
研究報告

医療看護研究27 P.24-33 (2021)

代理意思決定を行った急性期脳卒中患者の家族の体験

Family Experience with Surrogate Decision Making of Acute Stroke Patients

坂本 亜弓¹⁾
SAKAMOTO Ayumi

青木 きよ子²⁾
AOKI Kiyoko

要 旨

【目的】脳卒中を発症し意識レベルが低下して患者の意思確認が困難となったため、患者に代わり治療の代理意思決定を行った家族の体験を明らかにし、代理意思決定に伴う不安やうつ症状を予防する介入への基礎資料を得る。

【方法】同意が得られた7名の家族を対象に半構造化面接を行い質的帰納的に分析し、アギュララとメズニックの危機理論をもとに構造化した。

【結果】【何が起きているのか分からず命を優先し医師に任せる】【治療法について悩みつつ医療者の提案を優先した決定をする】【病気により新たに生活や経済的な悩みを自覚する】【病気の予後から患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤する】【安心が得られる医療者との人間関係と対応を期待する】【周囲の支援により安寧を得ている】【混沌とする中で不安軽減への対処を試みる】7カテゴリが生成された。これらは、「ストレスの多い出来の遭遇」、「出来事の知覚」「社会的支援」「対処規制」に構造化された。

【考察】急性期脳卒中患者の家族は、治療法について悩みつつ医療者の提案を優先した決定を行っていた。その後、患者の脳卒中発症と代理意思決定に伴い、生活や経済的な悩み抱え、さらに患者の意向に沿った代理意思決定であったか葛藤をする中で家族は、安心が得られる医療者との人間関係と対応を期待していた。さらに急性期脳卒中患者の家族は、周囲の支援により安寧を得るとともに、混沌とする中で不安軽減への対処を試みる体験をしており、この体験は家族の出来事の知覚を肯定的にとらえることに影響をしていた。

キーワード：家族、体験、急性期脳卒中、代理意思決定、危機理論

Key words : family, experience, acute stroke, surrogate decision making, crisis theory

I. はじめに

脳卒中発症時に患者が意識レベルの低下をきたしていた場合は、治療に関わる選択を患者に代わって行う代理意思決定者が必要とされ、現状では家族がこの役割を担うことが多い。この際、家族は患者が重症な脳損傷を受けた事実を受け止めるとともに、生命に関わ

る代理意思決定を迫られることになる。しかし、意識障害を伴う脳卒中を発症した患者の治療の場となることが多い救命救急センターに入院した患者のうち、発病前の意思表示が明らかであった例はわずか8%である(大谷ら, 2007)ことから、患者の意思が不明のまま代理意思決定を行う現状にあるといえる。さらに、救命救急センターに搬送された患者の家族の代理意思決定を行う過程では、救命救急を主眼に置くことから治療法の提案に異を唱えられにくく、医療者の提案を優先した代理意思決定を行っていること(石塚

1) 順天堂大学医療看護学部

Faculty of Health Care and Nursing, Juntendo University

2) 順天堂大学大学院医療看護学研究科

Graduate School of Health Care and Nursing, Juntendo University

(May 7, 2020 原稿受付) (Nov. 2, 2020 原稿受領)

ら、2015)が指摘されている。この代理意思決定を行う際、家族は日本人特有の“察し”によるコミュニケーションを重要視し、医療者や家族間の話し合いを省略してしまう一方で、成員間の意見の相違が明らかになると迷いや葛藤を抱えること(相浦, 2006)、さらに、集中治療室に入室した患者の家族は、代理意思決定後に不安やうつ病を発症するリスクが高いことが報告されている(Azoulay et al., 2005; Anderson et al., 2008)。

生命の危機状態にあり救急医療や集中治療に搬送された代理意思決定を行う家族支援の研究では、救命救急という場に左右されずに患者と家族の気持ちを尊重した意思決定が図れるための看護支援の重要性が示唆されていた。(相浦, 2006; 中村, 2013; 石塚ら, 2015) また、看護師の関りを明らかにした研究では、限られた時間の中で家族が患者の意思を代弁し、家族と医療者がコンセンサスを得ることが出来る様に働きかけることの重要性を認識していても、支援のための技術や知識に自信がなく十分に行えていない(上澤ら, 2013; 吉田ら, 2014; 桑原ら, 2018) 現状を指摘している。

これまでの先行研究において、救命救急の場における代理意思決定を行う家族の体験や支援についての知見は明らかにしている。しかし、意識障害を伴う脳卒中を発症し、患者の意思が確認できないまま治療の代理意思決定を行った家族は、疾患に特有な体験をしていることが予測されるが、その体験は明らかにされていない。そこで、本研究では、意識レベルの低下をきたした急性期脳卒中患者に代わり、治療の代理意思決定を行った家族の体験を明らかにする。この結果は、代理意思決定を行うことが家族にとってどのような影響を及ぼし、どのような対処をしていたのかが明らかとなり、代理意思決定を行うことによって生じる葛藤や不安、うつ症状を予防する介入への基礎資料を得られることが期待できる。

II. 用語の定義

1. 代理意思決定：患者の意思表示が困難な場合に家族が代わりに治療の選択等を行うこと。
2. 家族：同居の有無を問わず情緒的に結び付いており、互いが家族であると認識している者(Friedman, 1992)。
3. 体験：代理意思決定者が代理意思決定を行ったことによって起こった印象に残る内容と過程。

III. 研究目的

脳卒中を発症し意識レベルが低下して患者の意思確認が困難となったため、患者に代わり治療の代理意思決定を行った家族の体験を明らかにし、代理意思決定に伴う不安やうつ症状の予防に役立つ介入への基礎資料を得る。

IV. 研究方法

1. 対象

脳卒中を発症し意識レベルが低下し、患者の意思確認が困難な状況となったため患者に代わり治療の代理意思決定を行った家族とした。

2. 研究対象者の選定

関東近郊の救命救急センターを併設する1つの病院を対象選定施設とし、救命救急センター師長の協力により対象候補者を選定した。対象候補者は日本語でのコミュニケーションが可能であり、面接が可能な心理的状态であると、担当医および看護師長が判断し、研究の同意が得られた家族である。

3. 調査期間

2019年12月～2020年2月

4. 調査方法および調査内容

インタビューは対象者の指定したプライバシーの守られる環境で、希望する日時に、インタビューガイドに基づき、約30～50分の半構造化面接を行った。

インタビュー内容は、患者と家族の基本情報と(1)代理意思決定した時の思い、(2)代理意思決定を行ったことによる今の思い、(3)家族と医療者との合意形成する上での思い、(4)必要と感じる支援内容である。

5. 分析方法

逐語録を繰り返し精読した後、脳卒中を発症し意識レベルが低下し、患者の意思確認が困難な状況となったため患者に代わり治療の代理意思決定を行った家族の体験は、個別分析でセンテンスやフレーズを、前後の文脈の中でどのような位置を占めているのかという点に注意しながら抽出した。抽出できた記述単位を、意味内容の類似性に従い分類し、忠実に表現する名称を付けてこれをコードとする。コードのすべてをさらに、意味内容の類似性に従い分類し、その分類を忠実に表現する名称を付けてこれをサブカテゴリーとし

表1 研究参加者の概要

対象	患者				家族			
	病名	性別	年齢	治療	続柄	年齢	相談者	発症からインタビューまでの日数
A	くも膜下出血	女性	40歳代	手術	夫	40歳代	有	14日目
B	くも膜下出血	女性	60歳代	手術	弟	60歳代	有	21日目
C	くも膜下出血	女性	40歳代	手術	母	70歳代	有	10日目
D	脳梗塞	男性	70歳代	r-tPA	妻	70歳代	無	7日目
E	脳梗塞	男性	60歳代	r-tPA	妻	60歳代	有	4日目
F	脳出血	男性	70歳代	手術	妻	70歳代	有	4日目
G	脳出血	男性	60歳代	手術	妻	60歳代	有	22日目

た。サブカテゴリーのすべてをさらに意味内容の類似性に従い分類し、その分類を忠実に表現する名称を付け、これをカテゴリーとして抽出した。

さらに、代理意思決定を行った家族の体験として抽出されたカテゴリー、サブカテゴリーを解釈し、アギユララとメズミックの危機の問題解決モデルを参考に構造化した。この問題解決モデルでは、ストレスの多い出来事に遭遇した家族が心理的均衡を取り戻すには問題解決決定要因が存在し、それらを介入によって強化していくことで危機を回避できるか否かが決まる(Aguilela, 1997)とされている。代理意思決定をした家族が危機に陥ることを防ぐための支援を導くことが出来るよう、このモデルを分析の枠組みに用いた。

6. 倫理的配慮

研究参加者に対しては、研究者の立場、研究目的・意義・方法、個人情報保護の方法、研究の参加は自由意志に基づくものであり、研究協力の有無による不利益は被らないこと、参加協力の撤回、研究成果の公表方法、研究者への問い合わせ方法について口頭と書面にて説明し研究参加の承諾を得た。インタビューは、患者の面会や家族の体調を最優先し、プライバシーの確保に配慮した。なお、本研究は順天堂大学大学院医療看護学研究科研究等倫理委員会の承認（順看倫2019-26号）及び研究協力施設の倫理委員会の承認を得て開始した。

V. 結果

1. 研究参加者の概要（表1）

研究参加者は脳卒中を発症し意識レベルが低下し、患者の意思確認が困難な状況となったため患者に代わり治療の代理意思決定を行った家族7名（男性2名、女性5名）であった。インタビューの時期は患者の脳卒中発症から4～22日目（平均11.7日目）であった。

原因疾患は、くも膜下出血3名、脳梗塞2名、脳出血2名で、年齢は40歳代から70歳代の患者であった。

2. 代理意思決定を行った急性期脳卒中患者の家族の体験（表2）

分析の結果、37個のコード、17個のサブカテゴリー、7個のカテゴリーが生成された。カテゴリー名を【 】, サブカテゴリー名を[], コードを「 」, 研究参加者が体験した特徴的な語りを〈 〉で表記する。以下研究参加者を家族と表現する。

1) 【何が起きているのか分からず命を優先し医師に任せる】のカテゴリーは、[治療を病院と医師に任せる]、[状態が悪いことを察し命を優先する]、2つのサブカテゴリーから生成された。これらは、家族は患者の状態が悪いことを察して混乱し、とにかく患者が助かってもらいたいと強く願い、治療について医師に任せるという判断を行う体験である。

サブカテゴリーの[治療を病院と医師に任せる]は、家族は治療の代理意思決定を行うにあたり、病状説明の内容と理解に関わらず、治療に関しては病院を信頼して任せる体験である。[状態が悪いことを察し命を優先する]は、患者の返答が得られないことや体温、むくみなどの状態をみて、なぜこのような状態になっているのか疑問を持ちながら、医療従事者からの説明とは別に患者の状態が悪いことを察し、患者の生命の危機に直面し家族は、「命が助かって欲しいとしか考えることが出来ない」と命を優先する代理意思決定を行っていた体験である。〈言う言葉が、全然ない、見つからない、うん。とにかく、倒れた状態しか見てないので、この命だけは大事にしたいというだけでしたね。対象者E〉

2) 【治療法について悩みつつ医療者の提案を優先した決定をする】のカテゴリーは、[医療の知識が不足し質問できない]、[医療者を困らせない言動をと

表2 代理意思決定を行った急性期脳卒中患者の家族の体験

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
何が起きているのか分からず命を優先し医師に任せる	治療を病院と医師に任せる	治療に関しては病院を信頼して任せる	
	状態が悪いことを察し命を優先する	ベッドサイドで状態が良くないのではないかと感じる 命が助かって欲しいとしか考えることが出来ない	
治療法について悩みつつ医療者の提案を優先した決定をする	医療の知識が不足し質問できない	知識がないため医師の説明について質問ができない 治療について一人で代理意思決定することに不安はあるが医師に任せる	
	医療者を困らせない言動をとる	医師に大丈夫と言ってもらいたいと言えない立場を考えてそれ以上は聞かない 看護師の立場を考えて聞かない	
	手術をしないという選択は言い出せない	元に戻るとは限らないと説明を受けても手術をしないということは言えない 治療に関してリスクがあることを聞いても医師に任せるしかないと思う	
病気により新たに生活や経済的な悩みを自覚する	経済的な不安がある	経済面に対して悩みがある 経済的なことに関して分からないことは市役所に相談する	
	いつもの生活が送れるか不安になる	仕事をしたり子供といつも通りに過ごすようにしながら今の生活に不安を抱える	
	誰にも相談できない悩みがある	病状以外のことに対して悩みがある 誰を相談相手にするか分からず一人で悩む	
病気の予後から患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤する	患者の意思を尊重した決定になっているか自問自答する	代理意思決定したことが患者の意思であったか悩む 手術をしないで後悔をしないように決断するが今後の経過に不安がある	
	後遺症への不安	後遺症の可能性について気になる 後遺症に関して説明を受け強い不安がある	
	後遺症を受け止めていく葛藤を抱える	後遺症や合併症の可能性について不安があるが仕方がないと思う 今後はどうなるか分からないが受け入れるしかないと思う	
安心が得られる医療者との人間関係と対応を期待する	医師とのコミュニケーションをとりたい	医師から説明があることについて安心する 同一医師から説明を受けることで安心できる	
	看護師とのコミュニケーションをとりたい	看護師ともっとコミュニケーションを取りたい	看護師が家族の言葉に対してすぐに対応することで何でも言いやすい
		自分がない間の患者の状態を看護師に教えてもらいたい	患者にどう接していいか分からないときに看護師が間に入ってくれることが看護師への信頼感につながる
		患者のベッドサイドでどうしていいか分からないときに看護師が指示してくれると助かる	看護師に患者の気持ちに寄り添ってもらいたい
		医師から手術が予定通りに終わったという説明を受けたことで安心する	患者の状態が落ち着いたタイミングで今までの病状説明の用紙を読み返すことで、今まで分からなかった事を理解する
		自分がない間の患者の状態を看護師が教えてくれることで安心できる	看護師が患者のベッドサイドで説明をしてくれることで安心できる 医師や看護師が「治すぞ」という言葉で励まされる
周囲の支援により安寧を得ている	医療者の対応により安心を得ている	他の家族と一緒に医師からの病状説明を聞いてくれることで聞きたいことを代わりに聞いてもらえる	
	家族の支えに助けられる		
混沌とする中で不安軽減への対処を試みる	分からないことに対して情報収集する	分からないことはインターネットで検索する	
	経過が気になる一方で医師からの説明を待つ	医師から説明がないことが順調であると考えようにする 今後の経過に関して気になるがその時になれば説明があると思いつ	

る]、[手術をしないという選択は言い出せない]、3つのサブカテゴリーから生成された。このカテゴリーは、家族が緊急を優先する場面において、医師に質問ができずに、必ず命が助かると保障されたいが、言えないことを察して医療者の提案を優先し、家族の意向を言い出すことを躊躇する体験である。

サブカテゴリーの[医療の知識が不足し質問できない]は、家族は医師からの病状説明に対して、「知識

がないため医師の説明について質問ができない]、〈聞くこともなんか分からないっていうか。任せたらね、私らが考えてもね。もっといろいろ知識があれば。対象者D〉と考えていることを現していた。[医療者を困らせない言動をとる]は、家族は、本当は気になっていることや、聞きたいことがあったとしても、「医師に大丈夫と言ってもらいたいと言えない立場を考えてそれ以上は聞かない」、「看護師の立場を考えて聞か

ない」ようにしており、医療者を困らせない言動をとっていた。[手術をしないという選択は言い出せない]は、「元に戻るとは限らないと説明を受けても手術をしないということは言えない」、という思いを抱えており、「治療に関してリスクがあることを聞いても医師に任せるしかないと思う」との判断をしていた。

3)【病気により新たに生活や経済的な悩みを自覚する】の категорияは、[経済的な不安がある]、[いつもの生活が送れるか不安になる]、[誰にも相談できない悩みがある]、3つのサブカテゴリーから生成された。このカテゴリーは、主に経済的なことや仕事のことなど、患者の状態や経過にともない生ずる生活の悩みに対して、普段であれば患者と相談できる内容に対して、患者の脳卒中発症とそれに伴う代理意思決定により、誰にも相談できずに悩みを抱え込む体験である。

サブカテゴリーの[経済的な不安がある]は、患者が経済的に独立しており家族が患者の預金を自由に取扱いえないなど、入院費用を家族が代わりに支払わなければならないことに対して「経済面に対して悩み」を抱えていることを現している。〈だってこれからどうしていくのか。こんなことになった家族がこれからどんな風に支払いのこととかしていけばいいのか。対象者C〉[いつもの生活が送れるか不安になる]は、仕事のやり方や、子供のことなど私生活に関するに悩みを抱え、病気以外のことや誰を相談相手にすべきか、[誰にも相談できない悩み]を抱えていた。

4)【病気の予後から患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤する】の категорияは、[患者の意思を尊重した決定になっているか自問自答する]、[後遺症への不安]、[後遺症を受け止めていく葛藤を抱える]、3つのサブカテゴリーから生成された。このカテゴリーは、病気の予後を考えたり、行った代理意思決定が患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤する体験である。

サブカテゴリーの[患者の意思を尊重した決定になっているか自問自答する]は、「手術をしないで後悔をしないように決断するが今後の経過に不安」があり、「代理意思決定したことが患者の意思であったか悩み」を抱えていることを現わしている。〈ええ。しないで、だって、後で、ああしておけばよかった、こうしておけばよかったって、できるものはね。なんでもね。ただね、やっぱり不安は募ります。対象者G〉〈やっぱり昔なら助からなかったところが助かるからですね。本

当に、あの、本人の意思だったのかなって。それが一番、なんか。対象者B〉また、[後遺症への不安]は、「後遺症の可能性について気になる」と同時に、「後遺症に関して説明を受け強い不安」を抱えていた。さらに、[後遺症を受け止めていく葛藤を抱える]は、「後遺症や合併症の可能性について不安があるが仕方がないと思う」、「今後はどうなるか分からないが受け入れるしかないと思う」、という後遺症の受け入れにおいての葛藤を体験していた。

5)【安心が得られる医療者との人間関係と対応を期待する】カテゴリーは、[医師とのコミュニケーションをとりたい]、[看護師とのコミュニケーションをとりたい]、2つのサブカテゴリーから生成された。このカテゴリーは、安心が得られる医療者との人間関係を構築し、支援され支持されることを期待していることを現している内容である。

サブカテゴリーの[医師とのコミュニケーションをとりたい]は、「医師から説明があることについて安心する」、「同じ医師から説明を受けることで安心できる」と、医師とコミュニケーションをとることで安心する家族の思いを現す内容であった。[看護師とのコミュニケーションをとりたい]は、「看護師が家族の言葉に対してすぐに対応することで何でも言いやすい」、「自分がいない間の患者の状態を看護師に教えてもらいたい」、「看護師に患者の気持ちに寄り添ってもらいたい」など看護師とコミュニケーションをとることを期待する家族の思いを現す内容であった。〈仕事のっていうんじゃないくて、もうちょっとコミュニケーション、取りながら。対象者D〉

6)【周囲の支援により安寧を得ている】の категорияは、[医療者の対応により安心を得ている]、[家族の支えに助けられる]、2つのサブカテゴリーから生成された。このカテゴリーは、安心が得られる医療者と、家族から支持されることが助けとなった体験である。

サブカテゴリーの[医療者の対応により安心を得ている]は、医療者が丁寧な説明を行うことにより安心が得られ、医師・看護師の言動により励まされる体験である。[家族の支えに助けられる]は、〈説明を聞いても、パニックというか、頭に入らないんですね。で、姉と一緒にいてくれて、で、いろいろ聞いてもらったんですね。対象者E〉と、家族の支援が代理意思決定者の安寧に関わることを現す内容であった。

7)【混沌とする中で不安軽減への対処を試みる】

の категорияは、[分からないことに対して情報収集する]、[経過が気になる一方で医師からの説明を待つ]、2つのサブカテゴリーから生成された。このカテゴリー家族は、混沌とする中でも医療者に相談できることではないと判断した悩みに対して、対処しようと試みている体験である。

サブカテゴリーの [分からないことに対して情報収集する] は、患者の今後の経過や気になることに対して、「分からないことはインターネットで検索する」ことで不安に対処しようとしていた。[経過が気になる一方で医師からの説明を待つ] は、「医師から説明

がないことが順調であると考えようにする」一方で、「今後の経過に関して気になるがその時になれば説明があると思いつつ」〈異常があれば先生からちゃんと説明があるけど、落ち着いてれば別に説明もしなくていいようなことだと思う。対象者F〉との判断をしていた。

3. 代理意思決定を行った急性期脳卒中患者の家族の体験の構造化

代理意思決定を行った急性期脳卒中患者の家族は、予期しない患者の脳卒中の発症により、治療を病院と

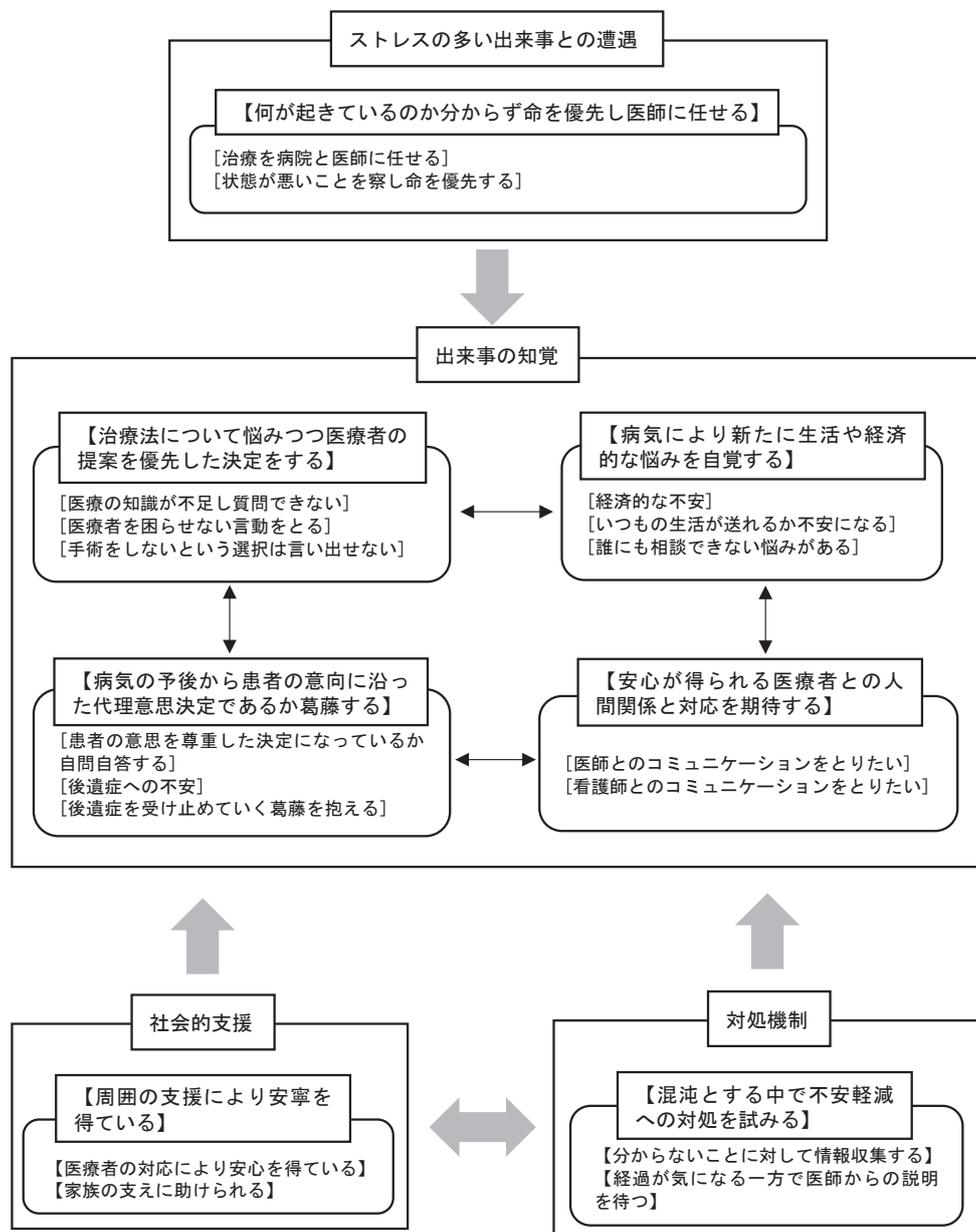


図1 代理意思決定を行った急性期脳卒中患者の家族の体験の構造化

医師に任せ、状態が悪いことを察し命を優先する、【何が起きているのか分からず命を優先し医師に任せる】という、「ストレスの多い出来事との遭遇」体験が起点にあった。

代理意思決定に伴い、医療の知識が不足し質問できない、医療者を困らせない言動をとる、手術をしないという選択は言い出せないなどの思いから、【治療法について悩みつつ医療者の提案を優先した決定をする】と認識し、経済的な悩みやいつもの生活が送れるか、誰にも相談できない悩みを感じる【病気により新たに生活や経済的な悩みを自覚する】ことを知覚していた。さらに、患者の意思を尊重したものであるか、自分の決定に自問自答する葛藤を抱えるとともに、後遺症への不安や後遺症を受け止めていく葛藤を抱える【病気の予後から患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤する】していた。そのような思いをする中で、医療者とのコミュニケーションをとることを期待する【安心が得られる医療者との人間関係と対応を期待する】などの新たな「出来事の知覚」をしていた。これらの出来事の知覚の4カテゴリーは、【治療法について悩みつつ医療者の提案を優先した決定をする】、【病気により新たに生活や経済的な悩みを自覚する】、【病気の予後から患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤する】、【安心が得られる医療者との人間関係と対応を期待する】体験が互いに影響し関連していた。

代理意思決定を行った家族は、医療者の対応により安心を得ていたり、家族の支えに助けられるなど【周囲の支援により安寧を得ている】「社会的支援」を得る体験をしていた。また、分からないことに対して情報収集する、経過が気になる一方で医師からの説明を待つなど【混沌とする中で不安軽減への対処を試みる】などの「対処機制」を働かせていた（図1）。

VI. 考察

1. 代理意思決定を行った急性期脳卒中患者の家族の体験の特徴

家族は患者が脳卒中を発症したことに衝撃を受ける中、切迫した状況において医療者から代理意思決定を求められることになる。この段階で家族は、【何が起きているのか分からず命を優先し医師に任せる】代理意思決定を行っていた。日本救急看護学会は、暗黙の同意とパターンリズムに陥らないよう、患者・家族等が治療などについて、十分なインフォームド・コンセ

ントのもと、自らの意思で治療を決定する権利を行使できるように介入する（日本救急看護学会，2009）と提言している。本研究において家族は、[医療の知識が不足し質問ができない]、[医療者を困らせない言動をとる]、[手術をしないという選択は言い出せない]、のサブカテゴリーが示すように、【治療法について悩みつつ医療者の提案を優先した決定】、を行っており主体的な意思決定ができていない現状に置かれていることが推測された。筋萎縮性側索硬化症などの慢性疾患患者や、がん患者を対象とした比較的長時間をかけて意思決定が行われる状況では、疾患の経過を予測し患者の自己決定を促す働きかけや（中野，2013）、シェアード・ディシジョンメイキングを活用した意思決定プロセスの支援（川崎ら，2015）が行われることで、患者や家族が疾患と治療を理解し、自身の生活の変化を予測しながら意思決定を行うことが可能となりやすい。しかし、突然発症した脳卒中患者に代わり代理意思決定する家族には、発症による動揺、起こっている病態を理解するための知識が不足していること、治療に関する代理意思決定までの時間的猶予が短いなどから、代理意思決定プロセスにおいて、現状ではパターンリズムに陥りやすい状況にあるといえた。

代理意思決定を行ったことにより出来事の知覚として、家族は【病気により新たに生活や経済的な悩みを自覚】をしていた。サブカテゴリーには、[経済的な不安がある]、[いつもの生活が送れるか不安になる]、[誰にも相談できない悩みがある]、が抽出され、急激に発症した脳卒中に伴い、代理意思決定を行ったことによる生活の場面での変化や孤独を認識し、病気により新たに生活や経済的な悩みを自覚することが特徴として挙げられた。

また、出来事の知覚として家族は脳卒中を発症した患者に代わり代理意思決定を行ったことにより、【病気の予後から患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤】していた。脳卒中の後遺症や認知症により家族に胃腸造設の代理意思決定を求めた先行研究（加藤ら，2012）では、代理意思決定までの期間に、家族は【自分に内在する思いとの対話】を通して、【代理の責任を背負う精一杯の自己決定】へとつなげていることを特徴として挙げている。しかし、急性期脳卒中患者の家族は、急を要する決断が迫られる中、代理の責任を背負う精一杯の自己決定や自分に内在する思いとの対話の機会が得られないまま代理意思決定を行っていると想定される。そのため、【病気の予後から患者の

意向に沿った代理意思決定であるか葛藤】する思いにつながっていくものと考えられた。さらに、家族は、患者の脳卒中の回復過程が不確かであることから、患者の意思を尊重したものであるか、自分の決定に自問自答するとともに、後遺症への不安や後遺症を受け止めることが求められる。これらから、病気の予後から患者の意向に沿った代理意思決定であるかの葛藤は、脳卒中患者家族特有な葛藤であると考えられた。

出来事の知覚として家族は、【安心が得られる医療者との人間関係と対応を期待】していた。家族は、医療者との関係性を築く機会が限られるなかで医療者に対して、[医師とのコミュニケーションをとりたい]、[看護師とのコミュニケーションをとりたい]と、病状説明や安寧が得られる言葉かけや対応を期待していた。安心が得られる医療者との人間関係の構築に対するニーズは、パターンリズムに陥りやすい救命救急で緊急を有する治療の場であることから挙げられる体験であると考えられた。

以上のことから、急性期脳卒中患者の家族が体験した特徴として、①時間的な猶予がないことによりパターンリズムに陥りやすい、②生活の場面での変化や孤独を認識し生活や経済的な悩みを自覚する、③患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤が生じる、④安心が得られる医療者との人間関係に対するニーズを抱える、ことが挙げられた。

2. 代理意思決定を行った急性期脳卒中患者の家族にとっての問題解決決定要因

患者の脳卒中発症とそれに伴う代理意思決定を行った家族は、医療の知識や考える時間的猶予もないまま【何が起きているのかわからず命を優先し医師に任せる】という決定を行っていた。その後の治療経過の中で家族は、医療費や生活していく上での負担を知覚し、【病気により新たに生活や経済的な悩みを自覚する】という問題を抱えていた。さらに、先の見通しが立たない患者の経過や後遺症などの可能性が現実的なものとなる中で、【病気の予後から患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤する】と、という心理的な負担を知覚していた。特に、【病気により新たに生活や経済的な悩みを自覚する】体験と、【病気の予後から患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤する】体験は、家族にとって代理意思決定した体験をネガティブに知覚することで、不安やうつ症状の危機に陥るリスクを持っていると考えられる。

緊急を有する状況下で、【治療法について悩みつつ医療者の提案を優先した決定をする】段階でのパターンリズムは回避しづらい状況にある。しかし、シェアード・ディシジョンメイキングを活用した、医療者との「聞きやすい」「話しやすい」関係が構築できるように、医療者がきめ細やかな支援をしていくことで、【安心が得られる医療者との人間関係と対応を期待する】ニーズが満たされ、悩みや葛藤が吐露でき、自己の思索探求できることが可能になると考える。

さらに、問題解決決定要因の「社会的支持」である【周囲の支援により安寧】が得られた体験は、代理意思決定を行った家族の心理的安寧を保つ支えとなっていた。そのため、医療者、家族や支援者、利用できる社会資源などの社会的支援を得る体制を整備・調整が危機回避に重要であるといえた。また、家族は【混沌とする中で不安軽減への対処を試みる】対処行動をとっていた。しかし、この対処行動には経過が気になる一方で医師からの説明を待つなど、医療者からの対応を期待する思いが含まれていた。これは家族の対処というより、適切な時期に病状説明を行うなど、医療者の対応の改善が必要であると考えられる。家族にとって有効となる対処行動とれるようになるため、多様な「対処機制」が可能になることが危機回避に重要であると考えられた。

VII. 本研究の限界と今後の課題

脳卒中を発症し意識レベルが低下して患者の意思確認が困難となったため、患者に代わり治療の代理意思決定を行った家族は【治療法について悩みつつ医療者の提案を優先した決定】、【病気により新たに生活や経済的な悩みを自覚】、【病気の予後から患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤】、【安心が得られる医療者との人間関係と対応を期待】、の4つの出来事を知覚し、【周囲の支援により安寧を得ている】社会的支援と、【不安軽減への対処を試みる】対処機制により対処行動を試みていた。

本研究は、1施設と限られた施設での調査であり施設、地域特性があることが予測され、一般化には限界がある。しかし、代理意思決定を行った急性期脳卒中患者の家族の体験を明らかにし、不安やうつ症状の予防に役立つ介入に一定の示唆が得られるものと考えられる。今後は、調査施設、対象者を追加し、家族の不安やうつ症状の予防に資する介入モデルを開発し、その効果を検証していく必要がある。

VIII. 結論

1. 急性期脳卒中患者に代わり代理意思決定を行った家族の体験の特徴として、①時間的な猶予がないことによりパターンリズムに陥りやすい、②生活の場面での変化や孤独を認識し生活や経済的な悩みを自覚する、③患者の意向に沿った代理意思決定であるか葛藤が生じる、④安心が得られる医療者との人間関係に対するニーズを抱える、ことが挙げられた。
2. 急性期脳卒中患者に代わり代理意思決定を行った家族は、周囲の支援により安寧を得ると同時に、混沌とする中で不安軽減への対処を試みる体験をしていた。
3. 家族の危機回避には、出来事の知覚の体験が、精一杯の自己決定と肯定的にとらえられ、社会的支援や、多様な対処機制が可能となる支援の重要性が示唆された。

謝辞

本研究のインタビュー調査にあたり、貴重な時間を割いて快くご協力いただいた研究参加者の皆様をはじめ、研究協力施設の皆様方に心からお礼申し上げます。また、本研究をまとめるにあたりご指導いただきました皆様に深く感謝申し上げます。なお、本論文に関して、開示すべき利益相反関連事項はありません。

引用文献

- 相浦圭子, 黒田裕子(2006). 生命危機状況にある患者の代理として家族が行う治療上の決断. 日本クリティカルケア看護学会誌, 2(2), 75-83.
- Anderson, W.G., Arnold, R.M., Angus, D.C., et al. (2008). Posttraumatic Stress and Complicated Grief in Family Members of Patients in the Intensive Care Unit. *Society of General Internal Medicine*, 23(11), 1871-1876. doi:10.1007/s11606-008-0770-2
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, K., et al. (2005). Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Am J Respir Crit Care Med*, 171, 987-994. doi:10.1164/rccm.200409-1290C
- Donna C. Aguilera(1997). 小松源助, 荒川義子(訳), 危機介入の理論と実際(第4版). pp.19-29. 川島書店
- Friedman, Marilyn M.(1993). 野嶋佐由美(訳), 家族看護学理論とアセスメント(第1版). p.12. へるす出版.
- 一般社団法人日本救急看護学会(2009). 救急医療領域における看護倫理ガイドライン. http://jaen.umin.ac.jp/pdf/nursing_ethics_guideline.pdf. (May 6, 2020)
- 石塚紀美, 井上智子(2015). 救命救急領域における家族の代理意思決定時の思いと看護支援の実態. 日本クリティカルケア看護学会誌, 11(3), 11-23.
- 加藤真紀, 原祥子(2012). 介護老人福祉施設入所高齢者の胃瘻造設における家族の代理意思決定プロセス. *老年看護学*, 16(2), 38-46.
- 桑原美香, 藤浪千種, 森一恵(2018). 救急初療に勤務する看護師の代理意思決定支援における困難な状況. *日本看護学会論文集急性期看護*, 48, 3-6.
- 川崎優子(2015). がん患者の意思決定プロセスを支援する共有型看護相談モデルの開発. *日本看護学会誌*, 35, 277-285.
- 中野今治(2013). 筋萎縮性側索硬化症ガイドライン. p.62. 南江堂.
- 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.
- 大谷典生, 石松伸一(2007). 当院救命救急センターICUでの末期医療の現状. *日集中医師*, 14, 171-176.
- 上澤弘美, 中村美鈴(2013). 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*, 9(1), 6-18.
- 吉田紀子, 中村美鈴(2014). クリティカルケア熟練看護師が見出した延命治療に関する家族の代理意思決定を支える看護実践. *日本救急看護学会雑誌*, 16(2), 1-12.

Research Report

Abstract

Family Experience with Surrogate Decision Making of Acute Stroke Patients

Purpose : This study aimed to clarify the experience of families involved in surrogate decision making regarding treatment on behalf of patients with acute stroke whose reduced level of consciousness makes confirming their wishes difficult. The study also aimed to obtain basic data for developing interventions that can prevent anxiety and depressive symptoms associated with surrogate decision making.

Methods : Semi-structured interviews were conducted with informed consent obtained from 7 family members of patients with stroke. Following qualitative and inductive analyses of the results, a structured crisis intervention was conducted based on crisis theory proposed by Aguilera and Messick.

Results : The following 7 categories were derived: “I was unsure of what was happening, but I prioritized life-saving measures and left decisions to the doctor,” “I made decisions that prioritized the suggestions of medical staff, while having concerns about the treatment methods,” “I realized I would have a new way of life and financial problems caused by the illness,” “I was conflicted as to whether the proxy decisions were in line with the patient’s wishes based on the prognosis of the illness,” “I anticipated having interpersonal relationships and interactions with medical professionals who could give me peace of mind,” “Support from people around me gave me peace of mind,” and “I attempted to reduce my anxiety in the midst of a chaotic situation.” These categories were divided into four groups: “highly stressful encounters,” “perception of events,” “social support,” and “restraint coping”.

Conclusion : The family members of patients with acute stroke made decisions that prioritized suggestions from medical professionals, while also expressing concern about the treatment method. They were concerned about their new way of life and financial issues associated with the patient having a stroke and surrogate decision making. They were also conflicted about making surrogate decisions that were in line with the patient’s wishes. They anticipated having interpersonal relationships and interactions with medical professionals who could give them peace of mind. In addition, the family members tried to adopt measures to reduce their anxiety despite their chaotic situation, while achieving peace of mind through support from others, such as relatives and friends. This experience was a determining factor in whether the family perceived events positively.

Key words : family, experience, acute stroke, surrogate decision making, crisis theory

SAKAMOTO Ayumi, AOKI Kiyoko