

生命倫理の新しい一分野としての

『Ethics of Dementia Care 認知症ケアの倫理』

東京大学大学院医学系研究科 医療倫理学分野 客員研究員
箕岡 真子

日本においては、認知症に関する問題は、主に医学的及び介護技術的問題として認識されてきたため、倫理的視点からの分析が十分であるとはいえない。海外においては、たとえば米国の Stephen G. Post が *The Moral Challenge of Alzheimer Disease: Ethical Issues from Diagnosis to Dying* 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いるし、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 が膨大な報告書としてまとめている。

認知症人口は増加の一途をたどり、認知症の日常ケアに関する問題や、アルツハイマー病終末期の嚥下困難に起因する終末期延命治療の問題は、今後、避けて通ることのできないものである。ここで、認知症ケアに関する多くの問題を倫理的視点で読み解く『認知症ケアの倫理 Ethics of Dementia Care』の礎を築き、日本における生命倫理の一分野として位置付け、発展させることは、高齢者の尊厳を守るために重要であると考えられる。

I 日本における新しい認知症ケアの倫理が目指すもの

日本における新しい「認知症ケアの倫理」の必要性に鑑み、平成 21 年日本生命倫理学会の年次大会においてシンポジウムを開催した。

認知症の人々と“共に在る”ために、認知症に対する蔑視や偏見をとりはらい、彼らを一人の生活者として尊重するために以下の三本柱を提案した。

- (1) 実践に基づき『認知症ケアの倫理』を創り、発展させる；実践を通じて真の経験が導かれ、その結果学問が深まる。これは、今までの理論による倫理 Theory Ethics から Experience Based Ethics あるいは Narrative Ethics への発想の転換を意味する。
- (2) 『認知症ケアの倫理』は、認知症に伴う偏見・蔑視を取り除く；今までアルツハイマー病は、脳の神経細胞の病理学的変性によって、人格は変化し、崩壊し、‘抜け殻’になるという偏見があった。『新しい認知症ケアの倫理』は、このような「人は合理的思考や認知機能ゆえに道徳的地位が与えられる」という考え方を乗り越えるものである。

したがって、a) {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である人のための倫理} へ、b) {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}へ、c) {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である人のための倫理}への、発想の転換が求められる。

(3)『認知症ケアの倫理』は、超学際的 *interdisciplinary*・多職種協働的 *inter-professional* アプローチである

2 抜け殻仮説を乗り越えて

(1) “その人らしいケア” とパーソン (人格)

認知症ケアにおいては、パーソンセンタードケアという言葉を目にする人が多いが、その意味するところは曖昧である。日本語では「その人らしいケア」あるいは「その人中心のケア」などと訳されているが、その「パーソン」の意味するところを一度倫理的に深く考えてみることも、認知症ケアをより洗練させるために大切であろう。

(2) Then-self から Now-self、そして No-self へ

いままでの脳細胞変性による病気ということを目とした考え方は、人格をもったひとりの人 (one-self) は、認知症のない健常なかつてのその人 (=then-self) から、現在の認知症になり (=now-self)、やがてその人格も失われてしまい (=no-self)、「抜け殻」「脳が空っぽ」という汚名をきせられてしまうというものであった。

(3) 認知症ケアにおける “パーソン” の意義

合理的思考や認知機能ゆえに、人は道徳的地位が与えられ、保護され、権利が与えられるとする Michael Tooley や Peter Singer らによるパーソン論においては、認知機能が失われた人は、‘抜け殻’あるいは‘Non-Person’となってしまう。

しかし、‘パーソン’の規準をせばめることは、認知症の人々を排除することにつながる。実際、認知症の人々の、周囲と交流する能力によって、彼らは一人の人として尊重されるべきであることを、我々は臨床の経験を通じて実感している。したがって、認知症の人の人格 (パーソン) を「これが自己であると自覚する意識の核が存在するという実体論」だけでなく、「人格として周囲の人から扱われるから人格なのだという関係論」の両者でとらえる必要があるだろう (注)。それは、‘then-self’ と ‘now-self’ のアイデンティティーを認めることになる。(注；日本哲学元会長、京大名誉教授加藤尚武先生より貴重なご意見を頂戴した)

3 翻訳の倫理

我々は、認知症の人々の経験を、“自分のフィルターを通じて見ている”すなわち、自分なりに翻訳し解釈している。軽症アルツハイマー病の場合には、自分自身の考えを明確に伝えることができることが多いが、中等度以上では、自分の考えをうまく伝えることができないため、我々は彼らの経験を、翻訳して読み解くことになる。認知症の人々には、彼

らの世界・現実がある。これは我々の現実の世界とは異なった世界である。我々は、‘認知症本人の現実の世界’を受け入れること、彼らを‘我々の現実の世界’に引き込もうと強要しないようにすべきである。

このように認知症の人々の経験を、我々自身の価値観というフィルターを通して翻訳し、認知症の人を評価し価値づけているということに、常に自覚的・内省的である必要がある。

4 行動コントロールの倫理

認知症の進行による行動障害 BPSD（攻撃性・興奮状態・徘徊など）が出現した場合、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という問題を扱う。身体拘束に関しては、法的にも、憲法 18・31 条、刑法 220 条、介護保険法 87 条の省令などに規定があり、また判例をまとめた要件が示されているが、倫理的には、倫理原則の対立としてとらえることができる。すなわち、自律尊重原則 **Autonomy**（個人の自由・拘束からの自由）と、善行原則 **Beneficence**（転倒のリスクを減らし骨折を予防する・安全性）との対立としてとらえ、これらをそれぞれのケースごと比較衡量することになる。

また、日常生活上の制限、例えば運転免許証の返上や料理の制限などについても、倫理的には、リスクだけでなく、リスクベネフィットアセスメントをする必要がある。

5 倫理的なケアを求めて

(1) パーソンセンタードケア

パーソンセンタードケアの提唱者である Tom Kitwood は、感情面におけるよい状態（しあわせ）**emotional well-being** や、関係性におけるよい状態（しあわせ）**relational well-being** に対する十分な配慮が、脳の神経病理学的障害による行動障害を相殺できるかもしれないと考えた。そして、“**The person comes first. まず、その人ありき**” との発想の下、認知症の人々を我々より低く評価したり、異なった世界にいると考えることをやめさせ、より広いコミュニケーションの可能性を見つけ出そうとした。

(2) パーソンセンタードケアの構成要素

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（＝自律と自立への支援）」であり、倫理的に配慮したケア（**quality care**）であるといえる。以下の構成要素がある。

- 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」と認識する
- 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、個人に合わせたものにする
- ④**Shared Decision Making**（共有された意思決定）を実践する（可能な限り自律 **Autonomy** を尊重する）

⑤周囲（社会）との関係性（交流）を重視する

（3）DCM ; Dementia Care Mapping 認知症ケアマッピング

Tom Kitwood によって考案された、認知症の人々の尊厳に配慮しながら、認知症の人と介護者の相互作用の質（＝ケアの質 Quality of Care）を定量化する観察法である。したがって、認知症の人、本人を観察するだけでなく、認知症本人－介護者の‘関係性’を観察するため、まさに「認知症の人の状態は、ケアの状態を反映する鏡である」（Tom Kitwood）を具体的に実践するものであるといえる。以下の P.D.; Personal Detraction、P.E.; Positive Event などを観察する。

①P.D.; Personal Detraction 人としての価値をおとしめる行為

認知症の人が何らかの形で、人としての価値をおとしめられたり、人間として扱われなかったりしたエピソードを記録する。以下17の項目があり、それらは倫理的には尊厳に反する行為であり、倫理原則である無危害原則に反する行為でもある。また、人間としての「そうすべきでない」という道徳的義務（＝義務論 Deontology）にも関係する。

①ごまかし treachery ②権限を与えない disempowerment ③子供扱い infantilization ④脅かす intimidation ⑤レッテルを貼る labelling ⑥偏見をもつ stigmatization ⑦急かす outpacing ⑧訴えを退ける invalidation ⑨のけ者にする banishment ⑩もの扱い objectification ⑪無視 ignoring ⑫無理強い imposition ⑬ほっておく withholding ⑭非難する accusation ⑮妨害する disruption ⑯嘲る mockery ⑰誹謗する disparagement

②P.E.; Positive Event よい出来事

認知症の人のニーズが満たされた時、能力が引き出されたとき、問題行動が改善したとき、よい雰囲気が生まれたとき、介護者がよい態度を示した時など、12の肯定的反応や感情をモニターする。それらには①recognition 受容すること（名前を呼び、直接のアイコンタクトによって受け入れる）、②negotiation 話し合うこと（好みを表出させる）③collaboration 協力すること ④play 楽しむこと（娯楽）⑤timalation 感覚に訴える行為をすること ⑥celebration 祝うこと ⑦relaxation 息抜きをすること ⑧validation 正当化（他人の経験を‘主観的真実’として受け入れる）⑨holding 身体的・心理的に包みこむこと ⑩ facilitation 容易にできるようにすること ⑪creation 創造的行為をすること ⑫giving 奉仕・献身すること、がある。

これらの Positive Event よい出来事は、倫理的には、認知症の人を一人の人として尊重した尊厳に配慮した行為であり、倫理原則である善行原則にかなう行為であるといえる。

6 終末期ケアの倫理

（1）アルツハイマー病終末期の延命治療（人工的水分栄養補給）

アルツハイマー病は進行性・非可逆性の疾患であり、終末期になると嚥下困難が起こり、延命治療である人工的水分栄養補給（経管栄養 PEG）を実施するのかわからないのかという、困難な問題に突き当たることになる。

翻って、現実を見てみると、病院においては、経口摂取が不十分となった認知症患者に、在院日数短縮化の政策的誘導もあり、食べられない状態で退院させるわけにもいかないため、多くのケースに対して倫理的考慮なく過剰医療ともいえるべき PEG を実施している。反対に、介護施設においては、“看取り”の名の下に、医学的考慮および倫理的考慮が十分でないままに、過少医療ともいえるべき状態で、容易く延命治療を放棄している。このように、認知症における適切な終末期の姿が見えてこない状況がある。

(2) 看取り

“看取り”は「平穏な死」あるいは「自然な死」というイメージがあり、特に倫理的考慮なく、容易く実施されているが、看取りを厳格に定義すると「無益な延命治療をしないで自然の経過で死を見守るケアをすること」であり、医学的・倫理的・法的問題を内包している。

医学的にも、倫理的にも、さらには法的にも適切な“看取り”とは (i) 医学的に末期であること、治療の無益性が明確であること (ii) これ以上の積極的治療を望まないという本人意思があること (iii) 家族も同意していること (iv) 意思決定に際して手続き的公正性が確保されていることである。

(3) Evidence Based ethics

終末期認知症における経管栄養についての医学的エビデンスとして、①誤嚥性肺炎を予防できなかった ②生存率を改善できなかった ③褥創・感染リスクを減らせなかった、などの研究結果が海外で報告されている。それらの報告は、PEG の適応について、個々の患者の PEG によるリスクとベネフィットを比較考量して判断すべきであるとし、PEG は終末期認知症患者の標準的治療とすべきではなく、まず経口摂取が第一選択とされるべきである、と結論づけている。日本においても、これらの認知症終末期におけるエビデンスが出始めてきているが、まだ十分とはいえない。

(4) 事前指示アドバンスディレクティブ

適切な看取りには、これ以上延命治療を望まないという本人意思が重要である、しかし、アルツハイマー病終末期においては、自己決定のために意思能力がないことは明白であり、本人の意思や価値観を尊重するためには、認知症をみずえた事前指示の普及が重要となる。

7 今後の展望

認知症の人々の尊厳にどのように配慮するのかといった重要な問題を考えるために、『認知症ケアの倫理』が一つの学問分野として根付き発展する必要がある。そのために、幾つかのシンポジウムを計画している。まず今年の生命倫理学会年次大会においては、第1回目として「日本における新しい認知症ケアの倫理の創造と発展（平成 21 年）」、今年度は第

2回として「認知症における医療同意の問題（平成22年）」、さらに第3回目として「認知症終末期嚥下困難に対する延命治療（経管栄養）の問題」について、多くの皆さまと考えていきたいと思っている。

これらの3回のシンポジウムの終了後には、認知症ケアの現場から、倫理的問題に気づき、多くの問題提起がなされることを願っている。

（本稿は、ワールドプランニング社から出版予定の「認知症ケアの倫理 Ethics of Dementia Care」の一部を要約したものである）

<文献>

*Stephen G. Post, *The Moral Challenge of Alzheimer Disease: Ethical Issues from Diagnosis to Dying*, 2nd ed., Johns Hopkins University Press, 2000.

*Tony Hope et al., *Dementia: Ethical issues*, Nuffield Council on Bioethics, 2009.

*David Edvardsson, Bengt Winblad, and PO Sandman, Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward, *Lancet Neurology* 2008;7(4): 362-67, April, 2008.

*Tom Kitwood, *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*, Open University Press, 2008.

*Murirel R. Gillick, M.D., Rethinking the role of Tube Feeding in patients with Advanced Dementia, P.206-210, *New England Journal of Medicine* 2000; 342:206-210, January 20, 2000.

*Thomas E. Finucane, Colleen Christmas, and Kathy Travis, Tube feeding in Patients with Advanced Dementia : A Review of the Evidence, *JAMA*. 1999; 282(14): 1365-1370, October13, 1999.

*箕岡・稲葉；『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.

*事前指示書『私の四つのお願い』および『説明書』、<http://www1.ocn.ne.jp/~mbt>

*箕岡真子；認知症ケアの倫理 Ethics of Dementia Care, *Dementia Japan* 2010; 24:169-176.

*箕岡真子；日本における「新しい認知症ケアの倫理 Ethics of Dementia Care」の創造と発展、『認知症ケア事例ジャーナル』2010; 3(1): 61-69.

*箕岡真子；認知症終末期ケアにおける事前指示書（本人の願望）の重要性と今後の展望, *ibid.*,91-98.