

公益財団法人 医療科学研究所

2021 年度自主研究事業

「美しき有終」プロジェクト

最終報告書

認知症末期の本人の意向を尊重した意思決定支援モデルの探索的研究

2022 年 3 月

## 目次

|                                               |    |
|-----------------------------------------------|----|
| I. 概要.....                                    | 2  |
| II. 背景.....                                   | 4  |
| III. 目的.....                                  | 7  |
| IV. 方法.....                                   | 8  |
| 1. 対象施設.....                                  | 8  |
| 2. インタビュー対象者.....                             | 8  |
| 3. 調査内容.....                                  | 9  |
| 4. 分析.....                                    | 10 |
| V. 結果.....                                    | 11 |
| 1. 認知症末期の本人を尊重した意思決定支援のモデル.....               | 11 |
| テーマ1. 本人の生活と連続した最期の支援.....                    | 12 |
| テーマ2. 本人・家族・専門職が協働する.....                     | 13 |
| テーマ3. 本人が発した情報から「本人らしさ」の基準を理解・洗練.....         | 15 |
| テーマ4. 代理意思決定の実践と熟練.....                       | 17 |
| テーマ5. 「本人らしさ」の実現に影響する家族の心理・事情の調整.....         | 18 |
| 2. 本人を尊重した意思決定支援のモデルを実行するための環境と仕組みの特徴.....    | 20 |
| 1) 人の生活と死に向き合う場.....                          | 20 |
| 2) 部署やサービスを跨いだ継続支援.....                       | 21 |
| 3) 担当制と裁量.....                                | 22 |
| 4) チームの協働.....                                | 23 |
| VI. 考察.....                                   | 24 |
| VII. 結論.....                                  | 29 |
| VIII. 参考文献.....                               | 30 |
| IX. 付表、付録図.....                               | 33 |
| 付表 A. 対象施設一覧.....                             | 33 |
| 付表 B. インタビュー対象者一覧.....                        | 35 |
| 付録図. 認知症末期の本人を尊重した意思決定支援のモデルとそのための環境と仕組み..... | 37 |

## 1. 概要

20 世紀後半、日本人の死亡場所の約 4 分の 3 は病院となり、高度な医療技術で疾患の治療や延命を追い求めた先にある死は、必ずしも人の望む最期とならないことが露呈した。21 世紀初頭の生命倫理的な議論を経て、人生の最期に対する社会の価値観は、生命予後の重視から Quality of Life (QOL)・Quality of Dying and Death (QODD) の重視へと展開してきた。その実現に向けて医療や介護の環境が整備され、ケアの知識・技術の普及が進められる。また、人生の最期にある QOL・QODD を決めるのは個人の価値観であり、その意思決定を支える方法が標準化され、普及しつつある。

認知症の終末期ケアはこれまで光の当たりにくい領域であった。かつて、自分自身を表現できなくなった認知症患者は「問題行動」を起こせば身体拘束され、誤嚥を起こせば胃ろう造設され、ケアの適切さや本人の意向は黙殺された。疾患の特性によるケアの難しさと同時に、社会の理解が得られず、本人が擁護されないため、尊厳ある最期は遠かった。認知症末期のように、周辺化されやすい特性のある集団に対する終末期ケアを形作することは、誰もが安心して最期を迎えられる社会を作るために不可欠である。

近年、アルツハイマー型認知症を中心とした認知症疾患の病理や臨床像の解明が進み、治療やケアが体系化され、社会の認知症に対する理解も進んできた。また、自己決定の尊重やアドバンスケア・プランニングなど、自律尊重原則に基づいた終末期の意思決定の価値観とその支援方法が浸透しつつある。この 2 つが発展して交差する点にあるのは、認知症の終末期の意思決定支援であろう。認知症の理解と自律尊重する支援が終末期ケアにおいて重なれば、本人を擁護し、本人の基準でケアを選択し、身体的・社会的に脆弱な認知症末期であっても尊厳ある最期の実現につながる。

2021 年度の本プロジェクトは、QOL・QODD を重視した「望ましい最期」を個別に実現するための岐路となる終末期の意思決定に焦点を当てた。進行した認知症の患者が、生活・療養して最期を迎える代表的な 3 つの場である医療療養病床・特別養護老人ホーム・在宅ケアを調査して、認知症末期にある人の意向を尊重した意思決定支援とはどのようなものか、どのような環境・仕組みを作って実践しているのか明らかにした。

認知症末期の本人を尊重した意思決定支援とは、(1) 生活と最期を連続的に捉えて、(2) 本人・家族・専門職が協働することを基盤に、日常の細々とした選択でも終末期の医療・ケアでも共通の「本人らしさ（今の本人が感じるであろう豊かさや幸せ）」の基準で意思決定するものだった。

そのための実践とは、(3) 本人が発する情報を多相的・多面的に集めて話し合い、「本人らしさ」の基準を理解すること、(4) 「本人らしさ」の基準を用いて、日常のケアに関する小さな意思決定を繰り返して家族と専門職が代理意思決定の練習をすること、(5) より重大な意思決定では、「本人らしさ」の実現に影響する家族の心理や事情を調整すること、だった。

上記 5 つのテーマから成る意思決定支援モデルを実行するための環境や仕組みには、次の 4 つの要素があった。それは、人の生活と最期に専門職が真摯に向き合う環境、チームで協働する環境、部署やサービスの垣根を越えて継続支援する仕組み、日常の直接支援にあたる介護士や看護師が担当者として本人・家族と向き合う仕組み、だった。このような環境と仕組みによって、チームとして本人・家族に伴走し、個別の支援に熟練した。

明らかになった意思決定支援は、生活と最期を連続的に捉えて支援する中で、一人の人がどのように今の状況に至って、今をどのように生きているか、という理解を醸成し、それに続く生や死を選びとる支援とすることができる。本研究は、その方法を構造化して実践的なモデルで示した上で、実行するための環境や仕組みにも言及した。

このモデルのもたらす価値は、認知症が進行して自分の言葉で意思表示することが難しい終末期にあっても、本人が意思決定に参加し、医療や介護の専門職が家族と協力して本人の意向を汲み取り、実現する支援の指針となることである。それによって、本人が望まない医学的処置を受けることを防ぎ、身体の衰えに抗わない「自然」な最期を実現すると同時に、家族が代理意思決定で感じる不安や葛藤を緩和して、死を受容することの支援にもなる。それによって、専門職自身は支援において直面する倫理的な葛藤を緩和することになるであろう。

今回明らかになった知見はわずかだが、認知症末期という特性に対応し、困難な状況にある認知症の人たちの支援に光をあてるものである。認知症が進行して寝たきりになり、生活や医療の全てを他人に委ねざるを得なくなった時にも、適切な支援を受けて、望んだ最期を迎えたい。そのための岐路となる意思決定の支援が、本人の参加を促し、本人の基準で選択するものであることは、人の尊厳ある最期に資するものである。

#### ファカルティフェロー

池上 直己 久留米大学客員教授／慶應義塾大学名誉教授

#### コアメンバー

高木 安雄 慶應義塾大学名誉教授

石橋 智昭 ダイヤ高齢社会研究財団研究部長

星芝 由美子 三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング主任研究員

廣岡 佳代 東京医療保健大学講師

#### プロジェクト研究員

津田 修治 医療科学研究所研究員

## II. 背景

なぜ認知症の意思決定に注目するのか～2020 年度に実施した文献レビューからのつながり

「美しき有終」プロジェクトでは、誰もが望ましい最期を迎えられる社会を実現する研究を 2020 年より 2 年間かけて行ってきた。その中で、認知症のある人たちの最期に注目してきたのは、日本人の 4 人に 1 人の死亡は認知症があると推算されるほどに患者数が増え続けていること<sup>1</sup>、それ以上に、認知症末期の人たちは社会的に脆弱な立場に置かれ<sup>2</sup>、尊厳ある最期の実現が困難な一群であるためだった。認知症が進行して寝たきりになり、生活や医療の全てを他人に委ねざるを得なくなった時に、適切な支援を受けて、本人が望んだような最期を迎えるためには、家族や医療介護専門職、社会の理解が不可欠である。このことを端的に示したのは、望まない胃ろうや延命の問題<sup>3</sup>であり、現在の新型コロナウイルスのパンデミックであろう。新型コロナウイルス感染症による死者のうち 4 割は、認知症高齢者が大半を占める高齢者介護施設の入所者で<sup>4</sup>、認知症は重症化や死亡の独立したリスクであった<sup>5</sup>。地域の医療リソースが枯渇する中で高齢者介護施設が孤立して、必要な医療が届かないこと、感染した入所者は入院できず、家族と面会できない最期を迎えたこと、など世界各地で問題が表面化した<sup>6-9</sup>。

2020 年度には、本プロジェクトにて日本の認知症末期のケアに関する学術論文 40 件のレビューを行った。生命予後の改善から Quality of Life (QOL)・Quality of Dying and Death (QODD)の重視という政策的転換<sup>10</sup>に呼応して、認知症末期の支援の考え方や実践の転換が進んでいるのか、どうすれば進めることができるか検討した。結果、医療介護専門職は QOL・QODD の重視に価値観のレベルで賛同するものの、近年のケアの実践や研究において、検証内容・方法に必ずしも反映していなかった。例えば、認知症末期における生命予後や身体症状・医療処置の実施頻度などを量的に調査した研究は多く認めたが、QOL・QODD など本人の体験を評価した研究は非常に限られた。また、個別のケースにおいて生命予後の重視か、QOL・QODD の重視かを決めるのは本人の意向だが、レビュー対象論文のうち意思決定に関する研究論文 7 件では、代理意思決定者としての家族の葛藤の経験や心理的負担に焦点が当たった。本人の自律的な意思決定能力が失われていく中で、家族等がどのように本人の意向を汲み取って代弁するか（自律性を維持するか）という視点が、認知症末期の本人にとって個別の望ましい最期を実現する視点である<sup>11</sup>。この視点は、認知症末期にある本人が望まない胃ろうや延命などを強制されることを回避することにつながり、同時に、家族等の代理意思決定者の葛藤や負担感を緩和することにもなるだろう。この文献レビューの結果を受け、2021 年度の本プロジェクトは、QOL・QODD を重視した「望ましい最期」を個別に実現するための岐路となる意思決定に焦点を当て、認知症末期にある人が尊厳ある最期を迎えるための支援を検討した。

### 認知症の疾患軌道と終末期

認知症疾患では、疾患の進行に従って認知機能の低下と身体機能の低下が進み、その影響が徐々に生活全般に広がる<sup>12</sup>。初期の症状は記憶や注意の障害とそれに伴う社会活動の困難だが、中期になると家庭内の生活全般の判断が難しくなる。その頃には身体機能の低下も出現し始めることが多く、入浴など生活での活動の実行に困難が生じてくる。さらに進行すると、生活での判断と実行の困難が生活全般に現れて、いわゆる「寝たきり全介助」の状態に至る。終末期には、言葉でのコミュニケーションや意思表示の大半が困難で、摂食・嚥下機能にも影響が及び、誤嚥性肺炎などの感染症を繰り返す。認知症のある人たちは、このような経過を 5 年から 10 年かけてたどり死にいたる<sup>13</sup>。

認知症の疾患軌道は、積極的治療の適応がなくなった後でも死亡の1～2ヶ月前までADLが保たれて自律した生活を送ることができるがんの疾患軌道とは非常に対照的である<sup>14</sup>。認知症は、終末期医療の変革や緩和ケアの発展を先導したがんとは疾患の特性が異なるため、それに対応した特異的な終末期の支援が必要である。

認知症が進行して寝たきりやそれに近い状態になってから平均2年の余命がある。しかし、どこからが「終末期」なのか、がんの終末期のように比較的明瞭な定義をすることはできない。様々な研究で採用された認知症の終末期の記述的な定義を比較すると、それらが示す状態は死亡前の1ヶ月程度と規定するものから1年やそれ以上前の状態を含む定義もあった<sup>15</sup>。また、Global Deterioration Scale<sup>12</sup>などの身体・認知機能を基準にしたステージ分類を用いた定義も、7段階で7の非常に重症な認知症だけを終末期と定義したものから、6の重症や5の中等度を含めるものまであった<sup>15</sup>。定義が一定しない理由は、ステージ分類が示すような順序で機能低下が進行するわけではないこと、同じステージに分類されても実際の生命予後には月から年の開きがあること、終末期に分類されても感染症の治療への反応性が異なることなど、現実には個人差が非常に大きいためである。このように疾患経過が多様な認知症では、終末期を時期として区切ってホスピスのような場で集中的に緩和ケアを提供するというアプローチではなく、認知症が進行すると死に至るがその原因や期間は様々という認識の元で、生活・療養の場において個別に緩和ケアニーズを満たすアプローチが適切だとする見方が近年広く受け入れられている<sup>15,16</sup>。

本稿では認知症末期を厳密に定義しないが、便宜的に、7段階のGlobal Deterioration Scaleで6または7に該当する重度または非常に重度の認知症の状態で過ごす最後の1年程度の時間という理解の元で議論を進める。なお、認知症末期に至る前、例えば認知症中期に併存するがんや心不全などの致死性慢性疾患の末期のために死亡する例も多い。その場合の意思決定支援にも難しさがあり、研究の対象となっている。しかし、本研究では、認知症の疾患軌道の末期における特有の意思決定の課題と支援に注目したため、それ以外の疾患軌道の終末期にある認知症併存のケースについては扱わない。

### 認知症末期の意思決定の特徴

認知症の疾患軌道の特徴について、認知症末期の意思決定という点から2つの課題がある。それは、認知機能・身体機能が低下した状態で過ごす時間が長いため、死亡の何年も前から本人の言葉による意思表示が困難な状態にあること、そして、進行したフレイルの状態は些細な身体的問題を繰り返すため回復の可能性や死亡時期の予測が困難なこと、である<sup>14,15</sup>。結果、その場で本人の言葉による意思決定は期待できず、家族等による代理意思決定に大きく依存することになる。また、経過の不確実性は代理意思決定者の迷いや、選択に対する罪悪感を生じ得る<sup>17</sup>。このように、認知症末期の意思決定は、家族等の代理意思決定者の関与を前提とし、代理意思決定者の倫理的葛藤や心理的葛藤の可能性を孕む。

代理意思決定で起こり得る倫理的葛藤を解決するために、臨床倫理の基本原則に沿った意思決定の基準が採用される。それは、本人を最もよく知る家族等が推定した本人意思(substitute judgement standard)と、多職種で話し合った本人にとっての最善(best interest standard)が代表的である。前者は、本人が選んだ代理意思決定者が本人意思を推定することで自律尊重原則を維持する試みである。後者は、善行原則に基づいて本人の利益を最大化する方法である。厚生労働省のガイドラインは、本人の意思が不明の時に、推定意思、本人にとっての最善の順に優先する<sup>18</sup>。つまり、自律尊重原則を最良の原則としている。

自律尊重原則をさらに強固にする方法として、アドバンスケア・プランニング（ACP）が近年注目される<sup>19</sup>。ACPは、本人が価値観や人生の目的、将来の治療についての選好を医療者や家族等と話し合い、終末期に意思表示できない局面でも自分の価値観や選好に沿った治療を受けられることを目標とする<sup>20</sup>。自律尊重原則に基づいて自己決定や本人の意思を未来に広げて適応する。

ACPの効果は多くの臨床研究で実証され<sup>21,22</sup>、臨床応用が加速しており、認知症のある人たちに適応を拡大する試みが進む。認知症でのACPの効果が示される一方で<sup>23,24</sup>、その限界も指摘される。未来のことを想像して相談するような高度な認知機能は認知症の早期から低下するため、ACPの実行時期に課題がある<sup>25,26</sup>。認知症の進行に従って生じる課題に対応して、どう生きるか、どう生活するかという相談と選択がその時々に関心事であり、差し迫っていない上に心理的に抵抗感のある死についての話し合いは先延ばしされやすい。また、ACPを実施していても、遠い過去の本人の考えを現在の問題に適応してよいかの判断にも明確な答えはない<sup>25,26</sup>。病気を経験するにつれて終末期の治療に対する本人の気持ちや考えは当然変わり得るためだ。

このような理由から、たとえ過去にACPが行われていても、認知症末期にはACPに基づいて家族が代理意思決定をする必要がある<sup>25</sup>。家族等による代理意思決定とACPは、認知症において、本人の意向に沿った人生の最期を実現するための相互補完的な手段だと考える必要がある。

## 意思決定支援と家族

認知症末期の意思決定には家族等の代理意思決定者の関与が多くの場合に必要な点を述べた。厚生労働省が2017年に実施した人生の最終段階における医療に関する意識調査によれば、死が近い場合の医療・療養の選好について話し合ったことのある人たちの95%は家族と話していた<sup>27</sup>。大半の国民は代理意思決定者として家族を想定する。ところが、認知症末期の代理意思決定において、本人の意思を家族が逸脱することがあると指摘される<sup>28</sup>。家族が家族自身の利益を優先するためだけでなく、家族の理解不足や心理的負担の影響があるためだ。多くの家族にとって、認知症のある人を介護して看取ること、本人に代わって意思決定をすることは、初めての体験である。そのため、認知症の本人の状態を適切に理解することが難しく、死を予想して悲嘆し、代理意思決定の責任に不安を感じる<sup>25</sup>。そもそも認知症が死に至る疾患であることの認識や、典型的な認知症の最期は肺炎などの感染症であるという基本的知識を持たないことも多い<sup>29</sup>。代理意思決定者となる家族には十分な支援や教育が必要である。

家族中心的な価値観のある日本では、認知症末期の本人の意思を家族が逸脱する傾向は高まる可能性がある。本人の意思決定に対し、家族が積極的に影響を与えることが一般に受け入れられており、たとえ本人が意思表示できる状態であっても家族の意向が本人の意思を乗り越えることさえあるためだ<sup>30</sup>。このような文化的実践は、個人主義的な傾向の強い欧米の理論や知見を参考にした厚生労働省のガイドライン<sup>18</sup>に沿った実践とは、必ずしも合致しない可能性がある。ガイドラインは、家族等の代理意思決定者を、本人を代弁する存在という前提で扱う。また、代理意思決定者について法的な根拠を持たないため、このような家族間の不調和は現場の裁量と対処に依存する<sup>31</sup>。結果、まずは家族を支援・教育することによって、何らかの対処を試みることとなる。

## 認知症末期の意思決定の範囲

認知症末期の不確実な経過では、ステージを定めてパッケージ化した支援アプローチではなく、ニー

ズを満たす支援アプローチが大切になる<sup>15</sup>。本人のニーズとは、医療的ケアに限定されるものではない。どんな最期を迎えたいか共通項をまとめた「望ましい最期（good death）」の概念は、自分で治療を選択する、無益な治療を受けない、痛みや精神的な苦痛がない、など医療に関することと同時に、望んだ場で過ごす、家族からの心理的サポートがある、他者に迷惑をかけない、など生活に関することを含む<sup>32</sup>。認知症の「望ましい最期」に特徴的な項目は、馴染みの人や物に囲まれた時間、本人を中心にしたコミュニケーションや生活とされる<sup>33</sup>。個性のある生活は QOL に寄与し、個性のある生活を選ぶことは本人のアイデンティティを保つことに大きな役割を果たす<sup>34,35</sup>。何を食べるか、何を着るか、どのようにその日を過ごすか、日常の一つずつの行為について好みと選択があるが、認知症末期においてその選択には他者の支援を要する。認知症末期の意思決定支援の対象には、医療的ケアの選択のみならず、介護や生活についての選択も含める必要がある。このことは、厚生労働省の「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」が直近の改訂で、「ケア」をその対象範囲に広げた通りであろう<sup>18</sup>。

### 本人の認知（awareness）

では、進行した認知症の人たちが日常の細々とした物事の違いなどをどこまで認知しているのかという疑問が生じる。感覚・知覚レベルの認知と反応、つまり、触られる、音楽を聴く、食事介助を受けるなどの外部からの直接刺激に対し表情などで感情表出することは、非常に重度で死が近づいた認知症の人たちでも維持されている<sup>36</sup>。それよりも複雑なレベルの認知、つまり、出来事を観察して認識するレベルや、自分自身の身体機能や置かれた状況を認識する認知については、日常生活動作に一定以上の支援が必要な（7段階の Global Deterioration Scale で6の重度認知症にあたる）認知症のある人たちでも部分的に残っていることがある<sup>36</sup>。注意すべき点は、このような認知や反応の機能は、本人の認知症の重症度という病理的な要因だけに規定されるものと理解されがちだが、そうではなく、心理社会的要因によって影響を受ける。つまり、本人の日々の心身状態や、介護者の接し方・環境によって、本人の認知や反応の表出の機能は促進されることもあれば、阻害されることもある。例えば、「普段ほとんど何も反応しなくなった認知症末期の人だけど、孫が面会に来たら表情が和らいで、声を発した」などというエピソードは、このことを表しているのだろう。

## III. 目的

本人が言葉で意思表示することが難しい認知症末期の意思決定は、多くの場合に家族等の関与を要する。また、本人が認知するであろう QOL・QODD の観点からは医療処置だけでなくケアや生活についても適切な選択が大切である。このような条件を満たしながら本人を尊重した意思決定を行う支援方法を検討する必要がある。その意思決定支援とは、医療処置に対する意思決定を中心に、自己決定を基本とする態度でまとめられて発展してきた一般の終末期の意思決定支援とは異なるものであろう。

本研究は、認知症末期の治療やケアなどの意思決定において、本人を尊重した意思決定支援の実践的モデルを明らかにし、その支援モデルを実行するための環境や仕組みを記述することを目的とした。そのために、次の2つのリサーチクエスションを立てた。

- ① 認知症末期の人を尊重した意思決定のために、専門職はどのような意思決定支援をしているか。
- ② その意思決定支援を実行するための環境や仕組みにはどのような特徴があるか。

## IV. 方法

本研究は、横断的質的研究の研究デザインを採用した。具体的には、認知症の療養や終末期ケアで先進的な施設において、施設で構築する仕組みの質問票調査及び、職員のインタビュー調査を実施し、テーマ分析の方法で、通底するテーマを明らかにした。研究の目的や方法、手順、使用する書類は全て医療科学研究所倫理委員会の許可を得てから研究を実行した。対象施設での調査依頼をして承諾を得た上で、インタビュー対象者一人ずつに書面及び口頭で研究について説明し、書面で同意を得た。

### 1. 対象施設

調査施設は層別化した目的サンプリングの方法<sup>37</sup>で選んだ。医療療養型病床、特別養護老人ホーム、在宅ケアを提供する診療所または病院、の3つの施設種別で層別化して、各層から2施設ずつ選び、合計6施設を調査対象とした。施設の選定基準は、認知症の生活支援や終末期ケアに力を入れる施設で、その取り組みのリーダーが学会などの職能団体や一般に対して積極的に発言していることとした。基準を満たす施設について、プロジェクト内外の研究者を通して紹介を受けた。候補の施設を目的に照らしてプロジェクトメンバーで検討して、極端な例と考えられる施設を除外した。

3つの施設種別の選択理由は、病院・介護施設・自宅という進行した認知症の人たちが生活・療養して最期まで過ごす場の中で、代表的な施設・サービスという点である。認知症高齢者の介護施設という点では認知症対応型共同生活介護（グループホーム）も有力な選択肢だったが、認知症末期を対象とする研究目的に鑑みて、より適切なのは特別養護老人ホームだと判断した。グループホームでは中等度の認知症高齢者が多く暮らし、看取りよりも共同生活を通した生活支援の充実に職員の関心が集まりやすく、医療職の配置も規定されていない。また、施設規模の点からも看取りの絶対数が限られ、終末期の意思決定の経験も多くないと考えられた<sup>38</sup>。

生活・療養の場での意思決定支援は、現場で実践されてきたものだが、厚生労働省のガイドラインが2018年の改訂で初めて「医療・ケア」を併記したことが示すように、その重要性が認識されたのは最近のことである。そのため、先行して取り組み、その実践を積極的に発信する施設を調査して、そこで蓄積された豊富な経験とそれに基づく考えを聞き取ることが研究の目的・リサーチクエストに照らして適切な方法と判断した。

### 2. インタビュー対象者

上記の対象施設の管理者及び認知症末期のケアや意思決定支援を提供する専門職3～4名をインタビューした。まず、対象施設で認知症の生活支援や終末期ケアに取り組むリーダーに連絡をとり、インタビュー対象者の推薦を受けた。その際、研究の目的やインタビューの内容に照らして、施設での取り組みやケースを話すために適切かどうか、また、専門職として10年程度以上の実践経験があるかどうかを基準とし、専門職の職種が偏らないように推薦を依頼した。

直接支援にあたる複数の職種から経験や考えを聞くことで、対象施設での実践と仕組み、その背後に共有している考え方を多角的に調べた。また、医療と介護の多職種からの情報を得ることで、医療だけでなくケアや生活についての意思決定を含めて、終末期における意思決定支援を広く扱うことを意図した。インタビュー対象となった医療介護の従事者を、資格の有無に関わらず「専門職」と総称した。

### <対象施設とインタビュー対象者の概要>

対象施設とインタビュー対象者の一覧を付表 A、付表 B にそれぞれ示す。6 つの施設から合計 29 名がインタビューの対象者となった。調査依頼の拒否は 1 施設あったが、その理由は新型コロナウイルス感染症の流行への対処のための多忙だった。

医療療養病床の 2 施設は、病床数がそれぞれ 53、40 の病棟で、病棟に介護士、看護師、リハビリテーションの専門職を配属した。病棟内で年間 50 名前後の死亡があり、その 4 割は認知症患者だった。片方の施設には病院倫理コンサルテーションがあること、もう一方は全職員を対象にユマニチュード<sup>i</sup>の研修を実施することが特徴的だった。双方とも、病院内や併設施設において他の病床や外来だけでなく、訪問看護や居宅介護支援など在宅サービスを提供していた。

特別養護老人ホームの 2 施設は、定員数 50 名と 103 名で規模に違いがあった。両者にはスタッフの配置の違いがあり、規模の大きい特別養護老人ホーム B は、看護師を手厚く配置して、医師が常勤した。年間の看取りの人数はそれぞれ 14 名、19 名で、いずれも認知症のある入所者だった。両施設とも、看取りのカンファレンスや死亡後の振り返りのカンファレンスを全例実施するなど、看取りケアのための仕組みや職員教育に力を入れていた。

在宅ケアの 2 施設について、在宅ケア A は認知症疾患医療センターの指定を受ける診療所、B は機能強化型在宅支援病院の認定を受ける小規模病院だった。いずれの施設も施設内の在宅ケアチームは小規模で、在籍する看護師、医師ともに 5 名未満だった。施設での年間の在宅看取り数はそれぞれ 2 名、13 名と少ないが、その理由は、がんの在宅患者がほとんどおらず、ほぼ全ての看取りが認知症患者であったこと、また、医療的介入が増えた場合などは、同一法人が設置する、より大規模な診療所からの在宅ケアに切り替えたり、同病院の病棟に入院したりするためだった。いずれの場合も、医師や看護師がそれらの診療所や病棟での診療を兼務しており、継続的に受け持つことができるような仕組みを作っていたのは特筆すべき点だった。

インタビュー対象者は、看護師 10 名、社会福祉士 6 名、医師 6 名、介護福祉士 5 名、ケアマネジャー 1 名、理学療法士 1 名の合計 29 名だった。専門職としての経験は全員 10 年以上あり、7 割は 20 年以上だった。各施設からの対象者の職種が重複することもあったが、1 施設あたり 2 職種から 4 職種の専門職がインタビューに応じた。対象者が紹介した認知症末期のケースを大きく分類すると、家族と専門職と一緒に本人の意向をうまく汲み取った 9 ケース、家族の病状理解に課題があった 5 ケース、家族の死の受容に課題があった 5 ケース、家族と専門職の間の関係構築に課題があった 5 ケース、家族等の代理意思決定者が不在だった 3 ケース、家族内の関係性に課題があった 3 ケース、だった。

### 3. 調査内容

調査は、施設の概要やサービスに関する調査票と、職員への個別インタビューを併用して実施した。施設調査票は、インタビューの前に郵送で実施して、インタビューや分析のための参考情報とした。施設調査票には、施設の基本情報、看取りや意思決定に関する実態と環境整備の状況について、施設や職域の管理者に記載を依頼した。施設調査票は全てインタビューの前に回収した。

---

<sup>i</sup> ユマニチュードとは、認知症のある人に対して、その人を大切にしていることを具体的に示しながら接するケア・コミュニケーション技法のこと。「見る技術」「話す技術」「触れる技術」「立つ技術」の 4 つの柱となる技術を組み合わせて用いることで、言語・非言語コミュニケーションを促進し、被支援者と支援者の間で良好な関係構築を助ける。

個別インタビューは、対象者1人に対してプロジェクトメンバー1名または2名が、半構造化質問票を用いて対面またはオンラインで実施した。半構造化質問票には、管理者に対する質問（A）、専門職に対する質問（B）、共通の質問（C）を用意した。

（A）管理者への質問項目：普段の認知症末期の意思決定支援の実践について

- 普段の意思決定支援の実践について
- 意思決定支援を行うためにどのような仕組みを作っているか
- 特に、本人の意向を理解する・汲み取る・実現するための仕組みはあるか

（B）専門職への質問項目：本人の意向を尊重した意思決定支援の模範的事例、困難事例（1人2例程度）

- どのような事例だったか
- どのような点で模範的だったか、困難だったか
- どのような工夫や対処をしたか

（C）共通の質問項目：認知症末期の意思決定支援に対する個人の考え

- どんな意思決定支援をしたいと考えて実践しているか

インタビュー時間は1人あたり40～85分、平均52分だった。1つの施設は全て対面のインタビューを実施したが、残りの5施設は全てオンラインだった。オンラインインタビューの場合、対象者は全て勤務先で応じた。インタビューのキャンセルはなく、予定は全て実施した。インタビューは一人の対象者について1回実施した。インタビューは全て録音して、文字起こしをしてテキストデータに変換した。追加的なインタビューやテキストデータに変換した内容を対象者に戻して確認や訂正は行っていない。

#### 4. 分析

インタビューデータの分析は、Flickによるテーマ的コード化<sup>39</sup>の方法を参考に、次の6つの手順で実施した。分析の大まかな流れは、（1）意味のまとまり毎に区切ったデータを（2）集約しつつ、（3・4）3つの施設種別で比較検討して、共通テーマを明らかにした上で、（5）テーマ同士の関係性や階層性によってテーマ構造を整理して、（6）リサーチクエスションに答える形に整える、というものである。

- （1）データを意味のまとまりを持つ文節や文の単位に区切って、フリーコーディングでコード化した。
- （2）それぞれの施設種別（医療療養型病床・特別養護老人ホーム・在宅ケア）の中で共通するコードや近似するコードをまとめてカテゴリー化した。この作業において、抽出されたコードを、3種類の施設種別の間で、同じ施設種別の2施設の間で、比較検討することで理論的飽和を確認した。
- （3）カテゴリー化したコード群が意思決定のどのような側面について言及しているのか検討し、それをテーマ領域として定めた。この手順は、次の手順（4）でテーマ領域毎にコード群を並べ、施設種別による共通点や相違点を比較するための準備である。

合計12のテーマ領域を認めたが、それらがリサーチクエスション1・2のどちらに対応するかによって分類した。リサーチクエスション1（どのような意思決定支援をしているか）に対応したのは、「前提となる考えや態度」、「どんな意思決定か」、「決定の基準」、「本人の役割」、「家族の役割」、「職員の役割」、「共有する情報」、「協働する関係」の8テーマ領域だった。リサーチクエスション2（その意思決定支援を実行するための環境や仕組みにはどのような特徴があるか）に対応したのは、「医

学的ケア」、「生活と最期の支援」、「家族の支援」、「チーム医療」の4テーマ領域だった。

- (4) 12のテーマ領域と3つの施設種別によってクロス表を作成して、カテゴリー化したコード群を配置して、各テーマ領域における共通点と相違点を比較検討した上で、施設種別によらず共通するテーマを抽出した。
- (5) クロス表からテーマを取り出した上で、テーマ同士の関係性を考慮しながら分類、集約、階層化を繰り返して、テーマの構造を整理した。
- (6) 2つのリサーチクエスションに対して過不足なく回答できているか検証しながら、テーマ構造を修正して、意思決定支援モデルを概念図にまとめ、その説明を記述した。

## V. 結果

### 1. 認知症末期の本人を尊重した意思決定支援のモデル

#### 包括的テーマ。認知症末期の人にとって望ましい最期の実現

意思決定支援に臨む専門職には、認知症末期の人にとって望ましい最期を実現するという態度があり、それは施設種別によらず、専門職に通底する包括的テーマとして認めた。望ましい最期とは、「本人らしい」最期であり、家族が納得できる最期であり、医学的観点から「自然な」最期であることを同時に満たすものだった。「本人らしさ」とは、「今の本人が感じるであろう豊かさや幸せ」だったが、このモデルの根幹をなす概念であった。医学的観点から「自然な」最期とは、認知症末期に延命を目的とした医療的介入を増やすことに否定的であり、本人の身体の衰えに委ねることが「自然な」最期だとする考えだった。

この包括的テーマを実現する意思決定支援では、認知症末期に蔑ろにされやすい本人の観点（「本人らしさ」）をいかに汲み取り、それと干渉することのある家族の観点（家族自身の心理・事情）をいかに調整して代理意思決定するか、ということが課題であった。また、本人の身体状態やその見通し（医学的観点）に対する家族の理解を促す必要があった。これらの課題を解決する意思決定支援の実践をモデル化したものが本研究のリサーチクエスション1に対する結果である。

#### <認知症末期の本人を尊重した意思決定支援のモデル>

認知症末期の本人を尊重した意思決定支援のモデル<sup>ii</sup>は、5つのテーマ（要素）から構成された。すなわち、テーマ1. 本人の生活と連続した最期の支援、テーマ2. 本人・家族・専門職の協働、テーマ3. 本人が発した情報から「本人らしさ」の基準を理解・洗練、テーマ4. 代理意思決定の実践と熟練、テーマ5. 「本人らしさ」の実現に影響する家族の心理・事情の調整、だった。本文中の図1に包括的テーマと5つのテーマの関連を示した概念図を、付録図にはサブテーマまで含めた概念図全体を示す。

モデルは、本人の生活と最期を連続的に支援すること（テーマ1）と、本人・家族・専門職が協働すること（テーマ2）が必要条件だった。この2つのテーマは、支援の基礎となるものであり、基礎的テーマと表現する。支援の具体的な実践は、残りの3つの実践的テーマに集約された。それは、代理意思決定に

---

<sup>ii</sup> この意思決定支援モデルは、対象となった施設で全ての場合に成立したわけではない。医療的介入の実施・不実施について、生活や「本人らしさ」を考慮することなく、医療職が中心に病状と本人の置かれた状況から医学的合理性によって判断して、家族等に説明して同意を得るパターンも認めた。連絡を取ることが困難な家族のケース、本人が独り身で成年後見人が代理決定者のケースなど、家族の参加が得られない場合や本人の情報が得られない場合にはモデルが成立しなかった。そのため、医療職による医学的合理性による判断と家族等の同意のパターンを取った。

において本人の観点から検討するために、その観点（「本人らしさ」の基準）を理解すること（テーマ3）、家族が「本人らしさ」の基準と本人の身体的状態（医学的観点）を理解して代理意思決定すること（テーマ4）、そして、家族の観点（家族自身の心理・事情）を専門職が理解して支援しつつ、「本人らしさ」の実現を阻害していれば調整を試みる（テーマ5）だった。

テーマ同士の関係性について、2つの基礎的テーマと3つの実践的テーマの間には相互作用的な性質があった。つまり、基礎的テーマである連続的支援と協働は、実践的テーマの基礎となっただけでなく、実践的テーマである「本人らしさ」の理解、代理意思決定の実践、家族の心理・事情の調整を実践することによって基礎的テーマが強化される、という作用もあった。

3つの実践的テーマの間でも相互作用的な性質があった。本人らしさの基準の理解（テーマ3）が進めば、代理意思決定の熟練（テーマ4）も進み、熟練すれば、その分だけ基準の理解も進む、というものである。テーマ3と5の間、テーマ4と5の間でも同様に相互作用があった。

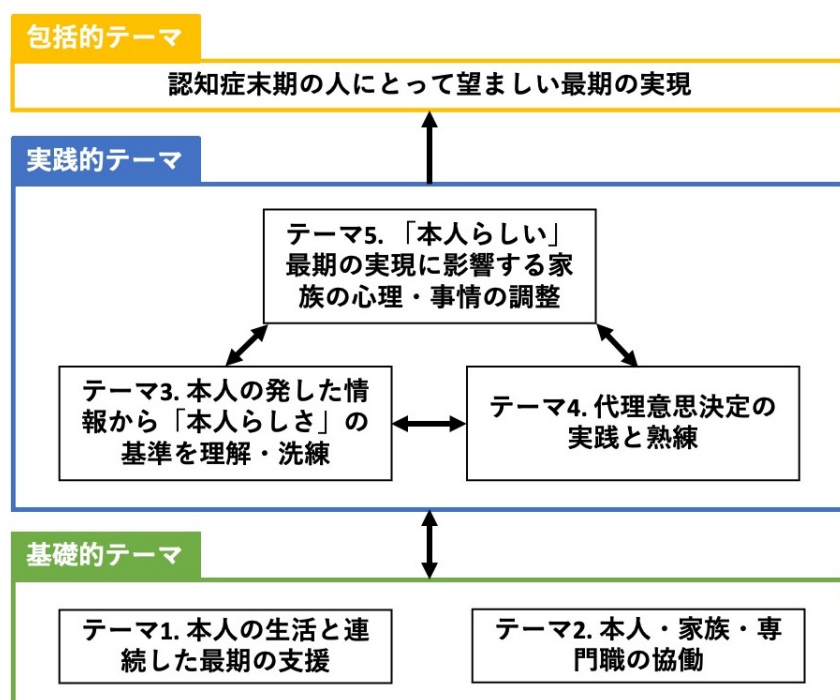


図1：認知症末期の本人を尊重した意思決定支援のモデル

#### テーマ1. 本人の生活と連続した最期の支援

生活や療養の場で本人が主体的に生活して最期を迎えることを、専門職が医療介護の提供を通して支える、という本人中心のケアを実践した（サブテーマ：一貫した本人中心のケア）。そのために、専門職は本人の選好や習慣に従って選んだケアを提供し、その選択と提供を日常的に繰り返すことで、個別性のある選択基準とケアに習熟した（サブテーマ：支援の試行錯誤と熟練）。そこで得た日常生活やケアに関する意思決定の基準を、終末期における意思決定においても適応した（サブテーマ：意思決定の基準の共通化）<sup>iii</sup>。

<sup>iii</sup> （施設種別による相違）意思決定の基準の共通化は特別養護老人ホームや在宅ケアの施設種で鮮明だった。看護師や介護福祉士、社会福祉士がインタビューで語ったケースの多くは日常のケアの意思決定についてで、その専門職たちが終末

### <一貫した本人中心のケア>

生活や療養の場で、本人が幸せや豊かさのある生活を送り、それと連続した最期を実現することを目標に専門職はケアを提供した。そのために、本人が主体的に生活することを医療・介護によって支える、という本人中心の生活支援を最期まで継続して実践しようとした。

### <支援の試行錯誤と熟練>

専門職は、生活やケアに関する日常の小さな意思決定によって、生活に「本人らしさ（今の本人が感じるであろう豊かさや幸せ）」を満たすことを心がけた。生活における意思決定とは、食事や着物、レクリエーションなどに関する趣味嗜好<sup>iv</sup>や、歯磨きや入浴などの日課の順序など生活習慣<sup>v</sup>について、つまり、主に日常の介護を要することに対して、専門職自身のルーチンに沿ってケアを提供するのではなくて、その人の個別性を意識して選んで提供する、というものであった。例えば、毎日の食事介助で、本人の性格や好み、習慣に沿って、食べ物を選んだり、食べる順番を選んだりするなどだった。それらの選択基準を家族に尋ね、家族と相談して決めた。また、そのことを本人に語りかけて伝え、表情がほころぶ様子などを観察して、選択や選択基準の正しさを確認しようと試みた。本人からのフィードバックを得る試みは、成功することもあるし、失敗することもあったが、何度も繰り返すことで一定の成功が得られるので、選択基準を学び、「本人らしい」生活に近づけた。

### <意思決定の基準の共通化>

日常の小さな意思決定と同じ「本人らしさ」の基準を用いて、食べられなくなった際の胃ろうをどうするか、最期にどこで誰と過ごすか、といった終末期の意思決定をした。例えば、元気な頃から食にこだわりがあって、認知症が進行してからも食事に対して笑顔やしなめ面を見せていた本人が、嚥下障害によって食べられなくなった場合に、胃ろう栄養で生きること「本人らしさ」があるか、という検討を経た選択である。これは、嚥下機能や体力の回復の可能性があるか、延命の可能性があるか、といった医学的観点から本人にとっての最善を検討する基準とは異なることがわかる。また、この時に胃ろうを選択した場合にも、その後の本人の生活の様子を観察して解釈することが、次の意思決定に生かされた。このような終末期の意思決定支援は、本人の生活を継続して最期まで支え、そこに「本人らしさ」を満たすということを第一義的に考え、その上で、今の身体的問題に対して、医療や介護の選択肢が与える意味を検討して、医療や介護を手段として選択するものだった。

## テーマ2. 本人・家族・専門職が協働する

意思決定において、本人・家族・専門職のそれぞれが役割を担い協働した（サブテーマ：三者の役割と協働）。協働とは、三者の間で信頼関係を築いて（サブテーマ：関係性の構築と強化）、情報共有して（サ

---

期の医療の意思決定支援にも積極的に関わり、同じ基準で支援した。それに対し、医療療養病床では、看護師や社会福祉士から同様の語りもあるものの、終末期の医療の意思決定は医師が中心に家族と話し合う形で実施して、日常ケアの意思決定との連続性が希薄なケースもあった。

<sup>iv</sup> 例えば、誕生日や季節の行事などの特別な日に向けて、家族と相談して、本人が好んで食べた食べ物を準備したり、お気に入りだった洋服を選んだりした。また、日常では、自室で好きな音楽を聴きながら、好きなおやつを食べる、なども家族と協力して実施した。

<sup>v</sup> 例えば、比較的ADLが保たれていた時の入浴介助は、お湯をかける順序、体を洗う順序などを本人に聞いて介助した。

ブテーマ：情報共有)、本人が「本人らしい」生活を送り、最期を迎えるための協働だった。

### ＜三者の役割と協働＞

本人の役割は、生活の中で提供された支援やケアに対して反応を示すことなどを通して、「本人らしさ」を示唆する情報を表出することだった。これは、自分の意思を言葉で表明することとは異なり、働きかけに対して反応する、という形であった。家族と専門職は協働して、本人とのコミュニケーションから本人の意図を推測し、「本人らしさ」の基準を話し合い、それに基づいて現在の問題に対して選択する役割を担った。家族の固有の役割とは、最終的な決断や同意をすること、そして、家族自身の心理や考え・家族関係・生活など、家族の事情を意思決定の相談に持ち込むことだった。専門職の固有の役割は、終末期の判断や見通しなど医学的見解を説明すること、その見通しに応じて時宜を得た意思決定をリードすること、家族の心理的支援をすること、だった。

家族と専門職の間の協働には 2 つのパターンがあった。1 つ目は、家族と専門職が対等に議論して合意を目指すパターンで、医療療養病床や特別養護老人ホームで認めた。家族と専門職それぞれが持つ情報や見解を同等に扱う点で対等だった。2 つ目は、本人の代弁者として家族が機能するように専門職が教育・支援して、家族が決めるパターンで、在宅ケアで認めた。在宅という性質上、本人を含めた家族の生活が中心にあって、それを支える専門職は脇役に徹した。家族が日常や終末期のケアに「本人らしさ」が満たせるように、介護の技術や意思決定の方法について教育・支援した。

### ＜情報共有＞

意思決定において共有される情報は、「本人らしさ」を理解するための情報、医学的見解、家族の心理・事情だった。医学的見解とは、現在の本人の医学的情報とそれに対する専門職の解釈であった。専門職は、現在の身体状況や予後の見通し、終末期の判断などを知識や経験に基づいてアセスメントして、多職種カンファレンスで検討して集約した。その医学的見解を専門職は家族に伝えるわけだが、終末期の一般的な経過や症状などについての説明書類を用いたり、本人の状態を家族と一緒に観察したり、家族が医学的見解を正確に理解できるように工夫しながら教育・支援した。家族の心理・事情は、例えば在宅看取りの相談の場面で家族の介護力のように直接の相談事項になる場合もあったが、そうではなく、家族の心理状態や家族関係など、相談の場では言語化されない場合もあった。いずれの場合も、家族と専門職との間で共有され、選択に影響を与えた。

### ＜関係性の構築と強化＞

意思決定を協働するために三者の間には信頼関係があった。専門職と本人の信頼関係は、相互の信頼関係だった。専門職と本人が互いに信頼することは「本人らしさ」の表出と受容に不可欠なものであり、テーマ 3 で詳述する。専門職と家族との間では、本人のことや死について、家族自身のことなどについて率直に話ができる関係を構築した。この関係は、専門職が意識して日常的にコミュニケーションをとることで醸成した。特別養護老人ホームの職員は、入所時に終末期についての家族の意向を聴取するが、お互いの間に関係性が築けていない状態では形式的なやりとりになってしまうため、家族が本心を打ち明けて相談するためには信頼関係が必要なことを話した。そのため、こまめに連絡を取り、日常のケアに

ついて報告・相談する中で関係構築していた<sup>vi</sup>。

本人と家族の間の関係性について、両者のコミュニケーションの様子を専門職は観察して、健全な関係性かどうかを評価した。健全と言えない関係性によって、本人の尊厳や「本人らしさ」が蔑ろにされていると専門職が判断した場合には、家族へ介入して調整を試みた。例えば、過剰な愛着とも言える親子関係のために、医学的には本人に無益と考えられる終末期の入院治療を執拗に要求するケースなどだった。

### テーマ3. 本人が発した情報から「本人らしさ」の基準を理解・洗練

「本人らしさ」とは、「今の本人が感じるであろう豊かさや幸せ」であった。つまり、現在の状況に対する本人の主観的なQOLやQODDを、本人以外の他者（家族と専門職）が観察や解釈を通して理解したものである。これは、「今の本人」という時間や状況に依存すること、「感じるであろう」という他者の解釈に依存すること、の2点で不安定な概念だった（サブテーマ：状況依存性と解釈依存性）。前者について、仕事をしていた時期の本人が感じていた豊かさや幸せと、身体状態が低下した現在の本人が感じるであろう豊かさや幸せには、共通点もあるだろうが、相違点もあり得る。つまり、状況依存性の要素があるための不安定さである。後者について、家族が主観的に考える「本人らしさ」と、専門職が主観を介して解釈した「本人らしさ」は違って当然である。つまり、解釈依存性に起因する不安定さがある。

これらの「本人らしさ」につきまとう不安定さに対して、専門職は工夫して対策した。本人が発した情報を根拠にして「本人らしさ」を探究すること（サブテーマ：本人が発した情報に根拠を求める）と、本人の情報を多角的に集め、照合して理解を深めること（サブテーマ：多相的情報と多面的情報）だった。

#### <状況依存性と解釈依存性>

「本人らしさ」に付随する2つの不安定さ（状況依存性と解釈依存性）に専門職は敏感だった。専門職自らの主観的解釈を本人に押し付けてしまう危険性を強く認識し、そうなることを避けた。同時に、彼らは「本人らしさ」の理解を家族の主観的解釈だけに頼ることの危うさも感じていた。家族というものの普遍性を信じれば、家族が理解する「本人らしさ」が、本人の考えに最も近いと考えるのは自然である。家族として長い時間をかけて共有した経験や価値観が、「本人らしさ」の理解の根拠となる。しかし、「本人らしさ」は「今の本人」という点にも重大な意味があり、状況依存的なものでもある。よって、認知症が進行して本人の状態が変化する中で、現在の本人状態を家族が観察・解釈して、「本人らしさ」の理解を更新する必要がある。病院や施設にあずけた本人と離れて暮らす家族や、認知症を生きる本人の反応を理解できない家族にとって、「今の本人」に対する理解を適切に維持することは必ずしも容易でないと専門職は考えていた。また、家族自身の心理状態や事情によっても、家族の解釈は影響を受けることを専門職は何度も経験し、それによって家族が合理的と言えない判断をしたため、支援者として葛藤があったこと、適正化を試みたことを述べている。

新型コロナウイルスの感染拡大対策のために面会制限をおいた医療療養病床や特別養護老人ホームの職員は、家族とコミュニケーションが取れないこと、家族が本人と時間を共有できないことで、家族の「本人らしさ」の理解が更新されず、基準が不明瞭な選択をすることを経験した。今の本人がどんな生活

---

<sup>vi</sup> 例えば、家族が本人に面会に来た際（在宅では専門職が訪問した際）や、本人の状態変化や身の回りの物品などについての連絡など、日常的な場面を利用して、専門職は積極的に、こまめに家族と連絡・相談した。コミュニケーションを通して、入所・入院している本人の日常の様子や身体状態を家族に理解してもらい、本人を病院・施設に安心してあずけてもらうことができるよう心掛けた。

をしているのか本人の立場に立って理解することができず、意思決定において「本人らしさ」の基準で十分に検討しないまま家族が決定してしまう事だった。結果として、コロナ禍において本人が望んだとは言えない胃ろうを家族が選択することが増えた印象を持つ専門職もいた。

### <本人が発した情報に根拠を求める>

本人が発した情報を受け止め、集め、判断の根拠としたわけだが、専門職は、認知症があっても本人が発した情報は信頼に足る判断根拠だと考えていた。つまり、本人が主体的に意思を表出していると認識し、その表出を真摯に受け止めていた。そのことを説明したのは、本人と専門職の間の相互の信頼関係だった。本人と専門職の間の信頼関係に相互性があるという意味である。本人から見れば、意思疎通ができた時期には本音で話せること、疾患が進行してからは安心してケアに身を委ね、時には怒りで抗議しても受け止めてもらえるという専門職への信頼だった。専門職から見れば、たとえその場で意味をなさない言葉や反応にも本人の意思が宿っているという、本人に対する信頼であった。相互の信頼関係は、生活とその支援の中で、専門職が意識的に働きかけて、双方向の言語的・非言語的コミュニケーションを発生させることで醸成した。つまり、本人の情報を収集するコミュニケーションそのものが、相互の信頼関係を醸成するプロセスでもあった。

双方向のコミュニケーションを促進する手段は、継続性、技法、担当制、の3つだった。まず継続性だが、在宅ケアでは認知症が進行する前から継続支援をしているため、本人が受け入れやすいコミュニケーションや本人の反応の特徴などを理解した。疾患が進行して本人の表出が限られても、その経験をもとに働きかけを工夫して、双方向のコミュニケーションを維持した。次に技法だが、認知症が進行してから以降の関わりが中心の医療療養病床の施設の1つでは、組織的にユマニチュードの技法を取り入れて、コミュニケーションを促進した。双方向のコミュニケーションを個人の心がけではなく、技術として習得して実践するものである。その効果は、「専門職が本人の反応を待って、観察するようになった」、「苦痛を伴う処置を本人の協力を得て実施できるようになったので、喀痰吸引の際のバイトブロックがなくなった」などと聞かれた。最後に、本人の生活を最も身近に支える専門職が、担当者として支援することはいずれの施設種にも共通する手段だった。進行して言葉での表出が困難になると、生活の中でケアを介したコミュニケーションが中心となるため、そのコミュニケーションは、その人に対する熟練を要する。担当制は、その人と時間をかけて向き合うことを可能とし、熟練を促した。

### <多相的信息と多面的情報>

#### ・多相的信息

「本人らしさ」を理解するための情報には、その人の過去から現在まで異なる時相の情報があり、以下の4つに分類された。時相の異なる情報を集め、互いに照合することは、「本人らしさ」の理解を立体化して、状況依存性と解釈依存性への対策となった。

- ① 過去の本人の語り：認知症が進行する前に外来などで目的を持って本人が語ったライフレビューやACP、または、生活支援の中で本人が発した語りや言葉があった。ACP やそれに近い内容の本人の語りは、意思決定において有力な情報だと専門職は認めた。しかし、その語りの背景等が分からない場合、どこまで本心からの選択なのか、どこまで今の状況に適応可能なのか、判断がつかないという指摘もあった。

- ② 過去の本人の意思決定での決め方<sup>vii</sup>：認知症初期や中期の支援の中で、本人が生活や医療に関する意思決定をした時に本人がどのような基準で決めたか、支援した専門職や家族が理解した情報だった。主に外来や在宅ケアなどで、認知症が進行する前から支援する医師や看護師、社会福祉士が得て、カルテに記録していた。
- ③ 家族が記憶する本人像：サービス開始時のアセスメントのようなフォーマルな情報だけでなく、本人の日常生活やケア、終末期のケアについて相談する中で家族が話した本人についてのエピソードや性格、嗜好性などの情報があつた。
- ④ 現在の生活やケアに対する本人の反応：日常の生活やケアにおいて本人が示した反応や発した言葉だった。この情報から「本人らしさ」をより適切に理解してケアに反映するために、家族と協働した。家族とケアの方法を一緒に決めることで、ケアに「本人らしさ」を満たそうと試み、そうして提供したケアへの本人の反応を家族と一緒に観察したり話し合ったりすることで、「本人らしさ」の理解をより適切にすることを試みた。

#### ・多面的情報

専門職や家族の一人ずつが、異なる接点で本人と接し、異なる情報を得た。専門職各自が自分の持つ専門性と担当するサービスによって本人から直接得た情報、また、家族それぞれが持つ本人についての情報である。これらの情報を、専門職同士で、また専門職と家族との間で共有し、それぞれの解釈を話し合うことで、「本人らしさ」を立体的に理解することを試みた。この方法が「本人らしさ」の理解に効果的だったエピソードは次のようなものがあつた。ある在宅ケアに携わる専門職は、認知症が進んだ本人がケアの最中に発する断片的に繰り返す「線路の家」という言葉が印象に残っていたが、何を意味するか理解できないため解釈保留のまま記録していた。後にそれを家族に伝えと、人に貸していた家だったことがわかり、本人がその家を大切にしたこと、人に対して気遣いする人だったことなど、その人の価値観や人柄を具体的に思い起こすきっかけとなった。

多面的な情報を集約して、解釈を話し合う実践の場は、フォーマルなカンファレンスもあつたが、インフォーマルな会話の方が中心的だった。専門職同士や、専門職と家族との間で、日常的に繰り返し相談した。どんな順番でその日の日課をこなすか、何をして過ごすか、どの洋服を着るか、などこまごまとした日常生活やケアの選択について話し合う場面だった。

#### テーマ 4. 代理意思決定の実践と熟練

認知症の進行による意思表示能力の低下に伴い、本人に代わって家族が専門職と話し合つて決める代理意思決定の要素が大きくなる。多くの家族にとって、代理意思決定は初めての経験であり、家族自身の考えなどに基ついて決める方法を取りやすい。認知症のある本人の身体状態を理解することや、「本人らしさ」の基準で決めることに家族が慣れていないことが背景にあつた。

対策として、家族が代理意思決定者として期待された役割を果たすための練習（サブテーマ：家族の役割練習）を専門職は促した。日常のケアについて選択する代理意思決定の実践が役割練習の機会となり、

---

<sup>vii</sup> （施設種別による相違）過去の本人の語りや決め方についての情報は、専門職が認知症のステージ（重症度）を超えて継続支援していなければ得られない情報だった。そのため、外来診療から移行する在宅ケアの施設種で多く認めたが、他の施設種では得にくい情報だった。ただし、医療・介護施設数が非常に少ない町村部に立地する特別養護老人ホーム A では、多くの入所者が入所前に嘱託医の外来に通っているため、嘱託医は外来看護師と共に同様の情報を得ていた。

終末期の代理意思決定に向けた準備となった。同時に、家族は医学的見解の理解を深めることができた（サブテーマ：医学的見解の理解の促進）。専門職側から見れば、家族を教育・支援して代理意思決定をリードする実践と練習の機会であった（サブテーマ：支援方法の最適化）。

### <家族の役割練習>

家族の役割練習とは、日常のケアを選択することに専門職が家族を巻き込むことで、「本人らしさ」の基準から選択する代理意思決定を練習するものだった<sup>viii</sup>。日常の場面で、専門職は家族と一緒に本人の反応を観察して「本人らしさ」を話し合っ、それを基準にケアを選ぶことを繰り返した。この繰り返しは、終末期の意思決定でも「本人らしさ」の基準で選択できるための家族の準備となった。

### <医学的見解の理解の促進>

役割練習において、家族と専門職は本人の反応を観察して話し合った。観察や話し合いの対象は、本人の反応だけでなく、身体状態についてもあった。専門職は、家族と身体状態を観察して話し合い、医学的見解を伝えた。家族は本人の状態を目の当たりにしながら説明を受けることになり、医学的見解に対する理解を深め、それを意思決定で考慮するための教育になった。

### <支援方法の最適化>

日常のケアについての代理意思決定を家族と一緒にすることは、専門職にとっての意思決定支援の練習でもあった。話し合いなど協働することを通して、その家族の性格や決め方の特徴を知り、本人と家族の関係を理解することができた。その経験は、代理意思決定のための教育・支援方法をその家族に最適化することにつながった。

## テーマ5. 「本人らしさ」の実現に影響する家族の心理・事情の調整

テーマ4で提示した代理意思決定は、家族が本人の身体状態を理解して、「本人らしさ」の基準から決めるという、比較的純粋に本人中心の代理意思決定だった。本人の生活やケアなどに関する日常の細かな選択は、この方法が可能だった。それは意思決定の対象が食べ物や生活習慣など個人的なものであって、選択の結果が家族の心理や生活には影響を及ぼさないためである。しかし、終末期の生死を分かち医療的処置の選択や、療養や最期の場の選択など、家族の心理や家族生活に強く影響し、その安定を揺るがすような代理意思決定がある。そのような代理意思決定は頻度こそ少ないものの、難易度は高い。選択の結果が家族自身の心理や生活に影響するということは、家族が家族自身の心理や生活の事情からも選択肢を吟味することになるためである。終末期に近づくにつれて、また、意思決定の結果が重大なものであるほど、家族が家族自身の心理・事情を意思決定に持ち込み、「本人らしさ」の実現に影響を与えるようになる（サブテーマ：家族の心理・事情）。

意思決定に家族の心理や家庭内の事情が持ち込まれ、それが「本人らしい」最期の実現に影響したケースはインタビューで多く語られた。例えば、本人に対する家族の思い入れが強すぎて、現実的でない回復

---

<sup>viii</sup> 例えば、嚥下困難が出現してきた認知症高齢者の在宅での食事介護について、食事の時間に合わせて訪問看護師が訪問して、家族に食事介助について相談する場合があった。看護師は、家族に食事介助の指導をしながら、本人の食べる様子を一緒に観察した。身体機能としての嚥下の状態や食形態の説明と同時に、本人の食事の好みを家族から聞き取り、その食品を選んで提供すると、食べるときに本人の表情が違うことを家族と一緒に観察する機会になった。

を期待して、嚥下障害のある本人に無理に食べさせるケースが典型的だった。このような意思決定では、死にゆくことや看取ることに対する家族の不安、生死に関わる決定への心理的葛藤、さらには、家族自身の生活への影響があるため、家族のリアクションは大きい。リアクションは、「本人らしい」最期の実現に対して促進的に働くこともあったが、阻害的に働くことと専門職は対応に手を焼いた。

家族の影響の仕方には2つのパターンがあった。すなわち、家族の心理・事情が結果的に「本人らしさ」と干渉する場合と、家族の協力が「本人らしさ」の実現に不可欠な場合だった。いずれの場合も、「本人らしい」最期の実現を困難にすることがあるため、専門職は家族に対して働きかけて予防や対策を試みた（サブテーマ：家族の影響の調整）<sup>ix</sup>。

### <家族の心理・事情>

#### ・家族の心理・事情が「本人らしさ」と干渉する場合

家族が、本人の身体状態の悪化や終末期であることを理解し、死を受容することが、「本人らしい」終末期の実現に影響した。専門職が対応に苦慮するのは、家族が死にゆく本人をどう理解して、どう受け容れてよいのかわからないため、代理意思決定者として適切に機能しないケースだった。本人の意向や身体状態を顧みず、無理に食べさせる、胃ろうを作る、入院させる、など、家族が非現実的な期待をして過度な治療を選択することが問題となった。これらのケースでは、本人・家族・専門職の協働がうまく機能していなかった。

#### ・家族の協力が「本人らしさ」の実現に不可欠な場合

家族の存在や家族生活が、「本人らしさ」の一部であるため、家族の協力を得られなければ「本人らしさ」を実現できない場合があった。例えば、本人が家族と一緒に過ごすことは「本人らしさ」を満たすが、家族による面会や在宅介護の選択に依存する。多くの場合、専門職は家族の生活や事情を尊重して、状況把握することにとどめた。ただし、家族に迷いがある場合には相談に乗り、障壁になっている事柄がサービスに関するものであれば、例えば、面会時間の提案や在宅サービスの調整など現実的な対策をとった。

### <家族の影響の調整>

家族の心理・事情が「本人らしさ」の実現に影響する場合、専門職による対策は3つあった。家族の気持ちを傾聴して受容的に接する心理的支援、本人の身体状態の悪化について家族に実感と見通しを与える教育的支援、面会時間の提案や在宅サービスの調整など現実的なサービス調整だった。

専門職は、家族の感情を揺さぶる難しい代理意思決定が将来必要になることを予測して、前もって対策した。日常のケアをめぐる家族との対話の中で家族の心理をアセスメントしたり、そこで表出される家族の心理を敏感に拾い、その心理に理解を示したりすることだった。意思決定の局面では、代理意思決定者としての心理的負担や死の受容の困難に直面した家族に対し、共感的なコミュニケーションを増やして注意深く接して対応したが、専門家へのコンサルテーションを活用することはなかった。

家族に本人の状態の変化に対する実感や見通しを与える教育的支援も支援開始の早期から実施してい

---

<sup>ix</sup> （施設種別による相違）いずれの施設種別でも、家族の心理的受容や病状理解、家族の協力が「本人らしさ」の実現に影響したケースは多く認めた。専門職は、家族との信頼関係を築き、家族を教育・支援したが、家族内の生活や事情には原則的には踏み込めないという考えも共通した。

た。その機会には、テーマ4の家族の役割練習や医学的見解の理解の促進だった。他にも、一般的な終末期の臨床経過をまとめた説明書類の活用、家族との定期的なカンファレンスなどを通して、今の身体状態に対するアセスメントだけでなく、本人の状態変化を俯瞰して見通しを持った医学的見解を説明して、家族の理解を促した。

## 2. 本人を尊重した意思決定支援のモデルを実行するための環境と仕組みの特徴

これまで説明してきた意思決定支援モデルを実行する背景にどのような環境や仕組みがあるのか、リサーチクエスション2に対する結果を記述する。環境と仕組みには4つの要素があった(図2)。要素1)人の生活と死に向き合う場合はモデル実行のためのサービス環境を説明した。要素2)部署やサービスを跨いだ継続支援は、生活と最期のケアの連続性を担保するための仕組みを説明した。要素3)担当制と裁量は、本人や家族についての知識や経験を蓄積して、個別性のあるケアや意思決定支援を可能にする仕組みだった。要素4)チームの協働は、一貫した支援方針のもとで、モデルの実践に必要な継続支援や担当制を機能させる環境になった。

要素同士の関連や、モデルの構成概念(テーマ)と要素の間の関連はあったが、非常に入り組んでおり、それらの主従や順序などを矢印で図示するには及ばなかった。ただし、環境の要素として1)・4)、仕組みの要素として2)・3)を認めたため、概念図では環境と仕組みの要素をそれぞれ並列して2段に配置した。以下の説明では、それぞれの要素がどのテーマと関連があったのか触れながら記述する。

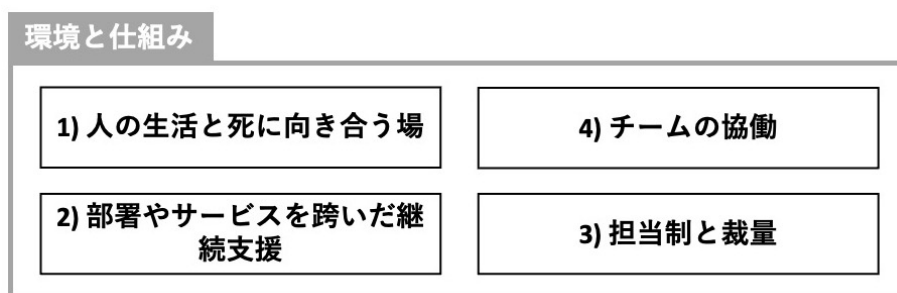


図2. 意思決定モデルを実行するための環境と仕組み

### 1) 人の生活と死に向き合う場

本人の生活と連続した最期を支援するためには、人の生活と死に向き合うという理念とそれを具体化した場作りが必要だった。それは、本人を利用者・患者としてではなく、一人の人格ある生活者として理解し(生活者として捉え直す実践)、医学的管理を利用しながら生活や療養を最期まで支援し(医学的アセスメントの活用)、家族という単位で一緒に過ごす生活や最期に近づけるような実践や仕組み(本人と家族が共に過ごす場)によって特徴づけられた。

### <生活者として捉え直す実践>

入所者・患者を人格のある一人の生活者として深く理解して支援する実践があった。テーマ2(本人が発した情報から「本人らしさ」を理解する)で記述したように、多相的・多面的情報を収集して本人を立体的に理解する実践や仕組みだった。本人・家族と相互の信頼関係を築き、日々コミュニケーションをとって本人・家族をより深く理解すること、その繰り返し支援の質の違いをもたらした。介護者と被介護

者という関係でなく、生活者と支援者という関係で向き合い、「本人らしい」生活と最期を支援した。

### ＜医学的アセスメントの活用＞

医学的アセスメントを活用して、生活と最期の支援をガイドした。身体機能や認知機能、覚醒の状態、摂食・嚥下機能などをアセスメントして、入浴や食事などケアにおける安全管理と個別化のバランスを図ったり、予後や経過の予測、終末期の判断をして時宜を得たケアや意思決定支援を提供したりした。専門職のアセスメントは、多職種のカンファレンス等で検討し、家族に説明・相談して、ケア計画に反映した。アセスメントの質や量を裏づけたものは、チームに含まれる専門職の種類と経験的知識だった。例えば、医療療養病床のチーム内に配置されたリハビリテーションの専門職は、嚥下機能や認知機能と手の巧緻性などの医学的アセスメントをして、食事やレクリエーションなどの生活支援に結びつけることで、安全かつ本人の好みに合った食事やレクリエーションを提供した。特別養護老人ホームの介護士のリーダーは、本人の身体状態やその変化から終末期を判断する基準をはっきりと言葉にして確認し、その時期に適切なケアや支援をチームで議論し、家族に説明・相談する機会を設けた。

### ＜本人と家族が共に過ごす場＞

「本人らしい」生活や最期に与える家族の影響を理解し、本人と家族と一緒に時間を過ごせるような環境を作った。特別養護老人ホームや医療療養病床では、家族が来所・来院して、本人とプライベートな時間を過ごせるような居室の工夫や、最期の時間を過ごす特別室の準備があった。日常のケアの中では、来所・来院した家族を迎え入れるための声かけや電話連絡など、チームで協力しながら定期的に行った。その時のコミュニケーションでは本人の様子や変化などを伝えることを怠らなかった。家族が本人の様子を把握することで、安心して、くつろいだ時間を本人と過ごすことができるよう心がけた。

## 2) 部署やサービスを跨いだ継続支援

認知症の進行や医療提供の仕組みによって、生活の場が変わったり、支援者が交代したりすると、専門職が蓄積した本人や家族に対する理解や関係性が失われる。これは、本人の発する情報や本人・家族との関係を重視する意思決定支援モデルに深刻な影響を与え得る。対策には、書面やカンファレンスでの情報の受け渡しもあったが、むしろ、専門職が複数の部署やサービスを兼務することで支援の連続性を確保する方法をとった（兼務による継続支援）。兼務した専門職は、一般に申し送られる医療・介護の情報だけでなく、本人や家族の人となりや生活についての情報や、個別性のある支援についての経験、本人・家族と専門職の関係性などを次のチームに引き継いだ（継続支援者による引き継ぎ）。

### ＜兼務による継続支援＞

複数の部署やサービスを兼務する継続支援者が、次の部署やサービスでもその人の支援を続けることがケアの連続性に寄与した。医療療養病床を持つ病院では、病院から訪問診療や訪問看護も提供しており、病棟サービスと訪問サービスを兼務する医師や看護師が継続支援者の役割を果たした。また、診療所では、外来での認知症初期支援から在宅看取りまで提供したため、支援期間が5年から10年にも及んだ。その期間には状態に応じて多様なサービスが必要となるため、診療所に隣接した訪問看護、訪問介護、居宅介護支援事業所を設置しており、それらの事業所を兼務する専門職がいた。そこでは、診療所に

所属する医師・看護師・社会福祉士が継続的に核となる外来支援のチームを作りながら、認知症の進行に合わせて流動的にチームの編成を変えた。例えば、患者の ADL が低下すると、外来支援のチームに他の事業所に所属するケアマネジャーを迎えた。さらに寝たきりになって外来診療から訪問診療に切り替わると、両サービスを兼務する医師と看護師は支援チームに残り、訪問看護師などと協働した。

### ＜継続支援者による引き継ぎ＞

継続支援者は、本人・家族についての知識や経験、関係性を次のチームに引き継いだ。本人や家族の性格や生活の特徴、さらにはこれまでの意思決定のプロセスなど、書面での情報提供や一度のカンファレンスでは伝えきれない情報や経験を、ケアを提供する中で、また、職員同士の日常的な相談の中で、新しく支援にあたる専門職に伝えた。これによって、「本人らしさ」の基準など意思決定モデルに欠かせない情報は引き継がれた。また、継続支援者がそれまでに築いた本人・家族との信頼関係を次のチームに持ち込むことで、新しいチームメンバーが本人・家族と関係を結びやすくなった。

### 3) 担当制と裁量

専門職が本人・家族の個別性のある支援を試行錯誤して熟練することや、それを通じて「本人らしさ」の基準を理解・洗練することが、意思決定支援モデルで重要な意味を持った。その熟練や理解・洗練を促したのは、本人・家族を直接支援する立場の専門職が担当者となって関わることで、本人・家族に対する知識や経験を蓄積することだった（担当制）。その担当者等が裁量を持って支援にあたることは、個別性ある支援を試行錯誤して、家族の心理・事情に対応することを促進した（専門職の裁量）。

#### ＜担当制＞

本人・家族の生活を直接支援する立場の介護士や看護師 1 名が担当者となった。担当者となる職種は、特別養護老人ホームでは介護士、医療療養型病床では看護師と決まっていたが、在宅ケアでは特定の職種ではなく、本人・家族と長く関わり、その生活をよく知る人が暗黙の了解で担当者の役割を担った。

担当者の役割は、本人の生活や療養を直接支援すること、家族と頻繁にコミュニケーションを図ること、それを通して、本人・家族を理解して信頼関係を築き、日常のケアや意思決定支援に中心的に関わることだった。つまり、意思決定支援モデルの実践的テーマを個別に適応する中心的役割だった。そのため、一つの職場やサービスの中で本人・家族のケアに日々向き合うような職種・勤務形態が、サービスの熟練を高める役割の担当者に適切だった。担当者は常にチームの中で情報や方針を共有・相談しており、次に示すような裁量はあるものの、独断で支援方針を決めるような役割ではない。あくまでチームで支援する中で、中心的に本人・家族に寄り添い、理解し、時にチームに対して本人を代弁する役割だった。

このような担当者の役割や勤務形態の特徴は、継続支援者のそれと異なることがわかる。継続支援者は、複数の職場やサービスを兼務して、情報や経験、関係性を運ぶことでサービスの分断を防ぐ役割だった。担当者と継続支援者が一致する例も時に認めた。それは、継続支援者が主たる職場・サービスで大半の時間を勤務して、そこでの同僚と同じ役割を担っている場合だった。診療所の外来から在宅ケアに移行するケースを例にとるとわかりやすい。訪問看護ステーションからの訪問看護を主たる仕事として週 4 日従事し、残りの週 1 日を診療所の外来で仕事する看護師は、外来での患者情報や経験を在宅ケアに引き継ぐ継続支援者だったと同時に、在宅ケアにおいて訪問看護師として担当者の役割を果たした。そ

れとは異なり、診療所の外来の仕事を中心に働く看護師が、診療所からの訪問診療に同行したり、訪問看護師を週1回務めたりする場合、継続支援者になったが、在宅ケアで担当者の役割は果たさなかった。

#### <専門職の裁量>

それぞれのケアの場で生活を直接支える立場にある介護士や看護師には、支援に関して一定の裁量があった。人の「本人らしい」生活や最期の多様さに対応するためである。裁量によって、その施設で普段提供する画一的なサービスから外れても、「本人らしさ」を実現するために必要な支援を提供した。例えば、食事やレクリエーションに本人の好みを取り入れる、本人と家族がメール（代理でメッセージを入力する）やテレビ電話でやりとりする手伝い、などだった。また、家族との関わりでも、家族の心理的支援や家族との生活における意思決定などを担当者が一定の判断で行った。

#### 4) チームの協働

チームで協働することは、担当者一人では到底担えない人の生活と最期を支えることに不可欠であると同時に、本人の多面的情報を収集・集約することなど意思決定支援モデルの実践に必要な環境になった。また、継続支援（要素2）や担当制（要素3）を機能させるための環境になった。

「本人らしさ」を理解するための情報収集や、家族との連絡調整など、必ずしも職種で規定されない役割を、その目的に沿ってチーム内で分担した（役割分担の調整）。また、チーム内で支援方針を統一することで、本人の生活と連続した最期を一貫した目標や基準で支援した（支援方針の統一）。役割分担の調整や支援方針の統一は、担当者の役割を定め、専門職が裁量を発揮するための根拠やガイドになった。

チームの協働はサービスの提供だけでなく、専門職の学習においても役立った。専門職の学習には、研修会などの職場外訓練だけでなく、ケア提供の場面やカンファレンスなどで教え合う職場内訓練を意識的に実践したためであった。職場内外での学習を通して、専門職は生活と最期の支援や、意思決定モデル実践のための知識や技術を獲得し、チームの足並みを揃えた（学び、教え合うチーム）。

#### <役割分担の調整>

役割分担の調整は、職種で縦割りに決まっていた役割を、目的に応じて再配分や共有するものだった。家族との関係性によって、その家族の対応を担う中心人物を決める、といった個別対応のための分担があった。同時に、特別養護老人ホームで入所時の情報取得のための家族面接を生活相談員ではなく、その入所者の担当者の介護士の役割に変更したように、組織の決まり事として明文化した分担もあった。このように、目的に応じて役割を柔軟に調整してチーム内での役割分担を個別化、最適化した。

役割を明文化して調整した場合は、担当者の責任と立場を明示したり、多職種チームで職種によるパラバランスを解消して、対等な協働を促したりするきっかけとなった。特別養護老人ホームの担当の介護士は、入所時の家族面談の責任を帯びることで、その後も継続的に「本人らしさ」を理解するための情報を集め、家族との連絡・相談をリードする役割を担った。こうして、担当の介護士はチームの中で立場を明確にし、多職種と対等に議論して協働し、意思決定支援において役割を担うようになった。

#### <支援方針の統一>

多職種チームで情報を共有し、支援方針を統一することで、本人の生活と連続した最期を、一貫した目

標や基準で支援した。一つの方針のもとでチームが足並みを揃えることで支援の一貫性を保ち、担当者はその方針を家族に伝えたり、方針の中で裁量を発揮して個別対応を工夫したりすることができた。

方針の統一はチーム内での活発で対等なコミュニケーションによって支えられており、それを促す工夫を随所に認めた。職種別に離れていた事務室やデスクを物理的に近づけること、異なる事業所に分かれた在宅サービスのオフィスを同じビルの中に集めること、毎朝のカンファレンスの出席者を拡大すること、複数職種で同時に訪問・訪室してケアや相談にあたること、医療・介護保険で定められた書類の運用を工夫して環境に最適化すること、などがあった。

### <学び、教え合うチーム>

専門職の裁量を含めた日常ケアの提供やチームの協働の基礎となるのは、専門職個人の技術や考えであるため、それを習得するための研修や教育の機会を充実させていた。介護の技術や看取りについての知識だけでなく、本人や家族とのコミュニケーションの技術の研修を実施した。それは、研修会などの職場外訓練だけでなく、ケアの場面やカンファレンスなど職務を通して教え合う職場内訓練も活発だった。

## VI. 考察

認知症末期の医療やケアの意思決定において、本人を尊重した意思決定支援とはどのようなものか、実践的なモデルとそれを実行するための環境・仕組みを明らかにした。認知症末期の人にとって望ましい最期を実現するという包括的テーマのもとで、2つの基礎的テーマと3つの実践的テーマからなる意思決定支援の実践モデルが明らかになった。生活と最期を連続したものと捉えて、そこに「本人らしさ」を満たすために、本人・家族・専門職が協働した意思決定をするモデルだった。モデルの実行には、2つの環境の要素と、2つの仕組みの要素があった。この結果に対して、意思決定に伴う倫理的葛藤への対策、本人の参加と家族の支援、実践の仕組みとしての継続性と担当制、の3点から考察する。

### 認知症末期の意思決定に伴う倫理的葛藤への対策

本人の意思決定能力が低下するにつれて、支援の必要度と難易度が増すという認知症の意思決定支援における特徴に対し、終末期の医療の選択だけを切り離すのではなく、生活と最期の選択を同じ基準で行うことが、対策であり、且つ本人の意向を尊重するための戦略だった。認知症末期の意思決定支援において生活と最期を連続したものと理解する点は、この研究が示した最も重要な視点である。

その連続性を保つ鍵となったのは意思決定基準を共通化したことだった。本人が過去や現在に発した多相的・多面的な情報を根拠とする「本人らしさ（今の本人が感じるであろう幸せや豊かさ）」という基準だった。「本人らしさ」の基準で生活と最期を選び取っていくこととは、本人のナラティブを基準（narrative interest standard）とした代理意思決定と本質的に同じものである<sup>40</sup>。ナラティブとは、その人の人生の物語を指すが、それは始点・中間点・終点が備わる一体性を持つものと理解する<sup>41</sup>。つまり、どこで生まれ、どのように生きて、どんな終焉を迎えようとしているのか、その人に固有の物語があるという見方である。ナラティブを基準とした代理意思決定は、その人の背景、歴史、価値観や好みの変遷を理解して、その人の人生の物語の一体性を実現するために最善の選択をするものである<sup>40,41</sup>。

代理意思決定で広く用いられる決定の基準として、家族等が本人の意思を推定して判断する考え方

(substitute judgement standard) と、多職種で話し合った本人にとっての最善 (best interest standard) に従う考え方があった。これら推定意思や本人にとっての最善を基準とする方法は、目の前の医療選択について、選択の結果に注目して意思決定するのに対して、ナラティブを基準とする方法は、本人がどのように今の状況に至って、今をどのように生きているか、という理解の上に、それに続く生や死を選ぶ<sup>40,41</sup>。臨床倫理の視座からは善行原則に従うものだが、医学的状况から検討した最善ではなく、本人のナラティブを完結させるという視点で個別の最善を選ぶものである<sup>40,41</sup>。これまでの学術的議論は、認知症末期の代理意思決定にはナラティブの基準が適しているという提案にとどまっていた。本研究はそれを具体的にどのように実践するか、実践モデルを示すことで議論を一步進めた。

日本の意思決定支援のガイドラインの中で本研究の内容に関連が深いものは、①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<sup>42</sup>、②障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン<sup>43</sup>、③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<sup>18</sup>、がある。生活・療養・終末期のように本人の状態や意思決定の場面に応じた方法をそれぞれ標準化したものだが、3つのガイドラインは本人の意思に基づく決定を尊重する点が共通する。実際に利用する時には、①や②のガイドラインに従った支援と、③のガイドラインに従った支援の間で、具体的支援として整合性のある実践に落とし込む必要がある。本研究で示した「本人らしさ」の基準による支援モデルは、その整合性を実現するものであろう。生活や療養での意思決定支援を通して理解した「本人らしさ」の基準を、終末期の意思決定支援に適応するモデルであるためだ。

本研究の意思決定支援モデルにおける ACP の役割について触れておく。「本人らしさ」を基準とした代理意思決定において、ACP は「本人らしさ」を理解するための重要な 1 つのツールとして位置付けられたが、ACP を絶対視するような意思決定は行っていなかった。認知症末期の意思決定において、ACP など事前の相談や決定事項を重視しないことは先行研究とも一致した<sup>28</sup>。語りの背景がわからない場合の ACP を採用することが難しいため、という意見が聞かれた。その一方で、継続支援者であった特別養護老人ホームの嘱託医は、外来で積極的に ACP を実践して、その患者がホームに入所した後も利用する試みをしていた。その際にも、ACP の内容と、入所後に集めた多相的・多面的情報とを互いに照合する手続きを踏んだ。

ACP が日本の臨床現場で取り組まれるようになってから日が浅いため、認知症の人たちの支援の中での位置付けは、未だ不明確な点が多い。この意思決定支援モデルは、意思表示に制限のある期間が長期に渡る認知症の人たちにおいて、ACP をどのように位置付けるか、一つの示唆を与えるものでもあった。

## 本人の参加と家族の支援

本研究で明らかになった実践的テーマ 3～5 は、本人・家族・専門職の間でどのような協働をしているか説明した。中でも、テーマ 3 で本人が参加すること、テーマ 4 で家族の教育・支援の一環として家族が代理意思決定者として役割練習すること、の 2 点が特記すべき点だった。

本人の参加について、協働意思決定 (shared decision making) の概念から考察する。協働意思決定とは、一言で言えば、患者と医療者との間の関係を対立でなく協働する関係を目指し、意思決定のプロセスと責任を患者と医療者が共有するものである<sup>44</sup>。認知症初期や中期の人たちの意思決定の実践は、家族や専門職から支援を受けながら行う協働意思決定が典型である<sup>42</sup>。認知症が進行するにつれて、本人の参加が減少して、家族が意思決定を代行する割合が増える<sup>11</sup>。本研究の対象となった認知症末期の人たちは、

ケアなど生活の中での専門職からの働きかけに反応する形で、情報を提供し、好悪の感情などを示すことが意思決定への参加だった。協働意思決定に必須の 4 要素、すなわち、①少なくとも患者と医療者が参加する、②情報を共有する、③合意形成のステップを踏む、④合意に達する、に照らして考えれば<sup>45</sup>、患者本人は、①役割が与えられて参加し、②少なくとも一方向性に情報を提供し、③反応によって意思を示した、と解釈できる。必須要素の全てを満たすわけではないが、助けを借りながら一定の参加が可能であった。助けとは、専門職が生活と最期の連続性という視点を持つことであり、本人と専門職の相互的な信頼の上に適切に働きかけることだった。意思決定に本人が参加するかどうかは、本人の認知機能の低下だけによって規定されるものではない。本人に情報が与えられること、本人の言葉に耳を傾けられること、本人が反応を示す時間が与えられることなどの意思決定の環境の要因や、決定の内容が伴うリスク、支援者との関係性、支援者の意思決定支援の能力など、意思決定の状況に大きく依存する<sup>46</sup>。これは認知症が進行して末期に近づいても同様に言えるのであろう。

認知症末期の代理意思決定で家族の支援・教育の必要性は、これまで活発に議論されてきた<sup>47-50</sup>。家族への情報提供や心理的支援、家族とのコミュニケーションの適正化などをターゲットにして、多くの支援ツールや支援プログラムが開発されて効果検証されている<sup>51,52</sup>。しかし、本研究で認めた、代理意思決定者である家族の役割練習という考え方からの支援は、これまでとは異なるアプローチであった。役割とは、本人が伝える情報を受け止め、専門職と共に解釈して、「本人らしさ」を実現する代理意思決定者することだった。この役割練習は、医療等の意思決定において家族中心的な傾向がある日本人には<sup>30,53</sup>、特に必要な家族支援なのかもしれない。家族が本人の立場に立って決めるということに馴染みが薄いため、とりわけ練習する必要があるという考察である。その証拠に、モデルで「本人らしさ」を実現するには、それに影響する家族の心理・事情を調整する（テーマ 5）必要があった。

日本の終末期医療・ケアの意思決定ガイドラインは、家族等の代理意思決定者が本人を尊重した決定ができることを前提とする<sup>18,31</sup>。しかし、現実にはそのような家族ばかりではない。「本人らしさ」の基準で決めるには、役割練習が必要で、家族自身の心理や事情を優先することへの対策も必要だった。家族等が代理意思決定者として役割を果たせるように、どう支援すればよいのか、一歩踏み込んだ指針が必要だと考える。

## 実践の仕組みとしての継続性（継続支援者）と担当制（担当者）

意思決定支援モデルを実行する仕組みとして継続支援と担当制が特徴的だった。専門職は、支援チームとして協働しながら、チームの中に継続支援者や担当者を包含することで、チームとして本人や家族と伴走し、その支援に熟練した。継続支援者は、兼務によって部署やサービスの垣根を越えて、情報や経験、関係性を運び、支援チームと共有することで、支援の連続性に貢献した。サービス部門の中では、日々の生活を直接支える介護士や看護師 1 名が担当者となって本人・家族と向き合い、個別のケアや意思決定支援の熟練に中心的な役割を果たした。担当者はケアに対する裁量を持って本人・家族に寄り添いながら、チームと情報や方針を共有・相談することで、チーム全体で本人・家族の生活と最期を支援する要となった。施設のレベルでは、調査対象のサービス部門（医療療養病床、特別養護老人ホームの長期入所、在宅ケア）以外にも、法人内で多様なサービスを展開して、継続支援者が働く環境を整えた。サービス部門の中で担当者の役割を明文化して定め、担当者の責任とチームの協働を促す取り組みもあった。

この対策は、認知症の疾患の特性に対応するものだった。長期の経過が特徴の認知症では、状態に応じ

て入退院・入退所が必要となるためケアが分断されやすく、さらに、その間に本人の意思表示が困難になっていくため、二重の意味で本人の意向に沿った支援が難しい。その場合でも、本人の生活と最期を一貫して支え、「本人らしさ」の基準を維持・洗練する対策だった。

ケアの継続性の必要性は、認知症のケアにおいても、終末期のケアにおいても強調される<sup>54,55</sup>。継続性とは、サービス提供の制度などで分断されないというサービス提供の連続性と、人や場が変わっても同じ治療・ケアの方針のもとでケアを提供するサービス内容の一貫性という意味がある。本研究の意思決定支援モデルでは、特に後者のサービス内容の一貫性が大切で、継続支援者の存在が鍵になり、それを法人内の多様なサービス展開など施設レベルで可能にした。ヨーロッパ緩和ケア学会がまとめた認知症の緩和ケアのコンセンサスは、できるだけ早期に中心となる緩和ケアコーディネーターを決めることを推奨する<sup>54</sup>。緩和ケアコーディネーターとは、緩和ケアが必要な患者のケアプラン作成やサービス調整などを行うケアマネジャーのような存在で、サービス提供の連続性に資する。しかし、認知症の緩和ケア提供には施設間のコミュニケーションに不足があり、サービス内容の一貫性の維持が課題となっている<sup>56</sup>。この課題に対し、ケアコーディネーターの果たす役割もあるだろう。本研究のように直接支援にあたる専門職が兼務によって継続支援者となる方法は、海外の事例で探すことはできなかったが、仕組みとして一般化できれば、意思決定支援モデルの実行のみならず、ケア内容の一貫性において効果的だと考える。

### 新型コロナウイルス流行による調査への影響

本研究の調査時期は、2021年7月下旬から9月上旬で新型コロナウイルス流行の第5波のピークと重なった。調査の遂行にあたって直接的な影響は、調査依頼に対する拒否が1施設あったこと、大半のインタビューをオンラインで実施したことだった。対象施設の感染状況等でスケジュールの変更は生じず、インタビューでは対象者が時間的・精神的ゆとりを持って、落ち着いて考えながら話していた。

インタビュー対象者の語りに対する影響は、医療療養病床と特別養護老人ホームでのインタビューで認めた。家族とのコミュニケーションの機会が著しく減少したために、本人についての情報を得て本人を理解することの困難や、家族と関係構築することの困難の話などだった。インタビュー対象者たちは、家族とのコミュニケーションに関連したケースを選ぶ傾向があった可能性がある。しかし、それによって分析や結果に偏りが生じたとは考えにくかった。対象者が紹介したケースのほとんどは流行以前に経験したケースだったためである。インタビューでは、その経験を現状と比較して話すこともあり、語りのポイントをより鮮明にする効果があった。

意思決定支援の実践に対する影響も、コロナ禍で家族の面会を大きく制限した医療療養病床と特別養護老人ホームの職員から聞かれた。家族からのインプットが激減したことによって、本人情報の多相性・多面性を失ったため、「本人がどんな人で、どんなことに喜ぶのか分からない」、家族と関係を築いて落ち着いて対話ができないため、「家族が何を考えているのか分からない」、という2点が印象的だった。本人・家族を深く理解できず、個別性のあるケアや意思決定支援が提供できないことが、専門職の不全感や葛藤などストレスになっていた。このような心理的負担は、感染拡大防止の対策をとることの物理的・身体的な負担以上に大きな影響があった印象を受けた。

### 研究の意義

本研究で示した意思決定支援のモデルは、先進的な実践例から学び、そのエッセンスを抽出した実践

的モデルである。臨床の現場で認知症末期にある人とその家族を支援する時の指針となるものだろう。認知症末期の意思決定支援は、本人の明確な意向という基準がないため、ともすると家族の意向や気持ちに偏ったり、医療者の押し付けになってしまったり、結果としてこれで良かったのだろうかと疑問に思うような決定になることがある。意思決定プロセスへ本人の参加を促し、家族と協力して「本人らしさ」の基準に対する理解を深め、家族の心理や事情とバランスをとって意思決定するモデルは、本人が望んだ最期の実現に近づけ、家族や専門職の倫理的葛藤を緩和するものだろう。また、日常ケアにおける意思決定と支援が大切だが<sup>35</sup>、認知症末期において、どのように日常ケアの意思決定支援をすれば、その取り組みが終末期の意思決定支援につながるのか説明した点でも、現場の実践に役立つものと考ええる。

認知症のある人たちの意思決定支援の研究は、初期や中期認知症の段階で、本人の意思の形成・表明・実現を支えることに注目した研究が多く行われてきた<sup>46,57</sup>。認知症末期の意思決定支援となると、代理意思決定者の家族等を支援することに研究関心が集まり、本人の存在は薄れる。しかし、その病期において、専門職がどのような態度でどのような支援をすれば、本人の参加を促し、本人の意向に近づくことができるか、本研究で探求してモデル化した。認知症が進むと、本人が意思決定に完全に参加することは難しいものの、わずかな参加でも本人が尊厳を保つために価値がある<sup>58</sup>。本研究をきっかけに、認知症末期の意思決定支援においても本人の参加を促し、本人の意向を反映した最期に近づけることが、より深く探索され、より実践的な方法が開発され、研究領域として発展することを期待する。

## 研究の限界

調査対象となった 6 施設は、プロジェクトメンバーの知識やメンバーと付き合いのある研究者からの推薦の中から選んだものである。一定の選択基準を設けたものの、選択の偏りは排除できない。しかし、層別化した目的サンプリングの方法を工夫することによって、3つの異なる施設種別（層）で先進的な取り組みを 2 施設ずつ調査した。結果、抽出コードは理論的飽和に達し、認知症末期の意思決定支援について包括的な理解をするに至った。

また、対象となった 3つの施設種別は、いずれも生活・療養から看取りまでを提供する場である。そのため、生活・療養と最期の連続性がある場においてのみ成立するモデルである点も、モデルの適応範囲の限界である。認知症末期の意思決定支援は、肺炎などで救急搬送された先の急性期病院でも非常に悩ましい課題である。搬送になる手前で、生活・療養していた場において、モデルが示した意思決定支援を実践することが望ましいと考える。

本研究の意思決定支援モデルは、本人に積極的に関与する家族がいることを前提とした。そのため、独居や身寄りのない認知症高齢者にはモデルの適応が難しい。近年、独居高齢者が増える傾向が続いており、2020 年の推計で男性 15.5%、女性 22.4%だった 65 歳以上の単独世帯高齢者の割合は、2040 年には男性 20.8%、女性 24.5%に達する見込みである<sup>59</sup>。この傾向は認知症高齢者にも当てはまり、一人暮らしをする認知症高齢者も増えていくことが予想される<sup>60</sup>。独居や身寄りがないなどに対応し、家族の積極的関与を前提としない場合の、認知症末期の意思決定支援モデルについて考える必要がある。

## 今後の課題

今回明らかになった実践的モデルには、検証と実用化の 2つの方向の展開がある。検証とは、モデルの各テーマや各要素についての検証である。別の研究者の視点で、別の環境で調査した場合に、モデルは当

てはまるのか、変更すべき点があるのか、検証を通してモデルが精練され、より普遍的なモデルに近づけることができる。2つ目の実用化とは、モデルの要素・概念を実行可能な行動の形に落とし込んだ支援プログラムの開発とその評価によって、モデルを普及する展開である。概念図として示したモデルは、具体的にどの支援者がどんな行動によって実践し、本人や家族のどのような行動や考え、または支援者との関係性を変化させるのか。その結果をどのようなアウトカムで測定するのか。道筋を支援プログラムとして具現化し、実証することで、モデルは支援プログラムの形で普及可能となる。

モデルの展開とは別の課題として、限界で述べたように、独居や身寄りのない場合の意思決定支援モデルを検討する必要がある。家族の（積極的な）関与がない場合にも、一人の高齢者は認知症に罹患し、進行して、死を迎える。その場合は、おそらく今回のモデル以上にACPの役割は大きくなるが、本稿で何度も触れたように、ACPだけに頼ることは解決とまらないだろう。独居や身寄りのない認知症高齢者に対し、どんな支援があれば「本人らしい」最期を迎えられるのか、どうすれば支援者も納得できるような看取りとなるのか、ACPを含めた現実的な方略が必要である。

## VII. 結論

認知症は、終末期医療の変革や緩和ケアの成立を先導したがんとは対照的な疾患軌道をたどるため、それに対応した終末期の支援が必要である。認知症で死亡する何年も前から本人の言葉による意思表示が困難になるため、本人を代弁・擁護しなければ、望んだ最期を実現できない。また、認知症末期の人たちは、社会的に脆弱な立場に置かれ、尊厳ある最期が脅かされてしまう。しかし、がんでも認知症でも、罹患して疾患と共に生き、死んでいくのは同じ人である。周辺化されやすい特性のある疾患や集団に対する終末期の支援を形作っていくことは、誰もが安心して最期を迎えられる社会を作っていくことにほかならない。

認知症末期の本人を尊重した意思決定支援とは、本人・家族・専門職が協働して、生活と最期を連続的に捉え、「本人らしさ」の基準で意思決定をする支援だった。そのための実践は、「本人らしさ」の基準を専門職と家族が共有して、それを用いて日常のケアに関する小さな意思決定を繰り返して練習し、より重大な意思決定でも同じ基準を用いながら、家族の心理や事情の影響を調整することだった。

この意思決定支援モデルを実行するには、人の生活と最期に専門職が真摯に向き合う環境を作り、支援チームとして本人・家族と伴走し、支援に熟練する仕組みがあった。支援チームの中には、複数の部署やサービスを兼務する継続支援者が、本人・家族に対する知識・経験、関係性を引き継いでケアの連続性を維持する仕組みと、日常の直接支援にあたる介護士や看護師が、担当者として本人・家族と向き合う仕組みを構築していた。

今回明らかになった知見はわずかだが、認知症末期という特性に対応し、困難な状況にある認知症の人たちの支援に光をあてるものである。認知症が進行して寝たきりになり、生活や医療の全てを他人に委ねざるを得なくなった時にも、適切な支援を受けて、望んだ最期を迎えたい。そのための岐路となる意思決定の支援が、本人の参加を促し、本人の基準で選択するものであることは、人の尊厳ある最期に資するものである。

## VIII. 参考文献

1. 朝田隆. 認知症対策総合研究事業「都市部における認知症有病率と認知症の生活機能障害への対応」平成24年度総合研究報告書. Published 2013. [http://www.tsukuba-psychiatry.com/wp-content/uploads/2013/06/H24Report\\_Part1.pdf](http://www.tsukuba-psychiatry.com/wp-content/uploads/2013/06/H24Report_Part1.pdf)
2. Edvardsson D, Winblad B, Sandman P. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology*. 2008;7(4):362-367. doi:10.1016/S1474-4422(08)70063-2
3. Nakanishi M, Hattori K. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG) tubes are placed in elderly adults in Japan with advanced dementia regardless of expectation of improvement in quality of life. *Journal of Nutrition, Health and Aging*. 2014;18(5):503-509. doi:10.1007/s12603-014-0011-9
4. Comas-Herrera A, Zalakaín J, Lemmon E, et al. *Mortality Associated with COVID-19 in Care Homes: International Evidence*.; 2020. <https://www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/Increase-fatal-cases-of-COVID-19->
5. Tahira AC, Verjovski-Almeida S, Ferreira ST. Dementia is an age-independent risk factor for severity and death in COVID-19 inpatients. *Alzheimer's and Dementia*. Published online 2021. doi:10.1002/alz.12352
6. Trabucchi M, de Leo D. Nursing homes or besieged castles: COVID-19 in northern Italy. *The lancet Psychiatry*. 2020;7(5):387-388. doi:10.1016/S2215-0366(20)30149-8
7. Diamantis S, Noel C, Tarteret P, Vignier N, Gallien S, Groupe de Recherche et d'Etude des Maladies Infectieuses - Paris Sud-Est (GREMLIN Paris Sud-Est). Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 (SARS-CoV-2)-Related Deaths in French Long-Term Care Facilities: The "Confinement Disease" Is Probably More Deleterious Than the Coronavirus Disease-2019 (COVID-19) Itself. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(7):989-990. doi:10.1016/j.jamda.2020.04.023
8. Spaetgens B, Brouns SH, Schols JMGA. The Post-Acute and Long-Term Care Crisis in the Aftermath of COVID-19: A Dutch Perspective. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(8):1171-1172. doi:10.1016/j.jamda.2020.06.045
9. 日本放送協会. “崩壊”は介護現場で起きていた～コロナで12人死亡 実態は～. <https://www3.nhk.or.jp/news/html/20200715/k10012516461000.html>
10. 社会保障制度改革国民会議. 社会保障制度改革国民会議 報告書 ～確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋～.; 2013. Accessed December 6, 2021. <https://www.kantei.go.jp/jp/singi/kokuminkaigi/pdf/houkokusyo.pdf>
11. Samsi K, Manthorpe J. Everyday decision-making in dementia: findings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers. *International psychogeriatrics*. 2013;25(6):949-961. doi:10.1017/S1041610213000306
12. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American journal of psychiatry*. 1982;139(9):1136-1139. doi:10.1176/ajp.139.9.1136
13. Arrighi HM, Neumann PJ, Lieberburg IM, Townsend RJ. Lethality of Alzheimer disease and its impact on nursing home placement. *Alzheimer disease and associated disorders*. 2010;24(1):90-95. doi:10.1097/WAD.0B013E31819FE7D1
14. Lynn J. Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. *JAMA*. 2001;285(7):925-932. doi:10.1001/jama.285.7.925
15. Browne B, Kupeli N, Moore KJ, Sampson EL, Davies N. Defining end of life in dementia: A systematic review. *Palliative Medicine*. Published online December 1, 2021. doi:10.1177/02692163211025457
16. Hanson E, Hellström A, Sandvide Å, et al. The extended palliative phase of dementia – An integrative literature review. *Dementia*. 2019;18(1):108-134. doi:10.1177/1471301216659797
17. Jones K, Birchley G, Huxtable R, Clare L, Walter T, Dixon J. End of Life Care: A Scoping Review of Experiences of Advance Care Planning for People with Dementia. *Dementia*. 2019;18(3):825-845. doi:10.1177/1471301216676121
18. 厚生労働省. 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. Published 2018. Accessed December 10, 2021. <https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf>
19. Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;56(3):436-459.e25. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016
20. Sudore RL, Lum HD, You JJ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a

Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain and Symptom Management*. Published online 2017. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331

21. Detering KM, Hancock a. D, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Bmj*. 2010;340(mar23 1):c1345-c1345. doi:10.1136/bmj.c1345
22. Weathers E, O’Caoimh R, Cornally N, et al. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*. 2016;91:101-109. doi:10.1016/j.maturitas.2016.06.016
23. Dixon J, Karagiannidou M, Knapp M. The Effectiveness of Advance Care Planning in Improving End-of-Life Outcomes for People With Dementia and Their Carers : A Systematic Review and Critical Discussion. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;55(1):132-150.e1. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.04.009
24. Bryant J, Turon H, Waller A, Freund M, Mansfield E, Sanson-Fisher R. Effectiveness of interventions to increase participation in advance care planning for people with a diagnosis of dementia: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2019;33(3):262-273. doi:10.1177/0269216318801750
25. Sellars M, Chung O, Nolte L, et al. Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliative medicine*. 2019;33(3):274-290. doi:10.1177/0269216318809571
26. Harrison Dening K, Sampson EL, de Vries K. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *Palliative Care and Social Practice*. 2019;12:1-17. doi:10.1177/1178224219826579
27. 厚生労働省. 人生の最終段階における医療に関する意識調査 報告書. Published 2018. [https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo\\_a\\_h29.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo_a_h29.pdf)
28. Birchley G, Jones K, Huxtable R, Dixon J, Kitzinger J, Clare L. Dying well with reduced agency: A scoping review and thematic synthesis of the decision-making process in dementia, traumatic brain injury and frailty. *BMC Medical Ethics*. 2016;17(1):1-15. doi:10.1186/s12910-016-0129-x
29. Andrews S, McInerney F, Toye C, Parkinson CA, Robinson A. Knowledge of Dementia: Do family members understand dementia as a terminal condition? *Dementia (London, England)*. 2017;16(5):556-575. doi:10.1177/1471301215605630
30. The Japanese Geriatric Society Ethics Committee, Iijima S, Aida N, Ito H. Position statement from the Japan Geriatrics Society 2012 : End-of-life care for the elderly. Published online 2014:735-739. doi:10.1111/ggi.12322
31. Tanaka M, Kodama S, Lee I, Huxtable R, Chung Y. Forgoing life-sustaining treatment - a comparative analysis of regulations in Japan, Korea, Taiwan, and England. *BMC medical ethics*. 2020;21(1). doi:10.1186/S12910-020-00535-W
32. Zaman M, Espinal-Arango S, Mohapatra A, Jadad AR. What would it take to die well? A systematic review of systematic reviews on the conditions for a good death. *The Lancet Healthy Longevity*. 2021;2(9):e593-e600. doi:10.1016/s2666-7568(21)00097-0
33. Takahashi Z, Yamakawa M, Nakanishi M, et al. Defining a good death for people with dementia: A scoping review. *Japan journal of nursing science : JJNS*. 2021;18(2). doi:10.1111/JJNS.12402
34. Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Nay R. Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia. *Journal of aging studies*. 2013;27(2):143-150. doi:10.1016/J.JAGING.2012.12.007
35. Davis R, Ziolkowski MK, Veltkamp A. Everyday Decision Making in Individuals with Early-Stage Alzheimer’s Disease: An Integrative Review of the Literature. *Research in Gerontological Nursing*. 2017;10(5):240-247. doi:10.3928/19404921-20170831-05
36. Clare L. Awareness in people with severe dementia: Review and integration. *Aging and Mental Health*. 2010;14(1):20-32. doi:10.1080/13607860903421029
37. Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K. Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and policy in mental health*. 2015;42(5):533-544. doi:10.1007/s10488-013-0528-y
38. Verbeek H, van Rossum E, Zwakhalen SMG, Kempen GJIM, Hamers JPH. Small, homelike care environments for older people with dementia: A literature review. *International Psychogeriatrics*. 2009;21(2):252-264. doi:10.1017/S104161020800820X
39. Flick U. Social representations and the social construction of everyday knowledge: theoretical and methodological queries. *Social Science Information*. 1994;33(2):179-197. doi:10.1177/053901894033002003

40. Wilkins JM. Narrative Interest Standard: A Novel Approach to Surrogate Decision-Making for People with Dementia. *Gerontologist*. 2018;58(6):1016-1020. doi:10.1093/geront/gnx107
41. Montello M. Narrative Ethics. *The Hastings Center Report*. 2014;44(1):S2-S6. <https://about.jstor.org/terms>
42. 厚生労働省. 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.; 2018. Accessed December 11, 2021. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000212396.pdf>
43. 厚生労働省. 障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン.; 2017. Accessed December 11, 2021. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihoufukushibu/0000159854.pdf>
44. Ishikawa H, Hashimoto H, Kiuchi T. The evolving concept of “patient-centeredness” in patient-physician communication research. *Social science & medicine*. 2013;96:147-153. doi:10.1016/j.socscimed.2013.07.026
45. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social science & medicine*. 1997;44(5):681-692. doi:10.1016/s0277-9536(96)00221-3
46. Bhatt J, Walton H, Stoner CR, Scior K, Charlesworth G. The nature of decision-making in people living with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health*. 2020;24(3):363-373. doi:10.1080/13607863.2018.1544212
47. Cresp SJ, Lee SF, Moss C. Substitute decision makers’ experiences of making decisions at end of life for older persons with dementia: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Dementia*. 2020;19(5):1532-1559. doi:10.1177/1471301218802127
48. Davies N, Maio L, Rait G, Iliffe S. Quality end-of-life care for dementia: What have family carers told us so far? A narrative synthesis. *Palliative Medicine*. 2014;28(7):919-930. doi:10.1177/0269216314526766
49. 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. 2010;14(1):25-33.
50. 川喜田恵美. 家族介護者から見た認知症高齢者の最期の迎え方における受けとめの実態：家族支援を含めたエンドオブライフケアのあり方を目指して. 日本看護福祉学会誌. 2014;21(1):75-88.
51. Davies N, Schiowitz B, Rait G, Vickerstaff V, Sampson EL. Decision aids to support decision-making in dementia care: a systematic review. *International Psychogeriatrics*. 2019;31(10):1403-1419. doi:10.1017/S1041610219000826
52. Geddis - Regan A, Errington L, Abley C, Wassall R, Exley C, Thomson R. Enhancing shared and surrogate decision making for people living with dementia: A systematic review of the effectiveness of interventions. *Health Expectations*. 2021;24(1):19-32. doi:10.1111/hex.13167
53. Miyashita M, Hashimoto S, Kawa M, et al. Attitudes toward disease and prognosis disclosure and decision making for terminally ill patients in Japan, based on a nationwide random sampling survey of the general population and medical practitioners. *Palliative and Supportive Care*. 2006;4(4):389-398. doi:10.1017/S1478951506060482
54. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*. 2014;28(3):197-209. doi:10.1177/0269216313493685
55. Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*. 2018;58(suppl\_1):S10-S19. doi:10.1093/geront/gnx122
56. Erel M, Marcus EL, Dekeyser-Ganz F. Barriers to palliative care for advanced dementia: a scoping review. *Annals of palliative medicine*. 2017;6(4):365-379. doi:10.21037/apm.2017.06.13
57. 成本 迅. 認知症高齢者の医療選択に関する意思決定支援とそれを支える看護師の役割. 老年看護学. 2020;25(1):12-16.
58. Fetherstonhaugh D, Rayner JA, Tarzia L. Hanging on to Some Autonomy in Decisionmaking: How do Spouse Carers Support this? *Dementia*. 2019;18(4):1219-1236. doi:10.1177/1471301216678104
59. 国立社会保障・人口問題研究所. 日本の将来推計人口. Published 2017. [http://www.ipss.go.jp/pp-zenkoku/j/zenkoku2017/pp29\\_ReportALL.pdf](http://www.ipss.go.jp/pp-zenkoku/j/zenkoku2017/pp29_ReportALL.pdf)
60. 栗田主一. 一人暮らし、認知症、社会的孤立. 老年精神医学雑誌. 2020;31(5):451-459.

## IX. 付表、付録図

付表 A. 対象施設一覧

| 施設          | 立地*    | 病床／入所者／在宅患者の数 | 病床／施設／診療グループの専属常勤職員数（非常勤）                                | 年間死亡患者数 | 死亡のうち認知症あり | 死亡のうち認知症が死因 | 看取りや認知症ケアに関する特徴                                                                                               | 併設病棟・施設・サービス                                     | インタビュー対象者（管理職） | インタビュー対象者（ケア担当者）       |
|-------------|--------|---------------|----------------------------------------------------------|---------|------------|-------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|----------------|------------------------|
| 医療療養病床 A    | 大都市近郊部 | 53            | 介護職 12(2)、看護職 16、理学・作業・言語療法士 9                           | 47      | 19         | 9           | 定例の病棟カンファレンス以外に、終末期事例のターミナルケアカンファレンスと全例の死亡後カンファレンス<br>意思決定困難事例に対して病院倫理コンサルテーション                               | 地域包括ケア病棟、障害者病棟、特殊疾患病棟、外来診療、訪問診療、訪問看護、訪問リハ、居宅介護支援 | 看護師長           | 看護師、社会福祉士、理学療法士、医師     |
| 医療療養病床 B    | 中都市中心部 | 40            | 介護職 4(2)、看護職 14(6)、医療 SW1、理学療法士 1、言語療法士 1、医師 1           | 59      | 22         | 22          | 看取りや意思決定支援に関する研修を定期的実施<br>全職員を対象にユマニチュードの研修を実施                                                                | 介護医療院、外来診療、通所リハ、訪問看護、居宅介護支援、地域包括支援センター           | 病院長、看護部長       | 看護師 2 名、介護福祉士          |
| 特別養護老人ホーム A | 町村部    | 50            | 介護職 27(3)、看護職 2(1)、生活相談員 1、介護支援専門員 1、機能訓練指導員 1、医師(1)     | 14      | 14         | 8           | 入所時アセスメントや家族支援で、担当の介護職員が中心になって実施する仕組みがある<br>看取りケアの対象者のカンファレンスを毎週実施、看取りをした全例にケアの振り返り<br>看取りや意思決定支援に関する研修を定期的実施 | ショートステイ                                          | 施設長（社会福祉士）     | 看護師、介護福祉士 2 名、社会福祉士、医師 |
| 特別養護老人ホーム B | 大都市近郊部 | 103           | 介護職 44(12)、看護職 7(3)、生活相談員 3、介護支援専門員 2、機能訓練指導員(2)、医師 1(3) | 19      | 19         | 不明          | 毎朝の全職種が参加するカンファレンスで、看取りの事例を相談する<br>死亡後には全例の振り返りのカンファレンス                                                       | ショートステイ、デイサービス、訪問看護、訪問介護、居宅介護支援                  | 施設長（社会福祉士）     | 看護師、介護福祉士、社会福祉士、医師     |

|           |            |    |                                    |    |    |    |                                                                                        |                                           |                      |                                   |
|-----------|------------|----|------------------------------------|----|----|----|----------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------|-----------------------------------|
| 在宅ケア<br>A | 大都市<br>近郊部 | 74 | 看護職 1(3)、社会<br>福祉士 1(1)、医師<br>1(4) | 2  | 2  | 1  | 都道府県が設置する認知症疾患医<br>療センターの指定を受けた施設<br>で、認知症の診断から継続して、<br>外来診療、電話相談、訪問診療を<br>提供する        | 外来診療、訪問看護、訪<br>問介護、訪問リハ、デイ<br>サービス、居宅介護支援 | センター<br>長（医<br>師）    | 看護師、<br>社会福祉<br>士、介護<br>支援相談<br>員 |
| 在宅ケア<br>B | 小都市<br>近郊部 | 67 | 看護師 4(1)、理学<br>療法士 2、医師 4          | 13 | 11 | 11 | 小規模の病院で、訪問診療と一般<br>病棟の間で双方向に患者の移行が<br>あり、それに伴って医師や看護師<br>も柔軟に職場を移動して継続的に<br>支援する仕組みがある | 一般病棟、外来診療、訪<br>問看護、訪問リハ                   | 訪問診療<br>の責任者<br>（医師） | 看護師 2<br>名                        |

\*大都市：人口≥50 万人、中都市：人口 30~50 万人、小都市：人口 10~30 万人

付表 B. インタビュー対象者一覧

| 職種          | 資格    | 資格年   | 勤続年   | インタビューのトピック、ケース                                                                                                                             |
|-------------|-------|-------|-------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 医療療養病床 A    |       |       |       |                                                                                                                                             |
| 病棟看護師長      | 看護師   | ≥20   | 15~20 | 病棟での看取りや終末期意思決定に関する取り決め、ルーティン血管性認知症の 70 代男性、CV 感染を繰り返すが代理意思決定者が不在のため病院倫理コンサルテーションチームで検討した<br>AD の 80 代女性、過去に胃ろうは嫌と言っていたことを娘が覚えていて、経鼻胃管を選択した |
| ソーシャルワーカー   | 社会福祉士 | 15~20 | 15~20 | ホームレスだった認知症の 80 代男性、知人から本人の情報得て、家族にコンタクトした<br>認知症の 80 代男性、娘が来院しないためメールのみでやりとりした                                                             |
| 理学療法士       | 理学療法士 | ≥20   | ≥20   | 重度認知症で末期癌の 70 代女性、母娘の結びつきが非常に強く、コロナ禍で面会できないためメールでのコミュニケーションを支援した<br>摂食・嚥下障害のある重度の脳血管認知症の 80 代女性、娘が自分の考えに固執して、食事提供を強く求め、意思疎通が困難だった           |
| 看護師         | 看護師   | ≥20   | 10~15 | AD の 90 代女性、食べることが好きな本人を理解した娘と最期まで食べる支援をした<br>混合型認知症の 90 代女性、嚥下リハをしても食べられないことを家族が受け入れず転院となった                                                |
| 医師          | 医師    | 10~15 | 1~5   | 認知症中期の 90 代女性、独居で在宅生活をしていたが継続困難なため施設入所を決めた                                                                                                  |
| 医療療養病床 B    |       |       |       |                                                                                                                                             |
| 看護主任        | 看護師   | 10~15 | 5~10  | 80 代後半男性、誤嚥性肺炎を繰り返して CV 管理だが、本人の過去の希望と家族の希望が一致したため、準備して自宅に外出した<br>80 代男性、CV と腸ろう管理の重度認知症の方、本人が切望した息子の墓参りに行けるようにリハと看護で 3 ヶ月の計画に取り組んで実現した     |
| 介護士         | 介護福祉士 | ≥20   | 5~10  | 80 代認知症男性、CV があったが本人の好きなお酒を家族が飲ませて最期の時間を過ごした                                                                                                |
| 病院長         | 医師    | ≥20   | 5~10  | 病院内での看取りや意思決定支援の仕組み                                                                                                                         |
| 病棟長         | 看護師   | ≥20   | 5~10  | 病院内での看取りや意思決定支援の仕組み                                                                                                                         |
| 看護部長        | 看護師   | ≥20   | ≥20   | ユマニチュードの取り組みと効果                                                                                                                             |
| 特別養護老人ホーム A |       |       |       |                                                                                                                                             |
| 嘱託医         | 医師    | ≥20   | 1~5   | 嘱託医として施設入所者の意思決定支援の関わり方<br>80 代の認知症男性、本人が胃ろうに否定的だった言葉を家族が覚えていたため、経鼻経管栄養を希望した                                                                |
| 看護主任        | 看護師   | ≥20   | 15~20 | 死の受容をできない娘と、胃ろうの選択や看取りについて繰り返し相談したケース<br>コロナ禍での看取りのケース、家族と話す機会がないため、家族のことや本人の生き方を理解することが困難だった                                               |
| 生活指導員       | 社会福祉士 | 15~20 | 15~20 | 本人の死について受容できず、話し合いができない家族（娘）と対話を続けたケース                                                                                                      |
| 副施設長        | 介護福祉士 | ≥20   | ≥20   | 施設内での看取りや意思決定支援の仕組み                                                                                                                         |
| 介護主任        | 介護福祉士 | ≥20   | ≥20   | 施設内での看取りや意思決定支援の仕組み                                                                                                                         |
| 施設長         | 社会福祉士 | ≥20   | ≥20   | 施設看取りと意思決定支援の取り組みの歴史や理念                                                                                                                     |
| 特別養護老人ホーム B |       |       |       |                                                                                                                                             |
| 医師          | 医師    | ≥20   | 10~15 | 息子が独断的な考えから、医学的に無益と考えられる胃ろう栄養の継続を希望したケース                                                                                                    |
| 看護主任        | 看護師   | ≥20   | 10~15 | AD の 70 代男性、妻が「生きていてほしい」という気持ちを抑えられない葛藤を支援した<br>AD の 80 代女性、息子の過剰な愛情表現で本人が受け付けられないのに食べさせようとしたケース、時間をかけて他の家族を巻き込んで相談した                       |
| 生活指導員       | 社会福祉士 | 10~15 | 15~20 | AD の 90 代後半女性、本人が過去にできるだけ長生きしたいという話を家族が覚えていて、それに固執するため意思決定が難航した                                                                             |
| 介護主任        | 介護福祉士 | ≥20   | 15~20 | ネグレクトによって家族と引き離されて措置入所した認知症のケース<br>キーパーソンとは別の家族のメンバーが現れて本人の状態とは非現実的な要求をして混乱したケース                                                            |
| 施設長         | 社会福祉士 | ≥20   | 10~15 | 施設での看取りと意思決定支援の取り組みの歴史や理念                                                                                                                   |

| 在宅ケア A       |          |       |      |                                                                                                               |
|--------------|----------|-------|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 認知症疾患医療センター長 | 医師       | ≥20   | ≥20  | 施設内での看取りや意思決定支援の仕組み<br>認知症の診断から看取りまで担当したケース                                                                   |
| 居宅介護支援所長     | ケアマネージャー | ≥20   | ≥20  | 家族が食事介助などで医療的には適切と言にくい独自の方法で介護をするケース                                                                          |
| 訪問看護師        | 看護師      | ≥20   | ≥20  | 認知症中期から 6 年間関わり、訪問看護の仕事に懐疑的な家族と信頼関係を構築し、介護負担を支えながら自宅での最期を選択したケース                                              |
| 医療ソーシャルワーカー  | 社会福祉士    | ≥20   | 1~5  | 施設内での看取りや意思決定支援の仕組み<br>息子による過剰な愛着と不適切な介護で本人の安全な生活が確保できない重度認知症のケース                                             |
| 在宅ケア B       |          |       |      |                                                                                                               |
| 医師           | 医師       | 15~20 | 5~10 | 施設での看取りや意思決定支援の仕組み<br>入院中に心理行動症状が強いため、家族が自宅での最期を選択して、それを支えたケース<br>在宅で状態が悪化して本人にとって入院するメリット・デメリットがあるかの検討をしたケース |
| 看護主任         | 看護師      | ≥20   | ≥20  | 認知症の 70 代男性、BPSD に伴う暴言・暴力が目立ったが、家族を支援して最期まで自宅で過ごした<br>認知症の 80 代女性、コロナ感染で入院治療後、体力が低下したが自宅退院して最期まで自宅で過ごした       |
| 看護師          | 看護師      | ≥20   | 5~10 | 施設で状態悪化して入院後、家族が決心して最期の 2 週間を在宅で過ごした 70 代認知症女性<br>透析を受けていた進行認知症の 80 代女性、娘が透析中止を決めた後、在宅で 3 週間過ごしたが、娘は介護をしなかった  |

CV:：中心静脈栄養、AD：アルツハイマー型認知症、BPSD：認知症の行動・心理症状

付録図. 認知症末期の本人を尊重した意思決定支援のモデルとそのための環境と仕組み

