

【研究ノート】

認知症の人の意思決定支援をめぐる動向

金 圓 景

1 研究の背景と目的

超高齢社会に入った日本では、増え続ける認知症の人の意思決定支援の在り方が問われている。これまでは認知症の人に代わって家族や専門職が日常生活をはじめ医療・介護・福祉サービス等を選択する代行決定が少なくなかった。しかし、世界的に代行決定から意思決定支援へとパラダイム転換が生じているなか、国内でも認知症の人の権利擁護において本人による意思決定をどのように支えるかに注目が集まっている(佐藤 2017)。

このことは、ソーシャルワーカーとしてクライアントに対する倫理責任の一つである「クライアントの自己決定の尊重」という観点からすると、目新しいことではない。しかし、認知症の人が主体となる意思決定を行うためには、意思決定をするための意思形成・表明・実現に向けた支援が求められるが、これらの実践が積極的に行われてきたとは言い難い。厚生労働省(2018a)は、2018年6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」を発表し、認知症の人が自らの意思に基づいた日常生活・社会生活を送れることを目指している。

また、医療現場では認知症の人の意思決定に関するガイドラインや関連ツールが複数報告されており、活用されている。多死社会を迎える日本では、認知症になっても最期まで「自分らしい生活」を続けることができるように、本人の意思を尊重した医療・ケアの方針を決めることが求められている。そこで、認知症の人に限らないが、厚生労働省(2018b)は「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」を公表し、本人の意思の確認ができない場合を想定し、どのような手順で医療・ケアチームの中で判断していくかを提示している。他にも、関連ツールとしてACP(アドバンス・ケア・プランニング)やLW(リビング・ウィール)などが普及されている。しかしながら、これらの意思決定支援に関するガイドラインやツールが増える一方で、認知症の人の意思決定を支える際に活用できるものは何か、総合的に検討されていない。

そこで、本研究では、国内における認知症の人の意思決定支援をめぐる動向を検討することを目的とする。その際には、認知症の人の意思決定を支える関連ガイドラインやツールとしてどのようなものがあるかを整理し、認知症の人の意思決定支援をめぐる現状と課題を検討することを試みる。なお、本研究では、意思決定支援について「意思を形成するための支援と、本人が意思を表明することの支援を中心とし、本人が意思を実現するための支援を含む」という厚生労働省(2018a)ガイドラインを参考にする。

2 研究方法と倫理的配慮

本研究では、認知症の人の意思決定支援に関する国内の政府の刊行物や資料、関連報告書などを幅広く検討する。また、CiNiiで「認知症」及び「意思決定」をキーワードに検索した結果、ヒットした先行研究の中から該当するものを中心に検討する。なお、2020年9月現在、該当する研究は95件に留まっていた。

倫理的配慮は、日本社会福祉学会が定める研究倫理指針を遵守する。

3 結果

国内では、2010年前後より政府をはじめ関連学会などによって認知症の人の

意思決定を支えるガイドラインが複数発表されている。(1)認知症の人の意思決定を支えるガイドラインでは、認知症の人に焦点を当てたものと、認知症の人も対象となる意思決定支援ガイドラインを区別して整理する。次に、国内で紹介されている認知症の人の意思決定を支える各種ツールを(2)でまとめる。

(1) 認知症の人の意思決定を支えるガイドライン

1) 認知症の人に焦点を当てた意思決定支援ガイドライン

国内において認知症の人の意思決定支援に焦点を当てたガイドラインは、J-DECSが2015年に発表した「認知症の人への医療行為の意思決定支援ガイド」が先駆的なものであると言える。J-DECSは、認知症高齢者の医療選択をサポートするシステム開発を目的としたプロジェクトの研究結果を医療従事者・在宅支援チーム・認知症の人と家族の対象別にガイドを提示している。表1は、これらのガイドを参考に、対象別のガイドの主な内容を簡単にまとめたものである。

その後、厚生労働省が2018年6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」を発表した。厚生労働省は、ガイドライン策

表1 認知症の人への医療行為の意思決定支援ガイドと主な内容

「医療従事者向け意思決定支援ガイド：本人らしい生き方を探る」	医療同意能力の考え方と同意能力の目安をつけるための方法、認知症の人の理解力を高めるためのコンテンツ紹介
「在宅支援チーム向け医療選択支援ガイド：医療と介護のバリアフリーを目指して」	家族、ケアマネジャー、後見人、訪問看護師などが医療行為の決定に関して在宅と医療の連携を進めるために必要なことや考慮すべきことを紹介
「認知症の人と家族のための医療の受け方ガイド：医療行為の説明の聞き方から選択まで」	認知症の人と家族に向けて、納得のいく医療を受けられるように、病院に受診する前から準備しておくべきことや本人の状態を伝える時に参考になるチェックリスト紹介

出典：J-DECS(2015)「認知症の人への医療行為の意思決定支援ガイド(最終版)」
(<http://j-decs.org/result/>)2020.9.17.閲覧.

定の背景について成年後見制度利用促進基本計画において指摘された「意思決定の支援の在り方についての指針の策定に向けた検討等が進められるべき」との意見を受け、老人保健健康増進等事業の一環として関連研究を進め、本ガイドライン策定につながったと述べている。このガイドラインは、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支援するためのガイドラインとなっており、認知症の人の意思決定支援に関わる全ての人が利用できるものとなっている(厚生労働省 2018a)。

本ガイドラインでは、意思決定支援について次のように定義している。

- 認知症の人であっても、その能力を最大限活かして、日常生活や社会生活に関して自らの意思に基づいた生活を送ることができるようにするために、意思決定支援者による本人支援をいう。
- 本ガイドラインでいう意思決定支援とは、認知症の人の意思決定をプロセスとして支援するもので、通常、そのプロセスは、本人が意思を形成することの支援と、本人が意思を表明することの支援を中心とし、本人が意思を実現するための支援を含む。

2) 認知症の人も対象となる意思決定支援ガイドライン

厚生労働省が2007年5月に発表した「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」は、終末期医療において認知症の人の意思決定をどのように支えるか、直接的な表現は含まれていないものの「患者の意思の確認ができない場合」を想定した内容が含まれており、認知症の人の意思決定支援に関するガイドラインの一つとして考えられる。このガイドラインは、2006年3月に富山県で発生した人工呼吸器取り外し事件を契機に、人生の最終段階における医療の在り方について議論されたことから策定に至ったものである。その後、最後まで本人の生き方(=人生)を尊重し、医療・ケアの提供について検討すること

が重要であることから2015年3月に「人生の最終段階の決定プロセスに関するガイドライン」に名称が変更された。さらに、2018年3月には改訂版である「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」が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より発表された。主な改訂ポイントは、病院における延命治療への対応を想定した内容だけではなく、在宅医療・介護の現場で活用できるように名称の変更や介護従事者も含まれることを明確化させたこと、ACP(アドバンス・ケア・プランニング)の取り組みの重要性を強調している内容などが含まれた。

関連して、2014年11月には、日本集中治療医学会・日本救急医学会・日本循環器学会による「救急・集中医療における終末期医療に関するガイドライン：3学会からの提言」が発表され、延命措置への対応として終末期と判断した後の対応を想定される次の4つのケース別に提示している。それは、①患者に意思決定能力がある、あるいは事前指示がある場合、②患者の意思は確認できないが推定意思がある場合、③患者の意思が確認できず推定意思も確認できない場合、④本人の意思が不明で、身元不詳などの理由により家族らと接触できない場合である。なお、3学会は2014年に合同でこのガイドラインを発表する前に、それぞれ関連ガイドラインや提言などを発表している。

その他にも、日本老年医学会は2012年6月に「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン：人工的水分・栄養補給の導入を中心として」を発表した。これは臨床現場において、医療・介護・福祉従事者たちが、高齢者ケアプロセスにおいて、本人・家族とのコミュニケーションを通じて、人工的水分・栄養補給法(以下、AHN)導入をめぐる選択をしなければならなくなった場合に、適切な意思決定プロセスをたどることができるように、ガイドするものである。本ガイドラインは、一例として認知症終末期の患者へのAHNについて、多くの医療者が困惑している現場の事情を指摘し、現場の医療・介護・福祉従事者がAHN導入をめぐる適切な対応ができるように支援することが目的で

あると述べている。

また、厚生労働省は認知症の人の意思決定支援に関するガイドラインを発表する前に、2015年に「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」を発表しており、意思決定支援の定義や意義、標準的なプロセス、留意点などをまとめている。

(2) 認知症の人の意思決定を支えるツールなど

ここでは、国内で認知症の人の意思決定を支えるツールをまとめる。これらのツールは、認知症の人向けに開発されたものではないが、認知症の人の意思決定が求められる医療やケアの現場で活用されるものであることから認知症の人の意思決定を支えるツールとしてまとめる。

1) ACP(アドバンス・ケア・プランニング)

ACP(アドバンス・ケア・プランニング)とは、「今後の治療・療養について患者・家族と医療従事者があらかじめ話し合う自発的なプロセス」を意味する(木澤 2017)。国内外におけるACPの定義は様々であるが、大事なものは「話し合うプロセスである」という概念である(片山 2016:3)。その際には、本人と家族、そして医療・福祉・介護などの関係者がみんなで話し合いながら、本人の意思を尊重し、本人にとって最善であると推察できる支援をするための話し合いを行うことが重要である。このことから長尾(2020:15)は、ACPは「わたしとみんなの意思表示」といえると述べている。

また、厚生労働省は、ACPの普及・啓発を進めるために「人生会議」と愛称を決め、11月30日(いい看取り・看取られ)を人生会議の日と指定した。その上で、もしものときのために「人生会議」を通して自らが望む医療やケアについて前もって考え、家族等や医療・ケアチームと繰り返し話し合い、共有する取り組みを進めており、神戸大学と共同で「ゼロからはじめる人生会議」のホー

ムページを開設している。同ホームページでは、「実際にやってみましょう」ページが設けられており、表2で示した3つのステップで人生会議を進めることができる。各ステップでは、選択式及び自由回答の質問項目が設けられており、記入したものは最後に印刷して保管することができる。

表2 人生会議(ACP)

STEP.1	考えてみましょう：大切にしていることは何かを考える
STEP.2	信頼できる人はだれかを考えてみましょう：あなたが信頼していて、いざという時にあなたの代わりとして受ける医療やケアについて話し合ってもらいたい人
STEP.3	伝えましょう：話し合いの内容を医療・介護従事者に伝えておきましょう

出典：「ゼロからはじめる人生会議ホームページ」
 (<https://www.med.kobe-u.ac.jp/jinsei/index.html>)2020.9.21.閲覧。

2) AD(アドバンス・ディレクティブ：事前指示)と関連用語

AD(アドバンス・ディレクティブ)は、国内では事前指示といわれている。健康長寿ネットによると、事前指示書とは、ある患者や健康な人が、将来自らが判断能力を失った際、自分に行われる医療行為に対する意向を、前もって意思表示するための文章であるが、決まった全国共通の書式があるわけではない。清水(2015)によると、国内で流布している事前指示の様式が不適切なことも多く、エンディング・ノートなどに含まれている簡易事前指示といえるような内容にもしばしば問題があることを指摘し、事前指示は素人にも書けるような内容になっているが、素人が簡単に作れるものではないと述べている。

片山(2016：5)は、ADの内容には、①「内容的指示(instruction directive, substantive directive)」と②「代理人指示(proxy consent, medical power of attorney, surrogate decision)」があると述べている。以下では、片山の整理を中心に、近年の動向を含めてまとめる。

①「内容的指示」

生命の危機に直面するような重篤な状態になった場合における本人に施され

る医療の選択と決定について、判断能力を有する時に前もって本人の意向を正式に伝えておく「内容的指示」であり、その際に活用できるツールがLW(リビング・ウィル)である。

国内では、日本尊厳死協会が発行しているLW(終末期医療における事前指示書)をはじめ日本臨床内科医会による「私のリビングウィル」など、複数の団体によるLWがある。しかしながら、いずれも法的効力はない。

また、心肺停止状態に陥った時、心肺蘇生術(CPR)をしないという本人の意向を関係する医療者に表明するDNAR(Do Not Attempt Resuscitate)指示があり、ADに含まれると言える。関連して、日本臨床倫理学会は、2015年にCPR以外の医療処置についての指示も含んだPOLST(Physician Orders for Life Sustaining Treatment)を採用すると述べ、「日本版POLST(DNAR指示を含む)作成指針」を発表している。

②「代理人指示」

本人の意思決定能力・判断能力が低下、もしくは消失した際に本人に代わり意思決定を代行する人を事前に指名しておくことを「代理人指示」という。ADには、医療代理人のお名前、ご関係、電話番号などを書く欄が設けられており、書式によって項目に違いがある。

4 考察

(1) 認知症の人の意思決定を支えるガイドラインやツール活用方法の検討が必要

これまでの国内研究の多くは、認知症の人の意思決定を支えるガイドラインやツールをどのように活用できるか総合的に検討した研究は見当たらず、個別の検討か特定専門職の立場での検討に留まっていた。小澤(2016)はADやLWの限界を指摘し、“どちらを選んでも後悔する”という問題を最小限にするため

の方策として、医療者と本人と家族が話し合いを進める方法としてACPを紹介し、事例を通して検討しているが、医療者としての立場で検討しているものである。また、胃瘻造設や終末期など特定場面における意思決定支援の在り方について検討した研究は複数あるものの(金山 2015: 安塚ら 2015)関連ガイドラインやツールの活用について検討した研究は限られる(永山ら 2018)。

本研究では、認知症の人の意思決定を支えるガイドラインやツールを総合的に検討した結果、支援が求められる場面によって活用できるガイドラインやツールが異なること、さらに一人で活用できるものか、家族や専門職などが一緒に活用できるものかの違いがみられた。また、認知症のステージ(発症前、軽度、中等度、重度)に応じて活用できる意思決定支援ガイドラインやツールが異なることが示唆された。認知症のステージは、認知症の重症度の評価表である(FAST)Functional Assessment Stagingを参考に4分類したものを参考にする。

このように、認知症のステージに応じて支援の在り方を考えることは珍しいことではない。加藤(2016)は、認知症の重症度によって治療方針決定のプロセスが変わるとし、認知症だから説明しても分からないだろうと安易に考え、家族に説明をするのではなく、本人の認知症レベルに応じた対応を考えてみるようにと述べている。認知症の人の意思決定を支えるためには、認知症のステージに応じて活用できるガイドラインやツールは、どのようなものがあるのか、またその活用方法を含めた支援の在り方を検討する必要がある。

また、認知症の人の意思決定を支えるガイドラインやツールが増えてきている一方で、専門職として、どのように活用すべきかを検討する研究は増えているものの認知症の人がどのように活用できるかは十分に検討されていない。本研究は、文献レビューに留まっており、その在り方を提示することができなかったことが限界であるといえる。今後の課題として、調査研究を通してその在り方を提示することを試みる。

(2) 認知症の人が意思決定プロセスに参加できる方法の検討が必要

本研究では、認知症の人の意思決定を支えるガイドラインやツールを検討した結果、認知症の人が活用できるものが複数あり、増えていることが把握できた。例えば、認知症の人に限らないが、厚生労働省(2018b)は「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」を発表し、本人の意思の確認ができない場合を想定し、どのような手順で医療・ケアチームの中で判断していくかを提示している。

しかしながら、同ガイドラインに限らず、認知症の人の意思決定を支えるガイドラインやツールの多くは、認知症の人がどのように意思決定プロセスに参加できるか、またどのような参加が望ましいか、十分に検討されていない。小嶋(2018)は、意思決定プロセスに誰がどのような意思決定を支援していくかが重要な要素であり、今後の研究課題であると指摘している。国内では、意思決定プロセスについて言及している研究がいくつか発表されているが、いずれもその在り方について法律学の立場で検討したもので、具体的な方法については検討されていない(佐藤 2017; 上山 2018)。

さらに、これらのガイドラインやツールが認知症の人にどれくらい周知されているかも課題の一つである。認知症の人が意思決定プロセスに参加するためには、まずこれらのガイドラインやツールについて把握しておく必要がある。限られた調査結果ではあるが、2019年10月現在、「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」を活用していると答えた自治体は21.2%(11か所)に留まっており(合同会社HAM人・社会研究所 2020)、その普及が課題になっている。他のガイドラインやツールの周知状況は把握できなかったが、認知症の人が適時・適切に意思決定プロセスに参加するためには、これらのガイドラインやツールに関する情報提供が先に必要となる。これらの情報提供を含めて認知症の人が意思決定プロセスに参加できる方法を検討する

必要がある。

5 結論

本研究の目的は、国内における認知症の人の意思決定支援をめぐる動向を検討することであった。そのために認知症の人の意思決定を支える関連ガイドラインやツールを総合的に検討した結果、認知症の人に焦点を当てたものと、認知症の人に焦点を当てたわけではないが、認知機能の低下がみられた場合にも活用できるガイドラインやツールを整理することができた。これまでの研究では、これらのガイドラインやツールが個別に紹介・検討されることが多かったが、本研究は認知症の人の意思決定を支えるために活用できるものを総合的に検討したことに意義があると考えられる。

また、認知症の人の意思決定を支えるガイドラインやツールは、支援が必要な場面や活用主体、認知症のステージに応じて活用できるものに違いがあることが示唆された。その他にも、認知症の人が適時・適切に意思決定プロセスに参加するためには、これらのガイドラインやツールに関する情報提供を行う必要があること、その上で認知症の人が意思決定プロセスに参加できる方法を検討する必要がある。これらの課題を検討していくことは、ソーシャルワーカーとして認知症の人の意思を尊重した、より良いケア提供を実現させるにも役立つと考える。

一方で、そもそも認知症の人に意思決定能力はあるのか、という議論もある。関連して佐藤(2017)は、「意思決定能力の有無を、他人が判定することはできない」と述べている。本研究では、重度の認知症の人の意思確認は可能であるという大井(2015:186)の見解や旧来の伝統的なものの見方である認知症の人の本人の「能力不存在推定」ではなく、どんなに重度の認知症の人でも本人の「能力存在推定」という見方(佐藤 2017)を参考に、認知症の人が意思決定をす

る主体であると考え。認知症の人によっては、意思を形成・表明することが難しい場合もあると考えられるが、関連ガイドラインやツールを適切に活用することで本人の意思を実現できると考える。

今後、認知症の人の意思決定を支えるために、これらのガイドラインやツールを認知症の人がどのように活用できるのか、支援が必要な場面や活用主体、認知症のステージに応じて活用できるものを総合的に検討し、その活用方法を含めた支援の在り方を検討する必要がある。今後、認知症の人をはじめ家族や関連専門職への調査を通して、これらのガイドラインやツールの適切な活用方法について検討することが課題として残された。

なお、認知症の人の意思決定を支えるガイドラインやツールを活用することで、支援方針を決める際に参考にすることはできるが、絶対的なものではなく、また本人の意思はいつでも揺れ動くものであることに注意する必要がある。

引用文献

- J-DECS, 2015, 「認知症の人への医療行為の意思決定支援ガイド(最終版)」
(<http://j-decs.org/result/>)2020年9月17日閲覧。
- 安塚則子・森元陽子・和智理恵ほか, 2015, 「訪問看護師が実践する家族介護者への代理意思決定支援：胃瘻造設の決定を支援した訪問看護の事例」『家族看護学研究』20(2), pp.68-78.
- 大井玄, 2015, 『呆けたカントに「理性」はあるか』新潮社。
- 小澤竹俊, 2016, 「意思決定支援の質を高める」『治療』98(1), pp.34-38.
- 片山陽子, 2016, 「Aアドバンス・ケア・プランニングの関連用語と概念定義」西川満則・長江弘子・横江由理子編『本人の意思を尊重する意思決定支援：事例で学ぶアドバンス・ケア・プランニング』南山堂, pp.2-7.
- 加藤祐佳, 2016, 「医療同意能力評価の実際」成木迅編『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, pp.145-157.
- 金山昭夫, 2015, 「重度認知症患者の終末期医療における代理意志決定の過程を読み解く」『日本看護倫理学会誌』7(1), pp.36-44.
- 上山泰, 2018, 「意思決定支援の意義と課題」『実践成年後見』75, pp.46-55.
- 木澤義之, 2017, 「アドバンス・ケア・プランニング：いのちの終わりについて話し合い

認知症の人の意思決定支援をめぐる動向

- を始める」『第1回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』
(<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000173561.pdf>)2020年9月21日閲覧.
- 「健康長寿ネットホームページ」2020年9月21日閲覧.
(<https://www.tyojyu.or.jp/net/byouki/shumatsuiryou/jizen-shiji.html>)
- 厚生労働省, 2018a, 『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』
- 厚生労働省, 2018b, 『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』
- 小嶋珠実, 2018, 「意思決定を支援するということ:成年後見制度利用促進の観点から」『認知症ケア事例ジャーナル』11(1), pp.35-41.
- 合同会社HAM人・社会研究所, 2020 『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の普及および研修のあり方に関する調査研究事業報告書』令和2年3月.
- 佐藤彰一, 2017, 「「意思決定支援」は可能か(ケアの法ケアからの法)」『法哲学年報』2016, pp.57-71.
- 「ゼロからはじめる人生会議ホームページ」
<https://www.med.kobe-u.ac.jp/jinsei/index.html> 2020年9月21日閲覧.
- 清水哲郎, 2015, 「本人・家族の意思決定を支える:治療方針選択から将来に向けての心積もりまで」『医療と社会』25(1), pp.35-48.
- 長尾和宏, 2020, 『訪問看護師とケアマネジャーのためのアドバンス・ケア・プランニング入門:ACP人生会議とは何か』健康と良い友だち社.
- 永山唯・加藤佑佳・大庭輝・成本迅, 2018, 「若年性アルツハイマー型認知症と診断されたA氏への心理的支援:カウンセリングと事前指示書作成の取り組み」『認知症ケア事例ジャーナル』11(1), pp.3-10.
- 日本老年医学会, 2012, 「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン:人工的水分・栄養補給の導入を中心として」
- 日本集中治療医学会・日本救急医学会・日本循環器学会, 2014, 「救急・集中医療における終末期医療に関するガイドライン:3学会からの提言」
- 日本臨床倫理学会ホームページ「日本版POLST(DNAR指示を含む)作成指針」
(<http://square.umin.ac.jp/j-ethics/workinggroup.htm>)2020年9月21日閲覧.

付記

本研究は、JSPS科研費JP19K14001の助成を受けたものです。