

令和 6 年 6 月 19 日現在

機関番号：22302

研究種目：若手研究

研究期間：2019～2023

課題番号：19K13915

研究課題名（和文）「新しい終末期」におけるがん患者の死にゆく過程の経験の解明

研究課題名（英文）Elucidation of the Experiences of End-of-life Cancer Patients in Modern Society

研究代表者

歸山 亜紀（KAERIYAMA, Aki）

群馬県立女子大学・文学部・准教授

研究者番号：50767358

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,700,000円

研究成果の概要（和文）：予見された死に向かって比較的長く生きる新しい終末期を、患者がどう生きているかについての研究は少ない。そこで本研究はがん患者の記す闘病ブログを対象として、自分が回復の見込みのない終末期であるということをいつどのように理解しているのか、また、その終末期をどう生きているかについて検討した。分析の結果、終末期であることを患者は、医師主導のコミュニケーションによってではなく、患者主導のコミュニケーションによって知っていることが明らかとなった。また、終末期には患者あるいは死にゆくものとして以外の通常の役割行為への希求がみられ、それを行うことが実存の痛みへの対処となっていると考えられる。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究課題において示された知見から示唆されるのは、終末期を生きる人びとを患者以外の主要なアクターである家族、医療者、職場がいかに支えるかについて、たとえば家族内での役割、職場での役割など「患者」として以外の社会的な役割の遂行をできるだけ可能にすることである。これは死にゆく過程の支援をめぐる課題にたいしてのひとつの提案となっており、本研究課題の意義である。また、死を積極的に受容して自分の生に満足して死んでいくというイメージを患者に要求する社会と患者の死にゆく過程はおそらく一致していない。これを明らかにしたことも本研究の意義であると考えられる。

研究成果の概要（英文）：There are few studies on how patients live in the new terminal phase, a relatively long period of life leading to an expected death. In this study, I examined how and when cancer patients understand that they are in the terminal stages of their disease, and how they live their lives in this period. The analysis revealed that patients know that they are at the end of life through patient-initiated communication, not through physician-initiated communication. In addition, patients were found to have a desire for normal role-playing activities other than being a patient or a dying person at the end of life, which may have been a way of coping with existential pain.

研究分野：社会学

キーワード：終末期 がん患者 闘病記 闘病ブログ

## 1. 研究開始当初の背景

日本では1970年代に生命倫理が導入され、それまで本人には隠されていたがんなどの深刻な病いについても本当の病名が告知されるようになり、1990年代には一般的になった。そして2000年代には、回復が見込めないといった厳しい予後、時にはあとどれくらい生きられるか(いわゆる余命)までもが本人に告知されるようになった。こうして、自らの死を予見しつつ日常を生きる新しい終末期が現代社会に登場した。

終末期の患者にたいする医療は、回復を目指すためのものからQOLを確保し安らぎを与えるものへと変化する。医療は身体的な痛みへのコントロールには対応できるが、残された生をどのように生きるか、どのように死にゆくかにまつわる実存的な痛みには対応できない。この実存的な痛みにたいしてできることはなにか。これを明らかにするためにはまず、終末期を生きることがどのような経験であり、患者がどのようにありたいと思っているのかについて知る必要があるが、今のところじゅうぶんにわかっているとはいえない。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、現代的な新しい終末期における患者の経験を明らかにすることである。これまでの終末期の研究の多くは患者の家族(遺族)や医療者を対象としている。その理由として、終末期にある患者本人への調査が難しいこと(患者へのリーチの問題や患者の状態が調査に耐えられるか等)が考えられる。数少ない患者本人を対象とした研究に、田代(2016)や門林(2011)があげられる。田代(2016)は終末期のがん患者を対象としたインタビュー調査、門林(2011)はがん患者本人の記す闘病記を対象としたものである。これらは貴重な成果であるが、終末期を生きる患者の経験や思いはあまりわかっていない。また門林(2011)が対象とした闘病記は出版物であったが、患者が病経験をブログに記すようになったことはたいへん現代的な現象といえる。本研究は、患者の語りである患者本人によって綴られたブログを対象として、終末期の経験について検討する。

## 3. 研究の方法

本研究では、がん患者本人によって、病気の経験が綴られるブログの文章を対象とした。

ブログのアグリゲーションおよびコミュニティ・ランキングサイトに2018年6月20日時点で「がん闘病記」として登録されていたブログ(260件)のうち、病名告知~終末期にわたって記述されていたと判断できたブログについて、その記事内容のテキストと投稿日情報を収集した。またブログ執筆者の属性(性別、年代、原発部位等)もわかる限り収集した。このデータを用いて、質的分析および量的分析をおこなった。

## 4. 研究成果

患者にとって死にゆく過程、終末期は回復が見込めないという厳しい予後告知から始まる。ここでまず、患者たちが自分が終末期にいることをどのように知ったのかについて検討した。田代(2016)では、病名だけでなく厳しい予後や余命の告知までもが「情報をすべて伝える」という名のもと、ルーティン化してしまっていること及びその伝え方の問題が指摘されているが、本研究の知見では、医師のほうから直接に伝えられているケースは少ない。回復が見込めないという厳しい予後やより具体的にあとどれくらい生きられるかという余命は患者から尋ねられない限り直接的には伝えられておらず、患者たちは自分の病状や医学的診断の内容から理解し、その後自らが主導するコミュニケーションによって医師に「確認」していた。このときの記述からは衝撃のようなものはあまり読み取れず、身体状況の悪さからの予想が(不一致という部分はあるものの)悪い知らせを受け止めるレディネスとなっている可能性がある。

具体的な余命告知後(つまり終末期)にブログに記述された記事とそれ以前の記事と比べると、治療についての記述が顕著に減少するが死についての直接的な言及がそれほど増加するわけではない。また、おいしいものを食べたり、友人と会ったり、家族と旅行に行ったりといった日常に関する記述も余命告知後もそれ以前と変わらず記述されており、患者としてではない役割行為への遂行やそれへの希求がみられた。患者の死にゆく過程における実存的な痛みにとってはなるべく通常の役割行為の遂行をかなえるという支援のありかたが求められる。

また本研究の知見では門林(2011)が指摘していた自分の死を覚悟し、超越したとする達観の語りも主流でなく、「望ましい」死の積極的な受容(坂本2013)もほとんどみられなかった。こうしたイメージを患者に要求する社会と患者の死にゆく過程はおそらく一致していない。これを明らかにしたことも本研究の意義であると考えられる。

<参考文献>

門林道子, 2011, 『生きる力の源に：がん闘病記の社会学』 青海社 .

坂本佳鶴江, 2013, 「現代日本の死生観：末期がん患者の死の『受容』と死生観をめぐって」『お茶の水女子大学人文科学研究』 9: 59-70 .

田代志門, 2016, 『死にゆく過程を生きる：終末期がん患者の経験の社会学』 世界思想社 .

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 0件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 歸山亜紀	4. 巻 43
2. 論文標題 がん患者の語りからみる終末期の経験：闘病ブログの分析から	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 群馬県立女子大学紀要	6. 最初と最後の頁 61-71
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 歸山亜紀	4. 巻 34
2. 論文標題 がん闘病ブログの計量テキスト分析	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 電気通信普及財団研究調査助成報告書	6. 最初と最後の頁 -
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計2件（うち招待講演 0件/うち国際学会 1件）

1. 発表者名 歸山亜紀
2. 発表標題 終末期がん患者の語りの分析：患者の記したブログの文章から
3. 学会等名 関西社会学会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Kaeriyama A., D. Kobayashi and I. Sugino
2. 発表標題 The Effect of Existence of Interviewers: Comparative Analyses of CAPI to CASI and CAPI to Web
3. 学会等名 the 8th Conference of the European Survey Research Association, Zagreb, Croatia (国際学会)
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------