



認知症の人の意思決定を支援する



第7回京都府認知症リンクワーカー
フォローアップ研修
2018年10月25日

京都府立医科大学大学院医学研究科
精神機能病態学
成本 迅

新・京都式オレンジプランについて



認知症になっても本人の意思が尊重され、
住み慣れた地域で暮らし続けられる社会を目指して

京都府医師会理事 京都九条病院 西村幸秀先生作成

京都式オレンジプラン 10のアイメッセージ



京都式オレンジプラン 10のアイメッセージ

- 1 私は、周囲のすべての人が、認知症について正しく理解してくれているので、人権や個性に十分な配慮がなされ、できることは見守られ、できないことは支えられて、活動的にすごしている。
- 2 私は、症状が軽いうちに診断を受け、この病気を理解し、適切な支援を受けて、将来について考え決めることができ、心安らかにすごしている。
- 3 私は、体調を崩した時にはすぐに治療を受けることができ、具合の悪い時を除いて住み慣れた場所で終始切れ目のない医療と介護を受けて、すこやかにすごしている。
- 4 私は、地域の一人として社会参加し、能力の範囲で社会に貢献し、生きがいをもちすごしている。
- 5 私は、趣味やレクリエーションなどしたいことをかなえられ、人生を楽しんですごしている。
- 6 私は、私を支えてくれている家族の生活と人生にも十分な配慮がされているので、気兼ねせずにすごしている。
- 7 私は、自らの思いを言葉でうまく言い表せない場合があることを理解され、人生の終末に至るまで意思や好みを尊重されてすごしている。
- 8 私は、京都のどの地域に住んでいても、適切な情報が得られ、身近になんでも相談できる人がいて、安心できる居場所をもつてすごしている。
- 9 私は、若年性の認知症であっても、私に合ったサービスがあるので、意欲をもつて参加し、すごしている。
- 10 私は、私や家族の願いである認知症を治す様々な研究がされているので、期待をもつてすごしている。

スコットランドの5 Pillar model

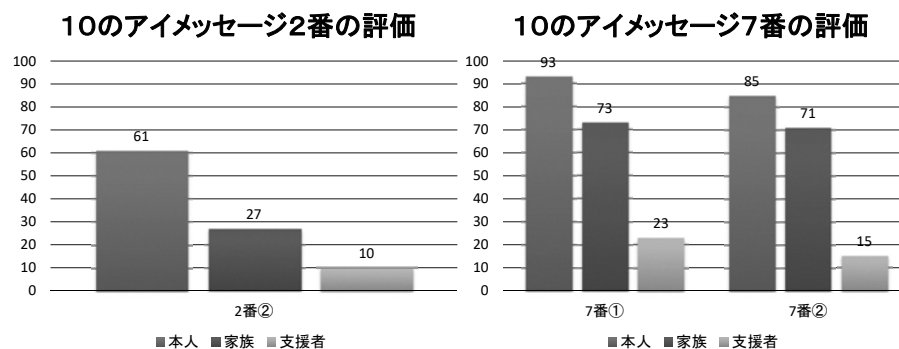
- Supporting Community Connections
地域社会とのつながりの支援
- Peer Support
当事者同士のサポート
- Planning for Future Care
将来のケアを計画する
- Understanding the illness and Managing the Symptoms
自分自身の認知症を正しく理解し受け入れる
- Planning for Future Decision Making
将来の意思決定を計画する

Alzheimer Scotland
(http://www.alzscot.org/campaigning/eight_pillars_model_of_community_support)

京都式オレンジプランの評価 ②アイメッセージ評価(結果)

調査項目	本人 家族 支援者			背 景
	回答数	(98)	(103)	(345)
I ① 周りのすべての人が、認知症を正しく理解してくれている	80%	79%	70%	・認知症への不理解や偏見
② 周りの人は、私らしさや私のしたいことをいつも気にかけてくれている	90%	81%	41%	・行動や活動に対する制約
③ 周りの人は、私ができることは見守り、できないことはそばにいて助けてくれている	91%	83%	38%	・自分らしさが発揮できない
④ 私は、診断される前と同様、活動的にすごしている	84%	55%	30%	
II ⑤ 私は、軽いうちに診断を受け、病気を理解できた	64%	43%	21%	・診断までに時間がかかる
⑥ 私は、将来の過ごし方まで考え決めることができた	61%	27%	10%	・受容支援や寄り添い支援の不足
III ⑦ 私は、身体の具合が悪くなったらいつでも診てもらえる	92%	94%	54%	・身体合併症に対するケアの排除
⑧ 私は、医療と介護の支えで住み慣れたところで健やかにすごしている	96%	83%	42%	・在宅療養の困難さ(ケアの不足)
IV ⑨ 私は、手助けしてもらいながら地域の一員として社会参加できている	66%	44%	23%	・認知症を理由に、就労や社会参加が妨げられている
⑩ 私は、私なりに社会に貢献することができている	50%	28%	16%	
⑪ 私は、生きがいを感じている	85%	43%	15%	
V ⑫ 私は、趣味やレクリエーションなどしたいことがかなえられている	84%	60%	28%	・認知症を理由に、自己実現が妨げられている
⑬ 私は、人生を楽しんでいる	89%	50%	18%	
VI ⑭ 私を支えてくれている家族の生活と人生にも十分な配慮がなされている	81%	66%	38%	・家族支援が不十分、負担が大きい
⑮ 私は、家族や社会に迷惑をかけていると気兼ねすることなくすごしている	86%	70%	14%	・認知症への不理解や偏見
VII ⑯ 私は、言葉でうまくいなくても私の気持ちをわかってもらえている	93%	73%	23%	・受容支援や寄り添い支援の不足
⑰ 人生の終末に至るまで、わたしの思いが尊重されると思う	85%	71%	15%	・意思決定支援の不足
VIII ⑱ 私は、適切な情報を得ている	73%	40%	24%	・情報提供や支援体制が不十分(不十分な地域がある)
⑲ 私は、身近に何でも相談できる人がいる	95%	78%	38%	
⑳ 私には、落ち着いていられる場所がある	99%	94%	41%	
IX ㉑ 【若年性認知症の方のみ】若年性の認知症の私に合ったサービスがある	64%	59%	10%	・若年性認知症に対するサービスの不足(サービスがない)
㉒ 【若年性認知症の方のみ】私に合ったサービスに意欲をもって参加している	55%	56%	8%	
X ㉓ 私は、いま行われている認知症を治す研究に期待している	77%	92%	73%	

意思決定支援の重要性と難しさ



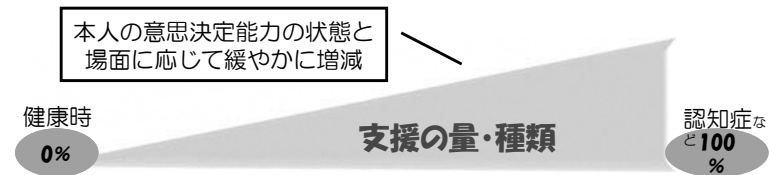
京都地域包括ケア推進機構 認知症総合対策推進プロジェクト
京都式オレンジプラン10のアイメッセージ評価報告書

意思の尊重の難しさ

- 何でもあなたにお任せしますと言われ、自分なりにその人のために良いと思うケアを提供したが、それでよかったのか？
－ 誘導 vs 支援
- こちらが良いと思うケアを拒否されて、結局周りから見ると本人の生活の質を落とす結果になった。もう少し何かできたのでは？
- 関わった時にはもう本人の意向は聞けず、こちらで決めたが、あれでよかったのか？
- 本人の意向より家族の意向が中心になって物事が進んでいき、こちらは何もできなかった。

障害のある人は法的能力を持つ（国連障害者権利条約）
健康・住まい・雇用・自分の財産など、生活の全てにおいて

自分で自分の意思決定を行う権利を保証する
それができない場合は支援する
何を、どれくらい、どのように支援するか多職種で考える



志學館大学 飯干紀代子先生提供

私たちにできること

- 好みや意向の聞き取りと保存、伝達
- 本人の意向の聞き取りと能力に応じて決定に役立つ情報を提供
- 本人と家族の意見の調整
- （本人が決められない時）本人の意向や利益に沿った決定

内容

- アルツハイマー型認知症について振り返り
- 事前指示の作成と医療に関する意思決定支援の実際
- 初期の計画をどのように支援するか



アルツハイマー型認知症

- 老人斑、神経原線維変化
- 海馬、側頭葉、頭頂葉の機能低下、萎縮
- 認知機能、日常生活機能が年単位でゆっくりと低下



アルツハイマー型認知症の症状と経過

- 発症前期
 - うつ、軽いもの忘れ
- 初期
 - もの忘れ、日付を忘れる
- 中期
 - 言葉が出ない、服が着れない、トイレの失敗
 - 歩行障害、筋肉が硬くなって動かしにくい
 - 今いる場所や親しい人を思い出せない
- 後期
 - 言葉が出ない
 - ねたきり



13

典型的な経過

- 発症時76歳 女性
 - メモをとる習慣があったが、メモを置き忘れるようになった
 - 地下鉄に乗ると場所がわからなくなり迷子になった
 - 抗認知症薬服用開始
- 79歳時
 - 生活に介助を要するようになり娘と同居を始める
 - デイサービスとホームヘルパー利用開始
- 82歳時
 - 娘が家に帰ると机で泣いているようになった
 - 抗うつ薬の投与で改善

14

- 83歳時
 - トイレを失敗するようになった。
 - 転倒して大腿骨を骨折し入院。退院後はぼんやりと無気力な様子となった。
 - 日中一人でいるときに何度か家を出て外で見つかることがあった。
 - ショートステイ利用開始
- 84歳時
 - かぜをひいたのをきっかけに、昼と夜が逆転して夜間興奮して家を飛び出そうとすることがあった。

15

症例：若年性アルツハイマー型認知症の女性への心理的支援（事前指示書作成）

50代女性

【現病歴】

- X年：一人で買い物に行けなくなる。頻繁に夫にメールで確認するなどの行動変化がみられ受診し、アルツハイマー型認知症と診断を受ける。
- X+1年：家族への罪悪感を語り抑うつ症状がみられたため心理士によるカウンセリングに導入。

【家族背景】夫、長男との3人暮らし

【事前指示作成の経緯】

- X-1年、夫が急に意識不明で救急受診し、代理決定を求められた経験があった。
- カウンセリング過程で、本人から事前指示作成の希望あり。
- 夫、心理士、患者の三者で事前指示を作成するセッションを施行

（永山他，認知症ケアジャーナル，2018）

医療同意能力評価と臨床倫理カンファレンスを実施した事例

71歳男性、前立腺がん(疑い)

【現病歴】

- ・ 外出先で転倒し、救急搬送。尿閉に伴う急性腎不全のため緊急入院となり、尿道カテーテル留置
- ・ 各種検査から、遠隔転移はないものの、浸潤を伴う前立腺がんの可能性が強く疑われた
- ・ 本人のQOLや生命予後などを総合的に判断し、医療チームから前立腺全摘除術が勧められた

【既往歴】特記すべき事項なし

【生活歴】

- ・ 数年前に同居していた兄が死別してからは独居で身寄りなし
- ・ 介護認定、サービス利用なし

事前の意思の聞き取り

・ アドバンス・ケア・プランニング

患者の意向、価値観、病状や予後の理解、治療やケアに関する意向や好みについて医療者、家族と話し合うプロセス。代理の意思決定者を選ぶことも含まれる。本人の準備状況に応じて行われる。

・ Physicians order of Life-Sustaining Treatment (POLST)

ACPを踏まえて、生命維持治療に関して医療従事者が記録に残しておく。

医療同意能力評価に至った経緯

- ・ 入院中、難聴の影響もあるが、理解乏しく指示動作行えない場面あり
- ・ 脳MRI検査では海馬萎縮を認め、アルツハイマー型認知症と診断(MMSE22点:見当識-4、計算-1、遅延再生-3)
- ・ 当初は頑なに手術を拒否していたが、主治医や看護師から説明が繰り返し行われる中で理解が進む部分があり、手術が必要な前立腺がん疑いということは理解する発言を認める
- ・ 「親にもらった体に傷をつけたくない」、「痛くないようお願いします」、「自分では決められない」と意見は二転三転している

認知症の本人の同意に有効性はあるのか？
本人の意思をどうとらえるべきか？
⇒臨床倫理委員会に相談

要素

本人の発言

理解

手術内容「前立腺切って手術して成功したら、このおしっこ管を外せる」
手術のメリット「管を抜いて自分でおしっこができる」「がんをとって長生きできる」
手術のリスク:尿漏れや後遺症のリスクについては、「わからん」、「聞いていない」と理解が進まず
手術をしない場合:「おしっこ管をずっと外せない」「癌が悪化する」

認識

「先生の言う通り、癌だと思う」、「長生きするんだったらとった方がいい」、「亡くなった兄の代わりに家を守りたい。生きている限り、両親と兄に一生線香をあげるのが自分の務め。そうすると長生きしないといけんな」

論理的思考

「後々、家のことを考えたら手術の方がええんやろなあ」
手術後の生活面の影響「家のやれるべきことをきっちりできる気がする」
手術しない場合の影響「今までの話で聞いたように後々が苦しくなる」

選択の表明

面談中、「手術、怖い」と「手術が不安」という発言が繰り返されるものの、「でも、手術の方がいいんだろうな」という意見で一貫している

その後の経過

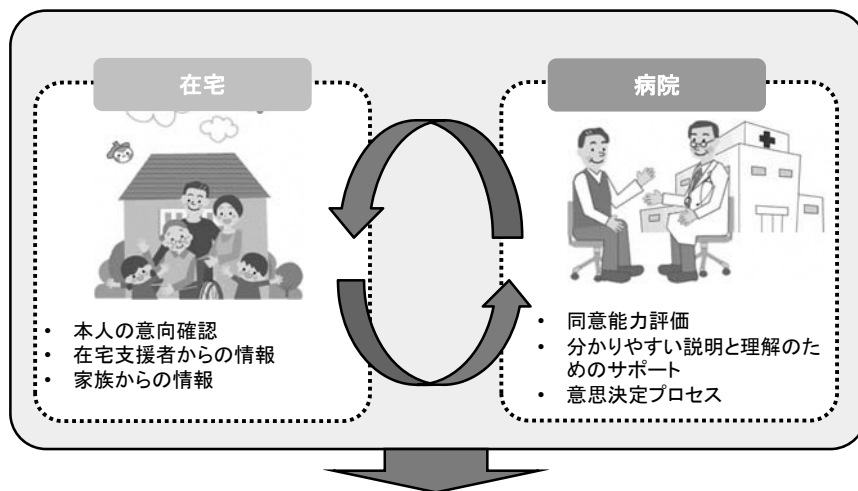
- 医療同意能力評価の結果、手術のリスクに関する理解が不十分だが、治療の内容やメリット、予後はおおむね理解した上で手術に同意していると考えられた
- 臨床倫理委員会で検討した結果、手術のリスクについては追加で繰り返し説明を行うことを前提に、本人の同意で手術を進めることは可能との判断に至った
- 無事に手術を終え、退院。介護サービスを導入し、在宅生活に

臨床倫理の4分割法

医学的適応	患者の意向
善行と無危害の原則 1. 患者の医学的問題は何か？病歴は？診断は？予後は？ 2. 急性か、慢性か、重体か、救急か？可逆的か？ 3. 治療の目標は何か？ 4. 治療が成功する確率は？ 5. 治療が奏功しない場合の計画は何か？ 6. 要約すると、この患者が医学的および看護的ケアからどのくらい利益を得られるか？また、どのように害を避けることができるか？	自律性尊重の原則 1. 患者には精神的判断能力と法的対応能力があるか？能力がないという証拠はあるか？ 2. 対応能力がある場合、患者は治療への意向についてどう言っているか？ 3. 患者は利益とリスクについて知らされ、それを理解し、同意しているか？ 4. 対応能力がない場合、適切な代理人は誰か？その代理人は意思決定に関して適切な基準を用いているか？ 5. 患者の事前指示はあるか？ 6. 患者は治療に非協力的か、または協力出来ない状態か？その場合、なぜか？ 7. 要約すると、患者の選択権は倫理・法律上最大限に尊重されているか？
QOL	周囲の状況
善行と無危害と自立性尊重の原則 1. 治療した場合、あるいはしなかった場合に、通常の生活に復帰できる見込みはどの程度か？ 2. 治療が成功した場合、患者にとって身体的、精神的、社会的に失うものは何か？ 3. 医療者による患者のQOL評価に偏見を抱かせる要因はあるか？ 4. 患者の現在の状態と予測される将来像は延命が望ましくないと判断されるかもしれない状態か？ 5. 治療をやめる計画やその理論的根拠はあるか？ 6. 緩和ケアの計画はあるか？	忠実義務と公正の原則 1. 治療に関する決定に影響する家族の要因はあるか？ 2. 治療に関する決定に影響する医療者側（医師・看護師）の要因はあるか？ 3. 財政的・経済的要因はあるか？ 4. 宗教的・文化的要因はあるか？ 5. 守秘義務を制限する要因はあるか？ 6. 資源配分の問題はあるか？ 7. 治療に関する決定に法律はどのように影響するか？ 8. 臨床研究や教育は関係しているか？ 9. 医療者や施設側で利害対立はあるか？

臨床倫理4分割法 (Jonsen ARほか著、赤林朗ほか監訳、臨床倫理学 第5版、新興医学出版社、2006；p13より転載)

地域と病院をつないで医療選択サポートの質を高める



本人の意思決定を尊重した、地域包括ケア・多職種連携の中での医療選択

意思決定支援ガイド



医療従事者向け
12250ダウンロード



在宅支援チーム向け
5339ダウンロード



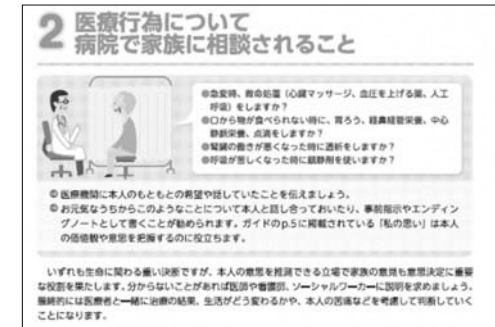
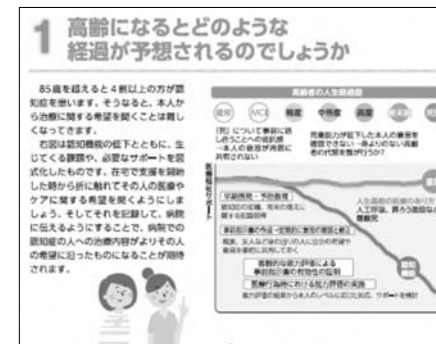
ご本人と家族の方向け
6046ダウンロード

<http://j-decs.org/>からダウンロード可

在宅支援者向けガイド



25



26

私の思い
(作成日: 年 月 日)

住所: _____
氏名: _____
生年月日: _____年 _____月 _____日

将来、家族・成年後見人等がこの書面を見て支援の参考にすることを同意しますか。
☐ 同意する ☐ 同意しない

※医療相談センター・リーディングサポート作成の「医療選択シート」を参考にしています。
<http://www.kagawaport.jp/ja/html/から受けるサービス/ケアプラン/07>をご覧ください。

※質問・回答

・外出 ☐ 好き ☐ 嫌い ☐ どちらでもない
・家にいること ☐ 好き ☐ 嫌い ☐ どちらでもない
・好きな番組 ☐ 時代劇 ☐ 歌謡曲 ☐ 悲しいドラマ ☐ 楽しいドラマ ☐ お笑い
・思い出に残る旅行 _____
・思い出に残る映画 _____
・思い出に残る出来事 _____

※暮らし場所はどうする？

1. 自宅で暮らし続けたい
2. 自宅での生活が無理になったら施設に入居したい
3. 自宅での生活が無理になったら子と同居したい
4. 有料老人ホームなどを早めに決めて新しい人生をスタートさせたい
5. その他 ()
上記を選んだ理由 _____

※延命治療について

1. 賛成
2. 賛まない→「延命治療について」を作成してください
3. その他 ()
上記を選んだ理由 _____

- ・ 一時点ではなく継続的、多面的にきいていくことが必要
- ・ 医療の提供者に伝える方法について検討が必要

27

本人・家族向けガイド



28

2 安心して医療を受けるために

本人ができること、できないことについて伝えておきましょう。このガイドの1から10に掲載されているチェックリストは受診時に本人の状況を伝えるときの参考になります。

● 本人が以前に話していた医療に関する希望や事前の意思を医師が把握できれば医師に伝えましょう。
○ 今回の日本には事前意思をどのように伝うか決まらず、それに必ず従わなければならないわけではありません。ただ、事前意思があれば本人の意向を尊重するときの参考になります。

受診後のことを考えて本人と家族でも話し合っておきましょう。

そういえば、おじいちゃん、お前のおばあさん、この前病室で選ばれたでしょ。まだ意識が醒めないみたい。今は点滴で様子を見ていられるけど、もしかすると胃に穴をあけてチューブで栄養をとらないといけないかもしれないわ。

あんなに元気だったのに…。いつか起こるか、この年になると分からんもんやあー。

心配だね。おじいちゃんらどう？ もしそういつか話になったら。

人間あるがまがー番や。口から食べられなくなったら無理して生きながらえなくていい。でも、満ち足りた生活がしたいのよ。

おじいちゃんらどうしたいか？ 一週間大事だね。俺にも病院に連れて行ってもらう治療の可能性があるんだろ。気になってきたな。

話しにくいテーマですが、身近な他人のケースや予しなどを参考にするといいかもしれません。

本人の希望はできるだけ本人が自分で決めるようにしてあげたいです。話し合った内容を事前意思や事前の意思に記録しておくのもいいです。

3 認知症の人への治療を選択した事例

ケース1 / 60代男性 / 若年性認知症

療養の意思の決定

療養病で治療を受けることに決断する必要が出てきました。本人は若年性認知症で療養病で治療を受けることができませんでした。療養病に同意することが、切実な理由から、部下、部下のどこからか決断するのを助けてくれました。[先年の家賃だったらどうしますか？]と質問したことで、切実な理由のことも十分理解を受けながら療養病を受けることを決めました。

ケース2 / 90代女性 / アルツハイマー病

療養の意思の決定

飲み込みが悪くなり、食事を食べるかどうか心配になりました。家族からは、本人がもともと食事を食べないに決まっていたことがあったため、できるだけ口から食べる楽しみを残してほしいという希望を出しました。医師は認知症と診断して食下能力を評価し、食下はできず治療は療養を選択することになりました。

療養病のいく治療を選択するために、医師とのより良いコミュニケーションのとり方例
60代女性、認知症が進行し療養病が決定。医師が療養病入所中に医師が関与しました。今回は療養病を拒否するために医師が関与しています。療養病では、このまま手術をしないという可能性が高いことが分かりました。しかし、医師は同意もあり、手術は拒否する意向が大きい医師から説明を受けました。

「一時的なことをお伝えしましたが、ご家族としてはいいですか？」

「そうですね、正直戸惑っています。家族は兄と兄だけですが、兄は遠方で、母親のことはお前に任せておきたいです。私個人としては、もう無理です。新しい新しい思いをしてまで手術させるのはかわいそうというかな。」

「兄さんとしては、手術せずにということですね。この場合、病気のコントロールが非常に難しくなってくると思います。」

「はい。ただ、母は一人暮らしで、手術まであるからという方が心配です。母のことを考えると、少しでも長く生きる可能性があるのなら手術を希望するかもしれません。私だけでは決められません。ケアマネさんにも相談してみたいのですが、分かりますか。もちろんです。それは、次回もう一度ケアマネさんと一緒に○○さんの状態について考えていきたいと思います。」

家族の気持ちを抑えることと同時に、本人ならどう考えるか、正しい家族として伝えることも大切です。本人のこれまでの経験を踏まえて、適切な治療を受けることが大切です。

療養後の生活も地域に生きて、ケアマネジャーなどの関係も考えてみましょう。

4 大切な家族を亡くされた後に

療養病の治療を希望しても、なくても、「死を早めてしまったのではないか」、「悔しみを悔いながら」と、悔しさを覚える家族は、その判断が正しかったのか後々まで悩むことも多いものです。

療養病を希望することができないのか考えてみましょう
「穏やかな暮らしを望まれた」、「本人の希望に合うことができた」
療養病に同意し、2週間以上経っても生活に支障が出るようなら、病室に入院して治療することも考えてみましょう
→お住まいの療養病の療養病センター

公設社団法人 認知症の人と家族の会

一人でも多く、思いを伝える
みんなでつなぐ

T 603-8143 京都市上区東山太山町下
京都市上区東山太山町下
TEL 0120-294-456 (無料) 01-1000-1500
受付時間: 9:00-17:00 (月曜) 18:00-21:00 (火曜)

※ 療養に支障があり、家族でも療養病を実施しています。詳しくは上記の問い合わせ先まで。

医療以外の意思決定場面

- ・ 転居
- ・ 施設入所
- ・ 財産管理
- ・ 遺言

DMSOJ 一般社団法人
日本意思決定支援推進機構
Decision-Making Support Organization Japan

INFO 2018

10/2 金融機関向け
13:30-15:30
in 京都府・福知山

11/10 医療・福祉関係者向け
13:20-17:20
in 京都府・福知山

意思決定支援
研修会情報

● 詳細はこちら

<https://www.dmsoj.com/>

一般社団法人「日本意思決定支援推進機構」業務概要図

