

訪問看護師が在宅療養高齢者の代弁意思に添う 終末期医療の提供に必要なと認識した情報

Information Considered Necessary by Visiting Nurses for the Provision of End-of-Life Care in Situations of Surrogate Decision-Making in Caring for Elderly People at Home

高橋 方子¹⁾・布施 淳子²⁾

Masako TAKAHASHI and Junko FUSE

研究目的：在宅療養高齢者に対し訪問看護師が代弁意思に添う終末期医療の提供に必要な情報を明らかにする。

研究方法：訪問看護師7名を対象に代弁意思に添えたと認識した事例について非構造面接を実施し、得られたデータを質的記述的研究方法により分析し、終末期医療の提供に必要な情報を抽出した。また、この情報と終末期医療意思決定の根拠であるバリュースヒストリーの内容を比較検討した。

結果：代弁意思に添う終末期医療に必要な情報は「その人らしい暮らし」「本人の意思決定能力」「意思表示が可能な時期の終末期医療に対する意思」など14カテゴリーが抽出された。この抽出された情報の多くは一部を除きバリュースヒストリーの内容と類似していた。

結論：代弁意思に添う終末期医療の提供に必要な情報は本人の意思のみならず本人の特徴を表す情報、代理判断に影響する医師の説明および終末期医療を決定する家族の意思や状況に関する情報などであることが示唆された。

1. 緒言

終末期医療の在り方については、高齢化社会を迎えつつあるわが国における医療現場において予てから重要な案件とされてきた。そのため、厚生労働省においては1987年から2007年までに計4回の終末期医療に関する検討会が開催され、また1993年、1998年および2007年には終末期医療に関する国民の意識調査が行われるなど¹⁾²⁾³⁾⁴⁾終末期医療の在り方について長きに渡り議論が繰り広げられてきた。これらの検討会や意識調査から

終末期医療の決定に関する課題が明らかとなり⁵⁾、2007年9月には国レベルで初めて「終末期医療決定プロセスに関するガイドライン」が作成された⁴⁾⁶⁾⁷⁾。このガイドラインでは終末期医療は患者本人による意思決定を基本すること、患者の意思の確認が不可能な状況下では、家族の話などから患者の意思が推定できる場合は原則としてその推定意思を尊重すること、そして家族の了解を得ながら医療・ケアチームで患者にとっての最善を判断することなどが明文化されている。このようにガイドラインによって初めて終末期医療の在り方として本人の意思の尊重が基本であることが明記された。

この終末期医療に対する意思を尊重するうえでは意思の把握が当然必要となるが、在宅療養高齢者でもとくに本人が判断できない、あるいは自己表現が十分に為し得ないなど本人に意思決定能力がない場合は意思の把握は困難であり、本人に代わっての代理判断、即ち代弁意思に添う終末期医療の提供を如何に行うかが問題となる。

連絡先：高橋方子 mastakahashi@cis.ac.jp

1) 千葉科学大学看護学部看護学科

Department of Nursing, Faculty of Nursing, Chiba Institute of Science

2) 山形大学医学部看護学科

School of Nursing, Faculty of Medicine, Yamagata University

(2016年9月8日受付, 2016年12月2日受理)

本人の意思の尊重に関する方策としては、米国においては事前に終末期医療に対する自分の意思を示すアドバンスディレクティブが法制化されている⁸⁾。さらにアドバンスディレクティブが示されていない場合でも、また本人に意思決定能力がない場合でも本人に代わり代弁意思に添う終末期医療の提供ができるようにバリューズヒストリーが開発されてきた。このバリューズヒストリーは終末期医療の意思決定の根拠となる本人の価値観を示す情報であり、自分の健康に対する考え方、担当医や介護者の役割に関する考え、個人的な人間関係、その他人生に対する姿勢など10分野から構成され、これらを用いて代理判断をすることで本人らしい決定が可能になるとされている⁹⁾。

一方、わが国においては在宅療養高齢者のなかでアドバンスディレクティブを残している人は極めて少ないのが実情であり¹⁰⁾、さらに意思決定能力がない場合は本人の終末期医療に対する意思の把握は困難であることから、本人以外の方が代理人として終末期医療の決定を行わざるを得ないことも多い。とくに、この代理判断の場合本人の意思は不明瞭であっても家族は単なる延命医療の継続を選択する傾向があり、本人の意思と家族の判断とは必ずしも一致しないことが報告されており¹⁾、本人に意思決定能力がない場合は終末期医療の本人の意思の尊重は困難な状況にあると考えられる。

また日本人の意思決定の特徴として、相手との関係性が強いほど自分の意向を示さないことや、相手に任せることによって安心し任された相手は保護的直感的にその意向を推し量って配慮することが報告されており¹¹⁾終末期医療の提供にはわが国の文化的背景を考慮した情報の検討が必要である。

このように本人に意思決定能力がない場合、本人の意思を尊重するためにはわが国の文化に則した代弁意思に添った終末期医療の提供に必要な情報収集が重要だと考えられるが、そのような情報収集に関する研究はほとんど行われていない。以上の観点から、本研究は訪問看護師が在宅療養高齢者の代弁意思に添えたと認識した事例を通して、わが国の文化的性格に則した代弁意思に添う終末期医療の提供に必要な情報を抽出することを目的とした。

2. 用語の定義

・終末期

病状が不可逆的かつ進行性で、その時代に可能な最善の治療により病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態¹²⁾。

・終末期医療

痛みやその他の身体的症状を和らげるのみならず、患者の心理的・精神的な要求を真摯に受けとめ、援助し、患者の QOL を維持・向上させる医療¹³⁾。

・代弁意思

その人が意思表示が可能であった場合に示すと推測される終末期医療に対する意思^{14) 15)}。

3. 研究方法

3. 1. 研究デザイン

高齢者は生活歴が長く人生経験が豊かであり、死はその集大成となる¹⁶⁾ため高齢者の終末期医療に対する意思は個別性が高い。一方で在宅療養高齢者の終末期医療に対する意思に関する研究では、終末期の見通しが無いあるいは意思表示が明確にできない人が多いなど終末期医療に対する意思を把握するには困難な状況があり、訪問看護師が非言語的コミュニケーションや推測した意思を表現しそれに対する反応から意思を把握するなど状況に応じた方法を駆使して意思を把握していることが報告されている¹⁷⁾。このように対象者の個別性が高いうえに意思を把握するためにコミュニケーションの工夫が必要な状況において、代弁意思に添う終末期医療の提供に必要な情報を明らかにしていくには、様々な現象を類型化する質的研究が適している¹⁸⁾。中でも質的記述的研究は現象の率直な記述に焦点をあてることができ、高度な抽象的解釈を必要としない¹⁹⁾ため、事例の個別性と情報を把握した際の状況を生かした分析が可能となる。そこで本研究デザインは質的記述的研究とした。

3. 2. 対象者

代弁意思に添う終末期医療の提供に必要な情報を抽出するにあたり、その対象には在宅療養高齢者の終末期医療に直接携わり、とくに看取りに力を入れている訪問看護ステーションに勤務する訪問看護師が適切と考え、A市の在宅療養支援診療所の医師に研究の主旨を説明し、同医師から紹介された訪問看護ステーション(4機関)の訪問看護師7名を対象とした。訪問看護ステーション所長に許可を得たうえで、訪問看護師に研究の趣旨を説明し、自由意思で研究参加を表明し、かつ代弁意思に添う終末期医療の重要性を認識していた看護師を対象とした。

3. 3. データ収集

データ収集期間は2010年4月から6月であり、データ収集は非構造面接により行った。面接に際しては、前もって各訪問看護師に面接日から過去1年以内に死亡した患者に対して、代弁意思に添う終末期医療の提供ができたことと認識した1事例を選択してもらった。そして、面接時にはその事例を選択した理由および代弁意思に添う終末期医療の提供に必要な情報について説明してもらうことを予め依頼しておいた。面接の実施にあたっては、初めにその事例の基本情報として性別、年齢、障害のあ

る高齢者の日常生活自立度判断基準による寝たきり度²⁰⁾、認知症の有無、訪問看護開始時に罹患していた疾患、医療処置の内容、主介護者や家族構成・協力者、訪問看護ステーションとして関わった期間、死亡場所の状況を確認した。そして訪問看護師がどのような情報から代弁意思に添う終末期医療の提供を考えたか自由に語れるように、「代弁意思に添う終末期医療の提供に必要な情報についてあなたの考えを聞かせてください」という質問から始め、訪問看護師の語りに合わせて不明な所を質問や確認をする形式で行った。なお平均面接時間は65.4±7.0分であった。

3. 4. 分析方法

訪問看護師による語りを逐語録に起こし、質的記述的研究方法^{21) 22) 23)}により分析し代弁意思に添う終末期医療の提供に必要な情報を抽出した。訪問看護師が認識したこれらの情報をその記述の意味を損なわない範囲内で区切り抽出し要約した。要約した内容は代弁意思の把握に必要な情報という視点から類似点と相違点を比較しながら類型化しサブカテゴリー化した。さらにサブカテゴリーを内容別に類型化して抽象度を高めカテゴリー化しラベリングを行った。また分析の全ての過程で随時逐語録に戻り検討を繰り返すことで分析内容の適切性を高めた。さらにデータ分析の信頼性・妥当性を高めるために、質的研究に精通した研究者から要約やカテゴリー化およびラベリングなどが適切に行われているかどうかを一連の分析過程についてスーパービジョンを受けた。分析した結果は対象者に提示して、語られた意図と異なっていないかを分析過程および分析終了後の2回確認を行い再度分析結果の見直しを行った。

また本研究から抽出された情報とバリューズストーリーの内容との類似性についても比較検討を行った。なお比較検討にあたっては、本研究から抽出された意思把握に必要な情報は訪問看護師を対象としたものであり、一方バリューズストーリーは自分が判断力を失った状況を想定し本人が考えるものであるため、両者間で視点が若干異なるという点を考慮し内容が類似していると考えられる範囲内で検討した。

3. 5. 倫理的配慮

本研究は山形大学の倫理審査委員会の承認を得て行った(承認番号118号)。研究者は訪問看護ステーション管理者および対象者に、研究目的や研究方法などの研究内容、研究参加を拒否する権利、そして研究に参加による不利益を書面にて説明し、参加者の自由意思で研究参加を決定できるように配慮した。対象者には同意書に署名をしてもらうことで説明内容の理解を含め研究協力・参加の意思を確認した。面接内容はICレコーダーに録

音する許可を予め得た。なお対象者が特定されないように、逐語録作成段階から固有名詞は匿名化し録音内容は逐語録作成後に消去した。また対象者の属性は研究に必要な最小限の内容を用い個人情報およびプライバシーの保護に努めた。

4. 結果

4. 1. 対象者の属性および事例の状況

対象である訪問看護師の属性および事例の状況は表1に示した。対象者は7名であり、性別は全員女性で、平均年齢は47.4±7.6歳、平均訪問看護師経験年数は6.7±3.5年であった。また訪問看護師経験を含めた平均看護師経験年数は20.0±6.4年だった。

2名の対象者が同じ事例について語っていたため、事例としては6事例だった。事例の性別は1事例は男性で残り5事例は女性であり、平均年齢は90.6±4.6歳であった。厚生省による障害のある高齢者の日常生活自立度判断基準¹⁶⁾では、Bが1事例で他の5事例はCだった。認知症は5事例にみられ1事例は不明であった。医療処置の内容は事例1は酸素マスク、事例2と3は末梢点滴、事例4は胃瘻、気管切開および持続的導尿、事例6は持続的導尿がなされていたが、事例5では医療処置はなかった。死亡場所については全員自宅であった。なお訪問看護ステーションとして関わった期間は事例1および事例3は1年間、事例2は1ヵ月間、事例4は7年間、事例5は2週間そして事例6は6ヵ月間だった。

表1 事例の状況

		(人)
性別	女性	6
	男性	1
寝たきり度*	B	1
	C	6
認知症の有無	有	6
	不明	1
主な医療処置	末梢点滴	3
	持続的導尿	1
	酸素マスク	1
	胃瘻・気管切開・ 持続的導尿	1
	なし	1
主介護者	配偶者(妻)	1
	息子夫婦	1
	嫁	2
	娘	3
訪問看護師が関った期間	2週間	1
	1ヶ月	2
	1年	2
	7年	2

* 障害のある高齢者の日常生活自立度判断基準による寝たきり度(厚生省による)

4. 2. 代弁意思の把握に必要な情報

代弁意思の把握に必要な情報は、代弁意思に関する情報、医療提供に関する情報および代理判断に関する情報の3つの視点から把握されていた。結果は表2から表4に示した。[]はカテゴリーを、〈 〉はサブカテゴリーを、「 」はデータの要約を示す。

4. 2. 1. 代弁意思に関する情報

代弁意思に関する情報は[その人らしい暮らし][本人の意思決定能力]および[意思表示が可能な時期の終末期医療に対する意思]の3つのカテゴリーが抽出された(表2)。以下、各カテゴリーの内容を示す。

(1) [その人らしい暮らし]

[その人らしい暮らし]は〈本人の人柄〉〈本人が楽しみにしていた事〉〈介護が必要になってからの楽しみ〉〈本人にとっての安楽な環境〉そして〈本人と介護者の関係〉の5つのサブカテゴリーから構成された。

〈本人の人柄〉では、訪問看護師は「穏やかなやさしい人だった」、「頑固な生き方の人だった」、「自分の事は自分で決める性格だった」、「やりたい事をやる性格だった」、そして「若い時は勝気な人だった」と語った。〈本人が楽しみにしていた事〉では、訪問看護師は「肌の手入れや美容に気を使っていた」、「ハイカラでおしゃれが好きだった」、「妻と2人でよく旅行した」、「子供時代が一番だった」および「よく庭いじりをしていた」というように本人の楽しみに関する情報を把握していた。〈介護が必要になってからの楽しみ〉では、訪問看護師は「嚥下力が低下してからアイスクリームやゼリーを好んだ」、「コーヒーや紅茶が好き」、「ステーキやシチュウ等洋風の食べ物が好みだった」、「ADLが低下しても好きな庭を見て過ごした」、「自分が植えた金木犀の香りを楽しむ」、「布団で寝ることにこだわっていた」、「好きな音楽の中で過ごす」そして「リビングのソファに腰掛けてテレビを見ることが好き」ということからADLが低下した状態でも本人が楽しめることを認識していた。〈本人にとっての安楽な環境〉では、訪問看護師は「いつも家族がいて家族に守られた生活だった」、「妻と過ごすことが好きだった」、「近所の人がいて住みなれた環境だった」その他「寒がりである暖かいことを好んだ」という内容から本人にとってどのような環境が望ましいかについて情報を得ていた。また〈本人と介護者の関係〉では、訪問看護師は「娘の支えとしての母だった」、「昔の夫婦によくある妻がいないとダメな人だった」、「嫁はよく話しかけていて姑とよい関係だった」、「過去にはいろいろあったが互いに認め合っている感じだった」および「介護される以前から嫁に辛く当たることはなかった」というように本人にとって介護者がどのような存在であるかを認識していた。

(2) [本人の意思決定能力]

[本人の意思決定能力]は〈本人の意思疎通の程度〉と〈認知機能の程度〉の2つのサブカテゴリーから構成された。

〈本人の意思疎通の程度〉では、訪問看護師は「入院中はまだ話すことができた」、「病院では妻の名前を呼んだり帰りたいと訴えていた」、「認知症ではあったが声をかければ頷いたり微笑んだりしてくれた」、「本人の気持ちを推察して問いかけると頷いたりできた」、「おいしいものを食べるとおいしいと言っていた」、「声かけには反応するものの意思疎通は難しかった」、「意識がはっきりしている時は訪問者は誰かと尋ねたりできた」そして「意識がはっきりしていた時もあったが絶対に食物も水も口にできなかった」と語っていた。〈認知機能の程度〉では、訪問看護師は「見当識障害はあったが妻がいれば日常生活は何とかできた」、「認知症があり自分の予後など理解できたかどうかは不明である」、「ベッドサイドで医師が話をしても理解できたかは分からない」、「寝たきりになる以前から近所の人に世話になるほどの認知症だった」、「本人の意思を確認する事は不可能な状態だった」その他「アルツハイマー認知症でもあり意思決定はできなかった」とも語り、日常生活での判断の様子や予後に対する理解などの情報を把握していた。

(3) [意思表示が可能な時期の終末期医療に対する意思]

[意思表示が可能な時期の終末期医療に対する意思]は〈自宅で過ごしたいという本人の意思〉と〈医療処置に対する本人の意思〉の2つのサブカテゴリーから構成された。

〈自宅で過ごしたいという本人の意思〉では、訪問看護師は「夫を看取った時に自分は家で逝きたいと家族に伝えていた」、「骨折して入院した経験もあり病院に行きたくないと話していた」そして「入院中は自宅に帰ると言っていた」と述べており、意思決定が可能な時期の本人の意思を認識していた。また〈医療処置に対する本人の意思〉でも、訪問看護師は「何もしないで逝かせて欲しいと家族に話していた」、「自然のままという母親の希望を娘が聞いていた」と語っており、同様に意思決定が可能な時期の本人の意思を把握していた。

4. 2. 2. 医療提供に関する情報

医療提供に関する情報は[日常生活の状況][健康上の問題][余命の見通し][病院の主治医との関係][在宅医との関係][医師以外の医療・ケアチームとの関係][介護の費用]および[死後の準備]の8カテゴリーから構成された(表3)。

(1) [日常生活の状況]

[日常生活の状況]は〈嚥下力〉〈排便方法〉〈持続的導尿の理由〉〈歩行の状態〉〈関節が拘縮した理由〉そして〈寝

表2 代弁意思に関する情報

カテゴリー	サブカテゴリー	データの要約
その人らしい暮らし	本人の人柄	穏やかな優しい人だった。
		頑固な生き方の人だった。
		自分の事は自分で決める性格だった。
		やりたい事をやる性格だった。
		若い時は勝気な人だった。
	本人が楽しみにしていた事	肌の手入れや美容に気を使っていた。
		ハイカラでおしゃれが好きだった。
		妻と2人でよく旅行した。
		子供時代が一番だった。
		よく庭いじりをしていた。
	介護が必要になってからの楽しみ	嚥下力が低下してからアイスクリームやゼリーを好んだ。
		コーヒーや紅茶が好き。
		ステーキやシチュウ等洋風の食べ物が好みだった。
		ADL が低下しても好きな庭を見て過ごした。
		自分が植えた金木犀の香りを楽しむ。
		布団で寝ることにこだわっていた。
		好きな音楽の中で過ごす。
	リビングのソファに腰掛けてテレビを見るのが好き。	
本人にとっての安楽な環境	いつも家族がいて家族に守られた生活だった。	
	妻と過ごすことが好きだった。	
	近所の人がいて住みなれた環境だった。	
本人と介護者の関係	寒がりで暖かいことを好んだ。	
	娘の支えとしての母だった。	
	昔の夫婦によくある妻がいないとだめな人だった。	
	嫁はよく話しかけていて姑とよい関係だった。	
	過去にはいろいろあったが互いに認め合っている感じだった。	
本人の意思決定能力	本人の意思疎通の程度	介護される以前から嫁に辛く当たることはなかった。
		入院中はまだ話すことができた。
		病院では妻の名前を呼んだり、帰りたいと訴えていた。
		認知症ではあったが、声をかければ頷いたり微笑んだりしてくれた。
		本人の気持ちを推察して問いかけると頷いたりはできた。
		おいしいものを食べるとおいしいと言っていた。
	認知機能の程度	声かけには反応するものの、意思疎通は難しかった。
		意識がはっきりしている時は、訪問者は誰かと尋ねたりできた。
		意識がはっきりしていた時もあったが、絶対に食物も水も口にできなかった。
		見当識障害があったが妻がいれば日常生活は何とかできた。
		認知症があり自分の予後など理解できたかどうかは不明である。
		ベッドサイドで医師が話をしている時、理解できたかは分からない。
意思表示が可能な時期の終末期医療に対する意思	医療処置に対する本人の意思	寝たきりになる以前から近所の人に世話になるほどの認知症だった。
		本人の意思を確認する事は不可能な状態だった。
本人の意思	自宅を過ごしたいという本人の意思	アルツハイマー認知症でもあり、意思決定はできなかった。
		夫を看取った時に自分は家で逝きたいと家族に伝えていた。
本人の意思	医療処置に対する本人の意思	骨折して入院した経験もあり病院に行きたくないと話していた。
		入院中は自宅に帰ると言っていた。
本人の意思	医療処置に対する本人の意思	何もしないで逝かせてほしいと家族に話していた。
		自然のまままでという母親の希望を娘が聞いていた。

たきりになるまでの経過」の6つサブカテゴリーで構成された。

訪問看護師は「自宅に戻った時は嚥下力が落ちていたので嚥下食を食べていた」ということから「嚥下力」や「排便は訪問看護をした時に介助していた」ということから「排便方法」を、また「骨折しやすくおむつ交換時にも骨折したため持続的導尿をしていた」ということから「持続的導尿の理由」を把握していた。その他「歩行が不安定で、妻を探して転倒した」ということから「歩行の状態」や「入院中に脚の向きを変えた時に骨折し関節が拘縮した状態で自宅に戻った」ということから「関節が拘縮した理由」、そして「訪問当初は車椅子で介助されていたが、酸素が下がったり、転倒したり、熱がでたりして寝たきりになった」ということから「寝たきりになるまでの経過」の情報を認識していた。

(2) [健康上の問題]

「健康上の問題」では、訪問看護師は「食事むせるようになり、誤嚥性肺炎を考えて点滴をして観察してきた」ということから「誤嚥性肺炎の可能性」や「布団に寝たままだったので、褥瘡が悪化し浸出液も多量で悪臭もひどい状態だった」ということから「褥瘡の状態」、その他「高齢だったので認知症と心不全はあったが、それ以外に基礎疾患はなかった」ということから「基礎疾患」や「血圧が低下していたが降圧剤内服していたので徐々に減らし中止となった」という内容からは「降圧剤の内服状況」について情報を得ていた。

(3) [余命の見通し]

「余命の見通し」は「家族による死の受け入れ」「本人の介護者に向けた最期の言葉」「家族による余命の判断」および「医師による余命の判断」の4つのサブカテゴリーから構成された。訪問看護師は「看取りに近づいていることが段階を追って分かり、家族もすんなり受け入れる事ができた」ということから「家族による死の受け入れ」、 「お礼を言う人ではなかったが、嫁に感謝の気持ちを表したので、本人が何かを感じたからではないかと家族が話してくれた」という内容からは「本人の介護者に向けた最期の言葉」、 「医師からは残り1ヶ月と言われたが家族は誕生日を迎えてから逝くだろうと思っていった」ということから「家族による余命の判断」、 その他「医師が往診したところあと1ヵ月後という見立てだった」ということから「医師による余命の判断」について情報を認識していた。

(4) [病院の主治医との関係]

「病院の主治医との関係」は「通院の状況」「病院の主治医の背景」および「病院の主治医の方針」の3つのサブカテゴリーから構成された。

訪問看護師は「通院できなくなるまではその科ごとに複数の病院に通っていた」ということから「通院の状況」、

「在宅医になる前は近所の病院に本人が罹患している疾患の専門医がきておりその医師が主治医になっていた」という内容からは「病院の主治医の背景」や「について、そして「何かあったら病院に運んでくださいというのが主治医の方針だった」「家族に説明がなされないまま気管切開をして自宅に帰ってきた」ということから「病院の主治医の方針」について把握していた。

(5) [在宅医との関係]

「在宅医との関係」は「在宅医が主治医になるまでの経過」と「在宅医の診療体制」の2つのサブカテゴリーから構成された。訪問看護師は「通院困難からクリニックの医師が在宅医を紹介した」「主治医は病院の医師だったが通院困難になったため在宅医に主治医が変更になった」などのことから「在宅医が主治医になるまでの経過」について、また「夜間も対応してくれる医師だった」「骨折した時は在宅医に連絡し在宅医が病院を紹介した」ということから「在宅医の診療体制」について情報を得ていた。

(6) [医師以外の医療・ケアチームとの関係]

「医師以外の医療・ケアチームとの関係」では「訪問看護が依頼された契機」と「ヘルパーとの信頼関係」の2つのサブカテゴリーから構成された。訪問看護師は「本人の父も訪問看護ステーションで関わった」「褥瘡の処置を依頼された」ということから「訪問看護が依頼された契機」について、また「1ヵ月だったがヘルパーと家族の信頼関係は厚かった」「よく知らないヘルパーが入れ替わり関わったため本人が暴れた」ということから「ヘルパーとの信頼関係」について情報を得ていた。

(7) [介護費用]

「介護費用」は「介護にかかる費用の方針」と「介護費用の負担者」の2つのサブカテゴリーから構成された。訪問看護師は「必要なサービスにお金をかける」「介護保険内のサービスを利用する」ということから「介護にかかる費用の方針」について、そして「兄弟からの援助があった」ということから「介護費用の負担者」について把握していた。

(8) [死後の準備]

「死後の準備」は「宗教による影響の有無」「葬儀の準備」および「墓の準備」の3つのサブカテゴリーから構成された。訪問看護師は「普通の仏壇がある程度だった」「特に宗教の影響はない」ということから「宗教による影響の有無」を把握していた。また訪問看護師は「葬式の話は話合っていたようだ」「寺の手配は考えてあった」ということから「葬儀の準備」についての情報を得ていた。他にも訪問看護師は「夫婦二人で墓を決めていた」「東京に墓があることを話していた」ということから「墓の準備」についても把握していた。

表3 医療提供に関する情報

カテゴリー	サブカテゴリー	データの要約
日常生活の状況	嚥下力	自宅に戻った時は嚥下力が落ちていたので、嚥下食を食べていた。
	排便方法	排便は訪問看護をした時に介助していた。
	持続的導尿の理由	骨折しやすくおむつ交換時にも骨折したため、持続的導尿をしていた。
	歩行の状態	歩行が不安定で、妻を探して転倒した。
	関節の拘縮状況	入院中に脚の向きを変えた時に骨折し関節が拘縮した状態で自宅に戻った。
健康上の問題	寝たきりになるまでの経過	訪問当初は車椅子で介助されていたが、酸素が下がったり、転倒したり、熱がでたりして寝たきりになった。
	誤嚥性肺炎の可能性	食事もむせるようになり、誤嚥性肺炎を考えて点滴をして観察してきた。
	褥瘡の状態	布団に寝たままだだったので、褥瘡が悪化し、浸出液も多量で悪臭もひどい状態だった。
余命の見通し	基礎疾患	高齢だったので認知症と心不全はあったが、それ以外に基礎疾患はなかった。
	降圧剤の内服状況	血圧が低下していたが降圧剤内服していたので徐々に減らし中止となった。
	家族による死の受け入れ	看取りに近づいている事が段階を追って分かり、家族もすんなり受け入れる事ができた。
	本人の介護者に向けた最期の言葉	お礼を言う人ではなかったが、嫁に感謝の気持ちを表したので、本人が何かを感じたからではないかと家族が話してくれた。
病院の主治医との関係	家族による余命の判断	医師からは残り1ヶ月と言われたが、家族は誕生日を迎えてから逝くだろうと思っていった。
	医師による余命の判断	医師が往診したところ1ヶ月後という見立てだった。 あと2カ月かなと医師が言っていた。
在宅医との関係	通院の状況	通院できなくなるまではその科ごとに複数の病院に通っていた。
	病院の主治医の背景	在宅医になる前は近所の病院に本人が罹患している疾患の専門医がきておりその医師が主治医になっていた。
	病院の主治医の方針	何かあったら病院に運んでくださいというのが主治医の方針だった。 家族に説明がなされないまま、気管切開をして、自宅に帰ってきた。
在宅医との関係	在宅医が主治医になるまでの経緯	通院困難からクリニックの医師が在宅医を紹介した。 主治医は病院の医師だったが通院困難になったため在宅医に主治医が変更になった。 病院からは在宅医の紹介がなく家族が探すように言われた。 通院できなくなり訪問看護ステーションで複数の在宅医の情報提供をして介護者が選択した。
	在宅医の診療体制	夜間も対応してくれる医師だった。 骨折した時は在宅医に連絡し在宅医が病院を紹介した。
医師以外の医療・ケアチームとの関係	訪問看護が依頼された契機	本人の父も訪問看護ステーションで関わった。 褥瘡の処置を依頼された。
	ヘルパーとの信頼関係	1ヵ月だったがヘルパーと家族の信頼関係は厚かった。 よく知らないヘルパーが入れ替わり関わったため本人が暴れた。
介護費用	介護にかかる費用の方針	必要なサービスにお金をかける。 介護保険内のサービスを利用する。
	介護費用の負担者	兄弟からの援助があった。
死後の準備	宗教による影響の有無	普通の仏壇がある程度だった。 特に宗教の影響はない。
	葬儀の準備	葬式の話は話合っていたようだ。 寺の手配は考えてあった。
	墓の準備	夫婦二人で墓を決めたっていた。 東京に墓があることを話していた。

4. 2. 3. 代理判断に関する情報

代理判断に関する情報は[代理判断の方法][自宅で看取る可能性]と[医療処置の決定]の3つのカテゴリーが抽出された。各カテゴリーの内容は以下の通りである(表4)。

(1) [代理判断の方法]

[代理判断の方法]は〈代理判断者の背景〉と〈家族の意思決定方法〉の2つサブカテゴリーから構成された。

〈代理判断者の背景〉では、訪問看護師は「最期の時期は息子と疎遠だったこともあり妻が決定した」「一緒に住んでいない親族は介護者に判断を任せると決めていた」「嫁が介護者で決定は息子やその兄弟が話し合っ決めていた」「四男の妻が介護者だったので意思決定はできなかった」という内容から妻が決定者である理由や介護者の判断に対する家族の信頼や介護者が意思決定者にならない状況を把握していた。〈家族の意思決定方法〉では、訪問看護師は「4人兄弟全員で意思統一し病状が悪化したら再度皆が集まることになった」「家族で点滴を中止することを話合った」「近くに住んでいる兄弟だけでなく遠方に住んでいる兄弟にも連絡して今後を決めた」「嫁だけでもないし息子だけでもなく皆で決める」「一族で話し合っ家で見ていく事になった」という内容からはその家族や一族の意思決定方法を認識していた。

(2) [自宅で看取る可能性]

[自宅で看取る可能性]は〈自宅療養に対する本人と家族の意思の一致〉および〈医師の説明と自宅で看取る家族の意思〉の2つのサブカテゴリーから構成された。

〈自宅療養に対する本人と家族の意思の一致〉では、訪問看護師は「自宅で過ごしたいと本人が望んでいたし、娘も家で看たいという希望があった」「本人が自宅に帰りたいと言っていたこともあり妻も家で看たいという意思があった」「病院でできる治療がなくなりまだ意識のあった本人と家族が相談して自宅に帰った」「入院した場合妻の負担が大きくなり本人も入院したくなかった」というように、本人と家族の意思が一致していることを把握していた。〈医師の説明と自宅で看取る家族の意思〉では、訪問看護師は「病院での治療がないと説明され家族が自宅で看ることを決めた」「医療処置をしても延命効果はないと医師から説明され家で看取る事にした」「医師の見立てで余命1ヵ月と言われ家族が自宅で看取ることになった」「息子全員に医師から説明があり全員で家で看取る方針を決めた」と語った。

(3) [医療処置の決定]

[医療処置の決定]は〈医療処置に対する代弁意思〉〈医療処置に対する医師からの説明と家族の意思〉および〈医療処置をしないと決めた家族の状況〉の3つのサブカテゴリーから構成された。

〈医療処置に対する代弁意思〉では、訪問看護師は「褥

瘡の処置で痛い思いをしているのでこれ以上の処置は望まないと家族は考えた」「母の気持ちを考えもう処置はしないと息子達が決めた」「点滴の際の本人の表情からこれ以上処置を望んでいないと家族が中止を申し出た」「本人の意識がある時に話ができた娘は母の気持ちが分かるかと話していた」というように家族が推し量った本人の意思を認識していた。

〈医療処置に対する医師の説明と家族の意思〉では、訪問看護師は「経口摂取ができなくなった時に医師が複数の選択肢を示し家族が点滴を選択した」「医師から発熱や脱水の説明を受け息子夫婦が医師と相談のうえ点滴を決めた」「往診内の時間だけでなく家族が医師に説明を聞きに行き、細かい説明を受けて点滴をしないと決めた」「デイサービスの医師から胃瘻の造設を勧められ病院へ行ったが、土壇場で止めて在宅医と相談し点滴を選択した」「医師と家族が相談し意識があるうちは点滴をして、意識がなくなってからは中止した」「病状の変化に合わせて医師から説明があり、本人が苦しくない方法を家族が決定した」「医師や看護師が胃瘻や点滴の説明をしたが、処置をしない家族の方針は変わらなかった」「医療処置について話合う機会がないまま呼吸状態が悪化し、病院に運ばれて気管切開をして自宅に戻った」というように医師の説明とその後の家族の決定について情報を得ていた。

〈医療処置をしないと決めた家族の状況〉では、訪問看護師は「医療処置をするかどうか迷わず最期まで経口で水分を補う家族だった」「点滴をすると暴れてベッドから転落する本人の介護の負担から家族が点滴の中止を決めた」と語った。

4. 3. 代弁意思に添う終末期医療の提供ができた訪問看護師が判断した理由

訪問看護師が代弁意思に添う終末期医療の提供ができた判断した理由として、[本人の意思の尊重][代弁意思による本人の意思の尊重][延命しないとの家族の決断]および[穏やかな最期]の4つのカテゴリーが抽出された(表5)。

[本人の意思の尊重]としては、訪問看護師は〈自宅で妻に介護されながら妻に看取られることが希望だった〉〈布団で寝たいという気持ちを家族が尊重していた〉ということを理由としていた。また[代弁意思による本人の意思の尊重]については、〈住み慣れた環境で余生を送ることが希望だと推測された〉〈家族が自宅に戻りたいという本人の気持ちを汲んだ〉〈母親の気持ちを考えて娘が決めた〉〈その人の生き方を踏まえての支援ができた〉ということを理由としていた。そして[延命しないとの家族の決断]および[穏やかな最期]に関しては、〈延命のための医療処置はしない〉〈褥瘡以外の医療処置

表4 代理判断に関する情報

カテゴリー	サブカテゴリー	データの要約
代理判断の方法	代理判断者の背景	最期の時期は息子と疎遠だったこともあり妻が決定した。
		一緒に住んでいない親族は介護者に判断を任せると決めていた。
		嫁が介護者で、決定は息子やその兄弟が話し合っ決めていた。
		四男の妻が介護者だったので意思決定はできなかった。
	家族の意思決定方法	4人兄弟全員で意思統一し病状が悪化したら再度皆が集まることになった。
		家族で点滴を中止することを話合った。
		近くに住んでいる兄弟だけでなく遠方に住んでいる兄弟にも連絡して今後を決めた。
		嫁だけでもないし息子だけでもなく皆で決める。 一族で話し合っ家で見ていく事になった。
自宅で看取る可能性	自宅療養に対する本人と家族の意思の一致	自宅で過ごしたいと本人が望んでいたし娘も家で看たいという希望があった。
		本人が自宅に帰りたいと言っていたこともあり妻も家で看たいという意思があった。
		病院でできる治療がなくなりまだ意識のあった本人と家族が相談して自宅に帰った。
		入院した場合妻の負担が大きくなり本人も入院したくなかった。
	医師の説明と自宅で看取る家族の意思	病院での治療がないと説明され家族が自宅で看ることを決めた。
		医療処置をしても延命効果はないと医師から説明され家で看取る事にした。
		医師の見立てで余命1ヵ月と言われ家族が自宅で看取ることにした。
		息子全員に医師から説明があり全員で家で看取る方針を決めた。
医療処置の決定	医療処置に対する代弁意思	褥瘡の処置で痛い思いをしているのでこれ以上の処置は望まないと家族は考えた。
		母の気持ちを考えもう処置はいらないと息子たちが決めた。
		点滴の際の本人の表情からこれ以上処置を望んでいないと家族が中止を申しでた。
		本人の意識がある時に話ができた娘は母の気持ちが分かると話していた。
	医療処置に対する医師の説明と家族の意思	経口摂取ができなくなった時に医師が複数の選択肢を示し家族が点滴を選択した。
		医師から発熱や脱水の説明を受け息子夫婦が医師と相談の上点滴を決めた。
		往診内の時間だけでなく家族が医師に説明を聞きに行き細かい説明を受けて点滴をしないと決めた。
		デイサービスの医師から胃瘻の造設をすすめられ病院へ行ったが土壇場でやめて在宅医と相談し点滴を選択した。
		医師と家族が相談し意識があるうちは点滴をし意識がなくなっからは中止した。
		病状の変化に合わせて医師から説明があり本人が苦しくない方法を家族が決定した。
		医師や看護師が胃瘻や点滴の説明をしたが処置をしない家族の方針は変わらなかった。
		医療処置について話合う機会がないまま呼吸状態が悪化し病院に運ばれて気管切開をして自宅に戻った。
	医療処置をしないと決めた家族の状況	医療処置をするかどうか迷わず最期まで経口で水分を補う家族だった。
		点滴をすると暴れてベッドから転落する本人の介護の負担から家族が点滴の中止を決めた。

表5 代弁意思に添う終末期医療の提供ができたと訪問看護師が判断した理由

カテゴリー	サブカテゴリー	データの要約
本人の意思の尊重	自宅で妻に介護されながら看取られる事が希望だった	どこにも行きたくないと自宅で妻に介護されながら妻に看取られる事が希望だった。 家がいいよねという言葉によくうなずき、笑顔がよく見られていた。
	布団で寝たいという気持ちを尊重した	家族が布団で寝たいという本人の意思を尊重しようと介護していた。
代弁意思による本人の意思の尊重	住み慣れた環境で余生を送る事が希望だと推測された	近所の人が介護している妻を気遣いおかずを届けてくれる環境だった家で余生を送りたいと思っていたと思う。
	家族が自宅に帰りたいという本人の気持ちを汲んだ	舅を家で看取った経験のある家族が、本人の家に帰りたいという気持ちを汲んで自宅に連れてきた。
	母親の気持ちを考えて娘が決めた	元気だった母親がどんどん老いていく姿を前に母親の気持ちと自分の事を含めて決断した。
	その人の生き方を踏まえての支援ができた	介護者に聞きながらその人の生き方を踏まえて看取りの支援を考えた。
延命しないとの家族の決断	延命のための医療処置はしない	延命のための医療処置はせずに自然に死を迎えることを家族が選択した。 医療処置の実施の有無を迷う家族も多いが、高齢だという事もあり家族は迷わなかった。
	褥創以外の医療処置はしない方針だった	褥創の処置で痛い思いをしている事もあり、それ以外の医療処置はせずに経口で水分栄養を補給する家族だった。
	自宅で看取ることに迷いが無い	皆でよく話し合い家で看取る事に迷いがなくすごいと思った。
	家族が納得して決断した	本人の今後の事について家族自身が医師に聞きに行きその上で今後のことを（延命しない）と決断をした。
穏やかな最期	初めて経験したきれいな亡くなり方だった	浮腫もなく褥創もなく静かに亡くなられ、すーとなくなり、こんなきれいな亡くなり方は初めてだった。 意識が亡くなってから家族の希望で点滴をやめ、1週間程度は飲まず食わずで、何十年という看護師の経験の中で最もきれいな看取りだった。
	家族に守られた静かな最期だった	穏やかな表情で娘に守られて静かに逝った。
	穏やかでいい表情だった	穏やかで非常にいい表情をして亡くなってあーそうなんだと思った。
	達成感のある穏やかな最期だった	気管切開や胃瘻も作って本人はもう十分頑張って生きてきて、穏やかな最期を迎えられた。

はしない方針だった〉〈自宅で看取ることに迷いが無い〉〈家族が納得して決断した〉というように家族が延命しないと決断できたことや、〈初めて経験したきれいな亡くなり方だった〉〈家族に守られた静かな最期だった〉〈穏やかでいい表情だった〉〈達成感のある穏やかな最期だった〉というように穏やかな最期を迎えられたことも理由として挙げていた。

4. 抽出された情報とバリューズヒストリーの比較

抽出された情報とバリューズヒストリーの比較は表6に示した。本研究では、代弁意思の把握に必要な情報として[その人らしい暮らし]と[意思表示が可能な時期の終末期医療に対する意思]が抽出された。このうち[その人らしい暮らし]は〈本人が楽しみにしていたこと〉〈介護が必要になってからの楽しみ〉および〈本人の人柄〉から構成された。これらは、バリューズヒストリーの「人生に対する姿勢」における好きなことや生きることに対する幸福感、人生に対する満足感、姿勢などの質問項目と類似する内容であった。さらに〈本人にとっての安楽な環境〉や〈本人と介護者の関係〉についても各々バリューズヒストリーの「生活環境」および「個人的な人間関係」に相当するものであった。また代弁意思の把握に必要な情報としての[意思表示が可能な時の終末期医療に対する意思]では、本研究では〈自宅で過ごしたいという本人の意思〉と〈医療処置に対する本人の意思〉が抽出されたが、これらもバリューズヒストリーでの「病気や臨終、死ぬことに対する姿勢」における臨終場所や臨終の際の家族の同席の希望および臨終の際の治療および延命処置の希望に関する質問項目と同様の内容と考えられた。

医療提供に関する情報について、本研究で抽出された[日常生活の状況]と[健康上の問題]は、バリューズヒストリーでも健康問題が日常生活や身体機能に及ぼす影響に関する同様の項目がみられた。また死に関する情報では、本研究では[余命の見通し]として情報が抽出されたが、バリューズヒストリーでも類似の「病気や臨終、死ぬことに対する姿勢」についての項目がみられた。その他にも、本研究で抽出された[病院の主治医との関係][在宅医との関係]および[医師以外の医療・ケアチームとの関係]はバリューズヒストリーにおける「担当医や他の介護者の役割に関する意見」、本研究での[介護費用]はバリューズヒストリーにおける「財政に対する考え方」、そして本研究の[宗教・葬式]はバリューズヒストリーでの「宗教的背景と信仰」「葬式に関する希望」と各々類似の内容であった。

代理判断に関する情報に関しては、本研究では[代理判断の方法][自宅で看取る可能性]および[医療処置の決定]が抽出され、代理判断者の背景、家族の意思決定

方法そして本人と家族の意思の一致などの情報が収集されていたが、これらはバリューズヒストリーにおける代理判断に関する内容や本人が希望した決定に対する家族等の同意と同様の内容であった。

以上のように、代弁意思に添う終末期医療の提供に関して抽出された情報はバリューズヒストリーの内容との類似性を認めた。しかし、本研究で抽出された[本人の意思決定能力]に相当する内容はバリューズヒストリーには見られず、他方バリューズヒストリーにある「自立と自己管理」に関する内容は本研究からは抽出されなかった。

5. 考察

5. 1. 代弁意思に関する情報

代弁意思に関する情報として、本研究から訪問看護師は[意思表示が可能な時期の終末期医療に対する意思]のように意思決定が可能だった時期の終末期医療に対する本人の意思の把握のみならず、[その人らしい暮らし]としての〈本人の人柄〉〈本人が楽しみにしていたこと〉〈介護が必要になってからの楽しみ〉〈本人にとって安楽な環境〉のように本人の価値観や好みについても情報を得ていることが明らかになった。また訪問看護師は自らが代弁意思に添う終末期医療の提供ができたと判断した理由として、これらの代弁意思の根拠となる情報を把握したことにより本人の意思や代弁意思が尊重できたことを挙げていた。したがって、代弁意思に関する情報として抽出されたこれらの情報は代弁意思を考える際の論拠となっており、[意思表示が可能な時期の終末期医療に対する意思]とともに[その人らしい暮らし]に関する情報は特に重要であると考えられた。

その他に、訪問看護師は本人の意思疎通の程度や認知機能の程度についても情報を得ていた。これは清水²⁴⁾が「終末期医療の決定において知的な衰えといっても個人差があり、本人に好きだ、嫌いだという気持ちが残っている限りはその気持ちに寄り添うことが必要である」と述べているがように、訪問看護師も現状における本人の意思決定能力に関する情報も把握していると推測された。

5. 2. 医療提供に関する情報

医療提供に関する情報では、健康上の問題に関する情報だけでなく、家族や医師による[余命の見通し][病院の主治医との関係]や[在宅医との関係][医師以外の医療・ケアチームとの関係]および[介護費用]のような医療環境に関する情報が把握されていた。これらの情報は、家族が納得して代弁意思に添えるように家族や医師と協力し終末期の医療環境を整えるために必要であると考えられた。実際、訪問看護師が療養場所の希望

表6 抽出された情報とバリューストリーの内容の比較

抽出された情報	バリューストリー
<p>[その人らしい暮らし]</p> <p>本人が楽しみにしていた事</p> <p>介護が必要になってからの楽しみ, 本人の人柄</p> <p>本人にとっての安楽な環境</p> <p>本人と介護者の関係</p>	<p><u>E 人生に対する姿勢</u></p> <p>好きなこと, 生きることに対する幸福感</p> <p>人生に対する満足感, 姿勢, 将来の目標</p> <p><u>H 生活環境</u></p> <p>過去 10 年間の生活環境, 安心して暮らせる環境</p> <p><u>D 個人的な人間関係</u></p> <p>人生における家族の価値</p>
<p>[意思表示が可能な時期の終末期医療に対する意思]</p> <p>自宅で過ごしたいという本人の意思</p> <p>医療処置に対する本人の意思</p>	<p><u>F 病気や臨終, 死ぬことに対する姿勢</u></p> <p>臨終場所の希望, 臨終の際の家族の同席の希望</p> <p>臨終の際の治療の希望, 延命処置に対する希望</p>
<p>[健康]</p> <p>ADL の状態</p> <p>現病歴</p>	<p><u>A 自分の健康に対する考え方</u></p> <p>健康上の問題が日常生活に及ぼす影響</p> <p>健康上の問題が身体機能に及ぼす影響</p> <p>健康状態に対する認識</p>
<p>[余命の見通し]</p> <p>家族による死の受け入れ, 医師による余命の判断</p>	<p><u>F 病気や臨終, 死ぬことに対する姿勢</u></p> <p>死に対する考え方</p>
<p>[医療・ケアチームとの関係]</p> <p>病院の主治医との関係, 在宅医との関係</p> <p>医師以外の医療・ケアチームとの関係</p>	<p><u>B 担当医や他の介護者の役割に関する意見</u></p> <p>主治医に対する好意</p> <p>看護師, ヘルパーのかかわり方</p>
<p>[介護費用]</p> <p>介護にかかる費用の方針, 介護費用の負担者</p>	<p><u>I 財政に対する考え方</u></p> <p>介護費用の心配, 介護費用の方針</p>
<p>[宗教・葬式]</p> <p>宗教による影響の有無</p> <p>葬式の準備, 墓の準備</p>	<p><u>G 宗教的背景と信仰</u></p> <p>信仰する宗教の内容-</p> <p>死や病気の考え方に対する宗教の影響</p> <p>宗教的儀式に対する考え方</p> <p><u>J 葬式に関する希望</u></p> <p>自分の葬式についての希望, 葬式の手配, 相談者</p>
<p>[代利判断の方法]</p> <p>代理判断者の背景</p> <p>家族の意思決定方法</p>	<p><u>D 個人的な人間関係</u></p> <p>代理判断者の希望</p> <p>本人が希望する終末期医療に対する家族等の同意</p>
<p>[自宅で看取る可能性]</p> <p>自宅療養に対する本人と家族の意思の一致</p> <p>医師の説明と自宅で看取る家族の意思</p>	<p><u>F 病気や臨終, 死ぬことに対する姿勢</u></p> <p>臨終場所の希望</p>
<p>[医療処置の決定]</p> <p>医療処置に対する代弁意思</p> <p>医療処置に対する医師の説明と家族の意思</p> <p>医療処置をしないと決めた家族の状況</p>	<p><u>F 病気や臨終, 死ぬことに対する姿勢</u></p> <p>臨終の際の治療の希望</p> <p>延命処置に対する希望</p>
<p>[本人の意思決定能力]</p> <p>本人の意思疎通の程度, 認知機能の程度</p>	
	<p><u>C 自立と自己管理</u></p> <p>人の世話になることへの考え方</p>

を把握していればその希望通りになる場合も多い²⁵⁾とされ、訪問看護師は本人の希望だけでなく、このような医療提供に関する情報も合わせて認識しているため、代弁意思に添えるような適切な対応をとることができると思われた。

5. 3. 代理判断に関する情報

代理判断に関する情報は「代理判断の方法」[自宅で看取る可能性]と「医療処置の決定」の3つのカテゴリーが抽出された。

「代理判断の方法」として、訪問看護師は「代理判断者の背景」や「家族の意思決定方法」に関する情報を把握していた。本人の意思決定能力が低下し代理判断を行わざるを得ない場合、家族間の矛盾が少ないと代理判断の正確性が高まる²⁶⁾ともいわれるが、反対に家族が患者の意思の代行をするのではなく、むしろ家族自身の都合や希望に基づいて希望を表明することがある⁵⁾。このように自分で意思決定ができない状況においては、誰がどのように決定するかは代弁意思の把握にかかわる重要な情報だと考えられる。

「自宅で看取る可能性」においては、訪問看護師は「本人の意思と家族の意思の一致」や「医師の説明と自宅で看取る家族の意思」について、「医療処置の決定」においては「医療処置に対する代弁意思」「医療処置に対する医師の説明と家族の意思」についての情報を得ていた。つまり訪問看護師は、代弁意思を把握しつつ、家族が受け止めている医師からの説明内容とそれを受けての家族の意思に関する情報を認識していることが本研究から明らかとなった。その背景として、家族による代理判断の場合には医師の説明・価値判断の及ぼす影響が大きいこと^{27) 28)}や在宅療養に関しては介護者の意思や介護力が影響し²⁹⁾、自己決定の過剰な強調は必ずしも患者の利益にはならない⁵⁾現状があると推測される。

また訪問看護師が代弁意思に添えた理由として「延命しないと家族が決断できたこと」を指摘していたように、代弁意思として本人が治療を望まないと推測されても、治療の中止の決断をする家族の精神的負担は大きいと考えられる。そのため代弁意思に添う終末期医療の提供には、代理判断に影響が大きい医師の説明や終末期医療を決定する家族の意思や状況に関する情報も重要であることが示唆された。

5. 4. 本研究から抽出された情報とバリューズヒストリーについて

代弁意思に添う終末期医療の提供に必要な情報として抽出された情報は、項目立てや細目は異なるものの、その多くはバリューズヒストリーと類似しており、バリューズヒストリーの内容は代弁意思に添う終末期医療

の提供を行うためには必要な情報と考えられた。一方、本研究では本人の特徴として「意思の強さ」「意思決定の特徴」および「コミュニケーションの特徴」をサブカテゴリーとする「意思決定」が抽出されたが、これに相当する項目はバリューズヒストリーにはみられなかった。これに関しては、本研究で語られた事例において、本人の意思決定能力の低下についての情報が必要不可欠であったが、バリューズヒストリーは本来、本人が意思決定能力があるうちに記載するものであるため両者間で異なる結果になったと考えられた。またバリューズヒストリーでは「自立と自己管理」の項目がみられたが、本研究ではその項目に相当するカテゴリーは見当たらなかった。これについては語られた事例の寝たきり度が高く、自立や自己管理に注目する必要性が低いことが影響していると推察された。

6. 本研究の限界と今後の課題

本研究は対象者が少なく、また訪問看護師が家族を通して把握した情報は家族の気持ちが影響しているため、この結果を一般化することはできない。今後は本研究結果をふまえて量的研究を行うおよび代理判断をした家族を対象とした調査を実施するなど、代弁意思に添う医療提供に必要な情報に関する研究を重ねる必要がある。

7. 結論

1. 代弁意思に添う終末期医療に必要な情報は、代弁意思に関する情報、医療提供に関する情報および代理判断に関する情報の3つの視点から収集されていた。
2. 代弁意思に関する情報は「その人らしい暮らし」[本人の意思決定能力][意思表示が可能な時期の終末期医療に対する意思]の3つのカテゴリーが抽出された。とくに「その人らしい暮らし」として抽出された情報は代弁意思の論拠となる重要な情報であった。
3. 医療提供に関する情報は「日常生活の状況」[健康上の問題][余命の見通し][病院の主治医との関係][在宅医との関係][医師以外の医療・ケアチームとの関係][介護の費用]および「死後の準備」の8カテゴリーから構成された。
4. 代理判断に関する情報は「代理判断の方法」[自宅で看取る可能性]と「医療処置の決定」の3つのカテゴリーが抽出された。
5. 代弁意思に添う医療提供に必要なと考えられた情報は、バリューズヒストリーと比較するに項目立てや細目には一部相違点がみられたがその多くはバリューズヒストリーの内容との類似性を認めた。

謝辞

本研究にあたり、ご多忙のなか、調査にご協力いただきました医療機関の皆さま方、また貴重な体験を語っていただきました訪問看護師の皆さま方、そしてご指導を賜りました諸先生方に深く感謝いたします。本研究論文は高橋方子が山形大学大学院医学系研究科看護学専攻博士後期課程に提出した論文(指導:布施淳子)の一部を修正したものである。

引用文献

- 1) 厚生労働省: 終末期医療に関する調査等検討会報告書。
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/07/s0723-8a.html>, 2011-5-23.
- 2) 厚生省・日本医師会: 末期医療のケア. 中央法規出版, 東京, 3-16, 1989.
- 3) 厚生省健康政策局総務課: 21世紀の末期医療. 中央法規出版, 東京, 8-106, 2000.
- 4) 永池京子: 「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」が語るもの. *インターナショナルナーシング・レビュー*, 31 (2), 16-20, 2008.
- 5) 日本医師会 第IX次生命倫理懇談会: ふたたび終末期医療についての報告(平成16・17年度). <http://www.med.or.jp/nichikara/seirin17.pdf>, 2011-5-23.
- 6) 厚生労働省: 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン. 医政発第0521011号, 2007.
- 7) 日本医師会 第X次生命倫理懇談会: 終末期医療に関するガイドラインについて(平成18・19年度生命倫理懇談会答申). http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080227_1.pdf, 2011-5-23.
- 8) Peters C, Chiverton P: Use of a values history in approaching medical advance directives with psychiatric patients. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 41 (8), 28-36, 2003.
- 9) Lambert P, Gibson JM, Nathanson P: The values history: an innovation in surrogate medical decision-making. *Law Med Health Care*, 18 (3), 202-212, 1990.
- 10) 近藤克則: 全国訪問看護ステーション調査の枠組みと主な知見, 在宅高齢者の終末期ケア. 宮田和明, 近藤克則, 樋口京子. 中央法規出版, 東京, 8-49, 2004.
- 11) 相羽利昭, アン・J・デービス, 小西恵美子: 家族が捉えた死の迎え方の倫理的意思決定の過程とその要因の探索. *生命倫理*, 12 (1), 84-91, 2002.
- 12) 社団法人日本老年医学会: 「高齢者の終末期医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」. *日本老年医学会誌*, 38 (4), 582-583, 2001.
- 13) 社団法人日本老年医学会: 「高齢者の終末期医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」. <http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs-tachiba2012.pdf>, 2012-12-21.
- 14) Gibson JM: Reflecting on Values. *Ohio State Law J*, 51 (2), 451-471, 1990.
- 15) 大蔵暢: 老年医学のエッセンス その13. *週刊医学界新聞*, 第2961号, 2012-1-16.
- 16) 大淵律子: 老年看護技術の考え方, 老年看護の実践. 大淵律子, 堀内ふき, 金子昌子, 第1版, メディカ出版, 大阪, 4-14, 2008.
- 17) 高橋方子, 布施淳子: 訪問看護師による在宅療養高齢者の終末期医療に対する意思把握の方法. *日本看護研究学会誌*, 5 (1), 99-105, 2012.
- 18) 谷津裕子: Start Up 質的看護研究. 学研メディカル秀潤社, 東京, 9-14, 2010.
- 19) 質的研究をめぐる10のキークエスション: マーガレット・サンデロウスキー著, 谷津裕子, 江藤裕之訳: 医学書院, 東京, 133-145, 2013.
- 20) 高橋信子: 身体可動性障害のある人の看護, 高齢者の健康と障害. 堀内ふき, 大淵律子, メディカ出版, 大阪, 276-278, 2008, *ナーシンググラフィカ* 2.
- 21) D.F. Polit, C.T. Beck / 近藤潤子: 看護研究 第2版 原理と方法. 医学書院, 東京, 266-281, 2010.
- 22) グレック美鈴: 質的記述的研究, 質的研究の進め方・まとめ方. グレック美鈴, 麻原きよみ, 横山美江, 医歯薬出版株式会社, 東京, 55-71, 2007.
- 23) 18) 前掲書, 67-72.
- 24) 清水哲郎: 高齢者ケアにおける意思決定プロセス. *科学*, 80 (1), 93-97, 2010.
- 25) 佐々木恵, 新井明日奈, 荒井由美子: 要介護高齢者における死亡場所の希望と実際 訪問看護師による把握. *日本老年医学会誌*, 45 (6), 622-626, 2008.
- 26) Parks SM, Winter L, Santana AJ, Parker B, Diamond JJ, Rose M, Myers RE: Family factors in end-of-life decision-making: family conflict and proxy relationship. *J Palliat Med*, 14 (2), 179-184, 2011.
- 27) 祢宜佐統子: 経管栄養を導入した在宅要介護者の家族介護者の思い. *岐阜医療大学紀要*, 5, 41-52, 2011.
- 28) 杉本浩章: 在宅死亡割合に関連する要因の検討, 在宅療養高齢者の終末期ケア. 宮田和明, 近藤克則, 樋口京子, 中央法規出版, 東京, 86-97, 2004.
- 29) 樋口京子死亡場所に関連する要因の検討, 在宅療養高齢者の終末期ケア. 宮田和明, 近藤克則, 樋口京子, 中央法規出版, 東京, 98-104, 2004.

Information Considered Necessary by Visiting Nurses for the Provision of End-of-Life Care in Situations of Surrogate Decision-Making in Caring for Elderly People at Home

Masako TAKAHASHI¹⁾ and Junko FUSE²⁾

1) *Department of Nursing, Faculty of Nursing, Chiba Institute of Science*

2) *School of Nursing, Faculty of Medicine, Yamagata University*

Aim:

The aim of this study is to extract information required to provide end-of-life care in situations of surrogate decision-making by visiting nurses caring for elderly people at home.

Methods:

Unstructured interviews were conducted with 7 visiting nurses regarding cases in which they had been aware of surrogate decision-making, and data obtained were analyzed using qualitative descriptive research methods to elicit information required to provide end-of-life care. Comparative analysis of this information and the content of values history, which forms the basis of end-of-life care decision-making, was conducted.

Results:

A total of 14 categories of information required for end-of-life care in situations of surrogate decision-making were elicited, including the following: “living according to the person’s way of life”, “decision-making ability of the person concerned”, “wishes regarding end-of-life care in the period when expressions of wishes is possible”. The categories of information extracted from this study are similar to the content of values history.

Conclusion:

This study suggests that information required for end-of-life care in situations of surrogate decision-making included not only the wishes of the person concerned but also the characteristics of the person, and the information regarding doctors’ explanations which influence surrogate decision-making, the wishes and situation of the family who make decisions regarding end-of-life care.