

認知症の人の死に対する家族の準備に関する尺度の日本語版原案の作成

那須 佳津美^a, 深堀 浩樹^b

Development of a Draft of a Japanese Version of a Scale Measuring Family Caregiver Death Preparedness for People with Dementia

Katsumi NASU^a, Hiroki FUKAHORI^b

要 旨

認知症の人の死に対する家族の準備は、認知症の人の死の質や、ケアへの満足、死別後の家族のWell-beingを向上させることが明らかになっている。Caring Ahead: Preparing for End-of-Life with Dementia questionnaireはカナダで開発された、認知症の人の死に対する家族の準備を測定する尺度である。本研究では、日本の文化的背景に合わせて本尺度を翻訳することを目的とした。International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research タスクフォースによるガイドラインに従って、日本語版尺度の原案を作成した。尺度の理解のしやすさや認知的等価性については、認知デブリーフィングで評価する必要がある。また、心理測定特性のテストにより信頼性・妥当性の検証が必要である。

キーワード：認知症、家族、準備、終末期、尺度

はじめに

世界的な高齢化により、認知症の人へのEnd-of-life (EOL) ケアの重要性が指摘されている。欧米では主要な死因の上位に認知症があがるようになり、2016年から2060年の間に認知症による死亡が全世界で264%増加すると見込まれている¹⁾。わが国でも、高齢化率が28.9%²⁾まで上昇し、認知症患者は約600万人いると推計されている³⁾。今後さらなる高齢化の進行に伴い、認知症をもって死亡する人の数も増加することが予測される。2013年には欧州緩和ケア学会 (European Association for Palliative Care : EAPC) が「アルツハイマー病その他の進行性の認知症をもつ

高齢者への緩和ケアと治療に関する提言」を公表した⁴⁾。この提言では認知症を現実的にEOLの状態とみなし、積極的に緩和ケアアプローチを適用したEOLケアを目指している。EOLケアとは、「診断名、健康状態、年齢に関わらず、差し迫った死、あるいはいつかは来る死について考える人が、生が終わる時まで最善の生を生きることができるよう支援すること」⁵⁾と定義される。徐々に病気が進行し、明確な終末期がないまま死に至る認知症の人とその家族へのEOLケアは、最期の数時間や数日といった短期間ではなく、死を意識するようになった1～2年程度の期間を含むケア⁶⁾と捉えられる。

我が国では、人口構造の変化が、認知症の人へのEOLケアに影響を与えている。少子高齢化による伝統的な家族介護者の不在は、認知症高齢者の独居生活や、老老介護、認認介護という現象を生み出している。地域包括ケアシステムは、認知症の人が住み慣れた地域で出来る限り長期に生活するを目指しているが⁷⁾、独居生活や家族での介護が困難となった場合は、特別養護老人ホームや介護老人保健施設、有料老人ホーム、認知症グループホームなどの高齢者ケア施設で最期を過ごすことも選択肢となる。実際、2000年から2020年の間の全死亡に対する、高齢者ケア施設での死亡の割合は2.4%から12.5%へと増加している⁸⁾。入居者の95%以上が認知症を持つこれらの施設での⁹⁾、認知症の人の死亡は今後も増加が見込まれ、2021年度の介護報酬改定では、これらの施設での看取り介護加算がさらに手厚いものとなった¹⁰⁾。加えて、看取り介護加算の算定要件に、「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」¹¹⁾等の内容に沿った取組を行うことが求められ、高齢者本人の意思を尊重した質の高いEOLケアの実践がより一層求められている。

介護が必要な高齢者の生活の場である高齢者ケア施設では、数少ない医療職である看護職が、医師や介護職、リハビリ職種などの多職種と協働してEOLケア

^a安田女子大学看護学部看護学科^b慶應義塾大学看護医療学部

を実践している^{12), 13)}。高齢者ケア施設の看護職は、認知症の人のEOLケアの最終的なアウトカムである望ましい最終段階を迎えるために、「家族を含む周囲の人々の死に対する準備」の重要性を述べている¹⁴⁾。海外での先行研究では、家族の死に対する準備は、認知症の人のQuality of dying¹⁵⁾や、EOLケアへの満足¹⁶⁾、死別後の家族のWell-being^{17), 18)}を向上させることが明らかになっている。つまり、家族の死に対する準備は、認知症の人とその家族へのEOLケアのアウトカムの一つであると考えられる。

認知症の人の死に対する家族の準備は、「喪失や死に直面しても自己効力感やコントロールを維持するための、自己認識された認知的、感情的、行動的な質や状態」と定義される、多次元で動的な概念である¹⁹⁾。わが国では、認知症の人の家族の死への準備状態を表す指標として、advance care planningへの参加や事前指示書の有無などがあるが、これらは家族の死に対する準備を多角的に捉えたものではない。Dureposらの開発したCaring Ahead: Preparing for End-of-Life with Dementia questionnaire²⁰⁾は、「認知症の知識に関する準備」「コミュニケーションに関する準備」「行動に関する準備」「感情と支援ニーズに関する準備」という4つのドメインを持つ20項目に全般的な準備を問う1項目を加えた21項目の質問紙尺度である。カナダの高齢者ケア施設に入居する認知症の人の家族を対象に信頼性・妥当性が検証され、認知症の人の家族の死に対する準備を包括的に捉えた尺度としては世界で唯一のものである。本尺度を日本語に翻訳し、その信頼性・妥当性が検証されれば、わが国の高齢者ケア施設で看護職が多職種と協働して実践しているEOLケアの進行中に、その実践を評価し、より質の高いEOLケアを検討することができる。また、英語圏の認知症の人の家族の準備と比較することで、わが国の認知症の人の家族の準備の特徴やケアのニーズを明らかにすることができ、必要なEOLケア介入のアプローチを開発するための示唆を得ることが出来る。

しかし、家族の死に対する準備は、文化的背景や死生観、医療や介護サービス提供システムに大きく影響を受けることが考えられる。英語圏の文化の中で開発された本尺度が、日本の文化や医療・介護制度の中でも適用できるかは分からない。そこで、本研究では、日本の文化的背景に合わせて、Caring Ahead questionnaireの日本語版原案を作成することを目的とした。

研究方法

International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) タスクフォースが示す、患者報告式アウトカム尺度を翻訳し、必要に応じて自国の文化に適したものに變更する際に留意すべきガイドライン²¹⁾に従って、Caring Ahead questionnaire日本語版原案への翻訳手続きを行った。翻訳手続きは、母語を日本語とする老年看護学を専門とする研究者2名(研究者チーム)、日英翻訳専門業者2社、Caring Ahead questionnaireの原版開発者により、以下の6つのプロセスを経て実施された。(1) 事前準備: 研究者チームは、原版開発者に日本語翻訳の許可を得た後、日本とカナダの文化や制度の違いにより理解が難しい項目や用語について、開発者とやり取りし、本尺度の概念や項目の理解を深めた。開発者が原版開発過程で行ったインタビュー調査²²⁾やパイロット調査²³⁾の結果も熟読し、本尺度の構成概念や項目の日本への適用可能性について研究者チーム内で話し合った。(2) 順翻訳: 母語が日本語の研究者チームと日英翻訳専門業者がそれぞれ独立して順翻訳を実施した。(3) 調整: 研究者チーム内、および、研究者チームと翻訳専門業者との議論を繰り返し、それぞれの順翻訳を比較検討し、一つの版(初版)に統合した。(4) 逆翻訳: 作成した初版について、順翻訳に関わっていない別の翻訳専門業者による逆翻訳を行った。(5) 逆翻訳のレビュー: 翻訳専門業者による逆翻訳を開発者に提示し、開発者が原版との比較検討を行った。乖離があった翻訳について、日本語翻訳あるいは逆翻訳のプロセスのいずれに問題があるのかを順翻訳者である研究者チームが検討し、修正した。修正案に関しては、再度、翻訳専門業者による逆翻訳を実施した後、開発者がレビューした。(6) 調和: 原版は、フランス語版にも翻訳されていたため、開発者は複数の逆翻訳版と原版を比較し、項目表現の等価性を評価した。図1に、翻訳手続きの手順を示す。

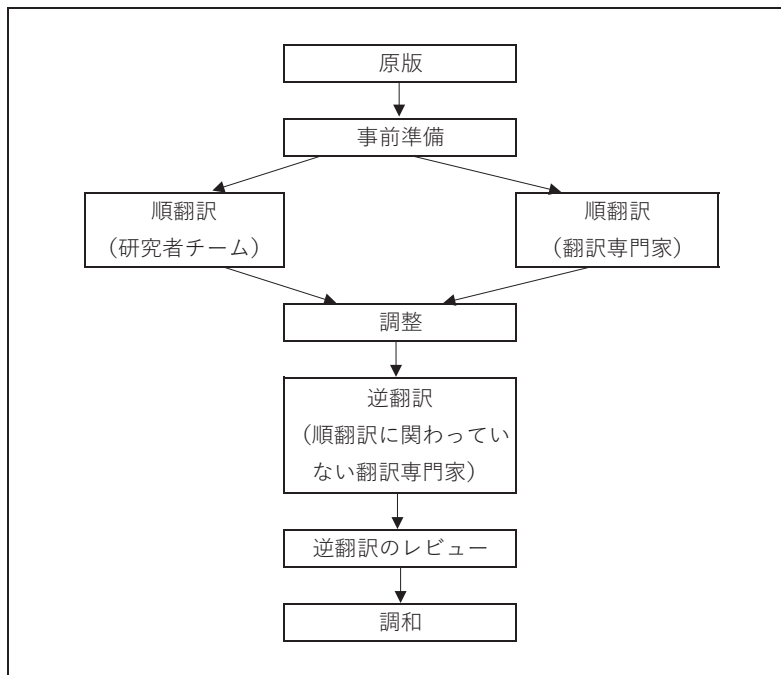


図1. 翻訳手続きの手順

結 果

事前準備の段階で、研究者チームは、日本とカナダの文化の違いや医療・介護制度の違いから理解しにくい2項目について、開発者に質問し、意味を明確にした。第1に、質問項目16の“I am thinking about memorials appropriate for our family such as: gathering, funeral, celebration, private time.”にある「celebration」と「private time」の2つの用語である。「celebration」については、開発者から「追悼式、葬儀、その他、死後にその人を記念したり思い出したりするための行事」であるとの回答を得た。「private time」については、開発者から「亡くなった人を悲しんだり、思い出したりするためのプライバシーのある時間を維持することを指す」との回答を得た。第2に、質問項目17の“I am aware of after-death policies I will need to follow, for example: moving belongings in long-term care.”にある「after-death policies」という用語である。これについては、開発者から「行政手続きや守るべきルール・法律（例：介護施設などで故人が使っていた家具を3日以内に撤去する）などを指す」との回答を得た。

順翻訳においては、上記の開発者からの回答を参考にしながら、原版の意味を損なわないよう、また、日

本の文化的背景において受け入れ易い表現を用いるよう心掛けた。特に「dying」「death」「end-of-life」という英語を日本語でどのように表現するかについて、研究者チーム内で話し合い、出来るだけ「死」表す直接的な表現は避け、厚生労働省の「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」¹¹⁾の中で用いられている「人生の最終段階」という表現を翻訳案として用い、この表現では質問項目の意味を損なう場合のみ「亡くなる」や「死」という表現を用いることとした。

調整の段階では、研究者チーム内での複数回の議論と、翻訳業者とのやり取りを繰り返し、研究者チームと翻訳専門業者による2つの順翻訳の比較検討を行い、原版の意味を損なわない範囲で、より日本語として流れがスムーズで受け入れ易い翻訳案の方を採用し、統合した一つの翻訳案初版を作成した。事前準備の段階で、日本文化では理解しにくいと考えられた「celebration」「private time」および「after-death policies」の3つの用語は、この段階で、研究者チームと翻訳専門家との議論の結果、それぞれ「儀式」「近親者のみの会」「本人が亡くなった後の取り決めとしてしなければならないこと」と翻訳された。図2に、2つの順翻訳を統合する調整の過程の例を示す。

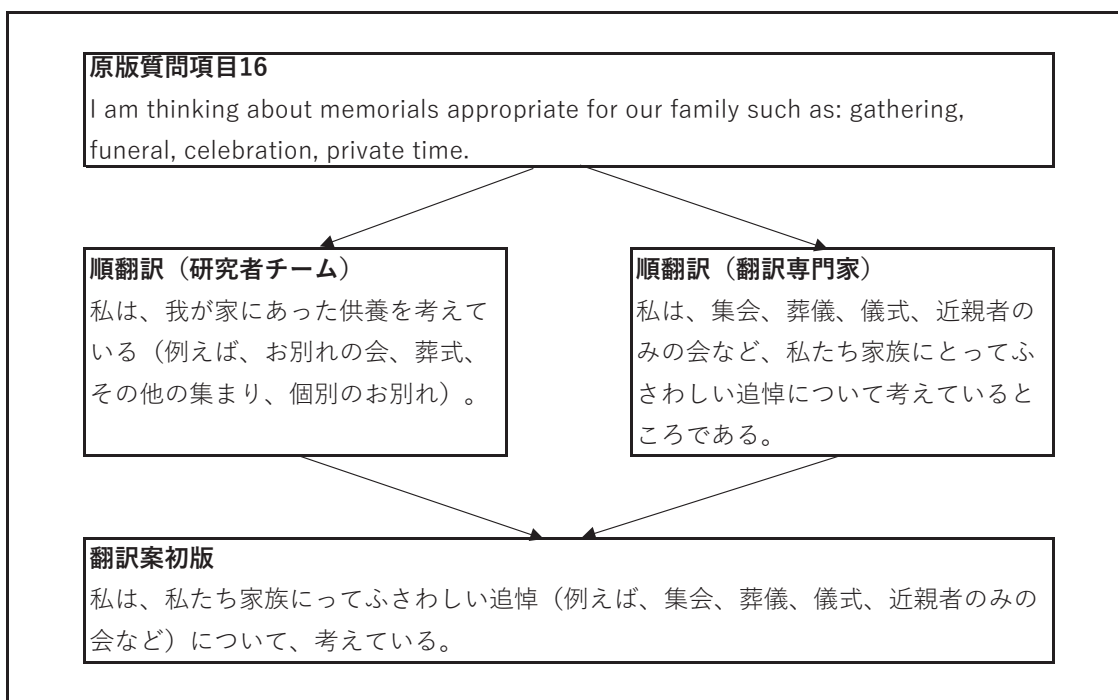


図2. 2つの順翻訳を統合する調整の過程

逆翻訳は、作成した翻訳案初版について、順翻訳に関わっていない別の翻訳業者が実施し、その逆翻訳を原版開発者に提示した。開発者は、日本語版翻訳案初版の逆翻訳と英語原版、フランス語版との認知的等価性の比較検討を行い、2つの項目について研究者チームに修正を指示した。第1に、質問項目4の“I have learned what dying process may be like for my family member.”に対する初版翻訳案「私は、本人がどのような経過で人生の最終段階に向かうのかということが分かってきた。」について、開発者は、「認知症の人の死がどのような原因で起こるかではなく、死を迎えるときに、何が起こるか (例えば、死前喘鳴、昏睡や興奮、肌の色の変化など) について知ることに重点を置くべきである。」と指摘した。研究者チームが順翻訳の過程で重視した「死」を直接表現する用語を出来るだけ避けた翻訳案では、「what dying process may be like」を「どのような経過で人生の最終段階に向かうのか」という曖昧な表現としていたが、この場合、開発者の意図を十分に表現できないことを研究者チーム内で議論し、開発者の意図に近い「亡くなる経過でどのようなことが起こるか」という修正案とした。第2に、項目11の“I am helping my family member with activities they would want near end-of-life, for

example: seeing old friends.”に対する翻訳案初版「私は、本人が人生の最終段階に近づく中で望むようなこと (例えば、旧友に会うなど) を手伝っている。」について、開発者は、「この翻訳だと、認知症の人が人生の最終段階でまだ自らのやりたいことを分かっていたり、表現できたりするように聞こえる。認知症になったことで意思や嗜好を表現できなくなってしまった人が、認知症になる前に大切にしていたことを助ける必要があることを多くの家族が話しているため、この項目では、そのことに焦点を当てるべきである。」と指摘した。「activities they would want near end-of-life」に含まれる「認知症になる前」という過去の表現が翻訳案から抜けていることを研究者チーム内で議論し、「認知症になる前の本人だったら、人生の最終段階に近づく中で望んだであろうこと」という原版の時制を明確に表現した修正案とした。

上記の修正案について、再度、翻訳専門業者による逆翻訳を行い、開発者に提示した。開発者は、再度、日本語版修正案の逆翻訳、英語原版、フランス語版の項目表現の認知的等価性の比較検討を行い、日本語版原案として承認した。表1に、作成した日本語版原案の尺度項目を示す。

表1. Caring Ahead: Preparing for End-of-Life with Dementia questionnaire日本語版原案の尺度項目

認知症に関する知識	
1	私は、本人の現在の健康状態を理解していると思う。
2	私は、認知症が進んだ場合に予測される変化がどのようなものか(例えば、飲み込むことや食べることが難しくなるなど)、分かっていると思う。
3	私は、入院・転院や感染症の治療など、決断しなければならない場面があるかもしれないことを理解している。
4	私は、本人が亡くなる経過でどのようなことが起こるかが分かってきた。
5	私は、認知症(およびアルツハイマー病)は、死に至る状態・病であることを理解している。
コミュニケーション	
6	私は、本人だったらどのような治療を選ぶかを分かっていると思う。
7	私は、本人の希望(例えば、長生きしたい、出来るだけ快適に過ごしたいなど)を医療従事者やケア提供者に伝えている。
8	医療従事者やケア提供者と私は、本人の人生の最終段階におけるケアに関する私たちの希望(例えば、最期を過ごす場所、痛みのコントロールなど)について、話し合ってきた。
9	私は、本人の人生の最終段階におけるケアに関する希望について、本人にとって大切な人たち(例えば、友人、家族など)と話し合ってきた。
行動	
10	私は、本人との時間を最大限大切にしている(例えば、伝えておきたいことを話すなど)。
11	私は、認知症になる前の本人だったら、人生の最終段階に近づく中で望んだであろうこと(例えば旧友に会うなど)を手伝っている。
12	私は、本人の人生を振り返りながら過ごしている(例えば、思い出話を共有するなど)。
13	私は、自分の役目(例えば、意思決定すること、付き添うこと、代弁することなど)を果たせると思う。
14	本人の身辺整理(例えば、意思決定者、遺言書、銀行、クレジットカード、保険など)がされている。
15	本人が亡くなった後の手続き(例えば、埋葬や火葬など)について、準備されている。
16	私は、私たち家族にとってふさわしい追悼(例えば、集会、葬儀、儀式、近親者のみの会など)について、考えている。
心情とサポートの必要性	
17	私は、本人が亡くなった後の取り決めとしてしなければならないこと(例えば、介護施設内の荷物の移動など)を把握している。
18	私は、本人が亡くなった後に、自分の悲しみがどのような経過をたどるか理解している。
19	私には、本人の健康に関して心情的なサポートをしてくれる人がいる。
20	私には、病や死の意味について話せる人がいる。
全体的な準備	
21	あなたの大切な人がまもなく亡くなるとしたら、あなたはどの程度準備ができていますか？

考 察

本研究は、認知症の人の死に対する家族の準備に関する尺度であるCaring Ahead questionnaireをISPORタスクフォースのガイドラインに従って、日本語版原案作成の手続きを行った。尺度翻訳の際は、原版の意味を損なうことなく、日本語として自然であり、回答者が容易に理解できる表現を使うように十分に配慮し、原版の文化特有の表現が出てきた場合には、開発者と協議のうえ、日本文化に即したものにすることが推奨される。また、逆翻訳およびそのレビューを経ていない翻訳版は、原版との等価性が不明であり、ひいては、測定結果に大きな影響を与え、国際比較や国際共同研究も不可能となる²¹⁾。本研究では、認知症の人の家族の死に対する準備という繊細で、文化的背景や死生観、医療や介護サービス提供システムに影響を受ける可能性のあるテーマについて、英語圏で開発された尺度の原文の意味を損なわずに日本語版に翻訳する上で、言語表現に関する問題や文化的・制度的問題を考慮しなければならない難しさがあった。しかし、ISPORのタスクフォースのガイドラインに従って、研究者チーム、翻訳専門業者、原版開発者が議論を重ね、また、順翻訳に関わっていない翻訳専門業者による逆翻訳を原版開発者がレビューすることで、日本文化や制度に配慮し、英語原版、フランス語版との等価性が保証された日本語版原案が作成された。

1) 言語表現に関する問題

日本人は、間接的な表現を好んで使用し、特に「死」に関しては、遠回しな表現を好んで用いる傾向にある。「旅立つ」「世界する」「息を引き取る」など、日本語には「死」を表す遠回しな表現が多様に存在する²⁴⁾。研究者チームでは、厚生労働省のガイドラインなどを参考に「人生の最終段階」という用語を用い、「亡くなる」や「死」という直接的な表現は出来るだけ用いない方が良く考えていた。しかし、原版開発者による逆翻訳のレビューにおいて、「what dying process may be like」の初版翻訳案について、「どのような経過で人生の最終段階に向かうのか」では意図が異なることを指摘され、「亡くなる経過でどのようなことが起こるか」という表現に修正された。曖昧さは日本語表現の特徴であるが、明確な表現を好む英語圏で開発された尺度の項目を日本語に翻訳する上で、原版との認知的等価性を低下させる。本研究では、開発者が原版やフランス語版との等価性を評価し、指摘することにより、研究チームが「死」に関する日本語表現の曖昧さについて検討し、原版に近い表現に修正することができた。

また、「activities they would want near end-of-life」に対する初版翻訳案「本人が人生の最終段階に近づく中で望むようなこと」については、開発者の「認知症になったことで意思や嗜好を表現できなくなってしまった人が認知症になる前に大切にしていたことを助ける必要がある」という指摘は、わが国の認知症の人のGood Deathに関する研究成果として、認知症になる前のその人の考えや望みを実現することが準備の一つとして挙げられることに一致する¹⁴⁾。日本語で表現すると曖昧になっていた時制が、開発者の指摘により、「認知症になる前」という過去の表現が抜けていることに気づかされ、「認知症になる前の本人だったら人生の最終段階に近づく中で望んだであろうこと」という表現に修正された。この修正により、より原版に近い明確な表現になったと考えられる。

2) 文化的・制度的な問題

死にまつわる儀式や習慣は、地域や文化によって大きく異なることが考えられる。死者儀礼は、死を受容し、死んだ人との間に新たな関係性を築くために行う重要なもので、その方法は、その集団が長年繰り返したものであり、個人や個々の家族は、過去のどこかで自分や自分の親たち祖父母たちがやっていたものから学習したものである²⁵⁾。英語の「celebration」や「private time」といった死者儀礼の方法は日本文化にはなじみのないものである。事前準備の段階で開発者とのやり取りの中で明確にされた意図を、研究者チームと翻訳専門家の2つの順翻訳の調整の過程で、それぞれ「儀式」、「近親者のみの会」に統合された。これらの手続きを踏むことにより、研究者チーム、翻訳専門家、原版開発者のそれぞれの意図が含まれ、日本語として理解しやすく、かつ、原版の意味を損なわない日本語版原案とすることができた。

また、行政手続きや守るべきルールであると開発者が説明した「after-death policies」については、2つの順翻訳を統合する調整の過程を経て、「本人が亡くなった後の取り決めとしてしなければならないこと」と翻訳された。日本では、高齢者ケア施設からの死亡退去に関して、全国で統一されたルールが明確にされていない。日本の地域包括ケアシステムは、保険者である市町村や都道府県が、地域の自主性や主体性に基づき、地域の特性に応じて作り上げていくことを求めており⁷⁾、地域の実情に応じて死亡後の手続きやルールが異なる可能性がある。しかし、「介護施設内の荷物の移動」という例示は、どのような施設でも必要な手続きであり、原版との等価性も高いため、翻訳案として適切と考えられた。

ISPORのガイドラインの手続きを踏むことによって、言語表現の問題、文化的・制度的な問題を考慮した日本語版原案が作成された。翻訳手続きをさらに進めるためには、ガイドラインの次のステップである、日本語を母国語とする対象集団への認知デブリーフィングによって、これまでの翻訳の過程で認識されなかった問題が発見され、実際のユーザーにとっての日本語版の理解のしやすさや原版との認知的等価性が評価される必要がある。英語原版に近づけた明確な表現が日本の認知症の人の家族に受け入れられるか、また、死にまつわる儀式や制度について、日本の文化的・制度的背景において翻訳原案が適用可能であるかが検討され、修正される必要がある。本研究で作成された日本語版原案は、認知デブリーフィングとその結果生じた修正箇所のレビューを経ることで、さらに日本語版として内容妥当性の高い尺度となることが期待される。その上で、心理測定特性テストにより尺度の信頼性・妥当性が検証される必要がある。

引用文献

1. Sleeman, K. E., de Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I. J., . . . Harding, R. (2019) The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Global Health*, 7 (7) , E883-E892. [https://doi.org/10.1016/s2214-109x\(19\)30172-x](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(19)30172-x)
2. 内閣府 (2022). 令和4年版高齢社会白書. https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2022/zenbun/pdf/1s1s_01.pdf
3. 二宮利治 (2015). 日本における認知症の高齢者人口の将来推計に関する研究. 厚生労働科学研究成果データベース. <https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/23685>
4. van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., . . . Eapc. (2014) White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28 (3) , 197-209. <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>
5. Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C., & Imamura, E. (2012) Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing Ethics*, 19 (5) , 608-618. <https://doi.org/10.1177/0969733011436205>
6. European Association for Palliative Care. (2009) White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. <https://eapcresearchcongress2020.eu/wp-content/uploads/2020/11/White-Paper-on-standards-and-norms-for-hospice-and-palliative-care-in-Europe.pdf>
7. 三菱UFJリサーチ&コンサルティング. (2016) 平成27年度 老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業 地域包括ケアシステム構築に向けた制度及びサービスのあり方に関する研究事業報告書 <地域包括ケア研究会> 地域包括ケアシステムと地域マネジメント. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000126435.pdf>
8. 政府統計の総合窓口 (e-Stat) . (2022) 人口動態調査 人口動態統計 確定数 死亡5-5死亡の場所別にみた年次別死亡数・百分率. <https://www.e-stat.go.jp/dbview?sid=0003411652>
9. 厚生労働省. (2016) 介護保険施設の利用者の状況. https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kaigo/service16/dl/kekka-gaiyou_05.pdf
10. 厚生労働省. (2021) 令和3年度介護報酬改定について. https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000188411_00034.html
11. 厚生労働省. (2018) 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. <https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf>
12. Nasu, K., Konno, R., & Fukahori, H. (2020) End-of-life nursing care practice in long-term care settings for older adults: A qualitative systematic review. *International Journal of Nursing Practice*, 26 (2) , 16, e12771. <https://doi.org/10.1111/ijn.12771>
13. Nasu, K., Sato, K., & Fukahori, H. (2020) Rebuilding and guiding a care community: A grounded theory of end-of-life nursing care practice in long-term care settings. *Journal of Advanced Nursing*, 76 (4) , 1009-1018. <https://doi.org/10.1111/jan.14294>
14. Nasu, K., Fukahori, H., & Miyashita, M. (2021) Long-term care nurses' perceptions of a good death for people with dementia: A qualitative descriptive study. *International Journal of Older People Nursing*, e12443. <https://doi.org/10.1111/opn.12443>
15. Vandervoort, A., Houttekier, D., Stichele, R. V., van der Steen, J. T., & Van den Block, L. (2014) Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study. *Plos One*, 9 (3) , e91130. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0091130>
16. Reinhardt, J. P., Chichin, E., Posner, L., & Kassabian, S. (2014) Vital conversations with family in the nursing home: preparation for end-stage dementia care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 10 (2) , 112-126. <https://doi.org/10.1080/15524256.2014.906371>
17. Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B., & Davies, A. (2010) Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*, 34 (8) , 673-698. <https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>
18. Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016) Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
19. Durepos, P., Sussman, T., Ploeg, J., Akhtar-Danesh, N., Punia, H., & Kaasalainen, S. (2019) What Does Death Preparedness Mean for Family Caregivers of Persons With Dementia? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 36 (5) , 436-446. <https://doi.org/10.1177/0898010119854446>

- org/10.1177/1049909118814240
20. Durepos, P., Akhtar-Danesh, N., Sussman, T., Ploeg, J., Boerner, K., & Kaasalainen, S. (2021) Evaluation of the Caring Ahead: Preparing for End-of-Life With Dementia Questionnaire. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22 (10) , 2108-2114. e2104. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.06.032>
 21. Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., . . . Adaptation, I. T. F. f. T. a. C. (2005) Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*, 8 (2) , 94-104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>
 22. Durepos, P., Ploeg, J., Sussman, T., Akhtar-Danesh, N., & Kaasalainen, S. (2020) "A Crazy Roller Coaster at the End": A Qualitative Study of Death Preparedness With Caregivers of Persons With Dementia. *SAGE Open Nursing*, 6, 237796082094911. <https://doi.org/10.1177/2377960820949111>
 23. Durepos, P., Akhtar-Danesh, N., Ploeg, J., Sussman, T., & Kaasalainen, S. (2021) Caring ahead: Mixed methods development of a questionnaire to measure caregiver preparedness for end-of-life with dementia. *Palliative Medicine*, 35 (4) , 768-784. <https://doi.org/10.1177/0269216321994732>
 24. 清水哲郎. (2022) 第14章 死生の文法と文化, 医療・ケア従事者のための哲学・倫理学・死生学. pp. 202-216, 医学書院, 東京
 25. 波平恵美子. (2010) Ⅲ: 近親者喪失における日本人のメンタリティ, 第1部: 総論編, 対象喪失の看護—実践の科学と心の癒し (寺崎明美編集). pp.20-29, 中央法規出版, 東京

[2023. 4. 13 受理]

コントリビューター: 高瀬 美由紀 教授
(看護学科)