

修士学位論文

論文題名

重度認知症高齢者に対する人工栄養・水分補給
(AHN) の選択・中止決定における看護支援

平成 25 年 12 月 19 日 提出

首都大学東京大学院

人間健康科学研究科 博士前期課程 人間健康科学専攻
看護科学域

学修番号：12894614

氏名：渡邊 啓子

(指導教員名：習田 明裕)

要旨

本研究の目的は、重度認知症高齢者に対する AHN の選択・中止決定における看護支援を明らかにすることであり、4 施設の認知症看護実践 6 年目以上の看護師 10 名に半構成的面接法を行い質的に分析した。その結果、本人の生きざまを尊重しその意思を引き出す工夫や、些細な変化に気付くことで意思を推し測る【意思ある人としての尊厳を守る】、家族へ認知症の進行に合わせ段階的な説明を行い、本人の状況を理解した上で決定への心積もりを高めていく【より良い決定を問い続ける】、家族と共に悩み決定を振り返ることで思いに寄り添う【家族の思いに寄り添い支える】、さらに家族とケアを共有しながら、本人と家族に関わっていく【ケアを通じ本人や家族に喜びと安らぎをもたらす】の 4 カテゴリーに分類される看護支援が抽出された。看護師が事例を振り返ることで倫理観を育んでいくことの必要性、また社会全体の認知症の理解と支援体制の充実が示唆された。

キーワード：重度認知症高齢者 人工的水分・栄養補給法 意思決定 家族 代理決定

Abstract

The purpose of this study was to clarify the roles of nurses in decision-making processes concerning whether to select or discontinue AHN (artificial hydration and nutrition) for elderly patients with severe dementia. Semi-structured interviews were conducted on 10 nurses with six or more years of experience nursing dementia patients at four facilities. Qualitative analysis was used.

In results, four categories of nursing support emerged. “Protecting the dignity of the patients as persons with their own will” refers that nurses were respecting the way of life of the patient and protecting his/her dignity and helping decision-making through understanding minor changes and the patient’s will. “Continuing to question and explore better decisions”: Nurses gave the step-by-step instructions over to the family to understand the progression of dementia as well as the patient’s current state, and supported their better choices. “Offering support that closely reflects the family’s wishes”: Nurses shared problems and reflected the decision with the family. “Providing a sense of gratification and peacefulness through care”

Nurses need to foster a sense of ethics in the nursing care by reviewing each of the cases, and understanding of dementia in society and building social support systems are required.

Key Words: elderly patients with severe dementia, artificial hydration and nutrition, decision-making, family, proxy decision

目次

はじめに	1
I. 用語の定義	3
II. 研究方法	3
1. 研究デザイン	3
2. 研究参加者	3
1) 対象施設	3
2) 参加者	3
3. データの収集方法及び手順	3
1) データの収集の手順	3
2) データの収集方法	4
3) インタビュー内容	4
(1) 研究参加者の背景	4
(2) 面接内容	4
4. 分析方法	4
5. 信頼性、妥当性の確保	4
6. 研究期間	4
III. 倫理的配慮	5
IV. 結果	5
1. 研究参加者の概要	5
2. AHN の選択・中止決定における看護支援	5
V. 考察	10
VI. 研究の限界と今後の課題	14
VII. 結論	14
文献	15

表目次

表 1	インタビューガイド	17
表 2	参加者の概要	18
表 3	AHN の選択・中止決定における看護支援	19

はじめに

日本は現在、世界のどの国も経験したことのない高齢社会を迎えている。高齢化率の上昇傾向は今後も進み、いわゆる「団塊世代」（1947～1949年に生まれた人）が65歳以上となる2015年には高齢者人口は3,000万人を超え、高齢化率は25.1%となり、2035年に33.4%、2060年に39.9%に達して、国民の約2.5人に1人が65歳以上の高齢者となる社会が到来すると推計されている（内閣府，2012）。認知症高齢者については、「認知症高齢者の日常生活自立度」Ⅱ以上の高齢者数がすでに300万人を超え、2015年には345万人、2020年には410万人になると推計されている（厚生労働省老健局，2012）。

高齢者の医療およびケアにおいて、摂食・嚥下困難への対処は医療・介護従事者や家族にとって難しく悩ましい問題であり、経腸（経管）栄養法や静脈栄養法などの人工的水分・栄養補給法（AHN: artificial hydration and nutrition 以下 AHN とする）の導入が検討課題となることが多い（社団法人 日本老年医学会，2012）。鈴木，中野，坪井，筒井（2011）は、経口摂取出来ないために栄養障害に陥っていることが、医学的、生命的に大きな問題であり、それさえなければ生涯にわたり、ある程度患者自身の満足する QOL を維持できるとしたら、比較的安全に栄養障害を回避する治療は適応があると述べている。しかし、その一方で、栄養療法開始後も予後が短く、かつ低い QOL でならば、結果的に行わなかった方がよかった治療といえるかもしれないとも述べている。

摂食・嚥下障害は、認知症高齢者においても病状の進行に伴って生じる。最終的に経口での栄養摂取が困難と診断された場合、AHN として種々の手段が実用化されてきたが、認知症高齢者の増加とともに、その適応を十分に検討せずに AHN を導入することについて疑問の声があがってきている（三浦，川崎，2012）。認知症高齢者の経管栄養法の目的については、誤嚥性肺炎の予防、栄養状態の改善による生存期間の延長や褥瘡予防があげられてきたが、「効果がみとめられなかった」という報告もある（三浦，川崎，2012）。また、胃瘻造設については、日本では1990年代から普及しはじめ、診療報酬も手厚くなり年間20万人あまりの患者に実施されていると考えられているが、認知症終末期の患者に導入する際、約90%の医師が決断に困難を感じているとの報告がされている（井上，2011）。さらに急性期病院では、認知症高齢者の退院調整において AHN の管理上の条件によって施設入所の受け入れ可・不可が決定することや、自宅退院では家族の介護状況や訪問医、訪問看護、その他利用できるサービスの制限が生じることなどもあることから、その条件にあわせた AHN が選択される事態も起きており、人生の過ごし方が医療制度上の問題に大きく依存している現状がある（西岡，2010）。このように、日本の臨床現場においては、認知症高齢者に対する AHN 選択・中止の決定をする上で、さまざまな倫理的問題に直面している。いずれの AHN の選択をするのか、中止するのかを本人が決定できない場合がほとんどであり、選択によっては QOL の低下や苦痛を伴う場合もあることから、いつ、だれがどのように決定していくのかは慎重にすすめていく必要がある。

欧米の終末期医療に対する考え方では認知症終末期患者の苦痛の少ない最期を実現するために、経口での栄養摂取が困難になった際の AHN の導入は推奨されていない（D. Volkerta, et al, 2006）。その一方で、日本では認知症終末期の患者へ AHN を「導入しないことに倫理的問題を感じ」ているが、また「導入することに倫理的問題を感じ」てもい

るという困難を臨床現場にもたらしており（井上，2011）、近年「高齢者の摂食・嚥下障害に対する AHN の導入をめぐる意思決定プロセスの整備とガイドラインの作成」がすすめられている（社団法人 日本老年医学会，2012）。しかし、認知症高齢者の意思決定能力の判断基準や意思決定プロセスは未だ確立されておらず、認知症高齢者が経口摂取での栄養摂取が困難となった場合の AHN の選択・中止については、主に家族を中心に意思決定されている。本人に代わって行われる家族の意思決定は多様な関係が複合的、重層的に関わって行われるため、家族自身の思いを大切に、意思決定も尊重されるべきであり（三宅，1999）、家族が本人の意思をどのように反映させるか、また家族自身にとっても満足な最期を迎える条件とは何かが医療やケアを提供する側にとっても重要な点となる。また、ガイドラインに沿った決定がされたとしても、医療者はその決定によって重度認知症高齢者と家族の QOL を維持できるのかを問い続けながら、AHN の選択・中止決定後の本人の状況変化に合わせた支援をしていく必要がある。

そうした臨床現場の中、看護師は重度認知症高齢者に対する AHN の選択・中止決定において、いずれの決定が本人や家族にとって最善なのか、正しい選択がされたのであろうかと悩み、時にはジレンマを感じながら支援している。看護におけるジレンマは患者の苦悩を引き受けようとするところから生まれる（松村，2001）。患者が苦悩を十分に表出できない場合、患者の真意を理解できているのか、必要とする支援は行えているのだろうか与伦理的ジレンマはより一層深まる。認知症高齢者の意思が十分に確認されないまま他者が意思決定しているならば、看護師は高齢者の自律や尊厳を擁護していく責務があり（坪井，2010）、倫理的基盤に基づいた看護を実践していくためには、倫理的感受性を育てることが求められる。その反面、患者の心の奥にある苦悩を看護師が汲み取れなければ倫理的ジレンマとして感じられず、患者の尊厳や権利は侵害されることとなる。岩鶴（2008）は、認知症のあるすべての人々が意思決定できないわけではなく、重症度や周囲の状況、決定事項などにより意思決定は可能であり、意思決定能力は強化することもできると述べている。さらに、内ヶ島（2009）は、認知症高齢者の意思決定能力を評価する目的を「決定する能力のある患者から意思決定の機会を不当に奪ってしまう」「決定能力の不十分な患者が害をこうむるような状況を見逃してしまう」という2つの間違いを回避することとしている。そして、さまざまな場面で患者とのかかわりをもつ看護師は患者の行動や気分、意向について多くのことを知っており、看護師の観察や臨床判断は、その患者が医療に関する意思決定をどの程度遂行できるかを判断するうえで重要な情報源となると述べている。

よって、摂食・嚥下障害をきたした重度認知症高齢者に対する AHN の選択・中止決定において、臨床現場の看護師が認知症高齢者の人権尊重とその実現にむけて、試行錯誤しながら、どのように患者・家族の意思を捉え、看護支援しているのかを把握することは、認知症看護に携わる看護師の倫理的意意思決定能力育成についての示唆が得られるものと考えられる。

以上から本研究は、重度認知症高齢者に対する AHN の選択・中止決定における看護支援を明らかにすることを目的とした。

I. 用語の定義

1. 人工栄養・水分補給 (AHN) : 経口による自然な摂取以外の仕方でも水分・栄養を補給する方法の総称で、経腸栄養法 (胃瘻栄養法、経鼻経管栄養法、間欠的口腔食道栄養法)、非経腸栄養法 (中心静脈栄養法、末梢静脈栄養法、持続皮下注射) とする (社団法人 日本老年医学会, 2012)。
2. 重度認知症 : 認知症が進行した重度の病期であり、改訂・長谷川式簡易知能評価スケールで 10 点以下が想定される。なお、改訂・長谷川式簡易知能評価スケールの使用目的は認知機能の障害を簡便な方法で検出することであり、見当識、記銘、計算能力、記憶・想起、常識に関する設問から成っており、30 点満点で、20 点以下は認知症の疑いが強いとされている (中島ら, 2007)。本研究では、摂食・嚥下障害に対し、薬物調整や食事形態の変更、環境調整、ケアの工夫などを行い、経口摂取が可能となった時期を繰り返し、最終的に不可逆的な摂食・嚥下障害に至った病期とする。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

質的帰納的研究デザイン

2. 研究参加者

1) 対象施設

目的抽出法を用い、研究者が参加する「東京都老人性認知症専門医療事業に関わる事例検討会」に登録された病院 9 施設を選択した。その理由として、認知症ケアに関する勉強会やカンファレンスを定期的に開催し、ケアの質向上に積極的に取り組んでいる施設と考えたからである。

2) 参加者

対象施設の認知症病棟に勤務し、重度認知症高齢者に対する AHN の選択・中止決定における看護実践の経験がある認知症看護実践経験 6 年目以上の看護師 10 名程度とした。その理由として、ベナーの看護論において達人レベルの実践は 6 年目以上の看護師にみられ、膨大な経験を積んでいるため 1 つひとつの状況を直感的に把握して正確な問題領域に的を絞ることができるかとされており (Benner, 2006)、臨床看護師の倫理的問題状況に対する認識の特徴において患者の意思決定を援助する必要性の認識が高いと考えたからである。

3. データの収集方法及び手順

1) データの収集の手順

対象施設の看護部長から研究協力が得られた場合に看護師長を紹介してもらい、研究参加者の条件を満たす看護師に書類一式を渡してもらった。研究協力が得られた看護師に改めて研究者が研究の目的、方法、倫理的配慮など説明し署名をもらった。

2) データの収集方法

研究参加の同意が得られた参加者に、インタビューガイドを用いて1人あたり60分程度で半構成的面接法にてインタビューを実施し、ICレコーダーに録音した。

3) インタビュー内容

重度認知症高齢者に対するAHNの選択・中止決定における具体的な看護支援や課題と感ずることなどについて、インタビューガイドを用いながら事例を通じて以下の質問に答えてもらった。質問する際には、人工栄養・水分補給に対する是非の価値判断を入れないよう留意した。

(1) 研究参加者の背景

フェイスシートを用いて、年代・性別・看護師経験年数・認知症看護経験年数を質問し、研究者が記載した。

(2) 面接内容

インタビューガイド(表1)に沿って下記の内容を質問した。

- ① 重度認知症高齢者に対する人工栄養・水分補給の選択・中止決定において、今まで行った看護支援について
- ② 重度認知症高齢者に対する人工栄養・水分補給の選択・中止決定において、看護支援するうえで困難だと感じた事例について
- ③ ②の時、どのように乗り越えたか
- ④ 重度認知症高齢者に対する人工栄養・水分補給の選択・中止決定における看護支援について課題と考えること

4. 分析方法

インタビュー内容の逐語録を作成し(1600字×23頁)、質的に分析を行った。まず重度認知症高齢者に対するAHNの選択・中止決定における看護支援について、ひとつのまとまった意味が読み取れる文節ごとに逐語録を区切った。次に各文節の意味を変えないよう注意しながら簡潔な表現に要約し、コードとして抽出した。さらにコード化した内容を共通性と相違性を繰り返し比較しサブカテゴリーを抽出した。さらにサブカテゴリーの内容を比較し概念化の修正を繰り返し、カテゴリーを抽出した。

5. 信頼性、妥当性の確保

分析過程の明示化に努め、逐語録の内容を繰り返し確認した。また、分析結果については看護倫理の研究者からスーパーバイズを受け、信頼性、妥当性の確保に努めた。

6. 研究期間

平成25年度首都大学東京荒川キャンパス研究安全倫理委員会の承認後の平成25年6月25日から平成26年3月に実施した。

Ⅲ. 倫理的配慮

平成 25 年度首都大学東京荒川キャンパス研究安全倫理委員会の承認(承認番号 13013)を得て実施した。参加者には研究の趣旨を伝えた上で、研究への協力は自由意志に基づくものであること、辞退しても不利益は生じないこと及び個人情報の保護について文書及び口頭にて説明し、書面で同意を得た。また、施設の看護部長および病棟師長に対しては、上記の内容にあわせ、参加者の協力の有無及び得られたデータは一切お伝え出来ないことを文書と口頭で説明し、書面で同意を得た。

Ⅳ. 結果

1. 研究参加者の概要

「東京都老人性認知症専門医療事業に関わる事例検討会」に登録された病院のうち、協力を得られた 4 施設の認知症病棟に勤務し、重度認知症高齢者に対する認知症看護実践経験 6 年目以上の看護師 10 名となった。参加者の属性は、看護師経験年数 19.1 ± 10.8 年(平均値±標準偏差:以下同様)、認知症看護経験年数 7.8 ± 1.4 年であった。分析においては、8 名の時点で飽和を確認した。参加者の概要については表 2 を参照。

2. AHN の選択・中止決定における看護支援

語られた内容を分析した結果、10 のサブカテゴリー、4 のカテゴリーが形成された(表 3)。以下カテゴリーを【 】,サブカテゴリーを< >、コードを[]で示す。また、語りは『 』で末尾に参加者番号を〔 〕で記載した。

1) 【意思ある人としての尊厳を守る】

認知症の進行や身体合併症の影響に伴う嚥下障害は、いずれの患者も避けることは出来ない。重度認知症高齢者が経口での栄養摂取が困難となり、AHN の選択・中止を決定する時期には本人の意思決定は困難な状況であり、その決定は、ほとんどの場合家族によって代理決定される。その中で看護師は、<生きざまを尊重する>決定ができるよう『本人の母親が経管栄養をして辛い思いをして、その時本人が、こういうのは嫌だ、自分はしてほしくないということを話していた』[A]、『本人が痛いことが嫌だったから、点滴には抵抗がある、食べさせてあげたい、苦痛ないことが一番という考えの家族だった』[C] と、家族と共に[過去に示した本人の価値観や死生観を思い起こし]ていた。そして、『辛そうって思うことや、必要なのかなって思うこととか、事例によって違う。本人と家族の気持ちを知って、家族と医療者が本人にとって何が大切か話し合うことが必要』[A]、『価値観とか本人の生きてきた背景があるから、それを汲み取りながら医療者側の一方的な価値観でなく一緒に考えることが大切』[D]、『固定観念をもたない、こうでなきゃいけないって考えは捨てなきゃいけない』[A] と、家族や決定に関わる周囲の人々と互いの価値観や死生観を伝え合いながら[本人らしい生き方を話し合う]ことで、本人がこの先どのような生活を望むのかを考え決定を支えていた。また、『今食べられる量で、自宅で見る方向になった。(中略)福祉と連絡をとったが、看護師としては、このまま帰していいのか葛藤があった』[H]、『胃瘻

が造設されている方で、(中略) 家族の希望で自宅退院の方針となった。デイサービス使うなら少しでも食べられないとダメだと食事を試したら肺炎になってしまって。胃瘻があるのに介護上の理由で食事を選択しなければいけないのかって。(中略) 希望が叶わないまま亡くなってしまって後悔した』[F]、『本人が家に帰りたいたとずっと話していて、奥さんもそう思っていたのが地域との情報共有で(中略) 家で看るのは無理って言われて。家に帰るのが一番の選択というのがなくなってしまって残念に思った。認知症だからってひとくくりにして帰りたいて本人の言っていることを無視してほしくない』[J] と、[生活の場の選択に影響を及ぼさない決定をする]重要性を認識しながら本人と家族の生活の場の選択の希望に沿うことは困難な現状があり、『何かしらしなければ、施設に入れないうところまで胃瘻の選択をしたと思う。(中略) 口から食べられる分だけになっても看取りをしている施設があった。(中略) 在宅で看ている家族は、何かあれば診てくれる病院が保障されていると安心する。もっと病院と在宅の連携が必要』[I] と、地域との連携が今後の課題と考えていた。

さらに、看護師は、『痛いこととか嫌ですよ、一番何がしたいですか? って聞いたら「アンパン食べたい」って言ったんです。(中略) 認知症の方に中心静脈は嫌でしょとか鼻から管は嫌ですよとかは受け入れにくいと思うから「何がしたい?」って聞いたら「食べたい、食べたい」って言って』[A]、『状態によっては、意思表示をもう少し確認できたかな。朝一番、意識がはっきりしている時間があつた』[B] と、[本人の表出しやすい方法で意思を引出す]工夫や、『本人の苦痛、こうしてほしくないんじゃないかって、表情や言葉のはしばしで本人が訴えていることを見逃さないように日々関わった』[C]、『経管栄養を開始してからは本人の表情や普段みられないような動きというか、いつもと違う感じがあつた』[B]、『抓ったり手を払いのけたりとか、それが本人の意思表示だし、常に話しかけながら本人のサインを見逃さないで介入していきたい』[G] と、[些細な変化から本人の意思表示に気付く]ことができるように努めていた。時には、『チーム内で本人の苦痛が限界なんじゃないかって話していて。痛いことでなくても「やめてくれ! 触らないでくれ!」って。でも、息子さんが来ると穏やかな顔で(中略)。息子さんに、普段は苦痛を訴えていることを回数重ねて伝えた』[D] と、表出される苦痛から決定を本人がどのように受け止めているのかを捉え、[本人の思いを汲み取り代弁者となる]ことで、日々<本人の真意を推し測る>関わりを持ち続けていた。その一方で、『嫌なことされたら抵抗はあつたけど、表情から読み取るのは難しかった』[B]、『どうしたいって憶測で決めなければいけない、決めきれない』[B] と、本人の意思を推し測る困難さも感じていた。

2) 【より良い決定を問い続ける】

認知症が診断された際、家族は今後たどる経過の説明を受ける。しかし、実際は『経管栄養になる方の家族が、「いつかくると思っていたけど、まだ大丈夫と思っていた」と話していた』[A] と、経口での栄養摂取が困難な時期に至ったことを医師から告げられてはじめて本人の嚥下状態を理解する家族は多い。『家族は本人が食べるのを嫌がると不安が強くなって、「食べられるように治療してください」って』[B] と、本人

の状況を受け入れられない家族や、『奥様が散歩に連れていったときにゼリーを食べさせていた。食べられるのに食べさせてもらえないと思っていたのかもしれない。(中略) 奥さんには、また肺炎になれば本人が苦しむって説明して』[E] と、本人の状況に対する医療者と家族の捉え方にズレが生じる場合もあり、看護師は、[認知症の進行に伴う経過の先を見越して段階的に説明する]ことで家族が本人の嚥下状態に対する理解を深められるよう関わっていた。また、『肺炎が治れば、また食事がとれるんじゃないかって家族と私たちの思いはひとつだった。(中略) 家族としては、また元気な状態に戻れる見込みがあると思っていたと思う』[B] と、誤嚥性肺炎が回復し再び経口摂取が可能となった経験から同様の経過を迎えるのではないかと家族と共に期待をもちつつも、本人の嚥下障害が不可逆的であるのかを[専門的な嚥下評価]によって見極めていた。さらに、『本人の精神状態に合わせてゼリーとか、手作りのものを家族に提供してもらった。その中で飲み込みの具合とかも家族に理解してもらおうと思った』[H]、『食べる時のむせ込みが増えたなっていう時期はあったけど、本人が食べる意欲があったから、そこを大切にしたい。吸引の回数も増えて、いつ食べることをやめる時期か悩んで。(中略) 本人の状況から無理って奥さんに話したのは、奥さんが毎日面会に来て食事介助してもらっていたから理解してもらえていたと思う』[J] と、[食事介助の参加を通じ、現在の嚥下状態の理解を促す]ことで、家族が本人の嚥下障害を理解し、経口での栄養摂取が困難な時期であることを段階的に受け止められるように努めていた。しかし、中には繰り返しの説明でも現状を受け入れられない家族もあり、『説明してもなかなか受け入れてもらえなかった。説明を聞くのはいつも夫と娘さんだったけど、他の家族がもっと介入して話し合えれば違ったのかなって』[B]、『経管栄養がまず選択されて、(中略)でも継続は無理になって。中心静脈栄養の時も感染を繰り返して(中略)、ポートは無理かって息子さんは希望してきた。医師からは難しいって説明されたけど息子さんは受け入れられなくて、セカンドオピニオンに行って、やはり難しいとの診断だった』[D] と、[状況を受け止められない思いに変化をもたらせるよう第三者の介入を働きかけ]ながら<決定に対する家族の心積もりを高める>ことで、家族が本人の状況を理解した上で話し合いに臨めるようにしていた。

AHNの選択・中止の決定の話し合いに際して看護師は、代理決定する家族に対し[タイミングを図りながら説明を受ける機会を調整する]ことや、[説明に対する受け止め方を把握し理解の不足を補う]ことを心がけていた。そして、『息子さんは色々ネットで調べていたり、情報収集していたから、息子さんの提案と医療者側の提案をすり合わせられるように関わった』[D] と、情報を取得しやすい現代において[家族が独自に得た知識を把握し不足を補う]など、<状況に応じて必要な情報を提供する>ことで、決定に必要な情報の理解を促していた。

また、『娘さんが、こんな状態なら本人にとって辛いことをしたくなかったって泣いていて。(中略) 医療者がいいといったことは絶対的な力、先生のことばは影響されることが良く分かった。(中略) もっと早くに本人や娘さんの思いに気付いていたら、中心静脈でなく他の方法を選択できたのではないかと思った』[C]、『胃瘻とか、はじめの説明をしっかりとしていかないと、家族は医師から説明された時に選ばないといけ

ないって思うようになるというか(中略)、胃瘻造設って経過が長くなった時にもうやらないなんてできない。(中略)こちらがどれだけ説明するか、どれだけ理解できるか確認していかないと家族が将来的に悩むことになる』[E]と、家族が納得した決定が出来るよう、看護師は[医療者の説明が決定に与える影響を理解した上で]、<本人と家族の思いが尊重できるような選択肢を提示する>重要性を認識していた。

さらに、『状態が少しでも変わると、一喜一憂して迷っていた』[B]、『医師の説明のあとは考えこんでいて、日をおって聞くと整理できていたから、それを聞いていった』[B]、『すぐには決められなくて、考えてきますっていう日が続いて』[C]と、無理に決定を推し進めずに[考えを整理できるまでの時間を設け]、決定に揺らぐ家族の思いを受け止めながら<必要な時間をかける>ことで決定を支えていた。

3)【家族の思いに寄り添い支える】

本人の意思が不明確な状況において、AHN を選択・中止を代理決定する家族はさまざまなおもいが生じる。その中、看護師は、『看護師の視点というよりも一個人として意見を言って本音でぶつかりあって。自分も患者さんだけでなく家族のために、という意思を表明したらそれから色々な話をしてくれるようになった』[A]、『場所も話しましょうって、面談室とか来ることなかったけど大切な話だし、立ち話することでもない。時間をつくって、ゆっくりと家族がリラックスして話しやすいようにしたい』

[B]と、家族との関わり方や環境を工夫し、[家族の真意を引出ながら何度でも話し合う]ことを心がけていた。そして、『家では喧嘩ばかりしていて、こういう時にどうしたいかって話がぜんぜんできなかったのを後悔しているって。元気な時に話すことがなかったから、決めるのは私だけになっちゃったって』[C]、『家族の間で考え方も少し違っていた。息子さんも自分が選択することに戸惑いがあったても家族に伝えられているのかな、一人で選択するのは辛いんじゃないかなと思って頻りに声をかけた』

[D]、といった決定に影響を及ぼす家族間の事情を理解し、医療者との話し合いだけでなく、[関わる家族が共に悩み話し合えるよう働きかける]ことで、代理決定する家族が一人で抱え込まないよう配慮していた。また、『家族は、自分が決めたことで生きる時間少なくなったとか、苦しい状況で生かされているとか、栄養のことは生死の決断に感じてしまうのだと思う』[A]、『こうしてほしいと言えなくて、どうしていいかわからないと涙を流すこともたびたびあった』[B]、『経管栄養をはじめて数日後には熱がでてしまった。(中略)涙を流して辛かったねって本人に声かけているのを見て、経管栄養したのは良くなかったと思っているのかなって、声かけるのに悩んだ。自分を責めてしまう娘さんだったから、言葉を選んで声をかけるようにした』[B]と、家族の[本人の苦痛や生命に関わる決定となることへの重圧感を受け止め]ていた。『どんどん家族の気持ちが変わっていった。はじめは自然に看取りたいと希望していた。(中略)本人が食べたい意思をみせることで家族の気持ちの変化が出てきた。経管栄養したくないって言ったけど、このままじゃ踏ん切りがつかない、経管栄養を実施したいとなった』[A]と、再び経口摂取が可能になるのではないかと期待や、『息子さんの思いは脱水を改善して苦痛をとってほしい、本当にもう経管栄養はダメなのかと

現状を受け入れられない状況だった。末梢点滴も挿入困難になって皮下点滴でもしてほしいと希望してきた』[D]と、少しでも長く生きてほしいという願いなど、家族の[希望をつなぎとめようとする思いと現実との狭間で生じる葛藤を受け止め]ていた。さらに、『家族はなるべく自然に看取りたいとのことだった。内縁の妻で、BPSD（※注：Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia：認知症の記憶障害、認知障害などの中核症状に、さまざまな要因が加わって引き起こされる行動や精神症状）がひどくて苦労してきたから、最終的には、もう結構ですという気持ちだったと思う』[F]と、家族の[介護生活による苦悩の末の決定を受け止める]など<共に悩み苦悩を分かち合う>ことで、代理決定する家族のさまざまな思いに寄り添っていた。

最終的にいずれの決定をしても、本人の意思が不明確な状況においては、より良い決定ができたのかという思いは家族も医療者も抱き続ける。『その方は亡くなってしまったんですが、家族が「ありがたかった、経管栄養や中心静脈をしないで亡くなっていたら、こんな気持ちにはならなかった、本人も自分たちも納得して最期を迎えられた」と話していた。亡くなった後に考えると、幸せな時間を過ごすために人工的な栄養や水分の使い方であるのかなって。（中略）以前は自然の摂理に従うのが本人のためかと考えていたけど、人工的な栄養や水分は本人と家族が納得して終末期の時間を過ごすための必要なアイテムなのかなって考えるようになった』[A]、『亡くなった後に手紙をもらって、こんなことしてもらえて嬉しかったって書いてくれていたけど、その反面ももっとこうしてほしいじゃなかったって、考えればきりがない。』[B]、『亡くなった後、奥さんが手紙をくれて、メロンを食べさせてもらえて嬉しかったって、本人にとっても奥さんにとっても、私たちにとっても良かった』[C]と、看護師は[家族の思いを共有]し、<看取り後に家族と決定を振り返る>機会を設けていた。

4)【ケアを通じ本人や家族に喜びと安らぎをもたらす】

経口での栄養摂取が困難となった本人と家族にとっての落胆は大きい。その中で、『出来るだけ家族の思いが本人のケアにつながるように、常に模索していた。（中略）医療行為を中止することやリスクを伴ってまで食べる事に抵抗があったこともあったけど、いくつかの事例を通じて、それだけじゃない大事なことがあるって気づいた。今日は調子がいい日だからアメ食べようって前向きに考えられるようになった』[B]、『経口摂取が出来なくて末梢点滴していたのが、点滴も入りにくくなって経管栄養が開始となった。ある日、奥さんから「もともと食べるのが大好きだった人だから、入院する前に最後に食べたメロンを食べさせたい、それを食べられたらこの人はまた食べる意欲が湧くのではないか」と話があった』[C]と、看護師は[本人の価値観をケアにつなげる]ことの重要性を認識していた。また、『出来るだけ経口摂取を続けてほしい。食べることは唾液の分泌が良くなるし、顔の筋肉、表情も変わるし、食べることが人間らしさ』[G]と、人として食べることを大切にすることをもち続け、『医師から一口食べるにも条件はあって、看護師が必ず立ち会う、吸引、口腔ケアをして観察を怠らないとか、それは奥さんにも伝えてリスクが高いこと理解してもらっていた。食べたくても嚥下の機能は落ちているから気持ちだけでは出来ないことを理解でき

た。』[C] と、リスクを回避しながら[本人の食べる意欲を尊重し一口の経口摂取を継続する]安全な方法を医師とスタッフ間で共有し、<本人の喜びの感情を引き出す>ことに努めていた。

また、[一口食べることで表出される本人の喜びの感情を家族と共有する]ことは、『それを一口目食べた時に本人がすごく笑って、ワーっていう顔になって、それをみた奥さんが涙を流しながら喜んで、食べる事って大事だって思った』[C]、『アメをはじめてなめた時、家族がボロボロ泣いて喜んでいて。すごいことをしているわけでないけど、すごいことなんだって。(中略) アメをなめている姿を写真にいっぱい撮っていた』[B] と、口からの栄養摂取が不可能となった状況に落胆する家族にとっての喜びとなり、家族もケア対象者として支えることに結びついていて。さらに、『奥様は毎日面会に来てマッサージとかしていた。奥様が来ると、分かるのか表情が変わって。(中略) 本人の昔の話を奥様とした。本人も聞いているから最期に思い出を話すのが大切なことと思う』[I]、『栄養のこと以外で家族が出来る事、食につながることでアメをなめてもらったり、クリームでマッサージするのをすすめて触れ合えるようにしたり、(中略) 息子さんと 2 人で過ごす時間を大切に過ごしてもらえよう配慮していた』[D] と、[落胆する思いが緩和できるようなケアの参加を促す]ことで<ケアを共有し家族に安らぎを与え>、本人だけでなく家族へも喜びと安らぎをもたらしていた。

V. 考察

1. 感性を研ぎ澄まし、意思ある人として本人と向き合う

認知症の進行や身体合併症によって経口での栄養摂取が困難な状況になった際、本人の意思は不明確な状況にあり、AHN の選択・中止は家族によって決定される。しかし、看護師は、本人の表出しやすい方法や意識が鮮明になる時間帯をアセスメントすることによって本人の意思を推し測ろうとしていた。中でも、『認知症だからってひとくくりにして本人の言っていることを無視してほしくない』という結果で示した語りは大変印象的であり、看護師が、全ての重度認知症高齢者が必ずしも意思決定出来ないわけではないという強い信念を持ち、本人の尊厳を守ろうとしていることが伝わってきた。また、看護師は本人の言葉だけでなく行動や表情の変化や本人から表出されるメッセージまでも見逃さないように関わり、きめ細やかに捉えていた。このように看護師が<本人の真意を推し測る>関わりを持ち続ける行動は、意思表示が不明確であったとしても意思ある人として本人と向き合い、表出される言葉が真意であるのかを見極めながら AHN の選択・中止の決定に本人の意思を反映させていく重要性を認識しているためだと考える。水澤， 出貝 (2011) は、認知症患者を理解できない人として捉えるのではなく、認知症患者の潜在的な理解能力を信じ、意思決定できる可能性のある人としての関わりが重要であると述べており、重度認知症高齢者の意思を引き出す工夫や家族の知りえない本人の意思表示を代弁できるのは、日々の本人の言動や表情の変化を詳細に捉えながら 24 時間チームで継続した関わりを持つ看護師ならではの果たせる役割であると考えている。感性を研ぎ澄まし、本人と向き合いながら些細な変化を見逃さず、その人が表出するメッセージに気付けるような手腕を身につけると共に、自身の捉えたその人の意思に関わる

人々によって確かめ合っていくことが求められる。

その一方で、本人の言動がそのまま現在の真意を表すとは限らない状況の中、本人の意思を言動や表情から推し測るものの、場合によってはある程度の憶測で決めなければいけない困難さも感じていた。終末期医療における自己決定の形式として事前指示があり我が国においても浸透しつつあるが、認知症患者の事前指示については確立されていない。また、近年マスコミなどで認知症が取り上げられる頻度は増し、もの忘れや同じことを繰り返し聞いてくる、身の回りのことが出来なくなってくるといった初期の症状は一般的に知られていても、嚥下障害や ADL の低下など認知症の進行に伴う経過についての理解は進んではいない。そのため、本人が AHN の選択・中止に関する考えを周囲に伝えていない状況がほとんどであり、実際に看護師の語った事例では、「認知症となり、経口摂取が困難となった場合にどうしたいのか」と過去に本人の意思表示がされていた患者は 1 名であった。新井, 荒井 (2008) の一般生活者における介護に関する事前の意思決定及び意思表示の研究によると、自分が認知症や寝たきりになった場合に、どのように介護してほしいかについて、全体の 44.6% が「決まっている／考えたことがある」と回答し、その要望について「家族や親族／ごく近い家族に話している」と回答した割合は 65 歳以上で 53.6% だったと報告している。そういった状況の中で、看護師は家族と共に過去に示した本人の価値観や死生観を思い起こしながらく生きざまを尊重する > 決定ができるよう、本人らしい生き方を話し合う機会を意識的に設けていた。しかし、前述したように看護師は、ある程度の憶測で決めなければいけない困難さを感じており、AHN の選択・中止の決定に本人の意思を反映させられるよう、人々がさらに認知症の進行に伴う経過を理解し、自分の意思を身近な人に伝えていけるよう働きかけが必要であると考え。さらに、認知症患者の事前指示については意識が清明な頃の指示内容と、それが適応される時点における真の意向が異なる可能性に対する懸念があげられており、三浦, 川崎 (2012) は事前指示のみに囚われず、患者関係者と医療チームが話し合ううえでの重要な参考情報とすることが望ましいと述べている。今後、事前指示が確立されたとしても、看護師は決定時の < 本人の真意を推し測る > 関わりは持ち続け、尊厳を守っていく必要があると考える。

2. 代理決定する家族が本人の状況と決定に必要な情報を理解できるよう関わる

認知症が診断された際、家族にはその後にとどる経過は説明されてはいても、実際に不可逆的な嚥下障害が生じ経口での栄養摂取が困難となったことを家族が受け止められない事例について複数の看護師が語っていた。それは、認知症の進行に伴う嚥下障害に対する理解の不足に加え、誤嚥性肺炎になっても再び経口での栄養摂取が可能となった経験や、経口での栄養摂取が困難であると医師から告げられる時期に嚥下障害以外の本人の様子が大きく変化していない状況から、家族が「本当に食べられないのか」「再び食べられるのではないか」という期待を拭い去れないためだと考えられる。前述したように、社会一般的に認知症の進行に伴う経過についての理解は進んではいない。その中で、看護師は日頃から家族に認知症の進行に伴う経過の先を見越した段階的な説明をする機会を設け、嚥下状態の理解の場として食事介助の参加を促し、多職種との専門的

な嚙下評価の結果を家族に伝えるなどしながら家族へ本人の状況理解を深められるように関わり、＜決定に対する家族の心積もりを高め＞ていた。また、家族が医療者の説明や得られた情報をどのように受け止めているのかを把握し、＜状況に応じて必要な情報を提供する＞ようにも関わっていた。森本、宮本、村上、天地、多幡（2012）は、終末期認知症高齢者の治療決定において、医療者側が家族に分かりやすい言葉で必要な情報を提供することによって家族は安心感を得て大きな不安につながらないと述べている。＜決定に対する家族の心積もりを高める＞と共に、＜状況に応じて必要な情報を提供する＞看護師の関わりによって、家族が本人の状況や AHN 選択・中止後に迎える経過を理解した上で、よりよい決定についての話し合いに臨むことが出来ると考える。

さらに、看護師の語りでは、医師からの説明で AHN を選択した家族が自身の思いを告げられなかったと後悔する事例が複数あげられ、＜本人と家族の思いが尊重できるような選択肢を提示する＞重要性を認識していた。三宅（1999）は、医師との関係が強い影響を与えるならば、医師自らの考えを強いることなく考えながら本人や家族を尊重する姿勢であることが望ましいと述べている。医師からの説明が決定に影響を及ぼしていることが家族との関わりの中で気づいた場合には、看護師は＜本人と家族の思いが尊重できるような選択肢を提示する＞ことを医師に働きかけていく必要があり、医師の説明内容と家族の受け止め方を把握した上で、家族と医師との調整役としての役割を果たしていくことが求められる。

3. 決定に影響を及ぼす家族間の関係性や苦悩を理解し、代理決定する家族を支える

看護師は、家族の真意を引き出そうと意識的にコミュニケーションを図りながら、さまざまな苦悩を受け止めていた。それは、経口摂取は生命予後と密接に関係しており、本人の意思表示が不明確で事前指示も確立されていない状況において、生命維持に関わる AHN を選択・中止を代理決定する家族の苦悩が大きいことを理解しているためだと考える。看護師が＜共に悩み苦悩を分かち合う＞ことや、考えを整理できるよう＜決定に必要な時間をかけ＞ながら関わる姿勢は、代理決定する重圧感を抱える家族に一人で決定するのではないという安心感をもたらすと考えられる。そして、決定後に家族の後悔や異なる苦悩が生じたり、本人の状態の変化から新たな決定に迫られたとしても、それまで築き上げられた信頼関係によって思いを表出しやすくなり、苦悩の緩和に繋がると考える。看護師は決定に影響を及ぼすさまざまな背景を理解できるよう家族と信頼関係を築くためのコミュニケーション能力を高め、代理決定する家族を支えていくことが求められる。

また、看護師の語りでは、「長生きしてほしい」「出来る限りのことをしてほしい」といった、家族が本人に対する強い思いを持つ事例が多くあげられていた。三宅（1999）は、家族による代理決定には、理性的関係、情緒的關係、倫理的関係など、本人と家族との関係が強く関与すると述べている。そして、日本の文化には「どんな状態であっても長生きしていることの価値がある」という価値観も広く行き渡っている（社団法人日本老年医学会，2012）。情緒的關係は、それまでの人間関係の中から培われたものであることから本人の意思よりも家族の思いが優先される可能性があり、看護師は、本人に

対する家族の強い思いや苦悩を受け止めつつも、家族の代理決定によって本人の苦痛が生じているならば、代弁者となり本人にとってもよりよい決定となるよう家族へ働きかけていく必要がある。さらに、代理決定する家族にとっては、介護生活の中での日常生活全般の援助だけでなく、BPSD の対応や常時目を離せないといった精神的な苦痛などがあり、心身共に疲労してきた末の苦悩が決定に大きく影響する場合もある。認知症高齢者を介護する家族には測り知れない苦労だけでなく、がんに比べ余命の予測がたちにくいことから介護生活の長期化に対する不安も生じる。認知症高齢者と家族に対する地域での支援体制の不足や AHN の選択・中止の決定が生活の場の選択に影響を及ぼしている状況については複数の看護師が語っていた。介護保険制度の導入の当初の目的・目標の一つは「高齢になっても住み慣れた地域で暮らすこと」である。三宅（1999）は、地域で利用できる保健・医療・福祉サービス、住居環境なども家族の意思決定を左右する場所があると述べている。経口での栄養摂取が困難となった認知症高齢者に対し、いずれの AHN を選択するか、もしくは選択しないとしても、その決定に沿って医療と福祉が連携を図り、本人と家族の望む場で生活できるよう支えていくことは重要な課題といえる。

4. 事例を通じて育んだ倫理観を実践に活かす

看護師は、本人の食べる意欲や食べることが好きだった生活歴を尊重し、安全な摂取方法を医師とスタッフ間で共有し「一口でも食べることをケアとして継続することによって本人の喜びの感情を引き出し」ていた。そして、本人が経口での栄養摂取が困難と診断され落胆する家族の思いが緩和できるよう、本人に一口でもいいから何か食べてもらいたという家族の思いを受け止めながら、＜ケアを共有し家族に安らぎを与え＞ていた。それは、看護師が、「食べることを栄養摂取のためだけでなく、本人の生活に「楽しみ」として可能な限り継続させ喜びの感情を引き出すことや、本人の食べる姿や笑顔によって家族に安らぎをもたらす重要性を認識しているためだと考える。一口食べた際の本人の笑顔や、その本人の様子を見て喜び、時には涙する家族について語る看護師は満たされた表情であり、「一口でも食べることをケアとして継続することは、本人と家族だけでなく看護師の喜びと安らぎにも繋がっていると考えられる。吉岡（2009）は、口から食事をとるという誰にとっても当たり前前の生活がかかっているからこそ簡単に諦めず、多職種を巻き込みながら摂食嚥下に関する知識と技術をもって丁寧に見極めること、そして口から食事をとる可能性をつなぐ対応が必要であると述べている。重度認知症高齢者が経口での栄養摂取が困難と診断される前の段階においても、看護師が本人の精神症状や嗜好、介助の工夫など試行錯誤しながら経口摂取を継続している事例が複数語られていた。「一口でも食べることをケアとして継続する中で、「食べる」ことの重要性を家族や医師、スタッフ間で共有することが、経口摂取が進まなくなった時期に、それが不可逆的な嚥下障害であるのか、本当に最終的な AHN の選択・中止を決定する時期であるのか、本人と家族の立場となって見極めようとする姿勢に繋がると考える。

また、看護師は、他の看護支援においても本人の生きざまや意思、家族のさまざまな

苦悩、そして家族間や医師との関係性などをきめ細やかに捉えていた。それは、看護師が、本人や家族それぞれに価値観や生きてきた背景があり、それを汲み取りながら固定観念をもたず、事例ごとに AHN 選択・中止の決定を支える重要性を認識しているためだと考える。そして、本人の意思決定が困難な状況においては、いずれの決定をしても、より良い決定ができたのかという思いは家族も医療者も抱き続ける。看護師が<看取り後に家族と決定を振り返る>ことによって、「本人の尊厳を守る決定やケアができたのか」という家族と看護師それぞれの葛藤や重圧感が軽減されると共に、看護師にとっては事例を通じ倫理観を育む機会となり、固定観念をもたずに決定を支える重要性の認識を高め、他の事例での実践に活かすことに繋がると考える。

さらに、「AHN の導入をめぐる意思決定プロセスのガイドライン」においては、AHN 選択・中止は、家族を含め多職種によって話し合い決定していく必要性があげられているが、決定時だけでなく、決定後や看取り後など、カンファレンスなどでそれぞれの事例を振り返る機会を意識的に設け、倫理観を育てていくことが求められる。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究の結果及び考察は、4 施設の看護師 10 名から得られたデータに基づくものであり、地域性や対象施設、研究参加者の人数によっては結果に影響を及ぼすと考えられる。よって、一般化に向けて、対象施設や研究参加者を増やしていくことが課題である。また、今後「事前指示」や「高齢者の摂食・嚥下障害に対する AHN の導入をめぐる意思決定プロセスのガイドライン」の活用など、社会的な変化に伴い、本研究で得られた知見を追って検討していく必要がある。

VII. 結論

AHN の選択・中止の決定において、看護師は本人の意思が反映されるよう家族と共に本人らしい生き方を話し合うだけでなく、本人の意思を引き出す工夫や些細な変化から意思表示に気付くことによって本人の意思を推し測り、意思ある人としての尊厳を守っていた。家族に対しては、認知症の進行に伴う経過の先を見越した段階的な説明をする機会を設けることや、多職種との専門的な嚥下評価の結果を伝えることなどによって本人の状況理解を促し決定に対する家族の心積もりを高める他、状況に応じた情報提供や本人と家族の思いを尊重できる選択肢の提示をし、決定に必要な時間をかけて決定を支えていた。また、代理決定する家族のさまざまな苦悩を受け止めながら共に悩み、看取り後には家族と決定を振り返ることによって家族の思いに寄り添っていた。さらに、本人の価値観や食べる意欲を尊重し「一口食べることをケアとして継続する他、本人と家族が共に過ごす時間の中で喜びと安らぎをもたらせるよう家族とケアを共有していた。

よって、AHN の選択・中止の決定において看護師は、感性を研ぎ澄まし、本人と向き合いながら些細な変化や表出するメッセージに気付くような手腕を身につけると共に、代理決定する家族が本人の状況と決定に必要な情報を理解できるような関わりと、家族と信頼関係を築くためのコミュニケーション能力の向上、固定観念をもたずに決定を支える重要性の認識を高めるために事例ごとに振り返り倫理観を育てていくことが求められると

示唆された。さらに、本人と家族にとってよりよい決定をしていくためには、社会全体の認知症の進行に伴う経過の理解や支援体制の充足が課題としてあげられた。

謝辞

本研究の実施にあたり、10名の看護師の方々及びご協力下さいました施設関係者の皆様に心から感謝致します。また本研究の実施及び論文作成にあたり、ご指導いただいた習田明裕准教授に、心よりお礼申し上げます。

文献

- 新井明日奈, 荒井由美子 (2008). 介護に関する事前の意思決定及び意思指示 - 我が国の一般生活者 2,161名における実態 -. 日老医誌, 45, 640-646.
- Benner, P. (2005) / 井部俊子 (2006). ベナー看護論 新訳版 初心者から達人へ. 医学書院, 26-32.
- Davis AJ, Fowler MD, Arosker MA. (2010) / 八尋道子, 小西恵美子 (2011). 日本看護倫理学会誌, 3 (1), 3-10.
- D.Volkerta, et al (2006). ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics . Clinical Nutrition 25 (2), 330-360.
- Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Nay R. (2013). Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia. *J Aging Stud*, 27(2), 143-50.
- 井上明 (2011). 人工栄養に葛藤する医師 日本老年医学会の調査が映す今. 日本医事新報, 4536, 14-17.
- 岩鶴早苗 (2008). 認知症者の意思決定の可能性と限界, 認知症ケアのエビデンス - QOLを支える看護ケア. 8 (2), 18-23.
- Jane Seymoura, Merryn Gottb, Gary Bellamyb, Sam H. Ahmedzaic, David Clarkd (2004). Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Social Science & Medicine*, 59, 57-68.
- 厚生労働省老健局 (2012). 認知症高齢者数 について「報道発表資料」.
www.mhlw.go.jp
- 松村悠子 (2001). 看護と生命倫理. 健康文化, 31, 1-4.
- 三浦靖彦, 川崎彩子 (2012). 認知症の倫理的問題. 内科, 109 (5), 828-833.
- 三宅貴夫 (1999). 終末期痴呆の医療に関する意思決定. 老年精神学雑誌, 10 (10), 1226-1229.
- 水澤久恵, 出貝裕子 (2011). 認知症高齢者の自己決定に関する文献の動向. 新潟医学会誌, 125 (8), 443-450.
- 森本輝美, 宮本仁美, 村上圭以子, 天地千英, 多幡明美 (2012). 終末期認知症高齢者の家族の思い. 老年看護, 32-35.
- 内閣府 (2012). 「高齢社会白書」(全体版) 将来推計人口でみる 50年後の日本.
www8.cao.go.jp

- 中島紀恵子, 太田喜久子, 奥野茂代, 水谷信子 (2007). 認知症高齢者の看護. 医歯薬出版株式会社, 65-68.
- 西岡弘晶 (2010). 認知症の緩和ケアに必要な基本知識. 緩和ケア, 20 (6), 575-579.
- 鈴木智, 中野弘一, 坪井康次, 筒井未春 (2011). 高齢で嚥下障害のある患者における栄養経路の決定に関する臨床倫理的検討. 心身医, 51 (7), 650-658.
- 社団法人 日本老年医学会 (2012). 高齢者の摂食嚥下障害に対する人工的な水分・栄養補給法の導入をめぐる意思決定プロセスの整備とガイドライン作成. 1-22.
- 坪井桂子 (2010). 高齢者看護学実習における看護倫理上の課題に取り組むための教育方針の検討. 岐阜県立看護大学紀要, 10 (2), 19-27.
- 内ヶ島伸也 (2009). 意思決定能力の評価 看護師の役割, 日本認知症ケア学会誌, 8 (1), 62-67.
- 吉岡佐知子 (2009). 認知症 本人の意思の見極めと家族の気持ち. Nursing Today, 24 (6), 48-5.

表1 インタビューガイド

下記の順序でインタビューを行う。

1. 挨拶

自己紹介をし、時間を作っていただいたお礼を伝え、その日の体調を確認する。「説明および同意書」を用いて、研究目的・趣旨、面接内容を説明する。同意を得た場合は同意書の署名をもらう。会話の録音に承認があれば、録音機具をテーブルの上に準備する。置く位置は参加者の視界に入りすぎないように留意する。

2. 面接開始後

1)インタビューに伴う身体的、精神的負担を考慮し、研究対象者の表情や音声、その他現状に変化があった場合は直ちに回答を中絶、中止することを踏まえてインタビューを展開する。

2)フェイスシートを用いて、年代・性別・看護師経験年数・認知症看護経験年数を質問し研究者が記載する。

3)質問内容

(1)重度認知症高齢者に対する人工栄養・水分補給の選択・中止決定において、今まで行った看護支援について事例を通じて詳しく話してください

(2)重度認知症高齢者に対する人工栄養・水分補給の選択・中止決定において、看護支援するうえで困難だと感じた事例について詳しく話してください

(3)その時、どのように乗り越えましたか

(4)重度認知症高齢者に対する人工栄養・水分補給の選択・中止決定における看護支援について、課題と考えることがあれば、詳しく話してください

3. 面接終了後

面接協力に対してお礼の気持ちを伝える。疲労や体調不良がないか確認する。また、インタビュー内容について、確認したい事項がある場合には再度連絡してよいか確認する。

表 2 参加者の概要

参加者	年齢・性別	看護師 経験年数(年)	認知症看護 経験年数(年)
A	20代・女性	6	6
B	30代・女性	12	9
C	30代・女性	15	6
D	30代・女性	13	8
E	女性	40	10
F	40代・女性	22	8
G	女性	35	6
H	30代・女性	12	8
I	40代・女性	21	8
J	40代・女性	15	9

表3 AHNの選択・中止決定における看護支援

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
意思ある人としての尊厳を守る	生きざまを尊重する	過去に示した本人の価値観や死生観を思い起こす 本人らしい生き方を話し合う 生活の場の選択に影響を及ぼさない決定をする
	本人の真意を推し測る	本人の表出しやすい方法で意思を引出す 些細な変化から本人の意思表示に気付く 本人の意思を汲み取り代弁者となる
より良い決定を問いつける	決定に対する家族の心積もりを高める	認知症の進行に伴う経過の先を見越して段階的に説明する 専門的な嚥下評価によって現在の本人の状況を確認合う 食事介助の参加を通じ現在の嚥下状態の理解を促す 本人の状況を受け止められない思いに変化をもたらせるよう第三者の介入を働きかける
	状況に応じて必要な情報を提供する	タイミングを図りながら説明を受ける機会を調整する 説明に対する受け止め方を把握し理解の不足を補う 家族が独自に得た知識を把握し不足を補う
	本人と家族の思いが尊重できるような選択肢を提示する	医療者の説明が決定に与える影響を理解した上で本人と家族の思いが尊重できるような選択肢を提示する
	決定に必要な時間をかける	考えを整理できるまでの時間を設ける
家族の思いに寄り添い支える	共に悩み苦悩を分かち合う	家族の真意を引出しながら何度でも話し合う 関わる家族が共に悩み話し合えるよう働きかける 本人の苦痛や生命に関わる決定となることへの重圧感を受け止める 希望をつなぎとめようとする思いと現実との狭間で生じる葛藤を受け止める 介護生活による苦悩の末の決定を受け止める
	看取り後に家族と決定を振り返る	看取り後の家族の思いを共有し決定を振り返る
ケアを通じ本人や家族に喜びと安らぎをもたらす	本人の喜びの感情を引き出す	本人の価値観をケアにつなげる 本人の食べる意欲を尊重し一口の経口摂取を継続する
	ケアを共有し家族に安らぎを与える	一口食べることで表出される本人の喜びの感情を家族と共有する 落胆する思いが緩和できるようケアの参加を促す