

日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団 事業報告書
日本・韓国・台湾・香港・シンガポール 第3期共同研究事業

聖隷三方原病院 緩和支援診療科 副院長 森田 達也

I 事業の目的・方法

1. 目的

アドバンス・ケア・プランニング（ACP）とは、意思決定能力を有する個人が、自分の価値観を確認し、重篤な疾患の意味や転帰について十分に考え、今後の治療やケアについての目標や意向を明確にし、これらを家族や医療者と話し合うことができるようにすることである。2017年に欧州緩和ケアネットワーク（EAPC）からACPの定義と推奨に関して国際的な専門家の合意が発表されたが、個人の自律性と同時に患者・家族の和を重んじる儒教文化の残るアジア諸国には必ずしもそぐわないような項目も含まれている。アジア諸国で国を挙げてACPが推進され始めているが、アジアにおけるACPの望ましい在り方に関しては、国際的にも合意が得られていない。

本研究の主目的は、日本・韓国・台湾・香港・シンガポールのACPの専門家の中で、これら5か国に適切なACPの定義と推奨の国際合意を得ることである。

2. 方法

① 対象

5か国でACPの臨床・研究・教育・政策等に係る計23名の多職種の専門家（がん医療、緩和ケア、一般内科、家庭医療、看護、心理学、倫理、法など）からなるタスクフォースを構成した。

② 方法

- 1) デルファイ研究。Round 1と5は質的な方法を用い、2-4は量的な評価を行う。合意プロセスによりRoundの増減を決定する。月に1-2回のオンライン会議、時々の対面会議、メーリングリストを活用した検討を行う。日本・韓国・台湾・香港・シンガポールにおいて倫理委員会に研究計画書を提出し、承認を得た。
- 2) **Round 1**: 5か国の多職種で構成される国際的なACPの専門家により、本研究のタスクフォースを組織し、アジア太平洋ホスピス緩和ケアネットワーク（APHN）とも連携している。神戸大学の木澤義之教授と、聖隷三方原病院の森雅紀がCo-Chairとなり、研究成果やProfessional networkからACPの国際的な専門家を同定した。また、同時期にアジア諸国のACPの系統的レビューを実施しているインドネシアのDr. Diah Martinaもタスクフォースに迎えた。EAPCの推奨をたたき台に、各国のデータベースをもとに系統的レビューを追加し、タスクフォース間の検討を経てACPの定義・推奨

を作成した。また、EAPC の ACP デルファイ研究を主導した 2 名の研究者（Dr. Ida Korfage、Dr. Judith Rietjens）をアドバイザーとして迎え、研究方法論上の助言を得る体制を構築した。

- 3) **Round 2:** 多職種からなるデルファイパネルの専門家を特定し、2 つの定義、50 の推奨項目、34 の評価項目計 86 項目について、それぞれ「1：とても思う～7：全くそう思わない」の 7 件法で回答を求めるウェブ調査を行った（2020 年 11 月～2021 年 4 月）。
- 4) **Round 3:** 1 回目の調査（Round 2）に回答したデルファイパネルの専門家を対象に、2 つの定義、50 の推奨項目、33 の評価項目計 85 項目について、それぞれ「1：とても思う～7：全くそう思わない」の 7 件法で回答を求めるウェブ調査を行った（2021 年 10 月）。
- 5) **Round 4:** 2 回目の調査（Round 3）の回答に沿って、非常に強い同意と非常に強い合意が得られた項目は微修正のみとし、その他の項目は木澤・森を中心に修正版を作成した。修正版に対する賛否についてタスクフォース間で現在調査を行い、最終修正案の検討を進めている。

II 事業の内容・実施経過

① Round 1

1) 系統的レビュー

英文誌に掲載されていないエビデンスを包括的に把握することを目的に、ACP に関する定義や推奨項目に関して日本語、韓国語、中国語による系統的レビューを行った。系統的レビューにより、日本を含むアジアでは患者・家族等両者の関与が重要であること、法制化や指針作りの必要性が唱えられていることが明らかになった。

2) デルファイ項目の検討

ACP の定義、推奨項目について、EAPC の項目をたたき台にし、アジアの文化に照らし合わせて大幅な加除修正を行った。月に 2 回のペースで Web 会議を開催し、ACP の定義と推奨項目の検討を一通り行った。また、2019 年 4 月では台北（招聘会議）で、8 月にはインドネシア（Asia Pacific Hospice Conference 2019）で、それぞれ対面での会議を行った。

アジアにおける ACP を検討する上で、家族等周囲の人との関係性の中での自律性が話題になる。家族等周囲の人との関係性の中での自律性(Relational autonomy)という概念も検討した。日本国内で本概念についての理解を深める目的で、学際的な会議を行った。

最終的に、ACP の定義 2 項目（拡張版、短縮版）・推奨 51 項目を作成した（「ACP に関して推奨される要素」「ACP における本人中心・家族にも配慮したアプローチ（a person-centered and family-based approach）で推奨される配慮」「推奨される役割と任

務」「推奨される ACP のタイミング」「政策や規則に関して推奨されること」「推奨される ACP の評価方法」）。

② Round 2（1 回目のウェブ調査）

デルファイ専門家 115 人のうち 77 人（67%）（日本 19 名、韓国 19 名、台湾 14 名、香港 11 名、シンガポール 14）から回答を得た（表 1、2）。非常に強い同意（中央値 1）と非常に強い合意（四分位範囲 IQR が 0 または 1）が得られた項目は微修正のみとし、その他の項目は自由記載をもとにタスクフォースの議論を経て修正した。新たに 2 項目を追加し、3 項目を削除した（2 項目は重複のため、1 項目は点数が低いため）。結果の詳細を補足資料に示す。

② Round 3（2 回目のウェブ調査）

1 回目のウェブ調査に回答したデルファイ専門家 77 人のうち 68 人（88%）から回答を得た（表 1、2）。非常に強い同意と非常に強い合意が得られた項目は微修正のみとし、その他の項目は自由記載をもとに木澤・森の議論を経て修正した。

③ Round 4（タスクフォース調査）

2 回目のウェブ調査の結果をもとに、木澤・森が作成した修正版をタスクフォースに提示した。現在タスクフォースならびにオランダのアドバイザーと最終案の策定を検討中である。

表 1. デルファイ専門家対象の調査

	1 回目調査送付数	1 回目調査回答者 人（%）	2 回目調査回答者 人（%）
日本	20	19（95%）	16（84%）
韓国	25	19（76%）	16（84%）
台湾	22	14（64%）	14（100%）
香港	20	11（55%）	9（82%）
シンガポール	28	14（50%）	13（93%）
合計	115	77（67%）	68（1 回目調査回答者の 88%）

表 2. デルファイ専門家の回答結果の概要

- 非常に強い同意（中央値, 1）と非常に強い合意（四分位範囲, 0 or 1） 1 回目調査：20 項目（18 項目+評価 2 項目） 2 回目調査：定義 2 項目+30 項目（26 項目+ 評価 4 項目）
--

- 非常に強い同意（中央値, 1）と強い合意（四分位範囲, 2）
 - 1 回目調査: 評価 1 項目
 - 2 回目調査: なし
- 強い同意（中央値, 1.5 or 2）ととても強い合意（四分位範囲, 0 or 1）
 - 1 回目調査: 定義 2 項目 + 43 項目（24 項目 + 評価 19 項目）
 - 2 回目調査: 49 項目（23 項目 + 評価 26 項目）
- 強い同意（中央値, 2）と強い合意（四分位範囲, 2）
 - 1 回目調査: 20 項目（8 項目 + 評価 12 項目）
 - 2 回目調査: 4 項目（1 項目 + 評価 3 項目）

III 事業の成果

国内外での検討を通じ、アジア文化の独自性や各国の ACP の在り方に対する理解が深まった。また多数のタスクフォースメンバーの参加を促すために、Web 会議とメーリングリストでの議論のほか、タスクマネジメントのツールである Trello、SNS（WhatsApp）等を有効に活用し、効率的に多国間での議論を進めてきた。これらを通じて、日本・韓国・台湾・香港・シンガポール・インドネシアの緩和ケアの臨床家・研究者・教育者の先生方や、アドバイザーとなってくださっているオランダの研究者の先生方と顔の見える関係が形成された。本事業を通じてアジアのみならず欧州にも強固なネットワークが形成され、信頼と実績をもとに国境を越えた学術・教育活動に繋がったことは、当初予想していなかったものの将来の共同活動に繋がる副次的な成果と言える。以下、本事業に伴う成果を副次的なものも含めて詳述する。

① 系統的レビューの学会発表

和文誌における ACP の系統的レビューを行い、その結果をレビューの実働を担当した共同研究者らが 23rd East Asian Forum of Nursing Scholars (EAFONS) で口演するとともに（Chikada A, Takenouchi S, Nin K, Mori M. Recommended cultural considerations of advance care planning in Japan: A systematic review）、国際誌に論文を発表した（Chikada, Takenouchi S, Nin K, Mori M. Definition and recommended cultural considerations for advance care planning in Japan: A systematic review. Asia Pac J Oncol Nurs 2021;8:628-538）。

② デルファイ項目の作成

ACP の定義 2 項目（拡張版、短縮版）・推奨 51 項目を作成し、順翻訳・逆翻訳を行い、日本語版を確定させた。デルファイ専門家からの意見をもとに、修正案を作成した（補足資料）。デルファイの Round を経るごとに、よりアジアの実情に沿った定

義や推奨項目に洗練されてきた。これらは Round 5 の完遂後、論文にまとめる予定であり、本事業の主な成果と言える。

③ 台北宣言

本事業を進める中で、検討内容を様々な形で発表する機会を得た。本事業の副次的な成果として、2019 年台北宣言がある。本デルファイ研究に係るアジアの研究者らが中心となり、台北でアジアの ACP に関する推奨を行う会議に招待された。検討内容をもとに、2019 年台北宣言を発表し、Journal of Palliative Medicine に公開された

(Lin CP, et al. 2019 Taipei Declaration on advance care planning: A cultural adaptation of end-of-life care discussion. J Palliat Med 2019;22:1175-77.)

④ アジアにおける ACP の総説

共同研究者らが ACP の検討内容を発表する機会を設け、日本・韓国・台湾・香港・シンガポール・インドネシアにおける ACP の現状に関する総説を発表した (Cheng SY, et al. Advance care planning in Asian culture. Jpn J Clin Oncol 2020;50:976-989)。

⑤ 信頼と実績に基づく国境を越えた協働

本事業の共同研究者からは、「このたび培ったネットワークはアジアにおけるホスピス緩和ケアの臨床家・教育者・研究者らの学術的ネットワークそのものだ」、という感想もいただいた。アジアにおいては、日本緩和医療学会の学術大会における国際共同セッション、第 14 回アジア太平洋ホスピス緩和ケア学術大会 (APHC)、ACP-International、ESMO Asia など、国内外の学会の学術大会において本共同事業から多くのメンバーがプログラム立案や、シンポジウムに演者あるいは座長として協働してきた。

また、本学術活動はアジアの外からも注目されている。例えば、2022 年 2 月にはオランダの多領域の研究者ら (緩和ケア、腫瘍内科、心理学、文化人類学等) が中心となり、“What (not) to say: unravelling the (un)questionable ideal of open information-provision in advanced cancer”という 2 日間にわたる国際専門家会議が開催された。その会には本共同事業でも共同研究者として参加する日本 (森)・インドネシア (Diah Martina)・オランダ (Judith Rietjens) の研究者が招聘された。アジアにおける ACP やコミュニケーションの諸課題は、アジアのみならず人間のコミュニケーションの本質に迫る課題であることが共有され、現在国際的な提言書作成が行われている。

職種や国境を越えたこれらの学際活動は、本共同事業から生まれた副産物である。共同事業が進むにつれて、ネットワークは次第に広く、強固に発展している。

IV 今後の課題

検討を通じ、アジア文化の独自性や各国の ACP の在り方に対する理解が深まった。今後は、Round 4 を完成させ、以下のプロセスを順次進めていく予定である。

- **Round 4 :** タスクフォース間で、最終版を確定する。
- **Round 5 :** タスクフォース間で作成した最終版を APHN の理事会に提出し、承認を得る。

本共同事業のデルファイ研究を通じて、アジアにおける ACP や重篤な疾患を抱える患者とのよりよいコミュニケーションを検討していく基盤が形成されることになる。アジア間での共通点・相違点が多数明らかになると共に、今後の課題もまた多数同定された。本事業で構築されたネットワークを通じて、さらなる国際共同研究に繋げていきたい。

V 事業の成果等公表予定（学会、雑誌等）

5 か国のデルファイの成果は、終了し次第、国際学会や学術誌に発表予定である。

最後になりましたが、本国際共同事業を温かくご支援くださいました日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団の方々に、共同研究者一同、心より御礼を申し上げます。

補足資料. Round 2 後の修正版（英語・日本語）

（修正点は赤字、調査結果は青字、「削除」は1回目の調査結果に基づき削除した項目を指す）

THE REVISED SET after Round 2	Round 2 後の修正版 日本語
DEFINITIONS	定義
Extended definition: Advance care planning is a process that enables individuals who have decisional capacity# to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and/or other closely related persons†, and health-care providers. ACP addresses individuals' concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative§ and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they, at some point, be unable to make their own decisions.	広い意味での定義： アドバンス・ケア・プランニング（ACP）とは、意思決定能力#を持つ個人が、自分の価値観を確認し、深刻な病気のもつ意味や転帰について考え、将来の医学的な治療やケアについての目標や意向を明らかにし、家族や近しい人々†、医療福祉従事者と話し合うプロセスである。ACPでは、身体的、心理的、社会的、スピリチュアルな領域にわたる本人の気がかりを話し合う。万が一本人が意思決定ができない時であっても本人の意向が考慮されるよう、代理人§を特定することと、自分の意向を記録して定期的に確認することが勧められる。（1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 78%；中央値 2；IQR 1）
Brief definition: Advance care planning is a process that enables individuals to identify their values, to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these values, goals and preferences with family and/or other closely related	簡便な定義： アドバンス・ケア・プランニングは、自分の価値観を確認し、将来の医学的な治療やケアについての目標や意向を明らかにし、その価値観や目標・意向について家族や近しい人々†と医療福祉従事者と話しあい、必要に応じてそれらの意向を記録に残し、見直すプロセスである。（1

persons†, and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate.	回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 78%；中央値 2；IQR 1)
RECOMMENDED ELEMENTS OF ACP	ACP に関して推奨される要素
[New item] 1. ACP is appropriate for both patients and healthy individuals.	ACP は患者にも健康である人にも適切である。（新規項目）
2. The individual's preferences should be explored to the extent to which ACP is discussed, as well as who to include in the ACP discussions.	ACP についてどの程度話し合うか、だれと話し合うかについて、本人の意向を探るべきである。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 79%；中央値 2；IQR 1)
3. The ACP process includes an exploration of the understanding of ACP among the individual and the family and/or other closely related persons† if the individual allows, and an explanation of the aims, elements, benefits, and limitations of ACP, as well as its legal status, if necessary.	ACP のプロセスには、ACP について本人がどのように理解しているか、本人の了解のもと家族や近しい人々†が ACP をどのように理解しているかを探ることと、さらに、ACP の目的、要素、利益、限界、および必要ならばその法的位置づけについて説明することが含まれる。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 82%；中央値 2；IQR 1)
4. ACP should be adapted to the individual's readiness to engage in the ACP process, and if allowed by the individual, the family and/or other closely related persons† may also engage in the ACP process. (no change)	ACP は、本人が ACP をすすめたいというところの準備にあわせて行われるべきであり、本人が了解すれば家族や近しい人々†が ACP の話し合いをともに行うことができる。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 92%；中央値 1；IQR 1；変更なし）
5. ACP includes the exploration of health-related experiences, knowledge, concerns and personal values of the individual across the physical, psychological, social and spiritual domains.	ACP には、本人の健康に関する経験、知識、きがかかり、個人的な価値観を、身体的、心理的、社会的およびスピリチュアルな側面から広く把握することが含まれる。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 79%；中央値 2；IQR 1)

6. ACP includes exploring goals and preferences for future medical treatment and care.	ACP には、将来の医学的な治療やケアについての目標や意向を探索することが含まれる。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 91%；中央値 1；IQR 1）
7. Where appropriate, ACP includes information about diagnosis, disease course, prognosis, advantages and disadvantages of possible treatment and care options. (no change)	ACP には、病気の診断、経過、転帰/予後、考えられる治療やケアの利点と欠点についての情報が必要に応じて含まれる。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 84%；中央値 1；IQR 1；変更なし）
8. ACP includes clarification of goals and preferences for future medical treatment and care according to the individual's degree of readiness; if appropriate, ACP includes an exploration to the extent to which these goals and preferences are realistic.	ACP には、本人の気持ちの準備に応じて、将来の治療やケアの目標や意向を明確化することが含まれる。適切な場合には、それらの目標や意向がどの程度現実的なものであるかの検討をすることも含む。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 86%；中央値 2；IQR 1）
9. ACP includes discussing the option and the role of the personal representative §, who might act on behalf of the individual when he or she loses decisional capacity, according to relevant laws or social conventions in each region.	ACP には、代理人 § を指名しておくことができることや、代理人の役割について話し合うことが含まれる。代理人は、本人が意思決定能力を失った際に、法や社会的慣習にしたがって、本人の代わりをはたす場合がある。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 76%；中央値 2；IQR 1）
10. Where local laws and conventions apply, ACP discussion includes an exploration of the degree of leeway in decision making the personal representative § makes on behalf of the individual when he or she loses decisional capacity.	法や社会的慣習に一致する場合、ACP には、本人が意思決定能力を失った時、代理人 § が本人の代わりに意思決定する内容をどの程度変更してもよいかについて検討することを含める。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 78%；中央値 2；IQR 1）

11. ACP might include the appointment of a personal representative(s) § and the documentation of such an appointment.	ACP には、代理人 § の指名とその指名を文書にしておくことを含めてもよい。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 82%；中央値 2；IQR 1)
12. ACP includes providing information about the option and role of an advance directive ¶, and might include its completion according to relevant laws or social conventions in each region.	ACP には、法や社会的慣習にしたがって、事前指示書 (advance directive) ¶ を記載しておく選択肢があることと、その役割についての情報を伝えることを含む。事前指示書を作成することを含んでもよい。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 74%；中央値 2；IQR 2)
13. The content of ACP discussions is encouraged to be documented every time with permission of the individual.	ACP の話し合いの内容は、本人の同意のもとに、毎回記録することがすすめられる。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 71%；中央値 2；IQR 2)
14. ACP includes supporting an individual to share their values, goals and preferences with family and/or other closely related persons †, and health-care providers. This includes sharing documentation of the ACP discussion with whosoever the individual wishes to.	ACP には、本人の価値観や治療の目標・意向を家族や近しい人々 † や医療福祉従事者と共有するように支援することを含む。ACP に関連した文書を本人の望む人と共有することを含める。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 66%；中央値 2；IQR 2)
RECOMMENDED CONSIDERATION FOR PERSON-CENTRED AND FAMILY-BASED APPROACH IN ACP	ACP における本人中心・家族にも配慮したアプローチ (a person-centered and family-based approach) で推奨される配慮
15. It is desirable that ACP discussions between the individual and healthcare providers also include people chosen by the individual to engage in the ACP process. These people may include	本人と医療福祉従事者のあいだで行われる ACP の話し合いは、本人が ACP に加わることを望んだひとを含むことが望ましい。そのひとには、家族や近しい人々 † が含まれる (1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 88%；中央値 1；IQR 1)

family and/or other closely related persons.	
16. When assisting individuals in making patient-centered decisions, health care providers should understand that individuals' treatment preferences may sometimes be made in context of their relationship with and responsibilities for others.	医療福祉従事者が本人中心の意思決定を支援するときには、本人の治療に関する決定は、本人が他者との関係や責任をどのように考えるかによって影響を受けることを理解しておく必要がある。（1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 89%；中央値 2；IQR 1）
17. ACP helps promote mutual understanding and shared decision making between the individual and family and/or other closely related persons† regarding future medical treatment and care.	ACP は、将来の治療やケアに関して、本人と、家族や近い人々†とのあいだの相互理解と協働意思決定（shared decision-making）を促す。（1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 86%；中央値 1；IQR 1）
18. Health-care providers and family and/or other closely related persons should provide maximum support for individuals who have physical or partial cognitive impairment to meaningfully participate in ACP. This may include revisiting the ACP discussion at various timepoints, using communication aids as well as checking the individual's ability to understand and register information, to weigh options and to communicate reasoning underlying decisions made.	医療福祉従事者や家族や近い人々†は、本人に身体的障害があったり一部の認知機能が低下している場合でも、本人が ACP に意味のあるように参加できるように最大限サポートするべきである。これには、いろいろな機会をとらえて ACP の話し合いを行うこと、コミュニケーションの助けになるツールを使用すること、および、本人が情報を理解・記録する能力、選択肢を比較検討する能力、行った意思決定の理由を伝える能力を確認することを含む。（1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 90%；中央値 1；IQR 1）
RECOMMENDED ROLES AND TASKS	推奨される役割と任務
19. Health-care providers are encouraged to build a trusting relationship with individuals and their family and/or other closely related persons† before initiating	医療福祉従事者は、ACP の話し合いを始める前に、可能な限りつねに、本人と家族や近い人々†と信頼関係を築く必要がある。（1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 84%；中央値 2；IQR 1）

ACP conversations, whenever possible.	
20. Health-care providers should ensure that the individual has sufficient decision-making capacity to engage in the ACP process.	2 医療福祉従事者は、本人が ACP の話し合いに十分な意思決定能力があることを確認するべきである。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 88%；中央値 2；IQR 1)
21. Health-care providers should adopt a person-centred approach when engaging in ACP conversation with individual and, if the individual wishes, their family and/or other closely related persons† to the extent desired by the individual; this approach requires tailoring the ACP conversation to the individual's health literacy, style of communication, and personal values and preferences. (no change)	医療福祉従事者は、ACP の話し合いでは本人中心のアプローチをとるべきであり、本人の求めに応じて家族や近しい人々† に関与してもらうようにする。ACP の話し合いの仕方は、本人の健康リテラシー、コミュニケーションスタイル、個人の価値観や志向にあわせて個別に調節する必要がある。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 94%；中央値 1；IQR 1)
22. Health-care providers should facilitate a shared understanding between the individual(s) and family and/or other closely related persons†, whenever possible, and ensure that ultimately, the individual's preferences are respected.	医療福祉従事者は、可能な限り、本人と家族や近しい人々† とのあいだで共通した理解が得られるようにうながし、最終的には本人の意向が尊重されるようにする必要がある。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 81%；中央値 2；IQR 1)
23. Health-care providers should be attuned to the emotions of individuals and their family and/or other closely related persons† in the process of ACP. (no change)	医療福祉従事者は、ACP の過程で、本人と家族や近しい人々† の感情に十分配慮しなければならない。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 78%；中央値 1；IQR 1；変更なし)

24. Health-care providers need to have the necessary communication skills and show an openness to talk about diagnosis, prognosis, death and dying with individuals and their families and/or other closely related persons†. (no change)	医療福祉従事者は、必要なコミュニケーションスキルを持ち、病気の診断、予後、死や死の過程について本人と家族や近しい人々†と話すことにオープンであることを示す必要がある。(1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 96%；中央値 1；IQR 1；変更なし)
25. Health-care providers should provide individuals and their families and/or other closely related persons† with clear and coherent information concerning ACP. (no change)	医療福祉従事者は、本人と家族や近しい人々†に、ACPに関する明確で一貫した情報を提供しなければならない。(1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 84%；中央値 1；IQR 1；変更なし)
26. Where required, a multidisciplinary approach is encouraged to provide support in the ACP process, and this may include clinicians and/or trained non-clinician facilitators.	必要な時には、多職種チームが、ACPのプロセスにおいてサポートを提供することが推奨される。多職種チームには、医療従事者と、医療福祉従事者ではない訓練を受けた相談員が含まれる。(1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 75%；中央値 2；IQR 1.5)
27. The initiation of an ACP conversation can occur in any setting not just in health-care systems.	ACPの話し合いを始めることは、医療や福祉の枠組みでもそれ以外でも（地域住民の暮らしの中でも）生じうる。(1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 82%；中央値 1；IQR 1)
28. Appropriate health-care providers are needed for the clinical elements of ACP, when necessary, such as discussing diagnosis, prognosis, treatment and care options, exploring the extent to which goals and preferences for future medical treatment and care are realistic and documenting the discussion in the medical file of the patient.	ACPの臨床的な（病気に関わる）内容に関しては、必要に応じて、適切な医療福祉従事者の関与が必要である。（病気の診断、予後、治療やケアの選択肢について話し合うこと、将来の治療やケアに関する目標や意向がどの程度現実的なものであるか検討すること、本人のカルテに話し合った内容を記録することなど）(1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 87%；中央値 2；IQR 1)

29. In supporting the practice of ACP, there should be continual education for health-care providers about bioethical issues as well as knowledge, communication skills, regulation and implementation related to ACP.	ACP の実践を支援するにあたって、ACP に関する生命倫理、知識、コミュニケーションスキルや制度について医療福祉従事者に対する継続教育が必要である。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 95%；中央値 1；IQR 1)
DELETED	削除
30. Health-care providers should share contents of discussions upon the transition of care across settings. (no change)	医療福祉従事者は、ケアの場所が変わる際には、話し合いの内容を申し送る必要がある。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 95%；中央値 1；IQR 1；変更なし)
31. Within the health-care system, the health-care team in charge of an individual should encourage opportunities for ACP facilitation, according to the readiness of an individual.	医療福祉システムの中では、本人を主に診療・ケアしている医療福祉従事者のチームが、本人の気持ちの準備に応じて ACP プロセスをすすめることが期待される。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 86%；中央値 2；IQR 1)
32. Colleagues with appropriate training and experience in ACP are encouraged to support the health-care teams in charge whenever possible.	ACP について適切なトレーニングを受け経験のある医療福祉従事者が、必要な時はいつでも、本人を主に診療・ケアしている医療福祉従事者のチームをサポートする。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 90%；中央値 2；IQR 1)
33. Health-care providers should promote shared decision making between the health-care providers and individuals as well as family and/or other closely related persons † during the ACP process. Ultimately, the shared discussions should be towards the goal of respecting the patient's preference.	医療福祉従事者は、ACP において、医療福祉従事者、本人、家族や近い人々 † とのあいだでの協働意思決定 (shared decision making) をすすめるようにする。最終的には、話し合いは患者の意向を尊重する目的に向かうべきである。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 87%；中央値 2；IQR 1)

DELETED	削除
34. Health-care providers should respect the faith, belief system and culture of each individual throughout the process of ACP.	医療福祉従事者は、ACP のすべての過程を通じて、本人の信仰、信念、文化を尊重するべきである。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 86%；中央値 1；IQR 1）
RECOMMENDED TIMING OF ACP	推奨される ACP のタイミング
35. Individuals can engage in ACP at any stage of their life, but the content of ACP discussed should be tailored to their health and life stage	本人は人生のどの段階においても ACP に参加することができるが、ACP の内容は健康状態や年齢に応じたものにする必要がある。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 82%；中央値 2；IQR 1）
36. ACP conversations and documents should be updated periodically as an individual's health condition, treatment plan, values and preferences might change over time.	本人の健康状態、治療の計画、価値観や意向は時間が経過するにつれて変わりうるため、ACP の会話内容や文書は定期的に更新する必要がある。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 91%；中央値 1；IQR 1）
37. Public awareness of ACP should be raised, especially about the aims and content of ACP, its legal status, and how to access it. (no change)	一般市民の ACP に対する認識を高める必要がある。特に、ACP の目的と内容、法的位置づけ、どのように始めるかについての認識を含む。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 92%；中央値 1；IQR 1；変更なし）
RECOMMENDED ELEMENTS OF POLICY AND REGULATION	政策や規則に関して推奨されること
38. Health authorities should provide policy and ethicolegal guidance on ACP	保健当局は、ACP に関する政策方針や倫理指針、法律上の指針を示す必要がある。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 84%；中央値 2；IQR 1）
39. A system should be built to capture the contents of ACP conversation and the information should be made visible across the health care continuum.	どのような医療福祉の場面であっても ACP の話し合いの内容がわかり、情報を見ることができるような体制が必要である。（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 73%；中央値 2；IQR 2）

40. It is desirable that guidance or guideline is developed for selecting a personal representative § to indicate treatment and care preferences when the individual loses capacity.	本人が意思決定できなくなった時に治療やケアの意向を示す代理人 § を選定するための指針が作成されるのが望ましい。 (1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 69%；中央値 2；IQR 2)
41. Advance directives ¶ need a structured format to enable easy identification of individual's specific goals and preferences for future care.	事前指示書 (advance directive) ¶ は、本人の将来のケアにおける個々の目的や意向が簡便にわかるように構造化されたものが必要である。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 68%；中央値 2；IQR 2.5)
42. Advance directives ¶ may also include any format that is acceptable within guidelines and/or laws of the sectors, in order for the individual to indicate his or her values, goals, and preferences in more detail.	事前指示書 (advance directive) ¶ は、本人の価値観、目標、意向を詳細に示すような、地域のガイドラインや法の範囲内で許容される任意のものでもよい。 (項目分割)
43. Health-care organisations should be aware of the importance of ACP and create opportunities for the initiation of ACP taking into account, but not limited to, the individual's readiness, age, degree of illness, and transitions of care.	医療福祉機関は ACP の重要性を認識し、ACP を開始することを考えるきっかけを、本人の気持ちの準備、年齢、病気の重症度、ケアの場所の移行などに応じて提供する必要がある（これらに限定されない）。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 81%；中央値 2；IQR 1)
44. Health-care organisations should develop a collaborative system to support the individual's decision making by multidisciplinary health-care providers in any setting (hospital and community).	医療福祉機関は、病院・地域に関わらず、多職種の医療福祉チームで本人の意思決定をサポートする協働するシステムを構築する必要がある。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 87%；中央値 2；IQR 1)

45. Reliable and secure systems should be created to store copies of official or medical ACP related documents for ease of retrieval , transfer, and update.	ACP に関する正式な文書や臨床上の書類を容易に参照し、転送し、更新できるように、それらのコピーを保管する信頼性が高くセキュリティ保護されたシステムを構築する必要がある。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 79%；中央値 1；IQR 1)
46. Governments should play a part in supporting efforts related to ACP development .	政府は ACP の推進 に関連する取り組みを支援する役割を担う必要がある 。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 77%；中央値 2；IQR 1)
47. Health-care organisations should secure appropriate funding and organisational support for ACP including time, education, and training for health-care providers. (no change)	医療福祉機関は、ACP のために適切な資金と組織的な支援を確保しなければならない。それには、医療福祉従事者の時間や教育、研修などを含む。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 81%；中央値 1；IQR 1；変更なし)
48. Health professional bodies and policy makers should recognise the results of an ACP process as a guidance for medical decision making.	学術団体や政策立案者は 、ACP プロセスの結果は、本人の医療上の意思決定の指針となるものであることを認識する必要がある。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 75%；中央値 2；IQR 1.5)
49. Health-care systems should have processes in place to ensure that individual' s preferences in ACP are shared with all those concerned with the individual' s care. (no change)	ACP の話し合いで示された本人の意向が、その人のケアに関わる全員と共有できる方策が医療福祉の提供体制には必要である。(1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 84%；中央値 2；IQR 1；変更なし)
RECOMMENDED EVALUATION OF ACP	推奨される ACP の評価方法
50. Depending on the study or project aims, we recommend the following constructs assessed:	研究や活動の目的にもよるが、以下の概念について評価することを推奨する：

A) Knowledge of ACP (rated by individuals, family and/or other closely related persons †, and health-care providers)	ACP についての知識 (本人、家族や近い人々 †、医療福祉従事者が評価) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 83%; 中央値 2; IQR 1; 変更なし)
B) Self-efficacy to engage in ACP (rated by individuals, family and/or other closely related persons †, and health-care providers)	ACP に携わる自己効力感: セルフエフィカシー (本人、家族や近い人々 †、医療福祉従事者が評価) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 82%; 中央値 2; IQR 1; 変更なし)
C) Readiness to engage in ACP (rated by individuals, family and/or other closely related persons †, and health-care providers)	ACP に携わる心の準備 (本人、家族や近い人々 †、医療福祉従事者が評価) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 84%; 中央値 2; IQR 1; 変更なし)
D) Willingness to engage in ACP discussions (rated by the individual, family and/or other closely related persons †, and health-care providers)	ACP に参加する意欲 (本人、家族や近い人々 †、医療福祉従事者が評価) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 86%; 中央値 2; IQR 1; 変更なし)
E) Anxiety about thinking about death (rated by individuals, family and/or other closely related persons †, and health-care providers)	死について考えることの不安 (本人、家族や近い人々 †、医療福祉従事者が評価) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 68%; 中央値 2; IQR 2; 変更なし)
F) Prognostic awareness (rated by individuals, family and/or other closely related persons †)	転帰/予後の認識 (本人、家族や近い人々 † が評価) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 86%; 中央値 2; IQR 1; 変更なし)
G) Identification of the individual's values, goals and preferences	価値観や目標、意向の明確化 (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 90%; 中央値 1; IQR 1; 変更なし)
H) Communication about values, goals and preferences between the individual and family and/or other closely related persons †	価値観や目標、意向についての、本人と家族や近い人々 † とのコミュニケーション (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 90%; 中央値 2; IQR 1; 変更なし)

I) Communication about values, goals and preferences between the individual and health-care providers	価値観や目標、意向についての、本人と医療福祉従事者とのコミュニケーション (1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 92%；中央値 2；IQR 1；変更なし)
J) Identification of a personal representative §	代理人 § の決定 (1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 74%；中央値 2；IQR 2；変更なし)
K) Individual's decision on amount of flexibility/leeway in decision making to give a personal representative	代理人 § にどの程度柔軟性や裁量権を与えるかについて本人が決めること (1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 74%；中央値 2；IQR 2)
L) Congruence between individual's stated wishes and personal representative's reports of individual's wishes	本人の述べる希望と、本人の希望であると代理人 § が報告する内容との一致 (1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 74%；中央値 2；IQR 2)
M) Documentation of values, goals and preferences	価値観や目標、意向の記載 (1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 91%；中央値 1；IQR 2；変更なし)
N) Documents and recorded wishes to be accessible when needed	必要な時に書類や希望の記録が参照できること (1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 86%；中央値 2；IQR 1；変更なし)
O) A flexible process that allows regular update of ACP discussions and documents over time	ACP に関する話し合いや文書を定期的に見直すことのできるような柔軟なプロセス (1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 90%；中央値 2；IQR 1)
P) Extent to which ACP was considered meaningful and helpful (rated by individuals, family and/or other closely related persons †, and health-care providers)	ACP をどの程度意味があり役立つものと考えたか (本人、家族や近い人々 †、医療福祉従事者が評価) (1回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 86%；中央値 2；IQR 1；変更なし)
Q) Quality of ACP conversations (rated by individuals, family and/or other closely related persons †, and	ACP についての会話の質 (本人、家族や近い人々 †、相談員や医療福祉従事者が評価) (1回目の調査の結果：そう思う/

facilitators or health-care providers, or both)	とてもそう思う 79% ; 中央値 2 ; IQR 1 ; 変更なし)
R) Satisfaction with the ACP process (rated by individuals, family and/or other closely related persons †, health-care providers, or both)	ACP プロセスの満足度 (本人、家族や近い人々 †、医療福祉従事者が評価) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 71% ; 中央値 2 ; IQR 2 ; 変更なし)
S) Decisional conflict (e.g., within individuals, among individuals, families and/or other closely related persons †, and/or health-care providers)	意思決定における意見の相違 (decisional conflicts; 本人の中で、本人、家族や近い人々 †、医療福祉従事者の間で) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 82% ; 中央値 2 ; IQR 1 ; 変更なし)
T) Decision control preferences, i.e.; control over decision making (rated by individuals and family and/or other closely related persons †)	意思決定をどの程度自分がコントロールしたいかの意向、意思決定がコントロールできている感覚 (本人、家族や近い人々 † が評価) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 69% ; 中央値 2 ; IQR 2 ; 変更なし)
U) Clinician's provision of prognostic information tailored to individual/family readiness	医療者が、本人/家族の心の準備に合わせて転帰/予後についての情報を提供したこと (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 87% ; 中央値 2 ; IQR 1 ; 変更なし)
V) Psychological distress (rated by individuals, family and/or other closely related persons †, and health-care providers)	気持ちのつらさ (本人、家族や近い人々 †、医療福祉従事者が評価) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 78% ; 中央値 2 ; IQR 1 ; 変更なし)
W) Peace of mind (rated by individuals and family and/or other closely related persons †)	こころの穏やかさ (本人、家族や近い人々 † が評価) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 75% ; 中央値 2 ; IQR 1.5 ; 変更なし)
X) Quality of life (rated by individuals, family and/or other closely related persons †, and health-care providers)	生活の質 (本人、家族や近い人々 †、医療福祉従事者が評価) (1 回目の調査の結果: そう思う/とてもそう思う 78% ; 中央値 2 ; IQR 1 ; 変更なし)

Y) Understanding of end-of-life care (rated by individuals and family and/or other closely related persons †)	終末期ケアについての理解（本人、家族や近い人々 † が評価）（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 87%；中央値 2；IQR 1；変更なし）
Z) Quality of end of life care	終末期ケアの質（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 81%；中央値 2；IQR 1）
AA) Psychological well-being of the bereaved	遺族の精神的健康（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 73%；中央値 2；IQR 2；変更なし）
AB) Use of life sustaining treatment	生命維持治療の利用（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 71%；中央値 2；IQR 2；変更なし）
AC) Whether care received was consistent with the individual's expressed goals and preferences	受けたケアが、本人の表明した目標や意向に一致するものであったかどうか（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 84%；中央値 1；IQR 1；変更なし）
AD) Place of death	死亡場所（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 65%；中央値 2；IQR 1.5；変更なし）
AE) The level of public awareness of ACP	ACP についての一般市民の認識の程度（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 70%；中央値 2；IQR 2）
AF) Use of palliative care	緩和ケアの利用（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 75%；中央値 2；IQR 1.5；変更なし）
DELETED	削除
AG) Preparation for end of life (rated by individuals and family and/or other closely related persons †)	終末期に備えができたこと（本人、家族や近い人々 † が評価）（1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 83%；中央値 2；IQR 1；変更なし）
51. We recommend identifying or developing outcome measures based on these constructs and using relevant outcome measures on an as-needed	異なる研究やプロジェクトを通じて研究結果を蓄積し比較できるように、上述の概念に応じて評価尺度を特定・開発すること、および、必要に応じて関連するア

basis so that results can be pooled and compared across studies or projects; these outcome measures should have sound psychometric properties, be sufficiently brief, and validated within relevant populations.	ウトカム尺度を使用することを推奨する。評価尺度は、適切な心理測定特性を有し、十分に簡潔で、適切な集団で検証されている必要がある。 (1 回目の調査の結果：そう思う/とてもそう思う 86%；中央値 2；IQR 1；変更なし)
Footnote:	
#Decisional capacity A person must be assumed to have capacity unless it is established that he or she lacks capacity and all practicable steps must be taken to empower the individual to maximise his or her decisional capacity in the ACP process.	#：意思決定能力 (decisional capacity) ひとは完全に意思決定能力がないと確定されるまでは意思決定能力があるとみなされなければならない。ACP の過程では本人が意思決定能力を最大にできるように配慮すべく、実行可能な方法はすべて取らなければならない。
† Other closely related persons 'Other closely related persons' are those trusted by an individual, and may include, but are not limited to, significant others, close friends, donees of a lasting power of attorney and court appointed deputies, according to relevant laws or social conventions in each region.	†：近い人々 「近い人々」とは、本人が信頼している人々のことを指す。各地域の法や社会的慣習にしたがって、重要な他者 (significant others)、友人 (close friends)、永続的委任状により委任された代理人 (donees of a lasting power of attorney)、裁判所に任命された法定後見人 (court appointed deputies) などを含みえるが、これらに限定されない。
§ Personal representative A personal representative is appointed by the individual to speak for himself or herself once he or she lacks capacity to make decisions. Some regions have legislation for personal representatives, and others do not. In the former, relevant laws will	§：代理人 (personal representative) 代理人は、本人は意思決定できなくなった時に本人の意思を代弁するものとして本人から指定される。代理人について法律上の規定がある地域もあるし、ない場合もある。規定がある場合には、該当する法の定めにしたがう。規定がない場合には、代理人の役割はしばしば、ACP の

be followed. In the latter, roles of personal representatives are often played by the individual's family and/or other closely related persons nominated by the individual who regularly participate in ACP discussions.	話し合いに継続して参加している、本人が指定した家族や近しい人々が担う。
¶ Advance directive An advance directive is a document that explains how the individual wants medical decisions about himself or herself to be made if he or she cannot make the decisions himself or herself. In regions where an advance directive and/or personal representative are not legalised, an 'advance directive' indicates ACP-related document(s) to record values, goals and preferences to be considered when the individual is unable to express their preferences.	¶：事前指示書 (advance directive) 事前指示書 (advance directive) とは、本人が意思決定ができなくなった時にどのように医療上の決定を希望するかを示す文章である。事前指示書や代理人が法制度化されていない地域においては、事前指示書とは、本人が意向を表現できなくなった時に考慮されるべき価値観、目標、意向を記録した ACP に関連した文書を指す。