

2018年3月改訂版「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」

——背景にある倫理的考え方——

圓増 文 大北全俊 浅井 篤

東北大学大学院医学系研究科医療倫理学分野

key words：人生の最終段階における医療，プロセス・ガイドライン，共同の意思決定，アドバンス・ケア・プランニング，事前指示

要 旨

2018年3月14日に「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」（以下「ガイドライン」と表記）が改訂版として厚生労働省から公表された。さらに、2018年度の診療報酬改定では「国民の希望に応じた看取りの推進」の観点から、看取りに関連した報酬の算定要件として、同ガイドラインに沿った対応が追加された。ガイドラインに沿った対応をとるためには、その前提にある考え方を理解することが不可欠であるだろう。本稿では、ガイドライン策定および改訂の前提にある倫理的な考え方を明らかにする。

1 ガイドライン策定の社会背景

「ガイドライン」は、2007年に策定された「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」の最新改訂版である。このガイドライン策定の契機となったのは、2006年、富山県射水市民病院で起きた人工呼吸器取り外し事件である。この事件では、終末期の患者7名から人工呼吸器を取り外した医師が書類送検され、それをきっかけに、生命維持治療の差し控えと終了（中止）をめぐる問題への社会的な関心が高まった。同ガイドラインは、延命維持治療の差し控えや終了という選択の可能性を視野に入れて策定されたものである。その後、2016年の同ガイドライン改訂では、名称

の「終末期医療」が「人生の最終段階の医療」へと変更された。

策定から10年経って行われた今回の改訂では、さらにガイドラインの名称に「ケア」が追加された。在宅医療や介護施設でのガイドライン活用を念頭においての変更である。それ以外にも、今回の改訂では、いくつかの点で変更が加えられている。具体的にどのような変更が加えられているのか、そして変更の前提にはどのような倫理的な考え方があるのかを見る前に、まず、これまでのガイドラインの改訂のなかで一貫して採用され続けている基本方針を確認しておきたい。そのうえで、今回の改訂での主な変更点の一つとしてアドバンス・ケア・プランニング（advance care planning; ACP、以下「ACP」と表記）の概念を取り上げ、背景にある倫理的な考え方を解説する。

2 ガイドラインの基本方針

2-1 プロセス・ガイドライン

「ガイドライン」の名称「……のプロセスに関するガイドライン」の部分が表しているように、このガイドラインは、いわゆる「プロセス・ガイドライン」である。この点は、2007年の策定以降今回の改訂に至るまで変わることはない。プロセス・ガイドラインは、同じ治療方針に関わるガイドラインでも、いわゆる「診療ガイドライン」とは性質が大きく異なる。一般に診療ガイドラインは、問題となる患者の症状や病態

それぞれについて、エビデンスを基にして、推奨される医学的処置や治療方針が提示されるという形をとる。これに対し、プロセス・ガイドラインでは、どのようなプロセスを経て治療方針を定めていくべきかが提示される¹⁾。

人生の最終段階にある患者の治療方針をめぐる問題に関して——とくに延命治療の差し控えや終了という選択肢が倫理的に許されうるのか否かの問題に関して——かつて米国では、診療ガイドラインと同じタイプのガイドラインの策定をしようとする試みがあったものの、現在、米国を含め国際的に広く影響力をもっているのは、プロセス・ガイドラインである²⁻⁴⁾。

人生の最終段階の医療に関して、このように広くプロセス・ガイドラインが重視される前提には、「人生の最終段階の医療にあつて重要なのは、一人ひとりの患者が最期まで尊厳をもって自分らしくその人生を全うすることができるよう、患者と家族をサポートすることだ」という考え方がある⁵⁾。そのようなサポートのためには、患者の病態・病状に応じた一律の対応をとることよりも、むしろ患者の病態・病状を踏まえつつも、さらに患者一人ひとりの生活スタイルやこれまでの生き方、また患者自身の考え方などを踏まえ、「その患者」にとっての最善の個別的な対応をとることが重要となる。一定の意思決定のプロセスはそうした個別的な対応のために不可欠なものとして位置づけられるのである。

したがって、一般にプロセス・ガイドラインにおいて示されているのは、「患者がどのような病態・症状になったら、延命維持治療の差し控えや終了が推奨されるか」や「差し控えや終了を実施した医療者が免責されるか」ではなく、むしろ「そうした選択肢を含めた患者の治療方針を、どのようなプロセスを経て誰が決めることが推奨されるか」である。

では、具体的にどのような決定のプロセスが推奨されているのか。以下ではその点を、「ガイドライン」の文章に即して、確認していきたい。

2-2 ガイドラインの基本方針

「ガイドライン」の基本方針は下記の3点にまとめられる^{1,5)}。

- ① 医療者側の判断は医師単独で行うのではなく、医師だけで対応するのではなく、看護職やソーシ

ヤルワーカーなど多職種を含めたチームによって行うこと。

- ② 患者の意思を尊重すること。

- ③ 患者本人と家族への緩和ケアを充実させること。

ここではこのうち②の基本方針に着目し、この方針に基づいて具体的にどのようなプロセスが推奨されているのかを、前提にある倫理的な考え方と併せてみていきたい。

「ガイドライン」冒頭「1 人生の最終段階における医療・ケアの在り方」の①では、決定プロセスの基本原則について次のように述べられている。

「医師等の医療従事者から適切な情報の提供と説明がなされ、それに基づいて医療・ケアを受ける本人が多専門職種の医療・介護従事者から構成される医療・ケアチームと十分な話し合いを行い、本人による意思決定を基本としたうえで、人生の最終段階における医療・ケアを進めることが最も重要な原則である」

一部用語の変更はあるものの、この原則は2007年の策定以降、一貫して採用されてきたものである。つまり、医療の方針を定めるプロセスにおいては、患者の意思を尊重すること、さらに、その患者の意思が適切な情報に基づいたものだと確認することが重視されている。これは、いわゆるインフォームド・コンセントの考え方を表している。1990年代以降、日本に導入されたこの考え方は、自由や自律と呼ばれる価値、すなわち「誰しも自分の生き方を自分で決める自由を認められなくてはならない」という仕方で表現される価値を根拠としている。ただし、ここで求められるプロセスは、いわゆる「説明と同意」と同じではない。

しばしばインフォームド・コンセントは「説明と同意」と訳されることがあるが、「説明と同意」といった場合、通常イメージされるのは、医療者側が説明し、患者側が同意を与えるプロセスであるだろう。しかし、上記の文章に「……本人が多専門職種の医療・介護従事者から構成される医療・ケアチームと十分な話し合いを行い……」とあるように、「ガイドライン」が求めるプロセスでは、医療者側だけが説明するのではなく、患者の側も（時には家族が代わって）、自身の生活スタイルや考え方、希望など、治療方針の決定に影響することについて説明し、さらに、患者と医療者の両者が互いの説明を踏まえて、合意に向けて話し合い

を行う。つまり、「ガイドライン」が推奨する決定のあり方は、単に「患者が決めたことだから、医療者側は受け入れる」というものではない。推奨されているのは、医療者と患者とが「何が患者にとって最善の方針か」を話し合い、決定の根拠（理由）となる事実や考え方を共有したうえで、一緒に決定を導いていくことなのである。このような意思決定は一般に、「共同の意思決定（shared decision-making）」と呼ばれている⁶⁾。

当事者間の話し合いと合意を重視するという方針は、患者の意思が明確ではない場合においても維持されている。ガイドライン「2 人生の最終段階における医療・ケアの方針の決定手続」の(2)では、本人の意思の確認ができない場合の決定の手順が示されている。簡単に述べるなら、それは「本人にとって最善の方針が何であるかについて、〔患者〕本人の推定意思を考慮しつつ、家族と医療・ケアチームが十分に話し合い、合意を形成する」という手順である。つまり、患者の意思が明確ではない場合には、患者に代わって、家族の役割が重視されることになるのだが、ただその場合でも、「ガイドライン」が推奨するのは「家族に決定を委ねる」という決定のあり方ではない。「患者にとって何が最善なのか」について医療者側と家族とが話し合いを重ね、合意を目指していくという、共同の意思決定のプロセスを経ることが推奨されているのである。

「ガイドライン」では、患者が最期まで尊厳をもって自分らしくその人生を全うするためには、このような合意を目指した当事者間の話し合いのプロセスが不可欠だと考えられている。したがって、もしある患者について延命措置の差し控えや終了の方針が倫理的に認められる（あるいはむしろ倫理的に推奨される）としたら、その根拠はそうした方針がまさにこのようなプロセスを経て導かれたものだという点に求められる。

3 ACP 概念にまつわる議論と課題

次に、今回の改訂での主な変更点を見ていくことにしたい。厚生労働省は今回の改訂の主なポイントとして五つの点をあげている¹⁾。ここでは、そのうち「心身の状態の変化等に応じて、本人の意思は変化しうるものであり、医療・ケアの方針や、どのような生き方を望むか等を、日頃から繰り返し話し合うこと（＝

ACPの取組）の重要性を強調」という点に注目して、ACPの概念が登場した背景にある倫理的な考え方を確認する。

「ACP（アドバンス・ケア・プランニング）」とは、advance care planningの略語であり、患者と家族が医療ケアスタッフと相談しながら医療とケアに関して意思決定していくプロセスを指す⁷⁾。この概念は、事前指示の欠点を補うものとして、近年、人生の最終段階に関わる医療の様々な領域において注目されている。ここでいう「事前指示（advance directive）」とは、意思決定能力の低下や喪失に備えて、十分な能力があるうちに自分の意思を、文書もしくは口頭により表示しておく方法のことである^{8,2)}。

こうした事前指示の概念は、歴史的には1970年代以降、自由や自律に対する個人主義的な理解を根拠として、米国を中心に発展、浸透してきたものである。先に触れたように、自由や自律とは、「誰も自分の生き方を自分で決める自由を認められなくてはならない」という形で表現される価値であるが、より具体的に何をもって自由と見なすのかについて、西洋社会の伝統ではこれまで様々な解釈が出されてきた⁸⁾。

このうち特に米国でこれまで支配的だったのは、「個々人が周囲の人間や社会（とくに国家）からの介入を受けずに自分で決めること」をもって自由とみなす理解である。自由のこのような個人主義的な理解に照らすなら、医療の方針を決めるのは、医療者でも患者の家族でもなく、患者自身なのであり、人生の最終段階における医療でもこの点は変わらない。人生の最終段階にあって患者が自身で自分のことを決められないという可能性があるのだとしたら、そうした場合に備え「予め自分で決めておくこと（あるいは決めておいてもらうこと）」が、その人の自由が尊重されるために不可欠である——事前指示の概念が発展してきた背景にはこのような考え方の影響がある⁶⁾。

事前指示の概念が誕生した米国では、事前指示の法的効力を認める法律がすべての州で設けられている⁹⁾。日本では、そうした事前指示にまつわる法制度はないが、例えば日本救急医学会・日本集中治療医学会・日本循環器学会による「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」^{10,2)}や、日本医師会による「終末期医療に関するガイドライン」^{11,3)}のように、人生の最終段階に関するガイドラインのなかには事前指

示に言及しているものがある。

しかし他方で、事前指示に関して、これまでいくつかの課題が国内外において指摘されてきた^{6,9,10)}。例えば、自らの死期が近づいた時、人が冷静ではいられず、これから先のことについて思い悩み、環境や症状のわずかな変化でも気持ちや意思が揺れ動くことは当然考えられることだろう。事前指示という方法では、そうした変化に対応することができない可能性がある。また、本人がせっかく事前指示書を作成したとしても、その内容や作成した事実を家族が共有していなかった場合、必要な時に事前指示書を見発見できなかったり、文書を読んでも家族が患者の真意を理解できなかったりする可能性がある。その他にも様々な問題点が指摘されているが、ACPはこうした事前指示の問題点を補う形で、発展してきたものである。

事前指示を作成するさいに関心を向けられるのは、例えば延命措置を継続するか否かといった、人生の最終段階における医療のあり方に関する事柄が中心となるのに対し、ACPを行うさいに関心が向けられるのはそうした事柄にとどまらない。2018年3月に日本医師会によって作成されたパンフレット「終末期医療アドバンス・ケア・プランニング (ACP) から考える」では、ACPで話し合うことの例として、家族構成や暮らしぶりといった患者の状況、これまでの暮らしで大事にしてきたこと等の患者の人生観や価値観、そして、これから経験してみたいことや大切な人に伝えておきたいことといった希望があげられている³⁴⁾。

こうしたACPの理論的な根拠としてよく引き合いに出されているのが、先に触れた「共同の意思決定」という考え方である。この考え方は、自由に対する個人主義的な理解を批判する議論のなかで形成され発展してきたものであり、患者側と医療者側双方の話し合いと合意形成を重視するという点に特徴がある。

例えば清水哲郎はこのような考え方を「情報共有—合意モデル」という形で擁護している。彼によると、医療者側は患者の身体とその生命に注目し、医学的な見地から、患者に説明を行い、一定の選択肢を推奨する。しかし、どのような治療方針がその患者にとって最善かということは、こうした医学的な情報のみに基づいて決まるわけではない。問題となるその患者のこれまでの人生についての情報や、これからの生き方や価値観についての情報も患者にとって最善の治療方針

を選ぶうえで重要な情報なのであり、これらは基本的に患者の側から提供されるものである。そこで、情報共有—合意モデルによると、患者側と医療者側とが互いに情報を提供し合い、それらを共有し、何がある人にとって最善の治療方針であるかについて話し合うことを通じて、決定が導かれることになる¹¹⁾。「共同の意思決定」という言葉が指しているのは、このようなプロセスそれ自体なのである。

こうした共同の意思決定に基づくなら、ACPにおける話し合いの結果として事前指示書の作成が期待されるにしても、より重要なのは、話し合うというプロセスそのものである。患者にとっては、日ごろから繰り返し話し合うことによって、人生の最終段階の生き方にまつわる自身の価値観や考え方を自覚し、治療方針に関する自身の希望や意思を明確にしていくことが可能になる。また、医療者や患者の家族からすると、事前指示書では表しつくすことのできない患者の価値観や考え方、希望を、繰り返しの話し合いを通じて共有することができ、それによって、患者の意思が確認できなくなった時でも、複雑な事態に柔軟に対応することが可能になる。さらに、ACPによって、日常的な医療やケアに対する患者とその家族の満足度が向上するとも言われている⁹⁾。つまり、最終的に事前指示書が作成されるかどうか、そして指示書通りに看取りを行うかどうかといった問題とは別に、ACPのプロセスを踏むということは、それ自体で、患者の自由を尊重することの表れと捉えることができる。

先に述べたように、「ガイドライン」が一貫して採用してきた基本方針にはすでに共同の意思決定の考え方が示されている。この点を踏まえるなら、今回の改訂は、そのような従来からの基本方針をより明確、かつ具体的に示す方向での改訂だと言ってよいだろう。最新版ガイドライン「1 人生の最終段階における医療・ケアの在り方」の①には、新たに下記のような文言が追加される形で、ACPの考え方が示されている。

「また、本人の意思は変化しうるものであることを踏まえ、本人が自らの意思をその都度示し、伝えられるような支援が医療・ケアチームにより行われ、本人との話し合いが繰り返し行われることが重要である。さらに、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、家族等の信頼できる者も含めて、本人との話し合い

が繰り返し行われることが重要である。」

4 透析医療での ACP の実践に向けて

人生の最終段階の医療に関して透析医療で提起される倫理的課題のひとつに「医学的には透析が有効である患者に対し、透析開始を見合わせる（またはいったん開始した透析の継続を見合わせる）ことが倫理的に許されるか否か」という問題がある。例えば、日本医師会の「医の倫理について考える—現場で役立つケーススタディ」では、こうした問題にまつわる事例として、三事例があげられている⁴⁵⁾。また、いくつかの学術論文でも、このような問題に関わる事例が紹介されている^{12~14)}。

透析見合わせの是非をめぐっては、すでに2014年、日本透析医学会から発表された「維持血液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」において一定の見解が示されており、それは、患者の意思を基本としつつ、患者と医療チームとが共同の意思決定を行うというプロセスを重視するものである点で、「ガイドライン」が一貫して採用してきた基本方針と一致する。すなわち、同提言に示されている見解とは、患者と医療チームとが共同の意思決定のプロセスを通じた結果としての透析見合わせであれば、そのような方針は患者にとって最善の治療方針でありうるとする見解だと言える。しかし、今回の厚生労働省のガイドライン改訂によって何より強調されているのは、透析の見合わせの是非の問題が生じてから初めてガイドラインに則ったプロセスを踏むというよりも、むしろ、そうした問題が生じる以前から、さらに、そうした問題が生じる見込みがあるか否かとは関わりなく、個々の患者の必要に応じてACPのプロセスを踏むことの重要性である。

近年、ACPの日常的な実践に向けて、研修プログラムの開発・実施やツールの開発など、様々な取り組みがなされている。透析医療に関しては、高齢CKD患者に特化した意思決定支援ツールが開発されており、それを用いたACPの実践も考えられる¹⁵⁾。こうした様々な取り組みを通じて、今後ACP実践は広まることが期待される。

他方で、ACPの実践にあたっては様々な点で配慮を必要とする。例えば、医療者側がACPを急ぐあまり、患者やその家族の受け入れ態勢が整っていない中

で、あるいは彼らとの信頼関係が十分形成されていない中でACPが開始された場合、かえってACPは患者やその家族にとって害となる可能性がある。また、ACPの実践は早すぎても遅すぎても十分な効果を得ることはできず、適切なタイミングでの実施が重要だという指摘がある¹⁶⁾。具体的にどのようにACPを実践していくのが適切なのかということは、まだまだ検討の必要があるだろう。ただ、最後に今一度強調しておく、ACPを実践していくうえでの根幹をなすのは、目の前にいるその患者の意思を尊重し、それを通じて、最期まで尊厳を保ちつつその人らしい生をまっとうできるように、個々の患者の生活を支えていこうという倫理的な姿勢なのである。

文 献

- 1) 会田薫子：高齢者の平穏な最期を支援する医療のあり方。死の臨床 2017; 40(1): 30-31.
- 2) 香川知晶：死ぬ権利。東京：勁草書房、2006: 224-228.
- 3) Berlinger N, Jennings B, Wolf SM: The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life- Rev. and Expanded, 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 2013 (前田正一監訳：ヘイスティングス・センター ガイドライン 生命維持治療と終末期ケアに関する方針決定。京都：金芳堂、2016)。
- 4) British Medical Association: Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment, Third Edition. Oxford: Blackwell Publishing, 2008.
- 5) 樋口範雄：続・医療と法を考える 終末期医療ガイドライン。東京：有斐閣、2008.
- 6) 会田薫子：意思決定を支援する。清水哲郎、会田薫子編。医療・介護のための死生学入門。東京：東京大学出版会、2017: 75-111.
- 7) 会田薫子：ACPの背景にある臨床倫理の問題・課題。がん看護 2017; 22(7): 698-701.
- 8) 圓増 文：自律は「尊重の対象」なのか：生命倫理における自律概念の再検討。エティカ 2014; 7: 101-126.
- 9) 樋口範雄：終末期医療と法的課題。清水哲郎、会田薫子編。医療・介護のための死生学入門。東京：東京大学出版会、2017: 197-225.
- 10) 清水哲郎：事前指示を人生の最終段階に関する意思決定プロセスに活かすために。日本老年医学会雑誌 2015; 52(3): 224-232.
- 11) 清水哲郎：臨床死生学の射程。清水哲郎、会田薫子編。医療・介護のための死生学入門。東京：東京大学出版会、2017: 31-74.
- 12) 藤倉恵美、大内雄太、宮崎真理子、他：患者本人が決断した維持血液透析の見合わせについて—維持血液透析の開始

と継続に関する意思決定プロセスについての提言——を運用するうえでの課題. 透析会誌 2015; 48(12): 705-712.

- 13) 石川英昭: 慢性腎臓病治療における終末期医療に関わる諸問題. Geriatric Medicine (老年医学) 2018; 56(2): 145-148.
- 14) 三浦靖彦, 桑野稔啓, 山田高広, 他: 倫理カンファ・各科のケース 透析医療の倫理的側面と臨床倫理コンサルテーション. Modern Physician 2018; 38(1): 37-40.
- 15) 大賀由香, 斎藤 凡, 他: 高齢者ケアと人工透析を考える. 東京: 医学と看護社, 2015.
- 16) Billings JA, Bernacki R: Strategic Targeting of Advance Care Planning Interventions. JAMA Internal Medicine 2014; 174(4): 620-624.

参考 URL

- ‡1) 厚生労働省 「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」の改訂について」 <https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000197665.html> (2018/8/24)
- ‡2) 日本救急医学会・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——Q&A集」 http://www.jaam.jp/html/info/2014/pdf/info-20141104_02_03.pdf (2018/8/24)
- ‡3) 日本医師会 第X次生命倫理懇談会 「終末期医療に関するガイドラインについて」 http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikai/ken/20080227_1.pdf (2018/8/24)
- ‡4) 日本医師会 「終末期医療 アドバンス・ケア・プランニング (ACP) から考える」 https://www.med.or.jp/doctor/rinri/i_rinri/006612.html (2018/8/24)
- ‡5) 日本医師会 「医の倫理について考える—現場で役立つケーススタディー」 http://dl.med.or.jp/dl-med/doctor/rinri_cs.pdf (2018/8/24)

‡1) 厚生労働省 「人生の最終段階における医療の決定プロセ