
第 9 章

患者が変える医療・研究

この章では

- 当事者団体の活動を理解する。
- 当事者団体の活動の重要性を理解する。

編集部をお願いして、この章を「ですます調」で書きました。理由は2つあります。

この章のテーマの一つは“研究”です。研究や発見は、常識を疑うことから始まります。コペルニクスやガリレオは、「太陽が地球を回っている」という当時、だれもが疑わなかった常識を覆しました。皆さんがこれから現場に入ると、「医療の世界だけの常識」に出会うことでしょ。小さなことでも、それを疑ってみることをお勧めします。それは、医療や研究を**患者が変える**という、この章のテーマともつながります。である調という教科書の常識に逆らった、第1の理由です。

朝日新聞の社説を17年間も、である調で書き続けてきた私は、新聞社を卒業したその日から、学会誌を含めてすべての文章を「ですます調」で書いてきました。日本語学が専門の**岩田一成**教授とお話していて、その訳がわかりました。ですます調は、である調と違ってだれかを思い浮かべて語りかける言葉、その結果、心を動かすことができる、のだそうです。

医療の世界で大切なのは、患者さんと医療者が**伝わる言葉**で情報を共有し、共感し合うこと。皆さんの心に響くようにですます調で書かせていただいた、それが、第2の理由です。

1. 「でんぐりがえしプロジェクト」との出会い

患者さんの力で医療の質を変えることができる、と気づいたきっかけは、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務めることによって、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」という名がついていました。

実際に会ってみて温かい雰囲気にも魅せられてしまいました。**図9-1**の左の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、どんなに**じょうず**に描写された教科書を読んでも、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。

図9-2は、デュシェンヌ型の進行性筋ジストロフィー*1で、レスピレーター*2を24時間離せない方です。管が挿入されているのどの部分がネックチューブでエレガントに隠されているので、前から見ると病気の方に見えないのですが、電動車椅子の背中側の台にレスピレーターの本体が取り付けられています。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である自分とは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えすれば、「でんぐりがえしプロジェクト」の教師役を務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、教師としての報酬がきちんと支払われます。そういうしくみにも感動しました。

2. 病気を弱点と考えず“特技”に

実は、「でんぐりがえし」に出会う前の1993（平成5）年、病気や障害を経験した当事者24人に参加していただき、丸1日のシンポジウムを開きました。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シンポジウムを紹介しました。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1人、石田吉明さんは、大阪から、点滴しながら、車椅子で参加してくださいました。幼いときから血友病と付き合いなければならぬ日々。医師に勧められるままに非加熱の輸血血液製剤を使い、それがもつてHIVに感染していました。

用語解説

***1 筋ジストロフィー**
国が指定する難病の一つで、筋肉が徐々に衰えていく（遺伝性疾患）。デュシェンヌ型は代表的な型で、3歳頃から転びやすくなり、かつては20歳代で心不全や呼吸不全で亡くなっていた。1980年代後半からレスピレーター（人工呼吸器）の働きで寿命が延びている。

***2 レスピレーター**
呼吸が困難または停止した患者に対して、機械的に酸素を供給し二酸化炭素を除去する装置。肺機能を補助・代行する。



写真提供/大熊由紀子

図9-1 統合失調症の患者夫妻(左側)と研修担当スタッフ



写真提供/大熊由紀子

図9-2 自宅で医学生に教えるデュシェンヌ型の進行性筋ジストロフィーのクラウスさん

「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、多数派の人にも役に立つ。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。薬害エイズの裁判が終わったとき、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」と石田さんは語りました。

石田さんの予言は実現し、ハートビル法^{*3}や交通バリアフリー法^{*4}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、石田さんは、もうこの世にいないのです。

2001(平成13)年、新聞社から大阪大学大学院人間科学研究科に移った私は、病気や障害をもつご本人をゲストにお招きして講義をしていただきました。

経験に基づいた深い内容の発言に学生、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、車椅子を利用しているゲストと一緒に校舎点検や改造計画に取り組みました^{*5}。ネフローゼ^{*6}に悩んでいた学生は「病気を弱点とせず“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。

3. 患者会に加え、障害当事者の組織、医療事故の遺族も

2004(平成16)年、国際医療福祉大学大学院に移った私に、当時の大学院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提案です。

開原先生は東京大学医学部附属病院の外来棟や国立成育医療研究センターの建築プランの責任者を経験されたのですが、そのときのことを、こう告白なさいました。

「医療スタッフ、事務職、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、スタートしたら、不具合続出。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”とだれもが答えるのに……」

私は、当初の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。この方々と接することによって、参加者の

用語解説

***3 ハートビル法**
正式名称である高齢者、身体障害者等が円滑に利用できる特定建築物の建築の促進に関する法律(略称、バリアフリー法)の通称。1994(平成6)年に、高齢者や障害者が公共施設を安全かつ快適に利用できるように、バリアフリー設計を促進することを目的として制定された。駅や百貨店、ホテルなどの建築物に対し、利用しやすい構造の整備を義務づけた。

***4 交通バリアフリー法** 正式名称は高齢者、身体障害者等の公共交通機関を利用した移動の円滑化の促進に関する法律。2000(平成12)年に施行され、高齢者や障害者が公共交通機関を安全・快適に利用できるように、駅やバスターミナル、車両、周辺道路などのバリアフリー化を義務づけた。2006(平成18)年にはハートビル法と統合され、高齢者、障害者等の円滑化の促進に関する法律(バリアフリー新法)として改正・施行された。

STEP UP!

***5** 学生がまとめたトークのエッセンスと全文は、以下を参照。



世直しの人間科学～トークのエッセンスと全文と～<https://yuki-enishi.com/yonaoshi/yonaoshi-00.html>

用語解説

***6 ネフローゼ** 国の指定する難病の一つで、腎臓の糸球体に異常が起こり顔や足にむくみが現れる疾患。

視野が広がるに違いない、と確信していたからでした。

こうして、2005（平成17）年4月から乃木坂スクールが始まりました。安いとはいえ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。参加してくださったのは、責任あるポストについている医師、看護師、病院の事務長、医療や福祉の仕事をしていて若者、医療分野に関心をもつジャーナリスト……。

4. 固定観念がどんどん変わっていった

しかも、受講者は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、自分の心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まわりの職員や患者家族に伝えていきます。勇気をもって壇上で話して下さった皆さま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』、医療事故被害者は『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、合わせて26時間に及ぶ貴重な語りを参加者の記憶のなか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1人で、医療分野に造詣の深い文化人類学者の服部洋一はっとりよういちさんをお願いしたところ、このうえなく見事に書籍にまとめてくださいました。多彩な個性をもつ講師の一人ひとり、まるで、本から飛び出してくるようです*1。

5. 水準の高さと、情報量の豊かさと

受講者の心に変化を起こした大きな原因は、病気や障害を経験した31人の講師の話の水準の高さ、情報の豊かさにありました。プロの自分が知らない、教科書には載っていない知識が壇上で語られることに、受講者は目を見張りました。

たとえば、**図9-3** 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、『小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2002』の校正刷りの段階です。薬の吸入の角度、注射の針の角度が違います。それを正しただけでなく、子どものつら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9-4 は、妻が出産中に死にかけた末に、わが子を失った高校の物理の先生、勝村久司かつむらのさしさんが、悲劇の原因を突き止めていく過程で作ったグラフです。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、国際的に見て異常な現状にあります。その「薄い人手に合わせる」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ます。それが脳性麻痺まひ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、声を詰まらせるのでした。

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・開示を求める市民の会」を立ち上げ、厚生労働大臣の諮問機関、中医協（中央社会保険医療協議会）の委員としても活躍するようになっていきます。



STEP UP!

*1 『患者の声を医療に生かす』（医学書院、2006）「でんぐりがえしプロジェクト」の日本版である国際医療福祉大学大学院の公開講義「乃木坂スクール」を凝縮、再現した1冊。

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
はにおかけんいち
 塙岡健一さんは、医療情報や医療機関情報に巡り合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として迎えられ、学生と共に
 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・謝罪マニュアル『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、今は国際医療福祉大学大学院の教授として働いています。



図9-3 栗山さんがかかわった書籍の修正前・後の違い

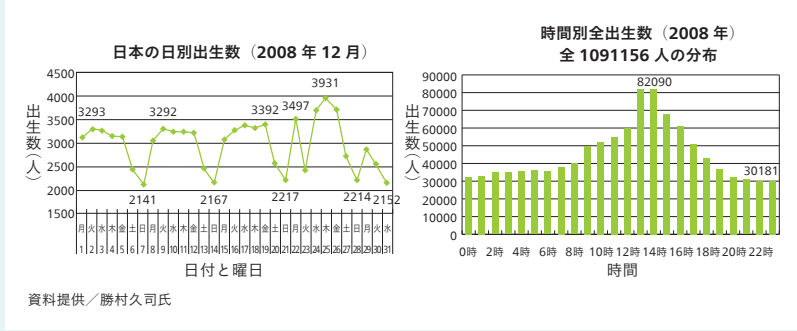


図9-4 曜日別、時間帯別の日本の出生率

6. 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「こうしん こうがいれつ口唇・口蓋裂
 児と共に歩む会」が生まれました。代表のなかた ちえみ中田智恵海さんは、主婦の身で大学
 院に進み、ピアサポートの専門家として頼りにされる存在となり、後に佛教大
 学の教授を務められました。

「気持ち悪い顔」と投げつけられた侮辱の言葉をバネにいし い まさゆき石井政之さんは、非
 営利団体 (non-profitable organization ; 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ました。


図9-5 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現れます。裕子さんは言います。「遺族は、これまで医療と縁が切れてしまっていました。そのため、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つめている人であり、病気や医療についての情報の宝庫です。1人では個人の体験しかもち得ないけれど、体験者が集まれば、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、統計的な情報を共有できます」

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、兄弟姉妹への影響も避けられない」。このような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提案の一つでした。

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。そこで、病気や障害がもつて社会から負わ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も講師をお願いしました。車椅子が必要な全国脊髄損傷者連合会会長の妻屋明さんや、母が、つわりの薬として勧められたサリドマイドのために両腕を失った、被害者の会「いしずえ」の増山ゆかりさんの輝いている生き方も受講者を魅了しました。



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時・悲しみがとても強く、心身の不調を感じる時（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。
- 気持ち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

図9-5 エンゼルカード

7. 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うえに成りたっているならおかしい」という発言が象徴しているように、患者や家族、遺族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、受講者を驚かせました。

図9-6 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画像です。失禁は、がんなどに比べて「尊ばれない研究領域」だったこともあり、かつては、失禁に取り組む医師が全国に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施設にまで増やしたのは、この会の功績です。

8. だれもが患者に、被害者に

だれもが患者に、家族に、そして医療事故の被害者になり得ます。

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得ることを受講者の皆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なり得ることも実感することになりました。

失禁専門外来の増加←失禁専門医の増加

20年前は失禁の研究が学会で尊ばれなかったため、失禁専門医の数はわずか4人だった。

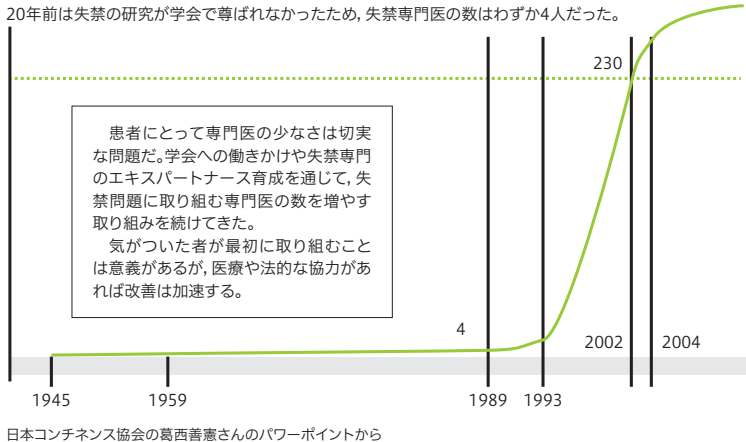


図9-6 失禁専門外来の増加

「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医療事故について、夫の永井裕之さんは、原因を冷静に分析しながら涙をこらえきれず、しばしば絶句しました。

図9-7 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、話しているうちに、「その時」に戻ってしまうようでした。つらさを抑え、自らの身に起きたことが多くの人に役立つことを願い、そこから普遍的提言を引き出して話す講師の姿に受講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、最も多くの受講者が集まったのは、意外なことに、「医療過誤から学ぶ」のゲスト講師、永井さんのもとでした。永井さんは、その後、「患者の視点で医療安全を考える連絡協議会（患医連）」などの代表を務め、厚生労働省の委員会や医療安全の国際シンポジウムに招かれています。



図9-7 永井裕之さんの講演資料

9. 精神医療の世界で、当事者研究という世界初の分野が

この授業以降に注目を浴びるようになった分野があります。その一つが、精神病の当事者の活動です。とりわけ有名なのが、北海道の浦河町にある「べてるの家」で毎年夏に開かれる「べてるまつり」です。

ここでは、幻聴を「幻聴さん」とよび、おおっぴらに披露し合います。これが発展して、「幻覚&妄想大会」が毎年開かれるようになりました。

その年に最も奇想天外な幻覚・妄想を体験した人がグランプリとなり、みんなから褒められます（図9-8 左）。

自分の病気には自分で名前をつけます。たとえば「精神ばらばら病のキヨシで〜」と名乗ります。図9-8 右はそれを商品の名前にした人気商品です。

「世界初」と銘打った「当事者研究大会」も催されるようになりました。これは「研究は医師や研究者がするもの」という常識を破るものです。「研究」



写真提供／大熊由紀子

図9-8 べてるの家の活動

という形をとることで、普遍化され社会化され、同じ生きづらさを抱えた仲間にも貢献できるのです。

当事者研究を毎月掲載しているのが、NPO法人地域精神保健福祉機構・コンボの機関誌『こころの元気+（プラス）』です。コンボの代表理事は、精神病を経験中の宇田川健さん。表紙には、精神病の経験者が毎回、お洒落して笑顔で登場します。世界でもまれなこの雑誌には2012（平成24）年、第1回日本医学ジャーナリスト協会特別賞が贈られました。

この当事者研究に触発されて、当時、東京大学先端科学技術センター准教授の熊谷晋一郎さん（現・同大学教授）は、2015（平成27）年に当事者研究分野を立ち上げました。2018（平成30）年からは、当事者研究ユーザーリサーチャー制度が始まりました。障害のある人が主役になって切実なテーマを研究して理論化し、生きやすい方法を探究するというものです。

研究者がつくり出した知識を当てはめられてきた側が、知識を生み出す側になるのです。東京大学は、本部の予算で今、4人の当事者を雇用しています。2人は聴覚障害があり、1人は発達障害があります。2020（令和2）年4月から精神疾患と知的障害を併せもった人も加わりました。

10. 認知症当事者が作った「認知症とともに生きる希望条例」

認知症の世界でも、本人発のめざましい活動が始まりました。2017（平成29）年に発足した一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ（Japan Dementia Working Group；JDWG）です。初代代表理事はかつて看護師で、現在は認知症の当事者である、藤田和子さんです。2018（平成30）年11月1日、厚生労働省内で記者会見し、「一足先に認知症になった私たちからすべての人たちへ」という副題のついた「認知症とともに生きる希望宣言」を表明しました（図9-9）。

上からの支援を意味するサポーターではなく対等なパートナーに、予防のためにドリルで脳のトレーニングをするのではなく、備えを、というこの宣言に触発されて、東京都世田谷区は、2020（令和2）年10月1日、「世田谷区認知症とともに生きる希望条例」を施行しました。条例を作るための検討会には、認知症の当事者が3人加わりました。

この、当事者と専門職が対等に意見を出し合い、協働する、コプロダクション（協働創造）という行政の新しい思想を体現しています。

ディを負った人にもわかるように、ピクトグラムという絵文字で表したものです。カナダでデザインされました。

どんなに障害が重くても、まちなかの普通の家に住み（図9-11 右上）、生きがいある仕事をし（図9-11 左上）、余暇を楽しみ（図9-11 右下）、気の合った友人や恋人や家族との絆をもち続ける（図9-11 左下）。その場面ごとにさまざまな人と付き合い。それが“ノーマライゼーション”の思想を示しています。

1959年、デンマークはノーマライゼーション思想を法律化しました。クローさんは、その生き証人でもありました。熱烈な恋をし、娘をもち（図9-11 左下）、講演に引っ張りだこです（図9-11 左上）。「四輪駆動」というバンドのリードボーカルです（図9-11 右下）。施設ではなく、自分で選んだ、ごく普通の造りの一軒家に住んでいます（図9-11 右上）。オーフスという町から始まり、国の制度になったので「オーフス方式」とよばれます。

クローさんは、日本筋ジストロフィー協会全国大会の特別講演で、医師たちを前にして、こう述べました。『限界』ではなく、『可能性』に焦点を当ててほしいのです。私たちのような持続的な病気をもった人間には病院は不向きです。白衣を着た人に取り囲まれるのではなく、普通の生活を送りたい。それは可能なのです」

現在の医療現場では「患者の権利」「自己決定」が語られるようになりました。けれど、それは「唱えれば実現する」というものではありません。

ヘルパーを選んで雇用する、その人件費は公費で保障する、という究極の自立支援法がデンマークで成立した背景は2つあります。

1つ目は、3つの分権化です。課税権や税の配分権が国から自治体に移った第1の分権化（60～70年代）、自治体から現場スタッフへ裁量権が移った第2の分権化（80年代）、そして、高齢者、障害者、患者の政策決定にかかわる権利（ユーザーデモクラシー）が保障された第3の分権化です（図9-12）。

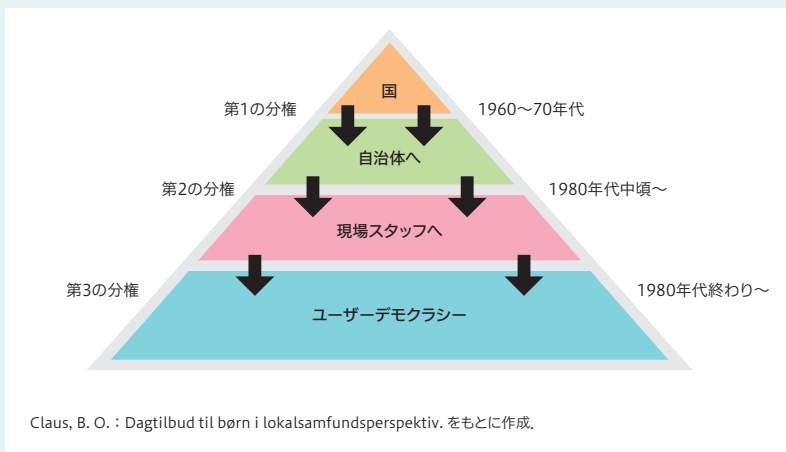


図9-12 デンマーク・3つの分権化の歴史

2つ目は、「戦略」です。クローさんと話して以下の7つの原則を見つけました。

- ①愚痴や泣き言では世のなかは変えられない
- ②従来の発想を創造的にひっくり返す
- ③説得力あるデータに基づいた提言
- ④市町村の競争心をあおる
- ⑤メディア、行政、政治家に仲間をつくる

⑥名を捨てて実を取る（成功したら名誉はメディア・行政・政治家に）

⑦提言はユーモアに包んで

この原則は、この章で紹介した日本の当事者の活動の成功の鍵と共通しています。

12. 前例を超え、前例を創った3人のナース

最後に、自身だけで行動・発言することが困難な入院患者や認知症の人々に代わって、あるいは、その方々の力を引き出して、前例を超え、前例を創った3人のナースをご紹介しますと思います。3人の素晴らしい取り組みは、是非一緒に紹介する書籍で確認したり、インターネットなどで検索して欲しいです。

- 「身体拘束ゼロ」の原則を介護保険のしくみに組み込んだ田中とも江さん（『物語介護保険』66話）。
- 法律の壁を超えて、赤ちゃんも認知症の人も共に過ごす「共生型」というしくみを創った惣万佳代子さん（『恋するように、ボランティアを』第3章）。
- 認知症の人々による「認知症とともに生きる希望宣言」策定の後ろ盾になった永田久美子さん。

共通しているのは、当事者の立場になって考え、感じることができる想像力、そして、次々と立ちふさがる壁にめげない度胸でした。

参考文献

- ・大熊由紀子，他：患者の声を医療に生かす，医学書院，2006.
- ・大熊由紀子：恋するように，ボランティアを；優しき挑戦者たち，ぶどう社，2008.
- ・大熊由紀子：物語介護保険；いのちの尊厳のための70のドラマ，上，岩波書店，2010.
- ・大熊由紀子：物語介護保険；いのちの尊厳のための70のドラマ，下，岩波書店，2010.