国際医療福祉大学紀要　第 11 巻2号2006　より

口総説口

患者さんの声を医療に生かす
乃木坂スクール 2005 の試みとその波紋

大熊由紀子

抄録

『患者の声を医療に生かす』（医学書院）という本が、医療の世界、医学教育、卒後教育、看護教育で静かなブームを巻き起こしています。2005 年の国際医療福祉大学大学院の公開講義「乃木坂スクール」を再現したものです。一連の公開講義をコーディネートした経験をご報告するようにとの編集のお勧めで、この企画の背景、反響について書かせていただくことになりました。

Keywords　でんぐりがえしプロジェクト、患者会、障害者組織、医療事故遺族

Ⅰ　ヒントは「でんぐりがえしプロジェクト」

この企画のヒントになったのは、デンマークで出会った「でんぐりがえしプロジェクト」でした。患者体験者が教師役をつとめることによって、医療・福祉サービスのスタッフや医学生、看護学生の視野を広げ、意識を変える教育研修のプログラムです。

「教育とは専門家が非専門家に施すもの」という常識を真っ逆さまにひっくり返すという意味で、「でんぐりがえし」という名がつきました。

実際に会ってみて暖かい雰囲気に魅せられてしまいました。

写真①は、左の２人が統合失調症のご本人、右が研修担当スタッフです。幻聴も妄想も、教科書でどんなに上手に描写してもなかなか実感できません。けれど、ご本人の口から聞くと納得がいくものです。統合失調症と診断されたときの気持ちも実感できます。

写真②は、デュシャンヌ型の進行性筋ジストロフィーで、レスピレーターを 24 時間離せない人です。管が挿入されている喉の部分がネッカチーフでエレガントに隠されているので、前から見ると病気の人に見えないのですが、電動車いすの背中側の台にレスピレーターの本体がとりつけられています。

彼は、生活の場である自宅で講義をします。病院にいるときの「患者」と違う姿と生活全体を見てもらうためです。

病気の体験がありされすれば、「でんぐりがえしプロジェクト」の教師役をつとめられるというわけではありません。

①プロを触発する印象的な体験をもっている
②表現力や教える素質がある

といった人を選び、知識と表現力にさらに磨きをかけるのです。そして、教師としての報酬をきちんと支払います。
そういう仕組みにも感動しました。

Ⅱ　乃木坂スクール前史

実は､「でんぐりがえし」に出会う前の 1993 年、病気や障害を経験した当事者２４人に参加していただいて、丸１日のシンポジウムを開いたことがあります。体験者ならではの提言を社会に発信してもらおうという思いからでした。当時、私は、朝日新聞の論説委員でしたので紙面でもご紹介しました。タイトルは「老いても障害をもっても輝くために」です。

登壇者のひとりは大阪から、点滴しながら、車いすで参加してくださいました。幼いときから血友病とつきあわなければならない日々。医師の勧めるままに輸入血液製剤を使い、それがもとでＨＩＶに感染していました。

「少数派の役目は社会に信号を送ること。からだが不自由だと街の欠陥に気づく。駅にエレベーターを！　公衆トイレを洋式に！　と要求する。それが、やがて、多数派にも役にたつ。健康な多数派も、いつかは病み、老い、手足が不自由になるのだから。裁判が終わった時、僕たちは生きていないかもしれない。でも後の人に役に立つ。そう思いたいんです」とレジメに書いています。

予言は実現し、ハートビル法や交通バリアフリー法が誕生しました。患者がパートナーとして参画するＨＩＶ拠点医療機関も歩み始めました。
そして、予言どおり、この方は、もうこの世にいないのです。

2001 年、新聞社から大阪大学大学院人間科学研究科に移るやいなや、病気や障害をもつご本人をゲストにお招きして講義をお願いしました。
深い内容に学生、院生の先入観は吹き飛びました。精神病で通院中のフォークグループ「ハルシオン」のギターと歌声が校舎に響きわたりました。
学生たちは、車いすを利用者しているゲストと一緒に校舎点検や改造計画にとり組みました。ネフローゼに悩んでいた学生は「病気を弱点と考えず“特技”として生かせる仕事を目指します」と元気を取り戻しました。

2004 年、東京に戻り、国際医療福祉大学大学院の授業を受け持つようになった私に大学院長の開原成允先生から、長年の夢を実現する、話が持ち込まれました。患者会代表に講師をお願いし、医療スタッフやそのタマゴたちを聴講生にする 13 回の公開講義をコーディネートしてほしいというのです。

開原先生は東大病院の外来棟や国立成育医療センターの建築プランの責任者を経験されたのですが、こう告白されました。

「医療スタッフ、事務官、建築家、学外の有識者など多くの人の意見を聞き、良い病院ができたと思っていました。けれど、本来の病院の利用者である、患者さんの意見を聞いていなかったことに気がつきました。〃病院は患者のためのもの〃と誰もが答えるのに……。」

患者会の人々に加え、障害当事者の組織、医療事故の遺族に登壇していただくことを提案しました。医療機関と縁が切れてしまうこの方々と接することによって、参加者の視野が広がるに違いない、と確信していたからでした。ただ、患者さんや遺族のみなさんのいいたい事を並べるのでは、散漫になるおそれがあります。そこで、テーマを定めて、異なった組織に登壇していただくことにしました。それぞれるグループごとに事前に集まったり、同送メールを通じて交流していただくことにしました。

こうして、2005 年４月からの乃木坂スクールが始まりました。安いとはいえない受講料を払って聴講生が集まってくださるだろうか、最終回まで通ってくださるだろうか、と企画メンバー一同ヒヤヒヤしての門出でした。

心配は杞憂でした。大教室を埋める方々が、昼の仕事や勉強の疲れも見せず、毎週駆けつけてくださいました。責任あるポストについている医師、ナース、事務長、医療や福祉の仕事を志している若者、医療分野に関心をもつジャーナリストたち……。

Ⅲ　「固定観念がどんどん変わっていった」

しかも、実に真剣に受け止めてくださいました。ある病院の事務長は最終回のレポートに、こう書いておられます。

「毎回提出してきたレポートを読み返して、自分の変化を知りました。患者や医療被害者への固定観念がどんどん変わっていったのです。最初のレポートでは、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。その自分が今、ここで得た情報を身の回りの職員や患者家族に伝えています。勇気をもって壇上で話して下さった皆様と出会えたことに感謝します」。

どのレポートにも、熱い思いがあふれていました。

「患者会とは『慰め合う会』、医療被害者は『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」

「ここに参加して考えたこと、感じたことは一生忘れないでしょう」。

毎回２時間、あわせて 26 時間の出来事を参加者の記憶の中にだけにとどめておくのはあまりにもったいないと考え、企画委員のおひとりで、医療分野に造詣の深い文化人類学者の服部洋一さんにお願いしたところ、この上なく見事に凝縮、再現してくださいました。多彩な個性をもつ講師のひとりひとりが、まるで、本から飛び出してくるようです。

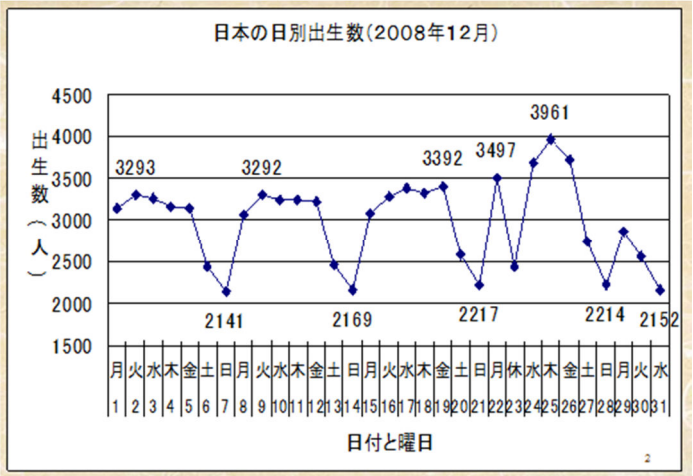
『口から食べる』『縛らない看護』『べてるの家の当事者研究』など、医療の世界の常識を大きく変えたカリスマ編集者、白石正明さんが関心をもってくださり、医学書院から、出版されることになりました。しかも、医学書院は、この本を含む５冊の本を出したことで、梓会出版文化賞特別賞を授与されました。これは、質の高い本を出した出版社に贈られる賞です。

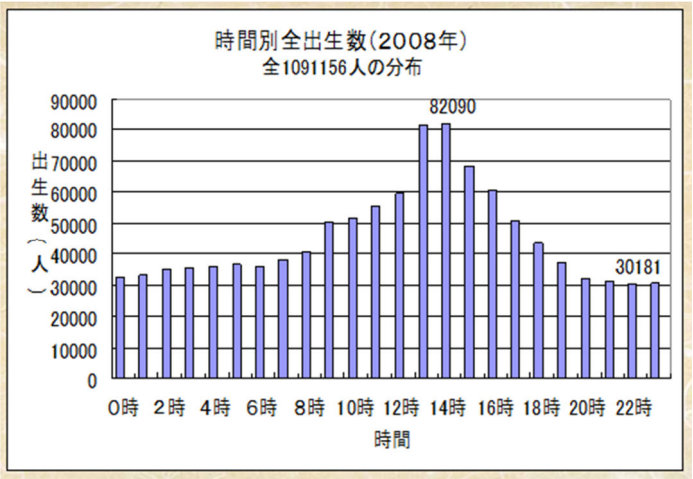
Ⅳ　水準の高さと、情報量の豊さと

受講者の心に変化を起こした原因の第１は、講師 31 人の話の水準の高さ、情報の豊かさにあると思われます。プロの自分が知らない、教科書にも載っていない知識が壇上で語られることに、参加者は目を見張りました。

たとえば、図①は、アレルギーの子をもつ親の会「アラジーポット」の代表、栗山真理子さんが講義で使ったパワーポイントの一部です。左側の図は、『患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック２００４』のゲラ刷り段階。薬の吸入の角度、注射の針の角度が違います。それを正し、子どもの辛そうな表情を直すように、栗山さんたちが日本小児アレルギー学会に提案をし、修正したものが右側です。

図②は、妻が出産中に死にかけ、わが子も失った高校の物理の先生、勝村久司さんが、悲劇の原因をつきとめていく過程でつくったグラフで、曜日別、時間帯別の日本の出生率を表しています。





日本の病院は、土日や夜の人手が薄いという、国際的にみて異常な現状にあります。その薄い人手にあわせるため、陣痛促進剤を使ってお産の曜日や時間を調節しているために起きる、日本独特の現象です。

それが脳性マヒや母体の死につながっている日本の状況を、勝村さんは科学者らしく冷静に語りました。けれど、夫人の出会った不運とわが子の死について話すときは、声をつまらせるのでした。

星を観察するのが趣味で、市民運動にはまったく無縁だった勝村さんは、これをきっかけに、「医療情報の公開開示をもとめる市民の会」を立ち上げ、中医協の委員としても活躍するようになっていきます。

夫人の白血病がきっかけで医療の重要さに目覚めた経済ジャーナリストの埴岡健一さんは、医療情報や医療機関情報に巡りあえない日本の現実に直面しました。やむにやまれず、海外の書籍や文献を翻訳する組織やセカンドオピニオンを求めやすくする会を組織しました。そのような活動に着目した東京大学に特任助教授に迎えられ、学生たちとともにハーバード大学病院で使用されている「医療事故：真実説明・謝罪指針～本当のことを話して、謝りましょう」の全訳を完成させるなど、活躍の場を広げています。

Ⅴ　経験を“後輩”たちへ、そして学会へ

ほとんどの患者会は体験の分かち合いから生まれます。誕生したわが子の思いがけない障害に直面した悲しみから「口唇・口蓋裂児と共に歩む会」が生まれました。代表の中田智恵美さんは、主婦の身で大学院に進み、いまでは、ピアサポートの専門家として頼りにされる存在になりました。現在は佛教大学教授です。

「気持ち悪い顔」と投げつけられた侮辱の言葉をバネに石井政之さんは、ＮＰＯ法人「ユニークフェイス」を立ち上げ、ドキュメント映画や体験集などで社会に訴えています。

苦しみ、もがいた日々から生まれた、教科書に書かれていない智恵と提言が参加者の心を打ちました。

図③は、インフルエンザ脳症でわが子を失った母たちの会「小さないのち」の代表、坂下裕子さんが病院に提案した、「エンゼルカード」です。天国で遊ぶエンゼルの絵の表紙を開くと優しい文章があ

らわれます。

〇〇ちゃんのご家族へ
★このカードは、当科で亡くなられたお子様のご家族にお渡しするものです。お家に戻られてから次のようなことでお困りのときは、いつでもご来院ください。
・亡くなられたお子様の病気の経過や治療について説明が必要なとき
・ご兄弟の成長や育児に不安を感じるとき・悲しみがとても強く、心身の不調を感じるとき
（略）
★お子様を亡くされたあとの暮らしについて
・誕生日や思い出の日が近づくにつれつらくなるかもしれません。
・ご夫婦やご家族で悲しみの表現が違うかもしれません。
・あらゆることに自信がもてなくなる時期があるかもしれません。
・時間が経っても悲しみが深まる一方に思えるかもしれません。
・　気持が和らぐことにさえ苦痛を伴うかもしれません。（略）
以上は多くのご遺族が、経験されたことをもとに教えてくれたことです

裕子さんは言います。
「これまで、遺族は医療と縁が切れていたため、声は医療者に届きませんでした。けれど、遺族は最後まで医療を見ている人、病気や医療についての情報の宝庫です。一人では個人の体験しか持ちえないけれど、体験者が集れば、聞き取り、アンケート、ピアカウンセリングを通じて総合的な情報、統計的な情報をもっています。」

厚生労働省のインフルエンザ脳症研究班は、裕子さんたちを研究班員として迎えました。「カルテは親にとって遺品」「子を失った親は生きる意味を見いだせないほど衰弱するので兄弟への影響も避けられない」。

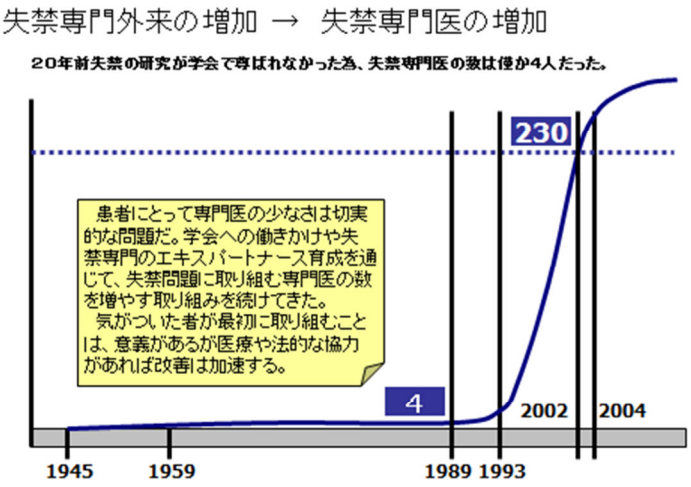
提案や発言は医療者が思いつかないものばかりでした。エンゼルカードはそのひとつでした。

これまでの医学教育や医療は、退院後の長い人生に関心を払ってきませんでした。病気や障害がもとで社会から負わされるハンディキャップをなくすために、身をもって挑戦している方々、に登壇していただきました。
全国脊髄損傷者連合会妻屋明さん、サリドマイド被害者の会「いしずえ」の増山ゆかりさん……、輝いているその生き方も聴き手を魅了しました。

Ⅵ　パートナーの関係で医療を変える

「患者の幸せが、お医者さんたちの不幸の上に成りたっているならおかしい」という壇上の発言が象徴しているように、患者や家族、遺族たちは医療スタッフのゆとりある労働条件を心底望んでいる、それが伝わったことも、共感を呼び起こした背景にあります。
講師になってくださった方々が、切実な思いに突き動かされて、医療を変えてきた実績と行動力、そして戦略も、参加者を驚かせました。

図④は、日本コンチネンス協会の葛西善憲さんのパワーポイント映像です。



日本コンチネンス協会の葛西 善憲 さんのパワーポイントから

失禁は、癌などに比べて「尊ばれない研究領域」だったこともあり、かつては、失禁に取り組むお医者さんが全国に４人しかいなかったのだそうです。それを、失禁専門外来２３０にまで増やしたのは、この会の功績です。

Ⅶ　だれもが患者に

だれもが患者に、家族に、そして医療事故の被害者になりうる事実を実感したことも、共感を基盤になったようでした。

第１回の講義に登場してくださった「支え会う会α」の土橋律子さんは、このとき３つめの癌を克服したところでした。けれど、その後に、またまた新たな癌に襲われ、本が完成したときには４つ目の癌と闘病中でした。

「患者 vs プロ」という関係は決して固定的なものではなく、だれもが患者になりうることを聴講のみなさんは実感したようです。それだけでなく、医療スタッフが医療被害者にもなりうることも実感することになりました。

「看護の基本は３度の確認」と繰り返し説いていた看護学校の教師の永井悦子さんが、都立広尾病院で消毒薬を点滴されて亡くなった原因を冷静に分析しつつ、夫の永井裕之さんは涙をこらえきれず、しばしば絶句しました。

図５は、永井さんのパワーポイントの最後のページです。

永井さんに限らず、壇上の講師の多くは、話ししている内に、「その時」に戻ってしまうようでした。つらさを押さえ、自らの身に起きたことが多くの人に役にたつことを願い、そこから普遍的提言を引き出して話す講師の姿に参加者は感動したのです。

小グループで討論を深めた最終回で、もっとも多くの参加者が集まったのは、意外なことに、第８章にまとめた「医療過誤から学ぶ」のゲスト講師のもとでした。

「鶴が自分の羽をむしって布を編むような」と講義の中で表現された講師のみなさんの気持ちを考え、講義をしていただいたあと、夜食を差し上げながらグリーフケアをするように心がけました。

さいわい、この本を読んだ医療教育や研修の担当のみなさんが、『患者の声を医療に生かす』（医学書院）を教科書にして、各地で実践を始めてくださっています。企画にたずさわったものの一人として、嬉しくおもっております。

最後に、この企画から生まれた論文とサイトをご紹介させていただきます。

◇

・松下年子,島田千穂,服部洋一,千種あや,開原成允成，2006.10,病院管理,「当事者主体の講義が学習者に与える影響ー患者会代表者を講師に、医療社と学生をヴュ校舎とした試みー」

・松下年子,島田千穂,服部洋一,千種あや,開原成允成，2006.10,病院管理,「日本の患者会／支援団体における今日的な活動とセルフヘルプ機能の動向」

★福祉と医療・現場と政策をつなぐ「えにし」ネット　http://www.yuki-enishi.com/
患者経験者と遺族に学ぶ部屋

国際医療福祉大学大学院教授（医療福祉ジャーナリズム分野）Email　yuki@spa.nifty.com