

原著

主介護者による「認知症高齢者の意思」の推定とその判断根拠 —認知症高齢者の暮らしに関わる選択に焦点を当てて—

The Presumptions Made by Family Caregivers and Their Rationale
for Judgment Regarding "the Wishes of Elderly Persons With Dementia"
-Focusing on Choices Related to the Daily Lives of Elderly Persons With Dementia-

島田玲児
Reiji Shimada

キーワード：高齢者，認知症，代理意思決定，推定意思，介護者

Keywords：elderly persons, dementia, surrogate decision making, presumption of wishes, caregiver

要旨

本研究の目的は、主介護者が推定した認知症高齢者の意思とその判断根拠の明確化であった。研究対象はA県のセルフヘルプグループが定期的で開催する患者家族会の参加者で、認知症高齢者（以下、被介護者）の代理意思決定の経験がある主介護者5名である。半構造化面接法による調査を行い、許可を得て録音、作成した逐語録をデータとした。研究デザインは質的記述的研究を用いた。分析は「主介護者が推定した被介護者の意思<以下、推定意思>」と、「主介護者が推定した被介護者の意思の判断根拠<以下、判断根拠>」に着眼して主介護者毎にコード化し、次に全事例のコードを統合してサブカテゴリ化、カテゴリ化し、その関連性を図式化した。

その結果<判断根拠>は13カテゴリ、<推定意思>は10カテゴリ得られた。主介護者は、被介護者の認知症発症に伴う変化を認知症発症前と比較するとともに、介護体験を通じて理解するようになった被介護者の言動の意味とあわせて、被介護者の意思を推定していることが示唆された。

Abstract

The purpose of this study is to examine the presumptions made by family caregivers regarding the wishes of elderly persons with dementia in their care and their rationale for those judgments. The subjects are five family caregivers with different backgrounds, who are participants in the gathering of dementia patients and their families in A prefecture, with experience in surrogate decision making for elderly persons with dementia.

Verbatim records of each case obtained from a semi-structured interview survey were qualitatively and inductively coded for the following classifications: 'wishes of the elderly person with dementia presumed by the family caregiver' (hereinafter "presumed wishes"); 'rationale for judgment of the wishes of the person with dementia presumed by the caregiver' (hereinafter "rationale for judgment"). The data was then integrated and subcategories and categories were formed, and the relationships diagrammed.

As a result, for 'rationale for judgment', 13 categories, and for 'presumed wishes', 10 categories were obtained. The family caregiver's presumptions regarding the wishes of the care recipient were based on comparisons from before the changes in the care recipient due to onset of dementia, and on the words and actions of the care recipient that the caregiver had come to understand through their nursing care experience.

I. 緒言

高齢者の暮らしの中には治療上の決定に限らず、暮らす場所や一緒に暮らす相手および世話を受ける相手の決定、福祉サービスの利用開始など、自己決定が必要な重大事が多く存在する(永田, 1998)。しかし認知症高齢者は病状の進行に伴い意思伝達能力が低下していくために、日常生活における様々な意思決定を自分自身で行うことが困難になる。本人の意思確認ができない場合、人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン(厚生労働省, 2018a)では、家族等が推定した本人の意思を尊重し、本人にとっての最善の方針をとることを基本としている。本来ならば意思決定の主体は高齢者自身であるが、こうした意思伝達能力が低下した本人に代わってその意思を推定し決定をすることを代理意思決定といい、家族が代理意思決定者になることが多い。

家族による高齢者の意思の推定に関して、北(2006)は、在宅介護する家族が、高齢者との共有体験を通して自身の中に培われた高齢者の「その人らしさ」から意思を推測していると述べている。また、杉原ら(2010)は、認知症高齢者の家族が本人の内面に歩み寄り、その思いを汲み取っていくプロセスを示し、このプロセスを考慮したうえで適切な支援を行う必要性を示唆している。

施設入所高齢者の胃瘻造設に関する代理意思決定については、家族が「自分に内在する思いとの対話」を通して自問自答しながら判断すること(加藤, 原, 2012)が示されている。そして、代理意思決定に伴う家族の心情について、高齢者の意思が不明である場合、家族に苦悩や困難感、重責をもたらすことが明らかにされている(牧野ら, 2018)。こうした家族による代理意思決定については、看取りや胃瘻造設を含む医療選択など高齢者の終末期に着目した研究がみられるものの、その代理意思決定の際の基準や判断材料について具体的に示されたものはなかった(加藤, 竹田, 2017)。

このように高齢者に関する代理意思決定の研究には、暮らしに関わる選択に焦点を当てたものが少なく、なかでも認知症高齢者を対象にした研究の蓄積が不足している。

そこで、本研究では、認知症高齢者を介護する家族等が、暮らしに関わる選択について代理意思決定をする際に、どのような根拠に基づき、認知症高齢者の意思を推定するのかを明らかにすることを目的にした。さらに研究成果を、家族に対する専門職の代理意思決

定支援につなげることを目指した。

II. 研究方法

1. 対象者

研究対象者は、A県の認知症患者本人、家族、介護者のためのセルフヘルプグループが定期的に開催する患者家族会の参加者のうち、認知症高齢者の主介護者で、代理意思決定の経験がある者とした。なお、本研究での代理意思決定の内容は、治療方法の選択に限らず、暮らす場所や一緒に暮らす相手、世話を受ける相手、日々受けるケアの内容と方法、福祉サービスの利用、日常生活における衣食住など、認知症高齢者の暮らしに関わる選択を含むものとした。

対象者の背景や経験を把握できない状態では、研究目的を達成するための詳細な情報の聴取が困難となることが予測された。そのため、このセルフヘルプグループのA県支部代表者および副代表者に対象者の紹介を依頼した。背景の異なる主介護者の選別を意図し、認知症高齢者との同居や婚姻の有無、血縁関係を問わないものとした。さらに、認知症の原因・種類・治療の有無・内容および生存の有無は本研究の目的達成に影響がないと考え、問わないものとした。

2. 調査方法

対象者一人ずつに半構造化面接法による調査を行った。インタビューガイドを用い、「対象者および認知症高齢者の属性、対象者と認知症高齢者の続柄、家族構成、同居・別居の別、介護年数」「代理意思決定の際のエピソードやいきさつ」「認知症高齢者が以前に伝えていたことや書き残していたこと」「代理意思決定の際に認知症高齢者の思いや考えをどのように推し量ったり、汲み取ったりしたのか」などについて、対象者が十分に語れるようにプライバシーを確保できる個室等を準備し面接調査を実施した。

なお、回答内容から上記内容を十分に収集できなかった場合や確認が必要な場合には、対象者の了解を得て2回目の面接調査を実施した。また、面接内容は対象者の許可を得て録音し、逐語録を作成しデータにした。面接調査期間は2018年2月から10月であった。

3. 分析方法

研究デザインは、質的記述的研究である。

以下、「研究対象者」を「主介護者」、「認知症高齢者」を「被介護者」と表記する。

1) 個別分析

人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン(厚生労働省, 2018a)におけ

る「本人の意思の推定」, 「根拠となった事実や状態の変化」から主介護者が推定した被介護者の意思（以下, 推定意思）, <主介護者が推定した被介護者の意思の判断根拠（以下, 判断根拠）>を枠組みとして整理し, 主介護者毎に最小の意味単位の分節をもってコード化した。

2) 全体分析

5事例のコードを統合し, 内容の類似性と相違性の観点からサブカテゴリ化, カテゴリ化した。カテゴリの命名においては, 主介護者に対する代理意思決定支援での活用を視野に入れ, 具体性が失われないように留意した。

さらに, <推定意思>と<判断根拠>のカテゴリの関連性を, 構成されているサブカテゴリ, コードに行きつ戻りつを繰り返しながら検討し図式化した。なお<判断根拠>のカテゴリについては, 内容の主体を被介護者と主介護者に分けた上で, それぞれを過去から現在に至る時間軸に沿って整理した。

3) 分析結果の妥当性と真実性の確保

面接調査のデータと分析の過程および結果については, 老年看護学と質的研究に精通した教員とディスカッションするとともにスーパーバイズを受けた。

4. 倫理的配慮

本研究は, 文部科学省・厚生労働省・経済産業省の「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に準じ, 新潟県立看護大学研究倫理審査委員会, および学長の承認を得て実施した（承認番号 017-7）。また, セルフヘルプグループの A 県支部代表者および副代表者から紹介を受けた研究対象者には, 研究者

から電話で連絡をとり, 研究の概要について口頭で説明し, 概ね了解が得られたのちに面接の日時と場所を調整した。そのうえで, 面接調査開始前に改めて研究の趣旨, 自由意思による参加の決定, 途中辞退の自由の確保, 参加・不参加により不利益を被らないこと, 収集データの管理と個人情報の保護, 学会・学会誌での発表とその際の匿名性の確保について, 文書と口頭で説明し同意を得た。

Ⅲ. 結果

1. 主介護者と被介護者の概要

主介護者は, 妻を介護している夫（1名）, 実母を介護している息子（1名）・娘（1名）, 義母と実母を介護した女性（1名）, 血縁関係のない男性を介護している女性（1名）の計5名であった。

6名の被介護者の年代は80歳代後半から90歳代前半, 認知症の種類はアルツハイマー型認知症が5名, 脳血管性認知症とレビー小体型認知症の合併が1名であった。

2. 5事例を統合した<推定意思>と<判断根拠>の分類結果

5事例を統合した<推定意思>は, 22のサブカテゴリから10のカテゴリ（表2-1）, <判断根拠>は, 28のサブカテゴリから13のカテゴリが形成された（表2-2）。また, 図1に示すように<判断根拠>の内容は, 『認知症発症前の被介護者』と『主介護者の介護経験』および『認知症発症後の被介護者』に大別された。そして, 複数の<判断根拠>に基づいて, <推定意思>がなされていた。

表1 面接対象者（主介護者）と認知症高齢者（被介護者）の概要

| | 事例A | 事例B | 事例C | 事例D | 事例E |
|----------|------------------|-------------|-------------|-------------|----------------------|
| 面接時間 | 235分 (再調査を含む) | 118分 | 110分 | 128分 | 166分 |
| 主介護者の属性 | | | | | |
| 年齢 | 80歳代後半 | 50歳代後半 | 50歳代後半 | 60歳代後半 | 50歳代後半 |
| 性別 | 男性 | 男性 | 女性 | 女性 | 女性 |
| 被介護者との続柄 | 夫 | 息子 | 被介護者の長男の妻 | 娘 | 娘 |
| 介護期間 | 15年目 | 8年目 | 4年間 | 6年半 | 11年目 |
| 被介護者の属性 | | | | | |
| 年齢 | 80歳代後半 | 80歳代前半 | 80歳代前半で死去 | 80歳代前半で死去 | 90歳代前半 |
| 性別 | 女性 | 女性 | 女性 | 女性 | 女性 |
| 認知症の種類 | アルツハイマー型認知症 | アルツハイマー型認知症 | アルツハイマー型認知症 | アルツハイマー型認知症 | アルツハイマー型認知症 |
| | | | | | 脳血管性認知症 レビー小体型認知症 |

表2-1 5事例から得られた<推定意思>のコード*とサブカテゴリおよびカテゴリ

| コード | サブカテゴリ | カテゴリ |
|---|---|---|
| (生きがいであった)踊りを自分から辞めるとは言い出せなかったので、伯母に誘われて辞めるのは良い機会だと思った(C) | 趣味の脱退の機会を得たことに対する意向 | |
| 時代劇を見たいが、ビデオの操作ができなくてイライラする(E) 歌をうたいたい(E) | 好きな番組や音楽の視聴、歌謡の要望 | |
| 伯母たちと一緒に墓参りに行きたい(B) 賑やかに過ごしたい(D) 馴染みの店に立ち寄りしたい(D) | 外出や旅行、行事参加の要望 | 日常生活(趣味、音楽、テレビ、外出、旅行、行事、食事、排泄、衣服、整容)の要望 |
| 食事の嗜好や食事摂取量が変化したが、味覚は残っていて好みの食べ物がある(C) 好みの食事を食べたい(E) | 嗜好に合った食事の要望 | |
| 言葉にできない意思をくみ取れる主介護者にトイレの介助をして欲しい(A) トイレまでは歩いて行きたい(B) | 不快な排泄方法や介助方法を選択したくない要望 | |
| 好きな衣服を着たい(A) 馴染みの衣料品店で好みの色の洋服を購入したい(C) 桃色や藤色の服が好きだ(D) | 好みの衣服の着用や整容の要望 | |
| 医療の手を借りてまで長生きしても幸せだとは思わない(C) できる限り経口摂取を続けたい(D) 痛い思いをしてまで、長生きしたくない(B)(D) | 経口摂取困難による死の恐れと、医療処置による延命の意向 | 終末期における医療・ケアと葬儀に関わる要望 |
| 最後を迎える時には、主介護者が傍にいて手を握っていて欲しい(C) 最後は実家に戻って、夫のお墓に入りたい(D) | 終末期に主介護者に望むことや、葬儀に関する要望 | |
| 関心が向けられない時の孤独感と、寂しさを和らげる主介護者からの言葉がけや触れ合いが嬉しい(A) 主介護者に手を握っていて欲しい(C) | 孤独感や寂しさを和らげるような触れ合いや声かけの要望 | |
| 主介護者の介護負担軽減のために、我慢せざるを得ない気持ちと、最善を尽くす主介護者への感謝の気持ちが混在している(A) 主介護者が自分を見捨てないでくれて感謝にたえない(E) | 主介護者への配慮と感謝の気持ち | 主介護者への要望と感謝、配慮 |
| 被介護者の言う通りに傍から離れずに、面倒もみて欲しい(D) 介護が必要になった時には、医療や看取りも含めて、主介護者に任せたい(E) | 信頼する主介護者に、医療・介護・看取りに関する委任の要望 | |
| 伯母の家までの行き来や、墓参りを続けるためには、リハビリをするのも止むを得ない(B) 主介護者が楽になるなら、デイサービスに行くのは仕方がない(E) | 自らの意に反するデイサービスの利用を受け入れざるを得ない思い | 療養場所の選択と、従来の生活の継続の要望 |
| これまで通りの兄弟付き合いを続けながら、自宅で過ごしたい(B) 介護保険サービスを利用せずに、自宅で過ごしたい(D) | 療養場所の自己選択と、これまでの生活の継続の要望 | |
| 年上の兄弟が元気なのに、自分が先に施設に入りたくない(B) 近隣住民が出入りしている施設には入居したくない(D) | 施設入居の拒否と家族介護の限界 | |
| 認知症になった切なさ、自分には理解できない否定や叱責は辛い(A) 主介護者の話は分かるが、施設に入所していることや、理由がわからなくて困る(E) | 認知症になったことによる切なさ、悲しさ、辛さ、困惑 | 認知症になった辛苦や困惑 |
| 認知症ではないのなら、しばらく受診しなくても良い(D) 自身の要望に沿った治療を受けたい(E) | 自分の要望に沿った医療機関の受診や治療の要望 | 医療機関の受診と治療の要望 |
| 乱暴な言葉使いをする人は嫌いだ(B) 主介護者には口腔ケアをしてもらいたくない(D) 婿に取り仕切られるのは気に入らない(D) | 乱暴な言葉使いや下手なケアをされたくない意向 選択権を奪われたくない意向 | 不慣れたケアや不当な扱いに対する不服・不満 |
| 会社を廃業するのは辛い(E) 廃業手続きは主介護者に任せたい(E) | 廃業の辛さと主介護者への依頼の意向 | 生業の廃業や所有物の処分の意向 |
| 自分の服を捨てたくない(D) 自分の家を取り壊さないで欲しい(D) | 自分の所有物を処分しない意向 | |
| 主介護者が被介護者の家族と揉めないで欲しい(E) | (血縁関係のある)家族と主介護者の争議回避の要望 | 被介護者の家族と主介護者の争議の回避 |
| いつもと体調が異なる(E) | 体調の変化の訴え | 言語化されない体調の変化 |

*コードは主なものを示し、括弧内の英字は事例を表す

表2-2 5事例から得られた<判断根拠>のコード*とサブカテゴリおよびカテゴリ

| コード | サブカテゴリ | カテゴリ |
|---|---|--|
| 認知症発症前の衣服の好み(A) 認知症発症前の被介護者の興味関心、趣味(C) 認知症発症前の被介護者の嗜好や生活習慣(D) | 認知症発症前の被介護者の嗜好（生活習慣、趣味、視聴番組、音楽、食事） | 認知症発症前の被介護者の嗜好 |
| 認知症発症前の被介護者が介護を依頼するまでの経緯 (E) 介護役割を担う前の主介護者と被介護者の関係(E) | 認知症発症前の被介護者と主介護者の関係と経緯 | 認知症発症前の被介護者と主介護者の関係 |
| 主介護者の考える介護役割(D) 主介護者との関係と家庭での役割(A) | 認知症発症前の主介護者と被介護者の役割関係 | |
| 被介護者の人柄(B) 認知症発症前の被介護者の性行(A) | 認知症発症前の被介護者の人柄、価値観 | 認知症発症前の被介護者の人柄、価値観 |
| 被介護者の人間関係(B) 認知症発症前の被介護者の友だち付き合い(D) | 認知症発症前の被介護者の人間関係 | 認知症発症前の被介護者の住環境と人間関係 |
| 被介護者の住環境に対する執着と近隣住民との人間関係の変化(D) 被介護者の居住環境に対する思い入れ(B) | 認知症発症前の被介護者の住環境への思い入れ | |
| 主介護者の提案(同居)に対する認知症診断前の被介護者の否定的反応(D) 認知症発症前の被介護者の痛みに対する反応(D) | 認知症発症前の被介護者の反応 | 認知症発症前の被介護者の言動や体験 |
| 主介護者が手掛かりとした過去の被介護者の言動や体験(D) 認知症発症前の被介護者の医療機関受診にまつわる体験(D) | 認知症発症前の被介護者の体験 | |
| 被介護者の介護経験(B) | 被介護者の介護経験 | |
| 主介護者の介護に対する感謝や配慮を含んだ被介護者の言動(A) 主介護者の介護や触れ合いに対する被介護者の肯定的反応(C) | 主介護者の介護に対する認知症発症後の被介護者の肯定的反応 | 認知症発症後の被介護者が主介護者・介護職員に示した肯定的反応、主介護者以外に示した否定的反応 |
| 主介護者に向けた被介護者の不安、主介護者以外に向けた怒りや嫉妬、好意(A) | 認知症発症後の被介護者が主介護者以外に向けた否定的反応 | |
| 被介護者の本意ではない介護保険サービスを受け入れた反応(A) 認知症発症後の被介護者の介護保険サービスに対する否定的反応（拒む言動）(E) | 認知症発症後の被介護者の介護保険サービスに対する否定的反応 | 認知症発症後の被介護者が示した治療や介護保険サービスに対する否定的反応 |
| 被介護者が治療・ケアに危険を察した時の表情、体の強張り(C) | 被介護者の治療・ケアへの否定的反応 | |
| 被介護者の延命治療や介護保険サービスに対する否定的意思を伴う言動(B) | 認知症発症後の被介護者の否定的言動 | |
| 被介護者の認知症の病状(A) 被介護者の認知症の症状、病状認識(C) | 被介護者の認知症の病状 | |
| 被介護者の残存能力(B) | 被介護者の残存能力 | 認知症の進行に伴う被介護者の病状と残存能力 |
| 認知症末期の被介護者のわずかな表情や身振りの変化(A) 認知症末期の被介護者の触覚、味覚に関する反応(D) | 認知症末期の被介護者の反応 | |
| 認知症後期の被介護者の排泄に関わる反応(C) 認知症後期の被介護者の口腔ケアの否定的反応(D) | 認知症後期の被介護者の反応 | |
| 認知症発症前後の被介護者の嗜好の変化(C) | 認知症発症後の被介護者の嗜好の変化（趣味、食事） | 認知症発症後の被介護者の嗜好の変化 |
| 被介護者が答えた要望・期待（外出、住居、兄弟付き合い）(B) 被介護者が主介護者に伝えていた要望（葬儀・療養場所・旅行）(D) | 認知症発症後の被介護者が主介護者に伝えた要望（所有物の処分、生業の廃業、飲食、葬儀、療養場所、旅行、金銭管理、医療・介護、終末期） | 認知症発症後の被介護者が主介護者に伝えた日常生活や医療・介護、身辺整理の要望 |
| 被介護者の延命治療に関する意向不明(A) | 被介護者の延命治療に関する意向不明 | |
| 被介護者との関係性の変遷に伴う主介護者の役割の変化(C) 被介護者の家族の続柄に対する認識の変化(C) | 主介護者の続柄に対する認知症発症後の被介護者の認識の変化 | 認知症発症後の被介護者が認識する主介護者との続柄や役割関係の変化 |
| 認知症発症後の被介護者の相手によって異なる視線の動きや表情の変化(D) 主介護者が繰り返す介護体験から学んだ被介護者の生理的欲求や見当識障害による困惑の表情の類似性（共通性）(E) | 主介護者が介護経験から学んだ被介護者の変化の気付き（生理的欲求、表情・視線の変化） | |
| 主介護者の長期にわたる介護経験から得た被介護者の体調管理の方法(E) | 主介護者が介護経験から学んだ被介護者の体調管理の方法 | 主介護者が介護経験から学んだ被介護者に寄り添う介護 |
| 主介護者が介護を通じて理解した被介護者の症状と言動の関連性(E) | 主介護者が介護経験から学んだ被介護者の症状と言動の関連性 | |
| 被介護者の言動の意味の理解に役立つ経験談やアドバイス(A) | 介護経験者の体験談や専門職のアドバイス | |
| 主介護者の介護状況(A) | 主介護者の介護状況 | |
| 主介護者の延命治療の価値観(D) 認知症発症後の被介護者の病状進行と専門的ケアの必要性(E) 被介護者と向き合う主介護者の介護の姿勢とケアの工夫(E) | 主介護者の介護の姿勢と価値観 | 主介護者の介護の姿勢と価値観 |

*コードは主なものを示し、括弧内の英字は事例を表す

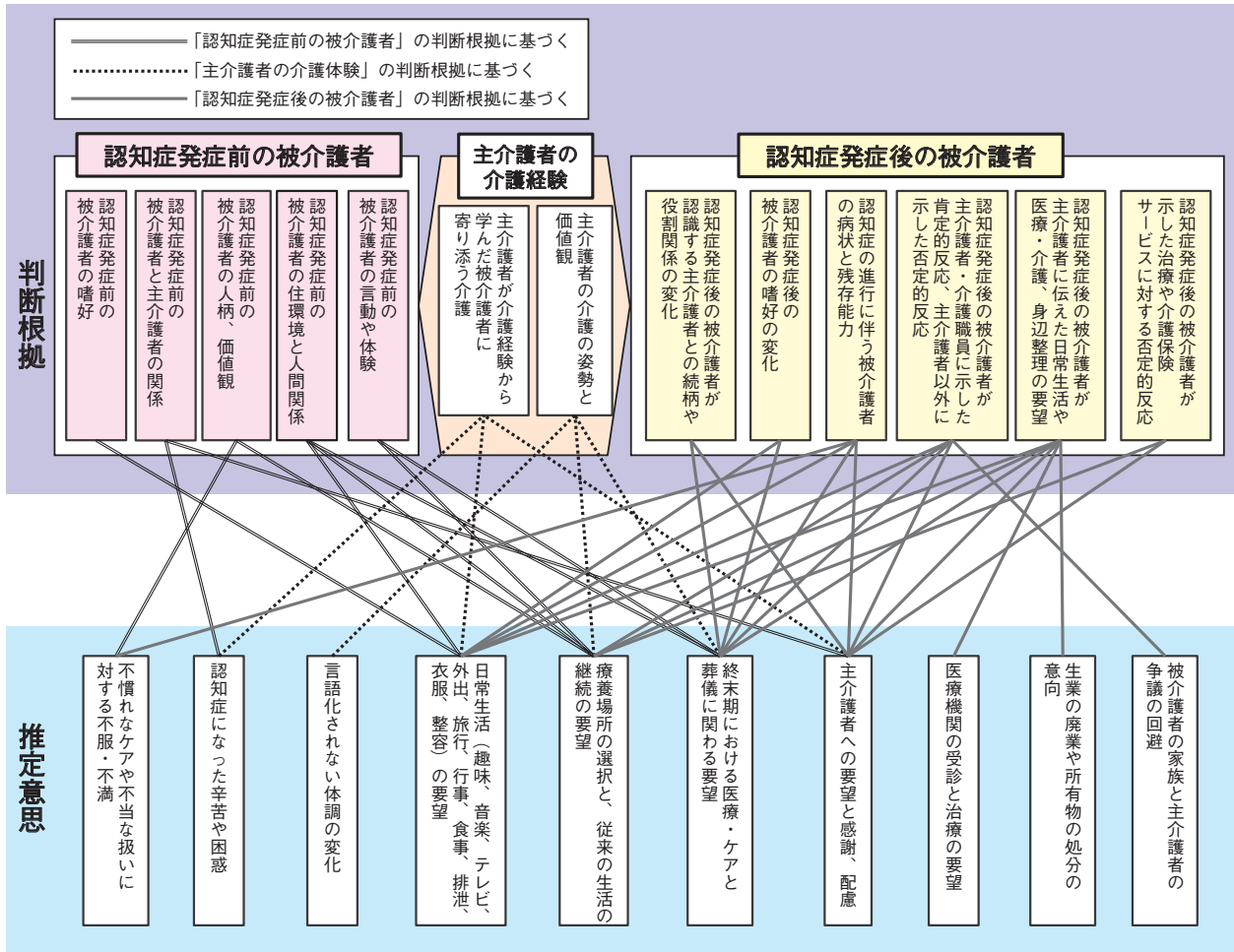


図1 5事例から得られた<推定意思>と<判断根拠>の関連

以下、<判断根拠>のカテゴリ名を【 】、<推定意思>のカテゴリ名を[]で示し、『認知症発症前の被介護者』『主介護者の介護経験』『認知症発症後の被介護者』の<判断根拠>に基づく<推定意思>について述べ、最後に<推定意思>と<判断根拠>の関連性について述べる。

1) 『認知症発症前の被介護者』の<判断根拠>に基づく<推定意思>

(1) 【認知症発症前の被介護者の嗜好】

これは認知症発症前の被介護者の嗜好（生活習慣、趣味、視聴番組、音楽、食事）を判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて主介護者は、現在の被介護者の日常生活の要望や、言語化されない被介護者の要望である[日常生活（趣味、音楽、テレビ、外出、旅行、行事、食事、排泄、衣服、整容）の要望]を推定していた。

(2) 【認知症発症前の被介護者と主介護者の関係】

これは認知症発症前の被介護者が主介護者に介護を依頼するまでの経緯と、主介護者と被介護者との関係

およびお互いに果たしていた役割を判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて介護経験を重ねた主介護者が、認知症の発症に伴い訴えることができなくなった被介護者の辛さや、困惑する状態などの[認知症になった辛苦や困惑]、被介護者が拠り所とする主介護者への感謝の意や負担をかけているという心情、医療などを一任する意向である[主介護者への要望と感謝、配慮]を推定していた。

(3) 【認知症発症前の被介護者の人柄、価値観】

これは主介護者から見た、認知症発症前の被介護者の人柄、価値観を判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて、被介護者がリハビリやデイサービスを受け入れざるを得ないと思うことや、世間体から施設入居を拒否する意向などの[療養場所の選択と、従来の生活の継続の要望]や、被介護者が主介護者以外から侮辱されたり、主介護者から慣れないケアを受けたりすることなどへの不満や不服である[慣れないケアや不当な扱いに対する不服・不満]が推定されていた。

(4) 【認知症発症前の被介護者の住環境と人間関係】

これは認知症発症前の被介護者の住環境への思い入れや人間関係を判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて〔療養場所の選択と、従来の生活の継続の要望〕や〔不慣れなケアや不当な扱いに対する不服・不満〕が推定されていた。

(5) 【認知症発症前の被介護者の言動や体験】

これは主介護者が見聞きした、認知症発症前の被介護者の反応や体験を判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて、被介護者が経口摂取困難になった末に迎える死を厭う気持ちを持ちながらも積極的な延命処置を望まない意向や、主介護者に伝えていた葬儀や看取りの要望である〔終末期における医療・ケアと葬儀に関わる要望〕や〔療養場所の選択と、従来の生活の継続の要望〕が推定されていた。

2) 『主介護者の介護経験』の<判断根拠>に基づく<推定意思>

(1) 【主介護者が介護経験から学んだ被介護者に寄る添う介護】

これは主介護者が介護経験から学んで気づいた被介護者の変化や体調管理の方法、被介護者の症状と言動の関連性、およびそれを裏付ける介護経験者の体験談や専門職のアドバイス、主介護者の介護状況を判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて〔認知症になった辛苦や困惑〕〔日常生活（趣味、音楽、テレビ、外出、旅行、行事、食事、排泄、衣服、整容）の要望〕〔主介護者への要望と感謝、配慮〕が推定されていた。

(2) 【主介護者の介護の姿勢と価値観】

これは主介護者自身の介護の姿勢と価値観を判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて、被介護者自身が訴えることができない体調の変化である〔言語化されない体調の変化〕、〔療養場所の選択と、従来の生活の継続の要望〕〔終末期における医療・ケアと葬儀に関わる要望〕が推定されていた。

3) 『認知症発症後の被介護者』の<判断根拠>に基づく<推定意思>

(1) 【認知症発症後の被介護者が主介護者・介護職員に示した肯定的反応、主介護者以外に示した否定的反応】

これは認知症発症後の被介護者が、主介護者の介護に示した肯定的反応と、主介護者以外に示した否定的反応を判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて〔認知症になった辛苦や困惑〕〔日常生活（趣味、音楽、テレビ、外出、旅行、行事、食事、排泄、

衣服、整容）の要望〕〔主介護者への要望と感謝、配慮〕が推定されていた。

(2) 【認知症発症後の被介護者が示した治療や介護保険サービスに対する否定的反応】

これは介護保険サービスと治療・ケアに対して、認知症発症後の被介護者が示した否定的反応・言動を判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて、血縁関係のない主介護者と、被介護者の家族との争いが生じる可能性を、被介護者が予測し回避したいという〔被介護者の家族と主介護者の争議の回避〕、〔主介護者への要望と感謝、配慮〕〔終末期における医療・ケアと葬儀に関わる要望〕〔療養場所の選択と、従来の生活の継続の要望〕〔日常生活（趣味、音楽、テレビ、外出、旅行、行事、食事、排泄、衣服、整容）の要望〕が推定されていた。

(3) 【認知症の進行に伴う被介護者の病状と残存能力】

これは被介護者の認知症の病状・残存能力、認知症後期や末期の被介護者の反応を判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて〔主介護者への要望と感謝、配慮〕〔終末期における医療・ケアと葬儀に関わる要望〕〔日常生活（趣味、音楽、テレビ、外出、旅行、行事、食事、排泄、衣服、整容）の要望〕〔不慣れなケアや不当な扱いに対する不服・不満〕が推定されていた。

(4) 【認知症発症後の被介護者の嗜好の変化】

これは認知症発症後の被介護者の嗜好の変化（趣味、食事）を判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて〔終末期における医療・ケアと葬儀に関わる要望〕や〔日常生活（趣味、音楽、テレビ、外出、旅行、行事、食事、排泄、衣服、整容）の要望〕が推定されていた。

(5) 【認知症発症後の被介護者が主介護者に伝えた日常生活や医療・介護、身辺整理の要望】

これは認知症発症後の被介護者が、主介護者に伝えた要望（所有物の処分、生業の廃業、飲食、葬儀、療養場所、旅行、金銭管理、医療・介護、終末期）と、延命治療に関する意向を表明していないことを判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて、被介護者が所有する会社の廃業を主介護者に依頼していたことやその心情、被介護者が所有物を処分したくないという意向である〔生業の廃業や所有物の処分の意向〕、被介護者自身の認識する認知機能や自覚する体調から、医療機関の受診や治療を要望する〔医療機関の受診と治療の要望〕、〔主介護者への要望と感謝、配慮〕〔終末期における医療・ケアと葬儀に関わる要望〕

[療養場所の選択と、従来の生活の継続の要望] [日常生活（趣味、音楽、テレビ、外出、旅行、行事、食事、排泄、衣服、整容）の要望] が推定されていた。

(6) 【認知症発症後の被介護者が認識する主介護者との続柄や役割関係の変化】

これは認知症発症後の被介護者が、主介護者との続柄について認識を変化させたことを判断根拠にすることを意味する。この判断根拠に基づいて [主介護者への要望と感謝、配慮] や [終末期における医療・ケアと葬儀に関わる要望] が推定されていた。

4) <推定意思>と<判断根拠>の関連性

それぞれの<推定意思>は、単独の<判断根拠>に基づくものから、複数の<判断根拠>に基づくものまで多様な関連性が見られた。

単独の<判断根拠>に基づく<推定意思>は、[言語化されない体調の変化] [医療機関の受診と治療の要望] [生業の廃業や所有物の処分の意向] [被介護者の家族と主介護者の争議の回避] だった。また、2つの<判断根拠>に基づく<推定意思>は、[不慣れなケアや不当な扱いに対する不服・不満] [認知症になった辛苦や困惑] だった。

<推定意思>のうち [日常生活（趣味、音楽、テレビ、外出、旅行、行事、食事、排泄、衣服、整容）の要望] [療養場所の選択と、従来の生活の継続の要望] [終末期における医療・ケアと葬儀に関わる要望] [主介護者への要望と感謝、配慮] は、7つ以上の<判断根拠>に基づいており、かつ『認知症発症前の被介護者』と『認知症発症後の被介護者』および『主介護者の介護経験』に該当する<判断根拠>の全てが含まれていた。

IV. 考察

本研究の結果、<判断根拠>と<推定意思>には多様な関連性が見られた。また<判断根拠>の内容は、『認知症発症前の被介護者』と『認知症発症後の被介護者』、『主介護者の介護経験』に大別された。以下、この結果について、<判断根拠>と<推定意思>の内容を考察し、最後に家族に対する専門職の代理意思決定支援について述べる。

1. <判断根拠>の内容

1) 『認知症発症前の被介護者』『認知症発症後の被介護者』の<判断根拠>

【認知症発症前の被介護者の人柄、価値観】は、北(2006)が述べている家族の中に培われた高齢者の「その人らしさ」に含まれる内容であり、主介護者にとっ

て被介護者の意思を推定する上で重要な拠り所になっていることを表していると考えられる。

二神ら(2010)は、認知症高齢者の意向が不明な場合に、家族がその意向を推し量る対処には、「過去に把握した高齢者の意思を思い起こす」「高齢者の生活史を回顧する」があったと述べている。本研究においても過去に把握した高齢者の意思として【認知症発症前の被介護者の嗜好】や【認知症発症前の被介護者の言動や体験】が<判断根拠>に含まれていた。高齢者の生活史に関する判断根拠には【認知症発症前の被介護者の住環境と人間関係】があり、認知症発症前からの生活史に、このカテゴリが内含されていると考える。このことは、被介護者が認知症を発症する前から現在に至る長期的な経過に基づいて、主介護者が被介護者の意思を捉えていることを示唆している。

また『認知症発症後の被介護者』の<判断根拠>に基づいて、複数の<推定意思>がなされていた。これは【認知症発症後の被介護者が主介護者・介護職員に示した肯定的反応、主介護者以外に示した否定的反応】を代表とする、認知症発症後の被介護者が示した反応などを手がかりに、主介護者が意思を汲み取っていることを意味するものである。

2) 『主介護者の介護経験』の<判断根拠>

松岡、村井(2014)は、被介護者が認知症を発症してからの介護期に、家族介護者がピアサポートの獲得などで被介護者の苦しみに寄り添うようになり、家族関係を再構築することを示している。また、安田ら(2005)は、在宅療養者の介護者が、介護の実施を介在して、介護対象者との人間関係・相互理解を深めていると述べている。この介護を通して家族が変化する過程は、主介護者が介護経験を積む中で学びを得て変化すること意味する【主介護者が介護経験から学んだ被介護者に寄り添う介護】に類似していた。

このように、本研究の<判断根拠>には、先行研究の知見と共通する被介護者と主介護者の要因が認められ、さらに、認知症による被介護者の変化と、介護経験による主介護の変化という経時性が伴っていた。

3) 3つに大別された<判断根拠>の関連

[日常生活（趣味、音楽、テレビ、外出、旅行、行事、食事、排泄、衣服、整容）の要望] [療養場所の選択と、従来の生活の継続の要望] [終末期における医療・ケアと葬儀に関わる要望] [主介護者への要望と感謝、配慮]の<推定意思>には、『認知症発症前の被介護者』と『認知症発症後の被介護者』および『主介護者の介護経験』に該当する<判断根拠>が全て含まれていた。

これは、終末期における医療やケアと同様に、日常生活における被介護者の意思についても、主介護者が、多様な判断根拠に基づき推定することを示している。

さらに、主介護者は、過去から現在に至る長期的な時間の流れの中で、認知症発症による被介護者の変化を自身の介護経験とあわせて判断根拠にしていると考えられた。このことから、3つに大別された<判断根拠>には、主介護者が『認知症発症前の被介護者』と『認知症発症後の被介護者』を比較し捉えた変化を、『主介護者の介護経験』を通じて理解するようになった被介護者の言動の意味とあわせて、その意思を推定する関連が示唆された。

2. <推定意思>の内容

主介護者は看取りや医療選択の決定に関わる〔終末期における医療・ケアと葬儀に関わる要望〕〔医療機関の受診と治療の要望〕以外にも〔日常生活（趣味、音楽、テレビ、外出、旅行、行事、食事、排泄、衣服、整容）の要望〕〔療養場所の選択と、従来の生活の継続の要望〕を推定していた。また被介護者の心情として〔主介護者への要望と感謝、配慮〕〔認知症になった辛苦や困惑〕などを見出していた。これらは、杉原ら（2010）が示した、家族が認知症高齢者の思いを汲み取っていく「本人の内面への歩み寄り」のカテゴリに含まれる暮らし方に関して本人が望んでいること、本人の安心感や不安な気持ちと類似していた。

このように主介護者は、看取りや医療選択に限らず日常生活においても、その心情を含めて被介護者の意思を推定していた。そのため、看護師を含めた専門職は、家族が推定した認知症高齢者の意思を理解することにより、医療選択の場面に限らず広く本人の意思を捉えられるようになることを考える。

3. 家族に対する専門職の代理意思決定支援

認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドライン（厚生労働省，2018b）では、本人の意思決定能力が低下している場合に、本人の価値観、健康観や生活歴を踏まえて、本人の意思（意向・選好あるいは好み）を関係者で推定するとしている。人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン（厚生労働省，2018a）においても、家族は本人の意思決定を支援する上で欠かすことができない立場にあるが、家族への具体的なアプローチについては言及されていない。

磯村ら（2020）は、看護師が意思伝達能力の低下した高齢者の意思を汲み取り援助をするプロセスについて、高齢者の家族や親しい人から情報を得ることで

個々の高齢者の【生き様の理解】をし、〈個人特性の理解〉をすることにより、高齢者の意思を感じ取るための《研ぎ澄まされた感覚》がさらに鋭敏になると述べている。

こうした高齢者の意思への接近を図ることに加えて、本研究の<判断根拠>を家族とともに認知症高齢者の意思を推定するための具体的な情報収集の視点として活用できれば、専門職による家族への代理意思決定支援と、日常生活における認知症高齢者の意思を尊重した最善のケアにつながれると考える。さらに、家族は、介護経験を通して認知症発症後の被介護者の変化を捉え、その変化の意味を理解することから、専門職には家族の介護負担軽減だけではなく、介護経験による主介護者の成長を支援するような関わりも必要だと考える。

4. 研究の限界と課題について

本研究は背景の異なる5名の主介護者から結果を得たが、その共通性や固有性を検証するためには、被介護者と主介護者の続柄や関係性、立場の違い、性別の組み合わせ、代理意思決定の内容の影響等を考慮する必要がある。さらに事例数を増やしデータを得ることが求められる。

V. 結論

1. <判断根拠>は13カテゴリが得られ、『認知症発症前の被介護者』と『認知症発症後の被介護者』および『主介護者の介護経験』に大別された。また、<推定意思>は10カテゴリが得られ、看取りや医療の選択以外に日常生活の選択や被介護者の心情が含まれていた。

2. それぞれの<推定意思>は、単独の<判断根拠>に基づくものから、『認知症発症前の被介護者』と『認知症発症後の被介護者』および『主介護者の介護経験』に該当する様々な<判断根拠>に基づいて行われるものまで多様な関連性が見られた。

3. 本研究結果は、家族に対する専門職の代理意思決定支援のために、主介護者と共に認知症高齢者の意思を推定する具体的な情報収集の視点として活用できる可能性がある。

謝辞

本研究を行うにあたり研究の趣旨に賛同をいただき、面接調査に快くご協力いただきました対象者の皆様にお礼を申し上げます。また、対象者を推薦してくださったA県支部代表者様、および副代表者様に深

く感謝申し上げます。そして、本研究を指導してくださいました日本医療大学小野幸子教授、河原畑尚美教授、新潟県立看護大学原等子准教授、老年看護学諸先生に深く感謝申し上げます。

利益相反

本研究に係る利益相反はない。

引用文献

- 磯村由美, 堤雅恵, 永田千鶴. (2020). 意思伝達能力の低下した高齢者の意思を看護師がくみ取り援助を展開するプロセス. 日本看護研究学会雑誌, 43(2), 177-187. doi:10.15065/jjsnr.20191209076
- 加藤真紀, 原祥子. (2012). 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.
- 加藤真紀, 竹田恵子. (2017). 高齢者の終末期にかかる家族の意思決定に関する文献レビュー. 日本看護研究学会雑誌, 40(4), 685-694. doi:10.15065/jjsnr.20161223009
- 北素子. (2006). 要介護高齢者家族の在宅介護プロセスに影響を及ぼす要因: 家族内ニーズの競合を増大させる条件と家族の競合マネジメント. 日本保健医療行動科学学会年報, 21, 126-148.
- 厚生労働省. (2018a). 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン. <https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf> (検索日 2021年2月17日)
- 厚生労働省. (2018b). 認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドライン. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000212396.pdf> (検索日 2022年9月8日)
- 牧野公美子, 杉澤秀博, 白柳聡美, 内藤智義. (2018). 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.
- 松岡広子, 村井美紀. (2014). 認知症高齢者の家族介護者の心情: 文献研究が明らかにするその経時的様相. 日本認知症ケア学会誌, 12(4), 796-803.
- 永田久美子. (1998). 高齢者の自己決定—ケアの立場から. 老年期における自己決定のあり方に関する調査研究. (pp. 44-62). 国際長寿センター.
- 二神真理子, 渡辺みどり, 千葉真弓. (2010). 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のプロセス. 老年看護学, 14(1), 25-33.

- 杉原百合子, 山田裕子, 武地一. (2010). 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.
- 安田貴恵子, 北山三津子, 嶋澤順子, 森仁美, 御子柴裕子, 酒井久美子, . . . 和光由起. (2005). 家族介護者の介護体験の内容と認識の肯定的側面. 日本地域看護学会誌, 8(1), 88-93.