

I

「がん患者が医療の民主化を考える」

広島大学
飯塚理恵

今から3年前の32歳のとき、わたしはある日突然がん患者になった。健康な30代女性として生きていた日常は一変し、手術、抗がん剤、放射線、ホルモン療法と、目まぐるしく治療が続く日々に放り込まれた。治療の副作用により、更年期障害の関節痛やホットフラッシュ、脂質異常などにも慢性的に悩まされるようになった。それまで教科書で学んできた生命倫理の問題を、自分自身の経験として考えざるをえない日々が始まった。拙著『35歳の哲学者、遺伝性がんを生きる』では、主に生殖にまつわる問題を取り上げたが、最終章ではがん患者が直面する「認識的不正義」にも触れている。そうした問題意識を引き継ぎ、本稿では、特に「医療の民主化」という観点から、がん患者が抱える認識的苦境について、一人の哲学者として考えたことを述べたい。

■ 医療の民主化

哲学者が本稿の読者層であることを考えると釈迦に説法ではあるが、よく知られているように従来の医療者と患者の関係にはパターナリズムモデルが取られていた。医療の領域は受益者と提供者の知識格差が顕著であり、医療者、特に医師が治療の意思決定者として振る舞い、患者はそうした決定に追従する立場に置かれてきた。医師は患者のための最善を判断し、その際患者に情報開示がされるとは限らなかった。治療の決定に患者個人の価値観や意志が反映される余地がなく、過去の医療は民主的でなかったとされる。

時は流れ2025年、インフォームド・コンセントの考えが浸透した現代の医療では、患者の自律は実現されるべき理想として明示的に共有され、医療者たちは力を尽くして患者に分かりやすく治療オプションの説明をし、患者自らが納得した上で治療に臨むようにと促してくれる。こうした患者—医療者の関係のインフォームド・コンセント・モデルの徹底は、高ステージのがん患者として短期間に集中的に複数の医療サービスを受けたわたしも肌で感じることができた。

しかし、患者が治療の同意書にサインするだけでは、治療が自律的に選ばれているとは言えないという批判がある(Stirrat & Gill, 2005)。つまり、インフォームド・コンセントだけでは本当の意味での患者の自律支援に十分でないとして、近年は共同意思決定モデルの重要性が強調されている。共同意思決定とは、患者と医療者双方が治療の意思決定プロセスに参加し、医療チームの持つ専門的知識、患者の価値観や個別の状況に基づいて討議を行い意思決定を行う協働的なプロセスである(Charles et al., 1997, 1999; Emanuel, 1992)。患者と医療者が共に対話し、最適な治療方針を決定することが、医師—患者間の関係性の理想的な姿と考えられているのである。こうした共同意思決定モデルもまた、がん患者として様々な治療選択を考慮する場で、実際に運用されている理念であること

を感じることができた。

■ 共同意思決定の限界と患者の経験知

がん患者になってみてわかったことだが、「どんな治療を行うか」という点において意外にも患者に決定が委ねられることが多い。わたしのがんは乳がんで、さらに、遺伝性のものであったため、がんがある側の乳房だけでなく、将来的にがんになりやすいもう一方の乳房も予防的に手術で切除するという選択肢が開かれていた。さらに、片方であれ両方であれ、切除する乳房を再建する「乳房再建」という手術も可能であった。がん告知当時、わたしに開かれていたオプションは以下の通りである。

No.	乳房全摘の選択	側別	再建の有無	選択肢の例
1 全摘しない	罹患側・対側ともに温存	—	治療側温存+経過観察	
2 片側全摘	罹患側のみ	再建なし	一側乳がん手術+再建なし	
3 片側全摘	罹患側のみ	再建あり	一側乳がん手術+再建あり	
4 兩側全摘	罹患側+対側(予防)	再建なし	両側乳房切除+再建なし(CRRM+治療)	
5 兩側全摘	罹患側+対側(予防)	再建あり	両側乳房切除+両側再建(CRRM+治療)	

(表は生成 AI を使用して作成)

1はわたしのがんの進行状況から薦められるものではなかったため、がん標準治療を完遂しようと思っているわたしにとって、実際には2~5のいずれかの選択肢が現実的であった。医師たちはわたしに、遺伝性乳がん患者の複数のがん発生リスクの高さ、再建の方法などを説明した上で、これはわたしが決めるべき選択であると言った。対側の手術はガイドラインでは条件付きで薦められている手術ではあるが、すべての遺伝性乳がん卵巣がん患者が予防切除に踏み切るわけではない。また、予防切除が保険適用されたのはたった数年前のことであるため、関連研究データは不足している。さらに、再建手術の実施率は日本の乳がん患者において決して高いとは言えないことも考えると、自分と似たような立場に置かれた患者のデフォルトの選択肢を問うことも難しい状況であった。

これまで約30年生きてきて、「生き延びるために自分の胸を切除したいか」「将来のがんリスクを見越して両方の胸を切除したいか」「失った胸を再建したいか」といったことを考えたことは一度もなかったが、私は、そうした重大な決断を、限られた時間のなかで「自分で」下さなければならぬ立場に置かれてしまった。そのとき、医療者と患者が対話を重ねて決定する「共同意思決定」の理想は、私の治療の場面でもしっかりと実践されていたと感じている。そこで足りなかったのは、患者の疾病・生活体験の共有であった。例えば、両胸を全摘するという医療プロセスのデメリット(術後の感染リスクが片方の手術よりも増えることなど)を医療者から教えてもらえるが、両胸を全摘して再建をしない選択をした人が、中長期的に生活の中でどのような不便が生じうるかはわからなかった。再建手術を行うにしても、自分の体の別の部分の組織を用いて再建を行うのか(自家組織再建)、インプラントで再建を行うか(人工物による再建)について、それぞれ中長期的に体にどのような変化が予想されるのかを知らずに、そうした決断を行うことは難しく思われた。つまり、そうした決断を「自律的に」納得して行うには、手術という一時的な介入の問題ではなく、どの選択肢を取るにせよ、そうした選択がその後のわたしの人生にどのような影響をもたらしうるのかにかんする知識を得ることが重要に思われた。

しかし、医療者のほとんどは当事者ではないために、こうした問い合わせに直接答える術を持つとは限らない。もちろん他の患者の経験をシェアすることはある程度可能であるし、現状そうしたことが

臨床では行われているだろう。しかし、当事者の経験についてどれだけ対話に時間が割かれるかは、あくまでも個人の医師の良心に依存してしまう。ワークライフバランスに重大な問題を抱えていると報告される医師たちの状況や、外来患者に費やす時間が約5-10分であることを考えると、患者の経験知について、医療者からの情報提供に期待することには限界があると感じられた。

■ 患者の経験知に触れる

では、患者たちはどのようにしてそのような経験知に触れているのか。筆者の周囲にいる当事者たちは、X（旧Twitter）やInstagramといったオープンなSNSを通じて、同じ立場の患者仲間とつながっている様子が見受けられる。しかし、この方法は一種の賭けである。というのも、一般的なSNSには、がん患者をターゲットにした偽情報が数多く存在しており、SNSを通じて体験知にアクセスしようとする行為には、大きな危険が伴うからである。実際、標準治療を否定し、代替医療に傾倒する人々と出会うのは、このようなSNSを通じてであることが多い。

筆者自身は、遺伝性乳がんと診断された直後に、遺伝性乳がん卵巣がん症候群（HBOC）の当事者団体に入会した。オンラインおよびオフラインで開催される当事者会に参加し、実際に乳房や卵巣の予防的切除を受けた人々から、その経験知を共有してもらう機会を得た。また、乳房再建手術に関しては、女性特有のがん患者のみが登録するSNSにおいて、体験談を記した日記を読んだり、コメント欄でやり取りを重ねた人々と直接話すことを通じて、自らの選択をより確かなものにしていった。当事者会やがん患者専用のSNSでは、明らかな偽情報を管理者がトップダウンで排除できるという利点があり、また、経験知についても特定の個人に依存せず、複数の当事者の体験を集約できる点が大きな強みである。

問題は、現状の治療における共同意思決定プロセスの中に、患者が経験知へと到達するための導線が組み込まれておらず、その探索が患者個人の試行錯誤に委ねられている点にある。がんの告知を受けた直後の精神的に不安定な時期に、患者が自ら効率よく同じ立場の当事者の経験知・体験知へアクセスできるとは限らない。また、どの団体やプラットフォームが信頼に足る情報源であるかを、患者自身が的確に判断することも容易ではない。

共同意思決定モデルの目標が患者の本当の意味での自律的な意思決定支援なのであれば、「患者のQOLに直結する治療オプションに関する経験知へのアクセス」を、共同意思決定モデルの一部として制度的に組み込む必要があると感じられた。

■ 患者の体験知を含む共同意思決定は可能か

治療が一段落してから約1年が経過した頃、わたしは数回目の当事者会に参加した。その場にいた複数の卵巣がんサバイバーたちが、乳房の予防的切除に関する経験知を求めており、かつてわたし自身が告知直後に抱いた不安や疑問と類似した思いを抱えていることに気づいた。卵巣に関しては効果的な初期発見法が存在しないとされている一方で、乳房にはエコーやマンモグラフィーといった画像診断法が一定程度確立している。そうした中で、全身麻酔を伴い、方法によっては複数回の手術や数週間の入院が必要となる乳房の全摘・再建手術を、果たして今から受けたいと思うかどうか。再建された乳房は実際にどのような見た目になるのか。現在の生活にどのような影響が生じるのか。彼女たちが抱く疑問は切実である。

その話を聞いて、「私の胸でよければ見ますか？」という言葉が思わず口から出た。「本当？見たい！」と何人かの当事者が集まってきた。病院のトイレで服を脱ぎ、再建された乳房を見せたとき、そこには経験知を共有する小さな討議の場が自然と生まれていた。自身のケースがあくまで一例に過ぎず、同じような結果が得られる保証はないことを強調したものの、本音を言えば、この場にもっと多様な経験を持つ当事者が集い、比較可能な複数の経験知が提示されていれば、より有意義な場となったのではないかと感じた。

治療選択の期限が迫っている場合や、地方に居住する患者にとっては、現実的に経験知を含む討

議の場に参加する機会を得ることさえ難しいケースもある。そのような状況においては、より簡便な手段として、患者の経験知や体験知を体系的に収集し、研究対象としてガイドラインに反映させること、あるいは患者団体が冊子等の資料を作成し、患者に配布することなどが考えられる。これらの取り組みは、患者の共同意思決定をより豊かにし、支援する可能性を秘めているだろう。

重要なのは、こうした方法のいずれか一つに限定するのではなく、複数の手段を組み合わせ、少しでも多くの患者が治療選択の前段階で自然に体験知に触れられるような仕組みを整備することである。こうした仕組みが、共同意思決定プロセスの本質的な一部として、医療者と患者の討議が可能になるために必要なものであると認識されるようになって欲しいと感じている。

■ 終わりに

本稿では、わたしの乳がん治療の経験を通じて「医療の民主化」を考察した。かつてのパターナリズム的な医療関係とは異なり、今日の医療は共同意思決定を重視し、患者の自律的判断を支援している。しかし実際には、治療の重要な選択が患者に委ねられる一方で、その意思決定を支える患者の経験知へのアクセスが制度としては十分に確保されていない。経験知を共有可能な仕組みや討議の場を、制度的に共同意思決定の一部として組み込み、患者が安心して経験知に触れられる環境が必要であると感じている。医療の民主化とは単に共時的な治療の情報提供や選択の自由を与えることではなく、患者が実質的に納得できる判断を下すための支援体制——とりわけ通時的経験知へのアクセスを含む対話的な枠組み——を整えることに他ならないと感じている。

参考文献

- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49 (5), 651–661. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00145-8)
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc. Sci. Med*, 44 (5), 681–692.
- Emanuel, E. J. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 267 (16), 2221. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>
- Stirrat, G. M., & Gill, R. (2005). Autonomy in medical ethics after O’Neill. *Journal of Medical Ethics*, 31 (3), 127–130. <https://doi.org/10.1136/jme.2004.008292>

注

1 本稿では、あくまで患者の自己決定という観点から治療選択の民主化について論じる。しかし、医療の民主化には多様な方向性が存在し、それを正当化する理由もまた一様ではない。中でも本稿では触れられない観点として、制度的・政策的な「マクロな観点」がある。医療政策や資源分配といった領域において患者や市民が議論に参画し多様な価値観やニーズを反映させることによってより公正な医療体制の構築を目指すPPI (Patient and Public Involvement) は医療の民主化をマクロなレベルで推進しようとする代表的取り組みである。

2 診療ガイドライン (https://johboc.jp/guidebook_2024/b5/) においてCRRM（対側乳房の予防的切除）は遺伝性の乳がん卵巣がん患者（BRCA1/2 病的バリアント保持者）に対して、現状「条件付きで推奨される」とされている。CRRMを行うことは対側乳癌発症リスクを有意に減らすものの、全生存率にかんしては卵巣の予防摘出（RSO）の影響が排除できず、CRRMのみの影響を十分に分析できていない。また、合併症、費用対効果、患者の意向や満足度については現状データが不足している。

3 令和5年の厚生労働省の受療行動調査（概数）の概況による。

(<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jyuryo/23/dl/gaisu-gaikyo2023.pdf>)

-
- 4 乳がんのように罹患人口が多い疾患についてはこうしたクローズドな SNS を通じた交流も可能であるが、希少疾患（多くは遺伝性疾患である）のケースでは患者の体験知にアクセスすること自体が困難であり、情報を得るまでの障壁は著しく高いと考えられる。

II 編集後記

今年アメリカではドナルド・特朗普が大統領となり、移民や性的マイノリティといった社会的に脆弱な立場にある人々への締め付けを強め、また関税政策など多くの事柄を民主的な意思決定プロセスを十分に経ているように思えないやり方で独断しています。

これは、ただアメリカというひとつの国のみに限られる問題ではありません。ヨーロッパではこのところ極右勢力が台頭し、移民排斥などを訴えるなど、民主的なプロセスから一部の層を排除するような論調が見られるようになっています。日本でも同様の状況が見られますし、また日本の場合には閣議決定の拡大解釈的な濫用など、固有の仕方での民主主義の不安定化が生じているように思えます。

またこうした問題は、狭い意味での政治に限ったことではありません。2022年のアメリカでは、主に女性から成る多数の抗議者がいたにもかかわらず、人工妊娠中絶を認める「ロー対ウェイド」判決の判断を最高裁が覆しました。イギリスやアメリカ保守州を中心にトランスジェンダーの若者の医療へのアクセスを禁じる法案が専門家の反対にも関わらず提出されてもいます。また医療以外の領域においても、例えば日本では賛成派の多さにもかかわらず、選択的夫婦別姓制度や同性婚法制化の流れが妨げられ続けています。これらもまた、生活の重要な領域における意思決定が、十分に民主化されていないということの表れと言えるでしょう。すなわち、私たち哲学者としては、改めて民主主義、あるいは広くさまざまな領域における民主的意思決定プロセスについて再考する必要に迫られている、と私は考えています。

ちょうど近年の分析哲学では認識論や言語哲学を現実の社会状況の分析に用いるような応用的な研究が盛んになっています。今回は、ミランダ・フリッカーの『認識的不正義』（佐藤邦政監訳、勁草書房、2023年）を翻訳され、また今年には『35歳の哲学者、遺伝性がんを生きる』（幻冬舎）を上梓された飯塚理恵さんをお招きし、「いま民主主義を考える」というテーマでご寄稿いただきました。飯塚さんは医療の領域を中心的に取り上げながら、いま私たちが生きるこの社会について考えるための重要な視点を示してくれています。ぜひご覧ください。

（三木那由他）