

【IISEシンポジウム】

英国で進む終末期ケアにおける
電子的情報共有EpaCCs

2019年4月23日

株式会社国際社会経済研究所
調査研究部 遊間和子

1. 英国の概要

- 英国は、24.3万km²の国土（日本の2/3）に、約6,600万人が暮らしているが、この総人口は過去最大
- 高齢化率は 2017年の18.2%→2027年推計は20.7%
 - 2041年までに1960年代の団塊世代が70歳代から80歳代へと移行
 - 2066年の高齢者人口は860万人と、現在のロンドンの人口に匹敵する人口規模となり、社会に与えるインパクトは大きい
- 「ゆりかごから墓場まで」と言われた手厚い医療制度は、改革が継続中
 - NHS（National Health Service）が、原則無料で疾病予防やリハビリテーションを含めた包括的な医療サービスが提供
 - 一次医療はかかりつけ医GP、専門医療が必要な場合はGPから紹介
 - 高齢者、障害者等に対する社会福祉サービスについては、地方自治体が実施していたが、地域ベース統合ケアCommunity based Integrated Careへと変わってきている

2.ヘルスケアのデジタル化推進

- 保健社会福祉省傘下の国家情報委員会NIB
 - NHS、地方自治体、内閣府、保健社会福祉省など国民の健康とケアに関係する組織から任命された委員によって構成
- 国家情報委員会NIBは、2014年11月に英国のeHealth戦略となる「Personalised health and care 2020」を公表
 - デジタル技術の革新を通じて、健康に関するアウトカムと患者のケアの質を向上させる2020年までの計画で、地域ベースの統合医療、ICT活用、データの二次利用についての指針を含む
- eヘルスの実行組織が「NHS Digital」
 - NHSに関連するすべての医療サービス提供者から情報を収集する権限が付与された医療社会福祉情報センターHSCICが前身
 - 「Care.data」というデータの二次利用を実行するプログラムを担うことになっていたが、個人情報保護に対する懸念から国内で大きな逆風が吹き、Care.dataプログラムは2016年7月に中止
 - 2016年7月に「NHS Digital」に名称変更

2-1.NHS Digitalが提供するICTインフラ

■ NHS番号

- 3-3-4形式で表示された10桁の数字の患者固有のIDで、処方箋、検査結果、病院の予約状などNHSからの公式文書や手紙に記載

■ NHS Mail

- 患者の識別可能な機密情報を共有するために保健社会福祉省によって承認されたNHSの安全な電子メールサービス
- NHSの医療サービスや関連するサービスを提供している組織だけが利用でき、すでに50万人以上のスタッフが日常的に使用

■ Health and Social Care Network (HSCN)

- NHS等の医療関係機関のみが医療情報交換等に利用できるハイセキュリティのネットワークで、英国政府のパブリッククラウドとも接続

2-2.簡易治療記録SCR

- かかりつけ医GP間の患者データ共有「簡易治療記録SCR」
 - かかりつけ医GPの98%が利用、かかりつけ医GPに登録した際に、患者から同意を得て、その後は、自動的に簡易治療記録SCRが作成
 - 氏名、住所、生年月日、NHS番号、処方薬、アレルギー等の概要を共有
 - 直接、患者の治療に関わる医療従事者のみがアクセスでき、NHS から配布されるICチップ付きのSCR Smart Cardとアクセスコードが必要
 - 但し、患者が意識不明などの場合には、患者の許可を得ずに患者記録へのアクセスを行ってもよいことになっている

医療従事者用のSCR Smart Card



2-3. 全国データオプトアウトプログラム

- 2020年3月までに、すべての保健医療機関は、患者の識別可能な機密情報を研究や保健医療計画策定の目的で使用する場合、データのオプトアウトポリシーに準拠することに
 - National Data Guardianの勧告で、NHS DigitalとPublic Health Englandはすでに準拠し、国内データのオプトアウトを適用
 - 患者の識別可能な機密情報（Confidential patient information）とは、個人を識別する情報と治療・薬といった情報がセットになったものを指す
 - 「できるかぎり匿名化」し、マーケティング、保険目的での利用は禁止
- NHSは、2018年5月に「全国データオプトアウトプログラム」を開始し、研究または保健医療計画策定の目的による患者データの利用を患者自身がオプトアウトできる仕組みを構築
 - 患者はNHSのWebサイトよりいつでも自分のデータのオプトアウトの選択を閲覧または変更することが可能

3. 英国における終末期ケアへの取り組み

- 2008年に保健社会福祉省により終末期に関する国家戦略「National End of Life Care Strategy」が公開
 - 人生の終わりにおいて個人の選択・個人の管理を与え、個人の希望の「死」を迎えられることを目的
- 保健社会福祉省傘下のPublic Healthに設置された「終末期医療情報ネットワークNEoLCIN（National End of Life Care Intelligence Network）」が中心
 - 終末期に近づいている成人へのNHS、自治体および第3セクターによって提供されるケアの質、量、コストに関する情報の収集と分析を改善
- NPO等の非営利組織が、国やNHSからの資金提供を受け、死に関する国民の意識醸成にボトムアップで大きく関与
 - 2009年、死および死別に対する国民の認識を促進するために「Dying Matters」という活動を官民連携でスタート
 - 地域レベルでも多くの団体が連携して、活動を実施

3-1. 希望する死の場所とのギャップ

- 希望する死の場所は、自宅が最も多く、続いてホスピスや介護施設が続くが、実際には病院で死亡する人が多かった
 - 国全体での終末期ケアへの取り組みで、自宅または介護施設で死亡する人の割合は、2004年の35%から2013年には44%に増加しており、病院で死亡する人の数は、2004年以来5万人減少
- 患者がどこで死を迎えるかは、国民に対する医療サービスを提供しているNHSの主要な業績評価となり、終末期ケアの取り組みが推進
 - 終末期ケアへの取り組みは、患者とNHSの両方にとってWin-Win

3-2. 電子緩和ケアコーディネーションシステム EpaCCs (NHSイングランド)

- 患者の希望する死を実現するために導入されたのが、終末期ケアに関する情報共有システムである「電子緩和ケアコーディネーションシステムEpaCCs (Electronic palliative care co-ordination systems) 」
 - 人生の終末期にある患者において、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を向上
 - かかりつけ医GP、地区看護師、緩和ケアチーム、ホスピススタッフなどケアに関わっている専門家や組織だけがその患者の情報にアクセス
 - 最低限共有される情報は、①人口統計情報（名前、住所など）、②現在の関与（その患者のケアに関わっている他のヘルスケアおよびソーシャルケアの専門家の名前と詳細）、③医療情報（診断、アレルギー、薬など）、④法的情報（患者の期待、希望、およびあなたが持つかもしれない委任状の取り決めについての詳細）、⑤特別な要求事項（話し言葉、障害、ケアの好み）

-
- 2008年から8つのパイロットが実施され、効果検証
 - 医療経済の面でも緊急入院を減少させる等の効果が得られたことから全国展開
 - EpaCCsガイドラインSCCI1580は、2012年にVer1.0が、最新のVer4.0が2015年9月に発行され、規格化
 - EPaCCsは、本人同意に基づき、情報登録・共有を実施、本人が同意を提供する立場にない場合は、法定後見人legal guardianまたは弁護士advocateが代理となることのできる

4. ロンドン地域におけるEpaCCs + (プラス) への取り組み「Coordinate my care」

- CMCは、ロンドンにおいて二次医療を担うNHS Foundation Trustの病院であるThe Royal Marsden Hospital で終末期ケアを専門とするJulia Riley教授の思いからスタート
- 2007年から「Hospital2Home (H2H) 」イニシアチブ開始
 - 病院での治療から在宅医療へ移行し、終末期医療の選択を支援したが、終末期に関わるすべての地域医療専門家との密接な協力が困難
- 2010年に、終末期ケアにおける電子的な情報共有を汎ロンドン地域で実践するためCMCを立上げ
 - CMCは、EpaCCsに準拠しているが、病院・在宅ケア・ホスピス等の終末期ケアに関わる組織、ロンドン地域の救急車サービスだけでなく、NHS111、GPの時間外サービスを含めた情報連携であることから、「EpaCCs + 」と呼んでいる
 - 他の地域が取り組んでいるEpaCCsに比べても先進的な取り組み

(参考) CMCのWEBサイト

The image shows the top portion of the 'coordinate my care' website. At the top, a blue navigation bar contains the text 'What would you like to do?' followed by two buttons: 'Access the myCMC portal' and 'Access CMC system through N3'. Below this is the website's main header, featuring the 'coordinate my care' logo on the left, which includes the tagline 'Urgent Care Plan'. To the right of the logo is a navigation menu with links for 'Our Service', 'For Professionals', 'Publications', 'For Patients', 'myCMC', 'News', and 'Contact'. Further right, contact information is provided: 'coordinatemycare@nhs.net | 020 7811 8513' with a Twitter icon. The main content area features a large hero image of a woman in a hospital setting. A green text box on the right side of the image contains the text: 'Even in an emergency, we all want to give personal care, if we can. Well, it doesn't get more personal than this.' Below this text, it says 'Hospital doctor'. A small blue arrow icon is visible in the top right corner of the hero image area.

資料出所 : Coordinate my careサイト

4-1.CMCの概要

- CMCは、参画するロンドン地域のCCGから運営費用が提供、保健省、Public Health、NHSイングランドからも助成金
- CMCへの情報登録の対象者はすべて
 - EpaCCsの当初ガイドラインでは、余命1年の患者が対象とされたが、実際には、病院で終末期ケアや緩和ケアを受けることでCMCとの接点ができるため、情報を登録してから数か月で亡くなる人が多い
 - CMC登録者の25%は終末期ではなく、認知症や精神疾患が多い
- CMCへの情報の記録と共有は、患者本人の同意が基本
 - 医師や看護師が口頭ベースで本人同意をもらい、CMCの記録に、本人から同意を得たことを記録して残す
- GPの電子カルテ、二次病院や救急、ホスピス等で使われているシステムにAPIで提供され、医療従事者がCMC登録のある患者の情報にアクセスすると、フラグが立ち、使用可能に

4-2. 終末期における意思決定

- CMCで延命治療の拒否をしても、医師がまだ十分治療が可能と判断すれば、それが優先される
 - CMCは、事前宣言Advance statementで法的拘束力はない
 - 完全な延命治療の拒否の場合は、意思能力法（Mental Capacity Act）に基づく法的書面が必要 = 事前決定Advance decision（Living Will）
- 意思決定が不可能と判断された場合は、後見人や弁護士が代理となる
 - 英国の成年後見人制度となる「永続的代理人制度（Lasting Power of Attorney）」では、財産管理と個人福祉は別々に法的文書が作成され、それぞれ1人以上の人物を登録できる
- 英国には、判断能力が不足しているが、意思決定を支援する家族や友人がいない人のためにIndependent mental capacity advocatesという仕組みもある

4-3.CMCへの登録情報

- 登録情報は大きく、①診断結果、②患者属性、③予後の3つ
 - 登録必須の情報である、「どこで亡くなりたいか」といった項目についても、「話したくない」など柔軟な選択肢にし、強制的な感じを出さないように
- 緩和ケアの医師や看護師が聴き取りを行い、CMCに登録
 - 登録できる項目数は非常に多く、すべて聴き取るには3~4時間かかるため、日常のやりとりや、診察時など複数回に分けて行う
 - 死に関わる話題を避けたい患者もいるため、体調が悪くなる前に話をしたり、早期癌の発見時など患者が受け入れやすい環境を作る
 - 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」のほか、「気分が落ち込んだ時の対処法」といった具体的な内容も
- 最終的には患者の担当となるGPの承認で記録が確定
 - 1度で終了ではなく、患者の状態に合わせて意思を確認し、記録更新

4-4. My CMC

- CMCに登録された情報は、本人、本人が許可した家族が、インターネット経由でMy CMCで確認できる
 - My CMCからは、CMCに記録されている情報すべてが閲覧できるわけではなく、医療従事者が記述した特記事項などは閲覧できない。
- 看護師等から聴き取りを受けたくない場合や、終末期でない人々は、My CMCというサイトからアンケート形式で自分自身で入力することも可能
- My CMCからの登録した場合も、最終的には患者が登録しているGPとの面談の上、GPの承認により記録が確定
 - その際にも、患者本人だけでなく、家族が同席することが推奨されている

4-5.CMCの効果

- 終末期ケアの専門家以外では、死について考えること自体を忌む傾向があり、事前に話し合う文化はなかったが変わってきた
 - 国レベルで終末期ケアに関する戦略が公開されたことは大きな後押し
 - CMC利用の患者や家族の満足度が、医療従事者のモチベーションに
- エビデンスを示すことで医療関係者の意識改革につながった
 - CMC登録患者数59,546名（2018年10月）のうち、死亡した患者は2180名で、このうち75%の**患者が希望する場所で死亡**
 - 病院での死亡割合は、国の調査47%に対しCMC登録患者は19%
 - CMC登録患者75名の死亡までの1年間を追跡した調査では、CMC登録あり患者は、コミュニティでのケア等に年間@500 £、CMC登録なし患者は、病院での治療に年間@2600 £と大きな差があり、国全体で推計すると、年間2330万ポンドの**費用節減効果**に

5. QOL・QOD向上につながる情報共有システムの必要性

- 日本においても、ACP、事前指示書、リビングウィルなど終末期の医療・ケアにおける本人希望の重要性に対する認識が向上
 - ACPでは、人生の最終段階における医療・ケアについて、本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話合うプロセスが重要
- 2020年を目途に段階的に開始されるICTを活用した次世代型保健医療システムには、QOL・QODの視点がまだ不十分
 - 本人の希望がきちんと関係者間で共有できることが、QOL・QOD向上につながっていく
 - 日本では、本人の意向よりも家族の意向が強くてしてしまう傾向
 - ヘルスケアの提供側のQOLが、ケアの向上につながり、本人・家族のQOLの向上にもつながる、本人・家族が喜んでくれば、ヘルスケア提供者側のモチベーションがあがるという良い循環が生れる仕組みが重要
- 新しいシステムができる時に、将来を見据えたシステム設計思想が必要となる