コ　ラ　ム

患者会活動：全腎協への意見
――先行きが心配である――

宍戸　洋

key words：透析医療，患者会，当事者意識

要　旨

透析医療の歴史も永く刻まれてきた．それは医療者と患者（会）の共同の努力の賜である．しかし，社会の変化の中で両者の関係も変化をとげてきており，筆者はその問題点について「透析医療における一部患者のモンスター化についての考察」[1]で検討してきた．今回は透析患者の全国組織である「全国腎臓病協議会」の主張を元に，医療者側から視た患者会活動の問題点を切開し，若干の提案を行った．

1　はじめに

全国腎臓病協議会（以下全腎協と略す）発行の会誌No. 250を読んでいたところ，興味ある文章を目にした．「患者と医療者が協働でよりよい医療を」[2]と題した一文である．その中に“一部の医療者はいまだに「全腎協は圧力団体で，行政だけでなく医療者側にも要望ばかりする」クレーマー的存在であるという見方をしておられる．全腎協はもはやそのような組織ではない”と書かれている箇所がある．さらにまた“我々患者は「はいはい」とおとなしく医療者の言うがままに治療を受けていればよいのか．そのようなただ従順な患者像はもはや時代遅れである”とも述べている．この点について筆者はとても違和感を感じたと同時に，とてもビックリした．

以下に感想を記すが，多くの方の御意見を是非に拝聴したい．私はこれまでに，さらなる透析医療の向上を目指して緑の里クリニックの腎友会とも協力して組織を運営してきたと自負するものである．また，患者への働きかけの一端を第22回サイコネフロロジー研究会で報告し，その中で，患者道についての提案を行ってきた[1]．

2　筆者が感じる透析患者の現状

最近の透析患者は，はたして医療者の言うがままに治療を受けているのであろうか．塩分のコントロールしかり，体重のコントロールしかり，リンのコントロールしかり，薬の飲み方しかり，どちらかというと医療者側の気持ちを無視して自由にしている例が昔より多くなったのではないだろうか．以上のように感じる医師は筆者だけではあるまい．学会においては毎年毎年，自己管理のテーマが設けられ何題もの演題が発表されている．それは全患者とは言わないが自己管理がうまくいっていない例が多いからに他ならない．

さらにまた，当院で透析時間の延長をすすめても，なかなかハイと言わない患者が依然として存在する．体重管理もままならない．一生懸命やっているスタッフも疲れてしまう．最後には大きな声を上げてスタッフを怒鳴ってしまう患者もこれまでには一部存在した．以上の点からすれば全ての患者が“「はいはい」とおとなしく医療者の言うがままに治療を受け”ているわけではないのである．

3　全腎協の会誌を見て考える
――患者会活動の課題について

これまでの宮城県における患者会の活動を振り返っ

緑の里クリニック

てみると，積極的な側面はあっても，会として「自分達はこのような努力をするので，病院側も何とかこういうふうにして下さい」などとの提案を聞いたことはない．典型は一昨年の大震災・大津波の時にはっきりとあらわれていたではないか．患者全体のリーダーとして患者の不安を和らげたり，病院側の方針をみんなに伝えたりする行動はとても少なかったのである．「自己管理に注意しようね」との仲間同士での呼びかけもなかった．食事などや透析内容に不平・不満を言う人も多かった．結局は何も主体的に組織できなかったのである．それ故，“全腎協はもはやそのような（クレーマー的存在である）組織ではない”と言っても，恐らく医療者側にはそのようには映らないであろう．突然，「協働でよりよい医療」と叫んでも両者の溝は埋まらない．過去を振り返る中からどうしたら「患者と医療者，行政，社会とが信頼できる関係」になれるのかを検討しなければならないのである．

全腎協のかかげる「新たな目的」（表 1）[3]を見た時，筆者は正直言ってとてもビックリした．新たな目的には四つの項目が提案されている．最初の三つは当然にも理解できる．しかし，四つ目の「社会のシステムを変える」は果たしてどうしたものなのかと考えざるをえない．筆者には，どうしても全腎協は政治団体に映ってしまうのである．一体全体，全腎協や宮城県腎臓病患者連絡協議会，緑の里クリニック腎友会においては，この四つ目の目的についての論議はなされているのであろうか．その内容が会員全員に明らかにされ，かつ問題意識の共有はなされているのであろうか．是非に知りたいところである．これは患者会のスローガンとしては，やはり行き過ぎなのではないだろうか．

そしてまた，“私達が目指す社会のビジョンは六つの点が実現している世の中”であるとされている（表 2）[3]．その中で 4 では「医療システムが患者の視点で成り立つこと」とされている．医療は医療者側の視点に重点を置きつつ，文化，経済，医療行政，医療メーカーなどの視点がからまりあって成り立つものであり，それに患者の視点も加わることが大切なことであると筆者は理解している．重要なことは，それを文化とする社会を目指すということであろう．それ故，ここにおいては患者側の視点もと，表現すべきではないだろうか．さらに 5 では「透析することが特別なことでなくなること」とされている．しかしながら，透析は

表 1　全腎協の新たな目的

1. 透析患者の QOL を高める．
2. 透析患者の意識を変える．
3. 社会の健康意識を変える．
4. 社会のシステムを変える．

（文献 3 より）

表 2　私たちが目指す社会のビジョン

1. 患者が安心して生活できること
2. 身近な場所で良質な医療・介護が受けられること
3. 患者と医療者，行政，社会とが信頼できる関係になること
4. 医療システムが患者の視点で成り立つこと
5. 透析することが特別なことでなくなること
6. 患者が笑顔になること

などが実現している世の中，社会にすることです．

（文献 3 より）

「臓器の死がすぐさま人間の死でなくなった」という意味で，永遠に特別な治療手段であろう．さらに 1 人当り年間 400～500 万円の費用がかかり，かつ，患者負担はほとんどなくすべて公費でまかなわれているものである限り，やはり特別なものと言わざるをえない．それとも，全腎協はこのようなとてつもない恩恵を受けている今の社会のシステムを捨てて，新たなものに変えようというのであろうか．

人間は大なり小なり特別なものを授与されたと感じる時にこそ，感謝の気持ちを持つものだと筆者は理解する．この 5 のスローガンが現実となれば，透析医療の現場には，もっともっと殺伐とした重い空気が漂うであろう．そこには感謝の気持ちは存在しない．このようにみてくると，今の全腎協はやはり今なお永遠の圧力団体であり，クレーマー的存在から抜け出てはいないものと考えざるをえない．やはり“要求にも程度の問題があり，要求があるレベルを超えると，公共システムそのものの機能を阻害させる要因となる”のである[1,4]．このようなスローガンで会が運営されれば患者会の活動は非常に攻撃的なものに変化し，患者と治療者の両者の矛盾はさらに深まる可能性を感じる．矛先は強大な相手――国――よりも目の前の手っ取り早い，小さな，か弱き組織――治療者側――になり，おそらく全国で患者と医療者間の訴訟が増えるであろう．行きつく先は当然にも全腎協全国大会のシンポジウムのテーマである「患者の時代，お任せ透析でいいんですか？」になるのであろう．

筆者が診てきた最近の 20 年を振り返ってみると，

これまでも十分に患者の時代ではなかったのかと私は言いたい．20年の間にはエリスロポエチンの登場，透析液の清浄化，on-line HDFの試みなど画期的な進歩が存在した．一方，治療施設側にとっては厳しい医療保険の改定で，いわば冬の時代の到来であった．さらには患者の高齢化，重症合併症を持つ患者の増加がみられる中で，現場は懸命に努力してきたと思う．それゆえ，全腎協が「協働でよりよい医療を」と叫んでも結果はそうはならないのではないかと感じる．筆者は次のように思う．“患者の時代”と考えるのではなく，医療を受ける主体として当事者意識を持つとの立場に立つべきであると．その通り「透析患者の意識を変える」のである．そこでは「自分の身に起こった不幸な出来事をすべて他人のせいにするという他責的な発想」[4]は消え失せ，社会に対して主体としてかかわるようになるであろう．その結果，治療の現場での患者の攻撃性は薄れ，治療者-患者関係は好転し，患者会活動も自ずと改変されるであろう[1]．

治療者側にもっといい透析を望んで声がけしても，そのようには実現できない時は，しからばどのようにすべきなのであろうか．病院側にはそれなりの事情があるのであり，患者がそれを理不尽なもので到底受け入れられないと考える時は，別のよりよい治療施設を求めて転院することが一番よいのである．そこには争いは発生しない．医療をどこで受けるかは患者側にこそ選択権があるのである．

敵をつくるのはもうやめにしよう．確かに両者の存在は対立するものである．しかし，望まれるのは対立物の闘争ではなく，対立物の統一なのである．

4　おわりに

以上，とても心配なので全腎協発行の会誌を読んでの感想を思うがままに記した．全腎協の会員の皆さんが参考にしていただければ幸いである．なお，会誌「ぜんじんきょう」には，患者憲章の策定に向けた取り組みが始まりプロジェクトチームが立ち上がったとの記事が掲載されている．その努力に敬意を表するとともに，その成果を大いに期待する．また，全国の透析医療の現場で日々奮闘されている医師が患者会の動向に注目し，優しい目で見守りつつ適宜素晴らしいアドバイスを贈ることをお願いするものである．

文　献

1）宍戸　洋：透析医療における一部患者のモンスター化についての考察．日透医誌，26；540-544，2011.
2）吉村規男：患者と医療者が協働でよりよい医療を．ぜんじんきょう，No. 250，2012.
3）全国腎臓病協議会：全腎協の新たな目的．ぜんじんきょう，No. 249，2012.
4）内田　樹：一億総クレーマー社会――日本人が共同体からの利益を捨てるまで．中央公論，12；24-31，2007.