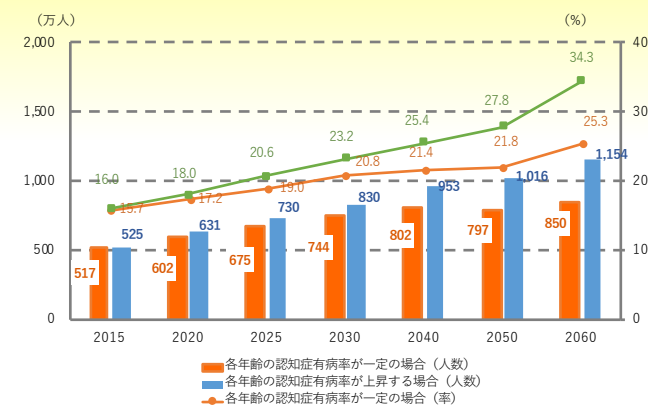


認知症の緩和ケア、意思決定支援

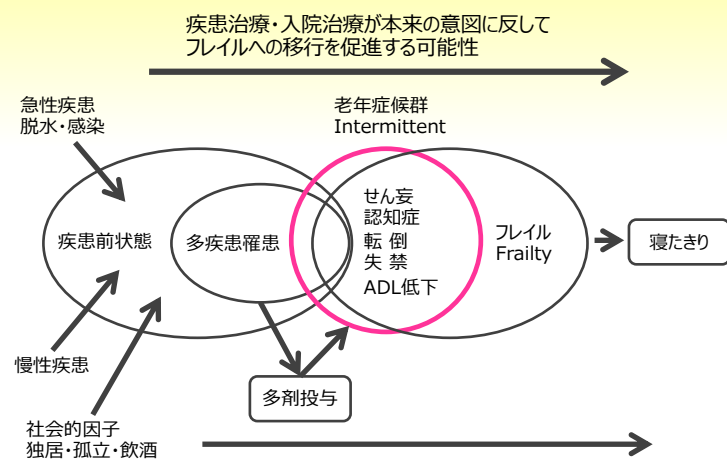
国立がん研究センター
先端医療開発センター 精神腫瘍学開発分野
小川朝生

認知症の有病率



「日本における認知症の高齢者人口の将来推計に関する研究」平成26年度厚生労働科学研究費補助金特別研究事業

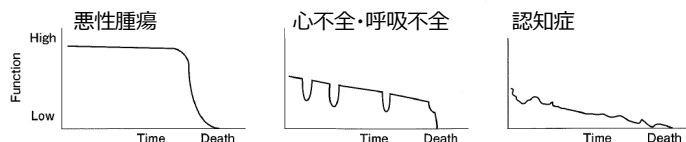
認知症はフレイルである



Frailty (フレイル)

- 臨床では、
臨床上明らかな特徴が、生理的な調節異常が臨界点を越えたときに
出現する臨床徴候
→ “不可逆な過程に入った”
- 高齢者の7-10%に出現
- ストレスへの耐性低下：入院、手術、疾病、極端な環境
- frailtyの徴候：
筋力の低下、歩行速度の低下、活動低下、エネルギー消費の低下・
疲労、体重減少
- frailtyのある患者は有害事象のハイリスク状態：
転倒、骨折、入院、化学療法・手術の治療成績低下、障害、依存、
死亡率上昇

疾患の経過 (illness trajectory) の認識 (予後予測)



- 患者が疾患の経過のどの位置にいるかを把握
- 患者がどのような体験をするかを予測し、起こりうることを見越して対応
- 今後起こりうることに對して、どのように対応するかを繰り返し患者と共有、方向性を検討
- 特に正確な経過予測は、患者・家族の意思決定に欠かせない

Lynn, 2001

認知症の生命予後

認知症の病型	発症から死亡までの期間 (平均)
アルツハイマー型認知症	6.6年
血管性認知症	3.3年
混合型認知症	5.4年
レビー小体型認知症	4.4年
前頭側頭型認知症	Behavioral variant 9年 Progressive non-fluent aphasia 9年 Motor neuron disease 3年

(Abraham B, Dementia Palliative Care, in Dementia Care 2016)

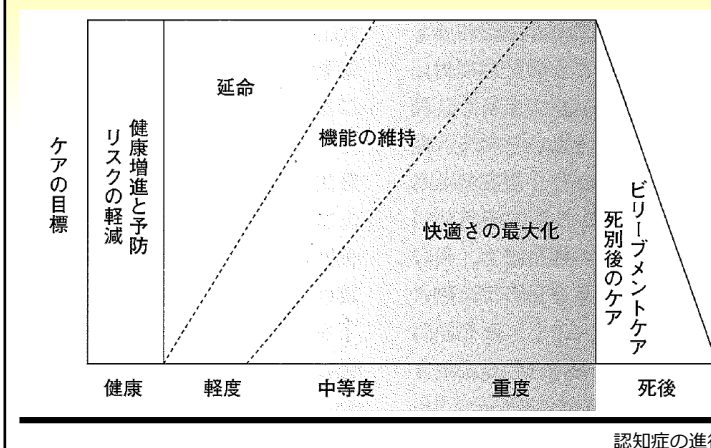
認知症の緩和ケアとは： 欧州緩和ケア学会 (EAPC)からの提言

- 認知症の緩和ケアに関する提言
(White paper defining optimal palliative care in older people with dementia)
 - 11領域57の提言
 - 1. 認知症に対する緩和ケアの適用可能性
 - 2. パーソンセンタードケア、意思決定の共有
 - 3. ゴール設定、事前の相談
 - 4. ケアの継続性の確保
 - 5. 予後予測と死の認識
 - 6. 過度・無益な治療の回避
 - 7. 治療の最適化、快適さの確保
 - 8. 精神心理的支援
 - 9. 介護者へのケア
 - 10. 医療チームの教育
 - 11. 社会的・倫理的問題



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

治療の最適化、快適さの確保



本日の話題

1. どうして意思決定支援が議論されるのか
2. 意思決定支援のノーマライゼーション
3. わが国での認知症領域における取組み
4. 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
5. 認知症の人の意思決定支援ガイドラインのその先

認知症とは（定義）

- 一度正常なレベルまで達した精神機能が、何らかの脳障害により、回復不可能な形で損なわれた状態
- 認知症とは、特定の「病名」ではなく、**症候群**
→ 治療可能な認知症（たとえば慢性硬膜下血腫、正常圧水頭症、甲状腺機能低下症、ビタミン欠乏）も存在する



認知症の診断基準（DSM-5）

認知機能障害の存在

複雑性注意：気が散りやすい、業務の誤りが多くなる

言語：あれ・それが多くなる、物の名前がでてこない

実行機能：計画や段取りを立てられない

知覚-運動：やり慣れていることがしにくくなる、道に迷う

学習・記憶障害：予定を思い出せない、作業をするための手がかりを多く必要とする

社会的認知：家族や周りの人への気遣いがなくなる顔の表情を読む

IADLの障害
(一人暮らしに支援が必要)

(複雑な手段的日常生活動作に援助が必要)
社会生活・対人関係に支障を来している

せん妄はない(意識障害は除外される)

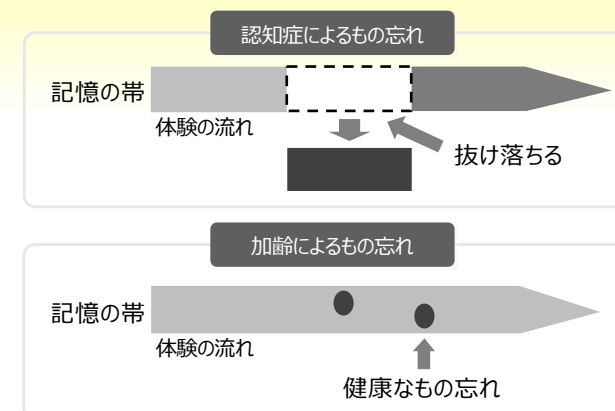
せん妄を除外

うつ病や他の器質疾患はない

認知症

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-5)

中核症状① 記憶障害



日本醫事新報. No4074 (2002年5月25日)

中核症状② 実行機能障害

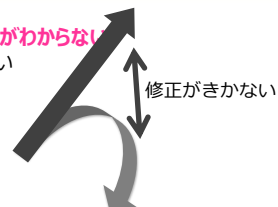
実行機能：予測をする、段取りを組む、比較をする 能力
→計画を立てて、計画通りに進めることが苦手

● 段取りを組むのが苦手になる

(例) 台所仕事に時間がかかる、スーパーでの買い物に時間がかかる

● 「失敗している」とわかっていても、修正の仕方がわからない

(例) 予約時間に着けない、頓用薬が使えない



● 人の手を借りることが苦手になる

・うまくいかない、失敗したという感覚はあるが、その対策を講じることができない
(尿意を感じ廊下をうろうろするが、トイレを見つけられずそのまま放尿する)

・自分が失敗したことで周りが困惑している、非難している様子は理解するが、自分の行動との関連がつかない (その結果、言いつくろいをする)

認知機能障害が及ぼす影響——注意障害

- 必要なところに注意が向けられない (選択的注意)
- すぐ気が散る (持続的注意)
- 別の重要なところに注意が向けられない (分割的注意)

例)

- ・TVやラジオに気をとられて食べない
- ・トレイの上に物がたくさんあると集中できない
- ・スタッフに注意が向いて食べない

認知症の人の困りごと

認知機能障害により意思決定が難しい場合がある

記憶障害 : 必要な情報の記憶が難しい

実行機能障害 : 見通しがたてづらい

複雑性注意の障害 : 集中が難しい

言語障害 : 言葉の理解が難しくなる

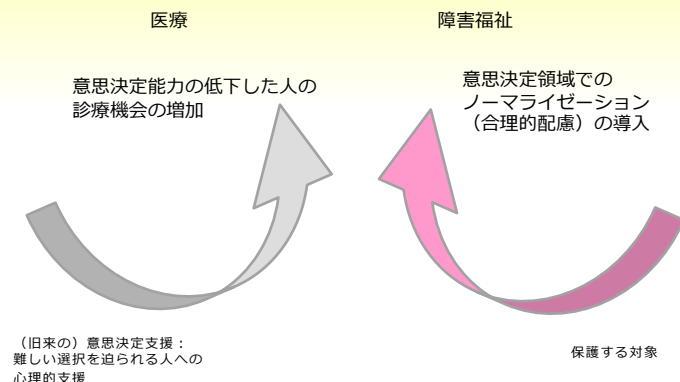
社会的認知 : 表情や場の雰囲気がつかみにくい

意思決定・意思決定支援

- 意思決定 (decision-making)
医療においては、治療や療養等本人の自己決定に基づいて進められる
- 意思決定支援 (supported decision making)
 - 意思決定が困難な場面において選択肢を比較し、本人の価値感に沿った最適の選択ができるようにする支援
 - 従来、医療においては、がんなどの精神的に辛い場面で決めなければいけないことに心理的に寄り添う意味合いを含めあいまいに使われてきた

注) 代わりに決める (代理)、説得とは異なる

2つの潮流



成年後見制度利用促進基本計画の概要

基本計画について

- (1) 成年後見制度の利用の促進に関する法律(平成28年法律第29号)に基づき、成年後見制度の利用促進に関する施策の総合的・計画的な推進を図るために策定。
 - (2) 計画の対象期間は概ね5年間を念頭(平成29年度～33年度)。
 - (3) 国・地方公共団体・関係団体等は、工程表を踏まえた各施策の段階的・計画的な推進に取り組む。
- ※市町村は国の計画を勘案して市町村計画を策定。 <別紙1参照>

基本的な考え方及び目標等

- (1) 今後の施策の基本的な考え方
 - ① ノーマライゼーション(個人としての尊厳を重んじ、その尊厳にふさわしい生活を保障する)
 - ② 自己決定権の尊重(意思決定支援の重視と自発的意思の尊重)
 - ③ 財産管理のみならず、身上保護も重視。
 - (2) 今後の施策の目標
 - ① 利用者がメリットを実感できる制度・運用へ改善を進める。
 - ② 全国どの地域においても必要な人が成年後見制度を利用できるよう、各地域において、権利擁護支援の地域連携ネットワークの構築を図る。
 - ③ 後見人等による横領等の不正防止を徹底するとともに、利用しやすいとの調和を図り、安心して成年後見制度を利用できる環境を整備する。
 - ④ 成年被後見人等の権利制限に係る措置(欠格条項)を見直す。
 - (3) 施策の進捗状況の把握・評価等
- 基本計画に盛り込まれた施策について、国においてその進捗状況を把握・評価し、目標達成のために必要な対応について検討する。

2

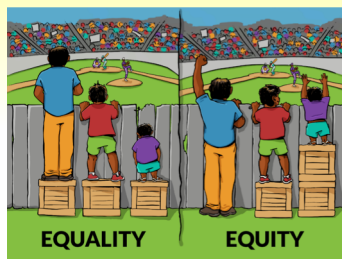
本日の話題

1. どうして意思決定支援が議論されるのか
2. 意思決定支援のノーマライゼーション
3. わが国での認知症領域における取組み
4. 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
5. 認知症の人の意思決定支援ガイドラインのその先

意思決定支援の転換： ノーマライゼーション

- ・ 個人の尊厳を重んじ、尊厳にふさわしい生活を保障する
- ・ 人は判断能力がないことが証明されない限り、判断能力があると推定される(能力推定の原則)
- ・ たとえ認知機能障害があったとしても、可能な限り本人の自己決定を補うための支援を行い、本人の意向や信条を重んじる

合理的配慮？



公平と公正

Interaction
Institute for
Social Change
から引用

合理的配慮

(reasonable accommodation)
(合理的な助け、便宜)

障害者から何らかの助けを求める意思の表示があった場合に、過度な負担になすぎない範囲で、社会的障壁を取り除くために必要な便宜

障害者権利条約 第二条

障害者が他の者と平等にすべての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう。

リハビリテーション法（米国 1977）に始まると思われる

支援のあり方の転換：

- ・ 障害のある人の側に変更を求めるのではなく社会の側に変更を求める
- ・ 「保護の客体」から「権利の主体」へ

総合的かつ計画的に講ずべき施策

(1)
利用者がメリットを実感できる制度・運用の改善
一制度開始時・開始後における身上保護の充実—
＜別紙2参照＞

- 高齢者と障害者(本人)の特性に応じた意思決定支援を行うための指針の策定等に向けた検討や、検討の成果を共有・活用する。
- 本人の意思・身上に配慮した後見事務を適切に行うことのできる後見人等を家庭裁判所が選任できるようにするための仕組みを検討する。
- 本人の権利擁護を十分に図る観点から、後見人等の交代を柔軟に行うことを可能とする環境を整備する。
- 後見・保佐・補助の判別が適切になされるよう、医師が本人の置かれた家庭的・社会的状況も考慮しつつ適切な医学的判断を行える、診断書等の在り方を検討する。

(2)
権利擁護支援の地域連携ネットワークづくり
＜別紙3参照＞

- 以下の3つの役割を果たす地域連携ネットワークの整備を進める。
 - ・権利擁護支援の必要な人の発見・支援
 - ・早期の段階からの相談・対応体制の整備
 - ・意思決定支援・身上保護を重視した後見活動を支援する体制の構築
- 地域連携ネットワークの基本的仕組み
 - ・「チーム」対応(福祉等の関係者と後見人等がチームとなって本人を見守る体制の整備)
 - ・「協議会」等(福祉・法律の専門職団体が協力して個別のチームを支援する仕組みの整備)
- 地域連携ネットワークの整備・運営の中核となる機関が必要。
 - ◎地域連携ネットワーク及び中核機関が担うべき具体的機能等
 - ・広報機能(権利擁護の必要な人の発見、周知・啓発等)
 - ・相談機能(相談対応、後見ニーズの精査、見守り体制の調整等)
 - ・利用促進(マッチング)機能
 - ・後見人支援機能(チームによる支援、本人の意思を尊重した柔軟な対応等)
 - ・不正防止効果
 - ◎中核機関の設置・運営形態
 - ・設置の区域:市町村の単位を基本とする。(複数の市町村での設置も検討)
 - ・設置の主体:市町村の設置が望ましい。(委託等を含め地域の実情に応じた柔軟な設置)
 - ・運営の主体:市町村による直営又は委託など(業務の中立性・公正性の確保に留意)

3

意思決定支援のルール MCA2005より

意思決定支援
(本人による決定領域)

- 1.意思決定能力があることの推定
- 2.本人による意思決定のために実行可能なあらゆる支援
- 3.賢明でない判断≠意思決定能力の欠如

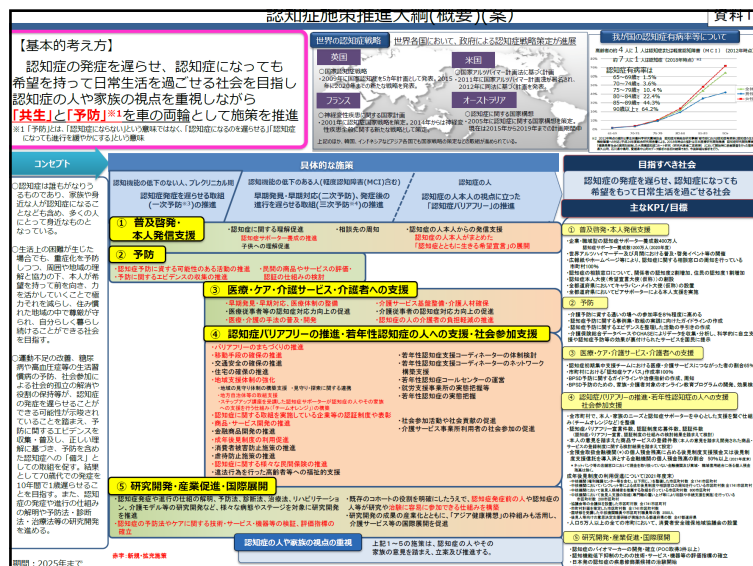
支援を尽くしたことの
証明を要する

意思決定能力の評価=
診断的アプローチ + 機能的アプローチ

本人の価値観・意向から

4. (主観的)最善の利益に基づく代行決定
5. より制限的でない方法での実施

代行決定
(他者による決定領域)

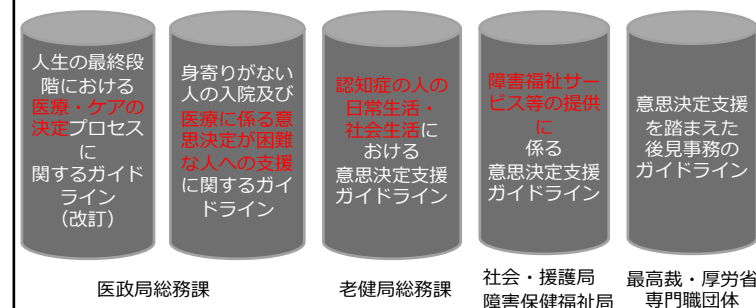


本日の話題

1. どうして意思決定支援が議論されるのか
2. 意思決定支援のノーマライゼーション
3. わが国での認知症領域における取組み
4. 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
5. 認知症の人の意思決定支援ガイドラインのその先

わが国の意思決定支援の現状

- ・ 障害者の権利に関する条約（第12条 障害者の権利、意思及び選択を尊重）
- ・ 成年後見制度利用促進法
- ・ 成年後見制度利用促進基本計画（2017年3月閣議決定）



意思決定支援（広義）の流れ

①可能な限り本人が自ら意思決定できるように支援

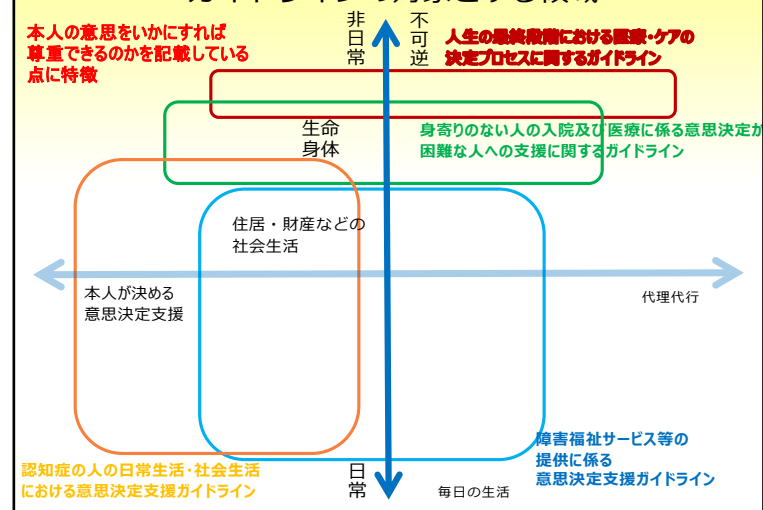


②本人の意思の確認や意思及び選好を推定



③支援を尽くしても本人の意思及び選好の推定が困難な場合、最後の手段として本人の最善の利益を検討

ガイドラインの対象とする領域



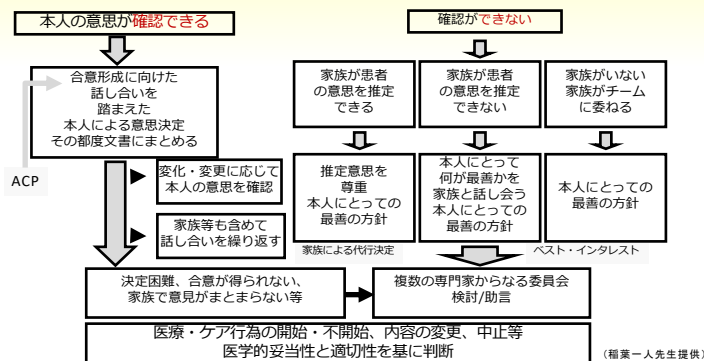
人生の最終段階における医療・ケアの決定 プロセスに関するガイドライン（改訂 H30.3）

前提：

本人による意思決定を基本

本人との話し合いが繰り返し行われること

話し合いに先立ち本人は家族等を自らの意思を推定する者として前もって定めておく



本日の話題

1. どうして意思決定支援が議論されるのか
2. 意思決定支援のノーマライゼーション
3. わが国での認知症領域における取組み
4. 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
5. 認知症の人の意思決定支援ガイドラインのその先

意思決定支援（広義）の流れ

①可能な限り本人が自ら意思決定できるように支援

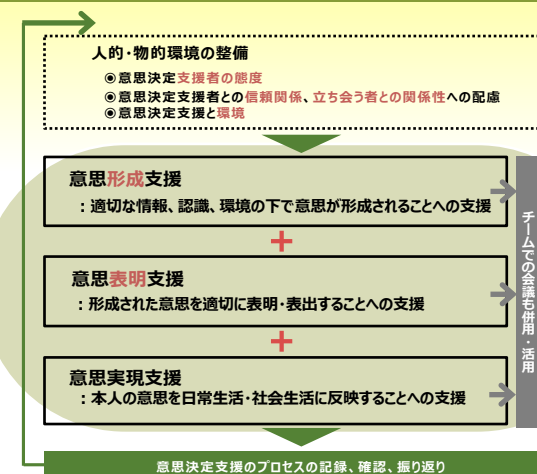


②本人の意思の確認や意思及び選好を推定



③支援を尽くしても本人の意思及び選好の推定が困難な場合、最後の手段として本人の最善の利益を検討

意思決定支援のプロセス



基本的なルール

1. 本人の意思の尊重

- 本人への支援は、本人の意思の尊重、つまり、自己決定の尊重に基づき行う。したがって、自己決定に必要な情報を、認知症の人が有する認知能力に応じて、理解できるように説明しなければならない。
- 意思決定支援は、本人の意思の内容を支援者の視点で評価し、支援すべきと判断した場合にだけ支援するのではなく、まずは、本人の表明した意思・選好、あるいは、その確認が難しい場合には推定意思・選好を確認し、それを尊重することから始まる。

2. 本人の意思決定能力への配慮

- 認知症の症状にかかわらず、本人には意思があり、意思決定能力を有するということを前提にして、意思決定支援をする。
- 本人の意思決定能力を固定的に考えず、本人の保たれている認知能力等を向上させる働きかけを行う。
- 意思決定能力の評価判定と、本人の能力向上支援、さらに意思決定支援活動は一体をなす。

普段のケアの中でも

- ・ 昨日転倒した認知症の人が「売店に行きたい」

- ・ 転倒するとあぶないから（止めてください）
- ・ 代わりに買ってきます

- ・ 売店でどのようなものを見るのですか？
- ・ でかけることでどのような楽しみがあるの？

- ・ 徘徊（病室を離れて一息いれたかった…）

- ・ 危ないから（戻って下さい）
- ・ お茶を飲みたいならいれますよ

- ・ どのようなことをするとほっとしますか？

私たちに任せて下さい。
悪いようにはしません。
(第三者が意思決定の主体)



本当に望んでいることはなに？
(真意・心からの希望をさぐる)
本人が意思決定の主体

意思形成支援の要点

- ・ 適切な環境・認識のもと適切な情報が提供され、意思が形成されることを支援
- ・ **支援者の価値判断を先行させない：**
 - － 判断の前に本人の希望・意向に注目する
 - － 開かれた質問から入る
- ・ **本人と支援者の「理解の相違」はないか確認する：**
 - － 本人の理解を確認する（家族にどのように伝えますか）
 - － その都度説明する
 - － 時間をおいて確認する
 - － 人を代えて確認する
- ・ **選択肢の提示は工夫されているか**
 - － 紙に書く
 - － 比較のポイントをわかりやすく示す
 - － 図や表を使う
- ・ **周囲からの「影響」はないか確認する**

意思形成支援の例

- ・ 「はい」「はい」とすぐにうなずく
 - － 本人の言葉で理解した内容を確認する
- ・ 本人が忘れてしまう
 - － 紙に書いて繰り返し確認できるようにする
 - － 間をおいて繰り返し説明する。繰り返しでその都度本人が示す意向が一貫しているならば、それを本人の意思と推定する根拠になる

意思表示支援

- **本人を焦らせていないか**
 - 十分な時間をかけているか
 - 状況により意思は変わることを許容する
- **表明した意向が、本人の生活歴や価値観と整合性があるか**
 - 異なる判断の場合は慎重に吟味する
 - 表面上の言葉ではなく、真意（心からの希望）を探る
- **他者からの影響**
 - 支援者の態度を振り返る
 - 人や環境に配慮をする
 - 人を代えて確認する（ある支援者の前では言いにくいこともある）

意思表示支援の例

- 本人の意向がコロコロと変わる
 - 意向が変わることは許容する
 - 本人の生活史や価値観と一貫しているかどうかを確認し、もしも大幅に異なるのならば、意思決定に必要な情報提供が不十分ではないか、誤解がないかを確認する
- 遠慮を言っていない
 - 人を代えて確認する
 - 家族の場合、生命に関する事項は本人が決めるのがふさわしいことを説明する

意思決定支援にも限界がある

本人の示した意思は、それが他者を害する場合や、本人にとって見過ごすことのできない重大な影響が生ずる場合でない限り、尊重される

- 適切なプロセスを踏んだとしても許容される限界はある

判断基準

- 本人が他に取得可能な選択肢と比較して明らかに本人にとって不利益な選択肢である
- 一旦発生してしまえば、回復困難なほど重大な影響を生じる
- 発生の高度の可能性（高度の蓋然性）など

例）本人が基本的な日常生活すら維持できない
現在有する財産の処分の結果、基本的な日常生活すら維持できない

記録の残し方

- **事実と評価を分けて記載する**
 - 文字に残すときは事実と評価を分けて記載
事実：観察者の見聞きした客観的事実
評価：事実をみて観察者の解釈
 - 文字に限らず絵や写真、録音、動画も可能
- 関わったメンバーや取り巻く環境、具体的な支援内容など**決定にいたるプロセスを残す**

特に、誰が何を言ったのか、その発言を誰がどのように解釈したのかは区別する。

例)

〇〇さんは理解しているよう ×

⇒

主治医の説明のあと、〇〇さんは、「△△」と言った。

概要は主治医の説明と一致していた。治療のメリット、デメリットを理解していると判断した。

意思決定支援（広義）の流れ

①可能な限り本人が自ら意思決定できるように支援



支援をしても意思決定が難しい

②本人の意思の確認や意思及び選好を推定



③支援を尽くしても本人の意思及び選好の推定が困難な場合、最後の手段として本人の最善の利益を検討

注意点

1. 意思決定能力 = 本人の個別能力+支援者の支援能力
2. 意思決定能力は場面ごとに判断される（画一的、包括的ではない）
3. 意思決定能力は行為内容により相対的に判断される

支援者の支援能力が問われている

- 本人が決められない
 - ✕ 意思決定能力がない 周囲で決める
 - 支援者の支援が足りないかもしれない
 - ⇒意思決定能力評価（支援のプロセスの不足を洗い出す作業）
 - ⇒支援を修正する

認知症と意思決定能力

ポイント

- 認知症と意思決定能力がないことは一致しない
- 少なくとも「好き・嫌い」の選好が言える場合には、部分的にでも意思決定能力は「ある」と判断し、可能な限り組み入れていく
- アルツハイマー型認知症
 - 軽度から中等度(MMSE 19点)では、28-83%が十分な意思決定能力がある (Marson 1995)
 - 選択の表明は、認知症のない高齢者と比較してもほとんど障害はない

本日の話題

1. どうして意思決定支援が議論されるのか
2. 意思決定支援のノーマライゼーション
3. わが国での認知症領域における取組み
4. 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
5. 認知症の人の意思決定支援ガイドラインのその先

意思決定支援（広義）の流れ

①可能な限り本人が自ら意思決定できるように支援

↓ 支援をしても意思決定が難しい

②本人の意思の確認や意思及び選好を推定

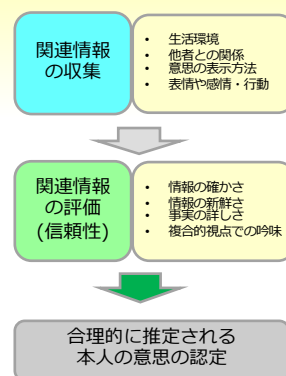


③支援を尽くしても本人の意思及び選好の推定が困難な場合、最後の手段として本人の最善の利益を検討

本人の意思と選好情報の収集・共有

- ・ 本人のこれまでの生活環境や生活史、家族関係、人間関係、嗜好等の情報を把握
- ・ 本人の日常生活における意思表示の方法や感情、行動から読み取れる意思について記録・蓄積
- ・ 本人をよく知る関係者（支援チーム）が関係情報を情報の確かさ・新鮮さ・詳しさ等の観点から検討し、より信頼しうる事実関係は何か、その事実からどのような本人の意思が導かれると解釈するのか、複数の人の視点で吟味する

- ・ 気づきと尊重を高める
- ・ 独りよがりの解釈を排する



意思決定支援（広義）の流れ

①可能な限り本人が自ら意思決定できるように支援

↓ 支援をしても意思決定が難しい

②本人の意思の確認や意思及び選好を推定



③支援を尽くしても本人の意思及び選好の推定が困難な場合、最後の手段として本人の最善の利益を検討

最善の利益（ベスト・インタレスト）とは なにか

- 「意思決定能力を欠く」と判断された場合に、最終手段として第三者が代理・代行決定をおこなう時の行為規範
- 「本人に意思決定能力があったとすれば、本人ならばどのような決定をするだろうか」を話し合う
 - × 第三者の都合
 - × 世間一般の落としどころはこれだから
 - × 「こうしたほうが本人のためである」
 - × 「自分が本人の立場だったらこのように決める」
- 「ベスト・インタレスト」の判断基準は「本人」
- 一樣な意味にはならず相当の幅がある
（単に客観的な視点で本人のためになると一般的に考えられる「標準的」な結論を導くこととは異なる）

認知症のACP （わが国の事前の意思表示に該当するところ）

- その人が判断できなくなった際に備えて（注 認知症によるもので終末期の意識障害を理由とするものではない）、将来の医療やケアについて意思決定を行う観点から決められることが試みられるようになった。
ACPの中でも先進的な取り組みであり未解決の課題が多い
- ACPの応用編にあたる
 - 意思決定能力が比較的保たれている早期の段階で実施
 - 長期的な見通しを話し合う必要（不確定な要素が多い）
 - 予後予測が立ちにくい
 - 認知症の人の多くは認知機能障害が軽度から中等度の段階で亡くなる
 - 終末期の医療・ケアの話し合いや事前指示だけではなく、中長期的なケアの目標や選好、価値観を明らかにすることが含まれる
 - 社会経済的な話し合いが入る
- 継続したコミュニケーションのプロセスが必要
(Gillick, J Palliat Med 2004; Molly, JAMA 2000)

認知症の意思決定を 支援する

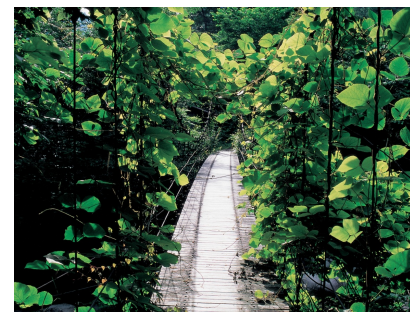
- 話しやすい場で、わかりやすい言葉で選択肢を提供する
- リラックスできる環境で説明する
- 言葉以外のコミュニケーション、うなずくことや手振り、笑顔からも読み取る
- 友人や家族と一緒にいるときに話し合う
- 繰り返し確認する（時間をおいて確認する）
- 複数の人から尋ねる



意思決定6つの基本姿勢

1. 医療者を含む周囲の支援者は、本人が意思決定できるように可能な限り本人の能力を向上させるための支援を行う。
2. 本人の多様な価値観を尊重した支援を行う。周囲の支援者の価値観を押しつけない。
3. 本人が意思決定をできる(できない)の判断は、決定が必要な場面ごとに確認する。
4. 確認するために、本人の理解した内容を本人の言葉で説明していただく。
5. 認知症の診断や成年後見等が開始されていなくても、意思決定能力を失っているとは限らない。
6. 意思決定が難しい時は、チームでの支援を検討する。

(国立がん研究センター先端医療開発センター精神腫瘍学開発分野のHP)



ご清聴いただきありがとうございました
ご意見・ご質問ございましたら
E-mail: asogawa@east.ncc.go.jpまで気軽にお願いいたします