

終末期の医療・ケアに関する事前指示と意思決定支援（下）

株式会社富士通総研 行政経営グループ
（兼北海道大学公共政策学研究所センター研究員）

森川 岳大

1 はじめに

患者の自己決定権の尊重と尊厳の確保を目的に、事前
に患者や家族、医療従事者間で終末期の治療やケアの方
針について話し合い（ACP：Advance Care Planning）、
生命維持治療の可否について事前指示（AD：Advance
Directive）を行うための取組みが国内外の行政機関や医

療機関、介護施設で行われている。

日本でも2018年に実施された終末期医療のガイド
ライン改定や診療報酬・介護報酬の同時改定においてA
CPに関連した改定が行われ、一部の医療機関や介護施
設において事前指示書（AD書）を作成する人も増えて
きた。一方、ACP・ADに関する具体的・包括的な枠
組みが社会的に整ったとはいえない現状にある。その理

由として、作成された事前指示書に法的拘束力がないため本人の意思に反した治療が行われる危険性があることや、意思決定支援のための十分な環境整備が行われていないこと、作成された事前指示書の情報共有が行われていないことが挙げられる。

前稿では事前指示関連法制定の議論に示唆を与えることを目的に立法目的及び法令・ガイドラインでの運用方法の2点に関する提案を行った。本稿では諸外国におけるACP及び情報共有に関する動向を整理した後、①ACPの実施機関の指定と地域のボランティアの活用、②ACP・ADに関する情報共有システムの構築について概略的に提案する。

2 諸外国の動向

事前指示は本人の決定に基づき、基本的に1人で作成することでも成立する。しかし、本人のみで作成した場合は、本人が選択・決定した判断の根拠や背景を家族や医療従事者が理解できない恐れがあるため、ACPの一環として位置づけられていることが重要である。

表1 意思決定支援（ACP）と情報共有に関する国際比較

	イギリス	オーストラリア	台湾	韓国	日本
意思決定支援（ACP）	かかりつけ医や看護師、介護士やボランティアに相談可能	政府による電話相談サービスやかかりつけ医、看護師等に相談可能	指定された病院で実施可能（家族・親族の内少なくとも1人を招待する必要あり）	指定された病院で実施可能	かかりつけ医への相談が推奨
事前指示書の情報共有システム	非営利組織による情報共有サービスやEPaCCSによるACPの会話の記録	連邦政府のオンラインサービス(My Gov)からアクセスできる情報共有システムに電子ファイルとして登録	衛生福利部のデータベースに保存された後、健康保険証に登録	保健福祉部が指定する病院や非営利団体の登録機関に登録・保管され、国立延命医療管理機関に集約	自分や家族のもとで保管し、コピーをかかりつけ医や介護士に渡しておくことが推奨（一部の自治体で情報共有システムを構築）

出典：Keri Thomas, Ben Lobo, Karen Detering（2018）、衛生福利部HP、保健福祉部（2016）、平成30年度厚生労働省委託事業「人生の最終段階における医療体制整備事業」等を基に筆者作成

本稿で調査対象としたイギリスでは、かかりつけ医や看護師、介護士等の医療従事者のみならず地域のボランティアをファシリテーターとして活用し、ACPの普及・実施を行っている。家庭医学会や医師会、一般医療評議会、NHSが医療従事者向けのACPガイドラインを作成し、医療従事者はガイドラインに沿ったコミュニケーションが求められる。緩和ケア介入のための様々なツール群からなるプログラム(GS F: Gold Standards Framework)においても、ACPの教育プログラムを提供し、ファシリテーターの認定制度の構築がされている。加えて、全国緩和ケア協議会によってボランティアのための教育プログラムも展開されている。また、非営利組織(Medical Alert)が事前指示書の情報共有サービスを展開し、各病院は緊急時に会員の医療情報を照会できる。2015年にイギリス保健省が中心となって開発した情報共有システム(E P a C C S)によって、ACPの会話の記録を患者のケアに関わる全ての医療従事者と共有するための環境整備も進んでいる。

オーストラリアでは、政府保健省によって運営される国家プログラムにおいて、国民に対して終末期における

治療の決定に向けた具体的な話し合いの流れや、ACPに関する国の政策や戦略、心肺蘇生術や人工呼吸器、チューブ給餌や人工透析に関する具体的な情報提供、電話相談サービスを展開している。また、医療従事者向けの教育セミナーの開催やeラーニングの教育プログラムも提供している。作成された事前指示書は連邦政府のオンラインサービス(My Gov)からアクセスできる情報共有システム(My Health Record)に電子ファイルとして登録される。

台湾では、ACPの実施が可能な病院を市政府が指定し、指定された病院は明確に分離されたACPを実施するスペースの設置や、医者・看護師若しくは心理学者・ソーシャルワーカーの設置、衛生福利部が提供するACPトレーニングプログラムの受講、ACPを完了するまでの記録の保管等が義務付けられている。ACPの実施者は家族若しくは親族の内少なくとも1人を招待しなければならいとされ、作成された事前指示書は衛生福利部のデータベースに保存された後、健康保険証に登録される。

韓国では台湾と同様に、保健福祉部がACPの実施機

関として病院や非営利団体を指定している。ACPのファシリテーターには、国立延命医療管理機関にて申請するACPの教育プログラムの受講が推奨される。作成された事前指示書は、保健福祉部が指定する病院や非営利団体の登録機関に電子ファイルとして登録・保管され、登録されたデータは上部組織の国立延命医療管理機関に集約された後、各病院からの照会に利用される。

日本では、2014年にACPの教育プログラム（E－FIELD：Education For Implementing End-of-Life Discussion）が厚生労働省を中心に開発され、倫理的な判断や、法の解釈、コミュニケーションの方法等について学ぶ環境整備がスタートした。同年に全国10の病院で展開された「人生の最終段階における医療体制整備事業」において、研修プログラムとしてE－FIELDは使用され、2018年の同事業では全国8ブロック、12か所において研修会を実施し、200の医療機関で相談体制の整備を図ることを具体的な目標にしている。2017年にはACPのパンフレットが作成され、国として基本的なフレームワークを示すに至っている。事前指示書の共有については、公的機関や尊厳死協会、医療機関

による情報共有システムが基本的には構築されていないため（一部の自治体では事前指示書の保管場所・預け先に関する情報共有システムを有しており、電子カルテに事前指示書の有無やその内容を記載する病院もある）、作成した事前指示書は自分や家族のもとで保管し、コピーをかかりつけ医や介護士に渡しておくことが推奨される。

3 意思決定支援のための環境整備

日本では、ACPに関する教育プログラムの開発やACPの基本的なフレームワークが示された一方、諸外国と比較するとACPに関する具体的・包括的な環境整備が社会的に整ったとは言い難い現状にある。また、日本におけるACPはかかりつけ医への相談が基本である一方、イギリスやオーストラリアに比べかかりつけ医が普及しておらず、たとえばかかりつけ医に相談したとしてもファシリテーターとしての役割を果たせない可能性も考えられる。

そこで本稿では、台湾や韓国と同様に国や各自自治体が

何らかの判断基準（台湾では市政府が指定する病院評価に合格した一般病床200床以上の病院）のもとACPを実施できる医療機関を指定し、その医療機関にはファミリーテーターとしての医者や看護師、心理学者、ソーシャルワーカー等の設置、ACPの会話の記録・事前指示書の保管に関して義務付けを行うことを提案する。日本では現状、1人で作成した事前指示書も有効であるとされるが、具体性に欠ける内容である場合、医療従事者に混乱を生じさせる可能性がある。そのため、台湾や韓国と同様に指定の医療機関で作成された事前指示書のみ合法的拘束力を持たせ、公式のADフォーマットを作成するという手段も考えられる。かかりつけ医の普及や、ACPに関する十分な教育が各医療従事者に行われたと判断された場合、医療従事者不足やコストの観点から、イギリスやオーストラリアのようにボランティアの活用等も含めた地域ぐるみの意思決定支援も必要となる。政策担当者には地域ごとの状況を把握しながらの柔軟な対応が求められる。

4 情報共有システムの構築

一般的に、病院にかかっている者のACPの記録は、その病院が電子カルテを導入していれば電子データとして保管される。実際に記録の手続きやADの妥当性の日常的な確認方法（病棟カンファレンスで毎週確認する）等について、ガイドラインを作成している病院もある。しかし、ガイドラインを作成していない医療機関の場合、各医療従事者によって患者との会話の記録や事前指示に関する電子カルテへの記載方法が異なる場合がある。それ故、上記の病院に倣い各病院でガイドラインを策定し、できる限りの記載方法の統一が求められる。また、日本の電子カルテシステムにはベンダー間で医療情報が標準化されていない等の医療機関間における情報共有の阻害要因が依然として残っているため、それらの課題の解決や、医療情報に関する患者のプライバシーといった問題への対応も重要な論点となる。

上記のACPの実施機関の指定について、指定する場合には台湾のように作成された事前指示書が公的機関のデータベースに保存された後、健康保険証に登録される

仕組みの構築や（日本では健康保険組合が複数存在するため各組合との連携が必要になる）、各病院から照会できる韓国と類似の仕組みの構築、マイナンバー制度の活用等の取組みも必要になると考える。

一部の自治体で事前指示書の情報共有に関する環境整備が行われているものの、各自自治体でそれらの環境整備を行った場合、電子カルテと同様に医療情報の標準化の課題から自治体間の情報共有が困難となる可能性がある（加えて、膨大なコストになる危険性もある）。故に、上記の論点を踏襲し、国主導のもと事前指示書及びA C Pの情報共有に関する対応策の検討が求められる。

5 おわりに

本連載では終末期の医療・ケアに関する制度的枠組みについて、全2回にわたり諸外国の動向も含めた考察を行った。もちろん、文化的・宗教的背景の異なる「死」に関する諸外国の制度を我が国にも適用することは困難であるとの指摘もあるが、多くの課題が散見される現状に鑑みると、健康なうちに家族や医療従事者と共に複数

回実施することが望まれるA C Pが、このままでは単に終末期における心肺蘇生術や生命維持治療の差し控え・中止に関して同意をとる役割となる危険性がある。また、近年の延命治療に対する懐疑的な声の高まりによる、延命治療の中止を強要するような「空気」に対処するためにも、事前指示書を作成するという結果のみならず、ファシリテーターの質の担保、分かりやすく正確な情報提供を行うなど、事前指示を行うプロセスの質の向上に向けた取組みが必要となる。実際に台湾では宗教家を活用したスピリチュアル・ケアも実施しており、プロセスの質の向上に向けた先進的な取組みとして参考になるものといえよう。

〔参考文献〕

- (1) 西川満則、長江弘子、横江由里子（2016）「本人の意思を尊重する意思決定支援―事例で学ぶアドバンス・ケア・プランニング」南山堂
- (2) End of Life Law in Australia HP, Advance Directives.
<https://end-of-life.qut.edu.au/advance-directives/state-and-territory-laws>（2019年7月15日閲覧）
- (3) 衛生福利部HP「病人自主權利法明年上路衛福部公布配套辦法『病人自主權利法施行細則』」
<https://www.mohw.gov.tw/cp-380144221-1.html>（2019年7月15日閲覧）

- (4) Keri Thomas, Ben Lobo, Karen Detering (2018) Advance Care Planning in End of Life Care, Oxford University Press
- (5) Matthew J Allsop, Suzanne Kite, Sarah McErmott, Naomi Penn, Pablo Millares-Martin, Michael I Bennett (2017) Electronic palliative care coordination systems: Devising and testing a methodology for evaluating documentation, Palliat Med. Vol.31, No.5
- (6) COMPASSION IN DYING, HOW DO I MAKE AN ADVANCE DECLARATION (LIVING WILL)?
<https://compassiondying.org.uk/making-decisions-and-planning-your-care/planning-ahead/advance-decision-living-will/making-advance-decision-living-will> (2019年2月24日閲覧)
- (7) Australian Digital Health Agency, For you & your family, Manage my record, Add an advance care plan
<https://www.myhealthrecord.gov.au/for-you-your-family/howto/add-advance-care-plan> (2019年2月24日閲覧)
- (8) Advance Care Planning Australia
<https://www.advancetocareplanning.org.au/> (2019年8月24日閲覧)
- (9) Dachen Chu, Yung-Feng Yen, Hsiao-Yun Hu, Yun-Ju Lai, WenJung Sun, Ming-Chung Ko, Li-Ying Huang, Chu-Chieh Chen, J. Randall Curtis, Ya-Ling Lee, Sheng-Jean Huang (2018) Factors associated with advance directives completion among patients with advance care planning communication in Taipei, Taiwan, PLoS ONE, Vol.13, No.7
- (10) 保健福祉部 (2016) 「ホスピス・緩和医療および終末期患者の延命医療の決定に関する法律（代案提案の経緯）」保健福祉委員長、韓国保健福祉部
- (11) 平成30年度厚生労働省委託事業「人生の最終段階における医療体制整備事業」神戸大学
<http://square.unin.ac.jp/endoflife/2018/leader.html> (2019年8月24日閲覧)
- (12) 山本隆一 (2017) 「国内外における医療情報の標準化の現状と展望——相互運用性の向上を目指して——」情報管理, Vol.60, No.9

* 政策コンテンツ交流フォーラムは、株式会社富士通総研公共セクター、北海道大学法学研究科宮脇研究室、神戸シティ法律事務所が連携ハブとなり、国・地方自治体・民間企業のメンバーを架橋し、政策的課題を多面的に検討するネットワークです。本コラムを通じて、フォーラムにおける課題認識、政策創造の視点等をご紹介します。