対立から協働へ
自らが望む医療のために

日本人の２人に１人がかかり、死因のトップでもある悪性新生物（がん）。私たちは、ある日突然がんの告知を受けることは珍しいことではありません。今回、患者が主体的に治療に参加することを目指し、医療の知識普及や医療施設と患者のあるべき関係性構築のために活動する、ささえあい医療人権センターＣＯＭＬの山口育子さんにお話を伺いました。

（インタビュアー：町 亞聖（まち あせい）：日本テレビアナウンサー、同報道局記者、キャスターを経て、フリーに。医療と介護を生涯のテーマに取材、啓発活動を続けている。）

町　山口さんご自身の医療との関わりを教えて下さい。

山口　幼少期から健康優良児で、ほとんど医者に掛かったことはありませんでした。１９９０（平成２）年、24歳の時に、急性虫垂炎で初めて入院しました。医療に関しては全くの無知でした。

町　そして同じ年に卵巣がんが見つかります。

山口　腹膜炎の症状だったのですが、不正出血を伴っていたため、産婦人科外来を受診したところ、左の卵巣が10センチ大*1に肥大化し、血液検査でも腫瘍マーカー*2の値は９００超え。担当医は卵巣がんを疑っていましたが、当時は患者にがんを告知することがタブーで私には知らされませんでした。

町　当時は、がんの告知は始まっていませんでしたね。

山口　はい。肥大化した卵巣が破裂したりねじれたりすると大変だから、ともかくすぐ入院だと言われました。病名を尋ねても、卵巣は開けてみないと分からないと。有無も言わずに入院となり、腸への転移を調べるための注腸検査*3を行いましたが、検査後に卵巣が破裂してしまいました。

町　非常に危険な状態になった

山口 育子 さん

1992（平成４）年、ささえあい医療人権センターＣＯＭＬのスタッフとして参加。がんや難病患者からの医療に関する相談をはじめとする活動に携わる。2002（平成14）年、同専務理事兼事務局長に就任、2011（平成23）年から現職。

ということですね。

山口　この世にこんな痛みがあるのかというぐらい激しい痛みで緊急手術になりました。ですが破裂したのが日曜の朝で、携帯もない時代で麻酔科医と連絡が取れなくて。麻酔科医が到着するまでの7時間、痛みのために息をするだけで精一杯。死が迫っている時には不安や恐怖などの感情が入る余地がないのだと実感しました。

●死ぬまでは私の人生

町　がんがお腹の中に広がってしまったのでしょうか。

山口　手術を待つ間に全身にがんがばらまかれてしまいました。手術と同時に体内に直接抗がん剤を注入する腹腔内注入も行われました。当時は効果的な吐き気止めもなく、嘔吐する時だけ目が覚めて、噴水のような嘔吐を一晩中繰り返していました。

町　その時もまだ病名を聞かされていないんですよね。

山口　そうです。点滴やお腹に太いドレーンが入っている状態なのに、医師も看護師も家族も皆はぐらかすんです。「隠す」ということは悪い病気であり、卵巣がんだろうと私自身は思っていました。まだ20代半ばだった私は、自分の命は思いのほか短いのではないかと考えました。でもまだ生きているわけで、死ぬまでは私の人生です。だとしたら、どんな病気や病状で、どんな治療方法なのか、受けるか否かは自分で決めたい、全てを知りたいと思いました。

町　かたくなに隠す医師に対してどう働きかけたのでしょうか。

山口　憶測だけで尋ねても教えてくれないので、例えば採血の結果を聞く時でも最後にお互いが笑顔で終われるようなコミュニケーションと雰囲気作りを心掛けました。

町　病気と向き合うだけでも大変なのに、そんなご苦労を…。

山口　主治医に本当のことを教えてほしいと何度伝えてもかたくなでした。後で分かったのですが、両親は医師に、恐らく3年生きられる確率は2割もないと言われたそうです。本人に真実を伝えると、必ず精神的に参ってしまうから、絶対に言わないようにと。

町　患者のためだと思ってのことでしょうが、本当に大事なのは本人の意志ですよね。

山口　化学療法が始まりごっそり髪が抜けたタイミングで、ナースステーションに行き、薬の影響だと思うので情報が欲しいということと、自分の病気のことを知りたいと訴えて、ようやく説明を受けることができました。

町　今では信じられない告知までの道のりですが、「死ぬまでは私の人生」という言葉が印象的です。

山口　私は小学生の頃から自立心が強い子どもでした。中学生の時は反抗期でグレていたんです。「よく生きるとはどういうことなのか」「人間として生まれた以上、本当の意味でちゃんと生きたい」と10代前半は常に悩んでいました。最終的にそれまでの自分を知っているのは私だけだから、死ぬ時に自分の人生を振り返って、自分に恥ずかしくない、後悔しない生き方をしようという結論に辿り着きました。

町　悩んだ時期は無駄ではなかったということですね。

●「対立」ではなく「協働」

山口　病気になった時、「なぜ私がこんな病気に」とは一度も思いませんでした。ただ、まだ24歳の私は、自分の人生をしっかり生きたという実感はなく、これから

＊1）正常な卵巣の大きさは２～３センチ。卵巣腫瘍の大きなものでは30センチを超えるものもある。
＊2）腫瘍マーカー検査：がん診断の補助や、診断後の経過や治療の効果を見ることを目的に行われる。卵巣腫瘍など婦人科領域で多用されるＣＡ１２５では、20～35U/mlが正常値とされる。その他、ＣＥＡ（大腸）やＰＳＡ（前立腺）、ＡＦＰ（肝臓）ＣＡ19－9（膵臓）など、現在50種類以上ある。

何か自分にできることが見つかったら全身全霊で打ち込もうと思っていた時に出会ったのがＣＯＭＬの初代理事長の辻本好子でした。

町　運命の出会いだったんですね。

山口　不思議だったのが、初めて会った気がしなかったんです。ＣＯＭＬ発足１年という新聞記事を見つけて、「医師との関係は対立でもお任せでもダメ」という辻本の言葉に共感し、手紙を送りました。

町　そこからお２人の二人三脚が始まるんですね。

山口　まだ活動の黎明期でリーフレットすらありませんでした。元々一匹狼タイプの私は、人と共同して仕事をする経験もなく、ＣＯＭＬでの自分の立ち位置や役割について悩みました。17歳の年の差がありましたが、辻本だから一緒に活動しようと思えたのです。

町　同じ頃、日本にもインフォームド・コンセント*4という概念が入ってきました。

山口　当時、市民活動は行政などと対立するものだと捉える方が多く、対立しないなんておかしいと批判されました。より良いコミュニケーションや患者の自立を目指し、「協働」を活動理念としていた私どもの活動は、なかなか理解してもらえませんでした。

●誰もが当事者に

町　具体的にはどんな活動をしてきたのでしょうか。

山口　スタートは電話相談です。相談件数はのべ６万８０００件を超えています。スタッフが相談者に寄り添いながら話を聞いています。患者ご自身が答えを見つけられるように支援やアドバイスを行っており、現在も活動の柱です。

町　一般の人が医学教育に参加する取組もされていますね。

山口　アメリカでは１９６０年代から導入されていた「模擬患者」の活動を１９９３（平成５）年にスタートしました。当初は「患者への対応なんて教えるものではない」と豪語する医師もいましたが、模擬患者を活用した医療面接の必要性が高まり、徐々に医療者側からの派遣要請が増えていきました。現在は医学生の参加型臨床実習の前後の試験で模擬患者が活躍しています。患者は一人一人背景が異なることを理解し、きちんと対応できるコミュニケーション能力を養ってもらいたいですね。

町　病気になって初めて患者の気持ちが分かるという医師は沢山いますので、模擬患者からのフィードバックはとても重要です。

山口　また、専門家による病院の第三者評価を実施する日本医療機能評価機構が１９９５（平成７）年に設立されたのですが、患者の視点が入っていませんでした。そこで、患者側からの提言を行うための「病院探検隊」を始めました。旧知の病院から始めて、面識のない医療機関からの依頼も徐々に増えていきました。

町　患者さんの声に耳を傾ける病院が増えるのはいいことですね。

山口　探検隊は病院以外にも特別養護老人ホームや介護老人保健施設、「薬局探検隊」の経験もあります。病院の場合、自由見学、案内してもらっての見学、そして受診の３つのパターンがあります。探検隊とは知らずに医師は診察しますので抜き打ちになりますが、ほぼ全ての病院から依頼を受けて実施しています。

町　まさに対立ではなく、ＣＯＭＬの理念である「協働」ですね。

山口　活動を続ける中で、前理事長の辻本が厚生労働省の審議会

＊３）下部消化管造影検査：肛門からバリウムと空気を注入し、大腸（直腸、結腸）の病変を観察する。
＊４）informed consent：患者や家族が病状や治療内容や処方される薬などについて説明を受け、十分に理解・納得し、同意した上で治療を受けること。

などの委員を務める機会も増えていきました。一般の人がきちんと意見を言えるように学ぶ「医療で活躍するボランティア養成講座」（現：医療をささえる市民養成講座）も始めました。現代医療の発展や、世界や日本における患者の権利確立の歴史を学びます。国家資格が必要な職種、医療機関の種類、医師不足や地域医療構想などの課題、診療報酬も取り上げます。また薬の治験やジェネリック、医薬品の副作用被害救済制度など幅広い医療知識を学ぶことができます。

町　かなり専門的な内容ですね。

山口　ところが講座を受講しても委員に推薦できるかどうかの判断が難しく、２０１７（平成29）年度からこの講座を基礎コースにして、さらに医療関係会議の一般委員養成講座というアドバンスコースを設けました。委員会等でしっかり発言できる人を養成するための講座は日本初の試みです。講座では厚労省と文科省で実際に開催された会議の資料と議事録を読んで、一般委員の果たした役割は何か、自分ならどのタイミングでどのような発言をするのかなどを発表してもらいます。専門家によるディベートセミナーや厚労省の検討会を２つ以上傍聴してもらいます。

町　傍聴までするんですね。

山口　はい。傍聴報告会の後は実際の会議資料を使用した模擬検討会を開催します。受講生に加え、専門委員役として医学部の名誉教授や東京都医師会の理事なども参加します。また事務局役は現役の厚労省の課長補佐が務めます。

町　本格的で、かなりハードルが高いと思いますが、合格率は。

山口　合格率は３割弱と厳しいですが、再挑戦は可能です。これまで25人が合格し、ＣＯＭＬ委員バンクには19人が登録しています。

●誰の命も大切

町　厚労省の会議に当事者が入ることは当たり前になりましたが、医療は誰もが当事者になる可能性があるので、一般の人が代表になっても良いんですよね。

山口　例えば患者会だと病気を治すための薬を早期承認してほしいなどの要望があります。ですがＣＯＭＬでは医療全般の相談を受けていて特定の疾患を対象にしていないので利害がないんです。委員バンクへの最初のオファーは厚労省からでした。

町　２０００年代はじめに医療事故の取材をする中で、問題は信頼関係が築けていないことでした。時代は変わりましたね。

山口　今はもう医師が権威者だと捉える人も少なくなり、大病院でもふんぞり返っていたらやっていけません。患者（市民）、医療者、行政などとの協働の土壌ができ上がりつつあります。患者の意識も変わりつつありますが、医療に関して学ぶ機会がないこともあり、患者の変化の方が遅いと感じています。そこでＣＯＭＬでは、自分の健康や親の介護などに関心を持ち始める40代くらいの社員を対象に、職場の福利厚生の時間を活用し、ｅラーニングなどを通じて医療について知ってもらうきっかけを作れたらと考えています。

町　ＣＯＭＬが作成した『新 医者にかかる10箇条』*5も学ぶきっかけにしてほしいですね。

山口　患者が自分の望む医療を選択し治療を受けるためには「いのちの主人公」「からだの責任者」としての自覚が大切です。そのための心構えをまとめたものです。

町　「対話のはじまりは挨拶から」「より良い関係づくりはあな

＊５）「新 医者にかかる10箇条」
https://www.coml.gr.jp/shoseki-hanbai/10kajo.html
＊６）「いのちとからだの10か条」
https://www.coml.gr.jp/kodomo10kajo-kanpa/

たにも責任が」は、山口さんの経験も生かされているように感じます。

山口　「医療にも不確実なことや限界がある」は全ての人に知ってもらいたい。実は購入してくれるのは医療機関が多く、冊子を患者さんに配付しています。人は病気になると動揺してしまいます。伝えたいことをメモに取るのは当たり前のことですが、発行から25年が経っても内容は色褪せていません。

町　患者が変わるためには何が必要でしょうか。

山口　ＣＯＭＬは「賢い患者になろう」と言い続けていますが、大人になって急に賢くなるのは難しい。やはり子どもの頃から医療について学べるものが必要だと考え、２０１４（平成26）年に子ども向けに「いのちとからだの10か条」*6を作りました。

町　大人が見ても学びが多い。

山口　親子で学ぶワークショップもやっていて、保育園児から小学生ぐらいの子どもたちに読んでもらい意見を出してもらいます。印象的だったのは6歳の女の子が「（10か条の）最後の『だれのいのちもとっても大切』が好き」と言ってくれたんです。「今は半分しか好きじゃないお友達でも、誰の命も大切ってずっと思ってたら、最後には全部好きになるかもしれないから」って。

●知ることの大切さ

町　賢い患者になるためにはどうしたらいいでしょうか。

山口　今は多くの人がネット検索し、病院を選択しています。ですがこれからは自分の病状の経過時期や必要な処置内容に合わせて医療機関を選ぶことが重要になってきます。例えば高齢の親が医療を受ける時に、病気の治療だけを目的とする急性期の病院で良いのかという疑問を持って欲しい。脳梗塞の場合は回復期になるとリハビリが必要になりますが、この回復期が何かを知らなければ家族は慌てることになります。医療のことを少し知っているだけで行動が変わってくると思います。

町　医療は「知ること」が本当に大事ですね。

山口　自分の病気のことをきちんと理解すること。そのためには知る必要があり、説明を受けることは当然の権利であり基本的な人権です。さらに患者が自分で納得して治療法を選択するためには、医療者からの一方的な情報提供ではなく、患者と医療者が情報を共有し、一緒に治療法を決めていく「シェアード・ディシジョン・メイキング（共同意思決定）」が重要になってきます。

辻本は「人が病気になって患者と呼ばれるようになっても『その人らしさ』が大切にされるような医療を目指す」思いを名称の「人権」に込めました。医療現場で働く医療者のその人らしさも大切にする必要があります。時代の変化に合わせた医療者と患者のコミュニケーションの構築のためにこれからも活動を続けていきます。

●ささえあい医療人権センターＣＯＭＬ
https://www.coml.gr.jp/

✽後記　実はＣＯＭＬとはご縁があります。母が倒れたのが設立と同じ１９９０年であること、生前の辻本好子さんとご一緒したことがあること。その後継者の山口さんと今夏からラジオＮＩＫＫＥＩで「賢い患者になろう！」という番組を担当することになった時に、ようやく逢えたと思いました。そして「協働」を目指してきた私たちに時代がようやく追いついたと感じたインタビューでした。