

なってきたので、今後の制度の継続性を確保しようという視点で法制化を考えたこと、難病と呼ばれる病気は数千あるといわれる中で現在 56 疾患だけが医療費補助の対象疾患になっているために不公平感が強くなってきたこと、また認定が福祉的な側面を強調するあまり科学的な根拠が薄弱になり国際的な評価や創薬などに用いるデータベースとしては不完全といわれてきたことなどによる。

委員会の経緯を振り返ると、2011 年 9 月の第 14 回委員会で「今後の難病対策」をテーマとして取り上げることが決まり、2012 年 2 月に閣議決定された「社会保障・税の一体改革大綱」を受けて、第 23 回委員会（2012 年 8 月）で「今後の難病対策の在り方（中間報告）」、そして 29 回委員会（2013 年 1 月）で「難病対策の改革について（提言）」が取りまとめられた。

そして制度の継続性を保証するには、法制化するとともに財源を考えると所得に応じて応能の負担を求めなければならなくなっているという認識である。また今回から全ての疾患に重症度分類を導入するために、軽症者への処遇や現在の制度では自己負担のなかった人にも所得に応じて上限を設定した負担額となり、不満が生じている。

人間誰しも、「自分が一番大変だ」と思っている。新たに難病に取り上げられた病気の人には少し喜んでくれるけど、自己負担をゼロにするのも問題を生じるし、多くの人は満足できない。難病の患者の間で負担し合うのはおかしいという議論もある。ただ高度経済成長期と異なり、「痛み分け」で行かざるを得ない国の台所事情だということも理解しないとイケないのではないだろうか。

## 事前医療指示とコミュニケーション

研究分担者 松田 純

静岡大学人文社会科学部・教授

### 研究要旨

事前医療指示(Advance Directive:AD)は患者の自律を実現する道具とみなされており、これの制度化・法制化を求める声がある。他方で、そうした制度化が、患者に「無言の圧力」を与えるのではないかと、その社会的影響を懸念する声もある。事前医療指示には、さまざまな困難がつきまわっている。多くの問題は法的な問題ではなく、広い意味での緩和ケアの問題、意思決定のプロセスやコミュニケーションの問題、あるいは患者や患者家族の不安をやわらげる心理的なサポートの問題である。近年、法制化を行ったドイツや、世界に先駆けて法制化した米国などでの運用状況から見えてくるもの、それはコミュニケーションの重要性である。

事前医療指示書を活用する上での難点を補完するものとして、事前ケア計画(Advance Care Planning:APC)が各国で取り組まれている。事前ケア計画とは、苦悩する患者に寄り添い、事前ケアに関するたえず繰り返される協議であり、インフォームド・コンセントのプロセスそのものと言える。そのためのコミュニケーションのツールとして活用されるなら、それなりの意味があるが、課題の本質は1, 2頁の書類の問題ではない。

「ただ単に死期を引き延ばすためだけの延命措置はお断りいたします」(日本尊厳死協会「尊厳死の宣言書」)という「宣言」の形式は、医療において患者の意思がほとんど顧みられなかった時代の雰囲気をはきずっている。そこには対話の視点が欠けている。

事前医療指示書に記載された内容を実行すれば、患者の自律が尊重されるという単純なものではない。課題は、患者に早めに生を諦めさせて医療を断念させることではない。難治性の疾患とともに生きる生を、広い意味での緩和を含む必要なケアによってどう支えるかが課題である。こうした課題の本質を見のがし、事前医療指示書があれば、治療を中止しても医師は免責されるという形の「尊厳死法」は、難病者へのケアを充実させる方向に逆行する。医師の免責を主題にする尊厳死法ではなく、患者側と医療者とが対話を重ね、患者にとって最善のケアを充実させる取り組みが求められる。もし法制化が必要であるならば、かかる取り組みを促進するような立法デザインが期待される。

### A. 研究目的

事前医療指示は患者の自律を実現するツールとみなされている。これを有効に機能させるために、法制化した国がある。わが国においても、尊厳死法として、これを法制化する動きがある。近年、事前医療指示を法制化したドイツの状況や、事前医療指示を事前ケア計画で補完しようとする各国での経験を検討し、わが国における難病者の意思決定支援と自律支援の取り組みの参考とする。

### B. 研究方法

2009年に世話法を改正し、事前医療指示の法制化を行ったドイツの状況を継続的にフォローしてきた。ドイツの医師の意識調査や、事前医療指示の運用状況についての各種調査をもとにまとめられた論稿、ならびにドイツ連邦医師会中央倫理委員ディルク・ランツェラート氏への照会、チュービンゲンの介護施設での事前ケア計画書の利用実態の調査などをふまえ、経緯と論点を整理した。

米国や英国などにおける事前ケア計画書の利用状況などをインターネットによる検索で調査した。

国立長寿医療研究センターEnd-of-Life (EOL) ケアチームの取り組み状況について視察した。

これらの検討から導き出された教訓をふまえ、「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案（仮称）」（尊厳死の法制化を考える議員連盟，2012年6月6日）が患者の自己決定に資するかを検討した。

#### （倫理面への配慮）

病院等での調査では，患者の個人情報の保護に十分配慮した。

### C. 研究結果

事前医療指示につきまとう難点には次のようなものがある。

- ①事前医療指示の実行が検討されるとき，代理人による解釈が避けられない。つまり，事前医療指示書の執筆は自己決定できるが，その執行について本人は自己決定できない。それゆえ，自律（自己決定）の観点だけではなく，ケアの観点からの考察も必要である。
- ②事前医療指示では，過去の決定に将来の扱いが拘束される。一般に人の心は変わりやすい。とりわけ難治性の疾患や生命の危険に直面したとき，動揺は避け難い。医療技術も日進月歩であり，事前医療指示書執筆時にはなかった新しい対処法が医療現場に現れてくることもよくある。こうした現実をふまえないと，過去の書類によって将来の自分の生死が左右されるおそれがある
- ③事前医療指示の指示内容が曖昧であることが多い。
- ④介護施設などにいる高齢者が事前医療指示書を持っていても，どこかに仕舞い込んでいて，急変時に事前医療指示書が手元に

なく，有効に利用されない状況がある。

- ⑤事前医療指示が法制化されると，「死ぬ権利」が「死ぬ義務」へと転換し，難病患者や障害を持つ人への社会的なプレッシャーとなる。

- ⑥本人が認知症になった場合，認知症前の意思が尊重されるのか，それとも，現在の患者の意思が尊重されるのか？ 認知症患者の人格的同一性をめぐる難問

このように，事前医療指示には最初から限界があるということを理解しておく必要がある。

とくに③，④は，患者と医療者，患者と家族とのコミュニケーションが十分でないということに起因する。「もしも私が不治の病で最終段階にあるならば」とか「スパゲティ状態はいやだ」といった曖昧な記述の事前医療指示書は実効性がない場合が多い。専門家との対話なしで事前医療指示書を作成しても，実効性が乏しい場合が多く，反対に，専門家と相談して書くと，事前医療指示書は具体的で実効性が高まると指摘されている。

こうした難点を克服するために，事前医療指示(Advance Directive:AD)を事前ケア計画(Advance Care Planning:APC)のなかに組み込み，ADをACPで補完する次のような試みが各国でなされている。

(1)Respecting Choices®: Advance Care Planning

(2)POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment 生命維持治療に対する医師の指示書)

(3)LCP (Liverpool Care Pathway)

(4)beizeiten begleiten® (早めに寄り添う：緊急時の対応に関する在宅医への指示)

(5)Notfallplanung für Palliativpatienten (緩和段階の患者の緊急時の対応計画)

など。

これらは，緊急時に蘇生，挿管，人工呼吸

器装着、出血時の輸血、胃瘻造設、腸閉塞に対する手術、集中治療などを行うか否かについて、患者の希望を事前に聞いて、書類にまとめ、記録として残す活動である。

これらは、全体として、事前医療指示書がそれだけでは有効に機能しないという現状を、医療者やケアする側からの働きかけで補完しようとするアプローチである。

事前ケア計画の書式に患者側の署名欄があるかないかがポイントになる。患者側に署名を求める場合は、形式的には、ケア側の説明に対する患者側の同意が得られる。ところが、(3)LCP(リバプール・ケア・パスウェイ)には、患者側の署名欄すらなく、患者の病態に対する医療者側からの一方的なアセスメントの形になっている。そのため、LCPは、死をせかしベッドをあけ医療費を節約するために使われており(「死のパスウェイ」)、患者の最善の利益が追求されていない、という検証結果がまとめられ、英国はこれを廃止することを決定した(2013年7月)。

しかし、患者側の署名欄があったとしても、医療者側からの簡単な説明や短時間での一回きりの聞き取りだけでは、患者側が医療やケアの全体について十分理解できるとは思えない。医療者側も患者側の思いを十分にくみ取れないであろう。

国立長寿医療研究センターEOLケアチームは、緩和のなかに、意思決定やインフォームド・コンセントの支援を最も重要な活動の一つとして位置づけている。患者本人および家族とともに、過去—現在—未来にわたる患者の物語(ナラティブ)を共有しようとする姿勢から、患者に意識障害があっても、本人の思いに寄り添い、自律的な意思決定を支援できるとの考えで、困難な状況に取り組んでいる。こうした対話を重視した取り組みこそが事前ケア計画のなかで追求されるべきであろう。

#### D. 考察

理念が失われ思考停止の項目チェック作業に墮したLCPには、対話・コミュニケーションの観点が見落している。患者の病状もたえず変化していく。事前ケア計画が、わずか1、2頁の書類を埋める形式的な作

業に終わる場合には、患者側と医療者との十分なコミュニケーションをつうじて練り上げる事前ケア計画とは言い難い。

各国の経験から、対話・コミュニケーションの重要性が浮かびあがる。

対話を行うファシリテーターの研修・資格の確立も課題である。

事前ケア計画について丁寧な話し合いがなされていれば、患者の価値観を念頭において、その解釈がしやすくなり、治療上の決定がやりやすくなる。ただし事前ケア計画が強制にならないようにしなければならない。

#### E. 結論

事前ケア計画をめぐる話し合いは内容的には、医療のなかですでに行われている。事前ケア計画とは、苦悩する患者に寄り添い、事前ケアに関するたえず繰り返される協議であり、インフォームド・コンセントのプロセスそのものと言える。

事前医療指示書や事前ケア計画書が、そのためのコミュニケーションのツールとして活用されるなら、それなりの意味があるが、課題の本質は1、2頁の書類の問題ではない。

「ただ単に死期を引き延ばすためだけの延命措置はお断りいたします」(日本尊厳死協会「尊厳死の宣言書」というような「宣言」の形式は、医療において患者の意思がほとんど顧みられなかった時代の雰囲気をはきずっている。そこには対話の視点が欠けている。

こうした書類があれば、治療を中止しても、医師は免責されるという形の「尊厳死法」は難病者へのケアを充実させる方向に逆行する。

医師の免責を主題にする尊厳死法ではなく、患者側と医療者との対話を重ね、患者にとって最善のケアを充実させる取り組みが求められる。もし法制化が必要であるならば、かかる取り組みを促進するような立法デザインが期待される。

#### F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- ・松田純, 在宅医療における医療倫理—尊厳死法と事前指示, 薬局, Vol. 63. No. 9, 29-35, 2012
- ・松田純, 生の自由を支える事前指示——ドイツにおける事前指示の法制化と医師による自殺幫助をめぐる議論のなかから, 難病と在宅ケア, Vol. 18, No. 2, 17-21, 2012
- ・松田純, ドイツにおける患者の事前指示の法制化と医師による自殺幫助をめぐる議論, 生命倫理研究資料集(富山大学), VI, 4-18, 2012
- ・松田純ほか(編著), シリーズ生命倫理学第11巻 遺伝子と医療, 丸善出版, 1-256, 2013
- ・松田純, 事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか?——ドイツや各国の経験から, 理想, 692号, 2-21 予定, 2014
- ・松田純ほか(編著), 在宅医療と介護 こんなときどうする? ケースで学ぶ倫理と法, 南山堂, 1-150 予定, 2014

### 2. 学会発表

- ・松田純, 終末期の医療をめぐって——尊厳死・安楽死・事前指示, 放送大学静岡学習センター特別シンポジウム「人生の終末をどう迎えるか」, 2011年11月19日, グランシップ(静岡)
- ・松田純, 生の自由を支える事前指示—ドイツにおける事前指示の法制化と医師による自殺幫助をめぐる議論の検討をとおして, 本研究班第1回班会議, 2011年12月9日, 日本都市センターホテル(東京)
- ・松田純, 事前指示をめぐる苦悩——ドイツにおける法制化後の状況と日本の尊厳死法案, 本研究班第2回班会議, 2012年12月14日, JA共済ビル(東京)
- ・松田純, ドイツにおける患者の事前医療指示の法制化とその後の展開, 京都生命

倫理研究会合同研究会, 2012年12月22日, 京都大学

- ・松田純, 特別講演 終末期医療と倫理——事前指示と尊厳死法, 日本社会薬学会北海道支部平成25年度総会, 2013年5月19日, 札幌コンベンションセンター
- ・松田純, 事前指示と尊厳死法——日独比較をとおして, ビハーラ医療団研修会, 2013年9月8日, グランシップ(静岡)
- ・松田純, 尊厳死法と事前指示は平穏死を保障するか? からつ塾第94回講義, 2013年10月21日, 虹ノ松原ホテル(唐津市)
- ・松田純, 事前ケア計画とコミュニケーション, 本研究班第3回班会議, 2012年12月13日, JA共済ビル(東京)

### 3. 翻訳

- ・松田純, 小椋宗一郎(訳) ラジ・クリスティアン・シュタイネック(著) 日本における「インフォームド・コンセント」——文化比較を超えて, 死生学・応用倫理研究(東京大学大学院人文社会系研究科), 18号, 76-113, 2013
- ・松田純(訳), 医師による患者の自殺幫助と積極的臨死介助についてのドイツの医師へのアンケート調査——アレンスバッハ世論調査研究所, 生命倫理研究資料集(富山大学), VI, 101-116, 2012
- ・松田純(訳) ドイツ第三次世話法改正 2009年6月18日制定. 生命倫理研究資料集(富山大学), VI, 117-119, 2012

## H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

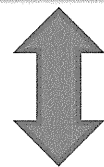
なし

### 3. その他

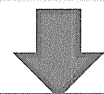
なし

- 事前ケア計画(ACP)をめぐる話し合いは内容的には、医療のなかですでに行われている
- 患者に寄り添い「どのような療養生活をお望みですか？」と尋ねる
- こうしたコミュニケーションに自覚的に、制度として取り組むのが事前ケア計画

対話をつうじた事前ケア計画は  
インフォームド・コンセントのプロセスそのもの



「尊厳死の宣言」  
医療において患者の意思がほとんど顧みられなかった時代の雰囲気を引きずっている → 対話の視点が欠落



尊厳死法で法制化

### 事前指示における事前ケア計画と代理人指名

研究分担者	伊藤博明	国立病院機構宮城病院
研究協力者	川田明広	東京都立神経病院
	稲永光幸	NPO サポート KAZE

#### 研究要旨

神経難病、特に筋萎縮性側索硬化症における事前指示について、調査・検討をおこなった。事前指示には2類型として内容指示と代理人指名があり、それぞれに利点、欠点がある。具体的医療行為の内容指示がおこなわれる前提として、大まかなケアの方向性を決めておく事前ケア計画が共有されているべきであると考えられる。代理人指名に関しては、東京都立神経病院での筋萎縮性側索硬化症例を対象に検討した。気管切開・人工呼吸器を選択され病状の進行によりコミュニケーションが困難となる可能性を理解されての任意代理人指名は有用であると思われた。代理人指名がおこなわれた症例において、内容指示も併用された例は少数(2/24)で、代理人指名のプロセスにおいて多専門職種スタッフや家族内で十分な話し合いがもたれ、相互の信頼関係が醸成されるならば、具体的な想定ができないような状態についての医療判断は代理人に任せることができるものと考えた。すべての事態を想定することは原理的に不可能であり、既存の内容指示に拘束されないことが重要であり、事前ケア計画の共有とともに、従来のキーパーソンの概念を拡大した任意代理人指名も有用な手段となりうる。

具体的医療行為に関する内容指示、任意代理人指名ともに、そのプロセスでの信頼関係の醸成、価値観・人生観への理解、共感が本質である。これら不断の内容指示のプロセス、任意代理人指名のプロセスにより、病状や状況の変化に対応した変更などの柔軟性を確保しておくことが肝要で、震災を含む災害時の「想定外」事態への対応も可能になる。

#### A. 研究目的

難病は慢性進行性疾患で根治療法がない。したがって、いわゆる終末期に至る緩和医療、ケアのなかで、患者の意向を尊重することが重要であり、その方法として事前指示がある。事前指示には内容指示と代理人指名の2類型があり、それぞれに利点、欠点がある(厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班 事前指示検討ワーキンググループ;板井孝壱郎、伊藤博明、伊藤道哉、稲葉一人、今井尚志、大隅悦子、萩野美恵子、中島孝、難波玲子:筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重とケア(事前指示)に関する検討 中間報告書 2011)。

臨床現場では相互に補うかたちで運用されていると思われるが、詳細な検討はなされていない。また特に内容指示型では、具体的医療処置に関する事前指示の背景にある、多専門職種のサポートによる、指示がおこなわれるプロセスが重要であると指摘されている。事前指示はさらに広い概念のなかで無理なくおこなわれるものであり、指示内容そのものは、状況の変化などに対応して変更される。この概念を整理して示し、さらに震災を含む災害における想定外の事態への対応という視点から考察する。

#### B. 研究方法

<事前指示を含むさらに大きな概念、および医療現場での運用について>

内容指示型の事前指示は、さらに大きな概念である事前ケア計画（advanced care planning: ACP）に含まれると考えられており、この両者に関しての文献を検討した。

#### <代理人指名の現状分析と考察>

東京都立神経病院において2003年11月から2013年7月に診療した筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者で、将来自分の意思が伝えられなくなった場合の医療処置選択に関する代理人指名をおこなった24例（男性17例、女性7例）に後ろ向き調査をおこなった。

#### （倫理面への配慮）

発表にあたっては、個人が特定できないように配慮した。

### C. 研究結果

事前ケア計画に関する英論文数は次第に増加している。この数年は日本語の文献も散見され、本邦でも議論の対象になっている。しかし、その概念に関しては必ずしも一致していなかった。

代理人指名をおこなった症例の分析では、当初の代理人はすべて家族で、配偶者19例、配偶者を含む複数の家族3例、長男1例、嫁1例であった。代理人とキーパーソンは23例で同一であった。後見人制度は2例で利用されており、いずれも代理人と同一であった。

内容指示は2例でおこなわれていたが、具体的な個々の医療処置に関してではなかった。また後見人制度を利用された2例は、財産管理に限定した指示をおこなっていた。

なお、1例では配偶者（夫）の死去により代理人が娘2人に変更された。

### D. 考察

事前指示（内容指示）がおこなわれる前提として事前ケア計画が共有されているべきであると考えられる。事前ケア計画は大まかなケアの方向性を決めておくもので、癌の緩和医療では最期を「だれと」「どこで」むかえたいか、が例示されている。文書化することも可能であるが、患者・家族等と医療者のあいだで不断のコミュニケーションがおこなわれ、信頼関係を基盤とする患者の人生観・価値観への共感と、多専門職種ケアが担保されていることの方が重要である。この人生観・価値観の共有は、さらに大き

な概念である advanced life planning に相当すると思われた。

代理人指名をおこなった24例（全例）で気管切開・人工呼吸器を選択、また在宅診療を併用されていた。病状の進行によりコミュニケーションが困難となる可能性を理解されての代理人指名であり、人工呼吸器を選択されなかった症例では意思表示が可能であったため、代理人指名の必要がなかったものと考えた。代理人複数指名の例は、家族からの申し入れで複数となっていた。後見人制度は経済的なことに限り利用されていた。

コミュニケーション障害後に予測していなかった事態に対処する場合には、具体的な内容指示型を補う意味でも、患者・家族を含む多専門職種で話し合い、患者の意向を共有するプロセスの中で代理人を指名することは、選択肢の一つとなりうる。法令で代理人を定める制度は、代理人変更が困難であるなどの点で柔軟性を欠き、臨床現場場になじまないと思われた。任意代理人は従来のキーパーソンとほぼ同一であり、一定の条件では有用である。また家族が含まれるのが望ましいと考えられる。しかし完全な家族の不在や非協力の場合が今後の課題であり、その場合は、NPOも選択肢になりうるかもしれない。

任意代理人指名がおこなわれた症例において、内容指示も併用された例が少数であったことは、代理人指名のプロセスにおいて多専門職種のスタッフや家族内で十分な話し合いがもたれ相互の信頼関係が醸成されたため、具体的な想定ができないような状態に関しての医療判断は代理人に任せられたためと思われる。すなわち、任意代理人が決まるプロセスで事前ケア計画もなされているものと考えられた。言い換えれば、代理人指名が可能である状況では、事前ケア計画は共有されているといえる。今回の症例検討はALSで気管切開・人工呼吸療法意向があり、将来のコミュニケーション障害に関して理解されている症例に限定したものであるが、一定の条件では任意代理人も有用な手段であることを示すものである。

東日本大震災では「想定外」という言葉が使われたが、すべての事態を想定することは、原理的に不可能である。しかし事前ケア計画があれば、「人が意思決定能力を失った場合の治療に



関する意向」に沿った医療が可能であることが示唆される。大まかなケアの方向性を決めておく事前ケア計画は、信頼関係を基盤とする、患者の人生観・価値観への共感により成り立ち、具体的医療行為を決めておく事前指示より柔軟性をもっていると考えられるからである。また従来のキーパーソンを拡大した任意代理人も有用な可能性がある。

#### E. 結論

状況の変化に対応して指示内容、代理人とも柔軟に変更できることが必要である。内容指示のみならず、代理人指名（任意代理人）でも、そのプロセスが重要で、むしろ本質である。

謝辞：議論に参加していただいた成田有吾三重大学看護学部教授、中村喜美子三重大学病院看護師に深謝します。

#### F. 健康危険情報

該当しない。

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

Toshio Shimizu, Utako Nagaoka, Yuki Nakayama, Akihiro Kawata, Chiharu Kugimoto, Yoshiyuki Kuroiwa, Mitsuru Kawai, Takayoshi Shimohata, Masatoyo Nishizawa, Ban Mihara, Hajime Arahata, Naoki Fujii, Reiko Namba, Hiroaki Ito, Takashi Imai, Keigo Nobukuni, Kiyohiko Kondo, Mieko Ogino, Takashi Nakajima, Tetsuo Komori: Reduction rate of body mass index predicts prognosis for survival in amyotrophic lateral sclerosis: A multicenter study in Japan. Amyotrophic Lateral Sclerosis 13:363-366, 2012

##### 2. 学会発表

伊藤博明、板井孝彦、稲葉一人、今井尚志、大隅悦子、荻野美恵子、難波玲子：筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸療法中止に関するアンケート調査。第53回日本神経学会学術大会 2012.5.25 東京

伊藤博明、久永欣哉、安藤肇史、今井尚志、大隅悦子、松本有史、志澤聡一郎：パーキンソン病における経腸栄養（経鼻胃管、胃

瘻造設）の生命予後。第54回日本神経学会総会 2013.5.31 東京

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

##### 1. 特許取得

なし

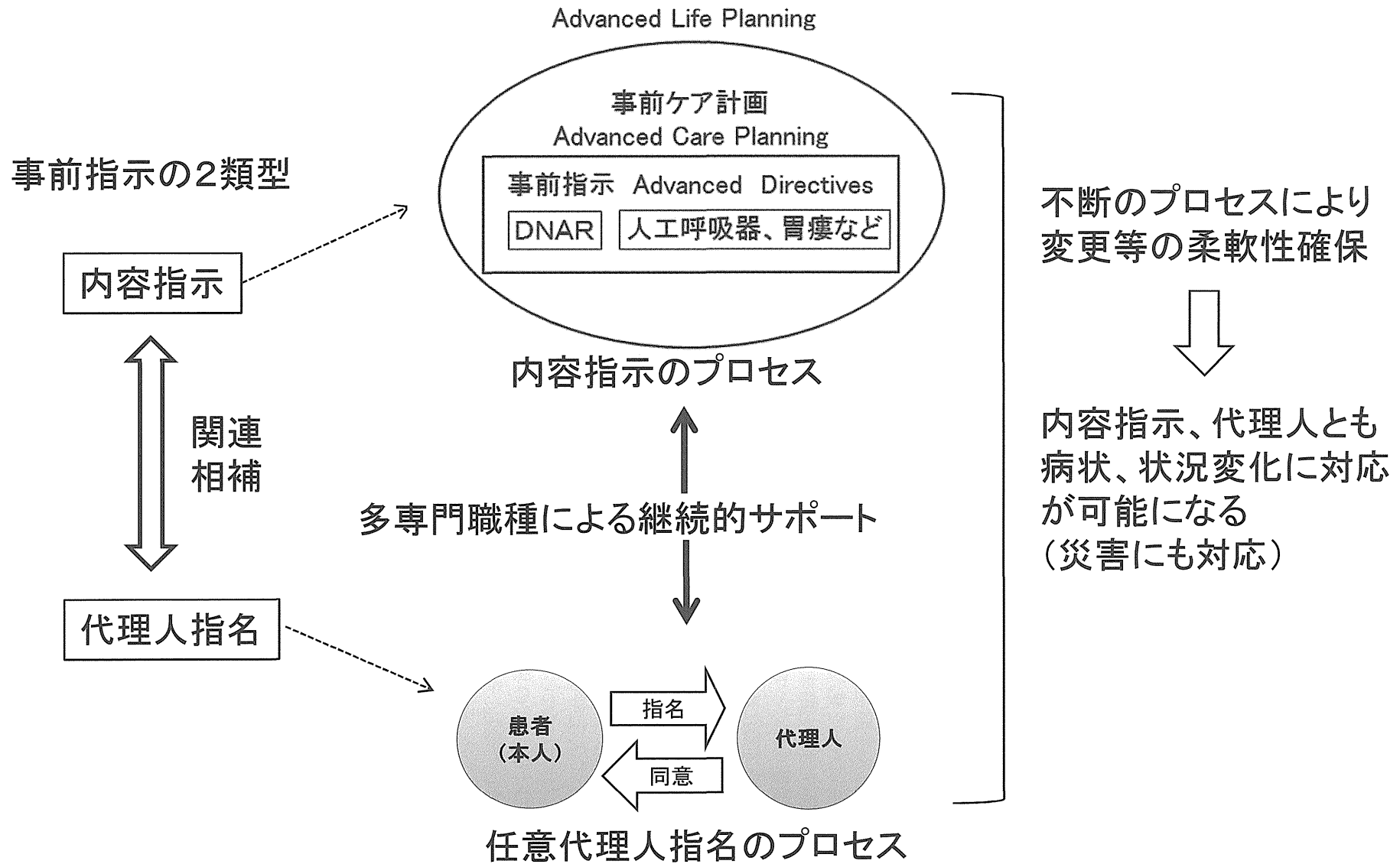
##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし

# 難病(神経難病)における事前指示のありかた



人工呼吸器をめぐる本人・家族の意思決定  
およびケア一般の事前検討プロセス支援ツールの開発

研究分担者 清水 哲郎 東京大学大学院人文社会系研究科死生学・応用倫理センター

研究要旨

本分担研究者が主宰する臨床倫理プロジェクトは、その研究成果として提案する〈治療等についての関係者の合意形成と共同の決定〉というコンセプトを、本人(および家族)の立場に適用し、本人(家族)が、関係者とのコミュニケーションを通して、状況をよく分った上での意思を形成し、合意に至れるよう、支援するツール(意思決定プロセスノート)の開発をしている。これと密接な連携をとりつつ、本研究においては次の二点の研究開発を行った。

- (1) ALS 患者が人工呼吸器を装着するかどうかを選択する場面、また、終わりにしたいと考える場面に特化したツールを開発し、本人・家族が関係者と話し合うプロセスを整えることを目指し、かつ、それを ALS 患者がウェブ上で見ながら考えられるようにした。
- (2) 前項の活動を踏まえつつ、本人の今後の人生を見通しつつ、ALS の進行とともに起きる生き方とケアの選択問題をめぐって、どういう治療・ケアを受けたい・受けたくないかを予め考えて心積りをし、関係者の合意を形成するための、より一般的な意思決定支援ツールの開発に向けて基本的構想を立てる。

A. 研究目的

〔人工呼吸器装着をめぐる意思決定プロセスノート研究開発〕ALS の症状が進行すると、本人はどこかで人工呼吸器を装着するかどうかの選択をしなければならなくなる。家族もまた、その傍らにいて、多くの場合当事者となる。また、一旦装着した後も、それを終わりにしたいと考える場合がある。そういう場面で、本人(および家族)の意思決定プロセスを支援するツールが必要である。本研究は、本分担研究者が主宰する臨床倫理プロジェクトの意思決定プロセスに関する〈関係者の情報共有と合意に基づく、共同の決定〉という考え方にに基づき、そのツールの開発を目的とする。(なお、この研究は、本分担者が並行して進めてきた、高齢者が食べられなくなった時の人工的水分・栄養補給法の導入をめぐるガイドライン策定(これは2012年6月に老年医学会の承認を得るにいった)と同じ考え方によるものである。)

〔包括的・継時的意思決定プロセス(予めの心積り)ノート研究開発準備〕次に、上記のツールおよび、並行して高齢者が口から食べられなくなっ

た時の対応について開発してきたプロセスノートを踏まえ、より一般的な意思決定支援ツールの開発を目指して、まずは、その基本的な構想を立てる。すなわち、ALS の進行とともに患者本人・家族は生き方とケアの選択問題に直面する。それを予想しつつ、本人も、家族や医療・介護従事者も納得できる予めの心積りを形成する意思決定プロセスを支援するツールを開発することを目指し、従来の事前指示の問題点を克服する構想を形成することを目指す。

B. 研究方法

〔人工呼吸器装着をめぐる意思決定プロセスノート研究開発〕臨床倫理プロジェクトがこれまで蓄積してきた、意思決定プロセスの望ましいあり方についてのコンセプトに基づき、ALS 患者が人工呼吸器装着等をめぐる問題に遭遇した時に考えるポイントを枚挙し、いろいろな立場の考え方を提示しながら、本人(および家族)が、主体的に考えつつ、判断に至れるようなプロセスを設計し、本人たちが考えたことをメモしながら、考えを進められるような、ノート形

式でそれを表現する(「意思決定プロセスノート」と称する)。これは平成 22 年度作成の試作版を改訂するという仕方で行われる。

また、多くの場合、ALS 患者本人にとって、このような紙媒体のノートを読み、また書き込むことは困難であり、電子ファイルでパソコン上で読むとしても、現在のようなプレゼンテーションの仕方では、分り難いので(患者からのコメント)、ウェブを活用し、ハイパーテキスト風のものを作成していく。その際、患者がウェブサイトにアクセスできる場合に、読み易く、よく考えられるように、インターフェイスを考慮する。

その上で、本ツールについて、患者・家族の使い勝手や、内容のわかりやすさ、生き方の選択への有効性についての調査を開始する。

〔包括的・継時的意思決定プロセス(予めの心積り)ノート研究開発準備〕次に、本研究分担者がこれまで開発してきた臨床倫理検討システム(これは主として、医療・介護従事者の意思決定プロセスを支援するもの)の背景理論(共同の決定・生命に対する人生の優位)を使い、患者本人および家族の視点で意思決定プロセスを辿るという思考実験をしながら、必要な支援を組み込むという仕方で行われ、支援ツールの大まかなデザインを作る。その際、事前の選択という問題への対応の例として、現在配布している事前指示の様式を検討し、これの問題点(ことに、なぜ、一般の生活者はこれを使おうとしないのか)を探り、一般の人々の実用になるあり方を探る。

### (倫理面への配慮)

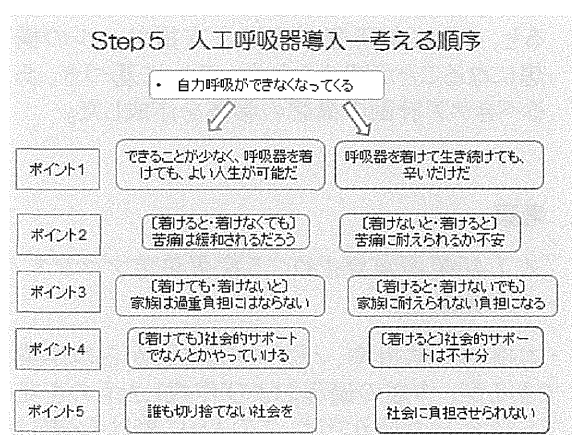
本研究は臨床研究ではないので、被験者保護の観点での倫理的配慮は必要としないが、開発したツールを ALS 患者や家族に試用していただく際に、その個人情報をツールに書き込むことがあり、場合によっては、研究者もそれを検討する必要が出てくるので、そういう場合に、患者・家族のよく分った上での同意を得た上で行い、またその個人情報の管理に十分留意する。

## C. 研究結果

〔人工呼吸器装着をめぐる意思決定プロセスノ

ート研究開発〕平成 22 年度末に、上記の目的に合うプロセスノートを試作し、公表した。その後、改訂に取り組んだ。改訂の要点は、人工呼吸器を着ける・着けないという選択について、比較対照表をつくったのち、どのように二つの選択肢の間で考えるか、という点にある。この点について、別図のようなチャートにしたがって、本人ないし家族が考えるようにした。

また、ウェブサイト上の試作版を作成し、ウェブ上で公開し、患者・家族を中心として、使い勝手等のパブコメを求めはじめた。



以上の改訂版作成と、その呼吸器を着けるかどうかの場面に関するウェブ化作業を23年度に行い、それをさらにチェックした上で、24年度にウェブ上で公開するとともに、外す場面についてのウェブ化作業を進めた。25年度にはウェブ化作業を終え、年度末に公開する運びとなっている。公開と同時に、患者・家族を中心として、使い勝手等のパブコメを求めはじめた。

〔ウェブ版プロセスノートの URL〕:

<http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/als/index.html>

〔包括的・継時的意識決定プロセス(予めの心積り)ノート研究開発準備〕 現行の事前指示のいくつかを調査した結果、ほとんどは最期の場面に限り、かつ本人が意思表示できない状況で有効となる指示でしかないこと、中には一方的に「胃ろうはしないで欲しい」というような、生活者に固定観念を植えつけるような不適切なものが散見されること、一般の生活者が選ぶのには相応しくない対象について可否を選ばせようとしていること、等の問題が見えてきた。

事前指示をめぐるこうした問題点を克服する方向で、「予め心積もりする」仕方を検討すると、まさに本研究が目指す支援ツールの構想になることが認められた。これに基づき、あるべきケア計画の構想の素案を作成した。

## D. 考察

〔人工呼吸器装着をめぐる意識決定プロセスノート研究開発〕

・本格的な試用や、パブコメはこれからの作業であるが、作成の過程および作成したものを見ていただいた限りでは、このように着ける・着けない場合について必要なポイントを挙げて、賛否両論を併記し、当事者に考える材料を提供するというやり方は、好意的に受け止められていると思われる。

一旦着けたものを外すということが問題になる状況として、現段階では、患者が自らの意思を全く伝えられなくなった状況のみを念頭においたが、試用中に、それ以前の状況で、本人がやめる希望を提示した例が出てきた。また、やめるということも、呼吸器中止というやり方ではなく、人工的栄養補給の中止というやり方を希望する例でもあった。今後、そのような場合にも対応できるものへと、プロセスノートを改訂していく必要がある。

〔包括的・継時的意識決定プロセス(予めの心積り)ノート研究開発準備〕

(1) 現在、具体的な治療法について、事前に選択をさせるものが多いが、「どういう状況になったら、何を指してケアをして欲しいか」についての選択を考えるプロセスが重要である。これ

はまさに ACP(アドバンス・ケア・プランニング)であり、本研究が目指しているツールはこのためのもものと位置づけられる。

(2) 「どういう治療をして欲しい・しないで欲しい」と具体的に考えると、目的と手段の混同がおきる。そこで、まずは「目的を選ぶ」プロセスを中心にし、具体的な治療はその目的のための手段であることを意識できるプロセスにする必要がある。

目的としては①「人生をより長く」、と、②「快適な日々」とを候補として挙げた上で、①+②を目指すか、②のみを目指すか、また、前者を選んだ場合、①を達成するために選ぶ治療が、②にとってはマイナスになる場合、どこまでそのマイナスを許容するか、が検討課題となる。

治療を行うかどうかの分岐点における本人の心身のポテンシャルと、上記の検討とは相対的である。元気なうちは、治療による相当なダメージに耐えられるが、衰えてきた状態では、わずかなダメージにも耐えられないということになるからである。この相関を明確に示すような分析法の確立が必要である。

(3) 現在、医療界の風潮は、本人が生命維持等について事前に「否」との意思を表明していなければ、実施するというものだが、標準的選択を明らかにし、本人がとくに意思を表明していなければ、これに則った対応をするということになるべきである。

## E. 結論

〔人工呼吸器装着をめぐる意識決定プロセスノート研究開発〕 意識決定のためのプロセスノートというコンセプトは、今回取り上げた場面だけでなく、いろいろな場面で有効であると見込まれ、それぞれの場面に特化したものを開発していく必要がある。本ノート(紙媒体版、ウェブ版)のさらなる改訂を図ると共に、神経難病の領域でも、ほかの場面にも広げていきたい。

〔包括的・継時的意識決定プロセス(予めの心積り)ノート研究開発準備〕 事前指示の問題点を克服することを一つの目安に、支援ツールの基本的なコンセプトを検討した結果、結局ここで課題として、本人の心身のポテンシャルと選ぶ・選ばない治療との間の相関を明確に示すこ

とができる分析法を見出すことが結果した。これについては、今後開発を進め、ALS 患者の今後の人生を見通す心積りの形成を支援するツールにつなげたい。かつ、この研究を、ACP の方法論に属するものと位置付けることが適当であることも見えてきた。

以上のことを留意点としつつ、心積りのための支援ツールを完成させることが今後の課題となる。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

清水哲郎, 姿勢としての倫理—行為の倫理と徳倫理の狭間で—九州医学哲学・倫理学会『人間と医療』1:78—83, 2011. 8

清水哲郎, 医療現場における生と死—臨床死生学の視点①～⑤, 臨床栄養 119—2:185—189;3:297—303;5:561—567;6:671—676;7:795—800 2011. 8～12

清水哲郎, 本人の意向と人生の物語りという観点での最善—治療の差し控えと中止をめぐる、緩和ケア 22—5,2012. 5

清水哲郎, 意思決定プロセスの共同性と人生優位の視点—日本老年医学会「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」の立場—, Geriatric Medicine 50—12,2012.12

清水哲郎, 清水哲郎による臨床倫理のススメ

(第1回～11回), 看護技術, 59—1:72—6;

59—2:172—7; 59—3: 291—5, 59—4:382—387;

59—5:646—650; 59—7:754—759; 59—8:866—872;

59—9:960—965; 59—10:1073—1078; 59—11:1182

—1189, 2013.1～11.

清水哲郎, 日本人の死生観を踏まえた意思決定のあり方(特集 高齢者のエンドオブライフケア)長寿科学振興財団 Aging & Health, 2013.7:19—21

Shimizu T, The Ethics of Unity and Difference: Interpretations of Japanese Behaviour Surrounding 11 March 2011, Tetsuji Uehiro,ed. *Ethics for the Future of Life: Proceedings of the 2012 Uehiro-Carnegie-Oxford Ethics Conference*, The Oxford Uehiro Center for Practical Ethics, 2013: 134—143

清水哲郎, 医療におけるケアという営み 日本看護科学会誌 33—2:101—103, 2013

清水哲郎, 脳卒中後の医療に関わる意思決定プロセスの臨床倫理(特集 到来 二人に一人 脳卒中時代), 内科, 111—5, 2013.5:917—923

清水哲郎, 高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン:人工的水分・栄養補給の導入を中心として 2012年版, メディカル朝日, 2013.6: 81—83

### 2. 学会発表

清水哲郎, 意思決定プロセスにおける生物学的生命と語られるいのち, 第16回日本緩和医療学会学術大会 シンポジウム4(緩和ケアにおけるEBMの意義と限界—統合的人間学としての緩和医療学へ—), 2011.7.29

清水哲郎, 認知症高齢者の意思決定プロセスと死生の評価, 第22回日本老年医学会東海地方会 シンポジウム(認知症の終末期、胃腸をどうする?), 2011.9.17

清水哲郎, 意思決定プロセスといのちの評価, 第17回日本緩和医療学会大会 シンポジウム19(緩和ケアにおける倫理的問題), 2012.6.23

清水哲郎, 認知症の終末期をどう捉えるか—死生学の立場から, 第31回日本認知症学会学術集会 シンポジウム9(認知症の終末期医療), 2012.10.28

清水哲郎, 高齢者への人工的水分・栄養補給法の導入に関するガイドライン制定をめぐる, 第31回日本医学哲学・倫理学会大会 ワークショップ, 2012.11.17

清水哲郎, 認知症高齢者の最期を支えるケアと社会, 第14回日本認知症ケア学会大会 シンポジウムⅡ⑥認知症の人の終末期医療とケア), 2013.6.1

清水哲郎, 《人生を全うする》を目指す看取り

ケアとしての“end of life care”，第 55 回日本老年社会科学大会 シンポジウムⅣ(老年学的な看取りケアを巡って)，2013.6.6

清水哲郎，積極的治療と緩和ケア－臨床倫理の視点から－，第 29 回日本皮膚悪性腫瘍学会大会 シンポジウム(「緩和医療の中の皮膚科学 2013: fungating tumor と Mohs 法の応用」)，2012.8.10

清水哲郎，Origin and Essence of Caring in Healthcare: a philosophical and ethical investigation, The 11th WFNN CONGRESS 2013(国際脳神経看護学会)講演，2013.9.16

清水哲郎，臨床倫理をめぐるケア従事者と研究者の協働，第 25 回日本生命倫理学会年次大会，大会シンポジウムⅡ(死生学と臨床倫理)，2013.12.1

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

##### 1. 特許取得

該当なし

##### 2. 実用新案登録

該当なし

##### 3. その他

本研究の成果である「呼吸器装着・離脱をめぐる ALS 患者本人・家族のための意思決定プロセスノート」および「包括的・継時的意思決定プロセスノート」は、完成の暁には、著作権が生じることと思われる。

人工呼吸器療法中止を「合法化しない」方策に関する提言

—呼吸挿管を含む「緊急時対応」に関する「広域連携」の構築をめざして—

研究分担者 板井孝吉郎 宮崎大学大学院医学獣医学総合研究科  
研究協力者 伊東芳郎(宮崎市保健所)、長友美智子(同)、井本智加(同)、塩屋敬一(宮崎東病院)、外山博一(外山内科神経内科医院)、牛谷義秀(クリニックうしたに)、黒岩ゆかり(宮崎市郡医師会病院)、長内さゆり(古賀訪問看護ステーションあおぞら)、長友あかね(宮崎市地域包括支援センター)、市原美穂(ホームホスピス宮崎)、太田幸子(同)、萩田均司(居宅支援事業所つばめ)、守屋敏勝(宮崎市消防局)、濱砂憲治郎(同)

研究要旨

平成 23 年度は、人工呼吸器療法中止を容認するに際しては、それを「法的権利」として積極的に合法化するのではなく、「2 段階の委員会」による検討を踏まえたということをもって「違法性を阻却する」事由とすることが倫理的には望ましいことを提言した。あくまでも個別事案を詳細に精査し、「特例」としてその違法性を阻却するという方策を採ることにより、呼吸器療法中止を「法的権利」として明文化する「合法化」によって懸念される「無言の圧力」を予防することが期待できる。

平成 24 年度は、前年度の理論を裏付けるために、法曹界の見解を考察した。アンケート調査の「自由記述回答」を質的解析したところ、違法性阻却は「可能」であるとも「不可能」であるとも断定することは容易ではないが、①自己決定プロセスの検証、②他職種から成るチームでの検討、③外部委員を含む倫理委員会による審議、以上 3 点が「手続的正義」を担保するために必要な違法性阻却のための最小要件として浮かび上がってきた。

平成 25 年度は、取り付けてしまった人工呼吸器と同様、重要な問題である取り付ける前に装着するかどうかを事前に話し合う仕組みの未整備状況に着目した。全国的にも「エンディング・ノート」が取り上げられるようになってきているが、これを一過性の流行のような現象に終わらせるのではなく、それぞれの地域特性に根差した実効性のある仕組みにしていく必要がある。患者や家族等の市民一人ひとりが、将来の意思決定能力の低下に備えて人生の最後の時間をどこで過ごし、どのような医療を受けたいか、元気な時から意識し考えていくように情報提供するために、医療・介護・消防等を包括する「広域連携体制の構築」に着手した。

A. 研究目的

平成 23 年度の目的は以下の通りであった。本人の「自己決定」を尊重すること、すなわち、どのような医療を受けるか、受けないかを患者自身が「選択できること」は、生命倫理の基本原則に照らしても極めて重要である。しかしながら他方で、その「自己決定」に至る過程において、自らが医療・看護・介護を受けることそのものが、家族をはじめ周囲への負担になっているのではないかと気に病むという「無言の圧

力」によって影響を受けているとするならば、それは真の意味での「自己決定」とは言えないため、いかにすればその問題を解決しうるかを明らかにする。

前年度に考察した如く、人工呼吸療法中止を「合法化」した場合、法制化されているということ自体が「無言の圧力」となることが懸念される。そのため、人工呼吸器療法中止を「法的権利」として明文化するのではなく、個別事案を詳細に精査し、「特例」として違法性を阻却



する方策が望ましいと思われる。しかし、人工呼吸器療法中止の違法性阻却要件に関しては、法律専門家の間でも意見の別れるところであり、法曹界でも統一した見解はないため、平成24年度の目的は、その手掛かりを得ることであった。

他方で、人工呼吸器を装着するかどうかを事前に話し合う仕組みの未整備状況や、たとえ患者本人と家族が話し合っていた場合でも、緊急を要する事態に直面した家族が慌てて救急要請を行い、その結果、救急隊員等がメディカルコントロール下で挿管管理を実施してしまう等、課題は多い。そこで最終年度の目的は、これまでの研究成果を踏まえ、大学病院のみならず、市中公立民間病院、診療所、訪問看護ステーション、居宅支援事業所、さらには行政機関や消防局などと地域全体として広域に連携した、実効性のある体制の構築を目的とした。

## B. 研究方法

初年度は、主として「臨床プラグマティズム」の視座に立脚しながら、患者本人の「自己決定」として「延命治療を差し控え・中止」を希望された際に、それが「無言の圧力」の影響を受けたものではないことをどのように担保しうるかについて、文献的考察を行った。

次年度は、日本生命倫理学会に所属する法律家・法学者の会員100名に対しアンケート調査を行い、モデルケース（意思疎通が完全に不可能となった時には「人工呼吸器を外して欲しい」との要望書を倫理委員会に提出し、家族も医師も患者の希望を尊重したいと考えている男性患者のケース）に関し、「もし主治医から助言を求められた場合、どのようなアドバイスを行うか」という設問に対する自由記述回答につき、特に「違法性阻却」に関わるキーワード抽出を中心とした質的解析を行った。

最終年度は、以下の手順を踏んだ。①「広域連携」体制の構築を目指す上での課題を整理するために、宮崎大学医学部附属病院臨床倫理部において準備検討会を3回開催（4月15日、22日、5月1日）。②在宅医療に取り組んでいる神経内科医や訪問看護師等に検討会メンバーとして参集を依頼し、呼吸器療法を含む「延命治療」に対する各現場での実情に関する情報を取得し、具体的な計画について2度の検討会において協議（6月20日、6月28日）。③特に

救急医療の現場で、入院中にはDNAR指示が主治医等からも出されており、患者や家族からも延命拒否の希望があったにも関わらず、搬送時に挿管せざるを得なかった事例等がどの程度あったかにつき宮崎地区メディカルコントロール検証会議において実状把握を実施（8月22日、12月12日）。

## C. 研究結果

初年度の文献精査の結果、患者が人工呼吸器療法中止を含めた「自己決定」を行った際には、「治療中止」を希望するに至る背景因子として、家族の介護負担や経済的不安などから、患者自身が「自分は皆にとって負担で迷惑な存在だ」などの「無言の圧力」を受けていないかをやはり決して見逃してはならないことが重要であることが明確化された。しかし、この点をどのように明確にするかについては、具体的提言がなされている文献はほとんど見当たらず、上記の問題点を指摘するに留まっていた。

次年度のアンケートの有効回答は17%であった。違法性阻却は「不可能」との見解を示している回答は5名であり、主な理由は以下の通り。①「嘱託殺人罪（刑法202条）」に抵触する可能性が高い（2名）、②自発呼吸がない場合、人工呼吸療法中止が患者の直接的な死因とみなされる（2名）、③「意識もなく回復の見込みもない」という条件が違法性阻却要件となるなら、意識のある状態の患者の生命維持装置を止めるという類型は該当しないため（1名）。

その一方で、違法性阻却が「可能」と考えられる見解を示している回答は7名であり、理由は以下の通り。①判断能力のある患者が文書にも示した「自己決定権」を尊重すべきであり、むしろ患者の意思に反して人工呼吸器療法を継続することは、パターンリスティックな行為であり「人間としての尊厳」を毀損する（2名）、②一度装着した人工呼吸器を外して欲しいと要望することは、インフォームドコンセントを得て装着したが、それを「撤回した」と見做されるものであり、違法とは言えない（1名）、③家族とも何度も話し合い、医師が独善に陥らないよう工夫をし、カウンセラー等にも協力を得て、患者の意思決定のプロセスが慎重なものであったことを、外部委員も含めた倫理委員会にも諮った上であれば、違法性が阻却される可能性は高い（4名）。

しかし、違法性阻却に関しては、「可能」とも「不可能」とも答え難いとする見解も、4名あった。最終的には無罪となるかもしれないが、起訴される可能性を覚悟して実施すべきであるという意味で、「現時点では法的責任が生じないことを保証できない」との記載があった。

最終年度は、特に救急隊員とのメディカルコントロール検証会議において提示された緊急搬送事例資料、ならびに大学病院救命救急センター救命医2名、市中公立民間病院勤務救命医3名、消防局各所轄救急隊員18名を対象に聴き取り調査を行った結果、2012年4月～2013年8月の間で、検証対象となった24症例の内、気管挿管となったのは5例、さらにその中の2例については救急隊員がメディカルコントロール下においてCPRを実施したところ、入院中だった病院の主治医等との話し合いではDNARだったことが事後に判明。退院指導の際に病診連携はじめ、訪問看護ステーション、居宅支援事業所、そして消防との間で事前の話し合いにつき、連絡・連携があれば挿管せずに対応できた可能性があった。大学病院に搬送された3例については、呼吸挿管された後に家族から「延命治療」を中止して欲しい旨の強い要望があり、ICUから臨床倫理部へ倫理コンサルテーション依頼となった事例だったことも判明した。

#### D. 考察

「無言の圧力」の問題を解決するためには、以下の方策を「提言」したい。

1. 「延命治療の差し控え・中止」に関する希望が提示された場合、多職種からなる医療・ケアチームで検討する。

2. 当該医療機関の検討委員会（病院倫理委員会、臨床倫理委員会等）にて審議を行う。

##### <<審議の主要なポイント>>

2-1. 「自己決定」の背景に、家族等への介護負担や経済的負担などの「無言の圧力」が影響を与えていないかを中心に調査を行う。

2-2. 「無言の圧力」が背景因子にあると考えられる場合には、社会的資源の活用のあり方などを、MSWや難病医療相談員等をはじめとする多職種で改善に向けてアプローチするよう積極的に働きかけを行う。

2-3. 「無言の圧力」が背景因子として確認され

なかった場合には、患者本人が「死そのものを求めている」のではなく、自身の人生のあり方として、最後まで自分らしく「生き切る」ことの延長線上に、呼吸器療法の中止を希望していることを「最終答申」としてまとめる。

3. 最終答申書は、国レベルもしくは地方自治体レベルで設置された「倫理問題検討委員会（仮称）」に提出し手続的正当性を中心に審議を行う。

次年度に関しては、一見すると数の上では、「可能」とする見解が「8名」と多いようにも見えるが、これは先述したように回答率が極めて低いため、定量的には有意差を認めることはとてもできない。しかし、自由記述の内容を詳細に質的な考察を加えてみると、まず「可能とも不可能とも答え難い」とする3名においても、違法性が阻却されると断定はできないという趣旨の記載であり、総じて「法的に問題視されることは避けられないにしても、最終的には有罪となる可能性は低い」ことを指摘している点に特徴があるという。回答率が低いため定量的には有意差を認めることはできないが、質的解析の結果としては、①自己決定プロセスの検証、②他職種から成るチームでの検討、③外部委員を含む倫理委員会による審議、以上3点が「手続的正義」のためのミニマム・ベーシックな違法性阻却要件として浮かび上がってきたと言いうる。

最終年度に関しては、検討の結果より、家族もたとえ事前に主治医等と話し合った結果、DNARという方針を確認し、退院もしくは外泊許可を得て在宅療養となった場合でも、いざ急変し、眼前の患者の状況を目の当たりにして動揺してしまうと、救急隊員へ患者の意向を伝えることができず、混乱状況に陥ることがあること、また、エンディング・ノートやリビングウィル等の「事前指示書」の法的な取扱いに関しては不明確な状況の中、救急医療の現場においてもそれらを提示された際の対応については、現状としては非常に曖昧であり、現場救急隊員等も困惑している実態も明らかとなった。

#### E. 結論

人工呼吸器療法の中止は、明文法によって完全「合法化」するのではなく、「2段階の委員会」による検討を踏まえたということをもって「違法性を阻却する」事由とすることが望ましい。法律専門家を交えて作成された「委員会見解答

申書」を、主治医による死亡診断書に添付することにより、異状死報告届出義務の適応範囲外とする。そうすることにより、あくまでも個別事案を詳細に精査し、「特例」としてその違法性を阻却するという方策を採ることで、呼吸器療法中止を「法的権利」として明文化する「合法化」によって懸念される「無言の圧力」を予防することが期待できる。

さらに、次年度の質的解析の結果から、①自己決定プロセスの検証（特に介護負担や経済的理由を背景とする「無言の圧力」の精査）、②他職種から成る医療ケア・チームでの検討、③外部委員を含む倫理委員会による審議、以上3点が「手続的正義（procedure justice）」を担保するための最小限の必要条件としての「違法性阻却要件」であるといえる。

上述の3要件（①自己決定プロセスの検証、②他職種から成るチームによる検討、③外部委員を含む倫理委員会による審議）が満たされた上でならば、人工呼吸療法の中止という行為は、法律学的見地においては確かにまだ確定的な見解が定まっていないため、人工呼吸療法の中止に伴う死亡には「違法性を疑いうる余地」がある（そのため警察介入があると「書類送検」される可能性は否めない）ものの、刑事的に有罪となる可能性は極めて低く、あらたに尊厳死法等の法律を制定せずとも、「違法性を阻却しうる可能は高い」と結論づけることができる。

また、最終年度の結果から、人工呼吸器の取り外し等、装着後の問題のみならず、「着けるか、着けないか」に関する「事前の話し合い」に取り組むに際しては、口頭による伝達だけでは不十分であり、エンディングノート等の「書面」を用意するだけでなく、緊急時対応の「ガイド冊子」等を家族にも手渡し、さらには医療・介護・消防関係者等に、その書面や「ガイド冊子」の存在を周知し、それらの統一した取り扱いにつき、関係諸機関で「広域コンセンサス」（医療機関だけでなく、看護、介護、消防等を広くネットワークする）を形成しておく必要がある。

宮崎では、以下の体制を構築することとした。

<市民に向けて>

①エンディングノートのような詳細版ではなく、医療の部分だけに焦点をあてた「ノート」（「わたしの想いをつなぐノート」）を作成（2014

年2月完成予定）※作成費用一部本科研費

②「ノート」の記入の仕方や活用方法を簡潔に説明した「手引き冊子」作成（2014年2月完成予定）※作成費用一部本科研費

③「ノート」及び「手引き冊子」に関する市民向け公開講座、シンポジウム等開催（2014年度以降）※宮崎市保健所予算見込

<医療・看護・介護従事者に向けて>

①主要な市中公立民間病院等、救急医療機関向けに出前のセミナーを開催（2014年度以降）※宮崎市保健所予算見込

②開業診療所、訪問看護ステーション、居宅支援事業所、包括支援センター、消防・救急隊員に向けた出前セミナー開催（2014年度以降）※宮崎市保健所予算見込

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

板井孝彦郎, ACP（事前ケア計画）としての事前指示：患者意思の「共有プロセス」を支える臨床倫理サポート, 人間と医療, No. 1, 22-31, 2011.

板井孝彦郎, 事前指示について, 臨床雑誌内科, Vol. 112, No. 6, 1372-1376, 2013.

### 2. 学会発表

板井孝彦郎, 臨床倫理コンサルタントに求められるコア・コンピテンシーとは, 日本医学哲学・倫理学会第30回大会, 2011年11月, 東京.

板井孝彦郎, 「倫理支援」という役割, 日本生命倫理学会第24回大会, 2012年10月, 京都.

## 「2段階委員会」の検討による「違法性阻却」手順のイメージ図

### 1. 延命治療の差し控え・中止 (人工呼吸療法も含む)に関連する事案の発生

#### 【医療ケア・チームで検討】

- \* 主治医だけで判断せず、必ず「多職種」によること。
- \* 病棟スタッフだけでなく、当該患者に関わるスタッフなら、MSWやOT、PT等、可能な限り多職種で行うこと。
- \* 当該患者が在宅療養中であれば、在宅医や訪問看護スタッフ等からも情報を収集し、共有すること。
- \* 厚生労働省、日本医師会等の終末期関連指針に準拠。
- \* 必要に応じて、関連諸学会のガイドラインも参照する。
- \* 検討に際しては、当該医療機関において倫理相談員を配置する等、「臨床倫理コンサルテーション・チーム」による倫理サポートの体制が整備されることが望ましい。

### 2. 「第1段階」の委員会

#### 病院倫理委員会(臨床倫理委員会)へ審議申請

2-1. 患者の「自己決定」の背景に、家族等への介護負担や経済的負担などの「無言の圧力」が影響を与えていないかを中心に、「医療・ケアチーム」による報告に基づきながら、さらに精査を行う。

2-2. 「無言の圧力」があると危惧される場合は、MSWや難病医療相談員等をはじめとする多職種で、改善に向けてアプローチをするよう積極的に働きかけを行う。

2-3. 「無言の圧力」が背景因子として確認されず、当該患者が「死そのものを求めている」のではなく、自分の人生のあり方として、最後まで自分らしく「生き切る」ことの延長線上に、呼吸器療法の中止を希望していることが審議の結果として確認された場合には、それを「最終答申」としてまとめる。

\* 「病院倫理委員会」構成員は、医療機関の内部関係者だけでなく、利害関係のない外部委員によっても構成されることが望ましい。

\* また委員会構成員は、法的・倫理的指針等に関する教育とトレーニングを受けておくこと。

⇒ 関連諸学会等による「教育プログラム」構築必要。

### 3. 「第2段階」の委員会

#### 「倫理問題検討委員会(仮称)」へ審議申請

\* 人工呼吸療法中止は、「法的権利」として合法化するのではなく、「2段階の委員会」による検討を踏まえたということをもって「違法性を阻却する」事由とする。

\* 法律専門家を交えて作成された「委員会見解答申書」を、主治医による死亡診断書に添付することにより、異状死報告届出義務の適応範囲外とする。

\* 構成員は、医師、看護・介護スタッフ、MSW、難病相談員等の他に、法曹・司法関係者、臨床倫理専門家等によって構成されるものとする。

⇒ あくまでも個別事案を精査し、「特例」として違法性を阻却するという方策により、「法的権利」とする「合法化」によって懸念される「無言の圧力」を予防する。