

【Special Contributions for 20th Anniversary of NCN】

# Dementia and Ethics

Anne J. DAVIS<sup>1) 2)</sup>

【Abstract】 This essay focuses on two questions about dementia and ethics:

- 1) Who decides and what do they decide based on which values?
- 2) What do Risk and Benefit mean to the person caring for a patient with dementia?

In dealing with these two questions the ideas of freedom and safety are discussed. In addition to the ethics involved at the patient care level, the ethical issues in selected policies are also discussed.

【Keywords】 dementia, ethics, risk, benefit, freedom, safety, policy

## Introduction

A wise person once said that we can judge a society by the way it treats its most vulnerable members. People with dementia are vulnerable physically, psychologically, and ethically. Dementia gives rise to many ethical questions for individuals with dementia and their families and friends who will provide much of the support needed. It is not only at the interpersonal level that ethical issues arise since society also confronts ethical issues such as allocation of resources and the responsibility to develop policy to make sure its vulnerable members will receive the care they need. A useful list of reference for these issues is provided by the Alzheimer's Association of the United States (Alzheimer's Association Green-Field Library, 2012).

In this paper I will discuss the following two questions:

1. Who decides and what do they decide based on which values?
2. What does risk and benefit mean when caring for patients with dementia?

## Decision Making

In the USA, the ethical ideal that individuals have the right to participate in discussions about themselves and make decisions within their family is very strong. When patients have dementia, and especially advanced dementia, this raises questions of patient competency to make decisions. If they are found to be incompetent, then someone else must act in the patient's best interest when the patient is judged to be incompetent to make decisions.

Competency is a legal, social and medical concept that is complex but of vital importance to our understanding of

---

<sup>1)</sup> Nagano College of Nursing

<sup>2)</sup> University of California, San Francisco

2015年3月15日受付

Anne J. Davis

E-mail: Anne.Davis@ucsf.edu

the person with dementia. Competency means having the capacity to understand what is being said and to realize the possible consequences of decisions made. It does not mean that if a person is incompetent in one aspect of life, he or she is totally incompetent regarding all aspects of life. The three stages of dementia, mild, moderate, severe, can help us understand in a very general way the extent of competency that an individual may have. But each individual must be evaluated to determine his or her situation. This information in turn can form our expectations of that person. Numerous practical and ethical problems can arise when expectations we have of the person with dementia do not fit with the extent of patient competency.

In Japan *omakase*, the deeply embedded cultural norm that is used by families and health care professionals to make decisions for competent adult patients in their best interest would lead us to the assumption that viewing decision making by people with dementia may not be an ethical problem in some decision making situations because of *omakase*. However, there may be some instances in which individuals with dementia want to make decisions about daily life activities or medical treatment and others believe this person to be incompetent based on the medical evidence. This can create a potential ethical problem.

When individuals make their own decisions based on their values in ethics this is the ethical idea of Respect for Persons. When another person makes the decisions for the individual this is the ethical idea of Acting in the Other's Best Interest.

Some questions arise in the daily care of a person with dementia:

1. In a specific situation, what does incompetency mean in light of the categories: mild, moderate, severe dementia?
2. What is the Best Interest of the patient and does that change over time? How do these three categories impact ethical decisions affecting the patient? Ethically, should the Best Interest of the family care giver be taken into account? What if the Best Interest of the patient and the Best Interest of the care giver

conflict, what ethical principles could assist in finding a solution?

3. How much risk should be allowed in the consequences of any decision? Should risk be weighed against benefit? And risk and benefit to whom?

In summary, questions about who decides and what values are involved in these decisions along with notions of a risk-benefit balance and who runs the risk and who benefits have been briefly outlined.

Whoever makes the decisions, the person with dementia or family members, they should have access to good quality assessment and support from the time they become concerned about symptoms that relate to a possible diagnosis of dementia. The question for Japanese nurses is: Do nurses have a role in the timing and communication of possible diagnosis in order to respect the person's and family's well-being? I believe that nurses working in hospitals and in communities have a responsibility to educate the public and support care givers and to join in with others who educate and support.

Another value, that of confidentiality, needs to be carefully thought about when working with all patients and their families. Who should know what information and why?

Confidentiality is especially problematic for patients with dementia because of lingering stigma connected to this diagnosis. Japan and the USA have worked to lessen the negative beliefs and attitudes regarding dementia in the general public. Both the government and private organizations, such as the Alzheimer Association, have programs to educate the public about dementia including the importance of early diagnosis and appropriate care. I believe that the nursing profession has an important role in advancing this education at both the patient-family level and the community level. This statement assumes that nurses have knowledge about dementia and also have examined their own attitudes and beliefs regarding people with dementia.

Because patients usually experience the three categories

of dementia, it is possible that while they are in Stage 1 of mild dementia the family should discuss the decisions that need to be made in ways that include the patient if the patient wants that. If later, the family needs to make more decisions about treatment or daily life and the patient is now in Stage 3 of severe dementia, then he or she most likely is incompetent to participate. The ethical base has shifted from Respect for Person to Best Interest of the patient.

What does it mean to decide in the best interest for another person? What values are used? Can and should there be a consideration not only for the patient but for the caregivers as well? Both patient and care giver experience profound effects in their life as a result of dementia. The potential for frequent and serious conflicts of interest between the persons with dementia and their care givers can create ethical issues that include physical abuse and psychological abuse. Some balance between the ethical rights of the patient and the ethical obligations of the care giver must be found. Certainly there is a role for nurses and especially for community health nurses in developing and maintaining this balance which will most likely change over time.

### **Freedom, Safety and Risk**

Another ethical issue is the balancing of freedom and risk for the patient. As adults we normally have the freedom to come and go in our daily lives. But this freedom is based on the fact that competent adults can assess the potential dangers in a situation and make fairly accurate decisions in order to be safe. This ability to assess a situation may be diminished and in time certainly will be diminished.

For example, I like to walk to a book store-coffee shop and sit for a while. In order to get there and home again I must cross a six lane street with cars going north and south. I also often drive to a beach to watch the tide come in. Experiencing the Pacific Ocean is very important to me. If I have dementia, ethically should these activities continue?

Ethically, we have two values in possible conflict: safety and freedom. In thinking about this conflict, we need to

also think about the risk factor. The question here is: How much and what kind of risk should be allowed in the name of individual freedom that may not be 100 percent safe. We ask this question about children in different stages of development to whom adults have an obligation to keep them safe while at the same time these children need to explore the world around them. There is risk in every day life and in fact, little in life is totally risk free.

People with dementia are not children but also cannot always assess situations as to how much risk is involved and especially as their dementia advances. How can we, as relatives and nurses concerned about people with dementia, keep them safe while supporting certain freedoms?

Even with the best support, persons with dementia will experience profound effects in their life as a result of their disease. The decline in mental capacity and the ability to function independently, together with the effect dementia may have on mood and behavior, is highly distressing to the person with dementia and creates difficulties for those providing care as they seek to respond appropriately and ethically.

Should persons with dementia be restrained to keep them safe even if this limits their freedom and may violate their sense of self? Such restraint can be either physical such as tying a person in a chair or bed or it can be chemical using drugs.

Ethically, it seems right to assume that in general these people continue to have a sense of self. It may be difficult to assess that as the dementia advances so perhaps what is required is thinking about the balance of freedom and risk fairly early on when symptoms first appear and then reassess as symptoms increase.

While freedom is very important, not to attend to safety issues could do harm and lead to accidents or even death of the patient. This situation could be viewed as an abandonment of the person with dementia. The nursing codes of ethics indicate that we should never abandon the patient but it also says nurses respect the person who is our patient. Two values in conflict. This indicates that while ethical principles are necessary in finding solutions to

ethical dilemmas, such dilemmas also require a thoughtful nurse and not one who just acts automatically.

Restraining patients by any means may be the easiest way for the nurse to react but it may not be the most ethical. On the other hand, if no other option is available, restraints may have a place in maintaining patient safety. This is a major ethical question for nurses that needs extensive discussion and a position paper from the JNA. Is there one? Importantly, the Japan Nursing Ethics Society could help to protect vulnerable people by taking an ethical position and making it known to everyone. This adds to other organizations' efforts to educate the public.

Sometimes we as nurses react and think only of safety which of course is very important. But all of us take risks in our lives that challenge notions of safety. It seems to me that ethics asks us to think through these situations more fully using ethical principles of respect for persons and do no harm along with input from caring ethics which examines the relationship between the nurse and the patient.

Risk needs to be examined within the context of a risk-benefit analysis. In addition, such situations can have a compromised decision. It does not have to be only safety or only freedom we think of. An alternative, such as a compromise, needs to be found. This is especially needed with agitated patient. Is there a role for young volunteers here to spend time with an elderly person maybe taking a walk or other such activity?

Since much of the supportive care will for some time be given by family members, nurses can help and support them in several ways including discussing these ethical issues they may face often. The nurse has ethical obligations to the patient and the people caring for the patient. This caring is very difficult for the one providing the care. It entails watching a loved one fade away from us. The expectations we have of that person cannot be the same as before and the nurse can help the care giver to develop new and changing expectations. So the nurse needs to establish a relationship with the patient and the care giver based on trust. It is trust that enables us to work together for the well-being of all. Saying that means that the nurse also may need a place

to deal with feelings of loss. With the present state of our knowledge, no one with dementia gets well. There are perhaps few or no happy endings but this journey to the end of life can be enriched and dealt with ethically.

To this point I have focused on the person with dementia, the family and the nurse. Now a brief mention of health care and policy issues will place these ideas in a larger context.

### **Policy Issues from an Ethical Perspective**

Japan has done well in developing policies and creating social and health services for the elderly such as the Long Term Care Insurance. An emphasis on the equal value of people with dementia underpins a clear ethical imperative to provide needed resources to these people and their families. A basic ethical question that always needs our attention is: Since a society has only a certain amount of funds, both in the public or government arena and the private arena such as organizations, how should they be allocated in a fair way? We rely on the ethical principle of justice to answer this question. What criteria should be used to determine a fair allocation of health and social services: To each the same, according to need, according to age, who can pay, people who have served the country in a major way?

Every society has many and varied groups to support with children and the elderly being the most vulnerable. The elderly have a history of working hard, paying taxes to advance opportunities for the next generation and so deserve needed governmental support. But the young are society's future and need support also for education, health care, and other social support. And those in the middle work and pay the taxes to pay for these services that are to be allocated.

How can society be fair in the allocation of its resources? I cannot develop these concerns about justice now but as nurses and citizens you need to discuss and be informed and make your voices heard.

### **Final Comments**

Many ethical issues have not been discussed so I will list some of them for your later consideration.

- 1) Electronic tracking of patients,
- 2) Genetic testing
- 3) Protection of patient as participant in research,
- 4) Therapeutic goals,
- 5) Challenging behavior of patient
- 6) Placing the patient in an institution such as a nursing home
- 7) End of life care including tube feeding.

Here at NCN, Watanabe sensei and her colleagues are conducting research on patients with dementia and their families. The present focus is on end-of-life issues. We can learn much from these researchers and others like them.

### **Acknowledgements**

This article is based on the paper read at the “Nursing and Community for People Living with Dementia” held at Nagano College of Nursing on 14 June 2014 with support by the Grants-in-Aid for Scientific Research No. 24390508 funding the research for development and evaluation of a community-based total care program for people with dementia led by Prof. Midori Watanabe and the Special Research Funding of Nagano College of Nursing.

### **References**

Alzheimer’s Association Green-Field Library and Resource Center (2012): Ethical Issues and Dementia. [Cited 1 Feb 2014], available at: [http://www.alz.org/library/downloads/Ethics\\_RL2012.doc.pdf](http://www.alz.org/library/downloads/Ethics_RL2012.doc.pdf).

## 認知症と倫理

アン・J・デービス<sup>1)</sup> 著,  
多賀谷昭<sup>2)</sup>, 小西恵美子<sup>2)</sup> 共訳

【要 旨】 この論考では、認知症と倫理に関する次のような二つの認知症問いに焦点を当てた。

- 1) 誰が、どのような決定を、どのような価値に基づいて行うのか
- 2) 認知症をもつ人の介護者にとって、リスクとそれによる利益とは何を意味するのか

これらの二つの問いを取り扱いつつ、自由と安全についての様々な考え方を検討した。さらに、認知症患者のケアというレベルにおける倫理的問題に加えて、いくつかの認知症政策に関する倫理的問題を検討した。

【キーワード】 認知症、倫理、リスク、自由、安全、政策

### はじめに

「よい社会かどうかは弱者の扱い方でわかる」というのは、ある賢人の言葉である。認知症をもつ人は身心とも弱者であり、倫理面でも弱者である。認知症は本人とその援助者である家族や友人に多くの倫理的問題をもたらす。さらに社会のレベルでも、援助のための資源の配分や、政策立案の責任といった倫理的問題がある。これらの問題を考える上で、全米アルツハイマー協会の文献リスト (Alzheimer's Association Green-Field Library, 2012) が有用である。

ここでは次の2つの問いについて論じよう。

1. 誰が何をどのような価値に基づいて決定するのか
2. 認知症のケアにおいて、リスクと利益はどのようなものか

### 自己決定

米国では、自身のことは自ら議論に参加し、家族内で決定する権利があるという考え方がきわめて強い。認知症、とくに重度の認知症の場合には、自己決定能力の有無が問題になる。自己決定能力がない場合、誰かが患者にとって最善の決定を行わねばならない。

Competencyという概念は法的、社会的、医学的な側面を有し、複雑な概念であるが、認知症を考える上で極めて重要である。それは、説明を理解し、決定をもたらす結果を予測する能力を意味する。ある面のCompetencyを欠いていても生活のすべての面でCompetencyを欠くとは限らない。認知症を軽度・中等度・重度の3段階に分けることは、大まかな理解に役立つ。ただし、個人差も無視できない。Competencyの程度を評価することにより、患

<sup>1)</sup> 長野県看護大学およびカリフォルニア大学

<sup>2)</sup> 長野県看護大学

多賀谷昭

〒399-4117

長野県駒ヶ根市赤穂1694番地

長野県看護大学

Tel: 0265-81-5100

E-mail: tagaya@nagano-nurs.ac.jp

者に何を期待してよいかかわかる。期待と患者の Competency とのずれは、多くの実際的な問題や倫理的な問題を生じさせることになる。

日本では competency があっても家族や医療者に決定をゆだねる「おまかせ」の文化があるので、認知症患者の自己決定に関する倫理的問題は生じないと思われるかもしれない。しかし、日常生活や治療について自己決定を望んでいるのに医学的な証拠から competency がないとされている認知症患者がいるかもしれない。そのような場合には倫理的問題が生じ得る。

倫理学の概念では、人が自身の価値観によって自己決定することは「個人の尊重」、他者に代わって決定することは「他者の利益保護のための代理行為」に当たる。

認知症をもつ人の日常ケアでは次のようなことが問題になる。

1. 軽度・中等度・重度の各段階で、具体的に、どのようなことができなくなるのか。
2. 患者にとって最も利益になることは何か、そしてそれは時とともに変化するか。患者にかかわる倫理上の決定に重症度がどう影響するか。家族のケア提供者の利益は倫理上考慮されるべきか。患者とケア提供者の最善の利益が相反する場合の解決には、どのような倫理原則が役立つか。
3. 決定によるリスクはどこまで容認されるか。リスクと利益は比較評価できるか。それはだれにとってのリスク・利益なのか。

つまり、決定を行う人、決定のもとになる価値観、さらにリスクと利益の均衡、誰が危険を冒し誰が利益を得るかが問題になる。

誰が決定するにしても、患者か家族は、認知症の兆候に気付いた時から、質のよいアセスメントと支援を受けられるようにする必要がある。日本の看護師は、患者と家族の福祉のために、時期を見て認知症の診断について話し合う役割を担っているであろうか。病院や地域で働く看護職者は、他の職種の人々と協力し

て、一般の人々やケア提供者を教育し、支援する責任がある。

さらに、患者や家族を支援する際の秘密保護について十分配慮する必要がある。誰が、何を知るべきか、その理由は何かが問題となる。

一般に認知症を恥とする傾向があるので、秘密保護は大きな問題である。日本も米国も、一般大衆の認知症に対する考えや態度を改めようとしてきた。政府やアルツハイマー病協会などの非政府組織が公衆教育を行い、早期診断・治療等の重要性などを知らせている。このような教育を、患者・家族に対して、またコミュニティに対して推進することは、看護職者の役割であると私は信じる。その前提として、看護職者は、認知症をよく知り、認知症をもつ人に対する自身の態度や信念を吟味する必要がある。

認知症は通常3つの段階を追って進行し、認知症が軽度の時点では、決定に際して、患者が望めば患者を交えて話し合うことが可能である。さらに進行した認知症では、日常生活や治療についての決定がより多く家族にゆだねられる。重度の認知症になると、患者が決定に参加することはほぼ不可能になる。このように倫理的根拠は、個人の尊重から患者の最善の利益へと移っていく。

他者の最善の利益のための決定とは何であろうか。それはどのような価値観によるべきであろうか。患者だけでなくケア提供者にも配慮すべきであろうか。認知症は患者とケア提供者の双方の生に深く影響する。認知症をもつ患者とケア提供者の間には深刻な利害の対立が絶え間なく生じ、身体的虐待や精神的虐待などの倫理的な問題が生じ得る。したがって、患者の権利とケア提供者の義務の間に何らかのバランスを見出すことが必要である。このバランスは多くの場合、時間とともに変化する。看護師、とくに地域の保健師には、この(患者の権利とケア提供者の義務の)バランスがうまく取れるようにし、それを維持する役割がある。

### 自由、安全、およびリスク

もう一つの倫理的問題は、患者の自由とリスクのバランスである。成人に行動の自由があるのは、任意の

状況のリスクを評価して、ほぼ確実に安全を確保できる能力があるからである。この状況判断の能力は弱まる場合があり、やがては確実に衰退していく。

例えば、私は本とコーヒーの店に歩いて行くのが好きであるが、途中で交通量の多い6車線の道路がある。また、太平洋の満ち潮を見にドライブすることも私の大事な習慣である。認知症を発症した場合にこれらの習慣を続けることは倫理的であろうか。

これは倫理的にいうと、安全と自由という二つの価値が相反し得る状況である。また、リスクの要因も考慮する必要がある。つまり、個人の自由な行動が危険を伴う場合、そのために許容できるリスクの種類と程度が問題になる。実は発育過程の子どももこれと同じ状況にある。大人は子どもの安全を確保する義務があると同時に、子どもは周りの世界の探索することが必要である。日常生活の中にもリスクは存在し、実際、生きていくうえでリスクが全くないことは、ほとんどない。

認知症患者は子どもではないが、子どもと同じようにリスクを評価できないことがあり、認知症が進行すると特にそうである。我々は、親族として、あるいは看護師として、認知症をもつ患者の安全と一定の自由を確保するには、どうすればよいであろうか。

最善の援助があっても、認知症は患者の生活を根底から変えてしまう。知的能力と自立能力の衰えは、気分や行動への認知症の影響と相俟って患者を悲惨な状態にし、ケア提供者が適切かつ倫理的に接しようとするとき、どうしてよいか分からなくなる。

自由を制限し自己意識を侵害してでも、安全のために患者を拘束すべきであろうか。ここでいう抑制は、椅子やベッドに固定する物理的方法だけでなく薬物等の化学的方法による抑制も含んでいる。

倫理上、患者は一般に自己意識を保っているとみなすことが正しいように思われる。認知症の進行とともに自己意識の査定は困難になる。したがって、認知症が始まったばかりの早い時期に自由とリスクのバランスを検討し、症状の進行とともに査定しなおす必要がある。

自由は非常に重要であるが、安全を無視すれば、事故や患者の死さえ招く危険があり、それは患者の遺棄

とみなされる。看護の倫理綱領は、患者を見放すことなく、人として尊重するよう求めている。二つの相反する価値の存在—このことは、倫理上のジレンマの解決には倫理原則とともに思慮深い看護師を必要とし、機械的に動くだけの看護師には達成できないことを示している。

装具や薬物による抑制は、看護師にとって最も容易な対応方法であるが、最も倫理的とは限らない。しかし、他に安全確保の方法がない場合は許されるかも知れない。これは看護師にとって大きな倫理上の問題であり、広く議論し、日本看護協会から声明を出すべき問題であると考えられる。声明は出ているであろうか。また、日本看護倫理学会は、「弱者を守る」という倫理的立場を公にし、他の組織と協力して人々の意識を変えることが重要である。

われわれ看護師は、ときに安全だけを考えて行動する。たしかに安全は非常に重要である。しかし、人間の生は安全への挑戦であり、誰でもさまざまな危険を冒しながら生きている。この状況の倫理的検討には、看護師-患者関係に関するケアの倫理とともに、人格の尊重および無危害の倫理原則を十分活かす必要がある。

リスクはそれを冒すことによって得られる利益と比較して検討されるべきである。また、そのような状況における決定では、安全と自由の一方だけを選ぶ必要はなく、妥協案などの解決策を探るべきである。せん妄がある場合などは特にそうである。ボランティアの若者が高齢者と一緒に散歩をするといったことが日本でも行われているであろうか。

家族が主な介護者である場合、家族が直面する上述のような倫理的問題について話し合うことも看護師の援助に含まれる。看護師は、患者とその介護者に対して倫理的義務を有する。介護は大変な仕事である。介護者は、愛する人が変り果て消え去っていくのを見守らなければならない。その人に対して以前と同じことは期待できなくなる。看護師は、患者の症状に応じて介護者が期待を変化させるように援助できる。このために、看護師は患者および介護者との信頼関係を構築する必要がある。信頼があつてこそ、皆が幸せになるように協力できる。しかし、このことは、看護師にも



喪失感を癒す場所が必要になることを意味する。これまで知られている限り、認知症は回復しない。この人生最後の旅路にハッピーエンドはほとんど期待できないが、少なくとも、それをより豊かにし、倫理的に扱うことは可能である。

ここまで認知症をもつ患者、家族、看護師に焦点を当ててきた。次に、ヘルスケアの制度や政策に係るより大きな文脈の中でこの問題を考えてみよう。

### 倫理的観点からみた政策的事項

これまで日本は、高齢者のために政策を立て、介護保険など、社会・健康面の支援制度を作って、よく頑張ってきている。認知症を持つ人々の平等性の強調は、患者や家族が必要とする資源を提供すべしという明確な倫理的要請を下支えしている。

基本的な倫理的問題は、官民を含む社会の限りある財源を、どうすれば公平に分配できるかである。これに答えるために我々は正義という倫理原則に依拠する。支援サービスを公平に提供するにはどのような基準が必要であろうか。等分、ニード、年齢、支払い能力、一般的な方法による国家への貢献度などであろうか。

どの社会にも最弱者である幼児と高齢者を支える多様な組織がある。高齢者は長年働き、次世代のために税金を納めて来たので、政府から必要な支援を受ける権利がある。しかし他方、若者は社会の未来であり、教育、保健、その他の支援を必要とする。また、現在のサービスの財源は働きざかりの中年者が納める税金である。

社会の財源をどう割り振るのが公平なのだろうか。ここでは、これ以上の議論は控えるが、あなた方は看護師あるいは市民として、この問題について議論を尽くし、十分な情報を得たうえで意見を発信する必要がある。

### おわりに

認知症に関しては、ここで論じることができなかった多くの倫理的問題が存在する。それらのうち、次の

ような問題についても考えていただきたい。

- 1) 電子機器による患者の追跡
- 2) 遺伝子検査
- 3) 研究対象になる患者の保護
- 4) 治療の目標
- 5) 患者の敵対的行動
- 6) 介護施設などへの患者の入所
- 7) 経管栄養を含む終末ケア

なお、長野県看護大学では、渡辺教授および同僚の教員によって認知症患者と家族に関する研究が行われており、現在のテーマは看取りの問題である。このような研究によって多くの有用な知見が得られるものと期待している。

### 謝辞

この論文の内容は、2014年6月14日に長野県看護大学で開催された公開シンポジウム「認知症と生きるコミュニティと看護」において発表されたものである。同シンポジウムは、科学研究費補助金No. 24390508(基盤研究 (B) 「長寿社会における地域参画型認知症トータルケアプログラムの開発と評価」研究代表者・渡辺みどり)、長野県看護大学特別研究費、およびみらい基金の援助を受けて開催された。