

在宅癌末期患者の自己決定, 家族の意思決定の内容と意味

—在宅死の転帰をとった7事例の分析から—

東 清巳・永木由美子*・吉本美浦子**・河崎秀美**

Content and Meaning of the Decisions Made by the Patient or Family during Home Care :
An Analysis of 7 Patients who died at Home

Kiyomi HIGASI, Yumiko NAGAKI, Mihoko YOSIMOTO, and Hidemi KAWASAKI

(Received September 1, 1997)

Abstract

The present study was undertaken to analyze the content and meaning of decisions made by patients in terminal stages of cancer or their family members during home care. Of the 44 patients who received home nursing care from the K District Medical Center in 1996, 7 died at home. This analysis revealed that the decisions made by the patients or their families primarily pertained to the following issues: (1) place of care, (2) attendance at the dying patient's side, (3) use of narcotics, (4) acceptance or refusal of care to prolong the life of a patient close to death, (5) pain relief, (6) measures to cope with exacerbation of the patient's condition, (7) conduct of medical procedures by the family, (8) practice of routine care by the family, (9) changes in treatment, and (10) acceptance or refusal of proposed care.

Patients and their families were often required to make decisions of these ten types. Of all issues related to the patient's own decisions or the family's decisions, 69 (88.5%) were related to decisions by families. This means that the family is more often required to make a decision than the patient himself/herself when patients in the terminal stages of cancer are cared for at home. Therefore, support to the family, in addition to the patient who makes his/her own decisions, is also important.

Key words : patient's decision, home care, cancer, terminal stage

I. はじめに

芦野(1995)は自己決定について、「自分はどうしたいのか, どう生きていきたいのかについての明確な意思に基づく行為である¹⁾。」と述べている。病気を持つ人とその家族が, 自己決定や意思決定をする際のスタイルの研究は少しずつ行われており, Pierce(1993)の「乳癌の治療に関する自己決定²⁾。」や, 野嶋ら(1997)の「血液透析患者の自己決定スタイルに関する研究³⁾。」などがある。

芦野の見解に照らせば, 在宅療養は入院や施設入所による療養に比べ, 自己決定(意思決定)の場面が多いのではないかと考えられる。特に癌末期患者の在宅療養は予後が限られていることに加え, 病状が不安定ななかでの療養であり, 患者自身に決定が委ねられたり, あるいは患者に

* 熊本市医師会在宅介護支援センター

** 熊本地域医療センター訪問看護部

代わって家族が意思決定を迫られる場面も多く、特殊な療養場面といえる。

そこで、在宅療養中の癌末期患者とその家族が、どのような場面でどのような決定をしているか、その決定がどのような意味を持つかを知ることは、癌末期患者に限らず、同じような状況下で療養をしている、患者と家族の自己決定と意思決定を促す上で有用であると考え、以上のような認識から、本研究では在宅死の転帰をとった7事例の在宅療養の内容分析をとおして、決定の意味を考察し、患者と家族の自己決定、意思決定を支える援助の資料とすることを目的とした。

II. 研究方法

1996年度中に、K地域医療センターの訪問看護を利用した患者44名中、在宅で死亡した7名の患者とその家族を対象に、看護実践記録の分析により行った。方法は帰納的方法を用い、在宅療養の開始時(退院時、試験外泊時、在宅療養中の患者の訪問看護開始時)、在宅療養中の病状悪化やトラブル発生時、臨死時に患者や家族がどのような決定をするかを分析した。記録の中で、患者や家族が発した言葉や看護婦との会話に注目し、その内容を、決定を表しているものとした。また記録の分析という性格上、起こる偏りを補うため、研究者相互で会話の文脈を検討し、決定の内容を分類、意味を分析した。

III. 結果

1. 対象者の概要(表1)

対象患者は男性5名、女性2名である。年齢は65~91歳で平均76.9歳である。癌の部位は肺が4名、胆嚢、肝臓、膵臓が1名づつである。在宅療養期間は4~17日で、訪問看護回数は3~19回であった。医療処置は4名が受けており、その内容は在宅酸素療法(Home Oxygen Therapy, 以下HOTという)、在宅高カロリー輸液療法(Home Parenteral Nutrition, 以下HPNという)、ポータブル吸引器による喀痰吸引、褥創処置である。除痛の為、3名が麻薬を、4名が非麻薬系鎮痛剤を使用していた。主たる介護者は、妻4名、嫁2名、娘1名で、過去に在宅での看取りの経験があるものは1名であった。家族形態は全員が拡大家族であった。

2. 自己決定、意思決定の内容

看護記録に記載されている、患者および家族の言葉や看護婦との会話を分析し、以下のような10の自己決定、意思決定内容が明らかになった。どのような場面で発せられた言葉、あるいは会話内容か、またそれらと自己決定、意思決定内容との関連については表2-1~表2-4に、事例毎の内容別場面数を表3に示した。

(1) 療養場所に関すること(条件つき、条件なし)

療養場所に関することは14場面あり、全場面中最も多かった。ある一定の条件(事例3のように病院にバックベッドを確保しておく、または事例5のように数日家で過ごさせ、再入院をするという前提で退院する)のもとで、在宅療養への移行や続行を決めるケースもあれば、事例1や事例2のように、最期をどうするかまで決めて(条件なし)療養場所を選択しているケースもあ

表1 対象者の概要

内容事例	性別	年齢	疾患名	在宅期間	訪問回数	医療処置	麻薬使用	看取りの経験	主介護者	他の家族
1	男	65	膵臓癌	8	7	なし	あり	なし	妻	長男夫婦 次女三女
2	男	83	肺癌	4	3	HPN	なし	なし	妻	長女
3	男	74	肺癌	17	19	HPN HOT	なし	なし	妻	長女
4	男	77	肝臓癌	4	4	HOT	なし	なし	嫁	長男 孫2人
5	女	73	肺癌	13	14	HPN	なし	あり	嫁	長男 孫2人
6	男	75	肺癌	8	4	なし	あり	なし	妻	長男
7	女	91	胆嚢癌	10	9	なし	あり	なし	娘	次女 四女

った。

(2) 看取りに関すること

看取りに関することは10場面あり、すべての事例に記載されていた。一貫して決定に迷いや揺れの無い事例は事例2と事例4であり、他の5事例は日々在宅か入院かで決定を迷っていた。

(3) 麻薬使用に関すること

麻薬を使用している者あるいは、麻薬使用が適当と考えられる者は4名であったが、麻薬使用の意義を十分に理解して、痛みをコントロールしているものは事例1と事例6の2事例のみであった。他の2事例は副作用に対する警戒から導入を躊躇ったり(事例7)、全く使用できず十分な除痛が図れないケース(事例3)であった。

(4) 延命治療に関すること(拒否、希望)

延命治療に関することには「拒否」と「希望」があるが、9場面中8場面が拒否場面であった。その中で、3場面(事例5、事例6)は患者の拒否場面であり、家族による拒否が5場面あった。患者の拒否は非常に明確で、事例6は「点滴はしない」、「痛みどめ以外の注射はしない、(人工呼吸のための)挿管はしない」と表現していた。事例5も「チューブにつながれて入院してはいたくない」と、延命治療に対して強い拒否がみられた。家族は「もうずいぶん苦しんだしこれ以上は……」

表 2-1 患者の自己決定, 家族の意思決定場面とその内容

「」: 家族の言葉
 「」: 患者の言葉

<事例1> 決定場面	患者, 家族の言葉および看護婦との会話, 看護婦の観察内容	患者の自己決定 と家族の意思決定の内容
退 院 時	数日中に急変の恐れがあるという病状説明と, 退院を希望する発音および不穏の出現に, 家族が退院を希望する。	患者の意向に添う 療養場所 (条件なし)
病状悪化時や トラブル発生時	<p>「滑拭などは家族でしたいので (しないで) いいです」</p> <p>「下血が少量ありましたが様子をみました。鼻出血が2回あったがすぐ止まりました。先生(主治医)にすぐ連絡しました」急変時は主治医にすぐ連絡するように家族内で合意がとれている。</p> <p>(不穏もなく落ちついている状況に)「家に連れて帰ってよかった。大変だけと側にいることができ安心」</p> <p>「土, 日に自分たちだけで介護して自信ができました」</p> <p>「経口摂取ができなくなったときは, 本人が嫌がらず薬になるようであれば, 点滴をして欲しい」</p> <p>「痛みを訴える時は早めに先生に連絡するようにしています」</p> <p>意識レベル低下し経口摂取不能の状態下で, 入院か在宅療養継続かの問いに「少しでも長生きして欲しいという気持ちと早く薬になったほうがよいという両方ですでも, 延命治療は必要ありません」</p> <p>妻と娘は時々涙ぐんだりするが, 介護は落ちついて実施している。この様子から「このまま家で……」と考えていることが窺われた。</p>	<p>ケア (拒否)</p> <p>病状悪化時の対応(家族で対応)</p> <p>療養場所 (条件なし)</p> <p>家族によるケア実践</p> <p>苦痛の緩和</p> <p>病状変化時の対応(家族で対応)</p> <p>闘病に対する気持ちの揺れ 延命治療 (拒否)</p> <p>看取り</p>
臨 死 時	「苦しんだりすることもなく, 家族全員で看取る事ができて良かった」	
<事例2> 決定場面	患者, 家族の言葉および看護婦との会話, 看護婦の観察内容	患者の自己決定 と家族の意思決定の内容
退 院 時	経口摂取量減少による, 全身状態の低下がみられるが, 家で看病したいという家族の希望で, 高カロリー輸液療法を開始する。 試験外泊時, 不穏状態出現するが, 高カロリー輸液療法の管理は問題なく, 在宅療養へ移行する。	家族による医療行為実践 療養場所 (条件なし)
病状悪化時や トラブル発生時	<p>妻, 娘から最期まで家で看たいという希望が出される。妻は「病院嫌いだから」, 娘は「介護休暇をとりました」</p> <p>咳そう, 発熱などの症状出現し, 病状悪化と介護負担も増してきているが, 「最期まで家で看ます。そのために連れて帰ってきたんですから……」</p>	<p>患者の意向に沿う 療養場所 (条件なし) 看取り</p> <p>病状悪化時の対応(家族で対応) 療養場所 (条件なし) 看取り</p>
臨 死 時	妻がゴミを出しに数分家を空けている間に呼吸停止 「心残りです。独りで死なせてしまって……あと1週間はもつだろうと思っていたのに」	

表 2-2 患者の自己決定, 家族の意思決定場面とその内容

<事例3> 決定場面	患者, 家族の目撃および看護婦との会話 看護婦の観察内容	患者の自己決定 家族の意思決定 の内容
試験外泊時 退院時 病状悪化時や トラブル発生 時	<p>「退院してベッドがなくなるのは不安だから」と外泊の形をとる 「睡眠薬をもっていなかった為, 昨夜は眠れなかった様です。薬をとりにきます」 同一体位の為, 褥創の恐れがあり, 家族にエアマットレス使用を勧める。⇒「使ってください」 「今後のことは決めかねています」「家族会議を開きます」 「(エアマットレスは) 宙を浮いているようで嫌だ」 「尿失禁はないので紙おむつからパンツタイプのおむつにかえました」 「痛みが出るようなら心配だが, 今の様子なら家で見ていける」, 「ベッドが病院に (確保して) あれば安心なだけで」 布団からベッドに変更したことについて「おろしてくれ」 家族が患者に今後どうしたいかを問うと「このまま家にいたい」「本人が家にいたいと言うので, そうしてやろうと思う。もしもの時も家で看取りたい」 鎮痛剤を麻薬に変えることについて⇒「意識もしっかりしており, 見舞客もあるのもうしばらくは・・・」 「母は父の状態を完全にはわかっていないと感じることがある。麻薬のことも父のきつさを優先したいのに・・・」 (非麻薬系鎮痛薬では) 十分な鎮痛効果が得られないことに対して⇒「もう少し持ってから」 ベッド使用に対して⇒「布団がいい」 「脈拍数が53回/分しかなく, 汗がひどい」とコール 「母と私は麻薬を使うことに対して考えが違います」 「麻薬は母が使うと言わない限り使いたくありません」 「夜中から呼吸がおかしい」と緊急コール 「鼻からの吸引も思い切ってやることができるようになりました」 「薬はあまり使わず, 最後まで威嚇をもって病氣と闘って欲しい」「もうこれ以上苦しませたくない」 「呼吸がおかしい」と緊急コール 輸液の量を減らす⇒「血圧が下がると困る」と「痰の量が減り父の苦痛が軽くなる」との妻と娘の反応の違い</p>	<p>療養場所 (条件つき) 家族によるケア実践 ケア (受け入れ)</p> <p>療養場所 (決定できない) ケア (拒否) 家族によるケア実践</p> <p>療養場所 (条件つき)</p> <p>ケア (拒否) 療養場所 (条件なし) 看取り 麻薬使用</p> <p>麻薬使用 (気持ちのズレ) 麻薬使用 ケア (拒否) 病状悪化時の対応 麻薬使用 病状悪化時の対応 (家族で対応できず) 家族による医療行為実践 病状悪化時の対応 (対応できず) 闘病に対する気持ちのズレ</p>
臨死時	<p>「いよいよ悪くなったら病院へと考えています」 「このまま家で, もう随分苦しんだしこれ以上は・・・」 「命は最後までわからない。病院へ連れていき最善を尽くしたい」 病院への緊急移送を決めるが, 状態急変し心停止, 呼吸停止</p>	<p>看取り 延命治療 (拒否) 延命治療 (希望) 延命に対する認識のズレ</p>
<事例4> 決定場面	患者, 家族の目撃および看護婦との会話, 看護婦の観察内容	患者の自己決定 と家族の意思決定 の内容
退院時	<p>「家で義父を看取りたい」 「血管が細く, 入らない点滴で命が2, 3日のびてもかわいそう」 「(看護婦と) 主にケアを一括にして慣れていきたい」</p>	<p>看取り 延命処置 (拒否) 家族によるケア実践</p>
病状悪化時や トラブル発生 時	<p>「9時に胃が痛いと言うので, 鎮痛剤 (座薬) を使いました」 「シーツの換え方がわからないので教えてください」 「呼吸が荒く, 今夜は目が離せません」 「表情が辛そうなので鎮痛剤を使いましたが, (座薬が) 溶けずに出てきたのもう1度トライします」</p>	<p>家族による医療行為実践 家族によるケア実践 病状悪化時の対応 (家族で対応) 家族による医療行為実践</p>
臨死時	<p>家族がちょっと目をはなしたすきに呼吸停止があり, 嫁は「独りで逝かせてしまって・・・, 何のために家に連れて帰ったのか」と悔やんでいる。</p>	

表 2-3 患者の自己決定,家族の意思決定場面とその内容

<事例 5> 決定場面	患者,家族の言葉および看護婦との会話, 看護婦の観察内容	患者の自己決定, 家族の意思決定 の内容
退 院 時	「チューブにつながれて入院してたくない,家に帰りたい」 「家で5日間ほど過ごさせ,再度入院を考えている」	延命治療 (拒否) 療養場所 (条件つき)
病状悪化時や トラブル発生 時	「痛い,痛いというので,鎮痛剤を使っています」 「店が忙しく,義母の世話ができません。2,3日,家で看ることができたので再入院を……」 「調子がいいので,このまましばらく介護します」 「延命治療は望みません」 「きつがらずに眠る様なら,このまま家で看たほうが良いとおもいます」 「一人でポータブルトイレへ移すのは,とてもきつい。利尿剤の使用を控えて欲しい」 「昨日は18時と0時に座薬を使いました。なんとか眠っていた様です」 介護者一人での,ポータブルトイレへの移動が,難しくなっていることを患者自身も察し,我慢が限界にきてから排尿介助を依頼している。 「3時間毎に鎮痛剤を希望するので,使っています」 「(状態が変わり)動かさないので,来て下さい」と緊急コール 「眠るように(死んでいく)なら,このまま看取りたい」 3日間保清していないことに対して「無理して拭かずに,そっとしておいてやりたい」 「(病状急変に)病院の連絡体制が整っているのに,驚きました」 バックベッドの準備ができていないことに対して,「他の人を使って頂いて結構です」 導入したエアマットレスは「嫌がるので……」	家族による医療行為実践 療養場所 (条件なし) 療養場所 (条件つき) 延命治療 (拒否) 看取り 治療内容の変更希望 家族による医療行為実践 排泄に伴う家族の負担を察知し自己決定を躊躇っている 家族による医療行為実践 状態悪化時の対応 (家族で対応できず) 看取り ケア (拒否) 療養場所 (条件なし) ケア (拒否)
臨 死 時	「痰の量が多くてとりきれない」と緊急コール ポータブル吸引器の使用に「わかりました やってみます」 「病院が嫌いだっただから最期は病院でよかった」 「病院が嫌いだっただから,最期は家で本当によかった」	病状悪化時の対応, 家族による医療行為実践
<事例 6> 決定場面	患者,家族の言葉および看護婦との会話, 看護婦の観察内容	患者の自己決定 家族の意思決定 の内容
訪問看護開始 時	「点滴はしない」 「夫は延命処置など受けたくないと,以前から言っています」 「最期は病院がいいと言っていますが,それまでは家で看たいとおもいます」 「痛みどめ以外の注射はしない,挿管もしない」	延命治療 (拒否) 延命治療 (拒否) 療養場所 (条件つき) 患者の意向に沿う 延命治療 (拒否)
病状悪化時や トラブル発生 時	「先生や看護婦さんが側にいると安心なので,最期は病院で……」 経口摂取量が低下してきており,「楽になるなら点滴をしたい」	看取り (死を迎える) 苦痛の緩和
臨 死 時	意識は明瞭だが,るいそう著明で呼吸も努力様である 「どうい状態になれば病院へ連れていけばいいのかわか」 主治医の往診時に呼吸停止	病状悪化時の対応 (家族で対応できず)

表2-4 患者の自己決定,家族の意思決定場面とその内容

<事例7> 決定場面	患者,家族の言葉および看護婦との会話 看護婦の観察内容	患者の自己決定 家族の意思決定 の内容
訪問看護開始時	「10日ほどまえから急に寝たきりになり,どの様に看病してよいかわからない」 「(主治医からは)あと1週間位だろうと目われた.入院を勧められているが,病院が嫌いなのでこのまま家で看ることを考えている」	病状悪化時の対応(家族で対応できず) 患者の意向に沿う,看取り
病状悪化時や トラブル発生時	「おむつが汚れているようなので換えたいが来てもらえないだろうか?」と緊急コール 訪問すると患者は痛みのため表情が険しく,次女は喘息発作を起こしており家族の介護疲労はピークに達している. 麻薬使用について,主治医は効果より副作用(息がパッと止まることもある)を強調しており,麻薬使用にためらいがある⇒「痛みをとることを優先に考えたほうがよい」⇒「副作用はあっても母が楽になるのなら・・・」 介護疲労からややパニック状態で,「24時間介護してくれるところはないか?」と緊急コール ⇒開業訪問看護婦を紹介するが「3人介護者がいるので,頑張ってみます」	病状悪化時の対応族(家族で対応できず) 麻薬使用 在宅療養続行に伴う不安(家族で対応できず) 療養場所(条件なし)
臨死時	「1時間ほど前から痰がからんで苦しそう」と緊急コール <状況は非常に厳しいので 例で見守ってあげてください 娘と孫に見守られながら「苦しまず少しずつ眠るように息をひきとりました」	病状悪化時の対応(家族で対応できず)

表3 患者の自己決定, 家族の意思決定の内容と事例毎の内容別場面数

内 容	事 例 No								計
	1	2	3	4	5	6	7		
療養場所に関すること (条件つき)			2		2	1			5
療養場所に関すること (条件なし)	2	3	1		2		1		9
看取りに関すること	1	2	2	1	2	1	1		10
麻薬使用に関すること			3				1		4
延命治療に関すること (拒否)	1		1	1	2	3			8
延命治療に関すること (希望)			1						1
苦痛の緩和に関すること	1					1			2
状態悪化時の対応に関すること	2	1	3		2	1	3		12
家族による医療行為実践に関すること		1	1	2	4				8
家族によるケア実践に関すること	1		2	2					5
治療内容の変更に関すること					1				1
ケアに関すること (拒否)			3		2				5
ケアに関すること (受け入れ)			1						1
決定の揺れ, 認識のズレ	1		5		1				7
計	9	7	25	6	18	7	6		78

(事例3)、「(血管が細く) 入らない点滴で命が2, 3日延びてもかわいそう(事例4)」と、具体的に拒否理由を表現しているものと、「延命治療は必要ありません(事例1)」あるいは「望みません(事例5)」とストレートに表現しているものがあつた。一方、延命治療希望の1場面は事例3の「命は最後までわからない……」という、配偶者(妻)の希望が表出された場面であつた。

(5) 苦痛の緩和に関すること

苦痛の緩和に関することは2事例(2場面)に記載されており、経口摂取量低下に伴う苦痛を軽減するための、点滴治療に関することであつた。1例は患者自身(事例6)が、1例は家族(事例1)が希望していた。

(6) 病状悪化時の対応に関すること

病状悪化時の対応場面は12場面あり、全ての事例に記載されていた。家族のみで対応できたものは3事例(事例1, 事例2, 事例3)4場面であり、7場面は看護婦への緊急コールにより解決されていた。病状悪化の内容は徐脈, 発汗多量, 呼吸状態の悪化であつた。家族が介護疲れのため喘息を悪化させ、パニック状態で緊急コールした事例が1例あつた。

(7) 家族による医療行為実践に関すること

家族による医療行為実践に関することは8場面にもみられた。主として、鎮痛剤（非麻薬系）使用に関わることであり、HOTやHPNなど、家族の高度な手技や判断を要する医療行為に関する記載はみられなかった。

(8) 家族によるケア実践に関すること

家族によるケア実践に関することは5場面にもみられた。事例1には、介護を実際に行うことで介護に自信がもてるようになったこと、清拭などはできるだけ家族の手で行いたいことが表出されていた。事例2では、看護婦とともにケアすることでケアに慣れていきたい、ケアの方法を学びたいということが表されていた。

(9) 治療内容の変更に関すること

治療内容の変更は1場面(事例5)で、変更の内容は、排尿介助に伴い生じる介護負担を、軽減するための利尿剤投与拒否に関することであった。

(10) ケアに関すること(拒否、受け入れ)

看護婦のケアに関することでも‘拒否’と‘受け入れ’があるが、延命治療に関することと同様、6場面中、5場面が拒否であった。患者自身が、明確に拒否を示した場面が3場面(いずれも事例3)で、内容は「ベッドはイヤ」、「エアマットレスは宙を浮いているようでイヤ」というものであった。また家族の拒否は2場面、その理由は「(患者が)嫌がるから」あるいは「そっとしておきたいから」であった。

また、78場面中69場面は家族の意思決定場面であったが、決定の揺れや家族内での認識のズレが7場面にもみられた。さらに全事例に「本人が家にいたいというので(事例3)」、「病院嫌いでしたから(事例2, 事例7)」、「夫は以前から延命処置など受けたくないと言っています(事例6)」などの言葉が示唆しているように、「患者の意向に沿う」ということがあった。

IV. 考 察

池田ら(1996)は自己決定権について、「憲法では明示されていないが、13条が定める個人の幸福追求権は‘自分の私的な事柄について自由に決定できる’という自己決定権を当然含んでいるものと考えられる⁴⁾。」と述べている。また、日本人の行動様式として、荒木(1992)は「集団の倫理が規範であり、他律的にそれに従って行動するのが日本人の特性である⁵⁾。」と述べている。つまり、自己決定権は、幸福追求権という形で保証されている一方で、日本の文化や風土には馴染みにくい権利ともいえる。病気の療養場所の決定についても、個としてどうしたいかという自律的価値が、認められにくい文化があると思われる。

病気をもつ人が在宅療養する中で、どの程度自己決定できているか、決定場面数でみると11.5%であり、大部分は家族の決定によるものであった。特に療養場所に関することは、全事例で家族が患者の気持ちをくみ取るという形で決定していた。その決定には2種類あり、無条件に患者の

意志を最大限尊重するという決定の仕方と、病状に大きく左右される決定の2つのスタイルがあった。癌末期の状況下で、急変の可能性をかかえての在宅療養であり、決定に迷いができるのは当然のことである。しかし、事例5のように、病状の変化に戸惑いながらも、その状況が日常化してくると、療養場所についての決定には一貫性がみられるようになる。逆に事例3の様に、最後まで家族間での意見調整がつかない場合には、患者の意向は顧みられず、臨死状態であっても療養場所を変更し、少しでも延命をと考えるようになる。このことは看取りに関することでも同様であった。また事例7のように、在宅療養続行に伴う強い不安に対処できず、緊急コールにより解決したものもあった。緊急コールは、大部分が病状悪化時になされるが、様々な場面で家族はパニック状態になり、緊急コールを発することが予測され、援助体制強化の必要性が示唆された。

麻薬使用についても、患者自身が決定したものは3事例中1例であったが、この背景には「告知」の有無があると考えられる。7事例中、告知を受けていたものは、事例6の1例のみであったが、事例6は麻薬使用に限らず、療養場所や死に場所のように、真に自己決定に関わる事について明快に自己決定していた。

在宅療養は、現在の病状や今後起こりうること、その対処の仕方など、十分なインフォームド・コンセントのもとで行われる。しかし、それらは患者自身に対してより、家族に行われることが多い。病名や予後に関すること、今後の治療法については、患者自身に判断能力がある時期に行われなければ、自己決定に関わることを、患者自身が自分自身の価値や判断で決めることは、非常に難しいのではないかと考える。

延命治療に関することは、自己決定に大きく影響を受ける事柄の一つである。星野(1996)は尊厳死と尊厳ある死を区別して使用している⁹⁾が、尊厳ある死のためには、意味のない延命治療は避けるべきというのが、医療現場の大方の流れである。在宅療養においても、これは当然のこととされ、むしろその為に退院したというのが本研究の対象者の認識であった。しかし、患者自身が、それについて明確に意思表示できたものは2例であり、病状悪化に伴い、判断力や決定力が低下していく状況では、家族の決定に委ねる以外に方法がない。今後、尊厳死やリビング・ウィルについての考え方は、急速に浸透してくることが予想されるが、患者、家族の自己決定、意思決定を支える援助に、我々がどの程度、関わっていけるかが課題である。

苦痛の緩和は、末期医療には欠かせない治療である。日本尊厳死協会のリビング・ウィルにも「苦痛の緩和は最大限に実施して欲しい¹⁰⁾。」ことが明示してある。事例2と事例6は、経口摂取ができなくなった時には点滴を希望していたが、実施するにはいたらなかった。通常、癌末期のように電解質の失調や、腎機能低下が予測される場合、体液過剰による浮腫を避けるため、むしろ脱水に近い状態に保持したほうがよいとされる。看護するにあたっては輸液量を減らし、できるだけドライに保つように調整していく。そのことからいえば、2事例の申し出は心情的には理解できるものの、医学的には論外ともいえることであった。また事例6のように、点滴治療に関することを、延命治療拒否を窺わせる文脈の中で語っている場合もあり、患者、家族の真意を見極める必要がある。いずれにしても、どのような決定にも対応できる体制作りが、患者、家族の決定を促すことになると考えられる。

病状が不安定な中で在宅療養では、家族のみで様々な危機を乗り越えることは不可能に近い。事例1のようなケースは珍しく、他の事例は全て訪問看護婦に援助を求めてきている。援助を依頼するという決定は、在宅療養においては特に重要であり、そのニードに時間をおかず対応がなされたという安堵感が、家族の意思決定を支えることになる。またバックベッドが確保されていることも、病状悪化時の対応として有効であり、家族の介護意欲を高め、決定力を高める要因と

なる。病状悪化は、家族が在宅療養を乗り切っていく上で最大の障壁となるが、今回の対象患者は全て拡大家族の中で療養しており、介護力に恵まれていたことが、病状悪化という危機の回避に役立ったといえる。

家族による医療行為やケアに伴うトラブルは、1場面（事例5の排尿介助の場面）にみられた。しかし、介護者である嫁から、利尿剤投与拒否という率直な気持ちが出されたことと、患者が排尿介助の依頼を躊躇っているのでは、という看護婦の観察から、利尿剤投与の時間を変更したり、患者におむつ使用を了解してもらうことで、在宅療養を中断させるような事にはならなかった。野川ら（1995）によれば、「介護者の介護継続意志は、介護者の自己実現の支障や、精神的負担との関連が深い⁹⁾。」とされている。本研究では、対象患者の予後が限られていることに加え、医療行為やケアも多く、心身ともにその負担は大きかったと思われる。しかし、自己実現の支障となる様な出来事は少なく、慢性疾患などに比べ療養日数も短いことから、介護に対し集中的にエネルギーが注がれ、むしろ介護を自己実現と感じている家族もいたのではないかと思われる。

また Jenks (1993) は、意思決定の要素として対人要素を挙げており、特に対人関係を、クライアントをとりまく医療、看護現場での他職種との関係で捉えている⁹⁾が、これを事例5の排尿介助を躊躇っている場面に照らして考えると、Jenksの言う対人関係は、患者・介護者関係においても同様と考えることができる。

家族の意思決定の前提には、全ての事例において‘患者の意向に沿う’ということがあった。そしてこの態度は、全ての決定を促すベースになると考えられた。しかし、患者の意向に沿いたいとの思いが強いあまり、事例7のように、介護者が持病の喘息を悪化させたり、在宅介護の継続に強い不安を抱いて緊急コールをするなど、過緊張状態になった事例もあった。さらに患者の意向に沿うには、在宅療養の継続や看取り等について、家族間で、ある程度の意見の一致が必要となる。結城ら（1995）によれば、「介護者の介護負担感、家族・身内との不一致と相関関係がある¹⁰⁾。」という。本研究では、事例3以外は在宅療養に対する認識が一致しており、介護者に不要な負担はかかっていなかったと考える。しかし、好むと好まざるとに関わらず、患者の代わりに決定が委ねられる家族の立場にたてば、決定できないことも多くみられる。つまり、家族にかかる心理的ストレスは予想以上に大きいことが推測される。また全場面中、88.5%が家族の決定場面であり、患者の自己決定を促す援助は当然ながら、家族への支援がより重要であると考えられた。

臨死時の反応として、7事例中2事例の介護者に後悔がみられた。いずれも家族が目を見送った数分間に亡くなっていたというものだった。予期しないような死なせ方をした場合、家族は決定したこと全てに罪障感を持つ。これは事例2の「心残りです。独りで死なせてしまって……」や、事例4の「独りで逝かせてしまって……何のために家につれて帰ったのか」との言葉から容易に推察できる。看護婦はこのような場面に、家族が遭遇することもあり得るという認識を持ち、家族が病的悲嘆に陥ったり、不必要な罪障感を感じないように配慮しておくべきであろう。また、このような家族の場合、十分な悲嘆ケアが必要となってくる。

以上のように、患者と家族は在宅療養の10の場面で、自己決定、意思決定を迫られていた。これらの場面一つひとつを、在宅療養中の癌末期患者と家族に当然起こりうることと捉え、ケアしていくことが重要である。

V. 本研究の限界

在宅死の転帰をとった7事例について、患者の自己決定と家族の意思決定の内容を分析し、その意味を考察した。しかし、在宅療養中の患者で、再入院という患者自身の自己決定に大きく左右される選択をした、13例との比較をしていないことが本研究の限界である。したがって、再入院となった事例について、入院を決めた理由や、誰が決めたかなどの調査と、今回の研究と同様の分析を行い、在宅死となった事例との比較により、両群間の一致点と相違を明らかにする必要がある。それらを通して、癌末期患者の在宅療養における患者と家族の自己決定、意思決定の内容と意味を再吟味することが課題である。

VI. 結 論

在宅死の転帰をとった7例の在宅癌末期患者とその家族を対象に、在宅療養中の自己決定と意思決定の内容と意味を分析した。その結果、10の決定場面が明らかになった。それは(1)療養場所に関する事、(2)看取りに関する事、(3)麻薬使用に関する事、(4)延命治療に関する事、(5)苦痛の緩和に関する事、(6)病状悪化時の対応に関する事、(7)家族による医療行為実践に関する事、(8)家族によるケア実践に関する事、(9)治療内容の変更に関する事、(10)ケアに関する事、であった。またこれらの決定の前提には、患者の意向に沿うということがあるが、この態度は全事例にみられた。また、家族の意思決定場面(69場面)は、患者と家族の全決場面の88.5%であり、決定の多くは、家族が患者の意向をくむという形で行われていた。つまり癌末期患者の在宅療養では、患者自身より家族に決定が求められることが多く、患者の決定を促す援助は当然ながら、家族への支援がより重要であることが示唆された。

VII. 文 献

- 1) 芦野由利子：医療における女性の自己決定権，看護研究，28(1)，3-11，1995。
- 2) Pierce, P.F.: Deciding on breast cancer treatment description behavior, *Nursing Research*, 42(1), 22-27, 1993.
- 3) 野嶋佐由美他：血液透析患者の自己決定スタイルに関する研究，看護研究，30(2)，48-57，1997。
- 4) 池田真朗他：法の世界へ，第7章，1997，有斐閣アルマ。
- 5) 荒木博之：日本人の行動様式，P92，1996，講談社。
- 6) 星野一正：わたしの命はだれのもの，1996，大蔵省印刷局。
- 7) アルフォンス・デーケン：死とどう向きあうか，1997，日本放送出版協会。
- 8) 野川ともえ他：在宅寝たきり老人の介護者の介護継続意志に関連する要因の検討，日本看護科学学会誌，15(3)，P31，1995。
- 9) Jenks, J.M.: The pattern of personal knowing nurse clinical decision making, *Journal of Nursing Education*, 32(9), 399-401, 1993.
- 10) 結城美智子他：在宅老人の介護者における家族・身内との関わりと介護負担感との関連，および家族機能特性，日本看護科学学会誌，15(3)，P248，1995。