

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—

研究分担者 会田 薫子 東京大学大学院人文社会系研究科 特任教授

研究要旨

研究のまとめの年度に当たり、研究成果物として『認知症支援ガイド』（日経BP）の第一部「認知症を有する人のためのエンドオブライフ・ケア支援ガイド」を取りまとめた。また、エンドオブライフまで本人の意思を尊重した意思決定支援を志向する医療・ケア専門職を対象としたテキスト『ACPの考え方と実践 — エンドオブライフ・ケアの臨床倫理』（東京大学出版会）を刊行した。さらに、研究成果の発信のため、オンライン・シンポジウム「認知症を有する人のための緩和ケアと意思決定支援 — エンドオブライフ・ケアのあり方」を企画し、日本老年医学会と共同主催にて実施した。同シンポには全国から1,081名が参加した。

A. 研究目的

認知症を有していても最期までその人らしく生きることができる社会の創成を目指した本研究の締めくくりの年に当たり、研究成果をまとめ、発信する。

B. 研究方法

認知症を有する人の医療・ケアに携わる医療・ケア専門職のために、「ガイド」と「テキスト」を作成し、また、研究成果を社会に広く発信するためにシンポジウムを開催する。

（倫理面への配慮）

研究成果の発信において、一般的に用いられている「認知症の人」ではなく「認知症を有する人（people with cognitive impairment）」という表現を用い、認知症は本人そのものではなく、本人の属性の一部という認識が広がることを目指した。

C. 研究結果

研究成果物の1つとして、まず、『認知症支援ガイド』（日経BP）の第一部「認知症を有する人のエンドオブライフ・ケア支援ガイド」を取りまとめた。本ガイドの特徴の1つは、第二部「認知症の緩和ケア実践ガイド」の要点に言及しつつ、緩和ケアは患者の基本の権利であるとともに、苦痛が緩和されると意向を表出しやすくなることから、意思決定支援のためにも緩和ケアが必須であ

ることに言及した点。また、一般的な意思決定能力（理解、認識、論理的思考、選択の表明）に限らず、本人の「意向」を尊重すべきと明記し、言語表現が困難になったエンドオブライフにおいても、「意向」は身振り手振り、好悪の表現、眉をひそめるなどの表情、血圧や脈拍等のバイタルサインの変化から読み取ることができるとした。さらに、在宅・高齢者施設・急性期病院という療養場所によって留意すべき事柄に相違があることについて記述した。これらの諸点は先行書等ではなく本ガイドにて初めて解説した。

また、研究成果物として、『ACPの考え方と実践 — エンドオブライフ・ケアの臨床倫理』（東京大学出版会）を、高齢者および超高齢者の医療・ケアに携わる専門職を対象に刊行した。ACP（アドバンス・ケア・プランニング）は北米発祥であり、これまで日本では、北米の方法論の翻訳版を臨床実践にて使用する医療・ケア専門職が多かったが、本書では日本の法制度および社会的文化的特徴を踏まえた取り組みの重要性を説き、形式的な事前指示書の記載にとどまるのではなく、あくまで継続的な対話を重視し、その対話のなかで本人と家族の支援を徹底的に志すべきことを、【理論編】と【実践編】（全14事例）にて解説した。

【実践編】では総勢18名の医療・ケア専門職の方々に分担執筆いただき、本書は理論と現場の往還の成果ともなった。

そして23年度末に、研究成果の発信として、オンライン・シンポジウム「認知症を有する人のための緩和ケアと意思決定支援 — エンドオブライフ・ケアのあり方」を企画し、日本老年医学会と共同主催した。本シンポジウムは、2024年1月に施行された「認知症基本法」のもと、時宜を得た開催となった。研究班員の多くがシンポジストとして登壇し、実証研究の成果を踏まえて講演した。事前参加登録者は1,364名、当日の参加者は1,081名。参加者は医師が14%、看護師が52%、教員・研究職が10%、その他は介護支援専門員等の多職種と市民であった。事後の参加者アンケート(n=599)では、参加者満足度が96%、「新たな知識、理論や考え方の習得に役立った」と「まあまあ役立った」と回答した参加者が合計100%と、参加者の評価が高かった。

#### D. 考察

従来、日本では、認知症を有する人の医療・ケアの選択は、本人の意向ではなく家族の意向で決定されることが多く、本研究班の複数の実証研究でもそれが改めて示されたが、そのあり方を改め、本人の意向の尊重を軸とすべきという考え方の普及と、そのために家族への対応のあり方に関して具体的な方法を示しつつ啓発を図る必要があることが示された。併せて、本人の意向を尊重するためには、家族介護者に対する心理社会的および物理的な支援が一層必要であることも示された。

#### E. 結論

認知症を有する人のための意思決定支援に関する研究において、意思決定支援のためにも緩和ケアを土台として本人の「意向」の表出を促進し、その「意向」の尊重を推進することが大切であることを示す『ガイド』を作成した。また、医療・ケア専門職のための『ACPの考え方と実践』というテキストを作成し、英語圏の方法論の翻訳版ではない日本型ACPとして、日本社会の法・制度と文化的特徴を認識しつつ、対話の継続が支援の継続となるACPのあり方と具体的な取り組み方を示すことができた。そして、それらの方法論と要点について、オンライン・シンポジウムで多数の参加者に発信することができた。一方、それらの成果を得るなかで、認知症を有する本人の「意向」の尊重を促進するためには、家族介護者に対して更

なる支援が必要であることも示され、これが今後の重要課題として認識された。

#### F. 研究発表

##### 1. 書籍・論文

- 1) 会田薫子編、「第一部「認知症を有する人のエンドオブライフ・ケア支援ガイド」,『認知症支援ガイド』(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) 研究班),日経 BP,2024. pp.1-87.
- 2) 会田薫子編著,『ACPの考え方と実践 — エンドオブライフ・ケアの臨床倫理』,東京大学出版会,2024. (全 195 頁)
- 3) 葛谷雅文、平川仁尚、会田薫子、三浦久幸、「認知症の人への advance care planning の現状と課題 — ナラティブ・レビュー」、日本老年医学会雑誌、2023;60(3):201-213. 査読付
- 4) 島田千穂、会田薫子、沢田淳子、et al.「特別養護老人ホームの看取りケアマネジメントにおける多職種役割分担の特徴」、厚生指標、2024;71(4):19-27. 2024 年 4 月号. 査読付

##### 2. 学会発表

- 1) 会田薫子、招聘講演、「ACP の基礎 — 最期まで患者さんの尊厳を守るために」、シンポジウム 12「ACPに関わる歯科衛生士になるには — エンドオブライフ・ケアを理解した実践へ」、日本老年歯科医学会第34回学術大会、横浜パシフィコ・ノース、2023.6.18.
- 2) 会田薫子、招聘講演、記念講演「高齢腎不全患者のためのCKMとACP」、第46回全国腎疾患管理懇話会学術大会 in 京都、京都リサーチパーク、2023.11.18.

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし