

Shared Decision Making における患者参加の諸相と課題の考察

吉田美穂^{*1}

Patient Participation in Shared Decision-Making: A Consideration of Aspects and Challenges

Miho YOSHIDA^{*1}

Abstract: This paper traces the historical development of decision-making models in healthcare while exploring the meaning and practical significance of “patient participation” within the shared decision-making (SDM) framework. SDM is a recommended approach to clinical decision-making that emphasizes mutual information sharing and deliberation between physicians and patients. Traditional models often assume that patients can clearly articulate their values, preferences, and treatment goals. However, in actual clinical settings, particularly in cases of serious illness or life-threatening situations, patients frequently face emotional distress and psychological burdens, which can hinder their active participation in decision-making and the expression of their preferences. Based on SDM theory and practice reports, this study argues that SDM should not be viewed merely as a process that promotes patient choice. Even when patients choose not to actively participate and ultimately delegate decisions to healthcare providers or family members, such a choice can represent autonomous decision-making if it arises through meaningful communication and mutual understanding. This perspective calls for a more comprehensive and flexible interpretation of patient participation in SDM practice.

Keywords: Shared Decision-Making, Patient Participation, Physician–Patient Relationship

はじめに

医療における意思決定のあり方は、歴史的に大きな変遷を遂げてきた。医師が一方的に最善と考える治療を決定し、患者は医師の判断を全面的に受け入れるパターンリズムが主流であった時代から、患者の自己決定権の尊重の重要性が主張され、医師は医療行為の実施に際して患者からインフォームド・コンセント(以下、IC)を取得することが、広く制度化される時代へと移行した。しかし近年では、情報提供と形式的な同意だけでは、患者の主体的な参加が十分に保障されないとの批判があり、こうした限界を補う形で、Shared Decision Making (以下、SDM) が理想的な意思決定モデルとして注目されている。

SDM では、医師と患者が情報と価値を共有しつつ合意形成を目指すプロセスが重視される。しかし、その実践には患者の能力や参加意欲を前提とする点に難しさがあり、すべての患者が積極的な参加を望むわけではないという現実との矛盾もある。

本稿は医療における意思決定モデルの歴史的変遷やSDM に関する主要な定義・理論を手がかりとして、患者

参加のあり方を倫理的観点から検討することを目的とした理論的考察である。これまで、先行研究で述べられてきた「患者参加の困難さ」という課題を出発点とし、「参加を望まない患者」に焦点を絞り、当該テーマの核心に関わる主要な理論モデルを中心に理論的検討を行う。

その上で、本稿では患者の意思決定のあり方について、すべての患者が医療上の決定に能動的に参加することを望んでいるわけではないという現実を踏まえた柔軟な理解の必要性を主張する。具体的には、次のような構成で議論を進める。第1節では、パターンリズムからIC、SDMに至る意思決定モデルの歴史的な経緯を概観し、患者参加の概念がどのように形成され、また転換してきたのかを整理する。第2節では、Emanuelらが提示した医師–患者関係モデルを参照し、意思決定プロセスにおける患者の参加を、形式的な選択や同意を超えて、医師–患者関係の構造の問題として関係性の観点から捉え直す。第3節では、SDMの定義と多様な概念モデルを整理し、患者中心のケアの理念との関連からSDMの理論的基盤を整理するとともに、臨床における多様な患者像に即して患者参加の倫理的意義を検討する。第4節では、SDMの実践における課

^{*1}:国立大学法人岡山大学学術研究院ヘルスシステム統合科学研究学域

^{*1}: Graduate School of Interdisciplinary Science and Engineering in Health Systems Okayama University

題として、「参加を望まない患者」の存在に焦点を当て、不確実性の高い医療状況における患者の脆弱性や意思決定への負担感について考察する。これらの考察を通じて、医療における患者参加のあり方を、自律の尊重や患者中心のケアの理念と両立させつつ、より柔軟かつ現実的に捉え直すための視座を提示することを目的とする。特に、単なる情報交換の手続きを超えた、相互理解へ向かうコミュニケーションのあり方に着目し、SDMにおけるその意義を検討する。

なお、本稿では、情報の伝達にとどまらず、医師と患者の関わりを通じて新たな価値や意味が見いだされるプロセスを含む相互作用を包括的に指す用語として「コミュニケーション」を用いる。ただし、引用文献において「対話(dialogue)」が用いられている箇所については、著者の意図や文脈を尊重し、原文の表現をそのまま使用する。

1. 医療における意思決定モデルの歴史的変遷

医療現場ではかつて医師中心のパターナリズムに基づく意思決定が主流であった。医師は患者に対して、子に対する父のような権限を持ち、患者のためを思って指導する立場にあると考える傾向があった。ここでいうパターナリズムとは、「父親的管理の原理と実践、父親によるような支配、父親が子供にするのと同じやり方で、国家生活や地域生活のニーズを満足させたり、あるいは統御したりしようとする要求あるいは試み」(ピーチャム,1998,p253)として理解される。「医師は専門家で何が最善かを一番よく知っているのだから、お任せしましょう」というような立場で、医師が患者の病状を調べ、診断を下し、最善と考えられる治療を選んで実施していた(清水,2016,p105-106, 158)。この枠組みでは、患者は治療方針を選択する主体ではなく、医師の決定を受け入れる存在として位置づけられていた。

一方で、20 世紀中頃以降、患者の権利意識の高まりや医療をめぐる訴訟の増加を背景に、インフォームド・コンセントの考え方が法的・倫理的に確立されていった。これは、医師が治療法やリスク、副作用などについて患者に十分な情報を提供したうえで、患者の同意を得ることを求める制度である。その起点の一つとされるのが、1957 年の米国の「サルゴ対スタンフォード大学事件 (Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees)」であり、この判決において初めて「informed (十分に知らされた)」という言葉が「consent (同意)」に付され、今日の IC の概念が明確に示されたとされる。しかし、Childress らが指摘するように、IC は当初、患者の理解や主体的判断よりも、医師側の情報開示に主眼が置かれた法的手続きとして発展してきた側面がある(Childress et al.,2020)。

20 世紀後半には、IC を法的原則および実践として、特にそれが実際に患者の自律を尊重し、保護・促進するかどうかについて、広く疑問が提起された。それは、患者の同

意のプロセスや理解への注目が不足していたからである。パターナリズムから、患者の自律尊重へ意思決定プロセスのあり方を変える分岐点となったのは、1969 年から 1972 年にかけての一連の判例であり (Berkey v. Anderson, 1969; Canterbury v. Spence, 1972; Cobbs v. Grant, 1972)、好例は 1972 年のカンタベリー対スペンス判決である (ヴィーチ,2004,p110)。IC は患者の自律尊重、すなわち「自らの状態や治療についてよくわかった上で、医療者からの提案を理解し、自身の価値観に基づいて治療方針を選択すること」(清水,2016)を目的としたが、実際には「情報提供」「同意取得」に偏り、患者の主体的参加は形式的にとどまることが多かった。患者は、情報や理解力が十分でなく、十分な情報を得ても、疾患や外傷で苦しんでいる患者の諸課題が認識されず、価値の整理や選好の形成を支援されないまま、決断を迫られる構造になりやすいのである(会田,2024)。

1980 年代には IC に関する課題への批判を受けて、医師と患者が協働して治療方針を決定する SDM の概念が登場した。Charles らは、SDM を医師が主導するパターナリスティックモデルと、患者の自己決定を尊重するインフォームド・コンセントモデルの中間に位置するモデルとして位置付けた。この SDM という枠組みにおいては、医師と患者が相互に情報を共有し、選好を擦り合わせながら、最終的に合意形成を目指す点が特徴とされる (Charles et al., 1999)。しかし、本稿では、SDM をそのような中間的なモデルではなく、医師と患者のコミュニケーションを通じて価値を探索・形成し、相互の関係性の中で意思決定へつながらプロセスとして捉える立場をとる。したがって、Charles らが提示した情報共有や合意形成といった構成要素には一定の意義を認めるものの、その枠組みを完全に採用するわけではない。

このように、医療における意思決定は、医師中心から患者中心へと変化しながら、患者参加のあり方を問い続けてきたといえる。SDM の理論的枠組みと患者参加の倫理的意義については、第 3 節で改めて詳述する。

2. 医師患者関係モデルからみる意思決定プロセスにおける患者の参加

Emanuel ら(1992)は、医師と患者の関係を、(1)医師と患者の相互作用の目的、(2)医師の義務、(3)患者の価値の役割、(4)患者の自律が果たすべき役割の視点から 4 つのモデルに分類した。

第一に挙げられるのが「パターナリスティックモデル (Paternalistic Model)」である。このモデルでは、患者の現在の選好にかかわらず、患者の健康と幸福を増進することが医師と患者の相互作用の目的となる。医師は患者の保護者としての義務を負い、客観的基準に基づき何が最善かを判断し、治療方針を決定する。ここで患者の価値は客観的であり医師と共有されていることが前提となる。この関係において患者の自律が果たすべき役割は、医師が提示した

客観的な価値へ同意することに留まる。

第二は「情報提供モデル (Informative Model)」である。このモデルでは、医師が医療に関するすべての情報を提供し、患者が選択した介入を実行することが目的となる。医師は有能な技術的専門家としての役割を担い、医学的事実のみを提供する役割に留まる。患者の価値はあらかじめ明確であるとされ、医師の価値、医師の患者の価値への理解、患者の価値に対する医師の判断が役割を果たすことはない。患者の自律が果たすべき役割は、提供された情報に基づき、患者自身が望む治療を独自に選択し意思決定をコントロールすることにある。

第三は「解釈モデル (Interpretive Model)」である。このモデルでは、患者の価値と実際に望むことを明らかにし、それを実現する利用可能な医療介入を選択することを助けることが目的となる。医師は患者の価値判断に共感し、最善の選択を見出すカウンセラーとしての役割を担う。患者の価値は、本人にとっても未整理であるとされ、対話を通じて再構築される必要がある。ここでの患者の自律が果たすべき役割は、患者の「自己理解」を促すことにある。それは、患者が自身のアイデンティティと医療の選択を関連づけ、自分自身をより深く知るプロセスに他ならない。

第四は「協議モデル (Deliberative Model)」である。このモデルでは、臨床状況で実現可能とされる最良の価値を見出し、患者がそれに基づいて治療法を決定・選択できるよう支援することを目的とする。医師は、患者の臨床状況に関する情報をわかりやすく説明する必要がある。その上で、治療選択において考慮されるべき価値や倫理的視点を提示し、患者が自らの価値判断を深められるように支援する。患者の価値は固定されたものではなく、医師との対話を通じて選択を変更することもあり得るとされる。患者の自律が果たすべき役割は、「道徳的自己発展」とされる。これは、単に自身が検討した価値や選好に従うだけでなく、医師との協議を通じて、自身では気づけなかった医療に関する価値や治療への影響を考慮する力を身につけることである。Emanuel らは、この協議モデルこそが理想的な医師-患者関係のあり方であると主張した。各モデルの比較を表 1 に示す。

本稿において、Emanuel らが提示したこれらのモデルに着目する理由は、彼らが定義する「患者の自律が果たすべき役割」が、臨床現場における「患者参加のあり方」を示唆していると捉えられるからである。つまり、Emanuel らのモデルを用いれば、患者の自律のあり方は一様ではないことが理解できる。「情報提供モデル」において、自律が「コントロール(主導権)」として捉えられる一方で、「解釈モデル」や「協議モデル」では、自律はコミュニケーションを通じた「自己理解」や「自己発展」という内省的なプロセスとして考えることができる。さらには、患者は参加していないように見える「パターナリスティックモデル」における「同意」についても、患者が医師へ判断を委ねる

という関係性に基づくならば、それは、広義の参加として考えることができるかもしれない。このように、Emanuel らの 4 つのモデルを「関係性の構造に基づく参加のあり方」として捉えることは、次節以降で論じる SDM 実践における多様な患者参加のあり方を理解するうえでの理論的基盤となる。

中でも、Emanuel らが理想とした協議モデルは、患者の自律の概念を単に選択することではなく、協議を通じて自身の価値や治療への影響を考慮する力を形成していく道徳的自己発展として定義し、医師をそのプロセスを支援するパートナーとして位置づけた。すなわち、医療における意思決定は、医師から一方的に情報提供を受けることだけでは不十分であり、医師と患者の間に相互理解が形成されるプロセスを通して可能となる。これは、SDM が重視する「情報共有と価値を考慮したコミュニケーション」と共通する考え方である(Charles et al.,1997)。

一方で、このような協議モデルにも限界があることを Emanuel らは認めている。第一に、医師は「健康関連の価値が他の価値よりも常に優先される」とする特権的な知識や立場を有しているわけではない。人々が何を重要とするかは多様であり、健康以外にも宗教的信念、家庭の事情、人生の目標など、個人によって重視される価値は異なる。そのため、医師が自身の価値に基づいて、患者にとって何が最も望ましいかを判断しようとすることは、患者の自律を損なうリスクを伴う。この点で、医師が一方的に「最善」を提示するような形になると、協議の対等性が損なわれるおそれがあるとした。第二に、医師の推奨や治療方針が患者の価値ではなく、医師自身の個人的価値判断に依拠してしまう場合、医師の関与が強まり、結局はパターナリズムに回帰するおそれがあることを挙げた。それでも Emanuel らが重視したのは、患者が自らの価値を理解できるよう医師がその過程を支援するという倫理的責務であるといえる。以上のように、Emanuel らの医師-患者関係モデルは、医療における意思決定のあり方を、「誰が決めるか」という権限配分の問題ではなく、医師と患者が「どのように共に考え、価値を共有するか」という関係の問題として捉え直しているといえる。患者参加の意義は、選択の自由そのものよりも、価値の理解と十分なコミュニケーションを通じて意思を形成している過程にあることを示している。この視点は、次節で論じる SDM の中核概念とも深く接続する。とりわけ協議モデルでは、患者が医師とのコミュニケーションを通じて、自らの価値を吟味し、発展や修正を行うことができる存在として想定されている。治療方針を話し合い、その内容を理解・納得したうえで、自分の価値に基づいた行動を自らの意思で選択できる自律的な存在として想定されているように見える。Emanuel らが示す協議モデルと次に述べる SDM が違う概念であることを考慮しながらではあるが、本論の主題である「患者参

表1 Emanuelらの医師－患者関係の4つのモデル
 (出典：Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA. 1992;267(16):2221-6.
 より筆者作成)

	パターンリスティック	情報提供	解釈	協議
医師と患者の相互作用の目的	患者の健康と幸福の増進	情報提供と患者が望む介入の実行	患者の価値の明確化と、それに沿った介入選択の支援	患者が最良の健康関連の価値を決定するための支援
医師の義務(役割)	客観的基準に基づき最善を判断し、方針を決定する(保護者)	医学的事実のみを提供する(有能な技術的専門家)	患者の価値を理解し、選択をともに見出す(カウンセラー)	価値の種類を明らかにし、よりよい選択に導く(教師)
患者の価値	客観的であり、医師と共有されていることが前提	あらかじめ明確であり、固定されている	潜在的な価値の言語化と順序付けが必要であり、議論により変化する余地がある	固定されず、医師との対話を通じて変更することもあり得る
患者の自律が果たすべき役割	医師が提示した客観的な価値への同意	患者自身による独自の選択	自己理解	道徳的自己発展

加」の意味を考えると、このモデルが前提としている患者像は、価値や選好をある程度表明し、かつ批判的に検討することができる能力を有する存在である。この点については、SDMにおける患者像とも共通する部分があり、次節ではその点をより明確に検討する。

3. SDMの定義と患者参加の倫理的意義

SDMの定義とその倫理的枠組みを理解する上で、その前提として、まずSDMが達成すべき「患者中心のケア」の理念について簡潔に触れておきたい。

患者中心のケアは、医療の焦点を疾患そのものではなく、患者およびその家族の価値、希望、ニーズへと移すことを目的とした理念であり、1988年米国ピッカー研究所が「患者中心ケア」という用語を提唱し、その重要性を示した(Barry et al., 2012)。また、米国医学研究所は、「個々の患者の選好、ニーズ、価値観を尊重し、それにこたえるケア」と定義し、医療のあらゆる決定において「患者の価値が中心となること」を基本とした(IOM, 2001)。この定義は、患者中心ケアの最も重要な特性は、運命的な医療決定が下される局面、つまり個々の患者が医療選択肢の分岐点に立たされ、分岐する道筋がそれぞれ異なる重大な結果と永続的な影響をもたらす時における患者の積極的関与にあることを示唆している(Barry et al., 2012)。SDMは、まさにこの患者中心のケアの理念を具体化する実践として登場した。

SDMは、患者と医師が協働して医療方針を決定するプロセスであり、単なる情報提供や同意取得にとどまらず、患者の価値・希望・生活背景を共有しながら治療選択を行う点に特徴がある。SDMは1982年に米国のレーガン大統領の諮問機関によって提案された造語であり、従来型のインフォームド・コンセントの発展型として位置づけられている(厚生労働省, 2023)。

その後、CharlesらがSDMの概念体系的に整理し、その枠組みを明確にする論文を公表した(Charles et al., 1997)。Charlesらは、SDMの概念を明確にすることで複数の利点が見られるとし、SDMの概念化を試みた。SDMが明確に定義されれば、実際にSDMが行われたのか判断がしやすくなり、SDMを支持する医師や患者にとって、その導入が容易となる。また、SDMが患者の満足度や生活機能の改善などの良い結果と関連していることを踏まえると、その倫理的枠組みの明確化は、臨床的にも意義深いと主張した。そこでは、SDMを「少なくとも医師と患者の双方が意思決定過程に関与し、情報共有、意見表明、合意形成を行うプロセス」と定義し、その要素として、(1)少なくとも医師と患者が意思決定に関与すること、(2)両者が互いに情報を共有すること、(3)患者の希望する治療について合意を形成する段階を踏むこと、(4)実施する治療について双方が合意に至ることの4点を挙げた(Charles et al., 1999)。Charlesらは、上記の4点は、医師と患者の意思決定のやり取りをSDMとみなすために欠かせない最低限の条件であるとするが、これらの条件を満たしていれば十分というわけではないことを補足している。

また、近年では、米国のNational Quality ForumはSDMを、「医療者と患者が協働して、患者にとって最善の医療上の決定を下すに至るコミュニケーションプロセスである」と定義し、(1)合理的な選択肢(何も治療しない選択も含む)とそれぞれの利点、リスクに関する明確で、正確で、バイアスのない医学的エビデンス、(2)エビデンスを個々の患者に合わせて伝える医療者の専門技能、(3)患者の価値観、目的、意向、治療の負担も含めた懸念事項の3つの要素が必要であると示した(National Quality Forum, 2018)。

これらの定義はいずれも、医師と患者の情報共有、患者が重視する事項や治療目標に関する協議、合意形成を強調しており、単なる情報提供や同意取得を超えた協働的な意思決定モデルを描いており、医師と患者の協働が

前提とされ、患者側にも意思決定に向けた一定の積極性が求められる構造がうかがえる。

しかし、Charles らの定義は SDM の「共有(Shared)」という性質が、必ずしも患者の自己決定を保証するものではなく、さらに患者の意思決定を実質的にどれだけ尊重しているのが不透明であり、曖昧で不正確であると指摘するものもある(Makoul et al., 2006)。

さらに最近の SDM の構成要素に関する系統的レビューによれば、SDM を構成する要素として「治療選択肢の提示」「意思決定を行う」「患者の価値・選好」などは多くの見解で共通しているものの、それらの要素をどのように組みあわせ、どのようなプロセスを経て合意に至るべきかという、SDM の概念そのものについては依然として統一的な見解が欠けているとされている(Bomhof-Roordink et al., 2019)。

一方、SDM の実践に目を向けると、近年、意思決定補助ツール(Patient Decision Aids : 以下、PDA)を用いた介入の効果に関する研究が蓄積されている。PDA とは、患者が治療の選択肢やその利害を理解し、自身の価値判断に照らして検討することを支援するために開発されたツールである。最新の系統的レビューによれば、PDA の使用は、患者の知識向上や価値判断の明確化、意思決定に伴う葛藤の軽減に寄与することが示されている(Stacey et al., 2024)。しかし、同レビューで注目すべき点は、PDA の使用が特定の治療選択を一貫して促すわけではなく、結果として、選択の多様性がみられることも報告している。

これらの知見は、意思決定を支援する条件がある程度整えられた場合であっても、患者の選択肢が一様になるわけではないことを示している。この点は、意思決定の結果が患者個々の状況や重視する価値判断に依存している可能性を示唆するものである。そうであるならば、患者の状況や価値判断の多様性を前提として、SDM の概念を改めて検討する必要がある。そこで、本稿ではこうした多様性を念頭に、SDM における患者の参加に着目する。例えば Entwistle らは、意思決定への「患者関与(patient involvement)」の現行モデルや測定法が、診察時のコミュニケーションや、医療者の行動といった観察可能な指標によって評価される傾向にあることを問題視している。すなわち、選択肢の提示や意思決定への参加を促す発言など、医療者のコミュニケーション行動を観察者の視点から評価する既存の評価枠組みにおいては、患者関与が医療者の行動を通じて間接的に捉えられるにとどまり、患者自身の経験や意味づけが十分に考慮されない可能性がある。その結果、患者関与の意義が限定的に理解され、医療の成果と関係を検討する研究を制限する可能性がある」と指摘する。その上で、Entwistle らは、意思決定に関するコミュニケーションには、「意思決定に関する努力と貢献」、「役割、努力、貢献についての感情と見解」、「お互いの感情と関係性に関する視点」が含まれるべきであると主張する。

このことは、従来の SDM の構造には、患者が自身の価値を明確にし、能動的に意思決定に参加できることを前提としていること、さらに、このような前提が全ての患者に当てはまるわけではないことを指摘している。意思決定への患者参加を促すためには、単に選択肢を提示するだけでなく、患者が意思決定過程に参加できるように支援し、「自分が関わっている」と実感できるようなプロセスを設計する必要があると述べる。この視点は、患者が自らの価値を表明できるように支える支援の重要性を強調するものであり、診察場面において医療者の意思決定への参加を促す行動が観察されたとしても、それだけで患者が実質的に意思決定へ関与していると評価できるわけではないことを示唆している。すなわち、SDM の実践においては、観察可能なコミュニケーション行動の有無だけでは患者関与の成立を十分に捉えることはできず、患者の経験や意味づけを含めた理解が必要であることが示されている。さらに、一方的に積極的な患者の参加を前提とするのではなく、また、そのような患者ばかりではないことを医療者が認識するべきであることを示唆している(Entwistle et al., 2006)。

同様に、Charles らもまた、治療法の意思決定への参加に対する患者の選好について、患者は自身の病気や治療法について情報提供は希望しているが、治療法の意思決定には参加したいと思わない患者がいることにも触れ、「なぜ患者は治療の意思決定に参加したくないのだろうか」と問題提起している(Charles et al., 1999)。この点について、Charles らは明確な結論は示していないものの、すべての患者が能動的、積極的に参加できるわけではない現実を浮かび上がらせている。

以上の議論を踏まえると、SDM の初期の理論的枠組みにおいては、ある程度、積極的な患者の参加が想定されていたことがうかがえた。初期から現代に至るまで、医師と患者の双方向の情報共有は SDM の核心的要素として位置づけられてきたが、近年では、関係中心のケアや人間性に基づくコミュニケーションへ SDM の焦点を移し、概念を拡張しようとする議論もなされている(Bomhof-Roordink et al., 2019)。このように、コミュニケーションの役割が情報の伝達から、より深い相互理解や関係性の構築へと広がりを見せる中で、より多様な患者の状態や背景に応じた柔軟な支援のあり方が模索されている。Entwistle らは、限定的な枠組みに代わって、患者の視点を取り込み、意思決定への関与を促すことで、医療者の支援のもと、患者がより良い選択に至ることを目標とした SDM モデルの必要性を提唱した。ここでは、患者が自らの価値を明らかにできるようなサポートを必要としていることを、医療者が認識するべきだと主張した。患者の選好が常に一貫しているとは限らず、治療方針に対する意向は変化しやすいこと、この不明確な状況は、病気や人間関係にも影響を受けることを示唆している(Entwistle et al., 2016)。

さらに、SDM の考え方は日本でも広がりを見せ、近年では日本の臨床現場でも重視されている。会田はいわゆる「共同的意思決定」について次のように述べている。

「共同的意思決定は、自己決定型からパターンリズム型の間ではなく、より上位の概念である。それは、両者間で情報を共有し、話し合って意思決定しようとする、対話によるダイナミズムが発生し、医療者や患者の考え方や意思が変化する可能性があるからである。そうした互いの変化はさらなる対話によってまた相互に影響しあう。相互に触媒になることによって、さらに思考が深化することもある。これは単に双方で自分自身の考え方の偏りに気づく以上の変化である(会田,2017)」。

会田は、このプロセスにおける患者の主体性のあり方に注目しており、対話を通じて価値を再構成していくプロセスとして深化させている。こうした「共同的意思決定」の捉え方は、第2節で述べた Emanuel の協議モデルの視点と重なりあう。

以上のように、SDM における患者参加は、臨床的にも倫理的にも重要な意義を持つが、現実の臨床現場では、常にこのようなコミュニケーションによる価値の再構成が成立するとは限らない。SDM への参加を望まない、あるいは参加が困難な患者も存在する。SDM という枠組みの中で、そうした多様な患者の声にどのように応え、コミュニケーションを継続するかが、その実践における重要な課題となっている。

また、SDM においては医師と患者の両者で互いに情報を共有することが最低限の条件だとされるが、意思決定に至る過程において両者の役割を明確に分けることが可能なのかは検討を要する。例えば、医師は医学的情報の提供だけでなく、患者の価値判断が明確化される過程に関与する一方、患者もまた自身の生活や置かれた状況を通じて治療判断に影響を与えるため、両者の役割は必ずしも固定的に区分できない可能性がある。

SDM における患者参加をめぐる議論は、単に「参加するか否か」という二元論では捉えきれない。Emanuel らの協議モデルや、SDM の理想形では、医師とのコミュニケーションにより、患者が自らの価値を語り、積極的に参加することが想定されている。

しかし、現実の臨床、とりわけ重篤な状況においては、すべての患者がそのような「強さ」を発揮できるわけではない。次節では、こうした現実を踏まえ、仮に参加を望まない患者がいるとすれば、そうした患者に対してどのような支援が適切であるのかを検討する。SDM が理想的な概念であるからこそ、それを如何にして現実の医療の場に適応させていくかが、今後ますます重要となるのである。

4. SDM における患者参加の実際と倫理的課題

理想的なモデルとして高く評価され、実践の効果も明らかになっている SDM であるが、実践において課題がいくつか報告されている。例えば、時間的制約、医療者の態度、

患者の健康リテラシーや心理的状态、さらには文化的背景など、多くの要因が患者の参加を制限している(石川,2020)。さらに、一部の SDM では「患者が健康に関連する情報を十分に理解し、自らの置かれている医学的状況を的確に認識した上で、冷静に複数の選択肢を吟味し、自らの希望と価値体系そして人生の目的と矛盾しない意思決定を行う存在」との前提を示している。これに対し浅井は、近年の心理学研究に基づき、こうした意思決定を明確に表明できる患者像は必ずしも現実的でないことを示唆している(浅井,2021)。

本節では、当初、SDM が強調してきた「能動的に参加する患者像」に対して、現実の医療現場においてみられる多様な患者参加のあり方を取り上げ、とりわけ参加を望まない患者の意思決定のあり方を検討する。

コミュニケーションによって価値を明確にするプロセスが重視される一方で、患者が自らの価値を言語化できない、あるいは意思形成そのものが困難な状況も少なくない。未知で重大な結果を伴う状況では、患者の選好はあらかじめ安定的に存在するものではなく、むしろ、価値や信念を手がかりに構築されるプロセスを経ることが指摘されている(Epstein et al., 2009)。このような選好の形成には認知的・感情的さらには医師や家族の意見など関係的要因が影響する。深刻な病状の中で、患者が葛藤や迷いを抱くのは自然な反応である。加えて、Epstein らは情報提供も薬物と同様に適切な量が重要であり、過剰な情報提示は論理的・一貫性を損ない、患者を意思決定から遠ざける可能性がある」と指摘している。患者自らの希望や価値を理解する上で支援を必要とする場合が多く、SDM において医師には、不安定な患者の選好を理解し、ともに構築していく役割が求められる。

Olthuis らも、SDM が理想的なアプローチであると認めつつも、医療に内在する不確実性の中で責任を共有することが、かえって患者に大きな心理的負担を課す可能性がある」と指摘している。選択肢を提示されても、どれが最善か判断できないという混沌とした状況では、患者は自分一人で選択の重みを背負わされているように感じるとし、医療者の倫理的支援と共感的な関わりの必要性を強調している (Olthuis et al.,2014)。深刻な病状や医療の不確実性の中で患者が選好を示せずためらうのは自然な反応であり、感情的な負荷を踏まえて理解されるべきである。

本来、SDM の強みは、意思決定に伴う心理的・倫理的な負担を患者と医師が共有する点にある。しかし、現実の臨床場面では、患者が決断に関わる責任を重く感じ、むしろ苦痛を深めてしまう事例もある。したがって、SDM の理念を実践に移すためには、患者の状態や意思決定能力、感情などへの配慮を十分に踏まえ、どのように責任を共有するかという点においても慎重に対応する必要がある。

また、SDM の理念に基づいて患者と医師が協働する体制が整っていたとしても、患者が自ら意思を表明すること

をためらい、医師に判断を委ねようとする場面は少ない。こうした状況において、SDM の実践はいかにして成り立ちうるのか。

van Laarhoven らは、臨床での患者と医師の葛藤を以下の事例で説明している。

患者は、がん補助療法を受ける決断を医師との徹底した話し合いの末に決断した。治療を開始したところ、治療の継続が困難になるほど生活の質が低下したと患者は医師に伝えた。医師は医学的知識や経験を元に評価したが、副作用を医学的に確認できなかった。しかし、患者の状態から治療中止の必要性を感じていた。ところが、患者は「中止したい」とは明言せず、医師の意見を求めた上で医師に判断を委ねる姿勢を示した。医師は最終的に治療の中止を決断したが、自らが強く信じる SDM の原則とこの対応のあいだで葛藤を抱いた。この患者は教養があり、雄弁で、積極的な関与が可能であるように見えたが、病状の深刻化に伴い、医師への信頼と依存が強まっていった (van Laarhoven et al., 2014)。この事例は、SDM の理想と現実の乖離を示すとともに、合理的な意思決定者としての患者像が常に成立するとは限らないことを浮き彫りにしている。

日本における SDM 実践について目を向けると、対等なパートナーシップを確立することの困難さ、患者が医師との対立を避けたいという願望から、本当の意見を表明しない傾向が指摘されている。このような日本の心理文化的・社会的背景は、SDM における情報や価値の共有を形式的なものにとどめ、結果として真の自己決定を妨げる可能性があるとされている (Asai et al, 2022)。また、実際に高齢者の意思決定支援に立ち会った看護師から、「本人が意思を示す習慣がない」「先のことは決めないという療養者の信念により、明確な意思の表出がない」といった困難が報告されている (村田ら, 2025)。このような状況の中では、患者の価値判断や選好が曖昧となり、明確な意思表示がなされないまま意思決定プロセスが進む可能性があり、患者自身が自らの意思を明確にすることに対して心理的負担を感じやすいことが示唆される。一部の研究結果ではあるが、日本の医療現場でも、上記状況が患者参加に関して障壁となる可能性を示している。

また患者参加が望ましいという SDM の前提にも再考が求められている。Epstein らは、表面的な選択肢提示では患者の価値を理解することにはならず、結果として患者が疎外される危険があると述べ、単なる情報伝達ではなく、患者と医療者が関係性を築く対話が不可欠であると強調している (Epstein and Street, 2011)。また、患者の「不参加(non-participation)」は単なる拒否や無関心を意味するものではなく、むしろ参加を望んでも環境や人間関係の制約により参加できないこともあるとして、参加できない患者の背景を可視化する必要性を論じている (Eldh, et al., 2008)。

Asai は、SDM の「共有」という性質は、必ずしも患者の自己決定を保証するものではなく、むしろその実現を困

難にする可能性すらあると指摘している (Asai et al, 2022)。だからこそ、医師を含む医療者には、「共有」の中で埋められているかもしれない患者の真の選好を丁寧に見極め、患者が真に納得のいく意思決定ができるよう、コミュニケーションに基づいた支援が求められている。

ここで重要なのは、最終的に患者が医師に決定を委ねるとしても、そのプロセスでコミュニケーションがなされ、患者の意思や価値が尊重されていれば、そうした選択もまた患者の自律的な意思決定の一形態として肯定されうるという理解である。患者が医師に判断を委ねることは、一見するとパターンリズムへの回帰や、患者の自律の放棄と捉えられるかもしれない。しかし、臨床現場において、自律を他者からの独立として強調しすぎることの弊害が指摘されている (Entwistle et al., 2010)。Entwistle によれば、患者の自律とは孤立した状態で発揮されるものではなく、医療者との信頼関係や対話による支援があつてこそ機能するものである。もし、医師が患者の自律を尊重しようとするあまり、迷っている患者に対して「あなたが決めてください」と突き放してしまえば、患者は尊重されていると感じるどころか、「見捨てられた (abandoned)」という感覚すら抱きかねないのだとされる。

SDM における患者参加の倫理的意義は、単なる選択の自由を前提とするのではなく、医療者と患者の相互作用の中で価値が形成される可能性を持つ。

こうした状況において重要なのは、医師は一方的に決定を引き受けるのではなく、患者が医師に決定を委ねることを望む場合、その希望を適切に受け止め、患者が「決定を委ねたい」という希望を表明する可能性も一つの選択肢として尊重されるべきだと考える。すなわち、コミュニケーションを重ねる中で、「あなた(患者)は最終的な判断を私(医師)に委ねたいですか?」といった問いを丁寧に投げかけることが、患者の自律的な意思決定の支援につながると考える。

また、SDM を現実的に即して実践していく上では、医師と患者の二者間のコミュニケーションだけではなく、しばしば介在する家族の存在にも目を向ける必要がある。特にがんをはじめとする深刻な疾患の意思決定において、家族が重要な役割を担う場面が多いとされる (石川, 2020)。こうした家族の関与は、患者に心理的な安心感や支えをもたらす一方で、患者の意向を無意識のうちに抑圧したり、意思表明の自由を狭めたりするリスクもはらんでいる (石川, 2005)。患者によっては、家族の意向を忖度するあまり、自らの価値判断や希望を率直に語れなくなる場面も少なくない。実際、臨床現場では、家族の介在が SDM の実践を複雑にし、困難を伴う場面も多い。看護師からは、「家族が代弁者のように話すため、患者の意向がわからない」「話し合いの場で誰が主導するかが曖昧である」といった困難が報告されている (山内ら, 2023)。このように、患者の自律を尊重しながらも、家族の関与をどのように調整する

かは、SDM 実践における今後の重要な課題といえる。ただし、本稿では家族の関与に関する議論を網羅的に扱うことは主題から逸脱するため、より詳しい検討は今後の課題としたい。

本稿では、SDM における患者参加の意義と課題を倫理的・実践的観点から検討してきた。理想としての SDM は、医師と患者がパートナーとして意思決定を共有することを目指す、実際の臨床現場では、常にそのような理想的プロセスが成立するとは限らない。特に、重篤な状況に直面する患者の中には、決定の責任を担うことに心理的な負担を感じ、あえて意思表明を避ける態度を示す者もいる。そうした背景にある不安や価値判断に寄り添い、コミュニケーションを通じて「どのように参加したいのか」を患者とともに探っていくことが、真に患者中心のケアに資する道筋である。

おわりに

本稿では、医療における意思決定モデルの変遷をたどりながら、SDM における「患者参加」のあり方を検討してきた。バタナリズムから IC、そして SDM へと意思決定の枠組みが変化する中で、患者の自律が一貫して重視され、その実践においては、主体的に参加する患者像が前提とされることが多くみられた。しかしながら、重篤な疾患に直面した患者の多くは、そのような能力や姿勢を安定的に保持できるとは限らない。現実の臨床場面では、患者の感情は大きく揺れ動き、意思を明確に表明すること自体が困難な状況も少なくない。

もし SDM の理念が患者の自律を支えるものであるならば、その実践においては、患者の参加のかたちが多様であることを前提とし、それを柔軟に受け止める姿勢が必要である。とりわけ、患者が医師に判断を委ねたいと望む場合においても、その意向がコミュニケーションの中で確認され、尊重されるのであれば、それもまた自律的な選択の一つとして認められるべきである。

本稿では、Emanuel らの協議モデルをはじめとした理論的枠組みや、臨床現場での実践知、さらに文化的・心理的背景を参照しながら、関係的に患者の意思を支える SDM のあり方を検討した。患者が最終的な決断を医師に委ねる場合であっても、その過程において、どのように意思決定に関わりたのかというコミュニケーションがなされることで、意思決定における倫理的な妥当性が担保される。他方で、責任が患者に過度に集中し、あるいは、患者自身がそのように感じる場合、それは心理的な負荷となり、SDM の本来の意義が損なわれかねない。

したがって SDM とは「語られた言葉」だけでなく、「語られなかった言葉」にも目を向け、表明されていない感情や価値に丁寧に寄り添う実践であるべきだと考える。そこにこそ、真の患者中心のケアを実現する手がかりがある。

今後は臨床現場での経験や多様な背景を踏まえた SDM 実践モデルの検討が求められる。本稿で提示した視点はその一端にすぎないが、文化的背景や社会的文脈の観点も取り入れながら、より多様な患者の声に応答する柔軟な SDM のあり方を探求することこそが、今後の患者参加をめぐる議論を一層深化させ、医療におけるコミュニケーションのあり方を豊かに捉える鍵となるだろう。

参考文献

- [1] T・L・ビーチャム, ジェイムズ・F・チルドレス. 永安幸正, 立木教夫監訳. 生命医学倫理. 成文堂, 1997, p253. ISBN-4-7923-6064-1
- [2] 清水哲郎. 医療・ケア従事者のための哲学・倫理学・死生学. 医学書院, 2016, p105-106, 158. ISBN-978-4-260-04946-7.
- [3] Childress, J. F., & Childress, M. D. What Does the Evolution From Informed Consent to Shared Decision Making Teach Us About Authority in Health Care? *AMA Journal of Ethics*, 2020, vol. 22, no. 5, p. 423–429.
- [4] ロバート・M・ヴィーチ. 品川哲彦監訳. 生命倫理学の基礎. メディカ出版, 2004, p. 110–111. ISBN 978-4840408486.
- [5] 会田薫子. ACP の考え方と実践——エンドオブライフ・ケアの臨床倫理. 東京大学出版会, 2024, p11. ISBN 978-4130624251.
- [6] Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. Decision-making in the physician–patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 1999, vol. 49, p. 651–661.
- [7] Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. Four models of the physician–patient relationship. *JAMA*, 1992, vol. 267, no. 16, p. 2221–2226.
- [8] Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? *Social Science & Medicine*, 1997, vol. 44, no. 5, p. 681–692.
- [9] Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. Shared decision making — the pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, 2012, vol. 366, no. 9, p. 780–781.
- [10] Institute of Medicine (IOM). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: National Academy Press, 2001.
- [11] Makoul, G., & Clayman, M. L. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 2006, vol. 60, no. 3, p. 301–312.
- [12] 厚生労働省. がん検診 Shared Decision Making(SDM)運用マニュアル 2022 年度版 2023. <https://www.mhlw.go.jp/content/10901000/001132582.pdf> (参照 2025-11-22)
- [13] National Quality Forum. *National Quality Partners Playbook: Shared Decision Making in Healthcare*. Washington, DC: Author, 2018.
- [14] Bomhof-Roordink, H., Gärtner, F. R., Stiggelbout, A. M., & Pieterse, A. H. Key components of shared decision making: a systematic review of abstract definitions. *BMJ Open*, 2019, vol. 9, no. 12, p.

- e031763.
- [15] Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2024; Issue 1: CD001431.
- [16] Entwistle, V. A., & Watt, I. S. Patient involvement in treatment decision-making: The case for a broader conceptual framework. *Patient Education and Counseling*, 2006, vol. 63, no. 3, p. 268–278.
- [17] Entwistle, V. A., & Watt, I. S. Chapter 2 Broad versus narrow shared decision making: Patient involvement in real world contexts. *Shared Decision Making in Health Care: Achieving Evidence-based Patient Choice*. 3rd ed., Oxford University Press, 2016.
- [18] 会田薫子.「意思決定を支援する—共同決定と ACP」. 清水哲郎・会田薫子 (編)『医療・介護のための死生学入門』. 東京大学出版会, 2017, p. 75–111.
- [19] 石川ひろの. Shared Decision Making の可能性と課題. *医療と社会*, 2020, vol. 30, no. 1.
- [20] 浅井篤, 大北全俊, 尾藤誠司. 共同意思決定過程において患者が注意した方がよい点についての考察. *CBEL Report*, 2021, vol. 4, no. 1.
- [21] Epstein, R. M., & Peters, E. Beyond Information: Exploring Patients' Preferences. *JAMA*, 2009, vol. 302, p. 195–197.
- [22] Olthuis, G., Leget, C., & Grypdonck, M. Why shared decision making is not good enough: Lessons from patients. *Journal of Medical Ethics*, 2014, vol. 40, no. 7, p. 493–495.
- [23] van Laarhoven, H. W. M., Henselmans, I., & de Haes, J. C. To treat or not to treat: Who should decide? *The Oncologist*, 2014, vol. 19, no. 4, p. 433–436.
- [24] Asai, A., Okita, T., & Bito, S. Discussions on Present Japanese Psychocultural-Social Tendencies as Obstacles to Clinical Shared Decision-Making in Japan. *Asian Bioethics Review*, 2022, vol. 14, p. 133–150.
- [25] 村田美穂, 四谷淳子, 青木未来. 高齢者の意思決定支援に関する看護師の困難に関する文献レビュー. *看護実践学会誌*, 2025, vol. 36, no. 2, p. 40–50.
- [26] Epstein, R. M., & Street, R. L. Jr. Shared Mind: Communication, Decision Making, and Autonomy in Serious Illness. *Annals of Family Medicine*, 2011, vol. 9, p. 454–461.
- [27] Eldh, A. C., Ekman, I., & Ehnfors, M. Considering patient non-participation in health care. *Health Expectations*, 2008, vol. 11, p. 263–271.
- [28] Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A., & McCaffery, K. Supporting Patient Autonomy: The Importance of Clinician-patient Relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 2010, vol. 25, no. 7, p. 741–745.
- [29] Ishikawa, H., & Yamazaki, Y. How Applicable Are Western Models of Patient–physician Relationship in Asia? Changing Patient–physician Relationship in Contemporary Japan. *International Journal of Japanese Sociology*, 2005, vol. 14, no. 1, p. 84–93.
- [30] 山内洋子, 寺町芳子, 植田喜久子, 東清己, 鈴木志津枝. がん患者と家族の合意形成による意思決定支援において臨床現場で看護師が抱えている困難. *The Journal of Nursing Investigation*, 2023, vol. 20, no. 2, p. 18–30.