

終末期の療養場所の意思決定における
悪性グリオーマ患者・家族への看護に関する質的研究

申請者名：津村 明美

所属機関・職名：東京大学大学院医学系研究科

健康科学・看護学専攻 家族看護学分野 客員研究員

所属期間所在地：東京都文京区本郷 7-3-1

提出年月日：2009年8月31日

I. はじめに

日本における原発性脳腫瘍の年間発生頻度は、人口 10 万人当たり 12～14 人程度と推定されている¹⁾。原発性脳腫瘍の種類別発生頻度では、神経膠腫(グリオーマ)の割合が最も高く、全原発性脳腫瘍の 27.3% を占める²⁾。神経膠腫のなかでも悪性グリオーマと呼ばれる退形成性星細胞腫や膠芽腫は、浸潤性で悪性度が高く難治性の疾患である。退形成性星細胞腫と膠芽腫の生存期間中央値は、それぞれ 2～3 年、10～12 ヶ月とがんのなかで治療成績が最も悪い²⁾。

悪性グリオーマの終末期には、多くの上皮細胞由来のいわゆるがんに通ずる要素だけではなく³⁾、神経内科的な疾患の要素が含まれる⁴⁾。大半の終末期がん患者の ADL は死亡前数週間で急激に低下するが、それ以前は苦痛を伴いながらも日常生活はほぼ自立している⁵⁾。しかしながら、悪性グリオーマ患者の場合には、発症初期の段階から意識障害を伴う上に ADL の介助が必要である。これらは進行性であり、臥床状態で過ごす期間の割合が長い。よって、他臓器のがん患者の終末期の過ごし方を悪性グリオーマ患者にそのまま適用して考えることは難しい。家族の負担にも違いがあるといわれている⁶⁻⁷⁾。悪性グリオーマ患者・家族が終末期のより良い過ごし方を決めるためには、疾患の特性をふまえた支援方法や支援体制の構築が必要である。そこで、看護師が実際に行っている看護内容を明らかにすることは、今後取り組むべき課題や看護のあり方の方向性を探るために有用であると考えられる。

本研究は、悪性グリオーマ患者・家族が終末期の過ごし方を意思決定するための看護を明らかにすることを目的とした。

Ⅱ．方法

1．対象者

成人の悪性グリオーマ患者に関わった経験を有する①臨床経験 3 年以上の看護師、②脳外科病棟の看護師長、③脳腫瘍を専門とする医師、④退院支援部門の看護師を対象とした。

最初に、悪性グリオーマに対して年間 10 件以上の開頭術を施行しており、ナビゲーションシステムや覚醒下手術の導入など標準以上の治療を行っている施設を選定した。地域特性や病院機能の変化に富むように考慮した結果、関東、中部、関西地方にある大学病院、急性期病院（公立）、急性期病院（民間）、がん専門病院の 4 つの施設となった。各々の 4 施設に所属し要件に該当する対象者から理論的サンプリング⁸⁾を行った。

2．データ収集

2008 年 5 月から 2009 年 1 月にインタビューガイドを用いた半構造化面接を実施した。インタビューガイドの作成には、健康問題に関する意思決定の支援を目的に開発された O'Connor の Ottawa Decision Support Framework⁹⁾を参考にし、看護師には、患者・家族が終末期の過ごし方を意思決定するために行った看護とその意図について語ってもらった。面接内容は、対象者の同意を得て録音し、逐語録を作成してデータとした。

3．データ分析

Grounded Theory Approach¹⁰⁾を参考に、継続的比較分析を行った。分析の結果について、看護師以外の職種の対象者に、その時点までの分析結果を提示し意見を求めた。最終的な分析結果のメンバーチェック¹¹⁾を対象者に依頼した。

4．倫理的配慮

本研究は、東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会の承認（No. 2018）を得て実施した。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の概要

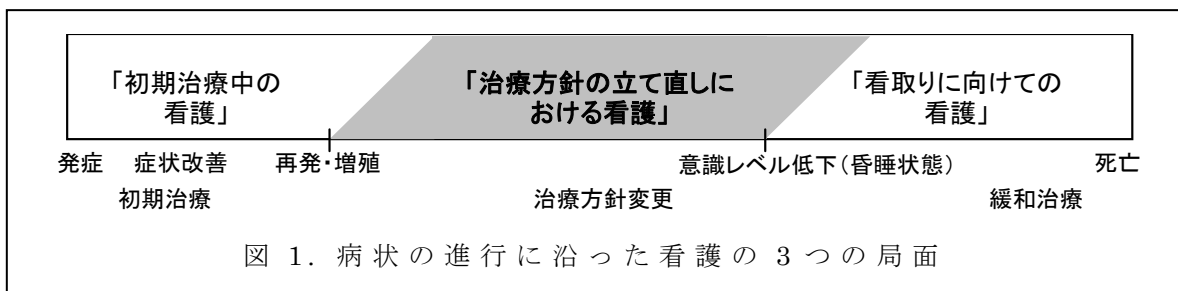
対象者 30 名のうち看護師は 27 名（看護師長 2 名、退院支援部門看護師 1 名、脳外科外来看護師 1 名を含む）で、医師は 3 名であった。看護師の平均年齢は 35 歳（24-53 歳）で、看護経験年数は 3 年～32 年、そのうち病棟看護師の脳外科看護経験年数は 2 年～15 年であった。全ての対象者への面接は 1 回ずつで面接時間の平均は 89 分（49-130 分）であった。

2. 病状の進行に沿った看護の 3 つの局面

病状の進行に沿って、看護には 3 つの局面があった。「初期治療中の看護」では、初期治療によって、症状が改善している時期をできる限り在宅で過ごせるように早期退院を促すことが重要であると考えていた。「看取りに向けての看護」では、肺炎などの合併症やけいれん重積の症状緩和のために、医療設備や看護体制の整った施設への入院が必要であると考えていた。

「治療方針の立て直しにおける看護」の局面は、終末期の過ごし方に移行する転換期となっていた。再発後の有効な治療法はないため、可能性のある治療法について医療者と患者・家族が個別に話し合い決めていた。それに伴い、入院治療の継続、治験など先進的な治療を提供する他院への転院、リハビリ病院や療養型病院への転院、ホスピスへの転院、在宅への移行など、治療法および過ごし方の選択の多様性が増す時期であった。

本研究では、「治療方針の立て直しにおける看護」の局面で、終末期の過ごし方を患者・家族が意思決定するための支援に焦点を当てることにした。



3. 終末期の過ごし方の意思決定を支援するための 5 つの看護方略と影響を与える要素

1) 5 つの看護方略

悪性グリオーマ患者・家族の終末期の過ごし方の意思決定を支援するための看護方略として、5 つのカテゴリが生成された。

表 1. 5 つの看護方略と影響を与える要素

カテゴリ	サブカテゴリ
〈医療者間で統一した意見を提示する〉	〔医師-看護師チームの情報共有〕
	〔現状の説明〕
	〔家で過ごす最後のタイミングの査定〕
〈情緒的なつながりを支持する〉	〔意向の見出し〕
	〔話し合いの促し〕
	〔高次脳機能障害に伴う代償手段獲得の支援〕
	〔患者のその人らしさを守る支援〕
〈療養場所移行後の生活のイメージ化を促進する〉	〔疾患の成り行きについての説明〕
	〔頭蓋内圧亢進症状の予測と説明〕
	〔患者の残存機能を生かしたADLの拡大〕
〈療養場所移行後の生活の難しさを軽減する〉	〔進行性の機能障害に対応できる介護力の強化〕
	〔介護負担バランスの調整〕
	〔社会資源の活用〕
	〔ケアの連続性の保障〕
〈決定を後押しする〉	〔決定の支持〕
《患者・家族の現状認識の査定》	

2) 5 つの看護方略に影響を与える要素

(1) 《患者・家族の現状認識の査定》

患者・家族の現状認識について、病名や病状及び予後などの疾患に関する情報の理解、治癒への期待と疾患の受け入れに関する納得の仕方、疾患に関する情報や思いを共有できる家族の関係性があるかなど、患者・家族の言動から総合的に捉えて査定していた。

(2) 《患者・家族の現状認識の査定》と看護方略

《患者・家族の現状認識の査定》に基づき〈医療者間で統一した意見を提示する〉ことで終末期の過ごし方を意思決定するきっかけを提供していた。キーパーソンを中心に、決定の必要性や期限を説明し、患者・家族で話し合っ方向性をまとめるように促していた。方向性を探り動き始めるのを〈情緒的なつながりを支持する〉ことで支援し

ていた。よく話し合えているか、情報は不足していないかなどを確認しながら、話し合いの進展状況を把握していた。方向性が明らかになると、主たる介護者を含む同居者に、専門的知識を要する情報を補いながら〈療養場所移行後の生活のイメージ化を促進する〉ことで生活上の問題点や改善点を明確にし、〈療養場所移行後の生活の難しさを軽減する〉ことで生活の調整を図っていた。療養場所移行の準備が整うと〈決定を後押しする〉ことで、患者・家族が決定に確信を持てるように支援していた。

多くの場合、看護師は5つの看護方略を、順を追って用いていたが、異なる場合もあった。例えば、《患者・家族の現状認識の査定》した結果、患者・家族が認識している以上に病状の進行が速い場合があった。この場合には、前もって療養場所移行後の生活を具体的に示した方が、話し合いが進みやすいと判断していた。〈情緒的なつながりを支持する〉方略と同時に〈療養場所移行後の生活のイメージ化を促進する〉〈療養場所移行後の生活の難しさを軽減する〉方略を用い、患者・家族による過ごし方の選択肢の吟味をより効果的に支援していた。

本当に明らかに具合が悪い人、本当にここでいま帰んなかったらもう帰れないっていう人の場合は、「短くなるかも知れないけど」という（在宅の生活に関する具体的な）話は先にしますけど。（公立病院 10年目看護師）

5つの看護方略では、効果的な支援ができない場合もあった。《患者・家族の現状認識の査定》した結果、患者・家族が個々に認識している現状と現実のずれが大きく、決定の必要性や意味、他の家族員の意見が理解できないため、有効な話し合いが行えずにいた。

（夫は）「半年を一生懸命家で頑張りたい」と思う。でも、その義理のお母さん、本当の（患者の）お母さんは、「あと半年とかそんな冷たいことを言う。そんなはずはない、まだ生かされる。だから治療をとことんもつとしたい」。（民間病院 退院支援看護師）

このような場合には、意思決定の参加者を特定し、《患者・家族の現状認識の査定》に基づき〈医療者間で統一した意見を提示する〉方略を用いて、それぞれの認識のレベルに合わせた現状の説明を行っていた。同時に、〈情緒的なつながりを支持する〉方略を用いて、話し合いの必要性をキーパーソンだけではなく個々の家族員に説明していた。話し合いの進展状況を確認し、患者・家族だけでは方向性がまとめられないと判断した場合には、看護師が、それぞれの思いを聞き出しながら、妥協点をできる限り探し導いていた。

大事なムンテラのときには、必ず一緒に。ご主人も義理のお母さんもお父さんも同席してもらって、っていうのをやりましたけど。それぞれは、お互い面と向って絶対言わないので、本音の部分は別々に面談をしました。(中略)じゃあ、でも、目標はここだよね」というところが。合致点があったら、「それに向って行きましょう」と。(民間病院 退院支援看護師)

看護師は、〈医療者間で統一した意見を提示する〉〈情緒的なつながりを支持する〉方略を、根気よく繰り返し用いていた。それでも患者・家族が療養場所移行後の生活を考えるまでに至らず、主体となって終末期の過ごし方を決められないこともあった。

IV. 考察

悪性グリオーマは治療の奏効率が低く、病状の進行にしたがい意識障害を伴うことから、告知率が低いといわれている¹²⁻¹³⁾。患者は脳機能悪化を日常生活の中で自覚し、死に向かっていることを理解するが、家族との率直なコミュニケーションは困難で¹⁴⁾、患者と家族の間で現状認識を共有しにくい。厳しい予後であるため告知後の衝撃は大きく、キーパーソンや主たる介護者などの家族員同士でも、疾患の理解や納得の仕方、患者との関係性によっては、全員が正しく現状を認識することは困難である。以上のような悪性グリオーマ患者・家族の現状認識の特徴を理解した上で、《患者・家族の現状認識の査定》を行い、看護の対象として一つの家族を捉えることは重要である。なぜならば、重点を置く看護方略やその順序を変化させ、5つの看護方略をより効果的に用いるための指針となるからである。

5つの看護方略を標準的な看護として用いたとしても、効果的な支援ができない場合もある。先行研究によると、家族の意思決定プロセスの目標は、対話によって合意に到達することだといわれている¹⁵⁾。しかし、家族関係の軋轢が意思決定プロセスを阻害することもある。そのような場合には、対話を成立させるために、《患者・家族の現状認識の査定》に基づき〈医療者間で統一した意見を提示する〉方略を用いて、認識している現状と現実とのずれを埋めることを最優先課題としていた。また、家族関係の修復を目的に働きかけるのではなく、対話を成立させるために〈情緒的なつながりを支持する〉方略を用いていた。これは先行研究を支持する結果でもあった¹⁶⁾。

看護師は、この 5 つの看護方略を用いるとき、意思決定の主体は患者・家族であるということを常に尊重していた。看護師の役割は、患者・家族が終末期の過ごし方の意味を考えられるように支援することである。患者の終末期を家族としてどう過ごすか、患者・家族が自らの力を発揮し、主体的に意思決定していく体験を支えることが重要である。

V. 結論

悪性グリオーマ患者・家族が終末期の過ごし方を意思決定するための看護を明らかにすることを目的に医療者 30 名に半構造化面接による調査を行った。その結果、「治療方針の立て直しにおける看護」の時期に、看護師は《患者・家族の現状認識の査定》に基づき〈医療者間で統一した意見を提示する〉〈情緒的なつながりを支持する〉〈療養場所移行後の生活のイメージ化を促進する〉〈療養場所移行後の生活の難しさを軽減する〉〈決定を後押しする〉の 5 つの看護方略を用いていた。看護方略の用い方は《患者・家族の現状認識の査定》によって変わることが明らかになった。

謝辞

本研究は平成 20 年度財団法人在宅医療助成勇美記念財団研究助成を受けて行われた。本研究の実施にあたり、インタビューに快くご協力くださいました皆様に心より感謝申し上げます。

文献

- 1) Kaneko S, Nomura K, Yoshimura T, Yamaguchi N. Trend of brain tumor incidence by histological subtypes in Japan: estimation from the Brain Tumor Registry of Japan, 1973-1993. J Neurooncol. 2002;60(1):61-9.
- 2) Committee of Brain Tumor Registry of Japan. Report of Brain Tumor Registry of Japan (1969-1996). Neurol Med Chir(Tokyo). 2003;43 Suppl:1-111.

- 3) 財団法人厚生統計協会, 編. 国民衛生の動向・厚生指標. 2008;55(9).
- 4) Taillibert S, Laigle-Donadey F, Sanson M. Palliative care in patients with primary brain tumors. *Curr Opin Oncol.* 2004;16(6):587-92.
- 5) Toscani P, Brunelli C, Miccinesi G, Costantini M, Gallucci M, Tamburini M, et al. Predicting survival in terminal cancer patients: clinical observation or quality-of-life evaluation?. *Palliat Med.* 2005;19(3):220-7.
- 6) Wideheim AK, Edvardsson T, Pahlson A, Ahlstrom G. A family's perspective on living with a highly malignant brain tumor. *Cancer Nurs.* 2002;25(3):236-44.
- 7) Davies E, Clarke C, Hopkins A. Malignant cerebral glioma--II: Perspectives of patients and relatives on the value of radiotherapy. *BMJ.* 1996;313(7071):1512-6.
- 8) Glaser BG, Strauss AL. 後藤隆, 大出春江, 水野節夫, 訳. データ対話型理論の発見. 東京: 新曜社; 2006. p. 64-112.
- 9) Ottawa Health Research Institute. Ottawa Decision Support Framework (ODSF). [cited 2009 Jan 15]; Available from: <http://decisionaid.ohri.ca/odsf.html>
- 10) Strauss A, Corbin J. 操華子, 森岡崇, 訳. 質的研究の基礎 グラウンデッド・セオリー開発の技法と手順. 第2版. 東京: 医学書院; 2004.
- 11) Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry.* New York: Sage; 1985.
- 12) Davies E, Higginson IJ. Communication, information and support for adults with malignant cerebral glioma: a systematic literature review. *Support Care Cancer.* 2003;11(1):21-9.
- 13) 内田幹人, 堀越徹, 貫井英明. 悪性脳腫瘍の告知に関する, 患者家族へのアンケート調査. *山梨医学.* 2005;33:32-6.
- 14) Salander P, Spetz A. How do patients and spouses deal with the serious facts of malignant glioma?. *Palliat Med.* 2002;16(4):305-13.
- 15) Karlawish JH, Quill T, Meier DE. A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity. *Ann Intern Med.* 1999;130(10):835-40.
- 16) Tilden VP, Tolle SW, Garland MJ, Nelson CA. Decisions about life-sustaining treatment. Impact of physicians' behaviors on the family. *Arch Intern Med.* 1995;155(6):633-8.