

2018 年度博士論文（要旨）

介護老人福祉施設入所者の終末期対応に関する代理意思決定  
－認知症高齢者の家族と看護師の相互作用－

桜美林大学大学院 老年学研究科 老年学専攻

牧野公美子

## 目次

第1章 序章	
1. はじめに	1
2. 日本における研究動向と今後の研究課題	1
第2章 本研究の目的と意義	1
第3章 研究1 「認知症高齢者の終末期対応に関する家族による代理意思決定と 施設内看取りのプロセス：家族と看護師の相互作用に着目して」	2
第4章 研究2 「認知症高齢者の終末期対応を代理意思決定した遺族の 満足感と後悔に関連する要因」	4
第5章 総合考察	
1. 介護老人福祉施設で行われた家族による代理意思決定に対する看護支援の 有効性と実践面での課題	5
2. 研究の限界と今後の方向性	6

## 参考文献

## 第1章 序章

### 1. はじめに

進行した認知症高齢者の終末期医療の決定は家族が行わざるを得ないことが多い現状といえる。欧米においては、①医療に伴う代理意思決定によって家族が大きな精神的負担を負うこと<sup>1)</sup>、②ナーシングホームに入所する認知症高齢者の家族にとって、治療する決定よりも治療しない決定のほうがより困難であること<sup>2)</sup>が明らかにされている。多くの認知症高齢者を抱える日本においても、進行した認知症高齢者の終末期医療の決定を行う家族に対する支援は重要な課題といえよう。

介護老人福祉施設においては、2018年に終末期医療の診療報酬<sup>3)</sup>と介護報酬<sup>4)</sup>が同時に改定され、看取り機能が強化されたことから、今後、認知症高齢者の終末期の受け皿としての比重が増すことが予想される。しかし、医師の配置が義務付けられていない介護老人福祉施設においては、医療専門職である看護師が認知症高齢者の終末期医療・ケアの代理意思決定を家族が行う際に重要な役割を果たす必要がある。

### 2. 日本における研究動向と今後の研究課題

高齢者の終末期医療に着目して、日本における家族による代理意思決定の研究動向と今後の研究課題を明らかにすることを目的に、2017年5月時点までに報告された文献を牧野ら<sup>5)</sup>がレビューしている。この文献レビューによると、既存研究で指摘されていたことも含め以下5点：①介入研究への進展、②看護支援に対する家族評価の検証、③胃瘻造設等の延命治療は行わないと代理意思決定した家族が辿る心理過程や看護支援の特徴の解明、④実子や配偶者など同居者以外の家族への対象拡大、⑤認知症高齢者に特化した知見の集積、が今後の研究課題であった。

## 第2章 本研究の目的と意義

本研究は、介護老人福祉施設に入所する認知症高齢者の終末期対応に関する家族の代理意思決定過程の中で、看護師から受けた支援の評価を家族の視点から明らかにするため、以下の2課題に取り組んだ。第1は、終末期対応に関する代理意思決定と看取りまでの過程における家族と看護師の相互作用を質的調査で解明すること、第2は、終末期対応を代理に意思決定した遺族の代理意思決定に対する満足感と後悔の関連要因を質問紙調査に基づき解明することである。

研究面での意義は以下の2点である。第1に、介護老人福祉施設入所者の家族による代理意思決定に対する看護師の支援について、家族と看護師双方をペアで対象とした質的調査に基づき解析すること、第2に、介護老人福祉施設入所者の終末期対応についての代理意思決定に対する遺族の満足感と後悔に関連する要因の解明を目的に質問紙調査することである。これらは筆者が和文・英文文献を検索した限り見当たらなかった。

実践面での意義は、代理決定者の家族の精神的な負担の軽減につながる支援策を、介護老人福祉施設に勤務する看護師に提示できる点にある。家族の思いや考え、ニーズを知り、それに沿った看護支援を検討することは、支援する看護師のジレンマや困難感<sup>6)</sup>を軽減するとともに、

家族が後悔のない満足した決断ができるような代理意思決定支援の提案に繋がると考えられる。

本研究では、「終末期対応」を、人生の最終段階にいる人に対する医療およびケアと定義する。具体的には、入所する介護老人福祉施設において実施可能な範囲内の医療的ケアを受けて施設で看取り介護をする、あるいは、人工的水分・栄養補給法などの生命維持を目的とした延命治療をするために病院搬送し入院加療をすること、である。

### 第3章 研究1 「認知症高齢者の終末期対応に関する家族による代理意思決定と

#### 施設内看取りのプロセス：家族と看護師の相互作用に着目して」

本章では、質的調査を行った。研究目的は、介護老人福祉施設に入所する認知症高齢者の家族が終末期対応に関する代理意思決定を行い、施設内看取りをするまでのプロセスを、家族と看護師との相互作用に着目して明らかにすることである。「看取り介護の実施」施設として公表されている介護老人福祉施設の中で、調査協力の承諾が得られた3施設において、認知症高齢者の終末期対応を代理意思決定し看取った遺族（以下、家族）と、その家族を主に支援した看護師の双方の同意が得られたペア16組を調査対象とした。半構成的面接は、2015年4月～2016年1月の期間に個別に実施した。看護師が支援した内容を把握し、その支援に対する評価を家族にインタビューするため、面接は看護師、次に家族という順で実施した。分析の第1段階では、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチの分析技法を用いて、家族の代理意思決定と看取りまでのプロセス、およびそのプロセスにおける看護師の支援内容をそれぞれ明らかにした。第2段階では、家族の看取りと代理意思決定に対する満足度に関連する概念に着目し、それぞれに看護師の支援がどのように関係しているのかを、看護師調査のデータから生成させた看護師の概念と対照させることで、両者の相互作用を分析した。

家族が代理意思決定し看取るまでの過程は、次の通りであった。代理決定者の家族は、介護老人福祉施設に入所後の認知症高齢者が〈穏やかに暮らす姿に安堵〉しつつ、次第に〈治癒困難な老衰を受容〉してきた。その後の高齢者の状態悪化を受けて〈終末期本番に突入する覚悟〉をきっかけに、終末期の高齢者に対して【入院加療は不要】あるいは〈生き延ばせてあげたい〉という自身の【内在する思いと対峙】していた。〈信頼と期待が決め手となる施設内看取り選択〉をした家族のうち、〈高齢者の意思に沿った決断〉〈親族の総意による決断〉という【負担軽き代弁型決断】の【代理意思決定タイプ】によって決断に至った人の〈施設内看取り満足度100%〉という高評価には以下の2点、すなわち①〈安らかな亡骸で終幕する安堵〉と、②【“第二の自宅”における看取り介護への肯定感】が影響していた。

〈後悔はない満足のいく代理意思決定〉に至った14名の家族の高評価には、代理意思決定時においては、①決定タイプが【負担軽き代弁型決断】であったこと、②納得・安心して〈信頼と期待が決め手となる施設内看取り選択〉ができたことの2点、および代理意思決定後から看取りまでの期間においては、③〈施設内看取り満足度100%〉が関連していた。

家族と看護師の相互作用の様相について明らかになったことは、以下の通りであった。尚、家族の概念〈 〉に対応する看護師の概念には〈下線〉を付した。

【A：施設入所から代理意思決定前までの時期】

①看護師は家族の定期的な面会時に〈老衰理解・受容を支える咀嚼説明〉を行っていた。このことが看護師が意図していたように、〈治癒困難な老衰を受容〉に結びつくと家族に評価されていた。

【B：代理意思決定の時期】

②家族の〈高齢者の意思に沿った決断〉については、看護支援の影響が読み取れる家族の語りは無かった。しかし、施設内看取りを選択するかは〈“分からない”懸念〉があると看護師が看護アセスメントした家族、または、終末期対応の選択において〈相反する想いの狭間での迷い〉がある家族に対して、看護師は〈記憶を掘り起こし高齢者意思の反映後押し〉という取り組みを行っていた。この支援が家族の〈高齢者の意思に沿った決断〉の背景にあった。

③看護師が施設内看取りを選択するかは〈“分からない”懸念〉があると看護アセスメントした家族、または、入所高齢者の終末期対応の選択にあたって〈親族の意見は分からない〉家族に対して、看護師は〈親族への根回しで決断後押し〉の取り組みを行っていた。この支援が代理決定者の家族が〈親族の総意による決断〉する一助となった。看護師のこの動きが家族に認識されていた場合には、助けになった支援として評価されていた。

④高齢者の入所時から看護師が取り組んできた〈“常に看ている医務”を可視化〉や〈快適な暮らしを守る黒子〉が、代理決定者の家族が〈信頼と期待が決め手となる施設内看取り選択〉をすることにつながっていた。

【C：代理意思決定後から看取りまでの時期】

⑤看護師が〈決断支持とケア保証の説明〉をすることで、家族は施設職員の取り組みを認識することができ、〈信頼する医務に任せる安心感〉となって家族の代理意思決定後の精神的な支えとなっていた。

⑥看護師の〈模擬在宅看取り実現に力添え〉の取り組みは、家族が〈模擬在宅看取りに充実感〉というように看取り介護を肯定的に評価する際に、役立った看護支援として評価されていた。さらに、看取り期においても介護負担感が増さなかった家族の中では、施設に対する〈期待以上の看取り介護に感謝〉という評価に部分的につながっていた。

本研究は、精神的負担がありながらも、代理決定者の家族が代理意思決定を満足したものにできた関連要因が、実際に代理意思決定した時期だけでなく、代理意思決定の前後の時期にも存在していたことが明らかにした。また、家族の〈後悔はない満足のいく代理意思決定〉を支えるうえで重要であった看護支援が高齢者の状態安定時から存在することも明らかにした。さらに、主に支援した看護師とペアで調査対象としたことで、家族が認識していないものの満足のいく代理意思決定に貢献していた看護支援の存在をその具体的な内容も含め明らかにした。今後、認知症高齢者の終末期の受け皿としての比重が増すことが予想される介護老人福祉施設において、看護師は終末期対応についての代理意思決定を家族が行う際に重要な役割を果たすことが期待されている。このような業務を遂行する看護師に対して、経験豊かな看護師が行っている実践知を概念として要約し提供することができた。

## 第4章 研究2「認知症高齢者の終末期対応を代理意思決定した遺族の

### 満足感と後悔に関連する要因」

本章では、質問紙調査を行った。研究目的は、終末期対応を代理に意思決定した遺族の代理意思決定に対する「満足感」と「後悔」に関連する要因、特に、看護師が行った支援との関連において解明することである。中部地方にある「看取り介護の実施」として公表されている介護老人福祉施設のうち、遺族調査協力の承諾が得られた33施設において、認知症高齢者の終末期対応を代理意思決定した経験をもつ遺族226名を調査対象とした。調査に同意の意思がある遺族には、回答後の遺族票を個別に研究者宛に郵送してもらい回収した。遺族票の配布・回収期間は、2017年1月～3月であり、120名から回答を得た（回収率：53.1%）。遺族票の測定項目は、(1)代理意思決定に対する満足感と後悔、(2)施設内看取りに対する満足感、(3)看護支援の実施状況に対する認識、(4)代理意思決定と看取り介護に対する肯定的評価、(5)遺族および高齢者に関する基本情報（遺族の性別、年齢、高齢者との続柄、死別後経過、代理意思決定時の高齢者の年齢、要介護度、身体状態）である。解析は第1に、「満足感」と「後悔」それぞれを従属変数とした共分散構造分析を行った。第2に、「満足感」「後悔」の中央値を基準に4分類とした二項ロジスティック回帰分析（強制投入法）を行った。満足感・後悔の4分類中「1:高満足・低後悔」を参照カテゴリーに、モデル1では「2:高満足・高後悔」、モデル2では「3:低満足・低後悔」、モデル3では「4:低満足・高後悔」をそれぞれ従属変数とする分析を行った。いずれのモデルにおいても独立変数は4項目（施設内看取りに対する満足感、看護支援の実施状況に対する認識、肯定的評価、死別後経過）であった。統計的有意水準は5%未満とした。統計解析ソフトは前者の分析ではIBM Amos Ver.24、後者の分析ではIBM SPSS Statistics ver.24を使用した。

代理意思決定への「満足感」と「後悔」との相関関係は  $r = -.247$ 、共分散構造分析モデルの適合度は、 $CFI = 0.902$ 、 $RMSEA = 0.072$ であった。遺族の「代理意思決定への満足感」には「施設内看取りに対する満足感」が最も大きな影響を与えていた。一方、【看護支援の実施状況に対する認識】は「代理意思決定への満足感」に直接影響を及ぼす要因ではなく、代理意思決定と看取り介護に関する【肯定的評価】、および「施設内看取りに対する満足感」を介して間接的に影響を及ぼしていた。遺族の「代理意思決定への後悔」に対しては、【看護支援の実施状況に対する認識】は直接的に、また代理意思決定と看取り介護に関する【肯定的評価】、および「施設内看取りに対する満足感」を介して間接的に影響を及ぼしていた。

二項ロジスティック回帰分析の結果、モデル1はモデル式の有意性が保証されなかった ( $p \geq .05$ )。モデル2および3はモデルカイニ乗検定は有意で、Hosmer-Lemeshow 検定は適合性が良く、判別の中率は高かった。モデル2の「1:高満足・低後悔」群と「3:低満足・低後悔」群の比較、およびモデル3の「4:低満足・高後悔」群との比較では、「施設内看取りに対する満足感」が有意に関連していた ( $p < .01$ )。オッズ比はそれぞれ0.816と0.778であり、「施設内看取りに対する満足感」が低いほど代理意思決定の評価が「低満足・低後悔」または「低満足・高後悔」であった。

本研究では、遺族の代理意思決定への「満足感」と「後悔」には強い相関関係は認められず、

それぞれの関連要因は異なる可能性が明らかになった。この知見は、代理決定者の「満足感」を高める要因、「後悔」を減らす要因、それぞれを同時に満たす支援を行わなければ、“満足できる決定”“後で悔やまない決定”の同時実現には至らないことを示唆している。

看護師が行った支援が代理意思決定への「満足感」と「後悔」に共通して影響していた経路は、代理意思決定と看取り介護に関する【肯定的評価】、および「施設内看取りに対する満足感」を介してという間接的な影響であった。【肯定的評価】が「施設内看取りに対する満足感」を介して代理意思決定への「満足感」と「後悔」に影響するという結果は、研究1の質的研究を支持するものであり、それらに【看護支援の実施状況に対する認識】が影響を及ぼすことが本研究によって統計的に確認された。二項ロジスティック回帰分析の結果、代理意思決定評価の「高満足・低後悔」群に比べて、「低満足・低後悔」群と「低満足・高後悔」群はともに「施設内看取りに対する満足感」が有意に低いことが示された。共分散構造分析の結果において「施設内看取りに対する満足感」は「代理意思決定への満足感」に最も大きな影響を与える要因であったことと併せて考えると、「施設内看取りに対する満足感」が「代理意思決定への満足感」の規定因子である可能性が高い。一方、代理意思決定への「満足感」と「後悔」の相違点は、【看護支援の実施状況に対する認識】の直接影響の有無であった。看護支援の実施状況に対する認識は、「後悔」に対して直接的な影響を及ぼすものの、「満足感」に対しては直接影響がないことが示された。

## 第5章 総合考察

総合考察では、研究1（質的研究）と研究2（量的研究）の知見を踏まえ、代理決定者の家族の視点から、介護老人福祉施設に入所する認知症高齢者の終末期対応に関する代理意思決定における看護支援の有効性と課題について考察したい。

### 1. 介護老人福祉施設で行われた家族による代理意思決定に対する看護支援の有効性と実践面での課題

#### 1) 看護支援の有効性

研究2の量的研究において、【看護支援の実施状況に対する認識】が代理意思決定への「満足感」と「後悔」に対して直接的または間接的な影響を及ぼすことが示された。また、研究1の質的研究において、家族が〈後悔はない満足はいく代理意思決定〉という高い評価に至るまでの過程、すなわち代理意思決定の各時期に看護師が直接的・間接的に関わりをもっていたことが明らかになった。これらは、看護師が代理意思決定支援の質・量を向上させ適切な支援提供を行うことが、家族の後悔はない満足した代理意思決定の実現に寄与できる可能性があることを示唆している。

#### 2) 看護支援の実践面での課題

代理意思決定に関する看護支援の実践面での課題は、2点挙げられる。第1は、高齢者本人の意思確認である。研究1の質的研究において、高齢者の意思不明な中で決断することは代理決定者の負担となっており、死別後数ヶ月経過しても代理意思決定への疑念が残る家族は高齢者本人に〈意思確認しなかった後悔〉を抱えていた。一方の看護師は家族の決断内容を〈高齢

者の推定意思と照らし合わせて吟味)していた。高齢者本人の望みや意向とできるだけ矛盾がない終末期対応の選択を実現するには、高齢者の本人意思の理解が重要であることから、本人の意思形成や意思表示への支援により一層取り組むことが求められる。

第2は、組織体制づくりへの積極的な関与である。研究1の看護師の語りには、看護師が提案した終末期対応の意向確認や看取り介護に対して他職種の賛同を得て実現するに至るまでには、繰り返しの説明と話し合いを数年に亘って重ねた経緯があること、看取り介護や夜間対応に関する介護職員への教育的・精神的な支援や各種カンファレンス（デスカンファレンスを含む）に積極的に関与していること等があった。依然として終末期対応の意思決定支援や施設内看取りが実施できていない介護老人福祉施設において、これらを施設全体で推進していくためには、看護師個々の知識や技術を高め、アセスメント力やリフレクシオン力を養うとともに、施設内看取りに関する施設方針や目標の共有、関連職種との連携協働を含めた組織体制づくりに看護師が積極的に取り組む必要がある。

## 2. 研究の限界と今後の方向性

本研究の限界は、第1に、代理意思決定過程における代理決定者の家族の満足度の要因を、家族と看護師の相互作用に限定して解明した点にある。研究2の共分散構造分析の結果では、「代理意思決定への後悔」に対する回帰係数が小さかった。それには看護支援と関連する要因に意図的に限定して分析モデルを設定したことが影響している。また、ロジスティック回帰分析において高満足群の「後悔」の高低を予測する因子の特定には至らなかった。先行研究では遺族の代理意思決定への後悔に影響を及ぼす要因として「治療をやめることに対する家族の信念」や「選択肢がないことによる家族の見放された感覚」が報告されており<sup>6)</sup>、研究1の家族の語りにおいても、高齢者の本人意思を事前確認しなかったことの影響が推察された。このように、家族の代理意思決定評価に影響を及ぼす要因が看護支援の他にあることは十分に考えられる。

第2に、研究1の施設職員の面接が看護師に限定されていた点である。看護師面接では看護チームが行った家族に対する支援を聴取しているため、実践の背後にある他職種との連携協働についての把握には限界があった。家族にとって後悔のない満足した代理意思決定の実現に向けて施設職員が一丸となって支える取り組みへの示唆を得るには、家族の評価に影響を与えるであろう看護師と他職種との関わりを視野に収めた研究枠組みを構築することが必要となる。

最後に、介護老人福祉施設における代理意思決定支援に関して、更なる解明が必要と考える研究課題について述べる。まず1点目は「代理決定者」の設定である。本研究では代理決定者を「家族」と設定したが、今後は単身世帯が増えることが想定される。「家族」以外の者が代理決定者となるケースの増加が予測されるため、対象を拡大した研究が必要となる。2点目は、高齢者本人の意思と家族等の意向が異なる場合の支援に関してである。研究1において、終末期対応に関する高齢者本人の意思を事前に聞いていた家族の場合、その希望をすべての家族が受け容れていた。看護師にとって支援困難事例の一つとなっている高齢者と家族の意思が対立する場合<sup>7-8)</sup>の代理意思決定支援に関する研究が必要である。3点目は、介入研究である。研究1・2は共に、高齢者を看取った後の家族に対して一時点で行った横断的調査である。一般

病棟で行われた介入研究（終末期看護支援手順の作成、支援手順に沿った介入実施、介入方法の評価・修正）が報告されているが<sup>9)</sup>、介護老人福祉施設における代理意思決定過程に焦点を当て、介入手順を明示化した上で、それに基づき実践・評価した研究は存在しない。終末期対応に関する代理意思決定支援を標準化した作成手順が提示できれば、より多くの看護師の支援実践に繋がり、質の向上に有効且つ意義がある。

## 【参考文献】

- 1) Wendler D, Rid A : Systematic review: The effect on surrogates of making treatment decisions for others, *Annals of Internal Medicine*, 154 (5), 336-346, 2011.
- 2) Rabins PV, Hicks KL, Black BS : Medical decisions made by surrogates for persons with advanced dementia within weeks or months of death, *American Journal of Bioethics Primary Research*, 2(4), 61-65, 2011.
- 3) 厚生労働省 : 平成 30 年度診療報酬改定の概要.  
(<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000197979.pdf>, 2018.8.27)
- 4) 厚生労働省 : 平成 30 年度介護報酬改定における各サービス毎の改定事項について.  
(<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000196994.pdf>, 2018.8.27)
- 5) 牧野公美子, 杉澤秀博, 白柳聡美, 他 : 日本における高齢者の終末期医療に関する家族による代理決定についての文献レビュー, *老年看護学*, 23(1), 65-74, 2018.
- 6) 塩崎麻里子 : ホスピス・緩和ケア病棟へ入院する際の意味決定に関する遺族の後悔の決定要因.  
([https://www.hospat.org/assets/templates/hospat/pdf/j-hope/J-HOPE\\_3\\_3.pdf](https://www.hospat.org/assets/templates/hospat/pdf/j-hope/J-HOPE_3_3.pdf), 2018.8.27)
- 7) 森一恵, 杉本知子 : 高齢がん患者の終末期に関する意思決定支援の実際と課題, *岩手県立大学看護学部紀要*, 14, 21-32, 2012.
- 8) 上田理英, 生野繁子 : 意思表示困難な特別養護老人ホーム入所者の家族への看護職による終末期の代理判断支援の実態, *日本看護福祉学会誌*, 21(2), 183-195, 2016.
- 9) 齊田綾子, 小泉美佐子 : 意思確認が困難な終末期高齢患者の看護一家族との話し合いによりその人らしさを看護に取り入れることを目指した終末期看護支援手順導入の効果一, *老年看護学*, 14(1), 42-50, 2010.