

満足のいく施設内看取りの決断ができた家族に対して
看護師が行っていた代理意思決定支援
—介護老人福祉施設において認知症高齢者を看取った家族の場合—
Surrogate Decision-Making Support Provided by Nurses to Families Who Were Able
to Make Satisfactory Hospice Care Decisions: For Families of Older Adults with
Dementia Who Were Providing Hospice Care at Long-Term Care Welfare Facilities

牧野公美子

(浜松医科大学医学部附属病院臨床研究センター)

杉澤秀博

(桜美林大学大学院老年学研究科)

白柳聡美

(元 浜松医科大学医学部看護学科)

要旨

本研究の目的は、介護老人福祉施設の看護師が行った家族への代理意思決定支援のプロセスを、満足のいく代理意思決定ができたと回顧的に評価した認知症高齢者の家族の場合について明らかにすることである。対象は主に支援した看護師であり、半構成的面接のデータを M-GTA を用いて分析した。分析の結果、看護師は高齢者の状態安定時から家族と関わりをもつことで【看取りまで任せてもらえる信頼関係の構築】と【支援強化者の見極め】をしていた。代理意思決定の時期には【終末期突入を関係者に合図】し、【高齢者の推定意思との内的対話】で自問自答しながら【関係者の合意点を模索】していた。家族の施設内看取り決断後は、高齢者に対する【心安らかな看取りの実現】と家族に対する【決断後の動揺の鎮静】に尽力していた。家族による代理意思決定を支援するにあたり、看護師は医療チームとしての結束等が【看護判断と実践を支える基盤】にあると認識していた。

キーワード: 代理意思決定, 看護支援, 家族, 施設内看取り, 介護老人福祉施設

1. 緒言

要介護高齢者のための生活施設である介護老人福祉施設（以下、特養）は、入所者の高齢化・重度化が進展しており、認知症を有する者の入所者に占める割合も高い。2016年の新規入所者の要介護度は要介護4以上が6割を超え、認知症高齢者の日常生活自立度ランクⅢ以上の者が6割を超えていた¹⁾。このように、特養では入所時にすでに意思疎通が困難な場合も多いため、

看取り指針の説明や同意書の取得は「急性憎悪時」に「家族」に行っている施設が最も多い²⁾。

日本における高齢者の終末期医療における代理意思決定については、代理意思決定の当事者である家族を対象とした研究と、代理意思決定を支援する看護師を対象とした研究が行われてきた。家族を対象とした研究では、認知症高齢者の家族に着目したものは少ないものの、高齢者本人の意思が不明ななかで苦悩や困難感、重責を感じながら家族は代理意思決定していることが明らかになっている³⁻⁵⁾。対象家族の設定としては延命治療を選択した家族^{3,5-7)}、延命治療を選択しなかった家族⁸⁻⁹⁾、それぞれを対象とした研究が行われている。看護師を対象とした研究では、急性期病院や訪問看護ステーションの看護師が行った代理意思決定支援の具体的内容を報告した研究は散見されるが¹⁰⁻¹²⁾、特養の看護師を対象とした研究は筆者が文献を検索した限り見当たらない。家族への代理意思決定支援の実施経験をもつ特養看護師の約 9 割が「家族の意見が一致しない状況」や「家族が代理判断した内容が入所者に苦痛や不利益が生じると予測される状況」に困難感を抱いたことが報告されていることから¹³⁾、特養の看護師が活用できる代理意思決定支援に関する研究は喫緊の課題である。

特養では 2006 年の介護報酬改定における「看取り介護加算」の創設以降、定員に占める施設内死亡の割合が増加している¹⁴⁾。2018 年の終末期医療の診療報酬と介護報酬の同時改定において看取り機能がさらに強化されたことから、今後、施設で最期まで過ごすことを希望する入所者がいっそう増えることが予想されている。このため、終末期医療を最終決定することになった家族が高齢者本人にとって最善な選択を行い、かつ、家族自身が後悔のない納得した決断ができるような代理意思決定支援に関する研究を蓄積していくことが望まれている。これらを踏まえて、本研究では、満足のいく代理意思決定ができたと回顧的に評価した家族を支援した看護師を対象に、認知症高齢者（以下、高齢者）の特養入所から死亡退所の間に行われた看護師の代理意思決定支援の具体的内容とその意図を明らかにすることを目的とする。

2. 方法

1) 調査対象

調査協力の得られた特養 3 施設において、看取り介護をすることを高齢者に代わって最終決定した家族を主に支援した看護師である。本研究では、満足のいく代理意思決定ができたと回顧的に評価している家族を支援した看護師を特定する必要があるため、高齢者の終末期医療を代理意思決定し看取った家族とペアで 16 組抽出されている。

以上のペア調査の選択基準は次のすべてに合致しているものとしていた。i) 高齢者の条件：①認知症で情報を理解し決定することが困難、②本人意向を事前指示書等に明記していない、③直近の 2 年間に死亡退所、ii) 家族自身の条件：④終末期医療に関して代理意思決定している、⑤認知症や精神疾患を有していない、⑥面接調査が過大な負担にならないと施設長が判断、iii) 看護師の条件：⑦家族の代理意思決定を主に支援し、現在も協力施設に勤務している。なお、「終末期医療」とは、人生の最終段階における治療・ケアを指し、具体的な選択肢と

しては、人工的水分・栄養補給法等の生命維持を目的とした延命治療の実施、あるいは看取り介護の両方を含有する。

2) データ収集方法

対象者の抽出は次のように行った。まずは、2014 年 11 月～2015 年 9 月に厚生労働省「介護サービス情報公表システム」¹⁵⁾で「看取り介護の実施」施設として公表されている特養の施設長に対して順次協力を依頼した。協力の得られた 3 施設の施設長に対して、上述の①～⑦のペア調査の選択基準に基づき、主に支援した看護師の抽出と、研究者が用意した調査説明文書の配布を依頼した。施設の所在地が偏らないよう依頼した結果、東海・関東・近畿地方の 1 施設ずつから調査協力を得た。各施設の入所定員は 55～80 名で、看護職員は 4～5 名であった。いずれの施設も医師は非常勤 1 名、看護職員は基本的に夜勤・当直はしていない体制で、ユニット型個室「あり」であった。法人グループに有床病院を有していたのは 1 施設のみ（併設・隣接していない）。

面接は半構成的面接法を用い、2015 年 4 月～11 月の期間に個別に実施した。まず家族が代理意思決定した終末期医療の内容や状況、高齢者が亡くなるまでの様子を聴取し、その後、①看護チームが行った支援全般、②代理決定者への支援を振り返り、印象に残っている場面、③代理意思決定支援において看護師の役割・専門性と捉えていること等について質問した。①看護チームが行った支援の聴取では、必要に応じて看護・介護記録やカンファレンス記録等を確認しながら回答するよう依頼した。複数の家族を担当した看護師に対しては、それぞれの事例の支援について別個に面接を実施した。面接内容は対象者の承諾を得て録音し、平均面接時間は 82 分であった。なお、家族の代理意思決定に対する満足度に関しては「“大いに満足”を 100%とした場合、満足度は何%ですか。」と尋ね、数値で回答を求めている。

3) 調査実施数と分析対象者数

本研究は、16 組全数に調査が可能であった。このうち、満足のいく代理意思決定ができたと同層的に評価した家族 14 名（満足度を 50%以下と評価した 2 名を除いた）の代理意思決定を主に支援した看護師 6 名を分析対象とした。複数の家族を支援していた看護師がいるため、看護師数は 14 名とはならない。

4) 分析方法

高齢者が施設入所し死亡退所するまでの過程において代理決定者の家族に対して看護師が行った支援の分析には、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (Modified Grounded Theory Approach : M-GTA) を用いた¹⁶⁻¹⁷⁾。分析方法に M-GTA を選択した理由は、次のような理由からである。M-GTA は社会的相互作用やプロセス性をもつ事象を対象に、特にヒューマンサービス領域における支援のための理論を生成し、実践的活用を目指すという方法論であることから、本研究に適合すると考えたからである。具体的には次の手順で行った。i) 録音した

面接内容から逐語録を作成. ii) 分析テーマおよび分析焦点者の設定: 分析テーマは「“入院加療はしない施設内看取り”を入所する高齢者に代わって最終決定し, 看取った家族に対する看護師の支援過程」, 分析焦点者は「満足のいく代理意思決定ができたと回顧的に評価した家族の代理意思決定を支援した特養に勤務する看護師」と設定した. iii) 分析ワークシートを活用した概念の生成. iv) 概念間の関係性を踏まえたカテゴリー生成と, それらの関係を説明する結果図およびストーリーラインの作成.

分析の全過程において, 分析結果が分析者の都合のよいような解釈にならないよう, すなわち確証性バイアスを少なくするため, 継続的な指導と複数の質的研究者からのグループスーパービジョンを受けた.

5) 倫理的配慮

本研究の実施にあたり, 浜松医科大学の研究倫理審査委員会の承認を得た (第 E14-233). 対象者の候補として抽出された看護師に対して, 調査参加は自由意思に基づくこと, いつでも拒否・中断・撤回ができること等を明記した調査説明文書を施設を通じて配布し, 事前同意を得た. 研究への協力は任意であることを施設長依頼文にも明記し, 対象者の自己決定の権利が擁護されるよう努めた. さらに, 面接前に研究者が口頭で説明し, 調査内容をよく理解したことを確認したうえで, 調査協力への同意は書面で取得した. 面接日時と場所は対象者の希望に応じて選定し, プライバシーが保持できる部屋で行った.

3. 結果

1) 分析対象者, および入所高齢者と家族の特性

表 1 には, 対象とした看護師, その看護師が支援した高齢者とその家族の特性, および代理意思決定に対する満足度についての家族の語りを示した. 看護師 6 名は全員が女性であり, 平均職歴は 21.5 年 (範囲: 13~30 年), 特養の勤務歴は平均 7.0 年 (範囲: 1~10 年) であった. 看護師①は事例 1~8, 看護師⑤は事例 12・13 についての面接を別個実施している.

高齢者の死亡時の平均年齢は 92.9 歳, 終末期医療について家族が最終決定した後の生存期間は平均 4.4 ヶ月 (範囲: 2 日~16 ヶ月), 入所期間は平均 47.1 ヶ月 (範囲: 6~100 ヶ月) であった. 家族の高齢者との続柄は 1 名を除く 13 名が「息子」「娘」「息子の妻」という子世代であり, 全員が過去に高齢者との同居経験を有していた.

表 1. 分析対象者, および入所高齢者と家族の特性

看護師 職歴	特養の 勤務歴	事例	家族			入所高齢者			
			続柄	年齢	代理意思決定に対する満足度に関する語り	性別	死亡 年齢		
① 25年	10年	1	A	息子の妻	50歳代	「結構満足していると思う。8割から9割ぐらいいは良かった。」	a	女性	80歳代
		2	B	娘	70歳代	「100%, 100%」	b	女性	90歳代
		3	C	息子	70歳代	「良かったじゃない。そういう意味では100 (%) ですね。」	c	女性	90歳代
		4	D	息子	70歳代	「もう何の後悔もなく。【100%?】うん。」	d	女性	90歳代
		5	E	息子	70歳代	(数値としては回答得られず)「よかったじゃない」	e	女性	90歳代
		6	F	娘	60歳代	「ほぼ100%ですね。」	f	女性	90歳代
		7	G	息子	60歳代	「100%に近いよな。」	g	女性	90歳代
		8	H	息子	60歳代	「100 (%) に近いですね。」	h	女性	90歳代
② 13年	6年	9	I	息子	60歳代	(数値としては回答が得られず)「満足だったですね。」	i	女性	90歳代
③ 30年	7年	10	J	娘	60歳代	「本当に100点満点じゃないけど。」	j	女性	100歳代
④ 22年	1年	11	K	息子の妻	60歳代	「満足しています。90点ぐらいに。」	k	女性	90歳代
⑤ 23年	10年	12	M	娘	60歳代	「本当に100%。」	m	女性	80歳代
		13	O	娘	60歳代	「80%?」	o	女性	90歳代
⑥ 16年	8年	14	N	妻	80歳代	「70から80(%)ぐらいいは。」	n	男性	80歳代

2) 看護師が行った代理意思決定支援のプロセス

分析の結果, 23 個の概念, 8 つのカテゴリーが生成された。図 1 は, 看護師が行った代理意思決定支援のプロセスの結果図であり, ストーリーラインは以下に記す通りである。なお, カテゴリーを【】, 概念を〈〉で表す。

介護職員が主に日常介護を担う特養において, 看護師は高齢者の状態安定時は〈快適な暮らしを守る黒子〉として存在しつつも, いずれ訪れる終末期医療の代理意思決定を見据えて, 家族の面会時等に高齢者の心身の状態変化や現在の医療・ケア対応の説明を通して〈“常に看ている看護師”を可視化〉することで【看取りまで任せてもらえる信頼関係の構築】に取り組んでいた。同時に, 高齢者の状態変化について, それぞれの家族の理解度や受容度に合わせて〈老衰理解・受容を支える咀嚼説明〉を繰り返し行いながら, 高齢者が終末期といえる不可逆的な状態で治療は無益な場合に〈施設内看取りの感触〉がある家族か, あるいは〈無理な延命治療を望む懸念〉がある家族かを〈経験に裏打ちされた眼で見定め〉, 【支援強化者の見極め】をしていた。

代理意思決定の時期においては, 終末期医療について最終決定が必要な時期に至ったことを家族と医療・ケア従事者に知らせるため, 〈医師との見解のすり合わせ〉をしつつ, 看護師は〈“終末期”をタイミング逃さず発信〉という【終末期突入を関係者に合図】していた。その後, 看

看護師は〈高齢者の推定意思と照らし合わせて吟味〉し【高齢者の推定意思との内的対話】で自問自答しながら、高齢者、家族、医療・ケア従事者という【関係者の合意点を模索】するよう介入していた。その介入過程ではまず家族との間での〈高齢者の状態像の認識を共有化〉に取り組み、その後、〈心安らかな最期を最優先とする家族意向の把握〉をするまでの間、看護師は家族の〈高齢者意思の推定を手助け〉し、家族としての決断に折り合いがつくよう段取りして働きかける〈親族への根回しで決断を後押し〉、そして、特養という〈“第二の自宅”での看取りの選択肢を提案〉していた。

家族の施設内看取りの決断を確認した後は、高齢者に対しては〈医師と介護職員の橋渡しで実現させる苦痛除去〉と施設における〈看取り介護を先導〉することで【心安らかな看取りの実現】に尽力していた。かたや、代理決定者の家族に対しては【決断後の動揺の鎮静】を意図して、〈負担と受容の様相を追視〉しつつ、話を傾聴して〈背負う重責に寄り添う〉ことや〈決断支持とケア保証の説明〉を実施、あるいは〈希望する看取り介護の実施に力添え〉していた。

家族による代理意思決定を支援するにあたり、看護師は〈医療チームとしての結束〉や〈終末期高齢者の負担回避への想い〉、過去の支援事例に基づく〈施設内看取りへの手応え〉が【看護判断と実践を支える基盤】にあると認識していた。

3) 家族に対して看護師が行っていた直接的な支援の内容

看護師が行っていた代理意思決定支援のうち、家族に対する直接的な支援に該当する概念を中心に、データからの抜粋『』を用いて説明する。

(1) 施設入所から代理意思決定前までの期間

i) 〈“常に看ている看護師”を可視化〉

高齢者の命や人生の最期に関わる重大な決定、あるいは、看取りまで介護を任せられる者として代理決定者の家族から信頼されることを目指し、家族の面会時等に高齢者の心身の状態変化や現在の医療・ケア対応の説明をすることで、常に看ていることを示し続けていたと看護師は語っていた。

『信頼感があるかどうかで同じ誤嚥という事実を伝えても(家族の)捉え方が全然違うというのを経験的な部分であるので、(中略)ちゃんと看てもらえているんだなというふうにつながると思うし(中略)、この人は普段のiさんのことを看っていてケアもしてくれていてというのは、常に示しておくのがやっぱり重要じゃないのかなと思いますね。』[看護師②]

ii) 〈老衰理解・受容を支える咀嚼説明〉

看護師①が『やっぱり日頃から、その状態を説明していく。いきなりポンと言うと、やっぱり納得できないというところがあるので。「最近こうなんですよ、ああなんですよ」っていうのは、くどいぐらいに(面会に来られる度に)伝えていった方がいいと思いますね。』と語っているように、高齢者の状態変化は病気ではなく老化に伴う自然な現象であることや治療によって回復するものではないことを家族が理解し受容できるよう、看護師は定期的な面会時に高齢者

の状態変化について、それぞれの家族に合わせて分かりやすく、かつ、繰り返し説明を行っていた。また、看護師①はこの支援について『どんな状態かっていうのを、きちんと説明をできるのは看護師だったので、その根拠を持って説明をする役割がありました。何でこれを老衰と感じるのかっていうところを (中略).』と語り、医療知識を習得しているとともに、入所高齢者を継続的に看ている看護師だからこそ果たすことができる役割と捉えていた。

(2) 代理意思決定の時期

i) 〈“終末期”をタイミング逃さず発信〉

この概念は、入所時から高齢者の身体状態を経過観察してきた結果、終末期医療について話し合いによる最終決定が必要な時期に至ったと看護師がアセスメントしたことを、代理決定者の家族や医療・ケアチームの各専門職に情報提供することである。この情報提供について、例えば、看護師③は『あえて、いよいよの時期に (中略)、本当にぎりぎりのところで』、看護師⑥は『そろそろかな』と、事例ごとに適したタイミングを見計らっていたと語っていた。

ii) 〈高齢者の状態像の認識を共有化〉

最終決定する家族に対して看護師がまず初めに取り組んでいたことは、代理決定者の家族と医療者との間で高齢者の状態像について差異が生じることなく認識共有できるよう、医師から直接説明する機会を設定する、あるいは家族に説明することであった。

『家族から質問があったりとか、こういうふうに悩んでいるみたいという情報があった場合は、そこで (相談員から対応を) 代わって「こうこうこういう状況なんですけど」という話をする人が多いですね。 (中略) やっぱり医療的に補足した方が良いという場合は看護師の方に (相談員から) 言われることが多いですね。』[看護師②]

iii) 〈高齢者意思の推定を手助け〉

認知症が進行し言語表現力が低下した高齢者に対する終末期医療の代理意思決定ということで看護師が意識して取り組んでいたことは、高齢者の意思をいかに家族の決定内容に反映させるかであった。方法の1つとして、看護師は高齢者の意思を家族とともに探るため、終末期医療に関する高齢者本人の過去の発言や、入院時のエピソードについての記憶を家族に思い起こしてもらいように言葉がけすることを意識していたと語っていた。

『お元気な頃に、例えば、「私が状態が悪くなったらこんなのでいいよ」とか、お話が出なかったかなとか。 (中略) そういうのは、聞き出せれば聞き出せるようには注意をしているんですけども。』[看護師⑤]

『少し (入院時の) 話をすると、「そうですよね、前もね、大変でした」とかね、そういう話になるので、そこら辺の (入院時に不本意な治療や身体拘束をされて嫌がった様子についての) 記憶を取り戻してもらって、ご本人さんが良い最期を迎えられるように支援していけるように、お話をしています。』[看護師①]

2 つ目の方法として、看護師は処置やケア中の表情や身振り手振りから読みとった現在の高齢者の意思を家族に代弁して伝え、決定内容に反映してもらうよう働きかけていたと語っていた。

『いくら認知があれ (認知症) でも、嫌なものは嫌だというのをちゃんと目で訴えて、身体で「何でこんなもの (点滴) をするねん」というようなところ (意思) を持っていらっしやった。だから、(中略)「点滴はね」という話を (家族に) させていただいて、後はご本人の食べられるものを少しでもという形になってきましたね。』[看護師⑥]

『食事介助に (私も) よく入っていたんですよ。要らないと、全部口からべーっと出してくるので (中略)。「(食事は) もう要らないんじゃないか」っていうのは (家族に伝えました)。(家族は) 納得はされていまして。「もうそういう時期なんですね」って。』[看護師①]

iv) 〈親族への根回しで決断を後押し〉

代理決定者を中心に“家族”としての決断に折り合いがつくよう、看護師はあらかじめ家族それぞれの終末期医療についての意向や、終末期高齢者への延命治療は無益であることの理解度を把握し、必要に応じて働きかけをしていた。例えば、『お子さんがたくさんいる分、そこ (終末期医療に関する意向) の統一ができていくかというところは、どうしても (過去の辛い経験から) 身構えちゃうところなんですけど。』と語っていた看護師①は、代理決定者が母親の老衰を受け容れられていないと看護アセスメントしていた事例 5 の場合、高齢者にとって無理な延命治療を選択する可能性を考え、『「他のご家族にも来ていただいてもいいですか」って声をかけてあったので、その時に長男夫婦とその兄弟、この e さんに対しての子どもたちがみんな来てくれたんですよ。』と語ったように、医師からの病状説明に他の親族が同席できるように段取りし、同じ説明を聞いたうえで親族間での話し合いができるように介入していた。事例 8 では、代理決定者は施設内での自然な形に近い看取りを望んでいるが、他の親族の同意が得られない可能性を考慮し、『面会に来た時に、(代理決定者の息子以外の子供たちにも) h さんの状態を見てもらって、「先生 (医師) からも、だいぶ食べるほうも食べられなくなってきたし、もう老衰の状態だというのは言われているんですよ」みたいな感じで言った。』と親族が面会に来た際に老衰であることを理解してもらえよう医師や看護師が直接説明する機会を設けていたと語っていた。

v) 〈“第二の自宅”での看取りの選択肢を提案〉

『特養内でできること、いわゆる対症療法になるのですけれども (中略)、ここ (施設) でも全く何もしないわけじゃなくて、そういう痙攣を抑えるようなこと (薬の投与や坐薬) もするし、口腔ケア、口腔内の乾燥がひどくなっちゃっていたりしたのでその辺のケアもするみたいな話はしています。』[看護師②] と語られているように、施設において実施可能な医療行為やケア対応について具体的に説明しながら、『“ご自宅”という捉え方であのお部屋を使わせていただいておりますので、(中略) ご親戚の方なりお泊りしたい方、皆さんで過ごしていただい

ていいですというようなお話をしました。』[看護師③] など施設で看取り介護することのメリットを看護師は伝えていた。そして、そのことを具体的に記した看取り介護計画を看護師からも家族に説明していた。このことについて、看護師①は『排泄援助はこういうことをしていきます、食事はこういうことをしていきます、移動はこういうふうにしていきますとかっていう項目を細かく、その a さんに合ったプランを挙げて、(中略) 最期の時をできるだけ安楽に過ごせるようにしていきますというような説明とか、(中略) プランを紙に書いてお渡しするんですよ。』と語っていた。

(3) 代理意思決定後から看取りまでの期間

i) 〈背負う重責に寄り添う〉

看護師③が『思いをお話ししてくださることで、何かご自分のやっていること、やったことをたぶん確認していたのかななんて思えるようなところもあったので、お話ししてくださる時は一生懸命何うように心がけていました。』と語っているように、看護師は現在に至るまでの心情や決定に対する自己評価を傾聴することで、代理決定者の精神的負担の軽減に努めていた。

ii) 〈決断支持とケア保証の説明〉

看護師①は『本人の気持ちが分からないで代理決定して、もしかしたらこうだったんじゃないか、ああだったんじゃないかというのは、思いを巡らすと思うんですよ。』と高齢者本人の意思が不明確ななかで最終決定する家族の心情を察し、『「お母さんもここで看取られて幸せなんだよ」「穏やかな顔されて(呼吸も) 楽そうですね」とかっていう声かけはしていました。』と高齢者が苦痛なく過ごせていることや、決断が適切なものであったと高齢者を代弁する形で家族に声かけをしていたと語っていた。また、『やっぱり私たち(看護師) が居ることで、「それはこうやって対応しますよ」「これはこうやって対応しますよ」って言うだけでも、(家族は) 少し安心されるので。』と語っているように、高齢者の医療管理は看護師が医師と連携しながら行っていることを家族に理解してもらえるような説明を適宜行うことを心がけていた。

iii) 〈希望する看取り介護の実施に力添え〉

看護師は必要な休息を家族が確保できるよう施設職員との介護分担を調整しつつ、希望する看取り介護を高齢者が施設に入所していても家族自身ができるだけ実施できるよう寄り添い協力していた。例えば看護師③は、『J さんには(j さんが) 亡くなった時に、J さんが縫った浴衣を着せたいというご希望があって、(中略) 「こちらのほうがお似合いですかね」なんて一緒に選んで着せて、一緒にエンゼルケアしていただいて、最期に、何かかわいい浴衣に合わせたピンクの口紅を塗ったりとかして。』と最期の様子を語っていた。

iv) 〈医師と介護職員の橋渡しで実現させる苦痛除去〉

本研究に協力が得られた特養の場合、いずれの施設も医師が常駐しておらず、看護師は施設

にいる限られた医療職であった。このため、看護師は代理意思決定された内容に沿いながらも、高齢者が最期まで苦痛なく安寧に過ごすための医療・ケアを提供するために、非常勤医師と介護職員との間で必要な情報が共有できるよう報告と指示受けを通して双方の橋渡しをする役割があると捉えていた。

『医療との繋がりもつなげていかないといけないので、やっぱり普段、ここにはドクターがおりませんので。だから、介護士さんの方からいろんな問題が、病状に関して上がってきた場合、それをやっぱりドクターの方にもつなげていかないといけないし、橋渡しをしながら、そこをうまくやりとりというのが。』[看護師⑤]

v) 〈看取り介護を先導〉

看護師⑥が『(看取り介護に) シフトする時期というのは、すごい大事なな思ったりする』と語っているように、看護師は高齢者が最期まで安寧に過ごすためには、適切な時期に看取り介護へのギアチェンジをすることが重要と考えると同時に、介護方法変更の時期や内容を判断・提案、時に一緒に実施することを通して介護職員の実践を精神的・技術的に支える必要性を感じていた。

『やっぱり (食事形態や入浴方法変更の) 判断とかというのは、ちょっとこっち (看護師) がとってあげないと分かりにくいところもあったり、決断がなかなか、介護士さんだけだとできないところもあったりしたのでアドバイスしていました。』[看護師①]

『不安をもっているとケアできないので、その (介護職員の) 不安を除去するために、私たち (看護師) はやっぱり動かなくちゃいけない。』[看護師⑥]

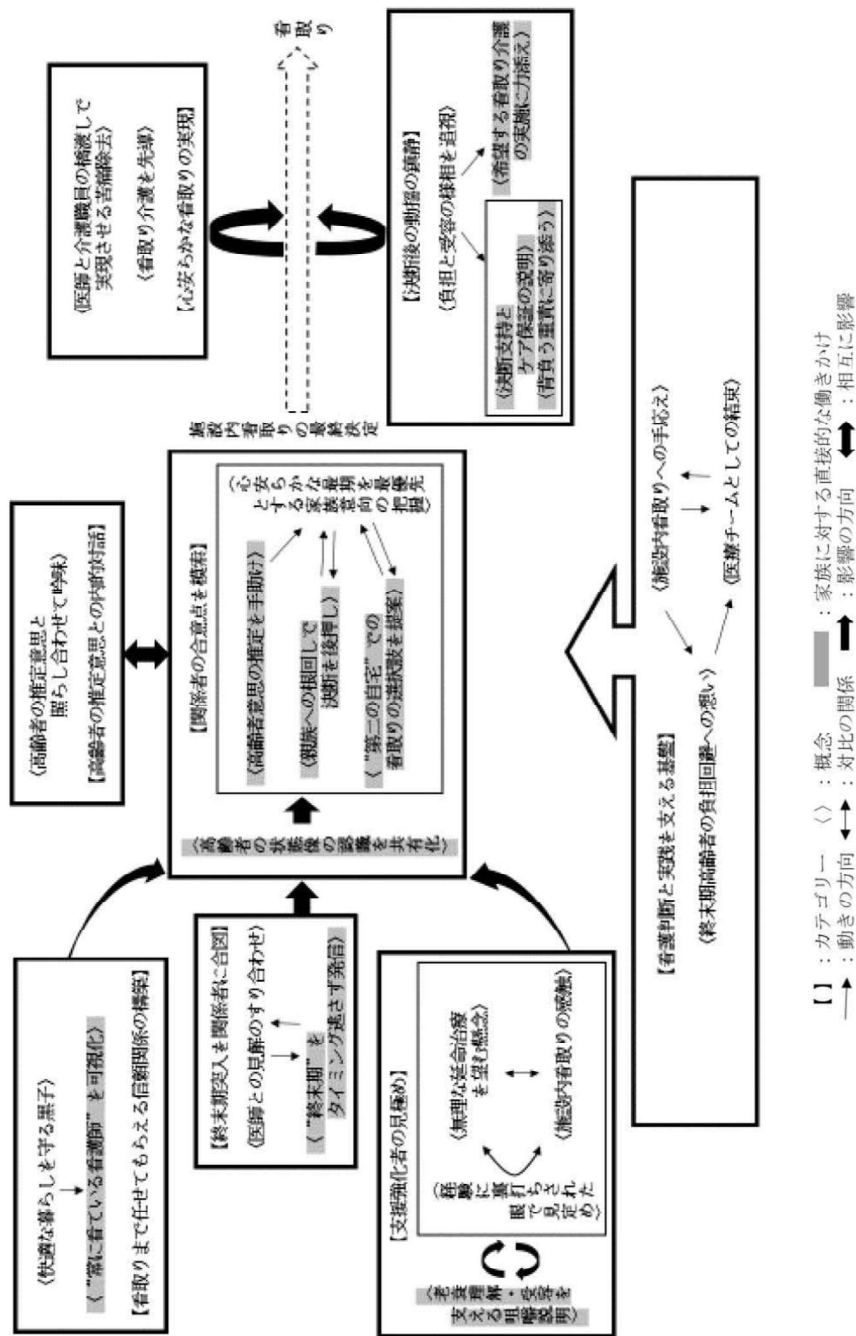


図 1. 満足のいく施設内看取りの決断ができた家族に対して代理意思決定支援プロセス

4. 考察

本研究の結果から得られた代理決定者の家族に対する看護実践への示唆について、代理意思決定の時期と、代理意思決定後から看取りまでの期間に分けて述べていきたい。まず代理意思決定の時期における示唆は 3 点で、1 点目は、家族が高齢者の意思を反映した最終決定ができるよう支えることである。本人の意向を明記した事前指示書等が無く、意思疎通が困難な高齢者の終末期医療に関しての代理意思決定支援の場合、本研究の分析対象とした看護師が意識して取り組んでいたと語ったことは、概念〈高齢者意思の推定を手助け〉に該当する支援であった。つまり、看護師は認知症が進行する前の過去の高齢者の言動と、処置・ケア時の現在の高齢者の表情や身振り手振りの双方を手がかりに高齢者の意思を探り、その高齢者の意思を家族と確認し合い、家族が高齢者の意思を尊重した決定ができるよう働きかけることに尽力していた。先行研究では「患者の意思を尊重して決めた」という認識が、終末期における治療中止・中断の意思決定に関与した遺族の代理意思決定に対する後悔の有無に影響すると報告されている¹⁸⁾。さらに、本研究のペア調査の対象となった家族を対象に行った代理意思決定に対する満足度に関する研究では、高齢者の意思を尊重した決断が代理意思決定にまつわる精神的負担を少なくすることを介して満足度に影響していることが明らかにされている¹⁹⁾。これらのことから、本研究の看護師の上述の取り組みは、高齢者の意思を反映した決定を家族が行うことを支えると同時に、高齢者の意思を尊重して決断したという家族の認識を高め、代理意思決定への満足度を高めることの一助となっていた可能性がある。

2 点目は、高齢者が安寧な最期の日々を過ごせるよう特養において看取り介護を行うことを丁寧に説明することである。ナーシングホームにおける先行研究では、治療するよりも治療しないと決定することがより困難であること²⁰⁾、他方、終末期の過ごし方に関する助言と説明を医療従事者が行うことが代理決定者の負担の軽減につながるということが明らかにされている²¹⁾。本研究で分析対象とした看護師は〈“第二の自宅”での看取りの選択肢を提案〉、すなわち、施設内で可能／不可能な医療行為を説明しつつ、施設内看取りを選択しても緩和を目的とした医療・ケアは受けることができることや、“第二の自宅”として住み慣れた特養で看取ることのメリットを病院と比べて伝え、それらを具体的にした看取り介護計画について説明していた。これに対し、ペア調査の対象となった家族からは、施設内看取りを決断する際に、信頼する施設の看護師から説明（看取り介護計画の提示）を受けて納得や安心できたことが代理意思決定に対する満足度に影響していたと語られていた¹⁹⁾。つまり、上述の支援が延命治療を選択しないことを決断する際の家族の精神的負担を軽減させ、代理意思決定に対する満足度を高めた可能性がある。

3 点目は、家族としての決断に折り合いがつくよう調整することを指す〈親族への根回しで決断を後押し〉という支援である。本研究の分析対象となった看護師は、臨死期になってから他の親族の意向で病院に突如搬送することになり、後に親族間で揉めたなどの苦い経験をしてきた。この過去の支援事例による教訓に基づき、個々の家族が高齢者の状態を適切に理解した

うえで話し合い合意に至ることができるよう段取りをしていた。先行研究では「他の親族の同意」の有無が、家族の代理意思決定にまつわる精神的負担の軽減に影響すると指摘されている²²⁾。さらに、本研究のペア調査の家族を対象とした研究では、親族間で意向を出し合い、同意を得て決断したという認識が家族の代理意思決定にまつわる精神的負担を軽減させ、代理意思決定に対する満足度を高める要因の一つであったことが明らかにされている¹⁹⁾。つまり、他の親族と折り合いをつけて決定できるよう調整するという看護支援が、施設内看取りを決断した家族の代理意思決定に対する満足度を高めるうえで有効であるということが示唆されている。

代理意思決定後から看取りまでの期間における家族に対する看護実践への示唆は次の 2 点である。まず、〈決断支持とケア保証の説明〉という支援であり、本研究で対象とした看護師は、高齢者の医療管理は医師と連携しながら看護師がきちんと対応していることや、高齢者が苦痛なく過ごせていることなどを適宜説明していた。先行研究において、患者が受けた医療・ケアに対する納得によって代理意思決定に対する満足が高められることが報告されている²³⁾。さらに、本研究のペア調査の対象となった家族の場合、信頼する看護師と医師に任せられる安心感等によって施設内看取りに対する満足が高められたことが、代理意思決定に対する家族の満足度を高めることに貢献していたことも明らかにされている¹⁹⁾。これらの結果から、次のような看護支援の過程の結果として、家族の代理意思決定への満足度が高められたことが示唆されている。入所高齢者の家族は在宅介護者とは異なり、来所していない間の高齢者の状態や看取り介護の様子を把握することができないことから、自身が下した施設内看取り決断の是非を自問し不安になる。そのため、施設においては、医師と連携しながら看護師が医療・ケアの対応をしていることや、高齢者が苦痛なく過ごせていることを家族が認識できるよう看護師が電話連絡時や来所時に伝えることで、施設内で実施可能な医療行為に限りがあっても特養における看取り介護に対する家族の納得や安心感が高まり、看取り満足につながったという過程である。

最後に、家族が希望する看取り介護を実施できるよう支援することである。胃瘻造設を決断した家族を支援した看護師の場合、胃瘻管理のための技術を獲得するための教育的支援を行っていたのに対し¹⁰⁾、本研究の対象とした看護師は〈希望する看取り介護の実施に力添え〉をしていた。島田ら²⁴⁾は、在宅療養している高齢者を看取った遺族の看取り時の満足度に関連する要因として、できる限りの介護ができた達成感を感じられたことがあると報告している。本研究のペア調査の対象となった家族の場合、入所していても高齢者の最期を介護してあげられた充足感によって、施設内看取りに対する満足が高められ、そのことが代理意思決定に対する高い満足度にもつながっていたことが明らかにされている¹⁹⁾。施設職員が高齢者の看取り介護に取り組む過程において、家族が希望する看取り介護を実施できるよう尽力することが代理意思決定支援の観点からも重要であることが示唆された。

5. 研究の限界と今後の課題

調査協力を得た 3 施設の医療提供および看護体制は、特養のうち 9 割を超える他施設と同じ

く、医師は「非常勤」、「原則、看護職員の夜勤・当直はない」であり、本研究で示唆された看護実践は共有・転用が可能と考えられる。しかし、以下のような課題がある。第 1 に、面接は看護チームが行った家族に対する支援に限定した聴取であったため、医療者が不在な時間帯がある特養における看護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。第 2 に、対象とした家族が限定されている問題があった。すなわち、調査協力が得られた家族の高齢者との続柄はいずれも二親等以内で、高齢者とともに暮らした経験のある者に限定されていたこと、満足はいく代理意思決定ができたと回顧的に評価した家族に限定されていた。今後、看護師と他職種との関わりを視野に収めた研究の構想、および代理決定者の対象を拡大した研究が必要である。

6. 結論

本研究では、特養の看護師に対して、満足はいく代理意思決定ができた家族を支援した看護師らが行っていた支援内容を概念として要約し提供することができた。当該看護師らは、実際に代理意思決定が行われる時期だけではなく、高齢者の状態安定時から代理意思決定を見据えて家族と関わり、施設内看取りが決断された後は高齢者に対する緩和ケアに尽力するとともに、代理決定者の精神的負担の軽減に努めていた。

謝辞

貴重なご意見を聞かせてくれました看護師の皆様、および研究の遂行にご協力をいただきました施設職員の皆様に深く感謝申し上げます。なお、本研究は学術研究助成基金助成金・基盤研究 C (課題番号：26520104) の交付を得て行った。

付記：本研究は桜美林大学大学院老年学研究科博士論文の一部を加筆修正したものである。

文献

- 1) 厚生労働省：第 13 回社会保障審議会介護給付費分科会介護報酬改定検証・研究委員会資料「(4)介護老人福祉施設における医療的ケアの現状についての調査研究事業報告書」
(<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000154554.html>, 2021.7.16 アクセス) (2017)。
- 2) 厚生労働省：第 8 回社会保障審議会介護給付費分科会介護報酬改定検証・研究委員会資料「(5)介護サービス事業所における医療職の勤務実態および医療・看護の提供実態に関する横断的な調査研究事業報告書」(<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000086345.html>, 2021.7.16 アクセス) (2015)。
- 3) 相場健一, 小泉美佐子：重度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)。
- 4) 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のプロセス。老年看護学, 14(1)：25-33 (2010)。

- 5) 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).
- 6) 義原文子: 認知症高齢者の胃ろう造設を代理意思決定した家族の心理的变化; 造設から看取り後まで. 老年看護学, 22(2): 70-78 (2018).
- 7) 山本浩子, 森川千鶴子, 撰敬子, 他: 胃瘻造設した重度認知症高齢者家族の終末期における胃瘻への想い. 日本看護福祉学会誌, 19(2): 193-204 (2014).
- 8) 永田文子, 佐川美枝子, 水野正之: 入所者と遺族が病院ではなく特別養護老人ホームでの看取りを選んだ理由. 国立病院看護研究学会誌, 10(1): 2-12 (2014).
- 9) Tanaka Y, Ishii H, Matsumoto F: Needs for special nursing homes for the elderly identified in bereaved families of the residents who died with dementia; current status of bereaved families who chose to attend the death of a resident in a special nursing home. 医学と生物学, 155(10): 670-675 (2011).
- 10) 加々美莉帆, 徳永友里, 小山ひろ子, 他: 高齢者の胃瘻造設を代理意思決定した家族に対して看護師が行っている支援. 横浜看護学雑誌, 8(1): 20-27 (2015).
- 11) 矢野真理: 超高齢者の終末期医療における家族の代理意思決定に対する看護師の臨床判断. 日本赤十字九州国際看護大学紀要, 14: 1-12 (2015).
- 12) 園田芳美, 石垣和子: 明確な意思表示のできない終末期高齢者と家族のターミナルケアにおける意思決定に関する訪問看護支援. 老年看護学, 13(2): 72-79 (2009).
- 13) 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).
- 14) 池崎澄江, 池上直己: 特別養護老人ホームにおける特養内死亡の推移と関連要因の分析. 厚生指標, 59(1): 14-20 (2012).
- 15) 厚生労働省: 介護事業所・生活関連情報検索「介護サービス情報公表システム」(<http://www.kaigokensaku.mhlw.go.jp>, 2021.7.16 アクセス).
- 16) 木下康仁: グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践; 質的研究への誘い. 初版 8 刷, 株式会社弘文堂, 東京 (2009).
- 17) 木下康仁: ライブ講義 M-GTA; 実践的質的研究法. 初版 3 刷, 株式会社弘文堂, 東京 (2009).
- 18) 塩崎麻里子, 三條真紀子, 吉田沙蘭, 他: がん患者遺族の終末期における治療中止の意思決定に対する後悔と心理的対処; 家族は治療中止の何に, どのような理由で後悔しているのか?. Palliative Care Research, 12(4): 753-760 (2017).
- 19) 牧野公美子, 杉澤秀博, 白柳聡美: 施設内看取りを代理意思決定し看取る過程で家族が経験した精神的負担と代理意思決定に対する想い; 介護老人福祉施設に入所する認知症高齢者の家族の場合. 老年看護学, 25(1): 97-105 (2020).
- 20) 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).
- 21) Fosse A, Schaufel MA, Ruths S, et al.: End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives; a synthesis of qualitative studies. Patient Education and Counseling, 97: 3-9 (2014).

- 22) Hansen L, Archbold PG, Stewart B, et al.: Family caregivers making life-sustaining treatment decisions; factors associated with role strain and ease. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(11): 28-35 (2005).
- 23) Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, et al.: Decision-making in the ICU; perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Medicine*, 29: 75-82 (2003).
- 24) 島田千穂, 近藤克則, 樋口京子, 他: 在宅療養高齢者の看取りを終えた介護者の満足度の関連要因; 在宅ターミナルケアに関する全国訪問看護ステーション調査から. *厚生指標*, 51(3): 18-24 (2004).

Surrogate Decision-Making Support Provided by Nurses to Families Who Were Able to Make Satisfactory Hospice Care Decisions: For Families of Older Adults with Dementia Who Were Providing Hospice Care at Long-Term Care Welfare Facilities

Kumiko Makino

(Center for Clinical Research, Hamamatsu University Hospital)

Hidehiro Sugisawa

(Graduate School of Gerontology, J. F. Oberlin University)

Satomi Shirayanagi

(Former Faculty of Nursing, Hamamatsu University School of Medicine)

Keywords: surrogate decision-making, nursing support, family, hospice care, long-term care welfare facilities for older adults

Since no existing research focusing on the surrogate decision-making support provided by nurses at long-term care welfare facilities could be found, the goal of this study was to clarify the process of surrogate decision-making support provided by nurses at long-term care welfare facilities to families of older adults with dementia who retrospectively evaluated the process positively and were satisfied with their surrogate decision-making. The participants were nurses providing this support, and the study analyzed data from semi-structured interviews using the modified grounded theory approach (M-GTA). The results of the analysis showed that the nurses made an effort to “build a trusting relationship for hospice care” and “identify families who need stronger support” by interacting with the family starting from the older adults’ stable periods. During the period of surrogate decision-making, they “informed the parties concerned when patients entered the terminal stage, ” carried out question and answer considerations through “internal dialogue on the assumed intentions of the older adults” while “searching for agreement with the parties concerned.” After confirming the families’ decisions regarding hospice care, they carried out “hospice care to keep them at peace” for the older adults and made efforts to “calm unrest after decision-making” among the family members. In supporting families’ surrogate decision-making, nurses were aware that unity as a medical team was the “foundation that supported nurses’ decisions and practice.”