

〔事例研究〕

訪問看護師が実践する家族介護者への代理意思決定支援 —胃瘻造設の決定を支援した訪問看護の事例—

安塚 則子¹⁾ 森元 陽子¹⁾ 和智 理恵¹⁾ 野口麻衣子²⁾ 山本 則子³⁾

要 旨

本論文は、胃瘻造設への家族の代理意思決定を支援した約3カ月間の看護実践に関する事例研究である。分析のため、主に担当した訪問看護師が実践内容を経過に沿って文章化した。その看護師と、その同僚、および研究者が共同で内容を検討し、実践の意図に沿ってカテゴリーを生成し、援助内容を整理した表を作成した。訪問看護利用者は80代男性でレビー小体型認知症があり、誤嚥性肺炎のため入院し、経鼻経管栄養を開始して退院した。主介護者は妻80代で腰痛・膝関節症があり、娘は50代で常勤勤務だった。退院後も誤嚥性肺炎を発症して主治医から胃瘻の造設を勧められ、家族は悩んだ末造設を決定した。訪問看護は退院時に開始され初期以外ほぼ週4回訪問した。代理意思決定支援のための看護内容は4カテゴリーにまとめられ、ほぼこの順序で提供された。①介護負担の軽減のため排便処置や各種予防的処置をした。②情報過多の苦痛緩和のため、看護師からは新たに情報提供しなかった。③代理意思決定の重責を緩和するため、どのような意思決定でも支えることを伝えるなどした。④決定内容を後悔しないよう胃瘻造設後には最大限の摂食の支援をした。支援により家族は自力で決定し、決断の苦悩はあったもののその後の経過の中で納得できていったようだった。訪問看護師による本事例の意思決定支援は、排泄や食事の支援など日常生活の援助が意思決定支援の目的で多様に組み込まれる点が特徴的だった。

キーワードズ：代理意思決定、事例研究、胃ろう、家族介護者、訪問看護

1. 緒 言

人口の高齢化に伴い要介護高齢者や認知症高齢者の割合も高まると予測されている。自分の意思で治療や栄養摂取方法を決定することが困難となる高齢者も多く、代理意思決定に困難を感じる状況が発生している（日本老年医学会，2012）。介護を担いながら生命や人生に関わる重大な決断をすることは重責を伴い、葛藤や罪悪感に悩まされることも少なくない。

その中でも、近年、胃瘻造設についての是非や倫

理的意義については、様々な見解が示され、意思決定支援の必要性が述べられている（相場，小泉，2011；加藤，原，2012；倉岡，2011；日本老年医学会，2012）。相場と小泉（2011）は、認知症高齢者の胃瘻造設に関する代理意思決定をする家族の心理的プロセスについて、家族へのインタビューに基づき「摂食困難への悩み」から「満足するものの自問自答を繰り返す」までの6カテゴリーで説明し、家族が高齢者にとっての胃瘻の意味を考えること、家族が自分の決定に意味を見出せるように支援する必要性を考察した。加藤と原（2012）は、施設入居中の高齢者の胃瘻造設に関する家族の代理意思決定プロセスを「食べることへの危機を実感」から「命をつなぐ選択としての意思が据わる」までのカテゴ

1) (株)モリモリみんなの訪問看護リハビリステーション

2) 東京大学大学院医学系研究科在宅医療学拠点

3) 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻

リーで説明し、支援者が家族との対話を深めること、代理の責任を支持することなどが重要と考察した。これらの知見は家族の経験を検討対象としており、支援のあり方は考察にとどまる。倉岡（2011）は「オタワ意思決定支援ガイド」を用いて胃瘻造設の利点・欠点の考慮から胃瘻造設という見解に至るまでの支援の流れを、仮想的に紹介している。しかし、これも支援方法の具体的な描写はなく、訪問看護の文脈にどの程度適合するかは未知数である。このほか、日本老年医学会はガイドラインを発表した（2012）が、これも具体的な看護実践を想定しているわけではなく、活用には限界がある。

訪問看護師は、以上のような文献や情報を活用しながら実際の代理意思決定の場面に立ち会うが、具体的な支援の流れに対する手がかりは限られ、実際には現場に立つ私たち看護師一人ひとりが、家族の微妙な心の揺れを感じとりながら、命にかかわる繊細な問題に寄り添っているように思われる。私たちは最近、胃瘻造設について深く思い悩んだ高齢者の家族を支援し、訪問看護利用者のQOL向上と家族の納得に至ったと思われる経験をした。本研究では、この訪問看護の過程を振り返り、有効な代理意思決定支援の看護実践内容を、質的研究の概念化の手法を活用して可視化・明確化する目的で事例研究を試みた。ただし、ここで「有効」とは、患者・家族が肯定的な言葉・行動を示すことで、看護師が効果的だったと判断したことを指す。

なお、事例研究の「事例」とは、人物を示すだけでなく「出来事やその他の存在を意味する」（Yin, 2009; p. 29）場合もある。本研究の「事例」は訪問看護の実践であり、これはある一人の訪問看護利用者および家族（「対象」）のための一連の看護活動を指す。「家族」とは夫婦とその血縁関係にある者を中心に構成され共同生活の単位となる集団またはその構成員（大辞林, 2006）であり、ここでは特に構成員である訪問看護利用者の妻と娘を指す。「意思決定支援」とは、ある目標を達成するために複数の選択可能な代替的手段の中から最適なものを選ぶこ

と（大辞林, 2006）を助けることを言い、ここで「代理意思決定支援」とは、当事者（訪問看護利用者）が高齢と認知症のため意思の表出が困難であったため家族が当事者に代わって意思決定したことを指す。

II. 方法

1. 対象（訪問看護利用者と家族）

看護実践の対象はA氏（80代男性）とその家族（妻・娘）である。A氏はX-7年にレビー小体型認知症の診断を受け、以来在宅療養していた。X年8月、誤嚥性肺炎のため入院し経鼻経管栄養を開始した。入院中に「胃瘻は作らず出来るだけ経鼻経管栄養で過ごしてゆく」（退院時看護サマリーより）という方針が立てられた。2カ月の入院を経てX年10月に退院した。退院後は往診医による訪問と訪問看護が開始された。

退院後間もなくA氏に誤嚥性と思われる肺炎症状が見られ始め、妻は往診医より胃瘻の造設を勧められた。妻は娘にも相談し二人ともすぐには決めることができなかったが、悩んだ末に胃瘻造設を決定し、X年12月に実施した。看護師はA氏の退院から胃瘻造設後にわたり週4回の訪問を継続している。A氏と家族への訪問看護実践を振り返った。

2. データ収集

A氏を主に担当した看護師（第一著者）が、訪問看護開始9カ月後の時点で、訪問看護記録をもとにして看護実践内容を振り返り、訪問看護開始時から胃瘻造設の3カ月後まで（訪問看護開始の約5カ月後）の看護実践内容を詳細に文章化した。文章には、A氏とその家族の状況を看護師としてどのように把握したのか、状況をどのように解釈し支援をどのように計画実施したのか、その結果をどのように認識したか、を含めた。この文章化には同僚の看護師も協力し、第一著者以外の看護師が訪問した際の内容やそこでの看護師の解釈や認識も文章に含めた。この文章が、その後の分析のもとになった。

3. データ分析

A氏を主に担当した看護師，同僚看護師，および看護学を専門とする大学教員が集まり，文章化された内容を詳細に検討した。すなわち，訪問看護の内容がどのようなものであったのかを，文章化された内容をもとに話し合った。まず，この事例を研究として取り上げたいと考えた理由について話し合い，今回取り上げたい支援の中心が「代理意思決定支援」であったということに気付いた。そこでその後の検討は「代理意思決定」のためにどのような援助をしたかに焦点をあてて，実践内容を時間の経過に沿って整理し，類似した内容を継時的に示した。具体的な援助内容を整理する上で，「その援助の意図は何だったのか」という点からカテゴリー（見出し）を生成し，実践内容をカテゴリーごとにまとめて説明した。カテゴリーごとに実践内容を説明する際には，最初に作成した文章に準じ，出来事だけではなく，看護実践者がA氏とその家族の状況をどのように考えて支援を計画実施したのか，支援の結果をどのように認識したかも，説明に加えた。最後に，援助の全体像を表で整理した。

事例の分析には，グラウンデッド・セオリー法の概念化の手法を活用した（コービン，ストラウス，操，森岡訳，2012）。グラウンデッド・セオリー法は，現象から概念を作り現象に根差した理論を構築する質的研究の一手法であり，分析には主として「継続的比較法」と「継続的質問法」という二つの方法を用いて概念化を進める。今回はこのうち「継続的質問法」の考え方を用いて「この援助を看護師はどのような意図で提供したか」「この援助は対象にどのような意味を持っていたと考えられるか」「援助の結果として対象と家族にどのような変化が見られたか」などと自問しながら，看護実践の持つ意味と看護師がその実践をした意図を考えた。そこから，看護実践をその意図の観点からカテゴリー化（概念化）し，そのカテゴリーごとに看護実践の内容を説明した。

概念化の手法を事例研究に活用した目的は2つあ

る。一つは，優れた看護実践を，より明確に，読者が参考にしやすい形でまとめるためである。もう一つは，看護学の知として実践事例を集積・蓄積し理論化の方向に向けてまとめるために，看護実践に名前（カテゴリー（見出し）と呼んでいるもの）をつけることが有用と考えたからである。グラウンデッド・セオリー法は複数事例を集めて概念化することが一般的だが，ここではその手法の一部を事例研究に活用することを試みた。

4. 倫理的配慮

事例研究にあたっては，対象者家族（訪問看護利用者の妻および娘）に対し，研究の目的と個人情報保護への配慮，結果の公表，データの取り扱い等について口頭で説明し，文書にて調査参加の承認を得た。訪問看護ステーション内では事例研究を実施すること，第一著者が主に執筆するが，第一著者以外が訪問した日もあり，その点は皆が確認しつつ進めること，について合意した。

III. 結 果

1. 看護提供者の概要

A氏と家族への訪問看護は，1つの訪問看護事業所aが担当した。aは株式会社で同一法人内に訪問看護のほか訪問リハビリテーション・居宅介護支援・保険外サービス（付き添い看護・付添い介護など）を実施している。A氏の訪問看護を主に担当したのは第一著者で，年齢は看護実施時に40歳代前半，訪問看護経験は3年であった。A氏は訪問回数が多かったため，第一著者以外にa事業所の多数の看護師（年齢40～60歳代）とリハビリスタッフが訪問を実施した。訪問看護はケアマネジャーからの依頼で開始され，妻の介護負担を軽減する目的で，退院直後は毎日，2週目からは週に4日，昼の栄養注入に合わせて訪問した。

2. 看護開始時の対象の状況

A氏は訪問看護開始時に要介護5であり，上肢下肢ともに拘縮があり更衣も困難だった。経鼻カテー

テルが挿入され、1日3回栄養を注入していた。便秘がちであったため状態に合わせて下剤を使用し、2~4日に一回排便があった。A氏は妻と娘との3人暮らしで、妻は80歳代で腰痛・膝関節症があった。娘は50歳代で働いており、平日の日中は不在だった。妻が日中一人で介護にあたり、娘は就寝前の吸引や夜間休日の排便の処理を手伝っていた。妻は退院前に経管栄養・吸引・おむつ交換の指導を受けており、栄養注入前と痰がらみが多い時に吸引を実施できるように手技を覚えるまで何度も病院に通った。吸引は口腔内や鼻腔に行っていたが、退院当初は咽頭までチューブを挿入するのが怖いと言い、看護師の前では緊張して手順があやふやになることもあった。排便の処理は妻一人では困難なことが多く「たいへんでした」と話すことが多かった。排尿に関しては尿パットの交換は比較的簡単にでき、日に6回以上交換していた。妻は日々の介護で工夫し、家は整頓されA氏も清潔な状態を保っていた。看護師の訪問中、妻は口腔ケアやおむつ交換など看護師の援助をそばで見て参考にしていった。

3. 代理意思決定支援の経過

A氏に対する訪問看護では多岐にわたる内容が提供されていたが、本研究では、胃瘻造設の代理意思決定支援に焦点を絞って検討する。胃瘻を勧められてからのA氏と家族への訪問看護実践の経過を表に示すと、表1のような枠組みになった。ここでは、表1の内容に沿って、看護師の支援内容を「看護実践のカテゴリー（見出し）」にまとめながら論じる。カテゴリーは、表1に1) から4) までの番号を付けて左側にリストした。看護実践のカテゴリー（見出し）は4つあるが、一部のカテゴリーにはさらにサブカテゴリー（小見出し）を作った。さらに、表の上部に挙げたように退院後の時期をA. (退院～) からG. (胃瘻造設3カ月後) に分け、その時々を対象および家族の様子と実施された看護実践の具体例を挙げた。

1) 家族が心にゆとりを持てるように、介護負担を軽減し心身に余裕を持たせる (表1-1))

退院後まもなくA氏は誤嚥性とみられる肺炎を再度発症し、主治医は胃瘻の造設を家族に勧めた。妻はそのような状況の中で代理意思決定に直面し戸惑い困惑していた (表1-B)。家族はA氏の入院時に、胃瘻を造設した他の患者が痛がっていたり、寝たきりで一日過ごしたりという様子を見ており、胃瘻を造っても「あんなふうだったらかわいそう」と考えていた。一方、A氏は体に良い食品や健康全般に気をつける人で、フルマラソンを12回も完走するなど健康志向が強かった。夫婦関係は良好で会話も多く、妻はA氏によく声をかけていた。レビー小体認知症のため転倒したり涎を垂らしながら家の中を動き回ったりした時期が一番大変だったが、その時期もヘルパーなどを利用せず、デイサービスだけを利用し妻一人で介護するなど、家族は熱心に介護してきた。そのような妻が、主治医から胃瘻を勧められてすぐに否定できないでいる様子を見て、看護師は妻の中に胃瘻造設に関する迷いがまだあるのではないかと感じた。

妻は痰の吸引や経管栄養の管理、更衣や排便の処理は特に困難な様子で、介護負担が大きかった (表1-B)。看護師は、日々の介護に追われ疲れている状況では家族も落ち着いて考えられないと判断し、妻の介護負担を軽減しA氏の状態が安定することが必要だと考えた。そこで排便のケア全般は看護師が行うことにして、同時に肺炎・尿路感染予防など身体各所の機能を落とさない予防のケアに努めた。その結果、2週間目にはA氏の状態が安定し (表1-C)、このような時間を過ごしてからようやく妻は「どちらにするか決めないといけませんね」と落ち着いて考えられるようになってきた (表1-D)。

2) 情報過多による混乱を避ける (表1-2)

胃瘻造設について考え始めた妻は、さまざまな方面から情報を得て、それぞれの意見を聞いて納得しては揺れ混乱しているようだった (表1-B)。看護師は、家族に考えていることを語ってもらい、それを傾聴する中で必要最低限の情報の補正をおこない、情報の整理を手伝った。

表1. 事例の経過

		退院からの経過					
利用者・家族の様子と看護実践のカテゴリー	A. 退院～訪問看護開始	B. 退院後(1週間～)肺炎発症～胃腸造設を勧められる	C. 退院後(2週間～)	D. 退院後(5週間～)胃腸造設を決める	E. 胃腸造設直後(1.5カ月～)胃腸造設	F. 退院後(3.5カ月～)	G. 退院後(5カ月～)
家族の言葉と様子	<ul style="list-style-type: none"> ・こまめに状態に気を配り、在宅介護に慣れていたこととしている。 ・「どうしよう」 ・友人や知人に相談すると、いろんな意見を言われた。 ・「胃腸は入れない方がいいと言っているけれど、肺炎が縮くのは苦しくてかわいそう」 	<ul style="list-style-type: none"> ・介護には慣れていた。 ・「うちで見るのは皆さんこうしてきてくれるから、安心です」 ・「皆いろんなこと言うから迷ってしまう」 ・「自分だったら胃腸にしないけど、お父さんは長生きしたいって言ってたから」 ・「看護師さんはどちらがいいと思いますか」 	<ul style="list-style-type: none"> ・「そろそろ胃腸にするかしなにか決めないといけませんね」 ・「胃腸にすることに決めました」 ・「お父さんが生きたいって言ったの」 	<ul style="list-style-type: none"> ・「そろそろ胃腸にするかしなにか決めないといけませんね」 ・「胃腸は意外と簡単ですね」 ・「話しやすそう」 	<ul style="list-style-type: none"> ・利用者の経鼻カテーテルが外れた。 ・「顔が良く見えてすっきりした」 ・「胃腸は意外と簡単ですね」 ・「食べることが好きな人だったので、でも、利用者が喜んで経口摂取する様子を見た。」 ・「うちは胃腸にしようと思って思うところがありました」 ・「たの…、食べたくないのかしらって思ってたんですけど、かいらって思っちゃった」 	<ul style="list-style-type: none"> ・「落ち着いてますね、でも、利用者が喜んで経口摂取する様子を見た。」 ・「うちは胃腸にしようと思って思うところがありました」 ・「たの…、食べたくないのかしらって思ってたんですけど、かいらって思っちゃった」 	<ul style="list-style-type: none"> ・「奥様がそう思ってくださいで、私もうれいいます」
1) 家族が心にゆとりを持てるように、食事などの援助	<ul style="list-style-type: none"> ・介護負担を軽減し心身に余裕を持たせる ・栄養注入・吸引など実施 ・吸引指導 ・肺炎予防 	<ul style="list-style-type: none"> ・スクイージングやドレナージを組み合わせてしっかり吸引 ・流腸・摘便 ・リハビリを開始し拘縮予防 ・A氏に必要な情報の整理、情報の補正、追加 ・「どちらを選んでも必ず支援していきます」 ・「状況が変わったら気持ちが変わることもあります」 ・「とても大事なことで、時間は気にせず、ゆっくり考えましょう」 ・「Aさんがいいと思います」 ・「私もいいと思っています」 	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問看護ベースの排便コントロールが出来る ・掛物やクーリングにより体温調整するように指導 ・何が当てるのか、何が大切なのか一緒に考える 	<ul style="list-style-type: none"> ・胃腸の管理の指導 ・栄養注入後の消化吸収不良により、逆流と誤嚥が発生していることへ変更 ・先注入法へ変更 ・介護負担の軽減への援助を継続 	<ul style="list-style-type: none"> ・嚥下リハビリの実施 ・経口摂取開始 	<ul style="list-style-type: none"> ・娘さんによる経口摂取の開始 	
2) 排泄・その他の援助	<ul style="list-style-type: none"> ・おむつ交換・保清など実施 ・指導 ・尿路感染予防 	<ul style="list-style-type: none"> ・傾聴 ・「決まるまで一緒に考えていきましょう」 ・「迷って当然のことだと思います」 	<ul style="list-style-type: none"> ・「途中で気持ちが変わってもいいですよ」 	<ul style="list-style-type: none"> ・「今後もいろんなことがありますが、一緒に考えていきましょう」 			
3) 代理意思決定による重責を緩和する	<ul style="list-style-type: none"> ①必ず支援することを伝える 	<ul style="list-style-type: none"> ・医師からの説明と奥様の認識、持っている情報を引き出す ・「娘さんと良くお話してくださいね」 	<ul style="list-style-type: none"> ・「奥様の答えが出るまで待ちます」 ・「決めるのはとても苦しいと思います。どちらでも正解だと思えます」 ・「こややと話しているうちに、答えが出るでしょう」 ・「本当に良く決断されましたね」 				
4) 後悔しないよう訪問看護利用者の状態の改善に努める	<ul style="list-style-type: none"> ③本人の意思を探る 	<ul style="list-style-type: none"> ・「Aさんはどう思えますかね…」 	<ul style="list-style-type: none"> ・「本人に聞いてみる」 	<ul style="list-style-type: none"> ・状態が安定するよう細心の注意を払う ・利用者のQOLを高めて意思決定を後悔させない 	<ul style="list-style-type: none"> ・状態が安定するよう細心の注意を払う ・「経口摂取の続行」 		

具体的には、ケアが終了すると毎回必ず妻に話を聞いた。まず、医師からの説明がどのようなものだったかを語ってもらった。家族は医師から、痰が多く経鼻経管栄養ではかえって肺炎を起しやすく本人にとっても苦痛であること、今後の在宅での管理上も胃瘻の方が安全であることを聞いていた。看護師は医師にも直接電話し、内容に相違がないことを確認した。妻は娘とも話し合い、その内容を看護師にも話し、看護師との話も娘に伝えた。土曜担当の看護師がときどき娘に会い、話の内容を確認した。その結果、妻と娘は、病院の医師や往診医のほか、友人・知人やテレビなどマスメディアからも情報を得て、胃瘻についての基本知識、メリットとリスク、胃瘻の是非などについてたくさん情報を持っていることがわかった。妻の持つ知識は知識として大きな間違いはなかったが、人の意見を聞くたびに妻の心が揺れている状況がわかった。そのほか「胃瘻にしなかったら、お医者さんに診てもらえないのか?」「胃瘻にしたら、もし自分がみられなくなったときに、施設に入れないのではないのか?」などの疑問も持っていた。看護師は、妻が情報過多の状態で見失っていると判断し、ここで新たに説明を加えるとかえって混乱してしまうと考えて、新たに情報を追加することは控え、妻の持つ情報を整理したり修正したりのみした。妻は娘とも相談しながら、どの情報がA氏にとって考慮すべき点なのか明確にしていった(表1-B~D)。

3) 代理意思決定による重責を緩和する(表1-3)

情報の整理は進んだものの、妻は代理意思決定に苦しんでいた。この際には、以下のような支援に努めた。

①必ず支援することを伝える

妻が「どちらを選んでも後悔しそう。」と言った時には「どちらを選んでもいいんです。どちらを選んでも私たちは協力していきます。」と、いかなる意思決定でも支援することを伝えた(表1-C)。「状況が変わったら、気持ちが変わることもあると思うのです。その時も必ず支援していきます」と状況に

よってその決定が変わったとしても支援していくと伝えた。「早く決めなくてはいけないわよね」と妻が言うときには「とても大事なことですから決まるまで時間は気にせず、ゆっくり考えましょう」と決定には時間がかかっても良い事も伝えた。

②看護師の意見は言わない

看護師の意見も問われたが、看護師の意見は言わず、「Aさん(妻)のいいと思った方を私もいいと思っています」と伝え、妻の決定を支援すると話した(表1-D)。看護師の意見が家族の決定に大きな影響を与えてしまうと感じ、決定を誘導しかねないと思った。もしも看護師の意見と反対の決断を家族がした場合を考え、決定後も支援していくためには、看護師の意見は述べないほうが良いと感じていた。

③本人の意思を探る

胃瘻造設を決めかねていた時期には、訪問看護利用者の意思を探る試みもした(表1-D)。妻も娘も胃瘻を造設した人が痛がっていたこと、寝たきりだったことを思い「自分だったら胃瘻は造らない。」と言っていたが、元気な頃の健康志向のA氏について振り返り、「お父さんは長生きしたい人なのよ。」とも話した。A氏は認知症だが会話が成立することもあったため、妻と娘が聞くと「まだ生きたい」と答えた。主治医から胃瘻造設を提案され1カ月たった頃、妻は涙ぐみながらも「胃瘻にすることに決めました。」とはっきり言った。その後は胃瘻造設まで迷うことなく進んだ。

4) 後悔しないよう訪問看護利用者の状態の改善に努める

A氏はその後胃瘻を造設した。術後、在宅療養を再開した時期には、利用者のQOLを高めて家族に後悔させないように努めた。思い悩み苦しんでの決断であったため、胃瘻造設後は状態が安定するように細心の注意を払った(表1-E)。具体的には、妻が胃瘻造設のメリットが実感できるよう肺炎予防を心がけ、訪問時間中にしっかり排痰できるよう、A氏のドレナージやスクイーピングと吸引のコツを看

看護師間でこまめに話し合って共有した。また、吸引物の性状から、注入中や注入直後ではなく入眠中など安静時に食道からの逆流があるのではないかと考えられたため、注入前に胃内に未消化分が残っているのかを確認した。以前から食道から逆流しやすかったと妻から情報を得て、医師と相談して注入方法を「水先注入法」にし、消化管の蠕動を活発にしてから栄養剤を注入するようにした。それでも未消化の内容物が次回に吸引されたり微熱が出たりしたときは、一食分はアイソトニック飲料に換えて消化管を休ませるようにした。このように、A氏の胃の状態をこまめにチェックし、逆流が起きないようにした。このような取り組みで吸引回数も減り、肺炎も予防できた。また、A氏は尿路感染や褥瘡のリスクもあったため、毎回の訪問で陰部の清潔と褥瘡予防に努めた。

介護負担の軽減への援助はその後も継続し、状態は比較的安定していたが、2カ月ほど経過した頃、妻が「本当によかったのかしらって思うことがあります」と言った(表1-F)。看護師は、妻の中では代理意思決定による葛藤が続いていると気づき、意思決定を後悔しないための援助が必要と考えた。妻は胃瘻にしたら少しくらい食べられるかもしれないと医師から聞いており、「あんなに食べることが好きな人だったのに…食べたくないのかしらって思っちゃう。」と経口摂取への期待をのぞかせていたため、往診医に相談し経口摂取を試みた。具体的には、頸部や顔面のマッサージから始め、嚥下リハビリ(口や舌の体操)を実施した。次に、アメ、ゼリーやアイスクリームから経口摂取を試した。口腔ケアは必ず実施するようにすると、むせ込みや誤嚥、痰の増加もなく経過した。医師も、往診時間にA氏が「うまい!」と言って笑顔でゼリーを食べる様子を見て喜んだ。徐々にゼリー状の介護食まで食べられるようになった。その結果、発語や会話が増えて冗談を言ったりするようになって、唾液の飲み込みもよくなり唾液の誤嚥も減少していった。このような変化を見て、妻は「うちは胃瘻にしてよかつ

た。」と言うようになった(表1-G)。このような訪問看護利用者の変化や家族の言葉から、今回の支援が効果的なものであったと考えられた。

IV. 考 察

本研究では、胃瘻造設の代理意思決定を迫られた家族への訪問看護師による支援について、成功と思われた例から支援内容を整理し、複数のカテゴリから成る枠組みとして提示した。訪問看護職は代理意思決定に立ち会うことが多く、支援の重要性は繰り返し指摘され、そのあり方に関し様々な知見がある。しかし、これまでの文献は部分的に参考になるものの、実践を全体的にガイドする手がかりは見られず、個々の事情に合わせて試行錯誤してきた。今回の検討は、代理意思決定支援の流れを捉えより適切に支援する一助となるものと思われる。

本事例では、代理意思決定を支援する流れは、1) 心にゆとりを持てるように、介護負担を軽減し心身に余裕を持たせる、2) 情報過多による混乱を避ける、3) 代理意思決定による重責を緩和する、4) 後悔しないよう訪問看護利用者の状態の改善に努める、という4つの「看護実践のカテゴリ」の枠組みに整理された。以下、見出された4カテゴリの支援について個別に、最後に支援の流れについて、考察する。

1. 家族が心にゆとりを持てるように、介護負担を軽減し心身に余裕を持たせる

胃瘻選択の意思決定を迫られ混乱状態にある家族介護者に、看護師はまず訪問看護利用者の状態を安定させようと努めていた。家族の代理意思決定のプロセスとして最初に「混乱・困惑・絶望」があること、そのような状態での情報提供が困難であることは過去にも指摘されている(衿宜, 2011)。まず訪問看護利用者の状態を安定させ介護負担を軽減することが、訪問看護での意思決定支援として重要と思われる。

A氏の場合は排便処理・尿路感染防止などがそれ

にあたり、これらは訪問看護で日々実施されている支援だが、意思決定支援という意味をも持ちうることを示された。このように、個別の看護実践が複数の意味を持つことを踏まえ、意識化し、早期から意図的に実施することが重要であろう。今回はこの支援で家族が心理的・精神的ゆとりを持ち、説明や情報を理解して問題に向き合えたように思われる。

2. 情報過多による混乱を避ける

本研究では、従来意思決定支援において中心的とされる「情報提供」(中山, 2011)よりも、情報過多のリスクアセスメントと「情報整理」に訪問看護師が尽力していることが示された。代理意思決定に情報提供は必須だが、家族が十分に医師の説明を理解し今後を予測することが困難であることも指摘されている(衿宜, 2011)。このため訪問看護師は家族が「何をどう理解しているか」を正確に把握し、それに見合った情報に関する支援をすることが重要と思われた。家族の医療知識は限られており、医療者の説明・価値判断が決定の方向を決めてしまう可能性も高い(衿宜, 2011)ため、訪問看護師が医師とは離れた場から家族の理解を把握することには意義がある。

また、最上(2012)は、患者・家族が治療決定に際して示す反応は一様ではないことと、患者・家族の反応を見極める必要性について指摘している。これは本研究で、看護師が家族に自分の状況理解を話してもらい、家族の理解を確認したことと呼応する。判断に必要な情報を得た家族は代理意思決定後に「後悔していない」ことから、情報提供は重要である(衿宜, 2011)が、個別の家族が真に求めていることを見出しそれに答えることが重要と思われる。これには長時間を要するよう見えるかもしれないが、訪問当初に家族の言語化を促すと、家族の考えも同時に整理でき、家族のペースで支援が進められるように感じられた。今回もそのためにスムーズな意思決定に至れたように思われた。

3. 代理意思決定による重責を緩和する

1) 必ず支援することを伝える

本研究では、看護師が、家族の迷いや葛藤を批判を交えず傾聴すること、家族がどのような結論を出しても変わらず支えると保証することで、家族の支えになることが示された。看護師が批判を交えず支持的に関わることの重要性は、過去の文献と一致する(山崎, 2006; 加藤, 原, 2012; 北條, 2012)。ここでは、そのような支援方法を、具体的に、実践事例の全体の流れに位置づけて示したことに意義がある。

2) 自分の意見は言わない

本事例では、看護師が自分の意見を言わないことを支援の一つと位置づけた。高澤も、訪問看護師の思い込みに基づく誘導が患者家族の意思決定を阻止する因子になる危険を指摘している(高澤, 2008)。状況によっては、看護師の意見を述べるのが適切と考えられる場合もあるかもしれないが、今回は、看護師が意見を言わなかったために家族の迷いや葛藤を増幅させなかったと思われた。自分の意見を言わないことが、家族がどんな決定をしても支えていく看護師自身の覚悟にもつながるように思われた。

3) 本人の意思を探る

代理意思決定の辛さは「本人の意思がわからない」ゆえにおこるもので、決定の最終判断は、いかに本人の意思に近づけるかが重要と思われた。これまでの実践経験からも、家族は思いをすべて吐き出していくと、最終的な判断には患者自身の思いが大切と気づけるようになるようであり、患者自身の思いに近づけたと感じることで精神的な負担を軽減することが出来るように思われた。これは過去の文献にも呼応する(衿宜, 2011; 吉岡, 2009)。A氏の場合、最終的に本人が「まだ生きたい」という意思を示せたことは、その後の家族にとっても大きな支えになると思われる。この点は「患者の意思が確認できる時期に本人の意向を確認しておくことが大切」(相場, 小泉, 2011)という指摘とも呼応していた。たとえ認知症であってもわからないとは決めつけず、本人の意思も積極的に確認してみることが重要と思われた(諏訪, 2014)。

4. 後悔しないよう訪問看護利用者の状態の改善に努める

本研究では、胃瘻造設の意思決定後、A氏が経口摂取し「胃瘻にしてよかった」という家族の言葉が聞かれるところまでを意思決定の支援と位置づけた。利用者のQOLの向上・経口摂取の再開への支援という、看護師が日々実践している看護が、意思決定支援の一部と位置づけられた点が意義深いと思われる。これまで多くの研究で、家族が代理意思決定の後にもさまざまな理由で苦悩していることが指摘されている（加藤，原，2012；相場，小泉，2011；小野，押川，西田，2005）。中村，岡村（2013）も、胃瘻造設後の訪問看護利用者の状態が、代理意思決定に関する葛藤や後悔を左右することを報告しており、訪問看護利用者の状態の安定、経口摂取をはじめとするQOLの向上（経口摂取）、介護負担の軽減などが意思決定への支援の一部として欠かせないことがわかる。代理意思決定のプロセスにおいて家族が抱いた様々な期待の実現により、家族は代理意思決定の重責を軽減できるようである。

どれほど考えを尽くして決断しても、あらゆる代理意思決定に後悔が生じる可能性はあろう。しかし、代理意思決定の過程は、家族や本人の思いを整理しその後の生活への手がかりを得る機会にも位置づけようと指摘されている（北條，2012）。介護は代理意思決定の繰り返しとも考えられ、その後も家族が自律した意思決定が出来るよう継続的に支援する必要がある。また、どのような意思決定であっても、それが良かったと思えるような事後の支援が必要であることも示されたように思われる。

5. 看護支援の流れ

本研究は、高齢者の胃瘻造設に関する家族の代理意思決定に際し、訪問看護師がどのように高齢者および家族を支援し、双方が満足する段階を迎えることができたかについて、概念化の手法を用いた事例研究を行った。看護師による一連の支援においては、意思決定の準備段階として家族に「考える余裕を与える」ことがまず重要であった。この段階の支

援が奏功し、家族が考え始めた時点で大切なことは、可能な限り自由に考えられる言葉かけや、意思を確認できないと思われがちな高齢者本人の状況をしっかりと判断し、その意思を探ることと思われた。最後に、意思決定の後の段階にも後悔させないように適切なフォローアップをすることが大切であった。このような看護実践は、個別の行為としてみると、排便ケア、不安の軽減をめざした言葉かけ、摂食援助といった日々の「当たり前の」ケアである。それらのケアが、一連のつながりを持って提供されることによって、看護師が独特に実施する意思決定支援として成立することを示した。

今回の事例研究を行う上で、このような一連の行為の意味づけと意義が、大学教員と実践者との繰り返しの討議によって次第に明らかになった点も注目される。優れた看護実践は、個別の看護師が臨床経験から得た実践の知恵を暗黙知として蓄積し、それを活用することによって成立する（ベナー，フーパー-キリアキディス，スタナード，井上監訳，2012）。本研究で看護実践者と大学教員とが対話しながら概念化を試み、それらを統合化して代理意思決定支援の一連の流れとして提示したことは、暗黙知をベナーが「ナラティブによる内省」（p. 21）により形式知化した試み（ベナー他，井上監訳，2012）と類似性を持つようにも思われた。

6. 研究の限界

本研究は一事例に基づく分析であり、他に応用する際は、看護師や対象の文脈の違いへの注意深い配慮が必要である。例えば、A氏の家族は協力的で看護師との関係も良好であり、自分の思いや理解を表現できる方であったが、訪問看護の対象はそのような家族ばかりではない。胃瘻造設の代理意思決定には様々な要因が影響するため、この研究結果が活用できる対象ばかりではないことが予測される。今後、実践事例の蓄積が重要と思われる。

また、過去の実践内容を振り返った研究であり、利用者と家族は今後も生活を続けていく。この点に関連した限界も考えられる。まず、援助の経過を思

い出しながら文章化しており、訪問看護記録を参考にはしたものの事例の詳細な記述には限りがある。現在から過去を振り返ることによって、思いださなかったこと、その場での考えと異なる思い出し方をしたことがある可能性がある。また、この代理意思決定支援は成功例と思われて検討したが、看護師が気づかないネガティブな支援があった可能性もある。今回の代理意思決定についても、今後の状況によってその評価が変わっていく可能性もある。このような限界のもとで結果を解釈する必要がある。

最後に、本論文では事例研究にグラウンデッド・セオリー法の手法を活用して概念化を試みたが、このような事例研究の方法はまだ確立されたものとは言い難い。現場の訪問看護師が通常の業務の傍ら実践知を蓄積するための方法として、事例研究の方法論を今後も検討してゆく必要がある。

以上のような限界はあるものの、本研究は、家族介護者による胃瘻造設の代理意思決定を訪問看護師が支援した流れを、カテゴリー（見出し）ごとにまとめて示したことで、今後参考にできることと思われる。代理意思決定支援は、胃瘻造設以外にも多くの看護場面で行われるため、そのような場面にも今回の事例研究が参考になることと思われる。

V. 結 語

本研究では、胃瘻造設に関する家族の代理意思決定を支援した、訪問看護師の実践を事例研究した。この事例における看護実践は、1) 心にゆとりを持てるように、介護負担を軽減し心身に余裕を持たせる、2) 情報過多による混乱を避ける、3) 代理意思決定による重責を緩和する、4) 後悔しないよう訪問看護利用者の状態の改善に努める、という4つの「看護実践のカテゴリー」の枠組みに整理された。排便のケアや食事のケアなど、訪問看護師が日々実践している看護は、家族の代理意思決定を支援するという意味をも同時に持つ点が新たに示された。また、訪問看護師による代理意思決定支援が、より良

い意思決定までを実現するだけではなく、どのような意思決定でもそれが良かったと思えるような意思決定後の働きかけも含まれることも、新たに示された。このような訪問看護の代理意思決定支援の特性を踏まえ、今後もそれぞれの事例を振り返りながら、現場で実践できる看護について考えていきたい。

（受付 '14.04.18）
（採用 '14.12.03）

文 献

- 相場健一, 小泉美佐子: 重度認知症高齢者の代理意思決定において胃瘻造設を選択した家族がたどる心理的プロセス, 老年看護学, 16: 75-84, 2011
- ベナー, P., フーバー-キリアキディス, P., スタナード, D. / 井上智子監訳, ベナー看護ケアの臨床知—行動しつつ考えること—(第2版): 医学書院, 東京, (2011/2012)
- コービン, J., ストラウス, A. / 操華子, 森岡崇訳, 質的研究の基礎—グラウンデッド・セオリー開発の技法と手順—(第3版): 医学書院, 東京, (2008/2012)
- 大辞林 (第3版), 三省堂, 2006
- 加藤真紀, 原祥子: 介護老人福祉施設入所高齢者の胃瘻造設における家族の代理意思決定プロセス, 老年看護学, 16: 38-46, 2012
- 北條智子: 重度認知症高齢者に対する胃瘻造設の代理意思決定を担う家族の葛藤と看護ケア, 臨床看護, 1492, 2012
- 倉岡有美子: 高齢者医療における代理意思決定とその支援, (中山和弘, 岩本貴編), 患者中心の意思決定支援—納得して決めるためのケア—, 83-98, 中央法規出版, 東京, 2011
- 最上輝未子: 治療決定に悩みを抱えている患者とのコミュニケーション, 消化器最新看護, 17(6): 94-97, 2012
- 中村亨子, 岡村世里奈: 高齢で意思表示できない患者の胃瘻造設を代理意思決定した家族の意識調査を通して, コミュニティケア, 15(3): 64-69, 2013
- 中山和弘: 医療における意思決定支援とは何か, (中山和弘, 岩本貴編), 患者中心の意思決定支援—納得して決めるためのケア—, 11-42, 中央法規出版, 東京, 2011
- 柘佐佐統美: 経過栄養を導入した在宅要介護者の家族介護者の思い: インタビューを通して家族による代理意思決定のあり方を考える, 岐阜医療科学大学紀要, 5: 41-52, 2011
- 日本老年医学会: 高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン: 人工的水分・栄養補給の導入を中心として, 2012
- 小野若菜子, 押川真喜子, 西田志穂: 高齢者における在宅

経管栄養法の選択とその意味に関する検討—病院訪問看護科における調査から—, 日本看護学会誌, 15(1): 54-62, 2005

諏訪さゆり: 認知症ケアの倫理, 老年看護学, 18(2): 14-21, 2014

高澤洋子: 在宅ケアにおける意思決定の支援: 看護師だからできること, インターナショナルナーシングレビュー, 31: 29-32, 2008

山崎章郎: 患者や家族の心は揺れる. 朝日新聞 2006年4月21日付紙面, 2006

Yin, R. K.: Case Study Research: Design and Methods (4th ed.), 25-66, Sage, Thousand Oaks: CA, 2009

吉岡佐知子: 最期まで考える QOL2: 認知症本人の意思の見極めと家族の気持ち, ナーシング・トゥデイ, 24(6): 1494-1495, 2009

Homecare Nurses' Assistance for Family Caregivers' Proxy Decision Making: A Case of Homecare Nursing for Assisting Gastric Tube Use Decision

Noriko Yasuzuka¹⁾ Yoko Morimoto¹⁾ Rie Wachi¹⁾
Maiko Noguchi-Watanabe²⁾ Noriko Yamamoto-Mitani³⁾

1) Min'na no Homecare Nursing & Rehabilitation Station, Crecendo Co. Ltd.

2) Center for Homecare Medicine, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo

3) Division of Health Sciences and Nursing, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo

Key words: Proxy decision making, Case study, Gastric tube, Family caregivers, Homecare nursing

This case study is on a 3-month homecare nursing to assist the family decision for gastric tube use. The nurse who was responsible for the case first wrote down the care process; then she, her colleagues, and a researcher jointly examined and developed categories that pertain to the intended practice purposes, and a summary table was developed. The client was a male in his 80s with Levy's dementia, hospitalized for dysphagia-related pneumonia and discharged with a naso-gastric tube. The primary caregiver was his wife in her 80s with back and knee pain. His daughter was in her 50s and worked full time. When having pneumonia after discharge, physician recommended installing a gastric tube. The family decided the gastric tube use after much consideration. Homecare nursing was started at discharge and provided 4 times a week. Nursing care for assisting proxy decision making was grouped into four categories that generally took place in the following order: 1) Provided personal care to reduce family's caregiving burden. 2) Not provided information to alleviate family's information overload. 3) To comfort agony of proxy decision making, provided care such as assuring to support family whatever the decision would be. 4) Making the best efforts for eating assistance so that the family would not regret. The family could independently make decision and gradually absorbed the agony of having to decide with time. This case illustrates that the nurses characteristically used personal care such as toileting or eating assistance for the purpose of assisting family decision making.