

Q8

緊急時に家族が動揺して、事前指示の内容の変更を申し出たときにはどうしたらよいですか？

A 直前までの本人の意思を尊重する

患者さんに確認できるときには、本人の意思を確認し、それに従います。患者さんの意識がない、または判断能力がない場合には本人の意思確認が困難となりますが、事前指示において想定内の状況であれば事前指示は尊重されるべきです。

ご家族のみならず本人の考え方をよく知っている医療チームで、直前までの本人の意思を推定し、ご本人にとっての最善の選択についてともに考えることが必要です。

Q9

患者さんが事前指示を変更したいときは、いつでも医療者は対応しなければならないのでしょうか？

A 変更したいときにどうするかを予め取り決めておく

気持ちが揺らぐこともあるという前提で、事前指示はいつでも変更可能であるべきです。患者さんが事前指示の内容を変更したいときに、すぐに医療者に連絡できない場合は、日付を記入した文書にしておいていただき、できるだけ早く確認するように心がけます。事前指示書として用意している場合は、変更したいときにはどのようにするかを予め取り決め、説明しておくといでしょう。

患者さんが熟慮の上で変更するときは尊重されるべきですが、意識障害や認知障害などにより判断能力に疑問がある場合には、変更の取り扱いは慎重であるべきです。とくに十分な緩和ケアがなされていない時には、苦しみから逃れるためだけに望んでいない選択を希望し、後で後悔する場合もあります。前もってそのような場合の対応についても患者さんとよく話し合っておきましょう。

Q10

事前指示の必要時に、すぐに確認するにはどうしたらよいですか？

A 「緊急対応時まとめカード」など文書で用意しておくのも手

通常、事前指示の内容はカルテに記載されると思いますが、必要時にどこに記載されているかわかるようにしておく工夫が必要です。電子カルテの場合には、確認しやすいように記載する場所を決めておくようにします。紙カルテの場合でも表紙に近い決まった場所を書いておくようにするなどの取り決めが必要でしょう。

書式が重要なものではありませんので、必ずしも事前指示書として作成する必要はありませんが、事前指示の内容を「緊急対応時まとめカード」などとして文書でまとめおき、カルテ内および患者さんに持っておいいただくことも、緊急時に提示しやすい方法です。また、紛失した際には、医療機関に保存してあるコピーを確認できるようにしておくといいでしょう。電子カルテの場合は、スキャンしてPDF化しておくのも方法のひとつです。

Q11

事前指示の形式としては、どのようなものが必要ですか？

A 本人作成のものかどうか、担保をとっておくことが重要

法的に決まった方式はありませんが、できるだけ文書で、内容は具体的に、「時間」「場所」を示し、可能なら、患者さん本人の署名、その際に同席していた、家族や医療者の署名を残すことがふさわしいでしょう。

表現形態(書面、口頭、コンピュータによる文書、ビデオなど)により、事前指示の効力は異なりませんが、コンピュータによる文書は、他人が偽造できるため、可能な限り本人直筆であることが望ましいでしょう。やむを得ずWordなどの電子媒体で保存する場合は、原則として見読性、真正性、保存性を担保してください。

事前指示の場合は、遺言状と異なり法的規定などはありませんが、Wordなどで作成されたものである場合には、本当に本人作成のものであるか否かについて、これまでの事前指示作成の経過を知っている医療スタッフがいない場合は、その担保を取ることが困難です。

また、ビデオの場合にも、本人が語っている場面が録画されていても、無理やり言わされている状況下での撮影であるならば、当然「自発的」なものではないので、この点の確認が映像だけでは難しいことになります。

しかし、この問題は本人直筆の場合でも言えることですので、やはりできる限り、事前指示作成のプロセスを患者さん・家族側と医療者側が共有できるようにすすめていくことが重要です。

Q12

事前指示には、医療者は必ず従わなければならないのでしょうか？

A 事前指示の解釈のプロセスを重視し、尊重するスタンスで

わが国には、事前指示(書)の要件・効果について正面から定めた法律はありませんが、事前指示は、患者さん、ご家族と医療者等が、話し合いをするための指針であり、ある医療行為の実施不実施を考える際の、本人の意思を推測する重要な資料となります。

したがって、事前指示には必ず従わなければならないという法的義務を医療者が負うわけではありません。しかし、事前指示の内容を医療ケア・チームや家族等の関係者ととも検討するという解釈のプロセスを重視しながら、事前指示を尊重していくことが必要です。

Q13

事前指示に従えさえすれば、医療者は法的責任を負わないのでしょうか？

A 法的責任が免除されるものではない

事前指示(書)の要件・効果について正面から定めた法律はなく、したがって、事前指示にそのまま従えば法的責任が免除(ないし非発生)されるという担保はありません。

また、事前指示には、解釈のプロセスが必要ですから、事前指示を尊重しながら、再度関係者で検討することが必要で、その結果、その段階では事前指示に従うことがふさわしくないと判断することもあり得ます。

別紙

「事前指示」に関する基本見解

別紙

「事前指示」(Advance Directives)に関する基本見解 —誤解のない理解のために—

はじめに

Advance Directives は、生命・医療倫理学の分野においても一般に「事前指示」と直訳されることが多い。そのため、「指示」という訳語自体が「一方的に命令する」ものであるかのようなイメージを抱かせてしまったり、本来は「患者が事前に指示する」という意味であるにも関わらず、「医師が指示をする」といった誤解を招くこともある。また医療の現場でも、書面になった事前指示書(リビング・ウィルなど)のみが事前指示であると誤解したり、医療者が患者に対し、事前指示をするようにせまる場面も見られる。

しかし、事前指示とは事前ケア計画(Advance Care Planning)や事前の人生設計(Advance Life Planning)といわれる、患者の人生全般における生活設計という長期的な視点の中で理解されるべき概念である。事前の人生設計とは、「いかに生きるか」という人生そのもののあり方を包含する広い意味で用いており、事前ケア計画は「人生という物語の主人公」である本人が自ら紡ぎ出す「統合的で創造的な物語(integral creative narrative)」として、患者が作成するあらゆるプランニング(any planning by patients)を指している。したがって、事前指示とは、どのような人生を歩むのかという、自分なりの人生設計の一部として捉えられるべきものである。

1. 「事前指示」全般に関する見解

1-1. 事前指示「肯定」の主要な理由

医療の現場において事前指示が取り組まれる主な理由としては、以下の2点が挙げられる。

- ①患者と事前指示について話し合うことを通じて、患者自身の考え方が明確になり、本人の人生観・価値観が尊重される。
- ②患者が重篤な状況に陥った場合にも事前指示があることで、家族内や家族とケアチームとの間で起こる葛藤や対立を緩和することができる。

しかし、これらの理由は、あくまでも「可能性」であることに留意する必要がある。決して事前指示をしておけば、これらのことが保障されるということではない。大切なことは、事前ケア計画としての事前指示は、あくまでも患者の人生観・価値観を探る上での「手がかり」なのだ、ということを理解しておくことである。

1-2. 事前指示「否定」の主要な理由

事前指示に対する反対論の根拠としては、主に以下のようなものが挙げられる。

- ①どのような書式、もしくは口頭による事前指示であっても、実際に行なうべき治療を予見し、事前に余すことなく指示することなど到底できない。
- ②いったん提示された事前指示が、患者の最終的な決断だと見なされてしまい、特に書式にした場合には、その書面が「独り歩き」してしまう危険性がある。

確かに、実際の臨床現場では患者があらかじめ予測したとおりの状況にならないこともある。しかし、その予測と合致していないから事前指示は

すべて無意味となるのではなく、それを「手がかり」として、患者の人生観、価値観を尊重しようとするのが重要であるだろう。また、話し合いの内容も、患者の病状や環境に応じて変化しうるので、事前ケア計画は一旦話し合ったからそれで終わりと言うことではなく、継続されるべき「プロセス」である。

2. 事前指示の「類型」に関する見解

事前指示には、主として2つの類型がある。

① 「内容指示」型(Instructional Directives)

患者本人があらかじめ、自分で意思決定できなくなる前に、具体的な治療項目等に関する意向を明示しておく方法であり、本人が「口頭」で行う場合と、「文書」に書き記す場合に区別され、書類になったものを「事前指示書」という。

② 「代理人指名」型(Proxy Designation)

患者本人があらかじめ、自分で意思決定できなくなる前に、自分の代わりに意思決定してもらう人を指名しておく、という方法である。

上記の2つの類型には、それぞれに欠点があると言われている。

「代理人指名」型の場合に、患者自身が何も「手がかり」となるものを残していないと、代理人に指名された人への負担は大きくなる。代理人は「患者意思の推定」を行うことになるが、時として代理人の考えが前面に出てしまう可能性があり、そのときには「患者の意思」が、「代理人の意思」にすり代わってしまうというリスクがある。

「内容指示」型は、患者自身によって事前に提示された意思表示を「手がかり」として、それを本人意思の「推定の根拠」としうる点で、先の「代理人指名」型の欠点を補うことができる。しかし、あらかじめ内容指示をしていたとしても、その指示を行った時点では想定していなかった事態に直面することもある。

こういう事態に直面した場合には、キーパーソ

ンとなる家族等を中心に、話し合いを行う必要がある。その際、この中の誰の意向を優先すべきかをめぐって混乱することを避けるために、患者自身によってキーパーソンとなるべき代理人が、あらかじめ指名されていることが望ましい。したがって、2つの類型は別個のものとして捉えるよりも、併用されることが期待される。

事前指示は、あらかじめ患者によって指名されていた代理人ひとりに「任せる」のではなく、その代理人をキーパーソンとしつつ、家族等や医療チームのメンバーといっしょに、「内容指示」型事前指示を「手がかり」としながら患者の意思を推定するという「解釈プロセス」を辿ることになる。

3. 事前指示の「基本理念」

3-1. 事前指示における「解釈プロセス」

「内容指示」型事前指示は、患者の人生観・価値観などを知る上での重要な「手がかり」となるが、実際には「解釈」が必要となる。「手がかり」としての事前指示を解釈する場合に重要なことは、患者が今この時点においても、事前に指示した内容のことを「本当に望んでいるか」を推定することである。その際には、「それはもう現時点ではありえない」と断定するだけの積極的な根拠がない限り、「本人がこういう事態のためにこそ用意した事前指示なのだから、それを尊重する」という方向性において、患者の人生設計に寄り添おうとする「解釈プロセス」が不可欠である。この解釈プロセスにおいては、患者の人生設計を踏まえて、「今の状態を本人ならばどう考えるだろうか」という視点が必要である。

3-2. 「共有プロセス」としての事前指示

事前ケア計画としての事前指示は、患者が家族・医療者等、周囲の人々と共有するプロセスである。また、事前指示をする/しない(事前指示書を書く/書かない)ということは対等であると捉える必要がある。患者と、家族・医療者等との間で、今後の人生設計を共に考えるという姿勢で話し合い

を進める中で、事前指示は押し付けられるものであってはならないし、反対に、事前指示の機会が奪われるのであってはならない。病気と闘いながら、時には病気と共存しながら、どのような生活スタイルで、どのような療養生活を送るのかを、何よりも患者自身の人生観・価値観を中心に据えながら、家族・医療者等と共に「共有しあい、創造しあい」というプロセスの中で、無理なく提案されること、このことが事前指示を理解する上で最も重要なことである。

3-3. 事前指示に取り組む際の基本姿勢

患者は、事前ケア計画を考えるというプロセスを通じて自分自身の人生観・価値観の「輪郭」を明確にすることに取り組むことになる。医療者や家族など患者の周囲の人々は、自分たちの価値観を患者に押し付けるのではなく、患者が自分自身の人生観・価値観を明確にしていくことができるように、そのプロセスを共有することが、事前指示に取り組む際の基本姿勢である。

患者が自らの力で人生観・価値観を明確にできるように支えるためには、「能動的に待つ(active waiting)」という姿勢が大切である。「能動的に待つ」とは、医療者や家族等の考えや価値観を患者に「押し付ける」ことではなく、あくまでも患者が自分の人生観・価値観を自ら「語り出す」まで待つことではあるが、しかし患者が何かを語り出すまで「放置する(=受動的に待つ)」ということではない。さまざまなサポートを行いつつ、患者が自ら語り出すように促しながらも、忍耐強く「待つ」ことである。

3-4. 基本理念のまとめ

事前指示の基本理念とは、自分自身で人生設計を書き綴ろうとしている患者に対して、どのような人生設計を、すなわち、どのような人生という物語を紡ぎだすことができるかを共に考え、そのプロセスを共有することである。

おわりに

事前指示とは何も「特別なこと」ではなく、患者自身の人生という物語が途切れることなく、自らの手で「書き綴られること」を支えるために、家族・医療者等、患者を取り巻く人間関係が織り成すさまざまな支援・サポートを患者が受けるためのひとつの手段である。

したがって、事前指示に取り組むにあたっては、「楽観的な絶対的肯定」でも、また反対に「悲観的な完全否定」であってならない。事前指示をめぐっては、その肯定的な側面だけが一人歩きして、否定的な側面に対して盲目になってはならないし、また反対に、否定的な側面だけに囚われて、肯定的な側面が見失われてもならない。事前指示とは、事前ケア計画(Advance Care Planning)や事前の人生設計(Advance Life Planning)という広い文脈の中に位置づけられると理解することが重要である。

<<主要参照・参考文献一覧>>

Bernard Lo, RESOLVING ETHICAL DILEMMAS; A Guide for Clinicians, second edition, Lippincott Williams & Wilkins, 2000. II.Shared Decision-Making, 12. Standards for Decisions When Patients Lack Decision-Making Capacity, pp.94-110. (北野喜良、中澤英之、小宮良輔監訳、医療の倫理ジレンマ：解決への手引き、西村書店、2003年 第II部 意思決定の共有 第12章 意思決定能力のない患者、pp.110-pp.126)

James L.Bernat, Ethical Issues in Neurology, second edition, Butterworth-Heinemann, 2001. Advance Directives for Medical Care, pp.88-95. (中村裕子監訳、臨床家のための生命倫理学：倫理問題解決のための実践的アプローチ、協同医書出版社、2007年、「医療についての事前指示」、pp.111-pp.114)

Ronald Dworkin, Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom, Alfred A. Knopf, 1993, pp.199-208. (水谷英夫、小島妙子訳、ライフズ・ドミニオン、信山社、1994年、pp.322-pp.336)

Encyclopedia of Bioethics, 3rd ed., Advance Directives and Advance Care Planning, pp.74-pp.79 (生命倫理百科事典、丸善株式会社、2007年、「事前指示と事前ケア計画」 pp.1258-pp.1267.)

日笠晴香, 予め決めておく—事前指示をどう考えるか, 清水哲郎編, 高齢社会を生きる, 東信堂, 2008年, pp.47-pp.68

Trisha Greenhalgh, Brian Hurwitz, Narrative Based Medicine, BMJ Books, 1998. (斉藤清二、山本和利、岸本寛史監訳、ナラティブ・ベースド・メディシン、金剛出版、2001年)、江口重幸、斉藤清二、野村直樹編、ナラティブと医療、金剛出版、2007年。

ALS Society of Canada: Palliative Care, A Guide to ALS Patient Care for Primary Care Physicians, pp.16-17

Joshua O. Benditt, Timothy S. Smith, Mark R. Tonelli : Empowering the Individual with ALS at the End-of-Life: Disease-Specific Advance Care Panning, Muscle Nerve 24, 2001, pp.1706-1709

筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者の
診療に従事する神経内科等医師に対する
事前指示に関する調査研究

筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者の診療に従事する 神経内科等医師に対する 事前指示に関する調査研究

ALS等神経難病の診療を担当されている先生へ

事前指示に関する調査ご協力のご依頼

【調査の目的】

平素よりお世話になっております。
事前指示(Advance Directives)は、わが国では未だ十分に理解されていないのが現状です。

平成17～19年度『特定疾患患者の生活の質(Quality of Life)の向上に関する研究』(主任研究者:中島孝)からの呼びかけで、関連研究班からメンバーを推薦いただき、平成17年から事前指示に関するワーキンググループを組織しました。

その後、平成20年度からは『特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究』(主任研究者:今井尚志)において、「事前指示検討ワーキンググループ」として継続審議を行ってきました。

本調査は、日頃、ALS等神経難病患者の診療を担当される医師の皆様へ、事前指示についておうかがいし、具体的改善策を提示してゆくことを目的とします。

【調査の方法】

ご多用のところ、誠に恐縮ですが、この調査票を受け取られてから1週間程度で同封の返信用封筒で返送していただきますようお願いいたします。

【倫理的配慮】

個人情報保護に関する法規、疫学研究の倫理指針に則り、回答者、施設が特定できるような解析は行ないません。また、研究班報告書等に発表する際も、統計的に処理した結果のみを記載いたします。

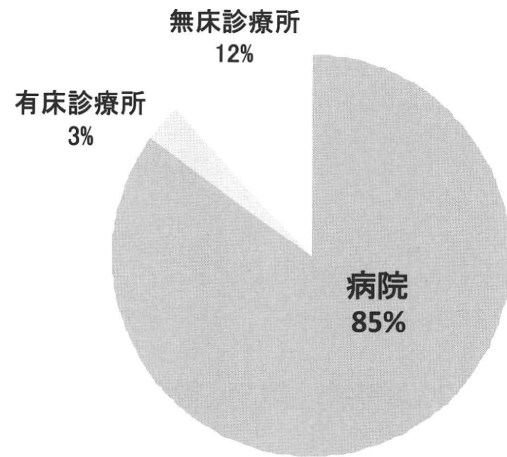
【調査結果】

281名の有効回答があり回収率39.1%

臨床経験年数は21.1±8.2年。

勤務先

病院	85%
有床診療所	3%
無床診療所	12%

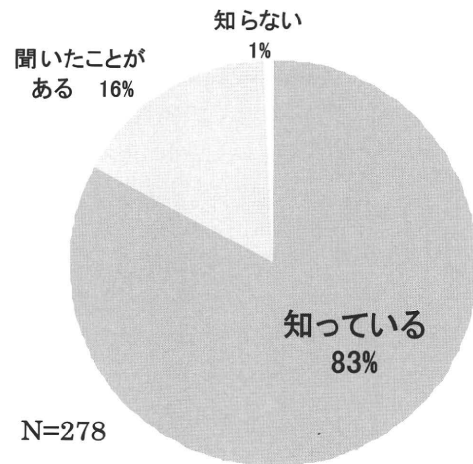


Q1 先生は、リビングウィル(Living Will)について

1. 知っている 2. 聞いたことはある 3. 知らない

【回答】

1. 「知っている」	83%
2. 「聞いたことはある」	16%
3. 「知らない」	1%



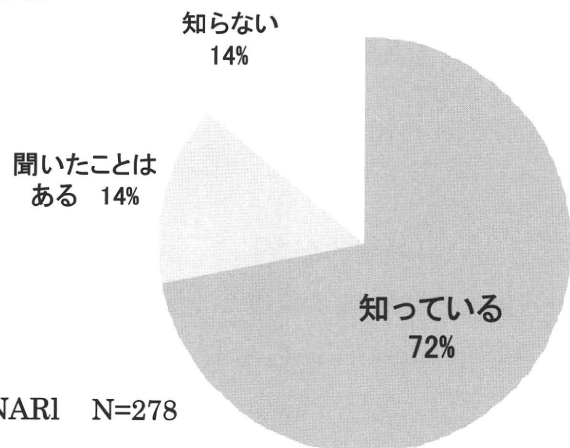
Q1 Living will N=278

Q2 DNAR(Do Not Attempt Resuscitation)指示について

1. 知っている 2. 聞いたことはある 3. 知らない

【回答】

1. 知っている	72%
2. 「聞いたことはある」	14%
3. 「知らない」	14%



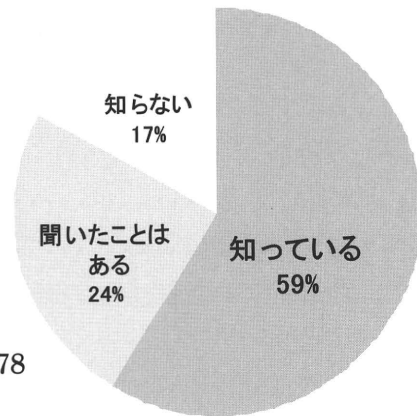
Q2 DNARI N=278

Q3 事前指示(Advance Directives)について

1. 知っている 2. 聞いたことはある 3. 知らない

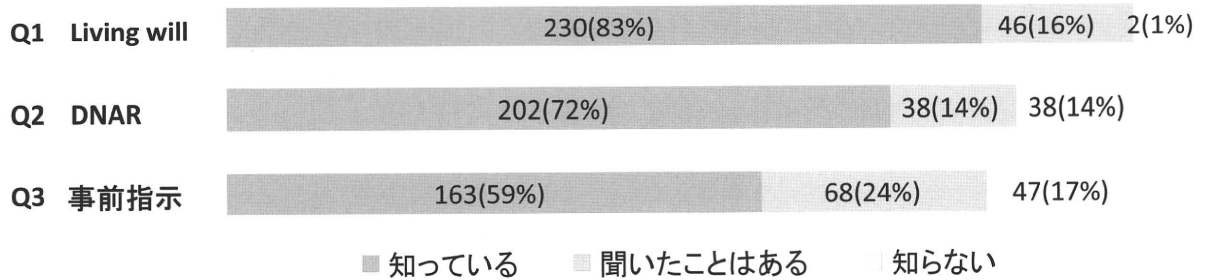
【回答】

- 1. 知っている..... 59%
- 2. 聞いたことはある..... 24%
- 3. 知らない..... 17%



Q3 事前指示 N=278

※Q1～3までの認知度をまとめてグラフにする。

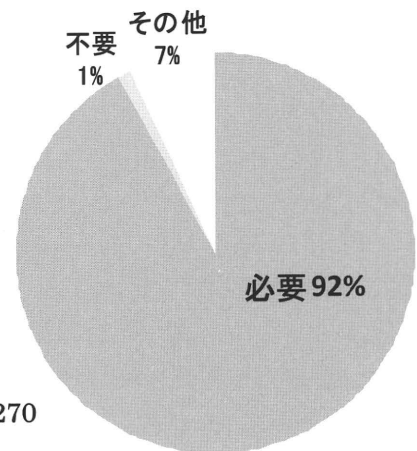


Q4 事前指示(口頭、文書を問わない)について

1. 必要 2. 不要 3. その他()

【回答】

- 1. 必要..... 92%
- 2. 不要..... 1%
- 3. その他..... 7%



Q4 事前指示の必要性 N=270

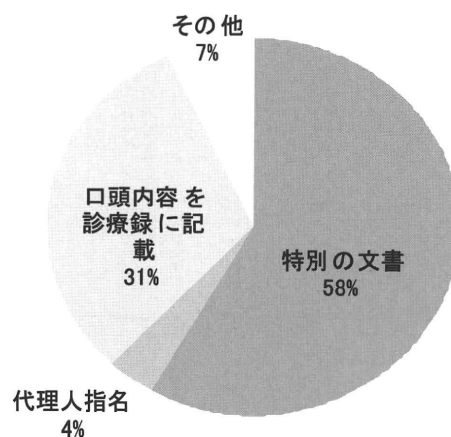
Q5 事前指示の形態について最も望ましいのは

1. 特別の文書 2. 代理人指名 3. 口頭内容を診療録に記載
4. その他()

【回答】

1. 特別の文書…………… 58%
2. 代理人指名…………… 4%
3. 口頭内容を診療録に記載… 31%
4. その他…………… 7%

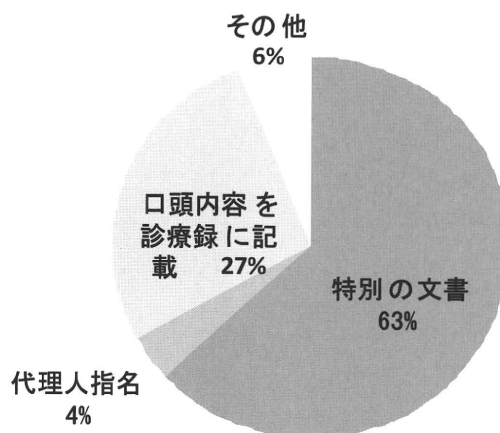
Q5 最も望ましい形態 N=173



※事前指示を知っていると回答した医師のみの内訳

1. 特別の文書…………… 63%
2. 代理人指名…………… 4%
3. 口頭内容を診療録に記載… 27%
4. その他…………… 6%

事前指示を知っている医師 内訳



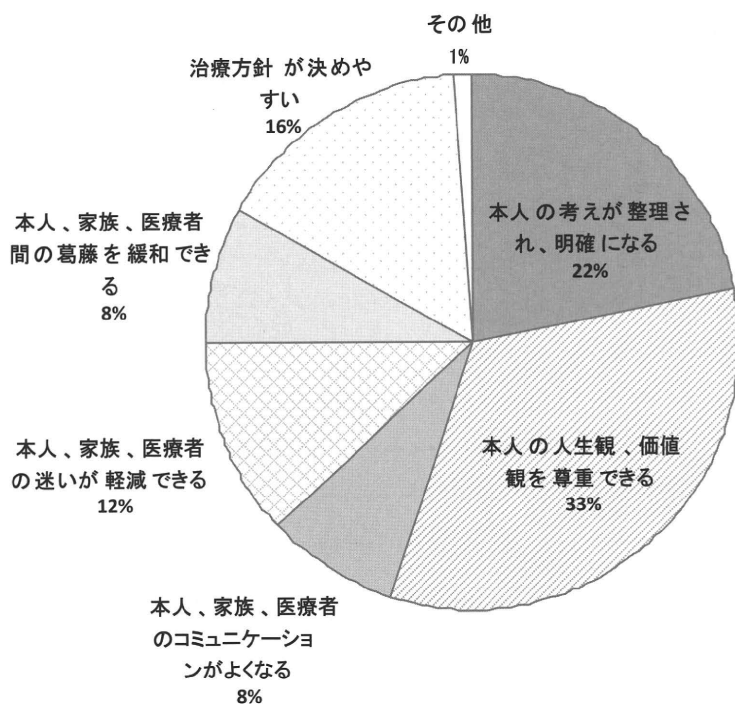
Q6 事前指示のメリットについて、2つ(その他を含む)まで、○をつけてください。

1. 本人の考えが整理され、明確になる
2. 本人の人生観、価値観を尊重できる
3. 本人、家族、医療者のコミュニケーションがよくなる
4. 本人、家族、医療者の迷いが軽減できる
5. 本人、家族、医療者間の葛藤を緩和できる
6. 治療方針が決めやすい
7. その他()

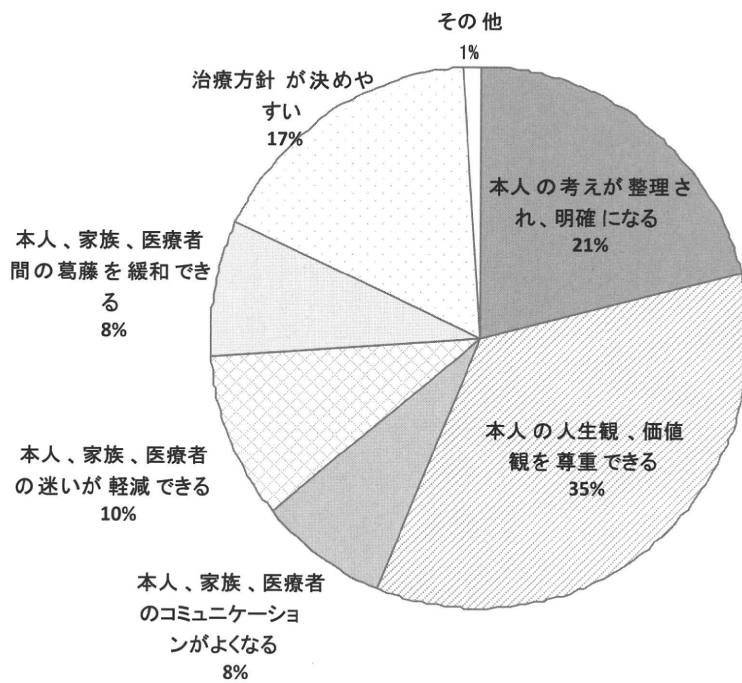
【回答】

1. 本人の考えが整理され、明確になる…………… 22%
 ※事前指示を知っていると回答した医師のみ…………… [21%]
2. 本人の人生観、価値観を尊重できる…………… 33% [35%]
3. 本人、家族、医療者のコミュニケーションがよくなる…………… 8% [8%]
4. 本人、家族、医療者の迷いが軽減できる…………… 12% [10%]
5. 本人、家族、医療者間の葛藤を緩和できる…………… 8% [8%]
6. 治療方針が決めやすい…………… 16% [17%]
7. その他…………… 1% [1%]

Q6 事前指示のメリット (2つ) N=317



事前指示を知っている医師(メリット)



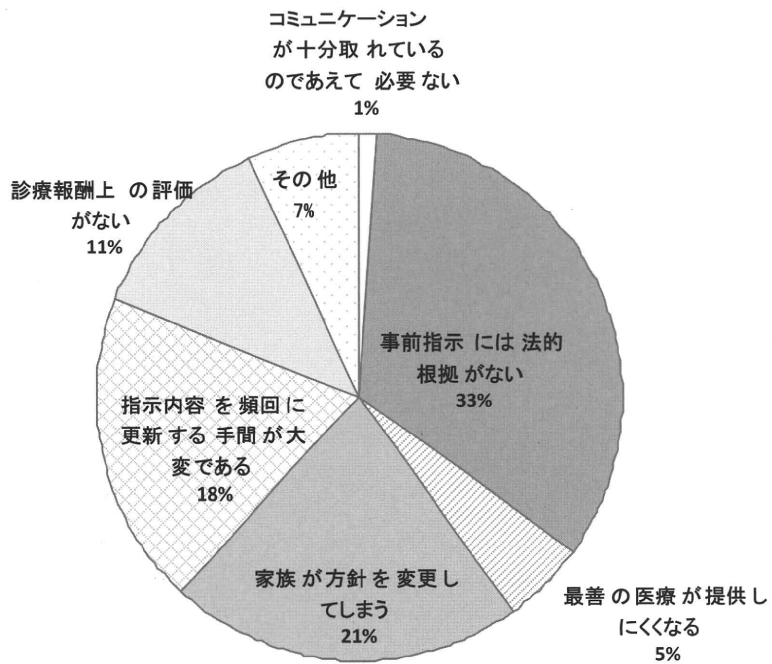
Q7 事前指示のデメリットについて、2つ(その他を含む)まで、○をつけてください。

1. コミュニケーションが十分取れているのであえて必要ない
2. 事前指示には法的根拠がない
3. 最善の医療が提供しにくくなる
4. 家族が方針を変更してしまう
5. 指示内容を頻回に更新する手間が大変である
6. 診療報酬上の評価がない
7. その他()

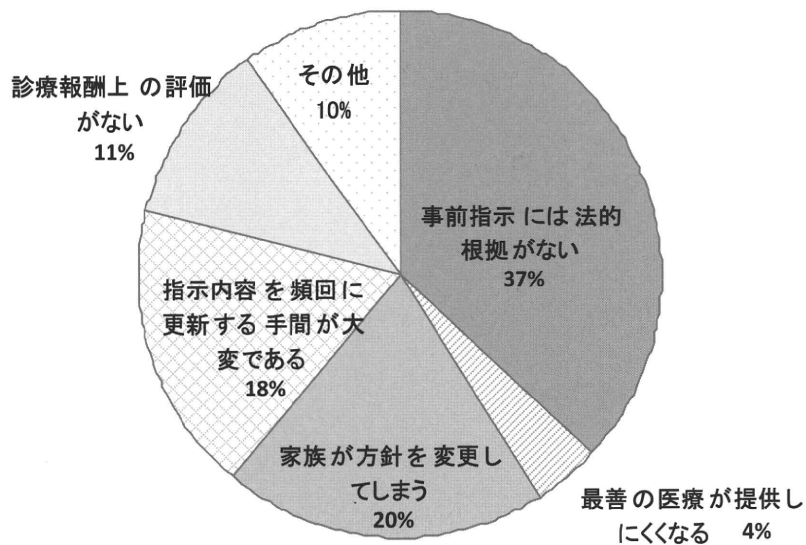
【回答】

1. コミュニケーションが十分取れているのであえて必要ない…………… 1%
 ※事前指示を知っていると回答した医師のみ…………… [0%]
2. 事前指示には法的根拠がない…………… 34% [37%]
3. 最善の医療が提供しにくくなる…………… 5% [4%]
4. 家族が方針を変更してしまう…………… 22% [20%]
5. 指示内容を頻回に更新する手間が大変である…………… 19% [18%]
6. 診療報酬上の評価がない…………… 12% [11%]
7. その他…………… 7% [10%]

Q7 事前指示のデメリット (2つ) N=244



事前指示を知っている医師(デメリット)



終末期医療・緩和ケア等に関する
参考資料