

文献から見る認知症告知の現状と課題

浜端賢次^{*1,2} 安藤恵^{*3} 宮林幸江^{*1}

1. 緒言

日本は超高齢社会を迎え、認知症高齢者数は増加傾向をたどっている。厚生労働省研究班によると「全国の認知症高齢者数は、2025年には最大で730万人に上り、65歳以上の5人に1人にまで増加する」¹⁾ことが報告された。このように、認知症高齢者数の増加は避けられない現状があり、政府・関係機関をはじめとした認知症対策が急務であることは言うまでもない。

このような背景の中、厚生労働省は2015年1月27日「認知症施策推進総合戦略～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～（新オレンジプラン）」²⁾を公表し、161億円の予算配分を行っている。新オレンジプランの基本的な考え方は、「認知症の人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域のよい環境で自分らしく暮らし続けることができる社会の実現を目指す」ことである。したがって、新オレンジプランの基本的考え方にある「住み慣れた地域で自分らしく暮らし続ける」ためには、認知症はどのように告知され、さらにその後の生活をどのようにしていくかを考えることが鍵となる。認知症と診断された以降の生活を考えると、告知を行った方が良いとする考え方はここに依拠することが多い。一方で、「真の病名や症状をありのまま告げることが患者に対して過大の精神的打撃を与えるということから、病名告知を行わない」³⁾という意見も存在している。このように告知を行った方が良いとする意見と反対意見が存在することも明らかである。

認知症告知に関連する先行研究を概観しても2010年に鈴木³⁾が行っている研究以外、総じて認知症の告知についてまとめた研究は散見する程度である。そのため、認知症と診断された後に、その事実を本人と家族にどのように告げ、そして告知以降、本人

と家族にどのように関わったら良いのか等については依然多くの課題が残されている。

そこで本研究は、認知症の診断・治療が進む中で、認知症告知がどのように考えられてきたのかについて文献から得られた知見を踏まえ、今後の課題を検討することを目的とする。

2. 研究方法

2.1 研究対象

文献整理のために使用したデータベースは、国内医学文献情報データベースの医学中央雑誌 web 版 (<http://www.jamas.or.jp/>) を用い、1990～2014年までの文献を検討した（閲覧日：2014年11月2日）。1990年から設定した理由は、高齢者保健福祉推進十ヵ年戦略（ゴールドプラン）が開始され、本格的な認知症の治療・研究が開始されたからである。

キーワードは「認知症」「告知」とし、さらに文献の中から認知症告知についての具体的な記載内容のある文献を抽出した。また、文献中に認知症告知という言葉はあるが、その内容の記載や説明が不足していると判断された文献については今回の研究対象から除外した。なお、「痴呆症」の告知に関する文献は、全て「認知症」のキーワードで網羅することができた。

2.2 分析方法

文献ごとに、タイトル、筆頭著者名、雑誌名、ページ、刊行年、研究概要・研究目的、標本数、研究方法、認知症告知に関する現状と課題に関する概要をアブストラクトフォーム（表1）に作成した。

2.3 用語の操作的定義

認知症告知：本研究では、認知症であることを本人に告げる場合も家族に告げる場合でも認知症告知として取り扱うこととする。

*1 自治医科大学看護学部

*2 国立大学法人神戸大学大学院保健学研究科

*3 自治医科大学附属病院 地域医療連携・患者支援部

（連絡先）浜端賢次 〒329-0498 栃木県下野市薬師寺3311-159 自治医科大学

E-mail: hamabata@jichi.ac.jp

3. 研究結果

3.1 文献数

「認知症告知」に関する総文献数は、「認知症」「告知」で196編であった。なお、「痴呆」という言葉もキーワードに使用したが、検索された文献は同様であったため、最終的に「認知症」と「告知」で検索した。196編の文献のうち、認知症告知についての具体的な記載内容と説明があった16編を検討対象とした。なお文献は、過去10年間に相当する2006年までに報告されたものが6編、それ以前の報告が10編であった。

3.2 認知症告知の分類

16編の文献は、以下の(1)から(4)に分類することができた。

- (1)医療者側の立場から、どのように告知をしたら良いか検討している文献5編
- (2)本人と家族・地域住民への調査を踏まえ、どのように告知をしたら良いか検討している文献6編、
- (3)法的な側面から、どのように告知をしたら良いか検討している文献3編
- (4)専門職への調査を踏まえ、どのように告知をしたら良いか検討している文献2編

3.2.1 医療者側の立場から、どのように告知をしたら良いか検討している文献

山口⁴⁾は、認知症患者にはインフォームド・コンセントが必須であるとし、病名告知に関する問題点を5つ指摘している。①判断能力が低下している可能性があるため、法的側面の整備が不足している。②初期段階の臨床診断の精度が低いことが推定される。③病名告知に伴い、本人・家族に強い衝撃を与える恐れがある。④患者本人と家族の意向に隔たりがあることがある。⑤告知後の患者の反応に対する個別対応が必要である。加えて、松田⁵⁾も「インフォームド・コンセントの理念は常に尊重されるべきとし、患者には正しい病名を告知すべきである」としている。山口と同じ立場からの見解ではあるが、同時に「安易な告知で患者を苦しめることは避けるべきであり、全人的な視点から患者のニーズを見極めるべきである」との警笛も鳴らしている。

高橋⁶⁾は、「ほとんどの認知症高齢者は心理社会的病理を示しているため、認知症の初期から中期の過程で本人と家族へ認知症の症状に対する説明が重要な視点となる」と述べている。また、「薬物療法による沈静化や家族の支援を受けるためにも認知症の前段階から家族を含めた話し合いを行う必要がある。特に認知症の初期には、具体的な対処や本人・家族にも納得のいく説明が必要である」と指摘している。加えて、今井⁷⁾は「アルツハイマー型認知症(AD)患者へインフォームド・コンセント(IC)

を実施する上では、初診の際に安心感を与え、治療への意欲を引き出す対応が必要だと考える。さらに、アルツハイマー型認知症初期や軽度認知障害(MCI)の患者には抗認知症薬が有効である報告が多く、服薬コンプライアンスの実行のためにも必要である。」と述べている。

3.2.2 本人と家族・地域住民への調査を踏まえ、どのように告知をしたら良いか検討している文献

山下⁸⁾は、健康な成人231名を調査し、「自分自身に対する告知を希望する場合は91%、家族が告知を受けることに対する希望は71%であった」と報告している。さらに、「アルツハイマー病(AD)の告知希望の理由として、大事なことを言い残しておきたい、情報を得て治療法を自分で決めたいという理由が多く、希望しない理由として精神的に傷つく、告知内容を理解できない、病気の悪化が心配という理由が挙げられた」と述べている。

一方で、杉山⁹⁾は沖縄県に住む65歳以上の認知症と診断されていない高齢者2018名に調査をした。その結果、「告知に肯定的であるとしたのは自分への告知の場合で56.8%、家族が告知を受ける場合は29.9%、否定的であるとしたのは自分の場合で2.0%、家族の場合で、16.3%であった」と報告しており、成人を対象とした場合よりも告知に消極的な結果が示された。この調査で注目したいのは、告知に対する是非に対し、わからないという回答の多さが顕著であったことであり、著者は告知の問題を「現実の問題として考えが及ばない」ことを要因として挙げていた。

これに対し高橋¹⁰⁾は、アルツハイマー型痴呆(原文ママ)の患者本人を対象として病名告知の意向とその理由を尋ね報告している。この結果、対象者94人のうち、病気の説明を希望した者は90人(96%)であった。また告知を希望した90人のうち「自分への告知を希望した者が80%、家族の意向に任せることを希望した者が13%」であり、高齢者であっても、実際に認知症を患った場合であると健康な成人を対象とした調査⁹⁾と同様に、告知に積極的な意向が示された。なお、高橋¹⁰⁾の調査において、告知を希望する理由として「自分のことだから今の状態についてきちんと知りたい」というのが大半を占めていた。ただし著者は、積極的に告知をすることが必要であるとしつつ、「告知が与える影響について詳細な検討が今後も必要であり、告知時期や告知方法ならびに告知後の衝撃を緩和する心理的サポートシステムの確立が望まれる」ことを付言している。

ところで、告知の意向調査は家族に対しても行わ

れている。今井ら¹¹⁾は、もの忘れ外来を受診するアルツハイマー病と診断された20名の患者の家族あるいはその主たる介護者に告知をすべきか尋ねた。その結果、告知の賛否については半々であったことを報告している。告知した方が良いと答えた理由の半数は、「薬物を使用するためには必要だから」であった。一方で、告知を望まないと答えた理由の半数は、「病名を告げることで患者が落ち込んだり、動揺するであろうから」であった。自分自身への告知は積極的な場合が多いが、家族が本人の告知について考えなければならない状況では、及び腰になっていた。

3.2.3 法的な側面から、どのように告知をしたら良いか検討している文献

今井ら¹²⁾は「病名告知は医療法で定められた行為であり、インフォームド・コンセント(IC)はあらゆるサービス提供時に不可欠な行為である」とし、「ICがスムーズに実施されるためには、認知症の人や家族への支援体制を整備し、告知後も安心して生活を継続できるような環境を作ることが重要である」と述べている。さらに、病名告知実施に伴う課題として、①本人の判断能力の評価と判定のシステム化、②代理人・家族への病名告知に関する課題：後見人の存在が欠かせないが法的には未整理の現状がある、③病名告知後の患者・家族への生活支援、④人権擁護体制の未整備があることを指摘している。住田¹³⁾は、弁護士立場から認知症告知のメリット・デメリットについて説明し、「診療報酬明細書等の詳細記載の義務づけにより、未告知の人が認知症を察知し自殺に至った場合でも医師の法的責任は問題ない」ことを述べている。加えて、告知後の支援体制整備について、「①医療面、②社会生活面、③法律面、④経済面、⑤介護保険制度のさらなる拡充と制度外のインフォーマルサービスの整備が必要」だと述べている。さらに、鈴木³⁾は認知症病名告知に関する諸研究の「評価」「立場」の分類を行い、告知をする・しないという両方の見解について説明を加えている。その中で、以下の①から⑮については本人・家族に確認し、告知をするかしないかに影響を与える因子となることを指摘している。①病識があるか、②精神的衝撃は生じるか、③家族は望んでいるか、④生活指導は可能か、⑤関係性は崩壊しないか、⑥理解力が保たれているか、⑦診断精度の確実性はどうか、⑧進行性はどうか、⑨根治的治療法はあるか、⑩医療体制の整備状況はどうか、⑪説明義務の範囲はどうか、⑫知る権利、⑬社会的偏見・差別による影響はどうか、⑭婉曲な説明による介入はないか、⑮介護の基本的態度はどうか。

3.2.4 専門職への調査を踏まえ、どのように告知をしたら良いか検討している文献

渡邉ら¹⁴⁾は、作成した尺度を用いて、介護職、看護師、ケアマネジャー、理学療法士(PT)、作業療法士(OT)、医師の専門職に対して調査を行った。その結果、「介護職が最も告知に否定的な態度を示しており、標準偏差から看護職と介護職は様々な態度を示す集団であることが分かった。また、医師、PT、OT集団にはばらつきがなく、告知には肯定的であることが分かった」と報告している。このことから、「専門職集団ごとの態度の差の意味を具体的に分析していくことは、専門職養成の在り方の知見にもつながる」と述べている。さらに、今井¹⁵⁾は医師および介護専門職員を対象に、告知に対する聞き取り調査を実施した。「もし自分がAD患者の立場であれば、告知をしてほしいですか」という問いに対しては、告知を希望すると意見が多かった。しかし、「患者に告知をすべきかの質問では賛否両論であった。」と報告している。

4. 考察

4.1 医療者の立場から見た認知症の告知

本研究で取り扱った文献の多くは、2000年以降に報告されていた。この背景には、平成12年(2000)に介護保険法が施行され、併せて平成16年(2004年)に厚生労働省¹⁶⁾が「痴呆症」から「認知症」への名称変更を行ったことに伴って人々の認知症に対する権利擁護への関心が高まり、認知症告知についての議論が本格的に始まったと推測される。

医療の場で告知が課題となるのは、専ら認知症と診断された場に早期に適切な治療、特に薬物療法を開始するためや、服薬コンプライアンスの実行のために、本人に説明する必要性に迫られることにある^{7,11)}。痴呆症と呼ばれていたころの抗認知症薬は、1999年に発売されたドネベジル1種類だけであったが、現在は2011年に新たな3種類の薬(リバスチグミン・ガランタミン・メマンチン)が承認され、治療の説明が避けられない現状が生じている。山口⁴⁾はインフォームド・コンセント後の早期治療介入が重要であり、前もって明らかにすることが将来的対処につながるメリットを生むと述べている。加えて、松田⁵⁾もインフォームド・コンセントの理念は尊重されるべきであって、その意味では患者に正しい病名を告知すべきであるとしている。今井¹²⁾の文献からも、インフォームド・コンセントをスムーズに実行するための指摘がなされており、告知することが前提となっていることがわかる。これと同時に、薬物治療を開始する際は、「認知症の初期から中期の

過程で本人と家族へ認知症の症状に対する説明が重要な視点となる」⁶⁾、「インフォームド・コンセント(IC)を実施する上では、初診の際に安心感を与え、治療への意欲を引き出す対応が必要だと考える」⁷⁾という指摘もなされており、告知を行うタイミングが重要であることも分かる。

他方、山口ら⁴⁾が指摘するような複数の課題も生じることになる。この課題には、本人の判断能力の低下の問題だけでなく、本人と家族の意向の齟齬や告知後に支援する家族の問題が関連していると考えられるため、認知症の告知を本人および家族にどのように行い、今後どのようにサポートしていくのかという検討を十分に行った上で説明することが求められる。

したがって医療の現場においては、認知症の告知をなすことを前提としつつ、そのタイミングや、示される心理社会的病理⁶⁾を踏まえ、周りの家族も含めたインフォームド・コンセントの体制づくりが喫緊の課題となっている。

4.2 認知症を告知する上で重要になること

前項に見たとおり、医療者にとって、認知症告知を行うことは必須となるが、告知をするためには患者本人が病名を知りたいと望んでいるかが重要となる。これについては、健康な成人を対象とした場合⁸⁾でも認知症高齢者においても¹⁰⁾、積極的な告知を望んでいることがわかる。他方で、杉山⁹⁾らの研究では半数しか告知を望んでいないが、この要因として一般の人の知識が乏しく、最終的に自己決定できないことがあるとの見解が示されており、知識の提供によって告知を望む者が増える可能性はある。一方で、山下ら⁸⁾の研究では、回答者の91%が告知されたいと回答していたが、家族が告知を受けることを希望する者は71%に留まっており、今井らの研究¹¹⁾においても、家族が告知を受けることには消極的になる傾向が示されている。平原¹⁷⁾は「診断をシェアする意味として、本人と家族に何を伝えるのか、何のために伝えるのか、どう伝えるのか」が大事であると述べている。たしかに家族内に認知症を有する者が現れた場合、事前にどのように対応するかということ話し合っておくことは大切なことであるが、本人が受けたい気持ちとは別に家族の苦悩も理解することも非常に重要な検討事項になる。

併せて、法的な側面からは人権擁護が前提とされなければならない。鈴木³⁾は、認知症の告知に

おいては、契約関係ではなく「信頼関係」が必要とされる領域であると捉え、この「信認業務」を一法理としてインフォームド・コンセントに加えることを提言している。このように、今後は法的な側面を追いながらも人間関係を重視した支援体制が必要になると考える。また、告知後のメリット・デメリットをはじめとして、告知を希望しなかった者が告知をされたことにより、自殺する危険性があることも頭に入れておかなければならない¹³⁾。私たちは認知症告知の是非を問うのではなく、認知症を患った者の一人ひとりの個性に目を向け、その人の人権が護られる支援体制やシステム作りを強化していく必要がある。住田¹³⁾はインフォーマルサービスの整備を家族ならびに地域住民がどのように展開できるかが今後の課題となると述べている。そして認知症告知を行うのであれば、鈴木³⁾が論じた①から⑤を家族内でよく検討し、その後の生活の質(QOL)を守ることを本人には大切となる。

4.3 認知症の告知の今後について

本研究では、先行研究から認知症の告知がどのように考えられてきたかを示した。認知症の告知には、おおよそ薬物療法に絡むインフォームド・コンセントの時期や内容、家族の意向も踏まえた支援体制作り、正しい知識の提供、法的な側面として、人権擁護体制作りの4つの課題が抽出されたと言えるであろう。これらの課題に対しては、医療者だけでなく、介護する専門職が共通の認識を持っていかなければならない¹⁴⁾。しかし、今井¹⁵⁾が明らかにしているように、患者に告知をすべきかについても専門職種間で意見の分かれる傾向がある。職種間の差異は、同じ認知症患者を診ても捉え方が違うという認識を持ち、多職種協働・連携(IPW)の中で認知症告知を検討する課題がある。平原¹⁷⁾は「診断をシェアする」ということを提起しているが、これは認知症の告知についても同様のことが言える。職種間で共有し、家族や地域住民と支援体制作りを行っていくために、まずは異なる認識があることを前提としたケア会議の機能の充実と発展が望まれる。

今回の研究では、限られた文献からの内容であり限界がある。そのため、今後は認知症告知の実情をさらに追及し、告知後の支援体制がどのように展開されているか検討する課題が残されている。

本論文の一部は、第16回日本認知症ケア学会(札幌)で発表した。

文 献

- 1) 二宮利治：厚生労働科学研究費補助金 厚生労働科学特別研究事業「日本における認知症の高齢者人口の将来推計に関する研究」報告書。2015.

- 2) 厚生労働省：「認知症施策推進総合戦略～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～（新オレンジプラン）」について。 <http://www.mhlw.go.jp/st8/houdou/0000072246.html>, 2015 (2015.9.15確認)
- 3) 鈴木道代：認知症病名告知課題に対するインフォームド・コンセントの法理的検討—信託・信頼関係から捉える医師・患者関係—。北星学園大学大学院論集, 1, 35-53, 2010.
- 4) 山口登：認知症患者への病名告知に関する研究。公衆衛生, 70(9), 690-691, 2006.
- 5) 松田実：インフォームド・コンセント, 病名告知。Modern Physician, 25(9), 1083-1086, 2005.
- 6) 高橋幸男：認知症をいかに本人と家族に伝えるか。治療, 89(11), 2994-3000, 2007.
- 7) 今井幸充：認知症患者に薬物療法を始める際の病名告知について。治療, 93(9), 1830-1834, 2011.
- 8) 山下真理子, 小林敏子, 藤野久美子：アルツハイマー病の病名告知に関する健康成人の意識調査。13(12), 1433-1445, 2002.
- 9) 杉山美香, 矢富直美, 宇良千秋, 本間昭：地域高齢者家族の痴呆の告知に対する態度。日本痴呆ケア学会誌, 2(2), 140-149, 2003.
- 10) 高橋忍, 新妻加奈子, 小野寺敦志, 山口登, 伊藤幸恵, 下垣光, 渡部廣行, 柳田浩, 杉山恒之, 森嶋友紀子, 青葉安里：痴呆患者への病名告知の研究—アルツハイマー型痴呆患者本人の意向—。老年精神医学雑誌, 16(4), 471-477, 2005.
- 11) 今井幸充, 杉山美香, 北村世都：アルツハイマー病告知の現状と問題点。老年精神医学雑誌, 11(11), 1225-1232, 2000.
- 12) 今井幸充, 渡邊浩文：認知症の病名告知とインフォームド・コンセント (IC)。日本認知症ケア学会誌, 10(4), 421-428, 2012.
- 13) 住田裕子：認知症の告知の問題。老年精神医学雑誌, 22(増刊号-I), 138-142, 2011.
- 14) 渡邊浩文, 今井幸充, 北村世都：アルツハイマー病の病名告知に対する専門職集団の態度に関する研究。目白大学総合化学研究, (2), 165-173, 2006.
- 15) 今井幸充：アルツハイマー病患者のケア, とくに社会的サポートと告知を中心に。老年精神医学雑誌, 16(6), 718-719, 2005.
- 16) 厚生労働省老健局計画課痴呆対策推進室：「『痴呆』に替わる用語に関する検討会」報告書。2004.
- 17) 平原佐斗司：診断をシェアするプロセス。平原佐斗司, 認知症ステージアプローチ入門, 第1版, 中央法規, 東京, 106-115, 2013.

(平成28年2月5日受理)

A Literary Review of the Actual Status and Problems of Dementia Notification

Kenji HAMABATA, Megumi ANDO and Sachie MIYABAYASHI

(Accepted Feb. 5, 2016)

Key words : dementia, dementia notification, literature

Correspondence to : Kenji HAMABATA

Jichi Medical University School of Nursing

Shimotsuke, 329-0498, Japan

E-mail : hamabata@jichi.ac.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.26, No.1, 2016 121 – 127)