

## 特集

## 呼吸療法における終末期医療の問題点

## 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスを考える

丸藤 哲

キーワード：人生の最終段階，終末期医療，事前指示，自律尊重，アドバンスケアプランニング

## I. はじめに

生命倫理 (bioethics) の大きな枠組みの中で、医療専門職としての我々が関与し、学び、そして実践すべき倫理は医療倫理 (medical ethics) であり、医療倫理は臨床倫理 (clinical ethics) と研究倫理 (research ethics) に分類される<sup>1)</sup>。超高齢多死社会で人生の最終段階における医療とケアを考える際には倫理的考察が必要であり、医療倫理、とくに臨床倫理は病院医療従事者のみならず地域包括ケア体制の中で活躍する全ての人々が学び、その考え方を共有する必要がある<sup>1,2)</sup>。

本稿では、アドバンスケアプランニングが人生の最終段階における医療とケアの実践に重要であることを概説するが、①この概念の歴史的背景を米国の事前指示 (書) (アドバンスディレクティブ) の経緯から考察し、②その中で生命倫理学の2つの潮流を紹介する<sup>3)</sup>。③そのうえで欧米生命倫理学を換骨奪胎してわが国固有の臨床倫理実践を説いた厚生労働省「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」を取り上げ<sup>4)</sup>、人生の最終段階の医療とケアのあり方を考えたい。

## II. 歴史的展望

世界医師会 (World Medical Association: WMA) は、第二次世界大戦中の多くの非倫理的行為の反省に基づき、医療専門職としての医師が尊ぶべき職業倫理綱領

ジュネーブ宣言を1948年に公表した。三十数年を経て、医師および医療従事者、そして医療組織が認識し擁護すべき自己決定権を含む患者の権利を謳ったリスボン宣言が公表される。同宣言に先立ち1964年に人間を対象とする医学研究の倫理原則であるヘルシンキ宣言が採択され、医学研究の目的が被験者の権利および利益に優先すべきではないと述べられた<sup>5)</sup>。これらの宣言を経て、医療倫理の基本である臨床倫理および研究倫理のあり方が確立した。

医師の職業倫理綱領 (ジュネーブ宣言) と研究倫理のあり方 (ヘルシンキ宣言) に数十年遅れて患者権利に言及したリスボン宣言が採択された理由の1つとして、1970年代に米国を中心に発展した生命倫理学 (Bioethics) の新潮流を無視できないであろう。WMAは、生命倫理学を生命科学の発展により生じる道徳的問題を扱い、医学のみならず、保健医療、生物科学などを包含する広範な倫理学分野と定義する<sup>5)</sup>。人工呼吸器の出現が脳死を顕在化させ移植医療を生み出したが、昨今の再生医療など最先端医療技術の進歩は目覚ましいものがある。この医療技術発展に伴う道徳および倫理規範の大きな変化が生命倫理学誕生の基盤であるが、多くの研究者はその背景にある1970年代米国における反戦・平和、女性解放、アフリカ系米国人公民権、学生、消費者運動など個人の権利を重視する人権運動の高まりの重要性を指摘する<sup>6,7)</sup>。

個人の自己決定権 (right to self-determination)、自律尊重 (respect for autonomy) が個人の権利の基盤であり、米国で発祥した生命倫理学では生命倫理四原

則（自律・善行・無危害・公正）の中で最も重要な規範・原則であると認識されている（個人主義生命倫理学、後述）<sup>3,5,6)</sup>。1970年代に入り個人の権利の主張は患者の人権・権利擁護運動として社会現象化し、医療現場では説明と同意（インフォームド・コンセント）、そして事前指示として具現化した。

### Ⅲ. 事前指示（アドバンスディレクティブ）

#### 1. 事前指示の考え方

上述したように事前指示の基本は自己決定である。事前指示は、リビングウィル（living will）と医療に関する持続的代理権（durable power of attorney for health care）で構成される<sup>1,8)</sup>。本邦では前者のみを事前指示とする論調が目立つが、事前指示発展の経緯と現状を理解するためには不適切である。

リビングウィルは、意識障害（自己決定能力を欠く状態）に陥った本人（患者）がどのような治療を受けたいかその時点で自己決定できないために、あらかじめ受けたい治療内容を記述・指示する文書（本人が内容を定める指示、instruction directive）である。一方、意識障害に陥った時にあらかじめ任命した医療代理人（healthcare proxy）が本人（患者）の自己決定を行うよう指示する（代理人を定める指示；proxy directive）のが持続的代理権であり、指定された医療代理人がリビングウィルに従い自己決定能力を欠いた本人（患者）の診療方針を決定する。

重要な点は、米国では事前指示（書）は法的文書であり事前指示の適用条件が規定され、以下の4点に集約される<sup>9)</sup>。①患者の同意能力喪失、もしくは担当医が同意能力欠如と判断すること、②複数の医師が患者状態を終末期あるいは遷延性植物状態と診断すること、③根治不能、不可逆的外傷あるいは疾患と診断されること、そして、④延命措置なくしては死が間近に迫っていることなどである。適用条件の設定は至極当然であり、この視点が全く欠落している本邦においても事前指示応用の基本条件として検討されるべきであろう。

#### 2. 事前指示の米国での誕生と法制化

1975年のKaren Ann Quinlan 裁判判決（遷延性意識障害の娘の人工呼吸中止を後見人－親－が決定することを認めた）後<sup>1,10,11)</sup>、自己決定に基づき延命医療の拒否を宣言する文書の作成（リビングウィル）を定

めた自然死法（Natural Death Act）がカリフォルニア州で制定され、その後全米に普及した。しかし、延命医療の決断を迫られる時に、自身の意識変容のために自己決定できない大きな矛盾点が明らかになってきた。1990年のNancy Cruzan 裁判判決（治療中止を自己決定した患者の明確かつ説得的証拠なく栄養補給中止は認められないとした。その後複数の友人による患者の推定意思を本人の明確かつ説得的証拠として認めた再審判決で栄養補給は中止された）は<sup>11)</sup>、患者の自己決定の明確かつ説得的証拠として事前指示の重要性を示唆したものである。米国では、この判決後に患者の自己決定としての事前指示および代理人制度に関する理解が大きく進展した。

リビングウィルの欠点を補完する目的で医療代理人に自己決定を依頼する委任状（durable power of attorney）制度が考案されていたが、米国の代理権は本人の意識がある場合にのみ有効であり、意識が変容した場合には活用できない<sup>11~13)</sup>。この問題を解決するために、1991年に統一州法である「医療に関する持続的代理権制度：持続的代理権決定委任状、Durable Power of Attorney for Health」が制定され、本人の自己決定を意識消失後も代理人が実行することが可能となった<sup>8,9,11,12)</sup>。関連法案の各州の相違がもたらす不利益を解消するために、米国では統一州法に加えて連邦法が存在する。Nancy Cruzan 裁判判決を受けて1991年に連邦法「患者自己決定権法：Federal Patient Self Determination Act」、1993年に統一州法「統一医療決定法：Uniform Health-Care Decision Act」が制定され、これらの法律により事前指示の法的基盤が確立した<sup>8,9,11)</sup>。前者は事前指示に関する、①患者の権利、②情報提供、③作成支援、④所持の確認、⑤診療録への記載などを定め事前指示の法的環境を整備したものであり、後者では、①代理人リスト、②自由書式の容認、③医師の免責などを規定している。このように、米国では患者の自己決定・自律尊重に基づく事前指示を法制化により保護し、その普及のための環境整備が行われてきた<sup>8,9,11)</sup>。

#### 3. 事前指示の問題点

##### 1) 運用上の諸問題

田中らは、米国における事前指示の法的拘束力・有効性・適用可能性・免責規定・持続的代理権・代理人の要件などを調査し、以下の問題点を指摘している<sup>8,9)</sup>。

①事前指示書式、登録方法が統一されていない、②代理人権乱用に対する防御策が脆弱であり、代理人による過剰な（誤った）患者自己決定が行われる可能性が否定できない、③家族による代理決定権の是非の議論が必要である。家族が常に本人意思の最善の理解者とは限らず、推定相続人である家族が患者意思決定において利益相反関係にある点が指摘できる、④事前指示がなく自己決定能力を喪失した患者、家族など身よりがない患者の意思決定支援をどうするのかは、今後の大きな課題である。

実践上の具体的問題点として、多くの論文が以下の点を指摘している<sup>1, 11~13</sup>。①法整備にもかかわらず国民が事前指示の意義を理解していない、②自己決定を反映させる具体的作成方法がよく分からない、さらには遠い将来の医療上の決定を非専門家である国民が作成することは容易ではない、このため記述内容が拙劣あるいは非現実的である、③患者の意思・自己決定は年月とともに、そして病状の変化に伴い大きく変化するが、その変化を具現化できない、④医療従事者が事前指示書の存在を確認できない、⑤医療従事者が終末期医療および事前指示活用の十分な教育を受けておらず患者の意思を医療・ケアに反映できない、などである。さらに、事前指示先進国である米国においてもその作成・文書化率が低値である点を多くの論文が指摘しているのは周知のことである。

## 2) 自己決定権・自律尊重は万能か

生命倫理的観点から、事前指示の根幹を形成する自己決定権・自律尊重への疑問が呈されている。

米国 Law School 教授 Marsha Garrison は、自己決定が生命倫理四原則の最高位にあることを首肯したうえで、自己決定が他の三原則を排除し生命倫理から人間性あるいは社会的弱者への視点を欠落させている現状を指摘し、自己決定原則に重大な欠陥があると批判する<sup>15</sup>。批判の要点は、自己決定には情報の取得、説明、理解、自己の価値観に一致する選択が必要であるが、この過程が曖昧である実情が正確に捉えていないこと、そして、自己決定の理念は自律性を欠く患者、あるいは欠くに至った患者を（医療代理人がいても）保護できず、社会的弱者の健康・福祉を損なう可能性があることである。これらの視点は上述した事前指示の問題点に共通する事項である。

秋葉は、個人の自己決定権を最高原則とする個人主

義生命倫理学と人格の尊厳を最高原則とする人格主義生命倫理学を紹介し、その中で自己決定を含む個人主義生命倫理学の基本である四原則を、人格主義生命倫理学の基本原則である自由と責任、生命の善、全体性、連帯性・補完性と対比して論じている<sup>3</sup>。ここでいう個人主義生命倫理学は、これまで述べてきた米国で誕生・発展を遂げた生命倫理学である。個人主義生命倫理学は、医師の職業倫理の基本としてジュネーブ宣言に引き継がれたヒポクラテスの医の倫理（良心と尊厳を持つ専門職として病者救済に奉仕する）を父権主義（paternalism）と批判し退け、患者の自己決定権を最高原則として医師の権威を否定した（医師と患者を対等な契約関係とした）<sup>16, 17</sup>。秋葉は、これを生命倫理学の名において個人の自己決定権という法的権利の尊重を究極の倫理とする新たな思考と位置づけ（傍点秋葉）、ヒポクラテス以来綿々と引き継がれてきた信頼と職能権限により構成される医師・患者の同盟関係が、法的契約関係に転換されたと批判する<sup>18</sup>。そのうえで、1980年代に欧州大陸諸国で個人の自己決定権を絶対化する個人主義生命倫理学を疑問視し、「人格の尊厳」原則を最高原理とする伝統的医療倫理学に立脚した人格主義生命倫理学が構築された経緯を述べる<sup>18, 19</sup>。

人格の尊厳は全ての人間に内在する、存在それ自体の価値を無条件に認める概念であり<sup>19</sup>、医師はヒポクラテスの医の倫理の核心をなす良心に基づき患者の人格尊厳を最大限に尊重した最善の医療を行う必要がある。人格主義生命倫理学に関する秋葉の膨大な論考を紹介する紙数はないが、人格主義生命倫理学が自己決定の権利に基づき主張される安楽死および自死、あるいは治療義務の限界に基づく治療中止などの問題に明瞭な回答を可能とすることを強調したい<sup>10, 20</sup>。

人格主義生命倫理学に立脚した最善の医療実践のためには、医師・患者関係の不均衡を自覚したうえで双方の尊厳を考慮した倫理関係の構築が必須であり、医師は患者の自己決定に形式的に従うのではなく、患者との交流を通じて患者が真に自律的自己決定に至れるよう積極的役割を担う必要があると、秋葉は強調する<sup>19</sup>。赤林が、米国の患者権利主張の肥大化を憂い、shared decision making が医療における医師・患者関係に必要なであると説いて久しい<sup>7</sup>。両者の主張はいうまでもなくアドバンスケアプランニングの基本であり、事前指示の失敗から個人主義生命倫理学が人格主義生命倫理

学的思考を取り込み始めたと理解可能であろうか。

#### Ⅳ. アドバンスケアプランニング

##### 1. SUPPORT Trial

本試験は1980年代後半から1990年代前半にかけて、終末期患者の意思決定過程を改善する目的で実施された大規模前向き研究であり、Phase I（前向き観察試験）で終末期患者意思決定過程の問題点を浮き彫りにし、Phase II（クラスターランダム化比較試験）で意思決定支援過程の質を高める介入（enhanced end-of-life decision making）を行った<sup>21)</sup>。対象は急性呼吸不全、多臓器不全、慢性心不全、慢性呼吸不全、悪性腫瘍患者などでありAPACHE III（32～33）、病院転帰（死亡率、25～27%）である。介入群では、医師はPhase I試験の結果、患者の生命・機能予後および心肺蘇生（cardiopulmonary resuscitation：CPR）実施後の予後などの情報を与えられた。さらに十分に訓練された看護師が医師、患者、家族と頻回に面談し患者・患者家族へ予後予測を提示し、選好および病状理解を確認、事前指示書作成支援、痛みを評価し、アドバンスケアプランニングを実施して医師・患者の交流を促進した。しかし、5つの主要評価項目、すなわちDo Not Resuscitation（DNR）指示作成の頻度と時期、CPRの選好に関する医師・患者間の合意、意識障害の期間、人工呼吸およびICU入室期間、痛みの制御、要した医療費に差を認めることができず、本試験は失敗に終わった。

SUPPORTデータの二次解析から失敗の原因を探る多くの研究が公表された。これらの研究は事前指示のあり方の再考を含めて<sup>22, 23, 24)</sup>、よりよいアドバンスケアプランニングを目指した取り組みへ大きな影響を与えることになる<sup>25, 26)</sup>。

##### 2. アドバンスケアプランニングの発展

1995年、Emanuelら<sup>27)</sup>は事前指示の限界を述べ、患者の願望（wish）を推し量るには「話す技術（talking skills）」が重要であると強調した。彼女らは患者の願望を理解するための実践に即した手順・方法、実施の技術をアドバンスケアプランニングとして公表し、その目的は署名入り文書合意取得にあるのではなく、本人の本当の願望表出の支援「プロセス」であると記述した。これが現在のアドバンスケアプランニングの原

型と言えるであろう。アドバンスケアプランニングの手法を用いたSUPPORTの失敗を考察しつつ、Prendergastはアドバンスケアプランニングが非常に有効に作用しているLa Cross、Wisconsinでの2年間にわたるHammesらの取り組み（“Respecting Your Choices” program）を紹介している<sup>28, 29)</sup>。この総説は“Respecting Your Choices” programの要点として、①アドバンスケアプランニングを進行中の過程（プロセス）として捉えている、②終末期の意思決定の意義を事前指示書作成ではなく、患者の価値観および願望に関する話し合いと考えている、③アドバンスケアプランニングの主体を医師・病院から地域へ、そして家族単位へ広げている、④重要な役割を担うのは医師ではなく、訓練を受けた地域のボランティア（非医療従事者）としている、⑤願望に関する話し合いを患者の自律の観点ではなく、患者の愛する人々がどう考えるかへと視点を移している、⑥患者の事前指示書（が作成された場合）を病院のみならず医師が働く全域で患者診療録内に確認できるようにしている、を挙げている<sup>28)</sup>。これらはいずれも現在のアドバンスケアプランニングの基本であることに注目したい。Hammesらはこの取り組みの10年後に比較研究を実施し、彼らの取り組みが10年以上にわたり継続し、地域住民のほぼ全ての成人がアドバンスケアプランを所持していると報告した<sup>30)</sup>。“Respecting Your Choices” programの成功に関する、より深い考察は関根の総説に詳述されているので参照されたい<sup>31)</sup>。

訓練されたファシリテータ（看護師あるいは allied health worker）による介入（“Respecting Your Choices” programを参考にしたモデルによるアドバンスケアプランニング）が主要評価項目（患者の終末期の願望が認識されかつ尊重される）と副次評価項目（患者および家族の入院中の満足度、遺族の心的外傷、不安、抑鬱）へ与える影響を検討したランダム化比較試験が実施された<sup>32)</sup>。本研究ではアドバンスケアプランニングで実施された患者の願望を尊重するケアが、エンドオブライフケアおよび副次評価項目の改善を伴い患者および家族の病院で受けたケアに対する満足度を向上させることが証明された。本研究の成功がアドバンスケアプランニングの世界的進展に大きく貢献したことは疑いないであろう。

しかし、その後に行われたシステムチェックレビュー

では、アドバンスケアプランニングの実施方法が非常に多様であり、質の高い研究が少ないことが露呈し、標準化された評価項目を科学的に検証する必要性が強調されている<sup>33)</sup>。メタ解析を行ったシステムマチックレビューも公表された<sup>34)</sup>。事前指示書の作成、終末期の患者の選好に関する話し合い開始の度合い、患者の選好と実際に実施された終末期ケアの一致が主要評価項目であり、これらがいずれも介入に伴い上昇することが証明された。しかし、アドバンスケアプランニングとしてひとくりにされている介入が非常に多岐にわたり、「アドバンスケアプランニング」が有効であると断定することは困難である。今後は標準化されたアドバンスケアプランニング手法を検証する必要がある。

### 3. アドバンスケアプランニングの考え方

アドバンスケアプランニングが患者の価値観あるいは選好・願望を明瞭にする過程（プロセス）であることに異論はない。その定義および実施方法、効果の評価に関しては上述のように多様な考え方が存在するが、近年欧米および豪州のグループから国際的合意見解が公表された<sup>35)</sup>。アドバンスケアプランニングは、個人（individual）が将来自身が受ける医療およびケアのために自身の選好と目指す医療・ケアの目標を明瞭にし、これらを家族と医療従事者と話し合う機会をもたらすものである、と定義された。さらに、アドバンスケアプランニングが個人の身体的、精神的、社会的、そしてスピリチュアルな側面にも照準を合わせる必要があることも記載されている。定義に加えて、この合意見解がアドバンスケアプランニングの構成項目（elements）、実施者の役割と果たすべき課題（roles and tasks）、開始時期（timing）、評価項目（evaluation）に関する推奨を記載した意義は大きく、これらに準じて標準化されたアドバンスケアプランニングの実施が科学的検証で評価されることを期待したい。

コミュニケーションスキルとしてのアドバンスケアプランニングの詳細は割愛するが、ここでは Serious Illness Program に準拠した話し合いの活用がアドバンスケアプランニングの実践で開始されている文献を紹介するに止めたい<sup>36)</sup>。

## V. 人生の最終段階における医療とケアを考える

### 1. これまでの歩み

蘇生をしないという指示 DNR の概念が本邦に紹介されたのは 1980 年代半ばと思われる<sup>37)</sup>。1990 年代中頃までは DNR に関する議論が活発であり、多くの学会での議論や私家版ガイドライン公表も行われた<sup>38, 39)</sup>。しかし、1995 年の東海大学安楽死事件横浜地方裁判所判決（有罪、殺人罪）、1998 年川崎協同病院事件（発生）、2002 年同報道（発覚・流布）により世間の関心は治療中止、書類送検、起訴、有罪・殺人罪の構図へ移行し DNR に関しての議論は 2000 年代に入りほとんど見られなくなった。その後の DNR の歩みは日本集中治療医学会臨床倫理委員会報告および同学会勧告に詳しいので参照されたい<sup>8, 40, 41)</sup>。

川崎協同病院事件の横浜地方裁判所（2005 年）および東京高等裁判所（2007 年）判決はいずれも有罪（殺人罪）であり、被告人上告に対して最高裁判所判決は上告を棄却し被告人の有罪が確定した。これらの裁判は積極的安楽死と治療行為中止の是非をめぐる争われたが、抗争中に北海道立羽幌病院（2005 年）、射水市民病院（2006 年）、和歌山県立病院附属紀北病院（2007 年）などでの人工呼吸中止が報道され、積極的安楽死と治療行為の中止は医療界のみならず法律、司法、警察、倫理、メディアなど多くの領域の関心を集めた。このような状況下、東京高等裁判所川崎協同病院事件判決が「治療中止を適法とする根拠としては患者の自己決定権と医師の治療義務の限界が挙げられる。しかし、いずれのアプローチも限界があり、尊厳死法の制定又はこれに変わりうるガイドライン策定が必要である」と述べたこともあり、2007 年に厚生労働省から「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」（以下、2007 年厚労省ガイドライン）が公表された<sup>42)</sup>。

### 2. 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン

終末期医療の決定プロセスに関する検討会は「国が終末期医療の内容について一律の定めを示すことが望ましいか否かについては慎重な態度がとられてきた。しかしながら、終末期医療のあり方について、患者・医療従事者ともに広くコンセンサスが得られる基本的な点について確認をし、それをガイドラインとして示

すことが、よりよき終末期医療の実現に資するとして、厚生労働省において、初めてガイドラインが策定された」と述べた<sup>43)</sup>。2007年厚生労働省ガイドラインの特徴は、医学的妥当性と適切性をもとにした慎重な過程（プロセス）を踏んで終末期医療における医療行為の開始・不開始、医療内容の変更、医療行為の中止などの判断を行うよう説いたことである。法的免責条件を明瞭化した治療中止を主張する勢力からの反対意見が相次いだ。同ガイドラインを取り纏めた樋口は、「これは“国の指針”である。それをきちんと遵守し、患者のための医療のあり方につき慎重な決定プロセスを経ているなら、それは間接的に警察介入の恐れへの十分な対処となるはずである。『私たちは、厚生労働省のガイドラインを遵守し、慎重な決定をいたしました』と胸を張って言えるのではないか」と反論した<sup>44)</sup>。

### 3. 法律とガイドライン

2007年厚生労働省ガイドライン公表後の2012年に、超党派「尊厳死法制化を考える議員連盟」は「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」（所謂尊厳死法案）を公表したが、国会に提出されることはなかった。逆に、2007年厚生労働省ガイドライン公表後、日本小児科学学会（2012：重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話合いのガイドライン）、日本老年医学会（2012：高齢者ケアの医師決定プロセスに関するガイドライン）、日本透析学会（2014：維持透析の開始と継続に関する意思決定プロセスについての提言）など法的免責要件ではなく、プロセスを重視する（所謂プロセス）ガイドラインが相次いで公表された。

法的拘束力のある法律、法律に基づく指針および条例をハード・ローと呼称するのに対して、法的拘束力を持たず「法」の範疇に入らないが遵守される規則をソフト・ローと呼称し、国の定める法律に基づかない指針、専門家集団のガイドラインあるいは宣言がこれに該当する<sup>45)</sup>。横野は、ハード・ローによる規則の明確化に伴う国家権力介入の可能性を指摘し、ソフト・ロー（ガイドライン）による自主規制により安定した秩序が維持されるなら臨床倫理の領域にハード・ローは不要であるという<sup>46)</sup>。位田は、法は最後の手段（the last resort）として備え、そのうえで、その当事者のかかわる専門家集団や共同体の自主的規律を尊重し、さらに国が緩やかな（soft）形で介入することになる。そ

れがどのような段階を経て、どのような程度なのかは、その専門家集団や共同体に対する社会の信頼度に依存する、と記述する<sup>45)</sup>。両者ともに臨床倫理の領域におけるソフト・ロー（ガイドライン）の有用性を説くが、ソフト・ローが機能するための必須条件として専門職倫理に対する社会的信頼、すなわち医療の専門家である我々の倫理が機能し社会的信頼を得ていることが必須であると強調している点に十分留意したい。

2014年版厚生労働省終末期医療に関する意識調査等検討会報告書は、「生き方は千差万別であり、治療方針の決定に関し法律で規制しないほうがよい」とする委員の意見を公表した<sup>47)</sup>。日本医師会第XV次生命倫理懇談会は2017年答申の中で、「法制化に慎重な立場をとり、むしろ日本医師会を含む関係機関が作成した終末期医療をめぐるガイドラインを遵守することで法的な免責も受けられることが望ましいという状況が実現しているともいえる」と記述している<sup>48)</sup>。多くのプロセスガイドライン公表に加えて、このような報告書を考慮すると日本では延命治療の中止や安楽死に関する立法は、現在は必要ないという考え方が大勢を占めると考えられる<sup>49)</sup>。

### 4. 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン

#### 1) 公表過程

厚生労働省は1987年から「末期医療」に関する検討を開始し（意識調査等検討会）、悪性腫瘍や遷延性意識障害などの治癒の見込みのない患者の医療のあり方を議論してきたが、高齢化社会の進展に伴い疾患を限定せずに「終末期医療」のあり方等検討会へと名称を変更した。さらに、2012年に成立した社会保障制度改革推進法に習い、終末期医療を「人生の最終段階の医療」へと変更し、その検討会報告書を2014年に公表している<sup>47)</sup>。この名称変更に伴い、2007年厚生労働省ガイドラインは「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」へと2015年に名称変更された（2015年厚生労働省ガイドライン）。さらに、超高齢多死社会に対応すべく構築された地域包括ケアシステムを背景とし、アドバンスケアプランニングの概念を盛り込んだ「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」が2018年に厚生労働省から公表された（以下、2018年厚生労働省ガイドライン）<sup>2,4)</sup>。

表 1 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン作成の理念

- 
- ①本人の意思は変化しうるものであり、医療・ケアの方針についての話し合いは繰り返すことが重要である。
  - ②本人が自らの意思を伝えられない状態になる可能性があることから、その場合に本人の意思を推定しうる者となる家族等の信頼できる者も含めて、事前に繰り返し話し合っておくことが重要である。
  - ③病院だけでなく介護施設・在宅の現場も想定したガイドラインとなるよう配慮する。
- 

本ガイドラインについて、人生の最終段階における医療・ケアに従事する医療・介護従事者が、人生の最終段階を迎える本人及び家族等を支えるために活用するものであるという位置づけや、本人・家族等の意見を繰り返し聞きながら、本人の尊厳を追求し、自分らしく最期まで生き、より良い最期を迎えるために人生の最終段階における医療・ケアを進めていくことが重要であることを改めて確認した。

---

(文献 50 より引用・改変)

この改定・公表の経緯および作成の考え方を表 1 として提示する<sup>50)</sup>。

## 2) 厚労省ガイドラインの考え方

2007 年および 2015 年・2018 年厚労省ガイドラインの基本は、①適切な情報の提供と説明に基づく、②本人の意思決定を基本として、③本人の意思が変化しうることを理解し、④本人と多職種の医療・ケアチームとの十分かつ繰り返しの話し合いにより、⑤本人の人生の最終段階における医療とケアを進めることである。厚労省ガイドラインにこれまで述べてきた自己決定・自律尊重、アドバンスケアプランニングの手法が組み入れられていることに気付くのは容易である。多職種の医療・ケアチームは、欧米・本邦いずれにも類を見ない新しい概念であるが、川崎協同病院事件横浜地方裁判所判決（医師があるべき死の迎え方を患者に助言することは許されるが、それはあくまで参考意見に止めるべきであり、本人の死に関わる価値判断を医師が患者に代わって行うことは、相当ではないと言わざるをえない）を念頭においたものと考えられ、医師個人の価値判断に基づく本人の意思決定支援を多職種の医療・ケアチームが制御する役割を担うことを意識したものであろう<sup>51, 52)</sup>。無益性には生理学的・確率的・質的無益性があるが、医師が考える医学的無益性、とくに確率的・量的無益性が患者の価値観から生み出された無益性と一致するのは稀であり、医師個人の価値観に基づく無益性の判断、その判断に基づく医療方針の決定を患者に強いることは決してできない<sup>51, 52)</sup>。

2007～2015・2018 年厚労省ガイドラインは本人の意思が確認できない場合を想定している。家族等が本人の意思を推定できる場合は、その推定意思による本人にとっての最善の方針をとることを許容し、家族等がない場合は医療・ケアチームが本人にとっての最

善の方針をとることが基本である。家族等による推定意思は、東海大学安楽死事件横浜地裁判決（家族の意思表示から患者の意思を推定することが許される）と川崎協同病院事件横浜高等裁判所判決（「家族は患者の意思推定ができるか」という問いかけについては、これもフィクションになる可能性があるということ）とで判断が分かれたが、厚労省ガイドラインが推定意思を許容した意義は大きい。さらに、家族等は法的な意味での家族関係に限定せず、より広範囲の人（親しい友人、Nancy Cruzan 裁判判決参照）を含めたことにも注目したい。本人の意思が確認できず家族等がない場合の本人にとっての「最善の利益」は人格主義生命倫理学の最高原理「人間の尊厳」に通ずるであろう。2018 年厚労省ガイドラインは、本人が自らの意思を伝えられなくなることを想定し、本人の意思を推定できる家族等の信頼できる者を含めた繰り返しの話し合いの重要性を強調している（表 1）。これは、米国の事前指示における持続的代理人制度を日本の実情に合わせて取り入れたと考えられる。

本稿冒頭に述べたように、2007～2015・2018 年厚労省ガイドラインは欧米の考え方を換骨奪胎して上手に日本の実情に合わせて取り入れたと理解可能である。

## 5. 本邦のアドバンスケアプランニング

本邦におけるアドバンスケアプランニングは緒に就いたばかりであり、多くの研究者あるいは組織がそれぞれの方法でアドバンスケアプランニングを始めている。2019 年、日本老年医学会が「ACP 推進に関する提言」を公表したが<sup>53)</sup>、欧米と日本におけるアドバンスケアプランニングとの整合性をどのようにするかは今後の大きな課題であろう<sup>35)</sup>。木澤は、アドバンスケアプランニング普及のための第一段階として、国民全体

(地域住民への普及・啓発)への啓発活動の重要性を強調し、その中で、もしもの時のための代理決定者を考えておくことを地域住民へ啓発する必要があると述べている<sup>54)</sup>。この考え方は、「国民が人生の最終段階の療養方法が選択できるよう十分な情報提供を行なうとともに、健康なうちから人々が生老病死について考える風土の醸成と、例えば子供の頃から生死に関する教育を行う等の議論が必要である」との述べた2014年の厚生労働省終末期医療に関する意識調査等検討会報告書に一致する。

国民への普及啓発後に、人生の最終段階を自分のこととして話し合う時期を見定め(アドバンスケアプランニングの開始時期)、そこから本人の治療・ケアの目標や具体的な内容について話し合うアドバンスケアプランニングが開始される。アドバンスケアプランニングにおける具体的なコミュニケーションスキルの記述は本稿の範疇を超えるが、多くの専門家の方々の論説および講義を参考にさせていただきたい。

## VI. 病院から地域へ

2012年の社会保障制度改革推進法に続き、2014年には医療介護総合確保推進法が公布され、都道府県地域医療構想策定、入院医療の機能分化・強化と連携、そ

して地域包括ケアシステムの整備が進められている(図1)<sup>2)</sup>。地域包括ケアシステムは、医療・看護・介護・福祉など多職種が一体となり高齢者を支える地域完結型体制であるが、この枠組みの中で臨床倫理的思考が重要となりつつあり、倫理的思考法を多職種で共有したうえでアドバンスケアプランニングの推進が必要となってきている。地域包括ケアシステムでは、医師(高度急性期から慢性期病院、かかりつけ医、在宅医)、介護(介護支援専門員、介護士)、看護(訪問看護師)、地域包括支援センターや介護施設の職員など活躍する人々は多彩かつ多様であるが、これらの人々が顔の見える関係を構築し、地域に根ざしたアドバンスケアプランニングを実践する時代が来ている。この取り組みは、米国で実施され成功を納めた“Respecting Your Choices” programの考えに通じるものであり、今後のさらなる発展を期待したい。

## VII. おわりに

世界および米国における生命倫理学、とくに医療倫理(臨床および研究倫理)の発展を概説し、個人主義生命倫理学に対抗して発展しつつある人格主義生命倫理学の考え方を紹介した。自己決定を最高原則とする個人主義生命倫理学に基づき米国で法の保護下に発展

- 団塊の世代が75歳以上となる2025年を目途に、重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築を実現していきます。
  - 今後、認知症高齢者の増加が見込まれることから、認知症高齢者の地域での生活を支えるためにも、地域包括ケアシステムの構築が重要です。
  - 人口が横ばいで75歳以上人口が急増する大都市部、75歳以上人口の増加は緩やかだが人口は減少する町村部等、高齢化の進展状況には大きな地域差が生じています。
- 地域包括ケアシステムは、保険者である市町村や都道府県が、地域の自主性や主体性に基づき、地域の特性に応じて作り上げていく必要があります。

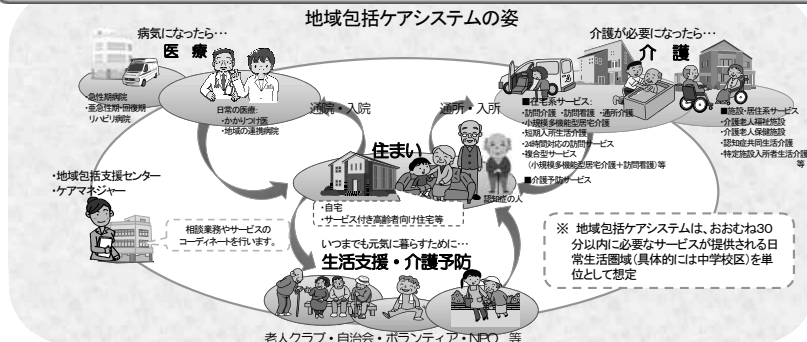


図1 地域包括ケアシステム (文献2より引用)

重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい生活を人生の最期まで続けることが重要である。そのためには、住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムが必要である。重要な点は地域包括ケアシステムのすべての分野で臨床倫理的思考が必要であり、そのあるべき姿を地域包括ケアシステムで活躍するすべての人々が共有すべきである。



した事前指示は昨今では失敗と評価される。この反省に基づきアドバンスケアプランニングが開発され、世界的規模で研究が進んでいるが、大陸諸国で発展した人格主義生命倫理的手法ともいえるであろう。

わが国では2018年厚労省ガイドラインが公表されたが、アドバンスケアプランニングの手法を取り入れ、米国の事前指示の考え方を換骨奪胎して上手に本邦の実情に合わせたガイドラインと考えられる。超高齢多死社会における地域包括ケアシステムの構築が全国各地で進んでいるが、このシステム内で活躍する全ての人々が臨床倫理的思考方法を共有し、2018年厚労省ガイドラインに準拠した人生の最終段階における医療・ケアのあり方を実践し、多くの高齢者が人生の最終段階における医療とケアの恩恵を受けられる社会が実現することを心から期待したい。

COI に関し、著者は ASAHIKASEI PHARMA AMERICA、ASAHIKASEI PHARMA JAPAN から 50 万円以上の講演料などの収入がある。

#### 参考文献

- 丸藤 哲：医療倫理。日本集中治療医学会専門医テキスト（第3版）。日本集中治療医学会教育委員会編集。東京、真興交易医書出版部、2019、pp84-93。
- 厚生労働省。地域包括ケアシステム。  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/kaigo\\_koureisha/chiiki-houkatsu/](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/)（2019年7月21日閲覧）
- 秋葉悦子：生命倫理学の2つの潮流。救急医学。2017；41：1002-8。
- 厚生労働省：人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン。  
<https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf>（2019年7月21日閲覧）
- 医の倫理の主要な特徴。WMA 医の倫理マニュアル（第3版）。樋口範雄監訳。東京、日本医師会、2016、pp15-27。
- 星野一正：バイオエシックスとは—現状と展望。INNERVISION。1991；6：69-72。
- 赤林朗：バイオエシックス（bioethics）の展開と日本における生命倫理学。心療内科。1997；1：156-62。
- 日本集中治療医学会倫理委員会：生命維持治療に関する医師による指示書（Physician Orders for Life-sustaining Treatment, POLST）と Do Not Attempt Resuscitation (DNAR) 指示。2017；24：216-26。  
[https://www.jsicm.org/pdf/DNAR20161216\\_kangae\\_02.pdf](https://www.jsicm.org/pdf/DNAR20161216_kangae_02.pdf)（2019年7月21日閲覧）
- 田中美穂、前田正一：米国50州・1特別区の前指示法の現状分析—終末期医療の意思決定に関する議論の構築に向けて。日本医師会総合政策研究機構、日医総研ワーキングペーパー。2014年12月22日。  
<http://www.jmari.med.or.jp/download/WP329.pdf>（2019年7月21日閲覧）
- 樋口範雄：終末期医療と法。人生の最終章を考える。医療科学研究所監修。東京、法研、2015、pp36-59。
- 足立智考、鶴若麻里：アドバンス・ケア・プランニングに関する一考察—米国のアドバンス・ディレクティブに関する取り組みを通して。生命倫理。2015；25：69-77。
- 岡村世里奈：事前指示をめぐる世界の状況と日本。病院。2013；72：281-5。
- 樋口範雄：リビングウィルと法。病院。2013；72：266-9。
- 樋口範雄：Advance directive と living will。法的側面からの解説。日本老年医学会雑誌。2015；52：211-6。
- マーシャ・ギャリソン：自己決定権を飼いならすために—自己決定権再考。生命倫理と法。樋口範雄、土屋裕子編。東京、弘文堂、2005、pp1-25。
- 秋葉悦子：ヒポクラテスの医の倫理の現代化に向けた人格主義生命倫理学の取り組み。臨床倫理。2014；2：38-45。
- 秋葉悦子：わが国固有の倫理観と脳死下臓器移植。日本臨床。2010；68：2234-8。
- 秋葉悦子：自己決定論を超えて—人格主義倫理学の立場から。老年精神医学雑誌。2017；28：270-9。
- 秋葉悦子：自己決定・自己責任の桎梏を超えて。第32回日本老年精神医学会学術集会抄録集。名古屋、2017、pp112。
- 秋葉悦子：延命治療の中止をめぐる倫理と法—科学と良心に基づいた医療の促進と自然道徳法の回復に向けて。カトリック社会福祉研究。2010；10：51-81。
- The SUPPORT Principle Investigators：A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). JAMA. 1995；274：1591-8。
- Teno J, Lynn J, Wenger N, et al：Advance directives for seriously ill hospitalized patients：effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. J Am Geriatr Soc. 1997；45：500-7。
- Teno JM, Licks S, Lynn J, et al：Do advance directives provide instructions that direct care? SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. J Am Geriatr Soc. 1997；45：508-12。
- Teno J, Lynn J, Connors AF Jr, et al：The illusion of end-of-life resource saving with advance directives. SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. J Am Geriatr Soc. 1997；45：513-8。
- Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K, et al：Communication and decision-making in seriously ill patients：findings of the SUPPORT project. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment.

- J Am Geriatr Soc. 2000 ; 48 : S187-93.
- 26) Lynn J, Arkes HR, Stevens M, et al : Rethinking fundamental assumptions : SUPPORT's implication for future reform. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. J Am Geriatr Soc. 2000 ; 48 : S214-21.
  - 27) Emmanuel LL, Danis M, Pearlman RA, et al : Advance care planning as a process : structuring the discussion in practice. J Am Geriatr Soc. 1995 ; 43 : 440-6.
  - 28) Prendergast TJ : Advance care planning : pitfalls, progress, promise. Crit Care Med. 2001 ; 29 : N34-9.
  - 29) Hammers BJ, Rooney BL : Death and end-of-life planning in one midwestern community. Arch Intern Med. 1998 ; 158 : 383-90.
  - 30) Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD : A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a country that implemented an advance care planning microsystem. J Am Geriatr Soc. 2010 ; 58 : 1249-55.
  - 31) 関根龍一 : 米国でのアドバンス・ケア・プランニングの現状と課題. Modern Physician. 2016 ; 36 : 874-80.
  - 32) Detering KM, Hancock AD, Reade MC, et al : The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients : randomized controlled trial. BMJ. 2010 ; 340 : c1345.
  - 33) Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A : The effects of advance care planning on end-of-life care : a systematic review. Palliat Med. 2014 ; 28 : 1000-25.
  - 34) Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, et al : Efficacy of advance care planning : a systematic review and meta-analysis. J Am Med Dir Assoc. 2014 ; 15 : 477-89.
  - 35) Rietjens JAC, Sudore RL, Conolly M, et al : Definition and recommendations for advance care planning : an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol. 2017 ; 18 : e543-51.
  - 36) Bernacki R, Paladino J, Neville BA, et al : Effect of the serious illness care program in outpatient oncology. a cluster randomized clinical trial. JAMA Intern Med. 2019 ; 179 : 751-9.
  - 37) 森岡 亨 : 蘇生を行わないという指示 DNR. 医学の歩み. 1985 ; 134 : 431.
  - 38) 新井達潤, 並木昭義, 天羽敬祐ほか : 終末期患者に対する do-not-resuscitate order (DNR 指示) はどうあるべきか—日本蘇生学会, 日本集中治療医学会, 日本麻酔学会評議員に対するアンケート調査. 麻酔. 1994 ; 43 : 600-11.
  - 39) 新井達潤 : DNR 指示のガイドライン. 日本医事新報. 1995 ; 3713 : 43-7.
  - 40) 日本集中治療医学会倫理委員会 : DNAR (Do Not Attempt Resuscitation) の考え方. 日集中治療医誌. 2017 ; 24 : 210-5. [https://www.jsicm.org/pdf/DNAR20161216\\_kangae\\_01.pdf](https://www.jsicm.org/pdf/DNAR20161216_kangae_01.pdf) (2019 年 7 月 21 日閲覧)
  - 41) 日本集中治療医学会 : Do Not Attempt Resuscitation (DNAR) 指示のあり方についての勧告. [https://www.jsicm.org/publication/kankoku\\_dnar.html](https://www.jsicm.org/publication/kankoku_dnar.html) (2019 年 7 月 21 日閲覧)
  - 42) 厚生労働省 : 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン. 2007 年. <https://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11a.pdf> (2019 年 7 月 21 日閲覧)
  - 43) 厚生労働省終末期医療の決定プロセスに関する検討会 : 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン 解説編. 2007 年. <https://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11b.pdf> (2019 年 7 月 21 日閲覧)
  - 44) 樋口範雄 : 終末期医療とプロセスガイドライン. 続・医療と法を考える. 東京, 有斐閣, 2008, pp83-104.
  - 45) 位田隆一 : 医療を規律するソフト・ローの意義. 生命倫理と法. 樋口範雄, 土屋裕子編. 東京, 弘文堂, 2005, pp70-98.
  - 46) 横野恵 : 法とは何か, 倫理とは何か. 集中治療と臨床倫理. 日本集中治療医学会第 1 回集中治療と臨床倫理教育講座. 2015 年 10 月 17 日.
  - 47) 厚生労働省終末期医療に関する意識調査等検討会 : 終末期医療に関する意識調査等検討会報告書. 2014 年 3 月. [https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000041846\\_3.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000041846_3.pdf) (2019 年 7 月 21 日閲覧)
  - 48) 日本医師会第 XIV 次生命倫理委員会懇談会答申 : 超高齢社会と終末期医療. 2017 年 11 月. [http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20171206\\_1.pdf](http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20171206_1.pdf) (2019 年 7 月 21 日閲覧)
  - 49) 町野朔 : 終末期医療 C-5. 終末期医療の現段階—法制化の必要性から ACP へ. 医の倫理の基礎知識 2018 年版. [https://www.med.or.jp/doctor/rinri/i\\_rinri/c05.html](https://www.med.or.jp/doctor/rinri/i_rinri/c05.html) (2019 年 7 月 21 日閲覧)
  - 50) 人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会 : 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン 解説編. <https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197702.pdf> (2019 年 7 月 21 日閲覧)
  - 51) 児玉聡 : 臨床倫理の症例検討法—四分割表. 日本集中治療医学会第 4 回終末期医療における臨床倫理問題に関する教育講座. 2012 年 10 月 14 日.
  - 52) Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR : Medical futility : its meaning and ethical implications. Ann Intern Med. 1990 ; 112 : 949-54.
  - 53) 日本老年医学会倫理委員会 : 日本老年医学会「ACP 推進に関する提言」2019 年. [https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/press\\_seminar/pdf/ACP\\_proposal.pdf](https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/press_seminar/pdf/ACP_proposal.pdf) (2019 年 7 月 21 日閲覧)
  - 54) 木澤義之 : アドバンス・ケア・プランニング. 患者の意向を尊重したケアをどう実践するか. 日本集中治療医学会臨床倫理委員会講義. 2019 年 7 月 29 日.