

# 自らの癌治療に関する意思決定支援システムの構築に向けて

竹島 未紗<sup>†</sup> 喜多 千草<sup>†</sup>

関西大学<sup>†</sup>

## 1. 序論

日本では、今後ますます少子高齢化が進んでいく。国立がん研究センターは、2016年のがん罹患数予測は約101万200例、がん死亡数予測は約37万4千人と公表している。がん患者に対する取り組みにおいて、重要な役割を持つのがアドバンスケアプランニング(ACP)である。

ACPとは、意思決定能力低下に備えての対応プロセス全体を指す。将来もし意思決定能力がなくなったとしても、周囲の人々に自らの意思を尊重したケアを行ってもらうためには、意思を残しておく必要がある。そこで、本研究では、化学療法の選択や積極的治療中止の是非など、がん治療についての揺らぎやすい意思決定を支援するシステム構築について提案する。

## 2. 調査

### 2-1. 米国と日本におけるACPの現状

1990年、米国の連邦議会は、「患者の自己決定権法(PSDA)」を制定した。PSDAでは、医療機関などに対し、患者の自己決定権として事前指示書(AD)を普及させる義務を示している。また、PSDAの内容には、「ADを作成するなどの方法で、患者には治療に関する意思決定の権利があることを書面で説明すること」や、「AD作成の有無を患者の医療記録に明記すること」などが含まれている。このように、米国では、「法律で定められた書式(AD)を利用してACPを進める方式」が、20年余りの間推進されてきた。Respecting ChoicesなどACPをシステム化したものも存在し、成果を上げている<sup>[1]</sup>。

一方、日本では、ACPという言葉はまだまだ認知度が低く、それぞれの医療機関で試行錯誤が続いている状況である。2016年に、アドバンス・ケア・プランニング研究会が立ち上げられ、日本の文化に適したACPのあり方の検討や普及啓発を目指す動きが見られている<sup>[2]</sup>。

### 2-2. エンディングノートとACPについて

エンディングノートとは、自分の死に関する希望を書き留めておくためのものである。遺言書と異なり、法的効力を有していないという特徴があり、家族の負担を軽減することを目的としている。

書籍やPDF・Word文書のエンディングノート計141件を調査し、構成要素を洗い出した結果、ACPと共通した質問項目が存在した。主な内容は、以下の通りである。

- ・ 意思決定能力が低下した場合の代理人選定
- ・ 回復の見込みがない場合の終末期の治療
- ・ 人工呼吸器の装着について
- ・ 栄養管について
- ・ 終末期医療を受けたい場所について

また、調査の過程で、エンディングノートは、具体的な治療場面に則さない大雑把な質問形式が多いことがわかった。意思決定能力がなくなった際の判断材料としては、不十分であると考えられる<sup>[3]</sup>。

また、がん治療における主な意思決定支援が必要な場面として、「抗がん治療方針の決定」、「療養場所の選択」、「在宅療養継続の選択」の3つが挙げられる<sup>[4]</sup>。これらの調査から、がん治療についての揺らぎやすい意思決定を支援するためには、新たなシステムを構築する必要があるとわかった。

## 3. 要件定義

### 3-1. 先行研究

2009年に、LeviとGreenがMaking Your Wishes Knownという事前ケア計画のためのコンピュータプログラムを提案した。このプログラムでは、実際の患者の体験談を映像や音声を利用するなどの方法で、治療に関する情報として提供する。その情報をもとに、利用者が治療に関する意思表示を容易に行えるよう、ほとんどの回答を選択式にしている<sup>[5]</sup>。

このプログラムの問題点は、揺れ動く意思を表現できていない点だと考えられる。そもそもがん治療で起こりうる意思決定は、がんが進行するにつれ変化するものであり、文書として固定しにくいものがほとんどである。しかし、このプログラムでは、利用者の回答理由を知ることができない

A preliminary study on decision-making system for own cancer  
<sup>†</sup> Kansai University

め、利用者がどのような揺れ動く意思を持っていたのかを把握することができない。

これらの点を改善しようと、和歌山大学と共同で行った研究が、「変化する自己選択に対応したアドバンスケアプランニング支援システムの評価」(2015)である。このシステムの設計方針は、以下の通りである。

- ① 利用者の意思決定を促す
- ② 終末期医療に活用可能な個人の自己選択や考え方のデータを収集
- ③ 自己選択の参考になる情報を提供する
- ④ 変化する自己選択に対応する
- ⑤ 他者との共有を容易にする

このシステムの特徴として、自己選択の理由について記述する項目があることが挙げられる。これにより、自身の治療に関する考え方のデータを収集することが可能となるため、代理人はそれらのデータを利用して意思決定を行うことが可能となる。また、ログイン機能や共有機能の利用に Facebook を採用しており、実世界での関係に近い人々に自己選択の回答を共有することもできる。

この研究で実施されたアンケート結果では、2つの問題が明らかとなった。それは、「自身の終末期医療について考える機会がない、または少ないため、回答が困難であること」と、「SNS を用いた自己選択の共有に抵抗があること」である<sup>[6]</sup>。このことから、終末期医療について考える機会を増やすために、提案システムをより日常生活に溶け込んだものにするべきではないかと考えられる。

### 3-2. 提案システムについて

本研究では、がんの中でも患者の選択によって治療の可能性に幅がある胃がんを例にプロトタイプを作成することにした。構築にあたり、専門知識を有する医師に聞き取りを行い、がん治療のどのような場面で患者の意思決定が必要になるかを抽出した。本システムでは、患者が擬似的にそのような場面に出会った場合を想定し、意思決定のあり方について考察を促す。そのために、以下のような情報を提示する。

- ① がん患者の体験記や医療ニュース記事などを用いて、がんを患った際に起こりうる意思決定場面を提示する。
- ② 体験記やニュース記事を提示し、現在どのような意思を持っているか、どのように感じたかをフォームに記述できるようにする。
- ③ 一度記事を読み、感想を述べたものに関しては、いつでも見直すことができるようにする。
- ④ 自らの意思が時間の経過につれて変わっていくこともあり得るため、改訂履歴が把握でき

るようにする。

終末期医療について身近に考えてもらうため、これらの場面に当てはまった自己選択の参考となる情報を提供する必要がある。そこで、本提案システムでは、がん患者の体験記や医療ニュース記事などを用いることにした。また、代理人が意思決定をする際の判断材料となるよう、個人の自己選択に関する考え方のデータを集められるようにする。そして、改訂履歴を確認することで、利用者がどのような揺れ動く意思を持っていたのかを把握することが可能となる。

自己選択の参考になる情報提供として、がん患者の体験記や医療ニュース記事などを用いるため、権利の問題がある。実際に運用する際には、コンテンツ提供者と連携する必要がある。

### 4. 今後の展望

提案システムは、化学療法の選択や積極的治療中止の是非など、胃がん治療にしばって、患者の意思決定を支援する。現在、作成中のプロトタイプを用い、医療現場で治療の進め方を考える際や、代理人が意思決定をする際の判断に役立つ内容となっているかどうか、ヒューリスティック評価を実施する予定である。それを踏まえ、提案システムが実際に役立つものになるよう洗練していく。

#### 注

- [1] 関根 龍一、「米国でのアドバンス・ケア・プランニングの現状と課題」、『Modern Physician』,vol.36,No.8,pp.874-880,2016
- [2] アドバンス・ケア・プランニング学会,  
[http://www.ncgg.go.jp/zaitaku1/acp\\_hp/](http://www.ncgg.go.jp/zaitaku1/acp_hp/)  
(2017.01.12 存在確認)
- [3] 「エンディングノート作成支援システムの構築」、『情報処理学会第 77 回全国大会講演論文集』,第 4 分冊,pp.397-398,2015
- [4] 渡邊 紘章・小島 美保・奥村 佳美・加藤 由貴・出口 裕子・平野 茂樹、「地域がん診療連携拠点病院における緩和ケア外来でのがん患者と家族に対する意思決定支援」、『Palliative Care Research』,Vol.10,No.1,pp.324-328, 2015
- [5] Making Your Wishes Known,  
<https://www.makingyourwishesknown.com/>  
(2017.01.12 存在確認)
- [6] 山本 里美・吉野 孝・喜多 千草・加藤 隆・竹島 未紗、「変化する自己選択に対応したアドバンスケアプランニング支援システムの評価」、『ヒューマンインタフェース学会研究報告集』,Vol.17,No.8,pp.5-10,2015