

自己決定権の尊重と自立支援の医療

辻本好子*

Respect for self-decision and medicine for self-support

Yoshiko Tsujimoto

キーワード

異文化圏の深い河

不安になる3つの要素

説明と同意&理解と選択

自己決定の支援

医療の不確実性と限界

COMLの活動の合言葉は、「賢い患者になりましょう！」しかし、この言葉は、なぜか医療者の方々に誤解されやすい響きをもっているようです。私たちが目指す賢い患者とは、罹患した現実を現実としてしっかり受け止め、患者自身の責務を自覚し、医療にも消費者の目を向け、コスト意識を身につけて選ぶ目をもつこと。そのためには医療者に対して、遠慮するだけでなく「こういう医療が受けたい」とみずからの意思を明確に伝え、協力関係の一方の担い手となるべく自覚と、そして、コミュニケーション能力を身につけたいと高い目標を掲げています。

私たちCOMLの活動の目的は、いわゆる患者の権利を振りかざして単に医療側を批判したり、糾弾することではありません。つまり医療者をやり込めた

*ささえあい医療人権センターCOML

り、はたまた自分さえよければそれでいいといったワガママ勝手、知ったかぶりの知識をひけらかしたり、ただズル賢いだけという患者をイメージしているのではありません。

時代の大きな曲がり角に直面する患者自身が、これまでの甘えの構造から脱却し、患者自身の手でパターンリズム医療にピリオドを打つこと。そして、「患者」を主語にして、インフォームドコンセントや自己決定の問題について語り合い、医学・医療の有益性を利用する者としての主体性を身につけながら考えていきたいと思います。

I 異文化圏、そして、深い河

そもそも医療を受ける側と提供する側、つまり患者と医療者との間には、「溝」と呼ぶにはあまりに深い、広くて渡りきれない大きな「河」が滔々と流れ、両者の交流を阻んでいます。

病気になることも、受診を余儀なくされることも、私たち患者にとっては、

COMLとはConsumer Organization for Medicine & Lawの頭文字を並べた造語で「コムル」と読む、私たちグループの愛称です。あえて日本語に訳すとすれば、「医療と法の消費者組織」、つまり患者を取り巻く医療周辺の問題について、提供する側ではなく、あくまでも受益者の立場で発言する市民中心の非営利組織（NPO）。1990年の秋に活動をスタート。「いのちの主人公」「からだの責任者」である患者（あるいは患者予備軍）たちが専門家の支援を得ながら、患者自身が医療の主人公になることの必要性と重要性に気づき、主体的に医療参加することを模索するための様々な活動を展開しています。

活動内容としては、

- ① 電話や手紙による医療相談
- ② 情報紙「COML」の編集、発行
- ③ 「患者塾」毎月開催（大阪・札幌・東京・新潟・静岡・滋賀の各地）
- ④ 「病院探検隊」
- ⑤ SP（模擬患者）による医療者とのコミュニケーションセミナーの開催
- ⑥ 「COML医療フォーラム」年1回開催
- ⑦ インフォームドコンセント「語り合うバッジ」普及キャンペーン
- ⑧ ナース研究会（隔月開催）

など、常に患者と医療者が「対話し、気づきあい、歩み寄り」ために語り合う場づくりと、それぞれが立場と役割の違いを認め合い、互いの考え方を尊重し合ったうえで協働できるような、新しい患者と医療者の関係構築を目指しています。

ある日、突然に舞い込む非日常。悩みに悩み、迷いに迷って意を決し、ようやくの思いで受診するやいなや「患者」とひとくりに扱われ、自分らしさを保ちたいと願えば願うほどエネルギーを消耗し、体力・気力のないなかで徐々にものわりのいい患者へと気持ちが萎えていきます。生きる時間や人生そのものまでもが奪われかねない病気という「もちもの」を抱え、苦痛から逃れたい一心で、自分だけは……とひたすらリスクを避け、未来の予測に希望を託す。やり直しのきかないたった1つの「いのち」だからこそ、治りたいと期待をつのらせ、個別性の尊重という限りない情緒的・精神的な配慮を求め、できるかぎり自分の望みを全うできるような生活を手に入れたい……。こうした願いが患者の気持ちです。

ところが一方、医療そのものが日常の業務である医療者にとってみれば、豊富な医学知識や医療情報、さらには多くの経験に基づいた技術をもとに、数多い患者のなかの“その人”をたまたま診る（看る）。そんな偶然が生んだ人間関係で、いきなり「信頼したい！」とすがりつかれるわけですから、結構、迷惑な話だと思います。そのうえ（電話相談に届いた患者さんの言葉を借りれば）「しょせん他人事」という他覚的な作業でもあり、医療の不確実性や限界性、さらには技術が万能でないことも十分承知したうえで、常に新たな可能性を探ることを業とする役割。患者の目には医療者が、失敗してもやり直しのできる人たちと映るだけに、どうしても「異文化圏」「深い河」を意識せざるを得ないはるか遠い存在になってしまうのです。

たとえば出会った瞬間に「深い河」を実感させられるものの1つが、医療者にとってはあたりまえのいわゆる専門用語。ある高齢の女性が「お医者さんの前に座ると、まるで言葉の通じない外国の人と向き合っているよう。頼りたいという気持ちの一方で、早く逃げ出したいような気持ちも。だから落ち着けないんでしょネ」と、多くの患者の気持ちをうまく表現された言葉を聞いて、妙に納得させられました。

患者の数だけの個性性と主観があるだけに、どう考えてみても患者と医療者がそんなに簡単に互いを理解し合えるはずはないと思わざるを得ません。時代

の変化とともに意識変革を迫られる今、まずは私たち患者が、これまであたりまえのように抱いてきた医療に対する大きすぎる期待とある種の幻想、そうした呪縛からみずからを解き放つことが、なにより必要なことだと思います。

II COMLに届く「なまの声」

87歳の義母がかぜをひいて、近所のかかりつけのクリニックで肺炎と診断されました。入院して点滴治療を受けたほうがいい、とすすめられ、総合病院の内科への紹介入院となりました。毎日の点滴で、1週間後に肺炎は治ったのですが、主治医から「栄養状態の改善が必要」と言われました。そのまま入院が続いたのですが、その後も毎日の点滴で、ついにはからだの水ぶくれのようになってしまいました。

点滴の針が入らなくなり、回診の折に「直接、胃に管を通して、栄養を送り込みましょう。そのために手術が必要です。胃の検査をします。明後日の午後、胃カメラの検査をしますから、朝から絶飲食です。ご家族の方ヨロシク！」と主治医からの一方的な勧告。

電話相談の主は、付き添っていた長男の妻のM子さん(63歳)。たまたまM子さん自身が3か月ほど前、胃カメラの検査を受けたということもあって、主治医から胃カメラといわれた瞬間、内心、[エッ、あんなしんどい検査をおばあちゃんがするの!?]と大きな不安がよぎったと言います。けれども主治医は、「栄養改善をするために必要!」「受けることが当然!」と言わんばかりで、Mさんは湧きあがってくる疑問はもちろん、胃カメラの検査の必要性などについて、何1つ質問することができなかつたのだそうです。

2日後、予定どおりに胃カメラの検査が行われ、病室に戻ってきた義母は、グッタリとしてもいえない状態。そして翌朝には、まっ黒な便が出てしまいました。驚いたMさんがナースコールを押して、飛んできてくれたナースに「どうしてこんなことになったのか」と質問をしました。そのときに「たぶん、胃か腸から出血したんでしょうネ」と、ナースが顔色ひとつ変えるでもな

く平然と、いわば冷静な対応をされたことがかえって「なんだか突き放されたような気がして辛かった」とM子さんに感じさせているのですから、やはりここにも「深い河」を痛感せざるを得ません。

その後、衰弱しきった義母を回診した主治医が突然、「胃の手術はやめましょう。そのかわりIVHをします。今から処置をしますので、ご家族の方、チョット外に出てください」。M子さんは10分か15分くらいだろうと、廊下で立って待っていました。ところが1時間たっても、ナースもドクターも出てきません。何の説明もないまま廊下で待っているうちに「おばあちゃんに何か起きたのでは?」と、居ても立ってもいられない強い不安に襲われたそうです。

結局、2時間近く廊下で待たされ、ナースから「終わりましたヨ、どうぞ!」と言われて部屋に入って、IVHなるものの正体(!)に直面。「アイブイエッチってこういうことだったのか……」と、そこで初めてようやくの納得。IVHの処置が行われた翌日からも検査や処置が繰り返され、その1週間後に「おばあちゃんは、苦しんで、苦しんで、苦しみ抜いて亡くなりました」。

30分ほど、涙ながらの感情的な訴えが続いたあと、少しずつ冷静さを取り戻したM子さんが「実は……」と、続いた話の内容は――。義母が80歳を超えたところから、家族の誰彼となく「家で死にたい」ということを訴えていたこと。長男の妻であるM子さんは「大丈夫! ちゃんと私が看るから」と、おばあちゃんを安心させてきた。それなのに、病院のベルトコンベアに乗せられたまま、ついに最期まで「家に連れて帰りたい」ということが言えなかった。そんな嘆きがさらに延々と続きました。

M子さんの愚痴話に耳を傾けながら、私は病室での出来事や、医療者との会話を想像してみました。決して十分な説明とは思えない、どちらかというとな無口な30代半ばの主治医。そして、何も言えないまま“ベッドの人”となっているおばあちゃん。さらには患者のためを思っているものの、何の知識も情報もないままオロオロするばかりのM子さん。患者や家族たちを不安に落とし入れている3つの要素。まず第一は「知識と情報がない」こと。そして「自分には権限がないと(勝手に)思い込んでしまっている」こと。さらには誰も代わ

ってくれない、まして治るのか治らないのかハッキリしないことからの「孤独と苦痛」ではないかと、私は考えています。

M子さんの語る義母の末期医療の場面には、インフォームドコンセントはおろか、患者の自己決定を支援しようとする医療側の姿勢は残念ながらどこからも見えてきません。が、しかし、まだまだこれが、医療現場の現実なのかもしれません。

Ⅲ インフォームドコンセントの解釈の提案

「説明と同意 & 理解と選択」

さてCOMLでは、患者と医療者の協力関係を阻む深い河に「なんとしても架け橋を！」という思いから、インフォームドコンセントについて「説明と同意&理解と選択」という患者側からの“解釈の提案”を唱え続けています。

わかりやすい説明をすることと、最終的に患者の同意を得ることが医療者の責務。そして、医療者から受けた説明を理解して納得するための努力と、自分の医療を自分で選んで決めることを患者の責務と位置づけています。患者と医療者がそれぞれに、立場と役割の違いを認め合ったうえで、果たすべきそれぞれの責務を同一線上に並べ、あくまでも対等で水平な協力者関係を構築したいという願いを込めています。

国民皆保険制度が整備された1961年から今日まで、私たち患者は「お任せ医療」に甘んじ、物わがりのいい受け身の患者を演じ続けてきました。ところが、時代の大きな曲がり角に直面し、コスト意識を余儀なくされ、患者1人1人が「自分の身を自分で守る」という自助努力、自己責任、果ては、自己決定を厳しく求められるようになっていきます。

いかに時代の要求とはいえ、いきなり「自立せよ！」と言われても、意思をもたないことを美德としてきた長い歴史のなかで、患者たちのほとんどは「いったい何を、どう努力すればよいのか？」と、うろたえているのが実情です。

ただ、なかには、とりあえず入手できる情報をやみくもにたぐり寄せ、権利意識で身を固めることによって武装しようとする人たちも現れ始めています。さらには、これでもか、これでもかの不祥事の再生産を社会背景に育った、30代の患者たちの想像以上に根強い医療不信を抱いた本音を耳にするたびに、これからの患者と医療者の関係は「いったいどうなっていくんだろう？」と、ますますの不安を覚えたりもします。

ところで患者の立場はもちろん、医療者自身が医療問題を語るときに、必ず登場するのが医療におけるパターンリズム性の問題。けれども「患者は……」と十把一からげにしてほしくないのと同様に、私は「お医者さんは……」とひとくくりで語りたくないと思っています。もちろん教育を抜きには語れない大きな問題でもありますが、考えてみればこれまで医療者のパターンリズムを支持してきたのは、私たち患者でもあります。ひとくちにパターンリズムと批判にさらされる医療者は、ある意味では被害者かもしれません。

Ⅳ 患者の自己決定を支える、ということ

全国各地の病院で医者（研修医）の指導にあたっているベテランのドクターや各県単位の医師会幹部ら約150人が集まった講習会で、患者の立場として初日に1時間、そして、2日目のシンポジウムでは30分の発言の機会を得ました。そのあとのディスカッションでも、単に医療側を批判するだけでなく、COMLの電話相談に届く患者や家族の声を代弁して「これからの医療はこうあってほしい」という医療を受ける立場からの具体的な提案に努力しました。

会場との質疑応答のなかで、多くの質問が患者の立場である私に集中しました。なかでも印象的（むしろ象徴的というべき？）だったのは某県の医師会副会長を名乗る方から、「明らかに愚かな選択をしている患者の自己決定までを、私たちは支援する必要があるのか？」という質問でした。

そういうふうな愚かな判断と一方的に決めつける姿勢そのものが、すでに患者にとっては高圧的なのに……。と、言いたい気持ちを必死に飲み込んだうえ

で、あくまでも私見として「たとえ専門家の目に愚かと映ろうとも、それが患者その人のQOL（生活、生命の質）を高めることもある。もちろん十分に話し合ったうえで、それでも、やっぱり……と患者が選んで決めたなら、ぜひにもその選択をしっかりと支えてほしい」と答えました。

けれども正直なところ、そのとき私の気持ちのなかで建前と本音が激しく葛藤していました。もし仮にかけがえのない人が、厳しい苦痛がありながらも「一切の医療を受けない」と拒否したとして、本当に心底、冷静な気持ちでその人の自己決定を支援しきれerかどうか。自己決定の問題は、患者本人ばかりか患者を支える医療者たちや家族をも巻き込む難問であることを痛感させられていたからです。

V ある外科医の死

外科医が癌になったらどうするか？ というアンケートの結果が、今年4月の日本外科学会で発表されています。病院勤務の142人が回答するなかで、「不治の癌宣告をされたら」の質問に8割が「自宅でケア」。そして「治らないとわかったとき」に「最後まで入院する」と答えたのはゼロという、余分な治療は受けたくないという外科医の本音がハッキリと表れています。

元気なときに予想して回答するアンケートではなく、それが自分自身の現実問題となって、見事なまでに自己決定を貫いた、ある外科医がいます。

50代半ばで癌に倒れたA氏は、輝かしい欧米での臨床経験を自負する象徴的な外科医タイプの人でした。多くを語る人ではなかったようですが、確固たるみずからの信念によって、体調を崩してからというもの、精密検査もさることながら一切の医療を受けようとはしませんでした。ほとんど動けない状態になるまで仕事を続け、その後、まったく動けなくなってしまったほぼ2か月間を自宅療養で過ごしています。そして最後の2週間、痛みのコントロールだけを目的に親友の病院で過ごし、文字どおりの尊厳ある死を全うしました。

息を引きとる1週間ほど前。主治医でもある親友から「若い当直医が臨終に

立ち会うことになるかもしれない。お前が医者であるだけに、放っておけば当直医は必死の救命をするだろう。そのためにも事前指定書で自分の意思をしっかりと書いておけ」というアドバイスもあって、付き添った家族に清書させて、次のような文書をしたためています。

事前指定書
私儀、〇〇〇〇の貴院における終末医療に関し、左記の医療措置などを施行することを固くお断りいたします。なにとぞ、私の人生観、死生観の達成にご支援、ご協力賜りますようお願い申し上げます。
一 昇圧剤の点滴、輸血、栄養点滴のほか、気管切開、人工呼吸、心マッサージなど一切の延命処置。
一 とくに一度、意識喪失した以後の一切の救命医療処置。
以上
一九九八年〇月〇日
〇〇法人 〇〇 病院 御中 〇〇 印

たまたまA氏が医者であったことと、ワガママの言える親友の病院であったこと、そして何より、A氏の自己決定のこだわりを理解し、丸ごと包み込んで支えきる家族の存在によって、最後の最後まで、実に見事なまでに患者本人の意思が尊重された終末医療でした。主治医である親友が出張から戻った直後の臨終だったこともあって、十分にA氏の意思を理解した医者の立ち会いが可能になったことも本人の希望の実現を大きく支えています。

看取りの役割を果たした親友である主治医が、「たとえ自筆署名の事前指定書があったとはいえ、ほんとうに何の医療処置もしない看取りは、20数年の臨床経験のなかでも初めて！」と、感動をもって語るなかで、特に強調されていたのは「臨終の場面で、取り乱すことなく冷静に本人の意思（自己決定）を支えきった家族の存在に大きな意味がある」という言葉。これを聞いて、改めて、自己決定の問題は患者個人の問題にとどまらず、家族を含めた社会の問題として、広く、深くとらえていくことの必要を痛感しました。

VI 医療現場への期待

インフォームドコンセントについて述べたなかでも触れたように、「いのちの主人公」「からだの責任者」である患者が医療者の協力を得て、自己実現を努力するために果たすべき責務は「理解と選択」。私たち患者がその能力を身につけるためには、まずは医療の不確実性と限界性に気づいて、その事実を引き受けること。そして、医療者に対して全面依存するのではなく、ほどほどに期待と依存することへの“一步後退”。そうすることで医療の全体像が客観的にとらえることができ、患者自身が果たすべき役割と責務も見えてくるのではないかと思います。

昨年9月末、ご逝去されるほんの少し前に中川米造さんがCOMLへの遺言として、「患者が医療の主人公」「医療はほどほどのものと思え」という2つの言葉を遺してくださいました。私たちは改めて、患者の立場としてこの2つの言葉をじっくりと噛みしめながら、さらなる活動の展開を図りたいと思っています。

これから医療現場で、自立の一步を踏み出そうと努力する患者に出会ったら、ぜひともその勇気と努力を支えていただくことをCOMLからの最後のお願いといたします。