

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2016 年度（後期）一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

認知症高齢者の家族による終末期ケアに関する話し合い
(End-of-Life Discussion :EOLD)における行動変容の経験：
質的記述的研究

申請者：加藤 裕規

所属機関：京都大学大学院医学研究科 人間健康科学系専攻 看護科学コース

臨床看護学講座 緩和ケア・老年看護学分野

提出年月日：2016 年 4 月 2 日

目次

第1章 序論

I. 研究背景 1
II. 意義 2
III. 概念枠組み 2
IV. 用語の定義 3

第2章 方法

I. 研究デザイン 3
II. 研究協力者 3
III. データ収集方法 4
IV. 分析 4
V. 倫理的配慮 5

第3章 結果

I. 研究協力者の背景 5
II. 分析結果 6

第4章 考察

I. TTM の行動段階の概念に基づく考察 16
II. HBM の利益感・負担感の概念に基づく考察 17
III. EOLDS の概念モデルについての考察 18
IV. 看護への示唆 20
V. 研究限界 21

第5章 結論

. 21

利益相反 22

謝辞 22

引用文献 22

第1章 序論

I. 研究背景

特別養護老人ホーム（以下、特養）で最期を迎える高齢者数は世界的に増加傾向にあり¹⁻⁷、特養における終末期ケアの重要性が高まっている。日本の特養では2006年より施設内で看取りを行った場合に「看取り介護加算」が算定されるようになり⁸、さらに2015年度の介護報酬改定でその加算が上方修正された⁹。その結果、国内の約7割の特養が看取り介護を実施しており¹⁰、日本においても重度要介護者の看取りの場としての機能が特養に期待されている状況にある¹¹。

看取りケアの質を向上させるためには、患者・家族・職員間でケアに関する話し合い（End of Life Discussions: EOLDs）が必要であると各種ガイドラインより指摘されている^{12,13}。しかしながら特養入居者の多くは重度の認知症に罹患しており、入居者本人の意向を確認することが難しい。それゆえ、特養においては家族のEOLDsへの参画が特に重要となる¹⁴。特養で入居者を看取った家族介護者の経験を調査した質的研究¹⁵は、職員とのコミュニケーションが不十分な家族は医療処置と看取りの場の選択に葛藤を抱くことを明らかにしている。また、特養での看取りケアを可能にする要因を調査した研究¹⁶は、家族と職員のコミュニケーションの充実が看取りケアの提供のために必要であると指摘している。諸外国でも家族のEOLDsに関するいくつかの先行研究¹⁷⁻¹⁹がなされており、いずれもその重要性を指摘している。さらに、近年行われた特養における家族のEOLDs参画を促す介入研究^{20,21}は家族の終末期ケアに対する満足度の向上や不安軽減の効果を示しており、その有用性が実証されている。特養におけるEOLDsとは、入居者の終末期の療養場所や医学的治療の意向について、家族を主体として関係者間での合意を形成するためのコミュニケーションプロセスであると言える。

日本における看取りの研究は主に職員及び患者本人が研究対象とされ、家族のEOLDsの経験には不明な点が多い。一方、患者のEOLDs参画すなわちAdvance Care Planning（ACP）の経験についてはこれまでに多数の研究が行われている^{22,23}。近年では、ACPは終末期QOL向上のための予防的な健康行動であると捉えられており、その経験を説明するために健康行動理論が利用されている²⁴。特に汎理論モデル（Transtheoretical Model: TTM）²⁵は最も広く利用されている理論の一つであり²⁶、ACPの研究にも適応が拡大されている^{24,27,28}。TTMはある健康行動に対する準備性に応じて対象者を5つの行動段階に分類して捉える。すなわち、Pre-contemplation：近い将来に行動する意図がない段階、Contemplation：近い将来の行動を意図している段階、Preparation：行動するための具体的な準備をしている段階、Action：すでに行動している段階、Maintenance：定期的に行動している段階、の5段階である。TTMの概念はACPを包括的に捉えるために有用であり、それぞれの段階における患者の経験を明らかにすることで個別的な介入方法の検討が可能になると考えられる。さらに、行動が変容する要因を説明する理論としては健康信念モデル（Health Belief Model: HBM）^{29,30}が広く利用されている。HBMの主要な概念は「主

観的な利益感」と「主観的な負担感」であり、行動の変容は利益感が負担感を上回る場合に起こると説明される。これらの理論を利用した研究^{28,31-33}により、健康行動としてのACPの経験が明らかにされつつある。

家族のEOLDsをACPと同様に終末期QOL向上のための予防的な健康行動と捉えると、TTMとHBMの概念はその経験を捉える上でも有用であると考えられる。しかしながら、家族のEOLDsにこれらの理論を応用した研究は未だ実施されておらず、そのエビデンスは不足している。TTMの各段階における家族のEOLDsの経験の意味を明らかにし、また利益感と負担感に影響する要因を明らかにすることができれば、個別的な介入方法の検討が可能になると考えられる。そこで、本研究ではTTMとHBMを利用した概念枠組みを用いて家族のEOLDsの経験を調査することで1) 家族にとってEOLDsの各行動段階における経験の意味を明らかにし、さらに2) EOLDsの実施における利益感と負担感に影響する要因を明らかにすることを目的とする。

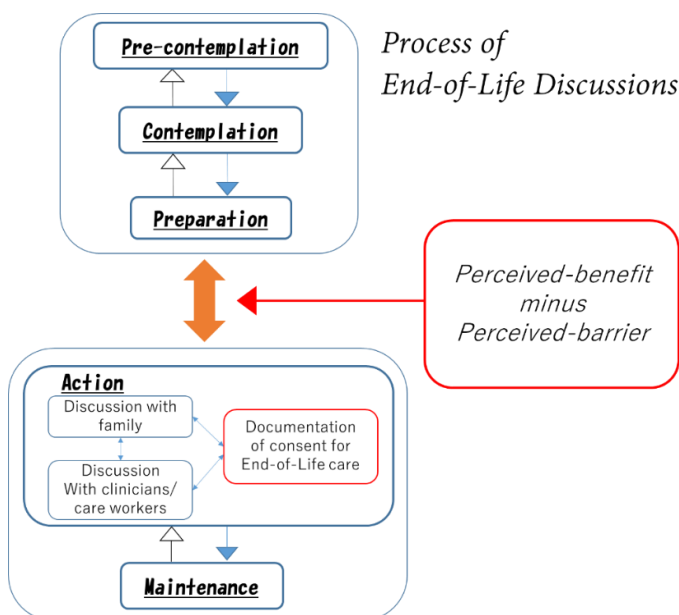
II. 意義

家族にとってEOLDsの各行動段階における経験が持つ意味とEOLDsの実施における利益感と負担感に影響する要因を明らかにすることで、EOLDsを支援する上で必要な看護援助への示唆を得ることができる。

III. 概念枠組み

本研究では TTM と HBM を用いて、家族の EOLDs を独立した行動段階を持つ健康行動プロセスとして捉える。本研究においては、家族が医師・看護師、介護支援専門員など（以下、医師等）と終末期ケアについて協議した上で、施設内における看取りに同意した時点（「看取り介護への同意」）を EOLDs における Action と見なす。また、利益感と負担感のバランス（Perceived - benefit minus Perceived - barrier）を Pre-contemplation ～ Preparation stage から Action ～ Maintenance stage への変容要因として捉える（図 1）。

（図 1 EOLDs のプロセス概念図）



The blue boxes represent the steps of the EOLDs process, and the red box represents factors of behavior change described in this study. The conceptual model adapted from Prochaska et al (1997)²⁵, Rosenstock (1966)²⁹ (1988)³⁰, Pearlman et al(1995)²⁴, and Sudore RL et al(2008)²⁷

IV. 用語の定義

1. 家族：本研究における家族とは、日本老年医学会の「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」¹³に基づき、本人の人生と深く関わり、生活を共にするなど、支え合いつつ生きている人と定義する。したがって、単に戸籍上のつながり、ないし血縁関係があるという形式上の関係にある人を指すものではない。
2. 終末期（End-of-Life）：“「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」³⁴に基づき、「病状が不可逆的かつ進行性で、その時代に可能な限りの治療によっても病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態」と定義する。

3. 看取りケア：看取りケアとは、厚生労働省の定める「指定施設サービス等に要する費用の額の算定に関する基準」³⁵に記載されている「看取り介護加算」の算定要件を満たした上で、特養において提供される医療およびケアと定義する。看取り介護への同意とは、同基準にある「医師等が共同で作成した入所者の介護に係る計画」について、医師等のうちその内容に応じた適当なものから説明を受けた上で行われる当該計画に対する家族の同意を指す。

第2章 方法

I. 研究デザイン

本研究は、個別インタビュー調査による質的記述的研究である。

II. 研究協力者

日本の特養入居者の家族のうち、以下の選択基準を全て満たす者を対象に合目的サンプリングを行った：(1) 認知機能の低下がみられる特養入居者の家族であること。ここでは認知機能の低下について、家族が「看取り介護」へ同意した時点で発行されている最も新しい主治医意見書において、「認知症の中核症状」の”日常の意思決定を行うための認知能力”が“いくらか困難～判断できない/伝えられない”のいずれかに該当する場合とした。(2) 特養入居者の介護に深く関わった経験のある家族であること。介護に深く関わっていたかどうかについては、特養入所時の主治医意見書や看護サマリーからの情報、入所後の支援状況などから総合的に判断した。(3) 入居者の治療方針や生活場所の決定に際して、特養入居の前後を通して主たる代理意思決定者としての役割を果たしている家族であること。(4) 看取り介護加算を取得している特養に入居している者の家族であること。(5) 研究に参加する時点で「特養内における看取り介護」に同意している家族であること。本研究では介護支援専門員や成年後見人など、介護や代理意思決定を職務として行っている者は研究対象者から除外した。

研究協力施設は京都府内の特養から機縁的に選択した。施設管理者に研究概要を説明し、同意を得られた場合に選択基準に基づいて研究協力候補者を選定して頂くよう依頼した。研究協力候補者が研究実施者から直接説明を受けることに積極的な意志を表明した場合、改めて研究実施者から書面と口頭による研究内容の説明を実施し、同意書への署名を得て研究協力者登録を行った。

III. データ収集方法

一人当たり約1時間の半構造化個別インタビューを行い、データを収集した。事前に作成したインタビューガイドの質問の内容は大別して、(1)特養に入所した経緯、(2)入所までのEOLDsの経験、(3)入所後のEOLDsの経験、(4)EOLDsに対する考え、の4つであった。インタビューでは概念モデルのカテゴリーを意識せず、自然主義的態度を原則として研究

協力者の語る言葉の意味や意図に注目して聴取を行った。インタビューの内容は研究協力者の同意を得て IC レコーダーに記録した。各研究協力者に対しては、一人当たり 3000 円が謝礼として支払われた。本研究の調査期間は 2017 年 4 月～8 月であった。

IV. 分析

1. 分析法

データの分析には、質的内容分析法における演繹的アプローチ^{36,37}を用いた。質的内容分析は「コード化やテーマ・パターンを特定する過程に系統的な分類法を用いたテキストデータの内容の主観的な解釈をおこなう研究手法」³⁷であり、データの持つ意味を体系的に記述し、対象とする現象に関する理解や知識を得ることをその目的とする³⁸。すなわち、質的内容分析はデータの持つ意味を記述することが目的であり、抽出されたカテゴリー及びテーマ間の関係性の記述や理論生成を目的とするものではない³⁹。

内容分析における演繹的アプローチとは、研究対象とする現象を捉える際に既存の理論を利用する手法を指す。本研究では対象とする現象（家族の EOLDs）を捉えるために、調査に先立って TTM と HBM を利用した概念モデルを作成した。分析を通して得られたカテゴリーはこの概念モデルのカテゴリーに従って分類され、そこに見出される意味を考察した。ただし、データの分析はインタビューと同様に自然主義的態度を原則として、概念モデルにある既存のカテゴリーを意図的に抽出することが無いよう注意した。加えて、分析から抽出されたカテゴリーが概念モデルに当てはまらないと考えられる場合は、そこにどのような意味があるのかを考察することとした。

2. 分析の手順

データを扱う際の手順は Graneheim らの定義⁴⁰を参考とした。具体的な分析のプロセスについて、その手順を以下に示す。

- 1) 逐語録を繰り返し読み、文脈を十分に理解した上で①EOLDs における家族の経験と②行動の変容に影響する要因に関連する記述を抽出する。
- 2) 抽出した記述をその意味を失わないよう簡潔に要約して「意味単位」を抽出する。
- 3) 意味単位をさらに抽象化することで、1) で抽出した記述の意味を端的に表す「コード」をラベル付けする。
- 4) コード間の類似性と相違性に従い、コードを共通の意味を持つグループに分類する。2つ以上のグループに属すると思われるコードについては、最も適すると考えられるグループ 1つだけに分類する。
- 5) グループ化されたコードに対して、その意味を最もよく表すラベルを付与し、カテゴリーを生成する。
- 6) データの分析から得られたカテゴリーを概念モデルのカテゴリーに従って分類し、そこに見出される意味を記述する。

2. データの信憑性

データ分析は質的研究の経験豊富な研究責任者のスーパーバイズを受けながら実施し、意見の相違が無くなるまで確認を繰り返すことにより確証性・一貫性を高めた。

V. 倫理的配慮

本研究は京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院医の倫理委員会で承認を得て実施した（承認番号：R0983）。研究協力者には、研究の主旨、研究への協力は自由意思で中途拒否が可能であること、予想される侵襲とその際にはインタビューを中止できること、利益不利益についての説明を調査前に行った。また、研究協力者の属性やインタビューデータの逐語録は連結可能匿名化を行うこと、研究協力者個人に関する情報は外部に公表されない形で取り扱うことについて説明し、調査に先立って書面で同意を得た。

第3章 結果

I. 研究協力者の背景（表1）

京都府内の3つの特養から入居者の家族15名をリクルートしてインタビュー調査を行った。15名のうち2名は入所前の介護に深く関わっていなかったと判断されたため分析対象から除外し、13名のインタビューデータを分析の対象とした。家族、入居者の平均年齢はそれぞれ61歳（SD=±9）、89歳（SD=±7）であり、インタビューの平均時間は55（SD=±14）分であった。13名の家族のうち、了承を得られた4名に対して平均37分の追加インタビューを実施した。

（表1）研究協力者の背景

インタビュー対象者	年齢	性別	患者との続柄	聴取時間(min)	追加聴取時間(min)	入居者の年齢	性別	認知機能	利用施設
A氏	76	男	長男	45		104	女	見守りが必要	特養A
B氏	59	男	次男	43	33	88	女	見守りが必要	特養A
C氏	48	女	長女	52		76	男	判断できない	特養A
D氏	65	男	長男	72	39	95	女	見守りが必要	特養A
E氏	75	女	妻	71		82	男	判断できない	特養A
F氏	53	女	長女	23	52	85	男	見守りが必要	特養A
G氏	54	男	甥	55		97	女	いくらか困難	特養A
H氏	52	女	長女	48	27	81	女	判断できない	特養A
I氏	66	女	長男嫁	68		95	女	見守りが必要	特養B
J氏	52	男	長男	53		84	女	いくらか困難	特養B
K氏	70	女	長女	54		98	女	いくらか困難	特養B
L氏	62	女	長男嫁	82		89	女	いくらか困難	特養B
M氏	73	男	長男	57		93	女	見守りが必要	特養C

II. 分析結果

研究協力者13名の語りから、EOLDsの行動の変容とその要因に関する316の意味単位、242のコード、110のカテゴリー、31の上位カテゴリーを抽出した。それぞれのカテゴリーについての説明を以下に記述する（ここではカテゴリーを【】、上位カテゴリーを【】で示している。カテゴリーの一覧については付録を参照）。

1. Pre-contemplation

110のカテゴリーのうち、EOLDsの必要性を意識するようになるまでのpre-contemplation stageには60のカテゴリーが分類された。これらのカテゴリーはさらに、【家族に突然認知症が発症した衝撃とつらさ】【生きた心地のしない日々】【患者を支えたい気持ちと支えきることができない現実との葛藤】【在宅生活を維持する限界と施設入所の決断】【「親を捨てた」という罪の意識】【施設入所による「先の見えない不安」からの解放】【施設に入所させた罪悪感からの解放】【施設入所の選択に対する自分自身の納得】の8つの上位カテゴリーに集約された。

1) 【家族に突然認知症が発症した衝撃とつらさ】

この上位カテゴリーには「自分の親が認知症を発症したというショック」「認知症の大変さの理解者であるはずの患者が認知症を発症した辛さ」など、8つのカテゴリーが含まれた。これらのカテゴリーは、自分の親や配偶者が突然に認知症を発症したことに対する大きな衝撃を表していた。また、多くの家族は突然の認知症発症に対する衝撃と同時に、自分の家族が認知症に罹患したことに対するつらい思いを経験していた。

“それまでそんな認知症なんて映画の中とか、ドラマの中だけの世界というか、まさかそんなことが自分に降りかかってくるなんて、もう信じられへん、今のこの起こっていることが、信じられないという、・・・。”(C氏：娘)

“(認知症に気づいた時は) もう涙がもう止まらない感じで、なんか、もう、どうしようっていうか、何をお母さん言ってるんやろ、どないしたんやろ、っていう感覚がもうすごいあって。”(H氏：娘)

“夫がそう(認知症に)なってくると、あなたおばあちゃんが、どれだけ大変だったか、知っているでしょう、っていう・・・、なんであなたがそういう風になるのって、いう心で、すごく闘ったんですね、自分の中で。”(E氏：妻)

2) 【生きた心地のしない日々】

この上位カテゴリーには「患者の危険行動のため、生きた心地がしない日々」「患者が周りに迷惑をかけてしまうことの辛さ」など12のカテゴリーが含まれた。在宅で患者の介護を行っていた家族の多くは認知症症状に伴う介護の負担により、筆舌に尽くしがたいほどの苦難を経験していた。ある家族(娘)は、そのような日々は目の前の生活に精一杯であ

り、生きた心地がしないほどであったと語った。

“もうなんかね、生きた心地しないというか、ちょっと地獄って言うか……。 (中略) もう父がいて、母が徘徊してる間は、とにかくまあ必死で、その毎日のその生活と、その母がとにかく居なくならない様に見張ると、ま、ご飯作ったりとかそういう一日のその生活でいっぱいっぴいで……” (H氏：娘)

そのような日々の中で、あるレヴィ小体型認知症患者の家族（娘）はようやく入院できた病院で〔内服による患者の急激な変化と「しょうがない」という思い〕を経験したと語った。

““始めにその病院に入院したときに、結構すごく、なんというか、幻覚がすごく出てきて、それでもう病院連れていく時も車の中で大暴れして、もう生きた心地がなくて、 (中略) 多分幻覚がすごい強いから、すごい強い薬を飲まされたんだと思うんですね。 (中略) もうそれで急激に (状態が) 変わったから、ちょっとショックでしたね、それは。でも、しょうがない、それ飲まさなきゃ。” (C氏：娘)

3) 【患者を支えたい気持ちと支えきることができない現実との葛藤】

この上位カテゴリーには、〔娘として患者を大事にしたいという思い〕〔患者のためにもっと何か出来るという思いと逃げ出したい気持ちとの葛藤〕などの10のカテゴリーが含まれた。家族は患者に対して強い愛情を抱いており、可能な限り患者を支えたい、あるいは在宅生活を維持したいという思いを抱いていた。

“同居したときには、あの、私は散々お世話になったんだから、今度はお返ししなきゃいけない、って言う、そういう思いで、同居させてもらったんです。” (L氏：長男嫁)

“特にね、なんかあの、意地悪とかね、すねるとかね、そういうの本当にない人なんですよ。すごい前向きで明るいです。本当、もう友達には自慢の母なんですけど。 (中略) いやもうずっと離れてたし、大事にしようと思ってたんですけど、” (K氏：娘)

“頭の中っていうかも、あれ、もう、ぐちゃぐちゃになってるっていうか、でも私がいっかりしないといけないうか、そういう、あの気持ちしかなかったような気がしますね、うん。” (F氏：娘)

ある家族（妻）は患者の認知症発症に対して大きな苦悩を抱いていたが、介護を行う中で〔患者の味方をしなければならぬ〕という意識の強まり〕を経験したと語った。彼女はこのような意識の変化を経験することで、自分が患者を支えるという気持ちを抱くようになっていた。

“すごくまじめな人なのに、 (認知症に伴う暴力行為で) 警察に連れていかれたりして前科一般なんて言われたら困ると思って、その時初めてすごく私ね、夫の味方をしなきゃっていう感じに、気持ちがバツと切り替わったんです。それまで別に夫を、どうこう思って

たわけじゃないんだけど、” (E氏：妻)

また、多くの家族は患者を支えたい気持ちの一方で、介護の負担が大きくなるにつれて患者を支えることができない現実にも直面し、両者の間に強い葛藤を抱いていた。

“おじいちゃんのことしなあかんし、家のことしなあかんしとかなんか、帰りに買い物して、もうそれで結構私がふらふらになってしまって、(中略) みんな家族とかも協力してくれて理解もあったんですけど、そのことですごくもう自分が、自分が追い詰められてたっていうたら言葉悪いですけど、もう嫌、自分が嫌になってましたね。” (F氏：娘)

“どっちなか言うと逃れていきたいって言うのが、なんとかして、うん、多分(デイサービスを) 4回に増やしたのも、その状況から逃げたい、っていう。それと反対にもっとなんかできるんじゃないかって言う、葛藤、ですかね。” (L氏：長男嫁)

4) 【在宅生活を維持する限界と特養入所の決断】

この上位カテゴリーには〔在宅生活の限界を認識したことによる施設入所の調整〕〔最後の生活場所としての施設入所の検討〕などの16のカテゴリーが含まれた。患者がこれ以上在宅で生活することができないと判断すると、家族は患者の最後の生活場所として特養への入所を決断していた。

“腸閉塞(による入院)後も、まあかなり症状はひどかったんですけども本人も持ちこたえて。ただまあ、これから家帰っての生活いうのはもう無理だと判断もしましたし、(中略) お医者さんからもそうやし、A老人ホームの方からも、あの色々と手を打ってもらって、で、まあ次の転院先というか、それから、老健とかですね、その辺の段取りをしてもらって、” (G氏：甥)

“母が夜中に叫ぶようになった時、ある時、あの夫が、息子だから大丈夫だろうと思っていたのが、母が興奮状態で抵抗が激しくって、手が出てしまったんです。(中略) そのあたりから本格的に入所を、よりお願いするようになりました。” (L氏：長男嫁)

“結局、この、こっちの夫婦仲がねえ、そういう風にな(悪く)なってくるでしょ、そういうこともあって、まあ、あの、施設に入れた方がええのかなっていう風に思う、思ったいうことやね。”

(M氏：息子)

ある家族(息子)は患者の介護に加えて鬱病を患う妻の介護も同時に行っており、3年間の在宅介護の末にその限界を認識して特養への入所を決断していた。その息子は特養への入所を決断する過程で、〔患者自身の生活への関心の高まり〕を経験しており、彼にとって患者の特養入所は患者自身の生活の構築という形で認識されていた。

“やはり自分と家内の生活っていうのを、中心に考えた時に、母はちょっと別のところっていう考え方になる、かと思いますので、(中略) 母自身の生活というものを考えた時に、

私の付属じゃなくて、あくまでも施設に入って、母の生活、母自身の生活を、ま、してもらえるんじゃないかと。”(C氏：息子)

5) 【「親を捨てる」という罪の意識】

この上位カテゴリーには〔自分の親を施設に預けることの罪の意識〕〔施設の利用により親の介護責任を放棄したという罪悪感〕など 5 つのカテゴリーが含まれた。患者の子供という立場から特養への入所を決断した家族は、「親を捨てる」という強い罪の意識を抱いていた。その背景には、本来親の介護はその子供が行うものであり、特養の利用は反道徳的な行為であるという認識があった。

“それ(特養入所)はなんかあの、あたかもその、親を見るのを放棄したような、親を捨てたような、あのーそういう偏見っちゅうんですか、そういうこと自体が、あのーいけないことのような、・・”(B氏：息子)

“私も古い考え方だと思うんですけども、あのーなかなかその、えーこういう風な状態になった人はこういう施設で見てもらえるんだよと言われても、本来やっぱりその家族が見るべきものじゃないのかな、という、根底にですね、そういう考え方がやっぱりずっと、あったもんですから、・・”(D氏：息子)

“なんかその、老人ホームに預けるか、っていうのは、なんか昔は、なんかその罪の意識っていうか、あの、親族、親なのに、偉そうに見てもろて、なんもせえへんのかいみたいなね。”(G氏：甥)

6) 【特養入所による「先の見えない不安」からの解放】

この上位カテゴリーには〔入所による患者の穏やかな生活の獲得〕〔施設入所による「もう移動先を探さなくていい」という安心感〕など 5 つのカテゴリーが含まれた。家族は患者の特養への入所が決まるまでの間、「この先どうなるのだろうか」という不安を常に抱いていた。患者の特養への入所は患者と家族双方の生活を安定させるものであり、家族にとって「先の見えない不安」からの解放を意味していた。

“その(入所する前の)時期は、やっぱり先が見えない。今だったら、A 老人ホームに入れてもらって、ここでお世話になって穏やかに暮らしているというのがありますが、その頃はこの先はどう、病院も一生いれるわけでもなく。”(C氏：娘)

“(入所が決まって)もう、本当に救われました、もう。(中略) 特別養護老人ホームっていったら、もうずっといられるって、もうどっか移らなくてもいいという、・・。”

(E氏：妻)

7) 【施設に入所させる罪悪感からの解放】

この上位カテゴリーには〔親を施設に入所させる罪悪感からの解放〕〔施設入所の罪悪感からの解放〕の 2 つのカテゴリーが含まれた。ある家族(息子)は入所に対して親を捨て

たという罪悪感を経験していたが、入所後には「悪いことをしているんじゃない」という認識を抱くようになったと語った。このような認識の変容により、家族は親を入所させるという罪悪感からの解放を経験していた。

“わりと世間的にその、(施設入所に対して) 悪いことしてるんじゃないんだというのがだんだん分かってきて、(中略) 自分一人では無理なんやっちゃうのと、あの一、お願いしてその、あの一、自分のできる範囲でその、あの一出来ることをしていくのがほんまなんやいう風に、そういう風にだんだんと変わっていった、・・”(B氏：息子)

“介護についての法的な整備であるとか施設のこう充実してきて時代も変わってきて、え一、私もそういう意識も変わったし、そうしていかないとこう成り立たないような、環境というか、時代になってきてるのかな、と。”(G氏：息子)

8) 【特養入所の選択に対する自分自身の納得】

この上位カテゴリーには[施設入所の選択に対する納得][施設入所のつらさからの解放]の2つのカテゴリーが含まれた。これらのカテゴリーは、入所後に抱く「自分の選択は間違っていなかった」という肯定感を表していた。

“もうちょっと(自宅で) 看れたのかなあとかいうふうには時々思いますけどまあ、あの一決して(入所の) 選択は間違っていなかったなあ、というふうにはまあ、思ってます、はい。”(D氏)

また、特養での医療および介護ケアに対する満足感は、入所の選択に対する納得感を抱くための要因となっていた。

“ここ(特養)でも十分に医療は、もう点滴もしていただいたり、どうのこうのは、もう異常起こしたときは病院と同じような治療をしてくださってるのでね。医療ありの、ほんとに、介護ありの部分で、まあ、満足はしていると、”(I氏：長男嫁)

2. Contemplation

EOLDsの必要性を意識してから行動に移すまでの段階である **Contemplation stage** には【終末期が「しみ込んでくる」感覚】【介護を通した自分自身が望む終末期の在り方の気づき】など8つの上位カテゴリーが分類された。これらのカテゴリーは、患者の終末期が近づいているという意識の強まりや、家族として望む終末期の在り方への気づきなどを意味していた。

“(入所して) 約4年ぐらいになるんですけど、1年に1回ぐらい、病気になって病院に入院する、病院に入ることがありましたんで、やっぱりその、状態が芳しくないこともありましたんで、(中略) ずーっと、こう、だんだんと、(終末期が) しみ込んできたというかね。もう、次はこういう話になるだろうなという風なのはありましたね。”

(D氏：息子)

“（死を）受け入れてはいますけど、いずれ死は来るって言うのは分かってましたけど、この介護を通して自分たちのありようはどうしたいかって言うのを考えるようになりましたから。”（L氏：娘）

またある家族（娘）は、患者の死の近づきを意識する中で、終末期の在り方を決めるのは娘である自分だからこそできる仕事であるという考えを抱くようになったと語った。このような【「娘としての私」の意識の強まり】は、EOLDsを行う必要性の認識に影響していた。

“私が娘として、最後、父にやってあげられる、親孝行って言ったらあれですけど、（中略）私が最後に、最後にする、あの、仕事かなって、うん、思いましたし、そうですね、そういう気持ち、かな。（中略）紙一枚（看取りの同意書）書くのは、私やからできることやから、他人では、できひんことやし、私が最期しつかり、やってあげないといけない仕事やなど、うん。”（F氏：娘）

3. Preparation

EOLDsを行うための具体的な行動を行う段階である **Preparation stage** には、【自らの意思による終末期の生活の調整】というただ1つの上位カテゴリーのみが分類された。多くの家族が在宅生活が不可能であることからやむを得ず特養入所を受け入れていたのに対し、ある家族（娘）は自らの意向で積極的に入所を決定していた。彼女は自身が望む終末期の実現のためには特養への入所が現状での最善であると判断して、生活場所を特養に移し入所時に自ら進んで EOLDs を行っていた。

“（老健には）最期まで居れないので、まあ救急車で病院に運ばれるか、まあ、そのあと特養に探るか、になるので、それやったらまあ、ちょっとでも元気うちに、慣れた方が良いかな、と思って、で特養移させてもらったんですけど。”（H氏：娘）

4. Action

実際に関係者間で EOLDs を行う段階である **Action stage** には 32 のカテゴリーが分類された。これらのカテゴリーはさらに【最期までその人らしさを大切にしたいという願い】【自然で穏やかな最期の希望】【死を覚悟しつつも生きていてほしいと願う気持ち】【変わらない在宅での看取りの希望】【親を施設で看取ってもらえる安心感】【死について語ることへの抵抗感の軽減】【いたずらな延命治療への否定】の7つの上位カテゴリーに集約された。

1) 【最期までその人らしさを大切にしたいという願い】

この上位カテゴリーには[終末期でも「その人らしさ」を維持してほしいという願い][最期まで精神活動を維持してほしいという願い]など4つのカテゴリーが含まれた。患者は終末期が近づくとつれて全身状態の悪化を経験するが、家族は最期まで患者がその人らしく生きることを大切にしたいという強い願いを抱いていた。

“ふわっとした最期というんですか、元の巣に戻るといふか、(中略)ある程度その、自分の性格を押さえつけるんやなしに、ゆっくりした話して、あれしたいなあとは言うてたんです。(中略)体は不自由ですけどその、思ったように好き勝手生きてる生き方ちゅうのが、お袋にとっては一番ふわっとしてるとちゅうか、一番素直、性格に素直な生き方やと思う・・・”(B氏：息子)

2) 【自然で穏やかな最期の希望】

この上位カテゴリーには「両親には自然な最期を迎えてほしいという願い」「穏やかな最期」の希望など5つのカテゴリーが含まれた。多くの家族は人工栄養や人工呼吸器の利用を不自然であると捉えており、延命のための医療を利用することなく自然に最期を迎えてほしいという願いを抱いていた。また、臨死期においては救急搬送や胸骨圧迫などの処置を行わず、穏やかに最期を迎えてほしいという願いも抱いていた。

“(父親が)ほんとに自然に亡くなっていったので、だからもうこれが良いな、ってもう決めてたんです。(中略)だんだんこう、食べられなくなり、飲めなくなり、っていう、ほんとに自然に死んでいったので、まそれが一番、楽やな、っていう、”(H氏：娘)

“レビンチューブを入れての、あの流動食の栄養を受けて、胃ろうに関してはお断りして。で、自然に、栄養だけで生きながらえて、で自然に亡くなるって言うのを経験してますから、もうそれが良い、って言う。”(L氏：長男嫁)

“一生懸命頑張ってきたんだから、その穏やかな日常を取り戻せたら、って言うのが最大の、うん、延命でも何でもない、ほんとに穏やかに、過ごされたらもう一番だな、って言う。”(I氏：長男嫁)

“施設からでも病院に送られて、どっちで息引き取ったか分からん状態の時はもう、病院はもう死亡診断書を書かないんで、もう検死しないかん言うことで解剖に移される、持っていかれるということで、説明を受けて聞いてたんで、もう。それが第一の、看取りをお願いする気持ちやね、”(M氏：息子)

“例えば脳梗塞とかの後遺症で入ってる方とかやったら頭しっかりしているから、いいですけど父みたいな何もわからへん、だったら・・・。(中略)出来るだけここ(特養)で穏やかなほうがいいのかなって思うようになりました。”(C氏：娘)

3) 【死を覚悟しつつも生きていてほしいと願う気持ち】

この上位カテゴリーには「患者に生きていてほしい」という願い「両親が健在である今の状況が続いてほしいという願い」など、4つのカテゴリーが含まれた。家族は患者の死が遠くない未来にあることを認めつつも、患者にできるだけ長生きしてほしいという思いを抱いていた。

“まあ1日でもほんとに長生きは、うん、してもらいたいですし、ただもう、そうですね、その自分に言い聞かせてるっていうか、うん、もういつか、っていうのは、まあ、そんな

なに長い先ではないっていうか、うん、それはもう覚悟というか、うん、それはしてま
すし、はい。”(F氏：娘)

“僕は二人とも大好きなんで、親は。だからそれを、もう亡くなるの前提で、そういう（終
末期の）話を持ち出すのは・・・もう下手したらずっと、この関係が続くんであればっ
て、やっぱりね、人としては、居なくなるのはなんとなく想像できない部分ていうのは
あるんで、”(J氏：息子)

“もう、どうしようもないような時はその延命っていうのはね、もう、あれなんかも知れ
ないですけど、あの、可能性があつて、っていうことであれば、やはりそれ、入院して、
で治療してと。で、また戻って来れたら、っていうのは考えてますね、”(G氏：甥)

4) 【変わらない自宅での看取りの希望】

この上位カテゴリーには〔在宅への介護が困難なことによる施設での看取りの受け入れ〕
〔最期の時間は自宅で一緒に過ごしたいという願い〕など4つのカテゴリーが含まれた。
これらのカテゴリーは、特養での看取りを受け入れつつも住み慣れた自宅での看取りを望
む思いを表していた。EOLDSを行う家族は必ずしも全面的に特養での看取りを希望してい
るわけではなく、施設での看取りに同意しつつもそれでもなお出来ることなら在宅で最期
を迎えてほしいという希望を抱いていた。またそれは、入所前から現在に至るまで変わる
ことなく抱いている思いであった。

“基本は、家で見たい・・・、見たいんです。家でもう死なせてあげたいって言うのが、あ
るんですけど、家がどちらの家も、ま、K 県の家やったら母は全然住んだことが無い家
やし、ま、O 県の家やったら段差だらけで、それやったらやっぱり（特養で）見てもら
ったほうが、良いかなって言う、そう、なんかほんとは家で見たいって言う、そのこの
辺に常にあります、はい。”(H氏：娘)

“ほんとに母親が、もう最終になって、ってなると、やっぱ家に連れて帰ってやれへんか
とかいうのは、多分言うと思いますけどね。うん、そういうことを多分言うとは思いま
すけど。”(J氏：息子)

5) 【親を特養で看取ってもらえる安心感】

この上位カテゴリーには〔親を施設で看取ってもらえる安心感〕〔信頼できる施設内での
看取りの希望〕の2つのカテゴリーが含まれた。2名の家族（実子）は在宅での看取りが現
実的には難しく、自分の親を特養で看取ってもらえるということに安心感を抱いていると
語った。

“(特養で) 最期まで看さしてもらいますということを言っというてもらえたのが、のほうが、
その時は僕らにとっては安心というか、あの助かりますということで、あの一喜ぶ、喜
ぶっておかしいですけど、その安心した言うのが現実ですねえ。”(B氏：息子)

6) 【死について語ることへの抵抗感の軽減】

この上位カテゴリーには「死を現実として捉えることの抵抗感のなさ」「延命について話すことへの抵抗感のなさ」など8つのカテゴリーが含まれた。抵抗感のなさの要因としては、患者が高齢であるため死について語ることが当然必要であるという認識、あるいは患者はこれまでに十分に生きてきたという思いなどがあつた。

“もうお袋の年齢ももう90超えてるんで、もう、その年齢考えると、お預けするにあたって、終末期の話は、お話しするのは妥当やと思います(中略) その10年も20年もね、年齢考えたら、(生きるとは)考えられんで、こういうお話あつても、妥当や思うて、はい。”(M氏：息子)

“実際年ですから、やっぱりその親がどんどん亡くなっていく時期、なんでそういうふうなことは、割と抵抗なしに現実として、捉えるようになってきてるんやと思うんですけどねえ。”(B氏：息子)

“何よりももう高齢者なもんで、今何が起こったところで不思議はない歳なもんで、大体今女性の平均(寿命)が88ぐらいで、それに比べてもう104歳も超えましたしね、だからもうその、何が起こって(延命を)どうっていうことはもう考えませんでしたし・・・”(A氏：息子)

“高齢だから、あえてそのデメリットが出るようなことをしなくていいと、で、あの一、年齢からすればもう十分に生きてるので、もう、そのままで行こうという、話はしました。(中略) 私としては、ほんとに90まで生きれると言うこと、生きてきたっていうのは、十分に、人生の終わりをそろそろ考えていっても良いかと思うんですね、”(L氏：娘)

“なんかもう友達同士では(終末期に関する話を)しょっちゅうしてますよ。もうほんと、年代がみんな親を抱えている年代なので。”(K氏：娘)

7) 【いたずらな延命治療への否定】

この上位カテゴリーには「無益な延命処置の否定」「延命をしてほしくないという両親の意向の尊重」など4つのカテゴリーが含まれた。多くの家族は延命治療に対して否定的な考えを抱いており、命をいたずらに伸ばす治療は望まないという意向を語った。「いたずらな」延命とは、回復の可能性がなくただ人工的に命を保つような処置を意味している。また、家族としての意向だけでなく、患者本人が延命治療に反対している場合には、家族がより強い否定の考えを表現していた。

“絶対そういうの(延命)はもう、本人にとっても良いと思わないし、自分も絶対賛成じゃないって言いますから、もうこれはもう親子ともども、意見は一致してると思います。”(E氏：妻)

“もう何て言うんですか、人工栄養で管でつながれて、あのそういうなんはもうほんまに、あの一おじいちゃんお父さん可哀そうやわ、とかも(夫が)言うてくれてるんでね。で、私もそれは、思うんで、”(F氏：娘)

“まあ母親の性格は僕的には分かってるんで、多分こういうだろうなと。うん、あの一、もう変なこともせずに、スッと逝かせてくれよというのは、僕なりに理解してて、まあそれを代弁するつもりでこう言うところの書類には、あの一書かせては頂いているんですけど。”(J氏：息子)

5. Maintenance

定期的に EOLDs を行っている段階である Maintenance stage には、【「医療はこれまでにやり切った」という意識の継続】【話し合いを通じた「介護に参加している」という意識の継続】の 2 つの上位カテゴリーが分類された。ある家族（長男嫁）は以前には患者への積極的な治療介入を希望していたが、特養に入所する時期には「もう医療はやり切った」という思いを抱くようになったと語った。彼女にとって継続的な EOLDs は患者の状態や終末期の意向について確認する場であるとともに、自身の「医療はこれまでにやり切った」という意識の継続を意味していた。

“ここぞっていった時にまあ慌ててしまって、病院って言うような分は、もうこれまでやり切ってるっていうんですかね、(中略) 慌てたらもうお願いします、病院お願いしますって、ついこう、言ってしまうがちに、まあなるんですけど、それをいつもこうトレーニングしておく方が、あの一やっぱり強い意思っていうのがね、やっぱりあの、必要かなと、ね。”(I氏：長男嫁)

また別の家族（息子）は、自分が介護に参加しているという意識を継続するために EOLDs を行っていると語った。患者が特養に入所すると家族が直接介護に関わる機会は少なくなる。しかし、入所後も何らかの形で介護に関わりたいという思いを抱いており、EOLDs は【話し合いを通じた「介護に参加している」という意識の継続】を可能にするものとして経験されていた。

“自分が直接介護してるわけではないですけども、そういう、介護に参加しているという意識がまだずっと、持てると思うんですね、そういう（終末期の）話をずっとしていた方が、自分としてもね。(中略) 一応自分も今も、介護に参加しているという意識で最期まで行きたいなあっていうのが僕の中の、漠然とした介護なんです。”(D氏：息子)

6. Perceived-Benefit

EOLDs に対する主観的な利益感である Perceived-benefit には【入所時に行う終末期の話し合いによる安心感】【残される子供たちの負担の軽減】の 2 つの上位カテゴリーが分類された。【入所時に行う終末期の話し合いによる安心感】は、事前に話し合いを行うことにより過剰医療・過少医療を防ぐことができるという安心感が家族にとっての EOLDs の利益感であることを意味していた。

“やっぱりこう急に病院に運ばれたら、もうそれ（延命）はしんで良いのって思ってる

のに、されたとか、逆にしてほしいのにしてくれへんかったとかっていうのになるので、最初にその、(終末期の意向を)お伝えしといてるから、なんかすごく安心感があります。”

(H氏：娘)

“やっぱり本人の意向というのも、私はそう思っているけども、分からないので、ちょっと聞いていた方が良くと思いますし。”(K氏：娘)

【残される子供たちの負担の軽減】の 카테고리は患者の EOLDS を行うことに対してではなく、自分が患者としての立場に立った場合を想定して語られたものであった。

“気持ちの中で、例えば物を捨てるときに、これ捨てたら悪いかなとか、そう言うことを思ってほしくない、って、例えば悪くなってまでの、親に対してこう、迷わないでほしい。だったら自分で、将来的に、あのどうやって亡くなりたいから、っていうのは伝えた方が良くかなと思うんです。”(L氏：娘)

“何かにつけ、最終死ぬのは自分なんで、自分がジャッジした内容を伝えといてあげれば、その人が別に厳しい判断を迫られなくていいかなと、子供が厳しい判断を迫られなくてもいいかなという考えですね。”(J氏：息子)

7. Perceived-Barrier

EOLDS に対する主観的な負担感である Perceived-barrier には【親の命を絶つ選択を私がしなければならぬつらさ】【「医療には手出ししてはいけない」という意識】【「医療は専門家に委ねるしかない」という意識】の3つの上位カテゴリーが分類された。【親の命を絶つ選択を私がしなければならぬつらさ】は、医師や看護師ではなく実の子供である「私」が親の終末期に関する決断を行うことに対する苦悩を表していた。この場合では EOLDS は患者の生と死のいずれかを選択する場として経験されていた。

“でもやっぱりその(看取りに同意する)時に、あ、あの一、こんなこと、何ていうのかな、決める、私が、私がっていうか、決めて良いのかなとは思いましたね。(中略)まあ言ったら人の命、一人の命を絶つみたいなの、あの一結果的にはそういうことになるのを、まあ言ったら、あの、私が決めるんかい、みたいなの、・・・”(F氏：娘)

【「医療には手出ししてはいけない」という意識】【「医療は専門家に委ねるしかない」という意識】の2つのカテゴリーは施設の職員に対する信頼を表すと同時に、医療に関しては自分にはどうしようもない、あるいはそもそも参与すべきでない問題であるという認識を表していた。

“もう、訳の分からん素人が口出ししてもね。その現場にねえ、命を守るために働いてらっしゃる方の意見をそんな素人が手出す問題じゃないと思ってますんで、はい。”

(B氏：息子)

“お医者さんじゃないから、分からない、はっきり言って分からないし、これはやらない

方が良いですかとかそういうなんを聞かれても、分からないから、もう判断はお医者さんに委ねるしか、私としては。”(C氏：娘)

第4章 考察

本研究では特養入居者の家族が行う EOLDs の経験の意味について、TTM と HBM に基づく概念モデルを利用して各行動段階および要因の意味を質的に探索した。以下では特養入居者の家族の EOLDs の経験の意味について、得られたカテゴリーを概念モデルに分類・統合した結果を基に TTM・HBM それぞれの観点から考察する。それらを踏まえて、有用な EOLDs の概念モデルとはどのようなものかについての考察を本章の最後に加える。

I. TTM の行動段階の概念に基づく考察

Pre-contemplation に分類されたカテゴリーは患者の認知症の発症から特養入所までの家族の経験を表していた。認知症の発症と患者の介護は家族にとって大きな負担となることはよく知られているが、それらはまた患者一家族間の関係性 (**interpersonal relationship**) の変化という意味を含んでいる⁴¹。認知症の発症により家族と患者は介護者－被介護者という役割関係となり、患者は介護の受け手という新たな意味を付与される。一方で、認知症によって役割関係が変容したとしても親子あるいは夫婦といった本来の関係性は変わらない。役割関係が変容してもなお家族として変わらない関係性があるからこそ、家族は患者を支えたいという気持ちを持ち続けるのではないかと推察される。

もう一つ **Pre-contemplation** の経験に特徴的であったものとして、特養への入所に対する罪悪感がある。東アジアの文化圏では儒教的な倫理観が浸透しており、親の介護を子供が行う孝行 (**filial piety**) の思想は儒教道徳の基本であるとされる。日本においても同様の倫理観があり⁴²、患者の特養入所は介護義務の放棄を意味するものとして経験されていた。それでもなお、家族は入所の決断に対して「悪いことではない」「間違っていない」といった認識の切り替え (**reorienting to changes**)⁴³を経験し、その決断を受け入れていた。

Contemplation に分類されたカテゴリーは、患者の終末期が近づいているという意識の強まりや、家族として望む終末期の在り方への気づきを意味するものであった。また、終末期の意識の強まりは患者と家族の関係性を再認識させるものとしての意味も包含していた。これらは直接的に EOLDs の必要性を意識させるものというよりも、EOLDs を受容する態度の形成に寄与しているものであった。つまり、家族は認知症の介護を通して患者の終末期の意識の強まりを経験することで、抵抗を感じながらも特養での EOLDs に応じることができるようになっていたのだと考えられる。換言すると、**Pre-contemplation** から **Contemplation** への変容とは、EOLDs に対する受容的な態度を形成する過程であったといえる。

Preparation に分類されたカテゴリーはただ1つだけであり、家族には一人を除いて自ら EOLDs のために具体的に準備するという行動は見られなかった。施設によっては入所時に

慣習的に EOLDs を行っており、本研究においてもほとんどの家族は入所時の施設からの提言で EOLDs を行っていた。すなわち、具体的な準備を行っていない家族であっても、施設からの提言があった場合には EOLDs を受け入れていたということになる。これは換言すると、特養入所後に家族が EOLDs のための明確な行動変容を起こしていたわけではないということの意味しているといえる。むしろ、多くの家族は入所までの経験の中で EOLDs を受容する態度を形成しており、入所時の職員からの提言が行動の切っ掛け（Cue to action）⁴⁴ となって EOLDs を実施しているのだと考えられる。

Action stage に分類されたカテゴリーは、主に特養での看取りの受け入れと看取りにおいて家族が大切にしたいと考えていることを示していた。日本人にとって最期を自然な形で過ごすことは望ましい死を達成するために重要な要素であるとされ⁴⁵、本研究でも多くの家族が患者に自然な最期を迎えてほしいと希望していた。ただし、何をもって自然であると了解するのかは個人によって違いがある。例えば、多くの家族は経管栄養を不自然だと見なしていたのに対し、ある家族には胃瘻造設は不自然であるがレビンチューブによる人工栄養は自然な処置であると認識されていた。加えて Action stage の経験に特徴的であったものに、延命処置に対する家族の思いがある。本研究に参加した家族は、延命処置を拒否しつつも患者に生きていてほしいという相反する思いを抱いていた。EOLDs において延命治療の適否を考慮する際には、それが患者にとって無益であると判断されるかどうか重要になる⁴⁶。本研究の結果からは、家族が「もうこれ以上はいたずらだ」と認識している場合に延命処置に対して無益であると評価していたと考えられる。

Maintenance stage に分類されたカテゴリーは、家族にとって継続的な EOLDs が持つ意味を表していた。先行研究では、患者の状態変化に合わせて事前指示の更新を行うことが Maintenance の主要な役割であるとされる²⁴。しかしながら本研究に参加した家族にとっては、継続的な EOLDs は介護に参加しているという意識、あるいは医療はこれまでにやり切ったという意識を継続していくための行為として経験されていた。事前指示の単なる更新以上の意味合いが EOLDs に含まれているからこそ、家族は一度看取りに同意した後であっても継続的に話し合いを行っていたと考えられる。特に「医療をやり切った」という意識は臨死期の延命処置をいたずらであると家族に認識させるものであり、その差し控えの選択を納得させるものとしての意味を有していたと推察される。

II. HBM の利益感・負担感の概念に基づく考察

利益感（Perceived-benefit）に分類されたカテゴリーである【入所時に行う終末期の話し合いによる安心感】は、EOLDs を行うことで過少医療・過剰医療を防ぐことが出来るという考えに起因していた。換言すると、家族は「EOLDs が無ければ患者にとって適切な医療が受けられないのではないか」という不安な思いを抱いていたといえる。このような認識は、HBM において利益感に影響する要因である「主観的な危機感（Perceived-threat）」に相当するものと考えられる。この危機感は家族が患者の終末期の意識の強まりを経験した結果として認識されたものであると推察される。このような危機感の認識は、家族が

EOLDs を主体的に実施しようとする動機付けに寄与していた。

もう一つのカテゴリーである【残される子供たちの負担の軽減】は、家族が患者としての立場に立った場合を想定して語られたものであった。終末期における患者の特養への入所の決断や医療処置の代理意思決定が大きな負担となることはよく知られている^{47,48}。本研究に参加した家族は EOLDs への参画を経験することで、これらの負担は話し合いを行うことで軽減できることを知り、その利益感として認識していた。

負担感 (Perceived-barrier) に分類されたカテゴリーは EOLDs における終末期医療の選択に関するものであった。EOLDs ではしばしば延命治療の差し控えについての意見を家族に求めるが、家族は医療に関しては自分たちでは選択できないものだと認識していた。また、家族には延命治療の差し控えは患者の死を選択することであるとの認識があり、EOLDs においてそのつらさを経験していた。これらの要因は EOLDs の実施における潜在的な阻害要因となっていたと考えられる。一方、EOLDs に伴うつらさは負担感になり得ると同時に、家族が継続的な EOLDs を行うための要因としての意味を有していた可能性がある。死を選択することがつらいという思い、あるいは患者に生きていてほしいと願う気持ちは延命治療の差し控えの決断を行う上では阻害因子となり得る。しかしながら、このようなつらさが家族にあるからこそ、家族は安易に延命治療の差し控えを選択しようとはせず、延命処置の適否について主体的に考え続けることができるようになるのではないかと推察される。その結果、家族は医療者に情報を求めるなどの行動を通して継続的に EOLDs を実施することが可能になるのだと考えられる。継続的な EOLDs が家族にとってつらさを伴うものであり、それゆえに継続的に話し合いが行われていると考えるならば、そのつらさは Maintenance stage への変容要因としても捉えられる。

III. EOLDs の概念モデルについての考察

本研究で用いた EOLDs の概念モデルは家族を 5 つの段階に分類し、利益感と負担感のバランスを Preparation stage から Action stage への変容要因として捉えた。しかしながら、家族の EOLDs においてはステージ間の変容が不明確であったり、モデルが示すようなプロセスが成立しない場合があった。したがって、行動段階の概念は EOLDs に至るまでの過程を包括的に捉えるために有用であったものの、本研究のモデルではその過程を十分に説明できていないものであると考えられた。そこで、以下では行動段階の概念を利用しつつ、家族の EOLDs の実情をより正確に反映したモデルについて考察したい。（*各項目の文字色は本章の最期に図示する概念モデルに対応する。）

1. Pre-contemplation ~ Contemplation stage の変容

Pre-contemplation stage から Contemplation stage への変容は認知症の発症と介護の経験を通じた EOLDs に対する受容的な態度の形成という認識論的な変化を意味していた。また、ほとんどの家族は Pre-contemplation ~ Contemplation stage の段階で患者や友人などと終

末期の過ごし方についての話し合いを行っていた。この時期に行われる話し合いはインフォーマルなものであり、終末期の意向について書面などで明確な意思を表示させるものではなかった。しかしながら、これらの話し合いは患者が終末期の状態にあるという意識を強め、家族の特養での EOLDs を受容する態度の形成に影響していたと考えられる。すなわち、家族が EOLDs を受容する態度が形成される過程には認知症介護の経験・インフォーマルな EOLDs ・患者の終末期の意識の強まりという 3 つの要因が影響していたといえる。

2. Preparation stage への移行

一部の家族は EOLDs に対して受容的な態度を形成するだけにとどまらず、EOLDs による具体的な利益感を認識するようになる。利益感を認識した家族は EOLDs を行うために特養への移動を調整するといった段階、すなわち Preparation stage へと移行する。ここで利益感の認識に至らない家族は「終末期のことは専門家に任せるしかない」という潜在的なバリアが働き、EOLDs を自ら実施するという動機付けが働かず Preparation stage への移行が起こらないものと考えられる。これは利益感と潜在的負担感が Preparation stage への移行時期において競合していることを意味する。また、EOLDs は特養からの Cue to action を受けて行う場合がほとんどであることを考慮すると、家族が Preparation stage を経験せずに直接 Action stage へ移行するパターンも想定されるべきである。

3. Action stage への移行

家族の Action stage への移行は Pre-contemplation～Contemplation stage から直接移行している場合と Preparation stage から段階的に移行している場合の 2 つのタイプに分類された。前者の家族は EOLDs の利益感の認識まで至っていない状態で特養からの提言を受けて EOLDs を実施しており、後者は利益感を認識した上で自らの意思で EOLDs を実施していた。

Preparation stage を経験していない家族の場合、患者が終末期の状態にあるという意識が弱く、EOLDs を受容する体制が十分に整っていないまま Action を行うこととなる可能性がある。このような家族は結果として死について語ることにに対する抵抗感が働き、職員との終末期の意向の共有が困難になるのではないかと推察される。

4. Action ~ Maintenance stage への変容

患者あるいは家族にとって EOLDs が有用であるという意味付けを家族が行っている場合、その家族は Action stage から Maintenance stage へ変容していると捉えることができる。例えば、EOLDs はより良い終末期を実現するために必要な手段であると家族が認識しているならば、その家族はより主体的に継続的な EOLDs を実施するものと考えられる。このような認識論的な意味付けはある一時点で確定されるものではなく、常に変容する可能性を有する。したがって、Action ~ Maintenance stage への変容は可逆的なものであると

捉えられる。また、患者の死を選択することに対するつらさの認識は Maintenance stage への変容を促すものとしての意味を含んでいた。

以上の考察を総括し、本研究の結果から導かれた家族の EOLDs のプロセス (図 2) とその概念モデル (図 3) を以下に示す。

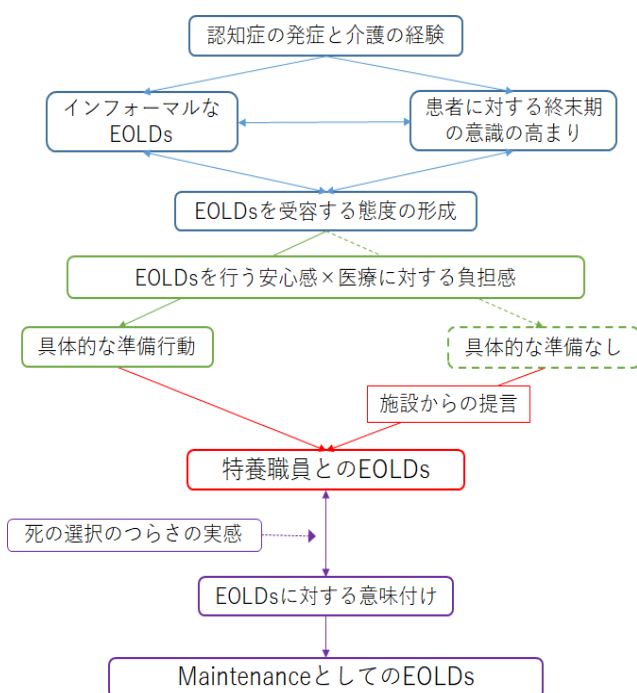


図 2 : 特養入居者の家族による EOLDs の行動プロセス

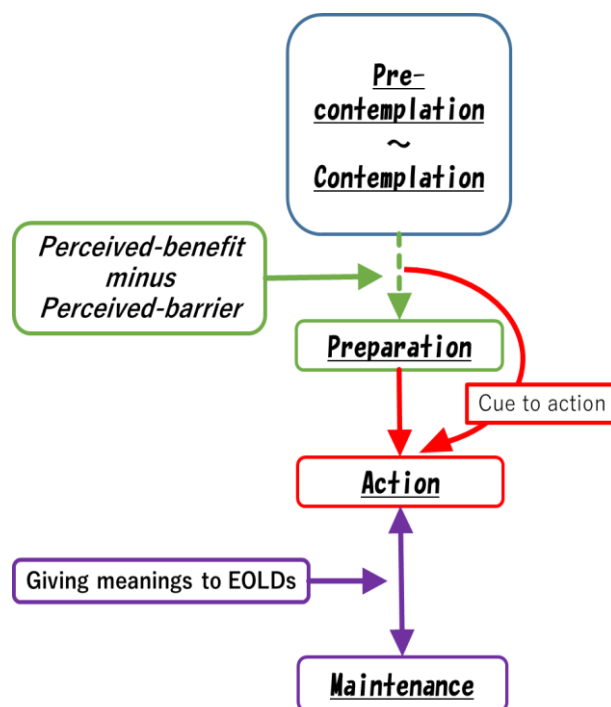


図 3 : 特養入居者の家族による EOLDs の概念モデル

IV. 看護への示唆

特養での EOLDs を実践する上では、患者・家族が入所に至った経緯とそれに伴う家族の EOLDs に対する準備性を把握する必要がある。もし家族が入所に対して罪悪感を抱いている場合には、まずは家族の決断は間違っていないと伝えるなど家族の認識を変えるための精神的支援が有効であると思われる。また、医療処置について話し合う上では延命治療の差し控えに対する家族の両価的な思いを理解し、どの程度の介入を家族が「いたづら」であると捉えているかを評価する必要がある。その上で家族のつらい思いを傾聴し、必要な情報を説明するなどの看護を提供することが大切である。

家族の準備性を高めるという観点では、特養に入所する以前の家族の経験も重要であると考えられる。本研究では主に認知症の発症以降の経験を聴取しており、認知症の発症を Pre-contemplation の開始点として研究を行った。しかしながら、認知症の発症や特養への移動はそれ自体が家族にとって心身の負担を伴う出来事であり、家族が EOLDs に対する態度を形成する余裕のないままに患者が特養へ入所することも多い。それゆえ、家族が準備を行うためには認知症時点、あるいはそれよりもさらに前の段階からの患者・家族への働きかけが必要なのではないかと考える。認知症の発症は家族の生活から時間的・体力的・

精神的な余裕を奪う。家族がその余裕を失う前の段階から EOLDS に対する受容的な態度が形成されるよう働きかけることで、EOLDS における迷いやつらさを軽減できる可能性がある。

認知症発症以前からの看護を考える上では、患者本人の主体的な EOLDS すなわち ACP を促すような働きかけが必要であると考えられる。患者の明確な事前意思表示がない場合、終末期における家族の意向はあくまで患者の推定意思にとどまる。それゆえ、家族の推定と家族の状況によって患者の終末期の方針が決定されてしまい、意思決定の主体が患者ではなく家族の側に位置してしまう可能性がある⁴⁹。そうであるならば、患者本人が認知症発症前に自分の意思を家族に表明し、共有しておくことがこれらの問題の根本的な解決に必要であると考えられる。一方で、ACP を開始すべき時期については一致した見解が得られておらず、また早すぎる ACP はむしろ有害であると指摘されている⁵⁰。しかしながら、本研究の結果からは患者及び家族は終末期の医療を考慮するよりも前の段階から ACP を開始すべきであることが示唆された。これらを勘案すると、患者の医療依存度が低い早い時期から患者や家族が脅威を抱かない形でその意向を話し合うことが出来るような働きかけが必要であると考えられる。例えば、がんサロンなどのような形で地域住民が終末期に大切にしたいこと語り合う場を提供するなどの方策が挙げられる。一般的な ACP の焦点が“終末期における医療”の決定にある一方で、早期からの ACP では患者や家族が生活する上で大切にしていること、すなわち個人の価値観に焦点を当てる必要がある。双方が十分な心身の余裕をもって互いの価値観を共有することができれば、患者・家族の意向を尊重した意思決定が可能になるのではないかと考える。

V. 研究限界

本研究にはいくつかの限界がある。第一に、インタビューでは対象者による過去の経験を想起した語りを聴取しているため、結果は参加者の記憶に基づくものであり過去の経験を正確に反映できていない可能性がある。次に、対象施設は京都府内という限定された地域から機縁的に選択しており、施設特性や地域特性の影響が無視できない。今後は異なる文化特性を持つ地域や施設での調査を実施し、その差異を明らかにすることで本研究結果の実践への応用を促す必要がある。

第5章 結論

本研究は特養入居者の家族の EOLDS の経験を TTM と HBM の概念枠組みを利用して質的に調査した。半構造化インタビューから得た 13 名の語りを内容分析法を用いて分析した結果、EOLDS の各行動段階における経験およびその変容要因に関する 31 の上位カテゴリーを抽出した。家族の EOLDS は認知症介護の経験を通じた EOLDS を受容する態度の形成に始まり、EOLDS に対する自分なりの意味付けというプロセスとして経験されていた。また、EOLDS に対する利益感には話し合いによる安心感の獲得と子供たちの負担の軽減とい

う要因が、負担感には医療に対する心理的な抵抗感と自分が親の死を決断するつらさという要因が見出された。これらのことから、特養における EOLDs では家族が抱くつらい思いを理解し、EOLDs に対する態度を評価して適切な情報提供などを行う必要があることが明らかとなった。また、患者が認知症を発症する以前から患者一家族間での終末期の意向を共有することが患者・家族の意向を尊重した意思決定を行うために必要であることが示唆された。

利益相反

本研究は公益財団法人勇美記念財団との契約に基づき、当該財団による助成を受けて行った。当該財団は、本研究の企画、データ管理、分析、結果公表など研究の運営には関与しておらず、研究者と当該財団との間に開示すべき利益相反はない。

謝辞・感想

本研究にご協力くださいました研究協力者の皆様、研究の主旨をご理解いただき協力者の方々をご紹介いただきました施設管理者ならびに関係者の皆様に心より感謝申し上げます。また、本研究を実施するにあたり「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成」をいただきましたこと、心より感謝申し上げます。今回の研究で得られた基礎データをもとに、今後も研究を進めていきたいと存じます。この度は、誠にありがとうございました。

引用文献

1. Kalseth J, Theisen OM. Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliat Med.* 2017;31(10):964-974. doi:10.1177/0269216317691259.
2. (US) NC for HS. *Health, United States, 2010*. National Center for Health Statistics (US); 2011. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21634072>. Accessed December 15, 2017.
3. Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliens L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health.* 2011;11(1):228. doi:10.1186/1471-2458-11-228.
4. van der Velden LF, Francke AL, Hingstman L, Willems DL. Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands: ten-year trends derived from death certificate data. *BMC Palliat Care.* 2009;8(1):4. doi:10.1186/1472-684X-8-4.
5. Jayaraman J, Joseph K. Determinants of place of death: a population-based retrospective cohort study. *BMC Palliat Care.* 2013;12(1):19. doi:10.1186/1472-684X-12-19.
6. Black H, Waugh C, Munoz-Arroyo R, et al. Predictors of place of death in South West

- Scotland 2000-2010: Retrospective cohort study. *Palliat Med.* 2016;30(8):764-771. doi:10.1177/0269216315627122.
7. Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C. Place of Death: Trends Over the Course of a Decade: A Population-Based Study of Death Certificates From the Years 2001 and 2011. *Dtsch Arztebl Int.* 2015;112(29-30):496-504. doi:10.3238/arztebl.2015.0496.
 8. 厚生労働省. 第39回 社会保障審議会介護給付費分科会資料. <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2006/01/dl/s0126-9c2.pdf>. Published 2006. Accessed December 19, 2017.
 9. 厚生労働省. 平成27年度 介護報酬改定の骨子. <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000081007.pdf>. Published 2015. Accessed December 19, 2017.
 10. 三菱総合研究所. 介護保険施設等における利用者等の医療ニーズへの対応の在り方に関する調査研究事業. http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000126196.pdf. Accessed December 17, 2017.
 11. Ikegami N, Ikezaki S. Nursing Homes and End-of-Life Care in Japan. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(10):718-723. doi:10.1016/j.jamda.2013.02.008.
 12. 厚生労働省. 人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン. <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000078981.pdf>. Accessed December 17, 2017.
 13. 日本老年医学会. 高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン 人工的水分・栄養補給の導入を中心として. https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf. Accessed December 17, 2017.
 14. 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. *J Appl Gerontol.* 2005;24(3):231-247. doi:10.1177/0733464805275766.
 15. 那須佳津美, 深堀浩樹. 特別養護老人ホームで入居者を看取った家族介護者の経験. 老年看護学. 2014;19(1):34-42. doi:10.11477/mf.7010200499.
 16. 島田千穂, 堀内ふき, 鶴若麻理, 高橋龍太郎. 特別養護老人ホームにおける看取りケア実施状況と関連要因. 老年社会科学. 2013;34(4):500-509. http://export.jamas.or.jp/dl.php?doc=c62904c55d44953bb8922dd42c9926bbe097755d0b7da7597a24851f497efb48_bibtex.bib. Accessed January 7, 2018.
 17. Towsley GL, Hirschman KB, Madden C. Conversations about End of Life: Perspectives of Nursing Home Residents, Family, and Staff. *J Palliat Med.*

- 2015;18(5):421-428. doi:10.1089/jpm.2014.0316.
18. Saini G, Sampson EL, Davis S, et al. An ethnographic study of strategies to support discussions with family members on end-of-life care for people with advanced dementia in nursing homes. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):55. doi:10.1186/s12904-016-0127-2.
 19. Thoresen L, Lillemoen L. "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC Med Ethics*. 2016;17(1):72. doi:10.1186/s12910-016-0156-7.
 20. Brazil K, Carter G, Cardwell C, et al. Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: A paired cluster randomized controlled trial. *Palliat Med*. August 2017:26921631772241. doi:10.1177/0269216317722413.
 21. Reinhardt JP, Chichin E, Posner L, Kassabian S. Vital Conversations with Family in the Nursing Home: Preparation for End-Stage Dementia Care. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2014;10(2):112-126. doi:10.1080/15524256.2014.906371.
 22. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc*. 2016;17(4):284-293. doi:10.1016/j.jamda.2015.12.017.
 23. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15(7):477-489. doi:10.1016/j.jamda.2014.01.008.
 24. Pearlman RA, Cole WG, Patrick DL, Starks HE, Cain KC. Advance care planning: eliciting patient preferences for life-sustaining treatment. *Patient Educ Couns*. 1995;26(1-3):353-361. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7494750>. Accessed December 19, 2017.
 25. Prochaska JO, Velicer WF. The transtheoretical model of health behavior change. *Am J Health Promot*. 1997;12(1):38-48. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10170434>. Accessed December 19, 2017.
 26. Redding CA, Redding CA, Rossi JS, Rossi SR, Velicer WF, Prochaska JO. Health Behavior Models. *Int Electron J Health Educ*. 2000;3:180--193. <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/summary?doi=10.1.1.114.6724>. Accessed January 8, 2018.
 27. Sudore RL, Schickedanz AD, Landefeld CS, et al. Engagement in Multiple Steps of the Advance Care Planning Process: A Descriptive Study of Diverse Older Adults. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56(6):1006-1013. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01701.x.
 28. Rizzo VM, Engelhardt J, Tobin D, et al. Use of the Stages of Change Transtheoretical Model in End-of-Life Planning Conversations. *J Palliat Med*. 2010;13(3):267-271.

- doi:10.1089/jpm.2009.0281.
29. Rosenstock IM. Why people use health services. *Milbank Mem Fund Q.* 1966;44(3):Suppl:94-127. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5967464>. Accessed December 19, 2017.
 30. Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. Social learning theory and the Health Belief Model. *Health Educ Q.* 1988;15(2):175-183. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3378902>. Accessed December 19, 2017.
 31. Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc.* 2009;57(9):1547-1555. doi:10.1111/j.1532-5415.2009.02396.x.
 32. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L. Stages of Change for the Component Behaviors of Advance Care Planning. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(12):2329-2336. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.03184.x.
 33. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A Clinical Framework for Improving the Advance Care Planning Process: Start with Patients' Self-Identified Barriers. *J Am Geriatr Soc.* 2009;57(1):31-39. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.02093.x.
 34. 日本老年医学会. 「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」 2012. <https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs-tachiba2012.pdf>. Published 2012. Accessed December 19, 2017.
 35. 厚生労働省. 指定施設サービス等に要する費用の額の算定に関する基準. <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000080826.pdf>. Published 2015. Accessed December 19, 2017.
 36. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs.* 2008;62(1):107-115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x.
 37. Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res.* 2005;15(9):1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687.
 38. Downe - Wamboldt B. Content analysis: Method, applications, and issues. *Health Care Women Int.* 1992;13(3):313-321. doi:10.1080/07399339209516006.
 39. Cho JY, Lee E-H, Cho JY, Lee E. Reducing Confusion about Grounded Theory and Qualitative Content Analysis: Similarities and Differences Recommended APA Citation. *Qual Rep.* 2014;19(32):1-20.
 40. Graneheim U., Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today.* 2004;24(2):105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001.
 41. Derksen E, Vernooij-Dassen M, Gillissen F, Olde Rikkert M, Scheltens P. Impact of

- diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: qualitative case series analysis. *Aging Ment Health*. 2006;10(5):525-531. doi:10.1080/13607860600638024.
42. McLaughlin LA, Braun KL. Asian and Pacific Islander cultural values: considerations for health care decision making. *Health Soc Work*. 1998;23(2):116-126. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9598394>. Accessed January 3, 2018.
 43. Kwon S-H, Tae Y-S. Nursing Home Placement: The Process of Decision Making and Adaptation among Adult Children Caregivers of Demented Parents in Korea. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2012;6(4):143-151. doi:10.1016/j.anr.2012.10.005.
 44. Rimer BK. *Theory at a Glance a Guide for Health Promotion Practice*. 2nd ed. [Bethesda, MD]: U.S. Dept. of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Cancer Institute,; 2005. <https://searchworks.stanford.edu/view/9100318>. Accessed January 1, 2018.
 45. Miyashita M, Sanjo M, Morita T, Hirai K, Uchitomi Y. Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Ann Oncol*. 2007;18(6):1090-1097. doi:10.1093/annonc/mdm068.
 46. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA*. 1999;281(2):163-168. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9917120>. Accessed January 8, 2018.
 47. Lord K, Livingston G, Cooper C. A systematic review of barriers and facilitators to and interventions for proxy decision-making by family carers of people with dementia. *Int psychogeriatrics*. 2015;27(8):1301-1312. doi:10.1017/S1041610215000411.
 48. Livingston G, Leavey G, Manela M, et al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ*. 2010;341(aug18 1):c4184-c4184. doi:10.1136/bmj.c4184.
 49. Fritsch J, Petronio S, Helft PR, Torke AM. Making decisions for hospitalized older adults: ethical factors considered by family surrogates. *J Clin Ethics*. 2013;24(2):125-134. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23923811>. Accessed January 8, 2018.
 50. van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, et al. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis*. 2014;40(3):743-757. doi:10.3233/JAD-131967.