

## (現場の報告)

### — 相談から見える患者の課題 —

研究協力者 山口 育子 認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML 理事長

認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML（以下、COML）は、患者の自立と主体的な医療参加を目指し、「賢い患者になりましょう」を合言葉に1990年から活動しています。患者と医療者が対立するのではなく、協働する医療を目指し、医療現場により良いコミュニケーションを築いていこうとさまざまな活動をおこなってきました。

そのなかでも、日常の活動の柱と位置づけているのが、全国の患者、家族から寄せられる電話相談です。2017年2月末現在までの総数は57,000件を超えています。特にCOMLでは、相談を受けるスタッフとして専門家ではない立場にこだわり、気持ちを受け止め、寄り添いながら「聴く」姿勢を大切にしてきました。最近は入院治療から外来治療へとシフトするようになり、生活や仕事をしながら治療を受けられるようになってきました。

しかしその反面、不安や疑問が生じたときに、すぐそばに医療者がいないことから、孤独ななかで治療を受ける人が増えてきています。そのようなときに気軽に電話をかけてもらい、気持ちを吐き出してもらいます。COMLの相談スタッフは、相談者の問題整理のお手伝いをしながら、その方がどうしたいのか本音を引き出し、可能な限りのアドバイスや情報提供をします。しかし、相談のなかには解決方法がないものも数多く含まれています。そのような場合には、とにかく聴ききるほどに「聴く」よう心がけてきました。そのため、COMLで対応している電話相談の1件の平均時間は約40分を費やしています。もちろん、なかには1時間半や2時間に及ぶ相談も決して珍しくありません。

27年にわたって電話相談対応をしていると、患者の意識が非常に変遷を遂げてきたことを実感しています。活動を始めた1990年当初は、電話相談に届く声も受け身でお任せの姿勢が感じられました。しかし、1990年代の10年間は医療界に大きな変化をもたらしました。情報社会が到来し、病名や病状を患者に説明することが求められ、それまで暗闇のなかで表沙汰にならなかつたことも報道されるようになりました。それに伴い、患者の権利意識やコスト意識も高まりを見せたのです。そして1999年には患者取り違え事故や点滴への消毒液誤注入事故といった社会問題化する事故が立て続けに起こり、マスメディアが医療事故・ミス報道を過熱化させました。それによって、電話相談に届く声が一気に医療不信一色となり、相談件数も急増しました。納得いかない結果は「事故だ」「ミスが起きた」「医療訴訟に訴えたい」という声となってCOMLにも押し寄せました。そのピークが2003～2004年でした。あまりにも高じた医療不信によって医療現場は防衛的になり、萎縮し、悲鳴すらあがるようになりました。その結果、2007年頃になるとマスメディアの報道は「医療崩壊」の名の下に医師不足や救急医療の危機へとシフトし、医療事故・ミスの報道が影を潜めました。その変化に見事に呼応するように「医療訴訟を起こしたい」という相談が激減したという背景があります。このような変化を見ていると、患者・家族の意識がマスメディアの報道に非常に左右されていることを実感します。

最近の相談の傾向としては、相談者の意識がさまざまな面において二極化する傾向にあります。同じような「納得いかない結果」であっても、一部の少数の相談者は「徹底的に迫りたい」と厳しい要求をしますが、多くの相談者はその対極で遠慮したり我慢したりし、言いたいことを飲み込んでいる現状があります。情報に対するアクセス能力や関心の高さについても同様で、専門家顔負けの情報を入手、理解している人もいれば、自分の服用している薬名すら把握していない人もいます。また、地域によって患者の要求レベルが異なる地域格差も生じています。ただ、その中でずっと変わらず届いているのが「自己決定できない」という相談です。かつて情報が閉ざされていた時代は、「情報さえもらえれば理解し、決めることができる」と多くの患者は漠然と思っていました。しかし、いざ専門家と同じスピードで同じ量の情報が入手できるようになったいま、多くの患者は情報の波のなかで溺れているのが現状です。

インフォームド・コンセントの必要性が叫ばれて四半世紀が過ぎているにもかかわらず、いまだに「説明不足」を訴える相談は後を絶ちません。説明の時間を取ってもらえなかったのかと思って確かめると、長時間にわたって説明は受けているのです。そこで更に深く相談者の話に耳を傾けて分析してみると、説明を受けていても、その内容を「理解できなかった」＝「聞いていない」になっているのだとわかってきました。その原因の一つは、日本ではインフォームド・コンセントを「説明すること」と解釈して広まったことにより、医療者からの一方的な情報提供になっていることだと思っています。それだけに、十分な説明を患者が理解し、情報の共有に至るインフォームド・コンセントのありようが求められていると考えています。

また、不信感に陥った相談を分類してみると、「容態の急変で家族が死亡し、十分納得のいく説明が得られていないとき」「情報の共有が不十分だったことによる誤解」「医療現場の真摯な姿勢が感じられない」ことが大きな要因であると感じます。

このような電話相談の活動から、患者側にある課題をさまざまに感じてきました。まず、最近の医師は時間をかけて詳しく病気や治療方法などを説明して下さるようになったとはいえ、その内容を理解できていない人が多いということです。専門用語や前提となる知識に大きな隔たりがある情報の非対称性はもちろんですが、漠然と「わからない」と思っている人が非常に多いということです。医師は説明のあと、「何か質問はありますか」と聞いてくれますが、質問できる人は比較的理解している人です。「わからない」ということは、「何がわからないか、わからない」のです。ましてや、受けた説明で自分が理解できているのは全体のどのくらいの割合かも患者自身はわかりません。そのため、理解できていないことは「聞いていない」ことになり、納得いかない結果に陥ると、不信の目を医療者に向けるのです。

また、患者と医療者ではさまざまな「思いのズレ」が生じがちです。「医師の説明を録音したい」と言えば、医師は「証拠を取られる」と受け止めますが、患者側は「一度聞いただけでは理解できないから、何度も聞き直して理解を深めたい」「説明の場に同席できない家族に同じ説明を聞かせたい」という場合が多いのです。医療現場で患者自らにフルネームを名乗ってもらうのは医療安全の一環ですが、患者から見れば「診察券に名前が書いてあるのに、なぜ何度も言わせるんだ」という不満になります。転倒・転落は医療機関で生じやすい事故の筆頭ですが、患者側は「病院は安全な場」と漠然と思いつ込んでいます。このようなズレをいかに埋めていくのかも問われます。

更には、患者側のリテラシー能力の問題です。かつて情報がなかった時代には、電話相談に届く声も「私のような素人に医療の難しいことは理解できないので、こんなことを聞いても失礼にならないでしょうか」と謙虚でした。しかし、今はインターネットで手に入った情報を鵜呑みにし、誤った情報をも武器にする患者も出てきています。適切な医療を選び、読み取る能力が私たち患者側にも問われています。

それに加えて、医療現場では患者に何か聞く場合でも、その理由や根拠、目的などを省略しがちです。それがお互いの理解を阻んでいる要因の一つでもあります。そして、それらの課題を克服できない原因として、医療の制度・しくみ、課題、受診の仕方などを子どもの頃から学ぶ場がないこと。そもそも日本人はコミュニケーションの苦手な人が多く、自己決定や自己主張を忌み嫌う側面がありました。それなのに、突然双方のコミュニケーション能力が問われ始め、患者にいのちまつわる自己決定を求められるようになったことが挙げられると思っています。

これまで27年間、「賢い患者になりましょう」と呼びかけている超本人でありながら、多くの相談に対応していると、「大人になってから急に賢くなったり、コミュニケーションを豊かにしたりするのは難しい」と痛感してきました。やはり子どもの頃から、いのちやからだは自分の持ち物だと自覚し、小学生になれば自覚症状は自分で伝え、わからないことは質問し、自分の願いを医療者に伝える、そんな教育をする必要があると考えています。そこで、COMLでは2014年に『いのちとからだの10箇条』をまとめて、イラストつきの小冊子にし、啓発活動に努めているところです。

また、最近では患者や住民の声を生かして地域の医療を良くしていこうという動きも増えてきました。自治体だけでなく、厚生労働省や文部科学省をはじめとした国の行政、医療機関の倫理審査委員会、学会が作成する診療ガイドラインなど、さまざまな場面で患者側の委員要請があります。しかし、個人的な経験だけでは冷静かつ客観的な意見を述べることはできません。やはり患者側も最低限、医療の制度・しくみ、課題などを理解する努力をしたうえで、冷静に成熟した提言・提案をすることが必要だと思っています。そのためには、そのような委員

になれる人を養成し、バンク化する必要があると考え、2017年度から基礎コース「医療をささえる市民養成講座」、アドバンスコース「医療関係会議の一般委員養成講座」を本格的に開催していく予定です。住民への啓発も役割の一環として担う医療安全支援センターには、ぜひ、そのような住民を育てるという意識も高めていただければと思います。

医療安全支援センター実践研修

# 患者の課題 医療の選択と決定

認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML  
理事長 山口 育子

認定NPO法人

## ささえあい医療人権センターCOMLとは

- 1990年スタート、2002年NPO法人化、  
2016年7月1日認定NPO法人認証
- 自立・成熟し主体的医療参加ができる賢い患者を目指す 一人ひとりが「いのちの主人公」  
「からだの責任者」の自覚から
- 対立せず協働 ⇒活動の目的  
より良いコミュニケーション
- 思いを言語化し、提言・提案できる患者・市民の増加が願い

### COMLの活動 (2016年9月末現在)

講演: 3635回  
各種検討会・委員会  
相談: 56728件

SP活動: 1419回 (OSCE381回)

病院探検隊: 82回

患者と医療者のコミュニケーション講座: 91回 (出前16回)

医療で活躍するボランティア養成講座 (2009年度~8期)

患者数: 223回

## 最近の相談者の意識と傾向

姿勢の二極化

徹底追及  
⇔遠慮・我慢

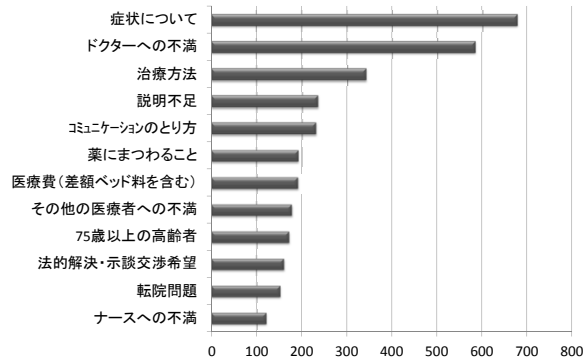
医療者の苦情

メディアの報道  
内容に左右されがち

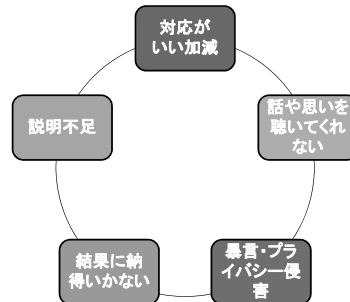
「相談」より「判断」を求める  
相談ナビ

コミュニケーションに悩む  
回帰現象

## 項目別相談件数 (2015年度)



## ドクターへの苦情



## “説明不足”の真相は？

- **インフォームド・コンセントの必要性**  
インフォームド・コンセントとは「説明すること」？  
「ICを取る」？ 本来は患者の権利のはずなのに...
- **患者の自己決定重視**  
すべて伝える時代に  
『患者が決める時代だから』と丸投げされた！

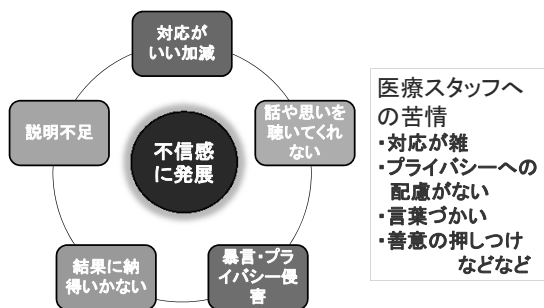
詳しい専門的な説明を長時間かけて実施



## インフォームド・コンセントの成熟



## ドクターへの苦情



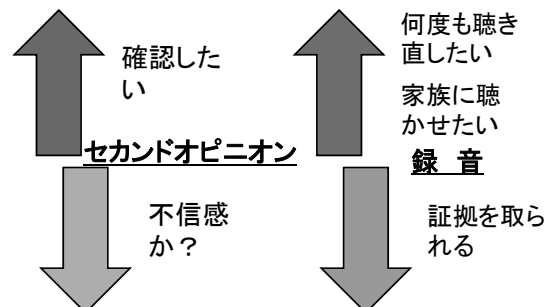
## 患者が不信感を抱く医療者の対応

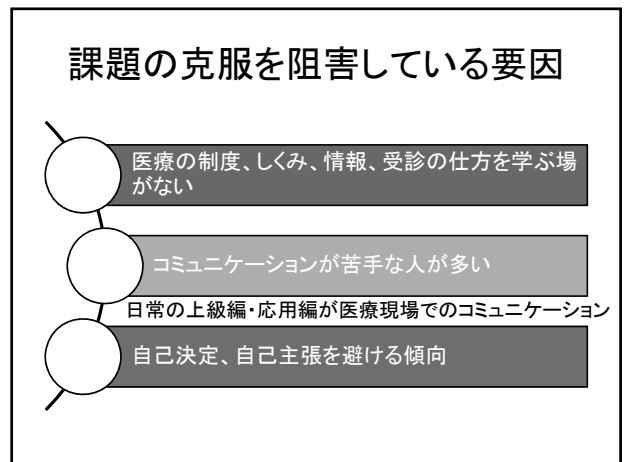
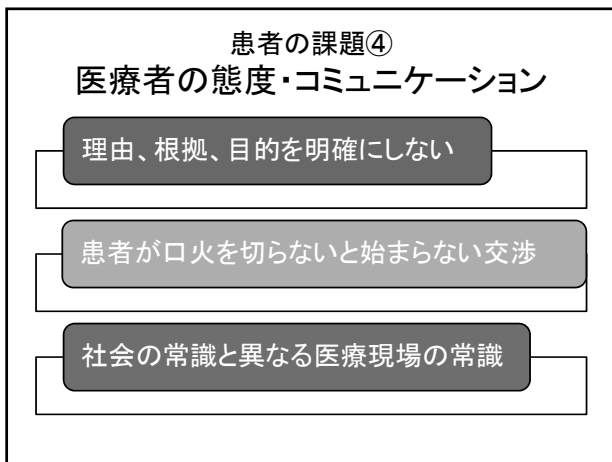
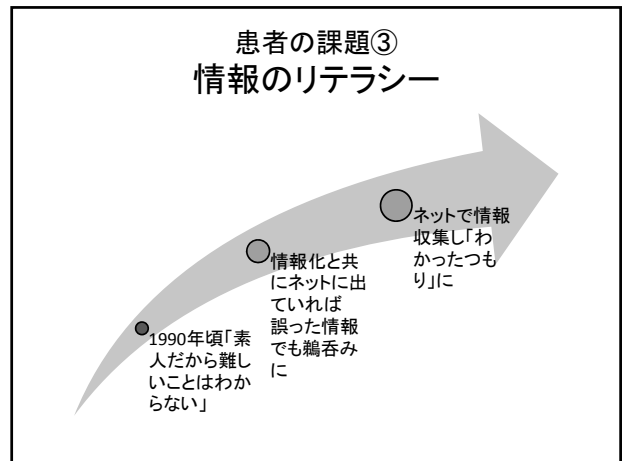
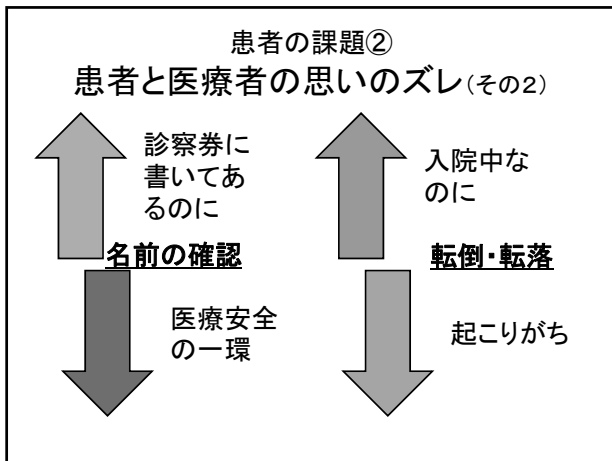
- 急変時  
「それまで元気だったのに・・・」「説明がなかった」  
⇒「説明できない状況」の説明
- 情報の共有が不十分  
口頭は漠然と説明、文書で詳細に説明  
抱いていたイメージが異なる
- 真摯な姿勢が感じられない  
初期対応のまずさ  
不適切な言葉づかい  
「向き合ってもらえた」と感じられない  
話が二転三転する(最初は非を認めたのに・・・)  
謝らない

## 患者の課題① 「理解できていない」

- 漠然と「わからない」「何がわからないかわからない」  
• 専門用語や治療効果など前提となる基礎知識がない
- 理解できない理由の分析はできない  
• 結果には不満
- 「理解できていない」⇒「そんな説明聞いていない」  
• 納得いかない結果は不信感に

## 患者の課題② 患者と医療者の思いのズレ(その1)

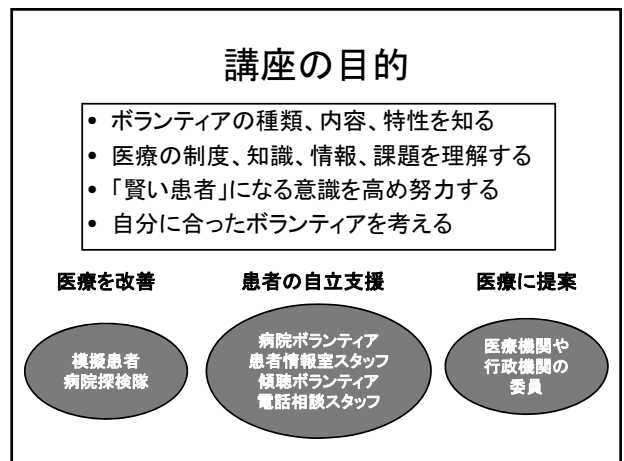




### 医療で活躍するボランティア養成講座

| 講座1 | 医療で活躍を期待されるボランティアとは | 講座の目的 COMILの基本姿勢と活動紹介<br>ボランティアとしての心得<br>各種ボランティアの紹介                                  |
|-----|---------------------|---|
| 講座2 | 医療の基本               | 医療の変遷(制度、できごと、患者の権利の発展)<br>医療機関や専門職の種類と役割<br>医療現場の課題 医療費の基本                           |
| 講座3 | 医療相談の実際             | COMILの相談対応の基本姿勢と実際<br>相談から見える患者の意識の変遷<br>相談対応に必要な情報と姿勢 相談内容の紹介                        |
| 講座4 | 医療を知る I             | 病院選びと賢い患者の心構え<br>セカンドオピニオン 医療費の知識   |
| 講座5 | 医療を知る II            | 医療にまつわる社会的な知識(納得できないときの解決方法、個人情報保護法、成年後見制度など)<br>業にまつわる情報(治療、ジェネリック、医薬分業、副作用被害救済制度など) |

1講座:3時間 日曜・夏期コース



## 変化し始めた患者・市民の意識

「医療にまつわる何かをしたい！」  
お世話になった恩返しがしたい  
もっと医療のことを知りたい、学びたい  
同じ立場で患者さんの支援がしたい  
外からの風を吹き込みたい

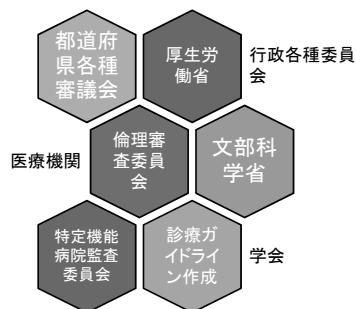
知識を得る 制度・しくみを知る 課題を学ぶ

さらに知りたい意欲

⇒協働できる冷静な患者・市民の増加

19

## 患者・市民の委員養成・バンク化構想 始めます!!



## 今年度はトライアルで倫理審査委員養成コース

- ①市民の委員が必要とされる現状、倫理審査委員会の役割について学ぶ
- ②研究計画書(プロトコル)や患者向け説明文書を読んで意見を考えよう
- ③倫理審査委員会の傍聴をしてみよう(東京大学、慶應義塾大学など)
- ④ここまでの振り返り、倫理審査委員会傍聴報告会
- ⑤模擬倫理審査に挑戦してみよう(再生医療など)

## 一般委員養成講座・バンク化構想

### スケジュール

- 第1回: 一般委員養成講座とは
- 第2回: 議事録から考える一般委員の役割と発言
- 第3回: デイバート訓練①(デイバート講師を招いて)
- 第4回: デイバート訓練②(デイバート講師を招いて)
- 第5回: 傍聴報告会  
(第1回～第5回までの期間に厚生労働省の検討会を2種類以上傍聴)
- 第6回: 模擬検討会①
- 第7回: 模擬検討会②

### 日程

- 一般委員養成講座1: 2017年7～10月の土日
- 一般委員養成講座2: 2017年12月～2018年3月の土日
- \*いずれも会場は東京