

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)、(3)について_____
◆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. (1) ②

患者の意思は、時間、病状の進行、家族関係によっても大きく変遷し、日によっても大きく変わるものである。どの時点での意思が、患者の本意なのか、定めにくい。

よって、患者の意思確認においては「更新（上書き）」していくよりむしろ、時系列的にそれを残していく方が適切だと思われる。過去を再考しながら、患者は意思決定を更新していくことからそう言える。よって、場合によっては、その時の患者の意思よりも、患者の意思決定の過程に重きを置く方が適切な場合がある。

(2)

「患者の意思＝家族の意思」となるケースは決して多くないのが実情である。病状が重い患者ほど、家族を思いやり、自分の意思とは対照的な決断・判断を示すことがある。その場合、2つの立場が考えられる。

1) 患者が表層的に取り繕った「患者＝家族」の意思を尊重することが患者の願いである。

2) 内在化している患者の真意を表象化することが患者の願いである。

2) の場合、患者の本心がなかなか聞き出せないという問題がある。

患者は、医療関係者および家族に対して、ある一定の距離を設ける節がある。自分の意思は自分で決定しなければいけないという面と、誰にも影響を受けてはいけないという面からである。そのため患者の真意を探るためには、出来るだけ患者と遠く、利害関係の少ない独立した相手がいることが望ましい。そうでなければ、よく言われているように、患者は患者としての役割を演じてしまうからである。

(つづき)

そのため、チーム医療という内向きのシステムを固めると言うことは当然重要であるが、そこに固執しすぎると、返って患者の本音を聞き逃す可能性が考えられる。

そこで、患者とは独立した利害関係のないボランティアや NPO 法人などをクッションとしておき、家族でも医療者でもない、独立した存在をつくることが、終末医療に関しては重要になってくると考えられる。

2. (3)

どの領域でもそうであるが、ある一方を重視すると、一方が成り立たなくなると言うことが良くある。避難と防犯、点字ブロックの車いす使用者との競合などがその例である。終末医療の現場でも同じ事が起こっていると考えられる。

そのため、チーム医療を推進すると言うことは一方では非常に重要な課題であり、喫緊であるが、調整役を設けることもまたシステムの中では重要であると言うことが出来る。そういう意味での、「多様」であるならば問題はないが、ファミレスのように、何でもあるがとびきりがないというのでは、問題が拡散したままになるような気がするので、二重構造のシステムの構築、あるいは、作りすぎないシステム（逃げ道・あそびをつくる）が必要となる気がする。

さらには、終末医療、特に、在宅死を考えるのであれば、地域による文化なども個々に影響してくるので、画一的な指針と言うよりも地域に根ざした独自のネットワークなども勘案すべきであると思う。すなわち、段階的なシステムと受け皿を持ち、それを重ね合わせることで、患者の最後をトータルで設計できるのではないかと考える。

地域的視点というものをガイドラインに反映することで、現実的なシステムが構築されると思われる。

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 (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代、男性、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 (1)

◇内 容： 患者の意思の確認ができない場合

(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

このような議論がなされるのであれば、是非検討事項に加えていただきたい事があります。

私は、同性愛者です。

特定のパートナーがおり、今後生活を共にしていきたいと考えています。しかしながら、現在の日本では同性カップルに対して、異性愛者と同等の権利はありません。

その中で思うのは、いくら長い時間を共に過ごしたとしても、同性カップルはパートナーに対し、終末期医療について権限を持つことが難しいという事です。

もし、本人の意思が十分に確認できない場合は法的な家族の意見が尊重されるのは理解しております。しかし、同性パートナーが長年連れ添ったとしても、最期を看取ることすら難しいのが現状です。

そのため、本人の意思が十分に確認出来ない場合、あらかじめ本人が指名した代理人等に意思決定できるなど、同性カップルにおける終末期医療についても、ガイドラインに何かしらの形で明記いただきたいと思います。

何卒、議論のひとつに加えていただきたいと思います、どうぞ宜しくお願い致します。

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 (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。

生活や家族関係が多様化している現在、法律上の縁者でなくては何の権利も得られないということには、大きな疑問を持ちます。

血は繋がっていませんが、法律上の家族でなくとも、事実上、一番自分のことを理解してくれている相手・一番大事に思っている相手に、代理人となつてほしいと願います。

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： 患者の意思の確認ができない場合 について

(2) ご意見

このような議論がなされるのであれば、是非検討事項に加えていただきたい事があります。

私は、同性愛者です。

特定のパートナーがおり、今後生活を共にしていきたいと考えています。しかしながら、現在の日本では同性カップルに対して、異性愛者と同等の権利はありません。

その中で思うのは、いくら長い時間を共に過ごしたとしても、同性カップルはパートナーに対し、終末期医療について権限を持つことが難しいという事です。

もし、本人の意思が十分に確認できない場合は法的な家族の意見が尊重されるのは理解しております。しかし、同性パートナーが長年連れ添ったとしても、最期を看取ることすら難しいのが現状です。

そのため、本人の意思が十分に確認出来ない場合、あらかじめ本人が指名した代理人等に意思決定できるなど、同性カップルにおける終末期医療についても、ガイドラインに何かしらの形で明記いただきたいと思います。

何卒、議論のひとつに加えていただきたいと思います、どうぞ宜しくお願い致します。

20代、男性、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) __

◆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

患者と家族の意向が違うことがありえるので、患者本人が医療中止の意思を文書や口頭などで明確に残していない限り、医療を中止するべきではないと考えます。特に、急に重篤な状態に陥った場合、家族が冷静に考えることは難しいです。意思が確認できないのに治療を中止して、死別を早める必要はありません。

20代、男性、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 (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。

1. ご自身の属性について

①年齢: 28才

②性別: 男

③職業: 会社員

2. ご意見について

(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

同性愛者の1人として意見を述べたいと思います。同性カップルが最も困る場面の一つとして、パートナーのどちらかが病気や不慮の事故に倒れた時であると思います。倒れた本人が自分で意思表示を行えなくなる場合、法的な家族ではない残されたパートナーには連絡すら届かないケースがあります。この度、「終末期医療に関するガイドライン」の公表また、今後有識者による検討会が行われるとのこと。是非終末期医療の現場から同性パートナーや婚姻外のパートナーがおかれている状況において問題があるという事を議題にあげて頂きたいと思います。

①「ガイドライン 2(2)の『家族等』『家族に準ずる者』に、同性パートナーや実生活を共にする婚姻外のパートナーも含めて頂きたい

②「ガイドライン 2(2)最初から『家族等』に委ねるのではなく、『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頂きたい

上記に関して、切実な願いとして、またこういった問題が実際に少なからず存在しているという事をまず知って頂きそしてご検討頂きたいと思います。あらゆるマイノリティーの意見が議論されることもなく黙殺される社会にならない様、少しでも生きやすい日本になって欲しいと願っています。

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

この項目では「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家族に準ずる者」というくだりがあるように、「家族等」の話や意思に重きが置かれています。他方、従来の概念では「家族等」に含まれない「同性パートナーシップ」が日本でも確実に増加しています。また、事実婚カップルや複数名での共同生活など、従来の家族モデルを念頭に置く「家族等」の表現に引っかかりを覚える人は多いと思います。

私自身、今年2月で6年間になる関係性を続けている同性パートナーがいます。パートナーとの間には、終末期医療時の最終決定権も含めた相互委任契約の公正証書を4年前に作成しました。しかし、公正証書は「パートナー間の相互契約」であるというその性質が故に、医療関係者や（民法上の）家族がその内容を尊重しない場合は、実効性を持たないという厳しい現実もあります。

私のパートナーは、3年前に電車で突然体調を崩し、病院に担ぎこまれたことがあります。パートナー本人が一瞬意識を失っていたので、パートナーの親経由で私にも連絡が届き、病院に駆けつけました。その際、パートナーとの関係を看護師さんから尋ねられました。その際はパートナーの親と一緒にいてくれたので問題ありませんでしたが、駆けつけられるのが同性パートナーである私だけであった場合、一体どうなっていたかと考えると冷や汗が出る思いです。

そこで、実生活を共にする同性パートナーなどを射程に入れるべく、「患者本人が医療内容の希望につき表明できなくなった場合には、家族等とするのではなく、本人が事前に指名する代理人（同性パートナーなど含む）が代理行為をする」と、そのようにガイドラインで明言される必要があると思います。どうかご検討いただければ幸いです。

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）および2（2）
 ◆内容：合意文書における重要他者、および患者の意志決定が出来ない場合の「家族」について

(2) ご意見

現在検討されている「終末期医療に関するガイドライン（たたき台）」について、私たちは、性的少数者の立場から以下の提案をいたします。

1. ガイドライン中にある、患者の意思確認が出来ない場合の「家族等」の中に、同性パートナーを含む、血縁関係・婚姻関係に関わらず、患者にとって最も近く、人生を共にしてきた対象を含め、明記するべきであると考えます。
2. 患者の終末期治療方針への事前合意文書に関しては、本人が意思決定が出来なくなったときにまず誰に話をして欲しいのか、という対象を、明記するようにすべきであると考えます。その対象者は上記と同様、同性パートナーを含む、血縁・婚姻関係に関わらず、患者にとって最も近く、人生を共にしてきた者を含めるべきであると考えます。

現在の家族構造は大きく変容しており、欧州を先端に、諸外国では性別を問わず、二者間関係の法的保障に関する制度整備が進められています。このような制度整備を持たない我が国においては、多様な関係性にある患者家族らに対し、まず生命に関わる場、実際の医療の場において、柔軟にかつ患者の権利が最善に守られる形を実践していくための基盤となるガイドラインが必要であると思われまます。

特に、我々地方で暮らす性的少数者の認知は都市部に比べて低く、特に医療の場においては現場の判断や慣習で処理されてしまうということも多く聞こえてきます。どのような地域に暮らそうとも、どのようなセクシュアリティであっても、医療において最善の判断が受けられるような、ガイドラインの策定がなされることを、私たちは強く願っております。

参考資料：
 「レインボーターク 2006 同性パートナーの法的保障を考える全国リレーシンポジウム」
http://homepage2.nifty.com/rainbowtalk2006/pc_top.html
 昨年開催されました、同性パートナーの法的保障を考えるシンポジウムです。香川でも開催されました。このような議論は始まったばかりであり、実際の保障獲得に至るまでに、多くの性的少数者が終末期の局面を迎えていくことと思われまます。

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

ガイドラインは、『家族』、『家族等』、『家族に準ずる者』がない場合は、判断は医療側に委ねられるように読み取れますが、本人の意思を尊重出来るのは必ずしも『家族（等・順ずる）ー以下括弧内は省略ー』でしょうか？

例えば、『男女平等』の観点から戸籍を一つにしない男女のカップル、日本では法的に『婚姻』が認められていない同性間のカップル、戸籍上の『家族』から虐待等を受けた為に関係を絶っている人、何らかの事情により家族と疎遠な人、『家族』がいない人、また、『家族』よりも『友人』の方が本人の意思に近い判断が出来るケース等、『家族』の意思決定では当事者の意思により近いと思われる意見を反映する事や、尊厳を重んじる事が難しいケースは少なくないと思います。

人の命に関する事ですから、曖昧なラインを引く事が難しい事はよく分かります。

しかし、上記のようなケースの場合、『この人に委ねる』と本人が予め指名していれば問題はないと思います。どうぞ『家族』以外にも、『本人が指名した人』を、ガイドラインの中に明記して下さい。

30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 について

(2) ご意見

ガイドラインは、『家族』、『家族等』、『家族に準ずる者』がない場合は、判断は医療側に委ねられるように読み取れますが、本人の意思を尊重出来るのは必ずしも『家族（等・順ずる）ー以下括弧内は省略ー』でしょうか？

例えば、『男女平等』の観点から戸籍を一つにしない男女のカップル、日本では法的に『婚姻』が認められていない同性間のカップル、戸籍上の『家族』から虐待等を受けた為に関係を絶っている人、何らかの事情により家族と疎遠な人、『家族』がない人、また、『家族』よりも『友人』の方が本人の意思に近い判断が出来るケース等、『家族』の意思決定では当事者の意思により近いと思われる意見を反映する事や、尊厳を重んじる事が難しいケースは少なくないと思います。

人の命に関する事ですから、曖昧なラインを引く事が難しい事はよく分かります。

しかし、上記のようなケースの場合、『この人に委ねる』と本人が予め指名していれば問題はないと思います。どうぞ『家族』以外にも、『本人が指名した人』を、ガイドラインの中に明記して下さい。

30代、女性、会社員

2. ご意見について

(1) ご意見を提出される点

◆項目番号： 1 ③

◆内容：安楽死 について

(2) ご意見

- どのような場合であっても、積極的安楽死等を目的とした行為は医療としては認められないとのことですが、患者本人、家族等が病気の苦しみから解放されるには医療として認められなくても、安楽死は緩和ケアとして自然な処置の一つであるように思われます。
- 安楽死等に関する逮捕、起訴については国として考え方がまとまっているようには思えませんので、検察庁、法務省、警察等と厚生省と共同で研究されてはいかがでしょうか。

30代、女性、会社員

(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

(2) ご意見

- 終末期医療及びケアの方針決定については、患者の余命を宣告しない医師もいると思われるため、患者本人はいつから終末期医療に入るのか分からないケースもあると考えられます。その際、患者本人がどこまで家族や医師と死への準備を含む終末期医療及びケアの方針について深く議論できるか不安が残ります。
- 急激に症状が悪化する場合もあるため（特に患者が若い場合）、万が一の場合のために、病状が回復傾向にあっても、終末期医療及びケアの方針について患者の意思が確認できるときに議論しておくべきであると考えられます。
- リビング・ウィルについては万が一の場合を想定して、修正可能という条件付でどのような病気であっても患者に義務付けるべきではないでしょうか。

30代、男性、会社役員

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： 1 (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。

30代、男性、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 (1)

◆内 容：自分で医療内容の希望が表明できなくなった場合 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、家族のみならず、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。

30代、男性、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 (3)

◆内 容：患者の意思が確認できない場合 について

(2) ご意見

患者の意識がない時にその意思を確認する人物を家族と家族に準ずる人間だけだと、その相手がいない場合はどうすればいいですか？
患者が認めた人間であるならば患者の意思を推定出来るようにして欲しいです。

【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。

From: [REDACTED]
Sent: [REDACTED]
To: [REDACTED]
Cc: [REDACTED]
Subject: 終末期医療に関するガイドライン(たたき台)について

厚生労働省 ご担当者様、

[REDACTED]と申します。

「終末期医療に関するガイドライン(たたき台)」に関するご意見の募集について
<http://www.mhlw.go.jp/public/bosyuu/iken/p0915-2.html>

を拝見しました。
こちらについて、

2 終末期医療及びケアの方針の決定手続
(2) 患者の意思の確認ができない場合

の際、現在のところ、
「家族等の話を聞く、または助言を参考にして」
ということとなっています。

この文言につき、現在「家族」として公式には
認められないが、事実上のパートナーの方について、
患者本人の指定があった場合には家族同様に認める、
という趣旨を追加していただくお考えは、ありますでしょうか？

同性愛パートナーの方々の意思も、家族同様に尊重して
ほしいという意見が私のところに届いておりまして、
上記のように質問させていただく次第です。
しかし、そういった場合以外にも、考慮すべきポイントでは
ないかと思えます。

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

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）が代理行為をできるようにしてほしい。

家族と簡単に書いてますが、事実婚とか、同棲とか、ライフパートナーの仕組みも多様化してます。

婚姻関係以外のパートナーシップを結んでいる者（結婚していない男女のカップル、現在結婚が認められていない同性愛者のカップルなど）に対して、家族と同等の扱いをしていただけるよう希望します。

厚生労働省管轄が分りませんが、家族が家族と言うだけで身内の死に独占的に関われるなら、一方で内縁や法律外婚姻を締め出すことにもつながりがないと思います。

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： 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

「家族等の話等から患者の意思を推定できる場合、それを尊重する」、「推定できない場合、家族等の助言を参考にする」とありますが、「家族等」という表記では曖昧である部分が否めません。

例えば、婚姻関係以外のパートナーシップを結んでいる者（結婚していない男女のカップル、現在結婚が認められていない同性愛者のカップルなど）に対しても、「家族」と同等の権利を持つ者として明記していただきたく、お願いします。

（患者が事前にその人物を指定している場合はなおさらのこと、指定をしていなかった場合にも、当人同士パートナーシップの関係性を何らかの形で照明できるのであれば、相当の配慮を受けられるようになっていただきたい。）

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 について

(2) ご意見

「家族等の話等から患者の意思を推定できる場合、それを尊重する」、「推定できない場合、家族等の助言を参考にするとありますが、「家族等」という表記では曖昧である部分が否めません。

例えば、婚姻関係以外のパートナーシップを結んでいる者（結婚していない男女のカップル、現在結婚が認められていない同性愛者のカップルなど）に対して、家族と同等の扱いをしていただけるよう希望します。

（患者が事前にその人物を指定している場合はなおさらのこと、指定をしていなかった場合にも、当人同士パートナーシップの関係性を何らかの形で照明できるのであれば、相当の配慮を受けられるようにしていただきたい。）

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： _____

◆内 容： _____ について

(2) ご意見

「終末期医療に関するガイドライン（たたき台）」に対する意見を数点述べさせていただきます。

まず、ガイドラインの1-3「積極的安楽死」について、客観的に現代医療では治癒が不可能であり、患者に取り除く事の出来ない堪え難い苦痛（肉体的、精神的）が伴い、かつ患者自身がその事を望む場合は認めて欲しいと考えます。

単に死を待つだけの苦しみは想像しがたいです。

第二にガイドラインの2・(2)の部分について、「家族等」ではなく、「患者本人が事前に指名していた者または、患者がその生活を共にしているパートナー（性別、国籍など一切問わず）」の意思・判断を尊重するように明示してほしいです。

より一層の議論をよろしくお願い致します。