

## 平成 22 年度ユニバーサル財団研究助成金報告書

### 認知症高齢者の事前意思を記すライフノートの構成枠組みの検討

曾根千賀子	(長野県看護大学 広域看護学講座 老年看護学分野 助教)
森野貴輝	(長野県看護大学 広域看護学分野 精神看護学分野 助手)
北村育子	(長野県看護大学 広域看護学講座 精神看護学分野 講師)
渡辺みどり	(長野県看護大学 広域看護学講座 老年看護学分野 教授)
小林理恵子	(長谷村美和診療所 看護師長)
垣内いづみ	(松本短期大学 看護学科 成人看護学 助教)

## 目次

1. 研究背景	2
2. 研究目的	2
3. 第1段階 研究方法	3
1) データ収集	
2) 調査対象	
3) 調査方法	
4) 調査の手順	
5) 調査内容	
6) 分析方法	
7) 倫理的配慮	
8) 用語の操作的定義	
4. 研究結果	5
1) 対象の概要	
2) 分析結果	
5. 第2段階 事前意思を記すライフノートの構成枠組みの検討	15
1) 分析方法	
2) 結果	
6. 考察	16
7. 研究の限界と今後の課題	18

参考文献  
資料

## 1. 研究背景

わが国では、高齢者人口の急速な増加とともに認知症高齢者数も増加している。2007年に厚生労働省により、「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」が提案され、基本的な考え方や本人、家族と医療、ケアチームの話し合いと合意が強調されている。しかし現実には、認知症高齢者の場合などの意思決定の合意形成プロセスのあり方、本人と家族に対する意思決定支援方法は確立していない。そのため、これらは認知症高齢者が自分らしく生きるための障害となっている。

近年の認知症高齢者の終末期医療については、欧米ではすでに医学的、看護学的、倫理的ならびに医療経済学的観点からさまざまな議論が行われ、終末期患者には積極的な延命治療を避ける傾向もある。日本の高齢者の終末期医療に関する調査によれば、事前意思は、主治医の35%がされていないと回答し、最終的に高齢者の意思が終末期ケアや終末期医療は高齢者の意思を十分に反映しているとは言い難い。

渡辺(2010)は、代理決定と高齢者の尊厳について、“代理決定の内容が、高齢者にとって「善い」という観点は決定の倫理原則となる”と述べている。すなわち認知症高齢者にとって、終末期の生活がよりよいものであるように最大限の配慮がなされるべきである。高齢者ケアの場において、その人らしく人生を送れるよう援助することが重要であり、そのために本人自身の事前意思を確認することは必要なことである。しかし、疾病や障害が重度の場合や認知症によりその意思確認が困難となることが多い。本研究において、様々なライフノートの構成要素を抽出することは、認知症高齢者の意思を把握した上でのケアとして活用することができる。

認知症高齢者の事前意思を記すライフノートの構成枠組みに必要な内容を抽出することは、認知症高齢者の事前意思を確認するための有用な視点となる。さらに、それによって把握が可能となりケアに反映することができ、施設ケアや在宅ケアにその意向を取り入れることができる。したがって、ライフノートを活用したケアにより、施設ケアや在宅ケアに認知症高齢者の意向を取り入れることが可能となり、認知症高齢者のケアの質向上につながると考えられる。

以上のことより、本研究の目的は、地域で生活する高齢者を対象に日々の生活の中で大切なこと、人生の積み重ねのなかで大切にしてきたことならびに終末期に対する意向についての調査を行い、事前意思を記すライフノートの作成を目指し、その枠組みを検討することとする。

## 2. 研究目的

地域で生活する高齢者を対象に日々の生活の中で大切なこと、人生の積み重ねのなかで大切にしてきたことならびに終末期に対する意向を明らかにするとともに、事前意思を記すライフノートの枠組みを検討することである。

以上の研究目的を達成するために、第1段階として地域で生活する高齢者を対象に日々の生活の中で大切なこと、人生の積み重ねのなかで大切にしてきたことならびに終末期に対する意向を尋ねる調査、第2段階は事前意思を記すライフノートの構成枠組みの検討を行った。以下に第1段階で行った研究方法を示す。

### 3. 第1段階 研究方法

#### 1) データ収集

平成23年8月17日~8月24日

#### 2) 調査対象

A県I地区に居住し、A大学水中運動講座に参加している参加者で65歳以上の53名とする。

#### 3) 調査方法

グループインタビューを行う。1グループの対象人数は4~5名とし、輪になってもらい自由に発言してもらう。なお、発言が自由にできるように進行役1名をおく。インタビューを実施するまでに、対象者の概要として事前質問調査票（資料1）を記載してもらい、インタビューの際に記載内容を確認し、回収する。

#### 4) 調査の手順

対象者が研究の目的を理解した上で調査への協力をするため、次の手順で行う。まず、調査対象者となるA大学水中運動講座参加者に対して研究目的・調査内容・研究方法・倫理的配慮等を記載した書面を用いて説明し、インタビュー調査への協力を依頼する。これに加えて、インタビュー時間をなるべく短縮して行うために事前質問調査票を同時に送付する。インタビューに先立ち、あらためて研究目的・調査内容・調査方法・倫理的配慮等を記載した書面を用いて説明し、調査への協力を依頼する。

調査協力の同意は、同意書にサインをもらうことで確認することとする。インタビューに際しては、研究実施責任者ならびに共同研究者が調査を行う。

#### 5) 調査内容

対象の概要と背景（事前質問調査票）、グループインタビュー当日は、インタビューガイドを用いてインタビューを行い、その内容はテープレコーダーに録音する。

インタビュー内容は、「もし、あなた自身に判断能力がなくなったとき、あるいはコミュニケーション能力がなくなったときに、他の人（家族や看護職、介護職）に伝えたいこととして、あなたが重要と考えることは何がありますか？」を軸に以下の項目について具体的にインタビューする。

- ①今現在、暮らし（日常生活）の中で大切にしていることは何ですか？
- ②もし、あなたが誰かの介助を要するようになったとしたら、以下の日常生活行為に対してどのようなことを大切に介助してもらいたいと思いますか？（食事、排泄、更衣・清潔行為、その他として何かあれば挙げてもらう）
- ③終末期といわれた時の治療や処置についての希望や考えはどのようなことがありますか？
- ④人生の最期をどのように過ごしたいですか？（場所、誰と、どのように）

## 6) 分析方法

分析に用いるデータは、基本情報とインタビューで得られたデータを使用した。基本情報については、項目ごとに記述統計を用いて分析する。テープレコーダーで録音した内容は、逐語録に整理し内容を分析する。分析は、逐語録から現在の暮らし（日常生活）の中で大切にしていることについて語られた内容、要介護および終末期に対する気持ちや考えについて語られた内容を1単位として取り出しコード化した。分析の視点は、コード内容の類似性と異質性に着目して統合分類し、カテゴリー、サブカテゴリー化した。老年看護学研究者2名を含む3名でディスカッションし、5名で分析検討した。

## 7) 倫理的配慮

本研究の倫理的配慮として、対象者に本研究の目的・調査内容・研究方法をあらかじめ説明した後、インタビューの了解の得られた対象者に対して調査依頼文書を郵送する。インタビューに先立ち、再度対象者に本研究の目的・調査内容等を記載した説明文書を用いて調査の結果は研究のみに使用すること、研究参加は個人の自由な意思で決定できること、研究協力を拒否しても何ら不利益を被ることはないこと、調査で得られた内容は個人や団体が特定されないようにデータの管理を行い、個人情報の保護に努めること、老年看護に関する学会・学会誌等に公表する予定があること等について説明する。

研究への協力の意思を確認した後、同意書にサインをしてもらう。また、調査に答える時間がかからないように事前質問調査表を事前に送付し、さらにインタビューガイドを作成して約40分から1時間程度で答えられる内容とし、身体的負担がかからないように配慮する。加えて、本研究が今後取り組む老年看護に関する地域貢献の方向性を検討するものであることを明記し、インタビューによって得られた現在の課題や今後のあり方を検討していくことで対象者の心理的負担を軽減するようにする。

なお、本研究を実施するにあたり長野県看護大学倫理審査委員会の承認を得た（承認番号2011-12）。

## 8) 用語の操作的定義

事前意思：自分が判断できなくなったときに備え、あらかじめ表明する治療やケアに

対する意向のこと。

ライフノート：日々の生活とその人生の積み重ねの中で、その人が考えたり感じたりしたことを記す記録物のこと。

#### 4. 研究結果

##### 1) 対象者の概要

対象者は、65歳以上の53名に調査を依頼し、同意が得られた32名であった。性別は男性12名・女性20名で、平均年齢は74.3 (SD=5.0) 歳であった。同居家族については、「独居」が5名、「夫婦」のみが14名、「2人暮らし」が1名、「3人以上で暮らしている」が10名、「ケアハウス」が2名であった。仕事の有無は、「あり」と答えた者は5名で、「なし」と答えた者27名であった。介護経験のある者は14名・未経験者は18名であった (表1参照)。

表1:対象者の概要

		人数	(%)
性別	男性	12	(37.5)
	女性	20	(62.5)
平均年齢	74.3(SD=5.0)		
年齢	60歳台	7	(21.9)
	70歳台	20	(62.5)
	80歳台	5	(15.6)
同居人数	独居	5	(15.6)
	夫婦のみ	14	(43.8)
	2人暮らし	1	(3.1)
	3人以上	10	(31.3)
	ケアハウス	2	(6.3)



グループインタビューの様子

## 2) 分析結果

次の4つのインタビュー内容、①今現在、暮らし（日常生活）の中で大切にしていることは何ですか？、②もし、あなたが誰かの介助を要するようになったとしたら、以下の日常生活行為に対してどのようなことを大切に介助してもらいたと思いますか？（食事、排泄、更衣・清潔行為、その他として何かあれば挙げてもらう）、③終末期といわれた時の治療や処置についての希望や考えはどのようなことがありますか？、④人生の最期をどのように過ごしたいですか（場所、誰と、どのように）？に基づいてインタビューした結果、日常生活で大切にしていること、要介護および終末期に対する意向に関する内容の2つにまとめられた。

以下に、(1) 日常生活で大切にしていること、(2) 要介護及び終末期に対する意向の分析結果を示す。

### (1) 日常生活で大切にしていること

データを分析した結果、コード数 217, 6 カテゴリー【日常生活でしていること】、【日常生活の中でしようとしていること】、【生活の中で過去にしていたこと】、【日常生活の過ごし方】、【日常生活で感じていること】、【日常生活において大切にしていること】が抽出された。

【日常生活でしていること】とは、日常生活の中で行っている趣味や地区での役員活動、健康のために定期的に取り入れている運動などの内容が含まれていた。

【日常生活の中でしようとしていること】とは、定期健診で運動不足を指摘されたことをきっかけにウォーキングを始めることや、介護される前に足腰を鍛えようという思い、過去に行っていたこと（料理や社交ダンスなど）また何かチャレンジしたいなどの内容が含まれていた。

【日常生活の中で過去にしていたこと】とは、健康を維持するために行っていたウォーキングや水中運動、閉じこもり防止のために通っていた料理教室等の内容が含まれていた。

【日常生活の過ごし方】では、個々によって過ごし方のバラエティや内容が多岐にわたる内容が抽出された。バランスのとれた食事をとる、運動クラブに行き友達とおしゃべりをしながら運動をする、とにかく健康に気を付けてそれを維持するために適度な運動をするという内容が含まれていた。

【日常生活で感じていること】とは、友人との死別、生活に活気が持てない、女房がいないと不便だ、嫌われるような年寄りになってはいけない、積極的に世間に出て気持ちを明るく持つ、家族同士が言いたいことが言えるなどの内容が含まれていた。

【日常生活において大切にしていること】とは、愚痴を話せる友達との時間を持つこと、話をしながら食事をとること、普段から自分の希望を意思表示しておくこと、素

直になること、家族と良い関係を保つことなどの内容が含まれていた。

以上より、今までの生活のペースや方法、自分らしさ、経験してきたことが礎となっている内容が抽出された。

## (2) 要介護および終末期に対する意向

分析の結果、コード数 187, 16 カテゴリーが抽出され、このうち要介護時期の意向と終末期の時期の意向に大きく区分された。

要介護時期の意向は、7 カテゴリー【具合が悪い時は、自分を気にかけてほしい】、【専門職の手を借りつつ、家族に面倒を看てもらおう】、【家族には地獄のような介護はさせたくない】、【介護は、家族がするものだ】、【1人になったら施設に入るしかない】、【認知症になるのは不安で嫌だ】、【介護は大変だろうと察してしまう】であった。

終末期の意向は、9 カテゴリー【人生を自分らしく生きたい】、【最期は家族に迷惑をかけずに、自然に逝きたい】、【治療や生活は、信頼できる周囲の人に任せる】、【終末期における自分の意思表示は、代理決定する家族のためにもなる】、【終末期を過ごす場所の決定・未決定】、【終末期は人とふれあいたい】、【要介護状態から看取りまでの間は、家族に世話をかけたくない】、【今は、終末期や要介護のことを考えられない】、【経管栄養をしてまで生きたくはない】が抽出された。

以下に要介護時期の意向および終末期の意向に区分されたカテゴリーの内容を示す。

### ① 要介護時期の意向のカテゴリー

【具合が悪い時は、自分を気にかけてほしい】とは、要介護状態になった時や体調不良時に自分に関心を示してほしいという気持ちや考えである。これは、《できる限り面会に来てほしい》、《体調を気にかけて優しく世話をしてほしい》、《誰かと話をしながら食事をしたい》、《食事は、形のあるものを自分の力で食べたい》の4サブカテゴリーで構成されていた。

【専門職の手を借りつつ、家族に面倒を看てもらおう】とは、介護が必要な時は、家族に世話をしてもらいたいが、家族の手を煩わしたくないため専門職にも手を借りたいという気持ちや考えである。これは、《お風呂の介助は、女性にしてもらいたい》、《排泄介助は、嫁にしてもらいたい》、《介護は、家族にしてもらいたい》、《介護は、専門職の手も借りる》の4サブカテゴリーで構成されていた。

【家族には地獄のような介護はさせたくない】とは、介護は大変なためそのような世話を家族にはさせたくないという気持ちや考えである。これは、《排泄の世話は臭く地獄だ》、《排泄の世話を頼むのはつらいことだ》、《排泄の世話は、仕事だと割り切る》の3カテゴリーで構成されていた。

【介護は、家族がするものだ】とは、家族が要介護状態になったらその世話は家族がみるという気持ちや考えである。これは《家族の介護は、家族がするものだ》の1サブカテゴリーで構成されていた。



【1人になったら施設に入るしかない】は、誰も見てくれる人がいなくなり一人きりになったら施設に入るという気持ちや考えである。これは、《介護してくれる人が居なかったら、施設に入る》、《できれば施設に入りたくない》の3サブカテゴリーで構成されていた。

【認知症になるのは不安で嫌だ】は、認知症になるのが嫌で避けたいという気持ちや考えである。これは、《認知症にはなりたくない》、《今は元気なので自分が認知症になることや要介護状態にならないとおもう》、《認知症は、気を付けていても誰でもなる》、《認知症になったらわからなくなる》、《認知症になることは不安で心配だ》、《認知症になったらどうしようもない》、《認知症の人は排泄の粗相をしてしまうようだ》の7サブカテゴリーで構成されていた。

【介護は大変だろうと察してしまう】は、介護をする側・される側の立場での大変さについての気持ちや考えである。これは、《介護は、お互い到大変だ》、《お互いに年を取るため、介護するのも大変だ》、《介護は、年寄り臭さがあるため大変だと思う》の3サブカテゴリーで構成されていた（表1参照）。

表1：要介護時期の意向

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
具合が悪い時は、自分を気にかけてほしい	できる限り面会に来てほしい	できる限り面会に来てほしい
		お荷物になりたくないが、見舞いに来てほしい
		施設入所の際は、見舞いに来てもらいたい
		ついででいいから、よって顔を見せてほしい
	体調を気にかけて優しく世話をしてほしい	体調を気にかけてほしい
		心細いから、少しの時間でも近くにいるしてほしい
		優しく世話をしてほしい
		病院の看護師はよくやってくれるので感謝している
	誰かと話をしながら食事をしたい	食事を一緒に食べなくても、食事中はそばにいて話をしてほしい
	食事は、形のあるものを自分の力で食べたい	食事は、自分で嚙んで食べて過ごしたい
		食事は、柔らかいものより形のあるもので、自分のペースで食べたい
		形のあるものを最後まで食べることができるとよい
専門職の手を借りつつ、家族に面倒を看てもらおう	お風呂の介助は、女性にしてもらいたい	お風呂の介助は女性にしてもらいたい
	排泄介助は、嫁にしてもらいたい	身近で頼れる嫁に排泄介助をしてもらいたい

	介護は、家族にしてもらいたい	介護は娘にしてもらいたい
		妻に面倒を見てもらいたい
		子どもが見てくれるとありがたい
		家族に介護をしてもらいたい
	介護は、専門職の手も借りる	専門職の手を借りないといけない
		自分でできないことは専門職に手伝ってもらう
		さりげなく必要な介護用品を進めてほしい
家族に地獄のような介護はさせたくない	排泄の世話は臭く地獄だ	臭いが辛くて親に当たったことがある
		排泄の世話は、仕事だと割り切れるが親に辛く当たったことがある
		親の介護で排泄が一番辛かった
		自分に介護が必要になったら、排泄が一番辛いと思う
		認知症の親を介護した時は、排泄の世話は地獄だった
	排泄の世話を頼むのはつらいことだ	排泄の世話を頼むのがつらい
排泄の世話は、仕事だと割り切る	介護の地獄を子どもにさせたくはない	
	排泄の世話は、仕事だと割り切れる	
介護は、家族がするものだ	家族の介護は、家族がするものだ	親がいなければ姉妹の世話は、姉妹で見るのが当然だ
		夫婦で元気な方が家で面倒をみてもよい
		息子は嫁に対して親を見てほしいと考えてる
		嫁に行った娘はあてにならない
1人になったら施設に入るしかない	介護してくれる人が居なかったら、施設に入る	誰も見てくれる人がいなかったら、施設で見てもらいたい
		1人になれば仕方ないから施設に入る
	できれば施設に入りたくない	具合が悪くなれば入院することが確実だ
		施設に入ることになるが、できれば施設に入りたくない
認知症になるのは不安で嫌だ	認知症にはなりたくない	夜中に徘徊するような認知症にはなりたくない
		何が何でも認知症にだけはなりたくない
		認知症にならずに終末期を迎えたい
		認知症で死ぬのではなく癌で死にたいと思う
	今は元気なので自分が認知症になることや要介護状態にならないとおもう	元気なので要介護状態に自分はないと思う
	認知症は、気を付けていても誰でもなる	目標がある人は、認知症にはならないと思う
	認知症は気を付けていても誰でもなる	

	認知症になったらわからなくなる	認知症になったらわからなくなって、伝えることもないと思う
		認知症になったら、みじめな姿を見せるだけで伝えることは何もない
	認知症になることは不安で心配だ	認知症になったら、周囲にどのような態度をとるようになるのか不安だ
		認知症は誰でもなる可能性があるから、認知症になことが一番心配だ
	認知症になったらどうしようもない	認知症になったらどうしようもない
認知症の人は排泄の粗相をしてしまうようだ	認知症になるとどんな人でも排泄時に衣類を汚してしまう	
	認知症の人は、声をかけても協力してくれない	
介護は大変だろうと察してしてしまう	介護は、お互い到大変だ	介護はする側も受ける側も大変だろう
	お互いに年を取るため、介護するのも大変だ	介護する側も高齢になるため大変だ
		在宅介護期間が長くなると介護する側も疲れる
	介護は、年寄り臭さがあるため大変だと思う	介護は、年寄り臭いから大変だったと思う
介護では年寄り臭さが大変なため、清潔にすることが必要だと思う		

## ② 終末期の意向のカテゴリー

【人生を自分らしく生きたい】は、残された時間を精いっぱい自分らしく生きたいという気持ちや考えである。これは、《残された時間を精いっぱい長生きしたい》、《自分のことは最後まで自分でしたい》、《自分なりに理解し、治療を選びたい》、《生き様を継承していく》、《何もわからない状態で抜け殻のように生きていくのは嫌だ》、《終末期になったら早く死にたい》の6サブカテゴリーで構成されていた。

【最期は家族に迷惑をかけずに、自然に逝きたい】は、家族の迷惑をかけないで楽に死にたいという気持ちや考えである。これは、《最期はコロッと逝きたい》、《迷惑にならないように逝きたい》、《延命治療はせずに自然に逝きたい》、《自然に逝きたいが痛みはとってもらいたい》、《やりたいことをやって死にたい》、《女房に先立たれるのは嫌だ》、《人に世話や迷惑をかけない》の7サブカテゴリーで構成されていた。

【治療や生活は、信頼できる周囲の人に任せる】は、自身の治療や療養生活について、信頼している家族や医師に任せられるという気持ちや考えである。このカテゴリーは、“お任せ”のように意思決定を放棄しているのではなく、家族や医師を信頼して、生活や治療を任せている意思決定を示している。すなわち、他者との人間関係との調和の中で意思決定をしているといえよう。これは、《治療は、医師を信頼しているから任せられる》、《自分の人生の最後は、一緒に暮らした家族に任せられる》の2サブカテゴリーで構成されていた。

【終末期における自分の意思表示は、代理決定する家族のためにもなる】は、延命治療や終末期の意思を家族や医師あるいは社会的に表明しておくことが後々代理決定する

家族のためになるという気持ちや考えである。これは、《延命治療の意思や終末期の生活に対する意向をすでに家族に意向を伝えてある》、《医者に延命治療の意思を書いて渡してある》、《社会的に延命治療の意思表示をしている》、《書き残すことは、代わりに意思決定する家族のためだ》の4サブカテゴリーで構成されていた。

【終末期を過ごす場所の決定・未決定】は、終末期の際に過ごす場所についての気持ちや考えである。これは、《自分の家で死にたい》、《看取られる場所は病院だと思う》、《家族に迷惑をかけたくないので、施設の方が気楽だ》、《どこで死んでもいい》、《終末期の場所は決めていない》、《家で看取られたいが、うまくいくかはわからない》の5サブカテゴリーで構成されていた。

【終末期は人とふれあいたい】は、看取られる時には家族にそばにいてほしいという気持ちや考えである。これは、《長男が看取ることはよいことだ》、《最期は、家族に見守られて死にたい》の2サブカテゴリーで構成されていた。

【要介護状態から看取りまでの間は、家族に世話をかけたくない】は、要介護状態や看取りの際に家族や周囲に迷惑や面倒をかけたくないという気持ちや考えである。これは、《家族に迷惑をかけたくない》、《家族や周囲に迷惑をかけたくない》の2サブカテゴリーで構成されていた。

【今は、終末期や要介護のことを考えられない】は、終末期や要介護に対する意思をはっきりと持っていないがそのことについて戸惑いを感じている気持ちや考えである。これは、《要介護状態にならないと言い切れない》、《介護されるときになってみないとわからない》、《終末期のことは現時点では考えられない》、《死について考えることは難しい》、《ライフノートに残したいことは考えつかない》、《ライフノートに残したいことはない》、《介護の大変さや介護を受けることはあまり考えていない》の7サブカテゴリーで構成されていた。

【経管栄養をしてまで生きたくはない】は、経管栄養をしてまで長生きしたくないという気持ちや考えである。これは、《経管栄養をしてまで生きたくない》の1サブカテゴリーで構成されていた（表2参照）。

表2：終末期の意向

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
人生を自分らしく生きたい	残された時間を精いっぱい長生きしたい	自分の残された時間を精いっぱい生きたい
		元気で長生きしたい
		親の年齢まで生きたい
		息子の定年まで生きたい
		平均年齢まで生きたいと思う
	自分のことは最後まで自分でしたい	自分のことは最後まで自分でしたい
	自分なりに理解し、治療を選びたい	治る病気なら治療する方がよいと思う 治療についてはわかるようにしてもらいたい

	生き様を継承していく	親の通ってきた道を子どもに継承していく	
		親の生き様を伝えるなら今だと思う	
		父親のような生き方ができればよい	
		親の背を見て子供は育つだろう	
	何もわからない状態で抜け殻のように生きていくのは嫌だ	わからない状態で生きていくのは嫌だ	
		ただ息をしている状態で生きるのは嫌だ	
	終末期になったら早く死にたい	もうだめだという時期になったらできるだけ早く死にたい	
		いい時期に自殺するという考え方があってもよい	
	最期は家族に迷惑をかけずに、自然に逝きたい	最期はコロッと逝きたい	終末期はピンピンコロリで逝きたい
			家族に迷惑をかけないでコロッと逝きたい
家でコロッと逝きたい			
迷惑にならないように逝きたい		迷惑にならないように逝きたい	
		介護されずに静かに死にたい	
延命治療はせずに自然に逝きたい		治療も何もしないで自然に死にたい	
		点滴をされながら生かされるのは嫌だ	
		延命しないで自然に死なせてほしい	
		自然に逝かしてもらいたい	
		延命治療はせずに自然に逝かしてもらいたい	
		自然に死にたいと思う	
		延命治療はしないでほしい	
		無理して延命治療をしてほしくない	
		延命治療はやめて我慢する	
		具合が悪くなくても救急車を呼ばないでほしい	
		延命治療はしたくない	
		痛み止めは欲しいが、延命治療はしたくない	
		延命治療が一番いいと思わない	
		延命治療はあまり意味がない	
		無理してまで生きるようなことはしたくない	
延命治療で長生きすることは考えていない			
延命治療は惨めだと思う			
延命治療をして長生きすることは、周囲に迷惑をかけることである			
自然に逝きたいが痛みはとってもらいたい		痛みどめをしてもらい自然に逝きたい	
		終末期は胃瘻はしないで、痛みはとってほしいと思う	
やりたいことをやって死にたい		やりたいことをやって死ぬつもり	
女房に先立たれるのは嫌だ		女房に先立たれるのは勘弁してほしい	
人に世話や迷惑をかけない		世話や面倒をかけないようにしたい	
		人に迷惑かけないで逝きたい	
治療や生活は、信頼できる周囲の人に任せる		治療は、医師を信頼しているから任せられる	死期を伝えられたら医師にお任せする
	治療は、信頼を置いて医師に任せるしかない		
	医師を信頼している		

		患者になった以上文句を言う人はいない
	自分の人生の最後は、一緒に暮らした家族に任せられる	人生の最後は家族に任せられる
		最期は家で死にたいが、家族の判断だと思う
		自分の最後は息子に任せられる
		生きている価値がなくて死んだら、子供が納得しないと思う
終末期における自分の意思表示は、代理決定する家族のためにもなる	延命治療の意思や終末期の生活に対する意向をすでに家族に意向を伝えてある	家族に延命治療の意思を伝えてある
		延命治療の意向はいつも考えている
		延命治療について家族と話し合い
		子供には終末期の生活に対する意向を言える
		書いたものはないが、延命治療をしないことは伝えてある
		延命治療についての意思を書いたものがあることを家族に言うておかないといけない
		延命治療や処置は、しなくてよいと自分で言いたい
	医者に延命治療の意思を書いて渡してある	延命治療の意思を主治医に書いて渡してある
	社会的に延命治療の意思表示をしている	日本尊厳死協会に入って延命治療の意思表示をしている
	書き残すことは、代わりに意思決定する家族のためだ	生前指示書は書いておく必要があると思う
		家族に伝えたいことは、書いておくのが一番いい
		財産は書き残してあるが、家族に書き伝えておくことは考えていない
		生前指示書を書いている人がいるので、自分も書くかと思う
		要介護になったら施設に入りたくて書き残している人もいると思う
事前指示書は毎年書き直せばよい		
延命治療をしないことは、家族孝行なことだと思う		
家族は、延命治療を断れないと思う		
意思表示をしておけば、あとの人がやりやすい		
延命治療の意向が書かれてあるものがあれば、残された人が助かると思う		
事前指示書を書いておけば、その人の意見がわかってよいことだ		
終末期を過ごす場所の決定・未決定	自分の家で死にたい	自宅で死にたい
		自分の家で死にたい
		助かる見込みがなかったら家に帰してもらえばよい
	看取られる場所は病院だと思う	最期の場所は病院だと思う
		具合が悪くなったら、施設に入ることは主流だと思う
	要介護になったら施設に入る	

		要介護になったら、施設に入るのは仕方がないと思う
		昔は家で看るのが当たり前だったが、今は病院に入ることになる
		最期は、病院や施設でなくなることであればいい
	家族に迷惑をかけたくないので施設の方が気楽だ	家族に迷惑をかけたくないので施設の方が気が楽だ
	どこで死んでもいい	どこで死んでもいい 終末期になったら場所はどこでもよい
	終末期の場所は決めていない	具合が悪くなった時に、家と病院の選択は難しい どこで死にたいか考えたこともない
	家で看取られたいが、うまくいくかはわからない	最期は家で死にたいが、仕方がないと思う 家族に看取られたいが、そういうわけにはいかないこともある 家で看取られたいが、うまくいくかはわからない 長男に看てもらいたい、どうなるかわからない
終末期は人とふれあいたい	長男が看取ることはよいことだ	長男が看取ることはよいことだ 長男に看てもらう
	最期は、家族に見守られて死にたい	家族に見守られて死にたい 最期は家族と一緒にいたい 最期は女房と一緒にいたい
要介護状態から看取りまでの間は、家族に世話をかけたくない	家族に迷惑をかけたくない	子どもに迷惑をかけるのが嫌だ 子どものお荷物になりたくない 家族に心配をかけさせてまで生きたくない いよいよ具合が悪くなったら、娘に看てもらうのはお断りだ 要介護になったら、施設に入る方が介護者が楽だと思う 自分が要介護になったら、家で看てもらうことは家族も自分も困ると思う 尊厳死協会へ入ったことで迷惑をかけずにすみ安心感がある
	家族や周囲に迷惑をかけたくない	プロであっても自分の周りに迷惑をかけたくない 見舞いを期待する方が家族がかわいそうだと思う
今は、終末期や要介護状態のことを考えられない	要介護状態にならないと言い切れない	要介護状態にならないとは言い切れない
	介護されるときになってみないとわからない	認知症の親の介護を子どもにはさせてたくないが、どうなるかわからない 自分が介護される立場になってみないとわからない
	終末期のことは現時点では考えられない	終末期になってから考える 終末期になったら考えるかもしれない

		延命治療や事前意思については、これから考える
	死について考えることは難しい	いい時期に自殺して死ぬという考えがあってもよい
		死に方について考えることは難しい
	ライフノートに残したいことは考えつかない	ライフノートに残したいことは考えつかない
	ライフノートに残したいことはない	特にライフノートに伝え残したいことはない
	介護の大変さや介護を受けることはあまり考えていない	今は健康なので介護を受けることは考えていない
		介護の大変さは考えないようにする
		その時になったら大変だろうと思うが、考えたことはない
		誰かに介護してもらいたいと考えていない
		家でみてもらうつもりだが、深く考えてはいない
経管栄養をしてまで生きたくない	経管栄養をしてまで生きたくない	経管栄養をしてまで生きたくない

## 5. 第2段階：事前意思を記すライフノートの構成枠組みの検討

第1段階で明らかとなったカテゴリーとサブカテゴリーと中心に事前意思を記すライフノートの構成枠組みの検討を行った。以下に分析方法と結果を示す。

### 1) 分析方法

実際のライフノートに使用する項目の検討も含めているため、ライフノートを使用する対象者が把握しやすいように専門用語を平易な言葉で表現するなどの留意に努めた。

第1段階でおこなった[I. 日常生活で大切にしていること]、[II. 要介護および終末期に対する意向]のサブカテゴリー・カテゴリー化したデータをもとに、ライフノートの質問項目を検討した。なお、老年看護研究者1名を含む4名でディスカッションし項目の精選を行った。

### 2) 結果

大きな分類としては、[I. 日常生活で大切にしていること]、[II. 要介護および終末期に対する意向]に分けられた。

[I. 日常生活で大切にしていること]の下位項目は、<私のこと>、<普段の私の暮らし>、<健康万歳>と命名し設定した。

<私のこと>は、『“自分らしい”と思う生き方』、『こんなふうに歳をとりたい』、『これからチャレンジしたいこと』、『これまでにやっていた仕事』の4項目を記述形式とした。

<普段の私の暮らし>は、『今やっている主な仕事』、『趣味やクラブ活動等、取り組んでいること』、『日頃の生活の中で楽しいと思うこと』、『普段の生活の中で大切に思っていること』



ること』、『子ども（子孫）達に自分の生き方で伝えたいこと』の5項目を記述形式とした。

<健康万歳>は、『健康のために取り組んでいること』、『それを始めたきっかけ・・・』、『取り組み続けている気持ち』、『日中の過ごし方』の4項目を記述形式とした。この枠組みは、高齢者が日々を元気に過ごすために、特に健康に留意していることが伺えた。この健康への取り組みをライフノートの枠組みとして取り入れることで、高齢者の生活の在りようが顕在化することを期待する。

次に、[Ⅱ. 要介護および終末期に対する意向]の下位項目は、<要介護状態になった時の希望>、<認知症になってしまったら・・・>、<終末期の医療についての希望>と命名し設定した。

<要介護状態になった時の希望>は、『過ごしたい場所』、『具合が悪くなった時にそばにいてほしい人』、『介護してほしい人』、『専門職（介護職・看護職・リハビリなど）の協力は、どのような時にどの程度必要か』、『最後まで人の手を借りずに自分でしたいこと』、『治療に関する考え』、『1人で排泄ができなくなった時の希望（おしもの世話、おむつの使用など』、『1人で食事をとれなくなった時の希望（好きなもの、食べる方法など』、『その他（着替え、お風呂、移動など』の9項目を一部選択○×形式と記述形式とした。

<認知症になってしまったら・・・>は、『もしも認知症になったら、こんなふうに接してほしい』の1項目を記述形式とした。

<終末期の医療についての希望>は、『終末期を過ごしたい場所』、『私の人生の最期を託したい人』、『そばにいてほしい人』、『終末期に関する意思（自分の気持ちや考え）表明について』、『延命治療に関する考え』、『人生最期の時に家族とどんなふうに過ごしたいか』の6項目を一部選択○×形式と記述形式とした（別冊 ライフノート参照）。

## 6. 考察

本研究は、認知症高齢者の事前意思を記すライフノートの構成枠組みの検討として取り組んだ。インタビューから得られたデータをもとに分析し、ライフノートの構成枠組みとして抽出された[I. 日常生活で大切にしていること]、[Ⅱ. 要介護および終末期に対する意向]の内容について以下に考察する。

### 1) [I. 日常生活で大切にしていること]

認知症の症状の現れ方は、個々によって異なる。一般的にその症状は、中核症状と周辺症状に大別されている。中核症状は、脳細胞が壊れることによって直接起こる症状である。主に記憶障害、見当識障害、理解・判断の低下、実行機能の低下がある。そして、周辺症状は、本人がもともと持っている性格、環境、人間関係等さまざまな要因が絡み合い、うつ状態妄想のような精神症状や、日常生活への適応を困難にする行動上の問題が起こる。そのため、認知症高齢者ケアは、病態を理解することはもちろん生活背景を十分に把握しておくことが必要になる。本研究では、[I. 日常生活で大切にしているこ

と]の下位項目として<私のこと>、<普段の私の暮らし>、<健康万歳>の3つを設定した。<私のこと>、<普段の私の暮らし>は、自分をどのように捉えているか、自分の将来の展望、実際の生活状況を、日常生活を送る上で大切に思っていることや楽しいと思うこと、子ども（子孫）達に自分の生き方で伝えたいことなどを記述形式で書き込めるようにした。これによって、日常生活を基準とした自分の思いを書き残すことができると思われる。一般で市販されているライフノートは、本人の誕生から小学校時代、中学校時代、高等学校時代の得意な科目や、好きだった本、打ち込んでいたことや思い出などについての項目が設定されている。認知症高齢者の生活背景を把握する上で、これらの情報がケアに役立つことは十分考えられる。しかしながら、認知症を持っている人の長期記憶は比較的保たれていることもある。これら過去の事実は、高齢者とのコミュニケーションを通して情報収集することが可能である。一方、認知症高齢者にとって本人の気持ちや思いを言語で表出することは、中核症状によって非常に困難であるとされている。そのため、ライフノートで自分自身の思いや希望を書き残すことは、本人の物事の捉え方や感じ方を客観的に把握することにつながり、過去の事実のみならず生活史全般を把握する手がかりになるものと考えられる。

<健康万歳>は、対象者の多くから語られた内容であった。対象者は、長生きするために適度な運動や規則正しい食事をとること、生活習慣の整えることを重視していた。これは、一般で市販されているライフノートには掲載されていない項目であった。高齢者にとって健康を維持することは、生命を長らえることや豊かな生活を送ることに直結する。このことは、健康で長生きができるからこそ、自分のやりたいことに取り組める、すなわち自分なりに安全で豊かな生活を実現することになると考えられる。<健康万歳>の項目は、本研究の対象が高齢者であったことから、「高齢者の大切にしたいこと」として特徴的な項目といえる。この<健康万歳>によって、健康のために取り組んでいることやその取り組みを続けている気持ちを通して高齢者が日頃感じていたことや考えていたことの把握につながることが期待できる。

## 2) [Ⅱ. 要介護および終末期に対する意向]

ここでは、[Ⅱ. 要介護および終末期に対する意向]の下位項目として<要介護になった時の希望>、<認知症になってしまったら・・・>、<終末期の医療についての希望>の3つを設定し記述方式と選択○×形式とした。

インタビューの分析結果より、要介護及び終末期に対する意向の全般として、高齢者は要介護状態や延命治療は望まないが、自身の終末期の意思決定には関与したいという意向を持っていた。対象者にとって、要介護状態になった時のことや終末期のことは考えづらく、イメージしづらい内容であったが、自分の意向を伝えられなくなった時のことを想起して、どのような意向があるかについての語りがあり、要介護状態・終末期でのケアのされ方や場所、介護してほしい人、一緒にいたい人など、必要であると思われる内容を抽出することができた。特に、「専門職（介護職・看護職・リハビリなど）の協力

は、どのような時にどの程度必要か」,「家族, 専門職(介護職・看護職)に気遣ってほしいこと」は, 要介護状態になった時の日常生活に直接反映できる内容を盛り込むことができた。終末期の事前意思は, とかく医療が中心になりがちであるが, 高齢者がどのような時間や空間そして家族や第三者と過ごしたいかという希望も非常に重要な視点となる。終末期において, 高齢者の望む生活を支え, 互いに満足した時間を過ごすことができるように, 高齢者自身が元気な時に自分の意思を意図的に発信していく努力が必要になると思われる。

この項目に関しては, 本研究のライフノートの特徴であるため, 答え方を記述方式以外に選択○×形式にすることで, 答えづらい内容を簡潔に表現することが可能になったと考える。

延命治療でなされる処置の選択では, 一般で市販されているライフノートは延命治療をするかしないかの選択肢が設けられていることが多い。しかしながら, 延命治療でなされる処置の場合, こうなったらこうしてほしいというように条件付きで処置の選択がされることが考えられる。すなわち, 延命治療を示す内容がいくつかあるにも関わらず, この言葉一つで表現することが, 実際に延命治療が必要になった時にその人が望む処置の施行や適切な判断が困難になることが考えられる。そのため, 延命治療である心肺蘇生, 人工呼吸器使用, 中心静脈栄養, 胃瘻増設の必要性の有無を項目として具体的に盛り込むことを試みた。このことで, 自分が望む処置の選択が可能になることを期待したいと考える。

## 7. 研究の限界と今後の課題

本研究では, 対象を高齢者であったことから高齢者が残したい日常生活の意向, 要介護状態・終末期の意向については, 試作版ライフノートとして反映することができたと考えられる。しかしながら, 実際にライフのノートを活用する者は, 書き残した本人と本人をサポートする介護者である。そのため今後は, 認知症高齢者の介護を経験した者を対象とし, ケアに必要な情報, 要介護状態・終末期に必要な情報について調査を行うことで, 認知症高齢者がより自分らしく生きるために必要な内容を盛り込んだライフノートとして充実を図る必要があると思われる。

参考文献

- 浅井篤, 大西基喜, 福井次(2011): 判断能力に問題がある患者の診療における倫理的問題・1, 病院, 60(12), 64-66.
- Caron D. C., Griffith J., Arcand M. (2005): Decision Making at the End of Life in Dementia : How Family Caregivers perceive Their Interactions With Health Care Providers in Long-Term-Care Settings, *The journal of Applied Gerontology*, 24(3), 231-247.
- Friedman M. M. (1992): The autonomy of demented patients : interviews with caregivers , *Journal of medical ethics*, 14, 184-187.
- Hagen B. (2001): Nursing home placement : factors affecting caregiver's decisions to family members with dementia, *Journal of Gerontological Nursing*, 27, 44-53.
- 井口昭久(2007): 高齢者の尊厳と終末期医療, *Geriatric Medicine*, 45(2), 159-163.
- 伊勢田暁子, 井上智子(2003): 延命治療に関わる意思決定, *家族看護*, 1(1), 48-54.
- 黒崎真理子 (2007): 施設入所認知症高齢者の事前意思決定に直面した家族の困難と対処, 長野県看護大学大学院修士論文.
- 巻田ふき(2005): 高齢者の「End-of-life Care」, *老年社会科学*, 28(1), 35-40.
- 巻田ふき, 七田恵子, 篠野脩一(1991): 老人を看取った家族の心残りに関する研究, *社会老年学*, 33, 48-55.
- 野嶋佐由美(2005): 家族の意思決定を支える看護のあり方, *家族看護*, 1(1). 028-035.
- 桶波満, 前沢政次, 棚原陽子他 1 名(2007): 高齢者の終末期医療に対する本人の意思と家族の意向の形成プロセスに関する質的研究, *プライマリ・ケア*, 30(1), 45-52.
- 押川真喜子(2005): 「生きる洗濯」に伴う問題 経管栄養法導入の決断をめぐって, *看護学雑誌*, 69(4), 350-355.
- シニアライフ協会 (2009): SENIOPR LIFE PLANNING NOTE.
- 高山直子, 三重野英子 (2005): 介護老人福祉施設の看護師が行う End-of-Life Care の実際, *老年看護学*, 10(1), 62-68.
- 高山成子, 水谷信子 (2001): 中等度・重度痴呆症高齢者に残された現状認識の力についての研究, *日本看護科学会誌*, 21, 46-55.
- 渡辺みどり他 (2010): 介護老人福祉施設における認知症高齢者の終対象者末期ケア上の困難とケア方法・施設内での看取り割合による比較-, *日本看護福祉学会誌*, 15 (2), 99-110.

## 事前のアンケートについて

以下のアンケートへの記入を事前をお願いしたいと思います。

大変お手数ですが、よろしくお願ひいたします。

### 1. あなたさま自身について教えてください。

なお、2)～6)の項目は、該当するところに○印をつけてください。

1) 年齢 ( ) 歳

2) 性別 男性 ・ 女性

3) 現在同居の家族

①独居 ②夫婦のみ ③二人暮らし ④3人以上

4) 現在、お住まいの地区に何年住んでおられますか? ( )  
年

以前は、どちらにお住まいでしたか? ( ) 県

5) 現在、お仕事はされていますか? はい ・ いいえ

6) 介護の経験はありますか? はい ・ いいえ

<裏へおすすみください。>

7) 日々の生活時間について以下の時間軸にご記入下さい。

