

## 様式C－19

### 科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年5月28日現在

機関番号：37104

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2009～2011

課題番号：21792246

研究課題名（和文） 肝がん患者・家族の意思決定を支える看護支援プログラムの開発

研究課題名（英文） Support program for nursing staff to facilitate decision-making by liver cancer patients and families

研究代表者

永松 有紀 (NAGAMATSU YUKI)

久留米大学・医学部・講師

研究者番号：20389472

研究成果の概要（和文）：

肝がん患者（17名）とその家族（18名）を対象に、半構成的面接調査を実施し質的帰納的に分析を行った。患者・家族の治療と療養に関する意思決定のプロセスは【病状の受けとめと現状の認識】、【決定しなければならない事象の見定め】、【判断材料の探索と収集】、【具体的な選択肢の検討】、【意思決定に向かう姿勢をつくる】で構成されており、闘病過程別に特徴的な意思決定の内容があることが明らかになった。これらの結果をもとに、肝がん患者・家族の意思決定を支える看護支援プログラム案を検討した。

研究成果の概要（英文）：

Semi-structured interviews with liver cancer patients (n=17) and family members (n=18) were conducted to investigate their processes of decision-making on treatment and care. Qualitative inductive analysis of the interview responses showed that the decision-making process could be divided into the following steps: (1) receiving the news about the condition and recognizing the current situation, (2) ascertaining matters that require a decision, (3) searching for and collecting materials for decision-making, (4) investigating specific options, and (5) going through the motions of decision-making. The research demonstrated that decision-making involves particular characteristics that are separate from the process of battling the disease. Based on these results, we investigated a support program for nursing staff to facilitate decision-making by liver cancer patients and their families.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	900,000	270,000	1,170,000
2010年度	600,000	180,000	780,000
2011年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
総計	2,000,000	600,000	2,600,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：肝がん 家族 意思決定 看護支援

#### 1. 研究開始当初の背景

がん患者の意向を尊重した治療の選択に向けた医療体制の整備が課題とされている

中、がん患者・家族の意思決定への支援の必要性は高まっている。

日本の肝細胞がん（以下、肝がんと略す）

は、肝炎ウィルスの持続感染から年月を経てがん化する例が多く、再発率が高い難治性がんの一つである。肝がん患者は疾患に由来する特有の闘病過程を歩む中で、がんの発症や再発の告知を経験し、多様にある治療法の説明を受け意思決定を行うことになる。患者にとってこれらの意思決定は、今まで獲得してきた情報と自らの価値観などを照らして行う決断であり、苦悩や困難を伴うことが推察される。また、患者の決定はともに生活する家族にとっても、その後の生活の有り様について決定を行う重大な岐路となる。さらに、がん発症後も長期の生存が可能となった現在において、肝がん患者・家族が意思決定を行う場は入院中に限らず、日々の生活において多くの課題に対処していると考えられる。

がん患者の意思決定に関しては、診断直後の治療選択やギアチェンジ期、終末期の患者・家族の体験に着目した報告が多く、看護援助の必要性も明らかにされている。しかし、がんに対する一連の治療が終了し、病状が長期に安定した時期にある患者を対象とした研究は少ない。また、がん患者と家族を一つのケアの対象としてとらえ、地域で生活する患者・家族の療養に関する意思決定に焦点をあてた報告はみあたらず、支援方法についても明らかにされていない。

## 2. 研究の目的

- (1) 肝がん患者とその家族が長期にわたる闘病過程（発がん期、再発期、多発期）において、治療や療養についてどのようにして意思決定を行っているのか、そのプロセスを明らかにする。
- (2) 闘病過程の各期にある肝がん患者と家族の意思決定を支える看護支援プログラムについて検討する。

## 3. 用語の定義

- (1) 家族：お互いに家族として認識し、生活をともにする2人以上の人々からなる集団。
- (2) 肝がんの闘病過程  
発がん期：肝がんを診断後から初回治療後数カ月までの時期。  
再発期：肝がんの初回再発後ある程度の期間を保ち、単発的に再発を繰り返す時期。  
多発期：肝がんの同時期の多発や肝不全、合併症などで入退院を繰り返す時期。

## 3. 研究の方法

### (1) 対象

A県内の2つの医療施設（がん診療拠点病院、総合病院）に通院中で、がんの告知を受け明らかな認知機能障害を認めず、研究参加の承諾が得られた肝がん患者17名とその家族18名。

### (2) データ収集方法

半構成的面接調査を実施した。面接は病気の進行や生活を営む中でおこる家族のライフイベントなどを考慮し、半年から1年ごとに1~3回実施した。面接日時は、対象の都合や状態を手紙や電話で確認しながら決定した。1回の面接時間は30分~90分程度であった。

調査は原則として患者・家族別々に実施した。対象の了解が得られた場合、調査内容をICレコーダーに録音した。面接を行う際は対象の体調を十分に配慮し、施設内の個室もしくは希望により対象の自宅で調査を行った。

### (3) データ収集期間

2009年9月、2010年3~4月、2011年8~9月、2012年3月、8~9月。

### (4) データ分析方法

インタビュー内容から逐語録を作成し、治療や療養に関する意思決定に至るまでの思い、行動、影響要因を分析の視点とし、質的帰納的に分析を行った。

- ①闘病過程別に対象（患者）の面接ごとの逐語録を精読し、文脈が理解できる意味単位に区切りコード化を行い、時系列に沿って整理し、コードの類似性からサブカテゴリーへ統合した。次に、サブカテゴリー間の関係性を検討し、カテゴリーを作成した。同様の手順で対象（家族）について分析を行った。
- ②闘病過程別に一組ずつ患者と家族の分析結果を対比させ、意味内容の検討を行いながらカテゴリーを統合し、患者・家族の意思決定のプロセスを抽出した。
- ③全体分析として、各闘病過程別に作成された意思決定のプロセスを照らし合わせ、肝がん患者・家族の意思決定のプロセスを抽出した。

### (5) 倫理的配慮

研究者が所属する機関の倫理委員会で承認を得た後、協力施設の倫理委員会で承認を得た。その後、協力施設の看護部長、対象の主治医の協力を得て、研究者が直接対象に研究の目的・方法、自由参加であること、プライバシーの保護、データの匿名化と管理について文書を用いて説明した。同意書の記名によって研究協力の意思を確認した。

## 4. 研究成果

### (1) 対象の概要（表1）

患者17名のうち70歳代が10名(58.8%)であった。肝炎に罹患している患者は13名であり、Performance Statusは0~2であった。調査期間中に、治療や検査を受けた人数は8名であった。

家族18名のうち、70歳代が7名(38.9%)

であり、家族員自身が治療を受けている数は7名（38.9%）であった。

## （2）肝がん患者・家族の治療と療養についての意思決定のプロセス

肝がん患者・家族の意思決定のプロセスとして29のカテゴリーが抽出され、これらから【病状の受けとめと現状の認識】、【決定しなければならない事象の見定め】、【判断材料の探索と収集】、【具体的な選択肢の検討】、【意思決定に向かう姿勢をつくる】の5つの様相が見出された。

以下、各期に特徴的な意思決定の内容のカテゴリーを《》で示し、報告する。

### ①発がん期にある患者・家族

肝炎ががん発生の高危険因子となることについて医療者から情報提供を受けていた場合、患者・家族は肝炎治療中からがんの存在を意識し続け、がんの診断に対しても、悪いところは取り除きたい、手術できることは助かることだと現状を受け止めていた。他方、がんの出現を予期していなかった場合、患者・家族は告知による衝撃とともに、現状を知るための情報を渴望していた。家族の中には、必要とする情報が思うように収集できないことに対し情けなさを感じるなど自己否定的な感情を抱くものもあった。

がんの告知後、患者・家族は長年の医療者との関係性、これから通院・介護のための施設の利便性、周囲からの評判などを判断材料として、患者が《治療施設を選択・決定》していた。《治療法の決定》については、遠方に住む家族も含めて集まり、医師からの説明の場に同席するなど情報を共有し互いの意思を確認する機会を設けていた。結果、患者は自分の考えを貫き、信頼する医師に治療法の選択を任せ、家族は患者の意思を確認し、納得した結果、医師に任せていた。

療養については、患者・家族は互いに治療からの回復過程を予測できず、試行錯誤しながら体調のモニタリングや食事についての配慮など《体調管理の方法》を見出していた。また、生活の中で活動量と範囲を広げる方法を検討して、《心身の回復に合わせた活動と休息のバランス》を決定し、同病者からの助言を参考にしながら《役割復帰への目途》を立てていた。一方で、家族が一人で介護者の役割を背負い込んでしまった場合、役割の負担に縛られ家族員自身が健康障害を引き起こしてしまう場合もあった。

### ②再発期にある患者・家族

患者・家族は、初回治療後より外来受診日ごとに高まる再発への不安を抱え生活を送る中で、同病者の訃報から病状の成り行きを知り、がんの再発の可能性を考えていた。患者は、今まで継続してきた受診行動の結果、再発に至った現状についてやり場のない不

条理さを抱えることもあった。

患者は、《治療法の決定》について、乗り越えた治療の経験、自分の持ちあわせの体力を判断材料として、納得できる治療に関する情報を集め、最終的に信頼できる医師に決定を任せていた。一方で、同じ治療を複数回経験することによって、経験者として捉えられることに対する心地の悪さや、医療者との関係性から苦痛を訴えることに躊躇することもあった。治療法の決定について家族は、患者の治療の意思を確認し近くに住む家族での話し合いを行い、患者の決定を支援する体制を整えていた。

治療後は、回復の程度を判断材料として患者と家族は《療養の場の選択と決定》し、《体調管理の方法の見直しと継続》を行っていた。《療養の場の選択と決定》は、家族が主体となり退院日にすることや次の療養施設についての交渉を行っていた。また、患者は再発を期に退職や社会で担っていた役割の変更を決定することもあった。家族は、形を変えながら患者の生きがいを支える方法を考えるなど、患者・家族は互いに治療と治療の間を見越して《生活の再設計》を行っていた。一方で、家族は家族員の構成や就労状況などを考慮し、遠方に住む家族（ソト）と近くに住む家族（ウチ）とで、《伝える情報内容や時期》を区別し連絡を行っていた。

### ③多発期にある患者・家族

繰り返される再発の告知に対し、患者は治療後も体内から消えないがんに苦痛を感じ、治療を続けていくことへの意味と生きたいという思いとの間で葛藤していた。他方、家族は再発までの期間が徐々に短くなっていることに不安を高めながらも、治療法があり打つ手があることを重要視し、【病状の受けとめと現状の認識】において、患者・家族の間でそれが生じる場合があることが明らかになった。

《治療法の決定》について、患者は肝がんでは死ねないという思いや家族からの後押しを材料として、葛藤を埋め合わせながら治療を行うことを決定していた。また、医療者への信頼、乗り越えてきた経験を判断材料として治療方法の決定は医師に託していた。一方で、患者・家族ともに医療者からの新たな治療法に関する説明が理解しづらい場合でも、いまさら質問できないという思いから躊躇したまままでいるものもあった。

療養生活では患者・家族は継続してき方法から、《患者の体調や嗜好を優先した体調管理の方法》を編み出し実践していた。また、家族形態や健康状態の変化によって新たに介護の役割などが生じた場合、家族で話し合う場を設け《生活を維持するための役割の再分担》を行っていた。しかし、役割分担がうまくできず、家族員の一部に負荷がかかり

機能が果たせなくなった場合、サポート体制を変更するために遠方に住む家族へ伝える情報時期・内容を拡大することもあった。また、患者・家族は共に残されている時間や体力、経済的な負担を判断材料として、『生活の仕方の再編』に取り組んでいた。

### (3) 肝がん患者・家族の意思決定を支える看護支援プログラム原案の検討（表2）

肝がんの各期（発がん期、再発期、多発期）の特徴と先行文献を参考に、主に肝がん患者・家族の意思決定の内容について支援目標を立案した。

#### ①発がん期

がんが発生する危険性について患者・家族がどのように認知していたのかなどにより、告知後の意思決定のプロセスに違いが生じていた。まず、現状を正確に知るための情報、患者・家族が知りたい情報を明確にし、医師へ情報の確認ができるように、収集した情報をともに整理することが必要であると考える。

調査の中で、治療法を決定するまでは遠方に住む家族などに相談していたが、退院後は同居する家族員が介護者の役割を一手に引き受け、体調を崩した様子を語ることもあった。看護者は入院時だけでなく、家族アセスメントから退院後の家族の力を見極めることも必要となる。また、退院後の体調管理の方法の中で、食事について患者・家族は回復のバロメーターとしてとらえ重要視していた。療養生活の中で食事を管理する役割を担うことが多い家族を支援するためにも、栄養士などチームで肝がん患者の食生活を支える体制を検討することも必要である。

#### ②再発期

再発の治療後の療養の場の決定は、患者の意向を聞きながらも家族が主体となって交渉することも多いため、患者・家族の意思疎通がはかれているのかについて留意する必要があると考える。治療と治療の間を見越して、生活の再設計を行う患者・家族の互いの希望を支持しながら、症状悪化の危険性も考慮し、今後の予測について情報提供することも必要である。加えて、看護者は患者・家族との関係性を強みにしながら、経験している治療や検査について説明を簡略化せず、質問に応じる姿勢を持ち続けることも必要であると考える。

#### ③多発期

繰り返される告知の中で、患者・家族がそれぞれにある現状や治療についての思いを聴き、必要に応じて患者・家族間で表出する場を設定することを考慮する。また、看護者は家族アセスメントを継続して行い、家族のライフイベント、周囲のサポートについても関心を持ち、家族員の負荷に偏りが生じてい

ないかを把握することも必要である。

看護者は、病状の進行に伴う体調管理の方法の見直しなど患者・家族が今、取り組むべき問題を明確化し、ともに考える姿勢を持つことも必要であると考える。

## 6. 今後の課題

本研究の結果、肝がん患者・家族の意思決定のプロセスが明らかになり、闘病過程別の看護支援プログラム原案を検討することができた。がん患者・家族への実践的な看護支援方法の開発に向け、本プログラムの精選、実施に向けて臨床と連携した検討が必要となると考える。

患者の高齢化が進み、家族形態が多様化する中、地域連携も視野に入れどの医療機関においても切れ目のない肝がん患者・家族への支援体制の構築していくことが課題である。

## 5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

### 〔学会発表〕（計 1 件）

永松有紀：再発を繰り返し経験した肝がん患者と家族の意思決定のプロセス. 第 25 回日本がん看護学学術集会, 2011. 2. 13, 神戸.

## 6. 研究組織

### (1)研究代表者

永松 有紀 (NAGAMATSU YUKI)

久留米大学・医学部・講師

研究者番号:20389472

### (2)研究分担者

なし

### (3)連携研究者

なし

## 様式C－19

### 科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

表1. 対象の概要

患者						家族			
期	記号	年代	性別	治療回数	面接回数	記号	年代	続柄	家族構成
発がん期	A	70	F	2回	2回	a	50	夫	2名
	B	80	F	2回	2回	b	50	子	2名
	C	70	M	1回	3回	c	70	妻	2名
	D	70	M	2回	3回	d	70	妻	2名
	E	70	M	1回	1回：状態悪化	e	60	妻	2名
再発期	F	60	M	3回	2回	f	60	妻	3名
	G	70	F	4回	2回	g	40	嫁	5名
	H	60	M	3回	2回	h	70	妻	3名
	I	60	M	2回	3回	i	60	妻	3名
多発期	J	70	M	11回	3回	j	70	妻	2名
	K	70	F	6回	1回：死亡	k	70	夫	2名
	L	70	F	3回	1回：状態悪化	k-2	40	子	別世帯
	M	80	M	10回	1回：状態悪化	l	50	子	1名
	N	70	M	7回	3回	m	70	妻	2名
	O	80	M	4回	1回：死亡	n	70	妻	2名
	P	70	M	6回	3回	o	70	妻	2名
	Q	80	M	9回	2回	p	40	子	2名
						q	70	妻	2名

表2. 看護支援プログラム原案

	発がん期	再発期	多発期
主な意思決定内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・治療施設の選択</li> <li>・治療法についての決定</li> <li>・体調管理の方法</li> <li>・心身の回復過程に合わせた活動と休息のバランス</li> <li>・役割復帰への目途</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・治療法についての決定</li> <li>・療養の場の選択</li> <li>・体調管理の方法の見直しと継続</li> <li>・治療の合間を見越した生活の再設計</li> <li>・家族間での情報伝達</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・治療の継続について</li> <li>・治療方法についての決定</li> <li>・患者の体調や嗜好を優先した体調管理の方法</li> <li>・生活を維持するための役割の再分担</li> <li>・生活の仕方の再編</li> </ul>
療養目標	<ul style="list-style-type: none"> <li>・治療施設、治療法についての適切な情報を得て、医療者に情報の確認を行い決定することができる。</li> <li>・医療者からの情報を活用しながら、体調管理の方法を検討し、侵襲からの回復に向け実行することができる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療者に現在の状態や治療について不明な点を確認することができる。</li> <li>・医療者に相談しながら、療養の場を決定することができる。</li> <li>・患者・家族で互いに療養生活で「こうありたい」という希望に向かって、体調をみながら安心して暮らすことができる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・患者・家族で互いに治療に関する考え方や希望を表出できる場を持つことができる。</li> <li>・医療者に現在の状態や治療について、不明な点を確認することができる。</li> <li>・患者の状態に合った体調管理の方法を継続し、肝機能の悪化に備えることができる。</li> <li>・家族員間で果たす役割の分担を見直すことができる。</li> </ul>

