

I. 研究の背景

我が国において、がんは死亡原因の第1位でありⁱ、これから超高齢多死社会を迎え、がんで死亡する数はさらに増えると予測される。多くの人は、終末期をできるだけ苦痛が少なく、自分らしく過ごしたいと願う。平成30年に厚生労働省から出された「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」によると、医療従事者から適切な情報提供と説明がなされ、それに基づいて医療・ケアを受ける本人が医療・ケアチームと十分話し合い、本人による意思決定を基本として、人生の最終段階における医療・ケアを進めることが最も重要な原則であること、本人が自らの意思を伝えられない状態になる可能性があるため、家族等の信頼できる者も含め話し合いが繰り返し行われることが重要であることが明記されたⁱⁱ。最期の限られた時をいかに自分らしく過ごせるかは、家族を含む身近な支援者、終末期に関わる医療介護専門職者が患者の意向を把握し、その上で、周囲の家族等や医学的判断による実現可能性と擦り合わせ、実現に向けて環境を整えていくことが大切である。しかし、終末期患者への医療や療養に関する意思決定が必要となる前に、患者と家族の間で終末期の医療や療養に関する意向について、あらかじめ十分に話し合えていない現状があり^{iii iv v}、患者の意向が尊重されない可能性がある。また事前に患者の意向を確認できないまま患者の意識が低下してしまった場合は、家族が、患者に代わり最期の医療の希望や過ごし方を推察しながら関わることになるため、家族は、患者の死後に、自分たちの行動は「患者にとって、本当によかったのだろうか」という悔いや自責に苦悩する場合がある^{vi}。したがって、がん患者と家族の間で終末期の話し合いの機会を持てるよう支援することは重要である。

研究者は先行研究^{vii}にて、終末期がん患者と配偶者の相互作用を調査した。明らかになった相互作用には、終末期のがん患者と配偶者の間で、患者が死にゆくことを前提にした終末期の話し合いがうまく進まず、両者にとっての苦痛や負担となるものがあった。そして、話し合いがうまくいかない要因は、配偶者に起因するものが多く見られた。終末期がん患者と家族を対象にした他の研究結果^{viii ix}を概観しても、家族が終末期の話し合いを進める上での障壁となっている場合が少なくない。したがって、家族の意識や行動の変化により、患者と家族の間での終末期の話し合いの問題が改善される可能性があるかと確信した。進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するために、

家族に対して行う看護プログラムを開発し実装することは、両者が最期の限られた時間をよりよく過ごすために大きな助けとなると考える。

II. 研究目的

進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するための、家族への看護プログラムを開発すること。

III. 用語の操作的定義

1. 進行がん患者と家族の間での終末期の話し合い

門脇は⁸、がん患者との End-of-life discussions (EOLd) の概念分析を行い、がん患者との End-of-life discussions (EOLd) を「がんが進行した状態にある患者に対して、患者の価値観や個別性を尊重しながら、患者と家族と医療者のチームアプローチと個々の信頼関係に基づいて、治療・緩和ケア・療養について話し合うこと」と定義した。類似した用語として「ACP」があるが、これは健康な時から人生の最終段階の見据えて話し合うプロセス全体を指すものであり、本研究で扱う終末期の話し合いは ACP のプロセスの中の 1 部、最終段階に位置づくと言える。本研究では「ACP」ではなく「終末期の話し合い」という用語を用いることとする。本研究では、進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを「進行がん患者とその家族が、患者の価値観や個別性を尊重しながら、治療・緩和ケア・療養について互いに話すこと」と定義する。

2. 進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いにおける問題

上記 I の定義を受け、「進行がん患者とその家族が、患者の価値観や個別性を尊重しながら、治療・緩和ケア・療養について互いに十分話すことができていない状態」と定義する。

3. 家族

広辞苑では「夫婦の配偶関係や親子・兄弟の血縁関係によって結ばれた親族関係を基礎にして成立する小集団」とされ、大辞泉では「夫婦とその血縁関係者を中心に構成され、共同生活の単位となる集団」とされている。終末期の話し合いでは、患者を取りまく身近な家族を集団としてとらえ看護の対象とする必要があるが、現状では最も身近な家族とさえ話し合いができていない現状があると言える。したがって、本研究では、まず、家族という集団の中から、患者にとっての身近なある 1 人の家族を対象として、患者と 1 人の家族、1 対 1 の話し合いに着目したプログラムとし、今後、家族を集団とし

てとらえた看護へと発展させていくこととする。本研究における家族は「夫婦とその血縁関係者を中心に構成され、共同生活の単位となる集団のうち、患者のがん闘病を支える最も身近なある1人」とする

IV. 進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するための家族への看護プログラムの作成

1. 研究 I 進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いに関する問題

Sidani⁶⁰の方法論を参考に、本研究では問題を捉える枠組みとして、「本質」「発生」「決定要因」「結果」を用いる。問題の「本質」は、本研究における進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いの定義である「進行がん患者とその家族が、患者の価値観や個別性を尊重しながら、治療・緩和ケア・療養について互いに十分話すことができていない状態」とする。

1) 研究目的

進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いに関する問題を明らかにする。

2) 研究方法

Paterson ら^{xi xii}のメタデータ分析の手法を参考に以下の手順で実施した。

(1) 一次論文の選択基準

進行がん患者と家族に関連する質的研究で、結果の記述の中に「がん患者と家族の間での終末期の話し合いに関する問題」についての記述が含まれている論文とする。

(2) 一次論文の検索方法

和文献は、データベース医学中央雑誌を用いて、キーワードに「終末期」「家族」「相互作用」「話し合い」「アドバンスケアプランニング」「エンドオブライフディスカッション」「EOLD」「意思決定」を設定し、2008～2017年で検索し、入手可能な文献から選出した。英文献は、データベース MEDLINE を用いて、キーワードに「End of Life Discussion (EOLD)」「Advance Care Planning (ACP)」「terminal」「cancer」「family」「conversation」「discussion」「barrier」「problem」を設定し、2008～2017年で検索し、入手可能な文献から選出した。

(3) 分析手順

①一次論文を精読し、内容を十分に理解する。

②それぞれの論文の結果の記述の中から、「がん患者と家族の間での終末期の話し合

いに関する問題」を表わすテーマ、カテゴリー、下位カテゴリーなどを抜き出し、コードとする。そのままの表現では「がん患者と家族の間での終末期の話し合いに関する問題」として意味がとらえにくい場合には、その結果について説明した記述部分をよく読み、意味が捉えられる表現で記述しなおす。

③意味の類似したコードを集めて簡潔な一文で表現し、カテゴリーとする。

④カテゴリーを sidani の示す問題の枠組みを参考に「発生」「決定要因」「結果」に分類する。

3) 結果

(1) 対象文献

対象文献は、和文献7件、英文献7件であった。

(2) 進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いに関する問題

14件の文献から得られたコードは56であり、最終的に進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いに関する問題の「発生」として「患者と家族は互いに死を意識した会話をしない」「患者は終末期の話し合いを望むが、家族はそれに応じない」など4のカテゴリー、「決定要因」として「患者の死が近づいていることについて家族の認識が不足している」「家族は、患者の死が近づいていることを認めたくない気持ち強い」「家族は、死を意識した患者との会話は、患者に悪影響を及ぼすと信じている」など16のカテゴリー、「結果」として「終末期の話し合いを持たないと患者の心理的負担となる」「家族は患者の思いや希望がわからず困難を感じる」など3のカテゴリーが導かれた。

2. 看護プログラムの作成

研究Iで明らかになった、進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いにおける問題の結果と、「社会的認知理論 (social cognitive theory)」をもとに「進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進する看護プログラムを作成した。

1) プログラムの目的

- (1) 進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いの機会が増える。
- (2) 終末期の話し合いのなかで、患者の意向や価値観が尊重される

2) プログラムの目標

- (1) 家族は、患者との終末期の話し合いの必要性、適切な話し合いの有無による、患者、家族への影響がわかる

- (2) 家族は、患者とどのような方法で終末期の話し合いを持ったらよいかわかる
- (3) 家族は、終末期の話し合いを持つことに対する精神的苦痛をコントロールすることができ、自信と勇気を持つことができる
- (4) 家族が、患者と終末期の話し合いをもつためにより良い環境が作られる
- (5) 家族は、患者との終末期の話し合いを持てたことを他者から評価され、話し合いを継続していくための動機が高まる

3) 対象者

(1) 対象となる家族の条件

以下の条件を満たすがん患者の最も身近な家族1名

患者の条件

- ・担当医師が、がんの根治は難しく、予後が1年以内であろうと予測する者
- ・初めてがんと診断されてから、1か月以上経過している者

患者と家族の条件

- ・医師から、病名やがんの根治は難しい病状であることが、患者と家族に説明されている
- ・患者の意識状態が清明で、両者の言語的コミュニケーションが可能であること

4) 看護実践提供方法

看護実践を提供するための方法は、看護者と対象家族との3回程度の面談とする。

5) 看護実践のためのツール

考案した看護実践内容を基にして、「進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するための家族への看護実践マニュアル」と「進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いのための家族向けのガイドブック」を作成した。

V. 研究Ⅱ 「進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するための家族への看護実践マニュアル」と「進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いのための家族向けのガイドブック」の精練

1. 目的

「進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するための家族への看護実践マニュアル」と「進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いのための家族向けのガイドブック」の問題点を明らかにし、マニュアルとガイドブックを精練する。

2. 研究方法

1) 対象

終末期がん患者と家族への看護実践に関するエキスパートの看護師とする。終末期がん患者と家族への看護実践の経験が5年以上あり、がん看護専門看護師、緩和ケア認定看護師など専門資格を持つものなどを対象とする。

2) 調査内容

(1) 対象者の基本情報

(2) 家族向けのガイドブックの内容に関して

- ・表現のわかりにくい部分とその理由、改善策
- ・家族が不快に感じる可能性がある部分とその理由、改善策
- ・追加したほうがよいと思う内容と理由
- ・文字の大きさや見やすさ、印象について改善の必要な部分と理由、改善策

(3) 看護師向けのマニュアルについて

- ・説明のわかりにくい部分とその理由、改善策
- ・追加したほうがよいと思う内容と理由
- ・実施する際に困りそうなこと、問題となりそうなこと
- ・文字の大きさや見やすさについて改善の必要な部分と理由、改善策

3) 調査方法

面接調査法により調査を行う。承諾の得られた対象者に対して、家族向けのガイドブックと看護師向けのマニュアル、インタビューで聞きたい内容を面接前に渡し、読んでおいてもらう。インタビューガイドに基づき、個別、またはグループでの半構造化面接を行う。面接は各対象者に1回ずつ、個別面接では30分程度、グループ面接では1時間程度で行う。面接を行う日時と場所は、対象者の希望に合わせて設定する。面接内容は、対象者の許可を得て、ICレコーダーにて録音し、逐語録を作成する。

4) 分析方法

- (1) 逐語録を精読し、看護実践マニュアル、ガイドブックそれぞれについての問題点が書かれている部分を抜き出す。
- (2) 抜き出した部分を、簡潔な一文で表現し、「コード」とする。
- (3) 意味内容の類似したコードを集め、簡潔に表現し、「カテゴリー」とする。

3. 結果

1) 対象者の概要

対象者は7名であり、看護経験年数は平均20.6年、終末期がん患者と家族への看護経験年数は平均16.9年であった。

2) 進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するための看護実践マニュアルの問題点

進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するための看護実践マニュアルの問題点は、「面談の約束やガイドブックを渡すタイミングが難しい」「文章が長く続く部分は読みにくい」「実践内容が高度であり、実践者に終末期看護やEOLDに関する土台がないと実践が難しい」など17のカテゴリーに集約された。

3) 家族向けのガイドブックの問題点

家族向けのガイドブックの問題点は、「どのようなことを話し合ったらよいのかわかりにくい」「終末期の話し合いに関してどのような困難が起こりうるかわかりにくい」「文字が長く続く部分は読みにくい」など11のカテゴリーに集約された。

4. 看護プログラムの修正

研究Ⅱの結果を基にして、プログラムの目的の追加、家族向けガイドブックの構成の変更など、看護プログラムを修正した。

看護プログラムの目的（修正後）

【目的】

1. 進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを妨げている、家族や環境に起因する要因が軽減、解消される。
2. 進行がん患者と家族の間で、終末期の話し合いの機会が増える。
3. 進行がん患者の家族が、終末期の話し合いの中で患者の意向や価値観を尊重することができる。

VI. 研究Ⅲ 進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するための家族への看護と評価

1. 目的

「進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するための家族への看護実践マニュアル」（資料9）と「進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いのための家族

向けのガイドブック」(資料 10) に基づき看護プログラムを適用し、プログラム適用前後の対象者の精神状態、介入期間中の患者と家族の話し合いの変化、マニュアルとガイドブックを運用するうえでの問題点を明らかにし、看護の安全性、有効性の示唆を得ること、マニュアルとガイドブックを精練することである。

2. 研究方法

1) 対象

以下の条件を満たす患者の身近な家族を対象とする。

(1) 患者の条件

- ・ステージ 4 または進行がんで遠隔転移がある者で、主治医が予後を月単位で期待できると考えるがん患者
- ・初めてがんと診断されてから、1 か月以上経過している者
- ・研究開始時点で、研究実施施設に入院または外来通院している者

(2) 患者と家族の条件

- ・20 歳以上
- ・医師から、病名やがんの根治は難しい病状であることが、患者と家族に説明されている者
- ・患者と家族ともに病的な不安がないもの
- ・患者の意識状態が清明で、両者の言語的コミュニケーションが可能であること

2) 調査内容

(1) 対象者の基本情報

(2) 看護実践前後の対象者の精神状態

抑うつの評価として PHQ-9(Patient Health Questionnaire-9)日本語版^{xiii}を用いる。不安の評価として、GAD-7-7 (Generalized Anxiety Disorder-7) ⁷⁴を用いる。

(3) 話し合いを妨げる要因とその変化の度合い

- ・患者の病状を認めたくない気持ち
- ・話し合いは患者に悪影響を及ぼすという気持ち
- ・話し合う内容がわからない

など、7 項目

(4) 看護期間中の終末期の話し合いの変化

- ・話し合いに対する思い、姿勢、動機の変化
- ・話し合いの機会の増加

- ・患者の意思を尊重する姿勢の変化

(5) 対象者の視点からの看護に関する問題

ガイドブックに関して

- ・表現のわかりにくい部分とその理由
- ・家族が不快に感じた部分とその理由
- ・文字の大きさや見やすさの問題点
- ・追加が必要な内容

面談に関して

- ・面談に対する意見

(6) マニュアル活用上の問題

- ・マニュアル通りに看護実践することが難しかった内容
- ・マニュアルでは適切な看護実践ができないと感じた事
- ・マニュアル通りに行う看護実践が対象にとって不適切だと感じた内容

3) 調査方法

(1) マニュアルに基づいた看護の実施

研究者（看護職者）が、進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進する目的で、研究対象となった家族に対して、看護実践マニュアルに基づき、家族向けのガイドブックを用いて看護を行った。看護は、基本的に対象者との3回の面談から構成されており、面談は1回につき30～1時間程度、1～2週間程度間隔をあけて実施し、介入期間は1ヶ月程度であった。面談以外で支援の必要となったこと（話し合いに関して患者への看護支援が必要となった場合、主治医からの病状説明が必要な場合など）があれば、担当看護師と主治医と連携しながら行った。面談の日時と場所は家族の希望に合わせて決定し、本面談を行うだけの目的で面談場所に来てもらう場合の交通費は研究者が負担した。

(2) 量的データ収集

①質問紙調査

面談1の前と面談3の後に自記式による質問紙調査を行う。測定ツールとしてPHQ-9とGAD-7（資料7）を用いた。また、面談3の後には、ガイドブックを評価するための独自に作成した質問紙（資料8）を用いた。

②話し合いを妨げる要因を評価するためのシート

話し合いを妨げる要因に関するそれぞれの項目について、Visual Analogue Scale (VAS)を用いて測定した。対象者がどの程度、各項目を話し合いの妨げの要因だと思

うか評価をしてもらった。各面談時に、自記もしくは対象者に位置を確認しながら研究者が記入した。

(3) 質的データ収集

①面談の逐語録

対象者の許可が得られたら面談は全て IC レコーダーにて録音し逐語録を作成し、質的データとした。

②アンケートの自由記載部分

面談3の後に実施するアンケート調査の、ガイドブックに関する自由記載部分は質的データとした。

③診療録・看護記録の閲覧

研究実施施設の診療録や看護記録から、患者と家族の基本情報、病気の経過に関するデータを収集した。

④研究者のフィールドノート

研究者が介入中に感じたマニュアルに関する問題点や実施する上での困難などを書き留めたフィールドノートの記述は質的データとした。

4) 分析方法

(1) 量的分析

①抑うつの評価

介入前後それぞれの PHQ-9 (Patient Health Questionnaire-9) 日本語版の得点を算出し、介入前後の個別の変化を示した。また、介入前の全対象の平均点、話し合いの受け入れがよい対象群と受け入れに抵抗がある対象群それぞれの平均点を算出した。

②不安の評価

介入前後それぞれの GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder-7) の得点を算出し、介入前後の個別の変化を示した。また、介入前の全対象の平均点、話し合いの受け入れがよい対象群と受け入れに抵抗がある対象群それぞれの平均点を算出した。

③話し合いを妨げる要因とその変化

以下の話し合いを妨げる要因に関するそれぞれの項目の VAS の得点 (0~100、数値の大きいほうが大きな要因と認識) を測定し、個別の変化を経時的に示した。

(2) 質的分析

①終末期の話し合いの変化

面談の資料に基づき質的帰納的に分析を行った。

②対象者の視点からの看護に関する問題

面談の資料とアンケート資料に基づき、質的帰納的に分析を行った

③マニュアル活用上の問題

研究者の作成したフィールドノートに基づき質的帰納的に分析を行った。

3. 結果

1) 対象者の概要

対象者は合計 10 名であり、年齢は 40 歳代から 80 歳代、性別は男性 3 名、女性 7 名、患者との続柄は妻、夫、娘、父親であった。

2) 対象者の精神状態

(1) 看護前後の対象者の精神状態

①抑うつの評価

介入前の PHQ-9 の平均点は 7.4、介入後の平均点は 5.6 であった。

②不安の評価

介入前の GAD-7 の平均点は 5.1、介入後の平均点は 4.3 であった。

2) 話し合いを妨げる要因

面談 1 の平均点は、要因 4「話し合う時期やきっかけがわからない」が最大で 52.0、次いで要因 3「話し合う内容がわからない」の 44.6 であった。面談 1 から面談 3 までに最も平均点の差があったのは要因 3「話し合う内容がわからない」29.5 (44.6→15.1) であった

3) 終末期の話し合いの変化

終末期の話し合いの変化として、「これまで気がかりだった話題を話し合うことができた」「終末期の話し合いをする必要性を認識した」「互いに余命や死を意識するようになった」など 12 のカテゴリーが明らかになった。

4) 対象者の視点からの看護に関する問題

対象者の視点からの看護に関する問題として「患者の病状が悪い時だとこのような介入は受け入れにくい」「ガイドブックの内容は、患者の辛い気持ちを誘発すると思う」など 4 のカテゴリーが導かれた。

5) 研究者の視点でのマニュアル活用上の問題

マニュアル活用上の問題として、「面談回数や間隔、看護実践内容が個々のニーズに合わない場合がある」「マニュアルにある方法だけでは話し合いの問題や状況が見えにくい場合がある」など、6のカテゴリーが導かれた。

VII. 結論

本研究は、進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するための、家族への看護プログラムを開発することを目的として、研究Ⅰ～研究Ⅲを通して看護プログラムとそれを実施するためのツール「進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いを促進するための家族への看護実践マニュアル」と「進行がん患者と家族の間での終末期の話し合いのための家族向けのガイドブック」を作成した。そして、看護プログラム実施し、その安全性を確認することができ、目的、目標としていた項目のほとんどにおいて、何らかの効果があるという示唆が得られた。今後は、必要に応じて、患者への支援も含めて介入する方法に広げること、患者中心の看護も構築する必要性がある。また、訪問看護や緩和ケア病棟で実施するための方法も検討していく必要がある。

引用文献

ⁱ 平成 29 年人口動態統計 厚生労働省

ⁱⁱ http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/saisyuu_iryuu/, 患者の意思を尊重した人生の最終段階における医療体制について、厚生労働省.

ⁱⁱⁱ 終末期医療に関する意識調査等検討会：人生の最終段階における医療に関する意識調査 報告書、平成 30 年 3 月

^{iv} 島田 千穂、中里 和弘、荒井 和子、会田 薫子、清水 哲郎、鶴若 麻理、石崎 達郎、高橋 龍太郎：終末期医療に関する事前の希望伝達の実態とその背景. 日老医誌 2015 ; 52 : 79—85

^v 高橋 方子、菅谷 しづ子、鈴木 康宏、石津 みゆ子、布施 淳子：在宅療養高齢者の終末期医療に対する事前の意思表示の現状と課題. 千葉科学大学紀要 (1882-3505)9 号

^{vi} 坂口幸弘、池永昌之、田村恵子、恒藤暁：ホスピスで家族を亡くした遺族の心残りに関する探索的検討. 死の臨床、VoL. 31、No. 1、2008.

^{vii} 渡邊美和、佐藤まゆみ、眞嶋朋子：進行がん患者と配偶者の相互作用に関する研究. 千葉看護学会誌、20 (2)、31-39、2015.

^{viii} 鈴木優子、堀越政孝、千田寛子、二渡玉江：がんに罹患した患者と家族における 関係性に関する文献の内容分析. 群馬保健学紀要、33、47-57、2012.

^{ix} 坂口幸弘、池永昌之、田村恵子、恒藤暁：ホスピスで家族を亡くした遺族の心残りに関する探索的検討. 死の臨床、31(1)、74-81、2008.

^x 門脇緑：がん患者との End-of-life discussions の概念分析. 日本看護科学会誌、36、263-272、2016.

^{xi} Barbara L. Paterson, Sally E. Thorne, Connie Canam, Carol Jillings : META-STUDY OF QUALITATIVE HEATH RESEARCH A Practical Guide to Meta-Analysis and Meta-Synthesis. Sage Publications, 2001

^{xii} Barbara L. Paterson, Sally E. Thorne, Connie Canam, Carol Jillings, 和訳：石垣和子、宮崎美砂子、北池正、山本則子：質的研究のメタスタディ実践ガイド. 医学書院、2010

^{xiii} 村松公美子：Patient Health Questionnaire (PHQ-9, PHQ-15) 日本語版および Generalized Anxiety Disorder -7 日本語版. 新潟青陵大学大学院 臨床心理学研究、7、35-39、2014