

レポート (2) : 医療のために、法ができることを考えよう

Speaker: 樋口範雄さん (東京大学大学院法学政治学研究科教授)

Reported by: 野寺香織 (レビー小体型認知症介護家族おしゃべり会)

■ 皆が医者になることはできないが、患者にならない人は少ない

本題に入る前の一言でしたが、心に響くことばでした。医療と法という、患者のためにと言いながらも、「医療者はどうあるべきか」的な話になりがちですが、本来ならば医療は患者抜きに語ってはいけないと思っています。さらには、患者予備軍としての立場から誰もが医療を語れるようになればもっといいなとも思います。

私事ですが、レビー小体型認知症の母の介護家族として、様々な形で医療や介護の現場と関わってきました。認知症患者の5人に1人はレビー小体型認知症であると言われてはいますが、まだまだ世間の認知度は低く、いまだに、医療・介護の“プロ”ですらまったく知らない人も少なくありません。

家族会では、医療者や施設、あるいは薬に関する問題は必ず話題になりますが、その多くはいろいろな法的規制や業界の自主制限が関係します。その“制限”について、使いにくい、私たちのことを考えていない、という意見は多々出てきても、どうしたらいいのか、変えたいと思ったら、どのように声を上げていくのかという話には発展しません。日々目先の対応に追われている介護家族にはそこまで要求できないという声もあります。

レビーの場合、アリセプトなどの認知症薬や抗精神病薬を使うと、通常の処方薬・量でも副作用が出ることが多々あります。まったく体が動かせなくなるような明らかな副作用ならば、医師も薬を止めますが、昼眠くなることが多い、ちょっと怒りっぽくなった、転びやすくなった、ぼんやりしている、など認知症と重なる症状では「認知症が進行すると出てくる場合もありますよ」と薬が原因かもしれないと同じ薬を続ける医師はいまだに少なくありません。医療者・介護者にたいして遠慮のある人は少なくなく、「お薬を替えたいと思うけど、とても先生には言えない」というのは年配の介護家族がよく口にする言葉です。

母がレビー小体型認知症と診断された当時(7年前)は病気に関する情報量が少なかったこともあり、まず、医療や介護の現場の人たちにレビーのいろいろな症状を知ってもらい、どうしたらいいかを一緒に考えてもらうことからケアが始まりました。時には、認知症の薬の使い方について、厚労省の規定量よりも少なく処方する、あるいは、レビーに適用できない薬を処方してもらうなど、医師の裁量権を侵害するようなお願いをしたこともあります。モンスターペイシエント(モンスターファミリー)と言われても仕方がないと思っていました。レビーの特徴の一つである薬剤過敏が強かった母にとっては、どのような薬を飲むかは日々の生活のQOLに、時には、命に関わる事でしたから。レビー仲間の想いは一緒だったから声を上げやすかったと思っています。

■ 医事法は全体として public health (みんなのための健康) を維持し促進するための法

レビーの家族会の中で感じるもどかしさは、結局のところ、自分達の健康をどう守っていくかについて、Quality, Access and Cost と多角的に見ることが得意でない私たちの社会観に根差しているのかもしれませんが。現場の問題解決には、医療者や患者・家族それぞれが自分達の事だけに目を向けるのではなく、相手の目線からは何が見えるのか考えてみる必要があるのでしょうか。

レビーに限らず患者・家族は、医療・介護者に対し「あなたたち、プロなんでしょう、どうしてこういうことが起こるの?」と思う場面は少なくないし、口にして抗議する“モンスター”が増え、訴訟を抱えていない病院は少ないという話も聞きます。

医療者や介護事業者からすれば、医事法や介護保険法などの法律や各種の施行令に縛られていて自分達も勝手にできないのだと言いたくなるかもしれません。また「保険」から支払を受けるためには細かい規則や規定に対応する必要があり、その“しぼり”を知らない患者や家族の願い通りに行かないことがあるのもわかります。

生命倫理4原則も医療を考える上でのキーワードですね。医療や介護は Do no harm、Do some good であるべきだし、Autonomy は医療・介護者にも同等に求められてしかるべきこと、また、Justice はお上が決めて私たちはそれに従うのではなく、みんなが自分の事として考えていかなければならない・・・。

いろいろと考えることが多く、有意義でかつ楽しい1時間半でした。ありがとうございました。