

〔研究報告〕

## 脳卒中発症時にDNAR選択を代理意思決定した家族の思い

高谷 恵理<sup>1)</sup> 伊東美佐江<sup>2)</sup> 松本 啓子<sup>3)</sup>

### 要 旨

目的：重症な脳卒中発症によりDNAR選択を代理意思決定した家族は、突然の出来事に戸惑いが予想される。しかし、このような状況の家族が抱えている思いについて焦点を当てた研究は多くない。そこで、脳卒中発症直後にDNAR選択を代理意思決定した家族がどのような思いがあるのかを明らかにすることを目的とした。

方法：独自に作成した質問紙調査と半構成的面接を実施した。脳卒中を発症し、入院時の病状説明の際にDNAR選択について説明され、症状が安定し転院予定の患者の家族を対象とした。データ分析は質的帰納的分析方法を用いた。

結果・考察：研究参加者は7名で、患者との関係は配偶者2名、子3名、嫁1名、孫1名であった。家族は突然の脳卒中発症で、【急変のため状況把握は難しい】と感じ、病状や今後の治療の意向などの医師からの説明から、【医師の言葉に影響を受け決められない】と思った。元気な頃に患者と話をしていたことを振り返り、【発症前の意向と現状を考え決定する】。突然に患者の状態が変化し、【元には戻らない現実と苦しみ】を感じながら、家族はDNAR選択を延命治療として方針の決定を行っていた。

結論：脳卒中発症時にDNAR選択を代理意思決定した家族は、状況の理解が十分ではない中、自分の行動に後悔し苦悩を感じていた。過去の患者との会話を思い出して代理意思決定を行っていた。看護師は医師の指示と家族の延命治療の認識の相違の可能性を考えて現状を把握し、家族の思いに寄り添いながら継続的に支援する必要性が示唆された。

キーワード：代理意思決定、脳卒中、DNAR、家族看護

### 1. 諸 言

わが国の主な死因は、悪性新生物、心疾患、老衰、脳血管疾患と、脳卒中は日本人の死因の第4位である（厚生労働省、2018）。脳卒中の重症度は、無症候性、機能障害を認めるがリハビリテーションの継続で自宅退院が可能な場合、発症し数時間で死に至る場合など様々である。特に、脳ヘルニアにより心停止や呼吸停止に至ることで生命を脅かし、数時間から数日で死亡することもあれば、脳ヘルニア

の極限以降脳浮腫の改善が始まると、意識障害や機能障害は持続するものの、生命危機状態は脱することとなる。重症例では発症直後に延命治療、do not attempt resuscitation (DANR)の説明が行われ、患者家族は代理意思決定を迫られる。しかし、「脳卒中治療ガイドライン2015 [追補2019]」（脳卒中治療ガイドライン2015 [追補2019]委員会、2019）に蘇生の是非は定められていないため、脳卒中時の蘇生の適応はそれぞれ医師の裁量に任されているのが現状である（片岡・伊東、2016；安田、2000）。

1995年日本救急医学会救命救急法検討委員会から「DNRとは尊厳死の概念に相通じるもので、癌の末期、老衰、救命の可能性がない患者などで、本

1) 川崎医科大学附属病院

2) 山口大学大学院医学系研究科

3) 香川大学医学部看護学科

人または家族の希望で心肺蘇生法（CPR）をおこなわないこと」, 「これに基づいて医師が指示する場合をDNR指示（do not resuscitation order）という」との定義が示された（日本救急医学会救命救急法検討委員会, 2009）。DNRは蘇生可能性が高いにも関わらず, 蘇生治療は施行しない印象であり, attemptを加え, 蘇生成功の見込みが低いと考えられる中で蘇生のための処置を試みない用語としてDNAR（do not attempt resuscitation）が使用されている。集中治療室（Intensive care unit, ICU）で積極的治療が行われるが, 回復の可能性が低い場合に家族はDNARの代理意思決定を迫られる。家族は, ICUで不確かな中で苦悩しながらDNARを決断し, 亡くなった患者家族は自分の生活へ意識し始め, 命を取り留めた患者家族は新たな苦しみを抱えており, 患者の命の転帰による家族の体験に違いがあった（石塚, 2020）。その家族に関わるICUに勤務する看護師は, 患者の状況判断での不確かさ, 家族との関わりへの戸惑い, グリーフケアの難しさ, 看護師間や医師との連携調整の難しさ, 決断過程の曖昧さという困難感を抱く（森山, 松本, 伊東, 他, 2020）。ICUに勤務する看護師は代理意思決定における家族の思いをありのままの現実を理解し, 対応することが求められている。

ICUの状況と同様に, 重症な脳卒中で意識障害があると, 本人の意向の確認は困難である。延命治療に関する患者自身の事前の意思表示がない場合, 医師は家族に対して急変時延命治療に関して, その治療方針の選択を依頼することになる。厚生労働省が行った「人生の最終段階における医療に関する意識調査」（厚生労働省, 2014）によると, 一般国民の42.2%は, 終末期医療について家族内で話し合っていた。また, 69.7%が事前指示書を作成することに賛成であるが, 実際に作成していたのは3.2%であった。石塚（2020）の報告でも患者の書面での意思表示はなく, 口頭でさえ伝えていた者はわずかだった。さらに, 脳血管障害や認知症等で全身状態が悪化した場合, 延命治療を望まないなど消極的な

意見を持つ割合は, 自分自身の場合は84%, 家族の場合は65%であった。2018年に「人生の最終段階における医療決定のプロセスに関するガイドライン」が改訂され, アドバンス・ケア・プランニングの概念とともに, 望む医療やケアについて, 事前に考え, 繰り返し話し合い, 共有する取り組みが推奨されている。

患者本人の意思が明らかであるか否かに関わらず, 家族が治療方針の決定に関わっている（片岡・伊東, 2016）。一般国民の約半数が終末期医療について話し合いもなく事前指示書も作成されていない中で, 重症な脳卒中を発症した際に, 蘇生処置拒否の治療方針の決定を行う家族は, 決定した内容に葛藤し様々な思いを抱き, それらの体験は家族自身にも危機と捉えられる。ICUや脳卒中ユニットにおける脳卒中患者家族を看護する認定看護師は, 「家族の心情の受け止めと緩和」, 「代理意思決定に関わる家族状況の確認と調整」, 「代理意思決定に伴う疑問や不安の表出」, 「病状・治療の理解の促進」, 「家族支援の継続と調整」といった代理意思決定支援を行っていた（犬飼・渡邊, 2021）。支援の受け手である脳卒中を発症した高齢者患者の子どもは, 「脳卒中になったことに衝撃を受ける」, 「親の生は尊い」, 「自分にはどうしようもないから心が痛む」, 「もとの姿を取り戻してほしい」, 「子としてできることをしてあげたい」, 「今後の生活が悩ましい」という複雑な思いを抱いていた（岩佐, 加藤, 原, 2019）。しかし, ICUでのDNAR決断時の家族の体験では, 患者は心肺停止後の敗血症や呼吸不全の診断であり, 特定された原疾患は検討されておらず（石塚, 2020）, 岩佐, 他（2019）の報告でも突然の脳卒中発症した高齢患者の子どもの多角的な思いであった。脳卒中発症時に重症と想定される患者のDNAR選択の決定を依頼された家族の思いに焦点を当てた研究は報告されていない。そこで本研究では, 脳卒中を突然に発症した患者家族が危機的状況でDNARを代理意思決定する家族の思いを明らかにすることで, 重症な脳卒中を発症した患者の家族

へのケアリングや代理意思決定支援に活かすことができると考えた。

## II. 研究目的

脳卒中発症直後に生命危機状態に陥る可能性のある患者の家族が、延命治療、蘇生処置拒否の試み(DANR)の選択の依頼を受け、どのような思いを感じながら代理意思決定したのかを明らかにする。

## III. 方法

### 1. 用語の定義

生命危機状態：病状の悪化により、即時の救命治療を要する状態。

### 2. 研究デザイン

質的探索的研究デザイン。

脳卒中発症により生命危機状態となり、入院時のインフォームド・コンセント(IC)において、医師から延命治療の決定をゆだねられた患者の家族である。なお、患者については、入院前の生活は自立していること、また転機については面接時に症状が落ち着き転院予定となった患者の家族を対象とした。研究参加者(以下、参加者)の選択基準は以下の通りである。

#### 1) 参加者の選択基準

①延命治療を決定するにあたり、緊急連絡先になっているなど、入院時にキーパーソンと判断された家族

②20歳以上の家族

③日本語でのコミュニケーションが可能な家族

④認知症がなく、会話が成立する家族

#### 2) 参加者の除外基準

①認知症や精神疾患により、担当医師が紹介困難と判断した家族

#### 3. 調査期間：2014年10月～2016年3月

#### 4. データ収集方法

参加者への依頼方法は、大学病院で急性期脳卒中

の診断治療を行う担当医師に対し、参加者の紹介を依頼し、担当医師より参加者の承諾を得たうえで紹介を受けた。対象とした患者は、医師が生命危機状態に陥る可能性があると判断した重症脳卒中患者で、入院時にDNARについての説明をされ、DNARを決断した患者の家族とした。加えて、脳神経疾患患者が入院する一般病棟の看護管理者に研究趣旨、方法、目的など説明を行い、調査協力を依頼した。参加者の面接当日に基本背景等の質問紙とインタビューガイドに基づいてデータを収集した。

#### 1) 質問紙

独自に作成した質問紙により、下記の項目を質問した。

- ①基本背景：患者・参加者の年齢、性別、就業の有無、患者と参加者の関係、同居の有無
- ②患者の延命治療の希望についての提示の有無
- ③延命治療についての話し合いの有無

#### 2) 面接

インタビューガイドに基づいて、半構成的な面接を実施した。面接時間は一人60分程度とし、面接内容は参加者の同意を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成しデータとした。インタビューガイドは、脳卒中発症直後の説明の際にDNARの代理意思決定を行った際の思い、決定の際に考えたこととした。

#### 5. 分析方法

データ分析は質的帰納的に分析した。質的帰納的に分析した理由は、研究参加者の体験する事実について、参加者の行為や意味、解釈を含み現象をありのままの文脈の中で記述することができるためである(Holloway & Wheeler (編) / 野口 (監訳), 2006)。

インタビューより作成された逐語録を読み返し、参加者が脳卒中を発症してから延命治療を決定するまでの思いに関する記述を抽出してコード化した。この際、取り出したデータの大きさは意味内容が理解できる句や文節とし、関連する背景を必要以上に切り取らないよう、できるだけ参加者が用いた表現

方法を用いるように留意した。データの前後の文脈と表現された言語の意味に注意しながらコード化を行った。コード化はその意味内容を検討することで、生データの文脈に立ち戻りながら前後の意味が変わらないように注意しながら行った。順次抽象度をあげながらサブカテゴリーを生成した。さらにサブカテゴリー間の関係性を検討した後に、時系列の関係に着目しながら修正を繰り返しながら、カテゴリーを生成した。

## 6. 分析結果の真実性の確保

データの収集方法および、分析結果の真実性を高めるために、データ収集段階においては、データの信頼度を上げるために研究者2名でインタビューを行い、参加者が語りの内容をどのように理解したのかを、参加者間チェックとして参加者に確認した。そして、参加者の意図に沿っていない場合には補足説明を受けて内容を確認した。

分析の過程においては、看護学および質的研究に精通している看護系大学の共同研究者とともに、継続的な意見交換を通して、分析結果の真実性を繰り返し、研究者間で分析内容が一致するまで討議した。また、脳卒中を発症した患者の家族への看護について経験豊富な医師・看護師と結果について意見交換も行った。

## 7. 倫理的配慮

本研究は、川崎医療福祉大学倫理審査委員会（承認番号432）と川崎医科大学・同附属病院の倫理審査委員会（承認番号1830）の承認を得て実施した。

紹介された参加者に対し、説明同意書を用いて、文書と口頭により研究の目的や方法、面接調査後のデータの取り扱い、および参加者の自由意思と秘匿性、断っても不利益がないことなどを説明し調査協力を依頼した。同意の得られた場合には、同意書に署名をいただき、同意を撤回する場合には同意撤回書の郵送を依頼した。インタビューは病院内でプライバシーが保護できる場所を確保した。インタビューを2名で行うこと、インタビュー内容を録音することについて説明し承諾を得た後、威圧感を与

えないような距離と位置に注意して実施した。インタビュー中にも気分不良や時間にも配慮を行い、臨床心理士を研究協力者に加え精神的ケアが必要な場合の支援を整えた。インタビューはいつでも中止でき、終了後でも同意撤回できることを説明し施行した。録音した内容から研究者が逐語録を作成する際には個人名や病棟名はコード化した。また、データの取り扱いには細心の注意を払った。調査で収集したデータは調査目的以外には使用せず、学会や論文での結果の公表に際しては、回答者が特定されないようにした。

## IV. 結果

### 1. 参加者の概要

本研究の参加者7名の概要を表1に示す。

対象となった患者の家族は30歳代から70歳代（平均 $57.43 \pm 15.68$ 歳）であった。患者との関係は配偶者（夫・妻）、子（長男・次男）、嫁、孫であった。患者の年齢は70歳代から90歳代で（平均 $83.71 \pm 10.29$ 歳）、診断名は脳出血4名、脳梗塞3名であった。

DNARの希望について、表1の通り、医師からの指示では1名は人工呼吸器のみ希望で、他は6名全員のDNAR指示であったが、家族の認識は7名中3名がDNARを希望せず、2名は可能な限りの治療は全てお願いすると希望し、1名はDNARについての意思確認はしていないと認識していた。また、延命治療の意向について事前に書面に残していたものはいなかった。医師の認識では、7名全員が入院当日または翌日にDNARの決定を行っていた。

### 2. 脳卒中発症時にDNAR選択を代理意思決定した家族の思い

脳卒中発症時にDNAR選択を代理意思決定した患者家族の思いは、表2に示すように、【急変のため状況把握は難しい】、【医師の言葉に影響を受け決めるしかない】、【発症前の意向と現状を考え決定する】、【元には戻らない現実と苦しみ】という4つの

表1. 患者と参加者の属性 質問紙調査の事前意思の結果と実際のDNAR\*指示

参加者	参加者の背景			患者の背景			延命治療の意向			入院中のDNAR指示		
	関係	年齢	原疾患	入院時JCS**	入院日数	年齢	事前意思	話し合い	面接時の家族の意向	医師の指示	DNAR決定日	
A	長男	50代	脳出血	I-3	30日目	80代	無	したことがない	希望しない	有	入院当日	
B	次男	50代	脳出血	III-200	18日目	80代	無	まれにしていた	希望する	有	入院当日	
C	妻	60代	脳梗塞	III-200	20日目	70代	有 (口頭)	たまにしていた	希望しない	人工呼吸器のみ装着	入院翌日	
D	長男	60代	脳梗塞	I-3	27日目	90代	無	したことがない	希望する	有	入院翌日	
E	孫	30代	脳梗塞	I-3	27日目	90代	無	したことがない	希望する	有	入院翌日	
F	嫁	40代	脳出血	III-200	37日目	70代	無	したことがない	希望しない	有	入院当日	
G	夫	70代	脳出血	III-100	26日目	80代	無	したことがない	希望する	有	入院翌日	

\*DNAR : do not attempt resuscitation

\*\*JCS : Japan coma scale

表2. 脳卒中発症時にDNAR選択を代理意思決定した家族の思い

カテゴリー	サブカテゴリー
急変のため状況把握は難しい	突然の出来事に衝撃をうける 説明されてもわからない
医師の言葉に影響を受け決められない	その時の医師の説明は理解し納得できる 医師の決定に同意するしかない 状況を理解しようとした
発症前の意向と現状を考え決定する	発症前の延命治療の意向を考える 家族が決めるしかない 決定したことに迷いはない
元には戻らない現実と苦しみ	自分の行動を後悔する 患者の状態が良くなることを願う 元には戻らない現実を感じる 他人にはわかってもらえない苦悩を感じる

カテゴリーと12個のサブカテゴリーが抽出された。文中の表記については、カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは《 》, また, 「 」は参加者の語りを示す。なお, ( ) は研究者による補足, (アルファベット) は対象者とした。

## 1) 【急変のため状況把握は難しい】

このカテゴリーは, 脳卒中発症により突然家族の状況が変化し, 病院で医師から死を覚悟させられるような説明を受け, 《突然の出来事に衝撃をうける》。しかし, 慣れない延命治療や処置の話に署名を求められ, 何を聞いていいのかもわからず, 医師からの《説明されてもわからない》と感じていた。

## ① 《突然の出来事に衝撃をうける》

「こういう状態(座って傾いている)のまま, 意識がなくなって, で, そのまま1-2分ほどその状態が続いたんで, 休んどんじゃろ思って, このままの

状態が続いて, 慌ててびっくりしてすぐ救急車を119番を呼んだ」(D) と, 突然様子が変わったのを発見し, 何が起こったのか衝撃を受けた。また, 入院時の医師からの説明で, 「これ以上悪くなるのか, 結局, 脳幹を圧迫するだけで呼吸が止まる可能性はあると聞いた。いつまでもつかなというのは思った」(B) と語り, 死を覚悟する状況であることに驚いていた。

## ② 《説明されてもわからない》

医師から延命治療や処置の話をして「されてどうなるかわからない。メリット, デメリットとか, しないといけないものとか, そういう説明があんまりなかった。聞かれてもすぐピンと来なかったですね」(B) 「画像見ながら言われたが, こういうことがあるよって。人間の頭なんてわかりやせん」(F) と, すぐには病状の理解が難しかった。

「症状に対しての説明で、あーそういうことだったんじゃないかっていう…脳梗塞と同じ障害が残るかもっていうのはあった。ちょっと蘇生の方の話までたぶんいってなかったんじゃないかとは思う…あんま印象に残ってないかもわからん」(A)と、家族には延命治療の説明を受けた記憶がなかった。また、「説明を受けましたよっていう紙にサインはしましたが、(内容は)見返してはないですね。何か決めることもなく、今、に至ってるって感じです。(延命治療について)私は全然きかれた覚えはないですね。夫は二つ返事で延命治療をお願いしてたと思います」(F)と、署名した内容は十分理解しておらず、延命治療に関しても説明はされていないため、何も決定していないという認識であった。

## 2)【医師の言葉に影響を受け決めるしかない】

このカテゴリーは、脳卒中を発症し、突然の思いがけない出来事ではあったが、病院で受けた《その時の医師の説明は理解し納得できる》。しかし、家族に決定権があると感じないこともあり、《医師の決定に同意するしかない》と感じていた。医学的な説明は、難しいと感じるが、自分なりに《状況を理解しようとした》。

### ①《その時の医師の説明は理解し納得できる》

「(先生は)もうよく説明してくださって、なんでバカなことを聞くんだらうという質問でもあのちゃんと答えてくださって、納得できましたね」(C)延命治療について、「最初に先生だったらどうしますかって聞いた…蘇生ですか、心臓マッサージとか、気管(挿管)をしたらのどに穴を開けんといけんのですか?私もピンとこんかったんですよ…意識もないし、それは、先生は自分の親だったらしない言われたんですよ」(E)と医師の意見を参考にし、自分の選択と同じであったため、決定した内容に納得できたと感じた。

「レントゲンで見るとかぎりそんなに時間は経ってないよっておっしゃってくださって…でも最初の時よりも、そう言ってもらって軽くなりました…先生が、まだ長いこと経ってませんって。あーそうです

かって自分で納得いうかね」(C)と、医師の言葉で状況を確認して理解し、その場では自分の中で納得することができた。

### ②《医師の決定に同意するしかない》

「延命措置はしない。人工呼吸とか心臓マッサージはもうしません。先生の方からしないというふうな方針で、年齢も年齢なので」(B)と、医師が決定した内容に同意しなければいけないように感じていた。

「言葉が医学的な言葉なるから、理解するのに時間かかる。(もう一度説明してほしいとは)言えない。言ったら、そんなこともわからんのかって言われたら困る」(G)と、理解が十分できなくても、その場で医師に質問しづらいと感じた。

### ③《状況を理解しようとした》

「絶対するのか、しないといけないうのかとか、舌が捲れてくるかもわからんから…という風なのをいろいろ聞いて、ネットでも見たんですけどね」(B)。「多少はやっぱり、見通しがあつたらいいなと思うんですけど、常に想像の世界、こうなるだろう的な予想。あと、知り合いの方の話を聞いて、こういう風になった人もいるよっていう…私の母が看護師なので、母に電話して聞いてみたり」(F)と、今回の医師からの説明に対し、自分なりに調べたり、人に聞いたりして、理解しようとしていた。

## 3)【発症前の意向と現状を考え決定する】

家族は、入院前の患者と会話や、話すことがなかった現状など、《発症前の延命治療の意向を考える》た。また、患者の年齢や症状など、現在の《家族が決めるしかない》と感じた。今回はキーパーソンとなっていた人を対象としており、自分が決定しなければいけない状況であったが、自分が《決定したことに迷いはない》と感じた。

### ①《発症前の延命治療の意向を考える》

「今思えば、倒れた時の具体的なことは全然話してなかった…延命治療とか、具体的にそういう話をしたことがないので…不吉だとか、田舎の古い家に生まれ育っているのだから、夫も母も、父もでしたけど、だからあんまり災いを家に呼び込むような暗い

話題はしないのかもしれないですね」(F)と、入院前に延命治療の意思については会話をしてこなかった。「(延命治療に関して) 元気な時に何もしていらんって言っていた」(C)と、書面には残してはいないが、普段の会話で、延命治療の希望についての会話を思い出した。

## ②《家族が決めるしかない》

延命治療をするかしないか、「今回の場合は年齢によりけりじゃないですかね。ただ、一旦心臓が止まった時点で普通はやっぱり一回は生き返らそうかというのはあるかもしれない。生きるかどうかは別にして、それは希望すると思います。たぶん事故あった時とか、病気とかだと、最後はもう必要ないと思います」(B)と、今回の延命治療は年齢や症状により、決定すると考えた。「(延命治療は) お願いしますってことですかね。結局、今まで大きい怪我をしてきてもやっぱり、それなりに自分で動いて、自分のことは自分でやれるところまでやってきたので(今回も良くなってくれるのではないか)」(A)と、今まで大病をしてきたが、その都度回復したため、今回も回復すること信じており、延命治療を依頼した。「サイン、同意書も書きまして、よろしくお願ひしますと、そこでもう腹括りました。これはもう万が一どうなっても、一生懸命やっていただいた結果としての措置ですから、これはもうしょうがないと。でも、がんばって先生お願ひいたしますとお願ひしました」(D)と、覚悟をして決定を行った。

## ③《決定したことに迷いはない》

「(署名する時に迷いは) それはないそれはない…(兄弟との治療方針のことについて) それもう話してない。症状言って、向うは反対にお願いしますって」(A)「死ぬのは見ておれない、(人工呼吸器を) つけてくださいって子供たちもつける方に、お母さんのあれに子供たちは同意するからって…(医師から) 同意書にサインをお願いしたいと言われたんです。義理の妹ともう一度お話を聞かせてくださいって、ほいで先生のお話をお伺ひして、じゃ

お願いしますって同意書を書いたんです。」(C)と、参加者はその内容に参加者の家族が同意し、自身が決定したことに迷いは感じなかった。

## 4)【元には戻らない現実と苦しみ】

普段の生活や、発症時にとった《自分の行動を後悔する》が、《患者の状態が良くなることを願う》。今までと同じ状態に戻ることは困難であると理解し、《元には戻らない現実を感じる》。さらに、重症脳卒中発症で生命危機状態となってしまった患者と関わる家族は、《他人にはわかってもらえない苦悩を感じる》と語った。

### ①《自分の行動を後悔する》

「5時に起きた時にお父さん、のぞいてあげたらよかったのに(寝てしまった。田んぼに行っているかと思っていたが、近所の人に来て) 田んぼに行っていないって部屋に行ったら嘔吐物いっぱい、目あけてもうなんか硬直したような状態だった…何で5時に起きた時に様子を見てあげなかったんかなって思ってそれはくやまれました」(C)と、異変に早く気が付くことができなかった自分の行動に後悔した。

「食事とかなんとか、普通のご飯食べさせよったから。だから、何が悪かったんかなって自問自答して…自分でご飯作って食べさせよったから、いちばん、あれ、気になるよな。何が悪かったんだらうかって…いまだに答えが出てこない」(G)と、脳梗塞を再発させないように日々の生活で注意していたのに、なぜ再発してしまったのかわからないと語った。

### ②《患者の状態が良くなることを願う》

「少しでも、わずかでも、1日でも長く元気にいてくれて、おいしいものでも食べれて、少しだけの改善でも自分としていいように繋がっていかなくなつて…こちらのいうことがわかって少しでもこの状態にもどれて、望みだけです」(D)と、少しでも改善し、長生きすることを望んだ。

「(食事を食べさせることを) 自分が出来ればいいけど、そこまでのことを考えてなかったから自分に

言語聴覚士の資格があったらなって思って、本を読んだりするんです」(E)と、何が自分にできるか考え、患者の改善を望んだ。

### ③《元には戻らない現実を感じる》

「今回は仕方ないと思いました。いずれはですから。ただ、今だったら会話も何もできないのがつらい。たぶん、もうずっとできないんでしょうから」(B)と、脳卒中を発症したことによって、元には戻らない現実を自覚した。

「死んだときのことを考えましたね。お葬式をどうしようかって。長男とその弟たちと話をして、もしもの時はお姉さんどうするのかって」(C)と、葬式のことを考えなければいけない状況であった。

### ④《他人にはわかってもらえない苦悩を感じる》

「うわ、蟻地獄に落ちようって思うように落ち込んでいるんですけど、…それじゃいけないって立ち直って、みんなに迷惑かけちゃいけないって」(C)と精神的に追い込まれている状況であったと語るが、他人への負担も考え、自らを奮い立たせようとしていた。

「入院費を払わないといけないから、経済的な面も家族に負担がかかる。本人が活着しているのに、外にほおりだすわけにはいかん…一緒に連れて逝こうかなと思ったりする…でも誰にも相談できない。息子にも言えないし。もし、わしに何かあって、一人残った場合、果たしてどうなのかなって…誰にも言えない苦しみ。一緒に連れて逝った方が幸せかなって。その反面、一緒に連れて逝ったら残された子どもたちにどれくらいの迷惑がかかるかなって。それも考える」(G)と、脳卒中を発症し入院することにより、今後の見通しも立たず、精神的、経済的な負担など誰にも相談することのできない、家族の苦悩を感じていた。

## V. 考 察

### 1. 脳卒中発症時にDNAR選択を代理意思決定した家族の思いの様相

今回の調査で、脳卒中時にDNAR選択の代理意

思決定した家族は、患者との意思疎通も十分できず、時間的猶予もない中で突然の代理意思決定を行っていた。

脳卒中発症時にDNAR選択を代理意思決定した家族は、患者の状態が急変したことにより、《突然の出来事に衝撃をうける》。医師から病状について説明されるが、予期せぬ出来事や慣れない医療用語のため、説明された内容を全体的にとらえると難しい内容であり、《説明されてもわからない》と感じ、【急変のため状況把握は難しい】と思った。医師からの説明の内容は全く理解できなかったわけではなく、《その時の医師の説明は理解し納得できる》と感じ、医師はわかりやすく説明してくれたと感じていたが、《医師の決定に同意するしかない》と、家族は選択肢がないようにも感じていた。家族が代理意思決定をするために、わからないことを調べたり、誰かに相談したりして、《状況を理解しようとし(た)》ながら、【医師の言葉に影響を受け決めるしかない】と思った。家族は《発症前の延命治療の意向を考え(る)》ながら、意識がない患者のために《家族が決めるしかない》と覚悟を決め、キーパーソンである自分が《決定したことに迷いはない》、入院してからの経過とそれまでの思いを想起しながら、【発症前の意向と現状を考え決定(する)】したと考えられた。

これらの代理意思決定までの過程で、発症するまでの生活や、発症時の行動は本当に良かったか《自分の行動を後悔する》。医師からは、深刻な病状説明をされるが、やはり少しでも《患者の状態が良くなることを願う》。しかし、元気だった頃の状態に戻ることは現実的に不可能であり、《元には戻らない現実を感じる》。これからいつまでこの状態が続くのかもわからず、家族の身体的にも精神的にも重圧であり、《他人にはわかってもらえない苦悩を感じ(る)》、【元には戻らない現実と苦しみ】を感じていたと考えられた。脳卒中発症時にDNAR選択を代理意思決定した家族の思いの様相について図1に示した。



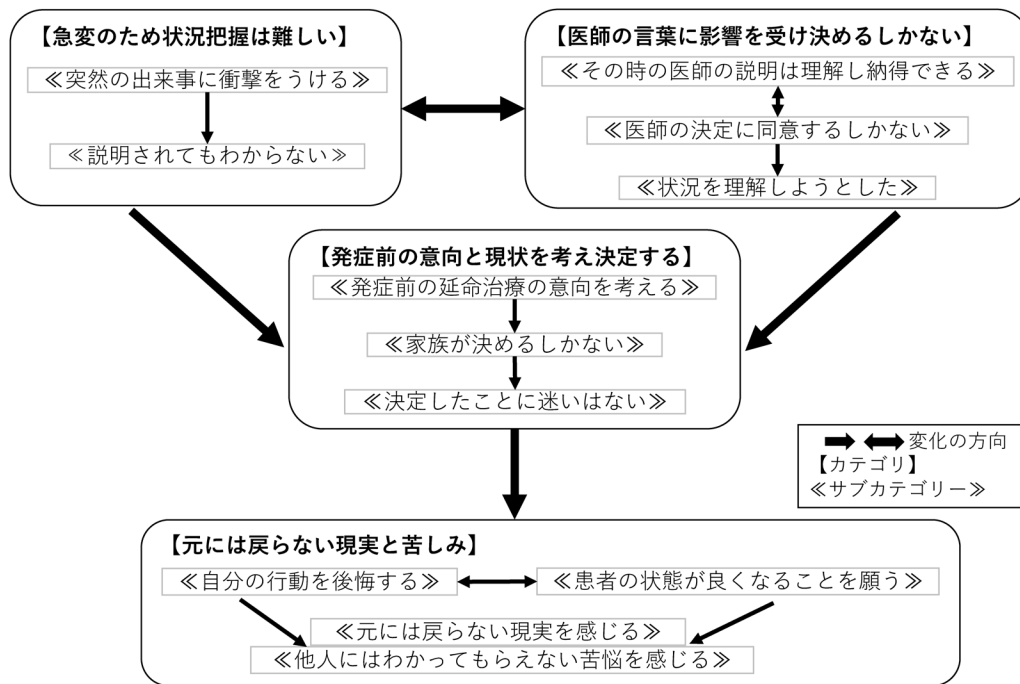


図1. 脳卒中発症時にDNAR選択を代理意思決定した家族の思い

## 2. 代理意思決定に不可欠な患者の事前意思の確認

脳卒中患者は軽症であると日常生活に支障のない程度の麻痺やしびれのみの場合から、突然の意識障害や重度麻痺を認め、患者と意思疎通を図ることが困難となり、急変時の本人の意思確認が困難な状況などさまざまな病状である。また、発症時年齢の平均は脳梗塞75.4歳、脳出血70.7歳で（脳卒中データベース, 2021）、先行研究（岩佐, 他, 2019）同様に、本参加者7名全員が70歳以上の高齢者であった。

延命治療に関して、マスメディアの影響もあり、本研究では日常生活の中で話題としていても、2011年の厚生労働省の調査同様に、今回の参加者も事前指示書を作成していた者はいなかった。家族が脳卒中患者の延命治療を含めた治療方針を決定する際に、【発症前の意向と現状を考え決定（する）】していた。しかし、患者が日常会話の中で延命治療を希望しない旨を話していても、患者の事前の意思とは異なる延命治療を全て行ってほしいという希望を医師に伝えていた家族もいた。医師は患者本人よりも家族の意見を重要視している報告（栗秋, 上村, 2014; 島, 羽根, 三原, 他, 1996）と同様に、今回の調査でも本人の事前の意思よりも、家族の意見を

採用していた例もあった。先行研究（飯塚, 池田, 池田, 他, 1995）と同様に、延命治療をするかどうかを決定する要因としては、疾患、病状や個人の背景要因に差があるため、単純な歴年齢のみでDNAR選択を判断することは困難である（片岡・伊東, 2016）。本人の意思表示がない場合の家族の代理意思決定支援について、看護師は家族のおかれている状況を理解し、十分なコミュニケーションを図り、患者の代弁者であるとともに、医師と家族の仲介役や代弁者となる必要がある（片岡, 伊東, 2016）。

## 3. 患者家族の代理意思決定への支援

重症脳卒中による脳の障害は不可逆的な損傷となり、重症脳梗塞時の外減圧術は、60歳以下で48時間以内での実施により死亡率を減少させ機能予後も改善させるが、48時間を超えると手術による機能予後改善はもちろん死亡率減少効果もなく、48時間以内でも60歳を超えると死亡率は減少させても機能予後改善効果は有意ではないとされている（van der Worp, Hofmeijer, Jüttler, et al., 2021）。頭蓋内の障害は外見から変化がなく、寝ているだけと感じる状態の患者の延命医療について決断を迫られ、家族は代理意思決定に困難を抱いていた。家族

は予想外の出来事による動揺もあり、ICの内容について、自分が印象に残っているが、それ以外の内容は記憶に残りにくいと考える。今回、《説明されてもわからない》と《その時の医師の説明は理解し納得できる》の相反するサブカテゴリーが生成された。医師からの説明は容易な言葉を用いて説明され、断片的には理解できたと感じているが、慣れない医療用語や画像の説明をされ、説明内容全体の理解は漠然としており、説明内容を十分理解できたと感じる事ができなかった。家族はわからないことがわからず、医師や看護師にも、何を聞いていいのかもわからない。そのため、看護師は家族からの質問に答えるだけでは情報提供が不十分であることが予測され、家族からの訴えがない場合でも、患者の状況や今行っている治療や看護、これから予測されることなどを話しながら家族と関わる必要がある。また、家族にDNARを含めた治療方針の決定について医師は説明を行っているが、家族によっては、家族に決定権はなく、医師にお任せするしかなく、《医師の決定に同意するしかない》と感じている家族もいた。さまざまな家族の受け止め方がある。医師は家族に説明する際に難しい医療用語は使わないことや、平易な言葉でわかりやすく説明することは重要である（浜崎、中原、加藤、他、2002）。

今回の調査でJapan coma scale (JCS) I-3の意識レベルの患者にもDNARの確認を行っていた。入院直後は会話可能であっても、発症後数日で脳浮腫のピークとなり脳ヘルニアの状態が増悪し、急激に意識低下を認め、外科的治療を行わなければ命に関わる可能性がある。そのため、その時の医師の判断により入院時に会話可能な患者でも、DNARの確認を行っていることが少なくない。家族は入院時に患者と会話が可能であり、延命治療の話をするほど重症であると認識していない場合だと、医師が延命治療を話しても、家族はそのような話をされたと思わず、医師のDNAR指示と面接調査時の家族からの回答と異なる例が3件あった。ICの際の内容を理解していないと考えられる。

医師と家族の認識の相違を防ぐために、看護師がICの場に同席し、家族の言動や表情から理解をその場で確認することも必要である。しかし、限られた時間と要因の中で出席できないことなどのジレンマも報告されている（永田、2000）。そのため、看護師がICの場に同席できない場合でも、日々の関わりの中で、医師の指示と家族の延命治療の認識の相違の可能性を考えながら、家族の理解の確認を行い、家族の理解を確実にするために、医師に再度説明を依頼することも重要である。

このような医療者と家族の認識のずれについて、入院後間もない時期にDNAR選択の決定後、医師も看護師も家族に延命治療について再度話はなく、この決定について家族がどのように望んでいるかの再確認が不十分ではないかと考えられる。救急領域で延命治療を決定する医師と家族の話し合いのプロセスで治療方針の決定後は基本的にそれ以上の話し合いはしないと報告されている（中村、村上、清水、2013）。しかし、DNARの決断を迫られるような状況の家族と医療者は認識のずれが生じやすく（石塚、2020）、DNAR指示決定後も、蘇生をしなければ死亡することを家族に説明すると、DNAR指示が取り消しになることがある（小池、新井、森安、他、2014）。本研究の結果からも、このような認識の相違は、医療者からの視点では、突然DNAR指示が取り消されたと感じる事例となり得る。

今回の患者は急変することなく転院できるまで状態が安定し、DNAR指示が実践されることがなかった患者を対象とした。しかし、医療者と家族との認識の相違は、特に緊急時に初期対応することが多い看護師に混乱を招くことにもなる。これら認識の不一致を防ぐために、DNAR専用のIC用紙の活用が推進されている。患者の状態に変化がなければ、DNARの意思を約1週間ごとに見直しの必要性が指摘されており（赤林、甲斐、伊藤、他、1997）、家族との対話から、ありのままの家族の思いを受け止めながら、医師の指示と家族の意向が合致しているかを継続的に確かめる必要がある。家族が状況を

十分理解できたと感じる事ができたら、家族が自分で決定することを納得でき、治療方針決定に対する疑問に気づくこともできると考える。

また、DNARの選択について、家族に入院当日か翌日にその決断を確認していた。日坂の報告では、脳卒中患者の場合、患者自身に意識障害や高次脳機能障害によって意思決定能力が不十分な場合は、家族が代理意思決定者となるため、看護師の支援が必要となる（日坂、2019）と報告している。発症後数日で脳浮腫の状態の変化が予測されることを考え、医師は早急に家族にDNARの決定をゆだねている状況と考えられる。家族の疑問や不安の表出、病状理解の促進など、家族支援の継続と調整が必要であるが（犬飼、渡邊、2021）、家族はDNARについて時間をかけて決める余裕がない。また、家族の理解度を確認、改善するために、家族が理解している内容を言語化できるように支援し、理解度を確認する必要もある。しかし、クリティカル領域でも同様に、看護師自身も処置やケア、患者の安全管理に追われ、家族と関わる時間を調整、情報共有、ケアの統一に困難さがあり（森山、松本、伊東、他、2020）、終末期の経験が少なく、どのように家族と向き合えばいいのか、家族との関わり方の難しさを感じている（谷島、中村、2013）。本研究では、脳卒中発症時にDNAR選択を代理意思決定した家族の思いであったが、このような危機的な状況下ではクリティカル領域と同様なDNAR選択時の代理意思決定支援が求められていた。

#### 4. 家族への複雑な心理への支援

今回のインタビューの中で家族は、なぜ脳卒中を発症してしまったのか《自分の行動を後悔する》、《元には戻らない現実を感じる》ことで、《他人にはわかってもらえない苦悩を感じ（る）》ていた。家族は、治療方針の決定をしなければいけない思いとともに、大切な家族である患者の状況に関する思いも抱いている。生命危機状態を脱した後に、いつまで続くかわからない患者との関わりに【元には戻らない現実と苦しみ】を感じている家族に寄り添いな

がら関わることの重要性が示唆された。何気ない会話を行うだけでも、話を聞いてもらえほっとすると安堵感を感じていた。看護師自身も、疾患や症状、治療の理解を十分し、納得した看護援助であると思いつながりながら看護実践しなければ、自信を持って家族と関わる事ができないと考える。そして、看護師は家族が現実的な問題に対処できるよう支援する、自分ができることをしたいという思いを実現できる方法をともに考えながら提案する、キーパーソン以外の家族との調和を図りながら支援することも重要である（岩佐、他、2019）。

## VI. 結 論

脳卒中発症時に、延命治療の決定をゆだねられた家族は、今回の脳卒中を発症してさまざまな思いを抱いている。突然の出来事であり、状況の理解が十分ではない中で、医師から説明を受けている。患者が治療方針を決定できない状況であると、家族は発症前の患者の意向を考えながらも、医師の言葉を受け家族が決定していた。また、脳卒中を発症したことにより元には戻れない現実を感じ、家族は誰にもわかってもらえない苦悩を感じていた。看護師は家族がこのような思いを抱きながら、延命治療の代理意思決定を行っている状況を理解して関わり、その中で、家族はどのように理解し、どのように感じているのか、必要時には医師と家族の橋渡しが行えるように看護師が関わる必要がある。脳卒中の場合、目に見えての障害がわからないこともあるため、患者の状態について看護師から説明することで、家族は患者の状態理解につながることもある。看護師は家族の目線に立ち、これらの心情理解と現状理解を行いながら継続的に関わる必要性が示唆された。

## VII. 研究の限界と今後の示唆

今回は脳卒中発症時にDNAR選択の代理意思決定した家族として、医療者が治療方針の決定のため

に決めたキーパーソンを紹介していただいた。そのため、患者との関係や年齢、延命治療についての説明はされていても、意識がある患者の場合もあり、患者の重症度にバラつきがあった。さらに症例数も1施設から7例と少ないため、今回の結果を一般化することは困難である。

また、今回の参加者は、DNAR選択の意思決定を担い、生命危機状態になる可能性のある患者の家族を対象としたが、インタビュー時期は入院18～37日が経過後で、生命危機状態から脱しており、転院可能なまでに症状が安定した患者の家族に調査を行ったため、死亡された患者の家族の思いとは異なることが予想される。また独居など患者や家族背景によって、これらの結果とは違った結果も考えられる。今後も疾患の重症度や参加者の背景による違いを明らかにし、また、多疾患の家族の思いとの比較分析を行い、家族に対する看護援助のあり方の研究を継続していく必要がある。

謝辞

本研究を行うにあたり、面接調査にご協力いただいた参加者の方、参加者を紹介していただいた担当医師や協力病院に心より感謝申し上げます。なお、本研究は川崎医療福祉大学大学院医療福祉学研究科保健看護学専攻の修士論文に加筆修正したものである。

各著者の貢献

EK, MIは研究の着想から原稿作成までのプロセス全体、KMはデータの解釈・分析の妥当性の検討、論文作成全体における意見を行った。

利益相反

本研究における利益相反は存在しない。

受付 '21.11.01  
採用 '22.03.04

文 献

赤林 朗, 甲斐一郎, 伊藤克人, 津久井要: アドバンス・ディレクティブ(事前指示)の日本社会における適用可能性 一般健常人に対するアンケート調査からの考察, 生命倫理, 7(1): 31-40, 1997

浜崎 理, 中原章徳, 加藤幸雄, 若佐共慶, 迫田勝明: 救急現場におけるインフォームド・コンセント, 脳神経外科ジャーナル, 11(10): 668-671, 2002  
日坂ゆかり: 脳卒中チーム医療における看護師の役割—脳卒中看護の専門性—, 日本職業・災害医学会, 67: 453-457, 2019  
飯塚 亨, 池田寿昭, 池田一美, 金子英人, 杉 正俊, 亀山佳之, 石井脩夫: 当センターに搬入されたDOA350例におけるDNR350例におけるDNR症例の検討, 日本救命医療研究会雑誌, 9: 203-206, 1995  
犬飼智子, 渡邊久美: 超急性期脳卒中患者家族への認定看護師による代理意思決定支援, 家族看護学研究, 26(2): 119-130, 2021  
石塚紀美: 救急センターICUにおいて患者のDNAR (do not attempt resuscitation) を決断した家族の体験に関する研究, お茶の水看護学雑誌, 14(1/2): 15-31, 2020  
岩佐由貴, 加藤真紀, 原 祥子: 脳卒中発症により急性期病院に入院となった高齢患者の子が抱く思い, 日本看護研究学会雑誌, 42(5): 890-897, 2019  
片岡智理, 伊東美佐江: わが国のDNARの選択をゆだねられた家族への看護援助に関する文献検討, 家族看護学研究, 22(1): 37-47, 2016  
小池朋孝, 新井正康, 森安恵実, 服部 潤, 黒岩政之, 山田由香里, 稲垣泰斗, 相馬一玄: 大学病院におけるRapid Response System (RRS) 導入後の経過報告 要請理由と要請状況の詳細, 日本臨床救急医学会雑誌 (1345-0581), 17(3): 445-452, 2014  
栗秋佐智恵, 上村智彦: がん患者の臨死期における意思決定についての後方視的検討, Palliative Care Research, 9(3): 118-123, 2014  
森山美香, 松本啓子, 伊東美佐江, 秋鹿都子: Do Not Attempt Resuscitationの意思決定を担う家族に関わるICU看護師の困難感 (IND-FDNAR) 尺度の開発, 日本看護科学学会誌, 40: 412-421, 2020  
永田まなみ: 家族の「延命処置拒否の意思」(DNR) 決定に関わる看護婦の役割 臨終時, 家族の意思が変化した1事例をとおして, 看護展望, 25(3): 388-392, 2000  
中村美鈴, 村上礼子, 清水玲子 (2013): 救急領域における延命治療の選択に対する家族の意思決定に関する研究—家族と医師の話し合いのプロセス—, 日本救急看護学会雑誌, 15(2): 1-12, 2013  
島 由美子, 羽根幸子, 三原真由美, 下川貴子, 宇曾根美保子, 畑瀬一代, 福地昌子: 当救命救急センターにおけるDNR症例の現状と問題点, 日本救命医療研究会雑誌, 10: 169-172, 1996  
谷島雅子, 中村美鈴: DNAR (Do Not Attempt Resuscitation) を選択した入院患者の家族に対する救急看護師の実践, 自治医科大学看護学ジャーナル, 11: 5-13, 2013  
安田 肇: 急性期脳卒中患者のDNR指示に関する検討, 健生病医, 25: 16-23, 2000  
Sandelowski M. / 野口美和子, ナースのための質的研究入門—研究方法から論文作成まで (2): 336, 医学書院, 2006

日本脳卒中学会 脳卒中ガイドライン [追補2019] 委員会 (編). 脳卒中治療ガイドライン2015 [追補2019]. 2019. [https://www.jsts.gr.jp/img/guideline2015\\_tuiho2019\\_10.pdf](https://www.jsts.gr.jp/img/guideline2015_tuiho2019_10.pdf)

人生の最終段階における医療に関する意識調査 <http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryuu/zaitaku/dl/h260425-02.pdf> 2018年3月11日

厚生労働省, 2014: 人生の最終段階における医療決定の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> 2021年6月23日

日本救急医学会: DNAR <https://www.jaam.jp/dictionary/dictionary/word/0308.html> 2022年1月12日

「脳卒中レジストリを用いた我が国の脳卒中診療実態の把握」報告書2021 (脳卒中データバンク) [https://strokedatabank.ncvc.go.jp/fl2kQnRl/wp-content/uploads/%E6%97%A5%E6%9C%AC%E8%84%B3%E5%8D%92%E4%B8%AD%E3%83%87%E3%83%BC%E3%82%BF%E3%83%90%E3%83%B3%E3%82%AF%E5%A0%B1%E5%91%8A%E6%9B%B82021%E5%B9%B4\\_FIX.pdf](https://strokedatabank.ncvc.go.jp/fl2kQnRl/wp-content/uploads/%E6%97%A5%E6%9C%AC%E8%84%B3%E5%8D%92%E4%B8%AD%E3%83%87%E3%83%BC%E3%82%BF%E3%83%90%E3%83%B3%E3%82%AF%E5%A0%B1%E5%91%8A%E6%9B%B82021%E5%B9%B4_FIX.pdf) 2022年2月3日

van der Worp, H B., Hofmeijer, J., Jüttler, E., Lal, A., Michel, P., Santalucia, P., Schonenberger, S., Steiner, T., Gotz T., European Stroke Organisation (ESO) guidelines on the management of space-occupying brain infarction, *European Stroke Journal*, 6(2): XC-CX, 2021 DOI: 10.1177/23969873211014112. 2022年3月11日

## The Thoughts of Family Members Who Decided on DNAR as a Healthcare Proxy after the Onset of Stroke

Eri Takatani<sup>1)</sup> Misae Ito<sup>2)</sup> Keiko Matsumoto<sup>3)</sup>

1) Kawasaki Medical School Hospital

2) Yamaguchi University Graduate School of Medicine

3) Faculty of Medicine, School of Nursing, Academic Group of Life Sciences, Kagawa University

**Key words :** proxy decision making, stroke, DNAR, family nursing

**Objective :** The family members who decided DNAR as a healthcare proxy after the onset of stroke on the patients are expected to be distressed. However, few studies focus on the feelings of these families. This research aimed to demonstrate the feelings of the family members who decided DNAR as a healthcare proxy after the onset of stroke occurred on the patients.

**Methods :** We conducted a questionnaire survey and semi-structured interviews with the family members of the patients who had a stroke. The patients were also scheduled to be transferred to another hospital because their condition had been stabilized. The family members were informed regarding the choices include DNAR on admission. The data analysis used a qualitative inductive analysis method.

**Results and Discussion :** There were seven participants in the study. The families felt “it was difficult to understand the situation due to an emergency” and “needed to make a decision based on an explanation from a physician” regarding the patient’s condition and an intention for further treatment. The patient’s condition changed suddenly, and the families decided DNAR thinking it meant a life-prolonging treatment as feeling “unchangeable reality and family’s pain.”

**Conclusion :** The families, who decided DNAR as a healthcare proxy, regretted their decision without clearly understanding the situation. Nurses need to understand that there may be a misunderstanding between physicians’ descriptions and the understanding of family members regarding life-prolonging treatments and provide support continuously.