

テーマ

『代理決定に悩む家族に関わる訪問看護師の支援プロセス』

申請者名

山 崎 好 美

平成 24 年度前期一般公募

提出年月日

平成 25 年 10 月 29 日

I. 研究の背景

我が国は近い将来、超高齢化社会、そして多死社会を迎えることになる。また近年、医療の場を施設から在宅へ移行する方向にある事は社会的な要請である。認知症など高齢に伴う認知の低下、がんや難病などの進行により死を免れない状況で場合によっては本人の意思が確認できない状態で、治療や療養の場の選択など困難な意思決定に迫られ苦悩する家族は多く、今後さらに増えていくと予測される。代理決定は、他者の生死にかかわる非常に大きな判断を行うという点で、その精神的ストレスは自己決定とは比較できないほど大きいとも言われている。近年、厚生労働省研究班は「高齢者に対する適切な医療提供の指針」(2013)、日本老年医学会は「立場表明 2012」(2012)を公表しており、その中で「年齢による差別に反対—いかなる要介護状態や認知症であっても、高齢者には本人にとって最善の医療およびケアを受ける権利がある—」とし、「患者の意思決定を支援すること」「家族などの介護者もケアの対象に」することを促している。また、同学会から「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」(2012)も発表されているが、あくまでも法的なものではなく、現場での適切な意思決定プロセスを経た決定・選択を促すものである。

訪問看護師は在宅ケアを担う専門職として、在宅療養中において代理決定に悩む患者家族にもっとも身近な存在となる状況は頻繁にあり、思いに寄り添う機会が多い。病院での看護同様、生活の場で生老病死に向き合う訪問看護師は自分自身の感情管理を意識しながら、看護ケアの提供をしている。しかし訪問看護の特徴として、看護師が一人で利用者宅に訪問し一人で判断、実践する点があり、その事が看護師にとって負担となり訪問看護領域から離れる原因になっていることも指摘されている。

今後、訪問看護を担う人材を備えていくためにも、困難な意思決定、いわゆる代理決定に悩んだ家族に関わった訪問看護師の支援の現状を明らかにすることは有意義と考える。

II. 研究の目的

1. 在宅療養患者の家族が代理決定の悩みを抱える際に関わる訪問看護師の判断、行動を明らかにする。
2. 在宅療養患者の家族が代理決定を行う過程で、訪問看護師に期待される役割を明らかにする。

III. 用語の定義

本研究では『代理決定』を、「患者本人の意思が確認できない状態で、家族が本人の代わりに治療や療養の場を決定しなければならなかったこと」と定義した。

IV. 研究方法

1. 研究協力者

患者本人の意思が確認できない状態で、本人の代わりに家族が治療や療養の場の決定

に悩んだ症例に関わったことのある、現在訪問看護の現場に勤務する看護師（経験年数は問わない）

2. データ収集法

研究協力者に経験を想起しやすいように、あらかじめ、患者本人の意思が確認できず、治療や療養の場の決定をその家族が代理で決定したケース一例を（最も印象に残っている、または最近経験したケース）について思い出してもらい、①主疾患 ②年齢性別 ③病状 ④同居家族構成とキーパーソン ⑤療養生活における医療・介護・福祉支援体制と、⑥訪問看護師は実際にどのように代理決定について支援プロセスを展開したか、自由に記述してもらおう。その後、面接し1に基づいて半構成的なインタビューを行う。インタビュー内容はICレコーダーで録音し逐語録としてデータにする。

1) インタビュー項目 (1) 患者本人の意思が確認できない状態で、家族が本人の代わりに治療や療養の場を決定しなければならなかった時、あなたは何を大切に支援しようと思っていますか？ (2) 1に挙げたケースでは、家族は何を決めなければならず、なぜ悩んでいたと思いますか？ (3) 1に挙げたケースではどのようなことに気を付けながら、訪問看護ケアにあたっていましたか？ (4) 1に挙げたケースであなたが困難に思ったことは何かありましたか？それはどんなことですか？ (5) 1のケースを振り返って、今、どのようなことを思われますか？ (6) 1のケースで、あなた自身はどんなサポートを受けましたか？

3. 分析方法

逐語録から、分析を行う。ケースに関する内容は各看護師の「行動」「判断」として抽出する。事例ごとに訪問看護師の判断と行動をまとめ、分類し内容分析する。

4. 倫理的配慮

本研究は聖路加看護大学研究倫理審査承認を得て行う。

V. 結果

1. データ収集期間：2012年10月～2013年3月

2. 研究参加者：4ヶ所の訪問看護ステーションの8名の訪問看護師から協力の承諾が得られ、インタビューを実施した。8名は：看護師経験年数14～33年、訪問看護経験年数3～18年、年代は30代後半～50代後半、勤務形態は常勤5名（内3名は当該事務所の管理者）、非常勤3名であった。研究協力者概要は表1のとおりである。

表 1. 研究協力者概要

	性別	看護師経験年数	訪問看護師経験年数	年代	勤務形態
1	女性	24 年	18 年	40 代後半	常勤（管理者）
2	女性	30 年	10 年	50 代前半	非常勤
3	女性	17 年	13 年	50 代後半	非常勤
4	女性	30 年	3 年	50 代前半	常勤
5	女性	33 年	16 年	50 代前半	常勤（管理者）
6	女性	16 年	9 年	30 代後半	常勤（管理者）
7	女性	14 年	8 年	40 代後半	常勤
8	女性	23 年	9 年	50 代前半	非常勤

また、各研究協力者が代理決定に関して心がけていることは表 2 にまとめた。

表 2. 各研究協力者が代理決定に関して心がけていること

1	第一に本人の意思+家族から「本人の意思」を引き出せるような関わりをする事
2	一番は本人の考え、元気だった頃の思いを探る。+家族が納得できる、後悔が残らない、選択したことでブレが少ない、ブレた時に寄り添える自分たちが居ること
3	本人から状況が悪くなった時にどうしたいかということタイミングをみて話を聞いておく。タイミングをみる。
4	決定は家族の意向が第一。医療者や周囲の関係者から示された選択肢の中から家族は何を選ぶか。主介護者が決定してほしい。
5	本人の思いを第一に。本人のその時の理解力に合わせた意思確認の努力。元気な頃から本人の意向の確認を努める。意思決定支援での家族に看護師の考える本人の意向について伝え、家族の思いをすり合わせる。
6	本人の元気な頃の価値観から選択を推測し、家族の状態と統合しながらサポートする
7	本人が意思表示できていた頃の意思+家族の思いを尊重

本人が意思表示できなくなった時は家族等キーパーソンに情報提供をする＋本人の意思。意思決定後も家人にサポートできることを提示し続ける。

3. 語られたケース：

各ケースと支援プロセス

〔代理決定する内容〕 栄養法（PEG）の選択、治療の継続（透析の導入・呼吸器導入）、末期療養の場の選択

〔自己決定できなかった本人の状況〕 認知症、脳血管障害後、精神障害（の疑い）

〔家族が代理決定をしなければならない局面〕 緊急入院した病院（誤嚥性肺炎、脳出血、心不全の増悪）、在宅療養中の病状悪化時（心不全増悪、廃用症候群に伴う脱水）

〔代理決定に悩んでいた家族の本人との続柄〕 配偶者、子の配偶者、子、姪

各ケースの概要は表3に示す。

表3.

各ケースの概要				
	疾患名	年齢・性別	病状の経過	同居家族構成・キーパーソン
1	脳梗塞に伴う廃用症候群、 両大転子部にⅢ～Ⅳ度の褥瘡	89歳女性	脳梗塞に伴う廃用症候群で会話不可、長年寝たきりで円背あり。側臥位なので、両大転子部にⅢ～Ⅳ度の褥瘡があった。嚥下障害出現し誤嚥性肺炎で入院。PEG造設の選択を家族に勧められたが造設せずに退院。在宅で永眠。	夫(認知症)と長男夫婦と同居。主介護者は長男の妻。娘が3人別居。
2	皮膚筋炎、廃用症候群、慢性呼吸不全、気管切開、PEG	58歳女性	皮膚筋炎の為長年ステロイド服用。4年前脳出血で緊急入院。酸素吸入とNPPVで在宅療養移行、呼吸状態不安定の為IPPV導入したが、その後在宅で永眠。	夫と長男(高校3年生)と同居。実父は実家で存命中。夫は介護の為仕事を早期退職している。
3	双極性障害、糖尿病、認知症	80歳女性	認知症だったがADLは軽度サポートで自立、在宅療養していた。2月に脳梗塞で入院。3月に経口摂取不可能と診断されPEG造設勧められていた。訪問看護師が見舞いに行ったところで本人の意思確認できPEG取りやめ、VF施行し嚥下機能の問題はないと判断されSTによりリハビリ開始された。その後施設に入所。存命。	長男と2人暮らし。長男は仕事があるため介護負担大きい状況。
4	慢性腎不全、糖尿病(網膜症・腎症)、心房細動、パーキンソン病	73歳男性	DM性腎症で療養していた。うっ血性心不全があり、投薬が重要だったがセルフケア能力低下しており、自己での服薬管理不能、インスリン注射不可の状態。病状悪化すると入院するが医療者とトラブルをおこし退院、治療の継続ができない。本人も在宅を望んでいた。心不全悪化で入院し一時外泊中に急死。	長男と二人暮らし。主介護者・キーパーソンは長男(就労中)。別居している娘が二人いるが介護協力は得られない。
5	認知症、嚥下障害、排尿障害、脱水症、るい瘦	77歳男性	排泄障害(膀胱カテーテル留置)、意思疎通困難。介護への抵抗強い。レスパイトで入院した際に誤嚥性肺炎の診断を受けIVH挿入、その後退院。急変(肺炎)し死亡。	妻と長男の3人暮らし。主介護者は妻。娘2人は別居。子どもたちからの介護協力は得られない。
6	アルツハイマー型認知症、大腿骨頭部骨折後、心不全	93歳女性	10年以上前から認知症あったが問題行動少なく在宅生活できていた。昨年11月に大腿骨骨折で入院。入院中に認知症状悪化、在宅療養再開したが徐々に経口摂取減少、心不全悪化もあり今年7月老衰で永眠。	姪(妹の子)と同居。姪とは子供の頃から一緒に暮らしていた。主介護者・キーパーソンは姪(就労中)。他に親族は無し。
7	アルツハイマー型認知症	94歳女性	認知症の進行による嚥下障害あり。食量低下、脱水傾向、傾眠、転倒が見られ主介護者である長女の疲労が過度となり抑うつ傾向となった。老衰の様相が色濃かったが長女の負担を懸念した有料老人ホームに入所することを長男夫婦が提案。本人の意思が判断できないが元々は家が好きな人だったため長女は悩んだが入所。存命。	長女と二人暮らし。長女が主介護者。別居の長男と次女は、介護には実質的なサポートではないが、相談にのってくれる。
8	認知症、発作性心房細動、慢性心不全	84歳女性	誤嚥性肺炎を繰り返しそのたび入院、食形態の工夫をしたが家人の負担も大きくPEGの選択をし造設した。その後は寝たきりで過ごしたが、徐々に心不全症状悪化。病状悪化時(心不全増悪)に救急車で掛かりつけ医への搬送を希望されたが、夜間の為に受け入れてもらえず。救急搬送を受け入れた初めての病院で死亡診断された。	次女家族(次女・婿と孫娘)と同居。主介護者の次女は乳がんのope後だったが、体力的には介護できる状態。本人の認知症が軽い間は長女と同居していたが、就労中であり介護負担が強くなった為、次女と同居するようになった。長女は週末などに手伝いに来訪していた。

さらに、各ケースで何を決定しなければならなかったか、表4に示した。

表4. 各ケースの決定しなければならなかった事

	疾患名	年齢・性別	いつ、何を決定しなければならなかったか
1	脳梗塞に伴う廃用症候群、 両大転子部にⅢ～Ⅳ度の褥瘡	89歳女性	誤嚥性肺炎で入院時、PEG造設の選択を勧められた。本人の意思が確認できず、 家族が決定しなければならなかった。
2	皮膚筋炎、廃用症候群、慢 性呼吸不全、気管切開、 PEG	58歳女性	脳出血で入院した際、人工呼吸器導入について選択を尋ねられた。本人は意思 表明できる状態ではなく、夫が代理決定する上で困惑。その時はNPPVで退院。その 後呼吸状態不安定となりIPPV導入するかの選択に夫は再度決定に悩んだ。
3	双極性障害、糖尿病、認知 症	80歳女性	脳梗塞で入院中、本人の意思表示ができないと判断され、「在宅では看れない」と いう理由で長男はPEG造設の了承したが、訪問看護師が出向き、2通りの訊き方を して本人の意思を確認。病院スタッフも確認しPEG造設しないこととなった。
4	慢性腎不全、糖尿病(網膜 症・腎症)、心房細動、パーソ ナリティ障害	73歳男性	腎不全→心不全の悪化で入院を繰り返していたが、その都度「治療はしなくて良 い」との拒否あり。透析も拒否。偏った考え方を持っており医療者とのトラブルが絶え ず。主治医も度々変更していた。ある病院ではパーソナリティ障害の診断をされたもの の精神科の治療にはつながらず。病状悪化の際に本人が受診や入院拒否を意思 表示することを、そのまま受け入れて治療しなくて良いかを長男が悩んでいた。
5	認知症、嚥下障害、排尿障 害、脱水症、るい瘦	77歳男性	レスパイト目的で入院した際に「肺炎」の診断で詳しいIC無しにIVH挿入。その後栄養 法の選択を本人の入院中に迫られた妻が悩み、訪問看護師が相談にのってい た。PEGは選択せずIVHのまま退院し在宅療養に戻った。
6	アルツハイマー型認知症、大腿骨 頸部骨折後、心不全	93歳女性	大腿骨骨折後、自宅で療養していたが徐々に認知症状態悪化あり、心不全症状の 増悪もあった。主介護者(姪)は就労中であつたが元々本人が自宅に居ることを好 んでいた為、訪問系のサービスを利用しながら最期まで在宅療養した方が良いのか 悩んでいた。
7	アルツハイマー型認知症	94歳女性	在宅で本人の脱水傾向が進んできた頃、長女の介護疲れから抑うつ状態があり、 長女の体調を心配した長男夫婦と次女の勧めで有料老人ホームへの入所を検討 した。本人は元々家が好きな人だったこと、食事や水分が十分に摂れない状況で あるのに入所後在宅と同様の手厚いケアが受けられないかもしれないという懸念 から、長女は在宅のままか入所での療養かを悩んだ。(看護師は、高額な入所金 を払っても短期間で亡くなる可能性が高いことも懸念していた。)
8	認知症、発作性心房細動、 慢性心不全	84歳女性	PEGを造設を選択する際は皮膚トラブルもなく廃用症候群の状態ではなかったが、 食事形態の工夫に家人にとって過度な負担がかかっていたのであまり悩まなかつ た。徐々に腎機能心機能低下し、心不全が強くなったところで移送サービスを利用 して受診を続けることは本人にも負担と考え、また在宅での看取りを視野に入れ 在宅医を導入することを検討。家人はクリニック受診(心臓の専門医)に拘ったことと、 クリニックの医師が「来たら診る」と話していた為、通院受診を継続するか在宅医に 変更するかを悩んでいた。

4. 訪問看護師の判断と行動

代理決定のプロセスを支援する訪問看護師が、支援を判断する根拠とする事柄には、そ
の語られた内容から、[医療的な視点から(病状・決定すべき事項・治療の適応と成り行き)]
[本人の意思の追究、人生観・価値観の手がかり] [代理決定者を見極める] [代理決定者
以外の家族を見極める] [本人・代理決定者を取り巻く社会的・経済的環境] [代理決定
者その他の関係者の決定後/一時的な決定後の納得・受け入れ] [代理決定者をサポ
ートする役割としての訪問看護師] [関わる医療・介護スタッフの在り方] が、抽出さ
れた。具体的な内容とともに表5に示す。

表5. 判断の根拠とする事柄

医療的な視点から〔病状・決定すべき事項・治療の適応と成り行き〕
病状：可逆的／不可逆的 決定する事柄は？…治療／療養体制（療養の場） 治療を選択した時…本人の QOL は？ 治療を選択しなかった時の結末… 決定を急ぐかどうか…仮に決定ができないままの状況⇒本人が亡くなる可能性が高いか？
本人の意思の追究，人生観・価値観の手がかり
本人の判断能力・意思表示 本人の価値観・人生観・意思の推測は可能か？ これまでどのような療養生活を送ってきたか
代理決定者を見極める
代理決定者は誰か 代理決定者と本人との関係（親密さなど） 代理決定者の決断力 代理決定者の健康状態 代理決定者の今までの介護経験（介護力）／代理決定経験／看取り経験 代理決定者の家族の中での立場・就労状況 代理決定者自身の思い（治療に関する価値観・本人の療養生活に関する評価）・希望 代理決定者が本人の価値観・人生観・意思をどう理解・評価しているか 代理決定者が医師からの説明をどう理解しているか 代理決定者はなぜ悩んでいるのか 代理決定のプロセスに巻き込むべき家族・親族は
代理決定者以外の家族を見極める
代理決定者以外、配慮する必要のある人は誰か 代理決定者以外の人のがかりは何か 代理決定者以外の家族・親族はこれまでの療養生活（介護生活）をどう把握／評価しているか 代理決定者以外の家族・親族が本人の価値観・人生観・意思をどう理解・評価しているか
本人・代理決定者を取り巻く社会的・経済的環境
関わる家族の関係性・サポート体制の良好さ 関わる家族との連絡・相談の必要性・コミュニケーションのスムーズさ 関わる家族・親族にキーパーソンになりそうな人はいるか 経済的状況 マンパワーの十分さ
代理決定者その他の関係者の決定後／一時的な決定後の納得・受け入れ

代理決定者その他関係者は決定に納得しているか・医療者は決定に関して本音を確認できているか…仕切りなおす必要はないか
代理決定者は後悔していないか
決定後の生活はスムーズか
代理決定者その他家族は予期悲嘆ができていますか

代理決定者をサポートする役割としての訪問看護師

代理決定者にとってどの程度方向性を示すべきか（決定に関してどの程度サポートを望んでいるか）
代理決定者と訪問看護師（自分）との関係性

関わる医療・介護スタッフの在り方

他職種の本人・家族との関わり
他職種との連携…役割分担（他の家族への連絡／決定者との相談役割）
代理決定者と訪問看護師の関係性
代理決定者と訪問看護師の関わりのおり、コミュニケーション方法は適切か
医療は連携できているか
各医療機関（病院・在宅）の関係者の見解が異なっていないか

また、代理決定に関わる訪問看護師は支援プロセスにおいて、どのような行動をとっていたのか、各研究協力者から語られた内容から [積極的打開策] [本人への関わり] [代理決定者への関わり方] [調整] [代理決定者以外の家人へのフォロー] [決定後のフォロー] と、まとめられた。行動の具体的な内容を表6に示した。

表6. 行動

行動	ケース
積極的打開策	
入院中(病院スタッフ)にカンファレンスを提案	①
カンファレンス中、本人の意思を引き出す投げ掛けをする	①
本人の意思(家人が気が付いた、思い出した言葉の意味)を尊重するよう促す	①
医師(在宅医)に、家人に対して現状の説明を依頼(同席して補足)	②
本人の意思を確認して(病院医療者に)代弁する	③
過去の発言から推測される本人の意思を(病院医療者に)代弁する	③
病院でのカンファレンスに参加	③
代理決定者が決定するための時間稼ぎを図る→病状の安定を意図した療養体制→在宅医導入を提案	⑦
在宅医の導入を提案(在宅での看取りも視野に入れた代理決定者の希望を汲む)	⑧
本人への関わり	
治療の選択に関して本人のコミュニケーションパターンで問いかける	③
関わり続ける…不信感が強いので本人の嫌がることは無理に行わない(病状の見極め、急変時の対応、調整、連携できる在宅医の調整)	⑤
療養に関する身体的負担を考慮…在宅医の導入を提案	⑧
代理決定者への関わり方	
決定に寄り添う姿勢+決定するのは代理決定者であることを確認しながら、決定までの混乱を受け止め関わり続ける、後悔の無い決定になるようにと伝える、いつでもサポートする姿勢を示す	②④⑥⑦
代理決定者・他の家人が、本人の現在の医学的状況を理解できるよう配慮する	②
本人の意思表示は曖昧だったが、本人に話しかけ反応を待つ対応を心掛ける⇒確認することで家族にとつての拠所になる	②
決定した事の保証…決定しきれない状況が続く場合、時間稼ぎのために延命の選択も有りだと保証	②
決定した事の保証…延命治療(PEG)を選択しなかった:「経済的限界」「マンパワー不足」を「寿命」「妻の罪ではない」と保証	④
代理決定者の気持ちが揺れやすい→常に気持ちの揺れを想定して関わる	④
就労中…日中直接会えないので状況説明は電話で連絡、緊急訪問時に方針を共有	⑤
代理決定者が希望している本人への接し方を心掛ける	⑤
本人の意識があるうちは本人の意思を尊重⇒意識低下したら搬送してほしいという希望に沿うよう努める(本人が表明している意思が本意か不明)	⑤
就労中…コミュニケーションの工夫(メールで連絡→調節話せるように調整)	⑥
決定した事を見直すことも有りだと保証	⑥
現状を理解できるように何度も説明する、支持的に関わる	⑧
急変時の対応についてクリニック医に確認するように促す	⑧
調整	
他職種(ケアマネ、看護師)が役割整理を確認して関わる	⑥
代理決定者以外の家人へのフォロー	
未成年の子どもへの医師からの説明後、いつでも連絡ができるように連絡先を交換	②
決定後のフォロー	
決定後に関係者(家族・医療介護スタッフ)へ「気持ちにプレが起こることはあり得る」と伝え、モニタリングする	①
決定した事の保証…決定しきれない状況が続く場合、時間稼ぎのために延命の選択も有りだと保証	②
家人の予期悲嘆を十分促す 泣ける機会を設ける	②
本人の死亡後、代理決定者の様子を確認⇒後悔していないことを確認	③
延命治療はしないが対症療法はそのつど行うことを在宅医とともに保証	④
家人が仕事に集中できる介護体制の調整	⑥
代理決定者とのやり取りを他スタッフに申し送り共有	④

5. 困難とサポート

各ケースで代理決定のプロセスを支援する上で、訪問看護師が困難に思ったことを表7にまとめた。

表7. 困難に思ったこと

1	特になし
2	入院先の主治医との連携が難しかった。夫にどのような説明をしたか情報を得られず、聞いても答えてもらえなかった。
3	特になし
4	特になし
5	<p>本人が医療者とのトラブルを頻繁に起こすので、継続的に関わる医師が不在の状態となり後方支援が無い状態となり、病状の見極めを訪問看護師に任されており責任が重かった。本人の意思表示が信憑性のあるものか？精神科的な判断をされていないことと、治療を継続してほしい長男の気持ちとの間の落としどころをどこにあるか悩んだ。</p> <p>長男（若い世代…就労しなくてはならない）と受診が必要な段階でのタイミングが合わない。精神障害のある状況でも、本人の話していることが本心でありそうだと訪問看護師自身が確信する時があり、そのことをどのように記録に残すか悩んだ。</p>
6	在宅での看取りを決定した後も、本人は日中独居の為ヘルパーが訪問。元気な頃から関わり思い入れの強いヘルパーが多く、「水分摂取量や室内環境の目安を細かく指示してほしい」と言われていた。他職種（医療者以外）との関わりに困った。ヘルパーに目標を明確にするとノルマになり負担感が増大する可能性があった。
7	長女以外の家族（長男・次女）と会えなかったため、直接考えを知ることができなかった。他の家族の真意を知らないで、長女に対して意見すること（悪い影響にならないよう気を付けた）。長女から病状の説明を求められること（老衰の時期…不確かな状態を看護師から説明することが、ホーム入所の決め手になる（高額なホーム入所金がかかる）→長女達が後悔しないか心配だった。
8	次女の理解がなかなか得られない…看護師自身の説明が悪いのかと悩んだ・家人のクリニック医師へ信頼が大きく、緊急時の入院の保証がなかったが療養体制を変更できなかった（「訪問診療へ切替え」を勧めた→結果、救急病院へ搬送され死亡したので家人の希望した看取りに沿えなかった）。クリニックの医師が緊急対応できない事は予測できたが、医師自身はそう明言しないのではっきりと確認したうえで家人に伝えることができなかった。

また、各ケースでの代理決定のプロセスを支援する上でサポートとなった事として、挙げられたことを表8に示す。

表8. サポートとなった事

1	今回のケースとしては特になし。過去に得ていた看護倫理の知識。倫理原則の知識が自分の拠所になっていた。
2	他のスタッフ（3人で交替で訪問していたので、ケアの方向性を相談したり共有した）、ヘルパーとの連携スムーズだったこと、在宅医との連携がスムーズだったこと。
3	PEG造設が予定されていた段階だったが、病院の医師と家族が本人の意思を尊重してくれたこと。
4	特になし
5	包括支援センターが関わっていた。ぎりぎりの受診のタイミングで依頼できた
6	ヘルパーたちへのアプローチの方法を同僚、研修の学生、姪とともに考えられた
7	プロセスを通じて訪問看護師が長女の相談役になれたということ。家族とは違う役割がとれたと思えたこと。管理者に相談にのってもらいフィードバックが得られていたこと
8	他のスタッフも訪問していた利用者宅、家人の選択について『仕方ない』と、一緒に納得できた。（死亡後に家人(次女)にあった時、後悔の言葉が聞かれなかった。）

VI. 考察

1. 本研究の協力者の特徴

今回の研究協力者の8名は、看護師経験年数が14～33年、訪問看護経験年数3～18年、年代は30代後半～50代後半と、いわゆるベテランと言って差し支えない状態の人たちであった。ある研究協力者からは「代理決定のプロセスを主に担当の看護師として経験し、さらにインタビューに答えるため言語化するには、ある程度のベテランでなければ不可能だ」と言われた。今回の研究協力者から得られたデータは期せずして、エキスパートの看護師が行っている代理決定の支援プロセスの内容と言っても良いかもしれない。「各研究協力者が代理決定に関して心がけていること」を踏まえ、各研究協力者から実際に語られた判断・行動を分析していく必要もある。

2. 代理決定前後の時期での関わり

各ケースにおいて研究協力者（訪問看護師）は、[代理決定の困難さが予測される時期]、[決定の周辺時期]、[決定後]のそれぞれにおける関わり方の判断と行動を行っている。ケース3のように、本人の意思が確認できる時、すなわち[代理決定の困難さが予測される時期]に訪問看護師が関わっていたことが決定の際に大きな参考となり、決定自体を左右したこともあった。脳血管障害の後遺症や認知症等、緩やかに衰弱していく病態を呈す

疾患では、必ずしも本人の意向を反映した選択が可能とはなりえない。今後、各時期に抽出されたものの抽象度を上げ概念化しモデルの作成を試みるよう努めたい。

3. 代理決定に関する研究協力者の倫理的葛藤

代理決定に関わる訪問看護師は、本人の意向が判明しない状況で代理決定を行う家人を見極め、他の家人や医療者等との調整も図る上で、倫理的な葛藤を抱えていることも判ってきた。困難に思ったことに挙げられた事柄（表8）からも、関わる家人や医療・介護者との関わりなどの周囲の状況や、本人の意向、医学的適応、QOLの事柄で、価値が対立していることで訪問看護師自身が葛藤を覚えながら、支援をしていたことがうかがえる。また、医療を実施する際の同意に関する手続きはケースによってまちまちであることも考えられた。今後、研究協力者からインタビューで得られたデータは、「臨床倫理の4分割表」等を活用し、各ケースに生じていた倫理的葛藤を検討していくことも価値のあることと思われる。

4. 「代理決定」の臨床現場での捉え方

本研究で語られていた内容での「代理決定」は、「栄養法」「呼吸管理」の選択のように生命の維持に直接かかわるものと、「病状変化」や「介護環境」に合わせた「療養の場」の選択のように本人の希望と周囲の状況や意向が対立する場合のように直接的には生命維持とは関係のないものがあった。しかし、療養の場は選択によってはすなわち治療の中断を意味することともなり、代理決定をする家人にとっては葛藤をもたらす悔いを残すことにもなりかねない事である。医療機関でない在宅と言う場での決定には、治療の内容の選択に加え、加療自体を選択するか、看取りのその場に医療者が関わるか否かという事も含まれる。

*本研究は公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成をいただいた。

.....

【感想】今回、研究途上での研究者自身の健康問題のため、本研究は分析が不十分であり、発表するには至らない内容となっています。研究者の健康状態回復次第、改めてデータを見直し再分析し、信頼性と妥当性を確保するようにしたいと考えています。また、データの示し方にも改善の余地があり、見苦しくて申し訳ありません。代理決定の法的根拠も含め、文献をきちんと検討しまとめ、用語の使い方など、研究自体の一貫性を整える必要があります。文献検討は研究計画の初めにもう少し念入りにするべきでした。研究目的である、「在宅療養患者の家族が代理決定を行う過程で訪問看護師に期待される役割」は明らかにはできていません。今後エキスパートの訪問看護師達が行っている技術を集積し、支援の構造化を模索していきたいと思えます。研究助成をありがとうございました。