

医療の質・安全学会医療安全推進週間公開フォーラム

みんなで創ろう、私たちの医療

——がん患者の取り組みを例に

2007年11月25日
読売新聞社会保障部
記者 本田 麻由美

「がん対策基本法」

(2006年6月16日成立、2007年4月施行)

【目的】「がん対策を総合的かつ計画的に推進する」

【基本理念】

(1)がん研究の推進と研究成果の普及

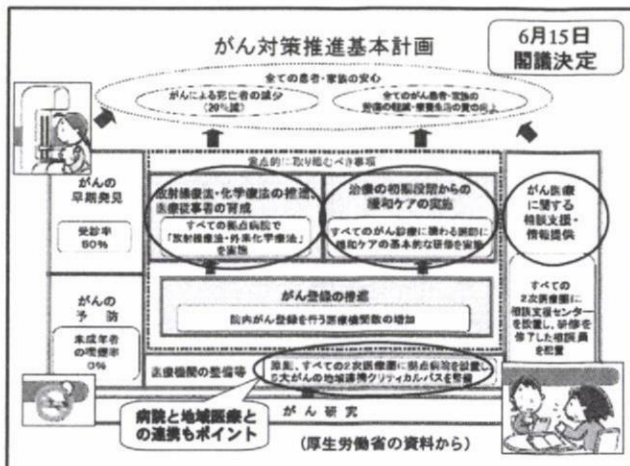
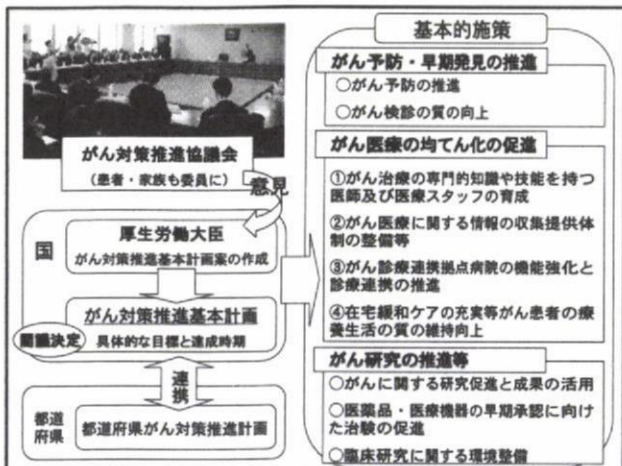
がんに関する専門的、学際的、総合的な研究を推進するとともに、がんの予防、診断、治療等に係る技術の向上その他の研究等の成果を普及し、活用し、及び発展させること

(2)がん医療水準の底上げと格差解消

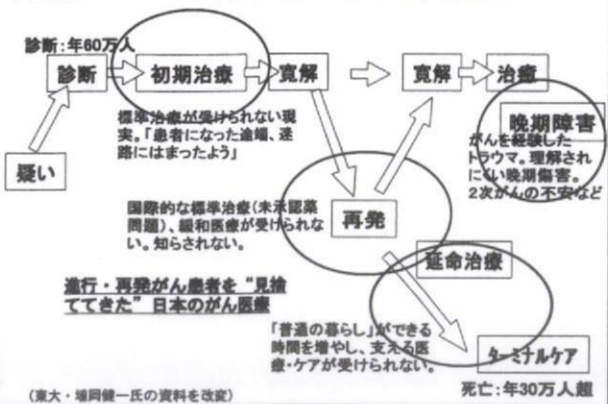
がん患者がその居住する地域にかかわらず等しく科学的知見に基づく適切ながん医療を受けることができるようにすること

(3)患者の意向の尊重

がん患者の置かれている状況に応じ、本人の意向を十分尊重して治療方法等が選択されるようがん医療を提供する体制の整備がなされること



背景に「がん難民」の社会問題化



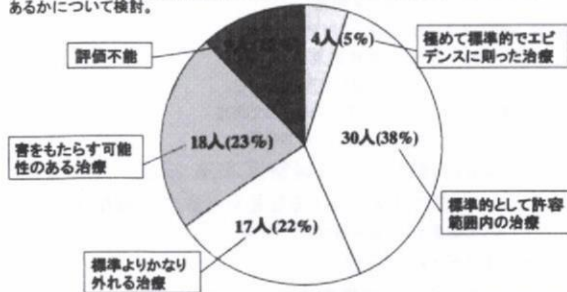
広島県の故・新山義昭さん

- 1998年5月 膵臓がん
その後、再発
地元医師「手の施しようがない」
→東京へ通院開始
適応外薬「ジェムザール」
「月単位の戦いをしているのに年単位の承認では救われぬ。なぜ欧米と日本でこんな格差が生まれるのか・・・」
(膵臓がんの治療薬として米国で開発、日本では非小細胞肺がんのみ承認)
- 1999年12月 「癌と共に生きる会」結成
抗癌薬及び副作用防止薬の早期一括承認を求める署名活動など
- 2001年2月 坂口厚労大臣(当時)に緊急措置請求書を提出
「患者が動かなくて、一体だれが動くんか・・・」

『標準治療が受けられない』

＜国立がんセンター東病院化学療法科の報告＞

国立がんセンター東病院を受診した「乳がん遠隔転移・遠隔再発例」の78例(2003年2月からの2年間)を対象に、標準治療が的確に実施されたか、実施された治療法が妥当であるかについて検討。



出典: 向井博文ら「乳癌の臨床」2005年10月号

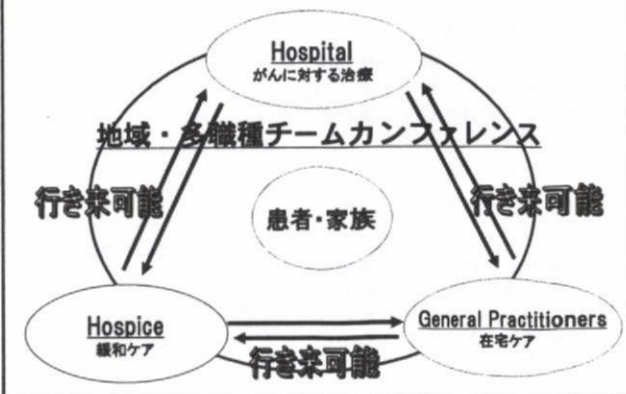
大阪府の故・三浦捷一さん

- 1999年12月 肝臓がん発病
肝癌再発予防薬が試せない
- 2000年12月
TV出演した新山義昭氏に連絡
「一緒にやりましょう！」
- 2001年1月 「癌治療薬早期認可を求める会」結成
- 2001年6月 坂口厚労相(当時)に「治療法治験薬制度」提言
「患者の自己決定権の尊重」を訴え→後に医師主導治験制度の創設へ
- 「癌治療薬、特に肝癌再発予防薬の早期認可を要望する請願書」を国会に提出、採択される
- 2002年1月 4団体で「日本がん患者団体協議会」結成

島根県の故・佐藤均さん

- 2003年4月 大腸がん再々発で
「もう治療法はない」→東京へ通院開始
「癌と共に生きる会」会長を引き継ぐ
 - ①国際標準の未承認薬の早期承認
 - ②腫瘍内科医の育成
 - ③がん診療の地域格差の是正
- 2003年9月 「第3次対がん10ヵ年戦略案」に働きかけ
「臨床腫瘍医等のがん専門医の育成」など提供体制充実の視点を盛り込む
- 2004年8月 未承認薬「オキサリプラチン」使用へ
欧米では大腸がんの標準薬だが日本では未承認(現在は承認済)
- 2004年11月 規制改革・民間開放推進会議で訴え
「島根でも真っ当な治療を。愛する人に同じ思いをさせないために」

望みたいがん医療連携の姿



医療政策決定に 患者の参加を訴えて

佐藤均さん

「患者や家族が声を上げなければ、本当の意味で患者が望む医療は実現できない」

「なのに、今後の医療の方針を決める会議のテーブルには医療界や行政の関係者しかおらず、患者不在だ」



読売新聞2005年1月10日付朝刊

「私たちの声を聞いてください」

- 2004年1月 抗癌剤併用療法に関する検討会
- 2004年9月 がん医療水準の均てん化検討会
- 2005年1月 未承認薬使用問題検討会議

【左】抗がん剤の早期承認を求めて記者会見する癌患者団体(2005年2月)
【右】均てん化検討会で患者団体ヒアリングが実現(2005年3月)

患者の医療への主体的参加

- 自分自身の診療に参加
 - 病氣と治療の理解、治療選択への参加(チームの一員)
- 患者(支援者)の活動で患者を支える
 - ピアサポート
 - 同じ体験をした者だからこそこできる、患者の心のサポート、生活支援、情報交換など
 - アドボカシー
 - 患者の視点で社会に訴えかけ、変えていく

患者・体験者の参加効果

- 「患者の視点」導入による“発見”
 - 抽象的な制度論に対し、具体的で緊張感のある声
 - 「患者同士にしか分からない悩みもある」
 - 「自らの病氣と共に社会生活を営む生活者として知識の蓄積を持つ専門家」
 - 「医療者との橋渡し役にも」
- 患者・市民に責任と自覚がうまれる
 - 「医療」への認識・理解を深める
- 社会・国民の関心の高まり
 - 「医療」のあり方、財源のあり方を考えるきっかけ！

課題もある

- 「何が患者の声か」
 - 一部の患者のエゴでは社会の利益につながらない
 - 様々な患者ニーズを包括的に吸い上げ、整理・優先付けして行政などと交渉できる体制が必要
 - 患者団体のネットワークはどうあるべき？
 - 行政、医療機関、企業など社会はどう支援するのか
- 「誰が参加するのか」
 - 行政などの検討会に参加する委員の選出法は？
 - 選出された患者委員の教育・支援機能も必要
 - ピアサポートなどに参加する場合の教育支援も
 - 患者団体の機能を発展させるための支援とは？

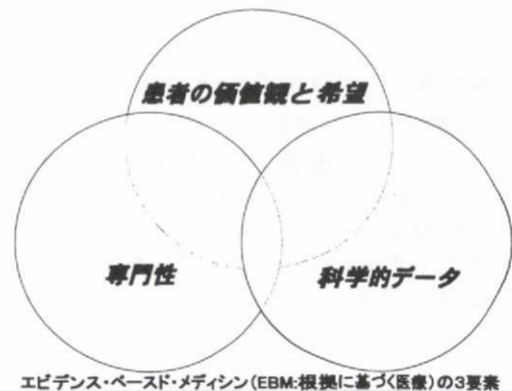
患者主導で診療ガイドライン作成

- 患者主導で診療ガイドライン作成
 - 小児アレルギー学会「患者・家族向けぜんそくハンドブック」
 - 患者・家族の長年の経験をもとに、EBMだけでなく対応の仕方、生活の知恵も盛り込む＝「自らの病氣と共に社会生活を営む生活者として知識の蓄積を持つ専門家」
- 委員選定にルール
 - 患者委員選定と実際の議論のコーディネーター役

取り組みの事例(自薦・他薦)

1. 特定非営利活動法人 HOPEプロジェクト
2. 熱傷フェニックスの会
3. 特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
4. NPO法人HIVと人権・情報センター全国事務局
5. 島根がん患者ネットワーク

「最善の医療の提供」に必要なこと



島根県における「がんサロン」の活動

平成19年11月25日(日)

がんケアサロン

納賀 良一

がん情報サロン ちょっと寄って見ません家

佐藤 愛子

島根県内のがんサロンとがん拠点病院一覧



島根県におけるがんサロン活動の歴史(1) (平成15年度～17年度)

- <平成15年10月>
 - ・「癌と共に生きる会」島根代表 佐藤 均氏(故人)から『抗がん剤治療専門医の早期育成を求める請願書』が県議会議員に提出され、採択される。
- <平成16年4月>
 - ・島根大学医学部附属病院に『腫瘍科』が設置される。
- <平成17年12月>
 - ・益田市在住の納賀が『がん患者交流サロン(がんケアサロン)』を開設。
(県内初のがんサロン)
- <平成18年1月>
 - ・松江赤十字病院に県内初の「院内がんサロン」である「くつろぎサロン」が開設。

島根県におけるがんサロン活動の歴史(2) (平成18年度)

- <平成18年4月1日>
 - ・出雲市在住の佐藤が出雲市内に「がん情報サロン ちょっと寄って見ません家」を開設
(県内初の「常設」がんサロン)
- <平成18年7月～8月>
 - ・松江赤十字病院に「ハートフルサロン松江」(故三成一環氏が初代代表)が開設されるなど、県内全てのがん拠点病院に次々に「院内がんサロン」が開設
- <平成18年9月>
 - ・島根県議会議員全員の提案による「島根県がん対策推進条例」が県議会に上程され、可決される。
(全国初の条例)
- <平成19年2月>
 - ・出雲市議会において議員提案による「出雲市がん撲滅対策推進条例」が上程され、全会一致で可決される。

島根県がん対策推進条例(抜粋)

島根県がん対策推進条例 第6条
(患者会等への活動の支援)

県は、がん患者、その家族等により構成される県内の民間団体が行うがん患者の療養生活及びその家族の生活に対する活動を支援するために必要な施策を講ずるものとする。

「がんサロン」の特徴

- (1) 患者会ではない
いつでもだれでも参加が可能、出入り自由
複数のサロンに参加が可能
- (2) 活動を支える人は「お世話役」と呼称
- (3) 活動内容は参加者の意見をもとに決める
- (4) 患者どおしの交流を基本としつつ、医療機関や行政も巻き込んだ活動、地域に向けての活動も展開
- (5) 県ホームページを活用した情報交換を行うとともに、サロン同士の交流も実施

益田市における 「がんケアサロン」活動の紹介

- がん診療連携拠点病院との意見交換を行い、さまざまな提案を行う。
- 地域の小中学校に出向いての「いのちの授業」の実施、看護学生にたいする講義の実施
- 「がん征圧月間」に合わせた連続イベントをがん拠点病院、益田市、県益田保健所と連携して実施

「がんをいっしょに考える集い」の開催 (平成19年1月、7月)

- 主催は、患者サロンのメンバーを中心とした実行委員会。
- がん患者・家族の意見発表をメインとし、患者・家族、医療関係者、行政関係者が一堂に会してがんを一緒に考えることをねらい。
- プログラム
 - 第1部 がん医療の第一人者による講演
 - 第2部 がん患者・家族による意見発表と医療関係者、行政関係者を交えた意見交換
- 集いにあわせて、各がんサロンの活動紹介をパネル展示。

(2)

医療機関の取組み

岡本佐和子

元ジョンズホプキンス大学病院 Patient Advocate

皆さんには、患者中心の医療が非常に大事で、そのためにはこの4者の取り組みが大事であるということはもうご理解いただいているだろうと思います。その中で医療者側の取り組みというのはどのようなものがあるかということをお話ししたいと思います。

患者中心の医療の医療者側の取り組みですけれども、もちろん病気になって、助けを求めて病院にいらっしゃるわけですから、そこで病気が治る、または治らない場合でもうまく病気をコントロールするということが目的になるのは大前提です。ですから病院で患者さんが害を受けるというようなことがあってはならないわけで、その使命を遂行するために、二つ大きな柱があります。

その一つが患者さんの安全、もちろん医療者の方々の安全も含まれます。それともう一つは医療決断。患者さんが「自分で選んだ」、「この治療は自分が納得して受けたのだ」というように思ってもらえるという取り組みです。その取り組みに対してどういうことをしていくのかというと、病院としてはまずシステムを作ります。このシステムですが、私がおりましたジョンズ・ホプキンス病院では、例えば手術室の消毒が不十分だと思った看護師が居るとします。その看護師は、「先生、消毒に納得できません。今日の手術は辞めるかスケジュールを変えたほうがいいです」と自分の懸念を伝えるようになっていますし、そうしなければならぬことになっています。それを聞いて責任者は確認をし、そのまま続けるのか、延期するとかスケジュールを調整します。それはなぜかということ、その時に再確認をしないで感染症を5人も10人もつくってしまうと、費用にも、人材的にも返って無駄が生じる上、「たぶん大丈夫だよ」と確認をしないことが患者さんを傷つけるという、医療の本来の目的を傷つける、あってはならないことを起こしてしまうからです。

それから、例えば入院していらっしゃる患者さんに投薬をする、または静注を打つというようなときに、ユニットでは薬を混ぜません。院内の薬剤部からすでに混ぜた薬を持ってきます。その処方連絡する時も、医師のオーダーをコンピューターに異なった看護師が二度打ちします。例えば、先生がくちゃくちゃとミミズのような文字で書いたときに、一人の人は「5.0」と読み、もう一人は「50」と読むかもしれません。すると、コンピューターに2回入れてもらうことによって、マッチしないという警告がコンピューターから出てきます。そこで医師にもう1回確認することができます。その上で薬剤を準備し、そのまま患者さんに投与すればいいような状態で持ってきたものであれば、忙しいユニットで薬を間違えるというようなことがなくなります。投薬の間違いを100%無くすることはできないけれども、限りなく100%に近く間違いを減らすことができたそうです。

それから例えばセーフティー・ラウンドといって、看護師が当直のときに患者さんに呼

ばれていなくても、1時間おきに「何かない？ 大丈夫？」「〇〇さん、大丈夫？」と言って病棟を回ることによって、ナースコールの数が減り、ベッドから転落して骨を折る患者さんの数が減ったそうです。

もう一つは、マネージメント上層部、院長をはじめ理事、部長のイニシアチブが大事になります。例えば患者さんや看護師、若い医師に「だって〇〇先生が聞いてくれない」というようなことがもし起こった場合や病院内で「これは安全にかかわるのではないか」ということが起こったのに責任者が聞いてくれない場合は、その看護師や若い医師は、部長または部長がいなければ院長、または学長に、夜中だろうが明け方だろうが電話をできることになっていますし、連絡をしなければならぬことになっています。最近、ジョンズ・ホプキンス病院で聞きましたところ、1回そういう電話が学長に行ったそうです。これは非常に画期的だったのですけれども、それ以来先生方は、これは病院を上げて本気に医療安全に取り組んでいるということが周知徹底され、「先生、ちょっと気になります。もう1回確認しましょう」ということを看護師も言える、ほかの医療従事者からも言える、下の先生から上の先生にも言える、そして患者さんからも言える、というような取り組みがなされてきたとのことでした。こういうシステム作りは、患者さんが医療に参加していようがいまいが医療側としてはやらなければいけないわけです。しかし、患者からの積極的な姿勢や発言によって、このシステムの完成度が高くなります。

次に医療決断にかかわる取り組みです。患者さんの決断をサポートする方法として、インフォームドコンセントなどは形骸化していると言われますけれども、その他に納得してもらうための努力がされています。インフォームド・チョイスですとか、今日の朝の発表にもございましたシェアード・ディシジョン・メイキングですとか、セカンドオピニオンを取るように勧めるなど、こういう活動は病院側が独自でできるものです。これらは是非実行しなければなりません。ただこれだけでは不十分でして、医療安全に関しては医師同士、医師と看護師、または患者さんと医療者が躊躇なく話せる環境をつくるということが大事になります。先ほども言ったように、医療者間で懸念を声に出すことができるという環境作りに足して、「先生、この薬は服用したくありません」とか、「この治療は、私はこういうアレルギーがあるので心配です」ということを患者さんが言える環境作りが大切です。

医療決断に関してもう一つあります。患者さんと先生の間情報の不均衡や不確実性の認識は同じにすることができません。先生が例えば「この手術は97%の成功率です。3%、何か起こる可能性があります」といったときに、先生方は3%が起こったときにどういうことが起こって、どういうことができるかということは理解して言っておられますけれども、患者さんは一般的に「自分は3%には入らない」「多分大丈夫だろう」と思って聞く傾向があります。または、3%に入ることばかりがクローズアップされて、不可欠な治療を決断できないこともあるかもしれません。医療者と患者のこの違いをどのように埋めていくのか。患者さんが、「先生、3%に入っちゃったら何が起こるの？」「先生の説明がちょっと理解できません」と言えるような環境をつくることが大事になります。

これらを実践していくためには、当然ながらよく言われますがコミュニケーションが大事になります。それは、医療者側、先生方、看護師のコミュニケーションを促進するスキルと患者さんを教育するということが重要です。今、日本でも医療者への教育は始まっているかと思います。そして、患者さんへの支援と教育的な役割の一助として、ペイシェント・アドボケイト役割が出てきます。私はジョンズ・ホプキンス病院の国際部で日本の患者さんに対してペイシェント・アドボケイトをしておりました。

まず、この人たちはどういう職種で役割なのかというお話をします。広い意味で、先ほど本田さんのほうからご紹介があったように、患者さんが病気になって、病院または医療従事者または保険会社、または雇用先等の関係において発生する困難や不都合を助けて問題解決を支援する、つまり病気になって不都合を患者さんが受けることを防ぐ活動すべてをペイシェント・アドボカシー、患者さんを守る活動といい、その活動を行う人をペイシェント・アドボケイトと言います。

色々な呼び方がありまして、私はペイシェント・リプレゼンタティブという職種でした。しかし、この呼び方は患者さんが例えば意識がなくなって自己判断ができなくなったときに、ヘルスケア・リプレゼンタティブとあって、法的な権限を持った方が医療決断をされますが、そういう方々と混同することがあるので、日常はペイシェント・コーディネーターと呼ばれていました。この呼称は病院によって様々で、上記2つの他に、コミュニケーション・アンバサダー、ヘルス・コミュニケーターなど多くあります。これらを総称して一般にはペイシェント・アドボケイトと呼びます。

ペイシェント・アドボケイトには非常に多様な役割があります。例えば、病気になり、会社から何となく窓際に押しやられて、辞めさせられそうになりました。そういうときに、例えば人権問題の専門家の弁護士さんが助ける、これは病院とは全く関係ないのですが、病気にかかわって発生した不都合で、この弁護士さんもペイシェント・アドボケイトになりますし、その働きはペイシェント・アドボカシーという活動になります。

例えば、米国の悪名高い医療保険、「自分はきちんと払っていたし、保険をかけてもらえると。それなのに、この治療を医師の指示に従って受けたのに払わないと言われた。自分は病気で大変だし、だけど保険のことは全然分からない」とします。そんな時に「私、保険会社で働いていたことがあってこういうことはよく分かるから、交渉してあげます」という人が出てきたとすると、その方もペイシェント・アドボケイトですし、その方の行為はペイシェント・アドボカシーという活動になります。

こういう病院外の活動ではなく、病院の中に自助努力としてペイシェント・アドボケイトを雇って、トレーニングを受けさせ、それなりの責任を負う役職があります。ペイシェント・アドボケイトの役割は、患者さんの積極的な医療参加への姿勢を促し、患者と医療者がよりコミュニケーションが取れ、より良い関係を築くことで、納得して治療を受けてもらうことです。その結果、治療や医療に満足してもらうことです。私が働いた国際部では患者さんとマンツーマンのサービスでしたが、一般には相談窓口のような形で、医療のことや病院施設のことについて、患者さんが困ったこと、苦情や心配事、ちょっと聞いて

ほしいことなど全部受け入れていきます。この中には、病気のことを説明するクリニカル・コーディネーターや前述したように医療資格のないペイシェント・アドボケイトとの両者が必要です。クリニカル・コーディネーターについても呼称は病院によってもいろいろ違うようです。病院によっては、牧師さんを置いてらっしゃるところもあるし、こういう活動を委員会としてやっているところもあります。医療資格を持たないペイシェント・アドボケイトには、コミュニケーション、社会学、心理学、人類学、ソーシャルワークを専門としている人が多くいます。

患者中心の医療において、こういう人たちの役割は、患者さんが治療について思うところを語るができるように支援すると言いました。例えば、自分が飲んでいるお薬に対して正確な情報を言っていたかかないといけません。先生の言う薬を具合が悪くなくても服用していたり、薬局で漢方薬を買って飲んでいただけでも言わなかったり、ということは病気が余計にひどくなることがあります。または医師の指示に従っていないのに服用した顔をしている。治療説明がわからないのに「わかりました」と言ってしまう。そういう時には「先生、この治療は服用たくありません」「よくわかりませんがもう一度説明していただけますか」と言ってほしいわけです。ところがこれはなかなか難しいです。そういうときにヘルプするのがペイシェント・アドボケイトです。

もう一つは、もちろん情報の非対称があります。先ほど言ったような不確実性の理解に差があります。医療が高度になればなるほど、この差は広がっていきます。患者さん自身も、「これがいい、私はこれが大切だ」というニーズの多様化が進んでいます。そのために広がるギャップを埋めるのもペイシェント・アドボケイトです。治療に関することはクリニカル・コーディネーターという医療資格のあるペイシェント・アドボケイトが行います。

非常にフラストレーションを感じるのですが、医療者の方が思っているほど、私たち患者は自分の思いをきちんと言葉に出せないことがあります。医療の言葉もよく分からないし、説明できないもどかしさとか、思っていることがあるのだけれども言葉にならないいら立ちがあります。そういうものを抱えながら治療に行っていると、そのうちに不満とか心配事がどんどんたまってきて爆発する。人のフラストレーションというのは怒りとか、非常に攻撃的な行動に変わりやすいため、「こういうものを爆発させてしまう前に何とかしましょう」という活動をお手伝いするのも、ペイシェント・アドボケイトです。

病気になることによって発生する問題には大きく分けて病院外と病院内での支援にわかれます。病気や治療に直接関係のない病院ではどうしようもない問題ですが、病気になったために起こった不都合と病気や治療に直接かかわる問題があり、どちらも患者さんを支援する活動をペイシェント・アドボカシーと言ひ、活動をする人をペイシェント・アドボケイトと言ひます。

院内アドボケイトの使命についてお話しします。まず、間違っではいけないのは、医療の責任をとるのは医師で、看護の責任をとるのは看護師、そして医療の結果を引き受けるのは患者さんです。治療が成功した結果、片足を失くしたとしても、間違っした足に治療をされたとしても、それを引き受けて人生を歩んでいかなければいけないのは患者さんです。

そうすると、患者と医師がきちんと話ができているならば、本来はペイシエント・アドボケイトと言うような仲介に入る役割はいらないものです。このことをよく理解した上で関わっていかねばなりません。

これには5つほどのルールが必要になります。1) 中立を保つ。患者さんの側にもつかないし医師・看護師の側にもつかない。2) 医療者と患者さんの間に摩擦を起こさない。「あの先生、どうも説明がへたくそなのよねえ」というような言葉は口にしてはいけません。「わかりにくい」と感じたら、「すみませんが、今の説明は私が理解できませんでした。申し訳ありませんがもう少し説明をしていただけますか」と医師と患者の両者が居るところで問題を持ち出します。3) どんなことでも支援するという姿勢は強調しますが、「私があなたに代わって何とかしてあげる」というような約束は絶対にしてはいけません。決断するのは患者さん、または医師と患者さんだからです。4) 患者と医療者の責任を明確にする。患者さんはいろいろな思いを病院に持っていらっしやいますし、混乱していることが多いです。もしかしたら病院ではなく、地方の役所に行って話さなければいけないようなことかもしれませんが、やはり一応病院に持ってくる。そういうことを明確化する役割になります。その時に、「これは患者さんにやらしてもらわないといけないこと」「これは医療者の中で何とかしなければいけないこと」ということを明確にした上で援助します。5) ペイシエント・アドボケイトは治療と医療の判断は絶対にしない。「私はこの治療がいいと思う」「あなたにはこれが合っていると思う」ということは絶対言わない。先ほど述べたクリニカル・コーディネーターもこれは同じです。なぜかという、この人は病気のことを説明はできても治療をする人ではなく、治療の責任が取れないからです。

そうすると、患者さんと医師、または患者さんと看護師がきちんと話ができているならば、ペイシエント・アドボケイトは黒子になっていられなければいけませんし、コミュニケーション・スキルを持っていなければなりません。もちろん両者に対してプライバシーを守れる人でなければいけません。手短ですが、このような役割が今、日本の中で少しずつ考えられ、取り入れられてきているようなので、うまく進めていただけたらと思います。



院内Patient Advocateの使命

医療者—医療について責任を持つ
患者—医療の結果を引き受ける

* 医療者と患者のより良い関係を促進する

1. 中立を保つ: 患者と医療者間に摩擦を起こさない
2. 支援する姿勢は強調するが約束をしない
3. 患者の責任範囲と医療者の責任範囲明確にする
4. 治療・医療の判断はしない
5. 患者の不满や問題点を明確にする

↓

黒子、コミュニケーション・スキル、プライバシー

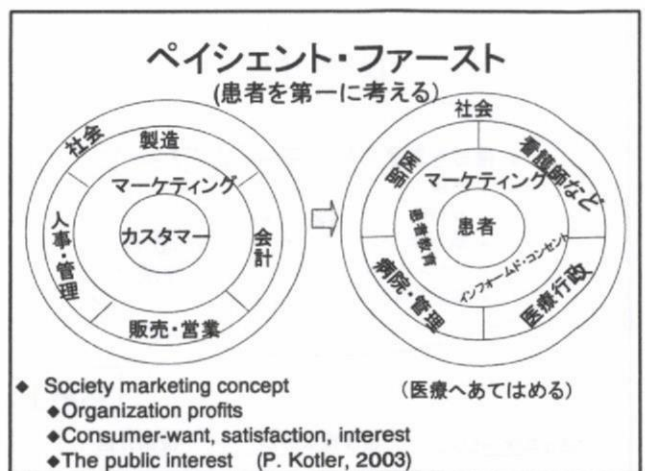
- ### 取り組みの事例(自薦・他薦)
1. 聖路加看護大学看護実践開発研究センター「天使の保護者ルカの会」
 2. 医療法人 どちらペインクリニック
 3. 玉穂ふれあい診療所
 4. 千葉県がんセンター
 5. 北多摩南部脳卒中ネットワーク研究会
 6. 東京女子医大患者連絡会
 7. 新葛飾病院

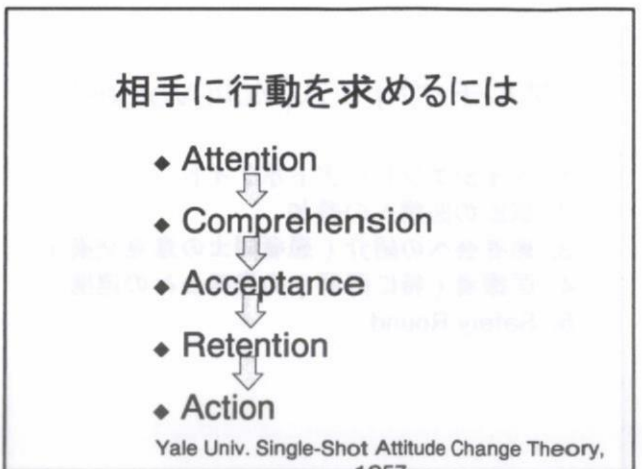
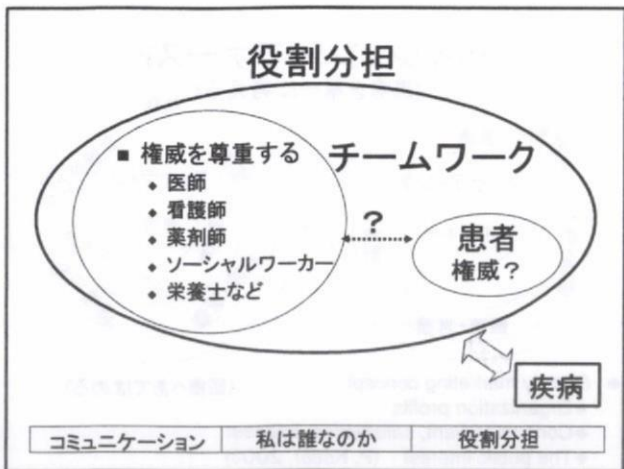
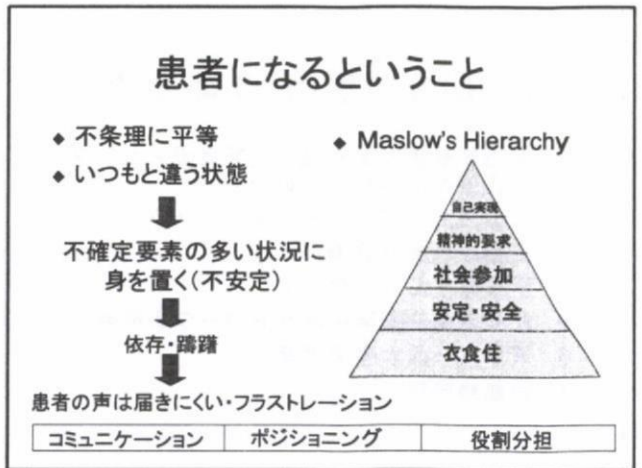
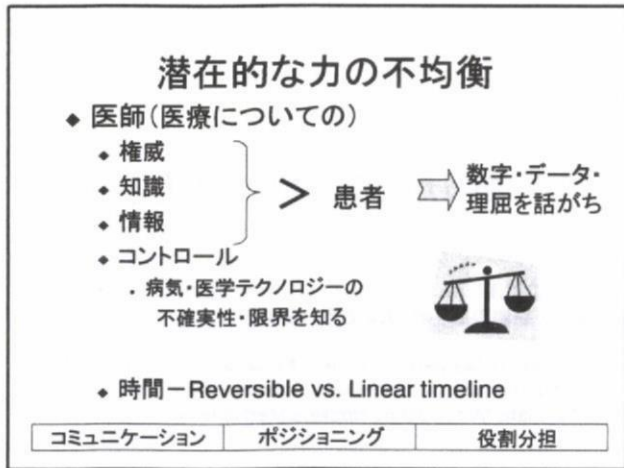
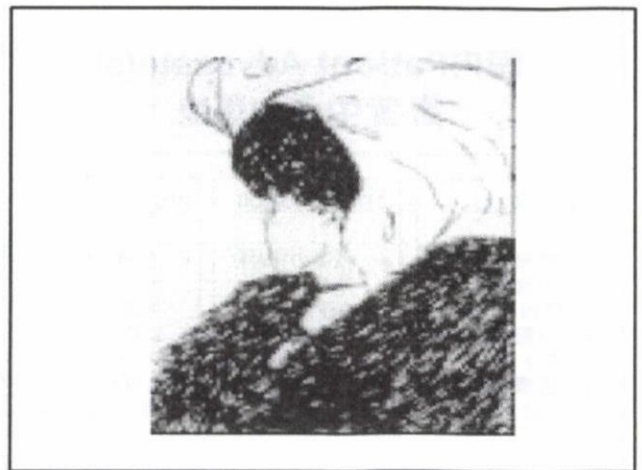
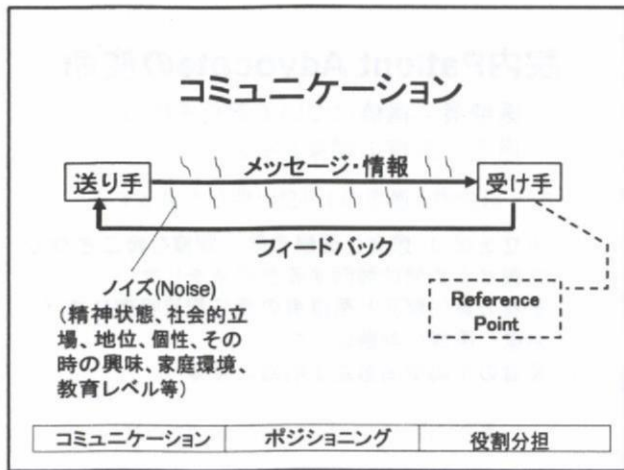
ありがとうございました。

今回の講演については、以下の方々のご協力をいただきました。心より感謝の意を表したいと思います。

Professors Margaret E. Algren, Ph.D. & June O. Yum, Ph.D.
Communication Management, Towson University
Ms. Clara Marin, Johns Hopkins Medicine

- ### マルチ・ヴォイス(Multi-Voices)
1. ペイシエント・アドボケイト
 2. 家族の医療への参加
 3. 患者会への紹介(患者同士の意見交換)
 4. 医療者(特に医師)の患者会との連携
 5. Safety Round





患者中心の医療における コミュニケーションの促進

医療者(医師)	病院	患者	医療行政
チームワーク	チームワーク	チームワーク	チームワークの運営
インフォームド・コンセント	患者図書室	病気を知る努力	情報の提供・アクセスしやすさ・診療報酬
セカンド・オピニオン	相談窓口	セカンド・オピニオン	診療報酬などのシステムの構築
コミュニケーション・スキル	システム構築	コミュニケーション・スキル	教育システムの構築
カルテの開示 ガイドラインの提示	情報の開示 ガイドラインの準備	カルテを読む努力 ガイドラインを知る	システムの構築 ガイドラインの作成
家族参加	院内教育システム	自分のことと理解	教育システム
マルチ・ヴォイス	ペイシェント・アドヴォケイト 用意	マルチ・ヴォイス	診療報酬などのシステム構築

具体的に何をするのか

1. 「チームワークである」-声にだしてみる
2. メモを取る・説明しなおしてもらう
3. セカンド・オピニオン
4. 家族を治療チームに入れる
5. マルチ・ヴォイス(第三者の助け)
 - ◆ 小グループ説明
 - ◆ ペイシェント・アドヴォケイト

1. 「チームワーク」を声に出す

- ◆ Positive expectancy violation
(プラスの驚きを作る)
- ◆ イメージを描きやすい
- ◆ 具体的に何をしてほしいか

チームワーク	メモ	セカンド・オピニオン	家族	第三者
--------	----	------------	----	-----

2. メモを取ってもらう

- ◆ 自分で整理してもらう
- ◆ 思い込み・聞き違いが減る
- ◆ 論理的に考えを構築できる

- ◆ 自分で説明しなおしてもらう
- ◆ クリニカル・パス／患者・パス

チームワーク	メモ	セカンド・オピニオン	家族	第三者
--------	----	------------	----	-----

3. セカンド・オピニオン

- ◆ 病気を知る
- ◆ 納得できる過程を作る
- ◆ 自己決定がしやすくなる
(インフォームド・コンセント)

チームワーク	メモ	セカンド・オピニオン	家族	第三者
--------	----	------------	----	-----

4. 家族または同等の友人

- ◆ リラックスできる
- ◆ 思い込み・聞き違いが減る
- ◆ 文化背景とマッチする

!!患者と家族の希望・期待が混乱する

チームワーク	メモ	セカンド・オピニオン	家族	第三者
--------	----	------------	----	-----

情報の出し方

Goal ⇒ Audience ⇒ Objectives ⇒
Messages/Media ⇒ Monitoring/Evaluation

SMART

- ◆ Specific
- ◆ Measurable
- ◆ Achievable
- ◆ Relevant/Realistic
- ◆ Time-bound

SWOT

- ◆ Strengths
- ◆ Weaknesses
- ◆ Opportunities
- ◆ Threats

患者とは・・・

- ◆ 都合よく解釈する
 - ◆ 選択的に解釈し、思い込み、記憶する
- ◆ あなた任せになりやすい
 - ◆ 「先生はどう思いますか？」
- ◆ 楽な方に走りやすい
 - ◆ 鍼灸や漢方、健康食品、占い祈祷など



病気を自分の問題と認識する

私は誰なのか	役割分担	コミュニケーション
--------	------	-----------

満足のいくコミュニケーション

■ Packard's Hidden Needs

- ◆ 精神的安定
- ◆ 自分の価値(社会参加)
- ◆ 認められたい
- ◆ 創造性を発揮したい
- ◆ 愛されたい
- ◆ 力を持ちたい
- ◆ 帰属願望
- ◆ 不滅願望

(3)

地域社会の取組み

前村 聡

日本経済新聞社 記者

私は、選考委員という形で今回協力させていただきました。私は厚生労働省担当から医療担当として、全国あちこち取材していたのですが、それでも全く知らなかった取り組みがたくさんありました。今日はそうした私の見解というか、私も十分把握していなかった活動などを紹介しつつ、皆さんの今後の活動の一助にもなればと思っております。

ご紹介したい取り組みは、「地域医療を育てる会」、「あきたパートナーシップ」、「市民の医療ネットワークさいたま」、「健康情報棚プロジェクト」、「DIPEx ジャパン」、それと、今回受賞した「コミュニティケアリンク東京」です。

それぞれの活動を簡単に説明させていただきたいと思います。

最初の「地域医療を育てる会」です。中央にある四つ葉のクローバーがシンボルマークで、「医療」「住民」「行政」「福祉」の4分野を指し、連携していこうということの象徴だそうです。活動の拠点としては千葉県の東金市です。2005年に設立されました。こちらは、理事長の藤本さんという方が1996年に東京から東金市に引っ越して、子育てをしていました。しかし子供が熱を出したりしたときに、例えば近隣の旭市に行ったり千葉市に行ったりしているうちに、「どうして自分の近くの病院で救急を受けられないのだろうか」という素朴な疑問から、地域医療に対する関心が高まったということです。医療、行政、住民が一体となってそういった課題に取り組む必要があるのではないかということで、立ち上げたそうです。

活動としては、月1回『クローバー』を20万部出しているそうです。あと、こちらも特徴的で千葉県版などでも取り上げられていたのですが、医師の臨床研修にこういった会議のメンバーなどが加わって、まだ医師の卵の方が地域の住民の方に、例えば貧血というのはどういうことなのかということを知りやすく説明し、それに対して参加した一般市民の人が質問をする。また、「ちゃんと分かりやすい説明をしていたか」など、そうして相互に連携していくことによってお互いの理解を高めていくというような試みをしていらっしゃいました。そうしたことの連続講座として「夢プロ」という形で、連続講座は今もずっと続けていらっしゃいます。

二つ目は「NPO法人あきたパートナーシップ」です。こちらは行政とも連携がありまして、秋田県の施設で、遊学舎というところの指定管理者という形でやっております。活動としては、設立は2002年ということで、秋田県のゆとり生活創造センター遊学舎の指定管理者として事業について、連続講座や患者塾をやっております。ここは医療に特化しているということではなく、いろいろ、福祉なども含めてこちらの遊学舎を拠点にした活動

をしていらっしゃる。

三つ目は、「市民の医療ネットワークさいたま」です。こちらは、もともとは「信頼できるお医者さん」ということで、市民の口コミ情報などでいろいろやっていたところから、そのポリシーとして書かれていたのは、元気なときから医療者と日常的に接することによって病気になったときの距離感を縮めて、そういった段階からお互いの信頼関係と情報交換をしていこうという取り組みをしていました。こちらのメンバーは、埼玉県の医療対策協議会にも参加しているそうです。

四つ目は「健康情報棚プロジェクト」という取り組みです。こちらはインターネットでも公開しています。こちらの取り組みは石井さんという方が代表をしていて、もともと東京医科歯科大学病院の医学図書館の司書をしていらして、医学情報とかそういったことを、やはりもっと患者と共有していく必要があるのではないかというところから活動していらっしゃいます。その中の一つが「闘病記文庫」という活動です。今いろいろな形での闘病記があるので、医学者や医学生などとも連携して、病気ですとか、どういう立場で書かれているのか、というのをその中から内容を分析して700冊を選び出し、それをまたボランティアで集めて、公共図書館や病院の患者図書室などに寄贈していました。

そうした動きを受けて、それ以外でも自発的な設置も広がって、現在では約40カ所に拡大しているそうです。そのほか、インターネット上でも「闘病記ライブラリー」というのを掲げまして、公共図書館などに行けない人も、インターネット上でそうした闘病記を検索できるような形になっています。そのほか、患者会の資料を収集したり、小中学校における命の教育を推進するための情報支援などの環境整備をしていらっしゃいます。

五つ目が「DIPEx ジャパン」です。ちょっと言葉が難しいのですが、日本語訳としては「健康と病の語りデータベース」ということで、おととも東大のほうでシンポジウムなどをやっていたりしました。もともとはイギリスでやってらした活動で、イギリスのオックスフォードでつくられているDIPEx、データベース・オブ・インデペンディド・ペイシェント・エクスペリアンスがモデルとなっているそうです。

どのような取り組みかという、がんだけではなく、慢性疾患やスクリーニング検査とか、そうしたことの体験も含めて30種類以上、1,500人を超す人々の課題を公開しています。こちらは今、活動を着実に積み重ねる段階で、2008年度の終わりまでには日本版の公開を目指したいということです。先ほどのホームページには、現在イギリスで公開されているものの日本語訳という形で、乳がんの患者さんの体験談なども載っています。そうした場合も医学的な監修を受けて、そういったところで医療者との連携もきちりやっていたりしました。

そして今回受賞した「コミュニティケアリンク東京」。地域社会の中において、いろいろな専門家が1カ所に集まってコミュニティをつくっているということなのですが、こちらは私が説明するよりも後ほど説明していただいたほうが良いので、簡単にとどめておきます。

この団体は小平市にあって、山崎さんというドクターが理事長をしていらっしゃる。訪問看護とかデイサービスなどもやっております、24時間対応の在宅療養支援診療所ケアタウン、小平クリニックなどと連携してやっています。

こうした流れの全体のまとめです。地域社会の取り組みということだけではないのですけれども、私もずっと医療関係の取材をしております、最近とみに「医療崩壊」、こちらの医療の質・安全学会の最初のシンポジウムでも「医療崩壊から再建へ」というのが開かれておりました。私はこちらの選考委員で90件の応募の中身を全部拝見させていただいたのですけれども、そういった一方で、きちんと地域社会でじっくりと患者、市民、医療者、そして行政などと連携して取り組んできた活動は、今、各地で芽を出して花を咲かせて、そして実を結びつつあるのではないかと感じておりました。

これらの活動も、今、急に始まったというものではなく、やはり10年とか、それぐらい前からあった問題点を少しずつ「自分たちの力でどうしていったらいいのか」という視点から取り組んできた結果であります。産科や小児科ではっきりと医師が足りないという状態に今なっていますが、こちらも、実はもう10年前から当然分かっていたのです。けれども、それに対してきちんと、「どうやったらいいのか」という危機感を抱いていたドクターなどが、なかなか患者や国民を巻き込んだ活動に導いていけなかった結果の一つとして、いま「医療崩壊」という一つの局面があるのかなと感じております。

医療崩壊を契機に、「患者がおかしい」とか、医療者对患者、医療者対行政、患者対行政など、いろいろな対立構造も一部ではあるのです。けれども、そうした対立構造ではなく、「患者」「医療者」「地域社会」の取り組みで紹介したように、それぞれの違った立場の人が同じ目線で相互の活動に参加して、日常の段階から理解し合うことが、医療崩壊を防ぐ最善の策ではないかと思えます。また、今回のフォーラムのテーマでもあります、「みんなで創ろう 私たちの医療」というところにつながるのではないかと感じております。

**新しい医療のかたち
～③地域社会の取り組み**


**医療安全推進週間 公開フォーラム
2007年11月25日(日)
@東京国際フォーラム
日本経済新聞 記者 前村 聡**

取り組み事例(自薦・他薦から)

1. NPO「地域医療を育てる会」
2. NPO「あきたパートナーシップ」
3. 市民の医療ネットワークさいたま
4. 健康情報棚プロジェクト
5. DIPEX-Japan(ディベックス・ジャパン:健康と病いの語りデータベース)
6. NPO「コミュニティケアリンク東京」

NPO法人「地域医療を育てる会」
<http://www.geocities.jp/haruefjmt/>

NPO法人 地域医療を育てる会



国つ葉のクローバーは、私たちのシンボルマークです。

夢プロ、始めました。
これは地域医療を考えるための6回連続講座です。
第4回講座は11月18日(日)13時から
「医療連携の現状と課題」

NPO法人「地域医療を育てる会」

- 2005年設立、千葉県東金市、藤本晴枝理事長
- 病院から勤務医が激減したところ、医療、行政、住民が一体となって課題解決に取り組むため住民有志が立ち上げる。
- 情報誌「クローバー」の発行(月1回、20万部)
- レジデントのコミュニケーションスキル研修に市民を参画
- 地域医療を学ぶための連続講座(通称「夢プロ」)

NPO法人あきたパートナーシップ
<http://www.akita-kenmin.jp/partnership/>

あきたパートナーシップ



NPO法人あきたパートナーシップ

- 2002年設立、秋田市、丸野内胡桃理事長
- 「患者と医療者の相互理解を進める事業」を開始
- 秋田県ゆとり生活創造センター「遊学舎」指定管理者
- 「医療について話し合おう連続講座」
- 患者塾や病院利用に関するアンケート
- 寸劇やディスカッションによる啓発活動も

市民の医療ネットワークさいたま

<http://www.lifenet.gr.jp/>

市民が推せんする信頼できるお医者さん

このリストは、14,674人のみなさんから寄せられた326アンケートにもとづいてつくられたものです。

県内各市町村・郡が協賛し、ご本人の同意を得た約300名の方を、あなたのお医者さんとして掲載したものです。

内容は、医療従事者が、また患者が医療者に関わる時代となり、そのゆえ、医師がリスクを背負って治療の決定を迫られ、患者に治療方法の自己決定を促す状況が生まれており、今までは患者自身が治療について悩むことで、信頼できるお医者さんをもつことが大切になってきました。

このリストが、「あなたが信頼できるお医者さんに出会う」うえで、お役に立てれば幸いです。同時に、このリストは多くの市民の協力によって、できあがっています。

ぜひ、あなたのもっている医療に関する情報を、アンケートとしてお寄せ下さい。

※なお、リスト（500名）のみ掲載されています。下記欄に載っています。

- さいたま市（市役所）
- さいたま市（市民センター）
- さいたま市（市民センター）
- さいたま市（市民センター）
- さいたま市（市民センター）
- さいたま市（市民センター）

7

市民の医療ネットワークさいたま

- 1992年設立、さいたま市、上田風生代表（ほか2代表）
- 市民が推薦する信頼できるお医者さんリストを柱にしたホームドクター探しと、「お医者さんと話す会」と「埼玉患者塾」を開催
- 元気なときから医療者と接触することで距離感が縮める
- 埼玉県医療対策協議会にも参加

8

健康情報棚プロジェクト

<http://toubyoki.info/>

闘病記

がん、心臓病、糖尿病、脳卒中、アレルギー、小児科、産科、介護、その他

9

健康情報棚プロジェクト

- 神奈川県鎌倉市、石井保志代表
- 全国約10カ所の公共図書館や患者図書室などに「闘病記文庫」をモデルケース棚として設置→自発的な設置が広がり、約40カ所に拡大
- インターネット上でも「闘病記ライブラリー」を公開
- 患者会資料、小中学校における「いのちの教育」推進のための情報支援など環境整備

10

DIPEX - Japan

（健康と病いの語りデータベース）

<http://www.dipex-j.org/index.html>

DIPEX Japan

患者の語り吹き替え映像

がん

心臓病

糖尿病

脳卒中

アレルギー

小児科

産科

介護

その他

11

DIPEX - Japan

（健康と病いの語りデータベース）

- 2007年設立、東京都新宿区、別府宏樹代表
- 英国Oxford大学で作られているDIPEX (Database of Independent Patient Experiences) がモデル
- 英国では、がんだけでなく、慢性疾患やスクリーニング検査などの体験も含めて、30種類以上、1,500人を超す人々の語りを公開
- 来年度終わりまでに日本版の公開を目指す

12