

特別講演

第48回 日本赤十字社医学会総会

「米国医療の光と影 日本が学ぶべき教訓」

コラムニスト

(元ハーバード大学医学部助教授)

Lee Kae choong
李 啓充

笠木先生、ありがとうございました。ただ今、ご紹介いただきました李と申します。今日は、盛りだくさんの話題を用意してきましたので、早速、本題に入りたいと思います。「アメリカ医療の光と影」というタイトルを振りましたが、まず、光は、アメリカでは患者の権利が手厚く法律で保障されています。それに対して、アメリカ医療の影は、医療が市場原理のもとで運営されているため、国民が医療にアクセスをする権利が保障されていません。医療へのアクセスは基本的人権ではなく、お金を払った人だけが受けられる特別のサービス、特権になってしまっている現状があります。そういった結果、国民の6人に1人が無保険という悲惨な状況があります。

今日は、患者の権利という観点から、アメリカの医療を見ていきたいと思います。昔話になりますが、私が患者の権利ということに関心を持つようになったきっかけが、『インフォームド・コンセント』という医学小説でした。原著は1983年に出版されたのですが、私がこの小説を読みしたのは、1984年のことでした。なぜかと申しますと、1980年に医学部を卒業して、学生時代の不勉強振りとは裏腹に患者さんのために真剣に医学論文を読むようになりました。ところが、向こうの論文を読みますと、必ず方法のところ、「患者からはインフォームド・コンセントを得た」という一文が記載されています。

ところが、医学部を出た後の研修医だった時代、私はインフォームド・コンセントという言葉の意味がわかりませんでした。こんな言葉は医学部で習った覚えがありません。「知らされ

た同意」とはいったいなんのことなのか、ずっと不思議に思っていました。『インフォームド・コンセント』は、たまたまアメリカにいたときに本屋でばったり見つけた本だったのですが、この本を読んで、目からうろこという感じで、インフォームド・コンセントの言葉の意味が、初めてよくわかりました。

答えから言いますと、インフォームド・コンセントというのは、患者と医療者が治療のゴールをまず共有します。共有したうえで、医師と、あるいはほかの医療者と患者が、とことん相談をしたうえで、共同で治療のプランを決めるというのが、インフォームド・コンセントです。この小説を書いたのは、ニール・ラヴィンというドクターだったのですが、実は、イエール大学の内分泌科の医師でした。1990年にアメリカに渡りまして、私は、カルシウム代謝を研究するようになったのですが、このイエール大学の内分泌のグループとは、非常に親しくお付き合いをするようになったのです。この小説のなかには、そのイエール大学の研究者が何人もモデルとして登場してくるので、これがあいつか、これがあいつかと、対照をしながら読みました。

この本を読んで、インフォームド・コンセントの意味がわかりました。意味がわかると、悪い癖がありまして、これを世の中に広めたいと思いつくようになりました。この小説の翻訳を、まったく文筆業には縁のなかった私が始めたわけですが、それが1988年のことでした。笠木先生と同じ研究室で実験をする傍ら、アルバイト先、当直先の当直室で、1週間に1ページという遅いペースで翻訳を始めました。1998

年に出版にこぎ着けました。

その小説の筋を申しますと、インフォームド・コンセントの定義の通り、主人公の患者と主人公の医師が、とことん相談をして治療のプランを決める作業をします。2人で何をしたかといいますと、患者と医師が医学部の図書館に出掛けて、珍しい疾患を持っている患者の医学的情報について、2人で文献を調べ合います。そして調べ合ったときはなんて変な情報だろうと思っていたものがヒントになって、この患者の命が救われるという落ちの小説です。この『インフォームド・コンセント』を訳してから、もう14年になりますが、日本のいろいろな情報を伺ったり、ドクター、看護師の話の聞いていると、どうも、まだインフォームド・コンセントを勘違いされている向きがあるように思えますので、今日は、あえて患者の権利ということについて話をしたいと思います。

患者の権利からアメリカの医療を見るということですが、まず、患者の権利は、どのように保障をされているのかということ、事例からお示しいたします。私は、マサチューセッツ・ゼネラル・ホスピタル (MGH) に12年間、研究者として勤めましたが、患者が入院をしますと、「患者の権利」が書かれた文書が患者に手渡されます。その条文をすべてご紹介申し上げます。

患者の権利、第1は、思いやりがあって、礼儀正しい医療を受ける権利、Compassionate and polite という英語になりますが、そういう権利です。それから、疾患・治療・予後について、すべての事実を知る権利、医師の名と専門を知る権利、治療に同意をする権利、拒否をする権利、代理人指名を含めて、意思表示ができなくなったときに備えて事前指示をする権利、診察・問診時のプライバシーが守られる権利、カルテを見、コピーを得る権利、臨床研究に参加をする権利、拒否をする権利、疼痛、痛みについて評価・治療がなされることを期待する権利、要望について、速やかな反応が得られると期待をする権利、レイプの被害者が、緊急の避妊法についての情報を得る権利、医療情報保護についての規則を書面で知らされる権利、さらに苦情を申し立てる権利、MGHの病院内に

は、患者アドボカシー室というのがあり、患者さんの苦情を受けたり、相談を受けたりする部門があります。その部屋の電話番号が、この患者の権利の文書に書かれています。

さらに外部機関に苦情を申し立てる権利として、MGHの外のいろいろな組織の電話番号が書かれています。例えば、マサチューセッツ州の苦情を受け付ける部局、あるいは、日本の医療機能評価機構に相当する、ジョイントコミッションの苦情係の電話番号、さらに、マサチューセッツ州総検事局、検察局の電話番号（これは特に、自分が医療の場で人権侵害を受けたという不満を持たれた方のための記載です）。ここまでやって、患者の権利を保障しています。

MGHは、べつにこの権利の条文を勝手に作文したわけではなく、マサチューセッツ州の州法にうたわれた患者の権利、州法で定められた患者の権利が、その土台となっています。何年かに1回更新されまして、例えば、疼痛の管理・治療が医学界のホットなトピックになると、疼痛の評価・処置が患者の権利として付け加えられるという具合に、徐々に更新をされます。患者の権利は常に進化しているのですが、全患者にこの文書が渡されるわけです。さらにこの文書には、患者の義務という条項もありまして、例えば病状について正直に情報を述べてくださいとか、ほかの患者に迷惑になるようなことはしないでくださいとか、そういった義務も同時に書かれています。

インフォームド・コンセントの基本は患者の自己決定権にあるわけですが、実用上、しばしば問題にぶち当たります。一番大きな問題は、患者に判断能力が備わっているかどうかの判断を迫られます。例えば、認知症があるお年寄り、精神疾患の患者さん、未成年者をどうするのかといった患者の判断能力についての評価が一番大きな問題となります。さらに、患者に判断能力が備わっていないとき、どうやって患者の自己決定権を保障するのかといったジレンマにさらされることが、しばしばあります。こういったインフォームド・コンセントの応用問題を臨床の場では解かないといけないのですが、この応用問題の最たるものが延命治療中止の間

題です。

患者さんが植物状態になって人工呼吸器につながられています。その呼吸器を外してほしいと家族が希望をされます。そういったときにどうするのでしょうか。実は、米国では、この問題については30年前、すでに解決されているので、米国でどのように解決したかということを紹介したいと思います。日本では延命治療を医師が中止して、呼吸器を外した事件が何年か前にありました。例えば、羽幌あるいは射水の事件、皆さまの記憶にも新しいかと思いますが、医師が呼吸器を外したということで、警察が殺人罪の容疑で捜査に入る事件がありました。実は30年前、アメリカでも似たような事件が起こっていました。

ロサンゼルスで起こった事件ですが、内科医と外科医が、術後、昏睡状態となった患者の延命治療を中止しました。家族の要請と同意のもとに中止をしたのですが、これはけしからんということで、ロサンゼルス検事局が捜査をして、この2人の医師を殺人罪で告発したという事件がありました。この事件には前段がありまして、実は、ロサンゼルス郡で、医師会と弁護士会が共同で、延命治療を中止するときの手順についてガイドラインを作成していたのです。法曹界と医療界が合意をして作成したガイドラインにのっとって延命治療を中止したにもかかわらず、検察が捜査に入って、当事者である医師を殺人罪で告発をしたという事件が起こったのです。この事件がどういう決着をみたかについては、また講演の先のほうで紹介をいたします。

延命治療中止の問題を解決する糸口となった事件が、カレン・クインランの事件でした。事件が起こったのは1975年、若く美しい女性が、友達と一緒にパーティーに行ったあと、昏睡状態で発見されます。そのまま遷延性植物状態になってしまいます。人工呼吸器につながれるのですが、つながれてから4カ月後に、家族が呼吸器を外してほしいと要請をしたのですが、主治医が、そんなことをしたら、自分が殺人罪で訴えられてしまうといった理由で拒否をしました。これに対して、家族が訴え出て裁判となったのです。

家族は、うちの娘は、元気だったときに、呼吸器につながれてまで生かされ続けるのは嫌という意思表示をしていたと証言をします。さらに複数の証人を立てて、患者の自己決定権は憲法で保障されているのだからその権利を行使させてほしいと訴えます。それに対しまして、主治医は、呼吸器を外すのは、患者が死ぬとわかっているのに殺人にあたる、医療倫理に反することはできないと言って反論をします。専門家として証言台に立った医師達も、このようなことを認めたら、いずれ安楽死の合法化に道を開くことになってしまうとして、こぞって呼吸器を外すことに反対をしたのです。

結果は患者側の勝訴に終わるのですが、この事件と非常に正反対の事件が、14年後の1989年に起こりました。舞台となったのは、私が勤めていましたマサチューセッツ・ゼネラル・ホスピタルですが、キャサリン・ギルガンという、人工呼吸器につながれていた植物状態の患者さんを巡る事件です。病院側が、この方に延命治療を続けることには意味がないので人工呼吸器を外したいと言います。それに対しまして、娘さんが、まだ頑張って治療を続けてほしい、奇跡が起こるかもしれないということで、外すことを拒否します。倫理委員会で何度もすったもんだの検討がされた揚げ句、外すことが決定されて、家族の同意がないまま外します。結局、MGHが訴えられる事件があったのですが、裁判はMGHが勝っています。カレン・クインランの事件から、たった14年のあいだに、立場がまったく正反対の訴訟が起こされるほど、延命治療を中止する、呼吸器を外すということが、あたりまえの世界、ルーティンの世界になったのです。

カレン・クインランの事件に戻りますが、一審では医師の主張が認められて、呼吸器を外してはならないという結論が出されます。二審、ニュージャージー州最高裁判所では、まったく正反対の結論が出されました。7人の判事が全員一致で家族の主張を認めて、医師は呼吸器を外さないといけないという結論を出しています。裁判では、「患者の自己決定権を優先する」という家族の主張と、「州には州民の命を守る義務がある」という州側の主張が対立していた

のですが、判決は、「自己決定権を優先するか治療を優先するかは、患者の予後と侵襲の大きさのバランスを考えて決めるべきである」と決定しました。植物状態で回復の見込みがないという予後の悪さ、そして人工呼吸器をつなげ続けるという侵襲の大きさを考えたとき、本人の意思に反して、回復の見込みがないのに、侵襲の大きい処置を続けることは不合理であるという結論を出したのです。

さらに、患者に判断能力がなくても、自己決定権という基本的人権の行使を妨げてはならないという理屈の下に、家族による意思の推定は、現実的、かつ合理的な手段として認められるとして、呼吸器を外すべしという決定を下したのです。それだけに踏みとどまらず、いちいち延命治療の中止、個々の患者について法定の判断を仰ぐようなことはしないで、倫理委員会を各医療施設で設けて、倫理的に問題がある症例は、医療側が内部で、自己努力で解決をなささいということを推奨しました。いちいち法廷や法律に頼るのではなく、問題を解決する仕組みを医療の側でつくりなさいということをこの判決が勧めたのです。日本でも各医療施設に倫理委員会が設けられるという下地をつくったのが、この判決だったのです。

判決が出て、一件落着をしたかというところではありませんで、医師、病院側が判決を無視します。倫理委員会をつくることもしなければ、呼吸器を外すこともしませんでした。患者の家族が弁護士を立てて、話し合いを要求します。判決から6週間後、医師が、呼吸器の離脱を試みると突然宣言をして始めた離脱が成功してしまいます。患者さんは予想に反して、呼吸器を外したのに生き続けます。9年間、生き続けるのですが、いざ、呼吸器が外れてしまいますと、医師と病院は、もう俺たちの役目は終わったから、ほかの施設に移ってくれということで、患者を追い出してしまうというひどいことがおこなわれました。

患者さんの両親は非常に素晴らしい方たちで、呼吸器が外れたあとも9年間、ずっと娘さんの介護を続けます。訴えを起こした当初は、「娘を殺せというひどい親」という報道がされて、世間から猛烈な批判を浴びたのです

が、だんだんその人柄や、裁判での主張が報じられるとともに、評価が逆転しまして、素晴らしい方たちだということで、ここに写真を示しますように、激励の手紙や、支援の基金が寄せられるようになりました。

両親は裁判に勝ったあと、娘さんの介護を続けながら、こういった支援者に恩返しをするにはどうしたらいいのか、社会に対して恩返しをしたいということで知恵を絞ります。2人が知恵を絞って何をしたかといいますと、終末期医療について、患者さんの役に立ちたいと、1980年、まだ患者さんは生きていたのですが、娘さんの名を付けたホスピスを開設したのです。当初は受け持ち患者4人という、とても小さなホスピスだったのですが、その後、大組織に成長をしました。このホスピスを開設するにあたっては、イギリスがホスピスの先進国だったのですが、イギリスまで行って、施設を実地で見学しました。お母さまは看護師の資格を得て、実際に患者さんの介護にあたりました。その後、大組織に成長しました。

1996年になりますと、カレンの父親、患者さんの父親のジョーが、がんの診断をされます。進行期のがんで、もう治りません。ここでいろいろな治療を受けることを勧められたのですが拒否しまして、父親は自宅に帰ります。母親が、ホスピスの介護の経験がありますので、自分の夫の最期をみとるという経過をたどりました。1999年になりますと、ニュージャージー州のホスピス緩和ケア協会が、このお母さまの20年近くにおよぶホスピス運動への貢献をたたえて協会賞を授与しました。こういった立派なご両親でした。

2番目に紹介いたします事件は、ナンシー・クルーザン事件といわれる事件ですが、これは延命治療の中止を巡って、連邦最高裁が「患者が治療を拒否する権利は憲法で保障されている」という歴史的判決を下した事件となりました。患者は、1983年1月、交通事故のあと、植物状態になってしまいます。その4年後、家族が経管栄養の中止を病院に申し入れます。もう意味がないから、やめてください。娘はこんなことをしてほしいとは、元気だったとき、そんなことは言っていなかったと要請をするので

すが、病院は、呼吸器を外すことはできても、経管栄養を外すことはできないと言って拒否しました。呼吸器を外す行為は、先ほど紹介したカレン・クインラン事件でルーティンの医療行為として定着していたのですが、人工栄養は別だという立場を病院はとったのです。1988年に裁判が開始されました。

家族の主張は非常に簡単明瞭で、「患者には治療を拒否する権利がある」と主張しました。患者の権利の一番、自己決定権です。これに対して病院側は、なぜ経管栄養の中止を拒否したかという、第一に、「経管栄養は、栄養であって医療行為ではない、だから自己決定権はおよばない」という理屈を唱えました。さらに、ミズーリ州では、州法で経管栄養の中止はしてはならないと定めていました。それだけでなく、延命治療の中止についても、本人の意思確認について、厳しい要件を課していました。これらが裁判になって争われたのですが、一審は家族側の主張を入れたものの、二審は、本人の意思を確認する、明瞭かつ、確固たる証拠がない（ミズーリ州の厳しい要件を満たしていない）として、病院側の主張を入れました。患者さん家族が負けてしまったのです。

負けたあと、これがどんどん上にいきまして、ついに1990年6月、連邦最高裁、これ以上、上はないというところまで裁判が持ち込まれます。最高裁の判決は、ミズーリ州の法律は合憲であるし、その法律の要件を満たすことを病院側が求めたことは違法ではないと、テクニカル、形式的には、病院側の勝訴といたしました。ただ、ここで、「患者が治療を拒否する権利は憲法で保障されている」ということを、最高裁として、はっきりと判決文に書き込んだのです。さらに経管栄養も医療行為であることには変わらないから、患者にはこれを拒否する権利があるということをはっきりと認めたのです。

形式的には家族側の敗訴で終わったのですが、実は、事件がメディアで大きく報道されると同時に、昔の知り合いが何人か出てきました。患者さんが元気だったときに、管につながれてまで生かされ続けるのは嫌というのを聞いたという自発的な証人が複数現れて、新たな裁

判を起こしたときに証言をしてくれました。明瞭かつ、確固たる証拠を示すことができました。州法の要件を満たすことができたということで、やり直し裁判で家族側が勝訴をします。やり直し裁判で勝訴をした2週間後、経管栄養を中止されて患者さんは亡くなりました。

非常に長い裁判を戦われて家族側が勝訴をしたのですが、父親は非常に不運なことに、娘さんが亡くなったあと、うつ病が重症化して自殺をして亡くなりました。お母さまは、がんになられて、娘さんの裁判の経験が大きかったのだと思いますが、無意味な治療を受けるのは嫌と拒否をしまして、自宅に帰って安らかに死ぬ道を選びました。そういう経過をたどっています。

患者の権利との関連ですが、ジョージ・アナスさんというボストン大学の偉い法学者がいます。この方が『患者の権利』という古典的な本を出しています。その初版が発行されたのが1975年、一番目に示しましたカレン・クインランさんの裁判が始まった年でもありました。延命治療の中止を巡る医療論理の根底にあるのは、患者の権利、特に自己決定権です。患者さんに判断能力がないとき、あるいは自分の意思を示すことができなくなったときに、自己決定権の行使を認めないのではなくて、どうしたら自己決定権を行使していただくことができるのかという方策を工夫することが、考え方の根本となっています。このジョージ・アナスの本、最新版にも、ちゃんと延命治療の中止について、筋道を立てて患者さんの権利に基づいて書かれています。翻訳も出ていますので、関心のある方はお読みいただきたいと思います。

基本は患者の自己決定権なのですが、第一例のカレン・クインランの父親も、第二例のナンシー・クルーザンの母親も、がん治療を拒否して自宅で死を迎える選択をしました。非常に興味深い結末となっています。日本は、ダブルスタンダードがありまして、例えば、有名人が、がんの治療を拒否して自宅に帰って安らかに死ぬ道を選んだりしますと、マスコミは、勇気ある決断をした、偉いものだとなたえまします。有名人が、がん治療を拒否して、家で安らかに死ぬ道を選んだりしますと、美談として報じられま

す。

ところが、延命治療ということになりますと、突然、安楽死や殺人と混同されてしまいます。実は、なんの変わりもありませんで、治療という言葉で延命治療と変えても、まったく同じ理屈が成立しないといけないのですが、なぜか日本のマスコミは、ダブルスタンダードと申しますが、ある事例には、ある理屈を認めるが、別の事例には、同じ理屈を認めないという、非常におかしなことがまかり通っています。さらに延命治療を巡る医療倫理で、日本の場合、安楽死と混同されるのですが、安楽死というのは、癒やしのない苦痛から患者を救うために命を絶つという、明瞭な目的を持っておこなわれる意図的な行為です。

それに対しまして、延命治療の中止、あるいは輸液・栄養等の治療の中止は、死の過程を人工的に引き延ばすことを避け、自然の原因による死を許容することを目的とします。まったく別のものであることをご理解いただきたいと思えます。さらに、昔は消極的安楽死という言葉がよく使われていまして、例えば、呼吸器を外すことを消極的安楽死と呼んでいたのですが、今そういった言葉を使うことは、無用な誤解を招くだけだから、そんな言葉はもう使わないほうがいいと考えられています。

留意すべきポイントですが、医療倫理上、延命治療の開始を差し控える行為と、一度始めた延命治療を中止する行為とは、同じ価値があるとされています。日本では往々にして、一度呼吸器を付けてしまうと、あとで外すのが厄介だからということで、差し控えたら問題にならないというかたちで、積極的な治療を差し控えるということが、ややもするとおこなわれている風潮があると聞いています。差し控えも中止も、医療倫理的には同じ意義を有するということは強調しておきたいと思えます。さらに米最高裁の判決にもありましたように、経管栄養やIVHなどの人工栄養も、医療行為であることには変わりありませんので、患者さんはこれを拒否する権利を持っています。

これは法律上の言葉ですが、代理人による本人の意思推定、substituted judgment doctrine と呼ばれますが、本人に決定能力があったとし

たら、どんな決定を下すだろうかということや、代理人が推定することが、アメリカの場合は受け入れられています。さらにプラクティカルに肝心なことは、私たちが元気なときに、どういう終末期医療を受けたいか、どういう死に方を選びたいかということや、ちゃんと話し合っておきます。あるいは、意思表示ができなくなったときに、代わって誰に判断をしてもらうか、代理人の指名をしておくといったことが、プラクティカルには非常に重要だということや、日常の医療の場で、患者さんにも教育、あるいは啓蒙をする必要があるかと思えます。

またマサチューセッツ州の例を出しますが、マサチューセッツ州で入院をしますと、「マサチューセッツ・ヘルスケア・プロキシ」(医療上の代理人)という書類を病院から渡されます。私も入院したときに渡されました。どういう書類かと言いますと、入院に際しまして、医療上の代理人を指名しておきましょう、という書類です。私の場合は、ごく簡単な手術で入院をしたのですが、医療というのは何が起こるかわかりません。いつ、意思表示ができなくなるかわかりません。だから、意思表示がはっきりできるあいだに、自分の代理人を指定しておきましょうという書類です。代理人を指名して、目撃者を立ててサインをするだけの、非常に簡単な書類です。

全部で1ページという、非常に簡単な書類ですが、その三分の一を占めているのが、この医療代理人の書式を誰がつくったかという顔ぶれです。ボストン・ユニバーシティの医学部、同公衆衛生学部倫理部門(先ほど申しました『医療の権利』という本を書いたジョージ・アナスが所属しています)、マサチューセッツ病院協会、マサチューセッツ医師会、マサチューセッツ看護師協会、マサチューセッツ弁護士協会・・・etc、こういった主立った団体がずらっと名を連ねています。これだけの団体が集まってつくった書式ですから重みがあります。どこから、おっちょこちょいな警官や検察官が出てきて、この書類を無視して勝手な捜査を始めるなどということはできません。

日本でも、例えば、法律がはっきりしない、整備されていない状況があるかと思えますが、

医療界と法曹界が共同をして、まともなガイドラインをつくれればよいのです。まともな書式をつくっておけば、おっちょこちょいな警察官が捜査に入る、誰かを逮捕するということは、おいそれとできないのではないかと、私は思います。

冒頭に示しましたロサンゼルスで殺人に問われた医師2人がどうなったのか、その話に戻ります。1982年8月に殺人罪で告発をされました。この医師2人は、そのまま殺人罪で裁判にかけられていたら、無罪になる可能性は非常に高かったのです。しかし、彼らは、もっと困難な道を選びます。告訴が不当であるという訴えを起こします。告訴が不当であるという訴えを起こしますと、裁判官が判決文を書かないといけません。殺人罪で裁判にかけられますと、陪審の評決だけで、裁判の結果が文書として残りません。こんな言いがかり、筋に合わない裁判を起こされて、ただ陪審の無罪評決を得たとしても、判例として意味のある形で残りません。ここはちゃんと裁判官にまともな判決文を書いてもらわないと、訴えられたかいがないと思ったかどうかは知りませんが、争うのです。

この裁判、検察側が有利な裁定が出たり、被告側が有利な裁定が出たりして、三審まで行くのですが、最終的に告訴は不当であるという判決が下されます。この判決文に書かれた言葉は非常に意味が重いのですが、医師を殺人罪で告発することによって、延命治療の臨床に関わる重大な決断に直面する医師たちの倫理、道徳的規範を決めようとするやり方は、愚かな方策であると検察を糾弾したのです。わかりやすく言いますと、医師を殺人罪で告発することで、医療のルールを決めようとするやり方は愚かであると断じたのです。警察が勝手に殺人罪で捜査をするようなことは愚かであると糾弾したのです。

延命治療中止の医療倫理はこういった経過で進んできたのですが、今、さらに先に行く応用問題がアメリカでは進んでいまして、具体的には、医師が手伝いをするところの自殺 (physician-assisted suicide) が論議の対象となっています。終末期 (ターミナルの時期) に差し掛かった患者さんが、苦痛が耐えがたい等

の理由で、尊厳死を希望する際、安らかに死ぬために医療の側に助けてほしいといった議論が、今、アメリカで起こっています。

1990年代に前段となる事件がありました。皆さまもご存じかもしれませんが、「ドクター・デス」、ジャック・ケボーキアンという医師が大暴れをした時代がありました。彼は、例えば、amyotrophic lateral sclerosis (ALS) とか、がんの末期の患者さんの死にたいという望みをかなえるために、筋弛緩剤及び塩化カリウムを静脈から投与する装置をつくりました。あるいは、一酸化炭素を吸入する装置をつくったりして、患者さんが死ぬことを助けました。

約130人の患者さんが死ぬことに関わったのですが、繰り返し、殺人罪で裁判にかけられています。しかし、彼は、毎回、患者さんや家族の証言をビデオに撮っていき、裁判に訴えられるたび、死にたいと切々と訴える患者さん本人の言葉、あるいは家族の死なせてあげてくださいと泣きながら訴える画像を法廷で映すことで、有罪判決をずっと免れ続けました。しかし、最終的に、1999年に殺人罪で有罪となって獄につながれました。彼は、実は昨年、亡くなっているのです。

こういったこともあって、尊厳死という観点から、患者さんが死にたいと思ったときに、その希望をかなえるかどうかということが、アメリカで議論になりました。現在、オレゴン州、ワシントン州、モンタナ州、3つの州では、患者さんが死にたいといったときに、必要な要件を満たした場合、医師が死ぬことを助ける薬を処方することを認めています。オレゴン州は、1994年の州民投票で合法化をしています。ワシントン州も、2008年、州民投票で合法化をしています。モンタナ州は、州最高裁の判決で、2009年に合法化をしています。

厳しい要件が定められていまして、例えば、オレゴン州の場合、患者が成人であること、オレゴン州にずっと住んでいる人であること、外からふらっとやってきて、死にたいと言っても認めませんという決まりです。さらにコンピテンがあること (判断能力が備わっていること)、予後が6カ月以内と推定されること、医師側は、オレゴン州の医師免許を持つこと等が

要件として定められています。

手順ですが、15日以上の間隔を置いて、2度、口頭的意思表示をしてもらいます。さらに書面による意思表示、証人としてサインをする人の1人は非血縁者、医師2人による診断予後の確認、医師2人による患者の意志決定能力確認、うつ病などの可能性が疑われるときは、精神的評価をします。さらにホスピスケアなど、代替ケアのオプションについての説明を義務付けます。親族に通知をするよう、患者に要請をしなければならないと、医師に義務付けます。さらに患者に、いつでも意思を覆してよいと告げることを、法律ではっきり決めていきます。ここまで厳しい手順を定めて運用をしています。非常に透明性を保ったかたちで運用をされていまして、毎年、データを更新、公開しています。

それぞれの患者さんについて、どういう事情があったのかを集計して、データとして公表をしています。例えば、年々、増える傾向にあるのですが、2010年は、100人近い患者さんが処方された薬を受け取っています。そのうち三分の二ほどの患者さんが、実際に処方をされた薬を服用して亡くなっています。こういったデータを公表しています。2011年1月7日までの集計で、法律の施行後、525人の患者が医師から処方をされた薬剤を使用して死亡されています。2010年のデータでは、処方薬を受け取った患者95人、薬を使用して死亡された方が59人、薬を処方した医師が59人、尊厳死を望んだ理由は、自立性、独立性の喪失が9割以上、さらに生きることが楽しいと思える活動ができなくなったが9割以上、尊厳、dignityが失われたが7割以上になっています。こういったデータが克明に、トランスペアレントに、透明性が保たれた形で公表されています。

ここまで、インフォームド・コンセントの応用問題として、終末期医療における医療倫理ということを考えてまいりました。キーワードは患者の自己決定権です。米国では、代理人による意思推定が合理的方法として定着しています。さらに、社会としてルールを明確にする努力をしてきました。例えば、法定の判断を仰

ぐ、さらに住民投票で白黒の決着を付ける、あるいは、医療界と法曹界、法学者が共同をしてガイドラインを作成するというかたちで、ルールを明確にする努力がずっとなされてきました。日本はそれに反しまして、いまだにルールが明確ではありません。なんとなくとか、あうんの呼吸だとか、そういったことが、まだ主流になっているようです。

Physician assisted suicideについては、現在、3つの州で合法化されています。私は先週、本当にびっくりしたのですが、大統領選の不在者投票をすませてから出てきました。その際、州民投票の項目がいくつかあったのですが、その2番目が、マサチューセッツ州でも、このphysician assisted suicideを合法化しようというのが、州民投票にかけられていました。もうアメリカで4番目ということで、マスコミも騒がなかったのか、私はまったく知らなかったのでびっくりしました。

次に、患者の権利から見たアメリカの医療ということですが、アメリカでは、医療にアクセスをする権利が保障されていません。医療が市場原理で運営されていますので、民間の医療保険を自分のお金で購入しないと、医療にアクセスできません。お金がない人、あるいは医療保険が高すぎる人、高齢者とか低所得者には、公的医療保険が用意されています。ところが、国民の約6人に1人が、公的保険の給付も受けられません。あるいは、自力で民間の医療保険も購入できないということで、6人に1人が無保険になっているという悲惨な状況があります。

アメリカで病気になって入院をするとうるのでしょうか。私の個人的体験を紹介したいと思います。5年前の5月、感染症で、自分が勤めていたマサチューセッツ・ゼネラル・ホスピタルに8泊入院をすることになりました。退院をしたあと、病院と医師から請求書が送られてきました。病院の請求書が、8泊の入院で5万ドル、1泊の室料が、2,240ドル、こんな数字を見て、各日赤病院の院長先生は、「うちの病院もこういうことができたらいいな」と思っていらっしゃるかもしれません。

アメリカで患者になりますと、病院とドクターと、両方にお金を払わないといけません。

ドクターたちからも請求書が送られてきます。私は、あなたの心電図を読みましたからお金をください。胸の写真を見ましたからお金をください。そういつて医師達が請求書を送りつけてくるのですが、私は顔も見ただけがありません。胸の写真や心電図は、病室の俺のところに持ってきたら自分で読むのに、勝手なことをしてお金を取っていると思っ腹が立つわけですが、8日間の入院で、5万5,000ドルの請求書を送りつけられてきました。

こういった請求書を送りつけられても、私はここにこしていられます。なぜかといいますと、私はちゃんと保険に入っていたからです。保険会社は、こういった病院や医師たちの請求に対して査定を加えます。ばしばしと、削ります。5万ドルの請求額が、6,400ドルに化けまして、8割、9割の値引きをしたあと、保険会社が病院に診療報酬を支払います。医師たちの診療報酬も5割、値引きをされて支払われます。こういったのがアメリカの医療の実情です。総額9,000ドル近くのなかから、私は保険会社との取り決めで、自己負担分を払えばよいということで、5万ドルの借金は抱えずにすんだのです。

ところが、保険に入っていない6人に1人の国民は、これが丸々借金として残るのです。保険会社は大口の顧客だから割引が受けられますが、無保険の場合、値引きを受けられません。これを「負担の逆進性」と申します。条件の悪い人ほど、ひどい目に遭うという恐ろしい医療になっています。

日本の医療制度改革で気になる動きがありまして、今、公的保険の財政がひっ迫していると言われていまして。「持続性のある医療制度を構築するために、医療保険についても、公を減らして民を増やす。2階建ての医療保険制度、アメリカ型にする」ということが主張されています。アメリカ型にするとどうなるのでしょうか。無保険になる人が出てきます。病気になったがために、自己破産をしないといけない事例が、日本でも出るのではないかと心配されます。さらに、混合診療の解禁をしまして、公的保険の支出を減らそうとおっしゃる方がいらっっしゃいます。公的保険が及ばない自由診療を拡

大するので、これも実質的に無保険者が急増することが懸念されます。さらに、お金のある人だけが受けられる医療というのが出てまいりますので、財力によるアクセスの不平等が容認され、アメリカと同じことになってしまいます。

それだけでなく、なんでもかんでも保険外の診療で認められるようなことになると、医療保険の本体がアビュースされる危険があります。お酒の飲み過ぎでできた肝障害を保険病名にして入院した上で、美容形成手術を受ける患者さんが出てこないとは限りません。さらに保健医療が空洞化をする危険があります。自由診療のほうが高い値段で売ることができますので、新しい治療、新しい薬というものが、保険外に残ったまま、保険診療は、古くて効き目の悪い診療だけということになりかねません。

混合診療がいいとおっしゃる方が、よく使われる議論をここで紹介します。人工心臓が、今、実用化されつつあるのですが、1台何千万円もすることが予想されます。人工心臓を保険診療で賄ったら、保険がパンクしてしまうことは目に見えています。だから、保険診療で人工心臓をすべての人に適用するのは、財政的に無理です。お金を払える人だけに人工心臓を使っいただきます。かわいそうだけれども、お金が払えない人には、人工心臓の使用を諦めていただく、そういった議論です。

もっともらしく聞こえるかもしれませんが、ここで人工心臓を心臓移植という言葉に置き換えてみます。重症の心不全の方、その命を救い得る治療手段ということでは、人工心臓も心臓移植も、同じ価値を持つ医療行為です。心臓移植にこの理論を当てはめると、ドナー不足で心臓移植を希望者すべてに実施することは不可能です。だから、お金を払える人だけ移植が受けられるようにします。お金が払えない人には、移植を受けることを諦めていただきます。混合診療を積極的に進めようという理論が、臓器売買を認めようという議論と同義であることがおわかりいただけるでしょうか。

ですから、人工心臓の場合についても、心臓移植と同じ仕組みを当てはめればいいのです。優先順位を決めて、優先度の高い人から、限られた医療資源を使っいただきます。そういつ

たかたちで社会が合意をしたルールがありますから、もし、財政がパンクをしてしまう心配があるのなら、社会が合意できるルールをつくって、そのルールを適用すればいいのです。混合診療を入れなければならない理由は何もありません。

次に、患者の権利から見たアメリカの医療ということですが、苦情処理の制度が、一見、行き届いています。始めにマサチューセッツ州、ゼネラル・ホスピタルの患者の権利の文書を紹介しましたように、病院内に苦情を受け付ける部署が、はっきりと存在します。病院外でも、州公衆衛生局、医療機能評価機構に相当する機関、あるいは州検事局が苦情を受け付けます。ところが、苦情を受け付けるのはいいのですが、こういった部局は、紛争の解決のためにつくられているではありません。こういった外部の部局は、患者さんに不届きなことをした人たちを処罰することを目的にした部局でして、患者さんにとっては、あまり御利益がありません。そういった制度を米国では運用しています。

最後に、保険会社の権限が強く、しばしば患者の権利が侵害されるお話をしたと思います。ここで私の個人的体験をお話いたします。保険者機能という言葉が日本でもよく使われるのですが、保険者機能を強めるということ、財界も、連合も、健保連も一致して主張をしています。例えば、保険組合が、アメリカの保険会社と同じように、医療機関を選別して、個別契約をする。あるいは、医療内容の適不適を審査できるようにする。これを利用審査、ユーティリゼーション・レビューというのですが、「保険者が患者と医師のあいだに立って通訳の役をするのです」と、健保連の副会長だった方が、私の前でおっしゃったことがあります。2003年の医学会総会のシンポジウムの席だったのですが、そういうことを、保険機能の強化という言葉を使っておっしゃるのです。

この利用審査の被害に私が遭いました。2009年1月に、がんのスクリーニングで大腸鏡を受けたのですが、直腸カルチノイドが見つかりました。この腫瘍、皆さまもご存じかと思いますが、大きさと予後が相関いたします。2センチ

チを越えていますと、ほとんど転移があってアウト、予後が悪いのです。1センチより小さいと、予後がいいのです。局所の腫瘍を取ってしまえば、あとは助かります。私の場合、幸い、直径6ミリメートル、転移がないことを画像診断で確認をいたしまして、内視鏡的切除を試みました。ところが、アメリカの内視鏡医は、日本の内視鏡医よりも腕がよくないようで、内視鏡で取り切れませんでした。

そこでTEM、経肛門内視鏡下顕微鏡手術という、最小侵襲手術を受けることになりました。お尻の穴から硬性鏡を入れて、顕微鏡で見ながら腫瘍をごっそり切り取ってしまう手術を受けることになりました。私もそういう侵襲の小さい手術なら、1泊の入院で帰れるというし、非常にいいのではないかとということで、インフォームド・コンセントが成立しまして、手術を受けることに同意をしました。2月2日に手術を受ける予定にしていたのですが、1月31日に保険会社から手紙を受け取りました。手術が月曜日、保険会社から手紙が来たのが、その前の土曜日の午後です。

どういう手紙であったのかということ、おまえが受けようとしている手術は研究段階である。保険適用を認めることができない。普通の直腸がんと一緒に、直腸をごそっと切って、人工肛門にする手術なら認めてやろうという、恐ろしい内容の手紙を受け取りました。今は笑っていられますが、真っ青になりました。なんでこんな6ミリの、ちょこちょこっと切ってしまえば終わりの手術を受ければ、それで一件落着なのに、人工肛門にされないといけないのだということで青くなりました。

ところが、土曜の午後に手紙が来ましたので、病院に電話をしても、ドクターに電話をしても、誰も出てきません。困り果てました。何をしたかといいますと、近所に住んでいる方に相談をしたのです。この方はプロフェッショナルでして、子どものPTA仲間だったのですが、別の保険会社の重役さんだったのです。こういうことになってしまったと言ったら、それはいけないと、私の家にすっ飛んできてくれました。相談に乗ってくださいました。これは保険会社の決定に対して不服申し立てをしなければ

いけない。不服申し立てをするにあたっては、いい弁護士がいるから紹介をしてやろうと。どういふ人に弁護士をやってもらったのかというと、彼の保険会社で働いていた元重役。それも不服審査の申し立てに対する審査をしていた専門家という、プロ中のプロを紹介していただきまして、保険会社の決定はけしからんという手続きを始めました。

この不服申し立ての手続きなのですが、非常に患者にとって負担が重いのです。まず、保険会社との交渉にあたるのは、医師ではなくて、患者本人がしなければいけません。さらに、保険会社の決定が、なぜ間違っているのかについて、文書で主張をしなければいけません。それだけでなく、保険会社の決定がなぜ間違っているのかについて、医学的に論破をしなければいけません。患者がこれを全部しなければいけません。私の場合、下2つはべつに、もともと医師ですから、お茶の子さいさいでできるのですが、マサチューセッツ州の法律がどうなっているのか、保険会社の業界のルールとか、しきたりがどうなっているのかということは素人にはわかりません。どうしても専門の弁護士を雇わなければいけません。これが時給175ドルです。

弁護士が、ストップウォッチで時間を計りながら、私のためにどれだけ時間を割いたのかを記録して、あとで請求書を送ってくるのです。三十何時間かの請求書を送ってきました。お金がない人は弁護士を雇えませんから、泣き寝入りということもあり得るのです。一月ほどしますと、保険会社から、決定を取り消した、始めに言ったとおりの手術を受けてもいいという手紙が来ました。謝りの言葉も、なぜ始めにとんちんかんな決定をしたかについての説明も一切ありません。こういう不愉快な体験をしました。

この利用審査の最大の問題は、インフォームド・コンセントのルールを無視、超越した制度であるということです。私と主治医が共同で決めた治療のプランについて、患者の顔を見たこともない、患者と話したこともない保険会社が、その治療を受けてはいけないと、横から口を挟んでくるのです。さらに保険会社は、患者

が治療を受けることを阻止したら、保険会社の利益が上がる可能性もあります。支出が減って、利益が上がる可能性があります。こういった仕組みになっていますので、保険者機能の強化という主張は、警戒してかからないといけません。

弁護士を雇う財力がない患者は、泣き寝入りとなりかねません。患者の権利を行使すること自体が特権化しているという、恐ろしい実態がまかり通っています。保険者が通訳を務めるといふ主張に対しては、ちゃんと、保険者による医療内容への介入は認められない、インフォームド・コンセントのルールを徹底するほうが大事だということを主張して反論をしなければいけません。何度も繰り返しになりますが、医師と患者が治療についてのゴールを共有し、共同で治療プランを作成するというのが、インフォームド・コンセントの基本であります。ほかの誰かに通訳などをしていただく必要はありませんし、通訳と称する人々が、医療に介入をして患者の権利を侵害することを許してはいけません。

最後に、私の意見をまとめたいと思います。アメリカの医療を患者の権利という観点から見てきましたが、患者の権利を、アメリカでは、法律で明瞭に決めています。日本も、法律で保障するなど、ルールを明確にすべきであると、私は思います。最近、モンスターペイシェントという存在が問題になっているかと思いますが、逆に言いますと、ルールを明確にしておけば、理不尽な要求に対しては、ルールを盾にとって、はねつけることもできるかと思えます。もっともな要求については、あるいは苦情については、それなりの対応をします。しかし、拠って立つところのルールがないと、個々のケースで判断に苦しまないといけないという、非常に消耗をする事態が続くかと思えます。

2番目は、アメリカは医療にアクセスをする権利は保障されていないのですが、日本では、憲法第25条という立派な法律があります。よく生存権の第一項が議論になるのですが、第二項には、政府は福祉の増進に努めなければならないと書いてありまして、社会保障を抑制する

というのは、実は憲法違反になるのです。増進に努めなければいけないと憲法には明記されています。医療にアクセスをする権利は守り続けないといけません。

それから苦情処理については、日本でも制度の整備が望まれますが、米国のように、分断化されたものとするのではなく、紛争の処理、解

決を目指す制度とすることが望ましいと、私は思います。最後になりますが、保険者の機能を強化することよりも、インフォームド・コンセントの徹底など、患者の権利保障に力を入れるべきであると、私は信じます。長い時間、ご清聴ありがとうございました。