

## ガイドライン案についての意見公募（パブコメ）

本老健事業ガイドライン作成ワーキング・グループは、ワーキンググループ全体会議の場における検討およびメールによる意見調整をしながら、ガイドライン案を作成し、12月4日シンポジウムの席上にてガイドラインについてのワーキンググループ試案を公表し、広く意見を求めた。その後、ウェブサイト上でもこれを公開して、意見を公募した。

さらに本事業検討委員会の上記試案に対する意見および公募に応じていただいた貴重なご意見をできるだけ反映させる仕方で、ガイドライン案改訂第一版を作成し（12月末）、検討委員会に加えて、老年医学会老人医療委員会・倫理委員会合同会議にもこれを送り、意見を求めると共に、ウェブサイト上でもこれを公開して、意見を公募した。

その結果、試案に対しては、**XX**件、改訂第一版については、およそ**XX**件のご意見をいただいた。

これに加えて、PDN（ペグドクターズネットワーク）が、独自にガイドライン案への会員の意見を集めて、当方に送ってくださった（9件）。

それらの意見の概要をまとめて、ここに報告する。

## パブコメまとめ 試作版（12月4日発表）へのご意見

### 全体への意見

#### <胃ろう／人工栄養の是非についての意見>

- ・安易な胃ろう造設や人工栄養の導入を推進する、医師側／医療体制の問題点を指摘する意見（11件）
- ・法的責任を問われることなく延命中止を選択できる、法的根拠／法的体制がまず必要であると指摘する意見（6件）
- ・罪悪感なく延命中止を選択できる一般的風潮の形成が必要であるとする意見（2件）
- ・胃ろうがよくないものだと受け取られるのではないかと危惧する意見（2件）
- ・経口摂取の継続に医療者側に大きな勇気があることの指摘（1件）

#### <ガイドラインについての意見>

- ・ガイドラインの対象とする患者を「高齢者全体」とするか「認知症末期」とするかなど、その範囲を明確にする／限定する／拡大することを求める要望（6件）
- ・ガイドラインの早期実現・導入を求める要望（4件）
- ・言葉使いが分かりにくく、現場では使いにくいことを訴える意見（3件）
- ・胃ろうによる延命効果やコストなどのデータを記載することを求める要望（2件）
- ・このガイドラインが医療者や医療費削減を掲げる行政中心のガイドラインとならないように求める要望（1件）
- ・「ケア」の定義を求める要望（1件）
- ・目次を求める要望（1件）
- ・ガイドラインに認知症の疾患についての記載がないことを問題視する意見（1件）
- ・介護資源が十分でない現状でガイドラインを作成することへの疑問（1件）

#### <その他の胃ろう／人工栄養をめぐる環境整備などについての意見>

- ・人工栄養を始める基準の決定／意思確認できるためのリビングウィルのひな型の作成の必要性の指摘（2件）
- ・介護施設／介護政策の改善を求める要望（2件）
- ・ガイドラインの確定・公開に当たり、市民と医療者がともに事例を検討し、学ぶ場の必要性を指摘する意見（2件）
- ・身寄りのないひとのために、公正な判断をする組織等が必要であるとする意見（1件）

## 項目別の意見

### 「はじめに」

#### 〔ガイドラインの必要性〕

- ・ AHN普及の背景として、医療ビジネスの戦略や国の保健医療財政などに言及することを求める要望 （2件）
- ・ 延命をもたらすだけのAHNは医療の本質から見て無意味であるとする意見 （1件）
- ・ 指針の検討により多方面の問題解決を期待する意見 （1件）
- ・ AHN導入に当たり、医療側の説明不足を訴える意見 （1件）

### 〔本ガイドラインの使い方〕

#### ＜ガイドライン全体についての意見＞

- ・ ガイドラインの作成を歓迎する意見 （2件）
- ・ この文章は「ガイドライン／指針」か「声名／宣言」か明確にすることを求める要望 （1件）
- ・ このガイドラインを「規則」として規定することを求める要望 （1件）

#### ＜その他＞

- ・ AHNが（不当な）死への介入であることを明確にすることを求める要望 （1件）
- ・ 「本人・家族とのコミュニケーションを通して」を「AHN導入～場合に」の後に入れることを求める要望 （1件）
- ・ 医療側の説明不足のため、経口摂取の現状でいくことを表明する意見 （1件）

### 〔本ガイドラインの性格と構成〕

#### ＜法的責任の問題についての意見＞

- ・ 法的責任をめぐる論拠・具体的プロセスの提示や、民事訴訟の提訴を妨げるものでないことを断ることを求める要望 （5件）
- ・ 法の観点と利害の結びつきを憂う意見 （1件）

#### ＜「撤退」についての意見＞

- ・ 「徹底」を別の表現に改めることを求める要望 （3件）
- ・ 「撤退」という表現／「撤退」の可能性への言及を評価する意見 （2件）

#### ＜その他＞

- ・ 医学的妥当性の観点が支配する医療を憂う意見 （2件）
- ・ 倫理的妥当性を確保するための要点を明確にすることを求める要望 （1件）
- ・ 家族による死の自然的な死の受容の困難を指摘する意見 （1件）
- ・ 「AHN導入に特徴的な事情」を具体的に例示することを求める要望 （1件）
- ・ ガイドラインの早期作成を求める要望 （1件）

## 〔本ガイドラインの概要〕

- ・「医療ケア」の意味を明確にすることを求める要望（1件）

### 「1. 医療・介護における意思決定プロセス」

〔☆医療・介護従事者は・・・〕

#### ＜合意形成などについての意見＞

- ・家族による／が介入する、AHN導入決定の正当性を否定・疑問視する意見（4件）
- ・医療側と患者側の情報量の差を埋めることを求める要望（2件）
- ・医療チームメンバーをあらかじめ固定しておく必要を訴える意見（1件）

#### ＜用語についての意見＞

- ・「当事者」の範囲を明確にすることを求める要望（1件）
- ・MSWを省略せずに「医療ソーシャルワーカー（社会福祉士等）」などと表記することを求める要望（1件）

### 〔1. 1 医療・介護側の・・・〕

#### ＜表現についての意見＞

- ・「その問題が起きることが予想された段階」という表現の不明確さを指摘する意見（2件）
- ・「専門家」の指示対象を明確にすることを求める要望（1件）

#### ＜その他＞

- ・医療者間の合意を、患者側の話し合い前に形成することへの疑問（1件）
- ・医療者側の提供できるケアを、あらかじめ患者側に指し示すことの意義の指摘（1件）
- ・ガイドラインの活用の範囲を広げ、意思決定のプロセスの開始を健康な時から考えておく必要の指摘（1件）
- ・病院や施設ごとに提供できるケアの違いを指摘する意見（1件）
- ・医療者側との話し合いを求める意見（1件）

### 〔1. 2 当該の意思決定・・・〕

#### ＜表現と論述についての意見＞

- ・「当事者性の度合い」という表現の曖昧さの指摘／「生活に及ぼす程度」という基準への疑問（2件）
- ・この項目は意思決定のプロセスなのか、そのための要因なのか、明確にすることを求める要望（1件）

#### ＜その他＞

- ・家族の意思決定への参与の重要性を指摘する意見（2件）

- ・医療機関の意見の押し付けを危惧する意見 (1件)
- ・家族への配慮の必要を認めつつ、AHN導入を否定する意見 (1件)
- ・家族に影響を及ぼさない意思決定はありえないとする意見 (1件)

### 〔1. 3 患者本人は・・・〕

- ・「認知」は「認知症」の間違いではないかとする指摘 (4件)
- ・胃ろう／AHN導入の段階で本人の意識確認は困難・不可能であることの指摘 (3件)
- ・この項目の内容の重要性／考えかたへの評価 (2件)
- ・本人の意思決定ができるうちに、その代弁者を決めておくことの必要の指摘 (1件)
- ・「自己決定」や「意思確認」の(日本文化における)不明確さの指摘 (1件)

### 〔1. 4 本人の意思・・・〕

#### ＜意思決定のプロセスについての意見＞

- ・本人の生死への他者(家族、医療者)による介入を批判・疑問視する意見 (3件)
- ・本人の意思とその推定にのみ依拠する決定の危険性を指摘する文面に、違和感を覚える人が存在する可能性の指摘 (1件)
- ・家族による本人の意思の代弁が受けいれられてもらえるかへの不安の指摘 (1件)

#### ＜その他＞

- ・「1. 2」との相違点を明確にすることを求める要望／他の項目と重複するのでこの項目は必要ないのではないかとする意見 (2件)
- ・「死後悲嘆を見越した家族ケア」の可能性／老人介護分野での導入を疑問視する意見 (2件)
- ・胃ろう造設自体が含む問題へ指針を広げることが求める要望 (1件)
- ・現場の判断のため、より簡潔明瞭にすることを求める要望 (1件)

### 〔1. 5 医療・ケアチームは、双方向・・・〕

- ・「物語を書き直す」ことの実施可能性を疑問視する意見 (2件)
- ・医療側がその都合を押しつけることへの危惧の指摘 (1件)
- ・「医療・ケアチーム」の指示対象を明確にすることを求める要望 (1件)
- ・ここで問題とされているコンセンサスが死の本質から乖離しているという意見 (1件)
- ・個人情報の問題があることを記載することを求める要望 (1件)
- ・医療者側が家族の判断形成を支えることの必要性の指摘 (1件)

### 〔1. 6 医療・ケアチームは、合意形成・・・〕

- ・「社会的視点」の具体的説明を求める要望 (2件)
- ・この項目で問題とされていることまで考えていられないという指摘 (1件)

### [ 1. 7 医療・ケアチームは、本人・家族・・・ ]

- ・医療側の方針に本人／家族が反対することが困難であることの指摘 (2件)
- ・死は自然なものだけであり、最善なものなどないとする意見 (1件)
- ・この項目はあまりに当然なので、不要であるとする意見 (1件)
- ・医療側の都合(医師の多忙)のため、この項目は絵空事であるとする意見 (1件)
- ・家族側の気持ちを受け入れてくれる場所の必要性の指摘 (1件)

#### [ 1. 7. 2 医療情報は・・・ ]

- ・家族側の感情に配慮する必要の指摘 (2件)
- ・医療側の誰が説明するかにより、患者側の受け止め方が異なってくることの指摘 (1件)

### [ 1. 8 医療的エビデンスが・・・ ]

#### <医学的エビデンスについての意見>

- ・医学的エビデンスがないことはありえないことの指摘 (1件)
- ・医学的エビデンスがない場合には「標準的」にはならないとする意見 (1件)
- ・超高齢者には一般化されたエビデンスが当てはまらないケースが多いことの指摘 (1件)

#### <その他>

- ・医学側がもっと家族に情報を伝え、最善策を考えていくことが必要であるとする意見 (2件)
- ・全面的に同意する意見 (1件)
- ・よりわかりやすい内容にすることを求める要望 (1件)
- ・この項目はE BMでは当然とされていることなので不要であるとする意見 (1件)
- ・どのように提示するのかを示すことを求める要望 (1件)
- ・医療側に家族と一緒に最善策を考えていく姿勢を求める意見 (1件)

#### [ 1. 8. 1 本人にとっての・・・ ]

- ・「また、～不確定であるため」の箇所の削除を求める要望 (1件)
- ・医療側により細かな説明を求める意見 (1件)

### [ 1. 9 ぎりぎりまで・・・ ]

#### <②の提言と「許容限度」についての意見>

- ・②の提言を勇気あるものとして評価する意見 (1件)
- ・「許容限度を超えた害」を具体的に説明することを求める要望 (1件)

・「私を殺してくれ」という発言は感情の昂ぶりによるものであり、「許容限度」の問題とは無関係であるとする意見（1件）

・患者が自分に害を及ぼすことを希望するのは、コストや資源使用を考慮してのことであると  
とする意見（1件）

＜その他＞

・認知症患者にはAHNを勧めるべきではないとする意見（1件）

・AHNはしなければ死に至ることが明確なケースが多数であることの指摘（1件）

・苦痛を強いる医療ではなく、緩和する医療を求める意見（1件）

・相互理解が得られるまで話し合う時間の必要性を訴える意見（1件）

#### 〔1. 10 合意を目指す・・・〕

＜方針の変更の是非についての意見＞

・いったん得られた結論に縛られずに、対応／話し合いをしていくことの重要さの指摘  
(4件)

・ほとんどの医師は、胃ろう以外の選択肢や胃ろうの中止に否定的であり、その態度を変  
えることは難しいとする意見（2件）

・方針の変更を簡単に容認するべきではないとする意見（1件）

＜その他＞

・治療と高齢者の延命を同時にガイドライン化していることへの違和感の指摘（1件）

・「できるだけのことをした」という結果論でよしとするならエビデンスは不要であり、こ  
の項目の説明は不適切だとする意見（1件）

#### 〔第1章全体について〕

＜表現と文章についての意見＞

・主文と説明や系を別にすることを求める要望（3件）

・より詳しい説明／より平易でまとまりのある文章／具体例などを求める要望（2件）

・表現や具体例のため文章が分かりやすいと指摘する意見（1件）

・家族が有する複雑な利害関係への視点がなく、性善説に傾いているとする意見（1件）

＜その他＞

・胃ろうの患者を受け入れる病院がないという地域医療の問題点の指摘（1件）

・2011年発行の『高齢者ケアと人工栄養を考える』の併読が効果的であるとする意見  
(1件)

・医療者・介護従事者に対する、家族との意思決定のプロセスについての教育の必要性の  
指摘（1件）

・現在の財政事情を考慮すると、この提案は時期尚早であるとする意見（1件）

## 2 いのちをどう考えるか

### [2 ☆ 生きることは・・・]

#### <延命についての意見>

- ・延命のための延命に否定的な意見 (2件)
- ・延命を是とする一般的な価値観は当然／不当ではないものであり、ガイドラインの表現を疑問視／納得できないと批判する意見 (2件)
- ・医師法により医師の職務は治療であり、生命の終了をもたらす行為は殺人であると規定されていることを考慮することを求める要望 (1件)

#### <QOLについての意見>

- ・どのような生が価値あるものであるのか、国民的議論が必要であるとする意見 (1件)
- ・QOLの問題がなおざりにされている現状の指摘 (1件)
- ・QOLをプライマリアウトカムとするケースの指摘 (1件)

#### <その他>

- ・「真に益となる途」「前向きに生きられる」等の表現がまわりくどいとする意見 (2件)
- ・終末期の過ごし方や過ごせる場所への言及を求める要望 (1件)
- ・本人や家族とじっくり考えることを求める意見 (1件)

### [2. 1 死を当面は・・・]

#### <死へのプロセスについての提言に対する意見>

- ・この項目の意義を評価する意見 (2件)
- ・WHOによる緩和ケアの定義が世論として定着しているのか、検証を求める要望 (1件)
- ・「ノーマルなもの」という、「ノーマル」の表現を疑問視する意見 (1件)
- ・医学の進歩による高齢者の死の概念の変質を危惧する意見 (1件)
- ・生死についての議論のなかで、難病者や重度障害者への配慮を求める要望 (1件)

#### <その他>

- ・苦痛を緩和する薬剤の使用量が少ない日本の医療の現状に対し、患者の立場に立つ医療を求める意見 (1件)
- ・医学的介入を定義することを求める要望 (1件)
- ・具体的な判断ができるよう、しっかり検討することを求める要望 (1件)

### [2. 1. 1 医学的介入によって・・・]

- ・「人生の中での終わりの段階」の明確な定義を求める要望 (2件)
- ・この項目を「2 いのちをどう考えるか」の最後に置くことを求める要望 (1件)

### [2. 1. 2 医学的介入によって・・・]

- ・家族の介護に関する重い負担を指摘し、家族・在宅介護を第一選択とする政策の変更を

望む意見 (1件)

- ・誰が終わりの段階と「看做す」のかの問題を指摘する意見 (1件)
- ・本人の意思決定を援助することが必要であると指摘する意見 (1件)

#### [2. 1. 3 医学的介入によって・・・]

- ・「益」と「害」の二分法を疑問視する意見 (1件)
- ・本人の意思が明らかな場合と不明な場合で項目分けをすることを求める意見 (1件)
- ・在宅が難しい認知症の患者の終末期に対応した施設の必要性を訴える意見 (1件)
- ・「人工的栄養補給」の語は、「人工的水分・栄養補給」と同じ意味かと尋ねる意見 (1件)

#### [2. 1. 4 死へと至る・・・]

- ・「虐待」という表現の削除を求める要望 (1件)
- ・「死へと至る最期」とは具体的にいつを指すのか明確にすることを求める要望 (1件)
- ・QOLは「生活の質」と同じかと尋ねる意見 (1件)

#### [第二章全体について]

##### <表現と文章についての意見>

- ・ひとは「前向きに」生きなくてはならないのかと、「前向き」という表現を疑問視する意見 (1件)
- ・文中の太字は何を意味しているのかを断っておくことを求める要望 (1件)
- ・文語的表現が多く、実際に適用する際の困難を指摘する意見 (1件)

##### <その他、ガイドラインと死生学の意義についての意見>

- ・ガイドラインの作成は、いのちについての議論がもっとなされてからでもよいのではな  
いかと指摘する意見 (1件)
- ・ガイドラインの改訂予定時期が欠けていることの指摘 (1件)
- ・本人や家族との話し合いのために、このガイドラインが有益であるとする評価 (1件)
- ・生死についての教育の必要性や、死生学という学問の意義を訴える意見 (1件)

### 3 AHN導入に関する意思決定プロセスにおける留意点

#### [3. 高齢者ケアにおいて・・・]

- ・このガイドラインが医療費削減のために使われてはならないとする意見 (1件)
- ・押しつけられることなく、本人や家族の意思を尊重した決定を求める意見 (1件)

- ・ 永続すると予測できれば、咀嚼機能障害の4～3級に該当する状態と考えて対応するのか、という疑問 (1件)

### 〔3. ☆ AHN 導入を・・・〕

#### ＜コミュニケーションについての意見＞

- ・ コミュニケーションが困難な医療の現場の実情の指摘 (2件)
- ・ コミュニケーションも医療介入であることを明確にすることを求める要望 (1件)

#### ＜「何もしないこと」についての意見＞

- ・ 「何もしないこと」はありえず、見守ることも重要な行為であると指摘する意見 (1件)
- ・ 「何もしない」ことが即退院に結びつかぬよう、終末期医療を見守ることを求める要望 (1件)

### 〔3. 1 本人と家族が・・・〕

#### ＜表現とこの項目の位置づけについての意見＞

- ・ 「何もしない」という表現を否定的なイメージでとられかねないことを懸念し、「AHNは行わないが・・・」等の表現に改めることを求める要望 (1件)
- ・ 「人生の物語り」という表現が、臓器等の機能回復に重点を置いている人には理解できない事を懸念する意見 (1件)
- ・ 3. 1. 1を3. 1とし、本人の利益を最優先に考慮すべきことを言ったあとで、家族の利害への配慮も必要であるとすることを求める要望 (1件)
- ・ この項目の内容を示すことが、ガイドラインの目的ではないかと尋ねる意見 (1件)

#### ＜その他＞

- ・ 患者は家族が介護して当然という政策を批判し、公的施設の必要を訴える意見 (1件)
- ・ 「現状」の把握のための検査の実情を指摘する意見 (1件)
- ・ 本人が意思表示できない場合の、医療スタッフの支えの必要性を訴える意見 (1件)

### 〔3. 2 AHN 導入をめぐる・・・〕

- ・ 経口摂取の継続に否定的な意思が多く、AHNへの自由な選択ができていない現状の指摘 (1件)
- ・ 文章がわかりにくいため、シンプルな表現にすることを求める要望 (1件)
- ・ 胃ろうの撤退または最低限のカロリー摂取にする時期の見極めの重要性の指摘 (1件)
- ・ 益と害のアセスメントこそ、ガイドラインに記載すべき具体的内容とする意見 (1件)

### 〔3. 2. 1 栄養状態の維持・・・〕

- ・ 「予想」や「人生の物語り」の考慮を行うことの困難の指摘 (2件)
- ・ 生命が維持された場合の生活のよしあしに、社会システムのあり方も関係してくること

の指摘 (1件)

### [3.2.2 AHNが・・・]

- ・本当に負担が軽減できているのかを評価する必要性を指摘する意見 (1件)

### [3.2.3 人工的水分補給・・・]

- ・医療機関での経営の観点から治療を行なっている可能性もあることの指摘 (1件)
- ・この項目のように判断する根拠の提示を求める要望 (1件)
- ・「心理的負担」の具体例の提示を求める要望 (1件)
- ・家族と医療側が連絡をとりあい相互協力する信頼関係の必要性を訴える意見 (1件)

### [3.2.5 AHNに延命効果が・・・]

- ・文章を分かりやすくすることを求める要望 (1件)
- ・「苦痛なく次第に衰えて」という表現を疑問視し、末期にしんどそうな顔をする患者が多いことを指摘する意見 (1件)

### [3.2.7 AHNを導入・・・]

- ・「他の選択肢」の具体的な例示を求める要望 (2件)
- ・AHNを導入せず自然に委ねる最期を希望することの表明 (1件)

### [3.3 AHN導入をめぐる・・・]

- ・自然な看取りをお願いできる施設が極めて少ない現状の指摘 (1件)
- ・現在の医療の場に適したものであると評価する意見 (1件)

### [3.3.1 AHN導入の是非・・・]

#### <「家族都合」をめぐる提言への意見>

- ・家族の立場の弱さや経済的事情を配慮し、「家族都合」や「経済的利得」という表現の削除や変更を求める要望 (2件)
- ・この項目の内容の明文化の意義を評価する意見 (1件)
- ・医療側が社会福祉や各人の経済状況に踏みいることの困難の指摘 (1件)

#### <その他>

- ・在宅・家族介護を奨励する政策を変更し、公的介護施設を増やす必要性を訴える意見 (1件)
- ・社会資源がそう多くはないことを指摘し、現状を問題にしているのか理想を述べているのかが不明であるとする意見 (1件)
- ・患者や家族が弱者とならないような医療体制を求める意見 (1件)

### 〔3.3.2 入居中、・・・〕

#### ＜介護施設についての提言への意見＞

- ・介護施設や医療体制の現状から見て、この項目の内容の実現は困難であるとする意見（3件）
- ・努力を医療・介護従事者だけに押しつけ期待することへの疑問（1件）

#### ＜その他＞

- ・生命に関わる意思決定に影響を及ぼす、社会的要因の改善の必要性の指摘（2件）
- ・介護施設にも多様な種類があることの指摘（1件）

### 〔第三章全体について〕

#### ＜表現と構成についての意見＞

- ・全体に医療側の立場で構成されていて、家族と患者を守るという視点で考えることを求める要望（1件）
- ・ガイドラインに、AHNの介入がどのような患者において／他の選択肢と比べて／どのようなアウトカムをもたらすのか、という疑問を解決する情報がないという指摘（1件）
- ・理解を深めるため、事例集のような形で具体例を示すことの提案（1件）
- ・AHNには経管栄養のほかにも種類があることに触れることを求める要望（1件）
- ・AHNの導入が問題となる疾患の特徴を経過に言及し、疾患ごとの対応の違いに言及することを求める要望（1件）

#### ＜その他＞

- ・自力経口摂取を再開するか、どの程度行うかどうかについては、複数の医学的検査所見を採るのが望ましいことの指摘（1件）
- ・患者の立場に立った、できるだけ経口摂取に協力する医療・介護体制の必要性を訴える意見（1件）
- ・延命措置の中止・撤退の重みを、医療者にとっては感じざるを得ないことの指摘（1件）
- ・ホスピスなど、認知症患者の自然的な生を全うできる施設の必要性を訴える意見（1件）

## パブコメまとめ 改訂第一版へのご意見

### 全体への意見

#### ＜胃ろうと人工栄養についての意見＞

- ・人工栄養を中止しても、医師に法的責任が問われないよう求める意見（2件）
- ・日本人の死生観の教育・形成の必要を説く意見（2件）

- ・現状では人工栄養の中止に罪悪感が伴うので、「新たな看取りの文化の構築」の必要性を訴える意見（1件）
- ・家族が本人の代弁者たりえない場合があり、第三者機関の必要性を説く意見（1件）

#### ＜ガイドライン全体の構成と文章・表現についての意見＞

- ・チェックリストやフローチャートなどを加えることを求める要望（2件）
- ・全体として表現があいまい／読みにくいいため、ガイドラインの文章として疑問視する意見（2件）
- ・胃ろうでないと受け入れてくれない施設しかないときはどうするのか、介護に協力的でない家族にどう対応したらいいのかなどを、現場に投げずにはっきりさせることを求める要望（1件）
- ・胃ろうだけでなく、IVHも同様に位置づけることを求める要望（1件）
- ・タイトルの「意思」の主語があいまいであり、「高齢者の治療方針決定に関するガイドライン」とすべきであるという意見（1件）
- ・医療・介護従事者だけのガイドラインではなく、全国民のガイドラインとなることを希望する意見（1件）
- ・倫理的妥当性や生の良しあしについての基準を示すことを求める要望（1件）
- ・人生の「物語り」という表現が一般にどれほど定着しているかを疑問視する意見（1件）
- ・ガイドライン作成とパブコメ募集の過程が性急に過ぎることを疑問視する意見（1件）
- ・ガイドラインの背景に胃ろうやむなしという考えがあることを指摘する意見（1件）
- ・胃ろう造設を抑制しようとしているガイドラインには反対であるという意見（1件）

#### ＜個別の諸問題について＞

- ・一度はじめたら最後までということではなく、患者の状況に応じて中止や減量を認めることの必要性を訴える意見（1件）
- ・医療保険や介護保険の費用を抑えねばならない日本の経済事情を明らかにすることを求める要望（1件）
- ・AHNの定義を具体的に提示することを求める要望（1件）
- ・摂食・嚥下障害の程度が軽いうちにPEGを行い、経口栄養と併用して胃瘻栄養を行う方がQOLの改善、維持につながることに言及することを求める要望（1件）
- ・摂食嚥下の機能低下を早期に評価し、最後まで口で食べられる医療を行うことの必要性を指摘する意見（1件）
- ・本人・家族にとっての最善と医療行為としての最善にはズレが生じやすいので、合意形成のプロセスが重要であることに同意するという意見（1件）
- ・意思決定のプロセスのなかで、本人に分かりやすい表現をする姿勢が必要であるとする

記述を加えることを求める要望 (1件)

## 項目別の意見

### 〔ガイドラインの必要性〕

- ・胃ろうの導入は早い方が回復が望まれるので、飲食が「少なくなった」という表現をつけ加えることを求める要望 (1件)
- ・「医学的妥当性」がどこまであるかないかを、具体的に示すことを求める要望 (1件)

### 〔本ガイドラインの使い方〕

- ・「選択しなければならなくなった」という表現を変えることを求める要望 (1件)

### 〔本ガイドラインの性格と構成〕

- ・「高齢者ケアにおけるAHN導入をめぐる意思決定プロセスが・・・AHN導入に特徴的な事情もある」の箇所がわかりにくいと指摘する意見 (1件)
- ・「法的な責任」へのより明確な言及を求める要望 (1件)

### 〔本ガイドラインの概要〕

- ・AHNを行うとすれば第一選択は経腸栄養で、静脈栄養とは重さが違うので、「公平に比較検討し」という表現を改めることを求める要望 (1件)
- ・「身体的生命が不可侵の価値をもつからではなく・・・より長く続いたほうが良いからである」という文の主語を明らかにすることを求める要望 (1件)
- ・「共に納得できる合意形成」という表現が重言になっており、より分かりやすい／読み飛ばされることのない表現を求める要望 (1件)

### 〔注 2〕

- ・このガイドラインは摂食・嚥下障害患者を対象としており、歯科医師、ST、管理栄養士のかかわりがつよいので、「医療従事者」と「介護従事者」だけでなくこれらの従事者にも言及することを求める要望 (1件)

## 1. 医療・介護における意思決定プロセス

### 〔1. 1. 医療・介護側の・・・〕

- ・医療・ケアチームの中心的な役割を担う医師の資質を問題とし、病院に高齢者医療・ケアに通じた専任スタッフを置くことの考慮や、検討会や勉強会の開催を奨励することを求

める要望 (1件)

- ・家族も「関わろうとしている程度に応じて」ケアチームの一員として、と表記することを求める要望 (1件)

### [1. 3. 当該の意思決定プロセス・・・]

- ・「相対的である」という表現が抽象的で分かりにくいという指摘 (1件)

### [1. 5. 本人の表明された・・・]

- ・「危険である」という表現を「慎重であるべきである」と改めることを求める要望 (1件)

### [1. 10. ぎりぎりまで解決・・・]

- ・②について、「やってほしい」だけでなく、「もしくは、やめてほしい」という表現をつけ加えることを求める要望 (1件)
- ・①、②ときたらコミュニケーションからも撤退しそうなので、「合意できたことを確認していく」という表記を求める要望 (1件)

### [1. 11. 合意を目指す・・・]

- ・家族だけでなく、医療・介護従事者も方針に対する揺れることがあるので、その点に配慮した表現を求める要望 (1件)
- ・合意を目指すコミュニケーションでも、双方に誤解を含んだ合意がありうることを留意すべきことを求める要望 (1件)

### [注21 合意を目指す・・・]

- ・理性的な判断だけでなく気持ちも尊重することには、どのような配慮があるのかを明記することを求める要望 (1件)

### [第一部全体について]

- ・導入後の撤退ができることは大切な点であり、その撤退については一定期間の原則の縛り(半年は撤退できないなど)を設けたほうが必要であるとする意見 (1件)
- ・現状では納得いくまで話し合いをする作業をやっているかいないかは、個々の医者によって差があるので、このガイドラインの意義を高く評価する意見 (1件)

## 2. いのちについてどう考えるか

### [☆ 生きることは良いことであり・・・]

- ・「身体的生命が不可侵の価値を・・・続いたほうが良いからである」の文には主語がない

ので、「生きること」を入れることを求める要望（1件）

・この項目の内容は押しつけがましいと感じられることを危惧し、具体的にこうしたほうが苦しみが少ないと言った方が説得力があると指摘する意見（1件）

#### 〔注 32〕

・「人生全体の中での終わりの時期」「終末期」の定義を求める要望（1件）

#### 〔注 34〕

・早期の嚥下評価、栄養やリハビリなどによって最後まで口から食べられる場合の、AHNはQOLを上げることがありうることをつけ加えることを求める要望（1件）

#### 〔2.3 ある医学的介入をしても・・・〕

・PEGによる胃ろう栄養は死を（わずかな期間ではなく）死を先送りする効果があるので、「ほとんど死を先送り・・・わずかに先送りできたとしても」という表現は不要であるとする意見（1件）

#### 〔第二部全体について〕

・標準的治療法が確立している場合にはそれ以外の治療を受けることは難しく、緩和目的のケアを受けたいという希望は通らない事が多いことの指摘（1件）

・いのちの物語りにとって何が益となるかの判断は難しく、多様性を承認しあうコミュニケーションがいのちの物語りを豊かにするという指摘（1件）

### 3. AHN 導入に関する意思決定プロセスにおける留意点

#### 〔3 ☆AHN 導入および導入後の撤退をめぐって・・・〕

・経腸栄養の選択肢が静脈栄養の選択肢に勝っていることは常識であるので、「公平に比較検討し」という表現を改めることを求める要望（1件）

・「共に納得して合意できる」という表現は重言であり、「医学的に妥当であり得ることは

当然のことながら」という表現は煩雑なので、「医学的に妥当でありつつ」と改めることを求める要望（1件）

### 〔3. 1 AHN 導入を検討する際には〕

- ・ AHNを行った場合にいっさい経口栄養ができない印象を与えるので、AHN導入後に口からの栄養の補助とすることもあり得ることを欄外に加えることを求める要望（1件）
- ・「家族による摂食サポート」が有効であるとする文面を言えることを求める要望（1件）

### 〔3.2 AHN 導入をめぐって・・・〕

- ・ ガイドラインの①、②、③は学問的には正しいのかもしれないが、臨床の現場では①痛くないこと、②食べられること、③家族に愛されていること、というより泥臭い選択肢によって決定がなされていることの指摘（1件）
- ・ AHNの目的は栄養状態の維持改善であり、それによる生命維持なので、①の冒頭に「栄養状態の維持、改善」という表現をつけ加えることを求める要望（1件）

### 〔3. 3 AHNに延命効果があると・・・〕

- ・ わずかに意識があるだけの患者の物語りを探るのは困難であり、そうなるまえに死について話し合っておく風潮を形成する必要性を指摘する意見（1件）

### 〔3. 4 AHN導入後も、継続的に・・・〕

- ・ AHNの撤退に言及したことを評価する意見（2件）
- ・ 撤退の条件やプロセスを具体的に示すことを求める要望（1件）
- ・ 持続皮下投与を文面に出すことを求める要望（1件）

### 〔注 37〕

- ・ 静脈栄養に関しても言及し、「点滴をして栄養を入れましょう」という表現を入れることを求める要望（1件）

### 〔注 39〕

- ・ 表現があいまいで分かりにくいので、変えることを求める要望（1件）

### 〔注 42〕

- ・ AHNを行わないのが自然であるという意味に受けとめにくい表現になっているという指摘（1件）
- ・ 経腸栄養では経口摂取はできないように感じさせるので、「AHNの形態」という表現を改めることを求める要望（1件）

〔注 43〕

- ・「法的に問題になるわけではない」という表現は言い過ぎであり、「可能性は低いと考えられる」と変更することを求める要望（1件）
- ・法的な点への言及をより強調することを求める要望（1件）

〔注 44〕

- ・「家族の益や負担を」ではなく、「家族の益や負担も」としたほうが日本語として自然であるとする指摘（1件）

〔第三部全体について〕

- ・AHNの導入だけを独立させて益と害を検討するのではなく、あくまでAHNを手段として位置づけ最善の生活環境を整え探すことの必要性の指摘（1件）

## パブコメ結果 まとめ (PDN 経由で集まったもの)

### 全体への意見

#### <AHN／ガイドラインの全体に関わる意見>

- ・人工栄養や胃ろうを途中でやめる・撤退するという選択を示すことの重要性の指摘 (3件)
- ・AHN全般についてではなく、胃ろうについてのガイドラインであるかの印象を一般に与えていることを憂慮する意見 (1件)
- ・「胃ろう＝悪」という一般的な風潮を危惧する意見 (1件)
- ・胃ろうの是非は、周囲の接し方や介護力を考慮せずには語れないという意見 (1件)
- ・意思決定のための基準を示すのではなく、コミュニケーションを通じた決定プロセスを重視するべきであることを強調していることを評価する意見 (1件)
- ・EBMの限界を示し、患者それぞれの個別性を重んじるべきであるとしている点を評価する意見 (1件)
- ・国語力が低下してきている現状を踏まえ、読み手の読解力を考慮した記述を求める要望 (1件)

#### <個別的な論点に関する要望・意見>

- ・胃ろうの同意書の署名資格者についての記述を盛り込むことを求める要望 (1件)
- ・「家族」について、より明確で客観的な定義をすることを求める要望 (1件)
- ・個別の案件の参照軸とするため、AHN導入によって看取りまで100%上手くいったモデルケースを提示することを求める要望 (1件)
- ・「宗教観」への言及が欠けていることを疑問視する意見 (1件)
- ・日本人の死生観形成のため、社会啓発と国民的議論の場が必要であるとする意見 (1件)

### 項目別の意見

#### 〔本ガイドラインの性格と構成〕

- ・法的に免責される根拠や担保される法的理論を併記することを求める要望 (1件)
- ・医療者が法的に免責されることをより強調・より明確な表現にすることを求める要望 (1件)

#### 〔本ガイドラインの概要〕

- ・高齢者が唯一意思決定権を有するという前提を明記したうえで、代理人の範囲・定義を示すべきであるという意見 (1件)
- ・延命される側の視点を欠く、「いのち」についての抽象的表現は、AHN導入をめぐるガ

イドラインには不適切であるとする意見 (1件)

## 1. 医療・介護における意思決定プロセス

### [1. 3. 当該の意思決定プロセス・・・]

・「・・・相対的である」という表現が分かりにくく、注釈の文章を簡略にしたものの方が分かりやすいという意見 (1件)

### [1. 5. 本人の表明された・・・]

・「危険である」という表現を「慎重であるべきである」と改めることを求める要望 (1件)

・家族の負担という経済的観点への考慮が希薄であり、現場の実情に近づけるために経済的支援の要素に言及することを求める要望 (1件)

### [1. 8. 医療・ケアチームは・・・]

・合意を目指すコミュニケーションに関する医療側の労力は、何らかの評価(診療報酬など)をすべきであり、そうした方向で検討すべきである、という文章を入れることを求める要望 (1件)

### [注19]

・介護、医療スタッフのマンパワーの確保のための政策の提言など、社会的問題への提言を入れることを求める要望 (1件)

## 2. いのちについてどう考えるか

### [2. 1 ある医学的介入を・・・]

・第三の選択肢として、他の医学的介入がQOL向上に寄与する可能性がある場合には、trial therapy という選択も考えられるという項目Cを入れることを求める要望 (1件)

### [注 34]

・本人の利益を守る具体的方途を示すべきであるという意見 (1件)

### [注 36]

・「死は・・・という思い込みだから・・・解放されるべきである。」という提言を評価する意見 (1件)

### 3. AHN 導入に関する意思決定プロセスにおける留意点

#### 〔3. 3 AHNに延命効果があると・・・〕

- ・ AHNが妥当な場合の補足説明として、PDN鈴木裕先生の「認知症患者の胃ろうガイドラインの作成 一原疾患、重症度別の適応・不適応、見直し、中止に関する調査研究—調査研究事業報告書」の内容を入れることを求める要望 (1件)

#### 〔注 41〕

- ・ 日本のPEG治療成績に言及することを求める要望 (1件)

#### 〔注 43〕

- ・ 法的な点への言及をより強調することを求める要望 (1件)