

# 認知症ケアと医療

## ——福祉の場における共同的な意思決定について

大石 桂子

### はじめに

生命倫理の最も基本的な原則として、現在でも広く認められている四つの原則、つまり自律尊重 (respect for autonomy)・善行 (beneficence)・無危害 (nonmaleficence)・正義 (justice) は、日本医師会、日本看護協会においても医療倫理の原則として掲げられている。一九八六年に日本医師会がインフォームド・コンセントを導入して以降、その浸透速度や度合いに差があるとはいえ、おおむね患者の自己決定権 (治療の拒否権を含む) は定着してきたといえる。

しかし従来、医療における自己決定権は判断能力のある成人に限定されてきた。たとえばA・R・ジョンセンは『医療倫理学 第五版』の中で、医療における判断能力を次のように定義し、患者本人に十分な判断能力が認められない場合、一義的には家族が代理決定者になるとしている。

- ・ 治療に関する情報を理解できる
- ・ 自分の医学的状況と起こりうる結果を理解できる
- ・ 治療の選択について自らの価値観にもとづいて合理的に熟考できる
- ・ 自分の選択を人に伝えられる

しかし現在、患者自身による自律的意思決定か、家族による代理決定か、という従来の二者択一なものでなく、患者を中心とした家族・支援者・医療従事者などによる意思決定支援・コミュニケーションの必要性が高まっている。

たとえばアメリカ病院協会は、インフォームド・コンセントの世界的普及の契機となった「患者の権利章典」(一九七三年)を、「治療におけるパートナーシップ」(二〇〇三年)に置き換えた。患者の権利章典は「患者にはの権利がある」という表現で患者の具体的な権利と責任を列挙したものであり、伝統的な医師・患

者関係の変容を強調したものであった。一方、「治療におけるパートナーシップ」は権利章典に含まれていた十二項目の権利を引き継ぎつつ、医療従事者と患者双方の協力・努力の必要性が強調されるようになっていく。こうした変化の一因として、医療が複雑化したものの入院期間は短縮化されたことで、患者・家族・医療従事者のコミュニケーションが一層困難になったこともある<sup>(1)</sup>。医療費縮減のための在院日数短縮化は日本の医療政策でも同様であり、限られた時間で患者は意思決定を迫られる。そのため、効果的な意思決定支援が求められるのである。

## 一・障害学からの自己決定への要求

上述のように現在では、自律的な意思決定が可能な患者にとって、医療の場で単独で、適切な判断を行うことは難しくなっており、意思決定支援が重視されている。さらに本人を中心とした意思決定支援という発想は、知的・精神的障害者に対しては広がりを見せつつある。

上述のとおり、自律的意思決定のできない（と判断された）患者について、従来は家族による代理決定が第一選択であった。意思能力を否定された者、制限された者が、自己自身に不利な決定をしないよう、家族等が代理決定することは、本人の決定と責任を免除する形での保護といえる。しかし福祉・医療の場面におい

て、家族の意向が本人の意思より優先されることに対しては、一九八〇年代以降、特に知的障害者や精神障害者自身から、社会参加・生活における自律を妨げ、無力化する「障壁」になっているという批判がされてきた。つまり本人の自己決定権が奪われることによって、本人の判断力が成長する機会が損なわれ、被保護者としての立場に固定されてしまう、ということである。アドリエンヌ・アッシュは、障害をもたない人々がいざやすい「二つの誤った仮定」として、次のように述べる<sup>(2)</sup>。

①慢性的な病気や障害をもった人の人生は、永久に混乱したまままだという仮定。

②障害をもった人が孤立や無力感、貧困、失業、社会的地位の低さなどを体験するとしたら、それは生物学的な欠点や限界の必然的な結果だ、という仮定。

アッシュの言葉は、一方で障害者は日常的な自己決定の場から排除され、他方で彼らが治療停止のような（自らの死を希望する）場面では、それが「理にかなったこと」のように受け止められ、希望を叶えることが自律尊重であるかのように語られる矛盾を言い当てているといえる。家族による代理決定は、本来は本人の価値観や利益の代弁であり、家族自身の判断による決定ではない。しかし、家族であるから本人の価値観や意思を正確に把握できる

とは限らず、また上述のように、当事者が決定に参加できないことと自体が、さらに社会的排除につながってしまう構図もある。障害学の立場は「私たちのいないところで、私たちのことを決めないで」というスローガンに表れているのである。

## 二、障害者権利条約と共同行為としての自己決定

こうした状況を変化させる契機となったのが、二〇〇六年の国連総会で採択された、「障害者権利条約」である。日本を含む百八十一カ国が批准（二〇一九年現在）したこの条約は、すべての障害者の人権、基本的自由の完全かつ平等な享有を謳っている。第二条では、障害が単なる個人の欠陥・病気ではなく、個人の身体的状態と社会的環境が要求するものとの相互作用によって生じるものだという「社会—政治的 (socio-political) モデル」が示され、障害者個人を変化させるのではなく、環境を整備するという一九六〇年代以来の障害者運動が反映されている。

### 「障害者権利条約」（二〇〇六年）

第一条…すべての障害者の人権、基本的自由の完全かつ平等な享有を目的とする。

第二条…そのためには、リハビリや訓練など障害者個人の努力でなく、社会的な障壁を解消するための「合理的配慮」が求めら

れる。

第十二条…（締約国は）障害者が、生活のあらゆる面で他の者と平等に法的能力を享有することを認める。法律のあらゆる領域を検討し、障害者が法的能力を行使する際に、必要な支援を利用できるよう適当な措置をとる。

なお条約では、障害者を「長期的な身体的、精神的、知的または感覚的な機能障害」をもつ者を含む、と定義している。たとえば日本において喫緊の課題である認知症は、WHOの定める「国際疾病分類」（ICD-10）においてF0（症状性を含む器質性精神障害）に分類されており、認知症患者は障害者権利条約の対象になる。

ここで焦点としたいのは、第十二条の内容である。これまでは法的能力が欠如ないし制約された存在として受け止められてきた障害者が、健常者と平等に法的能力をもつ、という宣言であるが、この法的能力や決定権というものは、むしろ従来の決定権とは性質が異なる。これは「支援を受けた自己決定」(supported decision making) であり<sup>③</sup>、従来の自己決定が、当事者が単独で行う、独立した行為であったのに対し、支援を受けた自己決定は、当事者の希望を中心に、支援者とのやり取りを通じて実現していく共同行為なのである。ある種の意思決定が困難な場合、

信頼のおける支援者から援助を受けることで、その困難さ(障壁)を除去できる、と捉えられている。

こうした理念のもと、障害者権利条約は「代理人による意思決定制度の廃止」と、支援付き意思決定による代替策の開発を批准国に義務付けている。イギリスでは条約に先駆けて、二千五年に「意思能力法」を制定している。意思能力の判定を受ける前に、個人が意思決定できるようあらゆる支援を受けることを重視し、また「賢明でないように見える」意思決定をする権利(いわゆる愚行権)を認めた。これにより、障害者が常に「合理的で賢明な選択」を強いられたり、それを望まないために判断能力が欠如していると判定されるリスクは低減したといえる。この法で代理人による代行決定は、あらゆる支援を尽くしたあとの最終手段に限定された。

新井誠氏は、共同的な意思決定の要点として、次の三つを挙げている<sup>(4)</sup>。

①個人の能力を「ある」「ない」の二元的に捉えるのをやめ、グラデーションのような連続体で考える。

②何ができないかよりも、「どのような支援がどれだけあれば自己決定できるか」という視点に立つ。

③支援内容の決定を、専門家の診断から、家族や友人、日常の支援をするパーソナル・アシスタントなど複数人での判断にシフトする。

一方で日本の場合、現行の成年後見制度が問題視される可能性が指摘されてきた。成年後見制度は「任意後見」(判断能力があるうちに、後見内容を特定の人物に託す)と、「法定後見」(保護・支援の内容が家庭裁判所の審判で決定される)に大別される。さらに法定後見は当事者の権利の制限が強い順に、後見、保佐、補助の三つに区分されるのであるが、法定後見利用者の約八割が、「後見」(常に自己決定ができない状態)に分類され、意思決定の場に参画できずにいるのである。

### 三 日本における意思決定支援の動向

こうした流れの中で、厚生労働省は二〇一八年六月に、「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」を公表した。これは医療従事者、ケアマネージャーなど福祉関係者のほか、行政職員、家族、成年後見人などが、認知症患者の意思決定支援をする際のプロセスや留意点を一般化するためのもので、その骨子を概括すると以下のようになる。

・認知症の患者が、「一見すると意思決定が困難と思われる場合であっても、意思決定しながら尊厳をもって暮らすことの重要性を認識することが必要である。

・ 当人の表明した意思・選好（難しい場合は推定意思・選好）の確認や尊重が重要であり、支援者の視点で支援すべきことを限定しない。

・ 本人の意思を踏まえ、身近な信頼できる家族、親族、福祉・医療関係者や成年後見人などがチームとなつて、早期からの日常的で継続的な支援を行う。

・ 支援者は当人との信頼関係を深め、また安心して意思決定できるように、慣れた場所、集中できる時間帯、接する人数など環境に配慮する。

・ 意思決定の支援では、次のプロセスを踏む。

① 意思形成支援：意思を形成するのに必要な情報の説明、理解しやすい言葉、文字。開かれた質問\*で聞くことが重要。（開かれた質問：「今日は何をしたいですか？」など、Yes/Noでなく当人が自由に答えられるもの）選択肢を提示する際は、比較のポイントを分かりやすく示す。文字や図、表、写真、絵カードなども有効である。

② 意思表明支援：時間をかけてコミュニケーションをとり、焦らせない。時間経過や状況の変化によって意思は変化するため、適宜その意思を確認する。本人の価値観や生活の歴史からみて整合性のとれない意思表明や、迷いが考えられる場合、意思形成のプロセスが適切であったか確認。

③ 意思実現支援：本人の形成・表明した意思を、本人の能力

を最大限活用し、意思決定支援チームが多職種で協働し、利用可能な社会資源を用いて、日常生活・社会生活に反映させる。

・ 同居しているか問わず、本人をよく知る家族は、本人を理解するために欠かせない。家族が意思決定支援チームの一員となるのが望ましい。家族も本人の自発的意思を尊重する姿勢をもつことが重要である。

このように厚労省のガイドラインは、障害者権利条約の定める「本人を中心とした共同的意思決定」の具体的なプロセスを示そうとするものといえる。従来、本人が自傷の意思や実現不可能な意思を示した場合、それを尊重しては本人の権利を擁護できないという視点から、「当人のために」当人の意思を排除することは少なくない。しかし、柴田洋弥氏によれば、①の意思決定支援を徹底することによって、この課題は解消できるという<sup>6)</sup>。適切な判断に必要な、自己の体験、情報入手、理解、比較衡量、決定の伝達という一連のプロセスを、本人を中心とした「支援の輪」で行うことで、当人への重大な損害などがない意思決定が可能になるとされる。

なお、認知症患者への意思決定支援やコミュニケーション方法については、国内でも既に多くの研究がなされており、一定の具体的ノウハウが提唱されている。たとえば本人の正面から口の形

を見るよう促し、大きく口を開けて発音する、話す前に名前を呼

んで注意喚起する、一文を短く区切り、キーワードになる言葉は一文に一二個にする、適宜文字や図など視覚的補助を使って記憶に残りやすくし、後日の確認でそのメモなどを見せるなど。工夫によって医療同意能力の評価ツール (MacCATなど) で「同意能力なし」と判定されたケースでも、治療への理解を促すことができる<sup>6)</sup>と報告されている。この報告では患者自身から「一方的に言われるよりも説明されて自分で決められるのはいいなと思います」という感想が聞かれたといい、認知症の進行したケースであっても、患者には自己決定への意欲があり、自らの決定が尊重されることを望んでいることが確認できる。(厚労省のガイドラインでは当人の自由を制約しないために、「開かれた質問」や、可能な限り多くの選択肢の提示を推奨しているが、J-Deesでは医療の場で本人の理解力を高めるためには、選択肢を二つに絞ったり、Yes/Noで答えられる質問にすることを薦めている。)

退院支援・在宅療養移行支援の先駆者である宇都宮宏子氏は、患者本人の前に座って「〇さん、少しお話していいですか」と声をかけると、病棟の看護師が驚いた様子を見せることも多いと記している<sup>7)</sup>。これは認知症の患者に対し、看護師が「くしましようにね」などの声かけ(指示)はするが、「くしていいですか」と許可を求めること(意向の確認)が少なかったこと、言い換えるなら、認知症患者を判断の主体と認めて接することが乏しかっ

たことを意味するのではないだろうか。

#### 四、自律概念の変化と「翻訳の倫理」

認知症患者等の意思決定支援の問題を通して、自律という概念は大きく変容してきた。改めてまとめると、それは「個人主義的な自律の概念 (Individualistic aspect of Autonomy)」から「広く豊かな自律の概念 (Richer/Broader sense of Autonomy)」への変化である。後者は「大切な人々との関係性の中で、自身の願望や意思を表現できること。周囲の人は自己決定を支援することとも表現される。こうした自律概念の拡大は、ひとつは認知症患者等への理解の深化によって裏打ちされてきたと言えるだろう。

「抜け殻仮説」、つまり認知症患者は脳神経細胞の変性によって、人格が変化・崩壊して抜け殻 (Non-person) になってしまふという見方からの脱却が、近年主張されている。S・G・ポストはデカルトの“I think therefore I am.”を意識して、“I will feel and relate therefore I am.”への移行を主張している。認知症の進行に従って意思決定能力は次第に低下するものの、「特定の課題ごと」「経時的に」「選択の結果の重大性」によって意思決定能力は異なるため、患者の能力を固定的に捉えず、潜在的能力を引き出す努力が求められる<sup>8)</sup>。

一方、意思決定を支援する際、認知症が中度以上になると、支援者が患者本人の行動などを「翻訳」して読み解く割合も増えてくる。患者を極力理解し、寄り添う努力をするとしても、他者による「解釈」が当人の意思決定に入り込むことになるのである。したがって、「自分の価値観で」「自分のフィルターを通じて」「自分自身の辞書を用いて」患者の言動を解釈していることを、支援者は常に自覚する必要がある<sup>(9)</sup>。これは「翻訳の倫理」とも呼ばれ、スタッフや一般人の視点ではなく本人の視点に立つよう努めること、一見すると問題行動に思われるものも、何らかの有意意味な感情表現として理解し、患者の世界観を受け入れることによって適切な翻訳が可能となり、受容的な態度が患者の状態を安定させる、という正の循環を生み出せると考えられる。

## 五、意思決定支援における課題

先述のとおり二〇一八年の厚労省のガイドラインは、認知症患者の権利擁護に向け前進となった。一方、その運用に際しての懸念もある。それは意思決定支援者としての家族の役割が、「患者を理解するのに不可欠」と強調されることで、従来日本の医療の場で家族の強い影響力・決定力が、患者の意向と異なる形で持続してしまうのではないかという点である。

これまで患者自身に判断能力がないとされた場合、判断の主体

は患者から家族（の中のキーパーソン）に移行し、その意向がおおむね尊重されてきた<sup>(10)</sup>。

本来、家族が代理決定者となりえるのには、「家族であるから」ではなく、当人の生活史や価値観を理解し、当人の意向を最も適切に代弁できる存在である、という前提がある。たとえば尊厳死に関して、アメリカでは一九九〇年に連邦裁判所の下したクルーザン判決以降、家族などが代行判断で治療停止を要求する裁判では、患者本人の治療拒否の意思について「明白かつ説得力のある証拠」を要求されるケースが多い<sup>(11)</sup>。しかしながら日本では、二〇〇七年に厚労省が公表した「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」において、患者の意思が直接確認できない場合、家族が患者の意思を推定できるならば、その推定意思を尊重するとされた。患者の意思を推定するのに必要な根拠はどの程度なのか、具体的に示されておらず、実質的には家族の意向によって治療中止も可能になっているのが現状である。

日本の患者は、家族に頼る傾向が強いとされる。たとえば藤森麻衣子氏によれば、がん患者が医師から悪い知らせを伝えられる際に望むこととして「家族の同席のうえでの面談」を挙げる割合は、欧米では五〇～六〇%であるのに対し、日本では七八%と有意に高い数値になっている<sup>(12)</sup>。このように、日本では個としての意思を通すことに躊躇いのある傾向が見える。また自身の死が近いうちに受けたい医療・受けたくない医療について、話し合った



経験がある人のうち、話し合った相手は誰かという意識調査では、九四・三％は家族・親族が相手であり、医療介護者と答えた割合は一般国民では四・二％（医師や看護師でも二〇％程度）という結果になっている<sup>(13)</sup>。

しかし患者と家族の間には、往々にして利益相反が生じる。家族は重要な意思決定支援者の一員になりうるが、患者にとつて他の選択肢が用意されることも必要であろう。日本で自身の医療について話し合える相手が家族に限定される理由は、介護などの場面で家族による自宅介護が多いことのほか、介護を社会資源に頼る際も、信頼できる密接な関係を介助者と結ぶ機会が少ないという問題もあるのではないだろうか。家族は重要な意思決定支援者の一員になりうるが、患者にとつて他の選択肢が用意されることも必要であろう。一九九六年以降、イギリスやカナダで導入された「ダイレクト・ペイメント」制度は、解決策の一つになりえるだろう。ダイレクト・ペイメントとは、希望する障害者が自治体などから介護費用を受け取り、個別に介助者と直接契約できるシステム（パーソナル・アシスタンス）である。通常、介護団体などのサービスを受ける際は、どの介助者が派遣されるか利用者は選択できず、同じ介助者が継続して派遣されるとは限らない。しかしダイレクト・ペイメントは利用者が介助者個人を直接雇用する形態になるため、信頼がおける介助者に継続的にサービスを受けることができ、またそうした介助者が利用者の生活全般や価値

観を知ることによって良質な意思決定支援者になりえるのである。

## むすびにかえて

認知症ケアにおいて意思決定支援をすることは、問題行動や混乱に見える患者の言動やケアの拒絶から、患者の真意や希望、選好を見て取り、適切なアウトプットに繋げることとも言えるだろう。それは患者の尊重であり、尊厳を守ることでもある。「患者の尊厳」を尊重することは、「看護者の倫理綱領」（日本看護協会）の筆頭に挙げられる項目でもあり、自己決定の尊重や温かな人間的配慮と関わることが示唆されている。医療における「尊厳」そのものの子細な分析は、本稿では行えなかったが、例えば英国年金生活者会議は「尊厳規定」の中で、ケアのすべての面における「インクルージョン、参加」を挙げている。「他者に面倒をかけているのだから」、「個別のニーズには対応できない」といった前提を取り払い、適切な手法でケアが行われたとき、患者との良好な関係を築けることでケアがスムーズに行え、病院・施設側にとっても利点が多いことは、各国で指摘されている。

アン・ギヤラガーは「尊厳を守る」看護のための課題と機会の中で、次のように記している<sup>(14)</sup>。

「誰かを尊厳をもって扱うということは、価値ある個人として敬意を示す方法で、その人を価値あるものとして扱うことである。



ケアの現場で、尊厳を高めたり減じたりするものには、物理的な環境、組織文化、(ケアの) チームやその他の人たちの態度や行動、そしてケアの実施方法がある。」

患者の自己決定を促すには、ただ情報伝達し、患者の選択を受け入れるという従来の契約的なインフォームド・コンセントではなく、患者の判断能力、自己決定能力を引き出せる環境と手法、敬意をもったコミュニケーションという支援が必要とされるのである。

## 謝辞

桑原直巳先生のご退職にあたり、この場を借り改めて先生に感謝申し上げます。すでに十年以上も経りましたが、博士論文執筆の際にヤスパースとカトリックの親和性など、多くのご示唆・激励をいただき、無事完成させることができました。誠に有難うございました。今後とも、研究会の場等でご指導をよろしくお願いいたします。

## 注

- (1) 大野博「アメリカ病院協会の『患者の権利章典』の変化とその特徴 権利の宣言からパートナーシップへ」『医療と社会』二二巻(三三三号)、三〇九―三三三頁、医療科学研究所、二〇一一年。

- (2) Adrienne Asch, *Disability, Bioethics, and Human Rights*, in *Handbook of Disability Studies*, p.300.

- (3) 岡本智周編『共生の社会学 ナショナルリズム、ケア、世代、社会意識』太田次郎社エディタス、一四五頁、二〇一六年。

- (4) 新井誠「障害者権利条約と成年後見法―前門の虎、後門の狼」『実践成年後見』四一巻、一三―三〇頁、民法法研究会、二〇一二年。

- (5) 岡本、同上著、一五〇頁。

- (6) 成本迅「認知症高齢者の医療選択をサポートするシステムの開発」プロジェクト編『認知症の人の医療選択と意思決定支援』クリエイツかもがわ、一五四―一五五頁。

- (7) 宇都宮宏子「最期まで自分らしく、生ききる」ことを支える…病院と在宅の連携に基づく「アドバンス・ケア・プランニング」の推進を」『看護管理』二五巻(一号)、一〇―一八頁、医学書院、二〇一五年。

- (8) 箕岡真子『認知症ケアの倫理』の創造と発展―なぜ『新しい認知症ケアの倫理』の体系化が必要だったのか―『認知症ケア研究誌』二巻、認知症介護研究・研修東京センター、三〇頁、二〇一八年。

- (9) 箕岡真子、同上著、三四頁。

- (10) 中には、認知症の前段階であるMCI(軽度認知障害)であつても、治療などについて(家族との摩擦・トラブルを回避するため)患者の同意と代諾者(家族)の同意の両方をとるケースもある。

この場合、患者自身が自己決定できる場面であっても家族の同意が合わせて必要になることで、患者の希望が通らなくなる可能性が考えられる。

- (11) 甲斐克則編『シリーズ生命倫理学 5 安楽死・尊厳死』丸善出版、一八七頁、二〇一二年。

- (12) 藤森麻衣子「がん告知と共感的コミュニケーション」『総合病院精神医学』二七卷（一号）、一三一—一七頁、日本総合病院精神医学会、二〇一五年。

- (13) 「人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書」人生の最終段階における医療の普及・啓発在り方に関する検討会、厚生労働省、二〇一八年。

- (14) Ann Gallagher, *The role of Dignity in nursing ethics: what it means; how it has evolved; and why it matters to nurse practitioners*, 太田勝正監訳「看護倫理における尊厳の意味、その発展の経緯と看護者に与える影響」『日本看護倫理学会誌』七巻（一号）、九五—一〇九頁、日本看護倫理学会、二〇一五年。

（おおいし・けいこ）高崎健康福祉大学

健康福祉学部医療情報学科准教授）