

# 博士學位論文審査要旨

2010年1月23日

論文題目： 認知症高齢者と家族の意思形成過程の研究

学位申請者： 杉原百合子

審査委員：

主査： 総合政策科学研究科 教授 中川 清

副査： 総合政策科学研究科 教授 井上 恒男

副査： 社会学部 教授 山田 裕子

要 旨：

本論文は、認知症高齢者とその家族が、本人の症状に気づいてから後の生活選択のプロセスと、その選択に影響する要因を、聞き取り調査における家族の語りから質的分析法によって明らかにしたものである。認知症高齢者の増加が見込まれ、その介護のあり方が重要な政策課題となりつつある現在、本人と家族の相互関係と意思形成の過程を描きだし、当事者支援に関する示唆を導こうとする本論文の意義は大きい。また質的調査の企画、実施、分析において、10年におよぶ介護支援専門員やもの忘れ外来での現場経験が適切に活かされている点も、本論文の強みであり、記述や分析のリアリティを高めている。

まず第1章から第3章までは、認知症高齢者と家族の意思決定をめぐる一般状況と先行研究の検討に充てられる。その結果、認知症高齢者に関する意思決定の考察には、本人と家族介護者の意思が複雑に絡み合った相互関係と、その関係が具体的に変容する過程の分析が重要であるとされる。そして第4章では、自ら実施した2つの調査から、相互関係における本人の自己認識や家族の状況判断には特有のバイアスが生じやすいことが指摘され、第5章では、特有のバイアスをも考慮しつつ、意思形成の過程を検証する目的で実施された、聞き取り調査の結果が丹念に分析される。第5章の質的分析の記述は、本論文の紙数の約半分を占め、圧巻である。

第6章では、前章の分析からいくつかの結論が導かれる。多くの家族介護者は、従来の役割と新たな介護役割との調整に戸惑いながら、次第に介護者としての役割を引き受け、認知症状の進行にとまらぬその役割を強め、一方では認知症高齢者の意向を汲み取る役割も引き受けていく。介護者としての役割と、相手の意向を汲み取る役割とをバランスさせて、徐々に相互の意思を形成していくことが理想であるが、調査結果からは、相手の意向を過剰に汲み取り苦慮する「内在化型」と、相手の意向を顧みず定型化された介護役割に突き進む「疎外型」の2つの傾向が見出された。この2つの傾向をバランスさせる支援のあり方が求められる、というのが本論文の政策的含意である。聞き取り調査のサンプル数が限られているなどの課題もあるが、21世紀に直面する認知症介護問題について、ミクロの視点から確かな方途を示した意義は大きい。

よって、本論文は、博士（ヒューマン・セキュリティ）（同志社大学）の学位論文として十分な価値を有するものと認められる。

## 総合試験結果の要旨

2010年1月23日

論文題目： 認知症高齢者と家族の意思形成過程の研究

学位申請者： 杉原百合子

審査委員：

主査： 総合政策科学研究科 教授 中川 清

副査： 総合政策科学研究科 教授 井上 恒男

副査： 社会学部 教授 山田 裕子

要 旨：

杉原百合子さんに対する総合試験を、2010年1月23日午後1時30分から同2時30分まで、同志社大学今出川校地博遠館において実施した。

本試験において杉原さんは、質的調査法自体の限界など、提出論文の内容に関する質問に対して的確に応じ、論文の主張の意義と限界を明確に述べた。関連する認知症高齢者ならびに介護問題についての質疑応答においても、論文で展開された議論を十分に裏付ける専門知識を有することを示した。また、語学試験（英語）を同時に行ったが、杉原さんが研究文献を読みこなす十分な能力と知識を持つことを確認した。

よって、総合試験の結果は合格であると認める。

# 博士學位論文要旨

論文題目： 認知症高齢者と家族の意思形成過程の研究

氏名： 杉原百合子

## 要旨：

認知症に罹患することは、本人とその家族双方に、これまでの生活と役割の変更を迫り、大小様々な決定の連続を課していくが、高齢者の暮らしの中に存在する重大な事柄を選択決定していくことは、認知症の本人、家族、双方にとって容易なことではない。

本研究では、認知症高齢者とその家族が、本人の異変に気づいてから後の生活の重大事、特に、暮らす場所や一緒に暮らす相手、世話を受ける相手の決定、福祉サービスの利用など、介護やケアという問題をめぐって発生する、本人と家族の様々な相互作用に強く関連していると思われる事柄について意思決定していく際のプロセスとそれに影響する要因を、質的分析手法を用い、家族の語りから発見することを目的とする。家族の関わりの度合いや関係性にも焦点を当て、長期にわたる介護生活の中での、生活上あるいは介護上の意思決定はいかになされるのか、またそれに影響する要因や経時的な変化についても検討を試みる。さらには、認知症高齢者とその家族にとって、よりよい決定がなされるように、医療・福祉関係者が行うべき支援についても考察を加えた。

第1章では、認知症高齢者とその家族の状況や両者をとりまく環境について整理し、第2章では、認知症高齢者とその家族の意思決定を考察する上で有効と思われる、「共同決定」あるいは「合意決定」、「代理決定」に関する議論を取り上げた。次に第3章では、認知症高齢者とその家族がどのように意思決定を行っていくかに関連する先行研究を整理し、第4章では、認知症高齢者の意思決定を考える際の前提となる条件として、自分の病気に対する本人自身の認識の問題と、本人に対する病気の告知の問題について行った調査結果をまとめた。以上の検討は、次のようにまとめられる。

- ① 認知症高齢者とその家族介護者は、互いに大きな影響を与えあいつつ生活しており、介護保険導入後も認知症高齢者の介護における家族の役割は依然として大きく、認知症高齢者とその家族の生活のあり方を検討する際には、両者の相互作用に着目した視点が重要である。
- ② 意思決定には、問題や自己の状況認識、目標設定、情報収集、選択肢の検討と結果の予測、がキーワードとしてあげられるが、患者と家族が行う意思決定には、以上のキーワードに加え、互いの情緒的な関係性や生活の側面への視点が重要となる。
- ③ 家族も介護を担う側面において当事者であり、認知症高齢者とその家族が行う意思決定においては、介護を担う当事者としての家族が本人との関係の中で決定していく過程が重要である。
- ④ 認知症高齢者には意思決定が必要な状況の認識ができにくい可能性があること、意思や判断能力が十分な機能を果たさなくなること、さらには、家族も「介護」を担う側の当事者として「決定」に関わっていくこと、を勘案すると、認知症患者本人と家族が行う意思決定には、特有のプロセスとそれに影響する要因があると考えられる。

これらの検討をもとに、第5章では、A大病院もの忘れ外来受診患者家族を対象とした、患者の変化に気づいてから今日までの様々な出来事に関する決定内容についての聞き取り調査を行った。その語りを質的分析手法を用い、詳細に分析することにより、認知症の始まりの時点から家族が行う意思決定のプロセスに、I【今までの生活の変更を余儀なくさせる危機的状況】、II【危機感の分かち合い(共有)】、III【決定のための情報収集】、IV【本人の内面への歩み寄り】、V【介護役割とのせめぎ合い】、VI【介護の意味づけ】、VII【決定における迷い】、VIII【周囲との

調整と支援】、IX【経済的な状況】の9つのカテゴリーを抽出した。

第6章では、第5章で明らかになった結果をもとに、認知症高齢者と家族が行う意思決定のプロセスとその特徴、さらにそれを踏まえたうえでの支援のあり方について検討した。

認知症高齢者の家族のインタビューから見出された経験は、それまでの生活の変更を余儀なくさせる危機的状況に面した家族が、そうした認識を本人と分かち合う（共有する）困難に苦慮しつつも情報収集をし、家族自身のそれまでの役割と「介護」という新しい役割とのせめぎ合いを経験すると同時に、介護を担うことへの意味づけを通じて「介護者」としての役割・主体性を引き受けていき、また意思表示が困難になりつつある本人の意を汲み取る役割をも引き受けていく。そして、「介護者」としての役割・主体性を引き受けることにより芽生えてくる介護者としての思いと、汲み取った本人の思い、その二つを融合させながら、徐々に意思を形成していくという「意思形成」のプロセスとして把握されるものであった。

意思形成プロセスにおける特徴は以下の3点にまとめられた。まず、1点目として、認知症高齢者本人との危機状況への認識の分かち合い（共有化）が困難であり、それが受診や介護サービスの利用に関する決定を先延ばしにさせ、更なる危険な状況に瀕して決定を余儀なくされる事態が起り得ることが明らかとなった。

次に、2点目として、認識の共有化や意思決定のためにも情報収集が重要な要素であるが、そうした情報収集の方法は世代・性別・状況等によって異なり、高齢および男性の場合、介護についての情報が得にくい可能性があることを指摘した。

3点目として、家族介護者は、自分自身のそれまでの役割と新たな介護役割がせめぎ合う中で、「愛情」、「恩返し」、「責任」、「義務」などの意味づけを通じて「介護者」としての役割・主体性を引き受けていく。同時に介護者は、現在あるいは以前の本人の言動、家族が観察した本人の様子や表情などから、本人の意を汲み取る役割を引き受けていくが、病状が進み、本人の意向の確認が困難になるにつれ、その役割を強めていた。これら2つの役割を、バランス良く行うことが認知症高齢者本人と家族、双方にとって良い決定のために重要であると思われるが、今回の調査では、2つの役割の引き受け方にいくつかの傾向がみられた。

本人の意を汲み取る役割の引き受けが強く、本人の望みを理解しているにもかかわらず、その望みを叶えてあげられないことへの罪悪感を強く持ち、自分を責めてしまうような家族は、「内在化型」とした。このようなタイプは女性に多くみられ、決定していくこと自体の苦悩や葛藤も強いタイプであった。一方、「介護者」としての役割・主体性の引き受けが強く、介護者としての自分の思いだけが先行し、本人の思いへの言及はほとんどないタイプは男性に多く、「疎外型」とした。「両立型」はどちらもバランス良く持ち、反対にどちらも少ないタイプは「無関心型」としたが、今回の調査対象者には「無関心型」の該当者は存在しなかった。

このような3つの特徴を踏まえ、必要な支援についても検討した。まず、危機的状況に対する認識を本人と共有できにくいことに対しては、自分の変化を認識できていない高齢者が受診しやすい方策についてのさらなる検討が必要である。受診活動を決定する際の情報収集は、世代・性別等で異なるため、それぞれの方法、特に情報弱者に配慮した情報提供が必要である。介護サービスの利用を決定する際には、認知症専門外来、ケアマネジャー等の助言・奨励が重要であり、サービスが必要な時期の見極め、適切な介入が不可欠である。しかし、このような介入を行っても、決定が先送りになってしまうことも多く、家族の意思形成プロセスの複雑さを理解し、少しのきっかけを見逃さず、サービスに結び付けていくことが必要となろう。

「介護者」としての役割・主体性の引き受けと、本人の意を汲み取る役割の引き受けのタイプを見極めたうえでの支援が必要であり、特に「内在化型」、「疎外型」はいずれも強い緊張状態に置かれていることが予想され、両当事者間のバランスが崩壊する可能性も考えられるため、それぞれの特徴を踏まえたうえでの支援が必要となる。「内在化型」の家族は、家族の負担が過大となっていて、本人の抵抗感などの思いを汲み取ることにより、介護サービスの利用に容易に結

びつかないことも予想される。家族が抱えている負担の状況を正しく把握し、必要なサービスに繋いでいくような支援が不可欠である。決めることの困難さや、介護負担による揺れなど、葛藤を抱えていることも多く、そのような気持ちが吐露できるような場の提供や、受容していく援助、家族が考えた末に決めた選択が間違っていないことを支持するような働きかけが必要である。

「疎外型」の家族の場合は、本人の思いの代弁や、普段から本人の気持ちも考慮できるような働きかけが必要であろう。また、このようなタイプでは、介護者としての自分の思い、特に介護の覚悟を強く持っていることも多くあり、また男性には介護サービスへの抵抗感が強い場合も多く、介護サービスを受けず、一人で介護を抱え込んでいくようなことも想定でき、介護の状況や負担を見極めていく必要があるだろう。

今回、家族の語りの傾向から、4つのタイプに分類したが、このようなタイプは流動的なものであり、決定の時期や内容やその時の本人、家族の状態等により、揺れ動くものと思われる。両方を持ち合わせたバランスの良い家族であっても、過大な介護負担や介護者の体調不良により、バランスを欠き、その他のタイプに振れることも予想される。その見極めとそれに応じた支援が必要となる。

今後、この研究を踏まえ、対象や地域などを広げて量的な調査を行うことが望まれる。また、初期の認知症高齢者を対象とした調査を行うことにより、意思決定に関する本人自身の考えや要因についてさらに検討を加えることができると考える。そのような知見をさらに深め、認知症高齢者とその家族、双方にとってのよりよい意思形成に結びつけることができるような支援のあり方を構築していく必要があると考える。