

医療安全支援センターにおける業務の評価及び質の向上に関する研究

患者・患者家族の特性と意思決定支援に関する考察

研究協力者 勝井 恵子 東京大学 大学院医学系研究科 医療倫理学分野

研究要旨

1960年代アメリカにおける生命・医療倫理学（Biomedical Ethics）の誕生と、1970年代の「患者の権利」の確立は、それまでの医療者主導のパターナリスティックな医療から、患者の自己決定を尊重する医療への転換を迫るとともに、インフォームド・コンセントや患者の自律尊重原則など、今日の医療において守られるべき諸原則を切り拓いてみせた。そのことは、医療に対する患者の満足度を向上させる一方で、新たな課題を生み出している。さらに、医療の受け手（受療者）の圧倒的多数が高齢者（65歳以上）となったわが国の医療現場では、どのように高齢患者の自律性を担保するとともに、高齢患者を支える患者家族との協働をいかに試みるのかという議論が重ねられている。

この状況に鑑み、本研究では、医療安全支援センターの安定的運営および相談対応の質向上に資する理論研究の一環として、患者および患者家族の“すがた”（特性）を描出し、医療現場における患者・患者家族の意思決定をめぐる諸課題を整理するとともに、医療安全支援センターにおける相談対応業務に新たな視座を与える「ナラティブ（物語）に基づく医療（Narrative Based Medicine）」について論述する。

医療安全支援センター（以下、支援センター）が2006年に制度化されて以来、10年の月日が経つ。支援センターの相談業務に携わる相談員に向けては、職務を遂行するうえで求められる資質を、それぞれの熟達度に合ったしかたで磨くことができるよう、3つの研修機会（初任者研修・実践研修・ブラッシュアップ研修）が設けられている。初任者から熟達者まで、相談員の一人ひとりが相談対応業務に従事するにあたり必要な知識・技能（スキル）を継続的に学ぶことのできる教育機会の提供は、支援センターの安定的運営を目指すうえでは必要不可欠な取り組みとなる。また、研修は、それぞれの相談員に対して、日々の相談対応に関する「省察（リフレクション）」や、自身が体得した業務に関する「テクニク」あるいは「コツ」を共有する場としても重要な役割を果たしている。このように、研修という教育装置は、相談員それぞれの活動が、医療安全支援に関する「実践知」へと収斂していくことを促進させている。

では、その対となる「理論知」はどうか。相談対応の質向上を目指す理論研究も、過去の報告書群が

示すとおり、この10年間で一定の成果を上げている。それらを概観すると、ある程度の学際性は担保されつつも、例えば医学・法学・工学・心理学など、直接的に医療安全対策に関係する学問群が理論研究の軸であったことがわかる。しかし、それらの「理論知」のさらなる強化を目指すためには、より多様な学問分野とのネットワークとともに、さまざまなステークホルダーによる、学際的な研究体制の構築が望まれるだろう。

ところで、生命・医療倫理学（Biomedical Ethics）は、1960年代のアメリカにおいて成立したといわれるが、その分野が応答しようとする問題群を ELSI（Ethical, Legal, Social Issues）と呼ぶことがあることからわかるように、長きにわたり学際的な研究体制が重んじられてきた。そもそも「倫理」とは、人と人とのあいだ（倫）の、ルールやことわり（理）である。「医療」というものにおける“人間どうし”の“ルールやことわり”を論じるためには、医学をはじめとする自然科学の知見のみでは不十分で、社会科学（法学・経済学・社会学・教育学など）や人文科学（哲学・倫理学・歴史学・宗教学など）など、

多様な学問分野からの、多角的な議論が欠かせない。そして近年、医療安全をめぐる議論において、生命・医療倫理学（とりわけ臨床倫理学）の知見が求められることが増えてきている。現時点では、医療倫理教育と医療安全教育の接続可能性に主眼が置かれ、「理論知」からの応答に注力しがちであるが、もっと医療安全支援に関する「実践知」に直接資するような知見の提供ができないのか 本研究の前提となる大きな問題関心は、このようなところにある。

A 研究目的

1960年代アメリカにおける生命・医療倫理学の誕生と、1970年代の「患者の権利」の確立は、それまでの医療者主導のパターンリスティックな医療から、患者の自己決定を尊重する医療への転換を迫るとともに、インフォームド・コンセントや患者の自律尊重原則など、今日の医療において守られるべき諸原則を切り拓いてみせた。そのことは、医療に対する患者の満足度を向上させる一方で、新たな課題を生み出している。また、世界でも最高水準の高齢化が進行するわが国においては、高齢患者をめぐる臨床上の倫理的問題も数多く存在する。

このような傾向は、支援センターにも波及していることは論を俟たない。相談内容を参照すると、医療者と患者の価値観の対立や、インフォームド・コンセントをめぐるトラブルなど、医療倫理学が研究対象として長きにわたり扱ってきた諸問題が現実問題として多く寄せられていることがわかる。加えて、高齢患者をめぐることは、患者家族が医療上の意思決定における中心的役割を果たしていることが多く、患者家族が支援センターに相談を寄せてくるケースも多々ある。

この状況に鑑み、本研究では、次の三点の詳述を試みる。一点目は、患者および患者家族の“すがた”（特性）を描出することである。支援センターに相談を寄せる方々がいかなるバックグラウンドを持っているのか、各種データに基づいてその平均的な部分を把握することで、より円滑な相談対応を実現できるのではと見込んでいる。二点目は、医療現場における患者・患者家族の意思決定をめぐる諸課題について整理することである。上述どおり、支援センターに寄せられる相談は、医療に関する苦情（クレーム）のみならず、医療上の倫理的問題を含んだものも少なくない。相談対応の質向上に資する「理論知」の提供という観点からも、諸課題の整理は欠かせないだろう。そして三点目は、近年注目を集める「ナラティブ（物語）に基づく医療（Narrative Based Medicine : NBM）」について概観することで

ある。医療者と患者について、それぞれの価値観の対立に注目するのではなく、それぞれの「物語」に注目するという新たな医療のあり方は、支援センターにおいて日々相談対応に従事する相談員にも新たな視座を与えてくれるものと考えられる。

そして、上記三点を論述することにより、本研究が、医療安全支援センターの安定的運営および相談対応の質向上のための一助となることを目指す。

B 研究方法

患者および患者家族の“すがた”（特性）を描出するために、厚生労働省『平成26年（2014）患者調査の概況』¹、厚生労働省『平成28年版厚生労働白書』²、日本医師会総合政策研究機構『第5回日本の医療に関する意識調査』（2014年8月実施）の三点のデータを主に参照し、分析した。また、医療現場における患者・患者家族の意思決定をめぐる諸課題および「ナラティブ（物語）に基づく医療（Narrative Based Medicine : NBM）」については、それぞれのテーマに関する文献研究を通じて論点整理を行い、考察を試みた。

C 研究結果と分析

1. 患者および患者家族の“すがた”（特性）

【患者・患者家族の“すがた”】

厚生労働省『平成26年（2014）患者調査の概況』における「年齢階級別にみた受療率（人口10万対）の年次推移」によると、入院・外来ともに65歳以上の患者が圧倒的多数であることがわかる。また、外来については、0～14歳の子ども受療率が増加傾向にある。さらに、厚生労働省「平成28年版厚生労働白書」における「世帯構造別に見た65歳以上の者のいる世帯数の構成割合の推移」を参照すると、65歳以上の単独世帯および夫婦のみの世帯が年々増加傾向にあり、2015年の時点では半数超（57.8%）となっている一方、かつては約半数を占めていた三世帯世帯は、今や12.2%に留まっていることが読み取れる。

【医療に対する満足度】

日本医師会総合政策研究機構「第5回日本の医療に関する意識調査」（2014年8月実施）によると、「一番最近に受診された医院・診療所や病院について総合的に満足だった」と回答したのが全体の89.6%、「日本の医療全般について満足している」と回答したのが全体の69.5%、「全般的に見て、あなたは日本の医療機関の安全性をどう思うか」という

問いには、全体の84.0%が安全だと回答しているという。また、「患者一人ひとりの性格や立場、本人の希望といった個別状況に応じた医療が行われている」と回答したのは全体の66.8%、「医師は患者の症状を治すだけでなく、心のケアまで行っている」と回答したのは全体の41.4%に留まることも同時に明らかとなっている。

2. 医療現場における患者・患者家族の意思決定をめぐる諸課題

【患者の権利：成立史と今日的課題】

今日の医療における基本的人権として知られる「患者の権利」は、1960年代アメリカにおける「患者の権利運動」を嚆矢とし、1970年代に確立されたといわれる。それから、アメリカ病院協会により採択された「患者の権利章典(A Patient's Bill of Rights)」(1973年)は、医療における主体が患者であることが宣言された点で画期的であったといわれる。また、1981年には世界医師会の「患者の権利に関する世界医師会リスボン宣言」が採択されたことで、「患者の権利」は医療者が認識し、擁護すべき世界標準のものとなったとされる。

わが国においても1970年代より「患者の権利」の確立への気運が高まっていったといわれる。患者側の立場で医療被害について考える「医療問題弁護団」の結成(1977年)日本弁護士連合会による「健康権の確立に関する宣言」の採択(1980年)などを経て、1983年には医療問題弁護団によって「患者の権利宣言案」が起草されはじめた。そして、この宣言案起草に端を発して結成された「患者の権利宣言全国起草委員会」によって「患者の権利宣言案」が1984年に発表され、その概念が広く認知されるようになったという。その後、1991年には、「与えられる医療から参加する医療へ」を合言葉にした「患者の権利法をつくる会」が結成され、日本における「患者の権利」の法制化が目指されるようになった。また、1999年6月に創立された市民団体「患者の権利オンブズマン」(同年12月にNPO法人化)は、「患者の権利」を促進し、保健・医療・福祉システムの改善と質の向上をはかることを目的とし、主に患者からの苦情相談や患者の支援活動を無報酬で行っており、2007年4月からは診療記録不開示苦情調査にも取り組んでいる¹⁾。しかし、「患者の権利オンブズマン」は、人的・財政的資源の不足を理由に、2017年1月に解散予定であることを公表している。

¹⁾土屋裕子、「患者の権利と法の役割」、岩田太(編)『患者の権利と医療の安全』、ミネルヴァ書房、2011年、31-33頁

表1：代表的な「患者の権利」

社会権：国家などに良質な医療の保障を求める健康権

- ・安全で最良の医療を平等に保障される権利
- ・医療アクセス権
- ・健康教育を受ける権利
- ・ヘルスケアの立案と実践に参加する権利

自由権：受診判断への干渉を排した自己決定権

- ・インフォームド・コンセントの権利
- ・診療選択/拒否権
- ・事前指示権
- ・知る権利(診療情報開示請求権、診療の説明を受ける権利、医療情報アクセス権、セカンドオピニオンを得る権利)
- ・知らされない権利
- ・プライバシー権(秘密保持権、自己情報コントロール権、私生活の自由)
- ・転医転院の自由
- ・尊厳性を維持し尊重される権利
- ・思想信条を尊重される権利
- ・宗教的支援を受ける/拒絶する権利
- ・実験的医療への参加/不参加の自由
- ・代理人選任権
- ・意識喪失患者や法的無能力患者の代理人の権利

診療契約によって生ずる権利

実際の診療契約内容の遵守を義務づける権利

これら全体に関わる人権

- ・病気や障害で差別されない平等権
- ・これらの権利の侵害に対する原状回復や損害賠償などの請求権

【参考文献】尾崎恭一 2010 「患者の権利」、酒井明夫・中里巧ほか(編)『生命倫理辞典』太陽出版、所収

ところで、「患者の権利」とひとことで言っても、その英語が「Patient's Rights = 患者の諸権利」であることからわかるとおり、その内容は実に多岐にわたる。代表的なものを表1に列挙したが、『生命倫理辞典』(太陽出版、2010年)のなかの「患者の権利」の項を参照すると、社会権、自由権、診療契約によって生ずる権利、これら全体に関わる人権の4つに大別することができるという。しかし、「患者の権利」をめぐっては、その適応範囲や自己決定の自由の上限問題が課題として挙がっている。また、「患者の権利」に「死ぬ権利」を含めるか否かという論争は、洋の東西を問わず、絶えず繰り返されている。

さらに、「患者の権利」に対する過剰な意識や誤った理解が、モンスター・ペイシエントを生み出したとしばしば言われることも指摘せざるを得ない。実

際、2008年に全日本病院協会が行った「院内暴力など院内リスク管理体制に関する医療機関実態調査」によると、回答した病院の約半数（52.1%）において過去1年間、職員にたいする院内暴力（身体的・精神的・セクハラなど）の事例があったという。また、暴力行為のみならず、救急車をタクシー代わりに使う患者や医療費を踏み倒そうとする患者、あるいは医学的に不要な医薬品処方や検査実施を執拗に要求したり退院拒否をしたりする患者などといった問題も深刻化している。無論、「患者の権利」に対する過剰な意識や誤った理解だけがこれらの問題の背景となっているわけではないが、「患者の権利」というものを、医療者の応召義務や実際の医療現場の医療安全管理という観点で改めて問い質す必要があるだろう。

このようななか、アメリカ病院協会は「患者の権利章典」（1973年採択）に代わるものとして2003年に「患者ケアにおけるパートナーシップ」を制定している。また、2005年にはアメリカ医師会の医療倫理規定に「患者の責務（Patient Responsibilities）」という内容が加筆されており、医療者と患者の協働的パートナーシップの重要性を示すこの内容群は、医療者が最良の治療を提供する義務を負うことに加え、患者は正直に意思疎通を行う必要があること、同意した治療内容に従う責任があるということを求めるものとなっている。この流れを受けてか、日本においても「患者の権利」とあわせて「患者の責務」を併記し、掲げる医療機関が増えてきている。

【インフォームド・コンセント（IC）】

インフォームド・コンセント（Informed Consent：IC）とは、「説明と同意」という日本語訳があてられることが多いが、医療者が患者に対して疾病や治療に関する十分な情報を与えるなど説明を行い（inform）、その内容あるいは選択に患者が同意（consent）することによって、はじめて治療が開始されるという考え方であり、過去の医療裁判の判例の積み重ねによって確立された原則であるという。実際、現代の医療においてICを得ずに医療者が治療を行えば、その医療行為に過誤がなくても、その医療者あるいは医療機関は損害賠償責任を課されることとなる。

わが国においては、早い時期から治療行為に対する患者の同意の重要性が指摘されていたという。昭和5年5月28日には、子宮周辺部のがん摘出について同意を得ていた患者から、子宮及びその付属器も摘出した事例において、同意を欠く違法行為との理由により病院側に慰謝料の支払いを長崎地方裁判所佐世保支部が命じている。その後、昭和40年代

に入ると法学界でICをめぐる関連論文が発表されるようになり、説明義務に言及する裁判例が現れはじめたという。そして、昭和56年に6月19日に最高裁にて、頭蓋骨陥没骨折をした患者が緊急開頭手術を受けた結果、出血多量により死亡した事件について、「医師には…（中略）…手術の内容及びこれに伴う危険性を患者又はその法定代理人に対して説明する義務がある」と述べ、わが国の医療におけるICの原則が確立したといわれる²。

ところで、実際の医療におけるICについては、患者の同意能力、患者への十分な説明、患者による説明の理解、患者の自発的な同意、この4点が成立条件として重視されている。

【意思決定支援】

意思決定支援とは、患者の意思決定について医療者をはじめとする医療の専門家がサポートすることであり、患者の自己決定を尊重するとともに、その決定が患者にとって最も満足のものとするようにするためにとても重要な役割を果たすものである。欧米では医療における意思決定（decision making）に関する理論や実践研究が進んでいるが、特に注目を集めているひとつが共有的意思決定（Shared Decision Making）というモデルである。共有的意思決定とは、医療者と患者が意思決定する際に、医学的情報や価値観を共有することで、患者が自分にとって好ましいと思った選択（選好）を獲得できるようにすることを目指す理論モデルである。また、意思決定支援に必要な各種ツール（ディシジョン・エイド、Decision Aids）も開発されている。わが国では、疾患に関する患者向け説明補助資料がいくつか公開され始めているが、まだ質も量も十分とはいえない。一方、欧米では患者が治療の選択肢を探し、それぞれを比較するための冊子やDVDなどの視聴覚資料やウェブサイトなどが盛んに開発されている。

意思決定支援をめぐることは、終末期患者に対する取り組みについても言及しなければならない。厚生労働省は平成19年に「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」を策定し、平成27年に改訂している。これは、平成18年3月に発覚した射水市民病院事件をめぐる巻き起こった延命治療をめぐる論争（具体的には人工呼吸器を外すことが犯罪行為なのか、延命治療の中止なのかという論争）が背景としてあり、終末期の患者に対

² 前田正一「医療におけるインフォームド・コンセントとその法律上の原則」、前田正一（編）『インフォームド・コンセント：その理論と書式実例』、医学書院、2005年、3頁

する意思決定支援の重要性が改めて認識される契機ともなった。前述どおり、終末期(とりわけ高齢の)患者については、同意能力や判断能力の有無の見極めや本人の意思確認が極めて困難な状況において治療方針を決定しなければならないことが少なくない。当ガイドラインでは、患者の意思が確認できる際は患者が意思決定を行うが、患者が意思表示をできない状況にあり意思が確認できない場合は家族による推定意思を尊重するよう示されている。また、身寄りがいないなど、推定意思すら見当がつかない場合は医療者側が患者にとっての最善を考慮し、医療上の決定をするよう示されている。

このようななか、終末期の患者に対しては、「アドバンス・ケア・プランニング(Advance Care Planning: ACP)」および「エンド・オブ・ライフ・ディスカッション(End of Life Discussion: EOLD)」というものが意思決定支援の方法論として注目を集めている。ACPは意思決定能力が低下して自ら意思表示できない状況に陥る前に、あらかじめ早期に、患者が自身の価値観や死生観、医療上の希望や、もしもの時の代理決定者などをプランニングしておくいとなみであるのに対し、EOLDはACPに比べ差し迫った状況で実施する支援であり、患者の意思の過去・現在・未来について話し合い、最期の時まで患者の生が最善であるよう努める働きかけといえる。両者の有用性および両者を通じての患者の満足度の向上は、いくつかの研究で科学的に示されており、現在はそれらをより多くの医療機関で普及すべく、両者の理論を習得し、実際の医療現場で理論を実践として展開することのできる人材を育成することが目指されている。

このほか、DNAR指示(Do Not Attempt Resuscitation Order)についても言及する必要があるだろう。これは患者本人または家族の希望で、癌末期や老衰、あるいは心肺停止で蘇生する見込みがない場合、心肺蘇生術(CPR)を行わないよう求めるものであり、これは患者の権利に含まれるとされる「医療拒否権」に基づくものと理解される。

3. ナラティブ(物語)に基づく医療(Narrative Based Medicine: NBM)

ここ数十年、医療界では科学的根拠に基づく医療(Evidence Based Medicine: EBM)が重視されてきた。これは、医療行為のひとつひとつを、医療者が自らの教育歴や研究歴、臨床経験のみに依拠してデザインするのではなく、入手可能な範囲で最も信頼できる科学的データや科学的根拠に基づいたうえで実践することを目指す医療のあり方である。そして、これに加えて近年注目を集めるのが、「ナラティ

ブ(物語)に基づく医療(Narrative Based Medicine: NBM)」である。この医療のあり方においては、疾病は患者の人生全体という壮大な「物語」のなかのひとつの章(chapter)であり、その物語を修復すること、その修復を支援することが医療として目指される。

D 考察

1. 患者および患者家族の“すがた”(特性)

【患者・患者家族の“すがた”】

上述どおり、今日のわが国の医療については、入院・外来ともに65歳以上の患者が大多数を占めていること、そして外来に関しては0~14歳以上の患者も増加傾向にある。両年齢群の最大の特徴は、患者本人と同程度、患者家族が処置や治療の決定について関与するという点である。とりわけ高齢患者や低年齢の子どもの患者については、患者本人のみで受療するのではなく、患者家族の付き添いがある場合がほとんどで、判断能力や同意能力の面から、医療における処置や治療に関する決定についても、自然と患者家族が積極的に関与することが多くなり、場合によっては患者家族が決定権を握ることもあるということは特筆に値するだろう。このことは、支援センターで相談対応に従事する相談員が、患者のみならず、患者家族についてもその特性をも把握しておくことがいかに重要であるかということの証左となりうるだろう。

【医療に対する満足度と不満】

日本医師会総合政策研究機構の調査について、同機構は「受けた医療の満足度は高い水準を保ち、日本の医療全般の満足度も上昇傾向にある」と評している。しかし、調査結果を精察すると、高い満足度を示す一方で、個別状況に応じた医療や心のケアについてはいくらかの不満を抱えていることも見て取れる。現に、同じ調査における「受けた医療の個別満足度」を参照すると、待ち時間への不満(37.6%)や治療費への不満(23.1%)もさることながら、医師の説明のわかりやすさへの不満(10.4%)、医師の態度や言葉遣いへの不満(6.7%)、看護師の態度や言葉遣いへの不満(6.8%)も確認できる。これらは、医療に関する相談対応業務に従事する上で看過できないデータであり、これこそが支援センターに寄せられる患者や患者家族の現在の医療に対する本音や不安・不満の根源とも考えられるだろう。

2. 医療現場における患者・患者家族の意思決定をめぐる諸課題

【患者の権利：成立史と今日的課題】

古代ギリシアの時代から、「ヒポクラテスの誓い」というものが、医療における医師の規範（職業倫理）として長きにわたり遵守されてきた。その誓いが前提とする医療において、患者にとっての利益や治療方針は、専門家である医師の知見に基づいて判断が下されてきた。つまり、医療は長い間、医学の専門的知識と技能を有する医療者側の温情によって、すなわちパターナリスティック（父権主義的）なしかたで展開され、患者は専門家である医療者にわが身を委ねるほかなかったのである。

それから時は流れ 1950 年代になると、アメリカで様々な社会運動が発生し、そのうちのひとつとして「患者の権利運動」が巻き起こった。旧来の医療と医療者のあり方に疑問を呈し、医療において長きにわたり支配的であったパターナリズムを批判するなど、医療に対して大きな変革を求めるものであった。医療は社会における消費サービスのひとつにすぎず、万人の生命のゆくえを握る聖職者としての医療者像はサービス供給者へと変わり、そのサービスの消費者である患者は、医療者と自身が主従関係ではなく対等な関係で結ばれること、そして、自分自身の意思が尊重される医療を望み、医療事故の防止を訴え、医療過誤が発生すれば賠償請求するようになったのである。

「患者の権利」は 1970 年代に確立された、比較的歴史の浅いものであり、それは未だ発展途上にあるといつて差し支えないだろう。今日的課題を踏まえると、従来のようにその権利の拡充や法制化を目指すのみでは不十分であり、むしろ「患者の責務」についても同等に取り扱うこと、そして患者・医療者が協働的な関係を築き、両者がともに治療のゴールへと歩んでいくような医療のあり方を模索することこそが求められるのではないだろうか。

【インフォームド・コンセント（IC）の困難さ】

前述どおり、医療における IC については、4 つの成立条件（患者の同意能力、患者への十分な説明、患者による説明の理解、患者の自発的な同意）が重視されている。しかし、各条件については、様々な困難さが伴う。

患者の同意能力

実際の医療現場では、意識不明の重体患者や乳幼児、認知症の高齢者や心身障がい者など、意思疎通や意思確認が出来ない患者が少なくない。当然、そのような人々に対して同意を求めることは困難を極

める。ちなみに、未成年については、個別の医療行為ごとに同意能力があるかどうかを判断するよう言われている（例えば、未成年であっても抜歯に同意するかどうかは判断できても、がんの手術などについては本人の同意だけでは行うことができないとされる）。

そもそも、「患者」と一言でいっても、その状態は千差万別であり、「同意能力」というものも数値などで示されるものではない。したがって、患者に同意能力があるか否かかどうかは、医療者が個々のケースについて主観的に、慎重に判断する必要があるが、その見極めには大きな困難をとらなう。

患者への十分な説明

医療者は限られた時間のなかで、十分な医学的情報を患者が理解できるように平易な言葉を用いて丁寧に説明しなければならない。しかし、病名や病態、治療の目的や有効性・安全性、治療にともなうリスクと発生率、他の治療の選択肢の有無とそれらの利益とリスク、何も治療を施さなかった場合の結果や治療後の予測（予後）など、説明すべき情報は膨大であり、たいいていの場合一筋縄ではいかない。加えて、医療には不確実性がつきものであり、万能で完全な医療者など存在し得ないことを踏まれば、「医療における 100%の安全」はない。すべては患者の自律や自己決定を尊重するためのものであるが、IC をめぐってはたびたび説明の範囲をめぐる議論が繰り広げられる。

患者による説明の理解

と関連するが、たとえ医療者が患者に対して十分な説明を施したとしても、患者が医療者からもたらされた医学的情報を十分に理解しなければ、そもそも IC は成立しない。医療の非専門家がほとんどである患者が、医学に関する膨大な情報を理解することには大きな困難が伴う。時間の制約もあるうえ、そもそも患者が説明を理解しようとしなないケースも医療現場では多々見られるのが現状である。

患者の自発的同意

たとえ意思能力や判断能力があったとしても、患者本人の同意が自発的なものでなく、家族や周囲の人々の圧力によって生み出されたものかもしれない。

この他、とりわけ高齢者の IC についてはより一層の困難が伴う。高齢者の場合、医学的情報は本人よりも配偶者や子どもなど、患者家族に対して説明がなされる傾向があり、認知症などの症状があればなおその傾向は強まる。また、意思決定や選択をしなければならぬ場面で、たとえ本人に同意能力や判断能力があったとしても、「家族に任せる」とか「医療者に任せる」と言う高齢者は数多く存在する。

さらに、高齢者の多くは単一の疾患だけでなく、

複数の疾患を複合的に抱えており、終末期の予後予測は容易ではない。加えて、それぞれが長い人生のなかで培ってきた価値観（あるいは死生観）も意思決定には大きく影響するうえに、多くの高齢者が「家族に迷惑をかけたくない」という気持ちを胸に秘めるとされる。このことを踏まえると、高齢患者の意思決定やICをめぐることは、本人の自律性や自発性、あるいは選好（preference）をどのように担保していくのかという課題があることも、支援センターにおける相談対応の質向上のためには知っておかねばならないだろう。

このように、ICにはさまざまな困難がともなっている。患者あるいは患者家族の立場からすると、ICとは、満足のいく、悔いのない治療を受けるための意思決定を行うという点で大きな意味を持つ。また、医療者側からすれば、患者の自律的な意思決定を尊重するために必要な確認行為であると同時に、とりわけ欧米では、訴訟リスクの予防策としても重要視されている。しかし、日々の業務に忙殺されている医療者が一方的に情報を口頭で伝えたり、膨大な資料を手渡したりして「あとはご家族とよく話し合ってください」と言って去り、患者も家族もよくわからないうちにとりあえず同意書にサインして治療を受ける。このような様子は、実際の医療現場でよくみられる光景であると言わざるを得ない。

また、医療者が十分な説明をしても、すべてを記憶し、理解することができる患者や患者家族はごく少数である。従って何かトラブルがあった際、医療者側は説明をしていたにもかかわらず、「そんなこと聞いていない、知らない」という患者や患者家族は数多くいる。医療安全支援センターに寄せられる多くのトラブルも、この手のものが多くを占めるといっても過言ではない。

【意思決定支援とその普及の必要性】

わが国においても、意思決定に関する理論研究や意思決定支援ツールの開発が取り組まれ始めているものの、欧米に比べるとまだ遅れている状況と言わざるを得ない。

高齢社会であるわが国においては、とりわけ終末期の意思決定支援により注力する必要があるだろう。しかし、前掲の厚生労働省「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」（平成19年策定、平成27年改訂）については、そのガイドラインの存在を知らない医療従事者が、医師の33.8%、看護師の41.4%、施設介護職員の50.2%、ガイドラインを参考にしていない医療従事者が医師の22.5%、看護師の22.9%、施設介護職員の18.3%に上ることが、2013年3月に実施された「人生の

最終段階における医療に関する意識調査」でわかっている。また、同じ調査では、一般国民の55.9%、医師の42.8%、看護師の32.6%、施設介護職員の47.6%が「人生の最終段階における医療について家族と話し合ったことが全くない」と回答していることが明らかとなっている。

さらに、DNAR指示については、CPR以外の他の治療に対しても制限を加えたり、事実上の延命治療の差し控え・中止になってしまったりするケースも少なくなく、たびたび倫理的問題として指摘される。これに対し、日本臨床倫理学会では他の医療処置に関する具体的指示も含んだPOLST指示（Physician Orders for Life Sustaining Treatment、生命を脅かす疾患に直面している患者の医療処置に関する医師による指示書）を採用し、普及を試みている。

このように、ACPやEOLD、DNAR指示やPOLST指示といったものが、患者の自律的な意思決定を支えるサポートツールとして普及が試みられているが、わが国においてはこの取り組みが十分に認知されているとは言い難い。そのため、実際の医療現場、とりわけ救急医療においては、患者の治療方針をめぐる救急医とかかりつけ医の間の対立が生じたり、患者が事前に意思を固めていたとしても実際に必要になった際にその意思が確認できないといった事態が生じたりと、多くのトラブルが報告されている。患者の自律性を担保するためにも、あるいは、患者自身や患者家族が納得できる“最期”を迎えられるようにするためにも、医療現場における意思決定の支援体制をより充実したものにすることは急務といえよう。

3. ナラティブ（物語）に基づく医療（Narrative Based Medicine：NBM）

前述どおり、科学的根拠に基づく医療（Evidence Based Medicine：EBM）に対し、疾病は患者の人生全体という壮大な「物語」のなかのひとつの章（chapter）であり、その物語を修復すること、あるいはその修復を支援することを目指す「ナラティブ（物語）に基づく医療（Narrative Based Medicine：NBM）」が注目を集めている。

そもそも、患者や患者家族にとって、「疾病」は一度きりの人生における一大事であり、たったひとつの生命における苦悩に満ちた経験としての「病」である。他方、それは医療者からすれば日々の診療における一症例に過ぎず、それに対するアプローチは自らの生業としての「医療」である。医療者と患者・患者家族が信頼関係を構築したうえで、互いが手を取り合い支えあい、治療上の目標に向かって二人三

脚で歩いていくことこそが、「理想の医療」と称されるかもしれない。もちろん、互いの価値観や感情が親和的に融合すれば、当然うまくいだろう。しかし、多くの場合は、医学に関する知識差のみならず、それぞれ異なる価値観や感情を持ち合わせ、ときに親和的に、ときに対立しながら、何とか協働できないかと模索し続ける状況であると言わざるを得ない。

そのようななか、それぞれの「物語」に着目し、その修復を図ろうとするNBMは、支援センターにおける「傾聴」に新たな意義を与えてくれる。たとえ相談者からもたらされる相談内容が医療安全上の問題ではない、いわゆる「苦情」あるいは「クレーム」に類するものであったとしても、それを「苦情」や「クレーム」とせず、ひとつの「物語」として捉えるようにすることはできないだろうか。そのなかで、相談窓口で患者や患者家族の声に耳を傾けること、すなわち「傾聴」は、患者や患者家族の「物語」を受け止めるとともに、その物語の編み直しを支援することに等しい。支援センターの相談員は、患者や患者家族が持つ「物語」において完全な第三者として登場し、客観的な視点から現状把握を行うとともに、時に医療者（医療機関）時に患者側の立ち位置を取ることによって場のバランスを取ることのできる唯一無二の、重要な役割を果たすこととなる。そして、相談員が相談者の「物語」を受け止め、その編み直しを支援することで、相談者である患者や患者家族が固執する、支配的な「物語」（ドミナント・ストーリー）に対する省察を促すことが可能となる。そして、このような相談員の働きかけによって、患者や患者家族は、ふたたび自らの力で、医療者（医療機関）の「物語」と向き合おうとする活力を得ることができるのではないだろうか。

E 結論

これまで、患者および患者家族の“すがた”（特性）を描出し、医療現場における患者・患者家族の意思決定をめぐる諸課題を整理してきた。課題の一部は、医療システムなどのハード面の改善によってある程度の解決が図れるかもしれないが、ソフト面についてはそう簡単にはいかない。そこに、人のいとなみとしての「医療」の奥深さと難しさがある。

患者および患者家族の特性は、日々その“すがた”を変え、支援センターにおける相談対応の質向上のためには、絶えず相談者像としての患者および患者家族の“すがた”（特性）をアップデートし続ける必要があるだろう。

また、医療現場における患者・患者家族の意思決定をめぐる諸課題についても同様である。時代の流

れ、社会の変化にともない、随時その課題の整理と、考える解決策を捻出する必要がある。

「患者の権利」については、基本的には尊重されるべきであろう。しかし、その権利の拡充や法制化も目指されることに力点を置く前に、まずは「患者の権利」について、「患者の責務」もあわせて広く一般に正しい知識を普及すること、そして医療者 患者が協働的な関係を築き、両者がともに治療のゴールへと歩いていくような医療のあり方を国民全体で模索することが求められるのではないだろうか。

また、医療の質や安全性の向上および高度化・複雑化にともなう業務の増大に対応するため、多種多様なスタッフが互いに連携しあい、患者の状況に的確に対応した医療を提供する「チーム医療」が目指されるようになり久しい。厚生労働省のチーム医療推進方策検討ワーキンググループによると、「チーム医療を推進するための基本的な考え方」のひとつとして、「チーム医療を推進するためには、患者に対して最高の医療を提供するために患者の生活面や心理面のサポートを含めて各職種がどのように協力するかという視点を持つことが重要である。また、患者も自らの治療等の選択について医療従事者に全てを任せるのではなく、医療従事者からの十分な説明を踏まえて選択等に参加することが必要である」と述べている³。このことから、インフォームド・コンセントのあり方および意思決定支援のさらなる研究推進と方法論開発が必須であると言えよう。

ドイツを代表する文豪であるゲーテは「医者をはじめとに信頼することができないのに、しかも医者なしではやっていけないところに人間の大きな悩みがあります」という言葉を残している。医療安全支援センターでの相談対応窓口は、医療安全に関して見逃すことのできない市民からの警鐘をキャッチする場である反面、まるで患者の医療に対する不満やストレスのはけ口のように思ってしまう場面もあるかもしれない。しかし、相談者である患者や患者家族の「物語」を受け止め、その物語の編み直しを支援することは、ゲーテの言葉を借りるならば、医者なしではやっていけない私たちが、ふたたび医療者の物語と向かい合い、信頼関係を構築するために必要な、自分自身の物語に対する省察となる。相談対応についてひとつひとつを誠実に、丁寧に取り組んでいくことは、ひとつひとつの物語を共有し、編み直

³ 厚生労働省チーム医療推進方策検討ワーキンググループ「チーム医療推進のための基本的な考え方と実践的事例集」
(<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001ehf7-att/2r9852000001ehgo.pdf>) 下線は引用者

すことであり、中長期的な視野に立てば、その取り組みは、必ず医療の質と安全性の向上と、国民全体の医療に対する満足度向上のための礎となるだろう。

F 健康危険情報

特になし

G 研究発表

1. 論文発表

勝井恵子「患者の権利 その成立史と今日的課題」、
田上孝一(編)『権利の哲学入門』、社会評論社、2017
年

2. 学会発表

特になし

H 知的所有権の取得状況

特になし