

# 認知症の人と家族に対する意思決定支援と 看護職の役割

杉原 百合子

同志社女子大学看護学部看護学科

## ● 要約 ●

「認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）」の基本目標の1つである認知症ケアパスは「適時適切なサービスを提供し、地域で安心して暮らし続けること」を目的とするものである。しかし、認知症の人とその家族にとっては「適時適切なサービス」を決めることが実はとても難しいことであり、意思決定に関する支援体制の構築が重要である。本稿では、認知症施策やケアの変遷、認知症の人への「まなざし」の変化について触れ、次いで筆者のもの忘れ外来での経験から、認知症の意思決定の困難性、本人への告知の問題について整理する。最後に、認知症の人の意思決定をどのように支援すべきかについて、さらに看護職の果たすべき役割について考察する。

● Key words：認知症、本人の意向、意思決定支援、家族介護者、看護職の役割

人間福祉学研究, 9 (1) : 21-34, 2016

## 1. はじめに

わが国の高齢化は今後さらに進展していくことが予想され、2025年問題への対策は喫緊の課題であり、医療、看護、福祉といった領域を超えた議論が深まってきている。そしてその中でもっとも大きいテーマの1つに「認知症対策」が挙げられている。2012年の時点で認知症の人の数は462万人と推計されており、2025年には700万人を超えると見込まれている（厚生労働省、2015）。

認知症の人の急速な増加はわが国の保健医療福祉政策においても重要課題であり、2012年には「認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）」が、さらに2015年には新オレンジプランがスタートした。これらは、地域包括ケアに基づき「認知症になっても本人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域のよい環境で暮らし続けることが

できる社会」の実現を目指すものであり、標準的な認知症ケアパスを構築することが基本目標の1つとされた（厚生労働省、2012）。認知症ケアパスは「適時適切なサービスを提供し、地域で安心して暮らし続けること」を目的とするものである（遠藤、2015）。

このように認知症の人とその家族が「地域で安心して暮らし続けるため」には、「適時適切なサービス」が必要となってくるが、「適切」なサービスが十分に整備されているとは言い難く、その時に利用できる最善のサービスの利用となることも多い。さらには、その時に利用できる最善のサービスを誰がどのように選択するのかという問題も潜在している。そしてこのような「適時適切なサービス」の利用は、認知症の人と家族の現在の生活の質あるいは人生の質に大きく関連すると思われるが、皮肉なことに認知症の人の場合は病状の進

行とともに決定の困難性は増してくる。現在の「認知症ケアパス」では、そのような決定の困難さを支援できているとは言い難く、認知症の人と家族が良い決定を行っていくための支援体制を構築していくことが必要である。

筆者は認知症の専門外来において看護師として従事する中で、今後のことを決めていく困難さを認知症の本人や家族と一緒に経験し、認知症の告知やそれに関連する認知症の知識の問題および認知症の人の意思決定に関する研究を継続して実施してきた。これまでの研究結果も引用しながら、認知症の人の意思決定について概説したい。本稿では、まず認知症施策やケアの変遷、認知症の人への「まなざし」の変化について触れ、次いで認知症の意思決定に関する議論を整理し、認知症の人の意思決定をどのように支援すべきかについて、さらに看護の果たすべき役割について考えたい。

## 2. 認知症施策・ケアの変遷と認知症の人への「まなざし」の変化

### 2.1. 認知症施策の変化

わが国の認知症高齢者の問題が、認識され始めたのはそう新しいことではない。高齢化率が6%程度であり、女性の平均寿命が70歳を超えだした1960年代に、「老人問題」として取り上げられたのは主として「寝たきり老人」の問題であった。その後1972年、有吉佐和子による『恍惚の人』により、「痴呆」が世に知られるようになった。わが国の認知症に関する施策としては、1984年「痴呆性老人処遇技術研修事業」、1986年の「痴呆性老人対策本部」設置、1989年の「老人性痴呆疾患センター」創設等がその始まりといえる。認知症施策が大きく変化したのは、2003年に出された「2015年の高齢者介護」であろう。この「2015年の高齢者介護」において、これまでの身体的ケアから新しいケアモデル（痴呆性高齢者ケア）への転換が示された。

その後、2010（平成22）年、厚生労働省は「認知症施策検討プロジェクトチーム」を設置し、過去10年間の認知症施策を再検証したうえで、今後目指すべき基本目標とその実現のための認知症施策の方向性について検討し、2012年6月に、「今後の認知症施策の方向性について」をとりまとめ公表した。これは、「認知症の人は、精神科病院や施設を利用せざるを得ない」という考えを改め、「認知症になっても本人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域のよい環境で暮らし続けることができる社会」の実現を目指すものであり、これを受けて同年9月には「認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）」が策定され、さらに2015年には新オレンジプランがスタートした。

また、厚生労働省は、団塊の世代が75歳以上となる2025年を目途に、重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築を目指している（厚生労働省、2013）。

### 2.2. 認知症ケアの変遷

認知症ケアも大きく変化してきている。旧来の認知症高齢者に対する大方の認識は、意思の疎通が困難であり本人に病識はなく、問題行動が目立つ、いわば「対応に苦慮する困った高齢者」であったといえる。よって、認知症高齢者に対する研究は、処遇の方法や問題行動への対応のしかたといったものが多くみられた。さかのぼれば、1970年代の認知症ケアはいわゆる「魔の3ロック」といわれるような行動制限が中心となっていた（永田、2009）。その後1984年から「痴呆性老人処遇技術研修事業」がスタートし、特別養護老人ホームにおける認知症老人処遇研修が行われるようになった。また、この時期には室伏君士などによる認知症問題への優れた取り組みも進められた。室伏(1985)が1985年に記した『痴呆の理解とケア』では、「痴呆老人は痴呆というものをもちながら

も、一所懸命に生きようとしている姿」と捉え、「その老人の心の向き（態度）を知り、それにそって、その老人の生き方を援助していく」ことがケアであるとし、「なじみの関係」、「本人にとっての安心できる場の提供」、「本人の心に合わせる」など、現在の認知症ケアの原点ともいえる視点が提示されている。しかし、介護現場における1980年代後半までの介護は、依然として問題対処型の「魔の3ロック」が行われ、認知症の人の人格を無視するような「治療優先、集団管理的ケアの時代」であった（永田, 2009）。

1990年頃より、認知症高齢者の残存能力に注目するような研究や実践での取り組みがみられ始め、また認知症高齢者の自己決定や主体性を論じたものも散見されるようになっていく。小澤（1995）は「認知症老人といえども自らの幸福を追求する権利も『能力』もある、という当然といえば当然すぎる考えが良心的な臨床家の中では常識化してきた」としている。

そのような流れの中で看護はやや後れをとってきた感がある。1990年に一般病院日本初のもの忘れ外来を開設した藤本は、医療が認知症に向き合っていない（藤本, 2005）、と指摘するが、看護にも同じことがいえよう。家族の会からも看護職の認知症に対する知識不足について指摘されている（勝又, 2015）。

しかし看護も認知症ケアの充実に向けた取り組みを進めてきている。医中誌 Web で「認知症」「看護」のキーワードで検索したところ 3708 件（1980～2015年）がヒットしたが、5年ごとの推移をみると1980年から5年ごとで、48件、346件、455件、241件、588件、913件、1117件と顕著に増加している。1980年からの35年間において、ここ10年でほぼ半分の論文が執筆されていることになる。それだけ看護にとって新しい話題ではあるが、現在はとても重要な課題と認識されているといえる。

また、看護教育においては、1990年の保健師助産師看護師学校養成所指定規則の改正に伴い、

成人看護学から「老人看護学」が独立し、1996年には「老年看護学」に改定された。それに呼応するように「日本老年看護学会」が発足し、2015年には設立20周年を迎えた。日本老年看護学会が認定看護師制度の認定看護分野として「認知症看護」を申請し、2004年に認定された。また、日本看護協会では、「認知症の人々と家族（を含む国民）が、住み慣れた町で人として尊厳を保ちながら最後まで暮らせる社会の実現を目指す」ことを使命に、認知症ケアの充実に向けて様々な取り組みを行っている。その取り組みとして、①教育・研修、②周知・広報、③政策提言を挙げている（坂本, 2015）。

### 2.3. 認知症の人への「まなざし」の変化

ケアや医療の現場でも、長い間「認知症の人」に注目できていない状況が続いていた。認知症の人に目が向けられ、認知症の本人・家族・介護者・支援者を含む、いわば社会全体からの、認知症の人をどのように捉えるかという態度としての「まなざし」が変化してきたのは、2005年以降くらいからであろう。

その変化の背景として、まず、2000年の「介護保険制度」の導入により、「介護」が極めて個人的な問題から社会的な問題へと変換したことが挙げられる。そして、2004年、「痴呆症」から「認知症」へ名称変更されたことも、大きく影響したと思われる。

そのような背景の中で、きっかけとなったトピックスとして、認知症の人自身の語りが挙げられる。2003年には前頭側頭型認知症と診断されたクリスティン・ボーデンが書いた本が翻訳された。日本でも、2004年京都で開催された国際アルツハイマー病協会第20回国際会議で、認知症の人が自ら壇上で自身の病気について語り、大きな話題となった。

また、Tom Kitwood（1997）の *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*（高橋誠一訳（2005）『認知症のパーソンセンタードケア

一新しいケアの文化へ』)の影響も大きい。この本が英国で出版されたのが1997年で、その翻訳が日本で出版されたのが2005年である。もちろんそれまでに日本でも多くの優れた認知症の人に関連した書籍はある。先に触れた室伏君士の『痴呆老人の理解とケア』は1985年発行、小澤勲の『痴呆老人からみた世界』は1998年発行である。しかし、Tom Kitwoodが提唱した「パーソンセンタードケア」という新しいパラダイムは、現場の意識を大きく変化させた。医療や看護の現場が「認知症の人」に気付く大きなきっかけになったといえる。

### 3. 認知症の人と家族の意思決定の困難性～筆者のもの忘れ外来での経験から

#### 3.1. もの忘れ外来について

「もの忘れ外来」は、高齢者人口の急激な増加とそれに伴う認知症、特にアルツハイマー病の増加に対応するため、その早期発見・診断や専門的対応を目的に、日本では1990年頃より設立され始めた専門外来である(宇野, 2002; 北, 2002)。筆者の勤務していた京都大学附属病院老年内科もの忘れ外来は、1999年の開設当時から、老年内科医である武地一医師の「認知症の人とその家族の支援のためには、医療だけではなく多職種で包括的な関わりをしていくことが重要である」との考えのもと、高齢者福祉研究者、臨床心理士、言語聴覚士、そして看護師が協同し、認知症の患者と家族への支援を実施してきた。

筆者は2001年から8年間、看護師およびそれをバックボーンとした介護支援専門員として、家族の相談業務に主として従事した。家族の話をじっくり聞き、家族に正しい知識を持ってもらい、家族、本人の関係性をよくしていく。そして本人と家族の生活、環境を整えていくことを目指して援助を行っていた。

#### 3.2. もの忘れ外来での出会い

筆者はもの忘れ外来で多くの認知症の人とその家族と出会い、忘れられない多くのご本人やご家族がおられるが、その中でもその後の筆者の研究課題を示してくださったFさんを紹介したい。

Fさんはアルツハイマー型認知症と診断された70代後半の女性であるが、筆者が認知機能検査を行った後、「私の頭、どうなっているんでしょう。空っぽになったんですかね」、「なんでこんなふうになってしまったんでしょう、これからどうしたらいいんでしょう」という言葉を発せられた。筆者がもの忘れ外来で勤務するようになって1年目の2002年の出来事である。その頃は、認知症の本人には自覚がない、というのが通説であった。ケアの中心は介護者、主として家族であることが多かった。

Fさんは夫と二人暮らしで、社会的地位のある夫を陰で支える物静かな佇まいの女性であった。外来の待合室でも夫の陰に隠れるように静かに座っており、自らの思いを語る様子はみられなかったが、認知機能検査を行う小さな部屋で筆者と二人になった際、不安な思いを打ち明けられた。家族や担当医師には尋ねることができない、しかしご本人にとっては絞り出すような心の声なのではないかと感じた。検査室という小さな個室で向き合った他人にしか、自分の変化に対する不安を吐露することのできない目の前の女性の問いに、答えることのできない自分に気付いた瞬間であった。この女性のように自身の変化に不安を感じる人に病気のことを伝えるべきか、伝えた後のケアはどうしていくのか、今後のことをどう決めていくのか、様々な課題があることに気付いたのである。

#### 3.3. 認知症の人と家族の意思決定の困難性

Fさんと出会った2002年頃は、2000年の介護保険法施行により、介護サービスがそれまでの措置制度から利用者が自己決定できる制度へと変換して間もない時期であった。サービスをコーディネ

ネイトする側も提供する側も、受ける側である本人や家族も、「自己決定」ということに困惑していた時期である。夫と二人暮らしであったFさんにとっても、どのようなサービスをどの時期から開始するのか、それをいかに本人と決めていくのか、ということが焦点になってきた。その後も筆者はもの忘れ外来で多くの本人や家族と接する中で、サービスを開始したいが本人が拒否すると悩む家族、本人が拒否するサービスを無理に開始し罪悪感に苛まれる家族、決定に際して蚊帳の外に置かれてしまう本人等、様々な意思決定に関する困難な状況を目の当たりにしてきた。このような中で、意思決定に関する支援の困難さと必要性を強く感じるようになった。

永田(1998)が指摘するように、高齢者の暮らしの中には暮らす場所や一緒に暮らす相手、世話を受ける相手の決定、福祉サービスの利用開始、などの自己決定が必要な重大事が多く存在する。このような重大な決定は、認知症に罹患することにより必要となる介護やケアに関連するものであることも多く、これらを選択決定していくことは、認知症の本人、家族、双方にとって容易なことではない。Caron, et al. (2006)らも、認知症高齢者の介護者による長期入所施設への入所の決定には、本人と、本人を取り巻く家族や関係者の相互作用に基づく複雑な心理社会的要因が関与するので、介護者の経験の中でもっとも困難でストレスフルなことであると指摘している。

認知症の人と家族の意思決定が困難な理由としては、まず、認知症の人自身に自覚がないことも多く、サービス導入の必要性を感じていないことが多くみられる。また、これには告知の問題も絡んでいる。本人への説明や意思確認が行われていないことも多い。説明や意思確認をするべき専門職に、「話してもわからないだろう」というような思いがある場合も少なくない。話した内容を本人が覚えておらず、意向が一転二転することもある。

さらに、サービス導入や施設入所等の問題は、

介護者も当事者であることが複雑さを増している。宇都木(1997)は、在宅医療決定は家人の生活に影響を与えるが、その家人もまた、自分の生活を自分の意志に従って形成する権利を持つはずであり、1人の患者の医療上の決定という1つの決定に、主体が2つ存在すると指摘する。

筆者は、もの忘れ外来において、このような状況で思い悩む多くの本人や家族に出会う中で、意思決定の前提となる告知や意思決定に関する支援の必要性を強く感じていた。しかし、この時期には、本人に対する告知はほとんど行われておらず、告知の是非に関する議論が始まったころであった。そのため、筆者らは、まず、告知の前提となる認知症の知識に関する調査と、合わせて告知の希望に関する調査を実施した。次章ではその調査結果を中心に一般の人が持つ認知症の知識と告知に関する問題について述べる。

## 4. 認知症に関する知識と告知

### 4.1. 認知症に関する知識

認知症の告知について検討する際、受ける側の知識の問題は重要である。2004年12月に「痴呆」の呼び名が「認知症」に改まり、つづく2005年度が「認知症を知る1年」と位置づけられた。単なる呼称変更にとどまらず、今後多くの人々に認知症が正しく理解され、また認知症の方が安心して暮らせる町がつくられていくことを目的に、「認知症を知り地域をつくる10ヵ年」が策定された。「認知症サポーター100万人」が目標の1つとされ、サポーターは2016年3月末で750万人を超えているが、果たして認知症の正しい理解は進んでいるのだろうか。

筆者らは2002年に一般高齢者(京都府下の生涯学習センター受講生267人)を対象に認知症に対する知識についての調査を実施した。認知症に対する知識として、認知症の原因疾患、発症年代等の一般的な知識に関する質問、中核症状や周辺症状および行動能力に関する質問、治療に関する

質問について調査した(杉原ら, 2005)。筆者らの調査から10年後の2012～2013年に杉山ら(2014)が、地域住民(福祉委員166人)を対象に、筆者らが作成した質問項目を使用し調査を実施している。2つの調査から単純に知識の変化を論じることができないが、同じ質問項目でありその比較は興味深い。

この2つの調査結果を比較すると、原因疾患や発症年代等の一般的な知識に関する質問の正解率は杉原らの調査より杉山らの調査がやや低くなっている。中核症状についてはほぼ同じであったが、周辺症状や行動能力についての質問および治療に関する質問は杉山らのほうがやや高くなっていた。この10年は「認知症を知り地域をつくる10ヵ年」と位置付けられたが、一般の人々の認知症に関する知識はさほど向上していない可能性が考えられる。認知症に関する正しい知識を持つことで、意思決定の議論も深まっていくと考える。一般の人の認知症についての知識についての調査は多いとはいえ、今後も知識の普及と、認知症に対する一般の人の知識や認識について調査することも必要であろう。

#### 4.2. 認知症の告知に関する意識調査結果から

筆者らが2002年に一般高齢者(生涯学習センターの受講生)267人を対象に行った調査では、自分自身への告知を希望する人が8割を超え、家族が認知症になった場合の本人への告知については、「希望する」と「本人の希望による」が約4割ずつとほぼ同数であり、「希望しない」は1割とわずかであった。また、2003年にもの忘れ外来に通院するAD患者の主介護者45人を対象に行った調査では、自分自身への病名告知について約9割が自分自身への告知を望み、患者への告知は「希望する」約5割、「希望しない」が約4割であった(杉原ら, 2007)。このように一般高齢者、患者家族ともに、自分自身への告知は8割が希望しているのに対し、家族に対する告知については実際に介護を行っている人のほうが慎重な態度に

なっていた。杉山ら(2003)が、2003年に65歳以上の高齢者の家族885人を対象に実施した調査では、告知に対して肯定的であるとしたのは、自分自身の場合が約6割、家族の場合が3割であった。これらの結果から自分自身への告知希望に比し、家族への告知希望は低くなっているが、この傾向は海外でも同様であり、Conor, et al. (1996)の調査では、自分自身への告知を7割が望み、患者への告知は8割が否定的な態度を示していた。

#### 4.3. 認知症の告知に関する議論

認知症の告知については、依然として議論が継続している。告知に積極的な意見として、今井・渡邊(2012)は病名告知は医療法で定められた行為であり、認知症の人への告知は、本人の意思・意向の尊重、人権擁護の観点から積極的に行うべきとしており、また、成年後見制度や事前計画の適用可能性からの意見もみられる(宮田ら, 2004)。また新井・木村(2002)は、「告知することによって、患者と家族の間に溝をつくることなく治療者も含めて一丸となってADと闘うことが重要」とし、「若年性アルツハイマー病専門外来」で初診時に受診者自身に実施している告知に関するアンケートでは9割以上が知りたいと答え、家族も理解を示し告知を行っていると報告している。

一方、告知に慎重な意見として、診断と予後の予測の不確実性、治療法が確立していないこと、患者の記憶力・理解力の低下があること、心理的影響の大きさ(松下, 2015; 萩原・天野, 2004; 宇野, 1999)などが挙げられる。互ら(2014)は、安易な告知が患者のうつを引き起こしたケースを報告し、慎重な告知が必要としている。

では、告知することの意義は何であろうか。今井ら(2000)は、「告知によって、患者が自己の失われていく機能やそれにより生じる生活上のリスクが理解でき、将来への不安や孤独感軽減のために、家族とともに人生の終末のあり方や医療について話し合え、自分の意思を伝え、それが実際に実行できるならば、告知は患者にとって価値あ

るものとなる」としている。それこそが、オレンジプランが目指すところの「認知症になっても安心して暮らせる」ことに繋がると思われる。今井が示すような「患者が自己の失われていく機能やそれにより生じる生活上のリスク」を理解するためには、病名のみでなく、予後の告知が重要となる。また、「認知症」に対する誤解や偏見はいまだ強く、「すぐに何もできなくなる」などといった誤解も持つことも多いと考えられる。予後はもちろん予想がつきにくく、個人差も大きいものではあるが、今後の経過についても告げていくことが必要と考える。しかし、互らが指摘するように、安易な告知が心理的影響を及ぼすことも考えられるため、告知前後の適切な支援が必要であり、その整備が不十分なままでは本人と家族にとって辛いだけの宣告となる恐れがある。

告知をすることにより、本人と家族が現在の状況とこれから先の予測を正しく共有でき、それ以後の生活を本人と家族が望むより良いものにするに繋がるような、告知と意思決定に関する支援を確立していくことが重要である。次項では、認知症の人の意思決定支援について、まず「医療同意」について整理し、「ケアに関する意思決定支援」について述べる。

## 5. 認知症の人と家族の意思決定と看護職の役割

### 5.1. 医療に関する認知症の人の意思決定～「医療同意」について

高齢者の意思決定の問題について、医療現場では終末期における治療の開始・不開始および中止等の医療のあり方が従来から重要な課題となっていた。厚生労働省は1987年以来検討会を継続して開催し、1999年に「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」を策定した。このガイドラインでは、患者本人による決定を基本とするうえで終末期医療を進めることがもっとも重要な原則であること、終末期の判断等には医療・ケア

チームによる慎重な判断が必要なこと等が明記された（厚生労働省、2007）。

また、2012年の1月に日本老年医学会は、「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する「立場表明」2012」というかたちで、終末期の医療のあり方に関する原理原則の表明を行い、それを受けて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—」を公表した。このガイドラインは大きく3つに分けられる。1は、医療・介護における意思決定プロセス、2は、いのちについてどう考えるか、3は、人工的水分・栄養補給導入に関する意思決定プロセスにおける留意点となっている（日本老年医学会編、2012）。

さらに、このガイドラインの作成メンバーである清水と会田は、人工栄養について意思決定していくためのプロセスノートを作成している。人工栄養の各方法の概要についての情報があり、それぞれの方法の利点と欠点をアセスメントし、本人の価値観や人柄等と合わせて考慮していく。そして、それぞれを選択した場合の今後の本人の生活の可能性について考え、最適の方法を選択していく流れになっている（清水・会田、2013）。

成本らは、医療同意における認知症の人のサポート体制の構築を目指し、同意能力の判定ツールの開発と、意思決定プロセスモデルの構築を行っている。認知症の人の医療行為の意思決定支援シートとして、医療従事者向け意思決定支援シート、在宅支援チーム向け医療選択支援ガイド、認知症の人と家族のための医療の受け方ガイドの3種が開発された（成本、2016）。

このように、医療の現場を中心に、認知症の人の医療同意に関する議論は進んできている。しかし、医療だけではなく、サービスをいつ、どのように受けていくのかといった決定も、本人と家族の生活のあり方に直結するものであり、とても重要であるが、なかなかその議論は進んでいない。次項では、ケアに関する認知症の人の意思決定について述べる。

## 5.2. 認知症の人と家族のケアに関する意思決定プロセス

3章(3.3.)で述べたように、筆者は、もの忘れ外来で多くの本人や家族と接する中で、意思決定に関する困難な状況を目の当たりにしてきた。そのような本人と家族への支援を検討する際、意思決定のプロセスと影響する要因を把握することが重要である。そこで筆者らは、認知症の人の家族が行う意思決定のプロセスとその要因についての検討を目的とし、認知症の人の家族介護者10人を対象に、聞き取り調査を行い、質的分析による検討を行った(杉原ら, 2010)。

その結果、認知症の人の家族が行う意思決定プロセスに次の9つのカテゴリーを抽出した。

- 【今までの生活の変更を余儀なくさせる危機的状況】
- 【危機感の分かち合い(共有)】
- 【決定のための情報収集】
- 【本人の内面への歩み寄り】
- 【介護役割とのせめぎ合い】
- 【介護の意味づけ】

- 【決定における迷い】
- 【周囲との調整と支援】
- 【経済的な状況】である。

これらのカテゴリーから、家族の意思決定に関する経験は、次のように整理された。まず、それまでの生活の変更を余儀なくさせる危機的状況に面した家族は、そうした認識を本人と分かち合う(共有する)困難に苦慮しながら情報収集をし、家族自身のそれまでの役割と「介護」という新しい役割のせめぎ合いを経験すると同時に、介護を担うことへの意味づけを通じて「介護者としての役割・主体性」を引き受けていき、また意思表示が困難になりつつある「本人の意を汲み取る役割」をも引き受けていく。そして、「介護者としての役割・主体性」を引き受けることにより芽生えてくる思いと、汲み取った本人の思い、その2つを融合させながら、徐々に意思を形成していくという「意思形成」のプロセスとして把握されるものであった。(図1)

このような家族の意思形成のプロセスには3つの特徴がみられることが明らかになった。1つ目

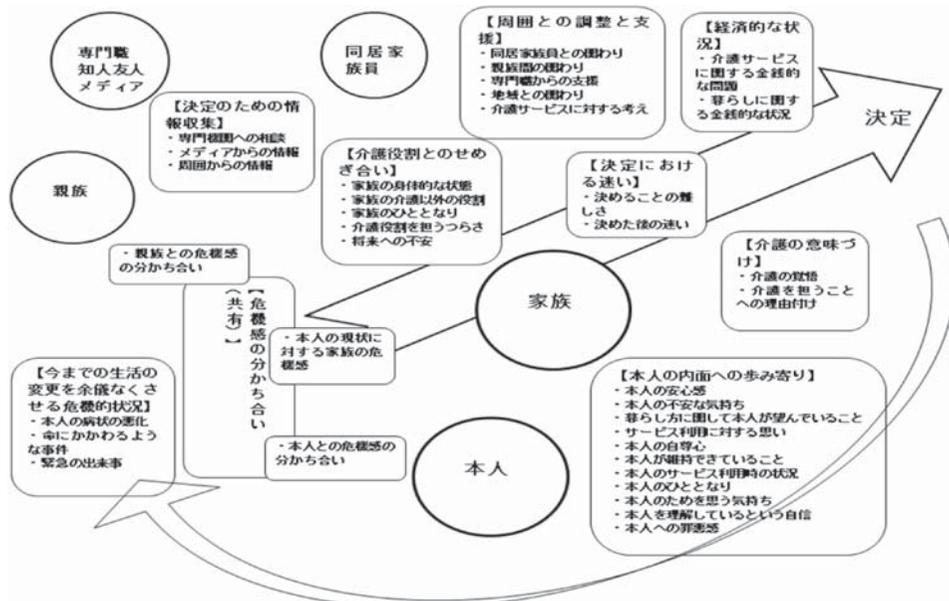


図1 認知症の人と家族介護者の意思決定のプロセス(杉原ら, 2010)

は、認知症の本人との危機的状況への認識の分かち合い（共有化）が困難であり、それが受診や介護サービスの利用に関する決定を先延ばしにさせ、さらなる危険な状況に瀕して決定を余儀なくされる事態が起こり得ることである。

次に、2つ目として、認識の共有化や意思決定のためにも情報収集が重要な要素であるが、そうした情報収集の方法は世代・性別・状況等によって異なり、介護者が高齢および男性である場合、介護についての情報を得にくい可能性が考えられた。

3つ目として、家族介護者は、自分自身の今までの役割と新たな介護役割がせめぎ合う中で、「愛情」、「恩返し」、「責任」、「義務」などの意味づけを通じて「介護者としての役割・主体性」を引き受けていく。同時に介護者は、現在あるいは以前の本人の言動、家族が観察した本人の様子や表情などから、「本人の意を汲み取る役割」を引き受けている様子が明らかになった。この2つの役割の引き受け方の強弱から4つのタイプに分類できた。「本人の意を汲み取る役割」の引き受けが強く、本人の望みを理解しているにもかかわらず、その望みを叶えてあげられないことへの罪悪感を強く持ち、自分を責めてしまうような家族を「内在化型」、 「介護者としての役割・主体性」の引き受けが強く、「介護者」としての自分の思いだけ

が先行し、本人の思いへの言及がほとんどみられないタイプは「疎外型」とした。「両立型」はどちらもバランス良く持ち、反対にどちらも少ないタイプは「無関心型」とした。（図2）

### 5.3. 認知症の人と家族のケアに関する意思決定過程における支援

前項で挙げた認知症の人と家族の意思決定のプロセスの特徴から、必要な支援について述べる（杉原ら、2010）。特徴の1つ目の危機的状況に対する認識を本人と共有できにくいことに対しては、自分の変化を認識できていない高齢者が受診しやすい方策についてのさらなる検討が必要である。また、介護サービスの利用を決定する際には、認知症専門外来、ケアマネジャー等の助言・奨励が重要であり、サービスが必要な時期の見極め、適切な介入が不可欠であり、家族の意思形成プロセスの複雑さを理解し、少しのきっかけを見逃さず、サービスに結び付けていくことが必要となろう。2つ目の情報収集については、世代・性別等で異なるため、それぞれに合わせた方法、特に情報弱者に配慮した情報提供が必要である。

特徴の3つ目である、「介護者としての役割・主体性」と「本人の意を汲み取る役割」という2つの役割の引き受け方のタイプによる支援については、タイプを見極めたうえで支援が必要になるであろう。特に「内在化型」、「疎外型」はいずれも強い緊張状態に置かれていることが予想され、両当事者間のバランスが崩壊する可能性も考えられるため、それぞれの特徴を踏まえたうえでの支援が必要となる。「内在化型」の家族は、家族の負担が過大となっても、本人の抵抗感などの思いを汲み取ることにより、介護サービスの利用に容易に結び付かないことも予想される。家族が抱えている負担の状況を正しく把握し、必要なサービスに繋いでいくような支援が不可欠である。決めることへの葛藤を抱えていることも多く、そのような気持ちが吐露できるような場の提供や、受容していく援助、家族が考えた末に決めた

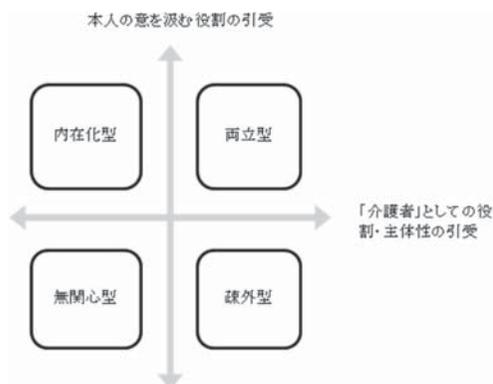


図2 本人の意を汲む役割と「介護者」としての役割・主体性の引受について（杉原ら、2010）

選択が間違っていないことを支持するような働きかけが必要である。

そして、「疎外型」の家族の場合は、本人の思いの代弁や、普段から本人の気持ちも考慮できるような働きかけが必要であろう。また、このようなタイプでは、介護者としての自分の思い、特に介護の覚悟を強く持っていることも多くあり、また男性には介護サービスへの抵抗感が強い場合も多く、介護サービスを受けず、1人で介護を抱え込んでいくようなことも想定でき、介護の状況や負担を見極めていく必要がある。

このようなタイプは流動的なものであり、決定の時期や内容、その時の本人・家族の状態等により、揺れ動くものと思われる。両方の役割をバランス良く持つ家族であっても、過大な介護負担や介護者の体調不良により、バランスを欠き、その他のタイプに振れることも予想される。その見極めとそれに応じた支援が必要となる。

しかし、ここで紹介した意思決定のプロセスは「家族」の意思決定であり、本人の意思決定ではない。今後は本人を対象に意思決定に関する調査が必要と考える。

#### 5.4. 認知症の人の意思決定における介護支援専門員の支援についての文献検討

前項でみたように、認知症の人と家族の意思決定は複雑であり、両者にとって望ましい決定をしていくことは困難なことである。そこで筆者らは、認知症の人の介護サービスに関する意思決定に主として関わる介護支援専門員（以下、専門員とする）が、認知症の人の意思決定においてどのような支援を行っているのか、その現状と課題を明らかにすることを目的とし文献検討を行った（杉原ら、2016）。その結果、意思決定の前提である情報の適切な提供が、認知症の人に対して充分行われているとはいえ、意思決定には家族の意向が優先されやすい状況が明らかになった。また、支援を困難にする要因として、家族間での意向の不一致や本人のサービス拒否に関する記述が

多く、支援が困難になる状況には意思決定に関する問題が複雑に絡んでいることが示唆された。

この文献検討に関する限り、認知症の人に対する意思決定支援に焦点を絞った調査は少なく、居宅介護支援の中での困難事例を検討している文献が多くみられた。意向の不一致や、その調整の困難などの意思決定に関する問題には、認知能力・判断力の低下の問題が潜んでいるが、そこに限局した調査がほとんどみられない。今後は認知症の人とその家族の意思決定に関して専門員がどのように調整を行い、介入しているのかの詳細な検討を行っていく必要がある。

#### 5.5. 認知症の「エンド・オブ・ライフケア」～合意形成のプロセス

「エンド・オブ・ライフケア」は、緩和ケアがエイズやがんを対象としているのに対し、認知症や脳血管障害など生命を脅かす疾患を対象としたケアを指すものとされている。千葉大学の提唱する「エンド・オブ・ライフケア」看護学では、「エンド・オブ・ライフケア」を「診断名、健康状態、年齢に関わらず、差し迫った死、あるいはいつかは来る死について考える人が、生が終わる時まで最善の生を生きることができるよう支援すること」と定義している。老いや病いを抱えながら地域社会で生活し続ける人々の暮らし方、家族との関係性や生や死に関する価値観、社会規範や文化とも関連した、患者とその家族と専門職との合意形成のプロセスと捉えられている（長江、2014）。

また、「エンド・オブ・ライフケア」を実践していくために必要なアプローチとして、「アドバンス・ケア・プランニング」が提唱されている。これは患者が望む「エンド・オブ・ライフケア」を受けするための前提として、今後の治療について、患者・家族と医療職があらかじめ話し合う自発的なプログラムとされている（長江、2015）。

このように「エンド・オブ・ライフケア」やそれを具現化するための「アドバンス・ケア・プランニング」において重要なことの1つは、患者と

それを取り巻く様々な人々が、話し合いのもとで自分自身の価値観やこれまでの人生等を反映させ、今後の生き方、生活のしかた等について考え、最後まで自分らしく生きていくことへの支援であるといえる。そのためには、先の告知が、特に予後について説明することが重要になってくる。それなくして、今後のことを決めていくことは難しい。

「エンド・オブ・ライフケア」を語る時、「病いの軌跡」がよく用いられる。がんや、心疾患、老衰など、多様な病状の軌跡について、どの段階にいるのか、今後どのような経過をたどるかを予測し、それにより最善の治療や今必要なケアを考えることが可能になる(島村, 2015)。しかし、長江(2014)は、看護の立場では「人生の軌跡」を描くことが重要であり、その人が住み慣れた地域で生活を継続していくために、必要な医療やケアを選び、生活の中に組み込んでいくというプロセスが必要と述べている。

特に認知症の人の場合、「病いの軌跡」は、がんなどの他の疾患と比較し、その経過は穏やかで長く、また、必要な医療やケアを取り入れながらの生活が長く続くことが予想される。そして、病いを得てから後の人生の軌跡だけではなく、これまでの人生までも含めて、「人生の軌跡」という視点が肝要であると考えられる。

また、認知症の「エンド・オブ・ライフケア」には、意思決定をどう支援するかという視点がほかの疾患より重要になる。認知症の人の理解・判断力を正しく評価することや、本人の意思や理解状態の確認方法が確立されていない現状にあって、認知症の人の意思決定に関する支援方法の確立が必要である。

## 5.6. 認知症になっても安心して暮らすための意思決定と看護職の役割

認知症になっても安心して暮らすためには、地域包括ケアの整備が推進され、医療・介護・福祉サービス等が質、量ともに充実することが重要で

あり、認知症の人と家族が適時に適切なサービスを選択し、生活の一部に組み入れ自分たちらしく生活を継続してゆくことを可能にする大前提である。そして、適時に適切なサービスをどのように選択していくか、認知症の人と家族の意思決定に関する支援体制を構築していくことが我々専門職に求められている。

まず、認知症に罹患したのち、本人が正しく現在の病状と予後を理解し、その後の生活について身近な人たちと話し合い、自分の意思をその生活に反映させていくことができるよう、告知前後の適切な支援方法を確立する必要がある。本人・家族の認知症に対する認識のありようが告知やその後の意思決定に影響することは先述のとおりであり、認知症に対する正しい知識を普及させ、認知症観を変えていくことが求められる。

次に、認知症の人の意思決定プロセスを把握する必要がある。筆者らが行った調査も含め、家族の意思決定プロセスに関する調査はいくつか実施されているが、本人が決定にどのように関わっているのかに関する調査は数多くなく、本人の意思決定に関する思い、現状等、詳細に検討していく必要があると考える。合わせて、認知症の人とその家族の意思決定に関して、支援する側の専門員等の専門職がどのように調整を行っているのか、支援する側の姿勢も詳細に検討していく必要がある。

さらに、介護サービス利用についての意思決定についても、5.1. で挙げた医療同意におけるプロセスノートや支援ガイド等の「ケアに関する意思決定のプロセスノート」のような媒体やプログラムの開発が課題であると考えられる。

医療同意のみならず、介護サービス等を検討する際、認知症の人と家族および専門職が、決定のプロセスや必要な情報等を共有できる媒体が必要である。介護サービスの選択にあたっては、「適切な時期」の見極めが難しく、その認識を本人と共有することが困難な場合もあり、「危機的状況」に繋がることもある。緊急性は医療的な事柄のほ

うが高い場合が多いが、それには医師の診断や働きかけが前提にあるため、時期が限定的でわかりやすいと考えられる。介護サービスの決定においては、まず適切な時期を見極め、それを本人と共有してゆくための仕組みが重要となってくる。

また、医療同意の中心は生命の危険に直結する身体的な治療に関することであり、選択肢は数値やこれまでのエビデンスで示され、医学的な了解事項を受け入れるか、否かとなる。一方、介護サービスの決定においては本人の生き方、価値観、好み等がより重要となってくるうえに、医療に関する事柄以上に家族の考え方やライフスタイルにも強く関連するため、家族の状況も考慮に入れて決定することが必要となり複雑である。すなわち、本人と介護する家族「両者」にとっての決定であることに配慮した意思決定に関する支援が不可欠となる。このような、本人と家族の生活や生き方の情報を中心とした、介護サービス導入時期を判断するための仕組みを含めた意思決定のプロセスを検討できる「ケアに関する意思決定のプロセスノート」のような媒体やプログラムの開発が望まれる。

最後に認知症の人とその家族のケアに関する意思決定支援における看護職の役割について述べたい。看護職は、様々な場面で認知症の人とその家族に出会う。地域における予防や啓発などの段階から関わり、早期の段階では地域包括支援センターなどで相談を受けることもある。また、認知症専門外来や、一般病棟においても認知症の人の援助にあたり、退院支援にも関わる。在宅でも訪問看護、介護保険施設等で関わる可能性もある。このような様々な場面における支援はもちろん、次のサービスに移行する際の連携や継続看護をしっかりと行うことが必要である。また、多職種との連携やチームアプローチにおいても、看護の視点を生かした情報の収集やアセスメント、その情報の共有などを行うことが重要である。

認知症の人の意思決定を支える際には、認知症の人の意思表示能力が低下している場合も多く、

その意向や思いを押し量っていく援助が必要なことも多い。本人の表情や言動などのちょっとした糸口から、その人の意向や思いを押し量ったり、その思いを引き出すような関わりは看護の基本となるところである。様々な場面で、本人の意向や思いを引き出す、あるいは押し量る援助を看護職が担っていくことも必要であろう。

さらには、引き出したり押し量った本人の意向や思いを、家族や他の専門職に伝える代弁者としての役割も不可欠である。本人の意向や思いを基盤に置き、看護職として医療的あるいは倫理的な判断を行いつつ、本人を取り巻く人々との調整を図ることが求められる。

そして、看護の強みは、医療的知識をもとに、生活、環境、家族、その人の人生を包括的に捉え対応できることにあると考える。認知症の人の意思決定を支えていくうえで重要な視点は、医療的視点からのアプローチのみではなく、広くその人の生活、人生にまで思いを寄せることであり、それはまさしく看護の視点である。そのような視点を生かして、認知症の人とその家族の意思決定を支える中心的役割を果たしていくことが看護職に求められていると考える。

どこで、誰と、どんなふうに暮らしていくか、ということは誰にとっても大事な問題である。もちろん認知症の人と家族にとっても同様である。自分の意思がそこに反映されることが、安心して、自分らしく生きていくことに繋がるのである。

今、筆者が2002年に戻って、自分の変化や今後のことに不安を感じていたあの女性と向き合ったとしたら、彼女になんと答えられるだろう。その思いや不安に丁寧に向き合い、一緒に今後のことを考えていける道筋を辿れるだろうか。「認知症になっても安心して暮らせる社会の構築」に向けて、意思決定の支援方法を確立していくことが喫緊の課題と考える。

## 参考文献

- 新井平伊・木村通宏 (2002) 「“もの忘れ外来” の名称をめぐる若年性アルツハイマー病専門外来」『精神科治療学』17 (3)
- 遠藤英俊 (2015) 「認知症ケアパスについて」『日本老年医学会雑誌』52 (2), 127-131.
- Caron, C. D.; Ducharme, F. & Griffith, J. (2006) Deciding on institutionalization for a relative with dementia – The most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 25 (2), 193-205.
- Conor PM, Kirby M, Coen R (1996) Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their Diagnosis. *BMJ* 313, 529-530.
- 藤本直規 (2005) 「認知症ケアネットワークにおける医療の役割と課題—もの忘れ外来の活動からみえてくるもの—」『日本内科学会雑誌』94 (8), 1555-1568.
- 互 健二・品川俊一郎・加田博秀 (2014) 「病名告知によりうつ状態が悪化し、ガラントミンの投与がその改善に有効であったアルツハイマー病の1例」『老年精神医学雑誌』25 (11), 1254-1259.
- 萩原朋美・天野直二 (2004) 「痴呆患者へのインフォームドコンセント」『治療』86 (5), 1749-1753.
- 今井幸充・杉山美香・北村世都 (2000) 「アルツハイマー病告知の現状と問題点」『老年精神医学雑誌』11 (11), 1225-1232.
- 今井幸充・渡邊浩文 (2012) 「認知症の病名告知とインフォームド・コンセント (IC)」『日本認知症ケア学会誌』10 (4), 421-428.
- 勝又浜子 (2015) 「わが国における認知症ケアに関する政策動向と日本老年看護学会に期待すること」『老年看護学』20 (1), 21-25.
- 北徹編 (2002) 『もの忘れ外来』岩波書店.
- Kitwood, T. (1997) *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Open University Press (高橋誠一訳 (2005) 『認知症のパーソンセンタードケア—新しいケアの文化へ』簡井書房).
- 厚生労働省 (2015) : 認知症施策推進総合戦略～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～ (新オレンジプラン). ([http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-12304500-Roukenkyoku-Ninchishougyakutaiboushitaisakusuishinshitsu/02\\_1.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-12304500-Roukenkyoku-Ninchishougyakutaiboushitaisakusuishinshitsu/02_1.pdf), 2016/8/3.)
- 厚生労働省 (2012) : 「認知症施策推進5か年計画 (オレンジプラン)」 (<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002j8dh-att/2r9852000002j8ey.pdf>) 2016/8/3.
- 厚生労働省 (2013) : 地域包括ケアシステム ([http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/kaigo\\_koureisha/chiiki-houkatsu/](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/)) 2016/8/3.
- 厚生労働省 (2007) 「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」について (<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/s0521-11.html>) 2016/8/3.)
- 松下正明 (2015) 「アルツハイマー病早期診断の功罪」『老年精神医学雑誌』26 (4), 413-418.
- 宮田裕章・白石弘巳・甲斐一郎 (2004) 「痴呆性高齢者の治療決定における成年後見制度、事前計画の適用可能性の検討 特別養護老人ホームにおける現状と一般住民の意向の分析」『臨床精神医学』33 (9), 1239-1246.
- 室伏君士 (1985) 『痴呆老人の理解とケア』金剛出版.
- 長江弘子 (2014) 「エンド・オブ・ライフケアの意味するもの」『家族看護』23, 10-19.
- 長江弘子 (2015) 「入院前の外来から終末期に至る全過程で最善の生を支援」『医療と介護 Next』1 (6), 12-14.
- 永田久美子 (1998) 「高齢者の自己決定—ケアの立場から 老年期における自己決定のあり方に関する調査研究」『老人保健健康増進等事業による研究報告書』44-61.
- 永田久美子 (2009) 「認知症の人のケア」長谷川和夫編『認知症の理解』建帛社.
- 成木迅 (2016) 『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
- 日本老年医学会編 (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 2012年版—人工的水分・栄養補給の導入を中心として』医学と看護社.
- 小澤勲 (1995) 「認知症老人の人権」『老年期痴呆診療マニュアル 日本医師会雑誌 (臨時増刊)』114 (10).
- 坂本すが (2015) 「日本看護協会における認知症ケア充実への取り組み」『老年看護学』20 (1) 26-30.
- 島村敦子 (2015) 「生活文化に即したエンド・オブ・ライフケアのチームアプローチ—意向の尊重と尊厳を保つケア—」日本在宅ケア学会編『在宅ケア学第6巻エンド・オブ・ライフケアと在宅ケア』ワールドプランニング.

- 清水哲郎・会田薫子 (2013) 『高齢者ケアと人工栄養を考える—本人・家族のための意思決定プロセスノート』医学と看護社.
- 杉原百合子・山田裕子・武地一 (2005) 「一般高齢者がもつアルツハイマー型認知症についての知識量と関連要因の検討」『日本認知症ケア学会誌』4 (1), 9-16.
- 杉原百合子・山田裕子・武地一 (2007) 「認知症患者と家族の告知に関する希望と関連要因の研究：QOL 向上のためのインフォームドコンセント」『豊かな高齢社会の探求 調査研究報告書』15, 1-16.
- 杉原百合子・山田裕子・武地一 (2010) 「認知症高齢者の家族が行う意思決定過程と影響要因に関する研究—家族介護者の語りの介護開始時期からの分析—」『日本認知症ケア学会誌』9 (1), 44-52.
- 杉原百合子・山田裕子・小松光代・山縣恵美・岡山寧子 (2016) 「認知症の人の意思決定における介護支援専門員の支援に関する文献レビュー」『同志社看護』1, 29-38.
- 杉山京・川西美里・中尾竜二 (2014) 「地域住民における認知症の人に対する態度と認知症の知識量との関連」『老年精神医学雑誌』25 (5), 556-565.
- 杉山 美香・矢富 直美・宇良 千秋・本間昭 (2003) 「地域高齢者家族の痴呆の告知に対する態度」『日本痴呆ケア学会誌』2 (2), 140-149.
- 宇野正威 (1999) 「告知とインフォームドコンセント」『精神科治療学』14, 209-214.
- 宇野正威 (2002) 「“もの忘れ外来”の意義と可能性」『精神科治療学』17 (3), 269-274.
- 宇都木伸 (1997) 「高齢者のインフォームドコンセントに関する法律問題」『GERONTOLOGY』9 (2), 65-71.

## The roles of nurses in supporting persons with dementia and their family caregivers in decision-making

Yuriko Sugihara

Faculty of Nursing, Doshisha Women's College of Liberal Arts

The dementia care pathway, which is one of the principle purposes of the “5-year Plan for Promotion of Policy Measures against Dementia (Orange Plan)”, is intended “to provide timely and appropriate services to continue living in the community with ease”. It is, however, actually very difficult for persons with dementia and their family to decide “the timely and appropriate services”; therefore it is important to build a support system for decision-making. Presenting the transition of care and policy measures towards dementia and the way of regarding persons with dementia, this paper summarizes the difficulty of the decision-making process around dementia and the problem of the announcement to persons with dementia and also discusses how we should support them in making decisions with special consideration of the role of nurses.

---

**Key words:** dementia, intention of persons with dementia, support for decision making, family caregivers, the role of nurses