

ヘルスリサーチを語る

第2回

患者の視点に立った
医療のニュー・パラダイム

ワット 隆子

乳がん患者会「あけぼの会」会長

開原 成允

当財団助成選考委員長、理事
(財)医療情報システム開発センター 理事長

様々な分野で「パラダイム・シフト」が行われている中、医療における新しいパラダイムはどこに見つけていくべきなのでしょう。その一つの解答は、消費者としての患者サイドの視点から医療サービスを見直してみることによって得られるかもしれません。現在の医療に対して、患者側は何を考え、何を求めているのでしょうか。

そこで第2回目の今回の対談のお相手は、患者側の代表として、乳がん患者の会「あけぼの会」の会長でいらっしゃいますワット隆子さんをお願いいたしました。

開原 成允

(以下、敬称略)

開原：私はワットさんのお書きになった物や雑誌でのお話を読んで、一度お目にかかりたいなと思っておりましたが、今日初めてお目にかかる機会を得て、大変嬉しく思っております。

この対談録をお読みになる方は、ワットさんのことを必ずしも充分ご存知ない方も思うかと思いますので、自己紹介を兼ねて、今やっておられること、また「あけぼの会」のことなどについて、お話をいただければと思います。

ワット：私は乳がん患者の会「あけぼの会」の会長として、来年25周年を迎えます。25年前に自分自身が乳がんの手術の体験をいたしまして、そのときに、退院してから大変精神的に落ち込み、何か助けが欲しいと思って、色々なことをしました。そんな折にアメリカの本で「Reach to Recovery」というボランティア団体組織があるということを読み、「これだ」と思ったのです。それで患者同士がサポートするという発想を知りました。

日本にすでに名古屋に乳がんの患者会が1つあるということを知り、教えてもらい、その東京支部を創りたいと希望を言ったのですが、返事が来ませんでした。私は大変気が短かいので、「もう待つこともない」と新聞に投書したのがきっかけで、「あけぼの会」が出来たわけです。

1978年10月1日に発足し、そのときから私は会長をやっています。当初は17人でスタートしたのですが、どんどん会員が増えまして、今は3,500人を超えています。

開原：患者団体としてはかなり大きい方になりますか。

ワット：そうですね。例えば糖尿病患者の会とか、リウマチや胃がんの会などがあり、数においてはおそらく多いとは思いますが、私たちは純粋に乳がんの患者でスタートして、自分達の力で続けてきているという意味で、かなり大きい方だと思います。

社会とのつながりを保つことが継続の条件

開原：歴史が一番長いと言っているくらいですか。

ワット：長い方ですね。

それは、私が再発しないで元気でいたということもありましたが、結局患者は日一日、刻一刻新しく生まれているわけで、その人たちが次々と入会してくる、これが絶え間なくあったことが、継続の絶対的な要素です。

また、私たちは、患者同士の助け合いが第一目的ですが、それだけでは社会との関連がなく、社会的意義がないと考えまして、患者会だけでも、一般女性に乳がんの早期発見の重要性を訴える活動をするを、最初から会のもう一つの活動に入れておりました。それがすごく良かったわけです。

患者会といいますが、どうしても患者同士の親睦に重きを置くのですが、それ以上の広がりがないと、会員も飽きてくるし、続かないのです。社会とのつながりを常に保ってきたのが、あけぼの会の一つの大きな力になってきたと思うのです。

患者は、最初は助けが必要ですが、自分の体験を活かして自分から社会的に働きかけをするという積極的な役割を果たすことで、自分の体験が無駄でなかったと思えるのです。それがまたがん患者に生きる力となって戻ってくるわけです。

共通の「敵」はがんという病気

開原：社会とのつながりという点では、そういう意味でのつながりもあると思うのですが、逆に医療側に対して色々意見を言うというふうなつながり方もあるのでは。

ワット：最初からそういう視点もありました。

しかし、えてして「自分のお医者さんはこうしたああした「よくない」という、個人的体験で特定の医師を攻撃・非難する」ということが起こりがちなのですが、私たちは患者の意見は意見として聞きますけれども、それをすぐ医療側にぶつけるということとはしません。

やはり患者にとってお医者さんは「敵」ではないのです。「敵」があるとすれば、それはがんという病気なのですから、お医者さんも患者も共に力を合わせて、どう戦えばよいかということを考えなければいけない。敵対するのではなく、同じ側に立って進まなければいけないということ、最初から打ち出しておりました。結構私は意見を率直に伝えるのですが、それが「先生、私だけでなく、皆そう思っているんですよ」といった伝えかたをしてみました。ですから、多くの先生方が最初からずっと応援してくれていますし、何か困ったことがあれば、相談して、先生に教えてもらっています。

結局医療者側にはわからないことがある

例えば、近年「カルテの開示」ということが叫ばれておりますが、あれは患者の権利として聞こえはいいのですけれども、「見たければ見なさい」とカルテを目の前に開示されて、わけがわかるならよろしいですけれども、わからないものであれば意味がない。ですから、そういう権利の主張の仕方ではだめだと思います。

私たちは代わりに、私たちが知りたいことを前もって織り込んだ「私のカルテ」という小冊子を作りました。例えば赤ちゃんの記録ができる母子手帳のように、そこには、いつ手術してがんの状態はどうであったか、腫瘍マーカーやホルモンレセプターなどの基本的な項目を書くところがあり、それから、再発した人は再発の箇所はどこか、マーカーがどうか、放射線治療が何回で、どういう治療をしたかということが一冊の本でわかるように作ったのです。

はじめに提案したときは、専門医と看護婦さんが作られ、私たちは後で意見を聞かれました。「これは患者の考えているものと違う。専門的すぎる」とか「病院に行くときに、いちいちこんな大きい物を持って行かれない」といった意見を言い、完全に私たちが考えているものに作り替えました。そのように、私たちの意向が受け入れられ、先生も快く同意して、直していただきました。

結局、医療者側ではわからないのですよね。先生はいいと思ってやっても、私たちが見たら、「こんなことまで知らなくてもいい」「私たちが知りたいのはこれだけです」ということがあって、これらを反映した物を作った、という点で、医療者側に患者側からの意見を述べたことになりました。



ワット隆子

旧満州国生まれ。京都女子大学短期大学部英文科卒業。1977年に乳がんの手術を受ける。1978年、自らの経験を生かして、乳がん体験者の全国的なセルフヘルプ・グループ「あけぼの会」を組織。1987年度エイボン女性教育賞、1988年保健文化賞受賞。2000年テレサ ラッサー賞受賞

医療側の受け入れ方も変わってきている

開原：1978年の創立の頃の、医療側のこうした会に対する受け入れ方と、今は、だいぶ変わってきたとお感じになりますか。

ワット：全く変わってきています。最初は自分の患者があけぼの会のことについて「知りたい」とか「入りたい」とか言いますと、「そんなところに入って余分な知識を付けてどうするんだ」とか…

開原：やはりそういう反応がありましたか。

ワット：知らない知識をつけて余計不安を増すばかりだというようなことで、それっきりだったこともありました。あるいは、私たちの会の案内を患者さんに渡して下さいとお願いしても、そこに私たちは始めから「乳がん患者の会」と書いていましたので、お医者さんが患者に告知していないのにこの案内書を渡せば、暗にあなたはがんだということと告げることになるので、それはできません、と言われたりもしました。

このようにがんという病名や告知に大変センシティブな時代があって、「がんの告知について」といったシンポジウムなどもありました。しかし最近では、乳がんについて、病名を告知するかしらないかなどということテーマにシンポジウムをやったら、笑われる時代です。現在は、恐らく100%の患者ががんとわかっているし、受け止めておりますね。昔と違って、「前がん状態」とか「放っておくとがんに移行するのではかたなく切る」というようなことは、お医者さんも言わないし患者も思わない、そういう時代だと思います。

大事なものは共に考えていくという姿勢

開原：最近では創立当初にあったような反応を示す医療機関はないですか。

ワット：それはありませんね。たまに、詳しいことをもっと聞こうと思って迫ると、「あなたはそんなことまで知ってどうするの、医者になるの？」と言う先生がおられるということ、会員が言ってくるときもありますが、でも、それぞ「たまに」の話です。

患者の方はインターネットなどで、昔に比べてかなり専門的な情報を得ることができ、それをもとに先生に質問すれば、答えやすいことであれば答えて下さっているみたいです。但し、わけもわからないのに聞いたり、あるいは患者の方が先生を非難したりして、けっこう嫌われている人もいます。昨日電話で話した患者がいるのですが、ああいえば「こういう感じの人で、完全にノイローゼだと思わすけれども、お医者さんに「うちへ来ないでくれ」「電話しないでくれ」と言われたそうです。

医療が良い方向に向いているということとは確か、お医者さんも、患者の質問に答えましようという態度が増えていす。ですから、患者が賢くならなければいけない。患者が賢くなるということ、専門的知識をより医療者に近いレベルで持たなければいけないということでは決してなくて、患者は自分の病気が何であるかを知り、あるいは今の状態がどうであるかを知り、治療の

内容を知り、そして、これからどうしたら良いかということを知る、つまり、知るべきことを知っている患者にならなければいけないということです。それがわかる人になって欲しいと思うのです。

開原：患者団体にはよく「医療被害者の会」といった非常にエキセントリックなものがあって、昔は患者の団体というと、医者の方でもすぐにそういうものを想像して、逃げ出したくなるという人もいました。その時代からみると、患者さん側の団体も随分変わってきたし、医者の態度も変わってきましたね。

ワット：大事なものは、お互いが尊重し合い敬意を払い、そして大事なポイントを共に考えていく姿勢です。それをあげばの会は安定してやり続けてきたということが、本当に良かったと思うのです。

製薬会社も変わってきた

また、最近2、3年変わってきているのは製薬会社です。かつては、製薬会社が薬について、直接患者と話をしてはいけないという時代がありました。特に、抗がん剤などは、製薬会社がお医者さんに説明して、それからドクターが患者に説明するという経路しか

ありませんでした。それが今は、聞けば直接教えてもらえます。また、例えば製薬会社がスポンサーとなってシンポジウムをやるときも、今までは多分学会的なことだけだったものが、この2、3年の間は、私なども中に入れてくれるというように、考え方が随分変わってきていますね。

そうすると、私たちが大変気分がいいのです。何故ならば、もう隠されているところはないという

安心感がありますから。

開原：その薬に関して、昨年、厚生労働省が「薬剤情報の提供に関する懇談会」を開催しました。そこでまさに今ワットさんが言われたような議論が色々ありました。そもそも薬の情報とは、医者を通じて患者さんに伝えるべきなのか、直接伝えてもいいのか。

日本の医療界の中には、医者を通じて伝えるべきだと考えている人が、多分まだかなりいると思います。しかし、そんなことを言っても、現実にはインターネット上でいくらでも薬の情報を取れる時代ですから、そういう考え方はいくら守ろうと思っても守れない。こうした状況の中で薬の情報の提供がどうあるべきかを考えていくべきだというのが、そのときの結論でした。

ワット：薬に関しては、患者は効能もそうですが、副作用についても知りたいのです。その情報がお医者さんから少なかったのです。自分が症状を訴えても「それはおかしい、そんな副作用があるはずがない」「あなただけじゃないか」という返事をもらって、泣き寝入りや我慢をしていた患者がいたわけです。ところが今は、副作用について細かく書いた物が手に入ります。そして自分の症状に合致している場合は、薬を止めれば症状は終わるのだと納得できま

すし、自分の不快感は薬のせいだということがわかると我慢できるのです。

それが、かつては長い間なかったのです。

日本の医療はリラックスできる雰囲気ではない

開原：少し話を変えたいと思うのですが、ワットさんは多分外国の医療にも接する機会をお持ちだったのではないかと思います。外国と日本の医者や看護婦さんの、患者さんに対する接し方に何か違いがあると思われませんか。

ワット：英語でいうとFriendlyといえますか。

開原：どちらが？

ワット：アメリカがです。患者とお医者さんが、とてもリラックスして話ができる雰囲気ですね。それというのも、向こうのお医者さんは時間をとって診るわけです。“Hello, How are you?”と、最初から何でも話してもよい、歓迎されている雰囲気ですから、とても楽に入っていけます。ところが日本は、とにかく早く済ませなければいけないという初めから拒絶されたような雰囲気です。リラックスなかにしていたら怒られますし、できない。

それから患者の側も、米国は、例えばがんとか生とか死とかの受け止め方については、自分で考えて、自分で決めて、そしてその決めたことに、例え結果が悪く出ても、自分で責任を持ちます。ところが日本の場合は、自分の病気について深く聞かずに、「他の人はどうしてますか？」というのがまず問題になったりします。がんはそれぞれ個別のものであるのに、考え方の基本が「他の人がそうしているなら私もそうする」というような人がいて、その点でお医者さんはやりにくいのではないかと思っています。

米国の患者団体は役割分担がはっきりしている

開原：アメリカの患者団体ともお付き合いはあるのですか。

ワット：あります。乳がんの「インターナショナルコンファレンス」があるのですが、そこへ何度か行っておりますし、今度8月にマレーシアで初めてアジアの大会をやるのに、私も呼ばれて行きます。

開原：アメリカの患者団体と日本の患者団体はどこが違うと思われませんか。

ワット：違いますね。

アメリカの患者団体は、皆で旅行に行つて温泉に入るとか、そういう発想は全然ないのです。向こうは役割分担がはっきりしています。早く手術をした人は、研修を受けて、今度新しく手術をした人の相談相手になるということがきちんと決まっています。それを決められた通りにやるというのが会の一番の目的です。あるいは、マラソンをして基金を募って、それをリサーチ団体に寄付します。

ところが、私たちはニュースレターを作って、「皆さんお元気ですか？」で、「和」を大事にする。また、マラソンをしてアピールしたくても、そこまで社会の受け入れが出来ておりません。私たちがピンクのシャツを着て町を走つても、「あれは何だ？」と言われそうで出来ない。アメリカは何でも団体が走ったり歩いたりするというのに慣れていきますから、やりやすいですし、また、寄付を募って基金を

集めても、寄付を受ける団体がある。それが日本ではない。

開原：そうですね。向こうの団体はお金を持っているし、中に専任のスタッフを持っていて、非常に強力です。何かある事業をやっているというような感じですね。

ワット：そうですね。そして、堂々としているでしょう。私たちが堂々としたいのですけれども、まだ力がないので、あれほどには政府に働きかけたりできないのです。

米国の温存療法への移行は患者団体からの働きかけから

開原：実はそここのところが、私が今日一番うかがいたかったところなのです。最近でこそ日本でもtotal mastectomy(乳房を全部取ってしまうこと)はあまりなくなりましたが、昔は全部取っていたわけです。その手術が随分遅くまで日本で残っていましたが、アメリカではもうだいぶ前にやめて、がんだけを取って放射線と併用するという方法が定着しました。

何故アメリカで早くこちらの方に治療法が切り替わっていったかという、患者団体が絶えず強く働きかけたから、医者の方もそのように変わっていったのだという話を、ある本で読んだことがあるのですが、そんな話を聞かれたことはありますか。

ワット：あります。私も本を読みました。実際に働きかけをしたその人は亡くなりましたけれども、その人の活動が軸になったおかげで、手術方法が変わっていったのです。

開原：アメリカの患者団体は、医者の治療法そのものにもかなり大きな影響を与えたということですね。

ワット：そうですね。お医者さんの目を覚まさせたといえますか。

日本では、「アメリカでやっているから」という追従的なところがあります。特に乳がんは発症率が、かつてはアメリカの50分の1といった時代がありました。数的に多い国のやっていることに従っていったという歴史がありますので、それは仕方がなかったところがあると思います。今は、乳がんの発症率も高くなりましたから、日本も独自に色々考えますけれども。

しかし、やはり日本のお医者さんもしっかりして、「やるならやる」というところを見せて欲しいですね。温存療法に移行するときも、最初「あれで大丈夫か」と言って反対していたのに、ある日突然、皆がそっちに行ったら我も我も行くのです。昨日まで「駄目」と言っていたのに今日は…。症例の根拠がありますから、変わるのはいいのですけれども、それを患者にちゃんと説明するという配慮が欲しかったと思います。あれは患者を置き去りでいきました。

開原：患者がアメリカの手術方法を変えていったことについて、その具体的な内容までおわかりでしたら、教えていただけますか。

ワット：その人は、Rose Kushnerという女性で、「Why me?」(Saunders Press/Holt Reinhardt, 1982)という題の本を1982年に出しました。

彼女が手術をしたのは1975年のことです。その頃は、病院に行くのが「悪い物です、切らなければいけません」はいそうですか、早くお願いしますという感じでした。私も同じでした。でも彼女は賢い人で、納得がいくドクターに会えるまで、飛行機に乗って行って手

術してもらったという人です。特にバイオプシで悪性と診断がいたら、すぐに手術に移行するという方式を、結果を患者に知らせながら手術に入るシステム、Wake up, one or two、だったと思いますが、麻酔から醒めたら一つだけだったということがないよう、という働きかけをして有名になりました。でも、再発して91年に亡くなっていますが。

温存手術に変わっていったのは、強い女医さん(女の人と結婚しているという人ですが)がいて、医者側から温存療法をサポートしたのです。Dr. Susan Lovesというとても有名な人です。

開原：アメリカは、そういう疑問が提示されると、きちんと臨床試験(比較試験)をします。医者もちゃんとデータを集めて、その上でどちらがいいかを論争して決めていくというところがあります。最近の言葉で言えば「Evidence Based Medicine」ということで、医療の考え方がきちんとしています。

その意味で、先ほどの「日本のお医者さんは、ある日突然わけがわからないうちに変わってしまった」というのは、非常に痛烈な日本の医療に対する批判です。

ところで、あけぼの会は乳がんの治療法の選択に関して、何か指針を持っておられるのですか。

ワット：指針とは言えませんが、例えば新しい薬、ハーセプチンとかができて、今までと違った効果があると先生方の説明を受けますと、もう他に使う薬がないような患者がいますから、そういう人たちのために一日も早く承認して欲しいということを行うために、勉強会を開いたりしています。

直接厚生労働省に行き意見を言ったりということはありません。言うためには、ちゃんとした知識を持っていなければいけないと思いますから。その代わりに、例えばホームページでハーセプチンについて詳しく患者に紹介したりというように、側面から攻めていくという感じです。

開原：先ほどの温存療法に関しては、相談されたときにはこうだという方針はお持ちなのですか。

どこでも一律の医療が受けられるようになって欲しい

ワット：例えば「パラパラと3ヶ所くらい広がっていたら温存は無理じゃないか」とか、あるいは「乳首に近いところであれば温存はできない」というように私たちは聞いている「あなたの状態に合わせて、先生は温存ができればするはずですよ」と答えるスタンスです。何でも温存できる病院に行きなさい」とは言いません。わからないことは言えないですから。但し、「もう一つの病院に行って相談することはできますよ。」ということはずいぶん添えます。

開原：私は日本の医療で最大の問題というのは、医療機関の間で同じ病気の治療方針が非常に違っているということだと思って





います。それが、ちゃんと理由があって違っているのならいいのですけれども、あまり理由もないのに違っているということがあります。それを直していかなければいけないということで、ガイドラインを作るうとか、違いをできるだけ明らかにして、お互いに違っているということを確認した上で、直せるものは直していこう、といったことを医療機関側では考えています。

そういう意味では、患者さん側でも「あの医療機関は行くと何でも乳房をとられてしまう」とか、「あそこだったら比較的温存療法でやる」といった情報を集めて持っていて、それを患者さんに教えるということがあっていいのではないかと、私は思うのですが。そうしたことは、あけぼの会ではなさるおつもりはありますか？

ワット：他には「イデアフォー」という会があります。そこは温存でスタートしたような会ですから、温存療法を奨励する会と思ってもいいのではないかと思います。しかし私たちは、例えば病院が癌研とかがんセンターであって、その先生が「全摘しなければいけない」と言ったのに、「温存をやってくれるところに行きなさい」と言うほど、大胆にはなれません。何故なら、がんの専門病院の先生は、わかって言っていると私たちは思いたいのですが。

ところで、今先生がおっしゃられたように病院によってまちまちであることで、困るのは患者なのです。特に地方で遅れているというのが一番困ります。例えば、青森の人が東京に来るわけには行かないのです。地方の会員がいつも言います、「会長さんは、セカンドオピニオンを求めて、もう一つ別の病院に行けと言うけれども、もう一つの病院がないのです。」と。乳がんを一生懸命やっている病院が近くに一つしかない場合は、行くところがない。そういう地方の会員の声を聞くと切実です。だから、全国どこに行っても一律の医療が受けられるようになって欲しいと希望しています。

でも、良い方向にあると思うのは、乳がん学会のメンバーが全国に6,000人もいるそうですから、そういう先生方が会に出て、情報を得て、戻って患者にそれを反映させてもらえるということですね。また、乳がんもガイドラインを作っているという話も聞きました。今進行中だと思いますが、それができてくれるのはありがたいです。

それと最近の話ですが、私は「JACCRO(日本がん臨床試験推進機構: Japan Clinical Cancer Research Organization)」という治験会の発会式に行きました。全国から乳がんの専門の先生方が沢山集まっておられ、無作為試験をやるのでも、一つの施設ではとてもデータを取れないので、全国の先生方が一斉に協力してやりましょうということになったのです。それを見て、とても新しい時代に入ったと思いました。

開原：今、学会のお話が出たのですけれども、ワットさんはいわゆる本当の意味での医学会にシンポジストとして招かれたことはありますか。

ワット：あります。私は患者で初めて日本癌学会に呼ばれました。それは随分前の話で、そのときは温存の話でした。医学会総会や、その他あちこちで学会のようなものに沢山呼ばれました。開原：それだけ医学会もだいぶ変わってきたということなんじゃないかというね。昔は患者さんが学会に参加するなどということにはなかなか考えられない時代があったわけですから、

ワット：あります。私は患者で初めて日本癌学会に呼ばれました。それは随分前の話で、そのときは温存の話でした。医学会総会や、その他あちこちで学会のようなものに沢山呼ばれました。

開原：それだけ医学会もだいぶ変わってきたということなんじゃないかというね。昔は患者さんが学会に参加するなどということにはなかなか考えられない時代があったわけですから、

社会への働きかけの一つ...「母の日キャンペーン」

先ほどのアメリカの患者団体と日本の患者団体の違いの話に戻るのですけれども、アメリカは事業をやったり、お金を集めたり、意見を表明したりして、医療や政府に対して働きかけを行います。

私は、そろそろ日本でも、アメリカみたいな活動をやる患者団体が出てきてもいいのではないかという気がしているのですけれども、ワットさんはそういうふうにお思いになりますか？

ワット：それはよくわかります。ですけれども、私たちは大勢の会員が何を求めているかということとを、ずっと考えてやってきたからこそ、会員がいるわけです。日本の患者団体は患者の会費で運営していますし、お客さん(笑)を逃がすわけにはいかない。満足してもらっているということがあっての会なのです。政府に働きかけるといったことだけやれば、沢山の会員が辞めるでしょう。

開原：やはり辞めますか。

ワット：例えば私たちの会に「母の日キャンペーン」という活動があります。それは、乳がんは自分で見つけられるのに、命を落として、子供さんに悲しい思いをさせてはいけません、お母さんは生きていなければいけない、という趣旨で、母の日にステッカーを配りまして、自己検診をしてくださいというキャンペーンです。もう18年も続けています。それに全国の35くらいある支部が一斉に参加するのです。

これは、各地の新聞とかテレビで紹介されますから、一般の啓蒙活動としてはかなりの歴史と影響力があると思うのです。そういうことを私たちはやっていますが、政府に対して直接の働きかけはあまりしていません。

私たちはどちらかというと「お医者さんたちと仲良く総合的に運動を進めて行きましょう」というような温厚な会ですが、別の団体では、行動的に厚生労働省へ「こういう薬はもうアメリカでは使われていないのに、日本の患者にはまだ使っている」ということを陳情に行ったり、先生に直接抗議に行ったり、それからイギリスの雑誌に原稿を送ったりしています。ですから先生がおっしゃっているような会がないわけではないのです。それはそういう考えの人たちが会員として集まっているから、ある意味ではできるのですね。

このような時代ですから、そういう会ができてくると、私はあけぼの会はだんだん会員が減るのではないかと思ったのですが、あけぼの会に入会してくる人は後を絶たない。たぶん今年は4,000人の会員数になるでしょう。その人たちが何を求めているかという、やはり自分達の病気への心配に対して、わかりやすい情報がほしいということなのです。

だから私たちはそう簡単に姿勢を変えられないのです。

開原：なるほど。非常にそういう意味では、ワットさんは「ワット」というお名前でありながら、非常に日本的ですね。(笑)

底辺から変えていきたい

ワット：でも、あけぼの会でパネルディスカッションなどをするときには、厚生労働省からも役人を招いて、お医者さんと、患者と、全部が一つのテーブルで「かんかんがくがく」とやります。例えば「何故薬の承認にそんなに時間がかかるのか」「その間に死ぬ人もいる」とかはつきり言います。

そういうタイプの運動を私はしたいのです。小賢しく訴えても何も動かない。しかし4,000人の会員の声を集めれば、その力で動かすことはできるのではないかと思っています。時間はかかりますけれども、一時の運動は恰好いいですけれども、何か変わらなければ意味がないから、私は底辺から変えていくことを考えています。もう25年も時間が経ってしまったのですけれども。(笑)

開原：ところで、ワットさんは別の疾病の患者団体ともお付き合いがあるのですか。

ワット：実は、例えば胃がんの会と一緒に組んで、厚生労働省に患者会に何か支援して欲しいと陳情に行けば効果的と考えたこともあるのです。そう思って、胃がんの会の集まりに出行ってみました。ところが問題が切実なのです。乳がんは確かにお乳を取られてかわいそうですけれども、物は食べられますし、洋服を着ていれば普通の生活ができるのですが、胃がんの人は物が食べられなかったり、会に来るにも家族に連れられてきたりとか、そういう悲愴な人たちがかなりいて、乳がんと胃がんの会といっても何も一緒にできないと思いました。

開原：25年の間には本当に変わってきました。そういう意味では、ワットさんのような会があったからこそ変わってきたのかも知れませんね。医療被害の視点からの運動も重要ですが、その運動だけだったら、結局は根付かなかったのかもしれない。

ワット：そのときは話題にはなりませんけれどもね。

患者が救われることが第一

私たちは皆を救い上げながら、やっていきたい。結局患者が救われないことには、話にならないのに、日本の医療にはその部分で欠けているのです。

アメリカには Patient Representative とか、あるいは Psychotherapy とか、悩みを聞いてもらうところがあります。外科医がやらなくても、役割分担がきちんとしています。ところが日本にはありません。心療内科というものも、いくつか少数の病院にしかありません。精神的な悩みを訴えに行きたいと思っても、6ヶ月先の予約です。今助けが必要だというのに、その間に治ってしまう。(笑) 私たちはその人が、今、生きる力をまず支えてあげたいという気持ちで運動を続けてきているのです。

会のニューズレターの中身を見ても、ものすごい進歩、変革です。昔はただ「皆さん元気ですか?」「私はこうしました、あしました」といった域を出なかったのですけれども、今は大変専門的な

ものを載せて、それを抵抗なく読んでくれています。

開原：そうしたニューズレターをお作りになるような事務組織をお持ちなのですか。それとも、ワットさん一人で編集されるのですか。

ワット：大体私一人です。

でも最近は、パソコンができる人が「この1ページやってください」というように頼むことができます。それが福岡県と石川県と愛知県で、東京の人ではありません。参画する方も喜びます。全国的に自分の仕事が載りますから、張り合いをもってやってくれます。

そして、私たちは北海道の印刷屋を使っています。そういう時代です。

開原：こういう会は、寄付は受けられないものなのですか。

ワット：寄付は、いただければもらえます。例えば、亡くなった会員の遺族の方が「香典返しに使うお金はあまり意味がないので、おたくのようなところへ寄付したい」とか、亡くなる会員が、死ぬ前に「会に寄付をあげて欲しい」とか言ってくれたりして、お金が集まります。また、色々な会社が乳がんのキャンペーンをやって、その売り上げの何割かを会にくれるというものもあります。

そういうものがありますが、私たちは大体の運営は会費で賄っていきます。

地道な活動が重要

昨年度は200万円ほどの大きなお金を使って、「朝日新聞」全国版に広告を出しました。「乳がんで死なないで」と。それで寄付のお金を全部使いました。気分がよかったですね。(笑) そういうお金は最も役立つものに使いたかったのです。アメリカやヨーロッパの「The Month of Breast Cancer」の真似をして、私たちも10月を乳がん月間にしてはいるのですが、その10月1日に広告を出しました。

他にも、アメリカの真似をして、病院訪問ボランティアをやっていますが、その人たちはもちろん手弁当ですが、せめて交通費くらい出してあげたいといったこともありますので、寄付をもらえば、そのためにプールしてあります。

開原：私は、もう少し行政の場に患者さんの団体が入ってくるような仕組みが、日本でもできるといいのではないかと思います。しかし、今の話をうかがっていると、そうした場に入ってきて何か言うこととともに、もっと地道な活動することも重要ななという感じ



がしてきました。

ワット：例えば先生方の学会などでも、患者会のメンバーが入って受付の手伝いをするといったことがあります。私たちもそういうことをやりたいのです。何故ならば、お医者さん達に私たちの会を知って欲しいから。

しかし、患者会は沢山あるので、あけぼの会だけを呼ぶわけにはいかないと、日本の発想が出てくるわけです。それは、アイデアフォーとかが来て、会場の中でお医者さんを攻撃するのが恐ろしいから、あけぼの会の人を呼ぶわけにはいかないとケチな発想です。

開原：そこが日本的ですね。アイデアフォーだっていいのではないかなと思うのですが。あれはあれですごく立派だなと思います。

ワット：アイデアフォーの主張に対してははっきりと答えられるお医者さんでなければいけないわけです。私はそう思います。ただ、系統が違いますから、私たちの会と一緒ににはできない。けれどもお互いに一目置きあってはいるのです。

地域の住民の意見を反映した病院運営を

開原：私がアメリカの病院にいたときに、一ついいなと思ったことは、病院にアドバイザーグループがあることです。例えば地域の病院だとすると、そこに地域の人たちが作っている諮問委員会みたいなものがあって、そこには患者さんも入り、地域の警察署長さんも入って、そういう人たちが病院のことを一生懸命になって心配し、病院をよくしようという議論をやっているわけです。

そういう意見を聞くような場が日本の病院にもあった方がいいのではないかなと私は思うのです。

私は最近、新しい病院を計画したことがあるのですが、そのときには、どういう病院にするかということ色々な人に意見を聞きました。お医者さんの意見も聞き、看護婦さんの意見も聞く。それから検査技師の意見も聞く。ところが住民の意見だけは、聞く機会がないのです。

ワット：そうですね。コミュニティに直結した病院というと、やはり個人病院的なものになってしまう。

開原：そうでもないと思うのです。例えば市立病院だって県立病院だって、コミュニティーホスピタルなのです。都立病院もそうです。だからやはり都立病院をいかに運営するかとか、改築して造り直すときにどういう機能を持たせるかというようなことには、都民の意見をもっと直接的に反映するような仕組みがあってもいいのではないかなという気がしています。

ワット：日本人は、自分の住んでいる市の市民病院に行くよりは、遠くても有名な専門病院に行くという傾向があるのではないのでしょうか。ですからお互いにできないのでは？

開原：あまり「おらが病院」と思っていないのかも知れませんが、もっと地方に行くとも必ずしもそうではないのですが。

だからもし、乳がん非常に有名な病院などがあつたら、その病院の運営そのものに関する院長の諮問機関のようなところに、あけぼの会の人々が常にいるということが、将来の日本の医療の姿と

して、あってもいいのではないかなと思っています。

ワット：そうですが。日本で一番乳がんの症例数が多いのは癌研ですが、全然私たちを入れてくれません。先生方は、個人的にはサポートしているのですが、病院としては絶対にダメです。例えば病院訪問ボランティアを受け入れるとかという考えがないのです。その点、聖路加国際病院などはそうした考え方がありますので、そこに行っています。

医者はプロとして自信ある態度で

開原：最後に、将来の日本の医療のあり方と患者団体の関わりについて、締めくくっていただけますか。

ワット：まず、やはり先ほど申し上げたように、どこにいても一律の医療が受けられるようにしたい。日本は狭いのに、それができていない。地方の患者が可哀想です。

もう一つは、患者が「お利口さん」になって「情報」「情報」と言っています。確かに情報は大事ですが、それに振り回されて、逆に結構困っている人がいたりします。これからますます情報過多になりますから、賢い患者にならないといけない。

それから、時代がどうなってこようと、患者はお医者さんに敬意を表しますし、またお医者さんはプロとして自信ある態度、態度だけでなく、もちろん中身もですけれども、で患者にあたって欲しいですね。いたずらに患者に媚びたり、おもねたりするのは、私はおかしいと思うのです。何故ならば、そんなことをやっている場合ではない。病気は深刻です。がんを治していただかなくてはならない。私たちは専門家ではないのですから、お医者さんと同じだけの知識を1日、2日では絶対に得られない。ですから、何と言われようがこれが患者のためにいいという自分の意見を言える、あるいはそういう考えを持って接して欲しいと思います。

今頃そう言うと、大変保守的とか遅れているとか言われますけれども、私はそうではないと思います。病気は治してもらわなくてはならない。それをせずに患者の権利のみを主張したって始まらない。患者も、常に病気を治すためにはどうしたらいいかということ基準を考えて、お医者さんに接していくべきだと思うのです。病気に対して謙虚になる。そしてお医者さんがやる気をおこすような患者でなければいけないと思います。

先ほど言いましたように、「もう電話しないでくれ」とか「来ないでくれ」とか言われたらどうするのですか、ということです。その人は今行くところがありません。

開原：色々示唆に富むまとめをしていただきまして、どうもありがとうございました。

本対談に関するご質問、ご意見を受付けております。

ご氏名、所属団体名、役職、電話・FAX番号、E-mailアドレスを明記の上、当財団事務局宛FAXにてお送り下さい。(書式は問いません。)

FAX番号：03-3344-4712

いただいたご質問・ご意見は、対談者と検討の上、本誌にご回答等を掲載いたします。

(都合によりご質問・ご意見の全てを掲載できないこともあります。予めご了承下さい。)