

IISEシンポジウム「パーソナライズ化を促進するデジタルヘルス」

デンマークにおける終末期の希望の電子的共有

2023年3月27日

株式会社国際社会経済研究所
調査研究部 遊間 和子

- 個々人の状態に合わせたケアを提供するという考えにおいて、「**どのような生きていきたいか**」という希望は、「**どのように死にたいのか**」という希望と背中合わせともいえる。
- 欧州では、パーソナライズ化されたケアの範囲は、**終末期にまで**広がってきている。
- 本人の意思決定の結果は、**デジタルの形で関係者間に共有**され、死を迎える段階においても**きちんと反映される**ような仕組みが構築されつつある国もでてきている。
- 本日は、**デンマークにおけるヘルスケア分野のDXと終末期の希望の電子的共有**についてご紹介する。

2. デンマークの概要

- 九州とほぼ同じ面積43,094平方キロメートルの国土に、約581万人（2019年デンマーク統計局）。
- **高齢化率**は、世界銀行「世界の高齢化率（高齢者人口比率）国別比較統計・ランキング」で、2021年は20.3%と順位に大きな変動はないが、**少しずつ上昇**。
 - デンマーク統計局は、2030年までに、80歳以上の高齢者が43.1万人増加し、2050年には総人口の10%となる61.7万人になると予想。
 - これは現在の5%の倍になり、2020年だけで、**2019年より75歳以上の市民が2万人以上増加する**と推計。
- 公共サービスにおける電子化を強力に推進しており、国連の「**電子政府ランキングE-Government Survey 2022**」では、国連に加盟する193カ国を対象としたEGDI（e-Government Development Index）で**1位を維持**。
- 2011年設立の「**デジタル化庁**」を推進役に、中央政府から5つの地域Regionおよび98の市町村kommuneに至るすべて行政機関、行政機関が所有する病院、学校、大学などもデジタル化の対象として、**国全体でDXを進めている**。



資料出所：外務省サイト
<https://www.mofa.go.jp/mofaj/area/denmark/index.html>

- 1968年導入の**個人番号CPR**は、税や社会保障、病院の診察などの公共サービスに加え、銀行口座の開設など民間サービスも含めて、**広い範囲で活用**。
 - 個人番号CPRは、デンマーク国民に対しては出生と同時に付番され、3か月以上在住する外国人でも申請することで付番。
- ヘルスケア分野では、地域Resionに二次医療となる病院機能があり、市町村kommuneが、家庭医GPといったプライマリケア（救急を含む）、リハビリ、高齢者介護、心身障害者ケア、社会福祉などの市民サービス全般を提供。
 - 約3500名いる家庭医GPの中からかかりつけ医となる医師を登録し、専門医療が必要な場合は、家庭医GPから病院を紹介。
- 市町村が、個人番号CPRが記載された医療保障カードを発行し、受診時のカード提示により、**健康・医療・介護のデータが連携され、個々人の状況や状態にあった高品質で効率的なヘルスケアを実現**。
 - **医療保障アプリ Sundhedskort-app**も任意で利用可能で、住所や担当医師が変わったり、新しい姓に変更するとアプリ上で情報が自動的に更新。
 - 子供が15歳まで、子供の健康カードを自動的にアプリで表示することも可能。



資料出所：Viborg市サイト
<https://viborg.dk/service-og-selvtbetjening/pas-koerekort-sundhedskort-og-id/sundhedskort/>

4. 市民のデジタルID「NemID／MitID」

- デンマーク市民のデジタルIDとなるNemIDは、現在、さらにセキュリティの高いMitID への切替が進んでおり、すでに470万人以上がMitIDを受け取り。
 - MitIDは、既存のNemIDやパスポートの情報を使ってアプリ上で取得することもでき、市民サービスセンターでも取得可能。
- MitID を取得後、ユーザーIDを作成。MitIDユーザーID は、MitID を使用してログオンまたは承認する際のデジタルID となり、いつでも変更可能であるが、作成するユーザーIDは個人でユニークなものになり、2人のユーザーが同じユーザーID を持つことはできない。
- MitID では、MitID アプリがスマートフォンとタブレットの主要な認証システムとなっているが、MitID アプリを使用できない場合は、コードディスプレイ、オーディオコードリーダー、またはチップを使用可能。
 - コードディスプレイは、ログオン時にMitIDを確認するためのワンタイムパスワードコードを表示する小さな電子デバイス。
 - オーディオコードリーダーは、視覚障害のある方を対象としたもので、デバイスの画面に表示されたワンタイムパスワードコードを読み上げることができる。



資料出所：MitID サイト <https://www.mitid.dk/en-gb/get-started-with-mitid/mitid-authenticators/>

- デンマークのデジタルIDは、個人向けだけでなくビジネス向けの仕様である「NemID従業員署名」もある。
 - 法人番号CVR 番号を持つデンマークのすべての企業、協会、医療機関などの組織が対象。
 - 自分がその組織の従業員であることを証明し、会社に代わって公的機関と通信したり、オンラインで文書に署名する、公的機関からの情報へのアクセスするなど、会社を代表してオンライン上で行動することが可能。
 - 組織内部の情報システムでのログインにも使うことができる。
 - NemID 従業員署名を使用するには、NemID 従業員署名の事業を請け負っているNets と利用したい組織が契約を結ぶ必要がある。
- 医療従事者も、NemID従業員署名を使い、医療機関に所属する従業員として、ヘルスケア関連システムにアクセスすることが可能。
- NemID従業員署名で、医療機関とそこで働く医療従事者を個人単位で認証することで、ヘルスケアというセンシティブな情報であっても、コントロールされたアクセスが可能となっている。

- 医療記録に関しては、1977年より個人医療記録LPRが開始され、電子化された個人医療情報が蓄積されている。
 - 例えば、患者がいつ、どこで入院したか、その患者に対する診断、検査、治療、手術などのデータは、電子カルテシステムを介して、個人医療記録LPRに収集される。医療機関だけでなく、薬局で薬を購入したり、自治体で医療サービスを受けた記録も、ここに保存される。
- 個人番号CPRにより、全国レベルでヘルスケア関連データをリンクすることができるため、デンマーク国内で居住地が変わったなどに関わらず、生涯を通じてすべてのデンマーク市民のデータを個人医療記録LPRで保有することになる。
- 医療情報交換では、非営利組織のMedcomが電子的交換のため標準化を行い、Danish National Health Data Network (SDN) を介して、データ交換が行われている。
- デンマークでは、個人医療記録LPRのような国レベルのヘルスケア関連システムが複数あるが、直接の治療やサービス提供となる一次利用とそれらのデータを研究、モニタリング、政策決定、新しいソリューション開発などに利用する二次利用に分けることはできる。
- ヘルスケアデータの二次利用を担当しているのは、保健省傘下のデンマーク保健データ局（デンマーク語でSundhedsdatastyrelsen、英語でThe Danish Health Data Authority）になる。
 - デンマーク保健データ局は、2015年11月に設立され約300人の職員が7つの部門で働いている。

- デンマーク市民の現在の投薬の情報を提供し、重複投与や誤った投薬を受けないようにするために2009年から運用されているシステムに、**投薬履歴記録FMK**がある。
 - 家庭医GPから処方された薬、病院で処方された薬、薬局で購入した薬の情報がすべて登録され、一覧できることで、誤った投薬を防ぐ。
- 市民の治療に関わる医療従事者（家庭医GP、病院、薬剤師）は、**FMKオンラインというシステムを介してデータの登録・変更を行う**ことができ、電子処方箋の発行やリフィル処方もここで行う。
 - 現在は、**98%の処方箋が電子処方箋**となっており、デンマーク国内では紙の処方箋は稀なケースである。
- FMKオンライン導入以前は、患者が意識をなくし救急搬送される場合、自宅に薬が置いてあっても、それは現在服用している薬か、服用していない薬なのかがわからなかった。また、同じ患者であっても、病院に入院していた際に服用した薬、退院後に家庭医GPで処方された薬を一覧でみることができないなど全体像をつかむことが難しかった。
- 情報は**リアルタイムで更新**されるが、唯一の例外は、入院中の処方薬で、これについてはリアルタイムで更新されず、退院時にまとめて投薬履歴記録FMKに登録される。
- 薬局では、設置された端末に医療保障カードでアクセスすることで、電子処方箋が確認できる仕組みとなっており、処方薬の購入が可能となっている。デジタル化されているため、**市民は、どこの薬局に行っても、同じように医薬品の購入、履歴の管理ができる。**

8.ヘルスケアポータル「sundhed.dk」からの投薬履歴の確認

- 市民側は、投薬履歴記録FMKに登録されている自身の現在および以前の処方箋に関する情報をヘルスケアポータル「sundhed.dk」や市民ポータル「borger.dk」で閲覧・検索ができる
- 2003年に開始された「sundhed.dk」は、自分自身のカルテ情報、診察の予約、検査結果の報告、処方医薬品の情報共有が可能。
- 市民ポータル「borger.dk」は、公共サービスの情報や手続きを統合的に提供するサイトで、「Sundhed.dk」を含め、公共部門全体で約2,000のオンラインセルフサービスが統合。
- このサイトから、デイケアの待機リストへの登録や、住所変更、各種手当申請、かかりつけ医GPの変更、納税申告書の提出などが簡単にできるようになっており、市民への高い利便性につながっている。
- サイトへのアクセスには、NemID /MitIDが使われており、安心・安全なアクセスを実現している。



資料出所：ヘルスケアポータル「sundhed.dk」サイト <https://www.sundhed.dk/>



資料出所：市民ポータル「borger.dk」サイト <https://www.borger.dk/>

- デンマークヘルスケアデータ局は、ヘルスケアに関する多くのデータベースやサービスを担当するが、「**治療意思登録システム**（デンマーク語でBehandlingstestamenteregisteret、英語でTreatment Will Register）」はそのひとつである。
- これは、**特別な状況での延命治療に対する市民の希望、および市民が強制治療を希望するかどうかに関する情報を登録**するもので、18歳以上であれば登録することができる。
- 治療意志を登録していない場合は、医師は基本的に生かし続けるためにできる限りのことをすることになるが、もし治療意志が登録されていれば、自分自身で希望を伝えることはできない場合でも、**医師は、心停止時の蘇生を含め延命治療を希望しないなど本人の希望に従うことができる。**
- また、認知症などで永久に身体の不自由な状態になった場合に、強制的に治療を受けたくないことも登録できる。
- 登録は、自分自身の希望を表明することができない時にのみ適用され、登録内容はいつでも変更できるなど、**終末期においてもパーソナライズ化した希望に対応できる制度を整えている。**

- デンマークでは、1992年にリビングウィルliving willに関する法律が制定されたが、脳死になった際に蘇生を希望するかを登録するもので、紙の書式での記録が2005年まで続けられていた。
 - 法律にはなっていたが、医療従事者向けのガイドラインといった内容であり、実際にどう運用するかは医師にまかせられており、法的な拘束力もない状況にあった。
 - 2005年からは、ヘルスケアポータル「Sundhed.dk」にてデジタル登録も可能となったが、紙の書式も併用されており、医療従事者が電話でデンマークヘルスケアデータ局に連絡をして登録するという事も2018年まで続けられていた。
- 2019年に医療の事前指示Advanced Directives for Medical Careに関する法律が制定されたことで、従来の仕組みで登録されていたリビングウィルは新規に登録ができなくなり、医療の事前指示のみが登録できるように変更。
 - 以前にリビングウィルを登録していた市民が医療の事前指示を登録した場合は、リビングウィルは無効になり、登録は、医療の事前指示のみとなる。
- リビングウィルと医療の事前指示は非常に似ているが、法的拘束力の有無が違いとなる。
 - 法的拘束力を持つように変更された背景は、医師にとって「蘇生を希望しない」ことに対する判断をしやすくするため。昔は、どんな場合も蘇生すればよかったが、患者の希望を叶えるということで、判断は厳しくなった面もある。
 - どのような場合でも、最終的には臨床の現場で判断することが必要になるが、その際には、3つの状況で判断することになる。

- 3つの状況のうち、1つまたは複数があてはまる場合に、心停止の場合の蘇生の試みを含め、**延命治療を希望しないという本人の希望が優先される**と判断される。

- 間違いなく死亡するだろうと見込まれる場合

- 可能な治療オプションを使用したにもかかわらず、数日から数週間以内に死亡する可能性が高い状況

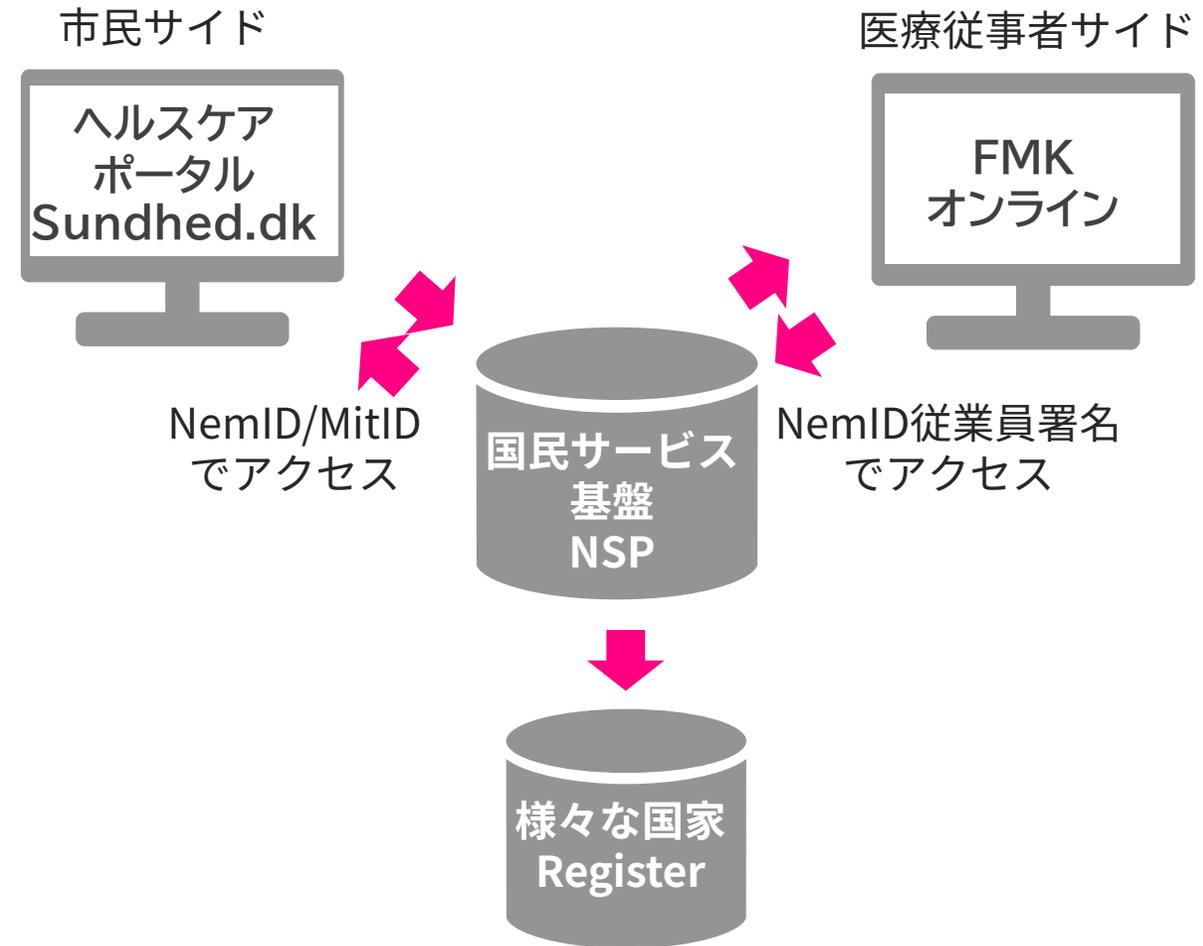
- 一例として、癌疾患の終末期の段階にあり、治療の結果として改善または緩和の兆候が見られない患者が挙げられる。

- 病気／事故といった状況で助けられない状況、改善の兆候がない場合。

- 病気や加齢に伴う障害、事故、心停止など身体的および精神的に永久に自分の世話をすることができないほどのダメージを起こしている。

- 心肺停止の際の蘇生措置を含む延命治療が、蘇生することに結びつくものの、病気あるいは治療の実態的な結果がとて深刻で苦しいものと見込まれる場合。

- **国民サービス基盤NSP**は、国の様々なデータベースとヘルスケアサービスを連携するための基盤。
- 医療従事者は、国民サービス基盤NSPを介して、個人番号CPRが登録されているデンマーク市民登録システムDanish Civil Registration Systemや認可登録簿Authorization Registerなどの**多くの国家登録簿、および投薬履歴記録FMKや出生報告などのサービスにアクセス**することができる。
- 医師と歯科医師の承認番号のリストや薬剤師・薬局などの情報もマスターデータとして含まれている。



資料出所：デンマークヘルスケアデータ局提供資料を基に筆者作成

治療意思

心肺停止の際の蘇生措置を含み、私は延命治療を希望しません

間違いなく死亡するだろうと見込まれる場合

私は病気／事故といった状況で助けられない状況、改善の兆候がない場合

以下の時のみ私の意思を尊重してください。

私の一番近い家族がその具体的な状況において承認した時

私の後見人が具体的な状況の中で承認した時

私の具体定な状況の中で、将来の委任状で代理人が承認した時

心肺停止の際の蘇生措置を含む延命治療が、私が蘇生することに結びつくものの、私の病気あるいは治療の実態的な結果がとても深刻で苦しいものであると見込まれる場合

以下の時のみ私の意思を尊重してください。

私の一番近い家族がその具体的な状況において承認した時

私の後見人が具体的な状況の中で承認した時

私の具体定な状況の中で、将来の委任状で代理人が承認した時

「以下の時のみ」でチェックがない場合は、本人の意思が尊重されるが、チェックがある場合は、条件付きとなる

強制による治療

- もし継続的に正常な判断ができないようであれば（心身喪失）、疾患の治療に身体的な強制を用いることを希望しない

以下の時のみ私の意思を尊重してください。

- 私の一番近い家族がその具体的な状況において承認した時
- 私の後見人が具体的な状況の中で承認した時
- 私の具体定な状況の中で、将来の委任状で代理人が承認した時

この4つめの項目は、以前の Living Will ではなく、Advanced Directives for Medical Care で追加された部分となる

CPR番号

日付

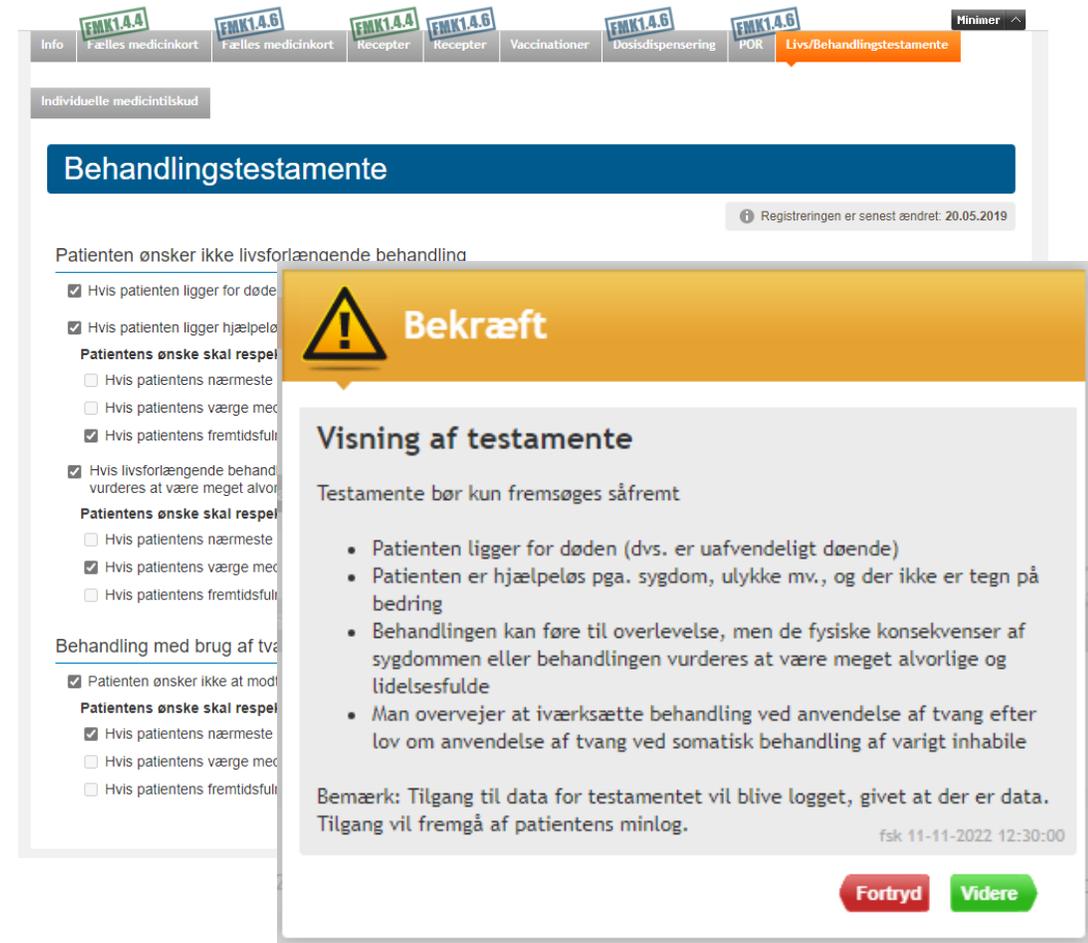
氏名

住所

郵便番号

署名（手書き）

- 治療意思登録システムに治療意思が登録されていることは、**本人の治療にあたっての医師や看護師等の医療従事者がFMKオンラインから閲覧**できる。
- FMKオンラインにログインしなくてもわかる仕組みを導入しており、別の業務システム上からも、**治療意思登録があるとフラグが立つ**ようになっている。
 - FMKオンラインでは、治療意思登録システムのほかに、「臓器提供者登録システム Organdonorregisteret」や「生体試料利用登録システム Vævsanvendelsesregisteret」にもアクセスすることはでき、**同様の仕組み**となっている。
- 医療従事者がFMKオンラインにアクセスして治療意思登録システムの内容を確認しようとする時、**一番最初に「3つの状況に当てはまるか」というアラート**がだされる仕組みとなっており、本人の希望を尊重しながらも、適切な治療も行われる仕組みとなっている。



資料出所：デンマークヘルスケアデータ局提供資料

- 治療意思登録システムは、医療システムと深く統合することで、情報がよりアクセスしやすく、関連するすべての医療提供者へのアクセスが可能となるものにしていく。
- 現在は、救急車の中から治療意思を確認することができないため、救急車の中では蘇生に注力し、病院に到着してから、治療意思を確認するという事になっている。そのため、今後は救急車や自治体のホームケアからもFMKオンラインから治療意思登録があることが閲覧できるようにする予定である。
- また、60歳になると登録できる「オプアウト登録Fravalgsregister」プロジェクトも検討されている。これは、病気の有無にかかわらず、年齢だけを理由に蘇生を拒否する選択肢となるもので、多面的なアプローチが検討されている。

- アクセシビリティ研究会では、2018年度の調査研究報告書「QOL向上につながる健康・医療・介護分野のAI・ビッグデータ活用」にて**英国**で進む終末期ケアにおけるデータ共有と連携として、**NHSイングランド**の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)」を紹介した。
- デンマークも英国同様に、ヨーロッパでは、終末期の医療やケアに関する本人の希望をかなえるため、ACPが重要性であると同時に**電子的な共有を行わなければ、実際の場面での活用できない**という認識は広がってきているといえる。
- **英国のEpaCCs**は、多岐にわたるデータ項目を共有化していたが、ローカルのNHSレベルで構築されており、**全国レベルの情報共有はできていなかった**。
- **デンマークの治療意思登録システム**は、終末期の希望として共有できるデータ項目は限定的ではあるが、**国レベルで登録情報を共有できる仕組み**となっていることは非常に先進的といえる。
- また、医師だけでなく、薬剤師や看護師など幅広いヘルスケアに関わる専門職が**NemID従業員署名により業務として電子的に個人認証**を行い、関連システムにアクセスできる仕組みが整っている。

- 日本においては、医療機関等でのACPの導入自体が遅れており、デジタル化の前段階ではあるが、政府が構築を計画している**全国医療情報プラットフォーム**では、HL7 FHIRによる標準化されたデータ交換が想定され、オンライン資格確認等システムのネットワークを活用した「**電子カルテ情報交換サービス（仮称）**」も検討は進められている。
- **救急**の場面においても、マイナンバーカードを活用して医療機関名・既往歴、薬剤情報などを閲覧するための実証も進められるなど、大きく動き始めている。
- これらの動きは、より**パーソナライズ化されたケア**につながるはずであるが、デンマーク・英国のように**終末期までも含めたものにしていく必要**がある。
- 先進的な取り組みを行っているデンマーク・英国のよい部分を組み合わせることで、日本でも**ACPの電子的共有**を進め、電子カルテや救急などの業務システムとの連携し、**業務システム側から、終末期の希望が登録されているかが確認できる仕組み**が必要である。
- また、医師だけでなく、看護師、薬剤師、介護士など、**ヘルスケアに関わる専門職が業務として個人を電子的に認証ができる仕組み**により、個人情報保護に配慮しながらも必要な情報を共有・活用できる基盤の整備も急がれる。

I I S E

世界知で、未来を照らす

