

第3回研究倫理を語る会

臨床研究への患者・市民参画を考える
患者側委員を養成する
取り組みを通して

認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML
理事長 山口 育子

認定NPO法人

ささえあい医療人権センターCOMLとは

- 1990年スタート、2002年NPO法人化、
2016年7月1日認定NPO法人認証
- 自立・成熟し主体的医療参加ができる賢い患者を目指す 一人ひとりが「いのちの主人公」
「からだの責任者」の自覚から
- 対立せず協働 ⇒活動の目的
より良いコミュニケーション
- 思いを言語化し、提言・提案できる患者・市民
の増加が願い

COMLの活動 (2017年12月末現在)

講演: 3835回

各種検討会・委員会

相談: 58763件

SP活動: 1478回 (OSCE388回)

病院探検隊: 85回

患者塾: 229回

患者と医療者のコミュニケーション講座: 93回 (出前16回)

◆基礎コース: 医療をささえる市民養成講座 (2009年度~9期)

◆アドバンスコース: 医療関係会議の一般委員養成講座・バンク化

賢い患者になりましょう

- 病気の自覚
- 自分の受けたい医療を考える
- 思いの言語化
- 協働して治療をおこなう
(コミュニケーション)
- 一人で悩まない

患者を取り巻く医療の課題

- 医療安全対策
- 医師不足
- 救急医療の危機
- 入院期間の短縮
- 病診連携

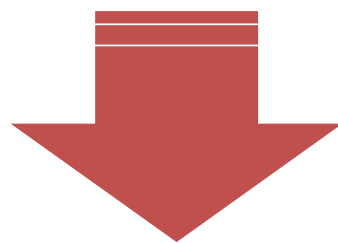
患者も原因・
現状を理解
する



“共に”医療のあり方を考える

時代の変化に伴う要求

- 医療者に主導権⇒患者と医療者の“協働”
- 地域医療への市民の声と参画
- 個人的な経験や意見⇒冷静・客観的な意見



**医療を理解して参加し
協働できる患者・市民の必要性**

医療をささえる市民養成講座

講座1	医療で活躍できる活動	講座の目的 COMLの基本姿勢と活動紹介 ボランティアとしての心得 各種ボランティアの紹介
講座2	医療の基本	医療の変遷(制度、できごと、患者の権利の発展) 医療機関や専門職の種類と役割 医療現場の課題 医療費の基本
講座3	医療相談の実際	COMLの相談対応の基本姿勢と実際 相談から見える患者の意識の変遷 相談対応に必要な情報と姿勢 相談内容の紹介
講座4	医療を知る I	病院選びと賢い患者の心構え セカンドオピニオン 医療費の知識
講座5	医療を知る II	医療にまつわる社会的な知識(納得できないときの解決方法、個人情報保護法、成年後見制度など) 薬にまつわる情報(治験、ジェネリック、医薬分業、副作用被害救済制度など)

1講座:3時間 9期終了 約400名参加

変化し始めた患者・市民の意識

「医療にまつわる何かをしたい！」

お世話になった恩返しがしたい

もっと医療のことを知りたい、学びたい

同じ立場で患者さんの支援がしたい

外からの風を吹き込みたい



知識を得る 制度・しくみを知る 課題を学ぶ



さらに知りたい意欲

⇒協働できる冷静な患者・市民の増加

さらに成熟した患者へ

- 自分のからだ・病気への関心
- 医療者や医療現場への理解

深まる

私にできることは
何だろう……？

医療が個人的な問題から
社会的な問題へ

意識の変化

患者・市民の委員養成・バンク化構想 始めました!!



倫理審査委員養成コース (2016年度～)

第1回 市民の委員が必要とされる現状、倫理審査委員会の役割について学ぶ

第2回 研究計画書(プロトコル)や患者向け説明文書を読んで意見を考えよう

第3回・第4回 倫理審査委員会の傍聴をしてみよう
(守秘義務誓約書等を提出、一人あたり2ヶ所)

第5回 ここまでの振り返り、倫理審査委員会傍聴報告会

第6回 模擬倫理審査に挑戦してみよう
(再生医療など)

受講者の傍聴体験レポートから

考えていたよりも穏やかな内容の委員会であった。意見が紛糾することはありませんでした。(当日の議案によるかもしれない)。委員長が非常に気配りをされる良い采配をふるっていただいたので、想像以上にスムーズだった。

一般委員は資料を事前にしっかりと読み込んでいたと見受けられ、適切、的確なコメントをしていたため、委員長、他委員は一般委員の意見を尊重していたと思われる。入念な事前準備と相場観が必要だと感じた。

患者説明文書の改善のポイントだけを明確に伝えた後に「詳細な文言については後程メモで」と発言されたのが印象的だった。審議の場で言うべきこととそうでないことが明確に示されることで一般委員への信頼も高まり、また審議全体もスムーズに進行すると感じた。

一般委員の発言が随所に見られ、それに対し他の委員が非常に好意的だったこと。皆様のご努力によって良い信頼関係が形成され、一般委員が発言し易い雰囲気作りに成功している証拠でもあると感じた。

受講者の傍聴体験レポートから

夕方からの開始だったので、医師が疲労しているように見えた。

倫理審査委員会を開催する側と発表する医師との温度差を感じた。一般委員が事前にしっかりと準備している一方、一部ではあるが発表者のプレゼン準備不足を感じた。

添削や推敲が多いと思った。
記入漏れや誤字もあり、研究の合間で資料を作るのは大変なのかもしれないと思った。

委員の年齢層が、もっと幅広くてもよいと思った。

プレゼンの前に名を名乗らずに始めること。倫理審査委員会は「外部の目が入る場」という認識を持つことでより効果的と考えるので、議長から指示がないのが疑問。

患者力を高めるために

制度・しくみの
理解

不確実性と限界を知り冷静
に向き合う

“協働”の姿勢
を保つ

利害を超えて
医療を考える

コミュニケーション能力を高
める

傍聴者を受け入れて下さった、 倫理審査委員会の皆様に感謝申し上げます！

- 大阪大学医学部
- 金沢大学
- 北里大学医学部・附属病院
- 慶應義塾大学医学部
- 国立病院機構大阪医療センター
- 国立がん研究センター
- 国立精神・神経医療研究センター
- 東海大学健康科学部
- 東京医科歯科大学医学部・附属病院
- 東京大学医科学研究所
- 名古屋大学大学院医学系研究科・医学部医学科