

〔事例研究〕

延命治療に対する家族の代理意思決定支援 —長年在宅療養生活を支えて来た家族の1事例—

藤原 真弓¹⁾ 中山美由紀²⁾

要 旨

生命の危機的状況におかれた患者の延命治療に対して、家族が代理意思決定を行うことは非常に困難を伴う。本論文は、家族の代理意思決定を支援した家族看護実践に関する事例研究である。本事例の患者は、頸椎症性脊髄症を患い要介護5の認定を受けており、20年間入退院を繰り返しながら在宅療養生活を送ってきた。今回、窒息、誤嚥性肺炎のため人工呼吸器管理となり、呼吸状態、全身状態の悪化により一進一退を繰り返す状況の中で、家族が患者の延命治療に対する代理意思決定を行った。この事例の家族に対して行った家族看護実践の内容を経過に沿って文章化し、患者・家族の反応を意思決定のプロセスに沿って整理し、看護師の行った実践の内容をカテゴリーに分類した。

家族看護実践は、【環境調整】【家族の情緒面への支援】【家族の身体面への配慮】【患者に対する最善のケア提供】【家族と医師の調整】【家族の病状認識への支援】【家族のコミュニケーション促進への支援】【家族の意思決定力を高める支援】【家族の意思決定をともに評価する支援】の9カテゴリーに分類された。家族の意思決定プロセスに沿って継続的に家族看護実践を行うことは、延命治療に対する家族の意思決定に有効であることが明らかとなった。特に【家族の情緒面への支援】は、意思決定プロセス全ての段階で実践されており、家族の意思決定には重要な実践である。

キーワード：家族、延命治療、代理意思決定

1. 緒 言

救急・集中治療の場で生命の危機的状況におかれた患者の家族は、何の準備も予測もない中で突然の出来事に激しく混乱し、家族も患者同様に深刻な危機に陥りやすい。そのような状況の家族が患者の意向を知らずに患者の延命治療に対する代理意思決定を行うことは非常に困難であるとともに、のちに自らの決定でよかったのかと思ひ悩むことも少なくない (Jacob, 1998; 山勢, 2010)。近年は事前に患者・家族と医療者で将来起こりうる病状の変化に備えて患者の治療上の希望、延命治療に対する意向、医療に関する代理意思決定者の選定などを行う Advance

Care Planning (以下 ACP) が推奨されている。しかし、実際には何の準備も予測もなく患者が生命の危機的状況におかれる救急・集中治療の場で ACP が行われていることは少なく、患者の延命治療に対する代理意思決定を家族が行うことは困難なことが多い。よって看護師が家族の意思決定を支援することが重要である (野嶋, 2009) といわれているが、看護師は生命の危機的状況にある患者に代わり延命治療に対する意思決定を行う家族との関わりに困難を感じている (上澤, 2013)。

今回、長年在宅療養を支えて来た家族が、窒息、誤嚥性肺炎により生命の危機的状況にある患者の延命治療に対する意思決定を家族合意の上で行い、その後も家族が自らの決定を肯定的に捉えることができた事例を経験した。生命の危機的状況にある患者

1) 淀川キリスト教病院

2) 大阪府立大学大学院看護学研究科

に代わり延命治療に対する意思決定を行う家族についての先行研究では、「家族の精神健康状態に与える影響」(立野, 2011)や「家族に関わる看護師の困難感」(上澤, 2013)について示しているものは存在する。しかし、家族合意の上で延命治療に対する意思決定を行い、のちにも自らの決定でよかったと感じることができた家族の意思決定のプロセスに沿い、看護実践を明らかにしたものは見当たらない。

一般的な意思決定プロセスは、第一に状況や問題を把握する段階、次に家族にとって最善の決定になるように目標を設定する段階、家族が選択肢の中から、より自分たちに適合した選択肢を模索する段階、目標達成に向けて具体的な計画を立てて意思決定を支援する段階、最後に家族自身が意思決定プロセスを振り返り、結果を評価する段階があるといわれている(野嶋, 2009)。そこで、本研究は、家族の延命治療に対する意思決定をこのプロセスに沿って振り返り、それぞれの段階で行った看護実践を明らかにすることを研究目的とした。本研究を含め、さらに延命治療の意思決定に対する看護実践についての事例研究を積み上げることで、今後の看護師の延命治療に対する意思決定支援を考えるときの基礎資料となる。

II. 用語の定義

1. 家族：結婚、血縁、同居を問わず絆を共有し、情緒的な親密さによって人間関係を形成しており、互いに家族であると認め合っている集団。
2. 延命治療：本研究では、終末期、看取りにおいて人工透析、胸骨圧迫、栄養補給などを施行して延命を企図する治療。

III. 研究方法

1. 事例紹介

本研究の対象はA氏70歳代男性とその家族で、A氏は食事中に窒息し誤嚥性肺炎で救急搬送となった。A氏の既往歴は30年前からの頸椎症性脊髄症

による下肢麻痺(身体障害者手帳1級)、脳梗塞、水頭症、大動脈弁狭窄症、狭心症、心房細動、慢性腎不全、高血圧、糖尿病である。A氏のADLとして、移動手段は車椅子、排泄・入浴は要介助、食事動作は自立しており、認知面の問題はない。介護保険は要介護5の認定を受けている。A氏の家族構成として、同居家族は妻60歳代、次男30歳代、次男妻、孫(次男の子)2人の6人で、別居家族は長男30歳代、長男妻、孫(長男の子)2人がいる。A氏はほとんど外出せず、多くの時間は妻の介護のもと在宅療養していた。長男夫婦、次男夫婦は共働きである。

2. 対象の経過

A氏は夕食を摂取中突然嘔吐し、その直後からの呼吸苦、喘鳴のため救急搬送され、窒息、誤嚥性肺炎の診断で気管内挿管、人工呼吸器管理となった。病日7日目までの経過として、A氏の病状は急性呼吸窮迫症候群、多臓器不全を併発し生命の危機的な状態であった。家族はA氏の病状に「これからどうなるのか…」と不安を感じながらも状況を冷静に受け止め、回復を願い積極的治療を希望した。病日7~20日目までの経過として、A氏の病態は一進一退で、人工呼吸器からの離脱は困難な状況で気管切開が施行された。多臓器不全による腎臓機能低下も徐々に進んでいった。家族はA氏の病状が不安定なため、昼夜問わず頻回に病院に呼び出され心身ともに疲弊していた。病日20~45日目までの経過として、A氏の病状はさらに悪化し持続血液透析濾過法が必要となった。医師から妻にその旨が説明され、妻から他の家族員に伝えられた。しかし妻とその他の家族員ではA氏の病状認識が少し異なっていたこともあり、家族合意の上で今後の治療方針について決めることが困難であった。家族はカンファレンスの場を持ち、最終的に家族合意の上でこれ以上侵襲的な治療は行わず、家族で穏やかな時間を過ごしたいと意思決定した。病日45~60日目までの経過として、A氏は一般病棟の個室に移動し現行の治療は継続し、持続血液透析濾過法など侵襲的な治療

は行わない方針となり14日後に旅立った。家族は交代で付き添い、穏やかな時間を過ごした。A氏永眠から180日までの経過として、妻は家族の決定は本人の意思でもあったと思う、本人の意思に添えたことが支えになって元気に過ごしていると話された。

3. データ収集

筆者は、家族支援専門看護師としての家族への直接介入と、病棟看護師の家族看護実践をサポートした。A氏の救急搬送から看取りまでと、A氏永眠から6カ月後にグリーフケア目的で妻に電話連絡を行った際の患者・家族の反応、看護師のアセスメント、看護師の家族看護実践を診療記録から抜き出しまとめた。さらに直接ケアを行った看護師5名と振り返り追記、修正後、時系列に整理し記述した。

4. 分析方法

得られたデータを野嶋（2009）の意思決定のプロセスに沿って『状況や問題を把握する段階』『目標を設定する段階』『選択肢を模索する段階』『計画を立て意思決定を支援する段階』『結果を評価する段階』の5段階に分類した。意思決定プロセスに沿うかたちで家族看護実践の内容をコード化し、類似するコードを集めてカテゴリー分類した。看護実践が家族の延命治療の意思決定にどのように役立ったのかについて分析した。分析の段階で家族看護学を専門とする研究者からのスーパーバイズを受けた。

5. 倫理的配慮

対象患者の家族に、患者の診療記録や患者・家族から得られたデータを元に事例をまとめ看護研究に取り組むこと、個人が特定されないよう配慮し、データは研究以外の目的で使わず分析終了後は破棄すること、本研究に対して承諾の可否は自由意思であり一切不利益を被らないことを口頭で説明し承諾を得た。また、患者・家族に直接関わった病棟看護師に情報共有した内容をもとに本研究をまとめ、看護研究に取り組むことを口頭で伝え承諾を得た。筆者の所属施設の倫理審査委員会の承認 [No. 2017-015] を受け実施した。

IV. 結果

実際行った家族看護実践の内容を野嶋（2009）の意思決定プロセスの各段階ごとに整理したものが表1である。以下、コードを〈 〉、カテゴリーを【 】と示す。

1. 状況や問題を把握する段階

状況や問題を把握する段階における家族看護実践は【環境調整】【家族の情緒面への支援】【家族の身体面への配慮】【患者に対する最善のケア提供】【家族と医師の調整】【家族の病状認識への支援】の6カテゴリーに分類された。

生命の危機的状況におかれたA氏の家族は面談時、常に表情が硬く、言葉数も少なく、憔悴しているように見え、突然の出来事に精神的苦痛を感じていた。看護師は家族が感情表出できる個室を準備し、〈ありのままの感情を表出できる場を提供〉するなど【環境調整】を行った。1人ひとりの〈家族の思いに丁寧に耳を傾け〉、〈家族の病気体験を共感する〉こと、A氏の長年の療養生活を支えた妻の〈介護の労をねぎらう〉など、【家族の情緒面への支援】を行った。また家族、特に妻はA氏の病状が不安定なため、昼夜問わず頻回に病院に呼び出され、長時間待合室で過ごすことが多かった。時には、椅子に座りながら居眠りをしていることもあったため、看護師は【家族の身体面への配慮】として高齢である妻の〈体調を気遣い言葉かけを行った〉。

急な発症で今後の見通しもたたない中で、家族はA氏が元の状態に回復することを強く望んでいた。看護師は家族の希望に沿いA氏が〈積極的治療を受けることができるようケアを行った〉。現段階ではそれが【患者に対する最善のケア提供】であると考えた。

医師からの病状説明は常時来院していた妻に行われたが、他の家族員はA氏の病状認識が十分ではなく下記発言が聞かれた。

長男「母は今の状態では本人がかわいそうだって言うんですが、病状がよくわからない。」

表1. 意思決定プロセスの各段階における家族看護実践

実践のカテゴリ化	意思決定の段階	状況や問題を把握する段階	目標を設定する段階	選択肢を模索する段階	計画を立て意思決定を支援する段階	結果を評価する段階
環境調整		<ul style="list-style-type: none"> ありのままの感情を表出できる場を提供する 家族の思いに丁寧に耳を傾ける 家族の病気体験を共感する 介護の労をねぎらう 	<ul style="list-style-type: none"> 静かに話し合える場を提供する 家族の思いを受け止める 	<ul style="list-style-type: none"> 家族の思いに寄り添う 	<ul style="list-style-type: none"> 家族が穏やかに過ごせるよう調整する 家族の思いを傾聴する 家族の決定を支持する 家族の歴史を共に振り返る 延命治療を行わず家族で過ごす時間の意味を考える 予期悲嘆を促進する 	<ul style="list-style-type: none"> A氏を亡くしてから家族の心身の状態と生活状況について確認する
家族の身体面への配慮		<ul style="list-style-type: none"> 体調を気遣い言葉かけを行う 			<ul style="list-style-type: none"> 付き添いに対する労いと身体面を気遣う言葉かけ 	
患者に対する最善のケア提供		<ul style="list-style-type: none"> 積極的治療を受けられることができるようケアを行う 		<ul style="list-style-type: none"> 目標を達成するために実現可能なことについて提示した 	<ul style="list-style-type: none"> A氏が苦痛なく穏やかに家族と過ごせるようにケアを行う 	
家族と医師の調整		<ul style="list-style-type: none"> 医師とICの日時を調整する 		<ul style="list-style-type: none"> 家族の決定を医師に伝えることを支援する 		
家族の病状認識への支援		<ul style="list-style-type: none"> 病状認識の程度を確認する 医師からの病状説明の補足を行う 病状に対し気付いた点を情報提供する 家族内で病状認識の統一化を図る 			<ul style="list-style-type: none"> 旅立ちの時間に向かって変化していることを説明しながら共有する 	
家族のコミュニケーション促進への支援			<ul style="list-style-type: none"> 家族間で話し合いが円滑に進むように支援する 			
家族の意思決定力を高める支援			<ul style="list-style-type: none"> 家族の意思決定への自信を高める A氏の価値を確認する A氏の考える“生きる”意味を確認する A氏の推定意思をともに考える A氏にとっての最善をともに考える 決定内容を支援することを保証する 	<ul style="list-style-type: none"> 家族の決定を支持する 		
家族の意思決定をともに評価する支援						<ul style="list-style-type: none"> 家族の決定をともに振り返り支持する 家族の決定はA氏の意思でもあったことを共有する 健康的な生活が出来ていることを賞賛する

次男夫婦「最近あまり良くないということは母から聞いています。いつまでこの状態が続くんですか。人工呼吸器は外せるんですよね。」

看護師は、家族合意の上でA氏の今後の治療方針を決定するためには、家族全員がA氏の病状を正しく認識することが必要であると考え、【家族と医師の調整】を行い、家族全員が揃うことを前提に〈医師とのICの日時を調整した〉。【家族の病状認識への支援】として再度医師から家族全員へ病状説明を行うことを支援した。看護師は医師からの病状説明後、家族の〈病状認識の程度を確認〉し、〈医師からの病状説明の補足〉と日々のケア提供の中でA氏の〈病状に対し気付いた点を情報提供〉し、〈家族内での病状認識の統一化〉を図った。

2. 目標を設定する段階

目標を設定する段階における家族看護実践は【環境調整】【家族の情緒面への支援】【家族のコミュニケーション促進への支援】【家族の意思決定力を高める支援】の4カテゴリーに分類された。

状況や問題を把握する段階で改めて医師からA氏の病状説明と看護師からの補足説明を行うことで、家族間でA氏の病状認識が統一化された。そのうえで、看護師は家族がA氏の今後の治療方針について話し合えるように【環境調整】として、〈静かに話し合える場を提供〉した。

この家族は、長年妻を中心に家族員が補い合いながらA氏の介護体制を構築してきたこともあり、もともとコミュニケーションを円滑にはかれる家族であった。しかし、静かに話し合える場を提供するだけでは、家族間でA氏の今後の治療方針についての話し合いは進まず意思決定に至らなかった。大切なA氏の今後の治療、つまり延命治療についての話し合いは家族にとって非日常的、精神的負担の大きいことであり、看護師は【家族の情緒面への支援】として〈家族の思いを受け止め〉共感の姿勢を示した。

【家族のコミュニケーション促進への支援】のために家族カンファレンスの開催を提案し、看護師も

同席した。「これまでに家族で問題が起こった時どのように対処されてきたのでしょうか」と家族の過去の問題への対処法を確認したり、「奥様の意見に対して長男様、次男様はどう思われますか」「A氏が今話せたらどのようにおっしゃるのでしょうか」など、相手への影響を探索し変化を促す手段となる円環的質問を投げかけた。また、家族の発言を看護師の言葉で言い換え、看護師の理解が間違っていないか確認するとともに、他の家族員も理解しやすいよう補足説明を行い〈家族間で話し合いが円滑に進むように支援〉した。

本人と意思疎通が図れない状態で意思決定することに自信が持てず、不安を感じている家族が、A氏の延命治療について意思決定ができるように、看護師は【家族の意思決定力を高める支援】を実施した。具体的には、看護師は家族がどのような決定をしても安全な空間であり、決定が間違っていないと感じることが意思決定につながると考え、「どのような決定でも、A氏の一番の理解者であるご家族がよく考えたうえでの決定であり、それがA氏の意味でもあるのではないかと伝え〈家族の意思決定への自信を高めた〉。その上で、家族の決定の助けになるように、A氏が長年在宅療養生活を送り、家族がそれを支えてきたこと、その生活の中でA氏や家族が何を大切にしてきたのか、と問いかけ〈A氏の価値を確認〉した。さらに、家族が入院前のA氏の様子を語る内容から、A氏の意思を推測できるよう促していった。

妻「夫は車いす生活で色々な面で私の介助が必要でした。もう何十年もずっと…でも家族の輪の中にいることが好きな人で、車いすに座りながら孫が歩いたと言っては喜び、家族と冗談を言い合い、笑い合って過ごすことが何よりの楽しみだったんです。」

看護師は妻の発言を受け「A氏は冗談を言い合いながら、お孫さんやご家族のなかで笑って過ごすことを大切にしておられたのですね。では、今の状況はA氏にとっていかがでしょうか」と投げかけ〈A氏

の考える“生きる”意味を確認)した。

妻「今の状態ではただ生きていだけ、話すことが大好きな夫の望む生き方じゃない。わからない間に、苦しまずにすーっと逝かせてあげたい。もう何年も十分頑張ってきたから、これ以上しんどい治療はさせたくないんです、これ以上つらい思いをさせたくなんです。夫もそう思っているんじゃないかな。」

長男夫婦、次男夫婦は妻の話を無言で聴いていた。A氏の介護は主に妻が担っており、長男夫婦、次男夫婦は妻のようにA氏の思いを理解できず、困惑しているようにみえた。看護師はA氏自身の意思を家族が推し量ることができたら、家族がA氏の今後の治療方針について決定する助けになるとともに、決定後の困難感も少なくなると考えた。家族の歴史の中でA氏が何度も生命の危機的状況を経験していることから、看護師は過去に家族間で延命治療について話し合い、A氏の意思を確認している可能性もあると推測した。看護師は過去に家族内で延命治療について話し合ったことがないか、A氏自身の延命治療に対する意思を確認したことがないか、家族とともに模索し、〈A氏の推定意思をとともに考えた〉。

長男「そういえば、今思い出した。以前に親父とテレビを見ていた時に、こんな風に管につながれて生きたくないって言っていた。もし僕自身がこの立場でも同じ思いだから…今の状況のまま生きていたくないって。男ってそんなもんなのかな…(次男に向かって) どう思う？」

次男「親父そんなこと言っていたのか、知らなかったけど、親父がそう思っていたならそれを尊重してやりたい。」

A氏の意思を推測できる出来事を長男が思い出したので、それが〈A氏にとっての最善かについて看護師とともに考えた〉。最終的に家族は全員一致で、“A氏にこれ以上苦しい思いをさせたくない”と目標設定し、侵襲的な透析を含めた延命治療は行わ

ず、家族との時間を大切にすることを選択した。意思決定後は家族で話し合い、合意の上で決定できたことを賞賛した。A氏の一番の理解者である家族の決定は間違っていないことを伝え〈決定内容を支援することを保証)した。

3. 選択肢を模索する段階

選択肢を模索する段階における家族看護実践は【家族の情緒面への支援】【患者に対する最善のケア提供】【家族と医師の調整】【家族の意思決定力を高める支援】の4カテゴリーに分類された。

家族は、家族カンファレンスを行い合意の上で意思決定したが、精神的負担を感じながらの決定であり、決定後も依然表情は硬く、繰り返し本人の意思でもあるのだからと自らに言い聞かせるなど精神面の安定を図ることが精一杯で、今後の具体的なイメージはできていなかった。看護師は【家族の情緒面への支援】として〈家族の思いに寄り添い〉、【患者に対する最善のケア提供】として、家族の設定した〈目標を達成するために実現可能なことについて提示し〉、具体的なメリットやデメリットを説明した。家族はA氏の苦痛を伴わない現行の治療は継続し、透析を含めた侵襲的な治療は行わないことを選択した。

これらの家族の決定を主治医に伝える必要があったが、A氏的主治医は救急医であり救命することが自身の使命であるという信念を持っていた。また、家族は医師にこれ以上の侵襲的な治療の差し控えを伝えることは、力を尽くしてくれている医師に失礼であるという思いをもっていた。そのため家族の決定を医師に伝えるには、看護師の支援が必要であると考え、【家族と医師の調整】として〈家族の決定を医師に伝えることを支援〉し、主治医も了承した。その際【家族の意思決定力を高める支援】として、看護師は家族の決定は間違っていないと〈家族の決定を支持した〉。

4. 計画を立て意思決定を支援する段階

計画を立て意思決定を支援する段階における家族看護実践は【環境調整】【家族の情緒面への支援】【家

族の身体面への配慮】【患者に対する最善のケア提供】【家族の病状認識への支援】の5カテゴリーに分類された。

A氏は一般病棟に移り家族が24時間交代で付き添った。看護師は【環境調整】として個室を準備し、室温、照明等に気を配り〈家族が穏やかに過ごすことができるような場の調整を行った〉。

A氏の過去の発言から、家族がA氏の意味を推定し、それに沿った形での決定となったが、妻から以下の発言が聞かれた。

妻「これでよかったのかな？これでよかったよね。本人もそれを願っていたらうから。」

家族は自らの決定でよかったのか自問自答し、大きく揺れているようにみえたため、看護師は【家族の情緒面への支援】として〈家族の思いを傾聴〉し、〈家族の決定を支持〉した。また、家族が長年療養生活を余儀なくされたA氏と、介護を担ってきた家族自身の人生を肯定的に捉え、気持ちに折り合いをつけられるように〈家族の歴史をともに振り返った〉。A氏とともに穏やかな時間を過ごし、〈延命治療を行わず家族とともに過ごす時間の意味を考える〉ことで、A氏の終末期の変化を目の当たりにしている家族の〈予期悲嘆の促進〉に努めた。この段階では24時間交代でA氏に付き添う家族が十分休息を取れていないことを考慮し【家族の身体面への配慮】として、〈付き添いに対する労いと身体面を気遣う言葉かけ〉を行った。

看護師は【患者に対する最善のケア提供】として、家族の望みでもあった緩和ケアを導入し〈A氏が苦痛なく穏やかに家族と過ごせるようにケアを行った〉。家族はA氏の病状変化に戸惑い、不安が大きく、訪室する看護師にA氏の病状について心配そうに質問をする姿が多くみられた。看護師はA氏が〈旅立ちの時に向かって変化していることを説明しながら家族と共有〉し、【家族の病状認識への支援】に努めた。A氏は家族と2週間の穏やかな時を過ごし、最期は苦しまず家族全員に看取られながら永眠された。

5. 結果を評価する段階

結果を評価する段階における看護実践は【家族の情緒面への支援】【家族の意思決定をともに評価する支援】の2カテゴリーに分類された。

グリーフケアの一環で【家族への情緒面への支援】として、A氏永眠から6カ月後に看護師が電話で、〈A氏を亡くしてからの家族の心身の状態と生活状況について確認〉した。A氏永眠から6カ月経過し、家族があ那时的決定を後悔し、健康的な日常生活を送ることができていない可能性も考慮し、【家族の意思決定をともに評価する支援】として、妻と6カ月前の〈家族の決定をともに振り返り支持した〉。

妻「寂しさはあるけれど私は大丈夫ですよ。本人もきっと同じ考えだったと思うので、本人の意思に沿えたことが大きな支えとなっています。今となっても、あの選択はよかったと思えます。私は次男家族に支えられながら、楽しく暮らしていますよ。」

家族はA氏を亡くし喪失感を抱えているが、家族として新しい生活を再構築し、妻は次男家族とともに安定した生活を送っていた。看護師は〈家族の決定はA氏の意味でもあったことを共有〉し、家族が普段通りの〈健康的な生活を送ることができていることを賞賛〉した。

V. 考察

本研究では、生命の危機的状況にある患者の延命治療に対する意思決定のプロセスに沿って家族看護実践を明らかにした結果【環境調整】【家族への情緒面への支援】【家族の身体面への配慮】【患者に対する最善のケア提供】【家族と医師の調整】【家族の病状認識への支援】【家族のコミュニケーション促進への支援】【家族の意思決定力を高める支援】【家族の意思決定をともに評価する支援】の9カテゴリーに分類された。これらの結果より生命の危機的状況にあるA氏の家族に対する看護実践を、延命治療に対する意思決定プロセスに沿って考察する。

1. 状況や問題を把握する段階

この段階では、家族は自らのおかれている状況や問題状況、家族自身の健康状態や能力、問題の捉え方などに関して分析し認識する（野嶋，2009）。

本事例では、家族は精神的苦痛に加え長時間待合室で過ごすことが多く、家族自身に身体症状が出現することも推測された。正しく現状を認識するためには心身ともに落ち着いた状態であることが望ましく、静かでプライバシーが侵害されない場が必要と考え、清潔感のある静かな個室を提供するなど【環境調整】を行った。

一般的に救急搬送された患者家族の精神的特徴は、突然の出来事に遭遇して困惑・動揺が強い、起こった出来事や患者の状態を認めることが難しい、救急処置の状況や生命予後についての情報が乏しく過度の期待や悲嘆を持ちやすい、治療参加ができない、無気力感などがあげられ（山本，2013）、患者同様危機的状況にある。また、危機に対処するためには感情を抑制せず、表出することが必要である（2006，小松崎）とも言われており、家族は安心してありのままの感情を表出できることが望ましい。本事例においても、この時期に【家族の情緒面への支援】により、感情表出が促されることは情緒的サポートのニーズ（山勢，2006）につながり、次の目標設定の段階に進むための一助になったと考える。

また、【家族の身体面への配慮】を行うことで、先行文献でも述べられているように身体的ストレスの軽減や（森山，2007）、家族が自身の体調管理の重要さに気付く機会になったのではないだろうか。

急な発症で先の見通しが立たず、積極的な治療を行うことでの救命率は不明確であった。しかし、この段階における家族の最大の望みはA氏の回復であり、家族は施行可能な全ての治療を望んでいた。看護師はA氏に最善の治療、処置が行われていると家族が感じ取れることで、家族の希望につながると考えた。そこで現段階における【患者に対する最善のケア提供】として、効果があるとされる治療を受けられるよう支援した。重症・救急患者家族の

ニーズを明らかにした先行研究の結果でも、家族が患者に行われている治療や処置に対して安心感、希望をもちたいとするニーズ（山勢，2006）や、患者に最善のケアがなされていると感じるニーズ（川上，2006）が高いことが示されている。

妻以外の家族は、A氏の病状認識が十分ではなかった。野嶋（2009）は、衝撃や混乱のなかで家族自身が冷静かつ客観的に状況や問題を把握し、分析していくことは難しいと述べている。A氏の妻も突然の出来事に心身ともに疲弊した状態であり、医師からの病状説明も十分理解することが困難、あるいは医師からの説明を他の家族員に正しく伝えることが難しかった可能性がある。野嶋（2009）は、看護師が専門的な立場から客観的な事実や専門的知識を提供しながら、家族が問題や状況を客観的に、肯定的に把握できるように支援することが必要であると述べている。患者の病状、治療、処置などについての情報を得たいという家族のニーズは高く（山勢，2006）、本事例においても【家族と医師の調整】を行い医師からの説明を受けることができるように支援した。また、【家族の病状認識への支援】として、看護師は医師からの説明を補足したり、日々のケア提供の中での気づきを伝えた。家族全員が共通認識として、A氏の病状を正確に捉えることが今後の治療方針の選択にもつながると考えた。これは、救急・クリティカル領域における家族看護（山勢，2013）でも実践されており、延命治療の意思決定を行ううえでの助けになった。

2. 目標を設定する段階

この段階では、家族にとって最善の決定ができるように目標を設定する（野嶋，2009）。

家族が落ち着いて目標に向けた話し合いを持つことができるよう、静かに話せる場を提供するなどの【環境調整】を行った。

近年ICUにおける意思決定モデルとして医療者と家族が共同して最も好ましい意思決定を目指すShared decision-makingが効果的である（Davidson，2007）と述べられている。本事例は結果の項でも述

べたようにもともとコミュニケーションが円滑な家族であったが、今回はA氏の命にかかわる内容でもあり、家族のコミュニケーション力が十分発揮できなかった。しかし、A氏の治療の方向性を決定する大切な意思決定になると考え、思いを十分に表出できない家族員の意向も汲み取り、家族内で折り合いをつける必要があった。そのため看護師から家族カンファレンスを提案し、話し合いが円滑に進むように看護師も同席し、【家族のコミュニケーション促進への支援】として、円環的質問を投げかけた。そうすることで家族が問題をどのように解釈し、家族内でどのように影響を与えあっているのかを家族自身で気付くことができた。

看護師は、A氏を失うかもしれないという恐怖を感じている【家族の情緒面への支援】を行いつつ、家族の価値観や信条を探るために【家族の意思決定力を高める】看護実践を行った。長年A氏が在宅で支え続けてきた家族だからこそ知り得ているA氏の価値や“生きる”意味についての語りを引き出したことで、家族自身がA氏にとっての“生きる”意味に気づき、今までの歴史から家族らしい意思決定を行うことにつながった。野嶋(2009)は家族のおかれている状況や家族の力を把握したうえで家族や病者の価値観や信条を念頭におきながら家族とともに目標を探っていくことが重要であると述べている。また、Bendell(1986)は家族が重大な意思決定をする際に、家族内で過去に生命に関する話し合いを行っていたことが役立ったことを明らかにしている。本事例も、意思疎通可能な段階でのA氏の意向や価値を家族が模索し、推測したことは延命治療に対する意思決定を行ううえで非常に有用であり、家族は全員一致で“A氏にこれ以上苦しい思いをさせたくない”という目標を設定することができた。

3. 選択肢を模索する段階

この段階では、家族と看護師がともに選択肢を探索し、優先順位を検討する(野嶋, 2009)。

家族合意の上で意思決定はしたものの、家族は自らの決定に揺れを感じていた。A氏の命に関わる重

大な意思決定であり、家族が自らの決定に揺れるのは当然のことで、看護師がその家族の揺れに寄り添いながら【家族の情緒面への支援】を行うことには大きな意味があった。家族は苦痛を看護師に理解されていると感じることで徐々に精神的な安定をもたらしたと考える。

家族の設定した“A氏にこれ以上苦しい思いをさせたくない”という目標を達成するために現実的にできることを選択肢を提示し、【患者に対する最善のケア】を家族とともに模索したことで家族も具体的、現実的なイメージができ、目標達成に向けて選択する際の助けになった。

A氏の主治医が救急医として救命という信念を持っていることは至極当然のことであり、家族が医師に気兼ねして思いを伝えられないことも臨床現場では珍しくない。家族が医師に自らの意思決定内容を伝えるにあたり、患者家族をアドボケートすることは看護師の重要な役割である。看護師が【家族と医師の調整】役として支援を行うことや、【家族の意思決定力を高める支援】として〈家族の決定を支持〉することで家族、医師両者の合意をはかることができた。

4. 計画を立て意思決定を支援する段階

この段階では、いくつかの選択肢の中から適切な選択肢を家族とともに選んだ後、目標達成に向けて具体的な方法を計画していく(野嶋, 2009)。

家族がA氏の終末期の変化を目の当たりにすることは精神的負担が大きく、家族は自らの決定に大きく揺れており、死別後の家族の悲嘆過程にも影響することが推測された。静かで過ごしやすい空間で、家族自らの決定を支持、肯定されることで気持ちの揺れを最小限に抑えることができると考え、【環境調整】【家族の情緒面への支援】を行った。このことで家族は自らの決定を肯定的に捉え、今までのA氏との生活を振り返りながら、A氏との別れというストレスに対し現実的な対処を歩みだし、心身ともに穏やかにA氏に寄り添うことができたのではないだろうか。

家族は自らを援助の対象であると捉えていないことが多く、自分を犠牲にしてでも患者のために尽くすことがあり（鈴木、渡辺、2012）、本事例でも家族は自身の健康を顧みず、24時間A氏に付き添い介護していた。看護師が家族の体調を気かけ【家族の身体面への配慮】を行うことで、家族自らも援助の対象であると気づき、自身の体調管理を意識づけることにつながった。

家族は患者の最期の時が近いことを知ったとき、予期悲嘆と言われる激しい心理的苦痛を体験し死別後の悲嘆のプロセスと同様の経過をたどる（鈴木、渡辺、2012）といわれている。Rando（2000）は、看護師がこの家族の悲嘆作業に対応し、家族が正常な悲嘆プロセスをたどることで精神的安寧をもたらすと述べている。看護師がA氏の病状変化の過程を伝え【家族の病状認識への支援】を行ったことで家族の予期悲嘆が促進されたことが推測される。一方で、苦しくないようにという目標のもとに最期まで苦痛緩和という【患者に対する最善のケア提供】を行うことも家族に精神的安寧をもたらした。このことは先行文献においても明らかにされている（立野、2011）。このように家族の心理面のケアを行いながら、A氏に最善のケア提供を行うことも、家族の意思決定に対する後悔を最小限に抑えることに影響を与えたのではないかと考える。

5. 結果を評価する段階

この段階では、計画を実現した後、家族自身が意思決定のプロセスを振り返り、その中での経験や学びを生かしていく方法を看護師とともに見出していく。

喪失から6カ月以降におよぶ消耗性悲嘆症状を複雑性悲嘆と定義し、早期に介入する必要性がいわれている（Solomon, 2015；宮林, 2016）。妻に電話連絡を入れた6カ月後という時期は、家族の複雑性悲嘆の症状の有無を確認するのに妥当であったといえる。同居の家族、特に妻は生活の大部分をA氏の介護に費やしていたため、A氏を亡くした空虚感、喪失感を感じ日常生活に支障をきたしていることが

危惧された。家族が感情を表出し十分に悲しむという作業を行うことで、正常な悲嘆のプロセスを歩むことができているか確認する必要がある。【家族の情緒面への支援】を行いながら、6カ月前の家族の決定はA氏の希望でもあったに違いないこと、決定に間違いはなかったことを看護師と共有したことで、家族は改めて自らの決定に自信を持つことができたのではない。

家族とともに結果を振り返ることで出来事に対する経験や学びを生かしていく方法を伝えることの重要性は野嶋（2009）も述べており、看護師の【家族の意思決定を評価する支援】は今後、家族に問題が生じた際に家族自身で問題を乗り越える力になると考える。

以上家族が行った延命治療に対する意思決定のプロセスに沿って家族看護実践を考察した。このように、救急、集中治療という患者のみならず、家族も危機的状況の中で行わなければならない延命治療に対する重大な意思決定は、決定の瞬間だけの家族看護実践ではなく過去に遡ることや、プロセスを通じて継続的に実践することが必要である。家族が合意の上で、後の後悔も少ない意思決定を行うためには様々な方面からのアプローチが必要であり、それがすべて家族の意思決定力を高めることにつながっている。山勢（2013）は、救急、クリティカル領域における家族看護の構造モデルを作成しており、「周囲の環境調整」は「情報提供と情緒支援」に、また「情報提供と情緒支援」は「意思の尊重と行動支援」に高い影響を与えていることを明らかにしている。本研究の結果からも、意思決定プロセスに沿って段階的に家族看護実践を行うことが有用である。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究は一事例に基づく分析であり、他の事例では意思決定プロセスの各段階において、今回抽出されなかった看護実践が有用である可能性もある。他の事例に応用する際には家族の力や看護師の力量を

アセスメントし配慮する必要がある。

VII. 結 論

生命の危機的状況にある患者の延命治療に対する意思決定のプロセスに沿って明らかになった家族看護実践は【環境調整】【患者に対する最善のケア提供】【家族の情緒面への支援】【家族の身体面への配慮】【家族の病状認識への支援】【家族と医師の調整】【家族のコミュニケーション促進への支援】【家族の意思決定力を高める支援】【家族の意思決定を評価する支援】の9カテゴリーであった。中でも【家族の情緒面への支援】は全ての段階において実践されており意思決定支援における重要な看護実践であるといえる。目標を決定する段階における【家族の意思決定力を高める支援】を効果的に実践することで家族合意の上で目標設定ができ、後の決定が容易になる。意思決定後に【家族の意思決定を評価する支援】を行う事で家族自身が自らの意思決定を振り返り、家族の力を高めることができる。

家族が延命治療に対する意思決定を家族合意の上で行うためには、家族の歴史を振り返り家族が大切にしてきた価値、意思疎通可能な段階での本人の意思、本人にとっての最善について、家族が考えられるよう支援し、家族の意思決定プロセスに沿って段階的に家族看護実践を行うことが有効である。

〔受付 17.02.25〕
〔採用 17.09.21〕

文 献

AzoulAy, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., et al: FAMIREA Study Group, Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients, *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171: 987-94, 2005

Bendell, S. E., Pelle, D., Maher, P. L., et al: Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital How Are they used And what is their impact, *JAMA*, 256(2): 233-7, 1986

Caren, G., Solomon, M. D.: Complicated grief, *N Engl J Med* 372(2): 153-160, 2015

Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., et al: Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit, American College of Critical Care Medicine Task Force, *Critical Care Medicine* 35: 605-622, 2007

江尻晴美: ICUへ入室する救急・緊急入院患者と予定入室患者の家族のニーズとコーピング, *日本集中治療医学会雑誌*, 13(4): 437-444, 2006

Jacob, D. A.: Family members' experiences with decision making for incompetent patients in the ICU a qualitative study, *American Journal of Critical Care*, 7(1): 30-36, 1998

川上千普美: 救急患者の家族のニーズとニーズに対する看護実践の比較, *九州大学医学部保健学科紀要*, (7): 41-49, 2006

小松崎大助: 救急における心理ケア, *Dokkyo University School of Medicine*, 33(3): 271-278, 2006

宮林幸江, 関本昭治: はじめて学ぶグリーフケア, 69-74, 日本看護協会出版会, 東京, 2016

森山美知子: クリティカルケア場面における家族看護, *月刊ナーシング*, 27(7): 81-87, 2007

野嶋佐由美: 家族の意思決定への支援とアドボカシー, (中野綾美・野嶋佐由美), 家族エンパワーメントをもたらす看護実践, 157-161, へるす出版, 東京, 2009

Rando, T. A.: Anticipatory Mourning, A Review and Critique of the Literature, 17-50, IL Research Press, 2000

鈴木和子, 渡辺裕子: 家族成員が終末期を迎えることによって家族が受ける影響, 家族看護学理論と実践, 296, 日本看護協会出版会, 東京, 2012

立野淳子, 山勢博彰, 山勢善江: 集中治療領域における終末期患者の家族ケア, *日本集中治療医学会雑誌*, 18: 337-345, 2011

上澤弘美, 中村美鈴: 初療で代理意思決定を担う家族員への関わりに対して看護師が抱える困難と理由, *日本クリティカルケア看護学会誌*, 19(1): 6-18, 2013

山本洋子, 中村美鈴, 佐藤泰子, 内海香子: 生命の危機的状況にある患者に代わり延命治療の実施に関する意思決定を行う家族への看護師の関わりと困難, *日本看護科学学会学術集会講演集30回*: 229, 2010

山本小奈美: 時間切迫と代理意思決定にかかわる家族の心理的特徴, *臨床看護臨時増刊号*, 39(12): 1734-1736, 2013

山勢博彰: 重症・救急患者家族のニーズとコーピングに関する構造モデルの開発, *日本看護研究学会雑誌*, 29(2): 95-102, 2006

山勢博彰: 救急・重症患者と家族のための心のケア, 8-26, メディカ出版, 大阪, 2010

山勢善江, 山勢博彰, 立野淳子: 救急・クリティカル領域における家族看護の構造モデル, *山口医学*, 62(2): 91-98, 2013

Supporting Proxy Decision-Making of Family Member
for Life-Prolonging Treatment
—A Case of Family Members Supporting Long-Term Home Care—

Mayumi Fujiwara¹⁾ Miyuki Nakayama²⁾

1) Yodogawa Christian Hospital

2) School of Nursing, Osaka Prefecture University

Key words: Family, Life-Prolonging Treatment, Proxy Decision-Making

For life-prolonging treatment of patients who are in a critical condition, it can be incredibly difficult for family members to make decisions on their behalf. This study was the case study of a family nursing practice to support this kind of proxy decision-making by family members. The case study concerns a patient suffering from cervical spondylotic myelopathy with a nursing care rating of level 5 who spent 20 years alternating between periods of hospitalization and home care. At this time, the patient showed signs of suffocation and aspiration pneumonitis, and required a ventilator for breathing assistance. As the patient's respiratory and general physical condition improved and worsened in turn, the family made a decision on the patient's behalf regarding the use of life-prolonging treatment. The details of the family nursing practice conducted with the family members has been documented chronologically, and we have also organized the response and decision-making process of the patient and family members and divided the content of the practice implemented by the nurses into categories.

The 9 categories of the family nursing program are as follows: [Environment Regulation], [Support for Emotional aspects of Family Members], [Physical Considerations for Family Members], [Providing the Best care for Patient], [Coordination between Doctor and Family Members], [Supporting Family Members' Understanding of the Patient's Pathology], [Support for Promoting of Family Communication], [Support for Strengthening Family Members' Decision-Making], and [Support for Evaluating Family Members' Decision-Making together]. This study showed conclusively that conducting a continuous family nursing practice alongside the family members' decision-making process is effective for supporting family members in making decisions on behalf of patients related to life-prolonging treatment. The [Support for Emotional aspects of Family Members] category was implemented at all stages of the decision-making process, and was an especially important part of the practice.