

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もやる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っ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。今のような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。

この様な原則を提示して、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

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らせ下さい。

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。

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
在宅死はいつ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3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。

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、課題だと思えます。

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えます。

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、思えます。
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し。

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と？

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・・・」とほ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、たたき台では「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的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も思いますが、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： 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ます。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す。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： 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、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。基本理念があつて、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。