

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 5 年 6 月 28 日現在

機関番号：32729

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2022

課題番号：17K12435

研究課題名(和文)高齢者の要介護期および終末期の医療と生活に関する意思形成プロセス

研究課題名(英文) Decision making process about requiring long-term care and terminal periods on the life of the elderly

研究代表者

川喜田 恵美 (Kawakita, Emi)

湘南鎌倉医療大学・看護学部・准教授

研究者番号：00513566

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,200,000円

研究成果の概要(和文)：2017年より開始した本研究であったが、第1段階の調査までは順調であったが、その後、研究者自身の2度の病気療養とCOVID-19の蔓延により、当初予定していた研究内容の変更・縮小をしなければならなかった。しかし本研究は3つの成果を挙げることができた。地域在住の高齢者の「老いの認識」「介護のイメージ」「終末期における意思決定」についての概要を明らかにした。3回の高齢者同士の語り合いが老後の問題認識を高め、家族と話し合う必要性に気づく機会になることが分かった。この取り組みをより拡大していくために、高齢者が最期のあり方について考え、意思決定の問題に気負わずに取り組める意思伝達ノートを作成した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

終末期の意思決定に関して、研究当初から比較すると、啓発のための介入研究も増えて、リビングウィルなど記録物も溢れている状態である。しかし、未だ高齢者の意思決定の取り組みが進まない原因を、高齢者同士の語り合いの中で探り、どこに問題や原因があるのかを明らかにした。今後はその結果をもとに、より多くの高齢者に意思決定の啓発活動を行い、継続することが重要である。また今回、この活動を共に実施してくれる社会福祉協議会との関係性を築くことができた。このことはより多くの高齢者に支援することを可能にする。高齢者の意思決定をより促進できるよう、今後も個々人に応じた意思決定支援を行い、その効果を追跡する。

研究成果の概要(英文)：This study began in 2017 and was able to progress into the first phase of research well. However, two times recuperation of the researcher and the expansion of the COVID-19 forced that to change and scale back the original study plan. Under difficult circumstances, it achieved three objectives in the face of adversity; (1) Summarizing and clarifying the constitution of "old age", "caring for elderly people living in the community", and "Advance Care Planning (ACP)". (2) Three rounds of conversations among elderly people made them aware of the problems of old age and the need to talk about caregiving and ACP with their families, and (3) to extend this approach further, the intention transmission notebook enables elderly people to think about end-of-life and easily start making decisions.

研究分野：老年看護学

キーワード：地域在住高齢者 終末期 要介護期 意思形成プロセス 語り合い

1. 研究開始当初の背景

現在、日本における総人口は減少しているが、高齢者人口は増加し続け、65歳以上の人口は、令和4年(2022年)の確定値においては、3627万人で、前年度よりも6万人増加している(総務省)ⁱ。また要介護高齢者数も年々増加しており、要介護度1・2の高齢者が多く存在しているⁱⁱ。これは厚生労働省(以下、厚労省)の令和3年度介護給付費等実態統計の概況では、介護サービスを受給した者は、10102.2千人、そして要介護者の介護サービス受給者は、54749.7千人おり、令和2年度よりどちらも増加している。これらの要介護高齢者は、8割が状態を維持、2割が悪化していることから年々介護度は上昇している。つまり、年齢が上がるにつれて介護度や介護サービスの利用者が増えているⁱⁱⁱ。また、「世帯主が65歳以上の単独世帯や夫婦のみの世帯数」については、夫婦のみの世帯は若干減少しているが、単独世帯は2035年以降も延伸していくことが予測されている^{iv}。しかし、多くの高齢者はこの先、要介護状態になったときや終末期を迎えるに当たって、誰に、どこで、どのような介護や医療を受けるのか、またしてほしいのかについて、家族や医療関係者と事前に話し合っている人は4割弱という調査報告がなされている。これは同じ調査を5年前にも実施しているが、その結果とほとんど変化していない(厚労省)^v。そして介護を受けることや終末期の在り方について、自分の考えをまとめ、希望などをリビングウィル(エンディングノート:以下LW)に記入することは必要だと感じながらも、実施している人は8.1%と1割にも満たない状況であり、これも5年前と変化がみられなかった。このような状況から、研究者や医療・福祉・介護従事者は、終末期の在宅療養や在宅死を可能にする意思決定支援、LWを推進するための介入研究や啓発活動を自治体と連携しながら少しずつ行ってきた。また厚労省も令和に入ってから人生会議という名称で、人生会議学習サイトなどを立ち上げ、意思決定支援をさらに進めてきた。しかしこのサイトを閲覧している人は令和5年(2023年)6月現在で、11万人超と普及率はまだ十分とは言えない。この原因として考えられるのは、高齢者は電子機器を扱い、必要な情報を検索し、抽出することが困難であること、そして厚労省の調査結果でもあるように、最期の在り方について話し合うきっかけがなく、その必要性を高齢者自身が感じていないこと、介護や医療についての知識が低いことが関連していると考えられる。つまり、ただシステムや情報を提示するだけでは浸透していかない状況があると考えられる。林らは入院院患者が国の政策をどのくらい認知しているかについて調査し、その結果、38.5%の人が政策を認識できていないと報告している。他にも、在宅療養への不安を感じている人が60%、わからないと回答して人が21%であったことも合わせて述べている。また、この不安の内容としては、「家族介護者への負担」「家族介護者の不足」などが挙げられている。さらに入院院患者は地域包括システム・政策を認知していないこと、正しい情報を得ていない、啓発のための情報提供の機会を工夫すべきであることも述べている^{vi}。また橋之口らは、高齢化の進んだ農村地域における介護に関する意思表示および意思決定に関する調査で、意思決定の関連因子について報告している。その結果によると、介護に関する事前の意思決定において、健康への不安感よりは、「地域参加」や介護についてどうしたいかを考える「介護考慮」との関連があることが示されていた。また特に意思表示には、「健診会話」との関連があることが報告され、「地域参加」や「健診会話」を通じて、お互いの健診結果について話すことが、健康を顧みる機会につながり、将来の介護の要望について触れる機会も多くなると述べている^{vii}。つまり、介護や終末期など最期の在り方に関して高齢者は情報を得る機会が限られており、情報があっても専門的で複雑な内容は理解できていない状況がある。これらのことから、現在の健康状態を顧みて、将来に起こりうるかもしれない介護や終末期について気楽に話し、考える機会を持つことが必要である。

そこで本研究では、地域在住高齢者が壮健であるときから、老化による問題に目を向け、日々の暮らしの中で受けとめていきながら、今後どのような生活をどこでしたいのか、また介護や医療についての要望を明確にし、その内容を家族や医療者に伝えられるようにすることが重要であると考えた。そのためには、同年代の高齢者と語り合う機会をもち、老いや介護、終末期の医療やケアについて、他者と語り合い、自分の考えを整理し、まとめる機会を持つこと、また複数回の語り合いによって、自分の言葉で、相手に臆せず伝えることが重要である。さらに、語り合いの中で、LW(エンディングノート)の記入をすることは、家族や医療者にも自分の意思を形に残すことができ、ノートをもとにして、話すきっかけにつながると考えた。この高齢者の語り合いは、高齢者の意思形成を促進するだけでなく、介護保険や医療に関する情報に関心を持つことやその知見を得ることに寄与し、より多くの地域在住高齢者への意思形成及び意思決定支援を促進するものである。

2. 研究の目的

地域在住高齢者が高齢者同士で語り合う中で、老いを受けとめ、要介護期と終末期にどのような医療やケアを受け、どのような生活をしたいのかという意思を形成していくプロセスとその要因を明らかにすることである。また3回の語り合いが、最期の在り方について高齢者の認

識を高め、家族等と話し合う機会につながることを検証することである。また、高齢者が健康であるときから、最期の在り方について気楽に取り組み、家族や医療者と話す必要性を理解し、行動に移すことを可能にする意思伝達ノート（LW）の原案を開発することである。

3. 研究の方法

本研究のデザインとしては、質的研究方法を軸に、補助的に量的研究を用いた。質的研究の実施方法は、東海地方にある社会福祉協議会の協力を得て、シニアボランティア組織に所属する地域在住高齢女性(以下、高齢者) 5名に対して、基本情報アンケート調査を実施後、高齢者同士の語り合いを3ヵ月に渡り3回実施した。この3回の語り合いのテーマは『老いの認識』、第2回目に『介護のイメージ』、第3回目に『終末期における意思決定(医療や生活)』のテーマにそって、自由に語り合いを実施した。研究者はファシリテーターとして会を進行し、中立の立場を保ち、状況の観察をし、大きな話のズレや発言の偏りのみ最小限の介入を行った。毎回、語り合い終了後に用紙を配布し、感想・意見の記入を依頼した。話し合いの際には、参加者の同意を得て、音声の録音とともにメモを取り、話し合い終了後はただちに音声録音とメモから方言までを含め、できるだけ正確な発言通りの逐語録を作成した。その後問いに対するデータを抽出して内容分析を行った。内容分析はGraneheim&Lundman(2004)^{viii}を参考にした。

第1段階の調査後は、対象人数を増やして語り合いによる意思決定支援の効果を検証する予定であったが、COVID-19の蔓延により、対面での介入調査が困難となった。そこで調査のデータやこれまでのLWの介入研究、各自治体が発行しているLWやエンディングノートなどを元に、高齢者が気楽に取り組み、そして家族らと話し合うことを認識できる意思伝達ノートの原案を作成した。本研究における倫理的配慮としては、当時所属していた大学院の倫理審査委員会の審査を受けて承認(長野県看護大学:承認番号2016-6)を得て実施した。

4. 研究成果

(1) 語り合いのテーマである『老いの認識』『介護のイメージ』『終末期における意思決定(医療や生活)』についての概要の明確化

高齢者同士の語り合いのテーマである『老いの認識(以下、老い)』『介護のイメージ(以下、介護)』『終末期における意思決定(以下、終末期)』について出された内容を質的に分析した結果、その全体像やその構成要素が明らかになった。『老い』に関する語り合いからは、当初、高齢者は自分たちが活動的で健康状態も特段問題がないにもかかわらず、「なぜ老化や介護、終末期について話をしなければいけないのか」という考えがみられた。しかし、5名で語り合う中で、腰痛や関節痛、転倒や物忘れなど気になる症状が出始めていることを自覚し、『有限の健康への気づき』として健康がいつまでも続くことはないという認識が明らかになった。その一方で『永遠の健康への願い』を持ち、日々の活動や他者との交流を積極的に行い、有意義に毎日を過ごそうと努めていることも明らかになった。その後、2回目の『介護のイメージ』に関する語り合いでは、高齢者自身、介護のことで子どもに負担をかけることや迷惑をかけることはしたくないという気持ちが強く、『施設でケアや医療を受けることもやむを得ない』と割り切ろうとする内容が抽出された。しかし、本音では「昔の家族制度が良かった」「子どもは近くで娘が良い」など、できれば『地域(在宅)で生ききりたい』という願いを秘めていることも分かった(図1)。

介護のイメージに関する全体像

領域	通奏テーマ							
	地域(在宅)で生ききりたい				施設でケアや医療を受けることもやむを得ない			
意見を伝えて自分らしく生きる	家族への意思の伝達				施設に自分の要望を伝達			
老後の対処法	家族以外での助け合い			介護保険を活用		施設にお任せ		
老後の過ごし方の模索	在宅で生ききる方法の模索				子どもが安心できる良い施設に入所したい		施設は選択の余地なし	
施設への不信任	施設への入所は断固拒否			施設ケアへの不信任		それでも最後の受け皿は施設しかない		
子どもとの介護報酬の相違	子どもは近くで娘が良い		自分の介護と孫の世帯		家族制度の復活願望		子どもへの遺慮と感謝	
老後の心配事	経済的な不安	孤独への不安		急変時の不安	介護保険が分からない		子どもが近くにいない	家じまいをしなければならぬ
自分事でない介護や医療	自分事として捉えていない介護				自分事として捉えていない最終段階の医療			介護の大変さは経験済み
まだおぼろげな最期のあり方	在宅で生ききりたい		母の死に方が選べる		悔いなく健康で最期まで生ききりたい			過度な治療ではなく、適切な治療を希望
老いへの願望	老いの自覚	認知機能低下の自覚	夫と老いを生きる	元気な90代が目標	人生への問い	運動の継続	生きがいとなる活動	サロンの活用

図1 『介護のイメージ』に関する語り合いの全体像

第3回目の『終末期における意思決定(医療や生活)』に関する語り合いの結果からは、ただ単に生命を維持するだけの医療行為は希望せず、できるだけ自然に、安楽に逝きたい、在宅で亡くなった母親のように家で最期を迎えたいという意味が明確であった。終末期については、

家族と何となく話をしたことがある高齢者もいたが、『介護』と同様に、「家族に伝えられていない」「子どもとの距離が遠い」「子どもに負担をかけたくない」「話すきっかけがない」など、家族間での話し合いが進んでいない状況がみられた。しかし、高齢者が自分1人でできる終末期に向けた準備として、エンディングのための箱に、遺影や貴重品を準備しておくことや死後の「墓地・墓石・戒名」の準備はすでに夫婦で寺院に相談に行き、できている人もいた。終末期の医療について、LWは書いておくべきと感じながら記載はしていなかったが、医療行為の希望については、これまでの介護などの経験から、ある程度、意思は明確になっていた。この先、家族等と話し合いを持つためには、子どもとの物理的な距離の問題への対処、話すきっかけや機会を作ること、高齢者自身が意思伝達する認識や前向きな気持ちを持つことが必要であることが分かった。さらにLWなど書面を残すためには、書くということに慣れていくこと、気負わずに思うことをそのまま言葉にするということが課題であることも分かった。それとともに、この先に起こりうることや望む生活のためにどのような介護・福祉サービスを利用できるのか、どういう医療を受けたいのかなどをイメージし、介護・福祉・医療サービスの情報を取り入れていく能力も必要としていた。最期の在り方について考え、家族等に伝えるということは、他国でもなかなか進まないことが論文等で報告されているが、高齢者が元気なうちは、最期の在り方について意思決定を先延ばしにしていることが多い。そしていよいよ最終段階に入ってきたときには、意思が明確になっておらず、はっきりと家族や医療者に伝えられない、もしくは意識レベルの低下や認知機能の低下が起こって意思疎通が困難になっている場合が多い。しかし年々老化は進み、身体機能はさらに低下していくことから、状況に応じて今後のことを書き換えていかなければならないが、この行動は高齢者にとって手間であり、面倒に感じる人が多い。例えて言うならいつ起こるともしれない災害（ここでは要介護状態になることや終末期に至ること）と同じで、避難経路を確認したり、非常時の食品やグッズを確認すること（ここではLWを書くこと等）は、よほど意識していないとできないことである。これらは常時考えていなくても良いが、定期的に意識化し確認しないと、ある日突然その状況に置かれた時に、慌てて家族が対応したり、高齢者の意思とは異なる方向に進められる危険性がある。高齢者の望む介護や終末期の在り方を実現するためには、定期的に語り合う機会を持ち、介護や終末期に起こりうる事を自分事として捉え、介護保険や福祉、医療に関する知識を増やし、活用することにつなげていくことが重要である。高齢者がより具体的にイメージし、準備できるようにするためには、単発、単年の関わりではなく、繰り返し支援をしていくことが重要である。

（2） 高齢者同士の語り合いの効果

高齢者同士の語り合いの効果については、回を追うごとに意識が高まり、今後のことについて家族や医療者等と話し合いを持つ必要性に気づくことができていた。語り合いの前は、5名の高齢者のほとんどが、これまで自身の最期の在り方について考えたことがなく、「そうならないと分からない」と述べ、まだ自分事として捉えていない状況であった。しかし独居や家族に介護者がいる場合や子どもと遠く離れている場合は、何か起こったときに、高齢者自身の対応を誰がしてくれるのか、切実な問題であることを認識し、家族らと話合う必要性に初めて気づく様子がみられた。最終的に、「介護や終末期について、自分の考えをまとめ、子どもや夫等と話し合いをすることが必要」、「自宅や地域で最期まで生きていくためには介護サービスを受け、近所の人と関係性を持つことが大事」という意見が出され、高齢者の希望が明確に打ち出されるようになった。その後の状況については、研究者の病気療養及び COVID-19 の蔓延で実際に家族と話し合ったのか、LWの記入をどこまで実施したのかについては確認できなかった。これは今後、追跡していく考えである。

（3） 意思伝達ノートの原案作成

意思伝達ノートの作成は、関連する文献や地方自治体が発行しているハンドブックやエンディングノートなど、多くのリビングウィル（LW）を参照した。どの冊子も必要とする内容がもれなく挙げられており、多様性のある個々人の最期の状況を考えるには、どの項目も必要であり、厳選することが困難であった。しかし、本研究の3回の語り合いの中でLWの記入も実施したが、当初、研究者が作成した意思伝達ノートは内容が非常に多く、書くことに苦手意識がある高齢者には十数枚のLWを書ききることは難しく、その後も書こうという気持ちにはならない様子がみられた。そこで、改良した意思伝達ノート（図2）は、総枚数を4枚（A3サイズ、両面印刷にて1枚）とし、LWの内容を厳選した。内容については、まず取り組みやすい身近の整理や対応（家や土地の処分や相続、墓や葬儀、財産や保険、ペットの世話など）に関する内容を1番目に取り挙げた。これは語り合いでも高齢者が非常に気にしていた内容で、のちに家族間で揉め事になるかもしれないなど、そのままにしておけないことを整理し決めておきたい様子がみられた。そのことを踏まえて、高齢者がLWに取り掛かりやすく、興味・関心のある内容を一番初めの項目にした。2つ目は、今の自分の身体の問題や介護の状況について、そして今

後どこでどういう介護を誰に受けたいかなどを記載できるようにした。3 つ目の終末期の医療については、急な病変でない限り、入院してから医師や看護師など医療者や介護・福祉の関係者とともに考えていけるため、詳しく記載するのではなく、例えば、今回の COVID-19 に罹患し重篤になる場合や交通事故に遭い、急激に悪化し、命の危機にさらされるような状況において、どういう治療を受けたいのか、理由とともに記入できるようにした。そしてノートの後には、なかなか家族や医療者と話せない現状を考慮して、意思の伝達をいつ、だれに伝えるのか、時期や伝達する人の項目を挙げ、行動に移せるように工夫をした。

この意思伝達ノートはこの先も研究を継続し、より多くの高齢者の意思形成そして意思決定ができるように、ノートの記入状況を観察しながら改良する必要がある。

Figure 2 shows two pages of a 'Meaningful Communication Note' (意思伝達ノート). The left page (1/4) contains a title box, a name and date entry, a 'Notes' section with instructions, and a table for 'Distribution of assets and other wishes'. The right page (4/4) contains a 'Free writing' section, a table for 'Person and timing of communication', and a section for 'Closing box'.

図2 意思伝達ノート

* 一部を抜粋

< 引用文献 >

ⁱ 総務省. (2022). 人口推計. <https://www.stat.go.jp/data/> (令和5年3月12日閲覧)

ⁱⁱ 内閣府. (2017). 令和元年版高齢社会白書(全体版)第2節 高齢期の暮らしの動向(2), 2 健康・福祉, (2) 65歳以上の者の介護 https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2019/html/zenbun/s1_2_2.html (令和5年3月12日閲覧)

ⁱⁱⁱ 厚生労働省. (2022). 令和3年度介護給付費等実態統計の概況(令和3年5月審査分~令和4年4月審査分). 1. 受給者の状況. <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kaigo/kyufu/21/dl/02.pdf>(令和3年5月24日閲覧)

^{iv} 厚生労働省. (2014). 介護・高齢者福祉, 地域ケアシステム. https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiki-houkatsu/dl/link1-1.pdf (令和3年5月24日閲覧)

^v 厚生労働省. (2018). 平成29年度人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書. https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/saisyuiryo_a.html. (令和3年5月30日閲覧)

^{vi} 林美枝子他. (2015). 終末期の在宅療養や在宅死の意思決定に関する要因の研究 入院患者に対する調査結果から. 日本医療大学紀要, 1, 1, p24-37.

^{vii} 橋之口園子他. (2016). 高齢化の進んだ農村地域における介護に関する事前の意思決定及び意思表示に影響を及ぼす要因: 横断研究. 日農医誌, 65, 4, p792-803.

^{viii} Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 川喜田恵美	4. 巻 7
2. 論文標題 高齢女性の老いの受けとめと要介護期および終末期の医療と生活に関する意思形成 - 老いの認識についての語り合いから -	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 天理医療大学紀要	6. 最初と最後の頁 3 15
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.24667/thcu.7.1_3	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計4件（うち招待講演 0件/うち国際学会 0件）

1. 発表者名 川喜田恵美
2. 発表標題 地域在住高齢女性の要介護期の医療と生活に関する意思形成－高齢者自身の介護についての語り合いから－
3. 学会等名 日本社会福祉学会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 川喜田恵美
2. 発表標題 地域在住高齢女性の終末期の医療と生活に関する意思形成－終末期の在り方についての語り合いから－
3. 学会等名 日本ホスピス・在宅ケア研究会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 川喜田恵美
2. 発表標題 高齢者の老いの受けとめと要介護期・終末期の医療と生活に関する意思形成 - 高齢者同士の語り合いを3ヶ月間実施した結果報告 -
3. 学会等名 日本社会福祉学会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 川喜田恵美
2. 発表標題 地域に住む高齢者の延命治療に対する意思と家族への伝達の準備 - 高齢者同士の語り合いによる結果 -
3. 学会等名 日本臨床死生学会
4. 発表年 2017年

〔図書〕 計1件

1. 著者名 泉キヨ子（編集, 著）, 小山幸代（編集, 著）, 川喜田恵美他	4. 発行年 2022年
2. 出版社 メヂカルフレンド社	5. 総ページ数 376
3. 書名 看護実践のための根拠がわかる老年看護技術 第4版	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------