

本研究は、認知症高齢者の終末期医療にかかる配偶者の代理意思決定の体験を明らかにし、代理意思決定に対する看護への示唆を得ることを目的とした。序章では、全体像を述べ、第1章において、高齢者の終末期にかかる家族の意思決定について国内外の文献をレビューし、研究の動向とともに高齢者の終末期にかかる家族の意思決定の特徴を明らかにした。家族の意思決定の特徴は、高齢者の希望や心情を理解しようと努め、高齢者のライフストーリーから推定を行っていることが示された。しかし、家族であっても高齢者の意思を推定することは難しく、困難や不確かさがあり、意思決定後もその決断内容の問い直しをして揺れを伴う体験であることも明らかとなった。今後は、代理意思決定をおこなう配偶者の困難を緩和できる効果的な支援を検討していく必要がある。

第2章では、高齢夫婦世帯における認知症高齢者の終末期医療にかかる配偶者の代理意思決定の体験を明らかにすることを目的に質的研究を行った。研究方法は、修正版グランデッド・セオリー・アプローチを用いた。対象者は、在宅終末期ケアに取り組む診療所等に協力を依頼し、認知症高齢者を看取った配偶者で、面接調査による悪影響がないと判断する者19名とし、以下の結論を得た。

配偶者は、長年連れ添った認知症高齢者の【最期の時の意識化】が起こるなかで、命に関わる重大な決定に対し【代理意思決定の環境を整える】ことをおこなっていた。そして、【人生に対する想いの斟酌】をしながら【周囲とすり合わせ】ていた。【あとは生命力に委ねる】しかないと思い、【最期の時までつないでいく選択】をおこなっていた。また、【最期の時の意識化】がおこることにより、【最期の時に備える】ことをおこないながら、【最期の時までつないでいく選択】をおこなうという体験をしていた。配偶者の代理意思決定の体験は、不安や緊張など情緒的混乱、揺らぎなどの苦悩を伴っていた。配偶者が感じる心理的重圧は、長年連れ添った認知症高齢者の最期を意識する重大な決定に、予期悲嘆や、命に関わる状態に気づけなかったという自責の念を感じるなど心理的動揺が大きい中で関与しなければならないということである。さらに、医師からの説明を受ける際の、配偶者自身の理解力に不安が伴うことであった。配偶者は、これらの心理的重圧を遠近に暮らす子どもたちの力を借りて凌ごうとしていた。また、配偶者は、医療者が認知症高齢者の同意能力が十分ではないと判断しても、本人に何らかの方法で意向を確かめるかを吟味していた。認知症であるがゆえに本人のわからなさが基盤にあるとはいえ、生活を共にする配偶者であるからこそ、時として、あるいは、伝え方により理解が伴う本人の意向をこの決定に含めなくても良いか、その判断に揺れていた。さらに、その選択肢が高齢者の生命や生活の質にどのような有益性があるかについて図る際に、認知症があること、高齢であること、配偶者の生活を支える力、介護力をどう推し量るのが影響することが考えられた。また、認知症があること、高齢であることの認識は、高齢者に苦痛を生じさせるかもしれない治療を差し控えるという選択につながる可能性を示唆した。そして、配偶者が代理意思決定に関与する際に拠り所としていたものは、これまでの夫婦としての歴史やこれまでの生活や人生における選択の際の決め方であった。高齢夫婦は、加齢に伴う変化や病みの軌跡とともに歩んできた存在であり、配偶者は、認知症高齢者の生命力をくみ取ることのできる存在であると考えられた。他方、配偶者の心理的重圧を緩和させてくれるものは、配偶者自身の力をサポートしてくれる存在や生命力に委ねるという心の在り方であった。

看護者は、代理意思決定をおこなう配偶者とともに本人を尊重した決定ができるよう支えるとともに、代理意思決定を行う配偶者にとって後悔の少ないものになることが支援の目標となる。本人の意思の推定を配偶者とともにおこない、高齢配偶者の病状認識や医療選択の理解を支えるとともに配偶者の感情の表出を促すことが重要である。また、高齢夫婦の生活と歴史を尊重し、苦痛の少ない生活を保障していくことが求められる。

今後の課題は、代理意思決定に影響すると考えられる地域性や、子どもの有無等の個人的要因や環境の多様性について明らかにしていく必要がある。