

原著論文

訪問看護をうける在宅療養者のナラティブと ACP (Advance Care Planning) の繋がり

石崎 真希*

要旨

【目的】訪問看護師とACPを行っている在宅療養者を対象に、その在宅療養者の語りから、ナラティブがACPとどのように繋がっているのかを実際のデータに即して検証することを目的とした。

【方法】ACPを行っている在宅療養者に対して非構造的面接を実施し、ナラティブアプローチの手法を使用し、分析した。

【結果】対象者が神経難病になった意味を自身で見出していく姿が描き出された。ナラティブのプロットにおける主題は、「家族の絆を強く実感しているが、それ以上に弟には介護負担をかけたくない為、呼吸器はつけない。」であり、そのプロットが今後の医療選択に繋がっていた。

【結論】ACPにおいては医療的な情報と非医療的な情報を関連させながら捉えていく必要がある。さらに、ナラティブにおけるプロットには、プロレプシス的な特徴がある。それゆえ、ACPを進める上で訪問看護師は、非医療的な情報も含め、本人のナラティブが見据える未来を共有していくことが、重要だと示唆された。

Key words : ACP、ナラティブ、プロレプシス、訪問看護

I. 序論

日本社会は超高齢化社会から多死社会という新たな局面に入りつつあると言える。それに伴い、厚生労働省（2018）は『人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン』を改訂した。その中で、命の危機が迫った状態になると約70%の人が医療やケアなどの意思決定ができない状態になるとして、自分自身で前もって考え、

周囲の信頼する人たちと話し合い、共有すること、つまりACP（Advance Care Planning）の普及を促進することを示している。日本でもACPに関する多様な研究が行われており、特に2020年以降はCOVID-19の影響もあり、現場では、より一層ACPの取り組みが注目され、研究活動や議論も活発となってきている。

ACPを実施する中で、作成される事前指示であるAD（Advance Directive）については、イギリス、オーストラリア、台湾、韓国といった国では、法制化が進んでいる（森川、2020）。AD

*訪問看護ステーションひかり

には、終末期に心臓マッサージや胃ろう、人工呼吸器などの延命治療を受けたいかといった、医療行為に対する本人の意向が記載される。しかし、森川は、海外のようにAD関連の法制化が進んでいない日本では、「ACPが、このままでは単に終末期における心肺蘇生術や生命維持治療の差し控え・中止に関して同意をとる役割になる危険性もある」と危惧しており、そのような環境を前提とした日本独自のACPの在り方を模索・検討する必要性を訴えている。

そういった現状は、雑誌『緩和ケア』2022年5月号からもみて取れる。雑誌では、「日本におけるACPの議論のもやもやする点の整理」と題して、ACPにおいて、明確にされてこなかった課題に焦点を当てた特集が組まれている。例えば、特集の企画担当である森（2022）は、ACPの定義について、厚生労働省では「人生の最終段階の医療・ケア」に限定されているが、日本医師会や老年医学会では「将来の医療・ケア」と幅広く設定されており、ACPの定義や射程範囲等、専門家の間でも意見が分かれている状況だ、と述べている。さらに、森田（2022）は、ACPに関する様々な「もやもや」を整理するための前提として、ACPの対象としている内容を医療・介護に関わることと、関わらないことに、区別して考えるべきだと提案している。

上記のように様々な議論が行われている中で、誰もが共通して指摘していることは、ADは本人のみの決定に基づき、本人単独で書類を作成することでも成立する（森川，2020）ものだが、ACPは本人以外の誰かと話し合う中でしか行えないものだという点である。箕岡（2019）は、ACPの目的を達成するために、「なにより大切なことは、患者本人と家族をはじめとする親しい人々・関係者が十分な対話・コミュニケーションをとることである」と述べている。ACPにおいて、誰かとの「話し合い」が絶対条件であるのは、国内外におけるACPの定義の中に必ず「共有」「話し合う」「対話」といったキーワードが入ってい

る（森，2022）ことから明らかである。

では、ACPにおける「話し合い」とはどのようなことなのだろうか。会田（2020）は、日本における共同意思決定型モデルである、清水・会田（2012）の〈情報共有—合意モデル〉を基に将来の医療とケアに関する「話し合いを繰り返していくことがACPになる」と述べている。

〈情報共有—合意モデル〉における「話し合い」では、双方向の情報の流れが要請される。すなわち、医療者側から患者側への「生物・医学的な情報」と患者側から医療者側への「生活・人生に関わる情報」を共有したうえで、共同意思決定に至るという考え方である。その中で、清水は「生活・人生に関わる情報」をナラティブ情報と呼んでいる（会田，2020）。つまり、対話のプロセスを重視するACPの取り組みでは、その対話において、患者のナラティブが不可欠な要素となっていると清水と会田は言うのである。

会田は、ACPにナラティブが必要な理由として、「生命の二重の見方」理論から「生物学的な生命」の重要性を決めるのが「物語られるいのち」だからであると述べている。「物語られるいのち」には、選好、思想信条・価値観・人生観・死生観などが含まれており、それが「生物学的な生命」に繋がっていくという。しかし、実際に患者の「物語られるいのち」であるナラティブがどのように「生物学的な生命」に繋がっているのかを具体的なデータに即して検討していなかった。そこで、筆者は、患者がナラティブを通して医療者に何を伝えようとしているのか、そしてそのナラティブがACPとどのように繋がっているのかを、実際のデータを用いて詳細に検証してみようと考えた。

したがって、本研究では、我が国において実際にACPを実施している患者の視点からACPについて考えていくことを試みた。研究対象者について、ACPに関する先行研究をみると、ACPを推進していく側である医療関係者を中心とした研究が多い。患者を対象とした研究もみられるが、

その場合は、ACPの仮想シナリオにおける患者、または実際にACPに参加したかどうか不明な患者を対象者に行っている研究がほとんどであった（内藤，2016、Miyashita, 2020）。海外における最近の研究は、実際にACPの会話に参加した患者の経験に関する研究にシフトしてきている。そうした傾向は、1998年頃から始まっており、2011年からは、年に2～3本出てきている（Zwakman, 2018）。しかし、日本においては、ACPを実施した患者を対象とした論文をみつけることはできなかった。日本では、ADやACPにおける歴史は、海外と比較するとまだ浅く、しかも、生死のあり方についても個人の価値観は国や文化の違いによって影響を受けている（堀江，2014、高橋，2021）と考えられている。そのため、海外文献の研究結果を、そのまま日本で適応するには限界があり、日本での研究を行っていく必要があるといえる。

ACPは病院や地域、家庭といったさまざまな場所で行われている。その中で、大濱（2019）は、今後、地域包括ケアシステムのもとで在宅における意思決定のサポートがより一層重要となり、訪問看護師に期待される役割となるのではないかと述べている。そこで、本研究では、訪問看護師とACPを行っている在宅療養者に焦点を当てることとした。

II. 目的

本研究では、実際に訪問看護師とACPを行っている在宅療養者を対象に、その在宅療養者の語りから、ナラティブがACPとどのように繋がっているのかを詳細に検証することを目的とした。そうすることで、ADのような医療的な情報と生活や人生に関する非医療的な情報がいかに交錯しているのかを示すことができると考える。

III. 方法

筆者はこれまで、A訪問看護ステーション（以下Aステーション）で訪問看護師として利用者に対してACPを行ってきた。AステーションでのACPの取り組みとしては、訪問看護を導入してから、数か月のうちに、今後の過ごし方の希望に関するアンケートの聞き取りを行っている。対象者は精神科と小児科を除いた意思疎通の可能な利用者すべてである。アンケートの内容は、「今後も生活の中で続けていきたいことや大切にしたい事」「治療期や最期に過ごしたい場所」「病名や余命告知の希望」「代理意思決定人」の4項目である。

そのようにして、実際にACPを行っている在宅療養者のうち6名と非構造的面接—この面接はACPの一環でもあるのだが—を実施した。その中から、研究目的であるACPとナラティブの関係が最も分かりやすかった1名を取り上げる。今回の対象者には期間をあけて、アンケートの聞き取りを2回行った。対象者は50代の神経難病（intractable neurological diseases：以下IND）患者であり、筆者は対象者の訪問看護師として1年間ほどの関わりがあった。

聞き取りデータは、調査協力者の了解を得てすべて録音し、逐語録化した後に、時間的・空間的広がりのあるテーマを捉えることを得意とするナラティブアプローチの手法を使用し、分析した。

ナラティブの定義は、研究者によって異なるが、1）時間シーケンスを重視する定義、2）構造（始まり—中間—終わりなど）を重視する定義、3）生成的機能を重視する定義などがあるとされている。その中で、3）生成的機能を重視する定義として、やまだ（2000）はナラティブを「2つ以上の事象をむすびつけて筋立てる行為」と定義しており、本稿においても、この定義を採用した。Ricœur（1987）は、「筋立てる行為」を、年代順的時間の流れと非年代順的時間の流れの組み合わせからできている、と述べている。年代順的時間の流れとは、時間順序に一致して次々と生じるも

のである。一方、非年代順的時間の流れは、年代順的時間の流れと逆の時間的特徴を持っており、「結末」において、初めて筋が明らかとなるため、「結末の意義」が強調されるという。また、筋立てる行為（プロット）について、桜井（2010）は、出来事を一連の順序で配列する以上のものであって、出来事を理解可能な全体として編成し、その語りの「主題」を表すものである、と述べている。

さらに、やまだ（2000）によると、ナラティブは、語り手や書き手だけで完結できず、聞き手や読者も意味生成の共同行為に参加するため、生成的で完結しないものであり、相互行為を重視するという特徴を持っている。本研究では、ナラティブのなかで、「語られたこと」だけでなく、相互行為としての「語り方」についても注目して分析していくため、桜井（2012）の語りについての捉え方も参考にした。桜井は、語りの構成を分析的に考えるための基盤として、語りの基本的な構成過程を明確に区別し、過去の出来事の展開を表す語りを〈物語世界〉、〈物語世界〉に対する評価や態度を表す語りを〈ストーリー領域〉と呼んでいる。〈ストーリー領域〉は語り手と聞き手の相互行為と語りの社会的コンテクストなどのメタ・コミュニケーション次元を表していて、いわばストーリーが生成する基盤となる領域としている。

メタ・コミュニケーションという概念には、複数の起源があり、文化人類学者Bateson、ミクロ社会学者Goffmanなどが中心となって理論化された概念である。Batesonは、メタ・コミュニケーションを「コミュニケーションについてのコミュニケーション」と定義している。Batesonのいうコミュニケーションは、相互作用や相互知覚であって、言語によるものに限らない。このようなコミュニケーションについてのコミュニケーションとは、「相互知覚の相互覚知」つまり、「相手がこちらを知覚していることをこちらが知っており、相手もこちらが知覚している事実をわかまえている」ということである。つまり、「メタ・コミュニケーション」とは「コミュニケーションに

ついで相互知覚」ということになる。「この相互知覚は、参加者二人のすべての行為と相互行為の決定要因となる」（Bateson, 1951=1989）という。そして、Batesonの議論を踏まえて、桜井は〈ストーリー領域〉で語られた〈物語世界〉に対する評価や感情こそが、語りの意義を指し示す指標であるとし、相互行為の中で「いかに語ったか」という語り方に注目する必要があると続けている。本稿の分析も、ナラティブの結末やプロット、主題、〈物語世界〉の評価や態度に注目しながら進めていった。

IV. 倫理的配慮

本研究は、京都看護大学研究倫理審査委員会の承認を受け（承認番号：202002）、施設長の許可を得た後に開始した。また、対象者には、研究の目的・方法・個人情報取り扱い等の倫理的配慮について口頭と文書で説明を行い、一旦同意した後でもいつでも辞退でき、辞退による不利益を受けないこと、研究結果は研究フィールドや個人が特定されないよう、十分配慮したうえで公表することを説明し、文書で同意を得た。

V. 結果

1. Aさんの紹介（表1参照）

Aさんは、INDと診断された50代の女性である。徐々にADLが低下し、訪問看護を導入することとなった。その際に1回目のアンケート聞き取りを行っている。その後、父が癌の末期で入院し、Aさんは泊まり込みで父に付き添った。父が危篤となり、医師から弟に連絡したことで、3年ぶりに父とAさんは、弟に再会した。弟とは、関係が悪化していたが、再会をきっかけに弟と和解している。父は病院でAさんに見守られながら他界された。その後、代理意思決定人を義理の妹から弟に変えたいと、意向に変化があったため、訪問看護で2回目のアンケート聞き取りを行った。

そんなAさんの幼少期は、波乱万丈であった。Aさんが子供のころ、父が血小板の病気を発症し、自営業で営んでいた酒屋をたたむことになった。あまり仲の良くなかった両親は、店をたたむのをきっかけに離婚することとなる。離婚後は家族バラバラの生活となり、母は家を出ていった。

父と弟は実家に残り、Aさんは付き合っていた彼と同棲することになった。当時、母は介護が必要な状態であった。Aさんは彼と同棲しながら、両親の様子をみに行くなど、忙しい日々を過ごしていた。彼とは、母親の介護をするため別れることとなる。その後Aさんは、母と喧嘩してしまい、その間に、母は入院先の病院で倒れ、喧嘩したまま他界してしまう。

彼とも別れ、母も他界し、Aさんは父と弟がいる実家に戻り、3人での生活となった。その後、

弟は結婚し家を出ていき、父と2人暮らしとなる。父も持病があり、介護が必要であったため、Aさんが介護していたが、金銭的に厳しくなり、弟に助けを求めると、弟の妻から迷惑だと言われ、仲の良かった弟とは疎遠になってしまう。そのような中、父が癌の診断を受ける。その数か月後に、AさんもINDの診断を受けたのである。

Aさんは、今のところ人工呼吸器の装着は希望していない。しかし、弟は、Aさんが何もできなくなったとしても、人工呼吸器はつけてほしいと考えていた。1回目のアンケート聞き取りの際は、呼吸器はつけないという自分の考えと同じ意見であった弟の妻を代理意思決定人にしていった。しかし、2回目の聞き取りの際は、代理意思決定人を弟に変更すると語った。なぜ、Aさんは代理意思決定人を変更したのだろうか。この問いを糸口にして、Aさんのナラティブを追っていくが、その過程で代理意思決定人を変更した理由がみえてくるだろう。

2. Aさんの語り

1) 人生と病いの語り

Aさんのインタビュー時のADLは、ほぼベッドに寝たきりの状態であり、呂律がまわりにくくなってきてはいたが、どうにかコミュニケーションは取れていた。どうしても聞き取れない場面では文字盤を使用しインタビューを実施した。

Aさんのナラティブは、全体を通して非常にまとまりがあり、分かりやすい構成となっている。通常、ナラティブが生成される過程には、次のような特徴的な順序があると言われている。「まず、初めの状況が語られる。次に、経験全体の中からそのナラティブに関連する出来事が選ばれ、ある一貫した展開の中でそれらの出来事が語られていく。そしてその展開の終結状況で締めくくられる」(Flick, 1995=2002)。Aさんの場合は、まず、弟との関係悪化という、初めの状況が述べられ、次に母親との死別、彼との別れ、父親との死別という出来事が取捨選択され語られている。そして、最終的に弟との関係が修復できたという〈物語世

表1 Aさんの年表

年代	出来事	抜粋部分
幼少期	本人出生	
	弟生まれる	
20代	父が病気になる酒屋をたたむ	
	両親離婚	
	母は一人暮らし、父と弟は実家	
	Aさんは彼と同棲	
30~40代	彼と別れる	【抜粋3】
	母の介護	
	母と喧嘩中に母逝去	【抜粋2】
	父、弟、Aさんの3人暮らしに	
40~50代	弟結婚し、疎遠に	
	Aさんは父の介護	
	弟に金銭的援助を求めて裁判	
	弟が月2万円支払う判決	
	弟との関係悪化	【抜粋1】
50代	父の胃癌と診断	
	訪問看護開始	
	【1回目アンケート聞き取り】	
	AさんがINDと診断	
	父危篤となり、弟面会に来る	
	弟と和解	【抜粋4】
	父逝去	
	【2回目アンケート聞き取り】	
	呼吸器装着はしないと意思表示	【抜粋5】

※抜粋番号は、Aさんが語った順に番号をふった

界〉における結末が語られる。そして、その後に続く部分は、自分がINDになったのは弟と和解するためだったのだという思いや、人工呼吸器はつげずに過ごしたいという〈物語世界〉に対する評価を語る〈ストーリー領域〉となっている。このようにAさんのナラティブは〈物語世界〉と〈ストーリー領域〉の流れが、一貫性をもってわかりやすく展開されている。

次に、ナラティブにおける筋立て（プロット）をみていく。表1の抜粋番号は、Aさんが語った順に番号をふっている。番号を1から順にみると、Aさんの語った順番の時系列は非年代順的時間の流れとなっていることが分かる。【抜粋1】は、Aさんが50代頃の話から始まっており、【抜粋2】で40代頃、【抜粋3】で30代頃の話というように時間をさかのぼり、【抜粋4】で現在から数か月前のことが語られている。先に記述したRicoeurが述べていたように、このような非年代順的時間の流れでは、「結末」が重要になる。Aさんのナラティブでは【抜粋4】が「結末」にあたる部分である。

Aさんは今まで生きてきた中で、様々な体験をしてきている。しかし、今回のインタビューで、それらすべてが語られたわけではない。Aさんは、なぜ表1に示したようなエピソードを取捨選択し、聞き手に語ったのだろうか。そのナラティブを通して何を伝えようとしていたのだろうか。

まずは、プロットにおいて、重要だとされている「結末」のナラティブである【抜粋4】からみていこう。【抜粋4】では、癌の終末期である父親が、病院で危篤状態になった時の話をしている。それまで、Aさんは弟と関係が悪かったが、父が危篤なったことで、家族が病室に集まることとなる。この時、AさんはすでにINDを発症しており、車いす生活となっていた。

【抜粋4】弟との和解

560P：そこで、危篤の時に来て、私の体を初めて、
車いすに乗っているのをみて、もう、わ

んわん泣いて。もうね、私がこんなになったのは、自分のせい（涙を流す）。

561N：って思ってたんや、その時ね。

562P：うん、そんで、泣いて、謝らはって。

563N：へ～、なんで自分のせいやと思ったん。
弟さん。

564P：自分がほったらかしにしてたからやって、言わはった。そんで、お母さんが、亡くなる前に、私を守って（2.0）*守るよう（5.0）ように（涙を流す）（10.0）守るように、言われた、そんで、う～（嗚咽）。（中略）病気を恨むことはない。この病気になったけど、うん、もう、弟と仲直りするためやったんかな、と思う。

*発話冒頭のNはNurseの、PはPatientの略。

*（数字）は沈黙の秒数を表記。

父が危篤となり、それまで3年ほど疎遠となっていた弟に対しても、医師から連絡がいったことで、弟も病院に来ることになった。父の病室に来た弟は、初めて、INDにより車いす状態となったAさんを目の当たりにする。その時、弟は、母が亡くなる前に、言われた言葉を思い出していた。母は、弟に、自分が死んだ後は、姉であるAさんを守るように託していたのだった。そして、弟は、自分がAさんの様子をしっかりとみていなかったから、Aさんが病気になってしまったのは自分のせいだ、と言って泣いた。その一件があり、ようやく3年間のわだかまりが解消され、お互いに水に流そうということで関係が修復されたという結末を語っている。最初に弟と関係が悪化したというエピソードから、ここまですべての出来事が一つに繋がりながら、この「弟との和解」という「結末」へとたどり着いている。さらに、続けてAさんは、弟と和解したことを通して、自分がINDになったのは、弟との関係を修復するためだったのだ、という〈物語世界〉に対する評価を語った。聞き手は、この評価の語りを聞くことで、ようやく、今まで語られてきた「弟との関係の悪化」「母

親との死別」「弟との和解」といった出来事がどのように繋がっていたのか、ナラティブの「主題」は何であったのか、ということがみえてきた。

それでは、プロットの最初に戻り、「弟との関係の悪化」「母親との死別」「彼との別れ」についてのナラティブをみてみよう。【抜粋1】は、看護師が弟との関係について問いかけたところから始まる。

【抜粋1】 弟が来なくなった

227N：Aさん、さっきさ、弟さんと、3年ぐらい話してなかったって言ってたじゃないですか。これって、3年っていうのは何の3年やったですか？

228P：あの、私が、あんまり、あの、弟もお嫁さんも、あの、助けてくれへんから、お父さんのことを、助けてほしいって言っても、助けてくれへんから、裁判で。

229N：え？

230P：調停したの。

231N：ほんと～

232P：それが、3年前。

233N：あ、そうだったんだ。

234P：それで、そこから、毎月、2万円、援助してもらおう、判決になったの。それが3年前。ほなら、まったく来なくなったの。

（中略）

239N：3年前に、その、毎月2万お父さんのためにお金も援助してもらおうっていう話に、判決になって、そしたら、あ、全然弟さんが来なくなったのか。で、お金は入れてくれるけど、関わりが全然なくなっちゃったのか。

240P：全然・・・うん、なくなった。

Aさんは、3年前より弟夫婦と関係があまりよくないという話をされていた。それは、Aさんが父親の介護を行っており、弟に金銭的援助を依頼したことが原因であった。しかし、援助を依頼し

た後も、弟からの援助は得られず、Aさんの生活は徐々に立ち行かなくなっていった。そして、最終的には、裁判所で調停を行うことになる。その結果、弟が毎月2万円を介護費用としてAさんに渡すことで合意した。そのような経緯もあり、弟の妻とも関係が悪くなった。それ以降、もともと仲の良かったAさん姉弟は、疎遠になっていったのである。

次に、母親との死別について語られている【抜粋2】をみていく。母親が他界した後に、母を担当していた看護師から、娘に会いたいと言っていたことを知り、Aさんは「ありがたい」と語っている。

【抜粋2】 母との別れ

396P：いや、でも、ありがたい。

397N：なんでありがたいって思う？

398P：自分の体をちゃんとみなあかんでって、怒ったから、（中略）そんで、そのまま別れて、（中略）入院してはるときに、倒れてしまった。

415N：あ、で、Aさんに会いたいわって言ってたってこと？

416P：うん、そうそう。（中略）それでも、うん、思ってくれてたんや（涙を流す）。

当時は、自分の身体のことをかえりみない母親に対して、怒ってしまい、突き放すような状況になってしまったが、そのような状況の中でも、自分に会いたいと言ってくれていた。それを知ったAさんは、母親が自分をどれだけ大事に思ってくれたのかということに気付くことができ、娘として愛し続けてくれていたことに対して感謝の気持ちを語ったのである。この経験は、Aさんにとって、家族の絆の深さを実感させる出来事であったと言える。一度は関係が悪化してしまったが、死別を通して、最終的には家族の絆を取り戻すというこの出来事は、【抜粋4】での弟との和解の状況とパターンが似ている。母との別れとい

う、この経験があったからこそ、一度関係が悪化した弟とも、INDという自身の病気を通して、家族の絆を取り戻すことに繋がっていったのである。

【抜粋3】では、母親との死別の前に、付き合いしていた彼との別れが語られた。彼も、彼の母親の介護をしていたので、Aさんは彼と一緒にいったら、自分が彼の母親の介護をすると思っていた。しかし、彼はAさんが、Aさんのお母さんの介護をしてあげた方がよいと言い、お互いに別れようと切り出してきた。

【抜粋3】彼との別れ

452P：お母さんの面倒を私が、みなあかんやろって言わはって、

453N：うん、言って。

454P：別れた。

455N：じゃあ、なんか、ちょっと喧嘩とか価値観の違いとかがあって別れたわけじゃなくて。

456P：家のこと（中略）彼氏も、泣いてはった。もう、あんまり迷惑かけたくなかった（涙を流す）。

Aさんとしては、彼と結婚し、彼の母親の介護をして、自分の母親は施設に入ってもらおうことを考えていた。しかし、彼は、お互いに別れて、自分たちの母親の介護をしたほうが良いという提案をしてきたため、家族を大切にしようという彼の価値観に賛同し、別れることとなった。その後Aさんは母親の家で介護生活を送ることになる。彼とは好き同士であったが、お互い、両親の介護のために別れを選択するという、辛い別れであったことを語ってくれた。【抜粋4】でもみられた、家族を大切にしたい、絆を守りたいというAさんの家族に対する価値観は、この経験から強くなっていったことが分かる。しかし同時に、家族介護により、自分の人生に制限がかかるということも

実感した経験であった。

2）これから先のことに対する現時点での考え

【抜粋5】は、今後の医療選択である人工呼吸器装着の有無についてのナラティブである。弟は呼吸器をつけてでも生きてほしいと言ってくれているが、つけるとは言えない自分について語っている。

【抜粋5】延命治療はしんとう

736P：いや、迷惑かけるから、もう、延命治療は、しんとうって思っている。けど、やっぱりあの、身内は、あの、何にもできひんでも、あの、やっぱり（涙を流す）あの、頑張ってる。

737N：弟さんはね、そう言ってくれてましたもんね。

738P：う、う～（嗚咽）悩む。

739N：悩む？うん、やっぱり今も悩むよね、今はどう？

740P：でも、自分が、耐えれへんと思う。（中略）中途半端な気持ちでは、うん、乗り越えられへん。

現時点で、Aさんは、INDが進行しても、迷惑をかけたくないという思いから、人工呼吸器をつけないでおこうと考えている。しかし、弟からは、何もできなくても、頑張ってる生きてほしいと言われていたこともあり、どちらが自分にとって本当に良い選択なのか悩んでいる。

病気の進行とともに、様々なことが自分で出来なくなっていく中、周囲の人、特に家族である弟に迷惑をかけたくないという思いが強いことが分かる。Aさんは、呼吸器をつけた場合、長期間に渡り介護してもらう状態になり、そのように長期間、弟の人生に制限をかけてしまう自分の存在に耐えられないのではないか、という怖れの気持ちを吐露している。

Ⅵ. 考察：ACPとナラティブの関係

1. 非医療的情報の重み

以上、Aさんのナラティブを追ってきたことで、1回目と2回目のアンケート聞き取りで、代理意思決定人が変化した理由がみえてくる。1回目のアンケート聞き取りの時点は、【抜粋4】の弟との和解という出来事が起きる前で、弟との関係は悪い状態であった。そのため、代理意思決定人を弟にしてしまうと、人工呼吸器をつけたくないという自分の意向とは違う決定をされてしまうのではないかとした。弟は、もともと、何もできなくても人工呼吸器をつけて生きてほしい、生きるべきだと望んでいたのも、Aさんが呼吸器をつけたくない意思表示しても、それが覆されてしまうのではないかと恐れていた。一方弟の妻は、呼吸器はつけないほうが良いのではないかと考えていたため、Aさんとの関係性は良くないけれど同じ考えをもつ弟の妻を代理意思決定人を選んでいった。しかし、その後、父との死別、弟との和解という出来事が起きたことで、弟とお互いに思っていることを話せるような関係性になっていった。その結果、弟は、Aさんが呼吸器をつけたくない并希望するのであれば、その気持ちを尊重したいという考えになる。そのため、代理意思決定人を自分のこれまでの考えや想いをより理解してくれている弟に変更したのである。このように、本人の意向変化をより深く理解するためには、ナラティブを共有していくことが重要である。

AさんのACPにおけるナラティブには、呼吸器をつけたくないという医療的な情報以外に、Aさんの人生における非医療的な情報も多く含まれていた。弟との関係悪化や彼との別れ、両親の介護、死別といった非医療的な情報があつたからこそ、呼吸器をつけたくないという医療的な情報の意味が理解できるようになったのである。むしろ、そのような非医療的な部分にこそACPの本質がある、といえるのではないだろうか。大学病院の緩和ケア専門医から訪問診療専門クリニックの往診

医に転向した阿部（2022）も「家での患者や家族との関わりは、すべてACPと言ってもよい。患者の人生は家で過ごす中にあり、そこで話されること、こちらから話すことひとつひとつがACPになっていく」と述べている。本研究においても、訪問看護師との対話を含む、患者のナラティブすべてが、代理意思決定を誰にするか、呼吸器をつけたいかつけないかといったADに繋がっていていることが分かる。そのため、在宅医療分野におけるACPにおいては、森田の、ACPの対象としている内容を医療・介護に関わるものと、関わらないことに、区別して考えるべきだ、という主張とは逆に、医療的な情報と非医療的な情報を関連させながら捉えていく必要があるのではないかと考える。

2. 未来を共有する

ここまでAさんのナラティブにおいて何が語られてきたかをみてきた。最後にAさんの語りを通して、ACPにおけるナラティブの必要性について再確認してみたい。

上でも述べたが、ナラティブにおける筋立て（プロット）とは、出来事を理解可能な全体として編成し、その語りの「主題」を表すものである。

Aさんは、両親の介護をする中で、家族介護がどれだけ大変かを経験してきた。【抜粋1】で228P「お父さんのことを、助けてほしいって言っても、助けてくれへんから」と語っていたことや【抜粋3】で452P「お母さんの面倒を私が、みなあかんやろって言わはって」と語っているように、Aさんは両親の介護を通して、家族介護には、金銭的にも精神的にも大きな負担がかかるということを身をもって経験している。そのため、これから先、人工呼吸器を装着するか、しないかという選択をしていくことになる中で、弟夫婦への介護負担について悩んでいる。

その一方で、家族の深い絆についての経験もしてきている。【抜粋2】の416P「それでも、うん、思ってくれてたんや」という語りや、【抜粋4】

の564P「お母さんが亡くなる前に、私を守るように言われた（中略）この病気になったけど、うん、もう、弟と仲直りするためやったのかな、と思う」という語りから、自分は両親にとっても愛されてきたということや、弟が自分のことを大切に思ってくれていたということを知り、家族の絆がいかに強いのかといったことを実感した。

INDであるAさんが、もし今後、人工呼吸器をつけるという選択をした場合、弟は介護をしていくことになる。それでも、弟は「何もできなくても呼吸器をつけて生きていてほしい」と言ってくれているのかを分かっている。一方で、介護負担が弟にとって、どのように負担になるのか、それが家族内でどのような問題となっていくのかも理解している。だからこそ、人工呼吸器をつけるかどうかという選択に葛藤し、現時点では呼吸器はつけないという選択をしている。このように、Aさんのナラティブは「家族の絆を強く実感しているが、それ以上に弟には介護負担をかけたくない為、呼吸器はつけない。」が「主題」であったことが分かる。

Weizsäcker (1940=1975) は、動きのかたちの発生に際して、その契機が運動の発端ですでにとらえられているという法則をプロレプシスと呼んでいる。「プロレプシス」とは、人間に限らずあらゆる生き物の行動にあまねくみられる、未来先取的・未来志向的な特性の事である。精神科医である木村（2014）は、精神科医が患者の生活史を聞く理由を次のように述べている。「精神科医は、患者の病歴のプロレプシス的な展開と予後と治療方針をその内的生活史から聞きだそうとする。精神科医がそこで真剣に耳をかたむけるのは、そのような意味での内的生活史という物語のプロットに対してではないだろうか。」つまり、ナラティブにおけるプロットには、プロレプシス的な特性があるのだ。

Aさんのナラティブにおいても、Aさん自身が、人工呼吸器装着の有無を選択していくこと、弟と

の良い家族関係が継続していくこと、介護をされる存在になっていくこと、生きていくことや死んでいくこと、といった未来を意識的にも無意識的にも想像して、そこから捉えられたプロットに沿うように、過去の出来事が取捨選択されていたことが分かる。Aさんは、ナラティブを語る中で、プロットを通して、私たちにプロレプシス的な現在の状況を伝えているのである。そのプロットを看護師が捉えることで、患者がみている未来を共有することができる。そのようにして、ともに未来を見据えていく中で、今後のケアや医療の選択について、どうしていきたいと考えているのか、どのように折り合いをつけていきたいのかということ話し合うことが可能となり、共同意思決定というゴールへと繋がっていくのである。

Ⅶ. 結論

ACPの最終目標の一つは、本人の意識がなくなった後でも本人が望むケアを受けられるようにすることである。本人の意向をより正確に理解するためには、常に今における意思決定のプロセスを追っていく必要がある。今における意思決定は過去だけでなく未来とも繋がっている。そして、その未来をともに見据えていくためには、本人がなぜそのエピソードを選択し、そのプロットにしたのかをナラティブを通して理解することで、はじめて可能となる。その結果、本人の意識がなくなった時でも、より本人の希望に近い選択を検討していくことができるようになる。と筆者は考える。特に訪問看護の現場は、看護師が生活の中に入っていく、かつ長期的な関わりとなっていくため、ナラティブを共有しやすい環境だといえる。そのため、在宅の現場では、特に意識して、「医療的でない」部分も含め、時間をかけて本人の語りに向き合うことが重要である。

ただし、今回は触れることができなかったが、ACPの対話時は、対象者の自律を尊重しているつもりでも、医療専門職という、ある種の価値に

則った関わり方により、本人の選好形成を誘導してしまっている可能性があるということを忘れてはならない(石川, 2012)。そういった可能性を常に自覚し、恣意的な誘導や、対象者を貶めるような対応とならないよう、十分な注意が必要である。

最期に、本稿では「ナラティブの共有」と表現しているが、ナラティブとは協働構築するものである。その点については、次回論文で示していきたい。

謝辞

調査にご協力下さった訪問看護ステーションの施設長様、看護スタッフの方々に、厚くお礼申し上げます。

そして、何よりも面接にご協力下さった対象者の方に厚くお礼を申し上げるとともに、心よりご健康とご多幸をお祈りいたします。

なお本稿は、京都看護大学大学院看護学研究科修士課程の修士論文に加筆・修正を加えたものである。

利益相反

本論文は、開示すべき利益相反関連事項はない。

VIII. 文献

阿部泰之. (2022). 緩和ケアにとってのACP. 緩和ケア, 23 (3), 182-186.

会田薫子. (2020). 人生の物語りとadvance care planning. 日本在宅救急医学会誌, 4, 31-37.

Bateson, G., Ruesh, J.. (1951)／佐藤悦子. (1989). コミュニケーション. 東京：思索社.

Flick, U.. (1995)／小田博志, 山本則子, 春日常, 宮地尚子. (2002). 質的研究入門. 東京：春秋社.

堀江宗正. (2014). 日本人の死生観をどうとらえるか-量的調査を踏まえて. 東京大学大学院人文社会系研究科死生学・応用倫理センター.

石川時子. (2012). 社会福祉における「誘導」とリバタリアン・パターンリズム論の近似性. 社会福祉, 53, 45-56.

木村敏. (2014). あいだと生命. 大阪：創元社.

厚生労働省. (2018年3月14日). 「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」の改訂について:<https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000197665.html> (閲覧日：2023年6月26日).

箕岡真子. (2019). 『臨床倫理』へのいざない. 老年看護学, 23 (2), 28-33.

Miyashita, J.. (2020). Patients' preferences and factors influencing initial advance care planning discussions'timing: A cross-cultural mixed-methods study. Palliative Medicine, Vol. 34 (7), 906-916.

森雅紀. (2022). 日本におけるACPの議論のモヤモヤする点の整理. 緩和ケア, 23 (3), 173-178.

森川岳大. (2020). 終末期の医療・ケアに関する制度的枠組みの国際比較. 年報公共政策学, 14, 137-158.

森田達也. (2022). ACPに関するモヤモヤを整理するための提案. 緩和ケア, 23 (3), 238-249.

内藤(白土)明美. (2016). Advance Care Planning に関するホスピス入院中の進行がん患者の希望. Palliative Care Research, 11 (1), 101-108.

大濱悦子. (2019). 国内外のアドバンスケアプランニングに関する文献検討とそれに対する一考察. Palliative Care Research, 14 (4), 269-279.

Ricœur, P.. (1983)／久米博. (1987). 時間と物語 I. 東京：新曜社.

桜井厚. (2010). ライフストーリーの時間と空間.

- 社会学評論, 60 (4), 481-499.
- 桜井厚. (2012). ライフストーリー論. 東京: 弘文堂.
- 清水哲郎, 会田薫子. (2012). 終末期ケアにおける意思決定プロセス. 安藤泰至, 高橋都編著. シリーズ生命倫理学 4 終末期医療, 20-41. 東京: 丸善出版.
- 高橋正. (2021). 死生観の比較文化学の可能性. 創価人間学論集, 14, 19-37.
- Weizsäcker, Vv.. (1940) / 木村敏, 濱中淑彦. (1975). ゲシュタルトクライス. 東京: みすず書房.
- やまだようこ. (2000). 人生を物語る. 京都: ミネルヴァ書房.
- Zwakman, M.. (2018). Advance care planning. Palliative Medicine, 32 (8), 1305-1321.

Connection between Narratives of Home Care Clients Visiting Nurses' Care and ACP (Advance Care Planning)

Maki Ishizaki

Visiting Nursing Station Hikari

Abstract

Objective : The purpose of this study is to examine how narratives are connected to Advance Care Planning (ACP) from the stories of home-care patients who are undergoing ACP with visiting nurses.

Method : FUstructured interviews were conducted with home-care patients undergoing ACP, and the data was analyzed using narrative approach methods.

Results : The process of the subjects finding their own meaning in having IDN was depicted. The main theme in the narrative plot was, "I strongly feel the bond with my family, but I don't want to burden my younger brother with caregiving, so I won't use a respirator." This plot was linked to future medical choices.

Conclusion : In ACP, it is necessary to capture both medical and non-medical information in a relevant way. Furthermore, the plot in the narrative has a proleptic characteristic. Therefore, it was suggested that in advancing ACP it is important for visiting nurses to share the future envisioned in the patient's narrative, including non-medical information.

Key words : Advance Care Planning, narrative, prolepsis, visiting nursing