

厚生労働科学研究費補助金（認知症政策研究事業）

総括 研究報告書

療養場所の違いに応じた認知症者のエンドオブライフケア充実に向けての調査研究

－COVID-19流行の影響も踏まえて－

研究代表者 三浦 久幸 国立長寿医療研究センター

在宅医療・地域医療連携推進部 部長

研究要旨

当研究は、エビデンスに基づき、最期の療養の場の違い（病院、在宅、介護保険施設）に応じた認知症者へのエンドオブライフ・ケアの指針・手引きを作成することを目的としている。当研究班は認知症者の緩和ケア技術評価ワーキンググループ(WG)と意思決定プロセス評価 WG で構成しており、令和 3 年度は関連する文献検索、expert opinion を基にインタビューガイドを作成し、在宅、有料老人ホーム、特別養護老人ホーム、認知症高齢者グループホーム、老人保健施設、療養型病床群（精神科含む）、病院等に勤務する医師・看護師・介護職員・ケアマネジャー合計約 40 名を対象とし、フォーカスグループ・インタビューを実施した。現在、インタビュー内容を質的に解析している。この結果を基に令和 4 年度は病院、在宅、介護保険施設に対するエンドオブライフ・技術及び意思決定支援の実態に関してケア実態調査を計画している。

研究分担者

葛谷 雅文 名古屋大学 未来社会創造機構 教授

会田 薫子 東京大学 大学院人文社会系研究科 特任教授

大河内 二郎 社会医療法人若弘会 介護老人保健施設 竜間之郷 施設長

平原 佐斗司 東京ふれあい医療生活協同組合 研修・研究センター長

山中 崇 東京大学医学部附属病院 特任准教授

平川 仁尚 名古屋大学大学院医学系研究科 准教授

石山 麗子 国際医療福祉大学大学院 医療福祉経営専攻 教授

斎藤 民 国立長寿医療研究センター 老年社会科学研究部 部長

篠崎 未生 国立長寿医療研究センター 在宅医療・地域医療連携推進部 研究員

(令和 3 年 8 月まで)

高梨 早苗 国立長寿医療研究センター 長寿医療研修センター 老人看護専門看護師・副看護師長

## A. 研究目的

当研究は、エビデンスに基づき、最期の療養の場の違い（病院、在宅、介護保険施設）に応じた認知症者へのエンドオブライフ・ケアの指針・手引きを作成することを目的とする。

研究代表者（三浦）は長寿医療研究開発費研究班の主任研究者として【非がん疾患のエンドオブライフ・ケアに関するガイドライン】をとりまとめ、認知症における苦痛評価指標、緩和ケアのエビデンスの抽出を行った（2021年3月公表）。並行し、研究分担者（山中、平原、平川）とともに長寿・障害総合研究 長寿科学研究開発事業(AMED)「呼吸不全に対する在宅緩和医療の指針に関する研究」の中で認知症末期の肺炎の緩和ケアについての系統的レビューを行った。さらに老人保健健康増進等事業「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の普及や活用実態および事前の意思表示の在り方に関する調査研究事業」委員会委員として研究協力者の水島らとともに認知症の意思決定支援研修プログラム作成に関わり、認知症者の事前の意思決定に関わる課題抽出を行った。

エンドオブライフ・ケアについては療養の場の違いにより、提供可能な医療処置や介護サービスの内容・量共に異なるため、療養の場ごとの指針や手引きが必要である。

本研究では、これまで各研究で行ってきた、認知症者のエンドオブライフ・ケア（最多の死因である肺炎を含む）に関しての文献的エビデンス抽出、認知症者の意思決定支援を進める上での課題抽出、高齢者における意思決定支援推進に関わるこれまでの実績を基に、当該研究計画を立案した。

**令和3年度**は療養の場に共通した、認知症者への緩和ケア技術評価および意思決定支援プロセスについて、これまでの文献的エビデンスと expert opinion を基に検討するとともに、療養場所の違いに関わる因子を明確にするために、異なる療養場所（病院、在宅、介護保険施設）のスタッフへのフォーカスグループ・インタビューを行っている。

**令和4年度**は前年の評価を基に、異なる療養場所への実態（量的）調査を行う、令和3年度にとりまとめた共通項以外の、療養場所に特異的な項目（課題）について確定する。

**令和5年度**は前年までの結果を基に各療養場所別の手引き書を作成する。

調査・手引き書作成においては COVID-19 流行の影響を踏まえる。

療養の場の違いに応じた医療者・家族を含む介護者双方へのエンドオブライフ・ケアの手引きは国内では初めてである。

## B. 研究方法

<全体の年次計画>

**令和3年度**は療養の場に共通した、認知症者への緩和ケア技術評価および意思決定支援プロセスについて、これまでの文献的エビデンスと expert opinion を基に検討し、共通項を確定する。

さらに異なる療養場所（病院、在宅、介護保険施設）のスタッフへのフォーカスグループ・インタビューを行い、療養場所の違いに関わる因子を明確にする。

**令和4年度**は前年の評価を基に、異なる療養場所への実態（量的）調査を行い、認知症者への緩和ケアおよび意思決定支援の実態を評価し、手引き書内の共通項の見直しをすると共に、共通項以外の、療養場所に特異的な項目（課題）について確定する。

**令和5年度**は前年までの実態調査等の結果を基に各療養場所別の指針・手引き書を作成する。

<ワーキンググループ(WG)ごとの研究代表者・研究分担者・研究協力者の役割>

1. 認知症者の緩和ケア技術評価 WG（三浦、葛谷、山中、平原、大河内、高梨、石山、平川、斎藤）

## 令和3年度

- ・疼痛評価の選定 (a. 文献的考察 適正指標の選定)
- ・最期の療養の場の違い (病院・在宅・介護保険施設) に応じた緩和ケア技術評価 (a. 文献的考察 b. フォーカスグループ・インタビュー(FGI))

## 令和4年度

- ・最期の療養の場の違いに応じた緩和ケア技術評価(c. 実態 (量的) 調査)

現時点で認知症者へどのようなエンドオブライフ・ケアが行われているのか、およびその課題を明らかにするため、まず FGI では療養の場 (病院・在宅・介護保険施設) それぞれ約 20 名のスタッフのインタビューを予定している。この内容を受けて、令和4年度に実態調査を行うが、COVID-19 流行の可能性を考え、アンケートの回収率を 10%~20%と想定している。病院 (認知症疾患医療センター、一般急性期病院含む)、在宅医 (日本在宅医療連合学会会員)、介護保険施設 (介護老人福祉施設、介護老人保健施設、介護医療院) それぞれ 500 以上の回答数を目標とする。

アンケート項目としては認知症者の苦痛評価法、苦痛に対する薬物療法 (種類含む)、非薬物療法の実施状況、COVID-19 による影響の有無 (隔離による興奮等) 含む。

三浦、葛谷は病院、山中、平原は在宅、大河内は介護保険施設の項目検討を主として担当する (いずれも医師)。高梨はエンドオブライフ・ケアに従事する看護師、石山は介護福祉専門職として全ての療養場所の項目検討に関わる。平川は質的研究法の専門家として FGI を、実態調査は疫学の専門家である斎藤が担当する。

## 2. 意思決定プロセス評価 WG (三浦、水島、会田、高梨、石山、平川、斎藤、島田/R4~)

令和3年度 a. 文献的考察、b. フォーカスグループ・インタビュー(FGI)

令和4年度 c. 実態 (量的) 調査

FGI と実態調査は、上記緩和ケア技術評価調査と同時に行う。アンケート項目としては認知症者の入院・入所時の意思決定能力評価の有無、意思決定支援 (意思形成、意思表示) の有無・内容、共有方法、表明された内容の実現支援法、COVID-19 流行下の意思決定支援状況を含む。

水島\* (研究協力者) は弁護士として、意思決定プロセスに関する法的側面での検討を、会田は死生学、臨床倫理学の専門家として主に倫理的側面での検討を行う。三浦は医師、高梨は看護師、石山は介護福祉専門職、島田は介護施設研究者の立場で主に事前の意思決定支援 (ACP) に関する内容検討を行う。療養の場の違いに応じた意思決定支援のあり方については、平川は FGI を斎藤は実態調査により検討する。

## 3. 緩和ケア技術・意思決定支援指針・手引き書作成 (全員)

### 令和5年度

医療・介護専門職向け指針作成

a. 指針案作成、b. 外部評価・関係機関調整

家族介護者・後見人等向け手引き書作成

a. 手引き案作成、b. 外部評価・関係機関調整

家族介護者・後見人等向け手引き書作成においては、研究協力者として愛知県認知症の人と家族の会代表の尾之内が参加する。なお、指針・手引き書作成にあたっては、関連ガイドラインとの整合性を保つことを基本とする。

(倫理面への配慮)

本研究では文部科学省・厚生労働省・経済産業省が定める人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針を遵守し、調査で得られた個人情報に関してはこれを公表することはなく、生命科学・医学系研究に関する倫理指針に則り管理する。名古屋大学倫理委員会承認後にフォーカスグループ・インタビューを行った。

## C. 研究結果

### ワーキンググループごとの 2021 年度の実施内容

認知症者の緩和ケア技術評価 WG

1. 苦痛評価指標の選定
  - a: 文献的考察、expert opinion の収集
  - b: 適正指標の選定
2. 療養の場の違いに応じた緩和ケア技術評価
  - a: 文献的考察
  - b: フォーカスグループ・インタビュー\*
  - c: 令和 3 年度の実態調査に向けての準備

意思決定支援プロセス評価 WG

- a: 文献的考察、expert opinion の収集
- b: フォーカスグループ・インタビュー\*
- c: 令和 3 年度の実態調査に向けての準備

\*フォーカスグループ・インタビューについては文献検索、expert opinion を基にインタビューガイドを作成した。倫理委員会承認後、在宅、有料老人ホーム、特別養護老人ホーム、認知症高齢者グループホーム、老人保健施設、療養型病床群（精神科含む）、病院等に勤務する医師・看護師・介護職員・ケアマネジャー合計約 40 名を対象とし、実施した。現在、インタビュー内容を質的に解析している。

## D. 考察

最も期待できる効果は、医療・介護現場の認知症の緩和ケア技術と本人の意向を尊重した意思決定支援技術の向上である。

認知症施策大綱（令和元年 6 月 18 日）では、(4) 医療・介護の手法の普及・開発において「人生の最終段階にあっても本人の尊厳が尊重された医療・介護等が提供されることが重要である」としている。しかしながら、具体的にどのような医療・介護等が提供されるべきか、これまで明確となっておらず、本研究事業により、具体的な医療・介護等の内容が明示されることで、施策大綱の方針に沿った臨床実践が広がることを期待できる。

また、本研究事業では、認知症者における意思決定支援の手引き書作成を行う。「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」（平成 30 年）では本人の意思決定能力が欠けている場合の、いわゆる「代理代行決定」のルールについては、このガイドラインの範囲外と位置付けられ

ている。今回の手引き書の中では、意思決定能力が欠けている場合の、延命処置等の意思決定の在り方や成年後見人等の役割について、より具体的に明示することで、人生の最終段階における「代理代行」の適切な考え方を臨床現場に的確に伝えることができる。特に成年後見人による意思決定支援の在り方をより明確にすることで間接的に「成年後見の利用の促進に関する法律」(平成28年5月)にも寄与できる。

## E. 結論

令和3年度は【療養の場に共通する、指針に入れるべき項目(共通項目)を明確化】するために①文献的考察や過去の発行物を参考に、班員の expert opinion により項目抽出、③フォーカスグループ・インタビュー(FGI)による質的調査(実施し、結果を解析中)を行った。さらに【療養の場の違いに応じた、指針に入れるべき項目の探索】については①文献的考察や過去の発行物により必要項目を抽出、②フォーカスグループ・インタビュー(FGI)による質的調査(実施し、結果を解析中)を行った。令和4年度は今年度の結果を基に、病院・施設・在宅におけるエンドオブライフ・ケア実態調査を行う計画である。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) Goto Y, Yamaguchi Y, Onishi J, Arai H, Härter M, Scholl I, Kriston L, and Miura H. Adapting the patient and physician versions of the 9-item Shared Decision Making Questionnaire for other healthcare providers in Japan. BMC Med Inform Decis Mak 21:314 2021, doi.org/10.1186/s12911-021-01683-8
- 2) 三浦久幸 高齢者における緩和ケア、エンド・オブ・ライフケア 高齢者がん治療 エビデンス&プラクティス 南江堂 2021年7月 東京
- 3) 非がん疾患のエンドオブライフ・ケア(EOLC)に関するガイドライン作成研究班(三浦久幸ら) 【非がん疾患のエンドオブライフ・ケア(EOLC)に関するガイドライン】 日経BP 2021年9月, 東京
- 4) 三浦久幸 「非がん疾患のエンドオブライフ・ケアに関するガイドライン」概説 特集:非がん疾患のエンドオブライフ・ケア—ガイドラインを踏まえて— Geriatr Med 59(6):561-565, 2021
- 5) Nagae M, Umegaki H, Suzuki Y, Komiyama H, Watanabe K, Yamada Y, Kuzuya M. Association of dehydration with development of dementia among non-demented geriatric outpatients. Geriatr Gerontol Int. 2021 Oct;21(10):963-964.
- 6) 会田薫子 「認知症のエンドオブライフ・ケア — ACP のあり方」、『老年期認知症研究会誌』、2021;23(10): 58-62.
- 7) 大河内二郎 老人保健施設におけるコロナウイルス感染症クラスター発生の報告. 日本老年医学会雑誌. 2021;58(2):312-4.
- 8) 大河内二郎 介護施設における COVID-19 対策 Aging and Health 2021 (4) 14-17
- 9) Mamun, M., Hirakawa, Y., Saif-Ur-Rahman, K. et al. Everyday wishes of older people living with dementia in care planning: a qualitative study. BMC Health ServRes 22, 184 (2022)

## 2. 学会発表

- 1) 三浦久幸 合同シンポジウム 9 多死社会におけるエンドオブライフ・ケアを考えるーACP は高齢者を幸せにするかー「老年医学の立場から」 第 32 回日本老年学会総会 2021. 6. 12 名古屋
- 2) 会田薫子 『『新型コロナウイルス感染症流行期において高齢者が最善の医療・ケアを受けるための日本老年医学会からの提言ー ACP 実施のタイミングを考える』の意義』、第 63 回日本老年医学会学術集会、WEB 講演, 2021. 6. 12.
- 3) 会田薫子 「認知症のエンドオブライフ・ケア」、第 23 回近畿老年期認知症研究会、WEB 講演、2021. 10. 23.
- 4) 平原 佐斗司 第3回認知症の緩和ケアに関する研究会にて発表 (2022. 4. 17)
- 5) 小松亜弥音, 中川威, 野口泰司, 石原眞澄, 斎藤民. 在宅要介護高齢者における介護への意思決定関与に関連する要因の検討. 日本老年社会学会第 63 回大会. 2021/6/12. オンライン
- 6) Komatsu A, Nakagawa T, Noguchi T, Saito T. Involvement in Decision-Making for Daily Care and Cognitive Decline among Older Adults Who Need Care in Japan. GSA 2021 Annual Scientific Meeting. Nov 10-13 2021. Online.
- 7) 杉本大貴, 櫻井孝, 小松亜弥音, 野口泰司, 中川威, 木村藍, 小野玲, 斎藤民. 認知症患者の希望する死亡場所と実際に関する実態調査. 第 10 回日本認知症予防学会学術集会. 2021/6/24. オンライン, 神奈川県横浜市 (ハイブリッド)

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得  
該当なし
2. 実用新案登録  
該当なし
3. その他  
該当なし