

研究タイトル：「終末期の代理意思決定に向けた心理的準備への支援方法の開発」

代表研究者：島田 千穂（東京都健康長寿医療センター研究所 研究副部長）

1. はじめに

介護保険制度を持続的に機能させるため、国は地域包括ケアシステムの定着をめざしている。地域包括ケアシステムは、住み慣れた地域で最期まで暮らすための包括的な支援とされるが、このシステムの成立には、介護を受ける人、看る人、自治体と関わる全ての人それぞれの選択の責任を踏まえた心構えが必要とされる。

最期まで地域で暮らす過程で、連続的に選択の機会が生じる。心身の状態悪化に伴う医療の選択、日常生活の障害に伴う介護サービスの選択、現在の介護力や将来の介護予備力と、介護の必要度とを照合させたいうで適切な住まう場の選択など、各々の選択は次の生活の決定要因となり、また次の選択機会が生じ、人生最期までが選択の連続となる。国や自治体を信じて任せれば良いサービスが用意される社会から、自ら生活を選び取る社会の方向に進もうとしている。

しかしながら、身体機能が低下するほど生命に関わる重大な選択が必要になるため、その時点で初めて心構えを説かれても対応が難しい。重大な選択の場面以前から、どのように選択できるのか、今ある条件でより良い選択肢は何かを考えておくことは必須である。

本人と家族に加えて、間接的に覚悟が迫られるのは、ケア従事者である。急性期医療に従事する医療者は、これまでの治療成績や副作用の出現の情報だけでなく、その治療の将来の生活への影響を含めて情報提供し、治療を選択支援することが求められる。生活支援のケア従事者は、現在の暮らしを継続するための支援構築に加えて、将来衰える過程での暮らし方をイメージしながら、物理的・心理的な準備支援が必要とされる。ケアマネジャーは、機能維持や回復に向けた方向性に加えて、いずれ必ず衰える過程を踏まえ、常に両方の可能性を考慮しながら、将来の設計を支援する必要があると言える。

さらに現在の介護システムが家族中心に構成され、医療や介護の選択におけるキーパーソンとして家族に重要な役割を担うことが期待されている中で、家族の心構えのあり方が医療や介護の選択に直結する。子は、育ててくれた親が衰える過程は想像したくないと考えがちであり、その結果、選択が困難になることも少なくない。意図的に本人の最期をどう支えるかを心理的に準備しておくことは、終末期医療の決定など重大な選択の場面で有意義であると考ええる。

そこで本研究は、支援者側の実態把握としてケアマネジャー対象の調査と、家族側の実態把握として親を介護する子を対象とした介入研究の2つの方法を用いて、本人と家族の選択を支える社会づくりへの示唆を得るための現状分析を目的とした。

2. ケアマネジャー対象の「人生最期の生活を支える支援」に関する調査の実施

1) 調査目的

これまでの研究成果から、終末期医療やケアの選択に本人の意思を反映させるには、その意思を周囲の重要他者と共に形成する長期にわたるプロセスが必要であることが明らかになってきた。しかも、そのコミュニケーションは、自然発生的には生じない可能性が示唆され、支援者が必要とされる。早い時期から関わるができる相談支援職としては、ケアマネジャーが適任と考えられるが、現状では、終末期まで関わるケアマネジャーは少なく、自らを最期まで関わるべき職種として認識しているかも不明である。そこで、本調査の目的は、①終末期援助意欲のあるケアマネジャーの量的把握、②終末期援助意欲を支えるシステムの検討とする。

2) 対象

大都市を含む東京都、東京通勤圏の埼玉県、山間部を含む栃木県、降雪のある青森県の計4都県に在る居宅介護支援事業所の内、平成26年3月までに指定を受けた事業所5,612か所（東京都3,079、埼玉県1,544、栃木県504、青森県485）を対象とし、回答者は管理者と最多利用者を担当する所属ケアマネジャー3名とする。

3) 調査内容

(1) 事業所管理者対象調査：事業所属性、利用者属性（新規利用者数と紹介経路、終了利用者数と終了理由、看取りの利用者の有無など）

(2) ケアマネジャー対象調査：ケアマネジャー属性、担当利用者属性（要介護度別、独居、医療サービス利用者、看取りケア提供の利用者数、看取り担当意欲など）、代理意思決定の準備支援実践状況（終末期の過ごし方に関する利用者本人や介護する家族との相談、利用者本人と家族との対話状況の確認、希望する医療の確認、選択についての相談支援、準備支援の必要性の認識）、担当する地域の看取りを支える社会資源の認識、看取りに関連する対応における困難（自由記述）

4) 調査結果

(1) 回収数

回収事業所数は1,529通（回収率27.2%）であった。都道府県別にみると、東京都801（26.0%）、栃木県363（23.5%）、埼玉県164（32.5%）、青森200（41.2%）であった。ケアマネジャーからの回収は3,320通であった。

(2) 事業所調査結果

<運営状況>

運営主体法人は、株式会社が最も多く36.3%、次いで社会福祉法人が23.5%であった。併設事業所で最も多かったのは訪問介護で803か所（52.5%）、次いで通所サービス650か所（42.5%）であった。24時間連絡体制をしているのは1052か所（68.8%）で、うち複数

人数でローテーションを組めているのは半数であった。看取りのケースを受け持ったことがある事業所は 89%にのぼり、看取りに対応できる連携医療機関数の平均は 3.1 か所で、連携できる医療機関がないと回答した事業所は全体の 15.5%であった。

(3) ケアマネジャー対象調査結果

<回答者の属性>

回答者の 81.0%が女性、年齢は 50 歳以上が 55.2%を占めた。基礎資格のうち最も多かったのが介護福祉士で 67.1%、次いで社会福祉士 9.3%、看護師 8.3%であった。9 割が常勤で、24 時間連絡体制を担当する人は 52.5%であった。現在看取りケアを提供している利用者がない人は 7 割で、在宅看取りを希望している利用者を担当している人は半数であった。在宅看取りを希望する利用者がいた場合、担当すると回答した人は 65.4%、積極的ではないが担当すると回答した人は 30.9%で、9 割を超える人が担当する意向があった。

<利用者の終末期の生活に向けた準備支援>

これまで自分が担当した利用者のうち、どの程度の利用者と終末期の生活に向けた準備支援に関わったか、その回答を図 1 に示した。

8 割以上の利用者と話したことがあるケアマネジャーは 12.0%で、38.6%のケアマネジャーは利用者と話したことがあったのは少数であった。8 割以上の利用者家族と話したことがあるケアマネジャーは 20.3%で、利用者本人と 8 割以上話していたケアマネジャーの約 2 倍であった。利用者本人に希望する医療の確認や、利用者本人への終末期医療の相談支援については 2 割以下しかしていないケアマネジャーが半数以上を占め、医療の意向についての相談支援には関与しない傾向が示された。

介護する家族を対象とした要介護者の人生の終末に備えるための心理的準備支援は、97.8%が必要と回答した。看取りケアマネジメントの困難度は、「非常に困難」「やや困難」を足すと 6 割を超え、苦手意識の高さが確認できた。一方、「ケース全般と比較して困難さは変わらない」が 3 割であり、対応によって困難さが克服できる可能性も示唆された。

3. 利用者家族対象の代理意思決定に向けた心理的準備への介入研究

1) 研究目的

親を介護する子に対する、親の終末期に関する事前の情報提供の効果を確認することを介入研究の目的とする。介入の対象は、親または義理の親を介護する子とする。成人の子は、別居で物理的に距離があったり、同居でも別家族という認識から、終末期の過ごし方に関する話し合いの機会を持ちにくい。高齢の配偶者が主介護者の場合も、医療や介護の選択においては子の意見が影響を与えることが多く、さらにどちらかが残された場合は、最終的に子が主介護者になることになることから、親世代の終末期の選択において子の影響は無視できない。親を介護する子が、親の終末期の過ごし方についてコミュニケーション

ンを図り、どう最期を迎えたいかを共に考える機会は、その後の終末期における医療介護の選択に有意義と考える。本研究では、親の人生最期に至るプロセスを考える機会の重要性に関する情報提供が、子の親とのコミュニケーション行動に与える影響について、評価することを目的とする。

2) 方法

(1) 対象

居宅介護支援事業所の利用者のキーパーソン（利用者の子）から、研究参加者を募集した。ケアマネジャーを通じて、参加意向を確認し、情報提供するためのセミナーへの参加と前後2回の調査票記入に同意した人を対象とした。関東近郊（4地域）の居宅介護支援事業所から、72名（男性19.4%、平均年齢57.5±8.0歳）が参加した。

(2) 方法

単一群事前事後比較とする。研究参加者は、情報提供による介入前に調査票に回答し、介入後は2か月後に調査票に回答する。情報提供がコミュニケーション行動の変化に影響するかどうかを確認する。

3) 結果

終末期に関する家族内コミュニケーション状況の前後比較をアウトカムとするが、事後調査のデータは未収集（11月調査票郵送予定）である。本結果は事前調査の結果のみ報告する。

終末期に関するコミュニケーションをとる相手として選択したのは、父親22.2%、母親59.7%、義父母16.7%であった。47.2%が同居していた。その相手に対して終末期の希望を尋ねたことがあるのは30.6%、終末期の希望が「わかる」と回答したのは9.7%であった。自分のきょうだいがいない7名を除き、きょうだい間で看取りについて話し合ったことがあるのは53.8%であった。これらの指標が、セミナーによる情報提供後に変化するかどうかを確認する予定である。

4. 総括

地域包括ケアシステムが、人生の最期まで住み慣れた地域で暮らすことを実現させるためには、ケアマネジャーの役割が大きい。終末期の準備支援の必要性の認識は高いものの、実際に利用者本人や家族と終末期を話題にした会話をするケアマネジャーは少数であった。準備支援に関する知識や技術、対話促進のための研修方法の開発が必要である。

要介護状態の親を持つ子に対する情報提供が、終末期に関する親とのコミュニケーションを促進する可能性の検証は今後の課題である。本研究結果は、コミュニケーション促進要因としての情報の有効性を確認でき、終末期の準備支援の要因把握に有意義である。

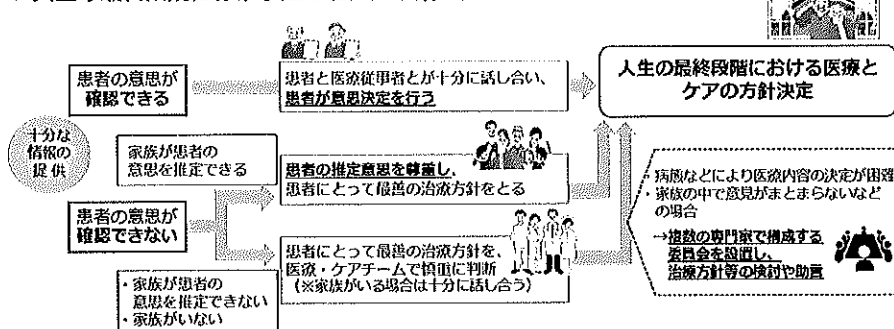
終末期の代理意思決定に向けた 心理的準備への支援方法の開発

島田千穂

東京都健康長寿医療センター研究所

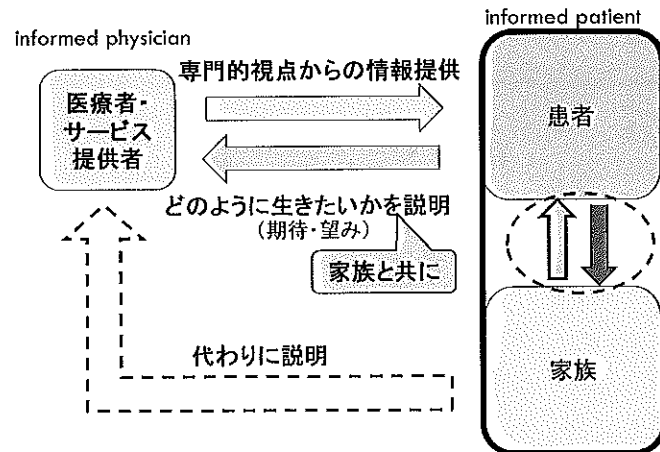
終末期の代理意思決定とは

▶ 人生の最終段階における医療とケアの話し合いのプロセス



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・リーフレット
<http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-lseikyoku-Shidouka/0000079905.pdf>

合意に基づく医療の決定 SHARED DECISION MAKING



情報共有—合意モデル(清水哲郎)に加筆

代理意思決定を担う準備 に関する研究課題

- 終末期になった時、要介護状態の親の意思を、子は知ることができるのか？
 - 終末期に関する親子間のコミュニケーションは自然発生しにくい
 - 第三者による働きかけが必要
- 第一段階: ケアマネジャーはどのように関与し、援助しているのだろうか？
- 第二段階: 子への情報提供があれば、親子間の終末期コミュニケーションは促進することができるか？

第一段階 ケアマネジャー対象調査の方法

郵送調査

調査票配布方法

- 4都県(青森県、栃木県、埼玉県、東京都)の居宅介護支援事業所の内、平成26年3月までに指定を受けた事業所5,612か所に郵送
- 回答者は管理者及び介護支援専門員

調査内容

- 属性、担当利用者属性、代理意思決定の準備支援実践状況、看取りに関する困難感、看取り担当意欲

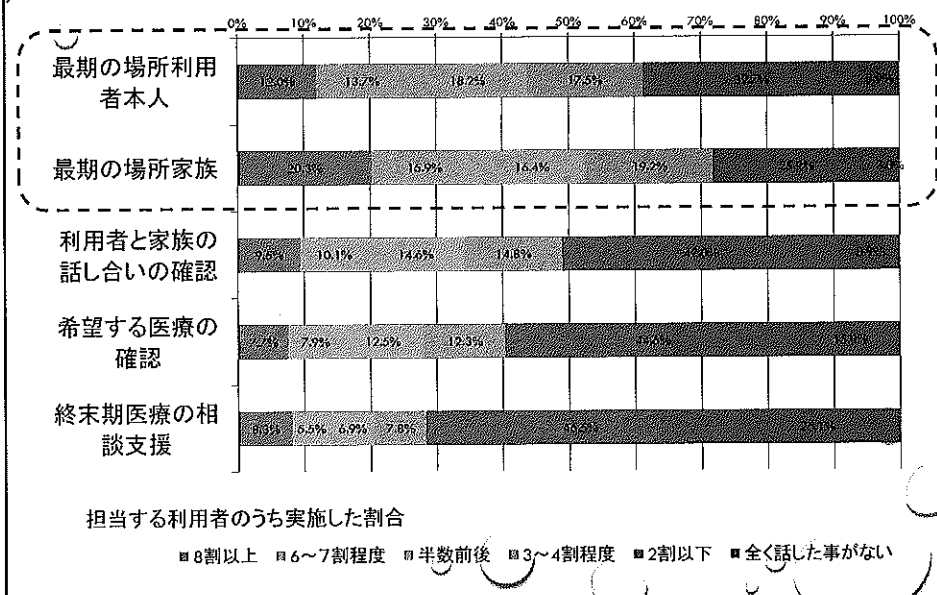
回収数 1,529か所(27.2%)から、3,320通

結果 回答者属性

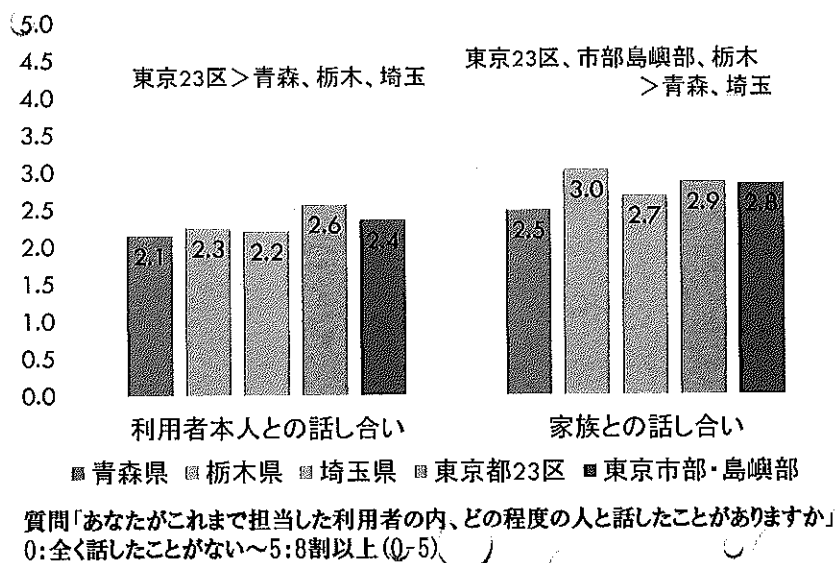
- 女性 81.0%
- 平均年齢 51.0歳 (SD 10.0)
- ケアマネジャー経験年数平均 7.3年 (SD 4.5)
- 合計利用者数平均 30.1人 (SD 10.9)
- 基礎資格:介護福祉士 71.2% 看護師8.8%
- 在宅看取り事例経験数 1~4名 41.8%
- 事業所所在地:
 - 青森県 12.9% 栃木県 10.1% 埼玉県 24.8%
 - 東京都23区 43.0% 東京市部・島嶼部 9.2%

n=3320

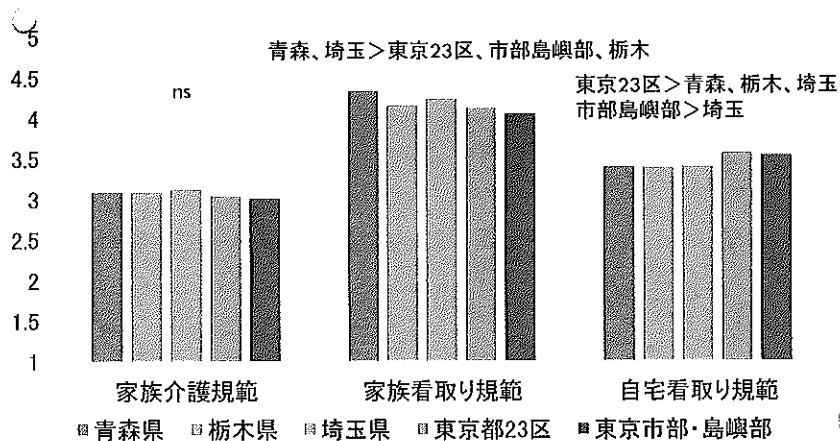
利用者の終末期の生活に向けた準備支援



結果 終末期の過ごし方に関する事前の話し合いの地域差



結果 介護に関する規範意識の地域差



家族介護規範: 高齢者の介護は家族が担うべきだ (範囲: 1-5)

家族看取り規範: どこで看取るとしても、家族は関わるべきだ (範囲: 1-5)

自宅看取り規範: 高齢者本人の希望があれば最期まで自宅で看取るべきだ (範囲: 1-5)

結果 終末期の過ごし方に関する事前の話し合いの地域との関連

	利用者本人との話し合い 標準化偏回帰係数	家族との話し合い 標準化偏回帰係数
家族看取り規範 ¹⁾	-.063***	-.022
自宅看取り規範 ¹⁾	.047***	.025
青森 ²⁾	-.071***	-.045*
栃木 ²⁾	-.067***	.020
埼玉 ²⁾	-.089***	-.032
東京市部・島嶼部 ²⁾	-.026	.010
在宅看取り経験 ³⁾	.166***	.215***
ケアマネジャー経験年数	.155***	.194***

1) 範囲1-5、2) 参照カテゴリーは東京23区、3) 1 = 4件以下、2 = 5件以上

***: p<.001、**: p<.01、*: p<.05

考察

- 終末期の過ごし方に関する事前の話し合いへの関与には地域差がある
- 地域差は、ケアマネジャーの「看取りに関する規範意識」の影響と、それ以外の地域特性との影響が考えられる。
- 利用者本人との話し合いへの関与は、ケアマネジャーの経験に加えて、規範意識や地域によって左右される。一方、家族との話し合いへの関与は、それらに関連せず、看取り経験やケアマネジャーとしての経験年数の長さのみに左右される。利用者本人との話し合いと、家族との話し合いへの関与は、性質が異なる可能性がある

介護する子への介入の前に...

子世代への情報提供は親との終末期に関する会話を促進するか？

表 親子間コミュニケーション開始の促進要因

	親の終末期に関する 親子間の会話開始 オッズ比	
	回答者(子)の年齢	1.02
女性 vs男性	2.19	**
母親 vs父親	1.24	
同居 vs別居	1.26	
回答者の配偶者有 vs無	0.92	
回答者にきょうだい有 vs無	0.87	
回答者の親の意向尊重態度	1.07	
代理意思決定役割の想定	2.19	**

- 自分が代理決定者になるだろうと想定している人ほど話す
- 親の意向を尊重しようとしているかどうかの態度には関連がない

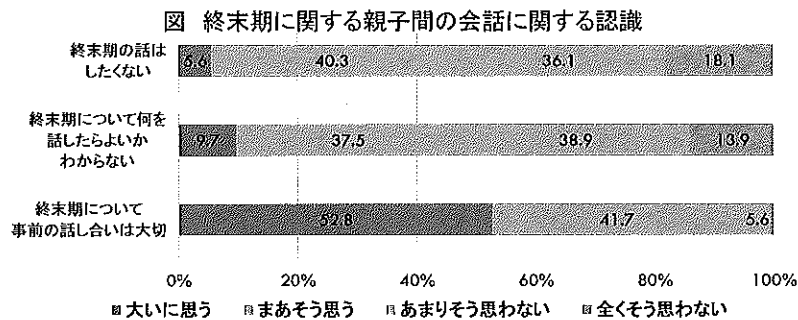
Shimada, C., Hirayama, R., Nakazato, K., Wakui, T. What Encourages Japanese Adult Children to Initiate End-of-Life Discussion With Aging Parents? The 21st IAGG World Congress of Gerontology & Geriatrics. San Francisco, USA. July 23-27, 2017.

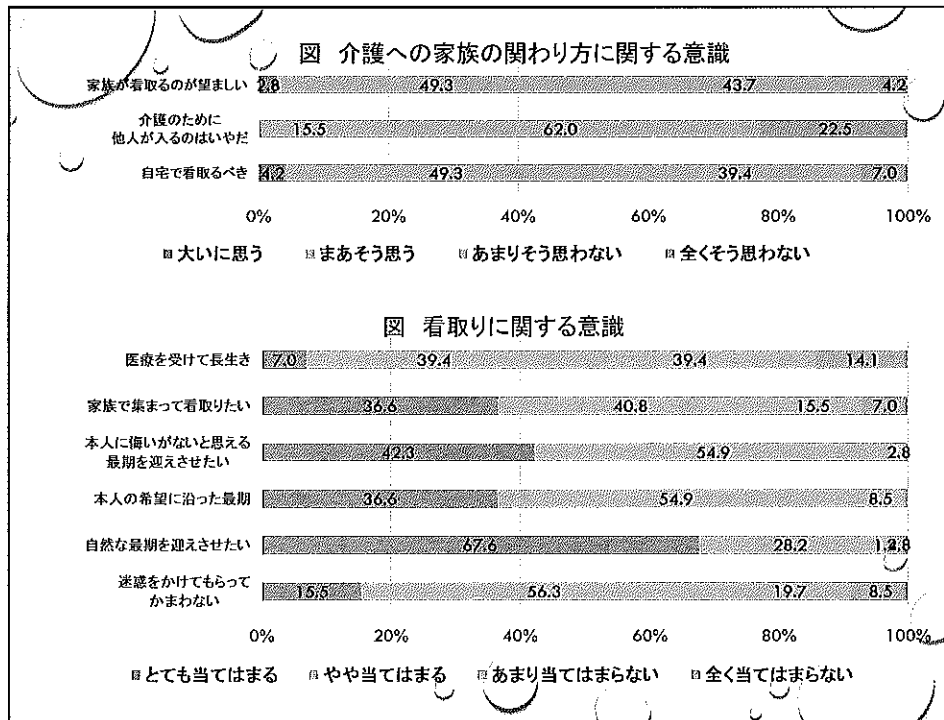
親を介護する子を対象とした 終末期コミュニケーション促進に向けた 介入研究

- 関東近郊の居宅介護支援事業所(4地域)の協力を得て、72名(男性19.4%、平均年齢57.5±8.0歳)が参加した
- 単一群事前事後比較とする。研究参加者は、情報提供による介入前に調査票に回答し、介入後は2か月後に調査票に回答する。情報提供がコミュニケーション行動と態度の変化に影響するかどうかを確認する。
- 事後調査のデータは未収集(11月調査票郵送予定)である。本結果は事前調査の結果のみ報告する。

事前調査結果

- 終末期の希望を尋ねたことがある: 30.6%
- 終末期の希望が「わかる」: 9.7%
- 終末期ケアに関する自分自身の考えを親に伝えた: 5.6%
- 代理決定者になるつもりがある: 63.9%
- きょうだい間で看取りに関する会話あり: 53.8%





今後の分析の方向性と研究課題

- 介護する子への情報提供は、要介護状態の親とのコミュニケーション促進に有効か？
- ケアマネジャーは、親子間コミュニケーションを促進できるか？どのような支援方法が効果的なのか？
- ケアマネジャーが終末期ケアにおいて、高齢の親本人の意向を尊重するための支援方法は何か？