

## セッション5 「認知症の倫理的問題と自己決定について」

### ポイント

- イギリスの「意思決定能力法(Mental Capacity Act)」は、人権の観点から発した法律で、判断能力が不十分と思われる人々の自己決定をいかに支援するかに関するものである。法案は2005年に議会を通過し、2007年に施行された。
- イギリスでは、問題を監督する「保護裁判所」が新たにでき、本人の事前の意思決定を明らかにし、それを覆すことに対する罰則も明確にされた。第三者の権利擁護者を任命できるようになり、これを管轄する「後見庁」も新たに設置された。
- イギリスの「精神保健法」は今も「意思決定能力法」に優先するが、「精神保健法」よりも「意思決定能力法」の方が本人に対する制限が少なく、適用すべき範囲が広いと考えられ、入院や受療決定においてさえも、「意思決定能力法」が用いられるケースが増えている。
- 「意思決定能力法」が制定されたことにより、どのように評価を行ったかのプロセスを書類に残し、代理人が行った決定は本人のベスト・インタレストをどのように保証しているかを証明することが求められるようになった。記録に残すことになったことは非常に有益なことである。
- また以前は、その人の人生全体に影響するような判断が包括的に決定されていたのが、ある物事については意思決定能力が欠けていても、他の物事についてはその能力があるかもしれず、今では包括的でなく個別的に考えるようになった。
- 「意思決定能力法」は事前指示についても具体的に記載しており、意思決定能力が失われた認知症の人にとって、医療について事前意思決定がなされていて、本人が行った選択を实践すべき時がきた時に、実践させる権限を与えられた代理人が任命されている。
- フランスでは、倫理的な支援とは、どれほど機能が落ちたとしても、人であることには変わりはないことを認めるものである。ケアラーやプロの介護職員、あるいは政策立案者にとっても、倫理的な問題は日常的に生じる。尊厳、連帯、自律、敬意といった倫理的原則は、認知症の様々な段階で様々な程度に介在する。そして文化・宗教的信条によって、様々な異なる倫理的問題がある。
- フランスのプラン・アルツハイマーにより設けられた「倫理の広場(Espace éthique)」

は、認知症に関わる特定の問題を詳細に検討する国立の研修・資料センターであり、記録資料やツール、認知症に関する様々なトピックに関する連絡先一覧などを提供している。

- フランスの「倫理の広場」は、倫理的考察の概要も作成し、認知症に関する倫理的取り組みに関与し、国際的取り組みの一翼ともなっている。センターは哲学者が運営し、多職種チームが関与し、他職種やケアラー、認知症の当事者との議論を重視している。

---

西田：このセッションで扱いたいテーマは2つあります。1つはイギリスで新しく施行された「意思決定能力法（Mental Capacity Act）」という法律で、これが非常に、認知症の方の自己決定に大きな影響を与えてきているようですので、この意思決定能力法について Burnsさんからレクチャー頂きたいと思います。

もう1つのテーマは、フランスの認知症国家戦略「プラン・アルツハイマー」における倫理についてです。サルコジ政権において策定された現在のプラン・アルツハイマーの下、倫理の問題を優先的にきちんと議論するための仕組みとして、「倫理の広場（Espace éthique）」が作られました。これを率いるのが Emmanuel Hirschさんという哲学者で、私ども研究班メンバーは昨年、フランスを視察した際にお会いしました。そこで、認知症に関する様々な倫理的問題について、誰かを悪いとって責めるのではなくて、どうしてそういう問題が起きるのか、現場で対話して、課題を整理していく、そういう倫理に関する本質的な取り組みがフランスで行われているということを知りまして、非常に感銘を受けました。したがって、この倫理の広場について、後ほど Lavallartさんからお聞きしたいと思います。

それでは、まず Burnsさん、イギリスの意思決定能力法と、認知症の方の自己決定について、話題提供をお願いします。

### イギリスの意思決定能力法（2005 Mental Capacity Act）

**Burns:** 意思決定能力法は、人権の観点から発した法律で、判断能力が不十分と思われる人々の自己決定をいかに支援するかに関するものです。これらの問題について正式な形を与え、運用可能なものとするための動きの中から生まれた法律だと思います。

2005年に法案が議会を通過し、2007年に施行されました。その結果、臨床現場に大きな影響があったと言ってよいと思います。この法律はイングランドとウェールズに適用されています。スコットランドと北アイルランドの法律は、若干の相違点があるものの、基本的にはいかに自己決定をできるようにするかということを主眼としています。

意思決定能力の評価は2段階で行います。つまり、脳や精神に障害があるのか、そして、その障害は意思決定能力に影響したことがあるのか、です。

そして、この法律の 5 つの原則が非常に重要だと思います。まず、人は基本的に意思決定能力があると推定されます。したがって、それを否定する場合には、意思決定能力がないことが証明されなければなりません（第 1 原則）。その人が意思決定を行うために、可能な限りの支援をすべて行うことが必要です。メガネをかけたり、補聴器をつけたりするのと同じで、単純なことです。このような補助が最大限に供されない限り、能力を評価できないということです（第 2 原則）。そして、極めて重要な問題ですが、誰もが賢明ではない決定（unwise decision）を下す権利を認められる、というものです（第 3 原則）。

意思決定能力がない場合、その人にとってのベスト・インタレスト（最たる利益）を考える人を定めます（第 4 原則）。最後に、これは意思決定能力法と精神保健法（Mental Health Act）との橋渡し部分になるのですが、本人の権利や行動に対する制限が最も少ない形での支援を行うこと（第 5 原則）、です。

このように、意思決定能力法は行動規範です。この法律自体は 301 頁にもわたって記述されていて、なかなか読むのも大変なのですが、イラストをふんだんに使った簡易版もありますので、読みやすいと思います。実践に関わる主な変更点は、enduring power of attorney が lasting power of attorney に代わったことです。この変更により、財産や金銭だけではなく、医療上の決定についても、代理で決定する権限を誰かに与えることができるようになりました。これは臨床現場にとって重要なポイントで、lasting power of attorney に定期的に確認することが求められるようになりました。

また、これらの問題を監督する保護裁判所（Court of Protection）が新たにできました。事前に行われていた意思決定（advanced decisions）を明らかにし、それを覆すことに対する罰則も非常に明確にされました。このような第三者の権利擁護者を任命できるようになり、これを管轄する後見庁（Office of Public Guardian）も新たに設置されました。後見庁は、保護裁判所を支援しています。また、治験への参加にも関与します。

代理人が決定することのできない除外事項も 4 つあります。投票、養子縁組、結婚、性行為です。これらの 4 事項については、代理人が決定することは一切できません。

最後に、「自由の剥奪」についてお話しします。これは、学習障害のある人が長期入所施設に何年も入所しているケースから持ち上がったことなのですが、本人が退所を希望していない、あるいは退所希望を表明したことがなくとも、これは法的な入所措置が何年も続いている状態であると考えられ、人権保護が必要であると考えられたため、意思決定能力法の下では、病院であれケアホームであれ、正式なプロセスを経て、誰かの自由を剥奪していることを監督機関に登録申請することが求められるようになりました。

精神保健法は今も意思決定能力法に優先しますが、精神保健法よりも意思決定能力法の方が本人に対する制限が少なく、適用すべき範囲が多いと考えられていますので、入院や時には受療決定においてさえも、意思決定能力法が用いられるケースがますます増えていきます。このように、意思決定能力法は非常に重要な新しい法律です。

**西田**：意思決定能力法が 2007 年に発効されてから、認知症に関する臨床現場において様々な影響があったというお話でしたけれども、具体的には、どのような影響があったのかをお話し頂けますか。

**Burns**：意思決定能力のアセスメントは、この法律以前にも行われていましたので、何か全く新しいことが導入されたという訳ではありません。ただ、法律として制定されたことによって、どのように評価を行ったのか、プロセスを書類に残し、代理人が行った決定は本人のベスト・インタレストをどのように保障しているのかを証明することが求められるようになったということです。ですから、それまでは話されてはいたけれども書かれていなかった物事を明らかにし、記録に残すことになったということです。これは非常に有益なことです。

#### プロセスの透明性を担保し、制限を最小限に止めること

**西田**：Higgins さんからも、この意思決定能力法が明文化された背景について、国民の声などを含めて、ご説明頂けますか。

**Higgins**：大切なことは、プロセスの透明性を担保するという点だと思います。例えば自由の剥奪に関しては、第三者の個人が任命され、状況を評価し、報告書を作成するようになりました。したがって、自由を剥奪して誰かに治療などの行為を行う場合、その決定権を行為者から排除して、別の人が関与するようにしたということです。その方が透明性ははるかに高いと言えます。

また、以前は、その人の人生全体に影響するような決定が包括的になされていたのですが、ある物事については意思決定能力が欠けていても、他の物事についてはその能力があるかもしれませんので、今では個別的に考えるようになりました。

そうすることで、その人が受ける制限を最小限に止めることができますし、通常はその人の人生全体に影響することはなくなりますので、これは非常に重要なことだと思います。このように文化を変え、人々の思考法を変えて、意思決定能力法の目指すところを実現するためには、かなりのトレーニングが必要でしたが、総じて臨床医からも当事者からも家族からも、非常に歓迎されたと思います。

#### 命に関わらない限り、本人同意がなければ医療行為は行わない

**西田**：Nissen さん、デンマークでも意思決定能力法を制定しようという動きもあるとお聞きしていますが、その点についてお話し頂けますか。

**Nissen**：昨日もお話をしましたが、私たちの国の認知症行動計画に対するロビー活動が功を奏して、現在は非合法の認知症の人に対する強制治療開始の可能性について、特別なリコ

メンデーションが盛り込まれました。デンマークには意思決定能力法はなく、そもそも国民が求めているかどうかは定かではありませんが、既存の法律を修正していくことが現実的だろうと思っています。

その議論について、少しご説明しますと、デンマークには2つの面があります。1つは、世界の他の国と同様、進行性の病気に関する議論です。つまり、初期のころに診断されますが、他の人と変わらず自分の人生についてのいかなる意思決定をする能力もあります。進行して末期になってくると、多くのことがまったくできなくなり、自分自身の人生について決定することさえも難しくなります。ですから、我々は、本人の代わりに決定する別の人が必要な期間について話し合っています。

それから、デンマークの様々な法律について見ていく必要があります。例えば、医療提供に関するすべての法律と、介護決定に関するすべての法律、その他にも経済的な状態や法的書類、ナーシングホームへの入所に関する様々な法律について、見ていかなければなりません。決定を下すべき状況というのはたくさんあり、そのための能力が必要な場面がたくさんありますから、なかなか大きな問題ですが、まずは医療と介護の制度について見えます。

社会福祉に関する法律では、必要な人には支援を提供する義務があります。その義務は、市や県（レギオン）の行政などが負っています。それが基本です。また、強制力を使用しない、あるいは「自分には必要ない」と言う人に対して支援を押し付けないことを前提とした法律もあります。ただし、本人が明確に「はい」と言わなければ支援を押し付けないことにはなっているとはいえ、支援を受けなければどのような結果になるかを本人が十分に認識できているとはいえない場合や、脳が「いいえ」と言っているために口も「いいえ」と言っているものの実際にはその支援が必要な場合には、支援することができる道もいくつかあります。

したがって、強制的にケアを行うことは可能です。が、特定の分野に限られますし、常に分類が必要ですし、後で第三者への説明も必要です。したがって厳格に制限されていますが、可能ではあります。しかし、医療はこれには当てはまりません。デンマークでは、命に関わる治療を除いて、本人の同意がなければ治療を開始することはできません。命に関わるほどではない多くの病気の場合、本人が「はい」と言わなければ治療はされませんし、認知症の人の多くは、例えば糖尿病や転倒による骨折の治療を受けることに対して「いいえ」と言ったり、「はい」とは言わなかったりします。

「はい。治療を受けたいです」と言わなければ、骨折した腕を2度と曲げることはできません。このような例は枚挙にいとまがありません。そしてもちろん、このような治療を受けないことは適切ではありませんから、我々は大臣と話をし、事態を変える必要があることに同意を得ました。ただ、最終的にどうなるかはまだ分かりません。法律の問題であり、非常に複雑な問題だからです。意思決定能力法を部分的に用いることについても検討していますが、実際にどうなるかについてはまだ詳しくお話しできる状況ではありません。

んが、イングランドやノルウェーと同様の動きがあるということだけは、申し上げられると思います。

**西田**：ありがとうございました。日本の後見制度は財産管理を中心に展開してきているもので、後見人の目線で、保護するという姿勢に陥りがちだという指摘があります。先ほど Higgins さんのお話にも、その方の能力をより細やかにアセスメントをして、すべてを決めてしまうのではなく、足りない部分について補っていくというご指摘がありましたけれども、そのような細やかな姿勢が、日本のこれからの認知症ケアにおいても重要ではないかと考えております。

Meerveld さん、オランダの後見制度の状況について、お話し頂けますか。

**Meerveld**：オランダ・アルツハイマー協会も認知症の人の 2 種類の代理制度について取り組んでいます。1つは現在、修正中の法律に基づくもので、今年、下院がこの法律について決定し、ナーシングホームへの入所、治療に関するインフォームド・コンセントなど関連するすべての法律が統合されることになると思われます。

ただ、誰かが腕を骨折した場合、オランダ・アルツハイマー協会では、腕を骨折した時などには適切に受診予約をとり、経済的な事柄や医療支援、治療について代理で決定することなど、手はずを整えるように啓発していますから、そのような場面になっても難しい状況にはなりません。

#### ベッド柵が拘束具の役割を果たしてしまった

**堀田**：先ほどのセッションの中で、オーストラリアの de Burgh さんから、拘束に関する意思決定支援のツールキットのようなものが示されたと思いますが、その背景あるいは特徴について、ちょっとご紹介頂ければと思います。

**de Burgh**：ツールキットを作成した背景には、特にナーシングホームでの拘束について、認知症の人やご家族からたくさんコメント、あるいは苦情が寄せられたということがあります。

また、2、3 件ですが、高齢者ケア施設で死亡事故が相次いで起きたことも背景にあります。原因は、ベッドの脇につけられたベッド柵です。ベッド柵は起き上がる時につかまるためのものですが、自分では起き上がれない場合には、ベッドから出られなくなりますから、一種の拘束具になります。死亡事故というのは、ベッドと柵の間にはさまってしまったケースのほか、寝間着が絡まって窒息したケースもありました。

このように、国民から寄せられた苦情と死亡事故がきっかけとなって、政府として拘束の問題を検討しました。我々が高齢者ケア施設を訪問し、職員の話聞いたところ、身体的拘束も化学的拘束も、いずれももっと減らすべきだという考えに全員、賛成であること

が分かりました。

ただ、代わりにどうすればよいのか分からず、代替となる選択肢もなかったのが、高齢者ケア施設に行った時に拘束の代わりにとりうる手段について彼らと話し合いを始め、デモンストレーションを始めました。拘束の代わりにやるべきことを示して見せ、それがかなり容易にできることが分かると、ナーシングホームの職員たちはすぐに取り入れ始めてくれました。

**西田：**ありがとうございました。昨日のシンポジウムでも、各国の国家戦略の中で、認知症の方ご本人の意思決定をできる限り尊重していく仕組みづくり、制度づくり、サービスづくりが非常に大事なテーマになっていて、advance directive（事前指示書）などについてもご紹介頂きました。

意思決定能力法は法律によって倫理的な姿勢を明文化したということですが、法律に限らず、自己決定を現場で尊重しながらケアをしていくというのは非常に重要です。しかし、現場では倫理的に非常に厳しい問題も出てくることもあります。そういった認知症に関わる様々な倫理的課題を国民的に話し合っていくフランスの取り組み「倫理の広場」について、Lavallart さんにご紹介をお願いします。

#### フランスのプラン・アルツハイマーに位置づけられた「倫理の広場」

**Lavallart：**倫理について英語でお話するのはとても難しいのですが、倫理的な課題について解決策を探り、重要なポイントについての方策を探る議論をいかに行うか、というのがプラン・アルツハイマーの特徴の1つです。

倫理的な支援とは、どれほど機能が落ちたとしても、人であることには変わりはないことを認めるものです。ケアラーやプロの介護職員、あるいは政策立案者にとっても、倫理的な問題が日常的に生じます。尊厳、連帯、自律、敬意といった倫理的原則は、認知症の様々な段階、様々な程度に介在します。そして、文化・宗教的信条によって、様々な異なる倫理的問題がありますが、我々にとって重要な問題、重要なポイントとは何でしょうか。

第1は、社会的表象（social representation）です。認知症にまつわる社会的表象は、認知機能の変化や記憶力の低下、自律の喪失だけではありません。脅威や冷笑にもつながり、また社会からの排除にもつながります。自宅や施設でのある種の閉じ込めを引き起こすため、認知症の当事者に、市民として特定の処遇や活動にアクセスする権利があることをいかに伝えるか、という問題があります。

第2は、意思決定能力です。人間の権利の問題です。その人の権利として、本人の選択、希望を尊重することは大きな問題であり、日常の診療やケア現場において、多くの議論を呼んでいます。進行性の認知症のために自律性が失われていくと、本人の利益のために、安全な場所に移すことが必要と思われそうですが、これは社会的不適格とみなされがちです。ですから、依存した環境の中で、自分で意思表示ができない人の不足を補うことを目的と

した多職種介入において、いかに本人のプライバシーを尊重し、この相反する状態を調和させるかという問題があります。

第3は、認知症の人と臨床試験に関するもので、ここにもたくさん問題があります。脳やその他の組織の提供について、インフォームド・コンセントを得る必要がありますから、試験についての情報を提供することが必要です。

第4は、近親者や家族介護者に関するものです。認知症が告げられると、すぐに近親者に特別な注意を払うよう求められます。長年、近親者と医療従事者は病気の人へのケアに対して自然に同盟関係を結んできたからです。認知症の人の支援において、新しい形の世代間責任を明らかにすることについて、また公と私の支援および認知症の人を支援する近親者の能力を承認する新しい形を示す必要性について、我々は問うことが必要です。

第5に、情報通信技術ですが、自律の維持および失われた自律の補償という観点から新しい技術がすでに用いられており、将来に対する希望の源でもあります。同時に、位置情報確認やビデオ監視など様々な倫理的ジレンマももたらされています。安全の保障・必要時に介入を行うための遠隔監視・日々のプライベートな活動記録と、過剰なコントロールによる自由侵害への疑問との間の良いバランスを見つけるのは難しく思われます。

フランスのプラン・アルツハイマーでは、思考を刺激する課題を提供し、認知症に関わる特定の問題を詳細に検討し、機運を盛り上げ、研修センターや記録資料センターとなるよう、リファレンス・スペース「倫理の広場」を作りました。この国立のセンターは、記録資料やツール、認知症に関する様々なトピックに関する連絡先一覧などを関連職種に従事する人に提供します。

また、「倫理の広場」は、倫理的考察の概要を作成することもできますし、認知症に関する倫理的取り組みに価値を付す場所としても機能し、国際的取り組みの一翼ともなります。このセンターは哲学者が運営していますが、多職種チームが関与し、他の職種やケアラー、認知症の当事者らと議論する点が大切です。また、政策や法をつくる行政担当者や政治家との議論も重要です。そして、現在、ナーシングホームで暮らす認知症の人の法的立場について考えるグループがあります。

また、新しいテクノロジーにおける認知症の人の権利の尊重の問題も扱っています。倫理とケースマネジメントは非常に重要な問題です。認知症における倫理的問題には、早期診断も含まれます。

以上ですが、詳細はウェブサイト、[www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org) をご覧ください。

**西田：**倫理的な課題について継続的に対話し議論するプラットホームとして、フランスでは「倫理の広場」が設けられ、発展してきているというお話を頂きました。最後に、厚労省から何かご質問はありますか。



## 意思決定能力を失う前に事前指示を作成することが極めて重要

**関山：**イギリスの意思決定能力法に関して質問ですが、この法律の中に事前指示の問題は含まれているでしょうか。また、これは認知症の方に限った法律なのか、それ以外の意思決定能力が欠如の方についても適用されるのでしょうか。

**Burns：**認知症に限らず、学習障害の人を含め、あらゆる人を対象とした法律です。ですから、精神保健法と一部重複していますが、例えば精神疾患の人、非常に重いうつ病の人なども、精神保健法ではなく意思決定能力法の下で能力のアセスメントを受け、適用されます。懸念される欠点としては、意思決定能力法の方が本人に対する制限が少ないという理由で、精神保健法が適用されるべきであるにも関わらず、意思決定能力法が用いられることもあると思います。

最終的には、重症度によります。ですから、もし臨床状態が非常に重ければ、精神保健法が適用され、それほど重くない場合には意思決定能力法が適用されますが、認知症だけではありません。

**西田：**事前指示の件については、いかがでしょうか。

**Burns：**事前指示についても具体的に記載されています。意思決定能力法が失われた認知症の人にとって、医療について事前意思決定がなされていて、本人が行った選択を実践すべき時がきた時に、実践させる権限を与えられた代理人が任命されていることは、極めて重要だと思います。臨床医が有効な事前意思決定に反する行為を行うのは、重大な問題ですから。

**Nissen：**意思決定能力法が認知症だけでなく、他のすべてを対象としている点について、一言申し上げます。デンマークでも、すべてを対象とすべく、取り組んでいます。そして、むしろ、意思決定能力法を適用しない疾患や状況について考えるべきではないかと思いません。デンマーク政府の作業文書を見ている限り、一時的に意思決定能力が損なわれている人に関しては、適用外となりうると思われます。その場合は、意思決定能力が回復するまで治療を待つべきでしょう。以上です。

**西田：**ありがとうございました。ご本人の意思、自己決定をいかに尊重し認知症のケアを地域で展開していくかということは、これから日本で重要な問題になってまいります。今後もぜひ各国の姿勢を学びながら、努力していきたいと思えます。以上で、このセッションを終わります。