

2020 年 2 月 25 日

2020 年度聖路加国際大学大学院博士論文

論文題目

在宅療養移行期にある退院 3 ヶ月後の
喉頭摘出者の生活のプロセス
Changing Daily Life in Total
Laryngectomized Patients to Transitional
Stage to Home: Three Months after
Hospital Discharge

学生番号 14DN005

氏名 小竹久実子

要旨

＜背景＞ 進行がんによる喉頭摘出者は、味覚・嗅覚・嚥下・発声するといった口腔機能の身体的な生活課題だけではなく、がん再発不安、閉じこもり、うつといった心理的社会的課題を抱えている。特に、退院3ヶ月後に Quality of Life (QOL)が下降傾向にあるのは何故か、喉頭摘出者がどのような生活をしているかについて注目した。

予備研究結果では、【変化する違和感】を中心に、自分なりに工夫して対処するという行動をしながらバランスをとろうとシーソー状態に揺れ動く生活が窺えた。

本研究では、予備研究で明らかになった違和感および心身社会的な側面での揺れ動きにおける他の要因の潜在性、違和感の関係構造と心身社会的側面との関係、喉頭摘出者の QOL の概念について深く掘り下げて、看護への示唆を得ることとした。

＜研究目的＞ 在宅療養移行期にある退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活の変化のプロセスを記述することであった。

＜研究方法＞ 研究デザインは、半構成的面接法を用いて得られた語りを M-GTA によって解析する質的研究である。分析テーマは「退院3ヶ月後の喉頭摘出者はどのような生活をしているのか」である。分析焦点者は、退院3ヶ月後の喉頭摘出者である。語りについては、筆談メモ、面談者が音声のない口唇の動きによる会話を聞き取ったメモから、面接終了後直ちに文章を整えたもの、家族が付き添って代弁した内容をデータとした。代弁は面談者が直ちに本人に確認または表情観察をして真実性に近づけた。質問内容は、現在の体調、生活、違和感の有無と内容、困り事や心配事およびその対処法の有無と内容である。

＜結果＞ 分析テーマである退院3ヶ月後の喉頭摘出者はどのような生活をしているのかについてのプロセスは、【変化する違和感】がコアカテゴリーの主軸となり、【生きようとする試み】を行いながら、【障害とともに暮らす】プロセスをたどり、【変化する違和感】に循環して、バランスを取ろうとしながら【社会生活のシーソー】が生じていた。退院3ヶ月後の喉頭摘出者の QOL は、心身状態の変化が違和感のサインとなって、生きる工夫をして障害とともに暮らす努力をするが、社会生活のシーソーが生じて人間関係で揺れ動くターニングポイントにあり、その概念は“心身社会生活のシーソー”と言い換えられる。

＜考察＞ 本研究結果から得られたシーソーモデル図は、心身社会生活が揺れ動くプロセスを示すとともに心理的適応のプロセスをも示していた。変化する違和感とは喉頭摘出者にとって生命危機を感知するサインであった。この図を活用し、【変化する違和感】の観察項目指標としながら“寄り添い”を重視したチーム連携体制をとり、入院前からの継続支援が求められる。

Abstract

Background: Laryngectomized patients due to advanced cancer have not only physical life problems such as taste, smell, swallowing, and vocalization, but also psychosocial problems such as fear of cancer recurrence, houseboundness, and depression.

Preliminary research showed that their lives fluctuated in a seesaw-like state as they tried to find a balance by devising their own ways to cope with [the changing sense of discomfort] .

Purpose: The purpose of this study was to describe the process of change in the life of laryngectomized patients three months after discharge from hospital during the transition period from hospital to home care.

Methods: I conducted semi-structured interviews with laryngectomized patients three months after discharge from hospital and analyzed their narratives by M-GTA. Its theme was “How do laryngectomized patients live three months after discharge from hospital?” On the narrative, the following were used as data: written notes, notes in which interviewers heard the conversation by lip movements without voice, the interviewer’s notes that were arranged immediately after the interview, and the content of patients’ family members’ speech for them.

Results: The process of how laryngectomized patients lived three months after discharge from hospital was shown as follows: [the changing sense of discomfort] was a major part of core categories, and [an attempt to live] was performed, followed by the process of [living with disability] , and the [social seesaw] fluctuated while trying to achieve balance.

Discussion: The seesaw model figure obtained from the results of this study showed the process of psychological adjustment as well as the process of life. The following measures would contribute to the improvement of laryngectomy patients’ QOL: Being involved with [the changing sense of discomfort] by emphasizing “Being with the patient” and constructing a support team system focusing on after discharge from hospital, and providing continuous support.

目次

| | |
|---|----|
| 第 1 章 序論 | 1 |
| 1.1 研究の背景 | 1 |
| 1.2 研究目的 | 4 |
| 1.3 研究の意義 | 4 |
| 1.4 用語の定義 | 5 |
| 第 2 章 文献の検討 | 7 |
| 2.1 喉頭摘出者における研究のスクリーニング | 7 |
| 2.2 喉頭摘出者の研究の動向 | 8 |
| 2.3 喉頭摘出者が体験している生活の困難さと QOL に影響する要因 | 13 |
| 2.4 喉頭摘出者の生活と研究の課題 | 16 |
| 第 3 章 予備研究 | 18 |
| 3.1 緒言 | 18 |
| 3.2 目的 | 19 |
| 3.3 研究方法 | 19 |
| 3.4 結果 | 23 |
| 3.5 考察 | 27 |
| 3.6 文献検討と予備研究から本研究への示唆 | 31 |
| 第 4 章 研究方法 | 33 |
| 4.1 研究デザイン | 33 |
| 4.2 研究期間 | 34 |
| 4.3 研究対象（分析焦点者） | 34 |
| 4.4 研究対象の場所 | 34 |
| 4.5 研究方法 | 35 |
| 4.6 倫理的配慮 | 37 |
| 4.7 個人情報を取得する場合の秘密保持 | 37 |
| 4.8 資料の保管と破棄の方法 | 38 |
| 4.9 データの二次利用について | 38 |
| 4.10 経済的負担 | 38 |
| 4.11 研究者の研究遂行能力 | 38 |
| 4.12 研究参加者への負担への影響 | 39 |
| 第 5 章 結果 | 40 |
| 5.1 喉頭摘出者の退院 3 ヶ月後の生活をどのようにしているのか（ストーリーライン） | 40 |

| | |
|--|----|
| 5.2 [強くなる違和感] と [続く違和感] の違いは何か | 56 |
| 5.3 違和感の関係構造 | 57 |
| 5.4 違和感と心身社会的側面との関係構造 | 57 |
| 5.5 退院 3 ヶ月後の QOL が最も下降する理由は何か | 59 |
| 5.6 退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者にとっての QOL はどのような概念なのか。 | 61 |
| 第 6 章 考察 | 62 |
| 6.1 結果図 4 のシーソーモデルが示す喉頭摘出者の生活 | 62 |
| 6.2 本研究結果の退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者の心理面のプロセス | 70 |
| 6.3 ニュートラルゾーンにある退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者 | 71 |
| 6.4 家族の気遣いサポートの重要性 | 72 |
| 6.5 退院 3 ヶ月後の QOL の概念について何が言えるのか | 74 |
| 6.6 入院前からチームでともに伴走する継続支援の必要性 | 74 |
| 6.7 看護への示唆－分析結果の実践的活用－ | 77 |
| 6.8 本研究の限界と課題 | 82 |
| 第 7 章 結論 | 84 |
| <謝辞> | 86 |
| <文献> | 87 |
| 資料 1 | 92 |

第1章 序論

1.1 研究の背景

日本におけるがんの現状は、上皮がんを除く全部位位の罹患数 99 万 5131 名であり、全国年齢調整罹患率（対人口 10 万人）は、大腸がん男女計 61.4%が 1 位、乳がん 52.3%、胃がん 48.2%が首位を占める（厚生労働省, 2016）。その消化器系に至る通過部位の口腔・咽頭がん 9.5%13 位、食道がんは 10.2% 12 位、喉頭がんは 2%20 位と順位は低い（国立がん研究センターがん情報サービス, 2020）。しかしながら、口腔・咽頭がんは 1975 年 2.0%から 4.75 倍に増加、食道がんは 4.7%から 2.17 倍に増加、喉頭は横ばい状態のままであることから看過できない。特に、下咽頭がんは、1983 年から 2011 年にかけて、9%から 21%へと著しく増加している（加藤, 波多野, & 斉藤, 2013）。喉頭全摘出者（以後、喉頭摘出者と称す）130 名を対象とした調査（Kotake et al., 2018）によると、下咽頭がんおよび下咽頭食道がん 66.2%、喉頭がん 16.2%、さらにはステージⅣ期 79.2%にある進行がん患者がほとんどであったことから、喉頭・咽頭がんに対する何らかの対策が必要である。進行がんとは、がんの進行度を第Ⅰ期からⅣ期に分けた際に、第Ⅰ・Ⅱ期を早期がん、第Ⅲ・Ⅳ期を進行がんと呼び、第Ⅲ・Ⅳ期のことを指す。喉頭摘出の対象となるがんは、口腔・喉頭・咽頭・食道であるが、口腔領域の舌がんは全がんの 0.56%であり（国立がん研究センターがん情報サービス, 2020）、また、摂食・嚥下だけではなく、構語の課題が生じること、顔面切除などのボディイメージ変化まで広範囲となる場合もあることから、喉頭全摘出による生活の課題だけにとどまらないため、本研究では、咽頭・喉頭・食道の進行がんによる喉頭摘出者に焦点をあてる。

進行がんによる喉頭摘出者は、味覚・嗅覚・嚥下・発声するといった口腔機能の身体的な生活の課題だけではなく、ボディイメージの変化、がんに対する不安、治療後の生活に困難さを生じ（Kotake, Kai, Iwanaga, Suzukamo, & Takahashi, 2019; 小竹, 2012, 2015; 小竹ら, 2016; Singer et al., 2014）、家族とも交流をもたない等の閉じこもり（小竹 & 佐藤, 2005）、うつ（Singer et al., 2014）といった心理的社会的課題を抱えている。

手術前の説明だけでは本人が想像つかず、手術を体験して初めて実感する術後の生活の困難さがあり（小竹ら, 2016）、退院 1 年経っても、日常生活がままならないつらさを抱え、容易に支援を求められずにいることから、社会復帰にも大きく影響している（Kotake et al., 2019）。特に、術前から退院 1 年後までの推移において、退院 3 ヶ月後に Quality of Life (QOL) が下降傾向にあった。その中で、高年齢群よりも若年齢群の QOL が低く、家族同居者ありのほうが独居者よりも「心の健康」が低い。さらに、家族同居者ありの有職者のほうが無職者よりも「社会機能」が低く、家族同居者ありの無職者のほうが有職者よりも「心の健康」が低い（Kotake et al., 2019）結果があり、退

院後の社会的適応の課題が潜在していることが推測される。

退院後の心身社会的課題が生じる要因に治療法が挙げられ、外科的手術、放射線療法および化学放射線療法が大きく影響している (Singer et al., 2014)。その中の外科的手術は、喉頭部分摘出術、単純喉頭全摘出術、喉頭全摘出・遊離空腸再建術があり、さらに進行状況で頸部リンパ節郭清も加わる (小竹, 2009, 2012, 2015, 2019)。喉頭全摘出術の場合、声の喪失は免れないことから、化学放射線療法などの喉頭の温存治療も推奨されてきているが、進行がんは喉頭全摘出術を受けざるを得ないケースがある。喉頭全摘出術は、食道経路と呼吸経路を完全に分離し、口腔からは食道経路のみとなり、前方頸部の気管孔からの呼吸経路となる。喉頭全摘出術後は、口鼻腔から呼吸や今まで行っていた声帯からの発声は永久的に行なわれなくなる。そのため、呼吸経路変更によって口鼻腔に空気が流れないことによるものと放射線あるいは再建術による感覚異常が含まれる。そのため喉頭摘出者は、違和感を抱えた状態での生活を余儀なくされる。

喉頭全摘出術を受ける患者は、術前に「術後に声を喪失する」ことや「永久気管孔を造設」することを医師から説明されるが、果たして術後の生活をイメージできた上で手術に臨んでいるのか明らかではない。喉頭摘出者本人も想像を超えた術後の生活をしている懸念がある。

現在、Narrative Based Medicine (NBM)の重要性が指摘されている (Greenhalgh, 1999; 1996; 齋藤, 2010)。NBM は「患者が主観的に体験する物語を全面的に尊重し、医療者と患者との対話を通じて、新しい物語を共同構成していくことを重視する医療」と定義されている。本研究の喉頭摘出者に対する病いの体験を通して生活の変化に焦点をあてることも、医療者と患者とともに新しい物語を共同構成していく医療につながる一資料となる可能性がある。Kleinman (1996)は、人間に本質的な経験である症状や患うこと (suffering) の経験 (p4) と、内側から体験する主観的な経験である個別的な「病いの体験 (illness narrative)」を重要視すべきと提言している (p107)。「病い (illness)」と「疾患 (disease)」とは、区別する必要がある概念であり、「疾患」は外側から客観的に分類・診断されるものとしている (p4)。疾患ではなく人間に焦点をあてて考えると、喉頭摘出者がどのような生活しているのかという問いは重要な意味をもつことになる。喉頭摘出者の目線に立って、他者には知りえない喉頭摘出者の生活のプロセスを理解することで何らかの看護支援への示唆につながる可能性がある。

喉頭摘出者の生活のプロセスを理解するにあたり、在宅療養移行期に焦点をあてる必要があると考える。その理由は、在宅療養移行期にターニングポイントとなる分岐点がある可能性があるからである。在宅療養移行期とは、Bridges (2014)が提唱するトランジション (移行) の意味 (pp.17-18, pp.46-47) と同様に、人生のターニングポイントとなる変化の時期とし、それはただ単なる変化

ではなく、心理的な変化 (p5)も生じる時期のことと捉える。また、術後経過年数は QOL に影響しないこと (Kotake, Suzukamo, Kai, Iwanaga, & Takahashi, 2017), 退院を軸とした結果報告がある (Kotake et al., 2019; 小竹, 2012, 2015, 2019)ことから、その在宅療養移行期の一時期として捉えられる退院3ヶ月後に焦点をあてて本研究では述べる。退院3ヶ月後とは、退院して3ヶ月が経過し、4ヶ月目に入っていない時期とする。

喉頭摘出者の心理的变化を捉えられる報告において (Kotake et al., 2017)。その心理的適応は3層構造であり、「自分が行動主体である認識」が高まると、「障害受容」が高まり、そして「内面的な人間的価値」を高める可能性がある。「自分が行動主体である認識」は、これならやれるかもしれないという感覚の自己効力感とリハビリテーションを進める力のローカスオブコントロールを高める内容であり、この感覚を高めるための有効なサポートは、医療従事者のフォーマルサポートと家族や友人のインフォーマルサポートである (Kotake et al., 2017)。特に、フォーマルサポートは、情報的および心理的サポートが有効である。しかしながら、この結果はセルフヘルプグループを対象とした結果であったため、比較的健康状態が安定した状態である可能性が考えられる。その研究の限界を踏まえて縦断調査した結果があるが、その結果は、退院前、退院3ヶ月後、退院6ヶ月後、退院1年後の時期によって構造が異なる可能性があった (Kotake et al., 2018)。「退院3ヶ月後まで」と「退院6ヶ月後以降」に2分割された。「退院3ヶ月後まで」は「内面的な人間的価値」の自尊感情が、「退院6ヶ月後以降」は「自分が行動主体である認識」の自己効力感が心理的適応のスタートであった。退院3ヶ月後までは、自尊感情が高まると失声障害者への態度(肯定的な態度)が高まる構造があった。さらに退院3ヶ月後になると、自尊感情から不安・うつへの影響が強くなるとともに、自己効力感が自尊感情と同じようなタイミングで動き始めていた。最終的に、障害受容へと移行するプロセスがあった。退院6ヶ月後においては、自尊感情と自己効力感が逆転し、自己効力感が高まると障害の受容が高まるという構造がみられた。これらの結果から、退院3ヶ月後までのことと、退院6ヶ月後では区別をして心理的適応を捉えていく必要がある。また、退院1年後までの間の QOL の課題は、日常生活役割機能の身体面と社会機能の低下が他のがん患者と比べて顕著であった (小竹, 2019)ことである。このことから、退院1年後の間には、失声の課題だけではなく何らかの身体的な日常役割の課題が潜んでいるといえる。その中でも、退院3ヶ月後に QOL が最も下降する傾向 (Kotake et al., 2019; 小竹, 2019)は、この間に医療従事者が知りえない生活体験をしている恐れが考えられるが、詳細の生活の様子については明らかにされていない。それには、質的に深く掘り下げて捉えていくことで、退院3ヶ月後の生活に何が生じているのかについて明らかにできると考えた。そのため、本研究において、退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活のプ

ロセスに焦点をあてて記述することとした。

何故退院3ヶ月後に焦点をあてるのか、その理由として、退院3ヶ月後にQOLが最も下降することがあるが、他に、退院1年後(Kotake et al., 2019)および術後1年(Singer et al., 2014)のQOLが術前のベースラインまで改善がなかった結果も挙げられる。術後1年経っても呼吸困難、食欲減退、経済的困難、会話、社会交流等の日常生活上の課題があることは、もっと早期に何らかの支援策を打ち出す必要性があることを裏付けている。退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活のプロセスを捉えることができれば、QOL最下降傾向の原因と乗り越えるきっかけが明確になる可能性がある。

本研究のResearch Question (RQ)は、①喉頭摘出者の在宅療養移行期にある退院3ヶ月後の生活をどのようにしているのか、②予備研究で明らかになった変化する違和感と続く違和感の違いは何なのか、この違和感はどのような違和感なのか、③違和感の関係構造はどのようなものか、④心身社会的側面での揺れ動きについてほかの要因も潜んでいる可能性があるのか、違和感の関係構造と心身社会的側面との関係構造はどのようなものである。そのうえで改めて、⑤退院3ヶ月後の喉頭摘出者のQOLが下降する理由は何か、⑥この時期の喉頭摘出者にとってのQOLはどのような概念なのかである。

本論文の構成は、以下の通りである。

最初に、喉頭摘出者の生活とQOL、その影響要因、在宅療養移行支援に関する研究の動向を文献検討する。次に、退院3ヶ月後に何故QOLが最も下降する傾向にあるのか、その理由を探るための喉頭摘出者の生活のプロセスについて予備研究(Pilot Study)を行う。最後に、本研究では、予備研究の結果において明らかになった違和感および心身社会的な側面での揺れ動きにおける他の要因の潜在性、違和感の関係構造と心身社会的側面との関係、喉頭摘出者のQOLの概念について深く掘り下げて、看護への示唆を得る。

1.2 研究目的

在宅療養移行期にある退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活のプロセスを記述することである。

1.3 研究の意義

本研究の期待される成果と意義は、在宅療養移行期にある退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活のプロセスを記述することで、在宅療養移行期の看護への示唆を検討する基礎資料となり、QOL向上への方策を打ち出す一助となる。

1.4 用語の定義

1.4.1 喉頭摘出者

咽喉頭部・食道がんなどによって、喉頭全摘出術を受け、喉頭を摘出し、永久気管孔を造設した者とする。

喉頭全摘出術は、食道経路と呼吸経路を完全に分離し、口腔からは食道経路のみとなり、前方頸部の気管孔からの呼吸経路となる（図 a, b）。永久気管孔を造設すると、呼吸経路変更によって口鼻腔に空気が流れないことにより、「食べる」時の飲み込みのつかえ感や嗅覚の消失、味がわかりにくいなど、今までの感覚とは異なる状況があり、あらたに生活習慣を作り直すことを余儀なくされる人の事を指す。

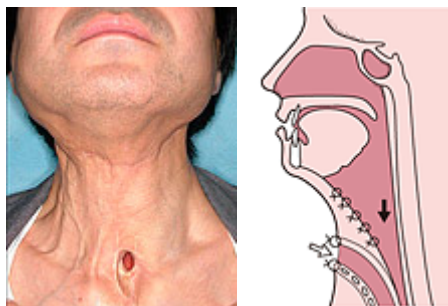


図 a 永久気管孔

図 b 食道・気管分離

(日本頭頸部癌学会, 2021)

1.4.2 在宅療養移行期

在宅療養移行期とは、在宅療養に関連して起こる移行の概念を包括する心理的に意識が変わる時期のことであり、人生ストーリーラインで捉えると、入院や手術、退院、退院後の生活が該当する。

QOL は、術後経過年数に影響しない結果 (Kotake et al., 2017; 小竹, 2009) から、退院を基軸として、退院 3 ヶ月後から退院 12 ヶ月後にその移行期が該当するとした。入院期間は手術や治療によって 4 週間から 2 か月位の幅があり、医療従事者の 24 時間のサポートがある期間でもある。退院後はそのサポートから離れて、各自の生活スタイルに沿って新たに生活習慣を確立させる時期に入る。そのため、各時期によって移行期の特徴が異なると考えられるが、術前から退院 1 年後までの推移の中で、QOL が最も下降傾向にある退院 3 ヶ月後を、本研究では在宅療養移行期として扱う。退院 3 ヶ月後とは、退院して 3 ヶ月が経過し、4 ヶ月に満たない時期とする。

移行期 (transition) とは、第 1 段階「終わり」があって、第 2 段階「ニュートラルゾーン」で

悩み苦しみ、第3段階新しい「始まり」がある(Bridges et al., 2014)。また、移行期と変化は異なり、「変化」は状況が変わることであり、「移行期」は心理的に意識が変わることである。移行期は、進むべき方向を見失ってから再発見するまでの自然のプロセスであり、成長過程でのターニングポイントでもある (Bridges et al., 2014, p18)。

1.4.3 生活のプロセス

本研究における「生活のプロセス」とは、病いの体験 (Kleinman, 1996, p4)で述べる症状や機能低下 (disability)をどのようにして認識し、それに伴う苦悩 (distress)と共に生活し、それらに対処するのが最もよいと考え判断し行動するのかといった今までの習慣化してきた生活スタイルの考えを変更させ行動することを指す。先行研究の結果に基づき (Kotake et al., 2019; 小竹ら, 2016; Singer et al., 2014), 手術および永久気管孔造設によって生じる喉頭摘出者の生活のスタイルの考えと行動を変更させる在宅療養移行期のプロセスとする。

1.4.4 違和感

がんを患う以前とは異なる感覚であり、妙な感覚やしづらさを感じるという自分の状態についての受け止め方であり、その変化は心理的、社会的な受けとめ方に影響を及ぼす。詳細は予備研究の分析結果で述べる。

第2章 文献の検討

第2章では、病院から在宅への移行期に絞って、過去10年以内で、喉頭摘出者の生活の困難さおよびQOLとその支援の実際に関する研究の動向をシステマティックレビューにて検討した。

PRISMA 声明 (the Preferred Reporting Items for Systematic Review) に基づいて行い、PICO (P: Patients, I: Intervention, C: Comparison, O: Outcome) 表でまとめた(日本医療機能評価機構, 2017; 卓, 吉田, & 大森, 2011)。

さらに、喉頭摘出者が体験している生活の困難、喉頭摘出者のQOLに影響する要因をまとめ、喉頭摘出者の生活の定義を導き出し、研究課題を明らかにして予備研究へとつなげた。Research Question (RQ)は、喉頭摘出者 (P)の病院から在宅への療養移行における支援 (I,C)の現状と生活困難さ(O)およびQOL (O) の研究があるのかである。

2.1 喉頭摘出者における研究のスクリーニング

使用したデータベースは、医学中央雑誌 (医中誌; Japan Medical Abstract Society, JMAS) , PubMed, CINAHL より 2019 年 6 月 15 日~25 日の間に検索を行った。灰色文献 (未出版の研究, 報告書, 学位論文, 学会発表, 実施中の臨床研究等) も含めた。

研究者および図書館の司書が同時に、各自で一次スクリーニングを行った。一次スクリーニングでは、タイトル・アブストラクトから RQ に合っていないものを除外した。2 名の結果を照合し、二次スクリーニング用データセットを作成し、論文を収集した。2009 年 6 月~2019 年 6 月までの過去 10 年以内の文献とした。コンピュータによる検索と手作業による検索を用いることと複数の重複する内容を含む情報源を検索した。文献を網羅するために、全てのデータベースにおいて、シソーラス、タイトル、アブストラクトでキーワードが含まれるように検索した。キーワードは、P [「喉頭摘出」], IC [「移行期のケア」, 「在宅」, 「病院から在宅へ」, 「術前」, 「退院前」, 「退院後」, 「術前から術後」, 「術前から退院前」, 「術前から退院後」, 「術後から退院後」, 「退院前から退院後」], O [「QOL」, 「心理的適応」, 「社会的適応」, 「生活」, 「困難」] とした。

医中誌においては、全てのフィールドおよび統制語を用いて、類似した概念を OR 検索、PICO の概念間を AND 検索で行った。PubMed および CINAHL においては、MeSH およびシソーラス、フリーターム検索を行い、類似した概念を OR 検索、PICO の概念間を AND 検索で行った。さらに、English, 10 years で絞った。タイトル・アブストラクトを確認して、本研究に関連する論文を二次スクリーニングで精読した。二次スクリーニングの結果を、文献、研究デザイン、PICO、除外、コメントの項目について一覧表で作成、エビデンスを明らかにした。

医学中央雑誌の検索においては、P のキーワード検索 28,369 件であった。IC のキーワード検索 763,747 件であった。O のキーワード検索 246,004 件であった。PICO の概念間を AND 検索し、過去 10 年に絞った結果 26 件であった。原著論文は 7 件、病院医報および論文集の短著 6 件、解説特集 3 件、学会発表 7 件であった。その内、患者以外 3 件、入手不可 6 件、解説集 3 件を除外し、計 14 件が二次スクリーニング対象となった。

PubMed 検索においては、P のキーワード検索 11,549 件であった。IC のキーワード検索 21,933 件であった。O のキーワード検索 448,292 件であった。PICO 間を AND 検索し、10 years, humans, English, 45+years（年齢）で絞った結果 4 件であった。その内、レビュー論文 1 件を除外、計 3 件を二次スクリーニングの対象とした。

CINAHL においては、P のキーワード検索 1,984 件であった。IC のキーワード検索 140,501 件であった。O のキーワード検索 182,186 件であった。PICO 間を AND 検索した結果 4 件であった。その内、MEDLINE コードを除外して 0 件であった。

喉頭摘出者の生活の困難さ、および、QOL とのそのケアのフロー図を図 1 に示した。

和文献においては、対象と結果が全く同じ 2 文献があり、1 文献除外し 13 件が抽出された。また、海外文献 3 件においては、喉頭全摘出術ではなく部分摘出術者対象であった 1 件を除外した。最終的に 15 文献が抽出された（表 1-1, 1-2）。

2.2 喉頭摘出者の研究の動向

QOL をアウトカムとした研究は、発声に焦点をあてた研究が 2 件あり、食道発声法練習に対するケアモデルの検証 1 件（南川, 2012）、失声に対する受け止めや発声法獲得についての自己決定行動の分析 1 件（間瀬, 寺崎, & 辻, 2009）があった。また、術前の入院患者の状況認識 1 件（西村, 2009）、外来通院中の患者に対する退院後の生活調査 3 件（井澤ら, 2016; 小竹ら, 2016; 高久, 2015）、うつ病を発症して入退院を繰り返す患者 1 件（藤末ら, 2015）、6 ヶ月以内喉頭摘出者患者会会員の自己効力感 1 件（高岸, 2011）、退院後の全人的苦痛 1 件（下鳥, 片岡, 岡, & 中井, 2013）があった。学会発表資料では（羽場ら., 2012; 小竹ら., 2011; 永松ら., 2012）、4 件すべてが術前、退院前、退院 3 ヶ月後、退院 6 ヶ月後、退院 1 年後まで、喉頭摘出者を対象として、慢性期疾患の国民標準値との比較、QOL の推移やサポートの関係を検討していた。

英文献において、Kotake et al. (2019)は、喉頭摘出者の術前、退院前、退院 3 ヶ月後、6 ヶ月後、12 ヶ月後、Singer et al. (2014)は、術前、退院前、入院中リハビリテーション最終日、術後 1 年の QOL の推移を観察していた。ここでの QOL は、包括的に健康を捉える QOL 関連尺度の SF-36V2、特

異的な QOL 尺度の頭頸部がん患者用の EORTC QLQ-C30, QLQ-H&N35 を用いていた。SF-36V2 および QLQ-C30 では心身社会的側面を測定でき、特異的な尺度では、嚥下、感覚、会話、社会交流、咳などの頭頸部がん特有の状態を測定できる。

研究対象者は、患者会会員を対象としたもの 3 件、外来患者 2 件、入院患者 2 件であった。

術前から術後または退院後 1 年間の QOL の推移を観察した研究は, Kotake et al. (2019) と Singer et al. (2014) の 2 件と学会発表資料 4 件のみであった。

支援（看護介入）に関する研究は 2 件（藤末ら, 2015; 南川, 2012）で、それ以外の 13 件は観察研究であった。患者会会員への支援（南川, 2012）と入退院を繰り返す喉頭摘出者 1 名に対する支援であったが、両者ともケアの有効性の一般化はできていないことがわかった。

以上をまとめると、失声、うつ病、自己効力感、全人的苦痛、退院後の生活、術前の認識、QOL の推移に関する研究があり、研究対象は、患者会会員、外来患者、入院患者であった。介入についてのエビデンスは明らかにされなかった。

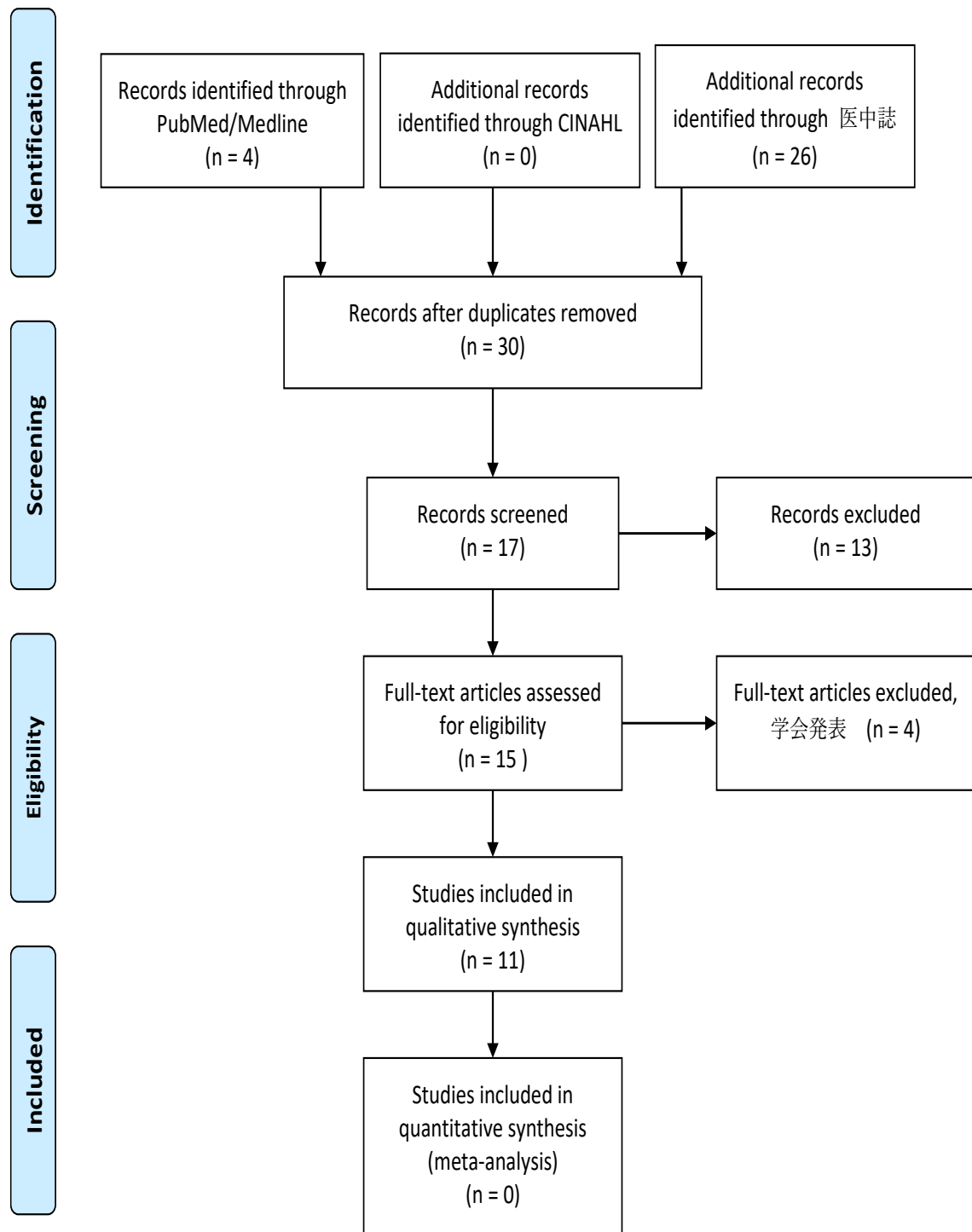


図1 喉頭摘出者の生活の困難さおよびQOL とのそのケアのフロー図

表 1-1 PICO 表

| No. | 著 者 (年) | 研究デザイン | P | I | C | O | コメント |
|-----|---------------|---|--|--|--|--|--|
| 1 | 小竹ら (2016) | 質的 半構成的面談法 退院後 1 年間 生活のしづらさ 観察研究 | 喉頭全摘出者 4 名 外来通院中 退院 1 年後 下咽頭がん 60 歳代 男性 3 名, 女 性 1 名 ステージIV, 筆談 3 名, 無音口唇会話 1 名 | なし | 退院後 1 年 間 | 退院後 1 年間の生活のしづらさを記述すること。 ①<日常生活がままならないつらさ>②<容易に支援を求められないつらさ>③<心の嘆き>間の関連 ①【食事が食べづらくなる】【セルフケアできない】【失声後に新しい会話手段が使えず不便】 ②【緊急時の対処がわからないまま】【社会保障制度のわからなさとききめとなるほどの手続きの多さ】 ③【自分らしくない反応の体験とききめ】【何回にもわたって繰り返される手術・検査・入院とがん再発の嫌気】 根底に心の嘆き>があり、今までの生活習慣が適用できず、支援もよいに求められない状況。 | 退院 1 年を経過した状態での結果であるため、在宅療養移行期の退院 3 ヶ月後までの生活のしづらさは明かではない。リアルタイムにその時点での生活のしづらさを明かにする必要。 |
| 2 | 南川 (2012) | 量的 食道発声法獲得 ケアモデル評価 前後比較 ストレス尺度 心理的適応尺度 (NAS-J-L) コミットメント 尺度 | 喉頭全摘出者 患者会会員 22 名 介入 10 名 非介入 12 名 | 退院 後 術後 日数 262.5 ± 348.8 | 退院後 術 後 日 数 103.3 ± 91.1 | 介入と非介入で心理的適応に有意差みられず 筋肉緊張緩和のためのリラクゼーション法とリフレーミング法によるケア後「発声音数」に介入と調査時期の交互作用があり、適用群に顕著であった。 「練習頻度」、「自己練習時間」、「相互支援型コーピング」に主効果あり、継続訓練をすることで効果がある可能性。リフレーミング法の効果はみられなかった。 | 患者会会員に看護介入結果であり、在宅療養移行期に該当するかどうかは不明である。 |
| 3 | 間瀬ら (2009) | 質的 半構成的面談法 失声の受止め、 食道発声法獲得 課題、サポート や対処、訓練目 標、継続支援 | 喉頭全摘出者 患者会初心ク ラス 28 名 | なし | 退院後 | 食道発声法訓練継続に関する自己決定行動の様相：【食道発声法獲得の希求】【術前の生活スタイルの維持】【地域・社会からの自己防衛】【精神的安定の保持】【食道発声練習量の維持・増量の取り組み】【明瞭な発声のための練習の不可】 | 患者会会員を対象に食道発声獲得の意思決定の様相であり、生活のしづらさに影響するかどうかは不明。 |
| 4 | 西村 (2009) | 質的 半構成的面談法 術前の現状認識 | 喉頭がん患者 5 名(男性、50 代 2, 60 代 2, 70 代 1 名) | なし | 術前 認識 | 手術直前に自分の置かれている状況をどのように認識しているのか：【喉頭摘出に至ることの必然性】【納得できず受け入れがたい現実】【喉頭を取ってしまうことが最善である願い】【生き続ける可能性を与えられた自己】 | 術前の現状認識であり、退院後の生活のしづらさではない。 |
| 5 | 井澤ら (2016) | 質的 半構成的面談法 在宅生活体験 在宅生活継続に 必要な支援の観 察研究 | 喉頭全摘出者 9 名 | なし | 退院後 1 年 以上外来通 院しながら 在宅生活の 体験 | 「手術前から現在までの体験」と「その時々で必要とした支援」 ①『在宅生活の継続に必要なサポート力』②『自身を支える力』③『在宅生活を妨げる要因』 ①【意思決定の後押し】【配偶者の存在】【生きる楽しみ】【地域の理解】【代替コミュニケーションツール】 ②【手術の必要性を認識】【思考の転換】【人生と向き合う】【出来ることの増加】 ③【今後のイメージができない】【術後の衝撃】 【受け入れ難い失声】【術後の変化による生活の困難さ】 【意思を伝えることの諦め】【活動範囲の減少】 【相談を躊躇】【障害者手帳の活用しづらい】 | 在宅生活継続に必要なサポートとセルフケアの必要性を報告した結果であり、本研究テーマと方向性は同じであるが、退院 3 ヶ月後の時期には焦点化されていない。 |
| 6 | 藤末ら (2015) | 質的 事例 入退院を繰り返 す患者の精神的 サポートおよび 知識向上の学習 | 妻他界後にう つ病発症し入 退院を繰り返 した喉頭全摘 出者 1 名 | 看 護 介 入 精神 知識 支援 | | 本人や家族が障害を受容することを目標 統一したケア実践の環境調整：カンファレンスの実施、看護師の気管孔に対する知識の学習 本人の思いの受容、うつ病に合わせた支援 在宅復帰を前提にした身体的管理⇒患者の健康的側面の強化⇒ADL 尺度 95 点に改善 | 1 事例であるため一般化はできない。在宅療養移行支援に活用できる可能性はある。 |
| 7 | 下鳥ら (2013) | 質的 半構成的面談法 中年期男性喉頭 摘出者の術後 5 年間の体験：全 人的苦痛 | 喉 頭 摘 出 者 4 名 中年期男性 術後 5 年間 全人的苦痛 術後 10 年未 満 1 名 10 年以上 2 名 20 年以上 1 名 | なし | 全人的苦痛 | 身体的苦痛：【頸部・上肢の可動域制限】【日常生活の困難さ】【形態機能の変化に伴う不快感】【皮膚症状による苦痛】 精神的苦痛：【失声した辛さ】【ボディイメージの変化に伴う苦痛】 【手術後の生活・将来に対する不安】 社会的苦痛：【特別視されることに対する苦痛】 【失声に関するコミュニケーションの困難さや辛さ】 【術後の人間関係の希薄】 【社会的役割の変化による辛さ・喪失感】 【術後の経済的課題】 【家族を心配させている辛さ】 霊的苦痛：【死への恐怖】 【失声か死かの決断】 【病気になることに対する悔み・不公平感】 | 同対象と結果のため、文献除外 術後 10 年以上の対象が 4 名中 3 名、術後 10 年未満 1 名であり、術後 5 年間は思い出しのことであり、妥当な結果が不明。 |
| 8 | 高久 (2015) | 量的 質問紙調査 喉頭全摘出者の 退院後の生活に おける課題点 | 喉頭摘出者 43 名 (男性 36 名, 女性 7 名) | なし | 退院後の生 活 | 喉頭全摘出術者平均年齢 69.2±7.9 歳。代用発声によりコミュニケーションが可能となっているが、コミュニケーションに困難を感じている者が 7 割 コミュニケーションの質が課題 | 退院後の経過日数が不明。 意思疎通に困難を感じた結果が得られており、退院後の生活の困難さの参考となる可能性。 |

P: Patients I: Intervention C: Comparison O: Outcome

表 1-2 PICO 表

| No. | 著 者 (年) | 研究デザイン | P | I | C | O | コメント |
|-----|-------------------------|--|--|-------------------------|---|---|--|
| 9 | 高岸 (2011) | 量的 質問紙調査 SF-36V2 自己効力感 | 喉頭摘出者術 後 6 ヶ月以内 患者会会員 30 名 | なし | 4 月と 7 月 術後 6 ヶ月 以内の患者 会会員の QOL | 自己効力感と QOL の変化とその関連要因 2 回調査 自己効力感に変化がみられず QOL は「日常役割機能・身体 RP」「日常役割機能・精神 RE」に時間の経過とともに有意な改善 | 患者会会員の結果であり、RP、RE は有意な改善。退院 3 ヶ月後は不明。 |
| 10 | 永松ら (2012) | (学会発表) 量的 質問紙調査 SF-36V2 (QOL) | 喉頭摘出術前 の入院患者 174 名 | なし | 慢性疾患を持つ患者の国民標準値と術前の喉頭摘出患者の QOL | QOL: 8 項目全て国民標準値より有意に低下。RP, RE に標準値得点より 10 点近く低下。腫瘍が急速に腫大し、食事などの通らない事態となって受診した、腫瘍により嚥下できず鼻部から吹き出し涙を流しながら食べているなど食生活に及ぼす影響あり。患者は術前から身体的および心理的な理由で仕事や普段の活動を行うことが妨げられ、QOL が低下。 | 術前から QOL 低下している結果であり、退院 3 ヶ月後の生活については調査されていない。 |
| 11 | 小竹ら (2012) | (学会発表) 量的 質問紙調査 SF-36V2 (QOL) MOS(Informal support) HPSQ(Formal support) | 退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者 68 名 | なし | 退院 3 ヶ月後 QOL と Social support | QOL に影響する Social support Formal support の人間的側面の support は、PF (p=.019)・BP(p=.036)・MH(p=.042)に影響。 Informal support の POS は、PF(p=.023)・RP(p=.043)・RE(p=.026)に影響。退院 3 ヶ月後に、Formal support の人間的側面で身体機能や体の痛み心の健康を向上させる可能性が示唆。また、Informal support は積極的・社会交流の support が身体機能および日常生活役割機能の身体と精神を高める可能性が示唆。人間的な関わりと積極的社会交流できるケアが有効。 | 退院 3 ヶ月後の QOL の PF, BP, MH が Formal support の人間的側面に影響。Informal support も SF, RP, RE に有効。 |
| 12 | 羽場ら (2012) | (学会発表) 量的 質問紙調査 SF-36V2 (QOL) | 喉頭摘出者 134 名 喉頭・下咽頭がん | なし | 退院前、退院 3 ヶ月後、退院 1 年後 QOL | 下咽頭がん 63.4%、喉頭全摘出術と食道再建術者 72.4% と最も多く、97.8% が頸部リンパ節郭清を伴った。退院前の半数以上が頸部・肩の可動域制限、嗅覚・味覚障害あり。永久気管孔(45.5%)や便秘(43.7%)、嚥下困難 37.7% いた。退院前の身体機能(PF)と全体的健康感(GH)は低値(PF=36.4, GH=44.0)。退院 1 年後に至っても有意な改善はなかった。退院前の心の健康(MH)も 44.1 と低く、退院 6 ヶ月まで低値な状態で経過。 | 退院前の QOL が低く退院 1 年後に至っても有意な改善が見られない結果であった。 |
| 13 | 小竹ら (2011) | (学会発表) 量的 質問紙調査 NAS-J-L(心理的適応) | 喉頭摘出者 118 名 | なし | 術前、退院前、退院 3 ヶ月後、退院 6 ヶ月後、退院 12 ヶ月後 心理的適応 | 心理的適応(不安・うつ、自尊感情、自己効力感、障害受容、失声に対する態度、セルフエフィカシー)の 6 下位尺度において、いずれも有意差はみられなかった。高齢の方が若年者より自尊感情が高かった。職業の有無の差がみられたのは、不安・うつと自尊感情で、有職者のほうが無職者より得点が高かった。若年者ほど自尊感情を高められるケア、不安・うつ緩和の手段として社会復帰ができるケアの必要性。 | 術前から退院 1 年後まで心理的適応に有意な改善なし。若年者は自尊感情、その中でも無職者に不安・うつ高い。 |
| 14 | Singer et al. (2014) | 量的 縦断調査 EORTC QLQ-C30 EORTC QLQ-H&N35 重回帰分析 | 喉頭全摘出者 174 名 ヨーロッパ人 喉頭・咽頭がん、術前 174 名、退院前 133 名、リハビリ終了期 110 名、術後 1 年 86 名 | なし | QOL | 術後 1 年までの QOL の推移 術前のベースラインレベルまで回復しなかった領域は、身体機能、役割機能、社会機能、疲労、呼吸困難、食欲不振、経済的困難、感覚、言語、および社会的交流だが、全体的健康感、咳、体重は改善。年齢、性別、教育、腫瘍部位の影響はない。腫瘍の病期、再発性疾患、放射線療法、メンタルヘルスは影響。治療前の喫煙はわずかに有意な影響。QOL は喉頭摘出後最初に低下。一部の QOL 領域は、術後 1 年を通してゆっくりと回復し、一部は著しく悪化したまま。 | 術後 1 年たっても QOL に有意な改善はみられなかったことから、日本における学会発表 4 件の小竹らの結果と一致していた。 |
| 15 | Kotake et al. (2019) | 縦断調査 量的 SF-36V2 (社会機能: SF, 心の健康: MH) 反復測定の分散分析 主効果、二次および三次交互作用 | 喉頭全摘出者 27 名 喉頭・咽頭がん、職業の有無、63 歳以下、64 歳以上、独居と家族あり、時期: 術前、退院前、退院 3 ヶ月後、退院 6 ヶ月後、退院 12 ヶ月後 | 職業 年齢 時期 家族の有無 | 職業 年齢 時期 家族の有無 | 職業および生活変化と社会的適応との関係の検討。 年齢 62.9±6.4 歳。失職の 30% が声の喪失の理由。退院後 3 ヶ月以降、64 歳以上で無職者の SF はさらに低下。MH および SF は、退院後 3 ヶ月から 12 ヶ月までに無職で 63 歳以下に低下。SF は 64 歳以上が高い。MH は一人暮らしの高齢者が高い。MH は、時間/年齢/職業に交互作用あり。SF は、弱い交互作用が示唆。63 歳以下はより低い社会的適応を示し、同居家族ありの人はより低い MH を示した。同居家族ありの無職者 MH は、有職者と比較して、退院後 3 ヶ月以上でより低下。 | 退院 3 ヶ月後に QOL が最も低下する傾向あり、何らかの生活の困難さを抱えているが、どのような生活の意識の変化があるのか不明。 |

P: Patients I: Intervention C: Comparison O: Outcome

2.3 喉頭摘出者が体験している生活の困難さと QOL に影響する要因

喉頭摘出者の退院前の状態は、永久気管孔の課題あり 46.7%、嚥下困難 40%、便秘 51.4%であり、いずれも 2 名に一人の喉頭摘出者が、日常生活に何らかの課題を抱えたまま退院し、その課題は多重となっている (Kotake et al., 2018)。

下咽頭がんによる喉頭摘出者は、退院 1 年経過した段階でも生活のしづらさを抱えていた (小竹ら, 2016)。その生活のしづらさは、＜日常生活がままならないつらさ＞、＜容易に支援を求められないつらさ＞、＜心の嘆き＞の 3 つの大カテゴリーに分類された。＜日常生活がままならないつらさ＞は、【セルフケアできない】、【食事が食べづらくなる】、【失声後に新しい会話手段が使えていない】の 4 カテゴリーに分類された。【セルフケアできない】ことの内容には、いきめないことの便秘、入浴時溺れる恐怖、痰が出せない、頸部のしめつけ感、むくみ、リンパマッサージ方法などのセルフケア方法を知らないなどがあった。【食事が食べづらくなる】には、嚥下、食欲低下、味覚・嗅覚消失、食事時間が 1 時間以上かかる、唾液分泌低下があり、体重減少が 30 kg 以上といった課題があった。また、＜容易に支援を求められないつらさ＞として、【緊急時の対処が分からないまま】と【社会保障制度のわからなさとおきめたくなるほどの手続きの多さ】があり、緊急時の対処の課題、手術後の日常生活の支援のなさ、制度が複雑でわかりにくく、手続きも大変な作業、医療費の工面の課題があった。＜心の嘆き＞として、【自分らしくない反応の体験とおきめ】と【何回にもわたって繰り返される手術・検査・入院とがん再発の嫌気】が挙げられ、失業、仕事の手につかない、不安、うつ状態、身近な人と仲たがひ、見えない敵と闘うなどがあり、抗がん剤や放射線治療、がん再発、何回も入退院を繰り返す、早期発見をしてもらえない無念さがあり、いつまでこの病気と闘わなければならないのかといった苦悩があった。

在宅生活を妨げる要因に、今後の変化をイメージできないこと、失声のこと (直面した衝撃、電気喉頭に対する否定的な印象、声の再生を望む、意思が伝わらない)、永久気管孔のこと (命と直結する恐怖心)、人との交流 (周囲の反応を気にする、単独での外出を避ける、趣味ができなくなる、交友範囲の減少)、医療者に対する遠慮、障害者手帳のこと (役立つサービスがない、利用に抵抗感) が挙げられていた (井澤ら, 2016)。高久 (2015)においても、外来通院の喉頭摘出者を対象としての生活調査をした結果、筆談者 58.1%であり、コミュニケーションの困難を感じる 81.4%であるという「コミュニケーションの課題」が報告されており、喉頭摘出者の特徴的な要因であるといえる。また、下鳥ら (2013)は、気管孔造設に伴って入浴中の苦痛や嚥下困難、息めないことにより便秘になりやすい、麺類をすすれない、においがわからない、息苦しさは日常生活の困難さとして挙げられており、「永久気管孔造設による課題」が喉頭摘出者の特徴的な要因といえる。

英文献において、Kotake et al. (2019)は、QOL の社会機能 (SF)と心の健康 (MH)の術前から退院 1 年後までの推移を、職業の有無および年齢を中央値の 2 群に分けて、若年齢群 (63 歳以下) と高年齢群 (64 歳以上) で比較した。各時期全て回答が得られた 27 名を対象として検討している。診断は、下咽頭がん 74.1%, 喉頭がん 22.2%であり、ステージIV期 92.6%であった。退院時、嚥下困難 59.3%, 便秘 40.7%の状態、永久気管孔トラブル、味覚・嗅覚障害、頸部皮膚トラブル、顔面・腕浮腫は 2 割程度みられる状態であった。術前の有職者 33.3%が退院 1 年後には 25.9%となっており、術前失声による失職者 27.8%が退院 1 年後に 40%に増加していた。また、うつ病による退職者、リストラ、病気のため退職者はいずれも 3.7%みられた。社会機能 (SF) は、術前から退院 3 ヶ月後に有意に低下し (42.0 点, 33.5 点), 退院 1 年後において術前までの改善はみられなかった。また、有職者は無職者よりも SF の退院 3 ヶ月後に著しい低下 (29.7 点) を示した。この結果から、退院後に社会復帰した後に想像以上に社会的適応していくことが困難であることが窺える。主効果、二次・三次交互作用の検討において、SF および MH のいずれも時期/年齢/職業で交互作用があった。若年齢群の無職者は退院 3 ヶ月後以降に SF および MH は最も下回っていた。特に、退院 3 ヶ月後の SF は著しい低下 (27.8 点) を示し、退院 1 年後低いまま (30.1 点) であった。次いで、若年齢群の有職者が低値を示し、退院 3 ヶ月後に 30.6 点と低値であった。このことから、有職・無職に関わらず、若年齢群の QOL を向上させるために何らかの支援が必要であることが示唆された。また、MH は、若年齢群無職者が退院 1 年後に下降した以外は、横ばい状態であったことから、心理的サポートの必要性が窺える。さらに、二人以上の家族と同居する喉頭摘出者は、SF に術前 (40.5 点) と比べて退院 3 ヶ月後 (31.1 点), 退院 6 ヶ月後 (34.2 点) の時期に低下し、MH の退院 3 ヶ月後に無職者 (43.2 点) が有職者 (59.1 点) と比べて有意に低かった。このことから、家族と同居の喉頭摘出者の社会的適応への課題は大きいことが考えられる。

Singer et al. (2014) によれば、術前、退院 1 日前、入院中のリハビリテーション (3~4 週間) の最終日、術後 1 年の QOL の変化について 174 名を対象に観察した報告がある。術前のベースラインまで改善がなかった QOL は、身体機能 (physical functioning), 日常役割機能 (role functioning), 社会機能 (social functioning) であった。また具体的には、疲労 (fatigue), 呼吸困難 (dyspnea), 食欲減退 (appetite loss), 経済的困難 (financial difficulties), 感覚 (senses), (会話) speech, 社会的交流 (social contact) があげられた。QLQ-H&N35 では、嚥下 (swallowing), 唾液分泌 (sticky saliva), 咳 (coughed), 体重減少 (Weight loss)などを観察していた。QOL は術後最初に減少しており、一部の QOL は、手術後 1 年を通してゆっくりと回復し、一部はベースラインよりも著しく悪化したままであった。それに対して、改善がみられたものは、全体的健康感 (global health

status) , 咳, 体重であった。

日本における先行研究は、術後 1 年～5 年未満の喉頭摘出者 10 名を対象(井澤ら, 2016), 術後 5 年～術後 20 年以上 4 名対象に過去を思い出してもらい回顧的方式 (下鳥ら, 20136), 術後あるいは退院後日数の記載なし (高久, 2015)であった。いずれも術後 1 年～20 年以上前の記憶であり、いつの時期の記憶であるのかは定かではない。できるかぎり、その時期に生じている生活の実態を理解し、困難さが生じている場合には、何らかの支援を行なっていく必要があるだろう。

先行研究から、喉頭摘出者の日常生活の困難さは、食事や便秘の課題、コミュニケーションや社会交流の課題、閉じこもりの課題などが生じていることはわかったが、在宅療養移行期にどのような病いの体験をして生活しているのかは定かではない。

喉頭摘出者の QOL に影響する要因は、年齢 (Eadie & Bowker, 2012; Kazi et al., 2007; Kotake et al., 2019; 小竹, 2009; Vilaseca, Chen, & Backscheider, 2006; Woodard, Oplatek, & Petruzzelli, 2007), 職業の有無 (Kotake et al., 2019; Palmer & Graham, 2004), がんの進行度 (Kazi et al., 2007; Kotake et al., 2019; Singer et al., 2014), 再発性 (Singer et al., 2014), 化学放射線療法による不安増強 (Hanna et al., 2004; Singer et al., 2014; Vilaseca et al., 2006; Woodard et al., 2007), 経年的変化 (Eadie & Bowker, 2012; Kotake et al., 2019; Palmer & Graham, 2004), 教育レベル (Eadie & Doyle, 2005), 治療前の喫煙状態 (Singer et al., 2014), 会話手段 (小竹, 2009), 家族構成 (Kotake et al., 2019)である。一方で QOL と関連がないと報告されているものが、腫瘍部位 (Singer et al., 2014), 術式 (Kazi et al., 2007), がんの進行度 (Woodard et al., 2007), 術後経過年数 (小竹, 2009), 年齢 (Palmer & Graham, 2004; Singer et al., 2014), 性別 (Eadie & Doyle, 2005; 小竹, 2009; Singer et al., 2014), 喫煙と飲酒 (Palmer & Graham, 2004), 教育 (Singer et al., 2014)である。研究者によって見解が異なる因子は、年齢、がんの進行度、経年的変化、喫煙、教育であった。心の健康 (Armstrong et al., 2001; Singer et al., 2014)が他の疾患と比べて低い報告もあれば、心の健康は低下しないという報告もある(Weinstein et al., 2001)。

図 2 に示す通り、QOL に影響する要因や生活のしづらさを想定し、在宅療養移行期の退院 3 ヶ月後の段階で何らかの支援があれば、退院 1 年後の QOL 向上につながる可能性があると考えられる。

術前から退院 1 年後までの推移の中で退院 3 ヶ月後の QOL が最も下降傾向にあることで明らかになっていることは、高年齢群よりも若年齢群の QOL が低いこと、家族の同居者ありのほうが独居者よりも心の健康が低く、さらに同居者ありの有職者のほうが無職者よりも社会機能が低く、同居者ありの無職者のほうが有職者よりも心の健康が低いことである。しかしながら、何故、そのような QOL の低下が生じているのかは明らかにされていない。

また、喉頭摘出者の在宅療養移行期にある退院後3ヶ月間の生活の困難さ（しづらさ）やその困難さをどう乗り越えてきたのか、そのプロセスに支援が影響したのか、影響したとすればどのような支援であったのかは明らかにされていない。

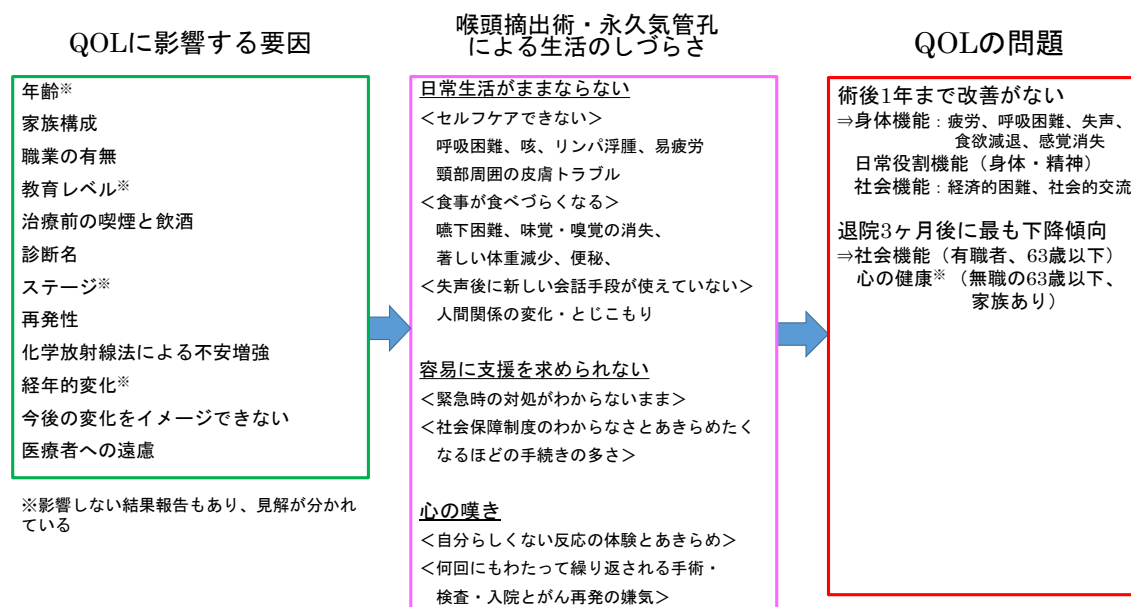


図2 QOLに影響する要因、喉頭摘出術・永久気管孔による生活のしづらさ、QOLの課題

2.4 喉頭摘出者の生活と研究の課題

先行研究をまとめると、喉頭摘出者の生活は、がんに罹患する以前と術後では、生活のスタイルの考えと行動を変更する状態に迫られているといえる。QOLの影響要因である診断名やステージにおける喉頭全摘出術、遊離空腸再建術、頸部リンパ郭清、化学放射線療法等が行われ、永久気管孔造設による呼吸経路の変更、食道と気管の分離によって、口鼻腔に空気が流れなくなり嗅覚の消失、味覚がわからないこともある。声帯摘出により発声できなくなる。これらによって喉頭摘出者の生活は、次に述べるような状態に一変する。

呼吸は、直接空気が気管に入り込む状態となるため、ガーゼエプロンなどによって口鼻腔の代わりに加湿やほこり等の異物が入ることを防いで呼吸器経路の保護をする必要がある。手術後に肺胞がしぼみ、痰や気管孔の狭窄により呼吸が苦しくなることがある。食べることで、神経障害ではなく空気が口鼻腔から流れなくなることによる臭いの消失や味の感覚がわからなくなる、あるいは変わってくる、飲み込みのつかえ感（嚥下困難）が生じる。放射線療法や遊離空腸

再建術を受けた場合には、味覚の異常が続く。再建術は、空腸が腸液を出すため、その腸液からでてくる苦味が口腔に挙がってきて味覚が変化する。声を失うことでは、食道発声や電気喉頭など代用音声の獲得あるいは筆談やジェスチャーを使うというコミュニケーション方法を考えていかなければならない。また、声帯摘出によって、いきめなくなって便秘になりやすい状態がある。頸部郭清術を行う場合は、さらに頸部周囲の筋肉も切除され、徐々に頸部が硬くなってくることも重なり、頸部が動かしづらくなる、肩が挙上しにくくなる、頸部のしめつけ感、重い荷物がもてなくなることを感じる。

喉頭摘出者の生活は、「人が生きていくうえで必要不可欠な日常生活習慣の呼吸、食事、排便、コミュニケーション、頸部や肩の動きの制限が生じ、術後1年経ってもその改善は見られないまま、心身社会的に多重課題を抱えて日々を暮らしている。」と定義することができる。

研究課題は、在宅療養移行期にある退院3ヶ月後のQOLが最も下降傾向にあるが、詳細の生活の様子は明らかにされていないことである。また、何故、若年齢群（63歳以下）のQOLが低いのか、家族の同居者ありのほうが独居者よりも心の健康が低いのか、さらに同居者ありの有職者の社会機能の低下および同居者ありの無職者の心の健康の低下があるのかは明らかにされていないことが課題である。

第3章 予備研究

本章では、在宅療養移行期にある退院3か後の喉頭摘出者の生活を記述するために行った予備研究について述べる。

3.1 緒言

第2章の文献検討により、喉頭摘出者は、退院1年経過した段階でも生活のしづらさを抱えていた(小竹ら, 2016)。その生活のしづらさは、喉頭摘出術および永久気管孔造設による日常生活がままならないつらさがあり、食事の食べづらさや、失声後の新しい会話手段の使いづらさがあげられた。また、喉頭摘出後にも何回にもわたって繰り返される手術・検査・入院とがん再発の嫌気などの苦悩があった。術後および退院1年後においても、術前のQOLまで改善は見られていないという課題がある(Kotake et al., 2019; Singer et al., 2014)。その中でも、追跡調査の結果において(Kotake et al., 2019)、退院3ヶ月後にQOLが最も下降傾向にあることは注目すべき点である。Kotake et al. (2019)によれば、術前から退院3ヶ月後に社会機能(SF)が有意に低下し(42.0点, 33.5点)、退院1年後まで術前までの改善はみられなかったことを報告している。さらに、若年層(63歳以下)のQOLが低く、家族の同居者ありのほうが独居者よりも心の健康が低い。その上、同居者ありの有職者の社会機能の低下および同居者ありの無職者の心の健康の低下がある。

しかしながら、退院3ヶ月後にQOLが最も低下傾向にある理由と喉頭摘出後の生活のプロセスは具体的には明らかにされていない。退院3ヶ月後に喉頭摘出者の生活がどのように生じているのか、喉頭摘出者の生活のプロセスを明らかにすれば、早期に対処できる方策を打ち出せる可能性がある。そのため、退院3ヶ月後に焦点をあてて、喉頭摘出者の生活の変化を記述することは、QOL下降の原因と何らかの支援の必要性を示唆する重要なカギとなる。

すでに明らかにされている喉頭摘出者の生活の困難さとQOLに影響する要因は、職業の有無(Kotake et al., 2019; Palmer & Graham, 2004)、再発性(Singer et al., 2014)、化学放射線療法による不安増強(Singer et al., 2014; Woodard et al., 2007)、会話手段(小竹, 2009)、家族構成(Kotake et al., 2019)である。一方でQOLと関連がないと報告されている要因が、腫瘍部位(Singer et al., 2014)、術式(Kazi et al., 2007)、性別(小竹, 2009; Singer et al., 2014)である。研究者によって見解が異なる因子は、年齢、がんの進行度、経年的変化、教育である。喉頭摘出者の在宅生活を妨げる要因(井澤ら, 2016)には、今後の変化をイメージできないこと、永久気管孔による命と直結する恐怖心、障害者手帳の活用の課題と抵抗感などが報告されており、これらもQOLに影響する要因と考えられる。

喉頭摘出者の特徴は、コミュニケーションの課題が大きいこと（井澤ら, 2016; 高久, 2015), 気管孔造設による日常生活の困難さ(井澤ら, 2016; 下鳥ら, 2013)が挙げられる。

以上の QOL に影響する要因や喉頭摘出者の特徴を踏まえ、退院 3 ヶ月後に何故 QOL が最も下降する傾向にあるのか、その理由を探るための予備研究（Pilot Study）を行う。その予備研究で明らかになった結果分析を踏まえて本研究で発展させて喉頭摘出者の生活のプロセスにおける看護への示唆を得る。

3.2 目的

本研究の目的は、在宅療養移行期にある退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者の生活のプロセスを記述することであった。

3.3 研究方法

3.3.1 研究デザイン

面談の逐語録、メモ、メモパッドを用いた修正版グラウンデッド・セオリー, Modified Grounded Theory Approach, 以後 M-GTA, (木下, 1999, 2003, 2007, 2009, 2020)による記述研究である。

M-GTA は、データに密着（grounded on data）した分析から、独自の説明概念を生成し、それらによって統合的に構成された説明力の優れた理論である（木下, 2003, p.25）。人間と人間の直接的なやりとり、社会的相互作用に関係し、人間行動の説明と予測に有効な手法である動態的説明理論である（木下, 2003, p.28）。M-GTA は、人間の行動の変化と多様性を一定程度説明でき、さらにはその知識に基づいてこれからの社会的相互作用に方向性をもてる。そして、【研究する人間】を基軸におき、研究者を研究方法に組み込む（木下, 2020, p.59, p.63）。つまり、「研究する人間」を前面に出してその課題意識に忠実にデータを解釈、人間の認識・行為・感情・それらに関係する要因や条件をデータに即して検討する方法である（木下, 2003, p.158）。

データはまとめて収集し、分析テーマと分析焦点者を定めて分析を行い、そのプロセスで理論的サンプリングを活用する（木下, 2020, p.11）。

分析テーマは、分析によって明らかにする問いにあたるもので、分析焦点者の社会的相互作用のうごきの特性をプロセスとして説明できる理論生成の作業を方向づける（木下, 2020, p.56）。

分析焦点者は、個人に焦点をおくのではなく（木下, 2003, p.138, 2007, pp.155-159, 2009, p.22), 分析上の抽象的存在でデータを解釈することを意味しており、この設定は、分析結果であるグラウ

ンデッド・セオリー一般化が可能な範囲の設定と論理的対応関係となる（木下, 2020, p.56）。本人が意識していないことがらなども読みとっていく（木下, 2007, p.158）。

理論的サンプリングは、一人目のデータの中で、ある個所に注目した自分の解釈（定義）から概念化していき、その概念が一定程度把握できるように解釈的思考をしながら生成する。生成した概念は別の人にも当てはまるかどうか検討する（木下, 1999, p.262, 2020, p.10, p.55）。同時に、類似と対極の二方向で継続的比較分析する（木下, 2020, p.7, p.54）。また、コアになるカテゴリーを中心に重要な部分が網羅されていて欠落部分がないかを比較していく。

データを切片化せずに意味内容がわかるようにして、解釈の可能性を最大化する。データを解釈した結果はすべて概念と称し、分析の最小単位とする（木下, 2003, p.150）。

生成された概念は、一定程度の現象の多様性を説明できる仮説的なものである。同様に、理論は説明的な概念によって構成されるものであり、説明できる範囲が個別概念よりも広くかつ関連的である。分析に用いたデータに関する限定性はあるものの開放可能性がある（木下, 2003, p.26）。

ただし、コアカテゴリーは生成されれば理想的だが、無理に生成する必要はないとしている（木下, 2003, p.213）。

この概念生成にあたり、分析ワークシートの書式を用いるが、そのワークシートは、概念名、その定義、具体例であるヴァリエーション、理論的メモの4つ欄で構成されている（木下, 2003, p.187）。

分析ワークシートによる概念生成の完成度の判断をする（小さな理論的飽和化）。

3.3.2 研究対象者（分析焦点者）

対象は、咽頭・喉頭がんによって喉頭全摘出術を受けた退院3ヶ月後の患者で、研究者が術前から縦断調査の研究対象とした者の中から、面談に協力することに同意した3名である。

縦断調査とは、文部科学省科学研究費助成金の基盤研究（B）「喉頭全摘出者のQOL向上へつなげる看護体制の構築: Randomized Controlled Trial (RCT) による縦断的介入」の本体研究のことである。今回の予備研究は、本体研究の副次的解析（Supplementary analysis）の位置づけである。本研究は、退院3ヶ月後の喉頭摘出者の経験している生活の多様性や複雑さをそのまま表現し、ディテールの豊富な内容を意味深く解釈して、喉頭摘出者のQOL向上につながる看護実践に活用できる資料にすることを試みるものである。本研究の質的データは、本体研究で協力が得られた病院5施設の内の一施設において、術前、退院前、退院3ヶ月後、退院6ヶ月後、退院12ヶ月後の5回にわたり、訓練された看護師（共同研究者）が喉頭摘出する患者へ面談および情報提供しながら看護介入した面談記録の内容を分析対象としており、その中の退院3ヶ月後に焦点化している。

本体研究の Primary Outcome は、情動的・心理的看護介入のほうが情報提供のみと比較して、術前から退院 3 ヶ月後までの喉頭摘出者の心理的適応と QOL が下降することなく維持向上できるのかを明らかにすること、Secondary Outcome は、退院 1 年後までの心理的適応と QOL が向上し続けることができるのかを明らかにすること、また、喉頭摘出者の心理的適応から社会的適応に向かうプロセスのどの段階に影響するのか、どのような情報内容のサポートがどの時期に有効であるかを明らかにすることである。

本体研究は、「看護介入群」の定期的な面談とガイドブックによる情報提供と「非介入群」の術前にガイドブック配布の情報提供のみ（退院 12 ヶ月後フォローアップ）の 2 群に、無作為に割り付けられている。また、バイアスを避けるため盲検化していることから、解析者と面談者（説明担当兼任）を分けた体制をとっている。担当医師は、参加した患者がどちらの群であるかはブラインディングされている。

3.3.3 調査期間

調査期間は倫理審査承認後から 2019 年 8 月であった。

3.3.4 データ収集方法

予め研究対象となる患者を医師より選択してもらい、医師から該当患者へ研究者がくると、説明を聞いた上で参加するかどうかを決めてもらうこと、断っても何ら不利益は生じないことを説明してもらった後、面接の訓練をした面談者 2 名が入院中である咽頭・喉頭がん患者に術前に調査に関する説明を行い、参加の同意の有無を尋ねた。

同意してもらった患者に対し、退院 3 ヶ月後の外来受診時に筆談ができるテーブルのある静かな場所で、患者が希望する時間に、半構成的面接法を用いて面談を行った。面談所要時間は、30 分程度とした。術後は対象者 3 名がいずれも喉頭全摘出によって発声できないため、「語り」については面談時の喉頭摘出者の筆談によるメモ、面談者が音声のない口唇の動きによる会話を聞き取ったメモから、面談終了後直ちに文章を整えたものをデータとした。また、データは、家族が付き添って代弁し語った内容も用いた。家族の代弁については、リアルタイムに本人に確認あるいは表情等を観察して、真実性に近づけるようにした。

3.3.5 調査内容

分析テーマは「退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者はどのような生活をしているのか」である。

面談内容は、退院 3 ヶ月後の生活について自由に語ってもらった。

基本的な質問内容は、現在の体調、家での生活、困りごとや心配ごとの有無と内容、困りごとの対処法の有無と内容について、以下の通りを構成した。

- 1) (体調、家での生活、困りごとと対処法について) はいかがでしょうか。
- 2) (具体的に掘り下げたいところがある場合) よろしければ具体的に教えてください。
- 3) 何故、そう思ったのか教えてください。
- 4) そのことについて、どのように思っていますか。また、どうしたいと思っていますか。

基本的属性として、年齢、性別、家族同居の有無、職業の有無、患者会入会の有無を尋ねた。

疾患については、診断名、病期、術式、化学放射線療法の有無、自覚症状を尋ねた。

3.3.6 面談内容と分析結果の妥当性の確保

面談内容は、先行研究結果 (Kotake et al., 2017, 小竹, 2009, 2012) をもとに作成した「喉頭摘出者が退院後安心して暮らせるためのガイドブック」の項目を参考にして質問内容を構成した。このガイドブックは、社会保障制度に関すること、退院後の日常生活（食えること、味覚・嗅覚、飲み込みにくさ、入浴・洗髪、排便、発声、永久気管孔に関すること、こり・つっぱり、むくみ、救急時の対応）について記載されている。

分析結果の妥当性の確保として、喉頭摘出者のソーシャルサポート研究の専門家 1 名および M-GTA の分析方法の厳密性を確保するために、M-GTA を構築した専門家 1 名にスーパーバイズを受けた。

3.3.7 分析方法

分析方法は、M-GTA を用いた。研究の問いは、退院 3 ヶ月後に QOL が最も下降するのはなぜか、何が起きているのかであった。その問いから分析焦点者を、咽頭喉頭食道がんによる喉頭全摘出術を受けた退院 3 ヶ月後の患者 3 名とした。分析テーマは、退院 3 ヶ月後に喉頭摘出者はどのような生活をしているのかであった。

喉頭摘出者の生活のプロセスを記述するにあたって、最初 1 事例目でがんに罹患する前と術後では違う「味がまずいのが増して一番困っている」という点に注目して概念を生成し、理論的サンプリングを行い、その事例から類似と対極例から解釈的思考をしながら比較分析していき、概念を生成した。その概念が別の喉頭摘出者にもあてはまるかどうか検討した。また、ケースごとに特有のこと、共通のこと、その人にとってどういうことなのか、生活を前向きにしようとしているか、そ

うでない人もいるか、その違いは何かについて解釈しながら、継続的比較分析を行った。その分析にあたっては、概念名、定義、ヴァリエーション（具体例）、理論的メモの分析ワークシートと理論メモノートを用いた。コアになるカテゴリーを中心に重要な部分が網羅されていて欠落部分がないかを比較した。

3.3.8 倫理的配慮

研究への参加・協力の自由、個人情報や語りの内容は匿名化し、プライバシーの保護に努めることを口頭および文書にて説明し、同意を得た。面談は、患者の負担にならないように、答えたくない質問は答えなくてよい旨を伝え、本人の意思を尊重しながら行った。面談中、患者の一般状態等に変化がある場合には、直ちに面談を中断することとした。奈良県立医科大学の医の倫理審査委員会（No.1558）の承認を得て実施した。

3.4 結果

3.4.1 退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活のプロセスのストーリーライン

退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活のプロセスの結果図を図3に示す。

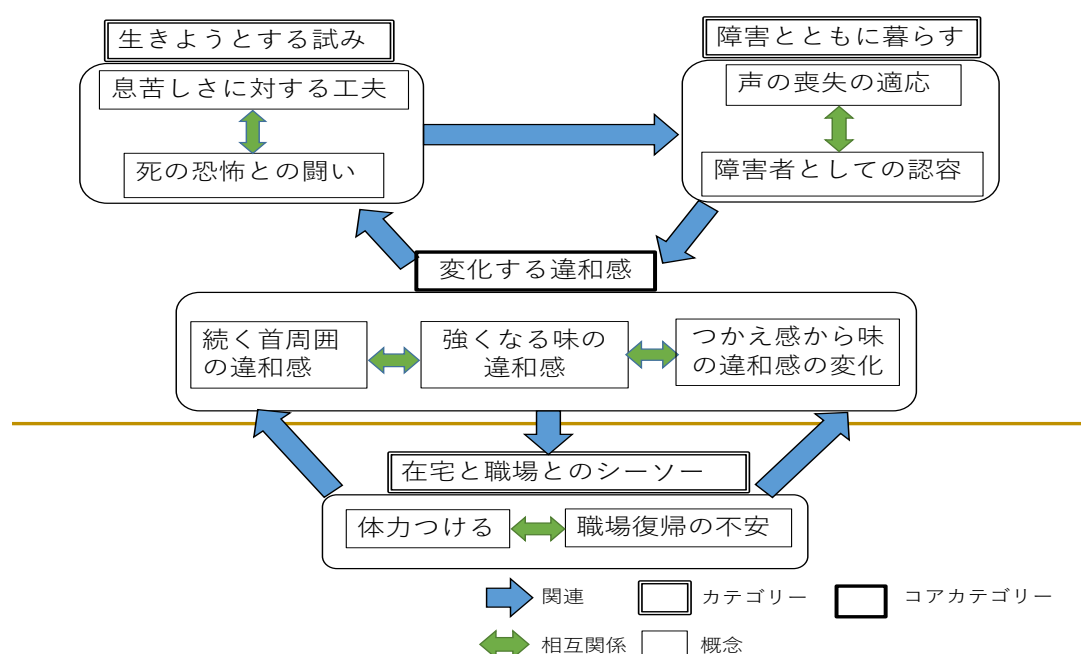


図3 退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活の変化の結果図

コアカテゴリー【】、カテゴリー[], 概念「」で示す。

分析テーマである退院3ヶ月後の喉頭摘出者はどのような生活をしているのかについてのプロセスは、【変化する違和感】がコアカテゴリーとなっており、そのがんに罹患する以前とは異なる感覚、妙な感覚やしづらさを感じるという自分の状態についてリアリティ感のある受け止め方の変化が中心となっていた。その変化する違和感の意味は、身体的な変化と同時に心理的变化、社会的変化が伴い、シーソーのように揺れ動き、バランスをとろうとして自分の意識のスイッチを切り替えようとする状態であった。【変化する違和感】には「続く首周囲の違和感」と「強くなる味の違和感」と「つかえ感から味の違和感の変化」があった。その違和感を変化させながら、「生きようとする試み」があり、さらに「障害とともに暮らす」というプロセスをたどりつつ、【変化する違和感】に戻る循環があった。そのコアカテゴリーを経て「在宅と職場とのシーソー」のプロセスが生じていた。また、「在宅と職場とのシーソー」は【変化する違和感】を軸にしながら「生きようとする試み」へと循環のプロセスをたどっていた。

分析焦点者となる対象の平均年齢は 62 ± 6.6 歳であり、喉頭がん2名、下咽頭がん1名、病期のステージⅢ1名、ステージⅣ2名であった。3名とも喉頭全摘出術およびリンパ節郭清を行い、その内の1名は遊離空腸再建術と術後に化学放射線療法を受けていた。3名とも味覚嗅覚障害の自覚症状の主訴があった。有職者2名であり、3名とも同居家族がいた。喫煙・飲酒の言及はなかった。

「生きようとする試み」は、「死の恐怖との闘い」や「息苦しさに対する工夫」という対処によって起きていて、その試みの先に「声の喪失の適応」や「障害者としての認容」という障害に対して適応しようとするプロセスがみられる。しかしながら、前に進むということだけではなく、不安定な状態に戻ってしまうこともある。その不安定な状態に戻るときも、【変化する違和感】を生じさせ、その軸がターニングポイントとなってバランスをとろうとして「体力をつける」という対処行動がみられる。それだけではなく、将来的な「職場復帰の不安」という心理的な不安も揺れ動いていた。

コアカテゴリーには、「強くなる味の違和感」が含まれており、食道と気管の分離によって口鼻腔に空気が流れないこと、あるいは化学放射線療法の影響によって、今まで食べ慣れていた味とは違っておいしく感じないことがきつい状態であった。何を食べてもおいしく感じることはなく、「味がしない」か「嫌な味しかしない」かのいずれかに分かれ、食べなれていたものでも今まで食べていたものとは違う感覚をもっていた。味覚障害がきついことが気になってまいっており、味覚を取り戻しておいしく食べたいという願いがあった。退院前は、飲み込みのつかえ感が気になっていたが、退院3ヶ月後では味がおいしくないことのほうが増しており、「つかえ感から味の違和感の変化」をもたらしていた。「強くなる味の違和感」によって、著しい体重減少もあったことから、食べられるものを試しながら食べて「体力をつける」というバランスをとろうとする対処行動があった。その

背景には、美味しく食事ができないと、職場復帰しても体力がもたないので体重を戻さないといけない、それ故「体力をつける」という行動が起こっていた。違和感には、変わらず続く違和感とその中で最も浮上する違和感があり、もっとも浮上する違和感は時期によって変化していることがわかった。退院3ヶ月後に変化があったのは味の違和感で、首周囲の違和感は続いていた。[続く首周囲の違和感]と「強くなる味の違和感」は関連しあっており、続いている違和感の中で、最も意識上に浮上してくる違和感が時期によって変化する。[つかえ感から味の違和感の変化]の概念の退院前は飲み込みのつかえ感の違和感が最も意識上にあり、退院3ヶ月後は味の違和感が浮上していることからいえる。

診断名および治療と味の違和感について鑑みると、喉頭がんと下咽頭がんの喉頭摘出者のいずれも違和感があった。度合いは下咽頭がんの方のほうが苦痛に感じ最もつらい事と訴えているが、喉頭がんの方もからしやわさびなどからいものは少しの量でもきつく感じるとの訴えがみられている。対極に、妻の手料理でおいしく食べられているといった喉頭摘出者もいるが、その方も食べる時には必ず飲み込みのつかえ感があるという訴えがあった。その理由の一つに気管カニューレがまだ挿入されていることがあげられた。結果、全員が食べることにする今までとは異なる感覚があり、何らかの違和感を持っていた。[続く首周囲の違和感]は、全員が訴えており、首の周りがカチカチに凝って違和感がある、首の痛みにより前に頭が出ない、飲み込みのつかえ感がある、左側の腕が挙上しにくく気になっているままであった。全員が頸部リンパ節郭清を行っているため、首周囲にがんに罹る前とは違う感覚が続いていた。また、痰がたまって苦しくなり2時間位で目が覚めること、気管孔にガーゼがくっつき呼吸が苦しくなることが挙げられ睡眠にも影響していた。[つかえ感から味の違和感の変化]においては、退院前の飲み込みのつかえ感から味覚障害のきつさへと違和感に変化していた。化学放射線療法を並行して治療したことが影響し味覚障害がきつくなっている事、喉は狭くなっていて飲み込みにくい、味覚が悪いほうがまいていいることがあげられた。

「生きようとする試み」の「死の恐怖との闘い」には、術前は死の恐怖を強く意識し、手術を受けて生きようとする試みがあり、術後は呼吸の苦しさなどによる恐怖心がありながら、自分なりに工夫し対処していた。

具体的には、日々の入浴や洗髪で永久気管孔に湯が入り溺死するのではないか、痰が詰まって窒息するのではないか、永久気管孔が狭くなってきていて息苦しいという状況から死に対する恐怖心を持って過ごしていた。実際に、痰がくっついて呼吸が苦しくなる、頭を洗う際に顎を引くと気管孔の穴がふさがり呼吸が苦しくなる、湯船は怖くては入れていない、手術の傷口は怖くて洗えていないことがあげられた。職場が埃っぽいところで気管孔の保護ができないという職場復帰への不安

と恐怖もあった。

それでも生きようと「息苦しさに対する工夫」をしながら、バランスをとろうとしていた。息苦しきの工夫としては、寝る前に手の届くところにティッシュとゴミ箱を必ず置く、鏡は外出時必ず持参する、加湿器と吸入器を購入して痰が出しやすいように加湿している、咳を鎮めるために枕を少し高くして寝るといったことがあげられた。そのバランスをとりながら「障害とともに暮らす」行動がみられた。

「障害とともに暮らす」には、「声の喪失の適応」と「障害者としての認容」が関連しあっていた。

「声の喪失の適応」では、音声による会話ができない不便さを毎日実感し、一人が気楽と思いつつも少し前に踏み出す様子があった。

具体的には、日常生活の中で話せない事での不便さを毎日実感し、声が出せないことを困っており、二人暮らしだが一人でいるほうが言語障害であることを忘れられるので一人でいるほうがよいと思い、失声障害を意識していた。また、声が少しでもいいから出てほしいと願っていた。意思疎通手段としては、筆談は性に合わないこと、頸部の腫脹で電気喉頭が使えないこと、食道発声はつかかり感があり難しいこと、今はジェスチャーで行っていることがあげられた。その反面、患者会に通って食道発声の練習をして少し出るようになったことを喜ぶというポジティブな体験も1名あった。

「障害者としての認容」は、術後の後遺症が思ったより大きく予想以上にハンディさを感じていた。具体的には、声を失うこともショックだが、それだけではなく、鼻をすすれない、鼻をかめない、くしゃみができない、臭いが全くしない、唾を出せないといったことは手術前には思っていなかったと語っている。予想外の状態から、手術を無事に終えたという一言ではすまされない予想以上のハンディ感と治療が終わってよかったという一言ではすまされないところがたくさんあると思っていた。その反面、障害者手帳3級の手続きをとるなど、障害と向き合う姿勢も見られており、ネガティブな思いに傾く心を感じて、バランスをとろうとして行動している様子がみられた。声帯を摘出したことによって失声という障害をもち、毎日不便さを実感していた。代用音声となる電気喉頭も首の周囲が腫れていて、あまりうまく使えない、筆談は性に合わないなどがあった。コミュニケーションをとる不便さから、一人でいるほうがよいと思っており、声の喪失に対する障害に対して、心理的、社会的側面においても揺らぐ時期であった。

退院3ヶ月後は、生きることと社会への再出発の間で揺れ動き不安定な状態であるがゆえ、バランスをとろうと努力している在宅療養移行期のターニングポイントであった。

先述したように、この退院3ヶ月後は、職場復帰を意識する時期でもあり、復帰への不安が募っ

ており、[在宅と職場とのシーソー]という心身社会的に揺れ動いている状態であった。この揺れ動きは、心理的な不安だけではなく、身体的に体力が持つかという不安を抱きながら、職場という社会へ復帰しようと前へ進もうとする状態であった。

在宅ではリラックスして生活を送れるようになっており、永久気管孔を保護し、音声の変わりになる筆談等を使い、自分なりに工夫し生活している。その反面、神経を使う場所としてとらえている職場で、在宅では保護できていた気管孔を守れるのか、声を失った状態でコミュニケーションがうまくとれるか、精神的にまいるのではないか、いずれ転勤させられるのではないかなどの「職場復帰の不安」を抱えている。職場復帰するためには、「体力をつける」ことが大事と考え、何とか食べられるものをみつけて食べるように試みるというバランスをとる行動がみられ、在宅から職場へ移行しようとしている。

この在宅と職場の間のシーソー状態の心理は、在宅では実施できていた気管孔の保護が職場ではできない恐れを抱いており、気管孔を守れないことが一番の困りごととして述べている。

[生きようとする試み]の<死の恐怖との闘い>と[息苦しさに対する工夫]の中で、在宅で工夫できていたことが職場で通用しない恐れ、職場で生き残れるかという思いを募らせ、職場では術後の状態と同様に最初の一步に戻って準備をする必要性を感じ、[在宅と職場とのシーソー]が生じていた。

3.5 考察

3.5.1 違和感の変化は在宅療養移行期のターニングポイント

この予備研究における問いは、退院3ヶ月後にQOLが最も下降するのはなぜか、何がおこっているのかであり、その問いを明らかにするために退院3ヶ月後の喉頭摘出者はどのような生活をしているのかという分析テーマで検討した。

その結果、【変化する違和感】のコアカテゴリーが軸となって、[生きようとする試み]から[障害とともに暮らす]というプロセス行動があり、コアカテゴリーへと循環し、[在宅と職場とのシーソー]のプロセスへとつながっていた。この軸となる【変化する違和感】は、退院3ヶ月後の在宅療養移行期のターニングポイントのサインであった。

【変化する違和感】が退院3ヶ月後の在宅療養移行期のターニングポイントのサインととらえられる理由は、違和感は術前から続いており、時期によって変化しているという点である。この【変化する違和感】は、単に身体的な変化を意味するということだけではなく、心理的社会的側面も含まれている。この変化は、喉頭摘出者の生活の方向性が大きく分かれるサインであると考え。ト

ランジションは単なる変化だけではなく心理的に意識が変わることである (Bridges et al., 2014, p4)。

内的トランジションを経験する時には、それまで慣れ親しんできたことから引き離され喪失するという離脱 (disengagement, pp.161-166) が一瞬にして起こる。自分にアイデンティティを与えていた今までの人間関係や社会から切り離され、自分を確立させてきた今までの習慣や生き方、行動パターンは徐々に解体 (dismantling, pp.166-169) するしかなくなる。今まで慣れ親しんできた習慣や行動を解体する時に、というアイデンティティの喪失 (disidentification, pp.169-172) の体験をする。そして、今まで体験してきたことを結び付けようとするが、それは現実には存在しないということに気づくという覚醒 (disenchantment, pp.172-177) が起こる。トランジションはこの覚醒という気づきから始まるが、この時点で、意欲を失うのか、乗り越えようと前に進むのかの分岐点となる。

離脱、解体、アイデンティティの喪失、覚醒のプロセスを歩む時、人はさまよい、混乱し、方向性を見失う感覚にとらわれるという方向感覚の喪失 (disorientation, pp.178-181) を体験する。この方向感覚の喪失は、その人の基本的な生き方を脅かすこととなり、かなり危険な事態が生じると Bridges (2014, p179) は述べている。また、絶望と期待の間を揺れ動き、恐怖を紛らわしながら、前進し続けるとも述べている。

このトランジションが退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者に起こっていると捉える。【変化する違和感】は、喉頭摘出者の生きる方向性をポジティブに移行できるのか、ネガティブになり負のスパイラルへと移行するのか、絶望と期待の間を揺れ動いている重要なサインである。

がんと手術によって今までの生活習慣や行動が終る (第 1 段階) を経て、【変化する違和感】は第 2 段階のニュートラルゾーンであり、ターニングポイントのサインである。

そこから、[生きようとする試み] から [障害とともに暮らす] プロセスをたどり循環しながら、[在宅と職場とのシーソー] 状態で揺れ動く。そのコアカテゴリーの軸を中心にして、第 3 段階の始まりへと移行するプロセスがあるととらえられる。

しかしながら、[在宅と職場とのシーソー] は不安定な状態であり、前に進むという試みの意味だけではなく、後退する可能性も潜んでいる。それは、ただ単に [生きようとする試み] だけではなく、失声や永久気管孔の造設による呼吸経路の変更や臭い、味がわからないなどの機能障害を持ちながら、[障害とともに暮らす] ということがプラスされていることが影響していると考えられる。それが故、この時期は、始まりの方向へ行けるかどうかのシーソー状態で揺れ動いている。

喉頭摘出者は、生活で新たにやり直すべきことを日々の中で少しずつ増やし、障害とともに暮ら

すことを容認しつつ社会復帰への道をたどろうとして努力をしながらバランスをとっている。

3.5.2 生きようとする試みの上に障害とともに暮らすというバランスをとる必要性

この退院3ヶ月後に生じている味の違和感には、手術や化学放射線療法による感覚器喪失の機能障害が理由として挙げられる。今までは、意識せずに鼻や口から呼吸をしており、その空気の流れが味やにおいを感じさせるという生理機能が滞りなく行われていた。しかし、永久気管孔造設によって首の前方から呼吸することになり、がんに罹患する以前とは違う感覚を抱く。この物理的な感覚機能の喪失は、身体的な機能障害だけではなく、心理的な側面にも影響を及ぼしている。

コアカテゴリーの中の「強くなる味の違和感」には、単なる味がまずい、味がわからないというだけの意味ではなく、今まで食べなれていた味とは異なる感覚と同時に術前には考えもしなかった想定外のことが生じている感覚を味わっているということを意味している。井澤ら(2016)の報告においても、在宅生活を妨げる要因の一つに“今後のイメージができない”、“術後の衝撃”、“受け入れ難い失声”を挙げていた。それは、声を失うショックだけではなく、味や臭いがわからない、鼻がかめないなど、予想以上に機能障害を抱えて生きる状態を突きつけられて、手術を終えられてよかったという一言ではすまされないという思いを抱き、障害者を意識することが違和感として捉えられていると考えられる。

それは、術前には死の恐怖が最も強く意識上にあり、手術をすれば元の生活を取り戻せると思っていたことと反して、術後は今までとは全く異なる感覚を味わうという想定外のことが日々生じる衝撃を受けていたことから裏付けることができる。

永久気管孔を造設して呼吸するといった呼吸経路変更による機能障害は、術前では想像もつかず、術後に初めて経験する多くの違和感があり、それは継続的に続くものであることを術後に気づく。

味や臭いなどが感じられないことを実感すると同時に、自分は障害者となった意識をもつという連動が生じている。その衝撃は妙な感覚、あるいは以前とは違う感覚といった違和感として喉頭摘出者に捉えられていた。その最も浮上している違和感がサインとなって、慣れ親しんだ生活から新たに生活を組みなおす持つ方向へと気持ちの変化を生じさせ、生きるために試しながら食べて、体力をつけるという行動を起こしている。

つまり、単に生きるということだけではなく障害を抱えていることを意識しているからこそ、違和感を変化させてニュートラルゾーンで常にバランスをとろうと努力している可能性がある。

ニュートラルゾーンは、中立帯という意味(新村 & 新村出記念財団, 2018)であり、偏りが無い公平な立場といえる。喉頭摘出者は、「生きようとする試み」だけではなく、「障害とともに暮らす」ことが必然となる。この障害に対しての受け入れが、すぐにできるものではなく、日々の暮らしの中で、様々な機能喪失の障害を実感し、心理的な揺れ動きを感じながら、前に歩もうと努力する姿勢がある。

障害を持って生きるという意識をニュートラルゾーンに置きながら、社会への再出発を思案し行動している。

このことが、シーソーのように揺れ動きとなっており、違和感として表出されていた。その揺れ動きは術後の状態によって異なるために違和感が変化するのではないだろうか。

退院3ヶ月後では在宅生活において「生きようとする試み」が成功してできることが増えて、「障害とともに暮らす」というプロセスをたどることができ、バランスをとりながらシーソーのように揺れ動く状態で生活を送っている。

しかし、この対処がうまくいかない場合には、死の恐怖や機能障害に対して悲観し、人とも会わない、家族とも話さないという閉じこもりへと移行する恐れが潜んでいる状態と考えられる。

この退院3ヶ月後に、「一人であるほうがいい」と述べている方もいることから、社会復帰において不安定な心理状態であることを踏まえ、変化する違和感のサインを見逃さず、バランスがとれるかどうかを見極めて、移行のタイミングに合わせて支援することが重要と考える。

3.5.3 在宅と職場とのシーソー

【変化する違和感】の軸を中心に、「在宅と職場とのシーソー」という社会復帰への意識が浮上し、職場復帰するために体力をつけるということに連動していた。この職場復帰希望には単に職場復帰ということではなく、複雑な心理が絡んでいる。

それは、神経を使う場所なので精神的にまいるのではないかと、コミュニケーションをどうとれるのか、転勤させられるかもしれない、永久気管孔からの呼吸をどう守れるのかなど様々な不安が浮上し、さらに、在宅ではリラックスして自分なりに工夫できていたことも、職場では通用しない恐れを感じ、在宅と職場との間でシーソーのように心理状態は揺れ動いている。その反面、体力をつけようとしてバランスをとりつつ、社会復帰へのシフトチェンジをしようとしている。

退院3ヶ月後のQOLにおいて、有職者に社会機能が29.7点と著しい低下を示していた結果からも(Kotake et al., 2019)、今回の研究結果にある「在宅と職場とのシーソー」は、社会復帰移行の準備へとシーソーのように揺れ動いている状態が窺えた。

3.5.4 変化する違和感は何が原因でシーソー状態を引き起こしているのか

退院3ヶ月後において、飲み込みのつかえ感よりも味のまずさが最も気になっているということはどういう意味をもっているのだろうか。食べるにあたってすごく嫌な味に感じ、また味がないという感覚は、術前では考えもしなかったことであり、衝撃的な出来事ととらえている。違和感が複数あって続く中で、味が感じられないきつさを痛感している意味は、食べること自体の苦痛感だけではなく、機能障害を抱えて生き続けることそのもののつらさの心の叫びであるとも考えられる。それでも、自分なりに試しながら食べられるものを食べようとして、生きようとする姿があり、前に進もうとバランスをとろうとしていた。

違和感には術後から続いている違和感があり、時期ごとに意識上に浮上してくる違和感がある。退院3ヶ月後の時期に変わらず続いている違和感は、飲み込みのつかえ感と首周囲の凝りであるが、最も意識上にある違和感は味の違和感である。

この違和感の変化の原因は、心身社会的にバランスをとろうとしているためであり、その揺れ動きが違和感の変化として起こっている可能性がある。もし、この揺れ動きがなく安定した状態であった場合には、違和感の変化は生じない可能性がある。それに対して、バランスが取れなくなっている場合には、浮上する違和感は複数となって増え、閉じこもりや自殺といった事にもつながる恐れがあると考ええる。

今回の結果から、バランスをとるために有効と思われる一つには、家族のサポートが挙げられ、心の支えになっている可能性がある。先行研究でも、家族や友人などのインフォーマルサポートは、心理的適応の“これならやれるかもしれない”という感覚の「自分が行動主体である認識」に有効である (Kotake et al., 2017) ことから裏付けられる。その反面、家族を考えての社会的役割責務が QOL の低下に影響する可能性がある。

よって、この時期によって意識上に上がる違和感は、在宅療養移行期の重要なサインであり、生きることと社会への再出発の狭間での微妙なバランス関係による変化と考えられる。そのため、そのサインを見逃さずに対処策を打ち出すことが、QOL の下降傾向 (Kotake et al., 2019) を防ぐ可能性がある。しかし、そのタイミングを逸すると、バランスがとれずに生きる意欲への減退につながる恐れも潜んでいる時期と捉えられる。この違和感の変化を捉えて喉頭摘出者がバランスをとれる状況にあるかどうか見極めることが重要と考える。

3.6 文献検討と予備研究から本研究への示唆

文献検討の結果では、QOL に関する要因に職業の有無や病期などが挙げられ、その要因によって食事が食べづらくなること、セルフケアできないこと、失声後に新しい手段が使えない、心の嘆きなどが生活のしづらさを生じさせ、QOL が退院 1 年後まで改善がみられないことや、退院 3 ヶ月後に社会機能や心の健康が最も下降傾向にある課題がまとめられた。その上で予備研究では退院 3 ヶ月後に焦点を当てて、どのように生活をしているのかについて分析をした。

予備研究においても、文献検討結果と同様に QOL に影響する要因に職業の有無が挙がっていた。失声など様々な機能障害によって生活のしづらさを抱え、心の嘆きも同様にみられたが、それだけではなく、自分なりに工夫して対処するという行動があり、シーソー状態に揺れ動く微妙なバランスをとろうとするプロセスがあったことは新たな発見である。その微妙なバランスをとっているコアカテゴリーは【変化する違和感】であったことから、時期によって違和感は変化していたことも新たな発見である。

予備研究の限界と課題は、続いている違和感がある中で変化する違和感が今回の結果以外に他にあるのか、違和感について探究しきれていない可能性があることが限界である。さらに、[在宅と職場とのシーソー]のカテゴリーについても、今回は職場復帰を意識する喉頭摘出者の姿があったが、平均 62 歳という年齢からも窺えるように定年退職に近い年齢層の方といった点があるため、職場という場だけではとどまらず社会への再出発といった視野も必要となる可能性がある。今回、生活の困り事だけではなく、前に進もうと努力してバランスを取ろうとする様子がみられたが、そのバ

ランスはシーソーの状態で揺れ動いていることから、日々の生活でうまくいかないことが続くと、負のスパイラルへと移行する恐れも考えられる微妙な時期と考える。負のスパイラルへと移行しないような関わりが必要と考えるが、その微妙な変化を見逃さないために、さらに変化する違和感について深く掘り下げていく必要がある。

本研究では、予備研究で明らかになった変化する違和感と続く違和感の違いについて探究し、この違和感はどのような違和感なのかについてさらに深く掘り下げ、心身社会的側面での揺れ動きについて他の要因も潜んでいる可能性があるのか、違和感の関係構造と心身社会的側面との関係について焦点をあてて、退院3ヶ月後の喉頭摘出者にとってのQOLとは何か、あらためてその概念を探り、在宅療養移行支援の示唆を得ることとしたい。

本研究の問いは、①喉頭摘出者の在宅療養移行期にある退院3ヶ月後の生活をどのようにしているのか、②予備研究で明らかになった変化する違和感と続く違和感の違いは何なのか、この違和感とはどのような違和感なのか、③違和感の関係構造はどのようなものか、④心身社会的側面での揺れ動きについてほかの要因も潜んでいる可能性があるのか、違和感の関係構造と心身社会的側面との関係構造はどのようなものである。そのうえで改めて、⑤退院3ヶ月後の喉頭摘出者のQOLが下降する理由は何か、⑥この時期の喉頭摘出者にとってのQOLはどのような概念なのかである。

第4章 研究方法

4.1 研究デザイン

面談の逐語録、メモ、メモパッドを用いた修正版グラウンデッドセオリー, Modified Grounded Theory Approach, 以後 M-GTA, (木下, 1999, 2003, 2007, 2009, 2020)による記述研究である。

M-GTA の手法は、p19 で先述した。

本研究では、予備研究結果よりさらに深掘りしながら、分析ワークシートによる概念生成の完成度の判断を行い(小さな理論的飽和化)、さらに、大きな理論的飽和化を目指す。大きな理論的飽和化は、カテゴリー間の関係を中心とする結果図とストーリーライン上で統合された状態にあることである。この統合された状態とは、分析解釈において、データの追加があってもその構造が変動せず内部の相互関係が安定している状態であり、その判断に至ることである(木下, 2020, p.12)。

データ収集段階、データ分析段階、分析結果の応用段階の3段階に分ける(木下, 2007, pp88-92)。

データ収集段階は、面接の訓練をした面談者の看護介入での面談内容にあたり、データ分析段階は、その内容を、分析ワークシートを用いて概念生成して結果図を構成し、どのようなプロセスがあるのかを検討する。そして、分析結果の段階は、その結果図をもとに意味深い解釈を行いながら、最終的に QOL の概念はどのようなものであるのかを明らかにする。さらに、応用へと発展させていく必要があるが、本研究では看護への示唆までとする。

本研究は、文部科学省科学研究費助成金の基盤研究(B)「喉頭全摘出者の QOL 向上へつなげる看護体制の構築: Randomized Controlled Trial (RCT) による縦断的介入」の本体研究の副次的解析(Supplementary analysis)の位置づけである。本研究は、退院3ヶ月後の喉頭摘出者の経験している生活の多様性や複雑さをそのまま表現し、ディテールの豊富な内容を意味深く解釈して、喉頭摘出者の QOL 向上につながる看護実践に活用できる資料にすることを試みるものである。本研究の質的データは、本体研究で協力が得られた病院5施設の内の一施設において、術前、退院前、退院3ヶ月後、退院6ヶ月後、退院12ヶ月後の5回にわたり、訓練された看護師(共同研究者)が喉頭摘出する患者へ面談および情報提供しながら看護介入した面談記録の内容を分析対象としており、その中の退院3ヶ月後に焦点化している。

本体研究の Primary Outcome は、情動的・心理的看護介入のほうが情報提供のみと比較して、術前から退院3ヶ月後までの喉頭摘出者の心理的適応と QOL が下降することなく維持向上できるのかを明らかにすること、Secondary Outcome は、退院1年後までの心理的適応と QOL が向上し続

けることができるのかを明らかにすること、また、喉頭摘出者の心理的適応から社会的適応に向かうプロセスのどの段階に影響するのか、どのような情報内容のサポートがどの時期に有効であるかを明らかにすることである。

本体研究は、「看護介入群」の定期的な面談とガイドブックによる情報提供と「非介入群」の術前にガイドブック配布の情報提供のみ（退院 12 ヶ月後フォローアップ）の 2 群に、無作為に割り付けられている。また、バイアスを避けるため盲検化していることから、解析者と面談者（説明担当兼任）を分けた体制をとっている。担当医師は、参加した患者がどちらの群であるかはブラインディングされている。

本体研究の対象者選定の体制と手順は次の通りである。予め研究対象となる患者を医師より選択してもらい、その担当医師より該当患者へ説明担当の研究者がくること、説明を聞いた上で参加するかどうかを決めてもらうこと、断っても何ら不利益は生じないことを説明してもらっている。その後、研究者が入院中である咽頭・喉頭がん患者に術前に縦断調査に関する説明書を用い、面談および医師記録等含めて情報を得る事を含めて詳細説明を行っている。分析前であれば、同意を撤回することができること、同意撤回書を記載してもらうことを説明している。本体研究は、すでに奈良県立医科大学の医の倫理審査委員会（No. 2250）の承認を得て実施している。

4.2 研究期間

倫理審査承認後～2021 年 3 月までとした。

4.3 研究対象（分析焦点者）

研究対象となる分析焦点者は、咽頭・喉頭がんによって喉頭全摘出術を受けた退院 3 ヶ月後の患者で、研究者が術前から縦断調査の研究対象とした者の中から、面談に協力することに同意した喉頭摘出者であった。その患者の中でも面談ありの看護介入群の患者のみを対象とした。一病院あたり年間 4 例以下と少なく、さらにコロナによる影響で手術件数が大幅に減少し、5 か月の間で 1 名となっている現状の限界から、2020 年 10 月までに退院 3 ヶ月後に該当する患者計 4 名とした。

4.4 研究対象の場所

テーブルがあって筆談ができる静かな場所

4.5 研究方法

4.5.1 データ収集方法

本研究で使用するデータは、本体研究の一部の看護介入における退院3ヶ月後の面談内容のデータを用いた。退院3ヶ月後のプロセスの解釈や理解を補うために退院前と退院6ヶ月後のデータも使用した。

退院3ヶ月後の外来受診時に筆談ができるテーブルのある静かな場所で、患者の希望時間に、半構成的面談法にて30分程度の面談を行った内容記録をデータとして用いた。術後は対象者がいずれも喉頭全摘出によって発声できないため、「語り」については面談時に喉頭摘出者が筆談したメモ、面談者が音声のない口唇の動きによる会話を聞き取ったメモから、面談終了後直ちに文章を整えたものをデータとしていること、また、喉頭摘出者に関して家族が付き添って代弁し語った内容もデータとしたものであった。家族の代弁については、リアルタイムに本人に確認あるいは表情等を観察して、真実性に近づけるようにした。

4.5.2 調査内容

看護介入（面談と情報提供）は、ガイドブックの内容に沿って話をしながら、現在できていることや困り事および不安など、思いを傾聴し、各自の健康状態に合わせて情報提供している。

ガイドブックは、タイトル名「喉頭摘出者が退院後安心して暮らせるためのガイドブック」として冊子にしており、その内容は喉頭摘出後の社会保障制度や入院医療費、税金等の控除、退院後の日常生活における代用の発声方法、永久気管孔や痰、便秘のケア、食べる工夫、入浴・洗髪の方法、嗅覚・味覚について、飲み込みにくさ、コリやツツパリの対処法、救急時の対応などが記載されている。

面談内容は、退院3ヶ月後の生活について自由にボードに書いてもらう（代用音声でもよい）。

基本的な質問内容は、現在の体調、家での生活、違和感の有無と内容、困りごとや心配ごとの有無と内容、困りごとの対処法の有無と内容について、以下の通りを構成した（資料1）。

- 1) (体調、家での生活、困りごとと対処法について) はいかがでしょうか。
- 2) (違和感がある場合) どのような感じなのか、よろしければ具体的に教えてください。
- 3) 何故、そのように感じたのでしょうか。
- 4) 違和感はどのように変わっていったのでしょうか。
- 5) そのことについて、どのようにしようと思っていますか。

また、どのようにしたいと思っていますか。

基本的属性として、年齢、性別、家族同居の有無、職業の有無、患者会入会の有無を尋ねた。
疾患については、診断名、病期、術式、放射線療法の有無、自覚症状を尋ねた。

4.5.3 分析方法

分析方法は、M-GTA を用いた。分析テーマは、退院 3 ヶ月後に喉頭摘出者はどのような生活をしているのかである。データは、縦断調査に協力の同意のある患者で、その患者の中でも面談ありの看護介入群の患者のみを対象とし、患者の心身の負荷をかけないようにするため、面談をしている中での自然な会話内容から、データ化することとした。本研究の分析焦点者は、声帯切除による失声障害があるため、音声会話ができず、筆談やジェスチャーが主となる会話手段での面談であった。そのため、面談者側が意味解釈をしながら確認や観察を行い、喉頭摘出者の思いや意見が反映されている家族の代弁し語った内容も用いた。家族の代弁については、リアルタイムに本人に確認あるいは表情等を観察して、真実性に近づけるようにした。

理論的サンプリングについては、喉頭摘出者の退院 3 ヶ月後の生活のプロセスを検討する際に、最初の 1 事例目は、喉頭がんによる単純喉頭全摘出術を受け、術前後放射線療法のない喉頭摘出者で、「食事がうまくいかない」ことが最も気になっているという点に注目して概念を生成し、2 事例目も類似および対極例があるかどうかについて考え、その背景には何が潜んでいるのか比較検討した。2 事例目から 4 事例目まで継続的比較分析しながら概念を生成した。2 事例目は、1 事例目よりも広範囲手術をしている頸部食道がんの喉頭摘出者とした。同じように「食事がうまくいかない」ことに関連する喉のつかえ感や鼻に逆流がある違和感等について比較検討し概念生成した。3 事例目は、2 事例目と同じ頸部食道がんによる喉頭摘出者について検討した。「食事がうまくいかない」ことに関連して、喉のつかえ感はあるが食事は比較的食べられている事例を検討し概念生成した。4 事例目は、下咽頭がん再発の喉頭摘出者で、「食事がうまくいかない」ことに関連する喉のつかえ感や鼻逆流が著しい違和感等、比較検討し概念生成を繰り返した。同様の方法で他の概念生成も試みた。

理論的飽和化については、事例ごとに特有のこと、共通のこと、その人にとってどういうことなのか、生活を前向きにしようとしているか、そうでない人もいるか、その違いは何かについて分析解釈を行いながら、分析ワークシート上での概念生成の完成度の小さな理論的飽和化を検討した。また、カテゴリー間の関係を中心とする結果図とストーリーライン上で統合された状態で、データの追加があってもその構造が変動せず、内部の相互関係が安定しているかどうかで大きな理論的飽和化を判断した。

コアになるカテゴリーを中心に重要な部分が網羅されていて欠落部分がないかを比較した。

分析結果の妥当性の確保として、喉頭摘出者のソーシャルサポート研究の専門家 1 名および M-GTA の分析方法の厳密性を確保する

ために、M-GTA を構築した専門家 1 名にスーパーバイズを受けた。了承が得られた場合に、メンバーチェックを行う予定であったが、Covid-19 の影響により、メンバーチェックは実施できなかった。

4.6 倫理的配慮

本体研究の趣旨を了承した上で、参加の同意をしてもらった方を対象としており、本研究は副次的解析であることから、奈良県立医科大学の医の倫理審査委員会で承認されており（No.2250）、術前に予め同意書をもっているため、再同意の取得は不要とみなされている。

本体研究の面談の際の倫理的配慮は以下のとおりである。

- 1) 面談は 30 分程度とし、半構成面接法を行う。
- 2) 失声障害のため、筆談で用いたメモ、面談者が音声のない口唇の動きによる会話を聞き取ったメモから、面談終了後直ちに文章を整えたものをデータとすること、家族が付き添って代弁し語った内容も用いることを説明する。
- 3) 調査協力については、同意が得られた方のみに回答してもらう。
- 4) 研究協力は自由意思によるものであり、協力を辞退しても不利益を被ることがない。
- 5) 面談有の看護介入群のみを研究対象としていることから、看護介入を前提とした関わりを行い、心身負荷がかからないように、看護介入の中で観察した範囲で、自然な会話の流れから患者の思いを大切に、心身の疲労が生じていないか観察をしながら、疲労がみられた場合には、ただちに中断する。
- 6) COVID-19 により、感染防止のために、1 m 以上のソーシャルディスタンスを保ち、面談者はマスクを常時装着し、インタビュー前後で手洗い・うがいを徹底する。

4.7 個人情報を取得する場合の秘密保持

- 1) 調査内容は、個人が特定されないように ID 番号で管理し、厳重に保管する。
- 2) 研究終了後は、個人が特定されるデータはシュレッターにて処分する。
- 3) ID 番号による管理を行う。
- 4) 本研究のデータは解析者が管理を行う。情報を含むファイルは、パスワードにより第三者が

ファイルを開くことができないように設定する。

- 5) 面談者と解析者が異なるため、個人が特定できない状態にできる。
- 6) 解析の際にパソコンは研究者のみがアクセスできるようパスワードの管理を徹底する。
- 7) ID 番号管理していることから、学会や論文での発表の際、個人が特定されることはない。

4.8 資料の保管と破棄の方法

本研究で集めたデータはパスワードで保存し、最低 10 年程度保存する。個人名は、インタビュー後に番号化されるため分析時にはわからない状態となる。

4.9 データの二次利用について

将来このデータを利用して、さらに重要な研究が行われる場合に二次利用をする可能性がある。

4.10 経済的負担

この調査に参加する上での経済的負担はない。また、この調査の協力を支払う謝金はない。

4.11 研究者の研究遂行能力

研究者は、喉頭摘出術を受ける患者の心理的適応および QOL の実態やそのサポートに関する研究を 2002 年より文部科学省の科学研究費助成の基盤研究 (C) および (B) において、横断研究から縦断研究まで、研究代表者として 18 年間積み重ねてきている。研究は、PHASE I の観察研究から始まり、喉頭摘出術用の心理的適応尺度開発へ、ソーシャルサポートの有効性などを探究し、患者への退院後の生活のガイドブック作成や面談マニュアル作成などの準備をして、現在は PHASE III の Randomized Controlled Trial の段階に至っている。研究協力施設もがん拠点病院として登録され、かつ、喉頭摘出術を行っている大学病院やがん専門の病院の協力が得られており、5~6 施設前後である。2014 年より基盤研究 (B) において、PHASE III の患者への看護介入研究を経験しており、現在、2019 年から新たに本研究の本体研究にあたる基盤研究 (B) の研究代表者として担っている。本研究者は、プロトコル企画およびモデルとなる 5 施設の全体統括をしつつ、解析および論文作成まで担当している。本研究においては、本体研究の一部のデータを用いた副次解析であるため、面談者と解析者は分けられているが、当該研究者は、今までに 200 名近くの喉頭的摘出者と面談をしてきていることから、本研究遂行にあたっての支障はない。教育実績 20 年の経験も有することから、本研究の研究遂行能力は十分にある。

4.12 研究参加者への負担への影響

本研究は、本体研究の一部を使用した副次的解析であるため、研究参加者へのさらなる負担はない。本体研究では、面談有の看護介入群のみを研究対象としていることから、心身負荷がかからないように、自然な会話の流れから患者の思いを大切に、心身の疲労が生じていないか観察をしながら、疲労がみられた場合には、ただちに中断することとしている。

※本研究は、文部科学省の科学研究費助成金による基盤研究（B）「喉頭全摘出者の QOL 向上へつなげる看護体制の構築: Randomized Controlled Trial (RCT) による縦断的介入」No.19H03937（研究代表：小竹久実子、期間：2019 年 4 月～2023 年 3 月）によって行われている。

第5章 結果

分析焦点者となる対象の平均年齢は70歳であり、50歳代後半から80歳代半ばまでの範囲の喉頭摘出者であった。違和感については、喉のつかえ感4名と口から鼻に食べ物が逆流する状態3名がみられた。3名が味覚および嗅覚が感じられない状態があり、1名はまあまあ感じる状態であった。有職者1名であり、4名とも2～4名同居家族がいた。喫煙・飲酒の言及はなかった。4名全員が筆談・ジェスチャーがメインであり、1名のみ電気喉頭が使えるようになっていた。面接時間は、平均33.8分（範囲：20-60分）であった。

対象者の疾患、手術、放射線療法の有無は次の通りであった。喉頭がん（StageⅢ）により単純喉頭全摘出術を受け、放射線療法なし、気管孔狭窄あり1名であった。頸部食道がん（StageⅣ）により下咽頭喉頭全摘出術、遊離空腸再建術、食道全摘出術、リンパ節郭清後放射線療法あり、気管孔狭窄なし2名であった。下咽頭がん再発（StageⅢ）により下咽頭喉頭全摘出術、遊離空腸再建術、リンパ節郭清、術後放射線療法あり、気管孔狭窄あり1名であった。

5.1 喉頭摘出者の退院3ヶ月後の生活をどのようにしているのか（ストーリーライン）

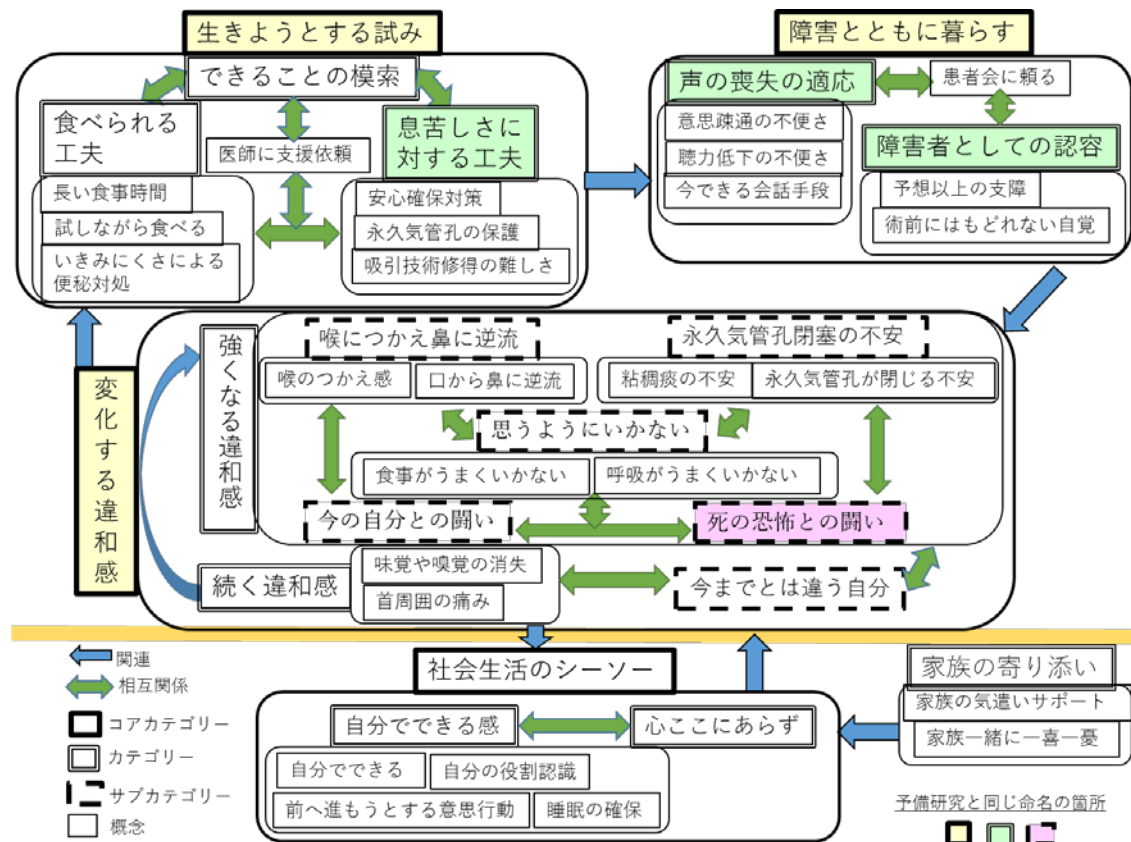


図4 在宅療養移行期にある退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活のプロセスのシーソーモデル図

分析結果の記述は、コアカテゴリー【 】, カテゴリー[], サブカテゴリー< >, 概念「 」で示した。

分析テーマである退院3ヶ月後の喉頭摘出者はどのような生活をしているのかについてのプロセスは、4つのコアカテゴリーで構成されていた。【**変化する違和感**】がコアカテゴリーの主軸となり、【**生きようとする試み**】を行いながら、【**障害とともに暮らす**】プロセスをたどり、【**変化する違和感**】に循環して、バランスを取ろうとしながら【**社会生活のシーソー**】が生じていた（図4）。

【**変化する違和感**】、【**生きようとする試み**】、【**障害とともに暮らす**】のプロセスの循環と【**社会生活のシーソー**】は、相互作用があった。その【**社会生活のシーソー**】には、[家族の寄り添い]のサポートが影響していた。

その生活のプロセスは、【**変化する違和感**】起点にしてネガティブな感覚とポジティブな行動が強まったり弱まったりしながら3コアカテゴリーを循環し、【**社会生活のシーソー**】のプロセスに至り、そこから主軸となる【**変化する違和感**】へと新たに循環し揺れ動く不安定な状態であった。

【**変化する違和感**】は、生命にダイレクトに影響する心身のネガティブな感覚であり、ネガティブな感覚と闘う力を表出させ気持ちを切り替えようとする。これにより、次のプロセスの【**生きようとする試み**】はポジティブな行動が生じる。ポジティブに生きる努力をする反面、声を失うなどの機能障害を自覚し、障害に対してニュートラル（フラット）な感覚を持つようとする【**障害とともに暮らす**】行動が生じている。このニュートラルゾーンを作る行動がある反面、予想以上の支障にネガティブな感覚を強めて【**変化する違和感**】へ循環する。その結果、ポジティブあるいはネガティブな行動のいずれかに傾く【**社会生活のシーソー**】が生じる。この感覚のバランスを取ろうと努力しているが、退院3ヶ月後はいずれかに傾きやすい不安定な状態で生活していた。

【**変化する違和感**】には、術後に<思うようにいかない>というネガティブな感覚があり、その気持ちと闘おうとするポジティブな行動は生じるが、<今までとは違う自分>と葛藤する状態もあり、不快感が強い状態であった。

そこから抜け出そうと【**生きようとする試み**】というポジティブな行動がみられていた。その試みの中では、前に進もうとする行動が前提にあるが、その対処に対するデメリットや吸引技術修得の難しさを感じるというネガティブさももっている状態であった。

前に進もうと試みるが、「意思疎通の不便さ」を感じ、失声障害や食べることや呼吸することの機能的な障害に対して「予想以上の支障」を感じてネガティブな感覚が強まりつつ、「術前には戻れな

い自覚」をして今までの自分をあきらめながら、「今できる会話手段」でとりあえず一日を乗り切るという思考ももち、【障害とともに暮らす】ことをしていた。これはポジティブでもネガティブでもないニュートラルな感覚の状態に心身を置こうとして自分自身や生活を保とうとしていた。

障害を認識しつつ、ニュートラルなフラット感覚を持とうとしながらも、＜思うようにいかない＞というネガティブな感覚が強くなり【変化する違和感】に戻る循環をしていた。それを経て、他者との交流をする力が湧いて積極的に行動するか、家へ閉じこもるかの【社会生活のシーソー】を生じさせていた。【社会生活のシーソー】は、[自分でできる感]を高めてポジティブに前へ進もうとする行動がある反面、今までできていたことができないことばかりで今の自分が自分でないような物事に集中できない[心ここにあらず]のネガティブな思考にも傾きやすい状態を作り出していた。

本研究で明らかになった結果図4には、ネガティブとポジティブな行動の強弱を作りながらバランスを取りなおそうとしている様相が示されていた。

結果図4に示すように、主軸となる【変化する違和感】には2種類のカテゴリーが生成され、その[強くなる違和感]と[続く違和感]は相関関係にあった。その相関関係は、続く違和感が増強すると強くなる違和感へ移行し、強くなる違和感が緩和されると続く違和感へ移行するという関係にあった。この2種類は予備研究でも、強くなる味の違和感や続く首周囲の違和感として概念が生成されていたが、本研究では、違和感の強さの内容が個人によって異なることが明らかになった。理論的サンプリングのきっかけとなった「食事がうまくいかない」といった食べることの課題と、具体的な主訴の内容(例えば、鼻の逆流や味がまずいなど)は異なるが、強弱で違和感が変化する点は予備研究結果と共通していた。[強くなる違和感]は【変化する違和感】として、喉頭摘出者の意識上に最も浮上する心身状態の危機を感知するサインとなって表出されていた。

【変化する違和感】

喉の奥のつかえ感と口から鼻に食べ物の逆流が退院前よりも強くなっている＜喉につかえ鼻に逆流＞と、粘稠痰や永久気管孔が狭くなってきて息がしづらいと感じる＜永久気管孔閉塞の不安＞は、＜思うようにいかない＞という不快感のあるネガティブな感覚を生じさせていた。その反面、＜今の自分との闘い＞と＜死の恐怖との闘い＞をする行動が[強くなる違和感]を表出させていた。その闘いをしながら＜今までとは違う自分＞を感じており、その以前とは違う感覚は、[続く違和感]に循環していた。

＜喉につかえ鼻に逆流＞では、退院前よりも食道が狭くなってきていることによって「喉のつかえ感」が続き、食べ物が「口から鼻に逆流」して飲み込みにくい状態であり、＜思うようにいかない＞感覚をもちながら、＜今の自分との闘い＞をしていた。

つかえ感と鼻に逆流する現象は、術式が影響するといわれているが、広範囲の手術と比べてリスク要因が低いといわれている単純喉頭全摘出術 1 名を含む計 3 名であり、術式に関係なく生じていた。喉のつかえ感 は 4 名全員がある中で、頸部食道がんの喉頭摘出者の 1 名のみ比較的食べられている様子であったものの、卵かけごはんのような汁気のあるものの方が食べやすいと感じていた。全く食べ物が喉を通らない喉頭摘出者は、下咽頭がんのがん再発者であり、退院 3 ヶ月後に“しんどさがつよい”という疲労が強い状態であった。

＜永久気管孔閉塞の不安＞では、退院前よりも痰の粘稠性が強くなり、「粘稠痰の不安」が生じ、永久気管孔が狭くなってきていて「永久気管孔が閉じる不安」を感じ、＜思うようにいかない＞感覚をもちながら、＜死の恐怖との闘い＞をしている退院 3 ヶ月後であった。4 名中 2 名気管孔狭窄があり、3 名粘稠痰があった。

これらのサブカテゴリー間の相互関係には、術前とは違った術後の自分の生活の現状を目の当たりにして思うようにいかないというネガティブさや不安があり、その状態と闘おうとする力を出そうとする揺れ動きの関係があった。

ヴァリエーションは以下の通りである。注釈：「語り」については面談時に喉頭摘出者が筆談したメモ、面談者が音声のない口唇の動きによる会話を聞き取ったメモから、面談終了後直ちに文章を整えたものをデータとしていること、また、喉頭摘出者に関して家族が付き添って代弁し語った内容もデータとした。代弁については、直ちに本人に確認または表情を観察するなど真実性に近づけるようにした。個人特定されないようにするため、意味内容を損なわない程度に文章を整えた。

＜喉につかえ鼻に逆流＞の類似例では、“食事をする時、のどの奥につかえる感じがするので、お茶を飲むのですが、そうするとお茶が鼻に回ってくる。”、“手術前は、手術後は食べられるようになると思っていたが、口から食べようすると、食べ物が全部鼻から出てきてむせてしまう。”、“（少し顔をしかめながら）本当に、手術してから食事が全然通らないんです。口からゼリーを少し入れただけでも、すぐに鼻から出てきます。”等があげられた。

対極例では、“食事がやっぱり、少し通りが悪いのが気になるけど、ご覧の通り自分で何でもやっている感じですね。”、“少しずつ口に入れて、よく噛むようにしている。”、“野菜 固いもの

は、薄く切るようにしています。”、“ほとんど普通の食事を食べられていますけど、卵かけごはんみたいに少し汁気がある感じのほうが食べやすい。”等があげられた。

＜永久気管孔閉塞の不安＞の類似例は次の通りである。「粘稠痰の不安」では、“寝る前に管を入れるが、粘り気のある痰がつくと咳では出し切れなくて気になっている。”、“粘っこい痰が少しでるみたい。”であった。「永久気管孔が閉じる不安」では、“先ほどの診察で先生にも見ていただいたんですけど、退院してから気管孔が狭くなってきていると言いますか、だいぶ心配しているんです。”であった。

対極例では、“ペットボトル 500ml 天然水と氷（を準備して飲んでいる）。”、“気管孔のかさぶたがとれてからはすっきりと呼吸もできている。”であった。

上述した 2 つのサブカテゴリーは、健康な時には経験することがない心身状態の変化の辛さが表出されており、退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者の病いの体験である。健康な状態で感じることはなかった＜思うようにいかない＞が生じている。それに対して、対極例では、【生きようとする試み】と【社会生活のシーソー】の「自分でできる感」につながる動きがある。

＜思うようにいかない＞は、病気に罹る前は当たり前に行っていたことがうまくいけなくなっていて、はがゆいという心理状態であり、食べ物や鼻に逆流してくるという衝撃のできごとがその心理を作り出していた。さらに、人は息をすることを意識することなくおこなっているが、その呼吸も意識して行う必要がある現状であった。術前では意識することなく行っていた生活習慣の食べることや呼吸することがうまくできずに、今まで経験したことのない経験をしながら、それを何とかしようと闘っていた。＜思うようにいかない＞は、[強くなる違和感] の根幹にあたるネガティブな感覚の心理である。その対極は、【社会生活のシーソー】の「自分でできる感」であると同時に、【生きようとする試み】にも連動している。ヴァリエーションの類似と対極は以下の通りである。

＜思うようにいかない＞では、「食事がうまくいかない」と「呼吸がうまくいかない」が主にある。類似例を順に示す。“食事がうまくいきません。”、“食事をする時、喉につかえる感じがするので、お茶を飲むのですが、そうするとお茶が鼻に回ってくる。”、“飲み込みの力が弱くなり、時間がかかる。”、“手術前は、手術後は食べられるようになっていたが、口から食べようとする、食べ物が全部鼻から出てむせてしまう。”であった。“寝る前に管をいれる。痰

がつくとうまく出ない（粘り気のある痰だと、べったりと管についてしまい出し切れないのがきになる）。”, “朝までのどの穴の入り口を広げるが、時間が経つにつれてだんだん小さくなる感じ。”, “咳も痰も時々出ている。粘っこい痰が少し出る。”であった。

対極例を順に示す。“食事が、やっぱり少し通りが悪いのが気になるが、ご覧の通り何でも自分でやっている感じ。”, “少しずつ、一口が小さくなるようにしてはいる”, “自分で車を運転して買い物にいった、料理も自分でやっている。”であった。“気管孔のかさぶたがとれてからはすっきりと呼吸もできている。”であった。

<思うようにいかない>と感じながらも、喉のつかえと鼻に逆流が続き、何とかこの現状から抜け出そうと<今の自分との闘い>をしていた。また、退院前よりも粘稠性のある痰が増え、気管孔の穴が小さくなり息ができなくなる、あるいは水が気管孔に入って溺死するかもしれないという思いを抱きながら<死の恐怖との闘い>をしていた。これらには、今までとは違う自分とのとまどいと葛藤も連動している。予備研究では<死の恐怖との闘い>をこの試みの概念に入れていたが、本研究では、先述したように「強くなる違和感」に含まれる概念として位置づけた。ヴァリエーションは以下の通りである。

<今の自分との闘い>の類似例では、“食道のところを手術で縫っているところが少し細くなっていると先生からの話で。一度にたくさん飲みこもうとすると、やっぱりつかえる感じが強いみたいで、少しずつ一口が小さくなるようにしてはいるけど…。食事をする時、のどにつかえる感じがするので、お茶を飲むのですが、そうするとお茶が鼻に回ってくる。”, “もう少し様子を見て、のどのつかえがあんまりひどい様だったら、広げるような再手術もできるっていうお話を聞いているのですが、まずは焦らないで、少しずつよく嚥んで、を心がけることが大事なのかも。”, “ただ、飲み込みの力が弱くなり、時間がかかる。”, “手術前は、手術後は食べられるようになると思っていたが、口から食べようとする、食べ物全部鼻からでてきてむせてしまう。”, “今日は（経管栄養）チューブを入れ替えてもらいましたが、前回は本当に調子が悪かったから。でも、（鼻から食べ物が逆流）戻ってくるのは一緒なんです。（少し顔をしかめながら）手術してから食事が全然通らないんです。口からゼリーを少し入れただけでも、すぐに鼻からでできます。”であった。

対極例では、“ゆっくり食べれば大丈夫です。”, “あんかけとか、長いものすったものみたいな、少しなめらかな少し滑る感じの触感のあったもののほうが食べやすい。”, “エネーボを朝 1 缶,

屋1缶、晩2缶で何とかなっている。”であった。

＜死の恐怖との闘い＞の類似例では、“痰がうまく出せなくて苦しくなることはときどきあり、のどの穴が狭くなっていることもあって、少し粘り気がある痰だとすっきり出し切れない時がある。少し前から、夜寝る時だけ短い管をのどの穴のところに入れていて、穴が小さくならないようにしているが、その管のところに痰がくっついてしまっとうまく出し切れていないことが夜中にある。今日の診察の時に相談して、夜ではなくて、午後から寝るまでの間に管を入れるようになった。”、“川に落ちないように気を付けないと、命とりになるので。”、“シャワーを使っています。この間からはしばらくシャワーもできない時がありました。頭を洗うのは、病院に来た時に（床屋で）散髪と一緒に洗ってもらっています。”であった。

対極例では、“今は家で吸入しています。障害の手帳で役場に手続きして買った器械で、蒸気があるので痰をやわらかくしています。”、“前は首のところの傷の周りを洗うのが怖々だったけど、もうすっかりカサブタもなくなって、慣れてきました。”であった。

食えること、呼吸すること、入浴することは、長年生きてきた中での生活習慣であり、普段は当たり前のように行っている。それが、手術後にうまくできなくなった自分と今までできていた自分と比較をしながら葛藤している状況にある。さらに、意識せずに呼吸していたことも息をすることのしづらさを感じ、死ぬかもしれない思いを持ちながら葛藤している状況にある。

それらの葛藤が生じる理由は、術前では想像もしなかったことであり、術後には改善されると思っていたことであったことがあげられる。喉頭摘出者は、今までのように生活ができない現実を目の当たりにして、想像以上にうまくいかない＜今までとは違う自分＞を感じており、様々な課題を抱えて今までに経験のない体験をしていた。＜今までとは違う自分＞は、食えることや呼吸することに関するだけでなく、コミュニケーションをとることの大変さと思慮疎通の難しさを感じ、予想以上の障害をもったことに気づく心理が含まれていた。ヴァリエーションは以下の通りである。

＜今までとは違う自分＞の類似例では、“手術前は、手術後は食べられるようになって思っていたが、口から食べようとすると、食べ物全部鼻から出てきてむせてしまう。”、“（少し顔をしかめながら）本当に、手術してから食事が全然通らないんです。口からゼリーを少し入れただけでも、すぐに鼻から出てきます。”、“手術前には戻れませんが、それなりの生活をしています。ただ、運動がなかなかできていません。”、“手術前と同じようにという意味では制限があると感じています。でも、不満を思うとしんどいことばかりですから。”、“筆談となるともどかし

く感じる。”、“職場の人とのやりとりはまだまだ難しいと感じるときがある。”とのことであった。

対極例では、“自分で運転して買い物に行って、料理も自分でやれています。”であった。

〔続く違和感〕には、「味覚や嗅覚の消失」と「首周囲の痛み」の概念が生成された。

呼吸と食道経路の分離によって、口鼻に空気が流れなくなったことから、退院3ヶ月後においても“味や臭いはあまり感じられない”3/4名(75%)であった。ヴァリエーションは以下の通りである。

「味覚や嗅覚の消失」3名の類似例では、“味やにおいはしない。”、“ふうふうと口で冷ますことができないため熱いものは食べられない。”であった。

1名の対極例では、“味は思っていたよりも大丈夫です。”、“からしやワサビ等の刺激物も大丈夫。”であった。

「首周囲の痛み」は2名が続いていたが大きな変化はなかった。ヴァリエーションは、“左肩が痛みあり”であった。

頸部や肩の凝りや痛みは、頸部リンパ郭清によって、頸部周囲の筋肉を切除することも影響していた。その筋肉の切除による影響は、重い荷物がもてなくなるだけではなく、リンパの流れが悪くなってリンパ浮腫が生じて、頸部や肩の凝りや痛みにつながっていた。

その他、1名が退院前と比べて両耳下腺から顎下にかけて浮腫が増強しており自覚症状はないが、術後から聴力の低下がみられた。術後から急に聞こえにくくなった状況があり、聴覚、味覚、嗅覚、失声という感覚器系の障害が重なっている状態で、さらに意思疎通に影響を及ぼす状態であった。

【変化する違和感】は、術後から〔続く違和感〕が意識上に最も上がって〔強くなる違和感〕へ移行する関係があることは先述した。本研究における〔強くなる違和感〕の契機は、＜喉につかえ鼻に逆流＞と＜永久気管孔閉塞の不安＞という不快感のあるネガティブな感覚であった。その契機から＜思うようにいかない＞思いが募って、それを何とかしようと＜今の自分との闘い＞や＜死の恐怖との闘い＞をして変化させようとしていた。病気になる以前と今の自分と比較して変わってしまった状況から＜今までとは違う自分＞を感じて葛藤していた。不安や恐怖と闘いながら【生きようとする試み】へ移行するプロセスがあった。

【生きようとする試み】

【生きようとする試み】はポジティブな行動が前面にある。その前に進むことが前面にあるが、その思いに至るまでの心理は、“不満はあるが不満を思うとつらくなる”ので「できることの模索」をすることを選んでいて、自分で対処しきれないことは「医師に支援依頼」をして助けを求めて、自分でできることを探し、「食べられる工夫」や「息苦しさに対する工夫」をしていた。

本研究で明らかになった結果図4は、予備研究で明らかになっていた息苦しさに対する工夫だけではなく、新たに「食べられる工夫」をしていることと、「できることの模索」をしながら生きようと努力する姿が新たに退院3ヶ月後にあったことである。特に、「できることの模索」は、不満の気持ちをリセットさせようとする切り替えスイッチとなっていた。

【変化する違和感】から【生きようとする試み】へのプロセスは、身体的な生体の恒常性（ホメオスターシス）のバランスをとる生理機能が働くだけではなく、心理的なバランスをとろうとする行動へのポジティブな移行（トランジション）を意味している。

【生きようとする試み】の「できることの模索」は、手術前より制限があると感じているが、できる範囲でやれることをやるしかないと感じて切り替えていた。ヴァリエーションは以下の通りである。

「できることの模索」類似例では、“手術前と同じようにという意味では、制限があると感じています。でも、不満を思うとしんどいことばかりですから、できることを精いっぱいやっていこうと思っています。今はこれということがないということですかね。”であった。対極例では、同事例の“今はこれということがないということですかね。”であった。

「息苦しさに対する工夫」は、痰を出し切れずに医師に相談をして「医師に支援依頼」しながら、吸引器の準備をして「安心確保対策」をしながら、自分で吸引できるように練習をしていた。しかし思った以上に「技術修得の難しさ」を感じていた。また、入浴時にタオルで首を巻いて気管孔に水が入らないようにすることや、まだ湯に入ることが怖いので床屋で散髪と一緒に洗ってもらななど「永久気管孔の保護」をしようと工夫していた。医療の専門家である「医師に支援依頼」も求めながら、工夫をする前へ進もうとする行動は重要なプロセスである。この行動の意味は、医師という人間を信頼し、医師の支援を心の支えの糧にして前に進める切り替えスイッチを作ろうという心理を示している。もしも、医師への信頼がなければ相談することもなく、吸引の準備をするなどの

方法も知らないまま粘稠痰が続き、窒息の恐れも生じる悪循環も結果図から想定される。よって、医師への信頼のある中での相談は生活のプロセスを促進させることにつながっている。ヴァリエーションは以下の通りである。

「医師に支援依頼」,「安心確保対策」,「技術修得の難しさ」の類似例では、“先生と相談して、吸引器の準備をして使い方を教えてもらい、いざやろうと思ったらなかなか難しいことが分かって。あれは、他人がやるならいいですけど、自分で自分の喉の穴から痰を摂ろうと思うと、結構難しいですね。”, “吸引器を置いておくだけで安心料みたいになっていますけど、そのままいつでも使える状態にして置いたままにしている。”であった。「技術修得の難しさ」の対極例では、“吸引は朝・夕の дайたい 1 日 2 回はやっています。入院中の今も、自分で吸引していますよ。もうだいぶと慣れてきていて大丈夫です。”であった。

「永久気管孔の保護」の類似例では、“浴槽の中に椅子を入れて、そこに腰かけて湯船に浸かるようにしている。椅子に座って入ると、ちょうど胸の高さくらいにお湯の高さがくるかんじ。”, “気管孔の部分は、タオルを巻いて、覆って入っています。”, “いつも今日みたいにスカーフだったり、前から使っていたエプロンを使うようにしている。穴の周りは、ティッシュなんかできれいにするようにしていますよ。”であった。

「食べられる工夫」は、今までに経験のない生活が術後に待ち構えていたが故、その時点で自分なりに考えて「試しながら食べる」ことをして、少しずつ食べることで喉のつかえ感や鼻に逆流するのを減少させようとしていた。そのために、「長い食事時間」になるデメリットがあった。その「長い食事時間」は、摂取量の減少とともに体重減少に関連していた。また、医師にも相談して「医師に支援依頼」をしながら、食べられる方法を探していた。手術によって声帯を切除することで生じる「いきみにくさによる便秘対処」は、薬を用いて改善しながら、“食べたら出す”という代謝を滞りなくする工夫をしていた。自力で排便できるということは、人間の基本的欲求の充足の一つとして自律にもつながり、人が生きる上での尊厳が守られている部分である。ヴァリエーションは以下の通りである。

「試しながら食べる」の類似例では、“繊維質のような野菜は食べにくい。”, “少しずつ口に入れて、よく噛むように心がけている。”, “薄切りになっているお肉は食べやすい。”, “アイス

クリーム、氷は食べられる。うどん、ソウメン 細かく切ったほうが食べやすい。”、“卵かけごはんみたい、少し汁気がある感じの方が食べやすい。”であった。対極例は、“味噌汁や熱いものは、食べにくい。熱いものはフーフーと冷ませないのが食べにくさにつながっています。”であった。

「長い食事時間」の類似例では、“普通の食事を少しずつ食べるようにしているので、時間がかかります。”、“ただ、飲み込みの力が弱くなり、時間がかかります。ゆっくり食べれば、大丈夫です。”、“経管栄養チューブを入れ替えてもらった。前は本当に調子が悪かったから。でも、鼻から食べ物が戻ってくるのは一緒なんです。”であった。

「いきみにくさによる便秘対処」の類似例では、“退院したばかりの頃、やっぱりいきみにくいせいか、便秘がちになってちょっと辛かったので、その時に先生（医師）にご相談して、薬をだしてもらうようになって。それからは毎日ちゃんと出ている。”であった。

自分なりの工夫をしながら生きようと努力しつつ、声を失い意思疎通の不便さを感じながら、喉頭摘出者の意識は、【障害とともに暮らす】へ向かうプロセスがあった。

【障害とともに暮らす】

「意思疎通の不便さ」や「聴力低下の不便さ」を感じ、同じ境遇にある喉頭摘出者が工夫してきた情報を得ようと「患者会に頼る」ことをしつつ、「今できる会話手段」を用いて「声の喪失の適応」のプロセスをたどっていた。また、術前にはまさか気管孔をあけたままの状態になるとは思ってなかったこと、手術前とは同じようにいかない術後の生活に「予想以上の支障」があることを感じてネガティブな感覚を持ちながら、「術前にはもどれない自覚」をもち、【障害者としての認容】のプロセスを経て、【変化する違和感】に戻る循環があった。この【変化する違和感】へ戻る契機は、予想以上の支障を感じ、術前には戻れない障害者となったことを痛感し、落胆とあきらめが生じている状況にある。

4名全員が意思疎通の不便さを感じているが、患者会に頼る行動をしている人は1名のみで、筆談やジェスチャーを主にした会話手段をとっていたことから、この退院3ヶ月後はほとんどが患者会に参加していなかった。また、障害は声を失ったことだけではなく、食べることなどの機能障害も含んでおり、「予想以上の支障」や「術前には戻れない自覚」は衝撃や後悔、落胆、あきらめなど

の感情が混ざり合いながら、障害を意識せざるをえない生活体験があり、それでも心を平静にしようとしてニュートラルにしてフラットな視点を置こうとする状態であった。それが故、【変化する違和感】を循環して【社会生活のシーソー】へと移行するプロセスがある。ネガティブな感覚が浮上しそうになりながらも、気持ちをフラットにして、電気喉頭の練習を試みることや、家では「はい」、「いいえ」で答えられるようにしているなど意思疎通する努力をしていた。意思疎通をするためには聴力も重要であるが、本研究において「聴力低下の不便さ」があげられた。1名は50歳後半の頸部食道がんと診断された喉頭摘出者で、術後に突然、聴力低下が生じた。1名は、70歳代の喉頭摘出者で、以前から補聴器を使用している。

予備研究ではカテゴリーで「障害とともに暮らす」を挙げていたが、本研究ではコアカテゴリーとして挙げた。さらに、概念であった「声の喪失の適応」は予備研究と同じ命名であるが、カテゴリーとして挙げた。「声の喪失の適応」には、「意思疎通の不便さ」、「聴力低下の不便さ」、「今できる会話手段」の3概念が生成された。また、概念であった「障害者としての認容」はカテゴリーとして挙げた。その「障害者としての認容」には、「予想以上の支障」、「術前には戻れない自覚」の2概念が生成された。この「障害者としての認容」のカテゴリーは、予備研究で概念生成された「障害者としての認容」の予想以上のハンディさと、手術前には思いもしなかったという感情と重なる内容であった。ヴァリエーションは以下の通りである。

「声の喪失の適応」の「意思疎通の不便さ」と「今できる会話手段」の類似例では、“筆談とジェスチャーが多い。”、“（苦笑する表情で）職場の方とのやり取りは、まだまだ、むずかしいこともある。”、“筆談が主となると、もどかしく少し感じる。でも、ぼちぼち、やります。”、“家では「はい」、「いいえ」で答えられるようにしている。”、であった。対極例では、“（患者会に）毎回（月2回）、参加、しています。”、“電気喉頭を練習しています。”であった。

「聴力低下の不便さ」の類似例では、“手術した後から聞こえにくい感じがあった。”であった。

「患者会に頼る」の類似例では、“毎回、参加しています（患者会）。退院したすぐあとから、月2回、ずっと通わせていただいています。皆さん、同じような手術をされた方ばかりなので、いろいろと頼っている。話す練習の時も、前から通っている皆さんがとても丁寧に教えてくださるから、どんどん上達できると感じています。がんばろうって思える。”であった。

対極例では、“（少し困った表情で）交声会には参加していない。”, “自宅で練習していて、この後もメモパッドが中心になると思いますが、少し使えたらと思って練習しています。”であった。患者会に参加しない理由は、言及されていない。

「予想以上の支障」, 「術前にはもどれない自覚」, 「障害者としての認容」の類似例では、“手術前と同じようにという意味では、制限があると感じています。でも、不満を思うとしんどいことばかりですから、できることを精いっぱいやっていこうと思っています。今はこれということがないということですかね。”, “手術前には戻れませんが、それなりの生活をしています。ただ、運動がなかなかできていません。”, “気管と気道がもともとは別の道になっていて、退院前にそろそろ気管孔を閉じるのだと思っていたため、手術後は一生閉じないと聞いてびっくりした。”, “食事がうまくいきません。...のどの奥につかえる感じがするので、お茶を飲むのですが、そうするとお茶が鼻に回ってくる。”であった。

対極例では、“退院したすぐあとから、自分で車を運転して買い物に行って、料理も自分でやれています。”, “日本国内であればどこでも行く自信があります。”, “障害の手帳の手続きを行った。”であった。

【障害とともに暮らす】努力をしているが、予想以上に生活に支障をきたしていることから、障害者として改めて認識する事象を目の当たりにして複雑な心理状況が生じつつ、その気持ちをニュートラルにしてフラットな目線でバランスを取ろうとしていた。しかし、今までの自分とは乖離している自分に対して【変化する違和感】に戻る循環につながり、家へ閉じこもるか、積極的に行動して自分でできることを獲得して他者との交流をはかっていくかの【社会生活のシーソー】を生じさせていた。

【社会生活のシーソー】

【社会生活のシーソー】の「自分でできる感」は、父親として娘の結婚式に参加できるよう体調を整えるなど「自分の役割認識」をもちながら、外出して他者と交流を図ろうと「前へ進もうとする意思行動」をとりつつ、「睡眠の確保」をしながら体調を整えようとして、自分で料理や車の運転をするなど、「自分でできる」役割を見つけて果たそうとする行動がみられ、自信をつけていた。その反面、ほとんど家から出ずに過ごし、テレビも見ているのかみていないのかといった今までの自分の生き方を見失い、自信を喪失し、先行きがみえない混沌とした心理状態の「心ここにあらず」を

経験していた。退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活は、[自分でできる感]と[心ここにあらず]の間で揺れ動く状況にあり、どちらかに傾きやすい社会的なシーソーを生じさせていた。社会的なシーソーとは、ポジティブな行動が高まれば職場復帰など社会交流へと進むが、心理的な迷いやネガティブな感覚が強まると病院以外は外出せず家でほとんど過ごしているといったいずれかに傾きやすい力の関係にある状態を意味する。

予備研究ではカテゴリー「在宅と職場のシーソー」としていたが、在宅と職場のみにとどまらないことから、本研究ではコアカテゴリー【社会生活のシーソー】として新しく命名した。その中に2つのカテゴリーと、4つの概念が新たに生成された。

新しく生成されたカテゴリーの「自分でできる感」には、「自分の役割認識」をもちながら、「前へ進もうとする意思行動」をとりつつ、「睡眠の確保」をしながら体調を整えようとして、「自分でできる」ことを行うという概念が生成された。ヴァリエーションは次の通りである。

「自分の役割認識」の類似例は、“（患者会）退院したすぐあとから、月2回、毎回、参加しています。”、“子供の結婚式と1月に予定していたこと、いずれも無事に終了した。（病院に来るとき）自分で運転する。”、“自宅で練習していて、この後もメモパッドが中心になると思いますが、少し使えたらと思って練習しています。実は退院したら、教え子達が同窓会を開いてくれることになっています。その時に、電気喉頭を使って挨拶できたらいいなと思っています。ただ、自分の声ではなく器械を通しての声ですが。”であった。

対極例は、“こうして病院に来る以外は、家から外にも出ずに、テレビも見ているのか、見えないのかという状況でじっとしている。病院の日は、久しぶりに出るのもあって、後もすごく疲れる。”であった。

「前へ進もうとする意思行動」の類似例は、“手術前には戻れませんが、それなりの生活をしています。”、“（放射線治療で入院中）退院したら釣りに行きたいと思っています。”、“日本国内であればどこでも行く自信があります。”、“退院したすぐあとから自分で車を運転して買い物に行って、料理も自分でやっている。”、“仕事にも、もう復帰しているので、そういう時は書くことがほとんど。”であった。

対極例では、“ただ、運動がなかなかできていません。剣道の素振りをしようと思っていましたが、実行できていません。”、“筆談が主となると少しもどかしく感じる。”、“海外となると器械（吸引器）のことや、しんどくなった時の病院のことなど、いろんなトラブルが考えられます

ね。言葉がうまく伝わらない不安もあるのでね。また、もう少し経ってから考えたい。”、“こうして病院に来る以外は、家から外にも出ずに、テレビも見ているのか、見てないのかという状況でじっとしている。病院の日は、久しぶりに出るのもあって、後もすごく疲れる。”であった。

「睡眠の確保」の類似例は、“入院中ほど夜中のトイレもなくて、自宅ではよく眠れています。眠れない時も痰とかではなく、トイレいわゆる年齢に伴う頻尿ですね。”、“咳や痰で起きて眠れないということはない。”であった。

「自分でできる」の類似例は、“退院したすぐあとから、自分で車を運転して買い物に行って、料理も自分でやっている。”、“ボードに浴槽の中に小さな椅子を入れ、浴槽の両脇のふちに手すりを付け腰かけて湯船につかるようにしている。”、“髪を洗うのも毎日自分で洗っている。”、“気管孔の部分はタオルを巻いて、覆って入っている。”、“自信をもってお風呂もできている感じ。”であった。対極例は、“食事がうまくいきません。”、“食事をする時、喉につかえる感じがするので、お茶を飲むのですが、そうするとお茶が鼻に回ってくる。”、“飲み込みの力が弱くなり、時間がかかる。”、“手術前は、手術後は食べられるようになっていたが、口から食べようとすると、食べ物が全部鼻から出てむせてしまう。”、“こうして病院に来る以外は、家から外にもでずに、テレビも見ているのか、見てないのかという状況でじっとしている。病院の日は、久しぶりに出るのもあって、後もすごく疲れる。”であった。

「心ここにあらず」の類似例は、“こうして病院に来る以外は、家から外にも出ずに、テレビも見ているのか、見てないのかという状況でじっとしている。病院の日は、久しぶりに出るのもあって、後もすごく疲れる。”であった。対極例は、“(患者会)退院したすぐあとから、月2回、毎回、参加しています。”、“日本国内であればどこでも行く自信があります。”であった。

【社会生活のシーソー】を生じさせて、【変化する違和感】へ循環するプロセスがみられた。それらのコアカテゴリーに影響するのは、【家族の寄り添い】であった。

【家族の寄り添い】

【家族の寄り添い】は、家族も喉頭摘出者と一緒に悩み、「家族一緒に一喜一憂」し、喉頭摘出者が意思疎通などで困らないように色々と工夫する「家族の気遣いサポート」があり、共に行動し伴

走しているというカテゴリーであった。この寄り添いがあるかどうかで、【社会生活のシーソー】の傾きが大きく変化する。また、コアカテゴリーの主軸となっている【変化する違和感】にも影響を及ぼすプロセスが明らかになった。ヴァリエーションは以下の通りである。

「家族一緒に一喜一憂」の類似例は、“娘：やっぱり、なかなかうまく喉を通っていかないみたいで。先生にも、食道のところを手術で縫っているところが少し細くなっている？というお話で。”、“娘：退院したすぐあとから、（患者会に）月2回、ずっと通わせていただいています。皆さん、同じような手術をされた方ばかりなので、父もいろいろと頼っているみたいで、（電気喉頭で）話す練習の時も、前から通っている皆さんがとても丁寧に教えてくださるから、本当にどんどん上達していると感じます。父としても、がんばろうって思えるみたいですし、私も一緒に行ったら、いらしているご家族の方たちといろいろとお話ができるのが心強いので。これからも通いたいねって、いつも父と話しています。”、“母：最近というよりは、手術した後から、ですかね。退院の頃には、聞こえにくい感じがあったみたいで、私も大きな声でないと聞こえていないんだなって思っています。”であった。

「家族の気遣いサポート」の類似例は、“母：家にいるときには、今みたいに、あんまり書いたりはいしないで済んでいますね。私たちのほうから、ああかな、こうかなって話しかけてっていう感じです。（それに対して、Aさんから Yes とか No とか、ジェスチャーで返されている感じでしょかね、と確認すると、A氏はうなずく。母：はい、それでそんなに困らずに家の中ではやれています。”といった内容であった。

コアカテゴリー間の関係性

コアカテゴリー間には、“心身社会的な揺れ動きの状態”が生じていた。その狭間には心身を安定させようとバランスをとろうとする動きがある。心身共に促進するか、後退するかいずれかに傾く揺れ動きがあり、それに連動して家に閉じこもる方向へ向かうか、職場復帰や患者会への参加する方向へ向かうかどうかいずれかに傾く社会的なシーソーが生じていた。

この心身の揺れ動きから社会生活のシーソーのプロセスは、自分を見失う状況から脱して、自信をつけながら自分でできる感を高めて前へ進む行動をとれる方向に向くか、思うようにいかない気持ちが強くなって心身のバランスを崩して家に閉じこもるかといったいずれかをたどる。この不安定な揺れ動きから社会生活のシーソーを生じている状態は、予備研究同様に在宅療養移行のターニ

ングポイントを表し、喉頭摘出者にとって生活を変化させる分岐点であることを意味している。

概念生成の順序については、理論的サンプリングの取り掛かるきっかけとなった「食事がうまいかない」概念の生成から、その背景にある現象は何かについて検討した結果、「喉につかえ感」、「口から鼻に逆流」の概念が生成され、＜喉につかえ鼻に逆流＞のサブカテゴリーが生成された。次の理論的サンプリングは、「気管孔が狭くなってきていて、痰の粘稠性が強くなってきていて息ができなくなる恐怖」に注目して概念生成した。意思疎通の不便さ、予想以上の生活の支障といった順で継続的に分析を行った。

理論的飽和化については、分析ワークシート上でこれ以上の新たな概念が生成されないところまで検討した（小さな理論的飽和化）。また、データの追加があっても図4のシーソーモデルの結果図の構造が変動せず、生成したすべての概念が統合された状態でコアカテゴリー間が循環する関係のストーリーラインが描けていることから、内部の相互関係が安定した大きな理論的飽和化に至ったとみなした。

5.2 「強くなる違和感」と「続く違和感」の違いは何か

「強くなる違和感」と「続く違和感」の違いは、予備研究結果と同様に最も意識上に浮上しているかどうかの違いであった。「強くなる違和感」が、「続く違和感」から変化して意識上に浮上してくる違和感であった。

「強くなる違和感」は、食べることや呼吸することが＜思うようにいかない＞という不快感を伴うネガティブな感覚と“今の自分”や“死の恐怖”と闘う力が複雑に絡み合っている状態であった。手術は生きるための手段であったが、徐々に気管孔が狭くなって、粘稠痰が気管につまり息苦しくなるなど、窒息という死の恐怖の不安を味わっていた。このネガティブな感覚が最も強く浮上することが、続く違和感から強くなる違和感へと移行する切り替えスイッチ（契機）であった。

「続く違和感」は、今までと異なる感覚はあるものの自分の中で許容範囲であると思える状態、または、それ以上に気になることがあるため意識上では優先順位が下がっている状態であった。この続く違和感、喉頭摘出者自身で解決できることや、解決できないが自己制御できている範囲（自制内）、どうにもならないとあきらめていることが含まれている。それが自制内を超えて意識上に強く上がってくると強くなる違和感へ移行する。

この両者の間のプロセスには、＜今までとは違う自分＞という感覚があり、がんにかかる以前の不自由を感じずに生活していた自分と食べることや呼吸することが思うようにいかない不自由さを感じる今の自分との違いを感じて葛藤している心理がある。

喉頭摘出者によって表出される違和感の浮上は微妙に異なる。予備研究結果であった「味がまずい」といったことが最も強い違和感としてとらえている喉頭摘出者もあったが、本研究では「続く違和感」になっている。これは、「味がまずい」以上に「喉につかえ鼻に逆流」や「永久気管孔の閉塞の不安」が今まで経験しえない苦痛となる不快感であったといえる。本研究において4名中3名がこの状態であるため、味覚の点は自制内にとどまり、「続く違和感」であったといえる。

本研究により明らかになった違和感の違いは、*生命の危機感をもつ不安が生じるか自制内でとどまっているか*ということである。強さの程度は喉頭摘出者の身体状態と感じ方によって異なるが、生きるための必須条件となる食べることや呼吸することが思うようにいかない生命の危機感をもつ不安が生じると「続く違和感」が「強くなる違和感」へ変化する。そして、病気になる以前とは違う妙な感覚はあるが大きく変化する状況ではなく自制内にある状態が「続く違和感」である。

5.3 違和感の関係構造

「強くなる違和感」と「続く違和感」には、予備研究と同様に意識上に強く浮上すると続く違和感から強くなる違和感へ変化するという関係構造があった。

意識上に強く浮上する違和感とは、生命の危機感をもつ不安が生じるネガティブな感覚が強い心身状態である。変化する契機は、喉のつかえ感や食べ物が口から鼻に逆流、永久気管孔閉塞、粘稠痰が増している状態による生命危機の不安であった。その契機から＜思うようにいかない＞感覚を募らせて、強くなる違和感と闘おうとする心理構造があった。

想定外のことに衝撃を受けて＜今までとは違う自分＞という以前の自分とは異なることを実感する心理のプロセスもあった。その心理のプロセスは、「続く違和感」にもつながっていた。

5.4 違和感と心身社会的側面との関係構造

違和感と心身社会的側面との関係構造は、心身状態を示す【変化する違和感】を生命の危機感をサインにして、不安定な揺れ動きの中で障害を意識しながら人間関係を広げていくかどうかの社会的な側面でのシーソーを生じさせ、微妙にどちらかに傾きやすい状態にあった。

先述した通り、違和感は不快感を伴うネガティブな感覚をもつ心身状態である。生きるということとを前提にした生活が新たに始まるが、今までの生活習慣が活用できないことにとまどい、食べ物が喉につかえて鼻に逆流するなど経験したことのない身体状態が、不快感や苛立ち、情けなさ、不安や恐怖の心理状態を生じさせ思うようにいかないと感じさせていた。以前とは違う自分と葛藤し、今の自分や死の恐怖とも闘おうとする行動心理のプロセスがあった。いろいろ考えると不満ばかり

になるためできることを模索しながら工夫をしようとするポジティブな行動心理のプロセスも見られた。そのプロセスの中で、意思疎通が難しいと感じ、多重の機能障害を認識して、以前の自分とのギャップから障害を自覚し、人間関係を広げる社会的な側面が揺れ動いて、いずれかに傾きやすい状態にある関係構造があった。

さらに、【変化する違和感】の＜思うようにいかない＞と【社会生活のシーソー】の「自分でできる感」は相反関係にある。その自分でできる感は、心身社会的に行動範囲を広げようとする方向へ向かう面がみられる。

同様に、「自分でできる感」と「心ここにあらず」も相反関係にある。自分でうまくできない感覚が高まると家に閉じこもり、自分を見失った心理状態に陥り、社会的な行動範囲の幅が影響してくる関係構造があった。

文献検討であげられた退院1年後の日常生活がままならないこと、容易に支援を求められないこと、心の嘆きと同様な心身社会的状況は、すでに退院3ヶ月後で生じていた。退院1年後と比べて、退院3ヶ月後は身体状態が不安定であり、食べることや呼吸することなど基本的な生活習慣での困りごとが前面に出て、社会生活の範囲が在宅にとどまっている喉頭摘出者がほとんどである。

1名ではあるが社会生活の範囲を広げられている喉頭摘出者は、違和感というサインに対して、できることを模索しながら、自分でできないことは医師に支援を求め、患者会に頼り、社会保障制度を活用するなどして新たな情報を得ようとする行動があった。その行動は、心身状態の変化に対処するために社会的な資源を活用し、自分で解決しようとするプロセスがあることを意味している。この点は、先行研究の退院1年後までの追跡研究では報告されていない点であった。

患者会については、同様の状態の喉頭摘出者からの訓練やアドバイスは役に立つがプレッシャーも働く。自分と他者を比較してどうであるのか、うまくいくのかうまくいかないのかなどを思案することを無意識のうちにやっているのである。この他者との比較は、社会的側面に該当するといえる。他者との比較によってネガティブな感覚をもちプレッシャーを感じることによって、【変化する違和感】に戻る循環が生じている。

社会生活のシーソーを引き起こす要因の一つに、[家族の寄り添い]が影響していた。喉頭摘出者と一緒になって悩み苦しみ、ともにそばにいる家族の寄り添いが喉頭摘出者の社会生活を左右させる影響を持っていたことは、新たに生成されたことである。先行研究結果で、家族構成に影響し、家族がある喉頭摘出者のQOLが独居者よりも下降する傾向がみられていたが、これは家族の同居者

がいるかどうかということではなく、本研究結果からは喉頭摘出者への家族の関心の寄せ方の影響が大いにあるという結果といえる。喉頭摘出者の経験したことのない体験と一緒に感じとり、その現状とともに寄り添おうとする行動が喉頭摘出者の心身社会的な状態に関連していたことは重要な発見である。この家族の寄り添いが喉頭摘出者にとって、温かく感じ誰かそばにいてくれるという心強さを感じていれば、有効なサポートとして前進する要因になるが、逆に、家族の存在自体をプレッシャーに感じる状況であれば、マイナスに後退する要因になるという関係にもなる。

5.5 退院3ヶ月後のQOLが最も下降する理由は何か

退院3ヶ月後のQOLが最も下降する理由は、想像以上に思うようにいかない生活の中での心身社会的に不安定な状態で揺れ動いているためと捉えられる。結果図4は、退院3ヶ月後のQOLが最も低い(小竹, 2012, 2015)理由を詳細に示していた。その内容を以下に述べる。

自分でできるはずのことが思うようにできないこと、サポートがもらえていないと感じたり、あるいは支えなければいけないが支えることができない自分を感じていたり、社会的な役割を果たせていないなどの自分の存在を揺るがす不安が生じている場合には、QOLは下降するという関係がみられる(図4)。

術前から退院1年後までの推移において退院3ヶ月後のQOLが最も下降する具体的な理由は、生命維持に必要不可欠な“食べる”および“呼吸する”ことが、自分では思うようにいかずに葛藤しながら闘っていたことがあげられる。模索しながら生きる試みをしているものの、失声障害による意思疎通の不便さを痛感する状況が複雑に絡んでいる。職場復帰している喉頭摘出者も1名いるが、同僚など他者との意思疎通はなかなか難しいと感じており、ジェスチャーが主で時々筆談に頼っている現状がある。予想以上に思うようにいかない生活であると感じ、障害者を意識する様子もある。心身社会的に揺れ動く幅が退院前と比べて大きく生じており、対処しきれていない退院3ヶ月後があった。また、1名ではあるが病院に行く以外は外出しないし、家でもテレビをみているのかみていないのかわからない状況で過ごす喉頭摘出者もあった。そこに、家族の寄り添いも影響しており、喉頭摘出者自身が家族のサポートを受けていると感じているかどうか、家族の存在をプレッシャーに感じているかどうかの影響していた。

退院3ヶ月後の喉頭摘出者のQOLを下降させる理由の“食べる”が思うようにうまくいかないことについて、さらに詳細に述べる。

退院3ヶ月後の喉頭摘出者は、思うようにいかない感覚を強めていた。食道が狭窄してきていることから、お茶などの水分も鼻に逆流してきて困っている様子があり、想定外の状態に複雑な心境を持っていた。飲み込みにくさがあることで、味わいやおいしさも減退すること、食事時間も長くなると思うようにいかない感覚に繋がっていた。鼻に逆流するという現象は、健康な状態の時にはあまり経験しない現象であり、喉から鼻に水が逆流するだけでもかなりの痛みを感じることから、水分より濃度の濃い食べ物が逆流することは涙がでるほどの辛い、想像を超えた痛みである。毎回、逆流によつての痛みと涙を流しながら食べる状況と口や鼻に空気が通らないことにより味わいや臭いもわからない状況での食事は、喉頭摘出者にとって苦痛の時間となっていた。食事がうまくいかない喉頭摘出者は、本研究では単純喉頭全摘出術のみの方も含めて3名であった。喉のつかえ感はあるが、ゆっくり食べれば何でも大丈夫という喉頭摘出者は、頸部食道がんで手術した方であった。

退院3ヶ月後のQOLが最も下降する理由の永久気管孔からの“呼吸”がうまくいかないことについて、詳細に述べる。

喉頭摘出者は、首の前方に穴を開け、気管孔を造設し、呼吸ができる確保をする。しかし、その気管孔は、穴を塞ごうと徐々に穴が小さくなる現象が生じる。それは回復過程に生じる重要な機能であるが、喉頭摘出者の場合、永久気管孔が閉じることになれば死に至る。それゆえ、永久気管孔の穴は手術の時の大きさを維持することで呼吸をすることが重要となる。退院前から気管孔が狭くなってきて、時間が経つにつれて小さくなる感じで、その上、粘稠痰だとべったりと管についてしまつて、咳では出しきれず、呼吸のしづらさがあり、そのことが気がかりとなり不安が生じていた。医師に相談して対処しているが、吸引技術の難しさなど対処しきれない状況があった。

普段意識せずに呼吸をしているが、息苦しくなるという現象は、死を連想させることに直結する恐怖である。酸素を取り入れる気管孔の穴が狭くなることによって、酸素の取入れも減少し、全身へ酸素を循環させる量が不足した状態である。酸素の取入れが減少し、二酸化炭素が蓄積されれば思考力や行動および意欲の低下などが生じること、さらには意識レベルの低下、窒息死という生命危機状況も生じる恐れが強まる状態である。

退院3ヶ月後の喉頭摘出者は、人が生きる上での基本的欲求の食べることや呼吸することが未充足という栄養や酸素が不足する状態であり、身体的な側面だけでなく、精神的にも影響を及ぼす状態であった。さらに、声を失うという意思疎通の課題も生じて、障害を意識せざるを得ない状況に

あった。

失声障害については、ジェスチャーを主として時々筆談を使いながら日々を過ごしているが、患者会に頼り電気喉頭を習得しようとする喉頭摘出者もみられた。しかし、それは1名であり、ほとんどが患者会に参加していない状況があった。

本研究結果より QOL に影響する要因は、手術（術式に関係なし）、患者会の参加、家族の寄り添いであった。文献検討で QOL に影響している要因の中で、本研究でも同様にあげられたのは、化学放射線療法、術後の今後の変化をイメージできないこと、ステージ（病期）、がん再発、職業の有無、医師の支援であった。患者会に参加せずに電気喉頭の練習を率先して行っている喉頭摘出者は教員歴があったことから、教育レベルといった点も影響因子として踏まえる必要がある。この教育レベルの要因も踏まえることが喉頭摘出者の生活をとらえる上で重要であるといえる。

5.6 退院3ヶ月後の喉頭摘出者にとっての QOL はどのような概念なのか。

退院3ヶ月後の喉頭摘出者の QOL は、変化する違和感がサインとなって生きようとする試みをして障害とともに暮らす努力をしながら、人間関係を広げるかどうかの揺らぎを生じさせている状態にある。その状態から退院3ヶ月後の喉頭摘出者の QOL の概念は、“心身社会生活のシーソー”と言い換えられる。この QOL の概念については、考察でさらに解釈を深めて定義づける。

予備研究と同様に、退院3ヶ月後は喉頭摘出者にとって、在宅療養移行（トランジション）のターニングポイントとなっていた。その理由は、退院3ヶ月後の喉頭摘出者は、心身社会的に、少しずつシフトチェンジできるスイッチを作っているが、できる自信を高めて前へ進むバランスをとる方向に向かうか、自信を見失って閉じこもる方向へ向くかのいずれかに傾きやすいシーソーを生じさせている生活のプロセスがあったことからいえる。

そのシーソーの狭間で、どちらにも動かない（静止）状態のニュートラルゾーンが生じていた。そのニュートラルゾーンを経て、バランスをとろうとして生活を立て直そうとするポジティブな力の作用と今までに経験のない出来事に苦慮するネガティブな力の作用が違和感の強弱を作り出して変化が生じていた。

トランジションのターニングポイントであるニュートラルゾーンについては考察で詳細を述べる。

第6章 考察

本研究の特徴は、収集の難しいデータを用いての貴重な解析ができた点があげられる。収集の難しいデータという理由は、喉頭全摘出術によって声を失いジェスチャーや筆談による意思疎通の手段を用いての面談であり、自由に語ってもらう制限がある中での解析であった点である。また、複雑で多様な経験についてディテールさのある豊富な内容へ近づけるために家族の代弁も用いた点もあげられる。さらに、対象数においても、1病院あたり年間10-20名程度の手術件数に限られる上に本体研究の看護介入群のみを対象としていること、および、Covid-19の影響による手術中止や面会制限というデータ収集が難しい状況にあった中でのデータ収集であった。本体研究がRCTの手法をとっており、ブラインディングされていたため、解析者と面談者は分けられていた点も特徴としてあげられる。このレアなデータ結果がどのように説明力をもつのかについて、考察で検討していくこととする。

喉頭摘出者の退院3ヶ月後の生活をどのようにしているのかといった変化の波をリアルタイムに捉える研究は今までなかったが、本研究によって退院3ヶ月後にあたるその時点の喉頭摘出者の複雑で多様な体験の生活のプロセスを明らかにすることができた。

退院3ヶ月後の生活のプロセスは、変化する違和感がサインとなって、心身状態を示す3コアカテゴリーの循環のプロセスを経て、社会的な状態へと移行する循環があった。そのプロセスには、ネガティブな感覚とポジティブな行動の強弱をつけながら、バランスを取ろうとして社会生活のシーソーを生じさせていた。結果図4のプロセスには、喪失および混沌状態のニュートラルゾーン（Bridges et al., 2014, p35, p108）を作る状態があることから、【変化する違和感】は、在宅療養移行のターニングポイントにあるサインと考えられ、力関係のバランスのとり直し（Bridges et al., 2014, p108）のサインともいえる。

本研究結果で見いだされた図4のシーソーモデル図は、退院3ヶ月後の喉頭摘出者のQOLの概念そのものを表す結果図であることが明らかになった。その新たな発見の因果についてさらに深く考察し、シーソーモデル図がどのように活用しうるかについても検討する。

6.1 結果図4のシーソーモデルが示す喉頭摘出者の生活

結果図がどこまで説明しうるかについては、次の5つの視点から述べていく。1) 【変化する違和感】は生命危機感のサイン、2) 術前には想像できなかった予想以上の支障、3) トランジションのターニングポイントにある、4) 前へ進もうとする切り替えスイッチを働かせてバランスをとろうとする、5) 人間関係を広げるかどうか揺れ動く状態にあることについて述べる。

1) 【変化する違和感】は生命の危機感のサイン

結果図4は、退院3ヶ月後喉頭摘出者は社会生活のシーソーが生じる不安定な状態を示していた。特に、【変化する違和感】はトランジションのターニングポイントにある生命の危機感のサインであった。このサインは、生死に直結する支障が生じているという生命の危機感のサインという意味である。それは身体面だけではなく心理的状态も連動していた。これは、今までできていたことができない自分を認識しているだけではなく、誇るべきところがないと感じる、役に立たない人間と感じるといった自尊感情と“自分はできない”と感じる自己効力感 (Kotake et al., 2018; Kotake et al., 2017; 矢口, 甲斐, 佐藤, & 鈴鴨, 2004)の低下が生じている可能性があった。退院3ヶ月後は、この自尊感情と自己効力感の高低を生じさせて揺れ動いている状態にあると結果図から考えられる。

ここで述べている自尊感情と自己効力感は、喉頭摘出者用の心理的適応尺度 (矢口ら, 2004) にある7下位尺度の中の概念である。この自尊感情は自分を尊重する気持ちの程度のことであり、人が自分自身の中に取得してきた評価、つまり自分の位置づけを意味する。社会や人間関係の中で、どれだけ肯定的な経験を重ねることができたかにかかっている。自己効力感とは、“何か自分でもできるかもしれない”という自分には必要なことを実行できる力があると感じる感覚である (矢口ら, 2004)。

退院3ヶ月後は、自尊感情と自己効力感が同時に動き始めるが、この2つの感情の高低が心理的な揺れ動きを作り、不安を生じさせ、ネガティブな感覚へと傾きやすい状態であり、それが【変化する違和感】としてサインを出していた。

その同時に動き始めるといえる裏付けは、縦断調査の共分散構造分析であるフルパスモデルの結果にある退院3ヶ月後の心理的適応のプロセスが自尊感情と自己効力感が同時に動き始める報告と一致していることによる (Kotake et al., 2018)。これは特異な動きであり、術前、退院前、退院6ヶ月後、退院1年後では見られない退院3ヶ月後のみの特徴的な心理の動きである。この意味は、“今までとは違う自分に対して情けなさや無力感”という自尊心の低下を感じる反面、“自分にも何かやれることを模索しよう”という感情も芽生えて、次の行動へと移ろうとする動きが出始めるということである。結果図の【変化する違和感】は、そのことを物語っている。

2) 術前には想像できなかった予想以上の支障

本研究の結果において、術前には想像できなかった予想以上の支障は注目すべき点である。

術前に想像できなかったことには、食べることが思うようにいかないということがあった。本研究結果の食道狭窄によって口から鼻へ食べものが逆流するという現象は生命危機感を感じる重大な

ことといえる。

食べることについての課題には、喉のつかえ感や鼻に逆流があることで長い時間の食事になることもあげられた。これは、家族と食べても喉頭摘出者だけが残って食べる状況があること、次の食事までの間が短くなることによって空腹時間がない状況から食欲低下にもつながり、先行研究（小竹ら, 2016）で報告されている退院1年後の段階で30kg以上の著しい体重減少が生じる理由にもつながると考えられる。

味わいや臭いもわからない状況が加わっての食事もあげられる。本研究では続く違和感にあげられていたが、予備研究結果では強くなる違和感としてあげられていた。「何を食べてもおいしく感じない。味がまずい」という訴えのように、まさか食べ物の味やにおいが感じられないとは思っていなかったということである。その味のまずさは遊離空腸手術によって、苦みのある腸液が口へ逆流してくることが影響していた。

先行研究でも嚥下の問題の報告はあるが（Sethi, Kozin, Lam, Emerick, & Deschler, 2014）、本研究結果ほどのリアルな状況は報告されていなかった。

本研究結果のリアルな状況は、術前に想像できなかった事象であるがゆえに、自分自身への情けなさやイライラ感、何故、こんなことになったのかという嘆きと、自尊心が傷つくような衝撃を受けている状態が潜んでいる。この思いは、喉頭摘出者の心理的適応（矢口ら, 2004）の不安・うつにある“最近イライラする、何もできないと感じる”といった内容とも関連する。また、自尊感情が不安・うつに相関しており（Kotake et al., 2018; Kotake et al., 2017; 矢口ら, 2004）、退院3ヶ月後の喉頭摘出者は、＜永久気管孔閉塞の不安＞が〔強くなる違和感〕として生成されたことから不安・うつが生じやすい状態であると考えられる。

術前に想像ができなかったことには、永久気管孔閉塞の不安があげられ、これも注目すべき点である。

永久気管孔狭窄が生じていることについて、対処しきれていない状態があった。喉頭摘出者は、気管孔に管を朝まで挿入するなど、狭窄しないように工夫しているが思うように維持できないことと、粘稠痰によって気管が詰まってしまいやすい状態から、死に対する恐怖を抱いていた。

息苦しさを覚えることは、不安であり、誰もが死と直結する恐怖を抱く。本研究の＜死の恐怖との闘い＞結果は、下鳥ら（2013）のスピリチュアルな苦痛の「死への恐怖」と類似した結果であり、退院3ヶ月後にスピリチュアルな痛みを抱えていることが推察される。このスピリチュアルな痛みの強弱が心身を揺れ動かしているのではないか。そのスピリチュアルな痛みが不安として表出され

るという関係にあると考えられる。

恐怖心には**孤独感**も存在し、この孤独感は、喉頭や咽頭部にがんが生じ、喉頭全摘出術等を受けざるをえず、術後には予想もしない支障のある生活を体験し、誰にもわかってもらえない自分だけ違う世界にいるような孤立した感覚があると考えられる。喉頭摘出者が体験している【変化する違和感】の中のプロセスは、人は人とのつながりの中で生きているが、そこから切り離された感覚を持つという**関係存在（虚無孤独）**である人間のスピリチュアルペイン（村田, 2011）と合致すると捉えられ、アイデンティティの喪失にもつながる。村田（2011）は、自己のアイデンティティ（存在と意味）は他者との関係によって与えられるものであり、この関係が断絶される思いは、自己の存在と生きる意味を失うというアイデンティティ喪失、孤独というスピリチュアルペインを強いられると述べている。「誰にもわかってもらえない」という孤独感は、さらに不安を増強させることになり、このスピリチュアルな痛みと不安は相関する関係にあることを裏付けている。

また、スピリチュアルペインの**自律存在（無価値/無意味）**も脅かされている状態といえる。自律存在とは、「自立」と「生産性」で成り立ち、「自分で自分のことができないのは、もう人間じゃない」、「何の役にも立たない。生きている価値がない」など自分で決定し、できることは自分で行いコントロールできるという意味である。退院3ヶ月後の喉頭摘出者は、自己の存在と生きる意味を改めて考えなおさなければならないスピリチュアルな痛みが生じている。このスピリチュアルな痛みの自律存在は、自尊感情と自己効力感（矢口ら, 2004）に合致している。この痛みが、ネガティブな方向へ向かうかとポジティブな方向に動こうとするかによって変化が生じ、揺れ動く状態となっていると考える。

心理面は、喉頭摘出者の心理的適応（矢口ら, 2004）の自尊感情と自己効力感の高低が揺れ動きを生じさせて不安・うつに連動していた。その2つの感情は自律存在のスピリチュアルな痛みと合致し、不安・うつは、関係存在のスピリチュアルな痛みに関連していた。その心理が生じる理由の背景には、呼吸することの支障が起きることは術前に想像もしなかったことが潜んでいた。

術前に想像ができなかった予想以上の支障は、身体状態の低下だけではなく、心理状態にも大きく影響することから、術前あるいは入院前から何らかの対策が必要であると考えられる。その詳細の考察は看護への示唆で述べる。

3) トランジションのターニングポイントにある

【変化する違和感】は、トランジションのターニングポイントにあるというサインを示している

と考えられた。トランジションとは、単なる状況が変化することではなく心理的に変わることである (Bridges et al., 2014, p4)。<今までとは違う自分>を感じている感覚は、今まで経験してきたことを総動員させて結び付けようとするが、それはもはや役に立たないと気づく覚醒 (disenchantment, Bridges et al., 2014, pp.172-177) が起こっていると捉えられる。さらに、<思うようにいかない>ことで、今までの経験が役に立たないと気づき、今までの自分から別れを告げるという離脱 (disengagement, pp.161-166)、自分を確立させてきた今までの習慣や生き方は壊すしかなくなるという解体 (dismantling, pp.166-169)が一瞬にして起こっている。今まで慣れ親しんできた習慣や行動を解体する時に、今までの自分を見失うというアイデンティティの喪失 (disidentification, pp.169-172) の体験が生じている。離脱、解体、アイデンティティの喪失、覚醒のプロセスを歩む時、人はさまよい、混乱し、方向性を見失う感覚にとらわれるという方向感覚の喪失 (disorientation, pp.178-181) も体験している状態である。

これは、その人の基本的な生き方を脅かす危険な事態だが (Bridges et al, 2014, p179)、その危機状況の中でも、絶望と期待の間を揺れ動き、<今の自分との闘い>および<死の恐怖との闘い>をしながら、【生きようとする試み】へと前進しようとするのがトランジションにあることを証明している。

4) 前へ進もうとする切り替えスイッチを働かせてバランスをとろうとする

本研究結果において、前へ進もうとする切り替えスイッチを働かせてバランスを取ろうとする点も注目すべき点である。

【生きようとする試み】は積極的にリハビリテーションを行うことが前面に表出されていることを示していた。このリハビリテーションは、喉頭摘出者の心理的適応 (矢口ら, 2004)にローカスオブコントロールに該当すると考えられる。この心理面におけるローカスオブコントロールとは、健康問題の解決を自分の努力 (リハビリテーション) によって得られる程度のことである。このローカスオブコントロールは、自尊感情および自己効力感が動き始めると連動して行動として起こってくる関係にある (Kotake et al., 2018; Kotake et al., 2017; 矢口ら, 2004)。自分なりに工夫する試みがうまくいけば不安は緩和されるが、例えば吸引技術が難しく感じている状況は不安が増す方向へ向かうという関係も生じている。この心理面のプロセスは、先行研究の共分散構造分析の結果にある退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者の心理的適応構造 (Kotake et al., 2018)とも合致していたことから、リハビリテーションを行うポジティブな行動のコアカテゴリーといえる。

それに対して、【障害とともに暮らす】は、食べることや他者と意思疎通を図ることなどの心身

社会的な多重課題を抱えながら、障害に対する感情の揺らぎの高低をニュートラルゾーンに置いてフラットな状態を作ろうとしていた。術前にはイメージすることができなかった術後の生活を目の当たりにして戸惑い、戻りたくても戻れない術前の自分を想起しながら、何でもできていたころの自分を恨めしく感じる落胆とあきらめの様子が窺える。予備研究結果においても、想像以上のハンディさを感じるということがあったことから障害を意識していたことと同様に本研究も同じ状況であった。

この退院3ヶ月後の生活体験は、医師から手術や術後の生活の説明はあったが、本人にとって初めてのことであるために具体的なイメージもなく考えもしなかった状況を目の当たりにして、そのギャップが予想以上の支障という衝撃となり、改めて障害を認識し、意識することになっていた。

また、退院3ヶ月後の喉頭全摘出者は、筆談やジェスチャーを用いた意思疎通がメインとなる。入谷(1975)は、声はその人のどういう性格の持ち主であるか、どういう職業に属する人かなど想像ができるほどの特徴を表すと述べている(p216)。また、コミュニケーションの働きこそが生物体の生活に必要な不可欠であり、これが失われると我々は生活を営めなくなることも言及している(入谷, 1975, p216)。その声を失うことは自分の特徴を失うほどの出来事であり、声を失うことは人生にとって最悪な出来事として捉えている喉頭摘出者もみられる(小竹 & 佐藤, 2005)。本研究結果においても、「術前には戻れない自覚」にあるように、術前と同じようにはいかず制限があると感じており、「意思疎通の不便さ」からもどかしさを感じている。それでも、生活を変化させようと思っているがまだこれといってみつけれられていないという状況がある。この心理は、喉頭摘出者の心理的適応(矢口ら, 2004)の障害受容の“自覚”と類似している。障害受容の“自覚”とは、自分にできないことがあっても気にしないといった精神安定レベルの因子であるとされている。退院3ヶ月後の喉頭摘出者は、精神を安定させ気持ちをフラット(ニュートラル)にしようと努力しているが、積極的に障害を受容する行動をしようという心理には至っていない段階であることが窺える。その中でも、わずかにスイッチを切り替えて調整(adjustment)を図り、シフトチェンジをしようと努力するプロセスもみられた。

その微妙なシフトチェンジは、患者会に頼るなど情報を得て対処しようとする喉頭摘出者は退院3ヶ月後の時点では少ない(小竹, 2015, 2019)。その中でも本研究結果において、1名が参加する行動があったこと、ジェスチャーや筆談しか使えない不満はあるが、できる範囲で意思疎通を図って暮らせるようにシフトチェンジしようとする様子が窺えた。

この“意思疎通の不便さのネガティブな感覚”と“今できる方法で意思疎通を図る(やや前に向く)行動”という相反関係があり、前者で述べた2つのコアカテゴリーと比べてゆるやかな揺れ動きが

窺える。障害については、術前には戻れない自覚をもって今の自分を認めようと、気持ちをフラット(ニュートラル)に置こうとしていた。

また【障害とともに暮らす】には、喉頭摘出者の心理的適応 (Kotake et al., 2018; Kotake et al., 2017; 矢口ら, 2004)の失声障害に対して肯定的な態度をもつ程度をみる失声障害者への態度とローカスオブコントロールに関連している。退院3ヶ月後の段階では、なかなか肯定的に積極的な行動まで至っておらず、代用音声を獲得するなどのリハビリテーションが進んでいない課題があり足踏み状態の心理面があることから裏付けられる。

失声障害において、喉頭摘出者にとっては大きな難題となっており、思いをうまく伝えられないもどかしさは、自尊感情を低下させ、孤独感を感じさせ、不安が強まることにつながると考えられる。発声できないことなど様々な機能障害をきたしている喉頭摘出者の体験を他者にわかってもらえない状況はスピリチュアルな痛みを感じている可能性がある。また、うまく伝えることができないという“できない”感覚は自己効力感にも影響している。その反面、思いを伝えられたという感覚が高まると自尊感情や自己効力感が高まり、不安やスピリチュアルな痛みは軽減される方向へ向かう関係がある。

5) 人間関係を広げるかどうか揺れ動く状態にある

本研究の結果において、人間関係を広げるかどうか揺れ動く状態にある点も注目すべき点である。

【社会生活のシーソー】は、自分がどう行動できるか、他者との関係性をどうとらえて行動できるかという人間関係の交流の行動範囲がいずれかに傾く心身社会的なシーソーを示していた。

〔自分でできる感〕の心理は、喉頭摘出者の心理的適応の障害の受容の「肯定的な行動レベル」と類似している(矢口ら, 2004)。障害の受容「肯定的な行動レベル」とは、自分自身がいろいろなことを楽しみ、可能性を見出すといった、障害を肯定的に受け止めて積極的に生きる因子で、Cohn (1961)の障害受容の「適応」に該当する部分である。この【社会生活のシーソー】の〔自分でできる感〕は、障害に対する心理的適応へと向かうプロセスをたどれる可能性を示唆している。また、自己効力感が高まっている状態であり、リハビリテーションも前進する方向でローカスオブコントロールも高まり、それに伴って自尊感情も高まって、不安が緩和される方向へ向かうことを示している。この〔自分でできる感〕が高まる状態が、バランスが取れている状態といえる。

この心理面のプロセスは、先行研究の共分散構造分析の結果にある退院3ヶ月後の喉頭摘出者の心理的適応構造 (Kotake et al., 2018)に合致している。自尊感情と自己効力感が同時に動き始めて、不安・うつ、失声障害者への態度、ローカスオブコントロールへと移行し、最終的に障害の受容の肯

定的行動レベルへとプロセスをたどる結果は、みごとにほぼ一致する結果であった。失声障害者への態度についてのみ、共分散構造分析結果では、自尊感情との関係がローカスオブコントロールよりもやや強いことが違いとしてあげられるが、【障害とともに暮らす】を経て【変化する違和感】にダイレクトに循環する関係が本研究結果で得られていることから、その2つの感情の関係があるという証明になっていると考える。よって、本研究の結果図4は妥当性のある結果といえる。

【自分でできる感】と相反関係にある【心ここにあらず】の状態は、自分をコントロールしようと努力しても思うようにいかない不安定な状態である。テレビもみているのかみていないのかという複雑な心境である【心ここにあらず】の心理は、自尊感情や自己効力感が低下し、混沌とした不安の渦にある状態であり、社会的にも交流範囲が広がらずにリハビリテーションも進まず静止状態にあると捉えられる。リハビリテーションが進まないということはローカスオブコントロールも低下していると考えられる。がん再発による下咽頭喉頭全摘出術ということもあり、障害の受容に対しては肯定的行動レベルとは程遠く、何故、このような辛い思いが繰り返されるのか、自分の存在価値を見失うようなスピリチュアルな痛みを抱えている可能性がある。

【自分でできる感】は、*自分でできることがあると認識し行動できている状態である*と言い換えられる。一つのことで自分でできることがあるという感覚をもつことができれば、自分なりに折り合いをつけて納得して前に進むことができると考えられる。この感覚をもつかどうかの違いが、“個人差”となって表れている可能性があり、喉頭摘出者は個人差がある（白川、濱口、花澤,& 岡本, 2010）という捉え方が生じていると考える。

【社会生活のシーソー】の心理面は、障害の受容の肯定的な行動レベルが前面にあり、それ以外に自己効力感、自尊感情、不安・うつ、ローカスオブコントロールも関連し、スピリチュアルな痛みも伴っていることが示された。また、失声障害者への態度や障害の受容の自覚も含む障害の受容の肯定的な行動レベルへと進めるか自信を失って閉じこもるかのいずれかに傾きやすいシーソーを引き起こす関係があった。

喉頭摘出者の中で“できていない感覚”が強ければ、違和感は変化し続けていき、社会生活のシーソーは不安定に揺れ動いたままとなる。意思疎通がスムーズにいかないことや人間関係を面倒なことと感ずることなどが生じると【社会生活のシーソー】は不安定な状態へと傾く。その結果、閉じこもり、社会的に孤立する恐れがある。

喉頭摘出者が多重課題を強いられる中でも、一つ一つ課題を紐解いて、自分なりに納得し進められることが生きる意味につながり、楽しみや役割を果たせることが「自分でできる感」を高めてシーソーのバランスをとる方向へ進む重要なカギとなると考えられる。

喉頭摘出者が社会生活のバランスをとれる心理的な要因は、①喉頭摘出者が自分の中で進める方向性を決められること、②今までの自分と別れを告げて現状に折り合いをつけることができること、③自分にはできるという感覚をもつこと、④自分でできることをみつけられることがあげられる。

【社会生活のシーソー】のバランスをとるためには、睡眠の確保もまた重要な要因である。人は睡眠と覚醒のバランスを保ちながら、生体リズムを整えており、睡眠中は DNA 損傷が減少する (Zada, Bronshtein, Lerer-Goldshtein, Garini, & Appelbaum, 2019)。そのため、睡眠の確保は喉頭摘出者が社会生活のバランスを整える重要な時間である。本研究の喉頭摘出者は眠れるように内服薬を処方してもらうなど工夫して対処していたことは、バランスをとれる方向へ移行できる可能性をも一つとなっている。

6.2 本研究結果の退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者の心理面のプロセス

心理面においては、先行研究結果の喉頭摘出者の心理的適応 (矢口ら, 2004) の 7 下位概念の自尊感情、自己効力感、不安・うつ、ローカスオブコントロール、失声障害者への態度、障害の受容の自覚、障害の受容の肯定的行動レベルの内容と合致していた。さらに、共分散構造分析結果の退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者の心理的適応構造と本研究結果図 4 は、ほぼ一致するプロセスであることが明らかになった (Kotake et al., 2018)。また、村田(2011)のスピリチュアルペインの関係存在と自律存在と同様の心理があり、喉頭摘出者は、スピリチュアルな痛みを抱えていることが明らかになった。

この心理に注目することは重要であり、退院 3 ヶ月後喉頭摘出者の生活は、多くの課題を抱えながらも、バランスを取ろうと努力しているが、社会的に孤立する方向へも向かいやすい可能性がある。このポジティブにもネガティブにも傾きやすい退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者がよりよい生活を送るために、“自分でできる”感覚をもてるように支えながら、心理的適応を促進させるように支援することが【変化する違和感】を軽減させる可能性があると考えられる。

シーソーモデル図と喉頭摘出者の心理的適応 (矢口ら, 2004) の関係構造の流れを以下に示す。

【変化する違和感】 自尊感情, 自己効力感, 不安・うつ

↓

【生きようとする試み】 自尊感情, 自己効力感, 不安・うつ, ローカスオブコントロール

↓

【障害とともに暮らす】 自尊感情, 自己効力感, 不安・うつ, ローカスオブコントロール,
失声障害者への態度, 障害の受容の自覚 (【変化する違和感】を循環)

↓

【社会生活のシーソー】 自尊感情, 自己効力感, 不安・うつ, ローカスオブコントロール,
失声障害者への態度, 障害の受容の自覚, 障害の受容の肯定的行動レベル

この社会生活のシーソーは、心理的適応へと促進できるか後退するかいずれかに傾きやすい状態を示す。どちらに傾くかは、【社会生活のシーソー】の概念の内容から喉頭摘出者の自分で決めて行動できる意思が大きく影響していると考えられる。ポジティブな行動に変換できるように支援が必要であるが、退院3ヶ月後は心身社会的に揺れ動く不安定な状態であり、2段階目のニュートラルゾーン(Bridges et al., 2014, pp.193-225)を作り出して、どちらかに移行しようとするターニングポイントにあることをこの心理的なプロセスからも窺えた。

6.3 ニュートラルゾーンにある退院3ヶ月後の喉頭摘出者

退院3ヶ月後は、トランジションのニュートラルゾーンが存在し、心身社会的にどちらかに傾きやすいターニングポイントであった。

ニュートラルゾーンは、中立帯という意味(新村 & 新村出記念財団, 2018)であり、偏りがなく公平な立場であることは予備研究で述べた。喉頭摘出者は、生きることだけではなく、障害を一生涯抱えながら暮らすことが必須である。この障害は、術後直ちに受け入れられるものではなく、日々の暮らしの中で障害を実感するギャップがあり、現状に悩み苦しみ、さまよい、スピリチュアルな痛みを抱えながら、認識していくプロセスが結果図4から読み取れた。退院3ヶ月後は、障害を自覚する精神安定の段階であり、積極的に肯定し行動する段階には至っていない状態にあると考えられる。その静止状態に近いわずかな揺れ動きが生じている中で生活している。

【社会生活のシーソー】の「心ここにあらず」のただ何となくテレビを眺めている状態の行動は、表面上は動いているがルーティン化されたことを行っているだけで、心は空虚状態というニュートラルゾーンを示している。ニュートラルゾーンとは、名づけられていない場所、この世の空白の場

所であり、その中で新しい自己感覚が生み出される場のことである (Bridges et al., 2014, p193)。この状態は、今まで経験したことがない不思議な体験をしたときであることから、奇妙に思えたり、恐ろしく思えたり異常な感じを体験する (Bridges et al., 2014, p198)。このことは、コアカテゴリーの主軸である【変化する違和感】と合致している。

退院3ヶ月後の喉頭摘出者は、今の自分は何であるのか、何故このような苦痛を味わって生きなければならないのかなど、孤独を感じ、納得できる意味が見いだせない心境を味わっている可能性がある。それは一見、混沌とさせる負のエネルギーに思えるが、単なる混乱ではなく、人が成長するにあたっての重要な充電時間であり、その中に新しく生み出されることこそ、新たな始まりをさせるエネルギー源になる。

ニュートラルゾーンは、何度も人生を見直すことによって、今まで得られなかった真の知恵をもたらす (Bridges et al., 2014, p206)。この機会こそが、新たな方向性を見出すことができる重要な空間となる。それは、その空間の過ごし方次第で今後の方向性が大きく変化するということを意味している。このニュートラルゾーンで得られた新しいことは、その人の成長につながるプロセスをたどれることにもつながる。

先行研究結果において、退院1年後や術後1年後はポジティブな変化が見出されていなかったが、1年間の推移を鑑みると、退院1年後は術前のQOLの状態まで近づいており (Kotake et al., 2019; 小竹, 2009, 2012, 2015, 2019), ポジティブな生活の変化は少しずつ生じていた。そのQOLの推移を示すUカーブの底辺にあたるのが退院3ヶ月であったことから、本研究で得られたニュートラルゾーンを作りだしている退院3ヶ月後の生活のプロセスは一致している。

6.4 家族の気遣いサポートの重要性

家族がそばにいて一緒に悩み、ともに行動してくれることは喉頭摘出者にとって明日への命をつなげる糧になる重要なサポートと考えられる。しかしそれは、家族の存在が喉頭摘出者にとってプレッシャーとを感じるのか支えてくれて心強いと思えるのかによって社会生活のシーソーの傾き方が変わってくる。【社会生活のシーソー】の「自分にできる感」が高まるサポートは喉頭摘出者を前へ進める可能性がある。

先行研究において、患者会を対象とした共分散構造分析結果であるが、喉頭摘出者の心理的適応の3層構造の「自分が行動主体である認識」に家族のサポートは有効である結果が得られている (Kotake et al., 2017)。この「自分が行動主体である認識」は、自己効力感とローカスオブコントロールの2概念から構成されているカテゴリー (潜在変数) である。この家族のサポート内容は、愛情

を示すなどの愛着 (Affection), 食事を用意してくれるなどの実地的 (Tangible), 抱えている問題を理解してくれることやどう対処したらよいか提案してくれるなどの情緒・情動的 (Emotional/info), 一緒に楽しいことができるなど積極的交流 (Positive interaction) サポートを測定したものである (Sherbourne & Stewart, 1991)。

本研究の喉頭摘出者は、家族と一緒に患者会に参加してくれていることや患者会に行くまでに及んでいないものの家での意思疎通は「はい」、「いいえ」で簡単に答えられるように工夫して関わってくれていること、食べられるものを試行錯誤しながら一緒に探し、工夫して料理してくれる存在がある。この環境は、喉頭摘出者にとって心の支えとなる重要なサポートであり、そのサポートが有効という感覚をもてる喉頭摘出者は、様々な課題を抱えつつも、[自分でできる感]を高めようと前に進む努力をして過ごすことができると考えられる。

それに対して、家族が同居しているが「心ここにあらず」の混沌とした自分の中にこもっている状態が生じている喉頭摘出者は、無力感や孤独感が強い状態であると考えられる。この喉頭摘出者の状況は、退院 3 ヶ月後の QOL 研究において (Kotake et al., 2019), 家族がいる喉頭摘出者のほうが独居者よりも心の健康が低い結果と合致している。

「心ここにあらず」の状態を家族も困っており、どうしてよいかわからない状況にある。家族も喉頭摘出者と同様に心理的に戸惑いながらも、病院受診の際に、青白い顔で歩行する喉頭摘出者を、脇を支えながら一緒に歩くなどの工夫があった。その行動は喉頭摘出者にとって家族に申し訳ないと思う気持ちを抱く反面、温かいぬくもりを感じる心の支えとなる家族のサポートだからこそ、喉頭摘出者が自分で車を運転するという力の発揮につながっているとも考えられる。

本研究結果による退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者にはスピリチュアルな痛みが伴っていたことから、「誰かがそばにいる」ことは重要なことであると考え。見えないからこそ“誰か気にしてくれている”人がいて思いやりをもって理解して接してくれているという感覚は、平静な気持ちにつながる安心への光の道となる。また、Saunders (2017) は、恐怖を徐々に表出するよう患者を援助することがいかに本質的なものかを知ること (p15), 一番大切な原理は、思いやりであり理解である (p18) と述べている。そばに寄り添いながら喉頭摘出者の恐怖を徐々に表出できるように支援することが重要である。

これは、家族のサポートだけに限らず、医療従事者のサポートも同様なのではないだろうか。医療従事者のサポートについては後述する。

6.5 退院3ヶ月後のQOLの概念について何が言えるのか

今までの考察を踏まえて、改めてQOLの概念について何が言えるのか考える。

QOLは生活の質といった広義の概念として捉えていたが、退院3ヶ月後の喉頭摘出者のQOLは明確にはされていなかった。本研究によって、退院3ヶ月後のQOLの概念が明確になった。

退院3ヶ月後の喉頭摘出者のQOLは、変化する違和感がサインとなって生きようとする試みをして障害とともに暮らす努力をしながら、人間関係を広げるかどうかの揺らぎを生じさせて、ニュートラルゾーンを作る重要なターニングポイント（Bridges et al., 2014, p18）にあり、ポジティブにもネガティブにも傾きやすい状態にある。

退院3ヶ月後のQOLが最も下降する背景には、術前には想像できなかった「予想以上の支障」を感じていることがあげられた。今まで長年培ってきた生活習慣は通用せず新たに作り直す作業が必要であるが、思ったよりできない状態を痛感して不安定に揺れ動く心身社会的状態であることが影響していた。思ったよりできない状態とは、生きる上で基本となる呼吸や食事、意思疎通であり、喉頭摘出者の心理状態は、自尊感情や自己効力感を低下させて不安を強めてスピリチュアルな痛みを生じさせ、孤独感が存在していた。

人が人として生きるとはどういうことであろうか。喉頭摘出者にとっては、先述した自尊感情の自分の存在価値といった点での問いが生じるほどの出来事であることが本研究結果から抽出された。それだけではなく、その難関に立ち向かう力をもっているが思うように発揮できない状態があった。

以上のことから、定義は以下の通りにまとめられる。

退院3ヶ月後の喉頭摘出者のQOLの概念は、心身状態の変化が違和感のサインとなって、生きる工夫をして障害とともに暮らす努力をするが、社会生活のシーソーが生じて人間関係で揺れ動くターニングポイントにあると定義づけられる。

6.6 入院前からチームとともに伴走する継続支援の必要性（本体研究と本研究の統合）

次に本体研究で検証中のRandomized Controlled Trialによる看護介入と本研究結果の統合を考える。本体研究は、今までの研究結果より(Kotake et al., 2017; 小竹, 2009, 2012, 2015), 医療従事者などのフォーマルサポートである情動的・心理的サポートが「自分が行動主体である認識」という自己効力感とローカスオブコントロールに影響していたことから、術前より情報提供と面談による看護介入を定期的に実施する計画をたてた。

本研究結果から、喉頭摘出者がリアルタイムに経験している退院3ヶ月後の生活のプロセスの詳細を明らかにすることができた。このことから、【変化する違和感】が重要なサインとなることに注目し、見逃さずにタイムリーに支援できるようにする体制を構築する必要があると考えられた。

退院3ヶ月後のQOLが最も下降する理由は、人が生きる上で最も基本的な食べること、呼吸すること、意思疎通が、想像以上の支障をきたして自尊感情や自己効力感低下とともに不安を強くしてスピリチュアルな痛みを抱えていたことがあげられた。さらに、障害者を自覚し、人間関係を広げる社会生活が傾きやすい不安定な状態で揺れ動いている状態にあるためであった。

Saunders (2017) は、スピリチュアルな痛みに対して“Not doing, but being.”（何かをすることではなく、そばにいないこと, p119-120）と述べており、その“そばにいない”ことは喉頭摘出者の状態に必要なことである。また Saunders (2017) は、患者一人一人の多面的な問題が多職種チームで支えることの必要性（p121）についても述べており、寄り添いながらチームで支えることで、スピリチュアルな痛みを緩和させる可能性がある。

スピリチュアルな痛みを抱えて誰もこの大変さをわかってくれないといった孤独感を味わっている喉頭摘出者に対して、チームで支えることができれば心強さを感じてもらうことにつながると考える。また、治療の視点ではなく「生活の視点」をもった医療従事者の存在があれば、術後にイメージできないことや思うようにいかないことを捉えて、退院後の生活を先読みした関わりができる可能性がある。その医療従事者の中でも「生活の視点」をもって支援できる看護師の役割は、有効なサポーターとして機能できる可能性が大いにあるのではないだろうか。

以上のような点から、【変化する違和感】を見逃さずにタイムリーに、ともに伴走する寄り添いを重視したチーム連携支援をすることが重要であることが窺える。

本研究の結果は、退院3ヶ月後の喉頭摘出者の心理的適応のプロセスの結果（Kotake et al., 2018）と合致していたことから、面談の重要性が一層明確になった。このことから、仮説としていた『情報提供だけではなくリアルタイムに心理的サポートを行う看護師の存在が重要』という考えは正しいと改めて確信した。また、家族や家族に近い存在（以後、家族等と称す）による寄り添いのサポートができるように連携チームの一員として体制を整えることも重要である。

本研究のシーソーモデル結果図4は、看護介入のプランに不足している内容を追加できる指標となり、このモデルによって喉頭摘出者の生活の状態がどの段階にあるのか判断する資料ともなる。

【変化する違和感】をはじめとする4コアカテゴリーは重要な観察すべき事項であり、その観察内容から看護師はタイミングを逃さずに、喉頭摘出者の恐怖や不安に耳を傾けながら、そばに寄り添い支援することで、社会生活は促進される可能性がある。

情報提供の方法について、検討すべき課題も本研究から見いだされた。それはスピリチュアルな痛みへの支援である。単に、状態観察をして情報提供するだけでは QOL は向上しにくく、リアルタイムにタイミングを見極めて、喉頭摘出者の“そばに寄り添う”という支援がいかに必要であるか本研究結果から改めて考えることができた。

オランダの横断研究において (Cnossen et al., 2016)、ホームページを開設しオンラインで情報を得るオンラインプログラム (In Tune without Coredis:ITwC) の介入の有効性が報告されている。栄養、永久気管孔、ボイスプロテーゼのケア、会話手段、臭い、活動に関する情報が得られるようになっている。この報告は、本体研究のプログラムに一部類似しており、オンラインでも情報提供の必要性が考えられた。しかしながら、Cnossen et al. (2016)の喉頭摘出者の対象よりも日本の喉頭摘出者のほうがやや高年齢であること、若年層などインターネットや iPad など使い慣れている喉頭摘出者にはオンラインの情報提供は有効であるが、退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者のように心身社会的にともに揺れ動く状態は、悩み苦しみ混沌としたニュートラルゾーンも存在していることから、新しいことを学び修得することに限界を感じる可能性がある。そのため、本体研究の情報のサポートとしての提供の手段であるガイドブックの配布もリアルタイムに必要な時にみることができする方法として有効であることが本研究結果図 4 の「できることの模索」から推測される。インターネットやガイドブックなどの冊子のどちらでも情報が得られるようにすること、何よりスピリチュアルな痛みの緩和につながる喉頭摘出者の“そばに寄り添う”といったともに伴走しながら介入する看護は、喉頭摘出者の QOL を向上させる可能性がある。

また、情報提供にあたっては、喉頭摘出者の経験から試行錯誤して得られた具体的な解決方法を参考にして提案することも有効な道しるべとなる。例えば、麺類は細かく切って食べる、肉は薄切りにする、アイスクリーム、氷は食べやすい事、刺激性のある辛い物は食べにくいこと、ゆっくり少しずつ食べることがつかえ感と逆流を緩和させた経験談があるので参考にしてみるのも一つといったことを、これから喉頭摘出術を受ける患者へ話す、ガイドブックに掲載する、インターネットで観覧できるようにするなどである。

喉頭摘出者はできることの模索をしながら工夫をしているという点を活かして、医療従事者が経験できていない点については、経験している喉頭摘出者から学び支援へと活かすことで、新たに出会う喉頭摘出者や家族と一緒にできることを探し工夫できる部分が充実すると考えられる。その関わりが、ともに伴走し寄り添うことにもつながると考えられ、喉頭摘出者の生活はバランスがとれる方向へ向かう可能性をもつ。

シーソーモデル結果図4を活用して、入院前から継続支援を行えるように家族等を含めた喉頭摘出者とともに伴走するチーム連携体制をとる必要性を本研究から見出すことができた。次の看護へ示唆において、ともに伴走する寄り添いを重視した連携チーム体制の詳細を後述する。

6.7 看護への示唆－分析結果の実践的活用－

退院3ヶ月後は喉頭摘出者にとって重要なターニングポイントにあるため、微妙な違和感の変化を見逃さずにリアルタイムに医療従事者が観察して支援につなげることで、喉頭摘出者のQOLを向上させる可能性をもつ。退院3ヶ月後の喉頭摘出者はニュートラルゾーンに入っている状態にあることから、どう過ごすかによって、喉頭摘出者のQOLは向上する方向へも下降する方向へも傾く。そのニュートラルゾーンを活かして喉頭摘出者がバランスをとることができる状態へ導くための看護支援策を具体的に考察し、シーソーモデル結果図4をどう活用しうるか検討していく。

1)シーソーモデル図を活用した観察項目指標

本研究の結果図4を活用して、退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活は、食えることや呼吸すること、失声障害などが生じることによる【変化する違和感】に注目して観察することが重要である。喉頭摘出者のネガティブな感覚とポジティブな行動の程度を把握して、どちらに傾きやすい状態にあるかを判断してタイミングをとらえて関わるのが重要である。失声障害をもつ喉頭摘出者は、意思疎通の困難さを感じていることから、喉頭摘出者が伝えたいことを言わずにあきらめてしまうといった状況が生じる恐れがある。その点に配慮して、喉頭摘出者が困難になりうる事象を先読みして予防あるいは早めの対処ができる支援が求められる。

先述した考察において、結果図上で看護師の存在が出てこない点を指摘した。看護師が喉頭摘出者の微妙な変化に気づいていない可能性が本研究結果から浮き彫りになった。その点を踏まえて以下に述べる観察事項を踏まえて関わることで看護師の支援の幅は広がると考える。この観察ができていれば予防できる事もあるはずだが、喉頭摘出者のスピリチュアルな痛みを抱えながら心身社会的状態が不安定に揺れ動いている生活に対して看護の関わりがない、または、関わり方がわからないという課題が潜んでいることが窺えた。

今後の看護実践に活かせるように、観察事項を活用できるように以下に具体的記述をする。この観察事項を活用することで喉頭摘出者の心身社会生活の微妙な変化を早期にキャッチし対応できる可能性を上げることができると考える。観察事項の内容は、結果図の考察を踏まえて検討した。

【変化する違和感】は、身体面と心理面の自尊感情、自己効力感、不安・うつ、スピリチュアルな

痛みの状態を把握し、ネガティブな感覚の強まりの程度を判断できる。その指標項目について以下のように列挙できる。

【変化する違和感】の観察

《違和感の変化の観察》以前と異なるネガティブな感情、苦痛の増強と変化の観察

(1)退院前から比べて妙な感じや違和感が変化していないか、その内容、(2)思うようにいかないと思うことはあるか、ある場合の内容、(3)今までとは違うと思うことはあるか、違うと思う内容、(4)困り事や不安なことはあるか、その内容、(5)相談相手の有無と相談者はだれか、相談内容

《喉につかえ鼻に逆流の観察》食べることに関する観察

(1)食道の狭窄の有無と変化、(2)喉のつかえ感と程度、(3)鼻への逆流と程度、(4)味覚の変化と程度、(5)体重減少の有無と現在の体重、(11)臭いの有無と程度

《永久気管孔の観察》呼吸することに関する観察

(1)永久気管孔の狭窄の有無と変化、(2)気管孔が閉じる心配の有無、(3)粘稠痰の有無と程度、(4)痰が出しやすいか、(5)首周囲の痛みの有無と程度

【生きようとする試み】は、主にリハビリテーションの試み(ローカスオブコントロール)の観察からポジティブな行動の程度を判断できる。その指標項目について以下のように列挙できる。

【生きようとする試み】の観察

《食べられる工夫》

(1)食べる工夫をしているか、(2)どのようなものが食べられるか、(3)どのようなものが食べられないか、(4)料理は誰が作っているか、(5)買い物には誰が行くか、(6)荷物は誰が運んでいるか、(7)食事時間はどのくらいかかっているか、(8)誰か一緒に食事しているか、(9)便秘の有無

《息苦しさに対する工夫》

(1)気管孔の保護に対してどのような工夫をしているか、(2)入浴はできているか、(3)洗髪はできているか、(4)加湿状況（人工鼻の使用の有無含む）、(5)吸引の準備の有無、(6)吸引技術の修得状況、(7)水分補給状況

【障害とともに暮らす】は、主に障害の認識の程度と気持ちとその受け入れ状況、人との関わりの程度とその状況の観察からポジティブとネガティブ間の揺れ具合の程度を把握し、ニュートラルゾーンのシフトチェンジの程度を判断できる。その指標項目について以下のように列挙できる。

【障害とともに暮らす】の観察：障害の認識とその受け入れ状況、苦悩の有無と程度の観察

(1)今行っている意思疎通手段、(2)不便さの有無、(3)患者会の参加の有無と参加状況、(4)意思疎通手段の訓練の有無とその内容、(5)術後の生活のイメージのギャップの有無と程度、(6)聴力低下の有無と程度（リンパ浮腫との関連の有無）、(7)障害者手帳手続きや医療福祉制度の利用の有無と内容、(8)リンパ浮腫時の対処法を行なっているか

【社会生活のシーソー】は、主に障害の受容を肯定的行動レベルの程度の観察ができ、ポジティブとネガティブな方向のどちらに傾きやすいか判断できる。その指標項目について以下のように列挙できる。この項目は、サポートの有無と寄り添いを感じる状況も把握できる。

【社会生活のシーソー】の観察

(1)自分でできていることの有無と内容、(2)自分の今の役割はどうであると思っているか、(3)何か目指していることはあるか、(4)何か行っていることはあるか、(5)誰かに支えられていると思うかどうか、あるとすれば誰に支えられていると思うか、(6)一緒に考えたり、悩んだりしてくれる人がいると思っているか、あるとすれば誰か、(7)物事を自分で決めていると感じているか、(8)睡眠確保の有無と程度

術前に想像しなかった支障があることのギャップを感じていることや、喉頭摘出者の生活は不安定に揺らいでいることを念頭におき、上記の観察事項を活用して入院前から生活の変化の推移を観察していく必要がある。その変化を見逃さずに支援を考えて、タイミングをとらえて支援する必要がある。観察するにあたって重要なことは、観察事項を網羅することに終始するのではなく喉頭摘出者に関心を寄せることであり、ネガティブな感覚が強まっていないかどうか、ポジティブな行動はどの程度かといった視点で関わるのが大切である。それによって今まで見えていなかった喉頭摘出者の思いが見えるようになり、ニーズをとらえて的確に判断するきっかけになると考える。その関わりが結果的に、患者や家族とともに伴走し寄り添い、喉頭摘出者の「自分でできる感」を高める支援につながると考える。

また、本研究のシーソーモデルの結果図4は、上記の観察項目を観察することによって、喉頭摘出者のQOLと心理的適応の程度を把握できることが示唆された。よって上記の観察項目は、術後の喉頭摘出者のQOLの程度を測定する指標として尺度開発する資料にもなりうるといえる。

2)ともに伴走する寄り添いを重視した連携チーム体制と継続サポートプラン構築

家族のサポートの重要性については先述したが、それだけではなく医療従事者のサポートも必要であることが考えられた。医師への支援依頼は有効である結果が本研究から得られているが、看護師の存在が出てこないことは先述した。先行研究において (Kotake et al., 2017) , 医療従事者などのフォーマルサポートが心理的適応促進に影響する結果からも、看護師のかかわりは重要ではないかと考えるが、看護師の存在が喉頭摘出者からの意識上に上がってこないことは何故だろうか。果たして看護師の支援は必要ないのであろうか。その点を改めて考える。

本研究結果図4において、退院3ヶ月後は心身社会的に不安定な状態で揺れ動いていること、スピリチュアルな痛みを抱えている状態を鑑みても、看護師による“寄り添い”のある関わりは必要であると考え。しかしながら、この“寄り添い”ということをするためには、現在の医療の現場の意識を変える必要がある。忙しい状況の中において、看護師が“寄り添い”という関わりにおいては優先順位が下がって後回しにされている可能性が考えられる。

特に、違和感の喉のつかえ感や鼻に逆流などによる「食事がうまくいかない」こと、術後の永久気管孔狭窄による「呼吸がうまくいかない」ことについて、自尊感情の低下の恐れを想定して、揺れ動く心身状態と一緒に伴走する医療従事者の存在が必要であると考え。喉頭摘出者に孤独感を感じさせないように入院前からチームで在宅療養移行を踏まえて継続的にサポートすることは、喉頭摘出者のニーズに柔軟に応えられる重要な支援であるが、その体制は現在に至っても構築されていない。

また、予想以上の支障といった術後の生活のギャップに対して、「まさかこんなことになる」といった後悔の念や今までの自分を見失った思いをもっていた結果から、術前に術後の生活のイメージをできた上で手術に臨む意思決定支援は非常に重要なことといえる。がんということや手術をして声を失うという衝撃もあるため、その衝撃を理解しつつ、退院後の生活を見据えて患者や家族にイメージをしてもらうことができれば、術後の予想以上の支障というギャップは緩和され、後悔は軽減される可能性がある。

入院前の段階からチームで連携し、退院後の生活が再構築できるように栄養面や永久気管孔からの呼吸および意思疎通に関する継続サポートすることは、喉頭摘出者にとって重要なことと考える。そのための継続サポートプランの構築は必要なことと考えるが作られていない現状があることも、退院3ヶ月後の喉頭摘出者の心身社会生活のシーソー状態にある理由の一つと考えられた。結果図のプロセスはバランスが取れる方向へ向かう可能性も示していることから、関わり方によって大き

くシーソーは傾くということである。

＜永久気管孔閉塞の不安＞緩和対策は継続サポートプランの重要な視点である。死の恐怖を回避する一案として、退院時に喉頭摘出者の方へ人工鼻の*情報提供*をして準備をしてもらうことができるれば、退院3ヶ月後の呼吸に関する課題を改善できる可能性がある。

例えば、粘稠痰にならないように加湿を十分に行う対策や気管孔が狭くならないように人工鼻を装着するなどである。人工鼻は、気管内を加温加湿する機能を有し、細菌およびウイルス除去フィルター機能を有することが条件となっている（厚生労働省, 2020a, 2020b）。人工鼻は2020年（令和2年）に診療報酬の算定方法の一部改正の中で（厚生労働省, 2020a, 2020b）、在宅における人工鼻材料の使用に関する療養上の必要な指導管理を行った場合は算定可能となり保険適用になった。1月あたり60個を限度として算定できることもあるため、経済的にも負担が軽減されて使用しやすくなった。また、接続用材料・チューブ型あるいはボタン型は、気管孔の開存性を確保するために使用できるようになった。

しかしながら、まだこの支援は2020年に設けられたばかりで、日本国内で周知徹底されていない。各病院で人工鼻の準備の支援を周知して行うことが喉頭摘出者の退院3ヶ月後の永久気管孔閉塞の不安緩和につながり、QOL下降を防ぐ重要な支援につながると考える。

また、退院3ヶ月後の段階では、吸引を使いこなせるという段階にまでは至っていないことが課題であった。退院までに、吸引ができるように訓練をする機会をできるようになるまで何度も設ける必要があると考える。万が一、入院中に修得できなければ、退院後の在宅看護の場へつなぐ必要があるが、その支援の連携がみられない現状が本研究結果からもいえた。そういった視点でも吸引技術修得は重要な事項であると考ええる。

永久気管孔があるために、喉頭摘出者は、入浴する際には胸部あたりまでしか浸かれない。そのため恐怖心が強い喉頭摘出者は、退院3ヶ月後に至っても入浴せずに、清拭のみの状況が本研究結果においてもあった。入浴できないことでの健康回復への影響が懸念される。入浴効果は、「温度」、「浮力」、「水圧」などが全身の循環機能代謝をアップさせ、リフレッシュ感をもたらし、自律神経系に働きかけることができる（阿岸, 2006; 後藤 & 早坂, 2013）。適切な入浴によって、疲労回復、良好な睡眠、皮膚の清潔保持ができる。シャワーだけよりも入浴のほうが心身に良い影響を及ぼすことが報告されている（後藤 & 早坂, 2013）。喉頭摘出者にとっても同様であると考ええる。特に、喉頭摘出者は「続く違和感」の「首周囲の痛み」にあるようにリンパ節郭清等でリンパ浮腫が生じ

やすい状態であるため、リンパの流れを良好にする意味でも入浴は重要であるが、入浴できてない喉頭摘出者がいることは健康状態の悪化の恐れも考えられる。そのため、退院前の段階で、自信をつけて入浴できる工夫をする支援の強化が必要であり、継続サポートプランとして重要である。

3) 医療従事者に対する研修プログラム構築の必要性

継続サポートプランの事前準備として、喉頭摘出者の具体的な生活の様子を理解できるように医療従事者に対して、日常生活の食ることなどに関わる看護師や栄養士などの医療従事者に対する研修プログラムの構築が必要である。

定期的に外来受診し、医師には困り事を相談して「医師へ支援依頼」していること、1名ではあるが患者会を尋ねて電気喉頭の発声練習や喉頭摘出者を経験する仲間に相談するなど支援を受けていた。それでも、退院3ヶ月後においても、【変化する違和感】を生じさせて過ごしている状況であることは看過できない問題である。違和感が生じる背景には、術後に予想以上の支障を感じていることがあげられた。退院後の生活のイメージがないままで手術を受けていたこと、初めての経験であり先を予測できない状態にあったことであった。

この状況を医療従事者がどれだけ理解しているであろうか。喉頭摘出を経験していない人にとっては、どのような生活が待っているか理解するに至らない状況であるということにも結びつく。実体験のない医療従事者は、喉頭摘出者が退院3ヶ月後にどのような生活をしているのか想像がつかないことが原因で、継続支援につなげられない理由があると考えられる。相手の立場にたつということの難しさにもつながるが、経験のない状況はイメージができず、そのこと自体に問題が潜んでいたことが本研究から浮上した。

医療従事者が退院後の喉頭摘出者の生活をイメージできないことについては、具体的にどのような生活を送っているのか立体的に理解できるようにしていくことである。それには、定期的に医療従事者向けの喉頭摘出者の退院後を見据えた支援のあり方検討会などを設けて、実態を知ってもらい、支援に活用できるように定期的な研修会を設けて意識を高める必要がある。その研修会にあっても、結果図4を参考にして研修教育プログラムを考案し、評価指標として結果図から抽出された観察項目を網羅できるようにする必要があることがあげられる。

6.8 本研究の限界と課題

本研究は、退院3ヶ月後の面談を承諾した失声障害をもつ喉頭摘出者の面談結果を分析していることから、本人の筆談やジェスチャーが主であったため、簡単に回答できる「はい」、「いいえ」の

クローズドクエスションによる文脈の読み取りに限界があり、会話から詳細を聴きとれる研究と比較して解釈が難解であった。また、分析解釈のディテールを高めるために家族の代弁も用いており、代弁時には本人に確認や表情などの観察をして真実性に近づけるようにした。

対象者のリクルートにおいて、本体研究の看護介入群のみを対象としており、非介入群と 2 群に分けていること、Covid-19 の影響により手術件数が大幅減少したことによる人数制限が生じたことにより、データに制約があったこと、メンバーチェックができなかったことが限界である。

本研究の理論的飽和化については、結果図がコアカテゴリー間で循環するプロセスをたどったことから大きな理論的飽和化とみなしたが、さらなる探究を重ねて検証する必要がある。

その中で退院 3 ヶ月後の時点の思いをリアルタイムに記述したことは想起とは異なって、その時その瞬間に感じた多様で複雑な喉頭摘出者の心身社会的状態を見出すことができたと考える。退院 3 ヶ月後には身体症状があり、なかなか聞くことのできないリアリティある実際の喉頭摘出者の生活のプロセスを明らかにした研究は唯一本研究以外にはないため貴重である。

また、本研究は本体研究の副次的解析であることから、看護介入群と非介入群に無作為に分けられた看護介入群のみの方を対象としており、非介入群と比べて、比較的支持があることが限界である。しかし、支持がある状態での本研究結果からシーソー状態に揺れ動く状態が明らかになったことは、非介入群においても介入があれば QOL は向上する可能性が考えられる。今回の場合、分析の対象 4 名であったが、シーソーモデル図が生活のプロセスを示すとともに心理的適応のプロセスを示していたことから、この 4 名について説明するだけでなく、類似状況にある喉頭摘出者についても説明と予測に有効性をもつと考えられ、一義的な一般可能性があると捉えられる。

本研究の課題は、今回得られた結果を支援に活かし、その成果を検証する必要がある。また、退院 3 ヶ月後だけではなく、術前から退院 1 年後まで推移を追跡し、術前よりも退院 1 年後の QOL が向上する支援になっているかどうかを検証していくことが今後の課題である。この分析結果は、先述したように看護介入群を対象としている結果であるが、二次的活用範囲として、非介入群にも有効であると考えられ、検証していく必要がある。喉頭摘出者の支援を強化するために、シーソーモデル図を活用した患者向けの評価や医療従事者向けの教育プログラム評価尺度作成および医療従事者へ向けた教育研修プログラムの立案が期待される。さらに、入院前から喉頭摘出者に対するサポートチーム体制構築をすることが課題である。

第7章 結論

分析テーマである退院3ヶ月後の喉頭摘出者はどのような生活をしているのかについてのプロセスは、4つのコアカテゴリーで構成されていた。【変化する違和感】がコアカテゴリーの主軸となり、【生きようとする試み】を行いながら、【障害とともに暮らす】プロセスをたどり、【変化する違和感】に循環して、バランスを取ろうとしながら【社会生活のシーソー】が生じていた。

【変化する違和感】起点にしてネガティブな感覚とポジティブな行動が強まったり弱まったりしながら3コアカテゴリーを循環し、【社会生活のシーソー】のプロセスに至り、そこから主軸へと新たに循環し揺れ動く不安定な状態であった。

【変化する違和感】は、状況の変化だけではなく心理的にも変わるトランジションのターニングポイントにあるサインを表出させていた。【生きようとする試み】は、できることを模索して支援を求め、自分なりに工夫を試みるポジティブな行動を示していた。その反面、自分でこれといってやれることが浮かばないという思いもある。【障害とともに暮らす】は、食べることや他者と意思疎通を図ることなどの心身社会的な多重課題を抱えながら、障害に対する感情の揺らぎの高低をニュートラルゾーンに置いてフラットな状態を作ろうとしていた。【社会生活のシーソー】は、自分がどう行動できるか、他者との関係性をどうとらえて行動できるかという人間関係の交流の行動範囲がいずれかに傾く心身社会的なシーソーを示していた。コアカテゴリー間には、“心身社会的な揺れ動きの状態”が生じていた。

退院3ヶ月後は、トランジションのニュートラルゾーンが存在し、心身社会的にどちらかに傾きやすいターニングポイントであった。

違和感の違いは、強さは喉頭摘出者の身体状態によって異なるが、生きるための必須条件となる食べることや呼吸することが思うようにいかず、生命の危機感をもつ不安が生じると「強くなる違和感」に変化し、病気になる以前とは違う妙な感覚はあるが大きく変化する状況ではなく自制内にある状態が「続く違和感」である。「続く違和感」は、心身状態が変化して「強くなる違和感」へと移行する可能性がある。「強くなる違和感」と「続く違和感」には、予備研究と同様に意識上に強く浮上すると続く違和感から強くなる違和感へ変化するという関係構造があった。

違和感と心身社会的側面との関係構造は、心身状態を示す【変化する違和感】を生命の危機サインにして、不安定な揺れ動きの中で障害を意識しながら人間関係を広げていくかどうかの社会的な側面でのシーソーを生じさせ、微妙にどちらかに傾きやすい状態にあった。

退院 3 ヶ月後の QOL が最も下降する理由は、人が生きる上で最も基本的な食べることや呼吸すること、意思疎通などが「予想以上の支障」をきたしており、自尊感情や自己効力感低下とともに不安を強くしてスピリチュアルな痛みを抱えていたことがあげられた。さらに、障害者を自覚し、人間関係を広げる社会生活が傾きやすい不安定な状態で揺れ動いているためであった。

QOL に影響する要因は、手術（術式に関係なし）、患者会の参加、家族の寄り添い、化学放射線療法、術後の今後の変化をイメージできないこと、ステージ（病期）、がん再発、職業の有無、医師の支援であった。患者会に参加せずに電気喉頭の練習を率先して行っている喉頭摘出者は教員歴があったことから、教育レベルといった点も影響因子として踏まえる必要がある。

喉頭摘出者が社会生活のバランスをとれる心理的な要因は、①喉頭摘出者が自分の中で進める方向性を決められること、②今までの自分と別れを告げて現状に折り合いをつけることができること、③自分にはできるという感覚をもつこと、④自分でできることをみつけられることがあげられる。

心理面は、スピリチュアルな痛みを抱え、自尊感情と自己効力感が同時に揺れ動き始めて、不安・うつもそれに伴って連動している。ローカスオブコントロールの心理を働かせて自分なりに工夫する試みがあるが、思うようにはいかないと感じている。また、ジェスチャーが主で時に筆談を使って意思疎通を図る状況にあるため、意思疎通を図ることがなかなか難しいと感じている。予想以上の支障を感じながら、障害を自覚し、人とかかわる社会生活の中で、自分でできる感と心ここにあらずの間でシーソーのように傾きやすい状態にある。

家族がそばにいて一緒に悩み、ともに行動してくれることは喉頭摘出者にとって明日への命をつなげる糧になる重要なサポートと考えられる。しかしそれは、家族の存在が喉頭摘出者にとってプレッシャーとを感じるのか支えてくれて心強いと思えるのかによって社会生活のシーソーの傾き方が変わってくる。

退院 3 ヶ月後の喉頭摘出者の QOL の概念は、心身状態の変化が違和感のサインとなって、生きる工夫をして障害とともに暮らす努力をするが、社会生活のシーソーが生じて人間関係で揺れ動くターニングポイントにあると定義づけられる。また、その概念は、“心身社会生活のシーソー”と言い換えられる。

退院3ヶ月後は喉頭摘出者にとって重要なターニングポイントにあるため、医療従事者は微妙な違和感の変化を見逃さずにリアルタイムに観察し、喉頭摘出者の揺れ動く状態に対して何らかの支援を行うことで喉頭摘出者のQOLは向上する可能性が示唆された。

本研究の結果図を用いた観察項目指標は、QOLや心理的適応の程度を示す指標となりうることから、喉頭摘出者の微妙な変化を見逃さない状況を作るきっかけとなり、早期の対処に役立てることができる資料となると考えられた。

予想以上の支障を感じていることから、入院前から退院後の生活のイメージができるようにした上で手術に臨む意思決定支援が求められる。

自尊感情や自己効力感の低下および、スピリチュアルな痛みを抱えている状況から、喉頭摘出者とともに伴走する寄り添いを重視したチーム連携体制と継続サポートプランの構築支援をすることが求められる。

情報提供の方法は、喉頭摘出者に話す、ガイドブック等に掲載し配布する、インターネットで調べられるようにすることが有効と考えられる。

そして、“寄り添い”のあるチーム連携体制を実現するための事前準備として、看護師などの医療従事者が喉頭摘出者の複雑で多様なリアリティある経験がわかった上で看護に活かせるように、観察指標をもとにした医療従事者に対する研修プログラムを構築する必要性が示唆された。

<謝辞>

調査にご協力くださいました喉頭摘出者の皆様に深く感謝申し上げます。少しでも喉頭摘出者の皆様が退院後の生活を安心して暮らせるための役に立つ研究ができればと祈願しながら論文を執筆いたしました。この論文作成にあたり温かくご指導くださいました木下康仁教授に深謝いたします。

<文献>

- 阿岸, 祐幸. (2006). 疲労の克服戦略－入浴・温泉－. *総合臨床*, 55(1), 119-126.
- Armstrong, E., Isman, K., Dooley, P., Brine, D., Riley, N., Dentice, R., . . . Khanbhai, F. (2001). An investigation into the quality of life of individuals after laryngectomy. *Head Neck*, 23(1), 16-24.
- Bridges, William, 倉光, 修, & 小林, 哲郎. (2014). トランジション：人生の転機を活かすために (Vol. 18): パンローリング.
- Cnossen, I. C., van Uden-Kraan, C. F., Eerenstein, S. E., Jansen, F., Witte, B. I., Lacko, M., . . . Verdonck-de Leeuw, I. M. (2016). An online self-care education program to support patients after total laryngectomy: feasibility and satisfaction. *Support Care Cancer*, 24(3), 1261-1268. doi:10.1007/s00520-015-2896-1
- Cohn, N. (1961). Understanding the process of adjustment to disability. *J Rehabil*, 27, 16-18.
- Eadie, T. L., & Bowker, B. C. (2012). Coping and quality of life after total laryngectomy. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 146(6), 959-965. doi:10.1177/0194599812437315
- Eadie, T. L., & Doyle, P. C. (2005). Quality of life in male tracheoesophageal (TE) speakers. *J Rehabil Res Dev*, 42(1), 115-124.
- 藤末, 祐里, 前田, 玲子, 山本, 秀光, 永川, 達也, 今村, 奈美, & 角野, 仁彦. (2015). 家族を含めた重複障害への対応 喉頭全摘術を受けて声を失ったうつ病患者の看護. *日本精神科看護学術集会誌*, 58(1), 92-93.
- 後藤, 康彰, & 早坂, 信哉. (2013). 入浴方法が睡眠の質に与える影響－入浴方法が心身にもたらす影響 (2 報) －. 一般財団法人日本健康開発財団 温泉医科学研究所, 81-87.
- Greenhalgh, Trisha. (1999). Narrative based medicine in an evidence based world. *Bmj*, 318(7179), 323-325.
- 羽場, 香織, 小竹, 久実子, 鈴鴨, よしみ, 岩永, 和代, 高橋, 綾, 永松, 有紀, & 甲斐, 一郎. (2012). 喉頭摘出者の身体機能と術前から退院後の QOL の変化. *日本看護科学学会学術集会講演集*, 32 回, 575.
- Hanna, E., Sherman, A., Cash, D., Adams, D., Vural, E., Fan, C. Y., & Suen, J. Y. (2004). Quality of life for patients following total laryngectomy vs chemoradiation for laryngeal preservation. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 130(7), 875-879. doi:10.1001/archotol.130.7.875
- 入谷, 敏男. (1975). 言語心理学：コミュニケーションの心理的基礎 (増補 ed.): 誠信書房.

- 井澤, 茉李, 染澤, 直美, 西下, 由希子, 鍛治, 紗織, 松本, 美奈, & 北村, 幸子. (2016). 喉頭摘出患者の在宅生活継続に必要な支援の明確化に関する研究. *日本看護学会論文集: 在宅看護*(46), 43-46.
- 加藤, 孝邦, 波多野, 篤, & 齊藤, 孝夫. (2013). 特集 耳鼻咽喉科・頭頸部外科領域疾患の最新疫学 頭頸部癌 *耳喉頭頸*, 85(1), 1076-1083.
- Kazi, R., De Cordova, J., Kanagalingam, J., Venkitaraman, R., Nutting, C. M., Clarke, P., . . . Harrington, K. J. (2007). Quality of life following total laryngectomy: assessment using the UW-QOL scale. *ORL J Otorhinolaryngol Relat Spec*, 69(2), 100-106. doi:10.1159/000097792
- 木下, 康仁. (1999). *グラウンデッド・セオリー・アプローチ: 質的実証研究の再生*. 弘文堂.
- 木下, 康仁. (2003). *グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践: 質的研究への誘い*. 弘文堂.
- 木下, 康仁. (2007). *ライブ講義 M-GTA: 実践的質的研究法: 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて*. 弘文堂.
- 木下, 康仁. (2009). *質的研究と記述の厚み: M-GTA・事例・エスノグラフィー*. 弘文堂.
- 木下, 康仁. (2020). *定本 M-GTA: 実践の理論化をめざす質的研究方法論*. 医学書院.
- Kleinman, Arthur. (1996). 病いの語り: 慢性の病いをめぐる臨床人類学. 江口重幸, 五木田紳, 上野豪志 (訳), 誠信書房.
- 国立がん研究センターがん情報サービス. (2020). 「がん登録・統計」(全国がん登録) 全国がん罹患データ (2016-2017 年) . Retrieved from https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/dl/index.html
- Kotake, K., Kai, I., Iwanaga, K., Suzukamo, Y., & Takahashi, A. (2019). Effects of occupational status on social adjustment after laryngectomy in patients with laryngeal and hypopharyngeal cancer. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 276(5), 1439-1446. doi:10.1007/s00405-019-05378-9
- Kotake, K., Kai, I., Iwanaga, K., Suzukamo, Y., Takahashi, A., Haba, K., & Ishibashi, Y. (2018). *Causal relationship between six factors of psychological adjustment of laryngectomized patients: Its chronological changes from before discharge from hospital to twelve months after it*. Paper presented at the 9th International Nursing Research Congress by Honor Society of Nursing, Sigma Theta Tau International, Melbourne.
- Kotake, K., Suzukamo, Y., Kai, I., Iwanaga, K., & Takahashi, A. (2017). Social support and substitute voice acquisition on psychological adjustment among patients after laryngectomy. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 274(3), 1557-1565. doi:10.1007/s00405-016-4310-0
- 小竹, 久実子. (2009). ソーシャルサポートによる喉頭摘出者の心理的適応と QOL への影響に関する研究. 平成 19-20 年度 科学研究費補助金 基盤研究 (C), 課題番号 19592580, 126.

- 小竹, 久実子. (2012). 喉頭摘出者の心理的・社会的適応の経時的変化とソーシャルサポートの因果関係. *平成 21-23 年度 科学研究費補助金 基盤研究 (C)*, 課題番号 21592779, 171.
- 小竹, 久実子. (2015). ソーシャルサポートによる喉頭摘出者の心理的・社会的適応の経時的変化と介入効果検証. *平成 24-26 年度 科学研究費補助金 基盤研究 (C)*, 課題番号 24593333, 26.
- 小竹, 久実子. (2019). 全喉頭摘出者の心理的適応促進のための RCT 看護介入効果検証. *平成 27-30 年度 科学研究費補助金 基盤研究 (B)*, 課題番号 15H05082, 207.
- 小竹, 久実子, & 佐藤, みつ子. (2005). 喉頭摘出者のコミュニケーション方法間の関係. *日本看護研究学会雑誌*, 28(1), 109-113.
- 小竹, 久実子, 山田, 雅子, 鈴鴨, よしみ, 岩永, 和代, 羽場, 香織, & 高橋, 綾. (2016). 下咽頭がんによる喉頭全摘出者の退院後 1 年間の生活のしづらさの実態 質的研究. *聖路加看護学会誌*, 20(1), 27-34.
- 小竹, 久実子, 鈴鴨, よしみ, 岩永, 和代, 甲斐, 一郎, 高橋, 綾, 永松, 有紀, & 寺崎, 明美. (2011). 喉頭摘出者の心理的適応の経時的変化 術前から退院 1 年後まで. *日本看護科学学会学術集会講演集*, 31 回, 459.
- 厚生労働省. (2016). 全国がん登録 罹患数・率報告. *厚生労働省健康局がん・疾患対策課 厚生労働省健康局がん・疾患対策課*. Retrieved from <https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000553552.pdf>
- 厚生労働省. (2020a). 医療機器の保険適用について. Retrieved from <https://www.mhlw.go.jp/content/12404000/000651234.pdf>
- 厚生労働省. (2020b). 「診療報酬の算定方法の一部改正に伴う実施上の留意事項について」等の一部改正について. Retrieved from <https://www.mhlw.go.jp/content/12400000/000665996.pdf>
- 間瀬, 由記, 寺崎, 明美, & 辻, 慶子. (2009). 喉頭摘出者の食道発声法訓練継続に関する自己決定行動の分析. *日本がん看護学会誌*, 23(2), 42-49.
- 南川, 雅子. (2012). 喉頭全摘出術により失声した患者の食道発声法の習得を促すケアモデルの評価. *日本がん看護学会誌*, 26(3), 4-13.
- 村田, 久行. (2011). 終末期がん患者のスピリチュアルペインとそのケア. *日本ペインクリニック学会誌*, 18(1), 1-8.
- 永松, 有紀, 小竹, 久実子, 鈴鴨, よしみ, 岩永, 和代, 高橋, 綾, 羽場, 香織, & 甲斐, 一郎. (2012). 喉頭摘出者の術前の QOL の実態. *日本看護科学学会学術集会講演集*, 32 回, 576.
- 日本医療機能評価機構. (2017). *Minds 診療ガイドライン作成マニュアル Ver.2 (2016.03.15)2017 第 4*

- 章システムティックレビュー. Minds. Retrieved from
https://minds.jcqh.or.jp/docs/minds/guideline/pdf/manual_4_2017.pdf
- 日本頭頸部癌学会. (2021). III. 頭頸部がんの切除術 ③喉頭の切除術 日本頭頸部癌学会. Retrieved from http://www.jshnc.umin.ne.jp/general/section_03.html
- 西村, 歌織. (2009). 喉頭全摘出術を受ける患者の状況認識. *日本がん看護学会誌*, 23(1), 44-52.
- Palmer, A. D., & Graham, M. S. (2004). The relationship between communication and quality of life in alaryngeal speakers. *Journal of Speech-Language Pathology & Audiology*, 28(1), 6-24.
- 齋藤, 清二. (2010). 医療学教育におけるコミュニケーションとナラティブー現状と展望ー. from ヘルスコミュニケーション http://healthcommunication.jp/pdf/2010/dr.saitou_P29-33.pdf
- 迫井, 正深. (2018). 平成 30 年診療報酬改定の概要. Retrieved from <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000197979.pdf>
- Saunders, Cicely M. Dame, 小森, 康永 編訳. (2017). ナースのためのシシリー・ソンドース: ターミナルケア 死にゆく人に寄り添うということ “Watch with me”(pp. 114-127) “Should a patient know...?”(pp.13-18) (康永 小森, Trans.): 北大路書房 (Reprinted from Nursing Times, pp. 1615-1617, 1965, pp994-995. 1959, London).
- Sethi, R. K., Kozin, E. D., Lam, A. C., Emerick, K. S., & Deschler, D. G. (2014). Primary tracheoesophageal puncture with supraclavicular artery island flap after total laryngectomy or laryngopharyngectomy. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 151(3), 421-423.
doi:10.1177/0194599814539443
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Soc Sci Med*, 32(6), 705-714. doi:10.1016/0277-9536(91)90150-b
- 新村, 出, & 新村出記念財団. (2018). 広辞苑 (第 7 版 ed.): 岩波書店.
- 白川, 陽子, 濱口, 佳和, 花澤, 豊行, & 岡本, 美孝. (2010). 喉頭摘出術を受けた患者の心理的適応に関する検討 食道発声教室参加者を対象として. *カウンセリング研究*, 43(2), 93-102.
- 下鳥, 晴香, 片岡, 秋子, 岡, 香澄, & 中井, 夏子. (2013). 中年期における男性喉頭摘出者の全人的苦痛の体験. *武蔵野大学看護学部紀要*(7), 1-10.
- Singer, S., Danker, H., Guntinas-Lichius, O., Oeken, J., Pabst, F., Schock, J., . . . Dietz, A. (2014). Quality of life before and after total laryngectomy: results of a multicenter prospective cohort study. *Head Neck*, 36(3), 359-368. doi:10.1002/hed.23305
- 高岸, 弘美. (2011). 手術後 6 ヶ月以内の喉頭摘出患者における自己効力感と QOL の変化とその関連要

- 因. 山梨県立大学看護学部紀要, 13, 17-25.
- 高久, 友利絵. (2015). 喉頭全摘出術を受けた患者の退院後の生活調査. *日本看護学会論文集: 慢性期看護*(45), 140-143.
- 卓, 興鋼, 吉田, 佳督, & 大森, 豊緑. (2011). エビデンスに基づく医療(EBM)の実践ガイドライン システマティックレビューおよびメタアナリシスのための優先的報告項目(PRISMA 声明). *情報管理*, 54(5), 254-266.
- Vilaseca, I., Chen, A. Y., & Backscheider, A. G. (2006). Long-term quality of life after total laryngectomy. *Head Neck*, 28(4), 313-320. doi:10.1002/hed.20268
- Weinstein, G. S., El-Sawy, M. M., Ruiz, C., Dooley, P., Chalian, A., El-Sayed, M. M., & Goldberg, A. (2001). Laryngeal preservation with supracricoid partial laryngectomy results in improved quality of life when compared with total laryngectomy. *Laryngoscope*, 111(2), 191-199. doi:10.1097/00005537-200102000-00001
- Woodard, T. D., Oplatek, A., & Petruzzelli, G. J. (2007). Life after total laryngectomy: a measure of long-term survival, function, and quality of life. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 133(6), 526-532. doi:10.1001/archotol.133.6.526
- 矢口, 久実子, 甲斐, 一郎, 佐藤, みつ子, & 鈴鴨, よしみ. (2004). 改変 Nottingham Adjustment Scale-Japan の喉頭摘出者に対する適用可能性. *日本看護科学会誌*, 24(1), 53-59.
- Zada, D., Bronshtein, I., Lerer-Goldshtein, T., Garini, Y., & Appelbaum, L. (2019). Sleep increases chromosome dynamics to enable reduction of accumulating DNA damage in single neurons. *Nat Commun*, 10(1), 895. doi:10.1038/s41467-019-08806-w

資料1

研究課題「退院3ヶ月後の喉頭摘出者の生活のプロセス」

インタビューガイド

1. 基本属性 年齢には数字，該当箇所に○印，空欄には内容を記載する。

年齢 歳

性別 男 女

家族同居 有（名） 無

職業 有（内容： ） 無

患者会入会 有 無

診断名（ ）

病期 ステージ I II III IV

術式 喉頭全摘出術 食道再建術 リンパ郭清

放射線療法 有（術前 術後） 無

自覚症状（ ）

2. 面談内容

※分析テーマは「退院3ヶ月後の喉頭摘出者はどのような生活をしているのか」である。

退院3ヶ月後の生活についてなんでも自由にボード（準備されたボード）に書いてください（代用音声でも構いません）。対話方式でおうかがいできればと思います。

現在の体調，家での生活，違和感の有無と内容，困りごとや心配ごとおよびその対処法の有無と内容についてお聞きしたいと思います。

(1) (体調，家での生活，困りごとと対処法について) はいかがでしょうか。

(2) (違和感がある場合) どのような感じなのか，よろしければ具体的に教えてください。

(3) 何故，そのように感じたのでしょうか。

(4) 違和感はどのように変わっていったのでしょうか。

(5) そのことについて，どのようにしようと思っていますか。

また，どのようにしたいと思っていますか。