

厚生労働科学研究費補助金（認知症政策研究事業）

分担研究報告書

独居認知症等高齢者の意思決定支援にかかわる課題に関する研究

研究分担者 井藤佳恵 東京都健康長寿医療センター研究所研究部長

研究要旨

【目的】独居認知症等高齢者の意思決定支援に係る課題について、文献レビューにより明らかにすること。

【方法】PubMed および医学中央雑誌を基本データベースとして用いた。英語論文に関しては“older adults” “dementia” “decision-making or autonomy”をキーワードとした and 検索を行い、82 文献を抽出した。日本語論文に関しては「認知症」「高齢者」「1 人暮らし or 独居」「意思決定 or 個人の自律性 or 自己決定 or 患者の権利擁護」をキーワードとした and 検索を行い、会議録を除く 30 文献を抽出した。さらにハンドサーチで以下の 9 つの文献等を抽出した：「一般社団法人日本集中治療医学会，一般社団法人日本救急医学会，一般社団法人日本循環器学．救急・集中治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 2014」「日本弁護士連合会．第 58 回人権擁護大会シンポジウム 第 2 分科会基調報告書『成年後見制度』から『意思決定支援制度』へ～認知症や障害のある人の自己決定権の実現を目指して～. 2015」「横田裕行．【救命救急医療 update- 救急医療の新たな時代-】多死社会における救命救急センターの役割 救急・集中治療の終末期 3 学会合同ガイドライン．日本臨床．2016;74(2):345-51」「厚生労働省．平成 29 年度人生の最終段階における医療に関する意識調査結果 2017」「傷病者の意思に沿った救急現場での心肺蘇生等のあり方に関する検討委員会．人生の最終段階にある傷病者の意思に沿った救急現場での心肺蘇生等のあり方に関する提言 2017」「総務省消防庁．令和 2 年版救急・救助の現況 2020」「横浜市救急医療検討委員会高齢者救急専門部会．「超高齢社会における救急医療体制」に関する報告書 2018」「横田裕行．【高齢終末期に向かう医療】終末期医療の現場 救急・集中治療における終末期．診断と治療．2019;107(10):1215-21.」「西本寛．高齢者がんの統計 2019」。

これらの論文等を精査し、最終的に 20 件の論文等を採択した。

【結果】

- ・意思決定支援においては、まず、誰が、どのような選択肢を、どのように提示することが、真に本人の自己決定権を尊重した支援になるのかという課題があった。
- ・次に、独居認知症高齢者の意思決定支援に係る課題は以下の 2 つに分類された。

- 1) 身寄りのない独居認知症高齢者では、本人をよく知る身近な意思決定支援チームを新たにつくることに関わる課題が生じる。
- 2) 別居家族がいる独居認知症高齢者では、本人と家族との関係に関わらず家族の意向が優先されることに関わる課題が生じる。

【考察】

日本社会では、本人に意思決定能力がある段階から、関わりの濃淡に関わらず家族が意思決定を代行することが慣習として許容されている。自己決定がもつ本来の理念の実現を目指す“意思決定支援”を考えるなら、本人の意思と家族の意向について整理することがまず取り組むべき課題であると考えられる。

A. 研究目的

分担研究として、独居認知症等高齢者が安全・安心な暮らしを送ることができる環境づくりに向けて、現状を把握し課題を抽出することを目的として、下記の課題に関する文献レビューを行った。

1. 意思決定支援に係る課題
2. 経済被害のリスクと、そのリスクを提言する対策
3. 社会的孤立のリスクと、そのリスクを提言させる対策
4. 身寄りがいない独居認知症等高齢者が直面している課題
5. 身寄りがなく低所得・低資産の独居認知症等高齢者への支援策
6. 成年後見制度・日常生活自立支援事業の利用実態と課題、成年後見制度・日常生活自立支援事業の利用支援のあるべき姿、成年後見制度利用促進法の意義

文献レビューの結果はハンドブック「独居認知症高齢者等が安全・安心な暮らしを送れる環境づくりのための研究エビデンスブック 2021」内にまとめた。

本報告書では、特に中心的課題と考えられる1. 意思決定の課題について報告する。

意思決定支援とは、本人が意思決定を行う権利を行使することの支援である。意思決定を行う権利が守られることが人にとって大切なのは、選択し、意思決定に参加する権利が尊重され、かつ決定が尊重されるという自己決定の中核的要素が、*quality of life* と *well-being* の中核的要素であるからである。よって意思決定は、それを行う機会が保障されるだけでなく、その意思決定が本人にとって意味あるものでなければならない。

意思決定支援のためのガイドラインが整備されつつあるが、現状は、独居認知症等高齢者が抱える現状と課題が十分に共有されているとは言えない状況にある。そこで本研究では、独居認知症等高齢者の意思決定をテーマとした文献レビューを行い、現状を把握し、課題を抽出した。

B. 研究方法

PubMed および医学中央雑誌を基本データベースとして用いた。英語論文に関しては“older adults” “dementia” “decision-making or autonomy”をキーワードとしたand 検索を行い、82 文献を抽出した。日本

語論文に関しては「認知症」「高齢者」「1人暮らし or 独居」「意思決定 or 個人の自律性 or 自己決定 or 患者の権利擁護」をキーワードとした検索を行い、会議録を除く 30 文献を抽出した。

さらにハンドサーチで以下の 9 つの文献等を抽出した：「一般社団法人日本集中治療医学会，一般社団法人日本救急医学会，一般社団法人日本循環器学．救急・集中治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 2014」「日本弁護士連合会．第 58 回人権擁護大会シンポジウム第 2 分科会基調報告書『成年後見制度』から『意思決定支援制度』へ～認知症や障害のある人の自己決定権の実現を目指して～．2015」「横田裕行．【救命救急医療 update-救急医療の新たな時代-】多死社会における救命救急センターの役割 救急・集中治療の終末期 3 学会合同ガイドライン．日本臨床．2016;74(2):345-51」「厚生労働省．平成 29 年度人生の最終段階における医療に関する意識調査結果 2017」「傷病者の意思に沿った救急現場での心肺蘇生等のあり方に関する検討委員会．人生の最終段階にある傷病者の意思に沿った救急現場での心肺蘇生等のあり方に関する提言 2017」「総務省消防庁．令和 2 年版救急・救助の現況 2020」「横浜市救急医療検討委員会高齢者救急専門部会．「超高齢社会における救急医療体制」に関する報告書 2018」「横田裕行．【高齢終末期に向かう医療】終末期医療の現場 救急・集中治療における終末期．診断と治療．2019;107(10):1215-21.」「西本寛．高齢者がんの統計 2019」。

これらの論文等を精査し、最終的に 20 件の論文等を採択した。

(倫理面への配慮)

本研究では個人情報扱っていない。

C. 研究結果

1. 独居認知症等高齢者の意思決定の類型
独居認知症高齢者の意思決定は、以下の 3 型に分類することができる。

- ① 身寄りがないか、意思決定に関わる親族がなく、意思決定は本人と意思決定支援者、あるいは代理意思決定者・代行決定者によって行われる。
- ② 意思決定に関わる別居の親族がいるが、当該親族は本人の最善の利益を検討する者とみなすことができない。
- ③ 意思決定に関わる別居の親族がいて、当該親族は本人の最善の利益を検討する者とみなすことができる。

このような分類が成立し、別居家族の意向の取り扱いが課題となる背景には、日本社会の慣習として、認知症高齢者の意思決定において、様々なレベルで家族の関与を求めているところがある。②③について、別居家族がいる場合には、本人との関係や関与の過多に関わらず、別居家族の意向が優先される傾向にあることが指摘されている¹⁾。意思決定権がもつ本来の理念の実現を目指す“意思決定支援”を考えるのであれば、本人の意思と家族の意向の関係について整理することが課題となる。

2. 認知症の進行と意思決定支援

Sembye²⁾ は意思決定の形式として、自律的意思決定 (autonomous decision making)、偽自律的意思決定 (pseudo-autonomous decision making)、委譲的意思決定 (delegating decision making)、共同意思決定 (shared decision making) をあ

げている。ここで新しく提唱された偽自律的意思決定とは、意思決定支援者が「暗黙のうちに了解される」本人の意思に沿って意思決定を行うことを指す。偽自律的意思決定には意思決定支援の前提にある本人との対話が欠けており、結果として本人よりも周囲の者の利益が優先される可能性がある。委譲的自己決定は、自分の決定に自信がもてなくなった等の理由によって、本人が誰かに決定を委譲する形式である。これは本人の積極的な行為であり、意思決定のひとつの形であると考えられる。

認知症高齢者では共同意思決定がもっとも典型的な意思決定支援の形式であり²、認知症の進行にともない、共同意思決定(本人が法的強制力のある意思決定をすることを、第三者が支援すること³)から代行意思決定(substituted decision making : 代行意思決定者が、本人に代わって意思決定を行うために介入すること)に徐々に移行していく^{4,5}。独居認知症高齢者では、代行意思決定者になる家族あるいは専門職が、本人の意思を代行決定するに足る関係を本人と築いているのかという課題が、同居者のいる認知症高齢者に比べて一般に大きいことが考えられる。

3. 「意思決定支援者」による意思決定の阻害

医療者や家族等周囲の者が、本人が意思決定に参加することを阻害する場合がある⁶。医療者のかかわりの例を挙げれば、高齢者が集中治療室に入院する前に自分の意思を問われている頻度は非常に低い。フランスの報告では12.7%、認知症高齢者ではさらに低いとされる⁷。高齢者の集中治療に関して、医師は患者の意に反して集中治療を

行うことがあるが⁸、反対に、患者の希望を低くみつもっていることもある⁹。代行決定者に関しても同様に、本人が希望しない医療行為に同意する場合があるが、本人が希望する治療を差し控えることに同意する場合もある¹⁰。したがって、本人に治療上の希望を聴き取らないことで、本人の意に反して侵襲的な治療を行うこと、逆に、本人が望む延命治療を差し控えること、どちらの可能性も生じる。患者本人の意向を聴き取る態度は、施設の方針、医師の年齢、受けた教育などの影響を受け、また、同じ施設に勤務していても、医師個人によって異なるとされる⁷。

また、施設職員のかかわりに関する研究から^{11,12}、スタッフによる技量の差があること、また、意思決定支援のための方策は、選択肢を単純化したり減らすことで本人の意思決定への関わりを制限する一面を併せもつこと、あるいは、その人が以前に表示していた希望や意向にもとづいて現在の意思を仮定することが現在の意思を理解することを妨げることを指摘している。

以上のようなことから、意思決定支援に関わる者は、意思決定支援の関わりが、認知症者を排除する可能性を潜在的にもっていることを認識する必要がある。

D. 考察

意思決定とは、選択肢の中から何かを選ぶ行為である。このことを意思決定支援との関わりで考えれば、意思決定への支援の必要度が増すほど、どのような選択肢があるのか本人が検討することが困難になる。よって、選択肢は意思決定支援者によって提示されることが想定される。ここにまず、

誰が、どのような選択肢を、どのように提示することが、真に意思決定権を尊重した支援になり得るのかという課題が生じる。

選択するという能力は、autonomy (自律) と Quality of Life(QOL)に寄与する¹³。選択し、意思決定に参加する権利が尊重され、かつ、決定が尊重されることは、自己決定の中核的要素であり、また、QOLと well-being の中核的要素である^{6,12}。自己決定は、それができる者とできない者がいるわけではないという視点が必要であり、同時に、自己決定には限界があることを理解すべきである¹⁴。選択する能力が減弱した状態では、意思決定支援や他者による意思決定の代行が必要になる。

日本社会では、本人に意思決定能力がある段階から、関わりの濃淡に関わらず家族が意思決定を代行することが慣習として許容されている。自己決定がもつ本来の理念の実現を目指す“意思決定支援”を考えるなら、本人の意思と家族の意向について整理することがまず取り組むべき課題であると考える。

E. 結論と今後の課題

独居認知症高齢者の意思決定支援に係る課題は以下の2つに分類された。

- 1) 身寄りのない独居認知症高齢者では、本人をよく知る身近な意思決定支援チームを新たにつくることに関わる課題が生じる。
- 2) 別居家族がいる独居認知症高齢者では、本人と家族との関係に関わらず家族の意向が優先されることに関わる課題が生じる。

認知症等高齢者の支援において、本人の

意思を尊重すること重要性が認識されてきている。しかし、意思決定支援が本人に何をもちたのかということ、本人が評価した研究は行われておらず、今後の大きな課題と考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 井藤佳恵. 認知症とともに一人で暮らす高齢者のエンドオブライフと意思決定支援. 老年精神医学雑誌 33 (3) 270-275, 2022
- 2) Ito K, Okamura T, Tsuda S, Awata S. Diogenes syndrome in a 10-year retrospective observational study: An elderly case series in Tokyo. Int J Geriatr Psychiatry. 2022 Jan;37(1). doi: 10.1002/gps.5635. Epub 2021 Oct 9. PMID: 34601744.

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

(参考文献)

1. 中島民恵子, 中西三春, 沢村香苗, 渡邊大輔. 大都市圏の高齢単身世帯における要介護高齢者の施設等移行に関する要因. 厚生学の指標. 2015;62(12):15-21.
2. Smebye KL, Kirkevold M, Engedal K.

- How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? a multi-case study. *BMC Health Serv Res.* 2012;12:241.
3. Kohn NA, Blumenthal JA. A critical assessment of supported decision-making for persons aging with intellectual disabilities. *Disabil Health J.* 2014;7(1 Suppl):S40-3.
 4. Samsi K, Manthorpe J. Everyday decision-making in dementia: findings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers. *Int Psychogeriatr.* 2013;25(6):949-61.
 5. Fetherstonhaugh D, McAuliffe L, Bauer M, Shanley C. Decision-making on behalf of people living with dementia: how do surrogate decision-makers decide? *J Med Ethics.* 2017;43(1):35-40.
 6. Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Nay R. Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia. *J Aging Stud.* 2013;27(2):143-50.
 7. Le Guen J, Boumendil A, Guidet B, Corvol A, Saint-Jean O, Somme D. Are elderly patients' opinions sought before admission to an intensive care unit? Results of the ICE-CUB study. *Age Ageing.* 2016;45(2):303-9.
 8. Somogyi-Zalud E, Zhong Z, Hamel MB, Lynn J. The use of life-sustaining treatments in hospitalized persons aged 80 and older. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50(5):930-4.
 9. Hamel MB, Teno JM, Goldman L, Lynn J, Davis RB, Galanos AN, et al. Patient age and decisions to withhold life-sustaining treatments from seriously ill, hospitalized adults. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med.* 1999;130(2):116-25.
 10. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med.* 2006;166(5):493-7.
 11. Cameron N, Fetherstonhaugh D, Bauer M, Tarzia L. How do care staff in residential aged care facilities conceptualise their non-verbal interactions with residents with dementia and what relevance has this for how residents' preferences and capacity for decision-making are understood? *Dementia (London).* 2020;19(5):1364-80.
 12. Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Bauer M, Nay R, Beattie E. "The Red Dress or the Blue?": How Do Staff Perceive That They Support Decision Making for People With Dementia Living in Residential Aged Care Facilities? *J Appl Gerontol.* 2016;35(2):209-26.
 13. Kane RA, Kling KC, Bershadsky B, Kane RL, Giles K, Degenholtz HB, et al. Quality of life measures for nursing home residents. *J Gerontol A Biol Sci*

Med Sci. 2003;58(3):240-8.

14. 木口恵美子. 自己決定支援と意思決定支援—国連障害者の権利条約と日本の制度における「意思決定支援」—. 福祉社会開発研究. 2014;6:25-33.