

「事前指示書」の普及に対する自治体の取り組み

—宮崎市の“エンディングノート”を素材として—

谷 口 聡

**Efforts of Local Government for Spread of “Advance Directive”;
- A Study using Miyazaki City’s “Ending Note” as a Case**

Satoshi TANIGUCHI

要 旨

本稿の目的は、宮崎市における終末期医療の取り組みの一環であるエンディングノートの普及に関する事業の調査を整理して検討することである。

患者の終末期において、本人が意識不明となった場合、延命治療を開始・継続するのか、中止するのかという判断には困難が伴う。このような場合には、あらかじめ用意された「事前指示書」や本人が指名した「代弁人の意見」が重要な判断要素となる。

宮崎市では、特に在宅医療に携わる職員の意見を基にして、どのような終末期を迎えたいかを市民に考えてもらうために、自治体独自のエンディングノートを普及する事業を2014年から開始した。本稿は、そのエンディングノート普及事業に関する調査結果を整理した上で、検討を行い、わが国の終末期医療に関する立法に対して、示唆を与えることを狙いとしている。

Abstract

The purpose of this paper is to marshal and study the promotion activity spreading the “Ending Note”, which is a part of measures for terminal medical care in Miyazaki City.

When a patient at the end of life lose his/her consciousness, the people around the patient have difficulty determining whether to or not to start or continue life-prolonging therapy. In such a case, a prepared written “advance directive” or and “opinion of the spokesperson for the patient” designated by the patient are important elements for the decision.

Miyazaki City has begun the original promotion activity spreading the “Ending Note” since 2014, based on the opinions of city officials mainly engaged in home medical care, in order to get each citizen to consider how he or she wants to come to his/her end of life. In this paper, the author marshals and examines the results of the survey on the promotion activity spreading the “Ending Note” in order to make a suggestion for legislation for terminal medical care in Japan.

I 本稿の目的と検討内容

本稿は、宮崎市（宮崎県）が独自に実施しているエンディングノート配布の事業「わたしの想いをつなぐノート」に関する事業について、筆者の視点から調査した結果を踏まえて、検討することを目的としている。

わが国は終末期医療に関する制定法が、臓器移植法などの一部の例外を除いて、存在していない。刑事事件訴訟の若干の判例・裁判例、厚生労働省のガイドラインと医療関係の各団体が公表しているガイドラインなどによって、わが国の終末期医療の規範は構成されている。このような現状の中、直近の新聞報道において、延命中止等に関する終末期医療についての立法化の動きが与党自由民主党にあることが明らかとなった（毎日新聞2018年9月16日1面記事）。延命治療などの終末期医療に関する問題においては、本人の意思が最大限に尊重されることが何より重要である。そこで、病気などにより回復の見込みがなく、死期が迫っている状態、いわゆる「終末期」において、本人がその意思が明確に表明できる状況になる場合には、その意向表明を尊重するという形が採られることは言うまでもない。しかし、特に問題となるのは、認知症であったり、病気が重篤であるために本人の意識が不明となった状態に陥った場合である。この場合、延命治療を開始するか、あるいは、継続するか否かは大きな問題であり、医療の現場では明確な規範と行動指針が不可欠である。実際には、わが国で従来から議論されている「リビング・ウィル」、現在では、世界各国で「患者の事前指示書」「患者の事前指示」というものを抛り所としたり、また、本人の意思を代弁する「診療に関する代弁者」が意見を述べて、話し合いが行われて、処置が決定されるなどの手続きが考えられる。

一般に、「患者の事前指示書」とは、患者に死期が迫り、かつ、回復の見込みがない状態において本人の意識が不明確な状況において、延命治療を含めた医療上の処置をどのようにするかを予め本人が書面において記載しているもののことを指している。

もとより、わが国には、そのような「事前指示書」に関する制定法は存在しないのであるが、近時、「エンディングノート」と呼ばれ、自らの終末期と死後について、自分の考えを表明した書面などが、世間一般に普及してきている。これは、医療上の処置に限定されたものではなく、相続など死後の財産の処分等に関する意思表示なども含めたものであるのが一般的である。わが国では、社会一般に徐々に浸透して来ているものの、法律上の根拠はなく、あくまで、本人の希

望が記されている「紙」という扱いに留まっている。しかし、地方自治体や各団体などは、このエンディングノートの「書き方講座」を実施したり、また、その講座の講師の斡旋などをおこなっている。

そのような状況において、宮崎県の宮崎市では、宮崎市が自治体として、直接、エンディングノートの普及を図る施策を実施している。宮崎市のこのエンディングノートの名称は「わたしの想いをつなぐノート」（以下、「わたしノート」、または、単に、「ノート」と称する。）である。記載項目の内容は、大半が終末期医療に関係するものである。筆者は、この「わたしノート」について、実態を踏まえて、調査を行い、特に、この「ノート」の事業の実施に至った経緯、実施の実態、法律問題などについて、整理して、検討をおこなうこととする。

Ⅱ 宮崎市の取組みの概要

上述のとおり、本稿では、筆者の「終末期医療に関する規範」という軸に沿った視点から、宮崎市で実施されている「わたしの想いをつなぐノート」の普及事業について、調査を実施したので、その結果を整理して、検討する。

本稿では、以下に、①「わたしの想いをつなぐノート」（実物のコピー）、②配布時に添えている説明書2通（コピー・配布資料AおよびB）を掲載した。また、本稿の掲載は割愛したが、③

救急医療機関の方へ
以下の連絡先にコンタクトをとり、確認ができない場合は救命処置を優先してください。

【かかりつけ医療機関】

電話： _____

電話： _____

電話： _____

【訪問看護ステーション・その他の医療従事者】

電話： _____

電話： _____

【居宅介護支援事業所】

事業所名： _____ 電話： _____

担当ケアマネジャー： _____

【かかりつけ薬局】

電話： _____

電話： _____

“わたしの想いを つなぐノート”
(略称：わたしノート)
わたしが“わたしらしく”生きるために…

遺書集「いのちつぐ「みどりびと」より」

宮崎市 MIYAZAKI CITY

名前 _____

生年月日 _____

※このノートの使い方は「書き方の手引き」を参考にしてください。

回復の見込みがなく死期が迫った 場合の処置(延命治療)について

記入日:平成 年 月 日

わたしは延命治療について 番 を選択します

1. 生命維持のための最大限の治療(※1)を希望する。(心臓マッサージ、人工呼吸器など)
2. 最大限の治療までは希望しないが、継続的な栄養補給(※2)を希望する。(胃ろうなど)
3. 継続的な栄養補給は希望しないが、点滴など水分を維持する程度(※3)は希望する。
4. 延命治療は行わず、自然にゆだねる(※4)

また、以下の☑していることも希望します。

- ☐ 延命治療は希望しないが、痛みはとって(※5)ほしい。
- ☐ わたしの想いを次のページで述べているの
でみてほしい。

※1～※5については、「書き方の手引き」参照

1

わたしの想い



2

※延命処置(1、2ページの内容)
については、本人から話を聞き、
意思を確認しています。



| | |
|-----------|----|
| かかりつけ医署名 | |
| 医 療 者 署 名 | |
| 医 療 者 署 名 | |
| 医 療 者 署 名 | |
| 家 族 署 名 | 続柄 |
| 家 族 署 名 | 続柄 |
| 家 族 署 名 | 続柄 |
| 家 族 署 名 | 続柄 |
| 家 族 署 名 | 続柄 |
| 家 族 署 名 | 続柄 |

3

誰かが判断をしなくてはならない場合

わたしの治療方針について、誰かが決めなくてはならない場合は、



| | | | |
|-------|---------------|--|----|
| 代理人 1 | 氏 名 | | 続柄 |
| | 連絡先 (電話番号) | | |

| | | | |
|-------|---------------|--|----|
| 代理人 2 | 氏 名 | | 続柄 |
| | 連絡先 (電話番号) | | |

| | | | |
|-------|---------------|--|----|
| 代理人 3 | 氏 名 | | 続柄 |
| | 連絡先 (電話番号) | | |

の意見を尊重して決めてください。

4

| 「伝えておきたいこと」 | 「伝えておきたいこと」 |
|---|--|
| <p>【どのように最期を迎えたいか】</p> <p>わたしは、可能であれば、最期をこのように迎えたいと思っています。</p> <p>（どこで）</p> <p>（誰と）</p> <p>（どのように）</p>  <p>5</p> |  <p>6</p> |

「わたしの想いをつなぐノート 書き方の手引き」（A 5 版・全14頁）が宮崎市で「わたしノート」が配布される際には、同時に配布されている。

宮崎市では、ただ単に、この冊子を市民に配布しているわけではない。宮崎市は、第一に、医療機関や介護施設などの機関にこの冊子を納品し、第二に、同時に、配布を担当する者にアドバイザー養成講座を受講してもらい、第三に、その受講者が各関係機関において、「ノート」の説明を施した上で、市民に直接手渡しで配布するという方法を採用している。

配布資料A

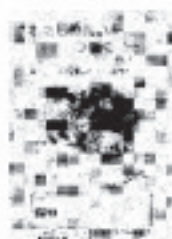
「わたしの想いをつなぐノート」を活用するにあたって



- 作成するに至った背景、また記載するにあたって大切なことが書いてありますので、必ず「書き方の手引き」を読んでから書き始めましょう。
- 無理をして書く必要はありませんし、また全ての項目を埋めなければならないということも決してありません。
- 宮崎市のエンディングノートは、終末期の医療について焦点をあてたものです。市民一人一人が自分らしい終末期を迎えるため、つまり自分らしく生きることができるようにと想いをこめて作成されました。例えば「書き方の手引き」P.5にあるように、人工呼吸器はいったん装着されると現在の日本では、本人や家族の希望があっても取り外すことは法的にはまだ完全に認められていません。自分はどこまでの延命治療を望むのか、家族の想いはどうであるのかを話すきっかけとしてください。
- 治療を「しない」という希望を残すためだけでなく、治療を「したい」という希望を伝えるためのものでもあります。
- 書いた後は、自分の想いを家族や関係の深い医療従事者に伝えましょう。想いを共有しておくことが大切です。小冊子P.3に署名欄がありますので、理解をもらえたら記載してもらいましょう。
- いつでも書き直しは可能です。書き直す場合は、新しい小冊子をお渡しします。
- わかりやすいところに保管しましょう。保管場所を強かに伝えておくとう安心です。
- この冊子があれば、必ずこのとおりになるというものではありません。ただし、現在では延命治療について本人の意思が尊重されるようになってきています。
- 宮崎市では、医療・看護・介護・消防関係者等にも「わたしの想いをつなぐノート」についてご理解いただき、この冊子を提示された際の対応について連携をとっていただけるような体制の構築を目指しています。

「わたしの想いをつなぐノート」についてのお問い合わせ先
宮崎市保健所 健康支援課 療養支援係
電話 29-5286

※連絡先は、書き方の手引き(裏)に記載



配布資料B（裏）

かかりつけ医については、「書き方の手引き」9ページを参照。

※延命処置（1、2ページの項目）については、本人の意思を聞き、意思を確認します。

訪問看護ステーションの看護長やケアマネジャー、入所施設の職員等に署名してもらおう

| | | |
|----------|-------|----------|
| かかりつけ医署名 | 健康 太郎 | |
| 医療者署名 | | |
| 医療者署名 | | |
| 医療者署名 | | |
| 家族署名 | 宮崎 健郎 | 性別 長男 |
| 家族署名 | 健康 康子 | 性別 長女 |
| 家族署名 | 太陽 長美 | 性別 次女 |
| 家族署名 | 海 寿子 | 性別 次女 |
| 家族署名 | | 性別 |

3

【誰かが判断をしなくてはならない場合】
わたしの治療方針について、誰かが決めなくてはならない場合は、

代理人1
氏名
連絡先
(電話番号)

自分の想いを一番伝え
ている人を記入

代理人2
氏名
連絡先
(電話番号)

「代理人1」が対応できないときに頼む人を記入

代理人3
氏名
連絡先
(電話番号)

「代理人2」も対応できないときに頼む人を記入

の意見を尊重して決めてください。

4

【伝えておきたいこと】
【どのように最期を迎えたいか】
私は、可能であれば、最期をこのように迎えたいと思っています。

【どこで】
自宅、子の家、病院、施設等を記入

【誰と】
誰にいて欲しいかを記入

【どのように】
自由に記入してください

5

【伝えておきたいこと】
終末期のことはこのノートに記入していますが、それ以外の遺言のことなどは、別のノートがあります。みてください。

自由に記入してください

6

Ⅲ 調査の実施方法とその編集

調査は、以下のような手順により実施した。

- ① 筆者が、宮崎市の「わたしノート」の実態を資料で把握する作業。

宮崎市の「わたしノート」の事業実施については、厚生労働省が2017年に実施した「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」（座長：樋口範雄）の第2回目の検討会において、宮崎市職員、元健康管理部健康支援課（報告時：同部医療介護連携課）で保健師の川平敬子氏が行った報告の資料⁽¹⁾をウェブサイトから入手して考察した。

- ② 2018年8月中旬に、宮崎市と筆者が手紙や電話などでコンタクトをとった上、その後に、筆者が質問状を郵送して、宮崎市健康管理部保健所、健康支援課療養支援係の山下景子氏から、同年8月下旬にメールの添付ファイルで回答を受けた。

- ③ 筆者が、宮崎市保健所に直接赴き、2018年9月13日木曜日午前10時から12時までの間、宮崎市健康管理部保健所、健康支援課療養支援係の副主幹兼係長の時任麻里子氏と上記の山下景子氏の2名と面接する形式で、調査を行った。

- ④ その後、宮崎市より、必要な情報及び資料をメールで受け取る形で、再度の資料収集を行った。

以上のような経緯で調査を実施した。

次章(編)において、その一連の調査内容を掲載するが、これは筆者が整理・編集したものであり、実際の質問の文言を編集した上、論文原稿に適した表現に改めるなどした。また、以下では、◆Q○・・・、【回答】、【再質問】、【再回答】の順で質問項目を整理しているが、必ずしもそのような形式および順序で、対話が図られたわけではなく、編集を施して整理している。以上のこと、ご留意賜りたい。

Ⅳ 調査の結果と若干の個別的検討

以下に23項目の質問とそれに対する回答という形で、調査を整理・編集した。なお、各質問項目の最後に、【若干の検討】という項目を設けている箇所があるが、これは、調査結果そのものではない。本稿の作成の時点で、筆者が記したものである。

なお、質問項目において、「スライド○○」という表現をしているが、これは、上述、厚生労働省の検討会において、川平敬子氏が報告で使用した「資料」（前掲）のページ数を表したものである。

◆Q1 「わたしの想いをつなぐノート」は、どのような人たちのどのような思いや考え方に基づいて、作られ、配布されるという施策がとられる経緯となったのですか？

【回答】

次のような背景があり、「在宅療養支援事業」を立ち上げノートの作成に至りました。

＜背景＞

- ① 医療や介護の現場で困るケースが増えてきている。
例1：救急で運ばれてきた患者さんに延命治療をしたら、家族がそれを望まないケース
例2：認知症になり、本人の意向がわからない。
例3：延命治療をめぐる家族の間に意見が分かれることが多い。
- ② 本人の意向が必ずしも家族に伝わっていない現状がある。
・平成24年9月の読売新聞社の全国世論調査
「終末期の医療について家族と話し合ったことがある」→31%
※70歳以上でも38%しか話したことがない。
- ③ H25年度 「宮崎市政モニターアンケート」⁽²⁾ から
人生の最期は自宅で療養したいという人が約7割、延命治療については8割近く望んでいないと回答

＜事業の目的＞

- 市民一人ひとりが、将来の意思決定能力の低下に備えて、人生の最終段階の時間をどこで過ごし、どのような医療を受けたいか、元気なときから意識し、考えていくように情報提供をする。
- 住み慣れた環境でできるだけ長く過ごせるよう、また望む人には自分らしい終末期を迎えることができるよう情報提供し、市民が在宅医療について理解を深める。

【再質問】

「平成25年度 宮崎市政モニターアンケート」では、約7割の人が「最期は自宅で療養したい」と回答している。また、「わたしノート」においても「人生の最期」という用語が頻繁に出てくるが、ここでの「人生の最期」というのは、「死期が迫り、病気などの回復の見込みがない状態」とことを指しているという定義上の理解でよいでしょうか？

【再回答】

そのとおりの定義です。

◆Q2 「わたしノート」が作成され、宮崎市民に配布されるまでに至った歴史的経緯を簡単に時系列でご説明いただきたいです。

【回答】

- H25.4.15 在宅療養支援事業に関する準備検討会（1回目）
H25.4.22 在宅療養支援事業に関する準備検討会（2回目）
H25.5. 1 在宅療養支援事業に関する準備検討会（3回目）計3回
プロジェクトメンバーの選任、決定
H25.6.20 在宅療養支援事業プロジェクト会議（1回目）
H25.6.28 在宅療養支援事業プロジェクト会議（2回目）
H25.7.25 ～ 「在宅医療・終末期医療」についての市民意識調査
H25.11月 わたしノート発注
H26.2月 わたしノート納品
H26.3月 関係機関を対象にわたしノート配付
H26.3.6 在宅療養支援事業プロジェクト会議（3回目）
H26.3.8 宮崎市在宅療養支援事業研修会
講演「看取りの世界『いのちのバトンリレー』」
写真家・ジャーナリスト 國森康弘 氏
講演「『わたしの想いをつなぐノート』の活用法や注意点について」
宮崎大学医学部附属病院中央診療部門臨床倫理部
部長 板井孝壱郎 氏
H26. 4月 市民向けに配付

【若干の検討】

以上のような経緯を踏まえると、宮崎市の「わたしノート」の発端は、在宅医療の現場に携わる職員の問題意識であることが分かる。西欧諸国の終末期医療の立法動向や、わが国の政府や厚生労働省の動向とは直接かかわりのないところで、地方における地域の現場の声が宮崎市の「わたしノート」を産み出したという経緯は重く受け止めるべき点である。

◆Q3 「わたしノート」について、特定の発案者がいらっしゃいましたら、お差支えなければ、お名前、ご職業などお聞かせください。

【回答】

元宮崎市健康管理部長 伊東芳郎 氏

◆Q4 「わたしの想いをつなぐノート」がどのように利用され、どのような結果をもたらすことを期待していますか？

【回答】

市民ひとりひとりが自分らしい終末期をむかえるために、元気なときからどこで過ごし、どのような医療を受けたいかを意識して考えること、住み慣れた環境でできるだけ長く過ごせるように在宅医療のあり方についての理解を深めること、家族や信頼できる人と自分の最期について話すことができることを目的としています。

【若干の検討】

この回答から分かるように、「わたしノート」の大きな目的の一つが、先ず、何はさておき、家族間で、健康である間に、終末期の医療をどのようにするかを十分に話し合うための「きっかけ」を作くるということである。この後の質問および回答とも関係するが、この主目的を踏まえると、宮崎市の取り組みの全体像が理解しやすいものとなる。

◆Q5 「スライド1」や「スライド2」では、宮崎市の高齢化率や、人口ピラミッドなどの図表が示されていますが、宮崎市のエンディングノートの取組みは、「主に高齢者」を意識しているのでしょうか？

【回答】

わたしノートの配付対象者には、年齢制限はありませんが、自分の人生の最期について身近に考えられる年代から理解を図るため、周知をしているところです。

◆Q6 いわゆる「エンディングノート」のようなものは、「地域の特性」を重視する必要がある（「スライド8」）としていますが、将来的には、全国的または全県的に統一された制度として構築したほうがよいという考えはないのでしょうか？

【回答】

地域により社会資源の実情や、個人の考え方は様々だと思います。本市では実際に活用している現場の要望を取り入れ、より使いやすいものを目指しています。統一されてしまうと、地域の実情とはかけ離れたものとなり、定着しづらいものと考えています。

【再質問】

「地域の特性」と「延命医療」の拒否などという終末期医療の問題は、どのように関係しているのでしょうか？

【再回答】

「わたしノート」を配布の時に市民が一番心配するのは、医師が自宅に来てくれるのかという話である。医療の受け皿がないと、在宅医療は進まないと考えている。往診の先生や訪問看護師などが少ない。地域の特性を生かした終末期医療というのを考える必要がある。

それぞれの「まち」や「村」などの看取りに関する地域の「意識」があると思われる。

【若干の検討】

「地域の特性」を考慮することをせずに、終末期医療を考えるという態度は、よいものとは言えないのではないかという発想が示されている。

◆Q7 「スライド12」では、「わたしノート」で「想いをつなぐ」ことができる「支援体制の構築」つまり、「町づくり」が大切であるとされています。いわゆるエンディングノートと「地域の医療」というのは、どのような点で結びついており、どのように関係しているのでしょうか。具体的にお聞かせください。

【回答】

エンディングノート（わたしノート）は、患者の医療に対する思いや、終末期医療に関する考えを確認できるひとつのツールであり、もっと多くの市民に「わたしノート」を認知してもらうことが必要であると考えます。患者や家族が望む場所で、望む医療を受けられるような地域の医療支援体制の整備が、市民一人ひとりの人生の最期を自分らしく迎えられるためには不可欠であると考えます。その人の想いがつなげられるような地域の支援体制の構築が、これからのまちづくりに大切ではないかと考えます。

◆Q8 同じような質問かもしれませんが、「在宅医療」とエンディングノートは、具体的にどのように関係してくるのでしょうか。

【回答】

エンディングノートは、これからどう生きていきたいかを考えていくひとつのきっかけと考えています。その中で、どこで過ごし、どのような医療を受けたいか、家族や医療関係者が一人ひとりの想いをつなぐことが大切だと考えています。

【再質問】

私は医療技術に関する問題については全くの素人ですので、以下の点、お教えてください。

在宅（自宅）では実施不可能な「延命治療」というのはあるのでしょうか？患者の在宅療養の要望に対して、医療技術的には、どの程度対応可能なのでしょう。また、終末期の患者が在宅療養をするために自宅に戻るということは、「延命治療をしないこと」を意味しているのでは

うか？

【再回答】

「心臓マッサージ」「電気ショック」は自宅で可能である。「気管挿管」「気管切開」は最初は病院で治療しなくてはならないが、その後は自宅で人口装置の維持が可能である。「経鼻胃管栄養」「胃ろう」なども、最初の処置は病院でしなくてはならないが、その後は自宅で栄養補給可能です。「点滴」も自宅で可能。実際には、訪問介護ステーションの職員が入って家族と一緒にしながら介護方法を覚えていく。このように、ほとんどの一般的な延命治療は、初期の処置を除いて、自宅で可能である。

これは、宮崎市のみならず、ほぼ全国的に可能であると言えると思われる。

終末期の患者であっても自宅に戻ることは、「延命治療拒否」ということではない。

◆Q9 「スライド9」では、市役所と各機関との連携が示されています。一般に、がん患者やHIV患者が入院していると思われる大学病院や大型の病院などとの連携はあるのでしょうか？

また、「消防局」と「救急病院」には「確認要請」と示されていますが、「確認」の内容は何でしょうか？ 患者の「わたしのノート」を急性期に確認するという意味なののでしょうか？

【回答】

ノート配布についてご協力をいただいている病院もあります。また、病院内の倫理研修で宮崎大学医学部の板井孝彦教授がわたしノートについて講演する等、周知をいただいています。

◆Q10 「スライド11」などにもあるように、「エンディングノート」それ自体が独り歩きしてはならず、常に本人とのコミュニケーションが大事であると言うことには強い共感を覚えます。その上で、やはり、本人が直接筆記した書面というものは、無視できないという現実があると思いますが、「わたしノート」の記載内容を「撤回する」手段は、どのように確保されているのでしょうか？

【回答】

気持ちが変われば、いつでも書き直しができることをお伝えしています。

【再質問】

法律理論的には、重要となる点になると思われるので、詳しくお聞きしたいのですが、それでは、「書き直し」をしないと、「撤回」したことにならないということでしょうか？

【再回答】

ノートを渡すときに、書き直しができる旨、伝えている。また、このノートは法的根拠とはならないことを前提としているので、「書き直し」に関して徹底した指導をしているということとは

ない。「想い」はギリギリまで変わるものだと思う。

◆Q11 同じく、「エンディングノート」の文面のみが独り歩きすることは認められないことですが、逆に、一定の効力を付与しないと、例えば、「カリフォルニア娘」⁽³⁾などがエンディングノートの記載内容に反して延命治療続行を希望した場合などには、本人の希望が実現されないことになってしまう場合もあるのではないのでしょうか。そのように考えると、ある程度の「効力」がエンディングノートに与えられてもよいように思うのですが、いかがでしょうか。

【回答】

回答はできません。

【再質問】

ご回答いただけないということなので、あまり有意義な質問とはならないかもしれませんが、もし可能であれば、お話いただければと思います。

『わたしノート 書き方の手引き』の12頁に、「宮崎市の実際の事例をご紹介します」という項目の「事例2」として、次のようなことが書かれています。

〔概略〕自宅で最期を迎えたいという希望により、自宅療養していたUさん78歳は、遠方の親戚が帰省してきた際、転倒したところ、慌てた親戚が救急車を呼んでしまった。結局、Uさんは入院し、そのまま病院で亡くなった。「もし、本人の事前指示書があり、事前に親戚にも伝え、納得させることができればと家族は悔やんでいます。」というものです。

このような事例を「わたしノート」の「書き方の手引き」に掲載した意図はどこにあるのでしょうか。「事前指示書」を作成しておくことの重要性を訴えたかったように思えますが、いかがでしょうか。

【再回答】

個人的な考えですが、死期が迫っている場合には、普段から親戚にも本人の意思を伝えておくことが重要ではないのかと、この事例から思います。エンディングノートに何が書かれているかという問題以前に、普段から本人の意思を伝えておくことが必要である。

予期せぬことが起きた場合の対応について、普段から確認しておくことが重要であると指導している。

【若干の検討】

患者の事前指示書に効力を与えることの方が本人の希望実現の上ではよいのではないのかという発想のもとで質問をした。これに対して、回答は、継続的かつ広範囲にわたる関係者の意思疎通の重要性に関するものであった。この回答のような発想は、アドバンスド・ケア・プランニング（Advanced Care Planning）という患者、家族、医療従事者間の継続的な話し合いを重視しう

る考え方にも通じるところがあり、大変参考になった。

◆Q12 「スライド34」には、「わたしのノート」について、医療機関などと連携して、理解を求めているとのことですが、現実には、どの程度「わたしのノート」は活用され、内容が実現されているのでしょうか？（可能な範囲で、お答えいただければ結構です。）

【回答】

医療機関へのアンケート調査（2017年実施）によると、回答をいただいた136医療機関中15医療機関において、終末期医療についての相談を受けたとの回答をいただいておりますが、具体的な内容については把握していません。

【再質問】

その回答における「医療機関」というのは、「わたしノート」配布に協力してくれている医療機関のことを指しているのでしょうか？

【再回答】

そうではないです。市内全般の医療機関に対して、どこまで「わたしノート」が認知されているのかを調査したアンケートということです。「わたしノート」がどこまで浸透しているかを把握したかったためです。

【若干の検討】

前述のとおり、「わたしノート」の最大の目的は、家族間で、本人の希望する終末期について話し合いをするきっかけを作ることである。そのような目的からは、「わたしノート」が医療現場でどのように活用されているかという実績を回答してもらうことは困難であると考えたが、誠意ある回答をいただくことができた。

◆Q13 「スライド36」では、「わたしノート」の保管は「わかりやすいところに」とありますが、救急医療の現場の従事者が、「わたしノート」の存在と保管場所を瞬時に知る方法はあるのでしょうか？

【回答】

現段階では、周知に力を入れているところです。活用方法については、把握できていないのが現状です。

◆Q14 「スライド39」の「アドバイザー養成講座」実施の最新状況を教えてください。

「事前指示書」の普及に対する自治体の取り組み

【回答】

| 日 時 | | | 参加人数 |
|--------|-------|-------------|---------|
| 平成28年度 | 6月23日 | 15:00～17:00 | 1 5 8 |
| | 9月29日 | 19:00～21:00 | 3 8 5 |
| 平成29年度 | 2月10日 | 18:30～19:30 | 2 3 8 |
| | 5月31日 | 15:00～17:00 | 1 0 8 |
| | 9月21日 | 19:00～21:00 | 1 2 8 |
| 平成30年度 | 5月31日 | 15:00～17:00 | 1 6 5 |
| 計 | | | 1 1 8 2 |

◆Q15 「スライド40」の「アドバイザー人数」の最新の状況を教えてください。

【回答】

| 年度 | 総数 (人) | 内訳（職種） | | | | | | | | | | | |
|-------|-----------|--------|----------|-----|-----|------------|-----|-----|------------|----|-----|------------|-----|
| | | 看護師 | ケア マネ | 介護士 | 薬剤師 | 社 会 福祉士 | 相談員 | 保健師 | 理 学 療法士 | 医師 | 市職員 | 作 業 療法士 | その他 |
| H28年度 | 781 | 199 | 152 | 109 | 85 | 31 | 35 | 21 | 23 | 15 | 7 | 7 | 97 |
| H29年度 | 236 | 100 | 38 | 14 | 16 | 14 | 6 | 9 | 3 | 4 | 8 | 0 | 24 |
| H30年度 | 165 | 66 | 31 | 17 | 0 | 10 | 8 | 11 | 4 | 6 | 1 | 2 | 9 |
| 計 | 1182 | 365 | 221 | 140 | 101 | 55 | 49 | 41 | 30 | 25 | 16 | 9 | 130 |

◆Q16 「スライド41」の「ノート配布実績」の最新の状況を教えてください。

【回答】

| 配付場所 | | H26年度 | H27年度 | H28年度 | H29年度 | 計 |
|------|--|-------|-------|-------|-------|--------|
| 出前講座 | 実施回数 | 39 | 37 | 34 | 27 | 137 |
| | 参加人数 | 1,072 | 959 | 955 | 553 | 3,539 |
| | 配付数 | 1,071 | 959 | 1,650 | 534 | 4,214 |
| 各窓口 | 健康支援課 | 975 | 173 | 299 | 90 | 1,537 |
| | 地域包括支援センター（19か所） | 94 | 258 | 282 | 316 | 950 |
| | 医療介護連携課 保健センター（5か所） | 218 | 99 | 226 | 209 | 752 |
| | 介護保険課 | 138 | 147 | 227 | 157 | 669 |
| | プロジェクトメンバー | 94 | 3 | 181 | 794 | 1,072 |
| | アドバイザー（※1） | | | 4,009 | 1,343 | 5,352 |
| | 関係機関（※2） （医師会、看護協会、医療機関、介護保険事業 所、消防、研究機関、自治体、報道関係など） | 4,170 | 2,170 | 2,466 | 1,067 | 9,873 |
| 計 | | 6,760 | 3,809 | 9,340 | 4,510 | 24,419 |

【再質問】

表中の最後の段の「関係機関」への配付実績が平成29年度激減していますが、理由はどのようなものでしょうか？

【再回答】

最初は、いろいろな機関に出向いて配布してきたが、徐々に市内全般にいきわたって、新規の配布先が減少したためです。

◆Q17 「スライド43」の宮崎日日新聞平成28年（2016年）10月10日の掲載記事は何面に掲載された記事であるのか教えてください。

【回答】

地域統合面（13面）に掲載されています。

◆Q18 「スライド54」のアンケート調査の結果について、「延命治療」を望まないという回答の理由について、「長い間苦しみたくない」などが多数を占めているが、その結果について、どのように感じていますか。ちなみに、欧米などでは、「楽しいことや嬉しいことが感じられなくなったら人生はおしまい」などの考え方をする人が多いように思われます。この点は、欧米とは、延命治療などを拒否する根拠が少し違っているようにも感じられます。

【回答】

回答されたそれぞれの事情を踏まえた上での統計的な結果と捉えています。

◆Q19 厚生労働省の2018年3月のガイドライン「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」では、特に、「事前指示書」や「エンディングノート」などに関する記述がありません。そのことについて、どのように思われますか。

【回答】

何度も話し合うプロセスが大切だと考えています。

◆Q20 終末期医療全般についてですが、わが国には、制定法がほとんどありません。医療従事者として、何らかの法整備は必要であると思われますか、あるいは、不必要であると思われますか。また、その理由をお聞かせください。

【回答】

回答はできません。

◆Q21 日本老年医学会が2012年に公表した終末期医療に関する「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」では、そのガイドラインを遵守した場合には医療従事者に法的責任のないことが目的として記されています。また、元最高裁判所の判事などをはじめとする著名な法律家はそのガイドラインに賛同しています。このように、ガイドラインなどに法的意味を付与しようとする試みについて、どのように思われますか。

【回答】

回答はできません。

◆Q22 宮崎市の「わたしのノート」の取り組みについて、今後の課題はどのようなものであると考えておられますか。

【回答】

配付実績から分かるように、現在では医療・福祉関係者への周知が主になっています。市民へどのように周知していくかが課題です。また、配布した「わたしノート」がどのように活用されているのかの把握もできていない現状です。しかし、「書かなくてもよい。話すきっかけにしてください」との説明をしているため、評価が難しいと考えています。

関係機関（医療機関、消防局、介護関係）との連携の構築が不十分であることから、今後、支援体制を整えていくことが必要だと考えています。

◆Q23 「わたしノート」の4頁には、「代理人」を3名記載する欄があります。この「代理人」による「治療方針の決定」と本人の延命治療の希望の関係はどのようなものになるのでしょうか？特に、その双方に齟齬が生じた場合などについて、優先順位の前後関係などを教えてください。

【回答】

医療チームで話し合うことが重要になると思います。

代理人が決めたから必ずそうなるということではないです。何度も話し合うことが重要であると思います。

また、そもそも代理人になる人と本人との間には、十分な話し合いがもたれているということが前提となっています。代理人には、日頃、自分の想いを伝えている人を選ぶようにノートの配

付の時に十分注意喚起している。代理人が本人の意思を知らなかったということでは、医療現場が混乱してしまいます。最終的には、代理人の意見を踏まえて、医療現場や家族間の話し合いで決まることになります。

Ⅳ 調査結果の総括—結びに代えて—

本稿における最終的な総括として、上記の個別項目における調査と考察を踏まえて、検討を行うこととしたい。

現在、わが国には終末期医療に関する制定法が、例外を除いて、存在していない。しかしながら、喫緊の新聞報道によれば、与党自由民主党が終末期医療に関する立法の動きを見せているとのことである。筆者は、「終末期医療と法規範」という大きなテーマの研究の端緒に就いたところであるが、本稿は、特に「自治体に取り組んでいる患者の事前指示書の普及事業」について宮崎市の事業を紹介しつつ、調査したものである。筆者独自の視点に基づく調査結果の整理と検討は以下のようなものとして結論付けることができると思われる。

第一に、宮崎市の「わたしノート」の事業に関しては、特に諸外国で重要な問題となっているような「法律問題」は、現段階においては視野に入れていないことが分かる。これは、宮崎市の「わたしノート」が、そもそも「地域の特性」による医療・介護の現場から発祥したものであり、その最大の目的が「家族で望ましい終末期について話し合いの場をもつきっかけにして欲しい」というものであることに起因する。この点に関しては、◆Q8の回答や◆Q22の回答から明らかである。したがって、当初筆者が期待していた法律問題に関する情報は、今回得ることはできなかったが、◆Q12のような真摯な回答をうることもできた。今後の課題として、宮崎市としても「わたしノート」の医療現場での活用状況の実態の把握を掲げているようである（◆Q22回答）が、「わたしノート」の主目的が、家族間の話し合いのきっかけというところに軸足を置いているため、この課題克服は容易ということではないようである。

第二に、「わたしノート」は、確かに、本人の終末期医療などに関する希望を書面の形で残しておくものであるが、何よりも、患者本人、家族と医療従事者との間の「継続的な話し合い」が重要であるという基本的精神に則って運用されうべきであるという態度が、◆Q11再回答、◆Q19回答、◆Q23回答から明確である。アドバンスド・ケア・プランニングの理念に合致する精神であると考ええる。

第三に、これが、今回の調査における最大の成果と考えるところであるが、わが国の終末期医療の問題全般を見渡した場合、「地域の特性」は決して無視することができない要素であるということである。それは、全国の世論調査でも、また、宮崎市の意識調査でも明確であるように、人生の終末期を「自宅」で迎えたいという調査回答が大半を占めている状況を踏まえれば、「在宅医療・在宅療養」といった「地域の特性」と密接に関係する問題が浮かび上がるからである。

そもそも宮崎市は、平成25年（2013年）の4月に「在宅療養支援事業」の一環として、「わたしノート」の事業に着手したものである。地域の現場の医療・介護の従事者の問題意識が、宮崎市の「わたしノート」事業の発端であり、諸外国の立法や政府の動向が「わたしノート」の発想を産み出したわけではない（◆Q1回答、◆Q2回答）。そして、それに裏打ちされるように、やはり、現在の「わたしノート」の運用に際しても、「地域の特性」を十分に配慮すべしとする精神の下で進展が図られている（◆Q4回答、◆Q5回答、◆Q6回答）。特に、◆Q6の再回答においては、「それぞれの「まち」や「むら」などの看取りに関する地域の「意識」があると思われる」との見解は、決して見落とすことができない視点であろう。

諸外国が終末期医療に関する立法を行う中、わが国は、裁判例、厚生労働省のガイドライン、医療関係団体のガイドラインといったソフト・ローによる規範を基軸として医療の現場は動いている。このような中、わが国でも立法の動きが出てきているようであるが、法規範の形成に当たっては、今後の終末期医療においては「在宅療養」が重要になってくるとい実情を踏まえて、「地域の特性」を滅却してしまわないような配慮が、非常に重要になるものと考ええる。

筆者は、今回の宮崎市の調査において、終末期医療と法規範というテーマに関する新たな視点と課題を頂戴したと実感している。

（たにぐち さとし・高崎経済大学経済学部教授）

【謝辞】

本稿作成のための調査に関して、ご多忙にもかかわらず、温かく真摯なご対応をいただいた宮崎市の職員の方に心から謝意を表したい。

【謝辞】

本稿は、日本学術振興会科学研究費「挑戦的萌芽研究」JSPS（課題番号「16K15306」）の助成を受けた研究の成果の一部である。

<注>

- (1) 「第2回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・資料3『宮崎市における人生の最終段階における医療の取り組み』川平敬子」
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000179013.pdf>（最終閲覧日2018年9月8日）
- (2) 「平成25年度宮崎市政モニターアンケート『在宅医療・終末期医療についての市民意識調査集計結果』」
<http://www.city.miyazaki.miyazaki.jp/fs/9893/1-3.pdf>（最終閲覧日2018年9月8日）
- (3) 「カリフォルニア娘」とは、一般に、「遠方に住む親せき」などのことを指す。（週刊東洋経済6806号(2018年8月4日)など参照。）