

それでは、だれが代理判断者として適切であろうか？

‘いのち’に関する決定となる終末期医療の判断は、代理判断者の価値観により左右される可能性があり「誰が代理判断するのか」は本人の権利擁護の観点から大変重要である。代理判断者代理人には、本人の「最善の利益」に基づいて意思決定をするのに最も相応しい人、すなわち本人の価値観・人生観を知り、最も親密で本人が信頼しており、本人と利益相反がない人が相応しい。そのような代理判断者として①家族 ②親族 ③親友 ④成年後見人などが想定される。

<家族>；一般的には代理人として最も相応しいとして一番にあげられるのが家族である。特に日本においては、欧米と異なり、欧米が「個人」を中心とした「個の自己決定」を重要視するのに対して、家族などとの「関係性の中での自己決定」が、日本の家族制度の特徴ゆえに伝統的に重要視されている。また家族の治療やケアへの協力・配慮が、結果として患者本人の利益となると考えられる。しかし、高齢者に対する虐待（介護放棄・財産的虐待・情緒心理的虐待・身体的虐待）が問題となっている現在の多様な家族関係を鑑みると、必ずしも家族が真に本人の意思を反映できるのか、あるいは本人の最善の利益を推測・代弁できるのか疑問もある。

また東海大学安楽死事件判決において、傍論 Obiter Dictum ではあるが、終末期における治療行為の中止・差し控えに際して、家族による患者意思の推定が ①家族が、患者の性格・価値観・人生観等について十分に知り、その意思を的確に推定しようの立場にあり ②家族が、患者の病状・治療内容・予後等について、十分な情報と正確な認識をもっており ③家族の意思表示が、患者の立場に立った上で、真摯な考慮に基づいたものであり ④医師が、患者又は家族をよく認識し理解する立場にある場合に許される、とされている。

ここで、大変興味深いのは、アメリカにおけるリビングウィル『Five Wishes』において、家族を医療代理人に指名することについて以下の記述がある。『あなたのことをよく知っており、あなたのことを気遣ってくれ、重大な決定をすることができる人を選んでください。配偶者や家族は、代理人として時に最適な選択肢になりますが、場合によっては、感情的な問題のために最適の代理人になり得ない場合もあります。それはあなたが、一番よく知っていることです。あなたの代わりに、あなたの“望み”をかなえることができる人を選んでください。あなたが代理人を必要とするときに、そばに居れそうな人を選んでください。』（著者：訳）

<成年後見人>；家族がいない場合、また代理判断するのに相応しい家族や関係者がいない場合、成年後見人も代理判断者の一人として想定することができる。しかし、現行法においては医療行為の選択・決定について、後見人の同意・選択決定権については具体的な規定がなく、未確立であり、現時点では、治療方針や終末期の意思決定に関する事項は代理権の内容に含まれないと解釈されている。

後見人の代理判断についての国民の意識は、終末期医療に関する調査等検討会報告書（平

成 16 年 7 月）において、「事前に患者本人の意思が確認出来ない場合、患者本人の代わりに、家族や後見人が治療方針などを決定する（代理人による意思表示）」という考え方に賛成（「それでよい」・「そうせざるを得ない」と回答した者）は、一般国民 57%、医師 67%、看護師 62%、介護者 60% と過半数が肯定的であり、代理判断者の一人として、後見人に期待していることが窺える。

また、千葉家裁による「成年後見人のしおり」にも、「被後見人の救命に必要な医療的措置として手術への同意を求められた場合は、同意することは差し支えないと考えられる」と記載されている。

医療においては、今後の方針について緊急に決定しなければならない場面も多く、本人・家族が決定できない事情がある場合は、後見人に判断を委ねなければならない場面もあるだろう。しかし、後見人に医療や終末期に関する決定権限がないとされている現状においては、以下のシステムを構築することによって後見人が同意・決定をすることを可能にすることが考えられる。そして、その決定の適切性を担保するための第三者による審査システム（第三者機関、例えば「たたき台」にある委員会など）は、当然必要となるであろう。

- (a) 法定後見人の権限を拡大して、医療行為に関する同意・決定権をもたせる；  
後見人に、生活・療養看護・財産管理以外に、医療行為に関する同意決定権をもたせるシステムが想定される。しかしその際には、本人の自己決定権をできるだけ尊重する姿勢（適切な意思能力の評価・残存意思能力への配慮・事前指示の尊重）・関係者との十分な対話（独断の防止）により、本人の人権を擁護し、後見人の権限が拡大し過ぎないように配慮が必要である。
- (b) 任意後見人の事務の内容に、「医療・ケアに関する判断」を追加する；  
自分が指名した任意後見人について、自己の医療・ケアについての判断・決定も任せられると判断した場合は、委託する事務の内容に「医療・ケアに関する判断」を追加する。
- (c) 成年後見人とは別に医療代理人を選任する；  
成年後見人は、今までどおり「生活・療養看護・財産管理に関する事務」を行う。医療的判断について、さらに別個に相応しい医療代理人（Health Care Surrogate or Proxy）を選任・指名するシステムが想定される。本人に意思能力がある場合に指名するのであれば、米国の DPA (health care proxy) と同様な概念となろう。米国では関係書類は様式化されており、それを証人あるいは公証人の立会いのもとで記入するだけで承認を受けられるようになっている。

### どのように代理判断者を決めるのか？

代理判断者を決める手続きとしては、①合議によるもの ②法的に優先順位を決める というものが想定され得る。

- ① 合議によるもの：家族・親族・親友・成年後見人など患者と親しく近い関係にある者が、医療ケアチームなどの助言を得て話し合いで決めるというものである。
- ②法的に優先順位を決める：現時点で日本ではそれに相応する法律はないが、アメリカにおいては代理人にヒエラルキー（優先順位）がある州がある。例えばサハイオ州などにおいては法律専門家→配偶者→成人した子供→両親→親戚の順位となり、また、政治宗教論争を巻き起こしたテリー・シャイボ裁判が行われたフロリダ州も代理人に優先順位があるために、両親の主張よりも夫の主張が認められたという事情がある。またヒエラルキーがないペンシルバニア州においては、誰が最も代理人として相応しいのかを医療チームが観察をして判断することになる。

### 代理人（代理判断者）の新しい役割

「代理判断者」が決定されても、その代理判断者が医学的知識を十分有していない場合、そして「いのち」に関わる重大な決定であり、一人で決めるにはあまりに責任が重過ぎると感じる場合、あるいは逆に代理判断者が過度に自身の価値観を押し付ける場合もあるであろう。そこで、以下の二つのステップ（＜1＞倫理コンサルテーション ＜2＞倫理委員会）を想定し、終末期医療に関する代理人の新しい役割について考えてみたいと思う。

ステップ＜1＞倫理コンサルテーション（注2）・関係者による協議；選任された「代理判断者」を中心として、家族・親族・友人・成年後見人などが、医療ケアチームの医学専門的意見を聞きながら、倫理的助言を受け、今後の治療方針について協議をすることである。この協議においては全ての関係者は対等の関係であり、医療ケアチームが上位に立ち意見を押し付けてはならない。医療ケアチームは、各関係者が十分に判断できるように、わかりやすく医学的事実を説明し、自分が推薦する治療方針について理解を得るよう努める必要があるが、それを強要・強制する態度は禁物である。医療ケアチームは「医学的事実と同じであっても、それに対する倫理的価値判断は人によって異なる場合がある」ことを十分に心に留めて置く必要がある。

その患者に成年後見人がいる場合には、それまで患者の身上監護に関わり、患者について最もよく知り理解している一人として、協議参加権を認めるべきであろう。

したがって、代理人（代理判断者）は、関係者間の意見の調整の中心となり『同僚中の主席』（コミュニケーションの中心）としての役割を担うことになる。これにより代理人本人・家族・医師など、それぞれの個別責任の過度の重さが緩和されることになる。

従来の代理人の役割は、本人意思（推定も含めて）を代理人の判断で表明し、それが本人意思とされる（効果が直接本人に及ぶ）もの、謂わば「本人の権利の範囲の拡張と保護」となるものであった。しかしこの「終末期医療における意思決定」で想定している代理人の役割は、従前の本人の権利の拡張と保護という観点の他に、関係者間のコミュニケーションの中心となる、謂わば「調整機能」をも担うものであり、従前の代理人の機能とは異なる役割を持つものであるといえる。

ステップ＜2＞倫理委員会；多専門職種からなる倫理委員会が、上記＜1＞の協議において決定された結果が適切であるかどうかを検討し、必要があれば助言を行うというものである。また協議において合意が得られなかった場合にも、今後の治療方針について検討・助言を行う。委員会は、そこでの決定内容を強要する「決定機関」としてよりは「審査」「助言」の機能を中心とすべきであろう。＜1＞の関係者間の協議結果と、委員会の結論が異なった場合には、＜1＞の関係者間の協議に差し戻して、倫理委員会の意見を再検討してもらう必要がある。

委員会の構成メンバーについては、「たたき台；医療・ケアチームと同様の複数の専門職種からなる委員会」では基本的に医療従事者のみが中心となってしまふ。従って欧米における倫理委員会 interdisciplinary ethics committee（多職種からの構成メンバーによって、日常臨床ケースや臨床研究に関する「倫理的価値に関する問題」について助言を与える委員会である。構成メンバーとしては、医師・看護師・ソーシャルワーカー・宗教関係者・法律関係者・一般市民などが想定される。問題点としては緊急時の選任や責任の分散、集団思考などがある。）のメンバー構成の方が、中立的第三者が参加でき、透明性が確保され、より公正性が確保できると思われる。

## より望ましい「終末期医療に関するガイドライン」

### (1) 患者が意思表示できる場合

- ① 専門的な医学的検討を踏まえた上でインフォームドコンセントに基づく患者の意思決定を基本とし、多専門職種医療従事者から構成される医療・ケアチームとして行う。
- ② 治療方針の決定に際し、患者と医療従事者とが十分な話し合いを行い、患者が意思決定を行い、その合意内容を文書にまとめておくものとする。

上記の場合は、時間の経過、病状の変化、医学的評価の変更に応じて、その都度説明し患者の意思の再確認を行うことが必要である。

### (2) 患者が意思表示できない場合

患者が意思表示できない場合には、次のような手順により、医療・ケアチームの参加のもとに、倫理コンサルテーションを受けながら、代理判断者を中心となり、家族・親族・後見人・友人などと協議をする。代理判断者となる者は各関係者間のコミュニケーションを十分はかり、意見調整をはかる。

- ① 代理判断者を家族・親戚・後見人・友人など患者本人の関係者の中から決める。
- ② 代理判断者を中心として、医療・ケアチームの参加のもとに、家族・親戚・後見人・友人など患者の関係者間で、十分な協議をする。また倫理コンサルテーションを実施するに相応しい人材の参加も求める。この際、代理人は、関係者間の意見の調整の中心となる。
  - i) 事前指示；患者に事前指示がある場合は、基本的には、その事前指示に従う。しかし、その事前指示が「現在の患者の最善の利益」に合わないことの意味の一致がある場合は、参加可能な関係者全員で協議をする。
  - ii) 代行判断；家族・親族・後見人・友人などの関係者および、医療・ケアチーム・倫理関係者などの協議において、「このような場合であれば、当該患者はどのようなことを望んだであろうか」という患者意思の推定をする。
  - iii) 最善の利益判断；患者意思の推定が出来ない場合には、医療ケアチームの助言および倫理コンサルテーションを参考にして、患者にとって最善の利益を、家族・親族・後見人・友人などが協議をする。この際、医療ケアチームによる医学的事実判断および、倫理コンサルテーションによる倫理的価値判断の両者につき、患者の価値観・人生観を考慮し真摯に考えることが必要である。

### (3) 多専門職種からなる倫理委員会の設置

医療関係者を含め、ソーシャルワーカー・法律関係者・倫理関係者・福祉関係者・一般市民など多職種からなる倫理委員会を別途設置し、第三者の視点を取り入れ、決定内容の適切性の審査および助言を行う。

- ① 上記の代理判断者を中心とする家族・親族・後見人・医療ケアチーム・倫理助言者などからなる協議会における決定内容について、倫理委員会がその適切性を評価する。
- ② 上記の代理判断者を中心とする家族・親族・後見人・医療ケアチーム・倫理助言者などからなる協議会において、結論が得られなかった場合、倫理委員会は今後の治療方針について検討し助言を与える。またその助言の内容を、代理判断者を中心とする協議会に差し戻し、再検討をしてもらう。

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：Ⅲ4

◆内容：患者の意思の確認 について

(2) ご意見

「事前に患者本人の意思が確認できない場合、患者本人の代わりに、家族や後見人が治療方針などを決定する（代理人による意思表示）という考え方には、過半数の者が「それでよい」、または「そうせざるを得ない」と回答しており、肯定的である（般57%、医67%、看62%、介60%）(P31)。代理人としては配偶者を上げる者が多い（般63%、医73%、看66%、介63%）(P32)が、医師をはじめとする医療関係者は、代理人の意見の取扱いについて、十分な意見交換を踏まえて、一律に機械的に扱うのではなく、慎重に判断する必要がある。」を、本当に戸籍とかの法律の関係だけではなくて、患者の望む人であるべきだと思います。

たたき台 (3) 多専門職種からなる委員会の設置

上記において合意が得られない場合

⇒医療ケアチームと同様の複数の専門職からなる委員会を別途設置し、検討・助言『医療・ケアチーム』と同様の複数の専門職の意味するところは、たとえそれが多職種であっても、基本的には医療従事者であることを意味するものである。

(3) 委員会の問題点

・委員会の構成メンバーが医療従事者中心である。医学的事実判断」だけであれば、医療従事者中心の委員会でもよいが、「倫理的価値判断」は、他の職種（法律・倫理など）も入ることにより、より適切なものになる。ひとりの人間の「生」「死」に関わる終末期医療における判断は、単に「医学的事実判断」のみではないはずである。

アメリカのカレン・クインラン裁判（1976）において、『第三者の視点を取り入れた倫理委員会と家族・医療関係者の合意がある場合は、今後、延命治療に関する意思決定を裁判所に仰ぐ必要はない』としているが、やはり、この医療関係者以外の第三者の視点の重要性は見落としてはならないものである。

（このような場合、欧米では「倫理委員会」が評価することが一般的であるが、このたたき台において、敢えて「委員会」とした理由はここにあるのか？）

・委員会の役割について、「検討・助言」であればよいが、「強制・強要」になることは避けなければならない。

・対内的には委員会の判断が、医療ケアチームの決定内容に「お墨付き」を与える結果となる危険性がある。また対外的には「委員会までつくって、皆で合議したのであるから、その結論は正しい」ということをアピールすることになる。

「一人で決めない！」は正しいが、「みんなで決めれば怖くない！」は必ずしも正しくない場合がある。その決定内容の正当性・公正性は、構成メンバー如何によることになる。構成メンバーに偏りがあってはならないのである。

また、本人と代理判断者の意思決定内容が異なる可能性もあることに留意しておく必要がある。患者本人と代理人との間の意見の一致度を調べた研究(Seckler AB, Meier DB)では、「もし自分が認知症で、CPRが必要となる事態が生じた場合、CPRを受けたいか？」という問いに対して、患者本人と家族の一致度；68%、患者本人と主治医の一致度；59%と、あまり高くなく、患者とそれを取り巻く人々との事前の対話・話し合いの重要性が示唆されている。

## 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：すべて

◆内容：主に、患者の意思決定について

## (2) ご意見

## 1-①

「患者の意思決定を踏まえて」となっていますが、当然ながら患者の意思は「大前提」とし、医療・ケアチームの判断は、その患者の決定が医学的に妥当であるかどうか（たとえば、十分に社会生活への復帰が可能であるにもかかわらず、治療を放棄している等）程度にとどめる。

## 1-③

「積極的安楽死」という用語は、わが国では定義が明確になっていないため、ガイドライン上に掲げるのはふさわしくないとされる。また、オランダの安楽死法等をあまりよく受け止められていない風潮があるが、実際には非常にきびしい規定になっており、かつ、安楽死の要請の3分の2は医師によって拒否されていること等を鑑みれば、わが国においても、議論の端緒についてもいい時期に来ているのではないかと考える。

## 2-(1)-①

ここでも、「患者の意思決定を基本とし」となっているが、1-①と同様、患者の決定をいかにかなえる事ができるかが、医療・ケアチームの役割となっていくと思われる。

## 2-(1)-②

これまでの主張と同じく、「合意内容」という言葉には違和感を覚える。

## 2-(2)

①、②、③すべてにおいて、「患者にとっての最善の治療方針をとる」と書かれているが、非常に当たり前のことであり、また、このような具体性のない表現はガイドラインに相応しくない。

重ねて、少なくとも、①の「推定意思」は患者本人の意思と同等に取り扱うべきと捉えている。

## 2-(3)

この委員会の設置に意を唱えるつもりはないが、小規模の施設では非常に困難であることをご承知おきいただきたい。

## 2の全般として

患者の意思確認の可否で記述を分けているが、より積極的に意思確認を得られるような方策が必要であると考え。たとえば、介護保険施設入所時の事前指定書の有無の確認等。

## 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：患者が意思決定を行い、文書にまとめるについて

## (2) ご意見

患者の意思確認文書を法的に有効なものにするために。

患者の意思確認を証明する文書には、下記の署名人の署名を必須とする。

- ① 患者本人（必ず署名、印鑑のみは不可）
- ② 家族（夫婦）、主治医、文書の作成に関係した医療関係者、その他患者と相続権、財産権を有するものを除く第三者の有識者。
- ③ ②の署名者が見つからない場合は、公証人、弁護士など。

ただし

- ④患者が上記の意思決定文書を全文自筆して作成した場合には、立会人の署名は必ずしも必要としない。死亡選択遺書として遺言書と同等に扱う。

理由：

終末医療の選択は、患者本人の意思によるもので、その意思を確認する者は、患者と社会的に独立した第三者でなければならない。

背景：

上記の例文は、アメリカで法制定をしている幾つかの州の文書を参考に、最大公約的な文章例として提案するものである。

家族を除外するのは、日本の実情に合わないという違和感もあるが、高齢者の場合、現状の社会情勢をみると、家族間の立場の違いにより、必ずしも患者本人の意思を支持するものにならないばかりか、親族間で精神的葛藤を生む弊害が生ずる恐れがある。

ある大学病院の医学倫理委員会、自然科学分野の倫理委員として、調査段階での意見です。

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： (1) ②

◆内容： について

(2) ご意見

\* 治療方針の決定に際し、患者と医療従事者とが・・・

上記は患者のみに限定しているが、患者とその関係者にした方がよいと思われま。患者のみでは関係者の意思が十分確認できないと思ひます。以下の文でこの項目ですべて同じことです。

\* 基本的な考え方で、この内容では、患者の意思が確認できる場合とできない場合にはじめから分けてはいるが、終末期に関してははじめから終末期医療についての意見を必要とする体制を構築するべきと考えます。

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： 2 (2)

◆内容： 患者の意思の確認が出来ない場合 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(婚姻外関係であっても実勢生活などを共にする自分のパートナー)が代理行為をする」

とガイドラインに明記してください。

私は女性同士のカップルで、パートナーと八年一緒に暮らしています。私のパートナーは、私の身の回りのことや、手続きなど、私の家族、親族よりもよく知っています。

入院の際は一緒に付き添ってもらいたいですし、もし、自分で医療内容の希望が表明できない場合、私のパートナーに治療方針を決めてもらいたいです。

しかし、彼女は、私とは法律上は家族ではありません。家族のみが代理行為をする、と決まってしまうと、彼女に医療方針を決めてもらえないということになってしまいます。

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： 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

医療行為の意思決定を自らできないときに、助言を求める対象を家族と限定するのではなく、患者が事前に決定しておいた代行者によって意思決定ができるシステムにしてほしい。

患者が事前に決定していなくても、患者が日ごろつきあいがあり、患者の現状を理解している者が、医療行為の意思決定に参画できるようなシステムにしてほしい。

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：患者の意思の確認ができない場合 について

(2) ご意見

医療行為の意思決定を自らできないときに、助言を求める対象を家族と限定するのではなく、患者が事前に決定しておいた代行者によって意思決定ができるシステムにしてほしい。

患者が事前に決定していなくても、患者が日ごろつきあいがあり、患者の現状を理解している者が、医療行為の意思決定に参画できるようなシステムにしてほしい。

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： 1

◆内 容： 終末期医療およびケアのあり方 について

(2) ご意見

① 終末期における医療内容の開始、変更、中止等は、医学的妥当性と適切性を基に患者の意思決定を踏まえて、多専門職種<sup>1</sup>の医療従事者から構成される医療・ケアチームによって慎重に判断すべきである。

\* 「変更」「中止」の内容については、疾患により細かく検討する必要がある。たとえば、ALSにおいては人工呼吸療法<sup>2</sup>の中止も想定されるため、各疾患ごとのガイドラインの作成、および総括的なガイドラインである本文中にもその旨の記載が必要と思われる。

② 可能な限り疼痛やその他の不快な症状を緩和し、患者・家族の精神的・社会的な援助も含めた総合的な医療及びケアを行うことが必要である。

\* 「社会的な援助」の文言は評価できる。（他の言い方でもよい）

③ どのような場合であっても、「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られない。

\* 作為的な治療の不開始も死を目的とした行為ではある。「消極的安楽死」といわれるようなケースであっても、本人が人工呼吸治療や経管栄養を望んでいたにもかかわらず開始されない「消極的安楽死」は認められないとする文言を入れ手欲しい。治療の不開始は現在も認められているとされているが、ALSでは本人が治療を希望していたにもかかわらず、あるいは直前に開始を希望したり不開始の意思撤回したりしたにも関わらず、「意思決定能力がない」と（家族の意思を受けた）医師により判定され、治療が開始されないことが多々あり、問題になっている。

(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について

(2) ご意見

\* 文章作成に際して、何度も書き換えができること

\* 患者の意思の再確認の方法もガイドラインに明文化されるとよい。一度、事前指示書を書いてしまったら、書き直せないと思込む患者は少なくないからである。

\* 障害等で自筆で文章の作成や訂正ができない者や、自力で移動ができないために家族等に依頼しなければ通院できない者の、文章書き換えや意思撤回の権利については、疾患や障害ごとに十分な配慮が求められる。

\* 事前指示書の書き換えにコストがかからないようにすること。

\* 医師の診察時以外にも事前指示書の書き換えができなければならないし、口頭による意思撤回も有効とすべきである。

\* 事前指示書が複写、カード化されたものが関係部署に一斉配布されている病院もあるが、患者のプライバシー保護の観点からも思わしくない。事前指示どおりの医療が確実に遂行されるための配慮というが、原本の書き換えがなされた時に、同時に複数のカードの書き換えは困難である。

事前指示書はインフォームドコンセントの「同時性」と「対話性」により作成されるものでなければならない。



(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2 (2)

◆内容：患者の意思の確認ができない場合について

(2) ご意見

\* 家族の範囲やこの場合の定義について明確にする必要がある。患者の意思をもっともよく推定できるとされる者が、婚姻関係にない者で血縁者から家族とみなされない場合はどうするのか。

\* 家族の範囲や定義について検討する。

\* 患者にとっての「最善の利益」「最善の治療方針」は意味が曖昧である。

\* 認知症をはじめ、意識障害、精神障害、知的障害、自己被害者、単なる高齢など医療に関する意思決定ができない人それぞれのケアの多様性の観点からも、ひとくくりにはできない。

意思確認ができない、といっても、意思伝達の方法がないだけで、内面の自律性は保たれているとわかっているか想定できる場合、(神経難病や事故後のロックトインに相当するケース)や患者の「意思確認ができない」とするか否かの判断は、結局は医師の裁量に任せられると思われる。

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 2 (3)

◆内容：(3)多専門職種からなる委員会の設置について

(2) ご意見

\* 医療チームと家族との間で合意が得られない場合はどうするのか？

\* 複数の専門職からなる委員会は、医療専門職に限定しないこと。

\* 患者の視点から意見を述べられる者を広く採用すること。

From: [REDACTED]

Sent: [REDACTED]

To: [REDACTED]

Subject: 「終末期医療に関するガイドライン(たたき台)」

「終末期医療に関するガイドライン(たたき台)」へのご意見募集  
このたびは、「終末期医療に関するガイドライン(たたき台)」にご意見を提出いただき、ありがとうございます。以下の要領に沿ってご意見を提出いただけますよう、よろしくお願ひします。

1. ご自身の属性について(※ 必ずご記入ください。)
- ①年齢: 4. (※ 下記より対応する番号をご記入ください。)
- ②性別: 2. (※ 下記より対応する番号をご記入ください。)
- ③職業: 19. (※ 下記より対応する番号をご記入ください。)

1. 20歳未満 2. 20代 3. 30代 4. 40代

5. 50代 6. 60代 7. 70歳以上

1. 女性 2. 男性

<医療関係者>

1. 医療機関経営 2. 医療機関職員(医療事務) 3. 医師(勤務)
4. 医師(開業) 5. 歯科医師(勤務) 6. 歯科医師(開業)
7. 看護師 8. 准看護師 9. 保健師
10. 助産師 11. 薬剤師(薬局勤務) 12. 薬剤師(病院勤務)
13. その他医療関係職種

<医療関係者以外>

14. 会社員 15. 会社役員 16. 自営業
17. 公務員 18. 教員 19. 社会福祉関係
20. パート・アルバイト 21. 学生 22. 無職

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

参考: 記入例

例: 患者の意思の確認ができない場合についてご意見をいただく場合

(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

※ ご意見をご自由に記載してください。

わたしは医療関係者ではなく、介護福祉職を生業としております。

ですから、今回のテーマである「終末期医療に関する…」という内容に踏み込んだ発言が有効なのかわかりませんが、わたくしどものグループ・ホームでは、(規模は非常に小さいですが)利用者の死までを含む、医療関係者も巻き込んだ「ターミナル・ケア」について、検討を始めています。まだ緒に就いたばかりではありますが、分野は異なりますが、心が動きましたので書いてみることにしました。

痴呆老人の方々のボケ方には100人いれば100通りのボケ方があります。もちろん、様態によって何種類かに分けることは可能でしょう。ただ、それは本の種類を分類しただけで、中身はまったく読まれていない、ということに似ています。100人100様の痴呆にどう介護職として対応していったらよいのか、また、その方たちの最後に訪れる「死にざま」まで、どうお付き合いしていったらいいのか、非常に繊細な問題ですし、一個の生命が消えることへの感慨も、介護する側には各人格様でしょう。理性的に考える人、感情的になってしまう人、表面上は悲しみにくれている、実際は他人の死に対して無関心な人もいるはずで

す。それでは翻って、「家族」の側はどうだろう、と、ない知恵を絞って思うに、もちろん身近な人を失うわけですから悲しみ、苦悩、不条理、怒り、無感動状態、うつ的な気分などが、一般的に引き起こされることでありましよう。耐える、また、他の仕事に没頭する、などの悲しみの顕し方もあるかもしれません。

そうした家族もひっくるめた「死」の共有は、「介護」と「医療」の現場とは、まったく様相を異にすることでしょうし、そうした相違のどちらがよいか、というような比較は不可能ですし、すべきではありません。

欧州では「安楽死法」、「尊厳死法」といった各法が備わっていますが、社会環境や、人権に対する考え方がまったく違う日本で、直接参考にできる部分はあまりないと思います。ただ、なぜ、そうした法律が成立し、稼働しているのか、といった問いを持つこと、そしてそれに対する答えを見出すことはできるでしょうし大切な問題かと思っております。

ただし、そうした法に頼りすぎた結果、介護や医療の現場が、人の安楽死や尊厳死の量産工場になってしまつても

困りますね。

## 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（婚姻外関係であっても  
 実生活などを共にする自分のパートナー）が代理行為をする」、  
 とガイドラインで明記してください。

私は男性同性愛者です。パートナーともう15年以上一緒に暮ら  
 しています。お互いの両親は同居していることは知っていますが、  
 二人が同性愛者で生活の全てを共にしていることまでは知りませ  
 ん。残念ながら家族に話すための勇気を内なる偏見が邪魔してし  
 まうのです。15年一緒に暮らしたパートナーになにかあったら  
 どうしようかと最近強く思います。最終医療の際の面会や意思  
 の代理行為など認めていっていただき、少しでも安心できるこれ  
 からの生活を強く求めます。よろしくご検討下さい。

わたしが思うことは、「終末医療」という分野を作る必要が、果たしてあるかどうか……、ということと、  
 もし「終末期医療」というガイドラインを立ち上げるとするならば、それは医療の分野だけではなく、哲学、倫理、宗  
 教  
 まで巻き込んだ考慮を優先すべきでしょう。「死」は各国によって、受け入れ方が違いますが、精神的であったり、  
 宗教的であったり

様々ですし、はじめにも述べましたように、それぞれ、死にゆく人々には、それぞれまったく違う「死」に対する  
 想いがあること、受け入れられない人もいますし、まして意識のない人にとって、「死」、とはそれ自体、すでに  
 事実としては受け入れることが不可能なこととなっている状態です。個人という主体（「実存」と言い換えてもい  
 いでしょう。）を問題とすると、彼、あるいは彼女の生の終わり方については、医療的な処置とか、法的な扱  
 いなどは芥子粒ほどの威力もないでしょう。わたしは、人という存在とその終焉よりも、「医療」のほうに天秤が傾  
 くことが解けません。

本来「死」とは無縁である社会的な要因（家族、地域、国の主義、金銭など）が絡むので、  
 やむなく「終末期医療」なる人工的な方法を「発明」するしかないのではないのか、「終末期医療」のガイドラ  
 インとは  
 とりもおさず、そうして「開発・発明」された道具の使い方を示すものにすぎないのではないのか、ただそれだけ  
 のために。

もし「医療現場」が主体となって動く、という前提なら、「死にゆくもの」の近親者たちは、有無を云わずに、医療  
 者の  
 発言に従うことでしょう。

もとより、ここまで書いてきて、「医療」が主となること、すでに前提になっている、と  
 気づくとき、「死につつまる者」への配慮は、非常に傲慢であり、暴力的であると考えます。

そうした方法は方法として、あっても、それは仕方のないことでしょうし、そういう方法を必要とし、すがりたい人も  
 いるわけですから、「悪法も法」として、存在する意味はあるでしょう。わたしが危惧することといえば、このガイドラ  
 イン  
 に依拠した法には、「均質的・平均的」日本人が陥りやすい傾向を、強く含んだ内容になってくるのではないか、  
 という  
 この一点です。また、委員会の下した経過や結論は、亡くなった家族なりに開示することは義務として決めるべ  
 きだと  
 考えます。

50歳代、女性、社会福祉関係

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： はじめに他

◆内 容：①終末期医療の概念・理念を明示する

◆ ②意思決定の把握 について

(2) ご意見

- 1、ガイドラインとは指針・目安・判断基準です。にしては抽象的で、広く関係者、国民の間の議論のたたき台としては役に立ちにくい内容だと感じました。
- 2、はじめに「終末期医療とは」との概念や理念が具体的に明示されないと、一般国民は議論できません。また医療従事者も各自の判断が多様で基準が不統一になる恐れがあります。「回復の見込みのない末期状態の患者に対する医療内容の決定手続きや患者の意思の確認方法など」とありますが、医療現場で終末期医療とは具体的にどんな状態を指すのか、そして、どのような医療行為がなされるのか、現状とあるべき姿、倫理・哲学を踏まえてたたき台が明示されるべきだと思います。基本理念があって、その理念を実践するために具体的にガイドラインの細目が決定されるのだと思います。
- 3、全体に流れる基調が、医療従事者寄りです。主体はあくまでも患者・家族及びその関係者です。医療・ケアチームは、その意思を医学的にも妥当であれば実践する役割を担う人々だと思います。
- 4、患者だけではなく、家族及び関係者まで決定手続きに関与すると思います。患者だけによる意思確認だけではなく、同居家族や、家族が離れて暮らしておられる場合もあります。ライフスタイルの多様化や超高齢化により一人暮らしの老若男女がおられます。また、自己決定の遂行を家族以外の友人や NPO などに託す場合も出現しています。医療の事前指定や、葬送儀礼の生前契約などの諸活動などがそれです。日本の現状では、家族に遠慮をされる高齢者もおられます。真の自己決定、患者の意思を何時、何処まで把握できるかは、医療従事者にとって大切な課題となっています。

60歳代、男性、社会福祉関係

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： 1

◆内 容：終末期医療及びケアあり方 について

(2) ご意見

1. 「終末期医療に関するガイドライン」は、介護保険制度の「看取り介護」においても適用されるものと解してよいか。
2. 介護保険制度では対象者を「医師が一般的に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがないと診断したもの」（厚生省告示第23号・平成12年2月10日）としているが、同一の内容を想定しているのか。
3. ガイドライン(たたき台)では「多専門職種 of 医療従事者から構成される医療・ケアチームによって慎重に判断すべきである。」とあり、判断基準は特に示されていないがこれを示すべきではないか。
4. 介護老人福祉施設においては「多専門職種の医療従事者」に介護従事者を含めてよいか。
5. 介護保険制度の「看取り介護」では、医師の診断に基づき多職種合同チームを設け判断することとなっているが、介護老人福祉施設の場合、医療従事者は少数の医師(大多数が嘱託医師)及び看護師のみであり、医学的知識を有する者が少ない。その場合のガイドラインを示してほしい。  
一察として、可能な限り入院させ、その結果をもとに施設の医療・ケアチームを設置し、「看取り介護」の開始を判断する方法もある。その場合、病院の協力が得られるよう、行政的に制度化してもらいたい。

## 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： 1-①

◆内容：「医学的妥当性と適切性を基に患者の意思決定を踏まえて」について

## (2) ご意見

終末期になる以前に、ある年齢になったら「医療の事前指定書」を記入することを制度化することが必要である。自分がどのような医療を受けたいか、あるいは受けたくないかを日頃考える習慣を国民につけてもらうような取り組みが必要。事前指定書に関しては、気持ちが変わったらいつでも変更できることを明らかにしておく必要がある。

医学的妥当性と適切性は医療専門職からみれば当然の思想であるが、妥当でかつ適切な医療を受けることが即ち患者のQOLに繋がるとは限らないことから、その医療の結果がどのようなものになるかの長短両所を説明するべきである。その上で、患者に選択させたほうがよい。患者が意思決定できないような状態のときには事前指定書に沿うことになるが、その場合も家族に確認することが重要である。

## (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 について

## (2) ご意見

① 患者一人でインフォームを受けたとしてもどこまで理解できるか疑問である。特に専門用語が使われたら、ほとんど理解できないだろう。また、医療専門職から言われると反論できず、押し付けになる虞がある。

家族も日頃接触の多い家族と遠方に住んでいる家族とでは、患者に対する思い入れが異なり、ただ身元引受人に伝えればよいというものではない。

そのためにも、患者と家族全体との終末期医療を考える機会をつくる意味合いもあって、ある年齢に達したときに「医療の事前指定書」の制度化を願う。

② 患者自身が意思決定できるとは限らない。患者の意思が再確認できるとは限らない。同意書を誰に書いてもらうかが明記されていない。

「医療の事前指定書」は本人と代理人2名が署名することになっている。事前指定書に沿って医療の内容を決定した場合、患者本人が署名できない状態ならば、代理人が署名すればよい。

「同意書」という表現は医療者中心の表現である。「患者自身の選択」という視点がない表現である。