

がん診断前から再発・転移前における エンドオブライフに向けた患者と家族の対話のあり様 —遺族を対象とした振り返り—

橋 爪 由 樹 (東京医療保健大学医療保健学部看護学科)
小 西 美ゆき (千葉大学大学院看護学研究科博士後期課程)
増 島 麻里子 (千葉大学大学院看護学研究科)

目的: がん患者と家族の診断前から再発・転移前におけるエンドオブライフに向けた対話のあり様を明らかにし、がんの診断前から再発・転移前までに患者と家族がエンドオブライフに向けた対話の準備状態を整えるための看護支援について検討する。
方法: 遺族会に参加したがん患者の遺族に半構造化面接を行い、Colaizziの現象学的分析を参考に質的帰納的分析を行った。診断前、診断から再発・転移前においてサブテーマ、テーマから、両時期に共通する内容を簡潔に表現しメインテーマとした。
結果: 遺族11名のデータを分析し、診断前から再発・転移前のエンドオブライフに向けた対話のあり様として、【がんの存在の実感や再発・転移の予感と症状に合わせ余儀なくされる生活変更】、【受診・検査の結果と説明を受けて増す不安】、【患者らしい治療や療養場所の意向と選択】、【余命告知や延命措置に対する希望】、【死に対する意識と死後の準備】、【限りある命である実感と患者らしい日々の過ごし方】の6つのメインテーマを明らかにした。
結論: エンドオブライフに向けた対話のあり様と準備状態について、症状など目に見える内容は自然に対話されるが、死を意識する延命措置等、死後の内容は対話の準備状態が整いにくいと考えられた。命の限りを実感する話題を挙げることは困難であるが、生を意識しながら不安や価値観、目標を言語化し共有できるよう支援することが重要である。

KEY WORDS : conversation for end-of-life, phenomenology, bereaved families of cancer patients

I. はじめに

がんの罹患者数は平成29年に178万人となり¹⁾、多くの家族ががん患者の家族員として向き合う状況にある。さらにがん治療の進歩により、外来治療を長期間継続する症例が増加している²⁾。進行・再発がん患者の配偶者は、人生で最も重いストレスと評価される配偶者の死に対する予期悲嘆を辿りながら、患者には心身両面へのケアを提供しており³⁾、家族のあり様によって患者の療養生活が大きく左右される⁴⁾。よって、再発・転移という完治が難しく死を避けられない段階以前からの患者・家族の支援が極めて重要となる。

本研究における「エンドオブライフに向けた対話」とは、Advance Care Planning (以下、ACP) の定義である「ACPは患者・家族の価値観や目標を理解し、これからの人生の計画も含んだ治療・ケアに関する話し合いのプロセス」⁵⁾を参考に、将来自分の意思決定能力の低下に

備えて、事前に望む医療とケアについて話し合うプロセス全体と考えた。また、ACPは自分の人生について自ら考え、自らの力で選択をし、がんと共に生きようとする能動的で主体的な生き方とするアドボカシーの概念を含む⁶⁾。平成29年度の人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書によれば、ACPに賛成の国民は約65%であるにも関わらず、医療者と話し合った人は3%のみであり⁷⁾、半数の医師、看護師は、差し迫った死までACPを延期すると認識している⁸⁾。日本と同様にACP実施率の低いカナダでは、ACPは人生設計に組み込み、シンプルな形式で進めることを推奨している⁹⁾。近年の研究では、延命措置の希望はエンドオブライフ期に現実味を帯びた時の決断を推奨しているが、患者の価値観や目標、好みを反映した意思決定は死が近すぎても遠すぎても非現実的となるため、患者のレディネスを判断し、タイミングを逃さない実施が必要¹⁰⁾と示唆する。そこで、患者の価値観や将来の希望に関する患者と家族のありのままの対話をがん診断前から長期的な視点で捉えることは、早期からの患者と家族のエンドオブライフに向

けた対話の準備を整え、さらに変化する心身の状態に合わせた対話の看護支援を検討するには重要と考えた。

先行研究では、エンドオブライフに向けた対話の利点として、遺族の悲嘆や抑うつ軽減¹¹⁾、患者への適切な医療の提供¹²⁾、終末期では特に語ることによる感情表出、自己価値の再確認、患者と家族双方の感情の共有¹³⁾の強化が明らかにされた。しかし、これら先行研究の結果は、がんの再発・転移期以降を中心としており、がん診断前から再発・転移前のエンドオブライフに向けた対話のあり様は明らかにされていない。本研究はがん患者と家族の診断前から再発・転移までの期間のエンドオブライフに向けた対話に着目し、対話の内容や時期による具体的なあり様を示し、さらに対話に至った背景から対話のレディネスとしての対話の準備状態を考察し、再発・転移期以降を見据えて診断前後の早期からの対話支援の検討を意図した。本研究の成果は、がん患者と家族が、再発・転移期以降に対話が困難になる内容について、より早期に対話の基盤を整える看護支援を導き、ひいては患者の死後の遺族の後悔や悲嘆の軽減につながると考えた。

II. 研究目的

本研究の目的は、がん診断前から再発・転移前における患者と家族のエンドオブライフに向けた対話のあり様を遺族の振り返りから明らかにすることである。その上で、がん診断前から再発・転移前におけるエンドオブライフに向けた患者と家族の対話の準備状態を考察し、必要な看護支援を検討する。なお、本研究における診断前とは、何らかの症状を自覚し受診した、あるいは他疾患の受診時にがんの疑いを指摘された時点からとした。

III. 用語の操作的定義

家族：情緒的な親密さによって互いに結びつき、互いに家族であると自覚し、患者に最も近い存在の者。

血縁・婚姻関係の有無は問わない。

エンドオブライフに向けた対話のあり様：がん患者と家族が、がん罹患する以前から患者の生と死を意識して対話した、対話をしようと試みたがしなかった、もしくは対話すること自体を検討しなかった内容および対話を検討していく際の思考。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究では、Colaizziの現象学的分析を参考にした。本手法の特徴は、対象者の主観的な体験から個々の背景を含めた意味をもつ叙述を総括して記述し、最終的に対

象者に結果を戻して妥当性を確認すること^{14), 15)}である。本研究では対話した事実だけでなく、その背景にある心情なども包含して体験を構造化することを意図してこの分析方法を選択した。さらに、対象者が患者との対話を振り返ることは少なからず苦痛が伴うと想定される。本手法における対象者への結果の還元は、分析の妥当性の確認に加え、面接時の回顧に留まらない、対話の意味づけや患者との相互作用の追想を通してグリーフケアの一助となると考え、本研究方法を選択した。

2. 研究対象者の選定

関東圏内の遺族会に所属するがん患者の遺族で、20歳以上、死別後3か月以上5年以内の者を対象候補者とした。遺族会会合時に代表者より候補者を紹介してもらい、もしくは研究者が会合に参加し候補者に研究説明書を用いて研究参加を依頼した。

3. データ収集方法

患者と家族双方の対話のあり様を正確かつより具体的に示すには、闘病中のがん患者と家族を対象とし、実際の対話や対話に伴う感情をリアルタイムで聴取する方法も検討したが、研究遂行による患者と家族の精神的負担を避けることが第一義と考えた。そこで、がん患者の遺族を対象とした振り返り調査が妥当と考え、エンドオブライフに向けた対話のあり様をより鮮明に回顧できるよう方法を工夫した。

1) 質問紙調査

半構造化面接前に患者と対象者の基礎情報、複雑性悲嘆質問票日本語版 (Inventory of complicated grief, 以下 ICG) の記入を依頼した。ICGは19項目5件法の質問紙で、26点以上を複雑性悲嘆と判断した。

2) 半構造化面接調査

がん患者の遺族を対象とし、体験の想起が難しくなる可能性があるため、第1面接で尋ねた内容の分析結果の確認により、対話の経験をより正確に捉えるよう2回行った。第1面接は約60分で、がん患者と家族が行ったエンドオブライフに向けた対話のあり様について、以下の内容を尋ねた。①対話した内容と対話すると決めた理由、対話中の患者の反応や心境の変化、②対話の話題として当時対象者が思い浮かんでいた、あるいは患者が思いついていると感じとりながら、実際には取り上げなかった内容、対話しなかった理由や背景、③面接時に当時を振り返り、対話すればよかったと感じる内容とその理由。回顧を促す際には、患者の診断前から亡くなるまでのプロセスを共に辿り、患者と家族がエンドオブライフに向けてどのような対話を行った、もしくは行おうとしたのかを焦点化した。第2面接は、第1面接に

て得られたデータの個別分析後、分析結果と対象者の叙述の理解の相違がないかなどを確認する目的で実施した。第2面接の実施が困難な場合には、郵送または電子メールで第1面接の分析データを送付し、確認を依頼した。面接では、患者の診断前から亡くなるまでの経過を全て聴取し、そのうち本研究では診断前から再発・転移前のデータを抽出した。調査期間は2018年3～10月であった。

4. 分析方法

個別分析では、語りを①診断前、②診断から再発・転移前の2期にわけ、エンドオブライフに向けた対話のあり様の定義に基づき、エンドオブライフに向けて対話された内容および対話しなかった内容を一連の流れが完結する単位として抽出した。対話しなかった内容は、対象者が対話を想起した際に、患者の様子から明確に言語的なコミュニケーションはとっていないが態度から非言語的に理解したものを含んだ。その内容がどのような背景で対話された、またはされなかったのかを整理したものを簡潔にまとめて「コード」とした。

全体分析では、全対象者の類似したコードを集め、意味内容を簡潔に表現することを繰り返し、[サブテーマ]、【テーマ】とした。さらに両時期の内容の共通性や変化を見出すため共通するテーマを集め、対話のあり様について意味内容を簡潔に表現し、メインテーマとして明示した。

5. 倫理的配慮

本研究は、千葉大学大学院看護学研究科倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号：29-111）。遺族会の代表者に協力を依頼し、遺族会の方針に従って対象者に調査目的、方法、参加は自由であること、不参加でも対象者が不利益を被らないこと、結果公表方法、個人情報保護について説明した。

ICG26点以上の場合には、患者との体験の想起に伴い感情表出する可能性が高いと考え、対象者の負担と判断された場合には一時中断し、日程調整もしくは休息を挟むなどの対応を行った。ICG25点以下でも、流涙された場合には休息を挟むなど、面接が負担にならないよう配慮した。また、ICGの使用には、主著者¹⁶⁾に許可を得た。

V. 結果

1. 参加者の概要

関東圏内の遺族会5団体に所属するがん患者の遺族46名に依頼し、同意の得られた11名を対象とした。平均年齢53.5歳、男性7名・女性4名、患者との続柄は夫7名、妻3名、娘1名であった。患者の病名は乳がん3名、肺

がん2名などであり、享年は平均53.6歳、死別から面接までの平均期間は2年4か月であった。診断から死までの平均期間は4年2か月であり、1年未満が5名、1年以上2年未満が3名であった。ICGの得点が26点以上の8名は、面接時に精神的負担を増加させないよう特に配慮した。患者のがん診断前から亡くなるまでの全体プロセスの平均面接時間は第1面接65.3分（SD17.0）、第2面接39.5分（SD10.6）であった。

対象者の概要は、表1に示す。

表1 研究対象者の概要

対象	性別	年齢	患者との続柄	患者の病名	患者の年齢	診断から再発・転移までの期間	診断から死までの期間	死別から面接までの期間	ICG得点
A	男性	30代後半	夫	腹膜がん	30代後半	3か月	6か月	2年2か月	24
B	男性	40代前半	夫	乳がん	30代前半	5か月	1年4か月	1年	28
C	男性	40代前半	夫	大腸がん	40代前半	1年	15年	3年	44
D	男性	50代後半	夫	乳がん	50代後半	6か月	1年5か月	4か月	45
E	男性	60代前半	夫	子宮体がん	50代後半	0か月	5か月	3年9か月	28
F	男性	60代後半	夫	乳がん	60代前半	5年7か月	6年	1年11か月	25
G	男性	80代後半	夫	肺がん	80代前半	6か月	11か月	2年8か月	26
H	女性	20代後半	娘	甲状腺がん	50代後半	14年	18年	5か月	15
I	女性	40代前半	妻	悪性リンパ腫	30代後半	6か月	8か月	4年11か月	29
J	女性	60代前半	妻	肺がん	60代後半	9か月	1年5か月	3年9か月	34
K	女性	60代前半	妻	原発不明がん	60代前半	8か月	9か月	1年8か月	36

2. 診断前から再発・転移前におけるがん患者と家族のエンドオブライフに向けた対話のあり様

がん患者の遺族11名の語りの分析から、総計166個のコードが抽出され、診断前19、診断から再発・転移前20のサブテーマ、各時期で7のテーマを導いた。さらに、類似したテーマを集め、6つのメインテーマが明らかになった。結果は表2に示す。

診断前から再発・転移前におけるがん患者と家族のエンドオブライフに向けた対話のあり様を、メインテーマごとに【テーマ】、[サブテーマ]を用いて、診断前、診断から再発・転移前の2期の対話の有無や話題の変遷に焦点を当てて述べる。

表2 診断前から再発・転移前におけるがん患者とその家族のエンドオブライフに向けた対話のあり様

時期・テーマ メインテーマ	診断前		診断から再発・転移前		
	テーマ	サブテーマ (対象者)	テーマ	サブテーマ (対象者)	
がんの存在の実感や再発・転移の予感と症状に合わせ余儀なくされる生活変更	がんを予感させる症状の自覚と受診の選択	患者の体に起きている症状の発見と受診の検討 (A, E, F, G, H, I, K)	日々の症状の増強や変化から生まれる再発・転移の実感と、症状に合わせた生活の変更・選択	治療開始に伴う症状と転移を予感させる症状の実感 (A, D, G, H, I, J)	
		患者自身の健康への自信から受診しないという意味決定 (F)		症状に伴う日常生活の変化 (A, E, F, I, J, K)	
		患者が症状の自覚について家族に話さず日記に記録すること (A)			
受診・検査の結果と説明を受けて増す不安	受診後の結果を受けて湧いてくるがんになったかもしれないという実感	受診の結果とがんかもしれないという実感 (A, B, D, E, G, J)	診断や病状に関する状況の共有と、進行していく不安と実感	診断、病状に関する説明とそれに伴い考えた原因やこの先の経過予想 (B, E, F, G, H, I, J, K)	
		患者に対する家族からのがんの可能性が高いという説明 (K)		現在の病状や進行に対する実感 (A, D, E, G, H)	
患者らしい治療や療養場所の意向と選択	がんの診断に至るまでの検査の選択や経過の説明	がんの検査に関する説明や検査の選択 (I, K)	患者らしくがんと闘う治療や療養場所を選択する際の希望	がんと闘うための治療選択 (A, B, D, E, F, G, H, I, J)	
		他家族員への診断に至るまでの経過の説明 (I)		治療を選択し進めていく際の苦悩 (A, B, I, J)	
	持病に対する治療の選択と継続	がんになる以前から持っている疾患に対する治療選択 (E, G, I)		療養場所に関する選択 (E, I)	
		検査結果や治療の選択 (D)		主治医の決定に至るまでの葛藤 (B)	
余命告知や延命措置に対する希望	延命措置や余命告知といたっいずれ向き合うかもしれない先々のことに関する希望	患者が以前から考えている延命措置はしないという希望 (B, K)	余命告知や延命措置の希望	余命告知に関する希望 (A, E, F, J)	
		がんになったことや余命告知に関する希望 (J, K)		延命措置に関する希望 (D)	
		延命措置に関する希望 (B, D, G, J)			
死に対する意識と死後の準備	大病をする前に抱いていた患者のこの先の生活の想像と、患者の死後の家族の生活や遺産に関する希望	患者の死後の家族の生活や遺産に関する希望 (D, G, J, K)	がんになったことにより感じた命の限り、死を意識した準備	生に限りがあるという実感から考えた死を意識した準備 (D, F, I, J, K)	
		大病をする前に抱いていた病気になる際の対応やこの先の生活の想像 (G, J, K)		死に対する思いと準備 (D, E, G, I, J, K)	
		家族から患者にいずれ訪れる死について話すことのためらい (A, D, E, F, I, K)			
限りある命である実感と患者らしい日々の過ごし方	限りある命であると意識し始めて生まれた新たな希望と、今までの生活を続けていきたいという希望	限りある命を意識し始めた際に生まれる日々の過ごし方の希望 (B, I, K)	がんになったことで強まる生の希望	がんと診断されて生まれた生に対する希望 (B, J, K)	
		がんの発症に影響する生活習慣を変更したくないという希望 (J)		がんの診断、進行の実感から生まれた限りある時間の自分らしい過ごし方	残された時間の中での家族との過ごし方 (E, I)
		老後の生活 (J)			がんになったことによるショックや家族への思い (I, J, K)
		患者が抱く兄弟との再会の希望 (I)			患者を心配し面会に来る家族と会うことの負担 (A)

※グレーのマスは対話しなかった内容を示しており、対話しようと試みたがしなかった、対話すること自体を検討しなかった内容をまとめた結果である。

※アルファベットは対象者を示す。

1) がんの存在の実感や再発・転移の予感と症状に合わせ余儀なくされる生活変更

このメインテーマには、診断前の「患者の体に起きている症状の発見と受診の検討」を含む【がんを予感させる症状の自覚と受診の選択】、診断から再発・転移前の「治療開始に伴う症状と転移を予感させる症状の実感」を含む【日々の症状の増強や変化から生まれる再発・転移の実感と、症状に合わせた生活の変更・選択】があり、対象者11名のうち6名が症状に関して具体的に対話したと想起した。一方、診断前に「患者が症状の自覚について家族に話さず日記に記録すること」のように、症状を伝えないこともあったが、診断前には話題にしたことについて、診断から再発・転移前には対話しなくなった内容は明らかにされなかった。

例として、対象者Fの対話のあり様を示す。Fは、診断前には「患者の体に起きている症状の発見と受診の検討」として乳がんの自覚症状や「患者自身の健康への自信から受診しないという意思決定」を患者と話したが、診断を経て患者の「症状に伴う日常生活の変化」として脱毛の影響や趣味ができないことを積極的に対話していた。

2) 受診・検査の結果と説明を受けて増す不安

このメインテーマには、診断前の「受診の結果とがんかもしれないという実感」を含む【受診後の結果を受けて湧いてくるがんになったかもしれないという実感】、診断から再発・転移前の「診断、病状に関する説明とそれに伴い考えた原因やこの先の経過予想」を含む【診断や病状に関する状況の共有と、進行していく不安と実感】があった。これらの内容を診断前は6名、がん診断以降は8名が対話したと想起した。一方、診断前に対話を図ることが難しかった「患者に対する家族からのがんの可能性が高いという説明」のように、家族が状況を先に説明された中で患者に事実を伝えられなかった。また、診断から再発・転移前の「現在の病状や進行に対する実感」は対話しておらず、診断前に対話していても、診断以降は検査や受診の際に生まれた感情を話すことが難しい状況もあった。

例として、対象者Gの対話のあり様を示す。Gは診断前に「受診の結果とがんかもしれないという実感」について患者と対話した。がん診断から再発・転移前には「診断、病状に関する説明とそれに伴い考えた原因やこの先の経過予想」として肺がんの告知や治療効果について対話した一方で、「現在の病状や進行に対する実感」は患者と対話しなかった。

3) 患者らしい治療や療養場所の意向と選択

このメインテーマには、診断前の「がんの検査に関する

説明や検査の選択」を含む【がんの診断に至るまでの検査の選択や経過の説明】、「がんになる以前から持っている疾患に対する治療選択」を含む【持病に対する治療の選択と継続】、診断から再発・転移前の「がんと闘うための治療選択」を含む【患者らしくがんと闘う治療や療養場所を選択する際の希望】があり、診断に至るまでの経過や、診断以降の治療や療養場所の希望について対話していた。一方、診断前の「検査結果や治療の選択」、診断から再発・転移前の「この先の治療の方向性」【民間療法に対する考え】などを言語化することは困難であった。

例として、対象者Eの対話のあり様を示す。Eは、診断前には「がんになる以前から持っている疾患に対する治療選択」、がん診断から再発・転移前には「がんと闘うための治療選択」【療養場所に関する選択】について患者と対話した一方で、患者が望む「この先の治療の方向性」【民間療法に対する考え】について対象者は高額な民間療法を費用対効果がなくやめてほしいと考えていること、さらに患者と考えの異なる「自宅退院の希望を踏まえての療養場所の選択」は患者と対話しなかった。

4) 余命告知や延命措置に対する希望

このメインテーマには、診断前の「患者が以前から考えている延命措置はしないという希望」を含む【延命措置や余命告知といったいずれ向き合うかもしれない先々のことに関する希望】、診断から再発・転移前の「余命告知に関する希望」を含む【余命告知や延命措置の希望】があり、死を意識した対話をしてきた。一方で、診断前には「延命措置に関する希望」を11名のうち4名が対話しなかったと想起し、診断以降も「延命措置に関する希望」について1名が対話することすら思いつかなかったと語った。

例として、対象者Jの対話のあり様を示す。Jは診断前に「がんになったことや余命告知に関する希望」として絶対に助からない場合には伝えないでほしいことを対話した一方、「延命措置に関する希望」は話題にしなかった。また、がん診断以降は改めて「余命告知に関する希望」について対話した。

5) 死に対する意識と死後の準備

このメインテーマには、診断前の「患者の死後の家族の生活や遺産に関する希望」を含む【大病をする前に抱いていた患者のこの先の生活の想像と、患者の死後の家族の生活や遺産に関する希望】、診断から再発・転移前の「生に限りがあるという実感から考えた死を意識した準備」を含む【がんになったことにより感じた命の限りと、死を意識した準備】があり、歳を重ねる中で考えた

将来の準備に関する対話が行われていた。一方、診断前の「家族から患者にいずれ訪れる死について話すことのためらい」として、大病を患う前も死を意識した対話は躊躇したこと、診断から再発・転移前の「死に対する思いと準備」として死を意識したからこそ死に向けた準備について対話する難しさが対象者から想起された。

例として、対象者Dの対話のあり様を示す。Dは、診断前には「患者の死後の家族の生活や遺産に関する希望」として、患者の友人と遺される家族に仲良くしてほしいという患者の希望を話題にした。しかし、「家族から患者にいずれ訪れる死について話すことのためらい」から、葬式の話は患者とあえて行わなかった。また、がん診断から再発・転移前には、「生に限りがあるという実感から考えた死を意識した準備」として、再度友人との関係に言及したが、「死に対する思いと準備」は対話しなかったと想起した。

6) 限りある命である実感と患者らしい日々の過ごし方

このメインテーマには、診断前の「限りある命を意識し始めた際に生まれる日々の過ごし方の希望」を含む【限りある命である意識し始めて生まれた新たな希望と、今までの生活を続けていきたいという希望】、診断から再発・転移前の「がんと診断されて生まれた生に対する希望」を含む【がんになったことで強まる生の希望】、「残された時間の中での家族との過ごし方」を含む【がんの診断、進行の実感から生まれた限りある時間の自分らしい過ごし方】があり、診断前にはがんへの懸念からの漠然とした死の意識により生まれる思い、診断から再発・転移前には診断により明確に生まれた生に対する希望と日々の過ごし方について対話していた。一方、診断前に死を意識したことにより「老後の生活」など将来に関する対話はせず、診断から再発・転移前には「がんになったことによるショックや家族への思い」などを対話することは困難であったと想起した。

例として対象者Jの対話のあり様を示す。Jは、診断前に「がんの発症に影響する生活習慣を変更したくないという希望」として、禁煙しないという直近の生活に関する患者の意思は共有したが、遠い将来の「老後の生活」は患者と対話しなかった。また、診断から再発・転移前には、同病者が内服薬のみで対処していたことから、患者も同様に安定した状態で過ごしたいと「がんと診断されて生まれた生に対する希望」を強く表明する患者と対話した。一方で、大病を患い体力が低下していくことへの不安や焦りは家族に言語化せず、「がんになったことによるショックや家族への思い」は対象者も話題にしなかったと想起した。

VI. 考察

本研究は、がん患者の遺族が体験した患者との対話の振り返りから、がん診断前から再発・転移前における患者と家族のエンドオブライフに向けた対話のあり様を明らかにした。

考察では、本研究の結果に基づき、対話のあり様の解釈とその対話に至る準備状態、それらを踏まえた看護支援を述べる。対話に至る準備状態については、対話された、あるいはされなかった内容に基づき、対話が自然に行われた状態、あえて対話を避けた状態、対話を必要と感じながらも実際にはできなかった状態など、対話に対する患者・家族の向き合い方および必要性の認識を示す。

1. メインテーマごとの時期による推移から捉えた対話のあり様と準備状態

メインテーマ【がんの存在の実感や再発・転移の予感と症状に合わせ余儀なくされる生活変更】、【受診・検査の結果と説明を受けて増す不安】では、診断前は大病の可能性に不安を抱き、受診の決断のための相談を込めて患者と家族は対話していた。これは、症状や症状に伴う生活の変化は患者だけの問題ではなく、患者と家族が協力して対処すること、つまり治療と共に生活する際の対応の共有が重要と認識し対話されたと考えられる。しかし、体調の変化はがんの進行を想起させ、死の恐怖を生じさせる¹⁷⁾ことから、診断前は思いを表出できるが、診断以降はがんが進行している実感を対話しなかったと考えられた。以上のことから、日常生活に関する内容は支援がなくとも自然に対話するが、診断以降の受診や病状等の説明により生まれた感情は、表出する機会を設けることにより相互に円滑に話すことができるような対話の準備状態が整えられると考えた。

メインテーマ【患者らしい治療や療養場所の意向と選択】では、がんの診断前に抱えていた他の疾患、その後罹患したがんと繰り返し治療を選択する過程で、その選択には知識が不可欠な上、命に関わる重大な問題であり、診断前は対話が困難であったとしても患者と家族が対話を重ねながら方向性を共有することを意識したと考えられる。これは、ACPの課題として医療や療養場所の選択には知識がなければ意思決定は困難であり、患者にとって身近な家族と価値観を共有しながら取り決めることが望ましい¹⁸⁾とされており、その過程を辿っていたと考えられる。一方で、民間療法や自宅退院については家族には様々な思いや事情があり、患者の一生懸命生きたいという希望を理解しつつも対話を避ける選択をしたと考えられた。以上のことから、治療に関する内容は対話の準備が整っているが、民間療法など一般的な治療

でない内容は、家族は患者の思いを尊重しようと対話する機会を持たない状況にあり、家族の意向を確認しながら必要時に対話の機会を設けていくことで準備状態が整えられると考えられた。

メインテーマ【余命告知や延命措置に対する希望】、【死に対する意識と死後の準備】、【限りある命である実感と患者らしい日々の過ごし方】は、診断前に患者と家族で大病を患う可能性やいつか亡くなることを意識している場合は延命措置や遺産に関する対話をしており、過去の患者と家族の経験により、先々のことを対話する必要性の認識は異なると考えられた。また診断を境に余命告知や延命措置の希望については対話しており、患者は診断を受けて自身の先々を考え、家族に最期に関する意思を伝えようとしたと考えられる。一方で、死に対する思いや準備を対話しない背景には、対話により恐怖を感じたり、対話自体に心地よさを感じない¹⁹⁾といったACPの阻害要因と一致した傾向が見られた。診断を受けて命の限りを実感するからこそ生じる死や生にまつわる思考を言葉にすることは、さらに限りある命への実感を強め、その苦悩を家族が感じ取っていることから対話の機会を設けることは困難と考えられた。以上のことから、延命措置や遺産といった死にまつわる内容の対話は、過去の経験に大きく影響を受け、さらに診断を受けることにより死を避けようとする傾向があることから、診断前から先々の話ができるよう支援することにより対話の準備状態が整えられると考えられた。

2. がんの時期ごとに捉えた対話のあり様と準備状態

1) がん診断前の時期

この時期は、患者が何らかの自覚症状を感じ検査を受けて告知される段階であり、危機的状況に陥る時期²⁰⁾である。自覚症状の認識や受診結果は、家族間での情報共有を目的にすると対話されやすいと考えられた。一方で、大病した際の対応や余命告知、遺産相続については、診断以前に危機状態ではなく、患者と家族共に死が未来にあると考慮している場合には対話がなされるが、そうでない場合でも症状が出現し、がんであるかもしれないと双方が感じた後から対話の準備状態が徐々に整っていくと考えられた。

2) がん診断から再発・転移前の時期

この時期は、患者の日常生活に治療や自己管理が加わり新たな生活を送る時期¹⁹⁾である。がんという大病により、治療や疾患に伴う症状や生活の変化といった目に見えるものについては対話しやすい状態であると考えられる。しかし、大病を患ったからこそ、死がいつか来るものだと受け止めた際には死に向かう思いや準備を言語化

できる一方で、生きていたいと思うからこそ対話の準備を整えにくいとも考えられた。

3. がんの診断前から再発・転移前までに患者と家族がエンドオブライフに向けた対話の準備状態を整えるための看護支援

がん診断前は、患者と家族は症状や検査結果は対話しながらも、死を意識する機会がない患者と家族では、死を話題にするのはためらわれ対話準備が整いにくいと本研究で示された。死を話すことは生に意識を向けることであり、患者が価値観や人生の目標を言語化する機会を設けることが重要である²¹⁾。この時期は診療に関わる医師や看護師が、患者と家族のがん罹患による認識を話題の中心としつつも、死が未来にあることを対話する家族関係が否かといった対話の準備状態の査定が求められると考えた。

がん診断から再発・転移前は、治療選択については患者と家族双方が必然的に話題にするが、死に直結する話題は対話準備が整いにくいと考えられた。この時期に患者と家族が死を考える過程を踏むと、今を生きることを深く考えることにつながる。そのため、医師や看護師は、疾患や治療の変化から生まれた患者と家族の感情を踏まえ、死生観につながるような価値観や信念、気がかりや願い、人生の目標¹⁷⁾に関する対話を進めるよう話題提供することが重要と考えられた。

がん患者の遺族の約4割が、心残りとしてあらかじめ身近で大切な人と人生の最終段階について話し合うことを挙げている²²⁾。本研究でも両時期に共通して、患者と家族が生きているという強い思いのもと、生きるための方向性や思いの対話に重点を置いており、命の限りを実感する話題を挙げることは困難であった。看護師は、検査結果や診断に対する患者の不安表出の機会を捉え、患者が考える価値観や目標、診断や将来に対する不安の言語化を支えることにより、患者は改めて自己の価値観や目標に気づくことができる。さらに直接死に関する対話でなくとも、価値観や目標を家族と話すよう勧め、患者と家族がこの先大切にしたいことを話し合う対話準備の契機とすることが可能であると考えられる。

VII. 結論

がん患者の遺族11名を対象に半構造化面接を行い、患者と家族の診断前から再発・転移前におけるエンドオブライフに向けた対話のあり様を明らかにした。本研究の特徴は、ACPの開始時期として推奨される再発・転移期以前の対話を診断前から捉え、さらに対話しなかった内容を提示した点であり、がん患者と家族の診断前から

再発・転移前のエンドオブライフに向けた対話のあり様を6つのメインテーマで説明した。そして、エンドオブライフに向けた対話の準備状態を考察し、がんの診断前と再発・転移前までの時期ごとに患者と家族の対話の準備状態を整える看護支援を述べた。

VIII. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界は、遺族会に所属する者を対象としたため、遺族として体験を話せる状況にあり、サンプルバイアスがかかる可能性、死別後3か月以上5年以内の遺族であり思い出しバイアスがかかる可能性、患者ではなく遺族が対話について振り返っているため患者が対話した内容の不確実性の3点が挙げられる。

今後の課題は、患者と家族が診断前から対話の準備が整いやすい状態であるかを査定する方法を明確にし、その準備状態に合わせた対話方法の提案ができるよう研究を進展させること、さらに診断期と治療期では医療機関が異なる場合もあり、患者と家族の価値観や意向について連続性を持ち各機関が連携できるよう進展させることである。

謝辞

本稿を終えるにあたり、本研究にご協力いただきました皆様に感謝いたします。本研究は千葉大学大学院看護学研究科における修士学位論文の一部を加筆・修正したものである。

利益相反

本研究における利益相反はない。

引用文献

- 1) 厚生労働省：平成29年度患者調査 主な傷病の総患者数 <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/17/dl/05.pdf> (参照2022-3-28)。
- 2) 小高桂子, 近藤侑鈴, 横田小百合: 大学病院における終末期がんでの死亡退院患者の在宅医療導入の現状と課題, 東京女子医科大学誌, 88(3): 81-89, 2018.
- 3) 二井谷真由美, 宮下美香, 森山美知子: 外来で化学療法を受ける進行・再発消化器がん患者の配偶者が知覚している困難と肯定感, 日本がん看護学会誌, 21(2): 62-67, 2007.
- 4) 竹内そのえ, 渡辺裕子: がん患者の家族ケアにあたり知っておくべき諸理論, がん看護, 9(4): 286-291, 2004.
- 5) 長江弘子: その人と家族の生き方を支えるエンド・オブ・ライフケア—エンド・オブ・ライフケアの考え方とこれからの看護実践を考える—, ホスピスケア, 23(2): 26-43, 2012.
- 6) 近藤まゆみ: がんサバイバーシップ: がんとともに生きる人々への看護ケア, 第2版, 医歯薬出版株式会社,

14-19, 2015.

- 7) 木澤義之: 人生会議 (ACP: アドバンス・ケア・プランニング) 本人の意向に沿った人生の最終段階の医療・ケアを実践するために, ファルマシア, 56(2): 105-109, 2020.
- 8) Jun Miyashita, Ayako Kohno, Sayaka Shimizu: Healthcare Providers' Perceptions on the Timing of Initial Advance Care Planning Discussions in Japan: a Mixed-Methods Study, Journal of general internal medicine, 36(10): 2935-2942, 2021.
- 9) Ellie G. Siden, Rachel Z. Carter, Doris Barwich: Part of the solution: A survey of community organisation perspectives on barriers and facilitating actions to Advance Care Planning in British Columbia, Canada, Health Expectations, 25(1): 345-354, 2022.
- 10) J Andrew Billings, Rachele Bernacki: Strategic targeting of advance care planning interventions: the Goldilocks phenomenon, JAMA Intern Med, 174(4): 620-624, 2014.
- 11) Stephanie Johnson, Phyllis Butow, Ian Kerridge, Martin Tattersall: Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers, Psycho-Oncology, 25: 362-386, 2016.
- 12) Minal S. Kale, Katherine A. Ornstein, Cardinale B. Smith: End-of-life Discussions with Older Adults, JAGS. 64(10): 1962-1967, 2016.
- 13) 田中愛子, 大嶋満須美, 戸井間充子: ターミナル期にある患者・家族の「気がかり」に介入する意味, 山口県立大学看護学部紀要, 8: 75-79, 2004.
- 14) D. F. Polit & C. T. Beck (近藤潤子監訳): 看護研究 原理と方法, 第2版, 医学書院, 598-599, 2010.
- 15) Immy Holloway, Stephanie Wheeler (野口美和子監訳): ナースのための質的研究入門 研究方法から論文作成まで, 第2版, 医学書院, 176-179, 2015.
- 16) 中島聡美, 伊藤正哉, 石丸径一郎: 遷延性悲嘆障害の実態と危険因子に関する研究—罪責感の与える影響およびソーシャルサポートの役割を中心に—, 明治安田こころの健康財団研究助成論文集号: 119-126, 2010.
- 17) 櫻井智穂子, 藤澤陽子: 看護実践にいかすエンド・オブ・ライフケア (長江弘子), 第2版, 日本看護協会出版会, 116-126, 2019.
- 18) 田代真理, 藤田佐和: アドバンスケアプランニングの概念分析—がん患者の看護支援への有用性の検討—, 高知女子大学看護学会誌, 43(1): 2-14, 2017.
- 19) 池永昌之, 濱吉美穂: アドバンス・ケア・プランニング (ACP) 実践ガイド, 初版, 日経BP, 10, 2020.
- 20) 鈴木久美, 林直子, 佐藤まゆみ: がん看護 様々な発達段階・治療経過にあるがん患者を支える, 初版, 南江堂, 4-6, 2021.
- 21) 金子稚子: 市民・地域における ACP, 緩和ケア, 62(12): 233-237, 2016.
- 22) 池崎澄江: 看護実践にいかすエンド・オブ・ライフケア (長江弘子), 第2版, 日本看護協会出版会, 42, 2019.

THE CONTENTS OF CONVERSATION FOR END-OF-LIFE FROM PRE-DIAGNOSIS TO PRE-RECURRENCE /
PRE-METASTASIS BETWEEN THE CANCER PATIENTS AND THEIR FAMILIES:
A RETROSPECTIVE VIEW OF BEREAVED FAMILIES

Yuki Hashizume^{*1}, Miyuki Konishi^{*2}, Mariko Masujima^{*3}

^{*1}: Tokyo Healthcare University, Faculty of Healthcare, Division of Nursing

^{*2}: Chiba University Graduate School of Nursing doctoral course

^{*3}: School of Nursing, Graduate School of Nursing, Chiba University

KEY WORDS :

conversation for end-of-life, phenomenology, bereaved families of cancer patients

Objective: The objective is to clarify contents of conversation for end-of-life from pre-diagnosis to pre-recurrence/pre-metastasis between cancer patients and their families, and to examine the nursing support needed when considering these conversations based on the readiness of conversation.

Method: Semi-structured interviews were conducted with bereaved families who participated in bereavement associations. Qualitative inductive analysis was based on Colaizzi's phenomenological analysis.

Sub-themes and themes were summarized for each period, the contents common to both periods were briefly expressed as the main themes.

Results: As a result of analyzing the data of 11 bereaved families, main themes of the conversation for end-of-life from pre-diagnosis to pre-recurrence/pre-metastasis were as follows: **【Realization of the presence of cancer, the prospect of recurrence or metastasis, and changes in life forced by the symptoms】**, **【Anxiety that increases with results and explanations of medical examinations】**, **【Intention and choice of treatment and place of care being unique to the patient】**, **【Desire for notification of life expectancy and life-prolonging treatment】**, **【Death awareness and postmortem preparation】** and **【Realization of patient-centered life】**.

Discussion: Regarding the readiness of conversation for end-of-life, symptoms are discussed naturally, but postmortem issues, such as life-prolonging treatment that make them aware of death, are difficult. Although it is difficult to discuss topics that make people aware of the end of life, it is important to support them to verbalize and share their concerns, values, and goals.