#### 研究成果報告書 科学研究費助成事業

今和 3 年 8 月 1 9 日現在

機関番号: 12501

研究種目: 基盤研究(C)(一般)

研究期間: 2018~2020

課題番号: 18K01958

研究課題名(和文)本人中心アプローチの認知症ケアのあり方の探索的研究

研究課題名(英文)Exploratory research on dementia care with a personal-centered approach

#### 研究代表者

出口 泰靖 (DEGUCHI, Yasunobu)

千葉大学・大学院人文科学研究院・教授

研究者番号:70320926

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 1.900.000円

研究成果の概要(和文): 近年、認知症ケアの潮流は、当事者の意思を尊重し、本人の意思に配慮したケアを行っていく「パーソンセンタードケア」として新たな動きをみせる。しかし、この本人中心アプローチである「パーソンセンタードケア」は、本人がさまざまに困難な状況や事態に立たされるであろう局面が十分には検討されていない。そこで本研究では、本人における困難な三つの局面について検討した。その三つとは、 認知症の進行をめぐる本人自身による「受容」、 本人が意思を表出することの困難、 本人の意に添う形での看取り、である。この局面について本人はじめその家族や介護職に聞き取りを行い、本人の意に沿うケア実践とはどるよの知識は、 ういうものか検討した。

研究成果の学術的意義や社会的意義 本研究中、ある脚本家が「わたしが認知症になったり介護が必要になったら安楽死を」という文章を発表した。その発表後、その意見に賛同する人が多くあらわれた。その意見には、「本人には意思がない」という偏見が根強くみられていた。そこで、「本人には意思がない」という偏見が強まることや、本人中心アプローチのケアのあり方が変わってしまうことへの危惧から、「認知症」とされた人たちに対する「安楽死」を求める思潮が強まることに対し疑問を提示した。また、本研究中に政府が「認知症予防」重視の対策を出した。この「予防重視の方針」では、「認知症」とされた人が「予防に失敗した落伍者」になりかねないと、批判的な検討を加え

研究成果の概要(英文): In recent years, the trend surrounding dementia care has shown a new movement as "person-centered care" that respects the intentions of people with dementia and provides care that takes their thoughts into consideration. In this study, we will examine three situations and situations that are in a difficult situation in the care practice of "person-centered care". The first difficult aspect is that the person himself/ herself has "dementia" and "accepts" its " progress". In the case of dementia, it should be noted that the state of dementia often progresses with individual differences. The second difficult aspect of "person-centered care" care practice is "difficulty in confirming the person's intention". Yet another difficult aspect of "person-centered care" care practice is the "care period.'

By conducting this research, we will clarify what kind of "person-centered care" is so that people do not spend their daily lives until the end of their lives in a way that does not distract them.

研究分野: 社会学

キーワード: 福祉社会学

#### 1.研究開始当初の背景

近年、認知症ケアをめぐる潮流は、認知症当事者本人たちの意思を尊重し、彼らの思いに 配慮したケアを行っていこうという「パーソンセンタードケア」として新たな動きをみせて いる。この本人中心アプローチのケアの考え方は、本人をはじめ家族介護者や介護職にとっ て、今後どのような影響がもたらされるのか、考えるべき重要な課題である。そこで、本研 究では、その「パーソンセンタードケア」のケア実践の上で難しい局面に立たされる三つの 状況や事態について検討する。まず難しい局面の一つ目は、本人自身が「認知症であること」 とその「進行」を「受容すること」である。認知症の場合、留意しなければならないことは、 認知症の状態は個人差こそあれ進行していく場合が多い。本人にとって、そしてその家族や 支援者にとって、かなりの苦悩や葛藤をもたらすことだろう。そこで、「認知症の受容」を めぐって、本人はじめその家族、介護職が、認知症になってからの生き様についてどのよう に向かい合っていけばいいか、「パーソンセンタードケア」という認知症ケア実践のあり方 について、考察していく。「パーソンセンタードケア」のケア実践で難しい局面に立たされ る二つ目は、「本人の意思確認の困難」にある。認知症当事者のなかには、認知症が深まり、 自らの意思を表出することが難しくなる場合が少なくない。本人からの意思が確認できな くなる時期において、本人の意思を尊重する「パーソンセンタードケア」の認知症ケア実践 は、どうあればよいのか。そこで、本人の意思確認の困難期におけるさまざまなケアの状況 や問題や課題について明らかにしたい。さらにもう一つ、「パーソンセンタードケア」のケ ア実践で難しい局面に立たされるのは「看取り期」である。本人たちの意に添う形で「看取 り期」を過ごせるかどうかは、本人の意思が直接確認できる場合であれ、できない場合であ れ、その際の家族の生活状況や周囲の介護・看護・医療の体制や状況に左右されるだろう。 本研究を行うことで、人生最期までの日々の暮らしを本人たちの意に染まない形で過ごさ ないような「パーソンセンタードケア」とはどういうものであるのか、明らかにしていく。

#### 2.研究の目的

近年、認知症ケアをめぐる潮流は、認知症当事者本人の意思を尊重し、本人の意思に配慮したケアを行っていく「パーソンセンタードケア」として新たな動きをみせている。しかしながら、この本人中心アプローチである「パーソンセンタードケア」では、本人がさまざまに困難な状況や事態に立たされるであろう三つの局面について未だ十分には検討されていない。そこで本研究では、本人における困難な三つの局面について検討する。その三つとは、認知症の進行をめぐる本人自身による「受容」、本人が意思を表出することの困難、本人の意に添う形での看取り、である。この三つの困難な局面について、本人はじめその家族や介護職に聞き取りを行うことで、最期までの生活を本人の意に沿うケア実践とはどういうものであるのか、検討しようとしてみた。

#### 3.研究の方法

本研究をおこなっている期間中において、ある脚本家が「わたしが認知症になったり介護が必要になったら安楽死を」という宣言めいた文章を発表した。その発表後、その意見に賛同する人が多くあらわれた。その意見の中には、「『認知症』とされる本人には意思がない」という偏見が根強くみられていた。そこで、「『認知症』とされる本人には意思がない」という偏見が強まることや、本人中心アプローチのケアのあり方や本人中心の「看取り」のあり方が変わってしまうことへの危惧から、「認知症」とされた人たちに対

する「安楽死」を求める思潮が強まることに対する批判的な検討をおこなった。さらに、本研究の実施中に日本政府が「認知症予防」を重視する「認知症」対策を出した。この「予防重視の方針」では、「認知症」とされた人が「予防に失敗した落伍者」とみなされ、当事者の「スティグマ」が増してしまうことになりかねないと、本研究では批判的な検討を加えることにした。

#### 4. 研究成果

(4-1)本人中心アプローチのケアのあり方をめぐる "意思"の問題について

ある脚本家が「わたしが認知症になったり介護が必要になったら安楽死を」という宣言めいた文章を雑誌に載せた(橋田 2016)。すると、多くの人たちから賛同する意見があがったという(橋田 2017)。その宣言には、いくつかの問題点がある。その一つは、その「宣言」には、「認知症」と診断され、介護をうけながら暮らしている人たちの生、暮らし、人生、いのち を否定してしまいかねないことにある。 「安楽死」を望む理由には、自らの家族介護の体験が大変だったことから、自分が介護をうける身になった場合は、周囲にそうした大変な思いをさせたくない、そんな心情も働いているのだろうか。また、今現在おこなわれているケアや支援では、自分が望んでいる暮らしを営めない、だから現行のケアや支援に対して「いやだ、だめだ」と言っていることでもあるのかもしれない。

脚本家の「宣言」における、もう一つの問題点としては、自分の生そして いのち は自分で自分のモノにしなくてはいけない、という社会の風潮にうながされての発言ではないか、というものである。自分の いのち の営みのあるじは、誰でもなく、この自分自身だ、自分自身が営んでいる、自分が人生の主人公だ、そういう思いをわたしたちは誰しも持ってしまう。だが、自分の人生としての いのち は、自分の思い通りにしなければならない、自分の思いのままにできないといけない、自分の "意思," でとりおこわなければいけないと、社会から強く要請されているかのように聞こえる。

さらにもう一つの問題点がある。それは、脚本家が「認知症になって何もわからないままで生きたくはない」といったことを述べていたことだ。この発言には、 "意思, を表出できない状態で生きたくはない、という意味が含まれているようだ。「 "意思, をもたない 生 (人生、暮らし、いのち) など、わたしには意味がない」という脚本家の発言には、「認知症」と診断された人たちは「何もわからなくなる」「 "意思, を表出できない」という偏見が見え隠れしているように思える。そのこともさることながら、人の 生 に "意思, がなければ生きるに値しない、 いのち の価値がない、という考えが言外に込められているのようではないだろうか。

"意思"がハッキリしなくなってくると、生きている意味がないから死なせてくれ、ということなのであろうか。だが、 "意思"がしっかりハッキリしなければ、生きるに値しないのか。 "意思"があるか、ないかで、人の いのち が価値づけられてしまうのだろうか。そもそも、「 "意思"がある」とか、「 "意思"がない」とは、どういうことをいうのだろうか。脚本家とその賛同者の言明には、 "意思"が自らにあることを、 "意思"をしっかりと表出することを強く求められている、強いられている社会の風潮が背景にあるのではないだろうか。ここではまず、「安楽死」の問題をはじめ、本人中心アプローチの認知症ケアのあり方をめぐる "意思"の問題について考察しておきたい。

(4-2) "意思" を伝えること、"意思" が伝わること

えてして、わたしたちは、「わたしはこうしたい」「わたしはこうありたい」といった自

らの "意思, をしっかりハッキリと発し伝えする人たちに目を向けてしまいがちだ。ケアや支援、介助や介護の場においても、本人の "意思, は必要不可欠、本人の "意思, を理解することは大事、とよく言われている。だが、介助や介護をする側に対してまず "意思, というものをあらわすこと、しっかりハッキリと発し伝えることがうまくできなかったり難しかったりする人たちもいる。

そもそも、誰もが自らの "意思" というものを相手や周囲にしっかりハッキリと伝えられるものなのだろうか。自らの "意思" を伝え発するには、勇気や覚悟だっているだろう。自らの "意思" を伝え発したところ、予期せずして周囲からの反発をくらうかもしれない。伝え発したところで、相手が "意思" を受け取ってくれなかったり、周囲が気づいてくれなかったりするかもしれない。そもそも "意思" の発し方、伝え方がわからず、逡巡し模索している人だっていることだろう。

実際のところ、自分の "意思"をしっかりハッキリと伝えられない人、上手く伝えられずにいる人のほうが少なくないのではないだろうか。しかし、あるいは逆に、自らが何も発しなくても、何も伝えずとも、 "意思"として伝わってしまうことだってあるかもしれない。 さらに言えば、自らの "意思"をしっかりハッキリと伝えられている人のなかにも、その後の心身の状態や生活状況によって、その "意思"の中身がうつろい変わってゆく場合もあるだろう。人生の最期の最後まで、自らの "意思"を貫く。はたして、そんなことが誰でもできるものなのだろうか。 "意思"というのは、その時、その場によって、変わりゆくもの、うつろうものでもあるのではないだろうか。

(4-3)本人中心アプローチの認知症ケアのあり方をめぐる「認知症予防」の問題について最後に、本人中心アプローチの認知症ケアのあり方をめぐる「認知症予防」の問題について考察しておきたい。現代社会におけるケアや支援をめぐる思潮は、「予防」すなわち "予(あらかじ)め、未然に、ふせぐ"、ことを強く求める、押しすすめる動きや声が、かまびすしい。高齢者介護であれ、障害者支援や子育て支援であれ、どのような分野や領域でも、"予(あらかじ)め、未然に、ふせぐ"、ことを重要視し、"予(あらかじ)め、ふせぐ"、方向に針が振れすぎているような気がしてならない。たとえば、今の日本社会の「認知症」をめぐる動きも「予防」が重視されている。二〇一九年の五月、政府は、「認知症」対策の新大綱を出そうとした。その素案には、「七十代の発症を十年間で一歳遅らせる」と、「七十代の認知症の人の割合を約一割減少させることができ」、「六年間で六%の低下を目指す」と明記するなど、予防に「数値目標値」までかかげようとしていた。

しかしながら、「認知症になった人は予防の努力がたりなかった」という新たな偏見を生み出しかねない、と「認知症」当事者からの批判が噴出したため、新たに出された大綱では「参考値」に格下げした。さらに、「予防」の定義を「認知症にならないという意味ではなく、なるのを遅らせる、進行を緩やかにするという意味」と新大綱に明記した(「認知症対策 予防と共生 新大綱決定」東京新聞 2019 年 6 月 18 日付 夕刊)。

はたして、そもそも、「認知症」は、 "予(あらかじ)め、ふせぐ, ことができるのであろうか。今の世の中、「認知症予防」に取り入れると効くという食べ物や食習慣の情報をはじめ、「認知症予防」を唱った「脳トレ」や運動法などが、洪水のようにわたしの身のまわりに押しよせてくる。

だが、 "予(あらかじ)め、ふせぐ" ことばかりに躍起になり、「数値目標」という、「めざすこと」ばかりに血道をあげ、ハデに喧伝され、とりとめもないような日々の暮らしのな

かでつつましやかに「すごすこと」の有り難さやかけがえのなさは、みすごされ、ないがしるにされがちになってはいないだろうか(出口 2012 )。

ニッセイ基礎研究所主任研究員の三原氏も、「認知症大綱」のなかの「70 歳代での発症を 10 年間で 1 歳遅らせる」という「予防の目標を維持」していることについて触れ、依然として「認知症にならないための予防」と受けとめられかねない施策が盛り込まれていることを危惧している。そして、「認知症」とされた人が「予防に失敗した落伍者」とみなされるリスクが大きくなること、「予防重視の方針」が「認知症」とされる当事者の「スティグマ」を増してしまう懸念がある、とも指摘している(三原 2019)。

「認知症予防」と同様に、「介護予防」というムーブメントについても同じことがいえるだろう。はたして、「介護されること」というのは、そもそも「予防」しなくてはならないものなのだろうか。そこには、「介護されること」自体を否定する向きがあるのではないだろうか。「なんでも自分でできなければいけないこと」への強制につながりかねないのではないだろうか。 もちろん、 "予(あらかじ)め、ふせぐ"、ことをしておいた方がよいこと、よいものもあるだろう。未然にふせがねばならないこと、ふせぎたいものは、いろいろさまざまにあることだろう。たとえば、熱中症の予防として水分をこまめにとること、交通事故を予(あらかじめ)未然に防ぐための交通安全教室などのさまざまな取り組みなど、普段の暮らしが大過なくすごせるよう "予(あらかじ)め、ふせぐ"、こと、普段から備えておくことは、いろいろさまざまな面であるだろう。

だがしかし、 "予(あらかじ)め、ふせぐ"、ことができうることというのは、人の人生、日々の暮らしにおいて、ごくごく、ほんの限られたことしかないのではないだろうか。そうであるのならば、なぜ、こうした "予(あらかじ)め、ふせぐ"、ことに、あくせくした毎日をおくらねばならないのだろうか。

むしろ逆に、人の人生において "予(あらかじ)め、ふせぐ" ことができないことは、多くある。生、老、病、障、死におけるケアや支援をめぐって、わたしたちは、いろいろさまざまな場面や状況で "予(あらかじ)め、ふせぎえぬ" ことに出くわしてしまうのではないだろうか。それらは、ふせごうとしても、ふせぐことのできない、ふせぎきれないものであろう。ふせぎようもないことならば、ふせぐことをあくせくと考えることだけではなく、なってからどう動けばよいか、なってからどう備えればよいか、といったことを、丹念に考えてゆくことのほうこそ、必要なことなのではないだろうか。

### 【文献】

橋田壽賀子 (2016) 「私は安楽死で逝きたい」『文藝春秋』2016 年 12 月号、156-163 頁 橋田壽賀子 (2017) 『安楽死で死なせてください』文春新書

三原岳(2019)「認知症大綱で何が変わるのか 予防重視の弊害、共生社会の実現に向けた課題を考える」ニッセイ基礎研レポート、1-17 頁

## 5 . 主な発表論文等

「雑誌論文 〕 計2件(うち査読付論文 0件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 0件)

1. 著者名	4 . 巻
出口泰靖	10号
2.論文標題	5 . 発行年
"予め、ふせぐ" ことからのおいてけぼり	2020年
3.雑誌名	6.最初と最後の頁
支援	未定
	1
掲載論文のDOI(デジタルオブジェクト識別子)	査読の有無
なし	無
オープンアクセス	国際共著
オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	-
	1
1. 著者名	4 . 巻
出口泰靖	8号
2. 論文標題	5.発行年
- 「 " ナナン はこ ナン・か ・ しのナ ・ か ひし ぬ フ	2010年

1 . 者有名	4 · 참 8号
2.論文標題 「 "ささらほうさら" な いのち 、かみしめる」	5 . 発行年 2018年
3.雑誌名 支援	6.最初と最後の頁 10-30頁
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

6	.研究組織			
	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考	

# 7.科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関