

緩和ケア病棟入院中のがん患者家族のサポートニーズに基づいた ファミリーサポートグループプログラムの構築

服部 希恵¹⁾、北折健次郎¹⁾、長江美代子²⁾

名古屋第一赤十字病院¹⁾、日本赤十字豊田看護大学²⁾

I 調査・研究の目的・方法

2006年のがん対策基本法が成立し、がん患者のみならず、家族への心理社会的サポートの充実を図ることが謳われた。緩和ケア病棟に入院中のがん患者家族は10～30%に何らかの精神疾患が認められ(Pitceathly C, 2003)、患者との死別後1年間で40%近くの家族の健康状態は心身ともに悪化し、死に至ることもあることが報告されている(志水, 1999、松島, 2001)。緩和ケア病棟入院中の患者家族は、重要な意思決定を患者本人に代わって担っている場合が多い。また、同じ緩和ケア病棟に入院中の他の患者が亡くなると、入院中の自分の家族の死をイメージし予期悲嘆が高まる。このような極度のストレス状態に長期間さらされる緩和ケア病棟入院中の患者家族は、身内の死に関する予期悲嘆や死別後の悲嘆のプロセスを含め、身体的にも精神的にも危機的状態にあり、ケアを必要とした存在である。

近年、がん患者や家族のQOLの向上を目指した心理社会的介入として、集団精神療法を応用したサポートグループの効果が注目されている。これらのサポートグループの効果として、精神状態の改善、情緒の

安定などが報告されている(川名, 2002、保坂, 1999)。しかしながら「がん診療連携拠点病院におけるがん患者・家族のサポート体制に関する実態調査(森山, 2008)」において、がん患者家族に対するグループ療法の実施率は4施設(2.3%)と著しく低い。国内においては、遺族に対するサポートグループや遺族会の研究が行われている(広瀬, 2005、坂口, 2004)が、ホスピス・緩和ケア病棟に入院中の家族に対するサポートグループについての研究はほとんどみあたらない。

本研究では、これまで焦点が当ててこられなかった緩和ケア病棟に入院中のがん患者家族を対象とし、家族同士の相互作用による集団治療的因子を活用したサポートグループプログラムを構築すること、そしてその有効性を評価することを長期的な目標としている。本研究により、緩和ケア病棟入院中のがん患者家族の精神状態の安定が図られ、QOLの向上に寄与できると考える。そこで本年度は、以下を目的とした調査、研究を行った。

- 1) 緩和ケア病棟入院中のがん患者家族のサポートニーズを明らかにし、具体的に

記述する

2) 明らかにされたサポートニーズからサポートグループプログラムを考案する

研究方法としては、緩和ケア病棟に入院中のがん患者家族及び退院した家族を対象とし、フォーカスグループインタビューを実施する。インタビューは、対象者の承諾を得て録音し、逐語録を作成し、質的データを内容分析(Hsieh & Shannon, 2005)し、家族のサポートニーズを明らかにする。

II 調査・研究の内容・実施経過

1. インタビュー調査の手順

東海地方にある緩和ケア病棟に入院中および退院後のがん患者の家族を対象に、2009年4月から9月までの間、月1回のサポートグループ及びフォーカスグループインタビューを行うことを案内した。調査研究参加の内諾が得られた対象者に対し、個別に研究内容、目的、倫理的配慮について文書を用いて説明を行い、インタビュー開始時に改めて説明を行い、書面にて調査研究参加への同意を得た。

2. インタビュー調査の内容

インタビューガイドに基づき半構成的インタビューを行った。インタビューの内容は、緩和ケア病棟入院の経緯、家族の考え方や心の持ち方が変化したきっかけ、患者の言動に対する家族の反応や対応、家族の健康状態、これまでに家族が受けた心理社会的サポート、必要なサポートの内容とその理由である。インタビューにおいて研究者は、家族同士の相互作用を促し、参加者の発言を支持しながらすすめていった。

3. 分析

インタビューは、対象者の承諾を得て録音し専門業者にテープ起こしを依頼した。その後、研究者により録音内容を確認し、逐語録を作成した。逐語録から、家族の認知的、身体的、情緒的、行動的な反応として述べられている部分を抽出し、「緩和ケア病棟に入院しているがん患者家族はどのような経験をし、医療者に何を求めているか」ということに留意しコーディングを行った。コーディングしたものについては意味内容の類似しているものを分類、抽象化し、サブテーマ、テーマを作成した(Hsieh & Shannon, 2005)。分析の信用可能性を高めるために、コーディング内容、サブテーマ、テーマとの関連性について、共同研究者間で検討した(Potter & Levine-Donnerstein, 1999)。

4. 倫理的配慮

調査・研究においては、研究者所属の研究倫理審査委員会の承認を得て行い、対象者個人の擁護として、個人を特定する情報は匿名化して取り扱うこと、音声データは、研究終了後に消去すること、電子データは調査終了後に消去すること、またインタビューは、プライバシーに十分配慮して行うこと、インタビューは精神看護専門看護師が行い、対象者に心理的苦痛や負担感がみられた場合は速やかにインタビューを終了し、インタビュー調査終了後も必要に応じてアフターフォローを行うことを約束した。

III 調査・研究の成果

1. 対象者の背景

インタビュー参加者は、緩和ケア病棟に

入院中のがん患者12名の家族13名であり、属性は、妻、息子、嫁、義妹であった。年齢は30歳代から80歳代、性別は一人を除いて女性であった。家族の役割としては主な介護者11名、介護者をサポートする者2名であった。患者の年齢は、63歳から88歳(平均75.3歳)、緩和ケア病棟に入院してからインタビューまでの期間は、8日から185日(平均45.6日)であった。

2. 緩和ケア病棟に入院中のがん患者家族の経験

インタビュー内容を分析した結果、緩和ケア病棟入院中のがん患者家族は、【患者の死に向かう過程において、家族自身の健康状態が脅かされながらも、いずれ来る喪失の時期を見据え、受け入れなければならぬ現状に向き合っている】経験をしていた。抽出したテーマ、サブテーマについては表1に示す。

表1. 緩和ケア病棟入院中のがん患者家族の経験していること

テーマ	サブテーマ
1. 治療の過程を振り返り後悔している	<ul style="list-style-type: none"> ・告知後の衝撃が残っている ・治療できればよかったと感じている
2. 限界を感じている	<ul style="list-style-type: none"> ・家では絶対看取ることが出来なかった ・介護の知識や技術不足が不安 ・不確かな状況に心身の負担を感じている ・死に向かう患者にうまく対応できない
3. 患者の死が避けられない現状を受け入れようとしている	<ul style="list-style-type: none"> ・覚悟している ・患者の状態の変化を敏感に感じる ・患者の言動を意味づける ・患者の苦痛をそばでみてつらいと感じている ・患者の死に直面し悲嘆を感じている ・患者が少しでも長く生きていてほしいと願う ・患者につらさや心配を感じさせないようにする
4. 患者の予期悲嘆に直面し苦悩している	<ul style="list-style-type: none"> ・患者の予期悲嘆をみている ・せめて自分に出来ることをしている ・患者の思いを推測し対処している
5. 家族自身の健康状態が脅かされている	<ul style="list-style-type: none"> ・家族自身の心身の健康が脅かされている ・生活に負担がかかっている
6. 現状に対処し心身の安定を得ようとしている	<ul style="list-style-type: none"> ・同じ体験をしている者同士で話し合う機会を求めている ・家族内成員同士支え合うようにしている ・医療者や病院の支えを求めている ・現状の意味を見出している ・現実に対処している

1) 治療の過程を振り返り後悔している

家族は、これまでの治療の経過を振り返り、告知時の衝撃や不安な状況、早く発見し早く治療できていればよかったのではないかという後悔の念を感じていた。

[告知後の衝撃が残っている]

Aさんは、「1月に検査してね、その結果をみて医師から『4月だね』って言われた。そんな私もどうしたらいいのかと、こっちも不安だったけど、とにかく連絡するまで家で待機してくれ、って言われて」と、医師から告知されたあとの衝撃とその衝撃に対しどうしたらいいのかわからなかった不安を振り返っていた。

[治療できればよかったと感じている]

「もっと早く病気を見つけていたら」「緩和ケア病棟に入院するまでに手術や抗がん剤治療をしてくれていたなら」など、これまでの経過を振り返る中で治療ができればよかったという後悔の念を感じていた。

2) 限界を感じている

家族は、患者に対して出来るだけのことをしたいと思っているが、これまでの経過の中で、介護の知識や技術不足の不安や不確かな状況に対する困難感、死に向かう患者の言動にうまく対応できず限界を感じていた。

[家では絶対看取ることが出来なかった]

Nさんは、「…やっぱり、うちだとね、私がやれないもんね。やってあげたいと思ってもやれないもんね」と、家で看取するには負担感があり看取ることができないため緩和ケア病棟に入院したと語った。

[介護の知識や技術不足が不安]

Eさんは、「自分で(介護)していたんで

すけど、どうしても知識がないものですから、途中で、つまづいてしましまして」と介護の知識や技術不足が不安で十分看ることが出来なかったと感じていた。

[不確かな状況に心身の負担を感じている]

Aさんは、「もう、いつまでこんなことしないといけないのって、こっちが泣けてきてね。いつまでこんな世話しないといけないのって思った」といつまで続くかわからない患者の介護に、心身の負担を感じていた。

[死に向かう患者にうまく対応できない]

Kさんは「(患者は)旅行も十分行っただんで、『何にも思い残すことない』って。だから、全然言わないんですよ。…かえってそれがね、言ってくれたほうがいいかなと思うんですけどね」と、死に向かっている患者の言動に対しうまく対応できないことに限界を感じていた。

3) 患者の死が避けられない現状を受け入れようとしている

緩和ケア病棟入院中の患者家族は、患者の死を覚悟しながらも、目の前にいる患者の状態や言動を敏感に感じ取り、言動を意味づけたり、苦痛をつらいと感じていたり、悲嘆を感じたり、少しでも長く生きてほしいと願っていた。そして、そのような家族自身のつらさや心配は患者には感じさせないように振る舞っていた。

[覚悟している]

Fさんは、患者である父親が病気であるということについて、「私自身としての心の整理はもう、がんって言われたときに一通りの整理はつけたつもりですけどね」と覚悟していることを語った。

[患者の状態の変化を敏感に感じる]

Nさんは緩和ケア病棟に入院した患者の様子について、「これまでは(家の)3階まで自分で上がっていたのに、急にこう、弱ったっていうのかね、元気がなくなったっていうのかね」と体力的にも精神的な面の変化も敏感に感じていた。

[患者の言動を意味づける]

Gさんは、面会から帰るときの患者の言動に対し、『夜ちゃんと食べてよ』って言っても、『俺一人で食べられない』とか言っていたからね。まあそれは、ちょっと私が年上のせいかな、ある程度甘えもあるんだろうね」と、自分と患者との関係から意味づけていた。

[患者の苦痛をそばでみてつらいと感じている]

Hさんは、患者の口の中が腫れて何も食事が通らなくなっている状況を、「お水もちょっとえらいぐらいなんですけど、痛くてなんともならない本人のそばにいるのはとてもつらい状況なんですけどね」と、患者の状態をそばで見ていることでつらさを感じていた。

[患者の死に直面し悲嘆を感じている]

「ここ(病棟に)来て顔を見るだけが私の生き甲斐であとなにも楽しみはないわね」「昨日まで話をしていた患者さんや家族がいなくなって部屋が空になったりしていると本当につらいですよ」など患者や他の入院患者の死に直面し、悲嘆を感じていた。

[患者が少しでも長く生きていてほしいと願う]

Bさんは、「まだ、今のままだと元気だからね、まだもちそうな気はするんですけど、やっぱり、1日でも、長く生きてと思う」と、1日でも長く生きていてと願っていた。

[患者につらさや心配を感じさせないようにする]

Aさんは、患者への対応として、「もうあんまりね、重荷に感じたらいけないですね。それをまた顔に出してしまうと本人も気を遣うだろうし。こちらが明るく面白いことを言って笑わすようにしています」と、家族のつらさや心配を患者に感じさせないようにしていた。

4) 患者の予期悲嘆に直面し苦悩している

家族は、患者が予期悲嘆に直面している状況をそばで見守り、なんとかしなければと思いつつ、せめて自分にできることを行っていた。また一方で、患者が予期悲嘆に直面していてもそれ以上思いを表現できず家族は憶測で対処せざるを得なかった。

[患者の予期悲嘆をみている]

「今度はおれの番かな、って言い出したんで、自分でも変だと思ったんですね…」と、家族は、患者が病気や死に直面しているのをそばで見守っていた。

[せめて自分に出来ることをしている]

「食事を一生懸命ね、食べさせるようにしているんですけど。飲み込むときにここにつかえるって言いますのでね、今日から、みじんに細かく切ったものをあげています」と、患者の予期悲嘆にせめて自分にできることを実行していた。

[患者の思いを推測し対処している]

Gさんは、「自分もまだ車いすで動けるようなことを言いますしね、私もただ励まして、『もうじき車いすができるといいね』、って言っていたんですけどね。これを本当

にね、もう駄目だよって言うのがなんか、むごくって言えないんですわ」と、患者が予期悲嘆に直面している状況でそれ以上患者は思いを表現できずに、家族は憶測で対処していた。

5) 家族自身の健康状態が脅かされている

家族は、患者が緩和ケア病棟に入院する前から身体的、精神的健康が脅かされていたが、患者の介護や患者の状態が気にかかり、休む暇もなく家と病院との往復をせざるを得ない状況であった。

[家族自身の心身の健康が脅かされている]

「胃腸が弱いからすぐ下痢しちゃうんだよね。無理するとね。薬は飲まないといけないし、娘に負担かけないようにと思うと余計に無理するし」「入院していたら、仕事やりたいっていついたのにかわいそうって思って、わたしのほうもうつみたいになって…」と、家族自身の心身の健康が不調であり、これ以上負荷をかけられない状況であった。

[生活に負担がかかっている]

「家に帰ってもやっぱり気になるしね」「無理して倒れてもいけないから13時から17時までうちへ帰って家のことをして、また夕飯に間に合うように病院に来ています」など、家と病院との往復をせずにはいられない状況にあった。

6) 現状に対処し心身の安定を得ようとしている

健康状態が脅かされながらも死が避けられないと感じている現状に対し、同じ体験をしている者同士や家族内成員、医療者や病院からの支えを必要とし、現状に意味を

見出したり対処し、心身の安定を得ようとしていた。

[同じ体験をしている者同士で話し合う機会を求めている]

Hさんは、「体験された方とお話を聞いたり、分かち合うというのがすごく欲しいなって思うんですね」と体験者同士の話し合いを求めており、Kさんは「皆同じように頑張っているんだな、自分だけじゃないんだなって思う」と、Lさんは「話を参考にしながら自分も対応出来るかなと思う」と話し合うことで安寧を求めている。

[家族内成員同士支え合うようにしている]

Fさんは、患者に毎日付き添っている母親について、「1日中ついてると疲れちゃうもんだから、たまには母親にと交替して休ませたほうがいいかなと思って、心がけたんですけれどもね」と家族内成員同士で支え合い心身の負担を軽減していた。

[医療者や病院の支えを求めている]

Cさんは、「病院にいるっていうだけで安心感がある」と言い、Eさんは、病院に来ると「わかってくださる人がいっぱいいるんで」と、病院や医療者に支えを求め、安心感を得ていた。

[現状の意味を見出している]

Eさんは、緩和ケア病棟での日々について、「毎日勉強になるって言うか、病気っていうことは大変なことだけれど、自分がこれから生きていくうえで勉強になるって言うのか、お手本みたいなものを見せていただいているみたいな」と生きていくうえでの手本になっていると意味を見出していた。

[現実に対処している]

Lさんは、病院と家との往復の毎日につ

いて「貯まらないようにストレスがある」と言い、「ゲームとかビデオ、自分の好きなものをかけて、ストレスを解消している。そうすると明るく日病院に行こうかな、という気持ちになれる」と、自分なりのストレスの対処方法を実行していた。

3. 緩和ケア病棟に入院している患者家族が求めているもの

緩和ケア病棟に入院中の患者家族は、【患者の死に向かう過程において、家族自身の健康状態が脅かされながらも、いずれ来る喪失の時期を見据え、受け入れなければならない現状に向き合っている】経験をしており、患者の死に向かう過程において、患者の死や喪失に向き合わざるを得ない状況にあった。家族の予期悲嘆のプロセスにおいて、「死に臨んでいるという現実の否認」と「死の不可避性」という心的反応が交互に現れる(伊藤, 1997)。今回の調査においても、「患者の死が避けられない現状を受け入れようとしている」とことと「患者の予期悲嘆に直面し苦悩している」という相反する状況に身を置き、「家族自身の健康が脅かされている」という危機的な状況にありながら、なんとか「現状に対処し心身の安定を得ようとしている」家族の姿があった。これは、緩和ケア病棟に入院している患者家族のように、死や喪失を見据えている家族の心的状態の特徴ではないかと考えられた。

また、家族の経験としては、現在緩和ケア病棟に入院していることから生じている反応と「治療の過程を振り返り後悔している」「限界を感じている」など過去の経験からの反応を現在も持ち続けていることが

うかがえた。緩和ケア病棟に入院している患者家族は、がんと診断されて治療の選択をし、がんをもちながら療養生活を送っている。がんに対する心理的反応については臨床経過に沿って段階的に進んでいくというより混在した機制を同時に持っている(内富, 2009) というように、これまでの経過においても何度も心身の危機的な状況があり、不安定な状況にあったことが予測される。したがって、がん患者家族への心理社会的介入においては、がんと診断されてから、治療やケアを受け、いずれ喪失を迎えていく経過にそって継続的に行われることが必要なのではないかと考える。

また、家族のほとんどは「同じ体験をしている者同士で話し合う機会」を求めている。相反する状況を繰り返しながら心身の安定を図ろうとするという経験は、家族自身もこれまでの体験することのなかった心的状況である。家族の状況や苦悩をわかってほしいと願ってはいるが、共有しにくい経験であり、同じ体験をしている者同士であればわかってもらえるのではないかと考えた期待があるのではないかと考える。

以上のことから、緩和ケア病棟に入院中のがん患者家族は、相反する状況を繰り返しながら心身の安定を図ること、心身の安定を図るために同じ体験をしている者同士が共有できるような機会を求めているのではないかと考える。

IV 今後の課題

今回は、緩和ケア病棟に入院しているがん患者家族の経験とニーズを明らかにした。その結果からサポートグループプログラムの内容を洗練していくまでには至らな

かった。今後は、分析した内容を吟味し、他のホスピス、緩和ケア病棟に入院している患者家族の経験やサポートニーズを明らかにし、ファミリーサポートグループプログラムを考案していくことが課題である。

V 調査・研究の成果等公表予定

本研究は、家族看護及び緩和ケア関連学会で発表し、緩和ケアおよびがん患者、家族のケアに還元したい。

謝辞

調査・研究にご協力いただき大変貴重なご意見をいただきました患者、家族の皆様、緩和ケア病棟スタッフの皆様にご心よりお礼申し上げます。

文献

- 1) Pitceathly C, Maguire P(2003) : The Psychological impact of cancer on patient's partners and other key relatives: a review、European Journal of Cancer, 39, p1517-1524.
- 2) 志水友加他5名(1999) : 緩和ケア病棟に対する満足度—遺族へのアンケート調査による—、長崎大学医療技術短期大学部紀要、13、p53-58.
- 3) 松島たつ子他2名(2001) : ホスピス緩和ケアにおける遺族ケア—遺族ケアについての意識調査と今後の展望—、心身医学、4(6)、p429-437.
- 4) 川名典子他7名(2003) : がん患者のための集団精神療法的プログラム「がんと共にゆったり生きる会」効果の測定(第一報)—参加者の特性および介入前後の情緒の変化—、聖路加健康科学誌、11、p9-12.
- 5) 保坂隆(1999) : がん患者への構造化された精神科的介入の有効性について、精神医学、41(8)、p867-870.
- 6) 森山美知子、森さと子(2008) : がん診療連携拠点病院におけるがん患者・家族のサポート体制に関する実態調査、がん患者や家族が必要とする社会的サポートやグループカウンセリングの有用性に関する研究 平成19年度 総合研究報告書、p46-58.
- 7) 広瀬寛子、田上美千佳(2005) : 遺族のためのサポートグループにおける「思い出の品を持ってきて語ること」の意味：がんで家族を亡くした人たちの悲嘆からの回復過程への影響、日本看護科学学会誌、25(1)、p49-57.
- 8) 坂口幸弘他5名(2004) : わが国のホスピス・緩和ケア病棟における遺族ケア実施方法(2) 遺族サポートの現状、死の臨床、27(1)、p81-86.
- 9) Hsieh, H., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. Qualitative Health Research, 15(9), p1277-1288.
- 10) Potter, W. J., & Levine-Donnerstein, D. (1999). Rethinking validity and reliability in content analysis. Journal of Applied Communication Research, 27, p258-284.
- 11) Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. International Journal of Qualitative Methods 1(2), p1-19.
- 12) Sandelowski, M. Focus on research

methods. Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health* 2000 Aug; 23(4), p334-40 (37 ref).

- 13) 伊藤美也子 (1997) : がん患者の療養における配偶者の情緒体験と悲嘆作業、日本赤十字看護大学紀要、11、p68-74.
- 14) 内富庸介 (2009) : がんに対する通常の心理反応、精神腫瘍学クイックリファレンス、創造出版、p45-58.