



私の社会保障論

# プロが患者に教わる医療

大熊 由紀子

国際医療福祉大大学院教授



一尾籠章裕撮影

## 日本にも「利用者民主主義」を

「でんぐりがえし」という奇妙な名の教育プロジェクトにデンマークで出会ったのは15年ほど前でした。専門家が患者に教わるという、常識を

逆転させた手法なのでこの名がつかえました。

病気や障害の体験がありさえすれば教師役に、というわけではありませぬ。プロを触

発するセンスの持ち主が、知識と表現力に磨きをかけるのが条件です。教師としての報酬がきちんと支払われる仕組みにも感動しました。

統合失調症の夫妻が話す幻聴幻覚の話は、精神科の教科書より格段に迫真力がありました。医師から診断を下された時の衝撃の生々しい表現には、息をのみました。

小型人工呼吸器を24時間離せない重症の筋ジストロフィーの青年は、指を数ミリ動かすだけで、電動車いすやパソコンを操ることができ、患者会の仕事をし、ダンスや結婚生活を楽しんでいました。その

一部始終を、自宅を教壇にして、医学生や看護学生に教えていました。

これは、80年代の後半からこの国で盛んになった「利用者民主主義」という思想に裏打ちされたものでした。

国際医療福祉大学大学院で教えるようになった私は05年、これを再現してみました。病気や障害の体験者、医療事務の遺族30人余りを講師に迎え、聞き手は医療福祉分野のプロやそのタマゴです。大教室を埋める方たちが半年の公開講義に通って毎週レポートを書いてくださいました。「読み返して自分の変化を

知りました。最初は家族会や患者会の存在に「脅威」を感じている、と書きました。そんな自分が今は、ここで得た情報を職員や患者家族に伝えるように変わったのです」

「患者会とは慰め合う会、医療被書者は糾弾する人、という先入観が消え、尊敬の念を抱くようになりました」

授業のエッセンスは、医療人類学者の故・服部洋一さんが「患者の声を医療に生かす」(医学書院)にまとめてくださいました。

日本にも、利用者民主主義に根ざした法律があります。06年のこと、「がん対策基本法」「自殺対策基本法」が野党民主党の山本孝史参議院議員を中心に提案されました。与党の反対で成立が危ぶまれる中、山本さんは「末期がん、余

命半年」と診断されました。山本さんは「患者になって知った心情」を本会議で告白しました。議場にすすり泣きが起こり、与野党一致の成立という異例の事態になりました。

利用者民主主義はもともと、デンマークの政治と行政に取り入れられた行政改革の手法でした。規制緩和・民営化・自助努力・市場原理の日本型行革よりエレガントだけでなく効果も高いようです。

利用者民主主義



「どの靴が一番あっているかを知っているのは本人だけ」という考え方に基づき、教育、高齢福祉、障害福祉、保育、まちづくりなどの政策決定や実施過程に、サービスをj利用する本人が参画する手法。「国から自治体へ」「自治体から現場へ」の分権に次ぐ第3の分権とも呼ばれている。