

知見・情報としての普及

- ①大学病院・専門病院
- ②地域の基幹となる総合病院
- ③その他の総合病院
- ④小規模病院
- ⑤一般開業医の診療所

13

知見の普及

医学雑誌への論文の登載
学会・研究会での発表
一般のマスコミによる報道

- 当該疾病を専門分野とする医師
- 関連分野を専門とする医師

14

実施のための技術・設備の普及

治療法の手技の難易度
必要とされる施設や器具の性質
財政上の制約等

- 限られた医療機関
- 一般開業医

15

未熟児網膜症判決から、EBM関連 で何を読み取るのか。

- ・ 医療水準とは、画一的に決められるのものではなく、臨床医学の実践における医療水準であり、これは、各医療機関・医師の置かれた状況により異なる。
- ・ 医療水準は、(科学的な根拠を踏まえたものである)厚生省研究班の統一的な指針だけでは決まらない。それがどう臨床の現場で受けとめられ、実践されているかを抜きに決められない。

16

エホバの証人である患者への説明義務 (最判平成12年2月29日)

- 医科研の方針
- 4/8/18肝臓血管腫で入院
- 意思決定をする権利
- 9/16肝臓腫瘍摘出手術 輸血
- 退院後死亡

17

エホバの証人である患者への説明義務 (最判平成12年2月29日)

- 1 患者Kはエホバの証人の信者として、宗教上の信念から、いかなる場合にも輸血を受けることを拒否するという固い意思を有していた。医科研では、外科手術を受ける患者がエホバの信者である場合、信者が輸血を受けるのを拒否することを尊重し、できる限り輸血をしないことにするが、輸血以外には救命手段がない事案に至ったときは、患者らの諾否に関わらず輸血するという方針を採用していた。
- 2 Kは、別の病院で、悪性の肝臓血管腫と診断を受け、平成4年8月18日、紹介により医科研に入院し、医師ららによって、9月16日肝臓の腫瘍を摘出する手術を受けたが、患部の腫瘍を摘出した段階で出血量が約2245mlに達する状態になったので、輸血をしない限り患者を救うことはできない可能性が高いと判断して、予め用意してあった輸血を行った。
- 3 Kは、手術に先立つ9月14日、K及び夫の連署した、免責証書を手渡していた。右証書には、Kは輸血を受けることはできないこと及び輸血をしなかったために生じた損傷に関して医師及び病院職員等の責任を問わない旨が記載されている。

18

判旨

- 1 患者が、輸血を受けることは自己の宗教上の信念に反するとして、輸血を伴う医療行為を拒否するとの明確な意思を有している場合、このような意思決定をする権利は、人格権の一内容として尊重されなければならない。
- 2 医師らとしては、手術の際に輸血以外には救命手段がない事態に生ずる可能性を否定し難いと判断した場合には、患者に対して、医科研としてはそのような事態に至ったときには輸血するの方針を採っていることを説明して、医科研への入院を継続した上、医師らの下で手術を受けるか否かを患者本人自身の意思決定にゆだねるべきであったと解するのが相当である。
- 3 本件では、この説明を怠ったことにより、患者が輸血を伴う可能性のあった手術を受けるか否かについて意思決定をする権利を奪ったものといわざるを得ず、この点において、両人がこれによって被った精神的苦痛を慰謝すべき責任を負う。

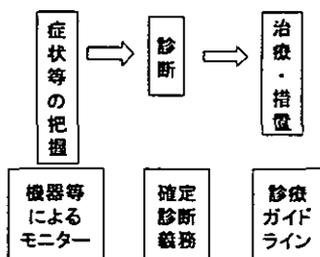
19

エホバの証人である患者への説明義務の判例から、EBM関連で何を読み取るか

- 当時の最高の水準である医療機関での輸血の判断が、時には、医療者の実際の行為規範とはならないことを認めた。
- すなわち特別な意思を表明する患者の意思決定権は、時には、医療者の客観的判断(Evidence)に基づく判断をも凌駕(りよ)うが)することを認めた。

20

医師の裁量権の制限



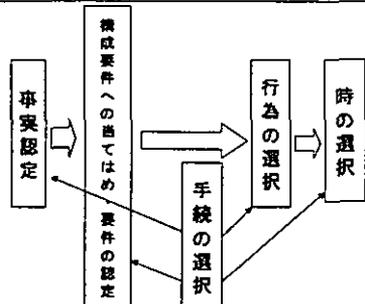
21

裁量権の議論

- ドイツにおいて、行政行為における裁量権理論として発達したもので、裁量の問題は、当・不当の問題で、裁判所の審査権限が及ばない。つまり、裁量権の問題は、裁判所がどこまで審査することができるか、裁判所は、裁量権者の判断のどこまでを前提として審査しなければならないかどうかの問題である。
- なぜ、裁量権が認められるかは、三権分立、専門性、部分社会法理等が考えられる。しかし、無制限ではなく、前提条件を踏まえてはじめて、裁量が尊重される(freedomではない)。

22

裁量の働く場面



23

裁量権の制約

- (1) 医療水準からの制約 「診療当時のいわゆる臨床医学の実態における医療水準」(最高裁昭和61年5月30日)
- (2) (患者・家族の承諾を得ないで行う) 専断的治療行為、実験的・試行的性格の強い先駆的な医療行為を行う場合は、裁量権は取縮する。
- (3) 患者の容体が急変した場合や緊急の場合は、ケースにより裁量範囲が狭まる場合と、広がる場合とが考えられる。前者としては、マムシにかまれた患者への血清投与(参照・最取地裁平成6年3月22日・判時1624-108)は、それしか治療方法の選択がないという意味で認め、後者は、当該施設の所在地、設備上の制約等によって、(裁量範囲が広がるのではなく)やむをえないとされる場合は増えると考えられる(なお、転院義務が課される)。
- (4) 患者が特定の治療行為(積極的に求める場合と否定する場合がある)を明示的に指示した場合は、医師の行為は、患者の指示に拘束される場合がある。この例としては、宗教上の信念からの輸血拒否がある(最高裁平成12年2月29日民集54巻2号682頁、エホバの証人事件)。

24

イギリス

- Bolam・ボーラム・テスト
- 「医師はその特定の技術についての技能を有する責任ある医師の団体 (responsible body of medical opinion) によって適切であると認められているところの慣行に従って行為すれば、ネグリジェンス責任を負うことはない」
- reasonable body/respectable body

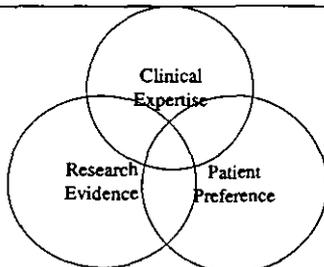
25

イギリス

- Bolitho v City and Hackney Health Authority (1997)
- 一人の裁判官の意見「リスクとベネフィットの比較衡量を伴うケースにおいては、裁判官はその意見を有する団体を、責任があり、合理的であり、尊敬に値するものとして認める前に、その見解を形成するにあたって、専門家たちがリスクとベネフィットの比較に注意を向け、その問題についての防御可能な結論に到達したことを確信しなければならない」

26

EBMの基本に戻って



[ACP J CLUB 1996;125:A14-A16]

27

医療からの社会への発信

EBMとは一体何なのか

医療におけるEvidenceにはどのような意味があるのか

診療ガイドラインを個々の患者さんに適用する際に気をつけなければならないのは何なのか

28

医療における説明義務

29

インフォームド・コンセント がトラブルの原因となる背景

医師が伝えたと考える情報と患者が理解した情報のずれ

Inform側の問題

自分に都合のよい情報だけ取り入れて間違った理解をする

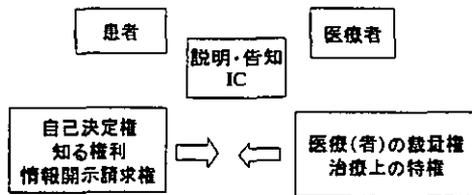
Consent側の問題

医療情報の専門性と質問ができない雰囲気

専門性と対話の欠如

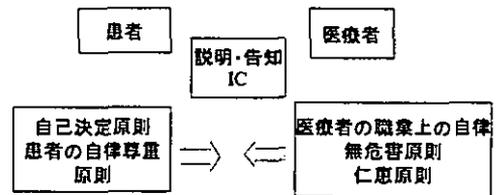
30

法に基づく、患者と医療者との関係



31

医療倫理に基づく、患者と医療者との関係



32

法と倫理のずれ —情報開示の基準—

専門家基準(合理的医師)説

合理的患者説

具体的患者説

33

乳がん乳房温存療法の説明義務 (最判平成13年11月27日)

- 患者O(昭和23年生れ)は、平成3年P医院に診察を受け、乳がんの診断を受けた。
- 「ここで問題とされている説明義務は、患者が自らの身に行われようとする療法(術式)につき、その利害得失を理解した上で、当該療法を受けるか否かについて熟慮し、決断することを助けるために行われるものである。医療水準で確立した療法が複数ある場合には、患者がそのいずれを選択するかにつき熟慮の上、判断することができるような仕方それぞれの療法の違い、利害得失を分かりやすく説明することが求められるは当然である。」

34

乳がん乳房温存療法の説明義務 (最判平成13年11月27日)

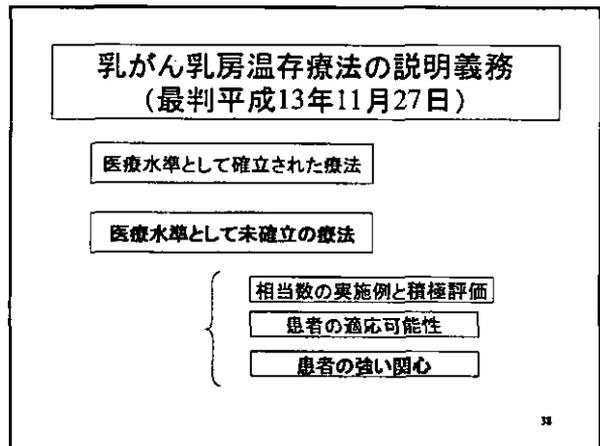
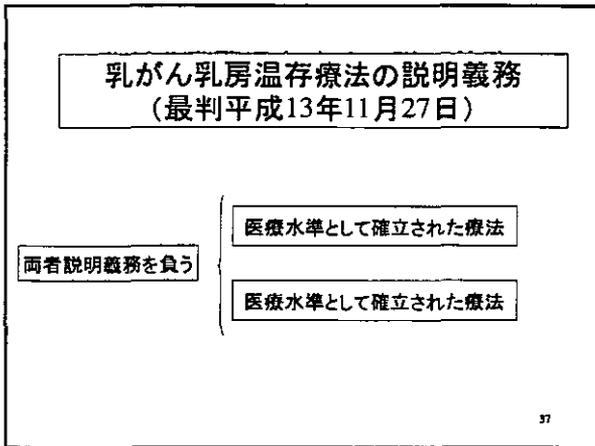
- 「本件における胸筋温存乳房切除術と乳房温存療法のように、一方は既に医療水準として確立された術式であるが、他方は医療水準として未確立の療法である場合、医師が後者について常に選択可能な他の療法として説明すべき義務を負うか、また、どこまで説明すべきかは、實際上、極めて難しい問題である。」
- 「一般的にいうならば、実施予定の療法は医療水準として確立したものであるが、他の療法が医療水準として未確立のものである場合には、医師は後者について常に説明義務を負うと解することはできない。」

35

乳がん乳房温存療法の説明義務 (最判平成13年11月27日)

- 「とはいえ、このような未確立な療法であっても、医師が説明義務を負うと解される場合があることも否定できない。」
- 「少なくとも、当該療法が少なからぬ医療機関において実施されており、相当数の実例があり、これを実施した医師の間で積極的な評価もなされているものは、患者が当該療法の適応である可能性がありかつ、患者が当該療法の自己への適応の有無、実効可能性について強い関心を有していることを医師が知った場合などにおいては、たとえ医師自身が当該療法について消極的な評価をしており、自らはそれを実施する意思を有していないときであっても、なお、患者に対して、医師の知っている範囲で、当該療法の内容、適応可能性やそれを受けた場合の利害得失、当該療法を実施している医療機関の名称や所在を説明すべき義務がある」

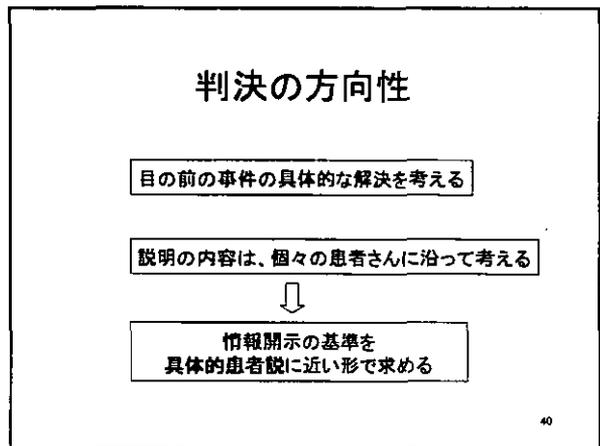
36



乳房保存療法説明義務判決から、 EBM関連で何を読み取るか

- 説明義務は、医療水準だけでなく、患者の Preferenceによっても、その範囲や説明方法が異なる。
- 医師の行為規範は、医師の好みを押しつける Paternalなものとして、一義的に決まっているものではなく、EBMに基づいた、当該医療行為の安全性、効果の実現可能性等や、患者の選好を踏まえた、相互共同行為の中(文脈)で、決められる。

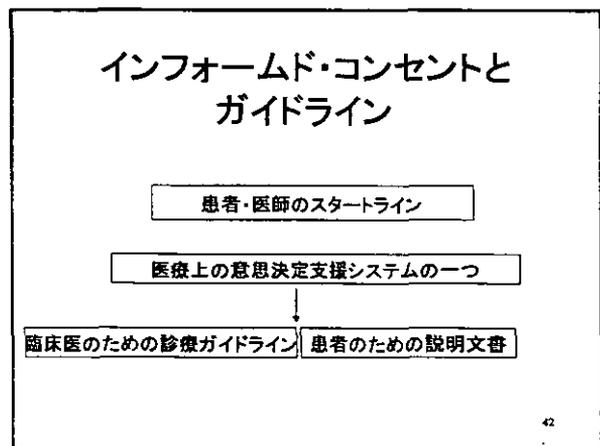
39



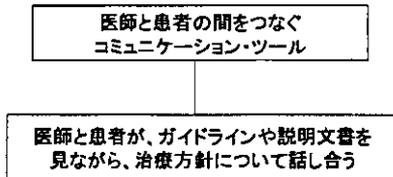
ガイドラインの内容上の 必須要件

- 治療選択上の客観的な根拠
- 個々の患者の適用上の限界
- 誰のために、何のために作成されたか

41



ガイドライン



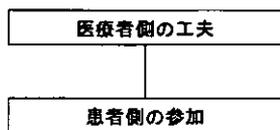
43

患者のための説明文書(ガイドライン)の必須要件

- 患者にとって分かりやすいこと
- 患者のニーズに沿った項目が記載されていること

44

患者にとってのガイドラインとするため

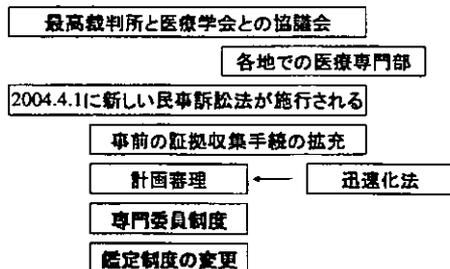


45

医療裁判の今後

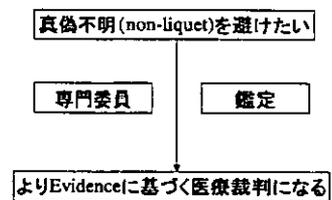
46

医療裁判の行方



47

Evidenceに基づく裁判



48

診療ガイドライン作製過程における

「医療消費者」参加の可能性

その必要性、役割、参加形態について

新千年紀の医のプロフェッショナリズム： 医師憲章

■ 3つの基本原則

1. 患者の福利優先の原則

■ この原則は、患者の利益に対する専心への専心によって成り立っている。利他主義こそが、医師患者関係の中心をなす信頼関係を築くことができる。経済的な力、社会的圧力、管理上の急務が、この原則を妨げることがあってはならない。

2. 患者の自律性の原則

■ 医師は、患者の自律性を尊重しなければならない。医師は、患者に対して正直でなければならず、患者が治療法について自らの希望に沿った適切な判断が下せるよう、患者に十分な説明と精神的サポートを提供し続けなければならない。医療に関して患者が下す決断は、その決断が倫理的に許されている限り、また不適切な医療を必要とすることにならない限り、全てに優先すべきである。

3. 社会的正義の原則

■ 医療の専門職は、医療資源の公平な分配など、医療システムにおける正義を推進しなければならない。医師は、人種、性、社会経済状況、民族、宗教、その他のような社会的カテゴリーに基づく、医療における差別を撤廃するために積極的に活動すべきである。

GLへの消費者参加の必要性

■ 情報と意志決定力の再分配

-Hilda Bastianの主張

情報の操作→情報の共有→意志決定の共有→意志決定の支援へ

■ 患者の価値の導入

-David Eddyの主張

Consensus → Evidence → Outcome → Preference-based GLへ

■ 医療留保 (rationing) に対する民主的熟慮 (deliberation)

-Ole Frithjof Norheimの主張

GLは「医療留保」を強いる可能性があり、社会的に十分な議論を尽くすべき

■ 患者の「理解と選択」を支援するツール

-COML社本氏へのインタビュー

理解と選択が患者側の責任であり、GLは患者の自立を促すツールになって欲しい

情報と意志決定力の再分配

■ 幅広い参加 (意志決定の援助)

- 複数の消費者代表が消費者の視点を代表

- 消費者が幅広く意見を求められ、参加

■ 開かれた参加 (意志決定の共有)

- 消費者代表が消費者の視点を代表

- 消費者に意見が求められることがある

■ 限られた視点 (情報のみ共有)

- 専門家が消費者の視点から考える

- 消費者への形ばかりの諮問

■ 操作

- 消費者が「教育」される

■ なし

- 消費者の望みや問題意識は特に取り上げられない

↑
消費者参加のレベル

Bastian H. Int J Qual Health Care 8: 485-90, 1996

患者の価値の導入

	コンセンサスに基づくGL	エビデンスに基づくGL	アウトカムに基づくGL	嗜好に基づくGL
正確性 accurate	+	++	+++	++++
説明性 accountable	No	++	+++	++++
予見性 predictable	No	++	+++	++++
防衛性 defensible	No	エビデンス 吟味のみ	嗜好以外は Yes	Yes
使い勝手 Usable	+	++	+++	++++

Owens DK. Spine 23: 1073-9, 1998

医療留保への熟慮

■ 医療留保とは

- 利益がある、ないしは利益があるかも知れない医療が、資源に限りがあるために受けられないこと

■ 例: ドナーの限られた移植、医療経済へのインパクトの大きい
透析医療など

■ 診療ガイドラインは、医療留保を強いる可能性がある

■ したがって診療ガイドラインが社会的に受け入れられるには、その策定過程がオープンかつフェアでなければならない

- 「民主的熟慮」の過程が必要

■ 熟慮: 適切な社会的決定に至るべく、人々が共同して慎重な考慮を積み重ね、十分に議論を尽くすこと

Norheim OF. BMJ 318: 1426-9, 1999

消費者の参加形態

どこに参加するか

- 何のGLを作るか
- どのようにGLを作るか
- GL策定委員会
 - 嗜好に基づくGL
- GL草案の吟味
- GLの採用プロセス
- 患者個人へのGL適用

誰が参加するか

- 患者個人
- 医療者としての背景を持つもの
- 社会学者
- 尊敬される市民
- 患者アドボケート

誰が、どのように参加するか？

- 普通の患者が委員会に参加した場合、
 - 患者は委員会ではほとんど発言しなかった
 - 患者は医学用語の理解が困難であった
 - 患者は主に患者教育に関して発言した
 - 患者の発言はその後の活動に反映されなかった
- 患者フォーラム(単回のみ)を開催して喘息ガイドラインを説明した場合、
 - 臨床家が用いる医学用語の難しさが指摘された
 - 患者フォーラムではガイドラインの患者教育と自己管理の部分に興味を集中した
 - 患者フォーラムでの、cost-effectivenessを検討する上でのエビデンスの役割についての患者の理解の程度は不明であった
 - 地域による医療の違いを認識しているため、患者はガイドラインによる診断/治療の均質性については必要性を求めた
 - 喘息専門ナースは訓練を受けているのでGPよりも良いケアをすると患者は感じている
 - 臨床家によって言うことが違っていると感じている
 - 十分な情報が与えられていないと感じている
 - 患者は喘息薬の吸入器の色で区別している
 - 患者は一般名より商品名を記憶している
 - もっと単純化した情報を求めている
 - 監査会社のヘルフレットと違うことが書いてあると指摘

Wersch & Eccles

誰が、どのように参加するか？

- 根拠に基づくガイドラインに関する患者ワークショップ(4回シリーズ)を開催した場合
 - 取りやすい言葉を使うべきだと指摘
 - 根拠に基づくガイドラインに関する患者ワークショップでは、文章のレイアウトについて意見
 - 根拠に基づくガイドラインに関する患者ワークショップでは、言葉の程度をA, B, Cより「強い根拠」「弱い根拠」のようにするよう提案
 - 根拠に基づくガイドラインに関する患者ワークショップでは、その他にもいくつかの貴重なアイデアを提案した
- 患者アドボケートがガイドライン委員会に参加した場合、
 - 患者アドボケートは委員会でも発言をもって発言できていた
 - 患者アドボケートは医学用語も理解した
 - 患者アドボケートは自分を患者とガイドライン委員会の橋渡し役と認識
 - 患者アドボケートはもし理解できないことがあれば、それを解決するリソースを持っていた
 - 患者アドボケートは医療関係者との討論に慣れてきた
 - 患者アドボケートは、自分の意見は反映されたと感じた
 - 患者アドボケートは、委員会の他のメンバーから多くのことを学んだと感じた
 - 患者アドボケートは、委員会に参加する人は自身が患者ではない方が良く、身体の状態と病気に直面する経験に深い知識を持ち、患者の感情に敏感な態度を持ち、患者のニーズを理解し、カウンセリングやコミュニケーション技術の訓練を受けているべきだと述べた

Wersch & Eccles

Patient Involvement Unit for NICE

- NICEおよび7つのNCC (National Collaborating Centre) に対し、それらの活動への患者および介護者の参加を促進するための助言や調整を行なう機関
- NICEが資金拠出(3年?毎の契約)してNPOのCollege of Health内に設立(2001年4月)。
- ディレクター1名、副ディレクター1名、マネージャー3名、事務員1名

患者および介護者参加の4段階(PIU)

- 第1段階 = コンサルテーション
 - 全般的組織の患者団体は、個々のガイドライン事業に対し利害関係者として参加し、事業の初期段階から関与することができる。PIUは、興味を持つと思われる団体をリストアップして声をかけて行く。登録した団体は
 - scope (何を含め何を含まないかを記述した文章)へコメント
 - 特に患者や介護者の経験に関するエビデンス(調査/研究結果)を提出
 - Guideline Development Group (GDG) に参加する患者・介護者メンバーの推薦(「団体」の代表としてではなく、様々な視点を持つ全ての患者の代表者として行動できる個人)
 - ガイドラインの最終草案へコメント
- 第2段階 = 直接参加
 - 12~15名の各GDGに、少なくとも2名は患者・介護者が参加
 - 患者アドボケート1名、真の患者1名となることも多い
 - 精神疾患では患者2名と介護者1名
 - PIUが年4回開催する1日トレーニングコースに参加
- 第3段階 = 同様の参加
 - 患者や介護者の経験に関するエビデンス(調査/研究結果)がない場合、患者を対象としたフォーカスグループインタビューやワークショップなどを企画
- 第4段階 = 患者を対象としたアウトプット
 - 医療者向けガイドラインと併行して、患者・介護者・パブリック向けのガイドラインを作成

消費者の参加形態

どこに参加するか

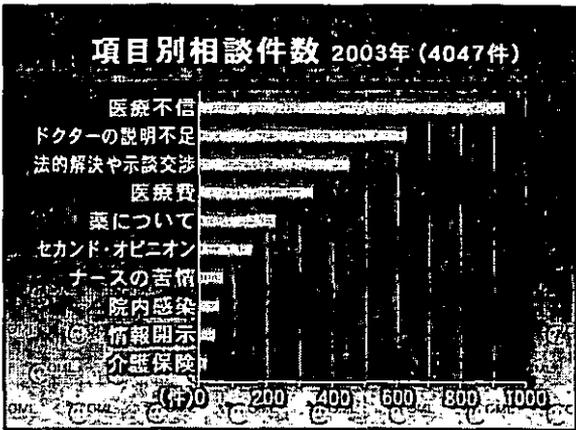
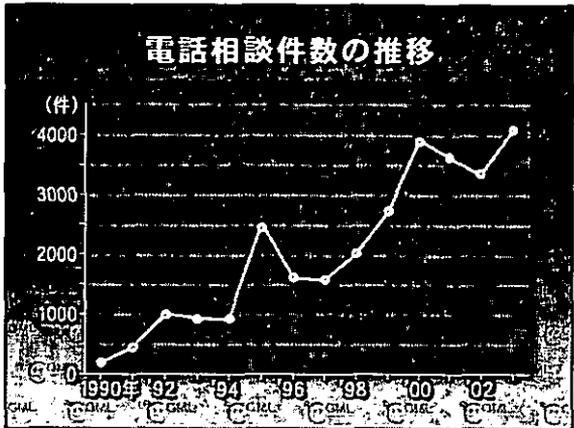
- 何のGLを作るか
- どのようにGLを作るか
- GL策定委員会
 - 嗜好に基づくGL
- GL草案の吟味
- GLの採用プロセス
- 患者個人へのGL適用

誰が参加するか

- 患者個人
- 医療者としての背景を持つもの
- 社会学者
- 尊敬される市民
- 患者アドボケート

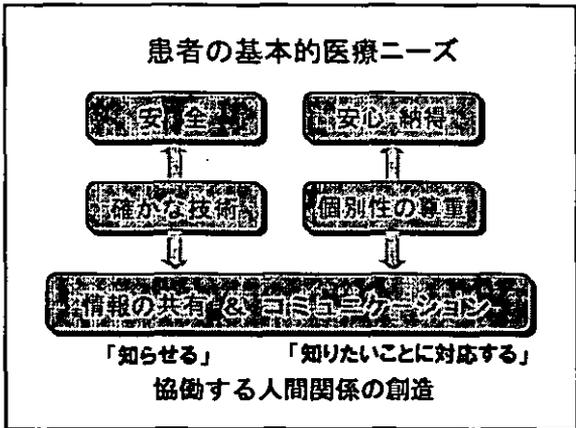
NPO法人
ささえあい医療人権センター

Consumer Organization for Medicine & Law
辻本 好子



患者と医療者の深い河・異文化圏

日常 ... 非日常
経験 ... 体験
診る・看る ... 感じる
不特定多数 ... 個別性



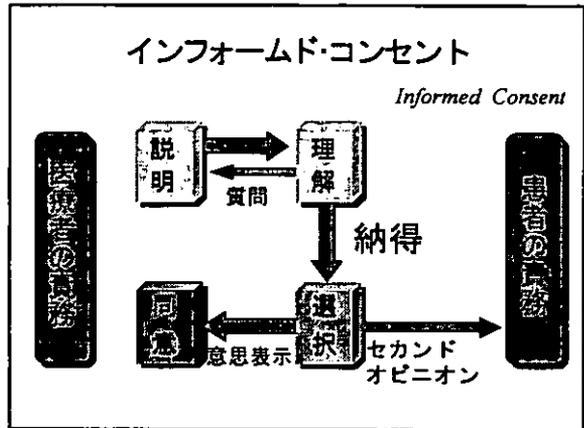
基本はコミュニケーション

どう向き合ってくれたか?

患者のニーズと組織の危機感が合致していない!!

患者の不安の裏にあるもの

- 1 知識・情報・経験
- 2 保身による遠慮
- 3 孤独と苦痛



電話相談ニーズの世代間格差

高齢者 親切・丁寧・優しく・親身	50~60歳代 根拠に基づく信頼関係 <small>コミュニケーション</small>
30~40歳代 正確と完璧 アクセス能力の高さ	20歳代 マニュアル志向

「賢い患者になりましょう！」

- 1. 医師の話をよく聞き、自分の病状を正確に伝える
- 2. 医師の指示を正確に守る
- 3. 医師の話をよく聞き、自分の病状を正確に伝える
- 4. 医師の指示を正確に守る
- 5. 医師の話をよく聞き、自分の病状を正確に伝える
- 6. 医師の指示を正確に守る

新 医者にかかる10箇条

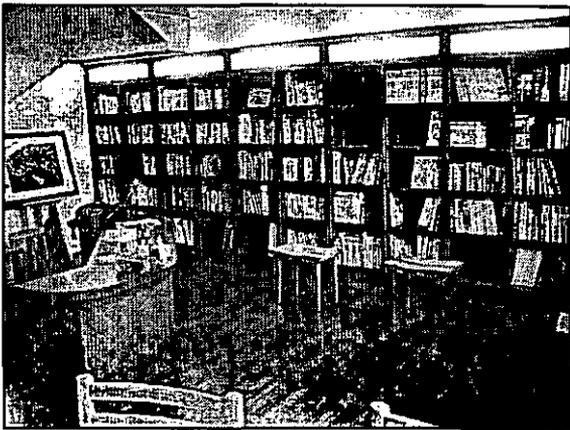
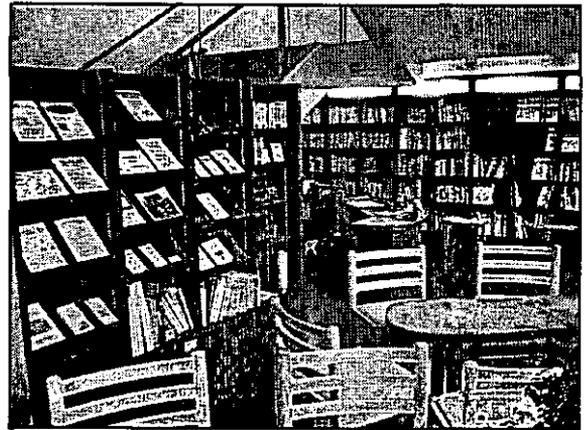
あなたが「いのちの主人公・からだの責任者」

- 1 伝えたいことばかりでなく
- 2 医師の働きぶりばかりでなく
- 3 よりよい働きぶりばかりでなく責任が
- 4 自分自身と周囲にあるものを伝える大膽な行動
- 5 さかからの質問も聞きましよう
- 6 その場の責任も伝える勇気
- 7 大事なことは必ず自分で決める
- 8 医師でもわからないことは自分で調べる
- 9 医師にもわからないことと質問がある
- 10 治療方法を決めるのはあくまで自分

医療機関に望む

患者が「自己決定」に責任を負える支援・環境づくり

- 1 医療相談窓口
- 2 患者情報室
- 3 チーム医療



司会：NPO ささえあい医療人権センターCOML 理事長の辻本好子さんより、「患者が参加する診療ガイドライン」と題してご発表をいただきたいと思います。どうぞよろしくお願いたします。

辻本：「患者が参加する診療ガイドライン」というテーマをいただきましたので、NPOとして14年活動してきた患者の立場から話をさせていただきます。

今、私たち患者にとって非常に厳しい時代になってきています。このガイドラインの問題1つをみても、患者がいかに自立し、成熟しなければならないかが問われる、そういった問題提起につながっていくと思います。しかし、私たちCOMLに月350件ほど届く電話相談の患者・家族の声を聞いていると、今日の議論とはまだまだほど遠い現実を感じています。患者・家族の気持ちの半分は“依存”、もう半分は漠然とした“不信感”で、対立のまなざしを医療現場に向けています。そのような現実を踏まえ、今日はコミュニケーションをテーマに、ガイドラインをツールとした患者支援システムの提言をさせていただきますと思います。

昨年ガイドライン作りに患者の声を取り入れたいと、COMLに参加の要請がありました。ミニセミナー「患者塾」では、第103回と第111回の2回にわたり、診療ガイドラインづくりをテーマに取り上げ、中山健夫氏や稲葉一人氏、野村英樹氏にもご参加いただきました。そのときの話し合いの内容をまとめ、会報誌でレポートしたものを皆さんのお手元にお配りしています。

患者塾に参加した一般の方々からは、「そもそも診療ガイドラインとは何なのか、これまでよくわからなかった」という声が多くあがりました。そこで、中山氏と稲葉氏に話題提供として診療ガイドラインの説明をしていただき、その後、実際に白内障の患者向け診療ガイドラインを参加者が見ながらディスカッションしました。そこで出てきた意見をご紹介します。

- * 学術的な説明で、具体的なことがわからない。
- * 白内障の種類の説明についても、難しそうな記号の羅列でしかない。
- * 専門用語、横文字、漢字が多く、振り仮名もないので読む気がしない。
- * 箇条書きにしたり、表や図、イラストを使ってもっとわかりやすく、読みやすい内容にしてほしい。
- * よくある質問をQ&A方式で記載してはどうか。
- * 今後こういった使われ方をしていくのか理解ができない。
- * 「診療ガイドラインを読んでおいてください」ということで済まされて、十分な説明をしてもらえないのではないか。

それ以外にもさまざまな意見が出ましたが、そもそもガイドラインがどういうものになっていくのか、その方向性が見えないなかで、それ以上踏み込んだ議論にはなりません

した。そこで、実際の白内障のガイドラインでどこがわかりにくいのか、“校正”してみようと意見を出し合ったところ、1枚のガイドラインが真っ赤になってしまいました。これは、ガイドラインが医療者の視点で作成されていて、患者にとってわかりやすいものになっていないという問題点が明らかになったのだと思います。

私は医療機能評価機構のガイドライン作成グループの評価委員もさせていただいているのですが、今春4つの治療ガイドラインがインターネット上でオープンになることになっています。聞くところによれば、今後、さまざまな団体がつぎつぎとガイドライン作成を計画中とのこと。課題は何より「わかりやすさ」です。そして、もう一つの課題はガイドラインの情報を患者自らの医療にどう役立てるかの支援システムづくりです。患者としては、診療ガイドラインの情報がありさえすれば簡単に自己決定できるわけでもなく、また不安が解消するわけでもありません。

実際に医療現場でドクターと向かい合ったときに、診療ガイドラインをツールとしてどうコミュニケーションをとっていくか。コミュニケーションの問題については、もちろん医療者のコミュニケーション能力をスキルアップすることが前提です。しかし、限られた時間のなかで、ガイドラインというツールをいかにうまく利用するかという、患者側のコミュニケーション、つまりインフォームド・コンセント能力が厳しく問われてもくるのです。しかも、ガイドラインでたくさんの情報を得ることで、逆に不安を深めてしまう患者と医療者がどう向き合うか。まだまだ将来的な問題かもしれませんが、それらを見据えたうえで、私たちも賢い患者になっていかなければならないと強く感じています。

先ほど“アドボケート”ということで、中間をつなぐ人の育成の必要性についての確認がありました。患者が“自己決定”に責任を負う支援の環境作りの具体的な提案として「患者情報室」を昨秋に立ちあげました。そのことについては、のちに提言として述べたいと考えています。

COMLは1990年9月に活動をスタートしました。14年間の患者の意識の変遷ということで、COMLに届く電話相談の変化をお伝えいたします。

電話相談の件数をグラフにすると、右肩上がりに増えてきています。1995年に少し件数が突出しましたが、これは阪神・淡路大震災でお問い合わせが集中し、多いときで1日に100件以上届いたことが影響しています。1997年あたりから急激に増えていますが、2002年は1年で4,000件を超える勢いでした。1997年は第3次医療改革があり、ちなみに2002年が第4次医療改革です。そのような改革の名のもとに、患者を取り巻く医療周辺の環境が厳しくなってきたことが相談件数の推移からも感じ取れます。

そして同時に、グラフの後ろから見えてくる患者や家族の思いとして、権利意識とコスト意識の高まりが挙げられます。さらに、1999年1月11日に横浜市立大学医学部附属病院で起きた患者取り違え事件をきっかけに、医療事故・ミスの報道が過熱し、今度は医療現場への不信感が一気に噴き出しました。

昨年1年間に届いた相談内容の傾向を分析すると、医療不信が一番多くて全体の30%を占めています。その後、ドクターの説明不足が続きます。説明不足といっても、実際はインフォームド・コンセントを受けてはおられるようです。しかし、その内容が納得に至っていないということで被害的になり、「説明してくれないんです」という受け身のままの言葉で相談してこられます。

それから、法的解決や示談交渉を求める声そのあとに続き、この件数は10年前の10倍に膨れあがっています。また、ガイドラインの問題に付随してくる課題になると思いますが、セカンドオピニオンの相談も一定数届いています。患者は情報があればあるほど、「どれが正しいのか」と確認したくなる。そういう意味で、セカンドオピニオンの問題はガイドラインを議論するなかで避けて通れない次の課題だと思っています。

医療を提供する側と受ける側の間には、深く渡ることができない大きな河が流れています。立場と役割がまったく相容れない者同士が向き合っているわけです。そこに両側から橋を架けて、半歩ずつ歩み寄るコミュニケーションを築いていくことで、お互いに努力する関係作りが今両者の意識改革に求められていると思います。

月350件の電話相談には、350の物語や人生、不安や悩みが語られます。平均40分ほどかかる各々の話のなかから、患者・家族が何を求めているかを凝縮すると、「医療事故にあいたくない」という『安全』と、『安心して、納得したい』という基本的なニーズです。まさにガイドラインにもつながっていく問題だと思っています。しかし、そこには限りなく患者の個別性という大きな問題も潜んでいます。患者と医療者が情報をいかに共有するか、そして人間対人間としてどう向き合って協働するかが最大の課題です。

電話相談に届いた話ですが、工場でベルトコンベアに挟まれてひどいけがをした男性が長く入院をしていて、そろそろ退院のめどが立ってきたころのこと。ずっとがまんしていた「お風呂に入りたい」という気持ちがむくむくとわいてきた。そこで、担当のナースに「先生にお風呂に入っていいかどうか聞いてほしい」と仲介を頼みました。主治医から許可が出て、担当ナースが注意事項などを説明したあと、「ガーゼをぬらさないように入ってください」と伝えました。じつは、その男性はガーゼと包帯をはずしてお風呂に入り、数日後に発熱し、患部が化膿したために退院が10日ほど延びてしまった。電話相談では「ナースの説明が悪い。予定が狂った、その諸悪の根源はナースの説明だ」と怒ってこられたのです。

一般的に相談者は、聞き手の胸を借りて思いを吐き出し一段落すると、声の表情が変わってきます。この方にも頃合いを見計らって、「ガーゼと包帯をぬらさないよ」ということは、傷口をお湯につけるなという注意だと思いにならなかったんですか」と少し笑いを交えて尋ねてみたら、初めて笑い声を立てて、「あのときはお風呂に入れるという喜びで頭がいっぱいで、ナースから聞いた注意について深く考えませんでした」。この相談から見えてくるのは、「話せばわかる」わけではないということです。医療者がいくら丁寧に話しても、患者はわかっていないことがあります。だからこそ、こうしたガイドラインなど文

字情報のツールを使って、わかるように説明できるコミュニケーションスキルをさらにアップする努力が必要になってくるわけです。要は、コミュニケーションをはかろうという医療現場の努力がなければ、ガイドライン自体何の役にも立ちません。

一方の私たち患者も、受けた説明をきちんと理解するために確認をする、質問をするという情報の共有のために努力する必要性が高まっています。しかし、医療現場にはまだまだほど遠い現実があると、電話相談を通していつも感じています。深い河を埋めるための方法として「アドボカシー活動」も重要だと思いますが、アドボケーターがどのようなスタンスをとるのかも、実はもうひとつの大きな課題だと思います。権利意識を高めた患者が、気持ちをぐいぐいと引っ張って、リードするタイプのアドボカシーを望む人ばかりではないと思います。横に並んで、あるいは半歩後ろに下がって伴走してくれるような、程よい距離感を保つアドボカシー精神が、日本の医療のなかで果たして存在可能なのか。結局のところ、情報の共有とコミュニケーションが、今後の大きな課題です。

電話相談でいつも患者さんが語るのは、誰がどう向き合ってくれたかです。医療も看護も人と人のおこなう行為だけに、最後は人の問題にたどり着きます。そして、その向かい合った医療者がどういう心を持っているのか、つまりどんな思いで医療に携わっているのかが空けて見えてくるだけに、医療者の姿勢が厳しく問われます。

電話相談に届く患者の不安の裏側にあるのは、かつては知識、情報、経験がなかったことでした。今後、複数のガイドラインからさまざまな情報が出てくれば、情報の海におぼれてしまうことでの不安も起こってくるでしょう。そして一方には、まだまだ保身のための患者の遠慮があります。さらに、情報の非対称性による患者・医者関係は簡単に解決できる問題ではありません。そして結局、患者は孤独と苦痛のなかで、自らの持ち物である病とずっと向き合っていかなきゃいけない。これらの問題をどう埋めていくのかをガイドラインづくりを通して考えていくことで、よりよい医療の構築につながるのではないかと期待を寄せています。

インフォームド・コンセントを進めるなかで、私たち患者が説明を受けてそれをどう理解するのか。そこには確認や質問をする主体性が問われ、そして納得するための自助努力として、ガイドラインやセカンドオピニオンで情報を求めるという行動も起きてくるでしょう。そのなかから、最終的には治療方法は1つしか選べないわけですから、どう自己決定するかがいままですら以上に私たちに厳しく問われる問題になってきます。

患者ニーズには、世代による微妙な格差があります。ガイドラインを利用するという世代は、50～60歳代の一部と、多くは30～40歳代が中心になっていくだろうと思います。50～60歳代は患者の権利を主張し、対話と人間関係を求めますが、30～40歳代は対話や人間関係よりも「正しい答え」を求めようとする傾向にあります。このように、医療に対するニーズそのものがまったく違う世代に対して、ガイドラインがどのように対応していくシステムを構築するかも今後の課題の1つでしょう。

私たちは賢い患者になっていくための努力のために、『医者にかかる 10 箇条』という小

冊子を発行しています。1998年の厚生省の研究班の一員として、素案づくりと小冊子の発行を手がけました。こうした患者の自立支援の手がかりを今後もさらに活用していきたいと思っています。

そして、患者が自分で決めたことに最後まで「これでよかった」と責任を負えるための支援の具体的な提案を最後にいたします。昨年10月23日、独立行政法人国立病院機構大阪医療センター（旧国立大阪病院）に「患者情報室」を開設し、企画・運営しています。病院が50平米のスペースを提供をしてくれて、1400冊近い専門書と持ち帰りができる270種類のパンフレット、患者の体験談などを置いています。医療系の出版社や病院のドクターやナースから高額な専門書の多数の寄贈も含め、患者が自分で勉強できる情報が並んでいます。この患者情報室は、病院に入通院している患者・家族だけでなく、外部の方も含めて1日30名前後の利用があります。コピーを取って必死で情報を得ようとする姿からは、いかに患者・家族が情報を求めているかということを感じさせられます。ただ、先にも申しましたが、情報がありさえすれば自己決定できるわけでもなければ、幸せになれるわけでもない。やはり、医療者と協働できる人間関係を作っていくことがいかに大事かということも、現在まさに患者情報室で学習をさせていただいているところです。

患者情報室のスペースに椅子を詰めると、約30席並びます。そこで、月に一度の映画会、2カ月に一度病院のドクターを招いた勉強会なども開催しています。勉強会のテーマによっては、患者情報室に収まりきれないほど参加があり、急遽、病院の協力を得て視聴覚室に場を移して開催するという事もあります。

先ほどから何度もお伝えしているように、ガイドラインという情報がありさえすればいいわけではありません。文書に表したものだけではなく、そこに人と人が向き合って、情報をどう活用できるかを考えていく人との交わりが何より大事なことだと思います。そのためには最近流行のセカンドオピニオン外来も、料金体系がバラバラで野放し状態で作られるのではなく、もう少し社会的に議論をして誰もが納得できるようなシステム化をはかっていかなければならないと思います。

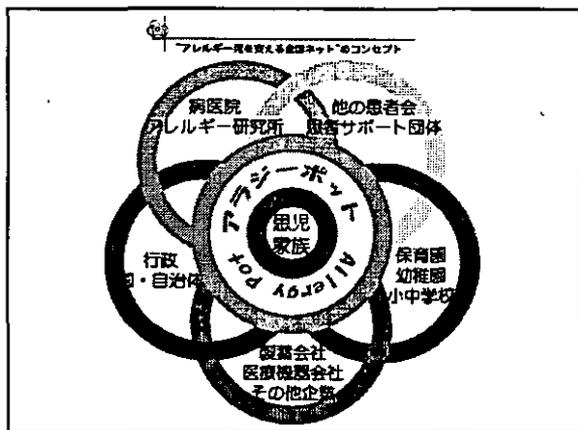
最後に、ガイドラインでたくさんの情報を得たからと言って、一人の患者がドクターを30分も独占することができない現場の事情など、たとえば説明に要する費用を特定療養費化するなど、こちらもシステム化も考え合わせながら、診療ガイドラインが拓く新しい医療に私たち患者がかかわっていくのか、今後も議論に参加していきたいと思っています。(拍手)



公開フォーラム: 医者と患者と「診療ガイドライン」
2003年3月15日

アレルギー児を支える全国ネット
「患者グループから診療ガイドラインへ期待するもの」

栗山 真理子
アレルギー児を支える全国ネットアラジーポット幹事
国立成育医療センター研究所ミレニアムプロジェクト研究員



三つの活動

しゃべり場

- 親同士の交流会の開催
- 親の悩みや情報の共有と対応の場作り
- 経験やノウハウの交換・交流

三つの活動

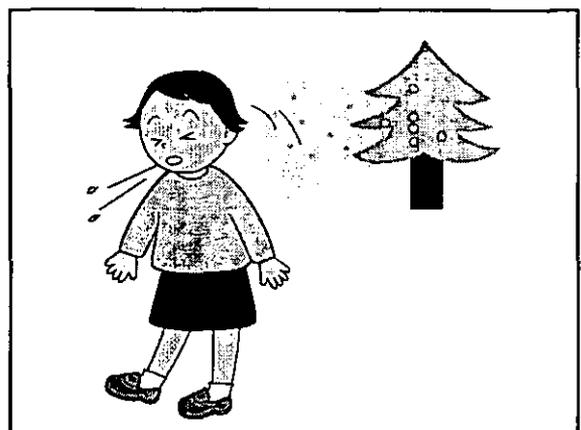
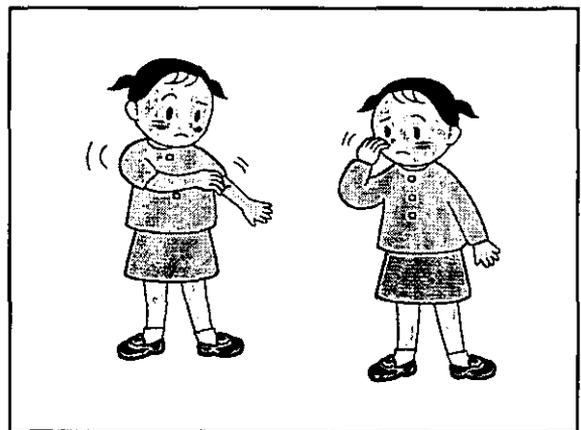
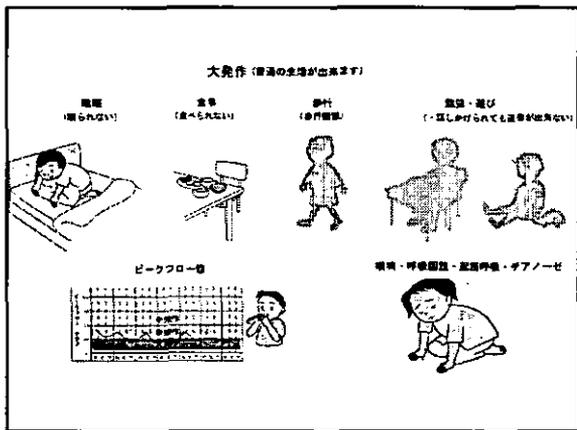
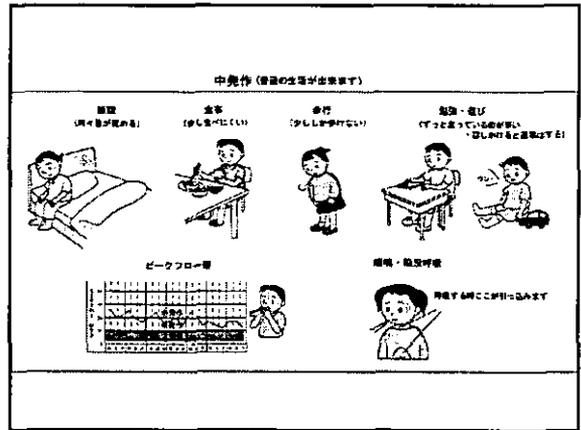
学びの場

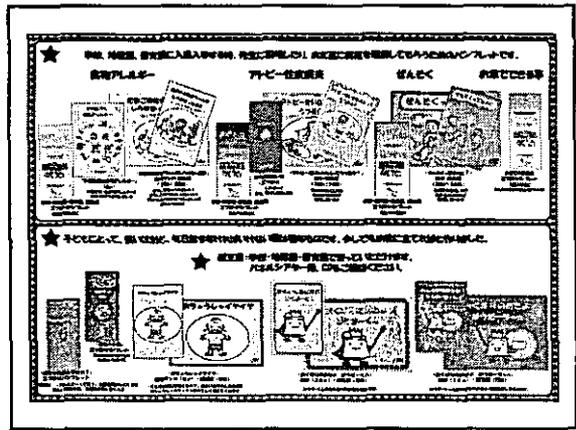
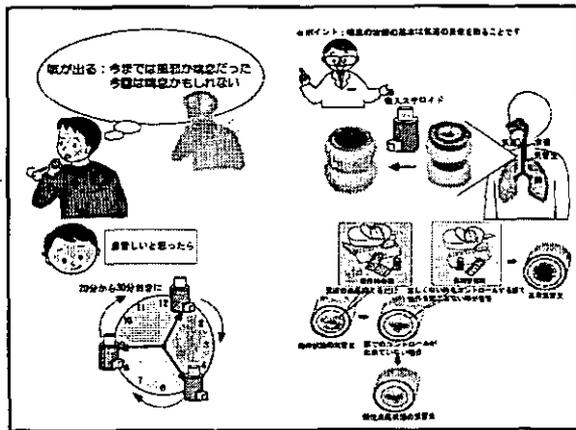
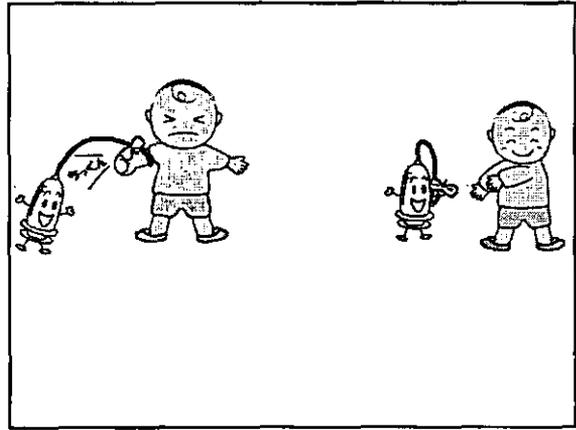
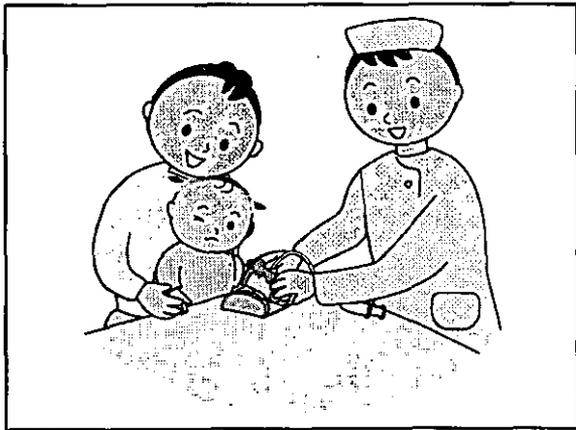
- アレルギー医療の最新情報の提供
- 最新の正しい治療法を自ら学ぶ場の提供
- 思春期の患児の為にワークショップの開催
- 各地でのアレルギー講演会・学習会等の案内
- 治験参加の案内

三つの活動

啓蒙の場

- 保育園、幼稚園、学校への病気の理解支援
- 「こんなものがあつたらいい」を実現する活動
- 関連機関・関連企業や行政への提言や協力
- アレルギー疾患関連のHPの制作協力や受託
- 兄弟姉妹への支援
- 治療に必要な道具やサービスの評価や開発支援





ぜんそく

「ぜんそくってなあに？」
絵本・紙芝居
(10冊)(14枚)
学校での鑑賞し方や
家庭での実践法で
理解しやすく

学校・幼稚園・保育園、貸出用
三つ折りA5サイズ
発行：1998年度

ぜんそくってなあに

「ぜんそくって、肺の病気だよ。肺は呼吸器の大事な部分で、ぜんそくになると、呼吸が苦しくなるんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「どうしたの？ ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」

ぜんそくときの からだのようす

「ぜんそくって、肺の病気だよ。肺は呼吸器の大事な部分で、ぜんそくになると、呼吸が苦しくなるんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「どうしたの？ ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」

ぜんそくのほっさの もとになるもの

「ぜんそくって、肺の病気だよ。肺は呼吸器の大事な部分で、ぜんそくになると、呼吸が苦しくなるんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「どうしたの？ ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」

がっこうで、ほっさを おこさないために できるだけさけたほうがよいこと

「ぜんそくって、肺の病気だよ。肺は呼吸器の大事な部分で、ぜんそくになると、呼吸が苦しくなるんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「どうしたの？ ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」
「ぜんそくって、ぜんぜんよくないんだよ。」