

# 山口 育子

認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML 理事長

## がん経験を原点として、患者と医療者の協働実現のため全てを捧げる



### 山口 育子

Ikuko Yamaguchi

認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML 理事長

1989年、大阪教育大学教育学部小学校課程教育学科教育学専攻卒業。1990年夏に卵巣がんを発症。1年半に亘って治療を受ける。1991年秋、COML 創始者の辻本好子と出会う。30歳まで生きることはないだろうと考えていた山口氏は、「この人となら真剣に仕事ができる。“自分は生きた”という実感を手に入れられる」と感じ、辻本氏に誘われ1992年COMLへ入職。2002年、NPO法人化に伴い認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML 専務理事 兼 事務局長就任。2011年8月、同認定NPO法人理事長就任。厚生労働省、国立研究開発法人日本医療研究開発機構(AMED)など、260を超える委員会の委員を歴任。著書に『賢い患者』(岩波新書)。

推薦者 | 三島 良直 国立研究開発法人日本医療研究開発機構(AMED) 理事長

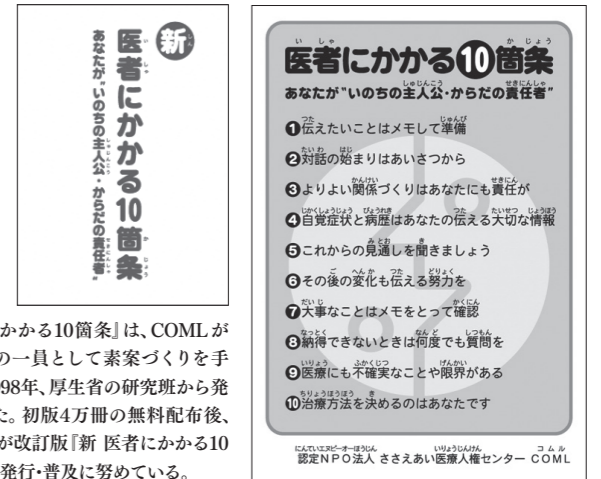
## 医療者とは、対立でもお任せでもなく

病気になれば、医師から本人に対して病名や治療方針の説明があり、患者は治療方法を選択する。現在では当たり前のことだが、30年ほど前にはインフォームド・コンセントや共同意思決定といった概念はなく、深刻な病状の場合、患者本人には病名さえ告げられなかった。

1990年、山口育子氏は24歳で卵巣がん罹患する。自分で判断ができる年齢なのに、主治医は本人には何も話さない。手術後も、開腹して何がわかったかの説明もなく、抗がん剤治療を開始。当時は優れた吐き気止めがなかったため、1週間で5キロ痩せるほどの副作用に苦しんだ。「行き先も告げられず、目隠しをされ、到着した場所で強制的に働け、と言われるようなもの」と述懐する。“医療界はあまりに閉鎖的でおかしい”と感じていたところ、1991年秋に、COML創始者である辻本好子氏との出会いが訪れる。「医師との関係は、対立でもお任せでもいけない」という辻本氏の考え方に共感。彼女から誘われる形でCOMLへ入職する。以来、辻本氏と山口氏は20年近く二人三脚で、“患者が自立・成熟して主体的に医療へ参加し、患者と医療者が協働する医療の実現”に向け奔走する。

## 相手が誰であろうと、怯まず発言

COML最大の日常業務は、患者からの電話相談だ。発足当初から現在までにおよそ7万件以上の相談が寄せられ、そのうち約2万5000件を山口氏が受けた。『患者塾』や『医療をささえる市民養成講座』では、患者や一般市民向けの勉強会を行っている。また、医療者を対象とした活動のうちの一つ『病院探検隊』では、COMLスタッフが依頼のあった医療機関を訪問し、患者目線での改善提案を行う。2015年には、厚生労働省医政局長



『医者ににかかる10箇条』は、COMLが研究班の一員として素案づくりを手がけ、1998年、厚生省の研究班から発表された。初版4万冊の無料配布後、COMLが改訂版『新 医者ににかかる10箇条』の発行・普及に努めている。

から“患者視点で見えてほしい”と依頼を受け、特定機能病院・医療安全の見直しのため、顧問として立ち入り検査に同行。全国86施設の内、22施設の検査に立ち会い、聞き取りを行った。日本医療研究開発機構(AMED)アドバイザリーボードでは、委員として、開設当初から2023年度まで患者・市民目線での助言も行ってきた。

長い活動期間の中では、市民運動なのになぜ患者側の立場で医療者と関わらないのだ、医療者に寄りすぎではないのか、といった批判を受けることもあった。しかし、COMLが一貫して目指してきたのは、患者が主体的に医療と関わり、医療者と患者が対等なパートナーとして協働していくことだ。2011年、辻本氏は胃がんのため62歳の若さで世を去るが、山口氏は辻本氏の意志を受け継ぎ、COMLを継承する。「24時間365日、二人でCOMLに全てを捧げてきた。私が70歳になるまでの15年間で、持続可能な組織に育てていきたい」と山口氏。めざす医療の姿を実現するために、さらなる挑戦は続く。



共に活動を20年続けた辻本氏と(2010年)