

令和4年度厚生労働科学研究費補助金（認知症政策研究事業）
分担 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—
認知症者のAdvance Care Planningの現状とその役割

研究分担者 葛谷 雅文 名古屋鉄道健康保険組合 名鉄病院 院長

研究要旨

認知症の人に対する advance care planning (ACP) は他の疾患同様に本人らしい人生の最終段階における医療・ケアを実現するために必要なプロセスである。一方で、認知症という将来自らが意思決定を下すことが困難になる事が想定される疾病であり、しかもその経過が長く、その病状の過程に関して不確実性を兼ね備えているという特徴は認知症の人への ACP の取り組みにブレーキを掛ける要因ともなっている。逆にその不確実性があるからこそ ACP を実施する意義も存在するともいえる。本報告書では今までの諸外国から報告されている認知症の人に対する ACP の取り組みについての複数の報告をシステムティックレビューし、その特徴、文化・習慣による影響、効果、促進または阻害因子、推奨事項などを提示し、今後の認知症の人に対する ACP の取り組みが推進することを目指した。

A. 研究目的

認知症の人のエンドオブライフケア (end of life care, EOL-C)の実情に関して認知症の人以外の高齢者に比較し、例えばEOLの侵襲的な延命治療、不十分な緩和ケアや疼痛の管理など、不適切なケアが行われている実情が指摘されている 1-3)。一つの理由としては認知症の進行により自らの意思表示が困難な状況にあり、さらにはその家族も、本人の意思に関する情報が不足していること、認知症の人とその介護者も、時によっては医療者も認知症自体の十分な知識がなく、その進行具合や、どのようなEOLが待ち受けているか、それに対してどのようなケアをしたら良いかの十分な知識や情報が欠如している点などがあげられる 4,5)。

近年、EOLの医療・ケアについて本人を人として尊重した意思決定の実現を支援するプロセスであるadvance care planning (ACP) が注目されている。これは事前に患者本人、家族などの親しい人々、医療・ケア従事者が十分な医療情報の開示をしつつ、本人の意向に沿った、本人らしい人生の最終段階における医療・ケアを実現し、本人が最期まで尊厳をもって人生をま

っとうすることができるよう支援することを目標としている。

今までこのACPに関しては多くの疾患ベースの研究が実施され、ACPの実施により患者と医療者とのコミュニケーションの改善、治療やケアの目的ならびに意向の明確化、意思決定における困難さの軽減、予後の認識の向上、患者本人と代理人(家族)との医療・ケアの意向の一致の向上、事前指示書の増加、侵襲的な医療介入の減少などが明らかにされている。一方でナーシングホーム入所者に対するACPの効果として入院は抑制するものの、救急外来受診は減らさない、家族のケアの満足度は対照と有意な差異が無いなども報告されている 6-8)。

しかしながら、悪性腫瘍など比較的最後まで患者自らが意思決定できるような疾患と認知症のような、経過が比較的長く、徐々に認知機能の低下が起こり、自らが明確な意思決定が困難になる疾病とはACPの方法、家族などの介護者との関与、意義などは大いに異なる可能性がある。認知症の人を対象としたACPの実施率は3-39%と報告によりばらつきはあるがいずれにしろその実施率は低値である 9-11)。さらには、認

知症自体の進行、EOLにおける周辺症状の出現や、併存疾患との関係性、認知症の本人の意思決定能力の判断の難しさ、自己決定できない場合の代理人（代弁者）との関係性など、他の疾患にない多くの将来の不透明さや判断の困難により医療・ケア従事者に大きなストレスがかかったり、ACPへの取り組みを躊躇したりすることも報告されている 12)。

今回、認知症の人のACPの実情、さらにはその効果、促進・阻害因子などについて報告されている論文をレビューして、検討した。

B. 研究方法

PubMedの検索機能を使用し、“advance care planning”, “dementia” [MeSH Major Topic] をキーワードとして検索した(表1)。なお、検索でPublication style で “systematic review (SR)” に絞ったところ10論文がヒットした。主にこのSRの結果を中心にまとめた。なお、これらに含まれる論文には量的研究のみならず、質的研究や量的と質的を合わせた研究を含む。なお質的研究のSRも検索し、今回1論文を中心に内容に加えた13)。またハンドサーチで1論文を追加した 14)。認知症に限らないACPの効果を検討するため、“advance care planning” [MeSH Major Topic] と Publication style で “systematic review” で抽出された論文のうち比較的最近の3論文も比較対象として使用した 6-8)。

また和文原著に関しては医中誌で”認知症”ならびに”アドバンスケアプランニング or ACP “のkeyword ならびに原著論文で検索「検索式：((認知症/TH or 認知症/AL) and ((アドバンスケア計画/TH or アドバンスケアプランニング/AL) or acp/AL)) and (PT=原著論文)」では54論文がヒットしたが、その中には認知症の人に対するACPの取り組み以外の論文が多数含まれ、また事例報告やアンケート調査が多く含まれていた。また、原著論文の代わりに(RD=メタアナリシス)を使用した検索ではヒットした論文数は0であった。

ACP論文をまとめるにあたり以下の視点で検討した。

- 1) 認知症の人を対象としたACPの特徴
- 2) 認知機能のレベルによるACP実施内容の相違

- 3) ACPを実施する場による相違
- 4) 認知症の人に対する適切なACPの開始時期
- 5) ACPのアウトカム指標とその効果
- 6) 認知症の人を対象としたACPの促進因子と阻害因子
- 7) 地域差、特にアジアにおけるACPの特徴
- 8) 認知症の人に対するEOL-CやACPに関する質的研究のSR
(倫理面への配慮)

本研究は既存の報告された研究のSRであり、倫理上の問題を認めない。

C. 研究結果

1) 認知症の人を対象としたACPの特徴

認知症は他の多くの慢性疾患と異なる特徴がある。なによりも徐々に記憶のみならず判断・計算・理解・学習・思考・言語などを含む脳の高次の機能の低下が徐々に進行し、自らで色々な決め事に対応することが困難になるという避けようがない特徴がある。さらに認知症、特にアルツハイマー型認知症を含む認知症の多くは認知機能の低下のみならず、徐々に身体機能自体も低下し、最終的には人生の終末を経験しながら死に至るプロセスを取る。その発症から死亡までの期間やプロセスはまちまちではあるが、少なくとも悪性腫瘍などのような短いスパンではなく、10年前後のスパンで、しかし間違いなく死にいたるプロセスが進行する。従って認知症の存在しない対象者に比較し、より現実的な問題として人生の最終段階の準備をしなければならぬ対象者と言える 4,5)。

また認知症自体の進行速度、その経過中に出現する周辺症状、併存症との関係性、自己決定能力低下の推移など人それぞれであり、認知症の人に対応する際には多くの不確定要素が存在することは医療・ケアスタッフのACPの取り組みを躊躇させる要因にもなる可能性がある4,5)。

さらには人生の最終段階の医療・ケアに意向を明らかにするのみならず、その長い病状進行の過程における人生の過ごし方についても家族や医療・ケア従事者とその意向や方向性を共有化しておく必要がある。従って、それらをしっかり準備しておくためにはできるだけ早くACPを実施し、事ある度に繰り返すプロセスが重要である。

2) 認知機能のレベルによるACP実施内容の相違

軽度認知症と重度認知症との比較を検討した論文は複数存在し、またそのテーマでSRを実施している論文も見出される¹⁵⁾。

軽度認知症の定義は研究報告により様々であるがClinical Dementia Rating Scale: 0.5または1、Montreal Cognitive Assessment ≥ 13 、MMSE: 24 ± 3.3 、などに当てはまる対象者としている。従って軽度認知障害 (MCI)の対象者も含まれている。また、重症認知症の診断はGlobal Deterioration Scale: 5 - 7、Functional Assessment Staging Tool: 6a - 7f、Cognitive Performance Scale: 4 - 6、などで評価された対象者としている。以下に介入の目標、内容、実践に分けて軽度、そして重度の認知機能障害対象者の相違につきまとめた(表2)。

a) 介入目標: 軽度認知症の人におけるACPは認知症の人の自律性の維持を重要視して、本人の人生の価値観、目標、ケアの希望を明らかにし、代理人(代弁者、主に家族)に、その人が共有する価値観、目標、ケアの希望について聞く機会を与えることを目的としていた。一方、進行した重度認知症の人を対象としたものは、代弁者が本人に代わってEOL-Cについて十分な情報を得た上で共有の意思決定を行うことを支援することを目的としていた。いずれもEOLには認知症の人が受けるケアの質を向上させることを目的とすることとなる。

b) 介入内容: ACPの介入に関する研究は多数報告されているが、介入内容は様々であり、例えば認知症の人本人、家族介護者、または医療職・介護職を含めた教育、意思決定支援に関する様々なツールの提供、事前指示書や蘇生/病院への搬送の拒否の指示、一連のACP全般、または特定の形態(生命維持治療に関する医師の指示(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment: POLST)等)、緩和ケアやEOL-Cの改善を目指す介入など様々である。

軽度な認知症の人を対象としたACPでは構造化された話し合いと希望するケア内容の文書化で構成されている報告がある。重度の認知症の人を対象とした介入の要素は、同様に構造化された話し合い、冊子、ビデオ、配布資料などの教材、話し合い終了時の法的形式を含む文書、話

し合いでなされたケア決定に関するプライマリケア(医療)チームとの情報共有が含まれている。構造化された話し合いは、認知症に関する内容(診断、経過、経過中に起こりうる問題、予後など)、さらには患者の人生の信念、目標、価値観、懸念、ケアの目標、特定のEOL-Cなどの共通の話題を含むものである。

c) ACPの実践: 軽度の認知症の人が対象者の場合は地域で行われることが多い。一方で進行した認知症の人の場合は病院または介護施設で実施されることが多い。ACPの話し合いに参加する対象者は軽症の場合は本人とその代弁者(家族)、訓練を受けたカウンセラーやソーシャルワーカーであり、進行した認知症の人を対象とする際は、本人の参加が無い場合が多く、代弁者(家族)、緩和チームが参加することが多い。しかし、いずれも話し合いの継続性や話し合いの内容の文章化を促進するようなACPの介入は不十分であると結論づけられている。

3) ACPを実施する場による相違

表3に地域、介護施設、急性期病院における認知症の人ならびにその介護者を対象としたACP介入の多くの研究報告のSRの結果を参考にまとめた¹⁶⁾。それぞれの臨床の場で対象となる認知症の人の認知機能のレベルが異なる。そのこともありACPの話し合いに認知症の人が参加するかどうか異なる。SRで使用された研究では一般的には重度な認知機能の障害がある場合はACPの話し合いに本人が参加することが少ない。またACP介入といっても3か所ではそれぞれ相違があり、特に地域においては個々の介入以外に教育を目的としたグループ教育などが実施されていたが、このグループ教育の介入効果は個別介入に比較し限定的であった。また急性期病院では重度の認知機能障害を抱えた対象者が多く、そのために緩和ケアの相談を含むようなACPが実施された。急性期病院でのACP介入はEOL-Cの意向の変化に関する効果を認めたものの、救急外来の受診やホスピスへの紹介、集中治療室の使用、在院日数などの医療の使用に関して低下したとの報告と変化を認めなかったとの報告が混在していた。

結果的には介護施設での認知症の人に対するACPに関する介入効果が最も明らかで、ACPの実施率が増加するのみならず文章化も増加した。

またACPにより明示された今後の医療・ケアの本人の意思が実際に実施される割合が多くなり、入院や在院日数の短縮も図られた。

4) 認知症の人に対する適切なACPの開始時期

多くの研究はできるだけ早期のACPの開始を推奨している(17)。その理由は認知症という疾患の特徴として時間経過とともに認知機能が低下し、自己決定能力の低下が起こるためである。実際に認知機能の一般的評価(例:MMSE)と自己決定能力に關与する理解能力および推論能力は相関することが報告されている(17)。しかし、ACPに参加する能力の判定は、個人の今後の医療・ケアに關する選択の理解度を評価し、また自分の意思を伝える能力を考慮すべきであり、特定の時間(時期)における特定のタスクに特化したものでなければならない。認知症の人は、特定の意思決定ができて、他の意思決定ができない場合があり、より一般的な認知機能評価法(例:MMSE)や以前に実施された評価に基づいて、現在の能力の欠如を判断すべきではない、との見解もある(16)。実際、認知症の人が単独で意思決定ができなくなった場合でも、共同意思決定のプロセスへの参加を支援できるという証拠が少なくとも複数存在する(18,19)。認知症の人のACPへの参加に關しては、可能な限り参加を進め、共同意思決定に關与していただくことが好ましい。

一方で、認知症の早期の時点でのACPの実施に關して懐疑的な意見も存在する。早期にACPを実施してEOLに言及することはかえって認知症の人のみならず家族介護者に不安を増加させる可能性があるとしている(17)。いずれにしろ、認知症の人本人、さらには家族等の介護者が加齢による認知機能低下のレベルではなく既に病的な状態であることの十分な説明とその受容なくしてはACPを進めることは出来ない。また、単に認知症との診断を伝えるのみならず、その疾患進行の経過、将来の予測などを含め認知症の人本人のみならず介護者に十分説明することが認知症の人へのACP導入のきっかけになる。その意味でACPに關わる医療者は認知症やその経過についての十分な知識と患者に向き合ってきた経験が求められる。

5) 認知症の人のACPのアウトカム指標とその効果

認知症の人を対象としたACPの効果判定に使用された項目は認知症の人サイド、介護者サイド、その他の3つに分割することができる(表4 16, 20)。

認知症の人を対象としたACPの効果を扱っている4つの総説を基本としたSRによると、ACP介入によりEOL-Cに關して文章化(事前指示書)され、さらにACPで話し合われた時に希望されたケアと実際のEOL-C内容との一致率が有意に増加したと報告されている(20)。またACPの実施により入院の比率も低下した。一方で、ACPの遂行により介護施設入所認知症の人のACP後のケアの満足度に關して、また介護者の満足度に關しては明らかな効果を認めていない(20)。2021年にコクラン・レビューに進行した重度認知症の人に対するACPの効果に關するSRが報告されており、事前指示書の記載(2研究、相対リスク 1.23 (95%CI: 1.07-1.41)、ケアの目標に關する話し合いの実施回数(2研究、相対リスク 1.33 (1.11-1.59)、さらにはケア計画と実際のケア内容の一致率(1研究、相対リスク 1.39 (1.08-1.79)に關してはACPの有意な効果がある可能性があるが、症状緩和に對しての効果は明らかでなかった(14)。

また、前項で示したように臨床の場によるACPの相違を検討した別のSRでは、臨床の場によるその効果の違いを報告している(表3を参照)16)。

6) 認知症の人を対象としたACPの促進因子と阻害因子

認知症の人のACPの遂行に關する促進因子ならびに阻害因子に關しての多数のSRが存在している(21-23)。それらの因子に關しては1)認知症の人因子、2)介護者(家族)因子、医療・ケア従事者因子、4)システム因子の4因子に分けることができる(表5)。認知症の人因子、介護者因子のなかで促進そして阻害因子は認知症やその経過についての知識の存在、さらにはACPに關する十分な情報がACPの促進因子になり、逆にそれらの不十分な知識や情報は阻害因子となる。またACPの円滑な取り組みのためには認知症の人本人とその介護者(家族)との間の良好な信頼關係が必要である。また医療・ケア従事者因子としては、認知症の人、家族介護者と同様に認知症に關する十分な知識やACP自体の

知識、遂行方法、コミュニケーションスキルなどの習得は重要な促進因子となる。介護者ならびに医療・ケア従事者が認知症の人のことをよく理解していることやACPの開始に関する意欲も重要である。さらにACPに関わる医療・ケア従事者はその対象者である認知症の人や、その家族介護者との十分な信頼関係の構築が必要である。ACPの話し合いの場には少なくともそのような信頼を既に得ている医療・ケア従事者を参加させることが重要である。さらに詳しい内容に関しては表5を参照していただきたい。

またACPを実施する際に医師関連の促進・阻害的要因になる可能性がある道徳的な問題や医師が受けるジレンマに関する内容を主に質的研究のSRから抽出した(表6) 12)。「対応する患者への良いケアの提供やその家族を含んだ精神的なサポートを目指す」というような医師の基本的態度はACPの促進因子となる。一方で死やその過程についての話をすることへの抵抗感やそれらの話し合いが認知症の人やその家族介護者に不安と精神的苦痛を与えてしまうとの思いは医師がACPに取り組むことに対しての阻害的要因となりうる。認知症の人を看取った経験や確立された指針(ガイドラインなど)に従う意欲はACPを遂行する上で促進的な役割を果たす。医師が認知症の人の自律を尊重し、できるだけQOLを保つことを目指すのはACPの道義付けになるが、患者と家族との方針の相違や、EOLにおける家族介護者の心変わりなどは医師にとって大きなジレンマになる。いずれにしてもACPを遂行するにあたってはできるだけ認知症の人やその家族介護者との良好な関係の構築が重要であり、信頼関係の構築失くしてその達成は困難である。

7) 地域差、特にアジアにおけるACPの特徴

認知症の人を対象としたACPの地域比較研究の報告は少なく、調べた限りそれらのSRは存在しない。アジア地域におけるACP全般の特徴についてのSRがMartina Dらにより2021年に報告されている24)。また2018年にJimenez Gらにより各地域におけるACPの実態の相違についてSRがなされている25)。それらによると、アジアでは欧米に比較し一般的にACPにおいて家族の関与が重視され、患者本人の参加や関与が軽視される傾向にある。欧米ではACPへの患者本

人の関与が重要視され、発言権も尊重され、あくまでも患者個人の自律性と自己決定を重視する傾向にある。またアジアではACPの開始時期が一般に遅く、余命が6か月程度になった時点で開始が多く、その目的は延命に関わる生命維持装置の使用、差し控えの話し合いが中心であることが多い24)。アジアでは儒教が結託や家族中心主義を支える共通の価値観とされてきたが、儒教の影響がほとんどない国(インド、パキスタン、スリランカ)の研究でも同様の集団主義の精神が根底にあり、必ずしも宗教的な要因でもない可能性がある。またアジアの医療者はACPにより方針決定された医療の差し控えの遂行に関与することの法律的な影響を危惧していた。その意味では最近、ACP関連の法律(韓国、台湾など)やガイドライン(日本、香港など)が制定されたことで、こうした見方は変わってきたかもしれない。

シンガポールで実施された物忘れ外来に受診したMCI、または軽度認知症の人93名(平均年齢は76歳で、年齢範囲:58歳~92歳、大半は中国人(90.3%)、女性(60.2%)、既婚者(58.1%)、仏教徒(31.1%)、キリスト教徒(25.6%)、道教(21.1%)、平均MMSEスコア:21.31±3.30)を対象とした研究では、外来受診者でACPへの参加を了解したのは38.7%と低かった。このACPへの参加率の低さは以前に東アジアで実施された研究と同様であったとしている26)。この論文では認知症の人に対するACPに対して否定的な原因を3つのパターンに分類している。一つ目のパターンは「家族や神・運命に将来を委ねる」という考え方である。二つ目は「既に将来については家族と話し合っているためにACPは不要」、もしくは「家族を信頼できないためにACPに関しては消極的な態度」をとるパターンである。三つ目は「EOLの話をすること自体を回避し、自分の認知機能の低下や認知症の診断を受容できない」パターンである。本研究では中国人の患者が多いことも、このACPに関して拒否的な結果を説明する一因と考えられる。東アジアの文化では、上記のように儒教や家族や社会との関係を重視する傾向があり、EOLの判断に重要な影響を与える27)。東アジアの伝統的な文化の中には、患者は意思決定を子供に委ねることを選択することがある。

興味深いことに、ACPに関して否定的な要因の一つに「将来を神に委ねる」が挙げられているが、上記のように宗教はACPの議論に参加する意欲と有意な関連は認めていない研究もある。したがって、宗教がACPの遂行に及ぼす影響については、さらなる研究が必要である。さらにACPの中で本人の意思が示されたとしても、なお社会的にEOL-Cに関する整備が十分にされていない、また認知症自体の国民の理解が不十分な国もある。

医中誌検索による和文原著論文で、亜急性期病棟看護師への認知症重症度別の生活や医療に関する意思決定支援内容調査で、軽度な認知症者に対しては今後の生活に関する内容に関しては本人との話し合いがされているが、将来のEOLの医療に対しては本人ではなく家族との話し合いがされていた。中等度、重度認知機能障害がある対象者では生活に関することも本人を交えての相談割合少なくなった(28)。

残念ながら日本から認知症の人を対象としたACPに関するSRの報告は調べた範囲では見つからなかったが、ACPの定義ならびに全般的推奨事項を日本語で記載された32本の報告(22論文は質的研究、5つは量的研究、その他5つは立場表明やガイドライン)をSRしている研究がある(29)。その中ではEOL-Cに関しては「患者さんと家族の双方にとって最善のEOL-C計画の作成」としており、患者中心としながらも家族のACPへの参加を重視し、患者本人と家族の意思は同程度の重みにしている特徴は上記の東アジアの国々と同様である。日本の患者は、自分の意思だけでなく、家族を考慮した意思を表明する傾向がある。この研究では患者本人の自律性は家族の価値観に従属し、これらのことは日本だけではなく他の東アジアの多くの国々でも同様で、多分に儒教の影響を受けているとしている。しかし、この家族の影響は患者本人の意思に良い意味でも悪い意味でも影響することは容易に想像できる。その意味では、ACPにおいて家族の参加はもちろん重要ではあるが、家族の影響を取り除くために本人だけとの話し合いも状況によっては必要と思われる。

8) 認知症の人に対するEOL-CやACPに関する質的研究のSR

今まで扱った認知症の人に対するACPのSR

ではそのほとんどが質的研究と量的研究が混在している報告であった。認知症の人に対するACP研究の中で84の質的研究だけのSRを2019年にSellars Mらは報告し、ACPやEOL-Cに対する認知症の人やその家族介護者の考えや視点を以下の5つのテーマにまとめている(表7) 13)。

a) 非人間的な治療やケアを避ける: 認知症になったとしても社会とのつながりをできるだけ継続させる必要性やできるだけ尊厳を最後まで保つために施設入所をできるだけ避けたい。ACP参加者は「良い死」を目指し無意味な延命を目指す治療に関しては拒否する態度が多い。一方で、ACPに参加していない介護者には認知症者の死のプロセスを理解できず、認知症の人のEOLに起こる様々な急性期の疾患に対して治療しなければならないと考えることがある。

b) 感情的に困難な会話: 身内である認知症の人とともに将来の死に関して話すことを躊躇する介護者が存在する。また将来起こるさらなる認知機能の低下に関して考えることや、ACPにおいて蘇生拒否やそれぞれの目標設定を記録することに関して躊躇する介護者がいる。さらにACPの実施により、今後変更できない契約を結んだと勘違いすることもある。

c) 実在する緊張の克服: 認知症の進行や病状のプロセスを受容できた認知症の人や介護者は、受容できていない対象に比較しACPに参加しやすい。ACPは死に対する準備や、蘇生や人工栄養に関するEOLの治療・ケアの決定を容易にすることで、愛する人を失うことへの恐怖に立ち向かうことを支援することになる。死に対する話し合いを行うには訓練を受けた協力的な支援者が必要である。ACPにより、たとえ認知症の人本人の意思による決められた内容であったとしても、それを順守することにより認知症の人を死に導くことへの責任を感じてしまう介護者がいる。この責任の軽減を図るためには認知症の人の視点からの意思決定を行う必要性を理解し、介護者の責任は認知症の人の想いを実現し、意思を叶えることであると考えられる必要がある。

d) 個人の自律性の意義: 事前に認知症の人の治療やケアが決められていない場合、介護者、特に以前より密接な関係になかった親類などは、自分が正しい(本人の希望に沿っているかの)判断をしたかを思い悩むことがある。従って

ACPで決められた本人の意思に沿ったケアを実現するためには、延命治療を実施しようとする医療者に対して介護者は本人の代弁者として戦わなければ（抵抗しなければ）ならない場合がある。介護者の中には骨折、肺炎、嚥下障害など死に直結する病態にもかかわらず、積極的な治療（手術、過度な薬物療法、経管栄養）で回復できるのではないかと考えてしまう場合がある。

e) 医療現場での不安（自信の無さ）：医療者の認知症に対する判断や見通しに関する自信の無さやACPのプロセスに不安を感じた介護者が存在する。認知症の人に代わってACPに関わった介護者の中には十分な情報や時間が不足していたと感じた。認知症の経過や直面する可能性のある医療上の問題の方針決定には「より良い教育」が必要であり、関連情報を十分消化する時間を確保するためにコミュニケーションを継続しする必要がある。介護者は認知症の人がEOLに差し掛かった時に、ホスピスやそのサポートを利用することの困難さに失望した。

認知症の人を対象としたACPの遂行ならびに共同意思決定に至るには、認知症の人ならびにその介護者は認知症という疾患に関する受容につながる十分な情報が必要である。将来起こるさらなる認知機能の低下や死を受容するためには医療・ケア従事者のしっかりした説明責任とともに互いに寄り添えるような信頼関係の構築が必須である。さらに認知症の人のEOLに起こる介護者に降りかかる大きな精神的負担に関しても医療・ケア従事者はしっかりそれを支える必要がある。

D・E. 考察と結論

認知症という、徐々に自らが意思決定を行うこと自体が困難になる疾病の特殊性から、通常の疾患におけるEOL-Cの進め方とはかなり異なる点が存在しているのは明らかである。従って、できるだけ早期にすくなくとも自分の意思が表明できる時期にはACPを介してのEOL-Cの具体的な内容に関して介護者や医療・ケア従事者を交えた共同意思決定がなされる必要がある。ただし、文化、価値観、家族との関係性、精神的要素、宗教などが地域や個人によって異なり、画一的な方法や方針を決めることはできず、各ケースに合わせた柔軟な対応が必要である。特

に今までACPに関する報告は欧米が中心であり、なお日本を含むアジア諸国からの研究報告は限られている。従って、欧米からのACPの情報やデータが日本の現状に当てはまるかどうかは慎重に考慮する必要がある。

また通常のEOLに起こる医療・ケア上の困難さに加え、上記の認知症疾患の特殊性ゆえに、認知症の人や家族介護者のみならず、医療・ケア従事者がACPに取り組むにあたり様々な阻害因子が存在する。まずは認知症そのものの理解が必要ではあるが、それ以外の認知症自体の進行速度や経過、付随する症候、合併する疾病、さらには死亡時期などの多くの不確実性要素が存在し、認知症の人、家族介護者のみならず医療・ケア従事者を含むACPへの参加者を悩ませる。これらの様々な不確実性は確かにACP導入の阻害因子にはなるが、そうだからこそACPを積極的に、しかも何度か実施する促進要因ともなり得る。将来の経過が不透明ではあるが、遠くない将来に認知症の人の自己決定能力が乏しくなることを周囲の介護者、医療・ケア従事者は認識し、早期のACPの動機づけにしてほしい。

今回の検討で明らかのように認知症の人に対してのACPを実践する上で、医療・ケア従事者の役割やその知識、経験、能力が大変重要であることが確認された。まずは十分に認知症自体、さらには認知症の進行プロセス（認知機能自体、身体機能、摂食嚥下機能、食事摂食や栄養状態、起こしやすい合併症、周辺症状）、必要なケア・サービス、さらには家族が遭遇する負担などについての十分な知識や情報、さらには経験を有することが必要である（トレーニングは経験を補うことができるかもしれない）。認知症の人や介護者たちは対応する医療・ケア従事者の認知症全般の知識や経験を信頼の盾にして、ACPの中で話し合われる今後のEOLに向かう様々な決定事項を共同で決めていく決意につながるようになる。さらにはこのACPに本人や家族介護者を誘導するに足る信頼を勝ち取っていく必要がある。その意味ではかかりつけ医やケアマネージャー、看護師など日頃本人や家族たちと密接にかかわっている職種の参加が必須と思われる。

またアジアの国々で行われがちな認知機能レベルに限らず、本人をACPの話し合いはら排除す

ることは可能な限り避けるべきである。上記のように、認知症が進行した状態であっても何らかの意思表示が可能な場合が多く、できるだけ当事者を参加させる努力が必要である。また日本人に脈々と受け継がれた文化として家族に迷惑を掛けたくないとの思いから、家族に忖度し本来自分が希望しないサービスの導入や施設入所に踏み切るケースは実際には少なくないと思われる。その意味ではACPは家族介護者の同席が基本ではあるが、状況に合わせて本人だけとの話し合いの機会を作る必要もありそうである。

今までのACPの介入研究の結果は必ずしもすべての研究がACPの有効性を示しているわけではないが、介入研究の数の少なさだけでなく、その介入方法にも問題がある可能性が残される。特に地域での軽症から中等度の認知症の人に対するACPに関する介入方法の改善が期待される。

Piers Rらは2018年に認知症の人とACPに関する67の論文をもとに認知症の人に対するACPの推奨に関する論文を報告している(30)。その中で重要と思われる部分を抜粋し表8に示した。また厚生労働省は「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」を2018年に公表している(31)。認知症の人の診察に関わっておられるかかりつけ医やケアに従事していらっしゃる方々はACPを実施する際にこれらを是非参考にさせていただきたい。

引用文献

- 1) Davies N, et al. Quality end-of-life care for dementia: What have family carers told us so far? A narrative synthesis. *Palliat Med.* 2014 28(7):919-930.
- 2) Evers MM, et al. Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia. *Psychiatr Serv.* 2002;53(5):609-13.
- 3) McCarthy M, et al. The experience of dying with dementia: a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1997;12(3):404-9.
- 4) World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2017 [cited 2023 Apr 6]. Licence: CC BY-NC-SA 3.0

IGO. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=6824BB66A3FB83FC03C5F073C69545DB?sequence=1>.

- 5) Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to Dementia [Internet]. London: Alzheimer's Disease International; 2019 [cited 2023 Apr 6]. Available from: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>.
- 6) Malhotra C, et al. Advance care planning and caregiver outcomes: intervention efficacy - systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2022; bmjspcare-2021-003488.
- 7) Pimsen A, et al. The Effect of Advance Care Planning Intervention on Hospitalization Among Nursing Home Residents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2022 ;23(9):1448-1460.e1.
- 8) Ng AYM, et al. The effects of advance care planning intervention on nursing home residents: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Int J Nurs Stud.* 2022;132:104276.
- 9) Mitchell SL, et al. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med* 2004;164(3): 321–326.
- 10) Vandervoort A, et al. Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. *Int Psychogeriatr* 2012; 24(7): 1133–1143.
- 11) Garand L, et al. Incidence and predictors of advance care planning among persons with cognitive impairment. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19(8): 712–720.
- 12) Keijzer-van Laarhoven AJ, et al. Which moral barriers and facilitators do physicians encounter in advance care

- planning conversations about the end of life of persons with dementia? A meta-review of systematic reviews and primary studies. *BMJ Open*. 2020;10(11):e038528.
- 13) Sellars M, et al. Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliat Med*. 2019; 33(3):274-290.
 - 14) Walsh SC, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2021;9(9):CD011513.
 - 15) Kim H, et al. Characteristics of Advance Care Planning Interventions Across Dementia Stages: A Systematic Review. *J Nurs Scholarsh*. 2021;53(2):180-188.
 - 16) Kelly AJ, et al. Advance care planning in different settings for people with dementia: A systematic review and narrative synthesis. *Palliat Support Care*. 2019;17(6):707-719.
 - 17) Tilburgs B, et al. Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning: A systematic integrative review. *PLoS One*. 2018;13(6):e0198535.
 - 18) Menne HL, et al. Decision-making involvement of individuals with dementia. *Gerontologist*. 2007;47(6):810-9.
 - 19) Smebye KL, et al. How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? a multi-case study. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:241.
 - 20) Wendrich-van Dael A, et al. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *Int J Nurs Stud*. 2020; 107:103576.
 - 21) van der Steen JT, et al. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis*. 2014;40(3):743-57.
 - 22) Phenwan T, et al. A narrative review of facilitating and inhibiting factors in advance care planning initiation in people with dementia. *Eur Geriatr Med*. 2020;11(3):353-368.
 - 23) Lai M, et al. The key factors for the engagement of primary stakeholders in decision-making for the future care of people with dementia living in the community: a systematic integrative review. *Int Psychogeriatr*. 2019;31(12):1731-1746.
 - 24) Martina D, et al. Advance Care Planning in Asia: A Systematic Narrative Review of Healthcare Professionals' Knowledge, Attitude, and Experience. *J Am Med Dir Assoc*. 2021; 22(2):349.e1-349.e28.
 - 25) Jimenez G, et al. Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *J Pain Symptom Manage*. 2018; 56(3):436-459.e25.
 - 26) Cheong K, et al. Advance care planning in people with early cognitive impairment. *BMJ Support Palliat Care*. 201; 5(1):63-9.
 - 27) NgR, et al. An exploratory study of the knowledge, attitudes and perceptions of advance care planning in family caregivers of patients with advanced illness in Singapore. *BMJ Support Palliat Care*. 2013; 3(3):343-8.
 - 28) 濱崎 彩子, 片山 陽子. 認知症高齢者重症度別の意思決定支援内容と実施状況. *ホスピスケアと在宅ケ* 2021, 29(3): 184-90.
 - 29) Chikada A, et al. Definition and Recommended Cultural Considerations for Advance Care Planning in Japan: A Systematic Review. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2021; 8(6):628-638.
 - 30) Piers R, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat*

Care. 2018; 17(1):88.

- 31) 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. 厚生労働省 平成30年6月 internet [cited 2023 Apr 7]. Available from <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000212396.pdf>.

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 葛谷 雅文, 赤津 裕康, 森 直治, 三浦 久幸, 亀井 克典. 高齢者医療のEOL-C(エンドオブライフ・ケア)を考える (座談会). 現代医学68巻2号 Page1-7, 2021
- 2) 葛谷雅文. 超高齢社会におけるACP 日本医事新報 (5097): 37-38, 2022.

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし