

日本のインフォームド・コンセントと患者・家族のための支援

ローラ・スペッカー・サリバン(ワシントン大学医療倫理系助教)

Laura Specker Sullivan

*ローラ・スペッカー・サリバン氏は、2013年8月～2015年3月まで皇太子奨学金を受給し、こころの未来研究センターで共同研究を行った。2015年6月にハワイ大学で博士号を取得し、2015年6月からワシントン大学の医療倫理系の助教を務めている。

インフォームド・コンセントとは何か?

現在、日本を含め多くの国々において「インフォームド・コンセント」という概念がしばしば用いられている。しかしながら、この概念はどの国においても同じ意味で用いられているわけではない。患者が持つニーズと医師が受けてきた教育によってインフォームド・コンセントの実践は異なるのである。たとえば、私が研究していたハワイの場合、患者や医師は多様な文化的・社会的背景を持っている。ゆえに、ハワイのインフォームド・コンセントを理解するためには、そうした多様性を考慮することが重要となる。私がハワイでインフォームド・コンセントについて参与観察を行った際、幸運にも中国、日本、ベトナム、ハワイなどの文化的差異に触れる機会があった。病院の倫理委員会に参加していたとき、白人の患者・家族は積極的に情報を求め、自分で治療過程を選択するのに対し、アジア人は情報を求めず、決定を医療従事者に一任する傾向があることに気がついた。

日本のインフォームド・コンセントを理解するためにも、日本の文化的・社会的背景を考慮する必要があるだろう。しかし、現在までのところ、日本のインフォームド・コンセントとそうした文化的・社会的な背景の関係性については十分に議論されていないように思われる。この点に関心を抱いた私は、以下で述べるように、京都大学こころの未来研究センターを基点に研究を開始した。

調査の結果——支援の必要性

1年半にわたる日本での文献調査と質的インタビューを通して、私は多くの情報を得た。従来、日本のインフォームド・コンセントは3つの概念によって構成されてきたように思われる。それは、「患者の自己決定」、「医師の裁量権」、そして「医師の説明義務」である。日本では、患者の自己決定権や医師の裁量権の程度が情報開示する義務の範囲を決定する。患者が積極的に自己決定を行わない場合、医師がインフォームド・コンセントのプロセスを主導する傾向がある。それでは、なぜ日本ではこのようなインフォームド・コンセントが行われているのであろうか。上述した文献研究やインタビュー調査を基に、この問いに答えることにしたい。

1年半の在日滞在期間中に、医師、看護師、福祉士、また臨床心理士にインタビュー調査を実施した。インタビュー対象者にも恵まれ、医療従事者が先に述べたインフォームド・コンセントの基準をいかに実践しているのかを理解することができた。インフォームド・コンセント・プロセスに関して、アメリカ人である私を最も驚かせたのは、患者や家族に対する支援制度であった。日本のインフォームド・コンセントにおいて、医療従事者は患者の家族に同席を求める。親族の誰かがインフォームド・コンセントの場に同席することによって、診断告知を受けたばかりの患者を支えるのである。



面接中の筆者

これはアメリカのインフォームド・コンセントと大いに異なる点と言えるだろう。アメリカのインフォームド・コンセントにおいては、患者は1人で医師の診断告知を聞くのが普通である。医師が家族に同席を求めることはない。アメリカのインフォームド・コンセント理論では、インフォームド・コンセントは患者の自己決定のためにあるので、家族が同席してしまうと患者の自律を妨げる可能性が生じてしまうのである。一方で、日本の医療従事者によれば、インフォームド・コンセントの場に家族が同席することは、よくない診断を受けた患者の判断能力をサポートするためにあるのだという。

私はインタビュー対象者に支援の必要性に気づいたきっかけについて尋ねたところ、過半数の人が「がんの告知」と回答した。したがって、私は日本のがん告知についても洞察を深めることにした。

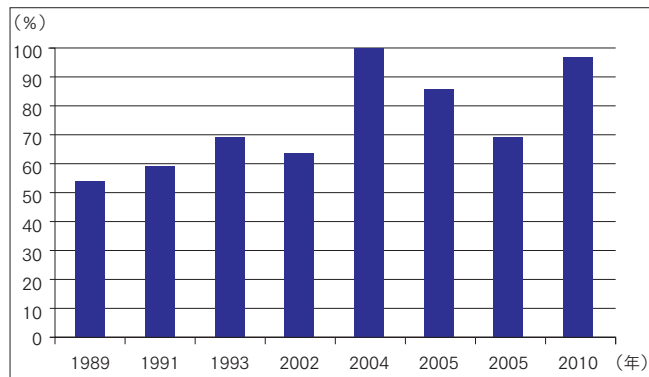


図1 がん告知を希望する日本人の比率

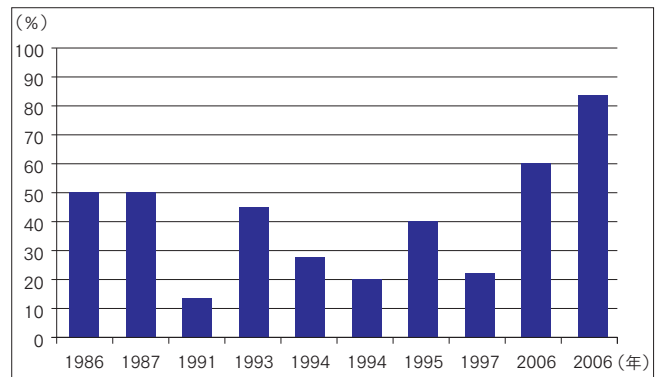


図2 日本における医師によるがんの告知率

(図1、図2とも、1つの調査による経年変化を表したのではなく、複数の調査結果を年代順に並べたものである。)

がん告知の意義

現在、がんは日本人の死因のトップであり、2人に1人ががんに罹患すると言われている¹⁾。このことから分かるように、日本においてがんは怖い病気であると見なされている。ある調査では、日本人の35%ががんによって死を連想し、がん対策が十分だと考えている日本人は29%に過ぎない。つまり、多くの患者や家族(55-62%)は支援が不十分だと考えている²⁾。また、がんで予後1年以内と診断された患者の自殺率は、健康な人に比べて20倍高いという³⁾。医師が診断告知を行うことは許容されるであろうが、告知後の自殺率を踏まえれば、告知しないほうがよいと言えるかもしれない。

しかしながら、矛盾するようにも見えるが、日本人の97%ががん告知を希望し、94%の人が予後と寿命の情報開示を希望している⁴⁾。それでは、なぜ日本においてがん告知が行われないのだろうか。

私のインタビュー調査では、医師は原則として患者本人に告知するべきであると考えていることが分かった。ところが一方で、がんやとくに深刻な診断の場合、医師自身に十分なコミュニケーションの技術がなく、告知後の支援制度も十分ではない状況においては、診断告知が患者に打撃を与えるのではないかというアン

ビバレントな感情を抱えていることも明らかになった。もし支援体制が不十分ならば、患者に診断告知を行うことが安全であるとは必ずしも言えなくなる。患者が診断告知をされてショックを受けるのではないかと懸念する医師は、ひとまず家族に診断告知を行い、本人に伝えるべきかどうかについて相談する傾向がある。

以上を踏まえれば、こうした診断告知のプロセスは、日本という個別の社会状況に根ざしたインフォームド・コンセントであると言えよう(図1、2)。

日本の調査から学んだこと

本研究をとおして、従来、アメリカにおいて顧みられてこなかったインフォームド・コンセントの一面を捉えることができた。上述したように、インフォームド・コンセントのプロセスにおいて、患者に情報を提供し、同意書を得るだけでは不十分であり、患者を支えることが重要となる。今後、インフォームド・コンセントが実践されているアメリカなど他の国々においても、患者への支援体制が整えられる必要があるであろう。

本報告書で述べた日本のインフォームド・コンセントの特徴が端的に示しているように、インフォームド・コンセントとその実践は個別の社会的・文化的背景に依存している。し

たがって私は、今後も各国のインフォームド・コンセントに関する考察を通して、文化的・社会的背景に関する洞察を深めていく必要があると考えている。

謝辞

日本での調査研究を可能にしてくださった方々に心よりお礼を申し上げます。また、私を受け入れてくださったカール・ベッカー教授をはじめ、京都大学こころの未来研究センターの皆様にも深く感謝を申し上げます。

注

1) Japan National Cancer Institute, Fumihiko Wakao, ed. 2013. Cancer Statistics in Japan -2013. Japan Foundation for the Promotion of Cancer Research. Available at: http://ganjoho.jp/pro/statistics/en/backnumber/2013_en.html

2) GfK Roper Public Affairs and Corporate Communications and GfK Healthcare. 2013. (PACE: A Lilly Oncology Initiative.) A Six-Nation Survey of Cancer Knowledge and Attitudes Among the General Population, Patients, and Caregivers. Available at: https://pacenetwork.com/pace_index.php

3) Yamauchi et al. 2014. Death by Suicide and Other Externally Caused Injuries Following a Cancer Diagnosis: The Japan Public Health Center-based Prospective Study. *Psychooncology* (Epub ahead of print).

4) AFLAC. 癌に関する意識調査: http://www.aflac.co.jp/news_pdf/2010082300.pdf