

意思疎通が困難な高齢者を支える 家族の代理意思決定に関する文献レビュー

青木 頼子

富山大学大学院医学薬学研究部老年看護学講座

はじめに

近年、医療における患者の権利を尊重する動きが高まっており、インフォームド・コンセントは、説明と自己決定権を考慮した納得した上での同意と解釈されるようになった。これにより、患者の自己決定が重視されるようになり、患者は自身の治療における決定権と責任を負うこととなった。しかし、脳血管疾患や重度認知症など何らかの理由により、患者本人が意思決定できない場合は、患者の状況を一番理解しているとされる家族が代理人となって、その役割を担うことが多い。特に患者が高齢者である場合、約70%が自ら意思決定できない状態である¹⁾とされているにも拘わらず、患者による事前指示はないことが多い。また、高齢者単独世帯・夫婦世帯の増加、子供が遠方にいるなどの理由から、家族でさえも、患者本人の思いや希望を知ることは難しく、代理意思決定の重責による精神的負担も強いとされている²⁾。よって、今後も高齢化が進行している我が国において、高齢者の自律の尊重を踏まえた上での家族の代理意思決定支援は急務の課題である。

家族による代理意思決定の研究はこれまでに、ニーズに関する研究³⁾、関連要因に関する研究⁴⁾、家族に対する看護師の技術・看護介入方法に関する研究⁵⁾、看護師の役割と倫理的ジレンマに関する研究⁶⁾をテーマとしたものが多かった。しかし、研究の対象者の大半は成人期の患者の家族を含むものであり、高齢者を支える家族の特徴を見出せているとは言い難い。よって本研究は、意思疎通が困難な高齢者を支える家族の代理意思決定に関する文献レビューを行い、その研究動向や特徴を明らかにすることを目的とする。これにより、今

後増加する高齢者を支える家族の代理意思決定支援の一資料とすることができると考える。

研究方法

国内の研究論文の検索には、医学中央雑誌 Web 版 Ver.5 を使用し、収録開始の1983年から2014年4月時点までの論文を検索した。検索時のキーワードは、「代理意思決定 AND 高齢者」(21件)、「意思決定 AND 家族 AND 高齢者」(227件)、「自己決定(患者の権利擁護、個人の自律性) AND 家族 AND 高齢者」(147件)を用いた。研究論文は、原著論文とし、研究目的や方法など一連の研究の体裁と内容が整った論文であること、高齢者を支える家族に特化していることを条件とした。そのため、特集、患者データに基づかない専門委員会や専門家個人の意見、資料、総説、学術集会発表抄録(口演、示説)、会議録は除外し、合計395件の論文を見出した。

また、国外の研究論文の検索には、CINAHL、MEDLINE を使用し、収録開始の1987年から2014年4月時点までの論文を検索した。検索時のキーワードは、「Surrogate decision making」と「Family」を用いて AND 検索を行い、対象年齢を65歳以上に限定した。研究論文は、Journal Article とし、国内と同様の条件下にて、合計68件の論文を見出した。

以上の論文を概観し、重複する論文を除き、タイトル、抄録の内容から高齢者を支える家族の代理意思決定に関するものか否かを検討した。最終的に論文を読み、今回のテーマに関するものと確信した和文17文献、英文5文献の合計22文献を本研究の対象論文とした(図1)。

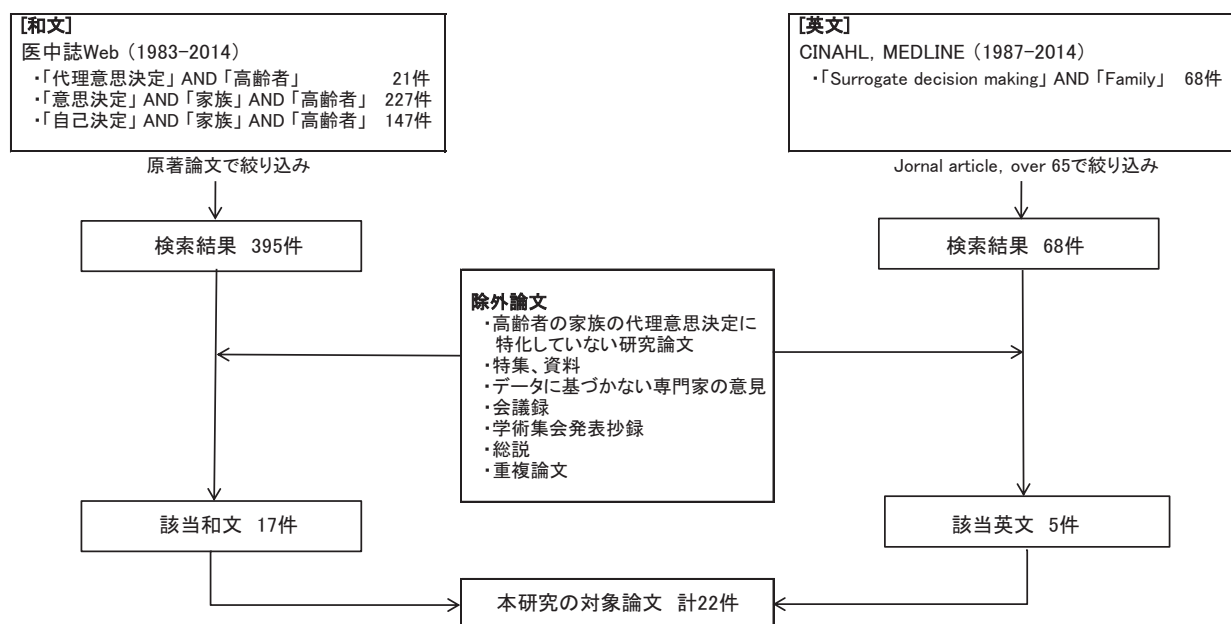


図1 対象論文確定までの過程

なお、本研究において高齢者とは65歳以上の者とした。また、家族とは、家族であると相互に認知し合っているひと（生者）の小集団システムであり、血縁関係がなくても、同居していなくても、互いを家族であると認知していれば家族とみなす⁷⁾と定義した。さらに、代理意思決定とは、高齢者本人が意思決定できない場合に、本人が望むであろうことを本人に代わって生活や医療に亘り判断をすることと定義した。

結果

1. 意思疎通が困難な高齢者を支える家族の代理

意思決定に関する文献の研究動向

意思疎通が困難な高齢者を支える家族の代理意

思決定に関する研究論文は、国内では、「代理意思決定」、「高齢者」のキーワードで、はじめて論文が検索できたのは2004年であり、ここ最近の10年間で研究論文数が急激に増加していた。国外では、特に研究論文数に変動は少なく、年間5件前後であった。研究デザインは、質的研究77.3%、量的研究9.1%、質的・量的研究の混合が13.6%であり、質的研究が大半を占め、事例研究も含まれていた。研究対象者の内訳は、成人した子供が大半を占め、次いで配偶者であった。代理意思決定せざるを得なくなった高齢者側の原因は、重度認知症、脳血管疾患、老衰、終末期であった（表1）。

2. 国内、国外文献の研究内容の概要

意思疎通が困難な高齢者を支える家族の代理意

表1. 高齢者を支える家族の代理意思決定に関する論文数の推移

キーワード		年代						合計
		～1994	～1995	～2000	～2005	～2010	～2014・4	
「代理意思決定」AND「高齢者」		0	0	0	2	7	12	21
「意思決定」AND「家族」AND「高齢者」		0	1	6	40	112	68	227
「自己決定」AND「家族」AND「高齢者」		0	0	2	42	77	26	147
「surrogate decision making」AND「Family」		4	12	4	12	12	24	68
対象論文	和文（17件） 1983年～	0	0	0	3	3	11	17
	英文（5件） 1987年～	0	0	0	0	1	4	5

思決定に関する研究内容は、国内文献では、胃ろう造設・経管栄養導入、療養環境、看取りに焦点を当てた代理意思決定に大別された。また、国外文献では、スケールの開発、代理意思決定者の要因など、内容にばらつきを認めた。

以下、質的研究の内容については、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを< >として統一して記載した。

1) 国内文献の研究内容の概観

(1) 胃ろう造設・経管栄養導入の代理意思決定に関する研究

胃ろう造設・経管栄養導入の代理意思決定に関する研究では、胃ろう造設を決定するまで、胃ろう造設前後、胃ろう造設後ある程度日数が経過してからの各時期における心理や意思決定プロセス、体験、思いの変化について述べられていた。

胃ろう造設を決定するまでの時期において、加藤ら⁸⁾の研究では、摂食・嚥下障害による誤嚥性肺炎のある高齢者の家族は、【家族の胃ろう造設という現実と向き合う】ことから始まり、【揺らぎ】を体験しながら、【胃ろう造設の意味づけ】を行っていた。そして【胃ろう造設という現実に向き合う】プロセスを行きつ戻りつ繰り返し、【決定への段取り】をつけながら【家族としての決定】の意思を固めていくというプロセスを明らかにしていた。加藤ら⁹⁾の研究では、介護老人福祉施設に入所している高齢者の胃ろう造設において家族は、高齢者の【食べることへの危機を実感】する体験から、【自分に内在する思いとの対話】を通して、高齢者の胃ろう造設の決定にかかわる者としての【代理の責任を背負う精一杯の自己決定】へとつながっていることが明らかとなった。そして、代理意思決定を行う重責に対して、【決定への荷おろし】ができること、【決定への後押しを求める】ことで重責感を緩和することができ、さらに決定への意思を固め、【命をつなぐ選択としての意思が据わる】という6段階の構成を明らかにしていた。

胃ろう造設前後の時期において、相場ら¹⁰⁾の研究では、家族は重度認知症者への【摂食困難への悩み】を強め、医師の胃ろう造設の説明を受けて

いた。その上で、<患者を治そうとする医師への信頼>のもと<命をどうにかつなぎたい>思いから、<胃ろう造設への迷い>を繰り返しながら、定められた期間で【命をつなぐための選択と葛藤による絞りこみ】を行っていた。そして、最終的に高齢者を【最後までみる覚悟をしての決断】をくだしていた。胃ろう造設後の家族は、徐々に<その人らしい生活を願う>ようになり、【胃ろうのある生活への不安と期待】を抱いており、やがて<胃ろうのある介護生活への自信>を獲得していた。一方で、【介護生活に対する自信と不安】を抱え、【満足するものの自問自答を繰り返す】プロセスを明らかにしていた。同じくプロセスを明らかにした祐宣¹¹⁾の研究では、経管栄養導入前、導入時、導入後において、「混迷・困惑・絶望」の段階、「期待・希望」・「揺れ」の段階、「藁をもすがる」段階、「安定・安堵」の段階、「ジレンマ」の段階を経ていると述べていた。また、家族は医師からの説明を簡単なものだったと受け止め、経管栄養導入後の生活のイメージを持たず、要介護者の意思も確認できないまま経管栄養導入という代理意思決定をしていた。導入時の経緯はどうかあれ、経管栄養に満足していたが、家族には経管栄養を導入しても、自分には望まないという思いも存在しており、経管栄養をめぐる複雑さを報告していた。家族の思いの変化について、牧野ら¹²⁾の研究では、【胃ろう造設に対する葛藤】、【生きるための選択】、【意思決定するための医療者の影響】、【胃ろう造設後の期待と後悔】の4つのカテゴリーを抽出していた。家族は、胃ろうの理解が困難な状態にあり、胃ろう造設後の不安をもち、意思決定への責任を感じながらも、延命には胃ろうが必要であることを認識し、回復への期待を込めて、胃ろう造設の決断をしていた。しかし、胃ろう造設したことを後悔し、今後の生活に対する不安は持続していたと報告していた。

胃ろう造設後ある程度日数が経過してからの時期において、倉田ら¹³⁾の研究では、介護者は、胃ろう造設した当初は、胃ろう栄養の簡便性などから、在宅介護を肯定的に体験していた。しかし、【やってみて分かった胃ろう栄養介護の辛酸】によって、<胃ろう選択への疑念>を抱き、<終わ

りがみえない>日々に追い詰められ、在宅介護は、<首に手がいく>【煩悶のきわみ】の否定的な体験となり、在宅介護は苦悩に満ちた危機的なものへと変化していった。【断ち切れない絆】は肯定的体験、否定的体験の両方に影響力をもち、中核をなしていたと報告していた。さらに中村ら¹⁴⁾の研究では、胃ろうを造ったことに対する家族の思いの変化では、時間の経過とともに、胃ろうを造ったこと、現在の療養や介護のことについて悩む患者家族が増える傾向にあった。また、期待通りではなかった、生き長らえることが良いことなのか、機械的に扱ってしまっているのではないかといった予想外の思いが出現してきた場合に、胃ろう造設したことに疑問を抱いていたと報告していた。

(2) 療養環境の代理意思決定に関する研究

療養環境の代理意思決定に関する研究では、在宅介護への移行に関する代理意思決定プロセス、社会サービスの選択、認知症に罹患してから施設入所までの代理意思決定に関する内容が述べられていた。

在宅介護への移行に関して、景平ら¹⁵⁾の研究では、主介護者の在宅介護への代理意思決定に関連した要因として、状況認識と自己認識に注目していた。状況認識として、【支援への認識】、【将来への備え】、【家族としての患者への思い】、【準備状況への認識】、【在宅介護に対する受け止め】、【患者状況への認識】、【あきらめ】、【経済状況への認識】、【なんとかなるといふ見通し】の9つが見出され、特に【支援への認識】と【家族としての患者への思い】が、主介護者の代理意思決定に強く影響していること、および家族間の葛藤の原因にもなっていた。また、自己認識として、【介護への自信】が抽出されたと報告していた。さらに、香川¹⁶⁾の研究では、家族が退院先の生活の場を選定する時のプロセスは、最初から自宅へ帰ると考えていた通りに決めているトップダウン型と、決定を決めかねており、在宅以外の選択肢を考慮しながら決定しているボトムアップ型の2つがあった。トップダウン型を構成する要素には、【信念】、【支援】、【在宅でみるためのハードル】、【今後の不安】、ボトムアップ

型を構成する要素には、【信念】、【介護実践能力】、【情報探索】があったと報告していた。

谷本¹⁷⁾の研究では、要介護高齢者を介護する家族介護者のサービス導入における代理意思決定プロセスは、①在宅介護開始より、介護を役割と規定し、生活時間の削減などの対処をしている、②介護の重圧、家族介護者・要介護高齢者の体調不良など、追い込まれた状況が生活継続の危機となっている、③在宅ケアサービス導入への肯定感と抵抗感の間で葛藤した結果、導入を決定している、④在宅介護開始や在宅ケアサービス導入にあたり、自己決定していることを明らかにしていた。また、その意思決定要因として、①【介護をやり通すことを美とする規範】が、在宅ケアサービス導入の阻害要因になっていた。また、②【家族介護者の感じる極限までの介護】に取り組むこと、【サービスのプラス影響】、【可能な範囲での負担】は、在宅ケアサービス導入の肯定要因になっていた。さらに、③【消極的な身内からの援助】は、生活継続の要因となる反面、生活継続危機の要因ともなり、在宅ケアサービス導入の肯定要因に影響すると報告していた。また、中島ら¹⁸⁾の研究では、認知症高齢者の家族介護者が介護サービスを選択する際に、訪問介護では、経済的側面、介護の代替性に関する項目およびサービス内容のいずれにも関心を示していた。デイケア・デイサービスでは、サービス内容への関心が低い一方で、サービスの単価と回数に強い関心を示していた。ショートステイでは、サービスの内容に関する項目が重視されていたと報告していた。

認知症に罹患してから施設入所までの代理意思決定に関する研究において、杉谷ら¹⁹⁾の研究では、認知症高齢者を支える家族が行う介護開始時期からの長期にわたる代理意思決定過程として、【いままでの生活の変更を余儀なくさせる危機的状況】、【危機感の分かち合い(共有)】、【決定のための情報収集】、【本人の内面への歩み寄り】、【介護役割とのせめぎ合い】、【介護の意味づけ】、【決定における迷い】、【周囲との調整と支援】、【経済的な状況】の9つのカテゴリーを見出していた。危機に気付いた家族は、その認識を本人と共有できないことに苦慮しつつも必要

な情報収集を行い、介護役割とせめぎ合いながらも介護者としての役割・主体性、また意思表明できにくくなる本人の意をくむ役割も引き受けていた。そして、その役割の引き受け方には、4つのタイプがあり、本人の意思を非常に強くくみ取り苦慮する「内在型」、本人の意思を顧みず自分の思いだけで突き進む「疎外型」、どちらのバランスも良い「両立型」、どちらのバランスも悪い「無関心型」に分類されると考察していた。さらに杉谷ら²⁰⁾の継続研究では、受診までの時期、介護サービス開始検討時期、施設入所検討時期毎に、見出された9つのカテゴリーの代理意思決定過程の変化を報告している。その結果、受診までの時期には、【いままでの生活の変更を余儀なくさせる危機的状況】、【危機感の分かち合い（共有）】、【決定のための情報収集】に関する語りが多かった。介護サービス開始検討時期には、受診までの時期に聞かれた語りは減少し、【本人の内面への歩み寄り】、【介護役割とのせめぎ合い】、【周囲との調整と支援】に関する語りが多かった。施設の入所を検討する時期にはすべてのカテゴリーに該当する語りが見られ、各時期によって代理意思決定の過程に影響する要因に差異があることを明らかにしていた。また、【介護の意味づけ】と【本人の内面への歩み寄り】の両カテゴリーは、それぞれ介護者としての役割、本人の意をくむ役割に関連すると解釈していた。さらにその両カテゴリーは、受診までの時期にはほとんど見られず、介護サービス開始検討時期、施設入所検討時期を経るにつれ増加していた。よって、介護の進行により、2つの役割に偏りが生じ、「内在型」、「疎外型」に分化する傾向がみられ、さらに役割の引き受け方には介護負担感が強い影響力を持つと考察していた（表2, 3）。

(3) 看取りの代理意思決定に関する研究

看取りの代理意思決定に関する研究では、蘇生処置拒否（do not resuscitate: DNR）を決定した家族の心理、施設における看取りへのニーズと事前意思代理決定プロセスについて述べられていた。

山根ら²¹⁾の研究では、家族のDNRの代理意思

決定は、＜意識がなくても生きていてほしい＞、＜人工呼吸器で生かされたくない＞という時間軸とともに繰り返される心の揺れとして、【混乱と否認】が生じていた。また、＜妻の、患者の動揺を受け止める自信のなさ＞、＜DNRを告知しなくてはいけないという葛藤＞といった【相互虚偽】を引き起こしていた。さらに、生きていて欲しいと願いながらも死に向かっている状態を＜爆弾を抱えるような思い＞、＜八方ふさがり＞だと感じていた。そして、患者の死を＜終止符としての死＞として捉えながら＜死の予期変更＞を行うことで安寧を得るといった【死への連続性】が認められた。また、＜看取りの準備＞を行いながらも、＜家族としての支援＞、＜患者が価値ある存在として言語化すること＞で、妻としての役割を果たすといた【自分を位置付ける】ことも行っていた。田中ら²²⁾の研究では、特別養護老人ホームにおいて最期を迎えた認知症利用者の家族が、看取りにおいて良かったことは、「利用者と家族との距離が近くなり生前より関係性が深まった」、「自分らしい生活が出来ること」、「住み慣れた我が家のようなであった」、「施設の人が家族のように接してくれた」ことであった。また、困ったことは、「本当に医療行為をしなくて良かったのか」、「本人の意志を汲み取れていたのか」などの精神的負担があげられた。笠間ら²³⁾の研究では、高齢者を看取った家族は、家族・親戚間で高齢者の治療方針を話し合う際に、意見の不一致や代理意思決定者が不明であったことで困難を生じており、その場合、医師に委ねられた治療方針決定につながりやすいと述べている。さらに、高齢者全員が事前指示を家族に示してはならず、事前指示を考える過程において、医療従事者から相談・助言を得ることの重要性が示唆されたと報告していた。さらに、二神ら²⁴⁾の研究では、介護老人福祉施設において、認知症高齢者を支える家族が行った事前意思代理決定のプロセスは、【看取りに関する情報入手】、【看取りのイメージ化】、【高齢者の意思の推測】、【実現可能な看取り方針の決定】、【決定への納得】の5段階が見出された。これらの段階における家族の困難には、【看取りに関する不十分な情報】、【看取りのイメージ化

表 2. 胃ろう造設・経管栄養導入の代理意思決定に関する研究

著者 (年号)	目的	研究方法		結果
		対象	分析手法	
加藤真紀 他 (2011)	摂食・嚥下障害による誤嚥性肺炎のある高齢者の家族が、胃ろう造設に対して、どのような思いを体験し意思決定をおこなったのか、そのプロセスを明らかにする。	家族 3 名	半構成的面接法によるインタビュー 質的研究	高齢者家族の代理意思決定プロセスとして、【家族の胃ろう造設という現実に向き合う】、【揺らぎ】、【胃ろう造設の意味づけ】、【決定へと段取り】、【家族として決定】の 5 つのカテゴリを抽出した。
相場健一 他 (2011)	重症認知症高齢者の栄養管理に胃ろう造設を選択した家族の代理意思決定に伴う心理的プロセスについて、胃ろう造設の説明を受ける前から胃ろう造設後、現在に至るまでを明らかにする。	家族 13 名	質的記述研究 デザイン 質的研究	家族の代理意思決定に伴う心理的プロセスは、【摂食困難の悩み】、【命をつなぐための選択と葛藤による絞り込み】、【最後までみる覚悟を以ての決断】、【胃ろうのある生活への不安と期待】、【介護生活に対する自信と不安】、【満足するもの自問自答を繰り返す】の 6 つのカテゴリで構成された。
祢宜佐純美 (2011)	家族による代理意思決定のプロセスを検討する。	家族介護者 5 名	聞き取った対象者の思いを、経管栄養導入前→導入時→導入後と時間の経過に沿って分析	家族による代理意思決定のプロセスとして、「混乱・困惑・絶望」の段階→「期待・希望」の段階→「揺れ」の段階→「薬をもすがる」段階→「安定・安堵」の段階→「ジレンマ」の段階を経ていた
倉田貞美 他 (2011)	胃ろう栄養の在宅介護の体験を明らかにする。	家族介護者 9 名	半構成的面接法によるインタビュー 質的研究	胃ろう栄養の代理意思決定をした介護者は、最初胃ろう栄養の在宅介護を肯定的に捉えていたが、徐々に胃ろう選択への疑念、終わりがみえない日々、追いつめられ否定的に捉えるようになっていった。胃ろう栄養の在宅介護が肯定的体験の時も、否定的体験の時も、断ち切れぬ絆は影響力を持ち、中核をなしていた。
加藤真紀 他 (2012)	介護老人福祉施設に入所している高齢者の胃ろう造設における家族の代理意思決定のプロセスを明らかにする。	家族 18 名	半構成的面接法によるインタビュー 質的研究	家族の代理意思決定のプロセスは、高齢者の【食べることへの危機を実感】する体験から、【自分に内在する思いとの対話】を通して、高齢者の胃ろう造設の決定にかかわる者としての【代理の責任を背負う】一杯の自己決定へとつながっていた。そして、代理意思決定を行う重責に対して【決定への荷おろし】ができること、【決定への後押しを求め】ること、重責感を緩和することができ、さらに決定への意思を固め、【命をつなぐ】選択としての意思が固まる【もの】として決定していた。
牧野亜沙美 他 (2013)	高齢者の胃ろう造設を代理意思決定した家族の胃ろう造設前から造設後の思いの変化を明らかにする。	家族 5 名	半構成的面接法によるインタビュー 質的研究	家族の思いの変化として、【胃ろう造設に対する葛藤】、【生きるための選択】、【意思決定するための医療者の影響】、【胃ろう造設後の期待と後悔】の 4 つのカテゴリが抽出された。
中村享子 他 (2013)	「胃ろう造設後の患者家族の意識は長期においても変化がないのか」を検証する。	家族 42 名	アンケート調査と半構成的面接 (10 名) 量・質的研究	胃ろう造設後、時間の経過とともに、胃ろうを造ったこと、現在の療養や介護のことについて悩む患者家族が増える傾向にあった。さらに、胃ろう造設したこと疑問を抱いた場合は、①期待通りではなかった、②予想外の思いが出てきた場合であった。

1) M-GTA ; Modified Grounded Theory Approach (修正版グラウンデッドセオリーアプローチ)

表3. 療養環境の代理意思決定に関する研究

著者 (年号)	目的	研究方法			結果
		対象	研究デザイン	分析方法	
香川由美子 (2002)	家族が退院先の生活の場を選定するとき、どのようなプロセスを経て決定に至っているのかを構造的に明らかにする。	家族13名	半構成的面接法によるインタビュー 質的研究	帰納的に分析	決定に至る過程にはトップダウン型とボトムアップ型の2つのパターンが存在していた。トップダウン型を構成する要素には、①信念、②支援、③在宅でみるためのハードル、④今後の不安があった。ボトムアップ型を構成する要素には、①信念、②介護実践能力、③情報探索があった。
景平清恵 他 (2004)	主介護者が在宅介護の意向を固めるきっかけや諸条件である、状況認識、自己認識の内容を明らかにする。	家族5名	半構成的面接法によるインタビュー 質的研究	KJ法	状況認識として、【支援への認識】、【将来への備え】、【家族としての患者への思い】、【準備状況への認識】、【在宅介護に対する受け止め】、【患者状況への認識】、【あきらめ】、【経済状況への認識】、【なんとかなるという見通し】、自己認識として、【介護への自信】が抽出された。
谷本千重紀 (2005)	要介護高齢者を介護する家族介護者のサービス導入における代理意思決定プロセスとその要因を明らかにする。	主家族介護者6名	半構成的面接法によるインタビュー 質的研究	グラウンデッドセオリー	在宅ケアサービス導入における家族介護者の代理意思決定プロセスは、在宅介護開始より、介護を役割と規定し、生活時間の削減などの対処をしていた。そして、家族介護者・要介護高齢者の体調不良などが生活継続の危機となっていた。在宅ケアサービス導入は、肯定感と抵抗感の間で葛藤した結果、自己決定していた。代理意思決定要因として、介護をやり通すことを美とする規範や対象者の尊重が阻害要因となっていた。また、家族介護者の感じる極限までの介護に取り組むこと、サービスのプラス影響、可能な範囲での負担は、肯定要因となっていた。
杉谷百合子 他 (2010)	認知症高齢者の家族が行う、介護開始時期からの長期にわたる代理意思決定過程とそこにかかわる要因について検討する。	家族介護者10名	半構成的面接法によるインタビュー 質的研究	質的分析法	認知症高齢者の家族の代理意思決定過程は、【いままでの生活の変更を余儀なくさせる危機的状況】、【危機感の分かち合い(共有)】、【決定のための情報収集】、【本人の内面への歩み寄り】、【介護役割とのせめぎ合い】、【介護の意味づけ】、【決定における迷い】、【周囲との調整と支援】、【経済的な状況】の9つのカテゴリーが抽出された。
中島孝子 他 (2011)	認知症高齢者の家族介護者が介護サービスを選択する際、どのような要因を重視するかを明らかにする。	家族介護者90名	質問調査法 量的研究	条件付き ロジックモデル	家族介護者は、訪問介護では経済的側面、介護の代替性に関する項目およびサービス内容のいずれにも関心を持っていた。デイケア・デイサービスでは、サービス内容への関心が低い一方で、サービスの単価と回数に高い関心を持っていた。ショートステイでは、サービスの内容に関する項目が重視されていた。
杉谷百合子 他 (2012)	認知症高齢者の家族が行う代理意思決定過程が介護開始からいかに変化するかを検討する。	家族介護者10名	半構成的面接法によるインタビュー 質的研究	質的分析法	受診までの時期では、【いままでの生活の変更を余儀なくさせる危機的状況】、【危機感の分かち合い(共有)】、【決定のための情報収集】、介護サービス開始検討時期では、【本人の内面への歩み寄り】、【介護役割とのせめぎ合い】、【周囲との調整と支援】、施設入所検討時期では、全てのカテゴリーに該当する語が見られた。

不足】，【現在の高齢者の意思が不明】，【看取りに対する希望と現実が折り合わない】，【看取り方針の決定が不可能】，【決定後の不確かさに悩む】があった。これに対し，看取りに対する情報を取得する，わからないことは自分なりに解釈する，高齢者の生活史を回顧するなどの対処を行っていた。すべての困難に対処し，代理意思決定できた類型は，【現在の高齢者の意思が不明】，【看取りに関する高齢者の意向が不明】という困難に対し，【高齢者の生活史を回顧する】という対処から，十分に高齢者の意思を推測し，高齢者の立場を深く考慮し，代理意思決定していたという特徴があった。

2) 国外文献の研究内容の概観

国外の文献では，代理意思決定者の要因，家族代理人と後見人の代理意思決定の比較，家族介護者を支えるための社会の課題についての内容が述べられていた。

Fitchら²⁵⁾の研究では，代理意思決定者の68%が人工呼吸器，80%が手術，40%が退院について，患者の利益のもと医療的意思決定をしていたと報告していた。また，代理意思決定者の要因には，患者中心の要因と代理意思決定者中心の2つの要因が存在していた。患者中心 (Patient-centered) の要因では，①患者の考えを尊重する，②患者の願いを推測するために，患者の過去の認識を使う，③患者の最善の利益の中で考えるがあった。また，代理意思決定者中心 (Surrogate-centered) の要因では，①代理意思決定者の願い，②代理意思決定者の宗教的信念やスピリチュアリティ，③代理意思決定者の利益，④家族の一致した意見，⑤責務と自責 (罪悪感) があったと報告していた。倫理的代理意思決定モデルの中に含まれている伝統的な要因だけでなく，代理意思決定者自身の選択，興味，感情，経験や宗教的な信念のような要因も患者優先，最善の利益の倫理的基準に大きく影響していることを明らかにしていた。また，Palanら²⁶⁾の研究では，認知症を持つ老人ホーム居住者の代理意思決定者の不確かさは，代理意思決定者の①親しい家族・親類がいない，②社会資源が少ない，③自己効力感が少ないことにより増してい

たと報告していた。さらに，表面的妥当性，内的一貫性，構成妥当性のある代理意思決定の自己効力を測定する The Surrogate Decision Making Self-Efficacy Scale (SDM-SES) を開発していた²⁷⁾。

Joxら²⁸⁾の研究では，認知症患者の代理意思決定者として，家族代理人と後見人の専門家の異なりを仮想場面を用いて比較していた。その結果，家族代理人において，ペースメーカーへの同意は31%，胃ろうへの同意は25%であった。一方後見人では，前者が81%，後者が56%であった。さらに，29%の家族代理人，69%の後見人が両方の場面で治療に同意しており，後見人の方が同意に高い割合を示した。代理意思決定過程においては，①プラスとマイナスを熟慮したバランス，②直感的な決定と理由を回想しながら明らかにする決定，③他の患者や家族の良かった，悪かった経験を思い出す，④自身の経験を通して決定をしていくが挙げられた。直感的決定や自己決定していくスタイルは家族代理人に，熟慮した過程は後見人に認められた。代理意思決定者は，①患者の尊厳，②患者の自律，③法律，医療，家族環境の権限の3つの思いの中で決定をしており，特に家族代理人は，患者の尊厳や Quality of Life (QOL)，患者の年齢や苦しみへの同情を基準としていた。一方，後見人は，患者の以前の意見や予想される意思，患者の自律を基準としていた。家族代理人による代理意思決定の最も高い重みづけは，患者の現在の行動に関連していた。例えば，同意しないサインは，患者が口を噤む，首を横に振ることなどから判断しており，同意は患者の生活の中での笑いや行い，機嫌の良さから判断していた。しかし，家族代理人と後見人を比較した所，後見人の方がより患者の現在の行動に重きを置いており，家族の視点にはあまり重みを置いていなかったと報告していた。

Putnamら²⁹⁾の研究では，家族で介護をしていく上で，介護者を支え，ケアの質を向上するための課題は，①サービスを受ける難しさ，②高いレベルの介護者の精神的，身体的ストレス，③より質の良いケア提供サポートの必要性，④しっかりした，より順応性のある社会政策の4つであると

報告していた。特に、介護者の精神的、身体的ストレスに対し、介護者は、a) 家族介護者への認知症の特別な教育や訓練、b) レスパイト、c) 高いレベルの専門的な支えの必要性を重要としていた。さらに、社会政策の問題点として、a) サービスを受ける際の認知症高齢者側の適格性制限、b) 家族介護者への専門性の低い仕事内容と不十分な給料、c) 家族介護者の受領できるサービスの制限を報告していた(表4, 5)。

考 察

1. 意思疎通が困難な高齢者を支える家族の代理意思決定に関する研究動向

意思疎通が困難な高齢者を支える家族の代理意思決定に関する研究において、国内文献では、ここ最近10年間で急激に論文数が増加していた。これは、終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン(2007)、高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン(2012)など、意思決定に関するガイドラインが立て続けに発表されたことを背景に、注目され始めていることが伺える。そのため、この分野における研究の大半は、家族へのインタビューによる質的研究によって、徐々に可視化されてきている段階であるといえる。一方、国外文献では、ここ10年間で論文数に変動はなく、内容にばらつきを認めた。アメリカでは、自己決定法(1991)により、本人の自己決定が最重要視され、事前指示も日本より普及しており、代行基準や後見人制度など、多くの選択肢の中に家族が含まれる。また、2010年の高齢化率は、日本23.0%に対して、アメリカは13.1%³⁰⁾と低いため、高齢者を支える家族の代理意思決定の研究は、日本よりも少なかったのではないかと考えられた。

2. 高齢者を支える家族の代理意思決定の特徴

国内の文献において、患者や入所者が高齢者の場合では、胃ろう造設・経管栄養導入、社会サービスの導入や療養場所の選択といった療養環境、看取りにおいて、家族が代理意思決定をする必要性があるということを見出せた。

まず、胃ろう造設・経管栄養導入の代理意思決

定において家族は、高齢者が生きるため、或いは命をつなぐことと、その人らしい生活への願いの間で葛藤していた。また、導入直後は、高齢者の状態が安定することによる満足や期待があるものの、同時に、胃ろう造設・経管栄養導入をすることは、その先にある介護の延長を意味するため、疑念やジレンマを感じるにつながっていた。清水³¹⁾は、残りの人生が全体としてどれほどのQOLを保つものになるかが、患者にとっての益の評価を左右すると述べている。高齢者の場合、残りの人生が見えているからこそ、生き長らえるよりもQOLについて家族が悩み、断ち切れない絆といった、高齢者との長期に及ぶ関係性が、代理意思決定の難しさを助長していると考えられた。

療養環境の代理意思決定に関する研究において家族は、今までの高齢者との良い関係への恩返しや、頼りにされているので応えたいという捨てきれない思いが在宅介護への移行の代理意思決定に影響を及ぼしていた。また、社会サービスの導入では、経済的側面やサービス内容の他に、家族内で扶養と責任を負わなければならないという伝統的な家族観が関係しているため、介護者の体力や体調不良、身内からの援助が少ないことにより、生活継続に危機を生じていた。

さらに、看取りの代理意思決定に関する研究と国外文献において家族は、高齢者の生死に関わる葛藤、自責、不確かさなどにより、精神的負担を抱えている状況であった。そして、家族は、自身の介護を意味づけたり、高齢者の意思を推測するために生活史を回顧したり、患者の過去の認識を使うという対処をしていた。川田³²⁾も、患者と家族が病気に伴って、将来の見通しが立たないこと、病状や治療効果を予測できないことに対する不確かさがあると述べている。特に高齢者の終末期では、意思疎通が難しく、慢性的な時間の流れであるため、予後の予測がつきづらく、そのことが不確かさを助長し、精神的負担につながっていると考えられた。故に、家族が、高齢者とともに過ごした日々を振り返ることが、高齢者のQOLを判断する上でも、自身の安寧のためにも重要であることが示唆された。

以上のことから、国内外で共通する高齢者を支

表 4. 看取りの代理意思決定に関する研究

著者 (年号)	目的	研究方法			結果
		対象	研究デザイン	分析方法	
山根康裕 他 (2009)	家族のDNR ¹⁾ という意思決定までの過程や内面を知る。	家族 1 名	半構成的面接法によるインタビュー IC ²⁾ への同席質的研究	現象学的解釈方法	妻の肉体的体験から、【混乱と否認】、【相互虚偽】、【死への連続性】、【自分を位置付ける】が抽出された。
二神真理子 他 (2010)	介護老人福祉施設において、認知症高齢者の家族が事前意思代理決定をするうえで生じる困難と対処プロセスを明らかにする。	家族 12 名	半構成的面接法によるインタビュー質的研究	内容分析	家族の事前意思代理決定のプロセスには、【看取りに関する情報入手】、【看取りのイメージ化】、【高齢者の意思の推測】、【実現可能な看取り方針の決定】、【決定への納得】の 5 段階が見出された。これらの段階における家族の困難には、不十分な情報、高齢者の意思が不明などが挙げられた。そして、情報収集したり、高齢者の生活を回顧する等の対処を行っていた。
田中結花子 他 (2011)	特別養護老人ホームにおいて最後を迎えた認知症利用者の家族の施設に対するニーズを明らかにする。	家族 7 名	半構成的面接法によるインタビュー質的研究	内容分析	看取りについて、家族が施設に対して良かったと感じたことは、「利用者と家族との距離が近くなり生前より関係性が深まった」、「自分らしい生活が出来ること」、「住み慣れた我が家のようなであった」、「施設の人が家族のように接してくれた」であった。また、困ったと感じたことは、「本当に医療行為をしなくて良かったのか」、「本人の意志を汲み取っていたのか」などの精神的負担があげられた。
笠間祐里子 他 (2013)	高齢者の事前指示が不在であったことよって生じていた問題、治療方針決定の阻害要因等を明らかにする。	家族 7 名	半構成的面接法によるインタビュー質的研究	質的帰納的分析 (谷津の手法を参考)	家族・親戚間で高齢者の治療方針を話し合う際に、意見の不一致や代理意思決定者が不明であったことで困難が生じており、医師に委ねられた治療方針決定につながるがっていた。一方で、高齢者の価値観を知っていたことや、身内や自身の看護師の経験は、高齢者の治療方針を決める際に役立っていた。

1) DNR; do not resuscitate (蘇生措置拒否)

2) IC; informed consent (説明と自己決定権を考慮した納得した上での同意)

表5. 高齢者を支える家族の代理意思決定に関する国外文献 (5編)

著者 (年号)	目的	研究方法			結果
		対象	研究デザイン	分析方法	
Putnam M, et al (2010)	家族介護者の信念は、認知症者に提供されるケア、家と地域を基盤としたサービス、消費者の直接的なサービスモデルの潜在的な利益と関連しているかを調査する。	家族介護者24名と認知症高齢者1名	convenience sampling approach 質的研究	constant-comparative proceduresによる分析	家族の介護をしていく上で、介護者を支え、ケアの質を向上するための課題は、①サービスを受ける難しさ、②高いレベルの介護者の精神的、身体的ストレス、③より質の良いケア提供サポートの必要性、④しっかりと、より順応性のある社会政策の4つに大別された。
Palan RL, et al (2011)	認知症を持つナーシングホームの利用者の代理意思決定者の不確かさに関係する要因を明らかにする。	家族155名	メールによる調査 量的研究	記述統計、ピアソンの相関関係	認知症を持つナーシングホームの利用者の代理意思決定者の不確かさは、代理意思決定者の①親しい家族・親類が少ない、②社会資源が少ない、③自己効力感が少ないことにより増していた。
Jox RJ, et al (2012)	認知症の進行と共に、代理意思決定者はどのように意思決定していくのか、どの考えが決定的となるのか、家族代理人と後見人の専門家を比較調査する。	認知症患者の第1親等の家族代理人16名と、専門的あるいはボランティアで代理意思決定の経験が少なくとも1年ある後見人16名	量・質的研究	内容分析方法 (P. Mayringの手法) 家族代理人と後見人と代理意思決定過程との間の違いについて Fisher's exact test	90歳代の認知症高齢者のベスマーカー、胃ろうに関する仮想質問を行った。その結果、ベスマーカー、胃ろうへの同意は後見人の方が高い傾向を示した。代理意思決定過程においては、直感的、自己にて決定していくスタイルは、家族代理人に、熟慮した過程は後見人に認められた。家族代理人は、患者の尊厳やQuality of Life (QOL)、患者の苦しみや年齢への同情を基準としていた。一方後見人は、患者の以前の意見や予想される意思、患者の自律を基準としていた。
Fithch J, et al (2013)	入院している高齢者の医療的代理意思決定者の要因と、それらが倫理的基準と一致しているかどうかを明らかにする。	家族35名	半構成的面接法 によるインタビュー 質的研究	グランデッドセオリー	代理意思決定者の68%が人工呼吸器について、80%が手術について、40%が退院について患者の利益において意思決定していた。代理意思決定者は、患者中心の要因と代理意思決定者中心の要因があった。
Lopez RP, et al (2013)	The Surrogate Decision Making Self-Efficacy Scale (SDM-SES) における計量心理学の特徴を査定する。	家族155名	SDM-SES スケールの作成 量・質的研究	表面的妥当性、内的一貫性、構成妥当性、データとモデルの適合性について評価	インタビューデータを基に、代理意思決定の自己効力を測定するSDM-SES スケールを作成した。そのスケールの表面的妥当性は、Fleiss' Kappa 0.90, Flesch-Kincaid grade level が7.6であり、3名の専門家が信頼があり、正確であり、適切であると判断した。内的一貫性では、クロンバックα係数が0.87であった。構成妥当性は、1つの要因のモデルは、 $\chi^2(2) = 6.85$, $p = 0.03$ だが、TLIの値は、モデルとの適合性が高いことを示していた(0.99と0.98)。

える家族の代理意思決定の特徴は、①慢性的な時間の経過であるため、家族は予期的に意思決定を見据えつつも、決定を下す時期を確定しがたい、②患者の意思を尊重するために、生活史を回顧することから推定を行っている、③高齢者の命を絶つ、或いは現状よりも悪くすることはできないという葛藤がある、④高齢者の残りの人生が見えているからこそ、延命よりもQOLを重視する、⑤高齢者との長期に及ぶ関係性からの思い入れが強い、ということが見出された。

3. 看護への示唆

意思疎通が困難な高齢者を支える家族の代理意思決定において、家族が方針を定めるためには、医療者との関係性が影響していた。その関係性とは、医師から病状の説明を受けることが主であり、看護師はほとんど関与していない現状であった。これは、看護師が患者の代理意思決定における代弁者の役割を果たせていないという高齢がん患者の終末期に関する先行研究³³⁾と同様であった。これまで、家族の代理意思決定は、家族自身で考えて答えを出すように委ねられることが多く、看護師は、家族の答えが出るまで見守り、特別な介入はしてこなかった経緯がある。しかし、治療や退院後の生活の場の選択肢は以前より多様化し複雑化してきている。さらに高齢者においては、慢性的な疾病経過であり、治療よりはむしろ、どの場所で、どのように生活していくかの質が重要視される。そのため、医療の知識を持ち、患者・家族を身近で支えることのできる看護師が、医師を含む医療チームと相談しながら、意思決定に携わっていく必要があると考えられる。また、高齢者の家族に対し、患者の在宅ケアで成長してきたことに共感する、余命や治療の限界を受け入れられるように説明するなどの看護支援も研究され始めており³³⁾、今後介入や評価研究の蓄積が望まれる。

昨今、家族の代理意思決定場面では、家族の精神的負担と同様に、看護師も代理意思決定をする家族の意思に患者の意見が反映されていない³³⁾といったジレンマを抱えていると言われている。患者本人にとって何が最善かを考えながら、家族と医療者が協働することが両者のストレスの軽減に

もつながることが明らかにされており³⁴⁾今後家族は、患者本人の人生の物語（人生の事情、生き方、価値観など）³⁵⁾を医療者に伝えていく役割が期待されるであろう。家族と医療者が協働することで、整理された情報の交換ができるとともに、多人数で検討し、支えていくことによって、決定に関わる負担や後悔の軽減にもつなぐと考えられた。

謝 辞

本総説を執筆するにあたり、当老年看護学講座の皆様のご協力を得ましたことに深謝致します。

引用文献

- 1) Silveria MJ, Kim SY, Langa KM: Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 362: 1211-1218, 2010.
- 2) 武ユカリ：決断を迫られた患者・家族のケア意思決定が難しい要因とその時のナースにできること。看護学雑誌 69 (4) : 360-365, 2005.
- 3) 森本朱美, 高見沢恵美子：集中治療中の患者の代理意思決定をしなければならない家族が必要とする情報。Heart Nursing 18 (4) : 47-55, 2005.
- 4) 相浦桂子, 黒田裕子：生命危機状況にある患者の代理として家族が行う治療上の決断。日本クリティカルケア看護学会誌 2 (2) : 75-83, 2006.
- 5) 山田淳子：終末期看護における家族への「こころのケア」を生み出す技術。家族看護 3 (2) : 102-111, 2005.
- 6) Kayoko U, Kazuko O, Toshiko S, et al: Ethical dilemmas faced by nurses: Patient self-determination in ICU. 三重大学看護学会誌 6: 9-15, 2004.
- 7) 法橋尚宏, 小林京子：家族システムユニットのとらえ方。新しい家族看護学 理論・実践・研究, 法橋尚宏編著, pp16-17, メヂカルフレンド社, 東京, 2010.
- 8) 加藤真紀, 梶谷みゆき, 伊藤智子ほか：誤嚥

- 性肺炎のため胃ろう造設をおこなった高齢者家族の意思決定プロセス. 島根県立大学短期大学部出雲キャンパス研究紀要 5: 161-168, 2011.
- 9) 加藤真紀, 原祥子: 介護老人福祉施設入所高齢者の胃瘻造設における家族の代理意思決定プロセス. 老年看護学 16 (2): 38-46, 2012.
- 10) 相場健一, 小泉美佐子: 重症認知症高齢者の代理意思決定において胃瘻造設を選択した家族がたどる心理的プロセス. 老年看護学 16 (1): 75-84, 2011.
- 11) 祢宣佐統美: 経管栄養を導入した在宅要介護者の家族介護者の思い—インタビューを通して家族による代理意思決定のあり方を考える—. 岐阜医療科学大学紀要 5号: 41-52, 2011.
- 12) 牧野亜沙美, 木内千晶, 箕浦とき子ほか: 高齢者の胃瘻造設を代理決定した家族の思いと医療者の関わり. 岐阜看護研究会誌 5: 43-50, 2013.
- 13) 倉田貞美, 山下ひろみ: 胃瘻栄養を代理決定した家族介護者による在宅介護の体験. 老年看護学 16 (1): 45-56, 2011.
- 14) 中村享子, 岡村世里奈: 高齢で意思表示できない患者の胃瘻造設を代理決定した家族の意識調査を通して. Community care 15 (3): 64-69, 2013.
- 15) 景平清恵, 松田真由美, 海野美恵ほか: 主介護者が在宅での介護を意思決定した要因. 日本看護学会誌 (老年看護) 35: 99-101, 2004.
- 16) 香川由美子: 要介護高齢者における退院先の場の決定に関する予備的研究—家族の決定過程に焦点をあてて—. 日本看護福祉学会誌 7 (2): 19-28, 2002.
- 17) 谷本千亜紀: 要介護高齢者を介護する家族介護者の在宅ケアサービス導入における意思決定プロセスと要因. 日本看護学会誌 14 (2): 61-68, 2005.
- 18) 中島孝子, 村上浩章, 瀋俊毅: 認知症高齢者の在宅介護における介護者サービス選択要因. 季刊・社会保障研究 47 (3): 277-292, 2011.
- 19) 杉谷百合子, 山田裕子, 武地一: 認知症高齢者の家族が行う意思決定過程と影響要因に関する研究—家族介護者の語りの介護開始時期からの分析—. 日本認知症ケア学会誌 9 (1): 44-55, 2010.
- 20) 杉谷百合子, 山田裕子, 武地一: 認知症高齢者の家族が行う意思決定過程の経時的変化に関する研究. 日本認知症ケア学会誌 11 (2): 516-528, 2012.
- 21) 山根康裕, 美濃部有加: DNR を決定した家族の心理分析. Heart Nursing 22 (6): 96-99, 2009.
- 22) 田中結花子, 石井英子, 松本文恵: 特別養護老人ホームにおいて最後を迎えた認知症利用者の家族の施設に対するニーズ 看取りの事例—最期まで自己決定を尊重した支援. 医学と生物学 155 (10): 670-675, 2011.
- 23) 笠間祐里子, 笠置恵子: 高齢者の事前指示に関する研究—高齢者が徐々に食べられなくなった頃の家族の経験—. 医学と生物学 157 (6): 1197-1202, 2013.
- 24) 二神真理子, 渡辺みどり, 千葉真弓: 施設入所認知症高齢者の家族が事前意思代理決定をするうえで生じる困難と対処プロセス. 老年看護学 14 (1): 25-33, 2010.
- 25) Fitch J, Petronio S, Helft PR, et al: Making decisions for hospitalized older adults: Ethical factors considered by family surrogates. J Clin Ethics 24 (2): 125-134, 2013.
- 26) Palan RL, Guarino AJ: Uncertainly and decision making for residents with dementia. Clin Nurs Res 20 (3): 228-240, 2011.
- 27) Palan RL, Guarino AJ: Psychometric evaluation of the surrogate decision making self-efficacy scale. Res Gerontol Nurs 6 (1): 71-76, 2013.
- 28) Jox RJ, Denke E, Hamann J, et al: Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. Int J Geriatr Psychiatry 27: 1045-1052, 2012.
- 29) Putnam M, Pickard JG, Rodriguez C, et al: Stakeholder perspectives on policies to support family caregivers of older adults with dementia. J Fam Soc Work 13: 173-190,

- 2010.
- 30) 国立社会保障・人口問題研究所 (2014-7-25) : 主要国の65歳以上の割合 (2014年版) <http://www.ipss.go.jp/>.
- 31) 清水哲郎 : 高齢者終末期の意思決定プロセス. Geriatric Medicine 47 (4) : 439-442, 2009.
- 32) 川田智美, 藤本桂子, 小和田美由紀ほか : 患者および家族の不確かさに関する研究内容の分析. Kitakanto Med J 62: 175-184, 2012.
- 33) 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.
- 34) Wackerbarth S : Modeling a dynamic decision process: supporting the decisions of caregivers of family members with dementia. Qual Health Res 9: 294-314, 1999.
- 35) 清水哲郎 : 脳卒中の医療に関わる意思決定プロセスの臨床倫理. 内科 111 (5) : 917-923, 2013.