

「終末期医療に関するガイドライン（たたき台）」に
提出された意見

- 平成 18 年 9 月 15 日～平成 19 年 1 月 5 日に提出された意見
- 医療関係者の意見、医療を受ける者の意見、その他の順に整理

20歳代、女性、医師（勤務）

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。

30歳代、女性、医師（勤務）

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と2 (2) ③

◆内容：終末医療がこのガイドラインに沿ったような形で行われている国で働いた経験に基づく意見

(2) ご意見

意見を申し上げることができる機会を与えていただきありがとうございます。

私は、集中治療を専門とする医師です。集中治療室（ICU）は、基本的には、人工呼吸等を含む集中治療を行うことにより回復する可能性のある患者さんを治療する場ですが、現在の日本の状況では、回復の可能性のない患者さんも多く人工呼吸をつけざるを得ないので、終末医療に集中治療医が関わることは非常に多いです。

日本では、集中治療医という専門分野がしっかりと確立していないこともあり、人工呼吸器をつけるつけないの判断を、その患者さんの直接の医師チームのみで決定しています。私は5年近くオーストラリアで集中治療医として働いておりましたが、そこでは、集中治療医がその話し合いに必ず参加します。外科の場合は特に、自分が手術をした患者さんを諦めることが難しいです。患者さん側も、実は、人工呼吸器をつけられ体のあちらこちらにチューブを差し込まれ、ただ、死の時期を先送りしているだけの延命治療に抵抗があっても、それを言うのは、今まで懸命に見てくれた医師に対し申し訳ないという気持ちが働きます。そこで、第三者である集中治療医が、今から患者さんが受けようとしている集中治療（人工呼吸もリスクを伴う高度な医療で集中治療に含まれます）はどのようなものかをじっくりとお話します。オーストラリアでは、一度つけた呼吸器を外すことは「殺人」ではありません。患者さんや、ご家族の中には、2、3日、人工呼吸を含んだ集中治療を行ってほしい。それで、治療に反応しないようであれば、集中治療をやめ、緩和治療に力を入れて欲しい、という選択をされる方も多くいらっしゃいます。この選択肢があるからこそ、患者さん側に、勝算は少ないかもしれないが戦ってみたい、それでだめであっても、人間としての尊厳を保ったまま安らかに死ぬことができるのだ、という安心感が持てるのです。そして、医療者側も、患者さんの希望に沿った医療を行うことができ、満足感が得られます。

患者さんの希望、ご家族の希望によって、集中治療を緩和医療に切り替えることを可能とする条文を入れていただきたいと思います。集中治療は心臓が動き続ける時間をあらゆる方法を用いて延ばす治療です。集中治療は膨大なお金のかかる治療です。命が助かるのであれば、お金は問題ではないでしょう。しかし、患者さん、ご家族、医療者、誰も望んでいないのに、漫然とこの治療を、命が途絶えるまで続けているのが現状です。誰も望まないことに多額の医療費がつき込まれている。小児、産科医療等、このお金を必要としている分野があるのではないのでしょうか。

私はオーストラリアで内科系の仕事も経験しています。一般病棟の仕事です。

癌の患者さん等、急変の可能性のある患者さんとそのご家族には、入院の際にあらかじめ、もしもの場合には、私たちにどのように扱ってもらいたいかの希望を聞き、決められた用紙に記入します。これは非常に大切な用紙でカルテの一番分かりやすいところにはさんでいます。法律的に有効です。

患者さんのおっしゃる事が、病気を告知されたことによる、反応性のうつによるものか、ということを経験する必要がある場合もあり、その時は、精神科の先生にその判断をお願いします。

(2) の③の、「家族内で意見がまとまらない場合」というのは、非常にやっかいです。あらかじめ患者さんが Next of kin を決めている場合、家族内で誰が Next of kin かという意見が一致している場合、法律的に誰が Next of kin が明らかな場合は、そこまで問題にならないのですが、そうでない場合、家族内の泥沼の戦いが繰り広げられ、それに巻き込まれる形になります。

アメリカで大統領まで巻き込んだ Terri Schiavo のケースは記憶に新しいです。植物状態で生かされ続けている彼女への人工的な栄養投与をやめろ、やめるな、の争いでした。これは、結局、裁判命令で人工栄養が中止され、彼女は亡くなりました。

これは、医療とは関係のない裁判所が最終決定をしたこととなりますが、ガイドラインのたたき台に書かれているように、決定権を持った専門の委員会がこの役割を果たすほうが正しいのかもしれませんが、その場合、法律がその決定を保護する必要があります。

このガイドラインが世に現れ使われるようになると、色々な問題点、弊害が出てくると思います。それに関しては、海外でディスカッションされ論文も出ています。しかし、日本の医療を少しでも正常なものにするために必要不可欠であることは明らかです。人間としての尊厳を保った死を誰もが平等に望める国であって欲しいと思います。それで初めて、患者さんも医療者側も全力で病気と闘うことができるのです。

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：__ 1 および 2 両方に関係__

◆内 容：__ 「医療・ケアチーム」 __ について

(2) ご意見

この度はお世話になります。高齢化率40%の山間部の診療所内科医師です。ガイドライン（たたき台）では、「医療・ケアチーム」という言葉が各項目で出てきますが、どうも病院だけを想定している印象を受けます。実際には、行政も在宅へ返す動きにあり、今後積極的な緩和ケアを要する癌患者意外は、終末期を在宅で過ごす方が増えることが予想され、在宅医療にも適応可能なガイドラインが必要と考えます。

つきましては、田舎の診療所なども考慮して頂き、医療・ケアチームの最低基準（医師一人・看護師一人でも良いのか？）などをお示し頂き、1（3）の多専門職種からなる委員会の設置についても、田舎の診療所はどのような働きかけで、その委員会を設置して頂けるのかについてもご考慮頂きたいと存じます。以上、ご検討の程、よろしくお願い申し上げます。

※ガイドラインに関する事で、必要時メール返信頂いても構いません。

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： 2 ①②③

◆内容： 患者の意思が確認できない場合のケアの方針の決定について

(2) ご意見

私は感染症の臨床医として大学病院に勤務しております。臨床分野では特に、HIV/AIDS という疾患を診る事が多いです。患者の多くは男性同性愛者もしくは両性愛者であり、HIV とともに、二重のスティグマを背負っているケースがあります。生前に、AIDS による合併症などで急変した場合、面会者や診療方針の決定、インフォームドコンセントの対象が、デリケートになるケースを経験しております。

意識のある状態で、患者本人が、誰をキー・パーソンと指名するかを確認をし、カルテに記載しておくことが望ましいと思います。そして、それが血縁／婚姻関係以外の人であっても、本人が指名した場合は、それなりの重みを持って、医療従事者やケアチームが考慮にいれるべきと考えます。

2005年9月の府議会において、「府立の病院における同性パートナーの面接・病状説明等の取り扱いはどうなっているのか」と問う代質問をした際、病院事業局長は、「厚生労働省のガイドラインでは『現実に患者の世話をしている親族及びこれに準ずる者』を病状説明の対象に加えており、府立の病院でもガイドラインに沿って、患者の意思を尊重して対応する」と答弁しました。

長年連れ添ったパートナーが、本人の急変によって、単なる「友達の一人」として扱われ、日頃疎遠であった家族の意思により、医療方針の決定はもちろん、面会すら制限されるケースが、他院より報告されています。

以上を踏まえ、「家族等」とする曖昧な表現ではなく、「(文書等で) 患者が指定する者」及び「現実に患者の世話をしている者」からの話や助言を、患者意思を推定する材料にし、ケア決定の材料とすべきと考えます。

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： 1-1
- ◆内容 終末期医療のあり方について

(2) ご意見

わたくしは現在も在宅終末期医療を提供しております。現勤務地には3年半ありますが、その間の累計在宅看取り率は70%、この4月から在宅療養支援診療所として体制を見直してからは終末期患者の80~90%は在宅での看取りを希望され、実際に80%台の数字で在宅の看取りを行っております。人生の最期は可能であれば自宅で過ごしたいとわたくし自身思います。しかしそのような希望をかなえてくれる医師が必ずしも近くにいないのが現状であります。

24時間体制のフォローアップ、麻薬の知識、全身管理の技術など医師、訪問看護師の能力により限界があるのも当然のことでありましょう。

しかし在宅の看取りには、患者はもちろんご家族も大変満足されています。本人の口から直接感謝の言葉を頂くことは病状から困難ではありますが、ご家族から患者もわたくしたちへの感謝の気持ちをもっていらっしゃったことを聞くこととなります。わたくしたち医療者にとってもやりがいのある医療であり、燃え尽きることなく次から次へと紹介される終末期患者について新たな気持ちで安らかな在宅看取りをめざして努力を続けております。

病院では機器、薬品が常に存在するため終末期医療では医療費がかさむこととなります。在宅では限られた手段しかとれえず、終末期とはいえ高額となる医療を提供することはできません。それでも当院在宅患者の多くが在宅での看取りを希望されるのは終末期に必要なのは医療技術よりは信頼感、安心感という心のケアであると確信しております。もちろん麻薬の種類増加、微量ポンプの普及など医療器材の進歩も追い風となっております。

このような実績から、現在は某大学病院緩和ケアチームリーダーとして毎週病棟回診を行っております。在宅医の立場から病院で行われる終末期医療に対し助言を行っております。内科・外科・麻酔科・精神科医師、がん認定看護師、薬剤師からなる緩和ケアチームです。さらに臨床心理士、管理栄養士、理学・作業療法士も加え、各方面の知識、能力を有する多職種で構成された緩和ケアチームこそが各科を横断する形で病院内での終末期医療を担う存在になるべきと思います。そしてそのひな型を在宅終末期医療で実践して参りましたので某大学病院内でも強力に推進することを使命と感じております。

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： 2-3
◆内 容： 他職種からなる委員会の設置
について

(2) ご意見

私は、がん病院に勤めている一般内科医（がん病院ではがん専門科でないため）ですが、終末期の医療に不安をもちております。特に、がん病院という特殊な病院の中で起こっていることに関して常に不安に思っています。がんの専門医は、がんは知っていてもその他の一般疾患（感染症、循環器疾患、糖尿病など）に関しては、かなりレベルに問題があります。このために、がん治療でこれ以上の処置がなくなると、DNR（蘇生はしない）という名のもとに、がん以外の疾患により致命的になろうが、なにもせずそのままの状態に死を迎えることがあるからです。たとえば、がんの患者がそのがんが終末期であっても、糖尿病でINSULINをうっていれば、糖尿病の治療をしっかりやらなければ、糖尿病性の疾患で亡くなります。このような、終末期と名がついたために、がんだけでなくすべての病気が終末になってしまう場合が起こっています。

終末期医療には、適切な医療が受けられているかを判断する、その病院外部の第三者の医者（医療を知る人）が入ることが望ましいと思います。

終末期になったがんは、全身疾患です。局所のがん治療とは明らかに違い、緩和だけでなく、心身ともに管理のできる人が必要になります。

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 (1)
◆内容： 医学的妥当性と適切性 について

(2) ご意見

やっとこのような終末期医療についてのガイドライン作成の作業が厚生省を中心にスタートすることに感謝しますし、ひろく一般に意見を聞いてということも大歓迎です。

さてこの最初の医学的妥当性、適切性ということを私もいつも考えています。やりすぎでもやらなさすぎでもない適切な医療が求められているのだと思います。

しかしながらこの適切な医療というのが難しい、当然この判断をするのは医師になると思われますが、その根拠の提示は難しいですね。人工呼吸のメリット、デメリット、経管栄養のメリットデメリットなどを、それぞれ、きちんとしたエビデンスを出せるような科学研究などを推進して、その成果を根拠として提示してほしいです。誤嚥性肺炎を起こすとすぐ胃ろうが作られますが、このようなことの根拠も疑わしいですね。このような治療にはならないかもしれないが、終末期どのようなことをするとどのような患者にとってQOLの高い医療ができるのかという検討があまりにも少ないと思うのです。がんはそれでもホスピスでの緩和医療の検討の蓄積があるでしょうが、心不全、呼吸不全などの緩和ケアのエビデンスはほとんど日本にありません。心不全だと治るからと90歳の患者さんが心不全のたびにICUにはいって濃厚なケアを受けるということに本当に意味があるのか。アメリカのAHAの心不全のガイドラインでは最終ステージは、がんと同じようにホスピスケアが推奨されています。アメリカはお金の問題もあるかもしれませんが、日本で行われている心不全末期の治療が本当に適切なのか、検討がほしいです。

ことばとしての妥当性、適切性をどのように担保されるのか、現場ではそのあたりの具体的な提示がほしいです。そしてどのような作業をしていけば、治療を中止しても法的に訴追されないという部分の提示は厚生省の法令できちんと確認してほしいです。

あと2,3日とか、1週間とか、1ヶ月とか一定時間を目標に治療してみて、効果がなかったら、それ以上の治療はしない。といふように、治療継続、中止の選択肢ではなく、やってみて効果があれば治療を続けるが効果がなければやめるというやり方もあっていいと思います。

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： 1-①？
◆内容： 終末期の定義 について

(2) ご意見

「この人は終末期である」と判断することはとても難しい。緩和ケアを仕事としている関係上、私が診ている患者さんの中には人生のゴールが見えてきた人も多いが、一日一日が充実した時間となるように、さまざまな工夫をしながら生きている。人生の中では終わりに近いことは間違いないが、このような人に何か体の具合を悪くするようなことが加わった場合、一律に「終末期だから何もしません」ということにはならない。

非常に重篤な状態になった時に備えて「その時に人工呼吸器をつけても得をしない」ことを説明し、「それはしなくていいです」と患者さんが答えた場合はカルテにそのことを記載し、本人の意志に従って診ている。最近では患者さんの方から「無駄な延命治療はしないで下さいね」と言われることも多い。本人が意思表示能力があり、十分なコミュニケーションが取れていれば、本人の意思を確認した証拠をどう残すかという点を除いて、指針に沿った終末期の治療方針決定は今でもできている。

この指針では「終末期の患者」とひとくくりにしているが、終末期の中でも今回の指針が役立つのは、末期の末期である場合である。また、「人工呼吸や心臓マッサージなどの治療はしない」ことを確認した人の場合には、家族も納得すれば問題は生じない。そのようなことから考えると、この指針を使用する際の「終末期（別のことばの方がいいかもしれない）」の定義が必要なように感じる。そうしないと「見なし終末期」が増えてしまう可能性がある。

見なし終末期とは、終末期かどうか意見の分かれる状態の人に「この人は終末期である」というレッテルを貼ることである。「終末期だから医療は極力控える」という方針につながる。医療費削減のためにはこのような人が増えるといいのかもしれないが、現場の医療者としては「あとは死ぬだけの人」扱いしているようで、なんとなくすっきりしない。本人の意思が確認できればいいが、脳梗塞後遺症などがあって意思確認ができない場合に、見なし終末期が増えないようにしなければいけない。

個人的な考えとしては、「現在おこなっている医療行為を中止した場合、24時間以内に命が続かなくなると予測される状態」などの定義を設定すれば、この見なし終末期はほぼなくすることができるのではないかと考える。

40歳代、男性、医師（勤務）

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： チームによる判断 について

(2) ご意見

<チームで意見をまとめるといっても、主治医の意見が強いのではないかと
日本の医療制度は、ほとんどの場合医師の指示がないと何も医療行為がで
きない。また伝統的に日本の医療現場は医師の発言力が強い。チームのメン
バーが自由に発言できるところは別にして、主治医が非常に強い口調で「こ
うする」と言えば、それがチームの方針になってしまう懸念がある。結果的
に、非常に個性の強い医師が主治医であった場合に、個性的な方針決定にお
墨付きを与える手段になってしまう可能性が皆無ではないと考える。

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： 本人の意見を尊重 について

(2) ご意見

<本人の意思が確認できれば、他の人の意見は反映させなくていいというこ
とから>

本人がまわりのいうことを聞かない、自分だけで何でも決める性格だった
場合、本人の意思が確認できれば方針が決まるとなると、いざこざを残した
まま本人だけ「お先にー」ということになる可能性がある。また、本人の判
断力が鈍っているような場合についての規定も必要であろう。本人の判断が
まったく合理的でない場合に、不合理な本人の判断を助けることになって良
いものか。あるいは自殺を試みて死にきれなかった時に、確実に死に向かう
ことを後押しする仕組みになってしまわないか。このような場合を考えると、
本人の意思を絶対的正義とすることは危険を伴う。

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)-②
◆内容： 家族の意見 について

(2) ご意見

<その現場にいなかった親族の意見は反映させなくていいか>

本人の意思確認ができなくて、家族などの言うことから本人の意思を推定するという手順は、あまりにも不確定な要素が多く、思惑が入り込む余地がたくさんある。

例えば、患者本人がたくさん軍人恩給をもらっていて、家族がそれを当てにしているような場合、「一分一秒でも長く生きていたいと言っていました」と家族が言ったとして、それが本当かどうかはわからない。

また、可能な限りの延命治療をしなかったとって苦言を呈してくるのは、遠くにいる親族であることが多い。このガイドラインに従って方針を決めた時に、方針決定に参加しなかった、できなかった家族の扱いはどうなるのか。

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： 専門委員会の設置 について

(2) ご意見

<意見が割れた場合、専門家を含む委員会をもうけられない医療環境ではどうするか>

意見が一つにまとまらないことは容易に予想できる。その場合には専門の委員会をもうけてそこで判断するという事になっているが、それだけの人材を招集できない医療機関は数多い。招集できるとしても、「医療・ケアチームと同様の複数の専門職からなる委員会」が、実際に担当したチームよりも適切な判断ができるという保証は全くない。

国は、在宅での終末期も積極的に進めていこうとしている。在宅では人工呼吸器を使用することなどないと思われるかもしれないが、自宅で使える人工呼吸器はずいぶん前からある。そのような場所で、診療所の医師が主治医だった場合など、このような委員会を招集するのは不可能である

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： 全体
◆内容： ガイドラインの法的効力 について

(2) ご意見

<そもそもこの指針に従った時には法律違反となるのではないか>

このガイドラインに従って、延命治療を始めない、あるいはおこなっていた延命治療を中止したとする。これまでの判例から考えれば、訴えられたら「必要な延命処置を怠ったため有罪」とされるパターンである。このガイドラインに従って治療方針を決めたとして、そのことが記録されていれば免罪符になるのだろうか。

このガイドラインに沿って正しく延命中止をおこなった者は、罪には問われないということを明確にしておく必要がある。そのためには、ガイドラインに沿った判例の蓄積を待ったのでは遅い。このガイドラインが真価を発揮するためには、尊厳死の法制化（尊厳死の宣言をしていた人の命が終わりそうな時に無理な延命治療はしないことを法的に認める）は必須ではないかと考える。