OUKA
Osaka University Knowledge Archive

Title	終末期患者の意思を尊重する方法 : 米国の活動の日本への移行可能性について
Author(s)	山本, 悠司
Citation	医療・生命と倫理・社会. 2015, 12, p. 13-27
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/57399
rights	
Note	

Osaka University Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

Osaka University

終末期患者の意思を尊重する方法

—米国の活動の日本への移行可能性について—

山本　悠司
（大阪大学医学部６回生）

はじめに

現在の日本は高齢化が進み、超高齢社会へ突入した。出生数は減少する一方で死亡数は増加し、終末期へ進行する患者数も増加の一途をたどっている[1]。患者数の増加に伴い終末期医療もその重要性を増してきており、様々な議論が展開されている。一例としては、医療費に関するものや意思決定に関するものが挙げられる。特に終末期医療における意思決定については、患者の意思を尊重した医療を提供することについて議論されている[2]。しかし終末期患者は認知症や症状の急変により自身の意思を表明できない場合があり、患者の意思を実際の医療行為に反映することは非常に困難である。ゆえに終末期患者が自身の意思決定能力が失われる前に自身の意思を示すことで、患者の望む終末期医療を提供する試みが行われてきた。

実際に終末期患者が事前に自身の意思を示す方法の代表例として挙げられるのが、事前指示である。事前指示とは、意思決定能力がある時点で、「将来、意思決定能力を欠く状態になった場合」の医療行為に関する自らの希望を前もって表明しておくために残す文言である[3]。通常は事前指示書と呼ばれる文書で残されるが、実際には口頭でのやり取り、遺言状等様々な形式で表明される。事前指示についての議論は政府、研究機関、医療施設など様々な場で進められているが、実際の臨床現場において患者から事前指示を提示する場合は非常に少ないのが現状である[4]。患者の意思が表明されなければ、終末期医療の質の向上は非常に困難なものとなるため、事前指示の普及は終末期医療において非常に重要な問題の一つである。では、日本の事前指示を取り巻く現状にはどのような問題点があるのか。本稿は、事前指示の現状とその実際の医療現場における活動について述べ、新たな試みについて考察することを目標とする。

1.　事前指示の概念の成立に至るまでの背景

近年の日本では高齢人口が増加の一途を辿っている。2000 年には 65 歳人口が 2204 万人であったが、2013 年には 3186 万人と非常に高い割合で増加している [1]。この人口の増加に伴い死亡数も増え、1995 年以降に 90 万台となり 2013 年には 126 万人に達した[5]。したがって、現在の医療や介護の現場においては、かつてよりも終末期の患者を経験する事例が飛躍的に増加している。例として認知症の患者数は 2002 年には約 150 万人[6]であったところが、2010 年には約 280 万人に増加している[7]。これは実際に介護保険制度を利用して生活している認知症の患者数であり、単独での日常生活は困難な患者の総数である。高齢者と終末期の患者の増加を受け、日本においても終末期の過ごし方に関する議論に注目が集まってきた。特に終末期医療については治療をどこまで続けるかが問題になることがあり、患者の意思を反映することが重要であることが議論されてきた。実際に 2007 年に厚生労働省が発表したガイドライン [2] においても、終末期の治療においては、患者の意思をもっとも尊重して、医療ケアチームが判断す

るべきであると述べられている。
しかしながら、終末期患者はその死への過程で意思確認が困難となる場合が多く[8]、臨床現場における意思決定が困難となる場合がある。患者の意思が不明である状況においては患者をよく知る家族や関係者(以下家族等)や医療者が意思決定を行うこととなるが、その場合患者の意思を直接反映させる手段がなく患者の意思を尊重することが困難となる。この状況を解決するために、患者の意思をあらかじめ確認し医療に反映する方法が数多く作成されてきた。その最初の試みとして、事前指示と DNR が挙げられる。

本稿は、事前指示の現状とその実際の医療現場における活動について述べ、新たな試みについて考察することを目標とする。まず本章においては、事前指示の概念の成立について述べ、その利点と問題点を整理する。その上で、事前指示の問題点を克服するために生まれた、Advance Care Planning という概念について述べる。

1.1. 事前指示について

事前指示とは、患者が自己決定能力を失った際に自身に行われる医療行為への意向を意識清明な時期に表示しておくものである [3]。通常は文書で残されるが、実際には口頭でのやり取り、遺言状等様々な形式で表明される。意思表示の手段は、内容指示(リビング・ウィル)と代理人指名に分けられる。内容指示は、実際に自身に行われる医療に対する希望を表明することである。一方代理人指示とは、患者が意思決定能力を喪失した際に自身に代わって医療に関する意思決定を行う人物を指定することである。代理人指名については、日本では成年後見人制度においても医療行為に関する決定権が認められておらず、原則として本人の同意が必要である。しかしながら軽微な医療行為については成年後見人に同意に関する権限が認められると解釈する見解も発表されている[9]。

1.2. 事前指示の歴史

患者の意思を尊重するための取り組みとして、最初に確立されたのが DNR と事前指示である。DNR とは Do Not Resuscitate の略称で、心肺停止に陥った患者に対する蘇生処置を禁じることである。この定義をより正確に表すため、DNAR(=Do Not Attempt Resuscitate)の表現が用いられることもある。

歴史的経緯として、DNR は有効性に疑問が持たれる心肺蘇生を行わないことを医療従事者間での伝達事項として伝えるコードとして 1960 年代に米国で自然発生的に生まれ、使われていた。そのコードが作られた背景には、終末期にある患者が何度も蘇生処置を受け死に行く過程が延長されることに対する疑問が挙げられる[10]。

蘇生処置は緊急的な医療行為であることから、その意思決定はかつて医療従事者により行われていた。ゆえに、DNR コードは医療者による使用がほとんどであった。しかし、患者の権利としてのインフォームド・コンセントや事前指示の普及に伴い、蘇生処置についての意思決定についても患者や家族等の意思決定が反映されるべきであるとの議論がなされた。結果として DNR にも患者や家族等の意思決定の概念が含まれるようになり、事前指示を心肺停止時に適用するための概念の一つとして発達したのである。

一方事前指示は、DNR とは別の契機から発達したものである。事前指示の概念は米国に端を発するものであるが、その概念の成立は終末期における患者の死を選択する権利と行使の方法についての議論から開始されている。まず、リビング・ウィルは 1969 年に初めて言及された。1975 年にカリフォルニア州で起きたカレン・クインラン事件を契機として、終末期の死と治療行為を選択する権利についての

議論に注目が集まった[11]。結果として 1976 年にはカリフォルニア州自然死法が制定され、その後も事前指示の法的整備の必要性が議論され、医療に関する永続的委任状の制度や 1991 年の米国患者自己決定法が制定された。事前指示の概念は、終末期において患者の意志を示せなくなった場合の意思決定の進め方に関する議論により成立に至ったと言える。

1.3. 事前指示の利点

1.3.1. 患者の観点からの利点

事前指示の倫理的根拠は自律尊重原則にある。患者が自律し意思決定を行う過程は、①自分の人生についての考察と医療行為に関する知識の獲得、②治療への意思決定とその周知・共有、③実際の終末期の医療行為の受療、の 3 段階に分けられる[10]。その過程における利点を各過程別に述べる。

①自分の人生についての考察と医療行為に関する知識の獲得

事前指示を作成する段階において、患者の意思決定に関わる事項として自身の人生についての考察と医療行為に関する知識が挙げられる。前者では自身の人生を振り返る行為、つまりナラティブアプローチにより家族等、仕事、QOL、宗教観などの再確認を行うことができるのである。ゆえに価値観や人生観について述べた事前指示書があれば、治療の大まかな方向性を決めるための手がかりとなると考えられている[12]。

一方後者では、医療行為について正しい知識を獲得することにより、自身が今後たどる経過についての正しい認識を得ることができる。まず患者が今後の方針を決める段階において、患者は自分自身の死への過程を知らないことが多い。死への過程を患者に説明すると、多くの患者は自身が死にゆく段階にあることを理解し今後の治療方針を決定することが可能となると言われている[13]。

②治療への意思決定とその周知・共有

事前指示を患者家族等や医療者が共同で作成することにより、患者・家族等関係、患者・医師関係を構築し改善することができる。さらに医療者との事前指示の共有により、患者の意思により忠実に医療行為を実施することができると考えられる。

③実際の終末期の医療行為の受療

終末期においてすでに事前指示が作成されているため、患者家族等や医療チームの意思決定の負担を軽減することが可能となる。さらに事前指示により患者の意思が示されているため、関係者間の対立の緩和にも役立つと考えられる。

1.3.2. 医療チームの観点からみた利点

医療者は事前指示の作成に関わることにより、患者の意思を尊重する姿勢を示すことができる。これにより医師患者関係の構築と改善が期待できる。患者が亡くなった後の患者家族等の精神的ケアにおいても、患者の意思を尊重した事実が患者家族等の悲しみを緩和すると考えられる。さらに医療者についても、方針決定後や患者の死後での種々の葛藤の回避に役立つため、医療者の燃え尽き症候群を緩和することができると考えられる。

1.4. 事前指示の問題点

1.4.1. 事前指示の性質に起因する問題

事前指示は一方的に宣言を行い、周囲とのコミュニケーションを行わずに作成することも可能である。ゆえに宣言の意図や理由を本人以外が把握することに困難が生じる場合があり、関係者間で事前指示の

解釈の不一致が起こりうる。従って、事前指示はあくまでも患者の意図を知るための手がかりの一つとして使用する必要がある[12]。

1.4.2. 事前指示の解釈と実践における問題

事前指示は、その内容によっては複数の希望が矛盾しうる。ゆえに患者が専門家でない限り、医療的知識の理解に限界があるため詳細な指示は不可能であると考えられている[12]。

さらに事前指示の内容が詳細であったとしても、その内容の実践が問題となる。特にその指示が具体的であるほど、実際の適用は困難である場合が多いとされる。その理由として、事前指示の内容が医療者から見て的外れであることや事前指示の内容が誤解に基づいていること等が挙げられる[10]。さらに本人の希望に合致する治療方法の選択が不明で、患者が希望する終末期医療が不明となる場合もあり実践が困難となることがある[12]。

1.4.3. 指示内容の変化に関する問題

事前指示は将来に対する意思表示であるため、時間の経過とともに患者の意思が変化し、事前指示の内容と一致しなくなる場合がある[3,13]。変化した内容は、事前指示書を頻繁に更新すれば反映はある程度可能である。しかしその反映にあたり時間差が生じてしまうと考えられている[12]。特に作成されてから相当時間の経過した事前指示の場合、同様の内容を希望していたかについての判断が困難となり、患者の過去の決定に患者自身が束縛されることとなる。この問題に対する解決策として、事前指示を定期的に見直すことが各医療機関等においても推奨されている。例として、国立長寿医療研究センターにおいては、事前指示書の作成後に 1 年ごとに患者の希望の再調査を行っている[14]。

1.4.4. 人格の同一性の問題

「事前指示において高度に認知機能障害が進んだ場合、延命治療は望まない」と表明した患者については、現在と過去の人格の同一性が問題視されることがある。例として、認知症となり意思決定が不可能となった患者が挙げられる。患者本人が幸せそうに見える場合、事前指示を実践することに各関係者が納得しない場合がある[12]。この場合においては、各関係者の意思と事前指示のどちらを優先すべきかが問題となる。

代理人の選択を優先する立場をとる根拠としては、もはや実在しない人格の価値と信念に頼るよりも、現在の認知症の人格に最善の利益となる決定をするべきという考えがある。

一方、事前指示の内容を優先する立場をとる根拠としては、意思決定を行う主体の同一性を重要視すべきであるという考えがある。この立場から考えると、認知症になる以前の明確な意思決定能力を有していた時点における希望が最も尊重されるべきであるという結論が得られることとなる。

1.4.5. 事前指示により生まれる苦痛

事前指示は、その導入により患者の新しい苦痛を生み出している可能性がある。例として ALS と告知希望の事前指示が挙げられる。ALS 患者は、事前指示の作成の過程で人工呼吸器の施行についての意思決定を迫られることとなり、患者の苦痛を増やす可能性がある[12]。さらに事前指示に関する知識を持たない患者に対して事前指示の内容を尋ねる場合、患者は医療者や患者家族から早く死ぬよう言われている気分となり不快に感じることや、医療者に延命治療の全権を委任することがある。この解決には医療者からの働きかけだけでは不十分であり、学際的な分野から働きかける必要があると考えられている[10]。

次に告知希望の事前指示において、情報の提供を希望すると患者自身が知りたくないと考えている情報まで全て医療者が話してしまう場合がある。一方、情報の提供を希望しないと、患者が知りたい最低限の情報すら提供されない場合が存在しうる[12]。

1.4.6. 事前指示の伝達における問題

事前指示を確実に実行するためには、患者家族等や医療者に確実に伝達する必要がある。実際に事前指示が適用される場面において事前指示の内容が医療者に伝わっていなければ、事前指示に忠実な医療行為を実践できず事前指示が無効となってしまうからである。事前指示を確実に伝達する方法として、病院の主治医、かかりつけ医への伝達等の手段を用いることが考えられている[10]。

1.5. Advance Care Planning について

事前指示は、あくまでもある時点における患者の終末期の医療行為に対する意思表示をするものである。事前指示は文書で同意を取る形式であり、ある時点における患者の意思を確認することしかできない。この問題を解決するために、米国では Advance Care Planning(以下 ACP)が実施され始めた[15]。

ACP とは、将来起こり得る健康上の問題に関して、事前に患者が受ける医療行為を計画し実行するプロセス全体を指す。このプロセスにおいて、患者の意思をある時点における断片としてではなく、経時的なものとして医療に反映させる[16]。事前指示はあくまでもコミュニケーションの結果として捉え、事前指示のみを意思決定の絶対の根拠として捉えることはしない[16]。以下に ACP の概念により解決されうる、事前指示の持つ問題について述べる。

まず事前指示は一方的な宣言であるがゆえに、内容の解釈や実践、または患者の意思が変化した際の事前指示の内容の更新についての問題が生じていた。しかしながら、ACP は患者とのコミュニケーションを重視するため、医療者は患者の価値観や人生観についての理解を得て事前指示の作成や終末期医療を行う。ゆえに医学的に解釈が困難な事前指示が作成されにくい。さらに事前指示に記載されていない医療行為に関しても、患者の価値観や人生観を参考に意思決定を行えるため、より患者の意思に近い医療を実践できると言える。

次に事前指示の内容に関する問題としては、事前指示の内容の変化の問題や人格の同一性の問題が生じていた。しかし ACP においては、それぞれ事前指示の更新頻度を決定することや人格が変化した際の対応をあらかじめ医療者と決定し、より効果的に医療を行うことが可能となる。

一方事前指示により生まれる苦痛に関しても、患者と医療者がコミュニケーションを行う過程で、患者が事前指示を作成するか否かの判断が可能となる。さらに事前指示を知らない患者には、医療者から教育を受ける機会を提供できる。それゆえ、医療者が事前指示の作成を患者に提案することによる苦痛を最小限に留めることができる。

最後に事前指示の伝達においては、ACP は事前指示を作成する段階から医療者が関わることができるため、より確実に事前指示の内容を医療者に伝達することが可能となる。

以上より、ACP は事前指示そのものに由来する問題点や実際的な問題点など、多岐にわたる問題点を解決することが可能な概念であると考えられる。

2. 米国の事前指示の現状

事前指示は、その概念自体は日本においても普及が進んでいるものの、その実践に関しては普及が進

んでいない。実際に 2013 年度時点で、事前指示を実際に作成している一般国民の割合はわずか 3.2%である [4]。この状況は、日本では終末期医療に患者の意思が示されにくい傾向を作り出していると考えられる。例としては、終末期における在宅医療の実践が挙げられる。日本においては在宅医療を希望する患者が 60%存在するにも関わらず、2012 年の段階で 12%の患者のみ在宅医療を受けられている状況である[17]。一方米国においては事前指示の概念そのものについての研究やその実践、普及に関する研究も更に進められており、その結果自身の望む終末期医療を受けられる患者の割合が上昇したことが明らかにされている[18]。

米国で実施されている事前指示に関する活動が日本に移行可能であれば、日本においても患者の望む終末期医療を提供できる可能性が高まると考えられる。ゆえに、まず本章で米国における事前指示の活動について述べ、3 章において日本の事前指示に関する現状を紹介する。さらに 4 章において、米国の活動の日本への移行可能性について検討する。

2.1. 米国での事前指示の法律

米国の事前指示には内容指示と代理人指示の 2 つに関する法律が存在し [15]、米国では早くからこれらの事前指示についての法制化が進められている。まずカレン・クインラン事件が起きたカリフォルニア州において、1983 年に「持続的委任状法（Durable Power of Attorney for Health Care）」が定められた。これは内容指示と代理人指示の両方について、他の州に先駆けて法制化したものである。この法律における委任状とは、自身の医学的、財政的、法的決定を委任する権限を他者に与えることを明記した、自身の代理人を決定する文書である。

さらに 1985 年には「統一末期病者権利法(Uniform Rights of The Terminally Ill Act)が制定され、米国各州における事前指示の利用が可能となった。この法律はさらに 1989 年に改正され、その際に代理人指示についての項目が追加された[19]。これにより米国においては、内容指示と代理人指示に関しての基礎となる法律が定められたのである。

次に 1991 年には「患者自己決定法(Patient-Self Determination Act)」が制定された。その内容は、患者の意思決定の権利と「事前指示書」の有効性について保障し医療機関が守るべきことを指示するものである。この法律により、米国においては事前指示を普及させるための医療機関の義務が明確にされた。医療および健康管理機関は、事前指示に関する情報の提供や説明、教育、また個人が医療機関にかかる際には、事前指示の有無の確認や利用記録の記載等の義務を課せられた。この法律について 1995 年に行われた調査では、事前指示の普及率の低さやその実施における問題が指摘された[20]。この調査においては、事前指示を作成している米国民は 10-25%に留まっており、その普及率の低さの原因として患者と医療者間のコミュニケーションの欠落が考えられうることが述べられた。これらの法制化により、米国においては事前指示の法的有効性が担保されたと言える。

2.2. 米国での事前指示の普及状況

事前指示の普及状況の調査として行われた研究としては、1989 年から 1994 年までの連邦政府による「Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments: SUPPORT」が挙げられる。この調査は重症患者 9100 人を対象に多施設間のランダム調査として実施された。事前指示の文書の所持率は入院患者の 21％であり、そのうちの 7％が内容指示型だけを、9％が代理人指示型だけを、5％が双方の指示型を所持していた。一方医師や看護者が患者のカルテに事前指示の所持を記載したケースは、所持していた 735 人中 45 人だけであった[21]。これらの状況から、1994

年の段階では事前指示の普及は米国では進まなかったと言える。

しかし 2000-2010 年に Health and Retirement Study を用いて行われた研究においては、2000 年の段階で事前指示を所持して亡くなったのは 47%であったが 2010 年では 72%に上昇した。さらに事前指示の普及により、在宅医療を希望する患者が自宅で亡くなる割合が増え、病院で亡くなる患者の割合の減少が見られたことが報告されている[22]。

2.3. 米国での事前指示の発達

米国においては事前指示の概念が成立して以来、その有効性に関する研究が実施されてきた。事前指示の実践形式に関しては、従来から存在する内容指示、代理人指示、DNR に加え、最近では Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (以下 POLST)や同様の主旨の Medical Orders for Life-Sustaining Treatment (以下 MOLST)と呼ばれる指示書が普及している。これらの書式は、患者が終末期の医療について医療者と話し合った結果を医師による指示として記載し、目立つ所に掲示する。これにより初めて搬送された医療施設に対しても意思を伝達することが可能となる[10]。特に POLST に関しては、その研究チームがあるオレゴン州を初めとして米国で急速な普及が進められており、注目すべき点がある。

さらに事前指示の概念そのものに関する研究として、事前指示の概念を拡張した ACP が考案され、実施されている。従来の事前指示では文書による意思確認のみが判断材料とされる傾向にあったが、ACP においては患者とのコミュニケーションを重視し、患者の思考を理解しながら共同で治療計画を作成する。ゆえに患者本人の意思をより反映した医療や介護を行うことが可能となるため、優れた枠組みとして注目されている[16]。以下にこれらの新しい活動について述べる。

2.3.1. POLST について

事前指示は最初にその概念が確立されてから、その有効性についての研究が行われてきた。その結果 1992 年に、事前指示では患者の終末期医療の改善には繋がらない事例が存在することが明らかにされた[23]。事前指示が有効とならない理由としては、実際の医療現場ですべての状況に対応することは不可能であること、事前指示の内容が詳細であるほど柔軟性が失われること、代理人の選択は本人意思と異なる事例が多いこと、必要な時に紛失することの 4 つが挙げられている[24]。

上記の問題点はこの研究以前より懸念されていた事項であった。これらの問題点を解決する方法として、オレゴン州の研究チームにより POLST が 1991 年に開発された。この方式は患者が終末期の医療について医療者と話しあった結果を医師による指示として記載し、病院外においても効力のある文書として残すものである。POLST が従来の他の事前指示と異なる点は 3 点存在する。第一点は、POLST は慢性疾患や致死性疾患が進行した結果、予後が 1 年から 2 年以内と予測される場合に記載されるという点である[25]。第二点は、POLST は事前指示と異なり医師が作成する点である。POLST は医師が患者の価値観と治療の目的を聞き取った上で作成し、患者の人生の最終段階における医療行為の希望を反映することが可能である[16]。第三点は、文書の紛失への対策がなされている点である。POLST では、病院外での緊急時にその内容を参照するため、登録システムが 2009 年より稼働されている[26]。POLST の登録システムにおいては実際の文書の登録作業だけではなく、患者や一般市民に対する教育や POLST 作成のための助言も並行して実施している。これらの取り組みにより、オレゴン州においては死者 5 万 8 千人の死亡届において約 30%で POLST を確認できたことが明らかにされた。さらに終末期医療において病院死や在宅死などの患者の希望が実現される確率が上昇したことも指摘されている[18]。POLST を

持たない患者は 36.7%が自宅にて終末期を過ごしたが、治療せず在宅医療を希望した POLST を持つ患者は 48.9%が自宅で過ごすことができたのである [18]。以上より、米国での POLST に関する活動は終末期医療における患者の意思の尊重に貢献していることが推察される。

2.3.2. 事前指示から ACP へ

1 章でも触れた通り、POLST を含む事前指示は、ある時点における患者の終末期の医療行為に対する意思表示をするにとどまっていた。事前指示は文書で同意を取る形式が多く、ある時点における患者の意思を確認することしかできない。実際に米国で事前指示の有効性について行われた研究では、事前指示の内容指示と代理人指示について有効性が疑問視されていた [23,27]。この問題を解決するために ACP が実施され始めたのである [15]。

ACP は医療者や介護者が患者の価値観や死生観を把握し、医療や介護の全体的な目標を明確にした上で終末期医療を行うことを目的とする。さらに ACP では、患者とのコミュニケーションを重視し、患者本人の治療計画を共同で作成する。その過程で事前指示を作成することもあるが、事前指示はあくまでもそれまでのコミュニケーションの経過を踏まえて記される文書であり、同時にその後のコミュニケーションを促進するためのツールとして捉えられる [16]。ゆえに、事前指示自体が絶対の根拠とされることはない [16]。ACP の概念は医療現場でも一定の効果が得られることはランダム化比較対照試験で確認されている。特に顕著な効果として、患者自身が医療者に話を聞いてもらえており満足していることが挙げられる。他に患者遺族のうつ状態、PTSD の減少なども効果として確認されており [28]、その有効性は医療現場においても確かなものであると言える。

3. 日本の事前指示の現状

3.1. 日本の事前指示に関する法律

日本においては事前指示に関する法制化はされていないが、事前指示のありかたは裁判における判例やガイドラインという形で示されてきている。その議論は東海大学安楽死事件や名古屋安楽死事件を契機に積極的安楽死が話題になったことに端を発する。東海大学安楽死事件においては、積極的安楽死が許容される要件が挙げられた。その要件には、患者は死が避けられない状況にあることや生命の短縮を承諾する患者の明示の意思表示があること等が挙げられている。以後も事前指示を含む終末期医療に関するガイドラインや指針が作成されている。その中でも後述する厚生労働省の「終末期医療の意思決定プロセスに関するガイドライン」[2]は、政府の 2007 年時点での終末期医療に関する方針とも言えるため、日本の終末期医療に大きな影響を与えていると考えられる。以下にこのガイドラインを含む日本の各ガイドラインについて簡潔に述べる。

まず日本学術会議による 1994 年の『死と医療特別委員会』報告書においては延命治療の実施とその中止、さらに中止後の療養体制と環境整備に関する方針が述べられた。延命治療の中止が正当化される要件としては、患者の意思表示があることが挙げられている。患者の意思確認ができない場合は、近親者や後見人等の適当な者による証言があることが要件として挙げられている。

次に日本老年医学会による 2001 年の『高齢者の終末期の医療及びケアに関する立場表明』[29]においては、患者の「尊厳」、「自律性」を尊重することが強調されている。その根拠として、日本人には固有の「死生観」があり、欧米人の自律性と異なるバックグラウンドがあることが指摘されている。日本人の死生観には自らの境遇に対する運命論的受容が含まれている場合があり、欧米よりも配慮なき告知が死

の通告と患者に解釈されやすい傾向がある。そのため医療者は患者の自己表出への援助、真に希望することへの推察などがより求められるとした。これらの観点は2012年の改訂においても同様である。この改訂では、2001年と比較し死に関する話題が学会や報道で増加傾向にあることや、死に関する教育を医療者において必修化することが提言されるなど終末期に関する議論の重要性が高まったことが示唆された[30]。

さらに2007年には厚生労働省による『終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン』が発行された[2]。このガイドラインは2007年時点での終末期医療に関する政府としての方針が述べられている。内容としては、終末期医療の意思決定については患者の意思を尊重すること、積極的安楽死は対象外とすること、患者の意思が推定できる場合とできない場合についての対応などが挙げられる。特に患者の意思を推定できる場合は、その推定意思を可能な限り尊重する旨が述べられている。この推定意思の概念は2008年の日本学術会議『終末期医療のあり方について―亜急性型の終末期について―』[31]においても述べられており、患者の意思が不明である際の意思決定の方法については議論が活発である。

実際にこの推定意思に関して、2014年に日本救急学会、日本集中治療学会、日本循環器学会の3学会が「救急・集中治療における終末期医療に関するガイドライン～3学会からの提言～」[32]を発表した。このガイドラインでは、救急時などにおいて患者と患者家族等の意思を反映する方法について詳細に述べている。まず事前指示が存在する場合はその内容を重視し、事前指示が存在しないが推定意思が存在する場合は推定意思を優先することが述べられている。以上より、日本においても推定意思に関する対応についても整備が進められており、患者の意思を尊重する方法についての整備が進められていると言える。

3.2. 日本の事前指示の普及状況

日本では事前指示の普及状況についての調査として、厚生労働省による「終末期医療に関する意識調査」[4]が行われている。その2013年度の結果において、事前指示を実際に作成している一般国民の割合は3.2%、医師でも5%と非常に低い。また60歳以上においても6%と非常に低く、調査対象が終末期の患者ではない調査であるとはいえ、日本では事前指示の普及は進んでいないと考えられる。しかし事前指示の作成に賛成する一般国民の割合は1998年度に47.6%に昇り、2013年度には61.9%と増加傾向が続いている。さらに年齢別の傾向として、60歳以上は63.7%、40-59歳は74%、20-39歳は76.8%と若年層ほど事前指示の作成に賛成する傾向が見られる。以上より、日本においては事前指示についての関心は高まる傾向にあるが実際の普及は進んでいないと言える。

さらに事前指示の法制化についての一般国民の考えとしては、事前指示の書面の法的有効性を担保する法律を制定するべきとの意見が1998年度では48.7%であったのが2013年度では33.6%と減少傾向が見られる。一方、法律を定めず医師が家族等と相談したうえで治療方針を決定するべきとの意見は1998年度では45.6%であったのが2013年度では62.4%とこちらでは増加傾向がみられる。事前指示そのものに対する賛成意見は増加しているにもかかわらず、その法制化に対しては消極的な態度をとる傾向にあると言える。

実際の医療や介護の現場においても、事前指示を明確に文書化しない傾向が見られる。日本においては事前指示を事前指示書という文書で提示することは少なく、患者とその家族等、医療者間で話し合い今後の方針を決定することが多い[13]。ゆえにコミュニケーションを重視するACPは日本で受け入れられる可能性があり、実際に導入のための試みが開始されている。しかしながら、ACPの導入に関して医療現場にも問題が見られている[16]。

日本に先んじてACPを導入している欧米諸国からの報告によると、医療現場におけるACP導入の問題点は、医療施設に関する組織的な問題と医療者・患者側の問題に分類できる[16]。これを参考に現在の日本の医療施設の課題を考えてみると、まず、ACPの導入のための人材が不足していることが多いことが問題となる。医療機関がACPの実践に積極的でない場合があり、ACPの導入は医療現場で進んでいない傾向がある。一方、医療者側・患者側の問題として、まず医療者がACPを実践する時間がないことが問題として挙げられている。次に医療者が患者と死の話題を話す方法がノウハウ化されておらず、患者の死に関する話題を回避する傾向があることも問題として挙げられている。さらにACPを導入するためにACP専任の職員を採用することはできないことが多いことも問題の一つとして挙げられている。ゆえにACPを導入するためには、医療職にACPに関する教育を推進することが重要であると考えられている[16]。

4. 米国の事前指示に関する活動の移行可能性に関する考察

1章においては、事前指示の概念の成立とその一般的な特徴を述べ、それらを解決するためにACPの概念の導入が開始されていることを述べた。次に2章、3章では、日本と米国の事前指示に関する現状を概観し、日本の事前指示の問題を示した。ACPの導入のためには、ACPの導入そのものに関する問題と、ACPのコミュニケーションの結果として作成する事前指示に関する問題の双方について解決を図る必要がある。ゆえに、まず以下に日本の事前指示の問題を、ACPと事前指示の二つに分類して記述する。

第一にACPの導入そのものに関する問題がある。ACPの日本での導入は開始されたばかりではあるが、医療機関での導入は進んでいない。その原因として医療機関がACPの実践に積極的でないこと、ACPを導入するための人材と時間が医療現場で不足していることが挙げられる。

第二に事前指示に関しては、その普及がACPの導入において問題となる。ACPを実施する段階で、コミュニケーションの結果として事前指示を作成するためには、事前指示を普及することが重要である。しかしながら、日本の事前指示には普及そのものに関する問題と法的整備に関する問題があり普及率は高いとは言えず、これらの問題点を解決する必要がある。以下に日本の事前指示の普及における問題点を述べる。

まず事前指示の普及そのものに関する問題は、日本の事前指示に対する支援体制の構築が遅れていることである。事前指示の普及に関しては、米国ではPOLST等の活動により普及が促進されているのに対し、日本では事前指示の普及率が低く支援体制が構築されているとは言い難いと言える。

次に事前指示の法的整備に関する問題は、日本の事前指示に法的拘束力がないことである。米国では事前指示に関する法律は明文化されている一方で、日本では法制化こそされていないものの、ガイドラインという形で事前指示に関する規定が示されているのみである。しかし事前指示の有効性については、あくまでもガイドラインによる担保であり法的拘束力はなく、担当医が事前指示の尊重を躊躇する可能性がある[33]。

したがって日本の事前指示の現状における問題点としては、ACP導入のための支援体制の確立、事前指示の普及における支援体制の構築と事前指示の法的拘束力の担保の3点が挙げられると言える。以上を踏まえ本章においては、日本の終末期医療の質の向上のため、現状に対し米国の事前指示に関する活動が移行可能であるか考察する。

4.1. ACP 導入のための支援体制の確立

上記でも述べた通り、日本の ACP の導入には解決するべき問題点が 2 つある。まず医療機関が積極的に ACP に取り組むための方策について述べる。ACP に対する医療機関の関心を向上させ積極的に取り組むよう計らうためには、現在の数少ない専門家が各施設に注意を喚起するだけでは限界がある。ゆえに ACP の導入には、国家規模での対策が必要であると考える。具体的な試みとしては、終末期患者を扱う機会が多い医療機関や介護施設等に対して政府から ACP の導入についての指針を提示することや、次世代の医療者や介護者の関心向上のための教育カリキュラムの見直し、国民に対する広報活動の充実などが考えられる。現在の医療や介護に対し指針や制度等のどの次元で変更を加えるべきかについては、今後の検討課題であると考える。

次に ACP のための人材と時間を確保することについて述べる。ACP を実施するための人材を確保するためには、まず医療者への教育システムの整備が必須である。ACP は患者とコミュニケーションを行い患者の人生観や価値観についての理解を深めるため、患者が自身のみで事前指示を作成する場合と比較し、医療者に高度のコミュニケーション能力が求められる。しかしながら現時点では ACP を教育できる人材が少ないため、ACP の指導者を教育するためのシステムを構築するべきであると考える。具体的な試みとしては、医療者の生涯教育への ACP の導入や医療者の ACP 教育の認定制度などが考えられる。

4.2. 事前指示の支援体制の確立

次に、事前指示の支援体制について述べる。米国では事前指示の普及について、POLST の登録システム等の支援体制が構築されているが、この活動は日本においても実施するべきであると考える。その理由として、事前指示の文書を実際に作成している割合は少ないがゆえに、望まない終末期医療を受けることとなる患者が発生することが挙げられる。日本においては事前指示の文書化が行われない傾向があることは 3 章において述べた。しかし、事前指示を文書化し参照されやすい状態で保管していると、終末期患者の意思を尊重して在宅医療を実践できると考えられる。以下にその根拠を述べる。

第一の根拠は、ACP において患者が死に関する話題について医療者と話すことを好まない場合に、患者の意思をより確実に伝えられることである。日本には欧米と異なる死に対する運命論的受容の姿勢が存在し、配慮なき告知は死の通告と受け取られる場合がある [29] ことは 3 章において述べた。すなわち日本においては、患者が医療者や患者家族等と死に関するコミュニケーションを行うことを望まず、終末期に関する患者の意思を緊急時に把握することが困難となる状況も想定される。この状況においては、患者家族等による推定意思を参考に意思決定をすることとなるが、患者と患者家族等のコミュニケーションが少ないがゆえに推定意思と患者の意思との乖離が大きくなることも想定される。したがって、コミュニケーションを取らずとも意思表示が可能である文書は、患者の意思をより正確に伝えるための良い手段となると考えられる。

第二の根拠は、事前指示を文書として持つことにより、患者が在宅医療に対する希望が叶いやすくなることである。現在日本では 60%の終末期患者が在宅医療を希望しているにも関わらず、その実現率は 12%と低い [17]。しかしながら、2 章でも述べた通り、米国では POLST の登録システムの導入により在宅医療の実現率が上昇したことが確認されている [18]。すなわち、日本においても事前指示を文書として確認することができれば、患者の病態がどこで急変しても望まない入院を回避し在宅医療を受ける患者を増やすことができる可能性があるのである。

ACP は患者の意思を医療に反映するための重要な方策であるが、患者とのコミュニケーションの記録

の全てを緊急時に参照し適切な医療行為を実践することは困難である。したがって、患者の要望を簡潔にまとめた POLST 等の事前指示書を作成し共有することは、より患者の意思に適う終末期医療を実践する上で重要と考えられる。

以上より患者が望まない終末期医療を回避するためには、第一に ACP を実施する過程で患者の事前指示を文書として保存しておくこと、第二に患者が病院外で病態が急変しても事前指示を確認出来るシステムを構築することが必要である。そのためには、米国の POLST における活動のような患者教育と事前指示の登録システムを構築することは重要である。POLST 等の事前指示の形式を指定して普及させる必要性に関しては議論の余地があるが、事前指示を迅速に確認する手段を確保することは重要であると考えられるのである。

4.3. 事前指示の法的拘束力の担保について

まず事前指示の法的拘束力についてであるが、この問題については米国に倣い法的拘束力を持たせることは避けるべきであると考える。理由としては、事前指示で意思表示できる内容については POLST を初めとして限界があり、事前指示単体では患者自身の価値観や死生観について患者家族等や医療者が把握することは困難であることが挙げられる。今後は日本で ACP の普及が進み、事前指示の過程におけるコミュニケーションや患者の価値観や死生観についての理解が重視される傾向が強まることが想定される。この状況で事前指示の内容全てに無条件に法的拘束力が担保されると、事前指示がそもそも医学的に間違っている場合や事前指示では扱えない状況に直面した際に、患者家族等や医療者が柔軟な決断を行うことが困難となる。さらに、各患者の終末期は極めて多様で予後の予測が困難であることから[30]、法律により一律な対応を行うことは困難である。したがって、事前指示の法的拘束力は、法律ではなくガイドライン等のソフト・ローによってのみ担保されるべきであり、指示内容が有効とみなされるための要件もガイドライン等によって裏付けられるべきであると考える。

また、医療者が事前指示を順守した場合の免責については保障するべきであると考える。3 章でも述べた通り、現在の日本では事前指示に関する法律が無い。これにより担当医が事前指示尊重を躊躇する可能性が指摘されている [33]。その背景には、現在の日本の形式的な法解釈では、延命治療の中止が殺人罪にあたるおそれがあることが挙げられる[34]。

事前指示とはあくまでも終末期医療の意思決定全般に関する意思表示を指すのであり、終末期医療における延命治療の中止に関する意思表示に限定されるものではない。それにも関わらず、延命治療の中止に関する事前指示の普及が原因となり、事前指示そのものの普及が進まず、終末期医療の質の向上を行えないことは問題である。

したがって、医療者が一定の要件を満たした上で事前指示に従い延命治療を中止した場合には、医療者の免責が保障されることは法律として明文化する必要があると考える。

5. 結論

本稿では、日本の事前指示の問題点に対する考察を試みた。第一に ACP 導入の支援体制の確立、第二に事前指示の支援体制の確立、第三に事前指示の法的拘束力の担保が ACP の導入に必要であると述べた。上記の試みにおいても特に、事前指示の支援体制の確立は重要であると考える。以下にその根拠を述べる。

最初の根拠は、事前指示の法的拘束力が担保されても事前指示が作成されない可能性があることであ

る。現在の日本では、事前指示の作成に賛成する国民の割合は多いものの実際に作成する国民の割合が少なく、その結果望まない入院が行われる可能性が存在することについては 4 章において述べた。この状況は、今後日本において事前指示の法制化に関する議論が進み、法的拘束力が担保されたとしても存在しうる。なぜなら 2001 年から 2012 年にかけて、死や終末期に関する話題が取り上げられる頻度が増加している[30]にも関わらず、一般国民が事前指示を作成している割合は未だ低水準に留まっているからである[44]。これでは事前指示の法的拘束力が担保されても、患者や患者家族等自身が事前指示を作成することに消極的で、患者の希望が叶えられない可能性が残されてしまうのである。

第二の根拠は、ACP の導入が進んだとしても事前指示が実行されない可能性が残されることである。医療者が ACP の教育を受け、患者とコミュニケーションを行い事前指示を文書として作成することを提案しても、患者自身が消極的であれば文書は作成されない。現在日本では事前指示を文書として作成せず、医療者との話し合いで決める場合が多い[13]。ACP はコミュニケーションに重点を置くため、導入が進んだとしてもこの傾向は続く可能性がある。しかしながら、文書として事前指示が存在しない場合は、文書が存在する場合と比較して患者の希望が尊重されにくくなることは 4 章で述べた通りである。

したがって、患者の終末期への希望を叶えるためには、まず患者と患者家族等自身が積極的に事前指示を作成し、かつ適切な形式の文書として残す姿勢を持つことが重要なのである。患者と患者家族等が事前指示の作成に積極的になるためには、事前指示の作成に関する教育、啓発や支援が不可欠である。ゆえに、すでに有効性が示された米国の事前指示の支援体制を導入することは、今後の日本の終末期医療の質の向上に有効なのではないかと考えられるのである。

謝辞

本稿の作成に当たり、様々な方のご協力をいただきました。

異なる専門分野にも関わらず、熱心なご指導を頂いた大阪大学大学院医学系研究科医の倫理と公共政策学教室の吉澤剛准教授に深く感謝いたします。

調査の過程で，大阪大学大学院医学系研究科老年・腎臓内科学講座の樂木宏実教授、小黒亮輔特任助教には大変ご支援いただきました。深く感謝いたします。

東京大学大学院人文社会系研究科死生学・応用倫理センター上廣死生学・応用倫理講座の会田薫子特任准教授、昭和大学研究推進室の田代志門講師、おおさか往診クリニックの田村学先生にはご多忙の中インタビューにご回答いただきました。深く感謝いたします。

本稿の執筆にあたり、大阪大学大学院医学系研究科医の倫理と公共政策学教室の大橋範子博士、小門穂特任助教には的確な助言をいただきました。深く感謝いたします。

最後となりましたが、本稿の作成に当たり終始ご支援とご指導を頂いた大阪大学大学院医学系研究科医の倫理と公共政策学教室の加藤和人教授に、心より感謝の念を表します。

〈参考文献〉 (URL 参照日：2015 年 2 月 20 日)

[1]総務省「人口推計(平成 25 年)」
http://www.stat.go.jp/data/jinsui/index.htm
[2]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
http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryou/zaitaku/dl/h260425-03.pdf
[3]清水哲郎『高齢社会を生きる-老いる人/看取るシステム』東信堂 第 1 版
[4]厚生労働省「人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書」2014

http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryou/zaitaku/dl/h260425-02.pdf

[5]厚生労働省「平成 23 年人口動態統計月報年計（概数）の概況」

http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai11/kekka03.html

[6]厚生労働省「今後の高齢化の進展～2025 年の超高齢社会現象～」

http://www.mhlw.go.jp/shingi/2006/09/dl/s0927-8e.pdf

[7]厚生労働省「認知症高齢者の現状(平成 22 年)」

http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou_kouhou/kaiken_shiryou/2013/dl/130607-01.pdf

[8]日本看護協会「高齢者の意思決定の支援」

http://www.nurse.or.jp/rinri/basis/shien/

[9]月刊「ノーマライゼーション　障害者の福祉」2006 年 11 月号（第 26 巻　通巻 304 号）利用しやすい成年後見制度を創るための課題

http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n304/n304009.html

[10]丸善『シリーズ生命倫理学　第 13 巻　臨床倫理』第 1 版

[11]香川千晶『死ぬ権利　カレン・クインラン事件と生命倫理の転回』勁草書房　第 1 版

[12]昭和大学　田代志門氏 2014 年 8 月 21 日

[13]おおさか往診クリニック　田村学氏 2014 年 9 月 23 日

[14]国立長寿医療研究センター「当センターでの事前指示書」

http://www.ncgg.go.jp/zaitaku1/pdf/eol/ad/1jizenshijisho.pdf

[15]Singer PA. et al. Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. CMAJ. 1996 Dec 15;155(12):1689-92.

[16]東京大学　会田薫子氏 2014 年 8 月 21 日

[17]厚生労働省「資料 1 在宅医療の最近の動向」2012

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryou/zaitaku/dl/h24_0711_01.pdf

[18]Fromme EK et al. Association between Physician Orders for Life-Sustaining Treatment for Scope of Treatment and in-hospital death in Oregon. J Am Geriatr Soc. 2014 Jul;62(7):1246-51.

[19]UNIFORM RIGHTS OF THE TERMINALLY ILL ACT [1989], 1-18, 9A U.L.A. 456; Supp. 1990

[20]United States GAO. PATIENT SELF-DETERMINATION ACT Providers Offer Information on Advanced Directives but Effectiveness Uncertain. 1995

http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/GAOREPORTS-HEHS-95-135/pdf/GAOREPORTS-HEHS-95-135.pdf

[21]J. Lynn, M.J. Teno. Perceptions by Family Members of the Dying Experience of Older and Seriously Ill Patients. Annals of Internal Medicine, 15, January, Vol. 126, Issue 2, 21, 1997

[22]Silveira MJ. et al. Advance directive completion by elderly Americans: a decade of change. J Am Geriatr Soc. 2014 Apr;62(4):706-10.

[23]Schneiderman LJ et al. Effects of offering advance directives on medical treatments and costs. Ann Intern Med. 1992 Oct 1;117(7):599-606.

[24]Gillick MR. Advance Care Planning. N Engl J Med. 2004 Jan 1;350(1):7-8.

[25]Meier DE, Beresford L. POLST Offers Next Stage in Honoring Patient Preferences. J Palliat Med. 2009 Apr;12(4):291-5.

[26]Oregon POLST Registry Annual Report 2013.

http://www.orpolstregistry.org/wp-content/uploads/2012/09/Oregon-POLST-Registry-Annual-Report_2013_Final_electronic_version.pdf

[27]Danis M et al. A prospective study of advance directives for life sustaining care. N Engl J

Med. 1991 Mar 28;324(13):882-8.

[28]Detering KM et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 2010 Mar 23;340:c1345.

[29]日本老年医学会『「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」』2001 http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/old_v_jgs-tachiba2001.pdf

[30]日本老年医学会『「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」』2012 http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/tachiba/jgs-tachiba2012.pdf

[31]日本学術会議「終末期医療のあり方について-亜急性型の終末期について-」2008 http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-20-t51-2.pdf

[32]日本救急学会、日本集中治療医学会、日本循環器学会「救急・集中治療における終末期医療に関するガイドライン～3 学会からの提言～」 2014 http://www.jaam.jp/html/info/2014/pdf/info-20141104_02_01_02.pdf

[33]日本内科学会「研修カリキュラム 2011 付録―医療倫理のポイント―」 http://www.naika.or.jp/nintei/curriculum/cu_17.pdf

[34]樋口範雄『医の倫理の基礎知識　各論的事項　№28 「生命維持治療の差し控え、中止」』 2012 http://dl.med.or.jp/dl-med/doctor/member/kiso/d28.pdf