

令和2年度厚生労働省老人保健健康増進等事業(老人保健事業推進費等補助金)

高齢期の意思決定を支援するための
情報技術を活用した接点構築に関する
調査研究事業

報 告 書

令和3年3月

株式会社日本総合研究所

高齢期の意思決定を支援するための
情報技術を活用した接点構築に関する調査研究事業 報告書
目 次

エグゼクティブサマリー	1
第1章 本調査研究事業の背景	4
第1節 本調査研究事業の背景	4
1. 高齢期における意思決定の課題	4
2. 高齢期の5つの状況における意思決定	5
3. 高齢期の意思決定に関する個人の危機感や準備状態	7
4. 将来的に予測される困難	8
第2節 既存の取り組み	11
1. 国等の施策・提言	11
2. 自治体による取り組み	17
3. 民間の団体・企業による取り組み	18
4. 当事者による取り組み	18
第2章 本調査研究の視点	20
第1節 今後の社会状況を前提とした解決策の探索	20
1. 既存の取り組みが果たしている役割と課題	20
2. 技術活用の必要性和課題	20
第2節 本調査研究事業の目的	22
第3章 本調査研究の方法	23
第1節 データ活用を前提とした検討の枠組みの設定	23
第2節 データ活用の前提となる既存の枠組み等に関する調査	24
1. 学識経験者・現場有識者へのインタビュー調査	24
2. 文献調査	25
第3節 意思決定支援に係る高齢者の意識調査	26
1. グループインタビュー	27
2. 住民意識調査	28
3. インターネットアンケート調査	29

第4章 本調査研究の結果.....	33
第1節 データを活用したサービス開発のステップに基づく検討結果	33
第2節 情報技術を活用した支援において課題となること	59
1. 本人の福祉に寄与することと本人の意思・意向の尊重の関係	59
2. 価値観情報の取得と活用	60
3. 情報技術活用に係る社会的な受容性	61
第3節 本人の自主的な関与を促進するための検討結果.....	63
1. 既存の接点と新たな接点の可能性	63
2. 本人による予期や必要性認識の程度	70
3. 支援を受けることに対する受容性	73
4. 蓄積したデータを活用することに対する受容性.....	81
5. データの蓄積と活用に関する自由意見.....	86
第5章 本調査研究から得られた示唆.....	88
第1節 結果のまとめ	88
1. 情報技術の活用を中心とした意思決定支援のしくみの検討	88
2. 情報技術の活用を中心とした意思決定支援のしくみの普及手法	88
3. 調査結果の総括	89
第2節 残された課題	90
1. 特定の「キーパーソン」に頼らないしくみ	90
2. 専門職や家族以外の支援者をどのように創出するか.....	91

エグゼクティブサマリー

調査研究の目的

本調査研究事業の目的は、高齢期の意思決定の支援における情報技術の活用方法の検討ならびに関連する論点を洗い出すこと、ならびに、本人自身による意思表示が難しくなる前の段階からの予防的な対策を行うための本人の関与の促進手法について明らかにすることとした。これにより、心身の機能低下などに伴って高齢期に発生する意思決定をできるだけ長く本人自身の力で行いながら、必要に応じて周囲の人による支援を受けやすくし、死後に至るまでQOLを高く保つことを目指している。

調査研究の内容

高齢期の意思決定の支援における情報技術の活用方法の検討・論点整理にあたり、総務省「地方公共団体におけるデータ利活用ブック(Ver. 2.0)」を検討の枠組みとして設定し、高齢期に直面する意思決定の場面のユースケースに照らして、情報という切り口から、誰がどのような役割を果たして課題を解決しているのかを整理した。さらにエンディングノートや成年後見制度・終活登録事業の項目などを参考に、意思決定にあたって必要となるデータ項目の構成案を作成した。そのデータをより使いやすいものとするため、またデータ項目が現場で本当に必要とされているものであることを確認するため、医療の臨床現場や、身元保証等高齢者サポート事業者、任意後見・法人後見の従事者、自治体などの現場有識者に対してインタビュー調査を行った。さらに、データの利活用にあたっての技術的・制度的・社会的な留意点を把握するため、技術者や学識経験者に対してインタビューを実施した。

また、予防的な対策を行うための本人の関与の促進手法の検討の前提として、判断能力がある高齢者がどのような情報接点を持ち、どのような不安・課題を抱えているかを調査した。具体的には、70歳以上を対象としたグループインタビュー、単身世帯の70歳以上の高齢住民へのアンケート調査、60歳以上を対象としたインターネットアンケートを通じて、現時点でどのような情報接点を持っているか、また、情報技術を活用して意思決定の接点構築をするというアイデアに対して共感あるいは抵抗感をどのように感じるかなどを調査した。

調査研究の結果

〔情報技術の活用方法の検討・論点整理〕

高齢期の意思決定支援において必要となるデータとして、本人の基本情報(生年月日や住所、被保険者番号等)に加えて、家族・友人・ペット・支援者などの「つながり」の情報、経済状況に関する情報、心身機能の状態に関する情報、生前ならびに死後の意向、そして意向を確認できない場合に参照する価値観・死生観などの情報がある。価値観については本人の口から発せられた言葉だけでなく、日頃のお金の使い方に表れる金銭感覚、日課や持ち物など生活の様子を観察することによってわかる好みなどの非言語情報も有用である。死生観については、

例えば心肺蘇生術をするかしないかといった部分的な二択ではなく、生活全体を捉えて、本人側のものがたり(ナラティブ)の文脈から積み上げていく必要がある。

これらのデータの入手にあたっては、既存の自治体保有情報などの公的なデータベース、金融機関や決済サービスのデータ、家計簿アプリや活動量計など民間のさまざまなアプリケーション・機器において蓄積されているデータが活用できる。一方で意向や価値観などの主観的な情報は本人が自ら登録することが望ましい。意向については特定の場面を想定した二者択一ではなく、その人の考え方を他の人が理解できるよう、ナラティブな情報が含まれていることが望ましい。そしてデータの利用にあたっては、技術的には難しい点はないが、複数のデータを統合して利用する際に必要となるID、本人同意、法整備が必要である。特に、技術面において安全性が高いことに加えて、社会的に安心であると受け止められることが肝心である。

データを活用して支援を実施するにあたっては、本人が生活上の課題や状況を認識できない場合に、本人が口にする言葉が本人の福祉に寄与するとは限らないため、支援者による見極めが必要である。また、ナラティブな情報、非言語情報を組み合わせることで、また一時点の情報ではなく、過去の情報も蓄積して判断材料とすることで、よりの確な意思決定につながる可能性がある。一方で、例えば心肺蘇生不要指示(DNAR)のように具体的な場面におけるはっきりと言語化された本人の意思表示とは異なり、ナラティブな情報・非言語情報・時系列データから総合的に本人の意思を推定するという行為は容易いものではないだろう。これについて、AI等の高度な情報技術を活用して支援を行うことも検討の余地がある。

[高齢者本人の関与の促進手法の検討]

本人と専門職等をつなぐ、意思決定の接点として期待できるような親しい親族がいない人が、70歳以上の一人暮らしの人の1.6%、特に男性では3.5%、未婚者では5.8%と高い。また、親族とのつながりが薄い人は、趣味などの友人、隣近所との付き合いも希薄であることから、本人のことを理解する「人」を見つけるのも難しい可能性が高い。

一方で、人とのつきあいが女性に比べて薄い男性の中でもとりわけ大卒者は、スマートフォン等やSNSなどの活用の割合が高い。ただし、男性は女性に比べて、加齢により判断ができなくなったり、自分の意思が伝えられず意に沿わないケアを受けることになったりすることへの不安が低い点や、支援を受けることによる抵抗感は強いので、事前に情報を蓄積することの有用性を伝える際には伝え方に留意が必要だといえる。

自分の価値観や考えを言葉にして書き留めたり、データとして蓄積することについての抵抗感は少ないものの、自分自身で記録することは高齢者にとって負担が大きく、億劫で先送りしがちであるため、情報技術を活用してデータ蓄積の負担を軽減することは有効だと考えられる。

蓄積したデータの活用にあたっては、特定の誰かが継続的に参照するよりも、必要となった場面で都度参照するほうが抵抗感が低いため、蓄積したデータの閲覧権限を付与したいと思える家族がいない場合に誰にどのような閲覧権限を付与するのかは工夫すべきである。

調査研究から得られた示唆と残された課題

高齢期にQOLを保つためには、自身の加齢による機能低下への対応だけでなく、家族の病気や逝去などの環境変化にも対処しつつ、新たな課題解決を次々に行うことが求められる。また、利用できるサービスの選択肢が増加している反面、選択の負荷は増えている。一方で、家族や地域からの助力は、意識的に求めない限りは得にくくなっている。意思決定支援については各種のガイドラインが整備されつつあり、様々な主体が支援を行っているが、支援を必要とする人が増加する一方で、支援者側の増加は見込めない。支援の効率化を図り、またできるだけ場面ごとに途切れない支援を実現するため、本調査研究事業では情報技術の活用に着目した。

本調査研究事業では、意思決定支援において必要な役割を人間による支援と情報の面からの支援に分解し、情報を中心としたしくみを整理した。情報を中心とした支援のしくみは、技術的には可能であり有用である可能性が高いが、社会的な受容性が十分でない場合は情報技術を活用するメリットが減少してしまうという課題が大きいことが明らかになった。

受容性の鍵を握るのは当事者である。アンケートやインタビューの結果からは、男性の未婚者を中心に、頼れる人もなく人づきあいが少ない人が存在することが明らかになった。特に高学歴者では、すでにスマートフォンや SNS への親和性が高いため、優先的な対象として情報技術を活用した意思決定支援のしくみへの導入を図ることが有効であると考えられる。導入に際しては、死や意思決定ができない状態に陥ることを想起させるようなコミュニケーションは有効ではなく、その人の価値観や望み、それまでの人生の記録を残すといったポジティブな提案から始める方が有効であり、より広い範囲の意思決定に活用できる情報が得られる可能性が高い。

一方で、残された課題として、特定の「キーパーソン」に頼らないしくみの構築と、家族や専門職や外の支援者の創出という課題が挙げられる。これまでのキーパーソンは本人と専門職等の支援者を取り次ぐ接点として、本人に関する情報を取りまとめ、本人と周囲の調整を行うなどの役割を担ってきた。一度「キーパーソン」とされると、その後発生するすべての事柄について無制限の関与を求められ、過大な負担が生じやすい。このため「キーパーソン」を引き受けてくれる人を探すことは難しい。これまでのような「キーパーソン＝家族の代表」という慣習の下では、キーパーソンの役割や関与の範囲をあらかじめ定義しないことが一般的であったが、このような慣習を見直し、関与する範囲を明確にして支援者を探索することにより、自分のできる範囲で支援をする人を本人の周りで複数見つける可能性が高まる。また情報技術の活用における大きなメリットは、地縁や血縁といった既存のつながりではなく、新たなつながりを創出できることである。身寄りのない人同士が SNS ツールを利用して安否確認を兼ねたコミュニケーションをとるといった新しいつながり構築の例もある。本人を支える「人の束」をいくつも創出し、あるときには支援を受け、あるときには支援を提供する側に回れるようなコミュニティが形成されることは、例えば加齢や病気や子育てなどで誰かの手助けを必要とする人にとっても、そうでない人にとっても、より暮らしやすい社会につながるものであり、すべての人に共通する生活の基盤として整備を推進していくべきであるといえる。

第 1 章 本調査研究事業の背景

第 1 節 本調査研究事業の背景

1. 高齢期における意思決定の課題

本調査研究事業は、平成 29(2017)年度に実施した「地域包括ケアシステムの構築に向けた公的介護保険外サービスの質の向上を図るための支援のあり方に関する調査研究事業」に端を発する。これは、「身元保証等高齢者サポート事業に関する消費者問題についての建議」(消費者委員会、2017年1月31日)に関連し、一人暮らしの高齢者等を対象として、身元保証や日常生活支援、死後事務等に関するサービスを提供する新しい事業形態である身元保証等高齢者サポート事業の実態を把握するために行った事業であった。身元保証等高齢者サポート事業者に対する調査、また消費生活センターに寄せられた消費者の相談内容の分析から、入院・入所・入居の際の「身元保証人」がいないために生じる困難(入院・入所・入居ができないこと)そのものだけでなく、より広範な課題が存在することが明らかになった。

消費者委員会の建議でも背景要因として少子高齢化の進展だけでなく、単身世帯の増加、親族の減少、近隣関係の希薄化が挙げられている。日常的に個人を取り巻く「人」の層は薄くなっており、心身機能が低下したり死を迎えたりするプロセスにおいて「自然に支援の手が差し伸べられる」ことが期待しにくく、様々な困難が生じうる。「身元保証人問題」はそのあらわれの一類型に過ぎず、身元保証人を求める慣習を無くすことだけでは課題が解決しない可能性が高い。身元保証等高齢者サポート事業の利用を検討する消費者側の動機として、身元保証人がほしいという具体的なものだけでなく、老後の不安を解消したい、家族代わりに面倒を見てほしいといったものが多くみられることは注目に値し、その具体的内容を知ることが必要であると考えられた。

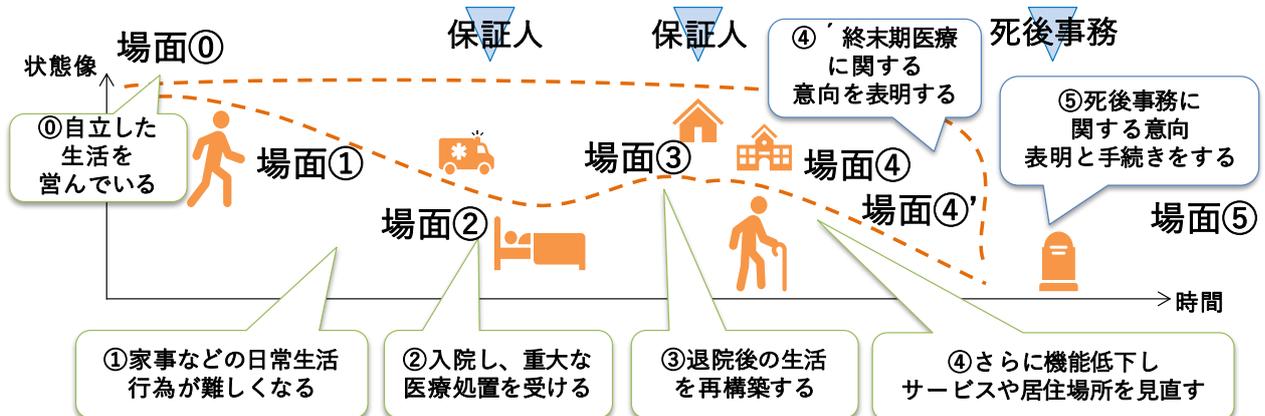
継続研究である「公的介護保険サービスにおける身元保証等に関する調査研究事業」(令和元(2019)年度)においては、身元保証問題を意思決定の課題として再定義した。「身寄り」や「身元保証人」といった言葉で表されるような、高齢者の身近な支援者が必要な理由は様々あるが、そのうち、「高齢期は判断能力や頼れる相手が減少しがちであるにも関わらず、迫られる判断の重大さや困難さは高まるため、意思決定を支援する人が必要になる」ことが最も大きなものだと考えたためである。

2. 高齢期の5つの状況における意思決定

「公的介護保険サービスにおける身元保証等に関する調査研究事業」(令和元(2019)年度)では、高齢期に支援を必要とする意思決定を以下のように5つの場面として定義し、各場面における事例を収集したⁱ。

場面①	日常生活を送るために必要な行為(家事等)ができなくなり、代わりに手段として何を利用するか決める(家事ができなくなり、生活支援サービスを使うなど)
場面②	病気やケガなどに対応して、重大な医療処置を受けるかどうかを決める
場面③	病院から退院して在宅生活を再開するにあたり、新たに医療・介護サービス、その他の生活サービスの利用を選択したり、組み合わせたりする
場面④	在宅での自立した生活がかなり難しくなり、生活・療養に適した場所を探して転居したり、在宅で利用するサービスを変更したりする
場面④'	終末期医療に関する意向を表明し、どのようなケアを受けるかを決める
場面⑤	死亡した後の遺体の引き取り、葬儀、火葬・埋葬、住居と遺品の整理、財産の処分をどのように行うかを決める

図表1 高齢期に必要な意思決定の模式図

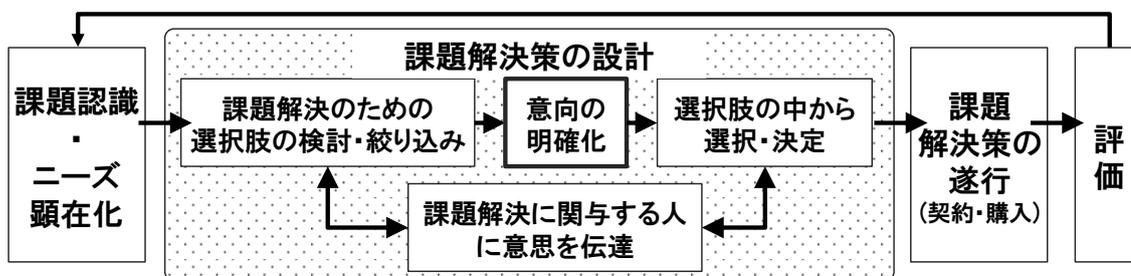


ⁱ 事前に本調査の趣旨を説明することができ、理解をいただいた地方自治体、社会福祉協議会、居宅介護支援事業所、地域包括支援センター、医療機関、身元保証事業者、弁護士・司法書士、民生委員から収集

また、意思決定のどのような部分が困難になるかを検討するために、ハーバート・A・サイモンの意思決定モデルを参考に、意思決定のステージを分類し、事例を分析した。

図表2 意思決定のステージ分類

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ① 課題認識・ニーズ顕在化: 本人の生活に何らかの課題があることが顕在化する ② 課題解決策の設計: 課題を解決する方法を決める <ul style="list-style-type: none"> (ア) 課題解決のための選択肢を検討しながら絞り込む (イ) 意向を明確にする (ウ) 選択肢の中から選び、決める (エ) 課題解決に関与する人に意思を伝える ③ 解決策の遂行: 選んだ解決策を実行に移す(契約する・購入する) ④ 評価: 選択肢によって課題が解決したかどうかを評価する |
|---|



令和元年度の研究からは、本人の意思決定への対応可能性は、直面している課題(意思決定)の難しさと、その時点での認知機能や身体機能によって変動することが明らかになった。例えば死後の埋葬場所について決めて必要な契約を結ぶ(場面⑤に該当)ことはできるが、退院後に生活する場所やそこで利用するサービスを選択して契約する(場面③に該当)のは難しいといったことが生じる。特に日常生活(場面①に該当)においては、課題の認識がしにくく、徐々に生活の質が低下したり困難が増したりしても、問題解決のスタートラインに立てないことがあることが明らかになった。

加齢に伴い、課題の認識や選択肢の検討、解決策の遂行は難しくなることが多いものの、解決策に対する意向の表明や選択肢の中からの選択、意思の伝達については本人が関与できることが多く、それを軸として、その場面で職務上関与した人が、ときには職務の範囲を超えて支援を提供している現状が把握された。

図表3 本人の対応可能性別 意思決定プロセスにおいてできることとできないこと

意思決定のステージ分類 本人の状態	課題を認識する	選択肢を検討する	解決策に関する意向を表明する	選択肢の中から選択する	意思を伝える	解決策を遂行する
自ら課題を認識し、解決策の意向を持ち、解決策の決定から実行も行うことができる状態	○	△	○	○	○	○
解決策の意向を持ち、解決策の決定まではするが、実行は難しい状態	△	△	○	○	○	×
意向の表明はできるが、解決策の決定と実行は難しい状態	△	△	○	△	△	×
意向の表明も、解決策の決定も実行もできない状態	△	×	×	×	×	×

○:できることが多い △:できる場合とできない場合がある ×:できないことが多い

3. 高齢期の意思決定に関する個人の危機感や準備状態

中高年(50歳以上)の人は、どの程度将来生じうる上記のような困難を予期し準備しているのか、どのくらいの人が上記のような困難に直面する可能性があるのかといった点を確認するため、「公的介護保険サービスにおける身元保証等に関する調査研究事業」(令和元(2019)年度)では個人に対するアンケート調査を実施したⁱ。

その結果、50代以上の3.1%は入院時に緊急連絡先を引き受けてくれる人がいなかった。特に、未婚男性や配偶者と離別した男性では約2割が該当していた。また、未婚者に着目すると、親との同居率が半数と高く、親に身元保証人やその他の世話を依頼できると考えている人が多かった。未婚者や離別男性において、特に高齢期に支援が得にくくなることが予測された。

また、配偶者のいる人の1割は配偶者のみが親族と回答しており、何らかの理由で配偶者の支援が得にくくなれば困難が生じると予測された。

認知症になって物事が決められなくなることについては、6割を超える人が不安を感じていたが、例えば余命の告知やケアを受ける場所の希望について誰かに話したことがある人は約4割にとどまり、特に離別男性や未婚男性は8割以上が誰にも話していなかった。これは、そもそもこういったことを話す相手がいないことを反映している可能性がある。一方で、治療・ケアを受ける場所や財産の相続については、残された人に判断を委ねるのではなく、自分の望みを尊重してほしい人が多かった。

このように大多数とは言えないまでも一定の割合で将来親族の支援が受けにくい可能性のある人が存在すること、また、何らかの理由により自分のことを判断できなくなった場合に、自分の望みどおりにしてほしいと思っている場合でも、望みを周囲の人に伝えられているとは限らない

ⁱ インターネット調査 標本数 3224人

ことが明らかになった。

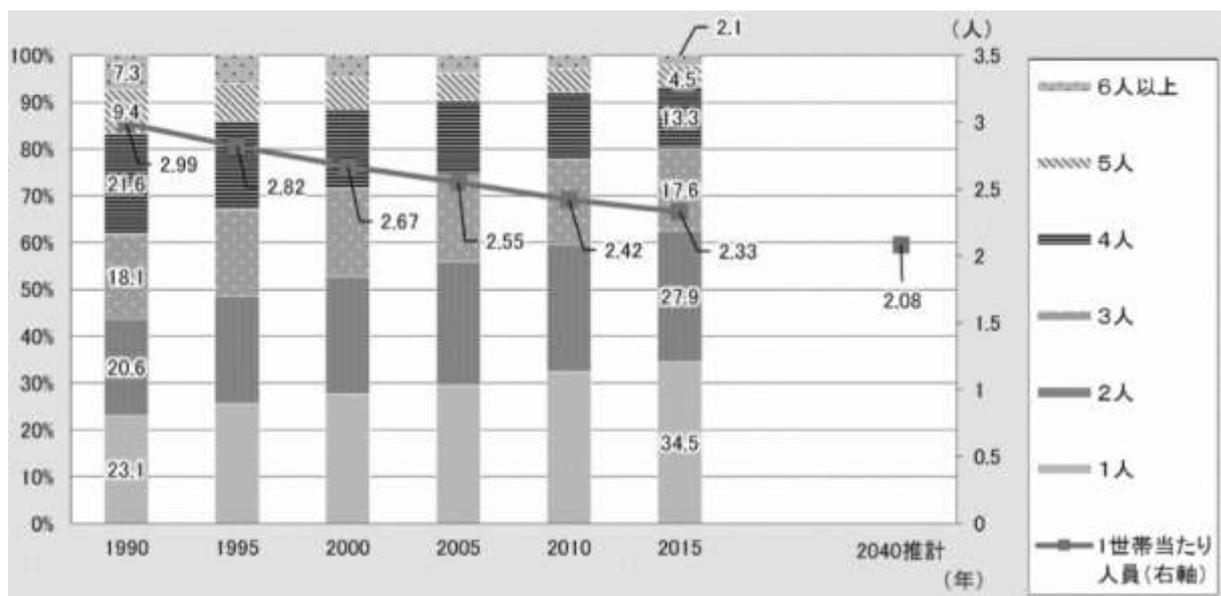
4. 将来的に予測される困難

令和2年版厚生労働白書は、「平成の30年間と2040年にかけての社会の変容」と題した章において「縮小する地域社会」「縮小する世帯・家族」「暮らしの中の人とのつながり・支え合いの変容」の3つの節を割いて、個人を取り巻く状況の変化を記述している。

縮小する地域社会とは、市区町村の小規模化を指す。2040年には人口5千人未満の市区町村が4分の1を占めると見込まれており、地域における産業や公共サービスの維持が難しくなることが懸念されている。

縮小する世帯・家族とは、1世帯あたりの人員の減少を指す。1世帯あたりの人員は平成27(2015)年の2.33人から2040年には2.08人にまで減少すると推計されている。また、単身世帯や2人世帯の割合が増加している。

図表4 世帯人員数別世帯構成と1世帯あたり人員の推移



(資料)令和2年版厚生労働白書 p71 (原典)総務省統計局『国勢調査』
国立社会保障・人口問題研究所『日本の世帯数の将来推計(全国推計)』(平成30年推計)』

特に、世帯主の年齢が65歳以上の世帯では単身世帯が増えており、2040年には約900万世帯に達し、夫婦のみ世帯を上回ると推計されている。さらに、高齢単身世帯に占める男性の割合が増加することや、未婚者の割合が増加することが見込まれている。

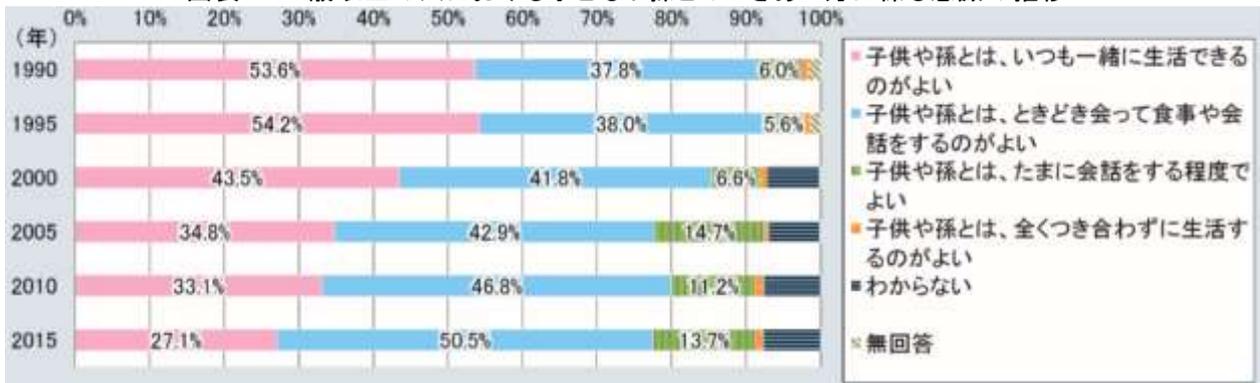
図表5 世帯主年齢 65 歳以上の単独世帯・夫婦のみ世帯の世帯数の推移



(資料) 令和2年版厚生労働白書 p75 (原典) 総務省統計局『国勢調査』
 国立社会保障・人口問題研究所『日本の世帯数の将来推計(全国推計)』(平成30年推計)』

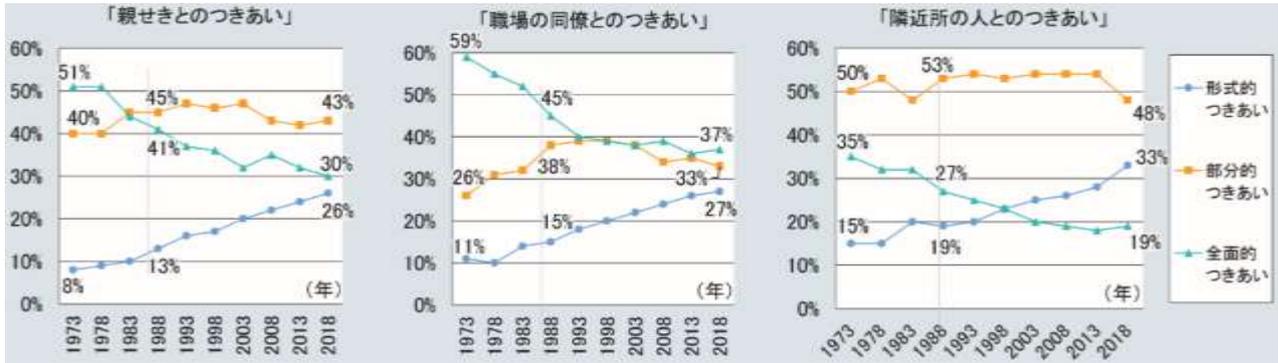
人とのつながり・支え合いについては、高齢単独世帯における日常的な会話の頻度の低さや、特に男性単独世帯における頼れる人の少なさが指摘されている。また子・孫がいる場合でも、同居のような近い関係性ではなく、時々会う関係性を好む傾向が強まっている。家族以外とのつながりについては、平成元(1989)年と令和元(2019)年を比較すると、親戚・職場の同僚・隣近所の人のおいづれとも、形式的な付き合いを望ましいとする人の割合が増加している。

図表6 60歳以上の人における子どもや孫とのつきあい方に係る意識の推移



(資料) 令和2年版厚生労働白書 p81 (原典) 内閣府「高齢者の生活意識に関する国際比較調査」

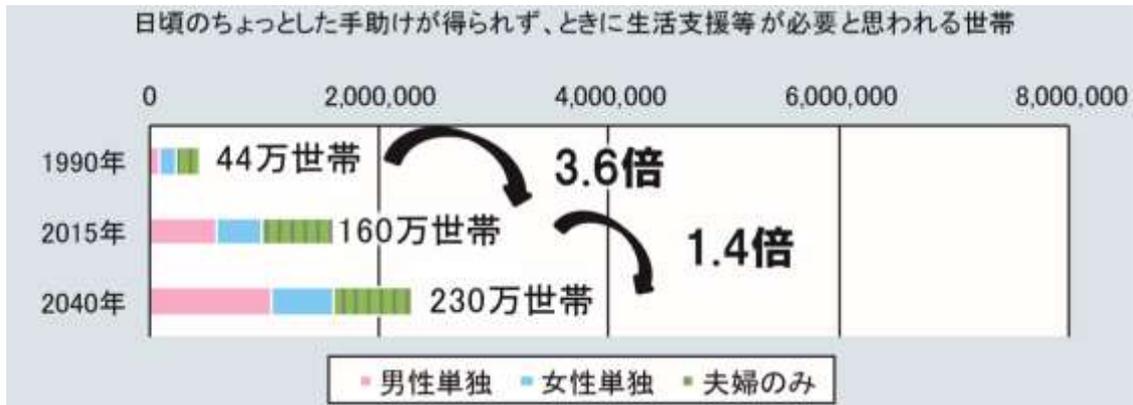
図表7 つきあいとして望ましいもの



(資料) 令和2年版厚生労働白書 p95 (原典)NHK 放送文化研究所「日本人の意識調査」

同白書では、高齢者の単独世帯と夫婦のみ世帯を対象として、日常生活における人とのつながりや支えの乏しい高齢者世帯を「生活の支えを要すると考えられる世帯数」として粗く推計している。そのような世帯は1990年から2015年までの間に約3.5倍に増加しており、2040年にかけてさらに約1.5倍に増加すると見込まれている。

図表8 生活の支えが必要であると思われる高齢者の世帯数についての粗い試算



(資料) 令和2年版厚生労働白書 p90 厚生労働省政策統括官付政策立案・評価担当参事官室において推計。

これらのデータや推計が示すとおり、高齢期に個人を支援する「身寄り・親族」は減少の一途であるうえ、身寄り・親族との関係はかつてよりお互いの距離を保ったものになりつつある。同時に地域との関係も薄くなっており、自治体は規模が縮小していく。身寄り・親族に頼れないというだけでなく、地域や公共サービスもこれまでと同じような形での「受け皿」になることは困難であることを前提として、どのように高齢期の意思決定を支援・実行するかを検討する必要がある。

第2節 既存の取り組み

1. 国等の施策・提言

(1) 意思決定に関するガイドライン

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(以下、障害者総合支援法)の見直し事項の一つとして「障害者の意思決定支援の在り方」が挙げられていたことを背景に、平成27(2015)年4月から関連する検討が行われ、同年12月には障害者の意思決定支援・成年後見制度の利用促進の基本的な考え方や意思決定支援ガイドラインの作成活用方針が示された。それを踏まえて「障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン」が平成29(2017)年3月に作成されたⁱ。

また、平成18(2006)年に起きた人工呼吸器取り外し事件を契機に策定された「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」が平成27(2015)年に「人生の最終段階の決定プロセスに関するガイドライン」と名称変更され、さらに平成30(2018)年3月に「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」として改訂された。この改訂では、病院での延命治療だけでなく、在宅医療や介護の現場における活用が考慮された。また、アドバンス・ケア・プランニングの概念の普及を踏まえた見直しが行われたⁱⁱ。

平成30(2018)年6月には、「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」が発表された。これは成年後見制度利用促進基本計画(平成29年3月)の中で、成年被後見人等の医療・介護等に係る意思決定支援が困難な人への支援が重点施策として挙げられたことに対応したものであり、先述の「障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン」も参照されているⁱⁱⁱ。

また、令和元(2019)年5月には「身寄りがない人の入院及び医療に係る意思決定が困難な人への支援に関するガイドライン」が出されている。これは、「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」と同様に成年後見制度利用促進基本計画において求められたこと、同じく平成29(2017)年1月に消費者委員会が発出した「身元保証等高齢者サポート事業に関する消費者問題についての建議」において求められたことに対応して取りまとめられたものである^{iv}。

令和2(2020)年10月には「意思決定支援を踏まえた後見事務のガイドライン」^vが発出された。このガイドラインでは、成年後見制度利用促進基本計画に基づき、「意思決定の中心に本人を置く」という本人中心主義を実現すべく、意思決定支援から代行決定に至るまでのプロセスの記述やツールの提示を行っている。その中で、具体的な場面に応じて「身寄りがない人の入院及

ⁱ 厚生労働省 社会保障審議会 障害者部会 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

ⁱⁱ 厚生労働省 医政局地域医療計画課

ⁱⁱⁱ 厚生労働省 老健局総務課認知症施策推進室

^{iv} 医療現場における成年後見制度への理解及び病院が身元保証人に求める役割等の実態把握に関する研究班(平成30年度厚生労働行政推進調査事業費補助金事業)

^v 意思決定支援ワーキング・グループ(最高裁判所、厚生労働省、日本弁護士連合会、成年後見センター・リーガルサポート、日本社会福祉士会))

び医療に係る意思決定が困難な人への支援に関するガイドライン」「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」「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」「身寄りがない人の入院及び医療に係る意思決定が困難な人への支援に関するガイドライン」など、他のガイドラインが参照されている。

2000年の介護保険法の施行と合わせて成年後見制度も抜本的に改正された。行政が必要なサービスを決めるのではなく、自己決定に基づいて自らサービスを契約し利用することを目指し、成年後見制度も財産を保護するだけでなく、自己決定の尊重・ノーマライゼーション・残存能力の活用を重視したものに変わった。また、障害者権利条約への批准に伴い、代理決定や代行から意思決定支援に重点を置くことが求められている。上記のガイドラインは主に成年後見制度の利用促進を背景としつつ、それぞれの対象者の特性や意思決定の場面に応じた手法を記述している。

図表9 関連するガイドライン等

名称	認知症施策推進大綱	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	身寄りがない人の入院及び医療に係る意思決定が困難な人への支援に関するガイドライン
作成時期	令和元(2019)年6月18日	平成30(2018)年6月	令和元(2019)年5月
作成者	認知症施策推進関係閣僚会議	厚生労働省	山縣然太郎ら(厚生労働行政推進調査事業費補助地域医療基盤開発推進研究事業)
想定する対象者	認知症の人(約462万人)、軽度認知障害の人(約400万人)のみならず、認知症になりうるすべての人(主に高齢者)	認知症の人(認知症と診断された場合に限らず、認知機能の低下が疑われ、意思決定能力が不十分な人を含む)	身寄りがない人 家族や親族に連絡がつかない人 家族の支援が受けられない人
想定する意思決定の範囲や種類	「認知症バリアフリーの推進」の中に、本人の意見をつなぐしくみの構築、食料品等の買い物(決済方法)、金融商品開発、消費者被害防止などが掲げられている。	<ul style="list-style-type: none"> 日常生活(食事・入浴・被服の好み・外出・排せつ・整容などの基本的習慣、日常的なプログラム参加等) 社会生活(住まいの場の移動や、一人暮らしかどうか、ケアサービス、財産の処分) 	<ul style="list-style-type: none"> 入院時関連(連絡先、治療計画書、物品準備、入院費) 退院支援 死後(遺体・遺品引き取り、葬儀)
想定する関与者	小売業従業員 金融機関従業員 公共交通機関従業員 公民館職員、図書館職員 消費生活相談員等 刑務官 警察職員 子供・学生	意思決定支援チーム (身近な信頼できる家族・親族、福祉・医療・地域近隣の関係者、成年後見人等)	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関スタッフ 家族、ケアマネジャー、相談支援専門員や友人・知人(診療に関する説明に同席することを希望する人) 入院前まで関わりのあった専門職(成年後見人等やケアマネジャー、ホームヘルパー) 関わりがない場合は行政窓口等と新たなチームを作る 死亡した際は市町村
本人の関与		意思決定支援会議への参加(原則)	
チームの関与		<ul style="list-style-type: none"> 本人が意思を形成することの支援(意思形成支援) 本人が意思を表明することの支援(意思表明支援) 本人が意思を実現するための支援(意思実現支援) 家族の支援(家族が本人を支援することを側面支援、家族の不安軽減) 意思決定支援会議の運営	意思決定が求められる時点で本人の意思が確認できない場合、「プロセスガイドライン」の考え方を踏まえ、関係者や医療・ケアチームの中で慎重な判断を行う
重視するデータ		<ul style="list-style-type: none"> 日常生活で本人に接する、本人をよく知る人からの情報 生活史と家族関係 意思や好み 	本人の医療提供に関する事前指示書やエンディングノート
特記事項		本人が自ら意思決定できる段階で今後について見通しを立てておく・意思決定支援チームが見守り、本人の意思や状況を継続的に把握し必要な支援を行う	一次的に意識を失った患者などについては第三者の決定・同意の一般的ルールはない(各種ガイドラインはある)

名称	人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン・2019 改訂	障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン
作成時期	平成 30(2018)年3月	平成 29(2017)年3月 31 日
作成者	厚生労働省(人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会)	厚生労働省(社会保障審議会障害者部会。社会・援護局障害保健福祉部長による技術的な助言として通知)
想定する対象者	人生の最終段階の治療を受けている人(本人の意思の確認ができる場合・できない場合の両方を含む)	(障害福祉サービスの選択や利用の場面における)障害者本人
想定する意思決定の範囲や種類	人生の最終段階における医療・ケアの方針決定	<ul style="list-style-type: none"> 日常生活における意思決定(食事、衣服の選択、外出、排せつ、整容、入浴等基本的な生活習慣に関する場面の他、複数用意された余暇活動プログラムへの参加を選ぶ等の場面) 施設から地域生活への移行等住まいの場の選択
想定する関与者	<ul style="list-style-type: none"> 本人 家族等(本人が信頼を寄せ、人生の最終段階の本人を支える存在。法的な親族だけでなく親しい友人等を含む) 医療・ケアチーム(医師、看護師やソーシャルワーカー、介護支援専門員等の介護従事者など) 	<ul style="list-style-type: none"> 本人・事業者・家族・成年後見人等(保佐人及び補助人ならびに任意後見人を含む)・教育関係者・医療関係者・福祉事務所・市区町村の虐待対応窓口・保健所等の行政関係機関・障害者就業・生活支援センター等の就労関係機関・ピアサポーター等の障害当事者による支援者・本人の知人等の関係者・関係機関等
支援開始のタイミング	治療の開始・不開始及び中止等の方針決定が求められる段階	日常生活・社会生活におけるサービスの選択や居住の場の選択等の意思決定が必要な場面
マネジメント		事業者は配置する「意思決定支援責任者」
本人の関与		本人が自らの意思を他者に伝えようとする場合もある。意思決定支援会議に本人が参加する
チームの関与	<ul style="list-style-type: none"> 医療従事者から適切な情報の提供と説明をする 本人が医療・ケアチームと十分に話し合う 本人による意思決定を基本としたうえで、人生の最終段階における医療・ケアを進める 	意思決定支援会議において、本人参加のもとで、アセスメントで得られた意思決定が必要な事項に関する情報や意思決定支援会議の参加者が得ている情報を持ち寄り、本人の意思を確認したり、意思及び選好を推定したり、最善の利益を検討する
重視するデータ	<ul style="list-style-type: none"> 本人の意思表示 家族等が本人の意思を推定できる場合には、その推定意思(人生観や価値観) 	<ul style="list-style-type: none"> 本人が話したこと 本人の日常生活の様子を観察した結果 体験の機会を通じて本人の意思を確認した結果 関係者からの情報 <p>から、本人の意思及び選好、判断能力、自己理解、心理的状況、これまでの生活史等を把握。これに加えて、本人が意思決定した結果、本人に不利益が及ぶ場合はそれに対する配慮</p>
特記事項	平成 19(2007)年「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」 →平成 27(2015)年3月「人生の最終段階の決定プロセスに関するガイドライン」 →平成 30(2018)年3月改訂	

名称	意思決定支援を踏まえた後見事務のガイドライン	地域における成年後見制度利用促進に向けた実務のための手引き
作成時期	令和2(2020)年10月30日	平成31(2019)年3月
作成者	意思決定支援ワーキング・グループ(最高裁判所、厚生労働省、日本弁護士連合会、成年後見センター・リーガルサポート、日本社会福祉士会))	成年後見制度利用促進支援機能検討委員会(事務局:公益社団法人 日本社会福祉士会)
想定する対象者	成年被後見人・被保佐人・被補助人等	成年被後見人・被保佐人・被補助人等
想定する意思決定の範囲や種類	特定の行為に関し本人の判断能力に課題のある局面において、本人が自らの価値観や選好に基づく意思決定をするために、本人に必要な情報を提供し、本人の意思や考えを引き出すなどの支援の場面。この場面は、後見人等が法定代理権に基づき本人に代わって行う決定(代行決定)とは区別される。	
想定する関与者	後見人等(専門職後見人はもとより、親族後見人や市民後見人を含む、後見人、保佐人、補助人) 多くの場合、親族や介護サービス、障害者福祉サービス事業者のスタッフや医療従事者等による支援を受けていることが多いため、後見人等も支援者らの輪(支援チーム)に参加するべき	
支援開始のタイミング	本人にとって重大な影響を与えるような法律行為及びそれに付随する事実 行為に関して意思決定を行う場面	地域の関係者(家族、民生委員、自治会、医療機関、金融機関等)市町村・中核機関、司法・福祉の専門職による発見・気づき、地域の相談支援機関による相談受理
マネジメント		成年後見人、保佐人、補助人
本人の関与	支援チームへのミーティングへの参加	
チームの関与	本人との日常のコミュニケーションの方法をよく知る者、専門的見地から発言ができる者、その課題について本人に適切な選択肢を示すことができる者などがミーティングに参加する。本人と利害が明らかに対立する者、本人の意思決定に不当な影響を与える可能性のある者の参加は好ましくない。	行政・地域包括支援センター・相談支援専門員・ケアマネジャー・ホームヘルパー・デイサービス職員・入所施設職員・意思・看護師・OT・SLT・教育関係者・NPO/NGO・警察官・民間団体職員・民生委員・専門職・親族・その他
重視するデータ	本人による意思表示(本人が関連情報を理解・記憶保持・比較検討・表現した結果)だけでなく、本人の立場に立って考えられるメリット、デメリット(本人の主観的利益・損失を含む)も重視する	判断能力、本人の意向・希望(今後の生活についての意向、手伝ってほしいと思っていること・困っていること、金銭管理についての意向、本人にとって重大なこと)、本人の選好・価値観(好きなこと、嫌いなこと、大事にしている思い)、生活歴と現状、支援状況、支援者の関与と状況、経済状況、身体状況、親族の状況など
特記事項		権利擁護の支援が必要な方に対する支援の実務を行う自治体や中核機関の職員 を読者として想定した冊子

(2) 日本学術会議社会学委員会社会福祉分科会の提言

地域や家族や職場といった個人の生活領域における支え合いの機能の低下、人口減少による地域社会の存続危機、また個人や世帯が抱える課題の複雑化を背景として、政府は「地域共生社会」(平成29(2017)年)を基本とした改革を推進している。「我が事・丸ごと」と表現されているとおり、地域住民の主体的な支え合いを創出し、地域を基盤として個人・世帯を包括的に支援しようというものである。日本学術会議社会学委員会社会福祉分科会は、「近年増加している社会的つながりが弱い人の問題」は、縦割りの解消や地域住民主体の支え合いでは解決が困難として「社会的つながりが弱い人への支援のあり方について-社会福祉学の視点から-」(平成30(2018)年)と題した提言を取りまとめた。

提言では、社会的つながりが弱い人を

- ①家族・職場・地域における人間関係が希薄、
- ②家族の成員間の関係性があったとしても家族の外部に対しては閉鎖的

といった理由で、社会的な相互承認欲求を持ちながらも、その場を十分に持てない人として定義している。また、これまでの社会福祉制度は、家族・職場・地域社会とのつながりを前提として、そこで支えきれない生活問題について支援してきたが、その前提が満たせない場合が増加しているため、支援体系を見直すべきとしている。そして短期的な解決策として、自治体にコミュニティ・ソーシャルワーカーを配置し、地域社会と社会的つながりが弱い人をつなげることや、市町村における分野横断的な地域福祉計画の策定義務化を提案している。これまでは個人が私的に築いたり、生まれながらに有していることが前提となってきた、周囲の人々とのつながりという基盤が、もはや当然のものではなくなっているため、何らかの方法でそれを構築することを公的に支援したり、補完することが必要になってきているいえる。

2. 自治体による取り組み

(1) 市役所の強みを活かした、死後の手続・情報伝達事業

横須賀市は、平成 27(2015)年に、資産が一定の基準額以下の、独居で頼れる身寄りのない高齢者を対象とし、死後の火葬・埋葬について生前に葬儀会社と死後事務委任契約を結ぶことを支援し、その情報を必要なときに病院等に伝達する「エンディングプラン・サポート事業」を実施している。これは住民登録があるが身寄りがない人が死亡した際、本人が死後の火葬・埋葬等の手続をあらかじめ行っておかなかったため、身元がわかっているにも関わらず無縁仏として扱わざるを得ないという課題を解決するために独自に作られた事業である。

また同市は、これが資産の有無にかかわらず発生する課題であることにも対応し、「終活情報登録伝達事業(わたしの終活登録)」を全市民を対象に開始している。エンディングプラン・サポート事業と同様に、本人が人生のエンディングに向けて決めたことを登録し、本人が認知症や意識障害によって登録内容を伝えられない場合に、医療機関、消防署、警察署、福祉事務所等の照会に応じて情報を開示するという事業である〔図表 25〕。

市が事業主体であるため金銭の管理や直接的な支援提供は難しいが、身寄りがない方に関する照会が市役所にまず入りやすいこと、住民票や戸籍の情報が利用できることといった強みを活かし、情報のハブとなることに注力している点が先進的である。ただし、市の担当者が勉強会等によって市民への普及啓発を行っているが、登録に至る市民はまだ多くはない。

(2) 身元保証機能に着目した社会福祉協議会の取り組み

足立区社会福祉協議会は平成 12(2000)年に設置され、日常生活自立支援事業や成年後見制度支援事業を主な柱として活動する中で、入院・入所の際に身元保証人がいない高齢者からの相談を受けたことをきっかけに、身元保証に準ずるサービス「高齢者あんしん生活支援事業」の提供を平成 16(2004)年から開始した。資産が一定基準額以下の、独居で身寄りがない高齢者を対象に、預託金を預かることによって入院や入所の際に保証人に準じたサービスを行うものである。事業の目的は入院・入所の保証機能を果たすことによって、身寄りがない人でも医療や介護が受けられるように支援することであるが、そのためには死後の火葬・埋葬を行えることが前提となるため、公正証書遺言を作成することが契約の条件となっている。社会福祉協議会が有する行政機関や各種専門職との関係を活かせることや、状況の変化に応じて他の制度につなぐことができること、金銭を管理するしくみをあらかじめ有していることなど、社会福祉協議会としての強みを活かした事業であるⁱⁱ。

ⁱ 「終活支援事例集～おひとりさま社会にむけて～」神奈川県社会福祉協議会、2021年2月

ⁱⁱ 同上

(3) 複数の自治体の委託を受けた NPO 法人成年後見センターの取り組みⁱ

「NPO 法人知多地域成年後見センター」は、知多地域で広域的に相談業務や法人後見を行っている。特に、相談業務は、5市5町から委託料を受けて実施してきた。また、権利擁護の一環として、生活支援をはじめ多様な支援を行ってきた。

今後、同センターは、判断能力は低下していないが孤立している人も対象にして、相談業務や生活支援などのサービスを提供することを検討するⁱⁱ。これは「ライフエンディング事業」とよばれ、『第1期知多地域後見制度利用促進計画』に盛り込まれた。同事業は、自治体の委託料と利用者からの報酬で運営をすることを考えており、低所得者も利用できることを目指す。公的機関の関与による信頼性の高まりと、民間部門の柔軟なサービス提供を組み合わせしていく。

3. 民間の団体・企業による取り組み

(1) 成年後見制度に基づく支援

先述のとおり、高齢期の意思決定支援の担い手として成年後見人には大きな期待が寄せられている。昨年度の調査研究事業においても、医療・福祉専門職と後見人が連携しながら、本人の施設入居の支援から死後の残置物の片づけの手配、ペットの引き取り先の確保など、財産管理に留まらず広範にわたって支援を行っている事例が寄せられた。

(2) 身元保証等高齢者サポート事業による支援

身元保証等高齢者サポート事業者は、事業者によって違いはあるものの、「身元保証人」として求められる役割を主たるサービスとして提供しているため、これまで家族に期待されていたようなさまざまな役割を果たしていることが多い。昨年度の調査研究事業においても、本人が元気なときから医療・介護が必要になったとき、また死亡した後に至るまで、長期かつ広範な支援を提供している事例が寄せられた。

4. 当事者による取り組み

NPO 法人つながる鹿児島では、「身寄り問題」の解決を目指した活動を行っているⁱⁱⁱ。同法人が活動を支援している鹿児島ゆくさの会は、身寄りのない人・少ない人・社会的に孤立した人を会員とし、SNS ツール(LINE)を用いて交流を図り、困ったときにはお互い助け合えるしくみを作っている。また、病気になったときの医療同意に備えて、医療に関する意向や死後の葬儀や埋葬の意向を共有する「つながるファイル」を作成している。

ⁱ 「身寄りのない単身高齢者に対する「人生の最終段階における包括的支援機関」の構築について—ライフエンディング支援機関の構想—」ライフエンディング支援研究会、2020年

ⁱⁱ 知多地域成年後見制度 利用促進計画策定委員会 『第1期知多地域成年後見制度利用促進計画(2020年度～2024年度)』2020年3月

ⁱⁱⁱ 『「身寄り」のない生活困窮者に対する支援手法に関する調査研究事業』、特定非営利活動法人つながる鹿児島、平成30年

高齢期の生活の質を保つ上で、課題を自ら認識し、解決策を検討し、実行するという一連の手続は多くの情報処理を必要とする。心身の機能が低下する中で自らこれを実施し続ける負荷は大きい。また、このプロセスを当然のこととして支援してきた近しい人々（身寄り・親族）も減少している。この課題の顕在化に伴って、各種ガイドラインの制定など、意思決定支援のプロセスやツールが整理されつつある。また、自治体や民間団体や当事者などは、独自の取り組みを行っている。

一方で、生活者側がいわゆる「老後の備え」としてあらかじめやっておける事柄が明確になっていなかったり、場面ごとの支援になってしまって継続性・一貫性に欠ける場合があることなどから、本人の関与を早期から可能にし、場面に依らずに利用できる手段が求められていると考えられる。

第2章 本調査研究の視点

第1節 今後の社会状況を前提とした解決策の探索

1. 既存の取り組みが果たしている役割と課題

第一章で概観したとおり、家族や地域と個人との関係の変化によって、高齢期の意思決定の支援は得にくくなっている。一方で、画一的なサービスではなく、個人が一人ひとりの希望にあった形で生活を継続するために役立つサービスを市場から選択し利用できるような基盤整備が進んできたこともあって、サービスを選択して決定するという意思決定の負荷は高まっている。成年後見制度の利用推進が図られているものの、まだこのギャップを埋めるには至っておらず、様々な主体がギャップを埋めるべく試行錯誤しているのが現状である。

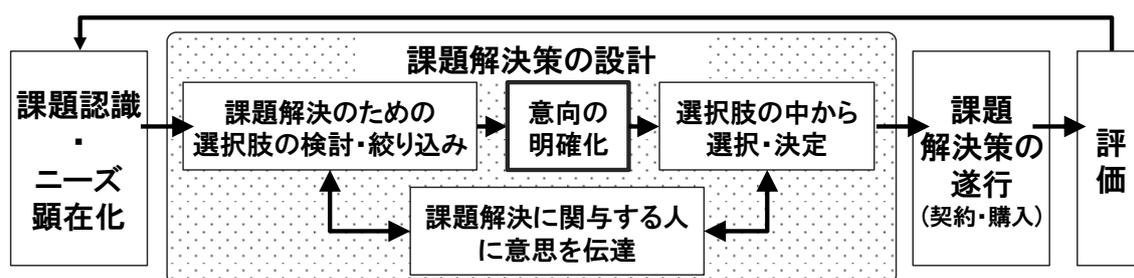
現段階では、高齢期に意思決定を支援する人がいない例はまだ「困難事例」として捉えられることが多いが、家族や地域の状況を踏まえると、この課題は少数の例外的なケースにとどまらず、今後ますます一般化すると予測される。ただし困難を抱える対象者や困難に直面する場面については、これまでの知見を活用すればある程度想定できるため、困難が発生する前から対策することが可能であり、そのための具体的な手法が求められている段階であるといえる。

2. 技術活用の必要性和課題

① 意思決定プロセスの中の情報に着目する

先に示した枠組みの中で、本調査研究事業においては特に課題認識や解決策の設計段階における「情報」の役割に着目する。

図表10 課題解決のステージ分類(再掲)



意思決定支援のプロセスにおいては、本人の意向の確認、計画、チーム会議といった、情報の取得や共有に係る活動が中核を占めている。また、その前の段階における課題認識やニーズの顕在化においても情報が重要な役割を果たす。例えば、近所の人が見かけない、家に行ったら部屋の掃除ができていない、といった異変は「情報」と捉えることができる。

これまで、家族がある程度本人の意思決定を代理することを許容されてきたのは、家族が本人の意思を推定できるという前提に基づいていたと考えられる。なぜ家族が本人の意思を推定できるかというと、普段の本人の言動や行動を知っていることから、意思決定の基礎となる価値

観や死生観のような情報を有している可能性が他の人と比べて高く、明確に本人の意向が伝達されていない場合でも、意思決定にその情報を応用できるとみなされてきたからであろう。支援者がいない高齢者が現れた際に「キーパーソン・親族探し」に多くの労力が費やされることは昨年度の調査研究事業において明らかになったが、金銭面や手続面の支援を求めることはさておき、情報を有するような関係にない疎遠な親族を探して本人の意思を推定させることにはもはや意味がないといえる。

情報技術の発達や個人用の情報端末の発達によって、同居の家族であっても互いの情報は把握しにくくなっている一方で、個人の情報を蓄積し流通することは飛躍的に容易になっている。例えば、どんな本をよく読んでいるかについては、家族に問うよりも本人のオンラインショッピングの履歴を見た方がよほど充実した情報を容易に得ることができるだろう。そのような現代の状況にあって、いまだ本人の情報の運び手として「家族」に頼り続けることには無理があり、情報技術の活用を検討するべきである。

また、家族や地域とのリアルな接点が量・質ともに少なくなっていくことは避けられないが、情報技術を活用すれば、バーチャルな接点によって多くのつながりを持つことが可能であり、身体機能が低下していく高齢期における利点は大きい。

総務省は令和元(2019)年5月に「地方公共団体におけるデータ利活用ブック(Ver. 2.0)」を公表している。これは政府の成長戦略である「未来投資戦略 2018」を受けて検討されているものであり、人口減少社会かつ少子高齢化社会における働き手の大幅減少を背景に、行政サービス分野においても限られた人員・財源の中で住民の生活の質の維持向上を図るために、情報の利活用が重要であることを示している。その中では、これまで住民からの申請や問題提起を受けてから行政が対応してきた申請主義・事後対応から脱し、将来の問題発生を予見して対応する予測・予防型のサービスへの変革や、統計データだけでなく個人情報や個人に紐づく情報を活用することによるサービスの提供可能性が示されている。

そこで本調査研究事業においては、高齢期の意思決定支援における情報の活用を中心的な観点として検討を進めることとした。もちろん、情報のみで課題を解決できるわけではなく、誰がいつ何をすべきかといった点も合わせて解決する必要があるが、情報と人の観点を分けることにより、改めて何が解決可能で、何が課題として残されるのかを明らかにできると考えるためである。

また、本調査研究事業においては予防的な対策に資することを重視する。平成 29(2017)年の調査研究事業ⁱⁱにおいては、一般の高齢者が老後に不安を覚え、葬儀の生前契約や身元保証等高齢者サポート事業の契約を検討する相談を消費生活センターに多く寄せている現状が明らかになった。また、一章でも紹介したとおり、高齢期に生活の質を保てなくなることへの不安は多くの人が抱いているものの、具体的な手立てがないために備えることができていない。また、

ⁱⁱ 「地域包括ケアシステムの構築に向けた公的介護保険外サービスの質の向上を図るための支援のあり方に関する調査研究事業」、株式会社日本総合研究所、平成 29(2017)年

具体的な手立てを提案しても、必ずしも住民側の利用意欲は高くない。予防的な対策を行うためにはいかに「本人の関与」を引き出すかがカギであり、具体的な手段と合わせて普及啓発あるいはマーケティング的な視点からの検討が必要と考えられる。

第2節 本調査研究事業の目的

本調査研究事業の第一の目的として、高齢期の意思決定の支援における情報技術の活用方法を検討し、それに伴う論点を洗い出すことを設定した。第二の目的として、本人自身による意思表示が難しくなってからではなく、その前の段階からの予防的な対策を行うための本人の関与の促進手法について明らかにすることを掲げた。

第3章 本調査研究の方法

第1節 データ活用を前提とした検討の枠組みの設定

「地方公共団体におけるデータ利活用ブック(Ver. 2.0)」には、データを活用した行政サービス開発の5ステップがまとめられている。本調査研究事業においては必ずしも行政サービスを設計することを目的としておらず細かな検討内容は一致しないが、手順として親和性が高いと考えられたため、この5ステップを参照して検討を行った。なお、ステップ4及びステップ5については検討の対象外とした。

図表11 データを活用した行政サービス開発の5ステップ

	手順	概要
ステップ1:	目的を定めよう	データを活用して実現したい目的を明確にしましょう。その際、データの活用自体が目的とならないよう気をつけましょう。
ステップ2:	サービス内容を考えよう	目的を実現するサービスの内容を具体的に考えましょう。また、サービスが実現した際に期待する効果について、仮説を立て、目標値を定めましょう。
ステップ3:	実現方法を考えよう	サービスの実現方法を考えましょう。サービスの実現には、体制や予算など様々な検討事項がありますが、特にデータ活用に関連するのは、以下の項目です。
	3-1: どのようなデータが必要か明らかにしよう	サービスを実現するのに必要なデータをリストアップしましょう。特に個人情報に関しては、個人情報取扱事務目録をもとに、事務名、利用目的、所管部署なども明らかにしておきましょう。
	3-2: データを使うための手続を確認しよう	リストアップしたデータを使うために必要な手続を確認しましょう。特に個人情報に関しては、個人情報取扱事務目録の所管部署や、個人情報管理部署などと相談しながら進めましょう。
	3-3: データの入手・共有方法を確認しよう	必要な手続を確認すると並行して、技術的なデータの入手・共有方法も確認しましょう。情報システム所管部署などと相談して、データ入手の可否、入手可能な場合の条件、データ形式なども明らかにしましょう。
	3-4: データを使った後に行うことを確認しよう	データを利用した後は、データを消去して消去記録をとっておくなどの作業が必要な場合があります。使った後に行うことについても、事前に確認しておきましょう。
ステップ4:	サービスを開発しよう	ステップ1～3の検討をもとに、サービスを開発・導入します。プロトタイプ(試作品)を開発し、効果や課題を検証した上で、本サービスの開発・導入を行うこともあります。
ステップ5:	効果や課題を確認しよう	サービスを検討する際に目標として設定した効果が得られたかどうかを検証しましょう。また、サービスを実行してみてわかった課題なども明らかにし、サービス改善のPDCAサイクルを回しましょう。

(資料)総務省『地方公共団体におけるデータ利活用ブック(Ver. 2.0)』

第2節 データ活用の前提となる既存の枠組み等に関する調査

1. 学識経験者・現場有識者へのインタビュー調査

(1) 学識経験者

【医療・介護】

- 東京慈恵会医科大学附属柏病院 総合診療部長 三浦靖彦 氏
ヒアリング実施日時:2020年11月4日(水)14:00～15:00 zoomによるオンライン会議

- 京都府立医科大学 大学院医学研究科 医学生命倫理学 主任教授 瀬戸山 晃一 氏
ヒアリング実施日時:2020年12月23日(水)10:00～11:00 webEXによるオンライン会議

- 日本福祉大学 福祉経営学部 教授 藤森克彦 氏
ヒアリング実施日時:2020年10月14日(水)10:00～11:00 zoomによるオンライン会議

【法律】

- 専修大学 法科大学院 教授 道垣内弘人 氏
ヒアリング実施日時:2020年8月11日(火)13:00～14:00 WebEXによるオンライン会議

【データ・IT】

- 一般社団法人データ流通推進協議会 理事 若目田光生 氏
ヒアリング実施日時:2020年10月6日(火)10:00～11:00 Teamsによるオンライン会議

- NTT デジタルツインコンピューティング研究センター 中村高雄氏、小澤史朗氏
ヒアリング実施日時:2020年10月8日(木)16:00～18:00 WebEXによるオンライン会議

- 国際社会経済研究所 調査研究部 主幹研究員 遊間和子 氏
ヒアリング実施日時:2020年11月4日(水)10:30～11:30 WebEXによるオンライン会議

(2) 現場有識者

【地方自治体】

- 横須賀市 終活支援センター 北見和幸 氏
ヒアリング実施日時:2020年9月29日(火)15:20～16:25 場所:横須賀市消防庁舎1階

【法人後見・任意後見・身元保証】

○ NPO 法人つながる鹿児島 理事長・しばた司法書士事務所 芝田 淳 氏
ヒアリング実施日時:2021 年2月8日(火)16:30~18:00 zoom によるオンライン会議

○ NPO 法人後見つばみ 代表理事 須田 幸隆 氏
ヒアリング実施日時:2021 年2月9日(火)14:00~16:00 zoom によるオンライン会議

○ 一般社団法人しんらいの会 理事長 青木 規幸 氏

○ 一般社団法人えにしの会 代表理事川鍋 土王氏

○ NPO 法人りすシステム 黒澤 史津乃 氏

グループインタビュー日時:2021 年2月 16 日(火)14:00~16:00 zoom によるオンライン会議

2. 文献調査

(1) 意思決定支援に関する既存制度及び法令・ガイドライン等の整理

認知症施策推進関係閣僚会議「認知症施策推進大綱」(2019 年)、厚生労働省「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」(2018 年)、山縣ら「身寄りがない人の入院及び医療に係る意思決定が困難な人への支援に関するガイドライン」(2019 年)、厚生労働省「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」(2019 年改訂)、厚生労働省「障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン」(2017 年)などについて、想定する対象者・想定する意思決定の範囲や種類・想定する関与者・支援開始のタイミング・マネジメントする人の想定・本人の関与・チームの関与・重視するデータなどの観点から整理を行った〔図表9〕。

(2) 意思決定支援に利用可能な情報技術や既存サービスに関する調査

「精神科外来における意思決定支援ツール開発・普及委員会」(夏苺郁子医師ほか)による「質問促進パンフレット」、臨床倫理ネットワーク日本による「心積もりノート」、国立研究開発法人科学技術振興機構 社会技術研究開発センター「認知症の人への医療行為の意思決定支援ガイド」、「自分らしい「生き」「死に」を考える -『私の生き方連絡ノート』を活用して-」(渡辺敏恵・三浦靖彦ら)などに関する文献調査を行った。

第3節 意思決定支援に係る高齢者の意識調査

本調査では、既存の枠組みや支援する側だけでなく、当事者である高齢者を対象とした調査にも力を入れた。具体的には

- ① 70歳以上を対象にしたグループインタビュー(全7回、24人)
 - ② 70歳以上の単身世帯高齢者を対象とした住民意識調査
 - ③ 60歳以上の独居・配偶者なし高齢者を対象としたインターネット調査
- の3つを実施した。

①のグループインタビューの参加者は、地域におけるリビングラボ活動に会員登録している人や、NPOで活動している人など、アクティブかつ能動的な高齢者が多いことに留意が必要である。意思決定接点の構築についての現状や、ITを活用することへの意見を聴取した。

②の住民調査の対象者は、住民基本台帳から抽出しており、最も「一般像」に近い回答であると考えられる。

③のインターネット調査については、②の調査結果の不足する部分を補うべく調査設計を行った。具体的には、②では住民基本台帳上は単身世帯であっても、世帯分離により配偶者や同居家族がいる場合があったため、③では、独居かつ配偶者がいないことを条件に抽出した。また、今後の傾向を把握するため、比較対象として60～69歳も調査対象とした。

さらに、住民調査では「親族の支援を受けられない場合の支援者や意思決定の接点」について尋ねたが、親族がいる場合にはその前提が想像しづらいという回答が少なからずあった。このため、③の調査では、回答者の半数は子どもあり、半数は子どもなしとなるようにスクリーニングを行った。

前提を揃えるため、③のネット調査の回答のうち70代のみ注目して②の住民調査の回答者を比較すると、以下のような違いがある点に留意が必要である。

- ・ ②の住民調査は80代以上が約4割を占めるのに対して、③のネット調査は70代以上の回答者の約95%を70代が占め、80代以上はごくわずかである
- ・ ②は女性の回答者が67.0%を占めるが、③は男女が半数ずつである。
- ・ ②は子がいる人が74.9%を占めるが、③は子のいる人といない人が半数ずつである。
- ・ ②は、スマートフォン・タブレット・PCなどを使っている人が約半数であるが、③はインターネット調査のモニターということもありほぼ100%がスマートフォン等を利用している。

それぞれの調査の実施概要は以下のとおりである。

1. グループインタビュー

70歳以上の男女を対象に、3人1班でのグループインタビューを8回実施した。

○ わこう市民ラボ 会員(埼玉県和光市在住者)(3人1グループ×2班)

日時:2020年7月31日(金)午前・午後 場所:webEXによるオンライン会議

○ わこう市民ラボ 会員(埼玉県和光市在住者)(3人1グループ×2班)

日時:2020年8月28日(金)午前・午後 場所:webEXによるオンライン会議

※上記2回は株式会社ダスキン(わこう暮らしの生き生きサービスプラザ)に参加者のリクルーティング・接続サポートを委託して実施した。

○ NPO 法人 プラチナ・ギルドの会 会員 (3人1グループ×2班)

日時:2020年10月27日(火)16:00~17:00 場所:株式会社日本総合研究所 本社会議室

○ NPO 法人 プラチナ・ギルドの会 会員 (3人1グループ×1班)

日時:2020年11月9日(月)13:00~14:00 場所:webEXによるオンライン会議

○ NPO 法人 プラチナ・ギルドの会 会員 (3人1グループ×1班)

日時:2020年11月16日(月)13:45~14:45 場所:webEXによるオンライン会議

※上記3回はNPO 法人 プラチナ・ギルドの会に参加者のリクルーティング・接続サポートを委託して実施した。

2. 住民意識調査

(1) 調査の目的

意思決定支援を受ける可能性が高い当事者として、70 代以上の一人暮らしの人を対象に、望ましい意思決定支援の形や、誰かの支援を受けることに対する意識を把握する。

(2) 調査の概要

① 調査方法

郵送による配布・回収

② 調査時期

2020 年 10 月 28 日(水)発送～2020 年 11 月 20 日(金)〆切

※ 11 月 30 日到着分まで集計対象とした

③ 調査対象

70 歳以上の単身世帯の和光市民 1000 人

※ 和光市長寿あんしん課の協力のもと、調査対象者を抽出した。

※ 住民基本台帳に基づく「単身世帯」であり、世帯分離などにより同居者がいる場合も含む

④ 抽出方法

男性・女性各 500 人ずつ抽出した

⑤ 有効回収数

451 件 (45.4%) ※ 無効回答・宛先不明による不着調査票6件を除いて算出

⑥ 調査内容

- 日常生活の様子・自立度(外出頻度・物忘れ・主観的健康・就労・会・グループへの参加)
- 親族との関係・相談相手・近所づきあい
- 公的サービスの認知度・利用経験
- 生活満足度・IT ツールの利活用
- 被援助志向性尺度(援助を受けることの受け入れや抵抗感に関する指標)
- 高齢期・終末期の意思決定に関する不安
- 場面別の望ましい支援者・望ましくない支援者
- エンディングノートを書いた経験
- 基本属性(性別、年齢、婚姻、子の有無、要介護度、最終学歴、住居)

3. インターネットアンケート調査

(1) 調査の目的

住民意識調査の結果、70代以上の単身世帯の高齢者のうち、4人に3人は子があり、子などの親族がいる場合には、親族以外に意思決定接点を求めることを想像しづらいことが明らかになった。また単身世帯であっても、配偶者がいる場合もあった。そこで、70代以上で配偶者のいない一人暮らしの人を対象に、子がいる人といない人を半数ずつ調査対象として、意思決定接点に関する意識を把握することを目的としてインターネット調査を実施した。

(2) 調査の概要

① 調査方法

インターネットアンケート（調査委託先:GMOリサーチ株式会社）

② 調査時期

2021年2月26日(金)～2月28日(日)

③ 調査対象

60歳以上、配偶者なし、独居者

男女・年代・子の有無別に以下のように割り付けた

	子あり		子なし	
	60～69歳	70歳以上	60～69歳	70歳以上
男性	200	200	200	200
女性	200	200	200	200

④ 調査内容

- 日常生活の様子・自立度(外出頻度・物忘れ・主観的健康・就労・会・グループへの参加)
- 親族との関係・相談相手・近所づきあい
- 生活満足度・ITツールの利活用
- 被援助志向性尺度(援助を受けることの受け入れや抵抗感に関する指標)
- 高齢期・終末期の意思決定に関する不安
- 場面別の望ましい支援者
- エンディングノートを書いた経験
- 意思決定支援を受けることに関する抵抗感

参考：住民意識調査とインターネット調査の回答対象者の概況

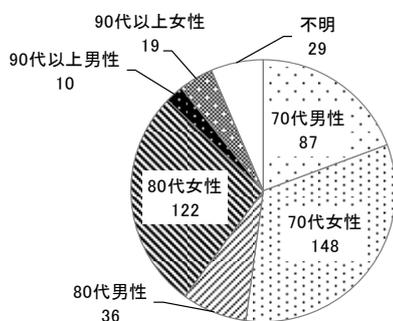
(1) 住民意識調査の回答者の属性

和光市の70歳以上人口は10,716人(平成31年3月1日現在)、このうち約4分の1が一人暮らしであるとみられるⁱ。このうち半数以上を女性が占めるが、男女500人ずつを抽出した。

有効回答451件のうち、男性が141件、女性が302件であった。回収率は男性が約28%であり、女性の回収率約60%を大きく下回る。

ただし男女・年代別に国勢調査における単独世帯の男女・年代別の分布と比較すると、単独世帯のうち約3割が男性、約7割が女性であること、70代が55%・80代以上が45%を占めるといった構成比がほぼ等しくなっている。

図表12 回答者の年齢・性別(件数)



		全体				
		70代	80代	90代以上	無回答	
全体	全体	451	238	160	30	23
	男性	141	87	36	10	8
	女性	302	148	122	19	13
	無回答	8	3	2	1	2

本調査の回収件数		
	70代	80代以上
男性	87	46
女性	148	141

平成27年国勢調査の単独世帯の分布		
	70代	80代以上
男性	782,822	434,508
女性	1,645,397	1,592,548

全体を100とした場合の男女別・年代別構成比

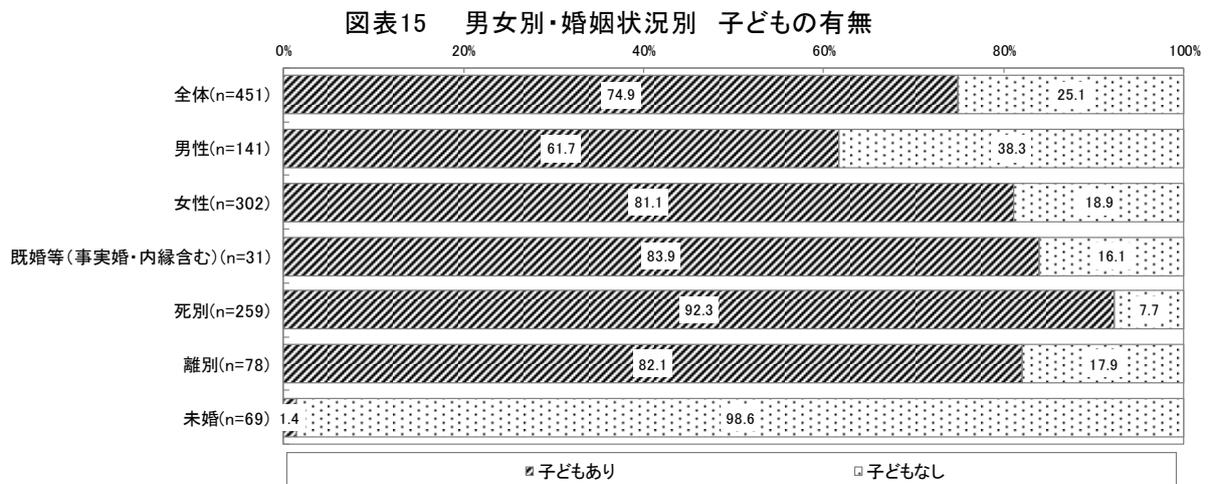
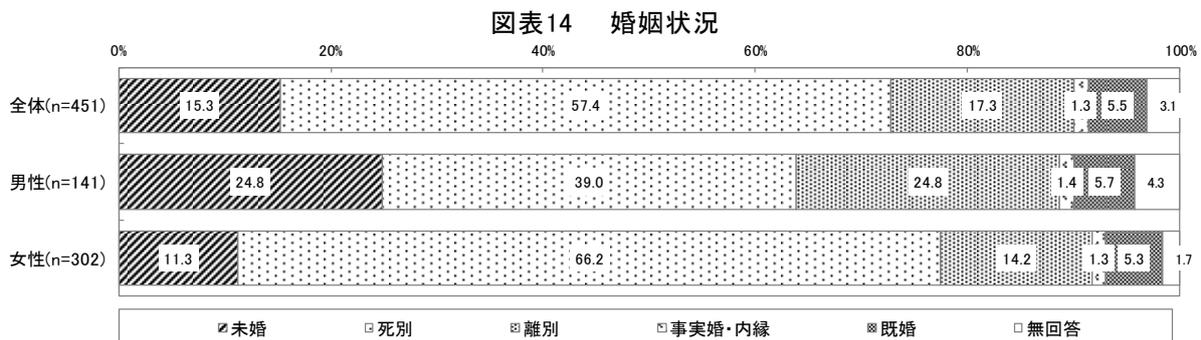
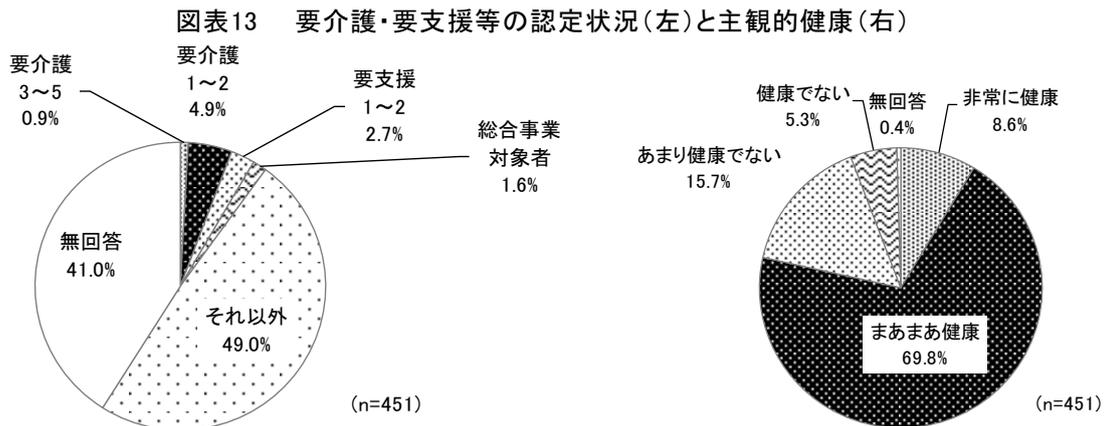
本調査の回収件数		
	70代	80代以上
男性	20.6%	10.9%
女性	35.1%	33.4%

平成27年国勢調査の単独世帯の分布		
	70代	80代以上
男性	17.6%	9.8%
女性	36.9%	35.7%

ⁱ 平成29(2017)年3月31日現在の65歳以上人口は14,174人。このうち一人暮らしの人は、3,752人(和光市長寿あんしんプラン)であり、独居比率は26.5%。国勢調査などに照らすと、70歳以上では、死別により独居比率は左記よりもやや高いとみられる。

和光市の要介護(要支援)認定率は平成 29(2017)年度時点で 9.7%であるのに対し、本調査の回答者のうち要介護・要支援認定者は 8.5%である。主観的健康は「非常に健康」「まあまあ健康」の合計が 78.5%に上り、ある程度健康状態が良い人が回答者の多くを占める。

全体では、配偶者と死別した人が 57.4%、離別した人が 17.3%である。男性は、未婚者が 24.8%と、女性よりも高い割合を占めることもあってか、女性に比べて子どもがいない人が多い。配偶者と死別した人の約9割、離別した人は約8割に子どもがいる。



(2) インターネット調査の回答者の属性

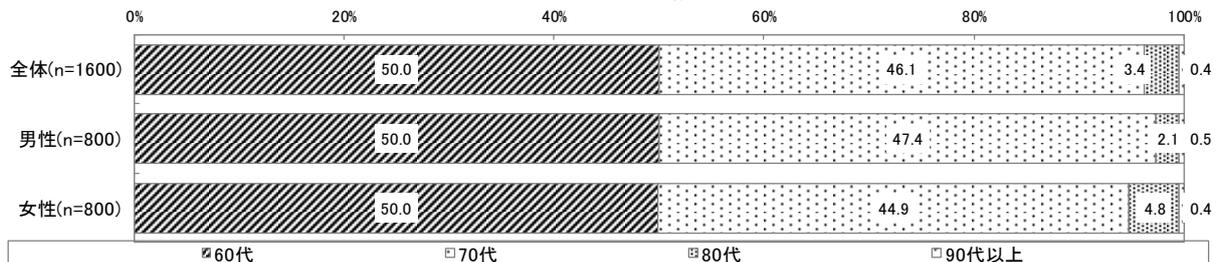
インターネット調査の対象者は、60歳以上で、配偶者がおらず、同居者がいないことを条件とし、性別、年齢、子どもの有無で以下のとおり、割り付けた。

「70代以上」のカテゴリは大部分が70代であり、80歳以上の回答者は全体の4%未満である。婚姻状況についての割付は行わなかったが、未婚・死別・離別がそれぞれ約3分の1ずつの構成比となった。子どものいる人における死別と離別の内訳を見ると、離別の人の割合は男性の場合は約6割、女性場合は約4割である。離別時の状況によっては子どもとの関係が続いていない可能性もある。子どものいない人のうち、未婚の人は男性の約7割、女性の約6割であり、もしも甥や姪がいなければ、自分よりも若い世代の親族はいない可能性が高い。

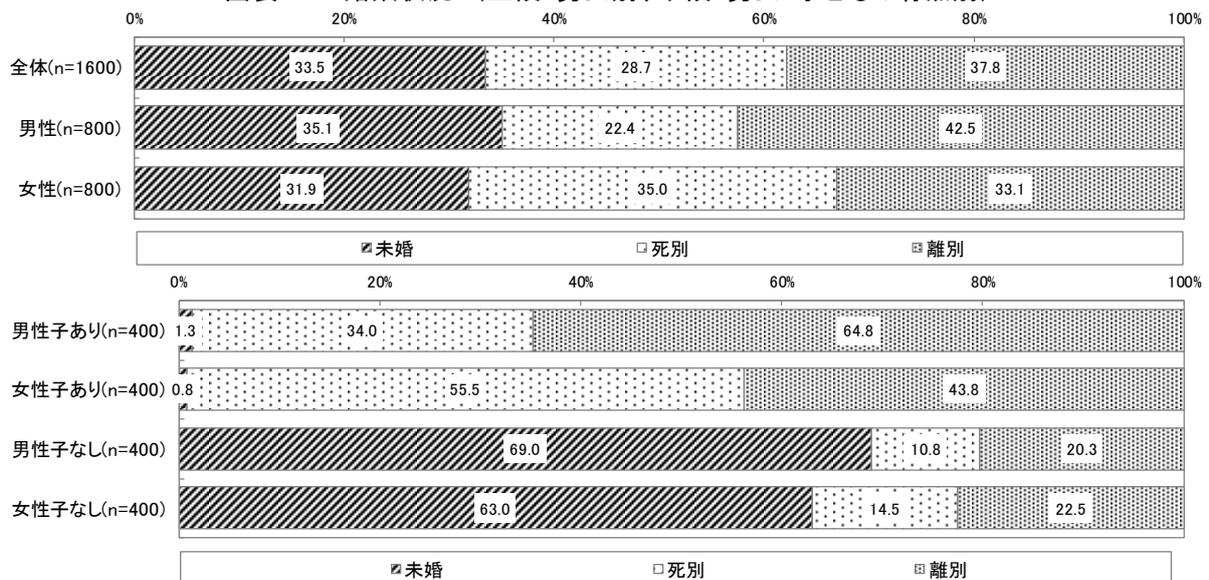
図表16 回答者の年齢・性別(件数)

	60代		70代以上	
	子どもあり	子どもなし	子どもあり	子どもなし
男性	200	200	200	200
女性	200	200	200	200

図表17 年代構成



図表18 婚姻状況 (上段: 男女別、下段: 男女・子どもの有無別)



第4章 本調査研究の結果

第1節 データを活用したサービス開発のステップに基づく検討結果

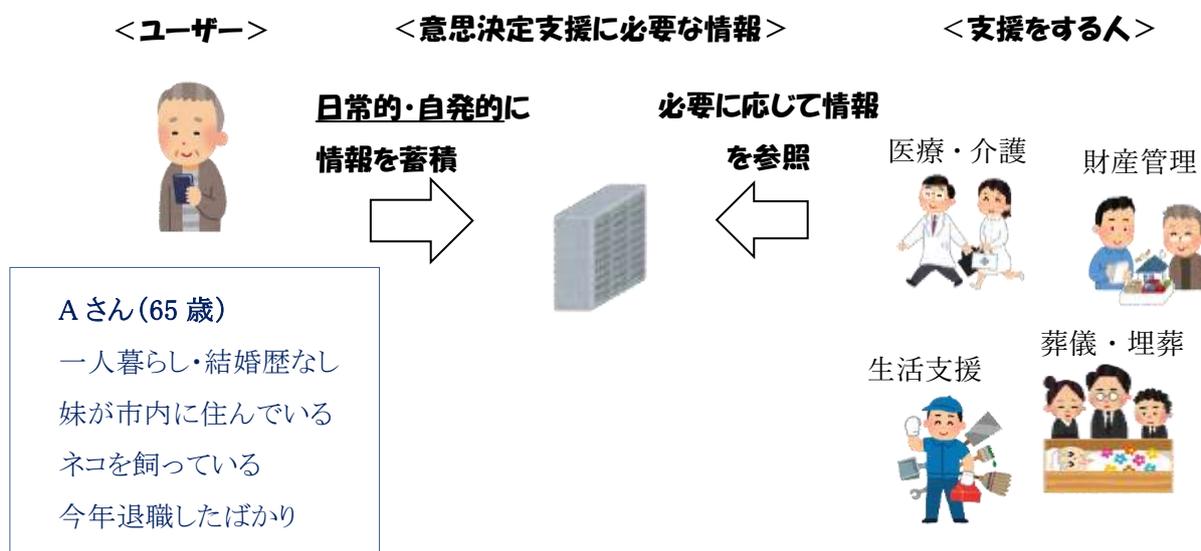
(1) ステップ1 目的を定める

先行する2つの調査研究事業ⁱを踏まえ、「高齢期の5つの場面における意思決定をできるだけ長く自分の力で行いながら、必要に応じて周囲の人の支援を受けやすくし、死後に至るまで生活の質を保てるようにすること」を目的として、以降の検討を進めた。

(2) ステップ2 サービス内容を考える

検討の前提として、仮に以下のような意思決定接点のしくみを想定した。

図表19 サービスのしくみの仮定

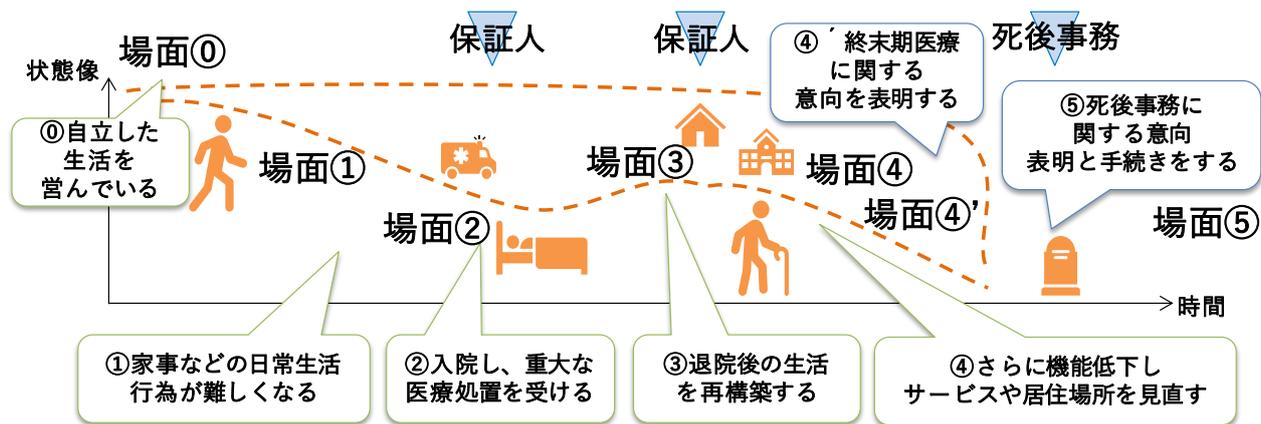


ⁱ「地域包括ケアシステムの構築に向けた公的介護保険外サービスの質の向上を図るための支援のあり方に関する調査研究事業」、株式会社日本総合研究所、平成29(2017)年

ⁱⁱ「公的介護保険サービスにおける身元保証等に関する調査研究事業」、株式会社日本総合研究所、令和元(2019)年

ユースケースは、図表 20 の場面に基づいて以下のとおり設定した。それぞれの場面でどのようなことが行われるようにすべきかを想定し、その中でデータがどのような役割を果たすのかを明らかにしていくという順番で検討を行った。

図表20 高齢期に必要な意思決定の模式図(再掲)



場面①-1: 自立した生活の継続の危機の不安

Aさんは視力が低下して、この先一人暮らしが続けられるのかどうか不安を感じている。また先祖から受け継いだ墓が守れないことや自分の葬儀ができないことも心配している。

(求められる機能の例)

		Aさん	周囲
課題解決のステージ	課題認識・ニーズ顕在化	<ul style="list-style-type: none"> 自分の不安を認識できる 視力、墓、葬儀の心配を具体化できる 	<ul style="list-style-type: none"> Aさんに視力・墓・葬儀に不安があることを認識できる Aさんの不安の具体化を支援できる
	課題解決策の設計	<ul style="list-style-type: none"> 視力が低下した際に必要になる対応策を検討できる 墓や葬儀の対応策を検討できる 	<ul style="list-style-type: none"> 視力・墓・葬儀の不安に対応するための手段を提案できる
	課題解決策の遂行	<ul style="list-style-type: none"> 視力が低下して生活に支障が出たときに利用するサービスを決めておく 墓や葬儀に関する生前契約をしておく 	<ul style="list-style-type: none"> Aさんの契約に助力が必要かを確認できる Aさんの契約が確実に履行されるようにする
	評価	<ul style="list-style-type: none"> 不安が解消したことを開示する 	<ul style="list-style-type: none"> Aさんの不安が解消したことを認識する

場面①-2: 自立した生活が危うくなった

Aさんの妹にがんが見つかり、通院のための送迎や買い物の手伝いなどをしてもらえなくなった。市役所等の書類手続や光熱費の支払いも、視力が低下していて難しく今まで手伝ってもらっていたが、それも頼めなくなってしまった。そのため電気が止められてしまった。

(求められる機能の例)

		Aさん	周囲
課題解決のステージ	課題認識・ニーズ顕在化	<ul style="list-style-type: none"> 自分が行わなければならないこと、行えないことを認識できる 電気が止まるなどして困っていることを認識できる 困っていることを外部に伝えられる 	<ul style="list-style-type: none"> Aさんの生活に変化が生じていることを認識できる Aさんに支援が必要かを確認できる
	課題解決策の設計	<ul style="list-style-type: none"> 送迎や買い物や光熱費支払いのために利用できる手段を知る 選択肢を検討する 	<ul style="list-style-type: none"> Aさんの不便に対応するための手段を提案できる
	課題解決策の遂行	<ul style="list-style-type: none"> 契約や支払いを行い、利用する 	<ul style="list-style-type: none"> Aさんの契約に助力が必要かを確認できる Aさんの契約が確実に履行されるようにする
	評価	<ul style="list-style-type: none"> 不便が解消したことを開示する 	<ul style="list-style-type: none"> Aさんの不便が解消したことを認識する

場面②: 重大な医療処置を受ける

買い物に出かけたところ、転倒して救急搬送された。骨折のため緊急手術が必要になった。Aさんは同意したが、妹も入院中のため連絡がつかない。

(求められる機能の例)ⁱ

		Aさん	周囲
課題解決のステージ	課題認識・ニーズ顕在化	<ul style="list-style-type: none"> 手術の必要があることを理解する 	<ul style="list-style-type: none"> Aさんの判断能力の状態がわかる
	課題解決策の設計	<ul style="list-style-type: none"> 説明を受けて、手術の必要性や費用や結果の予想について理解できる 手術以外の選択肢について知ることができる 	<ul style="list-style-type: none"> 公的制度(生活保護や日常生活自立支援事業)、身元保証団体利用、介護・障害福祉サービス利用の有無を確認できる 緊急連絡先がないことを記録した上で本人の意思決定を支援できる
	課題解決策の遂行	<ul style="list-style-type: none"> 手術に同意する 	<ul style="list-style-type: none"> 手術を行う
	評価	<ul style="list-style-type: none"> 治療経過を評価する 	<ul style="list-style-type: none"> 治療経過を評価する

ⁱ 身寄りがいない人の入院及び医療に係る意思決定が困難な人への支援に関するガイドラインを参照

場面③退院する

Aさんの手術やリハビリが終了し退院することになった。ネコを飼っていることが入院中に大家さんにばれて退去を求められてしまった。介護保険の生活支援や訪問リハビリも受ける必要があるようだ。

(求められる機能の例)

		Aさん	周囲
課題解決のステージ	課題認識・ニーズ顕在化	<ul style="list-style-type: none"> ・ 帰宅に困難が生じていることを理解できる 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 退院後に A さんを支援できる人や窓口を探せる
	課題解決策の設計	<ul style="list-style-type: none"> ・ ネコや居所に関する意向を明確にできる ・ 大家さんとの調整を行うことができる ・ 介護保険サービスの利用を検討できる 	<ul style="list-style-type: none"> ・ ネコや居所に関する A さんの意向表明を支援できる ・ 大家さんが A さんと交渉できる ・ A さんと大家さんの交渉を支援できる ・ ケアマネジャーが介護保険サービスの情報を提供できる
	課題解決策の遂行	<ul style="list-style-type: none"> ・ ネコを里親に預けることを約束し、帰宅する ・ 介護保険サービスを契約する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 大家さんと A さんがネコの対応について合意する ・ ケアマネジャーがサービス利用について A さんと合意する
	評価	<ul style="list-style-type: none"> ・ サービスを利用した結果、不満があれば表明する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ ケアマネジャーが A さんのサービス内容を見直す

場面④-1 ADL・IADL の低下に伴い生活を見直す

Aさんの認知機能が低下して、家に帰りつけなくなって交番に保護された。一人で生活するのは難しい状態であることがわかった。

(求められる機能の例)ⁱ

		Aさん	周囲
課題解決のステージ	課題認識・ニーズ顕在化		<ul style="list-style-type: none"> ・ A さんの判断能力の状態がわかる
	課題解決策の設計	<ul style="list-style-type: none"> ・ 今の状況について情報を把握し、これからの生活についての意向を明らかにできる ・ 必要な制度の利用を検討できる ・ 後見人やケアマネジャーとこれからの生活について検討する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 今の状況を A さんと共有し、A さんの意思を引き出せる ・ 支援のプロセスを記録できる ・ 必要な制度(成年後見制度)の申し立てを行う ・ ケアマネジャーと後見人が A さんのこれからの生活場所を検討する
	課題解決策の遂行	<ul style="list-style-type: none"> ・ 有料老人ホームへの入居を決め、後見人の支援を受けながら契約する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 後見人が有料老人ホームとの契約や、その中で利用したいサービスの契約をする
	評価	<ul style="list-style-type: none"> ・ 入居した後の不都合な点を開示できる 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 後見人がサービスの見直しを支援できる

ⁱ 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参照

場面④-2意思表示が難しくなった

Aさんに重大な疾患があることがわかって入院した。治療方針について説明を受けても理解が難しかった。そうしているうちに急激に症状が悪化し、意識不明の状態になった。

(求められる機能の例)ⁱ

		Aさん	周囲
課題解決のステージ	課題認識・ニーズ顕在化	-	・ Aさんに近い関係の人(親族・友人・知人)の有無や連絡先が確認できる
	課題解決策の設計	-	・ (妹や友人知人がAさんの意思を推定できない場合) ・ 医療機関スタッフやケアマネジャーや後見人がAさんにとって最善の方法を検討できる ・ 倫理カンファレンスでAさんについて検討できる
	課題解決策の遂行	-	・ 検討結果に基づき医療行為を実施する
	評価	・ 医療行為の結果を評価する(意識が戻れば)	・ 治療経過やその後のAさんの様子を評価する

場面⑤死に対応する

Aさんの余命が明らかになり、悪化していく中で死後の対応を決めなければならなくなった。

(求められる機能の例)

		Aさん	周囲
課題解決のステージ	課題認識・ニーズ顕在化	・ 自分の葬儀や埋葬、財産の処分について考えを表明できる	・ Aさんの判断能力の状態を判断できる ・ Aさんの葬儀や埋葬、財産の処分に関する意向を引き出せる
	課題解決策の設計	・ 表明した考えに基づいて、葬儀会社との契約や遺言の作成などを検討する	・ Aさんの考えに基づいたサービスの選択肢を提示できる
	課題解決策の遂行	・ 生前契約や遺言の作成を行う	・ 契約や遺言の作成を支援する ・ 亡くなった後に、契約の存在を伝達する
	評価	-	-

ⁱ 身寄りがない人の入院及び医療に係る意思決定が困難な人への支援に関するガイドラインを参照

場面①～⑤の総括

以上のユースケースから、A さんが行うこと、周囲の人が行うこと、データの果たす役割をまとめた。本調査研究事業で検討する意思決定接点におけるデータの役割としては、①状態の可視化、②周囲への共有、③プロセスの可視化、④判断の根拠があると考えられる。

図表21 課題解決のステージ別にみた本人・周囲の人が行うこととデータの役割

課題解決のステージ	A さんが行うこと	周囲の人が行うこと	データの役割
課題認識・ニーズ顕在化	<ul style="list-style-type: none"> 自らの心身の状態を認識する 自らの心身の状態を周囲に共有する 	<ul style="list-style-type: none"> A さんの現状(心身の状態や、周辺の情報)を確認する 	<ul style="list-style-type: none"> A さんの状態を可視化する A さんの状態を周囲に知らせる A さんの周辺情報(近い人や利用している制度など)を共有する
課題解決策の設計	<ul style="list-style-type: none"> 自らの課題を認識し、どのように解決したいか具体化する 解決の意向を周囲に共有する 	<ul style="list-style-type: none"> A さんの現状に基づき、可能な解決策について情報を提供する A さんの現状に基づき、必要な支援者につなぐ 	<ul style="list-style-type: none"> A さんの現状を解決に携わる人で共有する A さんの意向を、解決に携わる人で共有する A さんの意向等の根拠となる 記録を残し検討プロセスを可視化する
課題解決策の遂行	<ul style="list-style-type: none"> 解決策について決定し、契約をする 	<ul style="list-style-type: none"> 契約を支援する 契約に基づいて支援を提供する 	<ul style="list-style-type: none"> 契約プロセスを記録し可視化する 契約の存在を共有し実行につなげる
評価	<ul style="list-style-type: none"> 解決策の遂行の結果を認識する 解決策の遂行の結果を周囲に共有する 	<ul style="list-style-type: none"> 解決策の遂行の結果に基づき、必要な場合は改善策を提案する 	<ul style="list-style-type: none"> 解決策の遂行結果を共有し、見直しの要否の根拠となる

(3) ステップ3 実現方法を考える

① 必要なデータ

ステップ2で検討したユースケースに照らして、必要となるデータを検討した。データの種類を設定するにあたり、以下の情報を参考とした。

- 市販及び自治体の発行するエンディングノート約 130 種類を概観したうえで、発行機関や形式の異なるものを 20 種類抽出して掲載されている項目を比較した
- 成年後見制度の本人情報シート及び診断書
- 横須賀市のエンディングプラン・サポート事業及び終活登録伝達事業の登録情報

図表22 市販・自治体等が発行するエンディングノートの例

地方自治体		
1	北海道北広島市	北広島市マイエンディングノート
2	青森県弘前市	弘前市これからノート ～わたしのあずましい暮らし方～
3	青森県むつ市	マイエンディングノート
4	岩手県奥州市	わたしの生き方ノート
5	宮城県塩竈市	マイエンディングノート
6	宮城県色麻町	わたしノート～もしもの時のために～
7	福島県田村市	わたしの終活
8	茨城県常総市	フューチャーノート「あなたへの伝言」
9	茨城県笠間市	明日(あした)へつなぐノート
10	栃木県足利市	わたしの足あと
11	栃木県下野市	エンディングノート
12	群馬県渋川市	ハッピーエンディングノート
13	群馬県大泉町	私のエンディングノート 歩んできた道望む未来
14	埼玉県久喜市	わたしの思い～マイエンディングノート～
15	埼玉県北本市	マイエンディングノート
16	埼玉県八潮市	私と家族の安心ノート(エンディングノート)
17	埼玉県蓮田市	思いを伝える
18	埼玉県坂戸市	私の伝えたいことノート
19	埼玉県鶴ヶ島市	マイエンディングノート
20	埼玉県白岡市	マイエンディングノート
21	千葉県成田市	2019 成田市マイエンディングノート
22	千葉県白井市	白井市終活支援ノート
23	東京都足立区	マイエンディングノート
24	東京都武蔵野市	マイエンディングノート
25	東京都府中市	未来ノート(私の生き方整理帳)
26	東京都調布市	じぶんノート
27	東京都狛江市/NPO 法人狛江共生の家	エンディングノート
28	神奈川県横浜市西区	ウエスト・ライフストーリー～わたしの美望録びぼうろく～
29	神奈川県横浜市保土ヶ谷区	わたしのこれまで、そしてこれから
30	神奈川県横浜市磯子区	エンディングノート
31	神奈川県横浜市金沢区	これから
32	神奈川県横浜市旭区	想いをつなぐ
33	神奈川県横浜市青葉区	わたしノート
34	神奈川県鎌倉市	2019年度鎌倉市マイエンディングノート
35	神奈川県茅ヶ崎市	わたしの覚え書き ※別冊あり
36	神奈川県逗子市	わたしの人生手帖

37	神奈川県厚木市	エンディングノート
38	神奈川県大和市	エンディングノート
39	新潟県見附市	マイ・ライフ・ノート
40	富山県高岡市	人生いきいきノート
41	石川県加賀市	わたしの暮らし手帳
42	長野県須坂市	すざかマイ・ノート
43	長野県中野市	しあわせな終活～エンディングノート～
44	岐阜県羽島市	マイエンディングノート
45	岐阜県海津市	夢プラン(抜粋版)
46	静岡県熱海市	だいたいノート
47	静岡県裾野市	裾野市エンディングノート
48	愛知県豊川市	人生の終わりを考える エンディングノート
49	愛知県小牧市	わた史ノート
50	愛知県知多市	私のきもち
51	愛知県知多市	私のきもち(簡易版)
52	愛知県北名古屋	エンディングサポートノート
53	愛知県長久手市	エンディングノート
54	滋賀県近江八幡市	今、考える私のエンディング
55	滋賀県守山市	エンディングノート
56	京都府長岡京市	大切なあなたへ
57	大阪府堺市堺区	おひとり様の生き方・暮らし方ノート
58	大阪府堺市中区	安心ノート～もしものとき、大切な人に伝えたい～
59	大阪府大東市	エンディングノート
60	大阪府柏原市	エンディングノート
61	兵庫県加古川市	マイエンディングノート
62	奈良県橿原市	わたしのエンディングノート
63	鳥取県米子市	大切な人に伝えたいこと
64	島根県出雲市	あんしんノート
65	島根県江津市	わたしの未来ノート
66	岡山県井原市	わたしのこれからノート
67	岡山県真庭市	マイライフノート
68	広島県尾道市	自分ノート Ver.1
69	広島県江田島市	人生会議ノート
70	山口県下関市	大切な人に伝えたいこと
71	山口県宇部市	エンディングノート
72	徳島県徳島市	マイエンディングノート
73	徳島県阿南市	たまたま箱
74	徳島県海陽町	しあわせノート
75	福岡県福岡市	マイエンディングノート
76	福岡県糟屋郡宇美町	おぼえ書き
77	佐賀県鳥栖市	鳥栖市マイエンディングノート
78	佐賀県神埼市	神埼市マイエンディングノート
79	長崎県島原市	終活ノート
80	熊本県熊本市	メッセージノート
81	大分県大分市	エンディングノート
82	大分県杵築市	ネバーエンディングノート
83	宮崎県宮崎市	わたしの想いをつなぐノート
84	宮崎県都城市	絆ノート
85	鹿児島県鹿屋市	わたしのこれからノート
86	沖縄県那覇市	終活支援ノート

社会福祉協議会		
87	全国社会福祉協議会	老後の生き方・暮らし方ノート
88	最上町社会福祉協議会	最上町版エンディングノート
89	越谷市社会福祉協議会	あんしんノート
90	千代田区社会福祉協議会	私の歩みノート
91	葛飾区社会福祉協議会	エンディングノート
92	南魚沼市社会福祉協議会	老後の生き方ライフデザインノート
医療機関		
93	全国国民健康保険診療施設協議会	いきいきと生きて逝くために
94	中部地区医師会	エンディングノート
95	射水市民病院	終活ノート～残したい私の思い～
96	鹿児島県医師会 在宅医療推進事業	マイライフ・ノート
民間企業・法律事務所等		
97	JA 広島	終焉の時を想う
98	Microsoft	エンディングノート
99	ラブラージュ綜合法務事務所	エンディングノート
100	相続手続支援センター石川	わたしの歩いた道
101	原田会計事務所	エンディング・ノート～大切な人のために～
102	神奈川弁護士会	エンディングノート
103	すずき行政書士事務所	スマイリング・エンディングノート
104	赤沢・井奥法律事務所	エンディングノート
105	法律事務所ホームワン	エンディングノート
106	カモミール行政書士事務所	エンディングノート(わたしのこと編/財産編)
107	司法書士みそら総合事務所	えんノート
108	税理士法人パートナーズ	エンディングノート
109	土谷税務会計事務所	エンディングノート
110	滋賀相続相談所	エンディングノート
111	あなたのまちの司法書士事務所	エンディングノート
112	島田屋本店	エンディングノート
113	ニチリョク	エンディングノート
114	いい葬儀(株式会社鎌倉新書)	あなたの大切な人のためのエンディングノート MY LIFE 旅立ちの準備ノート
115	よりそうのお葬式	MY NOTE
116	神奈川式典株式会社	エンディングノート
117	川崎葬祭具協同組合	エンディングノート
118	しずてつソーサレア	エンディングノート(サンプル)
119	エンディングノート制作支援サービス WADACHI	エンディングノート
120	百人百想研究所	百人百想・エンディングノート
121	KOKUYO	LIVING & ENDING NOTEBOOK
122	K&B パブリッシャーズ編集部	自分史年表+エンディングノート令和版
123	プレジデント社	もしもの時に安心！エンディングノート
終活アドバイザー・まとめサイト		
124	一般社団法人終活カウンセラー協会	マイ・ウェイ
125	ライフエンディング・ステージ情報	エンディングノート(ラストライフ編・葬儀編・財産編)
126	グリーンワークス/女性のための葬・相談室	エンディングノート シングル編
127	いちばんやさしい終活ガイド	LIFE BOOK MY HISTORY(自分史+エンディングノート)
128	日刊葬儀新聞社編	エンディングノート
129	終の流儀	エンディングノート
130	葬儀ベストネット	エンディングノート
131	終活マガジン	終活ノート

※インターネット上に掲載されているものを中心に収集した

図表23 成年後見制度の本人情報シート(記入例)

本人情報シート (成年後見制度用)

※ この書面は、本人の判断能力等に関して医師が診断を行う際の補助資料として活用するとともに、家庭裁判所における審理のために提出していただくことを想定しています。
 ※ この書面は、本人を支える福祉関係者の方によって作成されることを想定しています。
 ※ 本人情報シートの内容についてさらに確認したい点がある場合には、医師や家庭裁判所から問合せがされることもあります。

作成日 〇〇〇〇年 〇 月 〇 日

本人
 氏 名： 〇〇 〇〇
 生年月日： 〇〇〇〇年 〇 月 〇 日

作成者
 氏 名： 〇〇 〇〇 (印)
 職業(資格)： 〇〇市社会福祉協議会(社会福祉士)
 連絡先： 〇〇-〇〇〇〇-〇〇〇〇
 本人との関係： 〇〇市中核機関の相談員

- 1 本人の生活場所について
 自宅 (自宅での福祉サービスの利用 あり なし)
 施設・病院
 → 施設・病院の名称 _____
 住所 _____

- 2 福祉に関する認定の有無等について
 介護認定 (認定日： 〇〇〇〇年 〇 月)
 要支援 (1・2) 要介護 (1・2 (3)・4・5)
 非該当
 障害支援区分 (認定日： _____年 _____月)
 区分 (1・2・3・4・5・6) 非該当
 精神障害者保健福祉手帳 (1・2・3 級)

- 3 本人の日常・社会生活の状況について
 (1) 身体機能・生活機能について
 支援の必要はない 一部について支援が必要 全面的に支援が必要
 (今後、介助等に関する体制の変更や追加的対応が必要な場合は、その内容等)

在宅で介護保険サービスを利用し、別居の長男や長女の支援を得て生活を継続しているが、最近では食材を大量に買い込んで腐らせる、サービス利用日や時間を忘れて外出するなど、サービス提供が受けられないことが増えてきている。ケアマネージャーはサービスの見直しが必要だと考えている。

- (2) 認知機能について
 日によって変動することがあるか： あり なし
 (※ ありの場合は、良い状態を念頭に以下のアからエまでチェックしてください。
 エの項目は裏面にあります。)
 ア 日常的な行為に関する意思の伝達について
 意思を他者に伝達できる 伝達できない場合がある
 ほとんど伝達できない できない
 イ 日常的な行為に関する理解について
 理解できる 理解できない場合がある
 ほとんど理解できない 理解できない
 ウ 日常的な行為に関する短期的な記憶について
 記憶できる 記憶していない場合がある
 ほとんど記憶できない 記憶できない

エ 本人が家族等を認識できているかについて

- 正しく認識している 認識できていないところがある
 ほとんど認識できていない 認識できていない

(3) 日常・社会生活上支障となる行動障害について

- 支障となる行動はない 支障となる行動はほとんどない
 支障となる行動がときどきある 支障となる行動がある
(行動障害に関して支援を必要とする場面があれば、その内容、頻度等)

鍋を焦がすことが、3か月に1回程度ある。IHは本人が希望していないため、使用していない。ヘルパーが来る日や時間を忘れてしまい、自宅にいないため、ヘルパーが支援に入れないときが、月に一、二回程度ある。

(4) 社会・地域との交流頻度について

- 週1回以上 月1回以上 月1回未満

(5) 日常の意思決定について

- できる 特別な場合を除いてできる 日常的に困難 できない

(6) 金銭の管理について

- 本人が管理している 親族又は第三者の支援を受けて本人が管理している
 親族又は第三者が管理している
(支援(管理)を受けている場合には、その内容・支援者(管理者)の氏名等)

別居の長女が定期預金通帳を管理しているが、日常的な金銭管理は本人が行っている。最近では日常的な金銭管理が難しくなり、長女が社協の日常生活自立支援事業が使えないか、と相談してきた。

4 本人にとって重要な意思決定が必要となる日常・社会生活上の課題

(※ 課題については、現に生じているものに加え、今後生じ得る課題も記載してください。)

介護保険サービス提供事務所からは、ケアマネージャーがサービス利用を増やす必要がある、ということが本当に本人の意向に基づいているのかとの疑問が示されている。また、長男や長女からは、これ以上本人に関わる時間がとれないなかで、本人の一人暮らしの継続について心配との意見。本人は自宅以外の生活については一切考えておらず、どのように生活していくことができるか、かなり早急に検討していくことが必要になっている。

5 家庭裁判所に成年後見制度の利用について申立てをすることに関する本人の認識

- 申立てをすることを説明しており、知っている。
 申立てをすることを説明したが、理解できていない。
 申立てをすることを説明しておらず、知らない。
 その他
(上記チェックボックスを選択した理由や背景事情等)

説明についての理解は良好。しかし、長女にやってもらうのに手続きが必要なのか、と疑問を述べられる。また、長女は仕事や家庭のことが忙しく、頼むのは悪いという気持ちや、長女から「そろそろ施設に入ることを考えて」と言われた言葉に対して抵抗感を持っている。

6 本人にとって望ましいと考えられる日常・社会生活上の課題への対応策

(※御意見があれば記載してください。)

本人は自分の希望や思いを他者に伝えることができ、その実現に向けて支援関係者はこれまでも関わってきている。しかし、徐々に認知機能が低下していることはあり、支援体制をこれまでとは違う内容で検討することも、本人の安全や安心のためには必要なことである。福祉サービスの利用などの契約行為の代理ができる形が望ましく、本人もそれを希望している。家族の思いも支えながら、安易に施設入所という選択肢にならないためには、第三者の担い手が、本人の意思や意向を尊重しつつ家族とも調整をとっていくこと、そのために支援関係者と連携体制をとり、チームとして本人を支えていく体制をつくれることが重要である。

(資料) 最高裁判所事務総局家庭局 『成年後見制度における診断書作成の手引・本人情報シート作成の手引』平成31年4月

判定の根拠

- (1) 見当識の障害の有無
 - あり ⇒ (まれに障害がみられる 障害がみられるときが多い 障害が高度)
 - なし
 - 〔 自宅周辺では道に迷うことはないが、少し離れた所では道に迷うため、携帯電話でケアマネジャー等に支援を受けている。 〕
- (2) 他人との意思疎通の障害の有無
 - あり ⇒ (意思疎通ができないときもある 意思疎通ができないときが多い 意思疎通ができない)
 - なし
 - 〔 日常会話はよく成立し、疎通も良好である。 〕
- (3) 理解力・判断力の障害の有無
 - あり ⇒ (程度は軽い 程度は重い 顕著)
 - なし
 - 〔 複雑な内容の理解が困難であり、社会的話題、今後の本人の生活について等の込み入った話題に関しては、理解・判断ができず戸惑うことが多い。 〕
- (4) 記憶力の障害の有無
 - あり ⇒ (程度は軽い 程度は重い 顕著)
 - なし
 - 〔 近時記憶力の低下が著明で、重要な行事予定、日課等も覚えることは困難で、その都度、直前に知らせ確認するようにしている。生年月日、若い頃の経験等の遠隔記憶は比較的保たれている。 〕
- (5) その他 (※上記以外にも判断能力に関して判定の根拠となる事項等があれば記載してください。)
 - 〔 日常の家事は、調理等も含め、ある程度自立しているが、メニューが単純となったり、同じ食材を沢山買って冷蔵庫にため込んでいることが多い。服薬の忘れもしばしばのため、ヘルパーに支援を依頼している。金銭管理も困難で、別に暮らしている長女が行なっている。 〕

参考となる事項 (本人の心身の状態、日常的・社会的な生活状況等)

※ 「本人情報シート」の提供を 受けた 受けなかった

(受けた場合には、その考慮の有無、考慮した事項等についても記載してください。)

本人情報シートから、以下について考慮した。入浴、更衣、洗濯等の身の回りのことは、現在のところ、一人で行えていること。別に暮らしている長女、長男、本人の兄弟についても正しく認識しており、また、日常生活に支障となる行動障害も認められないこと。

以上のとおり診断します。 2018 年 10 月 14 日

病院又は診療所の名称・所在地 ○○県○○市○○町○○-○○

担当診療科名 ○○○○

担当医師氏名 ○ ○ ○ ○ (印)

【医師の方へ】

- ※ 診断書の記載例等については、後見ポータルサイト (<https://www.courts.go.jp/saiban/koukenp/>) からダウンロードできます。
- ※ 参考となる事項欄にある「本人情報シート」とは、本人の判断能力等に関する診断を行う際の補助資料として、本人の福祉関係者が作成するシートです。提供があった場合は、診断への活用を御検討ください。
- ※ 家庭裁判所は、診断書を含む申立人からの提出書類等に基づき、本人の判断能力について判断します(事案によって医師による鑑定を実施することがあります。)

(資料) 最高裁判所事務総局家庭局 『成年後見制度における診断書作成の手引・本人情報シート作成の手引』平成 31 年 4 月

図表25 横須賀市 わたしの終活登録 申請書・登録カード

番号 —	横須賀市 終活情報登録伝達事業 申請書・登録カード 2018 Ver.3	本人 漢文字 カナ	
自由な登録 (横須賀市長あて) 私は、下記の【1】から【6】を了解し、身分証提示の上、この事業の登録を申請します。		受 理 印	
選ぶ項目 <h2 style="margin: 0;">わたしの終活登録</h2>			
本 人	ふりがな 自書の場合、押印不要 氏 名 (印) 生年月日 年 月 日生 (歳)	〒 — 住 所 横須賀市 電 話 — —	
↓ 本人と申請者が異なる場合だけ、ご記入ください。本人と同じ場合、ご記入の必要はありません。			
申 請 者	ふりがな 自書の場合、押印不要 本人との関係 <input type="checkbox"/> 後見人 弁護士、司法書士、行政書士、ほか <input type="checkbox"/> ご親族 <input type="checkbox"/> 知人 生年月日 年 月 日生 (歳)	〒 — 住 所 (所在地) 電 話 — —	
<p>【1. 事業のご説明】…安心して、お暮しいただくために ※本人がいざという時(生命・身体・財産の保護のために必要がある時)の、連絡先・終活関連書面の保管場所・死後事務委任契約等の契約や登録先・墓の所在地などの終活関連の大切な事項を、予め市役所にご登録いただき、本人が※の事態に陥ったり、又は亡くなって、指定した方から市に問合せがあった際に、市が本人に代わって、これらの内容を伝える事業です。 なお、墓の所在地は、本人没後でも、墓守をする親族、または本人に墓の所在地を開示する意思があったことを証することができる本人以外の方は、本人の没後33年以内に登録できます。</p>			
<p>【2. 登録対象者(本人)】 次の①②のいずれかに該当する市民の方は、誰でも登録できます。 <input type="checkbox"/> ① ひとり暮らしで、この登録を希望する市民 <input type="checkbox"/> ② ひとり暮らしではないが、この登録を希望する市民 (ご事情をお伺いすることがあります。)</p>			市担当 使用権 <input type="checkbox"/> 本人の身分証明書確認済み
<p>【3. 登録申請者の別】 ①が認知症等で明らかに申請できない場合に限り、②③④も申請できます。 <input type="checkbox"/> ①本人 <input type="checkbox"/> ②後見人 <input type="checkbox"/> ③親族 <input type="checkbox"/> ④友人・知人 番号は記入優先順 ②③④の方が申請する場合は、必ずNo.2緊急連絡先にもご自身の連絡先をご記入ください。②③④の方が、ご自身をNo.2に記入せず、申請することはできません。なお、()内の番号の方も、前の番号の方がいないか明らかに申請できない場合で、かつ本人に疾病や障害等の事情がある場合、申請できることがあります。</p>			<input type="checkbox"/> 申請者の身分証明書確認済み
<p>【4. 自由な登録】 登録項目は自由に選べます。項目の変更や追加、削除も自由できます。(本人以外は一部制限されます。) どの場合も身分を証する物(マイナンバーカード・運転免許証等)をご持参のうえ、お早目にお届けください。</p>			
<p>【5. 項目ごとにご希望を選択】 (1)「No.1、2、3、4、5、6、7、8」の項目については本人が【1】の※の事態となり自力で伝達できなくなってから、(2)「No.9、10」については本人没後に、(3)「No.11」については本人指定の時期以降に、それぞれ指定された方からの問合せに対して、市が代わって回答します。申請者は、各項目ごとに、回答対象者の希望を選択し、該当の□欄にチェックしてください。 ●四者とは：この書面において、警察署・消防署・医療機関・横須賀市福祉事務所を四者と言います。 ●回答方法：照会者が、回答対象者が確認し回答します。 ●回答時間：原則として、市役所の開庁時間内に照会をお受けし、回答対象者の方に回答します。 ●登録料：無料です。</p>			
<p>【6. その他】 記入内容が変更されているにもかかわらず、訂正が間に合わず、かつ変更後の内容が明らかな場合、市が訂正することがあります。本事業は、回答対象者からの照会に対し本書面記載内容を回答するもので、照会なしに市が連絡したり、回答対象者からの要請で本書面記載内容の回答以外の支援をお約束するものではありません。</p>			
お問い合わせ先：横須賀市福祉部 生活福祉課自立支援係 電話：046-822-8070			

登録項目は、自由に選べます。登録したい項目だけに、ご記入ください。
一度登録したあとでも、登録項目の追加、内容の変更、取りやめは、いつでもできます。

No.1 **本籍** は、【3.登録申請者の別】の、①②(③)の方が記入できます。

回答先 を選んでください	<input type="checkbox"/> No.1は、【1】※の時、四者以外にも、No.2で緊急連絡先に指定した方からの問合せに回答してください。
	<input type="checkbox"/> No.1は、【1】※の時、四者からの問合せに対してのみ、回答してください。
No.1	本人 本籍
	筆頭者

No.2 **緊急連絡先** (個人・法人とも記入可)は、【3.登録申請者の別】の、①②(③④)の方が記入できます。

②③④が申請した場合は、必ず②③④ご自身も緊急連絡先に記入してください。なお、申請者は、緊急連絡先に指定した方に対し、「緊急連絡先に指定した」旨を伝え了解を取っておいてください。

回答先 を選んでください	<input type="checkbox"/> No.2は、【1】※の時、四者以外にも、No.2で緊急連絡先に指定した方からの問合せに回答してください。				
	<input type="checkbox"/> No.2は、【1】※の時、四者からの問合せに対してのみ、回答してください。				
緊急連絡先は、保証人の意味ではありません。市は、問合せをした方に対し、この点、留意を伝えます。					
No.2	緊急連絡先 指定①	同 指定②	同 指定③	同 指定④	同 指定⑤
	カナ				
	氏名 (名称)				
	年 月 日生	年 月 日生	年 月 日生	年 月 日生	年 月 日生
	住所 所在地				
	関係 電話				

No.3 **所属のコミュニティ、グループ、支援事業所等** は、【3】の、①②(③)の方が記入できます。

回答先 を選んでください	<input type="checkbox"/> No.3は、【1】※の時、四者以外にも、No.2で緊急連絡先に指定した方からの問合せに回答してください。		
	<input type="checkbox"/> No.3は、【1】※の時、四者からの問合せに対してのみ、回答してください。		
No.3	支援を受けている事業所、所属経路グループ等①	同 ②	同 ③
	名称		
	所在地 電話		

No.4 **医師・アレルギー等** は、【3.登録申請者の別】の、①②(③)の方が記入できます。

回答先 を選んでください	<input type="checkbox"/> No.4は、【1】※の時、四者以外にも、No.2で緊急連絡先に指定した方からの問合せに回答してください。			
	<input type="checkbox"/> No.4は、【1】※の時、四者からの問合せに対してのみ、回答してください。			
No.4	かかりつけの医療機関 ①	病名や処方薬	同 ②	病名や処方薬
	名称		名称	
	所在地		所在地	
	電話		電話	
	同 ③	病名や処方薬	服用してはいけない薬 食べてはいけない食品 アレルギー等	
	名称			
所在地				
電話				

No.5 **リビングウィルの保管場所**、預け先は、【3.登録申請者の別】の、①②(③)の方が記入できます。

回答先 を選んでください	<input type="checkbox"/> No.5は、【1】※の時、四者以外にも、No.2で緊急連絡先に指定した方からの問合せに回答してください。
	<input type="checkbox"/> No.5は、【1】※の時、四者からの問合せに対してのみ、回答してください。
No.5	リビングウィルの保管場所、預け先

No.6 エンディングノートの保管場所、預け先は、【3.登録申請者の別】の、①②③の方が記入できます。

回答先 を選んでください	<input type="checkbox"/> No.6は、【1】※の時、四者以外にも、No.2で緊急連絡先に指定した方からの問合せに回答してください。
	<input type="checkbox"/> No.6は、【1】※の時、四者からの問合せに対してのみ、回答してください。
エンディングノートの保管場所、預け先	
No. 6	
電話番号	

No.7 臓器提供に関する意思表示は、他の項目とは異なり、直接本人の意思をご記入いただくことになるため、【3.登録申請者の別】の、①本人だけが記入できます。
登録申請者が①本人以外の場合は、この欄にご記入いただいても無効となります。ご注意ください。

回答先 を選んでください	<input type="checkbox"/> No.7は、【1】※の時、四者以外にも、No.2で緊急連絡先に指定した方からの問合せに回答してください。
	<input type="checkbox"/> No.7は、【1】※の時、四者からの問合せに対してのみ、回答してください。
臓器提供に関する意思表示 該当する口をチェックしてください。	
No. 7	<input type="checkbox"/> 私は、脳死後及び心臓が停止した死後のいずれでも、移植のために臓器を提供します。 <input type="checkbox"/> 私は、心臓が停止した死後に限り、移植のために臓器を提供します。 <input type="checkbox"/> 私は、臓器を提供しません。 <1または2を選んだ方で、提供したくない臓器があれば、×をつけてください。> 【心臓・肺・肝臓・腎臓・膵臓・小腸・眼球】
<署名年月日>	<自書署名> 印

No.8 葬儀・納骨・遺品整理などの生前契約先や、献体の生前登録先など、終活関連の死後事務委任契約(生前契約や生前登録)等をしている場合の、葬祭事業者・寺社・遺品整理業者・清掃事業者や、献体先の学校法人等の事業者名称は、【3.登録申請者の別】の、①②③の方が記入できます。

回答先 を選んでください	<input type="checkbox"/> No.8は、【1】※の時、四者以外にも、No.2で緊急連絡先に指定した方からの問合せに回答してください。												
	<input type="checkbox"/> No.8は、【1】※の時、四者からの問合せに対してのみ、回答してください。												
生前契約(死後事務委任契約)をしている場合にお書きいただけます。													
No. 8	<table border="1"> <tr> <td>名称</td> <td>に関する生前契約・登録先</td> <td>に関する生前契約・登録先</td> <td>に関する生前契約・登録先</td> </tr> <tr> <td>所在地</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>電話</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	名称	に関する生前契約・登録先	に関する生前契約・登録先	に関する生前契約・登録先	所在地				電話			
名称	に関する生前契約・登録先	に関する生前契約・登録先	に関する生前契約・登録先										
所在地													
電話													

No.9の1,2 遺言書の保管場所と、回答対象者は、【3.登録申請者の別】の①本人だけが記入できます。本人の死後、本人が生前指定した方(回答対象者)からの問合せに対してのみ、市が回答します。No.9の2を記入する場合には、必ずNo.9の1:回答対象者をご指定ください。

回答先	<input type="checkbox"/> No.9の2は、私の死後、No.9の1の指定回答対象者の問合せに対してのみ回答してください。				
遺言書の保管場所について問い合わせがあった場合に、市が回答する指定回答対象者(5名までご指定いただけます。)					
No. 9 の 1	指定回答対象者①	指定回答対象者②	指定回答対象者③	指定回答対象者④	指定回答対象者⑤
カナ					
氏名					
生年月日	年 月 日生	年 月 日生	年 月 日生	年 月 日生	年 月 日生
住所					
関係					
No. 9 の 2	遺言書の保管場所…死後のみ、指定回答対象者①～⑤の方からの問合せに限定して、口頭で回答します。				
	<input type="checkbox"/> 公正証書遺言 <input type="checkbox"/> 自書遺言 作成年月日 年 月 日				

No.10 お墓の所在地 は、①本人が登録できます。また、本人没後33年間は、③のうち墓守をする親族又は、(③②④)のうち本人に墓の所在地を開示する意思があったことを証することができる方も登録できます。
 なお、＜納骨が必要な際、福祉事務所に回答する＞を選択すれば、①②③④どなたでも登録できます。

回答先 No.10は本人没後、納骨や墓参の希望者に回答してください。 No.10は納骨が必要な際、福祉事務所に回答してください。

No.10	所在地	県	市	町
	名称			
	電話	<input type="checkbox"/> 個別墓 <input type="checkbox"/> 共同墓 <input type="checkbox"/> その他		

基地内の路園等

No.11 他の自由登録 ①本人だけが登録いただけます。

下記①と②の回答先を選んでください

市はNo. と同じ人に回答してください。
 市はNo.2の緊急連絡先指定者に回答してください。
 市は第三者すべてに回答してください。
 市は次の指定回答対象者に回答してください。

回答時期の選択 自己告知できなくなったら回答 死後に回答

自由登録①	本人以外は記入できません	自由登録②	本人以外は記入できません
指定回答対象者	氏名・生年月日・住所・電話	指定回答対象者	氏名・生年月日・住所・電話

下記③の回答先を選んでください

市はNo. と同じ人に回答してください。
 市はNo.2の緊急連絡先指定者に回答してください。
 市は第三者すべてに回答してください。
 市は次の指定回答対象者に回答してください。

回答時期の選択 自己告知できなくなったら回答 死後に回答

自由登録③	本人以外は記入できません	自由登録④	本人以外は記入できません
指定回答対象者	氏名・生年月日・住所・電話	指定回答対象者	氏名・生年月日・住所・電話

以下は市役所の使用欄です。 市民の方は記入しないでください。

登録申請日	登録可否決定日	登録証(大・小)交付日	索引簿入力	決 裁			
年 月 日	<input type="checkbox"/> 可 <input type="checkbox"/> 否	(予定日) 年 月 日 本人・本人以外	<input type="checkbox"/>	課長	主査	係長	担当者
● ES事業の相談 <input type="checkbox"/> 要 <input type="checkbox"/> 否		● 空家予防の相談 <input type="checkbox"/> 要 <input type="checkbox"/> 否		● 他の法律相談 <input type="checkbox"/> 要 <input type="checkbox"/> 否			
<input type="checkbox"/> 市相談 <input type="checkbox"/> 弁護士相談 <input type="checkbox"/> 司法書士相談		<input type="checkbox"/> 市の相談 <input type="checkbox"/> 弁護士相談 <input type="checkbox"/> 司法書士相談		<input type="checkbox"/> 市相談 <input type="checkbox"/> 弁護士相談 <input type="checkbox"/> 司法書士相談			
処理	処理	処理					

変更・照会(回答)の記録

変更・照会年月日	変更・照会者の資格	照会No. 変更No.	本人の状態確認	回答可否	回答年月日	決 裁			
年 月 日	<input type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 他者資格確認		<input type="checkbox"/> 自力伝達不可を確認	可	年 月 日	課長	主査	係長	担当者
	名称		<input type="checkbox"/> 死亡を確認	否					
記事									
年 月 日	<input type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 他者資格確認		<input type="checkbox"/> 自力伝達不可を確認	可	年 月 日	課長	主査	係長	担当者
	名称		<input type="checkbox"/> 死亡を確認	否					
記事									

(資料)横須賀市 福祉部地域福祉課 終活支援担当・終活支援センター提供資料

エンディングノート、成年後見制度関連資料、自治体の終活登録の項目などを踏まえて、ステップ2で検討したユースケースにおける意思決定において必要となるデータは以下のような内容が考えられる。

図表26 必要となるデータ(案)

データの種類	用途	内容	取得方法
本人 基本情報①	基本情報 制度利用等手続	氏名、生年月日、住所、本籍地	住民基本台帳
本人 基本情報②	公的サービスを受ける上で求められる基本情報	<ul style="list-style-type: none"> 被保険者番号 (医療・介護) マイナンバー (社会保障・税番号) 	自ら登録
つながり	ユーザーにとって重要な 周囲とのつながりを可視化	<ul style="list-style-type: none"> 家族状況 友人 ペット 支援者 	自ら登録
経済状況	経済状況の可視化 家計相談や金銭管理支援に活用 意思決定支援において活用	<ul style="list-style-type: none"> 金融資産 不動産 	自ら登録
心身機能 の状態	心身機能の状態の可視化 意思決定手法の検討で活用	<ul style="list-style-type: none"> 活動量 認知機能 食事量 	活動量計等のIoT機器から登録 医療・介護記録
意向	契約の可視化 特定の事項に関する意向の可視化	<ul style="list-style-type: none"> 各種契約1 (生前の生活に係るもの) 各種契約2 (生前の生活の支援に関するもの) 各種契約3 (死後に関するもの) 各種意向4 (終末期医療や終活に係るもの) 	自ら登録
価値観	本人の意向を明確にできない場合に参照	<ul style="list-style-type: none"> 死生観 ライフスタイル パーソナリティ やりたいこと 趣味や好き嫌い 人生の記憶 	自ら登録

a) 価値観に関するデータ

必要となるデータ(案)の項目の一つである「価値観」は人が行動を決める上で根幹となる重要な情報であるが、どのような内容で、どのような形で表現されることが意思決定支援や意思の推定に有用であるかについての検討にあたり、実際に意思決定支援や意思の推定に携わっている有識者へのインタビューを実施した。

日常的な意思決定支援を行っている身元保証等高齢者サポート事業者へのインタビューでは、主に以下の3点についての言及があった。

ア) 金銭感覚について

金銭感覚は、意思決定のあらゆる場面で重要になる。金銭感覚は必ずしも経済状況とは連動しておらず、お金を使う場面や普段の生活における行動観察などから、本人の感覚をつかむことが重要である。

身元保証等高齢者サポート事業を利用する人の経済状況は、生活保護ぎりぎりの場合から非常に裕福な場合まで多岐にわたる。ただし金銭感覚は個人の差異が大きく、例えば儉約を重ねた結果裕福な人は、お金を使うことに抵抗感を持っていることがある。経済状況だけでなく、例えば、使わない部屋の電気をこまめに消すとか、服を買うときのお金の使い方といった行動をみると、その人の金銭感覚がわかる。支援者側の金銭感覚で測らないことも重要だ。

イ) 生活の場所について

特に、機能低下によって生活の場所を見直す必要性が生じる場合、本人は「自宅に住み続けたい」という意向を持っていることが多いが、本当にそれが本人の生活の質の維持に有効かどうかを検討すべきだという意見があった。

地域包括ケアの考え方に基づいて、在宅生活が一番だという価値観が支援者の側に根強い。本人ももちろん住み慣れた家で過ごしたいという希望はある。ただし、大腿骨骨折後、退院する先の自宅の築年数が著しく古くトイレが和式だとか、認知症が進行して冷蔵庫から生肉を食べてしまうような状態の方について、なんとしても在宅生活をすべきだという支援側の価値観が強く打ち出されると、疑問を感じることも多くある。身元保証等高齢者サポート事業者は施設に入居した後もフォローをするので、そこでとても落ち着いて幸せに暮らされているところまで確認できる。

ウ) それまでの生活について

本人のそれまでの生活や価値観をうかがい知るには、部屋や持ち物を観察し、長期的な生活の様子を想像することで支援に有用な情報が得られることがある。

契約したてで、ご本人の情報があまりないときには、部屋の中を観察することがある。例えばスポーツクラブに通っていたとか、どのような本を読んでいるか、きれい好きなのか、など、生活の様子ที่わかる情報が多く取得できる。今後は SNS などにもっと情報が蓄積されると思うが、現在のところは活用していない。

b) 本人の死生観について

主に医療現場における意思決定に関与している臨床倫理学の専門家へのインタビューでは、死生観に関する情報の範囲やその取得方法について言及があった。

ア) 前提

本人の死生観は医療に関する意思決定場面において最も重要なものであり、家族の有無に関わらず、情報があることが望ましい。

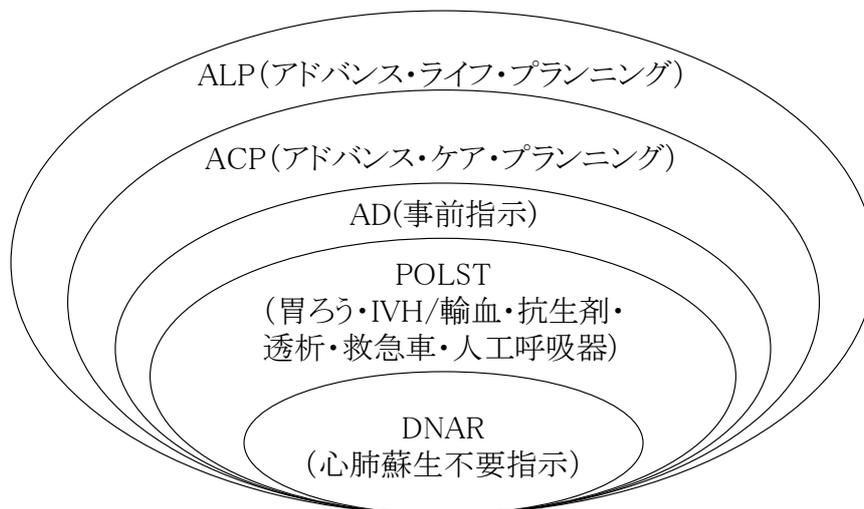
近年、本人が意思表示できない状態である際の医療決定について、臨床倫理相談を受けることが多い。独居高齢者の増加を考えると、元気な頃から、死生観について考え、人に伝えておくことが求められる。また、日常的に、家族の希望を聞いてしまうことが多いが、家族の希望を聞くのではなく、患者本人の意思を、家族に推定してもらうという態度が必要である。

イ) 死生観の情報の範囲

かつては特定の行為に関する事前指示の形で意思を表明していたが、現在はその根幹となっている、人生に何を望むかといったところから明らかにしていくことが重視されている。

心肺蘇生術をするかしないかだけの指示から徐々に範囲が広がってきた。意思決定できなくなったときに限らず、自分が何を大切に思って人生を過ごしていきたいかという、土台の部分を検討する ALP(アドバンス・ライフ・プランニング)まで拡大してきている。

図表27 死生観に関する指示の概念図



(資料) 三浦靖彦「ACP に関する用語を理解する」『在宅新療 0-100 第4巻第5号 2019 年5月 p414
とヒアリングの際の提示資料をもとに作成

特定の医療行為(例:人工呼吸器の装着)をするか否かという選択だけをさせた場合は「しない」を選択した人も、「人工呼吸器をつければ孫がオリンピックで活躍する姿を見ることができる可能性が高まる」という条件設定を伝えたら、「それならば人工呼吸器をつける」という選択をする、といったことがある。そのように、生活全体のストーリーの中で考えなければならない。いきなり終末期の話をするのではなく、土台から話を積み上げていく必要がある。

ウ)死生観の情報収集の方法

人生に何を望むかといった、価値観・死生観の情報は、本人だけでなく周囲の人からの見え方や、例えば医療チームと本人の対話などによって浮かび上がらせることができる。

緊急搬送された独居の人の延命治療の議論をする際に、ソーシャルワーカーが本人に近い人(大家さん、隣人、民生委員、生活保護のケースワーカー)から、その人の人生観を推測できるような情報を収集した。

Shared Decision Making (SDM)の過程において、治療の内容や必要性について、生活に合わせて具体的な説明をすると、「孫の成人式が楽しみだ」といった、人生観・価値観・死生観に係る本人側の「ものがたり(ナラティブ)」が出てくる。それを医療チームも共有した上で提案をする。このプロセスによって本人の当初の思いどおりでなくとも、納得感のある結論が出せる。

家族と本人の思いが違う場合にも、本人のライフヒストリーや価値観が共有できると、より合意形成がしやすいのではないかな。

意思決定は正解があるものではない。プロセスを重視するのが臨床の考え方である。寿命が短くなっても QOL を保ちたい、声が出なくなるなら死んだ方がいいなど、様々な価値観がある。本人のナラティブが浮かんでくるものになれば良いのではないかな。

エ)死生観の情報取得のタイミング

長期的な情報が蓄積されていることで、周囲はどのような思路があったかについて知ることができる。また、本人にとっても振り返りができるため有用なのではないかな。

何が本人にとっていいのか、いつ時点の意思決定を尊重するかによっても変わる。認知能力が下がると、治療を受けない場合にどれほど予後が短くなるかも理解できない。説明も受けて納得したが、後になってこんなはずではなかったと言い始めることもよくある。1年前に考えていたこと、10年前に考えていたこと等を定期的に振り返ることで、今の意思決定がよりよくなるかもしれない。本人の振り返りという面でもデータの蓄積は意味があるのではないかな。

② データを使うための手続

必要となるデータを収集し活用するにあたり、どのような基盤整備が必要となるかについて、情報技術の専門家に対するヒアリングを実施した。

a) 技術的な実現性

技術的に難しい点はないが、データを利用する際に当然必要になる ID の統一や、個人の同意、法整備の必要性が指摘された。

情報技術として難しい点はなく、現在の技術でできることは多くあるし、AI を活用してさらに高度な解決に結びつく可能性もあるだろう。

情報技術は単体では動かないため、誰がどう使って課題を解決するかという点、また関係する制度や法整備も合わせて考えなければならない。

データを使う以上は統一の ID がなければならない。デンマークでは民間の会社がデジタル遺言のしくみを提供しているが、それは個人が持つマイナンバーの電子 ID と連携している。日本でも法務局が自筆遺言を預かるしくみができたが、例えば死亡届が提出されたら、法務局に遺言書が預けられることが関係者にわかるようなしくみになると良いと考えている。

個人の同意は必須だが、個人が自由にデータを消去したり、情報を提供しないという選択を可とすると、データを活用する際に情報の信頼性が担保できない点は注意が必要だ。

センサーやブログ等で常にデータを収集している世界では、異常が発生した際に早いタイミングで知らせることはできるだろう。SNS でのつながりを活用し、Facebook にログインしていない等、ログと連携するアイデアもある。ご近所さん同士のリアルな付き合い等と紐づいていけば、実際に誰かが訪問して様子を見に行ってみるといったつなぎ方ができる。

b) データ利用に関する社会の受容性

技術的な実現性というよりは、社会的にこのような形での情報活用が可能になるような、合意形成の必要性が指摘された。

医療や看護に関する情報はセンシティブなので、社会の受容性が重要である。特に、情報漏洩リスクがとても低く安全だと技術者が考えていても、社会的に安心だと思われていなければ受容されない。安全性だけでなく、安心を高めることが課題である。

これまでは敢えてデータを分けておいて、つなげられないから安心というやり方をとってきたが、我々の人生の質を担保するためにデータを活用する場合に、それで良いのかということは原点に立ち返って考えるべきだ。

利用者の自覚の有無にかかわらず、サービスを提供するなかで、提供者側が自ずとデータを取得しているというケースもある。このデータを適切に活用することが利用者のメリットになることをきちんと伝えれば、サービス提供当初の時点では想定していなかったデータの活用について利用者の理解・承諾が得られる可能性があるのではないかと。

c) 情報を取得するしくみ

英国では、既存の医療情報システムと接続する形で、かつ終末期の患者から情報の取得を開始し、健康な間からウェブサイトですら登録できるシステムに発展している。

英国(NHS イングランド)では、医療従事者と継続的な接点を持つ、終末期の患者から取り組みを始めたⁱ。「電子緩和ケアコーディネーションシステム EpaCCs (Electronic palliative care coordination systems)」は、主に余命1年の患者を対象として終末期のケアの希望を電子的に記録し、患者のケアに関わる関係者間で共有することで、死の質(QOD)の向上をはかったものである。また、発展形として、ロンドン地域から CMC (Coordinate my care) という取り組みが始まった。CMC は終末期の患者に限らず、①診断結果、②患者属性、③予後について登録がされる。どこで亡くなりたいかという希望も必須項目である。救急搬送時に必要な、「家の鍵を預けている人」や「服用薬の保管場所」「気分が落ち込んだときの対処法」なども含まれている。項目数が多いため、緩和ケア担当の医師や看護師が日常のやりとりや診察時を利用して聞き取りを行う。聞き取るスタッフは専門的教育を受けているが、聞き取りに対する報酬体系はなく、継続性を考えると何らかの手当てが必要だろう。なお、ロンドン地域での CMC は NHS の電子カルテのシステムに API で接続しているため使いやすいものとなっている。

また、元気なうちから利用したい人に向けて、インターネットを使い自分で登録できる MyCMC というしくみもできた。新型コロナウイルス感染症によって一般の人の危機感が高まり登録者数が増加している。

d) 第三者への情報提供

第三者への情報提供については、情報取得開始時に本人の同意を得る必要があるため、どのような説明を誰から行うかを含めて、信頼感を得られる方法を検討すべきである。

個人情報の第三者への提供は規制が厳しいので、すべて同意を取得する必要がある。

家族への共有許諾は、制度設計の最初から考慮しておけば実現可能かもしれない。事前にデータの提供先を伝えておくのであれば、包括的に同意を取得することはありえる。

必要な人が必要なときだけ情報を共有できるしくみが必要である。

例えば、医療に関するデータ提供への同意についてオプトイン方式を取っているオランダでは、かかりつけ医が最初の同意を取得する。その結果8割の人が医療データを関係者間で共有することに同意している。知らない人ではなく、日ごろから信頼している医師から勧められるからだろう。

自分の生活を丸ごと見せるわけにはいかないが、信頼できる第三者預託機関に対してであれば、サービスを得るために必要だからということで情報が渡せるかもしれない。個人がどの情報をどう使われるかを把握できない事態は避けるべきである。

ⁱ 「英国で進む終末期ケアにおける 電子的情報共有 EpaCCs」、遊間和子、2019 年 (https://www.i-ise.com/jp/symposium/sym_20190423_data/sym_20190423_yuma.pdf)

e) 情報の更新

死生観の項でも指摘があったが、特に延命治療については状態によって意向の変化が大きいため、特に更新できるしくみとするべきである。

先述の英国における取り組み CMC (Coordinate my care) では、患者の担当である GP (家庭医) の承認で記録が確定するが、患者の状態に合わせて意思を確認して更新するしくみである。多職種連携しながらも、無責任にはならないようなしくみだ。特に延命治療に関する意向は変化が大きいため繰り返しの確認が必要だろう。

③ データの入手・共有方法

a) データの入手

【本人基本情報】

本人基本情報は主に公的なデータベースを参照することによって取得できる。

【経済状況・心身機能の状態】

その他のデータのうち、経済状況と心身機能の状態については、すでに民間企業による多数の機器及びアプリケーションが開発されているところである。

経済状況については、銀行やカード会社、その他の決済サービス、または証券会社等との情報連携によって、例えば Moneytree (マネーツリー株式会社)、Zaim (株式会社 Zaim)、マネーフォワード ME (株式会社マネーフォワード) といった家計管理や資産管理のサービスが提供されている。

心身機能の状態については、活動量計や体重計などの機器と連動するアプリケーションが多数提供されており、スマートフォンにも日々の活動量を記録する機能が備わっていることが多い。認知機能については身体機能よりも選択肢は少ないが、認知機能をテストできるアプリケーションがいくつか提供されている。

【つながり・意向・価値観】

経済状況や心身機能については、既存の取引情報や測定情報を参照することが可能であるが、つながり、意向データ、価値観は主観的な情報であるため、自ら登録することが望ましい。情報の形式は、身元保証等高齢者サポート事業者のヒアリングにあったとおりの様子等の視覚的な情報のほうが多くを表現できる場合もある。また、特定の意向の情報というよりは、臨床倫理学の専門家のヒアリングにあったとおり、その人の考え方を他の人が文脈の中で理解できるようなナラティブな情報が含まれることが望ましい。または、SNS の利用履歴から推定する手法も考えられる。

b) データの共有

有識者へのヒアリング結果にもあったとおり、この点についてはまず「必要なときだけ必要な人に必要な情報を共有できる」しくみとすることが重要であり、いつ誰に何が共有されるのかを明確にした上で本人の同意を事前に取得しておく必要がある。この「必要なとき」「必要な人」「必

「必要な情報」の定義については、ステップ2において検討した場面①から場面⑤に、場面⑥を加えて以下のとおりとした。

図表28 場面別に必要となる情報(案)

必要な時(場面)	必要な人	必要な情報	目的
場面⑥: 自立した生活を営んでいる	・本人	・登録されている情報すべて	・自分の情報を更新し、直近の状況がわかるようにする ・意向等の明確化
場面①-1: 自立した生活の継続の危機の不安	・本人 ・本人が信頼できる人 ・関連する専門家	・つながり ・経済状況 ・心身の機能状態	・将来的な課題解決のために利用する手段を本人が決められる
場面①-2: 自立した生活が危うくなった	・本人 ・本人が信頼できる人 ・関連する専門家 ・福祉関連の機関	・つながり ・経済状況 ・心身の機能状態	・現在の課題解決のために利用する手段を本人が決められる
場面②: 重大な医療処置を受ける	・本人 ・本人が信頼できる人 ・医療機関 ・福祉関連の機関	・本人基本情報 ・つながり ・経済状況 ・心身の機能状態	・手術を受けるかどうかについて本人が理解し決められる
場面③: 退院する	・本人 ・本人が信頼できる人 ・医療機関 ・福祉関連の機関	・本人基本情報 ・つながり ・経済状況 ・心身の機能状態	・退院後の生活を本人が計画できる ・退院後の生活に必要な契約を結べる
場面④-1: ADL・IADLの低下に伴い生活を見直す	・本人 ・本人が信頼できる人 ・福祉関連の機関 ・法律等の専門家	・本人基本情報 ・つながり ・経済状況 ・心身の機能状態 ・意向 ・価値観	・現在から将来に係る課題解決のために利用する手段を本人が決められる ・周囲が意思決定を支援できる
場面④-2: 意思表示が難しくなった	・本人 ・本人が指定した人 ・医療機関 ・福祉関連の機関	・本人基本情報 ・つながり ・経済状況 ・心身の機能状態 ・意向 ・価値観	・これまでの本人の意向や価値観や状況を踏まえて周囲が本人にふさわしい解決策を検討し実行できる
場面⑤: 死に対応する	・本人 ・本人が信頼できる人 ・福祉関連の機関 ・法律等の専門家	・本人基本情報 ・つながり ・経済状況 ・心身の機能状態 ・意向 ・価値観	・現在から将来に係る課題解決のために利用する手段を本人が決められる ・周囲が意思決定を支援できる ・本人の死後に解決策を実行できる

④ データの使用が終了したときに行うこと

本人が死亡するなどによって、意思決定支援にデータを使用する必要がなくなった場合、速やかにデータを消去するなどの手続が必要になる。ただし、意思決定支援を行った場合はそのプロセスにおいてどのようなデータを根拠とし、どのような検討を行ったか、解決策の結果はどのようなであったかという記録は一定期間残されておく必要があると考えられる。

第2節 情報技術を活用した支援において課題となること

第1節では、高齢期の5つの場面における意思決定をできるだけ長く自分の力で行いながら、必要に応じて周囲の人の支援を受けやすくし、死後に至るまで生活の質を保てるようにするための情報活用について整理した。これは、現在「認知症の人の日常生活」「身寄りのない人の入院」「人生の最終段階」「障害福祉サービスの選択や利用」など、場面ごとや対象者ごとに整備されつつあるガイドラインや、実際の需要に即して逐次提供されているサービスを参照しつつ、ある一人の個人の高齢期に伴走できるしくみを検討したかったためである。

高齢者本人との接点を情報技術によって維持し、意思決定支援のプロセスに必要な情報を登録・更新していくことがしくみの中心となるが、その情報を誰がどう使い、どのように支援を提供すべきかという部分は、情報活用を前提として再検討する必要がある。本調査研究事業ではそこまで規定することはできないが、有識者とのディスカッションによって以下のような論点を抽出することができた。

1. 本人の福祉に寄与することと本人の意思・意向の尊重の関係

法学の専門家へのヒアリングにおいては、周囲が推測した本人の意思・意向と同様に、本人自身が表明した意思・意向についても、本人の福祉に反するものでないかを慎重に見極める必要があることが指摘された。

成年後見人をはじめとして、周囲が本人の意思を推定したり意思決定を支援したりする場合、本人の意思・意向の尊重と、本人の福祉への配慮は同様に重要である。本人が「この人に決めてほしい」と代理決定をする人を指定したとしても、指定していた人の判断が自動的に妥当だとみなされるわけではない。また、本人が希望しても専門家から見て本人の福祉に寄与しないと判断できる(例えば医療行為に係ることなど)場合は本人が言うとおりにすることが妥当とはいえない。特に、成年後見制度を利用している場合は、本人が自らの福祉に配慮した判断ができない可能性があるからこそ制度利用に至っている。本人の意思・意向にしたがって判断する場合、本人の福祉に寄与する(反しない)という但し書きが常に必要である。

ただし、何が本人の福祉に寄与するかということの判断や説明が簡単ではないこともある。例えば、孫にお年玉をあげることの妥当性については客観的な判断基準はない。一つの考え方として、これまでの生活状況(ずっと孫にお年玉を与えてきた)を参照すると、おそらく本人は今年もお年玉を与えると判断するだろうと推測できる。そのように、これまでの生活の状況に配慮し、その一貫性(Integrity)を維持する範囲での意思の推測は許されるのではないかと。

身元保証等高齢者サポート事業者へのヒアリングにおいては、支援現場での経験として、本人の意向が必ずしも本人の福祉に寄与しないことが指摘された。また昨年度の調査研究事業でも、特に場面④(ADL・IADLの低下に伴い生活を見直す)では、日常生活上の課題を本人が認識できなくなっていることが多く、課題解決を自ら行うことが難しいことが示された。

認知機能の低下によって課題の認識が難しくなったり、自分にとって適切な判断ができなくなっ

たりすることもあるが、高齢期の課題は新規かつ重大なものを多く含むため、たとえ認知機能が低下していなかったとしても、判断を行うための情報処理の負荷は高くなると考えられる。

本調査研究事業で検討したしくみでは、本人の情報を取得し共有することは可能だが、結論を出すことはできない。ただし、外的基準による判断が難しいような意思決定において、本人の意思や意向に加えて、これまでの本人の生活歴や価値観の情報を利用できれば、「一貫性」の観点を加えた検討が、根拠の残る形で可能になると考えられる。

2. 価値観情報の取得と活用

a) ナラティブな情報の取得

本章第一節の(3)ステップ3においては、主に臨床倫理学の専門家によって、死生観に関する「ナラティブ」の重要性が指摘された。過去には「延命措置をする・しない」といった設問・選択肢への回答をもって意向表明となっていたが、現在はその個人の人生の文脈を把握できる「ナラティブ」が重視されるようになっている。明確な意向表明や直接的な反応よりも漠然としており、非定型な情報ではあるものの、特に意思表示が難しい状態に陥ってから(本人の普段の状況とは異なる状態になってから)本人に対峙する医療機関のスタッフにとっては、重要な参考情報となる。

このナラティブ情報については、活用よりも取得に課題が大きいと考えられる。先進的な取り組みとして「もしバナゲーム」(一般社団法人 iACP)がある。これは人生の最期について、グループでゲームをしながら話すものである。また、本人自身が意思表示できない場合に、家族に患者本人の意思を類推してもらうにあたって「TV を見ているときなどに『自分はあんなったらいやだ』『あんな風にしてほしい』などという発言を患者さんから聞いたことはありますか」といった尋ね方を実践している臨床現場もある。

本調査研究事業で検討したしくみは、本人が普段から日常的・自発的に情報を蓄積することを前提にしている。その際に、死生観を含む価値観についてのナラティブが引き出せるような問いかけを行い、回答を記録しておくことが有用と考えられる。

b) 非言語的情報の取得

身元保証等高齢者サポート事業者は「家族代わり」として家族のような立場で利用者に関わることも多いが、そのような事業者へのヒアリングでは、その人の価値観を理解するためには部屋の中のものや行動をよく観察することが有用だという指摘があった。日常的に我々は言動だけでなく、持ち物や行動といった非言語的情報も利用してお互いの価値観を推測・把握している。本人が情報を蓄積する際には、言語的情報だけでなく、例えば部屋の様子や大切にしているものなどの写真を記録しておくだけでも、多くの価値観を読み取ることができると考えられる。

c) ナラティブ・非言語的情報の活用

上に挙げた価値観に関する情報は、その人の生活に関する「ローデータ」に近く、実際に支援

にあたる人が本人について理解するうえで非常に有用と感じるのはもつともである。ただしその活用について定型化することは難しく、情報をもとにしてどのような意思決定支援を行うか、あるいは代理的な意思決定を行うかについては、やはり支援者の側の思考が求められる。そのプロセスを記録し、根拠とする活用が一つのあり方と考えられる。

もう一つは次の項でも言及するが、それまでの本人の意思決定の履歴や言動等から、AIを活用して、「本人の行う確率の高い意思決定」「本人の選好に沿った選択肢」を導出するという活用の仕方もあり得る。

3. 情報技術活用に係る社会的な受容性

a) 情報技術の活用そのものに関する受容性

本調査研究事業で参考にした総務省「地方公共団体におけるデータ利活用ブック」にもあったとおり、人口減少社会かつ少子高齢化社会における働き手の大幅減少を背景に、行政サービス分野においても限られた人員・財源の中で住民の生活の質の維持向上を図るためには、情報技術の利活用は非常に有効な手段である。

有識者ヒアリングでは技術的な難易度よりも、社会的受容性が最も高いハードルとして指摘された。最近では新型コロナウイルス接触確認アプリ(COCoA)が十分な役割を果たせなかったことが話題になったが、その社会的な理由として、アプリを利用した人が少なかったこと、次に陽性と診断された人が自ら登録を行うしくみだった(強制的に登録するものでなかった)ことが挙げられているⁱ。プライバシーへの懸念や個人情報に配慮したしくみによって、必要な情報が登録される確率が低下してしまったということである。

本調査研究事業で検討したしくみは感染症への対策を目的としたものとは異なり、集団を広く網羅することは必要なく、できるだけ個人の長期にわたる情報を把握することが重要である。個人にとってなぜこのしくみが必要であり、いつどのように有用なのかというメリット(安心)と、情報漏洩や不本意な活用が行われないこと(安全)をセットにし、理解を得なければならない。ヒアリングでは、信頼できる人(かかりつけ医など)からの推奨が有効だったオランダの事例が挙げられたが、日本においてはどのような人がそれにあたるのかなど、生活者の目線での検討が必要である。

b) AI の活用

情報技術の活用は近年「デジタルトランスフォーメーション(以降、DX とする)」としてあらゆる分野で検討が行われている。DX の目指すところは、既存の情報をデジタルに置き換えて業務等を効率化するだけでなく、我々の生活のあらゆる面がデジタル技術の浸透によって良い方向に変化することを指す。本調査研究事業で検討したしくみにあてはめると、情報を共有できるだけでなく、

ⁱ 「【PublicNotes 特集】COCoA はなぜ機能しないのか(後編)～「失敗」に終わらせないために 社会制度にテクノロジーを位置づける」、一般社団法人 PublicMeetsInnovation (PMI)、2021 年 (<https://note.com/pmi/n/n2a2e57b2c924>)

本人にとっても自分の状態や意向を可視化し深掘りするきっかけとなり、例えば健康的な行動を心がけるようになるといった付加価値が生まれうる。また、より高度な活用の方法としては、集団的なデータを学習したAIが適切と考えられる解決策を推奨する、本人の行動パターンを学習したAIが本人がするであろう意思決定を推定するといったこともあり得る。最終的に解決策を決定し実行するのは本人や、それが難しい場合本人の周囲の人という「人間」だとしても、その検討プロセスがAIによって大きく影響されることについて、現段階で是非を判断することは難しい。技術的に可能なことと、それが社会的に受容できるかどうかについては、実証実験による試行錯誤や法的・倫理的な議論が継続的に必要とされるだろう。

第3節 本人の自主的な関与を促進するための検討結果

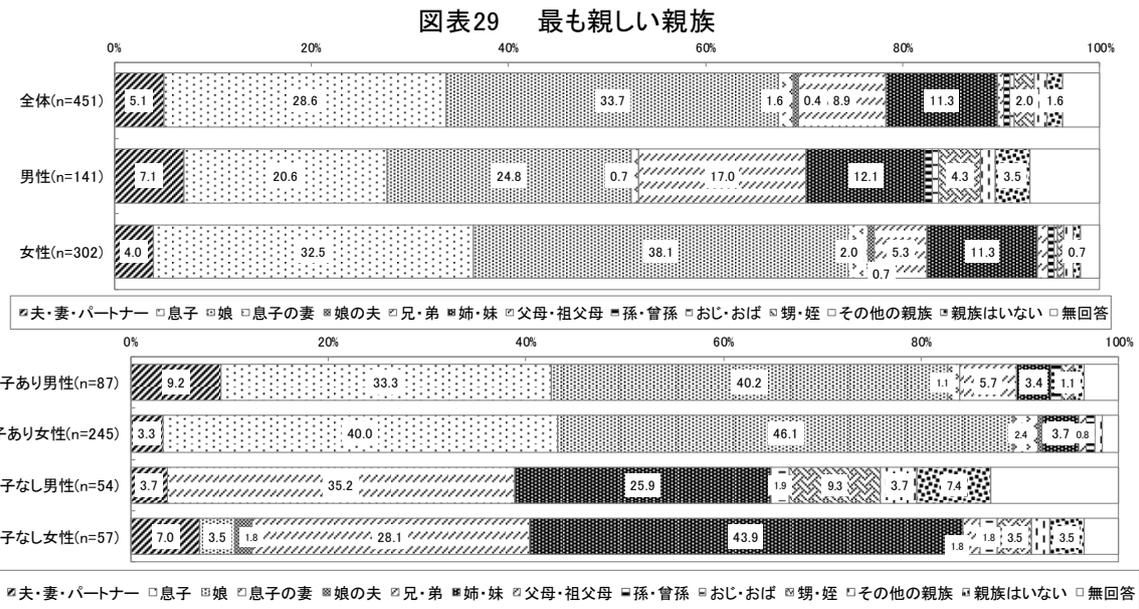
本人自身による意思表示が難しくなってから周囲の人が支援をするという対処ではなく、その前の段階から予防的な対策を行うためには本人の関与が欠かせないという視点にたち、判断能力がある高齢者がどのような情報接点を持ち、どのような不安・課題を抱えているかを調査した。

1. 既存の接点と新たな接点の可能性

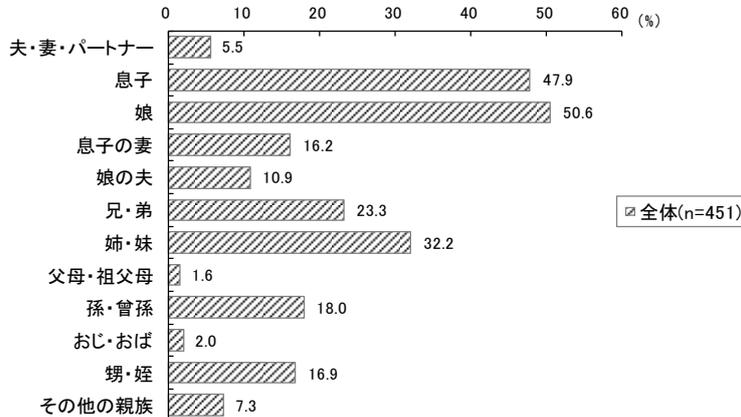
(1) 人とのつながり

① 親族とのつながり

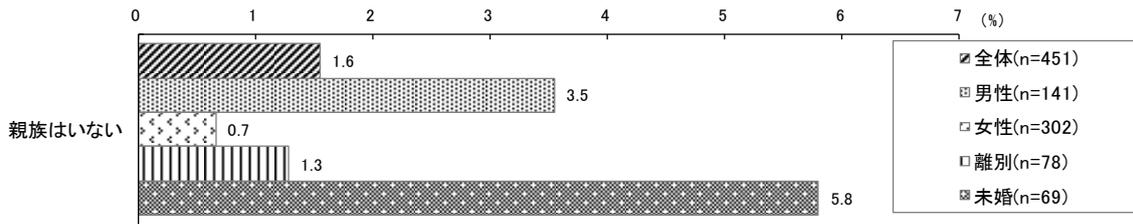
住民意識調査では、一人暮らしの回答者のうち約6割が息子または娘を最も親しい親族として挙げた。子どもがいない男性の35.2%は兄弟、子どもがいない女性の43.9%は姉妹を、最も親しい親族として挙げている。一方で(親しい)「親族はいない」という回答は全体の1.6%であった。男性では3.5%、未婚者では5.8%に上った〔図表31〕。



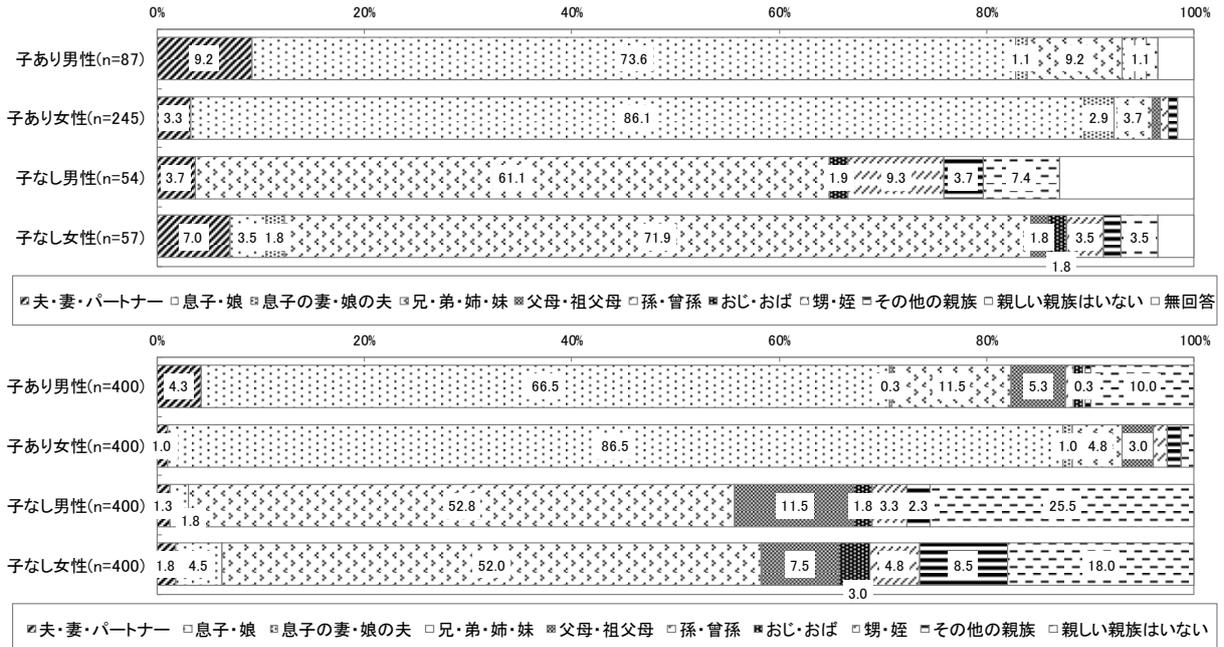
図表30 親しい親族(第一位～第三位)



図表31 (親しい)親族はいない



図表32 最も親しい親族(上段:住民調査・下段:ネット調査)

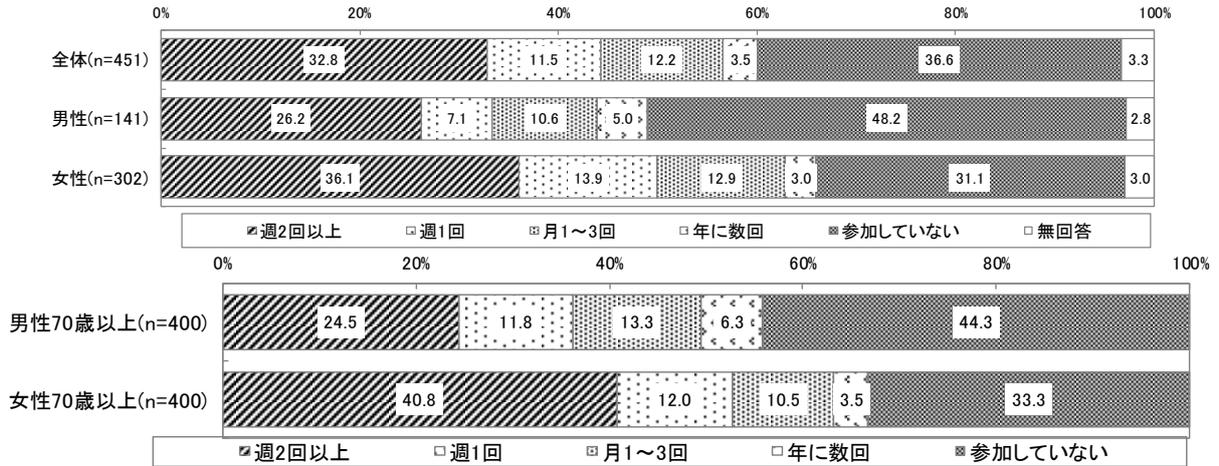


② 趣味などのつながり

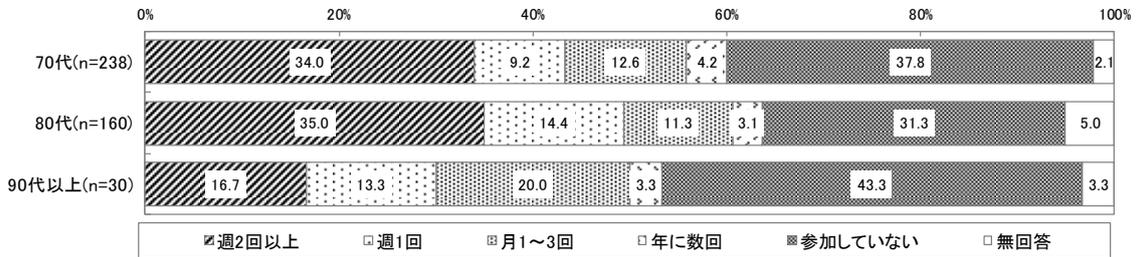
スポーツ・趣味・教養・ボランティアなどの会・グループへの参加頻度(新型コロナウイルス感染症対策のために外出自粛になる前の時期)を尋ねたところ、男性の約4割、女性の約6割は月に1回以上のペースで参加していた。回答者数が少ないことに留意が必要だが、90代以上の人でも約半数が月1回以上参加している。「参加していない」人は男性の48.2%、女性の31.1%であった。婚姻状況別にみると、未婚の人は会・グループに参加していない人が半数を超える。

住まいの種類別では、持ち家の集合住宅に住んでいる人は参加している割合が高く、賃貸の集合住宅(UR含む)に住む人は参加している割合が低い傾向がみられた。

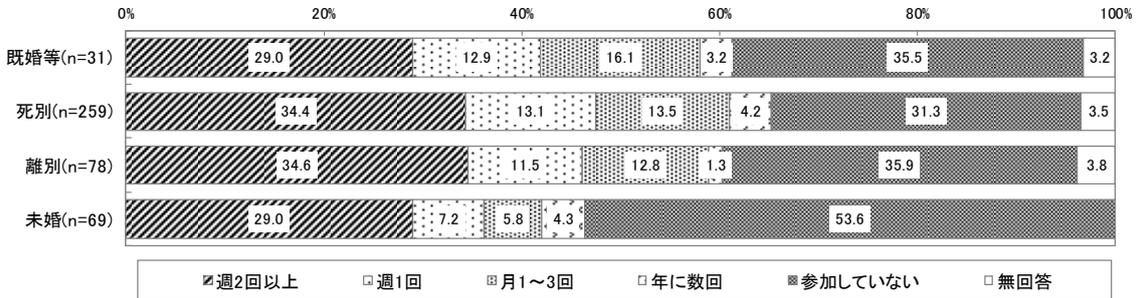
図表33 男女別 会・グループへの参加頻度(上段:住民調査・下段:ネット調査)



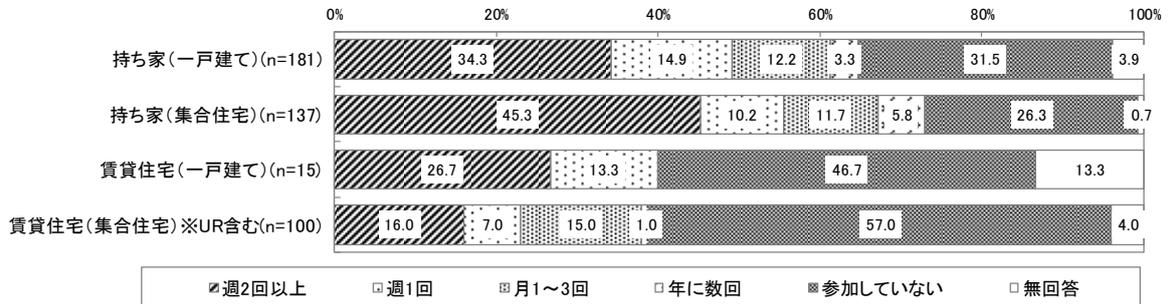
図表34 年代別 会・グループへの参加頻度



図表35 婚姻状況別 会・グループへの参加頻度



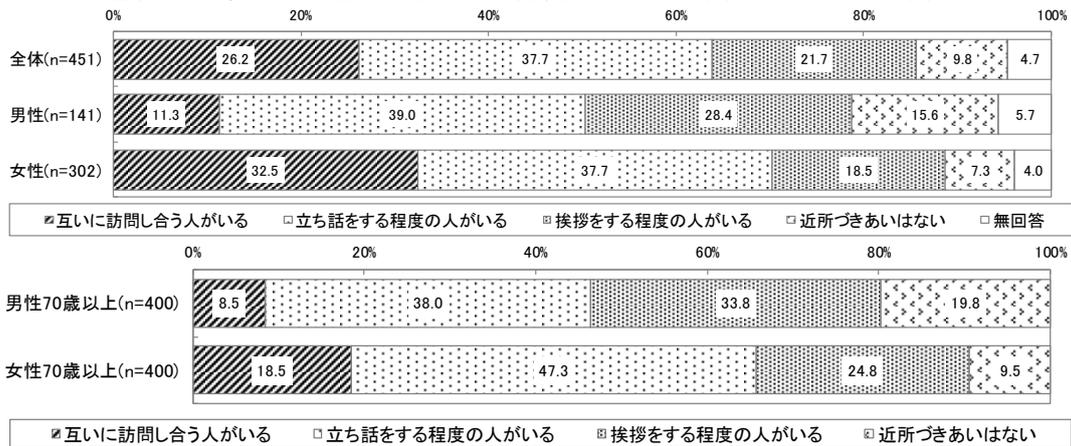
図表36 住まいの種類別 会・グループへの参加頻度



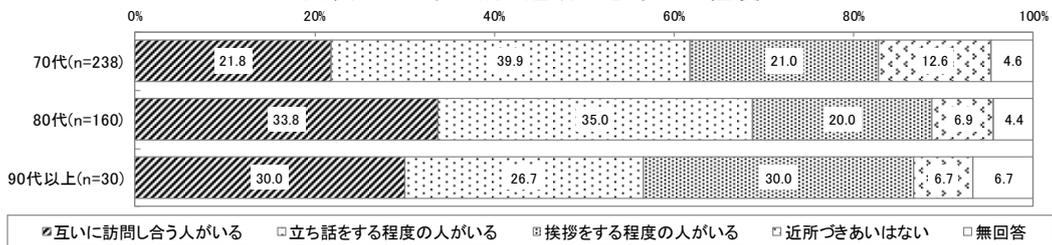
③ 近所とのつながり

近隣住民との付き合いの度合いについては、「立ち話をする程度の人がいる」と回答した人が最も多かった。最も密な付き合いである「互いに訪問し合う人がある」と回答した人の割合が高いのは、女性(32.5%)、80代(33.8%)、持ち家(一戸建て)(32.6%)、死別(33.6%)の人だった。逆に、「近所づきあいが無い」という回答が多いのは男性(15.6%)、賃貸の集合住宅(UR含む)(23.0%)、離別している人(16.7%)であった。

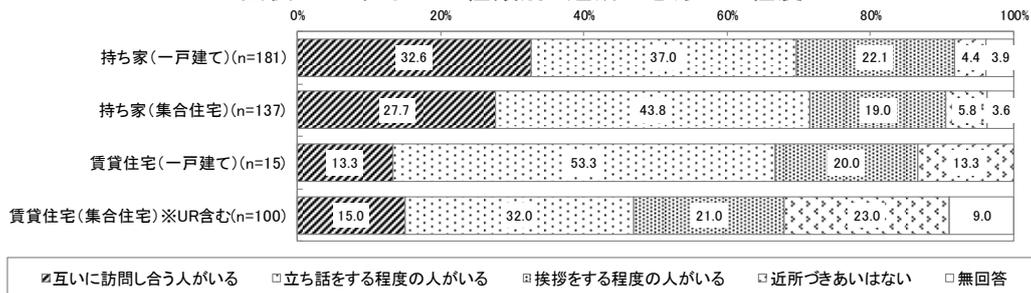
図表37 男女別 近所づきあいの程度(上段:住民調査・下段:ネット調査)



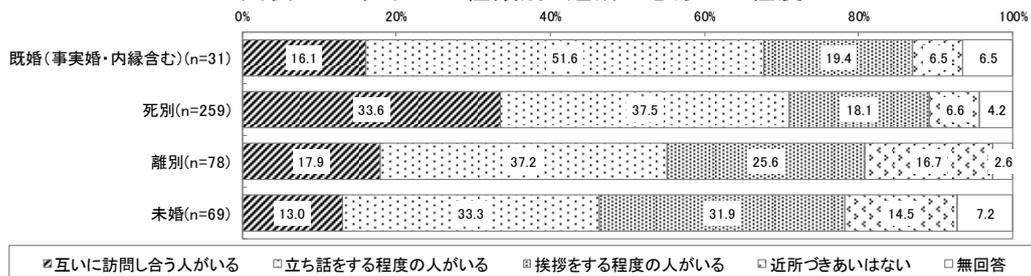
図表38 年代別 近所づきあいの程度



図表39 住まいの種類別 近所づきあいの程度



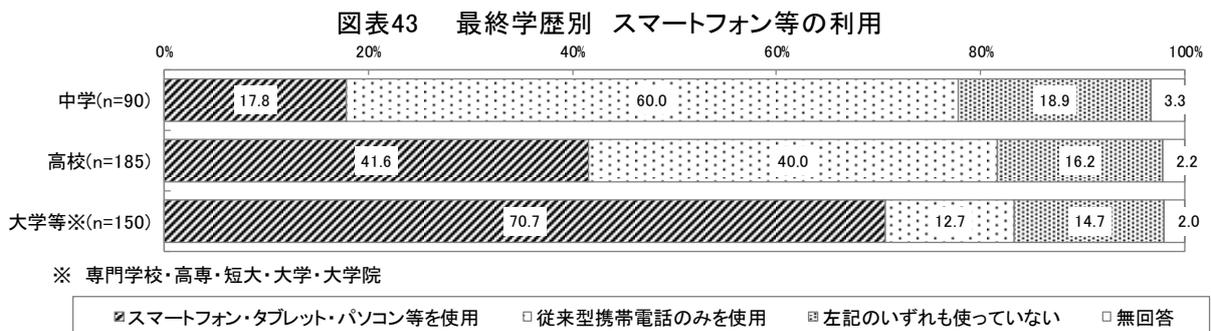
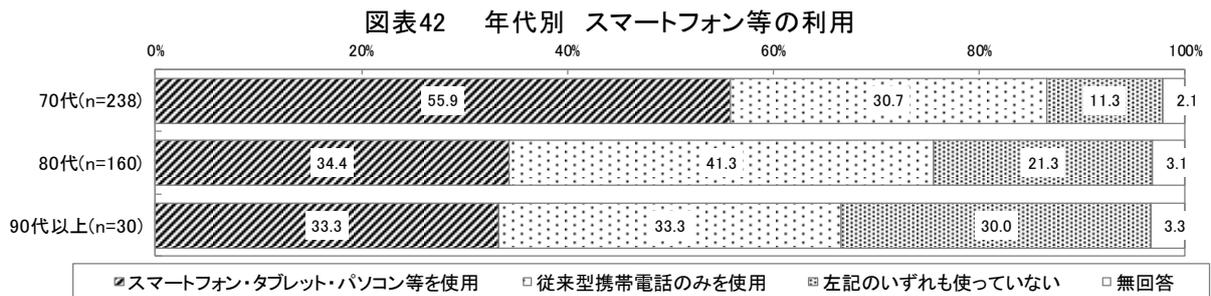
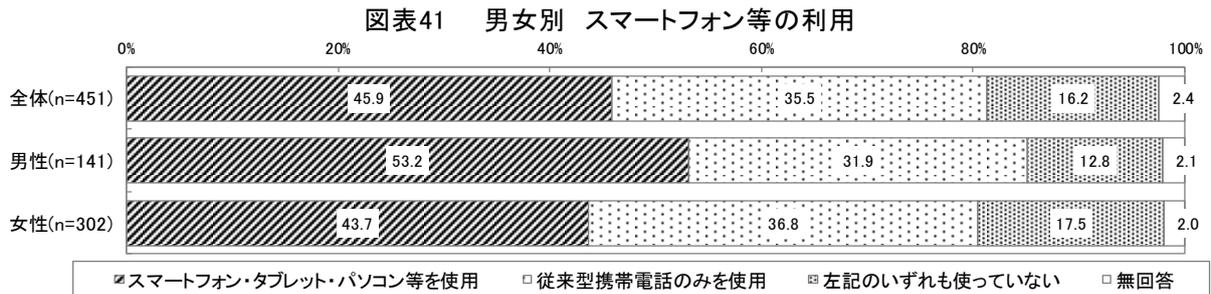
図表40 住まいの種類別 近所づきあいの程度



(2) 接点となるツールの利用

① スマートフォン等の利用

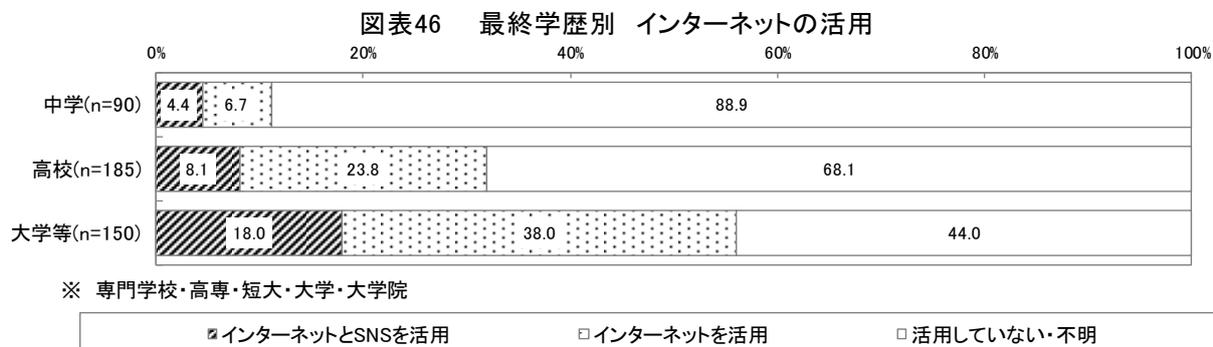
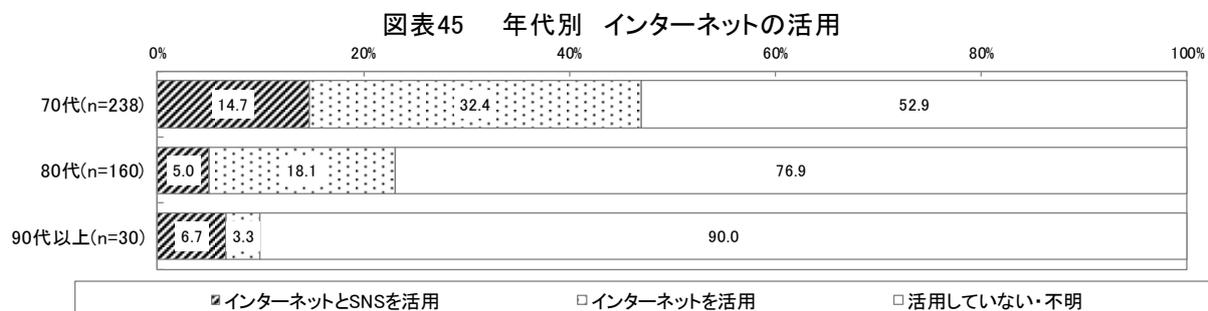
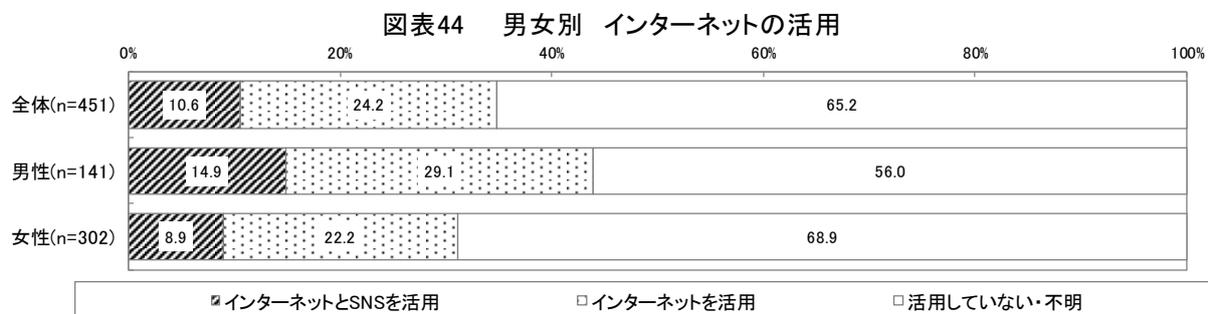
従来型の携帯電話、スマートフォン、タブレット、パソコンの利用の有無を複数回答で尋ねた。スマートフォン、タブレット、パソコンのいずれか一つ以上利用している人は全体では 45.9%、男性では 53.2%であった。特に 70 代では 55.9%、大学等(専門学校・高専・短大・大学・大学院)を卒業している人では 70.7%に上った。



② インターネットを通じたサービスの利用

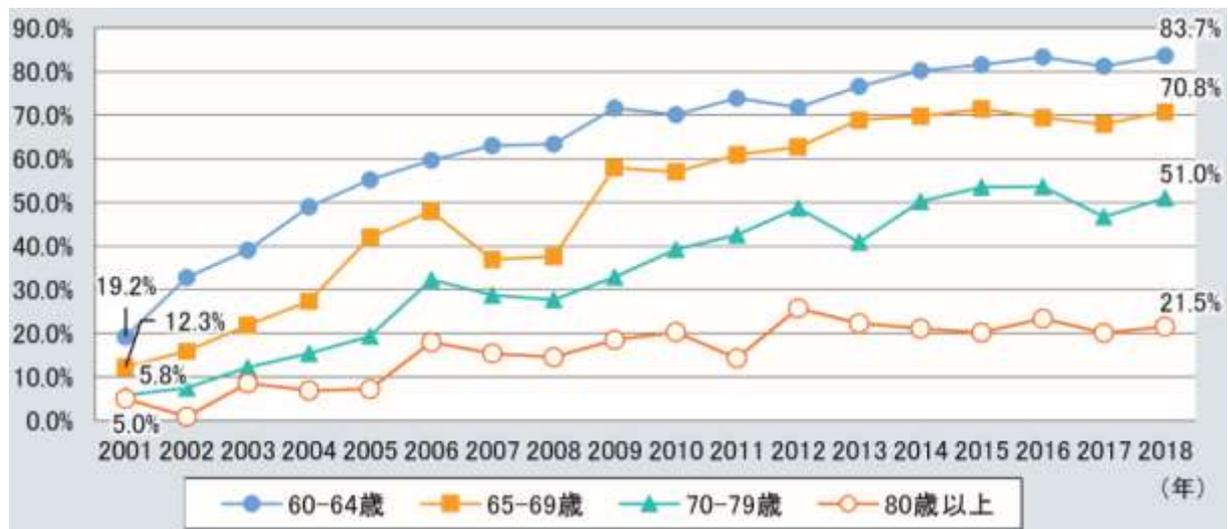
インターネットを通じた消費者向けのサービスの代表的な例として「インターネットで検索・調べ物をする」「インターネットで買い物をする」「SNS を見る・読む」「SNS に投稿・書き込みする」という4つを挙げて、実施・利用しているかどうかを複数回答で尋ねた。SNS を利用している人のほぼ全員がインターネット検索・買い物も利用しているため「SNS インターネットを活用」「インターネットを活用」「活用していない・不明」の3カテゴリに分類した。

全体では 34.8%がインターネットを活用しており、男性では 44.0%、70 代では 47.1%、大学等の卒業生では 56.0%に上る。この数字はスマートフォン・タブレット・PC の利用者の割合に比べて低く、スマートフォン等を使っている、インターネットを通じたサービスや、ソーシャルネットワークワーキングサービスなどの人とのつながりのために利用しているとは限らないといえる。



なお、総務省『通信利用動向調査』によると、個人でインターネットを利用している人の割合は、2018年時点において70代で51.0%、80代以上で21.5%となっており、和光市で実施した住民意識調査とほぼ同様の結果となっている。

図表47 60代以上 個人でのインターネット利用



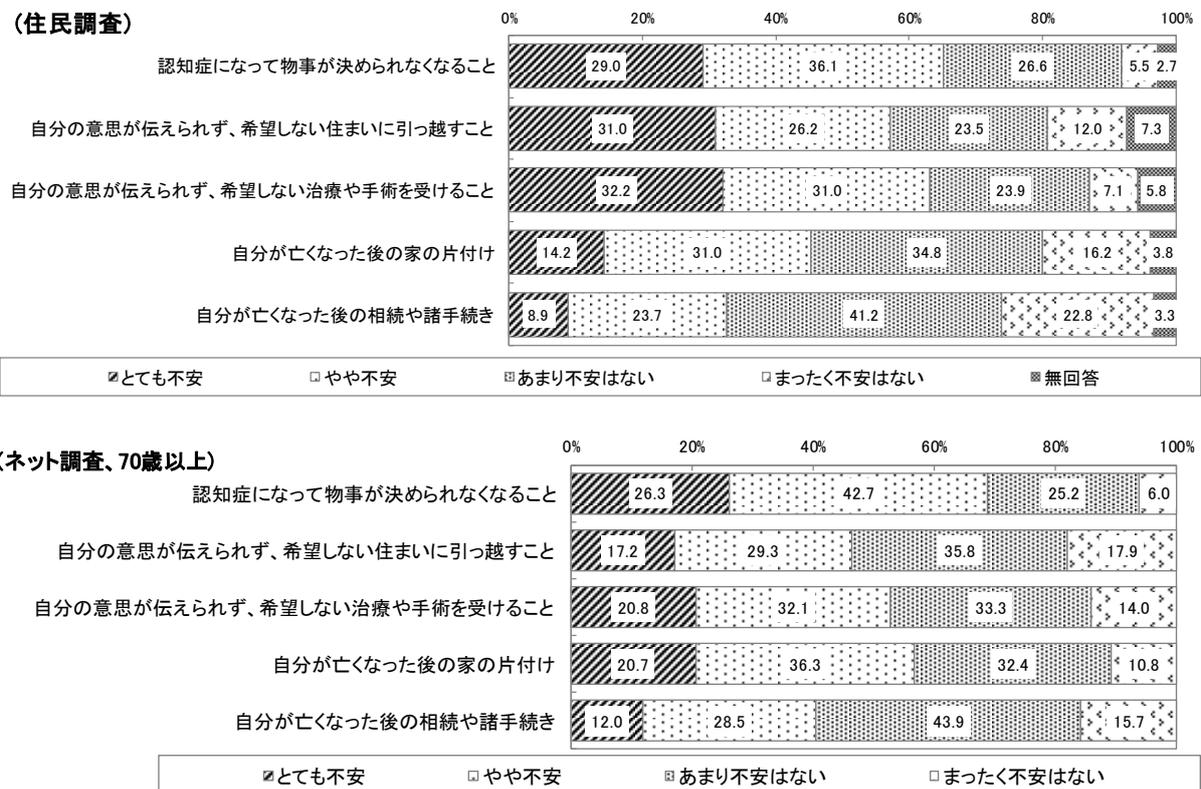
(資料) 令和2年版 厚生労働白書 p51 (原典)総務省『通信利用動向調査』

2. 本人による予期や必要性認識の程度

(1) 意思決定に関する不安

高齢期に自分の意思に沿ったケアを受けられるか、あるいは死後に自分の希望に沿った手続が行われるかどうかについて不安を抱いている高齢者は多い。意思決定に関して「とても不安」「やや不安」な人が多かった項目は、「認知症になって物事が決められなくなること」であり、住民調査でもネット調査でも6割以上の人不安に感じている。なお、住民調査は子どもの有無について無作為に抽出しているが、ネット調査では子どものいる人といない人を半数ずつ抽出したため、住民調査よりもネット調査のほうが子どものいない回答者の割合が高い。この要因もあってか、死後の手続についてはネット調査の回答者のほうが不安の度合いが強い結果となっている。

図表48 意思決定に関する不安(上段:住民調査・下段:ネット調査)



次頁では、住民意識調査の回答者について、「とても不安」4点、「やや不安」を3点、「あまり不安はない」を2点、「まったく不安はない」を1点として、無回答を除外して平均点を算出した。

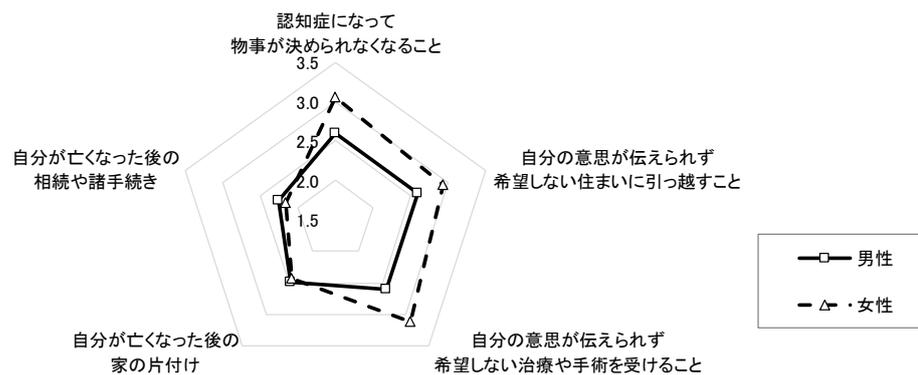
男女別にみると、女性のほうが男性よりも、認知症・住まい・治療や手術の決定に関して不安に感じている傾向が強いが、自分が亡くなった後のことについては女性よりも男性のほうがやや不安が大きい傾向がある。

90代以上の回答者は30人と少ないので留意が必要であるが、年代別にみると90代は認知症に関する不安が大きい、その他の不安の度合いは80代以下に比べて低い。70代と80代を比較すると、70代は死後の片付けや諸手続きに関する不安が、80代では住まいや治療・手術に関する不安が強い傾向がみられる。

認知症や住まい、治療・手術に関する不安の度合いは婚姻状況による違いが小さいのに対し、死後の事柄については未婚者において不安が大きい。死別者の不安が小さいのは、自分自身が配偶者を見送った経験があることや、死別者の9割以上は子どもがおり、子どもがいる割合が未婚者・離別者・既婚者よりも高いということが要因として考えられる。

子どものいる人は、いない人に比べて自分が亡くなった後の事に関する不安は小さいものの、自分の意思が伝えられず希望しない住まいへの引っ越し、治療や手術を受けることについてはその差は小さい。子どもがいるからといって、自分の意思をあらかじめ伝えておいたり、希望を類推して代弁してもらうことを期待できるわけではないことがうかがわれる。

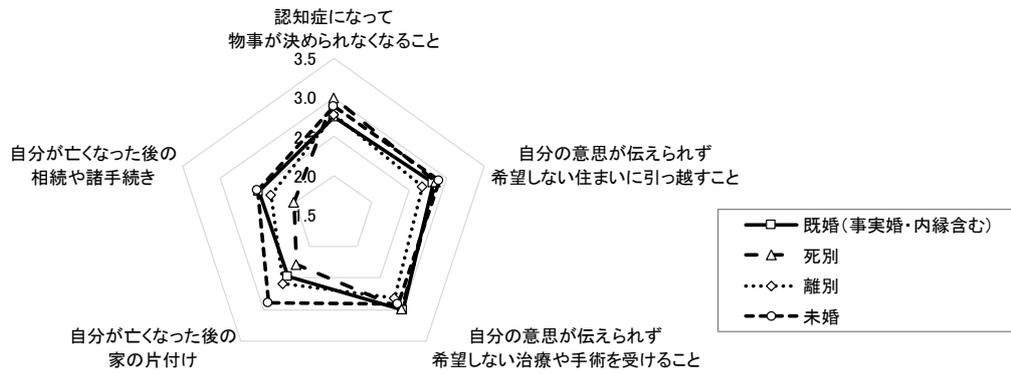
図表49 男女別 意思決定に関する不安(点数化)



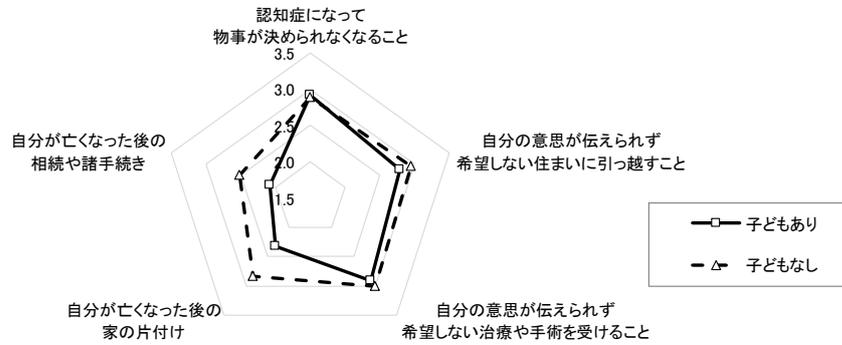
図表50 年代別 意思決定に関する不安(点数化)



図表51 婚姻状況別 意思決定に関する不安(点数化)



図表52 子どもの有無別 意思決定に関する不安(点数化)



3. 支援を受けることに対する受容性

高齢期になると、人の手助けを必要とする場面が増えるが、援助を求めようとしなかったり、援助を受けることに抵抗感が強かったりすると、状況が深刻化するまで支援の手が届きにくい。高橋ら(2015)の研究ⁱを参考に、

- ・ 何事も他人に頼らず、自分で解決したい(援助の要求と態度)
 - ・ 他人の援助や助言は、あまり役立たないと思っている(援助の要求と態度)
 - ・ 自分が困っているとき、周りの人には、そっとしておいてほしい(援助関係に対する抵抗感)
 - ・ 自分は、人に相談したり援助を求めるとき、いつも心苦しさをを感じる(援助関係に対する抵抗感)
 - ・ 自分が困っているときには、話を聞いてくれる人がほしい(援助の要求と態度)
 - ・ 今後も、自分の周りの人に助けられながら、うまくやっていきたい(援助の要求と態度)
- について、どれだけ当てはまるかを尋ねた。

図表53 支援を受けることに関する意識(上段:住民調査・下段:ネット調査)



ⁱ 高橋知也・小池高史・安藤孝敏「独居高齢者は誰に援助を求めるか：高齢者における被援助志向性と援助要請を行う対象との関連の検討から」『技術マネジメント研究』(14), 23-31, 2015-03-31

「何事も他人に頼らず、自分で解決したい」と考えている人(あてはまる+ややあてはまる)は、住民調査では 58.6%、インターネット調査では 79.0%であり、70 代以上の住民一般よりも、70 代以上のインターネット調査回答者のほうが、自力で課題解決したいという傾向が強い。IT を使いこなし、自分で情報収集をして対処をしたい、対処ができるという自負と意欲が高い可能性がある。

次に、傾向を把握するために点数化して集計を行った。

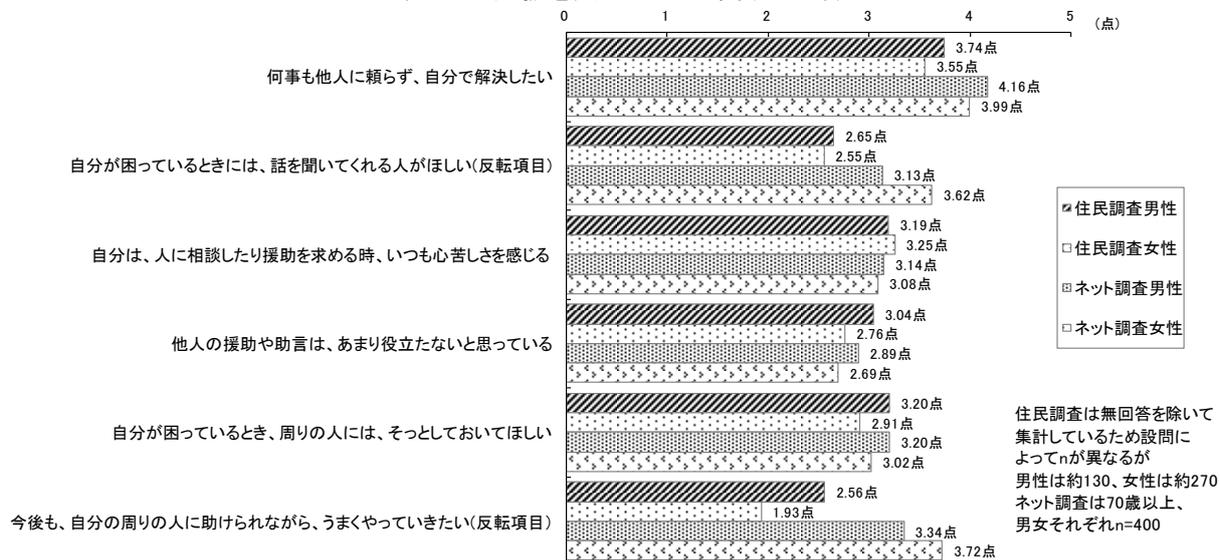
- ・ 何事も他人に頼らず、自分で解決したい
 - ・ 他人の援助や助言は、あまり役立たないと思っている
 - ・ 自分が困っているとき、周りの人には、そっとしておいてほしい
 - ・ 自分は、人に相談したり援助を求めるとき、いつも心苦しさを感ずる
- について「あてはまる」を5点、「ややあてはまる」を4点、「どちらとも言えない」を3点、「あまりあてはまらない」を2点、「あてはまらない」を1点として平均点を算出した。

また、逆転項目である

- ・ 自分が困っているときには、話を聞いてくれる人がほしい(援助の要求と態度)
 - ・ 今後も、自分の周りの人に助けられながら、うまくやっていきたい(援助の要求と態度)
- の2項目については、「あてはまらない」を5点とし、「あてはまる」を1点として点数化した。点数が高いほど支援を受ける抵抗感が強く、点数が低いほど支援の受容性が高い。

「何事も他人に頼らず、自分で解決したい」傾向は特にネット調査の男性回答者に強い。また、「自分が困っているときには、話を聞いてくれる人がほしい」「今後も、自分の周りの人に助けられながら、うまくやっていきたい」という考えに反対する傾向が特に強いのは、ネット調査の女性回答者である。IT を使いこなしして情報を収集して独力で課題解決をしたい男性、インターネットを介して人との接点を作りたい女性という傾向もうかがわれる。

図表54 支援を受けることに関する意識



最後に、住民意識調査について、上記の平均点数を、全回答者の平均が1となるように換算し、その属性(例:男女別なら、男性と女性のそれぞれ)が全体平均からどれだけ離れているかを算出し、属性別の傾向の把握を試みた。

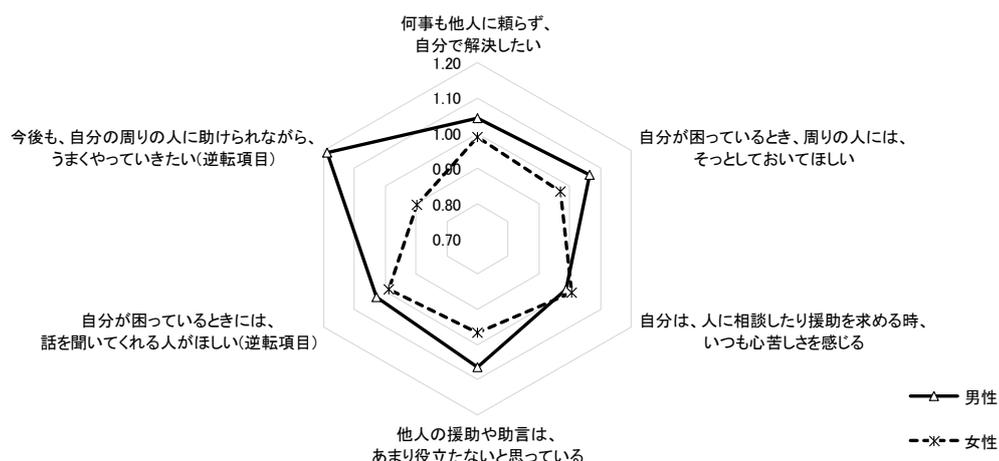
その結果、まず、女性に比べて男性のほうが援助を受けることへの抵抗感が強く、「自分が困っているとき、周りの人には、そっとしておいてほしい」「他人の援助や助言は、あまり役立たない」と考える傾向は男性において顕著である。

年代別にみると、70代に比べて80代以上では援助を受けることへの抵抗感が弱まる傾向がある。また、「他人の援助や助言は、あまり役立たない」と考える傾向は80代において最も強い。婚姻状況別では、未婚の人は他の人に比べて、「人に相談したり援助を求めるとき、いつも心苦しさを感ずる」傾向が強い。

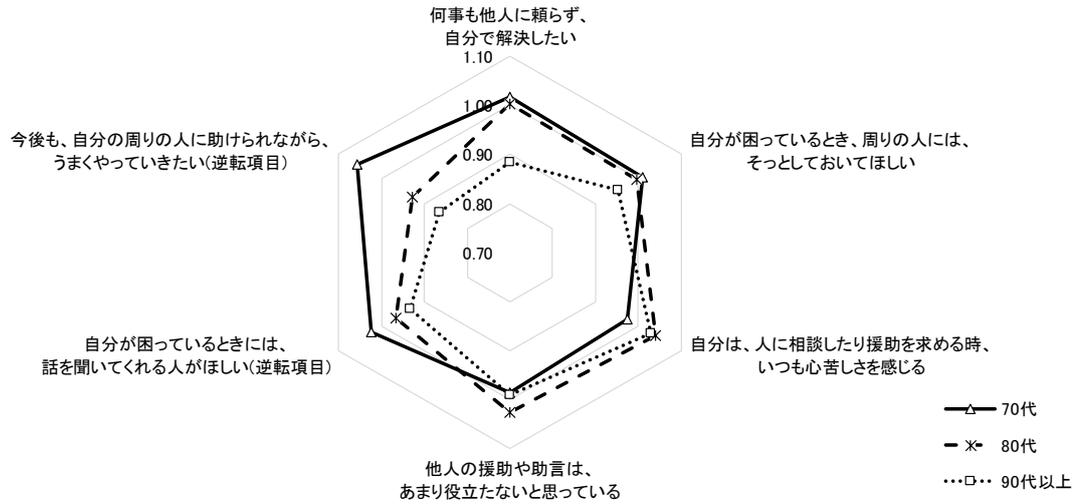
自分自身について健康でない(「あまり健康でない」「健康でない健康」と感じている人は、健康(「非常に健康」「まあまあ健康」)であると感じている人に比べて、「他人の援助や助言は、あまり役立たない」と思っている」「人に相談したり援助を求めるとき、いつも心苦しさを感ずる」と考える傾向が強い。その一方で、「自分が困っているとき、周りの人には、そっとしておいてほしい」と考える人は少なく、「自分が困っているときには、話を聞いてくれる人がほしい」傾向が強いことから、健康状態が良くない高齢者は、話を聞いて共感してもらいたいと考えている可能性がある。

また、近所づきあいをしている人は、支援を受けることへの抵抗感が低いのに対し、近所づきあいが少ない人は「困っているときに話をきいてもらう」「周りの人に助けられながらやっていく」ことへの抵抗感が強い。支援が必要な状態になっても近隣住民も気づきにくく、深刻化してからの対応になりやすいことや、支援開始にあたって本人の了承が得づらいことが想像できる。

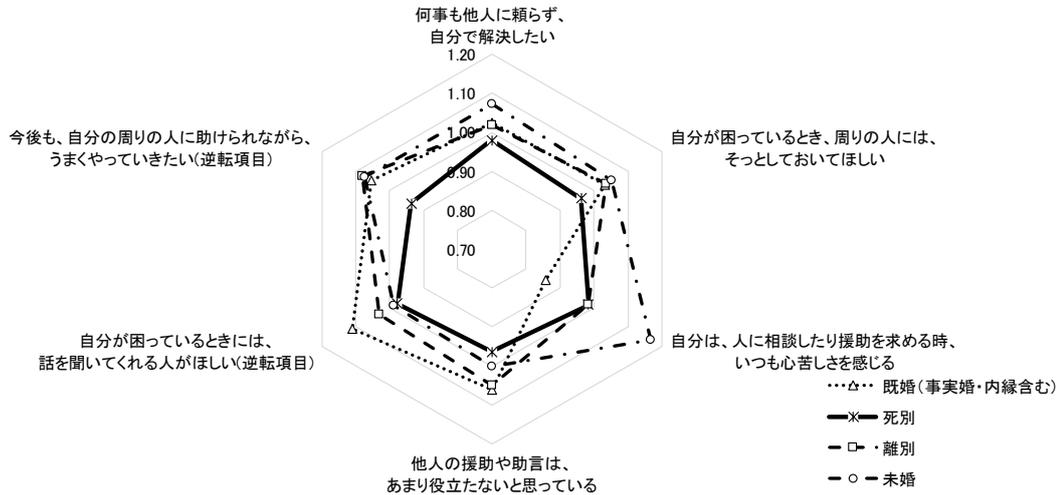
図表55 男女別 被援助志向性尺度



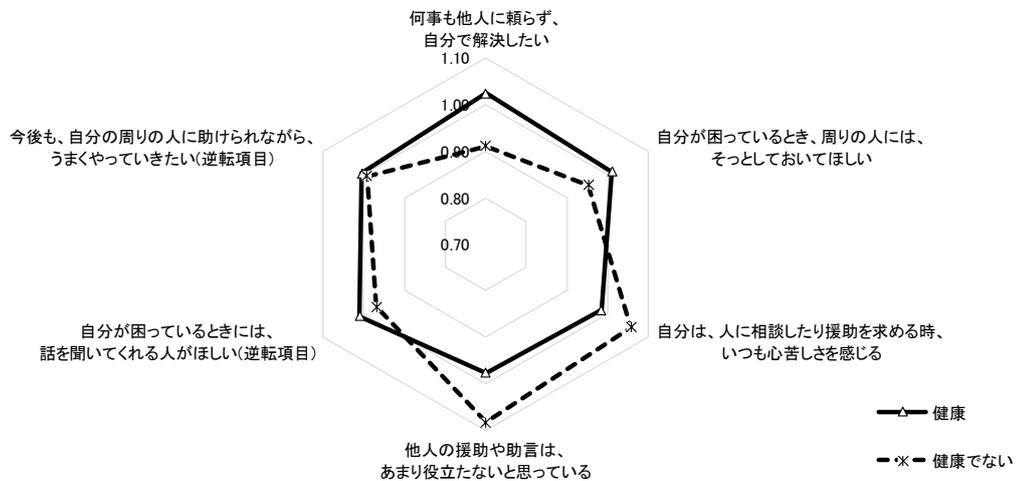
図表56 年代別 被援助志向性尺度



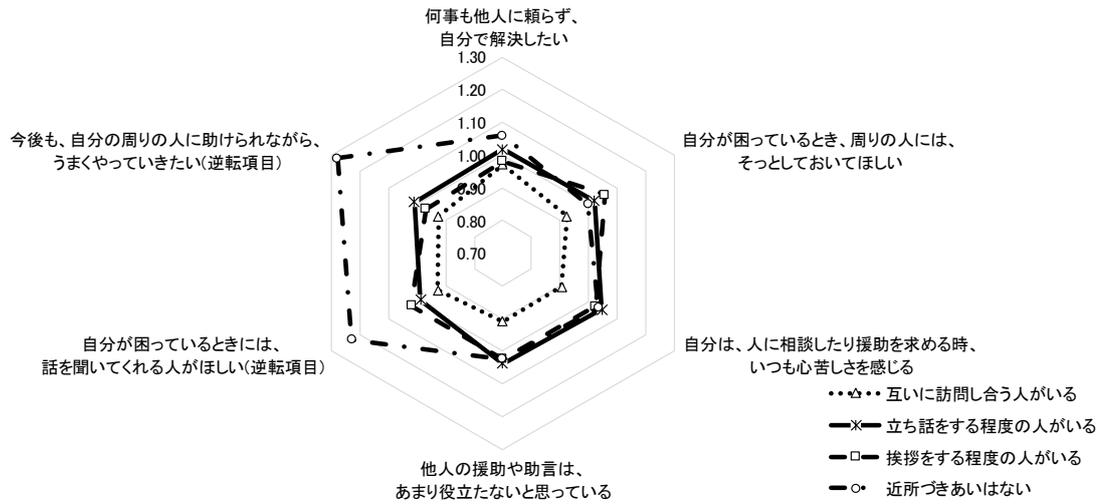
図表57 婚姻状況別 被援助志向性尺度



図表58 主観的健康別 被援助志向性尺度



図表59 近所づきあいの度合い別 被援助志向性尺度

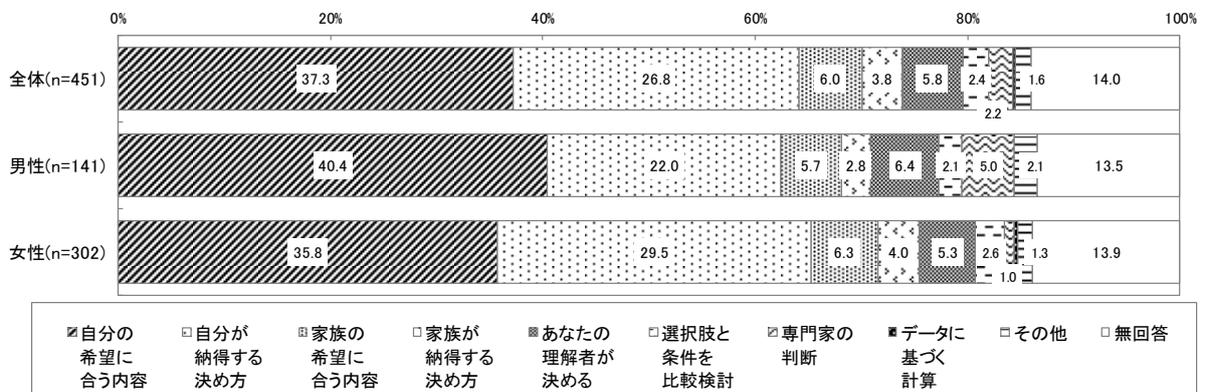


(1) 意思決定において重視する点

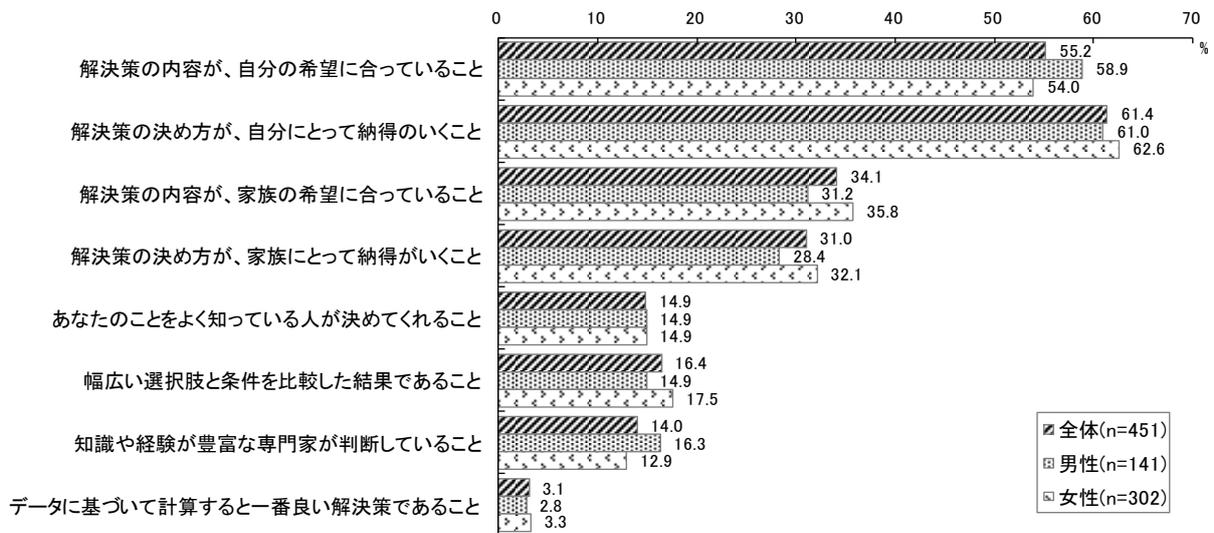
「悩み事や困り事の解決策をどれにするか決めるにあたって、重視する点」を第一位から第三位まで尋ねた。第一位として最も挙げた人が多かったのは「解決策の内容が、自分の希望に合っていること」(37.3%)、次いで「解決策の決め方が、自分にとって納得のいくこと」(26.8%)であった。女性は「解決策の決め方が、自分にとって納得のいくこと」を重視する割合が 29.5%であり、男性に比べて7ポイント以上高かった。

一方、第一位から第三位を合計すると、「解決策の決め方が、自分にとって納得のいくこと」を第一位から第三位に挙げる人が 61.4%、「解決策の内容が、自分の希望に合っていること」を挙げる人が 55.2%という順であった。女性は男性に比べて、家族の希望に沿った内容・決め方になっていることを重視する割合が高い。一方、男性は「知識や経験が豊富な専門家が判断していること」を重視する割合が高い。

図表60 意思決定において最も重視する点(第一位)



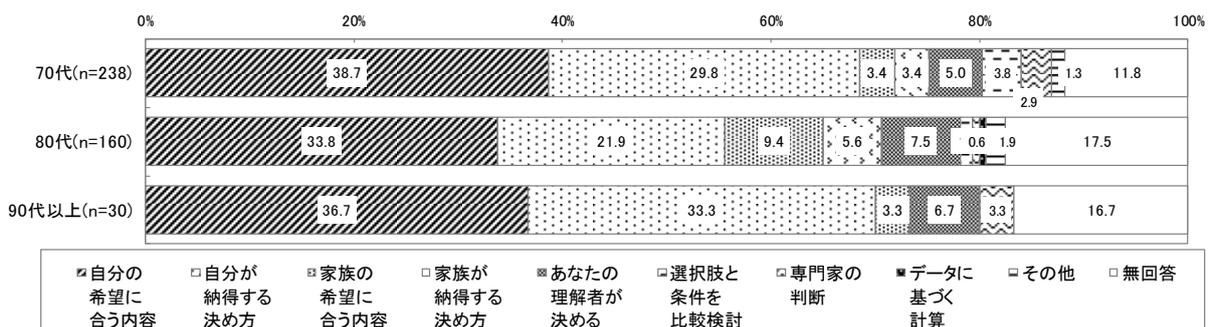
図表61 意思決定において重視する点(第一位～第三位の合計)



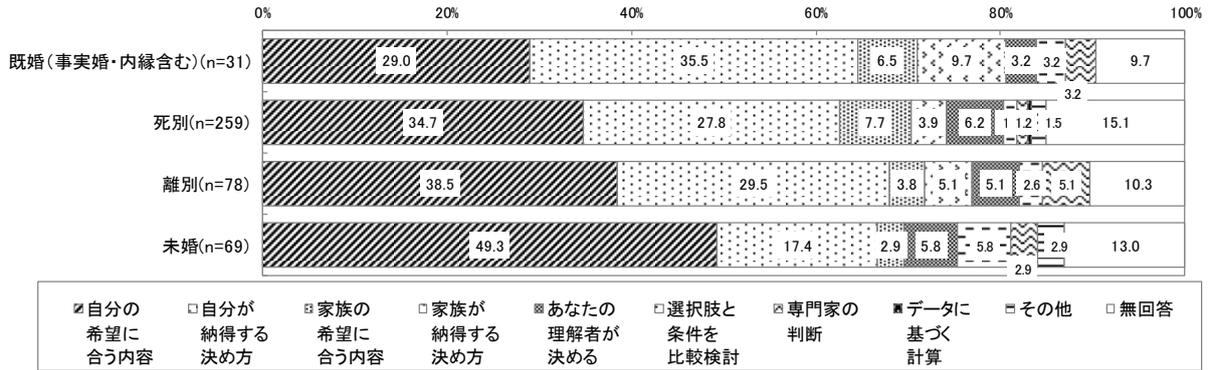
悩み事や困り事の解決策をどれにするか決めるにあたって、最も重視する点(第一位)を性別に比較すると、80代は家族の希望を重視する人が多いのに対し、90代以上は家族よりも自分自身が納得できる決め方であるかどうかを重視している。婚姻状況別にみると、未婚の人は「自分の希望に合う内容」であることを最重視する人の割合が半数近くに上る。

携帯電話・スマートフォン・タブレット・パソコンのいずれも使っていない人は無回答が21.9%、携帯電話のみを使っている人は無回答が15.6%であるのに対し、スマートフォン・タブレット・パソコンを使っている人は無回答が8.2%である。

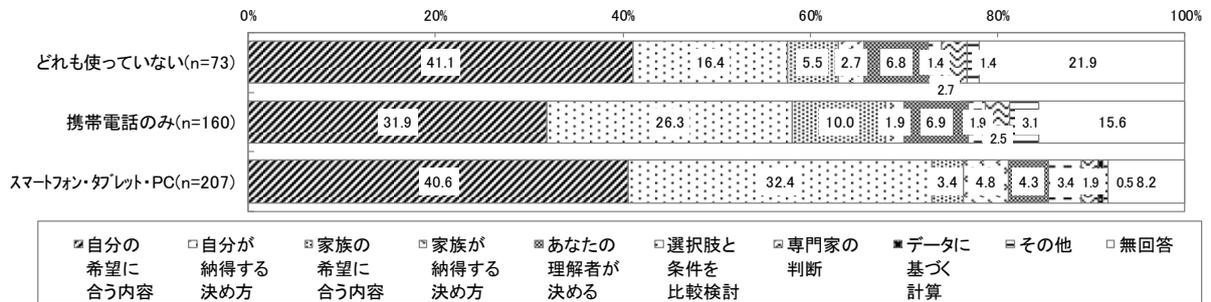
図表62 年代別 意思決定において最も重視する点



図表63 婚姻状況別 意思決定において最も重視する点



図表64 スマートフォン等の利用状況別 意思決定において最も重視する点



(2) 家族以外の支援者の可能性

高齢期に直面しうる場面を提示して、「親族に相談できない場合、誰に相談するか」を尋ねたところ、「日常生活の家事などが難しくなってきたとき」や「自宅での生活が難しくなり、引っ越しや介護施設を考えるととき」の相談相手としてはケアマネジャーや地域包括支援センター、「入院して、手術を受けるかどうかなどを決断するとき」「終末期医療についての意向を伝えておく相手」としては、医療機関を挙げた人が多かった。一方で、無回答の割合が非常に高かった。これは、親族に相談できない場合の相談相手、という想定が難しかったためと思われ、相談相手は親族以外には考えられないという自由記述の回答が多数に上った。

「個人的問題を他人に相談する考えは全くなかった」(70代男性)

一方で、親族以外に相談する利点についての意見もあった。

「親族はお金目当て。駄目である ケアマネジャーは親切。相談出来る。」(90代女性)

「前日近所の人と話合っておりますので近所の方がよい」(80代女性)

「『遠い親せきより近くの他人』と云う言葉がある通り」(80代男性)

「気心がわかる相手かどうか」(70代女性)

また、近所の人に相談することの不安を挙げる声もあった。

「近所の方は口がうるさいからいやです」(70代女性)

専門家に任せてあるという意見も複数みられた。

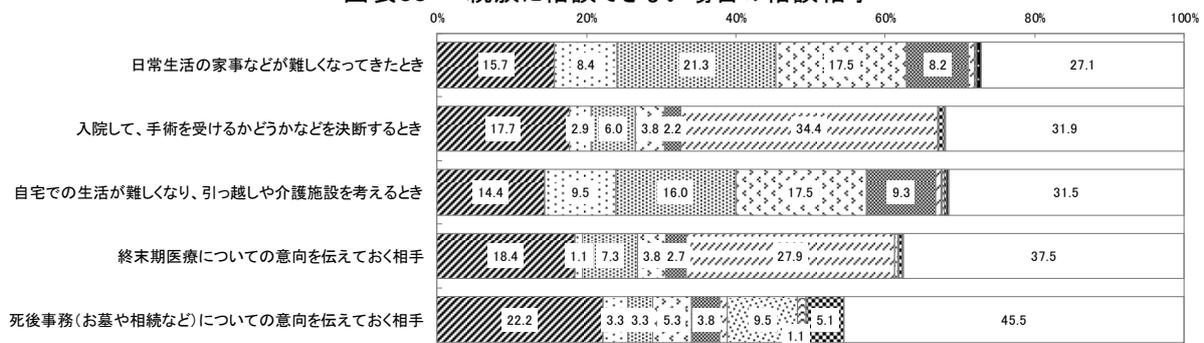
「遺言書を作成して銀行に預けてあり、死後の事はあまり心配していませんが、死ぬ前の事が心配。」(70代男性)

「弁護士にまかせてある。」(70代男性)

「NPO法人に加入し、生前契約を締結している。」(80代女性)

「生活保護者です その為役所の担当者の方にすべて相談する事になっています。」(70代女性)

図表65 親族に相談できない場合の相談相手



■友人・知人・近所の人 □社協・民生委員 □ケアマネ・介護事業者 □地域包括 □市役所 □医療関係者 □弁護士等 □金融機関 □宗教関係者 ■AIやロボット □無回答

4. 蓄積したデータを活用することに対する受容性

(1) データの蓄積と活用に対する抵抗感(全体像)

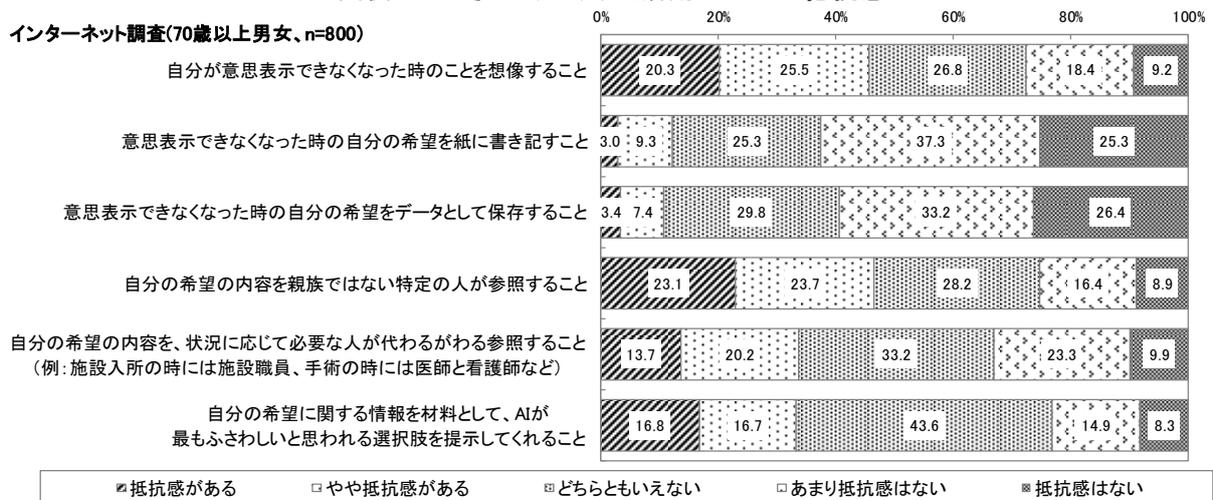
自分が意思表示できなくなったときに備えて、自分の価値観・人生観や、ケアについての意向などを明示し、活用できる形で蓄積することが有効になると考えられる。これに対して、細かくステップを分けると以下のような障壁が考えられる。

- ① 自分が意思表示できなくなった時のことについて考えることへの拒否感・抵抗感
- ② 自分の頭の中にある考えや希望を文字に落とし込むことへの抵抗感や億劫な気持ち
- ③ 言語化した考えや希望を、紙ではなく「データ」として保存することへの不安
- ④ 考えや希望をすでに知っている家族以外の人々が参照することへの抵抗感
- ⑤ 参照する人が特定の人ではなく、複数の人が代わるがわる見ることへの不安感
- ⑥ データ活用にあたり、言語化した考え・希望をそのまま提示するのではなく、より活用しやすいようにAIが整理したり提案したりすることへの不安感・違和感

インターネット調査で、抵抗感の度合いを5段階で尋ねたところ、考えを紙に書き記したり、それをデータとして保存することに対して、「抵抗感がない」「あまり抵抗感がない」人が約6割に上った。一方で、蓄積したデータを活用する際に誰かが参照する場面については「特定の人々が参照することについては「抵抗感がある」「やや抵抗感がある」人が5割近くに上った。逆に、必要な人が代わるがわる参照することについての抵抗感約3割であり、特定の誰かが一貫して参照することよりも、場面に応じて必要としている人が参照することのほうが抵抗感が低いようだ。

これらの結果から、データを蓄積するにあたっての障壁として、まず加齢に伴い、また終末期には自分自身でこうしたい、こうしてほしいということを表明できなくなる可能性が高いということを現実のものとして受け容れるということが第一の大きなハードルであるといえる。

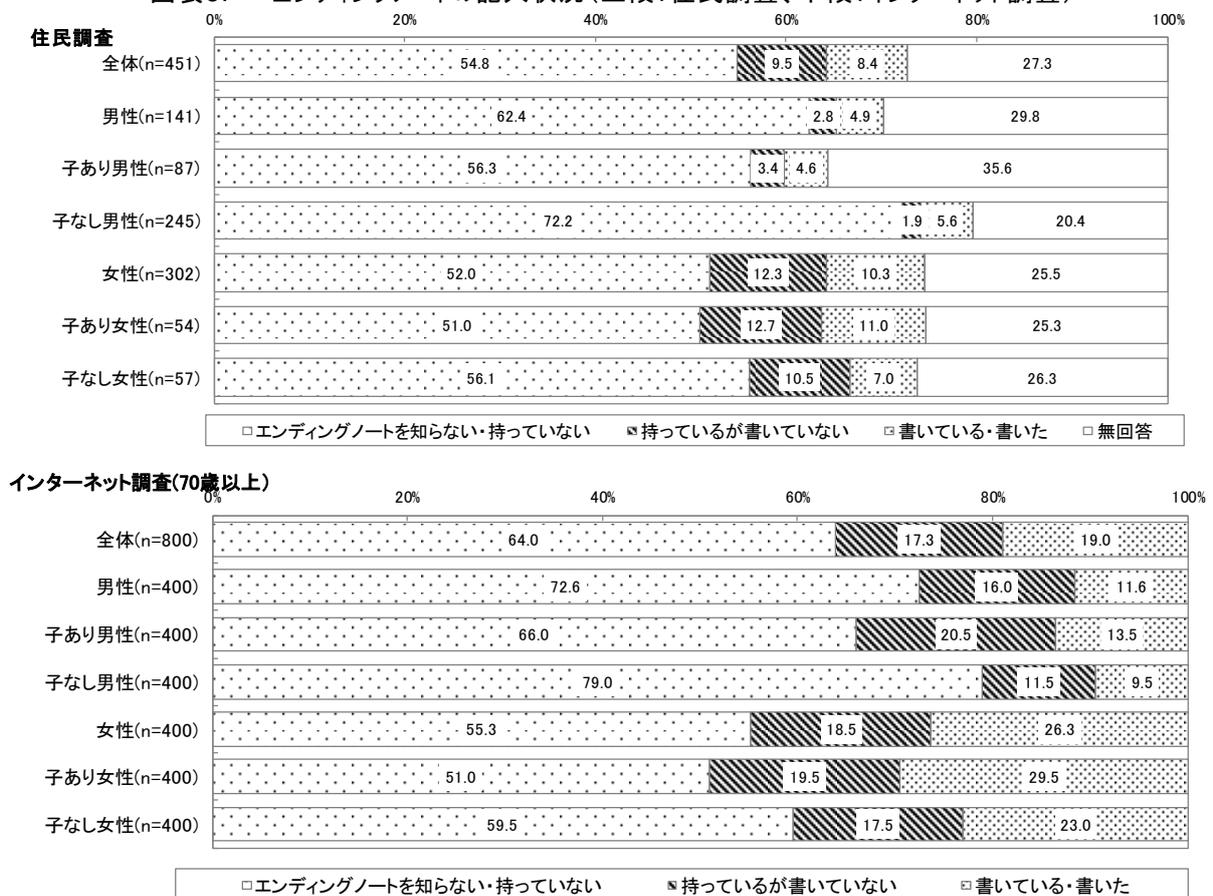
図表66 考えのデータ化と活用についての抵抗感



(2) 考えの言語化・データ化への障壁

自分が意思表示できなくなったときのことを想像することへの抵抗感に比べると、考えや希望を言語化・データ化することは心理的なハードルはさほど大きくない。住民意識調査では約2割、インターネット調査では4割近くの人が、エンディングノートを持っていることから、文字に書き起こすことの必要性を認識している人は一定割合いる。とはいうものの、エンディングノートを「持っているが書いていない」人が住民調査では約1割、ネット調査では2割近くいることから、考えを整理したり言語化するためのサポートがあることが望ましい。

図表67 エンディングノートの記入状況(上段:住民調査、下段:インターネット調査)



エンディングノートなどの形で自分の考えを言語化することについて、住民意識調査の回答では、70代の回答者からまだ早い、まだ気持ちが定まらないという意見が複数あった。

「まだ、はっきり自分の気持ちが定まらない。」(70代女性)

「まだ早いかナ、もう少ししたらと考えています(他にやりたいことが沢山あるので)」(70代女性)

「資産や保険についてまとめるのは、未だ元気なので、面倒に思える。」(70代女性)

「妻とエンディングノートを作っておかないとね、という話はしている。妻と二人だからまだ大丈夫だが、ひとりになったらやらないといけなさと考えている。」(70代男性)

書き始めたが難しい、書きあがらないという意見もあった。

「途中になっている。自分のしめくりなので書いておきたいと思っているが億劫。」(70代女性)

「ひとりで書くのはたいへん」(90代女性)

自分の気持ちや状況の変化があり、書き直している、書き直しが必要という意見もあった。

「自身の健康状態の変化があるので決めかねる」(80代男性)

「記入した時点と気持ちが少しづつ変わっている事もありますので、随時、上書きをしています。」(70代女性)

「書いたときの状況からだんだん変って来たので再度、書き直そうと思っています。」(70代女性)

一方、グループインタビューの中では自分の考えの記録を実践しているという声もあった。

「(エンディングノートなど)特別なこととして書くのではなく、生活の中で書くことを習慣化している。日記を書くことを勧めたい。書く習慣ができれば、その中に価値観などの大切なことも入ってくるのではないか。(70代男性)

「仕事を辞めてから、毎日ブログを書いている。親しい人に読んでもらっているが、人に読んでもらうためのものというよりも、自分がぼけないための手段である。何をしたか、どう生きたいかを整理することにつながっている。読んでもらえればどういった人間だったかがわかると思う。」(70代男性)

「高齢者の居場所づくりのための活動をしている。お互いに先生をして、自慢話をする会である。新しい仲間を作り、自分の知らなかった自分も発見できる。」(70代男性)

また、紙に書き起こすことと、データとして保存することについて、インターネット調査ではその回答者の特性もあってか、抵抗感に大きな違いはみられなかった。ただしグループインタビューでは、「デジタルデータとして残すことに心配がある。クラウドに入れるということで、誰にでも取り出せてしまいそうだし、逆に自分では取り出せなくなるようにも感じる。好みやライフスタイルを知られてしまって、事件に巻き込まれないか不安だ。家の近くの銀行の貸金庫に、自分の遺言書をしまっている。やはり紙で預けておくのが安心だ。」(71歳女性、その他の世帯)といった意見もあったことから、電子的に保存することに対する安心感・信頼感の担保も必要である。

(3) データの閲覧・参照について

考えや希望に関するデータを参照することへの抵抗は大きい。まず一緒に生活をしたことがあったり、会話を通じて性格や考え方を知っているような親族に対しても無条件で開示するわけではない。エンディングノートを書いている、その保管場所等を誰にも知らせていない人が約3割に上る。知らせている場合の相手は、子やきょうだいが多いが、「友人・知人」に知らせてい

る人が1割以上いることは注目に値する。ノートの保管場所については、住民意識調査の回答者からは、所在を知らせていないが必ず気づく(と思われる)場所に置いてある、という意見のほか、書いたもののどこにしまったか忘れてしまったという声もあった。

「息子が必ず最初に開ける引出しに収納してある。」(80代女性)

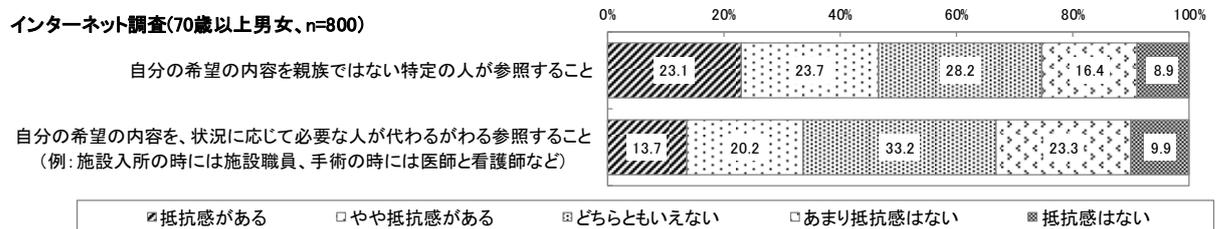
「紙に書いて鴨居に貼って有る」(70代男性)

「どこかにしまい忘れてる」(70代女性)

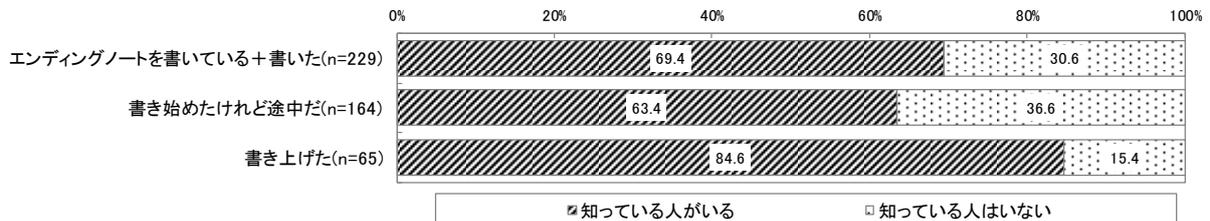
「(自筆の)遺言書もあるが、秘密の場所に置いてある。ちゃんと見てほしいが、まだ誰にも言っていない。(死期が)近くになったら言うつもりだ。」(80代女性)

次に、親族以外が参照することについて「特定の人」と「代わるがわる」の場合で尋ねたが、特定の人が一貫して参照することは、必要な場面で必要な人が都度参照することよりも抵抗感が強かった。特定の人が一貫して参照するというのは、後見人・保佐人・補助人などを想定しつつ、制度的な枠組みがなくとも信頼できる人をあらかじめ定めて閲覧権限を付与するという前提での尋ねたものだが、これについては抵抗感を示す人が5割近かった。代わるがわるであっても、職務に応じて一時的に閲覧されるほうが抵抗感は低いことが明らかになった。

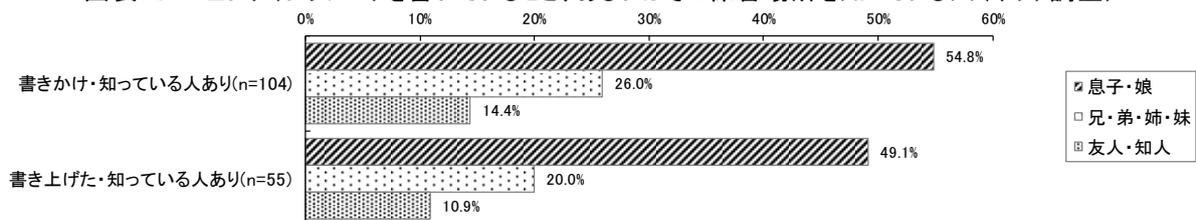
図表68 データの参照に関する抵抗感(再掲)



図表69 エンディングノートを書いていること、あるいはその保管場所を知っている人の有無(ネット調査)



図表70 エンディングノートを書いていること、あるいはその保管場所を知っている人(ネット調査)

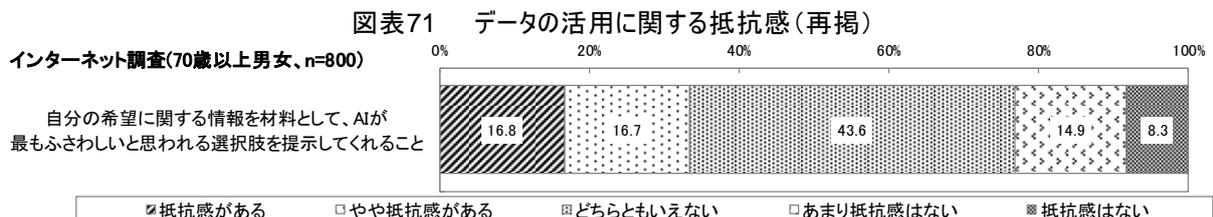


(4) AI の活用について

これまで家族と一緒に生活するなかで蓄積してきた「そういえばあんなことを言っていた」「こういうときに喜んでいた」「こういうこだわりがあった」情報から、「きっとこういうことを希望しているはず」ということを推論するための情報は多種多様なものを含みうる。例えば DNR (Do Not Resuscitate) のように「終末期状態になったときには、心肺停止時に蘇生術を行わないでほしい」という事前指示であれば、比較的白黒はっきりした判断がしやすいだろう。しかし現実には、選択肢 A と選択肢 B のそれぞれのメリットとデメリットを踏まえ、本人ならばどちらを選択するかを総合的に判断するといった場面が多く発生する。

そのような本人意思の類推、あるいは本人の福祉に寄与する選択肢の提案という点において、AI が強みを発揮する可能性がある。また、特定の間人が一貫してデータを参照する場合に比べて、一時的に関与する専門職等がデータを参照する場合には、膨大なデータの中から、その場面において必要なものを要約するといった機能も必要になるだろう。

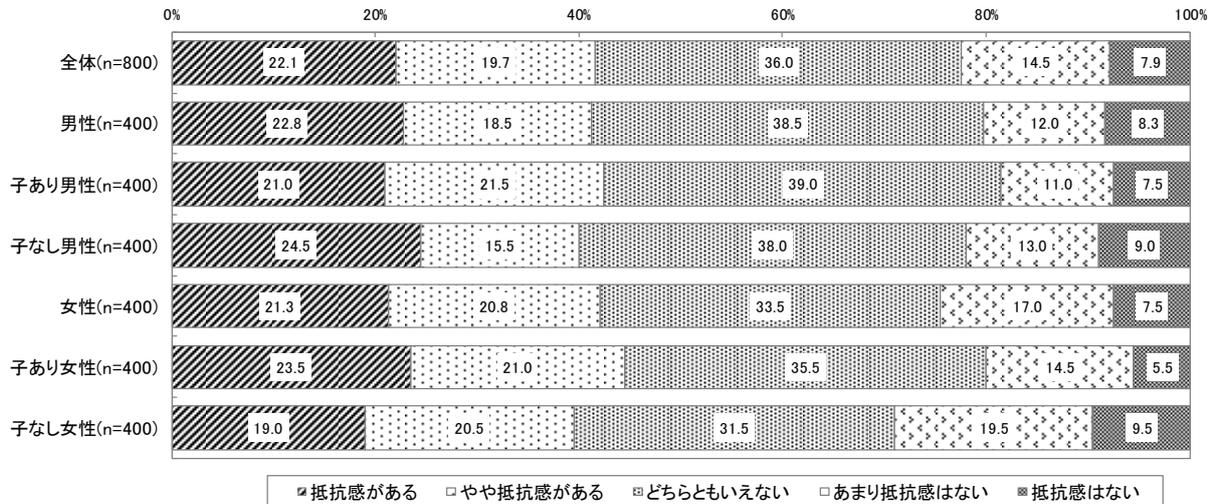
これらを踏まえて、AI が選択肢を提示することについて尋ねたが、これについては「どちらともいえない」という回答が多数を占めた。「抵抗感がある」「やや抵抗感がある」が3割強、「あまり抵抗感はない」「抵抗感はない」が2割強を占め、抵抗感がある人のほうが多かった。



また、このようなデータ蓄積・活用にあたり、自分自身が手を動かして書いたり記録したりすることは高齢者にとって難しい可能性がある。さらに、ケアマネジャーやソーシャルワーカーのような対人援助の専門職が聞き取り、アセスメントをしながら蓄積をしていくとすると、手間と時間がかかり、専門職の人数が限られている以上、利用できるのは一部の人に限られてしまうだろう。そこで、チャットボット等が考えや価値観について聞き取りを行い、その応答結果を蓄積することによりデータを構築していくことを考えた。さらに、蓄積したデータを他者ではなく本人自身が活用するという視点で、ロボット等が蓄積したデータを参照して「先週はこう言っていたけれど、今日はこんなことをしてみるのはいかがでしょうか」といったような形で、本人に提案・助言するということが視野に入れて、そのようなロボットの存在についての抵抗感について、インターネット調査の中で尋ねた。

その結果、70代以上の男女の約4割は「抵抗感がある」「やや抵抗感がある」と回答し、約2割が「抵抗感はない」「あまり抵抗感はない」という結果となった。女性のほうが男性にくらべてわずかに「抵抗感はない」「あまり抵抗感はない」人の割合が高い。また、子どものいる人よりもいない人のほうが抵抗感が少ないようである。

図表72 人間ではなくロボット等があなたの話し相手になったり、提案・助言したりすることへの抵抗感



5. データの蓄積と活用に関する自由意見

チャットボット等が意思決定の接点となってデータを蓄積し、蓄積したデータを本人が意思表示できなくなったときに必要な人が参照するという構想を提示したところ、グループインタビューあるいはインターネット調査の回答者からは以下のような感想を聞くことができた。

【情報を蓄積・整理することへの期待】

「人間同士の交流が減っている中で、自分が何を大切に生きたいのかという情報を整理して記録してくれるのは、ありがたい気がする。相手が人間だと気を使って本心を見せなかつたりするので、むしろ現実的な手段かも知れないと思った。」(60代男性)

「問題の整理が出来ないときに書き出してみると問題の本質がわかる様に、この様なしくみがあると客観的にものが見えそうだ」(70代女性)

「日記代わりに利用していくうちに生活についての様々な方向性がデジタル化によって整理できてきて本人にとっても有用かもしれない。」(70代男性)

【個人情報の扱い・情報セキュリティに対する不安】

「基本的に、個人情報を知らない人たちに知られることは好まない。」(60代男性)

「セキュリティが心配」(60代男性)

「信用に値するかどうかの判断がきわめて難しいと感じる。」(70代女性)

「個人情報の管理が一番心配」(70代男性)

【親族や友人を頼りにしたい】

「娘や息子に私の気持ちを伝えておくことが大切だと思いました。」(60代女性)

「頼るのは娘とその婿と孫、すべては娘との良好な関係。」(70代男性)

「やっぱり生身の人と対話したい。多分、実質、私は使わないと思う。私は開放的な人間で、近隣も困りごとを相談に来てくれる。」(80代女性)

【孤独感の解消】

「孤立感が、和らぎそう。」(60代男性)

「一人暮らしの自分にとって、終活に役立ちそう」(70代男性)

「積極的ではないが、独身なのでこのしくみがあれば少しでも安心して日常生活が送れると思う」
(60代男性)

【その他】

「ケアマネジャー、ヘルパーなどにそのたびに自分のことを説明する必要がなくなって便利だと思う。」(60代女性)

「そばにいる人間が仮に「自分」の代弁をしてくれても、それは本当の自分の価値観でもなく、そばにいる人間の価値観になっている可能性がある。「自分」が蓄積されていくというのが大変面白く思った。」(60代女性)

第5章 本調査研究から得られた示唆

第1節 結果のまとめ

本調査研究事業は、情報技術の活用を中心とした意思決定支援のしくみの検討ならびに情報技術の活用を中心とした意思決定支援のしくみの普及手法に関する検討を行った。

1. 情報技術の活用を中心とした意思決定支援のしくみの検討

情報技術の活用を中心とした意思決定支援のしくみの検討では、まず主にどのような場面で・どのような情報を・どのような人が活用するかについての具体化を行った。それに基づき、より詳細化が必要な価値観に関する情報取得や活用のあり方について検討した。

金銭感覚や死生観といった価値観に関する情報は、特に本人が意思を表明することができない場合や、判断力が低下してからの支援に有用であるが、客観的な計測データとして取得することは難しい。普段の行動や言動や持ち物といった生のデータが長期的に本人によって蓄積されることが必要であると考えられる。

情報技術の活用そのものは困難ではないが、課題となるのは社会的な受容性であり、どのようなメリットがあり、どのように安全なのかについてのコミュニケーションが必要であると考えられる。

AI等のより高度な情報技術を活用した支援を行うことの是非を検討するためには、実証実験等を通じて事例を蓄積し、その上での倫理的・法律的な議論が求められると考えられる。

2. 情報技術の活用を中心とした意思決定支援のしくみの普及手法

情報技術の活用を中心とした意思決定支援のしくみの普及手法については、高齢者に対するアンケート調査やグループインタビューを行った。

本人と専門職等をつなぐ、意思決定の接点として期待できるような親しい親族がいない人が、70歳以上の一人暮らしの人の1.6%、特に男性では3.5%、未婚者では5.8%と高いことから、親族以外の接点が必要になる場面が今後ますます増えると予想される。

親族とのつながりが薄い人は、趣味などの友人、隣近所との付き合いも希薄であることから、本人のことを理解する「人」を見つけるのも難しい可能性が高い。近隣住民との付き合いが希薄な人は、支援を受けることにも抵抗感が強いいため、近隣住民が異変を察知しても援助を拒む可能性が高い。

一方で、人とのつきあいが女性に比べて薄い男性の中でもとりわけ大卒者は、スマートフォン等やSNSなどの活用の割合が高いことから、「対面での人とのつきあいは希薄だが、インターネット上では活動的」な人も一定割合いると考えられる。

男性、未婚、高学歴などの条件に当てはまる人は、情報技術を活用した接点という観点からは、優先的なターゲットとなる可能性がある。ただし、男性は女性に比べて、判断ができなくなったり、自分の意思が伝えられず意に沿わないケアを受けることになったりすることへの不安は低いので、事前に情報を準備することの重要性を喚起する必要がある。

逆に、子どもとのつながりが堅固な人は意思決定に関する不安が相対的に低く、親族以外に情報を託したり、相談したりすることが想像もできないという人が多い。

相談や支援を行うにあたって、女性に比べ男性のほうが援助を受けることへの抵抗感が強く、困っていても誰かの助けを借りたがらない、あるいは他者からの支援が自分にとって役に立たない、と考えている傾向が強い。また、未婚者は他の人に比べて、支援を受けるときに心苦しさを感ずる傾向が強い。

意思表示ができなくなったときに備えて、自分の価値観や考えを蓄積するにあたり、まず「いつか意思表示ができなくなるかもしれない」という可能性を受け止めて想像するところにハードルがある。そのうえで、自分の価値観や考えを言葉にして書き留めたり、データとして蓄積することについての抵抗感は少ないものの、自分自身が手を動かして書いたり記録したりすることは高齢者にとって負担が大きかったり、億劫で先送りしがちである。この負担を軽減するため、チャットボット等が考えや価値観について聞き取りを行い蓄積する方法を提案したところ、4割の人はロボットと話すことには抵抗感があるが、2割の人は抵抗感が少ないと回答している。独力で蓄積する、ロボット等の助けを借りて蓄積する、対人援助職との面談等を通じて蓄積するといった選択肢を提示するのが有効かもしれない。

蓄積した価値観等のデータを特定の誰かが継続的に参照するよりも、必要となった場面で都度参照するほうが抵抗感が低い。そのような意味では、閲覧権限を付与したいと思える家族がいない場合に、特定の閲覧権限者を設定してその人が一貫して閲覧するという方法だけでなく、「この状況ではどの関係者が閲覧すべきか」だけを判断する特定の人を設定するが、その人自身が一貫して閲覧するわけではない、という方法も考えられる。

3. 調査結果の総括

高齢期に自らの生活の質(QOL)と死の質(QODD)を保つためには、自身の加齢による機能低下への対応だけでなく、例えば配偶者が要介護状態になる、死別により独居になるなどの周囲の環境変化にも対処しつつ、新たな課題解決を行い続けなければならない場合が多く、負荷が高い。また、例えば居住場所一つとっても社会資源が充実し、選択肢は増加しているものの、消費者の立場からすると選択の負荷が以前に増して大きくなっているとも見方もできる。一方で家族や地域からの助力は、意識的に求めない限りは得にくくなっており、さらに課題解決の難度は高まっている。

意思決定支援については各種のガイドラインが整備されつつあり、様々な主体が支援を行っているが、意思決定支援を必要とする人が増加する一方で、支援者側の増加は見込めない。支援の効率化を図り、またできるだけ場面ごとに途切れない支援の提供を可能とするために、本調査研究事業では情報技術の活用に着目した。

本調査研究事業では、意思決定支援において必要な役割を人間による支援と情報の面からの支援に分解し、情報を中心としたしくみを整理した。情報を中心とした支援のしくみは、技術

的には可能であり有用である可能性が高いが、社会的な受容性が十分でない場合は情報技術を活用するメリットが減少してしまうという課題が大きいことが明らかになった。

受容性の鍵を握るのは当事者である。アンケートやインタビューの結果からは、男性の未婚者を中心に、頼れる人もなく人づきあいが少ない人が存在することが明らかになった。特に高学歴者では、すでにスマートフォンや SNS への親和性が高いため、優先的な対象として情報技術を活用した意思決定支援のしくみへの導入を図ることが有効であると考えられる。導入に際しては、死や意思決定ができない状態に陥ることを想起させるようなコミュニケーションは有効ではなく、その人の価値観や望み、それまでの人生の記録を残すといったポジティブな側面からの提案から始める方が有効であり、より広い範囲の意思決定に活用できる情報が得られる可能性が高い。

また、信頼を置く人(かかりつけ医など)からの推奨が有効という知見もあった。日本においては特に健康な間はかかりつけ医のような専門職との関わりは多くないため、著名人のようなインフルエンサーを活用して普及啓発を図ることも一つの手段と考えられる。

第2節 残された課題

第1節で述べたとおり、本調査研究事業では情報技術の活用を中心として意思決定支援のしくみを整理したため、情報を活用して実際に誰が何をするのかといった、人の役割について十分に議論できていない。これまでの調査研究事業や本事業を踏まえて、誰がどのように支援をするかについて、以下の論点があると考えられる。

1. 特定の「キーパーソン」に頼らないしくみ

医療や介護、福祉といった対人援助の場面において、本人ではないが重要な役割を果たす(と期待される)人が「キーパーソン」である。本人に関する情報を取りまとめる窓口であり、本人と周囲の調整をし、こまごまとした用事も行うことが期待されていることが多く、キーパーソン(ご家族代表者)という医療機関の説明文もしばしば見かけられる。

ただし、何らかのきっかけで一度「キーパーソン」とされた人がその後のすべてを担わされてしまったり、あるいは本人との関係というより利害関係のある人の代表として「キーパーソン」の意向を伺ったり、連絡のつきやすい人が「キーパーソン」とされたりといったことにより、本人にとって有益ではない結果が生じたり、キーパーソンとされた人に過大な負担が生じたりすることが指摘されている。

特に困難な事例において、サービスを提供する側が「本人以外に頼れる人」を探索することは無理もない側面はあるが、それがキーパーソン化を恐れて一切の関わりを否定する親族の態度につながりやすいことは昨年度の調査研究事業でも指摘されている。逆に、「遺骨の引き取りのみ」「定期的な見守りのみ」など、関与する範囲を明確に伝えたことにより、自分のできる範囲で支援をするという周囲の人の態度を引き出すことが可能だったという事例もあった。これまでの

ような「キーパーソン＝家族の代表」という慣習の下では、キーパーソンの役割や関与の範囲をあらかじめ定義しないことが一般的であったが、このような慣習を見直していくことが望ましい。

法人後見を専門としている NPO 団体では、担当者が本人の意思や意向を把握し、それに基づいてスーパーバイザーや理事と業務検討を行っている。これによって判断の妥当性を客観的に検討できるほか、他の支援事例についての経験を共有しやすくなる。また、担当者と本人の関係に閉じないため、担当者が何らかの事情で支援を継続できない場合にも継続性を持った形で交代ができるという利点が挙げられた。特定のキーパーソンに負担が集中する一つの大きな要因として、本人に関する情報、つまり意思決定の根拠となる情報を持つと考えたことが、今回の調査研究事業の発端である。今後は情報と人間を分離した上で、家族を含む支援者の役割を明確にし、支援プロセスへの関与を持続可能にするための枠組みを設定する必要がある。

2. 専門職や家族以外の支援者をどのように創出するか

情報技術の活用における大きなメリットは、地縁や血縁といった既存のつながりではなく、新たなつながりを創出できることである。鹿児島ゆくさの会では、個人を支えていくためには制度や専門職による支援だけでなく地域における仲間のつながりが必要で、制度や専門職による支援はそれを後方から支援するほうがより良いという考え方に基づいて、基盤となる身寄りのない人同士のつながり構築に取り組んでいる。普段から SNS ツールを利用して安否確認を兼ねたコミュニケーションをとりつつ、医療に関する意向等をファイルにして共有している。例えば入院が必要な人がいれば、支援を提供できる仲間が病院まで送り、入院手続き書類の保証人の欄にサインをすることもあるという。そのように本人を支える「人の束」をいくつも創出し、ときには支援を提供する側に回るというコミュニティを作ることを重視する立場である。

家族や地域という既存のコミュニティが減衰していくことを前提として本調査研究事業では情報技術の活用に関する検討を行ったが、それを意思決定支援に直結させることだけではなく、個人の生活の質や死の質を高めるために、例えば周囲の人との新たな関係を築くような活用のあり方も合わせて意識しなければならない。

前項で述べたこととも重複するが、家族や「キーパーソン」に対して無限の関与を求めるあり方から、必要な情報を継続的に準備し、必要なときに必要な人が関与するというあり方への変革が必要であり、そのことによって血縁や地縁を超えたつながりの創出可能性が増加することが本調査研究事業で検討したしくみのもう一つのねらいである。そのためには早い段階からの本人の関与が不可欠であり、それを促進することが最も重要であると考えられる。

※本調査研究事業は、令和2年度厚生労働省老人保健健康増進等事業として実施したものです。

令和2年度厚生労働省老人保健健康増進等事業(老人保健事業推進費等補助金)

高齢期の意思決定を支援するための情報技術を活用した
接点構築に関する調査研究事業

報 告 書

令和3年3月

株式会社日本総合研究所

〒141-0022 東京都品川区東五反田 2-18-1 大崎フォレストビルディング

TEL : 03-6833-6400 FAX 03-6833-9481