

2. ご意見について (※ 記入の方法は、参考例を参照ください。)

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2(1)
 ◆内容： 患者の意思の確認ができる場合 総論 / について

(2) ご意見

終末期医療といっても、厚労省の終末期医療に関する調査等検討会報告書(平成16年7月)では、がん末期と高齢者の終末期が対象で、主にがんの末期について記載されている。しかし、筋萎縮性側索硬化症も対象となろう。

厚労省の報告書では、終末期医療については高い関心が持たれているが、一方、治療方針の決定について、「患者本人の状況を見て誰にするか(意見を聞くか)を判断する」医師が57%と多く、「患者本人の意見を聞く」医師が14%と少ない。「説明と同意」の導入のきっかけはともかく、その牽引力となったのは医療訴訟対策であり、患者の自己決定権、特に「死に方」については付随的についてきた感がある。東海大学事件判決では、患者への情報提供がないことが批判されている。厚労省のアンケート回答者の医師の割合が診療所の医師が多いこともあるが、終末期医療の治療方針の決定について、「患者本人に聞く」が低すぎる。緩和医療関係の雑誌を読んでも低いように思う。日本医師会や厚労省の責任は大きい。

医療・ケアチームや委員会は助言をするのはよいが、肝要なのは最終的な決定権を誰が持つかである。責任の所在を考えると、最終的には主治医が判断すべきである。医師の責任が重くなるが、これは法的解釈で解決すべきである。

「青年に達しかつ健康な精神の人間であるなら、誰でも、自分の肉体に何がなされるべきかを決定する権利を持つ」(シレンドルフ・ドクトリン)。意見の内容は、患者の自己決定権を基礎に、がん末期についての意見は福田雅章の積極的安楽死説に準拠している。2(1)についてのみ意見を述べる。

結論的には、1)自己決定権を徹底すること、2)積極的安楽死をいかに許容するかである。

台にあるように、「その合意内容を文書にまとめておくもの」とは違う。これでは、医療側のパターンリズムになる恐れがある。ただし、1③にあるように、たとえ患者の意思であっても、「積極的安楽死」や自殺補助等の死を目的とした行為は医療としては認めるべきではない。

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2(2)
 ◆内容： 患者の意思が確認できない場合 について

(2) 意見

1) 家族の意向よりも、あくまでも本人の意思が尊重されるべきであることをガイドラインに盛り込むべきである。日本における脳死移植において、家族の意向が本人の意思よりも優先されているのは、日本国憲法第13条(自己決定権)違反である。したがって、意識がなくなってしまうたり、あるいは、高齢や認知症等のために理性的な判断ができなくなってしまう前に、必ず自分にも訪れるであろう終末期において、自分はどのようにして欲しいかという意思(リビング・ウィル)を確認することを、日本社会としても、また、医療・ケアチームとしても積極的に行うべきであることをガイドラインに盛り込むべきである。

2) 患者の終末期医療に関し、決定権を持つのは、医療・ケアチームでもなく、家族でもないことを、ガイドラインにおいて明記し、決定は(3)に書かれている「多専門種からなる委員会」においてなされるべきである。

3) どの時点で判断を行うべきかをガイドラインに盛り込むべきである。医療・ケアチームが判断してから、家族の意向を聞くという形がよいと思う。勿論、医療・ケアチームが判断する前に家族からの申し出があれば、その時点で判断すべきと思う。

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2(1)
◆内容：患者の意思の確認ができる場合 2. について

(2) ご意見

多くは、がん末期と ALS の末期である。まず、がん末期について記載する。

一 現在の末期がん患者について

①がんの末期は、苦痛が問題となる。がん性疼痛はオピオイドを中心に、非オピオイド鎮痛薬の使用により 80～90%コントロールされると報告されている。2006年、がんで死亡した患者数は 32 万人を超えた。がん患者の 75%が疼痛に悩まされ、そのうち 15%が除痛できないとすると(除痛率は 40～95%、期待値として 85%：片柳、週刊朝日、村川)、3 万 2 千人(以下 3 万人)が苦しむ。1990 年頃から除痛困難な患者に鎮静剤や麻酔剤が投与されている。状況によって深さや持続時間など工夫でき、持続的セデーションに移行する前に一時的に、間歇的セデーションを繰り返すことにしている(山崎)という。患者の苦痛の訴えに対し、麻酔剤の話をして、「患者が『眠ってもいいから痛みを取ってほしい』と言われた場合には、『我々はその期待に応える努力をします』ということでモルヒネなどの他に鎮静剤や睡眠剤を併用していきます。その時点から患者の意識はほとんど傾眠状態になるとか、場合によっては昏睡状態になります」(山崎)、「そうすると、肉体的苦痛をとるといふことと意識レベルを保つことは、矛盾に陥ることがあるわけですね、しかも、そのまま苦痛をとるほうに進んでいけば生命を失うことにつながる」(唄)という。3 万人のうちどの程度の人がこのような死に方をするのか。ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会の集計では、身体的苦痛に対し、20%が持続的深い鎮静療法が行われている(森田)。

②「不穏や譫妄のために患者本人とのインフォームド・コンセントが困難であれば患者家族と十分に話し合い、理解し合ってから、その時点でそれが最善の治療法であることを確認し合って行われるべきである」(山崎)ということは、意識が鮮明なうちに患者本人に説明されていない事である。持続投与になれば、意識の回復は難しく、そのまま死亡することになる。患者の推定的意思であればよいが、代行判断の可能性もある。総論に記したように、専門病棟においてさえ、「説明と同意」(病名は告げられているはずだが)が十分でなく、自己決定がなされていない。治療法、予測される経過・死亡直前までの状態まで説明しておかなければ、明示の意思はもちろん、推定的意思も明らかにならない。

二 薬物療法

①「鎮静」という方法

苦痛が鎮痛剤、鎮静剤の内服・時間毎の注射に耐えられなくなると、薬物

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2(1)
◆内容：患者の意思の確認ができる場合 3. について

(2) ご意見

は鎮静剤、そして主となるのは静脈麻酔剤である。患者本人は間歇的から持続的に変わる薬物注入を受け、意識のないまま数日間を経て死に至る。第三者は、持続的に薬物注射を行い意識を出さず死を待っている。脳血管障害や外傷後の重篤な脳神経障害と異なり、人為的なものである。前記の施設調査によれば、45%の医師が生命を短縮すると返答している。緩和医療だからゆえに苦しんで亡くなる人もいる。この療法に際し、「眠らせたままでも生き長らえさせるのではなく、いつそのこと早く逝かせてほしい」と訴える人も多いことが指摘されている(池谷)。施設調査では、緩和ケア病棟で死亡した患者の 10%が積極的安楽死を希望していた(森田)。積極的安楽死が、患者に選択肢として示されていないのにこの数字である。選択肢の中に積極的安楽死があったら、どの程度の数字になるのだろうか。厚生省は、先の報告書で、積極的安楽死を選択する者は少ないと評価している。一般国民 14%、医療者 2～3%であるが、この乖離は大きい。

②積極的安楽死(実施されていないので仮想して、法律論を除く)

医療的には、中等度の苦痛まではオピオイドや各種鎮痛剤が使われよう。耐えられなくなった時、モルヒネの投与が行われる。オピオイドに対する薬物耐性のため、従来考えられていたより死亡までの時間は長く要するだろう。鎮静療法同様持続注入、そして薬物の段階的増量の方法がとられるかもしれない。丸一日を要することもあるかもしれない。

③両者の比較

あるステージまで、両者の薬物療法は同じと考えられる。「鎮静」療法は、目に見える形で死なせてはいけない。唄の「肉体的苦痛をとるといふことと意識レベルを保つこと」を可及的に可能にするため、間歇的持続注入を行ったりするため、苦痛を繰り返すこともあるだろう。積極的安楽死希望者 10%のうち「30%に身体的苦痛を認めなかった」(森田)ことは、以前の調査がないので断定的にいえないが、各種鎮静剤漬けと、意識消失・覚醒の繰り返しで、精神的負担が増えたのではないか。良く言えば、代替手段の履行・身体的苦痛の軽減消失、悪く言えば残酷さが増したということか。その点、積極的安楽死は、死を目的とするためそれほど苦しまなくてすむだろう。いずれにしろ、従来考えられていたより、実質的には、間歇的安楽死と積極的安楽死とはより近い方法となるだろう。明らかに異なるのは、法的な面で、「未必の故意」と「故意」の違いだろう。

三 積極的安楽死の法律論(専門ではないが)

積極的安楽死は、患者本人が、苦痛を終わらせるため死を望むことであり、第三者は本人のみでは困難なその実現に寄与するだけである。福田は

2. ご意見について (※ 記入の方法は、参考例を参照ください。)

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2(1)
◆内容：患者の意思の確認ができる場合 ス について

(2) ご意見

次のように述べている。「刑法 202 条は本人の囑託に基づいて殺してやり、また自殺を手助けしてやった者にも刑罰を科している。問題はこの可罰性の根拠が何であるかにある。通常生命の公益性であるとか、およそ生命を殺害することの反倫理性であると説かれている。しかしその本質は次の点に求められるべきだろう。個人の尊厳の保障を究極目標とする国家は、将来における本人自身の自律的生存の可能性を保護するために、個人が万が一にも誤った判断に基づいて自らに不利益を課すことに無関心でいるわけにはいかなないのであって、202 条は、まさに本人自身の利益のために国家によって加えられるパターンリスティックな干渉であり、自己決定権の行使の一般的不完全性を推定したものである、という点に。そうであれば、将来における自律的生存の不可能性と死の意思の真実性が合理的に担保されるような場合には、国家は逆に本人自身の利益のためにそのパターンリスティックな干渉を排除しなければならず、本人は自らの選ぶところに従っていかに生き続けるかを決定する自由が保障されるに至る。他人の正当な自由の行使を促進するもまた正当である。ここに 202 条の違法性が阻却される根拠がある」と。土本はこの見解を支持している。

これに対して、「これはまさに『死ぬ権利』を憲法上承認するものである。憲法上『生きる権利』は存在しても『死ぬ権利』ないし『殺害請求権』は存在しないだろう」、と甲斐は主張する。確かに憲法上「死ぬ権利」は存在しない。平成 10 年 2 月 9 日の東京高裁、エホバの証人輸血拒否事件控訴審判決がある。エホバの証人信者である肝腫瘍の患者が、宗教上の理由から、輸血を受けないという条件で手術を受けたが、手術の際、医師側は救命のため輸血を行ったので、患者が債務不履行で訴えた事件である。東京高裁は、「この(手術の)同意は、各個人が有する自己の人生のあり方(ライフスタイル)は自らが決定することができる自己決定権に由来するものである。被控訴人(医師側)らに自己の生命の喪失につながる様な自己決定権は認められないと主張するが、当裁判所は、特段の事情がある場合は別として(自殺しようとする者がその意思を貫徹するために治療を拒否しても、医師はこれに拘束されず、また交通時事故等の救急治療の必要のある場合すなわち転医すれば救命の余地のないような場合には、医師の治療方針が優先される。)、一般的にこのような主張に与することはできない。すなわち、人はいずれは死すべきものであり、その死に至るまでの生きざまは自ら決定できるといわなければならない」、と死に至る自己決定権を認めた。ここから病者の死ぬ権利が導かれるだろう。

東海大学事件の判決(平成 7 年 3 月 27 日)に、傍論として積極的安楽死の

2. ご意見について (※ 記入の方法は、参考例を参照ください。)

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2(1)
◆内容：患者の意思の確認ができる場合 ス について

(2) ご意見

要件が述べられている。積極的安楽死として許容されるための要件の主たるものは、

- ①患者が耐え難い肉体的苦痛に苦しんでいること(精神的苦痛は該当しない)、
- ②死が不可避的で死期が迫っている、
- ③肉体的苦痛を除去緩和する方法を尽くし他に代替手段がないこと、
- ④患者の明示の意思提示(推定的意思では足りない)、である。

代替手段とは、麻酔をかけることを意味していたのだろうか。モルヒネは強力な麻薬鎮痛剤(GOMorphine として麻酔薬になる。麻薬は上記鎮静には通常使われない)である。何千ものモルヒネ誘導体と μ 受容体作用薬が合成されているが、理想的な鎮痛剤は発見されていない(David S. Fries)。

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2(1)
◆内容： 患者の意思の確認ができる場合 6 について

(2) ご意見

次に筋萎縮性側索症について

筋萎縮性側索硬化症（ALS）について、外国では次のような裁判がある。

1. ドイツ人ローザ・FはALSのため、無呼吸状態になり、病院に運ばれ、人工呼吸器によって、意識を取り戻した。特殊タイプライターで夫にその意思を伝えた。夫は監視のいない間に、人工呼吸器を切った。ローザは死亡したが、裁判所は夫を無罪とした。
2. ALSの英国女性ダイアン・プレティが、介助なしで自殺できないので、夫の自殺幫助後、訴追しないでほしいと提訴したところ要求を拒否された。最後は欧州人権裁判所にも申し立てを行ったが、当該英国法規定は欧州人権条約のいずれの規定にも反するものではないと退けられた。申立人は、健康者が自殺できるにもかかわらず、自殺禁止規定があるのは、幫助なしに自殺できない申立人に対する差別であると主張した。裁判所は差別を認めた。
3. ALSのカナダ人スウ・ロドリゲスは自殺できる装置を資格ある医師が置いてくれることを望み、提訴したが最終的に、連邦裁判所は要求を認めなかった。2. 同様、裁判所は差別について認めた。

最近（3月12日）の新聞（共同）に、筋萎縮性側索硬化症の患者に、一度つけた呼吸器を患者自らの意思ではずす権利を容認するという意見が約半数（47%）を占めた、と載った。これは、1と同様のケースとなるが、これは刑法202条、の自殺幫助に該当する。実際外すしたケースはないようであるが、外す場合、窒息で苦しむので、致死量の薬剤が必要となろう。

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2(1)
◆内容： 患者の意思の確認ができる場合 7 について

(2) ご意見

文献

片柳憲雄：外科医の知っておきたいがん疼痛治療。外科治療 95:441-448,2006
週刊朝日 2月9日 号121 頁2007年
村川和重：がん性疼痛の薬物療法 鎮痛補助薬 鎮痛補助薬が必要となる病体。ペインクリニック 26:S112-S121,2006
山崎章郎 座談会「安楽死—東海大学事件をめぐって」ジュリスト 1072,93,94, 1995
唄孝一 同上
森田達也：苦痛緩和のための鎮静：全国実態調査（速報）。ターミナルケア 13:437-442,2003
山崎章郎：セデーション 何が問題か。ターミナルケア 13:433-436,2003
池永昌之：セデーションの基本と実際。ターミナルケア 13:443-450,2003
福田雅章「安楽死」筋＝中井編・医療過誤法入門237頁以下
土本武司「安楽死合法化の根拠と要件（下）」批評447号9頁 1996年
甲斐克則「治療行為中止および安楽死の許容要件」法教178号44頁1995年
David S. Fries：オピオイド鎮痛剤： http://www.technomics.co.jp/detail/pdf/yakka_e11

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2 (1)
◆内容： 患者の意思の確認ができない場合 について

(2) ご意見

ここに示された内容の通りにしようと思うと、会議ばかり開かなければならなくなり、非常に時間がかかることになる。まさに現場を知らない机上論と言うことになる。それを避けるために結局誰もが言い出さず、とことん人工呼吸をして、IVHもやってと言うことになるだろう。誰もこの辺で栄養を絞ろうとか人工呼吸を止めようなどと言い出して憎まれ役をかつたりすることは避けたいのは当然である。今までもあうんの呼吸で行われていたことを一部の人間が内部告発のような形で公表したために問題視された場合も少なくない。今のよう事態になって来れば誰も言い出そうとはしなくなる。また本人の意思が確認できない時、家族の誰かがここでうち切ってくれと言うようなことを言い出せば、あとで直接関与していない遠縁のような人から攻められてトラウマとなることも十分に考えられる。むしろ最初に終末期医療はどうあるべきかという規範を示すことが必要ではないかと考える。

- 1) 悪性腫瘍の末期 手術、放射線療法、抗腫瘍剤による治療など積極的抗腫瘍療法終了後2ヶ月以上経過して有効と考えられる治療法が無い状態で、意識がなくなった場合
- 2) 脳血管障害、頭部外傷などにより意識の確認が出来ない植物状態となり6ヶ月以上経過した場合

挿管による人工呼吸を行わないのを原則とする。但し重要な近親者が到着していないなど、あるいは本人の意思表示がある場合などを含めて人工呼吸などの処置を禁止するものではない。

また急性期あるいは慢性期であっても経過中諸種の事情により人工呼吸が行われるようになった場合には、脳死判定の基準により脳死と診断された場合はそれ以後の治療の中止を原則とする。たとえ脳波などの診断装置が無くても脳死の状態にあること（別に臓器移植を前提としない

脳死の判断基準を定める必要がある）を複数以上の医師が診断し、家族が同意した場合に限られるのは当然である。

このような原則を提示して、医療従事者あるいは家族の誰もが、無理に生命を短縮したというような罪悪感を持たせない、すなわちトラウマとならないような原則を立てるべきである。医師としても、一部の狂信的な思想の持ち主から告発されるような状態があれば、すべて無難にたとえ無駄な医療費であると思っても加療を続けざるを得ない。そしてその後無駄な医療を続けた儲け主義であるというような非難を浴びることもあるのである。

医師 脳神経外科専門医

40歳代、男性、医師（開業）

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2 (2)

◆内容： 家族等の呼称 について

(2) ご意見

「家族等」の表現につきご意見させていただきます。

我々は慢性終末期の患者のご家族と接する場合、主たる介護者となるキーパーソンを決めて対応することを念頭にしております。

その理由として病状は時期によって変化することもあるため、継続的に一貫した病状の説明と理解が必要と考えます。

また慢性終末期患者の場合は救急医療と異なり、比較的時間がありますため、その間にご家族と医療従事者との間で信頼関係が熟成されることとなります。

稀なことではありますが、ときに現在の病状に至る病状経過、患者本人とキーパーソンである家族と担当医療従事者とが時間をかけて、協議、悩みながらも熟成させた方針をくつがえす家族が出現する場合があります。

半分冗談として「遠方に住んでる長女には注意しろ」という言葉もあります。いわゆるいままでの経過を知らずに終末に近づいてから現れ「なんでこんなに悪いのにほっとくの、入院させないの（在宅の場合）」等と医療従事者、介護していた家族（お嫁さんだったりすると気の毒である）に対して抗議するケースもあることをお知り下さい。

そこで私としては「家族等」との表現を「主たる介護者である家族」または「キーパーソンである家族」と変更することを提案させていただきます。

40歳代、男性、医師（開業）

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2

◆内容 「終末期医療及びケアの方針の決定手続」 についての意見

(2) ご意見

在宅の現場で働く一医師からすると

全く使えないガイドラインといわざるを得ない。

あくまでホスピス病院でのガイドラインであろう。

意思確認の方法はさまざまあるが

末期状態においては症状で家族の方の意見が変わることは
ざらにある。

また意志の確認もさまざまな状況が考えられる。

どの選択をしてもその選択が誤っていないのか

また設備のある病院に連れて行かなかったなど

後悔の念も多い。

今回のガイドラインは厚労省の在宅重視からは程遠い内容になっている。

アセスメントやガイドラインとしては

1) ホスピス用

2) 一般病院用

3) 在宅用

4) 滞在型介護施設用

と少なくとも4つの分野に対しての議論が必要と考える。

このままだとガイドラインに縛られて

在宅死はいっそう減少することになると確信している。

50歳代、女性、医師（開業）

「終末期医療に関するガイドライン（たたき台）」への意見

2. 意見について

(1) 意見を提出する点

◆項目番号：項目2（2）の②と③

◆内容：「最善の治療方針」について

(2) 意見

最善の治療方針は、担当医師によっても違うのでは？チームといっても、現実には医師主導のことが多いのでは？

また、上級医に逆らえない雰囲気は現在も医療現場にあり逆らえば、職を失うかもしれない。（富山県の事件）

担当医とそのチームが最善と判断した治療方針でなくなった患者さんの遠縁の家族が後から意義を唱えることはしばしばあるのでは？

(2)の方が、(1)より、文書にまとめる必要があると思うが記載がない。

特に③の場合は、誰が最終的な責任をとるのか？

③には委員会など第三者がはじめから関与すべきではないでしょうか？

(1) 意見を提出される点

◆項目番号：項目2（3）

◆内容：委員会の設置について

(2) 意見

このような委員会は、病院の中で設置するのだろうか？病院に入院していない、在宅の患者も多く、また病院への入院期間は、次第に短縮している。むしろ、病院の外の地域に設置し、公的に運営したほうがよいのではないのでしょうか？

あらかじめ予測される終末期について入院前の通院・在宅の状態を考えるようにしなれば、判断を下すのに時間的に難しいのではないのでしょうか？

医療現場は、人手がない。医師は忙しい。

何人も級友が過労死している。

このような事態を厚生労働省は深刻に受け止めているのだろうか？

一番の理由は、本来、医師の仕事ではない

事務・看護・ケースワーカーなどの仕事を医師にさせることにある。

これ以上医療の質を落とさないためにも、医師の仕事を増やさないかたちで、委員会を設置してほしい。

70歳以上、女性、医師（開業）

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号：2(2)

◆内容：医療後見人制度について

(2) ご意見

海外諸国では Living Will と医療代理人指名の手続きを合わせた advance directive(事前指示)が一般的になっています。本邦では財産管理を目的とする任意後見契約法による代理人による成年後見制度は認められています。しかし、医療の分野においては医療行為の後見人制度は認められていません。

いまだ多くの方は Living Will を持っていません。終末期において、具体的に如何なる処置を望むかをよく理解出来ません。自分の要望を詳細に文書に記載出来ないことや、将来変化する状況を想定し判断することは難しいので、医療後見人制度の創設を出来るだけ早く行ってほしいと願っています。

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： _____ 10 _____
 ◆内 容 終末期医療体制の充実について
 について

(2) ご意見

終末期まで、意識が、清明な方が おられます。
 いわゆる、ナチュラルコースを、たどられている 患者さんに、
 いかに、
 ① 苦痛を少なく
 ② 口から食べることができるか
 ③ 口臭を消すことができるか
 などが、大きな、課題だと思います。

最期の時まで、美味しくたべることができるよう、
 体制を整備していただきたいと思います。
 主治医 歯科医師 看護師 歯科衛生士 管理栄養士 その他
 ケアマネについては、医療系以外では 難しい・・・と、思います。
 MSWについては、主治医の連携病院にもよりますが・・・

教育 研修会 経済評価 など・・・
 あまりに、少なすぎます。

以上、ターミナルを 家族 過去 現在を 通して、
 実感します。
 現在、広範な口腔ガンの末期を 訪問看護ステーションと
 看取りを指導しながら、経過を診ています。
 （直腸がん末期 肺転移の疑い 意識清明 在宅）

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2 (2) ③
 ◆内 容 : 家族等がない場合 _____ について

(2) ご意見

家族や家族に準ずる者の判断を求めているがそういった方がいな
 い独居の方も多い。
 その場合は、患者にとって最善の方針をとることを基本としてい
 るが医療・ケアチームの判断とは当該医療者の倫理観が優先する
 のではないかという懸念がある。標準的な判断の指針も出すべき
 ではないか。

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2 (3)
◆内容： 多専門職種からなる委員会の設置 について

(2) ご意見

本人が意思表示できずに家族間の意見がまとまらない場合医療ケアチーム同様の委員会の判断に委ねることになる。チームの構成員は複数の医療の専門職だけで問題はないか。

やはり医療職だけでは教育環境にも偏りがあり実際は同様の判断基準を持つ集団だけに異なる意見も出にくいと考えられる。そのため意見をまとめやすいとも考えられるが・・・。

第三者的な意見を取り入れなければ公正中立の判断が保てないのではないか？

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2 (1) ②
◆内容： 患者と医療従事者とが十分な話し合い・・・について

(2) ご意見

十分なインフォームドコンセントが求められるが医療者と患者や家族の間には判断の基礎となる情報に大きなギャップがありそれを埋めるところからはじめる必要がある。「十分な・・・」とはどこまで行ったらよいのか。

通常の説明とは一線をおく究極の選択を行なう判断材料を与えるということだが上記の理由からも限らない時間が求められる可能性を持っている。診療報酬上の手当ても検討されなければ実態にそぐわない絵空事になりかねない。

2. ご意見について

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2の(2)
◆内容： 患者の意思の確認ができない場合 について

(2) ご意見

患者の意思の確認ができない場合の意見参照もとが、たつき台では「家族等」となっております。
家族は「一般に」患者と一緒に生活していた期間が長く、患者本人の意思をもっとも確に推測しやすいこと、慣習的にも患者の家族に意見を聞くことは認められたことですので、家族を参照もとにすることは妥当なことだと私も思います。

しかしながら、家族が地理的・心理的に遠く離れているために、切羽詰まった週末医療の現場で、家族との意思疎通が図れない場合、そして、本人の意思に反していると考えるに明確な判断を家族が下す事例もない訳ではありません。

現代は国民全てが、家族のもとを離れて国内／世界のあらゆる場所に自身の生活を展開する産業構造です。遠くの家族より近所の誰かに意思をお任せしたいと考える方もいるでしょう。そして、同性カップルや非婚カップルといった、血縁・婚姻・養子縁組によらないパートナーシップをとる国民も今後増えてゆくでしょう。

現在の日本の制度では、そうしたパートナーシップの相手に医療その他に対する意思を代弁してもらう手続き（公正証書作成）は認知が低く、煩雑だと考えられています。終末医療ガイドラインとは別の法整備で解決する方法もあるかと思いますが、本ガイドラインが、「家族等」の「等」の部分をも具体的に明示していくことは有効であるし、今後は今以上に必要になってくると思いますので、ぜひとも「等」の改変を検討していただけたらと思います。

当方、日本で臨床心理士の認定資格をもち、精神科診療所に勤務経験があり、現在米は国に留学中のものです。

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2 (1)
◆内容： 患者の意思の確認ができない場合 について

(2) ご意見

自分で医療内容の希望が表明できなくなった時には、家族ではなく、本人が指名する代理人（たとえば自分のパートナー）が代理行為をする」とガイドラインで明記してください。

つまり、法的に保障されていない関係性の間柄であっても、本人が指定した人間がいた場合、家族・親族などの法的な関係性よりも優先されることを認めるようにしてください。

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2 (1)

◆内容： 患者の意思が確認できない場合 について

(2) ご意見

「患者の意思が確認できない場合」について、意見を述べさせていただきます。たたき台において、患者の意思が確認できない場合、

① 家族等の話等から患者の意思が推定できる場合には、その推定意思を尊重し、患者にとっての最善の治療方針をとることを基本とする。

とあるが、この文章の「家族等」の部分に、「同性のパートナー」という言葉を明記していただきたい。

たたき台で言われている「家族等」というのは、当然血縁関係が優先されることになるのだろうし、せいぜい「内縁関係にあるもの」が含まれるかどうかであって、現在の国内法において婚姻することのできない同性のパートナーには「内縁関係」すら認められていない。例えば私に何かあった場合、生計を一にしている同性のパートナーには、私との間に何らかの法的なつながりもない。互いに愛情と尊敬をもって生活をともにしているにもかかわらず、しかし、私自身の意思を推定できるものは、離れて暮らしている血縁関係のものではなく、日々の生活を共にしている同性のパートナーであるのだから、「同性のパートナー」という言葉を入れていただきたいのだ。

「家族等」という言葉の中に、「同性のパートナー」も含まれる、という方もいるかもしれないが、それを利用する医療従事者によって解釈がわかれることがないように、安心して終末期をむかえられるように、明文化していただきたいと思う。以下、②、③においても同様に、家族ではなく、同性のパートナーがいる場合には、パートナーの意見を聞いてもらえるように、「同性のパートナー」という言葉を入れていただきたい。もしも、同性のパートナーであることを証明する必要があるとするならば、公正証書などの、現在の法体系の中で講じられる手段は講じておきたいと思うが、同性婚の法的整備も含めて検討していただければと思う。

2. ご意見について（□ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(1) ご意見を提出される点

□項目番号： 2 (2)

□内容： 患者の意思の確認ができない場合 について

(2) ご意見

「家族等の話等から患者の意思を推定できる場合、それを尊重する」、「推定できない場合、家族等の助言を参考にする」とありますが、「家族等」という表記では曖昧である部分が否めません。

「本人が指名する代理人が代理行為をする」とガイドラインに明記して下さい。

例えば、婚姻関係以外のパートナーシップを結んでいる者（結婚していない男女のカップル、現在結婚が認められていない同性愛者のカップルなど）に対して、家族と同等の扱いをしていただけるよう希望します。

（患者が事前にその人物を指定している場合はなおさらのこと、指定をしていなかった場合にも、当人同士パートナーシップの関係性を何らかの形で証明できるのであれば、相当の配慮を受けられるようしていただきたい。）

40代、女性、その他医療関係職種

Public Comment 終末期医療に関するたたき台

たたき台(2) 患者の意思の確認ができない場合; 以下の①②③の手順を踏み、最終的には『医療・ケアチーム』が判断・決定をする趣旨であると読み取れる。

- ①: 家族等の話から患者意思を推定する⇒『医療・ケアチーム』が判断・決定
これは「代行判断 Substituted Judgment」を意味するものであろう。そして代理判断者は『医療・ケアチーム』ということになる。この場合「家族等」に期待される役割は、代理判断者である『医療・ケアチーム』に患者の意思・価値観・人生観についての情報を提供することである。
- ②: 家族等の助言⇒『医療・ケアチーム』が最善の治療方針を決定
これは、家族等の助言を参考にしながらも、『医療・ケアチーム』が代理判断者として最善の治療方針を決定すること（「最善の利益判断」）を意味するものであろう。
- ③: 「家族や医療関係者以外の人」が判断する機会⇒「家族等が判断する機会」に「医療関係者以外の人」が参加する機会

これらの場合には、『医療・ケアチーム』に代理判断者として機能役割を与えることを意味しているものと考えられる。

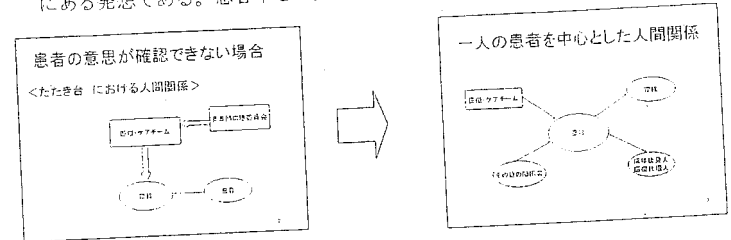
英国の GMC(General Medical Council) の "Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatment 延命治療の差し控え中止に関するガイダンス" の Meeting the responsibility for assessing the patient's best interests の項を参照してみよう。53条でまず「患者の意思能力が無い場合、患者がその意を翻した証拠がなければ事前指示を尊重すること。ただし患者がその状況を予見して意思表示したかどうかを考慮すること」、54条において「患者の意思が不明な場合には、医師が患者の最善の利益になる決定をすること。ただし、患者の願望がどのようなものであったかについて、他の医療従事者や患者の近親者にコンサルトすること」(著者;訳) とし、また Medical Defence Union(MDU)は、そのガイドラインにおいて「主治医が、意思判断能力のない患者の最善の利益について、ほんの僅かでも疑義を感じた時は、セカンドオピニオンを求めるべきである」と規定している。『終末期医療に関するガイドライン(たたき台)』は、この医師による最善の利益判断を容認している GMC のガイダンスをほとんど踏襲しているといえよう。しかし、この GMC のガイダンスは、終末期医療の中止・差し控えという患者の命にかかわる重大な決定において、当事者である医師本人が関わる場合、医師の価値観あるいは先入観・偏見を完全に排除することは困難であり、パターンナリズムへの逆行となり得る可能性もあるとの批判がある。

アメリカにおける「医療任意代理人; DPA; Durable Power of Attorney」指名では、患者の主治医は、親戚でない限り患者の DPA になれないとしている州があり、また法的効力をもつリビングウィルである『Five Wishes』においても、36州で医療代理人になれない条件として「あなたに医療を提供する人(医療施設・介護施設の開設・管理者も含まれます)」

「あなたに医療を提供する人に雇われている人」(著者;訳)をあげている。これは終末期医療の治療方針決定にあたって医師らの独断・先入観を排除するという意味において、重要な配慮であると考えられている。

「終末期医療に関するガイドライン(たたき台)の問題点

- (1) 医療・ケアチームが代理判断者として機能する
医療ケアチームおよび(同様な職種からなる)委員会が、患者・家族よりも上位にある発想である。患者中心の発想への転換が望まれる。



- ・ すなわち、医療専門家は、一般人よりも治療方針についてのよい決定ができる、医療専門家に任せておけば間違いは起こらないという考え方である。これは一部正しい。が医療従事者特有の先入観・価値観が入り込む余地がある。すなわち、医療専門家は、専門家が考える「最善の治療」を提案できるが、患者にとっての「最善の利益」を必ずしも代替できるわけではない、ということである。
(ガイドラインが)改めて「最善の利益」と言いつつ「最善の治療」としたのはこのためか?
- ・ よい医学上の決定をすることができる人が、必ずしもよい倫理上の決定をすることができるわけではない」という反省のもと、バイオエシックス(生命倫理学)は発展してきた。すなわち「医学的事実判断」と「倫理的価値判断」の違いに敏感になる必要がある。
- ・ パターンナリズムへの逆行となり得る可能性がある。
- ・ 医療ケアチームが代理判断者として機能し、その決定が尊重されることについて、「医師の自由裁量権が認められた、これで法的に糾弾されない」と歓迎する人と、反対に自身で決定しなければならないという責任の過重さのゆえに(また関係者に一人でも決定に不満を持つ者があれば、法的に絶対に糾弾されないという保証もない)、歓迎しない医師もでてくるであろう。
- (2) 家族など、医療従事者以外の人の役割に重きが置かれていない。