

2017年3月10日

2016年度聖路加国際大学大学院博士論文

論文題目

雪国で暮らす高齢がん患者の療養生活

The Treatment-related Lifestyles of Elderly Cancer Patients
Living in Snowy Regions

学生番号 06-DN-008

氏名 酒井 禎子

目次

第Ⅰ章 序論	1
1. 研究の背景	1
2. 問題提起	4
3. 研究目的	6
4. 用語の定義	6
第Ⅱ章 文献の検討	8
1. がん看護研究における「transition(移行)」について	8
2. 高齢がん患者と家族に関する研究について	14
3. エスノグラフィと看護研究について	20
第Ⅲ章 予備研究：がん患者と家族の transition の概念分析	24
1. 研究目的	24
2. 研究方法	24
3. 結果	25
4. 考察	36
第Ⅳ章 予備研究：ホスピス・緩和ケア病棟がない地域における根治的治療が困難となつたがん患者と家族への援助	39
1. 研究目的	39
2. 用語の操作的定義	39
3. 研究方法	39
4. 結果	41
5. 考察	46
第Ⅴ章 方法	49
1. 研究デザインと理論的根拠	49
2. 研究対象(情報提供者)	49

3. 研究場所	50
4. データ収集方法	51
5. 分析方法	55
6. 倫理的配慮	56
第VI章 結果	59
1. 調査地の概要	59
2. 研究協力者の概要	59
3. フィールドワークの概要	60
4. 雪国の高齢食道がん患者の時系列に沿った療養生活	61
5. 雪国の高齢食道がん患者の療養生活	97
第VII章 考察	100
1. 雪国の高齢がん患者の療養生活	100
2. がん看護学への示唆	107
3. 研究の限界と今後の課題	108
第VIII章 結論	109
文献	110
引用文献	110
参考文献	118

謝辞

付録・資料

表目次

表 1	がん患者と家族の transition の概念分析（文献から）・・・・・・・・・・	28'
表 2	緩和ケア病棟に移行するがん患者と家族の transition の概念分析 （インタビュー調査から）・・・・・・・・・・	33'
表 3	根治的治療が困難な患者・家族への援助における問題と課題・・・・・・・・	44'
表 4	研究協力者の概要・・・・・・・・・・	59'
表 5	雪国の高齢食道がん患者の療養生活・・・・・・・・・・	61'

図目次

- 図 1 がん患者と家族の transition の概念図・・・・・・・・・・・・・・・・ 35'
- 図 2 医療者からみたホスピス・緩和ケア病棟がない地域における根治的治療が
困難となったがん患者・家族の transition の様相・・・・・・・・ 41'
- 図 3 雪国で暮らす、化学放射線療法を行う高齢食道がん患者の療養生活・・・・・・・・ 97'

第 I 章 序論

1. 研究の背景

昭和56年に悪性新生物が日本人の死因の第1位となってから30年以上が経過した現在、がんは日本人の健康と医療社会において重要な問題となっている。これまでの長期的ながん戦略を経て我が国のがん対策は大きく進展したが、それでもなお日本人の3人に1人ががんで亡くなるという時代を迎えている。日本人にとってがんは、集学的治療による治療期から緩和ケアを基盤とする終末期に至るまで、さまざまな病期の軌跡を通して体験される疾患である。がんと診断された人を「がんとともに今を生きる人」としての意味合いを含めて「がんサバイバー」と呼んでいるが、そのがんと診断された人とその家族が歩む過程には、多くの選択や決定、生き抜く方略について思案するいくつかの季節—急性期の生存の時期、延長された生存の時期、長期的に安定した生存の時期、終末期の生存の時期—を経過することが指摘されている(峰岸ら, 2006, p. 3)。これらの病期の不安定さを乗り越えて、次の局面に円滑に移行できるような援助を考えていく上で、筆者は「移行(transition)」という概念に注目してきた。

これまで筆者は、がん患者の「移行(transition)」、特に根治的治療から緩和ケア主体の医療へと移行するがん患者と家族の体験に焦点をあてて研究を進めてきた。この時期は、これまで「ギアチェンジ」という言葉で表現されており、その患者と家族が抱える不確かさや脆弱性がケアの重要な焦点とされてきた。自分にとって最適ながん治療を求めて医療施設をさまよう「がん難民」に代表されるような、自身の病状を受け止め今後の療養生活の方向性を見定める上での意思決定と、医療施設の役割分化に伴う療養の場の移行とその退院調整がこの時期の大きな課題となっている。その中で、がん患者の病の軌跡をとらえる概念として「移行(transition)」の概念分析を実施してきた。

概念分析における理論的アプローチからは、「移行(transition)」は、時間を超えて生じるプロセスを意味する概念であるが、「認識すること」が重要な属性として存在していた。そこで、根治的治療から緩和ケア主体への医療に向けた「移行」に焦点をあて、都市部に位置するがん専門病院などの急性期病院から緩和ケア施設に転院した患者・家族を対象に実施した経験的アプローチを行い、治る見込みはないという認知や急性期病院に長くは入院してられないといった認識をもとに、自身の今後の治療の方向性や療養の場を決める「意思決定」が行われていることが明らかになった。

しかし、医師・看護師を通して知り得たある地方都市の地域がん診療連携拠点病院に集うがん患者とその家族は、前述のような明確な移行を体験していない状況がうかがわれた。1つには、近隣にホスピス・緩和ケア病棟がないことや、核家族化や高齢世帯の増加によりがん終末期の在宅療養を支える家族介護力が不足していることなどから、治療期から看取りまでを急性期病院に属する地域がん診療連携拠点病院で担わざるを得ない傾向があることがあげられる。そして、積極的な治療をあきらめきれない患者・家族の意向から、終末期まで化学療法と緩和ケアが並行して行われることもあり、いわゆる「ギアチェンジ」の時期が必ずしも明確ではないことがあげられる。また、その状況の中で予後が不良であるという病状告知が家族中心に行われ、患者自身は現状を認識しないまま、終末期を迎えている状況もあること、そして、このような介護力の限界や家族中心の意思決定の傾向は、高齢化に伴ってがん患者の中でも高齢がん患者が多数を占めていることが背景にあることが考察された。このように、高齢がん患者のがんの軌跡、特に終末期への局面においては、これまでの概念分析で明らかになった「移行(transition)」という概念の使用では表現しきれない高齢がん患者特有の療養生活の様相があると考えられた。

近年のがん患者数・死亡者数の増加の背景には、人口の高齢化が影響を及ぼしているといわれている。

がんは寿命が延びるにつれて罹患の可能性が高くなる疾患である。生まれてからある年齢までにがんを罹患する確率である「累積がん罹患確率」を調べたある調査では、79歳まで生きると男性は38%、女性は21%の確率でがんを罹患する一方で、99歳まで生きるとがん罹患確率は男性が71%、女性が48%に上昇すると言われている(中地, 武田, 1998, p. 3)。これは、100歳まで寿命が延びると、男性の3/4、女性の半数ががんを罹患することを意味している。現在日本人の平均余命は上昇傾向にあるとともに、高齢化率は2010年に23.1%(後期高齢者11.2%)にまで上昇している。また、65歳以上の老年人口が総人口に占める割合は、平成67年には40.5%に達すると見込まれている。このような日本の急速な人口の高齢化は、がん患者数とそこでの高齢がん患者の割合の増加をもたらすことが予測される。そのため、今後の我が国のがん対策を考える上では、今後増加する高齢がん患者の問題を念頭におくことが必要とされるのである。

このような高齢がん患者のがん治療や療養生活においては、壮年期のがん患者とは異なるさまざまな問題を含んでいる。

まず1つは、がんの治療による侵襲と加齢に伴い低下している身体機能を考え合わせ、そ

の全身状態のバランスを保ちながら治療方針を決定していくことが求められるという点である。現在主流となっているがんの集学的治療はがんの根治性を高める一方で、さまざまな副作用や合併症をもたらす可能性を含んでいる。高齢者において、強力な治療を行うことは、全身状態の低下だけではなく死の危険をももたらすものとなる。そのため、手術療法や化学療法などの適応は、個々の高齢がん患者のもつ予備力をふまえながら慎重に検討していくことが求められる。がん医療の進歩の中で治療の選択肢も多岐にわたるようになった今、患者とその家族にとって、治療を行うか否か、あるいはどのような治療を行うかの意思決定は非常に困難をもたらすものとなる。多くは、高齢になればなるほどがん治療による侵襲を最小限とした治療が選択されることが一般的であり、これら的高齢者にとってのがんの経験は、ゆるやかに終末期へと向かう慢性疾患の様相を示していることが考えられる。

また、加齢とともに認知機能が低下する高齢者にとっては、これらの意思決定の場面における告知や情報提供において、社会的に不利を抱えやすいと考える。尊厳死に関する厚生労働省研究班による2005年の全国一般病院への調査では、余命6ヶ月以内の終末期の患者本人に対し、病院側が病名を告知するケースは、全国の一般病院で平均約46%であったという。その一方で、患者の家族に病名告知している割合は95.8%で、治療方針の確認、延命処置の希望の割合も平均で8割を超えており、家族重視の実態にあることが報告されていた(2005年6月22日読売新聞)。このように、一般に、日本では家族にまず告知をし、その後患者本人にがんの告知をするか否かの判断を行うケースがまだまだ多く、認知機能が低下する高齢がん患者層においては、告知や情報提供における家族主導の傾向が特に強くなることが予測される。このことはがん治療と療養生活に関わるさまざまな意思決定が家族にゆだねられることを意味しており、高齢がん患者自身がその希望や価値観を療養生活における意思決定に反映できるようにするための自律性に対する配慮や、代理決定のジレンマを抱える家族に対する援助も高齢がん患者への援助を考える上で重要な課題であるといえる。

高齢がん患者をとりまく日本の社会背景は近年大きな変化を迎えている。2005年の国勢調査によれば、65歳以上の高齢者のいる一般世帯数は一般世帯の中で35.1%を占めるとともに、65歳以上の高齢者の15.1%が一人暮らしをしているという結果が明らかになった(総務省統計局, 2005)。同様に、高齢夫婦世帯も増加傾向にある。このような核家族化が進む日本では、これまでのような介護力を確保することは非常に難しい状況に直面しているのが現状である。また、核家族における子世代においても未婚者が増加し、キーパーソン自身が

抱える重圧も大きいものとなる。さらに若年層の人口流出が進む地方では、同居家族も少なくなり、大事な意思決定を誰に相談したらよいのかと悩む看護師の声も聞くようになった。このように、治療期の通院や体調管理はもとより、近い将来終末期へと移行するであろう高齢がん患者の療養をどのような環境で支えていくかは、離れて暮らす家族にとっても生活調整を求められる大きな課題となっていることが予想される。

2. 問題提起

以上のように、意思決定や療養の場の移行において高齢者特有の問題が予測される高齢がん患者の医療状況の中で、がん罹患した高齢者の Quality of life を高めるための看護援助を検討するためには、高齢者がどのようにがんという病をとらえ、その療養生活をどのように構築しているのかという当事者の体験を理解することが重要であると考えられる。平成 22 年に厚生労働省から報告された「がん対策推進基本計画中間報告書」(厚生労働省, 2010) では、人口動態統計の推移から 75 歳未満のがん死亡数は減少がみられるものの、依然として 75 歳以上のがん死亡数は増加していることが指摘されており、高齢化が進む我が国において、がんを死因として死亡する高齢者はますます増加すると考えられる。しかし、2006 年に報告された過去 20 年間の研究論文に関する文献レビューによると、高齢がん患者に焦点をあてたがん看護研究は 2000 年以降漸増傾向にあるが、事例研究が多く、今後は特に高齢がん体験者の特徴的な現象を明らかにしていくことの必要性が示唆されている (真壁、2006)。

そこで今回、高齢がん患者の療養生活とはどのようなものであるかを明らかにすることを研究の焦点とし、高齢がん患者の事例を包括的にとらえる記述研究を行うこととした。我が国の状況に鑑み、本研究で、高齢がん患者と家族が、がん罹患したことをどのようにとらえ、どのような意思決定をし、そしてどのような療養生活の営みを重ねているのか、また、その療養生活で患者と家族は彼らを取りまく人々とどのような相互作用をし、そして、これらの療養生活は患者と家族にとってどのような満足と困難をもたらしているのかといった、高齢がん患者と家族の療養生活の実態を明らかにすることは、高齢がん患者と家族が求める「療養生活」とはどのようなものなのかという、我々ががん医療がめざすべき高齢がん患者と家族の「Quality of life」の要素を明らかにすることに寄与するものとなることを考える。そして、高齢がん患者と家族を取りまくがん診療連携拠点病院を中心とした地域のがん医療システムを包括的にとらえることにより、高齢がん患者と家族が円滑な transition を行

いながら療養生活を構築していく上で、現在の地域がん医療体制にどのような課題があるのかを明らかにし、医療体制の整備への具体的なアプローチを見出すことができると考える。

なお、データ収集を行うフィールドは、首都圏や都道府県がん診療連携拠点病院が設置されているような大都市部ではなく、豪雪地域にある一つの地域がん診療連携拠点病院に訪れた高齢がん患者を対象とすることとした。2006年のがん対策基本法が成立して以来、「がん患者がその居住する地域にかかわらず等しく科学的知見に基づく適切ながんに係る医療を受けることができるようにすること」、いわゆるがん医療の均てん化が進められてきた。しかし、地方では在宅ケアシステムなどの医療資源やがん専門病院へのアクセスなどにも制約があり、治療や療養生活の意思決定に影響する一般市民のがん医療への知識・認識は地域差があると感じている。そのため、これまで中心都市部に位置する大規模病院やがんセンターなどを中心として構築されてきたがん医療と看護の理論的・経験的枠組みを、地方のがん患者をとりまく環境において適用することは困難な現状も見受けられる。

そこで、本研究では高齢がん患者の療養生活を、このような地域の特性や個人の価値観などによって形成された「文化」ととらえ、理論的基盤として文化的見方に焦点をあてたエスノグラフィを用いることとした。文化人類学が対象としているのは、文化を営むものとしての人間である(青木, 1993, p. 3)。多くの文化人類学者が「文化」を定義する中で、Kroeber と Kluckhohn(1952)は、「文化とは、後天的、歴史的に形成された、外面的および内面的な生活様式の体系であり、集団の全員または特定のメンバーにより共有されるものである」と定義している。高齢がん患者と家族の療養生活は、これまで生活してきたその地域の気候や資源と、そこに居住する周囲の人々との相互作用の中で獲得されてきた内的・外的な生活様式を、がん罹患したことに伴う出来事を個人が認知し、解釈することによって修正・再構築しようとする営みであり、それは患者と家族という小集団によって共有されるという「文化」そのものを示すものであると考える。高齢がん患者と家族の療養生活という文化的現象を理解するためには、文化という文脈の中での人間の行動に注目し、そこにある患者・家族の行動や信念、感情などを文脈化することが重要であると考えられる。

米国のエンドオブライフ看護教育協議会(ELNEC: End-of-Life Nursing Education Consortium)において提供されている、終末期の医療に携わる看護師に必須とされる知識修得のための教育プログラムでも、「エンド・オブ・ライフ・ケアにおける文化への配慮」が独立したモジュールとして含まれており、終末期ケアを行う上での文化的アセスメントの

重要性が強調されている。これまで均てん化に向かって進んできた日本においても、その地域で培われた人々の文化に配慮する視点をもつことは並行して取り組むべき課題といえる。Kiefer (2010, p. 4) は、「文化は、それを共有する人々にとってはそれ自体で価値をもつ人間生活の特性である。思考や行動の様式を共有することで人々は安心でき、自分の生き方に意味を見出せ、不安や混乱から自分を守ることができる。共有された伝統は情緒的に中立なものではなく、人はそれを大事にし、そのために戦い、どのような形であれ挑発を受ければ苦痛を感じ、ときには暴力的反応を引き起こす」と述べている。そのため、保健医療従事者は、人々が価値をおく固有の文化の中で彼らの健康に影響している考えや行動をよく理解することを通して、高齢がん患者が全人的側面からより健康的な生活様式を獲得するために、当事者および地域の保健医療従事者により受け入れられやすい効果的な介入方法を明らかにしていくことが必要である。

本研究でフィールドとする地域は、市町村合併によって約 200,000 人の人口をもつこととなった広域地方都市である。平成 22 年度の高齢化率は 25.9% であり、高齢者の独り暮らし世帯も増加傾向にある。冬季には多くの降雪がある国内でも有数の豪雪地域であることも、人々の生活に影響を与えている。このようないわゆる“雪国”に住む高齢者の生活様式は、四季によって多様に変化する気候への適応が求められることを特徴としたその地域特性と、歴史的にそこに住み続けてきた人々によって共有されている社会によって大きく影響されてきたものである。このような地域の中で居住する高齢がん患者と家族がどのようにがんと生きることをとらえ、どのようにがんとともに生きる生活を営んでいるのかを明らかにし、一地方都市で暮らす高齢がん患者とその家族の療養生活を支援するための援助モデルを考える基盤としたいと考える。

3. 研究目的

人口の高齢化が進む雪国の地方都市にあるがん診療連携拠点病院で医療を受けている高齢がん患者がどのような療養生活を送っているかを明らかにする。

4. 用語の定義

Tylor (1871) は、文化または文明とは、「知識、信仰、芸術、道徳、法律、慣習その他、人が社会の成員として獲得したあらゆる能力の複合総体である」と定義している。また、Kroeber と Kluckhorn (1952) は、文化を「後天的、歴史的に形成された、外面的および内

面的な生活様式の体系であり、集団の全員または特定のメンバーにより共有されるものである」と定義している。

これらの定義を参考にし、本研究における文化とは、「高齢がん患者と家族ががんに罹患しながらその地域で生活することに伴って獲得した内的・外的な生活様式」と定義する。

第Ⅱ章 文献の検討

1. がん看護研究における「transition(移行)」について

1) 「transition」と Meleis らの理論について

がん患者の療養生活における体験を研究の焦点とするにあたり、「transition(移行)」という概念に注目した。「transition」は、英和辞典によると、「(ある状態・行動・位置から他への) 移り変わり、変化、推移、変遷」あるいは「過渡期、変わり目」といった意味を含んでいる(竹林、2002)。現在の日本のがん患者の生活は、治療技術の進歩に伴って、集学的・長期的な治療と共に歩む慢性的な経過で特徴づけられるようになった。診断、治療、地域で暮らすサバイバー、そしてある者は終末期へと、ある病期から次の病期へと向かう病の軌跡の中で、新たな療養生活への適応へと向かうがん患者・家族の療養生活―「transition(移行)」は、このようながん患者と家族の体験を表す概念として、有用なものであると考えたからである。また、このような病期の過渡期には、急性期病院から自宅への退院、あるいはホスピス・緩和ケア病棟などへの「療養の場の移行」が行われる。そのため、病のプロセスにおける移行、そして療養の場の移行、これら2つの意味を含む「transition(移行)」という概念は、がん看護において鍵となる概念ととらえられると考えた。

OXFORD 現代英英辞典によると、「transition」は「the process or a period of changing from one state or condition to another」と説明されている。類語として、「passage(通行・経過)」「move(動き・移動する)」「progress(進行)」「shift(移動・変遷)」などがあげられるが、「transition」は、ラテン語の *transire* を語源とし、本来「超えていくこと」を基盤とした単語である点が特徴である。このように、「transition」という単語は、時間の経過とともに人間がある状態から他の状態へと変化していくプロセスを示すものであった。

看護においては、これまで Meleis らが、transition を看護の中心概念としてとらえることを提言してきた(Meleis & Trangenstein, 1994)。Meleis らは、transition は「ある人生の段階(life phase)、健康状態(condition)、あるいは状況(status)から他のものへの推移であり、そして複雑な人と環境の相互作用のプロセスでもありアウトカムでもある。それは1人以上の人を含み、文脈(context)と状態(situation)の中に埋め込まれる」と定義した上で、その概念について下記のような理論的説明を行っている。

Transition の構造は、entry、passage、exit の3つの段階から成り立ち、transition の

時期を特徴づける共通点としては、プロセス、不連続性(disconnectedness)、認知、そして反応パターンを含んでいる。また、transition は時間を超えて生じるプロセスであり、流れや動きの感覚をもっているものであるという点を強調し、現象が突然に起こる傾向を示す「変化(change)」の概念との違いを説明している。Transition の完了は、人が、以前よりも適切な成長を通して混乱が少なくなるか、あるいはよりよい安定性の時期に達したことを意味する。「transition」という語句が見られる 310 文献のレビューでは、個人的発達の transition、家族的発達の transition、状況的な transition、健康/疾病の transition、組織的な transition といったカテゴリーが含まれており、successful な transition の指標として、感情的 well-being、mastery、関係性 well-being の 3 つの指標の他、付加的な指標として、Quality of Life、機能的な能力、自己実現、拡張する意識、個人的な変化(personal transformation)といった人間の健康における看護特有の焦点が含まれていた。看護は、その中で unhealthy な transition を予防するとともに、well-being の知覚と、transition の経験への対処を促進することに焦点をあてるべきであると述べている。

そして、Meleis ら(2000)は、transition の枠組みに基づいた「アフリカ系アメリカ人が母になる transition」「更年期の transition」「先天性心疾患と診断された子供の両親の transition」「アメリカに移住したブラジル人女性の移民、仕事、健康における複雑な多次元的な transition」そして、「がん患者を介護する家族の transition」という 5 つの研究をふまえて、中範囲理論として整理した。その理論的枠組は、<transition の性質><transition の状態>そして<反応パターン>と、看護介入の関係から説明されている。<transition の性質>は、発達の、状況的、健康/疾病、組織的の 4 つを含む Transition のタイプ、単一的、複合的、連続的、同時的、関連的、非関連的を含む transition のパターン、そして、認識 (awareness)、関与 (engagement)、変化と相違 (change and difference)、transition の期間 (transition time span)、危機的な瞬間と出来事 (critical points and event) で構成される transition の属性といった 3 つの要素から説明される。<transition の状態>は、意味づけ、文化的信念と態度、社会的地位、準備状態と知識といった個人的要素の他、コミュニティや社会的な状況が促進因子あるいは抑制因子として影響する。<反応パターン>には、プロセス指標として、結合感(feeling connected)、相互作用(interacting)、位置と位置していること(location and being situated)、発達している自信とコーピング(developing confidence and coping)があげられ、アウトカム指標としては、Mastery と流動的・統合的なアイデンティティの 2 つが示されていた。

このように、transition は、時間を超えて生じるプロセスとして、ある健康状態から他の健康状態への推移における人間の経験を示すものであり、さまざまな病の軌跡をたどるがん患者とその家族の体験を理解する概念として活用できるものであると考えられる。患者は健康/疾病 transition を、家族は介護者としての状況的な transition を軸としながら、告知、治療とその合併症、再発といった次々におこる危機的出来事への認識と関与の中で、複合的・連続的な transition を体験していると考えられる。この transition は個人的要素だけではなく、コミュニティや社会的な文脈も関連した個人の意味づけや文化的信念・態度、そして既存の知識や経験などが促進・抑制因子となることから、がん患者と家族の transition の理解においては、彼らがこれまでに積み重ねてきた経験や地域文化との関連を念頭におくことが重要である。彼らにとっての successful な transition を促進するためには、患者-家族間、そしてとりまく環境との相互作用と、危機状態へのコーピングの様相をプロセス指標として把握することが重要であることも示唆された。

2)がん看護研究における「transition」

このような transition の理論的背景をふまえて、がん看護研究において、transition という概念がどのような文脈で使用されているかをレビューした。

文献レビューにあたって、1996年～2011年までの過去15年間に「cancer」「neoplasms」をサブジェクトとし、transition をタイトルに掲げた英語文献で、抄録を有しているものを CINAHL で検索した結果、41件があげられ、その中でタイトルおよび抄録から、がん患者・家族の体験としての transition に焦点をあてている論文は28文献であった。

これらのがん看護研究の中で最も多くを占めていたのは、小児期から思春期にかけてがんに罹患した小児がん患者が成人期に移行する状況を「transition」ととらえたものであった。そして、この transition には、小児期から成人期に移行する発達的な transition、病院でのがんの積極的な治療から地域で生活するがんサバイバーへの transition、そして、小児患者を対象としたケアから成人を対象としたケアへのケアシステムの転換を示す transition の3つの要素が含まれていた。がんの治療技術の進歩により、小児がん患者の多くは、がんサバイバーとして成長し、やがて成人期を迎える。がんに対する強力な治療は、生存率を向上させる一方で、成長につれて表面化する有害な副作用のリスクも有することから長期的なフォローアップを必要とする。また、発達に伴って、小児腫瘍学の間から成人患者を対象とした新しい医療・ケアの場への移行を余儀なくされることや医療保険の問題

などのヘルスケアシステム上の不安定さも抱えている。そのような背景にある小児がん患者の体験やニーズを明らかにすること、そして、それらを通して継ぎ目のない transition を提供できるようにするための課題などが論じられていた。(Balling, 2002; Betz et al., 2003; Stam et al., 2006; Thompson, et al., 2009; Crawshaw et al., 2010; Henderson et al., 2010; Freyer et al., 2010; Riley et al., 2010; Bashore, 2011; Schwartz et al., 2011)

また、がん患者の病期の変化を transition として表現している研究には、がんの診断から治療への transition (Keer et al., 2004; Boehmke et al., 2006)、治療を終了し、がん患者からサバイバーとなる transition (Menesses et al., 2007; Pieters, 2009; Allen et al., 2009; Garofalo et al., 2009)、そして、緩和ケア・終末期への transition (Scialla et al., 2000; Larkin et al., 2007; Meyer et al., 2009; Sutherland, 2009) に大別された。また、「白血病患者になること」という診断から治療への transition の時期に焦点をあてながら、「患者役割」を獲得する個人の役割 transition の意味合いも含めていると考えられる研究 (Bertero, 1998) もみられた。さらに、これらの病期の中での、病院から家あるいはホスピスへとといった療養の場の移行を transition という概念で表現していたものもみられた (Jacob E., 1999; Hughes et al., 2000; Robinson et al., 2002)。研究デザインとしては、このような診断・告知や治療の開始といった病気に伴う新たな変化がひきおこす危機的状況に患者や家族が適応していくプロセスを transition ととらえ、その時期の患者・家族の体験を記述する質的研究 (Bertero, 1998; Boehmke et al., 2006; Larkin et al., 2007; Pieters, 2009; Allen et al., 2009; Sutherland N., 2009) の他、ホスピス利用に関する実態調査 (Robinson et al., 2002)、情報のニーズの分析 (Hughes et al., 2000)、そして治療からサバイバーシップに移行する乳がんサバイバーへの心理教育的な介入研究 (Menesses et al., 2007) や緩和ケアに移行する高齢がん患者へのリハビリテーションの報告 (Scialla et al., 2000) などの介入研究も含まれていた。

Garofalo ら (2009) は、がん患者が治療終了からサバイバーに移行する時期において、不確かさが QOL に与える影響を評価する量的研究を行っており、不確かさは、がん患者からサバイバーへの transition において、鍵となる介入の焦点であることを提言している。乳がん患者からサバイバーへの transition に関する Allen ら (2009) の質的研究では、女性たちのがんの経験として、自分たちの人生への感謝を高め、したいと思っていることはいとわなといったポジティブな生活の変化を認めた他、再発の恐れ、感情的苦痛、治療の終了に関

連した喪失感、「普通」の生活に戻ることに伴う困難さといったストレスも抱えていたことを報告していた。また、終末期ケアへの transition にあるがん患者の女性パートナーの経験を概説する Sutherland(2009)の質的研究では、「私たちの生活の意味」「がんとともに死にゆくこと」「未来へのほのかな光」という3つの主要なテーマが抽出され、女性パートナーにとって、状況を意味づけることや予期的悲嘆、そして希望が重要な概念であったことが示唆された。一方、ヨーロッパの進行がん患者にとっての終末期への transition の意味の探求をした Larkin ら(2007)の研究では、transition は混合したメッセージ、乏しいコミュニケーション、そして不確かさで混乱させられる時間であったという結果を示すとともに、transition の概念では緩和ケアの経験を十分に表現できないと指摘し、transience という代替の概念を提起していた。このように、論文を概観すると、transition にある患者・家族は、transition の過程において不確かさとストレスを抱えながら、自分なりに状況を意味づけ、新たな生活に適応していく。そのような状況にあるクライアントに対して求められる援助として、不確かさを軽減するための情報提供と、transition への効果的な対処を助ける専門的なサポートの重要性が示唆される。また、transition の概念の意味を明確化することと並行して、Larkin ら(2007)が指摘しているように、これらのがんの軌跡における現象が、この概念で説明し得るのかどうかの検討をしていく必要性も課題となった。

その他、がんをもつ母としての transition(Elmberger et al., 2008)のような、がんという疾患とそれに伴う役割の変化といった複合的な transition に焦点をあてたもの、小児がん患者と家族にとっての症状体験の transition(Woodgate et al., 2004)のような「症状体験」をプロセスの視点から明らかにしようとするもの、また、小児がん患者のきょうだいの文脈の中での transition について概念分析を行っている文献も含まれた(Wilkins et al., 2006)。

同様に、CINAHL にて2012年～2016年の「transition」がタイトルに入っている英語文献を概観すると、がん患者の体験としての transition に焦点をあてている論文では、小児がんのサバイバーが成人期に移行する transition においてヘルスケアサービスから得るサポートの経験を探究する研究(Svedberg et al., 2016)の他、治療後のがんサバイバーに対し、身体・心理社会的 well-being を高めるために電話カウンセリングを行う介入研究(Garrett et al., 2013)、術後の肺がん患者のリハビリテーションにおいて病院と自宅のギャップにおける不安を予防するために退院前に系統的なリハビリテーションカウンセリングを行った効果を評価する研究(Missel et al., 2015)、そして、食道がんや頭頸部がん

患者を対象とした根治的ケアから緩和ケアへの transition に焦点をあてた介入研究 (Uitdehaag et al., 2012) などが含まれた。

一方、「transition」を和訳とした「移行」という語がタイトルに含まれる過去 15 年間の原著論文を、医学中央雑誌(web 版)にて検索し概観すると、その多くは終末期がん患者の療養の場の移行を意味するものであった。三條ら(2008)は、終末期がん患者の療養場所移行に関する家族の経験と医療者の家族支援ニーズを、終末期に一般病棟で療養したがん患者の遺族への質的調査を通じて明らかにしている。それによると、移行検討時には<見捨てられた><これ以上ここにいることができないと感じた>つらさ、<転院先の不十分な紹介><受け入れ先のなさ>などの困難を感じており、医療者のコミュニケーションの改善と情報提供に関する実態把握の必要性が示唆されていた。また、福井(2007)は、入院中の末期がん患者の在宅療養移行の実現と患者・家族の状況および看護支援・他職種連携との関連性の検討を量的研究で行った。その結果、患者・家族の状況のうち、患者が入院中に点滴をしていないこと、酸素療法を受けていないこと、食事の介助が必要でないこと、および家族の在宅療養の希望があること、また看護支援・連携の状況のうち、受け持ち看護師が緊急時の連絡体制・受入体制の保証を説明していること、および訪問看護師と連携をとっていることが関連要因として示されていた。大川ら(2007)は、終末期がん患者の在宅ケアへの移行に向けての取り組みを阻む家族側の要因を看護師の認知から明らかにしており、「家で看取ることへの自信のなさ」「家で看ることへの不安」「介護する家族のマニパワーの不足」「介護時間のやりくりの困難さ」「家族が行えるケア技術の限界」「入院が当然だとされる価値観」「家族関係における密着と分離」の7つの要因を指摘していた。森ら(2016)は、在宅緩和ケアへ移行する終末期がん患者の意思決定を支える看護師の援助として、【がんの進行に伴う症状の緩和に務める】【先を見越して情報提供する】【ありのままの気持ちを支える】【今後の支援の方向性を捉える】【患者・家族の代弁者になる】【院内外のチームを調整する】【病状の悪化に備える】といった7つの援助を明らかにしていた。

一方、患者の病期から transition をとらえたものとしては、山田ら(2010)が慢性肝疾患から肝細胞がんへ移行する患者の病みの軌跡に関する研究があげられる。グラウンデッドセオリーアプローチによるこの研究では、肝細胞がんへ移行する患者の病みの体験は、「肝治療生活が常態化する時期」「がん告知による混乱の時期」「常態化する肝がん治療へ期待する時期」「治療変更による再常態化の時期」「終末認識を持つ時期」で成り立っていた。

また、がん病変の治療主体から緩和ケア主体へと移行する時期を日本では「ギアチェンジ」

と称しているが、transition ともいえるその時期の援助の課題に取り組んでいるものがみられる。大川ら(2009)は、がん医療におけるギアチェンジの文献を検討し、ギアチェンジの概念化と援助における課題を明らかにしている。その結果、ギアチェンジは治療法や療養の場を選択し、その人らしく生きることを支えるプロセスに関連した概念であることは明白であった。また、ギアチェンジの支援にあたっては多面的な問題が含まれるため多職種が協力しあうことが重要であることが提言されていた。さらに、柳原(2009)は、がん患者家族の意思決定プロセスと構成要素の研究として、ギアチェンジ期と終末期の支援に焦点をあてている。その結果、意思決定における選択の幅や決定の仕方は、発病からギアチェンジ期には模索しながら選択肢の幅を広げる「模索の中の決定」であり、終末期から臨死期は「するかしないか」という二者択一選択で「限局され緊迫の中の決定」となることが示されていた。近年では、石原ら(2014)が緩和ケア中心の療養へ移行するがん患者の療養に対する認識と意思決定の関わり、およびこの時期を支援する看護師の受け止めを明らかにしており、治療方針と療養場所の2つの意思決定を迫られる患者が、治療方針に納得してから望む療養場所を検討するという段階を踏んだ意思決定の必要性や看護師が患者の療養に対する認識や意向を把握し、意思決定の際に躊躇なく患者や家族と向き合い、時期を逃さず意思決定を支援する重要性が示唆されていた。また、櫻井ら(2013)は、終末期の緩和を目的とした療養への移行におけるがん患者の家族の決断の“ゆれ”に関する研究を行っていた。

このように、日本のがん看護研究における「移行」の概念は、主として療養の場の移行に焦点があたっており、在宅ケアへの移行に関連する要因の明確化や、スムーズに移行を行っていくための患者・家族へのサポートと退院調整が課題となっていた。一方、がんという病の軌跡を「移行」という概念でとらえているものはまだ少なく、「ギアチェンジ」という言葉で表現されていたような終末期への移行期にある患者・家族の援助については、前述したような在宅ケアへの移行も含め近年研究が取り組まれている領域であった。

2. 高齢がん患者と家族に関する研究について

欧米でも1990年代から高齢がん体験者を対象とした研究の必要性が提唱されてきており(真壁, 2006)、2001年から2011年までの10年間において、CINAHLで“neoplasms”と“elderly”をキーワードに抄録がある英語文献を検索したところ、65歳以上で576件、うち80歳以上で298件の文献が含まれていた。

がんの生存率の上昇から急激に増加している高齢がんサバイバーに焦点をあてている研

究としては、Bellury ら(2011)が、高齢者のがんサバイバーシップについての統合的レビューと概念枠組みを報告している。その中で、治療に関するがん研究のほとんどが若い健康な患者に焦点をあてており、臨床研究において高齢患者のことが十分表現されていないことを指摘し、意味のある終末期の選択やインフォームドコンセントに対する理解など、より若い集団との比較の中で研究を導いていく必要性を述べている。また、栄養、認知などを含む加齢に関連した事柄、治療、診断などを含むがん特有の変数、そして年齢、性あるいは身体活動などの個人的な特性が症状経験という中間のアウトカムを通して健康状態に影響するという高齢がん患者のサバイバーシップに関する概念モデルを説明していた。一方、家族に焦点をあてた研究としては、Kim ら(2008)が、家族介護者の負担を認知症、糖尿病、虚弱高齢者の介護者とがん高齢者の介護者で比較研究をしており、がん高齢者と認知症高齢者の介護者は他の介護者よりも身体的負担と心理的苦痛が高いレベルであったことが報告されていた。

先に述べた transition の研究でも、高齢がん患者を対象とした研究がいくつかみられていた。Pieters(2009)は、治療を終えたばかりの70歳以上の乳がん患者を対象としグラウンデッドセオリーに基づいた質的研究を行っている。その中で高齢乳がん患者がサバイバーに至る transition において、障壁となるものは「誤報と/または知識の不足」、「先在する病気」、そして「ヘルスケア提供者との多様な予約」があったことを報告していた。また、Hughes ら(2000)は、高齢の術後患者が病院から自宅へと療養の場を移行する中での情報のニーズを、看護師が指導した内容の分析から調査している。指導された内容は、術後のセルフケアを教えること、症状マネジメントをアドバイスすること、病気の経験を明らかにすること、心理的反応を論じること、そしてフォローアップケアを調整するために患者と家族を準備することといった広範囲のテーマが含まれていた。

また、2012年以降の研究においては、Jewitt ら(2016)が肺がんで放射線療法を行う高齢患者に対する教育パンフレットを開発していた他、Harder ら(2013)がアジュバント化学療法を行う高齢乳がん患者における、提供される情報と意思決定に関する患者の見方を調査していた。Harder ら(2013)の研究では、高齢女性患者が臨床の意思決定に関与することを好むこと、医師の推薦は化学療法を受ける、あるいは拒否する場合においても重要な役割を持っていることをふまえて、よい情報提供に基づいた意思決定と、医師－高齢がん患者・家族の効果的なコミュニケーションが重要であることを示唆していた。

急速に進む高齢化を背景にして、日本においても高齢がん患者の特殊性をふまえた実践

と研究の充実が重要な課題となっている。高齢者におけるがん診療に際して配慮すべき重要なポイントとして、重要臓器の予備機能や身体的な残存機能などの点で個体差が大きいこと、難聴・認知症などの理由で病状・治療方針に対する理解が十分でなかったり訴える症状が実際の病態とは合致しないこと、術後の短期臥床でも運動機能を失ったり回復期間が長くなったりすることなどがあげられている(鳶巢, 2004)。この個体差が大きいという点を配慮すると、高齢者を何歳以上と定義するかは論議の分かれるところである。

真壁(2006)は、医学中央雑誌(web版)を用い、1982年から2004年までの高齢者に関するがん看護研究の文献検討を行った。その結果、看護学領域を主とした研究論文は20件のみであり、1990年以降から発表され、2000年以降に漸増を示している。研究デザイン別には、事例研究が12件ともっとも多く、質的研究は2件、実際調査研究は1件、比較研究は4件、評価研究1件の内訳であった。

この中で高齢がん患者の体験を明らかにしている質的研究としては、中村(2002a, b)の2編の報告がある。中村は、化学療法を継続する高齢者の苦痛の経時的変化過程と身体的、精神的影響を検討しており、薬剤の投与量と苦痛の程度には相互関係がみられたが、治療効果に関しては不明確であったこと、精神的影響には、苦痛の克服と回復のニーズのための回復のプロセス<生の執着><なげき><生のさまよい><新たなる生の発見><残された生>の構成があったことを報告していた。同様に、中村は、高齢がん患者のがん体験の意味づけを探求し、化学療法の進行に伴い、3つの次元があったことを報告していた。一次元は化学療法前から化学療法2クールまでで「自己不一致」で個人間におけるストレスの葛藤が中心であった。二次元は「自己破壊」で、2~4クールまでの化学療法の苦痛が激しく、精神的動揺を表出する時期であった。三次元は、「自己再生」であり、4クール以降で化学療法における学習の結果、精神的バランスを保持でき、将来の人生設計のスキームを確立する時期であった。

これらの結果を通して、真壁は、高齢化社会との関連で高齢がん患者に焦点をあてた研究は漸増傾向にあるものの、論文報告件数はまだ少ないこと、事例研究は多いものの他に2件の質的研究が報告されているのみであったことから、まず高齢がん患者に関する現象を明らかにする多側面的な研究が必要であることを提言していた。その後、真壁(2010)は老年期乳がん体験者のソーシャルサポートに関する研究の動向と今後の課題を英文献から検討している。

その後の日本における高齢がん患者の研究の動向を概観するために、医学中央雑誌(web

版) を用い、1994 年から 2011 年の間、「高齢」あるいは「老年」と、「がん」がタイトルに含まれている看護の原著論文を、抄録があるもの限定して検索した結果、29 件が該当した。

大木 (2006) は、病院・施設などから在宅ホスピスケアへの移行期におけるケアの質保証などに資することを目的とし、在宅ホスピスケアの準備に関するがん高齢者用アセスメントツールを開発している。また、質的研究では、今井ら (2011) が、治療過程にある高齢がん患者の「がんと共に生きる」ことに対する受け止めに報告しており、手術療法、化学療法、放射線療法を受ける 65 歳以上の入院高齢がん患者 24 名を対象に、半構成的面接法を用い、Krippendorff の内容分析を参考に分析した。その結果、治療過程にある高齢がん患者が「がんと共に生きる」ことに対する受け止めは、「がんに抵抗しないで成り行きにまかせる」「最後まで人生を全うしたい」「虚弱な自分を実感」「耐えがたく不安でつらい」の 4 つの大カテゴリで構成されていた。また、治療過程にある高齢がん患者は、高齢者がもつ長年の生活史を糧として、がんという脅威に対して自分にとって負担がないように受容し、生の限界を感じるからこそ生きることへの重みを感じながら「がんとともに生きて」いた。もう一方で、がんに加齢に伴う衰退の要素による二重の苦悩を持ち合わせながら、「がんとともに生きて」いた。これらの結果をもとに、今井らは、高齢がん患者の持つ過去の経験は人生を反芻する上で重要な材料であり、がんという脅威を乗り越える契機につながることで、また、看護者が生活者として生きてきた高齢がん患者が持つ生活史に視点を向けることは、高齢がん患者が「がんとともに生きる」ことを受け止めていく上で重要な情報になることが提言されていた。このように、高齢がん患者の体験やその援助を考えていく上では、患者自身のこれまでの経験や生活史を考慮していくことの重要性が指摘されている。また、山田ら (2004) は、再発あるいは転移の告知を受けた術後高齢がん患者の希望を明らかにするために、68～76 歳の 4 名の患者に面接調査を行っている。退院直前は「医師に従い生きていく」「ゆとりをもち生きていく」「精一杯生きていく」の категорияが、退院 1～2 週間後は「医師を信じ生きていく」「自分の生き方を見つけていく」が、また、退院 3～4 カ月後には「自分の力で生きていく」の categoria が抽出されたことが報告された。

さらに、近年の原著論文では、高齢がん患者の家族に焦点をあてた質的研究もいくつか報告されている。中村ら (2010) は、手術を受ける老年期がん患者の家族員が看護師とのコミュニケーションにおいて抱く思いを、手術を受ける 65 歳以上の患者の妻 6 名を対象に、半構成的面接と参加観察を通して調査している。その結果、家族の思いには「患者の状態を案じ

ることに精一杯である」「患者を看護師に一任し、患者の援助に手出しはしないようにしよう」「病気や退院後の生活について概要を把握していれば十分である」「看護師の専門的な力を借りながら患者の役にたちたい」「看護師に頼らず、できる援助を患者に行いたい」「看護師は身近な存在だと感じられない」「看護師とどのように関わればいいのか困惑する」「自ら看護師に関わる必要性を思案する」「患者の解釈から看護師の意図を推し量る」「看護師の援助の限界を察知し、限界を受け入れる」「看護師から関心を寄せられて打ち解ける」「看護師の信頼に信頼を高める」といった12カテゴリーが抽出された。また、高齢終末期がん患者を在宅介護する配偶者が日々の介護の中で経験していることを明らかにすることを目的に、21名の配偶者への面接調査を行った東(2009)の研究では、普段の介護者-被介護者の関係からちょっとした事柄をきっかけに夫婦であることが思い起こされ、ほのぼのとした時間の共有がづらい闘病や介護疲れをいやしてくれたこと、高齢期という残された時間が少ない中での癌の発病が、これまでの暮らしや夫婦としての関係性の問い直しの機会となり、介護に意味を見出そうとする経験があったことなどが報告されていた。さらに、がん患者と家族の療養生活に焦点をあてたものとしては、高齢な終末期がん患者と家族の在宅における療養体験をテーマとした繁澤ら(2006)の研究があげられる。患者と家族9組を対象に面接と参加観察によってデータ収集を行ったこの研究では、患者は「症状改善と行動拡大への希望」をもち、家族は「状態改善と患者の願い成就への希望」をもって、一貫して患者と家族は可能性にかける気持ちを持ち続けたこと、患者は「現実との折り合い」をつけながら、「自分が生きた証」を確認し、家族は「共に苦悩」しつつ、「体験と家族協調性に基づいて介護」していたことなどが述べられ、患者の家族の希望を支えることの必要性と、家族に対してその歴史と協調性を洞察しつつケアすることの重要性が示唆されていた。

また、原著論文として抽出された29件のうち12件は臨床の看護師が発表者の多くを占める日本看護学会論文集や病院の紀要を通して報告されており、実践の場においても高齢がん患者の特殊性をふまえた看護実践への関心が高いことがうかがわれる。高齢乳がん患者の家族が行った治療に関する意思決定プロセスに関する事例研究(瀬畑ら, 2011)や後期高齢がん患者家族の患者へのがん告知の決定に関するプロセスと影響要因の分析(横山ら, 2009)、終末期がんである高齢の親へ真実を知らせることに関する子の思い(住田ら, 2009)といったインフォームドコンセントに関するもの、外来化学療法を受ける高齢がん患者の在宅での生活上の問題点に関する面接調査(保田ら, 2008)や在宅死を希望した高齢がん患者の心理的特徴と終末期看護のあり方に関する事例研究(先崎ら, 2009)、高齢者の外来看

看護師に対するニーズ調査(岩崎ら, 2006)、高齢がん患者が外来化学療法室看護師に求める役割に関する調査(木谷ら, 2005)のような在宅療養や外来治療を行う高齢がん患者への支援、そして、ターミナル期の高齢患者のがん性疼痛マネジメントにおけるハンドマッサージの試み(田中ら, 2010)などが報告されていた。

さらに、2012年～2016年の高齢がん患者に関する研究を、同様に医学中央雑誌(web版)で検索した際には25件が該当し、その中には、本研究のテーマと関連する食道がん患者や化学療法を行う患者を対象とした研究も含まれていた。大槻ら(2016)は、放射線化学療法を受ける後期高齢食道がん患者の思いを化学療法前・中・後の各期において調査し、医療者は治療期間を通して患者への説明責任を果たすこと、身体的苦痛の緩和や意思決定支援を行うことの重要性を報告していた。奥村ら(2016)は、外来化学療法を受けている高齢がん患者の療養生活の現状を面接調査で明らかにしており、外来化学療法を継続するために、「気力や体力の維持に務め、自立・自律を保持する」などの工夫や努力を実施していることなどを報告していた。また、井上・森本(2012)は、外来化学療法を受ける高齢がん患者への教育支援プログラムの要素を文献レビューにより検討した上で、地方都市で外来化学療法を継続する高齢がん患者の困難とニーズを調査している(森本・井上, 2014)。

このように高齢がん患者とその家族に焦点をあて、その体験やケアの特徴を明らかにしようとするがん看護研究は発展途上にある。「高齢」「老年」と「がん」とをタイトルにおいた原著論文の数はまだ多くはないが、現在のがん患者の多くを高齢者が占めていることを考えると、がん患者を対象とした研究の多くは高齢者を対象として含んでおり、その結果は高齢者の体験をも含んでいる可能性がある。ただし、高齢者を何歳以上ととらえるかについて一定のコンセンサスが得られていないこと、年齢が一定でも身体面や認知面での機能は個体差が大きいことなどに鑑みてそれらの結果を解釈していく必要があり、発達段階とがんから生じる2つの課題を抱える高齢がん患者層の全人的体験の特徴を明確にしていくことは今後も課題であるといえる。また、高齢がん患者と家族の療養生活は、当事者の価値観や経験だけでなく、高齢者世帯の増加などの家族形態の変化、がん治療の進歩や医療情報の広がりなどの社会状況、そしてその生活を支援する地域の社会資源の存在によっても大きく影響を受けていると考える。高齢化、核家族化が急速に進む現代の日本の社会において、高齢がん患者をとりまくコミュニティの影響を受けながら高齢がん患者がどのような療養生活を営んでいるのか、また、患者のがんの罹患がその家族の生活にどのような影響をあたえているのかを検討していくことは、高齢がん患者と家族の文化に配慮したがん看護の枠

組みを構築していく上で重要な意義をもつものであると考える。

3. エスノグラフィと看護研究について

エスノグラフィ(記述民族学)は、文化を記述する学問であり、質的研究方法の中でも最も歴史が古く、古代から使われていたといわれる。現代の記述民俗学は文化人類学に始まり、とくに1920年代、1930年代に確立した(Holloway et al., 1996, p. 86)。文化の概念は、集団の行動や習慣のパターン、作り出しているもの、そしてその集団メンバーの生活の仕方を通して観察できる行動/唯物主義と、人々の集団が生活を送るのに用いる考え方、信念、知識から成る認識という2つの主な概念化が存在する。これらの2つの文化の概念を適用することによって、エスノグラフィでは、特定の文化の中で生活する個人や集団の行動パターンを記述するのである(Roper et al., 2000, p. 2-3)。看護学においては、Leiningerが、「文化ケア」を行う必要性を説き、「文化ケアの多様性と普遍性」理論を構築している。

「人々の価値観や信念、生活様式は、長年にわたってその人々の住む文化によって培われてきており、しかもこれらはそれぞれの文化によって異なり、その意味や解釈も異なっている。そこで、病気や障害をもった人や死を迎える人を援助したり、支えたり、あるいは力を与えたりするときには、その人に適した文化ケア、文化に特異的なケアを提供することは、看護にとって必要不可欠である」と、Leiningerは主張している(稲岡, 1997)。そして、民族看護学という研究方法を開発した。民族看護学とは、「自然でオープンな発見過程、および主に帰納的に導き出されたイーミックな様式と過程を使用した質的研究方法」と定義されている(Leininger, 1992, p. 83)。そして、この民族看護学の目的は、「看護知識に関連する未知の看護現象を発見すること」「クライアントの世界に入り、専門的な看護者のエティックな視点や体験と、人々のイーミックな視点との相違、あるいは共通性について人々から直接学ぶこと」「病気や事故、人間のあらゆる状況に関連するケア、健康、死にゆく過程、障害の意味、表現、実践について深い知識を得ること」「『文化ケアの多様性と普遍性の理論』に関係のある特殊な知識領域を発見すること」「情報提供者の語ったことが研究者のものではなく、情報提供者の考えたことであり生活様式であるために、正確で信用性があり、信頼でき意味のあるデータを獲得する方法を発見すること」「世界に通用する文化を超えた看護実践のために、異なる知識あるいは共通する知識を発見すること」があげられている(Leininger, 1997)。

エスノグラフィの特色として、まず1つ目にイーミックな見方とエティックな見方を活

用する点にある。イーミックな見方とはその集団の内部にいる人々の見方であり、エティックな見方とは、外部の人の見方である。はじめに研究者は、イーミックな見方を通して、「現地の人々が物事の意味を明確にする」方法を明らかにする。さらに、研究者は、エティックな見方で出来事を観察し、行動のパターンを明らかにすることによって見たことの意味を明らかにしようとする (Roper et al., 2000, p. 4-5)。エティックな意味は、記述民族学者自身の考えであり、すなわちその文化の場からいったん離れて理解しようとする抽象的・理論的視点を強調する (Holloway et al., 1996, p. 93)。このことから、エスノグラフィにおける研究者は、研究している文化に入り込むことと、科学的な思考とのバランスをとることが求められる。

2つ目の特色として、観察や面接が主要なデータ収集方法となる点である。研究者は、自然な場で生じる実際の生活状況を研究するために、その場で起こっていることを観察すること、活動に参加すること、そして見たこと、行われたことについて集団メンバーに質問することによって、その集団の実践と考え方について深い理解を得る (Roper et al., 2000, p. 4)。研究者があるコミュニティに入り込むと、そこには見知らぬ人に対する表のステージと、友人として受け入れられた人に対する裏のステージがある。人々が門戸を開き、イーミックな知識や世界観を教えてもらえるような関係性を築くために、フィールドスタディのための一つのモデルとして、Leininger は、「見知らぬ人-友人モデル」を開発している (Leininger, 1985, p. 63-67)。また、Leininger は、観察-参加の方法を4段階に分けた「観察-参加フィールド研究法」として示し、それぞれの方法論上の違いをふまえたデータ収集の信頼性・妥当性を説いている (Leininger, 1985, p. 67-69)。

3つ目の特色としては、対象の選び方である。エスノグラフィはある基準に基づく、意図的な対象選択を行い、これらを主要情報提供者 (key informant) と呼んでいる。量的研究のためのサンプルとは異なり、役割、地位、年齢、性、経験などの点で、そのコミュニティを代表する情報提供者を選定することを重要視するのである (Leininger, 1985, p. 61)。

4つ目の特徴としては、濃密な記述である。文化の構成員にとって、その活動や出来事があるどのような意味をもっているかという点を解釈のよりどころとし、理論的かつ分析的に行われなければならない (Holloway et al., 1996, p. 90)。

このようなエスノグラフィの研究方法の特徴は、本研究で取り組もうとしている高齢がん患者と家族の生活体験を、特定の地域に焦点をあてて文化の文脈から明らかにしようとする研究デザインには適していると考えられる。本研究においては、高齢者という年齢的要素、

がんという特定の病の軌跡における体験、その患者と家族の相互作用の中で紡いできた家族内の生活様式、そして雪国という居住地域の特徴という4つの視点に配慮しながら、高齢がん患者の文化を明らかにすることが求められる。そのため、豪雪地方都市の一がん診療連携拠点病院に身を置いて彼らの療養生活に深い関わりをもちながら、エスノグラフィを基盤とした「文化」という視点をもって現象を客観的にとらえることは、本研究の目的にとって効果的なアプローチであると考えた。

がん看護研究においてエスノグラフィを用いた研究には、①人種や国籍、地域などのコミュニティの特殊性に焦点をあてたものと、②特定の医療の場に焦点をあてたものに大別される。前者としては、南西部のアメリカンインディアンにおけるがん性疼痛の経験(Hazous, 2009)、後者には、代替療法を受けるホスピス入所者の経験やホスピスの文化的パターン(Nelson, 2006)に関する研究が含まれる。

日本においてエスノグラフィを用いた看護研究を検索すると、①海外と日本の間の異文化、②日本国内の一地域やコミュニティ、年齢などの文化の特殊性を基盤としたもの、③特定の健康問題をもつ患者や看護師を文化的側面からとらえたものの3種類に大別される。①に関しては、一地方都市で働く日系ブラジル人の食生活行動に関する記述的研究(長沼ら, 2006)、日本とアメリカにおけるファミリーサポートハウスの現在のありようと課題に関する研究(赤木, 2006)などが含まれた。②に関しては、離島に居住する大腿骨骨折術後の男性独居高齢者(金城, 2011)、島外出産をする女性(山本, 2010)、農村地域に居住する高齢者(大森, 2004)、関節リウマチをもちながら地域で生活する高齢者(廣田, 2007)、人口栄養がなかった時代に子育てをした女性(板谷, 2007)などの対象が含まれていた。成人看護学領域におけるエスノグラフィを用いた研究は、③のカテゴリーに含まれるものがほとんどであり、心筋梗塞という病が病者の性に与える影響(旗持ら, 2001)、ボディイメージの変化に対処していく周手術期患者の「力」とその具体的方略(藤崎, 2002)の他、以下のようながん看護における2編が報告されていた。

水野(2003)は、長期療養生活を続ける造血器がん患者が希望を維持するプロセスについて、大学病院に入院中の造血器がん患者7名を対象に41回の面接調査を行い、その内容をエスノグラフィを用いて分析している。造血器がん患者が長期にわたる療養生活の中で希望を維持していくプロセスには、「先のことが考えられない段階」「退院後の生活を望む段階」「現在の状態に慣れる段階」「ただよくなりたい段階」という4つの段階があることが明らかになった。治療を終えないとどうにもならないという気づきが各段階から段階への移行

を左右し、長期療養生活を続ける過程で病気とつきあっていく方法を身に付けていた。片岡・佐藤(2009)は、悪性リンパ腫患者の外来治療期から寛解期における病気を克服するための統御力(mastery)の獲得のプロセスを、20名の患者への面接法および参加観察法により分析している。悪性リンパ腫患者の統御力獲得は、『血液のがんではもう駄目だ』の思いが『治せるがんなら治すしかない』思いへ転換する」「悪性リンパ腫を治すための予定治療を何が何でも完遂させる」「がん治療を受けながら地域での生活の正常な営みを目指す」「つきまとう不安を押しつける」「人に頼ったって駄目、自分で頑張るしかない』の思いと、『支えてくれる人のためにがんばろう』の思いが共在する」「命・健康の大切さを肝に銘じて希求する有り様で生きる」「治療後に残るダメージを軽減して通常生活を取り戻す」「自分なら乗り越えられる』思いを獲得する」など9つの局面からなるプロセスであった。このことから、患者の統御力獲得を促進するためには、病気克服の意思決定、主体的療養態度の形成、出来事の影響を軽減できた自己の能力に対する肯定的評価、コントロール感覚の獲得といった4つの課題の達成を支援する看護援助が必要であることが示唆された。

このように、がん看護領域においては、特定のがんとそれに伴う共通の体験をもつ患者集団を対象に、がんのある軌跡の中での患者体験を「プロセス」の視点からとらえようとするものであり、どちらも長期的な治療が行われる血液・造血器系がん患者が対象であった。本研究のような高齢がん患者とその家族を対象としたもの、あるいは居住する地域文化の視点から、その体験を明らかにしようとしているエスノグラフィ研究は、日本ではいまだ取り組まれていない。

第Ⅲ章 予備研究：がん患者と家族の transition の概念分析

1. 研究目的

がん患者と家族が、根治的な治療中心の医療から緩和ケアに焦点をおいた医療へと療養生活を変化させていく過程は、がんという病の軌跡における新しい局面への「移行」であると考えられる。そして、その時期は急性的な集学的治療を行ってきた病院から自宅、ホスピス・緩和ケア病棟などの療養の場の「移行」に直面する時期でもある。

そこで予備研究として、このような終末期に向かうがん患者・家族の体験をとらえる概念として「移行」の意味を示す語のひとつである「transition」という概念をとりあげ、概念分析を行うこととした。“transition”という概念が、英語文献でどのように使用されているかに焦点をあて、がん患者と家族における「transition」の概念の構造を検討することを本研究の目的とする。

2. 研究方法

概念分析は、Rodgers(2000)の Evolutionary アプローチを参考として実施し、理論的アプローチと経験的アプローチで構成した。

1) 理論的アプローチ

欧米を中心とした英語文献における“transition”という語の使われ方を検討するために、CINAHL の検索システムで、transition をキーワードとし、文献検索を行った。がんに関する transition をテーマとした文献を分析の対象とするため、「cancer」あるいは「neoplasms」がサブジェクトに含まれているもの、かつ「transition」がタイトルに含まれている文献という条件で検索を行った。またその際、「1996年1月から2011年12月まで」の期間の「英語文献」であり、「抄録があるもの」に絞り込みをかけた。

検索の結果、41件が検索された。これらの文献の抄録を通読し、“transition”ががん患者や家族の体験を表す概念として用いられている文献で、博士論文を除いた26文献を分析の対象とした。文献は熟読し、【概念の定義と属性】【先行要件】【帰結】【代理語・関連語】にあたる内容を抽出し、各項目において類似性を考慮しながら分類、意味のまとまりを示す端的な語で表現した。

2) 経験的アプローチ

Transitionに関する患者・家族の体験からの経験的アプローチとして、緩和ケア病棟へ移行した患者や家族への面接から得られた経験的なデータからも、transitionの概念分析を行った。

対象は根治的治療が不可能であり、治療を行ったがん専門病院あるいはその他の総合病院などでの治療を終了し、その後緩和ケア病棟への転院や入院を経験したがん患者および/あるいはその家族とした。研究協力に同意の得られた緩和ケア病棟で、対象となる患者および/あるいは家族に対し、30～45分程度の半構成的インタビューガイドを用いた面接を行うとともに、診療記録類からの情報収集を行った。インタビューの内容は、緩和ケア病棟への入院の経過、緩和ケア病棟に関する入院前の知識や思い、入院の意思決定に関連したもの、意思決定してから入院に至る現在の思いなどで構成した。

インタビューから得られたデータは逐語録とし、文献レビューで見出された【属性】【先行要件】【帰結】を仮の枠組みとしながら、緩和ケア病棟への移行における患者・家族の「transition(移行)」における【属性】【先行要件】【帰結】にあたるものを抽出しコード化した後、類似性をふまえながら分類した。そして、理論的アプローチで見出されたものと比較し、追加する必要がある【属性】【先行要件】【帰結】の要素がないかを検討した。

なお倫理的配慮として、研究の実施に先立って、聖路加看護大学の研究倫理審査委員会での承認を得た。また、対象者は緩和ケア病棟の看護師長と相談しながら選定した上で、研究の目的、方法、そして研究参加の自由意思の尊重、プライバシーの保護などについての説明を口頭と文書にて説明するとともに、同意書への署名を得た。

3. 結果

1) 理論的アプローチ

(1) transitionの内容からみた文献の概要

分析の対象となった26文献の中で、transitionが使われていた文脈を明確にするにあたり、まず「何についての“transition”を論じているか」という視点で分類した結果、最も多くみられた論文は、「小児ケアから成人を対象としたケア」へのtransitionを扱うもので9文献あった。この概念の中には小児から大人への移行期である彼らの「成長発達の

transition」と並行して生じる、小児科あるいは小児病院から成人を対象とした病院への転院、それに伴うヘルスケアシステムの変化といった「場の transition」と、小児がんの治療を終えたサバイバーへ移行という「病の過渡期における transition」の意味合いを含んでいた。次に多かったのは、「病の過渡期における transition」について述べているものであり、がんの診断からの transition について述べているものが3文献、治療を行う患者から治療終了後のサバイバーへの transition が3文献、終末期に向かう transition について述べているものが4文献含まれていた。病院から家への退院時、あるいはホスピスへの移行に焦点をあてた「場の transition」について述べているものは3文献であった。その他は、「がんをもつ母であることの transition」、「小児がんの子供と家族にとっての症状の体験の transition」というような患者の体験をプロセスで追いながら明らかにしようとするもの、「子宮がんスクリーニングで異常を指摘された患者の“健康”から“知覚できない異常”への transition」も含まれていた。また、小児がん患者の兄弟にとっての transition について概念分析する文献も1文献みられていた。

(2) 定義

Transition の概念を明確に定義している文献は少なかったが、Van Genneep の rites-of-passage のモデルや Meleis の transition 理論が引用されているものがみられた。

がんをもつ子供の兄弟の transition の概念分析を行った Wilkins ら (2006) は、transition について最初に言及した人として人類学者の Van Genneep のモデルを紹介している。Van Genneep の rites-of-passage のモデルでは、離脱 (separation)、transition、そして混入 (incorporation) の3つの局面 (phase) の中で新しい状態を得るプロセスが記述されており、①それぞれの局面はある状態から他の状態への変化を示すこと、②transition は社会的カテゴリーの間でのある種のはっきりしない状態であること、③人は transition を経て新しい社会的人格に抜け出すという見解が中心をなしていた。また、看護においては Meleis による定義、「ある状況 (status)、健康状態 (condition)、あるいは場所 (place) から他のものへの経過 (passage) あるいは移動 (movement)」が紹介され、transition の中には入口 (entry)、経過 (passage)、そして出口 (exit) があり、そのプロセスは時間を超えて生じることが示されていた (Meleis & Trangenstein, 1994)。そして、自ら行った概念分析から、小児がんの兄弟の transition は「自分自身や環境における兄弟の知覚から帰する、ある平衡状態からある不均衡状態、そして、新しい平衡状態への移動を含むプロセスである」と説

明している。

もっとも多くとりあげられていた transition である小児から成人に焦点を当てたケアへの transition については、「小児中心から成人に焦点をあてたヘルスケア提供者と環境へと青年と若い成人が移動すること」(Freyer, 2010)、「transition プロセスは、動的であり、小児中心から成人志向へのヘルスケアシステムへの慢性的な身体的・医療的な状態をもつ青年や成人初期の人々に対する目的的で、計画された動き」(Schwart et al., 2011)として定義されていた。また、同じく小児がんサバイバーの transition について述べた Bashore(2011)の論文では、Kralik ら(2006)の「transition」の文献レビューを引用し、「transition は、出来事でもなく、変化でもないが、がんの治療の合併症を経験するサバイバーのように、個人が変化に反応して成し遂げる、内的な再方針決定(Reorientation)と自己の再定義(self-redefinition)である」という定義を紹介していた。

このように、transition の定義は、ある状態から他の状態への変化や、ある場所から場所への移動といった動的な変化のプロセスであることを基本とし、またそれは社会的文脈やヘルスケアシステムなどの環境との関係から生じる個人の経験であることを含んでいる考え方であると考えられた。

しかし、検索された文献では「治療からサバイバーへ」「病院から家へ」といったどこからどこへという始点と終点が明確にされた transition だけでなく、「小児がんのこどもと両親が症状をどのように体験していくか」(Woodgate et al, 2004)「がんをもちながら母役割を果たしていく体験はどのようなものか」(Elmberger et al., 2008)というように、始点として何らかの変化はあるものの、そこからの体験を時間的経過でとらえることに焦点があたり、終点が明確ではない文脈の中で対象の経験を明らかにしようとする研究においても transition という概念が使われていた。

その他、transition という概念に焦点をあてた研究では、Corbin と Strauss(1991)の慢性疾患の看護モデル、Lazarus と Folkman(1984)のストレスコーピングモデル、Erikson(1963)のライフスパンアプローチによる発達段階の理論などが関連する理論として紹介されていた。transition が病の軌跡(trajjectory)の中で生じる異なった局面(phase)をたどるプロセスであること、transition を誘発する刺激を個人がどのように「知覚」するかが transition に影響すること、そして人間の発達と関連する概念であることなどが、これらの理論との関連する transition の定義の要素であったと考えられた。

(3) 属性(表1)

Transition の属性として、「プロセス」「認識すること」「不確かさと脆弱性」「意思決定」「多面的な反応パターン」「相互作用」が含まれると考えられた。

「プロセス」はもっとも共通した属性として多くの文献でみられた表現であった。プロセスの性質を表現するものとしては、連続体の中に段階(phase)をもつ流れや動きのある動的なプロセスであり、時間を超えて生じるものであること (Forss et al., 2004; Wilkings et al., 2006; Elmberger et al., 2008)、未来志向のもの (Freyer, 2010) ではあるが、直線的一方向に固定するものではなく (Woodgate et al., 2004; Elmberger et al., 2008)、複雑で (Schwartz et al., 2011)、個別的なもの (Thompson, 2009) であることが示されていた。また、Wilkings ら (2006) が、2 つのより安定した期間の間の不安定な状態をさすものであると説明しているように、このプロセスは安定した平衡状態が混乱した不安定な状態であること (Bertero, 1998; Jacob, 1999; Larkin et al, 2007; Elmberger, 2008; Allen et al, 2009) が指摘されていた。Transition のプロセスは2つの場(病院と家など)、状態(健康から疾病など)、異なった Goal をもつシステム(小児ケアから成人対象のケア、根治的治療から緩和ケアなど)の間をつなぐものといった「2 極間の連続性」を示すもの、あるいは役割の獲得や症状の体験といった「あるきっかけに続く一連の連続した過程」を示す場合があった。前者の場合より適切な transition となるためには、このプロセスは漸進的で (Henderson et al., 2010; Schwartz et al., 2011) で、2 つの安定性の間をシームレスに、橋をかけるようなものであること (Jacob, 1999; Larkin et al., 2007; Henderson et al., 2010; Freyer, 2010) が求められていた。

Boehmke ら (2006) および Wilkings ら (2006) は、transition の経験は個人の知覚により影響されることを指摘しており、transition の引き金となる出来事を「認識すること」はそこから続く transition の属性であると考えられた。しかし、小児ケアから成人対象のケアへの transition では、transition の始点があいまいで、ヘルスケア提供者が成人ケアへの transition の時期を明確にするための transition レディネスをどのように考えていくかが課題となっていた。そのため、この場合の transition ではクライアント自身が「認識すること」は文献の中であまり言及されてはいなかった。しかし、Henderson ら (2010) は、「青年や成人前期の人々は transition を引き起こすプロセスの中で早期に含まれるべきであり、計画を開発することに参加すべきである」と述べており、よりよい transition を行うためには、そのプロセスを認識し、関与していくことの重要性も指摘されていた。

表1 がん患者と家族の transition の概念分析（文献から）

先行要因	変化	がんに関連した出来事 ・異常を指摘する検査結果 ・症状の出現	・がんの罹患 ・治療の開始 ・退院 ・ターミナル期への病状の悪化
		年齢的発達	
		家族の病気に伴う役割・生活の変化	
	医療者の告知・説明	検査結果とそれに基づく診断の告知	
Transition レディネス			
属	プロセス	流れや動きのある動的なプロセス	
		連続体の中に段階 (phase) をもつ	
		時間を超えて生じる	
		未来志向	
		直線的一方向に生じるものではない	
		複雑で個別的なもの	
		不安定な状態	
		漸進的	
		シームレスな/橋をつくる	
	認識すること		
性	不確かさと脆弱性	診断・治療効果のあいまいさ	
		知覚できない健康状態の変化	
		治療による合併症とがんの再発のリスク	
		疾病のなりゆき・予後の不確かさ	
		未来の生活の不確かさ	
		transition のタイミングの不確かさ	
		ヘルスケアシステムの不明確さ	
		副作用や症状による苦痛	
		健康状態の多様な変化	
		身体的・精神的疲労	
	社会的な不安定さ（保険の問題・社会的スティグマ）		
意思決定	治療の選択に関する意思決定		
	ケアのゴールに関する意思決定		
	緩和ケアの場への移動に関する意思決定		
多面的な反応パターン	心理的 反応	<ul style="list-style-type: none"> ・不安 (anxiety) ・心配 ・脅威 (afraid) ・抑うつ (depression) ・PTSD ・孤独感 ・孤立感 (isolation) ・罪悪感 (guilty) ・苦痛 (distress) ・苦悩 (suffering) ・喪失 (loss) ・悲しみ (sadness、anguish) ・混乱 (disruptive、confusion) ・無力感 (powerlessness、helplessness) ・ショックと困惑 (overwhelming) ・絶望 (hopelessness) ・不安定感 (insecure、instability) ・自信のなさ (unsure) ・悲嘆 (grief) ・予期悲嘆 (anticipatory mourning) ・プレッシャー (pressure) ・負担感 (burden) ・気分の揺れ、コントロールできない感情的爆発、感情的もろさ ・コントロール感の喪失 ・超現実的な感覚 	

表1 がん患者と家族の transition の概念分析（文献から）（続き）

属	多面的な反応パターン	認知的反応	<ul style="list-style-type: none"> ・否認(denial) : 考えない、信じないようにする ・あきらめる (fatalism) ・依存する ・意味を見出す ・合理化する (rationalize) ・人生をレビューする ・希望を探す ・自己を再定義する ・新しい知識を組み入れる ・受け入れ (acceptance) ・交渉する (negotiation) ・再解釈する
		行動的反応	<ul style="list-style-type: none"> ・情報を探す/相談する ・生活パターンを変化する ・新たな役割を獲得する ・脅威からの回避と逃亡 (avoidance、escape) ・資源を求める
	性	相互作用	患者と家族
			コミュニティ：友人、近隣住民、親族
			患者と他の患者・サバイバー
ケア提供者と患者・家族			
帰	短期的な帰結	ケアの場の移動	
		身体的指標	健康状態や機能・障害
		内的な力	独立性 (independence ・自律性 (autonomy))
			積極的な関与・自信、アドヒアランス
			Mastery、コントロール感、自己統制行動 (self-regulatory behavior)
			回復力 (resiliency)、能力 (competency)
			セルフケア
			知識の高まり、コーピングスキルの促進
			感情的な強さ、心の平和 (peace of mind)
			セルフエスティーム、セルフエフィカシー
			満足
		受け入れ (acceptance)	
		関係性	役割と関係性の変化
			結合感
		社会的指標	個人の社会的アウトカム (雇用、教育的状態、生活状態)
			コスト
		結	短期的な帰結
継続性・安定性の感覚			
長期的な帰結	Quality of Life		
	統合 (integrity)		
	成長 (growth) ・発達 (development) と成熟 (mature)		
	順応・適応 (adjustment、adaptation)		
	アイデンティティの確立・再構築		
より大きな安定性			

Transitionには「不確かさと脆弱性」という属性も含まれていた。Transitionには、診断・治療効果のあいまいさ(Hughes et al., 2000)、がんのスクリーニングで異常を指摘された個人のような知覚できない健康状態の変化(Forss et al., 2004)、治療による合併症と再発のリスク(Jacob, 1999; Hughes et al., 2000; Scialla et al., 2000; Keer et al., 2004; Menesses et al., 2007; Thompson et al., 2009; Allen et al., 2009; Garofalo et al., 2009; Crawshaw et al., 2010; Henderson, 2010; Freyer, 2010; Riley et al., 2010; Schwartz et al., 2011; Bashore, 2011)、疾患のなりゆき・予後の不確かさ(Bertero, 1998; Betz et al., 2003; Larkin et al., 2007; Meyer et al., 2009; Sutherland, 2009)、未来の生活の不確かさ(Boehmke et al., 2006; Allen et al., 2009)、そして緩和ケアへの transition(Scialla et al., 2000; Robinson et al., 2002; Freyer, 2010)や小児から成人ケアへの transition では、transition のタイミングの不確かさについても言及されていた。また、小児がんサバイバーの transition では、transition の時期に対象をサポートするヘルスケア専門職が明確でないというヘルスケアシステムの不明確さも課題となっていた。同様に、この時期は副作用や症状による苦痛と健康状態の多様な変化(Larkin et al., 2007; Elmberger et al., 2008; Meyer et al., 2009)の他、身体的・精神的疲労(Woodgate et al., 2004; Boehmke et al., 2006)や保険の問題や社会的スティグマなどを含む社会的な不安定さ(Garofalo et al., 2009; Henderson et al., 2010)をもつ脆弱な集団であることも指摘されていた。

また、transition は、このような不確かさの中で治療の選択に関する意思決定(Keer et al., 2004; Boehmke et al., 2006)、治療を行うか、ホスピスケアでの症状マネジメントを行うかといったケアのゴールに関する意思決定(Scialla et al., 2000; Sutherland, 2009)、そして緩和ケアの場への移動に関する意思決定(Larkin et al., 2007)が求められる体験であった。しかし、意思決定はがんの transition に特有な属性と考えられたが、すべての transition の体験に必ず付随する属性ではなかった。

このような transition を行う中で人は「多面的な反応パターン」を呈しており、これらはストレスフルな変化に対する心理的な反応と、ストレスフルな状況に対応するための認知的・行動的なコーピング反応に大別された。transition に伴う心理的反応には、不安や脅威、悲しみ、抑うつ、苦痛や苦悩、負担感、コントロール感の喪失(Bertero, 1998; Scialla et al., 2000; Betz et al., 2003; Keer et al., 2004; Woodgate et al., 2004; Boehmke et al., 2006; Wilkings et al., 2006; Menesses et al., 2007; Elmberger et al., 2008;

Allen et al., 2009; Thompson et al., 2009; Henderson et al., 2010; Hughes et al., 2000; Riley et al., 2010; Schwartz et al., 2011)などの多様な心理的反応が含まれていた。また、コーピング反応としての認知的反応には、考えないようにする、信じないようにするといった否認(Keer et al., 2004; Woodgate et al., 2004; Elmberger et al., 2008)、合理化する(Boehmke et al., 2006; Larkin et al., 2007)、意味を見出す(Boehmke et al., 2006; Sutherland, 2009)、希望を探す(Sutherland, 2009)、自己を再定義する(Wilkins et al., 2006)、受け入れる(Bertero, 1998)といった努力があり、行動的反応には、情報を探す/相談する(Bertero, 1998; Keer et al., 2004; Crawshaw et al., 2010)、生活パターンを変化する(Elmberger et al., 2008; Allen et al., 2009)、脅威を回避する(Elmberger et al., 2008)、新たな役割を獲得する(Woodgate et al., 2004; Sutherland, 2009)といった行動が含まれた。

さらに、個人にとっての transition の経験を明らかにしている研究においては、家族の他、友人や近隣の人などのコミュニティ、他の患者・サバイバー、そして医師や看護師といったケア提供者との「相互作用」の中で影響されていることが示唆されていた。Bertero (1998)は、白血病の診断を受けた患者が看護スタッフや医師と相互作用を行いながら「個人」「患者」「白血病患者」の3つの局面を経過し、白血病患者という求められた役割関係、期待、能力に適応していく transition を明らかにしている。その中で、「transition はただ起こったのではなく、生じたすべての相互作用によって引き起こされた」こと、そして「個人と看護スタッフの相互作用、期待、態度、そして看護スタッフの能力は、白血病患者の役割への個人の transition に大きな役割をもっていたように見える」と述べている。また、Wilkins ら(2006)は、「transition は、transition の中にいる他の個人との関係で成し遂げられる」と述べている。この相互作用の中でケア提供者は成功する(successful) transition を促進するインプットとして位置づけられており、その種類はコミュニケーション、励まし(encourage)、調整(coordinate)、エンパワー(empower)などの介入が含まれていた。また、ケア提供者内のチームにおいても、よいコミュニケーションや協同が重要であることが指摘されていた(Keer et al., 2004; Meyer et al., 2009; Freyer, 2010; Riley et al., 2010)。

(4) 先行要件(表1)

Transition をもたらす先行要件としては、「変化」があげられた。具体的には、異常を指

摘する検査結果やがんの罹患と治療の開始、症状の出現、治療の終了と退院、ターミナル期に向かう病状の悪化といったがんの軌跡において生じる病態や治療、療養の場の変化が主たる先行要件となっていた。また、Forssら(2004)のがんスクリーニング検査で細胞異常を指摘された女性の transition の研究で論じられていたように、これらの身体の変化は医療者とのコミュニケーション、すなわち診断の告知や病状説明によって「変化」として認識されていることから、実際の変化とそれに続く transition を介在する「医療者の告知・説明」も一つの先行要因として存在していた。

患者の家族の transition では、これらの患者の病気に伴って生じた家族の役割や生活の変化が transition の先行要件となっていた。なお、小児がんサバイバーが成人ケアへの transition を行う際には「年齢的な発達」も先行要件の1つとして考えられていたが、適切な transition ポイントは患者の年齢だけで決められるものではなく、知識や技術において十分なレベルに達していることが求められることなどが「transition レディネス」という概念を通して紹介されていた(Betz et al., 2003; Freyer, 2010; Schwartz et al., 2011)。

(5) 帰結(表1)

transition の帰結には、プロセス指標となりうる短期的なもの、看護のゴールともいえる長期的な帰結があった。

短期的な帰結には、成人ケア、あるいはホスピスへの移動といったケアの場の移動、健康状態や機能・障害(Sciolla et al., 2000; Menesses et al., 2007; Schwartz et al., 2011)といった個人の身体的指標の他、独立性(independence)と自律性(autonomy)(Jacob, 1999; Hughes et al., 2000; Betz et al., 2003; Riley et al., 2010)、積極的な関与・自信(self-reliance, self-efficacy)(Boehmke et al., 2006; Allen et al., 2009; Henderson et al., 2010; Schwartz et al., 2011)、アドヒアランス(Schwartz et al., 2011)、Mastery(Elmberger et al., 2008)とコントロール感(Jacob, 1999; Keer et al., 2004; Boehmke et al., 2006; Hughes et al., 2011)、回復力(resiliency)(Wilkins et al., 2006; Larkin et al., 2007; Menesses et al., 2007; Allen et al., 2009; Freyer, 2010)と能力(competency)(Betz et al., 2003)、well-being(Menesses et al., 2007; Elmberger et al., 2008; Meyer et al., 2009)、知識の高まりやコーピングスキルの促進(Allen et al., 2009)、セルフエスティーム(Boehmke et al., 2006; Elmberger et al., 2008)、満足

(Robinson et al., 2002; Betz et al., 2003)といった個人の内的な力を示す多様な概念があげられていた。また、結合感(Elmberger et al., 2008)や関係性(Boehmke et al., 2006)といった他者との関係性、そして職業・教育的な成功などの個人の社会的アウトカム(Stam et al., 2006; Bashore, 2011)やコスト(Schwartz et al., 2011)などの社会的指標も含まれていた。その他の包括的な指標としては、well-being(Menesses et al., 2007; Elmberger et al., 2008; Meyer et al., 2009)や継続性・安定性の感覚があげられていた(Woodgate et al., 2004; Elmberger et al., 2008)。また、これらの概念によって transition は successful あるいは healthy な transition か unsuccessful あるいは unhealthy な transition の2つのゴールの方向性を示すとされていた。

一方、長期的な帰結は、Quality of Life、統合(integrity)、成長(growth)・発達(development)と成熟(mature)、順応・適応(adjustment, adaptation)、より大きな安定性(Wilkinings et al., 2006; Elmberger et al., 2008)と考えられた。

(6) 関連語

transition における場の移動は「transfer」という語がつかわれ、移動するという意味の「moving」、通過するという意味の「passing」、経過を示す名詞「passage」といった語句が代理的に使われていた。また、transition は、「trajectory」「journey」「pathway」といった語を用いたがんの病の経過を前提とし、長期的な経過の中で人が歩むプロセスとしてとらえられていた。また、「変化(change)」は、transition の先行要件とも属性とも、帰結ともとらえられる非常に重要な概念であったが、Meleis と Trangenstein(1994)は、change は transition と似ているけれども同義語ではなく、すべての変化が transition の中に含まれるものではないと説明していた。その他、引用されていた理論などから「適応/順応」「発達」「セルフケア」「コーピング」といった概念が、transition と関連していると考えられた。

2) 経験的アプローチ

緩和ケア病棟に入院中の患者3名、家族8名(うち2名は同患者の家族)、計10事例を対象としたインタビュー調査を実施した。1事例あたり患者か家族、どちらかにインタビューを実施し、両者にインタビューした事例はいなかった。事例に含まれた10事例の患者は20代から70代(平均年齢63.6歳)で男性8名、女性2名であった。また、疾患名は肺が

んが3名、胃がんが2名、その他、乳がん、卵巣がん、喉頭がん、膵臓がん、腎盂がんといった多様ながん種を含んでいた。インタビューを実施した8名の家族は、50代から70代（平均年齢60.0歳）であり、続柄は妻が6名と圧倒的に多く、その他は夫、娘各1名が含まれていた。

インタビューから得られたデータを理論的アプローチで抽出された【属性】【先行要因】【帰結】に沿って分析した結果、表2のように集約された。以下、理論的アプローチで明らかになった【属性】、【先行要因】【帰結】のカテゴリーを《 》で、経験的アプローチによって抽出されたこれらのサブカテゴリーを〈 〉で示す。

緩和ケア病棟に移行した患者には、【先行要因】として〈治療の効果がなく、進行している病状〉〈化学療法による副作用の耐えがたい苦痛〉といった《変化》が生じており、それを受けて、〈根治が不可能で予後が短いことに関する医師の告知〉と〈緩和ケア病棟への転院の勧め〉が行われていた。しかし、このような医師からの告知・説明は、患者・家族両方に行われている場合と、家族のみに行われる場合があり、後者の場合は家族によって配慮しながら患者に状況が伝えられていた。また、この transition ポイントは、原発部位の治療終了後に転移が生じ、病状の悪化をむかえた事例、診断時にすでに進行しており手術はできない状態であった事例、副作用のつらさなどもあり、患者本人が化学療法の中止を決めた事例、化学療法を行いながらも「いつかは治療ができなくなる時がくる」と医師からいわれており、漸進的に緩和ケアへの移行が進んでいたと思われる事例など、多様であった。

これらをきっかけとして、始まった根治的・積極的な治療を行ってきた病院から緩和ケア病棟への移行の《プロセス》は、〈治る見込みはないという認知〉〈積極的治療の限界の実感〉〈緩和ケアを必要とする苦痛〉そして〈急性期病院に長くは入院してられない〉という認識によって行われていた。しかし、【先行要因】としてどのような告知・説明を受けているかによって患者・家族それぞれの認識は異なっており、特に家族のみが予後が不良であることの病状説明を受けている場合には、家族が患者の受ける悲嘆に配慮し、治療を行わないことや「緩和ケア病棟」への転院・入院であることを患者にはあいまいに告げている場合もあった。中でも、患者・家族の transition にもっとも強く影響していたのは、今の患者の状態では〈急性期病院に長くは入院してられない〉という認識であり、これらは急性期病院入院中に接した他の患者との《相互作用》によっても影響されていた。

また、transition の間に患者・家族が体験している《不確かさと脆弱性》には〈現在の病状〉と〈疾病のなりゆき・予後〉〈移行のタイミング〉〈緩和ケア病棟という場〉に対す

表2 緩和ケア病棟に移行するがん患者と家族の transition の概念分析
(インタビュー調査から)

先行要因	変化		治療の効果がなく、進行している病状
			化学療法による副作用の耐えがたい苦痛
先行要因	医療者の説明		根治が不可能で予後が短いことに関する医師の告知
			緩和ケア病棟に移行することの医療者の勧め
属	プロセス		
	認識すること		<i>治る見込みはないという認知</i>
			<i>積極的治療の限界の実感</i>
			<i>緩和ケアを必要とする苦痛</i>
			<i>急性期病院に長くは入院してられない</i>
	不確かさと脆弱性		<i>現在の病状の不確かさ</i>
			疾病のなりゆき・予後の不確かさ
			移行のタイミングの不確かさ
			<i>緩和ケア病棟という場の不確かさ</i>
			治療の副作用による健康状態の多様な変化
コントロールを要する症状			
<i>今までの生活がままならなくなった身体の状態</i>			
<i>不安定な精神状態</i>			
<i>脳転移による理解力の低下</i>			
意思決定		積極的治療を行わないことの意味決定	
		療養の場の移行に関する意思決定	
性	多面的な反応	心理的 反応	<i>治療へのあきらめきれない思い</i>
			<i>積極的な治療を行わないことへの葛藤</i>
			経済的な不安
			死が近いことへの患者の悲嘆
		<i>患者に移行を説明することへの家族の迷い</i>	
		患者に生じる苦痛に対する家族の心配	
		治らないことに対峙する患者を見ている家族のつらさ	
		患者の希望に沿えない家族の罪悪感	
	行動的 反応	情報収集	
		<i>患者の理解力や思いに配慮しながらの説明</i>	
認知的 反応	<i>状況のとらえかたを変える</i>		
相互作用		意思決定における患者・家族	
		緩和ケア病棟への転院を勧める医療者や他の家族	
		緩和ケア病棟に行く患者・家族に対する周囲の反応	
帰結	短期的な帰結		緩和ケア病棟への転院・入院
			療養環境に対する満足
			患者の身体的・精神的苦痛の改善
			不安の軽減・安心感
			楽になった感覚

註) 理論的アプローチでは抽出されず、新たに抽出されたサブカテゴリーを斜字太字で示した。

る不確かさが含まれていた。緩和ケア病棟という場についてほとんど知らなかったという家族がいた一方で、近隣の人々のうわさから得た「ここに入ったら病院も『お手上げ』だ」というイメージをもっていた患者もみられ、これまで過ごした病院を離れなじみのない環境に移行する不確かさは大きいものであった。また、数少ない緩和ケア病棟に移行するにはベッドの空きを待つ必要があり、行きたいと思ってもすぐ移行できるわけではない不安定な状況や、治療を続けるかどうかの意思決定や予後の不確かさと並行しながら移行のタイミングを決めていく不確かさも存在していた。また、この時期の患者は〈治療の副作用による健康状態の多様な変化〉〈コントロールを要する症状〉〈今までの生活がままならなくなった身体の状態〉、そして抑うつなどを含む〈不安定な精神状態〉や〈脳転移による理解力の低下〉といった終末期に生じる脆弱な健康状態をもっていた。この中で、特に精神状態や理解力の脆弱さは、〈積極的治療を行わないことの意味決定〉や〈療養の場を移行することの意味決定〉という、transition で求められた2つの〈意思決定〉に対して患者がどれくらい関与するかにも影響を与えていた。

これらの意思決定の様相は、「治療を行うこととしないこととの比較」「在宅療養をすることとの比較」「療養環境としての急性期病院との比較」あるいは「医師に従うことを最善とする」意思決定パターンを通して行われており、前述したように精神的・認知的状況により意思決定が困難であると家族に判断された患者には家族による代理決定が行われていた。

移行における〈反応パターン〉には、〈治療へのあきらめきれない思い〉〈積極的な治療を行わないことへの葛藤〉〈経済的な不安〉といった心理的な反応が生じていた。また、予後を認識している患者には〈死が近いことへの悲嘆〉が生じており、そういう患者を見ている、あるいは見たくない家族には、先に述べたようなあいまいな告知に関連した〈患者に移行を説明することへの迷い〉〈治らないことに対峙する患者を見ていることへのつらさ〉が生じていた。さらに、終末期に向かう〈患者に生じる苦痛に対する心配〉が緩和ケア病棟への移行における家族の意思決定の基盤となっていたり、意思決定において、家族が代理決定している場合には〈患者の希望に沿えない罪悪感〉を感じる家族がいるなど、心理的な反応と〈意思決定〉は互いに関連しあっていた。その他の反応パターンとして、不確かさを解消するために緩和ケア病棟の見学やインターネットなどを活用した〈情報収集〉が行われるとともに、家族には〈患者の理解力や思いに配慮しながらの説明〉への行動的努力がなされていた。患者自身からは悲嘆に対する認知的コーピングとして「今日、明日死ぬわけじゃない」と開き直るといった〈状況のとらえかたを変える〉努力が行われていた。

移行のプロセスには、〈意思決定における患者・家族〉〈緩和ケア病棟への転院を勧める医療者や家族〉〈緩和ケア病棟に行く患者・家族に対する周囲の反応〉といった「相互作用」が含まれており、患者・家族の意思決定に大きく影響していた。特に、居住地の高齢者を中心とした文化として、「なぜそんな遠くの病院に入院させるのか」「家で看ないとかわいそう」といった緩和ケア病棟に家族を入院させることに対するネガティブな反応がある一方で、ロコミといわれるような親族や近隣住民からの緩和ケア病棟に対するよい評価は意思決定の後押しとなったことも語られていた。

今回のインタビューでは、〈緩和ケア病棟への転院・入院〉の他、緩和ケア病棟に入院している今現在〈療養環境に対する満足〉〈患者の身体的・精神的苦痛の改善〉〈不安の軽減・安心感〉〈楽になった感覚〉といった短期的な帰結があったことが患者・家族から語られた。

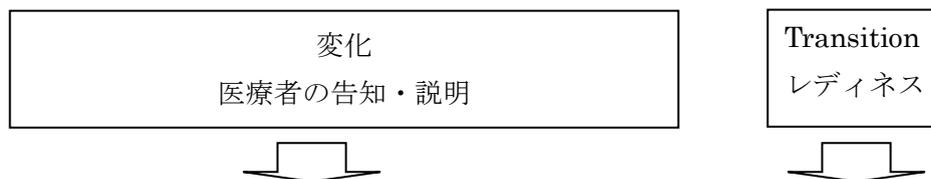
これらのカテゴリー・サブカテゴリーの中で、サブカテゴリーには緩和ケア病棟への transition という文脈に特有と思われる新たなものが抽出されたが、理論的アプローチで見出されたカテゴリーにすべて集約されるものであった。具体的には、これらのがん患者と家族が「認識すること」として、治る見込みはなく積極的治療の限界があること、緩和ケアを必要とする苦痛があることといった病状や状況に対する認識と、急性期病院に長くは入院してられないとする医療を受ける場の変更の必要性や意義に対する認識があげられた。また、「不確かさと脆弱性」には、緩和ケア病棟という場の不確かさが新たなものとして抽出された。その他、今後だけでなく、現在患者に起こっている病状がどのような状態なのかという不確かさももっていること、衰弱による日常生活行動の低下が生じること、身体面だけでなく精神的・認知的側面の脆弱性もあることといった全人的な患者の状態の不確かさと脆弱性が表現されていたのが特徴的であった。「反応パターン」には、治療や緩和ケア病棟への移行に関する意思決定における葛藤や困難さを背景とする「葛藤」や「迷い」などが心理的反応として新たに抽出された。

3)がん患者と家族の transition の概念図(図1)

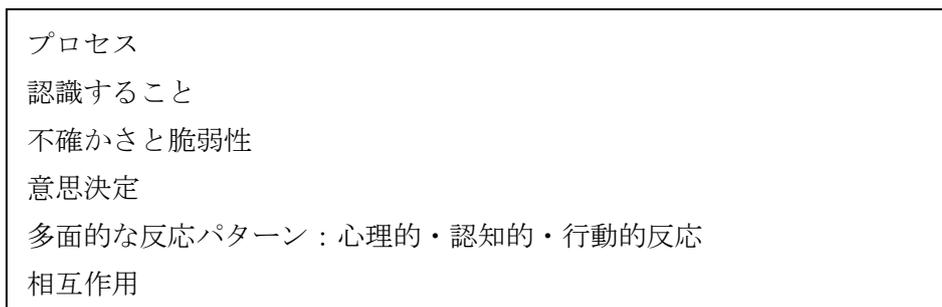
以上の理論的アプローチ・経験的アプローチの結果から、がん患者と家族の transition の先行要因、属性、帰結を示す概念図を図1のように示した。

がん患者と家族における transition は、がんに関連した出来事や年齢的発達、家族の病気に伴う役割・生活の変化を、医療者の告知・説明を通して個人が認識することによって生じるプロセスであった。また、患者・家族が transition のレベルに達しているかを示す概

<先行要因>



<属性>



<帰結>

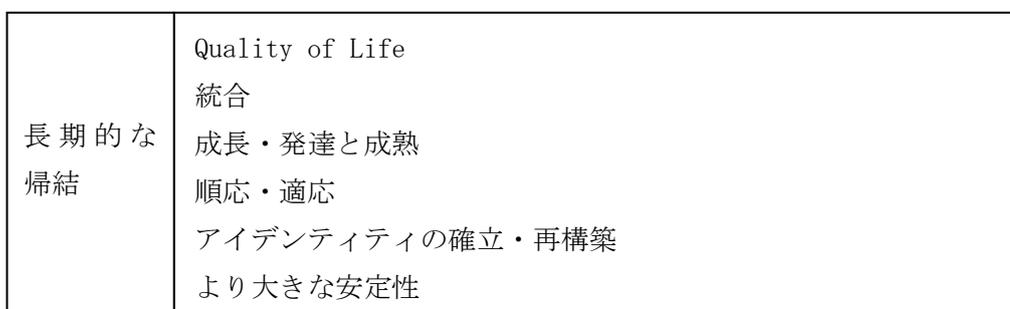
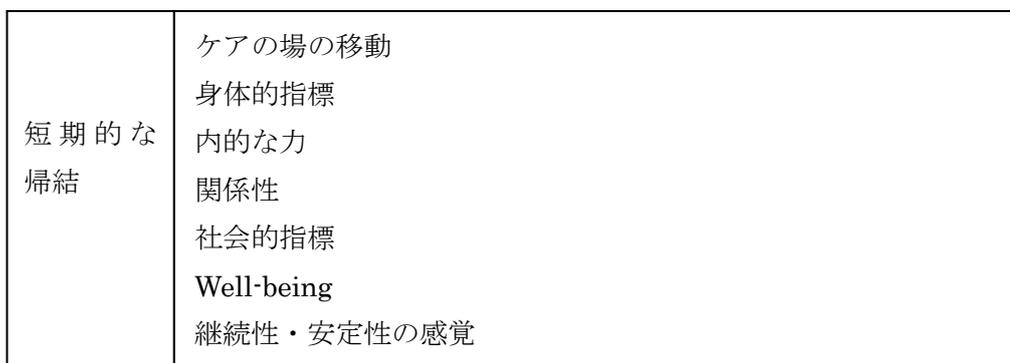


図1 がん患者と家族の transition の概念図

念である transition レディネスも先行要因であると考えられた。transition のプロセスは、不確かさや脆弱性によってもたらされたストレスフルな状況に、相互作用を通して対処する個人の多面的な反応パターンを含んでいるとともに、何らかの意思決定が求められる体験でもあった。また、これらの帰結は successful あるいは unsuccessful な transition に向かっているかを評価するプロセス指標として、ケアの場の移動、身体的指標、内的な力、関係性、社会的指標、well-being や継続性・安定性の感覚を含む短期的な帰結、そして Quality of Life、統合、成長・発達と成熟、順応・適応、アイデンティティの確立と再構築、そしてより大きな安定性といった概念で表現される看護のゴールでもある長期的な帰結によって表された。

4. 考察

今回実施した概念分析でも、Meleis ら(1994; 2000)が理論化した transition の要素「変化」「プロセス」「認識」「反応パターン」「相互作用」といった概念が先行要因や属性として整理され、Meleis らが提起した transition の概念は、約 10 年経過した今も同様の要素を含んで使用されてきたことが明らかになった。ただし、短期的帰結は、さまざまな文献の中で当時の文献レビューで指摘されたプロセス指標よりも広範囲にわたる概念を使って論じられていた。また、「意思決定」はすべてのがん患者の状況に必須ではないものの、がんの transition において特有の属性であると考えられた。

また、本研究で焦点をあてた「根治的治療から緩和ケア主体の医療への transition」に焦点をあてたとき、この時期のがん患者と家族の transition の特徴として、次のような事項が明らかになった。

まず、患者の transition ポイントは、がんの軌跡の中で一様ではなく、非常に個別性が高いものであることがあげられる。必ずしも、診断、治療、サバイバー、再発、終末期といった一定の方向性の中で transition ポイントを迎えるわけではなく、診断時に根治が困難である患者もいれば、自ら治療を終了することを選択する患者もいる。また、今回の経験的アプローチは、「場の移行」という transition の始点と終点が明確になる状況で transition の概念を検討してきた。しかし、いわゆる「ギアチェンジ」と称されるような医療の転換もこの時期のひとつの transition の要素ではあるが、患者・家族と医療者がどのように現在行っている化学療法などの治療の意味をとらえるかによって transition ポイントは必ずしも明確にはならないのではないかと考える。たとえば、最期まで治癒の可能性を捨てずに、

急性期病院での積極的な治療を望む患者・家族の transition はどのようにとらえたらよいのだろうか。

また、Meleis ら(2000)が指摘していた「認識すること」は、transition において重要な属性であると考えられたが、小児がんサバイバーの transition のように、対象が明確に認識していない状況において生じる transition もあった。また、患者・家族へのインタビューでも、必ずしも根治的治療が困難で予後が不良であるという自身の病状への正確な認識をもたないまま移行している患者も存在し、その患者の認識は、その後の意思決定や家族の心理的反応にも大きな影響を及ぼしていた。このことから、当事者がどのように先行要因を認識しているかが後に続く transition の性質を決定する重要な鍵となると考えられる。現在の日本のがん医療においては、患者自身へのインフォームドコンセントも進んできているものの、今回対象となった患者・家族のように、緩和ケア病棟への移行という決定的な状況を前にしても、治療が困難であることには触れず、緩和ケア病棟への移行ではなく「緩和ケア病棟がある」病院への移行というあいまいな状況の中で患者を説得しながら移行を行おうとしている家族も存在した。このことは、いまだ存在する「緩和ケア」という語に対する「死」のイメージや、患者の悲嘆を察し、配慮することから生じる家族主体の意思決定という日本の文化が背景にあることがうかがえる。

同様に文化的視点からいえば、緩和ケア病棟に移行した患者・家族には、その療養の形に対する周囲の人々とのさまざまな相互作用が多かれ少なかれ影響を及ぼしていた。この地域は、地方ではあっても比較的大都市圏にあり、セカンドオピニオンが行えるようながん専門病院や先進的な総合病院がアクセスしやすいところにいくつか存在していた。また、通院が困難となれば居住地の中規模病院での療養が可能であり、緩和ケア病棟も周辺地域に数か所あるという選択が可能な状況にあった。そのような点においては、患者・家族をとりまくがん医療とその療養における社会資源は豊富な状況にあったと考えられる。その一方で、「緩和ケア病棟」という療養の場に対する近隣住民の知識は乏しく、「大規模病院で治療をし、治る見込みがなくなったら近くの病院へ」あるいは「退院後は自宅で家族が介護する」といった通例の transition からはずれ、緩和ケア病棟を選んだ患者・家族に対する親族や近所の人たちのネガティブな反応は、意思決定に影響を及ぼすとともに transition を終えた当事者の心にも深く残っていた。このように、終末期の意思決定は家族が主体となっているのが現状である中で、緩和ケア病棟という場や終末期の療養のあり方に関するコミュニティの固有の文化と自身の価値観に対峙する一方、脆弱性をあわせもつ終末期の患者への

配慮から不確かな状況の中で transition に向かう患者の代理決定を担う責任の重さを抱えた、家族のストレスフルな状況がうかがえた。

このように、根治的治療から緩和ケア主体の医療へと向かう患者・家族の transition は、患者・家族自身、そして彼らを取りまくコミュニティの価値観や文化が大きく影響していると考えられた。また、その社会資源の量とアクセスの状況により緩和ケア病棟という明確な場の移行が困難な地域においては、どのように終末期への transition が体験されているのかという新たな疑問が生じた。さらに、transition の様相を把握するためには transition の始まりと意思決定に大きな影響を与えた医療者側からの見方も明確にする必要があると考えた。そこで、フィールドを緩和ケア病棟のない地方都市に移し、「根治的治療が困難となった」という病期の側面から患者・家族の transition の現状や課題を検討することを次の課題とした。

第IV章 予備研究：ホスピス・緩和ケア病棟がない地域における根治的治療が困難となったがん患者と家族への援助

1. 研究目的

第III章で述べたように、患者本人が認識しないまま家族主体の意思決定で transition が行われていることもあるという現状が明らかになったことをふまえ、緩和ケア病棟という明確な場の移行を伴わない地域で根治的治療が困難となった患者の transition は、どのようになっているのかを場を変えて検討することを次の課題とした。そのため、本研究では近隣地域内に緩和ケア病棟をもたないあるがん診療連携拠点病院を研究フィールドとし、この地域文化の中で、根治的治療が困難となったがん患者と家族がどのような体験をし、どのような援助を受けているのかという transition の現状を明らかにすることを目的とした。特に、今回は本地域での transition をとりまくがん医療の現状を医療者の認識を通してとらえることをねらいとし、がん診療連携拠点病院に勤務している医師・看護師へのインタビュー調査を行うとともに、研究フィールドのがん医療の実態の把握と研究方法の精選につなげたいと考えた。

2. 用語の操作的定義

根治的治療から緩和ケア主体の医療への移行期：

治癒を目的とした集学的治療において、考えられるあらゆる治療を行っても根治が望めない、あるいは、効果があっても全身状態の悪化などにより治療が継続できないと診断された患者が、緩和ケアを目的とした治療を主体とした療養行動へと適応していくプロセス

3. 研究方法

1) 研究デザイン

質的記述的研究デザイン

2) 対象

近隣地域内に緩和ケア病棟をもたない地域がん診療連携拠点病院 1 施設に勤務している医師と看護師を対象とし、対象者の選定にあたっては、下記の条件を考慮した。

- ・がんの根治的治療から緩和ケア主体の医療への移行期にある患者・家族の治療・ケアに関わっている者
- ・がん診療連携拠点病院が主催する「緩和ケア研修会」に参加したことがあるなど、がん医療・緩和ケアに関する専門的知識を有している者

結果、医師3名、および外来あるいは病棟に勤務する看護師4名、計7名にインタビューを実施した。

3) データ収集方法

対象となる医師・看護師に対する半構成的なインタビューガイドを用いた面接法を実施した。

まず、フィールドとするがん診療連携拠点病院の院長および看護部管理者を通じて許可を得た後、便宜的抽出法を用いて対象の条件に該当する医師・看護師を選定した。

面接は、30～45分程度の半構成的インタビューガイドを用いた面接を1回行った。場所は、対象者の希望を尊重し、院内の個室や他者に話が聞こえないような場所を使用した。インタビューでは、根治的治療から緩和ケア主体の医療への移行期にあるがん患者と家族の事例を1～2事例程度想起してもらうとともに、それ以外の患者も含めた日ごろの医療・看護の実践を通して、がんの根治的治療が困難となった患者・家族が抱えている問題とそれらに対して行っている対応や、がん医療・看護における課題を語ってもらうよう構成した。インタビューは対象者の許可が得られればICレコーダーにて録音あるいはメモで記録し、面接終了後逐語記録を作成した。

4) 分析方法

得られたデータから、①根治的治療が困難となった患者・家族の緩和ケア主体の医療へのtransitionの現状とそれらへの医師・看護師の対応、そして②根治的治療が困難となった患者・家族への援助における問題と課題を表現する部分を抽出し、コード化した。

①transitionの現状は、概念分析によって作成した概念図(図1)の「先行因子」、「属性」、「帰結」の枠組みにあてはまると考えられたコードを分類、類似性を考慮しながら統合を進め、緩和ケア病棟に移行したがん患者と家族のtransition(表2)との相違点を分析した。また、②問題と課題は、医師と看護師が語った問題と課題を意味の類似性に基づいて、分類し、カテゴリー化した。

5) 倫理的配慮

研究の実施に先立って、聖路加看護大学の研究倫理審査委員会での承認を受けるとともに、同意書に所属長の承認を得た。また、対象者には研究の目的、方法、そして研究参加の自由意思の尊重、プライバシーの保護などについての説明を口頭と文書にて説明するとともに、同意書への署名を得た。

4. 結果

1) transition の現状 (図 2)

医療者からみた、根治的治療が困難となったがん患者・家族の transition を、概念分析によって明らかになった概念図を枠組みとして分析すると、図 2 のとおりであった。以下、カテゴリーを《 》で、サブカテゴリーを〈 〉で示す。

【先行要件】は、〈治療の効果がなく、進行している病状〉あるいは〈全身状態の悪化で化学療法を続けられない〉といった《変化》からはじまり、それをふまえた〈根治的治療が困難であること〉の《医療者の説明》が行われていた。この説明は、患者本人に説明することを基本とするが、患者の特性や影響を考慮し、患者を選んで話すとともに、患者をサポートする存在としての家族を優先・尊重することが実際的とされ、医師と家族が相談しながら患者に病状や予後をどこまで説明するかを決定していた。そして、告知をしないことを決定した場合は、『よくなったら化学療法をしましょう』というような〈患者の治療への期待を残すための曖昧な説明〉が行われていた。これらの状況から、インフォームドコンセントは「患者と家族への根治的治療が困難であることの説明」と「根治的治療が困難であることは家族に説明し、患者にははっきりと伝えない」というどちらかの病状説明が行われていた。

患者・家族の《認識》として、1つは、現在の治療では効果がないことや根治的治療が困難であることの認識がはっきりとされている場合と、医療者から告知がされていなくても、病状が悪化していることや治療ができないということは死に向かっているのだと悟っていると思われるような患者の言動がある場合を含む〈治る見込みはないという認識・悟り〉を医療者はとらえていた。一方、入院していればまだ治る見込みがあるのではないかと〈病状は悪化しているが、治る希望はあるかもしれないという認識〉をもっている患者も見受けられた。そして、入院患者・家族の場合は、医療者から在宅療養を勧められるといった

ことをきっかけとして、現在の病状・治療の状況として〈退院が可能であること〉の認識をもち、療養の場の移行への意思決定につながっていた。

患者・家族は、自覚症状がないと治療ができないということを納得することが困難で、医療者からみて治療効果がなくても治療を続けていこうとすることなどの〈治療に関する不確かさ〉と、〈現在の病状の不確かさ〉〈疾病のなりゆき・予後の不確かさ〉〈コントロールを要する症状〉のような病状と治療に関する《不確かさと脆弱性》を抱えていた。特に、予後が不良であることに関する明確な病状説明が行われていないことが多い高齢患者の場合、病状の変化が理解できずに他者に不安を訴えるケースがあることが語られていた。また、退院・転院を希望してもベッドが空くのが何カ月先になるかわからない、あるいは退院準備をし始めたときには具合が悪くなって実現できなくなってしまうといった〈移行のタイミングの不確かさ〉も医療者は感じていた。家族においては、在宅療養を勧められたが転院はできないのか、サービスはないのかといったことを「がん相談」窓口に相談に来たり、『患者に何もしてあげられないし、してあげるのが怖い』というもどかしさを感じていたりする様子を見て、〈今後の療養生活に対する不確かさ〉や〈患者をケアすることに関する不確かさ〉を感じている様子を医療者はとらえていた。

患者・家族に求められる意思決定の様相は、〈これから行う治療に関する意思決定〉〈今後の療養の場に関する意思決定〉が含まれ、これらは家族が行った〈患者への告知に関する意思決定〉によって患者が病状をどの程度認識しているかによって様式が異なっていた。意思決定の様式は、あくまでも患者・家族の意思を尊重した意思決定を行うことを医師は基本としているが、患者が病状を正確に認識していない場合実際には家族が主導権を握る意思決定が多かった。また、地域的な特徴として、信頼する医師の判断に「おまかせ」する意思決定をとることが多い文化があるとの医療者の見解もみられていた。

これらの transition の中でみられる患者・家族の反応として、〈病状がよくなることへのいらだち〉〈積極的な治療を行わないことへの葛藤〉〈根治が困難であることの衝撃と悲嘆〉〈家族に迷惑をかけていることをつらさ〉といった《心理的反応》がみられていた。また、治療を行った急性期病院から、長期療養型の病院や自宅に療養の場を移行する際には、積極的な治療がなくなったと同時に退院の話がでると〈退院・転院に伴う見放され感〉を感じる家族がいることも語られていた。《行動的反応》としては、新たな治療法の探索や在宅療養などに関する〈情報収集〉や〈医療者に感情や不安を表現する〉〈家族には迷惑をかけ

ない療養生活の模索)の他、面会を多くする、家族で旅行し記録に残すなどの〈患者・家族の最期の時間を充実させる取り組み)が含まれていた。

この時期行われている相互作用としては、〈意思決定における患者・家族)の相互作用と〈患者・家族と医療者)の相互作用に大別された。〈患者と家族)の相互作用では、『家族に迷惑をかけたくない』という思いを根底にもつ患者は遠慮があって思いが言えず、そのような中で家族は患者の思いを思いやって意思決定するなど、互いのことを思いやりながらの意思決定が特徴的であった。〈患者・家族と医療者)の相互作用では、患者・家族と医療者間の信頼関係の構築を基盤としながら、患者・家族の意思決定を支援すること、あるいは転院・退院の前段階としての外泊の実現や、自宅で具合が悪くなったときのバックアップを保証するなど、患者・家族が不安なく療養生活を送るための準備と調整が医療者によって行われていた。

これらの【帰結】としては、入院の継続、療養型病床への転院、自宅近くの病院への転院といった〈療養場所の決定と移行)と、〈病の受容)〈満足)と考えられる患者・家族の言動が医療者へのフィードバックとして影響を与えていた。

以上のようなカテゴリー・サブカテゴリーにおいて、緩和ケア病棟に移行したがん患者と家族の transition との相違点は、主に、家族主体となって行われる〈患者への告知に関する意思決定)と〈患者の治療の期待を残すための曖昧な説明)に伴って、患者の認識は〈病状は悪化しているが、治る希望はあるかもしれないという認識)を持ち続けるか、あるいは医療者から見て〈治る見込みはないという悟り)が生じていたと考えられていたことがあげられる。また、患者・家族は、治療の効果や根治的治療の可能性といった〈治療に対する不確かさ)の中で葛藤しながら、〈これから行う治療への意思決定)を行っていた。緩和ケア病棟に移行した患者・家族から語られたような〈急性期病院に長くは入院してられない)という明確な認識はないと思われるが、〈退院が可能であることの認識)を契機に自宅に退院できるかどうか、あるいはどこに療養の場の移行をするかといった意思決定とその不確かさを体験していると考えられた。ただし、患者は〈家族に迷惑をかけていることの辛さ)から自宅に帰りたいことを言い出せないことや、転院・退院を医療者から切り出されることは患者・家族にとって〈見放され感)を伴う体験となることも新たに見出されたサブカテゴリーであった。その他、医療者への感情表出や患者・家族の最期の時間を充実させようとする努力などの新たな行動的反応が明らかになった一方、医療者を対象とした今回の調査で

は、患者・家族の認知的反応は抽出されなかった。帰結においては、〈病の受容〉が新たなものとして抽出された。

2) 根治的治療が困難となった患者・家族への援助における問題と課題 (表 3)

医療者から見た根治的治療が困難となった患者・家族への援助における問題と課題については、表 3 のとおりであった。以下、カテゴリーを《 》、サブカテゴリーを〈 〉で示す。

多くの看護師から《告知のあり方と意思決定に関する葛藤》が語られていた。患者に明確な予後が伝えられていない場合、その中で意思決定を支援したり、心理的反応に対するサポートをしたりしていくことの難しさを看護師は体験していた。特に高齢者の意思決定においては、理解力の低下から病状理解が困難である中で、核家族化で同居する家族も少なくキーパーソンが明確にならず、意思決定支援が難しいことが語られていた。その中で、〈多職種での病状説明のタイミングと方法〉〈段階をふんだバッドニュースの伝え方〉を検討しながら、告知のあり方を検討していく必要性が提言されていた。

そのような状況の中で、看護師は《患者への心理的支援における困難感》を語っていた。余命を知らないなど今後のなりゆきが不確かな中で療養する患者への対応や、根治が困難な患者から「もうだめだよね」「もう生きていけないよね」など言葉をかけられたときにどう対応していいかわからない無力感の中で、心理的支援の困難感を感じていた。一方、〈家族と話をする時間がない〉といった《不十分な家族ケア》に対しても看護師は課題をもち、〈告知を選択しなかった家族へのサポート〉や〈家族と一緒にケアをしていく配慮〉の必要性を感じていた。

この時期の患者が抱える多様な症状に対しては、《緩和ケアの不十分な活用》がみられる現状についても指摘されていた。一部の医師・看護師の緩和ケアに対する認識は高まっているものの〈医療者の緩和ケアに関する認識不足〉が依然として残っていること、呼吸困難や原因が特定できない痛みなどの〈コントロールが困難な症状〉があることが課題となっていた。また、この地域の状況として、患者の中には「最期の看取りの看護」といった緩和ケアのイメージが残っていることも、早期からの緩和ケアの活用が困難である現状につながっていると考えられていた。

外来看護においては人員の不足から外来機能を円滑に進めるための業務に時間がとられ、〈病状説明の場面への看護師の同席ができない〉ことや〈在宅療養の状況把握や精神的サポ

表3 根治的治療が困難な患者・家族への援助における問題と課題

告知のあり方と意思決定に関する葛藤	患者に対してバッドニュースを伝えていないことへの葛藤
	患者の意向の確認と意思決定へのサポートが難しい
	意思決定のキーパーソンが明確ではない家族に関する意思決定支援が難しい
	高齢者の病状理解と意思決定のサポートが難しい
	多職種での病状説明のタイミングと方法の検討
	段階をふんだバッドニュースの伝え方の検討
患者の心理的支援における困難感	今後のなりゆきが不確かな中で療養する患者への心理的支援が難しい
	根治が困難な患者と関わることのつらさと無力感
	患者が思いを発することのできる場の提供への努力
不十分な家族ケア	家族と話をする時間がない
	告知を選択しなかった家族へのサポートの必要性
	家族と一緒にケアをしていく配慮の必要性
緩和ケアの不十分な活用	医療者の緩和ケアに対する認識不足
	コントロールが困難な症状
	自宅管理が困難なオピオイドの持続注射
	緩和ケアに関する患者の誤ったイメージ
外来看護における情報収集・共有の難しさ	病状説明への看護師の同席ができない
	在宅療養の状況把握や精神的サポートができない
	外来部門間、外来-病棟間の情報共有が難しい
限られた社会資源の中で退院調整を円滑に行うことの困難さ	病院医療者が地域の資源についての情報を十分に把握していない
	がん患者をサポートできる開業医が限られている
	開業医に拠点病院頼みの傾向がある
	開業医をサポートするシステムの確立の必要性
	山間地の退院調整が難しい
	患者の見捨てられ感や、告知を受けていない患者の気持ちに配慮した退院・外泊の調整が難しい
	退院・転院・外泊のタイミングが難しい
	退院調整の時間的余裕がない
	長期療養の患者を受け入れる施設が少ない
	高齢者施設の利用が難しい
	患者の希望やシステム上介護保険が活用しにくい場合がある
ケアの評価をする機会がない	

ートができない)ことが指摘されていた。また、個人が努力して得た情報に関しても、〈外来部門間、病棟-外来間の情報共有が難しい〉という現状もあった。これらのことから、〈外来看護における情報収集・共有の難しさ〉があった。しかし、電子カルテの導入は、多職種での情報共有ツールとして役立つものであると認識されていた。

〈限られた社会資源の中で、退院調整を円滑に行うことの困難さ〉においては、〈病院医療者側が地域の資源についての情報を十分に把握していない〉こと、一方〈開業医に拠点病院頼みの傾向がある〉ことで拠点病院の負担が大きいこと、〈がん患者をサポートできる開業医が限られている〉ことなどがあげられていた。特に、開業医が往診困難な〈山間地の退院調整が難しい〉ことが地域の特徴としてあげられていた。予後が告知されていない患者においては、〈患者の見捨てられ感や告知を受けていない患者の気持ちに配慮した退院・外泊の調整が難しい〉と感じていた。そのため医療者はまず「外泊を実現していくこと」から退院への道筋を検討していたが、病状が不安定な患者に対して、退院・転院・外泊がタイムリーに行われないことや調整の時間的余裕がないことなども問題となっていた。地域の資源においては、長期療養の患者を受け入れる施設が少なく、高齢者施設の利用についても麻薬を使っている患者の受け入れが困難であったり、ベッド待ちで時間を費やしてしまったりする難しさがあることが指摘されていた。

しかし、限られてはいるが、がん患者の在宅療養を支援する開業医はおり、24 時間体制をふくめた訪問看護ステーションが増えていること、緊急時は通院する拠点病院の救急外来での対応が可能であることは、患者の在宅療養を可能にする重要な資源となっていた。また、壮年期の患者など介護保険を使うことに抵抗がある患者もいるため、患者のニーズにあわせて介護保険と医療保険を有効に活用しようという努力もなされていた。

その他、これらの transition における〈ケアの評価をする機会がない〉ことも課題として挙げられていた。

以上のような、この地域における根治的治療が困難となった患者・家族の transition には、患者は知らない方がいいという周囲の考えや、自分から積極的に思いを表出しない家族、自分の患者を最期まで面倒みたいという医師の思い、家族に迷惑をかけたくないという患者などの「患者・家族・医療者の価値・信念」や、核家族化や高齢者世帯などの「家族環境」、病院と自宅との距離、山間地であるかどうかといった「居住地の状況」、開業医や在宅緩和医療ネットワークなどの「資源」、予後の見通しや経口摂取が可能かどうかといった「患者の状態と予後」が影響していると考えられた。

5. 考察

本研究の結果からみた根治的治療が困難となった患者の transition は、緩和ケア病棟への移行を行った患者・家族と同様に、根治的治療が困難であることがはっきり認識されている場合と認識されていない場合があり、それによって後続く transition の様相が大きく影響されている様子がうかがわれた。また、さまざまな不確かさの中で行われる意思決定は、患者は家族に遠慮し、家族は患者の気持ちを思いやるという相互作用の中で家族が主導権を握る意思決定が行われており、信頼する医師に「おまかせ」する意思決定の傾向があることはこの地域の特徴として医療者がとらえていた文化であった。退院調整に活用できる社会資源は十分にあるとは言えない現状の中でも、患者・家族が希望すればそれを実現できるネットワークの芽吹きが見られていたが、医療者の資源に関する知識不足や、患者・家族の拠点病院への愛着と、開業医側の拠点病院への依存が相まって、拠点病院の医師に急性期医療から終末期ケアまでの幅広い対応が求められている現状にあった。高齢化と核家族化といった地方都市であるこの地域の家族形態の変化は、介護力の不足につながるだけでなく、家族内のキーパーソンを不明確な状態にすることにもつながっていた。

豪雪地域において以前に実施した、在宅療養者とその家族の療養生活の特徴(酒井ら, 2009)と、医療・福祉専門職からみた在宅療養の困難とそれらへの取り組みに関する調査(酒井ら, 2007)でも、核家族化・高齢化などを背景とした在宅での介護力の不足が指摘されるとともに、医療の場へのアクセスの困難さから自宅に「来てくれる」専門家の必要性や緊急時の対応の困難さを感じていることなどが明らかになっていた。また、豪雪地域が抱える問題として、採算がとれる経営が困難であることや豪雪期の訪問・送迎の大変さの中で、いかに介護力不足を補い、開業医や訪問看護ステーションといった社会資源を有効に機能させていくかが、がん患者には限らず地域の在宅療養を支える課題であった。

また、特に、今回の transition の体験は老年人口が全体の 25%以上を占めるという地域の状況において、多くは高齢者のがん終末期への transition の様相を表しているものとも考えられる。患者が高齢者であることは、「高齢者には病気が理解できない」とする家族の考え方、自身での情報収集が困難で医師に「おまかせ」をよしとする高齢者自身の価値観、あるいは現実としての認知機能の低下などから、根治的治療が困難で予後が不良であるという自身の状況の認識がされないままの意思決定の様相を呈することが多くなる。また、一方で、壮年期の患者と比べて加齢に伴う全身状態の低下と根治的治療の影響のバランスをとることが求められるため、治療期から個別性に応じた発達段階と緩和ケアを視野におい

て医療を展開していく必要があり、診断初期から漸進的に transition が進んでいく可能性があることや、がんだけではなく他の疾患・障害、高齢者福祉サービスとの共存の中で transition が展開している状況が明らかになった。

このように、患者・家族といった当事者、病院の医療者、地域での療養を支える社会資源など、がん患者と家族の transition は、それに関わる多くの人々の価値観によって影響され、多様な様相を呈するものであった。また、医療者がとらえる「根治的治療が困難である」との状況認識とそれに伴う transition ポイントは、必ずしも同じように患者・家族がとらえているとは限らなかった。患者・家族には、終末期に向かっていても治療継続の希望を持ち続けることを望むという主観的な体験を持つものもあり、これらの患者・家族にとっては異なったケアのゴールに向かう「2 極間の連続性」を示す transition として体験されていない可能性がある。これらのことから、がん患者・家族と、医療者からみた「根治的治療が困難である」という一つの客観的な変化を先行要因として始まる transition の見方には、患者、家族、医療者の間にギャップがあると考えられ、現状の中でこの時期の患者・家族の体験を transition という概念で表現しうるものなのかは検討が必要である。

本研究を通して明らかになった課題として、1 つは、transition の様相はその地域社会の文脈の中で相互作用しながら生じている現象であり、患者と家族、そして多職種から構成されるがん医療の場の専門職の見方からその様相をとらえていくことの重要性が示唆された。文献検討からは、このような文化的視点をふまえたがん患者・家族の療養生活を明らかにするための地域に根差したフィールド研究はこれまで行われていないことがうかがわれる。そのため、エスノグラフィという手法を用いて、医療の場を構成する多様な人々の相互作用のありようを、参加観察を通して調査していくことは、研究手法として独創性のあるものであると考えた。2 つ目に、対象者として高齢がん患者を主眼におく点である。本地域で生じている高齢化は、近い将来日本に訪れる高齢社会の一端を示すものである。いまだ、がん看護研究で「高齢がん看護」ともいえる独自の領域が明確に位置付けられていない状況において、高齢がん患者とその家族がたどる transition の状況に焦点をあてることを本研究の課題とした。それと同時に、高齢者に生じている終末期への病の軌跡は、明確な病状認識がなのまま診断初期から漸進的に進んでいくプロセスであることも多いこと、また、transition の時期にある患者の療養スタイルは、この地域がん診療連携拠点病院である一病院を軸に外来通院と入院治療を状態に応じて使い分け、終末期にはその中間に位置する外泊を有効に活用していくという柔軟なものであることに鑑み、化学療法や放射線療法といった長期

的・慢性的治療を行いながら生活する高齢がん患者とその家族の体験に焦点をあてその療養生活の様相を検討することとした。

第V章 方法

1. 研究デザインと理論的根拠

本研究は、文化を記述する研究方法であるエスノグラフィを用いた記述研究である。また、その中でも Leininger(1985)が論じている「文化ケア」の理論に依拠し、民族看護学研究的過程に基づいて行った。

Leininger(1992, p.51)は、「文化ケア」理論の中で、文化を「ある特定の集団の思考や意思決定やパターン化された行為様式を支配する学習され、共有され、伝承された価値観、信念、規範、生活様式を意味する」と定義している。そして、健康は、「文化的に定義され、価値づけられ、慣習化された安寧の状態を意味し、これは文化的に表現された有用でパターン化された生活様式の中で、日常的な役割行動を遂行する個人（もしくは集団の）能力を反映する」とある。Leininger の「サンライズ・モデル」によれば、人間の全人的な健康は、教育的要因、経済的要因、政治的・法律的要因、文化的価値観と生活様式、親族的・社会的要因、宗教的・社会的要因、技術的要因といったさまざまな要因によって影響を受ける。雪国という地域文化の中で、長い間培われてきた高齢者の価値や生活様式は、彼らの健康やがんという病に対する意味づけにも影響し、その療養生活におけるさまざまな意思決定に影響していると考えられる。本研究は、高齢がん患者の体験を文化の視点から濃密な記述をすることを意図した。そして、がん看護における「文化を考慮したケア」とはどのようなものかを構造化する一助としたいと考えた。Leininger(1992, p.53)は、この「文化を考慮したケア」を「有意義で有益で満足感をもたらすようなヘルスケアまたは安寧のためのサービスを提供もしくは支持するために、個人、集団、組織の文化的価値観、信念、生活様式にあわせて行われる援助的かつ支持的で、能力を与えるような行為または意思決定を意味する」と定義している。

なお、本研究はエスノグラフィの中でも、豪雪地方都市の一病院の高齢がん患者という下位文化に焦点をあてたマイクロエスノグラフィである。これらをふまえて、Leininger(1985)の民族看護学研究的進め方を参考に研究過程を計画した。

2. 研究対象(情報提供者)

エスノグラフィでは、役割・地位・年齢・性・経験などの点でそのコミュニティを代表する情報提供者を選定する。本研究における情報提供者は、豪雪地域の地方都市にある A がん

診療連携拠点病院において化学療法や放射線療法を行い、退院後 A 病院に通院している高齢がん患者と、その療養生活において意思決定あるいは介護におけるキーパーソンとなる家族、そしてこれらの患者・家族の療養生活に関わっている病院内・外のケア提供者で、研究協力の承諾が得られた者とした。

なお、高齢がん患者の選定においては、下記を条件とした。

- (1) 平均余命の延長に伴い、60 代から 70 代前半の高齢者においては身体あるいは認知機能の個別性も大きいことが予想される。本研究では、より老年期の発達段階からの特徴が浮き彫りになるよう、後期高齢者の年齢層を対象とし、患者の年齢を「後期高齢者」75 歳以上であることとした。
- (2) 対象とする高齢がん患者の選定においては、がん種や行っている治療においても生活状況が異なることが予測される。そこで、今回は、高齢者に罹患が多く、また長期的な治療を要する化学療法や放射線療法といった内科的治療を行う患者に焦点をあてることとした。以上より、本研究では、対象者を高齢者に多いがんである「食道がん」に罹患した患者とし、A 病院に入院して化学療法や放射線療法を受けている者の中から選定した。
- (3) 自身ががんの診断を受けていることを理解しており、認知症の診断を受けていない者とした。

また、家族は、本地域の特徴として老人独居世帯、老人夫婦世帯が多いこと、別居している子供世代がキーパーソンとして意思決定に参加することが多いことをふまえ、同居の有無は問わないこととした。

なお、これらの情報提供者のうち、①高齢がん患者と②家族を主要情報提供者(Key informants)と位置付けた。主要情報提供者はおよそ 10～15 人が望ましいとの文献(Leininger, 1985, p. 62)を参考にし、本研究の主要情報提供者である患者・家族を一単位とした事例数は 10 例を目安とした。11 例に依頼をし、3 例で患者あるいは家族から同意が得られず、結果 8 例の協力を得た。また、患者・家族の医療状況やこれまでの経過を包括的に把握している医療者として、③患者の主治医であり、ゲートキーパーとなる医師からも情報を得て分析の参考とした。

3. 研究場所

特別豪雪地帯に指定されている地方都市にある A がん診療連携拠点病院の放射線科病棟・

放射線科外来を研究フィールドとした。

4. データ収集方法

本研究では、参加観察と半構成的な面接法を並行しながらデータ収集を行った。その際、高齢がん患者の療養生活を把握するために病院での医療場面や自宅での生活場面の参加観察を基本とするが、主要情報提供者である患者・家族および医師に対しては、面接法も実施した。

1) 研究参加者(主要情報提供者・一般情報提供者)の選定と研究協力依頼の手順

研究参加者は便宜的抽出法を用いた。まず、フィールドとするがん診療連携拠点病院の病院および看護部管理者を通じて、研究協力を依頼した。その際、依頼文(資料1-1)を用いて、研究の目的、方法、倫理的配慮などを紙面と口頭で十分に説明した。研究の実施にあたっては、実施施設の倫理委員会と施設長の承認(資料1-2)を得た。同意書は複写とし、1枚を署名者に渡した。

対象の選定と研究協力の依頼方法は以下のとおりであった。

- ① 実施施設の病院および看護部管理者に許可を得て、ゲートキーパーとなりうる医師である情報提供者への協力を求めた。ゲートキーパーである医師には、研究の目的、方法(参加観察および面接)、倫理的配慮などを紙面と口頭で十分に説明し、承諾が得られた際に同意書へのサインを得た。同意書は複写とし、1枚を署名者に渡した。
- ② また、対象となる患者が入院・通院する放射線科病棟および外来の看護師長にも、看護部管理者に許可を得て、それぞれの場での参加観察を行うことについての承諾を得た。
- ③ ゲートキーパーと相談の上、ゲートキーパーが主治医として関わる高齢がん患者の事例の中から、条件に該当し、家族とも接触が可能な事例を選定した。
- ④ 選定した患者・家族に対して、研究者が直接コンタクトをとり、研究に関する説明を受けるか否かの意思を確認した。
- ⑤ 研究に関する説明を受けることについて了承が得られた場合、研究者より患者および家族に対し、研究の目的、方法(参加観察と面接)、倫理的配慮などを紙面と

口頭で十分に説明した。承諾が得られた場合同意書へのサインを得、同意書は複写とし、1枚を署名者に渡した。

⑥承諾が得られた患者・家族への参加観察において接することが予測される病棟看護師全員に対し、研究の目的、参加観察の方法、倫理的配慮などを記載した書面を師長から配布してもらい、参加観察への協力を断りたい看護師については、研究者に断り用の研究者宛てのはがきを郵送していただくよう依頼した。放射線科外来・放射線治療室の看護師には師長の許可を得て研究者が口頭と文書で説明した。調査中、看護師1名より参加観察への協力の辞退の申し出があった。

患者・家族の自宅での療養生活に関わる院外のケア提供者等、研究途上で情報提供を得ることが必要と考えられた他の一般情報提供者にも、研究の目的、方法(参加観察)、倫理的配慮などを紙面と口頭で十分に説明し、同意を得ることとしていたが、調査中に該当する他のケア提供者はいなかった。

なお、ゲートキーパーである医師には、患者・家族の事例の紹介と、データ収集方法として面接調査および参加観察の依頼を含めた依頼文(資料2-1)と同意書(資料2-2)を使用した。患者とその家族には、参加観察と面接調査を依頼することを記載した依頼文(資料3-1)・同意書(資料3-2)を使用した。また、病棟・外来師長には、病棟および外来での患者・家族への参加観察に対する協力を依頼する依頼文(資料4-1)・同意書(資料4-2)を使用した。病棟・外来の看護師には、参加観察に対する協力依頼を記載した一般情報提供者用の依頼文(資料5-1)を使用し、協力を断る場合には断り用のはがき(資料10)を使用した。

研究への参加依頼の際には、強制力が働かないよう、協力するか否かは自由意思であること、研究への参加を承諾しなくても、あるいは途中で辞退しても、病院での業務上、あるいは病院で受ける治療・看護ケアにおいて不利益になることはないことを説明した。

2) データ収集方法

患者のがん治療に伴う療養生活を明らかにするための参加観察を基盤としながら、参加観察データを補い、主要情報提供者である患者・家族の主観的な体験や、医師からみた患者の包括的な医療・生活状況を明らかにするための半構成的な面接法、そして地域特性を示す

資料等からの情報収集を並行してデータ収集方法として実施した。なお、面接対象および参加観察の場とその視点について、資料6に示した。

(1) 観察-参加フィールド研究法

研究フィールドとする病院において、主要情報提供者となる患者のがん医療の状況とそれに伴う療養生活を把握するための参加観察を実施する。

参加観察の場として、患者の入院あるいは通院といった医療状況にあわせて、①患者が入院するA病院の放射線科病棟、②治療・診察を受けたり、外来通院をする放射線科外来・放射線治療室、そして③患者の自宅の3か所を使用した。①病棟では、主として、入院中の生活や自宅の状況に関する患者・家族の調整、生活や治療・病気に対する認知を示す言動、患者-家族間、医療者、そして面会者や他の入院患者との相互作用を主な参加観察の視点とした。②放射線科外来・放射線治療室では、病棟と同様、生活や治療・病気に対する認知、医療者との相互作用に関する視点の他に、通院状況やそれに対する家族の支援についても観察した。③患者の自宅においては、主として、住宅の構造や病院へのアクセス、自宅周囲をとりまく地域特性などの地域環境と、日常生活の過ごし方やがんと治療に関連した健康管理行動などの生活様式を観察することを主眼においた。

エスノグラフィは人々の生活の中に入り込んでそのデータを記録するが、イーミックな知識を得るためのアプローチ法として、Leininger(1997)の「見知らぬ人-友人モデル」を参考にした。文化集団は、見知らぬ人に対し自らを防御し、彼らを試す方法を備えているが、見知らぬ人に対してその集団の人々が信頼、受容、敬意のしるしが現れたとき、友人として受け入れられ、門戸が開かれる。情報提供者となる高齢がん患者と家族は初対面であり、イーミックな知識を得るためには、見知らぬ人としての出会いから発展して、友人としての信頼関係を築く必要がある。また、Leininger(1985)は、参加観察法の過程を「主として観察」「主として観察とある程度の参加」「主として参加とある程度の観察」「影響の再確認的観察」の4つの局面で示している。

これらの方法論を参考に、具体的なデータ収集のプロセスとして、患者が入院している放射線科病棟あるいは通院している放射線科外来において、研修者として診察やケア場面に参加しながら場になじみ、情報提供者となる患者・家族の紹介を得る第1の局面から開始する。そして、患者・家族の承諾を得た後は、情報提供者である患者・家族のケアに参加しながら、関係が裏のステージに達したと判断される信頼関係を築き参加観察を行う第2、第3

の局面へと進む。なお、参加観察の期間は、「入院治療終了後、在宅療養に移行し、外来通院が1~2回行われるまで」を目途とすることを患者・家族に伝えたが、追加治療のために再入院する事例もあり患者の退院後の通院・入院状況も多様であったことなどから、患者・家族の承諾を得ながら状況にあわせて調査期間を延長し、研究者が各事例の入院・自宅での療養生活のパターンをおよそ把握できたと判断できた時点で調査を終了とした。

また、自然な中で患者・家族のイーミックなデータを得るために、参加観察中のインフォーマルな対話を活用して、患者-家族の療養生活の状況やそれに対する彼らの受け止めを把握した。

参加観察の状況や患者・家族とケア提供者の発言はフィールドノート(資料7)に記録した。なお、参加観察の視点(資料6)やフィールドノート(資料7)は、データ収集に先だって高齢者の自宅での生活状況の参加観察をプレテストとして行い、エスノグラフィに習熟した研究者のスーパーバイズを受けた。

(2) 半構成的面接法

主要情報提供者として承諾を得た患者・家族と医師に、30~45分程度を要する半構成的インタビューガイド(資料8-1, 2, 3)を用いた面接を1~2回実施した。患者の入院中に患者と家族に1~2回の面接を行う他、退院後、通院中にも1回面接を実施した。場所は、主要情報提供者の希望を確認しながら院内の個室やそれに準じたプライバシーが保たれた環境を使用した。

患者・家族へのインタビューでは、「これまでの病気の経過を教えてください」という質問をきっかけに、その中で現在の療養生活に移行してきた過程を把握した。その際、がん罹患したことを患者・家族がどのように受けとめているのかという点も配慮しながらデータを得るよう努めた。次に、「現在どのような療養生活を送っているか」という質問を通して、がんの治療を開始する前の生活と、がんの罹患によって修正・再構築された現在の生活様式、居住する地域における周囲の人々あるいは治療や療養に関する人々との相互作用を明らかにした。具体的には、入院生活の状況やそれに対する受け止め、自宅での生活や入院前に行っていた役割・日課などへの思い、家族やケア提供者などの周囲の人々に対する思いと支援の状況を把握した。また、今後の療養生活についての希望や退院後の生活に対する思いなどについても把握した。外来通院中の患者・家族には、自宅での療養生活や通院の状況と、これらの生活の安定性を保ちながら継続していくために行っている患者・家族の取り組

み、周囲の人々がどんな風に療養生活を支援しているかといった点を具体的に問うとともに、現在の療養生活や介護生活を患者・家族がどのように思っているかという認識にも焦点をあてて面接調査を展開した。

また、主要情報提供者である医師に対しても研究期間中に1~2回の面接を行った。この面接では、医師からみた患者の医療状況および療養生活を、医療者の視点から包括的に情報を得ることを目的とした。そして、患者の療養生活について分析を行う際に、患者・家族が語ったデータを裏付けたり、一般的な見解を明らかにしたりする上で参考にした。

インタビューは対象者の許可が得られればICレコーダーにて録音あるいはメモで記録し、面接終了後逐語記録を作成した。

(3) その他

患者の病状や行われている治療やケアなどを把握するために、協力の承諾が得られた患者に関する診療記録からもデータを得た。

また、患者・家族の面接調査や参加観察から得た情報に関連する地域の状況を知るために、必要時、資料9の視点を参考にしながら、市勢要覧、統計資料や地図などの地域特性に関する資料を用いた情報収集を行った。そして、患者・家族をとりまく地域文化の把握に活用するとともに、インタビューや分析の際の参考とした。

5. 分析方法

患者・家族の参加観察でのフィールドノートから得られたデータと面接を録音したデータから作成した逐語録を分析データとして利用した。

分析のステップは、以下のとおりである。

- ① 高齢がん患者・家族の事例ごとの療養生活について、参加観察および面接で得られたデータを経時的に整理しながら熟読し、事例の経過を理解した。
- ② 各事例から得られた参加観察・面接データの中から、雪国で暮らす高齢がん患者の入院中あるいは自宅での生活状況・生活様式や、がんとともにその地域で生きるということはどういうことなのかという内的な体験を示すと思われる文章を単独で理解可能な最小単位で取り出し、コード化した。
- ③ コードの類似性と相違性を検討しながら、サブカテゴリー化し、さらに抽象度を高めカテゴリー化した。

- ④ カテゴリー内とカテゴリー間の関係性を類似性・相違性をもとに対比して構造の組み直しをしながら統合を進め、この地域文化を基盤とした高齢がん患者の療養生活において中心となるテーマを抽出した。
- ⑤ 以上のステップで明らかになった高齢がん患者の療養生活を表すテーマとカテゴリーの意味を解釈し、記述した。

なお、分析のプロセスにおいては、エスノグラフィによる研究手法を習熟した研究者により分析のスーパーバイズを受けることを通して、研究の信頼性・妥当性を高めるよう配慮した。

また、地域特性についても、人々の特徴や物理的・社会的環境に関する資料から得たデータをもとに記述した。

6. 倫理的配慮

本研究における倫理的配慮として、下記のことに留意した。

- ・調査場所は、研究者から病院および看護部管理者に研究の目的と方法について文書(資料 1-1)および口頭で説明し、承諾が得られた病院を使用した。承諾が得られた場合同意書(資料 1-2)へのサインを得た。同意書は複写とし、1枚を署名者に渡した。
- ・主要情報提供者である医師には、病院管理者の承諾を得て研究協力を依頼した。研究者より医師に対し、研究の目的、方法、倫理的配慮などを紙面(資料 2-1)と口頭で十分に説明した。承諾が得られた場合同意書(資料 2-2)へのサインを得た。同意書は複写とし、1枚を署名者に渡した。
- ・対象となる患者・家族の選定は、ゲートキーパーとなる医師と相談の上行った。また、これらの情報提供者に対しては、研修を通じて十分な信頼関係を築くことに留意した。研究に関する説明を受けることについて了承が得られた場合、研究者より患者と家族に対し、研究の目的、方法、倫理的配慮などを紙面(資料 3-1)と口頭で十分に説明した。承諾が得られた場合同意書(資料 3-2)へのサインを得た。本研究では患者と家族で情報提供者1単位と考えているため、両者に同様に本調査の目的、方法、倫理的配慮などの理解が得られるよう、依頼文は同じ書面を用いるが、同意書は個々に1枚ずつ使用し署名を得た。同意書は複写とし、1枚を署名者に渡した。なお、患者・家族のうち一方が辞退を希望した場合は、他方が承諾しても研究対象から外した。
- ・対象となる患者が入院・通院する放射線科病棟および放射線科外来・放射線治療室の

看護師長にも、看護部管理者に許可を得て、それぞれの場での参加観察を行うことについての承諾を得た。研究の目的、方法(参加観察)、倫理的配慮などを紙面(資料4-1)と口頭(資料4-2)で十分に説明した。承諾が得られた場合同意書へのサインを得た。同意書は複写とし、1枚を署名者に渡した。患者・家族への参加観察において接することが予測される病棟の看護師には、師長を通じて研究の目的、参加観察の方法、倫理的配慮などを書面(資料5-1)にて説明した。放射線科外来・放射線治療室の看護師には、師長の許可を得て研究者が口頭と書面(資料5-1)で説明した。参加観察への協力を断りたい看護師については、研究者に断り用の研究者宛てのはがき(資料10)を郵送していただくよう依頼した。

- ・患者・家族あるいは主要情報提供者となる医療者および病棟・外来の看護師以外で、参加観察に関わることが予測される院内外のケア提供者に関しては、随時参加観察の協力について承諾を得ることとした。研究者よりケア提供者に対し、研究の目的、方法、倫理的配慮などを紙面(資料5-1)と口頭で十分に説明し、承諾が得られた場合同意書(資料5-2)へのサインを得ること、同意書は複写とし、1枚を署名者に渡すこととしたが、調査中に該当するケア提供者はいなかった。
- ・研究参加者に対する倫理的配慮として、研究の参加は自由意思によるものであること、研究者が観察したり、情報提供者から語られたりした内容は他者には口外しないこと、答えたくない質問は回答しなくてもよいし、いつでも中断できること、また、研究の参加・不参加どちらを選択しても、今後の業務上、あるいは受ける医療やケアにおいて不利益を受けることはないことを依頼文に明記するとともに口頭でも十分に説明した。なお、いったん承諾した後研究への参加の中止を希望する場合、①(患者・家族の場合)紹介者である主要情報提供者の医師に伝える、②依頼文に明記した連絡先に直接連絡をいただく、③説明時に渡した研究者宛てのはがき(資料10)を送付してもらう、のいずれかの方法で連絡していただくこととした。
- ・データには氏名や住所などの個人が特定されるような情報の記載はせず、対象者ごとに無作為化されたコードで整理した。
- ・研究参加者の心身への負担や生活・業務に支障がないことを十分鑑みた上で、参加観察やインタビューを実施した。患者・家族の時間的・精神的負担を最小限とするため、参加観察や面接のための訪問は事前に患者・家族の都合を聞いて行うようにし、面接調査は本人の都合のよい時間と場所で実施した。また、治療に伴い患者の副作用症状がある場合や家

- 族の疲労が強い場合など、患者・家族の体調が悪い場合には、調査を中止あるいは延期するなどの配慮を行った。もしも調査期間中あるいは参加観察中等に対象者の状態が悪化した場合は、本人および家族の同意を得て、主治医や担当看護師に速やかに状態報告をし、必要な医療処置・看護ケアが受けられるよう配慮していたが、該当するケースはなかった。
- ・主要情報提供者への面接は本人の希望を尊重し原則として個室で行い、語った内容が他者にもれないような環境に配慮した。語られたデータは施錠できる場所にて厳重に保管し、プライバシーの保護を厳守すること、研究以外の目的では使用しないことを依頼文に明記するとともに、口頭でも説明した。また、面接の際は患者・家族別々に行い、語られた内容を本人の了解なく他者に知らせることはないことを保証した。
 - ・研究のために収集または生成した資料、情報、データ等のうち、個人情報情報を匿名化したものについては、研究結果を再現できるように、学術雑誌などに公表してから少なくとも3年保存する。保存期間が終了した後は、速やかにシュレッダーで裁断した後、破棄する。
 - ・参加観察において患者・家族へのケアに参加することが予測されるため、「一般社団法人日本看護学校協議会共済会総合補償制度（教職員用）WILL」への加入を行った。
 - ・参加観察や面接において、患者・家族に医療者によるケアが必要であると判断された場合は、患者あるいは家族に了解を得た上で、ゲートキーパーである医師や病棟・外来師長に対応を依頼するよう配慮した。
 - ・本研究結果は、博士論文としてまとめるものであることを依頼文に添え、看護関連の学会での発表および学術雑誌に投稿する予定であることを依頼文に明記した。
 - ・研究の実施に先立って、聖路加看護大学研究倫理審査委員会（承認番号：11-080）や実施施設の倫理委員会の承認を得た。

第VI章 結果

1. 調査地の概要

雪国にある X 地方都市は、周辺町村との大規模な市町村合併を行い、総面積およそ 1,000km²、人口約 20 万人の地方中核都市となった。市の中央部である広大な平野部を取り囲むように山間部が続き、海や山に囲まれた自然豊かな地域である。夏は高温多湿である一方で、冬は降雪が多い豪雪地域であり、過去 5 年間での最大積雪深は、平野部で 63～190cm（平均 108.4cm）、山間部で 170～335cm（平均 259.6cm）であった。

平成 22 年における人口の内訳は、老年人口は 26.5%、生産年齢人口 59.8%、年少人口 13.7%で、市民の約 4 分の 1 が 65 歳以上の老年人口である。世帯数は年々増加傾向にあるものの、人口は全体として減少傾向で推移しており、人口と世帯との関係をみると、平均世帯人員は減少しており、平成 22 年の統計での平均世帯人員は 2.8 人となっている。また、核家族世帯や単独世帯の増加がみられるとともに、65 歳以上の高齢者のみの世帯数をみると、平成 22 年のデータでは 10 年前と比べて夫婦世帯・単身世帯ともに 2 倍以上の増加がみられていた。

この中で研究フィールドと位置づけた A 地域がん診療連携拠点病院は、100 年を超える歴史をもち、500 床以上の病床数をもつ広域基幹病院である。がん専門病院ではないが、がん治療の放射線治療装置を備え、地域がん診療連携拠点病院として周辺市町村に居住する市民のがん治療において重要な役割を果たしている。平均在院日数は約 14 日、1 日あたり平均 1,000 人以上の外来患者が訪れている。

2. 研究協力者の概要（表 4）

本研究の協力者となった高齢食道がん患者は 8 名で、男性 6 名、女性 2 名、年齢は 70 歳代後半が 3 名、80 歳代前半が 1 名、80 歳代後半が 4 名、平均年齢 82.25 歳であった。食道がんの病期は、I 期が 2 名、II 期が 1 名、III 期が 4 名、IV 期が 1 名であった。すべての患者が化学放射線療法を目的に入院し、治療後の評価判定では 6 名が「完全奏功」と評価され、そのうち 1 名はその後再発が見られ化学療法を実施した。その他、転移があり「進行」と評価された患者が 1 名、「部分奏効」と評価され化学療法を行った後「完全奏効」となった患者が 1 名であった。

これまでの仕事は兼業農家、自営業、会社員、パート勤務が含まれ、現在も自営の仕事や

表 4 研究協力者の概要

	患者								家族
	年齢	性別	診断名 (病期)* ¹	食道がん に対する治療	治療後(調査期間 中)の経過* ²	職業* ³	家族 構成	居住地	続柄
1	70歳代 後半	女性	食道がん (Ⅳ期)	化学放射線療法 (standard,5FU+ シスプラチン) +アジュバント 2クール	C R →再発(+) →化学療法	(パート)	3世代	市内	娘
2	80歳代 後半	男性	食道がん (Ⅱ期) 早期胃がん	化学放射線療法 (low dose,5FU)	P R →化学療法 →C R	農業	夫婦	市内	妹
3	80歳代 前半	男性	食道がん (Ⅲ期) 肺がん (Ⅱa期)	化学放射線療法 (low dose, 5FU) +アジュバント 2クール	C R →間質性肺炎・肺 がん悪化	(会社員)	夫婦	市内	妻
4	80歳代 後半	男性	食道がん (Ⅲ期)	化学放射線療法 (low dose,5FU)	P D:転移(+) →化学放射線療法	(自営業)	2世代	市外	嫁
5	70歳代 後半	男性	食道がん (Ⅲ期)	化学放射線療法 (low dose,5FU+ シスプラチン) +アジュバント 2クール	C R	(自営業)	3世代	市外	妻
6	80歳代 後半	男性	食道がん (Ⅲ期)	化学放射線療法 (low dose,5FU)	C R	自営業	3世代	市外	妻
7	80歳代 後半	女性	食道がん (Ⅰ期)	化学放射線療法 (low dose,5FU)	C R	(農業)	2世代	市外	娘
8	70歳代 後半	男性	食道がん (Ⅰ期)	(内視鏡的粘膜 下層剥離術後) 化学放射線療法 (low dose,5FU+ シスプラチン)	C R	農業	2世代	市外	妻

* 1 病期は UICC : TNM 分類第 6 版による

* 2 化学放射線療法の経過において、C Rは「完全奏効」、P Rは「部分奏効」、P Dは「進行」を意味する

* 3 職業欄の () は、現在退職した以前の職業を示す

農業を続けている患者もいた。過去の仕事ぶりや今の生活状況を患者や家族から聞くと、朝・夕は農家の仕事をして昼は他の勤めに出ていた、夜も寝ないで働いた、冬は出稼ぎや手仕事をしていた、こつこつと仕事をし、いつも動いている、などのエピソードが語られ、これまで“働き者”として人生を送ってきた人々であった。

病院所在地の市内在住者は 3 名、市外在住者は 5 名であり、自宅から病院へのアクセスは車で 10 分～1 時間 10 分程度にわたっていた。これらの居住地との関連は、生まれ育った土地でずっと暮らしている者の他、自分の代で引っ越しをし家をかまえた、若い頃には首都圏で仕事をしていて戻ってきた、子ども夫婦について市街地に引っ越してきたというケースがあった。

家族構成は、夫婦のみの世帯が 2 名、自身の配偶者と子ども、あるいは子どもとその配偶者と同居する 2 世代世帯が 3 名、孫とも一緒に暮らしている 3 世代世帯が 3 名であった。

インタビューの協力を得た家族は計 8 名で全員女性、続柄は、妻 4 名、嫁 1 名、娘 2 名、妹 1 名であった。

3. フィールドワークの概要

調査期間は 2014 年 5 月～2015 年 8 月であり、その間、8 名の患者に対して面接調査と参加観察を行った。主治医ならびに病棟看護師および放射線科外来看護師より参加観察の同意を得て、入院中は病室での生活場面や放射線科外来での参加観察を行うとともに患者への面接調査を 1 回あるいは 2 回に分けて行った。外来通院中は、患者の外来診察にあわせて放射線科外来に出向き、診察場面の参加観察や待ち時間を利用して自宅療養中の話を聞いた他、インタビューガイドに基づいた面接調査を 1 回行った。また、外来通院中には、同意が得られた 4 名の患者の自宅に訪問して自宅環境や生活状況についての参加観察を行い、その自宅所在地の範囲は病院より約 7km～36km に及んだ。また、患者の家族計 8 名に対して入院中に 1 回の面接調査を行い、うち患者の外来通院に同行していた 6 名は外来通院中にも 1 回面接調査を実施した。インタビューを行った総時間数は約 16 時間 45 分、参加観察を記録したフィールドノートはおよそ 178.5 頁であった。

その他、随時患者の電子カルテから治療や病状に関する情報を収集した他、患者の主治医に対しても患者の治療方針やその経過の確認のためにインタビューを 3 回行った。A 病院の概要やその地域に関する情報は、病院および市のホームページ、統計資料、報告書等から収集した。

4. 雪国の高齢食道がん患者の時系列に沿った療養生活（表5）

雪国で暮らす、化学放射線療法を行う高齢食道がん患者の療養生活は、療養の場と、がんや治療で脅かされるからだの状態によって『いつもの暮らし』が制限され、変化していくプロセスであった。その中で、高齢がん患者は『いつもの暮らし』を続けたいという思いを原動力とし、その生活様式は《『仮の暮らし』の中で、『いつもの暮らし』に戻る自分を繋ぐ》入院生活から《「がん」のある『いつもの暮らし』を続ける》在宅療養へと変化していた。

以下、表5で示したカテゴリ・サブカテゴリを用いて高齢がん患者の療養生活を説明する。文中、《 》はカテゴリ、〈 〉はサブカテゴリ、「 」や斜字はインタビューやフィールドノートから得られた生データを示す。なお、生データは、話の筋を変えないよう配慮しながら、個人や地名の特定を避けるためデータの一部に修正を加えた他、文脈がわかりやすいよう（ ）で内容を補足している。生データの文末には、抜粋したコード番号を示した。

1) 雪国に住む高齢がん患者にとっての《『いつもの暮らし』》

雪国に住む高齢がん患者にとっての《『いつもの暮らし』》は、〈家を守る〉こと、〈自然とともに生きる〉こと、〈かかりつけ医とともにからだを守る〉ことであった。

(1) 〈家を守る〉

雪国で暮らす高齢がん患者にとって〈家を守る〉こととは、自分と家族が生活する家屋や庭を守ること、家族の一員として家での役割を果たすこと、趣味を持ちながら家で楽しく過ごすこと、そして、家族とともに暮らし、家を取りまく親戚や近隣の人々との関係性を繋ぐことを通して、代々守ってきた、あるいは自分の代で築き上げた自分の「家」を物理的にも社会的にも守っていくことであった。

一軒家に住み、自分と家族で築き上げた家や庭が自慢だった患者らは、それを守り続けていくことを大切にし、自分の役割としていた。家の周りを片付けたり、ちょっとした修理は自分で行う。また、植木や花に囲まれた家と庭を管理していくことは手間がかかることであり、水まきや草取り、雪から植木を守る“雪囲い”など、四季折々の作業が伴うものであった。しかし、誰に求められることなく自然にそれらを日々の自分の仕事として暮らしていた。

家族の中では、運転や雪かき、孫の世話、あるいは農業・自営の仕事など自分の家での仕事を請け負っており、家族の役に立ち、頼りにされていた。

表5 雪国の高齢食道がん患者の療養生活

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
『いつもの暮らし』	家を守る	家屋や庭を守る
		家で役割を果たす
		家で楽しく過ごす
		家族と共にいる
		家を取りまく人々との関係性を繋ぐ
	自然とともに生きる	雪とともに暮らす
		山の恵みを楽しむ
		畑で野菜作りをする
		花や盆栽を楽しむ
	かかりつけ医とともにからだを守る	
『仮の暮らし』の中で、『いつもの暮らし』に戻る自分を繋ぐ	「がん」は地元の大きな病院におまかせする	かかりつけ医の紹介状を手に大きな病院に向かう
		縁がある、この大きな病院にまかせておけば安心
		無理のない治療法で「がん」と闘う
	“仕事”をいったん棚上げにする	そのままにしておく
		入院前に済ませておく
		周囲に託す
	病いをもつ身の『仮の暮らし』に身をゆだねる	医師を信じてついていく
		病室に自分の居場所をつくる
		有り余る時間の過ごし方を見つける
		化学放射線療法とうまく付き合う方法を身につける
	食べて動ける自分を守る	がんばって食べる
		なるべく歩く
『いつもの暮らし』の関係性を続ける	家族に心配・迷惑をかけたくない	
	家族が面会に来てくれる	
	「お見舞い」とその「お返し」を大切にする	
「がん」のある『いつもの暮らし』を続ける	無理はしないで『いつもの暮らし』に戻していく	休みながらやる
		少しずつ戻す
		助けを借りる
	「がん」も加わった自分のからだと付き合う	「がん」のかかりつけ医への通院を組み込む
		「がん」の不安と付き合う

バス路線や運行時間が限られるこの地域においては、最も便利な交通手段は車である。幹線道路の整備とともにマイカー利用が増加してきた。県内の自動車運転免許の取得率は2000年現在で72%まで増加しているが、65歳以上の高齢者は男性で6割強、女性で1割強にとどまっている。運転免許を持っている男性患者らは、家族、特に免許をもっていない妻から、買い物や通院で頼りにされていた。

農業をしている患者らは、他の人に任せて今は自分が食べる分くらいの米作りをしている、あるいは仲間でグループを作って管理していると話していたが、それでも田植えや稲刈り、水田の見回りなどは行っており、農業を続けていた。

一方、女性患者は娘夫婦や孫とともに生活し、共働きの娘の育児・家事を支えていた。娘夫婦が仕事に行っている間、幼稚園の孫の子守や洗濯などを引き受けていた患者は、「私が寝込んじゃうと、ね、娘が働けなくなるでしょう。」(D-60)「私のためにこの子職場で間違いない仕事してくれてればいいなと思って。だから、私自分が働いてるくらいうれしいよ。」(D-66)と、自分の存在が娘の家事と仕事の両立を支えているという自負をもっていた。

そして、各家庭には仏壇があり、日々の生活の中で先祖を敬い、大切にしようとする習慣も見受けられた。月に1回お寺から僧侶が来訪しお経をあげている家もある他、研究者が来訪した際には持参した手土産が真っ先に仏壇にあげられる。「ご先祖に対する恩返しのため」(A-12-①)と大金をはたいて自分が購入した仏壇のことを誇らしそうに話していた患者や、「仏様のお花は自分の家で作ったものをあげたいと思い、いつも仏壇のテーブルには多くの花を飾っている」(D-22-①)と語っていた患者もいた。

患者らは、家で楽しく過ごす趣味や習慣も持っていた。好きなテレビを見たり新聞を読む、昼寝をする、あるいは趣味の骨董や手芸、金魚の飼育、絵を描くことなどを自由気ままに楽しんで過ごす生活であった。

患者らにとっての**〈家を守る〉**ことは、物理的な環境のみならず、「家」を核とした人の繋がりを守ることであった。今回研究協力者となった患者はすべて同居家族がおり、妻・夫、子ども夫婦、孫といった「家族」と共にいることも**《『いつもの暮らし』》**であった。家族を一番の頼りにし、かわいがっている孫と過ごす時間を楽しみにしていた。夫婦で共に農作業をしている患者や、家族全員で何代も続く自営の仕事を支えてきた患者もいた。夫婦2人暮らしの家庭はこれまでの人生を夫婦二人三脚で暮らしてきた。妻は、買い物や通院の運転はもちろん家の管理を夫に頼り、2人で日々の食卓を囲んできた。それが当たり前の生活であり、「こんなに長く離れているのは初めて」(C-118)と入院中語っていた患者もいた。

近所・親戚づきあいをすることも盛んな地域であった。女性を中心に“お茶のみ”という習慣が根付いており、日中急ぐ仕事もなく過ごしている高齢者は、お互い声をかけたりかけられたりしながら家を行き来し、お茶を飲みながら会話を楽しむ。男性は、町内会や老人会の付き合い、お寺の檀家の集まりなどがあり、集まれば付き合いでお酒を飲む。近所の人と誘い合わせて温泉に行くこともある。しかし、年齢が進むにつれて、仲が良かった友人たちが亡くなったり、施設に入ったりする中で、付き合いのある友人は少なくなった。

患者がコミュニティの情報を得る手段として、地域の小新聞が愛読されており、中には災害情報が入る有線放送設備を備えている家もあった。他の新聞よりもお悔やみの情報が早いからと地域の小新聞を愛読し、これを見て知人が亡くなったら通夜やお葬式に出向く。普段の生活の中でも近隣住民はとても身近な存在で、「すぐ隣なんで、玄関先出ればすぐその人が出てる。おーい、おーいなんてすぐ聞こえる近所」(g-70 家族) だったり、狭い部落では「みんな親戚みたいな感じ」(g-70 家族) になる。庭に出れば隣人と顔をあわせる。近所の人から山菜やお惣菜のおすそわけをもらうこともある。そういった日常の相手の様子を手にとるように感じ取れる密な近所づきあいを、すぐに噂になりやすいからと、わずらわしく感じている患者もいた。

また、離れて暮らしていても兄弟姉妹や子どもたちが訪ねて来てくれて、自分が作った野菜をあげたり、お正月を一緒に過ごしたりするのを楽しんでいた。特に高齢者夫婦のみの世帯では、健在である兄弟姉妹の存在が支えとなっていた。

(2) 〈自然とともに生きる〉

雪国で暮らす高齢がん患者は、雪と共に暮らす厳しい冬を乗り越える一方で、畑で野菜をつくる、山で山菜採りをする、花や盆栽を楽しむなどというような太陽の下で四季の移ろいととも山や大地の恵みを楽しむ、〈自然とともに生きる〉生活が暮らしの一部となっていた。

病院を中心として患者らが居住している地域は豪雪地帯対策特別措置法に基づき 201 市町村（平成 28 年 4 月 1 日現在）におよぶ“特別豪雪地帯”に指定されている。除雪車もなかった時代には、雪が積もって玄関から出られず 2 階から出入りしたこともあったという。農家だった患者は、そりに米を乗せて片道 3 時間かけて町まで歩き、帰りに肥料を載せて帰ってきたこともあると話していた。今は公共の道路は地下水を使用した消雪パイプが使用されたり、除雪車が除雪を行ったりするようになり車の交通も可能であるが、玄関先や駐車

場など、家の玄関から公道に出るまでの敷地は各家庭での除雪が必要となる。小型除雪機を持っている家庭はそれを使って除雪をし、一般にはシャベルやスノーダンプを使用して人手での雪かきを行う。積雪状況に伴って屋根の雪下ろしが必要となることもあるが、高齢者世帯でできる人手がなければ業者に委託する場合もある。患者の居住地により積雪量には差があるものの、病院周辺における調査期間の降雪状況は、12月初旬より降り始め2月中旬まで降雪が続き、最深積雪量は133cmであった。これらの玄関・駐車場の除雪、雪下ろしは各家庭で担っていかなければいけない冬の仕事であり、特に男性は小型除雪機の取り扱いや力仕事の担い手として頼りにされていた。

また、この地域は海に面し、山に囲まれた平野が広がり、多様な自然に恵まれている。春はふきのとうや筍、山菜採り、秋はきのこと採りを目的に山に行くのは四季折々の楽しみであり、毎年の習慣でもあった。自分の畑をもつ患者は、育てた野菜を家族で食べたり周囲の人にあげたりもする。庭の手入れをしながら、盆栽や庭木、花壇の手入れをすることは自分の役割であると同時に、楽しみでもあった。そのような患者の日常は、太陽や山、畑、そして木や花が身近な暮らしであり、外に出て過ごす時間が1日の多くを占めていた。

「もとは山の方の出なので、時々山に連れて行くんです。休みの日。もうほんと人が変わって、こういうところがいいだろうなって思いますけどね。」(f-19-①②家族)

「雪降らない限り天気いい日はちょっと朝新聞見たらそのうち外出て行って、何してるのかわからないけどずっと外でなんか好きなことしてて、普通に昼食べてちょっと昼寝してみたいな。でもどっちかっていうといつも外にいますね、イメージとして。」(a-2-①家族)

(3) 〈かかりつけ医とともにからだを守る〉

加齢とともに、さまざまな既往歴を抱える患者は、〈かかりつけ医とともにからだを守る〉ことが日常生活の中に組み込まれていた。高血圧や糖尿病に対して内科、足・膝の痛みに対して整形外科など、近隣の開業医に病気や症状にあわせて通院し、ちょっと気になる不具合があればまずかかりつけ医に相談する。他のがんの既往があり、その経過観察をかかりつけの病院で行っている患者もいた。

近隣であっても車がないと通院は困難なこともあり、マイカーの他、バスやタクシーも利

用しながら通院していた。自宅では、糖尿病の自己管理のため、食事や運動に気をつけて生活をしている患者もいた。

2) 食道がんの発見から入院生活

高齢がん患者にとって、食道がんの発見と、そこから始まる化学放射線療法を行うがん患者としての入院生活は、『仮の暮らし』としての入院生活に身をゆだねながら、いつか戻っていく『いつもの暮らし』が再び続けられる自分であるように、病前のような自分のからだや周囲の人々との関係性を維持しようとする、『**『仮の暮らし』の中で、『いつもの暮らし』に戻る自分を繋ぐ**』生活であった。このカテゴリーには、**〈「がん」は地元の大きな病院におまかせする〉〈“仕事”をいったん棚上げにする〉〈病いをもつ身の『仮の暮らし』に身をゆだねる〉〈食べて動ける自分を守る〉〈『いつもの暮らし』の関係性を続ける〉**の5つのサブカテゴリーが含まれていた。

(1) 〈「がん」は地元の大きな病院におまかせする〉

高齢がん患者と家族は、自分が暮らすコミュニティにある大きな病院に対する信頼感を基盤として積極的な意思決定としての“おまかせ”をすることで、かかりつけ医では手に負えない“がん”という病と闘っていかうとしていた。

療養生活の始まりとなった食道がんの発見は、かかりつけ医への受診行動が入口となっていた。高齢がん患者と家族は、食べることを脅かす症状と胃カメラでの「がん」の発見をきっかけに、かかりつけ医等から紹介されて地元の総合病院である地域がん診療拠点病院（以下、「拠点病院」とする）へと受診していた。

からだの異変を感じた自覚症状として多かったのは、“喉がつかえて食べられない”という体験で代表されるような食事における違和感であった。

「喉の方が結局なんていうかご飯食べてもこう詰まるというかつかえるというか、そんなような感じだったね」(C-1)

「なんだか物食べるとさ喉が、喉というか・・・最初ね、胸の上のあばら骨がさ、その辺がちよつと痛いような感じだったんですよね。その痛みがね、半月、1ヶ月くらいしてからかな、段々上くるような気してさ」(H-1,2)

その他、明確なつかえ感はなくとも「食べられない」感覚として違和感をとらえていた患者や、リンパ節の腫れをきっかけに検査が進んでいったケースがあった。食事の時に食べ物がつかえている様子は家族が見ても気づき、受診や検査への患者の背中を押す役割を果たしていた。

症状をもたらす原因を探る過程においては、かかりつけ医が入口となり行った胃カメラが「がん」を思わせる病変の発見につながっていた。当初、これらの症状がすぐに“食道がん”と結び付かず、痔の検査をするために受診した病院でついでに“実は喉がつかえるんだ”と医師に話し、胃カメラを行うことになった事例や、当初は喉頭がんや肺病変などの可能性を考えていた患者らが、さまざまな検査をした後に食道がんにとどりついた、あるいは肺炎でかかりつけの病院に入院中、以前行った健診で異常を指摘されていたためついでに行ってもらった胃カメラでがんが見つかったという事例など、食道がんの発見に至る経過はさまざまであった。症状はまったくなかったが、毎年定期的に行っていた胃カメラでがんが発見された患者も1名いた。

患者・家族は、この胃カメラを行った際の体験やかかりつけ医の様子・説明で、自分がかかった病気がかかりつけ医では手に負えない“がん”もしくは悪性の病気であることを察していた。

「いや、そうだね、はっきりとは言わなくてもね。ここに書いてたわ。癌と。やっぱりあれだなと思って。(中略)もうこの歳になってるんだから、癌だって先入観で聞いたからさ。先生癌でしょって言ったら、え、いやあってその時ははっきりとは・・・自分で本当に診察したあれではないからね。そんなことは先生は言わなかった」(A-7)

「写真、内視鏡で写してもらってるときにやっぱりそうかなと。(研究者：見てわかりました?)よくわかります。やっぱり自分で悪い面の想像したのが当たったなど。」(B-6)

“がん”だとわかったときの患者や家族の受け止めは、“おそらくがんだろうと思っていた”“がんになるとは思ってもみなかった”の他、以前も他のがんの既往があり、“またがんになってしまった”というように、事例の背景によって異なるものであった。そして、患者と家族は、かかりつけ医・近医ではできないがんの治療を行うために、かかりつけ医・近医で紹介されて、あるいは自ら希望して病院を選び、紹介状を手に大きな病院に向かうことと

なった。そして、「**「がん」は地元の大きな病院におまかせする**」ことで、かかりつけ医でも手に負えない、このやっかいな「がん」という病いと闘っていくことを決意していた。

この病院に“おまかせ”しようとする基盤となった患者・家族の背景には、この地域の基幹病院に対して、『いつもの暮らし』の中で“縁がある、この大きな病院にまかせておけば安心”という認識があった。この病院は患者・家族にとって、家族が通院している、以前も通院・入院したことがある、あるいは、かかりつけ医や近医もこの病院からまわってきたり、開業した医師である、家から近いといった、患者・家族にとって“縁がある病院”であった。また、周囲から悪い噂は聞いたこともない。がん医療に限らず、この地域で最良の医療を受けるためには、まずは、この“大きな病院”にまかせておけば大丈夫という気持ちがあった。

「だから私は(拠点病院)は絶対信頼してる。やっぱり大きな病院じゃないとだめだ。第一施設もないしこんなあれもないしさ、あったってそこだけのことであってさ。高度な治療ってできないでしょ。診ることは診たって治すことは、徹底的に治すことまでの治療ってできないじゃない。だからそういう意味ではね、さすがだなって思ってる。」(D-12)

紹介されてきた拠点病院で、患者・家族は“食道がん”であるという診断とともに、病状・治療に関する説明を受けた。これらの説明は彼らにとって難しいものであったが、歳だから手術はできないこと、年齢だけでなく開腹手術の既往によってもリスクが高くなること、そして手術に代わる治療法として放射線治療と抗がん剤を併用する治療法があることについては理解をしていた。

「歳いってるから、手術できないからじゃあのなんですか、抗がん剤ですか、照射によって治すということなんです。」(E-4)

「それで(外科医)先生にも聞いたら歳は四捨五入すれば80だからちょっと手術にはリスクが高すぎるって、そして開いたはいいけど1回もう開腹手術してるから癒着ね、そこら中が癒着してる可能性もあるって言うんで、だからそれを剥がしてる間にぽっといく可能性もあるって言うんで、(患者の)歳に関してはちょっとリスクが高すぎるんで私はあなたのためには放射線と抗がん剤でやわらかく治療した方を私望みますって外科の先生が言ってくんなったの。」(h-63 家族)

なお、かかりつけの地元の病院から“歳だから手術はできない”という説明を受け、その病院では設備がなくてできない放射線治療を行うために紹介状を持って拠点病院に向かうことになった患者や、内視鏡手術を行った後の追加治療として放射線治療ができる拠点病院に紹介された患者のように、当初より放射線治療目的で、自宅から離れた拠点病院に紹介されてきた患者もいた。

「歳だからね。80(歳)前なら手術もできるんですって。だから80(歳)過ぎてるから手術もだめですって言われてね、(隣県)の方かこっちかどっちかに、これするにはさ、この治療するにはどっちかに行かなきゃ(居住市名)じゃできんって言われた。(中略)それで電気治療しないとだめだって言われてね」(F-3、4、8)

手術ができないことを知った時の患者の思いには、できれば手術をしたかったと思っていて患者と、手術をしなくても治る治療があるならばその方がいいと考えていた患者の2通りがあった。以前、胃がんの手術をしたことがあり、食道がんについても知人から手術をした方がいいと強く勧められていたある患者は自ら手術をすることを望み、その気持ちをくんだ家族は他市や首都圏の医療関係者の知人に手術が可能かどうか聞いてみてくれたという。しかし、最終的に患者は知らない土地での治療よりもなじんだこの町で、勧められた治療を行うことを決意していた。

「本人もこうやって抗がん剤なんか放射線したりすれば出たり入ったりで長引くだろうから自分で手術の方望んで。だけど、私ら婿ももしそういうんならね、(他市の)医大か(首都圏)の方も知ってる看護師さんいるんで聞いてみてやるって言って、みんなそれも聞いてみてくれたんですけど、本人がもうそんなとこ行って、俺も(略)ここまで生きたんだし、俺そんなことまでしてもらわんでいいって、本人が言うわけよ。そんな全然知らんとこ行ってさ」(h-60~62 家族)

このように、“知らないところまで行って治療したくない”ことその他、「歳も歳だし」(f-85 家族)「まあまあある程度完全にとはいかんでもいいんだけど、ある程度普通のこととしてられればいかなと思ってる」(C-8)というような無理な治療はしたくないという思いが患者・家族の思いとしてあった。しかしその一方で、「これはおまけの人生だから。でも、

まだ生きていたいのよ」(D-213) というような、孫の成長を見たい、ひ孫が生まれるまでもう少し生きていたいという思い、「意識をね、前向きに持って絶対にこれ病気に負けないんだというそういう気が強かった」(B-13) というようながんには負けないという気持ち、「若い者たちにどうしても治療してもらわんなん、頑張らないとだめだよって言われて」(F-14) のように家族に背中をおされて頑張るといような治療に向かう前向きな気持ちも同時に持っていた。このように“無理な治療はしたくない” 思いと、“もう少し生きたい” 双方の願いをかなえる治療法として化学放射線療法があり、『いつもの暮らし』に戻るための無理のない治療法と共に「がん」と闘いたいという気持ちで治療に向かっていた。

(2) 〈“仕事” をいったん棚上げにする〉

入院し、自分のがん治療を病院とその医師におまかせするために、患者は、『いつもの暮らし』をいったん中止し、〈“仕事” をいったん棚上げにする〉ことで患者としての新たな『暮らし』に向かおうとしていた。

いつも手入れしていた庭はひとまずそのままにしておく、入院前に花壇の手入れを済ませておく、町内会の仕事は他の役員に任せるといように、しばらくの間自分が行っていた仕事から手を引くとともに、放射線治療が休みの週末に外泊に行った際に気になった用事を済ませていた。高齢夫婦 2 人暮らしだった患者は、自分が不在の間、家に残る妻が処理できずに残っている様々な用事を外泊の際に忙しくこなしており、その様子を家族は次のように語っていた。

「だから土日うちへ帰ってあれをしなきゃいけないこれをしなきゃいけないみたいなものがあるんですよ、やっぱり。だしあんなとこで治療もしてないのにじっとしてられないみたいなものがあるんですよ。(中略) そしてうち行くとやっぱり姉(患者の妻)があんまりそういうのしないから、こういうのきてたとかああいうのきてたとかっていうとやっぱりそういうのの手続きをしに行かなきゃいけないとか。(中略) あと買い物に行くっていつでもやっぱり車乗せてもらって行かないといけないから。」(c-60 家族)

また、冠婚葬祭や米作りの忙しい時期など、自分にとってどうしても“棚上げ”できない行事があるときは治療をはずしたいという思いがあり、医師はそれらの患者の希望を聞きながら治療スケジュールを調整していた。

(3) 〈病いをもつ身の『仮の暮らし』に身をゆだねる〉

患者らは入院後、食道がんに対する化学放射線療法として、抗がん剤による24時間の持続点滴と1日2回（内視鏡手術後の患者1名は1日1回）の放射線治療を開始した。治療に要する期間は4.5週間、抗がん剤による食欲の低下や放射線照射の有害事象により食道粘膜炎が生じることに伴い食が脅かされる可能性を考慮して、患者・家族には約6-8週間の入院を要すること、治療が終わって食べられるようになったら退院となることが説明されていた。

高齢がん患者にとってこの入院生活は、家やコミュニティから離れることによって『いつもの暮らし』が制限された『仮の暮らし』であった。そして、『いつもの暮らし』を脅かす「がん」という病いをもつ身の自分が、自分の病気を病院に“おまかせ”するために、甘んじてこの『仮の暮らし』を受け入れ、「患者」としての新たな暮らしに馴染んでいこうとしていた。

『仮の暮らし』の中での患者の生活様式の1つは、“医師を信じてついていく”ことであった。

患者・家族は、療養生活の折々に病状や治療について医師からの説明を受けていた。しかし、彼らにとって“がん”と治療は難しくよくわからないものであり、治療による副作用の出現や治療効果も不確かなものであった。最初に自分が“がん”だとわかったときに患者が直面した不確かさは“なぜがんになったのかわからない”ことであった。

「〇〇さん癌です、って言われて。私、あっけにとられた。はー？って言うような顔してさ。だってお茶飲めば大丈夫だとかさ、悪い・・・わらびなんか食べない方がいい、もう15年も20年も食べないよ。若いときなんかは食べたけどね。(中略)酒タバコはのまないでしょ、だからなるべくこう春はふきのとうが出て、ふきは体の毒を出すって言ってけっこう食べたしね、ここ1年2年は一生懸命作って食べたし。」「これまあ何食べてもだめだなんて思ってね、これ癌に効くもんじゃないんだなんて思ってさ、つくづく思いましたわ。だからもうあれがいいこれがいいなんて言ったってそんな、それだけじゃ癌は守れないなんて思ってね。」

(D-13,16)

また、がんだとわかった後、治療を行う病院選びにおいても“どの病院がいいのかわからない”というとまどいを患者・家族は抱えていた。

「今まで元気だったから、そんなの全然知らない。だから病院のそういうのも聞いても何々先生のところとかそんなの何も知らない私ら。何先生にかかっていると、みんなほらよく病気でかかってなる人、あの先生なら上手だわね、その科ならその先生いいわね、なんて人よく知ってなってね、私ら聞くんですけどね、全然私らわからん。だから病気のことに関して疎いから、何にもほんの初心者ですわ、この歳になって全然わからん。」(h-48,49 家族)

医師から食道がんである告知を受けたり、治療方針についての説明を受けたりすることなど、療養生活の折々にはインフォームドコンセントの場面があったものの、振り返ってみると患者にとってそれらの説明は“説明されてもよくわからない”ものでもあった。何を説明されたのか忘れてしまっている、あるいは詳しいことはよくわかっていないといった様子がみられた。

「(研究者：流れの中で話されたことはよくわかりましたか。先生たちに。) ここの先生と？(研究者：はい。) もう忘れたみたいな気がするけど。(研究者：忘れたみたい。でも話されたことですごく印象に残ってることありますか？先生から説明されたことで。) そうだね。そうすれば癌が死んじゃうってことでそういう話なんだけどね。どうなることかわかりませんけども。」(G-4)

「私はもう気につけない。なるようになれって、まな板の鯉だ。そういう気持ちでいたから、あまり説明は詳しくはわからない。」(D-18)

いざ、治療が始まれば、その放射線療法・化学療法の副作用があってもなくても心配の種にはなっていた。これから副作用がおこるのか、他の患者はどうなのか気になる。また、覚悟していた副作用がなかったとしても、治療が弱いからではないかと心配している患者もいた。いったん副作用が生じれば、それはいつになったら良くなるのかの見込みもたらず、患者・家族の不安につながっていた。

「先生も一応退院っていう設定だったけどもさ、2日ほど外泊のあれにしてうち行かんでみた方がいいかなと思って見てるんだ。」「どんな風が変わっていくかわからんから。」「ただその、食べられなくなるかっていう、どういう風が変わっていくかだね。それで痛くなるか。(中略)うち行ってどうなるかだね。前回行ったとき別にそんなに変わりなかったけどね。」「(A-18)

同室の患者さんは2人まったく食事ができず、他の人たちは具合が悪そうだと話す。患者よりも後に入院して治療を始めた人もいるのに、自分はそれほど副作用が強くないことに関して、「自分は他の人よりも治療が弱いんじゃないか」と思ったりするという。そんな悪い方ばかりに考えるんです、と妻。(H-233)

同様に、白血球が下がると治療ができなくなったり、時には原因がはっきりしない発熱が生じることもある。このような病状の不安定さは、「白血球がいくつまで上がったなら退院できるんだろう?」(H-280)というような、いつ家に帰れるのかがわからないという“入院生活の見通しがたたない”不確かさをもたらしていた。

治療が終了しても、化学放射線療法は手術と異なり“がん”を取り除いているわけではないこと、完全に「治った」と言える状況ではなく再発・転移の可能性もあること、治療しても良くならなかった時にどうなっていくのかという漠然とした不安を抱え、これらの“治療した後、どうなっていくかはわからない”という思いは退院後も残り続ける。この思いは、患者の言葉で語られるよりも、特に家族の言葉として表現されていた。

「完全に治るのかなっていうのはありましたけど、まあ歳も歳なのでね、そんなに無理は言えないしっていうのは思いましたけど。」「それはね、病気だっていうとほんとに落ち込んじゃうので、完全に治りましたよって言って貰えりゃあ、前進するのかなって思いますけどね。その辺はね、自分の中でどうやってしていくのかなっていうのはありますけど、私ら言ってもきかないですしね。」「(f-173、174 家族)

これらのような「がん」という病いに伴うさまざまな不確かさに対し、患者と家族は、地元の大きな病院への信頼感を基盤とし、その大きな病院で出会った医師にこの病いの行く

末を託そうとしていた。そして、医師を信じて“おまかせ”し、その治療についていくことが、患者の信念として語られた。

「わしは人間正直だから、先生の言う通りに信じてる。とにかく先生を信じてるんだから、好きなようにやってください。」「先生に任せっきりだから。生かそうが殺そうが…」(A-5, 8)

「治療はもう先生任せだし、患者はもうまな板の鯉ですよ。」(D-38)

治療のことは医師が一番よくわかっているという信念をもとに医師を信じて治療を任せている患者らは、入院中も気になることがあってもあえて聞かないでいる様子もうかがわれた。

「病状についてもどこまで良くなってどうなってるかっていうね、そういうのも聞かれりゃいいけど、先生に任してあるんだから、いつも聞かなくても、その辺の治り方がね、どうなっていくかっていうのは、グラフ見てるわけでもないし、写真見てるわけでもないしね。」(B-34)

医師は患者にとって非常に信頼し、頼りになる存在であることは、どんなに具合が悪くても起き上がって医師を出迎え、元気を見せる患者の行動でも垣間見られた。

医師が訪室すると、起き上がって対応。受け答えの声も大きい。医師に熱は下がった？と聞かれ「下がってきた」と。後は食欲だねと医師。医師の退室後、「先生には元気出して答えられましたね」と話すと、「声だけは大きいんだ」と患者。

「先生が来ると声も張り、私たち看護師に見せる顔と全然違うんですよ」と。「食事もちよっと食べたようなことを言うが、全然食べてないじゃないって思うんです…」と看護師。(A-150,159)

そして、特に患者は、これらの病院・医師への信頼と同時に“なるようになると思い、寿命に身をまかせる”思いを持ちながら療養生活を送っていた。

「(病気がわかったときは) いや別にショックはなかったね。この歳まで生きたんだから。もう寿命がきたんだとそういう覚悟だったね。」(A-6)

「命あらばさ、長生きできるし、なまやないで終わっちゃうんだからあとはもう。」(D-21)

「別に心配もしてないし、あれだったね。もうあの世行っても別に差し支えない。」(G-5)

「いやあ、なるようになると思って、案外諦めのいい方だからさ、別にどうってということないですわね」(H-9)

このように、患者は、欲は言わず、“なるようにしかならない”と思いながら、与えられた寿命に身を任せようとしていた。また、親や兄弟ががんだった患者は、「いよいよ順番回ってきたのかなと思って。うちのおふくろも大腸がんだったし、おやじが胃がんだったんだね。」「両親よりは長生きしてるすけ、もう...いいわって」(H-16、17)と、「がん」であっても仕方ないという思いも語っていた。

『仮の暮らし』での2つ目の生活様式は、病室に自分の居場所を作ることだった。大きな病院に自分の身をゆだね、『いつもの暮らし』と離れた患者だったが、長い入院生活の中で部分的に『いつもの暮らし』との繋がりを求め、院内や病室の医療者・患者との新しいコミュニティに溶け込むことで、『仮の暮らし』の中にも居心地のよい生活を作ろうとしていた。

本来の家での生活では外で過ごすことが多かった患者らは、病院の環境は空気が悪く、外の景色が見えないことに寂しさを感じていた。そのため、自由にカーテンを開けて外の景色が見える、そして太陽の光で明るい“窓際のベッドになりたい”というのは共通した希望であった。4床室に入院することが多かった患者にとって、必ずしも窓際のベッドになれるとは限らなかったが、院内を散歩し外の景色を見たりすることもあった。そして、普段患者が過ごすベッド周囲には、孫の写真が飾られたり、いつ見ても本や小物がきれいに並べられ、整然としているベッド環境を維持されていたりなど、その人の個性や生活が垣間見える空間が維持されていた。

また、病院の共同生活において自分を取りまく人間関係や環境が心地良いものであるこ

とも、“患者”としての自分の居場所を作っていく上で大事な要素となっていた。放射線治療に行く際に「今日早いね」と同室者に声をかけられ、にこにこして出かけていく患者の様子が見られるように、患者に“話しかけてくれる”同室者の存在が嬉しいことが語られていた。周囲に気を使いたくないと、個室を希望して入院する患者がいる一方で、「周りの患者さんとも皆さんに相手していただいて、(中略)本当にかえって少人数よりああいう大きな部屋にいた方が良かったです」「みなさんとお話するの、そうやっていただくと。そんな感じで、まあそんなに落ち込むこともなくてまあ治療続けられて」(e-85,87 家族)と4床室であったことを喜んでいた家族もいた。入院中、看護師の名前を覚えて親しく声をかけたり、高校野球の話で盛り上がりなどの世間話をしている患者の様子がみられ、医師・看護師が「優しい」(F-65,66)「よく面倒みてくれる」(B-33,36)ことを患者・家族とも喜んでいた。このように、患者を気にかけてくれる人たちがいること、看護師との距離が近くなることが患者・家族の笑顔を作っていた。

4床室での共同生活は、同室の仲間たちとの付き合い方を探ることも必要であった。化学放射線療法を行う患者らは、病棟の中で比較的長期の入院を行うグループであり、周囲では次から次へと入退院が繰り返され同室者の顔ぶれも慌ただしく変わっていた。入退院や他の患者の病状によるベッド管理が行われる病棟で、病室の移動が求められることもある。そのような中で、どのようなメンバーと同室になるかによって、また、その関係性の深まりに応じて病室内の空気は変化した。「わしは聞いたってあまりよくわからない、病気のことはわからないんだけどさ。相槌打っただけさ。」(A-21)というような、よくわからないけど相槌や返事はする関係性から、具合はどうか、何回も入院しているようなどの様子を探り他の患者と世間話をする。そして、その話は病気や治療の話にまで及んでいく。親しくなった仲間たちが「先に出るね」と言いながら退院していく姿を見送る一方で、患者の退院を自分のことのように喜んでくれる人がいることも嬉しい。患者に付き添う妻同士で話がはずむこともあった。このような患者・家族同士の距離が近づく会話のきっかけは、どこに住んでいるか、歳が近いかといったことだった。

このように患者同士でオープンな付き合いがなされる一方で、時には共同生活が患者にもたらすストレスと折り合いをつけていくことも必要となった。ある患者は「まずきちっとしてるのが大事なんでしょうね。で、入院ってのは自分だけじゃなくて同じ部屋にいる人みんなでね。」(B-16)と他の患者のトイレや洗面台の使い方や、話しかけても挨拶をしない患者への不満をもらしていた。また、「隣近所あんまり調子良くないからみんなカーテン引

いて陰気だしさ」(H-153)と、ほとんど話をしない病室もあつたり、「耳が遠いでしょ。あまり聞こえないとね、え？なんて聞くと・・・あまり話してない、耳が遠いすけすみません」(G-19)というように、難聴のため自ら他の患者との会話を避けようとする患者もおり、時には同室者とあえて距離をおくことが、自分の“患者”としての生活様式となっている場合もあった。

また、入院生活での有り余る時間の過ごし方を見つけることも、『仮の暮らし』における生活様式の1つであった。

患者にとっての入院生活は、今まで行っていた屋外で自然に親しみ、自分の役割を日々こなしながら忙しく過ごす生活様式とはギャップのある単調な生活であった。「病院にいてもすることがなくて暇でしょうがない」(H-325)、「昼はテレビも飽きてくるし、することもないから、眠くなって寝てしまう」(C-148)、あるいは「入院中に読もうと思って本も持ってきているけど、集中できなくてなかなか読めない」(B-99)というように、患者にとってすることがなく、やる気にもならない毎日を過ごしていた。また、いつも自宅では19時頃には寝てしまい3時頃に起きているという患者が、病院の時間と普段の生活のスケジュールがあわないため、朝、目が覚めても「がまんして目をつぶっている」(G-120)ことを話していた。

患者らの1日の過ごし方は、本や新聞を読むこと、相撲や高校野球、ドラマなどの自分の好きなテレビ番組を見るといった家でやっていたこれまでの習慣を続けることを基本とし、その他にも、塗り絵をしたり、クロスワードパズルをやってみたりなど退屈な時間の過ごし方を見つけていた。また、有り余る刺激の少ない時間の中で認知症にならないように過ごすことを心がけ、これは家族にとっても同様の気がかりであった。ある患者は、家族が認知症防止になるからと手芸やパズルを持ってきてくれると話していた他、また、家族自身も認知症防止と足の運動を兼ねて、病棟内の公衆電話から患者に毎日家に電話をしてもらうことを約束していた。

「私、息子から、この病気って何もすることないから呆けるよって言われたんですね。だから呆けないようにみんなで盛り上げなきゃだめだよって言うふうに言われたので、そうか・・・と思って。だから毎日電話してって言ってるんですよ。携帯でも持たせようかなと思ったんですけど、本人も歩かないとだめになるからって言うから、じゃあ毎日電話してねって言ったんですけど」(f-103、104 家族)

また、他の患者は、「自分が食べたものを思い出してここに書こうと思うんだけど、思いだそうと思ってもなかなか思い出せないんだよね。だめだね」(B-97) と言いながら、認知症防止にと思って毎日病院食で食べたものを思い出して記録に残すようにしていた。

そして、『仮の暮らし』の中では、化学放射線療法を行う患者としての新たな生活様式を習得することも課題となった。患者は化学放射線療法を行う入院生活を通して、病院で“患者”として求められる療養行動を受け入れ、それに自分を慣れさせていくとともに、医療者との関わりやこれまでの経験、身近な情報などを基にして化学放射線療法とその副作用とうまくつきあう方法を習得していった。

まず、離れられない点滴との付き合い方に慣れることは、治療を進めていく上で患者に求められた生活様式であった。化学放射線療法を行う患者は、抗がん剤治療のために24時間持続点滴を必要とする。あるいは、食事量の低下によって、輸液が必要になることもある。そのため、入院中は、常に点滴と共に生活することが多かった。

点滴との生活で患者が体験した変化には、絶えず点滴から水分が身体に入っていることで身体から水があふれ出てくるような現象があった。その1つがこれまで経験したことのないような尿意の切迫感である。

「それで抗がん剤やってるでしょ。トイレは近いでしょ。2時間置きくらいに。3人いてみなさいよ。ひとり行くとすぐまたね次の人、次の人、とこうなるでしょ。」「それで水やお湯と違ってね、このあれっていうのはね、出てくればすぐだ。てきめんだね。どういうんだかね。落ちるのはそんなないんだけどね。おかしいんだわね。こうやって押したりしてるからかね。横になってずっと休んでるからかね。」「今度はまあトイレ行ったらあれたのあれだのあれだの言ったってね、間に合わないんだわ。ついつい漏らしちゃうね。」(A-12,13,15)

その他、「夜は1時間おきにトイレに行くんだ、寝ている暇もない」(C-143) と話す患者もおり、点滴と共に過ごす患者の生活はひっきりなしにトイレに通い、間に合わないくらいの切迫感を伴うものであった。

また、他の患者は「水がいっぱいね、水飲む余地がないの。絶えずね、こうやってかがむと鼻からだーっと鼻水がね、糸吊って絶えず。」(D-30, 31) と、点滴をしていることで身体に水が余っている感覚、そのために鼻汁・唾液・涙といったものがたくさん出るのだということを話し、会話している最中もたびたびティッシュで唾液を拭きながら話している

様子がみられた。

普段の生活はどこに行くにも点滴と一緒にだった。「お供を連れて行かなきゃいけないからね」(A-115)と言いながら大きい病院の中で点滴スタンドを引いて放射線治療に行く。入浴の際には点滴の刺入部が濡れないように看護師に保護してもらわないといけないし、上肢に点滴を刺入している場合は刺入部を曲げないよう気を使う。輸液ポンプをつけているので、ベッドを離れるときはそのコードを抜いていかないといけないが、だんだんその手つきにも慣れていく。

そして、放射線療法・化学療法によって生じてくる様々な副作用に直面する中で、患者と家族は、放射線治療と抗がん剤、そしてその副作用とうまく付き合う方法を身につけることでこのストレスフルな入院生活を乗り切ろうとしていた。

まず、1つは医療者とのコミュニケーションであった。毎日病棟では、看護師から日々の食事量、排便の有無など様々なことを質問される。また、自分が気になる症状があれば、それを的確に医師にも伝える必要があるし、聞いておきたいこともある。そのため、患者として過ごす毎日において、医療者とのコミュニケーションはなくてはならない要素であった。聞かれた時に答えられるように、あるいは質問するときに忘れないようにメモすることは患者の対処行動の1つであった。ある患者を訪問すると、オーバーベッドテーブルに病院食についていた名札の紙が残っており、「10」と記載されている。全部食べたということ？と聞くと、そうだという。また、下痢が続いていた患者は、4枚にわたるメモ用紙にびっしり排便状況がメモしてあり、それを見ながら医師に説明していた。

次に、身近な情報を集めることも患者にとって不確かな療養生活を乗り越えていくために必要な対処行動であった。病棟では、抗がん剤を始める際に副作用としていつ頃どのような症状が出るのかという指導が行われ、患者はそのパンフレットをもっていた。それをもとに患者は骨髄抑制などの副作用の出現を予測し、自分に出ている症状と照らし合わせた。

「最初から抗がん剤するときは、こういう症状がこういうもんだって書き物もらって読んだらそういう症状は出るんだなとは思ってましたけどね。だから実際やってるとそうなってるんだろうなと。」(C-36)

「パンフレットを読むと2週間くらいから白血球、血小板とか下がってくるらしいね。」(H-213)

その他の情報源として重要なのは周囲の人からの情報であった。知人や他の患者から聞くがんとその治療に関する情報は、患者の療養生活を予測するモデルとなるものであったが、特に頼りになったのは、医療者である家族の存在であった。治療が進むにつれて食欲低下や嘔下時痛が出てきたある患者と家族にとっては、医療関係の仕事をしている患者の孫から聞く情報は心強いものだった。

「でもいろいろと息子の方からこういう病気でこういうふうになってこうなるんだよって母親（患者）は聞いているし、（放射線治療で）粘膜がなくなってくるから滑り悪くなってくるんだよって聞いているから、まあ、聞いている分は少し安心、私たちも安心してるんですけど、で、今度治療が終わればまたそういう粘膜を作っていくのをやるから大丈夫なんだよって。」（f-106 家族）

集める情報は他者からだけでなく、医療者が計測している血圧や自分で体重を測ったそのデータの変化を把握していくことも自身の状態を理解する1つの手掛かりであった。ある患者は、毎日体重測定したものを記録し、体重が入院時よりも2kgくらい増えていることを知った。食事前後に体重を測定し、食べると「1kgくらい増えるんだよね」（B-124）などと分析していることもあった。

病院での経験を自宅での生活に参考にするために、記録を残すことを心がけている患者もみられた。ある患者は、認知症防止のためにと書いて書き始めたという病院食のメニューの記録を、「これらのメニューを書いておけば、家に帰ってから同じもの食べていればいいからね」（B-98）と自宅での食事の参考にしようとしていた。

また、入院中は内服薬も大事な治療の1つであった。既往歴をいくつか持っている患者らは複数の薬を飲んでいることもあり、間違えないで決められた薬を飲むこと、薬がなくなったら医師にまた処方してもらうことが必要になる。放射線照射に伴う粘膜炎で痛みが強くなる時期は、鎮痛剤を処方するかどうかを医師と相談し、痛みのコントロールをはかっていく。

患者は、空の薬袋を渡し、これなくなりました、と。看護師は、これで薬終わりだって聞いてますよ、と患者に伝えるが、「それと別の薬だから」と患者。看護師は、この袋もらっていくね、と話して、袋を受け取り退室する。自分で薬袋から薬を出し、内服中。飲み込む

ときに口に手をあて、飲み込みにくそうにしている。朝は何個薬飲むんですか？と患者に聞くと、「朝は4つ。食事前にも2つ。間違っって別なもの飲んだりしてね」と笑う。(F-201)

「どんな？喉の痛みはどう？」と医師。痛いと言った患者が話し、「痛み止め、強いを出す？」と医師がいうと、そうしてもらおうかな、と言った患者。トラマールが処方される。医師より患者にカプセルの薬が出されたことが話され、飲み込みにくければまた薬を変えましょう、と言われる。(F-209)

医療者と相談しながら処方された薬を、指示を守って内服していく、つまり自分の薬を管理することも日々患者として行っていた行動であった。

(4) 〈食べて動ける自分を守る〉

これは、がんや治療、そして入院生活により自分を脅かされても、これまで行ってきた家での暮らしが退院後も同じように続けられる力を持てるように、これまでの自身の健康行動として大切にしてきた“食べること”と“動くこと”を維持することを通して病いと闘おうとする生活様式であった。

化学放射線療法に伴う点滴との生活や食を脅かす副作用は、高齢で脆弱な患者に負担を強いるものだった。放射線療法は次第に有害反応として照射野の放射線粘膜炎を引き起こし、抗がん剤の副作用として嘔気・嘔吐や味覚障害が出現する。そのため、患者は“食べること”を脅かされ、治療が進むにつれて弱っていく自分を感じていた。

好きな茄子漬や果物もあまり食べたくないというような、何を食べてもおいしくないこと、病院食の匂いが気になったり、吐き気があって食べられない、飲み込むときの痛みや詰まる感じがあるといった副作用に伴う症状に、「点滴入れているせいか、食べたいとも思わない」(F-216)というお腹が空かない感覚や、家での食事に比べて「薄味」「味付けが甘い」(F-219)といった病院食が口に合わないことが相まって、患者の食事量は落ちていった。自分で病棟にある体重計に乗り、「減った。食べないからね」(F-218)と悲しそうに話されていた患者もおり、体重の減少が痩せた身体を実感させるものとなっていた。また、特に80歳代後半の2名の患者の家族は、入院が続くにつれて次第に気力が落ちて“病人”となっていく患者の様子を目の当たりにし、戸惑いを感じていた。

「初めのうちはよく歩いたりしてましたけど、段々後半になって熱が出たりしたら寝てる時間が多かったですけど、段々年寄り染みてきちゃって。」「こんなに何もできない人とは思わなかったですよ。今までなんでも自分でしてたんだけど、病人しちゃってなんでも自分でしないで取ってくれたとか、これしてくれたとか...」(e-36~38 家族)

「すっかり病人になってますよね。」「こないだお正月来たときに娘と言ってたんですけど、動けるのに何にも動かんよね、もう病人だよねって。」(f-110 家族)

患者と家族は治療開始時に、治療が終わり食べられるようになったら退院することを1つの目安として話されていた。“食べられない”ことは、家に帰ることができなくなることであり、身体も弱ってしまう。「栄養剤の点滴もしているので、食事もなくてもいいかなと思う」(H-256) こともあるが、点滴だけでは栄養が足りないのではないかとも思う。このような中で患者は家に帰るために“がんばって食べる”ことを課題とし、なんとか口から食べることを維持しようと家族の支えを得ながら入院生活の中で奮闘していた。

病院食においては、患者は、副食は食べられなくても、お粥とみそ汁だけは全部食べるように心がけた。薄味の病院食であっても塩気があると食が進むので、アジシオを用意したり、ういの瓶詰を持ってきて一緒に食べたりしていた。そして、少しでも食べられるもの、栄養になるものを探そうと栄養士と相談し、匂いが気になるので冷食にする、温泉卵をつけてもらうといった工夫をしていた。段々と「飲み込むのではなく、自然に落とす感じに食べないと痛い」(B-100)、「乾いたものを食べると痛むから、お茶と一緒に食べたりしている」(G-116) というような、つまり、痛みのない食べ方を体得していた患者もいた。

家族は、「飲んだ方がいいよ、食べた方がいいよって言わないとね、食べませんしね」(e-54 家族) と病院食が進まない患者を叱咤激励するとともに、すいかやみかんの缶詰、プリンなどを差し入れたり、スーパーで見かけたおいしそうなお惣菜を面会時に持参したりと、なんとか患者が食べられるものを差し入れようと努力していた。しかし、『何食べたい?』って言ってもないっていうし、食べるっていえば持ってくるんだけど何もいらぬという」(h-220 家族) 患者に困惑することもあった。

また、患者にとって、家に戻って『いつもの暮らし』ができる自分を維持するためには、“なるべく歩く”ことにより足が弱らないようにすることも気がかりであった。ベットを離れるのは放射線治療室に治療に行く時、そして、売店に新聞を買いに行くくらいの日々であ

ったため、放射線治療に行く時はなるべく歩いていくように心がけていたり、足が弱るから散歩にでも行こうかと思うと話していた患者もいた。

しかし、「あれがなければいいんだけどね、あのガラガラ（点滴）があると、散歩にも行けない…」(A-111) というように、24時間続く点滴にいつもつながれていることは、患者がベッドサイドから離れることを躊躇させていた。輸液ポンプの充電が切れることを気にして長時間ベッドを離れることを避けているということもあった。点滴をしながら出歩くことは、「人前もあるしね、みっともないしね。」(B-21) と、点滴をしていないときを見計らって玄関に外の空気を吸いに行くという患者もいた。

(5) 〈『いつもの暮らし』の関係性を続ける〉

家での役割は“棚上げ”し、病院という閉鎖的な空間の中で過ごす入院生活は、『いつもの暮らし』をかなり制限させるものであったが、家族や周囲の人々との関係性は形を変えて続いていた。離れていても家族との繋がりを感じつつ、近隣や親戚の人々とは退院した後、『いつもの暮らし』に戻った自分が病前と同じような“お付き合い”を続けられるように、入院中もその関係性を続けることを患者は大切にしていた。

まず、家族に対しては、入院中は迷惑をかけずに治療に取り組み、早く元気になって家に帰ることが自分の大切な役割であると思っていた。車で1時間10分程度かかる隣の市より放射線治療目的で入院してきた患者は、入院する自分のことよりも遠くまで面会に来る家族に迷惑をかけることを心配していた。

「こんな遠いところ行ってせんならんかなと思って来ましたわ。」「いや、またみんなの世話にならんなんと思ってね。遠い所誰も来ないけど、みんな来てくれりゃ気の毒だなと思ってね。自分のことは仕方ないと思って諦めてましたわ。」(F-17~20)

「だから私たちにも言いますもん。土日しか休みないんですね、だから普段は来なくていいよって、ひとりで頑張るからそんなに来なくていいって言うんですね。」(f-100 家族)

“迷惑をかけたくない”と同時に、患者の中には“心配かけたくない”という思いもあった。入院中、心臓の具合が悪くなり循環器内科に受診していた患者は、心電図等の検査の後異常がないことを聞かされた。「今なんでもないでしょって言われたときは嬉しかったです

わ。早速その夜うち電話かけて」「自分ひとりでね寝てるときはいいですけど、家族みんなに心配かけんならんでしょ。」(F-63、64)と、自分のことより家族が心配していることを気にかけていた。

入院中、そのような患者のもとに、少なくとも週に1回、多いケースでは毎日家族が“面会”に来てくれていた。1人で過ごす病室で、「誰も来んと思っと思ってひょこんで来てもらおうと嬉しくて」(F-55)と思いがけず家族が面会に来てくれたことや、家族が放射線治療室に毎日付き添ってくれたことも「一人でいるよりも一緒にいた方が力強く感じる」(E-11)というように、家族が側にいることは患者にとって安心して病院で過ごす力を与えていた。

「洗濯物持ってきて、整理してくれて、持って行くものは持って行く。そんな塩梅だわね。それしかないもんね。」(A-23)とある患者が言うように、副作用が強くなければ比較的元気に過ごしている患者に、家族が面会に来て特にはしない。家族に問うても、「あんまりやることないですよ。元気だから。ただその辺に目について何かあったら直すくらいと、見舞いに来た人誰って聞いたり、あとご飯全部食べられたか聞いたりとか、長くもないし元気だからやることだけやって帰る感じですけど。」(a-44 家族)、「話を聞きに行っただくらいかなあ。身支度も何もすることないし、することなかったもんで。(中略)あとご飯まずいなんて言ってなけりゃいいななんてくらいでね。」(g-61、62 家族)と、洗濯物を持っていったり来たりしつつ、少しの時間一緒に話をして過ごすのが常であった。

家族が面会に来る大きな目的は、患者がいつもと変わりなく過ごしているかどうかを確認することだった。「昨日来なかったんだけど、食事が食べられなくなったと聞いていたから、今日は弱っているかなと思って病院に来たら今朝は食事全部食べられたって言った」(h-218 家族)、「ここ2日ほど全然電話なかったんで、おかしいなと思って今日見に来たんですね。」(f-102 家族)、「来たらあんまり元気なんでね、心配全然しないわね。」(g-44 家族)と、元気で過ごしているのかどうか実際に患者の顔を見て、話をして確認し、変わりなければ安心して帰った。また、「忙しいから来なくていいよとは言うんだけど、来れば来たでそれなりに嬉しいみたいなので、それを思うとちょっとでも5分でも10分でも顔は出したいなって自分の中では思うので。」(d-185 家族)、「側に座っててもおじいちゃん新聞開いてずっと見てるし別に大した会話もなくても来てもらっただけでなんとなく満足してる感じなんで。」(a-45 家族)というように、面会に来れば嬉しそうな様子を見せる患者のために、“行ってあげたい”と思う気持ちも家族の中にはあった。

ある患者の妻は、山間地にある自宅から、車と電車とバスを乗り継いで片道 1 時間以上もかけて病院に通っていた。毎日朝 8 時半ごろから夕方 6 時過ぎまで病院にいて患者に付き添い、放射線治療にも毎日一緒に通う。自営業を切り盛りしている立場ではあったが、“病人”のように依存的になってしまった患者のために入院中は家の仕事を嫁にまかせ、患者優先の生活を送っていた。患者ははっきり言わなくとも、自分にいてほしいと思っていることを妻も、そして家族も暗黙のうちに感じ取っていた。

「帰るって言って、明日また来るかって言われれば来るよって言うよりしょうがないですよね。」「また、来れるかって言ったら、ああ来れるよって言うよりね。何もしないんだけど。」(e-52,53 家族)

また、家族は、口には出さない患者の言葉を代弁してくれる存在でもあった。医療者との関係性で遠慮したり、言いたいことをうまく言葉にできなかつたりする高齢がん患者のために、家族は医療者とのコミュニケーションを支えようとしていた。

あるときには口には出さない患者の言葉が医療者に届くように、間に入る役目を果たした。

「たまたま空くっていうから、最初から窓際だといいなって言って入院したんですよ。そしたらちょっと違ったので、言ったの？って言ったら言えなかったみたいで、空いたらすぐお願いすればいいじゃんって言ったんですけど、言えないんですね。で、ちょうど看護師さん来たんで長くなるからできれば窓際・・・って言ったらすぐ替えてくれて、自分でもちよっとお願ひしたみたいなんですけど、やっぱり言えないんですかねえ。」(f-132 家族)

このように、窓際のベッドになりたいと言えない患者の思いを代弁したり、「病院行っさ。行ったらはっきり言わないとだめだよって私は言ってるの。」(b-62 家族) というように医療者に対して遠慮しがちな患者に、がまんしないで言うように発破をかけることもあった。無口な患者の場合は、入院生活の中で医療者から聞かれる様々な質問に対して、“あ、うん”の呼吸とも言えるほど絶妙なタイミングで、患者の言葉で言いきれない情報を家族が代弁したり補足している場合もあった。

バイタルサイン測定のため、受け持ち看護師と一緒に訪室する。朝ごはんはどれくらい食べましたか？と聞くと、「全部食べた」と患者は答えるが、横から妻が「おかゆだけ。おかずは食べませんでした」と。(E-136)

医師が「食事は？」と聞き、患者「みんな食べてる」と答えるが、妻が横から「食欲ない。少しずつ食べれるものを何か食べる感じです」と補足する。(E-139)

近所・親戚づきあいは、入院中も「お見舞い」とその「お返し」という形で続いた。患者や家族にとって“がん”や“入院”は、近所や親戚にはあまり知られたくないことであったが、付き合いが密なコミュニティでは自然に周りに知られていく。入院を知った人々は次々とお見舞いに訪れ、時には心理的にも生活面でも支えてくれる存在であった。

患者も家族も、罹患している病気が“がん”であることや、“入院”しているということは、できるなら近所や親戚、仕事関係の人たちなど、周囲に話さず身内だけで収めておきたいと考えていた。その理由には、“心配かけたくない”ことや、入院を知るとお見舞いに来ようとする人々への配慮もあった。

「私入院するまで言わなかったんです。誰にも。(中略)私の兄弟なんかほとんど言わない、内緒にしとったんです。そしたら私の兄弟もこないだ来て、言わんもん知らなかったわって言って来てくれて。」「だってほら、入院するとみんな心配するでしょ。だからもう言わんどこ。入院しても言わんでいいよって言ってたんだけどね」(F-57、59、60)

「そんなに早く入院してたなら、もっと早く話せばいいのになら俺ら叱られたけど。」「入院したってそんなにね、痛い痛い顔して寝てるわけじゃないし、いいわねって。」(C-20)

「今回(入院を)あまり知らせてないすけ、あまり来ないけどね。(研究者：あんまり知らせてないんですか、今回。ふ～ん、なんかそれは敢えてあまり言わないようにしてた?)去年今年と続いているから。」(H-33)

しかし、近所づきあいや親戚づきあいが密なこの地域では、“がん”で“入院”していることは段々周りに知られていく。普段家にいる患者の様子をいつも見ている近隣や親戚の人たちは、いつも外に出ている患者の姿を見なかったり、家に電話をかければ出るはずの患

者が出ないこと、庭の草が伸びたままになっていたり、春になっても庭木の雪囲いはず様子がないことなどがきっかけで患者の不在に気付き、どこか具合が悪いのではないかと探りをいれていく。男性は、親戚の集まりでお酒を飲まないことがきっかけで周囲に入院が知られたこともあった。このような患者の異変をふとしたときに知られたことから、次から次へと近所に広まっていくこともあった。

「入院しとるもん言わんとおられんわねってね。それがまたどうしたって心配して電話くれるんですって。毎日うちにおるから電話出るでしょ、何回かけてもばあちゃん出ん、ばあちゃんどうしとるんだねって。そうすると言わんとならんからね。」(F-61)

「いやあ、近場、近所っていうかだいぶ、みんな話せば次から次へと知れて。」「法事あったんだわ。そこへちょうどばあちゃん出るようなことにしてたんだけど、たまたま俺うち帰ったら(註：外泊中だった)、いいとこ来た、ばあちゃんそこへ出とるって言って、そして行ったら親戚の人もみんないるすけさ。それでまた実は今医者に行ってるすけ酒は飲まんねえわって言って、そこでみんなわかつちゃった。」(C-21,22)

このように、自分が“がん”で“入院”していることがどんどん広まっていくことを好ましく思わない患者や家族は、これらの病気にまつわる会話の中で当たり障りのないことを話してごまかすようにした。

「退院してから。やっぱりどうしたのって聞くからさ、うるさいからさ、食べすぎてね糖尿病が悪化したようなもんだわねって言ってさ、ごまかしといたけど。うるさいんだ。次から次となんでも根掘り葉掘りで聞いて、そしてそれがまたね、本当のことわかんないくせにこう... (研究者：噂になりやすい?) そうそうそう。そういう部落だからさ。だから余計なことは喋らない。当たり障りのないこと言う。」(D-156~158)

「いつもほら、この暖かい時期なのに、いつもなら(雪) 囲い外しなるのに出て来なんないし、お父さんうちにいなんないでないのって、たまたま私がここから帰って裏で囲い取り始めてたら奥さんが出て来なったから、いや実は今ちょっとね、検査入院してるんですって、それだけ言ったんです。」(h-114, 115 家族)

一方、山間地に住んでおり、地域全体が親戚みたいに仲がいい地域ではもはや隠しておけず広まっていくこともあるし、察していながら触れないでおいてくれる空気を感じている家族もいた。

「ま、やっぱり知らせないわけにいかないわね。やっぱり話しないと、黙ってて、おらにそれくらい言ってくればいいのになんて言われるより、向こうからどうしたかって聞かれたんでこれこれこうだって答えてあれしたかな。兄弟にはね、こうなんだってこっちから話したけど。」「すぐ隣なんで、玄関先出ればすぐその人が出てる。おーいおーいなんてすぐ聞こえる近所なんで。みんな私ら部落は狭いからみんな部落みんな親戚みたいな感じになっちゃうがね。だから知らない人がいないみたい感じ。だからあの人こうだ、入院したってすぐ知れるがね。」(g-69、70 家族)

「みなさんはなんとなく感じてると思うんですよ。いつも主人外へ出てるから、ここ2ヶ月くらい出てないから、でも暗黙の了解みたいで入院してるんじゃないかなくらいで、何もみなさんも聞かれないし、もうご近所ね、同じくらいのお年の方もいらして、入退院繰り返してる方もいらっしゃるけど、そのお嫁さんたちも、娘・お嫁さんたちと付き合ってるけど口に出して言わないから助かった助かったって言って。」「あまりね、ご近所の方には言いたくない。自分も言いたくないだろうし、聞かされたくないだろうし。」(e-77~79 家族)

また、「近所の人は何かあるとみんなこの病院に入院するんだ」(A-113)と患者が話すように、患者や家族は病棟で、あるいは放射線治療に行く途中の外来などで、受診したり他の患者をお見舞いに来たりした知人に偶然会い、患者としての自分を病院で見られることもあった。

入院を知った近隣住民や親戚など患者をとりまく周囲の人々は、お見舞いのために次から次へと病院にやってくる。このような入院を知ってやってくる「お見舞い」の人々と、その「お返し」に心を配ることは、この地域で暮らす患者と家族にとって疎かにできない人間関係の大事な営みでもあった。町内会の役員をしていた患者は、入院中はもとより退院してからもお見舞いが来て全部で「30人はくだらない」(B-73)数だったという。面会に来た人はすべて記録に残し、退院してから商品券などのお返しをする。「退院後の後始末を考える」とせつなくなる」と言いながらも「私も行くからね」(B-111)と、お互いにあげたりいた

いたりしながら続けてきた慣習として大変だけど仕方がないことと受け止めていた。また、入退院を繰り返す患者の療養生活の中で、「治ってうち帰ってきた、もう入院しないっていうのじゃないですね、多分。」「そういうのどうしたものなのかな。もう快気祝いみたいにして配っちゃっていいのかなとかそういう心配がありますし。」(a-47 家族)と快気祝いを配るタイミングにとまどっていた家族もいた。

このように、付き合いが密なコミュニティの中で、患者や家族は相手との距離感を計りながら“がん”と“入院”の情報を開示・共有し、時にこの付き合いが厄介だと思ってしまうこともあっても、お見舞いとお返しの文化を大切に生活していた。

3) 退院から在宅療養

化学放射線療法を終了し、点滴で補わなくても“食”が維持できるようになった患者は、退院をし、『いつもの暮らし』へと戻っていった。患者の多くは退院後、入院前に行っていた仕事や習慣を退院後も同じように過ごすことができていた。「家に帰っても、急いでやらなければいけないような仕事はないけどね…」(H-328)と言いながらも、退院後、自分のペースでやりたい仕事に戻っていく。庭の手入れや植木の雪囲いの片づけをしたり、入院中気になっていた自分の仕事に取り掛かった。退院して3~4日で台所仕事をはじめ、徐々に家業を手伝えるようになり、時には雪かきや雪下ろし、妻の通院や買い物、孫の学校の送迎の際には車の運転でも頼りにされていた。新聞やテレビを見たり、骨董を並べたり、パズルや折り紙をしたり、飼っていた金魚の世話をしたりといった家での趣味を楽しむ。孫と遊んだり、妻の仲間に付き合ってお茶のみに参加したりすることもあるし、段々と老人会や友人との付き合いで外出することも増えていく。畑仕事や花壇の手入れをしながら外で過ごす時間を楽しみ、天気がいい日は散歩にも出かけるようになった。

退院した後の患者の体調は必ずしも完全に戻っているわけではなかったが、徐々に回復していく中で、患者も家族も入院前にやっていた生活を無理せずに続けられればいいと考えていた。そして、かかりつけ医への受療行動で守ってきた自身の健康は、“がん”の治療を行った拠点病院への通院が加わり、慢性病と老化によって脅かされる健康状態だけでなく、潜在的に抱えているがんの再発・転移への不安を抱えながらの療養生活へと変化した。

このような退院後の患者の療養生活は、病前の『いつもの暮らし』の場に戻りながらも、「がん」とその治療の影響による脆弱さを抱えた、“元通り”ではない自分のからだを理解し、その変化した「自分」にあわせて『いつもの暮らし』を調整していこうとする《「がん」

のある『いつもの暮らし』を続ける》生活であった。このカテゴリーには、〈無理はしないで『いつもの暮らし』に戻していく〉〈「がん」も加わった自分のからだと付き合う〉の2つのサブカテゴリーが含まれていた。

(1) 《無理はしないで『いつもの暮らし』に戻していく》

これは、がんとその治療の副作用で脆弱となった自分であることを理解しつつ、無理せず、ゆっくりと体調にあわせて『いつもの暮らし』に戻ろうとする生活様式を示していた。

外来通院中の患者らは、自分たちの退院後の生活ぶりを「いや別に変わってないね。」「前と同じもんだと思いますね。」(A-77)「普通に生活してますよ。」(E-93)と前と変わらず普通に生活できていると考えていた。

しかし、身体的には、その体調は完全に戻っているわけではないことも日々の生活の中で実感されていた。「筋力が弱くなって、体重も増えなくなった。」(B-149)こと、貧血のせい「身体がだるい」(D-273)こと、そして、外で動いていても前ほどは動けない自分を感じ取っていた。

「あんまり動かないし少し動くで一息こうやって休まんとさ、動かれないわね。歳だなと思つて。」「まあ少しずつしたって何もできないよ、自分の半分もできないわね。腰かけてこうやって・・・休む方がいっぱいだもんね。歳取ったんだな、そう思うわね」(A-68、70)

また、退院した後の食事が本調子には戻っていない患者もいた。食欲がなく、食事が進まない。化学療法が終わって味覚が戻るまでにも1週間から10日ほどかかる。飲み込む際には時々痛みがあることもある。硬いものを急いで食べると詰まったり戻したりすることもある。ある時は昼食に食べたはたはたの干物がつかえて、病院で胃カメラをして取ってもらったことがある患者もいた。退院した翌日から、口内炎ができて熱いものが食べられなくなり、痛みでうまく噛めないため、受診して点滴をしてもらった患者もいた。

特に、80歳代後半の女性患者は、退院後しばらくは活気がない時期が続いていた。「外にも出たくないし、誰にも会いたくない」(F-260)と元気がなく、何も動かたくなくてテレビを見て過ごしていた(F-257)という。家族によれば「買い物とか前行ってたけどもう全然行く気持ちもないみたい」(f-166 家族)と語り、「退院して一ヶ月くらいはずっと寝たり起きたりの生活だった」(f-171 家族)という。

退院してからも、肋骨の痛み、腹痛、便秘、あるいは受診時に血液中のカルシウムが高いと言われ点滴を行ったといった、気になる症状があったことを話していた患者もみられた。

このような不安定な患者の体調はそばで見ている家族も気にかかることであり、依然として食事が食べられない患者を見ている辛さや、患者の体調を見ながら気を使って生活していることを語っていた。

「もう本当にかわいそうで地獄でしたわ。(研究者：食べれないのが?) うん、食べれないのが、そのお粥だってほんのこのくらいなんですけどね、もう1時間半もかかってそれこそ味噌汁もおすまし、具入れたのがだめで、ちょっとアオサとか、三つ葉とか、風味のあるものを入れて、それを除いてやるんですけど、その匂いがだめだって言ってほんのただの味噌汁、味噌スープですかね、それだけでした。」「本人なんかなおせつないんですけどさ、とにかくお父さんの声ちょっと荒立てるのが、自分で食べられなくなってみろ！食べられない者の気持ちってわかるから。」(h-166、176 家族)

「最初の頃は具合も悪いし、食べられる物食べてとか、食べた後すぐ寝ちゃったりしても具合悪いんだから仕方ないな。」(d-164 家族)

そのような不安定な回復過程にある退院後の生活において患者が心がけていたことの1つは、“休みながらやる”ということだった。

なるべく横になって休んだり、家でごろごろして過ごす、身体が辛ければ休みながら動くというように、寝たり起きたり、休んだりしながら過ごす生活を送っていた。

そして、患者は『いつもの暮らし』に戻る上で、無理をせずに体調にあわせて“少しずつ戻す”よう心がけてもいた。

「まあ、まあ、無理をしないことだなあと。っていうことは、私が寝込んじゃうと、ね、娘が働けなくなるでしょう。」(D-60)、「無理させないようにって息子達も言ってますけど、(雪かきを) やってます。午前中はね、そうやって自分のすることとして午後からあまり無理しないように休んでますけど」(e-102、103 家族)と、患者・家族の語りの中では“無理しない”“無理させない”ことを心がけていたことがうかがわれた。遠くの外出は控えるといった、病前とは異なる体力にあわせて身体に無理のかかる行動は控えようとする行動が見受けられた。

一方で、外に出て、少しずつでも“動く”ことは患者の健康のために大事なことであると考え、以前の生活に近づくために徐々に活動性をあげていこうと心がけていた。テレビで“がんのリハビリ”の番組を見て、やはり動いた方がいいのだと思い、なるべく家では動くようにしていると語っていた患者がいた。また、家族も「最近は逆に、寝てばかりいないで少しは家のこともしなよって言って、逆に使うようにしてます。」(d-165 家族) というように動くことを促したり、散歩を勧めたりもしていた。

入院を機に家族が引き受けていた患者の仕事や役割は、回復にあわせて患者ができる仕事を少しずつ請け負っていけばいいと患者も家族も考えていた。

「無事に治療が終わってその後は元の生活に戻るにしても今までの6割がたくらいかなあみたい。全部取り上げてしまうと張り合いもなくなっちゃうけど、フルには戻せないよねってことは話しています。家族でね、ばあちゃん抜きなんだけど。」(d-107, 108 家族)

「もう入院する前はご飯とかもほとんどしてくれてたので、元には戻らないにしてもやっぱりちょっとくらいはね、やるといいのかなとは思いますが(略)。でも昨日かな、初めてお米研いでくれたって、え、と思ったんですけど、研いどいたんだわーって言うから、ありがとう、で終わったんですけど。まあどうしたのかなって思いましたけど。ちょっと調子良かったのかな。」「やっぱり暖かくなってきたからね、一日こうやってぼーっとしとってもって言うから、じゃあ今度帰ってくるまでにみそ汁だけでも作ってくれると助かるなって言ったら、うんそのくらいできるからやとくよ今度って言うから、ああお願いするねって言って。だからまたこれから徐々にね、変化があるかなとは思ってますけど。」(f-182～184 家族)

患者は、これまで担っていたさまざまな役割を、若い人たちの助けを借りて、代わりにやってもらうことも考えていた。「具合の悪いときは田んぼに出なくてもさ、側の仲間の人みんなやってくれる」「ある程度復活すればそんでやって1回か2回できるか、できなければその人に任せて」(C-26)、「町内会の仕事は)私の他に3人いますから。(中略)この人たち、若くて元気いいから私全部お願いして、その点お願い、3人おればこの人にはこれ、この人にはこれということで、具合悪いときにはお互い譲り合ってもらって、みんな消化してもらってますね。」(B-84) というように、農業と一緒に営む仲間や町内会の人々に助けて

もらう。あるいは、「植木に水くれるよう嫁さんに任せておくしよ、頼むって言っとけばそんでいいからさ、別に・・・心配することないんだ。だから能天気でいられる。」(A-78)と、家で行ってきた自分の役割についても家族に任せながら無理をしないで生活しようとしていた。

そのような日々の中で、以前の自分が戻ってきたことも実感していく。痛みやつかえ感が良くなり、日に日に食べられる量も増え、味もわかるようになっていく。そして、家族と同じ物を食べることができ、三食きちんと食べられるといった段々食べられるようになった感覚を得ることができるようになっていた。買い物しながら 7000 歩も歩いたことなどを嬉しそうに話し、足の力がついてきたことに自信を取り戻していく患者もいた。ある患者は、「前向きに考えてね、自信のあるような、人様と接しても、そんなに病人の姿見せないようにね」(B-69)と、病気と思わず普通に過ごすことを心がけて生活を送っており、久しぶりであっても病気だと気がつかない人もいることを“有難いことだ”と語っていた。

家族から見ると、「動く意欲が出てきた」(h-189 家族)、「病人とは思えない感じで普通の元の生活に戻った感じ」(a-85 家族)、自分のことはやっているし、洗濯物をたたんだりもしてくれるようになった (f-162 家族) といった患者の様子に回復の兆しを感じていた。

(2) 《「がん」も加わった自分のからだと付き合い》

これは、自宅療養をしている間も、目には見えない“がん”の状態や転移・再発への不安をもつ患者が、拠点病院への定期的な通院という新たな“繋がり”を維持しつつ、不確かな「がん」の療養生活を自己管理していこうとする生活様式であった。そして、再開されたかかりつけ医への通院とあわせて、がんと老化や慢性病で脅かされる自分の健康を守ろうとしていた。

一般的に、退院した患者は経過観察のため、退院 1-2 週間後に主治医の外来に訪れ血液検査のデータを確認し、その 2 週間後には CT やバリウム検査にて化学放射線療法の評価判定を行い、完全奏効になっていればアジュバントの抗がん剤治療を行うことが多い。すべての治療が終了した後、6 週間に 1 回の頻度で外来通院が 2 年間継続されていく。再発のリスクは治療開始から 2 年以内が高いと言われており、その間定期的な採血と画像検査を行い、2 年を過ぎると、3-4 か月に 1 回の経過観察となる。このように、「がん」が加わった『いつもの暮らし』には、「がん」のかかりつけ医への通院が組み込まれることとなった。

「がん」の経過観察のために、拠点病院への定期的な通院が必要となる患者にとって、拠点病院への簡便なアクセスは“車”が一番であった。中には、かかりつけの病院より内視鏡手術後の追加治療として放射線治療を行うことを目的とし、遠方から拠点病院に紹介され入院してきた患者もいたが、かかりつけの病院の主治医が異動で不在となったこと、また、半年に1回くらいの通院であれば拠点病院に通院の方が家族も安心だということで、遠くてもしばらく拠点病院で経過を見ていくことを選択していた。

病院までは5本のバス路線があるものの、多い時間帯でも1時間に1便程度と運行本数は限られる。自宅から病院に行くにはバス利用が不便だったり、バス停が遠かったりといった患者もおり、“車”が最も便利な通院手段となっていた。患者自身が運転できれば自分で運転して来院し、運転できないときは運転できる家族が仕事の都合をつけて送迎をする。どうしても家族が送れないときは、タクシーを利用するという患者もいた。「今車はね、雪は多いですけど車は通じてますから、息子でも嫁でも運転して来てくれますので。」(e-116 家族)、「運転はできるからねえ、その点はいざという時すぐ出れるから。」(g-75 家族)というように、雪が降っても、遠方であっても、車での通院であればなんとかなると家族は考えていた。

同じ拠点病院の中でも、他の病変の治療、例えば早期胃がんや間質性肺炎などに対して、他の診療科への受診を並行して行っている患者もおり、主治医は患者の通院の負担を減らすため他科の受診日と同じ日に当科を受診できるよう考慮していた。

また、患者は退院しても、“がん”は安心できないと受け止め、「がん」の不安と付き合うためのさまざまな健康管理行動を行っていた。

患者は、酒やたばこは我慢するとともに、家族も、付き合いでお酒の席に行くことがあっても飲まないようにと患者を気にかけていた。寒い時期には、患者も家族も孫・ひ孫との接触で感染症がうつらないように心がけ、医者に行くのが好きではない患者に対しては「すぐちょっとおかしいなって言ってくればいいんですけど、あんまり言わないとそれがちょっと心配」(h-124 家族)と、具合が悪い時には早めに受診する必要性も家族は意識していた。

そして、退院後の患者は、血液検査や画像検査、内視鏡検査をしながら化学放射線療法の治療効果やその後の状態を評価し、再び治療をするか、そのまま定期的な通院を通して様子を見ていくかが決まっていく。その検査の結果を患者・家族は頭のどこかで気にしながら生活し、外来受診を迎えていた。

「検査のね、来るたびになんともなければいいなと思うくらいで、そこまでのね、何日かは、口には出さないですけど本人もちょっと気にはしてると思うんですけど。」「検査でね、それがどうなってるか、それが一番心配だけど。これから通るとまた何ヶ月か先までは、そんな感じで。」(e-112,113,120 家族)

「今日もそうだけでも、出てくるとき結果はどうかねとかね、仏壇の前で、よろしくお願ひしますということをお願いして、そうして出てくる。結果がいい結果出ますようにとお参りしてね。」(B-85)

そのような患者・家族にとっては、外来受診の際に会う顔見知りの患者たちの様子が気にかかり、入院中同室だった患者仲間を外来で見かけると具合はどうかと嬉しそうに声をかけたり、外来で出会った知人にこれまでの治療経過を聞いたりしている姿を見かけることもあった。

安心できない“がん”との療養生活を継続するために、患者は入院中に獲得した放射線治療や抗がん剤の副作用とうまく付き合う方法をその後の自宅での生活でも継続していた。

「ちょっと毛抜けるなあと思うような感じでこうやるとね、4、5本、細い白い毛なんだけどさ、そっとうやったら5本くらいちょっとこんなの抜けたすけ、結局3週間だからさ、あの抗がん剤終わってから、説明にも3週間くらいで脱毛始まると書いてあるんだわ。」(H-141) というように、病院からもらったパンフレットを退院後の自分の身体の変化に照らし合わせたり、以前家で購読していた健康雑誌を出してきて食道癌のことを調べる、あるいは家でも毎日体重を測るなど、がんや治療、そして自分の身体の変化を把握する様々な身近な情報を集めていた。また、家族にも勧められて自宅での日々の体調や生活の変化を記録に残している患者もいた。

「次の具合、いつ頃どんな副作用出るかその参考に、個人差あるからさ俺は早いとか遅いとかいうそれだけちょっとね、わからせとかないといかんなと思って。控えとくんさ。じゃないと忘れちゃうからさ。だすけ体重かなんか、やることないからさ。毎日測る血糖値書いといたりさ。」(H-158、159)

「お父さん自分でね、今日は何食べた何食べたって退院して以来ずっと自分で朝昼晩朝

昼晩、そして間食は何食べてって全部自分で書かせたんですよ。私書く？って言ったら仕事ないからって言って。」(h-169 家族)

そして、「マスクをしたり、人混みには出ないようにパンフレットにも書いてあったから、家にいるようにした」(C-164) というように、パンフレットに書かれていたり医師から言われた注意を守るよう自宅での生活を過ごしていた。

また、外来通院の際は、医療者に自分の状態を伝え、わからないことは質問すること、検査結果を確認し自分のからだの状態を理解すること、飲みきった薬を処方してもらうことが患者、そして家族にとっても大事な課題であった。特に、入院中とは異なり短い診察時間の中で家で自分の状態や医師に聞きたいと思っていたことを忘れないように医療者に伝えることが必要であり、そのために、患者は聞きたいことをメモしておくこともあった。

(外来にて) 風邪の予防注射をしてもいいか聞いてこようと思ってた、と。受付票をとりだし、裏や表の隙間に、予防注射のこと、咳が出ること…など、医師に聞きたいことや話そうと思っている自分の状態などをメモしはじめる。「聞きたいこと書いておかないと、忘れちゃうんだよね」と。(B-162)

「どんなに先生にお話し聞いていいかさ、わからんといけんし自分で聞くことちゃんとメモしておってって言って、で自分でメモしてきましたけどね。あのね、急に言われるとね、あんまりねすぐ対応できる喋れるような人じゃないから、先生にどうですか、ああですかって言われるとすぐに答えられないのね。(h-172、173 家族)

診察の際は、採血や画像検査などの検査結果が説明されたり、採血による検査データの用紙が患者に渡される。それらを頼りに患者と家族は“がん”とからだの状態を理解した。

外来看護師より次回CTの検査があることを話され、本日の採血の結果が書かれた紙をもらう。患者は「これが大事なんだ」と採血結果の紙を見ている。白血球は問題ないね、これ(赤血球)が低いね…と基準値と照らし合わせながら見ている。(B-155)

医師より、「検査したけど何ともない」と話ある。ただ、がんがあった跡、ちょうど真ん

中のあたりが細くなっているところあり、まれに食べ物がひっかかることがあるかもしれないと話あり。妻は、「急いで食べると止まっちゃうんです」と、納得したように話す。通常食べ物は重力で下に落ちるが、放射線かけたところは蠕動運動の押し出す力がなくなっているの、昔は大丈夫であっても今はひっかかることがあるかもしれない。その時は水を飲んで様子を見て、3-4時間かかっても落ちなければ病院に来てもらうしかない、と医師より説明ある。(e-185)

そして、処方された鎮痛薬などの薬は、医師と相談しながら追加で出してほしいと伝えることも必要だった。

薬の処方をしてながら、医師が「吐き気は？」と聞くと、「食べ過ぎたときに吐くくらい」と患者。「眠り薬は？」と医師が聞き、「あった方がいい。時々飲んでます」と患者。「毎日飲まなくていいからね」と医師。そこで、患者より、「カプセルの薬がもらいたい。看護師さんにもらってた…」と。「カプセル？なんだ？」と医師も電子カルテを見ながら探す。「名前を憶えてないけど、痛いとき飲む薬」と。カルテを見るとどうもトラマールらしい。出しておこうか、と医師。(F-277,278)

一方で、入院前の『いつもの暮らし』と同様に、かかりつけ医への通院行動も再開された。患者にとって気になる病いは「がん」だけではなく、入院をきっかけにたばこを辞めたら太ってしまったことを気にしていた患者の他、食べられるようになったことを喜びながらも「糖尿病があるから太りすぎちゃいけないと思って」(D-137) 間食を減らしている、かかりつけ医に行った際には血圧を測ったら高く、薬を処方された、左肩甲骨の下部が腫れて痛みがあり受診した、のように、気になるがん以外の病気や症状があることが語られた。退院した後に、皮膚の湿疹からの感染がひどくなり、入院・手術をした患者もいた。その他、膝の痛みで動くのが辛い患者や、「何かしとらんとね、呆けてられんと思って。」(F-153)、「転ばんようにと思ってね。」(F-158) というように、老化に伴う衰えを気にして生活している患者もいた。

このように、高齢がん患者は、退院後も元々もっていた慢性病の健康管理を気遣いつつ、次々身体の不具合を感じたり、別な病が見つかったりする。ある患者の家族は“歳には勝てない”患者の油断できない健康状態を次のような言葉で語っていた。

「なんとなくみんなで気遣ってますけど、それは歳のせいです。病気のせいじゃなくて。」

(e-123 家族)

「2年は長いですね」と妻。「先生（主治医）は2年様子を見てというけど、2年の間に他のところも具合が悪くなってくるしね。」(e-205 家族)

5. 雪国の高齢食道がん患者の療養生活（図3）

雪国で暮らす、化学放射線療法を行う高齢食道がん患者の療養生活は、図3のように【『いつもの暮らし』に「がん」との付き合いを馴染ませる】プロセスであった。【 】はテーマを示し、以下カテゴリーとの関連をふまえて説明する。

代々受け継ぎ、自分が築いてきた“家”を守り、雪や大地が育む自然とともに生きる『いつもの暮らし』に親しんできた高齢者は、ある日、食を脅かす症状とかかりつけ医での胃カメラで、自分の《『いつもの暮らし』》が脅かされていることを知った。“がん”は、これまで高齢者がかかりつけ医と一緒に付き合いしてきた慢性病とは異なり、かかりつけ医や自分の手には負えない病であるとの認識のもと、かかりつけ医の紹介状をもってこの地域で一番大きな病院に向かった。

この“大きな病院”は、家族や近隣・親戚の人々もお見舞いに来やすく、これまでの高齢者の『いつもの暮らし』の中でもなじみのある病院で、ここにいけば間違いないという信頼があった。“がん”という病いは、難しく、よくわからない病いであったが、高齢者にとって大事なのは『いつもの暮らし』を続けることであり、そのためにも、家の近くにある町の大きな病院で、医師に勧められた“化学放射線療法”という高齢な自分にとって無理のない治療をしながら、もう少し『いつもの暮らし』を続けたい。その思いが高齢者のその後の“がん患者”としての療養生活の原動力であった。そして、「がん」に強く抗わず、『いつもの暮らし』に無理のないようにその一部として組み込み、うまく付き合いをいこうとする【『いつもの暮らし』に「がん」との付き合いを馴染ませる】ことが「がん」の療養生活のテーマとなった。

入院によって『いつもの暮らし』から離れた高齢がん患者は、これまで行っていた役割をいったん棚上げし、「患者」として暮らしながら《『仮の暮らし』の中で、『いつもの暮らし』に戻る自分を繋ぐ》ことが入院生活の課題となった。家から離れ、病院という閉鎖された空間での入院生活は『いつもの暮らし』を制限し、時間が有り余るものであったが、病いをもつ自分がこれまで行ってきた『いつもの暮らし』に少しでも早く戻っていくために、「患者」

としての『仮の暮らし』に身をゆだね、医師を信じてついていくことを決めていた。化学放射線療法を開始した患者は、いつも離れられない点滴との生活にとまどい、治療が進むにつれて強くなる食欲不振・嘔下時痛などの副作用に困惑するなど、『いつもの暮らし』では経験したことのない新たな生活に直面した。このような不確かで長期に続くがんの療養生活の中で、患者は、病院で出会う医療者との関わりや、病院でもらったパンフレットなどから得られる身近な情報を手掛かりにしながら治療とその副作用との付き合い方を身につけていった。そして、医療者・患者との新しいコミュニティに溶け込み、病院の中に自分の居場所を作ろうとしていた。

“がん”との闘いの主導権は医師にゆだねる一方で、『いつもの暮らし』に戻っていくために自分ができる努力は、食べて動ける自分を守ることだった。化学放射線療法の副作用で脅かされる“食”に苦しみながらも、“治療が終わり、食べられるようになること”が『いつもの暮らし』に戻る目安であると医師から聞いていた患者は、一日でも早く家に帰りたいと、家族に支えられながらなんとか口から食べることを維持しようと奮闘していた。また、『いつもの暮らし』とは異なる、病室のベッド一台分の狭い空間で過ごす、単調で退屈な暮らしの中で、身体が弱り、老いてしまうのではないかということも気にかかり、なるべく歩くことを心がけていた。

一方、入院生活の中でも、家族や近所・親戚との付き合いにおいては、いずれ戻っていく『いつもの暮らし』との繋がりを保ち続けた。家にいるときの自分のように、入院中も家族に心配や迷惑をかけたくない。しかし、特に用事はなくても、家族が面会に来てくれて、側にいてくれると感じられることは患者にとって心強いものであった。『いつもの暮らし』を側で見ていた周囲の人々は、次第に患者の入院を知り、次々と面会に訪れる。「お見舞い」とそれに対する「お返し」は、いつもの“お付き合い”の延長線上にある大事な習慣であった。

予定の化学放射線療法が終了し、“食”が回復した患者は、信頼する医師から“退院”の太鼓判をおされて自宅に戻る。自宅に帰った高齢者の新たな課題は、**《「がん」のある『いつもの暮らし』を続ける》**ことだった。家で役割を果たし、自然に親しむ『いつもの暮らし』を再開するものの、病前と同じ生活をするには、まだ、その体調は万全ではないことに高齢者は気づく。そのため、高齢者はその暮らしを体調の回復にあわせ、休んだり、量を調整したり、周囲に助けてもらいながら無理はしないで『いつもの暮らし』に戻していくことを心がけた。

そして、化学放射線療法を乗り越えた高齢者にとって、『いつもの暮らし』を脅かすものは“がん”だけではなく、これまでかかりつけ医と管理してきた慢性病や加齢による脆弱さにも目を配りながら生活していた。しかし、高齢者は、退院しても“がん”は完全に治ったとは言えないこと、つまり、まだ不確かな治療効果と再発・転移のリスクを抱えながら、おまかせした医師が行う検査を通じて“がん”の行方を見張っていく必要があることも知っていた。そのため、“がん”が『いつもの暮らし』を脅かすかもしれないという不安を潜在的に抱えた高齢者は、自宅でも慢性病や老化だけでなく「がん」も加わった自分のからだを守っていくために、お世話になった大きな病院の「がん」のかかりつけ医への通院が必要となった。特に、公共交通機関でのアクセスが困難な雪国で、かかりつけ医よりも遠方のこの大きな病院とつながるために重要な手段は“車”であり、『いつもの暮らし』にこの通院を組み込んでいくとともに、入院生活で体得した経験をふまえて“がん”の不安と付き合いおうとしていた。

このように、高齢者は、『いつもの暮らし』を脅かす「がん」という病いがあっても、「がん」とうまく付き合いながら『いつもの暮らし』が続けられる治療を選択し、入院中の『仮の暮らし』に身をゆだねつつ『いつもの暮らし』に戻ることを見据えて今の自分を繋ぐ努力をし、そして、「がん」によって変化した自分のからだを病前の『いつもの暮らし』に馴染ませながら、「がん」が加わった『いつもの暮らし』を続けようとしていた。

第Ⅶ章 考察

1. 雪国の高齢がん患者の療養生活

これまで報告されてきた高齢がん患者に関する研究においては、“がんと共に生きる”ことに対する受け止め(今井ら, 2011) やいかにして食道がんを生き抜いていくかのプロセス(今泉, 2013)、化学放射線療法を受ける患者の継時的な思い(大槻ら, 2016)といった患者の内的な体験を中心に探究されてきた。本研究では、食道がんで化学放射線療法を受ける高齢がん患者を対象としてその「療養生活」に焦点をあて、がんを発見してから療養生活の方向性を決める意思決定の時期、化学放射線療法を行うがん患者としての入院生活、そして、退院後の自宅での療養生活というプロセスを追って生活様式の実際を探索したという点で、これまでの研究と異なる視点をもっていた。そして、本研究で明らかになった、雪国で暮らす高齢がん患者の療養生活は、【『いつもの暮らし』に「がん」との付き合いを馴染ませる】プロセスであり、“『いつもの暮らし』を続ける”ことが大きな価値となっていることが特徴であった。彼らの療養生活は、がんに罹患しても、常に生活の軸足を『いつもの暮らし』においていた。

1) 雪国の高齢がん患者の『いつもの暮らし』

雪国の高齢がん患者の『いつもの暮らし』は、〈家を守る〉こと、〈自然とともに生きる〉こと、〈かかりつけ医とともにからだを守る〉ことで特徴づけられたものだった。対象者の多くは、雪国という厳しい自然環境から家族が暮らす家屋や田畑を守り、農業や自営の仕事で一家を支え、代々続いてきた先祖を敬う暮らしを受け継いできた人々であった。そして、彼らにとって大切なものや楽しみの多くは「家」の中にあり、そこで暮らす自分が本来の「自分」の姿であった。『いつもの暮らし』の延長線上にある慢性病や加齢による衰えは、「家」に近いかかりつけ医との親密な関係を通して健康管理がなされ、「家」を中心とした近隣・親戚の人々との繋がりを維持することにも日々心を寄せていた。近隣や親戚の人々との付き合いの親密さは、地方都市の特徴でもあり、また、“雪国”という厳しい自然環境を助け合って生きていくことが求められるこの地域において、文化的に根付いた生活様式であったと考えられる。高齢者のとらえる健康(大森, 2004) や主観的幸福感(板倉ら, 2011) に関する先行研究においても、その土地への愛着や自分の役割が果たせること、家族や他者との繋がりが要素として含まれていた点は本研究結果と類似していたが、本研究では特に、雪国

の高齢がん患者が価値を置く『いつもの暮らし』が、常に「家」を中心として存在していることが示唆された。

また、雪に翻弄されてきた日々の営みは、人間には抗えない自然の脅威を受け入れ、いつか訪れる春を待ちながら淡々と自分の役割を果たしていくことで乗り越えようとする生活様式を培い、それは【『いつもの暮らし』に「がん」との付き合いを馴染ませる】という高齢がん患者らの「がん」という病いへの向き合い方にも繋がっていたと考えられた。「がん」は、高齢者の『いつもの暮らし』の中ではあまりなじみのない、やっかいな病いではあったが、患者らは、そのような「がん」に対しても無理に抗うことなく、これまでの持病と同じようにうまく付き合っていく方法を自分なりに模索しながら『いつもの暮らし』を続けていくことが療養生活のテーマとなっていた。

このように、雪国で暮らす高齢がん患者の文化として、彼らのもつ「家」、そしてその家を中心とした生活圏内で営む暮らしへの価値と、「がん」に強く抗わず、『いつもの暮らし』に無理のないようにその一部として組み込み、うまく付き合っていこうとする生活様式が特徴として存在することが明らかになった。

2) 療養生活の方向性を決める意思決定

食道がんの発見から治療方針の決定に至る、療養生活の方向性を決める意思決定の時期には、『いつもの暮らし』との繋がりを維持することを念頭においた療養生活が選択されていたのが、雪国の高齢がん患者の意思決定の特徴であった。

身体の異常を最初に相談するのは、『いつもの暮らし』で共にからだを守ってきたかかりつけ医であり、その紹介状を持って地元の大きな病院に向かう。彼らにとっては、がんを治すことと同じように、『いつもの暮らし』と離れたくないという思いも強かった。「患者」として入院していても、長年なじんだこの土地で、また、家族や近隣・親戚の人々が訪ねてくるのが容易で『いつもの暮らし』に手が届く生活圏内にある病院で療養生活を送ることに価値を持っていたと思われる。また、大きな病院で説明を受けた化学放射線療法は“無理のない治療法でがんと闘う“という患者の願いを叶えるものであった。これらの生活様式は、病いをもち「患者」となっても、いつか戻っていく『いつもの暮らし』との距離を最小限に保ち、いつかその暮らしに戻ることを切に願い、そのための「自分」を入院・治療の間も保ち続けたいという患者の思いが背景にあったと考えられた。

高齢がん患者の療養生活の方向性を決める際に重要な要素の 1 つは、「がん」は地元の

大きな病院におまかせする」という生活様式で示されるような「地元の大きな病院」に対する信頼感であった。厚生労働省は、がん医療の均てん化をめざして、全国に原則として2次医療圏に1か所「地域がん診療連携拠点病院」を指定している。平成26年度からは空白の医療圏の縮小をめざし、拠点病院のない2次医療圏で基本的がん診療を行う病院として、「地域がん診療病院」の新設が行われており、拠点病院とのグループ指定により居住する地域に関わらず質の高いがん医療が受けられる体制づくりが進められてきた（厚生労働省、2014）。このような我が国のがん診療体制の整備により、『いつもの暮らし』に近い場所にがん診療の拠点となる病院があるということは、雪国のような地方都市に住む高齢がん患者にとって非常に重要な意味をもつことを支持するものとなった。

さらに、本研究で明らかになった高齢がん患者の療養生活における意思決定の重要な要素は、『いつもの暮らし』を続けるための“無理のない治療をしたい”という願いだった。今井ら（2011）の研究では、治療過程にある高齢がん患者の“がんと共に生きる”ことに対する受け止めとして、「がんに抵抗しないで成り行きに任せる」と「最後まで人生を全うしたい」という大カテゴリーが含まれていた。今泉（2013）の研究では、進行食道がんのために化学放射線療法を受けた初老男性患者のがんを生き抜くプロセスにおいて、がんを取り除く手術を重視しながらも、生きるために受けた治療ではなく、できる治療にかけてみようとする決意があったことが報告されていた。本研究でも同様に、「歳だから手術はできない」と説明を受けた高齢者の意思決定には、人生の成り行きにまかせようとする思いの一方で、できる治療にかけて精一杯生きていきたいとする思いがあった。無理な治療をして身体に負担をかけてまでがんに抗いたくはない、けどもう少しこの暮らしを続けられる程度にがんが抑えられる、無理のない治療があるのであれば賭けてみたい、そのような気持ちがあった。この意思決定における価値観は、家族に頼られ、役割を持ち、これまで苦勞をして積み重ねてきた人生の結果として現在の気ままな生活を楽しんでいる、この地域の高齢者がもつ『いつもの暮らし』への価値を表すものであったと考える。このような高齢がん患者が療養生活において大切にしたいと思う価値を引き出し、『いつもの暮らし』を続けていくために適した治療法を考えていく意思決定のプロセスを患者・家族と共有することは、この時期の重要な看護援助であると考えられた。

3) 化学放射線療法を行うがん患者としての入院生活

高齢がん患者にとって、前述のような診断・意思決定から次の入院生活へと続く時期は、

『いつもの暮らし』から『仮の暮らし』の中で、『いつもの暮らし』に戻る自分を繋ぐ》生活様式へと変化した。「がん」と闘うために、なじみのある家や自然あふれる風景と離れた閉鎖的な環境の中で、あえて「患者」として暮らす入院生活に身をゆだねる。治療以外は有り余る時間の中で過ごすことを余儀なくされる病院での毎日は、屋外で活動的に過ごしていた高齢者にとって『いつもの暮らし』とはギャップの大きいものだった。しかし、入院生活の中の自分の暮らしは、「がん」の治療を行うためのあくまでも『仮の暮らし』として存在していることは、彼らがその暮らしに身をゆだねる準備として、「仕事”をいったん棚上げにすることや、入院中も〈『いつもの暮らし』の関係性を続ける〉という、いつか『いつもの暮らし』に戻っていくことを前提とした生活様式の中にも見受けられた。そして、この時期は、新たに出会った「がん」という病いとうまくつきあっていくための方法を『いつもの暮らし』に組み入れるよう習得していく時期でもあった。

病いを持つ身の『仮の暮らし』の中で高齢がん患者が行っていた生活様式の1つは、がんの治療を病院と医師に“おまかせ”することだった。しかし、それは“おまかせ”はしていても、病気に対して受動的な姿勢を示すものではなく、がん医療の専門家である医師に主導権を任せながらも、しっかりとその後についていこうとする明確な意思が読み取れるものであった。坂田（1998）は、「日本人の医療行動は、欧米と比較すると一般的に受動的だと思われるがちである」が、「かかりつけの医師の推薦をはじめとして、健康や医療に関するさまざまな情報誌に目を通したり、いろいろな人から口コミの情報を集めたりする」能動的な行動の上で「先生におまかせします」という意思が形成されていくことを指摘している。本研究の対象者も、『いつもの暮らし』の中で見聞きした地元の病院の情報や、これまで他の病気や家族を通じて受けてきた医療への信頼感をもとに、この拠点病院と、その医師を信じてついていこうとする意思が形成されていたと考える。

一方患者らは、自らできる「がん」との闘い方として〈食べて動ける自分を守る〉よう努力していた。食道がんと化学放射線療法は、高齢者らの“食”を多方面から脅かした。食道の病変に伴うつかえ感、抗がん剤の副作用による食欲不振や味覚障害、放射線照射による有害事象である食道粘膜炎などが“食”を脅かす要因となり、これらの副作用・有害事象に対しては、制吐剤の使用や鎮痛剤による疼痛コントロールで対処され、食事が摂れなければ輸液が行われることもある。

入院中の高齢がん患者にとって、「口から食事が摂れる」自分を保つことは、『いつもの暮らし』に戻るためには重要な要件でもあった。森本と井上（2014）の地方都市で外来化学療

法を継続する高齢がん患者の困難のニーズに関する研究においても、治療を受けながらも自分らしい生活を維持するために、「食欲がなくてもとにかく食べて体力をつけたい」と願っていたことが報告されていたことは、本研究の高齢がん患者の食べることに向けた努力と類似した体験であった。高尾と荒尾（2016）によると、化学放射線療法を受ける肺がん患者が捉える体力は、【がんに向き合うために不可欠なもの】で、【恒常性を保つ指標】となり、【目的に応じた行動を可能にする】ものでもあった。そして、「化学放射線療法を受ける肺がん患者がこれまでの人生で培ってきた価値観や体験を元に、主観的に捉えた体力を拠り所としている可能性を念頭におき、対話を深めていくこと」の重要性を指摘していた。「食べて動ける」自分であることは、このようにがんに向き合い、『いつもの暮らし』を可能にするための拠り所となる体力を維持するために重要な要素であったと考える。

このことから、高齢がん患者が退院後の『いつもの暮らし』に不安なく戻っていけるようにするために、がんと治療で脅かされた“食”や体力の低下を最小限とし、速やかに回復できるような援助を行うことが重要である。患者らが行っていたように、栄養士や家族とも連携しながら患者の病状や嗜好に沿った食事の工夫を行うこと、がんリハビリテーションの観点から高齢者の体力低下を最小限とするアプローチを取り入れていくことも有効であろう。『いつもの暮らし』にもどるために、日ごろから行っていた“食”“活動”における高齢者のセルフケア行動を“強み”とし、入院中から支えていくことが必要である。

次に重要な援助として、この入院生活の時期に求められる看護援助は、がんと付き合い方を『いつもの暮らし』の生活様式に組み込んでいくためのセルフケア支援である。まず、高齢がん患者が続けたいと願う『いつもの暮らし』を支えていくために、高齢者が大切にしているその暮らしを理解することが重要であると言える。入院生活の中では、患者の『いつもの暮らし』が見えにくい。しかし、患者が家で行っている楽しみは、ベッド上での生活に現れていることもあるし、家族や周囲の人々とのつきあいは「面会」「お見舞い」という形に姿を変えて継続していく。看護師は、このような機会を通じて、意図的に患者が大切にしている『いつもの暮らし』の生活様式やサポートシステムを把握する手がかりを得ていくことができるだろう。そして、病室にいても『いつもの暮らし』との繋がりを感ぜられる居場所づくりを行うことは、高齢がん患者が入院生活に適応していく上で重要な資源となると考える。

また、患者らは、入院生活の中で「患者」として暮らす生活に慣れていく過程の中で、医療者や家族・知人、周囲の患者との関わり、そして自分自身の身体のサインや検査データな

どから構成される身近な情報を集めて自分の身体に起きている変化を知り、がんと付き合い方を学んでいた。今泉（2013）は「自分のからだと対話し、食べ方の工夫のみならず多面的な変化を遂げるといふ、がんを超えて生きる知恵を生み出す力」を初老男性食道がん患者らがもっていたことを指摘している。本研究でも「食べられなくなる」などの副作用の体験が契機となり、患者らがこれらのがんと付き合う方法を習得していったことは同様であったが、本研究ではさらに、『いつもの暮らし』に近い人々との関わり、『いつもの暮らし』で行ってきた健康管理行動ががんと付き合い方にも関連していることが示唆された。

このように、高齢がん患者が、医療者とのコミュニケーションや情報収集を通して、がんと治療を理解し、体調にあわせた生活の留意点を『いつもの暮らし』に組み込んでいけるようなセルフケア行動を獲得することもこの時期の援助として重要である。化学療法を受けながら療養生活を営む肺がん患者の情報にまつわる体験を明らかにした山下（2016）の研究では、「治療開始から治療内容の変更までの時期において、医療者から得た情報のうち、実際に体験したことは現実感を伴い対処方法を実施することができていたが、体験していないことは、現実感が伴わず忘れられ活用されることはなかった」と指摘している。そして、「患者のそれまでの体験の把握や患者が有用だと感じ活用している情報を確認しつつ、患者の対処能力の向上をフィードバックすることで、患者自身が有効に活用する力を促進することができる」と述べている。高齢がん患者においても同様であり、入院生活におけるセルフケア教育は、高齢がん患者の『いつもの暮らし』を見通したものでなくてはならず、また、その指導は入院時の個々の経験を活かした個別性のあるセルフケア支援を行っていく必要があるだろう。

本研究を通して、高齢がん患者が入院中から退院後の療養生活において継続して必要となるセルフケアの方策は、主として「完全ではない食の状態にあわせて食べることを維持すること」「検査データから自分の身体と生活上の留意点を理解すること」「体調の変化に気づき、早期に医療者に伝えたり、質問したりすること」であった。在宅療養への移行期においては、各高齢がん患者のこれらのセルフケア行動を評価した上で、『いつもの暮らし』にうまく組み入れていけるような個別的な退院指導で補っていくことが求められることが示唆された。

4) 退院後の自宅での療養生活

退院後の自宅での療養生活は、「がん」のある『いつもの暮らし』を続けることであっ

た。患者らは、病前の『いつもの暮らし』に徐々に戻りつつ、かかりつけ医と守ってきた身体に拠点病院への通院を組み込みながら、残り続ける“がん”への不安と付き合っていくという、変化した『いつもの暮らし』に適応していく。この時期に求められる看護としては、患者のからだの状態や治療にあわせて退院後の『いつもの暮らし』を見通しながら、「がん」だけではない患者の包括的な健康にアプローチしていく視点であると考えられる。

残っている副作用の影響や追加治療による入退院で、退院してしばらくの間の自宅での生活は多少不安定でもあり、患者の『いつもの暮らし』への戻り方には個人差が見られていた。例として、80歳代後半の患者は入院を機に“病人”のようになってしまったと家族が評する活気が落ちた時期がみられたが、ゆっくりと以前の生活に戻していこうという意識が患者・家族にもあった。化学放射線療法の副作用による食事量の低下や、あるいは化学療法による骨髄抑制で貧血が生じ倦怠感が生じることも高齢がん患者の心身の活動性に影響を与えたと考えられる。このような中で〈無理はしないで『いつもの暮らし』に戻していく〉ことが高齢がん患者の1つの生活様式となっていた。これは、奥村ら(2016)の調査における外来化学療法を受けている高齢がん患者が行っている工夫や努力の中でも【無理せず安全・安楽に過ごす】ことが挙げられていたことと類似していた。また、原ら(2011)の治療を受ける高齢がん患者の希望に関する研究では、希望を支える看護支援として「退院後の生活や治療の見通しがつくように、具体的な情報提供や理解を促すための支援が重要である」こと、そして、「自尊心を回復するための支援として、日常での達成可能な目標を共に見出し、成功体験を経験することや、不安を和らげる支援が必要である」ことが示唆されていた。患者と家族それぞれに、化学放射線療法を終えた患者の体調が今どのような状態にあるのかという理解を促す説明を行うことが重要であり、そして、患者・家族がともに『いつもの暮らし』に生活を戻していくペースをつかんでいけるよう支援することがこの時期の援助の鍵となると考えられた。

もう1つのこの時期の療養生活の特徴として、『いつもの暮らし』に戻るにつれて、患者の生活行動やからだへの関心の中で“がん”が占める割合が縮小化し、他の慢性病や加齢によっても脅かされる健康の中の1つとして統合されていくことだった。疾患にあわせて複数の医療機関に通院し、それぞれで処方される薬を管理する。そして、『いつもの暮らし』のスケジュールに拠点病院への通院を新たに組み入れていくことが課題となった。本研究の中では、退院後、最も遠方で約50kmの距離を家族に車で送迎してもらいながら通院に通っていた患者がいた。前述の奥村ら(2016)の調査においても、17名の対象者のうち14名

が自家用車で外来化学療法に通院し、「自分で運転ができること」が治療継続の支えとなっていたことが報告されていた。“車”社会に変化してきている現在の地方都市において、そのアクセスを患者自身の運転、あるいは家族の送迎で支えている現状にも配慮していく必要があるだろう。

2. がん看護学への示唆

雪国で暮らす高齢がん患者の療養生活を明らかにした本研究の結果をふまえた、今後のがん看護学の課題は、高齢がん患者ががんとともに自分らしい生活を築いていくために、高齢がん患者の『いつもの暮らし』とのギャップを最小限としたがん医療を提供するための文化に配慮したケアモデルの構築であると考えられる。

まず、入院生活では見えにくい高齢がん患者の『いつもの暮らし』を知ること、つまり、患者の文化をアセスメントし、ケアに活かす視点をがん看護の中に組み入れていく必要性がある。原ら（2011）は、「価値観が高齢がん患者の希望を構築し、支える一因であること」を示唆した上で、「患者の背景や生活習慣を捉え、発病前からの価値観を把握し、価値観を支える支援が必要」であると述べている。また、呉地ら（2015）は「高齢者ケアにおける文化看護」の現状を明らかにすることを目的に文献レビューを行い、文化看護の教育には、異文化理解のための自文化を意識する必要性、そして、個々の高齢者の持つ文化というローカルな視点と、老いのもたらず文化というグローバルな視点の必要性を示唆していた。『いつもの暮らし』を続けることが雪国の高齢がん患者にとって最も重要な価値であったように、その地域の高齢者にとっての『いつもの暮らし』、そして、個々の高齢者にとっての『いつもの暮らし』双方の視点から文化を理解する、“文化に配慮したケア”をがん看護学においても発展させていくことが求められるだろう。

また、高齢者が“がん”と付き合いしていく暮らしは、エンド・オブ・ライフ・ケアの視点からとらえることも必要となる。患者の実際の『いつもの暮らし』の中で、がんは、慢性病、老化と関連した包括的な健康の一部として存在している。また、患者を取り巻く医療システムも広範囲に及ぶ複雑なものとなる可能性がある。高齢がん患者の療養生活において、“がん”だけに焦点をあてるのではなく、複数にわたる医療機関と繋がる高齢がん患者の健康を包括的にアセスメントし、“がん”だけではない集学的な医療・看護を提供していくための統合的なケアの在り方を模索していくことが、高齢がん患者の増加を見据えた今後のがん看護学における課題であると考えられた。

3. 研究の限界と今後の課題

本研究は、研究の方法論上、特定の一豪雪地方都市をフィールドとし、8例の高齢食道がん患者とその家族から情報提供者として協力を得た。そのため、本研究結果をすべての豪雪地域の高齢がん患者に適用することには限界があるとともに、食道がんで化学放射線療法を行っているというがん種と治療法の特徴が反映され、他のがん種の高齢がん患者の体験とは異なるものである可能性がある。また、研究者自身が研究用具となっているため、研究者のデータ収集・分析の力量が結果に大きく影響していることも研究の限界といえる。今後は、対象者数やフィールドの拡大を進め、本研究結果の検証やデータを蓄積していくことが課題である。

第Ⅷ章 結論

雪国で暮らす、化学放射線療法を行う高齢食道がん患者の療養生活は、『いつもの暮らし』に「がん」との付き合いを馴染ませる】プロセスであり、雪国で暮らす高齢者にとっての『いつもの暮らし』とは、家を守り、自然とともに生き、かかりつけ医と共にからだを守ることであった。療養の場と、がんや治療で脅かされるからだの状態によって『いつもの暮らし』が制限され、変化していくプロセスの中で、高齢がん患者は『いつもの暮らし』を続けたいという思いを原動力としながら、療養生活の方向性を決める意思決定から化学放射線療法を行うがん患者としての入院生活においては『仮の暮らし』の中で、『いつもの暮らし』に戻る自分を繋ぐ》生活様式を、退院後の自宅での療養生活では《「がん」のある『いつもの暮らし』を続ける》生活様式を用いていた。

看護師は、高齢がん患者ががんとともに自分らしい生活を築いていくために、地域文化に根差した彼らの『いつもの暮らし』を理解することが重要である。そして、『いつもの暮らし』を続けるために、高齢者の「食べて動ける力」を支えるとともに、『いつもの暮らし』にがんと付き合う療養生活を組み込むための意思決定支援とセルフケア支援が重要であることが示唆された。

謝辞

初めに、本研究にご協力いただきました患者様、ご家族の皆様にご心より感謝申し上げます。長期間にわたり、皆様の療養生活を観察させていただき、折々に貴重なお話を聞かせていただきましたことに、心より感謝し、御礼申し上げます。

そして、主治医の先生、放射線科病棟・外来の看護師長様・看護師の皆様、その他研修や調査でお世話になりました病院関係者の皆様にも心より御礼申し上げます。お忙しい毎日の中で、調査にご協力いただき、また研究が終了するまでさまざまなご支援をいただきました。本当にありがとうございました。

聖路加国際大学 菱沼典子教授には、研究計画書作成から論文完成に至るまで細やかなご指導をいただきました。先生からいただきました多くのご指導と励ましがなければ、完成に至れなかったかもしれません。ここまで温かく導いていただきましたことに、心から感謝し、御礼申し上げます。

聖路加国際大学 麻原きよみ教授、山田雅子教授、そして慶応義塾大学 小松浩子教授には、学位論文の作成・審査において多くのご指導をいただき、ありがとうございました。

麻原先生には、研究計画書作成から論文作成に至るまで、研究法や分析について丁寧にご指導いただきました。山田先生には、第17回聖路加看護学会学術大会にて、本論文の予備研究の成果を報告させていただく機会をいただきました。そして、小松先生には、博士後期課程入学からがん看護学における研究の基礎をご指導いただき、研究計画書の作成においても多くのアドバイスをいただきました。多くのご指導をいただきました先生方に、心より御礼申し上げます。

また、研究計画書審査におきましては、当時聖路加国際大学特任教授、現日本対がん協会会長垣添忠生先生にもご指導いただきました。貴重なご示唆をいただきましたことに、心より感謝申し上げます。

そして、聖路加国際大学、基礎看護学領域の先生方や、共に学んだ博士後期課程のクラスメートの皆様、多くのご支援をありがとうございました。

博士論文作成の過程では、職場の皆様にも大変お世話になりました。大学院修学から論文完成に至るまでの間、多くのサポートや励ましをいただきましたことに心より御礼申し上げます。

いつも支えてくれた家族や友人にも心より感謝しています。

その他、研究を進める中で、ご支援、ご協力をいただきました多くの皆様に深く御礼申し上げます。

なお、本研究は、科学研究費補助金基盤研究(C)「緩和ケアに移行するがん患者・家族の意思決定支援モデル構築」(課題番号:20592551)ならびに「地方都市の高齢がん患者と家族の療養生活を支える『文化』を基盤とした看護モデル開発」(課題番号:25463423)の助成を受けて実施した。