

# 医療における意思決定支援

認知症の人のアドバンス・ケア・プランニング

国立がん研究センター東病院

精神腫瘍科

小川朝生

# キーメッセージ

- 本人の意思を擁護し、本人のQOLを向上させる取り組みがアドバンス・ケア・プランニングである（代理の問題ではない）
- わが国においても、エンドオブライフ・ケアが普及し、「悲惨な延命治療」という前提条件は変化している
- 超高齢社会を迎え、認知機能障害をもつ人の診療が通常である
- 意思決定支援が進められているが、認識は途上である
- 高齢者が安心して過ごすための医療・福祉・法的な連携が必要

# 本日の流れ

- 超高齢社会における変化
- ACPとは
- ACPの歴史
- わが国のエンドオブライフの現状
- 認知症、認知症の人の意思決定支援
- 認知症のACP

# 自己紹介を兼ねて： 精神腫瘍学（サイコオンコロジー）

- がんと心の関係を精神医学、心理学、腫瘍学、神経学、免疫学、社会学、倫理学、哲学など自然科学・社会科学的手法を用いて探求する領域
- 医療の現場では、
  - 患者さん、ご家族、医療従事者への精神心理的支援を提供
  - がんの予防・再発予防（禁煙、アルコール乱用）



## 不眠編



④スクロール式 ⑤スライド式

## サポートグループ編



④スクロール式 ⑤スライド式

## 患者会編



④スクロール式 ⑤スライド式

## ご家族からの相談編



④スクロール式 ⑤スライド式

## 子どもへの説明編



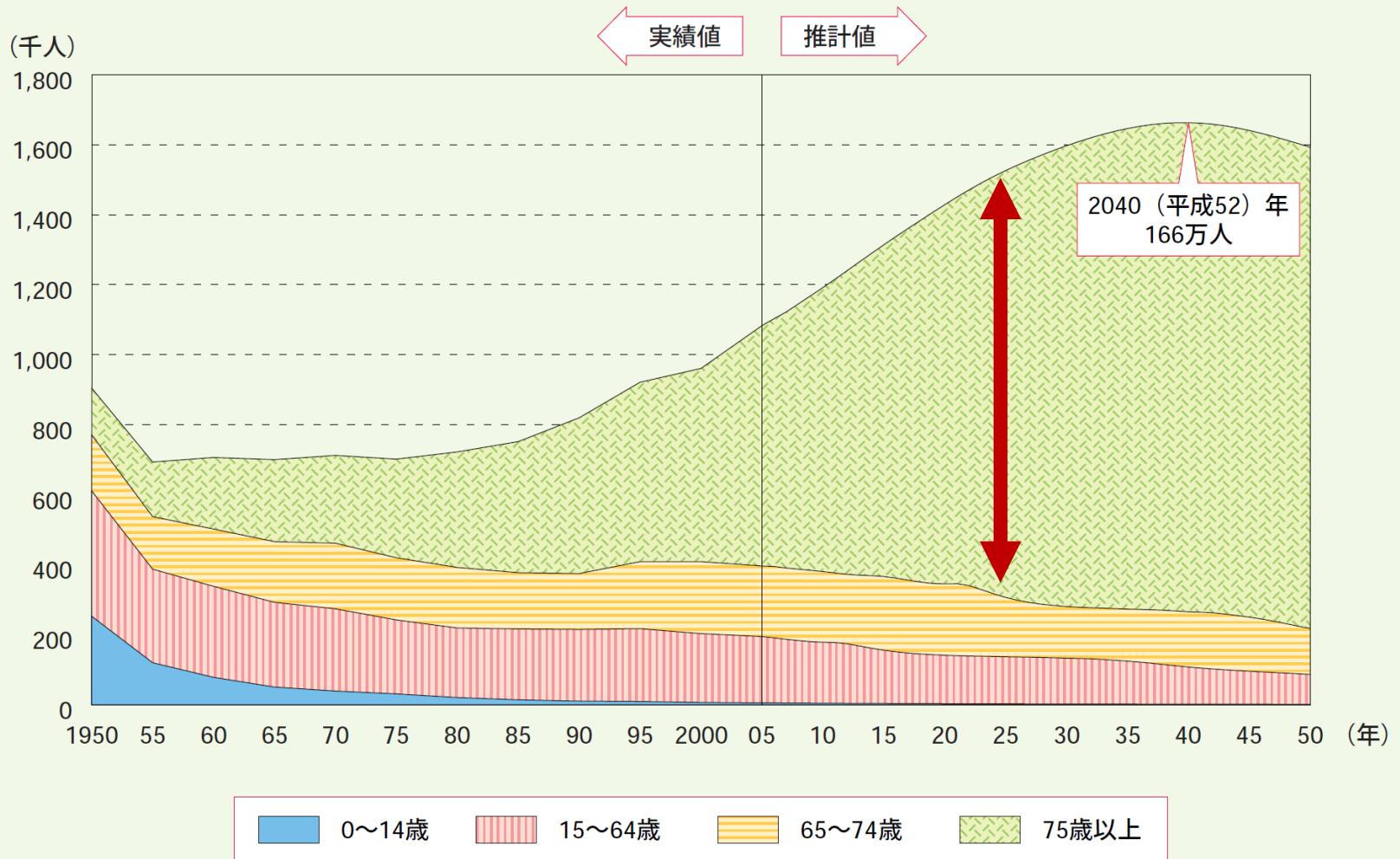
④スクロール式 ⑤スライド式

## 遺族編



④スクロール式 ⑤スライド式

# 超高齢社会は看取りのイメージを変える



資料： 2005年までは厚生労働省大臣官房統計情報部「人口動態統計」、2010年以降は社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口（平成18年12月推計）中位推計」より厚生労働省政策統括官付政策評価官室作成。

(注1) 2005年までは「(年齢)不詳」を除く。日本における日本人の数値。

(注2) 2010年以降は中位推計の場合の死亡数(推計)である。日本における外国人を含む。

# 「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」 における意思決定支援や方針決定の流れ（イメージ図）（平成30年版）

人生の最終段階における医療・ケアについては、医師等の医療従事者から本人・家族等へ適切な情報の提供と説明がなされた上で、介護従事者を含む多専門職種からなる医療・ケアチームと十分な話し合いを行い、本人の意思決定を基本として進めること。

心身の状態に応じて意思は変化しうるため  
繰り返し話し合うこと



## 主なポイント

本人の人生観や価値観等、できる限り把握

本人の意思が  
確認できる

本人と医療・ケアチームとの合意形成に向けた十分な話し合いを踏まえた、**本人の意思決定が基本**

人生の最終段階における  
医療・ケアの方針決定

本人や家族等※と十分に話し合う

・家族等※が本人の意思を推定できる

**本人の推定意思を尊重し**

本人にとって最善の方針をとる

話し合った内容を都度文書にまとめ共有

本人の意思が  
確認できない

・家族等※が本人の意思を推定できない  
・家族がない

本人にとって最善の方針を

医療・ケアチームで慎重に判断

・心身の状態等により医療・ケア内容の決定が困難な場合

・家族等※の中で意見がまとまらないなどの場合等

→複数の専門家で構成する話し合いの場を設置し、方針の検討や助言

※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、話し合いに先立ち  
20 特定の家族等を自らの意思を推定する者として前もって決めておくことが重要である。  
※家族等には広い範囲の人(親しい友人等)を含み、複数人存在することも考えられる。



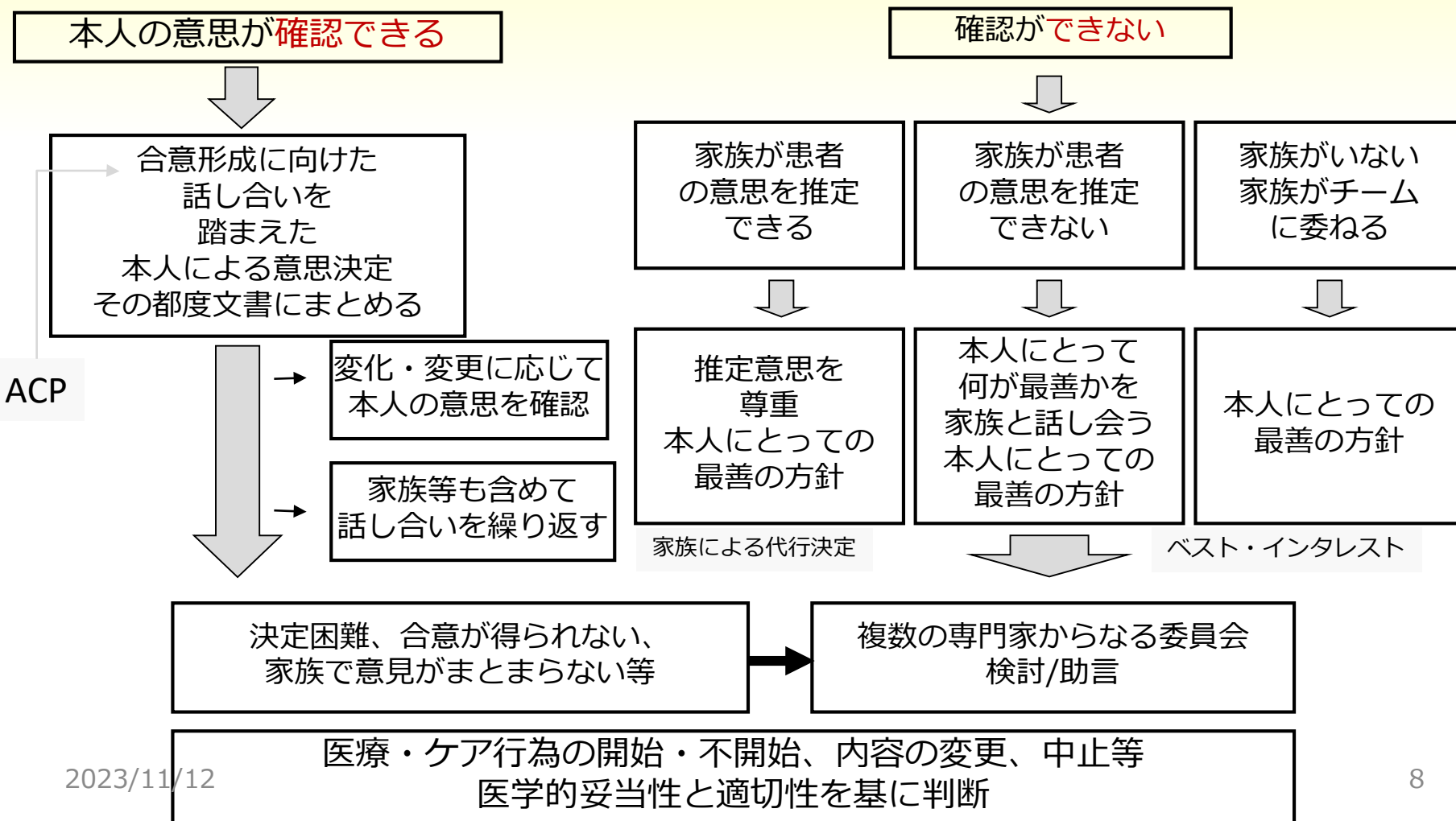
# 人生の最終段階における医療・ケアの決定 プロセスに関するガイドライン（改訂 H30.3）

前提：

本人による意思決定を基本

本人との話し合いが繰り返し行われること

話し合いに先立ち本人は家族等を自らの意思を推定する者として前もって定めておく

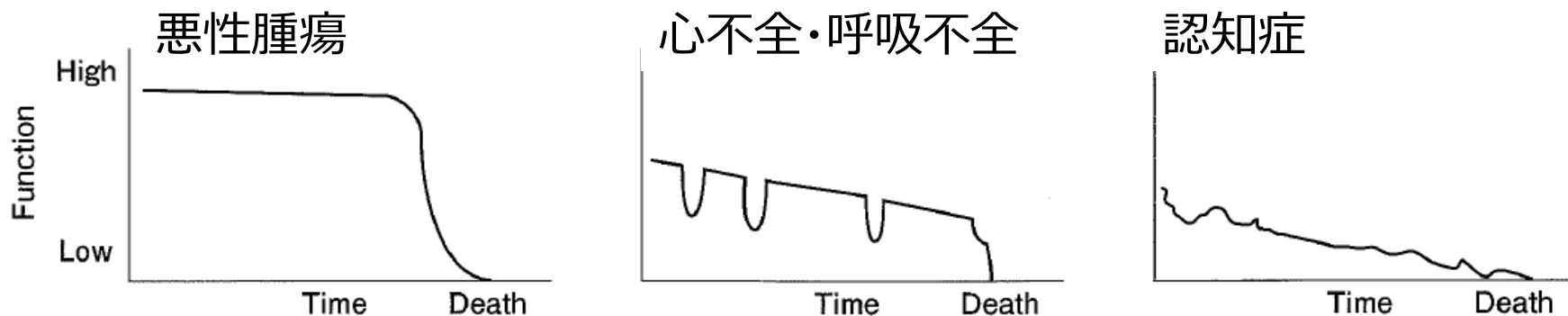




# どのように過ごすかをめぐる取り組み

- ターミナルケア（終末期ケア）
  - Dying（臨死期）における身体・精神症状へのケアを改善する試み
  - ターミナル期かどうかは医学的に判断
- 人生の最終段階のケア
  - 厚労省の用語
  - 時期や対象は明確ではない
- エンドオブライフ・ケア
  - 客観的・主観的に、人生の最後（死）が近くなった（機能が維持できなくなった）時期のケア
  - 医学的判断だけではなく、人生の選択や状況、本人の必要性で相対的に判断する

# 疾患の経過（病みの軌跡）を予測する



- 患者が疾患の経過のどの位置にいるかを把握
- 患者がどのような体験をするかを予測し、起こりうることを見越して対応
- 今後起こりうることに對して、どのように対応するかを繰り返し患者と共有、方向性を検討
- 特に正確な経過予測は、患者・家族の意思決定に欠かせない

# Frailty (フレイル)

- 臨床では、  
临床上明らかな特徴が、生理的な調節異常が臨界点を越えたときに  
出現する臨床徴候  
→ “不可逆な過程に入った”
- 高齢者の7-10%に出現
- スレッサーへの耐性低下、寝たきりや死亡のリスク：
- frailtyの徴候：  
筋力の低下、歩行速度の低下、活動低下、エネルギー消費の低下・  
疲労、体重減少
- frailtyのある患者は有害事象のハイリスク状態：  
転倒、骨折、入院、化学療法・手術の治療成績低下、障害、依存、  
死亡率上昇

# 本日の流れ

- 超高齢社会における変化
- ACPとは
- ACPの歴史
- わが国のエンドオブライフの現状
- 認知症、認知症の人の意思決定支援
- 認知症のACP

# アドバンス・ケア・プランニング (Advance Care Planning: ACP)

- 今後の治療・療養について患者・家族と医療従事者があらかじめ話し合う自発的なプロセス
  - ACPの話し合いは以下の内容を含む
    - 本人の価値観や目標
    - 本人の気がかりや意向
    - 病状や予後の理解
    - 治療や療養に関する意向・選好、その提供体制

<http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>

- 意思表示が難しい状態になっても、患者の意向を尊重した医療が提供されることを目的にした活動で、事前指示の発展した取組み

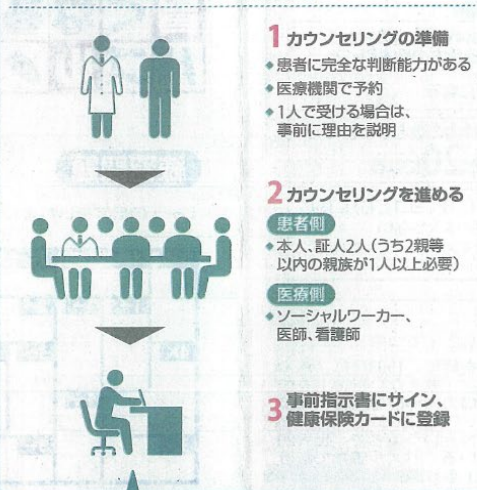
## 台湾のACP

### 台湾の患者自主権利法とは

「患者の自主性を尊重し、善い死(善終)を保護し、調和した医師患者関係を促進する」ため、昨年1月施行。延命治療に関する意思を文書化した「事前指示書」の内容を法的に担保する



### 事前指示書作成の流れとポイント



- 1 カウンセリングの準備**
  - 患者に完全な判断能力がある
  - 医療機関で予約
  - 1人で受ける場合は、事前に理由を説明
- 2 カウンセリングを進める**

**患者側**

  - 本人、証人2人(うち2親等以内の親族が1人以上必要)

**医療側**

  - ソーシャルワーカー、医師、看護師
- 3 事前指示書にサイン、健康保険カードに登録**

### 事前指示書が適用される状態

- ◆ 末期患者
- ◆ 回復しない昏睡(ごんすい)
- ◆ 植物状態
- ◆ 極めて重い認知症
- ◆ 11の難病(多系統萎縮(いしゆく)症、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症(ALS)など)



専門医2人とホスピス医療チームが2回以上確認

鍾直鈞さんの話と資料を基に作成

作図 デザイン部 安西聖典

# 治療の希望 公的に保証

高齢化が進むなか、延命治療のあり方を巡る議論が続いている。最期を迎える時にどのような医療やケアを希望するのか。台湾は、その内容を事前に文書化し、法的に保護する独自の制度を昨年導入している。

(鈴木敦秋)

**患者自主権利法**  
台湾は2018年、高齢者の人口が全体の14%を超える高齢社会に入った。高齢化のスピードは日本より速く、40年代後半には40%超となる見込みだ。

昨年1月、本人が納得できる死(善終)を迎える権利の保護をうたった「患者自主権利法」が施行された。延命に関する自分の希望を記した「事前指示書」を作成し、どのような治療を受けたいかを事前に決めてお

## 台湾で導入 最期の「指示書」

く。作成には、本人が、親族や医療機関と話し合うACP(アドバンス・ケア・プランニング)が前提となる。指定医療機関で2親等以内の親族が参加し、議論する。医療機関に1万円前後(日本円換算)を支払い、ソーシャルワーカー、医師、看護師で構成されるチームのカウンセリングを受け

る。自分が最期をどのように迎えたいかといったことなどについて意見を交わす。本人や家族らを受けられるケアについても説明を受け、事前指示書の内容が実現されるのは、「末期患者」

「植物状態」など五つのケースだ。ACPの話し合いは1回で、時間は60〜90分。終わったら事前指示書を作成し、本人と医療機関がそれぞれ押印する。ほかに、親族らの証人2人が必要になる。

日本は「人生会議」指示書の内容は、台湾に住民が全員持つ健康保険カードに登録される。カードには、過去3年間の処方箋、血液やコンピューター断層撮影法(CT)などの検査記録、手術歴、支払った医療費などが記録されている。指示書は、こうした医療情報と同じように、本人が簡単にアクセスできる仕組みになっている。指示書の内容は原則として、口頭で変更することはできない。修正する場合は新たに文書を作り直す必要がある。指示書に沿って延命治療の中止を行う際は、専門医2人とホスピスチームが2回以上、患者の状態が実施条件に合致するかどうかを確認することになっている。

台湾の統計によると、今年2月時点で指示書を作成した人は約1万2000人(人口約2400万人)。健康な状態で登録した人が大半とみられる。当局は、普及のための運動を展開している。

日本では、ACPに「人生会議」の愛称がつけられている。人生の最終段階に受ける医療やケアについて、家族や医療者と話し合いを繰り返すことが主眼だ。指示書を作り、その内容を法的に担保されている台湾とは大きく異なる。

台湾の医療制度に詳しい大谷大学真宗総合研究所研究員(生命倫理学)の鍾直鈞さん(37)は、患者自主権利法について、「最期の迎え方を自分で決めたい」と思っている人の意思を、公的に保証するものだ。情報技術(IT)社会に合わせた運用した点が台湾の特徴」と説明する。

2020.6.20 読売

# 本日の流れ

- 超高齢社会における変化
- ACPとは
- **ACPの歴史**
- わが国のエンドオブライフの現状
- 認知症、認知症の人の意思決定支援
- 認知症のACP

# ACPの背景

- 自己決定権の擁護（個人の尊厳の尊重） 1960年代
  - 生命維持装置の進歩
  - リビング・ウィルの提案
- 事前指示の法制化(州法) 1970年代
  - リビング・ウィルの法制化 → 運用上の問題
  - 代弁する代理人指示型の事前指示  
(Durable Power of Attorney for Health Care)
- 「患者の自己決定権法(PSDA)」(連邦法)1990年代
  - 事前指示を作成する権利の書面による情報提供義務化
  - 事前指示の有無を診療録に記載
  - 事前指示の記載、ならびに利用頻度は低く留まる
- 事前指示を記載するだけでは終末期のケアに反映されないことが明らかとなり、その改良としてアドバンス・ケア・プランニングが提案

ACPは本人の意思を擁護する歴史



# SUPPORT study

(Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment: SUPPORT)

- 重症入院患者のケアの質の改善に向けてADを使うRCT
- 目的  
終末期の意思決定を改善し、延命処置を用いた苦痛を伴う延命治療の頻度を減らす
- 方法  
米国の教育病院5施設  
Phase I: 2年間で4301名の患者を追跡調査  
Phase II: 4804名の患者とその医師を対象としたRCT
- 対象者  
死が予測される診断名を1つ以上有し、対象病院に入院した患者9105名  
6ヶ月の死亡率は47%
- 観察研究では、AD作成率21%と低く、7%が内容指示、9%が代理人指示、両方は5%

# 事前指示(AD)の問題点

1. そもそも事前指示は思ったほど使われていない  
完成率は1-40%
2. 死や死の過程について患者と話し合うことに躊躇する  
医師の多くが「時間がない」や「正式なトレーニングを積んでおらず、緩和ケアの評価方法に関する知識が不足している」と回答
3. 事前指示が気づかれない  
事前指示を完成させていた患者の2/3は医師と話し合っていなかった
4. 事前指示だけでは特殊な治療をするかどうかの決定が難しい  
(ADは法的文書であるため固定化して考えられてしまう)
5. 患者の意向を推測することが代理人にとって難しい
6. 医療者のコミュニケーション技術が不十分である

# ADの改善からACPの取組みへ

- AD作成前の課題

1. 患者が将来起こりうる医学上の問題を予測し、希望する治療内容を正しく判断することは困難
2. 現在の1日のみを考えて過ごす方がよく、将来の深刻な病状や死について思いをはせて準備することなど、とてもできないと考える患者も少なくない
3. AD記載によって将来十分な治療が受けられなくなる懸念を持つ患者は多い

## 1. 対応

1. AD記載を無理に勧めず、**まずは治療に関する意向を確かめるべく対話を重ねる**
2. 書面よりも、患者、家族、医療者間で**そのつど対話を重ねていくことに重点**を置いて意思決定を支援する
3. 信頼できる代理決定者がいる場合には、その人物を医療決定に関する代理人に指名し、その代理人と事前の話し合いを促しておく

# ACPの作りと遺言



わが国では事前指示・代理人指示を支援する法的な枠組みはない

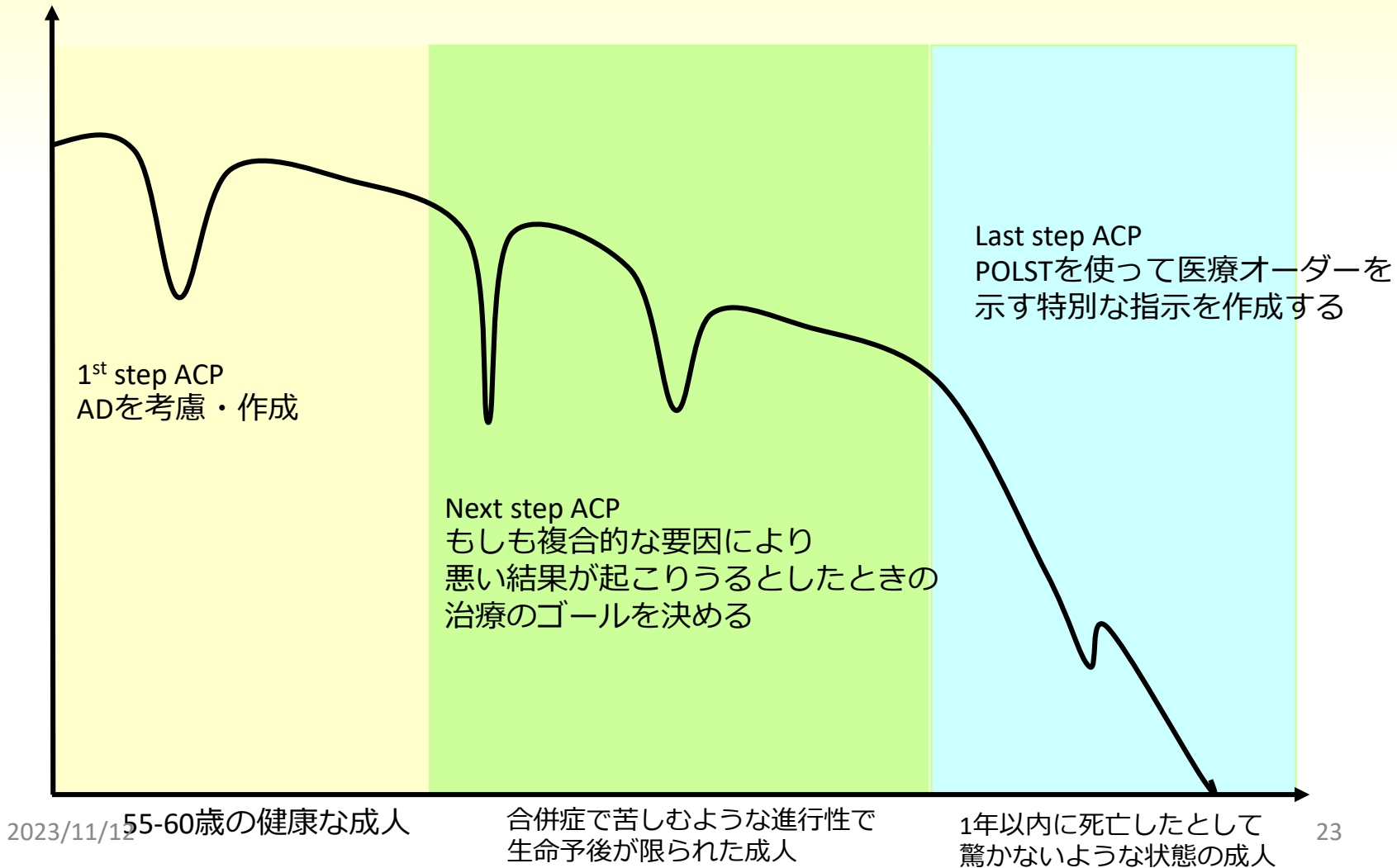
# ACPの現状（米国）

- AD作成が低調： 診療報酬をつける法案(2009)
  - 反対が多く廃案  
ACP推進により必要な医療が受けられなくなることへの懸念
- 終末期について話し合うニーズが再度議論
  - 2016年にメディケアで診療報酬化
  - しかし実施件数は伸び悩んでいる

# Respecting Choices プログラム

- 目的  
長期的なACPに関するシステムアプローチの効果を検証
- 研究デザイン：  
2007-2008年に死亡した人と、1995-1996年に死亡した人の死亡診断書と診療録を用いた後向き調査
- 対象：  
ウィスコンシン州ラクロス地区の全ての医療機関
- 介入：  
複合的介入を実施 (respecting choices プログラム)  
1993年からプログラムを開始  
初期に導入した後に、下の3点を改善  
①POLST導入、②AD書式改善、③地域の電子カルテにケアプランを記入  
できるようなフォーマット導入し医療者は瞬時に閲覧できる
- 結果  
AD保有率増加、AD頻度も増加

# Respecting Choicesがとるステージアプローチ



# Respecting Choicesがどうして変化を起こすことに成功したのか

## 1. システムをデザインする

1. 単一でゴールが明確な事前指示書
2. チームアプローチ  
ニーズに応じて最も適切な職種が関わる
3. 効果的で実践的な記録システム  
タイムリーに共有できる

## 2. 教育とトレーニング

## 3. 地域で取組み教育をする

1. 他者の経験談、ビデオ教材等の動機づけ
2. 焦点を明確化した資材
3. 対象に応じてカスタムされたメッセージ

## 4. 質の改善を続ける



# ACPの展開

- 終末期においては約70%の患者が意思決定できなくなる  
(Silveira, MEJM 2011)
- 患者が意思決定能力を持たなくなる現実の場面で、実際に何をすれば患者のQOLや満足度が高まるのかという現実的な要請から生まれる
- 当初は終末期の延命処置に関する話合いであったが、その後慢性疾患や地域医療でも取り組まれるようになり内容が拡大



現在では大きく、

- **狭義のACP**
  - 病気を持った人に対するACP
  - 生命予後が1年程度を一つの目安として何らかの医療やケアを変えることを目的におこなう
- **広義のACP**
  - 健康な成人を対象としたACP
  - ACPや事前指示を知ってもらうことが主眼

# 本日の流れ

- 超高齢社会における変化
- ACPとは
- ACPの歴史
- わが国のエンドオブライフの現状
- 認知症、認知症の人の意思決定支援
- 認知症のACP

# 全国遺族調査（2019）

目的	わが国の人生の最終段階の療養生活の質と医療の質を明らかにする
調査期間	2019年1-3月
方法	郵送による質問紙調査
対象者	2017年に以下の疾患で死亡した患者の遺族 50,021名 悪性新生物・心疾患・脳血管疾患・肺炎・腎不全
抽出方法	人口動態調査 死亡票情報より2017年の死亡登録者から、死因および死亡場所別、都道府県別（がん・心疾患）に無作為抽出

# 死亡数

	がん	心疾患	脳血管疾患	肺炎	腎不全	合計
死亡数*	369,837	201,010	108,656	96,182	24,849	800,534
死亡場所内訳						
病院	313,108	139,873	83,646	87,129	20,962	644,718
(内 PCU <sup>+</sup> )	(61,104)					
施設	13,183	17,502	13,607	6,162	2,187	52,641
在宅	43,546	43,635	11,403	2,891	1,700	103,175

\* 調査対象の母集団：2017年人口動態調査に基づく死亡年齢20歳以上の国内死亡者数

+ ホスピス緩和ケア協会加盟施設の2017年緩和ケア病棟死亡者数に緩和ケア病棟届出施設の病床数カバー率で調整した推定値

表4-2. 対象者背景 疾患別 患者 (つづき)

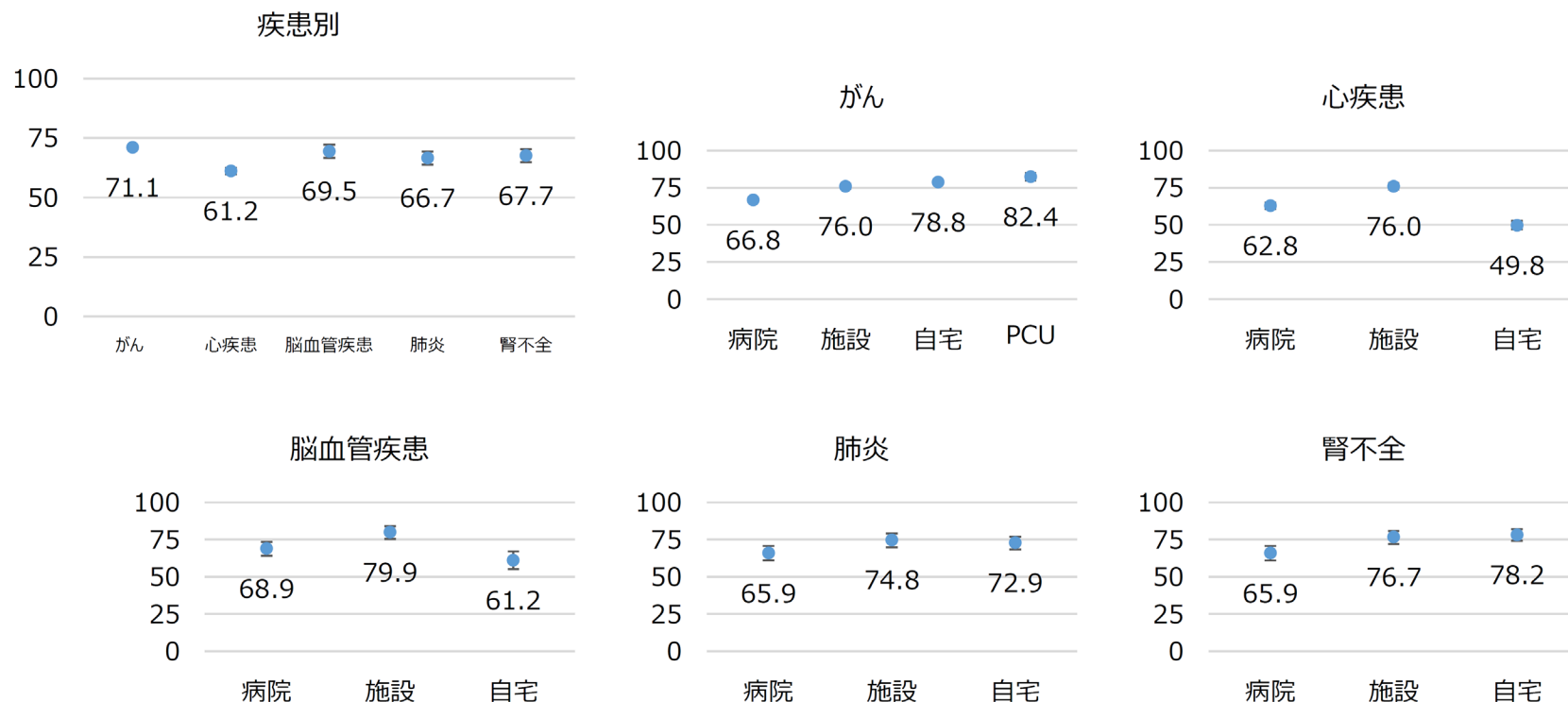
	がん (n=12,900)	心疾患 (n=5,003)	脳血管疾患 (n=1,043)	肺炎 (n=1,176)	腎不全 (n=1,187)	合計 (n=21,309)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
<b>診断から亡くなるまでの期間</b>						
24時間以内	87 (1)	706 (14)	110 (11)	107 (9)	42 (4)	1,052 (5)
1週間以内	196 (2)	307 (6)	106 (10)	165 (14)	45 (4)	819 (4)
1か月以内	750 (6)	428 (9)	104 (10)	197 (17)	100 (8)	1,579 (7)
3か月以内	1,806 (14)	364 (7)	99 (9)	155 (13)	100 (8)	2,524 (12)
1年以内	3,906 (30)	545 (11)	133 (13)	144 (12)	199 (17)	4,927 (23)
5年以内	4,349 (34)	785 (16)	172 (16)	145 (12)	246 (21)	5,697 (27)
10年以内	921 (7)	412 (8)	91 (9)	56 (5)	142 (12)	1,622 (8)
10年より長い	519 (4)	514 (10)	105 (10)	60 (5)	172 (14)	1,370 (6)
わからない	188 (1)	701 (14)	94 (9)	96 (8)	95 (8)	1,174 (6)
欠損	178 (1)	241 (5)	29 (3)	51 (4)	46 (4)	545 (3)
<b>亡くなる前1か月の救急搬送</b>						
ない	10,844 (84)	3,898 (78)	823 (79)	920 (78)	945 (80)	17,430 (82)
1回	1,487 (12)	732 (15)	153 (15)	181 (15)	154 (13)	2,707 (13)
2回以上	284 (2)	146 (3)	20 (2)	34 (3)	41 (3)	525 (2)
わからない	62 (0)	39 (1)	9 (1)	2 (0)	5 (0)	117 (1)
欠損	223 (2)	188 (4)	38 (4)	39 (3)	42 (4)	530 (2)
<b>亡くなる1か月前のADL</b>						
自立	2,008 (16)	1,072 (21)	186 (18)	106 (9)	103 (9)	3,475 (16)
一部介助	4,180 (32)	1,273 (25)	137 (13)	225 (19)	282 (24)	6,097 (29)
ほぼ全介助	6,569 (51)	2,584 (52)	705 (68)	832 (71)	788 (66)	11,478 (54)
わからない	45 (0)	24 (0)	3 (0)	3 (0)	4 (0)	79 (0)
欠損	98 (1)	50 (1)	12 (1)	10 (1)	10 (1)	180 (1)
<b>亡くなる1か月前の意思伝達能力</b>						
問題なし	6,583 (51)	2,093 (42)	284 (27)	323 (27)	440 (37)	9,723 (46)
困難はあるが伝えられた	4,392 (34)	1,607 (32)	280 (27)	420 (36)	464 (39)	7,163 (34)
ほとんど伝えられない	1,189 (9)	669 (13)	234 (22)	227 (19)	182 (15)	2,501 (12)
全く伝えられない	594 (5)	526 (11)	229 (22)	185 (16)	81 (7)	1,615 (8)
わからない	62 (0)	44 (1)	6 (1)	6 (1)	6 (1)	124 (1)
欠損	80 (1)	64 (1)	10 (1)	15 (1)	14 (1)	183 (1)
<b>認知症の診断歴</b>						
有	2,460 (19)	1,794 (36)	406 (39)	536 (46)	437 (37)	5,633 (26)
無	10,017 (78)	2,927 (59)	550 (53)	575 (49)	685 (58)	14,754 (69)
わからない	309 (2)	212 (4)	64 (6)	47 (4)	46 (4)	678 (3)
欠損	114 (1)	70 (1)	23 (2)	18 (2)	19 (2)	244 (1)
<b>亡くなる3か月前の食事摂取量</b>						
いつも通り	2,660 (21)	1,825 (36)	353 (34)	314 (27)	286 (24)	5,438 (26)
少し減少していた(数口より多い)	4,895 (38)	1,440 (29)	199 (19)	336 (29)	442 (37)	7,312 (34)
減少していた(数口程度)	4,055 (31)	1,055 (21)	222 (21)	287 (24)	315 (27)	5,934 (28)
食べられない	1,024 (8)	409 (8)	197 (19)	178 (15)	96 (8)	1,904 (9)
わからない	177 (1)	193 (4)	44 (4)	45 (4)	29 (2)	488 (2)
欠損	89 (1)	81 (2)	28 (3)	16 (1)	19 (2)	233 (1)
<b>亡くなる3か月前時点の透析療法の利用</b>						
受けていない	12,007 (93)	4,590 (92)	978 (94)	1,104 (94)	905 (76)	19,584 (92)
血液透析を受けていた	277 (2)	180 (4)	16 (2)	25 (2)	238 (20)	736 (3)
腹膜透析を受けていた	42 (0)	9 (0)	4 (0)	3 (0)	13 (1)	71 (0)
血液・腹膜透析を併用していた	63 (0)	13 (0)	0 (0)	3 (0)	6 (1)	85 (0)
わからない	283 (2)	107 (2)	24 (2)	23 (2)	15 (1)	452 (2)
欠損	228 (2)	104 (2)	21 (2)	18 (2)	10 (1)	381 (2)

表4-3. 対象者背景 疾患別 患者 (つづき)

	がん (n=12,900)	心疾患 (n=5,003)	脳血管疾患 (n=1,043)	肺炎 (n=1,176)	腎不全 (n=1,187)	合計 (n=21,309)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
亡くなった場所で過ごした期間						
3日以内	722 (6)	752 (15)	111 (11)	123 (10)	80 (7)	1,788 (8)
1週間未満	942 (7)	271 (5)	67 (6)	81 (7)	69 (6)	1,430 (7)
1カ月未満	3,078 (24)	632 (13)	125 (12)	198 (17)	197 (17)	4,230 (20)
1カ月以上	4,790 (37)	1,173 (23)	262 (25)	300 (26)	379 (32)	6,904 (32)
わからない	897 (7)	790 (16)	162 (16)	146 (12)	133 (11)	2,128 (10)
欠損	2,471 (19)	1,385 (28)	316 (30)	328 (28)	329 (28)	4,829 (23)
希望する最後の療養場所						
自宅	7437 (58)	2218 (44)	401 (38)	564 (48)	651 (55)	11271 (53)
病院	827 (6)	209 (4)	37 (4)	52 (4)	51 (4)	1176 (6)
PCU	461 (4)	12 (0)	3 (0)	1 (0)	6 (1)	483 (2)
介護施設・老人ホーム	688 (5)	447 (9)	91 (9)	103 (9)	102 (9)	1431 (7)
その他	31 (0)	12 (0)	3 (0)	5 (0)	3 (0)	54 (0)
希望無し	919 (7)	462 (9)	92 (9)	102 (9)	99 (8)	1674 (8)
わからない	1868 (14)	1202 (24)	332 (32)	275 (23)	208 (18)	3885 (18)
欠損	669 (5)	441 (9)	84 (8)	74 (6)	67 (6)	1335 (6)
患者本人の病状認識						
治らないと考えていた	6016 (47)	896 (18)	162 (16)	182 (15)	375 (32)	7631 (36)
治ると考えていた	2071 (16)	331 (7)	62 (6)	80 (7)	92 (8)	2636 (12)
重い病状と考えていなかった	1083 (8)	717 (14)	91 (9)	122 (10)	153 (13)	2166 (10)
病気の自覚がなかった	1318 (10)	1221 (24)	261 (25)	324 (28)	206 (17)	3330 (16)
わからない	2107 (16)	1496 (30)	405 (39)	421 (36)	309 (26)	4738 (22)
欠損	305 (2)	342 (7)	62 (6)	47 (4)	52 (4)	808 (4)
亡くなる前に蘇生処置が行われたか						
はい	1066 (8)	1368 (27)	171 (16)	149 (13)	145 (12)	2899 (14)
いいえ	10184 (79)	2649 (53)	664 (64)	837 (71)	869 (73)	15203 (71)
わからない	1245 (10)	726 (15)	140 (13)	145 (12)	130 (11)	2386 (11)
欠損	405 (3)	260 (5)	68 (7)	45 (4)	43 (4)	821 (4)
蘇生処置を希望していたか						
はい	340 (3)	317 (6)	37 (4)	35 (3)	38 (3)	767 (4)
いいえ	7375 (57)	1921 (38)	457 (44)	599 (51)	639 (54)	10991 (52)
わからない	4776 (37)	2481 (50)	481 (46)	495 (42)	463 (39)	8696 (41)
欠損	409 (3)	284 (6)	68 (7)	47 (4)	47 (4)	855 (4)
終末期医療に関する事前指示書を作成していたかどうか						
作成していない	7621 (59)	2934 (59)	665 (64)	742 (63)	704 (59)	12666 (59)
恐らく作成していない	1430 (11)	490 (10)	74 (7)	84 (7)	129 (11)	2207 (10)
恐らく作成していた	555 (4)	156 (3)	30 (3)	41 (3)	47 (4)	829 (4)
作成していた	1104 (9)	343 (7)	60 (6)	112 (10)	105 (9)	1724 (8)
わからない	1744 (14)	781 (16)	146 (14)	147 (13)	148 (12)	2966 (14)
欠損	446 (3)	299 (6)	68 (7)	50 (4)	54 (5)	917 (4)

## 3033 在宅で亡くなったがん患者の医療に対する満足度

### 亡くなった場所で受けた医療に対する全般的満足度 「やや満足」～「非常に満足」の回答割合 (%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

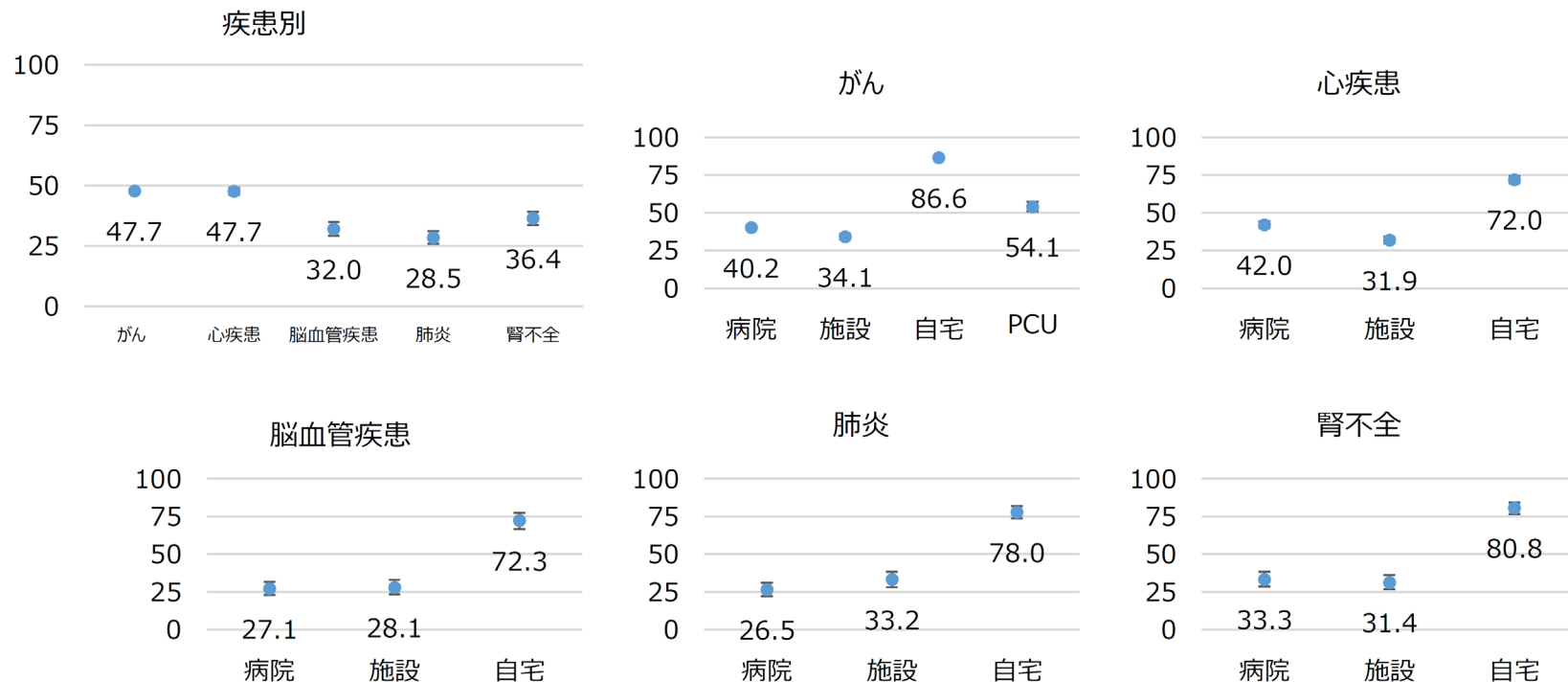
がん患者では、亡くなった場所で受けた医療に全般的に満足していた方は71%であった。

## 3034 望んだ場所で過ごせたがん患者の割合

亡くなる前1カ月間の療養生活の質

### 望んだ場所で過ごせた

「ややそう思う」～「とてもそう思う」の回答割合 (%), 95%信頼区間



疾患別, がん・心疾患の死亡場所別は推定値, 脳血管疾患・肺炎・腎不全の死亡場所別は実測値を示す

がん患者では、最期を望んだ場所で過ごしていた方は48%であった。

自宅で亡くなった患者の方が「望んだ場所で過ごせた」と回答した割合が高かった

2023/11/12



全国遺族調査  
2019-2020年調査 結果概要

国立がん研究センター がん対策研究所  
がん医療支援部

# 調査の概要

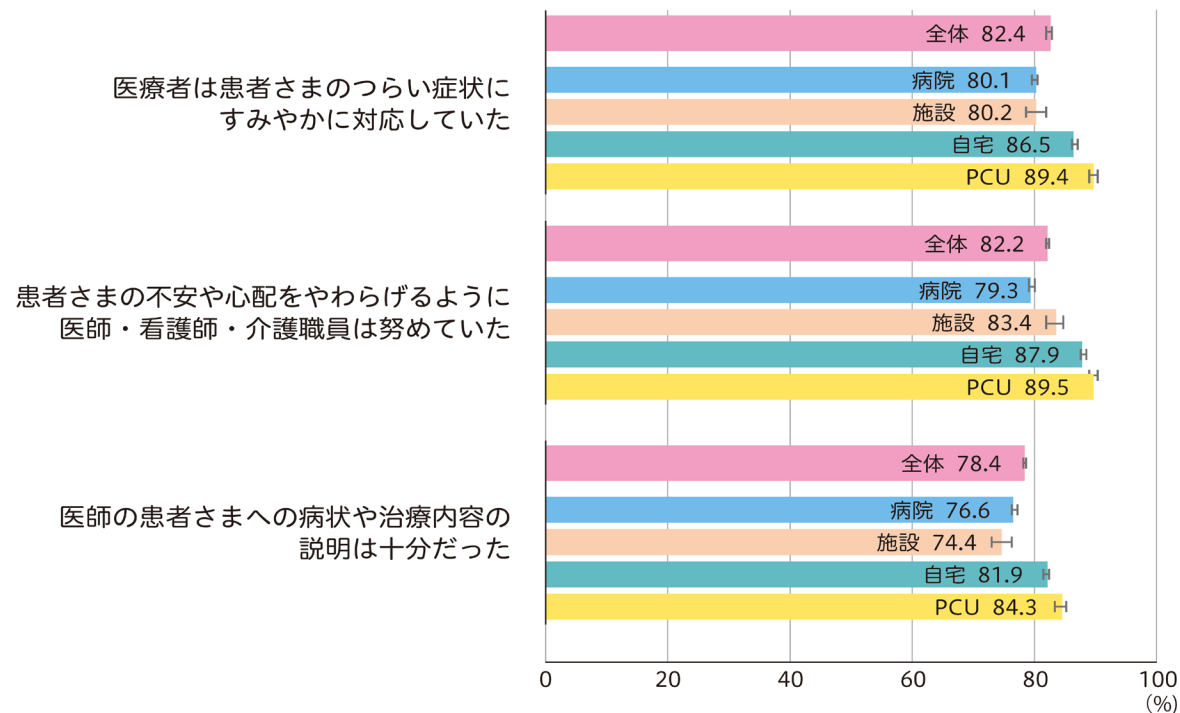
がん患者の実態把握のため、2019と2020の回答を統合して集計

実施時期	2019年1-3月	2020年3-5月
実施方法	郵送による質問紙調査	
対象者数	25,000	85,000
抽出方法	人口動態調査 死亡票情報 2017年死亡  死因 がん 年齢 20歳以上  層化（グループ別）無作為抽出 都道府県＞ 死亡場所 病院・施設・自宅	人口動態調査 死亡票情報 2018年死亡  死因 がん 年齢 20歳以上  層化（グループ別）無作為抽出 都道府県＞ 死亡場所 病院・自宅*

\*2020年は病院・自宅死亡の実態把握に重点を置くため、施設死亡を除外

# 死亡場所で受けた医療の質

ややそう思う-非常にそう思う割合 補正值% (95%信頼区間)

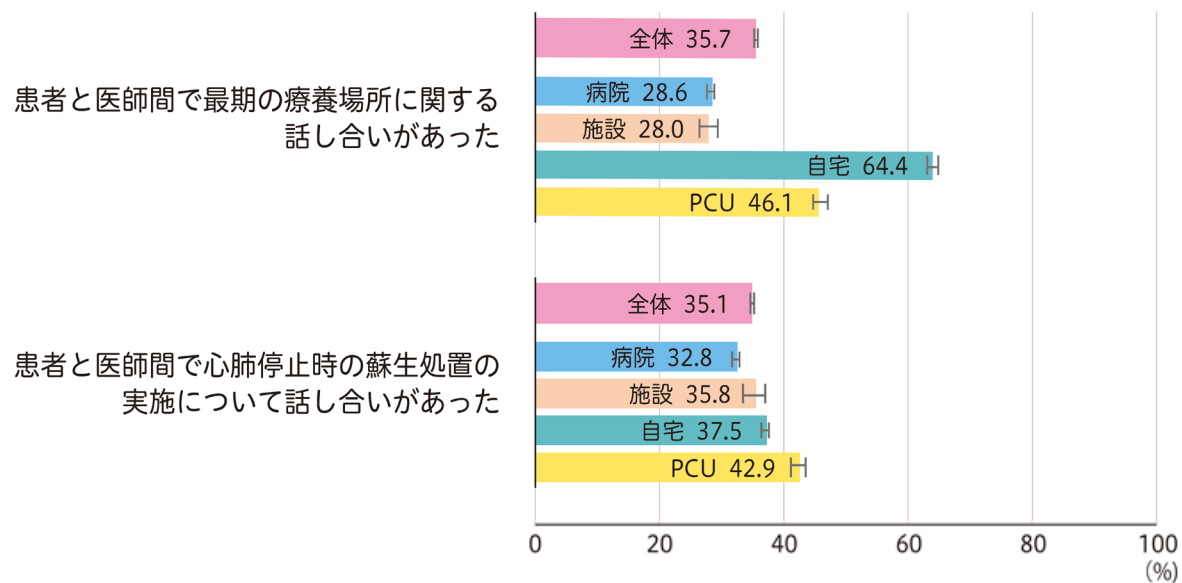


全体

医療者への評価は概ね良好だった  
がん対策：基本的な緩和ケアの普及啓発の結果が表れている

# 療養場所の希望などの話し合い

そう思う-とてもそう思う 補正值% (95%信頼区間)



全体

患者と医師の間で話し合いがあった割合は35.7%であった  
話し合いが十分にできていないことによる影響を調査し、対策を検討することが必要である

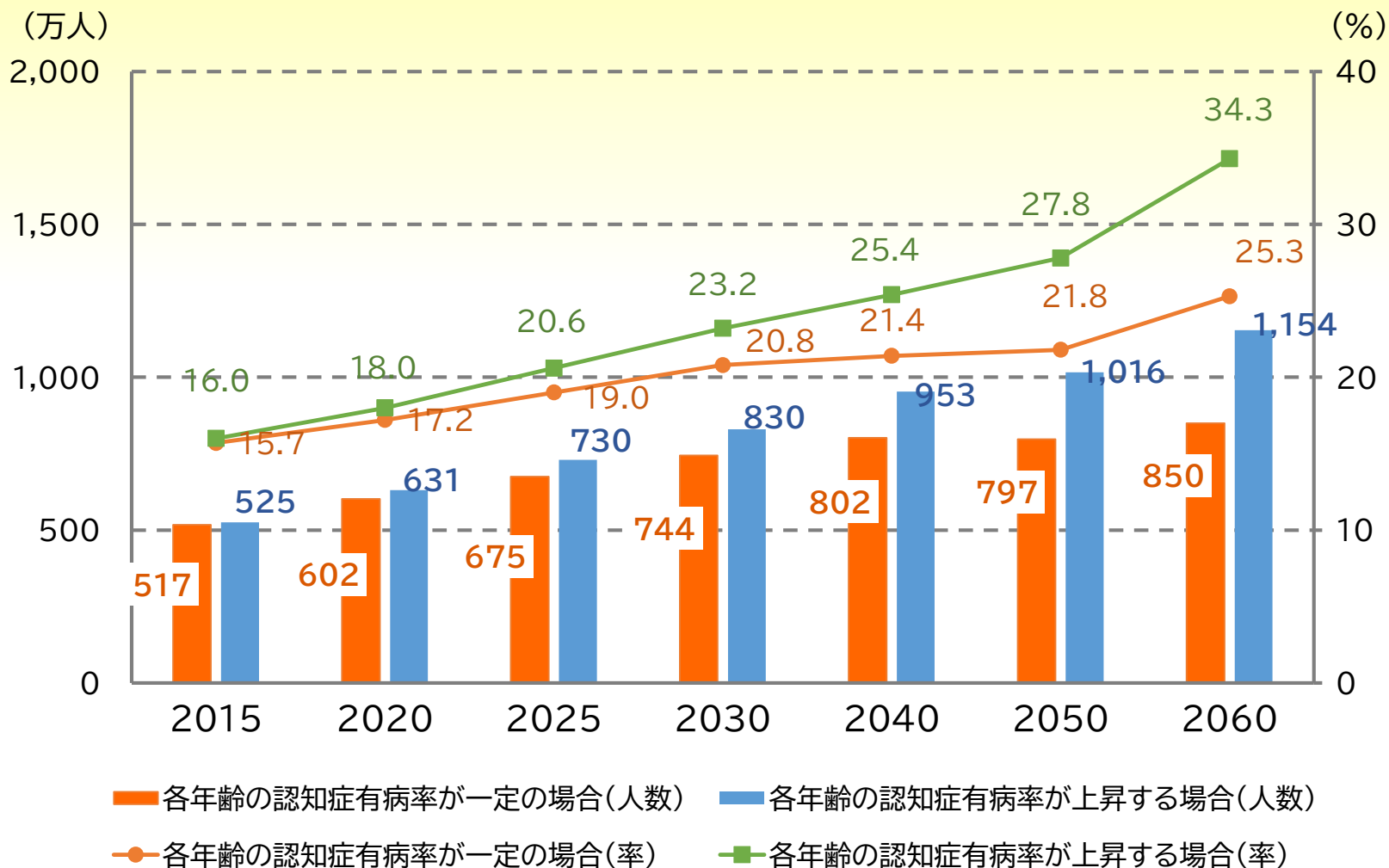
場所

病院の割合の低さは、治療や治癒に対する希望があり話し合いに至らなかった可能性がある  
施設の場合、患者が高齢のため、認知症を併存していたなど、話し合いが難しかった可能性がある

# 本日の流れ

- 超高齢社会における変化
- ACPとは
- ACPの歴史
- わが国のエンドオブライフの現状
- 認知症、認知症の人の意思決定支援
- 認知症のACP

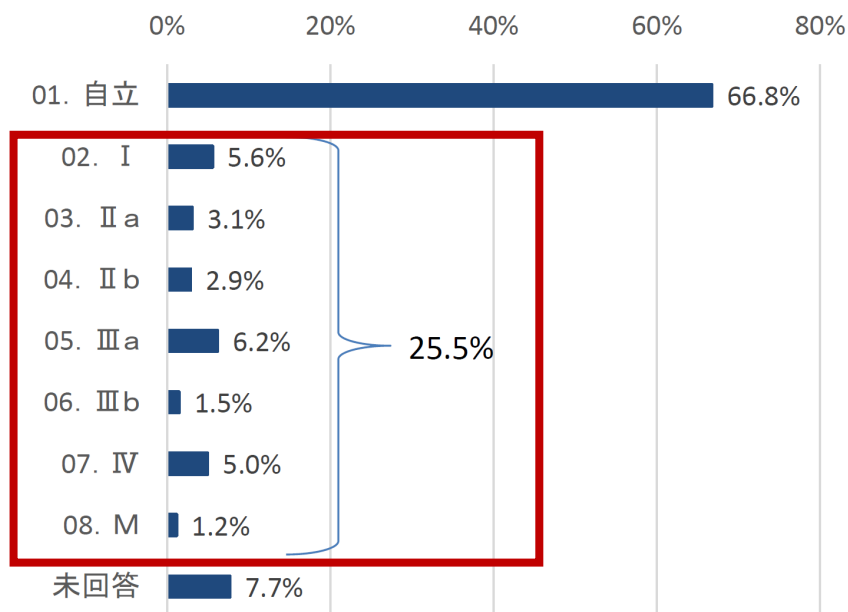
# 認知症の有病率



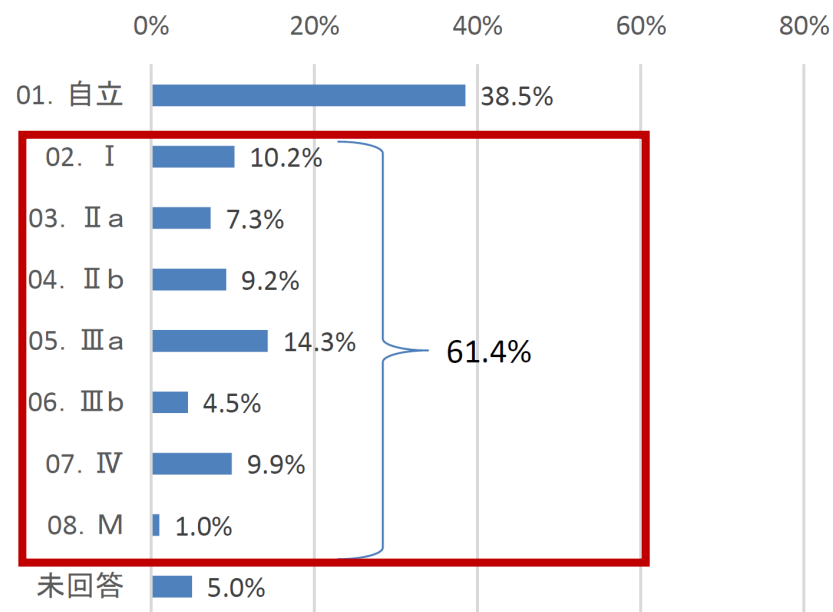
# 入院患者における認知症高齢者の日常生活自立度

- 入院患者に占める認知症高齢者の日常生活自立度が I 以上の患者の割合は急性期一般入院料等では25.5%、地域一般入院基本料、地域包括ケア及び回復期リハ病棟入院料等では61.4%であった。

## ■急性期一般入院料等



## ■地域一般入院基本料、地域包括ケア及び回復期リハ病棟入院料等



ランク	判定基準	見られる症状・行動の例
I	何らかの認知症を有するが、日常生活は家庭内及び社会的にほぼ自立している。	
II	日常生活に支障を来すような症状・行動や意思疎通の困難さが多少見られても、誰かが注意していれば自立できる。	
II a	家庭外で上記IIの状態が見られる。	たびたび道に迷うとか、買物や事務、金銭管理などそれまでできたことにミスが目立つ等
II b	家庭内でも上記IIの状態が見られる。	服薬管理ができない、電話の応対や訪問者との対応などひとりで留守番ができない等
III	日常生活に支障を来すような症状・行動や意思疎通の困難さが見られ、介護を必要とする。	
III a	日中を中心として上記IIIの状態が見られる。	着替え、食事、排便・排尿が上手にできない・時間がかかるやたらに物を口に入れる、物を拾い集める、徘徊、失禁、大声・奇声を上げる、火の不始末、不潔行為、性的異常行為等
III b	夜間を中心として上記IIIの状態が見られる。	ランクIII aに同じ
IV	日常生活に支障を来すような症状・行動や意思疎通の困難さが頻繁に見られ、常に介護を必要とする。	ランクIIIに同じ
M	著しい精神症状や周辺症状あるいは重篤な身体疾患が見られ、専門医療を必要とする。	せん妄、妄想、興奮、自傷・他害等の精神症状や精神症状に起因する問題行動が継続する状態等

# 認知症とは（定義）

- 一度正常なレベルまで達した精神機能が、何らかの脳障害により、回復不可能な形で損なわれた状態
- 認知症とは、特定の「病名」ではなく、**症候群**  
→ 治療可能な認知症（たとえば慢性硬膜下血腫、正常圧水頭症、甲状腺機能低下症、ビタミン欠乏）も存在する





# 認知症の診断基準 (DSM-5)

## 認知機能障害の存在

複雑性注意：気が散りやすい、業務の誤りが多くなる

実行機能：計画や段取りを立てられない

学習・記憶障害：予定を思い出せない、作業をするための手がかりを多く必要とする

言語：あれ・それが多くなる、物の名前がでてこない

知覚-運動：やり慣れていることがしにくくなる、道に迷う

社会的認知：家族や周りの人への気遣いがなくなる顔の表情を読む

IADLの障害  
(一人暮らしに支援が必要)

(複雑な手段的日常生活動作に援助が必要)  
社会生活・対人関係に支障を来している

せん妄はない (意識障害は除外される)

せん妄を除外

うつ病や他の器質疾患はない

認知症

# 認知症の人の困りごと

認知機能障害により意思決定が難しい場合がある

**記憶障害** : 必要な情報の記憶が難しい

**実行機能障害** : 見通しがたてづらい

**複雑性注意の障害** : 集中が難しい

**言語障害** : 言葉の理解が難しくなる

**社会的認知** : 表情や場の雰囲気がかみにくい

単に「忘れてしまう（他の判断は普通にできるはず）」ではない

# わが国の意思決定支援の現状

- 障害者の権利に関する条約  
(第12条 障害者の権利、意思及び選好を尊重)
- 成年後見制度利用促進法
- 成年後見制度利用促進基本計画 (2017年3月閣議決定)

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 (改訂)

医政局総務課

身寄りがない人の入院及び医療に係る意思決定が困難な人への支援に関するガイドライン

認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドライン

老健局総務課

障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン

社会・援護局  
障害保健福祉局

意思決定支援を踏まえた後見事務のガイドライン

最高裁・厚労省  
専門職団体

# 意思決定支援のプロセス

## 人的・物的環境の整備

- ◎意思決定支援者の態度
- ◎意思決定支援者との信頼関係、立ち会う者との関係性への配慮
- ◎意思決定支援と環境

## 意思形成支援

：適切な情報、認識、環境の下で意思が形成されることへの支援

+

## 意思表示支援

：形成された意思を適切に表明・表出することへの支援

+

## 意思実現支援

：本人の意思を日常生活・社会生活に反映することへの支援

各プロセスで困難・疑問が生じた場合、  
チームでの会議も併用・活用

意思決定支援のプロセスの記録、確認、振り返り

# 意思形成支援の要点

- 適切な環境・認識のもと適切な情報が提供され、意思が形成されることを支援
- **支援者の価値判断を先行させない：**
  - 判断の前に本人の希望・意向に注目する
  - 開かれた質問から入る
- **本人と支援者の「理解の相違」はないか確認する：**
  - 本人の理解を確認する（家族にどのように伝えますか）
  - その都度説明する
  - 時間をおいて確認する
  - 人を代えて確認する
- **選択肢の提示は工夫されているか**
  - 紙に書く
  - 比較のポイントをわかりやすく示す
  - 図や表を使う
- **周囲からの「影響」はないか確認する**

# 治療方針決定時の意思決定能力

Characteristic	Patients with capacity (n = 87), n (%)	Patients with impaired decision-making capacity (n = 27), n (%)	p value
<b>Diagnosis and staging</b>			
NSCLC			
I	5 (5.7)	2 (7.4)	.4
II	8 (9.2)	0 (0)	
III	26 (29.9)	7 (25.9)	
IV	48 (55.2)	18 (66.7)	
SCLC	11 (12.6)	3 (11.1)	1.00
<b>ECOG performance status score</b>			
0	37 (43.0)	6 (22.2)	.056
1	45 (52.3)	17 (63.0)	
2	4 (4.7)	4 (14.8)	
Brain metastasis	11 (12.6)	5 (18.5)	.5
Emphysema	30 (34.5)	11 (40.7)	.6
Brinkman index (SD)	845 (668)	1,012 (673)	.26
<b>Treatment</b>			
Chemotherapy	61 (70.1)	19 (70.4)	.7
Radiotherapy	2 (2.3)	0 (0)	
Chemoradiation	24 (27.6)	8 (29.6)	
<b>Polypharmacy</b>			
Opioid use	17 (19.5)	9 (33.3)	.19
Morphine dose equivalent (mg)	19.3	20.7	.8
Psychotropic use	2 (2.3)	0 (0)	1.0
Number of drugs, mean (SD)	<b>3.7 (2.6)</b>	<b>5.2 (3.3)</b>	<b>.043</b>
<b>Neuropsychological variables</b>			
MMSE, mean (SD)	<b>27.5 (2.4)</b>	<b>25.0 (4.6)</b>	<b>.018</b>
FAB, mean (SD)	<b>14.7 (2.5)</b>	<b>12.3 (3.3)</b>	<b>.03</b>
PHQ-9, mean (SD)	6.2 (5.0)	6.2 (5.4)	.9
<b>Vulnerable variables</b>			
VES-13, mean (SD)	<b>1.5 (1.5)</b>	<b>3.1 (2.9)</b>	<b>.002</b>
<b>MacCAT-T</b>			
Understanding summary rating, mean (SD)	<b>5.5 (0.8)</b>	<b>2.9 (1.2)</b>	<b>&lt;.001</b>
Appreciation summary rating, mean (SD)	<b>4.0 (0.0)</b>	<b>3.6 (0.9)</b>	<b>.031</b>
Reasoning summary rating, mean (SD)	<b>7.4 (0.9)</b>	<b>4.3 (2.1)</b>	<b>&lt;.001</b>

Abbreviations: ECOG, Eastern Cooperative Oncology Group; FAB, frontal assessment battery; MacCAT-T, MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment; MMSE, mini-mental state examination; NSCLC, non-small cell lung cancer; PHQ-9, patient health questionnaire-9; SCLC, small cell lung cancer; SD, standard deviation; VES-13, the vulnerable elders survey-13. Bolded values show p values  $\leq .05$ .

- 進行肺癌患者で治療方針を決めた患者のうち、**24%** (27/114)に意思決定能力の低下 (何らかの支援を要する状態) を認めた

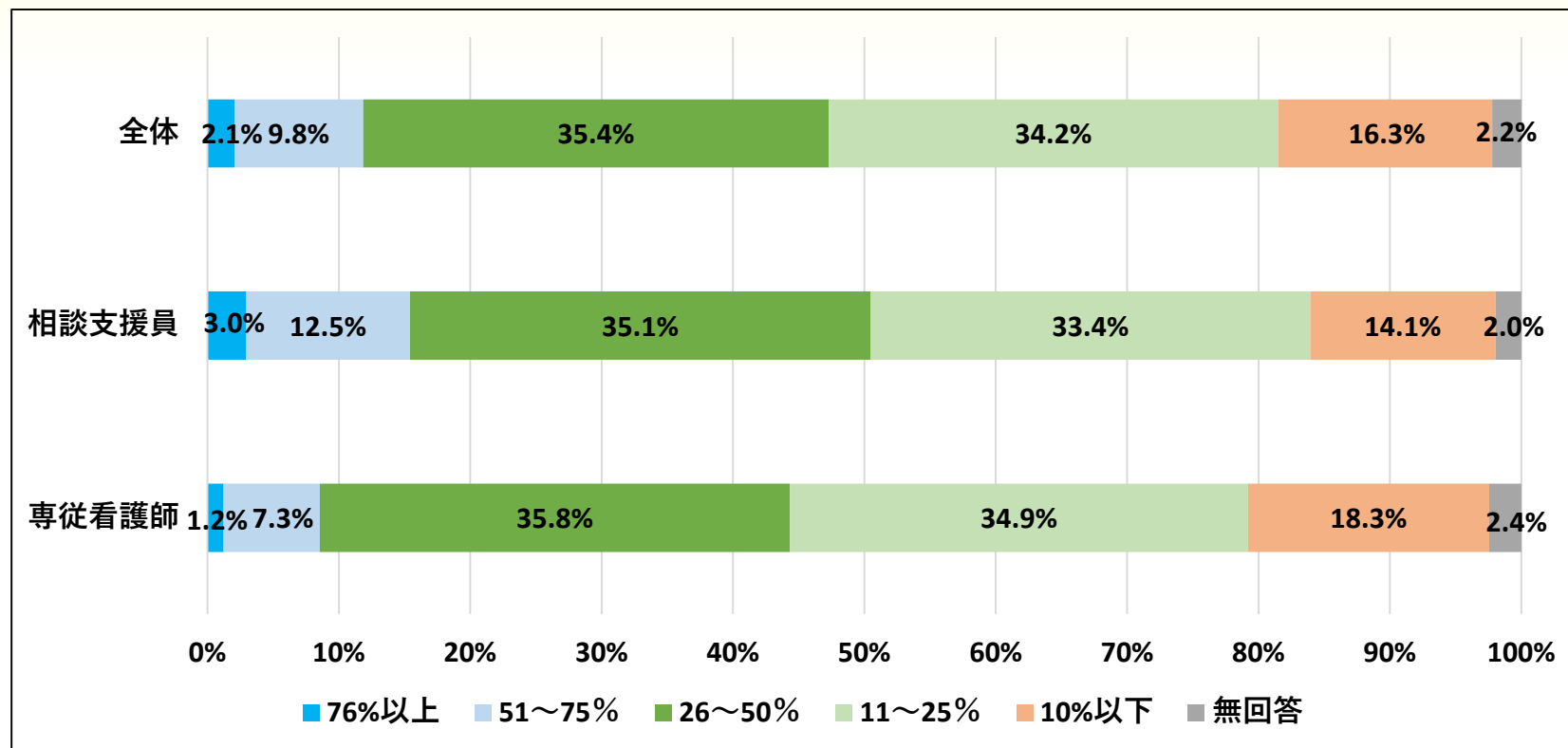
- 意思決定能力低下の要因は、理解と合理的判断、病識

- 認知機能だけではなく、フレイルも関連

(Ogawa, Oncologist 2017)

# がん診療連携拠点病院の相談支援センター相談員、 緩和ケアチーム看護師の認識

あなたの施設病院において、どのくらいの割合の高齢がん患者が治療・ケアの意思決定に関する十分な支援を受けていると思いますか。



約85%の施設では、意思決定支援において十分な支援が提供されているのは半数以下しかないとみている

# 認知症の意思決定を支援する

- 話しやすい場面で、わかりやすい言葉で選択肢を提供する
- リラックスできる環境で説明する
- 言葉以外のコミュニケーション、うなづくことや手振り、笑顔からも読み取る
- 友人や家族と一緒にいるときに話し合う
- 繰り返し確認する（時間をおいて確認する）
- 複数の人から尋ねる



## 意思決定6つの基本姿勢



1 医療者を含む周囲の支援者は、本人が意思決定できるように可能な限り本人の能力を向上させるための支援を行う。



2 本人の多様な価値観を尊重した支援を行う。周囲の支援者の価値観を押しつけない。



3 本人が意思決定を(できる・できない)の判断は、決定の必要な場面ごとに確認する。



4 確認するために、本人の理解した内容を本人の言葉で説明していただく。



5 認知症の診断や成年後見等が開始されていることだけでも、意思決定能力を失っていると即断してはならない。



6 意思決定が難しい時は、チームでの支援を検討する。



# 本日の流れ

- 超高齢社会における変化
- ACPとは
- ACPの歴史
- わが国のエンドオブライフの現状
- 認知症、認知症の人の意思決定支援
- **認知症のACP**

# ACP = “advance(一歩先を見た)” ケアプラン

- 法的な基盤のないわが国では、「アドバンス（一歩先を見据えた）ケアプラン」の位置づけになる
- もともとは自己決定権の擁護で始まる
- 意識障害等で本人の意向が確認できない時でも、本人の意向を反映させるべくリビングウィル、代理人指示等の工夫に加えて、継続的な話し合いをしつつ反映させる活動に至った
- 自己決定を尊ぶ国においても決して活発に利用されている状況ではなく、試行錯誤が続いている
- 特に自己決定の尊重の流れから認知症におけるACPは大きな課題
- わが国においては、認知症ケアが介護の流れから入ったため、本人の意向の尊重の意識が途上

# 認知症の生命予後

認知症の病型	発症から死亡までの期間（平均）
アルツハイマー型認知症	6.6年
血管性認知症	3.3年
混合型認知症	5.4年
レビー小体型認知症	4.4年
前頭側頭型認知症	Behavioral variant 9年 Progressive non-fluent aphasia 9年 Motor neuron disease 3年

(Abraham B, Dementia Palliative Care, in Dementia Care 2016)

# 認知症のACP

- その人が判断できなくなった際に備えて（注 認知症によるもので終末期の意識障害を理由とするものではない）、将来の医療やケアについて意思決定を行う観点から決められることが試みられるようになった。
- **ACPの応用編にあたる**
  - 意思決定能力が比較的保たれている早期の段階で実施
  - 長期的な見通しを話し合う必要（不確定な要素が多い）
    - **予後予測が立ちにくい**
    - **認知症の人の多くは認知機能障害が軽度から中等度の段階で亡くなる**
  - 終末期の医療・ケアの話し合いや事前指示だけではなく、中長期的なケアの目標や選好、価値観を明らかにすることが含まれる
  - **社会経済的な話し合いが入る**
- 継続したコミュニケーションのプロセスが必要  
(Gillick, J Palliat Med 2004; Molly, JAMA 2000)

# 認知症のACPに取り組む上での学術的な検討点(1)

## • 時期の問題

- 本人が積極的に関与でき、意向や選好、価値観を明確にできる時期である必要
- ほかの慢性疾患よりもより早期に行う必要があるが、早期になるほど介入効果は明確でなくなる
- 可能な限り早くはじめるべきだが、告知への動揺などもあり、最適な時期は要因が複雑に絡み合うため個人差が大きい

(Robinson, Palliat Med 2012)

## • 内容

- 終末期の状態に限定されず、**認知症の経過全てに言及する必要**
- 従って、事前の資金計画といった（狭義の）ACP以外の話し合いが含まれてくる

(Widera, JAMA 2011)

## • アウトカム

- どのようなアウトカムが変われば本人の意向がよりよく尊重されたとなるのかがはっきりしていない  
（医療のアウトカムでも、療養のアウトカムでも）

# 認知症のACPに取り組む上での学術的な検討点(2)

## • 検討する経過のモデル

### – 事前指示（終末期の延命・蘇生処置）

事前指示が使用されるかどうかは、法的環境の影響が大きい

(Alzheimer Europe 2012; Mendelson J Law Med Ethics 2003)

### – 最適なモデルが不明

特定の治療（多くは蘇生処置）や仮想シナリオ等、モデルを作って話し合うが、どのモデルが認知症の人のアウトカムにより効果的かは明確ではない

### – 遠い将来の話し合いのため意向は変わる

遠い先を見据えた話し合いになるため、本人の意向は一般に変わる。しかし、再検討する機会は限られており、（事前の意向か、今の意向のどちらがより真意に近い）遠い将来の計画は慎重に解釈する必要がある

(Fried, JAGS 2011; Hertogh, Int Psychogeriatr 2011; Perkins, ann Int Med 2007)

### – スティグマの影響が強い

終末期の状態がスティグマを連想させる場合には、多様な集団のなかで認識が異なるため、文化差やヘルスリテラシーを考慮する必要

(Melhado Am J Hosp Palliat Care 2011; Johnstone, J Transcult Nurs 2009)

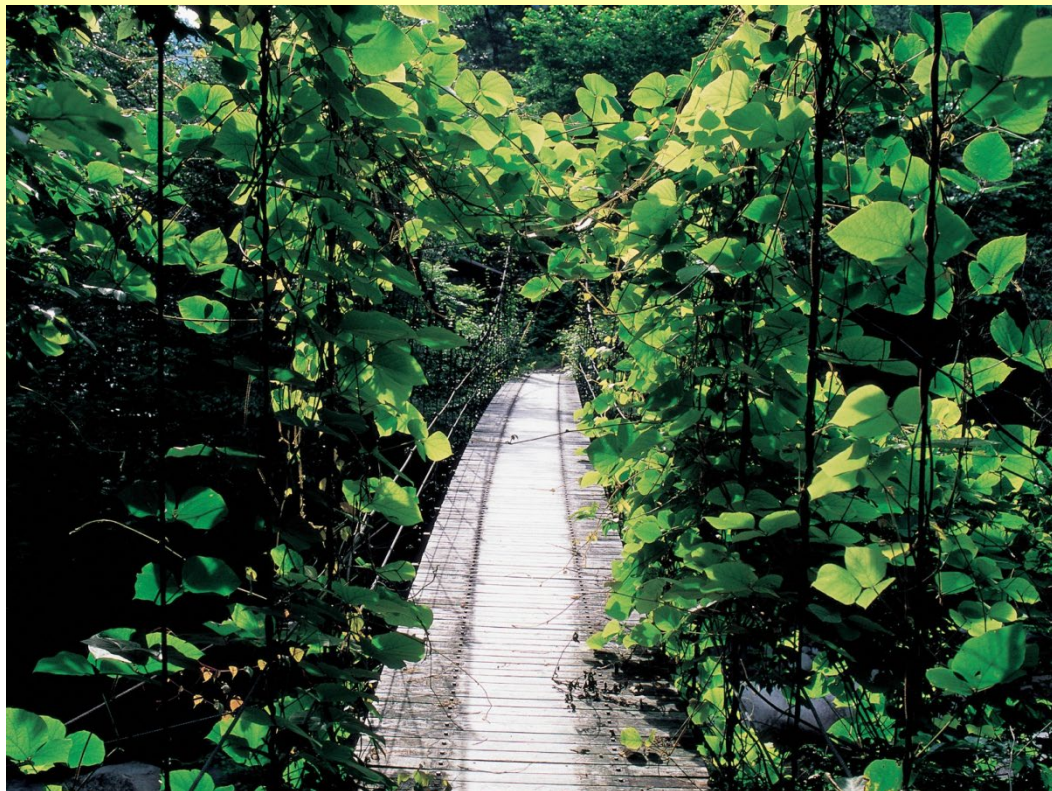
# 比較

項目	認知症の人のACP	一般のACP
時期	認知症の診断後、意思決定ができる期間 (一般には看取りまで5年程度)	生命予後が限られた段階 (通常は6ヶ月から1年)
目標	本人の意向を医療・介護等に反映し、意思決定能力が低下をしても本人の意向に沿ったケアが提供される	本人が意思決定できない場合であっても、本人の意向に沿ったケアが提供される
内容	療養場所、医療の他、経済的な計画、生活の計画が含まれる	主に療養場所、終末期の医療の内容
予測の正確さ	認知症が進行して亡くなるケースは半数以下 時期は明確には予測できない	ケア・医療に関わる主要なイベントは予測できる 予後予測は週単位
実施上の課題	認知症へのスティグマ 認知症の診断と意思決定能力との誤解 認知能力に応じた支援技術 本人が望まない場合の本人の意思の尊重 など倫理的対応	目的の誤解 (患者・医療者・社会) 実施率の低さ 治療の可能性を閉ざされることへの恐怖
ガイドライン	事前の意思表示 (認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドライン)	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

# 医療における意思決定支援に関する課題

領域	主要な課題
わが国の体制上の課題	<ul style="list-style-type: none"><li>• 基本的な意思決定支援の実践途上（教育の強化の必要性）</li><li>• 意思決定能力と認知症の診断の混同</li><li>• 認知症の疾病の軌跡が知られていない</li><li>• 認知症の告知の問題（スティグマ）</li><li>• 告知後の心理的支援、適応支援の不足</li><li>• スティグマ</li><li>• 家族への支援</li></ul>
ACPに共通する課題	<ul style="list-style-type: none"><li>• 延命・蘇生処置との誤解</li><li>• 書類作成との誤解</li><li>• 代理人を決めてもらうこととの誤解</li><li>• 情報の共有方法</li></ul>
認知症のACP自体の課題	<ul style="list-style-type: none"><li>• 実施時期</li><li>• 意思決定能力に配慮をした支援方法</li><li>• 本人が望まないときの意向の尊重等倫理的な対応</li><li>• 社会経済的問題を含む多方面の話し合いの実践方法</li><li>• 想定する最適な経過モデルの開発</li><li>• 中等度認知症の人への支援の仕方</li><li>• 家族の支援方法</li></ul>





ご清聴いただきありがとうございました  
ご意見・ご質問ございましたら  
E-mail: [asogawa@east.ncc.go.jp](mailto:asogawa@east.ncc.go.jp)まで気軽にお願いいたします