

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 16 日現在

機関番号：24303

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2012～2014

課題番号：24593502

研究課題名(和文) 認知症高齢者本人の意向を尊重した意思決定を行うための支援に関する研究

研究課題名(英文) Decision making process by the persons with early stage dementia and their family members: Their knowledge of disease and intention of service use

研究代表者

杉原 百合子 (SUGIHARA, YURIKO)

京都府立医科大学・医学部・講師

研究者番号：90555179

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,400,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、認知症高齢者とその家族の意思決定過程を認知症の早期から観察し、意思決定に関する影響要因とその変化を見出すことを目的とした。本人への聞き取りでは、記憶力低下を自覚している患者も多く、診断を受けることにより進行を食い止めたいと努力するなど、患者の思いに変化がみられた。しかし診断を受けたことも今後の見通しには繋がらず、意思決定に関してその都度の適切な支援の必要性が見出された。また介護支援専門員への調査では、決定に本人の意思が尊重されていると言い難い状況や、専門員自身も苦悩を抱えていることが明らかになり、本人、家族はもちろんのこと、支援する側のサポートも含めた包括的な支援の開発が望まれる。

研究成果の概要(英文)：This study explored the decision-making processes of the persons with dementia and their family members and influencing factors. The data was gathered from the early stages of the disease. Many patients were aware of their memory loss. Receiving a diagnosis seems to improve patients' recognition of their situation, which resulted in increased motivation to slow dementia progression. However, patients did not admit their needs for care services even after happening of problems, suggesting that patients need appropriate support to their decision-making process. The intentions of the persons with dementia were reported by care managers to be seldom included for their decision making process, that those care managers feel the situation problematic. Development of the comprehensive support system which includes the support to the persons with dementia and their family, as well as care managers is expected.

研究分野：老年看護学

キーワード：認知症 家族介護者 意思決定

1. 研究開始当初の背景

2012年に策定された「認知症施策推進5か年計画(オレンジプラン)」では、『認知症になっても本人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域のよい環境で暮らし続けることができる社会』の実現を目指し、標準的な認知症ケアパスを構築することが基本目標とされた。認知症になっても住み慣れた自宅、地域で暮らし続ける、という理念は望ましいことではあるが、その為にはその時々々の状況に応じて、必要な時に必要なサービスを高齢者とその家族が望むかたちで受けることが重要と思われる。しかし、必要な時に必要なサービスを決めるといことが実はとても難しいことである。

認知症高齢者の意思決定においては、医療的行為、特に胃ろうに関する議論が進みガイドラインも作成されている。また、成年後見制度や日常生活支援事業なども認知症高齢者の意思決定支援に貢献している。このように「医療や財産に関する重大な決定」や「日常生活での決定」については支援が進んでいる。しかし、認知症罹患後には、「医療や財産に関する重大な決定」と「日常生活での決定」の間に、住む場所や介護に関する決定、すなわち介護サービス利用や施設入所などの生活上の重要事項に関する決定が存在する。さらに、認知症高齢者と家族の現在の生活の質あるいは人生の質には、このような事項が大きく関連する。しかし、病状の進行とともに決定の困難性は増してくるため、本人、家族両者にとって、より良い決定が行われるための支援態勢の構築が不可欠であるが、このような決定に関する議論が十分なされていないとは言い難い。両者にとってのより良い決定を支援するためには、まず、実際にどのように決定が行われているのかを把握することが重要である。

2. 研究の目的

本研究の目的は、認知症罹患後の生活上の重要な選択において、認知症高齢者とその家族が意思決定していく過程とそれに影響する要因とその変化を明らかにし、意思決定過程に対する早期の段階からの支援を構築するための示唆を得ることである。

認知症専門外来初診時という早期の段階から、1年後、2年後と継続して、認知症高齢者本人と家族双方にインタビューを行い、決定における本人の参加の程度、本人の意向についても焦点をあてる。認知症罹患後には、サービスを利用するか否か、自動車運転を継続させるか否か、など様々な決定事項があると考えられ、そのような重要な、かつ本人と家族双方の生活に強い影響のある決定を、いかにこなしているかの検討を行う。

3. 研究の方法

1) 家族、本人に対するインタビュー調査
対象は、A 大病院もの忘れ外来に通院中の

早期 AD 患者である。もの忘れ外来初診時に MMSE18 点以上、 家族介護者がいること、 著しい精神症状がないこと、 の3点を満たす患者を対象とした。

各患者の自宅にてインタビューを行った。インタビューでは、 今の状況をどう感じているのか、 暮らし方や介護サービスについての希望、を中心に訪ねた。 については「何年後かにできないことが増えたらどのようにしたいか」と尋ねた。本人の許可を得たうえで録音し、逐語録を作成し、質的分析法を用い検討した。

2) 介護支援専門員に対する質問紙調査

調査を進めるなかで、意思決定を支える支援を構築するうえで、現在どのような支援が行われているかの把握が必要と考えられたため、意思決定支援に主として関わる介護支援専門員に対する調査を追加して行った。

独自に作成した自記式無記名質問紙を用いた。質問紙の内容は、基本属性等、介護サービス導入時の支援に関する質問に大別される。の基本属性等では、年齢、性別、就業年数、基礎資格、担当利用者数、担当認知症高齢者数を尋ねた。の介護サービス導入時の支援に関する質問では、介護サービス導入時の主な提案者、サービス導入時の困難体験、利用者・家族間で意見の相違がある場合の対処法、本人から同意を得る方法について尋ねた。

4. 研究成果

1) 早期認知症高齢者に対するインタビュー調査

調査の概要

対象者は、A 大病院もの忘れ外来に通院中の早期 AD 患者 6 名である。インタビューの平均時間は 85.7 分であった。それぞれのインタビュー時間は表 1 に示す。

表 1 対象者の概要

調査対象者	年齢	性別	MMSE	介護者続柄	居住形態	インタビュー時間(分)
A	75	男	25	妻	妻と二人暮らし	105
B	85	男	20	妻	妻と長男家族	83
C	77	女	27	夫	夫と二人暮らし	58
D	62	男	21	妻	妻と二人暮らし	98
E	75	男	27	弟	独居	76
F	79	女	19	夫	夫と二人暮らし	94

語りの内容の分析

インタビューでの語りの内容を、60 のコードに分類し、それを 22 の概念にまとめ、さらにその上位概念として 6 つのカテゴリーを抽出した。カテゴリーを【】、それに含めた概念を『』で示し、本人の語りを“ ”で示す。

【自分の変化への気づき】では“あまりにも急に物忘れがひどくなった”などの『もの

忘れをする自覚』や『できないことの増加』が語られたが、“日常生活に困ることはない”といった『今までと変わらない自分』についての語りも聞かれた。

【以前とは違う自分に対するふがいなさ】では、“自信をなくすというか、情けないというか”などといった『もの忘れすることへの不安』や『情けない思い』など、不安や自信を喪失していく様子を語る一方、『物忘れを指摘される苛立ち』といった、自分でもの忘れを自覚していても身近な他者から指摘されることに対する苛立ちや抵抗感も語られた。

【受診前後の状況と変化】では『受診のきっかけ』として家族からの勧めが多く、家族とともに決定した様子が語られた。また、『受診前の不安と抵抗感』を感じていたことや、『診断によるショック』や『受診後の安堵感』などの受診前後の気持ちの変化も語られた。

【進行を食い止めたいという強い思い】では、確実な内服や趣味活動の継続などの『自分なりの工夫』を行うことで、『進行をできるだけ遅らせたい』という思いが語られた。

【家族への思い】では、“などの『家族が頼り』”という思いや、『家族に迷惑をかけている』などの語りが聞かれた。

【先の見通し】では全員が『介護サービス利用は不要』とし、“体は元気”“自分には関係ない”と語っていた。

他には、『他者からの物忘れの指摘』『揺れ動く気持ち』『担当医師への信頼』『家族の言うことに従う』『家族に腹が立つこともある』『経済面の心配』『仕事はやめるつもりである』の概念が語られた。

それぞれのカテゴリーとそれに含めた概念の一覧を表2に示す。

表2 カテゴリー・概念一覧表

カテゴリー	概念
自分の変化への気づき	もの忘れの自覚
	他者からの物忘れの指摘
	できないことが増えている
	今までと変わらない自分
以前とは違う自分に対するふがいなさ	もの忘れすることへの不安
	情けない思い
受診前後の状況と変化	揺れ動く気持ち
	受診前の不安と抵抗感
	受診後の安堵感
	受診のきっかけ
	担当医師への信頼
進行を食い止めたいという強い思い	診断によるショック
	自分なりの工夫
家族に対する感謝	進行をできるだけ遅らせたい
	家族の言うことに従う
	家族に迷惑をかけている
	家族が頼り
先の見通し	家族に腹が立つこともある
	経済面の心配
	介護サービスはまだ不要
	仕事はやめるつもりである

語りの内容の経時的検討

早期認知症高齢者の語りの内容から抽出した6つのカテゴリーを、受診前、診断、治療開始の時期で分類したものを図1に示す。

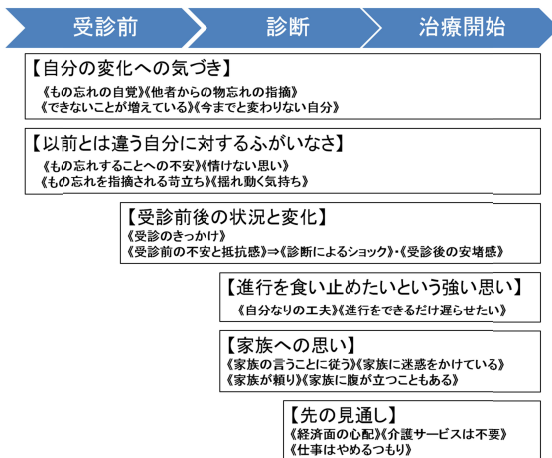


図1 カテゴリーの経時的变化

まず、受診前には、自分自身で「約束を忘れる」などの『もの忘れをする自覚』があり、【自分の変化への気づき】がみられた状況が語られた。しかし、自分でもの忘れを自覚していても、身近な他者から指摘されることで苛立ちや抵抗感を感じる様子や、もの忘れにより不安を感じたり自信を無くしたりする【以前とは違う自分に対するふがいなさ】も感じている。【受診前後の状況と変化】では『受診前の不安と抵抗感』があったが、家族からの勧めが『受診のきっかけ』となり受診した様子が語られた。

診断直後には『診断によるショック』を受けたがその後『診断を受けたことに対する安堵感』も感じていた。

治療が開始になったことで、確実な内服等により【進行を食い止めたいという強い思い】を持つようになる経緯が語られた。しかし、全員が今後も『介護サービス利用は不要』とし、【先の見通し】が持ちづらい様子が語られた。【家族への思い】では、『家族に迷惑をかけている』『家族が頼り』と語っていた。

考察

インタビューでは6名とも1時間以上自分自身のことについて語っており、自分の状況や思いを自分自身の言葉で語る力を持っていると言える。また、早期の段階では自身の記憶力低下をある程度自覚している患者が多く見られた。

もの忘れ外来を受診し診断されることで、ショックを受ける一方で安堵感をも感じ、進行を食い止めたいと努力したり家族への感謝を語るなど、患者の思いに大きな変化をもたらしていることが明らかになった。しかし、記憶力低下の自覚や診断を受けたことも、介護サービスの必要性等の見通しを持つことには繋がっていない結果となった。身体面では健康だからと答えた患者も多く、記憶力が低下している現状を認識できていても、介護サービスが必要になる状況とは結びついて

いないと考えられ、罹患後の意思決定に関してはその都度の適切な支援が必要になることが示唆された。

2) 認知症高齢者家族に対するインタビュー調査

家族に対するインタビューは、8名に対して2回継続して実施した。認知症高齢者は6名であるが、1名の高齢者が夫と娘、もう1名が妻と息子と、2名ずつインタビューを行ったため、家族介護者は計8名となった。

現在インタビューの逐語録を質的に分析しており、カテゴリー、概念を精選中である。インタビュー内容を分析する中で、いくつかの発見がみられたので、報告する。

対象とした家族は同居している5名の配偶者介護者で、平均年齢は75.0歳、介護負担感(ZBI)平均15.20点、GDS15平均2.80である。認知症専門外来を受診する時期の語り、前回行った家族の調査といくつかの異なる点があった。前回の調査は、2006~2007年に実施、対象は、平均年齢82.6歳、物忘れ外来通院歴4年11か月、MMSE平均12.7点と比較的中等度の認知症高齢者の家族10名である。

前回の調査に比し、変化に気づいてから受診するまでの期間が短くなっている。前回の調査は家族が何らかの変化に気づいてから受診に至るまでの期間が、ほとんどが5年以上であり、長い家族では10年以上もあった。今回は、家族が同居している場合の5名でみると、1年程度が3名、2~3年程度が2名と、かなり短くなっていた。

前回は10例すべてで、物忘れ外来初診時、本人に物忘れ外来の受診と言わず、健康診断等と説明し受診していたが、今回は5例とも、もの忘れ外来を受診することを説明して受診している。なかには「認知症が心配だから」と説明しているケースも見られた。

上記とも関連するが、前回は本人に自覚がなく、それが受診を阻んでいたケースが約半数みられたが、今回は本人にも自覚がある場合が多く、受診を強く拒否する人が少なかった。本人のインタビューでも、忘れることを自覚している語りが多く聞かれ、受診後に安堵感を感じていたとの語りにつながっていると思われる。

前回のインタビューでは、受診するまでに時間がかかり、本人を受診するための苦労が語られていたが、今回の調査では比較的スムーズに受診に繋がっていた。これは、この約10年の間に、一般の人の認知症の知識の向上により、家族がより早い段階で気づけたこと、認知症専門外来の認知度の上昇が影響していると思われる。また、認知症という名称に変化されたことも、受診に伴う抵抗感を和らげたと考えられる。

3) 介護支援専門員に対する質問紙調査

調査の概要

回答数は217名(回収率43.4%)で、そのうち有効回答は214名であった。

女性163名、男性49名、年齢は20歳代1名、30歳代35名、40歳代69名、50歳代77名、60歳代30名、70歳代2名であった。就業年数は、5年未満28.5%、5年以上71.0%であった。基礎資格は介護福祉士(59.8%)、看護職(22.5%)の順に多く、次いで社会福祉士(7.0%)、社会福祉主事(3.7%)、ホームヘルパー(2.8%)の順であった。

サービス導入時の支援に関する質問

サービス導入の提案者は主介護者が夫・妻・息子・娘・嫁の場合、家族からがそれぞれ43.0%、66.4%、38.8%、74.3%、63.1%であり、専門員からがそれぞれ41.6%、19.6%、41.1%、13.1%、22.9%であった。独居の場合は家族からが32.2%、専門員46.7%であった。いずれも本人からは数%であった。このように、主介護者が夫や息子の男性介護者の場合、家族からの提案は約4割であり、妻・娘・嫁の女性介護者の6~7割に比べて少ない傾向にあった。

介護サービス導入時によくある経験として、本人に理解してもらえない(38.8%)、本人と家族の意見が異なる(36.9%)、本人の意見がわからない(16.8%)であった。それ以外に困った経験があるかの問いに対しては、「ある」が129名(60.3%)、「ない」が81名(37.9%)であり、基礎資格(介護福祉士と看護職)、就業年数(5年未満、以上)による差はなかった。

困った経験の内容についての自由記載を整理すると、一番多かったのは、経済的な問題を挙げた人が40名で、有意差はなかったものの、介護職に比し看護職に多い傾向が見られた。就業年数(5年未満、以上)による差はなかった。次いでサービス事業所に関する問題33名、家族に関する問題18名、本人に関する問題9名、地域の問題4名、専門員自身の問題2名であった。サービス事業所の問題では、BPSDなどを理由とした利用拒否19名、事業所の数が足りない8名、ニーズと合致したサービスがない4名、家族の問題では、家族間の意見の不一致8名、家族が精神・知的障害4名、本人の問題では、同意しても忘れてしまう5名、身寄りがない4名であった。専門員自身の問題で2名が自身の経験不足を挙げている。

本人と家族の意見が異なる場合の対処法として、家族の意見を優先(51.4%)、本人の意見優先(25.7%)、一致するまで話し合う(20.6%)であった。誰の意見を優先するかについて、基礎資格、就業年数による差はなかった。

ケアプランの同意を得る相手は、軽度認知症(日常生活自立度程度)の場合、本人と家族(84.1%)、重度(自立度以上)の場合、家族のみ(52.3%)であった。本人の意思の確認方法は、軽度の場合、本人に尋ね

返答で判断(79.0%)、重度の場合、家族の代弁で判断(52.8%)であった。

考察

介護サービスを導入する際、誰がそれを提案するかに性差がみられた。主介護者が、女性の場合、介護者から提案する割合が7割前後と多いのに対し、男性ではその割合が半分程度となっていた。男性介護者は介護サービスに対する否定的な態度を有するものが多いことに加え、介護サービス等についての情報が少ないこともそれに関係すると思われる。

介護サービス導入時に、本人に理解してもらえない、本人と家族の意見が異なる、本人の意見がわからない、といった困った経験があると答えた割合が9割を超えており、支援における困難をほとんどの専門員が経験していることがわかる。さらにそれ以外にも困った経験があると答えた割合が6割であり、その内容も、経済的な問題やサービス事業所に関する問題、本人・家族に関する問題から、地域や専門員自身の問題と、多岐にわたるものであり、現場での苦労がうかがえる。経済的な問題やBPSDなどを理由とした利用拒否など、専門員単独での解決が困難な問題も多く、他機関との協働連携の強化が望まれる。

介護サービス導入時によくある経験として、4割弱の専門員が本人と家族の意見が異なることを挙げたが、そのような場合の対処法として、5割が家族の意見を優先と答え、本人の意見優先と一致するまで話し合うが2割程度であった。

このように、認知症高齢者本人の意思が必ずしも尊重されているとは言いがたい状況であること、決定に関わる援助者も苦悩を抱えていることが明らかになり、関係者すべてにとってより良い決定が行われるような支援の必要性が示唆された。

4)研究のまとめと今後の課題

本研究では、早期認知症高齢者及びその家族介護者、さらに彼らの意思決定を支援する介護支援専門員を対象に、介護サービス利用や施設入所に関する意思決定についての調査を行った。その結果、早期であれば記憶力が低下している現状を認識できているケースも多く、診断を受けることにより進行を食い止めたいと努力するなど、患者の思いに変化がみられた。しかし診断を受けたことも今後の見通しには繋がらず、意思決定に関してその都度の適切な支援の必要性が見出された。

早期認知症高齢者及びその家族介護者に対する聞き取り調査は、現在までに2~3回目(初診時と1年後、2年後)を実施した。そのなかで、認知症の人6名中4名が介護保険申請に至り、2名が介護サービス利用を開始したが、施設入所検討に至った人はいない。引き続き聞き取り調査を行うことで、施設入

所等の意思決定に関する要因も抽出していくことが今後の課題の一つである。

また介護支援専門員への調査では、決定に本人の意思が尊重されていると言い難い状況や、専門員自身も苦悩を抱えていることが明らかになり、本人、家族はもちろんのこと、支援する側のサポートも含めた包括的な支援の開発が望まれる。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計2件)

杉原百合子、山田裕子、武地一、認知症高齢者家族の意思形成過程の経時的変化に関する研究、日本認知症ケア学会誌、査読有、11(2)、2012、pp.516-528

Takechi H、Sugihara Y、kokuryu A、Nishida M、Yamada H、Arai H、Hamakawa Y、Both conventional indices of cognitive function and frailty predict levels of care required in a long-term care insurance program for memory clinic patients in Japan、Geriatr Gerontol Int、査読有、12(4)、2012、pp.630-6

[学会発表](計7件)

Yuriko Sugihara、Hiroko Yamada、Yasuko Okayama、Mitsuyo Komatsu、Emi Yamagata、Hajime Takechi、Process of decision making by family caregivers of elderly patients with dementia from the onset of the disease: Qualitative analysis of interview data、CRFR International Conference: Researching Families & Relationships、2013、Edinburgh、UK

Yuriko Sugihara、Process of decision making by family caregivers of elderly patients with dementia、JAPANESE-FINNISH SEMINAR: Ageing as a positive phenomenon - enriching interaction、2013、Lahti、FIN

武地一、国立淳子、杉原百合子、高橋紗也子、濱川慶之、森俊夫、認知症患者家族の意思決定を支援するツールとしてのKN式ケアパス概念図の作成、第32回日本認知症学会学術集会、2013、松本

杉原百合子、山田裕子、岡山寧子、小松光代、山縣恵美、武地一、早期認知症患者本人の現在の状況と意思決定に関する思い 質的分析を通して、第56回日本老年医学会学術集会、2014、福岡

Yuriko Sugihara、Hiroko Yamada、Yasuko Okayama、Mitsuyo Komatsu、Emi Yamagata、Hajime Takechi、The change of patients' awareness of disease progression and the relation to

decision making in early-stage of dementia ; the qualitative analysis、 Alzheimer ' s Association International Conference(AAIC)、 2014、 Copenhagen、 Denmark

杉原百合子、山田裕子、岡山寧子、小松光代、山縣恵美、武地一、認知症高齢者の介護サービス導入の意思決定支援における介護支援専門員の困難経験、第 16 回日本認知症ケア学会大会、2015、札幌
杉原百合子、山田裕子、岡山寧子、小松光代、山縣恵美、武地一、認知症の人の介護サービス利用の意思決定に関する支援の現状と課題、第 57 回日本老年医学学会学術集会、2015、横浜

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

出願状況 (計 0 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

取得状況 (計 0 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕

ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

杉原百合子 (SUGIHARA, Yuriko)
京都府立医科大学・医学部看護学科・講師
研究者番号：90555179

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

武地 一 (TAKECHI, Hajime)
京都大学・医学研究科・講師
研究者番号：10314197

山田裕子 (YAMADA, Hiroko)
同志社大学・社会学部・教授

研究者番号：80278457

岡山寧子 (OKAYAMA, Yasuko)

同志社女子大学・現代社会学部・教授

研究者番号：50150850

木村みさか (KIMURA, Misaka)

京都学園大学・バイオ環境学部・教授

研究者番号：90150573

小松光代 (KOMATSU, Mitsuyo)

京都府立医科大学・医学部看護学科・准教授

研究者番号：20290223

山縣 恵美 (YAMAGATA, Emi)

京都府立医科大学・医学部看護学科・助教

研究者番号：30570056