

〔報 告〕

経管栄養法導入における家族の代理決定概念モデルの構築

坂本 華子¹⁾ 森山美知子²⁾ 竹下 八重²⁾

要 旨

経管栄養法の導入をめぐる患者の家族の代理決定について、健康信念モデル(Rosenstock, 1974)を基礎に演繹的にモデル構築を行い、モデルの適用可能性について代理決定を行った家族に調査し、モデルの有効性を検討した。代理決定を主に行った家族員8名に対して半構成的面接を行った。結果、医師の導入の勧めが「行動のきっかけ(外的要因)」となり、慢性に経過した患者の家族のみ「行動のきっかけ(内的要因)」と「罹患性(身体リスク)」の認識があり、これが生命の危険という「重大性」の認識に至り、生命維持には導入が必要という「脅威」認知に至っていた。救命救急の場面では、この段階で代理決定がなされていた。慢性に経過する場合は、「有益性」と「障害」の比較が行われ、「有益性」が高い場合には導入を決定していた。しかし、どの事例においても患者の利益は考慮されず、家族側の利益のみで決定されていた。その他、代理決定に影響する要因が抽出され、修正代理決定概念モデルを作成した。

キーワード：代理決定、経管栄養法、健康信念モデル

1. 序 文

1. 緒 言

医療技術の進歩により延命が可能となり、インフォームドコンセントや患者のQOLの重要性が強調されるようになってきた。しかし実際には、延命治療を受ける患者は認知機能障害や意識レベル低下のため、自らの意思を表明できる者は少なく、治療方針など重要な決定を家族が代理で行わざるを得ない状況が起こっている。患者が将来、判断能力がなくなった際のことを考えて、自らの望む医療についての意向を前もって示しておく「医療の事前指示(advance directive)」¹⁾や代理者による意思決定(継続的委任状[Durable Power of Attorney])が法的に整えられていない日本においては、多くの場合、延命治療の決定は家族が判断せざるを得ない状況にあり、

家族の葛藤や心理的苦痛は大きい。

では、家族はどのように代理決定を行うのか。日本の過去の文献では意思決定のプロセスや決定に至る要因をモデル化したものはなく、質的研究や症例検討から家族が代理決定するのに必要な情報を抽出したもの²⁾、家族が行った代理決定における確信の程度とその関連要因を扱ったもの³⁾、代理決定における看護師の役割⁴⁾を論述したもの、医療同意困難な患者の意思決定に関して、本人-重要他者間で意向が一致した割合を調査したもの⁵⁾、胃瘻造設患者の家族の受け止め方⁶⁾やその心理的变化を調査したもの⁷⁾⁸⁾はあったが、家族の意思決定プロセスを明らかにした研究は見当たらなかった。

延命治療は生命を延ばすための医療行為⁹⁾で、一般には心肺蘇生法、人工呼吸器の装着、人工栄養を含む。身体機能や認知機能が低下した高齢者や意識障害のある者に比較的安易に用いられる¹⁰⁾⁻¹²⁾人工栄養のうち経管栄養法について、代理決定を行う立場に立たされた家族の経管栄養の導入の代理決定まで

1)福岡赤十字病院

2)広島大学大学院保健学研究科

の過程及びどのような要因が意思決定に関与したのかを知り、またどのようなことに悩み、どのような問題を乗り越えていくかまたは乗り越えていかなければならないか、その際にどのような支援が必要であったかについて検討することにした。これらを検討することは、家族の協力体制を整え、家族をサポートするために看護師が家族と関わる上で重要であると考えた。

2. 概念枠組み

意思決定や倫理判断には複数のモデル¹³⁾があるが、本研究では、代理決定までの過程を明らかにすることから、これらのモデルではなく、個人の認知、態度、感情が加味された、相反する選択肢の中から一つの結論（行動）を導く過程を描いた健康信念モデル¹⁴⁾を分析の枠組みとして用いることにした。具体的には、(1) 代理決定を行う家族にもその行為に対する信念／考え方や態度、価値観があり、(2) 家族員が代理決定を行う必要性を感じる時には、患者の状態に対し「罹患性」や「重大性」を「脅威」として認知することが必要で、(3) 家族員は代理決定を行うにあたり、患者に代わって決定することの重責感を持ち、かつ実施するかどうかについて悩みながら決定に至るという状況が、経管栄養法導入の「有益性」と「障害」を天秤で比較し、「有益性」が勝った結果で、(4) 家族員の危機状況の発生や医療者から決定を求められる場面があり、それが代理決定をする「行動のきっかけ」となると考えた。そして、意思決定には、患者本人の意向と代理決定を行う者以外の他の家族員の意見が反映されと考え、「他者の意見」と「患者本人の意向」の要素を加え、これを仮説概念モデルとした(図1)。なお、「罹患性」は経管栄養法導入に関しては、誤嚥性肺炎リスクや栄養状態の低下などが考えられるため、「身体リスク」と置き換えた。経管栄養法は、経鼻経管栄養と胃瘻とする。

3. 研究目的

健康信念モデルを基礎に演繹的にモデル構築を行い、さらに帰納的にモデルの修正を行って、代理決

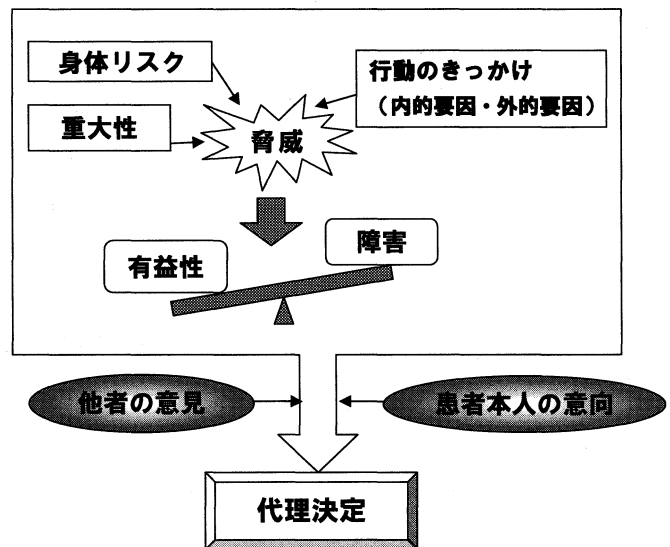


図1. 本研究の代理決定の仮説概念モデル
(松本の図を参考に作成)¹⁸⁾

定を行う立場に立たされた家族の代理決定までの過程、代理決定に関与した要因を明らかにし、その際の家族への支援方法を検討する。

II. 研究方法

1. 研究期間

平成19年10月～12月、平成21年8月。

2. 研究参加者と選択方法

患者の経管栄養法選択の代理決定を主に行った家族員8名。患者の経管栄養法導入に至った疾患、年齢、性別及び家族の年齢、性別、居住形態は問わない。経管栄養法は、一時的な造設は対象とせず、永久的な造設のみを対象とした。

A県内の経管栄養法を実施している急性期病院と療養病床をもつ病院複数カ所に研究依頼を行い、研究協力の同意が得られ、かつ対象者のいる2病院と2訪問看護ステーションを訪問し、上記の条件を満たす患者の家族を紹介してもらった。研究期間中に同意を得ることのできた家族員8名に面接を実施した。

3. 手続きと面接内容

半構成的面接法を用いた。面接は、参加者の可能な日時に医療機関のプライバシーの保てる部屋また

は参加者の指定する場所で行った。面接時間は、1 行った。
参加者について1時間程度である。

質問内容は、(1) 基本情報：家族員と患者の関係、家族員の家族内での位置、年齢、性別、職業の有無、主たる意思決定者となった経緯。(2) 経管栄養法導入の決断に至った経緯：経緯と出来事、医療者の説明、相談相手など。(3) 患者の意思と意思確認の方法：患者の事前の意思や話し合いなど。(4) 経管栄養法導入に対する心理的变化と葛藤：経管栄養法の認識やイメージ、身体リスクや重大性、有益性と障害の認識、情報と情報源、家族内グループダイナミクス、生命維持に関する医療処置に対する価値や感情、社会的価値の影響と関連、患者との関係性、代理決定に際して悩んだこと、決定理由、導入後の評価と気持ち。

4. 倫理的配慮

研究の趣旨と意義、プライバシーの保護、研究参加の任意性と中断の自由及び結果の公表の仕方、拒否しても治療または看護上の影響を受けないことなど、研究者が参加者に文書を用いて同意を得た。収集したデータは本論文作成後に破棄する。なお、本研究は広島大学大学院保健学研究科倫理審査委員会の承認を得た。

5. 分析方法

面接内容を逐語録にし、慢性疾患看護の研究者1名と共に、患者の家族が経管栄養法導入の意思決定に至る経過と影響要因を仮説概念モデル(図1)の要因ごとに抽出し、新たに抽出された要因を含めて検討し、仮説概念モデルを修正し、代理決定の概念モデル(図2)を構築した。

6. 信頼性・妥当性の確保

慢性疾患看護の研究者との共同分析、経管栄養法導入の場面に複数回関ったことのある看護師との経験とつぎ合わせての妥当性の判断及び経管栄養導入時の家族の体験記¹⁵⁾¹⁶⁾の記述との対比を

III. 結 果

1. 参加者及び患者の概要と経管栄養法を勧められるに至った直接の理由

参加者は8名で、男性2名、女性6名、患者との関係は配偶者が3名、実子が5名であり、同居が6名、近所に居住2名と、患者と物理的距離が近い位置にある者であった。また、入院している患者が5名、在宅療養者が3名であった。経管栄養法を勧められるに至った直接の理由は、急性心筋梗塞などの急性発症による生命危機に対する延命処置の一環として導入の判断を求められた事例が3例(急性期の導入：A, B, H氏)、脳卒中後遺症などに併発した認知症に起因すると考えられる神経性食思不振症により徐々に経口摂取が困難になり経管栄養の導入を医療者側から提案された事例が5例(慢性期の導入：C, D, E, F, G氏)であった。

2. 代理決定仮説モデルにそった事例の分析

患者の代理決定者と患者の概要、経管栄養法導入の時期、代理決定の仮説概念モデルの構成要素別に分類した経管栄養法導入の意思決定の経過と代理決定者による評価を表1に示す。意思決定には、入院

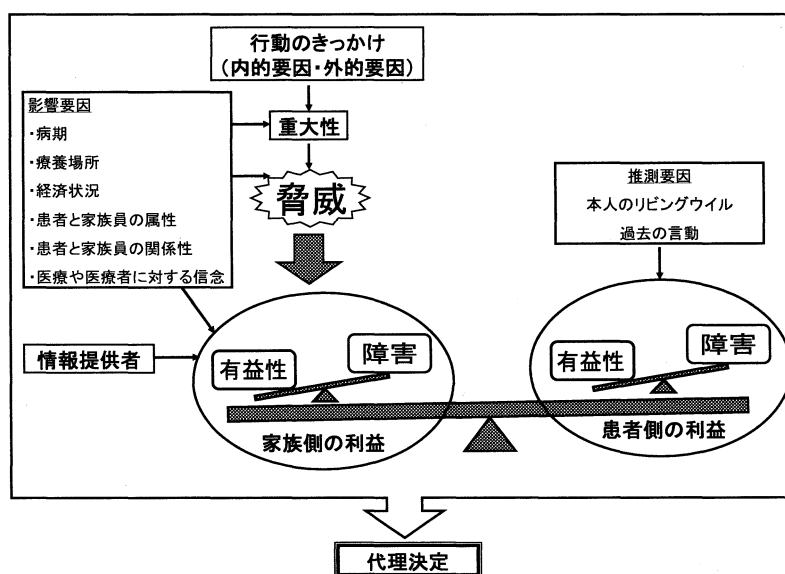


図2. 代理決定の概念モデル

表1. 代理決定者と患者の概要
 仮説概念モデルに基づいた代理意思決定過程にかかわる要因の分析及び代理決定者による評価

導入時期	療養場所	代理決定者	患者の背景・家族構成	患者の主病名と病状、経管栄養法導入の時期	仮説概念モデルの構成要素						
					身体リスク	重大性	行動のきっかけ		脅威	有益性	障害
							外的要因	内的要因			
急性期の導入	入院	A氏 32歳, 女性, 妻, 自営業	44歳, 男性, 会社員, 妻・子供3人	脳出血, 意識レベル200, 発症2ヵ月後	知識なし	生命存続の危機感	医師の勧め: 延命処置の一つとして示された.	なし	生命維持のためには選択肢がない	・患者と会ってコミュニケーションをとることができる ・生命維持ができる	・経済的負担・家族が関わるところが少ない ・この状態が続いたらどうしたらよいのかわからない
	入院	B氏 54歳, 男性, 長男, 会社員	77歳, 女性, 自営業, 夫・長男夫婦	蘇生後脳症, 意識レベル200, 発症直後	調べていない	生命存続の危機感	家族の意思を聞かれることなく行われた「何をしてもいいので助けてほしい」と伝えてある	なし	生命維持のため必要	・生きていることが家族ときょうだいの心の支えとなる ・栄養状態の改善が確認できる	・経鼻によって鼻口が変形する ・経口摂取させてあげられない辛さ, 悲しさ
	在宅	H氏 67歳, 女性, 長女, マッサージ師	85歳, 女性, 主婦, 長女・長男夫婦	H21.5月脳梗塞発症, 経口摂取不能から自宅退院時に経鼻栄養導入. 意識レベルⅢ桁	誤嚥性肺炎のリスク	・誤嚥性肺炎の恐ろしさの認識 ・生命存続の危機感	経管栄養は医療者からの家族の意思を聞かれることなく行われた処置	・経口摂取困難の認識: 食事の必要性を認識させ, 行動をとらせることが不可能 ・過去の経験: 父親の介護の経験から経管栄養により栄養状態が改善することを知っていた	摂取不能を食い止めないと死ぬ	・介護負担の減少 ・栄養状態の改善	・経鼻栄養は胃瘻に比べて誤嚥性肺炎のリスクが高い ・経鼻による異物感が患者にとって不快なのではないか ・患者の身体に傷をつけることの躊躇
慢性期の導入	入院	C氏 51歳, 女性, 長女, 主婦	73歳, 女性, 自営業, 長女	術後認知症・廃用症候群, 意識レベル10, 発症2年後	誤嚥性肺炎・褥瘡のリスク	・誤嚥性肺炎の恐ろしさの認識 ・生命存続の危機感	医師の勧め: 患者が若く, まだ頑張れる年齢だと感じた	・嚥下困難の認識: 嚥下リハビリテーションの効果がなくなったことに気づく ・栄養状態が良くないことに気づく	誤嚥性肺炎を悪化させると死ぬ	・胃瘻の手術は侵襲が少ない ・造設後も経口摂取は可能との情報 ・栄養状態の改善	・ベッドに寝たきりになる不安 ・本人の意向にそわない可能性がある
	入院	D氏 58歳, 女性, 長女, 主婦	80歳, 女性, 無職, 長女, 次女, 三女夫婦	パーキンソン病, 意識レベル20, 症状悪化後4年以上経過後	知識なし	・生命存続の危機感 ・がんの進行に対する危機感	医師の勧め: 胃瘻から抗がん剤の注入も可能と説明された	疾患の悪化による経口摂取困難の事実の認識と対処への苦慮	・胃がんが進行する恐怖 ・摂取不能を食い止めないと死ぬ	・入浴や食事管理が楽 ・本人の負担がない ・栄養状態の改善 ・胃瘻の手術侵襲が少ない ・胃がんの進行を食い止める	特になし. 「良いことばかり」
	入院	E氏 64歳, 男性, 夫, 無職	61歳, 女性, 主婦, 夫・長女夫婦・次女夫婦	脳卒中後認知症・ジストロフィー・神経性食思不振症, 発症後2ヵ月	知識なし	栄養不足状態に対する生命危機の知覚	医師の勧め: 胃瘻造設を検討するに言われた	経口摂取困難の事実の認識: 食事の必要性を認識させ, 食行動をとらせることが不可能	栄養状態を改善させなければ死ぬ	・食事における介護負担の軽減 ・栄養状態改善による体力の回復 ・胃瘻の手術は侵襲性が少なく, いつでも閉鎖可能	胃瘻によって働かない器官の機能低下に対する不安
	在宅	F氏 60歳, 女性, 妻, 主婦	66歳, 男性, 会社員, 妻・長男夫婦	パーキンソン病, 意識レベルⅡ桁, 診断3年後	誤嚥性肺炎のリスク	誤嚥性肺炎の恐ろしさの認識	医師の勧め: 誤嚥性肺炎へのリスクと胃瘻の安全性を説明された	嚥下困難の事実の認識	誤嚥性肺炎を悪化させると死ぬ	・栄養状態の改善 ・介護負担の減少 ・胃瘻は自己抜去の危険性が少ない ・患者が生きて対面できる	患者本人の食事停止による幻想やパニック・本人の精神的・身体的辛さ
	在宅	G氏 62歳, 女性, 次女, 主婦	92歳, 女性, 主婦, 長女・次女	脳梗塞発症4〜5年経ち胃瘻造設(時期不明), 意識レベルⅡ桁	誤嚥性肺炎のリスク	・誤嚥性肺炎の恐ろしさの認識 ・内服困難なため治療が障害される	医師の勧め: 誤嚥性肺炎のリスクと胃瘻の安全性, 介護負担の軽減について説明され, 手術を勧められた	嚥下困難・内服困難の事実, それに伴う介護による疲労の蓄積の認識	・生命維持の選択肢として必要 ・本人・介護者の体力の限界	・介護負担の減少 ・栄養状態の改善 ・確実な内服治療 ・カロリー, 水分の調整が簡単	・患者の身体に傷をつけることの躊躇 ・経口摂取させてあげられない不憫さ

導入時期	代理決定者	仮説概念モデルの構成要素		新要素	結果	
		本人の意思表示	影響を与えた他者の言動	信念	患者本人の意思への考慮	代理決定の結果 決定後の自己評価
急性期の導入	A氏	リビングウィルはない。本人の性格は「病院の方針に従い、治療方針でもめたくない」タイプ。	A氏の両親：娘に苦勞させたくないで「植物状態になったら延命しますか」の署名欄に「No」と記述させた。 患者の弟：インターネットや知人から情報を収集した結果、最良の治療を受けさせたいと思った。	医療者から提案される治療方針が最良	なし	経管栄養導入 「あのつながりがあったから、今の主人の状態がある（意識レベルⅡ桁に改善中）ので、意思決定は正しかった」
	B氏	リビングウィルはないが、TVで延命された人の番組を見て「あんなにまでして生きたくない」と言っていた（夫）。 （人工呼吸器装着後）自発呼吸が現れ始めた→母は「生きたい」と思っているのではないかと判断した（息子）。	特に無い	医師と病院に対する絶対的な信頼	あり	経管栄養導入 母親の気持ちはわからないが、生きていることがみんなの支えになっているからこの判断でよかった（B氏）。延命を拒否していたので、恨まれているかな（夫）。
	H氏	リビングウィルはない。以前から身体にメスを入れることを嫌がっており、ペースメーカーの導入も勧められていたがずっと拒否していた。	特に無い	なし	あり	経管栄養導入（経鼻栄養のみ） 本人の意向を考えての判断なので、仮に経鼻栄養で誤嚥性肺炎になって死んでしまっても後悔はしない。無理に食べさせることをしなくてよくなり、楽になった。
慢性期の導入	C氏	リビングウィルはない。過去に本人の意向を伺う出来事もなかった。	C氏の知人（医師）：「その状態であればやむを得ない」との助言→心の支えとなった。 患者のきょうだい：患者の弟も経鼻栄養をしていた。この状態だったら仕方がない。	なし	あり	経鼻栄養導入 目に見えて栄養状態も改善した。家族と対面もできる点からも判断は正しかった。
	D氏	リビングウィルはない。過去に本人の意向を伺う出来事もなかった。	D氏の妹：話し合った結果、周囲に知識のある人、介護経験者がいなかったため、医師の判断に委ねるという結論に至った。	治療に関しては全面的に医師を信頼するという信念	なし	経管栄養導入 患者が元気になったので嬉しく、ありがたいと思っている。いつまでこのような状態が続くのか、と考えることもあるが、決定は正しかったと判断している。
	E氏	リビングウィルはない。過去に本人の意向を伺う出来事もなかった。	E氏の娘（介護職）：「胃瘻があると老人保健施設などの受け入れが困難。敬遠されるが、介護負担が減少し、この方が楽になる」と言われた。そこで『胃瘻は、簡単で安全なもの』という認識に至った。	医師の勧めなので良いに違いないという信念	なし	経管栄養導入 便利の悪いこともなく、決定を反省することもない。胃瘻を作ったから、今の妻があると思う。胃瘻造設の判断は正しかった。
	F氏	リビングウィルはない。胃瘻を入れたときには、意思表示ができる状態で、「胃瘻をいれるよ」との話しかけに首を縦に振った。→意思決定者は患者が承諾したと認識している。	F氏の息子：話し合いの結果、「今できる一番いい状態を維持しよう」という結論に至った。また、息子は「一番身近にいて介護する立場にあるお母さんが最終的な判断をすればいい」という意見であった。	なし	あり	経管栄養導入 栄養が十分に行き渡っていると安心する。患者には苦しい思いをさせているかもしれないが、本人はまだ話を聞いたり、意思表示できる状態にあるので結果的にはよかったのではないかと考えている。
	G氏	リビングウィルはない。本人の意向を伺う出来事は何もない。本人は死や延命治療について話したがらなかった。	実際に胃瘻を行っている患者：自分が生きているのは胃瘻を導入したおかげだという意見を聞いた。 訪問看護師：「自分の親なら導入するか」の質問に対し、「導入する」と言われた。	医療者よりも実際に導入している人の意見が信頼できる	あり	経管栄養導入 導入は正解であった。患者の栄養状態が良くなり、介護者の負担も軽減したため、心に余裕が生まれた。また、以前なら入院が必要であった状態でも今は在宅で内服治療が可能。

治療を継続しながら造設した患者の家族（A～E氏）と、在宅療養を前提に、または在宅療養中に造設した患者の家族（F～H氏）とに違いがみられたことから、両者から代表的な各1例について記述し、次に仮説概念モデルにそって分析する。

1) 入院治療を前提に導入した代理決定の事例

C氏の母親である患者は、術後の認知症と廃用症候群により誤嚥性肺炎再発の危険性が高いため、「予防目的で医師から経管栄養の導入を検討するように」言われた（行動のきっかけ：外的要因）。また、C氏自身も患者を観察するなかで、患者に「嚥下リハビリテーションを行っても効果がない」ことや、「食べないことにより栄養状態が良くない」ことに気付いていた（行動のきっかけ：内的要因）。C氏は、患者が誤嚥性肺炎にかかった経験があることから、「経管栄養法を導入しないと誤嚥性肺炎の身体リスクがある」こと、「栄養状態悪化により褥瘡のリスクが高まる」ことを知っており、「栄養状態の低下が生命維持の危機につながる」重大性も認識していた。そして、「このままの状態では誤嚥性肺炎を悪化させると死ぬ」という認識も強くもっていた（脅威認知）。また、経管栄養の有益性として、「胃瘻の手術は、侵襲が少なく手軽に行うことができる」といった手技的なものや、「栄養状態が改善する」「胃瘻を増設した後でも経口摂取が可能である」ことを認識していた。逆に障害として、「寝たきりになるのではないか」という不安や「本人の気持ちを考えるとよい選択なのかはわからない」といった障害が認識され、葛藤が続いた。患者のリビングウィルはなく、入院前に本人の意向を伺う出来事もなかった。C氏は知人（医師）や患者のきょうだいに相談したところ「その状態なら（胃瘻造設は）仕方ない」「うちの弟のときもそうだった」といわれ、納得し、夫と話し合った結果、「患者はまだ若いし頑張れるのではないか」と思い、胃瘻造設を決断した。経管栄養法導入後は、患者の栄養状態が目に見えて改善し代謝もよくなったことや、病院に行けば母親に対面できることからC氏は経管栄養法導

入の代理決定の選択は正しかったと考えている。

2) 在宅療養を前提に造設した代理決定の事例

F氏の夫はパーキンソン病の進行により在宅療養中に経口摂取が困難になり、誤嚥性肺炎を発症し入院したのをきっかけに医師から胃瘻の造設を勧められ（行動のきっかけ：外的要因）、実際に胃瘻を造設した患者の家族の話や医師からの助言を受けて胃瘻造設を検討し始めた。F氏は、患者が誤嚥性肺炎を起こした経験から身体リスクや命の危機の重大性について十分認識しており、「誤嚥性肺炎が再び起こることによって患者の容態が悪化または致命的になる」脅威を感じていた（脅威認知）。経管栄養法導入による有益性は、「栄養状態の改善」や「胃瘻が入るまではずっと食事の世話ばかりで頭がおかしくなりそうだった」と「食事の介護負担の減少」や「自己抜去の危険性がない」「（患者が生き長らえることで）患者と毎日対面できる」といったものがあった。障害では「胃瘻造設手術後の幻覚やパニックなど、食べられないことによって患者に大きなストレスがかかる」という問題や、患者の身体的・精神的な負担の問題があげられた。代理決定を行う際にF氏は息子に相談しており、「患者の一番良い状態を保つ」目的で胃瘻を造設する方向に話し合いは進んだが、息子は最終的な判断は主たる介護者である母親に任せている。本人の意識レベルはJapan Coma Scaleで2桁であるが、かろうじて意思表示ができており（と家族は感じている）、胃瘻造設の際に本人に意思を確認したところ、首を縦に振り承認したと見えたことから、F氏は患者の同意もあったと認識している。そのためか、判断後の自己評価は、「一番苦しい思いをしているのはお父さん（患者）だから、私が良かったといえる立場にあるのかはわからないけど、3人の孫の顔も見ることができたし、まだかろうじて意思表示を行える状態でコミュニケーションも取れる状態だからよかったんじゃないかな」という発言がみられ、本人の精神的・身体的な負担に対して若干の戸惑いを感じているものの、胃瘻造設により多くの労力を費やしてきた食事の介護負担

が軽減したこと、確実に十分な栄養が行き届くようになったことから、胃瘻を造設した代理判断は正しかったと感じている。

3. 代理決定仮説概念モデルの構成要素にそった分析

1) 脅威認知に至るまでの経緯 (表1)

入院治療が前提の導入と在宅療養が前提の導入では、前者は患者の生命維持や安楽、家族と患者との接触を考慮した判断であったのに対して、後者はそれに加え、介護負担とのバランスを考慮した点で異なっていた。身体リスクについては、入院治療を前提にした5名中4名が知識をもたず、医師からの説明で生命存続の危機であることを理解し、外的要因である医師からの勧めに応じていた。代理決定者の自発的な欲求である内的要因が観察されたのはC、D、E氏のみで、C氏を除く全員が「医師から提案される治療方針が最良」という信念に基づいていた。これに対して、在宅療養を前提とした導入では、医師からの勧めという外的要因も観察されたが、食事介助にかかる介護者の時間的・身体的負担、食事摂取しないことに関する患者の生命危機を強く感じての内的要因が観察された。また、F、G、H氏ともに誤嚥性肺炎の恐ろしさを経験しており、身体リスクの認識も重大性の認識も十分にあることが観察された。入院治療前提者も在宅療養前提者も、生命維持の脅威は十分に認知し、導入せざるを得ないことを意識していた。

2) 有益性と障害との重要度

脅威認知に続く有益性と障害の重要度の判断は、全ての事例において有益性が勝り、導入に至っていた。障害では、延命による経済的・精神的負担、予後予測不能による不安や世話をする場面の少なさを訴えたのは、患者が40歳代と若く、小さい子どもを抱えたA氏のみであった(患者と家族員の属性)。ただしこの不安が生じたのは経管栄養導入後で、導入時は経管栄養法を拒否した際の身体リスクの知識はなく、生命存続のためには他の選択肢がなかったと話した。一方で、A氏は有益性について、「生命が維持でき、会ってコミュニケーションをとること

ができる。子どもも父親に会える」とその葛藤を述べている。B、C、E、F、H氏は、障害として、「本人の精神的・身体的辛さ」「寝たきりになる不安」などをあげた。しかし、入院治療を前提とした家族からは「介護負担」の障害はあげられなかった。「病院にすべて任せておけば大丈夫」(B氏)、言語化はされなかったが「医療保険や介護保険が面倒をみってくれる」という依存的な意識が観察された。有益性については、どの家族も「栄養状態の改善」を挙げ、生命の存続により患者との接触が可能になることの喜びを語った。また、在宅療養では、介護者の負担の軽減があげられた。

3) 新たに仮説概念モデルに組み込んだ要素

代理決定では、本人の意思が確認できない中、B、H氏以外の全員に他者の言動が影響を与えていることが確認できた(情報提供者)。全員、患者のリビングウィルはなかったが、本人の性格や認知機能低下を起こす前の言動から推察する行動は観察された(推測要因: 本人のリビングウィル、過去の言動)。「病院側ともめたくないタイプ」(A氏)や「(意識レベルⅡ桁の) 本人に話しかけたらうなずいた」(F氏)と代理決定を正当化する理解も観察されたが、2名以外は患者の意思を推察する手がかりはなく、体に異物を挿入されることや延命治療を嫌がっていたという情報を持ちながらも、「生命維持には仕方がない」「医療者からの提案が最良」と思考の転換を行い、または信念をもって導入に至っていた。

意思決定に影響を与えた他者の言動では、医療者の影響と他の家族員の影響が観察された。知人に医療者がいる、病院外で医療者との関わりがある場合は相談し、「やむを得ない」「介護が楽になる」などの助言を得ていた。また逆に、相談できる医療者が周囲にいないことから、主治医の意見に従うという行動も観察された。他の家族員では、介護者の負担を考え導入を肯定する者が多かったが、A氏の場合のみ、介護者の若さや将来の苦勞を考えて両親が反対しているが、結果的に「最良の医療を受けさせるべき」と導入を肯定する他の家族員の意見に従って

いた。

4) 新たに抽出された要素

仮説概念モデルに含んでいなかった新たな要素である（医療や医療者に対する信念）が影響を与えていることが、8名中5名に観察された。この「医師の治療方針が最良」という信念は、介護負担が発生しない入院治療前提者に特徴的に観察された。在宅療養前提者ではこの信念は観察されなかったが、「実際に導入している人の意見が信頼できる」との信念が表出された。

4. 代理決定の評価（表1）

導入後の代理決定者の自己評価は、全員が「判断は正しかった」と回答した。入院治療を前提とした者では、状態が改善したこと、生きながらえていることに判断の正しさの根拠を求めている。在宅療養を前提とした者では、これに介護負担の軽減や入院治療を回避できることをあげていた。一方で、B氏については、患者の夫は「恨まれているかな」と、導入後も本人の意思に反した決断を行ったことへの罪悪感を示していた。

IV. 考 察

1. 代理決定について

代理決定の判断基準は、判断能力が低下した患者の決定を代行する「代理判断」と患者にとって最善の利益が採用される「最善の利益」に大別される⁴⁾。しかし、往々にして、①「事前指示」がないわが国においては患者の意思を明確に知ることは困難であること、②判断に際して、家族の意思や感情が入り込むこと、加えて、③意思決定を行う環境は非日常的であり、④考える時間が十分になく、⑤複数の問題が存在し、⑥大切な人の喪失に直面することから重く精神的な負担がかかり、⑦決定事項に対して常に迷いと葛藤が生じることが述べられている⁴⁾。押川¹⁶⁾も、家族は意識が清明なときの本人の意向（「経管栄養までして生きたくない」）を知りながらも家族の感情から判断してしまうことが往々にあること、

そして、決定後も家族は葛藤を重ねることを在宅ケアの実態調査結果を基に述べている。また、代理決定に際しての医療者側の問題も指摘している。経管栄養の場合、医療者が皮膚トラブルや抜去による閉塞、経済的問題や介護負担などのデメリットや、導入してからの予後などの情報を十分に提供せずに家族に意思決定を求めている例などがあげられる¹⁶⁾。これに対して、押川¹⁶⁾は、患者自身のQOLは果たして向上しているのか、代理決定された内容が患者の自己決定によってなされたのかという本質的な疑問があると述べている。本研究においても、入院治療を前提とした事例では、医療者の意見と家族側の優位で決定されており、患者本人の人間としての尊厳という考えが抜け落ちていることが明らかになった。在宅療養を前提とした事例でも、患者の意思に迷いながらも、介護負担の軽減を含む家族側の考えが優先されていた。家族による意思決定が優先されるわが国と個人の意思決定が尊重される欧米とでは文化的な差異はあるが、わが国においても事前指示やリビングウィルによって患者の意思を考慮する医療風土の醸成などが必要と考えられる。

2. 経管栄養法と延命に対する考え方

全事例において、経管栄養法が延命につながることを理解し、生命危機を回避するために導入に踏み切っていた。しかし、「経管栄養法は延命治療の1つでありリビングウィルに含まれる項目」という認識で、患者の人権やQOLまで考慮した事例は2例（C、G氏）のみで、「人工呼吸器なら真剣に考えるが、胃瘻なら大丈夫」に代表されるように、延命処置という認識よりも、「栄養補給の一つ」「不要になったら抜去／閉鎖して、経口摂取に変えられるもの」という一般的な医療処置と変わらない程度の認識の者もみられた。導入にあたって、医療者から経管栄養法の意味を考えさせる働きかけもなされておらず、医療界において経鼻経管栄養法から胃瘻への技術移行が進んだこと、医療者の「胃瘻造設は負担のない簡単な手術」という認識が、家族の意思決定の話し合いを妨げていることも考えられた。一方で、患者

が生存し、患者と接触できることに意味を見出している家族からすると、経管栄養法のもつ意味を理解したとしても、意思決定は感情的に困難である。

こういった困難な倫理的判断については、訓練された臨床家の存在が重要であり、価値の対立の背景にある事情、状況に含まれている価値の重要性、関係する人それぞれにとっての対立の意味について分析し、調整する過程が必要である¹⁷⁾。また、Jonsen¹³⁾は、医学的判断、患者の意向、QOL、そして周囲の状況の4つの局面からの総合的に判断する臨床倫理のモデルを提案しており、終末期人工的水分栄養補給の医学的適応も考慮に入れながらの対応が必要になると考える。そして、社会の中での死生観の議論の発達を促す必要があるとも考える。

3. 代理決定概念モデルの修正

結果から、代理決定には①意思決定を要求される病期（急性か慢性か）、②療養場所（介護負担の有無）、③経済状況、④患者と家族員の属性（年齢と発達段階）、⑤患者と家族員の関係性、⑥医療や医療者に対する信念が判断に影響する要因として新たに抽出された。そして、「身体リスク」は「重大性」に含めることができること、さらに有益性や障害の判断には情報提供者の存在が影響すること、本人の有益性・障害と家族員のそれとの両方を意識化する必要があることがわかった。代理決定の姿を強調するために、シーソーの一方に「家族側の信念に後押しされた有益性と障害の比較」、反対側に「意思決定者が推測する患者側の有益性と障害の比較」があって、このどちらに比重がかかるかによって決定されるモデルに修正することができると考えた（図2）。

4. 研究の限界

調査した8名は1名を除き、患者が高齢であり、救命救急での導入が多く、遷延性意識障害など判断が困難な事例が少なかった点はモデルを検討する上で限界となった。今後は介護負担や責任の度合い、社会的支援体制が高齢者と異なる年齢の患者の家族へも対象を広げていくことでモデルの有効性が一層高まると考える。また、参加した家族は比較的患者

に対する関心が高く、医療者からの提案である経管栄養法を受け入れた者であった。非協力的また導入を最終的に拒否した家族などにも調査の幅を広げていく必要があるであろう。

〔受付 10.05.06〕
〔採用 11.02.15〕

引用文献

- 1) 井出千束, 遠藤實, 兼松百合子, 他: 看護学大辞典第5版: 32, メヂカルフレンド社, 東京, 2002
- 2) 森本朱実, 高見沢恵美子: 集中治療中の患者の代理意思決定をしなければならない家族が必要とする情報, 日本看護科学学会学術集会回講演集, 23(1): 57-66, 2003
- 3) 阿部美佐子, 志岐康子, 川村佐和子, 他: 救急医療の場における家族の代理決定に関する要因 家族看護の視点から, 日本保健科学学会誌, 9(4): 238-249, 2007
- 4) 武ユカリ: 患者の気持ち家族の気持ち 代理決定をめぐる看護の課題 決断を迫られた患者・家族のケア 意思決定が難しい要因とその時ナースにできること, 看護学雑誌, 64(4): 360-365, 2005
- 5) 宮田裕章: 医療同意困難な患者の意思決定に関する研究, 科学研究費補助金研究成果報告書, 2006~2008 <https://kaken.nii.ac.jp/pdf/2009/seika/mext/12601/18790405/seika.pdf>
- 6) 古川美穂, 上村真由美, 檜崎五十子, 他: 胃瘻(P E G)造設患者の家族の受け止め方, 日本看護学会論文集(老年看護), 36: 80-81, 2005
- 7) 北澤良男, 齊藤まな美: 胃瘻造設患者・家族の心理的变化ームースの疾病関連危機モデルによる分析ー, 日本看護学会論文集(成人看護I), 40: 196-198, 2009
- 8) 菅沼敦子, 松村優子, 宮地奈津子, 他: 胃ろう造設術を受けた患者の家族の心理的变化, 日本看護学会論文集(老年看護), 39: 47-49, 2008
- 9) 見藤隆子, 小玉香津子, 菱沼典子: 看護学辞典(第1版): 57, 日本看護協会出版会, 東京, 2003
- 10) NHK ETV特集2010年7月25日放送「食べなくても生きられるー胃ろうの功と罪」<http://www.nhk.or.jp/etv21c/update/2010/0725.html>
- 11) 岡田晋吾: P E Gの適応と倫理, 静脈経腸栄養, 23(2): 51-55, 2008
- 12) 浦島充佳: 胃ろうに関するアンケート調査票, いま胃ろうの何が問題か, 100-108, N P O法人P E Gドクターズネットワーク, 東京, 2007
- 13) Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ: Clinical Ethics-A practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine (Sixth Edition), 11, McGraw-Hill, New York, 2006
- 14) Rosenstock IM: Historical origins of the health belief model, Health Education Monographs, 2(4): 328-335,

- 1974
- 15) 羽江育子：患者の気持ち家族の気持ち 代理決定をめぐる看護の課題 患者家族の立場から納得出来る代理決定，看護学雑誌，69(4)：356-359，2005
- 16) 押川真喜子：患者の気持ち家族の気持ち 代理決定をめぐる看護の課題「生きる選択」に伴う問題－経管栄養法導入の決断をめぐる，看護学雑誌，69(4)：350-355，2005
- 17) 勝原裕美子：組織倫理とは何か，井部俊子，中西睦子，勝原裕美子，看護管理学習テキスト 第2巻 看護組織論，60，日本看護協会出版会，東京，2005
- 18) 松本千明：医療・保健スタッフのための健康行動理論の基礎生活習慣病を中心に，5，医歯薬出版株式会社，東京，2002

Development of a Proxy Decision-making Conceptual Model for Families to Adopt the Tube Feeding Method

Hanako Sakamoto¹⁾ Michiko Moriyama²⁾ Yae Takeshita^{A2)}

1)Fukuoka Red Cross Hospital

2)Graduate School of Health Sciences, Hiroshima University

Key words : Proxy decision-making/Surrogate decision-making, Tube feeding method, Health Belief Model

The purpose of the study was to varify the efficacy of a model for family proxy decision-making regarding adoption of the tube feeding method. The model was deduced from the Health Belief Model by Rosenstock (1974). The families made proxy decision on adoptability of the model. A semi-structure interview was conducted with 8 family members who were mostly involved in the decision-making. As a result, it was made clear that physicians' recommendation to adopt the model was the "Cues to action (an external factor)" and that only those families with patients who had gone through a chronic process were aware of "Cues to action (an internal factor)" and "Susceptibility of Disease (physical risk)", which led to their awareness of "Severity of Disease" that is risk of life and "Perceived threat" that adoption is essential to maintenance of life. In case of emergency, proxy decision-making was done at this stage. In case of the chronic process, "Perceived benefits" and "Perceived barriers" were compared ; when "Perceived benefits" were many, they chose to adopt the model. However, none of the cases considered the patients' interests ; decisions were made only in view of the families' interests. Other than these, factors which affected proxy decision-making were extracted and a modified proxy decision-making model was formulated.