

「終末期医療」に関するガイドライン（叩き台）への意見 2007年1月16日

【生きていくことが当たり前であるような家族一病院一地域づくりを！】

私は法的な権利問題、特に患者本人の「救命・延命医療中止」の意思確認があるのか否かが焦点になっていること自体が、「いのちの軽視」「いのちの選別」の土俵の枠内で行なわれていることの直視が必要である、と思います（とりあえずの権利問題としては、できる限り圧力のない形での本人意思の確認の有無が大事ですが）。「生きることが当たり前」「いのちを支えることが当たり前」という様な、患者・家族が生きたい事を望むような医療現場一地域なのか？が問われているのだと思います。

病院を例に取れば、医師のみならず看護師などの他の医療スタッフが患者・家族に寄り添い自然に生きる勇気を与え合うような付き合いができるようならば、果たして患者や家族が死を望むものであろうか？という問題だと思うのです。おそらく多くの方は、痛みの緩和の技術もかなり進んでいる現在、「死を望まないであろう」と思います。「生き続けたい」と思っていると確信を持っています。

こういう当たり前のことが、日常生活の中で空気のように浸透していけば……、という想像力のなさが私たちの覆っていることが問題なのです。「射水市民病院事件」の呼吸器外しの伊藤医師や他の医師、医療スタッフ、GL策定をしようとしている医療機関にも、このことが欠けていることなのです。すぐ「死を考えてしまう」貧しい医療・看護状況、そして福祉状況（家族関係）こそが問われているのだと思います。

【基本的医療知識の提供、異論の提供をしない医療スタッフの問題点】

患者遺族へのインタビューや視聴者投書の多くが「チューブに繋がれてまで生きたくない（という患者の生前意思）」「意識のない苦しみ・痛み」なる言葉が何の批判的なコメントも無く（肯定的に）報道されています。どれも医学的には誤りであるか、異論があるものばかりで、本当の医療的知識が患者・家族、市民（患者予備者）に提供されているとはいえません。中には医師さえ無自覚に誤謬に陥っているケースがあります。誤診の元です。これで「死なされたら堪りません」

その問題点の指摘の一つ「意識不明な患者の痛み・苦しみというものが医学的にはわからない筈なのに、どうしてそれが患者の状態であるかのように語れるのか？」ということや、「状態がわからない患者にとって、早く死なせる事に何の意味・利益があるのか？それは周りの人の利益からしか出て来ていないのではないのか！」という問題を、「射水市民病院事件」が提起しているように私は思っています。

その問いに対して、多くの医師は応えていないし、報道全体でもまともに受けとっていない。厚労省はこのような事態をこそ、きちんとした実態調査に基づいて研究する必要があると思います。慎重に議論をしてしっかりした指針、「死なせる指針」ではなく、「生きる尊厳を守る指針」を作るように願いたいものです。

【日本尊厳死協会の主張と優生思想との関連性】

日本尊厳死協会のホームページには、「尊厳死とは患者が『不治かつ末期』になった時、自分の意思で延命治療をやめてもらい安らかに、人間らしい死をとげることです」との説明が掲げられています。しかし「延命治療」とは「本当はムダなのに…」という意味が含まれていません。「命を延ばすだけの（それ以上の意味がない）治療」であるということなのです。しかし、「生きるに値する」とは一体何だろうか？その意味＝価値を持っていない人は死んでも良いのでしょうか？

この点で日本尊厳死協会からの独立した意見に耳を傾け、今までの厚労省の議論のあり方の深い反省を踏まえた転換を期待します。

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： 終末期医療及びケアの方針決定手続について

(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。

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

20歳未満、女性、学生

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場合には、家族だけでなく「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いただきたいです。

また、面会権や治療の説明についても、患者本人が確認のとれる場合であれば戸籍上の家族ではなくとも本人が望む人に、意思が確認できない場合については有効な公正証書などの手段によって患者の意思が表明されている場合には、本人が指名した人に権利を与えていただきたいです。

20歳未満、女性、学生

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

自分が医療内容の希望が表明できなくなった時には、家族だけではなく、本人が指名する自分のパートナー（代理人）が代理行為を出来るようにしてもらいたいです。

面会権や治療の説明も、患者本人が確認のとれる場合であれば家族じゃなくても、自分が望む人にも聞かせてあげられるようにしたいし、意思が確認できない場合については有効な公正証書などの手段によって、患者の意思が表明されている場合には、自分が指名した人にも権利を与えてほしいです。

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 (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

私は身近にこういう状況に置かれていないので、まだリアルに想像をすることはできませんが将来を考えて、述べさせていただきます。私は同性愛者ですから、今の日本では結婚できません。もしできるなら結婚したいと思っている恋人がいて、こういう状況になったとしたとき、婚姻関係がないために蚊帳の外という状態になったら悲しいと思います。それに、もっとも身近にいて、その恋人のことをよくわかっている人の意見が通らないことはおかしいと思います。夫と妻という関係と、お互いのことをよくわかっていると言う点でまったく変わらないのに、別の扱いをされてしまう。本人の意思に一番近い情報を持っているのに、婚姻関係がないためにその情報が破棄されてしまうのは、本人にとっての最善策をとるという点と矛盾していると思います。もちろん、同性間で結婚できるようになればそれが一番なのですが、それにはまだまだ時間がかかるので、今回の話し合いで、同性間の交際があったとき、配偶者の意見と同じ効力が持てるようになったら幸いです。最後に私事ですが、私の夢は結婚することなので、同性婚が日本で認められるような話し合いが開かれることを祈っています。

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： 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。

20歳未満、男性、学生

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、家族だけではなく、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。

また面会権や治療の説明についても、患者本人が確認のとれる場合であれば本人が望む人に（戸籍上の家族ではなくても）、意思が確認できない場合については有効な公正証書などの手段によって患者の意思が表明されている場合には、本人が指名した人に権利を与えてほしい。

20代、女性、学生

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

一人の同性愛者として、終末期医療に対する意見を述べさせていただきます。

ご存知のように、現在の日本では同性愛者の法律婚が認められていないため、同性愛者のカップルは、付き合いの年数に関わらず法律的観点からの『家族』として認知されることはありません。しかし、何故緊急時に家族に連絡がなされるかという根本的な問いを考えれば、それは患者の『大事な人』に最初に連絡をつける目的です。時代が動いている中で、法律的観点からではなく、患者の意思を反映させた形で一番に連絡が届いて欲しい人間を指名させてください。今回、『終末期医療のガイドライン』で一般人の意見を募集して下さって感謝しています。

## 2. ご意見について

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

・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

・この問題について、「養子縁組制度というものがあるのだから、それを利用すれば解決する問題ではないか」という声をありますが、実際に養子縁組制度を利用できる同性カップルは、お互いの家族にカミングアウトをしているカップルなどごく一部。ほとんどの同性カップルは様々な事情を抱えていて、養子縁組制度を利用することができないのが現状です。また、他のどんな制度を使っても、同性パートナーの終末期医療の問題は回避できません。よって、本人が希望する家族以外の代理人を指名できる制度が不可欠だと思います

## 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(1)(2)

◆内 容： 終末期医療及びケアの方針決定手続について

## (2) ご意見

「家族等」という表現が多用されていますが、この等が何を指すのかを明確にしていきたい。それを決定する上で、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。

この問題について、「養子縁組制度というものがあるのだから、それを利用すれば解決する問題ではないか」という声もありますが、実際に養子縁組制度を利用できる同性カップルは、お互いの家族にカミングアウトをしているカップルなどごく一部。ほとんどの同性カップルは様々な事情を抱えていて、養子縁組制度を利用することができないのが現状です。同性婚が認められていない日本にあっては、他のどんな制度を使っても、同性パートナーの終末期医療の問題は回避できません。よって、本人が希望する家族以外の代理人を指名できる制度が不可欠だと思います。

20代、女性、学生

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。

20代、女性、学生

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： 患者の意思確認ができない場合の「家族」への意見聞き取り について

(2) ご意見

ガイドラインの2(2)において、「家族」とあるが、この家族に、戸籍上の家族だけではなく、実生活を共にしている婚姻外のパートナー、戸籍上同性のパートナーも含めて欲しい。私は戸籍上女性であるが、性同一性障害であり、社会生活は男性とも女性とも言いにくい状態で過ごしている。現在の法律では一部の性同一性障害者は戸籍の性別が変更可能だが、事情があって私は変更を望んでいない。私には現在パートナーがいるが、相手は女性（戸籍上も社会生活上も）であり、戸籍上私たちは同性になってしまうため、婚姻できる見込みがない。そうすると、戸籍上私たちは家族ではないので、もし私が事故にあったり急病で倒れたりした場合にも、私のパートナーではなく、実家の家族に私の意志の確認や判断が任せられることになってしまう。そのような事態を避けるためにも、ガイドラインの文言に「家族」とは「婚姻外のパートナーや戸籍上同性のパートナーも含む」という言葉を足して欲しい。法律上は他人となってしまいが、一番身近なパートナーこそが、私の意志を最もよく尊重してくれると思う。ぜひとも、それがきちんと聞き入れられるようなガイドラインを策定していただきたい。

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：2（2）

◆内容：患者の意思の確認ができない場合（法的に認められた家族以外の人間の医療現場への立ち会い）について

(2) ご意見

すでに同様の意見を受け取っておられると思いますが、「患者本人で医療内容の希望が表明できなくなった場合には、患者本人が指名する代理人が代理行為をする」、の文言をガイドラインに盛り込んで頂きたいです。

これは主に同性同士のカップルの場合を想定していますが、事実婚の状態にあるカップルにも適用できるのではないのでしょうか。特に国際結婚の場合などだと、手続きの複雑さから婚姻関係が法的には成立していない場合も少なからずあると考えられます。

私自身がアメリカ在住なのですが、海外では civil union などの形で、法的婚姻関係に準ずるパートナーシップが認められてきており、特に医療保障や医療現場への立ち会いは最も重要な項目であると捉えられ、整備が進められてきました。

日本でも国際結婚や同性同士のカップルの数は増えており、その現状に即した対応がなされれば、とても画期的だと思います。

たとえばドナーカードと同様に、患者本人が事前に意思を表示できるような仕組みがあればよいと思います。もしくは公正証書などを利用して患者本人の意思が明確に示されている場合、それが医療現場で考慮されるよう、ガイドラインに盛り込んでいただければと思います。

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（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、家族だけではなく、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。

また面会権や治療の説明についても、患者本人が確認のとれる場合であれば本人が望む人に（戸籍上の家族ではなくても）、意思が確認できない場合については有効な公正証書などの手段によって患者の意思が表明されている場合には、本人が指名した人に権利を与えてほしいです。



20歳代、女性、学生

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る場合 について

(2) ご意見

当方、医療倫理学を専攻としております大学4年生です。アメリカ合衆国における『延命治療に関する医師指示書 Physician Orders for Life-Sustaining Treatment』の研究を行っております。

項目2(1)におきまして、患者の意思が確認できる場合は、医師と話し合いの上で確認された本人の自己決定に基づく判断をなすとされておりますが、その部分に疑問を感じました。

まず、その話し合いの中身が全く明確になっておりません。回復の余地がどの程度残っていただろうしてほしいのか（経口栄養が摂取できなくなった時点か、意識が戻ることがないと判断された場合なのか）、また延命治療という言葉はどの程度（人工呼吸器装着のことのみを指しているのか、それとも点滴を行い水分補給することから言っているのか、等）まで適用するのか、そのあたりの内容に触れられていません。医師がどの程度まで説明をするのかのガイドライン（テンプレート）が必要だと思います。

次に、自己決定に重きを置いており、患者の家族が全く無視されている点に疑問を感じました。療養における説明でも、まず家族に説明し、その意思を確認することが行われております。療養以上に生死に深く関わるこの問題に関して、家族の存在を全く無視していることに違和感があります。患者と家族の意志が乖離していた場合、その判断をめぐって訴訟問題が起きることも考えられます。延命治療を行った場合に介護を行い、入院費を払うのは家族であり、また、患者が死んだあとに残されるのも家族である以上、本人の意志だけですべてを決めてしまうようにとらえられるガイドラインを採用することは危険性があると感じます。

医師が治療を決める時代から、インフォームドコンセントが定着して患者が自分で治療を決めるようになって久しく思いますが、なにかもが自己決定で済んでしまうのではないと感じております。家族、また近い人々と話し合い、医師も患者も含めて、まわりの全ての人が「いい最期だった」と納得できるようなガイドライン作成を望みます。自己決定に重きを置きすぎ、そこから取り残された人に不満を残すようでは「いい最期」にはならないのではないのでしょうか。

死は、死ぬ者にとっては全ての終わりかもしれませんが、家族など残された人々にとっては悲しみや寂しさなどをもたらす、生の中のイベントのひとつです。その部分を考慮に入れたガイドライン作成をお願いしたく、このたび意見させていただきました。

20代、女性、学生

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」に「法律上の血縁や親族以外にも、同性のパートナーや事実婚のパートナー、患者本人が家族同様に思っていると推定される人などが含まれる」よう配慮してください。法律上の家族と、実際に患者本人が信頼し大切に思っている家族が異なるケースもあると思います。その差異を「等」という言葉だけで表現すると、現場の医師の判断などによって、解釈が異なってくる可能性があります。このガイドラインが、患者の最善を願ってのガイドラインであるならば、患者の意思を最も反映できるように、「家族等」の文言に注をつけるようお願いします。

また、より具体的に、「本人が事前に指定している者がいる場合には、その者の助言を十分に尊重して患者の意思を推定し」という文言を(2)①に追加してください。

## 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

自分で医療内容の希望が表明できなくなった時には、家族だけではなく、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。

また面会権や治療の説明についても、患者本人が確認のとれる場合であれば本人が望む人に（戸籍上の家族ではなくても）、意思が確認できない場合については有効な公正証書などの手段によって患者の意思が表明されている場合には、本人が指名した人に権利を与えてほしいです。

## 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：\_\_\_\_\_ について

## (2) ご意見

私は同性愛者で、愛情と信頼に基づいた女性のパートナーがいます。互いに自立をし、今後の人生を共に歩んでいくことを約束しています。そして現在の日本において、私たちの関係性を公的に証明する方法としては、公正証書を交わすなどの方法でおいてカバーするしか手だてがありません。養子縁組をするという方法もあるようですが、親子関係という事実とは異なる関係になるので、本意ではありません。しかしその公正証書という唯一とれる方法すらも、法的拘束力があるわけではないし、医療従事者による「慣習」という理由だけで、パートナーの方が一の際に、立ち会えない可能性が非常に高いという状況に身を置かなければなりません。

愛情と信頼をもった私たちが今後の生活を営んで行く上で、家族の扱いをなされないということは不当であると思います。「産めよ 殖やせよ」の軍国主義時代の名残で、私たち同性愛者が冷遇されてきた時代が長く続きましたが、昨今における欧米諸国の同性パートナーシップ制度成立などの背景などをご覧いただければわかる通り、国際的に見て日本はかなりの遅れをとっているように思います。

私たちのような考えを持つ同性愛者は、世界中に人口の数%～10%は必ず存在するのです。

以上のことを踏まえまして、今回の終末期医療に関するパブリックコメントに対して意見を述べさせていただきます。

今までは「家族等」という曖昧な表記でしかなかったところを、もう少し具体的に「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」と明記をしてください。

同性パートナーが駆けつけても面会ができない・・・つまり排除されるという悲しい現実をこれ以上増やさないためにも、このことが明文化されるよう希望致します。

20代、女性、学生

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： 患者の意思確認ができない場合の「家族」への意見聞き取り について

(2) ご意見

ガイドラインの2(2)において、「家族」とあるが、この家族に、戸籍上の家族だけではなく、実生活を共にしている婚姻外のパートナー、戸籍上同性のパートナーも含めて欲しい。私は戸籍上女性であるが、性同一性障害であり、社会生活は男性とも女性とも言いにくい状態で過ごしている。現在の法律では一部の性同一性障害者は戸籍の性別が変更可能だが、事情があつて私は変更を望んでいない。私には現在パートナーがいるが、相手は女性（戸籍上も社会生活上も）であり、戸籍上私たちは同性となってしまうため、婚姻できる見込みがない。そうすると、戸籍上私たちは家族ではないので、もし私が事故にあつたり急病で倒れたりした場合にも、私のパートナーではなく、実家の家族に私の意志の確認や判断が任せられることになってしまう。そのような事態を避けるためにも、ガイドラインの文言に「家族」とは「婚姻外のパートナーや戸籍上同性のパートナーも含む」という言葉を足して欲しい。法律上は他人になってしまうが、一番身近なパートナーこそが、私の意志を最もよく尊重してくれると思う。ぜひとも、それがきちんと聞き入れられるようなガイドラインを策定していただきたい。

20代、女性、学生

2. ご意見について（※ 記入の方法は、参考例を参照ください。）

(i) 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 (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

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。

どうか、同性パートナーでも最期に立ち会うことができるようになるよう、  
お願いいたします。

20代、男性、学生

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

※ ご意見をご自由に記載してください。

患者が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）が代理行為をできるようにして欲しい。

20代、男性、学生

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)①

◆内 容： 患者の意思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）が代理行為をするべきであると思われます。

現行の婚姻制度では網羅し切れていない、多様な人間が世の中にはいます。恐らく網羅されている人間には想像もつかないほどたくさんの人々が。

当然、法的に認められた家族のいない人もいます。

また現行の婚姻制度自体、既に離婚率の上昇等により足元が不安定な状況にあります。

私は同性愛者ですが、16歳で結婚も子供もあきらめました。

ですが自分で家族を持つことをあきらめたわけではありません。

法的に認められていなくとも、せめて自身や家族の身に何かあったときに駆けつけられるような制度を希求いたします。ぜひともご検討ください。