

総説

『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-

The Emergence and Advance of an Ethics of Dementia Care

-The need for a systematic developmental approach-

箕岡真子

Masako Minooka

はじめに

認知症の人の数が増加し、そのケアに関わるさまざまな問題が顕在化してきている。認知症の進展にともない、記憶障害・認知機能障害が進行し、自分のことが自分でできなくなる「自立Independenceの障害」、さらに自分のことを自分で決められなくなる「自律Autonomyの障害」が起こってくる。このような認知症をはじめとする意思決定能力の低下した人々の自律について思いを馳せ、生活の視点をもって、それらの人々の尊厳に配慮することは重要な倫理的課題である。

認知症ケアに関わる人々は、認知症の人の行動障害BPSDや介護に関わる多くの問題に対して、よりよい対応をしようと、熱意をもってさまざまな介護技術的工夫をしてきた。

このように、日本においては、認知症に関する諸問題は、主に医学的および介護技術的問題として認識されてきたが、これらの認知症ケア

に関わる人々、認知症の本人、その家族など、進行性の認知症に関わるすべての人々が安心できるようなケアの倫理的土台を創り、それらの人々を支援するために、『新しい認知症ケアの倫理』の創設・体系化が求められていた。

また21世紀に入り、終末期アルツハイマー病においては、胃瘻の問題も大きな社会問題となっており、医学的視点、倫理的視点、法的視点のバランスのとれた『新しい認知症ケアの倫理』の創設・体系化は緊喫の課題であった。

翻って海外に視点を向けてみると、たとえば米国のStephen G. Postが“The Moral Challenge of Alzheimer Disease, Ethical Issues from Diagnosis to Dying.”[アルツハイマー病における道徳的挑戦—診断から看取りまでの倫理的課題]と題して、極めて意欲的に認知症に関する諸問題を倫理的視点で解釈を試みており、英国においては2009年11月に、精神科医であり倫理学者であるオックスフォード大学のTony Hopeを中心として、認知症に関する倫理的論点をNuffield Councilが膨大な報告書と

キーワード：新しい認知症ケアの倫理、抜け殻仮説からの脱却

自律とShared decision making、行動コントロールの倫理、翻訳の倫理

日本臨床倫理学会総務担当理事 (Executive Director, Japan Association for Clinical Ethics)

日本臨床倫理学会事務局 【〒164-0001 東京都中野区中野2-2-3 (株)へるす出版事業部内】

j-ethics@herusu-shuppan.co.jp

採択日：2018年1月19日

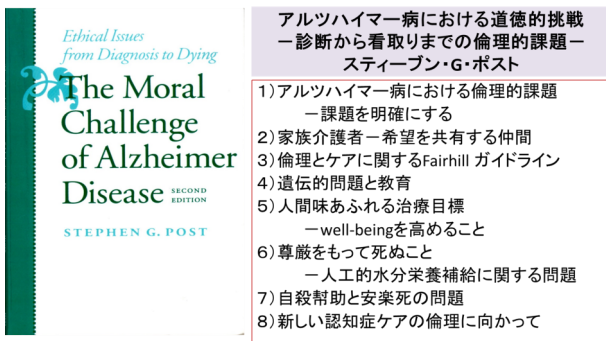


図 1

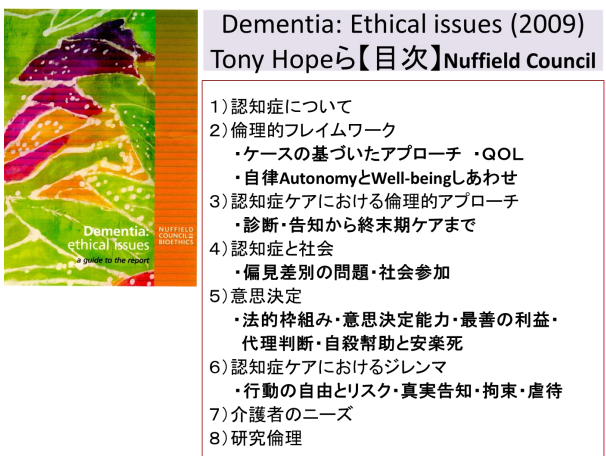


図 2

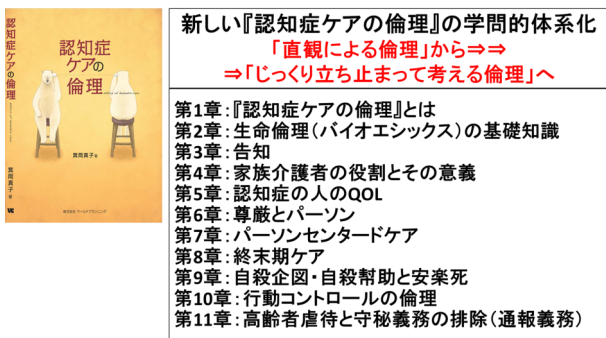


図 3

してまとめている。ここでは、2冊の目次のみを図1、図2に提示するにとどめる。

しかし、ここ日本では、残念ながら、日本認知症ケア学会監修による『認知症ケアにおける倫理』(ワールドプランニング, 2008)があっただけであり、また、本書も、各分野(医学・先端技術・福祉・人権・看護)における倫理を、『認知症ケアにおける倫理』と言う名前のパッケージに包んで一冊の本にしただけの、まった

く学問的に体系化されていないものであった。中には、残念ながら、学問的な倫理的思考のプロセスを経ない、経験と直観による倫理さえ含まれていた。

Stephen G. Postの“*The Moral Challenge of Alzheimer Disease.*” (参考文献1)は、*British Medical Journal*により20世紀最高の医学書の1冊に選ばれているが、それは認知症ケアに対する社会の関心の高さを反映するものであろう。彼が日本臨床倫理学会において基調講演した際のテーマは「*Hope, Dignity, Ethics and the Deeply Forgetful: Enduring selfhood and being open to surprise*」(希望、尊厳、倫理と忘れてしまう人々—継続するその人らしさと、驚きへの扉を開けること)であり、『私は日本の友人たちに“希望”(Hope)という言葉を捧げたい。認知症の人々の反応は、しばしば、われわれを驚かせるものでした・・・』という印象深いメッセージを残した。日本ではかつて「痴呆」という言葉が「認知症」と変わったが、米国でも、「Dementia」(今の日本での直訳は認知症だが、ここでは“痴呆”の意味)から「Cognitive impairment」(認知機能障害)へ、そして、より偏見を排し、より共感を持った姿勢を示すために、Stephen G. Postは「*deeply forgetful*」という言葉を用いている。

日本における『新しい認知症ケアの倫理』は、自律と自立の低下した認知症の人々の尊厳に配慮するために、以下のアプローチを3本の柱として体系化された。①実践に基づき『認知症ケアの倫理』を創り発展させる、②認知症にともなう偏見・蔑視を取り除く、③超学際的・多職種協働的アプローチであることを3本柱としている。目次のみを図3に示す。

それと並行して、日本生命倫理学会において、2009年；日本における『新しい認知症ケアの倫理』の創造と発展、2010年；認知症の人の医療同意の問題、2011年；認知症終末期ケアを考えるというタイトルで、日本において、初めて『認知症ケアの倫理』について3回シリーズのシンポジウムが開催された。

1. 『新しい認知症ケアの倫理』におけるさまざまな論点

また、認知症における徘徊や介護への抵抗など日常ケアの問題や、終末期ケアの問題は、実際、介護の技術上の問題として対処されていることが多いであろう。しかし、これらに倫理的問題が内包されているという‘倫理的気づき’をすることによって、よりの確な視点でこれらの問題をとらえることができるようになる。

『認知症ケアの倫理』に関わる論点を図4のごとくまとめてみた。もちろん、認知症ケアの現場におけるその個性の多様性に鑑み、以下に分類されない多くの悩みに実際の現場では遭遇することになる。しかし、倫理の基本的考え方を学ぶことによって、新たな問題に出くわした際にも、その問題に含まれる「倫理的論点」に気づくことができるようになるのである。

さらに、倫理的ジレンマにおいては、同様な事例でも、それぞれのケースごとに解決策は異なり、たった一つの正解があるわけではない。

したがって、本人のQOL、自律Autonomy、自立Independence、しあわせwell-beingをしっかりと視点の中心に据えながらも、なおかつ家族介護者のQOLs (=Quality of Lives)、介護従事者のQWL (=Quality of Working Life)にも配慮して、バランスのよい倫理的解決方法を熟慮することが望まれる。

『新しい認知症ケアの倫理』が内包する論点は膨大であり、本稿では、体系化するにあたって、新しく造られた言葉（抜け殻仮説・行動コントロールの倫理・翻訳の倫理など）を中心に概説する。

| 「認知症ケアの倫理」におけるさまざまな論点 | |
|--------------------------------------|---------------------------------|
| ① 新しい『認知症ケアの倫理』 | ⑩ 翻訳の倫理 |
| ② “抜け殻仮説”からの脱却 | ⑪ 高齢者虐待と守秘義務の解除 |
| ③ パーソン論への挑戦 | ⑫ 人的医療資源の公正配分の問題 |
| ④ 意思決定能力の評価とインフォームドコンセント | ⑬ 終末期ケア(嚥下障害・摂食不良) |
| ⑤ 家族や介護者による代理判断 | ⑭ 摂食嚥下障害の倫理 |
| ⑥ パーソンセンタードケア; PD: 人としての価値を認める行為 | ⑮ 自殺企図自殺ほう助 |
| ⑦ だますこと・ごまかすこと : 義務論と功利主義(結果尊重主義) | ⑯ 家族介護者支援: QOLとQOLs |
| ⑧ 行動コントロールの倫理 | ⑰ QWL (Quality of Working Life) |
| ⑨ 認知症の真実(病名)告知 | ⑱ 徳倫理 |
| | ⑲ 介護のビジネス化の問題 |
| | ⑳ 認知症の人を対象とする研究倫理 |
| | ㉑ 認知症における緩和ケア |

図 4

2. 『新しい認知症ケアの倫理』の目指すもの

2-1 ; 『認知症ケアの倫理』の3本柱

認知症と診断された人々は、“失うこと”の不安と常に向き合って生きていかなければならなくなる。楽しみにしていた老後の夢や計画が奪われ、予想もしなかった多くの問題につきあたり、苦悩にとらわれてしまうこともあるだろう。それらは、i) 記憶力・認知機能の低下や他の知的能力を失うことに対する不安、ii) 自己認識(アイデンティティ)および自己コントロールを失うことへの不安、iii) 身体的機能低下や苦痛に対する不安である。これらの“失うこと”への不安を少しでも和らげることができ、可能であれば、よりポジティブに生活できるように、われわれは、認知症の人々の感情に対して十分な配慮をし、「何かをする」こと以上に、「彼らと共に在る」という姿勢が大切である。

そのための『新しい認知症ケアの倫理』の体系化の基本理念として、以下を3本柱とした。

①実践に基づき『認知症ケアの倫理』を創り、発展させる

実際の日常ケアに潜んでいる倫理的問題に敏感になるためのアプローチを採用するという。そして、実践に基づいて、初めて『認知症ケアの倫理』は意義深い学問になるという信念のもと、「理論による倫理theory ethics」から⇒「経験に基づいた倫理experience-based ethics」「物語による倫理narrative ethics」へと発想の転換をした。

日常ケアの実践を通じて、認知症の本人やその介護者の声に耳を傾けることによって、真の経験が導かれ、われわれは「何が問題なのか」「何に対して声をあげるべきか」を学び、結果として意義のある学問が生まれるのである。

②『認知症ケアの倫理』は、認知症にともなう偏見・差別を取り除く

歴史的には、認知症の人々に対して「何もすることがない」という態度になったり、反対に「何もできないので保護しなければならない」として、本人の意向を尊重しない押しつけがましいケアがなされてきた。『新しい認知症ケア

の倫理』は、こういった本人の自律Autonomy、自立Independence、しあわせwell-beingに配慮が欠けた考え方に対する改革でもある。次項の『抜け殻仮説からの脱却』『パーソン論への挑戦』において詳説する。

③『認知症ケアの倫理』は、超学際的・多職種協働的アプローチである

認知症ケアにおいては、医療以上に、その人の生活に配慮することが重要となってくる。最近では、地域包括ケアや多職種協働がクローズアップされてきたが、認知症の人々は、ずっと以前から、われわれに多職種協働的アプローチが重要であることを問わず語りに伝えて来ていたのである。認知症ケアに参加する者は、すべて対等であり、互いに助け合う存在である。

したがって、他職種間における“倫理的価値”の対立において、自分の立場に固執せず、他人の立場にたって考えてみる（立場交換）という姿勢をもち、価値観の異なる人の意見も尊重に値するのだということを忘れないようにすることが大切である。

2-2 ; 『新しい認知症ケアの倫理』が目指すもの(図5)

認知症の人々は、認知機能や記憶力の低下によって偏見や差別の対象とされるべきではない。それどころか、その身体的にも社会的にも弱い存在ゆえに、人々の支援の手が差し延べられることを必要としている。したがって、『新しい認知症ケアの倫理』は、①完全な権利主体者である人のための倫理から、周囲との関係性ゆえに倫理的存在である人のための倫理へ、②

『新しい認知症ケアの倫理』が目指すもの

- 完全な権利主体者である人のための倫理
⇒ 周囲との関係性ゆえに倫理的存在
- 意思能力がある人のための倫理
⇒ 意思能力が不完全な人々を支援する倫理
- 道徳的・論理的思考ができる人のための倫理
⇒ 豊かな感情ゆえに倫理的存在

図 5

意思決定能力がある人のための倫理から、意思能力が不完全な人々を支援する倫理へ、③道徳的・論理的思考ができる人のための倫理から、豊かな感情ゆえに倫理的存在である人のために倫理への、発想の転換が求められる。

3. 抜け殻仮説からの脱却・パーソン論への挑戦

『新しい認知症ケアの倫理』は、認知症にともなう偏見・差別を取り除くことをその3本柱のひとつとしており、そのためには旧態依然たる「抜け殻仮説」からの脱却や、西洋哲学理論である「パーソン論」に挑戦する必要があった。

3-1 ; 「抜け殻仮説」からの脱却

抜け殻仮説とは、認知症患者は、脳神経細胞の病理学的変性により、人格は変化・崩壊し“抜け殻”(=Non-person)になってしまうというものである。しかし、『新しい認知症ケアの倫理』においては、このような認知症にともなう偏見・差別を取り除き、「抜け殻仮説」から脱却する必要がある。なぜなら、「合理的思考や記憶力ゆえに、人は道徳的地位が与えられ保護される対象になり得る」という考え方では、認知症の人々の尊厳に配慮することができなくなってしまうからである。

この「抜け殻仮説」からの脱却について、Stephen G. Postは「我考える、ゆえに我在り Je pense, donc je suis (原典デカルト)、I think, therefore I am」を超えて、「I will, feel and relate, therefore I am 私は意図し、感じ、人々とながっている。それゆえに、私は存在している」に変わるべきだと主張している。

また、Tom Kitwood は、パーソンセンタードケアに関する主著“The person comes first.”の中で、「認知症の人を‘抜け殻’とか‘人格崩壊’などと呼ぶ困った社会的作用(社会の偏見)が、この‘脱人格化’を助長している可能性がある」と述べている。

3-2 ; 「パーソン論」への挑戦

「パーソン論」は、胎児は人personか? といっ

た中絶議論から始まった西欧の哲学理論である。哲学者Michael Tooley、Peter Singerらによって提唱されたパーソン論は、生物学的な意味での[ヒト]と、道徳的な意味での[パーソン・人]を区別するものである。道徳的主体としてのパーソン・人であるためには、自己意識、自己支配、未来という概念、過去という概念、他者と交流すること、他者への関心、コミュニケーション・好奇心などの要件が必要とされた。

しかし、このような狭い[パーソン・人]の基準を採用するパーソン論においては、重度の認知症患者だけでなく、胎児・嬰兒・持続的植物状態の患者なども[パーソン・人]の概念からはずされ、一般の道徳的感情に反することになる。

そして、さらに困ったことに[パーソン・人]の規準を決定するのは、認知機能が正常な、誰から見ても明らかに[パーソン・人]のカテゴリーに属する人々であり、この規準は彼らの都合、たとえば経済的効率だとか医療経済などの功利主義的考え方により、故意に狭められてしまう可能性がある。認知症の人々に適切な居場所を提供し、彼らと共に在る(=ある、being with)ためには、われわれは「パーソン論」に挑戦し、人間の価値や人格(=personhood, person)について、より広くとらえる必要がある。[パーソン・人]の概念をより広くとらえることによって、認知症の人々の尊厳に配慮し、尊厳あるケアを提供することができるようになるのである。

4. 認知症の人における自律Autonomyという概念

4-1 ; 自律 (自己決定の権利) とは

すべての人は、医療ケアにおいて自己決定の権利が保障されている。それは「知る権利」と「選択する権利」からなり、倫理原則である自律尊重原則Autonomy、および法的にはインフォームドコンセントの法理として確立している。その意味するところは、「意思決定能力のある個人は自己決定をすることができる」「他者は、その自己決定を尊重しなければならない」ということであり、さらに踏み込んで「自律の弱くなっている個人は保護・支援を受ける

べきである」ことも含んでいる。

4-2 ; 意思決定能力

自己決定の権利が保障されるために必要な意思決定能力は、①選択して表明できること、②情報を理解できること、③状況を認識できること(その治療やケアが自分にどのような結果をもたらすのか)、④論理的思考ができること(自分が選択したケアが自分の目標と一致している)の4つの構成要素を満たす必要がある。しかし、認知症の人の意思決定能力の評価については、そう簡単に「あるか、ないか」を決めることはできない(Not an all or nothing matter!)。同意consent出来る能力から、賛意assentを示せる能力、さらに認知症が進展して同意不可への移行は漸進的(緩徐)であり、意思決定能力評価のゴールドスタンダードは存在しない。

4-3 ; 認知症の人の意思決定能力

認知症だからといって、すべての人が自己決定が不可能とはいえない。意思決定能力は、認知症の進展にしたがって、次第に低下(漸減)していく(同意⇒賛意⇒同意不可)のである。これが上述のごとく、意思決定能力の評価が難しい理由である。

さらに、意思決定能力は「特定の課題ごと」「経時的に」「選択の結果の重大性」に応じて変わる。したがって、意思決定能力を固定的に考えてはいけなし、残存能力を引き出す努力を惜しまないことが必要である。できるだけ本人が自己決定できるように、あるいは自己の願望・意思・好みや選好を表出できるように、共感をもって支援することが重要である。

4-4 ; Shared decision making

意思決定能力があると適切に評価されれば自己決定の権利が保障されるし、反対に意思決定能力がないと適切に評価されれば、家族等による代理判断が行われることになる。しかし、臨床の現場で実際に最も多いのは、意思決定能力が不十分な場合、あるいはボーダーラインのケースである。このようなボーダーラインの

ケースでは、共有された意思決定、あるいは意思決定の支援であるShared decision makingを実践することになる。

後述のパーソンセンタードケアの5つの要素の内の一つに「Shared decision makingを実践する」が含まれている。

4-5 ; 認知症における、より豊かで共感に満ちたAutonomyの概念のアドボカシー

認知症における自律を考えることは、『認知症ケアの倫理』の根幹にも関わる重大な論点であるが、ここで果敢にもチャレンジしてみたい。

なぜなら、意思決定能力を緩く評価・解釈した場合（例えば同意Consentできる能力⇒賛意Assentできる能力まで広げたとしよう）、メリットとして本人のAutonomyを、より広く認めることになるが、デメリットとして、医療ケアにリスクがともなう場合には本人に危害を与えやすくなってしまふ。

反対に、意思能力の評価を厳格にしすぎれば（例えば意思決定能力の4構成要素を厳格に評価・解釈し、同意Consentできる能力のみに限定するとしよう）、メリットとして本人の蒙るリスクや害は減少するかもしれないが、デメリットとして自律Autonomyを、あまりに狭く解釈することになり、自己決定の権利をないがしろにし、認知症の人のAutonomyに対して配慮が欠けることになってしまうからである。

では、認知症における自律の概念をどのように解釈すべきであろうか。

認知症の人の尊厳に配慮するためには、自律

Autonomyの概念をより広くとらえて意思能力の評価をし、できるだけ自己決定の支援Shared decision makingをする必要があると思われる

（図6）。すなわち自律を「意思決定能力の4つの要素を満たし、個別に単独で自己決定できること」と狭くとらえるのではなく、「周囲との関係性の中で自己決定をすること」という、より広い概念でとらえなおすことである。そのような発想の転換においては、認知症の人々の意思決定能力は「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」として評価されることになる。そして、蒙る可能性のあるリスクや危害を防止したり、最小限にするために、家族や医療ケア関係者が注意深くモニターすることが必要となってくる。

5. 行動コントロールの倫理

5-1 ; 行動コントロールの倫理とは

「行動コントロールの倫理」とは、認知症の進行にともなって、周辺症状としてBPSD (behavioral and psychological symptoms of dementia)と言われる行動障害（攻撃性・興奮状態・徘徊など）が出現するが、このような場合に、身体拘束や薬剤により、認知症の人の行動をコントロールすることは倫理的に許されるのかどうかという問題を扱う。

人の行動する自由を制限することは「人としての価値をおとしめる行為」であり、「尊厳に反する行為」となるため、倫理的に熟慮が必要である。今までは、身体拘束といった物理的抑制が話題の中心だったが、『新しい認知症ケアの倫理』においては、「行動コントロール」という、より広い概念で、薬剤による行動コントロールも含めて、認知症の人々の行動をコントロールすることの意味を考えることが重要である。

また、「行動コントロールの倫理」は、「施設」と「病院」とでは違いがあるのか？あるいは、「身体拘束・身体抑制」といった「物理的な行動コントロール」と、「薬物による行動コントロール」とはどのように異なるのか？などについて考えていく必要がある。

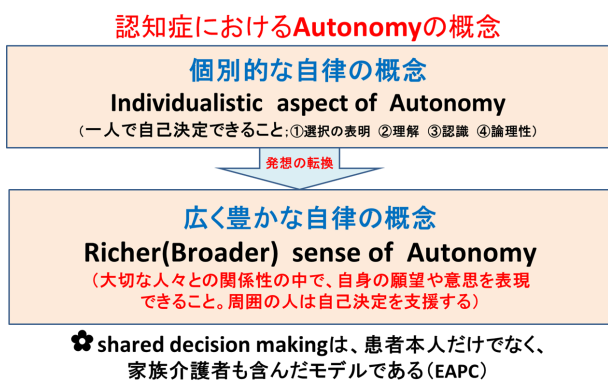


図 6

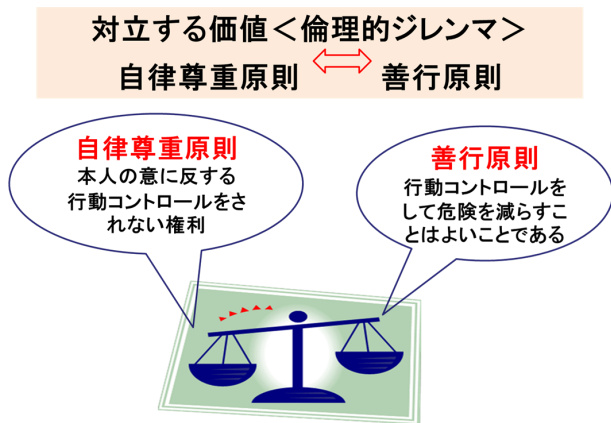


図 7

①倫理原則の対立

行動コントロールにおいては、しばしば2つの倫理的価値が対立し、倫理的ジレンマを引き起こしている(図7)。すなわち『拘束から自由になることはよいことである』という価値と、『転倒・骨折のリスクを減らすことはよいことである』という価値の対立である。前者は自律尊重原則に関わり、後者は善行原則に関わるため、自律尊重原則と善行原則の対立と言い換えることもできる。

この2つの倫理原則のうち、どちらがより優位に立つのかは決まった回答はない。それぞれのケースごと、さまざまな事情を勘案し、今後の対応を決めることになる。安全性が大切であることはいうまでもないが、それだけでは、反自発的な拘束や、拘束によって認知症の人々の尊厳が侵害されることを正当化する理由にはならない。

②拘束に関する法律など

人の行動する自由を制限する拘束は倫理的に望ましくないが、いくつかの法律にも規定がある。

介護保険法第88条には『施設は・・・緊急やむを得ない場合を除き、身体的拘束その他入所者の行動を制限する行為を行ってはならない』とされている。

また、身体拘束ゼロへの手引き(厚生労働省)において、緊急やむを得ない場合として、3つの要件【切迫性】【非代替性】【一時性】が示さ

れている。

5-2; 身体拘束による行動コントロール

①**身体拘束の弊害**; 身体拘束ゼロへの手引きにおいて、「身体的拘束その他入所者の行動を制限する行為」の具体例が示されているが、本人の意に反した拘束をすることによって、実際、身体的弊害(筋力低下・関節の拘縮・心肺機能の低下など)、精神的弊害(怒り・恐怖・不安・混乱・興奮など)、社会的弊害(不信感・偏見など)を引き起こすことになる。

②**最低限の拘束**; もし例外3要件【切迫性】【非代替性】【一時性】を満たし、やむを得ず拘束をする場合でも、目的の正当性、手段の相当性、達成される法益の重要性、法益侵害の相対的軽微性などについて熟慮し、定期的な再評価が必要である。

5-3; 薬物による行動コントロール

目に見えるひも等で縛る身体拘束は問題視されることが多いが、臨床の現場では、薬物による行動コントロールは比較的たやすく行われる傾向にある。実際、認知症の行動障害、攻撃的態度や周囲の人々に恐怖を抱かせる行動は、家族にとって感情的ストレスになるため、家族介護者は、医師に対して静かにさせるために薬の処方望むことがある。また、施設の介護職も、仕事の効率などを考えて、薬物の処方を望む場合がある。

しかし、身体拘束ゼロへの手引きにも「行動を落ち着かせるために向精神薬を過剰に服用させる」ことは身体拘束禁止の対象となる具体的行為として挙げられている。

したがって、薬物による行動コントロールをする際には、i) 適切な尊厳に配慮したケアが実施されているか、ii) その人に合った環境が整備されているか、iii) 薬物使用の目的および目的となる徴候は明確にされているか、iv) 適切な使用法(量)かについて熟慮する必要がある。

5-4 ; 病院の術後における行動コントロール

病院においては、医療者は、特に病気の完治や生命予後に目が向きがちだが、術後においても、患者の自律や身体的自由に配慮する必要がある。一宮身体拘束事件の判例を参照すると、病院の術後であっても、当然のこととして身体抑制が許容させているわけではないことがわかる。病院においても、介護施設における基準【切迫性】【非代替性】【一時性】の例外3要件を採用し、必要最低限度のものである必要があるとしている。

裁判には、一宮身体拘束事件のように「拘束して訴えられた」ケース、反対に「拘束せずに転倒・転落して訴えられた」ケースもある。そして、裁判所の判決は、医療者の「責任を否定」するものもあれば、「責任を認め過失あり」としたものまで、さまざまである。したがって、直観で「拘束してもいい」「拘束は悪い」ではなく、法益の考量など、拘束の違法性が阻却される要件について立ち止まって熟慮が必要である。

6. 翻訳の倫理

軽度認知症の場合には、自分自身の考えを伝えることができることが多いが、中等度以上になると、周囲の人々は、認知症の人の行動や経験を、翻訳して読み解くことになる。

「翻訳の倫理」とは、認知症の人の行動や経験を、周囲の人々が「自分の価値観で翻訳し、解釈している」「自分のフィルターを通じてみている」「自分自身の辞書を用いて翻訳している」ことに自覚的・内省的である必要があることを意味する。

認知症の人に、徘徊・暴言などのBPSDが出現した場合、われわれは、「なぜ、このよう行動するのだろうか?」「なぜ、このように考えるのだろうか?」と、認知症本人の視点に立つて考えることが必要である。

実際、Tom Kitwoodが述べていたように、認知症の人の状態は、ケアの状態を反映する鏡である。したがって、【認知症本人-介護者】の関係性、相互作用の質が、ケアの質Quality of

Careにかかわってくる。

周囲の者が、認知症の人の行動や経験を適切に翻訳することができなかった場合には、「訴えを退ける」「レッテルをはる」「偏見をもつ」「嘲る」「無視する」「非難する」などの「人としての価値をおとしめる行為」になってしまう可能性がある。また、反対に、適切に翻訳できた場合には、「受容する」「身体的・心理的に包みこむ」などの善いできごとになり、それは介護者に必要な資質(徳)でもある。

『翻訳の倫理』の具体的な実践としては、「スタッフや一般人の視点ではなく、本人の視点に立つこと」「行動障害は、感情の表現であるとみなすこと」「行動障害を、何かを伝えたいという表れであるとみなすこと」「認知症の人の世界に入りこみ、たとえそれが理解に苦しむものであっても、すべての行動に意味があるのだと考えること」「認知症の人の現実の世界(これはわれわれの現実の世界と異なるが)を受け入れること」などが挙げられる。

7. 認知症における緩和ケア

緩和ケアとは『生命を脅かす疾患にともなう問題に直面する患者と家族に対し、疼痛や身体的、心理社会的、スピリチュアルな問題を早期から正確にアセスメントし解決することにより、苦痛の予防と軽減を図り、生活の質(QOL)を向上させるためのアプローチ(WHO)』である。

認知症高齢者の緩和ケア;EAPC

- 1: 緩和ケアの適用
- 2: パーソンセンタードケア
・コミュニケーション・shared decision making
- 3: アドバンスケアプランニング
- 4: ケアの継続性
- 5: 予後の推測と、時宜を得た死の認識
- 6: 過度に侵襲的で、負担の大きい無益な治療を避けること
- 7: 症状緩和のために最適な治療と、快適さの提供
- 8: 社会心理的支援と宗教的(心の)支援
- 9: 家族へのケアと関わり合い
- 10: 医療ケアチームへの教育
- 11: 社会的倫理的問題 (*すべてに関わっている)

図 8

認知症ケアにおいて、この緩和ケアの概念を取り入れることはたいへん重要である。それは認知症ケアにおいても緩和ケアにおいても、個別性に配慮した尊厳あるケアが主要な治療のゴールだからである。実際、がんだけでなく、高齢者の慢性疾患における緩和ケアの重要性に鑑み、WHO, EAPC (European Association for Palliative Care)などがガイドラインを出している。

EAPCのガイドラインにおいては、①命を長らえる治療、②身体機能の維持、③快適さの最大化の3つの治療目標が、認知症の各ステージによって比重を変えて共存するとし、論点が11の項目に整理されている(図8)。項目11に倫理的問題が記載されているが、実は、1~11までのすべての項目が倫理的問題に関わっている。

8. 倫理的に配慮されたケア—パーソンセンタードケア

実際、多くの認知症ケア従事者が、その呼び名こそ異なれ、パーソンセンタードケアの理念に沿った日常ケアを実践していることと思う。ここでは、「パーソンセンタードケア Person-Centred Care」を倫理的視点から読み解いてみたいと思う。

『新しい認知症ケアの倫理』は、“抜け殻仮説からの脱却” “パーソン論への反論” の項で述べたように、認知機能や合理性を重要視する考え方、すなわち‘認知機能至上主義’からの脱却を目指すものであり、弱い立場の人々を排除することではなく、包みこむケアをすることにある。したがって、「パーソン・人」とは何かについて熟慮しながら認知症ケアにあたることが望まれる。

「人格personhood, personという概念は何を意味するのか？」あるいは「being a person人であるためには、人格をもっていないてはならないのか？」という問いは、アルツハイマー病の人、特に高度アルツハイマー病の人々について、海外ではずっと議論がなされてきた難しい問題である。

しかし、日本においては、パーソンセンター

ドケア Person-Centred Careを「その人らしいケア」「その人を中心としたケア」といった耳ざわりのよい言葉で呼び、「パーソン・人」の意味について理論的考察がなされてこなかった現状がある。

Tom Kitwoodが提唱したパーソンセンタードケアは、倫理的によく配慮されたケアであるといえる。実際、Tom Kitwoodの親しい友人であり、彼の死の直前まで交流があったStephen G. Postは、彼は最期までパーソンセンタードケアに熱意を注いでいたと教えてくれた。

パーソンセンタードケアは、すべての場面で認知症の人の人格をみとめることを、その中核概念とする。具体的には、

【パーソンセンタードケア】 = 【個別性に配慮したケア】 + 【尊厳に配慮したケア】 である。

また、尊厳に配慮したケアとは、

【尊厳に配慮したケア】 = 【自律Autonomyへの配慮】 + 【自立Independenceへの配慮】

ということになる。

すなわち、パーソンセンタードケアは、その人個人に焦点を当て、その人をコントロールするのではなく、「自律Autonomy」と「自立Independence」を支援するケアであるといえる。その構成要素は、①アルツハイマー病の人々のpersonhood人格は、失われるのではなく、次第に隠されていくのだとみなすこと、②すべての場面で、認知症の人々のpersonhood人格を認めること、③ケアと環境を、個人に合わせること、④Shared decision makingを実践すること、⑤周囲(社会)との関係性(交流)を重視することの5つである(図9)。

パーソンセンタードケアの構成要素

- ①アルツハイマー病の人々のpersonhood人格は、失われるのではなく、次第に隠されていく
- ②すべての場面で、アルツハイマー病の人々のpersonhood人格を認める
- ③ケアと環境を、個人に合わせる
- ④Shared decision makingを実践する
- ⑤周囲(社会)との関係性(交流)を重視する

『まず、その人ありき』

Tom kitwood; "The person comes first."

『認知症の人の状態は、周囲の人々やケアの状態を反映する鏡である』

図 9

9. 認知症における研究倫理

本稿が『認知症ケア研究誌』の総説であることを鑑みて、最後に「認知症における研究倫理」についても、言及しておく必要があるだろう。

9-1 ; なぜ、認知症の人を対象とする研究倫理について考えなければならないのか？

ヒトを対象とする医学研究の倫理原則（ヘルシンキ宣言WMA）において、研究を遂行する研究者には、科学的資質だけでなく、倫理的資質が必要であると明言されているが、認知症の進展にともなって意思決定能力が次第に低下する、frailだけでなくvulnerableな認知症の人々を研究のリスクから守り、その尊厳に配慮する指針を提示することは今後ますます重要になってくる。

具体的には、①認知症の人は病気の進行とともに、同意のための意思決定能力が低下していくが、「本当に自己決定できないのか？」といった意思決定能力の評価の問題について考える必要がある、②家族の代諾については、現実には「家族がすべて決めてしまってもよいのだろうか？」「家族の判断は、本当に正しいのか？」といった問題が浮かび上がってくる、③医学の進歩によって、病気を克服し、人々の健康増進に寄与することは、医療者の重要な責務であるが、「医学の進歩と社会への貢献」と「研究参加者の人権・健康の保護」のバランスについて真摯に考える必要がある。すなわち、研究参加者のリスク・ベネフィットと、同意・代諾との関係について熟慮が必要である。

9-2 ; 「認知症の人を対象とする研究倫理」についての提言

—意思決定プロセスと、同意・代諾の問題— （日本臨床倫理学会ワーキンググループ）

そこで、日本臨床倫理学会は、意思決定能力が十分でない認知症の人の研究参加に関する意思決定プロセスが、倫理的に必ずしも適切でない現状を鑑み、ワーキンググループを組織し、提言を出すことにした。目的および目次のみ提示する（図10）。

「認知症の人を対象とする研究倫理」についての提言 —意思決定プロセスと、同意・代諾の問題—【目次】

はじめに
第1章：研究の 카테고리
第2章：リクルートメント
第3章：意思決定能力の評価
第4章：インフォームドコンセント（本人意思）
第5章：家族等による代理判断（代諾） Proxy consent
第6章：AssentとDissentの評価
第7章：リスクとベネフィット分析・評価
第8章：リスクのある研究における同意・代諾の問題
第9章：プライバシー（個人情報）保護
第10章：研究倫理委員会のない機関・施設におけるアドバイスの仕組みづくり
第11章：研究参加に関する事前指示
第12章：認知症の人を対象とする研究に関わる人々（研究者・家族介護者など）への教育・支援について

図 10

【本指針の趣旨および目的】

認知症の進展にともなって意思決定能力が次第に低下する人々の、研究参加に関する同意・代諾のあり方を考え、倫理的により適切な意思決定プロセスを実践し、認知症の人々の尊厳に配慮することを目的としている

認知症の人を対象とする研究に際しての倫理的配慮について、現実を直視した熟慮とあるべき方向性を踏まえながら、認知症の本人の意思決定を支援することを重視し、「治療」と「研究」との違い（境界）を念頭に置き、認知症の人にもたらされるベネフィットおよびリスクと、意思決定能力の低下との関係を検討し、何が基本的ルールで、その根拠は何かをできるだけ示し、今後、さらに議論すべき倫理的論点を明確にしようと試みた。

9-3 ; 家族の代理判断（代諾）とリスク・ベネフィットの関係

医療に関する代理判断については、倫理的に適切な意思決定プロセスが臨床現場に浸透し始めているし、厚生労働省による「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」も示されている。しかし、医療は本質的に患者のためになされることが意図されるが、研究は必ずしも、患者本人のためになされる場合のみではない。したがって、frailで

vulnerableな認知症の人々に対して、さらなる倫理的配慮が求められるのである。

家族等による代理判断（代諾）は、しばしば、医療ケアについての意思決定というコンテキストにおいて語られる。そして、医療行為への同意は、法的には、患者本人の一身専属的の法益への侵害に対する承認であり、法律行為ではないとされている。したがって、医療というコンテキストにおける家族の代理判断（代諾）は、本人の同意権の代行にすぎず、第三者である家族等に同意権を付与しているものではない。つまり、家族等による代諾は、家族に付与された固有の決定権ではなく、あくまで、本人の利益のためになされる、あるいは、本人の不利益にならないようになされる場合のみ正当化されるのである。

ここでは、医療実践というコンテキストと、研究というコンテキストにおいて、家族などの代理判断（代諾）の倫理的・法的意義は、どのように同じで、どのように異なるのであろうか？という点について、十分に考慮がなされる必要がある。

実際、研究というコンテキストにおいても、意思決定能力が低下した認知症の人々の研究参加に関する代諾については、医療と同様に、「誰が代理判断者として適切か？」「家族による代理判断は適切か？」「どのような条件のもとで、家族による代諾が許容されるのか？」「代諾と、リスクやベネフィットの大きさとの関係は？」などといった問題について熟慮がなされる必要がある。

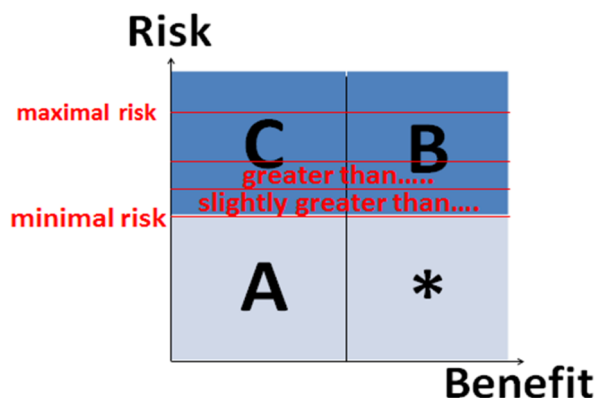


図 11

ここで、アメリカアルツハイマー病協会が示した「認知症の人を対象とした研究倫理指針」を例に挙げて、考えてみたい。その指針はリスクとベネフィットの大きさを4つの枠（カテゴリー）に分けて考えている（図11）。

(A) 最小のリスクの場合；個人に対して潜在的利益がない場合でも、すべての人研究に被験者として参加できる。（本人が意思表示できないとき）事前指示がない場合は、代理判断者（proxy）が同意できる。

(B) 最小のリスクより大きい、個人に対して潜在的利益がある場合；代理判断者（proxy）が同意できる。代理判断者の同意は、研究に関する本人の事前指示、あるいは最善の利益判断による。

(C) 最小のリスクより大きく、かつ個人に対して潜在的利益がない場合；

①自分でインフォームドコンセントができる。

又は、②研究に関する本人の事前指示がある時に参加できる。

どちらの場合にも、代理人は経過をモニター監視する（させる）。

【自分でインフォームドコンセントができなかったり、研究に関する本人の事前指示がない場合、あるいは、モニターする代理人がいない場合には研究参加できない】

家族の代諾と、リスク・ベネフィットの関係については、リスクが小さく、本人に対してベネフィットがある場合（*）には代諾はあまり問題は生じない。問題となるのは、リスクがあり、本人に対して潜在的ベネフィットがない場合（カテゴリーC）である。カテゴリーCにおいて、家族の代諾を許容してもよいのか、許容すべきでないのかという2つの倫理的立場の対立がある。（アメリカアルツハイマー病協会の指針では、許容していない）

① **【Autonomy自律尊重原則 > beneficence 善行原則/ 無危害原則non-maleficence】**

自律尊重原則を、善行原則・無危害原則より、より重視する立場では、家族の代諾を許可せず、本人による研究に関する事前指示を要求する。

② 【Autonomy < beneficence/ non-maleficence】

無危害原則・善行原則を、自律尊重原則より、より重視する立場では、リスクが一定以下であれば、本人の事前指示は不要であり、家族の代諾を許容している。それは、有効な治療法の進歩が遅れるからという理由からである。

日本臨床倫理学会ワーキンググループの「認知症の人を対象とする研究倫理」についての提言は、何度も何度も話し合いを重ね、ほぼ完成に近い状況である。さらに洗練させて、認知症の人を対象とする研究を実施する医療・介護分野の皆様にも、書籍としてご提示する予定になっている。

おわりに

『新しい認知症ケアの倫理』が内包する論点は膨大であり、今回は、体系化するにあたって、新しく造られた言葉（抜け殻仮説・行動コントロールの倫理・翻訳の倫理など）を中心に概説をした。

『新しい認知症ケアの倫理』が、熱意ある認知症ケアに関わる人々、認知症の本人、その家族など、進行性の認知症にかかわるすべての人々が安心できるようなケアの倫理的土台を提供し、認知症ケアの実践に役立つことを願っている。そして、さらに、実際の認知症ケアの現場のご意見、経験や知恵（実践知）が、『新しい認知症ケアの倫理』を洗練させていくといった、今後のよりよい相互作用（2方向性）が期待される。

COI: なし

文献

- 1) Stephen G. Post: The Moral Challenge of Alzheimer Disease, Ethical Issues from Diagnosis to Dying (Second Edition). The Johns Hopkins University Press, 2000.
- 2) Tony Hope et al: Dementia; Ethical issues. Nuffield Council on Bioethics, 2009.
- 3) 箕岡真子: 認知症ケアの倫理. ワールドプランニング, 2010.
- 4) 箕岡真子、稲葉一人: ケースから学ぶ高齢者ケアにおける介護倫理. 医歯薬出版, 2008.
- 5) 箕岡真子、稲葉一人: わかりやすい倫理. ワールドプランニング, 2011.
- 6) 日本臨床倫理学会監修、箕岡真子著: 臨床倫理入門. へるす出版, 2017.