情報開示の時代：市民が医学系図書館に期待すること

辻 本 好 子*

ささえあい医療人権センター COML

Ⅰ. 7年前：ニューヨーク大学医学部附属病院にて

全米最古の公立病院・ニューヨーク大学医学部附属病院（通称：ベルビュー病院）を訪ねたのは、いまから7年前の1992年2月。医療先進国といわれるアメリカの、当時の『インフォームド・コンセントの実態』を取材する記録映画の製作スタッフに同行するチャンスに恵まれて、ニューヨーク、シカゴ、ボストンを2週間で駆け巡るあわただしいスケジュールの中の一日でした。

そもそもベルビュー病院を訪れた取材の目的は、医学生を指導する立場にある内科レジデントにインフォームド・コンセントの奥義をインタビューすること。せっかくの機会だからということで女性スタッフの案内で、外来や病棟を見学したついでに図書室へも案内してもらいました。図書室が何階にあったのかすっかり忘れましたが、たしか見晴らしのいい上階だったというかすかな記憶が残っています。大きなガラス窓からキラキラと冬の陽差しがフロアいっぱいに注いで、ゆったりとした時間が流れる明るく静かな、それほど広くはないスペースだったように思います。

日本の病院のように病院スタッフだけが利用する図書室ではなく、患者が自由に出入りできる

「学びの場」。明るい窓際に大きなテーブルが並び、カウンター横のラックにはカラフルな表紙の週刊誌が何種類も揃い、文学小説やら医学専門書がみごとに整理されてぎっしりと書棚に並んでいました。点字コーナーやビデオライブラリーも充実しているとのことで、「よく利用されている」と説明してくれたのは図書室のボランティア・スタッフ。貸し出しの手続きや入院患者が希望する本をワゴンで病棟に届けるのが彼らの役割で、登録ボランティアは常時7、8名。その日も3人の黒人男性が黙々と書棚の整理をしていました。

図書室を見学したのはわずかな時間でしたが、初老のご婦人が真剣な表情でボランティアにあれこれ質問をしながら、自分の病気の情報を熱心に探し出そうとしている姿に出会いました。ボランティアの支援で専門的な医療情報を積極的に学習しようとする主体的な姿を目の当たりにした驚きは、今も忘れることができません。なにしろ当時、日本の医療現場には、当然のように「お任せ医療」がはびこっていました（医療者の間で、ようやく少しずつインフォームド・コンセントが話題になり始めていた頃ではありましたが…）。患者が自分の医療情報を病院内の図書室でアクセスできることなど想像もしていなかっただけに、初老のご婦人が老眼鏡をかけて一生懸命に医学書を読んでいる姿は、ショックにも似た忘れられない思い出です。

もちろん、このときの2週間は、見るもの聞く

*Yoshiko TSUJIMOTO：〒530-0047 大阪市北区西天満3-13-9.

(1999年9月17日 受理)

ニューヨーク大学医学部附属病院図書室

もののすべてが刺激的でした。ドクターと見紛うほど堂々としたナースのプロ魂に触れた感動、院内倫理委員会の構成メンバーにドクター以外にチャプレンやケースワーカーが患者代理人として半数の割合を占めているなど、医療提供側の体制そのものにもずいぶん目を見張られました。そして、それ以上の驚きは、ここかしこで垣間見た患者の主体的な受診姿勢でした。たしかに日本の医療制度とはまったく違う制度上の背景があって、医療費も日本とはけた違いだったり、無保険の患者が4,000万人、医療訴訟も日本とは比較にならないほど頻発するなど、さまざまな厳しい状況を抱えているお国柄だから、当然といえば当然ですが…。

それにしても病院内に患者が自分の病気のことを学べる場、つまり患者が自由に利用できる院内図書館があるということ。そのサポート体制一つをとっても、パターンリズム医療が根深くはびこる日本の医療との隔たりの大きさを痛感させられました。当時、日本の医療はアメリカに比べて20年、あるいは30年遅れているといわれていました。あれから7年、今や日本の医療も変革を余儀なくされています。その背景には少子・高齢化や医療財政の逼迫など、逃れようのない現実問題も多々横たわっていますが、患者の権利が尊重され、同時にようやく医療消費者としての主体的医療参加の必要性がクローズアップされ始めてきた

ことは、COMLとしては待ちに待った時代の到来。この機会を逃してなるものか、という思いです。

折しも、患者の権利と自己決定を支援するための医療情報の開示が議論され、すでにレセプトが、そしてカルテの開示も目前。すべてが知らされたとき、私たち患者が引き受けなければならない課題は、医療の限界と不確実性を含めたマイナス情報を理解すること。そうした情報を収集し、学ぶための「医学図書館」が身近にあったなら…、と願わざるを得ません。「賢い患者になりましょう」を合言葉に活動するCOMLに「医学図書館」への期待という、まことに時宜にかなったテーマを与えていただけたことに改めて感謝いたします。

II. コミュニケーションをテーマに活動

COML (Consumer Organization for Medicine & Law) は、医療を消費者の目でとらえ、患者の自立と主体的な医療参加を目指してさまざまな活動を展開しています。「賢い患者になりましょ

う」を合言葉に、1990年9月に活動をスタート。「いのちの主人公」「からだの責任者」である患者や市民が活動の中心を担い、医療者らの支援を得ながらインフォームド・コンセントや患者の自己決定などについて語り合い、気づきあい、歩み寄る新たな協働関係を築くことを努力しています。

活動のテーマは患者と医療者のコミュニケーション。電話相談、情報紙、患者塾、フォーラム、病院探検隊、SP (Simulated Patient : 模擬患者) による医療者とのコミュニケーションセミナー、ナース研究会など、活動内容はつぎつぎと広がっています。

ところでCOMLの合言葉の「賢い患者」とは、医療者をやり込めたり権利や情報を武器に対立する、自分さえよければいいというような意識を持った患者ではありません。COMLがイメージしているのは、なにより罹患した現実を自分自身の問題として引き受けたうえで、どういう医療を受けたいかを深刻にならず真剣に考え（意識化の努力）、医療者に自分の思いを明確に伝える（言語化）努力をする。そして、希望の実現の可能性を医療者とともに探りあいながら信頼関係を築くため、患者としての役割意識をしっかりと身につける（コミュニケーション能力）努力をする患者。単に権利を主張するだけでなく、患者の責務もしっかりと自覚する。患者一人ひとりが「賢さ」を身につけて、日本の医療を患者の側からも変えていきたい。COMLがスタートしたときから、私はそんな大それた夢を抱きつづけています。

III. COMLの電話相談

COMLの電話相談スタッフは患者、市民の立場です。医学的な判断や指導などは一切できませんし、相談者に代わって病院に文句を言ったりするようなこともしていません。ただひたすら、先入観を持たずに相談者の訴えに耳を傾け、問題点

を浮き彫りにしたうえで、何を解決したいのかを一緒に考える“お手伝い”。つまり相談者自身のものの考え方や感じ方、問題解決の方向性を否定しないように心掛けながら、とにかく溜った思いを吐き出していただくように努力しています。利害関係の伴わない第三者に積もった怒りや不安を吐き出すことで本来の自分を取り戻し、少しでも冷静になっていただくこと。それが電話相談の目的です。不安や不満を抱えて被害者意識に陥っている人が、こうしたプロセスを経ることで主体的医療参加の第一歩が始まると考えて、これからも相談者一人ひとりの思いを少しでも支えられたら…と願っています。

電話相談は活動スタートと同時に開始。1990年当時の相談の多くは「ただ愚痴さえ聞いてくれればそれでいい」「話を聴いてもらえただけで、ずいぶん気持ちが軽くなった」「たしかにCOMLのいうことは理想だが、自分の意見なんかいったらお医者さんに叱られる、看護婦さんに睨まれる」「患者が主体性を持つなんて、とんでもない！」など。諦めきった声を残して、再び受け身の姿勢のまま医療現場に戻っていく相談者がほとんどでした。1961年に整備された国民皆保険制度のもとで、医療は「与えられ、施されるもの」という意識にどっぷりと身を浸してきた一人ひとりに、「遠慮しないで、あなたがどうしたいかという気持ちをドクターにしっかり伝えて、それができることか、できないことなのかを相談してください」と、COMLもまた諦めることなく、少しでも勇気を持っていただくメッセージを伝えつづけてきました。

電話相談をスタートしてからしばらくは、一向に意識を変えようとしなない受け身の患者の姿勢にジレンマを感じていたものです。ところが1995年1月17日の阪神・淡路大震災をきっかけに社会全体が「自分の身は自分で守らなくちゃ！」の意識に目覚め、HIV事件によって医療不信感

がさらに深まりました。そして1997年、患者を取り巻く医療周辺が激変のときを迎え、2月には成人病を「生活習慣病」と改名(?)して患者の主体性を促す仕掛けがなされ、4月に薬剤情報提供料の診療報酬がアップしたり、薬剤師の情報提供が義務化、さらに9月の医療費の患者負担の倍増が施行されました。営々と受け身を当然としてきた患者たちも一気に意識改革を迫られ、価値観の多様化や社会現象としての情報開示の時代の波にさらされ、いわゆる患者の権利意識とコスト意識が目を見張る勢いで向上し始めました。

IV. 電話相談 10 年目を迎えて思うこと

そして、最近、新たな問題として浮かんできたのが患者のニーズの世代間格差です。

今も患者の多くの割合を占めている「受け身」を当然とする高齢者群。医療に対する期待感や“信念”にも似て、いまさら意識改革を求めるのも酷な話…という気がします。つぎの世代の50代、60代は、がんや生活習慣病の好発年齢。あるいは高齢の親を看取る家族の立場として医療現場に参画しています。この世代の特徴は、まず根拠に基づく情報を求め、つぎにその情報を手がかりに医療者とやりとりする「対話」を求めます。そして、つづく次々世代は、幼い子の親、または、がん好発年齢に達した親の娘や息子。30代、40代の彼らはアクセス能力が高く、インターネットなどで高度な情報を手に入れ、専門家もタジタジするような鋭い質問や要求を当然のように医療者に投げかけます。OA 機器をスイッチ一つで思うように扱うがごとく、あるいは自動販売機でコインを入れてボタンさえ押せば好きなジュースが飲めるように、医療にも正しい答えや絶対に治る方法があって、要求すれば必ず手に入ると信じているようです。

ところが医療情報開示への期待ばかりは、世代

を超えた共通認識。COML の患者塾でカルテ開示問題を議論したとき、だれもが異口同音に「カルテさえ手に入れば、一切の不安が解決する」と、過度な期待がひとり歩きしていることを痛感させられました。期待や幻想、そして、医療情報の非対称性から生じる誤解など、患者の要求はとどまるところを知りません。患者が権利意識やコスト意識を高め、主体性を身につけることはたしかに必要です。けれども一方で、患者の自己決定や自己責任が声高に叫ばれ、患者として負うべき責務を学ぶ機会があまりにも少ないことが私は気がかりでならないのです。

患者が医療の限界や不確実性を引き受け、権利と責務を自覚するという、いわゆる成熟、あるいは自立の道をたどるために、情報は不可欠です。もちろんインフォームド・コンセントやセカンドオピニオン(2人目の意見を聞く)といった医療者からの情報提供も大切です。しかし、それ以上に患者が自分の努力で情報を集められる、つまり患者が利用できる身近な「医学図書館」への期待が私の中で日増しに大きく膨らんでいるのです。

V. 電話相談に届く「なまの声」から

さて、患者や家族から寄せられる電話相談は、およそ医療現場の白衣の人には届きようのないような“本音”ばかり。もちろん一方的な訴えや情緒的な被害者意識の訴えも少なくありませんが、いわゆる医療情報の非対称性の問題や日常と非日常の意識のギャップなど、医療現場における患者と医療者のコミュニケーションの難しさがなまなましく語られます。次に1997年にレセプトが開示されて2年以上が経過した、ごく最近に届いた相談をご紹介します。

* * *

7歳の娘が一人で留守番をしていて風呂場で転倒し、額を7センチほど切ってしまいました。私

(母親)が買物から戻るまでの約1時間、自分で傷口にタオルを当ててしっかり止血してくれていました。私が見たときには出血は止まっていたのですが、傷口が大きく開いていました。女の子の顔の傷ということもあり、傷口をきれいに縫ってもらいたいと思って、電話帳で形成外科を探しました。土曜日の夕方だったのですが、午後7時まで診療しているクリニックを見つけ、すぐに駆けつけました。

クリニックに着いたのは6時半ごろでした。処置室で傷を縫ってもらっている間、待合室で待たされました。ですから、どんな処置をされたのかはわかりません。詳しい説明もないまま「腫れるようだったら冷やし、しばらく濡らさないように」という注意を受け、会計でいきなり1万円余を請求されて(3割負担)ビックリしてしまいました。

じつは私は看護婦です。どうしても請求額が納得できず、翌日、同僚の医療事務の友人に相談しました。やはり「ちょっと高すぎるのでは?」といわれ、つぎにガーゼ交換で受診したとき、受付で「レセプトのコピーをいただきたいのですが」と頼んでみました。受付の人は愛想よく「院長からお渡ししますので、呼ばれるまで待っていてくださいね」といつてくれたのですが、結局、2時間近く待たされました。ようやく呼ばれて診察室に入っていくと、いきなり「形成外科の認定医である私が最善の努力をして、女の子の顔と思えばこそ、こんなにきれいに縫ってやったのに。いったい何の文句があるんだ! ナースが3人もついて処置をしたんだぞ。我々の時給がいくらか、わかっていってるのか!!」と院長に怒鳴られてしまいました。ビックリしましたが、勇気を出して「医療費の明細を知りたいと思っただけに、どうしてそんなに怒鳴られないといけないんですか」と、反論はしましたが、ドクターの興奮はおさまりませんでした。結局、コピー代を払うということでレセプトは手に入れましたが、子どもの

目の前であんなに大声で怒鳴るなんて…。医者以前に、大人として恥ずかしいと思わないのかとあきれてしまいました。

さらに同僚に協力してもらってレセプトの内容を点検してみると、傷は「切創」のはずなのに重傷扱いの「挫創」で保険点数が高くなっていたり、大きな手術でしか施行されるはずのない麻酔が行われたことになっていたり、しかも時間内に受付をすませているはずなのに時間外の加算がとられていました。正しい請求額に訂正して、払い戻してもらいたいのですが、どうすればいいでしょうか…。と、ここまでが最初の相談でした。

COMLからは「いきなりレセプトのコピーを請求され、院長も妙な意地を張って思わず暴言を吐いたのかもしれませんが。まずはレセプトの不信点を整理したうえで、少し勇気が必要ですが、もう一度、院長に疑問点の説明を求められてはどうでしょうか?」という提案をしました。そして、数日後に報告の電話が届きました。院長との交渉で「今後、一切問題にしない」という念書を書かされたこと、そして、「あなたの納得のいくレセプトに書き直そう」ということになって、請求額が半分以上の3,380円に減額され、差額が返金された、とのことでした。

VI. 患者にも開かれた医学図書館を

レセプトを要求しただけで、こんな感情的な対応をされることを思うと、もしカルテが開示されたならば、日常的な医療現場でいったいどんな悲劇が待ち受けているものやら。電話相談を受けていて思うのは、なにより必要な問題はドクターの意識改革です。たしかに患者が「知りたい」と思う背景には、不信感が潜んでいることはたしかな事実です。それはなにより、わかりやすい十分な説明がなされていないからであって、「知りたい」と思う患者に罪はありません。ただ、医療に限ら

ずどんな場合でも、強い態度の要求は相手を萎縮させ、少しでもリスクを回避しようとする保身や防衛反応を引き出させてしまうでしょう。そうとなれば当然に要求する側、つまり患者の姿勢も問われることになります。

けれども開示問題はすでに是非論はピリオドを打ち、一気に開示の方向へと時代が進んでいるのです。最初から対立を望む患者ばかりではありません。多くの患者たちがカルテ開示に期待すること、それはあくまでも“事実を知りたい”という気持ち。そして、事実や現実を医療者と共有したうえで情報を手がかりにその中身を吟味し、確認しあえる新たな“信頼関係を築きたい”という気持ち、ではないかと私は思っています。

最後の最後まで、カルテ開示の法制化に抵抗した日本医師会も、2000年1月から各県単位の医師会に『カルテ開示の苦情受付窓口』を設置することを決めています。時代の要求に応えようという努力の姿勢と大いに評価したうえで、私たち医療消費者としてせっきくの『窓口』を形骸化させてしまわないように努力したいと思っています。COMLの周辺でも、「患者がカルテを見たら終わりの関係から、見ることから始まる関係づくり」を望む患者の声が高まっているだけに、この『窓口』は大いに活用したいと思います。ただ、つぎの問題は、「カルテは手に入ったが難解で読めない」「結局、何の問題解決にもならなかった」という事態で、これだけは何としても避けなければなりません。手に入った情報を手がかりに主治医とやりとりをするための事前学習として、せめて専門用語を理解することの努力や自分の病気の基本的な学習をするためにも、気軽に利用できる「医学図書館」が存在してほしい。それがこれからの患者の自立の支援につながるはずです。

VII. 若い世代のニーズとして

つぎに38歳の夫が「急性骨髄性白血病」と診断されたという妻A子さん（36歳）からの電話相談をご紹介します。と思います。

* * *

市民病院に入院し、主治医は27歳の研修医。真実を知ってもらわなければ、スムーズな治療ができないという主治医の治療方針で、本人はもちろん家族の了解も取りつけないまま、いきなり“がん告知”が行われました。真実を知ることは患者の当然の権利と思っていましたから、相談もないまま告知されたことにとくに問題は感じていません。ただ、主治医が提供してくれた医療情報は、単に病名と病状だけでしかなかったことで不信任感を抱くことになってしまったのです。

化学療法による抗がん剤治療が4クール行われ、症状が落ち着いて無菌室に入っているときに主治医から骨髄移植の話が出ました。「ぜひ、お願いします」ということになって、主治医が骨髄バンクに問い合わせたら「ドナー（提供者）対象は2人いる。が、しかし、どちらもHLA（白血球の型）が不一致」ということで、諦めるしかありませんでした。

しかし、どうしても諦めきれず、病室にコンピュータを持ち込んでインターネットなどさまざまな情報にアクセスしました。すると骨髄バンクの日米同時検索ができるということがわかりました。たとえわずかな可能性でも…ということで、主治医に「日米同時検索をやってほしい」と必死に願い出たんですが、患者のほうから命令されたとでも思ったのか「いまさらそんなことをしても時間の無駄です」と感情的な反応で、夫と怒鳴りあうようなことになってしまいました。

私たちはわらにもすがる思いで、その後も文献を集め、主治医を説得することにエネルギーを注ぎました。主治医もようやくに重い腰をあげて日

米同時検索をしてくれて、海外に HLA の一致するドナーが 2 人いることがわかりました。が、そのときには、再発していたのです。再発の事実を告げられた夫は「もうこんな病院に任せておけない!」と、強く転院を希望しました。インターネットでセカンドオピニオンを求めようとしたのですが、本人がアクセスするためには情報が足りず、これまでの治療のすべての医療情報の開示を主治医に求めることにしました。

そこで遺伝子レベルのデータ、化学療法の治療法名、使った薬剤すべての名前、そして、プロトコール（薬剤を使う際の手順書）の医療情報の開示を求めました。ところが主治医はまったく応じる気配もなく、患者より医者の方が立場が強いんだといわんばかりの態度で夫の神経を逆撫でするばかり。「いまさら、そんなことしたって一緒ですヨッ!」と吐き捨てるようにドアを蹴って病室を出ていってしまいました。その後、ナースにも「私の一生をかけた問題なんです。なんとか先生に協力してもらえるように頼んでください」と必死で訴えたのですが、主治医に伝わったのかどうかさえわかりません。

『患者が、自分の「いのち」のために、情報を集めたり、開示を求めることが、主治医にとってそんなに癪にさわることなんですか!?』

* * *

月に 200 件を超す電話相談から浮かび上がってくるのは、「安全、安心、納得」を求める患者のニーズ。「ミスや事故に遭いたくない!」「患者とひとくくり扱って欲しくない!」という叫び声です。確かな技術に出会えることと個別性を尊重してほしいという患者のニーズは日増しに強くなるばかりです。患者たちが望むのは、患者の「知る権利」が尊重され、わかりやすい説明の努力があって、プライバシーが尊重され、「ノー」あるいは「前言撤回」が遠慮なく言えて、セカンドオ

ピニオンを支援する体制が整えられている。そんな意識を持った医療者、あるいはシステムを整えた医療機関との出会いを心から望んでいることが、電話の向こうから切実な思いとして伝わってきます。

そうした時代のニーズが高まる中で、とくに若いドクターの傾向として「私、説明する人、あなた（患者）決める人」という“説明マシーン”のような一方通行の医療が横行し始めていることも気になります。また、ときには自己満足とも思えるような情報提供をする旧態依然のパターナリズム医療が今も見え隠れしています。患者の自己責任や自己決定など、患者の側にも半分の責務を負えといわんばかりの時代の流れ。この流れは押しとどめようがないだけに、私たち患者のいわば自衛がさらに必要になっていくでしょう。

しかし、何度も申しますようにただ情報がありさえすれば患者は満足かという、決してそうではないのです。情報があっても、それが有効活用できなければ、なんの意味もないからです。カルテ開示によって情報が手に入るようになった暁には、患者が自分自身の問題解決の主役となれるようなサポートがいくつも、いくつも必要です。たとえばその一つが COML の役割でありたいとも思いますし、さらには「医学図書館」であってほしいと願わざるをえません。そして、さらにも願っていたことは、ベルビュー病院のボランティアが患者さんに寄り添ってアドバイスをしていたような患者の自立支援、たとえば「何を、どう調べたらいいのか」という道案内役、つまり相談にのっていただけるサービスを皆様にサポートしていただきたいということです。

最後に、一日も早くすべての医療施設に「医学図書館」が設置されることを祈念し、稿を締めくくらせていただきます。