慶應義塾大学学術情報リポジトリ
Keio Associated Repository of Academic resouces

Title	「患者の権利」としての医療： 「闘病手記」から読み解く現代医療とその問題点
Sub Title	Patients' rights in medicine: modern medicine and its problems in "illness narratives"
Author	長尾, 真理(Nagao, Mari)
Publisher	三田哲學會
Publication year	2009
Jtitle	哲學 No.122 (2009. 3) ,p.67- 97
JaLC DOI	
Abstract	Modern medicine has been largely concerned with understanding and treating specific diseases. And it has also diminished the attention paid to the patients' experience. Doctor is in a position of power, with privileged knowledge, authority, and professional status. These inequalities of power define the doctor patient relationship. As medical knowledge and technology have expanded, public expectations of doctor's expertise and caring have become higher than ever before. But nowadays, there is growing recognition of rights that patients may exercise in the medical care context. Patient was no longer inherently subordinate in virtue of the lack of adequate knowledge. Informed consent is based on the principles of patients' autonomy and self-determination. And implementing a right of selfdetermination has tremendous consequences for medical practice. Once determined, doctor and patient can work together toward mutually agreed upon health goals. Then with informed consent, patients are more than ever the leader of their own treatment. And many voices that are more sympathetic to various patients' appeals begin to be heard. However, social connection often takes on heightened importance for patient. Patient is also an actor wrestling with a di$cult challenge as described in "illness narratives". It starts with a belief in the importance, uniqueness, and dignity of the individual. Every person has certain individual rights and it is important that the respect for individual rights is lived out in medical practice.
Notes	投稿論文
Genre	Journal Article
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara

_id=AN00150430-00000122-0067

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the KeiO Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

投稿論文

「患者の権利」としての医療

――「闘病手記」から読み解く現代医療とその問題点――

長　尾　真　理*

Patients' Rights in Medicine
—Modern Medicine and its Problems in "Illness Narratives"—

Mari Nagao

Modern medicine has been largely concerned with understanding and treating specific diseases. And it has also diminished the attention paid to the patients' experience. Doctor is in a position of power, with privileged knowledge, authority, and professional status. These inequalities of power define the doctor–patient relationship. As medical knowledge and technology have expanded, public expectations of doctor's expertise and caring have become higher than ever before. But nowadays, there is growing recognition of rights that patients may exercise in the medical care context. Patient was no longer inherently subordinate in virtue of the lack of adequate knowledge.

Informed consent is based on the principles of patients' autonomy and self-determination. And implementing a right of self-determination has tremendous consequences for medical practice. Once determined, doctor and patient can work together toward mutually agreed upon health goals. Then with informed consent, patients are more than ever the leader of their own treatment. And many voices that are more sympathetic to various patients' appeals begin to be heard. However, social connection

* 慶應義塾大学文学部社会学専攻

often takes on heightened importance for patient. Patient is also an actor wrestling with a difficult challenge as described in "illness narratives". It starts with a belief in the importance, uniqueness, and dignity of the individual. Every person has certain individual rights and it is important that the respect for individual rights is lived out in medical practice.

はじめに

筆者は今から20年ほど前，1980年代の後半以降しばらくの期間を，医療現場に隣接する仕事場で過ごしたことがある．久しぶりにその医療現場を訪れると，相変わらず診察待ちの患者が病院内にあふれ，スタッフは皆忙しそうに行き来している．しかし，何かが決定的に違ってしまったように感じる．そこには以前の一種高揚した空気を感じ取ることができないのだ．前へ向かって突き進もうとする自信あふれる強い意志が，どこか失われてしまったような印象を受ける．医療現場全体が，何かに戸惑い萎縮しているようにさえ感じられた．日本の医療現場が抱える問題の大きさと，その深刻さとを実感した瞬間だった．

実際のところ現在では，一時期メディアを賑わした「インフォームド・コンセント」や「自己決定の医療」，「患者中心の医療」といったテーマは影を潜め，それに替わって「医療崩壊」，「救急難民」，「医師不足」，「医療事故」あるいは「病院経営の危機」といった，日本の医療制度の根幹にかかわる一連のテーマが並ぶ．それらに加え，今や日本の医療の大きな特徴であった国民皆保険制度にも「綻び」が見え始めている．地域医療の拠点となってきた公立病院の経営悪化や経営破綻には，さらに深刻なものがある．とりわけ多くの高齢者を抱える地域では，市民生活が一気に脅かされ，また地域間の「医療格差」をさらに押し広げる結果となっている．どの問題をとっても，小手先の対処では解決もおぼつかない難題である．医学教育や現場での患者との関係を含め，日本の医療制度自体が長年抱えて

きた構造的な問題が，ここに来て一気に顕在化した感がある．医療制度の度重なる変更や場当たり的で一貫性を欠いた医療政策が，問題の根本的な解決をさらに困難なものとしているように思われる．そもそも「医療はその社会を偽りなく映し出す」，ともいわれる．だとするならば，今日の「医療」が映し出しているのは，日本の社会自体の「綻び」でもあるだろう．

しかしこうした中にあっても，医療の現場では「医療の再生」を目指して，医療の供給体制を建て直し，また「医療の質」を向上させるべく，さまざまな試みが続けられている．また患者やその家族など医療を受ける側からも，政策決定への参加などを含め，「よりよい医療」へ向けての取り組みが進められている．私たちは今，今後の「医療」が進むべき方向をしっかりと見据え，「医療」が抱える問題に正面から取り組むべきときに来ている．本稿では以上の認識に立ったうえで，患者やその家族に焦点を当て，医療を受ける当事者の立場からみた「求められる医療」のあり方について検討したいと思う．問題の分析にあたっては，「医療」に関する「聴き取り」から得られた情報とともに患者や家族から寄せられた「闘病手記」を一つの資料として使用し，特に医療における患者の「権利」と「責任」という観点から考察をすすめたいと思う．

I. 「慢性疾患の時代」におけるインフォームド・コンセントの意義

先にも指摘したとおり，医療を取り巻く社会状況はここ数年で大きく変化し，ますますその厳しさを増している．しかしそれと同時に今日に至る医療の動向を振り返るとき，とりわけこの十数年間の医療の進歩にはまさに目を奪われるものがある．そこには，高性能のコンピュータやインターネットの普及等に象徴される，情報技術の急速な進歩が大きく貢献している．そして現在でも医療のさまざまな分野で，情報システムの実用化に向

けた研究がすすめられている．たとえば，「電子カルテ」に代表される医療情報のシステム化は，医療者間のみならず医療者と患者との情報の共有化を可能にすることから，「医療の質」や安全性の確保を図り医療サービスを向上させるための一つの切り札として，大きな期待が寄せられている．また「格差」の是正が緊急の課題となっている地域医療の分野では，今後の医療支援に向けて，遠隔地間の診察や診断に欠かせない医療情報ネットワークの立ち上げとその実用化が待たれている(1)．翻って現在の医療現場の周辺に目を移すと，関連諸科学の進歩や技術革新を背景として，医療機器や医薬品の開発が急速にすすんでおり，その結果急性の疾患に限っていうならば，複数の医薬品を組み合わせることによって，今日ではすでに多くの症状を改善させることが可能となった．したがってこうした急性の疾患では，従来のように長期間の闘病生活を強いられることは，ほぼなくなったといってもよいであろう．このように，医療の高度化は今日の高齢化社会の到来ともあいまって，急性疾患から慢性疾患へと，医療における疾病構造自体の変化を促す結果となった．現代が「慢性疾患の時代」と呼ばれるのはこのためである．

ところで慢性疾患の特長は，いうまでもなく病気の慢性化とそれに伴う闘病生活の長期化である．したがって「慢性疾患の時代」にあって患者に求められるのは，かつての急性疾患や伝染性の疾患の場合にみられたような，「社会生活とその役割からの離脱」を引き換えにした，一時的な「安静」と「治療への専念」ではない(2)．現在では急性期や手術等の緊急時を除けば，むしろできる限り早期に日常生活や社会活動に復帰し，同時に病気自体の悪化や再発，また他の疾患の併発を食い止めるべく，長期間にわたって医療者との協力関係のもとで治療に当たること．これらが「慢性疾患の時代」にあって患者に求められる基本的な「姿勢」となる．したがって患者や家族が最も関心を寄せるのは，疾患自体の問題というよりも，むしろ疾患を抱えながら「どれだけ早く以前の生活に戻れるか」，そして

「どれだけ長期にわたって現在の生活を維持できるのか」，といった，社会活動を含めた自らの「生活」に関わる問題に他ならない．このように，「慢性疾患の時代」とはまた，患者自身の「生活の質 quality of life (= QOL)[3]」が大きく問われる時代でもある．

さてこの疾病構造の変化は，医療現場においてそれまで主流となっていた治療法や治療方針の転換を促すとともに，患者側の意識に対しても大きな変化をもたらすこととなった．その可能性を拓いた大きな要因の一つは，言うまでもなくインターネットの普及である．現在では，専門家でなくともさまざまな医療情報を簡単に入手することができる．したがって「情報の入手」という問題に関する限り，患者の立場は以前に比べ，かなり改善されてきたようにもみえる．しかし，こうした「高度情報化時代」のただ中にあり，そして「慢性疾患の時代」と呼ばれる現代だからこそ，私たちは今一度医療の原点に立ち戻り，現代の医療関係を象徴する「インフォームド・コンセント[4]」のあり方について，目を向ける必要があるのではないだろうか．医療者と患者や家族とを直接結びつけるこの意思決定と合意形成の手続きは，医療が高度化し専門の細分化が進んだ現代においてもなお，医療の中核となるべき重要な役割を担っており，またその意味において，解決すべき課題もそこに集約されていると考えられるからである．次に，近年医療現場で治療決定の指針として盛んに用いられ，また患者とのインフォームド・コンセントの際にも，医師が提示する治療法の正当性の拠りどころとされている「科学的根拠に基づく医療」について検討しながら，現代の医療者と患者との関係について，更に考察をすすめていきたいと思う．

1. 「科学的根拠に基づく医療」と「生活の質」

臨床医学は，本来「不確実性」のサイエンスだといわれる．そもそも医療の対象となる患者は，生物学的な特性に限っても，年齢や性別，体格や

体力の違いはもちろん，体質や既往症にいたっては，遺伝子レベルでの差異が明らかに認められる場合もある．したがって，同じ治療や薬剤を採用したとしても，その効果や副作用に至るまで患者の反応はさまざまであり，どの場合をとっても，同一の条件のもとで同一の医療行為から同一の治療結果が得られる，というわけではない．そこで現在医師が治療方針を決定する際に指針とするのが，最新の医療情報に基づいて統計的，確率論的に整理された一連のデータである．もちろん，治療方針の決定に際しての臨床データの活用自体は目新しいものではなく，「臨床疫学 clinical epidemiology」と呼ばれ，以前から医療現場で一般的に用いられた手法であった．しかし，数少ない「症例研究」に頼らざるを得なかったかつての「臨床疫学」とは異なり，今日ではインターネットを介して日々更新される世界中の臨床研究のデータベースから，常に質の高い医療情報を入手することが可能となった．このように数値化された多くの客観的データを治療決定の根拠とする医療は，「科学的な根拠に基づく医療 evidence-based medicine (＝EBM)」と呼ばれており，日本においても近年，医療に対する国民の信頼を取り戻し，よりよい医療の提供を目指す取り組みの一環として，医療現場への積極的な導入がすすめられている[(5)].

この手法の特徴は，治療に関して医療機関や医療者ごとの判断のばらつきや偏りをできる限り排除し，基本的にはどの医療機関で診断や治療を受けたとしても，患者に対して一定の水準で，安全かつ正確な医療を提供できるところにある．しかしその影響もあってか，今日の医療現場における治療法の変化は，実に目まぐるしいものとなっている．例えば，一時期主流とされた治療法でも，新薬の開発や臨床研究の成果をうけて一年足らずで「過去の治療法」とみなされ，別の新たな治療法に取ってかわられる，といったケースもめずらしいものではない．しかし日本の医療現場に即して言うならば，一般に有効とされる医療情報の多くは海外での臨床データに依拠しており，たとえ最新の臨床研究の情報を入手しえたとしても，日

本の医療機関が直ちに開発されたばかりの新薬を導入したり，新たな治療法を実施したりできるわけではない．例えばよく知られているとおり，海外で既に承認された新薬であっても，日本での承認が降り実際に使用できるまでには，更に数年から長い場合には10年以上の期間がかかるのが実情である．また先にも指摘した理由から，新薬や新たな治療法が，すべての患者に対して等しく有効であるわけではない．さらに付け加えるならば，日本で最先端の治療が受けられたとしても，その治療は多くの場合「自由診療」となるために，医療費が一般の健康保険などによって補填されることはない．たとえその一部が補填されたとしても，患者にとっては大きな負担となる場合が少なくない．したがって以上の諸々の理由から，最先端の医療もその恩恵を受けるのは，高額な医療費を負担できる，わずかな数の患者に限られる場合が多い．また，国内での治療効果が見込まれる新たな治療法が導入されたとしても，医療施設の規模や技術上の問題もあり，実際にそれを実施できる施設は極めて限られたものとなる．このように医療の高度化は，地域間の「医療格差」や施設間の医療「技術格差」をさらに拡大させるとともに，患者の間にも新たな「医療格差」を生み出す大きな要因となっている．以上の諸々の点も，現代の先端医療をめぐる見逃すことの出来ない現実である．さて，以上で挙げたようなさまざまな事情もあり，日本ではひとまず国内で実施可能な範囲に限定した上で，「最新の医療情報に基づく，安全で最適な医療を提供する」ために，学会などの評価をもとに主要な疾患についてはガイドラインを作成し，状況に応じて随時その内容を更新していく，という方法が採られている(6)．したがって日本では，一般にこのガイドラインに即した「標準的」医療を指して，「科学的根拠に基づく医療」とみなされているのである．

ともあれ以上で概観した限り，「医療格差」をめぐるさまざまな問題が伏在しているとはいえ，一定の医療水準を維持するための手法としては，ひとまず「科学的根拠に基づく医療」の意義を認めることができると思わ

れる．医療者個人の主観的判断をできる限り排除し，また臨床経験の違いから生じる医療者間の臨床判断の幅を最小限に抑えることは，「安全で信頼性の高い医療」の提供を求める患者側の要求にも合致すると考えられるからである．しかし問題は，この「科学的根拠に基づく医療」を，インフォームド・コンセントといった患者の個別性を重視すべき最終的な治療決定の過程にどのように結び付けていくか，というところにある．たとえば，医療者が数値化されたデータ，つまり既成のガイドラインを過大評価し，患者に対して特定の治療法の意義を強調することになれば，患者の自己決定という，インフォームド・コンセントの本来の意義が損なわれかねない．さらに医療現場での多忙等を理由に，医療者が「科学性」を根拠として結果的に「マニュアル化された治療法」に依存することになれば，それぞれの患者がもつ価値観や「生活の質」の意味は見失われ，かつての「医療者主導型の医療」へと逆戻りしてしまう危険性も生じる．もちろん現在では，治療過程での患者の権利がさまざまな面で保障されることになっている．しかし，実際に診療室の中で，「専門家」である医師が示す治療方針に意義を唱えることは，患者にとって大変勇気のいることである．

さらに問題となるのは，数値に置き換えにくい情報の扱いである．特に手術後の疼痛や薬剤などの「副作用」に関しては個人差が大きいために，生命に直接かかわる特殊なケースを除いては，「科学的な根拠」に基づくデータとしては蓄積されにくい．しかし，実際に患者が求めているのは，そうした極めて個別的な情報である場合が多い．例えば「ある治療法を選択した場合，治療過程で日常生活にどのような問題が生じるのか」．あるいは「どのような薬剤が使用され，それによってどのような副作用が生じる可能性があるのか」．「その副作用による症状は日常生活にどのような影響をもたらすか」．「それはどれくらい長く続くのか」．そして「副作用が出たとしても，その治療を継続するべきなのか」等々．患者からは，治療の過程全般をとおして，これらの情報を求める声が数多く寄せられてい

る．治療が長期化する時代だからこそ必要とされるこの種の情報に関して，患者の訴えに真剣に向き合おうとする医療者は，しかしながら必ずしも多いとはいえない．例えば術後の疼痛に関しても，現在では緩和技術の進歩によって疼痛コントロールの選択肢もひろがり，かなり成果があがるようになった．しかし日本の医療現場では，「ある程度の我慢は患者の務め」，といった考え方が，今なお多数を占めている．疾病自体の治療効果に重点を置く現代の医療にあって，治療過程での薬剤の副作用や手術後の痛み，あるいは後遺症に関しては，ほとんど顧みられることがないのが実情である．このように医療者側が「科学的根拠」を重視すればする程，「生活の質」といった，患者自身の価値観が大きく反映する問題への対処は，結果的に医療から抜け落ちていかざるをえない．確かに，治療をめぐる些細な理解のずれやコミュニケーションの齟齬などが，患者と医療者との関係を急速に悪化させる原因ともなりかねない現在の医療現場にあって，「不確実な問題に対する不用意な発言は極力控えたい」，という医療者側の事情も理解できないわけではない．しかしこのままでは「信頼を取り戻すための取り組み」が，逆に患者の不安や不満を募らせる結果ともなりかねない．ここで焦点となるのは，やはり医療者が患者に提供するべき情報の内容であろう．それでは，そもそも患者や家族は医療者にどのような情報を求めているのだろうか．そして，患者にとって何故その情報が必要なのだろうか．つまり，その情報は治療の過程で，患者にとってどのような意味を持っているのだろうか．次に，患者や家族から寄せられた「闘病手記」に沿いながら，これらの問題をさらに検討していきたいと思う．

2.　患者が求める「医療の質」

①【両親の闘病生活から】(7)

私の両親は，共にがんと診断された．母は乳がんのため乳房を片側切除，父も大腸がんのため切除手術を受けた．一方は30年以上前の出来事であり，他方は一

昨年の出来事である．20 年，30 年という歳月が変えたものは大きい．研究の成果や医療技術の進歩により選択肢もでき，がんだからといって絶望する時代でもなくなった．

母が出向いた医療機関は，家の近くにある外科であった．当時私は小学生で全てを記憶している訳ではないが，学校から戻ったある日，母が大声で泣いており，「お母さん」と呼びかけても泣き声は止まなかった．しばらくして祖母が田舎からやってきて，その後に私は事情を知った．私が聞いたのは，「病気でお乳を取らないといけない」ということであった．小学生である私に，それが母にとってどれほど衝撃的なことか，そしてそれ以外に方法はないのかを知る術はなかった．祖母も父も小さい町の暮らしの中で，また病気を親類のものに伝えることもしなかったため，セカンド・オピニオンを得るということも知らないでいたのではないかと思う．そういう時代であった．さらに悪いことに，切除後がんではなく乳腺症であったことが判明した．私は大きくなるにつれて母の傷跡を見るたびにこころが痛んだ．母はどんなに傷ついただろうと．母はもともとヒステリックなところがあったが，しかしそれも傷のせいかもしれないと思うと，いつのまにか母の言動を許す気持ちになっていた．

一方，一昨年大腸がんと診断された父の場合は，高齢であるためにつらいものではあったかもしれないものの，母や私たち子どもに支えられ，見守られての手術であった．初めは市内の病院でがんを告知され，「肝臓に転移していれば余命は*年」と告げられた．母の落ち込みがひどく，私は毎日電話かメールで話をした．精密検査や大手術の設備がないこと，念のためもう一度診てもらった方がいいということで，大学病院を紹介された．大学病院での検査結果も同様で，セカンド・オピニオンを得るという必要もなかった．「全てを自分に話してほしい」という父が担当医師に希望したとおりに，父，母，私の三人で検査結果，がんの状態や手術・治療方法を聞き，担当医師は「開いてみないとはっきりしたことは言えないが」と前置きをして，生存率なども説明した．私たちの質問も受け付けてくれるなど，納得のいく対応であった．

母の場合と比較して，ある意味で恵まれた治療を経験した父であった．私自身についても母の時と違って，父に対して自分なりにアドバイスを行い，母に対しても励ましの言葉や付き添いの手助けをすることでサポートができ，家族の一員として役に立てたという思いが自分自身を支えた．何とか人工肛門にならずに済み，食べることが大好きな父が食事制限を言い渡されているものの，がんの告知を受けた時に私たち家族が想像した暗い生活はなく，都合の悪い時は自分の体調を理由に甘えて何もせず，約束のあるときは急に元気になってそそくさと出かけていく調子のいい夫に笑いを飛ばす母がいる．

②【母親の闘病生活から】

現在も数多くのがん患者が多くの問題を抱えながらがんと闘っている．私の母も13年前に肺がんと闘った．享年52歳であった．

もともと高血圧だった母が体調を崩し，近所の町病院で検査入院をした．本人は高血圧で悪いと思っていたが，翌週の検査結果で「結核の疑いがある」ということだった．その診察した医師の紹介で，国立病院に再検査入院をした．約2週間後に検査結果が出た．その日，**母は不安な表情を浮かべていた．医師に呼ばれて兄と私が結果を聞いた．**「お母さんの病状ですが…よくないねぇ」．悪い予感がした．**医師の深刻な顔を兄と見つめる．兄が「悪いんですか」と聞いた．医師はゆっくりと頷き「肺がんです」と告げた．たった一言だった．そのあと，兄が拳を握りしめながら医師に質問していた．**ただ，私は兄の握り拳を眺めていた．頭はずっと，ぼおっとした状態だった．とても母の顔を見られそうにもないので，わたしは兄に母のことを任せて駐車場の車の中に逃げ込んだ．誰もいない一人の空間になったとたんに，言いようの無い無力感に襲われて，溢れる涙を耐え切れずに泣いた．

父と兄と私で，母親に本当のことを告知するか話し合った．母は悪性で手術をしても後3年だと兄が父に説明した．その結果，母には「肺がんであることは告げよう．余命3年ということは伏せて…」．ということになり，**次の日曜日に家族で，母に「肺がんやって」と告げた．母親はなんだか察知していたらしく，「ほんまぁ，手術やなぁ．いつ？」と聞いた．この日から母の闘病生活は始まった．**それから約一週間後に手術をした．**その数ヵ月後，母親の希望で退院し，家族そろって初めて旅行をし，私たち家族と共に最後の日々をギリギリまで一緒に暮らした．**

母の闘病生活の日々を振り返ると，肺がんだと診断されたあの日，もし**医師が直接に母にがんだと告知して，インフォームド・コンセントをしてくれていたら，彼女の不安や恐怖はどんなに楽になっていただろう．私たち家族ももっと彼女の支えになれたのではないか，と考えてしまう．**あれから13年経った現在でも，あまり進歩はしていない．**確実に医療技術は進歩しているが，患者に対しての精神面でのサポートは，まだ歩き始めたばかりでしかない．**

以上で紹介した二つの「闘病手記」からも明らかなように，患者や家族にとって医療者から提供される情報は，闘病生活への動機付けとして重要な意味を持つ．どのような疾患であっても，告知を受けることは，本人のみならず家族や周囲の者にとっても大きな衝撃を伴う．そのとき支えにな

るのは，正確な情報を伝えるとともに，患者や家族の疑問や不安にも真剣に耳を傾け，治療の意味を患者とともに確認しつつ治療に向かおうとする医療者の姿勢である．治療方針がいかに最新の「科学的根拠」に基づいていたとしても，それが医療者からの一方的な情報提供に終始し，患者自身の価値観や患者が置かれている生活状況に配慮した選択肢も用意されていなければ，患者や家族の治療への取り組みにも支障が出かねない．

③【アメリカでの知人の闘病生活から】

現在，アメリカでの医療はインフォームド・コンセントが前提となっている．…A さんは私の家族がアメリカに滞在していた頃の夫の同僚である．夫人はアメリカで出産後身体に変調を感じ，婦人科のホームドクターを訪ねた．そこで 1. 乳がんであること，2. 余命半年くらいであること，3. 治療には三つの選択肢があること，を告げられた．その選択肢は，1. 日本あるいはアメリカで切除手術を受ける，2. 日本あるいはアメリカで乳房温存の方法で治療する，3. 治療しないこと，であった．そこで夫人は，2 番目の方法で医療先進国のアメリカでの治療を選んだ．更にホームドクターは，1. 普通の治療，2. 近隣にあるカリフォルニアのスタンフォード大学での臨床治療の被験者になること，という選択肢を示した．これについて夫人は，2 番目の被験者となることを選んだ．

その後在宅での闘病生活となったが，病状が悪化したときは，自宅の一室を無菌状態にして過ごしたり，体調がよいときは家族旅行をしたりと，一進一退を繰り返していた．A さんは，「アメリカで発症したこと，自分たちが最先端以上の医療を持つスタンフォードで治療を受けることができてラッキーだった」，と話した．私たちが日本に帰国後も，A さんはアメリカに留まっていたが，しばらくして夫人の訃報が届いた．発病してから二年が過ぎていた．現在 A さんは帰国して，保育園に通う娘と二人で生活している．

おそらく私が夫人の立場であっても，やはり最終的には彼女と同じ選択をするだろうと思う．しかし選択に当たっては，さまざまな問題がある．まず，アメリカでの治療を選ぶということだ．最先端医療を施してくれるといっても，言葉の壁はこのような状況下では，英語が堪能な人でもかなり精神的に負担になるだろう．母国から離れた地で，頼れる家族は夫だけになってしまうのも心細い．…それでもなおアメリカを選択したことに，彼女の強い意志が感じられる．また乳房の切除手術ではなく，温存による治療を選んだのは，…まだ小さな娘がいるために，側にいたい，日常生活をあまり変化させたくないということであろう．だが

被験者になることで，受身ではなく積極的に病気と闘うという姿勢が現れているように思う．私は，まだ一人では何もできない子どもを残して死に向かっている自分の姿を想像すると，目を背けたくなるほどにつらい．彼女の悲痛な思いが，これらの選択をとおして切実に伝わってくる．もし，ホームドクターが有無を言わさず帰国させ，切除手術することだけを強いたなら，生活は激変するし，入院したその日から子どもと離れて過ごさなければならない．…自分たちで医療を決定できることは，それだけ医療に前向きに取り組むことができるといえる．また，患者それぞれの生き方や，家族との関係を尊重して治療を選べるので，患者や家族に対して生活の変化や精神的負担を軽減することができると思われる．

II. 「慢性疾患の時代」と自己管理―患者が求める権利/患者に求められる責任―

「慢性疾患の時代」はまた，患者に対して疾病に対する自己管理が求められる時代でもある．すでに指摘したとおり，闘病生活の長期化といった状況の中では，患者や家族の疾病への理解や生活習慣の見直し，そして日常生活や疾病自体の自己管理なくしては，期待される治療効果をあげることは不可能だからである．したがって患者に求められるのは，インフォームド・コンセントをとおした治療法の自己決定だけにとどまらず，さらに医療への実質的な参加が不可欠となる．つまり，患者が自らの疾病についての正確な知識を持ち，治療の方法や医薬品の特徴を理解すること．そして，日常的な生活においても，自分の身体をコントロールできる技術を身につけること．そして，これらの活動をとおして，患者自身も治療の全過程に責任を持って参加するべきだ，という考え方である．医療を，「医療者と患者との協働作業」として位置づけようとする，新たな動向である．

1. 「協働の医療」

④【地元での医療体験から】

私は1999年に地元の総合病院で手術を受けた．両親は掛かりつけの東京の大学病院を勧めてくれたが，2週間先まで予約でいっぱいで，それに何人もの手を煩

わせることになるのなら一度近くで診てもらっておこう，と思ったからだ．突然の外来初診であったのに，時間をかけて大変丁寧にたくさんの情報を私に提供してくれた．病院通いをしたことのなかった私は面食らった．「医師というのは，患者への一方通行ではないのか？　よりよい方法を病院側が決めてくれれば従うのに」，とさえ思った．「インフォームド・コンセントとはこれか」，と初実体験した．さまざまな選択肢があり，細かい事柄まで選べた．手術までの 4 回の通院でコミュニケーションもあり，また私も付け焼刃ではあるが自分の病気の勉強もした．ある部分は，医師に決定してもらう部分も私が決定した．退院するまで，それは何度も繰り返された．

退院した私は，東京の大学病院に通院している両親に，その地元の病院で一度診てもらうことを勧めた．一番の理由は往復 2 時間という負担だが，それ以上に，10 年近く東京に薬を受け取りに通っているように見えていたからである．病院に対する不信感も出てきた頃かもしれない．70 歳になり，いざというときに東京まででは手遅れになる．近くに医師とカルテがある安心感は，それだけでも精神衛生上違う．中央志向の強い両親は，10 年ぶりに地方の新しい目での診断を受ける．今までしたことのない検査．この 10 年と全く違う薬の数々．カルテを開示してくれ，診察には話しに長い時間をかけてくれる．本人たちは，状況が変わったことに戸惑いはしていたが，今は体調を毎日つけ，資料を集めて目を通し，もう医師からの一方通行ではなく，自分の責任においても快復へ共に向かっていくことの大切さに充実している様子である．病院，そして医師の絶対的ポジションと信頼．それは単に，患者の医師に対する「おまかせ」の「責任なすりつけ」だとも思う．医療の多様化と目覚しい進歩に，患者と話し合い，ポイントを絞り，共に選び共に進む．受け身では成り立たず，知識を付けなければと再認識した．

欧米では 1990 年代以降，医療者と患者とが協力して治療や健康増進に取り組むこうした試みが，医療現場で盛んに取り入れられるようになった．「協働の医療 collaborative medicine」と呼ばれるこうした動きの背景には，「慢性疾患の時代」という疾病構造の変化に加えて，さらに医療の「社会的」側面への関心の高まりがあげられるであろう．すなわち，医療とはそもそも「専門家」だけに委ねるべき領域ではなく，むしろ社会へと広く開かれていくべき領域ではないか，という認識であった．欧米では 1980 年代当時，すでに「インフォームド・コンセント」や「患者の自己

決定」を重視する，いわゆる「患者中心型の医療 patient centered medicine」が実施されていた．しかし実際には，増加し続ける「医療訴訟」等に備えた，医療者側による自己防衛的で形式的な医療，といった傾向も目立ち始めており，この点にも批判が集まっていた．当時はまた，こうした医療の現状に不満を持つ患者や家族等が，自らが求める理想の医療を目指して活発に活動し始めた時期でもあった[8]．これらの動きを受けて，すでに医療現場においても確立されつつあった「患者の権利」を守り，また医療者と患者との対等な関係形成を促すためには，医療者側の意識改革とともに，何よりもまず患者への教育的支援が不可欠である，と考えられたのであった．そこには，長期的観点からの医療費抑制効果が見込まれていたことは言うまでもない．

こうした判断のもと，患者自身を一つの「医療資源」として捉え，その潜在的な能力を活かすことで新たな医療の流れを実現しようとする動きが起こる．こうした動きは，さらに患者の政策決定への参加に道を拓くことにもつながっていった．欧米では現在「新薬の承認」等を含め，患者にとって重要な法案を審議，採決する際には，患者代表者の参加が不可欠の要件とされている場合が多い．もちろんそこには，医療の利用者としての患者の責任を明確化させようとする意図が働いていることも，事実である．しかしこうしたさまざまな取り組みをとおして，医療者の側にもまた，専門家として果たすべき社会的責任や義務が存在することを，広く社会一般に認識させる役割を果たした点にも注目しておく必要があるだろう．さて以上で概観したように，「協働の医療」が提唱されるに至った背景には，今日の医療の原点となった「人権思想」や患者の「人間性」の尊重を目指す一連の動向に加えて，自らの「権利の拡張」や「理想の医療」を求める患者側の積極的な活動の存在が，大きな原動力となっていたことがわかる．そしてまた，医療自体の高度化や専門の細分化，さらには地域における保健医療業務の拡大など医療自体の多様化がすすみ，結果的に医療

者間での権限の分化や委譲などの必要性が生まれた，といったように，医療経済的な問題も含めた医療システム側の諸々の事情も忘れてはならないだろう．それらが「患者の権利」をめぐる要求と連動しながら，医療の新たな動向を形作ることになったのである．

さて，このように患者の潜在的能力の向上や医療技術の伝達を目指す一連の試みは，「ヘルス・リテラシー health literacy」と呼ばれており，すでにアメリカやカナダでは大学病院や大学と提携している教育病院等を拠点として展開される，地域保健医療の中心的活動として位置づけられるようになった．そこでは，「セルフマネジメント・プログラム」と呼ばれる慢性疾患の患者のための「教育プログラム」が組まれており，疾患を中心とした医療情報や医療技術の提供はもとより，患者の日常生活から精神面での自己管理に至るまで，患者が抱えるさまざまな問題に具体的に応えられるよう，さまざまな配慮がなされている．しかしここでの大きな特長は，その活動自体が，単に医学的，ないし予防医学的見地からみた個人的な疾病の自己管理だけに限定されるのではなく，さらに同じ疾病を持つ患者同士の知識の伝達や管理指導といった，いわば患者による相互支援的な医療活動を視野に入れたプログラムとなっているところにある．「エキスパート・ペイシェント expert patient[(9)]」と呼ばれるこのプログラムは，疾病の管理から副作用への具体的な対処法，更には家庭問題を含めた日常生活へのアドバイスなど，自らの体験をふまえた当事者ならではの相互支援活動として，現在広く注目を集めている．特に患者の中には，治療自体の長期化に加えて将来の生活への不安などから，一時的にではあれ，精神的に不安定な状態に陥るケースも少なくない．その際医療者からだけではなく，かつて同様の問題を抱えた経験をもつ当事者からの支援は，たとえそれが共感をもって患者の話に耳を傾けるだけのものであったとしても，患者にとっては治療の意味を再確認し，闘病生活を送るうえでの大きな支えとなりうる．また情報を提供する側の患者にとっても，「人の役に立て

た」という自信と共に，自らの存在意義を再確認し，闘病生活を続けるためのモチベーションを得る貴重な機会となりうる．このように「ヘルス・リテラシー」とは，「専門家」の支援を受けながらも，患者同士が医療をとおして自立した主体として相互に結びつくこと，つまり患者が治療という共通の達成すべき目標に向けて協力し，また支えあう一連の社会活動となっているところに，この取り組みの大きな特徴とその意義とが認められるのである．

ところで，このような新たな医療の動向に関して，国家的な支援を受け「エキスパート・ペイシェント」のプログラムに取り組んでいるイギリスをはじめとして，地域での医療活動としてすでに多くの成果を挙げている欧米の場合に比べ，日本においてはここ数年，ようやく患者を主体とした取り組みの意義が認められ始めたところである．現在都市部の病院では，患者に対する教育的支援の一環として，「患者図書室」の開設計画が進められている施設も多い．しかし以前から「患者図書室」の運営に取り組んできた一部の病院(10)を除けば，現在深刻な財政問題を抱える多くの病院にとっては，「図書室」の設置場所や専門のスタッフの確保から蔵書の選定基準に至るまで，多くの難問が山積している．また最近では，自治体主催による市民向けの「公開講座」や，病院内での患者を対象とした「学習教室」など，さまざまな取り組みが始まっている．しかし，患者や家族に対する継続的な支援にまで至っているケースはまだ少数にとどまっている．また，これらの取り組みの多くは都市部に集中しており，それぞれの地域の実情に合わせた新たな活動として定着するまでには，まだ時間が必要である．そもそもボランティアなど，自主的関与が求められる活動が敬遠されがちな日本において，こうした取り組みが地域に根付いていくか否かは，今後の高齢者介護を含めた医療問題全般に対する国民の関心と，その意識の変化にかかっているといえるだろう．しかし日本において，「患者の権利」の擁護と発展を目指すこの種の取り組みがいまひとつ進展しな

い大きな理由の一つには，医療現場における医師による「権限」の独占という，日本の医療特有の構造的問題があり，さらにそれに関連して，医療現場での「患者の人権」に対する医療者側の認識上の問題をあげることができると思われる．次に，この「患者の権利」をめぐる問題について，検討していきたいと思う．

2. 医療における「人権」

よく知られているとおり，医療者と患者との間で交わされるインフォームド・コンセントとは，本来医療（ないし医学的研究）における「患者（ないし被験者）の権利」とそれに対する「医師（ないし医学研究者）の社会的責任」という脈絡の中に位置づけられたものであった．とりわけ1981年に世界医師会の総会で採択された「リスボン宣言」では，インフォームド・コンセントの問題を含め，医療において擁護されるべき「患者の権利」が11項目にわたって明記されている．それは部分的な修正を経ながら，今日においても医師による患者の権利擁護のための指針として明確に位置づけられている．ところで，日本においてインフォームド・コンセントが一般に知られるようになったのは1980年代半ばであった．しかし，当時の訳語である「説明と同意」，あるいは「納得した上での医療」といった語感からも明らかなように，日本ではインフォームド・コンセントは患者の権利とその擁護という側面よりも，むしろ医療現場における「医師と患者との関係改善と信頼回復のための処方箋」，といった意味合いを強く持って受容されてきた経緯がある．つまり，日本においてインフォームド・コンセントという概念は，従来の「医師の権威」とそれに伴う「お任せ医療」という，日本的医療の弊害を是正するための「切り札」として受け止められ，また実際にそうした役割を果たしてきたといえよう．「自己決定」という用語も，また同様の脈絡において強調されてきたものであった．この点に関しては，現在においてもさしたる変化はない．

つまり日本の医療現場では今日に至るまで，本来「インフォームド・コンセント」に内にふくみ込まれるべき「患者の権利」問題は，事実上不問に付されてきたというのが実情である．

しかし，検査から治療，そしてリハビリテーションに至るまで，医療行為は程度の差こそあれ，常に身体への侵襲を伴う．また，先にあげた闘病手記からも明らかなとおり，多くの場合単なる身体的侵襲にとどまらず，それ自体が患者にとってさらに耐え難い精神的侵襲を引き起こす原因ともなりうる．説明のなかった手術後の排泄障害で尿意と便意をともに失ったある患者は，闘病生活のなかで，「命を残して自分を殺してしまった」，と語った(11)．しかし，「人間の最後に残された尊厳すら奪われた」という患者の悲痛な訴えも，治療成果を一義的に優先させる現代医療にあっては，医師によって「過失を伴わない合併症，ないし偶発症の一つ」として処理されるに過ぎない．確かに，日本の医療現場で重視される医療者と患者との「信頼関係」は，比較的安定した病状が継続している場合には，両者にとって相当の意味を持ちうる．しかし，医療現場において情緒的関係に多くを期待することは，患者に対してさらに過酷な闘病生活を強いる結果にもつながりかねない．先にあげた患者の場合もまた，どのように辛く苦しい状態にあっても，「医療という生命を託す場で，患者がわきまえるべき節度」だと信じ，医師に対して苦痛を訴えることもなく，ましてや不平や不満を口にすることもなく，ひたすら「物分りのいい患者」を演じ続けた，と当時を振り返る．医師との関係は，とりわけ術後の患者や家族にとって，唯一の「生命線」である．患者の多くは，「自分」を押し殺してでも，医師とのつながりに「自己の存在の全て」を託さざるを得ないのである．医療現場では常に予期せぬ事態への対応が迫られる．医療者が，「医療の不確実性」を理由として患者の多様な訴えを真剣に受け止めようとしない限り，「患者が求める医療」の本質は，医療者の理解から抜け落ちていかざるをえない(12)．最近では，カルテに記載された患者の治療経

過や画像データを含めた検査結果，あるいは治験に関する個人情報等については，たとえそれが臨床研究を目的とした場合であっても，情報管理と人権への配慮が厳格に求められるようになった．しかし，「個人情報の保護」だけが患者の「人権」への配慮ではない．医療の全般にわたって，とりわけ医療者と患者とが直接向き合う治療の現場において，患者それぞれの立場や生活を尊重し，「患者の権利」に注意を払う姿勢が，今医療者に強く求められているのである．

⑤【子どもの闘病生活から】

現在，およそ17歳以下の内科の病気を持つ子どもは，思春期の大事な成長期を小児病棟で過ごしている場合が多い．現場では，インフォームド・コンセントは保護者に対して行われ，医療に対する決定も患者本人に任せられることはない．重い病気を抱える子どもが，思春期という揺れ動く時期に，長い時を病院で過ごさなければならないのだ．

息子は，13歳のときに血便が止まらずA病院に入院，その後潰瘍性大腸炎と診断される．子どもということで小児科に入院するが，病気によってはその専門に対応できる小児科医がいない，という問題が出てくる．この病院の場合もそうで，医学書のコピーを見せて病気や治療薬の説明をするという状態であった．もう一つの問題は，しつけもしくは教育の一端という名の下の看護師達の扱いである．面会時間以外は，小児病棟での子どもの人権は非常に危ういものとなる．その後インターネットで専門医の多いB病院を探し，セカンド・オピニオンを求めインフォームド・コンセントを受け転院に至る．

B病院では第三内科に入院．主治医と研修医が検査の結果から今後の治療等について，全て本人に説明と相談があり，看護師等の扱いも大人と同様であった．いつでも側にいて，細かな質問に答えてくれる研修医がいてくれることや，一人の人間として扱ってもらえることは，子どもに自信をもたせる．また，B病院では学校生活を一番と考え，たとえ遠くても病院から学校へ通うことを勧めてくれた．潰瘍性大腸炎やクローン病は厳しい食事制限があるが，登下校中にはたくさんの誘惑がある．それでも子どもを信じ，病院外に出すという選択肢を選ばせてくれた．その後，薬の副作用で大腸の全摘出の手術を受けることになるが，術後のQOLを考え，本人が一番望む手術法を医師は選択してくれた．人は，すべてのことにその意味を持ち理解しなければ，前へ進むことは出来ない．子どもとい

えども同じである．自己決定にもいろいろ問題が残ることもあるが，自分も治療上の決定に参加したというインフォームド・コンセントを望みたい．サインをするのは親ではあるが，子どもに病気の専門知識をしっかり持たせ，自己決定させてくれることによって，以後のつらい治療や生活を乗り越える力がわいてくるものである．その後，決して平坦な道ではなかったが，発病前のスポーツに戻ることができ，2年後には国体にも出場できるほどの回復に至る．

思春期の子どもにこそ，その後のQOLを上げるためには，病気そのものの治療と同時に，本人が一つ一つの治療の意味を理解し，自己決定していく過程が大切だと考える．今後の医療としては，思春期の子どもたちが一人の人間としての尊厳を保てるような対応を考えていくことが重要である．

⑥【母親の闘病生活から】

私は13年前に母を亡くした．20年近い闘病生活の末でのことだった．私が3歳の頃，母は交通事故に遭い，頭蓋骨骨折という重症を負った．難しい手術の結果，母は一命をとりとめた．しかし以後20年近い月日を，母はその後遺症と闘うこととなった．繰り返される脳の手術と入院生活に母は果敢に立ち向かった．しかし反面，母の心は日に日に病んでいき，軽いアルコール依存症となった．私たち家族は，母のからだと心を癒すために努力した．そんな生活が15年近く続いたある日，入院中の母が突然病院のお風呂で心筋梗塞を起こした．湯船の中に沈んでいる母をたまたま居合わせた看護師さんが助け出し，処置が施された．蘇生はしたものの，数分間脳に酸素が送られなかったため，記名力と記憶力が低下するという障害が残った．一時心臓の専門病院へ転院したが，上述の障害と，病院側の「完全看護」の建前から，数日間の夜中の拘束具使用と，背番号（病棟，病室，氏名を書いた布）を母のパジャマに縫い付けるという，今なお納得し得ない看病を強いられた．心臓の検査が終わり，もとの病院に戻されてからは，病院に泊り込んで母に付き添うことができた．その後自宅療養ができるようになったが，1年後に母は永眠した．

この長年の母の闘病生活，特に最後に母が病院で倒れて以降の看病生活は，私の心に大きな罪悪感と後悔を残した．第一に，母の病気に対する無知，看病の方法に対する無知である．インターネットの普及により，現在では病気や看病に対する知識は，即時大量に入手することができる．また同じ病気や看病に苦しみ闘っている人たちと情報交換することもできる．それに比べれば，確かに以前はそういうことが困難であったかもしれないが，その気になれば学生の私にでも病気について調べることはそれほど難しいことではなかったに違いない．にもかかわらず，私は父が話してくれる医師の話だけを頼りに，母の看病をしていた．自分が

子どもであることに甘えていたのである．もし，私にもっと病気について，また看護について積極的に情報収集する気概があれば，もっと母の闘病生活は質の高いものになったのではないか，という思いが頭を離れない．第二に母の心の闇を理解することができなかったことである．日に日にアルコールに依存していく母の心を支えたのは父であった．私も母の苦しみを少しでも理解しようと努力したつもりであった．しかし，病院で病気と闘っている強い母と，家に帰ると別人のようにアルコールに依存する弱い母とのギャップに，心のどこかで嫌悪感を抱いていたのである．母を理解したいと思いながら，心に矛盾を抱えたままであったために，母にとっても父にとっても十分な支えとなることができなかったのである．第三に，心臓の専門病院での拘束具と背番号についてである．私も父も何度も病院と話し合ったが，私たちの気持ちを受け入れてはもらえなかった．夜，母に拘束具をつけるその瞬間，また拘束具をつけられた母を残して家に帰るときの切なさ，むなしさ，罪悪感は言葉では表現できない．何度も何度も自問自答を繰り返し，答えの出ないまま眠れない夜が続いた．また，背番号を縫い付けたあの夜のむなしさも忘れることができない．母が亡くなって 13 年経った今も，私はこれらに対する後悔と罪悪感から逃れることができない．

現在，介護施設での拘束具による抑制は，原則として禁止されている．しかし精神科系の病院や，一般病院でも意識に障害がある患者に関しては，現在でも安全管理上や看護スタッフの人員不足などの理由からやむをえない場合に限り，家族の同意を得た上で患者に対する身体拘束が実施されている[13]．しかし「闘病手記」からも明らかなとおり，「拘束」といった行為は，患者のみならず家族に対してもまた深い「心の傷」を残す．家族は患者への心情に揺れ動きながらも，結局病院側の安全管理規則に従わざるを得ないのが実情である．このように日本の医療現場では，安全管理上の権限とその責任という観点から，終末期の緩和医療などのごく一部のケースを除いては，看護や介護を含め医療に係わる行為全般への患者家族の参加を事実上禁じている．患者の「人権」や「生活の質」よりも，施設側の管理責任を建前とした「医師主導による医療行為」を優先させるという，従来からの日本的医療の原則がここでも貫かれているのである．

しかし近年欧米では，「患者中心の医療」の動向とともに患者や家族からの要望を受けて，全ての病室を個室として，ほぼ一日中いつでも家族や友人が患者に付き添うことができるという，患者や家族にとっての「人権」や「生活の質」を最優先したシステムを採用する施設も増えている．ここでは，家族等は医療スタッフからあらかじめ基礎的な看護や介助の技術指導を受け，医療者とともに，病院での患者の闘病生活を実質的に支える役割を担っている．また病院内の活動に一般からのボランティアを積極的に受け入れるなど，「社会へと開かれた病院」を目指す試みも着実に成果を挙げている．とりわけ小児科の専門病院では，何よりもまず入院中の子どもの情緒的安定やその成長に欠かせない家族との関係に配慮した体制が採られており，長期入院にも対応できるよう家族用の施設も充実している．医療が置かれている文化的，歴史的背景や財政基盤の相違，さらには医療保険制度の問題など考慮すべき点は多いが，医療スタッフの不足が深刻化し，医療過誤の更なる増加も危惧される昨今，日本においても今後「協働の医療」の一環として，患者のみならず，家族の医療参加(14)なども選択肢の一つとして視野に入れた医療のあり方が，検討されてもよい時期であろう．また今後は，高齢者医療や終末期の緩和医療などを含め，在宅のままでも患者に必要かつ充分な医療を提供できるような，新たな地域医療の体制作りも必要となろう(15)．いずれにせよ，今日本の医療現場に求められているのは，医療に対して明確な「理念」を持ち，そしてそれを具現化しようとする強い志であり，さらには医療業種間での権限の委譲を含め，常に柔軟な発想をもって事態に対処できる体制創りである．しかし，こうした医療改革を担うのは，決して医療者だけに限られた特権ではない．今日の医療の動向からも明らかなとおり，医療を育てるのは何よりもまず，医療の利用者たる「患者の力」であることを忘れてはならないだろう．そのこともまた「患者の権利」であり，同時に「義務」でもあろう．現在では日本においても，患者の力を結集して社会へ働きかけようとする

さまざまな動きが現れており[16]，またそのような運動をとおして，患者側にも新たな社会的責任と連帯の意識が生まれ始めている．患者をめぐるこうした新たな動向に関しては，稿を改めて考察したいと思う．

おわりに―患者が求める「医療」，そして「語ること/聴くこと」の意味―

本稿には患者家族からの6篇の「闘病手記」が載せられている．最後にこれらの「手記」を含め，これまでに寄せられた「医療」に対する要望を，いくつかの項目に整理しておきたいと思う．

1.　医療のどの段階にあっても，常に的確な情報を提供してほしい．

治療や病状に関する情報だけではなく，治療に使われる医薬品の効果と副作用，そしてそれらへの対処法については，特に詳しい情報を求める意見が数多く寄せられている．今回の聴き取りにおいては，医療者が認識している以上に，多くの患者が治療過程で使用された薬剤等による副作用で苦しんでいることが明らかとなった．また手術後の後遺症（ある患者は，それを「副障害」と呼んだ）に関する情報提供を望む声も多く聞かれた．以上のことからも明らかなように，実際に治療法を決定するインフォームド・コンセントの段階においても，医療者が提供する情報と，患者が実際に求めている情報との間には，なお大きな隔たりがあることが明らかとなった．とりわけ治療に伴うリスクに関しては，「治療に積極的に取り組んで欲しい」という医療者側の意図もあって，実際には適切な情報提供がなされない場合も多い．したがってこれらの問題を解決するためには，近年主要病院内への設置が進められている「セカンド・オピニオン外来」などの利用を含め，患者側にも必要な情報を積極的に収集していく姿勢が求められる．また医療者の側にはさらに，治療過程のどの段階にあっても適宜患者や家族との相談の機会を持ち，可能であれば治療法の調整を図るな

どの配慮が必要である．

2.　疾病やその治療に伴う身体的苦痛を緩和してほしい．

今日では痛みのコントロールに関する技術はかなり進歩しており，手術後の疼痛についても，患者自身で管理できる小型の薬剤投与装置がすでに実用化されている．疼痛コントロールの成否は，患者自身の「生活の質」に直接大きな影響を及ぼす．たとえ終末期にあっても，疼痛のコントロールを適切に行うことが出来れば，身体的にも精神的にも比較的安定した日常生活を送ることが可能となる．今後はさらに，日常的に簡便に使用でき，また管理しやすい経口薬などの開発が期待されている．

3.　闘病生活に伴う精神的苦痛に対して何らかの支援を求めたい．

精神面での支援の不備は，日本の医療が抱える大きな問題点である．闘病や介護の果てに自殺や嘱託・同意殺人にまで追い込まれるケースも後を絶たない．現在，「うつ病」の問題が社会的な関心を集めているが，医療現場においても診療報酬の改定などを含め，患者への多角的な支援を見据えた医療制度の改革が求められている．施設によって，カウンセリングなどの専門家による対応が困難であるならば，現在いくつかの医療施設で試験的に配置されている，患者の権利を擁護する「患者アドボカシー advocacy」などの活動範囲内で，何らかの方策を講じることなども検討されてよいであろう．いずれにせよ医療現場では今後，患者や家族の立場に立った問題解決へ向けて，医療の補佐的業務を担う人材の確保，ならびにその育成が不可欠である．

4.　患者の闘病生活を支える家族に対する支援もまた不可欠である．

患者の「生活の質」の維持は，家族等の協力なくしては成り立たない．ソーシャルワーカーなど専門家による家族支援や，家庭内での看護や介護に必要な医療情報の提供と合わせて，看護や介護を担う家族に対する精神面での支援には，特に多くの要望が寄せられている．「闘病手記」からも明らかなとおり，自分なりに納得できる看病ができた，あるいは家族の一

員として十分に役割を果たすことができた，という「手ごたえ」は，家族にとっても闘病中の患者を支え，家庭内の「危機」を乗り越えるための大きな力となりうる．また地域においても看護や介護に追い詰められて家族が孤立しないよう，同様の問題を抱える家族間の連携をも含め，何らかの対策を講じていく必要がある．

5. 患者の「人権」が充分に守られるよう配慮してほしい．

インフォームド・コンセントなど，医療現場での意思決定への参加のあり方をはじめとして，患者個人の価値観や生活状況，プライバシーの保護やさらには「人間としての尊厳」への配慮など，実にさまざまな要望が寄せられている．しかしこれらの中には，長年にわたる医療現場での習慣や手続き上の問題もあり，どのような「人権保護策」が妥当であるかは，判断が分かれる場合も少なくない．大学病院や総合病院などある程度の規模を持つ医療施設では，「医療と人権」に関する患者や家族へのアンケート調査など，基礎的データの蓄積と分析が必要である．さらには，第三者機関による改善へ向けての「評価」なども，今後検討されてよいであろう．

6. 退院後の闘病生活についても，一貫した在宅医療の支援を望みたい．

療養病床の削減を含む 2006 年の「医療制度改革」の結果，入院期間の短縮化が図られている現在では，患者が退院した後の在宅医療の重要性が再認識されている．とりわけ子どもや高齢者，あるいは終末期の患者に対しては，在宅での医療支援が不可欠となるが，現在それらのニーズに応えられる診療所の数はきわめて限られている．また今後地域での医療活動を効果的に展開するためには，診療所と地域の介護施設等を含めた医療福祉機関との連携が新たな課題となる．いずれにせよ，それぞれの地域の実情に合わせた迅速かつ柔軟な地域医療体制の確立が求められている．

さて以上において，患者や家族への「聴き取り」や寄せられた「闘病手記」などから読み取ることの出来る，医療を受ける当事者側からみた「求

められる医療」について整理してきた．そこからは，「医療」問題との関連でみる限り，広義での「家族」の存在が予想以上に大きな意味を持つことが明らかとなった．しかし患者や家族が「闘病生活」を語ることは，一般に受け止められているほど容易なことではない．そこにはさまざまな葛藤があり，また「時間の流れ」によっては解決できない問題も数多く含まれている．そのようにして自らの体験から紡ぎだされる「もの語り」は，その時々の周囲の事情や当事者の心情に応じて，多くの要素の中から選り分けられ，関係付けられ，そして意味付けられた結果として「構成」される．その意味では，「もの語り」はもちろん「物語」なのであって，科学的な根拠を持つ「客観的事実」ではない．しかし，それらは個人的かつ個別的な世界の出来事でありながらも，物事の本質を見抜く当事者のすぐれた洞察力をとおして，問題の解決へ向けてのさまざまなヒントを私たちに指し示してくれる．医療現場においても，患者の「もの語り」を治療の指針として取り入れようとする動きがある．「ナラティブ・ベイスト・メディスン narrative-based medicine (＝NBM)[17]」と呼ばれ，現在主流となっている「科学的根拠に基づく医療」を補完する方法として注目されている．その臨床的意義はなお未知数ではあるが，私たちが医療をはじめとして人間の存在の根幹にかかわる問題に向き合おうとするとき，当事者の「ことば」に耳を傾け，そこに潜む普遍的な要素を探る作業は，今後もその重要性を失うことはないであろう．

謝辞

「医療」に関する「聴き取り」に協力してくださった皆様，そして「闘病手記」の引用・掲載を快諾してくださった皆様に心より感謝いたします．また，医療の現状を考察するに当たってさまざまな機会を提供してくださった看護医療学部の加藤眞三先生に感謝いたします．

註

(1)「遠隔医療 telemedicine」と呼ばれるこの取り組みに対しては，情報機器の普及や通信回線の多様化などを受けて，近年再び実用化への期待が高まっている．その背景には医療者の人材不足とともに，高齢化や慢性疾患の増加による在宅医療の重要性が認識されてきた点などがあげられる．しかし，現在医療効果に関する研究が始まった段階にあり，家庭用の医療機器や記録システムの開発，情報管理，更には財源の確保など，今後解決すべき課題は多い．

(2) 周知のとおり，医師と患者との関係を社会システムの一環として捉え定式化したのは，タルコット・パーソンズ (Talcott Parsons) であった．彼は患者の役割を「社会的逸脱の一形式」とみなし，社会的な役割の遂行義務からの一時的な免除と引き換えに，専門家である医師の「社会統制」下に置かれるべきと結論付けた．1950 年代にアメリカで大きな影響力を持ったこの構造＝機能主義的解釈は，しかしその後，「専門的な知識–技術の非対称性」を根拠として支配を正当化する理論だとして，多くの批判を受けることとなった．またパーソンズは，現在では急性疾患に当たる疾患一般を想定して理論展開しており，その点においても，彼の理論自体は時代的な限界を免れ得ない．しかし医師–患者関係を社会的相互作用の側面から分析し，その本質を的確に把握したという意味で，パーソンズの理論はその後の医療分析に大きく貢献したといえる．

(3)「QOL」は，そもそも定義の難しい概念の一つである．例えば生命倫理の領域では，「QOL」に対して「生命の質」という訳語が当てられており，人間の「生物学的生命 biological life」と「人格的生命 personal life」とに分類した上で，「人格論」にみられるように，人間の「自己決定」に関わる能力との関連で論じられる場合が多い．しかし本稿では，むしろ患者個人の「生活」という社会的な側面に焦点を当て，家族をはじめとした患者を取り巻く人間関係や，地域活動を含めた患者家族を支援する社会環境などをも視野に入れた，より広い意味でこの概念を用いたいと思う．

(4) 現在患者の医療上の意思決定への参加は，インフォームド・コンセントによって保証されている．これはまた個人の「自己決定能力」，すなわち治療内容，治療に伴うリスクあるいは治療を行わないことに伴うリスクとそれらの利点を理解し，判断する患者の能力に依拠している．また患者の「自己決定権」は個人の能力を前提としていることにおいて，同時に決定内容に対する「責任（＝自己責任）」を伴うものとなる．医療者と患者との責任のバランスは問題の状況によって異なるが，医療上の問題が生じた場合，あるいは生じうると予測される場合に関しては，専門家としての医療者側の指導責任（＝職務責任）が，より厳格に問われるべきであろう．

(5) 厚生労働省は平成 16 年『厚生労働白書』において，「患者と医療者の信頼関係の強化」の一環として「科学的根拠に基づく医療」の促進を打ち出している．

(6) (財)日本医療機能評価機構では「EBM 医療情報事業」の一環として，平成 20 年現在 54 の代表的疾患を対象とした治療ガイドライン情報を公開している (http://www.report.jcqhc.or.jp).

(7) 筆者は 2003 年から，患者やその家族，医療者を対象として「現代医療」に関す

る聴き取りを行っている．また本稿には，寄せられた「手記」の中から6篇が掲載されている．掲載に際して，文章は前後の省略部分を除けばほぼ原文どおりである．なお傍線は筆者によるものであり，…の箇所は文章の省略を示している．

(8) 例えば，アメリカの“Planetree alliance”は，1978年に一人の患者を中心とした運動組織として発足し，現在では北米やヨーロッパに120以上のグループ病院を持つに至っている．そこでは，患者を中心とした良質の医療を提供することが目指されており，医療における「人格化・人間化・脱神秘化」を使命として，さまざまな活動が展開されている．詳細はFrampton, S. B. et al. 2003を参照.

(9) 日本においても，スタンフォード大学の「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」を参考として，2006年4月に「NPO法人　日本慢性疾患セルフマネジメント協会」が設立され，現在では医療情報の提供や指導者養成のための講習会などの活動も始まっている．この協会の特徴は，患者会と「日本製薬工業協会」とが中心となって立ち上げたプロジェクトが，活動の基盤となっているところにある．特に日本では近年，大学医学部への寄贈講座の設置や研究プロジェクトへの資金提供をはじめとして，製薬業界の「社会貢献プログラム」の一環としての「医学・医療支援活動」が盛んに行われている．今後は，こうした業界の活動内容やその実態を把握するための，何らかの体制創りも必要となるだろう．

(10) 日本における患者図書室の歴史は古く，その前身は結核療養所での患者自治会が運営していた図書室や，キリスト教系の病院での伝道師による図書の巡回サービスにまで遡ることが出来る．しかし，現在の患者図書室の体制が整うのは1990年代以降であり，特に厚生労働省の研究助成金による研究テーマとして取り上げられて以後，2004年頃には多く団体が医療情報に関する研究プロジェクトを立ち上げ，また実際に院内図書室の運用も始まるなどして今日に至っている．しかし医学専門書の取り扱いや，公立図書館と病院内の医学系図書室との連携問題，また患者や一般市民のための医学文献検索システムの開発など，今後の課題もなお多い．

(11) 坂下裕子「講演―患者からみた現代医療」終末期病態学講義2008. 慶應義塾大学看護医療学部

(12) 医療訴訟の件数は，この数年間毎年900件から1,000件程度の間で推移している．訴訟件数が最も多かったのは2004年で，一気に1,110件にまで増加した．この年は新たな「臨床研修制度」が導入された年でもあり，研修医制度の変更に伴う病院での医師不足と医師確保のための混乱が問題化した時期でもあった．こうした状況を背景として，医療者と患者との間のコミュニケーション不足や，その結果として両者の認識に多くの「行き違い」が生じたことが，医療訴訟の増加につながったものと推測される．

(13) 2003年，愛知県の病院で入院中の高齢者に身体拘束を行ったとして家族が損害賠償を求めた裁判で，2008年「同意のない患者の身体拘束」を違法とする控訴審判決が出ている．裁判自体は病院側が上告したため，現在係争中となって

いる．

(14) ここでの「家族の医療参加」とは，もちろん家族，とりわけ女性への肉体的・精神的さらには経済的「負担」の強制を意図するものではない．現在では慢性疾患の患者の増加や高齢化がすすみ，家庭内に闘病者を抱えることは何も特別で例外的な状況ではなくなった．それに伴い闘病者の看護や介護を担うのは，もはや女性だけの役割ではなくなっている．しかし，そのことが家族内における大きな「危機」であるとともに，家族の成員にとって大きな「ストレス要因」となることには変わりがない．したがってここでの医療参加とは，それが医療施設内であるか在宅であるかを問わず，家族がそれぞれの立場から「医療問題」に積極的に取り組むことであり，またその活動をとおして家族内の危機的状況の克服を図るとともに，個人の精神的緊張を緩和させるための重要な「過程」でもあると考えられるのである．しかし，こうした家族の医療活動は，地域社会からの適切な支援があって始めて継続が可能となることも，忘れてはならないだろう．

(15) ここ数年大都市周辺地域では，終末期の緩和医療を中心とした在宅専門の診療所が，少しずつではあるがその数を増やしている．その背景としては，もちろん第一には，高齢化や慢性疾患の患者の増加等によって，地域での需要が増加していることが挙げられる．しかし今日の在宅医療の多くが，従来の「大病院」の診療体制に不満や限界を感じた中堅の比較的若い医療者によって担われている点も，また大きな特徴である．こうした地域医療をめぐる新たな医療者の動向は，今後の医療制度を考える上でも注目すべき点だと思われる．

(16) とりわけ「がん患者団体」の活動には目覚しいものがある．2005 年の「第一回がん患者大会」を皮切りに展開された「がん医療改善」への取り組みは，厚生労働省への働きかけなども含め活発化している．「がん対策」という国家的プロジェクトとの連携もあって，すでに施設別の治療成績の公表や相談支援センターの開設などの成果をあげている．現在ではさらに医療格差の是正などを求めて，患者主体の「がん対策情報センター」の設立へ向けた活動が続いている．

(17)「NBM」とは，ケネス・J・ガーゲン等の「社会構成主義 social constructionism」の動向を背景としながらも，基本的にはイギリスの開業医等による，臨床的実践に基づく一つの医療方法論である．したがって特定の技法や理論などが存在する訳ではないが，地域医療の実践的活動を基盤とすることによって，従来の医療のように「疾患」自体を対象とするのではなく，一人の人間としての患者を全体的に捉え，「もの語りと対話に基づく」，いわば医療の「関係性」の側面を重視するところにその特徴がある．またアメリカの医学教育においても，「文学」を通して医療を捉える同様の取り組みがあり (＝narrative medicine), 医療者自身の「もの語り」に注目するなど，さまざまな側面から「人間の営みとしての医療」への接近が図られている（Young, R. K. (ed.) 2000 等を参照).

参 考 文 献

天野　拓　2006 『現代アメリカの医療政策と専門家集団』慶應義塾大学出版会

Frampton, S. B. et al. 2003 *Putting Patients First,* Jossey-Bass
Greenhalgh, T. & Hurwitz, B. 1998 *Narrative Based Medicine,* BMJ Books（斉藤・山本・岸本監訳『ナラティブ・ベイスト・メディスン』金剛出版 2001）
飯田・甲斐編　2008 『終末期医療と生命倫理』太陽出版
福井次矢編　1999 『EBM 実践ガイド』医学書院
川本隆史編　2005 『ケアの社会倫理学』有斐閣
越智貢，板井孝壱郎編　2005 『医療情報と生命倫理』太陽出版
小松秀樹　2006 『医療崩壊 「立ち去り型サボタージュ」とは何か』朝日新聞社
Parsons, T. 1951 *The Social system,* Free press,（佐藤勉訳『社会体系論』青木書店 1974）
斉藤清二，岸本寛史　2003 『ナラティブ・ベイスト・メディスンの実践』金剛出版
内山雄一編　2003 『資料集生命倫理と法』太陽出版
上野・大熊他編　2008 『ケア　その思想と実践 6　ケアを実践するしかけ』岩波書店
山崎喜比古編　2001 『健康と医療の社会学』東京大学出版会
吉武久美子　2007 『医療倫理と合意形成　治療・ケアの現場での意思決定』東信堂
Young, R. K. (ed.) 2000 *A Piece of My Mind*, American Medical Association（李啓充訳『医者が心をひらくとき　上・下』医学書院 2002）