

## 高齢患者の家族による代理意思決定での 経験と心情に関する文献研究

牧原 拓矢<sup>\*1</sup> 越智 あゆみ<sup>\*2</sup> 細羽 竜也<sup>\*2</sup>

<sup>\*1</sup> 県立広島大学大学院総合学術研究科

<sup>\*2</sup> 県立広島大学保健福祉学部

2022 年 8 月 31 日受付

2022 年 12 月 27 日受理

### 抄 録

本研究は、日本の高齢患者の医療における家族による代理意思決定場面において、家族が体験する経験や心情に関する研究動向や知見の特徴について明らかにすることを目的とした。検索した文献の発行年は、2015 年～2022 年までとした。検索文献のうち、論文の種類、リサーチクエスチョン、参加者の基準を満たした 7 文献を分析対象とした。いずれの文献も、研究デザインについては、インタビュー調査にもとづく質的研究であった。主な結果として、高齢患者の代理意思決定場面での家族の経験や体験として、【家族の危機に直面した際の経験や心情】、【家族の代理意思決定の経験や心情】、【家族の代理意思決定を行う際と決定後の心情の揺らぎ】、【家族の代理意思決定を行う際の患者・周囲との関係性】の 4 つのカテゴリーが得られた。これらの結果から、家族の代理意思決定における精神的負担の大きさが改めて確認できるとともに、負担軽減に向けての医療従事者や制度的な対応の必要性が示唆された。

**キーワード：**患者家族，代理意思決定，人生の最終段階，アドバンス・ケア・プランニング，質的研究

## 1 緒言

我が国における 65 歳以上の高齢者人口の割合は、2025 年には総人口の 30.0% となると推定されている<sup>1)</sup>。さらに、高齢者認知症患者（日常生活自立度Ⅱ以上）の人数は、2010 年には 280 万人であったものが、2025 年には 470 万人になると予想されている<sup>2)</sup>。高齢者には、日常生活や介護保険のサービスの利用の選択、治療の選択など、日常生活から終末期まで、さまざまな意思決定を行わなければならない場面が生じる。しかし、人生の最終段階にあたる終末期の現場では、重度の認知症や脳血管疾患などによる認知機能の低下等によって、高齢者の約 70% が自ら意思決定できない状態にあると報告されている<sup>3)</sup>。

多様な疾患による認知機能の低下の有無に関わらず、本人の意思を尊重することは重要と考えられている。厚生労働省は、2007 年に「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」を策定した。2015 年には名称にある「終末期医療」が「人生の最終段階」に変更され、2018 年には在宅医療・介護現場での活用を想定した内容の改訂が行われて、「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」（以下、改訂版ガイドライン）となった<sup>4)</sup>。この改訂版ガイドラインでは、インフォームド・コンセントの原則をふまえて、2 つの方針が示されている。

第 1 に、方針の決定は、本人の状態に応じた専門的な医学的検討を経て、患者側に医師等の医療従事者から適切な情報の提供と説明がなされた上で、多専門職種から構成される医療・ケアチームと合意形成に向けた十分な話し合いを踏まえた本人による意思決定を基本として行われることがあげられる。

第 2 には、本人の意思が、時間の経過や心身の状態の変化、医学的評価の変更等に応じて変化しうるものであることから、情報提供・説明はその都度なされ、繰り返し話し合いを行い、本人が自らの意思をその都度示し・伝えることができるような支援を行うとともに、繰り返し話し合った内容は毎回文書にまとめておき、本人や家族等と医療・ケアチームで共有する、というようにアドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning；以下、ACP）の概念が盛り込まれた<sup>5)</sup>。ACP によって本人の意思を推定する者について、家族等の信頼できる者を前もって定めておくことの重要性と、今後、単身世帯が増えることを踏まえ、信頼できる者の対象を、家族から家族等（例えば、親しい友人等）に拡大された。つまり、高齢者が自らの意思を伝えられない状態になった場合、本人にとって何が最善かを話し合う際に、家族を含めた親しい友人等の第三者が代理意思決定の役割を求められることとなり、家族でさえ負担の大きいことを親しい友人に求めることに際しては、十二分な配慮が必要である。そうした

代理意思決定を行う対象者が拡大されるなかで、代理意思決定を行う家族は重要な人物となり<sup>6)</sup>、現状として、人生の最終段階に関する意思決定の多くは、家族が代理で行っている。

一方、厚生労働省が実施した「人生の最終段階における医療に関する意識調査」<sup>7)</sup>によると、人生の最終段階における医療について、家族と話し合ったことがあると答えた者は 4 割、意思表示の書面を作成している者は 1 割にも満たない。その理由として、核家族化の進行に伴い高齢者の単独世帯あるいは夫婦のみの世帯が増加している<sup>8)</sup>ことから、家族間の話し合いが進みにくい背景があると考えられている<sup>9)</sup>。高齢者の事前指示が少ないことも相まって、家族は代理意思決定を求められ、高齢者の意思を尊重した決定をおこなっていく上で重要な役割を担うこととなっているが、代理意思決定者がその役割を担うことの精神的負担は大きく、終末期医療において治療の決定に関与した代理人の 3 分の 1 超が精神的負担を感じており<sup>10)</sup>、しばしばその影響は長期にわたり、重篤であると報告されている<sup>11)</sup>。

青木（2014）によれば、家族の代理意思決定の特徴として、(1) 慢性的な時間の経過であるため、家族は予期的に意思決定を見据えつつも、決定を下す時期を確定しがたい、(2) 患者の意思を尊重するために、生活史を回顧することから推定を行っている、(3) 高齢者の命を絶つ、或いは現状よりも悪くすることはできないという葛藤がある、(4) 高齢者の残りの人生が見えているからこそ、延命よりも QOL を重視する、(5) 高齢者との長期に及ぶ関係性からの思い入れが強い、という 5 つの点があげられている<sup>12)</sup>。加えて、その後の動向については、牧野・杉澤ら（2018）が包括的に概観しており、そのなかで青木（2014）による知見を確認するとともに、家族に苦悩や困難、重責感をもたらすことを指摘している<sup>13)</sup>。

このように、医療場面での患者家族の代理意思決定の知見は積み重ねられているものの、家族の代理意思決定での経験や心情について、意思決定の揺らぎについての報告<sup>14)</sup>や意思決定後の後悔についての指摘<sup>11,15,16)</sup>など、近年でも多様な視点での報告がある。しかし、意思決定の揺らぎについての報告や意思決定後の後悔についての指摘など、家族の代理意思決定を行う経験と心情に焦点化した研究は、青木（2014）や牧野・杉澤（2018）以降、まとめられていない。

## 2 研究目的

本研究の目的は、意思疎通が困難な高齢者を支える家族の代理意思決定における経験や心情に焦点を当てた文献レビューを行い、家族の代理意思決定における経験や心情の特徴を明らかにすることを目的とした。

### 3 研究対象および研究方法

#### 3.1 文献検索と文献の選択過程

本研究で文献レビューを実施するにあたり、まず、2022年6月16日に、Cinii（国立情報学研究所が運営する雑誌記事・論文検索データベース）で、「高齢者 AND 家族 AND 代理意思決定 AND 文献レビュー」をキーワードにして文献検索を行った。その結果、青木（2014）による文献（タイトル「意思疎通が困難な高齢者を支える家族の代理意思決定に関する文献レビュー」<sup>12)</sup>）のみが抽出された。そこで、青木（2014）が採用していた研究方法のうち、国内の研究論文の抽出方法を参考にして、本研究の文献レビューを進めることとした。本研究で用いた方法は、以下のとおりであった。

##### 3.1.1 文献検索の過程

青木（2014）は、国内の研究論文の検索には医学中央雑誌 Web 版 Ver.5 を使用し、収録開始の 1983 年

から 2014 年 4 月時点までの文献について、キーワード検索を行っていた<sup>12)</sup>。青木によるキーワードと検索結果は、「代理意思決定 AND 高齢者」21 編、「意思決定 AND 家族 AND 高齢者」227 編、「自己決定 AND 家族 AND 高齢者」147 編、合計 395 編であった。青木の結果を踏まえ、本研究でも、医学中央雑誌 Web 版を用いて、青木と同じキーワードで検索を行うこととした。なお、2014 年 4 月までに発刊された文献については、青木（2014）で取り上げられていることから、本研究では、2015 年から 2022 年までに期間を限定して、2022 年 6 月 30 日に検索を行った。

検索結果にもとづいて、対象論文を確定させるまでの過程を、図 1 に示した。図 1 の作成に当たっては、牧野・杉澤ほか（2018）<sup>13)</sup> も参考にした。なお、分析に用いる文献検索は 2022 年 6 月 30 日に実施したが、対象論文確定までの過程の集約にあたって再整理の必要性が生じ、同年 8 月 23 日に再度検索して図 1 を作成した。3 種類の検索ワードで検索した結果、(1)「代理意思決定 AND 高齢者」76 本、(2)「意思決定 AND 家族 AND 高齢者」405 本、(3)「自己決定 AND 家族 AND 高齢者」98 本、計 573 件が抽出された。

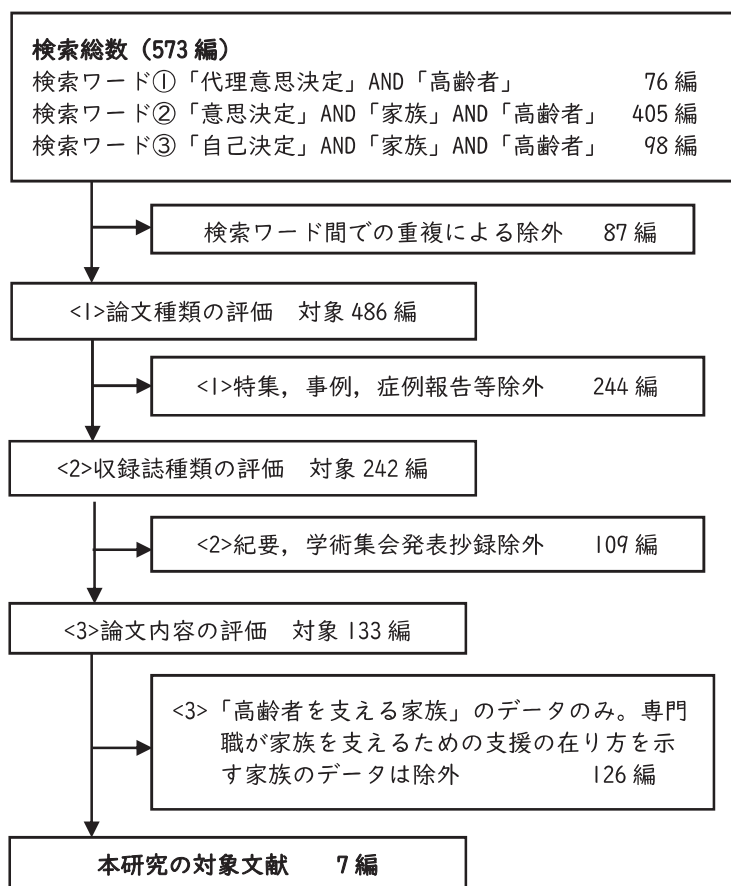


図 1 対象文献確定までの過程

### 3.1.2 文献の選択過程

青木 (2014) は、「3.1.1 文献の検索過程」に挙げた手順で抽出された計 395 編の文献から、次の基準に合致する論文を除外していた<sup>12)</sup>。青木の除外基準は、(1) 高齢者の家族の代理意思決定に特化していない研究論文、(2) 特集や資料に該当するもの、(3) データに基づかない専門家の意見、(4) 会議録、(5) 学術集会発表抄録、(6) 総説、(7) 重複論文であった。この除外基準に該当するものを除いた青木の対象論文は 17 本であった。本研究においても、青木の除外論文の基準を参考に設定した。

本研究では、検索ワード間での重複による除外（該当 87 編）を行った上で、3 種類の除外基準を設けた。具体的には、(1) 論文種類の評価として、特集、総説、事例、症例報告等は除外（該当 244 編）、(2) 収録誌種類の評価として、紀要、学術集会発表抄録、会議録は除外（該当 109 編）、(3) 「高齢者を支える家族」のデータのみを対象とし、専門職が家族を支えるための支援の在り方を示す家族のデータは除外（該当 126 編）とした。これらの除外の結果、図 1 に示したように、本研究の対象文献は 7 編となった。

## 3.2 分析方法

### 3.2.1 選定した文献の概要

青木 (2014) による結果の表記<sup>12)</sup>に従って、対象文献を発行年順に、研究目的、研究方法（調査対象、研究デザイン、分析方法）ごとに、その概要を示した。

### 3.2.2 研究結果の要約と確証性の確保

牧野・杉澤ほか (2018) は、日本の高齢者の終末期医療における家族の代理意思決定に関する研究の文献レビューを行うにあたり、研究結果の要約は質的データの分析方法の 1 つである質的記述的研究<sup>21)</sup>を参考に行っている。これは、牧野・杉澤ほか (2018) が、質的研究データには文字で記載された記録類も含まれ<sup>21,22)</sup>、既存研究の結果は文字データであることから、質的データの分析方法を適用可能だと考えたからである。本研究においても、研究結果の要約を行うにあたり、牧野らの方法に従って実施することとした。

具体的には、以下の手順で行った。

- (1) 各文献から、本文レビュー目的に対応する研究結果の記述を抽出し、データとした。
- (2) 抽出した研究結果を、意味のあるまとまりごとに、その意味内容を損なわないように文章化することで、コード化した。コード化に際し、可能な限り一文で表現するようにした。コードは 1 文

献あたり 4 コード以内とし、選択した文献の結果の概要が可能な限り含まれるようにした。

- (3) コードの相違性と共通性に基づき分類・命名し、サブカテゴリー、カテゴリーというように抽象化した。

コードの抽出と解釈、サブカテゴリー、カテゴリーの生成については、その確証性を確保するため、執筆者 3 名での討議を重ねて決定した。なお、執筆者のうち 2 名に質的分析の経験があることなどから、スーパーバイズは受けなかった。

## 4 結果

### 4.1 意思決定が困難な高齢者を支える家族の代理意思決定における経験や心情に関する研究の動向

本研究において、論文検索データベースを用いて、高齢者家族の代理意思決定に関連したキーワードで、学術誌における原著論文に限定して検索したところ、2015 年から 2022 年までのほぼ 7 年間で 133 編を抽出できた。1 年平均 19 編であり、関心を集めている研究テーマであるといえる。この結果は、意思疎通が困難な高齢者における家族の代理意思決定への心情に関する研究に関して、「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」<sup>7)</sup>が発表されたことを背景に注目を集めていることが伺えた。

表 1 に、選択した文献の一覧を示した。いずれの文献も家族又は遺族を調査対象としており、患者は代理意思決定を必要とする 60 歳以上の高齢者であった。代理意思決定場面については、救急救命領域の高齢患者 1 編、急性期病院での脳血管障害の高齢患者 1 編、がん患者の終末期 1 編、認知症高齢者 3 編、胃瘻造設を検討する高齢者 1 編であった。

研究デザインは、いずれもインタビューを用いた質的研究であり、分析としては修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ 3 編、ほか質的分析 4 編であった。

この分野における研究の大半は、家族へのインタビューによる質的研究<sup>12,13)</sup>であるが、知見の集積により、意思決定が困難な高齢者を支える家族が代理意思決定を行った際の家族の経験や心情<sup>11,15,16)</sup>、専門職の意思決定支援の特徴<sup>17)</sup>などが共有されるようになってきている。

一方、文献を「高齢者」の患者のみで「家族の代理意思決定」に焦点を当てたもののうち、専門職の意思決定支援に焦点を当てた研究を除外すると、文献数は 7 編と少数で、意思決定が困難な高齢者を支える家族の代理意思決定への経験や心情に焦点を当てた研究は、未だ十分とはいえない状況にあった。



表 1 対象文献の一覧

論文題目	著者 (年号)	目的	研究方法	
			対象	分析手法
救命救急領域における家族の代理意思決定時の思いと看護支援の実態 <sup>(4)</sup>	石塚紀美 井上智子 (2015)	救命救急領域における家族の代理意思決定時の思いと看護師の代理意思決定支援と意思を明らかにし、よりよい看護支援の検討を行う。	家族7名	修正版グラウンディング・セオリー・アプローチ
急性期病院で意思疎通が困難な脳血管疾患患者の代理意思決定を行った高齢配偶者の体験 <sup>(5)</sup>	青木頼子 竹内登美子 ほか (2017)	急性期病院において高齢者夫婦世帯のどちらかが脳血管障害を発症し意思疎通が困難になった場合に、代理意思を行った高齢配偶者の入院から退院に至るまでの体験を明らかにする。	高齢配偶者5名	半構造的面接法 によるインタビュー 質的研究 帰納的分析
がん患者遺族の終末期における治療中止の意思決定に対する後悔と心理的対処 家族は治療中止の何に、どのような理由で後悔しているのか? <sup>(6)</sup>	塩崎麻里子 三條真紀子 ほか (2017)	がん患者の家族が、終末期における治療中止の何に、どのような理由で後悔をしているか記述的に明らかにすることである。	遺族37名	半構造的面接法 質的研究 質的内容分析
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 <sup>(7)</sup>	加藤真紀 竹田恵子 (2019)	認知症高齢者の終末期医療にかかる代理意思決定に関わる配偶者の体験を明らかにする。	夫3名、妻16名	半構造化面接によるインタビュー 質的帰納法的研究 修正版グラウンディング・セオリー・アプローチ
認知症高齢者の家族介護者が代理意思決定場面で経験した後悔に関する質的調査研究 後悔を引き起こす要因と後悔に影響する選択の仕方 <sup>(8)</sup>	塩崎麻里子 佐藤望 ほか (2020)	認知症高齢者の家族の代理意思決定に焦点を当て、①家族の後悔を引き起こす要因と②後悔に影響する選択の仕方を質的調査の結果から、明らかにする。	家族介護者11名	半構造的面接法 によるインタビュー 質的研究 質的分析法
精神科入院認知症患者の家族に生じる代理決定に伴う心理 <sup>(9)</sup>	錦織典子 石橋照子 ほか (2020)	精神科病棟に初回入院となった認知症患者の家族が、入院の決定から退院するまでの期間に行なった重大事項の代理決定プロセスと、それに伴って生じた心理を明らかにする。	家族9名(娘3名、息子4名、夫2名)	半構造的面接法 によるインタビュー 質的研究 修正版グラウンディング・セオリー・アプローチ
意思決定能力を欠如した高齢患者の胃瘻造設の代理意思決定をめぐる「揺らぎ」に関する研究 家族の語りの分析を通して <sup>(20)</sup>	竹森今日子 (2021)	家族の語りから、対象患者の生活を踏まえ、「をめぐめる代理意思決定における「揺らぎ」がどのようなに生成され、または継続、変動しているのかを分析する。	家族3名	半構造的面接法 によるインタビュー 質的研究 語りの分析

## 4.2 高齢者家族の代理意思決定における経験と心情に関する研究の要約

表2に、7文献の研究結果の要約を示した。7文献から26コード、11サブカテゴリー、4カテゴリーが生成された。なお、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを[ ]、コードを〈 〉で表す。なお、各コードの文頭には、丸数字を置いた。丸数字は、各コードの通し番号を示している。

表2に示しているとおり、研究結果は、【患者の危機に直面した際の経験や心情】、【家族の代理意思決定の経験や心情】、【家族の代理意思決定を行う際と決定後の心情の揺らぎ】、【家族の代理意思決定を行う際の患者・周囲との関係性】の4つのカテゴリーに要約された。

### 4.2.1 【患者の危機に直面した際の経験や心情】について

【患者の危機に直面した際の経験や心情】は、2サブカテゴリー、①～④の4コードから生成されており、全コードにおける割合は15.4%であった。代理意思決定が必要なほどの心身の危機状態に患者が直面した状況で、家族は「患者の回復を支援するための準備が不足している認識」や、「患者の危機に直面した不安・閉塞感」が生じている事例があることが示された。

「患者の回復を支援するための準備が不足しているという認識」について、塩崎・佐藤ほか(2020)<sup>16)</sup>は、家族が代理意思決定場面において感じた後悔とその要因について検討し、〈認知症についての知識のなさ(①)〉や〈支援の受けにくさ(①)〉といった「知識の欠如」や〈患者本人への対応の難しさ(②)〉〈決定の先延ばし(②)〉〈病気を受容できない(②)〉〈見通しが持てない(②)〉〈決定のリスクを過大評価した(②)〉ことによる対応の遅れが、後悔の要因となったと指摘している。

「知識の欠如」に関して、錦織・石橋(2020)<sup>20)</sup>においても、〈重大事項について選択の提案があった際に、必要な情報を所有することができない(④)〉と述べられており、代理意思決定を含む患者の家族が直面しやすい経験であることが伺えた。〈重大事項について選択の提案があった際に、必要な情報を所有することができない(④)〉ことで〈解決策もみえない閉塞感(④)〉を生じたり、医師からの病状の説明に際し、〈緊張や不安(③)〉を感じることもあり<sup>19)</sup>、患者の危機に際し、家族の情緒的な混乱が伺えた。

### 4.2.2 【家族の代理意思決定の経験や心情】について

【家族の代理意思決定の経験や心情】は、4サブカ

テゴリー、⑤～⑯の13コードから生成されており、全コードにおける割合は50.0%と最も多かった。

「家族が引き受ける代理意思決定の役割」について、〈患者に成り代わって代理決定したい(⑤)〉〈決断するのは自分しかない(⑥)〉〈最終的に決断するのは自分(⑦)〉〈患者を引き受ける(⑧)〉というように、〈突然の出来事で早い展開についていけない(⑤)〉といった事態の急変のなかで、〈救命救急の場合(⑤)〉〈手術の早急な対応を迫られる状況(⑥)〉といった早急な対応が迫られ、かつ高度に医療的な検討が必要とされる状況のなかで、家族は患者に成り代わり、代理意思決定の役割を果たすことを覚悟していた。

その決定は、〈ある程度将来何かが起こるかもしれないという覚悟の上で(⑥)〉、〈患者を引き受ける薬物療法の効果などへの期待感を持ち、現実的な事情や自身の価値観に照らしあわせ、折り合いをつけて、患者を引き受ける(⑧)〉ことであった。

「家族の代理意思決定の選択経験」について、塩崎・三條ほか(2017)<sup>15)</sup>は、がん患者の積極的治療の中止を決定した家族の代理意思決定の後悔に影響する要因には、患者・家族・医療者側の当時の状況が関与していることを指摘している。

代理意思決定の選択を行う際には、〈患者のライフスタイルや人格、患者との関係性及び現在の表情や体調(⑫)〉から患者の意思を推定するだけではなく、〈患者や家族、夫婦の価値観をふまえ、本人の反応と自分の対応力を図りながら、最期の時を意識しつつ(⑩)〉決定するとあった。患者や家族との関係だけではなく、〈医療従事者からの説明や手厚い対応などへの心情、信頼のおける人物からの情報提供、及び現在の患者の利益(⑬)〉などを検討し、〈周囲と考えをすり合わせ、後は患者本人の生命力に委ねる(⑪)〉というように、多様な状況を整理し、丁寧に意思決定を行う状況が示されていた。

一方、「医療専門職の意見を受け入れやすい」としたサブカテゴリーについて、〈疾病の重症度と患者の見た目とのギャップはありつつも、…医師からの説明や状況を理解した上で、医師に任せるより仕方がない(⑭)〉といった納得のうえでの「任せる」態度のほか、〈医療処置の出来事に対して、…自らの判断で選択する余地がない(⑮)〉との考えもあり、医療処置の判断に対して、家族が医療専門職の意見を受け入れやすい状況があることが伺えた。

「代理意思決定後の不安・後悔」について、〈決断が新しい生活の始まり(⑯)〉とする一方、〈現実を知り、今後の不安が募(⑯)〉る状況も認められた。また〈治療の説明や質疑、医療者への不信感が後悔の有無に影響した(⑰)〉とする報告もあった。

表2 研究結果の要約

カテゴリー	サブカテゴリー (コード数)	コードの内容
患者の経験や危機に直面した	患者の回復を支援するための準備が不足している認識(2)	①家族は、認知症についての知識のなさや支援の受けにくさにより、よりよい介護ができなかった可能性について後悔している(塩崎・佐藤ほか, 2020)。 ②家族は、患者本人への対応の難しさに加え、病気を受容できない、見通しが持てない、決定のリスクを過大評価した、ことから対応が遅れ、後悔の要因となった(塩崎・佐藤ほか, 2020)。
	患者の危機に直面した不安・閉塞感(2)	③患者の命の消耗を感じ、病への不安や症状や変化に気付けなかった後悔がよぎるなかで、医師からの現状説明や治療方針の決定に向けての調整に緊張や不安を感じる(加藤・竹田, 2019)。 ④重大事項について選択の提案があった際に、必要な情報を所有することができないため、自分の生活と結びつけてイメージですることができず、解決策もみえない閉塞感(錦織・石橋, 2020)。
	家族が引き受ける代理意思決定の役割(4)	⑤突然の出来事で早い展開についていけないと感じ、救命救急の場では決断が死に直結する困難さや治療拒否をしにくいと認識しながら、患者に成り代わって代理決定したいと考えていた(石塚・井上, 2015)。 ⑥高齢配偶者は、ある程度将来何かが起こるかもしれないという覚悟の上で、手術の早急な対応を迫られる状況では、患者を思い、決断するのは自分しかないと考えていた(青木・竹内ほか, 2017)。 ⑦転院・退院の出来事に対して高齢配偶者は、折り合いをつけながら最終的に決断するのは自分と捉えていた(青木・竹内ほか, 2017)。 ⑧重大事項について選択の提案があった際に、薬物療法の効果などへの期待感をもち、現実的な事情や自身の価値観に照らしあわせ、折り合いをつけて、患者を引き受けるという意思(錦織・石橋, 2020)。
	家族の代理意思決定の経験や心情	⑨積極的治療の中止を決定した家族は、患者要因や家族要因、医療者要因に基づく状況が、後悔の有無に影響した(塩崎・三條ほか, 2017)。 ⑩病状や生活の変化に不安を感じながらも、患者や家族、夫婦の価値観をふまえ、本人の反応と自分の対応力を図りながら、最期の時を意識しつつ代理意思決定する(加藤・竹田, 2019)。 ⑪代理意思決定の際に周囲と考えをすり合わせ、後は患者本人の生命力に委ねるとともに、知らせるべき人に知らせるなど見送る準備を行う(加藤・竹田, 2019)。 ⑫患者のライフスタイルや人格、患者との関係性及び現在の表情や体調から、患者の意思や満足度を推察している(竹森, 2021)。 ⑬医療従事者からの説明や手厚い対応などへの心情、信頼のおける人物からの情報提供、及び現在の患者の利益により、代理意思決定への揺らぎは減少し、決定事項を肯定的に捉える(竹森, 2021)。
	医療専門職の意見を受け入れやすい(2)	⑭高齢配偶者は、疾病の重症度と患者の見た目とのギャップはありつつも、気が動転し、思考能力が低下しての判断ではなく、医師からの説明や状況を理解した上で、医師に任せるより仕方がないと判断していた(青木・竹内ほか, 2017)。 ⑮医療処置の出来事に対して高齢配偶者は、自らの判断で選択する余地がないと捉えていた(青木・竹内ほか, 2017)。
家族の代理意思決定後の不安・後悔(2)	代理意思決定後の不安・後悔(2)	⑯家族は、決断が新しい生活の始まりだと思っている一方、現実を知り、今後の不安が募っていた(石塚・井上, 2015)。 ⑰積極的治療の中止を決定した家族の後悔に、治療の説明や質疑、医療者への不信感が影響した(塩崎・三條ほか, 2017)。
	代理意思決定を行う際の揺らぎ(2)	⑱重大事項について選択の提案があった際に、患者の意思が確認できないなか、現実的な事情や周囲から理解が得られないといった無援感、患者を思う気持ちの中での意思の揺らぎ(錦織・石橋, 2020)。 ⑲患者の意思が不明であり、病状についての理解も不明確ななかで、患者の価値観や家族の価値観と患者の命の重みと向き合いながら続く代理意思決定の判断の「揺らぎ」(竹森, 2021)。
	代理意思決定を行った後の揺らぎ(3)	⑳家族は、決断に関し、自身の決断を後悔したり、これで良かったと自分に言い聞かせるなど、決断の是非を自問自答し続ける場合がある(石塚・井上, 2015)。 ㉑積極的治療の中止を決定した家族が、代理意思決定の選択肢が適切に与えられたかどうか、又は意思決定までに利益・不利益を検討したかどうかで、現在も後悔を感じている(塩崎・三條ほか, 2017)。 ㉒代理決定をした際に、自身が決めたことに対して、後悔し適応できない状況と、納得して実行に移せる状況がある(錦織・石橋, 2020)。
家族の代理意思決定を行う際の関係性	患者との関係性(1)	㉓患者は認知症があり、自分の状態を認識することが難しいが、知ることによって辛い思いをするのではないかと懸念もある(加藤・竹田, 2019)。
	他家族との関係性(1)	㉔家族は、実親の介護を他家族の生活のなかに持ち込む負い目や罪悪感といった「周囲への気兼ね」を感じ、家族が介護の負担を抱え込んでしまうと、周囲の無理解やつながりのなさにつながる(塩崎・佐藤ほか, 2020)。
	医療従事者との関係性(2)	㉕家族は、決断するにあたって周囲に有用な情報提供や決断の支持を求めているが、決断時には支援を実感しにくく、その後の経過で医師との関係構築や丁寧なケアに気が付く(石塚・井上, 2015)。 ㉖患者の病状の説明が不明確であることによるフラストレーションと医療従事者への不信による怒り(竹森, 2021)。



#### 4.2.3 【家族の代理意思決定を行う際と決定後の心情の揺らぎ】について

【家族の代理意思決定を行う際と決定後の心情の揺らぎ】は、2 サブカテゴリー、⑮～⑳の5 コードから生成されており、全コードにおける割合は19.2%であった。

〔代理意思決定を行う際の揺らぎ〕について、代理意思決定を行う際に、必ずしも迷いなく判断できるわけではなく、〈現実的な事情や周囲から理解が得られないといった無援感、患者を思う気持ちの中で(⑮)〉意思が揺らいだり、〈患者の価値観や家族の価値観と患者の命の重みと向き合いながら続く代理意思決定の判断の「揺らぎ」(⑯)〉、というように、考えあぐねている様子が伺えた。

代理意思決定後も、〔代理意思決定を行った後の揺らぎ〕にあるとおり、〈決断の是非を自問自答し(⑰)〉たり、意思決定の内容を〈現在も後悔(⑱)〉している場合があった。〈代理決定をした際に、自身が決めたことに対して、後悔し適応できない状況と、納得して実行に移せる状況がある(⑳)〉というように、代理意思決定後も、判断に迷いが生じることがあることが伺えた。

#### 4.2.4 【家族の代理意思決定を行う際の患者・周囲との関係性】について

【家族の代理意思決定を行う際の患者・周囲との関係性】は、3 サブカテゴリー、㉓～㉖の4 コードから生成されており、全コードにおける割合は15.4%であった。

代理意思決定の際に、患者に対して〈知ることで辛い心情をする(㉓)〉のではないかと配慮したり、また他の家族に対して、〈負い目や罪悪感といった「周囲への気兼ね」(㉔)〉を感じることがあることが述べられていた。

医療従事者へは、〈有用な情報提供(㉕)〉のほか、家族の〈決断の支持(㉖)〉を求めるなど、代理意思決定を行い、患者のケアに従事する家族への支援が求められていた。その一方、不明確な〈病状の説明(㉗)〉や不適切なケアによる〈医療従事者への不信(㉘)〉により、家族はフラストレーションや怒りといった否定的な感情を抱く場合もあった。

## 5 考察

本研究では、「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」<sup>4)</sup>の対象となる患者家族の、代理意思決定における心情や経験に焦点を当てた研究の概要を展望し、家族の代理意思決

定での特徴的な心情や経験を把握することを目的とした。主な結果は、以下のとおりであった。

(1) 医療場面における家族の代理意思決定を検索し、論文種別を基準に抽出したところ、133 編の文献を抽出できたが、高齢者を支える家族の心情や経験に焦点を当てた研究は7 編であった。

(2) 選定した文献から、26 コード、11 サブカテゴリー、4 カテゴリーが生成された。生成されたカテゴリーは、【家族の危機に直面した際の経験や心情】、【家族の代理意思決定の経験や心情】、【家族の代理意思決定を行う際と決定後の心情の揺らぎ】、【家族の代理意思決定を行う際の患者・周囲との関係性】の4 つであった。

#### 5.1 高齢者を支える家族の代理意思決定における経験や心情の特徴

青木(2014)は、家族の代理意思決定の特徴として、(1) 慢性的な時間の経過であるため、家族は定期的に意思決定を見据えつつも、決定を下す時期を確定しがたい、(2) 患者の意思を尊重するために、生活史を回顧することから推定を行っている、(3) 高齢者の命を絶つ、或いは現状よりも悪くすることはできないという葛藤がある、(4) 高齢者の残りの人生が見えているからこそ、延命よりもQOLを重視する、(5) 高齢者との長期に及ぶ関係性からの思い入れが強い、という5つの点をあげている<sup>12)</sup>。

本研究においても、(1) については、[患者の回復を支援するための準備が不足している認識]のなかで、〈決定の先延ばし(㉑)〉を行い、後の後悔の要因となっていることの報告が認められた<sup>16)</sup>。(2) については、[家族の代理意思決定の選択経験]のなかでの〈患者や家族、夫婦の価値観をふまえ(㉒)〉ることや〈患者のライフスタイル(㉓)〉から、〈患者の意思や満足度を推察している(㉔)〉というように、類似した知見が報告されている。(3) については、例えば【患者の危機に直面した際の経験や心情】での〈決定のリスクを過大評価(㉕)〉したことが対応していると考えられる。(4) については、表2の中で直接的な表現ではないものの、[家族が引き受ける代理意思決定の役割]のうちの〈救命救急の場では決断が死に直結する困難さ(㉖)〉や救命救急の場では延命処置の〈治療拒否をしにくい(㉗)〉と感じながらも、「患者に苦痛を与えたくない」という家族の思いがあることが報告されていた<sup>17)</sup>。(5) については、例えば[家族が引き受ける代理意思決定の役割]にあるように、〈高齢配偶者は、…患者を思い、決断するのは自分しかない(㉘)〉とあるように、関係性からの代理意思決定への思いが伺えた。

本研究からは、青木(2014)にある「(4) 高齢者の残りの人生が見えているからこそ、延命よりもQOL



を重視する」といった考え方は、カテゴリーを形成するほどの特徴にはならなかった。しかし、[代理意思決定を行う際の揺らぎ]のコードに、〈患者の価値観や家族の価値観と患者の命の重みと向き合いながら続く(⑨)〉とあるように、近年の研究では、命とQOLの選択に葛藤している家族の状況がより一層、強調されるようになったと考えられる。

これらの知見に加えて、本研究による文献レビューにより、以下の2点についても特徴として取り上げる。

第1に、表2にある【患者の危機に直面した際の経験や心情】【家族の代理意思決定の経験や心情】【家族の代理意思決定を行う際と決定後の心情の揺らぎ】のカテゴリーから、〈後悔(①②⑨⑪⑫)〉〈緊張や不安(③⑥)〉〈閉塞感(④)〉〈揺らぎ(⑬⑭⑯)〉というような情緒的混乱や後悔といった感情的側面での家族の精神的負担が明らかとなった。代理意思決定する家族が精神的負担を感じることは先行研究でも確認されており、その苦痛は長期に及ぶとの報告もある<sup>12,13)</sup>。こうした精神的負担の背景の1つには、[患者の回復を支援するための準備が不足している認識]が要因となっている可能性がある。塩崎・佐藤ら(2020)は、認知症患者の家族の代理意思決定において、家族の後悔を引き起こす要因を探索すべくインタビュー調査を行い、病気の治療やケアの「知識の欠如」や患者本人を含めた「家族の心理的問題」、「ほかの家族とのバランス」を要因として示している<sup>16)</sup>。代理意思決定を含めたケアにあたるための準備がないなかで、選択肢に戸惑い、混乱する家族の状況は、青木(2014)<sup>12)</sup>や牧野(2018)<sup>13)</sup>と同様に本研究でも認められた。しかも塩崎・佐藤ら(2020)によれば、意思決定後の後悔の素因ともなっており<sup>16)</sup>、情緒的な不安定さが長期に及ぶ可能性が考えられる。家族の精神的負担を減じる適切な支援が求められているといえる。

第2に、【家族の代理意思決定を行う際の患者・周囲との関係性】のカテゴリーにおいて、[医療従事者との関係性]が家族の代理意思決定の心情に影響を及ぼすことが取り上げられており、留意すべき特徴といえる。青木・竹内ら(2017)は、医療従事者は、選択肢の提示によって高齢配偶者の代理意思決定の自覚が強くなることを考慮しながら、説明内容、方法、タイミングなどを工夫し、今どの出来事を問題視しているのかを一緒に考えていく姿勢が重要であると述べている<sup>18)</sup>。さらに、竹森(2021)は、医療従事者からの説明や手厚い対応などで、家族の否定的感情から肯定的感情へと変化したことが述べている<sup>14)</sup>。既往の精神的負担を踏まえれば、家族も患者と同様のケア対象者とみなすことが、医療従事者の支持的態度が望まれる。

## 5.2 「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」の円滑な実施に向けて

本研究の結果、高齢患者の代理意思決定を行う家族は、代理意思決定を含めた患者のケアに、多大な精神的負担を抱えている状況が伺える。「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」<sup>4)</sup>(2018年改訂)では、患者本人が自らの意思を伝えられない状態にある場合、家族等の信頼できる者も含めて、本人との話し合いが繰り返し行われることが重要であるとともに、その都度、文書にまとめておくものとしている。この点について、本人の事前の指示がある家族からは精神的負担の軽減が示唆されるとの指摘<sup>10)</sup>もあり、ガイドラインは、代理意思決定を行う家族の精神的負担の軽減につながる有用性は高いといえる。

一方、ガイドラインの運用については、現在も円滑に実施できているとは言えない。厚生労働省による「人生の最終段階における医療に関する意識調査」では、意思表示の書面をあらかじめ作成しておくという考え方について賛成している割合は66.0%と報告があるも、91.3%は書面を作成していない状況となっている<sup>7)</sup>。このように、ガイドラインを運用するにあたっては課題があり、ガイドラインの中心に据えたアドバンス・ケア・プランニング(ACP)の概念に関しては、現場に十分に浸透しているとはいえない。

このように、専門職が人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスの進捗には課題があり、緒方(2022)は、まずは専門職が日頃からACPを身近な問題として捉え、意識的に周囲を巻き込んで考える機会を持つことと死の自己決定権やその行使の手続き等に関して、法制度化を視野に入れた国民を巻き込んだ国(国会)レベルでの積極的議論・検討が不可欠であることを述べている<sup>5)</sup>。

意思疎通が困難な高齢者における家族の代理意思決定では、どのような経験や心情をしているのかについて、代理意思決定を行う家族の「後悔」「閉塞感」「揺らぎ」「緊張と不安」を全くないものにするにはできない。しかし、このような精神的負担を軽減できる方法として、日頃から事前に本人の意思決定ができる場面をつくり、その意思を家族と専門職が共有し、連携するシステムづくりが今後の重要な課題であることがいえる。また、本人の置かれている状況において十分な説明を行い、代理意思決定を行う家族に寄り添う姿勢が重要であると考えられる。

## 6 結論

本研究での示唆は、以下の2点になる。

- (1) 高齢患者の家族による代理意思決定過程について概観したところ、先行研究の知見を支持した結果が得られ、未だ家族の心理的負担が大きい状況が示された。
- (2) 代理意思決定に際し、患者家族のなかには否定的な感情の経験をし、時に情緒的な混乱も生じており、こうした家族の心情に即した医療従事者等のケアの質の向上に加え、事前指示などへの国民全体の意識の啓発を行う必要がある。

## 7 文献

- 1) 国立社会保障・人口問題研究所：日本の将来推計人口（平成29年推計）報告書。国立社会保障・人口問題研究所，（オンライン），  
[https://www.ipss.go.jp/pp-zenkoku/j/zenkoku2017/pp29\\_ReportALL.pdf](https://www.ipss.go.jp/pp-zenkoku/j/zenkoku2017/pp29_ReportALL.pdf)（参照2022-8-13）
- 2) 厚生労働省：認知症高齢者数について。厚生労働省，（オンライン），  
<https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002iaul.html>（参照2022-8-13）
- 3) Silveria, M.J., Kim, S.Y., et al.: Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *The New England Journal of Medicine.*, 362(13): 1211-1218, 2010.
- 4) 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」の改訂について。厚生労働省，（オンライン），  
<https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000197665.html>（参照2022-8-13）
- 5) 緒方あゆみ：人生の最終段階における医療と法。中京ロイヤー，29:1-16, 2018.
- 6) 牧野公美子，杉澤秀博：認知症高齢者の終末期医療と看取り場所を最終決断した遺族の代理意思決定に対する「満足感」と「後悔」に関連する要因—介護老人福祉施設で行われた看護支援に着目して—。老年学雑誌，10:82-97, 2020.
- 7) 人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会：平成29年度人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書。厚生労働省，（オンライン），  
[https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo\\_a\\_h29.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo_a_h29.pdf)（参照2022-8-13）
- 8) 内閣府：平成28年版高齢者社会白書。内閣府，（オンライン），  
[https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2016/zenbun/28pdf\\_index.html](https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2016/zenbun/28pdf_index.html)（参照2022-8-13）
- 9) 青井悠里子，柏原未知ほか：健康高齢者の人生の最終段階における医療・ケアの意思表示に関連する要因の検討。岡山県立大学保健福祉学部紀要，26 (1) : 1-10, 2019.
- 10) 上村智彦・青木友孝ほか：造血器悪性腫瘍患者の終末期および看取りの方針に関する意思決定についての後方視的検討。Palliative Care Research, 8(2) : 248-253, 2013.
- 11) Shiozaki, M, Hirai, K, et al. : Measuring the regret of bereaved family members regarding the decision to admit cancer patients to palliative care units. *Psychooncology*, 17(9):926-931, 2008.
- 12) 青木頼子：意思疎通が困難な高齢者を支える家族の代理意思決定に関する文献レビュー。富山大学看護学会誌，14 (2), 131-144, 2014.
- 13) 牧野公美子，杉澤秀博ほか：日本における高齢者の終末期医療に関する家族による代理決定についての文献レビュー。老年看護学，23 (1) : 65-74, 2018.
- 14) 竹森今日子：意思決定能力を欠如した高齢患者の胃瘻造設の代理意思決定をめぐる「揺らぎ」に関する研究—家族の語りの分析を通して—。社会福祉学，61(4):42-56, 2021.
- 15) 塩崎麻里子，三條真紀子ほか：がん患者遺族の終末期における治療中止の意思決定に対する後悔と心理的対処：家族は治療中止の何に，どのような理由で後悔しているのか？。Palliative Care Research, 12(4):753-760, 2017.
- 16) 塩崎麻里子，佐藤望ほか：認知症高齢者の家族介護者が代理意思決定場面で経験した後悔に関する質的調査研究。老年社会科学，42(3):200-208, 2020.
- 17) 石塚紀美，井上智子：救命救急領域における家族の代理意思決定時の心情と看護支援の実態。Journal of Japan Academy of Critical Care Nursing, 11(3):11-23, 2015.
- 18) 青木頼子，竹内登美子ほか：急性期病院で意思疎通が困難な脳血管疾患患者の代理意思決定を行った高齢配偶者の体験。日本保健科学学会誌，20(1):5-12, 2017.
- 19) 加藤真紀，竹田恵子：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。社会医学研究，36(1):35-43, 2019.
- 20) 錦織典子，石橋照子：精神科入院認知症患者の家族に生じる代理決定に伴う心理。日本医学看護学会誌，29 (2):1-12, 2020.
- 21) グレグ美鈴・麻原きよみほか：よくわかる質的研究の進め方（第2版），医歯薬出版，2016.
- 22) 佐藤郁哉：質的データ分析法。新曜社，2009

# **A literature study on experiences and emotions accompanying surrogacy decision-making by family members of elderly patients**

Takuya MAKIHARA<sup>\*1</sup> Ayumi OCHI<sup>\*2</sup> Tatsuya HOSOB<sup>\*2</sup>

<sup>\*1</sup> Graduate School of Comprehensive Scientific Research,  
Prefectural University of Hiroshima

<sup>\*2</sup> Faculty of Health and Welfare, Prefectural University of Hiroshima

Received 31 August 2022

Accepted 27 December 2022

## **Abstract**

This study aims to identify the characteristics of research trends and findings on the experiences and emotions accompanying surrogacy decision-making by family members in the health of elderly patients in Japan. We reviewed the literature published from 2015 to 2022. Of the reviewed literature, the analysis identified seven references meeting the criteria of paper type, research questions and participants. The research design of all the references was a qualitative study based on interviews. The main results of the analysis on experiences and emotions in proxy decision making by family members of elderly patients were divided into the following four categories: experiences and emotions in family crisis situations, experiences and emotions accompanying surrogacy decision-making by family members, emotional turmoil in and after surrogacy decision-making by family members, and relationships with the patient and surroundings in surrogacy decision-making by family members. These results affirmed the great emotional burden of surrogacy decision-making by family members and suggest the need for support of health care professionals and institutional measures to reduce the burden.

**Key words:** family members of patients, surrogacy decision-making, final stage of life, advance care planning, qualitative study