

今月の視点

スフィア／人生会議

常任理事 前川 恭子

1. スフィア基準

1990 年代、ルワンダの内戦が激化した。当時高校生だった私は、新聞の国際面でかの地の民族紛争を目にした。

難民に対し各国から人道支援が入ったが、場当たりの援助では消化器系の感染症の拡大を阻止することができず、調整機能が働かない支援と評された。メディアを意識した支援対象の偏りも後日指摘され、さまざまな反省からスフィア基準が作られた。

スフィアプロジェクトは、

- ①災害や紛争の被災者には尊厳ある生活を営む権利があり、従って援助を受ける権利がある
 - ②災害や紛争による苦痛を軽減するために実行可能なあらゆる手段が尽くされるべきである
- という 2 つの中核となる beliefs（信念）を基とする。

スフィア基準は 2018 年 11 月に改訂され、「スフィアハンドブック：人道憲章と人道支援における最低基準 2018」となった^{*}。その構成は以下の通りである。

- ①人道憲章：下記 3 項目の倫理的・法的背景
- ②権利保護の原則：被災者に対する支援機関の責任
- ③人道支援の必須基準（core humanitarian standards）：効果的な支援を行うためのプロセス（ある意味本当の最低基準）
- ④衛生・食料・住居・保健に関する具体的基準

スフィア基準は紛争被災者への支援だけでなく、近年増加している災害発生時の支援の参考基準ともなってきた。メディアは、この中の避難所運営に関連するトイレの数や居住スペースに注目し、私も当初は衛生や居住の基準に目がいった。

だが、スフィア基準の要は「被災者の人権を守ること」である。

被災者は、自分たちも含めたさまざまな資源を使いながら、徐々に生活を回復させる、又は新たな生活を始める。その経過で、被災者に支援を受ける権利があること、被災者が声を上げる権利を持つことを、核となる「人道憲章」「権利保護の原則」「人道支援の必須基準」では示している。

「権利保護の原則」では、支援によって被災者の状況を悪化させないこと及び支援の内容を説明する責任につき記載されている。支援団体から行われる支援内容それぞれにつき、支援者は被災者にきちんと説明し、被災者は納得した上で支援を受ける。医療現場でのインフォームドコンセントである。

また、「人道支援の必須基準」も含め、被災者が、「人権を侵害されている。この支援は妥当でない。」と感じた時のため、それを伝えられる場を設定するよう記載されている。医療・介護の苦情相談のようである。

説明されたことを自分で選ぶ余裕のない疲弊した被災者に、少しでも元の自分に戻ってもらい、自分で支援を選べるよう手助けする。衛生・食料・居住・保健に関する記述は、その環境を整えるための基準に思われる。再度言及するが、避難所の

トイレの数や居住スペースなどの具体的な数値基準の基に、「被災者の人権を守ること」がある。

そして、私は小さな違和感を覚えたのである。

支援に対して文句を言うなど、とんでもないと思う被災者、せっかくの支援に文句を言われる筋合いはないと無意識に思う支援者には、被災者が支援内容を評価することなど思い浮かばない。説明を受けようが受けまいが、もらえる支援はすべていただくという被災者、診察はどちらでもいいから薬だけくれ、という患者さんに、「説明する」本当の意義は発揮されない。

自分の生き方にかかわることは自分で選ぶと思えぬ被災者・支援者・地域に、スフィアを効果的に実現できる土壌があるのだろうか。そのような精神性の乏しい地では、地域医療構想のベッド数削減先行のように、トイレの数や住居スペースが先ず論じられるのではないか。

スフィア基準は、自分たちの生活を自分たちで作り上げることを自分の権利と分かっている人たちにこそ生きる基準に思えるのだ。

2. アドバンス・ケア・プランニング

似たような違和感を、私は ACP（アドバンス・ケア・プランニング）にも覚える。

2018 年 3 月に厚生労働省は「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」を改訂し、11 月には ACP の愛称を「人生会議」とした。

人生会議では、医師などの医療者から適切な情報の提供と説明がなされ、それに基づき話し合いを行う。スフィアの説明責任に似る。本人の意思が確認できる場合は、十分な話し合いを踏まえ、本人による意思決定を基本とする。本人の意思を確認できない場合は、本人にとって最善の方針を家族と十分に話し合う。

本人かつ／又は家族が医療者と一緒に考えては選ぶ、この行為が繰り返される。

自分の人生の選択を自分で行い、その選択の積み重ねがその人の人生となる。自分の生き方を自分で選べることが、その人の権利の一つであると

私は認識している。が、自分で選ぶ能力がありながら、自分の生活や人生にかかわる選択をしない人、できない人に臨床では巡り会う。

選ぶことから逃げてきた人は、自分で治療方法を選ぶこともできず、目の前の医療者に選択を丸投げする。自分で選んでも不安、医者が選んでも不安、何でも不安で結局、病態を繰り返す。自分の行為が病態の原因であっても、自分で対応を選び行動を変えることを決められないので、原因を取り除くことができない。

自分の人生を自分で選ぶことを許されなかった人、自分でない者が自分の人生を決めることが当然である人も、外来の患者さんの中に多くいる。虐待・DV・ハラスメントの被害者だけではない。

選ぶことから逃げてきた人、選ぶことが当然でない状況で育ってきた人、自分で選ぶことが標準でない人が、人生の最終段階が近づくから選べと言われても、本人・家族・かかわる医療者に不毛なエネルギーが要求されるばかりだ。

説明された内容を自分で吟味し、その上で勇気を持って何かを選ぶ行為は、それまで、実感を持ち自ら選択してきた人だから、できることではないのか。

自分の人生は自分で選んで良いと、当然のように生きてきた人と、その人の人生はその人が選んで良いと当然のように思う家族と、同じように思える医療者や介護者や災害支援者が、話し合いながら支援や生き方や死に方を選ぶ。状況の変化に合わせて修正し、どうしようもないことは誰を責めることもなく、知恵を出し合い、できることをする。

本当に意味ある人生会議は、そのような文化的背景を持つ個人・家庭・地域だからこそできると思う。そして、そのような地域はそう多くはないと感じる。

かかりつけ医として、時間をかけながら、患者さんに自分で選ぶ練習をしてもらう。変わる患者さんいれば変わらぬ人もいる。ステレオタイプなマインドセットに邪魔されぬよう、うまく働きかけ、時間をかけ地域にそのような文化を作る。

ACP は診療報酬で評価されるようになるだろうが、文化的背景を作る努力は評価されない。既存の背景を見ぬままの施策に振り回され、人生会議の成否や具体的な方法論が、医療現場に丸投げされているように思えてならない。通常の診療の中で、患者さんの選択に費やすエネルギーがもったいないと感じることもある。

しかし、自分の人生を自分で選ぶ文化の中で生きて死ぬ方が、自分や自分の大切な人たちには幸せだと私は思う。だから、目の前の患者さんに、地道に働きかけ続けるのか、と考えている。

※スフィア基準最新英語版

(The Sphere Handbook 2018)

<https://www.spherestandards.org/handbook-2018/>

「スフィアハンドブック 2018」日本語版は、本文の訳文が下記 HP で公開されている（2019 年 6 月末時点）。

https://jqan.info/documents/sphere_handbook/

なお、スフィアハンドブック 2018 中の「人道支援の必須基準」（2014 年版では「コア基準」とされていた）は、2014 年 12 月に公表された core humanitarian standards がほとんどそのまま移行しており、英語版・日本語版ともに下記 HP より閲覧・入手できる。

<https://jqan.info/documents/chs/>

『若き日（青春時代）の思い出』原稿募集

投稿規程

字数：1 頁 1,500 字程度

- 1) タイトルをお付けください。
- 2) 他誌に未発表のものに限ります。
- 3) 同一会員の掲載は、原則、年 3 回以内とさせていただきます。
- 4) 編集方針によって誤字、脱字の訂正や句読点の挿入等を行う場合があります。また、送り仮名、数字等に手を加えさせていただくことがありますので、ある意図をもって書かれている場合は、その旨を添え書きください。
- 5) ペンネームでの投稿は不可とさせていただきます。
- 6) 送付方法は電子メール又は CD-R、USB メモリ等による郵送（プリントアウトした原稿も添えてください）をお願いします。
- 7) 原稿の採用につきましては、提出された月の翌月に開催する広報委員会で検討させていただきますが、内容によっては、掲載できない場合があります。

【原稿提出先】

山口県医師会事務局総務課内 会報編集係

〒753-0814 山口市吉敷下東 3-1-1 山口県総合保健会館 5 階

TEL：083-922-2510 FAX：083-922-2527

E-mail kaihou@yamaguchi.med.or.jp