

2007年度 博士論文

指導（主査）教授	福 山 和 女
副査教授	石 川 久 展
副査教授	江 藤 直 純

がん患者家族の意思決定プロセスと構成要素の研究
—ギアチェンジ期および終末期の支援に焦点をあてて—

**Factors in the Process and Structure of the "Will Determination"
by Families of Cancer Patients
-Focusing on the Social Work at the "Gear Change" Stage and
Terminal Stage-**

ルーテル学院大学大学院人間福祉学研究科
社会福祉学専攻博士後期課程

04G-D007

柳原 清子

目次

序章	...	1	
第1章 研究の背景と問題提起	...	3	
第1節 がん医療の変化と家族－治療成績向上とがんサバイバーの誕生	...	4	
第2節 がん患者と家族の困難性の内容－複雑化する治療と絶えず求められる意思決定	...	7	
第3節 ギアチェンジにともなう、「告知」(Bad News)とインフォームドコンセント	...	10	
第4節 患者・家族が遭遇する最も困難な意思決定－余命告知と鎮静(セデーション)の決定	...	11	
第2章 がん患者家族の支援, 家族の意思決定に関するわが国と欧米の先行研究	...	16	
第1節 わが国のがん患者家族への支援に関する研究傾向と特徴	...	22	
第2節 海外のがん患者家族の意思決定に関する先行研究	...	22	
第3章 がん患者家族のアセスメントに関連する理論と概念および研究	...	30	
第1節 家族の「意思決定」とは	...	32	
第2節 がん患者と家族をとらえる「家族システム理論」	...	36	
第3節 がん患者家族のストレスと家族危機理論	...	39	
第4節 がん患者家族の「予期悲嘆」と悲嘆に関連する「構成要素」	...	41	
第5節 老親および思春期の子どもの死別にとともなうグリーフの研究	...	41	
第4章 調査研究	...	50	
がん患者の家族の意志決定プロセスと決定内容の調査研究	...	50	
－ギアチェンジ時および終末期に焦点をあてて－	...	51	
I 研究目的	...	51	
II 研究方法	...	55	
III 結果	...	90	
IV 考察	がん患者の家族が行なっている意思決定の内容と構造	...	95
	がん患者の家族の意思決定プロセスと特徴	...	97
	がん患者の家族の意思決定の様相と決定プロセスの変化	...	97
第5章 がん患者の家族の意志決定と関連する構成要素	...	100	
第1節 「意思決定」と家族の状況と認識、行動との関係	...	107	
第2節 がん患者の家族の「意思決定」が死別後のグリーフに与える影響	...	107	
第6章 要約と提言	...	112	
終章	...	116	
資料1 家族の意思決定研究における「質的研究手法」の説明	...	118	
資料2 調査研究での分析ワークシート	...	129	

序章

本論文は、がん患者の家族（以下タイトルは‘がん患者家族’と表記し、文中は‘がん家族’と表す。）を理解するための基礎研究として、がん家族がなしている数々の意思決定の内容やプロセス、様相を明らかにし、意思決定を構成する要素を分析・考察したものである。

「なぜがん家族なのか」という問いであるが、なんととってもわが国の死因の第1位はがんであり、その絶対的な数量において家族支援が急務だからである。

近年がん患者の長期生存が可能になり、がんの発病＝死ではなくなった。しかし、わが国の1年間のがん患者死亡は、32,6万人で、死亡者の3人に1人はがん死となっている。この事実は、がんが依然として「死」と結びつく病いであることを示している。がん患者を看病し、看取る家族が数多くいる。

一方で闘病期間の長期化の課題がある。近年がんサバイバーという概念が生み出されてきた。この概念はがんを患っても、生き残るための様々の戦略を患者自らが選び取り意思決定していく必要性と、生きる力を獲得していくためにはまわりのサポートがいかに重要であるかを自明のものとした。長期化するがん闘病のプロセスの中で、患者は多くの「瀬戸際感」（危機感）に立たされる。この過程で数多くの意思決定が求められるが、患者は「ゆらぎ」の中で日常生活の再構築をこころみていく（川村 2005）。

この患者を支えるサポートとして、もっとも重要なのが家族の存在である。患者と同様に家族もまた、さまざまな危機的状況の中で、そのつど家族としての意思決定を求められる。その意思決定には、プロセスが存在することが予測される（横枕 2005；岡他 2003；吉田 1996）が、がん家族の意思決定に関連する要因や固有の意思決定プロセス等はまだ明らかにされてはいない。

本研究は、がん患者のギアチェンジ期ならびに終末期に焦点をあて、その家族の意思決定のプロセスと、構成要素を、質的研究手法を用いて分析し内容を明らかにするものである。

なお本論で使う「家族」とは、がん患者を生活面等で手段的に支え、援助者にはけっして代替できない情緒的絆で、患者のために大きな力を発揮する「ケア提供者としての家族＝患者サポート者としての家族」であり、同時に患者の治療経過の中で起きる様々な社会的困難や、予後をめぐる心理的不安に耐え、また終末

期の「家族成員の近い将来の死」という現実にとじろぎながら予期悲嘆をかかえている「ケアを必要とする人々としての家族」である。がん臨床においては、家族を『第二の患者』と位置づけて（町田 2005）支援していこうとする動きが生まれている。このように2つの側面と特徴をもつ家族を本論では「がん患者家族」とよぶことにする。

一方、「がん家族の意思決定」と臨床で言う場合は、「患者のさまざまな治療に関する家族の同意」の文脈で、インフォームドコンセントとの関連で述べられることが多いが、本論では、こうした治療や療養に限定したものではなく、家族生活にかかわる幅広い諸問題の中での、家族としての意思決定をさしている（長戸 1999）。また、家族の意思決定は、誰か家族成員個人の意思決定を示しているのではなく、「家族の合意形成」ともいうべき内容である（野嶋 2003）。つまり、家族内で意見の相違がありながらも、ある状況とある時間の中で、家族が1つの意見にまとまるプロセスを、本研究では家族の意思決定と定義する。

ちなみに、本論では「意思決定」と同義語の「自己決定」の言葉を用いる場合がある。それは、自らの主体性と自律、責任を強調する意味あい上、あえて「自己決定」と表現するものである。また、がんの「患者」と「病人」の区別であるが、社会的文脈では「患者」と表記し、家族の中の患っている人の意味では「病人」と表す。

本論文は次の6つの柱から構成される。序章は本論文の研究目的であり、第1章は研究背景・問題提起として、現在がん患者と家族をとりまいていくわが国の医療状況を紹介します。とりわけギアチェンジから終末期の患者・家族の意思決定に関連する困難性と課題を述べます。第2章は、わが国および海外の、家族ケアや家族の意思決定に関する先行研究のレビューです。第3章はがん家族の意思決定および家族アセスメントに関する概念と理論および研究を取り上げる。具体的には「意思決定の概念」の定義、「家族システム理論」「家族危機理論」および、家族の「予期悲嘆とグリーフ」です。第4章では、調査研究を紹介し、データを分析考察します。さらに第5章では、がん患者家族の意志決定と関連する構成要素と題して、本論全体を考察します。第6章は終章で要約と研究意義及び今後の課題を提示します。

第1章 研究の背景と問題提起

本章では研究の背景および問題提起として、がん医療が複雑化し家族の意思決定が困難になっている現状、患者・家族が抱えるスピリチュアルな苦悩およびインフォームドコンセントと意思決定の課題、予命告知と鎮静における意思決定の問題をとりあげる。

第1節 がん医療の変化と家族－治療成績向上とがんサバイバーの誕生

がんのとりえは戦後から1980年代まではいわゆる「死の病い」という認識であったが、集学的治療が進んだこともあり、それ以降は「慢性病」のとりえに変わった。の変化は大きなものがある。

実際のところ、日本人のがんの「粗死亡率」は増加しており（人口動態統計1958-2004）、全体の死亡原因の3割はがんであるが、がんは高齢になるほど死亡リスクが高いため、高齢社会のわが国は、この数字でがんの現状を述べることはできない。そこで、年齢構成の変化の影響を取り除いた「年齢調整死亡率」を用いるのであるが、その中ではがんの死亡率は、男性は戦後1980年代後半まで増加し、1990年代後半から減少している。女性も、戦後ゆるやかな減少または横ばいが続き、1990年代後半からは減少しているのである。また全がん患者の5年相対生存率（澤田2003）は42.6%である。その中で、臨床進行度別5年相対生存率は、「限局」75.0%、「所属リンパ節転移」46.3%、「隣接臓器浸潤」18.8%、「遠隔転移」7.8%となっている。

以上のように、がんによる「年齢調整死亡率」は減少しており、同時に5年生存率は伸びていて、限局されたがんの場合では4人に3人は治癒が可能になっている。この生存率の伸びが「がんは死の病いではなくなった」を印象づけるのである。

一方で「がんは慢性病」があらわすように、がんの種類によってまた転移等がある場合は特に、がんを押さえ込んでおくために長期にわたる経過観察と、継続的な治療が必要になってくる。

この生存率の伸び（長さ）は幸いなことではあるが反面、患者と家族に、「悪化していないか、転移していないか」という、精神的にハラハラした時間をもたらした。同時にがん治療が侵襲の大きなものであるため「この治療を乗り越えられるか超えられないか」という切迫感を患者・家族は持たざるをえなく、この2つ

の緊張が「生き残り」を連想する「がんサバイバー」という概念を生み出したのである。

「がんサバイバー」は医学用語ではない。患者家族の覚悟を表す言葉、「闘病」とも共通する治療療養の過酷さを表すものとして、草の根的に意識の中に存在するものである（赤羽 2004；日経メディカ 2006）。

このがんサバイバー概念があらわす家族の姿（負担感）は、①長い期間、患者に伴走を続けなければならず、外部（医療者など）からの家族への役割期待が大きくなる。②長い期間の間には、家庭生活への影響は大きくなる。③長い期間、患者を物心両面で支え続ける必要性がある。④心の片隅にたえず「もしも」（転移、再発、増悪、死）を覚悟して、その後の生活を計画していなければならない、の4点が推察される。現在のがん家族は、がん＝死であった時代の家族危機とは質的に異なった、新たな家族の困難性の中にある。

第2節 がん患者・家族の困難性の内容－複雑化する治療と絶えず求められる意思決定

がん家族の置かれている状況や困難性を理解する上で、患者自身が体験している苦痛や苦悩の内容を押さえておく必要がある。がん患者の特徴（鈴木 1998）を大きくとらえると①手術治療などによって身体機能の一部が失われてしまうという喪失の脅威にさらされること。②現在の治療は化学治療、放射線治療、外科手術が組み合わされてなされるが、これら1つ1つが身体的に大きな侵襲をとまうものであること。③長期にわたる治療は新たに、社会生活維持のハンディや経済的問題、社会関係の変化を生み出してくること。④再発の不安や死への恐れが絶えずつきまとい、スピリチュアルな苦悩をもたざるをえないこと、の4つがあげられる。ここでは、心身上の苦痛を治療との関係で述べ、もう1つのスピリチュアルな苦悩を述べた上で、がん患者・家族の困難性を解説する。

1. 複雑化する治療とその選択における自己決定

現在のがん治療は複雑化している。抗がん剤による化学療法1つをとってみても、現在100種類以上の抗がん剤があり、それが様々に組み合わされて「レジメン」（治療計画書）がつくられ、それが提示されて「同意はあなたです」と自己決定が求められる。この自己決定が強く求められるのは、医療倫理上のこともある

が、この抗がん剤治療が、患者に薬物有害反応（普通でいうところの副作用）でさまざまな苦痛を伴う身体侵襲の大きな治療だからである（濱口 2007）。

普通クスリというのは、効果が薬物有害反応（副作用）を大きく上回る状態で使用されるのであるが、抗がん剤の場合は、効果と薬物有害反応が同じくらい、また効果よりも薬物有害反応のほうが多い場合がある。実際投与量が少ないところですでに薬物有害反応が出て、さらに投与すればやっとなんか効果が出るといったような場合が少なくない。つまり抗がん剤で効果を得るためには、薬物有害反応は避けられず、この薬物有害反応の山を登りきったところに効果がある、ということになる。その効果も「薬物有害反応ばかりでがん細胞への効き目なし」という場合も往々にしてある。こうした場面において、抗がん剤治療をやめるのも、次の提示されたレジメンを選ぶのも患者自身(ときに家族が代行する場合もあるが)の自己決定である。

ここでは、がんの集学的治療の1つである抗がん剤治療での意思決定を述べたが、がん医療というのは図 1-1 で示すように、根治療法から、支持療法、緩和ケアまで、非常に幅広く複雑である。この場面変化のすべての局面で、意思決定が求められるのである。これらの集学的医療の各種療法での意思決定の局面で、抛りどころとなるのが、内的・外的な情報であるが、高度IT社会のわが国では、がんに関する様々な情報がとびかっている（日経メディカ 2006）。「がんサバイバーシップ」の名のもと、「情報を制するものががんを制す」とばかりに情報収集に精を出さざるをえない風潮の中で、情報に翻弄されどう決定していいのか混乱する患者・家族がいる。一方でがん情報や複雑化する治療についていけず、取り残され疎外感の中で存在する患者・家族も少なくない。

がんの局所療法と全身療法

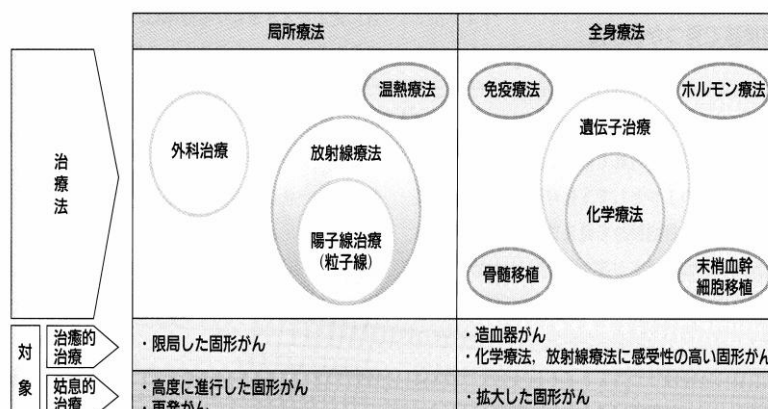


図 1-1 (a) がんの集学的医療の各種療法－局所療法と全身療法

注) 濱田俊夫(2003)『ナースのためのオンコロジー』医学書院 P44 から引用

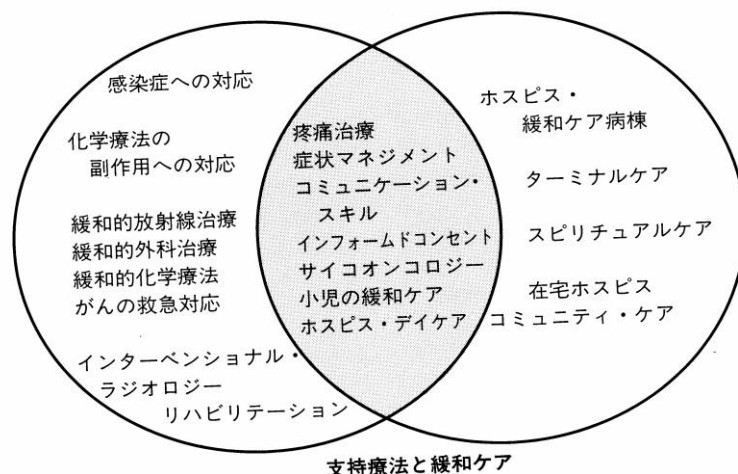


図 1-1 (b) がんの集学的医療の各種療法－支持療法と緩和ケア

注) 濱田俊夫(2003)『ナースのためのオンコロジー』医学書院 P44 から引用

2. がん患者のスピリチュアルな苦悩と家族の苦悩

がん医療の中とりわけ終末期の緩和ケアにおいては、患者を理解する際に「スピリチュアルペインという苦悩があること」を抜きには語れない。この語を日本語に訳する場合、本来は霊的苦痛とされるのが正しいようだが、日本人には理解しがたく、実存的苦痛 (Existential Pain), あるいは「自己存在への苦悩」と表現するのが、一般的になっている (恒藤 2000)。

スピリチュアルペインが「霊的」という「宗教に関連する苦痛」とも訳されることの理由を、ホスピスで長年チャプレンだった窪寺(2004)は、スピリチュアリティのキリスト教神学的理解で示している。それによると、そもそも spiritual という語の語源は spirit で、本来の意味は息, 風, 生気のこと, ラテン語の Spiritus からきていること。旧約聖書で「神は息を吹き込まれた。すると生きるものになった」と記述され、人間が spiritual な存在であり、神との関係のなかにあること。spirit は、神が与えた「自己認識」の手段であること等を述べ、こうしたことから、スピリチュアルを述べるときに、神との関係が人間存在の必須条件であるとしている。

このように、神 (宗教), 死, スピリチュアルと結びついてきそうだが、実はスピリチュアルペインは決して死にのみ関連したことではない。WHO(世界保健機関)が、人の健康を身体, 心理, 社会, スピリチュアルの側面からとらえようとしているように、スピリチュアルは全人的な人間存在の一面としてある。ただし、

痛みというものが「損なわれた状態」の中ではじめて発生するように、スピリチュアルペインも、人の奥深くにあったスピリチュアリティが損なわれる事態の中で、吹き出るようにして出てくる苦悩なのである（山崎 2005）。

言い換えれば、がんを患い山超え谷越えの苦闘の中を歩んできた人が、これ以上の治療はむつかしく、この先にあるのは死という現実が見えてきたときに、「なんで私がこうならなければならないの、なぜ私なの」「こんな中途半端で死ぬなんて、私の人生は何だったのか」「もう何もできない。家族に迷惑をかけて生きていても何の価値もない」「医療者や家族に見捨てられるのではないか」「死ぬのがこわい」という叫びとなる。同時に家族も、「本人が発病し苦しんでいるのは、私の責任ではないのか」「役に立てないふがない自分」との自責感に苦しむ。これらの叫びがスピリチュアルペインである。

スピリチュアルをもう少し説明すれば、WHO（1993）は、スピリチュアルの定義を、宗教的なものとは同一ではなく、身体的、心理的、社会的因子を包含した人間の「生」の全体像を構成する一因子とみている。それは、生きている意味や目的についての関心や懸念と関わっており、特に人生の終末に近づいた人にとっては、自らを許すこと、他の人々との和解、価値の確認などに関連していることが多い、と説明している。

また村田（2002）は、スピリチュアルをあらわすキーワードは「生きる意味と目的」「存在の意味と価値」「＜聖なるもの＞に応答する」であり、ターミナル期のスピリチュアルペインとは、死に臨む患者が、生きる意味や目的、あるいは、自己の存在の意味や価値を見いだせない苦痛、＜聖なるもの＞に応答できない苦痛である、という。

がん治療の過程で、あるいは残り少ない生命が判明したときに、命を脅かされる患者と伴走する家族は、残された日々を「いかに生きていくのか」を自ら選び取る態度の中で、絶えざる意思決定を続けていくのである。

第3節 ギアチェンジにともなう「告知」(Bad News)とインフォームドコンセント

がんの闘病は経過が長くなっており、その間患者は身体侵襲の多い治療を受けながら、その後の検査結果をハラハラする思いで聞いており、家族も物心両面の支援を困難性の中で続けていることは、既に述べてきた。

1990年代半ばまでは、がん治療と、それが効かない場合はターミナルケアを、と2つにはっきり分断する形で方向転換がされていたが、現在は、その境界が連続的なものになっている。(図1-2)

この連続さの中で、治療の方針が切り替えられることを、近年は「ギアチェンジ」という言葉で呼ばれることが一般となっている。ここでは、「ギアチェンジ」を説明しながら、その場面での患者・家族の意思決定に欠かすことのできない医療者の「インフォーム」(説明)と、意思決定と深くかかわる「コンセント」(同意)についての問題を述べたいと思う。

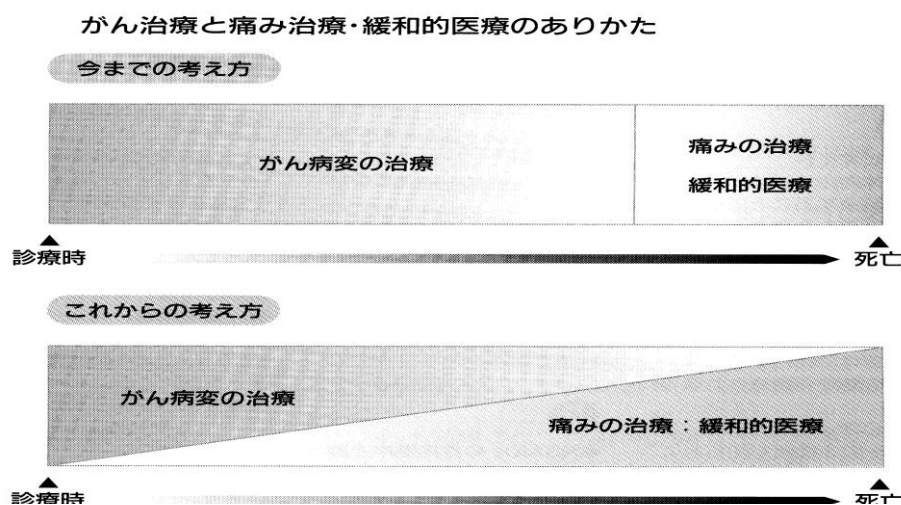


図 1-2 がん治療と緩和医療のあり方

注)世界保健機関編(1993)『がんの痛みからの解放とパリアティブ・ケア』P10 金原出版より引用

1. ギアチェンジ期の援助者の説明と、患者・家族の理解のズレ

ギアチェンジとは、「がんの診断から根治あるいは延命治療、支持療法、緩和ケア、終末期ケアという流れの中で治療とケアの切り替えをすること」と定義されている(新井他 2005)。臨床の中では、このがんにおける「ギアチェンジ」の概念は行き渡っているが、これは医学専門用語ではなく臨床の中で、治療(ケア)をめぐる方針切り替えを意味する医療用語として誕生してきた。

このがんのギアチェンジは、病状に応じた治療とケアの切り替えとなっているが、車走行におけるギアチェンジが、助走-加速-走行を自由に行き来すると同様の、根治療法と対症療法的な緩和ケアの切り替えが行きつ戻りつすることでは決してない。方向として必ず、根治療法→延命療法・支持療法→緩和ケア・終末期ケアなのである。端的にいえばギアチェンジを医療者が患者・家族に説明するというのは、「病気がなおることはなく、この先にあるのは、そう遠くない死の可

能性があります。できるだけ延命をはかり、苦しくないように治療（ケア）していきたいと思います」の方針を表明するようなものである。

この死を念頭に入れた一方向へ向かっての方針切り替え(=ギアチェンジ)ゆえに、患者・家族と医療者が相談し共有していくことは非常に難しい。要するに援助者は「悪いニュース (Bad News)」を伝え、患者・家族はそれを受け止めて意思決定をしていくことが求められるのだが、内容が **Bad News** ゆえに、事はたやすくはない。

ギアチェンジや **Bad News** に至らないまでも、臨床では基本として化学療法や放射線療法の効果を「効いている・効いていない」と医師が説明をしているが、「効いている」の説明に、医師の伝えている内容と患者家族の受け止めとにズレが生じていることが往々にしてある。この「治療が効いている」の説明の場合、患者家族は、がん細胞が消滅し治癒に至る結果と判断しがちになる。

国際基準の RECIST (国立がんセンター内科レジデント 2003) では、固形がんが 50%以上縮小した場合を「有効」、縮小が 50%に満たない場合を「不変」といい、そのどちらもが医師からは「効いている」の説明になり、引き続きの治療へ、となるのである。平たい言い方をすれば、医師はがんの増大を押さえ込む「支持療法」も含めて、苦痛緩和目的の少量の抗がん剤や放射線照射は「対症療法」として、その効果を説明しているのであるが、患者・家族の中では「根治療法」を行っているかのような錯覚を持つのである。

医療者と患者・家族のズレの第 2 として、医師からギアチェンジの方向が説明されている場面を考えてみよう。こうした厳しい状況での説明は、決定的・断定的な表現ではなく、少しオブラートに包んだような表現になることが多い。これは「患者の生きる希望を失わせる訳にはいかない。絶望し自殺に至っては」という援助者の配慮が入るためなのであるが、患者の方でも防衛的否認が入り、説明の細部が聞こえなくなると、自分の都合のよい言葉だけ拾うことになる。実際医師からの「ここまでくると、症状を緩和するために、〇〇の方法ぐらいでしか治療がないです」という説明を、患者の中では最後の治療の言葉だけ聞こえたかのように「先生は次に〇〇の治療をしようと言っていた」と家族等の周囲の人々に話すこととなる。藁にもすがる思いの中で、患者家族は「治療」の言葉にすがりつくのである。このようにして、医療者の説明と患者家族の認識にズレが生じる。

日本人は曖昧さの文化だ、といわれるが、厳しい現実の中で医療者も患者も時に家族も「曖昧さ」の中に逃げる。この曖昧さが、ズレを大きくしていってしまう危険があるのだが、一方で、Lazarus (1980) が、「曖昧さの二面性」ということで、曖昧さそのものも脅威の源になる一方で、危機の可能性が意図されている状況のもとでさえも、曖昧さはその状況の意味に代替的な解釈を許可するという形で脅威を減少させるために使うことができる、と説明しているのは興味深い。

こうした場面で求められるのは、厳しい現実（病状）の脅威を和らげる形で、しかし患者家族のズレが生じないように伝えていく技術である。現在、Bad News の伝え方が『SPIKES』(Baile, et al1999) という形で紹介され、がん講習会などで医師へのコミュニケーション技術としてトレーニングが行われるようになっている（池永他 2004）。

2. がん患者家族の意思決定とインフォームドコンセント

がん医療が複雑化する中で患者家族は様々なところから情報を得ているが、最も求めているのは担当する医療者からの説明を通しての情報であろう。その意味で医療者のインフォームド（説明）が重要で、コンセント（同意）プロセスのコミュニケーションが重要になってくる。

この一見誰にでもわかりやすいことが、なぜがん医療で声高に語られるかといえば、そこには、日本人になじみの「おまかせ文化」「おまかせ医療」があるからである。この医療者（医師）にお任せの背景には、パターナリズム (paternalism) がある。パターナリズムの反語が自律 (autonomy) である。

さてこのパターナリズムは、百科事典『ウィキペディア Wikipedia』(2007年)では「パターナリズム (paternalism) とは、強い立場にあるものが、弱い立場にあるものに対して、後者の利益になるとして、その後者の意志に反してでも、その行動に介入・干渉することをいう。日本語では「父権主義」「温情主義」などと訳される。また医療現場においても 1970 年代初頭に、フリードソンが医者と患者の権力関係を「パターナリズム」(医療父権主義, 家父長的温情主義) として告発したことによって、パターナリズムが社会的問題として喚起されるようになった。現在では「患者の利益か、患者の自己決定の自由か」をめぐる問題として

議論され、医療現場ではインフォームドコンセントを重視する環境が整いつつある」と説明される。

「おまかせ医療」は日本人独特の感覚で、「権威にたてつかない。そうすればそこには良い人間関係が生まれ、良い結果となる」という暗黙の了解が底を流れる。ただし現在のがん医療は、良い結果がそうたやすく得られる訳もなく、その意味でもパターンリズムが時代錯誤といわれてもしかたがない状況がある。何よりも、「インフォームドコンセント」は、患者権利（医療倫理）上の自己決定（知る権利・選びとる権利）としてとらえることが重要となる（宮坂 2005）。この知る権利・選びとる権利を具現化したものが、インフォームドコンセントであり、医療者（医師）による情報開示や説明がなされ、それに患者が同意つまり主体的な意思決定をすることがインフォームドコンセントには含まれている。

インフォームドコンセントの「説明と同意」という構図は、一般に医療者→患者・家族（説明）、医療者←患者・家族（同意）というふうに矢印で示されるが、実はこういう一元的なことではなくそれはプロセスであり、説明と同意の間にあるのは「理解」であり、相互通行の対話であるといわれてきた（田村 2000）。

第4節 患者・家族が遭遇する最も困難な意思決定—余命告知と鎮静(セデーション)の決定

これまで、がん医療の状況変化を述べてきたが、大きく変化したものの1つに、病名告知がある。現在がんという病名は、他の疾患と同様にほぼ9割以上話されている（濃沼 1999）。これはかつて死に結びつく病いゆえに、別（うそ）の病名で説明を続けていた1980年代までとは、雲泥の差である。しかしながら、余命告知に関しては、ある研究で医師の方針を調べたところ、「病名告知はするが、余命告知はしない」25.7%、「病名・余命の告知をする」28.6%、「家族の希望に沿う」が42.9%であった（岡他 2003）。患者への説明を、家族の希望に添うという意見が5割近くあるのは注目に値する。このことは、いかに余命告知がむづかしいものであり、かつ委ねられる家族は、大変な思いをするであろうということが推察されるからである。

実際、この余命告知と、苦痛を緩和する目的でなされる「鎮静(セデーション)」の同意が、家族にとってがんの看病期間のみならず人生のどんな選択場面と比較

しても、困難性の最も大きなものであるかと思う。ここでは、患者の尊厳も含めて、終末期の「鎮静(セデーション)」の意思決定について述べていく。

1. 鎮静(セデーション)の意思決定はなぜ難しいのか(1) – 安楽死とのちがい

鎮静(セデーション)とは簡単にいうと「死のその時まで眠らせて緩和をはかる医療行為」といえるかと思う。一般に、苦しさを緩和するために死のその時まで眠らせる医療行為、と聞くと一瞬「安楽死」という言葉が浮かび、家族はどきどきさせられる。それは法的に安楽死が認められていない我が国においては、「してもよいことなのだろうか」とためらいと疑念が浮かぶからである。

眠らせる、というのは正確にいうと意識レベルを低下させるということである。それは浅いものから深いものまでレベルはさまざまであるが、人間の存在を、意識をもちコミュニケーションできる存在、ととらえると、人為的に意識レベルを低下させて、そのまま死に向かわせるのは倫理的ニーズうなのだろう、と世論としても、家族としても問題に感ずるかもしれない。こうした鎮静(セデーション)の議論が必要になるのは、がんという病気があまりにも大きな身体的苦痛をとまなうからである。

がんの終末期には、呼吸困難あるいは神経因性疼痛や全身倦怠感など、さまざまな治療に反応しない苦痛が出現する場合がある。こうした苦痛は、意識を保ったままでは緩和することが難しく、意図的に薬剤を使用して意識レベルを低下させ、苦痛に対する閾値を上昇させて苦痛を軽減させる方法がとられる。これが鎮静(セデーション)である。定義としては、「耐え難い治療抵抗性の苦痛を、患者の意識を低下させることによって緩和するために、鎮静作用のある薬剤を投与すること」(池永 2003)となる。

安楽死というのは「患者以外の人によって、苦痛のない致死的な処置がおこなわれ、患者を即座に死なせること」となっている。安楽死と鎮静(セデーション)のちがいは、鎮静(セデーション)は「致死的な処置」ではなく、「症状を緩和させるための処置」であり、その死は「即座に死なせる」ことではなく「寿命にまかせた死」である。がん終末期ケアで言われるのは「自分たちのケアは、死を早めることも遅めることもしない、死そのものをコントロールすることはない」というところにある(長岡他 2005)。

現在苦痛緩和のための鎮静（セデーション）は、目的方法論において医療行為として一定のコンセンサスは得られている。

2. 鎮静(セデーション)の意思決定はなぜ難しいのか（2）—家族の責任の重さ

死が目的ではないと明言され、一定のコンセンサスを得ている鎮静（セデーション）であるが、大きな困難性は本人および家族の同意の問題である。課題は死が近く、死がおとずれるまで意識を落とした状態（眠った状態）で過ごすということ、および途中で急変する場合もあることを、① 医療者がきちんと患者に説明ができ、② 同意を確認でき、また③ 患者・家族の受け止めに関するサポート体制ができているのか、の点にある。

近い死をつきつけられた形での、患者との苦痛緩和の方法の相談は、死のタブー感が強いわが国の国民性もからまって、実際むつかしい。また家族にしても「本人を苦しめたくない」という強い願いを持ちつつも、会話能力のなくなった状態で、刻一刻とちかづく死を見守っていくことは、想像以上の苦しさがある（山崎2003）。

終末期・臨死期というのは、家族はある種の極限状態に置かれることであり、人間存在の複雑さと同様に、局面が多様に変化していく。その中で様々な意思決定をしていくことはそう生易しいことではない。だからこそ、患者・家族がよりよく、要するにベストと自分で納得できる意思決定をするために、また家族内の同意形成が促進されるようにサポートが必要なのである。

文 献

- 新井達広・藤井博文 (2005) 「緩和医療学 KEY WORD ギアチェンジ」『緩和医療学』7 (2), 204-205.
- 赤羽寿美 (2004) 「がんサバイバーとは」『ナーシング・トゥデイ』19 (4), 18-19.
- Baile. W.F, Kudelka A.F, Beale. E.A et al. (1999) Communication skills training in oncology. Cancer 86:887-897.
- 池永昌之・木澤義之編 (2004) 『ギアチェンジャー緩和医療を学ぶ 21 会』医学書院, 38-47.
- 池永昌之 (2003) 「セデーションの基本と実際」『ターミナルケア』13(6), 443-449
- 濱口恵子編 (2007) 『がん化学療法ケアガイド』中山書店.
- 川村三希子 (2005) 「長期生存を続けるがんサバイバーが生きる意味を見いだすプロセス」『日本がん看護学会誌』19 (1), 13-21. .
- 国立がんセンター内科レジデント編 (2003) 『がん診療レジデントマニュアル第 3 版』医学書院.
- 厚生労働省大臣官房統計情報部 (1958-2004) 『人口動態統計』
- 窪寺俊之 (2004) 『スピリチュアルケア学序説』三輪書店, 5-11.
- Lazarus Richard S (1980) STRESS, APPRAISAL, AND COPING (=1991, 本明寛監訳『ストレスの心理学－認知的評価と対処の研究』実務教育出版.) 201-210
- 町田いづみ (2005) 「がん患者家族心理とその反応」緩和医療学 7(2)P146-151.
- 宮坂道夫 (2005) 『医療倫理の方法－原則・手順・ナラティブ』医学書院, 95-110.
- 村田久行 (2002) 「スピリチュアルケアとは何か」『ターミナルケア』12(4), 324-327.
- 長岡洋人他 (2005) 「延命治療の差し控えと中止をめぐる」『緩和ケア』15(2), 125-128.
- 長戸和子 (1999) 「家族の意思決定」『臨床看護』25(12), 1788-1793.
- 日経メディカ編 (2006) 『がんを生きるガイドーがん難民にならないために』日経メディカルブックス.
- 野嶋佐由美 (2003) 「家族の意思決定を支える看護のあり方」『家族看護』1 (1),

28-35.

濃沼信夫 (1999) 『ホスピスケアに関する研究報告』, がん患者に対する余命告知に関する研究, 笹川医学医療研究財団, 11 - 17.

岡義雄, 西寫準一, 伊豆蔵正明 (2003) 「情報開示としての余命告知—患者へのアンケート調査より」『緩和医療学』5 (2), P175-181.

澤田俊夫 (2003) 「がんの疫学」『ナースのためのオンコロジー』医学書院, 32-38.

鈴木久美 (1998) 「がん患者とQOL」氏家幸子監修『がん患者の看護』廣川書店, 17-21.

瀬戸山晃一 (1997) 「現代法におけるパターンリズムの概念—その現代的変遷と法理論的含意」『阪大法学』47 (2) 233-261.

田村恵子 (2000) 「インフォームドコンセントおよび告知と医療者の役割」東原正明編『緩和ケア』医学書院, 37-53.

恒藤暁 (2000) 「がん患者の苦痛への全人的かかわり」東原正明編『緩和ケア』医学書院, 26-34.

WHO (1990) Cancer pain relief and palliative care, WHO Technical Report Series No804 (=1993 武田文和訳『がんの痛みからの解放とパリアティブケア—がん患者の生命へのよき支援のために』. 金原出版, 42-49)

山崎章朗 (2005) 「人間存在の構造からみたスピリチュアルペイン」『緩和ケア』15 (5), 376-379.

山崎章郎 (2003) 「セデーション何が問題か」『ターミナルケア』13(6), 433-436.

横枕令子 (2005) 「治療方針変更にかかわる看護(ギアチェンジ)集学的医療から緩和医療へ」『がん看護』10(5), 418-420.

吉田智美 (1996) 「がん終末期で症状緩和をうける患者の家族のストレス・コーピング—一般病棟と緩和ケア病棟の比較」『日本看護科学会誌』16(3), 10-20.

Wikipedia 百科事典, <http://ja.wikipedia.org/wiki> (2007. 10 閲覧)

第2章 がん患者家族への支援，家族の意思決定に関するわが国と欧米の 先行研究

本章では，がん患者家族（以下‘がん家族’と表記する．）への支援および家族の意思決定に関するわが国の先行研究の状況と内容を述べ，合わせて欧米の先行研究を紹介する．わが国の研究は広くがん家族への支援全般をレビューしたが，欧米の先行研究はがん家族の意思決定に関するものとした．

第1節 わが国のがん家族への家族支援に関する研究傾向と特徴

わが国のがん家族への家族支援に関する先行研究を，「医学中央雑誌」および「科学技術文献検索システム」を使い検索した．結果として「医学中央雑誌」の方が，幅広く研究論文を網羅していることがわかり，そちらを使用することにした．

まず<がん><家族><意思決定>のキーワードを投入したところ，過去 10 年間では 39 件（症例報告，学会抄録除く）がヒットした．この文献内容は，小児がんの子どもへの病名告知場面の家族の意思決定，ホスピス・緩和ケアへの入所決意，在宅ターミナルケアへの導入決定等であった．

これらの論文では，がん家族に関する支援の全体性が見えにくいため，むしろ，家族ケアがクローズアップされる<終末期>を入れ，<家族ケア><がん><終末期>としたところ，34 件（症例報告，学会抄録除く）がヒットした．さらに<家族支援>では 19 件が合致した．なおこの文献検索は主にここ 5 年間（2002－2007）のものとした．その理由はがん医療も含めて，家族ケア研究の近年の変化はめざましく，古い研究は本研究の知見になりにくいと考えたからである．

これらの研究論文を大枠でとらえると，研究としては家族の一員ががんや終末期という状況となり，こうした中での家族成員の心理的ストレスや生活変化という心理社会的側面の調査研究と，援助者（医療者）が家族ニーズのようなケアを実施しているのか，その効果も含めた介入研究がある．さらに，がん家族への制度的，社会サービス次元での支援に関する論文で，これらは臨床のみならず在宅療養も含めた幅広い家族支援のものである．

内容としては研究の半数が臨床での研究論文であり，がん臨床における家族ケアや家族支援研究への関心の高さがうかがえる．一方で，これらの研究は事例分析が大半であり，一般化をめざした研究が少ないことも特徴である．

このことは、わが国のがんや終末期における家族研究が、まだ端緒についたばかりであることを示している。こうした状況は研究手法にも端的に現れており、わが国のがんや終末期の家族ケア研究は、質的研究手法をとっているものが大半を占めていた。

さて、50件あまりの研究論文は、おおよそ次の6つの側面で分類できる。すなわち、①家族の意思決定に関する研究、②家族の精神的・身体的ストレス研究、③家族の認知やニーズの研究、④死別にともなう家族の悲嘆に焦点をあてた研究、⑤家族に対するケアをプログラムする研究、⑥家族の社会的課題に焦点をあてた論文である。論文を概観するとともに本研究に関係するものを取りあげ、述べる。

1. 家族の意思決定に関する研究論文

家族の意思決定の中で、患者（児）に代わっての代理決定では、小児の家族（親）がクローズアップされる。野村・村田（2006）は、子どものハイリスク治療受け入れに向けた促しのための親に対する働きかけとして、「治療受け入れへの促し」と「促し方」「促しを効果的にする工夫」の内容を明らかにしている。また病名告知に関して山下・猪下（2005）は、親は子どもへの告知決定に関して「告知の必要性」「告知の条件」について不確かさを生じており、子どもの成長につれ自己管理の必要性から告知を肯定的に評価する傾向にあることを明らかにしている。

一方、がん臨床では療養の場の決定、とりわけホスピス・緩和ケアへの移行が重要であるが、それについては上杉ら（2004）と吉田・小島（2006）の論文が興味深い。それによると、ホスピス入院の家族の意思決定の構成要素としては、「患者の療養場所を決定するまでの心の揺れ」「療養場所としてホスピスを決定した理由」「ホスピス入院後にもたらされた安定」の3つの局面から構成されていることを明らかにしている。また、緩和ケア移行時の患者の受け止めは「諦め」「経過からの覚悟」「否認」であり、緩和治療・ケアの場の決定のための情報収集は「家族主体」「患者主体」「周囲から」であり、決定に影響した要因は「病状や不安の増強」「根治治療に伴うつらさ」「家族への気遣い」ということで、家族の手段的情緒的サポートが患者の意思決定要因になっていることを示している。

さらに、援助者が家族の意思決定をどのようにサポートしているかについての研究では、松村・川越（2001）が、在宅ターミナルケアにおける患者の自己決定

と家族の意向の不一致となった状況での、訪問看護師の意志決定への援助を調査しており興味深い。それによると、意志決定の促進要因として「看護師の安定感」「看護師のポジティブな姿勢」「看護師は意志決定に関わるという認識」「看護師の体験」「ケアチーム連携の十分さ」「訪問看護師に裁量権があること」の6カテゴリーが抽出され、阻害因子として「看護師の逃避の姿勢」「看護師は意志決定に関われないという認識」「看護師の不安」「ケアチーム連携の不十分さ」の4カテゴリーが抽出されている。患者と家族の決定が不一致の状況が往々にしてあるが、状況解決のための援助者の要因が明らかになっている。また、廣瀬ら(2003)は、在宅ターミナルケアを決定した家族が在宅介護の中で意思決定したことへの迷いや後悔等、介護における苦悩をもっていることを示し、早期から理解し家族を評価・支持しながら最後を看取ることができる介入の必要性を提示している。

がん医療の意思決定の中でも困難性が大きい「鎮静」の場面の研究では、森田ら(1999)が、医療者にとって鎮静の意思決定を困難にする要因として、評価困難な苦痛と家族の意見の不一致を同定しており、家族の意見の不一致をきたす因子として、患者のせん妄状態、意思表示のアンビバレンツさ、家族にとっての評価困難な苦痛をあげている。なお、この森田の論文は海外の文献検索にも多く載っており、「鎮静」場面の家族研究は海外でも数少ない現状である。

以上のように、様々な状況に限定しての、意思決定の内容は研究されつつあるが、一連の意思決定の流れをとらえた研究はみあたらない。ここに家族の意思決定プロセスに関する考察という点で本研究はオリジナリティがあると考えられる。

2. 家族の精神的・身体的ストレスの研究論文

家族のストレスや精神的問題に関する論文としては、萬谷ら(2001)、吉田(1996)、新垣ら(2003)、町田(2005)、佐伯ら(2003)等があげられる。

医療者にとって家族の存在は、ともすれば患者にかけがえのないケアを提供してくれるキーパーソンとしての役割を期待することが多い中で、これらの諸論文は改めて、＜第二の患者としての家族＞ケアを必要としている人々であることを明らかにしている。萬谷ら(2001)の論文『がん家族の適応障害』は、精神医学的な知見を整理したものである。そこでは家族ストレスの経過を急性期と慢性期にわけ終末期を考えた場合、家族はおのこの発達課題を犠牲にして大きな決

定を先延ばしにしてその日暮らし的になり，恐れ怒り抑うつなどに関連した理由で自ら孤立していく可能性を指摘している．さらに家族の精神症状発現率 7~35% であること，がん患者の配偶者や親や子どもの心理的苦悩のリスク要因の詳細が欧米先行研究をもとに論述されている．また，吉田(1996)の論文『ストレス・コーピング 一般病棟と緩和ケアの比較』では，一般病棟の家族ストレスの特徴として，症状緩和が適切に行えていないことでの家族の困難・心配などが多種多様にあられること，緩和ケア病棟ではコーピングの特徴として，家族は患者の死を単なるあきらめではなく，前向きにとらえて受け入れていく積極性をもった＜覚悟する＞を用いていると考察している．

3. 家族のニーズや認知の研究論文

終末期家族のニーズとしては，Hamp(1995)の 8 つのニーズがあまりにも有名であるが，原文タイトルが「Needs of the Grieving Spouse in Hospital Setting」とあるように，このニーズはあくまで入院に付き添っている配偶者のニーズであり，その大枠を提示したものである．つまり，場が変わり関係性（立場）が変化すればニーズは異なる可能性があり，1 つ 1 つの詳細なニーズ内容は別の研究に求めなければならない．ニーズとは別に，終末期のがん家族がどのような思いや体験の中にいるのかという認知の研究は，数多く報告され内容的にも深まってきている．

この領域の実証的な研究論文としては，福井(2002),北野(2003),谷口(2003),東郷ら(2002),野村ら(2004),菊池(2006)等があげられる．

福井(2002)の論文『家族の情報ニーズ』では，患者の状態やケアに関する情報，ニーズおよびニーズ充足状況をがん発病初期と終末期で比較し，それに関する要因が分析されており，臨床的意義の高い研究といえる．すなわち，わが国での家族に対する疾患，治療，予後に関する情報提供は初期では 6~7 割，終末期は 7~9 割されており，家族へのインフォームドコンセントはかなりされていることが明らかになった．一方で，＜高齢であること＞＜患者に病名告知がされていない＞＜患者が治療を受けていない＞という家族は，情報ニーズがあるにも関わらず有意にそれが満たされていず，援助の課題であることが提示されている．

また，北野(2003)による終末期の『患者とともに生きる家族の体験の意味』の

研究は、現象学的アプローチを参考にした質的記述的研究である。家族が体験している思いは<患者の病気がもたらした生活の変化に対する当惑><病気の症状に太刀打ちできない無力感><避けられない運命への問いに対する答えの模索><自己判断しなければならないことの困難性><患者との関係性から生じる葛藤と自責の念><患者とともに過ごす時間の有限性の悟り><支えとなっているものの存在><果たすべき役割の自覚><食の意味の重要性><患者の看取りを引き受ける覚悟>と記述されている。意思決定の研究との関係では<自己判断しなければならないことの困難性>のカテゴリーが注目に値し、終末期は意思決定における判断が難しくなることを示している。

4. 死別にともなう家族の悲嘆－立場・年齢による相違に焦点をあてた研究論文

死別による悲嘆の研究は多くなされている。ひとくちに家族の悲嘆といっても構成する要素（関連する要因）は多く、その要素の代表的なものが性別と年齢と関係（続柄）である。一方、宮林(2005)はさまざまな立場の人の混在の中で、共通する日本人の悲嘆反応の特性を述べている。

研究として多いのは配偶者の悲嘆である（浅野ら 2003）。その中でも高齢者という要件では、河合ら(2005)、寺崎ら(1998)、坂口ら（1999）の論文があげられ死別の衝撃はいずれの年齢でも大きい、老年期は中年期に比べ心理的適応に要する期間が短いとの結論を出している。また男性という特性を加味した研究では悲嘆反応そのものに性差はないと結論づけている（鈴木ら 2005）。

配偶者の次に多いのが、小児がんで幼子を亡くした母親の悲嘆研究であり、才木(1999)等がある。小児がんの父親の立場の悲嘆研究は、加藤ら(2004)があり、母親の悲嘆と異なるのは社会的父親役割意識からの二重の困難な状況、および罪責感に十分看病してやれなかったことが加味されること、仕事で忙しくすることで喪失の痛みを癒そうする対処を特徴として明らかにしている。

対象が幼子ではない、成人期の子をがんで亡くした老親の場合は、また様相が異なってくる。柳原(2003)は、老親自身が老い故の無力感や疎外感また死への親和性を抱くことを明らかにしている。さらに、がんで親を喪う思春期の子どもの悲嘆について、柳原(2002)の論文がある。この論文では、思春期の発達課題と親の病気・喪失という衝撃が重なるため悲嘆は複雑さを呈してくることを明らかに

している。この子どもが思春期ではなく成人の場合の研究として、山本(2005)は、その反応や対処行動は配偶者との死別とほとんど変わりはないと示している。

5. 家族に対するケアの開発、支援、プログラムに関する研究論文

がん家族に対するケアの開発、支援、プログラムに関する研究は、看護師を対象とした福井ら(2004)がある。この研究は、先行研究より終末期家族のニーズを「情報提供」「患者・家族双方への精神的ケア」「家族への患者ケア法の指導」「死の受け止めに関するケア」と設定して、その実施を確認し要因を調査したものである。家族ケア実施は6～7割であり、ケア提供には研修や手引き等の集団教育を有用な要因としてあげている。一方で、家族をとらえる視点やかかわりの方略を質的研究手法で整理したのが、長戸ら(2003)である。家族にかかわる方略として「かかわる力を高める」「家族との関係をつくる」「家族の個別性を大切にする」「家族の持つ力を支える」「家族が納得できるようにする」「家族のもつ力を発揮できるようにする」をあげ、その具体的内容が提示してあり、臨床に役立つものとなっている。

家族ケアの内容を提案しているものとしては、菊池(2006)、藤田ら(2001)があげられ、また、病院ではなく在宅ケアの場面での、ケアプログラムを検討した論文としては、福井ら(2004)があげられる。

いずれにおいても、家族ケアの効果測定などの介入実証研究までは、まだ至っておらず、これからこの分野の研究が進むことが期待される。

6. 家族の社会的課題に焦点をあてた論文

がん家族支援の制度的、社会サービス内容の論文では、支援の必要性を社会的障害とリハビリテーションの切り口で論述した、安部(2003)論文が注目される。そこでは、社会的障害は患者・家族と状況の全体性から判断される必要があると述べ、社会活動の多面的アセスメント視点を提示している。この社会的課題では、大松(2007)、池田(2004)、小林(2002)がMSW(医療ソーシャルワーカー)の見地からがん家族のもつ社会的諸問題を解説し、ソーシャルワーク実践を提示している。また家族支援を、在宅支援とミックスした形で述べたものは、これからの包括的ながん患者・家族支援として注目される(阿部2007、数野2006)。

第2節 海外のがん患者家族の意思決定に関する先行研究

海外におけるがん患者家族の意思決定の先行研究検索にあたっては、まず「CINAHL」でキーワードを‘decision-making’ ‘family’ ‘palliative care’ と入れた。投入にあたって、がんギアチェンジ期や終末期に焦点を当てた論文をヒットさせるために、‘cancer’ や ‘cancer of end stage’ を投入したが、求める内容からは ‘palliative care’ がふさわしいと判断した。

このキーワードすべてを含む論文は、ここ 10 年間 (1997–2007) では、169 件あり、その内ここ 5 年間 (2002–2007) では、122 件であった。それ以前では、1982–1996 年が 32 件であったことから、年々この領域の研究が多くなっていることがわかる。絞込みとして ‘decision-making process’ に差し替えてみると、32 件がヒットした。

一方、「MEDLINE」を使って、領域を「がん」と年齢を「成人」に限定し、「Family's decision making in palliative care」の語句で、5 年以内(2002–2007)の文献検索をおこなったところ 5 件あり、「Family's decision making process」では 10 件ヒットした。

以上の論文を概観すると、終末期の家族状況を述べながら家族支援の重要性を述べたものや、コミュニケーションの重要性など家族支援の方法を述べたものが大半であり、家族を研究調査対象としその意思決定の形成プロセスに限局した実証的な研究は皆無であった。皆無といったのは小児領域を除いた研究のことであり、家族の意思決定論文の過半数をしめる小児領域では、終末期における親を対象とした調査研究は多くされていた (Tishelman 2004) (Rushton 2005) (Harrington 2005)。

小児の論文では、子どもを喪失するということと、極限の場面で意思決定 (正しくは代理決定) していかなければならないことについて、家族 (親) の苦悩と困難性は大きいものであることを示している。

さて、成人の場合の家族の意思決定の論文の中で、当研究に関連するものを取りあげて述べる。成人の論文で多かったのが、家族支援の重要性を概論的に述べたものである。Duggleby (2005) は、ホスピスチームやパリアティブケアチームが、患者家族の意思決定内容やその姿勢を援助方針として、ファシリテーター役に徹してケア計画を立案していくべきだと述べ、家族のとらえの転換を提唱して

いる。家族間の意見の不一致を説明している Erlen (2005) は、治療や緩和ケアをめぐるさまざまな問題に、患者と家族の間、あるいは親族間に意見の相違があるとき、とりわけ患者自身が意思決定できにくい状態にあるときはその決定は複雑さを帯びてくること、援助者は患者の意思を尊重したいと思っているが、親族からの食い違いがあるともっとも適切なことは何かの確信がもてなくなることで、そのときは、意見の相違を倫理的見地から吟味し、相互が議論できる場をつくることが重要であることを述べている。更に、援助者は倫理的ジレンマを自覚し、それらを記述しながら整理していく訓練が重要になることも述べている。

一方で、Lang ら(2004)は家族に求められる意思決定の内容と、医療者とのコミュニケーションにふれたものを取りあげている。そこでは、終末期の場面においては、患者は意思決定するだけのゆとりがなく、終末期のさまざまな決定、例えば蘇生技術は使わないとか麻薬等の症状緩和のための薬剤の使用に関してなどの話し合いは、患者と医師とそして家族を交えて定期的にされる必要があること、決定は倫理的な問題を含んでいるので複雑な問題もからむため、代理者(家族)の意思決定および法的な問題の原則を踏まえ、感情的な問題がきちんと表明できるコミュニケーションのもとで行う必要があることを述べている。

このコミュニケーションスキルと同時に、Tishelman ら(2004)は、医療者ががん患者家族の複雑さを理解して倫理的センスをつける重要性と、それに関するヘルスシステムの課題をフォーカスグループでの調査から導き出している。家族の抱えている困難性やニーズに関しては、Yurk ら(2002)が、終末期の重篤な状態での患者と家族のケアの優先順位を考えるために、ニーズの重みを査定した調査研究をおこなっている。QOLの尺度を使い、フォーカスグループでの質と量の調査を行っているのであるが、結果として最も重要な質のインディケータはペインコントロールであり、その他では症状マネジメント、医学的管理、家族と医療者との親密な関係、そして家族単独としては死別サポートを求めていることが示唆されている。質の調査では、意思決定は個別的なものであることの理解を求め、患者と家族個々の意思決定に関して理解してほしいというニーズをもっていることを説明している。

一方、Waldrop ら(2005)は、ホスピスでの参与観察を通して、ケア提供者としての家族の変化やストレス、その要因と家族がもつ資源を明らかにした。家族

の困難性は病気についての説明を理解しなければならないこと、患者が役割を失い人格が変化することを目の当たりにしなければならないこと、病状の進行を目のあたりにしなければならないことであった。第一のストレス要因として、病状の急変に対してするどい観察やケアの義務があることと、最終の意志決定をしていかなければならないことで、二次ストレス要因としては、家族役割葛藤と仕事との板ばさみ、金銭上の負担であった。宗教や信仰、社会的サポートなどが資源としてあることも確認されている。

以上はすべて欧米の論文であるが、イランとオランダ、フランスからの報告もあった。イランの Mousavi (2005)は、がん患者 650 名を対象に調査したところ、250 名の患者は症状が激しくかつ意思決定能力を欠いていた。この患者すべてに心理カウンセリングを受けさせ、胃ろう、空腸ろう、神経ブロックなど実施したと報告している。倫理上のアプローチと題されていたため、イスラム教の国での患者家族のスピリチュアルなことにふれられているを期待したが、意思決定能力が十分ではない患者には心理的カウンセリングで対応する、との論述であった。

また、オランダとフランスの論文は安楽死の意思決定についてだった。Lavrijzen ら(2005)は、オランダの植物状態患者のケア（安楽死）を考えるための調査としてナーシングホームの病歴をレビューし、家族の状態の質的記述的データを集めて分析している。医師が続発症の治療をひかえ、人工栄養と水分を含むすべての医療を引き上げるのは（このようにして患者の安楽死を導くことは）許容できるシナリオであるかもしれないと結論づけている。しかしこのことの決定承認に関与する家族の運命の苦痛を軽減するための、標準的な施策や決定はなく課題は多いとしている。さらに Teisseyre ら(2005)は、安楽死が認められていないフランスにおいて、一般の人々と専門職が安楽死をどのようにとらえるのか、どのレベルの患者の要求であれば安楽死を許容できるのかという調査をしている。この調査の構成として、①患者の平均余命、②患者自身が意思決定できる状態か、③患者からの要求、④要求はくりかえされたものか、⑤要求は表現を変えてのものか、という 5 つのレベルに加え、家族の態度も分類し臓器提供のことも含めて構成している。結果として、医師により実行された安楽死は許容できるという認識であった。同じくフランスの Fauriel ら(2005)は、腎臓病患者への透析をやめることの決定に関する合意形成を論じている。

患者家族の意思決定とは直接関係はないのだが、終末期の無益な治療について述べ、患者家族とのディスカッションの重要性を述べている論文があったので紹介する。Bernat（2005）は、がんの集学的治療の状態でもないのに続けられる治療について、しばしば医師と家族との間に重大な不一致があることを指摘し、医師は家族の感情的な治療への期待をとらえた上で、代理人（家族）とのコミュニケーションを続けていくことが、無益な医療をやめて治療から緩和ケアへの移行を容易にする道だと述べている。一方、クリティカルケアの医師は、無益な医療に関する公的な方針を受け入れて、それを実施すべきだとも述べていた。

文 献

- 阿部まゆみ（2007）「家族ケアをどのようにサービスとして組み立て、報酬の対象とするかーがん患者とその家族支援」『家族看護研究』12（3），193-195.
- 安部能成（2003）「緩和医療におけるリハビリテーションー社会的障害に関するリハビリテーション」『緩和医療学』5（4）358-367.
- 浅野美知恵他（2003）「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」『月刊ナーシング』23(6).168-174.
- 新垣康子・砂川洋子・奥平貴代ほか（2003）「がんで家族を亡くした遺族の心身健康に関する調査研究 死別後期間による検討」『死の臨床』26(1)，91-96.
- Bernat,J.L.(2005) Medical futility: definition, determination, and disputes in critical care. Neurocrit Care, 2(2), 198-205.
- Duggleby,W. and Berry,P.(2005) Transitions and shifting goals of care for palliative patients and their families. Clinical Journal of Oncology Nursing, 9(4), 425-428.
- ErlenJ.A. (2005) When patients and families disagree. Orthopaedic Nursing, 24(4), 279-282.
- Fauriel,I.and Moutel,G. and Duchange,N.et al. (2005) Decision making concerning life-sustaining treatment in paediatric

nephrology:professionals' experiences and values.Nephrol Dial Transplant,
Dec;20(12), 2746-2750.

藤田あけみ・大田直実・須田利佳子ほか（2001）「一般病棟における終末期がん患者家族への援助」『ホスピスケアと在宅ケア』9(3), 256-264.

福井小紀子・川越博美（2004）「在宅末期がん患者家族に対する教育支援プログラムの適切性の検討」『日本看護科学会誌』24（1）, 37-44.

福井小紀子・猫田泰敏（2004）「一般病棟における末期がん患者家族に対するケア提供の実態およびその関連要因の検討」『日本看護科学会誌』24（4）, 46-54.

福井小紀子（2002）「がん患者家族の情報ニーズ及び情報伝達に関する認識とその関連要因 初期と末期の比較」『日本看護科学会誌』22(3), 1-9.

Hamp,S.O.(1975) Needs of the Grieving Spouse in hospital Setting. Nursing Research, 24(2), 113-120.

Harrington,J,H.(2005)Ethics in pediatric end-of life care :a nursing perspective. Journal of Pediatric Nursing, 20(5),360-369.

廣瀬規代美・中西陽子・青山みどりほか（2003）「未告知の在宅ターミナル患者を介護する家族の心理を支える看護 在宅で死を迎えたがん患者の遺族へのインタビューから」『日本看護学会論文集成人看護Ⅱ』33号, 389-391.

池田文子（2004）「『がんの子供を守る会』による家族支援」『がん看護』9（4）, 320-322.

数野博（2006）「地域の患者・家族支援組織 支え合い, 分かち合い, とともに生きる より暖かい社会をめざして」『緩和医療学』8（4）399-401.

加藤隆子・影山セツ子（2004）「小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆過程に関する研究」. 『日本看護科学会誌』24（4）, 55-64.

河合千恵子・佐々木正宏・本間昭（2005）「死別におけるサポートの受領とその有益性の検討」『老年社会科学』26（4）, 412-423.

菊池和子（2006）「がんターミナル期患者家族および遺族へのケアの検討ー遺族の面接調査より」『家族看護学研究11』(3), 108-115.

北野綾（2003）「ホスピス外来に通院するがん患者とともに生きる家族の体験の意味」『日本看護科学会誌』25(2), 12-19.

小林美智子（2002）「癌患者を見守る家族への支援」『日本胸部臨床』61（11）

1000-1008.

- Kramer,BJ.and Waldrop,DFand Skretny,JA.and Milch,RA.andFinn,W.(2005)
Final transitions: family caregiving at the end of life. Journal of Palliative
Medicine, 8(3), 623-638.
- Lang,F. and Quill,T.(2004) Making decisions with families at the end of life.
American Family Physician, 70(4), 719-723.
- Lavrijsen,J.and Van,Den,Bosch,H.and Koopmans,R.and Van,Weel,C.and Froe
ling,P. (2005) Events and decision-making in the long-term care of Dutch
nursing home patients in a vegetative state. Brain Injury, 19(1), 67-75 .
- 町田いづみ (2005)「がん患者家族心理とその反応」『緩和医療学』7(2), 146-151.
- 松村ちづか・川越博美 (2001)「訪問看護婦の意思決定の促進要因・阻害要因の
分析 5年未満の訪問看護婦の意思決定の特徴」『日本がん看護学会誌』15(2),
62-67.
- 森田達也・角田純一・井上聡 (1999)「症状緩和のための鎮静における意思決定
過程」『ターミナルケア』9 (1), 65-72.
- Mousavi, S.R. (2005) An ethical approach to providing palliative care to
patients with cancer who lack decision-making capacity. Internet Journal of
Pain, Symptom Control & Palliative Care, 4(1). 7 .
- 宮林幸江 (2005)「日本人の死別悲嘆反応 グループ療法の場を活用した記述の分
析」『日本看護科学会誌(0287-5330)』25(3), 83-91
- 長戸和子・大川宣容・川上理子 (2003)「がん患者家族に対する看護師のかかわり」
『家族看護学研究』9 (1), 26-36.
- 野村佳代・村田恵子 (2006)「子どものハイリスク治療受け入れに向けた促しの
ための親の方略」『日本看護科学会誌』26 (2), 3-11.
- 野村美香・藤田佳子・三井成子 (2004)「がん治療過程における家族集団のゆら
ぎに関する研究」『死の臨床』27(1), 69-75.
- 大松重宏, 御牧由子 (2007)「末期がん患者, 家族の意思決定への支援」『医療と
福祉』40 (2) 30-35.
- Rushton,C.H.(2005) A framework for integrated pediatric palliative
care :being with dying.Journal of Pediatric Nursing, 20(5). 311-325.

- 佐伯俊成ら (2003) 「がん患者とその家族に対する心理社会的介入」『医学のあゆみ』 205(12), 903-906.
- 才木クレイグヒル滋子 (1999) 「闘いの軌跡小児がんによる子どもの喪失と母親の成長」川島書店, 105-157.
- 坂口幸弘・柏木哲夫・恒藤暁 (1999) 「老年期における配偶者との死別後の精神的健康と家族環境」『老年精神医学雑誌』 10 (9) 1055-1062.
- 鈴木はるみ・滝川節子 (2005) 「配偶者との死別体験を有する男性の悲嘆と関連要因に関する研究」『死の臨床』 28 (1), 94-100.
- 谷口友理 (2003) 「終末期のがん患者を持つ家族の情緒と認知状態の探索」『北海道公衆衛生学雑誌』 16(2), 63-68.
- 寺崎明美他 (1998) 「配偶者喪失による高齢者の悲嘆とそれを左右する要因」『日本公衆衛生雑誌』 45(6), 512-525.
- Teisseyre,N.and Mullet,E.and Sorum,P.C.(2005) Jan;6 Under what conditions is euthanasia acceptable to lay people and health professional. Soc Sci Med(2), 357-368.
- Tishelman,C. (2004) Complexlty in caring for patients with advanced cancer. Journal of Advanced Nursing, 45(4),420-429.
- Tishelman,C.and Bernhardson,B.and Blomberg,K.et al. (2004) Complexity in caring for patients with advanced cancer. Journal of Advanced Nursing,45(4), 420-429.
- 東郷淳子・宮田留理・藤田佐和ほか (2002) 「終末期がん患者家族の死への気づきへの対処」『高知女子大学看護学会誌』 27(1), 14-23.
- 上杉和美・森洋二・中橋恒 (2004) 「ホスピス外来を受診するがん患者家族の意思決定」『高知女子大学看護学会誌』 30 (1), 36-37.
- 山本恵子 (2005) 「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」『高知女子大学看護学会誌』 30(2), 12-21.
- 山下早苗・猪下光 (2005) 「外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向 告知に対する親の不確かさに焦点をあてて」『日本小児看護学会誌』 14 (2), 7-15.
- 柳原清子 (2003) 「老親が子を亡くすということ(逆縁)－悲嘆と老いの弱りに焦点

- を当てて」『家族看護』1 (2), 30-34.
- 柳原清子 (2002)「がんターミナル期の親を看取る思春期の子どものニーズに関する研究」『ホスピス緩和ケアに関する研究報告』笹川医学医療研究財団.
- 吉田智美・小島操子 (2006)「緩和ケア病棟への入院を決定した肺悪性腫瘍再発患者の病状認知および緩和治療・ケアの場の決定に影響した要因」『大阪府立大学看護学部紀要』12 (1), 59-65.
- 吉田智美 (1996)「がん終末期で症状緩和をうける患者の家族のストレス・コーピング 一般病棟と緩和ケア病棟の比較」『日本看護科学会誌』16(3), 10-20.
- Yurk,R.and Morgan,D.and Franey,S.and Stebner,JB.and Lansky, D.(2002)
Understanding the continuum of palliative care for patients and their caregivers. Journal of Pain & Symptom Management,24(5), 459-470.
- 萬谷智之・佐伯俊成・山脇成人 (2002)「がん家族の適応障害」『緩和医療学』4(2), 149-156.

第3章 がん患者家族のアセスメントに関連する理論と概念および研究

本章では、がん家族の意思決定を理解するうえで重要な理論および概念と研究を取り上げる。まず「意思決定」をとりあげ、この概念の定義と特徴を述べる。また家族とはどんな特質をもっているのかを理解するために「家族システム理論」を、次に家族成員の一員ががんになってしまった、あるいは病状が進行し終末期を迎えたという、危機的状況の家族アセスメントのために「危機理論」と「家族危機理論」を解説する。さらに、本論のがん家族の意思決定の背景となる情緒的側面として「家族の予期悲嘆とグリーフ」を述べたいと思う。

第1節 家族の「意思決定」とは

1. 意思決定と自己決定、意思と意志のちがい

医療や福祉の領域で使われる「意思決定」は、その人の人権や倫理との絡みで述べられる場合が多く、「自己決定」と差がない形で用いられる場合が多い。また「意思」なのか「意志」かの課題もある。まず概念の使われ方から論じていく。

意思決定は原語では“decision making”であり、その意味は「決定すること・決心すること」である。ここには心理学的な意思が含まれているが、日本語的には「方針を決めること」が的確な訳語といえる（岡堂 2003）。一方、自己決定とは“self-determination”で、その個人の理解力・判断力を前提条件として、自己の決定に対する「主体性」「責任性」「自律性」を含む概念である（鈴木 1998）。

現在、意思決定の言葉は社会的に広く使われており、企業の意思決定などビジネス領域や様々な組織で、戦略という概念と相俟って使われている。この場合に用いられる意思決定はまさしく「方針を決める」ということである。

一方臨床では、以前は「自己決定」という言葉が多く用いられたが、近年ほとんど使わず「意思決定」が一般的である。しかし、患者・家族の「意思決定」に関して、たとえばインフォームドコンセントにこめられる期待は、「自己決定」のもつ自律と主体と責任を伴った自らの決定そのものである。

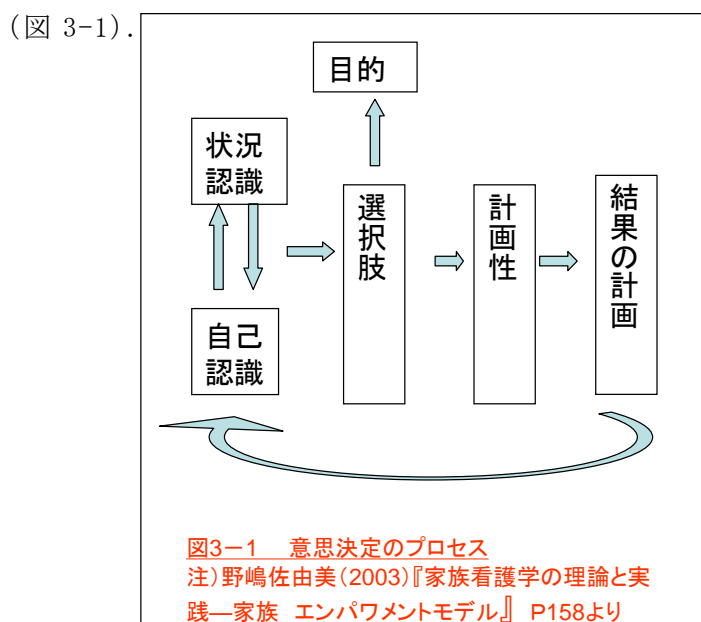
さて「意思」と「意志」であるが、広辞苑（第5版）では意思を「考え、思い」とし、意志は「理性による思慮・選択を決心して実行する能力」としている。意味的見地からは、“decision making”は意志決定が正しいのであろうが、一般に意思決定の語を用いることが多いため、本論でもこの表記とする。

意思決定は理性と関連しており、感情を排して理性的に決定していくことが望ましいとされているが、最新の脳研究では、実はよりよい意思決定には感情も作用していることが判明し、理性と感情の両方が重要であることが明らかになっている。(Morse2005)

2. 意思決定とは

心理学者の Deci (1980) は、意志および自己決定の定義として「意志とは、自らの欲求をどのように充足すべきかを選択できる人間の力量」とし「自己決定は自己の意志を活用する過程である」とした。また、意思決定の主体は個人であり、「意志とは自己の利用しうる内的・外的情報に基づいて、人々がいかに行動すべきかについての選択を行なう能力」と定義している。したがって、意思決定のキーワードは、<内的・外的情報><選択できる><過程＝プロセス>があげられる。これらの知見からの意思決定過程モデルとしては、研究者によってさまざまに言われるが、百科事典 (Wikipedia) では、「意思決定は複数の代替案から解を求める行為」として、①情報収集 ②代替案の作製 ③代替案の選択 ④フィードバックのプロセスを紹介している。

さて家族の意思決定であるが、家族ケアの領域で特に家族固有の意思決定が提示されているわけではなく、一般の意思決定とほぼ同様のプロセスが紹介されている。野嶋 (2003) のモデルは①問題などの状況を分析し認識する (状況認識)、②自己の健康状態や能力に関して分析し認識する (自己認識) ③目的・目標を設定する④選択肢を模索し優先順位を検討する⑤意思決定の方向に向けて実現するよう計画を立てる⑥計画を実現した後にその結果を評価する、というものである。



また、医療や福祉の領域では、延命治療や精神疾患の退院など、葛藤が生じるような問題で意思決定が求められる場合が少なくないが、これらの状況での意思決定をすすめるステップとして次の5つがあるとされている(Catalano 1996)。
すなわち ①問題に関連する情報を集め、分析し解釈する ②葛藤を自己表現する ③起こすべき行動の選択肢を考える ④それぞれの行動の選択肢の利点と欠点を分析する ⑤決める、である。

意思決定には、人間行動における自由と限界の交絡の文脈下における人間の応答、選択に対する力量、意思起動への動機づけの要素(印南 2002)が入っている。

第2節 がん患者と家族をとらえる「家族システム理論」

1. がん家族理解に「家族システム理論」を用いる背景

がん医療の現場では、援助者は初回面接で家族構成を聞き、キーパーソンを見出して、その人を通して患者の支援をはかっていこうとする。このキーパーソンというのは文字通り「カギとなる人物」で家族の持っている力の査定の中では重要なものである。

しかし、ここに援助者の家族をとらえる際の盲点が存在する。家族の力とは、がん患者を支え看病する〈ケア提供者としての家族の力〉ということで、がん患者の看病者であり、保護者的、代替意思決定者的役割を果たす。そこには、療養上さまざまな困難に直面しながら治療を継続していく患者を支え、ともに生活していく事情を有し、また病状が悪化すれば、近い将来に確実に死別が訪れるという危機を抱えている〈ケアを必要とする人々としての家族の姿〉の視点はない。

また、患者の治療やケアの選択場面などで「ご家族の意向は？」などと家族という複数の呼び名を用いながら、実はキーパーソンという表に出ている個人の見解をたずねていることが往々にある。要するに家族支援と言いながら、家族は、役割をもった一人ひとりの集合体であり、一人ひとりが事情や困惑をもっているものである、ということが援助者には見えにくくなっている。

「家族をまるごととらえる必要性」や「包括的に把握することが重要」とよく言われるが、それには、家族をとらえる枠組みをもっていることが必要となる。この枠組みの根幹をなす見方が「家族システム理論」である。

現在のがん臨床、とりわけ医師の視点としての家族のとらえは、これまで述べ

てきたように、まだまだ患者の資源や背景としての家族である。最近ようやく終末期ケアの場面でサイコオンコロジーの領域を中心に、家族支援の重要性がいわれるようになった。その中での家族は、あくまでも「第二の患者」という視点であり、対個人的とらえの家族であって、家族システム論的視点からのものではない（保坂 2003）。

一方、看護学領域では「家族システム理論」は、家族看護学の中範囲理論を広くカバーする包括理論として、また家族看護学の論点を明確にする理論的背景として位置づけられている（鈴木 2006）。しかし、わが国の家族看護学がまだ新しい領域でもあり、この理論が一般看護師の実践に行き渡っているわけではない。

2. 「家族システム理論」とは—ボーエンの家族システムズ理論を中心に

「家族システム理論」とは何か、であるが、名の通り、家族システム理論のベースになっているのは、一般システム理論である。言い方をかえれば、家族システム理論は一般システム理論を家族に応用したものといえる。この一般システム理論は、1945年に生物学者ベルタランフィによって提唱され、その後、家族研究の領域の多くの研究者や臨床家によって「家族システム理論」として発展してきたものである（野嶋 2005）。家族研究者であり、家族療法実践家の Bowen もその一人である（Bowen 1989）。

Bowen は、1940年代後半から1950年代前半にかけて家族研究に着手した理論開拓者の一人であり、生物学および遺伝学、文化人類学に造詣が深い精神科医であった。主に統合失調症の家族研究をしていたが、その中で、家族の関係上の情動の緊密さが患者に影響を与えていること、ある関係が家族全体を巻き込んでいくこと等を見出してくる。また家族は情動相互依存性をもっており、その側面のなかに互惠的关系があること、さらに、家族の関係は、アコーディオンのように、一緒になると離れるをくりかえすような反復した情動的关系性の中にあることを説明し、単位としての家族を見出したのである。このように、いくつかの家族の特徴から、家族がシステムと合致した方法で営まれている事実を明らかにしたのである。その後、この考えを発展させたボーエンの理論は「家族システムズ論」として紹介されるようになった（藤縄・福山 2001）。

アメリカでは1960年代にこのボーエンの理論も含めて、主に精神科領域の多

くの専門家たちの間で「家族システム」の概念が周知され、理論が使われ始めた。一方、わが国では 1970 年代の家族療法の導入発展とともに、その療法の基本となる理論として「家族システム理論」が使われるようになった（鈴木 1991）。

3. 「家族システム理論」からみた家族機能の特徴

家族システム理論の基本となるのが、まず家族を患者も含めた家族構成員の集合体としてとらえることである。家族を患者の資源や背景ではなく、1つの「まとまり」としてとらえることが重要になる。この「まとまり」（システム）の中には、夫婦とかきょうだいという小さな「まとまり」（サブシステム）が含まれ、同時に家族の外に地域社会という「まとまり」がある。一般に複数のものが関連しあって1つの集合体をつくっていることをシステムというが、家族はまさしく「システム」なのである（図 3-2）。家族をまるごととらえるというのは、家族をシステムの的に見るとのことである。

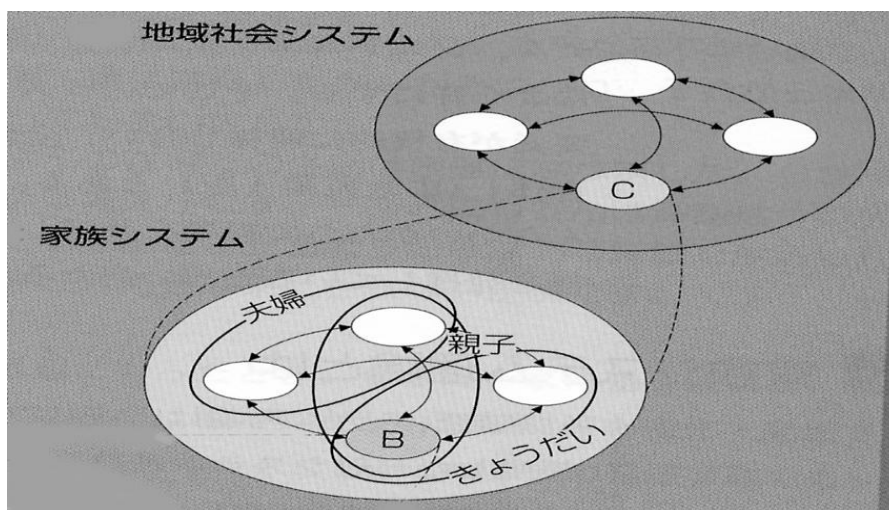


図 3-2 システムのレベル

注) 渡辺裕子 (2002) 『家族看護学を基礎とした在宅看護論 I』 P 118 より引用

さて、家族システム理論から見えてくる家族の特徴は次の 5 つである（表 3-1）。

まず家族は全体性と循環性をもっていて①家族成員の変化、たとえば家族の一員ががんになったことなどは、必ず家族全体の変化となって影響する。また②一人の行動変化は次々と反応を引き起こしてくる。そんな中で③家族システムは出来事に対応して安定状態を取り戻そうとする。また④家族のもつ力（機能）は、

家族成員1人1人の力（機能）を足した総和以上のより大きなものとなる。家族の構造としてはシステムで述べたように，⑤夫婦，子ども同士（きょうだい）のように階層性と役割期待がある，というものである。

家族システム理論は，家族の動きと家族がもっている力に注目した理論であり，家族支援における中核的な，拠りどころとする理論である。歴史的に家族システム理論は，精神科領域の問題を抱えた家族への家族介入（療法）として精選されてきた理論であるが，治療・療法目的の家族のとらえだけではなく，病人をかかえた，あるいは高齢者や障害者を介護しなければならなくなった等の，ある出来事の中にいる家族が，どのような家族力動になる可能性があるか，家族がもつ力量，家族関係等のアセスメントの基本となる理論である。

家族の意思決定は，家族の合意形成の上に成り立つものであり，そこには家族力動や家族の力量が関連してくるものと推察される。その観点から言えば，意思決定を考えていく際の理論的基盤となるのが，家族システム理論である。

表 3-1 家族システムの特性

1. 全体性(Wholeness)
家族成員の変化は必ず家族全体の変化となって現れる
2. 非累積性(Nonsummativity)
全体の機能は家族成員の機能の総和以上のものになる
3. 恒常性(Homeostasis)
家族システムは内外の変化に対応して安定状態を取り戻そうとする
4. 循環的因果関係(Circular Causality)
1家族の成員の行動は家族内に次々と反応を呼び起こす
5. 組織性(Organization)
家族には階層性と役割期待がある

注)鈴木和子(2006)『家族看護学第3版』日本看護協会出版会 P55より引用

第3節 がん患者家族のストレスと家族危機理論

がん患者の発病から病状の変化そして終末期と、家族成員は幾度も危機的状況に陥る。ここでは、危機理論からのがん家族成員の危機（急性悲嘆）を説明し、また、家族としての危機を家族危機理論で説明する。

1. 個人が直面する危機の特徴とがん患者家族の危機

まず人間における「危機」の特徴として山本（2000）は「危機（crisis）」という意味はギリシャ語のカイロスという言葉に由来しており、クライシスは辞書では『分かれ目』『峠』『危機』という意味をもっている。また、日本語の『危』は、不安、危険をとまなうものであるが、『機』は機転の機であり、分かれ目でどう転ぶか、という危うさとともに、そこを超えれば運が開けるような成長促進作用をもっている」と説明している。

危機という言葉は、学術用語ではなく日常よく使われるものであるが、その介入方法も含めて、社会福祉や精神医療の場で使われるのはアギュララ（=1997）の *Crisis Intervention: Theory and Methodology* である。

そこでは、危機理論の発達におけるリンデマンとキャプランの業績を述べながら危機理論の基本的考えを説明している。すなわち、1942年におきたボストンでの大火直後の遺族の調査を通して、急性悲嘆と介入の重要性を明らかにした。またキャプランの危機状態の定義を採用し、危機について「人生上の重要目標が達成される妨げられる事態に直面した時、習慣的な解決方法を最初に用いてその事態を解決しようとするが、それでも克服できない結果、発生する」状態であると状態を述べ、「危機状態になると混乱と動揺の時期がしばらく続き、その間、打開のためのさまざまな試みがなされる。しかし結果的には、ある順応がその人自身や周りの人にとって、最も良い結果をもたらすか、またはそうではないかもしれない結果で形成される。」と経緯を説明している。

危機の特徴を整理したのが、表 3-2 であるが、特徴で大事なものは、危機は通常 4～6 週間で何らかの終結をみるが、終結は健康（良好）なものとはそうでないものがあるということである（射場 2003）。

がん患者・家族の研究の中で、ボストン大火の調査研究は、危機状態の人間理解と同時に、悲嘆研究として重要な位置をしめている。これは大火で家族を喪った遺族のその後を調査したのであるが、死別という危機に直面している人間は、

急性悲嘆の状態にあることを明らかにし、その後の援助としてのグリーフ（喪の作業）へのサポートの重要性を立証したのである。

危機理論は、危機には発達の危機と状況的危機があることを示す。がん患者、および家族成員個々にとっては、がんを発病したあるいは家族成員ががんになったということは、状況的危機に遭遇していることである。こうした状況危機に加えて、患者自身が大きな発達課題をもっている時（子どもの養育と親の介護が重なっているなど）や、あるいは親ががんで終末期を迎えている思春期の子どもの場合など、人の発達の危機がそれに重なったとき、危機は複雑で大きなものになる。その意味で、状況の重大さと同時に、その人の発達課題も念頭に入れて危機の取り組みをすることが重要になる。

表 3-2 危機の主な特徴

- 危機は危機の引き金となる出来事によって引き起こされる
- 引き金となる出来事から危機にいたる場合とそうでない場合がある
- これまでの対処方法では克服困難だと知覚されたときから危機の反応が始まる
- 危機は危機を促進する出来事によって生じる情緒的反応をさす
- 危機は通常 4～6 週間で何らかの終結をみる
- 危機の終結は健康的(良好)な適応状態とそうでない場合がある
- 危機には発達の危機と状況的危機がある
- 危機はネガティブな意味をもつものではなく、成長を促進させる可能性がある

注) 射場典子(2003)「危機理論(モデル)の理解と実践への適用(1)」『がん看護』8(3) P237 より引用

2. がん家族の状況の全体像をアセスメントする「家族危機理論」

家族が困難な状況下、すなわちストレスの高まった危機的な状況におかれた場合を理論的に説明するのが、家族危機理論である。家族の危機理論について山勢(2002)が、Hill の ABC-X モデルと、それを発展させた McCubbin の二重 ABC-X モデルを紹介している。家族危機理論の Hill の ABC-X モデルというのは、A という出来事に、B の資源と C の認知が相互に作用しあって、危機 X が決まるというものである(石原 1989)。臨床で遭遇する家族の姿は、家族成員が、がんを発病した、あるいは終末期を迎えたという時に、ある家族は事態をそれなりに乗り切り、別の家族は家族崩壊までいってしまう、ということが見られる。そこにある差異は何なのだろう、という疑問に、この ABC-X モデルは説明力をもつ。要するに同じ出来事に遭遇したとしても、家族のもつ資源内容と、家族がこの出来

事をどのように認識してどのように取り組もうとしているのかによって、結果(危機状況)は異なってくるのである。したがって援助者が体験的に「この家族はだいたいじょうぶ」とか「いやどこか脆弱性がある危なかしい」との判定に、ABC-Xモデルは「危機(ストレス)発生の要因関連モデル」として役に立つ。なぜなら、資源を持ちそれを使う手立てを知っており、家族の認知が状況と見通しを立てられるものであるならば、家族危機はある水準以上の適応に達すると推察出来るからである。

ただし、このABC-Xモデルは要因が「資源」と「認知」という非常に大きな枠組みで設定されているが、家族の動きの結果(危機)は、おそらく、家族が過去に体験した経験、家族の中での言い伝えなど、資源とも認知ともとれるような内容を含むものが多く組み合わされているものと推測される。したがって研究として、ある状況下における家族資源や認知の内容探索が重要になってくる。

このHillの要因関連モデルに前危機と後危機という時間軸をもうけ、危機と対処と適応を説明したのが、McCubbinの二重ABC-Xモデルである。家族の常態は留まっているわけではなく、たえず変化していくものである。また、1つの危機は、累積する次の危機を生み出す可能性もある。

二重ABC-Xモデルの二重というのは、図3-3であらわされるように前危機と後危機の2重と、出来事がaAのように累積(二重)になるという意味が含ませてある。出来事がaAと累積されたとき、資源もbBと新資源が追加され、認知も変化し、その3つの要因の対処から、家族の適応と不適応が決まるとというのが、このモデルである。

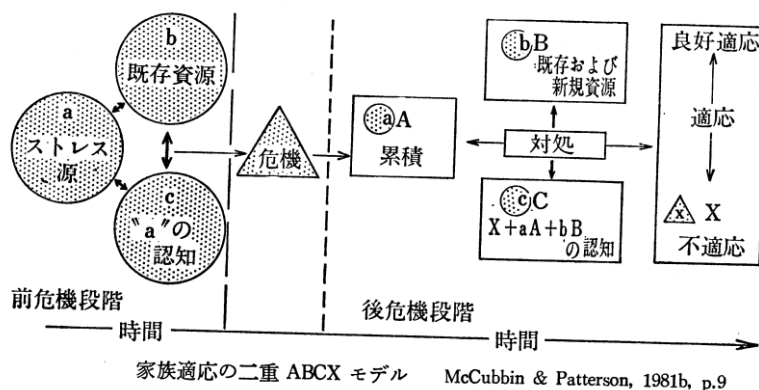


図 3-3 家族適応の二重 ABC-X モデル

注)石原邦雄(1989)『家族生活とストレスの見方』. P31 より引用

二重 ABC-X モデルは、危機が日常の時間軸の中で、再度加わる場面を想定して、二重の危機を想定したものであるが、このモデルは危機状況と家族の取り組み（対処）についての家族アセスメントに役立つものである。

第4節 がん患者家族の「予期悲嘆」と悲嘆に関連する「構成要素」

がん患者家族のストレスが、なんといっても大きいのが終末期～臨死期である。よくいわれることであるが、人生で遭遇するストレスは数多くあるが、もっとも重大で厳しいストレスは、重要人物との死別である。したがって、患者が終末期に近づいた時の家族支援は特別な意味がある。

患者が終末期となったこの時期の家族を、本論では「がんターミナル期の家族」と呼ぶが、この家族は、近い将来の家族員との死という現実におののき、時に混乱し追い詰められた心理状態となる。この心理状態を一般に予期悲嘆という。予期悲嘆についてはキャプランを参照して、一般に「喪失が予期される場合、実際の喪失以前に喪失に伴う悲嘆が開始し、喪失に対する心の準備が行われること」（松井 1997）と定義されている。つまり、現実には喪失が起こっていないけれど、それへの準備段階というわけである。

そもそも悲嘆というのは、心理臨床大辞典（培風館 1992）によれば「人は自分にとって大切な“何か”を失った時（対象喪失：object loss）、情緒的なさまざまな反応を示す。悲嘆(grief)・悲哀(mourning)は喪失に対する反応である。時間とエネルギーを十分に費やして、悲嘆・悲哀から回復していく過程を悲嘆作業(grief work)・悲哀作業(mourning work)という」と説明している。つまり、悲嘆というのは喪失という出来事があって、それにとまっておこる情緒的な反応であり、この悲嘆‘哀しむということ’自体が、合目的な適応過程とみなされている。

要するに、悲嘆というのは人にとって自然なことであり、次の段階に踏み出していくため（一般に回復という概念）に非常に重要な営みであり、「予期悲嘆があると、実際の喪失を経験したときその悲嘆は緩和され、後治療的意義を有する」（小此木 1979）のである。したがって、がんターミナル期の家族ケアの第一ポイントは、家族がこの‘哀しむということ’を十分できるように支援することである。

死別の哀しみとひと言でいうが、たとえば、幼子をかんで亡くした親の姿は胸ふさがれ、言葉を失うが、超高齢の患者では、病名ががんであったとしても、人々は「天寿全う」という意識の中で、それなりに受け入れていく葬儀風景が見られたりする。要するに、喪失に伴う哀しみというものには、さまざまな要因が影響をするものなのだということである（Worden 1991）。その要因とは表 3-3 であらわしたように「亡くなったのは誰か」という、①故人との関係性にある。

出典が定かではないのだが、こんな言葉がある<老親を喪うこと、それは私の過去を失うこと。配偶者を喪うこと、それは私の現在を失うこと。子を喪うこと、それは私の未来を失うこと>という内容である。老いた親を子どもが看取るのは‘順縁’だけれど、我が子を喪うのは‘逆縁’なのである。逆縁の体験は、あってはならないことゆえ、その人の大きな危機となることは想像できるであろう。その他の要因としては、②故人との関係性の質、③死の訪れ方、④過去の喪失体験・病歴⑤遺族の個人的変数・特徴（その人の年齢や性別、パーソナリティなど）、⑥社会的変数（ソーシャルサポートなど）⑦併発的ストレスがあげられる。

臨床におけるがん家族の悲嘆の要因（構成要素）で非常に重要なのは、「死の訪れ方」という状況である。身体的、精神的、社会的、スピリチュアル的に苦しんだ果ての患者の死は、やはり後々までも家族を苦しめ悲嘆の様相に大きく影響を与える。また関係（立場）も重要である。高齢者の死は、基本的に順縁（子が親を看送り供養するのは順序的に正しい）なので家族には心理的準備（いわゆる予期悲嘆）ができてはいるけれど、逆縁の場合は、「あってはならないこと」として、残された人間の危機的状況は高くなる（柳原 2003）。

このように悲嘆を構成する要素を明らかにしておくことは、意思決定の構成要素を考える際に、状況や関係性、キーパーソンの立場等を考える上で参考となる。また家族支援の上で、これらを意識して家族をアセスメントすることは、家族が抱える困難性（＝リスク）を予測し、病的喪に陥ることを予防する関わりのために重要である。

表 3-3 悲嘆のプロセスに影響を及ぼす要因とリスク要因

要因	内容
故人との関係	故人が誰であるか、すなわち配偶者、親、子ども、兄弟姉妹であるかなど <子どもを失った親>
故人との関係の質	①愛着の強さ（悲嘆反応は愛着の強さに比例して強さを増す）、②愛着の保証（遺族の幸福にどれくらい必要な人であったか）、③関係の両価性（故人に対してポジティブな感情とネガティブな感情の両価的な感情が存在する場合、悲嘆のプロセスは円滑には進まない）、④過度の依存関係、⑤故人との葛藤（生前の葛藤が解決できていない場合、悲嘆のプロセスに否定的な影響を及ぼす）など <愛着の程度が強い、依存度が非常に高い、両価性の関係がある>
死の訪れ方	①死に方（老衰、病死、事故死、自殺、他殺）、②死の形態（予測できる死、突然死）、③死を取り巻く状況（病気の期間、病気の種類、死に至った責任の有無）など <自殺、他殺、事故死、エイズによる死>
過去の喪失体験・病歴	①過去の喪失体験で適切な悲嘆を体験したか、②過去の喪失に対して未解決な問題が残っていないか、③精神疾患の病歴の有無など <過去の喪失体験が未解決、抑うつ的な疾患の病歴>
遺族の個人的変数・特徴	①年齢、②性別、③ストレスへの対処、④否定的な自己イメージ、⑤依存的な人、⑥他者との関係のもち方など <小さい子どもを抱えている若い女性、自責感や自己非難の強い人>
社会的変数	①ソーシャル・サポートの有無、②経済的要因など <低所得者層、ソーシャル・サポートの欠如、仕事をもっていない>
併発的ストレス	死後に引き起こされる変化と危機 <重複する喪失や他の人生の危機が同時に存在すること>

※<>内は、悲嘆作業が困難に陥りやすい遺族を識別する要因を示している

注) 鈴木志津枝 (2006)「遺族に対する家族看護ケアのあり方」『家族看護』4(2).P10 より引用

第 5 節 老親および思春期の子どもの死別にともなうグリーフの研究

家族の悲嘆研究は、主に「配偶者」を中心に多くなされてきているが、筆者はこれまで、家族の関係性の中でも陽のあたりにくい老親や思春期の子どもの悲嘆に焦点をあてて研究をしてきた（柳原 2001, 2002）。家族の中でも陽のあたりにくい立場にいる、いわゆるキーパーソンになることのない立場の家族成員の認知を確認しておくことは、家族の意思決定（合意形成）上で重要となる。

本節では、この老親の悲嘆および思春期の子どもの悲嘆およびニーズを解説する。

1. 老いた親（老親）のグリーフの特徴

(1) 老親が我が子を喪うことの意味

長寿社会の到来は、我が子に先立たれる老年者が増えることにもなった。一般に老年者は親、配偶者、まわりの友人等との死別の中で自らの死を意識していく。いうなれば死に親和性を抱くのである（井上 2000）が、しかしこの中に「我が子の死」が想定されることは決してない。子を喪った親は、「何もかも変わってしまった…」（Finkbeiner 1997.）とその衝撃の強さを表現するが、「我が子の死」は、起きてはならない出来事なのである。あってはならないことゆえに、日本の

文化の中では、子に先立って逝かれることを「逆縁」と表現してきた。「逆縁」は順縁の対語となる宗教用語である。その意味は順当な因縁でないということから、『親の子に対する供養または敵などにために供養すること』（仏教辞典）をさしている。老いの自覚の中、働き盛りの我が子を亡くすということは幼子を亡くした若い親とは異なり、老親独特の悲嘆の姿がある。

（２）「逆縁」の意味するもの—文化や風土からの悲嘆への影響

死別の悲嘆は亡くなった人との関係性（立場）によって内容も変わるが、子を喪失するという、あるまじきことの重大さを言い表す概念として「逆縁」を使い、その人への理解を深めることは重要である。しかし、概して当の老親たちは「逆縁」という言葉に複雑な思いを抱き、この言葉を好みはしない。

「逆縁」の複雑さとは何だろうか。「逆縁」は宗教用語ということもあり、仏道、因縁と関連する。いふなれば、仮にまっとうな道があるとすれば、逆縁は、そのまっとうさからはずれたということであり、それには、何らかの因果があったと推察されるのである。それは、「あの人の家には…、あの人の先祖に…、その人の血筋は…」という具合で、ちょうど、障がいや病いが、穢れや、罪障感の概念で語られること（波平 1993）と似ている。日ごろ、老年者たちは「物を粗末にしてはバチがあたる」というふうには、罰を生活規範として、慎み深く暮らしている。しかしながら、死別体験の中ではこの「バチ」の概念が激しい傷つきとなって、老親を苦しめてしまうのである。「逆縁」とは道からはずれること、すなわち、社会的に認知しにくい死ということになる。さらに日本人の民俗感覚の中での「死の不浄性」のとらえ（波平 1993）が、我が子を喪った老親を口ごもらせ、孤立の中で悲しみの共有を難しくさせるのである。

（３）老親の役割の再認識と負担感

ここまで老親とひとくくりで述べてきたが、60代～70代そこそこの親と80代になっている親とでは状況は大きく異なる。また子どもが独身か、家庭をもっているか、娘か息子かによっても、老親の立場や、役割、悲嘆の中身は異なってくる。一般に医療現場では、「キーパーソン」という概念により、家族における重要他者の存在が意識化されるが、子どもが独身で、親が比較的若い場合を除き、老親がキーパーソンとなることはまずない。この場合のキーパーソンは、多くは配偶者や兄弟姉妹である。

老いた親へのいたわりや配慮なのであろうが、病人の治療についての相談や、療養のさまざまな決定事項に老親がキーパーソンとして関わることはほとんどなく、蚊帳の外に置かれてしまう。この時老親は、我が子のことにも関わらず、一歩しりぞいた位置に居ざるを得ず、そこにもどかしさを感じることになる。

親意識はいくつになっても失われることはない。まして、子に重篤な事態が生まれたとき、60代～70代の老親は「親としての役割」を再認識するようである。死別後、子に代わって（孫の）日常の世話や経済的生活を見守りたい、死んだ子の意志を受け継いでやりたい、という親としての新たな役割獲得感覚も見られていた（柳原 2000）。

「子の意思を引き継いでやりたい」や「何とかしてやりたい」との思いは、老親にかぎらずどの年代の親にも共通するものである。しかしながら、老親が直面するのは、役割獲得が負担感と表裏一体となっている現実である。成人期の子は自立した存在であり、とりわけ別世帯で生活していた場合は、老親は物理的にも距離をとって暮らしている。発病がきっかけとなって、役割を再び担うことになるが、遠慮しなければいけないという立場のジレンマ、子ども家族（配偶者や孫）との関係形成のむつかしき、してやりたくても現実には体力も経済力もなくて力になれない、あるいは生活変化に適応できない、などの事態が生まれる。役立ちたい思いとは裏腹の無力感、不安感の中で、負担感が大きくなる場合もある。

（4）死別に関連する喪失の重なりと「弱り」の関連

老親でも、後期高齢者の悲嘆を「弱り」との関連で考えてみたい。後期高齢の老親は概して急激な身体機能の低下があり、自分を保つことで精一杯な状況ゆえに、周囲には安定性を求めざるをえない。そこに起きる我が子との死別は、安定性の崩壊そのものである。また、老いゆえに自分の死を意識し、死後に子が供養してくれることを期待するのだが、死後を託す人がいなくなったという喪失感も老親の感情の中にある。こうした喪失感の中で、老親は「弱り」を進行させていく。この弱りの果てにあるのは、「あの世に行く」という死への親和性である。無言の中で、そのことを欲しているかのようにも見える。老年期の死への態度の研究（岡村 1994）では、配偶者を喪っている者は、死への恐怖は低くなり、現世からの回避から死を受容しようとする傾向が強いことを示唆している。我が子を喪った老親の場合もまさしく、現在への絶望があると考えられるが、同時に、我が

子への愛着で、あの世では子に会える、ということで死の親和性が高まるのだという見方もできる。

(5) 老親がもつ「諦観」－喪失からの歩みだし

老親の調査からは、「人生にはどうにもならんことがたくさんあるもんな」と自らに言い聞かせるような老親のつぶやきが浮かび上がった。老親は逆縁の切なさを語りつつも、死は自然の摂理なのか、と人生の知恵でこの出来事を受けとめようとしていた。こうした思いは無常観にも通じるものであり、長い人生の中で身につけてきた、祈りに近い感情なのであろう。老親の合掌は、はっきりとした宗教というよりは、仏さまという民衆（民俗）感覚の中で、その祈り（合掌）の中に癒しを見出しているように思える。

老親は、諦観を1つの達観のようにして持ちながら、日々の暮らしを淡々と繰り返して、そこに自らの慰めを見出していた。老親の悲嘆の特長は「諦観」と、老いにかぶさる「弱り」の感情にあると考える。

2. 学童～思春期の子どものグリーフの特徴

(1) がんの親を看病する子どものニーズ

がんで壮年期の親を喪った子どもの悲嘆を考えるために行ったインタビュー調査（1999 柳原）により、子どもが持つ10のニーズが明らかになった。それは次のようなものである。（以下の〔 〕はニーズのカテゴリー名である。）

まず〔親を苦しませないでほしい〕は、具体的には、精一杯医療をしてほしい、（医療者は）あきらめの言葉を言わないでほしい、安らかであってほしい、親を苦しませないでほしい、親のよろこぶことをしてほしい、というものである。親の身体的苦痛の姿を目のあたりにして、見ていられない、見るのがつらいと感じている子どもの姿がある。次の〔親の状況の本当のことが知りたい〕は、親の病状や予後について、医療者や大人から説明を受けたいというニーズであるが、そこにはためらいの気持ちももっている。何かとんでもない事実だったらどうしよう、という怖れを抱いた中で、それでも「怖いけど本当のことが知りたい」ということなのである。また〔不安な自分をわかってほしい〕は、こうした親の状況への恐れや不安を感じずからこそ、そのなかでゆらぎ、不安定になっている自分をわかってほしいというニーズである。「1日1日という感じで余裕がなくなって

いった」と語り、見守っていてほしいとの願いを持っている。さらに強い願いが〔置き去りにしないで〕である。これは、死んでいく親に対する見捨てられ感と、ターミナル期でまわりが緊張状態になる中で、子どもは蚊帳の外に置かれることへの置き去りにしないで、である。具体的には「心がとまっていた。自分だけ置き去り。まわりが勝手に動いていた」と語っている。

ここまでは、まわりからの関わりを求めるニーズであるが、一方で〔親の病気はふれられたくない〕というニーズがある。人から可哀想にと思われたくない、親の病気の話は人に話したくない、口に出すと何かちがった感じになるから言いたくはない、自分にとって大事な問題だから軽くあつかわれたくない、という気持ちと、「話したら（友達）暗い気持ちになって、退いていっちゃう気がした」というふうに、友だちへの気遣いからのニーズでもある。同時に〔ふつうになんでもなく過ごしたい〕と現実否認の要素も含めたニーズも持っている。「自分だけが違っているのがいやだった」とか「ゲームばかりをしていた自分がいた。ゲームなんかたいした魅力はないのに、へんだなと思いつつ、ゲームし続けることにこだわった」というふうに、何でもないように暮らすことを希望し、同時に「（親の病気）忘れていたい」という願望も持っている。

こうした、現実否認やまわりと少し疎遠でいたい思いの反対に、〔親の役に立ちたい。頼りにされたい〕というニーズも持っている。ベッドサイドで何もできなくて「何か世話をした」とつぶやいたり、困難性が大きくなる家族の中で「もっともっと自分に話してほしかった。頼りにしてほしかった」と感じている。また〔ごめんねと謝りたい〕というのは、死が近い親への謝罪の気持ちである。思春期に親に反発していたことが後悔となったニーズで「パパの存在避けていた。（父は死んでいく）私どうしたらいいんだろう」という思い、また親に無理をかけたことが、死を招くことになったのでは、という思いから「ごめんね」というつぶやきが出ていた。

〔（大人に）甘えたい〕は、「そばにいたい。甘えたい」あるいは「甘える人がほしかった」というふうに、死が近い親への直接的な甘えと看病する親やまわりの大人への甘えの両方があった。〔家族が1つになりたい〕というニーズは、困難な状況だから、自分たち家族が1つになって対応する必要があるだろう、という責務にも似た気持ちを含ませている。

(2) がんの親を看病する子どものニーズの構造化

10のニーズは、構造的に5つに分類できる。1つは、親の衰弱の姿に接する中で、医療者や看病する親も含めた大人に対する期待のニーズである。〔親を苦しませないでほしい〕〔親の状況の本当のことが知りたい〕が入る。2つめは、〔不安な自分をわかってほしい〕〔置き去りにしないで〕というふうに、親の近い将来の死におびえる自分自身の心理的状況からのニーズであり、3つめは〔親の病気はふれられたくない〕〔ふつうになんでもなく過ごしたい〕というふうな、まわりの人々の関わりや日常生活へのニーズである。4つめとしてあげられるのは、家族への思いや家族の中の自分の位置づけのニーズである。〔親の役に立ちたい。頼りにされたい〕〔家族が1つになりたい〕である。5つめにあげられるのは、思春期特有の発達過程と関連するニーズである。思春期での親との葛藤の中で〔ごめんねと謝りたい〕という詫びのニーズと〔(大人に)甘えたい〕という願いがある。

(3) 思春期の子どものニーズの特徴

家族ケアの中での配偶者など大人が看取る場合のニーズと、子どもが親を看取る場合のニーズはどこが異なるのであろうか。ニーズの中でも、〔病人が苦しむ姿を見るに忍びなく、なんとか安楽にしてやってほしい〕、〔医療者は全力をつくしてほしい〕などは、どういう立場であれ、家族成員皆に共通する切実なものである。また〔死期が近づいた事実を知りたい〕というニーズも共通性はあるが、子どもの場合はストレートな欲求ではなく、事実を知るのは怖い、不安だと、事実を目をつむりたい思いを持ちながら、それでも事実を知ろう、蚊帳の外におかれるのは嫌なんだ、という感情をもつのである。

子どもに特有なのは、死が近い親に対しての〔(ごめんねと)あやまりたい〕と親も含めた大人への〔甘えたい〕〔おきざりにしないで〕というニーズであろう。あやまりたいという謝罪感情がなぜ生じるのか。思春期は内的な心理的依存と自立の問題が重なり絡まりあってやりとりされる年代であり、親子関係は緊張にみちたものになる(林 2002)。こうした中で、子どもは親に対して何となく疎ましく感じ、時に衝動やつきあげてくる感情で、親を嫌悪し、攻撃的言動を起こしてくる。親の死が近いことを知ったとき、反抗が親を苦しめ弱らせたのでは・・・、という罪障感と、和解を求める気持ちが〔あやまりたい〕のニーズに含まれてい

る。また、[甘えたい]はこの年代の自然なニーズであり、[おきざりにしないで]は見捨てられるという、おびえからの欲求である。「自立」ということを発達課題に持ちながら、その表裏に「依存」の感情がある。依存のニーズは、亡くなる親のみならず、残る親も含めた大人に向けられるものである。この依存の感情から、[甘えたい][おきざりにしないで]のニーズは出てきている。

もう1つの子どものニーズの特徴として、[本当のことが知りたい]と[何でもないようにふつうに暮らしたい](事実から目をそむけていたい)があり、また[役に立ちたい・頼りにされたい]と[親の病気はふれられたくない](自分もふれたくない)というふうに、相反する感情が同時に存在していることがわかる。アンビバレントな感情のゆらぎである。

正確なことを知りたいと願う一方で、病状が悪いとは言ってほしくないと願っていること、親に甘えたい、そばにいたいと思いつつも、衰弱していく親の姿がつかなくてそばにいることにおびえを感じている。さらに、家族の一員として役割があることを自覚しつつも、役に立てない自分を感じており、また家族の生活、自分の生活が変化していくことへおびえの感情をもっている。

こうしたアンビバレントな感情のゆらぎの中から生まれてくるのが、[不安な自分をわかってほしい]というニーズなのである。子どもはちぐはぐな言動、どうしようもない感情をもつが、それらを自覚することはできる。だからこそ、この不安定な自分を丸ごとわかってほしい、包み込んでほしいというニーズが生まれてくるのであろう。

文献

- Finkbeiner,A.K. (1996) After the Death of a Child –living with loss through the years (=1997 高橋佳奈子訳『子供を亡くしたあとで』朝日新聞社, P11)
- Aguilera,D. C (1994) Intervention :Theory and Methodology, 7th edition, The C.V.Mosby Company (=1997, 小松源助訳『危機介入の理論と実際』川島書店. P1, P3.
- Deci,E. L. (1980) The Psychology of Self-Determination,NewYork:Lexing Books.(=1985 石田梅男訳『自己決定の心理学』誠信書房, 33-35.)

- Morse, G. (2005) Decisions and Desire, Harvard Business School Publishing Corporation(= 2007 ハーバードビジネスレビュー編集部 『意思決定のサイエンス』ダイヤモンド社,56-182.
- フリー百科事典『ウィキペディア (Wikipedia)』2007, 11, 3 取得
<http://ja.wikipedia.org/wiki/>
- 保坂隆編著 (2003) 『現代のエスプリ サイコオンコロジー がん患者のこころのケア』. 至文堂
- 井上勝也編 (2000) 『新版老年心理学』朝倉書店, 195-200.
- 石原邦雄 (1989) 「家族生活とストレスの見方」石原邦雄編『家族生活とストレス』. 垣内出版. P 23-25.
- 印南一路 (2002) 『すぐれた意思決定—判断と選択の心理学』中央公論新社
- Catalano, J.T. (1996) Contemporary Professional Nursing, F.A.divis Company,103-108.
- Kerr,M.E. & Bowen,M. (1989) Family Evaluation :An Approach Based on Bowen Theory (= 2001, 藤縄昭, 福山和女監訳 『家族評価—ボーエンによる家族探求の旅』金剛出版, 17-20.)
- 波平恵美子 (1993) 「弔い—死者儀礼に表現される死の観念」清水博編『死の科学と宗教』岩波書店.
- 射場典子 (2003) 「危機理論 危機理論(モデル)の理解と実践への適用」『がん看護』8 (3) P237.
- 松井豊 (1997) 『悲嘆の心理』. サイエンス社.
- 野嶋佐由美監修 (2005) 「家族エンパワメントをもたらす看護実践」. 野嶋佐由美 『家族を理解するための理論や考え方』へるす出版. 86-87.
- 岡村清子 (1994) 「配偶者との死別に関する縦断研究-死別後の孤独感の変化」『老年社会科学』15 (2).
- 小此木啓吾 (1979) 『対象喪失—悲しむということ』中央公論新社.
- 鈴木和子 (2006) 『家族看護学第3版—理論と実践』日本看護協会出版会. 55
- 鈴木和子, 渡辺裕子 (2006) 『家族看護学第3版—理論と実践』日本看護協会出版会. 52-56.
- 鈴木浩二監 (1991) 『家族に学ぶ家族療法—研修・実践・展開』金剛出版. 9-30.

- 鈴木志津枝 (2006) 「遺族に対する家族看護ケアのあり方」『家族看護』4(2), 10
- 鈴木利廣 (1998) 「人権としての自己決定権」『日本保健医療行動年報』13, 48-56.
- 氏原寛共編 (1992) 『心理臨床大事典』培風館.
- 渡辺裕子 (2001) 『家族看護学を基礎とした在宅看護論 I』日本看護協会出版会, 118 .
- 山本和郎 (2000) 『危機介入とコンサルテーション』ミネルヴァ書房, 39
- 山勢博彰 (2002) 「家族への危機介入」『Heart nursing』15(3), 18-23.
- 柳原清子 (2003) 「老親が子を亡くすということ (逆縁) - 悲嘆と老いの弱りに焦点をあてて」『家族看護』1(2), 30-35.
- Wikipedia 百科事典, <http://ja.wikipedia.org/wiki> (2007. 10 閲覧)
- Worden, J.W. (1991) Grief Counseling and Grief Therapy : A Handbook for the Mental Health Practitioner, Second Edition (=1993 鳴沢実監訳『グリーフカウンセリングー悲しみを癒すためのハンドブック』川島書店).
- 柳原清子 (1999) 「癌ターミナル期家族のゆらぎと援助者のゆらぎーゆらぎの分析と活用」尾崎新編『「ゆらぐ」ことのできるカーゆらぎと社会福祉実践』誠信書房, 104-124.
- 柳原清子 (1998) 「がんターミナル期家族の認知の研究」『日本赤十字武蔵野短期大学紀要』11, 72-81.
- 柳原清子 (2000) 『あなたの知らない家族』医学書院.
- 柳原清子 (2001) 「がんターミナル期の親を看取る子どもの悲嘆に関する研究」第19回看護科学学会誌.
- 柳原清子 (2001) 「逆縁 (我が子との死別) を体験した老親の悲嘆研究」『笹川医学医療研究財団ホスピスケアに関する研究報告書』第2号.
- 柳原清子 (2002) 「がんターミナル期の親を看取る思春期の子どものニーズに関する研究」『笹川医学医療研究財団ホスピス緩和ケアに関する研究報告』
<http://nippon.zaidan.info/seikabutsu/2002/00219/contents/037.htm>

第4章 調査研究

がん患者家族の意思決定プロセスと決定内容の調査研究 — 壮年期患者のギアチェンジ期および終末期に焦点をあてて —

I. 研究の目的

本調査研究は、がん患者家族（以下‘がん家族’と表記する）が行っている意思決定がどのような構成要素をもち、実際の決定プロセスがどのようになされているのかを明らかにするものである。

近年、がん患者は長い療養経過をもち、多くの局面で意思決定が求められている。同時に家族もまた、さまざまなことに関して意思決定していく必要性に迫られる。本調査では、がん患者の家族の発病から終末期までの一連の流れを概観的にとらえるが、主として、ギアチェンジ期から終末期および臨死期の家族に焦点をあてる。なぜなら、この局面は、患者同様家族に大きな‘衝撃’と‘まよい’と‘苦悩’を生じさせ、同時にこうした場面では意思決定が重要でもあるにもかかわらずそのことは容易ではなく、それゆえ支援が求められるからである。またこうした事態の中での意思決定の様相がこれまで明らかになっていないことにより、ここに焦点をあてることにした。

これまでの家族の意思決定に関する論文には、自己決定という言葉を用いての、決定に対する主体性や自律性の必要性（川越 2003）について論じたもの、アドボカシーの概念と共に医療倫理上の観点からの意思決定支援の重要性（野嶋 2003 a）について論じたもの、家族にとって緊張を伴う終末期の鎮静における意思決定過程（森田ほか 1999）について論じたものなどがある。これらは、援助者に必要とされる視点や態度についての論述であるが、その根底にあるがん家族の危機状況とその取り組みプロセスのアセスメントのための知見の提示は十分ではない。本調査は、このがん家族アセスメントの知見を得るための基礎調査である。

なお本調査では、対象者を主として壮年期のがん患者家族とした。壮年期患者は、多くの役割と社会関係をもっているがゆえに、家族の意思決定も多様で複雑にならざるを得ず、ここを分析することが、家族の意思決定の一般化には必要と考えたからである。さらに調査対象は都市と地方を選定している。これも意思決定の関連因子に、地域性が関与することを想定したからである。以上を明らかにすることで、がん家族の意思決定の様相がわかり、モデル化ができると考えた。

本調査は、家族の意思決定の軌跡をたどりながら、その意思決定に関わる構成要素を明らかにして、ギアチェンジ～終末期および臨死期の家族の意思決定プロセスと決定の様相を構造化することを目的とする。

Ⅱ. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は、グラウンデッドセオリーアプローチによる質的帰納的研究である。グラウンデッドセオリーアプローチは、「データ対話型」および「継続比較法」をとりながら理論の生成に有効とされており (Glaser・Strause 1967)、ある特定領域たとえば「がん患者の体験」や「死別を経験した家族」など、限られた領域のことに関して説明・解釈・予測しやすいという特徴をもっている。またグラウンデッドセオリーは、シンボリック相互作用つまり「人間が体験する諸現象を社会相互作用の中でとらえようとする見方」を理論基盤とし、人々の日常生活の中に実際起きている事柄を解明するためにその場に入っていく、そこにある動機、行為、相互作用、そして現実の構造を理解することに有効だとされている (Grbich C 1999)。また、グラウンデッドセオリーを含む質的研究手法は、「イーミックな見方 (emic perspective)」すなわち、対象者の経験・感情・認識を調べようとすることに有効である (Uwe Flick 1995) とされており、こうしたことから、本調査の研究手法として「グラウンデッドセオリーアプローチ」を用いることにした。

グラウンデッドセオリーアプローチは、いくつかのタイプがあるが、本研究では、インタビューデータ (ナラティブデータ-narrative date) をそのまま大事にしたコーディングを行いたいと考え、データの切片化を行わず、またこれまでの一次コード、二次コードという段階を追ったコーディング方法をとらないことを特徴とする「修正版グラウンデッドセオリーアプローチ」(木下 2003) を用いることにした。

2. 調査対象者

面接調査の対象者は、①がん診療拠点病院で入院外来治療を受けた患者を看病した家族 (遺族) 13 名である。なお、家族からは得られにくいデータ、すなわち経済的困窮や家族内の不和などの問題も得て、データの飽和化を確認するため、

②がん診療拠点病院および高機能の総合病院に勤務する看護師 16 名のデータを補足的に使用する。したがって本調査の対象者は①と②の 29 名である。

3. データ収集の方法

がん患者を看病した家族（遺族）と看護師に、半構造化インタビューを行ってデータを得た。研究に同意した家族および看護師に、医療機関の個室（相談室）もしくは自宅訪問、静かに話せる場所等でインタビューを行った。所要時間は 60～90 分を目安とした。インタビュー内容は承諾を得て、テープに録音もしくはメモをとった。（録音の拒否は可能であり、その際はメモをとることの承諾を得る）

4. インタビューガイド

半構造化インタビューの質問内容は大枠以下の通りである。

① 家族（遺族）用

a. ギアチェンジ期

<これまでの患者の治療経過と家族のその時々思い>、<病院選択のいきさつ>、<治療選択のいきさつ>、<治療変更時のインフォームドコンセント内容とその時の思い・考え>、<新しい治療方法承諾時の家族としての思い・考え>、<承諾（拒否）に影響を与えた出来事や人><今後の見通しとして考えていたこと>など に関して質問した。

b. 終末期

<終末期との説明時の家族の思い>、<終末期との医療者からの説明内容とその時の家族の思い・考え>、<病状・予後告知後の患者の行動および家族の行動><患者の終末期に影響を与えた出来事や人物>、<終末期の緩和ケア内容選択時の患者の言動と家族の考え>など に関して質問した。

② 看護師用

<長い看護師経験の中で、もっとも印象に残っている（亡くなった）がん患者とご家族の様子を事例として話してください>、<ギアチェンジ期の頃のエピソード><終末期の頃のエピソード>、<患者と家族、親族友人と家族、医療者と家族、看護師と家族のやりとりの実際>、など に関して質問した。

5. 分析方法

データ分析次の手順で行う。①面接を録音したテープから逐語録を作成してデータとする。②面接時のメモはデータとして整理する。③データに含まれる、出

来事，行動，思考，感情，周囲の状況に関連する部分に着目し，その意味を適切に表現する概念名を命名する．④スーパーバイザー（大学院指導教授）およびがん臨床に関わる看護師や医療ソーシャルワーカー(M S W)との話合いを通して，概念の妥当性および概念名を検討する．⑤生成した概念を類似性と差異性に注目して分類をおこなう．⑥分類したものをカテゴリーとして，そのカテゴリー間の関連を見ながら図式化する．

なお，信用性と妥当性を高めるため，分析過程で，がん看護に携わる熟練看護師，病院でのソーシャルワーク経験が長いベテラン医療ソーシャルワーカー（M S W）と精神科ソーシャルワーカー（P S W）各1名，および，社会福祉学博士でグラウンデッドセオリーの研究手法に長じた研究者，長年内容分析手法でのカテゴリー化に長じている家族福祉学研究者からのコンサルテーションを受け，概念およびカテゴリーの妥当性について検討を重ねた．

6．調査期間

2006年3月～4月および8月～9月，2007年8月である．

7．倫理的配慮

本研究における，家族へのインタビュー調査および看護師へのインタビュー調査は，「ルーテル学院大学研究倫理委員会」「新潟大学医学部倫理審査委員会」「Aがん拠点診療病院倫理審査委員会」での倫理審査を受け承認されたものである．倫理内容は下記の通りである．

（1）研究等の対象とする個人の人権擁護

- ① 研究の参加は個人の自由意志で，面接途中であってもいつでもやめられることの保障
- ② 面接を拒否あるいは途中でやめても不利益を被ることないことの保障
- ③ プライバシー（個人情報）保護の確約
- ④ 録音テープは，分析し調査結果がまとまった時点で消去する確約
- ⑤ 研究結果の公表とその際の匿名性の保障
- ⑥ 得られたデータを研究目的以外に使うことがないことの確約
- ⑦ 面接は，病院外来の個室（相談室）等で行い，声がもれたり，他者がむやみに出入りしないような環境を設定する

（2）研究等の対象となる者に理解を求め同意を得る方法

調査対象者に対して、上記の①～⑥を含む研究の趣旨内容を文書で説明し、同意のサインを書面で得る

(3) 研究等によって生ずる個人への不利益並びに危険性と貢献の予測

個人への不利益・危険性とその対策としては、がん家族（遺族）には、闘病中の苦しい思い出を想起させることになり、情緒的混乱を引き起こす可能性がある。そのため家族（遺族）に対しては、面接初期の段階で、顔の表情、声の張り、言動などから病的な喪の状態でないことを確かめる。さらにインタビューの中では、答えることがつらい様子の中には、中断もしくは話題を変え、負荷がかからず回想することがむしろその人の整理や、感情の吐露となって癒しに結びことを心がけてインタビューを行う。

Ⅲ. 結果

1. 調査対象者の特性

(1) 家族

調査対象の家族は、患者との続柄では、配偶者、実父、実母、実姉であった。1人の患者で家族3名からインタビューできたケースが1組ある。患者は壮年期（2名は初老期だが社会的には現役）であり、子どもは、小学生から思春期、青年期、社会人まで幅広いものであった。病名は肺がんが5名で、あとは消化器系がん4名と、婦人科系がん2名であった（表4-1参照）。

表4-1 家族と患者の状況

家族			患者（死亡時）			家族状況
家族	年齢	続柄	年齢	性別	病名	
a	50代	妻	56歳	男性	肺がん	子ども夫婦 同居
b	60代	夫	58歳	女性	胃がん	子ども独立 別居
c	50代	妻	56歳	男性	肺がん	青年期の子ども同居
d	50代	妻	60歳	男性	肺がん	子ども独立 別居
e	70代	実父	43歳	男性	肺がん	子ども2人小学生 3世代家族
f	70代	実母				
g	40代	妻				
h	40代	夫	47歳	女性	乳がん	青年期の子ども同居
i	60代	実姉	60代	女性	子宮がん	3世代家族、姉とは別世帯
J	60代	実母	40代	男性	肺がん	患者独身 親と同居
k	40代	妻	45歳	男性	胃がん	子ども1人（19歳）
l	40代	妻	47歳	男性	直腸がん	子ども2人（大学と高校）
m	40代	妻	39歳	男性	大腸がん	子ども1人（小学生）

(2) 看護師

調査対象の看護師は、経験年数6年から30年までの平均20年前後のベテランの16名である。対象の病院は転勤や病院内の勤務交代があり、多様ながん患者・家族を看護してきた人たちであった。事例として語られた患者・家族は、壮年期を中心に病名は多岐にわたっていた。

2. がん患者家族がおこなっている意思決定に関する概念（カテゴリー）

がん家族の意思決定に関する概念は、30 カテゴリーが抽出された(表 4-2 参照)。

まず、概念名およびその内容について説明する。(【 】は概念番号、《 》は概念名、< >は定義であり、ゴシック小文字は生データを示す。)

【概念 1】は《世間の常識からの病状判断》である。これは、<家族の状況認識(病状判断)の背景には、がんは手術が第一選択であり、手術ができないのは手遅れ、という世間の常識があること>を示している。

・先生から、「胃がんです。手術はできません。ここでは治療できないので、〇病院紹介します」って言われた。もう頭真っ白ですよ。妻はもうなお真っ白ですね。泣きじゃくりました。手術できないって、手遅れということだものね。(b)

「近所の先生からがんセンターへ紹介されて「もしや・・・」という気持ちがあった。あまり咳をするのでおかしいな?と思った。近医で肺に雲がかかっているからからと言われショックで夜も眠れなかった。紹介状の存在をみてこれは脅しでもなく・・・とその晩も信じられなかった。がんセンターに行きなさいと言われたときに親としてなんか・・・予感しましたね。(j)」

・手術をがんセンターでした。いろいろ治療法を検討しました。大学の先生は手術をしたほうが良いという説明があって、そちらの方をしようかと。本人任せだものね。いろんな治療方法があるけど切ったほうが治るみたいだと(d)

「がん」と言われたときの患者家族の病状の判断は、手術ができるかできないか、でおこなわれている。手術を判断材料にする根拠は、手術ができれば治癒の見通しがあるが、できなければ予後は悪い、という世間の常識である。常識に照らし合わせて現状を判断し、次の行動へと意思決定していく。意思決定の過程には、状況認識があるが、がんの病状認識の背景のひとつに世間の常識がある。

【概念 2】は《先入観と評判で病院を決める》である。これは、<がん発見時の治療の場の選定は先入観(固定観念)と評判や風潮で決める>を示している。

・がんセンターいけば治るというようなことを思っていましたからね。そこへいけば処置ができるだろうというふうに解釈しちゃったから安心したんですよ。息子もそう思っていました。(b)

・古い考えかもしれないけれど病気になったらいい病院に、(国立の)大学病院だったら大丈夫だろうという先入観があるから大学病院にいきますね。・・・大学病院だから先生にお任せしてても安心というのがあります。(d)

・今より(私は)強かった。(手帳には)闘い何日目とかね。死なせてなるものかとかね、まだ何かあるはずとかね。で、自分で動きましたね、初めて。あの、セカンドオピニオンもがんセンターにできるはずだと思って(k)。

事例が示すように、治療の場での意思決定(選定)の要因としては、「○○ならば△△である」、「△△ならまちがいない」という先入観(固定観念)と、「○に行けば大丈夫」という評判がある。評判というのは、口伝えだけではなく、世評としてのマスコミ情報も入り、その情報源として、本やインターネット、友人、知人があげられる。とりわけ地方では、大学病院は研究機関も兼ねているので、あるいはがんセンターは専門病院なので大丈夫、というような近所の風潮というものも含まれる。

【概念3】は《それぞれのアドバイスを聞き合意》である。これは、＜意思決定のしかたのひとつとして、身内親戚等からアドバイスを求め、同時に意見調整をして、合意を形成すること＞を示している。

・まず息子夫婦に相談した。(お父さんは悪性の癌だけどうしたらいい?)と聞いたら「私たちは素人だから先生にお任せしたほうがいいよ。」と。次に、お父さんのきょうだい6人にみんなに電話をして聞いた。「早くすればといいよ」と皆さんの反応で、大学病院だから先生にお任せしていても安心だと言いましたね。(d)

・親戚で縁続きは薄いんですけどすごく仲良くした、あの、男の看護師がいるんです。まず飛んでったのがその子のところですね。どうしようって、ただただ泣いて、泣きながら、今の状態を伝えて、んー、何言ったかなー、いろいろプロとして話をしてくれましたし、親戚の大ちゃんじゃなくて、プロの看護師として、話をしてくれたのはすごく救われましたね。・・・それから本人と治療を決めていきました。(k)

この概念は、家族の一員ががんになってしまったとき、その対応(治療)をどうするべきかについて、身内、親戚、友人、知人のアドバイスを求め、同時に家族・親族内および患者と合意を形成していこう、という様相を示している。意思決定は、まわりにアドバイスを求めながら自分を納得させ、同時に意見調整の形で合意をつくっている。この概念は決定の仕方と態度をあらわしている。

【概念4】は《病気・病状を知らせる相手と順序の決定》である。これは、＜病名・病状を知らせる相手の選択と順序は、親密さや密度と血筋で決定されること＞を示している。

・(病人の)兄妹も、私の親戚にも相談した。私の家は本家だから、でた人(分家)のおじさんにも言

った。私は長女で跡ついて、妹が出ている。妹に言って、お父さんのきょうだいは、早く(治療を)しろということだったけど、一応は皆に言うておくことにした(d)

・夫(病人)の母はもう2年前に亡くなってて・・・、父親は施設にその頃いたんですね。施設で相談できるような状態じゃなかったし、脳梗塞をかなり前に起こして、家にも居た時期もあったんですけど、夫の(病気)がわかって夫のきょうだい達が施設に預けて、ですから全然相談できなかったです。あと、夫の姉と妹がいたので、姉と妹に相談しました。(病人の)きょうだいはすごく仲が良かったので、私の両親に夫が病気になって知らせたのはかなりもう後半ですね、母にはもう亡くなってから知らせた状態です。母はすごい心配症で、母親には嘘ついてました、父親には内緒にしてねって言って、私の姉妹には伝えてましたけど。(l)

事例が示すように、誰に病名や病状のことを知らせるかの決定は、順番にのってなされる。病人のきょうだい、配偶者のきょうだい等の順番がある。親に対しては、健康状態、認知状態、親密さで知らせるか知らせないかの判断がされる。このように、順番は関係性の濃さの程度と、本家・分家というような世間の筋あいが決まる。知らせるとする場合、その意思決定の要因は、健康状態と、関係性の密度と、世間の筋合いで決まる。筋合いとは筋道の通った関係という意味である。

【概念5】は「身内の重なった不幸から考える」である。これは、<身内のがんの死の看取りの体験は、患者の言動の理解や哀切心を生み出し、またこれから看病していく際にこれまでの死別や看病の経験を役立てる、という2つの内容が入っている>概念である。

・“脳腫瘍”って病気が、うちの母もそうだったからどういう病気が一番良く知っているし(i)

・本人(病人)は多分知ってた。お袋さんもお姉さんも癌で亡くなってたし・・・俺も親父が肺がんで看病したから、病気がどんなもんだかはだいたいわかってた。(h)

・この患者さんの場合、お父さんも肺がんだった。お母さんにしてみれば、若いときに夫を肺がんでなくし、そして今30代の息子が肺がんの末期で・・・このお母さんを、親子の絆の中にいさせてあげたいと思いました。(看護師V)

・(患者の)母親が13年前ぐらいかな、すい臓がんで亡くなっているんですね。父親が頑固でね、絶対に手術させないんですね。結局息をひきとったのは自宅だったんです。向こうの親父が(看病を)自分でやるってことで、本当に頑固なんですわ。子どもが3人いるんだけど、うちの女房が長女なんですけど「看病に手が出せなかった」って言ってました。(b)

・一緒に同居だった(病人の)両親も胃癌なんです。父が 58, 母が 60(で亡くなって), 来年13回忌, 7回忌で。(夫が)3回忌, 全部一緒に。(病人の)弟は, 大腸がんで。(胃癌で逝く人の姿)見ているわけです。だからかもしれない(あんな風な病人の言動は)(k)。

・彼(病人)のお母さんはかなり苦しんで亡くなっていったからね。すい臓がんで, 何度も手術してるんですけど, 何度手術したってすい臓がんだから, 治らないんですよ。それで, ICU に何ヶ月も入ってて, お金も大変だったの。(m)

事例が示すように, 家族の意思決定の際の選択や判断の材料として, 身内に重なった「がんを看取った体験」がある。病人の身内ががん死だった場合は, 「(患者自身) 病状や予後がわかるだけに辛く思っていることだろう可哀想に」という家族の病人への同情と理解と哀切につながり(事例 b, k, m, V), 一方看病している人が身内の死別を体験している場合は「これから看病していくのに, 身内の経験が役立つ」と, 経験知として役立たせようとしている(事例 i, h)。身内に重なる看取りの体験は, 「がん死を見てきた病人への哀切感」と, 「看取りの経験を生かして対処していこう」という2つの内容を含んでいる。なお身内の「不幸」とは身内の「死」と同意語で, 不幸とは家族親族の死(広辞苑5版)のことである。

【概念 6】は「治療同意は本人任せにするかアドバイスするか」である。これは, <治療の意思決定(同意)に対して, 本人にまかせることが第一だが, 一方で家族としてのアドバイスもしていきたいというような模索と迷いがあること>を示している。

・(お父さんは)なんでも挑戦する人で, 何でも自分で決めていく。周りから言われてぐらぐらするような人じゃなくて, 手術をしたのが〇年の話だけと, とにかくすべてのことをびっちり手帳に書いてあった。〇〇をどのぐらい飲んで増やすとか, 減らすとか全部書いてあって, 几帳面な人だったから。男っ気があって自分一人で抱えるもんだから, 病院での先生のことも隠すかと思って, 何かの説明があるとかいう時には一緒にいて行くと言いました。(d)

・いろいろ調べて, 玄米食とか, きのことか, 気持ちを明るくして免疫を高めるとか, いろいろアドバイスをしました。(g)

・本人が抗がん剤嫌だって言ったんですね。でも私は抗がん剤イコール助かるかもしれない, 抗がん剤やらないイコール死んじゃうって思ったので, で「やって」って言って(k)

この概念は、治療の決定に関しては、基本的に医療者から提示され、本人が同意をする形であるが、家族としては病人にアドバイスし、いっしょに歩む姿勢でいきたいと思っている。しかし、決定（治療同意）は本人がすることなので、家族としてどこまで口出しできるか迷いがある。治療の意思決定は、病人の自己決定が絶対的で家族はそれに従う形である。しかし、その半面、相談されたいという期待は大きく、病気の現状を確かめておく、何かアドバイスできることはないかと模索する。この概念は意思決定における模索である。それは迷いに近い。

【概念7】は「よくわからず、おまかせ」である。これは「おまかせの対象は医師で、権威にまかせておけば間違いはない、という生活信条から出た期待と、すがりつきたい思いを示す概念である。まかせる対象が誰かということが重要なのではなく、おまかせという、決定の際の態度」を示している。

・私も心配で友達なんかいろいろ聞いて（やはり先生に任せるしかないよね）とみんなそう言う。本も何冊か買ってきて読むんだけど、化学療法とか放射線とかあるでしょ。でも素人がそんなの見たってまず解りませんものね。先生にお任せします。（d）

・もう先生を信じておまかせするしかないです・・・、私たちは何もできませんから（j）

「専門職（医師）はその道のプロだから、まちがったことはしないだろう。素人がとやかく判断するより、権威にまかせておくことが間違いを犯さない最良の方法である」という「おまかせ」の態度である。これはすなわち、わからないから、あるいは出来ないから権威にまかせておけば間違いはない、という生活信条から出た言葉である。そこには、自分に対する自嘲的意味もこめて、信じてまかせておけば良い結果が生まれるはず、という期待とすがりたい思いがある。まかせる対象が重要ではなく、おまかせという決定の際の態度に焦点があたっている。

【概念8】は「経済的な行き詰まりを打開」である。これは、「経済的な問題を解決すべく行動することを決めること」を示している。

・入院費支払いが3ヶ月滞っていると医事課から連絡あり、事情を妻にたずねました。「前もその前も払っていないのです」と言い、下宿屋しているけど収入が少なく、長男からの援助もない。家は次男が借金をくりかえし、家を担保にして今はアパート暮らし。「私がパチンコ屋で3時間パートして食べています」とのことでした。本人は気が小さくて、すぐに泣き顔になる人でした。外来通院になっても不安ですぐに救急車を呼び、強く入院を希望するのです。病院への依存が強く・・・妻に相談室へ行ってもらい生活保護が可能かどうか調べてもらいました。市役所など交渉が大変だったようなので

すが、何とか生活保護ができ、ホスピスへの転院も可能になりました。(看護師T)

・変だと思ったのが女房の年金の支払い。もうこんな(重症)なのに年金の督促が家に来て…、入院費だってバカにならないのに、薬使うからすごく高いんだよ。金がないわけじゃあないけど、(年金の支払い)はどうかと思って、病院の何とかいう相談室へ行った(b)

・タクシーを使って病院へ行き、また何十万もするいろいろなもの(クスリや器械)も買いました。もったいないとは思わなかったです。ずっと貯めてた貯金を使いました。なんとなく、このために貯めていたんだと思いました。(c)

家族が意思決定すべき内容には、入院費等これまでの日常生活費以外の臨時の出費の経済的対処がある。それは治療費のみならず、通院のためのタクシーや代替療法費用などのこまごました出費が含まれる。家族は経済的に行詰まったときに、打開に向けて事情を医療者や相談員(MSW)に話し、課題の解決に向けての行動をとることを意思決定する。

【概念9】は「セカンドオピニオンを得る」である。これは、＜治療の判断に際して、家族としてセカンドオピニオンを得ることを意思決定すること＞を示している。

・50歳代の原発不明がんの人で、妻と娘さんがナースです。妻がつきそい。決定権次女にありました。Drと家族がうまくいってなくて…。‘原発不明がん’という病名に、医療不信もつ家族で、説明がことごとく伝わらない感じで、きちんと調べてないからわからないのでは、との主張でした。東京の病院へ紹介状をもって、セカンドオピニオンに行きました。結論は、この病院で化学療法をすることになったんだけど、本人が「もうやりたくない」と緩和ケアを希望しました。(看護師S)

・セカンドオピニオンも癌センターにできるはずだと思って:行きましたね。何で自分がそんなね、もう、できたのか今でもわかんないですね。やらなきゃっていう感じで(使命感と脅迫感とで)・・・(k)

セカンドオピニオンの背景には、①純粋に情報を多くして対比するための資料を得る、という側面と、②現在の医師や医療に不信があり、他の術がないか、自分の疑問を確認するという側面がある。セカンドオピニオンを得ようという決定は、①は時間的に早く、②は後続の決定となる。また、患者・家族が一体となってセカンドオピニオンを得る決定もあれば、家族単独行動としてセカンドオピニオンを得る場合もある。セカンドオピニオンを得るということは医療者と折衝しようという意思決定が行われているということである。

【概念10】は「なす術なきなかで術をさがす」である。これは、＜患者の生の

声を聞き、また声なき患者の切実なる希望も感じることができる家族が、何とかしようと決意すること>と定義することができる。

・本人が、化学療法の点滴中に、訪れた薬剤師さんに「2コースといわず、もっとやってほしい」と気持ちもらしていた。また「昨年入院したときには、苦しくて、もうだめだと思ったけど、先生や看護婦さん、放射線の方々のおかげでここまで生かしてもらった。ここまで生かしてもらったとは思いますが、やっぱりこましてくればもう少し、春になって新芽をみたい。もう半年、大丈夫かなあなんて考えたり。去年発病したとき、下の娘が高3で、進学していられないと思ったんでしょ。今働いている。上は男だが、まあ自分の道を見つけたというか、地方で好きな事をしている。お母さんにもこれまでいろいろな苦勞をかけた。世話をしてもらった。もう少し、お願いしなければならぬ。がんばらなくちゃ、がんばらなくちゃと思うけど、ほんとにそうとも思えない。でも、がんばらなくちゃと思ってなきゃ、ねえ～。入院中、他の患者さんを見てるとね～がんばれともいえない。あんまり希望的なことも言えない。あたりさわりのないことしか、いえないうね～。」と本人がつづやいたのですよ。私はなにもいえず泣いてしまいました。どうにもならない、どうにもできないと、でも何かしてあげたくて(c)

・25 日に来たら「こえ～(難儀)」と言って泣いた。本人がどんなに辛くても手伝いもできない。胸水を抜けば圧迫がとれて楽になるかと期待した。(j)

・(妹は)初めて私に「もう長くないかも」と言ったときに涙を見せただけで、あと涙を見せたことがないです。涙見せたのは、何回でもないです。何とかしてやりたくて、私に出来ることは何かと必死に考えました。(i)

・(在宅療養の時は、痛い様子の息子に)「そんなに痛いの～、それじゃあお風呂に入りなさい」と風呂わかしてやったりしていた。(f)

この概念は、患者の苦しい胸の内や、泣く姿に胸痛め、自分にできることや効果が期待できるものはないかと、手立てをさがす動機の意識である。為す術がない、という自覚のもとに、でも手をこまねいているわけにはいかないと、やむにやまれぬ切羽詰った行動を起こす動機となる概念である。

【概念 11】は「治験参加の同意を考える」である。これは、<患者の治験参加決定の判断を補佐する役割で治験参加を同意の方向で考える>を示している。

・先生から、治験への参加の説明がありました。Dr「非小細胞肺癌です。標準は〇〇単剤療法。ある一定の延命効果、安定した効果が確認されている。さらにこれを上回る治療を常に探している。標準対新治療、さらに新しい治療と探していくのが臨床試験。治験参加は条件が難しいけど、〇さんは該当している」とのことでした。本人はちょっと消極的な言葉をもらしたけれど、「やるしかないんじ

やない」と決意しました。先生には、治験内容は本当に詳しく聞きました。(g)

・痛みはモルヒネで、でも後半はそれを飲んでも、本当はそれを飲んだら何時間か時間を最低おかなければいけないとかあったんですが、もうそれが耐えられないくらいになりましたね。で緩和ケア病棟の先生が治験ていうの？新しいその骨に効くお薬を開発したので試しにやってみましょうか、とお話をうかがえて、もちろんやりますって、それをクリアするにはいろいろ条件があるんですが、その条件をチェックしてる間に結局こういう事態になってしまったので、結局それは受けられない状態だったんです、もっと早くにね、治験に出会ってれば、痛みが緩和されたんじゃないかなっていうのがあるんですが。(l)

治験については、家族自ら聞きに行くというよりは、医療者から同席を求められる形で、説明を聞き、責任を感じながら、同意の方向で意思決定している。家族にとって治験は「わらにもすがる」という選択方法となっている。

【概念 12】は《代替療法を探し、選び、病人へ実施》である。これは、＜代替療法を見つけ、なおそうとすることは、自分達家族の役割であるかのような意識のありよう＞を示している。

・ちょうど保険が満期になっておりたのです。百万近くあって、これ幸いとそれを全部注ぎ込んで‘きのこ’からアガリスクまで大量にものを買いましたよ。岩盤浴もいろいろさがしてあちこち行きましたね。良いというものはやろうと思って(c)

・玄米食とか雑穀とか、それに加えて免疫を高めるためには、気持ちが大変というので、前向きにやっていたように(患者に)いろいろアドバイスしたかったのですが、だんだん本人は何もしゃべらなくなって、アドバイスすることや病状を聞くことが悪いことなのかしら、と思うほどでした。(g)

・(磁気式のベルトを見せながら)実家の父親がこんな高いものを買って、本人に「つければ、腹の張りも楽になるはずだ」というのです。(腹水を)外来で抜いてきても、その夜のうちに苦しくなるほど溜まって、大変なのに、本人は困っていましたよ。こんなベルトで効くはずもないのにね。高いの買って、これなんか詐欺みたいなもんじゃあないですかね。それも2つも買ったんですから……。親心というかなんというか(b)

・私も、ほんとに……。自分のことを騙したみたいな感じはありますよね。もしかしたら、この変な、臭いプロポリスを飲めば治るかもしれないとかって。あと、なんか中国の変な漢方薬。なんか小さいアンプルみたいなものに入った、なんとか液っていうのも、やったしね……。あと、〇ワクチンっていうの……。本人のおしっこから作るワクチン。それを、毎週、週に1回注射するの。で、それはね、がんになった私の知り合いが、「がんには〇ワクチンがいいから、ぜひ行ってみなさい」って言われて。夫を連れて……。家のわりと近くだから、連れて行って、それはほんと、退院してすぐだったかな。で、もうすぐにワクチンを作って毎週注

射しに行ってたの。幸い近いし、通り道だったんで、夫はそこに毎週通って注射してもらってたの。(m)

この概念は、治験と同じ「わらにもすがる」思いであるが、家族が探し、情報を得、選び病人にすすめる、という積極性と主体性があることが治験の場合と大きく異なる。家族が「自分達の責任と出番」の感覚で導入決定している。その際、代替療法をすることの決定は、家族の中のある家族成員が提案して、病人が受け入れ、他の家族成員もそれに追随するという形である。

【概念 13】は《殻にこもる病人に思案》である。これは、＜患者自身との関係を家族としてどう作っていくのかということに思い巡らしながら考えること＞を示している。

・患者が何も家族にしゃべらなくなるから、なにもわからなくて、でも苦しそうだし、もうどうしてよいのやらと、家族としては悩みますよ。(本人がしゃべらないのは)家族に心配かけたくない、なんてそんなことじゃなくて、もう本人にゆとりがなくてそれどころじゃあなくなっているんだと私は思いますよ。(e)

・(妹は)いろんなことは、病室で親しくなった人に話していたようで、私なんかにも、娘息子にも話していなかった。「家族に言うと心配するし、わからないから・・・」と話していましたね。病室のお友だちが頼りだったみたい。(i)

・本人がこう古武士のような人だったから何も言わない。「なすがままで何もいい淡々と静かにいれればいいんだよ」って、言う。治って欲しいとかね、「そんなのもう無理だよ」って、来年のね、桜がいつばいある病院だったんでね、桜の花見ようねって、「もう無理だよ」って。(k)

・普段から穏やかな人だったんです、よく話に、暴言や暴力を振るったり自分はどうしようもないって言う、ということ、聞いたことがあるんですが、そういったことはなにもなく、私の前で涙を私のいないところでは流してたかもわかりませんが涙を見せることはありませんでした。ただ、在宅で治療している間に、ただほんとにつらくて「苦しい」「早くいつになったら楽になるのかなあ」って言葉を吐いたのが、ほんとそれくらい・・・。(l)

患者は、家族・身内ゆえに、病状や治療のことでの悪い結果を話さなくなる。それは、家族の反応のうっとうしさだったり、心配をかけたくない配慮だったり、余裕のなさであったりする。患者はその苦しい胸の内は、同病患者同士で話していることが多い(とりわけ、婦人科系のがんや乳がんなど闘病が長い患者の場合)。病人が家族と垣根をつくったような態度に、ハラハラした思いで見つめながら、患者に何をなすべきかの思いを巡らしている。

【概念 14】は《こまごまとした日常の生活の決定》である。これは＜家事遂行

上のこと、社会生活上のこと、看病の仕方など、こまごまとした日常の具体的な内容の決定>を示している。

・一番困ったのは食事。(女房が専業主婦で)これまで料理なんてしたことがない。1日は早かったですね。7時に起きたとしてね、朝食とるでしょ。朝食はまあ、ご飯食べたりパン食べたり、んでわがまま言うんですよ、何々食いたいとかね。買ってきたりして作ってやってさ、それでせっかく作った割には1口とか2口しか食べないですよ。一番苦しいのは献立のね、今日は何しようかなっての(b)

・女房がこんな状態なのに、役所から年金の支払いの督促状がきた。もうすぐ死ぬ人間の年金支払うのかと、なんかよくわからなくなって、病院の相談の人(MSW)に思わず愚痴りました。(b)

・ゴミ箱は、プラスチックのごみ入れをベッドの低い位置において、トイレもあそこ行けなくなって、ベッドの脇にポータブルのトイレが置いてあった。(洗髪をするとき)その(ポータブルトイレの)ダンボールの箱があってそれをベッドの脇に逆さにおいて、洗面器と頭の下にシートを敷いて水槽を作って、間にスポンジを置くと丁度ベッドと頭のレベルが同じになって、体を斜めにして首にタオルを巻いて頭を上からペットボトルにお湯をおいて一人がかけて、一人が洗い役をして床屋さんと同じで一人で出来ないから二人でやって、本人はすごく喜んでた。(h)

病人が担っていた役割を家族は代替しなければならず、また新たに起こる様々な出来事に対処しなければならない。そのため、家事遂行上のこと、社会生活上のこと、看病の仕方など、こまごまとした日常の具体的内容について、1つ1つ決定していかなければならない。決定すべき項目は、日常の様々な内容である。

【概念15】は《近所の手前(土地の風潮、世間体を加味)》である。これはくものごとの決定に際し、とりわけ、終末期の闘病場所を考える時などの判断要因としての近所の手前の意識で、世間体と類似したもの>と概念定義される。

・近所には今までずーと隠していたのに、(再)入院で民間救急の車呼んだときに「どうされました」と言われてしまった。今まで、ほとんど姿見かけなくなっていたからなにかあったんじゃないかと噂になっていたんじゃないですかね。(b)

・こころ辺だと感覚としては病人なら病院へ行けばいいじゃないかと、まあ、雰囲気としては、もし家で看るとしても、大体は年配の人。うちみたいな、若いのは、ほとんどなかったし。まあ、年配の人でも最後は病院に入れてしまうのが普通。うちの父親の場合は、市民病院から、最後何日もないというときは、A(ホスピス)に入れて、その亡くなる時も女房と一緒に見に行って帰って1時間ぐらいたら連絡があって、親父も結構最後まで人の厄介になるのを好きじゃなかったんだね。(h)

・本人じゃなくても周りから聞こえるのもあったけど、自分では絶対病院にはいかない(と決めてい

た)。家にいればずっと家族と一緒にわけだから、(h)

・昔から、校長やら、教育長もいたような家なんです。この辺でaの家(自分の姓)と言えば知らない人はいないわけで、だから、病院もめったなところへ入れるわけにもいかない感じで(a)

・(骨転移で)動けない状態で、浣腸で排泄などすべてに世話があるんだけど、奥さんは仕事もあって本当に疲れている様子なのです。訪問看護を薦めたとき、うれしそうだったのだけど、患者がそれをイヤがって「家族ができるから大丈夫」と断りました。他人(近所)に自分の病気のことを知られたくない、下の世話は妻以外はイヤだ、という強い思いでした。妻も役割とあきらめている感じ。嫁が世話するのはあたりまえ、というのが○村の習いなのです。(看護師 X)

闘病の過程での、病人の療養行動や医療者などが家に入出入りすること、終末期の場所の選定等で、家族が意識することに、「近所の手前」という感覚がある。「手前」というのは体裁ということである。これに類似した概念に「世間体」がある。世間体は、他者の評価を意識することであり、その他者とは、世間一般の、知り合い、親戚、友人というような、広がりがある概念であるが、ここでは、地縁である「近所」という狭い範囲での「手前」という体裁意識である。家族の意思決定には、近所の手前という要因が関与する。これは、終末期の場の選択、自宅での看病の仕方、面会の行き方等、日常生活の様々なことに影響を与える。

【概念 16】は《どこも行き場がない中で消去法的選択》である。これは<終末期の場所の選定は、積極的選定ではなく、行き場がないという消去法での決定となる。不本意な決定の場合の思考法であること>を示している。

・(緩和ケア施設を見学してきた病人が、外来で医療者に)「だってホスピスなんて、めったに(患者は)行かないんしょ? 若い人は行かないんでしょ?」「昨日○(ホスピス)にいつてきたが、しーんとして、誰もいなくて、先生もこの先生みたいに冗談言う人もいなくて、ただ、あの世に行くのを待ってるようで、どーにも自分には(抵抗があった)」と言うんです。本人がそういうのだから家族としても、そこはだめだと(d)

・(近所の病院へ紹介状を作ってもらったが、行かないことについて)地元だと知っている人が多い。瘦せたね～など、いろんな人にいわれると切なくて。こっちもぎりぎりがんばっているのに。(d)

・先生から「急性期病院では、融通が利かないので、一度見学してきたら? 無理にはすすめないけど」と言われたとき、お父さんは「やっぱりホスピスはあわない。そこまで、覚悟というか、気持ちが決まらない。もうそこまで(病状が)きているのは、頭ではわかっているが、まだ、ぴんとこない。」と言った。私はほんとうニーズうしたらいいか、とわからなくなった。その時、お父さんが「物覚えが悪くなっている。病氣

が進んでいるせい？」と(脳転移の進行を気にして聞いた)(a)

・M病院近くだけど、本人は父親が死んでいて、行きたくないといって、家族みんながかかっている開業医の先生も、それは自分の同級生だから、頼むのは、いやと言って(a)

終末期の家族は、実際に「がん専門病院は治療の場で病状が進んでいる人が再入院できる場ではない」と緩和ケアや近くの病院、在宅療養のための往診医など紹介されている。その際の決定は、より自分にふさわしいものを選ぶという積極的選択というよりは、〇はダメだから残りは〇しかない、という追い詰められた選択方法をとっている。この概念は、そのような不本意な決定をしなければならない時の思考法をあらわしている。

【概念 17】は「自宅が患者の願いなら」である。これは「家族は、在宅での看病の腹づもりを「患者の願い」で決めること」を示している。

・医療者との会話－医師「在宅酸素して、もうしばらくこちらに通いますか？」患者「はい。お願いします。苦しいのをとって、楽しみも持ちながら、穏やかに去っていきたいと思う。本当はもう、ころっと逝ってしまいたいのが本音だけど…」看護師「楽しみは、何ですか」患者「家族だけです」(d)

・本人最後は骨と皮になっていました。つらいですよ介護してて。だから言うなれば、(本人は)家で死にたいと思ったんですかね。愚痴やつぶやきはありましたよ。やっぱし女性ですからね、誰にも言わないですけどね。愚痴みたいなことですかね。苦しいからね。(b)

・母親の死をみているから病院で死にたくないとしきりと言っていましたね。本人が。最後にはもう早く死にたいなんてことも口に出したこともありましたが。もう楽になりたいと。最初は病院に行きたくないと言って、もし万一のことがあっても病院で死にたくない、と。こう「死」みたいなことは、2月頃からいうようになったかな～。(b)

・自分では「絶対病院にはいかない」と言って。家にいればずっと家族と一緒にわけだから、家にいたかったのでしょう(h)

ここでは家族は、在宅ターミナルケアを選択するという強い決意よりも、病人が病院へ行きたがらないから、家だと家族でずーといっしょにいられるから、と在宅を療養場所として選択している。終末期を在宅で過ごし続ける選択理由には「患者の願い」が第一にある。

【概念 18】は「自宅で重病人は看病できない」である。これは「病状の重篤さと看病の負担感を考え、自宅での看病は難しいと決めること」である。同時に決めることとして、病人や医療者への説得、今後の手立てを考えることなど含んでい

る>を示している。

・患者は何も食べたくないと言い、(脳転移のせい)か車酔いの状態。頭の発作を抑える薬だけ何とか飲む。後はいらぬといい、飲まない。だるいのと、みぞおちが痛いのと、息苦しいのがつらい様子。これまでは病院に行くなんて言わなかったのに、22日は行った。その時、入院できなかったが、どんなときが入院対象になるんだろう(と医療者に聞いた)。病院(入院)にいれば、私は安心。「もうここまできたら、入院がいやだといつてられないでしょ。」と(病人を)説得した。(a)

・食道がんで気管に穿孔していましたから、食事はとれずIVHでしか栄養とれない患者さんです。病院ではいつもカーテン閉めて一人。「家にちょっとでも帰りたい」と切望していました。妻とは死別し、嫁への負い目があるので、IVHの手技を必死で覚えようとしていましたが、実際はできません。家では盆栽が見れるし、自分の好きなように時間を過ごせる、家では主人(であるということ)の幸せを願ったようでした。そこで、一時外泊の希望を嫁さんと息子さんに伝えたのですが、嫁さんから「今は実母の看病もあって、いずれ…」と断られました。そうこうしているうちに病状悪化で、患者の希望はかないませんでした。(看護師U)

・本人は「家に帰る、先生と話がしたい」と険しい表情で訴え、医師診察時にも「家に帰る」と言い張りました。妻は「家に帰って難儀になっても困るし、痰も吸引したりできないから病院にいたら？私も今日は泊まるから」と必死で(病人を)説得していました。(看護師D)

・それで、在宅看護の相談室みたいな所に行ってね、どこそこにレンタルベッドを借りて、で、なんか緊急のときにはこういう所に電話してくださいって話をね、退院に備えて。・・・そんなふうに言われたんだけど、その時の本人の状態見てね、こんな苦しんでいる患者を、何の設備も無い家で面倒なんか看られたもんじゃない。本人が苦しむのをね、大丈夫？大丈夫？って傍で見てるしかできないなんて嫌だから、何かないかなって思って。(m)

(がん専門の)病院は治療目的の場であること、また長期入院はできず、終末期になっての再入院も難しいこともあり、終末期を過ごす場所について選択することが、家族に求められる。家族は、病状から自宅では耐えられない、また看病できないと判断し、自宅以外の方法をさがすことを決定する。ここには場の選定と、病人や医療者をどう説得するか、という決定も含まれる。

【概念 19】は「<病院の付き添い人の選定>」である。これは「<そばにいて病人の世話をするために、誰が付き添いにいくか調整をはかること>」を示している。

・朝早くから、電車とバスを乗り換えて行くのも本当に大変だった。けれども行かないわけにいかないから、(付き添いを)頼まれれば。(i)

・お母さんが必死で看病していて、・・・子どもが小さいから(奥さん病院には)来れないんだよね。患者さんが若く、子どもが幼くかつ妻が仕事していると、病院での妻の存在が医療者にうすくなる。その分、実母の存在が大きくなる。この患者さん、亡くなる2～3日から朦朧としていた。奥さん仕事していて、家遠くて、子どもが小さい。面会時も、子どもちよろちよろするしでゆっくりいられない。病院ではお母さんがハキハキしている感じで、お嫁さんが入り込めない感じだった。(看護師 V)

・小さな子どもさんがいるので、ご主人は夕方には家に帰り、夕食の介助には、お友だちという人が来ていました。会社帰りで毎日で大変だったと思いますが、ご主人が依頼したようです。(患者の)お母さんは亡くなっているし、妹さんも事情があるみたいで。(看護師 Z)

・病院から帰るときもお父さんは付き添ってほしいようなそぶりなんですね。「あしたいつ来るんだ」と聞いて。私は車運転できないので、(病院が)遠くて(バスを)乗り継いでだから時間もかかるし、体も大変。タクシーなんか使いました。もったいないとは思わなかった。貯金をくずして、貯金はこのためにしたんだと割り切りました。(a)

病状が進み、病人が自分で身の回りのことができなくなると、毎日誰かが様子を見がてら世話をすりために病院へ行くことが求められる。とりわけ地方では、重症になれば病院へ付き添いに行かなければという意識が強く、家族は付き添う人の手配を決定しなければならない。付添い人は女性という感覚で、妻、嫁、実母、姉妹、叔母、女の友達が依頼される。役割分担とサポート調達に関する決定である。これは意思決定すべき項目のひとつである。

【概念 20】は「重篤さ-誰に何を説明するか」の決定である。これは「家族内で誰ニーズのような内容まで話をするか(あるいは話さないのか)の決定がされる中で、情報を与えるか与えないかの優先度が決められること」を示している。

・息子や娘には相談しなかった。もう独断と偏見でね。どうせ俺がみなけりゃあいけないし。子どもなんてもうね、仕事もっているし、娘なんかちっちゃな年子がいるんですよ、それにかかりつきりなもんだから母親なんてみれないですよ。(b)

・なおるだと思っていた。(在宅療養の時は、痛い様子の息子に)「そんなに痛いの～、それじゃあお風呂に入りなさい」と風呂わかしてやったりしていた。私は家でうちのこととして、孫みて、病院はこの人(嫁)とお父さん(患者の父)がやっていたから、何も知らなくて「いつになったらなおるのかな～」と願っていた。(f)

・子どもたちには、父親の病気のことは何も話してなかった。だから(セデーションをかけて)何も話さずに逝ってしまったことが残念で。(g)

・息子にはほんとにかなり後です。父親のはっきりとした深刻な状況がわかるのは・・・（父親の事実は）言えませんでした。娘は手術も立ち会ってくれて、手術したあとに出てきますよね、（医師からの）が一とこうこう状態でしたって（という説明を）一緒に聞いてたので、娘には状況は言っていましたけど。息子はまだ高2だったので、教えていいものなのかな・・・ってなかなか伝えられませんでしたね。（l）

この概念は病人の重篤な病状を家族成員の誰に伝えて誰に伝えないかが、家庭内での主導権をもつ人によって、暗黙の内に決められることを示している。その判断は、病人との親密さや疎遠さ、その家族成員の事情（育児や仕事などの多忙性）、衝撃を受け止めきれないと危惧される人（子どもや虚弱な老親など）の存在の有無などの要因によってなされる。家庭内での情報を伝える優先順位ともいえる。

【概念 21】は「蚊帳の外・蚊帳の内（位置づけ）」である。これは「病人の看病や医療者との交渉の主導権は、家族成員の位置づけ、役割によって分担される。それはすなわち病人との距離的なものにより、蚊帳の内と蚊帳の外的に位置づけられること」を示している。

・なおるだと思っていた。（在宅療養の時は、痛い様子の息子に）「そんなに痛いの～、それじゃあお風呂に入りなさい」と風呂わかしてやったりしていた。私は家でうちのこととして、孫みて、病院はこの人（嫁）とお父さん（患者の父）がやっていたから、何も知らなくて「いつになったらなおるのかな～」と願っていた。急にさっと逝ってしまった。（息子と最後の）話もしたかった。そのことで涙が出てしょうがない。私はあまりつきあっていなかったから、さっと逝ってしまった感じ。どうしてそんなに話もしないで逝ってしまったの～と哀しくて・・・（f）

・お母さんが必死で看病していて、奥さんと2人にしてあげる時間をなぜもたせてあげなかったのか、が今の後悔と言うかジレンマ。自分の勤務時間帯に亡くなったのだけれど、奥さんが一緒に着物着せながら「指輪はずしていいですか」と問いかけてきた。この最後の時にさえ、夫婦2人きりにする時間をつくれなかった。看送った後の病室片付けながら、そのことにふっと気がついて、申し訳なく思った。子どもが小さいから（奥さん病院には）来れないんだよね。（病院ではケイタイ使えないきまりだけど患者が）大部屋でケイタイかけて奥さんと話すのを見ぬふりをして許していた。患者さんが若く、子どもが幼くかつ妻が仕事していると、病院での妻の存在が医療者にうすくなる。その分、実母の存在が大きくなる。この患者さん、亡くなる2～3日から朦朧としていた。奥さん仕事していて、家遠くて、子どもが小さい。面会時も、子どもちよろちよろするしでゆっくりいられない。病院ではお母さんがハキハキしている感じで、お嫁さんが入り込めない感じだった。（看護師V）

この概念は、家庭の中で、誰が病人のための様々な事柄をやるか、主導的役割をとるかが決められていて、その家庭内での位置づけによって、果たす役割が異なっているということを示している。直接病人にかかわり、医療者と交渉する「蚊帳の内」的存在と、「蚊帳の外」に置かれる家族成員が家庭内に生まれる。「蚊帳の内」「蚊帳の外」の位置づけは、病人に関することを決定していくときの発言力（決定力）とも一致する。

【概念 22】は「最初と良い知らせは知らせる。悪いことはこっそりと」である。これは「親戚知人への対応計画として、発病時は知らせる、良い知らせは知らせる、悪いことはこっそり対処する、危篤時には全員に知らせるという、親戚知人の誰に知らせるかに関する対応計画であること」を示している。

・最初はきょうだいもみんなにお知らせしたけど、2度目は親戚に知らせない。今度はこっそりです。そんな良い知らせじゃあないわけだから、内緒にしていました。内緒にしていたんだけど、電話が留守の場合が多くなって、こりゃあおかしい、と親戚が私の妹に電話をかけてきて、妹がききつけてやってきました。(d)

・息子や親ときょうだいには、もうだめだと、いつなるとき悪化するかわからないから、その時は覚悟しておいてほしい、と(話した)。隠したってしょうがないものね。だって隠して何で言わなかったんだなんて言われたら困ってしまうんもの。娘や息子には正月はもつかどうかかわからないとかね(説明した)。(b)

・(女房は)きょうだいとすごく仲が良かったから、面会に来たりしたら「何で来たの」と変に勘ぐるかも知れないと思って知らせなかったのだけど、最後の方に「きょうだい呼ぶか」と聞いたら「呼んで欲しい」と言ったので、連絡した。飛んできた。(h)

家族の親戚知人への対応として、初回は知らせる。良い知らせは知らせるということをするが、悪い病状になったことは、こっそり対処している。そしていよいよ危篤となったら、全員に知らせる、というパターンが見られる。このパターンにそって、家族は知らせるという決定を下している。

【概念 23】は「身びいき意識（血がつながっている心情）」である。これは「意思決定していく際の自己認識の中には、血のつながりからの身びいき意識が強い動機となっていること」を示している。

・(私の)嫁にも息子にも主人にも(妹の家族から)あいさつしてほしかった。残念です。感謝の言葉、感謝の気持ちをきちんと息子にも夫にもしてほしかった。息子は患者の家には、娘が2人もいるのだからおせっかいするなって何回も言いました。(i)

- ・私たち姉妹は、昔から双子のように身近にいて仲がよかったのでかわいかった。(i)
- ・私が死んだら“○”(姉の姓)に全て任せるからなんて言って私の主人に対してとても信頼していた。「あんたの家族は△さん(患者姓)だよ」と話していた。一時退院する時もひとりで居ることが多く、少し家族の暖かさが欠けていたように思う。双子のように身近にいて仲が良かったのでかわいかったし、むこう(患者)も私たちをたよりにしてくれてかわいかったが、息子たちは、おせっかいするなって何度も言われたけれども私を(病人が「ついていてほしい」と)指名したため放っておけなかった。(i)
- ・お母さんが必死で看病していて(略)、病院ではお母さんがハキハキしている感じで、お嫁さんが入り込めない感じだった。この患者さんの場合、お父さんも肺がんだった。お母さんしてみれば、若いときに夫を肺がんでなくし、そして今 30 代の息子が肺がんの末期で……。このお母さんを、親子の絆の中にいさせてあげたいと思いました。(看護師 V)

家族が決定していく時の心情には「血のつながり」がある。立場的(社会的に)キーパーソンになることはない人、たとえば姉妹などは今は新しい家族(嫁ぎ先の家族)があるが、生家側の人間、血がつながっている人間としての意識が、意思決定時に要因として出てくる。また老親も、配偶者からは一歩退いた立場であるが、血がつながっている心情が意思決定で色濃く出てくる。

【概念 24】は「患者が苦しむ治療をやめる決定」である。これは「家族の選択基準には「患者の苦しみの状況」という状況判断があり、それが大きくなった時に、延命治療の中止を決定する」の概念定義である。

- ・がんセンターで「どうにもならない。他にも転移していて放射線治療があるけれども、1つのがん細胞だったら放射線治療で出来るけれども、ばらばらとあると全頭照射だと健全な細胞もやられるし、2週間ぐらいかかる」と言われた。彼女にとって今の2週間はすごく大事な2週間で病院に入院すれば会いに行くしかない。でも家にいればまだ2週間もあるし、そのときに家族で残りを話せるという大事な2週間だから、治療はしないで家につれて帰ると言った。(h)

・先生の話聞いて覚悟しています。内心は治ってほしい気持ちでいっぱい。薬が効いてよく眠っているのか、眠ってはいるけど眉間に皺をよせて苦しいのか。呼吸が小さくなったり大きくなったり、ゆっくりになったりしてどうしたのかと考えてしまう。先生の言うように自然に呼吸が浅くなったりして最後は詰まってしまうのか？あと数日なら……。私もこれまでにいろいろ亡くなった人を見てきたけど、まだあの子は食べたり、おしっこも独りでしたりしている。まだ体力があるのか？本人の生きたいという気力なのか、とったりする。私も生きてほしいし、本人も生きたいと思っているけど、抗癌剤を使って1ヶ月生きられても、どうせ治らないのなら苦しむのも可哀相だし本人も嫌だと思う。数日でも苦しめない時間

があるとありがたい。最後はどうなるかわからないけど、最後までお世話になりますと、病院で頼みました。(j)

・私も後悔、「抗がん剤やって」って言ったこと、ほんとにね、命も縮んで縮まっただろうし、人間として接しられなかったんですね、もう行っても寝てるだけで、苦しくて寝てるだけで、会話もないし、ただただ寝てるのを見て帰ってきて…。(その後抗がん剤治療の中止を申し出る)(m),

この概念は、家族の選択判断の基準には、「生き延びてほしい」と「苦しませたくない」という思いがあり、その優先順位をつける際に、苦しませたくないが大きくなった時に、延命のための放射線治療や科学治療をやめることを医療者に伝える決定をしているということを示している。決定プロセスでの選択判断の基準となるのは「病人の苦痛の姿」であることを示している。

【概念 25】は「苦しまないようにと医療者へ懇願」である。これは「医療者への折衝」として、病人の苦痛の緩和を強く依頼する。懇願に近い依頼であることを示している。

・先生に「本人は痛いとか苦しいとか言わないが、見ていてつらそう。腰さすったりばかりして。入院させてほしい、次回診察時入院を勧めてくれてほしい、先生が勧めれば入院すると思う。」と頼みました。先生は「患者が病院へ来ないのは、入院したくないからでは…。入院するということはどういうことか。これきり家に帰れないということをよく考えて。」と言われました、義父が「入院の時期が来たと思っている」と話したのですが、「最初、できるだけ在宅で、という方針でしたよね。まだ痛み止めを使っていないから、それを使ってみましょう」との先生の返事で、義父が「本人に入院勧められるチャンスは次の診察日。それが最後のチャンス。入院させて痛みをとることをしてほしい」と頼みました。(g)

・もう浮腫でお腹パンパンになってご飯も食べられなくなって、もう苦しくてもう絶対病院なんて嫌だって言ってたのに、「入院する」って自分から言って、そこ(近所の病院)に入院したんですね。入院したんですがもうチューブだらけ、苦しくて身動き取れない状態で、そんな状態で約1日半くらい過ごしました。緩和ケアを利用したいと思って、でも1ヶ月2ヶ月待ちだったことで、何としても苦しませないでほしいとお医者さんに頼みました。(l)

家族は、病人のために代弁をしなければ、という意気込みをもって「苦しみをとってほしい」と医療者に時には談判し、時には哀願している。決定の姿勢には、切迫感と家族としての使命感がある。医療者に苦痛緩和を依頼するという決定の項目内容でもある。

【概念 26】は「延命への模索(余命告知)」である。これは「医療者への折衝

として、延命治療を依頼し、容赦のないような余命告知しないよう依頼すること
>を示している。

・私は医師に「肝転移は照射できないか。ピンポイントでできる照射があると聞いたが」と切り出すと
医師は「肝臓は照射には向いてない。できない。病気は全身にあるので無理。右肺全部にがんがあ
ると考えてもらいたい」と医者は返事した。(e)

・私は嫁といっしょに外来を訪ね(治療はしない、そのことを患者に伝える、という医師に)「そんな、坊
ずのように悟りを開いている人はいないでしょう。患者とは、一縷の望みを持って明日を生きるしかない。
あまり(先生に病状を)聞かないでしょう？あの子はそういう性格なんです。パソコンも持っているから、
自分でいろいろ調べていると思いますよ。だから絶望的なことを言わないでほしい」と依頼しました。
(e)

・義父が先生に「診察の時には、本人が希望をもてるような話をしてください。血液検査はよかったよ
とか、話してください」と言ったところ、「私が診察して必要ならその時説明していきます。診察で説明
する内容まで(家族が)決めないでください」とにべもない返事でした。(g)

・先生に「免疫療法をしてほしい」と言ったら、「免疫療法はがん効かない。この病院は標準療法
をやる方針で効果のはっきりしない治療はやらない」と言われた。これだけ、テレビやいろいろなところで
言われていることに対して、すべなく「やらない」なんてがん専門病院と言えますか。(e)

・正月明けから具合悪くなる、その・・・ひどくなる早さはすごかったですね・・・。それでもう、5 日の日
ぐらいから、これはもう早くなって思ったのね。それで本人も、これはどうしようもないって思ったんでしょ
ね。で、「なんか、新しいことやらないと駄目だ」って言って。〇ワクチンの所で、なんか今まで注射して
たのと違う免疫療法があるんで、でもちょっとそれはお金がかかるので、「どうしよう」って言ってたんだけど、
「それやってもいいかな」って言うから「いいよ」って言って。「じゃあ、それをやる話をね、申し込みしてき
て」って言われて、次の日だかに、その病院に相談に行ったんですね。(m)

・(医師の病状説明は)「もう、そんなに長くは無い」みたいなことを言った。「あとどのくらい生きられる」
って初めてその時本人から問いかけられても、先生もなんて答えようかなって思ったかもしんないですね。
でも、何ヶ月って(具体的な)言い方はしなかった。(m)

・それまで私は夫の前ではいつも明るく振舞っていて・・・、ある日先生からご主人様にお話させてくだ
さいって、私たちにもう患者様の命が月単位なのか週単位なのか日にち単位なのかわかりますので、
ご主人様の状態がもう長くないので、私(医師自身)のほうからって、それでもまだ決心がつかなくて、
もうちょっと待っててくださいって、しばらく、私も覚悟がいるので待っててくださいって言って止めてしまっ
たんですね。(l)

これは、家族が延命をめざした治療の情報を集め、延命方法を模索し、そのことを家族が病人に代わって医療者に伝えなければ、という代弁者意識をもち、延命の治療を病院で実施してもらえるよう、自分達家族の治療希望を医療者と交渉することをあらわしている。また余命については、絶望的な容赦のないようなことは病人に言わないように、ということを経験者と折衝することを家族は決定している。

【概念 27】は「楽にしてやりたいからホスピスへ」である。これは「病人の苦しむ姿に直面して苦痛緩和を願って、緩和ケア施設を選択している。選択動機は「病人の苦痛」である。緩和ケア施設は一般にホスピスという名称で認識されている」という概念定義である。

・痛みを抑える点滴(モルヒネ)をするとね、やっぱり、変なことを言い出したり、ぼーとするから・・・、その割になんかこの苦しいのが治まらないって言うのね、時々。「今ね、痛いんじゃない、このお腹が腫れているのが苦しいのに、これをなんとかしてもらいたいのに、誰も何にもしてくれない！」って怒ってた。入院してて・・・でもまあ、薬のせいで怒っているのか、・・・本当にそうだったんでしょけどね・・・。先生に「とにかく今は、お腹が張ってる苦しいのを何とかしてもらいたいんだけど、なんともできないんですか」って聞いても、うんともすんとも、はっきりした返事がないんですよ。「できないならできない、できるならできる。返事が私は聞きたい」と言ったんだけど、駄目だったんですよ。「やっぱりこれじゃ駄目だわ」って。もう治療の方法が無いだったら、本人に今日ね、告知もしたことだし、ホスピスに入れるしかないと思って、で、すぐ電話したんですよ。(m)

・(自宅療養していて)もう浮腫でお腹パンパンになってご飯も食べられなくなって、もう苦しくてもう絶対病院なんて嫌だって言ってたのに、入院するって自分から言って、そこに入院したんですよ。入院したんですがもうチューブだらけ、病院で身動き取れない状態で、そんな状態で、緩和ケア病棟に入院させてもらいたいと思って、知り合いの先生に「今ここにこういう状態で入院してるんですが、ホスピスを利用したいんですが、もうとにかく1ヶ月2ヶ月待ちだっただけのことでした」とりあえず報告しました。そしたら次の日に連絡があつて明日移れますよって。(l)

終末期には緩和ケア施設があるということは家族自ら知っていたり、医療者から説明を聞いたりして情報は持っていたが、病人の苦しむ姿に直面して、「症状を楽にしなければ」と緩和ケア施設を選択している。選択動機は「病人の苦痛」であり、家族にとってホスピスという名称が緩和ケア施設の認知を示す。

【概念 28】は「患者が病院で起こす事柄への引き受け」である。これは「患者

が病院で引き起こす問題で、病院から苦情がきた場合に対応をしなければならない意識である。医療（者）との折衝の一側面＞を示している。

・患者は、なにひとつ聞いても怒るのです。麻薬の効き具合を聞くと「プロなんだからわかるだろう」と怒鳴り返し、去るとすぐにナースコールがなって「担当（看護師）を呼んでくれ」となり、行くと「どうなっているんだ、なぜ痛いんだ」と再び怒鳴るといふ具合でした。怖くてしかたがなかった。怒鳴られ、しがみつかれという感じです。医師にもそんな対応で、ある日医師から患者と家族に「患者と医療者が、治療・援助関係ではなくなっている」と話され、「退院してもらいたい」と退院勧告がなされました。娘さんは「迷惑かけてすみません」と言っていました。PCU転院が決まり、家族に患者の思いのことで話し合いたいと思ったとき「（本音は）言えない。そんなこというとまた（記録に）書くんでしょ。（患者は）そんなにやっかいものなの」と妻から不信のまなざしと言葉が返ってきました。（看護師 K）

病人が病院の中で起こすトラブル、とりわけ医療者への暴言や暴力は家族に報告がなされる。家族は謝罪することや、責任をとることを求められる。病人が起こすさまざまなことの引き受けを家族は決定する必要がある。この内容は、家族が医療の側面で行わなければならない決定項目である。

【概念 29】は《個室への決断》である。これは＜個室の入室は死期が近く、死の心構え、付き添い、個室料金の準備を求められる。そのことを引き受ける決断であること＞を示している。

・もうトイレに行くのも大変で見るからに衰弱し、そろそろ個室かな、と思ってさりげなく薦めたのですが「私はここで良いです」とりんとして言われて困ってしまいました。個室ってすごく難しいのです。数が少ないこともあって（患者さんたちの間では）「死ぬときにいく部屋」になっているから、そこへ行く時は、という思いがあるんです。結局家族から「私がゆっくり付き添いたいから」という理由で説得してもらいました。（看護師 N）

・先生のほうからいつどうなるかわからない状態なのでお話があって本人が個室に移ることで気落ちするのではないか、（個室だとダメだって悪いイメージがあったみたいなので）、亡くなる時みんな個室に行くってことなんだけど、どうしようか、と悩みましたが、側にいたほうがいと（家族）みんなが思いましたので移しました。（i）

病院の構造上で個室が少ないという事情もあるが、個室は重篤で死が近い人が入る部屋であるという風潮が行き渡っている。また、個室に入るほどの重症者には、「付添い人」をつけておかなければ、という暗黙の了解がある。これは、地方で行き渡っている了解である。したがって、個室に病人が移るということは、家

族に「病人の死が近いこと」, 「付添い人の手配」, 「移動の際の病人への説得」, 「(個室料金の) 経済的準備」の4つを引き受けることを意味している。終末期の決定項目である。

【概念 30】は≪「苦しませたくない」と「生の断念」の狭間の決定≫である。これは<これ以上苦しませたくない, と延命治療断念の狭間での決定>を示している。

・覚悟はできているけど一日一日具合がわるくなってきている気がする。本人は父親に会いたがっているけど、米の出荷があって来れない。私は、せめて顔を見るだけでもと思い来ている。本人は苦しい、せつない、という事は言わない。苦しくないのか言わないようにしているのか分からないが、具合をみると楽そうではない。先生達が診て楽にしてもらうようにしてほしいが、言葉もはっきりしているとまだ話をしたいようだ。時々、意味がわからない事など言うが大丈夫だろうか？(j)

・患者から、「あと何ヶ月かな～。最期はモルヒネうって楽にしてくれ～。本当はすぐに楽になれる薬かなんかを飲んでしまいたい。今本当に切ない。」なんていわれるとどうしていいか…(d)

・病人が先生に「安楽死できますか」と聞いて、先生からは「できません。でも、苦しませるようなことはしません。」という会話があつて…(d)

・もうどんな治療でもいいから呼吸を楽にさせてやってほしいと思いました。(c)

・鎮静剤(を使うことを選択)は本人に説明された。(私としては)また子供達に意識あるうちに会わせてやりたかった。(病人は)改めて、子どもや母親に何か話すということはなかった。(g)

呼吸困難等の症状が強い場合に意識を落として緩和をはかる鎮静という方法が家族に提案される。それは本人に対しては「少し眠りましょう」というメッセージであり、家族には、「最後が近く、この薬の使用によってそのまま逝く可能性がある」と説明がなされる場合が多い。家族はその薬を使うことの決定を求められるのだが、病人を苦しませたくないという切なる思いと、生き延びてくれる期待を断念しなければならない狭間での判断となる。薬を使えば病人は楽にはなるが、もう会話はできなくなってしまう。本当に死が直前まで来ていることの覚悟が求められる決定である。これは意思決定の内容と様相を示している。

以上、30 カテゴリーを一覧表としたのが、表 4-2 である。

表 4-2 概念番号と概念名

概念番号	概念名	概念番号	概念名
概念名 1	世間の常識からの病状判断	概念名 16	どこも行き場がない中で消去法的選択
概念名 2	先入観と評判で病院を決める	概念名 17	自宅が患者の願いなら
概念名 3	それぞれのアドバイスを聞き合意	概念名 18	自宅で重病人は看病できない
概念名 4	病名・病状を知らせる相手と順序の決定	概念名 19	病院の付き添い人の選定
概念名 5	身内の重なった不幸から考える	概念名 20	重篤さ-誰に何を説明するかの決定
概念名 6	治療同意は本人任せにするかアドバイスするか	概念名 21	蚊帳の外・蚊帳の内(位置づけ)
概念名 7	よくわからず, おまかせ	概念名 22	最初と良い知らせは知らせる. 悪いことはこっそりと
概念名 8	経済的な行き詰まりを打開	概念名 23	身びいき意識(血がつながっている心情)
概念名 9	セカンドオピニオンを得る	概念名 24	患者が苦しむ治療をやめる決定
概念名 10	なす術なきなかで術をさがす	概念名 25	苦しまないようにと医療者へ懇願
概念名 11	治験参加の同意を考える	概念名 26	延命への模索(余命告知)
概念名 12	代替療法を探し選び病人へ実施	概念名 27	楽にしてやりたいからホスピスへ
概念名 13	殻にこもる病人に思案	概念名 28	患者が病院で起こす事柄への引き受け
概念名 14	こまごまとした日常の生活の決定	概念名 29	個室への決断
概念名 15	近所の手前(土地の風潮, 世間体を加味)	概念名 30	「苦しませたくない」と「命の断念」の狭間の決定

3). 時期による意思決定概念(カテゴリー)のまとめと特徴

意思決定概念を時期別に分けたのが表 4-3 である。

発病期は《世間の常識からの病状判断》《先入観と評判で病院を決める》《病名・病状を知らせる相手と順序の決定》《セカンドオピニオンを得る》の 4 カテゴリーがある。発病からギアチェンジ期では、《それぞれのアドバイスを聞き合意》《よくわからず, おまかせ》の 2 カテゴリーがあり, またギアチェンジ期には《治療同意は本人任せにするかアドバイスするか》《なす術なきなかで術をさがす》《治験参加の同意を考える》《代替療法を探し選び病人へ実施》が位置する。さらにギアチェンジ期から終末期では《殻にこもる病人に思案》《自宅が患者の願いなら》《延命への模索(余命告知)》の 3 カテゴリーがある。終末期には《近所の手前(土地の風潮, 世間体を加味)》《どこも行き場がない中で消去法的選択》《自宅で重病

人は看病できない》《病院の付き添い人の選定》《重篤さ-誰に何を説明するかの決定》《蚊帳の外・蚊帳の内（位置づけ）》《患者が苦しむ治療をやめる決定》《苦しまないようにと医療者へ懇願》《楽にしてやりたいからホスピスへ》《個室への決断》《「苦しませたくない」と「命の断念」の狭間の決定》の12カテゴリーが位置づく。ちなみに発病・ギアチェンジ期から終末期までの全時期にわたって関連するカテゴリーとしては《こまごまとした日常の生活の決定》《身内の重なった不幸から考える》《経済的な行き詰まりを打開》《最初と良い知らせは知らせる。悪いことはこっそりと》《身びいき意識（血がつながっている心情）》《患者が病院で起こす事柄への引き受け》があげられる。

この30カテゴリーを時期で配置し、関連のある概念をまとめ、そこに仮の名称をつけて図表としたのが図4-1である。そのまとまりは、以下の内容である。

まず、関連する概念を並べまとまりとしてみると、《経済的な行き詰まりを打開》《こまごまとした日常の生活の決定》の概念グループには、経済や生活の課題のことを意味しており、《病院の付き添い人の選定》《蚊帳の外・蚊帳の内（誰がイニシアチブをとるか）》のかたまりは、家族身内の役割のことである。

また、《セカンドオピニオンを得る》《治験参加の同意を考える》《患者が病院で起こす事柄への引き受け》《延命への模索（余命告知）》《患者が苦しむ治療をやめる決定》《苦しまないようにと医療者へ懇願》《個室への決断》の一連のカテゴリーのまとまりは、医療（者）に関係する事での決定内容である。

さらに、《先入観と評判で病院を決める》《自宅が患者の願いなら》《自宅で重病人は看病できない》《楽にしてやりたいからホスピスへ》《どこも行き場がない感覚の中で消去法での選択》は、闘病の場の決定のことを指し示している。一般に、病院、在宅などの場は、療養の場と表現されることが多いが、がん家族に関しては、病状の厳しさから、家族の心情としては、闘病の場がふさわしいと判断し、この際の仮の命名は、療養ではなく闘病の場の決定とした。

がん家族が行っている意思決定のカテゴリーの中で、他者に知らせる、ということに関したものが複数あった。《病名・病状を知らせる相手と順序の決定》《重篤さ-誰に何を説明するかの決定》《最初と良い知らせは知らせる。悪いことはこっそりと》である。病気・病状を知らせる決定ということであるが、このことは、一般にがんという病気がただならぬ重大さをもった病気で、病状によっては、

表 4-3 概念名と時期と意思決定の要素

概念番号	概念名	時期	構成内容
概念名 1	世間の常識からの病状判断	発病期	決定のやり方(判断材料)
概念名 2	先入観と評判で病院を決める	発病期	決定のやり方(判断材料)
概念名 4	病名・病状を知らせる相手と順序の決定	発病期	決定内容と方法
概念名 9	セカンドオピニオンを得る	発病期	決定すべき内容
概念名 3	それぞれのアドバイスを聞き合意	発病～ギアチェンジ	決定のやりかた(態度)
概念名 7	よくわからず、おまかせ	発病～ギアチェンジ	決定のやりかた(態度)
概念名 6	治療同意は本人任せにするかアドバイスするか	ギアチェンジ期	決定の内容－患者との関係
概念名 10	なす術なきなかで術をさがす	ギアチェンジ期	決定のやりかた(態度)
概念名 11	治験参加の同意を考える	ギアチェンジ期	決定すべき内容
概念名 12	代替療法を探し選び病人へ実施	ギアチェンジ期	決定すべき内容
概念名 13	殻にこもる病人に思案	ギアチェンジ～終末期	決定の態度－患者との関係
概念名 17	自宅が患者の願いなら	ギアチェンジ～終末期	決定の判断材料(要因資源)
概念名 26	延命への模索(余命告知)	ギアチェンジ～終末期	決定すべき内容
概念名 14	こまごまとした日常の生活の決定	全時期	決定すべき内容
概念名 5.	身内の重なった不幸から考える	全時期	決定の判断材料(要因資源)
概念名 8	経済的な行き詰まりを打開	全時期	決定すべき内容
概念名 22	最初と良い知らせは知らせる。悪いことはこっそりと	全時期	決定の判断材料(因)
概念名 23	身びいき意識(血がつながっている心情)	全時期	決定の判断材料－患者との関係
概念名 15	近所の手前(土地の風潮、世間体を加味)	終末期	決定の判断材料(要因資源)
概念名 16	どこも行き場がない中で消去法的選択	終末期	決定のやり方(方法)
概念名 18	自宅で重病人は看病できない	終末期	決定の判断材料(原因要因)
概念名 19	病院の付き添い人の選定	終末期	決定すべき内容
概念名 20	重篤さ-誰に何を説明するか	終末期	決定すべき内容
概念名 21	蚊帳の外・蚊帳の内(位置づけ)	終末期	決定の背景－家族内関係
概念名 24	患者が苦しむ治療をやめる決定	終末期	決定すべき内容
概念名 25	苦しまないようにと医療者へ懇願	終末期	決定の内容－医療者への折衝
概念名 27	楽にしてやりたいからホスピスへ	終末期	決定の判断材料(原因要因)
概念名 28	患者が病院で起こす事柄への引き受け	全時期	決定すべき内容
概念名 29	個室への決断	終末期	決定すべき内容
概念名 30	「苦しませたくない」と「命の断念」の狭間の決定	終末期	決定のやりかた(態度)

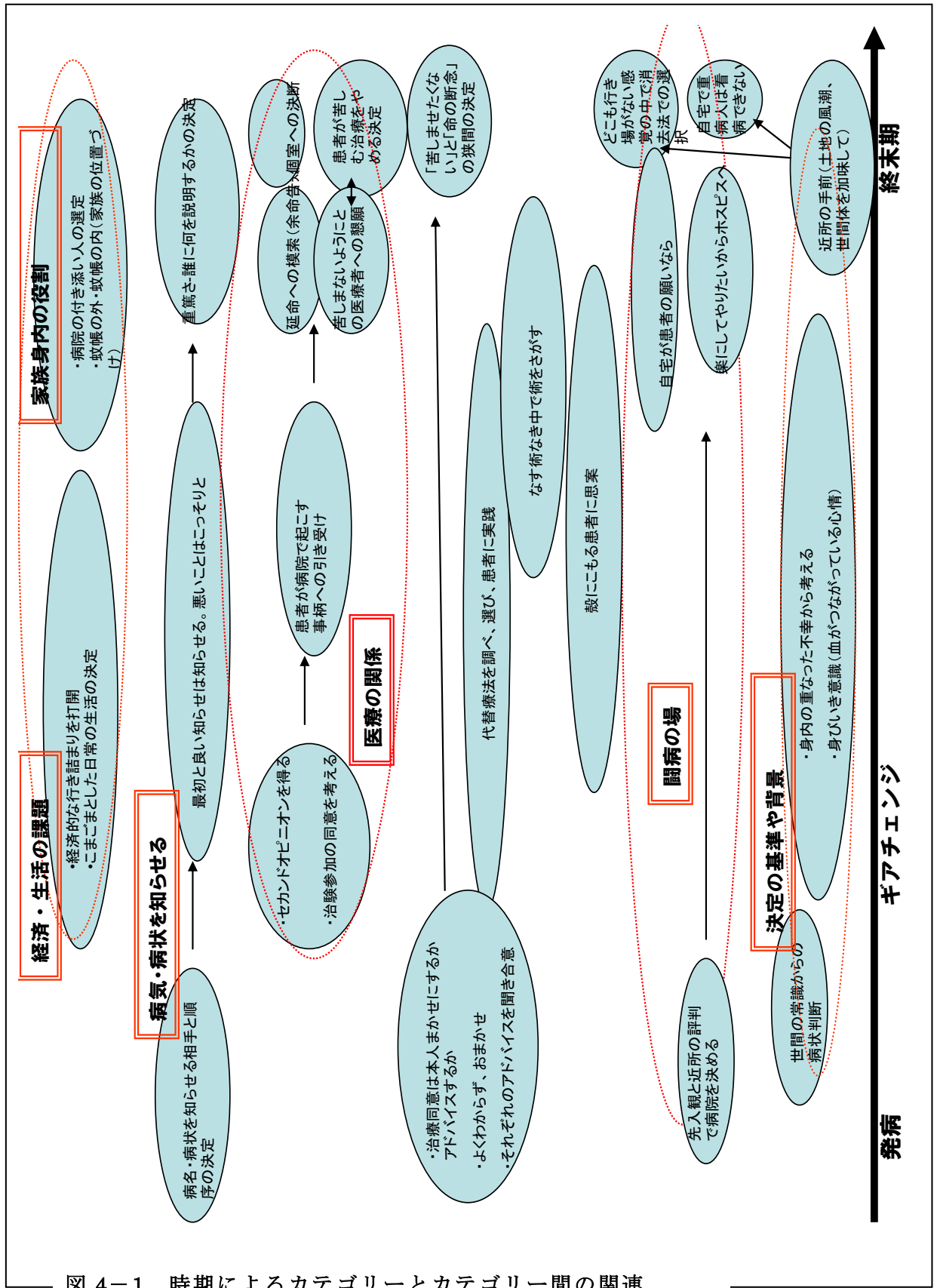


図 4-1 時期によるカテゴリーとカテゴリー間の関連

まわりへの影響力が大きいと家族に認識されていることがわかる。

カテゴリーの中には、《世間の常識からの病状判断》《先入観と評判で病院を決める》《身内の重なった不幸から考える》《近所の手前（土地の風潮，世間体を加味）》のように、選択の基準となるものや，決定の背景となるまとまりがあった。そこで、決定の基準や背景という仮の名前をつけ、ひとまとまりとした。

4). 時期と内容からみた意思決定概念（カテゴリー）の特徴

次に，図 4-1 から 30 カテゴリーを時期で分類しながら，其々を量的側面および質的側面により分析した結果，以下のことが明らかになった。

まず量（数）的には，30 カテゴリーのうち，全時期にかかる 6 カテゴリーを除いて 24 カテゴリーを分類すると，表 4-3 および図 4-1 で示されたように，発病期およびギアチェンジ期の 2つの時期は合わせて 10 カテゴリーであり，それに比して終末期は 14 カテゴリーである。このことは終末期には家族が意思決定しなければならない事柄は多くなるという説が成り立つ。

一方で，これらのカテゴリーを質的に検討すると，ギアチェンジ期には，《殻にこもる病人に思案》《代替療法を探し選び病人へ実施》《延命への模索（余命告知）》のように，意思決定の際に模索している状況がうかがえる。この模索するというのは，決定の選択肢の幅を広げていこうとするものでもある。さて，終末期になると《なす術なきなかで術をさがす》《どこも行き場がない感覚の中で消去法での選択》《「苦しませたくない」と「命の断念」の狭間の決定》のように，選択肢が‘するかしないか’という 0 か 1 かの限定された中での緊張をともなった決定となっている。以上をモデルにしたのが図 4-2 である。

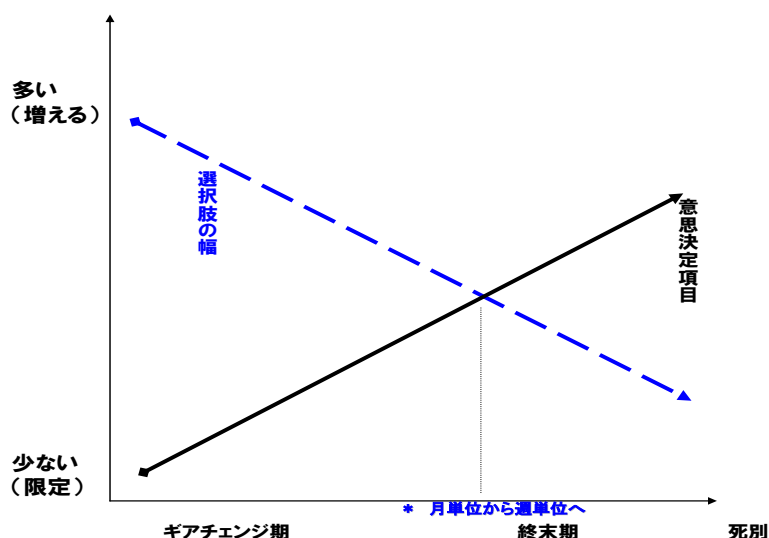


図4-2 時期による選択肢の幅と意思決定項目の量の関係

このモデル図は、横軸に時期をとり、縦軸に選択の幅と意思決定項目の量を示した。そこに意思決定項目と選択肢の幅の変化を記入したものである。図 4-1 の分布図および図 4-2 は、意思決定しなければならない項目は、終末期とりわけ臨死期になるほどに増えていき、逆に選択の幅は「やるかやらないか」の二者択一的な限定されたものになることを示している。そして、この2つの交叉点が「月単位の余命から週単位の余命」に変化する時期と考えられる。

この交差する以降の時期を一般に「臨死期」と呼ぶが、この終末期から臨死期にかけての時期では病状が急速に悪化してもう動きがままならぬ状態になり、加えて様々な苦痛症状が憎悪してくる時期でもある。家族は死を意識し、医療者との交渉や身内親戚への知らせなど葬儀も視野に入れた日常生活に関する決定項目は増えていく。一方でその決定は選択肢に幅のない緊迫したものとなるのである。

5). がん家族の意思決定概念（カテゴリー）の要素とコアカテゴリー

30 カテゴリーを意思決定の要素から見ると、『決定すべき内容』と『決定のやり方（態度、方法）』『決定の判断材料（要因、原因、資源）』『決定の結果』に分類された（表 4-3 参照）。

この要素毎に、カテゴリーをグルーピングし、コアカテゴリーを命名したものが、表 4-4 である。（《》はカテゴリー，“”はコアカテゴリーを示す。）

カテゴリーの《経済的な行き詰まりを打開》と《こまごまとした日常生活の決定》は、コアカテゴリー名として“経済、生活の課題解決に向けて（生活）”とした。このコアカテゴリーは、家事遂行上のこと、社会生活上のこと、看病の仕方など、こまごまとした日常の具体的内容の決定を示している。次の《病院の付き添い人の選定》と《蚊帳の外・蚊帳の内》は、“家族・身内の役割分担の決定（関係）”とした。これは、病院へ付き添いに行く人選や、看病の家庭内外での役割分担を決め、家族内での病人との距離、位置づけ、役割分担をしめすものであり、誰が患者のための様々な事柄をやるイニシアチブをとるか決めるという、関係性のコアカテゴリーである。

一方《病気・病状を知らせる相手と順序の決定》《重篤さ-誰に何を説明するか》の決定《最初と良い知らせは知らせる。悪いことはこっそりと》から構成されるものは“他者に知らせる（サポート）”と命名した。

表 4-4 概念 (カテゴリー) ・ コア カテゴリー ・ 構成側面

概念名	意思決定の要素	カテゴリー	コアカテゴリー	構成側面
概念名 8	決定すべき内容	経済的な行き詰まりを打開	経済、生活の課題解決に向けて(生活)	決定内容(1) 生活・看病・サポート
概念名 14	決定すべき内容	こまごまとした日常の生活の決定		
概念名 19	決定すべき内容	病院の付き添い人の選定	家族・身内の役割分担	
概念名 21	決定の結果—家族内関係	蚊帳の外・蚊帳の内		
概念名 4	決定内容と方法	病名・病状を知らせる相手と順序の決定	他者に知らせる(サポート)	
概念名 20	決定すべき内容	重篤さ—誰に何を説明するか		
概念名 22	決定の判断材料	最初と良い知らせは知らせる。悪いことはこっそりと		
概念名 9	決定すべき内容	セカンドオピニオンを得る	医療(者)との折衝	決定内容(2) 医療
概念名 11	決定すべき内容	治験参加の同意を考える		
概念名 28	決定すべき内容	患者が病院で起こす事柄への引き受け		
概念名 26	決定すべき内容	延命への模索(余命告知)		
概念名 24	決定すべき内容	患者が苦しむ治療をやめる決定		
概念名 25	決定すべき内容	苦しまないようにと医療者へ懇願		
概念名 29	決定すべき内容	個室への決断	場の決定は患者の願いと負担のバランス	決定内容(3) 闘病の場
概念名 17	決定の判断材料(要因資源)	自宅が患者の願いなら		
概念名 18	決定の判断材料(原因要因)	自宅で重病人は看病できない		
概念名 27	決定の判断材料(原因要因)	薬にしてやりたいからホスピスへ	常識、評判、経験、世間体からの判断	状況認識・自己認識
概念名 1	決定の判断材料	世間の常識からの病状判断		
概念名 2	決定の判断材料	先入観と評判で病院を決める		
概念名 5	決定の判断材料(要因資源)	身内の重なった不幸から考える		
概念名 15	決定の判断材料(要因資源)	近所の手前(土地の風潮、世間体を加味)	思案しつつ身びいきでの判断	関係認識
概念名 23	決定の判断—患者との関係	身びいき意識(血がつながっている心情)		
概念名 13	決定の判断—患者との関係	殻にこもる病人に思案		
概念名 6	決定の内容—患者との関係	治療同意は本人任せにするかアドバイスするか	おまかせか合意か	決定の態度
概念名 7	決定のやりかた(態度)	よくわからず、おまかせ		
概念名 3	決定のやり方(態度)	それぞれのアドバイスを聞き合意	模索の中の決定	意思決定の様相
概念名 6	決定の内容—患者との関係	治療同意は本人任せにするかアドバイスするか		
概念名 13	決定の判断—患者との関係	殻にこもる病人に思案		
概念名 12	決定すべき内容	代替療法を探し選び病人へ実施		
概念名 24	決定すべき内容	延命への模索(余命告知)	限局され緊迫の中の決定	
概念名 10	決定のやり方(態度)	なす術なきなかで術をさがす		
概念名 16	決定のやり方(方法)	どこも行き場がない中で消去法的選択		
概念名 30	決定のやりかた(態度)	「苦しませたくない」と「命の断念」の狭間の決定		

この“他者に知らせる（サポート）”のコアカテゴリーは、重篤な病状や看病の方針を家族内で誰ニーズのような内容まで話をするか（あるいは話さないのか）に関する決定、および誰に相談するかに関して、それは、関係性の濃さと、世間の筋で決まり、最初と良い知らせは知らせるが、悪いことはこっそりと、という決定の内容を示している。

次は医療に関してのものである。これは時間的経過にそって3つの段階に分けられ、順にカテゴリーを列挙すると当初は《セカンドオピニオンを得る》《治療参加の同意を考える》があり、経過全体では《患者が病院で起こす事柄への引き受け》およびギアチェンジ期から終末期にかけては、《患者が苦しむ治療をやめる決定》、そして終末期では《延命への模索（余命告知）》《苦しまないようにと医療者へ懇願》《個室への決断》の全7カテゴリーである。このカテゴリーに共通するのは、医療者との関わりや交渉である。そのためコアカテゴリーを“医療（者）との折衝”とした。

病院や在宅、ホスピスなどの闘病の場の決定に関係するカテゴリーは、《先入観と評判で病院を決める》や《自宅が患者の願いなら》《自宅で重病人は看病できない》《楽にしてやりたいからホスピスへ》《どこも行き場がない感覚の中で消去法での選択》が抽出される。このカテゴリーは、闘病の場という決定の内容を示すと同時に、「～だから〇を決める」というように、決定の判断材料（原因や要因）ともなっている。したがってこれらのコアカテゴリーは“場の決定は患者の願いと負担のバランス”と命名した。

次は、決定の判断材料である要因やその資源となっている《世間の常識からの病状判断》《先入観と近所の評判で病院を決める》《近所の手前（土地の風潮、世間体を加味）》の4カテゴリーであるが、これは“常識、評判、経験、世間体からの判断”というコアカテゴリーを命名した。家族が意思決定の際の状況判断に何を拠りどころとしているか、を示すものである。

さらに、決定の判断で病人との関係や交渉を示すカテゴリーは《治療同意は本人任せにするかアドバイスするか》《殻にこもる病人に思案》《身びいき意識（血がつながっている心情）》があるが、これらのコアカテゴリーは“思案しつつ身びいきでの判断”と命名した。これは判断をしていく際に、病人を意識する

中で迷いながらも最後は血縁ゆえの情的な意識つまり身びいきで判断することをいい、家族とりわけ病人との関係認識を指し示している。

《よくわからず、おまかせ》と《それぞれのアドバイスを聞き合意》の Kategorii は、意思決定の際の態度としての Kategorii である。これには、“おまかせか合意か”の意思決定態度をしめしている。

次に意思決定していくときの状況としては、《治療同意は本人任せにするかアドバイスするか》《殻にこもる病人に思案》《代替療法を探し選び病人へ実施》《延命への模索（余命告知）》の 4 Kategorii がある。これは選択肢を求めて手さぐりのような状況を示しているため、コア Kategorii を“模索の中の決定”とした。同様に終末期の《なす術なきなかで術をさがす》《どこも行き場がない感覚の中で消去法での選択》《「苦しませたくない」と「命の断念」の狭間の決定》という Kategorii の集まりには、“限局され緊迫の中の決定”というコア Kategorii を命名した。“模索の中の決定”も“限局され緊迫の中の決定”も決定の様相を示すものであり、時間軸からは“模索の中の決定”はギアチェンジ期に、“限局され緊迫の中の決定”は終末期のものとして位置づけられる。

6). がん家族が行っている意思決定の内容

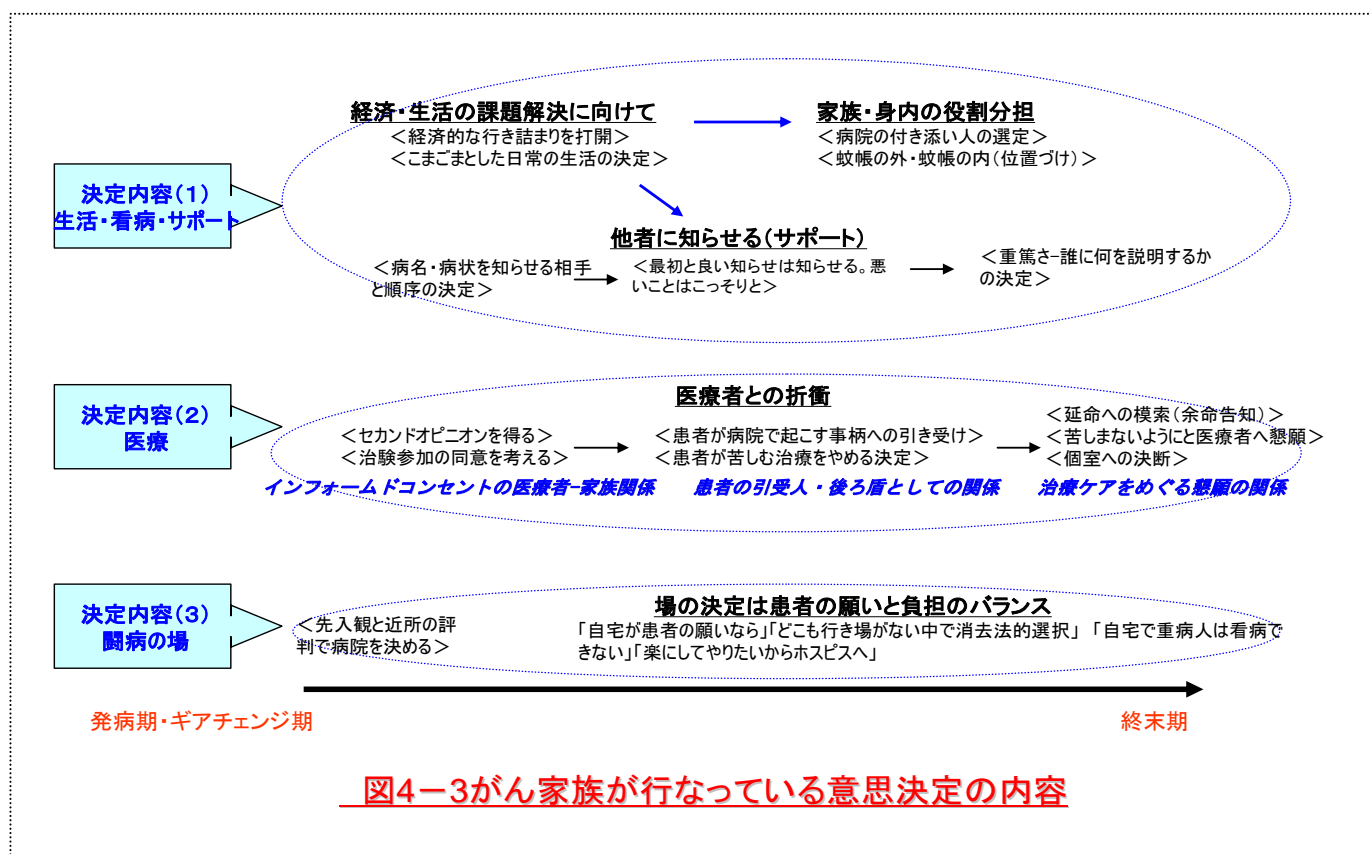
がん家族が行っている意思決定の内容は 3 つの構成側面であり、それは『決定内容（1）-生活・看病・サポート』と『決定内容の側面（2）医療』『決定内容の側面（3）闘病の場』である。これらを図に表したのが、図 4-3 である。

『決定内容（1）-生活・看病・サポート』の側面には、“経済、生活の課題解決に向けて（生活）”“家族・身内の役割分担の決定（関係）”“他者に知らせる（サポート）”の 3 つのコア Kategorii から構成される。この 3 つのコア Kategorii の共通性は、経済・生活の課題解決をはかるために、家族・身内の役割分担をなし、他者に知らせる決定をしていることであると考えられる。生活の様々な課題達成が中心にあり、そこから役割分担と知らせることがなされている関係である。また、家族が行っている「知らせる」という決定は、目的としては関係性を保ち、サポートを得るために行われるのである。

『決定内容（2）医療』では“医療（者）との折衝”が行われる。ここには、時期によって 3 段階があり、治療中は《治療参加の同意を考える》などで、医療者との関係は、インフォームドコンセント等の水平な医療者-家族関係である。《患

者が病院で起こす事柄への引き受け》等での関わりの中では、患者の引受人・後ろ盾としての関係となり、終末期の《苦しまないようにと医療者へ依頼》等では、治療ケアをめぐる懇願の関係となる、という特徴が見られる。

さらに、『決定内容（3）闘病の場』では《自宅が患者の願いなら》で、在宅という場が、《自宅で重病人は看病できない》として、がん専門病院もしくは、受け入れてくれる近くの病院が、そして《楽にしてやりたいからホスピス》ということでホスピスが、選択決定されている。“場の決定は患者の願いと負担のバランス”でなされているのである。



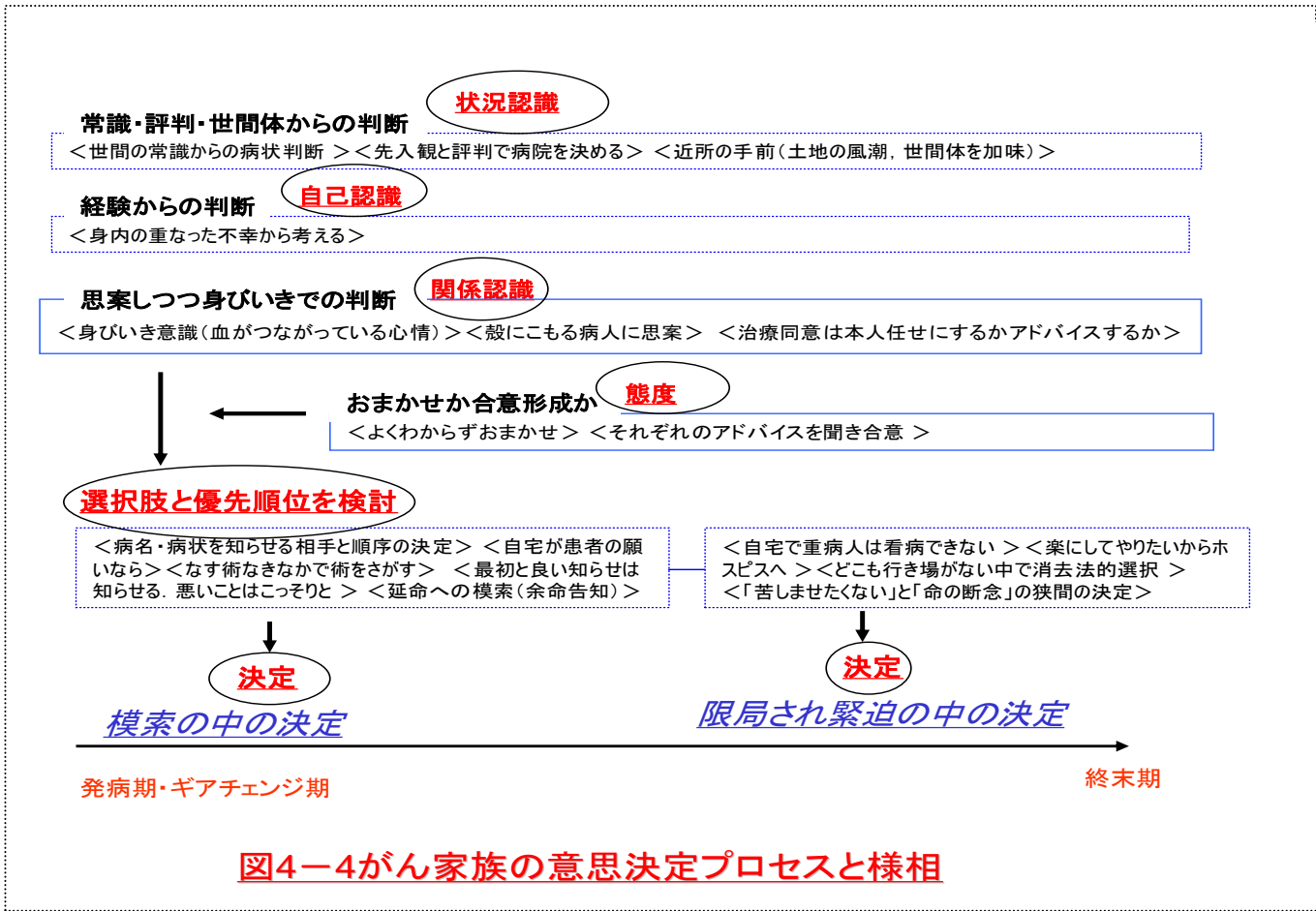
5). がん家族が行っている意思決定プロセスと様相

がん家族が行っている意思決定のプロセスを分析すると、決定までには、決定の背景となる考えや判断の基準が見出される。すなわち“常識・評判・世間体からの判断” “経験からの判断” “思案しつつ身びいきでの判断”である。また、“おまかせか合意形成か”という決定の態度が存在し、その上で誰に知らせるか、や、どこで闘病させるか等の生活のこまごましたことを選択肢や優先順位が検討され、そして決定に至っている構図が見出された。これらのコアカテゴリーを決定プロセスで構成したのが図4-4である。

“常識・評判・世間体からの判断”は状況認識としてとらえることができ、がん家族はこれまでの常識や本、インターネットも含む情報および評判（風評も含む）、近所の手前意識などから判断を行っていた。また“経験からの判断”つまり、身内で起ったがんの看取りの経験からの判断は自己認識としてとらえることができる。さらに、“思案しつつ身びいきでの判断”は関係認識としてとらえることが可能である。家族は、決定に至るまではこれまでの家族内での患者－家族関係への認識が関与しているのである。家族は、患者ニーズに接すればよいのかとゆらぎながらも血縁の情を判断材料（関係認識）としているのである。

この3つの認識に、“おまかせか合意形成か”という決定の態度を伴って、選択肢と優先順位が検討される。選択肢としては、サポートを求めて親族家族友人知人の誰に知らせるか知らせないかや、闘病の場所、延命治療、代替療法などが模索される。そして「～だから～しよう」というように、優先順位が検討されるのである。この過程を経て、決定内容で述べた、生活・看病・サポートの側面、医療の側面、闘病の場の側面で意思決定されるのである。

この意思決定のプロセスの中では、決定の様相として2つのパターンが見出されている。1つは、意思決定の際に模索している状況からの“模索の中の決定”であり、もう1つが、終末期になると限定された中での緊張をともなった決定の様相で、“限局され緊迫の中の決定”である。



IV. 考察

本調査から得られた結果をもとに、次の3つの観点から考察する。1つはがん家族が行っている意思決定の内容と構造である。2つ目としてがん家族の意思決定プロセスと特徴であり、3として、がん家族の意思決定の様相と決定プロセスの変化である。

1. がん患者家族が行なっている意思決定の内容と構造(モデル)

がん家族が行っている意思決定の内容は3つの構成側面とその内容は、『生活・看病・サポート』では“経済、生活の課題解決に向けて(生活)”“家族・身内の役割分担の決定(関係)”“他者に知らせる(サポート)”であり、『医療』では《治験参加の同意を考える》、《患者が病院で起こす事柄への引き受け》《苦しまないようにと医療者へ依頼》という内容で“医療(者)との折衝”が意思決定されていた。

さらに『闘病の場』では“場の決定は患者の願いと負担のバランス”ということと《自宅が患者の願いなら》で在宅という場が、《自宅で重病人は看病できない》として、がん専門病院もしくは、受け入れてくれる近くの病院が、そして《楽にしてやりたいからホスピス》ということでホスピスが選択決定されていた。

この3つの側面を構造化してみると、図4-4で表されるような関係が浮き彫りになってくる。すなわち、家族の意思決定の中核にあるのは、“経済・生活の課題に向けて”という『生活』の構築と、直面しているのが(家族員が)‘がん’でしかもギアチェンジから終末期というシビアな時期であることからの“医療(者)との折衝”という『医療』との交渉である。

がん家族は生活を維持し、課題を解決して生活構築をしていくために、他者に知らせること、および家族身内の役割分担を決定している。また生活とのバランス、病人の希望、家族の看病できる力を考えながら、闘病する場を決定している。また『医療』の側面は、『生活』と相互作用をしており、生活を見計らって医療者と交渉し、また医療の要請に基づいて生活を調整していく、という影響しあう相互関係にある。

この「生活」と「医療」が、がん家族の意思決定の中心にくるのは、患者・家族が、暮らしという日常性と、がん闘病～終末期という非日常性を生きているからである(柳原 2002, 2007)。暮らしの日常性と、闘病～終末期という非日常性

という概念は、在宅ターミナルケアの研究（荘司，柳原 2006）で見出したものである。がん患者と家族が体験している日常と非日常と患者・家族の関係を図としたのが図 4-5 である。この研究からは、在宅終末期患者と家族の在宅療養は、【居場所と絆の日常性】と【看病と死の非日常性が】が同時に存在し、患者と家族の心情は相互作用を及ぼしている事、【居場所と絆の日常性】から引き受ける決意と看取る覚悟が生じ【看病と死の非日常性が】の困難に対処している事が見出されている。

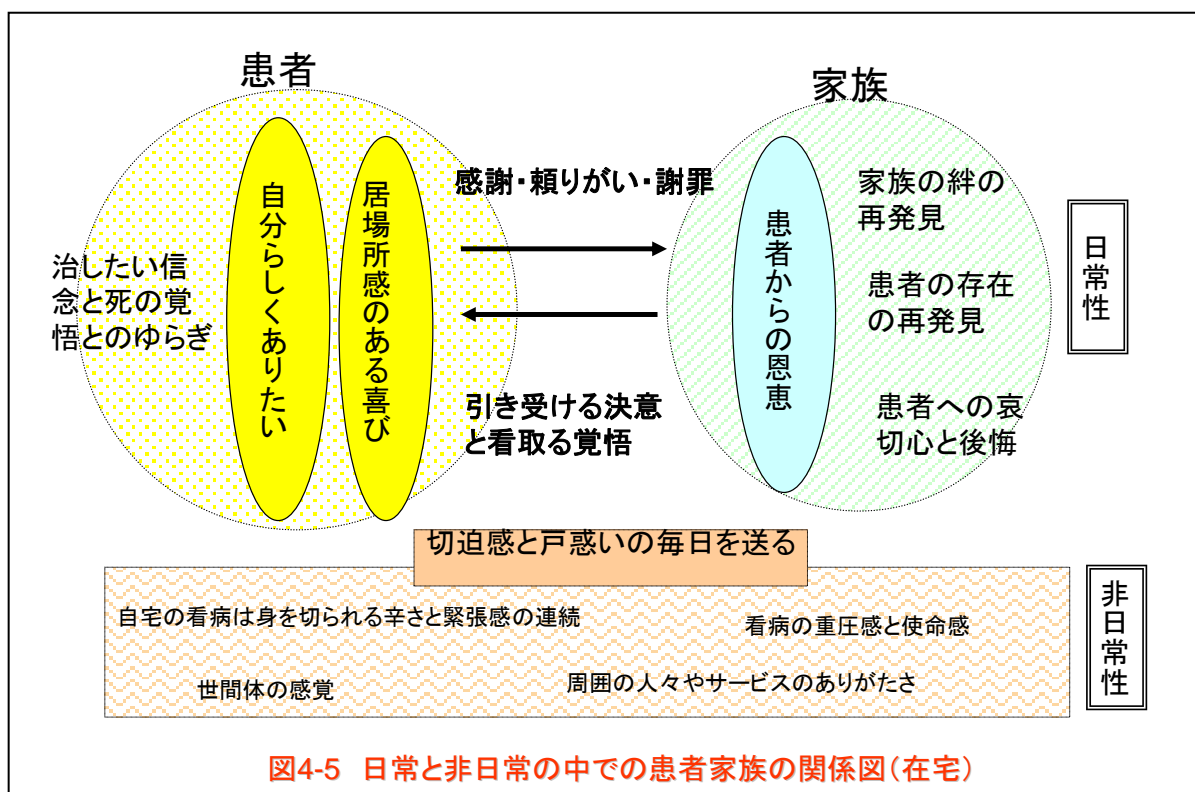


図4-5 日常と非日常の中での患者家族の関係図(在宅)

さてこの家族の日常性と非日常性の占める割合は、図 4-4 で示したように、時期によって異なっている。患者の病状が安定している時は、日常性は大きな面積を占めているのだが、ギアチェンジから終末期さらに臨死期ともなると、看病と死という非日常性の要素が迫り来て、非日常性が大きな割合を占めてくる。こうした終末期の非日常が大きくなるなかでも、家族の日常性がなくなるわけではない。実際様々な経済・生活の課題解決に向けた意思決定が少なくなることはなく、経済・生活の課題解決に向けた意思決定は続くのである。そのため、日常と非日常の割合が変化する中で、変化しない中心の範囲に“経済，生活の課題解決に向けて”を位置づけた。

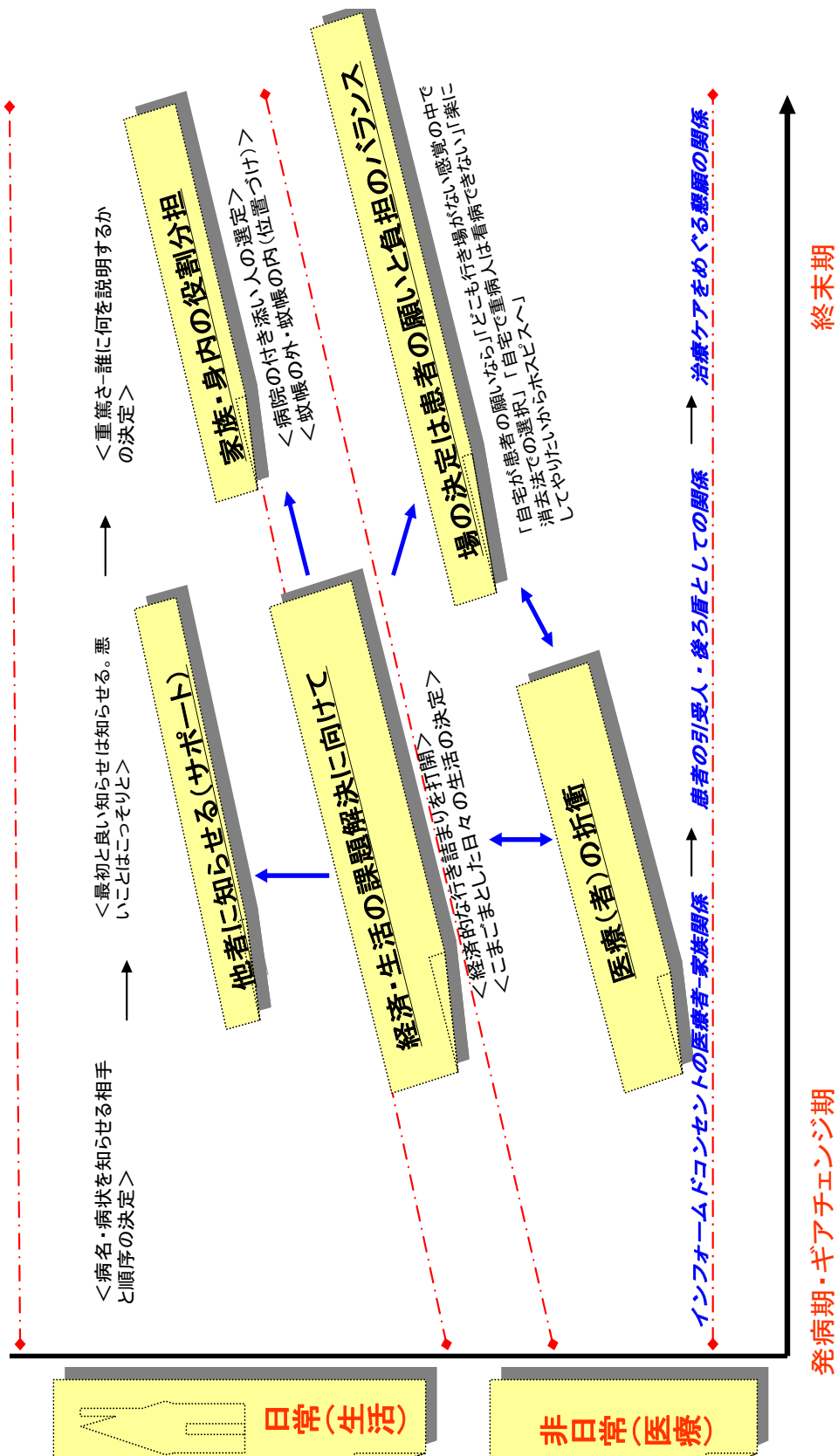


図 4-6 家族の生活と意思決定内容の関連図

本研究では『生活』と『医療』の側面が、がん家族の意思決定の中核に位置してくることを明らかにした。これまでの先行研究は、医療（者）に関する決定内容たとえば、がん告知における家族の意思決定（2003 近藤）や、延命治療に関わる家族の意思決定（2003 伊勢田）、さらにホスピス外来を受診する家族の意思決定（2004 上杉）というふうに、それぞれ意思決定内容やそれをうながすための支援方法を提示している。この類の研究に、MSW（医療ソーシャルワーカー）の立場から、末期患者および家族の心理と精神的援助、社会的援助の知見（2007 大松）も含まれている。先行研究の関連では、本研究での“医療（者）との折衝”に含まれる、治療や予後告知をめぐる意思決定や、転院やホスピス、在宅の決定等の“場の決定”は、既存研究を再度確認したものといえる。しかし『生活』と『医療』の両側面から、その関係と位置を構造化（モデル化）したのは、本論が初めてである。

また、がん家族の意思決定内容の特徴は、『生活』の課題達成に向けて“他者に知らせる”ということ、時期により多様に決定していることにある。その内容は、発病当初は知らせる＜相手と順序＞を決定し、ギアチェンジ期以降＜悪いことはこっそりと＞して、臨死期には＜重篤さを誰に知らせるか＞を再吟味している。この際の知らせる他者とは、家族成員、親族、友人、知人（仕事関係の人）である。この“他者に知らせる”決定の背景にあるのは、1つには、家族がこの危機的な状況に対処するためにソーシャルサポートを得ようとするためである。それは、慰めや励ましという情緒的サポートであり、情報やお見舞い（金）という金品のサポートである。

知らせる2つめは、義理や地域にある風潮や道理にのっとっての決定であることが考えられる。「(病人の) 兄妹も、私の親戚にも相談した。私の家は本家だから、出た人(分家)のおじさんにも言った。(事例d)」のように、本家筋・分家筋の関係の中で病名や病状を知らせ、こうしたことが、親族の絆や肉親の絆を確認し、一体感を高め、また「世間様」に通るようにしているのである(竹中 1999)。

ソーシャルサポートや一体感からもたらされる、情報やアドバイスや物品は、ギアチェンジ期から終末期にかけての非日常性が高まっていく中では、むしろそれらへの対応が負担感となるがゆえに、“他者に知らせる”ということ、誰に知らせ誰には敢えて知らせないか、ということ、絞り込んでいるのであった。と

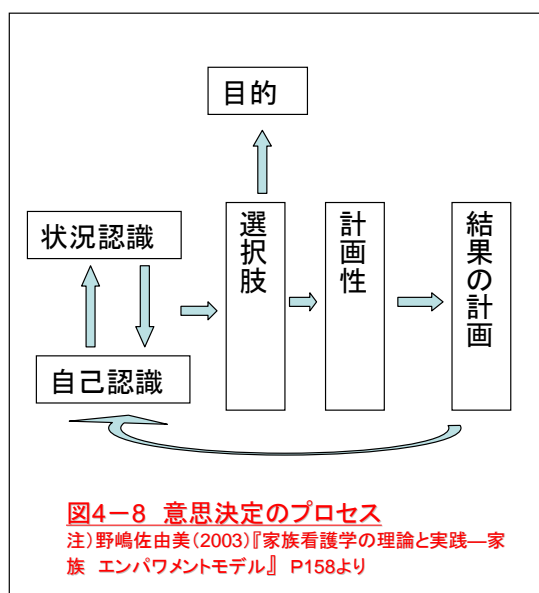
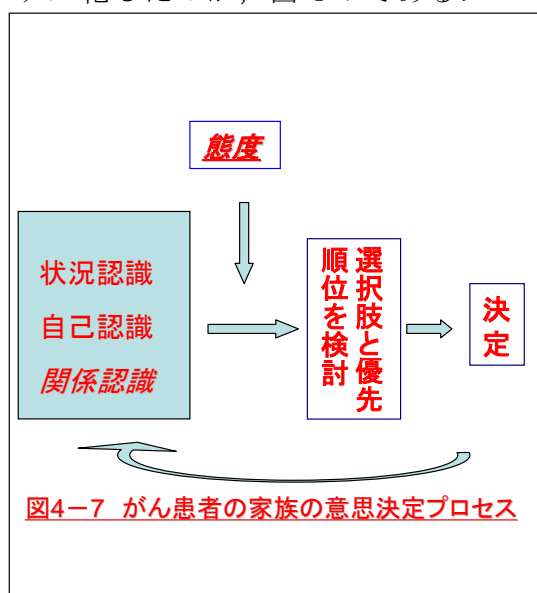
りわけ、終末期というのは家族は死別が自覚されて心理的に追い詰められるので、
 <重篤さ—誰に何を説明するか<の決定>で吟味し、病人との直接的なことに集中
 したいと思い、また家族の凝集性を固める上でも、むしろ知らせることを制限す
 るのである。

しかしながら、臨死期になると逆に知らせることが多くなる。これは、家族が
 サポートを得るためではなくて、「最後に（病人に）会わせておかなければ」とい
 うという、世間様を意識した義理や道理にのっとりた決定である（波平 2003）。

一方 “家族身内の役割分担” も、終末期の病院での見舞い・付き添い役割を中
 心に、医療者との交渉や家事家政の分担や、病人が行っていた役割の代行など、
 多様な『生活』の課題達成に向けて行われていくのである。

2. がん患者家族の意思決定プロセスと特徴

がん家族の意思決定のプロセスは、結果の図 4-4 であらわしたように、① “常
 識・評判・世間体からの判断” という状況認識と、“経験からの判断” の自己認
 識をし、さらに“思案しつつ身びいきでの判断” という関係認識とベースとして、
 ② “おまかせか合意形成か” という決定の態度を伴って、親族/
 家族友人知人の誰に知らせるか知らせないかや、闘病の場所、延命治療、代替療
 法など ③ 選択肢と優先順位が検討され④決定が行われていた。このプロセスを
 モデル化したのが、図 4-7 である。



先行研究において、家族ケアを専門とする野嶋（2003）は図 4-8 のモデル図を提示している。このモデルは、意思決定のプロセスとして ①問題などの状況を分析し認識する（状況認識）②自己の健康状態や能力に関して分析し認識する（自己認識）③目的・目標を設定する ④選択肢を模索し、優先順位を検討する ⑤意思決定の方向に向けて実現するよう計画を立てる ⑥計画を実現した後にその結果を評価する、というものである。

意思決定の本質は、現在起きていることに対しての情報を集め、解釈分析し、選択肢を考えて選び取る、ということである（Deci 1980）。この解釈分析にあたる部分が、状況認識や自己認識なのであるが、本研究で見出された家族の意思決定には、野嶋モデルで指摘している状況認識や自己認識に加えて、関係認識の存在があった。つまり、がん家族の意思決定の第一段階としては、**状況認識や自己認識に加えて**“思案しつつ身びいきでの判断”であらわされたような、家族の情緒的なつながり意識や距離感覚、関係性の濃さ薄さなどの、**関係認識が存在する**のである。この関係とは、病人と家族の関係を中心として、家族間の関係、家族と親族友人知人などの関係をさしている。当然のことながら、家族は病人も含めたシステムであり、家族の意思決定というのは、そこに合意形成がなされていく過程を含んでいる（野嶋 2003c）。したがって、この合意形成に家族の関係認識が関与するのは当然のことであり、意思決定の第一段階には、**状況認識、自己認識、そして関係認識**が存在するのである。

また、がん家族の意思決定プロセスの要素のなかには、“**おまかせか合意形成か**”という決定の**態度**を伴っていることが明らかになった。この態度とは『状況に対応して自己の感情や意志を外形に表したもの』（広辞苑第 5 版）であり、家族は認識し、おまかせが合意形成かという、相反する態度を持ちながら、次の選択肢の検討および優先順位の検討の段階へ進み、決定に至るのであった。

3. がん患者家族の意思決定の様相と決定プロセスの変化

意思とは選択をおこなう能力であり、意思決定はその具体化であるから（1985 E. L. Deci）意思決定の要素として、選択肢は重要事項である。結果の図 4-2 で提示したように、時期と選択肢の関連をみると、がん家族は、ギアチェンジ期には、《殻にこもる病人に思案》《代替療法を探し選び病人へ実施》《延命への模索（余命告知）》のように、模索しながら選択肢の幅を広げていこうとするが、終末期から臨死期になるにしたがって《なす術なきなかで術をさがす》《どこも行き場がない感覚の中で消去法での選択》《「苦しませたくない」と「命の断念」の狭間の決定》のように、選択肢が‘するかしないか’という二者択一的なものになる。要するに選択肢の幅は終末期、臨死期になるにしたがって、狭くなり限定されるのである。

この時期別の選択肢の幅と、意思決定項目の数、そして意思決定の様相をモデル化したのが、図 4-9 である。決定の様相として、ギアチェンジ期から終末期にかけてあるのが“模索の中の決定”であり、終末期から臨死期にかけての決定の様相は“限局され緊迫の中の決定”である。この2つの決定パターンは、家族支援の際の家族アセスメントに重要である。

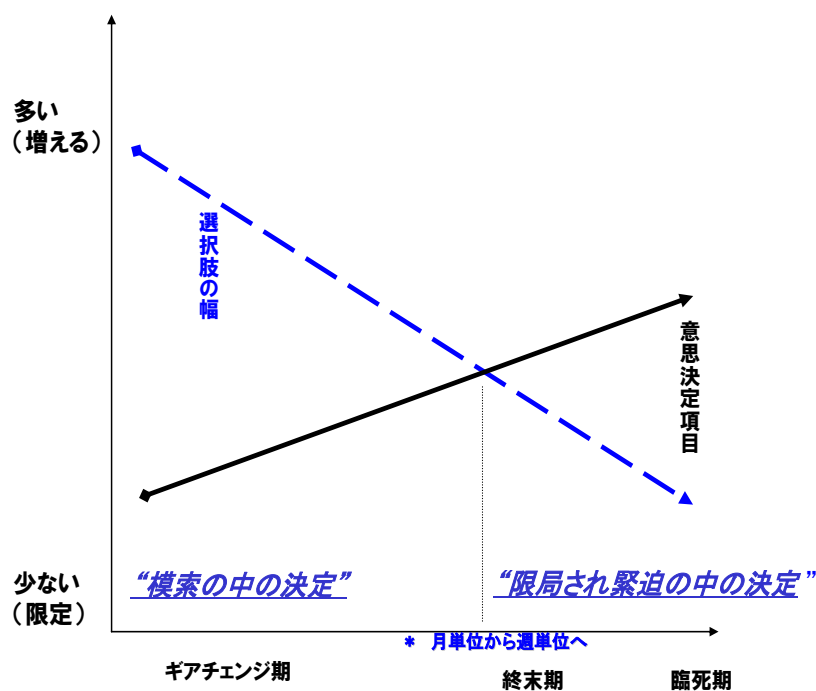


図4-9 時期による選択肢の幅と意思決定の様相

さて、“模索の中の決定”と“限局され緊迫の中の決定”は、決定プロセスを見た場合ニーズが異なってくるのであろうか。意思決定プロセスは ①状況認識、自己認識、関係認識をベースとして ②態度を伴って ③選択肢と優先順位が検討され ④決定されると述べた。実はこのプロセスは“模索の中の決定”なのであり、“限局され緊迫の中の決定”では、プロセスが変わってくるのが推測される。

意思決定プロセスの変化の1つは、終末期～臨死期になると、選択肢と優先順位の検討の部分が、緊迫の事態の中でスキップしてしまうことである。つまり選択肢自体が二者択一的なものになるために、優先順位をつけるまでもない決定の様となるのである。選択肢と優先順位の検討がまったくなくなるわけではないが、影をひそめるのである。

変化の2つめとしては、決定のベースとして並列してあった状況認識と自己認識および関係認識が変わることである。家族は状況が緊迫しているのはわかっており、自己認識の吟味のゆとりもなくなっているがゆえに、状況認識と自己認識が独立したものではなく影をひそめ、その一方で、決定の決め手となるのは、病人との情緒的な絆意識や愛惜感情という関係認識である。したがって家族は、状況認識と自己認識を取り込んだ形で関係認識を前面に出し、これまでの決定態度にのっとなって決断していく、というパターンが考えられる。

以上の“模索の中の決定”における家族意思決定プロセスと“限局され緊迫の中の決定”における家族意思決定プロセスをモデル化したのが図4-10と図4-11である。

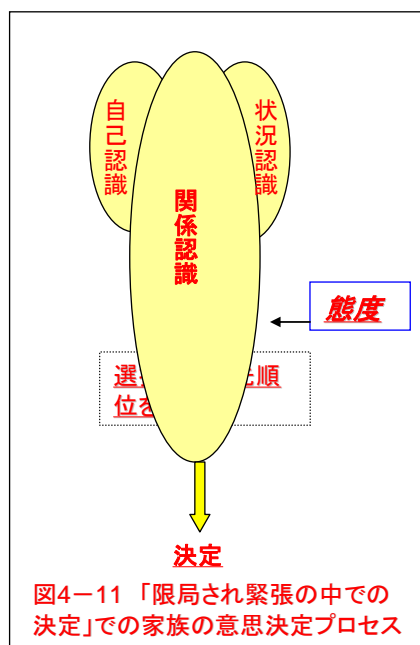
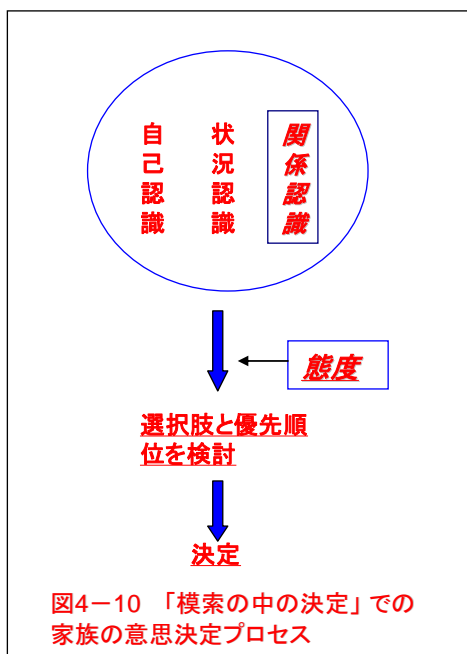


図 4-11 にあらわしたように、終末期～臨死期の“限局され緊迫の中の決定”は、状況認識および自己認識は関係認識に取り込まれる形で、前面に関係認識が表出し、また選択肢と優先順位の検討も隠れて、関係認識に決定態度が関与しつつ、一気に決断されていくと推察される。

文 献

- Deci, E.L. (1980) The Psychology of Self-Determination, New York:Lexing Books.(=1980, 石田梅男訳『自己決定の心理学』誠信書房.)
- Flick,Uwe (1995) An Introduction to Qualitative reserch (=2002, 小田博志・山本則子・春日常ほか訳『質的研究入門－〈人間の科学〉のための方法論』春秋社.)
- Glaser and Strauss,A.(1967) The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research. (=1996, 後藤隆・大出春江・水野節夫訳『データ対話型理論の発見』新曜社.)
- Grbich, C (1999) Qualitative Research in Health :An Introduction.(=2003, 上田礼子他訳『保健医療職のための質的研究入門』医学書院, 152-160.)
- 伊勢田暁子・井上智子 (2003)「延命治療に関わる家族の意思決定」『家族看護』1(1), 48-54.
- Catalano ,J,T.(1996) Contemporary Professional Nursing. F.A.Davis Company, 103-108.
- 川越博美監修 (2003)『終末期の自己決定を支える訪問看護－療養者・家族がともに納得できる最期を迎えるために』日本看護協会出版会, 1-4.
- 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.
- 近藤まゆみ (2003)「がん告知における家族の意思決定」『家族看護』1(1), 41-47.
- 森田達也・角田純一・井上聡 (1999)「症状緩和のための鎮静における意思決定過程」『ターミナルケア』9(1), 65-72.
- 波平恵美子 (2003)「文化的多様性と歴史的変遷から見る家族による看取り」『家族看護』1(2), 89-94.

- 新村出編（1999）『広辞苑第5版』岩波書店.
- 野嶋佐由美（2003a）「家族の意思決定への支援とアドボカシー」野嶋佐由美編『家族エンパワメントをもたらす看護実践』へるす出版，157-162.
- 野嶋佐由美（2003b）『家族エンパワメントをもたらす看護実践』へるす出版，158.
- 野嶋佐由美（2003c）「家族の意思決定を支える看護のあり方」『家族看護』1(1)，28-35.
- 大松重宏・御牧由子（2007）「末期がん患者家族の意思決定への支援」『医療と福祉』40(2)，30-35.
- 荘司久美子・柳原清子・佐々木美奈子（2007）「医療依存度の高い在宅終末期患者と家族の心情と対処の構造化」『日本看護学会論文集成人看護Ⅱ』37，26-28.
- 竹中裕昭（1999）「日本の家族の文化的背景」『治療』81(10)，2590-2591. 上杉和美・森洋二・中橋恒ほか（2004）「ホスピス外来を受診するがん患者家族の意思決定」『高知女子大学看護学会誌』30(1)，36-37.
- 柳原清子（2007）「在宅ターミナルケアにおける家族看護－看病と看取りの非日常性を日常性で支えるということ－」『保健の科学』50（1）
- 柳原清子（2002）「がんターミナル期家族が体験している日常性と非日常性」『看護教育』43(8)，668-673.

第5章 がん患者家族の意思決定と関連する構成要素

第4章の調査研究において、がん患者家族（以下‘がん家族’と表記する）の意思決定に関して、次の3つのことを明らかにした。1つは、意思決定内容とその構造をモデル化した。2つめとして、意思決定の様相すなわち選択の幅や決定のしかたの時期による変化を明らかにし、3つめとして、意思決定プロセスの時期による、認識と選択・優先の様相の違いを明らかにした。

本章ではこれら意思決定に関する要素がどのように関連し、構成されているのかを考察していく。第1節は、意思決定に関する事柄が、がん家族のおかれている状況や認知および対処とどう関連するのかを述べる。第2節では、家族の意思決定が死別後のグリーフに与える影響について考察する。

第1節 「意思決定」と家族の状況と認識、行動との関係

調査研究において明らかになったことを要約すると以下のとおりである。

（文章中“ ”はコアカテゴリーを、《 》はカテゴリーを示す）

まず意思決定の内容は、“経済、生活の課題解決”“家族・身内の役割分担”“他者に知らせる”“医療（者）との折衝”“場の決定”の5つであり、中核にくるのは“経済、生活の課題解決”と“医療（者）との折衝”であった。この構造が成り立つのは、家族が暮らしという日常性と、がん患者の看病と死という非日常性の両側面で生きているからである。

さらに、発病～ギアチェンジ期のがん家族は、模索しながら選択肢の幅を広げていこうとするが、終末期から臨死期になるにしたがって「するか、しないか」という二者択一的な選択を迫られ、その選択は限定的なものとなる。その決定の様相は前者が“模索の中の決定”であり、後者は“限局され緊迫の中の決定”であった。

また、がん家族の意思決定のプロセスは、①状況認識と自己認識さらに関係認識をベースとして、②決定の態度を伴って、③選択肢と優先順位が検討され、④決定が行われていた。この①から④までの意思決定プロセスは“模索の中の決定”の時期のものである。しかし終末期から臨死期の“限局され緊迫の中の決定”では、状況認識および自己認識は関係認識に取り込まれる形で関係認識が前面に出、同時に選択肢と優先順位の検討は陰にかくれて、一気に決断されていくのであつ

た。

本節では、以上に述べた意思決定に関する事柄が、がん家族の置かれている状況や行動、および意識とどう関連するのかについて考察する。

この考察で理論的背景に用いたのが、McCubbinが開発した「二重ABC-Xモデル」(石原 1989)である。このモデルは、危機にある家族が速やかに回復する場合とそうではない場合を、適応の概念でとらえ、家族が良好適応に至るか不適応に至るかは、家族のもつ「資源」と「認知」と「対処」が関与することを提示したものである。また状況変化(時間の経過)について前危機段階と後危機段階で捉えたところにも特徴がある。

本研究は、家族の危機に関しての適応・不適応を論ずるものではないが、「二重ABC-Xモデル」が、がんの発病・ギアチェンジから終末期という重なる家族の危機を時間軸で捉えたことは注目に値する。さらに意思決定に関する事柄が、がん家族の置かれている状況(「出来事」「資源」)や行動(「対処」)、意識(「認知」とどう関連するのを構造化する上で、このモデルによる分析考察は有効と考える。

1. 「他者に知らせる」意思決定と家族の資源との関連

がん家族は、“経済・生活の課題解決をはかる”ために、“他者に知らせる”決定をしていた。その様は発病時には「病気・病状を知らせる相手と順序の決定」をし、ギアチェンジ期には「最初と良い知らせは知らせる。悪いことはこっそりと」となり、終末期には「重篤さ-誰に何を説明するか」の決定であった。

この「知らせる」目的は家族・親族・友人・知人との関係性を保ち、とりわけ親族の一体感を高めて、「世間様」に通用するようにする行為でもあるが、もうひとつの目的として、危機を乗り越えるための他者からのサポートを得るということがある。とりわけ、発病時やギアチェンジ期の家族は他者に「知らせる」ことによって、「資源」の量を増やしている(図5-1参照)。

一方終末期にかけては、誰に知らせ誰には敢えて知らせないか、ということによって「知らせる」対象を絞り込んでいる。つまり資源を累積させるだけでなく、時期によってはむしろ意図的に情報やサポート量のコントロールを図り、資源を厳選しているのであった。これはすなわち、家族が終末期から臨死期にかけての追い詰められた事態に向き合うために、選択肢を限局して、意思決定のスピードを速

めているのだといえる。

以上のように、他者に知らせるあるいは知らせないという意思決定は、家族・親族等の関係性の調整と、家族のもつ資源の量のコントロールに関与している。

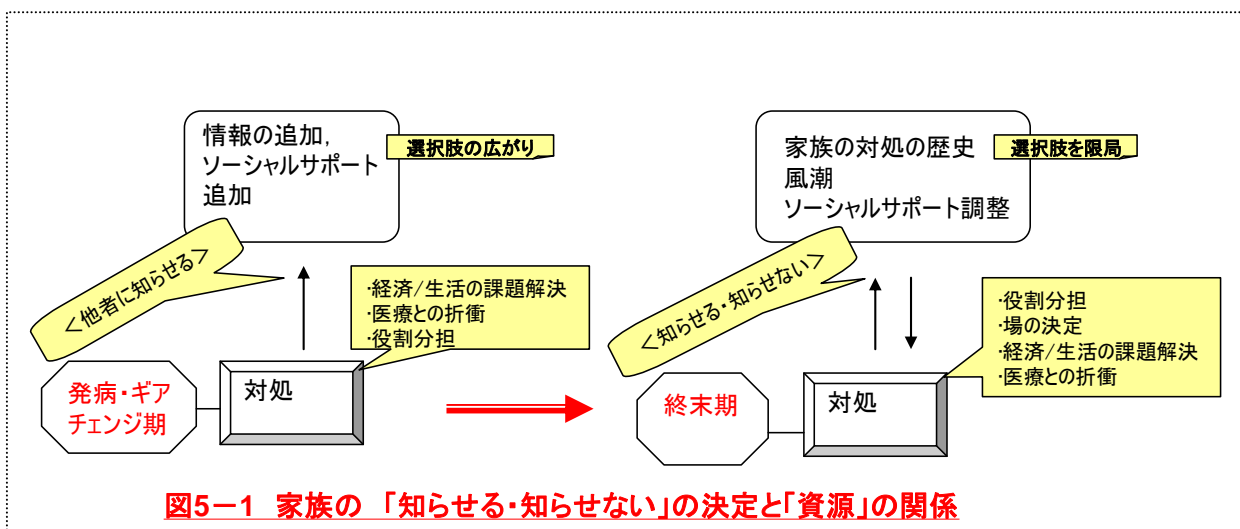


図5-1 家族の「知らせる・知らせない」の決定と「資源」の関係

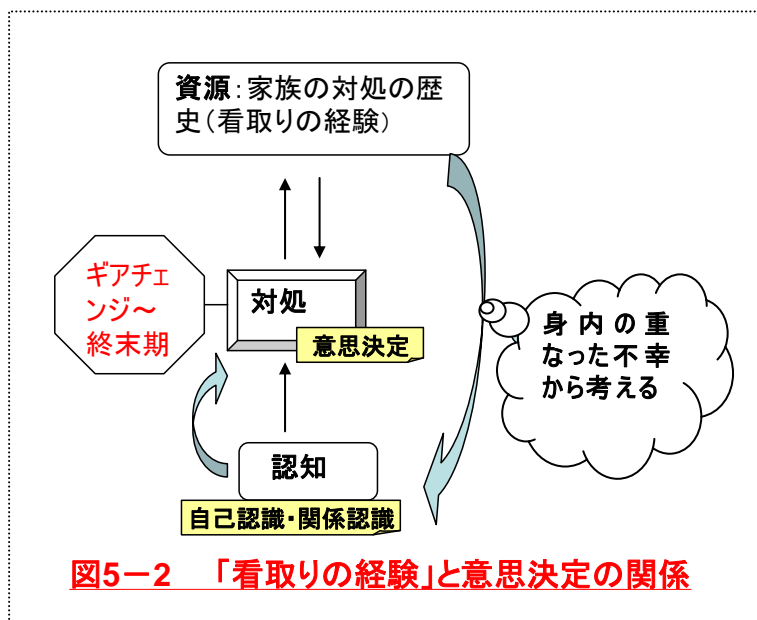
2. 「身内の不幸から考える」自己認識と資源および対処の関連

がん家族は、意思決定の際の選択や判断の材料として、「身内の重なった不幸から考える」ということで、「がんを看取った体験」を使っていた。これは、「病人の病状や予後がわかるだけに病人も家族も辛い、あの時もそして今も」という情緒的な自己認識であり、また看病から死の看取りの全般に、これまでの身内の経験を役立てるという経験知を指している。

意思決定のプロセスでは、「身内の重なった不幸から考える」は、自己認識（「認知」として取り扱ったが、身内の看取りの体験は、家族の持っている経験知という「資源」とも捉えることができる。このことをどう位置づけ、理解したらよいのだろうか。

McCubbin の対処概念を論述した藤崎（1989）は、対処は「家族機能のバランスを達成しようとしてなされる、資源、認知、そして行動的対応の相互作用である」と述べている。McCubbin のモデルは、それまでの Hill 等の家族危機理論で言われていた、認知は出来事（ストレス源）の反応であり、家族は資源の管理者という視点から抜け出して、家族はストレス状況に受身的に反応していくばかりでなく、主体的、活動的に対処していく側面を持つとして、対処の位置を資源と認知の真ん中に位置させたのである。

この論からは、図 5-2 によって表された《身内の重なった不幸から考える》とは、まず、現在の状況を把握するために過去の経験をなぞり、そこから得られるものを加味しながら、自己認識や関係認識を行い、そして対処としての意思決定をなしていくという構造があることが浮かび上がってくる。



がん家族は、資源としての「身内を看取った経験」（経験知）を、自己認識の材料として使い、新たに、病人と家族、家族間、家族と親族などの関係認識も加えて、意思決定していくのである。

図5-2 「看取りの経験」と意思決定の関係

3. がん家族の意思決定と、「認知」「資源」「対処」の関係モデル

これまで述べてきた、意思決定に関する「決定内容」や「決定の様相」「決定プロセスでの前提となる認識」を、家族の資源および認知、対処の関係をモデルとして構造化したのが、図 5-3 である。「対処」の内容は意思決定であり、意思決定には、身内の経験や近所の手前という世間体や風潮、および医療者その他からもたらされる情報等の「資源」と、状況認識、自己認識、関係認識の「認知」が、「対処」に関連してくる。

ここで、がん家族の「認知」について説明しておきたい。筆者はこれまで、がん家族の認知を「ゆらぎ」という概念を用いて説明してきた（1999 柳原）。

「ゆらぎ」はがんターミナル期の家族の質的研究（1998 柳原）から導き出した認知の概念である。この概念は、〔死をめぐる感情のゆれ動き〕〔事実を告げる葛藤〕〔病人へのさまざまな思い〕〔気持ちの絶えざるゆらぎ〕〔看守りにおける献身と義務と負担感〕〔生活の緊張感と不安〕〔親族などに対する依存と緊張〕〔医療者への強い期待と遠慮〕〔家族の自負とゆらぎ〕〔相互補完と混乱〕の 10 カテゴリーで構成された。これらに共通するのは相反する複数の感情や考えが入っている

ことであり、それは動的に揺れ動く状態であった。そこで終末期の家族の認知を「絶えざるゆらぎ」と命名したのであるが、この「ゆらぐこと」は動揺とは異なるもので、真摯な自己覚知が含まれたさまざまな感情である。そしてまた、「ゆらぎ」は自然なことであり、家族は様々な感情を行きつ戻りつさせながら「絶えざるゆらぎ」の中に存在していることを明らかにした。

意思決定のプロセスの中で、野嶋（2003）は決定の前提として自己認識と状況認識を位置づけたが、筆者はそれに加えて、関係認識があることを指摘してきた。前述の認知研究における、〔病人へのさまざまな思い〕〔親族などに対する依存と緊張〕〔(家族員の)相互補完と混乱〕の各カテゴリーは、まさしく関係性の認識である。したがって、がん家族の認知研究からも、意思決定（対処）には、関係認識（認知）が前提として位置づくことは明らかである。

さてこの終末期のゆらぎという認知、資源からの限られた選択肢、および対処の意思決定の様相は、終末期からさらに時間がすすみ臨死期に向かう時にはどうなるのであろうか。

臨死期の家族の心理状況については大川ら（2002）の研究がある。死への気づきに対する家族の反応としては、〔死の過程に対する衝動〕〔不確かな状況への没入〕〔あふれ出る悲しみ〕〔死にゆく人の安寧の切望〕等のカテゴリーがあげられているが、本調査からの《限局され緊迫の中の決定》に見られるような緊迫性と衝撃性が家族に起こっていることがわかる。

一方で臨死期の家族ケアについても提言がなされている（2006 川端, 2004 宮崎）、そこでは主に、延命と苦痛緩和の葛藤への配慮、介護疲れに対する配慮、予期悲嘆への配慮、鎮静の意思決定への支援があげられている。医療ソーシャルワーカーの田村（2007）は、心理社会的側面のサポートとして、①患者・家族と医療者の合意形成－橋渡しのサポート②家族間の調整－その緩和と橋渡しのサポート③看取りと葬儀の打ち合わせ－橋渡しと葛藤の調整、の3点を述べている。

このように臨死期の支援項目は概要として提示されているが、この根拠となる家族の状況や行動および認知の関連を述べた先行研究は皆無である。

本研究では意思決定に関する臨死期も含めた関係モデルを作成した。これを図5-3で示した。

まず、資源の取り扱いであるが、終末期から臨死期にかけてさらに資源の選択

肢を狭め《選択肢の限局化》がはかられる。また認知のゆらぎは《ゆらぎの希薄化》つまり、意思決定プロセスで述べた関係認識のみ面を前に出した特定領域だけの認知となる。そして、対処としての意思決定が緊迫とともに行われ《対処の特定化》が起きてくるのである。

精神医学的な研究（萬谷 2001）では、終末期には家族はおのこの発達課題を犠牲にして大きな決定を先延ばしにしてその日暮らし的になり、恐れ怒り抑うつなどに関連した理由で自ら孤立していくことを指摘している。また、Waldrop ら（2005）は、終末期の家族のストレス要因として、臨死期の意志決定をしていかなければならないことをあげている。

このような状況の中で、がん家族は、絞込みと限定の中で臨死期の衝動に耐え、対応しようとしている。

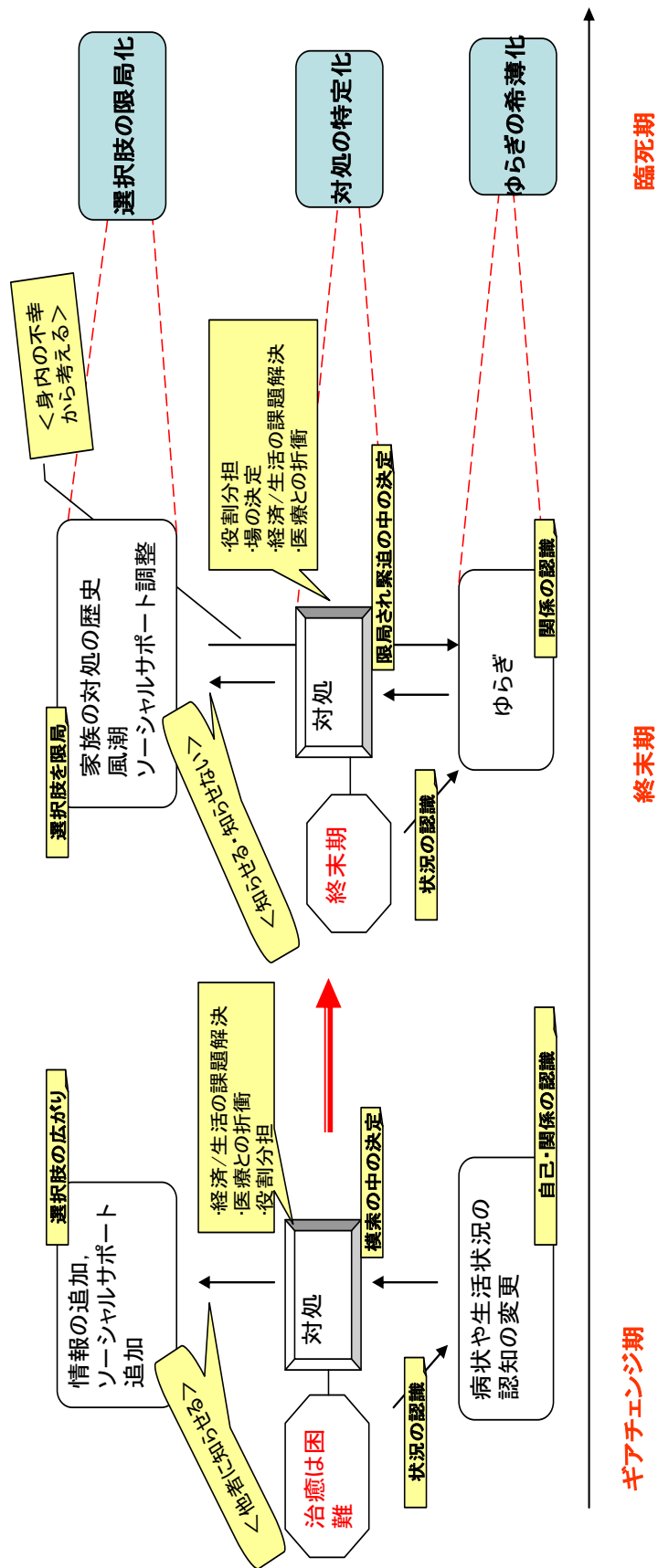


図5-3 状況経過にともなう家族の「資源」「認知」「対処」と「意思決定」の関係モデル

第2節 がん患者家族の「意思決定」が死別後のグリーフに与える影響

1. 「蚊帳の外・蚊帳の内（位置づけ）」の決定とグリーフ要因との関連

本節で取り上げるのは、《蚊帳の外・蚊帳の内（位置づけ）》カテゴリーである。これは意思決定における内容を示すものである。このカテゴリーは、病人の看病や医療者との交渉の主導権は、家族成員の位置づけ、役割によって分担され、この決定によって情報の統制もなされる場合があることを示している。本研究での老親夫婦と妻がいっしょにインタビュー応じてくれた事例で、家族内で意思決定される《蚊帳の外・蚊帳の内》の位置づけを説明したい。

43歳の病人は、妻と小学生の息子2人、そして70歳代の両親と3世代同居である。突然の肺がんの発病。妻と実父がキーパーソンとなり情報を増やして代替療法などを病人に必死にすすめる。しかし治療効果が出なくなる頃から、病人は家族に病状のことなど何も話さなくなっていた。医療者との交渉などに奔走したのは実父と妻であり、終末期と知っていたのも(家族成員の中では)二人のみで、実母および子ども達には隠された。理由は「酷な事実は、動揺と混乱を招くだろうから、可哀想で言えない」だった。死の直前となり、実母と子どもがはじめて病室に呼ばれたとき、病人はすでに鎮静がなされていて意識はなく、そのまま逝った。死別半年後のインタビューで実母は「急にさっと逝ってしまった。(息子と最後の)話もしたかった。そのことで涙が出てしょうがない。私はあまりつきあっていなかったから、さっと逝ってしまった感じ。どうしてそんなに話もしないで逝ってしまったのーと哀しくて…」と語った。

家族内の暗黙の決定で、蚊帳の外に置かれた事例の実母は「急にさっと逝ってしまった…話もしないで…」と言い、予期悲嘆もないままの突然の息子との死別に衝撃を受けていた。また同じ老親の立場でも実父は息子のために奔走できたのに、(実母である)自分は何もしてやれなかったことの悔いも見られた。このように、蚊帳の外に置かれた家族成員のグリーフは複雑さをおびてくる。

わが国の医療者から家族に対する疾患、治療、予後に関する情報提供の実態研究(福井2002)では、初期では6~7割、終末期は7~9割されているが、高齢であることや患者に病名告知がされていない家族は、情報ニーズがあるにも関わらず情報提供されていないことを明らかにした。このように医療者からも、さらには家族内でも情報が提供されず、蚊帳の外に置かれる家族成員がいる。それは、老親や高校生以下の子ども、そして(患者の)兄弟姉妹達である。

第3章5節で、筆者が行ってきた老親と思春期の子どもの悲嘆やニーズの研究

(柳原 2001, 2002) を解説したが、それらの心情に「蚊帳の内・蚊帳の外」の意思決定は多大な影響を与える。

一般に悲嘆に与える影響要因としては、①関係性、②関係性の質、③死の訪れ方、④個人特性(その人の年齢やパーソナリティ)、⑤社会的影響があげられる(松井 1997)が、《蚊帳の外》という位置づけは、要因の中での①病人との関係性の質というより、③死の訪れ方という、病人と家族の最後の時間の過ごし方や死別時の状況と関係する。

家族成員の中で《蚊帳の外》に置かれた老親や子どもは、「何もできなかった」という無力感、「何かをすべきだったのに自分はできなかった」という罪責感や申し訳なさ、そして「家族から事実を知らされなかった」ことでの、家族としての疎外感などで後々まで苦しむことになる。

なぜ《蚊帳の内・蚊帳の外》に分けることを家族は意思決定するのであろうか。それは、病人も含めて家族の「死に臨む無惨な姿を子どもや老親には見せたくない、可哀想だ」という自己認識・関係認識と、病院交渉役割や家事役割等を分担することが効率的な対応であるという状況認識からくるものと考えられる。

またそこには、家族ダイナミクスが働いている。岡堂(2003)は、家族内の勢力と意思決定に関して、家族における勢力の基盤は、特定の状況や課題に取り組んだ実績や能力の程度によろし、そこには、合法的権力、同一化の対象、知識、説得能力などが関与する、としている。本論で家族の意思決定の要素に「態度」が関与することを述べてきたが、家族の勢力は、意思決定のタイプとして「独断的決定型」「成り行き任せ決定型」「消極的決定型」「綿密決定型」などのパターン(野嶋 2005)を生み出してくる。

がん家族の《蚊帳の内・蚊帳の外》の位置づけの決定は、家族内の勢力関係から計画的・意図的になされるというよりは、「とりあえず今は知らせないでおこう」という一時的なものであり、死は子どもや老親には酷な現実であり受け止めきれないだろう、という間違った認識(Dougy Center 1999)から生まれる。こうした蚊帳の外の位置づけは一時的なもののはずが、結局は蚊帳の内に引き込むタイミングをはかれず、死別まで続くことが多いのである。

2. 「蚊帳の内・蚊帳の外」の意思決定がグリーフに与える影響

再度、《蚊帳の内・蚊帳の外》がグリーフにおよぼす影響を考えてみたい。Hamp

(1975) は死を看取る家族のニーズ研究で、家族の強い願いは病人の安楽さにある、とし「直接的な世話（看病）によって安楽さを実現し、病人のために役立ちたい」と考えているとしている。蚊帳の外は、その世話や関わりの機会を奪うことになる。どんな小さな関与でも、病人のために何かが出来たという「思い出」は非常に重要である。それはグリーフの過程で悔いや哀しみと折り合いをつけていく際の材料になるからである。

またグリーフには、喪失の苦痛について語ることが大事だとされている(=Worden 1993)。分かり合える人の中で涙を流せ、ともに語り合えることは重要である。しかし、蚊帳の外に置かれた人がもつ疎外感、この哀しみの共有を難しいものにしてしまう。

がんのギアチェンジ期から終末期の家族において、次々に起きてくることに効率的に対処し、意思決定のスピードをあげるためには、キーパーソン決め資源を絞り込み、凝集力を高める必要がある。老親や子ども等への配慮に心煩わせることなく、病人のことだけを考え対処していくことを意図するであろう。だからといって、《蚊帳の内・蚊帳の外》の決定が容認されるものではない。

臨床で、家族をシステムの的にアセスメントすることが求められるのは、蚊帳の外に置かれる可能性のある家族成員を把握し、蚊帳の内にいる家族成員がこの事実気づけること、そして家族の相互交流の中で合意形成ができるよう支援していくためなのである。

文献

- 藤崎宏子 (1989) 「対処概念にかんする理論上, 実証上の諸問題」石原邦雄編『家族生活とストレス』垣内出版, 365.
- 福井小紀子 (2002) 「がん患者家族の情報ニーズ及び情報伝達に関する認識とその関連要因 初期と末期の比較」『日本看護科学会誌』22(3), 1-9.
- Hamp, S.O. (1975) Needs of the Grieving Spouse in hospital Setting. Nursing Research, 24(2), 113-120.
- 林幹男 (2002) 『精神保健』建帛社, 55-67.
- 石原邦雄 (1989) 「家族研究とストレスの見方」石原邦雄編『家族生活とストレス』垣内出版, 11-56.
- 石田瑞麿 (1997) 『例文仏教語大辞典』小学館.
- 川端美智枝・竹元泰子・田村直美 (2006) 「ターミナルステージで看護師のすること・できること—一般病棟での患者・家族のケア」『緩和ケア』16 (5), 400-405.
- 松井豊編 (1997) 『悲嘆の心理』サイエンス社, 85-112.
- 宮崎和加子 (2004) 「臨死期のケアの実際」『コミュニティケア』6 (6) 58号, 15-58.
- 野嶋佐由美編 (2003) 『家族エンパワメントをもたらす看護実践』へるす出版, 158.
- 岡堂哲雄 (2003) 「家族の意思決定のメカニズム」『家族看護』01 (01), 127-131
- 大川宣容・藤田佐和・宮田留理ほか (2002) 「終末期がん患者家族の死への気づきに対する反応」『高知女子大学紀要(看護学部編)』51, 1-12.
- 田村里子 (2006) 「ターミナルステージで心理社会的側面をどう支えるか」『緩和ケア』16 (5), 406-410.
- The Dougy Center (1999 「死別を体験した子どもたち—トレーニングマニュアル 日本語版」ルーテル学院大学.
- Worden, J.W. (1991) Grief Counseling and Grief Therapy : A Handbook for the Mental Health Practitioner, Second Edition. Springer Publishing Company. (= 1993, 鳴澤實監訳『グリーフカウンセリング—悲しみを癒すためのハンドブック

ク』川島書店, 9-26.)

Waldrop,DP.and Kramer,BJ.and Skretny,JA.and Milch,RA.and Finn,W.(2005)

Final transitions: family caregiving at the end of life. Journal of Palliative Medicine, 8(3), 623-638.

柳原清子 (1999)「癌ターミナル期家族のゆらぎと援助者のゆらぎーゆらぎの分析と活用」尾崎新編『「ゆらぐ」ことのできるカーゆらぎと社会福祉実践』誠信書房, 104-124.

柳原清子 (1998)「がんターミナル期家族の認知の研究」『日本赤十字武蔵野短期大学紀要』11, 72-81.

柳原清子 (2001)「逆縁 (我が子との死別) を体験した老親の悲嘆研究」『笹川医学医療研究財団ホスピスケアに関する研究報告書』第2号.

柳原清子 (2002)「がんターミナル期の親を看取る思春期の子どものニーズに関する研究」『笹川医学医療研究財団ホスピス緩和ケアに関する研究報告』

<http://nippon.zaidan.info/seikabutsu/2002/00219/contents/037.htm>

萬谷智之・佐伯俊成・山脇成人 (2002)「がん家族の適応障害」『緩和医療学』4(2), 149-156.

第6章 要約と提言

本章では、本研究論文の要約を提示するとともに、研究意義と家族支援（実践）への示唆、および限界性と今後の課題を提示する。

1. 研究要約

本論文は第1章から第5章で、家族の意思決定プロセスと関連する構成要素について分析、考察している。

第1章では現在のがん医療状況と患者・家族をとりまいている問題点を、がんサバイバーに求められる多様な意思決定、ギアチェンジの概念と意思決定の難しさ、臨死期における鎮静（セデーション）の意思決定の困難さ、インフォームドコンセント（同意）と余命告知、ズレを生じる医療者と患者・家族の認識、の5つの項目で意思決定に関連する課題や問題点を提示した。

第2章では、わが国および海外の家族意思決定に関する研究レビューを行った。先行研究にはエビデンスとなる、意思決定に関連する要因、意思決定プロセス、時間経過の中での意思決定の変化等の実証研究が少ないことがわかった。一方で、終末期から臨死期の家族は追い詰められ判断が困難になるという知見が得られた。

第3章では、がん家族の意思決定および家族アセスメントに関する概念と理論および研究を取り上げた。意思決定の概念を整理し、家族システム理論、家族危機理論および家族の予期悲嘆とグリーフの研究を論述した。

第4章は調査研究である。がん家族のインタビューデータを質的帰納的手法で分析し考察した。そして第5章では家族の意志決定プロセスと関連する構成要素の考察を行った。第4章および第5章を通して分析・考察したのは次の5点である。

1つは、意思決定内容とその特徴である。家族が行っている意思決定の内容は、“経済、生活の課題解決”“家族・身内の役割分担”“他者に知らせる”“医療（者）との折衝”“場の決定”の5つであった。構造的に、中核にくるのは“経済、生活の課題解決”と“医療（者）との折衝”であり、それに関連して、知らせることや、役割分担、療養の場所の決定がなされていた。この構造が成り立つのは、家族が「暮らしという日常性」と「看病と死の非日常性」を生きているからである。

2つめとしては、意思決定における選択の幅や決定のしかたが時期によって違

ってくることである。がん家族は発病～ギアチェンジ期には、模索しながら選択肢の幅を広げていこうとするが、終末期から臨死期になるにしたがって「するかしないか」という二者択一的な選択となり限定的なものとなる。その決定の様相は前者が“模索の中の決定”であり、後者は“限局され緊迫の中の決定”であった。

3つめは、意思決定プロセスと時期による決定プロセスの変化である。

がん家族の意思決定のプロセスは、①状況認識と自己認識さらに関係認識をベースとして、②決定の態度を伴って、③選択肢と優先順位が検討され、④決定が行なわれていた。この①から④までの意思決定プロセスは、発病期からギアチェンジ期の“模索の中の決定”時期のものであり、終末期から臨死期の“限局され緊迫の中の決定”では、状況認識および自己認識は関係認識に取り込まれる形で関係性の認識のみで、選択肢と優先順位の検討がされるゆとりもなく、家族固有の態度を伴って、一気に決断されていくのであった。

さらに4つめとして、意思決定を構成する要素（内容、様相、プロセス）が、がん家族の状況や認知および対処とどう関連するのか、その構造を明らかにした。

意思決定という「対処」は、身内の経験や近所の手前という世間体や風潮、および医療者その他からもたらされる情報等の「資源」と、状況認識、自己認識、関係認識の「認知」が関係してなされる。また知らせる・知らせないという決定が「資源」をコントロールするというように、資源と認知と対処は相互に関連していた。また時間経過との関連では、終末期から臨死期の「資源」は、累積ではなく限局され《選択肢の限局化》がはかられること、「認知」のゆらぎは、関係認識のみを全面に出した特定領域だけの《ゆらぎの希薄化》がおき、「対処」としての意思決定は緊迫し《対処の特定化》が起きてくるのであった。

5つめとしては、家族の意思決定が死別後のグリーフに与える影響について考察した。蚊帳の外に置かれた家族成員のグリーフは、無力感や罪責感、疎外感等で苦しむことになる。したがって、家族の相互交流の中で合意形成ができるような支援が必要である。

以上のように、本論文ではがん家族の意思決定の内容、プロセス、各時期の意思決定の特徴、意思決定の各要素をモデル化し、家族の意思決定プロセスと関連する構成要素について論述した。

2. 研究意義と家族支援（実践）への示唆

本研究は、がん患者家族をアセスメントするための基礎研究に位置づく。臨床における患者・家族の意思決定の重要性は、医療倫理やアドボカシーの観点からも指摘され、またインフォームドコンセントにおける医療者と患者・家族の合意形成等、方法論は議論されつつある。だが肝心のエビデンスとなる研究知見が少ないのが現状である。がん臨床の家族支援で求められている知見とは ①意思決定内容と意思決定に関連する要因 ②意思決定プロセスの明確化 ③がん家族特有の意思決定の特徴、であった。

したがって、本研究がこの3点を明確化するために調査研究をし、結果をモデル化して提示したことの意義は大きい。とりわけ、ギアチェンジ期から終末期そして臨末期と時間軸にそって、意思決定の内容やプロセス、決定の様相の変化を構造的に提示できたことは意味深い。なぜならこれによって、家族理解が深まり、支援の方向が見えやすくなったからである。またこれまで終末期の中に含まれていた臨末期を、敢えて分離して、その時期の意思決定を認識や資源との関係も含めて説明できたことは、がん家族の危機と対処のモデルを発展させることにつながる。

先行研究はそれぞれの時期で、治療選択や療養場所、代理決定などテーマ別に為されていたが、それを包含する形で、がん家族の意思決定を全体像として見えやすく提示したのも本研究の意義としてあげられる。

家族支援（実践）への示唆としては、本研究の知見は援助者が臨床や在宅において、対象となる家族の意思決定プロセスを、関係認識や状況認識、自己認識がどのようになっているか、その家族固有の態度はどのようなものか、1つ1つ確認しながらアセスメントしていくことを可能にする。また家族が置かれている時期によって、情報提供などの資源を増やす支援をすべきなのか、絞りこんだ対処をアドバイスすべきなのかの判断基準を示している。さらに、意思決定（合意形成）の際に起こる家族成員の疎外がグリーフに与える影響を明示したので、がん家族の合意形成を支援する根拠がより明確になった。

3. 研究の限界性と今後の課題

本研究は、がん家族の意思決定の全体像を見えやすくモデル化したのであるが、時間軸が長いゆえに、試論的な提示になっている部分がある。それは、臨死期の意思決定プロセスモデルであり、臨死期の《選択肢の限局化》、《ゆらぎの希薄化》、《対処の特定化》のモデルである。これまでの多くの家族へのインタビューデータや臨床看護師の語りから、このモデルは現場感覚としての妥当性はあるのだが、13名の家族から導き出されたカテゴリーを積み上げたものではないので、論理の飛躍の危険性があることは否めない。また、家族からは得にくいデータ（経済的困窮や家族内の不和など）は、看護師のデータを補足して飽和化をめざしたのであるが、質の異なるデータを取り扱ったので違和感があった。さらに蚊帳の外の立場として兄弟姉妹をあげたが、事例がひとりであり考察しきれてはいない。今回の研究の中で、がん家族の意思決定プロセスの「モデル」を提示した。がん家族の関係認識や態度の詳細は次の研究課題となる。

以上のことから、今後の研究課題としては、①がん家族の関係認識はどのようなになっているのか明らかにすること ②がん家族がもつ固有の態度の研究 ③臨死期にしぼって家族の意思決定と認知や資源の取り扱いのデータを得て、モデルを証明していくこと ④倫理上難しいのであるが、問題を抱えた家族の意思決定内容を調査し、がん家族の意思決定に関するデータが飽和化に達しているか確認していくこと ⑤蚊帳の外におかれる第3の人として、兄弟姉妹のインタビュー事例を増やし、関係認識やグリーフ、意思決定の様相などを明らかにしていくこと、があげられる。

終章

『がんターミナル期家族の認知と対処の研究』と題した修士論文を日本社会事業大学大学院に提出してからもう13年が経過した。この間、がん医療は大きく変わり、がんは死に直結する病いではなくなった。医療者の緩和ケアへの意識も高くなり、死を看取る教育も普及した。情報はインターネットを通してあふれ、家族ケアの言葉も定着されつつある。

ではこの進歩の中で、当事者のがん患者・家族は自尊感情と自信をもって事にあたるようになり、安寧とQOLが得られるようになったのだろうか。援助者は自信をもって仕事に向かっているのだろうか。

がん医療の現場の人たちや、遺族の会の人たちとつきあいをしながら「終末期ケアは何かますます難しくなるなあ」というのが実感であった。

「見えているようだが本質がつかめない」と感ずる漠然とした現象を焦点化し、「ああ、そうなのよね」と現場で体感として受け止めていることを、言語（概念）で目に見える形にしてみたい、というのがこの13年間のがん終末期ケア研究に取り組む私の思いであった。

その意味で本論文は13年間の1つのくぎりとなるものである。これまで幾度もがん家族（遺族）や看護師の方々にインタビューをさせてもらってきたが、毎回「死」をめぐるその内容には圧倒させられる思いであった。それゆえに質的データを扱うことに難しさを感じ混乱した。襲を読む・文脈をたどる奥深さと、形にしていくこと（概念化、モデル化）の難しさ、そして責任の重さである。

最後に、辛い体験ながら「お役に立つなら」と本研究のインタビューに答えてくださったご家族の皆様、またコーディネイトも含め、ご協力いただいたがん専門病院の看護師の皆様、管理者の皆様に心からお礼申し上げます。

また、本研究は多くの方々からご指導を受けました。前ルーテル学院大学大学院の前田大作教授からは修士時代も含めて、身をもって学術的な論文を書いていく意義と態度を教えてくださいました。東海大学健康科学部の鈴木和子教授からは家族ケア理論を、またグラウンデッドセオリーアプローチに関しては杏林大学保健学科佐藤繭美先生からコンサルテーションを受けました。本論文の主査である、ルーテル学院大学大学院福山和女教授には、研究員時代も含め5年もの長い間ご指導をいただきました。「現象の底を流れている原理を見出して、それをモデ

ル化して視覚でとらえられるようにすること」を厳しく指導されました。また「現場実践の役にたつ研究をすること」を熱く語られた姿も忘れられません。ここに深く感謝申し上げます。

その他にも大学院博士課程の学友たち，福山ゼミの修士および博士の仲間にもお世話になりました。仲間とのディスカッションのひとは，知的探求の楽しさと多くの示唆を私に与えてくれました。お礼申し上げます。

【資料 1】

家族の意思決定研究における「質的研究手法」の説明

本論の調査研究は、質的研究手法の1つであるグラウンデッドセオリーアプローチを用いている。近年はヒューマンサービスの領域の福祉や医療、教育の現場でも質的研究手法が注目され、その研究は増えてきている（高木 2005）。

研究はなぜされるのか。研究によって科学的成果つまり Evidence（科学的根拠）を得るためというのが一般的な答えであり、そもそも研究とは量的研究を指すものとしてきた従来の考え方からいえば、質的・量的研究を研究手法として並列にして述べることで事態が違和感かもしれない。しかし筆者の体験から言えば、病いの中にいる人の体験や、家族の意思・認知の研究には、量的研究の前提となる調査票を作成すること事態が困難であり、実験にもなじみはしない。

混沌とした状況に分け入っていき人間の生の現実（リアリティ）をとらえる方法が質的研究であり（Flick 1995）、また生の現実から理論を作り出していく方法がグラウンデッドセオリーアプローチ（Glaser, Strauss 1967）であるならば、病人と共に生きる家族ケアの調査研究には、質的研究手法がもっともふさわしいと考える。

本章では、「質的研究手法」と「グラウンデッドセオリーアプローチ」の特徴と方法を解説するが、現象の表現のリアリティさにおいて優れている「ナラティブデータ」についても解説したい。

第1節「がんギアチェンジ期～終末期の家族の意思決定研究」における研究手法の選択－質的研究選択の理由

本調査研究の目的は、がんでの長い療養経過の中で多くの意思決定場面に遭遇してくる患者の家族が、発病から終末期までのとりわけギアチェンジから終末期場面で、実際何をどのように意思決定していくのか、その軌跡をたどりながら、意思決定に関わる構成要素を明らかにし、意思決定プロセスを構造化してみることにある。

この調査研究の概念枠組みは、家族危機や家族の困難性、家族悲嘆をとりあつかう領域であるが、その意思決定の基本にあるのは援助者との関係であるインフォームドコンセントや家族関係の概念である。臨床においてインフォームドコン

セントの重要性とその手続きについては、システムとしては根付いた感があるが、研究としてインフォームされた（情報を提供された）時に、それを患者家族がどのように受け止め、何を考えてコンセント（同意）していったのかの心理や意思決定での家族の関係性の研究はようやく手がつけれつつある分野である。

実際、がん臨床でインフォームされるのは「がん」という疾病名や治療法であったり、治療効果が見込めないという「Bad News」である。こうした事実を告げられた人々の状況や心理の研究としては、危機理論を使って危機と適応がどのように進んだのかという研究や、障害受容の理論を使っての受容プロセスの研究、あるいは、喪失と悲嘆の理論を使っての悲嘆作業のプロセスの研究が考えられる。

こうしたさまざまな概念をベースにしながらも、本研究が取り組むのは家族危機や困難性の中で家族の意思決定がどのように行われるのか、その意思決定は何を動機や要因としてなされたものなのかを明らかにすることである。そのため、家族とまわりの人々、患者と家族、家族間同士がどう動いたのか等の体験がデータとして重要になる。

この「意思内容」と「意味づけ」と「体験」を明らかにするためには、その人に肉薄し内側から照らし出していく調査手法をとる必要があると考えた。この意思内容や意味づけや体験を調査するには、その当事者の言葉や表情などのデータに直接あたる必要がある。そこで、この生のデータ（現象）を概念化、理論化していくために、質的研究手法を選択したいと考えた。選択したというより、とらざるをえないというのが正確かもしれない。というのは、がん臨床における家族の様相については、まだまだわかっていないことが多く、そのため仮説検証型・理論検証型演繹法的な統計調査（量的研究）を行うにはあまりに無理が大きいからである。

この質的研究手法の中でも、本研究は人間の行動と社会的な要素との相互作用に有効とされる「グラウンデッドセオリーアプローチ」を選択することにした。この「グラウンデッドセオリー」のアプローチ方法は、アメリカの社会学者であるグレイザーとシュトラウスが 1960 年代に見出した、データに密着しそこから理論を見出していく方法である（Gleser・Strause 1967）。この研究手法は、グラウンド（大きな理論）から現象を検証するのではなく、グラウンデッド（データに基づいて）から理論を導く方法という意味で、「グラウンデッドセオリーアプロ

チ」と名付けられた。初期に発表された論文タイトルは『The Discovery of grounded Theory : Strategies for Qualitative Research』である。Discovery＝発見という言葉が用いられているところに、新しい研究手法であること、また副題の Strategies＝戦略の語からも、とにかくデータに基づいて理論・概念を生み出していく新たな質的研究手法である、という考案者たちの意気込みが感じられて興味深い。

この「グラウンデッドセオリーアプローチ」は社会学の研究手法として、つまり、社会現象を読み解き理論を作り出す方法として開発された。現在は主として、ヒューマンサービスの実践領域、すなわち看護・保健・医療・教育分野の研究で多く使われ、また近年ソーシャルワークの分野でも用いられてきている。

「グラウンデッドセオリーアプローチ」は、現在そのやり方においてタイプがいくつかに分かれている。本調査は「グラウンデッドセオリー修正版」を用いている。その選択理由や具体的な方法を述べる前に、まず帰納法的研究手法である質的研究手法について説明する。質的研究は帰納法的手法のため「質的帰納法的研究」と表現される場合があるが、両者はまったく同義語である。

第2節 質的研究の主な特徴

質的研究手法と量的研究手法とは、表1で示したように、目的においても、アプローチ、データ収集、分析においても、大きく異なる。質的研究法はカテゴリー化やデータを解釈していく方法であるため、客観性や再現性がむつかしく「証明ができない方法ではないか」と言われる。いうなれば科学性が乏しいとの批判である。

質的研究、量的研究にこだわらず、研究にはデータの信用性と分析の手続き上での妥当性が求められ、結果の分析も信用に足るものでなければならない。このことが科学性ということである。ただし、この科学性や客観性が、「測定」や「検定」をもってそれとするならば、それは質的研究にはないものである。人間が意味づけていること、あるいは生活文化の内容やライフストーリー等は測定も検定もかけようがないからである。

そうではなくて、科学性というのは手続きの明確さと分析の信用性をベースとしたものであり、質的量的を問わず研究に共通したものである。質的調査の目的

は既成の理論の検証ではなく、現象の新たな側面を発見したりデータに基づいて新たな理論を生み出すことである。したがって研究の妥当性は研究対象との関連で評価されるのである。(Flick 1995 : 3-7)

繰り返しになるが、実証研究で重要なのは何を明らかにしたいのかということである。そのことは何かを測定したり検証することで明らかになることもあれば、解釈する方法で探索して明らかになっていくかもしれない。前者が量的研究で後者が質的研究なのである。

ここでは、質的研究の特長をおさえておきたい。この論拠としたのは『Qualitative Research for nurses』(Holloway・Wheeler 1996:3-9)である。それに、解説を付け加える形で、質的研究の6つの共通的な特徴と手順について述べていく。

- ① 質的研究は「イーミックな見方」(emic perspective 研究対象者の経験・感情・認識を調べようとする)すなわちその環境のなかで生きている内部者の視点をもつ。ちなみに、emic という語は一般辞書にはなく、人類学者や言語学者によってよばれているが業界用語と思われるが、その emic perspective 「イーミックな見方」とは、研究者が自分の枠組みから見のではなく、研究される人々の経験、感情、認識をありのままにとらえようとするのである。
- ② 研究者は研究の場と文化に自分自身でひたり関わりをもつ。これはフィールドの場に入り込むということで、筆者の言い方ではく肉薄し、内側から照らし出していく>ということである。
- ③ データが第一である。つまり理論的枠組みがデータに先んじて設定されるのではなく、むしろデータから理論枠組みが引き出されるということ。これが、一般に言われる帰納的方法である。
- ④ 方法は「濃密な記述」である。「濃密な記述」とは参加者の経験についての詳しい記述であり、表面的な現象にとどまらず、参加者の解釈も含み、ある状況の中での感情や参加者の行為の意味を明らかにすることである。この「濃密な記述」が質的研究のデータとしての価値である。「濃密な記述」ができることが、研究者の力量であり、それが出来たとき、研究の醍醐味を感じるのである。

- ⑤ 研究者と研究される者の関係は親密で、人間として対等の立場にあることを基本とする。質的研究の場合、研究者と調査対象者の距離は非常に近いものになる。そのデータは相互作用によって導き出されるものであるため、良いデータを得る意味でも平等性が大原則なのである。
- ⑥ データ収集と分析は相互に影響する。質的研究の場合、思考としては、継続比較法をとっているのだから、データ収集しながら、分析し、分析の中で新たなデータ収集をする、ということがなされるのである。

表 1 量的研究と質的研究

	質的研究	量的研究
目 的	参加者の意味を探究する 理解する、データから理論を生成する	因果関係を説明するための調査 仮説、予測、コントロールの検証
アプローチ	幅広い焦点 プロセス指向 文脈に縛られる。ほとんどは自然な場でなされる データに忠実である	狭い焦点 結果指向 文脈に左右されない、しばしば人工的な場でなされる
対 象	参加者、情報提供者 場、時、概念のような構成単位 を選択 研究の間に発展する流動的な選択	回答者、対象 研究開始前に標本抽出枠は決められている
データ収集	徹底的な非標準化面接、 参加観察/フィールドワーク 記録物、写真、ビデオ	質問紙、標準化面接 厳密な構造化観察* 文書 無作為対照実験
分 析	テーマ的、潜在的 内容分析 グラウンデッド・セオリー、 記述民族学的分析など	統計的な分析
結 果	物語、民族誌、理論	測定可能な結果
関係性	研究者が直接的に深くかかわる 研究関係は親密	研究者のかかわりは限定される 研究関係はあまりない
妥当性	真実性、信憑性*	内的・外的妥当性*、信頼性*

注)I.Holloway, S. Wheele 野口美和子監訳(2006)『ナースのための質的研究入門第2版』P11 より引用

第3節 「意思決定の内容や要因を探索すること」とグラウンデッドセオリー アプローチ

質的研究手法としては、記述民俗学手法（エスノグラフィー等）や現象学（解釈的現象学）、シーケンス分析、そしてグラウンデッドセオリーアプローチなど、多くの方法がある。第1節では、質的研究手法の選択理由を述べたが、ここでは、グラウンデッドセオリーアプローチを用いた理由から述べていきたい。選択の理由はこの研究手法には次の2つの特徴があるからだが、その特徴から述べていく。

1. 「データ対話型」「継続比較法」からの中範囲理論の生成

1つは〈データ対話型理論の発見〉といわれるように、データに密着した分析から独自の説明概念を作り、それらによって統合的に構成していくことにある。〈継続的比較分析法〉といわれるように分析とデータ収集を平行させることによって、研究対象に密着した領域密着理論を生み出すのである（木下 1999）。ここで領域密着理論といったが、グラウンデッドセオリーアプローチが生み出す理論とは中範囲理論であり説明概念やモデルを生み出す範囲で、フォーマルセオリー（領域を超えた大理論）とは異なる。実際、この手法を使って実感するのであるが、中範囲の理論でそこから生み出されるのは説明概念やモデルであるがゆえに、実践に近く〈現場で使える〉という感覚がもてるのである。

また領域密着型とは、ある特定領域たとえば「がん患者の体験」とか「死別を経験した家族」などの、特定領域のことにに関して説明・解釈・予測しやすいという点である。なによりも〈説明力にすぐれている〉と実感できるのである。

実際、グラウンデッドセオリーアプローチで見出された（すぐれた）説明概念やモデルは、その領域の人たちに「ああ、あるほど」という納得感を生み出す。つまり、その領域に関与している人々が、ぼんやりと感じ見えてはいたけれど説明しきれなかったものを説明していき、説得力のある研究成果を生み出すのである。このことは逆の言い方をすれば、結果として生み出された説明概念やモデルが、すぐれたものでなければその領域の人々からは「なにをあたりまえのことを今さら」とあきれかえられるのである。このリスクがあるからこそ、分析手法は正確で、かつ研究者の（その領域に関する）深い見識が求められる。

このようにグラウンデッドセオリーアプローチは「当事者から見た経験の理論化」を可能にし、特定領域に関する現象の説明力に富んだ中範囲理論を生み出す

のである。

2. 「シンボリック相互作用論」からの社会関係の説明力の高さ

もう1つのグラウンデッドセオリーアプローチの特徴は、この手法が社会学の「シンボリック相互作用論」に基づいたものであり、本研究がめざす「意思決定と要因」という人間の行動とまわりの人々など、社会的な要素との相互作用に焦点をあてて明らかにしたいという研究意図と一致するものである。

「シンボリック相互作用論」とは、言葉を中心とするシンボルに媒介される人間の相互作用に焦点をおき、個々人が自分と他人の行為の傾向を合わせ、互いの行為を考慮し行為を解釈して自分自身の行動を再編成しようとする、これら一連のことを説明している社会学の理論なのである(才木 2006 : 9)

その理論をベースにしているグラウンデッドセオリーアプローチは、人間の行動を探求する人々と社会的役割の間の相互作用のプロセスに焦点をあて、自己を心理的現象ではなく、社会的現象とみなし、社会の構成員は、互いの期待や影響力によって社会的自己の発達に影響を及ぼす(木下 2003 : 23) という視点をもつ。したがって、ヒューマンサービスの実践領域での人間探求にフィットするのである。もう一度繰り返せば、グラウンデッドセオリーアプローチは人々と社会的役割の間の相互作用に焦点をあてており、医療、保健、福祉の領域でも、慢性疾患や障害をもって生きることや、人生上の重要な経験に対する人々の適応についての領域に説明力を発揮するのである(木下 2003:23)。

第4節 グラウンデッドセオリーアプローチの実際と「グラウンデッドセオリーアプローチ修正版」を選択した理由

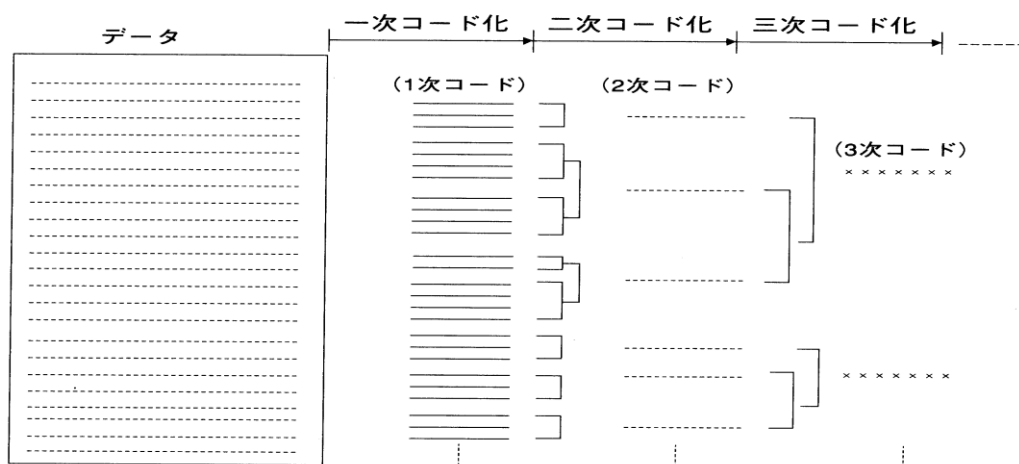
グラウンデッドセオリーアプローチには、タイプがいくつか分かれており、本調査では、「グラウンデッドセオリーアプローチ修正版」(以下『修正版 M-GTA』と表記する)を選択している。その理由を述べる前に、グラウンデッドセオリーアプローチとは、どういう手法なのかをまず紹介しておこう。

1. グラウンデッドセオリーアプローチの方法(手順)

グラウンデッドセオリーアプローチの方法としては、ここではインタビューをして得たデータを例に、一般的手順を述べる。表2がわかりやすいと思うが、まず、① 得られたデータを文章に起こしそれを読み込む。② その中から自分

のテーマにそって重要な部分を抜き出してくる。③ 大きな文章を読んでも文脈がとれないので小さな文節に切る。これを「切片化」という。④ この内容をあらわす簡潔な名前をつける。この名前をラベル（一次コード）という。⑤ 似たラベルを合わせて（コーディングし）抽象度をあげた名前をつける（二次コード）。この名前のついたものを（サブ）カテゴリと呼ぶ。この①から⑥の作業をしながら、他の人のインタビューを行い、たえず比較しながら、新しいラベルの発見に努める。＜継続比較法＞ ⑥ 二次コードをさらに抽象化をはかって三次コード（カテゴリ）を作りながら、そのカテゴリ同士の関連を見て関係付ける。⑦ この関係づけられた説明が見出された理論でありモデルなのである。なお、継続比較をしながら、たえず他のカテゴリが出てこないか検討しているのであるが、新しい情報が出てこない時点で、理論飽和としてインタビュー調査を終了する。したがって、おおよその調査対象者は決めておくが、最終的な人数は理論飽和に達した時の人数なのである。よく「対象者を何人選んでおけばよいか」という質問を受けるが、「理論飽和に達する人数」とするのが正確な答えとなる。

表2 質的データの一般的コーディング・イメージ



注)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』. P148 より引用 23

2. グラウンデッドセオリーアプローチの限界性－リアリティの欠如

筆者はこれまで、多くグラウンデッドセオリーアプローチでの調査研究を行ってきたが、途中で大きなジレンマをかかえることになった。それはインタヴ

ユーデータの場合であるが、ひと言でいうならデータの＜語られた生々しさが失われてしまっている＞だった。質的研究の醍醐味というのは、イーミックの世界（人々の経験、感情、認識をありのままにとらえようとする）に触れることができることであり、濃い記述が生み出されることであったはずなのにそれにたどり着けず、生データにあったリアリティが失われてしまうのである。

なぜ、それが起きるのかといえ、手順としてある切片化とコーディングのやり方の影響である。インタビューして語られた内容というのは、単語が並んだものでは決してなく、前後の文脈があり言葉にこめられた裏がかもしれない意味をもっているものである。しかし、それが切片化でこまかく分解され、かつラベル化は生データを整理して名前をつけることであり、それを集めて抽象化してコード名がつけられる。要するに抽象化されたデータをさらに抽象化する訳で、作業は生データからはどんどん遠ざかってしまうプロセスとなる。

臨床の質的研究で得られるデータというのは、病いや障害をもった人あるいはその人を取り巻いている人々（家族や、援助者たち）の体験や意味づけていること、あるいは、援助の軌跡であったりする。それを読み解こうとするとき、リアリティ（臨場感）は必須であるのに、それが失われがちになることはジレンマであった。

3. 口述データ (Oral data) とナラティブデータ (narrative data)

そもそもインタビューして得られた良いデータはどのような性質のものか、ということを考えたい。端的にいえば、それは、単なる返答という口述データ (Oral data) ではなく、順序だてて語られたナラティブデータ (narrative data) なのである。いや、きちんとしたインタビューから得られるデータはたいがいナラティブデータになっているといったほうが正確かもしれない。

ナラティブデータは近年注目されており、知と経験の一表現様式として注目をあびている (Flick1995)。このナラティブデータすなわち＜語られた「語り」＞というのは、データとひと言では片付けられない、深みをもっているものなのである。人が経験を語るということに関して、言語哲学者の野家 (1996) は次のように話す。

想起とは「しじかであった」ことを今現在思い出すことであり、思い出された事柄のみが「過去の経験」と呼ばれるのである。それゆえ、過去の経験は、常に記憶の中に「解

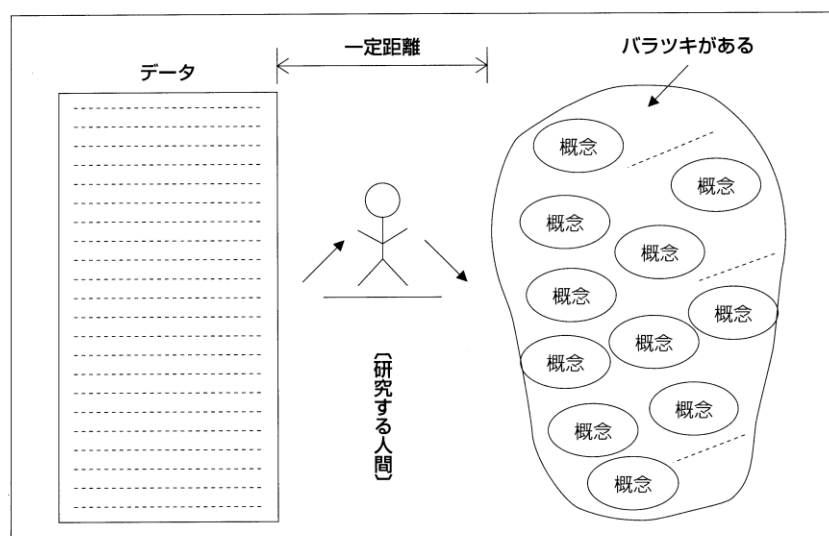
積学的経験」として存在するほかはない。我々は過ぎ去った知覚的体験そのものについて語っているのではなく、想起された解釈学的経験について過去形という言語形式を通じて語っているのである。(野家 1996:18)

インタビューを通して、その人の経験を聞くということが、現在認知しているその時のその人の考えや感情や認知を知ることになるのが、よくわかると思う。インタビューデータは、こうした特性があるがゆえに、データがもっている、物語性、リアリティ、生々しさを失ってはいけないのである。

4. 「グラウンデッドセオリーアプローチ修正版：『修正版 M-GTA』」の特徴と有効性

グラウンデッドセオリー修正版 M-GTA は、わが国のグラウンデッドセオリーの第一人者である木下康仁氏が、データのコーディング方法に関して修正を加えたものである。その特徴は、生のデータをそのまま大事にしたコーディングを行うということで、データの切片化を行わず、またこれまでの一次コード、二次コードという段階を追ったコーディング方法をとらない方法である。

この方法は、グラウンデッドセオリーが本来もつ、データに密着するという性質をもう一度とらえなおすということで、木下氏は <grounded on Date> を強調し、そのためには、コーディングと深い解釈の一体化が必要と考えたのである(木下 2003)。その説明が図 1 である。これまでとコーディングのやり方が異なっているのが一目瞭然である。データに基づく、データももつリアリティを大事にするということで、本研究は、修正版 M-GTA を用いたのである。



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. p.151. より

図 1 修正版 M-GTA のコーディング特性

文 献

- Flick, Uwe (1995) An Introduction to Qualitative research (=2002, 小田博志・山本則子・春日常ほか訳『質的研究入門－〈人間の科学〉のための方法論』春秋社.)
- Glaser, B, Strauss, A (1967) The Discovery of grounded Theory : Strategies for Qualitative Research. (=1996, 後藤隆・大出春江他訳『データ対話型理論の発見』新曜社.)
- Grbich, C (2003) 上田礼子他訳『保健医療職のための質的研究入門』医学書院.)
- Uwe Flick (1995) Qualitative Forshung von Uwe Flick (=2002, 小田博志・山本則子他訳『質的研究入門－人間の科学のための方法論』春秋社.)
- Holloway I. Wheeler S. (1996) Qualitative Research for nurses (=2006, 野口美和子監訳『ナースのための質的研究入門第2版』医学書院)
- 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 (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.
- 野家啓一 (1996)『物語の哲学－柳田國男と歴史の発見』岩波書店. 18 .
- 才木グレイヒル滋子 (2006)『グラウンデッドセオリー・アプローチ－理論を生み出すまで』新曜社.
- 高木廣文 (2005)「看護系大学・大学院における研究手法の教育－量的研究法と質的研究法の統合的理解を目指して」『インターナショナルナーシングレビュー』 47-51

【資料 2】 分析ワークシート

【発病時】

概念名 1	世間の常識からの病状判断
定 義	家族の状況認識（病状判断）は，がんは手術が第一選択であり，手術ができないのは手遅れ，という世間の常識が背景である．
内 容 (データ)	<p>・手術をがんセンターでした．いろいろ治療法を検討しました．大学の先生は手術をしたほうが良いという説明があって，そちらの方をしようかと．本人任せだものね．いろんな治療方法があるけど切ったほうが治るみたいだと(d)</p> <p>・先生から，「胃がんです．手術はできません．ここでは治療できないので，〇病院紹介します」って言われた．もう頭真っ白ですよ．妻はもうなお真っ白ですね．泣きじゃくりました．手術できないって，手遅れということだものね．(b)</p> <p>・近医からがんセンターへ紹介されて「もしや・・・」という気持ちがあった．あまり咳をするのでおかしいな？と思った．近医で肺に雲がかかっているからからと言われショックで夜も眠れなかった．紹介状の存在をみてこれは脅しでもなく・・・とその晩も信じられなかった．がんセンターに行きなさいと言われたときに親としてなんか・・・予感しましたね．(j)</p> <p>・あのお，写真を見せながらの説明だったので-略-，がんとはドクターは言わなかったですね．ただ自分の経験とか写真の様子とかで僕はこう疑われますって．検査をしないとそうは言えないけど，ほとんどそうでしょうって．肝臓がもうこういう状態，もうこんなになっちゃってるんで，だからもう主人は何も，淡々と聞いていてそのとき聞き返したのが抗がん剤の治療になると思いますって話だけだったんですね，手術はできない，治らないって話ではなく，抗がん剤は保険内でできるんですかって質問しただけで，あとは何も聞かなかった・・・(k)</p>
理論的 メ モ	「がん」と言われたときの患者家族の病状の判断は，手術ができるかできないか，でおこなっている．手術を判断材料にする根拠は，手術ができれば治癒の見通しがあるが，できなければ予後は悪い，という世間の常識である．常識に照らし合わせて現状を判断し，次の行動へと意思決定していく．意思決定の過程には，状況認識があるが，がんの病状認識の背景のひとつに世間の常識がある．

【発病時】

概念名 2	先入観と評判で病院を決める
定 義	がん発見時の治療の場の選定は先入観（固定観念）と評判や風潮で決める
内 容 (データ)	<p>・がんセンターいけば治るというようなことを思っていましたからね。そこへいけば処置ができるだろうというふうに解釈しちゃったから安心したんですよ。息子もそう思っていました。(b)</p> <p>・古い考えかもしれないけれど病気になったらいい病院に、大學病院だったら大丈夫だろうという先入観があるから大学病院にいきますね。・・・大學病院だから先生にお任せしても安心というのがあります。(d)</p> <p>・今より(私は)強かった。(手帳には)闘い何日目とかね。死なせてなるものかとかね、まだ何かあるはずとかね。で、自分で動きましたね、初めて。あの、セカンドオピニオンもがんセンターにできるはずだと思って(k)。</p>
理論的 メモ	治療の場の意思決定（選定）の要因としては、「〇〇ならば△△である」「△△ならまちがいない」という先入観（固定観念）と、評判がある。評判の情報源として、本やインターネット、友人、知人があげられるが、とりわけ地方では、大学病院は国立なので、あるいはがんセンターは県立の専門病院なので大丈夫、というような近所の風潮というものも含まれる。

【発病時】

【発病期】 今後の病気対処の方向

概念名 3	それぞれのアドバイスを聞き合意
定 義	それぞれのアドバイスを聞き合意」である。これは、＜意思決定のしかたのひとつとして、身内親戚等からアドバイスを求め、同時に意見調整をして、合意を形成すること

<p>内 容 (データ)</p>	<p>・まず息子夫婦に相談した。(お父さんは悪性の癌だけどどうしたらいい?)と聞いたから「私たちは素人だから先生にお任せしたほうがいいよ。」と。次に、お父さんのきょうだい6人にみんなに電話をして聞いた。「早くすればといいよ」と皆さんの反応で、大聖病院だから先生にお任せしていても安心だといいましたね。(d)</p> <p>・親戚で縁続きは薄いんですけどすごく仲良くした、あのお、男の看護師がいるんです。まず飛んでったのがその子のところですね。どうしようって、ただただ泣いて、泣きながら、今の状態を伝えて、んー、何言ったかなー、いろいろプロとして話をしてくれましたし、親戚の大ちゃんじゃなくて、プロの看護師として、話をしてくれたのはすごく救われましたね。……それから本人と治療を決めていきました。(k)</p>
<p>理論的 メモ</p>	<p>家族の一員ががんにってしまったとき、その対応(治療)をどうすべきかについて、身内、親戚、友人、知人のアドバイスを求め、同時に家族・親族内および患者と合意を形成していこう、という様相を示している。意思決定は、まわりにアドバイスを求めながら自分を納得させ、同時に意見調整の形で合意をつくっている。この概念は決定の仕方と態度をあらわしている。</p>

【発病期】

<p>概念名 4</p>	<p>病気・病状を知らせる相手と順序の決定</p>
<p>定 義</p>	<p>病名・病状を知らせる相手の選択と順序は、親密さや密度と血筋で決定されること</p>
<p>内 容 (データ)</p>	<p>・(病人の)兄妹も、私の親戚にも相談した。私の家は本家だから、でた人(分家)のおじさんにも言った。私は長女で跡ついて、妹が出ている。妹に言って、お父さんのきょうだいは、早く(治療を)しろということだったけど、一応は皆に言うておくことにした(d)</p> <p>・夫(病人)の母はもう2年前に亡くなってて・・、父親は施設にそのころいたんですね。施設で相談できるような状態じゃなかったし、脳梗塞をかなり前に起こして、家にも居た時期もあったんですけど、夫の(病気)がわかって夫の兄弟達が施設に預けて。ですから全然相談できなかつたです。あと、夫の姉と妹がいたので、姉と妹に相談しました。(病人の)きょうだいはすごく仲が良かったので。私の両親に</p>

	夫が病気になって知らせたのはかなりもう後半ですね，母にはもう亡くなってから知らせた状態です．母はすごい心配症で，母親には嘘ついてました，父親には内緒にしてねって言って．私の姉妹には伝えてましたけど．(I)
理論的 メモ	誰に病名や病状のことを知らせるかの決定は，順番にのっとなってなされる．病人のきょうだい，配偶者のきょうだい等の順番がある．親に対しては，健康状態，認知状態，親密さで知らせるか知らせないかの判断がされる．このように，順番は関係性の濃さの程度と，本家・分家というような世間の筋あいである．知らせるという場合，その意思決定の要因は，健康状態と，関係性の密度と，世間の筋合いで決まる．筋合いとは筋道の通った関係という意味である．

【発病期】

概念名 5	身内の重なった不幸から考える
定 義 (データ)	身内のがんの死の看取りの体験は，患者の言動の理解や哀切心を生み出し，またこれから看病していく際にこれまでの死別や看病の経験を役立てる，という 2 つの内容が入っている
内 容	<ul style="list-style-type: none"> ・“脳腫瘍”って病気がうちの母もそうだったからどういう病気か一番良く知っているし (i) ・本人(病人)は多分知ってた．お袋さんもお姉さんも癌で亡くなってたし・・・俺も親父が肺がんで看病したから，病気がどんなもんかだいたいわかってた．(h) ・この患者さんの場合，お父さんも肺がんだった．お母さんにしてみれば，若いときに夫を肺がんでなくし，そして今 30 代の息子が肺がんの末期で・・・このお母さんを，親子の絆の中にいさせてあげたいと思いました．(看護師 V) ・(患者の)母親が 13 年前ぐらいかな，すい臓がんで亡くなっているんですね．父親が頑固でね，絶対に手術させないんですね．結局息をひきとったのは自宅だったんです．向こうの親父が(看病を)自分でやるってことで，本当に頑固なんですわ．子ども

	<p>が3人いるんだけど、うちの女房が長女なんですけど「看病に手が出せなかった」って言ってました。(b)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・一緒に同居だった(病人の)両親も胃癌なんです。父が58, 母が60(で亡くなって), 来年13回忌, 7回忌で。(夫が)3回忌, 全部一緒に。(病人の)弟は, 大腸がんで。(胃癌で逝く人の姿)を見ているわけです。だからかもしれない(あんな風な病人の言動は)(k). ・彼(病人)のお母さんはかなり苦しんで亡くなっていったからね。すい臓がんで, 何度も手術してるんですけど, 何度手術したってすい臓がんだから, 治らないんですよ。それで, ICUに何ヶ月も入ってて。お金も大変だったの。(m)
理論的 メモ	<p>家族の意思決定の際の選択や判断の材料として, 身内に重なった「がんを看取った体験」がある。病人の身内ががん死だった場合は, 「(患者自身) 病状や予後がわかるだけに辛く思っていることだろう可哀想に」という家族の病人への同情と理解と哀切につながり(事例 b, k, m, V), 一方看病している人が身内の死別を体験している場合は「これから看病していくのに, 身内の経験が役立つ」と, 経験知として役立たせようとしている(事例 i, h)。身内に重なる看取りの体験は, 「がん死を見てきた病人への哀切感」と, 「看取りの経験を生かして対処していこう」という2つの内容を含んでいる。なお身内の「不幸」とは身内の「死」と同意語で, 不幸とは家族親族の死(広辞苑5版)のことである。</p>

【発病時】

概念名 6	治療同意は本人任せにするかアドバイスするか
定義	治療の意思決定(同意)に対して, 本人にまかせることが第一だが, 一方で家族としてのアドバイスもしていきたいというような模索と迷いがあること
内容 (データ)	・(お父さんは)なんでも挑戦する人で, 何でも自分で決めていく。周りから言われてぐらぐらするような人じゃなくて, 手術をしたのが〇年の話だけど, とにかくすべてのことを

	<p>びっちり手帳に書いてあった。〇〇をどのぐらい飲んで増やすとか、減らすとか全部書いてあって、几帳面な人だったから。男っ気があって自分一人で抱えるもんだから、病院での先生のことも隠すかと思って、何かの説明があるとかいう時には一緒について行くと言いました。(d)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・いろいろ調べて、玄米食とか、きのことか、気持ちを明るくして免疫を高めるとか、いろいろアドバイスをしました。(g) ・本人が抗がん剤嫌だと言ってたんですね。でも私は抗がん剤イコール助かるかもしれない、抗がん剤やらないイコール死んじゃうって思ったので、で「やって」って言って(k)
理論的 メモ	<p>治療の決定に関しては、基本的に医療者から提示され本人が同意をする形であるが、家族としては、病人にアドバイスし、いっしょに歩む姿勢でいきたいと思っている。しかし、決定（治療同意）は本人がすることなので、家族としてどこまで口出しできるか迷いがある。治療の意思決定は、病人の自己決定が絶対的で家族は従う形であるが、しかし、その半面、相談されたいという期待は大きく、病気の現状を確かめておく、何かアドバイスできることはないかと模索する。この概念は意思決定における、模索である。それは、迷いに近い。</p>

【発病時～全時期】

概念名 7	よくわからず、おまかせ
定 義	おまかせの対象は医師で、権威にまかせておけば間違いはない、という生活信条から出た期待と、すがりつきたい思いを示す概念である。まかせる対象が誰かということが重要なのではなく、おまかせという、決定の際の態度
内 容 (データ)	<ul style="list-style-type: none"> ・私も心配で友達なんかいろいろ聞いて(やはり先生に任せるしかないよね)とみんなそう言う。本も何冊か買ってきて読むんだけど、化学療法とか放射線とかあるでしょ。でも素人がそんなの見たってまず解りませんものね。先生にお任せしてます。(d) ・もう先生を信じておまかせするしかないです・・・、私たちは何もできませんから(j)

理論的 メモ	専門職（医師）はその道のプロだから、まちがったことはしないだろう。素人がとやかく判断するより、権威にまかせておくことが間違いを犯さない最良の方法である、という‘おまかせ’の態度である。わからないから、あるいは出来ないから、権威にまかせておけば間違いはない、という生活信条から出た言葉である。そこには、自分に対する自嘲的意味もこめて、信じてまかせておけば良い結果が生まれるはず、という期待とすがりたい思いがある。まかせる対象が重要ではなく、おまかせという決定の際の態度に焦点があたっている。
-----------	--

【ギアチェンジ期～全時期】

概念名 8	経済的な行き詰まりを打開
定 義	経済的な問題を解決すべく行動することを決める
内 容 (データ)	<ul style="list-style-type: none"> ・ 入院費支払いが3ヶ月滞っていると医事課から連絡あり、事情を妻にたずねました。「前もその前も払えていないのです」と言い、下宿屋しているけど収入が少なく、長男からの援助もない。家は次男が借金をくりかえし、家を担保にして今はアパートぐらし。「私がパチンコ屋で3時間パートして食べています」とのことでした。本人は気が小さくて、すぐに泣き顔になる人でした。外来通院になっても不安ですぐに救急車を呼び、強く入院を希望するのです。病院への依存が強くて…。妻に相談室へ行ってもらい生活保護が可能かどうか調べてもらいました。市役所など交渉が大変だったようなのですが、何とか生活保護ができ、ホスピスへの転院も可能になりました。(看護師T) ・ 変だと思ったのが女房の年金の支払い。もうこんな(重症)なのに年金の督促が家に来て…。入院費だってバカにならないのに、薬使うからすごく高いんだよ。金がないわけじゃあないけど、(年金の支払いは)どうかと思って、病院の何とかいう相談室へ行った(b) ・ タクシーを使って病院へ行き、また何十万もするいろいろなもの(クスリや器械)も買いました。もったいないとは思わなかったです。ずっと貯めてた貯金を使いました。なんとなく、このために貯めていたんだと思いました。(c)

理論的 メモ	家族の意思決定すべき内容には，入院費等の日常の生活費以外の臨時の出費の経済的対処がある．それは治療費のみならず，通院のためのタクシーや代替療法費用など，こまごました出費が含まれる．家族は経済的に行詰まったときに，打開に向けて事情を医療者や相談員（MSW）に話し，課題の解決に向けての行動をとることを意思決定する．
-----------	--

【ギアチェンジ期】

概念名 9	セカンドオピニオンを得る
定 義	治療の判断に際して，家族としてセカンドオピニオンを得ることを意志決定する．
内 容 (データ)	<p>・50歳代の原発不明がんの人で，妻と娘さんがナースです．妻がつきそい．決定権次女にありました．Drと家族がうまくいってなくて…．‘原発不明がん’という病名に，医療不信もつ家族で，説明がごとごとく伝わらない感じで，きちんと調べてないからわからないのでは，との主張でした．東京の病院へ紹介状をもって，セカンドオピニオンに行きました．結論は，この病院で化学療法をすることになったのだけど，本人が「もうやりたくない」と緩和ケアを希望しました．（看護師S）</p> <p>・セカンドオピニオンも癌センターにできるはずだと思って:行きましたね．何で自分がそんなね，もう，できたのか今でもわかんないですね．やらなきゃっていう感じで(使命感と脅迫感とで)・・(k)</p>
理論的 メモ	セカンドオピニオンの背景には，①純粹に情報を多くして対比するための資料を得る，という側面と，②現在の医師や医療に不信があり，他の術がないか，自分の疑問を確認するという側面がある．セカンドオピニオンを得ようという決定は，①は時間的に早く，②は後続の決定となる．また，患者・家族が一体となってセカンドオピニオンを得る決定もあれば，家族単独行動としてセカンドオピニオンもある．セカンドオピニオンは医療者と折衝しようという意志決定がおこなわれているということである．

【ギアチェンジ期】

概念名 10	なす術なきなかで術をさがす
定 義	患者の生の声を聞き，また声なき患者の切実なる希望も感じることができる家族が，何とかしようと決意すること
内 容 (データ)	<p>・本人が，化学療法点滴中に，訪れた薬剤師さんに「2コースといわず，もっとやってほしい」と気持ちもらしていた。また「昨年入院したときには，苦しくて，もうだめだと思ったけど，先生や看護婦さん，放射線の方々のおかげでここまで生かしてもらった。ここまで生かしてもらったとは思うが，やっぱりここまでくればもう少し，春になって新芽をみたい。もう半年，大丈夫かなあなんて考えたり。去年発病したとき，下の娘が高3で，進学してられないと思ったんでしょ。今働いている。上は男だが，まあ自分の道を見つけたというか，地方で好きな事をしている。お母さんにもこれまでいろいろな苦勞をかけた。世話をしてもらった。もう少し，お願いしなければならない。がんばらなくちゃ，がんばらなくちゃと思うけど，ほんとにそうとも思えない。でも，がんばらなくちゃ思ってなきゃ，ねえ～。入院中，他の患者さんを見てるとね～がんばれともいえない。あんまり希望的なことも言えない。あたりさわりのないことしか，いえないね～」と本人がつぶやいたのですよ。私はなにもいえず泣いてしまいました。どうにもならない，どうにもできないと，でも何かしてあげたくて(c)</p> <p>・25日に来たら「こおえ～(難儀)」と言って泣いた。本人がどんなに辛くても手伝いもできない。胸水を抜けば圧迫がとれて楽になかと期待した。(j)</p> <p>・(妹は)初めて私に「もう長くないかも」と言ったときに涙を見せただけで，あと涙を見せたことがないです。涙見せたのは，何回でもないです。何とかしてやりたくて，私に出来ることは何かと必死に考えました。(i)</p> <p>・(在宅療養の時は，痛い様子の息子に)「そんなに痛いの～，それじゃあお風呂に入りなさい」と風呂わかしてやったりしていた。(f)</p>
理論的 メモ	患者の苦しい胸の内や，泣く姿に胸痛め，自分にできることや効果が期待できるものはないかと，手立てをさがす動機の意識である。為す術がない，という自覚のもとに，でも手をこまねいているわけにはいかないと，やむにやまれぬ切羽詰った行動を起こす動機となる概念である。

【ギアチェンジ期】

概念名 11	治験参加の同意を考える
定義	患者の治験参加決定の判断を補佐する役割で治験参加を同意の方向で考える
内容 (データ)	<p>・先生から、治験への参加の説明がありました。Dr「非小細胞肺癌です。標準は〇〇単剤療法。ある一定の延命効果、安定した効果が確認されている。さらにこれを上回る治療を常に探している。標準対新治療、さらに新しい治療と探していくのが臨床試験。治験参加は条件が難しいけど、〇さんは該当している」とのことでした。本人はちょっと消極的な言葉をもらいましたが、「やるしかないんじゃない」と決意しました。先生には、治験内容は本当に詳しく聞きました。(g)</p> <p>・痛みはモルヒネで、でも後半はそれを飲んでも、本当はそれを飲んだら何時間か時間を最低おこななければいけないとかあったんですが、もうそれが耐えられないくらいになりましたね。で緩和ケア病棟の先生が治験ていうの？新しいその骨に効くお薬を開発したので試しにやってみましょうかとお話を伺えて、もちろんやりますって、それをクリアするにはいろいろ条件があるんですけど、その条件をチェックしてる間に結局こういう事態になってしまったので、結局それは受けられない状態だったんです、もっと早くにね、治験に出会ってれば、痛みが緩和されたんじゃないかなっていうのがありますが。(l)</p>
理論的 メモ	治験については、家族自ら聞きに行くというよりは、医療者から同席を求められる形で、説明を聞き、責任を感じながら、同意の方向で意志決定している。家族にとっては治験は「わらにもすがる」という選択方法となっている。

【ギアチェンジ期】

概念名 12	代替療法を探し，選び，病人へ実施
定 義	代替療法を見つけ，なそうとすることは，自分達家族の役割のような意識のあり様を示す。
内 容 (データ)	<p>・ちょうど保険が満期になっておりたのです。百万近くあって，これ幸いとそれを全部注ぎ込んで‘きのこ’からアガリスクまで大量のものを買いましたよ。岩盤浴もいろいろさがしてあちこち行きましたね。良いというものはやろうと思って(c)</p> <p>・玄米食とか雑穀とか，それに加えて免疫を高めるためには，気持ちが大事というので，前向きにやっていけるように(患者に)いろいろアドバイスしたかったのですが，だんだん本人は何もしゃべらなくなって，アドバイスすることや病状を聞くことが悪いことなのかしら，と思うほどでした。(g)</p> <p>・(磁気式のベルトを見せながら)実家の父親がこんな高いものを買って，本人に「つけければ，腹の張りも楽になるはずだ」というのです。(腹水を)外来で抜いてきても，その夜のうちに苦しくなるほど溜まって，大変なのに，本人は困っていましたよ。こんなベルトで効くはずもないのにね。高いの買って，これなんかサギみたいなものじゃあないですかね。それも2つも買ったんですから……。親心といつかんといつか(b)</p> <p>・私も，でも，ほんとに……。自分のことを騙したみたいな感じはありますよね。もしかしたら，この変な，臭いプロポリスを飲めば治るかもしれないとかって。あと，なんか中国の変な漢方薬。なんか小さいアンプルみたいなものに入った，なんとか液っていうのも，やったしね……。あと，〇ワクチンっていうの……。本人のおしっこから作るワクチン。それを，毎週，週に1回注射するの。で，それはね，がんになった私の知り合いが，「がんには〇ワクチンがいいから，ぜひ行ってみなさい」って言われて。夫を連れて……。家のわりと近くだから，連れて行って，それはほんと，退院してすぐだったかな。で，もうすぐにワクチンを作って毎週注射しに行ってたの。幸い近いし，通り道だったんで，夫はそこに毎週通って注射してもらってたの。(m)</p>
理論的 メモ	治験と同じ「わらにもすがる」思いであるが，家族が探し，情報を得，選び病人にすすめる，という積極性と主体性が治験の場合と大

	<p>きく異なる。家族が「自分達の責任と出番」の感覚で導入決定している。その際、代替療法をすることの決定は、家族の中のある家族成員が提案して、病人が受け入れ、他の家族成員もそれに追随するという形である。</p>
--	---

【ギアチェンジ期】

概念名 13	<p>殻にこもる病人に思案</p>
定 義	<p>患者自身との関係を家族としてどう作っていくのかということに思い巡らしながら考える</p>
内 容 (データ)	<p>・患者が何も家族にしゃべらなくなるから、なにもわからなくて、でも苦しうだし、もうどうしてよいのやと、家族としては悩めますよ。(本人がしゃべらないのは)家族に心配かけたくない、なんてそんなことじゃなくて、もう本人にゆとりがなくてそれどころじゃなくなっているんだと私は思いますよ。(e)</p> <p>・(妹は)いろんなことは、病室で親しくなった人に話していたようで、私なんかにも、娘息子にも話していなかった。「家族に言うとか心配するし、わからないから・・・」と話していましたね。病室のお友だちが頼りだったみたい。(i)</p> <p>・本人がこう古武士のような人だったから何も言わない。「なすがままで何もいい淡々と静かにいれればいいんだよ」って、言う。治って欲しいとかね、「そんなのもう無理だよ」って、来年のね、桜がいっぱいある病院だったんでね、桜の花見ようねって、「もう無理だよ」って。(k)</p> <p>・普段から穏やかな人だったんです、よく話に、暴言や暴力を振るったり自分はどうしようもないって言う、ということ、聞いたことがあるんですが、そういったことはなにもなく、私の前で涙を私のいないところでは流してたかもわかりませんが涙を見せることがありませんでした。ただ、在宅で治療している間に、ただほんとにつらくて「苦しい」「早くいつになったら楽になるのかなあ」って言葉を吐いたのが、ほんとそれくらい・・・。(l)</p>
理論的 メモ	<p>患者は、家族・身内ゆえに、病状や治療のことでの悪い結果を話さなくなる。それは、家族の反応のうっとうしさだったり、心配をかけたくない配慮だったり、余裕のなさであったりする。患者はその</p>

	<p>苦しい胸の内は、同病患者同士で話していることが多い（とりわけ、婦人科系のがんや乳がんなど闘病が長い患者の場合）。病人が家族と垣根をつくったような態度に、ハラハラした思いで見つめながら、患者に何をなすべきかの思いを巡らしている。</p>
--	--

【ギアチェンジ期】

概念名 14	こまごまとした日常の生活の決定
定義	家事遂行上のこと，社会生活上のこと，看病の仕方など，こまごまとした日常の具体的内容の決定
内容 (データ)	<p>・一番困ったのは食事。(女房が専業主婦で)これまで料理なんてしたことがない。1日は早かったですね。7時に起きたとしてね，朝食とるでしょ。朝食はまあ，ご飯食べたりパン食べたり，んでわがまま言うんですよ，何々食いたいとかね。買って来たりして作ってやってさ，それでせつかく作った割には1口とか2口しか食べないですよ。一番苦しいのは献立のね，今日は何しようかなっての(b)</p> <p>・女房がこんな状態なのに，役所から年金の支払いの督促状がきた。もうすぐ死ぬ人間の年金支払うのかと，なんかよくわからなくなって，病院の相談の人(MSW)に思わず愚痴りました。(b)</p> <p>・ゴミ箱は，プラスチックのごみ入れをベッドの低い位置において，トイレもあそこ行けなくなって，ベッドの脇にポータブルのトイレが置いてあった。(洗髪をするとき)その(ポータブルトイレの)ダンボールの箱があってそれをベッドの脇に逆さにおいて，洗面器と頭の下にシートを敷いて水槽を作って，間にスポンジを置くと丁度ベッドと頭のレベルが同じになって，体を斜めにして首にタオルを巻いて頭を上からペットボトルにお湯をおいて一人がかけて，一人が洗い役をして床屋さんと同じで一人で出来ないから二人でやって，本人はすごく喜んでた。(h)</p>
理論的 メモ	<p>病人が担っていた役割を家族は代替しなければならず，また新たに起きてくる様々な出来事に対処しなければならない。そのため，家事遂行上のこと，社会生活上のこと，看病の仕方など，こまごまとした日常の具体的内容について，1つ1つ決定していかなければならない。決定すべき項目は，日常の様々な内容である。</p>

【終末期】

概念名 15	近所の手前（土地の風潮，世間体を加味）
定義	ものごとの決定に際し，とりわけ，終末期の療養場所を考える時などの判断認識（要因）としての近所の手前意識で，世間体と類似したものである．
内容 (データ)	<p>・近所には今までずーと隠していたのに，(再)入院で民間救急の車呼んだときに「どうされました」と言われてしまった．今まで，ほとんど姿見かけなくなっていたからなにかあったんじゃないかと噂になっていたんじゃないですかね．(b)</p> <p>・ここら辺だと感覚としては病人なら病院へ行けばいいじゃないかと，まあ，雰囲気としては，もし家で看るとしても，大体は年配の人．うちみたいな，若いのは，ほとんどなかったし．まあ，年配の人でも最後は病院に入れてしまうのが普通．うちの父親の場合は，市民病院から，最後後何日もないというときは，A(ホスピス)に入れて，その亡くなる時も女房と一緒に見に行き帰って1時間ぐらいたら連絡があって，親父も結構最後まで人の厄介になるのを好きじゃなかったんだね．(h)</p> <p>・本人じゃなくても周りから聞こえるのもあったけど，自分では絶対病院にはいかない(と決めていた)．家にいれればずっと家族と一緒にわけだから，(h)</p> <p>・昔から，校長やら，教育長もいたような家なんです．この辺でaの家(自分の姓)と言えば知らない人はいないわけで，だから，病院もめったなところへ入れるわけにもいかない感じで(a)</p> <p>・(骨転移で)動けない状態で，浣腸で排泄などすべて世話があるんだけど，奥さんは仕事もあって本当に疲れている様子なのです．訪問看護を薦めたとき，うれしそうだったのだけど，患者がそれをイヤがって「家族ができるから大丈夫」と断りました．他人(近所)に自分の病気のことを知られたくない，下の世話は妻以外はイヤだ，という強い思いでした．妻も役割とあきらめている感じ．嫁が世話するのはあたりまえ，というのが○村の習いなのです．(看護師 X)</p>
理論的 メモ	療養の過程での，病人の療養行動や，医療者などが家に入出入りする こと，終末期の場所の選定等で，家族が考えるのに，「近所の手前」というのがある．手前というのは体裁ということである．類似したものに「世間体」がある．世間体は，他者の評価を意識することで

	あり，その他者とは，世間一般の，知り合い，親戚，友人というような，広がりがある概念であるが，ここでは，地縁である「近所」という狭い範囲での「手前」という体裁意識である．家族の意思決定には，近所の手前という判断基準が関与する．これは，終末期の場の選択，自宅での看病の仕方，面会の行き方等，日常生活のさまざまなことに影響を与える．
--	---

【終末期】場所の選定（２）

概念名 16	どこも行き場がない中で消去法的選択
定義	終末期の場所の選定は，積極的選定ではなく，行き場がないという消去法での決定となる．不本意な決定の場合の思考法である．
内容 (データ)	<ul style="list-style-type: none"> ・(緩和ケア施設を見学してきた病人が，外来で医療者に)「だってホスピスなんて，めったに(患者は)行かないんしょ？若い人は行かないんでしょ？」「昨日〇(ホスピス)にいつてきたが，しーんとして，誰もいなくて，先生もこの先生みたいに冗談言う人もいなくて，ただ，あの世に行くのを待ってるようで，どーにも自分には(抵抗があった)」と言うんです．本人がそういうのだから家族としても，そこはだめと(d) ・(近所の病院へ紹介状を作ってもらったが，行かないことについて)地元だと知っている人が多い．瘦せたね～など，いろんな人にいわれると切なくて，こっちもぎりぎりがんばっているのに．(d) ・先生から「急性期病院では，融通が利かないので，一度見学してきたら？無理にはすすめないけど」と言われたとき，お父さんは「やっぱりホスピスはあわない．そこまで，覚悟というか，気持ちが決まらない．もうそこまで(病状が)きているのは，頭ではわかっているが，まだ，ぴんとこない．」と言った．私はほんとうニーズうしたらいいか，とわからなくなった．その時，お父さんが「物覚えが悪くなっている．病気が進んでいるせい？」と(脳転移の進行を気にして聞いた)(a) ・M病院近くだけど，本人は父親が死んでいて，行きたくないといって，家族みんながかかっている開業医の先生も，それは自分の同級生だから，頼むのは，いやと言って(a)
メモ	終末期の家族は，実際に「がん専門病院は治療の場で病状が進んでいる人が再入院できる場ではない」と緩和ケアや近くの病院，在宅

	療養のための往診医など紹介されている。その際の決定は、より自分にふさわしいものを選ぶという積極的選択というよりは、〇はダメだから残りは〇しかない、という追い詰められた選択方法をとっている。この概念は、そのような不本意な決定をしなければならない時の思考法をあらわしている。
--	---

【終末期】場所の選定（3）在宅での看病

概念名 17	自宅が患者の願いなら
定義	家族は、在宅での看病の腹づもりを「患者の願い」で決める
内容 (データ)	<ul style="list-style-type: none"> ・医療者との会話－医師「在宅酸素して、もうしばらくこちらに通いますか？」患者「はい、お願いします。苦しいのをとって、楽しみも持ちながら、穏やかに去っていきたいと思う。本当はもう、ころっと逝ってしまいたいのが本音だけど…」看護師「楽しみは、何ですか」患者「家族だけです」(d) ・本人最後は骨と皮になっていました。つらいですよ介護してて。だから言うなれば、(本人は)家で死にたいと思ったんですかね。愚痴やつぶやきはありましたよ。やっぱし女性ですからね、誰にも言わないですけどね。愚痴みたいなことですかね。苦しいからね。(b) ・母親の死をみているから病院で死にたくないとききりと言っていましたね。本人が。最後にはもう早く死にたいなんてことも口に出したこともありましたが。もう楽になりたい。最初は病院に行きたくないと言っていて、もし万一のことがあっても病院で死にたくない、と。こう「死」みたいなことは、2月頃からいうようになったかな～。(b) ・自分では「絶対病院にはいかない」と言って。家にいれはずっと家族と一緒にわけだから、家にいたかったのでしょう(h)
理論的 メモ	在宅ターミナルケアを選択するという強い決意よりも、病人が病院へ行きたがらないから、家だと家族でずーといっしょにいられるから、と在宅を療養場所として選択している。終末期を在宅で過ごし続ける選択理由には「患者の願い」が第一にある。

【終末期】

概念名 18	自宅で重病人は看病できない
定義	病状の重篤さと看病の負担感を考え、自宅での看病は難しいと決めることである。同時に決めることとして、病人や医療者への説得、今後の手立てを考えることなど含んでいる。
内容 (データ)	<p>・患者は何も食べたくないと言い、(脳転移のせい)か車酔いの状態。頭の発作を抑える薬だけ何とか飲む。後はいらぬといい、飲まない。だるいのと、みぞおちが痛いのと、息苦しいのがつらい様子。これまでは病院に行くなんて言わなかったのに、22日は行った。その時、入院できなかつたが、どんなときが入院対象になるんだろう。病院にいれば(入院)、私は安心。「もうここまでできたら、本人も入院がいやだといってもらえないでしょ。」と説得した。(a)</p> <p>・食道がんで気管に穿孔していましたから、食事はとれずIVHでしか栄養とれない患者さんです。病院ではいつもカーテン閉めて一人。「家にちょっとでも帰りたい」と切望していました。妻とは死別し、嫁への負い目があるので、IVHの手技必死で覚えようとしていましたが、実際はできません。家では盆栽が見れるし、自分の好きなように時間を過ごせる、家では主人の幸せを願ったようでした。そこで、一時外泊の希望を嫁さんと息子さんに伝えたのですが、嫁さんから「今は実母の看病もあって、いずれ…」と断られました。そうこうしているうちに病状悪化で、患者の希望はかないませんでした。(看護師U)</p> <p>・本人は「家に帰る、先生と話がしたい」と険しい表情で訴え、医師診察時にも「家に帰る」と言い張りました。妻は「家に帰って難儀になっても困るし、痰も吸引したりできないから病院にいたら？私も今日は泊まるから」と必死で説得していました。(看護師D)</p> <p>・それで、在宅看護の相談室みたいな所に行ってね、どこそこにレンタルベッドを借りて、で、なんか緊急のときにはこういう所に電話してくださいという話をね、退院に備えて。・・・そんなふうに言われたんだけど、その時の本院の状態見てね、こんな苦しんでいる患者を、何の設備も無い家で面倒なんか看られたモンじゃない。本人が苦しむのをね、大丈夫？大丈夫？って傍で見てるしかできないなんて嫌だから、なんかないかなって思っ。(m)</p>

理論的 メモ	(がん専門の) 病院は治療目的の場であること, また長期入院はできず, 終末期になっての再入院もむつかしいこともあり, 終末期を過ごす場所について選択することが, 家族に求められる. 家族は, 病状から自宅では耐えられない, また看病できないと判断し, 自宅以外の方法をさがすことを決定する. 場の選定と, 病人や医療者をどう説得するか, という決定も含まれる.
-----------	---

【終末期】

概念名 19	病院の付き添い人の選定
定義	そばにいて病人の世話をするために, 誰が付き添いにいくか調整をはかること
内容 (データ)	<p>朝早くから, 電車とバスを乗り換えて行くのも本当に大変だった. けれども行かないわけにいかないから, (付き添いを) 頼まれれば (i)</p> <p>お母さんが必死で看病していて, …子どもが小さいから(奥さん病院には)来れないんだよね. 患者さんが若く, 子どもが幼くかつ妻が仕事していると, 病院での妻の存在が医療者にうすくなる. その分, 実母の存在が大きくなる. この患者さん, 亡くなる2~3日から朦朧としていた. 奥さん仕事していて, 家遠くて, 子どもが小さい. 面会時も, 子どもちよろちよろするしでゆっくりいられない. 病院ではお母さんがハキハキしている感じで, お嫁さんが入り込めない感じだった. (看護師 V)</p> <p>・小さな子どもさんがいるので, ご主人は夕方には家に帰り, 夕食の介助には, お友だちという人が来ていました. 会社帰りで毎日で大変だったとおもいますが, ご主人が依頼したようです. (患者の)お母さんは亡くなっているし, 妹さんも事情があるみたいで(看護師 Z)</p> <p>・病院から帰るときもお父さんが付き添っていてほしいようなそぶりなんです. 「あしたいつ来るんだ」と聞いて. 私は車運転できないので, (病院が)遠くて(バスを)乗り継いでだから時間もかかるし, 体も大変. タクシーなんかもしました. もったいないとは思わなかった. 貯金をくずして, 貯金はこのためにしたんだと割り切りました. (a)</p>
理論的 メモ	病状が進み, 病人が自分で身の回りのことができなくなると, 毎日誰かが様子を見るために病院へ行くことが求められる. とりわけ地方では, 重症になれば病院へ付き添いに行かなければという意識が

	強く、家族は付き添う人の手配を決定しなければならない 付添い人は女性という感覚で、妻、嫁、実母、姉妹、叔母、女の友達が依頼される。役割分担とサポート調達の決定である。決定すべき項目のひとつである。
--	--

【終末期】

概念名 20	重篤さ-誰に何を説明するかの決定
定義	家族内で誰ニーズのような内容まで話をするか（あるいは話さないのか）の決定がされる中で、情報を与えるか与えないかの優先度が決められる
内容 (データ)	<ul style="list-style-type: none"> ・息子や娘には相談しなかった。も独断と偏見でね。どうせ俺がみなけりゃあいけないし。子どもなんてもうね、仕事もっているし、娘なんかちっちゃな年子がいるんですよ、それにかかりきりなもんだから母親なんてみれないですよ。(b) ・なおるだと思っていた。(在宅療養の時は、痛い様子の息子に)「そんなに痛いのか、それじゃあお風呂に入りなさい」と風呂わかしてやったりしていた。私は家でうちのこととして、孫みて、病院はこの人(嫁)とお父さん(患者の父)がやっていたから、何も知らなくて「いつになったらなおるのかな～」と願っていた。(f) ・子どもたちには、父親の病気のことは何も話してなかった。だから(セッションをかけて)何も話さずに逝ってしまったことが残念で(g) ・息子にはほんとにかなり後です。父親のはっきりとした深刻な状況がわかるのは・・・(父親の事実)は言えませんでした。娘は手術も立ち会ってくれて手術したあとに出てきますよね、が一とこうこう状態でしたって一緒に聞いてたので、娘には状況は言っていましたけど。息子はまだ高2だったので、教えていいものなのかな・・・ってなかなか伝えられませんでしたね。(l)
理論的 メモ	<p>病人の重篤な病状を家族成員の誰に伝えて誰に伝えないかが、家庭内での主導権をもつ人によって、暗黙の内に決められる。その判断は、病人との関係性(疎遠や親密さ)、その家族成員の事情(育児や仕事などの多忙性)、衝撃を受け止めきれないと危惧される人(子どもや虚弱な老親など)の要因によってなされる。</p> <p>家庭内での情報を伝える優先順位ともいえる</p>

【終末期】

概念名 21	蚊帳の外・蚊帳の内（位置づけ）
定義	病人の看病や医療者との交渉の主導権は，家族成員の位置づけ，役割によって分担される．それは病人との距離的なものであり，蚊帳の内と蚊帳の外的に位置づけられる
内容 (データ)	<p>・なおるだと思っていた。(在宅療養の時は，痛い様子の息子に)「そんなに痛いので、それじゃあお風呂に入りなさい」と風呂わかしてやったりしていた。私は家でうちのこととして、孫みて、病院はこの人(嫁)とお父さん(患者の父)がやっていたから、何も知らなくて「いつになったらなおるのかな～」と願っていた。急にさっと逝ってしまった。(息子と最後の)話もしたかった。そのことで涙が出てしょうがない。私はあまりつきあっていなかったから、さっと逝ってしまった感じ。どうしてそんなに話もしないで逝ってしまったのーと哀しくて・・・(f)</p> <p>・お母さんが必死で看病していて、奥さんと2人にしてあげる時間をなぜもたせてあげなかったのか、が今の後悔と言うかジレンマ。自分の勤務滞に亡くなったのだけれど、奥さんが一緒に着物着せながら「指輪はずしていいですか」と問いかけてきた。この最後の時にさえ、夫婦2人きりにする時間をつくれなかった。看送った後の病室片付けながら、そのことにふっと気がついて、申し訳なく思った。子どもが小さいから(奥さん病院には)来れないんだよね。(病院ではケイタイ使えないきまりだけど患者が)大部屋でケイタイかけて奥さんと話すのを見ぬふりをして許していた。患者さんが若く、子どもが幼くかつ妻が仕事していると、病院での妻の存在が医療者にうすくなる。その分、実母の存在が大きくなる。この患者さん、亡くなる2～3日から朦朧としていた。奥さん仕事していて、家遠くて、子どもが小さい。面会時も、子どもちよろちよろするしでゆっくりられない。病院ではお母さんがハキハキしている感じで、お嫁さんが入り込めない感じだった。(看護師V)</p>
理論的 メモ	家庭の中で，誰が病人のための様々な事柄をやるか，主導的役割をとるかが決められていて，その家庭内での位置づけによって，果たす役割が異なっている．直接病人にかかわり医療者と交渉する「蚊帳の内」的存在と，「蚊帳の外」に置かれる家族成員が家庭内に生ま

	れる。「蚊帳の内」「蚊帳の外」の位置づけは、病人に関することを決定していくときの発言力（決定力）とも一致する。
--	---

【終末期】

概念名 22	最初と良い知らせは知らせる．悪いことはこっそりと
定 義	親戚知人への対応計画として，発病時は知らせる．良い知らせは知らせる．悪いことはこっそり対処する．危篤時全員に知らせるとい う，親戚知人の誰に知らせるかの対処計画である．
内 容 (データ)	<p>・最初はきょうだいもみんなにお知らせしたけど，2度目は親戚に知らせない．今度はこっそりです．そんな良い知らせじゃあないわけだから，内緒にしていました．内緒にしていたんだけど，電話が留守の場合が多くなって，こりゃあおかしい，と親戚が私の妹に電話をかけてきて，妹がききつけてやってきました．(d)</p> <p>・息子や親ときょうだいには，もうだめだと，いつなんどき悪化するか分からないから，その時は覚悟しておいてほしい，と(話した)．隠したってしょうがないものね．だって隠して何で言わなかったんだなんて言われたら困ってしまうもの．娘や息子には正月はもつかどうか分からないとかね(説明した)．(b)</p> <p>・(女房は)きょうだいとすごく仲が良かったから，面会に来たりしたら「何で来たの」と変に勤めるかも知れないと思って知らせてなかったのだけど，最後の方に「きょうだい呼ぶか」と聞いたなら「呼んで欲しいと」と言ったので，連絡した．飛んできた．(h)</p>
理論的 メモ	親戚知人への対応として，初回は知らせる．良い知らせは知らせる．ということをするが，悪い病状になったことは，こっそり対処している．そしていよいよ危篤となったら，全員に知らせる，というパターンが見られる．このパターンにそって，家族は知らせるという決定を下している．

【終末期】

概念名 23	身びいき意識（血がつながっている心情）
定義	意志決定していく際の自己認識の中には，血のつながり身びいき意識が強い動機となっている
内容 (データ)	<p>・(私の)嫁にも息子にも主人にも(妹の家族から)あいさつしてほしかった。残念です。感謝の言葉，感謝の気持ちをきちんと息子にも夫にもしてほしかった。息子は患者の家には，娘が2人もいるのだからおせっかいするなって何回も言いました。(i)</p> <p>・私たち姉妹は，昔から双子のように身近にいて仲がよかったのでかわいかった。(i)</p> <p>・私が死んだら“○”(姉の姓)に全て任せるからなんて言って私の主人に対してとても信頼していた。「あなたの家族は△さん(患者性)だよ」と話していた。一時退院する時もひとりで居ることが多く，少し家族の暖かさが欠けていたように思う。双子のように身近にいて仲が良かったのでかわいかったし，むこう(患者)も私たちをたよりにしてくれてかわいかったが，息子たちは，おせっかいするなって何度も言われたけれども私を(病人が「ついていてほしい」と)指名したため放っておけなかった。(i)</p> <p>・お母さんが必死で看病していて(略)，病院ではお母さんがハキハキしている感じでお嫁さんが入り込めない感じだった。この患者さんの場合，お父さんも肺がんだった。お母さんしてみれば，若いときに夫を肺がんでなくし，そして今 30 代の息子が肺がんの末期で……。このお母さんを，親子の絆の中にいさせてあげたいと思いました。(看護師 V)</p>
理論的 メモ	<p>家族が決定していく時の心情には，「血のつながり」がある。立場的（社会的に）キーパーソンになることはなく，たとえば姉妹などは今は新しい家族（嫁ぎ先の家族）があるが，生家側の人間，血がつながっている人間としての意識が，意思決定時，要因として出てくる。また老親も，配偶者からは一歩しりぞいた立場であるが，血がつながっている心情が意志決定で色濃く出てくる。</p>

【終末期】 延命的治療

概念名 24	患者が苦しむ治療をやめる決定
定義	家族の選択判断の基準には「患者の苦しみの状況」があり，それが大きくなった時に，延命治療の中止の決定をする
内容 (データ)	<p>・どうにもならない他にも転移して放射線治療があるけれどもがんセンターで，1つのがん細胞だったら放射線治療で出来るけれども，ばらばらとあると全頭照射だと健全な細胞もやられるし，2週間ぐらいかかる．彼女にとって今の2週間はすごく大事な2週間で病院に入院すれば会いに行くしかない．でも家にいればまだ2週間もあるし，そのときに家族で残りを話せるという大事な2週間だから，治療はしないで家につれて帰ると。(h)</p> <p>・先生の話聞いて覚悟しています．内心は治ってもらいたい気持ちでいっぱい．薬が効いてよく眠っているのか，眠ってはいるけど眉間に皺をよせて苦しいのか．呼吸が小さくなったり大きくなったり，ゆっくりになったりしてどうしたのかと考えてしまう．先生の言うように自然に呼吸が浅くなったりして最後は詰まってしまうのか？あと数日なら・・・．私もこれまでにいろいろ亡くなった人を見てきたけど，まだあの子は食べたり，おしっこも独りでしたりしている．まだ体力があるのか？本人の生きたいという気力かな，と思ったりする．私も生きてほしいし，本人も生きたいと思っているけど，抗癌剤を使って1ヶ月生きられても，どうせ治らないのなら苦しむのも可哀相だし本人も嫌だと思ふ．数日でも苦しまない時間があるとありがたい．最後はどうなるかわからないけど，最後までお世話になりますと，病院で頼みました。(j)</p> <p>・私も後悔，抗がん剤やってって言ったこと，ほんとにね，命も縮んで縮まっただろうし，人間として接しられなかったんですね，もう行っても寝てるだけで，苦しくて寝てるだけで，会話もないし，ただただ寝てるのを見て帰ってきて・・・(その後抗がん剤治療の中止を申し出る)(m)，</p>
理論的 メモ	<p>家族の選択判断の基準には，生き延びてほしい，と苦しませたくない，があり，その優先順位をつけたときに，後者が大きくなった時に，延命．治療をやめることを医療者に伝える決定をする．</p> <p>決定プロセスでの選択判断の基準となるのは「病人の苦痛の姿」である．</p>

【終末期】

概念名 25	苦しまないようにと医療者へ依頼
定 義	医療者への折衝として，病人の苦痛の緩和を強く依頼する．懇願に近い依頼である．
内 容 (データ)	<p>・先生に「本人は痛いとか苦しいとか言わないが，見ていてつらそう．腰さすったりばかりして．入院させてほしい，次回診察時入院を勧めてくれてほしい，先生が勧めれば入院すると思う．」と頼みました．先生は「患者が病院へ来ないのは，入院したくないからでは・・・入院するということはどういうことか．これきり家に帰れないということをよく考えて．」と言われました，義父が「入院の時期が来たと思っている．」と話したのですが，「最初，できるだけ在宅で，という方針でしたよね．まだ痛み止めを使っていないから，それを使ってみましょう．」との先生の返事で，義父が「本人に入院勧められるチャンスは次の診察日．それが最後のチャンス．入院させて痛みをとることをしてほしい」と頼みました．(g)</p> <p>・もう浮腫でお腹パンパンになってご飯も食べられなくなって，もう苦しくてもう絶対病院なんて嫌だって言ったのに，「入院する」って自分から言って，そこ(近所の病院)に入院したんですね．入院したんですがもうチューブだらけ，苦しくて身動き取れない状態で，そんな状態で約1日半くらい過ごしました．緩和ケアを利用したいと思って，でも1ヶ月2ヶ月待ちだったことで，何としても苦しませないでほしいとお医者さんに頼みました．(l)</p>
理論的 メモ	家族は，病人のために代弁をしなければ，という意気込みをもって，苦しみをとってほしい，と医療者に談判のように，時に哀願のように懇願している．決定の姿勢には，切迫感と使命感がある．医療者に苦痛緩和を依頼するという，決定の項目内容でもある．

【終末期】

概念名 26	延命への模索（余命告知）
定 義	医療者への折衝として，延命治療を依頼し，容赦のないような余命告知しないよう依頼する

<p>内 容 (データ)</p>	<p>・私は医師に「肝転移は照射できないか。ピンポイントでできる照射があると聞いたが」と切り出すと医師は「肝臓は照射には向いてない。できない。病気は全身にあるので無理。右肺全部にがんがあると考えてもらいたい。」と医者は返事した。(e)</p> <p>・私は嫁といっしょに外来を訪ね(治療はしない、そのことを患者に伝える、という医師に)「そんな、坊ずのように悟りを開いている人はいないでしょう。患者とは、一縷の望みを持って明日を生きるしかない。あまり(先生に病状を)聞かないでしょう?あの子はそういう性格なんです。パソコンも持っているから、自分でいろいろ調べていますよ。だから絶望的なことを言わないでほしい」と依頼しました。(e)</p> <p>・義父が先生に「診察の時には、本人が希望をもてるような話をしてください。血液検査はよかったよとか、話してください」と言ったところ、「私が診察して必要ならその時説明していきます。診察で説明する内容まで(家族が)決めないでください」とにべもない返事でした。(g)</p> <p>先生に「免疫療法をしてほしい」と言ったら、「免疫療法はがんに効かない。この病院は標準療法をやる方針で効果のはっきりしない治療はやらない」と言われた。これだけ、テレビやいろいろなところで言われていることに対して、すべなく「やらない」なんてがん専門病院と言えますか。(e)</p> <p>・正月明けから具合悪くなる、その・・・ひどくなる早さはすごかったですね・・・。それでも、5日の日ぐらいから、これはもう早いなって思ったのね。それで本人も、これはどうしようもないって思ったんでしょうね。で、「なんか、新しいことやらないと駄目だ」って言って。〇ワクチンの所で、なんか今まで注射してたのと違う免疫療法があるんですよ。そしたら、ちょっとそれはお金がかかるので、「どうしよう」って言ってたんだけど、「それやってもいいかな」って言うから「いいよ」って言って。「じゃあ、それをやる話をね、申し込みしてきて」って言われて、次の日だかに、私、その病院に相談に行ったんですね。(m)</p> <p>・(医師の病状説明は)「もう、そんなに長くは無い」みたいなことを言った。・・・でも、去年(手術時)は治ったことにして説明してたんだから(家族が依頼した)。今、「あとのくらい生きられる」って初めてその時本人から聞いかけても、先生もなんて答えようかなって思ったかしんないですね。でも、何ヶ月って(具体的な)言い方はしなかったと思うなあ・・・。(m)</p>
----------------------	--

	<p>・それまで私は夫の前ではいつも明るく振舞っていて・・・、ある日先生からご主人様にお話させてくださいって、私たちにもう患者様の命が月単位なのか週単位なのか日にち単位なのかわかりますので、ご主人様の状態がもう長くないので、私（医師自身）のほうからって、それでもまだ決心着かなくてもちょっと待っててくださいって、しばらく、私も覚悟があるので待っててくださいって言って止めてしまったんですね。（l）</p>
理論的 メモ	<p>延命をめざした治療を模索し、そのことを家族が代わって、医療者に伝えなければ、という病人の代弁者意識と、延命の治療を病院で実施してもらえるよう、自分達家族の治療希望を医療者と交渉することをあらわしている。また余命については、絶望的な容赦のないようなことは病人に言わないように、ということを経験者と折衝することを家族は決定している。</p>

【終末期】

概念名 27	<p>楽にしてやりたいからホスピスへ</p>
定 義	<p>病人の苦しむ姿に直面して苦痛緩和を願って、緩和ケア施設を選択している。選択動機は「病人の苦痛」である。緩和ケア施設は一般にホスピスと名称で認識されている。</p>
内 容 (データ)	<p>・痛みを抑える点滴（モルヒネ）をするとね、やっぱり、変なことを言い出したりぼーとするから・・・、その割になんかこの苦しいのが治まらないって言うのね、時々。「今ね、痛いんじゃないくて、このお腹が腫れてるのが苦しいのに、これをなんとかしてもらいたいのに、誰も何にもしてくれない！」って怒ってた。入院してて・・・でもまあ、薬のせいで怒っているのか、・・・本当にそうだったんでしょうけどね・・・。先生に「とにかく今は、お腹が張ってる苦しいのを何とかしてもらいたいんだけど、なんともできないんですか」って聞いても、うんともすんとも、はっきりした返事がないんですよ。「できないならできない、できるならできる。返事が私は聞きたい」と言ったんだけど、駄目だったんですよ。「やっぱりこれじゃ駄目だわ」って。もう治療の方法が無いんだったら、本人に今日ね、告知もしたことだし、ホスピスに入れるしかないと思って、で、すぐ電話したんですよ。（m）</p>

	<p>・(自宅療養して)もう浮腫でお腹パンパンになってご飯も食べられなくなって、もう苦しくてもう絶対病院なんて嫌だって言ったのに、入院するって自分から言って、そこに入院したんですね。入院したんですがもうチューブだらけ、病院で身動き取れない状態で、そんな状態で、緩和ケア病棟に入院させてもらいたいと思って、知り合いの先生に「今ここにこういう状態で入院してるんですが、ホスピスを利用したいんですが、もうとにかく1ヶ月2ヶ月待ちだってことでした」ととりあえず報告しました。そしたら次の日に連絡があって明日移れますよって。(I)</p>
理論的 メモ	<p>終末期には緩和ケア施設があるということは、家族自ら知っていたり、医療者から説明を聞いたりして情報は持っていたが、病人の苦しむ姿に直面して、「症状を楽にしなければ」と緩和ケア施設を選択している。選択動機は「病人の苦痛」である。家族には、緩和ケア施設はホスピスという名称で認知されている。</p>

【ギアチェンジ期】

概念名 28	患者が病院で起こす事柄への引き受け
定義	患者が病院で引き起こす問題で、病院から苦情がきた場合に対応をしなければならない意識である。医療者との折衝の一側面
内容 (データ)	<p>・患者は、なにひとつ聞いても怒るのです。麻薬の効き具合を聞くと「プロなんだからわかるだろう」と怒鳴り返し、去るとすぐにナースコールがなって「担当(看護師)を呼んでくれ」となり、行くと「どうなっているんだ、なぜ痛いんだ」と再び怒鳴るという具合でした。怖くてしかたがなかった。怒鳴られ、しがみつかれという感じです。医師にもそんな対応で、ある日医師から患者と家族に「患者と医療者が、治療・援助関係ではなくなっている」と話され、「退院してもらいたい」と退院勧告がなされました。娘さんは「迷惑かけてすみません」と言っていました。PCU転院が決まり、家族に患者の思いのことで話し合いたいと思ったとき「(本音は)言えない。そんなこというとまた(記録に)書くんじゃよ。(患者は)そんなにやっかいものなの」と妻から不信のまなざしと言葉が返ってきました。(看護師 K)</p>

理論的 メモ	<p>病人が病院の中で起こすトラブル，とりわけ医療者への暴言や暴力は家族に報告がなされる．家族は謝罪することや，責任をとることを求められる．病人が起こすさまざまなことの引き受けを家族は決定する必要がある．この内容は，家族が医療の側面で行わなければならない決定項目である．</p>
-----------	---

【終末期】

概念名 29	個室への決断
定義	<p>個室の入室は死期が近く，死の心構え，付き添い，個室料金の準備を求められる．そのことを引き受ける決断である</p>
内容 (データ)	<p>・もうトイレに行くのも大変で見ると衰弱し，そろそろ個室かな，と思ってさりげなく薦めたのですが「私はここで良いです」とりんとと言われて困ってしまいました．個室ってすごく難しいのです．数が少ないこともあって(患者さんたちの間では)「死ぬときにいく部屋」になっているから，そこへ行く時は，という思いがあるんです．結局家族から「私がゆっくり付き添いたいから」という理由で説得してもらいました．(看護師N)</p> <p>・先生のほうからいつどうなるかわからない状態なのでとお話があって本人が個室に移ることで気落ちするのではないか，(個室だとダメだって悪いイメージがあったみたいなので)，亡くなる時みんな個室に行くってことなんだけど，どうしようか，と悩みましたが，側にいたほうがいいと(家族)みんなが思いましたので移しました．(i)</p>
理論的 メモ	<p>病院の構造上個室が少ないという事情もあるが，個室は重篤な人が入る部屋であるという風潮が行き渡っている．また，個室に入るほどの重症者には，「付添い人」をつけておかなければ，という暗黙の了解がある．これは，地方で行き渡っている了解である．したがって，個室に病人が移るということは，家族に「病人の死が近いこと」，「付添い人の手配」，「移動の際の病人への説得」，「(個室料金の)経済的準備」の4つを引き受けることを意味している．終末期の決定項目である．</p>

【終末期】

概念名 30	「苦しませたくない」と「生の断念」の狭間の決定
--------	-------------------------

定 義	これ以上苦しませたくない、と延命治療断念の狭間での決定
内 容 (データ)	<p>・覚悟はできているけど一日一日具合がわるくなってきている気がする。本人は父親に会いたがっているけど、米の出荷があつて来れない。私は、せめて顔を見るだけでもと思いついて来ている。本人は苦しい、せつない、という事は言わない。苦しくないのか言わないようにしているのか分からないが具合をみると楽そうではない。先生達が診て楽にしてもらうようにしてほしいが言葉もはっきりしているとまだ話をしたいようだ。時々、意味がわからない事など言うが大丈夫だろうか？(j)</p> <p>患者から、「あと何ヶ月かな～。最期はモルヒネうって楽にしてくれ～。本当はすぐに楽になれる薬かなんかを飲んでしまいたい。今本当に切ない。」なんていわれるとどうしていいか(d)</p> <p>病人が先生に「安楽死できますか。」と聞いて、先生からは「できません。でも、苦しませるようなことはしません。」という会話があつて・・・(d)</p> <p>もうどんな治療でもいいから呼吸を楽にさせてやってほしいと思いました。(c)</p> <p>意識を下げるクスリを使ってそのまま逝った。そんなこと思わなかった。子どもに会わせてやれなかったことが心残り。それを知っていたならと思う。目をさますことを信じて(g)</p> <p>鎮静剤(を使うことの選択)は本人に説明された。(私としては)また子供達に意識あるうちに会わせてやりたかった。(病人は)改めて、子どもや母親に何か話すということとはなかった。(g)</p>
理論的 メモ	<p>呼吸困難等の症状が強い場合に意識を落として緩和をはかる鎮静という方法が家族に提案される。それは本人に対しては「少し眠りましょう」というメッセージであり、家族には、「最後が近く、この薬の使用によってそのまま逝く可能性がある」と説明がなされる場合が多い。家族はその薬を使うことの決定を求められるのだが、病人を苦しませたくないという切なる思いと、生き延びてくれる期待を断念しなければならない狭間での判断となる。薬を使えば病人は楽にはなるが、もう会話はできなくなってしまう。本当に死が直前まで来ていることの覚悟が求められる決定である。これは意思決定の内容と様相を示している。</p>