

長期介護施設に入居している認知症をもつ人の 人生の最終段階における家族内の意思決定パターン

東京大学大学院 医学系研究科 健康科学 看護学専攻家族看護学分野
大学院生 福井 千絵

(共同研究者)

東京大学大学院 医学系研究科 健康科学 看護学家族看護学分野
教授 上別府 圭子

はじめに

認知症をもつ人の家族にとって、人生の最終段階における代理の意思決定は共通する経験であり⁽¹⁾、最も困難なものとして経験されてきた^(2, 3, 4)。認知症をもつ人の家族における代理の意思決定をより困難にするものの1つとして、家族内の意見の相違が報告されており⁽⁵⁾、長期介護施設の職員は、家族内の意見の調整に困難を抱えていることも明らかになっている⁽⁶⁾。しかしながら、人生の最終段階における家族内でどのような話し合いがなされ、決定に至ったのかは、ほとんど焦点が明らかになっていないことが指摘されており⁽⁷⁾、家族内の状況を理解した上での介入方法は明らかにされていない。したがって、認知症をもつ人の人生の最終段階における家族内の意思決定パターンを明らかにし、介入方法に関する示唆を得る必要があると考える。

よって、本研究の目的は、長期介護施設に入居している認知症をもつ人の人生の最終段階における家族内の意思決定パターンを質的調査により明らかにすることとした。

研究方法は、過去6か月以内に特別養護老人ホームを退居した入居者の緊急時の第一連絡先に登録されている家族（主介護者）を対象にリクルートを行い、60分～90分間の個別インタビューを実施した。インタビュー内容は、認知症をもつ人の人生の最終段階において、決定を求められた際に、家族内でどのように話し合いがなされ、最終的にどのような決定に至ったかを聴取した。インタビューデータは、内容分析の手法⁽⁸⁾を参考に家族内の意思決定パターンを分析した。

結 果

特別養護老人ホーム（以下、特養）18件において、特養職員が研究参加に不適切と判断した対象者を除き、対象者へ研究説明文書を郵送した。特養職員が研究参加に不適切と判断した対象者の理由は、家族の負担が大きい、特養との関係性の都合、連絡が取れない等であった。研究に関心を示した対象者27名から返信を得て、研究者より詳細な研究説明を行った。

27名より研究協力の承諾を得て、インタビューを実施した。対象者の属性は、男性8名(夫1名、実の息子6名、義理の息子1名)、女性16名(妻1名、実の娘11名、義理の娘2名、兄弟姉妹2名)、平均年齢67.1歳であった(表1)。

人生の最終段階における家族内の意思決定パターンは単独型、トップダウン型、非協調型、協調型、全員参加型の5つに分類された(図1)。人生の最終段階における家族内の意思決定パターンは、人生の最終段階に至る前までの家族関係や介護への参加具合が大きく影響していると考えられた。

考 察

本研究では、特別養護老人ホームを退居した入居者の家族へのインタビュー調査により、人生の最終段階における家族内の意思決定パターンの5つの分類(単独型、トップダウン型、非協調型、協調型、全員参加型)が明らかになった。

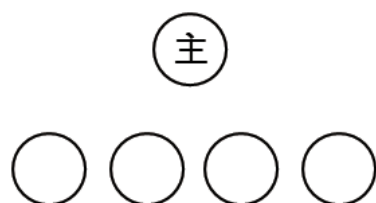
全員参加型は、比較的意見交換をする機会が多く、時間をかけて意見を擦り合わせる機会もあると推察された。また、意見の相違があった場合にも、家族内で解決する傾向にあると考えられ、主介護者のみに負担が集中することは少ない傾向にあることが推察された。特養の医療福祉従事者は、家族の力に任せるだけではなく、継続的に家族員と関わりをもち、家族と特養が一つのチームとして繋がることも有用ではないかと考えられる。

トップダウン型では、主介護者が決定を担うことが明確であり、混乱は少ない傾向にあると推察された。一方、他の家族員が意見を発する機会が少ないことが予想され、意見の相違が不顕在化している可能性があると考えられた。特養の医療福祉従事者は、家族内の力関係や各家族員の思いについて情報収集・観察し、家族内の状況を理解する必要があると考えられる。そして、本人に関係する家族が一同に集まり、本人の状態を説明する機会をもつなど、特養側から本人についての情報を共有する機会をもつことを提供することも有用ではないかと考えられる。

表1. 対象者の基本属性

N = 27

		平均値 標準偏差 [範囲]
年齢		67.1 ±9.1 [55-86]
続柄	夫	1
	妻	4
	実息子	6
	実娘	11
	義理息子	1
	義理娘	2
	兄弟姉妹	2
故人の年齢	60代後半	1
	70代前半	2
	70代後半	1
	80代前半	2
	80代後半	6
	90代前半	10
	90代後半	3
	100歳以上	2
故人の性別	男性	9
	女性	18
亡くなられた場所	特別養護老人ホーム	14
	病院	9
	老人保健施設	2
	自宅	1
同居介護の経験	あり	17
	なし	10
本人の事前意思	意思表示があった	1
	意思表示はなかった	26
本人の意思の推定	過去の発言から推定できた	6
	推定する発想がなかった	21

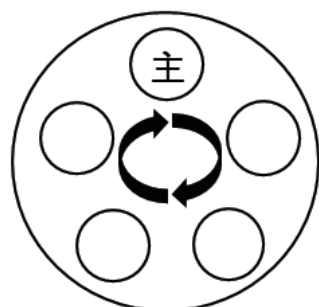


単独型

本人に関係する他の家族員がおらず、主介護者のみで全てを決定するパターン。他の家族員が逝去・高齢・疎遠・不仲等の理由から、主介護者が他家族員を頼ることはできないと認識している場合を含む。

「みなさん高齢やったり連絡を取り合う仲でもないですから、葬式が終わって全てが落ち着いてから報告しようかなって思っています。

（実の娘、60代前半）」「私が母の命の期限を決めてしまった...と今でも考えてしまいます。でも施設の方は一緒になって涙を流してくれ、たし、“本人は絶対幸せだったよ”と励ましてもらったことには本当に救われました（実の娘、60代後半）」

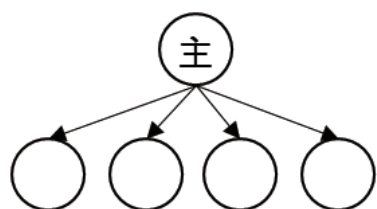


全員参加型

主介護者と同等に本人の介護に関わっている他の家族員の存在があり、決定にも同様に参加するパターン。

「いつも二人三脚というか、常と一緒に動いてたので、同じ本人の状態を見ていることもあって、こんな状態で生きててもかわいそうだよ、だとか話ながらやっていた。（実の息子、50代後半）。」

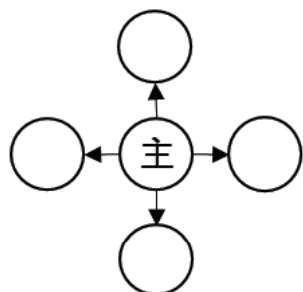
「弟は何か何でも治療をしてほしいということを言っていたんですよ。でもそれでは母が苦しいだけだと思って、施設の勉強会に何度も一緒に足を運んで納得するようになったという形です。（実の娘、70代前半）」



トップダウン型

他の家族員の協力を期待しておらず、相談することはなく決定後に他の家族員に報告するパターン。

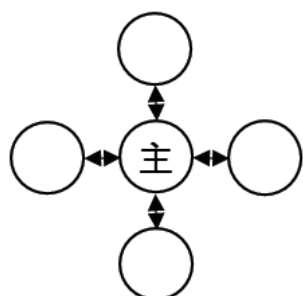
「他（の家族員）には何も聞かないですよ。これまで何もしなかったんだから何も言う権利ないですよ。（実の息子、50代前半）」「施設の人に、“兄には母への愛がない”とかなんとか言っていたみたいですね。面会には俺とは会わないように来ているみたいでね、何の感謝も文句も言われたことがない。でも、何か不満はあったのかもしれないね。（実の息子、60代後半）」



主介護者を中心とした協調型

他の家族員に相談をして了解をもらってから決定するパターン。加えて、他の家族員は積極的に介護へ参加することはないが、主介護者の意見を尊重する体制がある。

「“あなたの思うようにしたらいいからね”と”言われてましたから。“よくやってくれてありがとう”と。勝手にしたと思われても気分が悪いからまめに連絡はしていたけど。実質的な手助けはないけれど、口出しもないから、私としては助かって、ストレスなくできました。親戚が散々揉めてきたのを見てたから、たくさん口出す人がいることの大変さがよくわかってるんです。（義理の娘、70代前半）」



主介護者を中心とした非協調型

他の家族員に相談をして了解をもらってから決定するパターン。加えて、他の家族員は積極的に介護へ参加することがなく、主介護者の求めに応える体制がない。

「私が相談しているのに、良いも悪いも何も言ってくれないんです。もう私一人ではどうしたらいいかわからなくて、施設の人に恥を承知で事情を全部話したんです。そしたら、一度みんなを連れてきて、一緒に話しましょうと言ってきて、やっとまともに話ができたんです。（実の娘、50代前半）」

「自分だけの親じゃないから兄弟二人の意見聞いたけど、案の定延命について意見が割れて、自分の本意じゃない方に進んだ。いつまでもピリオドが打てない気持ち。もっと前から延命がどういものかを話しておけばよかったのかなと思う。（実の息子、60代後半）」

図1. 本研究における家庭内の意思決定パターンの類型化

非協調型では、主介護者が孤軍奮闘していると自覚する傾向があり、家族内の話し合いが硬直する可能性があることが推察された。しかし、医療福祉従事者の介入や家族内での衝撃が硬直状態を変化させる機会となることも推察され、意思決定パターンが移行する可能性があることが示唆された。(例えば、家族内の話し合いが進まない硬直状態を医療福祉従事者が話し合いの機会をもつことで話し合いを進展させることにより家族関係を緩和させ、非協調型が全員参加型へ移行する等)。

単独型や協調型では、家族内での衝突は少ない傾向にあることが推察された。主介護者は自身のみで決定できることに満足している一方で、決定したことの責任の負担があることに変わりないと考えられる。いずれの類型においても、決定が必要な際には、特養の医療福祉従事者が、主介護者をはじめ各家族員が抱える思いを理解し、決定に寄り添う姿勢が必要であると考えられる。また、決定後や死亡後にも、主介護者自身や家族員の誰かを責めるようなことがないように、家族の決定に正解不正解がないことを伝え、決定後の精神的負担を支えるように関わる必要があることが示唆された。

人生の最終段階における家族内の意思決定パターンは、人生の最終段階に至る前までの家族関係や介護への参加具合が大きく影響していると考えられ、家族内の意思決定パターンは移行する可能性も示唆された。そのため、特養の医療福祉従事者は、人生の最終段階に至る前に、本人の介護や人生の最終段階について等の話し合いをもつことを、特養側から家族へ働きかけることも有用であると考えられる。この際、家族に任せるだけではなく、特養の医療福祉従事者は家族の話し合いに硬直した様子がないか等を観察・情報収集し、時には介入が必要であることが示唆された。

本研究の限界として、対象者が特養職員の判断により除外されていることにより、集団に偏りが生じた可能性があり、全ての類型を明らかにできていない可能性がある。また、本研究の対象者は、緊急時の第一連絡先に登録されている家族（主介護者）の主観に基づくものであり、他の家族員や医療福祉従事者から見た家族内の意思決定パターンとは異なる可能性があることに留意が必要である。

さらに、本研究では、各類型における心理社会的状況や家族機能を客観的指標としては明らかにしていないため、今後は客観的指標を用いた調査を行い、各類型における影響について理解を深める必要があると考える。また、本研究の対象者のうち、本人の意思を推定した者は4分の1であり、本人の意思がどう扱われたかについて主介護者のみの視点から考察することが困難であった。人生の最終段階において、認知症をもつ人の本人の意思の反映が十分にされていないことが課題として挙げられており⁽⁹⁾、今後は家族員複数から意見を聴取することにより、本人の意思がどのように扱われたかについて調査する必要があると考える。

要 約

本研究では、長期介護施設に入居している認知症をもつ人の人生の最終段階における家族

内の意思決定パターンを質的調査により明らかにすることを目的に、過去6か月以内に特別養護老人ホームを退居した入居者の家族（緊急時の第一連絡先）を対象にインタビュー調査を実施した。結果として、対象者27名のインタビューデータより、人生の最終段階における家族内の意思決定パターンは単独型、トップダウン型、非協調型、協調型、全員参加型の5つに分類された。人生の最終段階における家族内の意思決定パターンは、人生の最終段階に至る前までの家族関係や介護への参加具合が大きく影響していると考えられ、家族内の意思決定パターンは移行する可能性も示唆された。そのため、特養の医療福祉従事者は、人生の最終段階に至る前において、本人の介護や人生の最終段階について等の話し合いをもつことを、特養側から家族へ働きかけることも有用であると考えられる。この際、家族に任せるだけではなく、時には特養側からの介入が必要であることが示唆された。また、決定後や死亡後にも、決定後の家族員の精神的負担を支える体制が必要であることが示唆された。

文 献

1. Maust DT, Blass DM, Black BS, Rabins PV. Treatment decisions regarding hospitalization and surgery for nursing home residents with advanced dementia: the CareAD Study. *International psychogeriatrics*. 20 (2) :406 – 18, 2008.
2. Peacock SC. The experience of providing end-of-life care to a relative with advanced dementia: An integrative literature review. *Palliative & supportive care*. 11 (2) :155 – 68, 2013.
3. Caron CD, Griffith J, Arcand M. Decision making at the end of life in dementia: How family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term-care settings. *Journal of Applied Gerontology*. 24 (3) :231 – 47, 2005.
4. Gessert CE, Forbes S, Bern-Klug M. Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *OMEGA-Journal of Death and Dying*. 42 (4) :273 – 91, 2001.
5. Livingston G, Leavey G, Manela M, Livingston D, Rait G, Sampson E, Bavishi S, Shahriyarmolki K, Cooper C. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *Bmj*. 18;341:c4184, 2010.
6. 古田さゆり、小野 幸子、B特別養護老人ホームにおける看取り介護実現への取り組みと課題、岐阜県立看護大学紀要10巻1号、Page33–41、2009
7. Wallace CL. Family communication and decision making at the end of life: a literature review. *Palliative & supportive care*. 13 (3) :815 – 25, 2015.
8. Mayring, Philipp. Qualitative Content Analysis [28 paragraphs] . *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1 (2) , Art. 20, 2000.
<http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0002204>.
9. 山下 真理子、小林 敏子、松本 一生、小長谷 陽子、中村 淳子、介護家族の視点からみた認知症高齢者の終末期治療 その現状と課題、日本認知症ケア学会誌6 (1)、69 – 77、2007