

## 施設紹介

# NPO 法人ささえあい医療人権センター COML\*

NPO 法人ささえあい医療人権センター  
辻本 好子

NPO 法人ささえあい医療人権センター COML (以下 COML) は医療を消費者の視点でとらえ、患者の自立と主体的な医療参加を目指して 1990 年に活動をスタートしました。患者が主体性を持って自立・成熟する意識改革を目指しています。不信任が高まるばかりの今日、医療者と対立するのではなく、患者と医療者が協働し、ともに信頼関係を構築することが、いま改めて医療現場に必要と考えています。

16 年目の歩みを進める COML は、電話相談、患者塾、病院探検隊、模擬患者 (SP)、患者のためのコミュニケーション講座など、現在 13 種類の事業があります。こうしたさまざまな活動を通して、一人ひとりの患者に自立・成熟の必要性を呼びかけています。

とくに日常の活動の中心である電話相談は、全国の患者・家族から毎月 300 件前後届き、これまでの相談総数は 36000 件を超えています。平均 40 分、ときには 1 時間以上に及ぶ相談も少なくありません。

まずは聴き手の胸を借りて、たまった思いを吐き出させていただきます。そして、一緒に問題点の整理を手伝いながら、相談者自身が「ほんとうはどうしたいのか」という自分の気持ちとじっくり向き合えるような対応を心がけています。相談者の希望を実現するために何が必要かを一緒に考え、制度・仕組みの限界なども含めて情報を提供し、知恵や工夫をアドバイスします。つまり、相談者自身が問題解決の主人公になるために、そっと背中を支える「患者の自立支援」が COML の電話相談の役割と任じているのです。

インフォームド・コンセントの必要性が叫ばれて久しい医療現場に、ようやく用語が正しく (つい先ごろまで「インフォームド・コンセプト」と言う医療者がいました)、そして「説明しなければ」という意識だけは定着してきたように思います。しかし残念ながら、その中身や実態はまだまだお粗末な状況です。患者と医療者が情報を共有し、しっかりと向き合って、患者自身が自己決定する。患者の自発的意志を尊重し、それをしっかりと支えるのが医療者の役割というインフォームド・コンセント本来の目的、理想にはほど遠い感がぬぐえません。

もちろん患者本人の自己決定能力の問題もありますが、

それ以前に家族の存在が医療現場にさまざまな波紋を広げている問題があります。個人情報保護法が施行されたいま、家族の意志も無視できないという日本固有の文化になじむ医療がどうあればいいか、まだまだ社会的議論が必要だと思います。そしてまた、患者と医療者それぞれが立場の違いを認め合い、尊重してそれぞれの責務を努め、二人三脚でゴールを目指す関係を築くことが緊急課題。インフォームド・コンセントの問題において、患者・医療者双方のコミュニケーション (能力) がじつに大きな課題であることを痛感しています。

たしかに、この 10 数年の医療現場の意識変化や情報量の増加は目覚ましいものがあります。しかし、説明しているとはいえ、まだまだ医療者が必要と判断した内容を一方通行で伝える自己満足型でしかありません。話せばわかるはずという医療者の思い込み、さらには患者をひとくりに扱うことしかできない現場の余裕のなさ。そのなかには、説明を受けた患者がそれをどう受け止め、理解し、納得したのかという患者の揺れる気持ちや声にならない内なる思いに、医療者が興味・関心を向けることもなければ、寄り添おうという姿勢は残念ながら伝わってきません。

その一方で、患者の権利意識とコスト意識は留まるところを知らないかのような勢いで高まっています。医療や看護が、人と人のおこなわれる行為・営みである以上、患者も依存や対立をしているだけではよりよい人間関係や信頼関係など築けるはずありません。

患者中心の医療とは、決して患者一人ひとりのわがままが通るといふ医療ではないはずです。個別の存在である患者自らが、「どういう医療を受けたいのか?」という自らの意思を明確にし、その気持ちを言葉に置きかえてしっかり医療者に伝え、叶う希望であるかどうかを医療者と一緒に考える。そうした患者の主体性が厳しく問われてもいるということ、いまだ多くの患者は十分に理解できているとはいえません。

患者が自己決定した治療に最後まで責任を負い、「これでよかった」と思える医療。それを築くためには、医療者が最後までしっかりと支えきる協働関係が必要です。対立でも依存でもない、いままでにない新しい人間関係を医療現場に構築するには、どうしても患者の主体的参加が必要です。患者と医療者が意識改革することで互いに半歩ずつ

\* 国立大阪医療センター内「患者情報室」

歩み寄ることができれば、これまでよりも一歩分近い、新しい患者・医療者関係を築くことができるのです。

患者が自分のことを自分で決めるために、なくてはならないのが「情報」です。情報は、患者が病とともに生きるための力になるのです。「この人に出会ってよかった」と思える医療者から、わかりやすい説明を受け、安心して納得することで主体性を育み、「頑張ろう」という気持ちも支えられます。医療の受け手である患者がインフォームド・コンセントに参画する第一歩は「わかった振りをしない」「わかったつもりにならない」ことです。そのためには遠慮なく質問すること、さらには自分が理解した内容を言語化して確認することも必要です。なにより自分が欲しい情報を医療者から引き出すという患者側の努力とコミュニケーション能力が不可欠なのです。

医療のもつ不合理、不条理、あいまいさを、互いの努力で克服するためにも「やりとり」が大切。そこには患者が勇気を持って参加する主体性、すなわち「自立」が。そして、医療の限界と不確実性を引き受ける覚悟という「成熟」が求められる厳しさにつながります。

患者が自分の病気や治療方法を自分で調べるための実践の場として、COMLでは2003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、以下国立大阪医療センター）との協働作業による「患者情報室」をオープンしました。

「病気になったとき、基本的な病気の知識がないと、ドクターに適切な質問ができない。病院のなかに、患者が気軽に立ち寄って病気や検査、治療方法を学ぶことができる場があれば……」「同じ病気や治療を受けた先輩患者の体験談を知りたい」「治療の内容や方法だけでなく、治療を受けることによって日常生活にどんな変化が起きるか、ほかの患者さんがどんな工夫をしているか語り合ってみたい」——そんな患者の思いに応えるための患者情報室です。

患者情報室を設立するきっかけになったのは、COMLの理事でもあった朝日新聞記者・故井上平三氏が、かねてから「ぜひ病院に患者情報室を」と熱い思いを持っていたこと。1992年に大腸がんを発症して以来、骨盤内転移、両肺転移に向き合いながら、つねに患者に必要な情報とは何かを考え、COMLの活動にも熱心に参加して下さっていました。しかし、残念ながら、志半ばにして2002年4月にご逝去なさいました。

「夫は病気のことはすべて自分で決めてきたので、生前、私は見守ることしかできなかった。しかし、夫の死後、書き残したものや講演録を読むなかで、夫の持っていた情報を求めて相談してこられる方々の気持ちを知るにつれ、いかに患者が情報を求めているかという切実な思いを知るよ

うになった」という由紀子夫人から「夫がお世話になった病院に患者情報室を！」と、多額のご寄付とともにお申し出をいただきました。相談を受けたCOMLは、国立大阪医療センターとの協働を模索し、以前から「各病院のなかに患者が学べる図書コーナーが必要」と提唱していたCOMLが企画、運営責任を担うという形でオープンの運びとなりました。

患者情報室は、病院本館の北側にある緊急災害医療棟の1階にある約50㎡のフリースペースにあります。温かい雰囲気、訪ねた人が落ち着く場になるようにと、内装はすべて木目調に統一してあります。

患者が情報を得るための専門書や体験談などの書籍を並べ、入院患者と外来化学療法患者を対象に貸し出しもおこなっています。現在、蔵書は約1600冊になり、数時間かけてゆっくり調べたり読書をする利用者の姿が目立ちます。もちろん、国立大阪医療センターに入通院していない外部の方も自由に利用できます。またインターネットによる検索も自由にできるようにとパソコン2台を設置。ビデオやDVDで医療情報を学べるようにとテレビやビデオデッキも用意してあります。そして、製薬会社の協力で届いた病気や治療にまつわる小冊子やパンフレットが330種類以上揃い、持ち帰りのできる情報と多くの方々からの好評を得ています。さらに広く患者に協力を呼びかけ、体験談や工夫談を募集し、編集・ファイルして先輩患者の「生きた情報」も蓄積されています。また、疾患ごとに日を決めて患者、家族が意見交換する「サロンの日」も設けています。

時間が限られるなど制約の多い医療現場でおこなわれるインフォームド・コンセントで患者に提供される情報は、あくまでも医療者側の視点で必要と思う内容が先行することは否めません。それだけに、個々人の日常生活に密着した知恵や工夫といった類の情報はなかなか得ることができません。もちろん、医学的見地からの情報も大切ですが、生き方は一人ひとり違います。しかし、患者がその場で「何を質問すべきか？」はすぐに思い浮かばないことの方が多いためです。でも、病気や治療は患者の日常生活の一部。治療中の生活がどう変化するかなど知りたい情報は山ほどあります。

次に紹介するのは、患者情報室でのエピソードです。

#### エピソード

「皮膚がんについて調べたいのですが」と入ってきた男性は、何冊かの専門書に目を通されていました。しばらくすると「明日手術を受けるために入院しているのですが、今日は何もすることがなく、手持ち無沙汰で不安な気持ちのまま過ごしていました。すると、受け持ちナースが患者情報室に行けば病気のことを調べられると教えてくれまし

た。もともと仕事でも趣味でも納得いくまで調べる性格なのです。ところが、皮膚がんが疑われた日から慌しく検査の連続で、まるでベルトコンベアに乗せられたようでした。今日まで何も調べることができず、納得できていなかったことが不安につながっていたように思います。いま調べて、皮膚がんのことがこれまで以上にわかり、明日は落ち着いて手術を受けられると思います」と静かに語り、来訪時より明るい表情で病室に戻って行かれました。

#### エピソード

外来受診で来られた初老の男性は、情報室に入って来られるなり、入口付近の持ち帰り用パンフレットを熱心に読んで、いくつか選び、「これをいただいてもいいですか？」と声をかけてくださいました。「じつは、糖尿病でかかっているのですが、なかなかコントロールができなくて、検査数値が悪かったのです。主治医から『このままだと失明するよ。自分のからだをきちんとコントロールできなくて、どうするんですか。患者情報室に行って、自分でできることを勉強してきなさい』と叱られてしまいました。怒鳴られて最初は腹が立ちましたが、病気のことをいい加減に考えてきた自分にも情けなさを感じました。パンフレットを読んでいるうちに、初心に戻ってやり直そうという気持ちになってきました。今度の外来日まで努力して、成果を伝えるに来ます」と話して帰られました。

#### エピソード

40歳代ぐらいの男性の入院患者さんは、何度も来室し、いつも黙々と本を読んだり、インターネット検索をしていました。ある日、初めてスタッフに話しかけ、「もうすぐ退院します。じつは、私は小児科医なのですが、脳腫瘍で入院していました。今年に入って徐々に体調が悪化していたのですが、忙しくて放置していました。しかし、とうとう仕事に支障を来たして受診したのです。そんな医者の不養生の典型のような私に対して、外来でも病棟でも温かく迎えてくださいました。日ごろ忙しくて、冷たい態度で診察していた自分自身を反省しました。この情報室は、病気について知りたいと思ったときに役立つ情報があふれていて、患者にとって力強い味方だと思います。私も病気のことを調べながら、落ち着いた時間を過ごすことができました。ありがとうございます」と、お礼を言ってくださいました。そして退院時、「これは私が集めた脳腫瘍のパンフレットですが、情報室で役立つようであれば使ってください」と持ってきてくださいました。

#### エピソード

国立大阪医療センターの外科部長が、病院実習中の医学生を2人連れて来られました。「患者情報室がどういう部

屋か見せてやってください。もし、直接患者さんと話をすることができれば勉強になると思いますので、よろしくお願ひします」と医学生を残して帰って行かれました。何人かの利用者と交流してもらったのですが、閉館時間間際にある女性が「ホスピスに入院している友人を見舞いたいのですが、どのように接したらいいかわからなくて……」と話しかけてこられました。

「いまここで何冊か本を読んでいたのですが、友人になんと声をかけたらいいのか、ますます迷ってしまって……」と困ったように話されます。当日偶然担当していたボランティアスタッフは、夫の最期をホスピスで看取った経験の持ち主でした。「いままで通りに話をなされればいいと思いますよ。夫のときも多くの人が訪ねてくださったのですが、それまでと変わらず接してもらえたことに本人も喜んでいましたから」と話に加わりました。その話を黙って聞いていた医学生は「ホスピスに入ったからといって、その人自身が変わるわけではないのですね」とつぶやくように言いました。女性も「どんな顔で、何をしゃべったらいいのかを考えていると、お見舞いに行くのがつらくなってしまって……。いままで通りに接すればいいと思えば、久しぶりに友人に会えることが楽しみになってきました」と話されました。

医学生は帰り際に「このような落ち着く雰囲気のある部屋で情報がいっぱいあって調べられるのは、患者さんにとっても安心ですね。どの病院にもできればいいなと思いました」と感想を述べてくれました。

#### エピソード

「肝臓がんでカテーテル治療を受けることになったのですが、治療が終わってカテーテルを抜いたあと、何時間も動いてはいけないと制限されることがつらくて……」と、専門書で肝臓がんの治療方法を調べていた男性がスタッフに声をかけました。すると、近くにいた女性が「私の夫も同じ治療を受けています。動けないときに、薄いタオルをあちこちにはさんで、その場所を時折変えると楽なようですよ。また、痛くなる前に湿布を貼っておくと、痛みが軽減すると言っていました」と具体的な情報を提供してくださいました。その後、症状や食事のことなど、先輩患者の夫人から熱心に聞き取り、「専門書も参考になりましたが、生きた情報をいただけて、治療に対する不安が減りました」と、とても柔らかな表情で帰って行かれました。

このように患者情報室を利用してくださる方々が増え、スタッフやボランティアの喜びにもなっています。

患者情報室は、患者だけが利用する場ではなく、将来的には医療者も交えたサロンの場になることを願っています。平均在院日数の短縮で入院期間が短くなり、外来治療が中

心になってきています。しかし、たとえば看護業務一つとっても病棟中心で、外来には十分な人員配置もなくじつにお粗末な状況です。生活しながら治療を受ける患者にとって、どのような注意や工夫が必要なのか。一人ひとりの患者の自立を支えるためにも生きた具体的な情報が必要です。専門書を読むだけでは得られない、生活面の情報を交換し合える場にして行きたいと思っています。

場づくりといえば、2カ月に一度、国立大阪医療センターの医療者を講師に招いた勉強会も開催しています。放射線治療や乳がんの最新情報などをテーマに開催したときには100名近い参加があり、講演終了後、驚くほど専門的な質問が続き、主催側である私たちもびっくりしました。改めて、患者がいかに詳しい情報を求めているかを痛感させられる思いでした。勉強会の講演録は冊子にまとめ頒布し、勉強会に出席できなかった方から喜ばれ、また運営資金にもなっています。

そのほか、隔月で映画鑑賞会も開き、誰にでも、気軽に参加していただける場として、患者・家族と医療者が交流することで多くの人が集う情報室に育ってきました。運営のための専任スタッフをCOMLから1名派遣し、約30名のボランティアスタッフとともに、さらに情報室を盛りたてていきたいと思っています。

最近、「病院を建て替えるにあたってぜひ情報室を設置したい」「喫煙室を廃止したので、そのスペースを利用して」と、医療関係者の見学も絶えません。近い将来、どこの病院にも「患者情報室が必要だ!」と、患者はもちろん医療現場の人々にも支援してもらえるように、そのモデルとなるような活動の充実を一層努力していきたいと思っています。