

患者の終末期の希望が実行されることを担保する 法律は必要だ

京都大学文学研究科倫理学研究室准教授の児玉聡氏に聞
く

2017/6/1

加藤勇治 = 日経メディカル

京都市が4月7日にリーフレット「終活～人生の終末期に向けての備え～」を市内区役所や支所、福祉事務所などで配布を開始したところ、地元メディアから批判を受け、障害者団体が配布の中止と回収を求める意見書を提出するなど、「事前指示書」に関する情報提供が問題となった。生命倫理問題に詳しい京都大学文学研究科倫理学研究室准教授の児玉聡氏に一連の経緯と終末期医療の患者の希望をどう医療に反映させるかについて聞いた。（編集部注：記事後半には、京都市役所担当者の談話も掲載しています）

——京都市が「終末期医療に関する事前指示書」を含むリーフレットを作成し、市内で配布を開始したところ、地元メディアから批判を受けました。記事では、専門家の意見として「病状と介護支援の説明のない『事前の指示』はあり得ず、厚労省の終末期医療の決定プロセスに関するガイドラインと矛盾している」「事前指示書に関し、行政が旗振りするのは違和感がある」などと書かれています。この記事に関して、先生はネット上で事実誤認があると意見を表明されています。

児玉 記事では「弱者切り捨てにつながる」「終末期医療に詳しい医師や法律家から撤回を求める声が上がっている」と書かれています。この記事には事実誤認とやや意見の偏りがあるように感じました。終末期医療を考えていく上で誤った考えが広がるのはよくないと考え、ネット上で意見表明をするとともに、当該メディアと意見を交わす機会を持ちました。

まず事実誤認を解いていきたいと思います。1つ目は、「病状と介護支援の説明もない事前指示書はありえない」という記述です。

これは間違いです。事前指示書はもしもの時に備えて健康なうちに書くものです。少なくとも、医療や介護を受けていなければ書いていけないというものではありません。京都市の事前指示書に関する説明では「自分で分からないことや決められないことは書かなくて構いません」「いつでも修正・撤回できます。また定期的に見直すことも重要です」「作成するときには医師やご家族、親しい人と相談の上で行うとともに、その存在を医師やご家族、親しい人と共有していくことも重要です」と書かれています。

京都市が作成して配布したリーフレットの表紙（京都市健康長寿企画課提供）

そして医師らによる説明を排除しているものではありません。相談することも大切だと書いてあります。分からないことがあるならば書かなくてもいいし、相談してもいい。区役所などで配布していることを考えると、健康な住民への啓発を目的としたリーフレットだと思います。「元気なうちに考え、相談し、意思を書き残しておくで自分自身の安心と家族の負担軽減につながる」（リーフレットより）目的で作られたものであることを考えると、この批判は当たらないと思います。

なお、医師や看護師などと相談しながら治療方針や療養場所などを決めることはACP（アドバン

ス・ケア・プランニング) と呼ばれています。ACP と事前指示書は重なる部分もありますが、同じではありません。

——「日本医師会は事前指示書に対して慎重な姿勢」とも書かれています。

児玉 尊厳死の法制化に慎重な姿勢を示していることから、事前指示書に対しても慎重であるかのように書かれています。しかし、日本医師会の横倉義武会長は、「多くの国民がリビングウィルを持ってもらいたい」と述べています。日本医師会は、尊厳死法には慎重な姿勢を示していますが、事前指示書やリビングウィルについて反対しているわけではないと思います。

——記事では京都市のパンフレットは厚労省の終末期医療の決定プロセスに関するガイドラインと矛盾していると指摘されています。

児玉 京都市のリーフレットには、「事前指示書に法的拘束力はないが、厚労省などのガイドライン等に従い、医療関係者によって尊重してもらうことができます」と書かれています。

厚労省のガイドラインは、終末期医療の方針を決定するにあたり、患者と医療従事者がよく話し合うことを基本としています。これは患者が書いた事前指示書を排除するものではありません。また、「患者の意思が確認できないような場合、家族が患者の意思を推定できる場合はその推定意思を尊重する」（厚労省ガイドライン）と書いてあります。これには本人が書く事前指示書が意思の推定に役立つでしょう。これらのことから考えても、京都市のリーフレットは厚労省のガイドラインと矛盾していないといえると思います。

京都市が配布したリーフレットの中間

(京都市健康長寿企画課提供、画像をクリックすると拡大します)

終末期の定義はまだ十分ではない

——このリーフレットの回収・撤回を求める意見が出されましたが、今のところ、市長は回収・撤回しないと発言しています。

児玉 そのようですね。批判の内容をよく検討せずに撤回してしまうことだけは避けてほしいと思っています。ここからは個人的な意見になりますが、このリーフレットは、作成時に地域の医師会や看護協会など関係団体への相談などもなく、合意形成が足りなかったのではないかという点が気になっています。

京都市が作成したリーフレットに挟み込まれている事前指示書。国立長寿医療センターの「私の医療に対する希望（終末期になったとき）」を参考に作成した。

（京都市健康長寿企画課提供、画像をクリックすると拡大します）

同時期に京都地域包括ケア推進機構が「考えてみましょう 『人生の終い仕度』と医療 アドバンス・ケア・プランニングの手びき」を発行しており、医療面での終末期に関する情報提供を行っています。これと併せて京都市のパンフレットが発行されてはいますが、行政が発行するものだけに、もう少し関係団体の合意を得てからの方がよかったのかもしれない。

それとは別に、個人的にこの事前指示書に記されている「終末期」の定義はあまり良いものではないと感じています。

このリーフレットに書かれている終末期の定義は京都市独自のものではなく、国立長寿医療研究センターが最初に使い始めて広がったものかと思いますが、「生命維持処置を行わなければ、比較的短期間で死に至るであろう、不治で回復不能の状態のこと」というものです。しかしこの定義だ

と、例えば慢性腎不全で透析を受けている患者も終末期になってしまう。難病で人工呼吸器を付けている患者さんも同様に当てはまります。

今回地元メディアで記事を書いた記者の背景には、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の取材などの経験があると聞いています。この終末期の定義では、こうした難病患者も当てはまってしまうことになり、疑問を持つことに理解もできます。この終末期の定義が不十分だということでしょう。京都市側も、「（リーフレットが）想定していた対象者とは違う対象者から意見をもらったことは、検討と配慮が足りなかったかもしれない」と言っているようです。なお、尊厳死法案における終末期の定義は、「患者が、傷病について行い得る全ての適切な治療を受けた場合であっても回復の可能性がなく、かつ死期が間近であると判定された状態にある期間をいう」となっています。この定義では、慢性腎不全で透析を受けている患者は終末期とはいえません。