

〔資 料〕

国内の質的研究におけるがん患者と死別する家族の体験の統合

伏見 真由¹⁾ 山崎 智子¹⁾

要 旨

本研究の目的は、がん患者の家族に対するビリーブメントケア (bereavement care) への示唆を得るべく、がん患者と死別する家族の体験を患者の幅広い病期にわたって明らかにすることである。

Patersonらの質的研究のメタスタディの構成要素であるメタデータ分析を行い、国内の質的研究の結果からがん患者との死別に焦点を当てて家族の体験を抽出し統合した。

分析の対象として29編の論文を採用し分析した。その結果、がん患者と死別する家族の体験は、【患者と共に闘病のただ中に身を置く】、【患者への新たな思いが芽生える】、【患者を失わざるを得ない苦悩を抱える】、【死と対峙する日々の生きるすべを模索する】、【死を受け入れ今を生きる】の5つに統合された。

がん患者との死別を経験する家族は、患者と共に闘病に深くかかわるからこそ、家族の体験のひとつひとつが後々まで納得や満足につながる可能性をもつ。その一方で、家族の後悔や罪悪感となり死別後も続く苦悩につながることも明らかとなった。家族の死別に伴う苦悩を軽減するためのケアは、患者の状態が悪化したときや死別後から始まるのではなく、死別後を見据えて患者の闘病の早い段階から開始する必要がある。

キーワード：がん、家族、死別、体験、質的研究の統合

1. 緒 言

家族との死別はライフイベントの中で最も大きなストレスとなる喪失体験である。わが国の死因第1位は悪性新生物 (がん) (厚労省, 2017) であることは、がん患者を介護し看取る家族もまた数多く存在していることを意味している。家族の中には喪失に伴う悲嘆の程度や期間が通常の範囲を超え、死別後も長期にわたって心身・社会機能に深刻な影響を受けている人々も存在している (中島, 2012; 坂口, 宮下, 森田他; 2013)。死別による悲嘆に直面している人々への援助や支援はビリーブメントケア (bereavement care) と呼ばれ、予防医学的な観点

からも、死別後の生活や人生への適応という観点からも、その重要性が提言されている (Raid, Field, Payne et al., 2006)。しかし、死別を見据えた早期からの家族に対するケアは十分には行われていない現状が報告されており (後藤, 2009; 小島, 佐藤, 岸塚, 2015)、ビリーブメントケアの視点から家族へのケアを充実させていくことは重要な課題であるといえる。

この課題に取り組み、がん患者との死別を経験する家族への継続的なケアを考えるためには、まず患者のがん発症から死別後までの幅広い病期にわたる家族の体験に関して理解を深める必要がある。これまでのがん患者の家族の体験に関する研究は、終末期、看取りの時期、死別後など限定された時期の特定の体験に焦点が当てられたものが国内でも蓄積さ

1) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 がんエンドオブライフケア看護学

れてきている（佐藤，水野，小西他，2000；長，川本，永松他，2008；宮林，古瀬，2014）。しかし，家族へのケアや研究は死別の前後で別々に行われてきたという背景から，家族の体験の断片的な理解にとどまっているという課題がある。がん患者の家族の長期にわたる体験の全体像は明らかになっておらず，新たに包括的な視点から家族の体験を理解する必要があると考える。

新たな広がりを持つ知識への発展を目指せる研究手法として，質的研究の知見を統合する取り組みがある（石垣，山本，2008）。既存の複数の質的研究から家族の体験を統合し，一次研究とは異なる関心から分析を行うことにより，がん患者と死別する家族の体験の理解を深めることが期待できると考える。

死別への反応は，死生観や宗教観などの違いによって幅広い文化差があるとされており（Rosenblatt, 2011），制度的・文化的背景の違いも家族の体験に大きく影響を及ぼすことが考えられる。そこで本研究では，国内の質的研究に限定し，がん患者の家族の体験を抽出し統合することにより，がん患者と死別する家族の体験を患者の診断・告知期から死別後まで幅広い病期にわたって明らかにすることを目的とした。このことは，がん患者との死別を経験する家族への支援を検討するための示唆を得ることにつながると思う。

II. 用語の定義

本研究では体験を，知覚・思考・感情・欲求などを含む人間の主体的な意識過程および行動のこととする。

III. 方法

1. 対象論文の選定方法

1) 検索

対象とする論文は，電子文献目録データベース医

学中央雑誌 Web 版 Ver. 5 と PubMed を用い，2000 年から 2016 年 5 月までの期間にデータベースに収録されている一次研究論文を検索した。対象論文の発行年の期間は，がん告知や緩和ケアの概念の普及など，時流に伴うがんの医療や看護，制度の変化が家族の体験に及ぼす影響を考慮し，2000 年以降に発行された論文に限定した。

検索方法は，「がん/cancer」，「家族/family」，「死別等（「死別/bereavement」 or 「悲嘆/grief」），「体験等（「体験（語り・体験記）/experience」 or 「適応/adaptation」 or 「回復/recovery」）のキーワードを組み合わせて検索を行った。

選択した論文の引用文献からもハンドサーチを行い，研究目的と関連の高いものは追加した。

2) 選択基準・除外基準

選択基準は，①国内のがん患者との死別を経験する家族に焦点を当てていること，②死別に関連する家族の体験をテーマとして扱っていることとした。

除外基準は，①死別を経験するがん患者の家族が未成年であること，②小児がん患児との死別を経験する親に焦点を当てていることとした。除外理由はそれぞれ，①発達段階等により特に幼い子どもの死の概念は未成熟であり大人の死の概念とは必ずしも同じではなく（仲村，1994），死別の体験は成人とは異なる性質があると判断したため，②子どもの死は死別体験の中でも特に衝撃の大きい体験の一つであり（Sanders, 1980），配偶者や親を亡くした場合よりうつや怒り，罪悪感，絶望感が強いという点で体験の特異性があると判断したためである。

3) 研究論文の質の検証

選択した質的研究の論文に対して，CASP (Critical Appraisal Skills Programme Oxford UK, since 1993) により開発された Qualitative Research Checklist を参考に研究論文の質に関する検証を行い，最終的に採用する分析対象を決定した。検証の結果，研究目的の明確な記述がないもの，分析プロセスの十分な記述がないもの，研究結果の是非や信憑性について言及していないものは除外した。

2. 対象論文の分析方法

Patersonらの質的研究のメタスタディ (Paterson, Canam, Jillings et al., 2010) の構成要素であるメタデータ分析を、以下の手順で行った。

選択した一次研究論文の結果から、がん患者と死別する家族の個別の体験がわかる、各研究参加者の語りの内容に近い記述を、時間経過を読み解きながらがん患者の闘病経過の診断・告知期、治療期、終末期、死別後の時期ごとにコード①として抽出した。次に抽出したコード①を、家族の体験の内容の類似性・相違性に注目して時期ごとにグループ化し、グループの内容に適合する言葉で表現しコード②とした。各時期を超えてグループ化を繰り返し、段階的に小カテゴリー、サブカテゴリー、カテゴリーとした。

統合された体験の解釈の妥当性については、一次研究論文のデータに照らしてがん看護の研究者とともに確認し合い推敲を重ねた。

IV. 結果

1. 対象論文の選定結果 (表1)

論文の検索と質の検証を行った結果、分析の対象として和文献28編、英文献1編、合計29編の論文を採用した。

一次論文の分析対象となった家族介護者は、合計160名であった。患者から見た続柄は、親2名、配偶者108名、子(息子、娘、婿など)42名、その他(同胞、孫など)8名であった。配偶者のうち妻が71名で最も多かった。

一次論文の分析方法は、特定の分析方法を用いない質的記述的研究13編、現象学的アプローチ6編、修正版グラウンデッドセオリーアプローチ(M-GTA)3編、事例研究2編、内容分析3編、現象学的心理学1編、ナラティブ・アプローチ1編であった。

2. がん患者と死別する家族の体験

抽出された家族の体験は、5つのカテゴリーからなる体験へ統合され、それぞれを【患者と共に闘病

のただ中に身を置く】、【患者への新たな思いが芽生える】、【患者を失わざるを得ない苦悩を抱える】、【死と対峙する日々の生きるすべを模索する】、【死を受け入れ今を生きる】と表現した。

体験の5つのカテゴリーを成すサブカテゴリーが、患者の闘病のどの時期にあたる体験であるかを図示した(図1)。

以下に統合された体験のカテゴリーを【 】、サブカテゴリーを〔 〕、小カテゴリーを〈 〉、コード②を‘ ’で表記し、統合された体験の5つのカテゴリーについて詳述した。

1) 【患者と共に闘病のただ中に身を置く】

【患者と共に闘病のただ中に身を置く】は、〔避けられない死と対峙し続ける〕、〔患者の人生を左右する選択や決断を迫られる〕、〔役割や生活の変化を余儀なくされる〕から統合された。

〔避けられない死と対峙し続ける〕では、がん患者の家族は、患者ががんと診断されたときから、〈死が避けられない病であることを受け入れられない〉という気持ちを抱きながらも、‘限られた時間を意識し、何かしなければと焦る’など、〈患者の死が避けられないことを実感〉するようになっていた。がんが進行し治療効果が得られなくなったとき、‘患者の病状の悪化を目の当たりにする’、‘患者の状態から抗がん剤治療の苦しみを知る’、‘これ以上治療法がないと言われ治療の限界を知る’など、〈がんに対する積極的治療の限界を突きつけられ〉た。進行する患者の病状の変化に影響を受け、〈病状の一つ一つの変化に揺さぶられ〉ていた。最期は家族の覚悟や準備が整ったかどうかにかかわらず、‘十分なことができないままあっけなく死は訪れる’など、〈死からは逃れられず臨終のときを迎える〉こととなった。

〔患者の人生を左右する選択や決断を迫られる〕では、〈病名・余命等に関して真実を伝えるか悩む〉という体験をしていた。また、‘患者への病名告知に関して医療者や家族内での意見の違いに悩む’ために、葛藤に拍車をかけるという場合もあった。

〈患者の希望を奪うので病名告知をしない〉という選択をした家族は、患者の病状の悪化を患者・家族それぞれが実感を持って理解するようになると、‘病名や病状を伝えていなくても患者が自分の状態を悟るようになり困惑する’、‘告知をせず真実を隠していることで、罪の意識を感じる’、‘真実を伝えることで、患者へ嘘を重ねて対応が苦しくなる’といった、〈病名・余命等に関して真実を伝えるか否かにまつわる葛藤の再燃に直面〉した。‘患者に告知をして病状を理解したうえで自分のことを決めさせてあげたい’など考え直す場合もあれば、‘患者に希望を持たせるために真実は伝えない’という決意を貫く場合もあった。

また、がんの診断と同時に家族には〈治療方法に関する選択・決断がのしかかる〉ことがあった。患者にとって最良の選択ができるように、また家族自らが納得し後悔しないために、〈治療の決断をするために情報を集め〉、〈効果に期待をもって、治療方法の選択・決定をする〉が、同時に〈治療方針の決定に対して、本当にこの選択でよいのかという迷いを常に抱え〉ていた。

〔役割や生活の変化を余儀なくされる〕では、患者ががんに罹患したことで家族は、‘介護役割を担えるのは自分しかいないと一人で抱え込む’、‘患者の介護に関して周囲に頼れず負担を抱える’というように、〈患者の介護者としての役割を自覚し担おうと〉していた。患者の病状の進行に伴い家族の介護負担は増大し、‘初めての介護には戸惑いや不安’を感じていた。さらに、‘患者のいない家庭内で新たな役割を担う’、‘目の前のことをこなすので精一杯で、食事や睡眠が十分とれず疲れてしまう’、‘患者が中心の生活となり、自分の仕事、趣味などを犠牲にする’というように、それまでの家庭内での役割や生活の変更に対応しなけりなかつた。‘先の見えない介護生活から抜け出したいと思ひ終わりが見えてきたことによつて安堵する’というように、家族は〈終わりの見えない介護者役割を限界まで引き受け〉ていた。

2) 【患者への新たな思ひが芽生える】

【患者への新たな思ひが芽生える】は、〔患者のことを守り抜くべき存在と強く意識する〕、〔患者と互いの気持ちを分かり合いたい〕から統合された。

〔患者のことを守り抜くべき存在と強く意識する〕では、家族は患者の療養経過を通して生じる様々な選択や決断に際して、〈患者の望みや意思を尊重したい〉と思っていた。また、‘患者の身体的苦痛を緩和したい’、‘患者に希望を持たせ支えたい’、というように、〈患者の身体的・精神的安楽を願う〉ことや、‘患者のために今しかできない、できる限りのことをしたい’、‘今までの恩返しの意味も込めて、患者をきちんと看取りたい’など、〈患者のそばにいて死別までにできる限りのことを精一杯したい〉という思ひが生じていた。

〔患者と互いの気持ちを分かり合いたい〕では、‘患者のためと思つてした行為を患者に否定され落胆する’、‘患者との治療法に対する考え方の違いに悩む’、‘患者の気持ちや考えていることなどについて、本当のところは分からない’など、〈患者と気持ちを同じくできずにもどかしい〉という思ひが生じていた。そのような状況の中で家族は、‘苦しみを分かりたいと思ひ患者の傍らに居続ける’、‘わずかな表情の変化から思ひを読み取り、望みを叶えるよう行動する’など、〈患者と互いの気持ちを分かりたいと思ひながら共に過ご〉していた。また、〈患者へ伝えたい感謝や申し訳ないという気持ちを実感する〉ようにもなり、患者の死後までその気持ちは続いていた。

3) 【患者を失わざるを得ない苦悩を抱える】

【患者を失わざるを得ない苦悩を抱える】は、〔死別を予期して漠然とした不安を抱く〕、〔発病までの生活や闘病を振り返つて自分を責める〕、〔死が現実に訪れ心身の不調を感じる〕から統合された。

〔死別を予期して漠然とした不安を抱く〕では、がんという診断が確定し病名を告げられるときは、がんが死を連想させる病名であることや、診断時には既にがんが進行している状況で余命が短いことも

表1. 一次研究論文の概要 (発行年順)

著者/出典 (発行年)	研究デザイン	タイトル
岩崎紀久子/がん看護 (2000)	質的記述的研究	がんで家族の重要な一人を亡くしたあとの自己イメージの変化と悲嘆の回復過程との関連
東郷淳子他/高知女子大学看護学会誌 (2002)	質的記述的研究	終末期がん患者の家族の死への気づきへの対処
大川宣容他/高知女子大学紀要 (2002)	質的記述的研究	終末期がん患者の家族の死への気づきに対する反応
清水健史/ヒューマン・ケア研究 (2003)	現象学的アプローチ	がん患者の遺族の悲嘆からの回復に関する研究 サポートグループ参加者のグループ体験の分析
浅野美知恵/月刊ナーシング (2003)	質的記述的研究	臨床・教育の現場から 一般病棟で成人がん患者と死別した配偶者の悲嘆過程におけるセルフケア
谷村千華他/日本がん看護学会誌 (2004)	質的記述的研究	終末期がん患者へのがん告知を拒否した家族の体験
広瀬寛子他/ターミナルケア (2004)	現象学的アプローチ	高齢者の遺族にとってのサポートグループの意味 がんで配偶者を亡くした2事例の分析を通して
清水健史他/淑徳大学大学院研究紀要 (2004)	現象学的心理学	がん患者の家族に対する心理的援助 悲嘆から回復した遺族の介護体験の分析
山本恵子 (2005)/高知女子大学看護学会誌	質的記述的研究	終末期がんの親をもつ成人期の子の死への気づきに対する反応と対処行動
広瀬寛子他/日本看護科学会誌 (2005)	現象学的アプローチ	遺族のためのサポートグループにおける「思い出の品を持ってきて語ること」の意味 がんで家族を亡くした人たちの悲嘆からの回復過程への影響
菊池和子/家族看護学研 (2006)	質的記述的研究	がんターミナル期患者家族および遺族へのケアの検討 遺族の面接調査より
篠塚裕子他/日本看護科学会誌 (2007)	現象学的アプローチ	病院で死を迎える終末期がん患者の家族の添う体験
名越恵美他/インターナショナルNursing Care Research (2007)	内容分析	末期がんの夫との死別過程における妻の心理変化 壮年期にある妻に焦点を当てて
大島尚子他/東邦大学看護研究会誌 (2007)	質的記述的研究	がんで妻を失った男性遺族の死別後の心理的状态と遺族会参加の意義
山口小百合他/新潟大学医学部保健学科紀要 (2008)	M-GTA	在宅ターミナルケアにおける家族の「死の看取りのプロセス」の構造化
長光代他/富山大学看護学会誌 (2008)	内容分析	終末期がん患者の男性家族員が捉えたギアチェンジ
広瀬寛子 (2008)/人間性心理学研究	現象学的アプローチ	若くして夫を亡くした女性の悲嘆からの回復過程 カウンセリングを経て遺族のサポートグループに参加した女性の事例研究
中村真樹子/神奈川県立がんセンター看護師自治会看護研究部会看護研究集録 (2008)	事例研究	一般病棟で終末期の妻を抱える壮年期の夫への看護のあり方 死別後の夫との面接を通して
坪井敬子他/四国大学紀要 (2009)	事例研究	がん終末期にあった父親の闘病と死の看取りをした家族の悲嘆回復過程の一事例
Maki Uchida/金沢大学つるま保健学会誌 (2010)	現象学的アプローチ	A family's positioning and background of the patients who are suffering from hepatic cancer resulting from hepatitis C: from the experience of the patients who are aware of their approaching death
紫藤 綾/神奈川県立がんセンター看護師自治会看護研究部会看護研究集録 (2010)	質的記述的研究	終末期にある消化器がん患者の家族の体験
清水知子他/神奈川県立がんセンター看護師自治会看護研究部会看護研究集録 (2010)	質的記述的研究	遺族会(セルフヘルプ・グループ)での遺族の体験と看護師の役割 遺族へのフォーカスグループインタビューを通して
石井容子他/日本がん看護学会誌 (2010)	内容分析	遺族, 在宅医療・福祉関係者からみた, 終末期がん患者の在宅療養において家族介護者が体験する困難に関する研究
黒江義昭/発達心理臨床研究 (2011)	ナラティブ・アプローチ	妻をがんで喪った夫の体験に関する心理臨床学的研究 ナラティブ・アプローチを用いて
田中久美子他/緩和ケア (2012)	M-GTA	消化器がん終末期患者の家族における体験プロセス
岡本双美子他/日本地域看護学会誌 (2013)	質的記述的研究	在宅で終末期がん患者を看取った家族の悲嘆反応と対処
大久保仁司/ホスピスケアと在宅ケア (2013)	質的記述的研究	がん患者の療養プロセスで配偶者が体験した困難
高儀郁美他/医学と生物 (2013)	質的記述的研究	終末期がん患者の望む在宅療養と看取りを実践した夫の体験
加藤恵子他/家族看護学研究 (2013)	M-GTA	がんの進行に伴い生じてくる家族-患者間のコミュニケーションの乖離プロセスに関する研究 家族の視点から

目的	研究参加者
がんで家族を亡くした人は、自己をどのように見つけ、どのように変化していくのかを明らかにする	がんによって症状の悪化をきたし、予後1-2か月以内と医師より説明されている患者の家族7名
終末期がん患者の家族が患者に死が近いことへの気づきに対してどのように対処しているのかを明らかにする	地方紙の計報欄に掲載された人のうち、がんで家族を亡くした11名
家族の患者の死への気づきに対する反応を明らかにする	地方紙の計報欄に掲載された人のうち、がんで家族を亡くした11名
通常の悲嘆を対象にして行われているサポートグループに参加したがん患者の遺族が、グループ体験を通してどのように悲嘆から回復するのかを明らかにする	悲嘆から回復した後にサポートグループを卒業した人4名
一般病棟で成人がん患者と死別した配偶者の、悲嘆過程におけるセルフケアについて明らかにする	成人患者と死別した配偶者4名
終末期がん患者へのがん告知を拒否した家族の体験を明らかにする	患者の死後1年以上を経た終末期がん患者の遺族4名
1年でグループを卒業した人と、継続参加を選択した人にとってのグループの意味を分析、比較する	サポートグループに参加している、夫を亡くした高齢の女性2名
がん患者の家族がどのようなサポートを必要としている介護体験をしているのを明らかにする	悲嘆から回復した後にサポートグループを卒業した人4名
成人期の子が親の死が迫っている状況に直面したときの反応や対処行動を明らかにする	がんで親を亡くした半年以上3年未満の成人8名
「思い出の品を持ってきて語ること」が遺族の悲嘆からの回復過程にどのように影響を与えるのかを明らかにする	遺族のサポートグループで、故人の思い出の品を持ってきた参加者11名
がん患者の遺族の体験や思い、医療従事者に対する思いや要望を明らかにする	がんで家族員を亡くした7家族8名
病院で死を迎える終末期がん患者の家族の添う体験を当事者の視点から記述する	終末期と診断されこれが最後の入院になるであろうと予測されるがん患者の家族13名
末期がんの夫との死別過程における妻の心理変化を明らかにする	末期がんの夫を看取った妻5名
がんで妻を失った男性遺族の死別後の心理的状態及び遺族会参加の意義を明らかにする	がんで妻を失った男性遺族2名
在宅死を支える家族の死の看取りまでの思いのプロセスと、その構造を明らかにする	自宅で終末期にある患者を看病した経験を持つ家族4名
終末期がん患者の男性家族員の内的体験から男性家族員の捉えたギアチェンジの様相とその関連要因を探る	総合病院一般病棟で治療を受け、研究者がかかわりを持ったがん患者の死別後1年以上経過した男性家族員13名
個人カウンセリング後にサポートグループに参加した若い未亡人の悲嘆からの回復過程を明らかにする	夫を進行がんで亡くした30代前半の女性
一般病棟で妻を看取った夫の入院中～死別後の思いを明らかにする	一般病棟で妻を看取った壮年期の男性2名
対象家族がもつ本来の家族機能特性と、主治医の援助が予期悲嘆・死別後の悲嘆の段階をより順調に進めることに寄与したかを明らかにする	がんと診断されすぐに手術をしたが、約4か月半の経過で死に至った40歳代男性の長女
死を意識するC型肝炎由来肝がん患者の病の体験における家族の存在とその意味を明らかにする	患者21名と患者の家族9名
終末期にある消化器がん患者の家族の体験を明らかにする	入院する終末期にある消化器がん患者の家族2名
「遺族会A」の遺族の体験と、「遺族会A」継続における看護師の役割を明らかにする	「遺族会A」会員である壮年期から老年期の遺族男女4名
遺族、在宅医療・福祉関係へのインタビュー調査により、終末期がん患者の在宅療養において家族介護者が体験した困難の詳細を明らかにする	在宅ケアを受けていた終末期がん患者の遺族7名と在宅医療・福祉関係者5名の計12名
当事者である筆者が、語り手と聞き手の関係の上で再構成され意味づけられる物語として聴き、その体験の意味をできるだけ当事者の身になって理解する	がんで妻を失った40代前半男性1名
終末期にある患者家族の体験への理解を深める	病院で終末期を過ごした消化器がん患者の、キーパーソンであった遺族5名
在宅で終末期がん患者を看取った家族の悲嘆反応と対処を明らかにする	在宅で終末期がん患者を看取った家族8名
がん患者の配偶者が患者の療養プロセスにおいて体験した困難を明らかにする	がん患者の配偶者8名
在宅療養の決定過程や支援の実際を明らかにする	がん終末期の妻を在宅で介護し看取った夫2名
がん患者と家族間のコミュニケーションの在り方と変容のプロセスを明らかにする	がんの進行や再発に伴い、互いに病状などについて本当のことが話し合えないという体験をした家族10名

カテゴリー	サブカテゴリー
患者と共に闘病のただ中に身を置く	避けられない死と対峙し続ける
	患者の人生を左右する選択や決断を迫られる
	役割や生活の変化を余儀なくされる
患者への新たな思いが芽生える	患者のことを守り抜くべき存在と強く意識する
	患者と互いの気持ちを分かり合いたい
患者を失わざるを得ない苦悩を抱える	死別を予期して漠然とした不安を抱く
	発病までの生活や闘病を振り返って自分を責める
	死が現実を訪れ心身の不調を感じる
死と対峙する日々の生きるすべを模索する	自分の力で厳しい現状に対応しようとする
	他者からのサポートを得ようとする
死を受け入れ今を生きる	患者の最期の時間や看取りに満足する
	患者を看取ることから自分の生を見つめる

患者の闘病経過における時期

診断・告知期	治療期	終末期	死別後
--------	-----	-----	-----

図1. がん患者と死別する家族の体験

同時に知らされる場合もあり、〈予期せぬがんの診断に衝撃を受ける〉体験をしていた。そして〈患者の生命を脅かす病にどのように対応してよいかわからない〉という状態へと陥らせた。患者の療養を通して家族は、〈自分の未来に対する不安を抱く〉ことや、〈患者の死を予期して恐怖、悲しみ、怒り、やりきれなさが渦巻く〉ことを体験していた。

〔発病までの生活や闘病を振り返って自分を責める〕では、〈患者のためにもっとできたことがあったのではないかと後悔や無力感を抱く〉、〈故人に真実を伝えないことで代わりに行った意思決定に関して葛藤する〉、〈病に気づけなかった自分や、病に関連する行動、患者と歩んできた日々の中の未完の事柄に対して自らを責める〉という苦悩を体験していた。

〔死が現実を訪れ心身の不調を感じる〕では、患者との死別後の家族は、‘死別から時間がたつほどに辛く悲しい’、‘故人を追いかけてみたい気持ちがあり死を考える’など〈死別後の不安定な精神状態に苦し〉んでいた。死別直後には、‘疲労感、物忘れ、不眠など身体の不調を感じる’、‘空虚感で外に出たり何かをする気持ちになれない’など、〈身体の不調を感じることや空虚感で日常生活に支障をきたす〉こと

もあった。

4) 【死と対峙する日々の生きるすべを模索する】

【死と対峙する日々の生きるすべを模索する】は、〔自分の力で厳しい現状に対応しようとする〕、〔他者からのサポートを得ようとする〕から統合された。

〔自分の力で厳しい現状に対応しようとする〕では、家族は‘患者のほう辛はずだと、死が迫っているストレスや辛さに耐える’、‘患者の状態がよくなり、がんは治ると自分に言い聞かせる’など〈感情に押しつぶされないようなんとか自分を保とうと〉していた。そして、治療や療養に向けて‘何とかしなければならぬと覚悟する’一方で、‘がんには勝てないという無力感を味わいあきらめをつける’など〈死が避けられない現実と向き合う努力を〉し続けていた。また、‘どのような状態でも生きてほしい’、‘治らない病であることは理解しながらも、奇跡を望む’というように〈厳しい状況の中でも希望の兆しを見出そうと〉もしていた。患者の死期が近づくとつれ、‘死装束や葬儀など患者の死後の準備をする’、‘患者と家族の別れの準備を整える’など、〈患者の死に対する覚悟と準備〉をしていた。死別後は、‘故人との死別後、体調の変化もなく外出したり生活を楽しむ’、‘忙しくしていると寂

しや悲しみを感じている暇はない'など〈悲しみをやり過ぎ故人のいない生活を受け入れていく〉家族もいた。

〔他者からのサポートを得ようとする〕では、患者のがん治療や闘病、死別に伴う困難や苦悩に向かっていくために、家族は'家族同士で感情を分かち互いに支え合う'、'医療者を頼りにして医師や看護師に相談する'、'同病者やその家族の経験に救われる'など、〈周囲の人々からのサポートにより安心感や活力を得る〉という体験をしていた。一方で、'悩みを話せる医療者がいない'、'患者の病気により周囲の人々との距離や孤独を感じ辛い思いをする'など、周囲の人々との関係性のネガティブな側面が浮かび上がり、〈他者との関係性によりサポートを得られない〉ことも体験していた。

患者との死別後、遺族の中には遺族会、サポートグループなど、死別体験を分かち合う機会に参加する人も存在した。参加者の中には、'故人への思いや悲しみなどの感情を素直に表現できる'、'同じ体験をした者同士だから話せ、気持ちをわかってもらえる'と〈サポートグループの存在やワークを通して癒され、肯定的に考え前向きに生きていく力を得る〉体験をした家族がいた。すべての遺族がこのような分かち合いの機会に参加するわけではなく、'自分の悲しみは誰にもわかってもらえないと感じ人に話せない'というように、〈他者に自分の気持ちを話すことに抵抗がある〉人もいた。

5) 【死を受け入れ今を生きる】

【死を受け入れ今を生きる】は、〔患者の最期の時間や看取りに満足する〕、〔患者を看取ることから自分の生を見つめる〕から統合された。

〔患者の最期の時間や看取りに満足する〕では、〈残り少ない時間をそばにいて家族で一緒に過ごし看取ることができて満足する〉ことや、〈患者の穏やかな様子や安らかな死に救われ満足する〉体験をしていた。

〔患者を看取ることから自分の生を見つめる〕では、患者のがん罹患や死によって家族は、〈介護経

験を今後の生活の糧にする〉、〈今まで当たり前であった健康や命、患者から託されたものを尊いものであると見つめなおす〉という体験もしていた。患者との関係性については、'患者に頼り依存していることに気づき、存在の大きさや関係性を強く感じる'、'故人の魂はいつもそばにいて見守ってくれる存在であると心の中に位置づける'など〈患者(故人)の存在の意味を再確認し、関係性や存在を新たに位置づける〉ということもあった。家族自身に関する捉え方に関しては、'患者のがん罹患による苦悩も人生の一部であると受け止め、苦悩を通して強くなった自分を自らの支えにする'、'今後の自分の役割を見出し、残された家族員で新たな家族生活を築く'など、〈自己の存在の意味や生き方の捉え方が変化し、故人のいない世界の中で新たな役割や生き方を探る〉というように、過去の体験や自身の役割、これからの生き方の捉えなおしをしていた。また、〈サポートグループへの参加を通して他者とのつながりや自己の新たな役割を実感する〉という、自分が癒されるだけではない、未来へ向けた新たな局面を体験した人もいた。

V. 考 察

1. がん患者と死別する家族の体験の特徴

本研究の結果から、患者のがん発症から死別後までの幅広い病期にわたる家族の体験が明らかになった。明らかになった体験の【患者と共に闘病のただ中に身を置く】、【患者への新たな思いが芽生える】、【患者を失わざるを得ない苦悩を抱える】から「家族の苦悩につながる体験」として、【死と対峙する日々の生きるすべを模索する】、【死を受け入れ今を生きる】から「今を生きるために模索する体験」として、2つの視点から家族の体験の特徴について考察する。

1) 家族の苦悩につながる体験

がん患者と死別する家族の体験は、患者のがんの診断時から死別の時まで〔避けられない死と対峙し

続ける〕ことから始まっていた。【患者と共に闘病のただ中に身を置く】ことが後に続く家族の【患者を失わざるを得ない苦悩を抱える】体験の起点となっていたと考えられる。2000年代後半以降に登場したがんに対する分子標的治療薬や免疫チェックポイント阻害薬の効果により、今後はがん患者の生存期間の延長が期待されている (Borghaei, Paz-Ares, Horn et al., 2015; Shimada, Saito, Shimokawa et al., 2017)。そのため家族の【患者と共に闘病のただ中に身を置く】期間も長期化していくことが予測される。

〔患者の人生を左右する選択や決断を迫られる〕には、診断や余命の告知や治療選択、療養場所の選択など、家族が体験する多くの意思決定が存在していた。1990年代以降インフォームド・コンセントの理念が浸透するにつれて、がん対策基本法が制定された2006年頃の日本におけるがん患者への病名告知率は65.9%、余命告知率は30.1%と大きく向上した (松島, 2007)。終末期の意思決定の話し合いに関して、医師の態度を比較した調査では (Gabbay, Matsumura, Etzioni et al., 2005)、日本は米国と比べて、個人を家族という集団の一部として認識する日本の伝統的な考え方のために、医師はがんの病名や予後告知の際に家族を巻き込む傾向が強いことが示されている。予命告知に関しても患者よりも家族に対して積極的に行われており、患者への余命告知の半数に家族の意向が反映されている (吉田, 2009)。このように、日本の終末期の意思決定には伝統的価値観が影響し、家族の関与の比重は大きくなっているといえる。そのため、家族にとっての負担や葛藤を生じ、後々まで家族が〔発病までの生活や闘病を振り返って自分を責める〕ことにつながり得る体験であると考えられる。

また家族は、〔役割や生活の変化を余儀なくされる〕ことを当然のこととして受け入れていた。がん患者の介護における日本の文化的構成の影響に関する研究 (Yamaguchi, Cohen, Uza, 2016) では、日本におけるがん患者の家族介護者の日常的な介護生活を支えている文化的価値観には、特に妻、娘、嫁と

しての役割規範を果たすことを望む、「社会的に期待される役割を果たすための介護」という文化的要素が影響していたことが示されている。本研究で見いだされた〔役割や生活の変化を余儀なくされる〕体験の様相にも、このような文化的な背景が存在していると考えられる。しかし本研究では、〔役割や生活の変化を余儀なくされる〕体験は、妻、娘、嫁など女性だけに見られる体験ではなく、夫など男性であっても体験していた。そのため女性介護者だけでなく男性介護者にも、患者の「家族である」ことによって生じる「社会的に期待される役割」が存在していることが示唆された。そしてそれが患者の闘病に添うことを支えるものの一つとなっているとも考えられる。

2) 今を生きるために模索する体験

【死と対峙する日々の生きるすべを模索する】中で、家族は〈他者との関係性によりサポートを得られない〉という、周囲の人々との関係性のネガティブな側面を体験していることも明らかになった。この体験の背景には、「遠慮や迷惑という助けを求ることを妨げる気持ち」 (Yamaguchi et al., 2016) という日本人に特有の文化的価値観が存在していることが影響していると考えられる。また上述のように、家族として期待される役割を果たすことを当然とすることから、家族はたとえ患者の闘病への不安や死別を予期することによる苦悩を抱えていたとしても、家族自身もケアを受ける対象であることを意識しづらいことが推察される。そのため家族は他者にサポートを求めようにも求められない可能性があると考えられる。

患者との死別後に社会的なサポートを求め、同じ体験をした遺族が集まるセルフヘルプグループなどに参加し死別の体験を語り合った家族の中には、自らの体験を語り他者の体験を聴くことを通して、【死を受け入れ今を生きる】体験をした人々が存在していた。Harveyら (Harvey, 2011) は、「大きな喪失に対処する場合に、ストーリーを作り上げることや自分のストーリーの一部を打ち明けることには

価値がある」,「死別を経験した家族が喪失体験を打ち明けることが有効なコーピングとなるためには,相談相手が不可欠」と述べている。つまり,家族は患者との死別を通して体験したことを他者と語りあうことによって,患者と共に闘病する中で体験したことが,「看取れた満足」や「これから生きる糧」などと新たに意味づけられたことで,【死を受け入れ今を生きる】ことにつながっていたと考えられる。わが国の遺族を対象としたケアの取り組みは,セルフヘルプグループの増加や,葬儀業界など民間の企業による取り組み,インターネット上の活動などが広がりを見せ(片山,坂口,坂口,2006),近年は各医療施設における遺族ケアの独自の取り組みも定着しつつある(坂口,2016)。しかし,遺族は自ら探し求めなければサポートにたどり着くことができない現状があり,悲しみに寄り添ってくれる存在を必要とするすべての人にサポートが行き届く体制の構築が必要であると考ええる。

2. 看護実践への示唆

がん患者との死別を経験する家族は,患者と共に闘病に深くかかわるからこそ,家族の体験のひとつひとつが後々まで納得や満足につながる可能性をもつ。その一方で,家族の後悔や罪悪感となり死別後も続く苦悩につながる体験をしていることも明らかとなった。そのため病名や余命の告知の場面や治療や療養場所の選択など,さまざまな出来事を体験しているそのただ中に,患者と家族が最善の選択や決断ができたと感じられるよう,時期を逸せず家族の苦悩や迷いを考慮した情報提供をすることが必要であると考ええる。また,家族の思いを承認しながら意思決定のプロセスに寄り添うこと,患者と家族のつながりを意識してかかわることも,家族の苦悩を軽減する重要なケアになると考える。大和田らの調査(大和田,宮井,内海他,2010)では,患者の闘病期間中の家族の体験において最もつらかった時の気持ち,死別後の心理状態に影響を及ぼすことが示されている。したがって,家族へのケアは患者の状態が悪化したときや死別後から始まるのではなく,

死別後を見据えて患者の闘病の早い段階から開始する必要があると考える。

3. 本研究の限界と今後の課題

今回分析の対象とした家族の体験は,家族と患者の続柄やそれぞれの年齢や性別,患者のがんの部位,闘病期間,死亡場所など細かな属性や状況を限定せずに抽出したものである。そのため統合の結果は,あらゆる属性や状況下にある家族の体験を内包した抽象度の高い体験となっているといえる。今後は患者や家族の属性や状況ごとに体験を統合することによって,体験のより詳細な特性を明らかにでき,個別的できめ細やかな支援の検討につながると考える。

VI. 結 論

本研究は,がん患者と死別する家族の体験を患者の診断・告知期から死別後まで幅広い病期にわたって理解するために,国内の質的研究の結果から得られた知見を統合した。がん患者との死別を経験する家族は,患者ががんと診断されたときから【患者と共に闘病のただ中に身を置く】ことになり,【患者への新たな思いが芽生える】,【患者を失わざるを得ない苦悩を抱える】,【死と対峙する日々の生きるすべを模索する】ことを経て,【死を受け入れ今を生きる】という体験をしていることが明らかとなった。

謝 辞

本研究の分析対象となった一次研究論文の著者に深謝いたします。

各著者の貢献

MFは,研究の着想,デザイン,一次論文の検索,選定,分析,解釈,論文の執筆に貢献した。TYは,研究のデザイン,一次論文の選定,分析,解釈,論文の執筆に貢献した。

{ 受付 '18.02.28 }
{ 採用 '18.10.19 }

文 献

- Borghaei, H., Paz-Ares, L., Horn, L., et al.: Nivolumab versus Docetaxel in Advanced Nonsquamous Non-Small-Cell Lung Cancer, *New England Journal of Medicine*, 373 (17): 1627-1639, 2015
- 長 聡子, 川本利恵子, 永松有紀他: がん患者の家族に関する看護研究の動向と課題, *産業医科大学雑誌*, 30(2): 197-213, 2008
- Gabbay, B. B., Matsumura, S., Etzioni, S., et al.: Negotiating end-of-life decision making: a comparison of Japanese and U.S. residents' approaches., *Academic Medicine*, 80 (7): 617-621, 2005
- 後藤みゆき: 在宅終末期がん患者の家族介護者に対する支援 訪問看護サービスにおける現状と課題, *医療福祉研究*, 3: 27-43, 2009
- 石垣和子, 山本則子: なぜいま質的研究のメタ統合が必要か, *看護研究*, 41 (5): 351-357, 2008
- Harvey, J. H., Carlson, H. R., Huff, T. M., et al. / 富田拓郎, 菊池安希子訳, 記憶を抱きしめる 喪失と希望のアカウントの構成, Neimeyer A. Robert, 喪失と悲嘆の心理療法—構成主義からみた意味の探究: 199-212, 金剛出版, 東京, 2011
- 片山佳代子, 坂口早苗, 坂口武洋: 悲嘆緩和を目的とする某インターネットセルフヘルプグループの現状調査, *日本公衆衛生雑誌*, 53 (6): 424-431, 2006
- 小島朋美, 佐藤見世, 岸塚深雪: がん専門病院の病棟看護師が行うがん患者の家族ケアについての実態調査 家族ケアの指標となるツール作成に向けて, 埼玉県立がんセンター看護部看護研究集録, 36: 1-9, 2015
- 厚生労働省: 平成29年(2017)人口動態統計の年間推計, 2017, <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/suikei17/index.html>. 2018年2月20日
- 松島英介: わが国における尊厳死に関する研究, 厚生労働科学研究費補助金, 平成18年度総括・分担研究報告書, 2007
- 宮林香奈子, 古瀬みどり: がん終末期療養者を自宅で看取った家族介護者のセルフケアに関する研究, *家族看護学研究*, 19(2): 150-160, 2014
- 中島聡美: がん患者・家族のストレスケア がんの遺族における複雑性悲嘆とその治療, *ストレス科学*, 27(1): 33-42, 2012
- 仲村照子: 子どもの死の概念研究, *発達心理学研究*, 5(1): 61-71, 1994
- 大和田攝子, 宮井宏之, 内海千種他: がんによる死別が遺族に与える心理的影響の評価, 心的トラウマ研究6: 1-10, 2010
- Paterson, L. B., Canam, C., Jillings, C., et al., / 石垣和子, 宮崎美砂子, 北池正他訳, 質的研究のメタスタディ実践ガイド (Meta-Study of Qualitative Health Research: A Practical Guide to Meta-Analysis and Meta-Synthesis): 63-80, 医学書院, 東京, 2010
- Rosenblatt, P. C.: Grief Across Cultures: A Review and Research Agenda, Margaret S. Strobe, Robert O. Hansson, Henk Schut, et al., HANDBOOK OF BEREAVEMENT RESEARCH AND PRACTICE Advances in Theory and Intervention (2nd ed), 207-222, American Psychological Association, Washington, DC, 2011
- Reid, D., Field, D., Payne, S., et al.: Adult bereavement in five English hospices: types of support, *International Journal of Palliative Nursing*, 12(9): 430-437, 2006
- 坂口幸弘: わが国のホスピス・緩和ケア病棟における遺族ケアサービスの実施状況と今後の課題—2002年調査と2012年調査の比較—, *Palliative Care Research*, 11(2): 137-145, 2016
- 坂口幸弘, 宮下光令, 森田達也他: ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族の複雑性悲嘆, 抑うつ, 希死念慮, *Palliative Care Research*, 8(2): 203-210, 2013
- Sanders, C. M.: A Comparison of Adult Bereavement in the Death of a Spouse, Child, and Parent, *OMEGA - Journal of Death and Dying* 10(4): 303-322, 1980
- 佐藤まゆみ, 水野照美, 小西美ゆき他: 日本におけるがん看護研究の動向と今後の課題, *千葉大学看護学部紀要*, 22: 15-23, 2000
- Shimada, T., Saito, T., Shimokawa, M., et al.: Improvement in the prognosis of ovarian cancer in the era before addition of molecular targeting therapy, *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 47(6): 494-498, 2017
- Yamaguchi, S., Cohen, S. R., Uza, M.: Family Caregiving in Japan: The Influence of Cultural Constructs in the Care of Adults With Cancer, *Journal of Family Nursing*, 22(3): 392-418, 2016
- 吉田沙蘭, 塩崎麻里子, 三條真紀子他: 患者に対する予後告知が家族におよぼす影響の探索 遺族への面接調査の結果から, *日本緩和医療学会学術大会プログラム・抄録集* 15回, 210, 2009

Synthesis of Family Members' Experience of Losing a Cancer Patient in Qualitative Studies in Japan

Mayu Fushimi¹⁾ Tomoko Yamazaki¹⁾

1) Department of End-of-Life Care and Oncology Nursing, Graduate School of Health Care Sciences,
Tokyo Medical and Dental University

Key words: Cancer, Family, Bereavement, Experience, Synthesis of qualitative studies

This study aimed to elucidate the experience of family members who have lost cancer patients after a long-term stage of the patient, and obtain suggestions for their bereavement care. The study employed the metadata-analysis method, which is part of the meta-study of qualitative research. The bereavement-related family members' experiences examined in this study were extracted and integrated with the results of qualitative research in Japan; 29 papers were adopted as the object of analysis. The experiences were further integrated into five categories: Fighting with the patient, increased emotions toward the patient, suffering from losing the patient, seeking help to live while confronting the death, accepting the death and living in the present. The results indicated that because the families are deeply involved with the patient and their illness, their experiences might provide reassurance and satisfaction in the future; however, these experiences may also result in regret and guilt among the family members, leading to the suffering that continues after the patient's death. Therefore, it is necessary to initiate care that alleviates suffering after the death of a family member from the earliest stage of the patient fighting the illness, in anticipation of the patient's death, and not when the condition of the patient deteriorates or after the death.