

2013年10月18日、東京の経団連会館にて第4回患者団体連携推進委員会総会および講演会が開催されました。

講演会では、元朝日新聞論説委員で現国際医療福祉大学大学院の大熊由紀子教授より、「患者団体、製薬企業、メディア この20年」という演題で講演があり、製薬企業が患者団体と付き合う際の心構えやヒントの紹介がありました。ジャーナリストという客観的な立場ではなく、ご自身の豊富なボランティア活動の経験を通じ、さまざまな人との出会いを大切にしてきた当事者目線からのお話でした。製薬企業と患者団体との、より良いかわりを模索する患者団体連携推進委員会の一員として、考えさせられることの多い内容でした。

患者団体連携推進委員会 情報提供部会 千葉 清

【講演】

患者団体、製薬企業、メディア  
この20年

国際医療福祉大学大学院

大熊 由紀子 教授



演題から、「ジャーナリストは患者団体や製薬企業をこのようにみえています」といった内容だと思っていましたが、ボランティアの話から切り出されたので一瞬混乱しました。製薬企業と患者団体との付き合いが、純粋なボランティア精神だけで行われるとは思えなかったのです。しかし、話が進むにつれてそれは大きな誤解だということに気づきました。「ボランティア精神を基盤とする患者団体がどのような気持ちを持っているか、製薬企業はそれを理解しながら接しないと想いが伝わりませんよ」というメッセージなのだと思い直した後で聞く話は、常識の間違いや知らなかった社会課題など、まさにヒントの宝石箱でした。製薬企業へのメッセージを、感想とともにお届けします。

- 「ボランティアとは無償奉仕のことではなく自分の意思でという意味。関西弁の『がまんだけへん』と『ほっとかれへん』が最もしっくりくる訳です」  
抑えきれない思いで動くボランティアの本質を

突いた名訳だと思いました。製薬企業も「この問題はほっとかれへん」という信念を持った取り組みを自ら進んで提案してはいかがでしょうか。

- 「医療に満足している人の割合は、北欧などボランティアが機能している国ほど高いのです。こういった国では、患者組織の事務局長と当局の担当者の給料が同じだったりします」

ボランティアが医療満足度に影響するとは思いませんでしたが、いわれてみれば納得です。患者参加型医療を考える際に、満足度は1つの指標になりそうです。また、筋ジストロフィーの患者同士が結婚し、ヘルパーの支援を受けながら自宅で暮らし仕事をしている写真には、「果たして日本で実現できるだろうか」と考えさせられました。患者組織がヨコにつながって当局も無視できないほどの存在になることが、患者の声を政策に生かす近道だと感じました。このような支援策は一企業では無理があるので、製薬協の検討課題かもしれません。

- 「『インフォームドコンセント』は『説明と同意』ではなく『十分に説明を受け納得したうえでの同意プロセス』。つまり患者の側に立つことが重要です」  
この言葉の意味は知っていましたが、「患者団体を支援する場合は、十分に情報を開示してから始



講演の様子

めない」とトラブルにつながります」という一言が印象的でした。良かれと思って始めても相手からすればありがた迷惑だったという事例は、患者団体に限らず起こり得ることです。

- 「ノーマライゼーションを『障害のある方もない方もともに暮らせる社会のこと』と説明する人がいますが核心を突いていません。思いやりの話ではなく、ハンデを持つ方にも普通に街中で暮らす権利があり、社会はその権利を実現する義務があるという人権の問題です。ちなみにOECD各国ではここ数十年で精神病院のベッド数が激減していますが、唯一日本だけは増加してきました」

数多くの統合失調症の新薬が登場しながら、コントロールされた患者でも街中に戻れないでいる日本。国際比較のグラフをみせられながらの指摘は心に刺さりました。新薬が必ずしもノーマライゼーションに貢献できていないという事実。もちろん患者を隔離してしまう医療政策上の問題もありますが、製薬企業は良い薬を世に出すことだけで満足せず、その先にある社会課題の解決に向けた取り組みも考えなければ真の意味での患者参加型医療の実現にならないのではないのでしょうか。

- 「ボランティアは『恋に似ている』といわれます。法律や制度で強制されず、しばしば偶然の出会いから生まれ、想像力がないと相手を不幸にしてしまい、すれ違いから修羅場になることもあるからです」

この言葉は言い得て妙です。なぜ、このフレーズ

を伝えなかったかといえ、製薬企業と患者団体の関係にピタリ当てはまると感じたからです。特に『想像力がないとすれ違いを起こし、単なる自己満足に終わるよ!』というメッセージは私たち委員1人1人が考えていくべき課題ではないのでしょうか。

ほんわかとした雰囲気の中にいくつもの貴重な気づきが詰まっていて、これまであまり経験したことのない、しかし心に響く不思議な体験でした。想像力を大いに刺激された気がします。

## 総会

総会は、小嶋委員長の挨拶のあと、コード委員会コード実務委員長の森田氏による「製薬協コード・オブ・プラクティス」の策定経緯や内容の説明がありました。さらに、遠藤連携企画部会長、喜島情報提供部会長から両部会の活動報告がありました。

## 最後に

誌面の関係で紹介しきれなかった内容を補うため、大熊由紀子教授の著書『患者の声を医療に生かす』（医学書院刊）を紹介します。患者さんや患者家族の本音や、当事者ならではの視点が満載でとても参考になります。涙なしには読めないところが難点ですが、患者団体とかかわろうとする方々には是非ご一読をお勧めします。