

# 専門職による終末期にある認知症高齢者の自己決定を尊重した 看取りの実践に関する課題

高橋幸裕\*<sup>1</sup>

## 抄 録

認知症高齢者の最期のあり方は、意思表示が困難となって以降はこれまでの支援結果から推測することになる。歴史的に見ても我が国の看取りは1970年代中葉までは自宅の割合が多く、それ以降は医療機関や専門職に委ねられるようになった。

そこで認知症高齢者の看取り経験のある専門職に聞き取り調査を行った結果、チーム内で情報共有を行い、それぞれの専門性に基づいたアプローチで情報収集を行い、状況の視覚化を行っていた。

具体的には介護職は日常生活支援による気づき、医師は専門職から情報に基づく判断、看護師はケアを通じた観察、福祉職はチームの結節点となる立場から利用者本人の意思を推察していた。

今後の課題として、死を包括した自己決定ができる理念を社会福祉法に記すことも必要でないかと指摘した。

**キーワード：認知症高齢者 看取り 自己決定 意思確認 専門職**

## はじめに

### 問題の所在

人口の高齢化により、認知症に罹患する高齢者（以下、認知症高齢者）は増加傾向にある。「厚生労働省による認知症有病率の全国調査の成績によれば、2012年時点でのわが国における65歳以上の高齢者における認知症の有病率は15%で、全国の患者数は約462万人と推計され、その数は2025年には約600万人～700万人に達すると見込まれている<sup>1</sup>」状態である。

その背景には死の語りはタブー視されていたが、「終活」を行う者が増加したことにより「死」に対する意識の変化がある。また、認知症高齢者が「死」「看取り」に際して専門職や家族が本人の尊厳を担保する方法も問われるようになった結果である<sup>2</sup>。

2024年は「共生社会の実現を推進するための認知症基本法（以下、認知症基本法）」の施行もあり、認知症は社会問題として焦点化された。本研究は専門職が認知症高齢者の終末期における実践から、自己決定を尊重した最期のあり方に関する課題を検討する。

---

（所 属）\* 1 山梨県立大学人間福祉学部福祉コミュニティ学科 准教授

1 国立大学法人 九州大学「令和5年度老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業）認知症及び軽度認知障害の有病率調査並びに将来推計に関する研究 報告書」p.1より引用。

2 本研究の基本的前提は認知症高齢者と家族の関係は多様なことを踏まえ、看取りに際して判断や決断が強制されるものではない。

## 使用データ

「独立行政法人日本学術振興会 令和2～6年度科学研究費助成事業（学術研究助成基金助成金）（若手研究 課題番号20K13772）終末期における認知症高齢者の自己決定の尊重と看取りを実現するための基礎的研究」

## 調査実施方法

対象者に調査実施方法、協力の可否を記した依頼書を交付し、後日、意思確認をメールや電話で行い、協力が得られた際に日程調整をする。当日は再度趣旨説明を行い、問題がなければ同意書に署名後、原則1対1、60分程度で半構造化面接法により実施した。

## 倫理的配慮<sup>3</sup>

対象者には同意撤回はいつでもできる、個人情報秘匿化、回答できない質問は回答しなくともよい、質問は都度受け付け、かつ生データの公表は行わない。データは研究室の鍵付き机で保管する。

## 調査概要

専門職に関する質問項目（Q.7は自由回答のため割愛。）

- |   |
|---|
| <p>Q.0 今回選ばれた事例の概要と、その理由について教えてください。（※ケース選定理由を聞くためにQ.0とした。）</p> <p>Q.1 認知症高齢者を看取る際に、担当者として本人の意向や考え方を確認する難しさはどのようなものがありますか。</p> <p>Q.2 認知症高齢者の意思が確認しにくい、出来ない場合、家族・親族等に対してどのような形で意思を確認していますか。</p> <p>Q.3 チームとして終末期ケアを担当する際に、認知症高齢者に対して特に気をつけたりしていること、手段はありますか。</p> <p>Q.4 チームとして認知症高齢者の終末期ケアを担当している際の連携方法で、認知症でない高齢者との対応方法の違いはありますか。</p> <p>Q.5 チームとして終末期ケアを担当する際に、認知症でない高齢者のご家族様と比較して認知症高齢者のご家族様との対応方法の違いはありますか。</p> <p>Q.6 専門職の立場として、認知症高齢者に対する終末期ケアをする際に介護保険制度、成年後見制度の良い点、課題となっている点はありますか。</p> |
|---|

以上が調査対象者に尋ねた質問項目である。

3 筆者が在籍していた尚美学園大学が定める「人を対象とする研究に関する倫理規程」により、同研究倫理審査委員会が本研究プロジェクト（使用データ参照）を承認した。承認番号：A-2022-7。

## 調査結果

調査結果は以下の通りである。分析は第3章で行っている。

(表1) 介護職の調査結果

職種・立場	実施日	実施方法	性別	年齢	法人形態	所在地
介護職	2023年4月24日(月)	オンライン形式	女性	50代	株式会社	奈良県
介護職	2023年4月29日(土)	対面形式	女性	60代	有限会社	奈良県
介護職	2023年4月30日(日)	オンライン形式	女性	50代	株式会社	東京都
介護職	2023年5月1日(月)	オンライン形式	女性	50代	社会医療法人	静岡県
介護職	2023年5月7日(日)	オンライン形式	女性	50代	株式会社	広島県
介護職	2023年5月15日(月)	オンライン形式	男性	30代	特定非営利活動法人	東京都
介護職	2023年6月16日(金)	オンライン形式	女性	40代	有限会社	高知県
介護職	2023年7月19日(水)	対面形式	男性	30代	株式会社	埼玉県
介護職	2023年8月9日(水)	オンライン形式	女性	50代	有限会社	東京都
介護職	2023年8月10日(木)	オンライン形式	女性	50代	株式会社	千葉県

(出典) 筆者作成

(表2) 医師の調査結果

職種・立場	実施日	実施方法	性別	年齢	法人形態	所在地
医師	2023年5月1日(月)	オンライン形式	男性	50代	公立大学法人	神奈川県
医師	2023年5月29日(月)	オンライン形式	男性	70代	公益財団法人	奈良県
医師	2023年5月30日(火)	オンライン形式	男性	60代	医療法人	東京都
医師	2023年7月4日(火)	オンライン形式	男性	50代	医療法人	北海道
医師	2023年7月11日(火)	オンライン形式	男性	60代	医療法人	東京都

(出典) 筆者作成

(表3) 看護師の調査結果

職種・立場	実施日	実施方法	性別	年齢	法人形態	所在地
看護師	2023年4月27日(木)	オンライン形式	女性	60代	株式会社	広島県
看護師	2023年5月12日(金)	オンライン形式	女性	50代	株式会社	福岡県
看護師	2023年5月16日(火)	オンライン形式	女性	50代	株式会社	埼玉県
看護師	2023年6月8日(木)	オンライン形式	女性	60代	一般社団法人	神奈川県
看護師	2023年6月16日(金)	オンライン形式	女性	50代	株式会社	京都府

(出典) 筆者作成

(表4) 福祉職の調査結果

職種・立場	実施日	実施方法	性別	年齢	法人形態	所在地
福祉職	2023年4月29日(土)	対面形式	男性	50代	有限会社	奈良県
福祉職	2023年5月8日(月)	オンライン形式	女性	50代	公益社団法人	広島県
福祉職	2023年5月9日(火)	オンライン形式	男性	40代	社会福祉法人	京都府
福祉職	2023年5月12日(金)	オンライン形式	男性	40代	株式会社	福岡県
福祉職	2023年5月15日(月)	オンライン形式	女性	60代	株式会社	広島県
福祉職	2023年5月19日(金)	オンライン形式	男性	50代	医療法人社団	東京都
福祉職	2023年6月9日(金)	オンライン形式	女性	50代	株式会社	東京都
福祉職	2023年7月24日(月)	オンライン形式	女性	50代	医療法人社団	兵庫県
福祉職	2023年7月26日(水)	対面形式	女性	50代	株式会社	埼玉県
福祉職	2023年8月1日(火)	オンライン形式	女性	50代	医療法人	長崎県

(出典) 筆者作成

## 分析方法

聞き取り調査後、文字起こし作業を行った。内容の秘匿化や誤字脱字チェックを経て、テキストマインニング法にて分析を行う。

## 問い

認知症高齢者が人生最期の希望に意思表示がなければ、介護職、福祉職（介護支援専門員）、看護師（以下、全ての職種の場合は専門職と表記。）による終末期支援は困難となる。では、どのような形で意向を確認し、望ましいあり方を担保しているのか。このような課題を念頭に置いた認知症関連施策は十分なのか。

## 仮説

認知症高齢者の最期は、歴史的に家族が看取りを担っていたため政策的には十分ではない。現在、家族のみの介護は困難である。他方、認知症高齢者が意思表示をしている場合は、専門職はそれに基づいて対応するが、できない場合は支援結果等から推測している。

## 先行研究

上野（2019）は、中西正司との共著『当事者主権』（2003）で自己決定の概念提起をしたが、「『当事者主権』と言っても『自己決定能力』があるうち。（原文ママ）判断能力のない知的障害者や、どれだけ発言しても真に受けてもらえない精神障害者、そして認知に障害のある高齢者は当てはまらない<sup>4</sup>」と批判した。

医学的見地からは、平原（2018）は「認知症における意思表示と選択の支援」を論じている。同時に「近年多くの慢性疾患においてアドバンス・ケア・プランニング（ACP）の有効性が証明されている。しかし、認知症の方へのACPはほとんど実践されておらず、認知症の人に対してのACPが有効か否かは不明である<sup>5</sup>」としており、早期対応の必要性とACPの限界性を指摘している。

倫理的観点からは、箕岡（2022）が医療ケアに関する意思決定能力の構成要素、意思決定能力に言及している。前者は「『医療ケアに関する意思決定能力がある』というためには、①選択の表明、②情報の理解、③状況の認識（その治療法を選択した場合、それが自分にどのような結果をもたらすのかを認識できること、④論理的思考（決定内容が自分の価値観や臨床目標と一致していること）の4つの構成要素を満たす必要<sup>6</sup>」だと指摘する。後者の意思決定能力は「all or nothing matterではない」と主張し、意思決定が可能かどうかの線引きが困難なのは漸減的に低下するためとしている。

このように認知症高齢者の自己決定は多面的に論じられているが、政策的視点を踏まえながら関わる専門職やアプローチ方法について十分なものはない。本研究では、専門職が認知症高齢者の自己決定を踏まえた終末期支援方法の課題と政策的展望を検討する。

---

4 上野（2019）p.380より引用。上野は「当事者主権」の概念について「自分の運命を自分で決定することのできる、他の誰にも譲りわたすことのできない至高の権利」と定義づけている。

5 平原（2018）p.25より引用。

6 箕岡（2022）p.46より引用。

## 第1章 日本社会における介護・看取り・認知症

### 第1節 日本社会における介護と看取り

ここでは1912年から1937年、高度経済成長期の日本における看取りを確認する。前者を考察する理由は、大川（2020）が指摘するように「医師と看護婦の増加により医療の利用が進むが、同時に医療の地域格差も生じた。医療を受けることなく死を迎える状況がある一方で、一医療技術の発展が、死にゆく人へのかかわりに変化をもたらした。7」からだ。後者は、高度経済成長期に都市部へ人口流入したことで社会構造の変化が生じたことにより、前者の時期に見られた傾向が促進されたためである。

大川（2020）によれば、1912年の医師数は4万88人、看護婦<sup>8</sup>は1万3925人であった。1915年に看護婦統一規則が制定され、資格や業務水準が整備される。その上で、当時の訪問看護、公衆衛生の第一人者、保良せきの危篤および死亡の際の心得を紹介している。

危篤或いは臨終に際しては、決して狼狽することなく愛隣懇篤なる氣持で接し、すべて爲すことを行ひ盡せば病院の側をはなれ、家族の人々を近づかせる。一温和を第一—死体を暴露することなく注意—病者はすでに死去すといへども、我が爲すべきことがあるか無きかを判別したる上でなければ病室を去つてはならぬ<sup>9</sup>。

その上で大川（2020）は「看護がなすべきことを中心に述べられており、医師に関する記述は見当たらない。」が、「病院では、家族が死を悼む時間をもつことが難しくなりつつあった」と指摘する。同時に、看護の役割は女性に移譲された結果、最も看病に適した存在<sup>10</sup>だとした。大川（2020）は家庭向け看護書と家政学書で取り扱う死と看取りは、これまでの看護テキストとほぼ同様である<sup>11</sup>としており、死の境界線が曖昧となったと言える。

他方、岡本（1996）によれば、家族介護の「神話」と題して、昭和30年代の長野県にある村の事例を紹介している。

脳卒中だと、発病してもわずか一週間くらいで亡くなるが多かった。—もちろん水道もなかったから入浴といっても井戸水を使って一カ月に二回入るくらい。一家族は仕事で忙しく、一家族の認識も、寝ていればなおるという程度。一家の建てつけも悪く、外界との境は障子一枚で、雨や風が吹けばまともに室内に吹き込む—<sup>12</sup>。

このように介護が必要な状態となれば死を意味するものであった。但し、近代から現代における看取りは常に家族の責任だが、本人の意思や要望は考慮されていなかった。更に認知症り患後は意思疎通が困難になりやすく、介護は十分ではなかったと考えられる。

7 大川（2020）p.56より引用。

8 大川（2020）p.58より引用。当時の名称に準じて記載している。

9 大川（2020）p.61より、大川が下線を引いたところを引用する。

10 大川（2020）p.68参照。

11 大川（2020）p.68より引用。

12 岡本（1996）pp.30-31より引用。

## 第2節 認知症とは何か

国立研究開発法人国立長寿医療センターは、認知症について以下のように説明している。

いろいろな原因によって脳の細胞が障害されて、記憶や判断力など、認知機能が障害された状態が続き、生活する面での障害が出ている状態のことをいいます。

認知機能の障害としては、記憶障害（同じことを何度も言ったり、物がなくなったりする）、言語障害（人や物の名前が出てこない）、視覚認知障害（知っているはずの場所で迷う）、実行機能障害（物事を計画立ててできない）、社会的認知障害（他人に共感したり同情できない）などがあります<sup>13</sup>。

尚、認知症にはアルツハイマー型認知症、血管性認知症、レビー小体型認知症、前頭側頭型認知症があり、様々な病気によるものが原因とされている。その診断は、高齢者総合機能評価、認知機能検査、診察、画像検査、神経心理検査が行われ、治療は薬物療法や非薬物療法の組み合わせがある。

認知症関連政策として、介護保険法第5条の2の定義がある。

国及び地方公共団体は、認知症（アルツハイマー病その他の神経変性疾患、脳血管疾患その他の疾患により日常生活に支障が生じる程度にまで認知機能が低下した状態として政令で定める状態をいう。以下同じ。）に対する国民の関心及び理解を深め、認知症である者への支援が適切に行われるよう、認知症に関する知識の普及及び啓発に努めなければならない。

このように、国民の認知症に対する理解の促進が課題だと分かる。

## 第3節 認知症高齢者における看取りの課題

上述のように認知症は時間の経過とともに認知機能が低下する。特に終末期支援時の課題として挙げられるのは、専門職が担当した段階でどのように意向を確認するのか、或いはケアプラン作成時やケア中の家族とのやりとりの中で話題を切り出す難しさである。

そのため、厚生労働省は2018年6月に「認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドライン」を公表し、2025年3月には第2版を公表した。そこでは「認知症の人の特性を踏まえた意思決定支援の基本原則」の4項目を提示している。

---

13 国立研究開発法人国立長寿医療センター「認知症とは」より引用。（2025年9月8日閲覧）

①本人の意思の表出

意思が決まる過程には、すぐ決められるものもあれば十分な情報や時間が必要な場合もある。また、あまり多くの人に知られたくないことや、反対に、周囲の意見を決めたいこともある<sup>14</sup>。

②本人の意思の尊重

なお、自ら意思決定できる早期の段階で、本人の意思を確認し、出来る限り具体的な内容を記録として残しておくことも考えられる<sup>15</sup>。

③本人の意思決定能力への配慮

本人のその時々意思決定能力の状況に応じて支援する<sup>16</sup>。

④チームによる早期からの継続的支援

本人のその後の生活に影響を与えるような意思決定支援を行った場合には、その都度、記録を残しておくことが必要である<sup>17</sup>。

これらがガイドラインとして定められており、今後、終末期ケアのあり方にも影響を与えると考えられる。

## 第2章 認知症高齢者と高齢者福祉政策

### 第1節 死を念頭に置いた高齢者福祉政策の特徴と看取りの場所

我が国の高齢者福祉政策で重要なものは社会福祉六法体制、社会福祉基礎構造改革、2000年の介護保険制法施行であろう。

我が国の死を包括した高齢者福祉政策の特徴は、3点指摘できる。1つ目は、高橋（2016）が指摘するように、高齢者福祉政策において介護保険制度が開始以前は「死」は想定されていなかった。2つ目は、1970年代の日本型福祉社会は家族を前提とした制度設計だったが、家族機能の低下と限界により人生の最期を迎える場所が医療機関に偏ってしまった<sup>18</sup>。3つ目は、介護保険法施行により訪問看護で看取りが算定対象となり、その後、高齢者福祉施設等でも報酬の算定対象となったが、2025年度時点で訪問介護は対象ではない状態にある。そして、介護保険制度の理念が浸透した結果、非病院死の割合が増加しており、その選択肢が広がりつつある。

### 第2節 日本における認知症関連施策

我が国の認知症関連政策は多面的に展開している。武田（2012）は医療面、介護面、地域の取り組みに整理している。他方、厚生労働省は「認知症施策」をホームページ（以下、HP）で公開している。前者は政策的なもので、後者は情報発信に比重を置いている。尚、ここでは2023年に成立した「共生社会の実現を推進するための認知症基本法（以下、認知症基本法）」成立までを検討する。

武田（2012）によれば、厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチームは2012年6月に報告書

14 厚生労働省（2025）p.8より引用。

15 厚生労働省（2025）p.8より引用。

16 厚生労働省（2025）p.10より引用。

17 厚生労働省（2025）p.11より引用。

18 総務省統計局「人口動態統計人口動態統計（確定値）の概況 人口動態調査 人口動態統計 確定数 死亡 5-5 志望の場所別にみた年次別死亡数・百分率」によると、戦後一貫して日本人が最期を迎える場所は病院死が増加し、自宅は1976年を境に病院死との割合が逆転以降、2005年には80%を超えた。

「今後の認知症施策の方向性について」を公開した。それは7つの視点として①標準的な認知症ケアパスの作成・普及、②早期診断・早期対応、③地域での生活を支える医療サービスの構築、④地域での生活を支える介護サービスの構築、⑤地域での日常生活・家族の支援の強化、⑥若年性認知症施策の強化、⑦医療・介護サービスを担う人材の育成を示した。

その上で、医療面では1989年より老人性痴呆疾患センターが整備されたが、活動状況の差が大きいことや周知の不十分さにより2006年度に廃止となった。2008年度にはこれに代わる認知症疾患医療センターが創設された。

武田(2012)によると、①鑑別診断とそれに基づく初期対応、②合併症・認知症の行動・心理症状(BPSD)への急性期対応(専門医療の提供)、専門医療相談などの情報センターとしての機能を持ちつつ、介護保険制度による地域包括支援センターと連携が求められた。2010年度から一般病床と精神科病床の両方を有した救急対応が可能な基幹型と他の医療機関との連携により指定を受けた地域型となった。

これ以外に、厚生労働省は2005年度から認知症サポート医養成研修事業を開始する。2006年度にはサポート医の協力を得て、都道府県、指定都市、郡市の医師会と連携しながら、かかりつけ医認知症対応力向上研修を開始した。

介護面では2006年度以降、認知症対応型共同生活介護、認知症対応型通所介護等の介護保険サービスが創設された。また、地域包括ケアシステムの構築により認知症高齢者を含む全ての者は住み慣れた地域で生活を続ける方向性が政策的に明確化された。

地域面では2004年に「痴呆症」から「認知症」に改められた。認知症サポーターの養成開始以降、2008年は「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」の提言を受け、認知症疾患医療センターのある地域包括支援センターに2009年から認知症地域支援推進員が配置されるようになった。2011年度以降、認知症対策連携強化事業により認知症疾患医療センターのない市町村にも認知症連携担当配置者の配置が可能になった。

他方、厚生労働省は HP に「認知症施策」を紹介している。

1. 認知症について知りたい方へ
2. 共生社会の実現を推進するための認知症基本法について
3. 行方のわからない認知症高齢者等をお探しの方へ
4. 認知症サポーターの取り組み
5. 調査研究
6. 認知症とともに生きる希望宣言
7. ソーシャルメディア
8. 認知症介護研究・研修センター
9. 日本認知症官民協議会
10. 普及啓発の取り組み
11. 国際
12. アルツハイマー病の新しい治療薬について
13. 被災時の支援（認知症関係）
14. 関係事項

HP では認知症の紹介から認知症基本法の理念、治療薬、災害時について包括的な内容を多面的に取り扱っている。また、認知症患者数が増加傾向にあるため「認知症」に関する理解を促している。

### 第3節 認知症基本法

これまで認知症関連施策を概観してきた。厚生労働省は各種施策を講じながらも根幹となる法整備が遅れていた。政策的な動きでは、2023年6月に「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が国会で可決されたことである。特に、第一条の「認知症の人」に対して基本理念や行政の責務、計画の策定等の基本的事項を定めたものであり、共生社会の実現を目指したことが特徴である。

認知症基本法の目的は以下の通りである。

第一条 この法律は、我が国における急速な高齢化の進展に伴い認知症である者（以下「認知症の人」という。）が増加している現状等に鑑み、認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすことができるよう、認知症に関する施策（以下「認知症施策」という。）に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体等の責務を明らかにし、及び認知症施策の推進に関する計画の策定について定めるとともに、認知症施策の基本となる事項を定めること等により、認知症施策を総合的かつ計画的に推進し、もって認知症の人を含めた国民一人一人がその個性と能力を十分に発揮し、相互に人格と個性を尊重しつつ支え合いながら共生する活力ある社会（以下「共生社会」という。）の実現を推進することを目的とする。



最初に、一番上の○を見ると「大事」「必要」「終末」「感じる」である。終末期にある認知症高齢者を担当する介護職として終末期を担当することの重要性が感じられる。

次に右下の○は「意向」「帰る」「気持ち」「寄り添う」である。最期の瞬間をどのように迎えることが望ましいのか、実現できるのかを考えた認知症高齢者の気持ちを汲み取ることの大切さを意識したものだと言える。

そして、左下の○は「状態」「確認」「聞く」がある。これは認知症高齢者の状態確認を強く意識している。その理由は、常に身体の変化を確認することで残りの時間を認知症高齢者のために最大限活かしたいと考えるからである。

その上で、いくつかの問いから得られた発言から検討する。まず、Q.1の介護職としての職務を担う難しさについて見てみよう。

- ・ 認知機能の影響によるもの  
「認識の部分、理解の部分が難しいので、本当にどうしたいのかということなかなか聞き取りにくい。」
- ・ 慎重さ、配慮が求められるもの  
「ヘルパーの私たちから、最期どうしたいですかと聞くのは難しいが、本人が『私はここにいたい』『どこにも行きたくない。ここがいい』という話は聞く。」

上記のように症状に対する専門的な対応と、人生の最期をどのように迎えるかという点で慎重さと配慮による難しさが課題である。

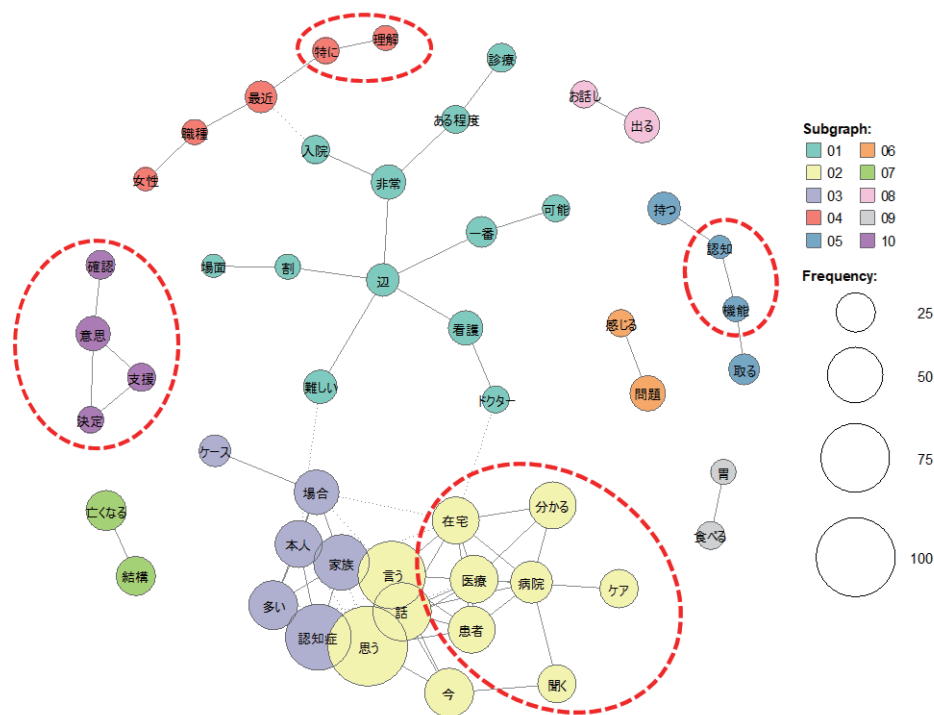
次に Q.3のチームとしての対応について検討する。

- ・ 情報収集を含んだ記録  
「こういう時に痛がったなどご本人の意思、反応の根拠を明確に記録する。認知症高齢者の方の場合は、意思がその時その時で変わってしまうから。」

Q.3は、チームとしての対応で重要なのは記録である。終末期は急変に備え、冷静な対応をする必要が背景にある。特に、介護職の認知症高齢者に対する自己決定に関する課題は、記録が難しい中で得た情報の活用方法を考えなければならない点である。

## 第2節 医師の役割と課題

(図2) 医師の共起ネットワーク図



(出展) 筆者作成

次に医師の発言から共起ネットワーク図の分析を行う。ここで注目するのは共起ネットワーク図の左側「確認」「意思」「支援」「決定」と右側「認知」「機能」の○である。医師は認知症高齢者の余命を判断する立場でもあり、左側の○の意図するところは認知症高齢者、家族、チームとしての意思確認をすることが重要だと考えている。また、右側の○は「認知」「機能」とあり、認知機能低下の状態を見極めようとしている。

他方、中央下の○は「在宅」「医療」「患者」「病院」「ケア」「聞く」「分かる」とある。治療は病院で行うものと異なるため、認知症高齢者、家族が在宅で最期を迎えることを決断した場合、そこでのケアの方針を聞き理解をすることを意識している。

その上で、Q.1 医師としての意思確認の難しさを検討する。

・ 意向確認の物理的困難さ

「カルテ上は説明しても本人の理解に至っていないのではないかと疑う。またコロナ禍では物理的に難しかった。」

・ 提案方法

「遠慮してなかなか言えない方もいるので、そういう方には『足腰が動かなくて来れなくなったら、いつでも在宅医療に切り替えるから』とこちらから積極的にふってあげると喜ばれる。」



・継続した意思確認

「意思疎通、自分の希望を聞けることができないので、今何をしたいのか、今つらいところは何かを観察しながらお話しした。」

認知症高齢者の認知機能低下に伴い、コミュニケーションをとることが難しくなってくる。同時に、看護師自らが継続的に観察を行い、認知症高齢者にとって望ましい状況を確認しようとしていた。それでは Q.3のチームとしての対応についてはどうだろうか。

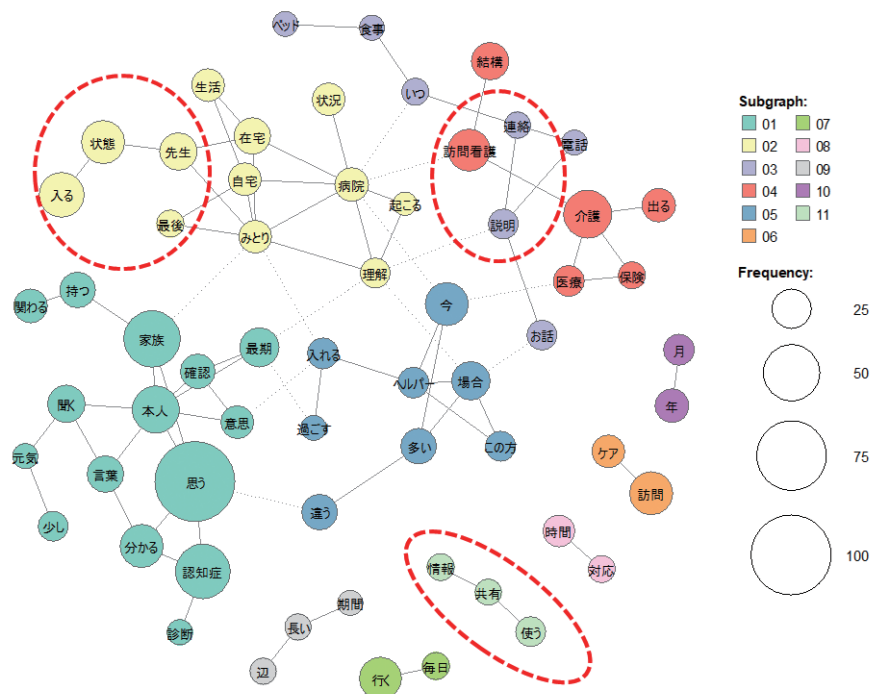
・意思確認がしにくい困難さを確認と情報共有する

「どこが痛いとか、苦しいとか、上手に口に出せないと思うので状況を見ながら、早めの対処や訪問看護さんとの情報の共有に努めている。」

繰り返し述べているが認知機能の低下や残された時間が短くなるに伴って、認知症高齢者本人の意思表示は難しくなる。そのため、認知症高齢者本人と接していて分かることを丁寧に観察しつつ、そこで得られる情報を分析して他の看護師と共有していた。

#### 第4節 福祉職の役割と課題

(図4) 福祉職の共起ネットワーク図



(出展) 筆者作成

最後に福祉職について検討する。ここで最も上にある○は「意思」「確認」「意向」である。その左中央下の○は「聞く」「話」となっている。これらの関係性は、まずは認知症高齢者本人や家族に話

を聞く、その上で中央右の「保険」「制度」「使う」とあるように介護保険制度での対応を考えている。福祉職として話を聞いて方針を決めるという職業的役割を果たそうすることが分かる。また、右下の「説明」「相談」「状態」「サービス」「必要」があり、これらは終末期ケアの準備をすることが重要だと考えている。そして、左下にある○は「看護」「ヘルパー」「入れる」とあり、方針が決まったことで終末期ケアの体制を構築するという流れを作っている。

ただ、この共起ネットワーク図の上部の○とその下にある○の間には「難しい」という語が見られることから、意思確認をして介護保険制度を使用するまでの難しさが課題である。

その上で、Q.1に福祉職が考える難しさについて見てみよう。

・人生最期のあり方に関する尋ね方

「認知症を悪い菌のような感じで思っている方が多いので、認知症という言葉を使わずに、最期、家にいたいのか、病院に行きたいのか、施設に行きたいのか、聞くことが難しい。」

人生最期のあり方を聞くことはセンシティブなことであり、どうやって切り出して話をするのか、具体的な内容まで聞くことは難しい。福祉職はその立場上、介護職や看護師ほどの接点を持って認知症高齢者や家族と持っていない。業務的なように受け止められることもあり、これを聞けるまでの信頼関係を構築することが難しい。

そして、Q.3のチームとしての対応についてどのように考えているのかを確認する。

・認知症高齢者本人への配慮

「ご自分で痛いとか意思表示をすることができなかったので、必ず表情の確認をするようにしている。」

・意思表示が困難になってからの課題

「意思確認ができなくなると、どうしてもケアマネジャーはご家族本位の支援に走ってしまいがちである。」

福祉職は認知症高齢者の状況を確認することを重要視している。それは、意思表示が困難であっても本人が決定する行為を家族に委ねることを許容してもよいのかという思いがあるからだ。従って、チームの一員として情報収集と共有は重要事項と位置づけている。

このように考えると、福祉職も情報収集と共有は欠かせないものだが、認知症高齢者本人や家族との関わりが医師と同様に薄いため、どのように情報を得ていくかが課題となる。

## 終章

本論では、認知症高齢者の看取りについて歴史的な視点、政策的な視点、専門職が実際に担当したケースから検討を行った。我が国では看取りは家庭で行うものだったが、医療技術や制度の進展もあり人生最期の場所は医療機関に委ねられた。その後、世帯人員の縮小により家庭で看取りが困難となってきた結果、専門職にその役割が期待されるようになった。

そのような中で、専門職は自らの専門性をよりどころに認知症高齢者の自己決定をどう担保していくのかについて語ってくれた。介護職は日常生活からの気づきや、その人となりから記録、情報共有

することに注力し続けていた。医師は他の専門職からの情報だけで判断するだけでなく、治療の選択肢として提案したりすることで対応を試みたりしていた。看護師は現場と医師と結ぶ役割をしながら看護学的視点で観察し、情報収集をしていた。福祉職は他の専門職と繋がりながら情報収集、介護保険制度を媒介としてどのような方法が本人の意向に近いのかを考えていた。

このように認知症高齢者本人の意思決定は早い段階で都度確認するだけでなく、困難になった場合は専門職間で情報共有する前提で、日常生活支援からの気づき、医学的権威による判断、看護的視点からの観察、職業上の結節点の立場を活かした形で重ね合わせて、推察という方法で可能な限り意向の実態化に努めていた。また、死を語ることはタブーであったが、今後は意思表示することを前提とした社会に転換していくことが進むのではないだろうか。

このことを踏まえ、今日的な政策的課題として、介護保険法や認知症対策基本法、その他高齢者福祉政策においても見直しが必要である。より積極的に言うのであれば、社会福祉法に死を包括した自己決定の理念を謳うことが政策的には必要であると考えられる。

## 謝辞

本論文は「独立行政法人日本学術振興会 令和2～6年度科学研究費助成事業（学術研究助成基金助成金）（若手研究 課題番号20K13772）終末期における認知症高齢者の自己決定の尊重と看取りを実現するための基礎的研究」により上梓しました。本研究では専門職、認知症高齢者ご本人を看取られた家族、公益財団法人介護労働安定センター京都支部、同奈良支部、京都府宇治市介護保険課の皆様から多大なるご協力をいただきました。この場をお借りして、厚く御礼申し上げます。

## 参考文献・引用文献一覧

上野千鶴子「短期集中連載『在宅ひとり死』のススメ 第3回認知症で自己決定できなくなったら拘束か薬漬け—これが高齢者を待つ現実なのか」『文藝春秋』第97巻第6号、pp.380-389、2019年  
大川美千代『近代日本の死と看取りの歴史 明治期から昭和初期にかけて（看護の歴史ライブラリー第3巻）』看護の科学社、2020年

岡本祐三『高齢者医療と福祉』岩波新書、1996年

厚生省「平成7年版《平成6年度厚生行政年次報告》厚生白書 医療—『質』『情報』『選択』そして『納得』」株式会社ぎょうせい、1995年

厚生労働省「認知症施策関連ガイドライン（手引き等）、取組事例（意志決定支援ガイドライン）」（2025年9月8日閲覧）

厚生労働省「認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドライン（第2版）」2025年

厚生労働省「人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会」[https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-isei\\_471022.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-isei_471022.html)（2025年9月8日閲覧）

厚生労働省「人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査」<https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/saisyuiryo.html>（2025年9月8日閲覧）

国立研究開発法人国立長寿医療センター「認知症とは」<https://www.ncgg.go.jp/dementia/about/>（2025年9月8日閲覧）

国立研究開発法人国立長寿医療センター「認知症の原因」

<https://www.ncgg.go.jp/dementia/cause/>（2025年9月8日閲覧）

国立研究開発法人国立長寿医療センター「認知症の診断・治療」<https://www.ncgg.go.jp/dementia/cure/>（2025年9月8日閲覧）

国立大学法人九州大学「令和5年度老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業）認知症及び軽度認知障害の有病率調査並びに将来推計に関する研究報告書」

総務省統計局「人口動態統計人口動態統計（確定値）の概況 人口動態調査 人口動態統計 確定数 死亡 5-5 志望の場所別にみた年次別死亡数・百分率」参照。（2025年9月18日閲覧）

高橋幸裕「高齢者の看取り支援に対する政策的課題」『尚美学園大学総合政策研究紀要』第27号、pp.1-19、尚美学園大学総合政策学部メディア・紀要委員会、2016年

高橋幸裕・林和秀「訪問看護・介護現場における終末期ケア実施時の専門職の役割と課題」『尚美学園大学総合政策論集』第33号、pp.25-49、尚美学園大学総合政策学部総合政策学会

武田章敬「2. わが国の認知症施策」『月刊薬事 9月臨時増刊号 認知症の治療・ケアガイド 患者に向き合うための知識と実践』第54巻第10号、pp.30-34、株式会社じほう、2012年

平原佐斗司「認知症の人のエンドオブライフ・ケア」『Aging&Health』No.87、pp.22-25、公益財団法人長寿社会科学振興財団、2018年

箕岡真子「自立の概念を再考する—われわれは、どこまで、概念の“ゆらぎ”を許容できるのか—」『臨床倫理』No.10,pp.45-57、2022年

〈Peer-reviewed research paper〉

## Issues regarding the practice of end-of-life care by professionals that respects the self-determination of elderly people with dementia in the terminal stage.

Takahashi Yukihiro \*<sup>1</sup>

### Abstract

Once it becomes difficult for elderly people with dementia to express their wishes, their final moments must be inferred from the results of previous support. Historically, end-of-life care in Japan was largely provided at home until the mid-1970s, after which it was entrusted to medical institutions and specialists.

We therefore conducted interviews with professionals with experience caring for elderly people with dementia and found that they shared information within their teams, collected information using approaches based on their respective expertise, and visualized the situation.

Specifically, caregivers became aware of the situation through support for daily life, doctors made judgments based on information from specialists, nurses observed through care, and welfare workers inferred the user's wishes from their position as a liaison between the team.

As a future challenge, it was pointed out that it may be necessary to include the concept of self-determination, including about death, in the Social Welfare Act.

**KeyWords** : Elderly people with dementia End-of-Life Care Self-determination  
Confirmation of intention Professionals

---

(Affiliation)

\* 1 Yamanashi Prefectural University, Faculty of Human and Social Services, Department of Social Work and Community Services