

報告

終末期で化学療法を継続する 造血器腫瘍患者と家族1事例に対する緩和ケアのあり方

濱田香純¹ 神里みどり²

【目的】終末期で化学療法を継続する造血器腫瘍患者と家族の思いを明らかにし、患者と家族の思いに添った血液内科病棟における緩和ケアのあり方について探索することを目的とする。

【方法】地域がん診療連携拠点病院の血液内科病棟において、終末期で化学療法を継続する造血器腫瘍患者と家族1事例に対し、2か月間の参与観察と面接調査を行った。ノートと逐語録から患者と家族の思いを表した表情や言動を取り出し、質的帰納的に分析を行った。

【結果】終末期で化学療法を継続する造血器腫瘍患者と家族の思いは、患者の病状および心理状態の変化別に4つの時期に分類され、血液内科病棟における時期別の緩和ケアとして、症状安定の時期における告知やインフォームド・コンセントに関する支援、再燃増悪の時期における化学療法の継続に関する意思決定支援、急変の時期における心肺蘇生に関する意思決定支援、旅立ちの時期における全人的苦痛の緩和と家族ケアが必要であった。

【結論】血液内科病棟では、化学療法により身体的な苦痛が図れることから、治療が最期まで行われる傾向にあるが、化学療法だけで患者の全人的苦痛を緩和することは難しく、治療と緩和ケアとのパラレルなケアが重要である。

キーワード：終末期、化学療法、造血器腫瘍患者、家族、緩和ケア

I. はじめに

我が国では、2007年4月に「がん対策基本法」が施行され、その基本計画の中で緩和ケアについて、「治療の初期段階から積極的な治療と並行して行われることが求められており、治療時期や療養場所を問わず患者の状態に応じて、適切に提供される必要がある」ことが言及されている。これまでのギアチェンジ（がん治療から緩和ケアへの移行）を要する緩和ケアのあり方から、シームレスなケア（継ぎ目のないケア）、そして、最近ではがん病変治療も進歩し、疾患によっては最期まで治療の継続が可能であるため、シームレスなケアからパラレルなケア（治療と緩和ケアとの並行）の選択も可能になってきている。林（2009）は、がん病変治療と緩和ケアは二者択一ではなく、その比率が問題でもなく、がんの種類や治療の進歩、患者の人生観や死生観によって変わるべきものであり、選

びうるものであることが重要だとしており、適切な緩和ケアが提供されている限りにおいて、患者の希望する場所が最適の療養の場であるとしている。

造血器腫瘍は、化学療法により治癒や延命が望めること、白血病細胞を減少させることにより身体的苦痛の緩和が図れることなどの特性から、化学療法を主体とした治療が最期まで行われる傾向にあり、造血器腫瘍患者の多くは、がん病変治療を受けてきた一般病院での治療の継続を希望することが多いのが現状である。化学療法により一時的に苦痛の緩和は図れるものの、その後さらに副作用である感染、貧血、出血などによる苦痛が生じ、時には生命の危険にさらされることもある。それでも尚、化学療法を継続する患者と家族の苦悩は計り知れず、身体的苦痛だけでなく、精神的、社会的、霊的苦痛を含む全人的苦痛の緩和が必要である。しかし、これまで国内において、終末期で化学療法を継続する造血器腫瘍患者と家族の思いを明らかにした研究がなく、患者と家族の抱えている

¹ アドベンチストメディカルセンター

² 沖縄県立看護大学

苦悩や必要としているケアが分からなかったため、血液内科病棟では十分に緩和ケアが提供されてこなかった。

そのため本研究では、終末期で化学療法を継続する造血器腫瘍患者と家族の思いを明らかにし、患者と家族の思いに添った血液内科病棟における緩和ケアのあり方について探索することを目的とする。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究では、面接調査と参与観察によるデータ収集を主な方法とした質的研究である。参与観察では、終末期の造血器腫瘍患者が化学療法の継続を決定し、急変して旅立たれるまでの2か月間フィールドワークを行った。

面接調査は、終末期患者の身体的・心理的負担を考慮した際に、症状が安定している時期に限られたため、病状が悪化してきた時期には、参与観察にて情報収集を行う必要があり、面接調査と参与観察を組み合わせで行った。

2. 研究対象

1) 調査場所

地域がん診療連携拠点病院であるA病院の血液内科病棟で調査を実施した。

2) 調査期間

調査期間は、平成X年7月～9月の2か月間であった。

3) 研究協力者

A病院の血液内科病棟に入院中の終末期で化学療法を継続する造血器腫瘍患者と家族各3～5名を対象としたが、調査期間中に条件に見合った患者と家族は各1名であった。その他2名については、病状悪化と精神的不安定により対象外となった。

3. 研究協力者の概要

患者は、70代女性、終末期、急性骨髄性白血病（Acute Myelogenous Leukemia：以下AML）であった。患者は病名を告知されており、化学療法を継続しない場合には予後1年との説明も受けていた。初め、A病院血液内科病棟に地固め療法2コース目施行目的にて入院した。地固め療法施行後も再燃増悪したためEMA療法（ETM：エトポシド、MIT：ミトキサントロン塩酸塩、Ara-C：シタラビン）を施行したが、施行中に病状が急変し、一時集中治療室（Intensive Care Unit：以下ICU）にて加療を行った。その後、血液内科病棟に戻ったが、病状が悪化し永眠した。入院日数は81日間であった。

家族は、患者のキーパーソンの娘で、40代女性、患者の入院するA病院の医療従事者であった。

4. データ収集方法

1) 面接調査

患者には調査開始後の1週目と3週目に2回、家族には調査開始後の3週目に1回、患者と家族別々に面接調査を行った。患者と家族の病状や都合に合わせて日時を設定し、プライバシーが守られる個室で、約30分を目安に半構造化面接を行った。面接調査では、患者と家族の思いや緩和ケアのあり方を探索するために、身体的・精神的・社会的な苦痛や気がかり、病気の理解度、家族・医師・看護師とのコミュニケーションに関する内容について質問した。患者と家族の同意のもとにICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。

2) 参与観察

調査者は、1日3～6時間、1週間に3日間、日勤帯の時間帯に、担当看護師と一緒に患者および家族ケアを行いながら、患者と家族の表情

や言動を観察した。参与観察で得た内容は、患者および家族ケアの終了後、速やかにメモ帳に記載した。データの確実性を保証するために、その日に起きた出来事は、メモを用いて時間を追って経時的にフィールドノートに記録した。

3) 診療録および看護記録

患者の年代、性別、家族形態などの属性、診断名、既往歴、治療状況、入院期間などの臨床的背景について情報収集を行った。

5. データ分析方法

1) 面接調査で得られた逐語録と参与観察で得られたフィールドノートの記録の分析

症状が安定している時期は、面接調査で得られた逐語録から、患者や家族の思いを表した言動を取り出した。症状が悪化しコミュニケーションが困難な時期は、フィールドノートの記録から、患者と家族の思いを表した表情や言動を取り出した。

逐語録とフィールドノートの記録から取り出したデータを熟読したところ、患者と家族の思いを表した表情や言動は、患者の病状および心理状態の変化別に4つの時期に分類され、血液内科病棟における患者と家族への時期別の緩和ケアについて分析した。

2) 真実性の確保

本研究では、データを熟読し、解釈した内容が調査者の主観で歪められていないかを吟味しながら慎重に分析を進めた。また、がん看護に精通した研究者によるスーパーバイズと、定期的なゼミナールでのピアレビューを行った。

6. 倫理的配慮

研究協力者には、文書と口頭にて研究の趣旨と内容を説明し、研究参加は自由意思によることや途中辞退も可能であることを伝えた。面接

調査において、患者や家族にとって辛い体験が想起される可能性があること、話すことで傷つき、混乱してしまうリスクがあることを十分に認識し、決して無理に話さなくてもよいことを伝えた。

また、参与観察において、調査者は大学院生かつ看護師の立場で看護ケアを行いながら、患者と家族の表情や言動を観察した。終末期がん患者と家族の看護ケアに最期まで携わり観察を継続するにあたり、患者の症状が安定した時期から調査に入り患者や家族と信頼関係を築いた。さらに患者の病状や家族の心情に十分に配慮しながら観察を続け、その都度継続の意思を確認し了解を得た。

調査は匿名で実施し、得られた情報は研究以外の目的で使用されることは無いこと、データは個人が特定されないようにコード化しプライバシーの保護を約束した。本研究は沖縄県立看護大学の倫理審査委員会において承認を得て実施した。

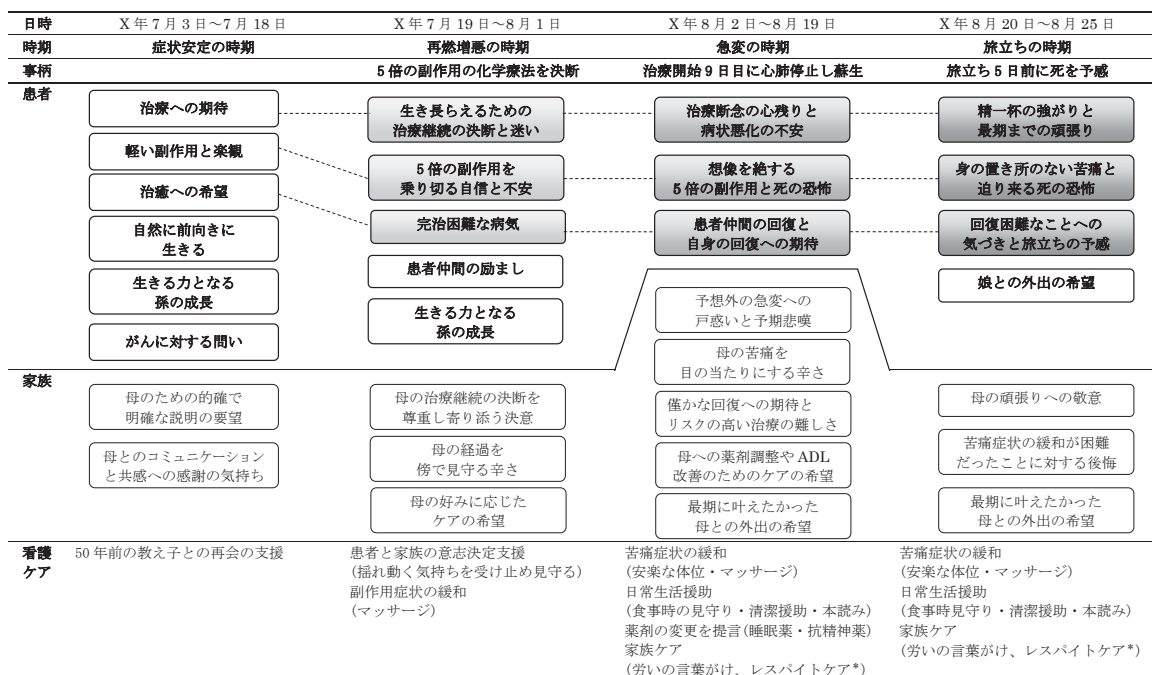
III. 結果

患者と家族の思いは、患者の病状および心理状態に応じて大きく変化しており、4つの時期別に患者・家族の思いと看護ケアの全体像を図1に示した。

初めは、症状が安定している「症状安定の時期」、次に、白血病が再燃増悪し5倍の副作用の化学療法を決断した「再燃増悪の時期」、治療開始9日目に心肺停止し蘇生した「急変の時期」、そして、旅立つ5日前に死を予感した「旅立ちの時期」である。

症状安定の時期8カテゴリー（患者6、家族2）、再燃増悪の時期8カテゴリー（患者5、家族3）、急変の時期8カテゴリー（患者3、家族5）、旅立ちの時期7カテゴリー（患者4、家族3）が導き出された（図1）。

文中の表示は【 】内はカテゴリー、《 》内



*レスパイトケア：家族のケアの負担を医療スタッフが担い、家族が心身の疲労を回復したりリフレッシュすることで、ケアが継続できるように支援すること。

図1 終末期で化学療法を継続する造血器腫瘍患者と家族の思いと看護ケア

はコード、「」は具体例を示す。

1. 症状安定の時期

この時期の患者は、症状が安定しており、「白血病は重症な病氣」、「厄介で捉えどころのない病氣」と認識する一方で、「じわりじわりと緩徐な病状進行」から自らの厳しい病状を認識することが難しく、「こういう今の調子で治療して、外来に通って治療するんじゃないかなと思う」と言うように「いずれは退院できる病状認識」で、「どうしても治そうという気力」から、「再発の不安と予防への関心」はあるものの、「治癒への希望」を持ち続けていた。また、白血病患者にとって「唯一の治療である化学療法」は、「何よりも優先の治療」であるが、「新しい治療法や薬への期待」から、「治療への期待」も持っていた。これは、今までの治療における【軽い副作用と楽観】の経験からであった。患者は、「生きる力となる孫の成長」を楽しみにしており、「生への限りない希求」をもち、「自然に前向きに生きる」ことを心がけて

いた。しかし、患者から【がんに対する問い】が消えることはなかった(表1)。

この時期の家族は、特に医療者へのケアニーズはなく、「母とのコミュニケーションと共感への感謝の気持ち」を抱いていた。しかし、再発などの「出来事が生じた時の的確で明快な説明の要望」は持っており、「できれば私としては、的確に明快にっていうのはありますけどね。私はあまりグレーゾーンの話は難しいから、できたら本当に端的にお話してもらえたら助かるなと思います」と話していた。それは、「母の人格再形成のための端的で明確な説明の要望」であり、「母のための的確で明快な説明の要望」であった(表5)。

調査者の行った看護ケアとしては、患者はADLが自立していたため、患者の話に耳を傾けるように努めた。会話の中で、近年50年前の教え子を探しているが見つからないことを知り、教え子が以前大学の関係者だったため連絡を取り、再会が果たせるように支援した。

表1 症状安定の時期における患者の思い

カテゴリー	コード	主なデータ
治療への期待	唯一の治療である化学療法	患-FN①1：「移植ができないか尋ねたら、高齢だからもうできないと言われて、だから、治療(化学療法)しかないのよ」
	何よりも優先の治療	患-FN⑦3：「もうすぐ旧盆でしょ。今年は9/1よ。お盆をしなきゃいけないわね。でも、それよりも、治療の方が優先よ」
	新しい治療法や薬への期待	患-FN④1：「先生が昨日回診に来てくれたから、iPS細胞について聴いてみたの。これができれば長生きできるけど、できなければ(天井を指さしながら)天国ね。先生に『あと10年生きて下さい』って言ったの。そうしたら、先生は笑っていたわ」と明るく笑いながら話す。
軽い副作用と楽観	軽い副作用症状と楽観	患-IN②1：「強い治療をやるかもわからない。これ以上強い治療して大変。でも、わりと治療には強いんですよ。副作用も少ない」
治癒への希望	じわりじわりと緩徐な病状進行	患-IN④7：「最初はね、とっても回復が早かったんですよ。だけど、再発してからは、じわりじわりっていく。それも薬剤師さんに聴いたんですよ。これでいいと、あんまりこうなつて(上昇傾向に)いくのも問題よと。じわりじわり行くのも、別に心配ないよとおっしゃって下さった」
	いずれは退院できる病状認識	患-IN①6：「こういう今の調子で治療して、外来に通って治療するんじゃないかなと思う」
	どうしても治そうという気力	患-IN②5：「大丈夫ですよ、気力はまだあるから。治そうっていう気力はあるから。どうしても治したいっていう気力はあるから」
	白血病は重症な病気	患-FN②1：「リンパ腫は軽いからいいけど、私は白血病だから重症よ」
	厄介で捉えどころのない病気	患-FN①5：「私の病気は厄介だね。私の病気は切って取ることができないから、厄介だよ」
	再発の不安と予防への関心	患-FN①8：「2度あることは3度あるって言うでしょ。今度なったら(天井を指さし)逝ってしまうと思うわ。恐いわあ」と、笑いながら話す。
自然に前向きに生きる	生への限りない希求	患-IN②8：「70まで生きたからもういいやっていうところもあるけど、せめて80までは生きたいなと思う。これも天に任す、運命に任す、そういう状態です」
	自然に任せて生きる	患-FN①2：「再発した時は少し落ち込んだけど、もう自然に任せるしかないって思ったの。ケ・セラ・セラよ」と笑いながら話す。
	前向きに生きる	患-IN①2：「もうしょうがないから、それを前向きに、今更によくよしたってしょうがないと、前向きに生きていこうっていうのはありますね」
生きる力となる孫の成長	生きる力となる孫の成長	患-IN④11：「孫が今5歳だから、15歳になると高校生よね。だから、それであと10年は生きたいなって。それだけ、お願いしている」
がんに対する問い	どうしてがんになったのかという問い	患-IN①1：「何でこんな病気になったかねっていうのだけはあります。何でかな、何で私がつて」

*FN(Field Notes)：参与観察の記録、IN(Interview)：面接の逐語録

2. 再燃増悪の時期

この時期、患者は医師から再燃増悪を告げられ、5 倍の副作用の化学療法を提示されると、「強い治療への不安」を抱えながらも、「治療開始への焦り」から早急な治療開始を希望するとともに、「他の治療法への模索」も行った。そして、「治療継続に反対する娘への憤り」を感じながらも、「ここまで来たのに、治療をやらないよりは、やって生き長らえた方がいいわ。だって、治療をしなかったら、あと1年なのよ。あと1年生きたって、どうしようもないでしょ」と、「生き長らえるための治療の決断」を自ら行った。しかし、「治療継続への迷い」が生じており、「生き長らえるための治療継続の決断と迷い」があった。治療開始前、患者には「5 倍の副作用を乗り越える自信」があったが、「徐々に増強する副作用症状への不安」が増強し、「5 倍の副作用を乗り越える自信と不安」があった。そのような時、患者を支えたものはやはり「生きる力となる孫の成長」と、「患者仲間の励まし」であった。この頃より患者は、「完治困難な病気」であることを悟ったようだった（表2）。

この時期、家族は患者の厳しい病状を伝えられると、初めはリスクの高い化学療法を継続することに反対したが、患者の治療に対する強い思いと決意を知り、「これからが山だと思います。カルテを見ると『死ぬわけにいかないから治療をやる』って書かれていたので、そうなんだ、それならどーぞって」と、「母の治療継続の決断を尊重し寄り添う決意」をした。家族は、「母の経過を傍で見守る辛さ」を語るとともに、医療従事者に「母の好みに応じたケアの希望」を話した（表5）。

調査者の行った看護ケアとしては、患者と家族の意思決定を支援し、揺れ動く気持ちを受け止め見守った。また、患者は、副作用症状で倦怠感と下肢痛を訴えられていたため、マッサー

ジを行った。

3. 急変の時期

患者は、治療開始9日目に心肺停止し、倒れているところを娘が発見して、心臓マッサージを行い蘇生した。患者は、「治療の副作用が5倍だものね。恐いわー。もう治療はやらないわ。治療はほとんど終わっているから大丈夫よね。これで効いてくれたらいいけど、効かなかったら天国だわ」と、「治療断念の心残り」と病状悪化の不安から、「他の治療法への模索」を行っており、「治療断念の心残り」と病状悪化の不安があった。患者は、「急変と死の恐怖」が蘇り、「想像を絶する5倍の副作用症状」と闘いながら、次第に「せん妄によるその人らしさの喪失」が見られるなど、「想像を絶する5倍の副作用と死の恐怖」があった。しかし、患者は、ICUに入った経験のある「患者仲間の回復と自身の回復への期待」を重ね合わせていた（表3）。

家族は、患者の急変に遭遇し、「昨日訪室したら、もう半開眼で心臓が停止していたので、私が心臓マッサージをしました。廊下も心臓マッサージをし続けて、5分くらい経ったら先生が来てくれました。脳梗塞かなと思って、脳CTも頼みました。脳死になるかと思いました」と、「予想外の急変への戸惑い」と、「母の喪失に対する予期悲嘆」から、「予想外の急変への戸惑いと予期悲嘆」を抱えていた。家族は、「母の苦痛を目の当たりにする辛さ」を語りながらも、「僅かな回復への期待とリスクの高い治療の難しさ」を感じていた。家族は医療従事者に対し、「眠剤内服によるせん妄出現への懸念から眠剤を与薬して欲しくない希望」や、「母との外出のため車椅子に乗車する練習をして欲しい希望」など、「母への薬剤調整やADL改善のためのケアの希望」を伝えた。しかし、結局「最後に叶えなかった母との外出の希望」は果たせ

表2 再燃増悪の時期における患者の思い

カテゴリー	コード	主なデータ
生き長らえるための治療継続の決断と迷い	生き長らえるための治療継続の決断	患-FN⑩13：「ここまで来たのに、治療をやらないよりは、やって生き長らえた方がいいわ。だって、治療をしなかったら、あと1年なのよ。あと1年生きてって、どうしようもないでしょ」
	治療開始への焦り	患-FN⑩2：「昨日は一睡もできなかった。退院しても家では一人のため、退院しないで来週にでも治療をしたい」
	強い治療への不安	患-FN⑩6：「明日から新しい治療するみたいですね。副作用がでる可能性は今までの5倍くらいあるって言われました。これまで使ったお薬とは違う新薬を使うんですか？」
	治療継続への迷い	患-FN⑬2：「私、先生に治療をやるかやらないか、選ばされたの。私はすぐに治療をやるって決めたんだけど、娘は治療しないで葬式の準備をなさいて言うのよ。(治療を)やらないと上に逝っちゃうでしょ。私は治療をやった良かったんですかね？」と何度も訊ねる。
	治療継続に反対する娘への憤り	患-FN⑩11：「娘は、治療したら頭もおかしくなって、寝たきりになるから止めなさい。葬式の準備をして、遺書を書きなさいって言うのよ。今、寝たきりだったら止めるけど、こんなに元気なのよ」
	他の治療法への模索	患-FN⑬6：「私は、治療の間は(サプリメント)をのむつもりはないんだけどね。センダンも皆のんでるわね。大木からとれるエキスなのよ。あと、アメリカで使われているビタミンB17って知ってる？果物からとれるビタミンで、がんに効くらしいの」
5倍の副作用を乗り越える自信と不安	5倍の副作用を乗り越える自信	患-FN⑩8：「先生に、何もしないか、治療を続けるか選ぶように言われたの。何もしなければ余命半年～1年ですって。今度の治療は強くて副作用は今までの5倍だって言われたわ」
	徐々に増強する副作用症状への不安	患-FN⑫1：「やっぱり強いお薬使っているだけあって、身体の弱い所にガタがくるんだね。膝下がビリビリしたり、関節が痛かったよー。今は何とも無いけどね」
完治困難な病気	完治困難で一生付き合う病気	患-FN⑬4：「私、完治すると思っていただけ、完治は無理みたいね。だから、長く付き合っていこうと思って、一生の付き合いになるわね。この治療が終わったら、一旦家に帰って、すこし期間をおいてから次の治療をするの」と、穏やかに話す。
生きる力となる孫の成長	生きる力となる孫の成長	患-FN⑬3：「私には3歳と6歳の孫がいるんだけど、大きくなるのを見たくて治療することを決めたのよ」
患者仲間の励まし	患者仲間の励まし	患-FN⑫5：「〇〇さんも励ましに来てくれてね。以前は私が励ましていたのにね。〇〇さんはまだ60歳で、親は80歳で、孫もいるんだから死んじゃダメよって言ったの。もう10年は生きなきゃって。私はもう70歳だから逝ってもいいけどね」と、笑いながら話す。

*FN(Field Notes)：参与観察の記録

表 3 急変の時期における患者の思い

カテゴリー	コード	主なデータ
治療断念の心残り と病状悪化の不安	治療断念の心残り と病状悪化の不安	患-FN⑩2：「治療の副作用が5倍だものね。恐いわー。もう治療はやらないわ。治療はほとんど終わっているから大丈夫よね。これで効いてくれたらいいけど、効かなかったら天国だわ」
	他の治療法への模索	患-FN⑨1：「〇〇(薬剤師)さん、ビタミン17について調べてくれましたか？」
想像を絶する5倍の 副作用と死の恐怖	急変と死の恐怖	患-FN⑩1：「私、2日の夜9時頃に倒れて、娘が見つけてくれたの。娘が見つけてくれなかったら、今頃上に逝っていたわ。9割死んでいたんでしょ」
	想像を絶する5倍の副作用症状	患-FN⑫2：「苦しいね～。こんなに苦しいのは初めて。今回の治療は5倍きつって言うていたけど、こんなにきついんだね」
	せん妄によるその人らしさの喪失	患-FN⑫1：交代時から落ち着きなく、訪室時にはベッド柵を掴み起き上がろうとしている。「丁度良かった。起きてトイレまで行こうと思っているけど、起きれ上がれないの。起こしてちょうだい」
患者仲間の回復と 自身の回復への期待	患者仲間の回復と自身の回復への期待	患-FN⑨3：「病棟に戻って少ししたら、1～2週間程一時退院して、その後外来に通院すると思う。〇〇さんも、2週間程ICUに入っていたけど、今は外来に通っているよ」

*FN(Field Notes)：参与観察の記録

なかった(表5)。

調査者の行った看護ケアとしては、患者への安楽な体位やマッサージなどの苦痛症状の緩和、食事時の見守りや清潔援助、患者の趣味の本読みなどの日常生活援助、そして、抗精神薬や睡眠薬の薬剤調整の提言、家族への労いの言葉がけやレスパイトケアなどの家族ケアを行った。

4. 旅立ちの時期

患者は、急変から2週間が経過した頃より、徐々に「回復困難なことへの気づき」を覚え始め、「旅立ちの予感と悲しみや悔しさ」を言葉にするなど、「回復困難なことへの気づきと旅立ちの予感」を見せた。それは、患者同様に急変しICUに入室した経験のある患者仲間が2週間で回復したことから、患者の中で2週間は目安であった。患者は、2週間が過ぎても一向に病状が回復しないことにより、3日目には回復困難なことへの気づきが確信へと変わり、旅立

ちを予感したのだった。患者が40年来の友人に、「朝がだるくて。明日・明後日に逝ってしまうかもしれないけど、宜しくお願いします」と言って軽く頭を下げたのは、亡くなるわずか5日前のことであった。それでも、患者に治療について尋ねると一切後悔の言葉は聴かれず、「どんどん聴いて。思ったよりたやすかった。5倍って聴いていたから、もっともっと強いと思った。頑張る」と、「【精一杯の強がりと最期までの頑張り】」を見せた。患者は、「身置き所のない苦痛と不安」、「迫り来る死の恐怖」と闘っていたが、「急激な病状悪化と苦痛症状の増強」が見られ、「身置き所のない苦痛と迫り来る死の恐怖」があった。結局、「娘との外出の希望」は叶えられなかった(表4)。

家族が「最期に叶えたかった母との外出の希望」は叶えることができなかったが、娘は「今呼吸止まりました。よく頑張ったと思います」と、「母の頑張りへの敬意」を表した。家族は、

表4 旅立ちの時期における患者の思い

カテゴリー	コード	主なデータ
精一杯の強がり と 最期までの頑張り	精一杯の強がり と 最期までの頑張り	患-FN ^{②④} 7：8/23「今回の治療は大変だったと思いますが、どうでしたか？」と、踏み込んで尋ねる。「どんどん聴いて。思ったよりやすかった。5倍って聴いていたから、もっともっと強いと思った。頑張る」と、すこし強がって笑顔で話す。
身の置き所のない苦痛と 迫り来る死の恐怖	迫り来る死の恐怖	患-FN ^{②⑥} 6：8/20訪室すると容易に開眼し、「夢ばかり見ている。良い夢ではないね」と言う。
	身の置き所のない苦痛と不安	患-FN ^{②③} 6：8/22「上手くしゃべれない、口がモソモソしている。眠い。これ(腕)もダランってするけど、大丈夫かね」と不安そうに尋ねる。傾眠で言葉は聴き取りにくく、右腕を挙上して見せるが保持できずに、すぐに落ちてしまう。
	急激な病状悪化と苦痛症状の増強	患-FN ^{②⑤} 2：8/25 24日より呻吟あり、VS・EKG著変ないが、苦しそうな様子あり。他Nsより「側にいて」との訴えがあったとの情報ある。付き添いの娘さんにも「手をもんで。もんで」と声かけている。
回復困難なことへの 気づきと旅立ちの予感	回復困難なことへの気づき	患-FN ^{②⑤} 5：8/20〔急変後〕8月3日からもう2週間以上も経つから、そろそろ元気になってもいいんだけどね。午前中はだるくて、午後はいいんだけどね」と、傾眠で話す。(患者仲間は急変後2週間で回復に向かったため2週間を目安に考えていたようであった)
	旅立ちの予感と悲しみや悔しさ	患-FN ^{②⑧} 8：8/20 40年来の友人に「朝がだるくて。明日・明後日に逝ってしまうかもしれないけど、宜しく願います」と言い、軽く頭を下げる。
娘との外出の希望	娘との外出の希望	患-FN ^{②③} 4：8/22「娘さんがお盆に外出を予定していますが、外出したいですか？」と尋ねる。「お盆くらいは帰りたいよ。(亡き夫が)待っているかもしれないね」と言い、親指を立てて笑みを浮かべる。

*FN(Field Notes)：参与観察の記録

患者が亡くなった後も、【苦痛症状の緩和が困難だったことに対する後悔】の念を持っていた(表5)。

調査者の行った看護ケアとしては、急変の時期と同様に、苦痛症状の緩和、日常生活援助、家族ケアを行った。

IV. 考察

終末期で化学療法を継続する造血器腫瘍患者と家族の思いを明らかにするために、1事例の終末期で化学療法を継続する造血器腫瘍患者と

その家族に対し、全人的苦痛や病状認識、コミュニケーションに関する内容の面接調査と2か月間の参与観察を行った。面接調査と参与観察の記録から取り出したデータを熟読したところ、患者と家族の思いを表した表情や言動は、患者の病状および心理状態の変化別に4つの時期に分類され、血液内科病棟における時期別の患者と家族への緩和ケアについて考察した。

1. 症状安定の時期における緩和ケア

この時期の患者は、【軽い副作用と楽観】から、

表 5 時期別の家族の思い

	カテゴリー	コード	主なデータ
症状安定の時期	母のための的確で明快な説明の要望	出来事が生じた時の的確で明快な説明の要望	娘-IN 6：「できれば私としては、的確に明快にっていうのはありますけどね。私はあまりグレーゾーンの話は難しいから、できたら本当に端的にお話してもらえたら助かるなと思います」
		母の人格再形成のための端的で明確な説明の要望	娘-IN 8：「そういう病気と向き合っていく、人格形成、再形成しないといけないと思うんですよ、がん患者さんの場合。私は、私はですよ」
	母とのコミュニケーションと共感への感謝の気持ち	母との処置の合間のコミュニケーションと共感への感謝の気持ち	娘-IN 1：「何か点滴の交換とか、包帯・絆創膏の交換の時にちょっと立ち話をして下さるので、やっぱりこのコミュニケーションっていうのが。それによって、言葉によって支えられている部分は大きいと思います」
再燃増悪の時期	母の治療継続の決断を尊重し寄り添う決意	母の治療継続の決断を尊重し寄り添う決意	娘-FN⑪ 1：「これからが山だと思います。カルテを見ると『死ぬわけにいかないから治療をやる』って書かれていたので、そうなんだ、それならどうぞって」
	母の経過を傍で見守る辛さ	母の経過を傍で見守る辛さ	娘-FN⑪ 3：「娘さんは夜は眠れていますか？」と尋ねると、「眠りが浅いですね」と言い、涙を拭う。
	母の好みに応じたケアの希望	母の好みに応じたケアの希望	娘-FN⑫ 1：「母はあまり香りや肌に塗るのは好きではなくて、マッサージなどはやってもらったことがないので、慣れていないんだと思います。それよりも、音楽を聴いたり、本を読んだりの方が好きですね」と言い、微笑む。
急変の時期	予想外の急変への戸惑いと予期悲嘆	母の喪失に対する予期悲嘆	娘-FN⑮ 1：廊下で娘さんと出会った際に、「昨日は大変でしたね」と声を掛ける。「濱田さんの顔を見ると涙が出てくる」と言って、近くのトイレに駆け込み、涙を拭う。
		予想外の急変への戸惑い	娘-FN⑮ 2：「昨日訪室したら、もう半開眼で心臓が停止していたので、私が心臓マッサージをしました。廊下も心臓マッサージをし続けて、5分くらい経ったら先生が来てくれました。脳梗塞かなと思って、脳CTも頼みました。脳死になるかと思いました」
	母の苦痛を目の当たりにする辛さ	母の苦痛を目の当たりにする辛さ	娘-FN⑯ 1：清拭する様子を隣で見ながら、「こんなに少し動いただけで、苦しいんですね」
	僅かな回復への期待とリスクの高い治療の難しさ	僅かな回復への期待とリスクの高い治療の難しさ	娘-FN⑯ 4：「上に行って下に戻ってきたから、まだ生命力があるんですね。リスクが高いですね。それが、がん治療の難しさなのかな」と言い、考え込む。
	母への薬剤調整やADL改善のためのケアの希望	眠剤内服によるせん妄出現への懸念から眠剤を与薬して欲しくない希望	娘-FN⑰ 1：「昨夜は眠剤をのまないで、1～4時頃まで眠ったみたいなんですけどね。眠剤をのむとせん妄になるから、あまりのませたくないですよ」と話す。
		母との外出のため車椅子に乗車する練習をして欲しい希望	娘-FN⑰ 3：「夕食時に来ることで、その日の母の状態を知ることができるので、私がやりますよ。濱田さんには、予定通り14時～17時の調査の範囲内で来て頂ければいいです。よろしければ、車いすに乗る練習を手伝ってもらえますか？」とのこと。
	最期に叶えたかった母との外出の希望	最期に叶えたかった母との外出の希望	娘-FN⑰ 2：「お盆に外出させたいのですが、先生に尋ねてみてもらえますか？白血球900でルール違反だと思うんですけど、点滴などを全て外して3時間くらい外出させたいと思っています。そのために、車いすに乗せる練習をさせたいです」と話す。

表5 時期別の家族の思い (つづき)

旅立ちの時期	母の頑張りへの敬意	母の頑張りへの敬意	娘-FN②⑤ 1 : 8/25 17:30 「今呼吸止まりました。よく頑張ったと思います」
	苦痛症状の緩和が困難だったことに対する後悔	苦痛症状の緩和が困難だったことに対する後悔	娘-FN②⑥ 1 : 「3日前からせん妄があって苦しくて。いつもは『大丈夫』って言う母が、その日は『苦しい?もう限界だよ』って言ったら頷いていました。いつもは、補聴器は必ず付けるのに、補聴器も付けられないくらいきつかったみたいです。また『怖い?』って聴いたら『怖い』とも言っていました。とても怖かったんだと思います。だから、私は『父が迎えに来てくれるから大丈夫だよ』って声を掛けました」と、涙ながらに話す。
	最期に叶えなかった母との外出の希望	最期に叶えなかった母との外出の希望	娘-FN②④ 1 : 「実を言うと、もう年休がなくなったから、介護休暇を申請したんです。お盆に外出を希望しているけど、まだ先生からお返事がないんですよ」と話す。

*FN(Field Notes) : 参与観察の記録、IN(Interview) : 面接の逐語録

【治療への期待】と【治癒への希望】をもって。水野 (2003) は、医療の可能性を深く信じている患者を看護師が支持することも、患者が身に付けた対処能力を侵さないようにするためには必要であると述べている。一見、楽観的で病状認識が乏しいように見られる患者の態度も対処行動の1つであるため、敢えて厳しい病状を説明するのではなく、患者の希望を支持する必要がある。

また、家族も敢えて積極的な説明は求めておらず、本人が疑問に感じて答えを求めた時や、再発や強い治療が必要になった時など出来事が生じた時に、【母のための的確で明快な説明の要望】があった。家族が患者自身への告知や病状説明を要望したのは、家族が医療従事者であり、患者への告知や病状説明の必要性を十分に認識していたことが大きな要因であると考えられる。

しかし、このように家族が患者への告知や病状説明を要望するケースは少なく、多くの家族はショックや予期悲嘆から、患者への告知や病状説明を拒むケースが多いのが現状である。家族が患者に病状を告知しない場合、真実を知らせないことに対する罪の意識に悩み、また告知する場合にも、患者の精神的な打撃を受け止

めていかなければならない課題が残されるため、家族にとってはどちらにしても重大な心の負担となることが考えられる。駒ら (2005) は、血液疾患患者の家族が看護師に望むケアとして、患者の病状が変化しやすいため常に不安であり、回復への希望と不安な気持ちへの共感や、本人に告知しないでいることは辛いと、告知への精神的支援を望んでいたことを明らかにしている。看護師は、家族の置かれている苦しい立場を十分に理解した上で、告知することでの懸念および告知のメリット・デメリットについて十分に話し合う必要があると考える。

2. 再燃増悪の時期における緩和ケア

この時期の患者は、医師から白血病の再燃増悪を告げられ強い化学療法を勧められると、【生き長らえるための治療継続の決断と迷い】や【5倍の副作用を乗り越える自信と不安】から、即座に治療を決断した。射場(2000a)と久野(2002)は、生き長らえることは、終末期がん患者が生きていくためには必要な希望であることを明らかにしている。患者は、【完治困難な病気】と理解しても、なお生き続けることへの希望をもっており、それが生きる意欲につながっていると考えられた。また、患者が治療継続を決断

した理由は、【生きる力となっている孫の成長】からであった。濱田・佐藤（2002）は、終末期がん患者は身体状態や自分を取り巻く状況が厳しくなっても、希望の本質すなわち生きる力の源泉を維持し続けることによって、最期までダイナミックに生き続ける力となる希望を抱くことができると述べている。患者にとって孫とのつながりは、生きる力の源泉であり、治療継続の意思決定にも大きく影響していたものと考えられる。看護師は患者の生きる希望を支え、生きる力の源泉を維持できるように支援する必要があると考える。

また、瀬山ら（2006）は、化学療法を継続する進行消化器がん患者の治療に対する意思決定要因の一つとして、自分の力だけでは変えられない境遇にあり、選択肢のない状況を生きている現実を明らかにしている。このように、終末期がん患者の置かれている治療しなければ死を免れない厳しい状況を理解することができなければ、医療者が患者に真に寄り添うことは難しいと考える。

家族は、初めリスクの高い治療を継続することに反対していたが、カルテの看護記録を見て患者の治療に対する強い思いと決意を知り、【母の治療継続の決断を尊重し寄り添う決意】をした。射場（2000b）は、意思決定を支える医療者の役割として、患者の意思を把握し、患者の希望や意思を記録として残しておくことが望ましいとしている。家族が、同施設の医療従事者であったためカルテの閲覧が可能で、看護記録より患者の思いを容易に知ることができ治療継続の意思は一致したが、患者と家族の意思に相違が生じている場合、近藤（2008）は、それぞれの価値の明確化や思いの言語化、相互理解への支援には、看護師の関わりが必要となるケースも少なくないとしており、看護師は両者の対話において、ひとつの方向性を見出しているように支援する必要がある。

患者の信念や価値観、治療の継続を決断せざるを得ない厳しい状況を理解したうえで、患者の化学療法継続の意思決定を支援することは大切であるが、患者に利益を上回る害をもたらされることがあってはならない。医療チームで倫理カンファレンスを行い、その後に、患者と家族をも含めた話し合いの場を持つことで、患者と家族の思いに添った緩和ケアを実現できるものとする。

3. 急変の時期における緩和ケア

この時期の患者は、心肺停止し蘇生すると、【治療断念の心残り」と病状悪化の不安】や、【想像を絶する5倍の副作用と死の恐怖】がありながらも、なお【患者仲間の回復と自身の回復への期待】をもち続けていた。仲沢ら（2005）は、患者は先に退院した人の元気な姿に自分を重ね、みんなが頑張っている姿が励みになり、闘病への意欲や回復への期待を抱くことができ、同じ病を持つ人から励まされ、支えられていたことを明らかにしている。同病者の回復した姿や励ましの言葉は、体験しているからこそその説得力があり、患者は強く影響を受けていたと考えられる。患者が厳しい状況にありながらも、なお希望を持ち続けられたのは、同病者からのプラス指向の働きかけがあったからであり（須回、2002）、看護師は患者と同病者の相互関係を理解したうえで、支援していく必要があると考える。

家族は患者の急変の場面に遭遇し、【予想外の急変の戸惑いと予期悲嘆】が見られた。患者だけでなく家族に対しても、急変時の心配蘇生に関する意思確認が行われていなかったため、家族にとって患者の生死に関わる意思決定は大変負担が大きかったものと予測される。患者の意思決定能力の低下に備えて、治療や療養について患者・家族とあらかじめ話し合うプロセスをアドバンス・ケア・プランニングというが、

利点として、患者の自尊心とコントロール感が高まり、家族の満足感や自責の念が和らぐと考えられている。川村 (2011) は、アドバンス・ケア・プランニングにおける看護師の役割として、患者の人生を理解しながら、患者とともに悩み、ともに考え支援していくこと。また、患者の家族や代理人に判断を委ねなくてはならない場合も、家族や代理人とともに考えていく姿勢が大切であるとしている。患者や家族の意思に反するような治療を避けるためにも、あらかじめ十分な病状説明を行った上で、早い段階から患者・家族と対話を重ねておくことが重要であると考えられる。

4. 旅立ちの時期における緩和ケア

この時期の患者は、患者同様に急変しICUに入室した経験のある患者仲間が2週間で回復したのに対し、自らの病状が一向に回復しないことにより、3週目の亡くなる5日前に、【回復困難なことへの気づきと旅立ちの予感】が見られた。須貝 (2002) は、患者は他の患者との違いを意識しながら情報をプラスまたはマイナスの方向へ解釈していると述べており、患者は他の患者との違いを意識することにより、自らの死を感じとっていた。

医師である多田 (2001) は、「血液疾患患者は、死を認めずに、死を待つのではなく、身体症状と戦いながら生きるのである。そこに死の受容はない。その間に生あるうちになすべき“最期の仕事”をすることは困難となる」と述べている。造血器腫瘍患者に死の受容がないとは言われないが、固形腫瘍患者に比べると死を受け容れる時期が極端に遅い印象がある。患者は自らに死が訪れることを悟った時、初めて本音をもらし自宅に帰りたいと希望されることがある。しかし、その時には既に病状は悪化し動くことも困難な状況になっていることが多い。患者の【娘との外出の希望】や、家族の【最後に叶えたかっ

た母との外出の希望】が叶えられなかったことは、残される家族にとって後悔として残ることがある。そのため、症状が安定している時期に、患者や家族の希望を聴き出し叶えておくことも重要であると考えられる。

また、患者が自らの病気が回復困難なことに気づき始めた頃、治療についてたずねた際に【精一杯の強がりと最期までの頑張り】が見られた。患者からは、旅立つことへの悲しみと悔しさの言葉は聴かれたが、治療を継続したことに対する後悔の言葉は一切聴かれなかった。そして、家族は【母の頑張りへの敬意】を表していた。これらのことから、患者と家族の化学療法継続の意思決定を支えたことは、患者と家族の希望に寄り添った支援であったと考える。しかし、最期は、患者の苦痛症状の緩和が困難だったことにより、家族に【苦痛症状の緩和が困難だったことに対する後悔】を抱かせてしまった。患者の苦痛な最期の姿は、家族の悲嘆のプロセスに大きく影響するため、患者の身体的な苦痛の緩和はもちろんのこと、精神的、社会的、霊的苦痛を含む全人的苦痛の緩和を図るとともに家族ケアを行い、患者と家族が穏やかな最期を迎えられるようにすることが必要である。

血液内科病棟では、化学療法により身体的な苦痛が図れることから、治療が最後まで行われる傾向にあるが、化学療法だけで患者の苦痛を緩和することは難しく、治療と緩和ケアとのパラレルなケアが重要である。

V. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、1事例に限られた結果であり、家族が医療従事者であることも影響していると考えられるため、一般化することはできない。今後は、対象者数を増やしてさらに分析を続け、患者と家族の思いに添った緩和ケアのあり方を具体的に検討していく必要がある。

VI. 結論

1. 終末期で化学療法を継続する造血器腫瘍患者と家族の思いは、症状安定の時期、再燃増悪の時期、急変の時期、旅立ちの時期の4つの時期別に変化が見られた。特に、造血器腫瘍患者に特徴的な再燃増悪の時期は、患者は治療しなければ死を免れられない厳しい状況のなかで、治療の継続を決断せざるを得ず、家族は治療に反対の意向をもちつつ、傍で見守る辛さを抱えながらも、患者の決断を最期まで尊重し続けていた。

2. 患者と家族の思いに添った血液内科病棟における時期別の緩和ケアとして、症状安定の時期における告知やインフォームド・コンセントに関する支援、再燃増悪の時期における化学療法の継続に関する意思決定支援、急変の時期における心肺蘇生に関する意思決定支援、旅立ちの時期における全人的苦痛の緩和と家族ケアが必要であった。特に、再燃増悪の時期における緩和ケアとして、患者の化学療法継続の意思決定を家族とともに最期まで支え続けること、その過程での化学療法による苦痛症状を緩和することが重要であった。

3. 血液内科病棟では、化学療法により身体的な苦痛が図れることから、治療が最期まで行われる傾向にあるが、化学療法だけで患者の全人的苦痛を緩和することは難しく、治療と緩和ケアとのパラレルなケアが重要である。

謝辞

本研究にご協力頂きました患者様に心より感謝しご冥福をお祈り致します。また、患者様を喪失される悲嘆のなかでご協力を頂きましたご家族にも心よりお礼申し上げます。

本研究は平成24年度沖縄県立看護大学大学院保健看護学研究科の修士論文（課題研究）の一部を加筆・修正したものであり、一部は第28回がん看護学会において報告した。

文献

- 濱田由香, 佐藤禮子.(2002).終末期がん患者の希望に関する研究, 日本がん看護学会誌, 16(2), 15-25.
- 林章敏.(2009).がん病変治療中止後の療養の場～がん病変治療中心から緩和ケア中心へ移行する時期～緩和ケアの立場から, がん患者と対症療法, 20(1), 6-10.
- 久野裕子.(2002).終末期がん患者の希望, 高知女子大学看護学会誌, 27(1), 59-67.
- 射場典子.(2000a).ターミナルステージにあるがん患者の希望とそれに関連する要因の分析, 日本がん看護学会誌, 14(2), 66-77.
- 射場典子.(2000b).終末期における意思決定支援, 東原正明, 近藤まゆみ, 緩和ケア, 63-71, 医学書院, 東京.
- 柏木哲夫, 恒藤暁.(2007).緩和ケアマニュアル(第5版), 最新医学社, 大阪.
- 川村三希子.(2011).アドバンス・ケア・プランニング～最期まで自分らしく過ごすため話し合っておくこと～, がん看護, 16(3), 394-397.
- 駒香代子, 富永知恵子, 吉田真澄, 堀口朋美.(2005).血液疾患患者の家族が看護師に望むケア, 日本看護学会論文集(成人看護 I), 35,89-91.
- 近藤まゆみ.(2008).患者と家族の意思決定における看護職の役割, 医学哲学医学倫理, 26,96-100.
- 水野道代.(2003).長期療養を続ける造血器がん患者が希望を維持するプロセス, 日本がん看護学会誌, 17(1), 15-24.
- 仲沢富枝, 小野興子, 小林美雪, 古屋美代子, 藤枝鈴子, 広瀬昌子.(2005).がん病者のセルフヘルプ・グループの有効性の考察—参加者の語りの分析から—, 日本看護学会誌, 15(1), 102-110.
- 須回美穂子.(2002).白血病患者に見られる入院

中の他患者との相互関係, がん看護, 7
(3), 251-256.

瀬山留加, 吉田久美子, 田邊美佐子, 神田清子.(2006).化学療法を継続する進行消化器がん患者の治療に対する意思決定要因の検討～化学療法を継続しながらも転移や増悪をきたした患者～, 群馬保健大学紀要, 27,43-53.

多田淳一.(2001).血液疾患患者のギアチェンジを考える, ターミナルケア, 11(3), 187-192.

Palliative care for patients with hematologic malignancy who continue chemotherapy in the end-of-life period and their family

Kasumi Hamada¹ Midori Kamiyazato²

[Purpose] This study aimed to clarify the state of palliative care in a hematology ward for patients with hematologic malignancy who continue chemotherapy in the end-of-life period and their family.

[Methods] Participation observation for 2 months and an interview survey were performed for a hematology malignancy patient who continued chemotherapy in the end-of-life period and for the patient's family in the hematology ward of a regional medical cancer hospital. Field notes and verbatim records were used for determining the expressions and words showing the psychological aspect of the patient and family. The data was analyzed qualitatively and inductively.

[Results] The feelings of the patient with hematology malignancy who continues chemotherapy in the end-of-life period and those of the patient's family were classified in to 4 periods according to the condition of the patient and family and the change in psychological condition. The 4 period were "symptom stability," "recurrence increase," "sudden change," and "departure of life." Palliative care in the hematology ward was needed when stating the reality and obtaining informed consent during the period of symptom stability, deciding whether to continue chemotherapy in the period of increased recurrence, deciding whether to administer cardiopulmonary resuscitation in a period of sudden change, and administering palliative care for overall pain and family care at departure of life.

[Conclusion] It was important that parallel care be administered along with medical treatment as well as palliative care in the hematology ward. Because it is very difficult to palliate overall pain with chemotherapy alone in a hematology ward, treatment tends to be delayed until the last moment.

Key words: end-of-life period, chemotherapy, patient with hematologic malignancy, family, palliative care

¹ Adventist Medical Center

² Okinawa Prefectural College of Nursing