

# ACP（アドバンスケアプランニング） と 意思決定支援

障害者差別解消支援地域協議会、地域生活支援拠点検討会合同研修

2024年10月23日

上峰町民センター会議室

日本在宅医療連合学会認定専門医・指導医

猪口 寛

# FOPという病気について

FOPは日本語で進行性骨化性線維異形成症といいます

日本では2021年7月21日に難病指定されました

筋肉や結合組織が外力等により異常骨化してゆく病気です

稀な遺伝性疾患とされています

2020年時点で国内約80名世界でも900人から1000人とされており

佐賀県選出の国会議員達がこのような指定難病の支援に積極的に取り組んでいることは心強いことです

このような支援に対する取り組みがなければ、こんにちの黒岩さんの姿もあり得なかったと言えます

# FOPと支援について

- 手術するとその部位が骨化するため手術はできません
- 骨折した場合保存的治療のほうが異常骨化は見られません
- 伝音声難聴がよく見られます
- 予防接種はフレアアップ中でなければ推奨されます。抗生剤の点滴治療などが制限されるためです
- 採血は可能ですが侵襲性の高い注射は避けることとされ長期の点滴、留置カテーテルなどは避けなくてはなりません
- うつ病管理・栄養管理・褥瘡予防管理・呼吸機能管理・腎結石予防等が必要です。つまり多職種連携が最重要となります
- 予防的歯科ケアは必須とされています

# アドバンスケアプランニングとは何か

- アドバンスケアプランニングとは意思決定支援の一つの方法です
- 原著では終末期の患者さんを対象として行われていました
- その後、理念はいいが患者のアウトカムを改善しないという報告が相次ぎました
- その理由の多くは治療者側が死の話をためらうことにありました
- その反省から死の話はアドバンスケアプランニングの一部と位置付けられ、本人の意思・気持ちに沿った医療介護を行うことと理解されています

# 原著でのACPのゴール

## 全体のゴール：

患者が意思決定に参加できなくなった時に  
臨床的なケアが確実に患者の意向に従い形成されること

## 個別ゴール

### 1. 意思決定のプロセスを改善する

- 1) 患者の予後、選好に基づき、患者、医療提供者、代理決定者の間の共有意思決定（Shared Decision Making）を促進すること
- 2) 強制されることなく、治療決定を委任できるようにすること
- 3) 変化する臨床状況に対応して、柔軟性と特異性のバランスをとる
- 4) 看取りについて及び判断能力低下を伴う疾患に罹患した際に生じる問題について、適切な個人及び公的教育を奨励する。

### 2. 患者のアウトカムを改善する

- 1) 患者の幸福（well-being）を改善する。
  - a. 過剰及び過小治療の頻度及び規模を縮小する
  - b. 患者が自分のヘルスケアをコントロールできるようにする
- 2) 家族や大切な人々に負担をかけてしまうという個人の概念を軽減する

# 最新の日本版ACPの定義

## 日本のACPの定義と行動指針

宮下淳ら Journal of Pain and Symptom Management 2022

アドバンス・ケア・プランニングとは、特に将来の心づもりについて言葉にすることが困難になりつつある人、言葉にすることを躊躇する人、話し合う家族等がいない人などの**本人が**信頼関係のある医療・ケアチーム等の支援を受けながら、現在の健康状態や今後の生き方、さらには今後受けたい医療・ケアについて考え(将来の心づもりをして)家族らと話し合うプロセスのことです。

- **ACPは生き方インタビューなので人生会議のように大人数を集めて一気に行うものではない**

# 将来の心づもりとは

- ・ 人生を振り返りながら、自分がどうありたいか、どのような生活をしたかを描く
- ・ 現在の健康状態、これからの健康状態とその見通しを理解する
- ・ 人生の最終段階をどこで、誰と、そのように過ごしたいかを描く  
(して欲しい医療やケアとして欲しくない医療やケア)
- ・ 自分で意思決定することが困難になった時に本人の意志を反映させたための支援者を選ぶことを考慮する

# ACPを正しく運用できる人は少ない

- 平成30年3月30日に厚生労働省から通達された「人生の最終段階における医療に関するガイドライン」でガイドラインに基づき適切な訪問診療等を行うことが「在宅医療総合管理料」の算定要件とされ、これがACPを行うことと混同されたため、多くの医療機関でACPが間違った運用をされるようになった。
- ACPは本来患者意思決定の「プロセス」であるのに、人生会議という名のもとに「行う」ものに変貌した。
- そのため本来一つであったACPが広義のACP、狭義のACPと分けられ混乱を招いている
- そもそもACPの原著にもあるSDMを知らないものが多い