

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号：2(3)

◆内容：多専門職からなる委員会の設置 について

(2) ご意見

ただでさえ忙しくて思うような医療・看護が行えないという現場から乖離した案である。治療方針の決定のために委員会にする必要はなく、多専門職によるカンファレンスでよい。ただし、終末期に関する医療の内容と看取った家族の感想を定期的に調査し、看取りの作法・手法・技法を進化させていく仕組みとしての委員会の設置は必要である。

他医療機関・他施設との、ベンチマーキングができるような指標ができる
とよい。

(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き について

(2) ご意見

1. ガイドラン(たたき台)では終末期医療は、本人の意思決定を基本とし、本人の意思確認ができない場合は、家族等の話から本人の意思推定、推定できないときは家族等の助言を参考に本人に最善の治療方針をとるとしているが、
介護保険制度の「看取り介護」では、「回復の見込みがないと診断したもので看取り介護計画について本人または家族等の同意が得られたもの」に加算するとしており、看取り介護開始について本人の意思決定を明記されていない。
これを統一すべきではないか。
2. (2)の②の「家族等の助言を参考」について具体的に示してほしい。
3. (2)の③の「家族等の中で意見がまとまらない場合」、医療機関ではない介護老人福祉施設での対応についてガイドラインで示してほしい。
4. 本人の意思確認は、何時の時点で行うか、ガイドラインでは専門的な医学的検討を踏まえたうえでインフォームドコンセントの結果、本人の意思決定を基本としている。
介護老人福祉施設の場合、次の方法で本人の意思確認を行いたいが如何か。
①入所時に本人の終末に関する意向を確認する。例えば、「終末期医療に関する確認書」及び家族等の同意書を作成する。
②その後の変化については、随時確認し、経過を記録する。
③「本人の意思決定が出来なくなった場合は、家族等の話から本人意思を推定する。

From: [REDACTED]
Sent: [REDACTED]
To: [REDACTED]
Subject: 終末期医療に関するガイドライン

1・年齢 32歳

2・性別 男性

3・職業 精神保健福祉士

4・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)が代理行為をすることを希望します。

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: (1) 患者の意思の確認ができる場合

◆内容: 「インフォームドコンセント」について

(2) ご意見

在宅医療(訪問看護)の立場からの意見として送ります。

1. インフォームドコンセントが言われて久しいが、在宅医療の現場を見ていて、医師に「できる・できない」の差が激しい。
2. できない医師は「説明したつもり」で、患者は「聞いていない」と感じていることが多い。また、主治医によっては高度医療を在宅で施す事により自己満足を得ている人もいるように思われる。
3. 「いい看取りだった」と家族が満足するのは、主治医と意見を通い合わせ、自分たちの意向を十分に取り入れてもらったと感じること。これが「どのような場合にも可能になるようなガイドライン」であることが必要だと思う。
4. 医療機関、在宅、施設などにより状況は異なります。それを認識した上でガイドラインを作成することが大切です。それぞれに対応したガイドラインが必要ではないでしょうか。
5. 実際にガイドラインを提示する場合、モデルケースをいくつか提示してみることも必要だと思います。
6. 訪問看護をしていると「在宅医は案外ターミナルを経験していない人が多い」と感じます。病院と同じような医療を求めている人は在宅では少ないのに、同じやり方を持ち込むからです。
7. 「本人や家族の意思に、医者がどう沿っていけるか」。医師の力量がより問われるのが終末期医療です。これから地域に終末期を迎える人たちが増えていく中で、これが終末期医療に関するガイドラインが軌道に乗るかどうかの鍵ではないかと思います。

(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

在宅医療（訪問看護）の立場からの意見として送ります。

1. 家族の意見を尊重するのはもちろんですが、後見人制度なども活用して、本人の意見が尊重されるような仕組みが必要と思います。

20代、女性、教員

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

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。医療を受けるのは患者であり、患者本人が事前に書面などで意思表示をしている場合には、その意見を尊重してほしいと切に願います。

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 患者の意志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。

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：1①

◆内容：1 終末期医療及びケアのあり方① について

(2) ご意見

「多専門職種^①の医療従事者から構成される医療・ケアチーム」とされる「医
療・ケアチーム」は、家族への精神的・社会的な援助を行う必要性が指摘さ
れていることに鑑み、家族が安心して精神的・社会的な援助を受けることが
可能となるように、多専門職種に福祉専門職である社会福祉士・精神保健福
祉士も加わることが可能となるよう明記すべきである。

20代、 男性、 教員

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： 終末期医療及びケアの方針の決定手続について

(2) ご意見

患者の意思の確認が出来ない場合に、意見が尊重されるべき「家族等」の範囲に、昨今、人権問題として法務省が明示している同性愛者の方たちの存在を考え、同性のパートナーを包含させることが可能となるよう、明示すべきである。

30代、 男性、 教員

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： _____
◆内 容： 治療方針の決定手続全般 _____ について

(2) ご意見

本ガイドライン案は、明確な法的・倫理的指針が不在の中で混乱しがちな終末期医療に関して、その意思決定プロセスを明示しようとしている点で、高く評価できる。しかし、本ガイドラインが医療現場で役立つものとなるためには、いくつか検討すべき事柄がまだ残っているように思われる。そこで、以下では、本ガイドライン案に基づいて作成した別添のディシジョン・ツリーにしたがって、疑問点を列挙する(それぞれの項目は別添の図中のアルファベット番号に対応する)。なお、以下の検討は、先日行われた第二回の検討会で配布された資料に基づいている。

(a) まず、どのような状態を終末期と呼ぶかについて、ガイドライン案解説編注2では、「医療・ケアチームの適切かつ妥当な判断による」とある。しかし、終末期とは何かについて、定義がない状況においては、医療チームが「適切かつ妥当」に判断を下すことは極めて困難である。一般に、医療チームによる判断が「適切かつ妥当」なのは、その判断がある定義およびその判定基準に適合している場合であろう。たとえば、脳死を「脳幹を含む全脳の機能が不可逆的に停止するに至った状態」と定義し、竹内基準のような判定基準が示されれば、医療チームは目の前にいる患者が脳死状態にあるかどうかを適切かつ妥当に判断することが可能となる。しかし、終末期の定義も判断基準も明らかでないために、目の前にいる患者に本ガイドラインが適用されるかどうかがあいまいなケースでは、医療者は防御的医療を行わざるをえなくなる可能性がある。判定基準については基礎疾患によって異なると考えられるため、本検討会では終末期の定義だけでも示していただきたい。

(b) 次に、「終末期医療における医療行為の開始・不開始・・・は、医学的妥当性と適切性を基に、・・・医療・ケアチームによって慎重に判断すべき」とある(1-②)。医事法では、正当な医療行為の要件として、「医学的適応性・正当性」といった言葉が用いられることがあるが、本文における妥当性と適切性はそれに対応するものかどうか、ここでも定義を明確にする必要がある。定義が明確でなければ、医療者の価値判断に従った治療方針が患者に押し付けられる可能性が生じかねない。(以下に続く)

(c) 治療方針の決定に当たり患者意思の確認ができる場合に関しては、治療を行う(または行わない)その時点での意思(c)か、あるいはいわゆる事前指示(c')かで場合分けすることが有用と思われる。本ガイドライン案(2-(1))では、事前指示の一種であるいわゆる「リビング・ウィル」を医療チームが尊重するように読むことができる(2-(1)-②)が、意思決定のプロセスに関して現場で混乱が生じないように、「患者の現時点での意思(c) → 「患者の事前意思(c')」 → 「家族による推定意思(d)」という順序を明示することが望ましい。また、(c)と(c')の両方において、「家族(と医療者)に任せる」と患者が指示した場合、つまり代理人指定をした場合の対応も考慮すべきだと思われる。

(d) 家族による患者意思の推定に関しては、家族の都合で患者に不利益な決定が行われぬように、細心の注意が必要とされる。そのためには、2-(2)-①において、患者の意思を推定したと言えるための基準(たとえば米国のクルーザン判決における「明白かつ説得力のある証拠」)を設定する必要があるだろう。また、注10の「家族とは患者が信頼を寄せ、終末期の患者を支える存在である(つまり、法的な意味での親族関係のみを意味しない)」という家族の定義だと、意思決定に関わる人の範囲が確定せず、現場で混乱を来す恐れがある。むしろ、現行の臓器移植法のガイドラインにあるように、「原則として、配偶者、子、父母、孫、祖父母及び同居の親族の承諾を得るものとし、」といった一文を入れることが望ましいだろう。

(e) 以上のプロセスで治療方針の決定に関して合意形成ができなかった場合、「多専門職種からなる委員会」による検討・助言がなされ、それに基づいて再度合意形成を試みるとある(2-(3))。しかし、この委員会についての詳細(委員の構成、委員長の責務、機関内での位置付けなど)が規定されていないため、このままでは各医療機関での実施は困難であるか、統一性のないものになる恐れがある。委員会を実行力のあるものにするためには、より踏み込んだ記述が必要であろう。参考までに、下記の論文では、いわゆる院内の臨床倫理委員会(hospital ethics committee: HEC)や、より少人数で行われる場合もある「倫理コンサルテーション」について、米国での試みが紹介してある。

児玉聡、前田正一、赤林朗、「富山県射水市民病院事件について——日本の延命治療の中止のあり方に関する一提案」、『日本医事新報』、4281:79-83。
<http://square.umin.ac.jp/CBEL/article/mizu20060513.pdf>

最後になるが、本ガイドラインによって、医療者と患者・家族の全員にとってよりよき終末期医療が行われるようになることを願ってやまない。(以上)

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： たたき台全体 _____

◆内容： 前提とされるべき医療経済的条件 について

(2) ご意見

今回のたたき台は、終末期医療の意思決定を、誰が、どのように行うか、ということについての内容に重点が置かれている。その上で、1-③に「積極的安楽死」や自殺幇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」と書かれている。このことは、裏返せば「消極的安楽死」、治療停止による死へを選択することは容認される含みを残している。

しかし、どのような意思決定をするか、という以前に、どのような選択肢がそもそもあるのか、という問題が決定的に重要である。現状の終末期医療の現場において問題となる最重要のもの一つは、延命的な医療を選択した場合の医療・介護負担の大きさである。現場の実感としても、またアンケートなどの実証的調査においても、医療・介護負担の大きさが治療停止による死を希望する理由の大きな割合を占めている。換言すれば、終末期医療の対象者は、家族等の犠牲の上にかき延びられないということでもある。これは、終末期医療の対象者にとって、生き延びるという選択肢が実質的には確保されていないことを意味する。

よって、本ガイドラインにおいては、そもそも生き延びるという選択肢を選んだ場合にどのような帰結をもたらすか(=生き延びるという選択肢が現実的に意味を持つ選択肢になっているか)を、もっと明示的に扱うべきである。具体的には、1-②で言及されている「患者・家族の精神的・社会的な援助」について、より詳細に記述するべきである。ポイントとして、(1)患者のQOLの確保、(2)患者家族の家族としての義務の解除、(3)政府による財政負担の拡大、これらを必要条件として明記すべきである。

こうした条件が整備されていない状況においては、終末期医療の対象者が生き続けることは、身近な家族等の多大な犠牲なくしては不可能となり、それゆえに家族の生と自分の生を天秤にかけることにしかならず、実質的に「生きる」という選択肢はほぼ不可能となる。そのような状況においては、治療停止等死につながる決定を、本人が決めるにせよ、家族が決めるにせよ、医療者が決めるにせよ、それらは等しく、その本人に死を強いるものとしかならない。

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 (2)
◆内 容： 患者の意思が確認できない場合 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。

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

「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。

事前に代理人を指定することができれば、病状が徐々に悪化していく場合や、
万一のために事前に文書で指定しておく場合などに非常に有用であり、本人
の意思が尊重された医療行為が可能であると考えます。

40代、女性、教員

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、あるいは、あらかじめ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。

40代、男性、教員

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：複数（下記参照）

◆内容：複数（下記参照）

(2) ご意見

基本的に、命を救う営みである医療が人に積極的に死をもたらすことは断じてあってはならないと考える。この考えに基づき、以下意見を述べたい。

< 1 終末期医療及びケアのあり方

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。> について

意見：「積極的安楽死」と書くと、あたかも「消極的安楽死」（＝「尊厳死」？）が別に存在するかのごとくに解しうるので、そのような誤解を防ぐよう、単に「安楽死」と書くべきである。

< (2) 患者の意思の確認ができない場合

患者の意思確認ができない場合には、次のような手順により、医療・ケアチームの中で慎重な判断を行う必要がある。

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。

② 患者の意思が推定できない場合には、家族等の助言を参考にして、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。

③ 家族や家族に準ずる者がいない場合、家族等が判断を示さない場合、家族等の中で意見がまとまらない場合等には、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。> について

意見：①、②、③のいずれにも見られる「患者にとっての最善の治療方針」という表現は、上記の基本的考えに従って「患者の生存にとっての最善の治療方針」と改められるのが望ましい。

年齢不詳、女性、教員

From: [REDACTED]

Sent: [REDACTED]

To: [REDACTED]

Subject: 終末期医療についての意見

「終末期医療」について取り決めの意見を募集をしているとうかがいました。

面会や病状経過、治療についての説明を、戸籍上の家族だけでなく、患者の指定した人にも行ってほしい、と切に希望します。

[REDACTED]

20代、女性、会社員

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： _____

◇内容： _____ 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）が代理行為をすることを認めていただきたいです。

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(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

2(2)では、患者本人の意思の確認が出来ない場合の
 確認相手を「家族等」としていますが、この「家族等」では
 患者本人が信頼し、自分の事についての確認について
 他の者に代理したいといった場合、含まれるのか
 どうかあいまいになってしまっていると思います。

「家族等」としては、患者があらかじめ
 代理人として指名した者、というように変わればよい
 かと思います。家族を代理人としたい場合も、
 家族を代理人として指名するより書面で意思表示を
 しておけば、本人の意思が確認できなければ、
 家族ではなく、本人が指名した代理人、という
 形にすればよいと思います。

家族より信頼できる者がいる患者さんには、やる
 かと思えます。

年齢 22歳

性別 女性

職業 事務員

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。】

20代、女性、会社員

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： 終末期医療及びケアの方針の決定手続 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、「本人が事前に指名する人（婚姻外関係であっても、実生活を共にするパートナーなどを含む）の判断を尊重する」とガイドラインで明記してください。

または、「話し合い等によって本人の家族が認めた場合、本人・家族以外の人に権限を委ねることもできる」としてください。これは、前半に書いたように「本人が事前に指名する」ことができなかった場合に、家族に対して事情を説明して理解を得られれば、家族以外の人間にも判断できる場合があると示していただきたいという理由からです。

基本的には、家族主体の判断で間違いのないと思っています。
ただ、本人にとって家族と同じくらい必要な“他人”がいる状況は、これから多様化する社会で十分考えられる事態だと思われます。同性愛者のためでなくても、いつか検討する日が来るのではないのでしょうか。

20代、女性、会社員

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： 患者の意思が確認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ひょうめい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（例えば自分のパートナー）が代理行為をする、とガイドラインを明記してください。

「家族」とガイドラインに記載した場合、それが「戸籍上の血縁関係」と解釈され、法的な婚姻関係の手続きをとっていないパートナーシップにある人達をはじめ、本人が望む相手でない人が医療内容について決定してしまう恐れがあります。

現在は「家族」のあり方はさまざまであり、また、終末医療を「家族」に限定するのではなく、あくまで患者本人に決定権を持たせるべきだと思います。

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 (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

自分で医療内容（脳死の状態の場合を含む）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）に代理行為を委任できる」、とガイドラインで明記してください。
世帯の単位は多様化しています。民法上の「家族」という枠組みを外れる人々は多く存在します。同性愛者、内縁関係、友人と人生を共にする人もいでしょう。
ご検討の程、宜しくお願いします。

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。

20代、女性、会社員

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：患者の意思が確認できない場合 について

(2) ご意見

1. 患者の意思が確認できない場合は、『患者本人が事前に指名していた者』の意思・判断を尊重するように明示してほしい。例えば 初回診療時に必ず記入するというガイドラインや、統一フォーマットのカード（臓器提供用の意思表示カードのようなカード）があると、指名したいのにできなかつたり無効となるのを防ぐことができるのでよいと思う。

2. 患者本人が事前に指名していない場合には、「家族等（血縁、婚姻関係でなくても、実生活を共にする同性または異性のパートナーを含める）」としてほしい。現場の医療関係者等の恣意的な判断により、同性パートナーが排除されないように、同性パートナーの意思判断を尊重することをガイドラインに明記してほしい。

以上

20代、女性、会社員

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

(2) ご意見

家族等の中に同居している人を含めてください。
必ずしも血縁者の判断を本人が望んでいるわけではないです。

また、入院する際に、意識がなくなった場合に判断を下す対象を選択できるようにしてください。

【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。】