

# 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

柳原清子\*

## 抄録

本研究はがん患者の家族の意思決定プロセスとそれに関連する構成要素を家族インタビューデータから質的帰納的手法で分析・考察したものである。結果は次の3点である。a 家族が行っている意思決定の内容と構造は、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“他者に知らせる”“家族・身内の役割分担”“場の決定”の決定がなされていた。b 意思決定における選択の幅や決定のしかたは、がん家族は発病からギアチェンジ期には、模索しながら選択肢の幅を広げる“模索の中の決定”であり、終末期から臨死期は「するかしないか」という二者択一的選択で“限局され緊迫の中の決定”となる。c 意思決定プロセスは 状況認識と自己認識さらに関係認識をベースとして 決定の態度を伴って 選択肢と優先順位が検討され 決定が行なわれていた。発病期からギアチェンジ期は から のプロセスで意思決定され、終末期から臨死期は関係認識のみで家族固有の態度で一気に決断されていた。

Key words : がん患者の家族, 意思決定, 決定プロセス, 決定内容, 意思決定の構成

## はじめに

本論は、がん患者の家族(以下‘がん家族’と表す。)を理解するために、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まれ出されてきた。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

\* Yanagihara, Kiyoko  
東海大学 健康科学部

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者として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况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、質的研究手法を用いてまとめたものである。

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」という現実にあた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。近年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が、この視点である。さらにその関係性が患者・家族双方に「影響を及ぼしあう存在」でもある。このように3つの側面と特徴をもつ家族を本論では「がん家族」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、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で、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。

## ・研究背景

### 1. がん患者家族への支援、家族の意思決定に関するわが国の先行研究

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」で検索したところ、過去10年間では39件がヒットした。さらに<終末期>を入れ、近年5年に絞り込むと34件がヒットした。この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、家族の意思決定に関する研究、家族の精神的・身体的ストレス研究、家族の認知やニーズの研究、死別にもなう家族の悲嘆に焦点をあてた研究、家族に対するケアをプログラムする研究、家族の社会的課題に焦点をあてた論文である。

家族の意思決定に関する研究論文では、代理決定の問題、決定内容の研究がある。患者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、療養の場の決定、とりわけホスピス・緩和ケアへの移行については上杉ら(2004)と吉田・小島(2006)の論文がある。そこでは、家族の手段的情緒的サポートが患者のホスピスへ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、訪問看護師の意思決定への援助を調査している。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することができる介入の必要性を提示している。また、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をあげている。

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。

一方家族の社会的課題に焦点をあてた論文は、安部(2003)や大松(2007)、池田(2004)、小林(2002)がMSW(医療ソーシャルワーカー)の見地からソーシャルワーク実践を提示したものがある。

## 2. 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(「CINAHL」,「MEDLINE」)ではここ10年間(1997 - 2007)で169件あり、その内5年間(2002 - 2007)が122件で年々この領域の研究が多

くなっていることがわかる。これら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小児領域を除いて皆無であった。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)。

さて、成人の場合の家族の意思決定の論文の中で多かったのが、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とりあげている。そこでは、終末期の場面において患者は意思決定するだけのゆとりがないため、さまざまな決定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、決定は倫理的問題を含んでおり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和、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と説明している。

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、最終の意思決定をしていかなければならないこと、二次ストレス要因は、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。

安楽死の意思決定についての論文はLavrijsenら(2005)であり、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。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、患者の平均余命、患者自身が意思決定できる状態か、患者からの要求、要求はくりかえされたものか、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。

またBernat(2005)は終末期の無益な治療について述べ、患者家族とのデイスカッションの重要性を述べている。がんの集学的治療の状態でもないので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。

### 3. 概念理論枠組み

#### (1) 意思決定と自己決定、意思と意志

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。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)。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、情報収集 代替案の作製 代替案の選択 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 問題などの状況を分析し認識する (状況認識) 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) 目的・目標を設定する 選択肢を模索し優先順位を検討する 意思決定の方向に向けて実現するよう計画を立てる 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 問題に関連する情報を集め、分析し解釈する 葛藤を自己表現する 起こすべき行動の選択肢を考える それぞれの行動の選択肢の利点と欠点を分析する 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。

## (3) がん家族の理解 - 家族システム理論

現在のがん臨床での家族のとらえは患者の資源や背景としての家族である。最近家族支援の重要性がいわれるようになってきているが、その中で家族は、キーパーソンを対象としたとらえであって、家族システム論的視点からのものではない (保坂2003)。本論ではポーエンの家族システムズ理論 (福山ら 1989) を手がかりに、家族を患者も含めた家族構成員の集合体としてとらえ、1つの「まとまり」としてとらえる。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、家族は家族成員から構成される「システム」なのである。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 (鈴木 2006)。まず家族は全体性と循環性をもっていて 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 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 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 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、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。

## ．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説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、「イミミックな見方（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 data）をそのまま大事にしたコーディングを行いたいと考え、「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

面接対象者を主として壮年期のがん患者の家族とした。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。実際の対象者は、

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、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との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．分析方法

データ分析は次の手順で行う。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。面接時のメモはデータとして整理する。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。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（MSW）との話し合いを通して、概念の妥当性および概念名を検討する。

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。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。

### 5．調査期間

2006年3月～4月および8月～9月、2007年8月である。

### 6．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は、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、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、プライバシー(個人情報)保護の確約、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、研究結果の公表とその際の匿名性の保障、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である。
- (2) 研究等の対象となる者に理解を求め同意を得る方法は、調査対象者に対して、上記の～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ことである。
- (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としては、まず、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

こす可能性があると予測し、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時には、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つくことを心がけてインタビューを行うことを計画した。

## ・ 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1参照)。

表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。時間軸に関連するものをまとめて提示したのが図1である。この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『決定の判断材料(要因, 原因, 資源)』『決定

のやり方(態度, 方法)』に分類され、30カテゴリーからは、“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)” “医療(者)との折衝” “場の決定は患者の願いと負担のバランス” “常識, 評判, 経験, 世間体からの判断” “思案しつつ身びいきでの判断” “おまかせか合意か” の意思決定態度 “模索の中の決定” “限局され緊迫の中の決定” の10コアカテゴリーが抽出された。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2である。要素別にコアカテゴリーを説明する。(“ ”はコアカテゴリー, 《 》はカテゴリー, は定義であり, 「ゴシック小文字」は生データを示す。)

表2 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)	決定内容(2) 医療
概念名20	決定すべき内容	重篤さ・誰に何を説明するかの決定		
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	医療(者)との折衝	
概念名9	決定すべき内容	セカンドオピニオンを得る		
概念名11	決定すべき内容	治験参加の同意を考える	医療(者)との折衝	
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	苦しめないようにと医療者へ懇願	医療(者)との折衝	決定内容(3) 闘病の場
概念名29	決定すべき内容	個室への決断		
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	場の決定は患者の願いと負担のバランス	
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)	案にしてやりたいからホスピスへ	世間の常識からの病状判断	決定内容(3) 闘病の場
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	常識, 評判, 経験, 世間体からの判断	
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)	常識, 評判, 経験, 世間体からの判断	
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	思案しつつ身びいきでの判断	関係認識
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7	決定のやりかた(態度)	よくわからず, おまかせ	おまかせか合意か	
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		
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	模索の中の決定	意思決定の様相
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	模索の中の決定	
概念名24	決定すべき内容	延命への模索(余命告知)		
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	限局され緊迫の中の決定	
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	限局され緊迫の中の決定	



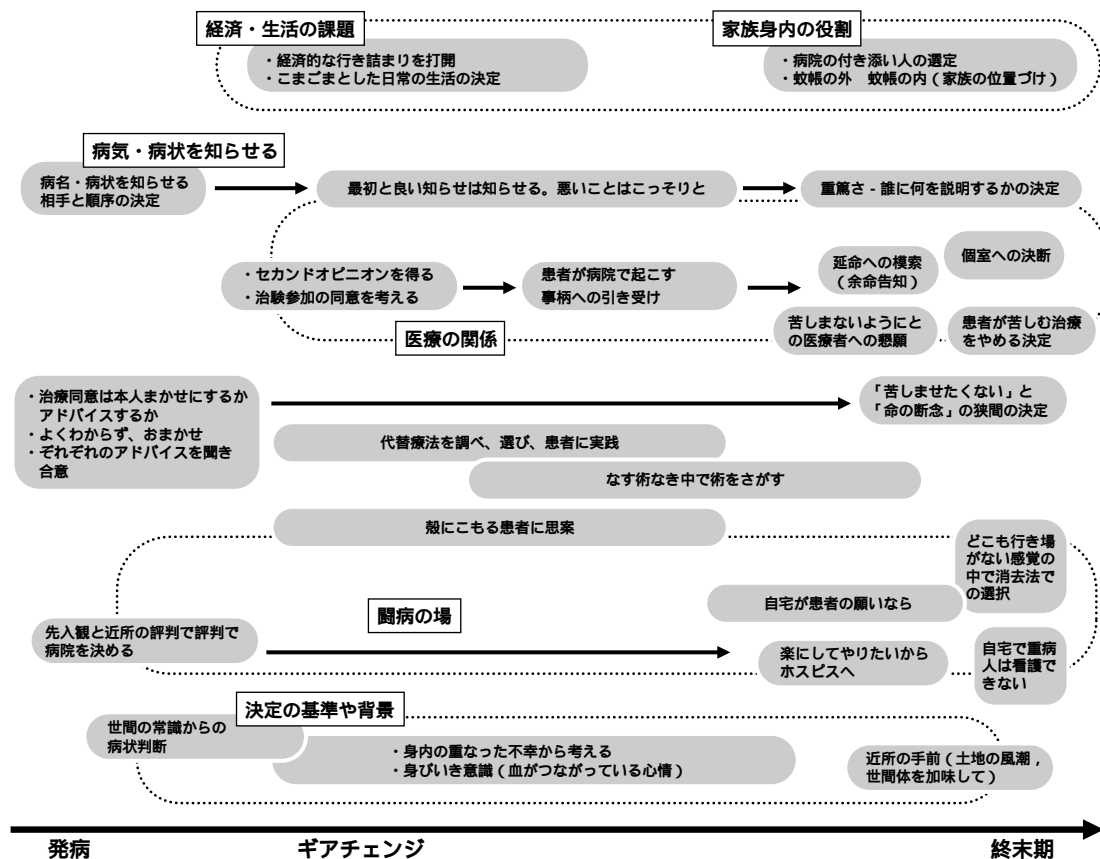


図1 時期によるカテゴリー配置とカテゴリー間の関連

(1) 意思決定の内容を表すコアカテゴリー・カテゴリー

意思決定の内容を表す「経済、生活の課題解決に向けて(生活)」には、「経済的な行き詰まりを打開」と《こまごまとした日常の生活の決定》が含まれ、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。「家族・身内の役割分担の決定(関係)」は《病院の付き添い人の選定》と《蚊帳の外・蚊帳の内》から構成される。《蚊帳の外・蚊帳の内》は「(私は息子が)なおるだと思っていた。(在宅療養の時は、痛い様子に「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)」というように、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「他者に知らせる(サポート)」は《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》《最初と良い知らせは知らせる。悪いことはこっそりと》から成り立つ。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。

次のコアカテゴリー“医療(者)との折衝”は、医療に関するものである。これは時間的経過にそって3つの段階に分けられ、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)》《苦しめ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。一方、病院や在宅、ホスピスなどの闘病の場の決定に関するカテゴリーは、《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》であり、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“場の決定は患者の願いと負担のバランス”とコアカテゴリーを命名した。

## (2) 意思決定の判断材料を表すコアカテゴリー・カテゴリー

意思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)》は“常識、評判、経験、世間体からの判断”とコアカテゴリー名をした。このコアカテゴリーは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。たとえば《近所の手前(土地の風潮、世間体を加味)》は「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ふのが普通。(h)」がある。さらに“思案しつつ身びいきでの判断”は《治療同意は本人任せにするかアドバイスするか》《毅然こもる病人に思案》《身びいき意識(血がつながっている心情)》の3カテゴリーが含まれる。《治療同意は本人任せにするかアドバイスするか》は「(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 年の話だけど、とにかくすべてのことをびっちり手帳に書いてあった。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)」であり《身びいき意識(血がつながっている心情)》は「(すでに嫁いでいる実妹が)「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。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(妹)も私たちをたよりにしてくれてかわいかった。息子たちからは、おせっかいするなって何度も言われたけれども私を(妹が「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)」等がある。これらは意思決定の判断における病人との関係や交渉を示すカテゴリーであり、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と《身内の重なった不幸から考える》「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)」を通して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。一方、“おまかせか合意かの意思決定態度”のコアカテゴリーは《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》から構成され、意思決定の際の態度としてのカテゴリーである。

(3) 意思決定の方法や態度を表すコアカテゴリー・カテゴリー

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》や《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カテゴリーがある。《殻にこもる病人に思案》は「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)」であり、《延命への模索(余命告知)》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)等が述べられている。これら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、コアカテゴリーを“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》というカテゴリーには、“限局され緊迫の中の決定”というコアカテゴリーを命名した。

これらのカテゴリーの内容は、《なす術なきなかで術をさがす》は「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」と気持ちももらしていた。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。中略。お母さんにもこれまでいろいろな苦労をかけた。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。」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)」等であり、《どこも行き場がない感覚の中で消去法での選択》は「M病院近くだけど、本人は父親が死んでいて、行きたくないと言って、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)」また《「苦しませたくない」と「命の断念」の狭間の決定》では「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。」という会話があった... (d)」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)」である。

この“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る。

## ・考 察

### 1. 時期と内容からみた意思決定のカテゴリーの特徴

がん家族の意思決定に関する30カテゴリーの配置とカテゴリー内容からは、次のことが明らかになった。すなわち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、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～臨死期は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。また、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か的な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2である。

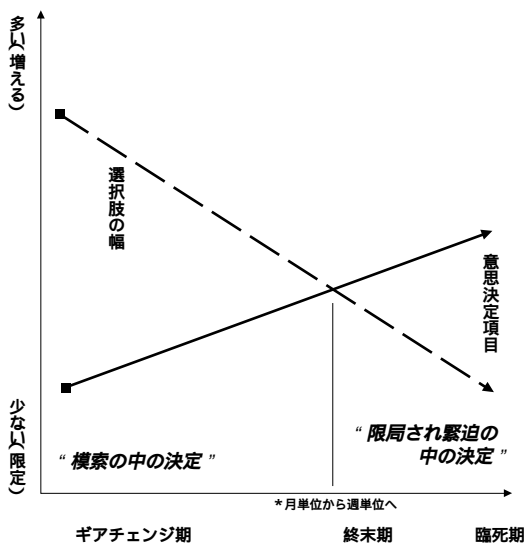


図2 時期による選択肢の幅と意思決定の様相

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。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つの交差点が「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を呈してくる時

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。

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。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2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。

## 2. がん家族が行っている意思決定の内容と構造

がん家族の意思決定の内容は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(2)医療』『決定内容(3)闘病の場』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のコアカテゴリーから構成される。この3つのコアカテゴリーの共通性は、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。

この3つの側面を構造化してみると、図3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(家族成員が)‘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。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】の困難に対処している事が見出されている。

さてこの家族の日常性と非日常性の占める割合は、図3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。

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および、日常と非日常を時間の変化の中で割合を明らかにした。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

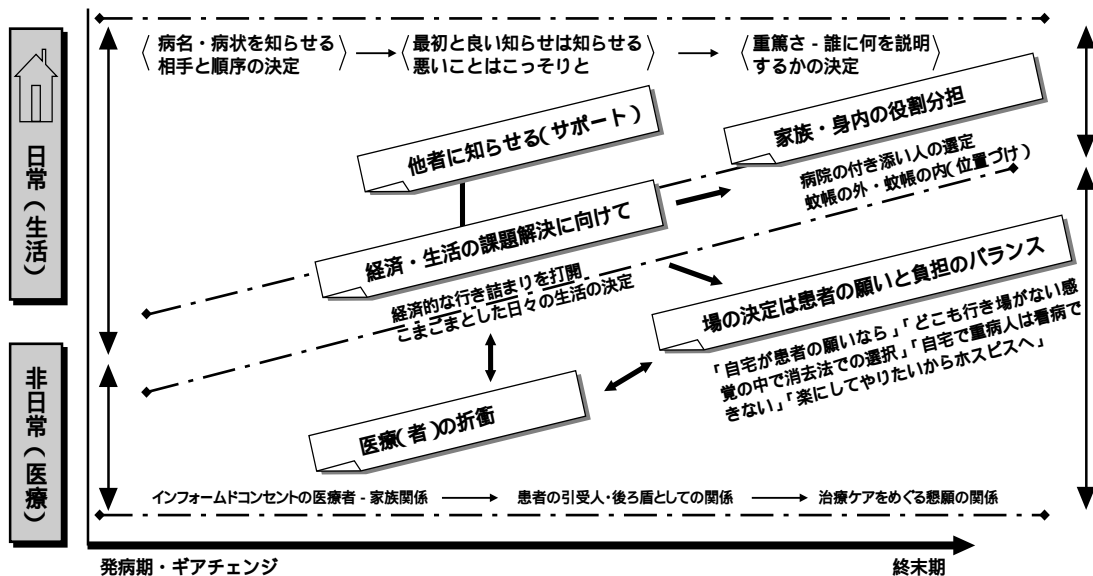


図3 生活の状況と意思決定内容との構造図

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イえる。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、を、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 していて、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徳にのっとった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で吟味し、病人との直接的なことに集中したいと思ひ、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、世間様を意識した義理や道徳に

のつとった決定である（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。

### 3. がん家族が行っている意思決定プロセスと様相

#### (1) がん家族が行っている意思決定プロセス

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、患者ニーズとどう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

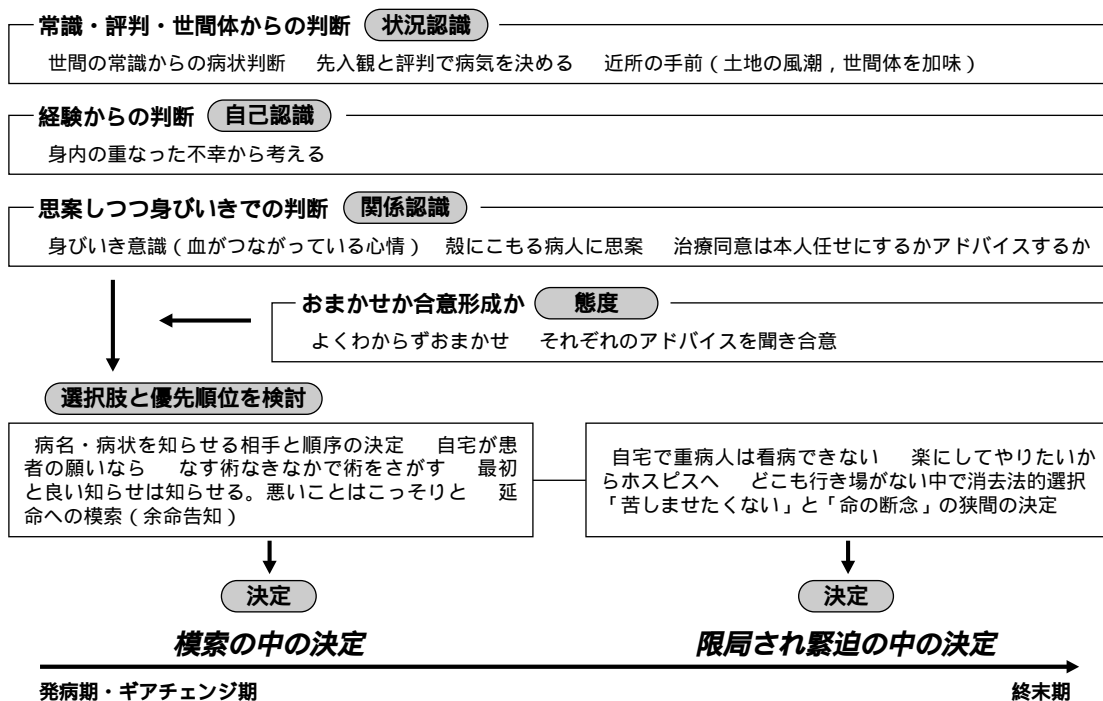


図4 家族の意思決定プロセスと様相

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<sup>1</sup>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，“**限局され緊迫中の決定**”である。

がん家族の意思決定のプロセスは，“**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**をベースとして，“**おまかせか合意形成か**”という決定態度を伴って，親族／家族友人知人の誰に知らせるか否かや，闘病の場所，代替（延命）治療など**選択肢と優先順位**が検討され**決定**が行われていた。これをモデル化したのが，図5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6で表した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 問題などの状況<sup>2</sup>を分析し認識する（**状況認識**） 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**） 目的・目標を設定する 選択肢を模索し，優先順位を検討する 意思決定の方向に向けて実現するよう計画を立てる 計画を実現した後<sup>3</sup>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2003 c）。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，おまかせか合意形成かという，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。

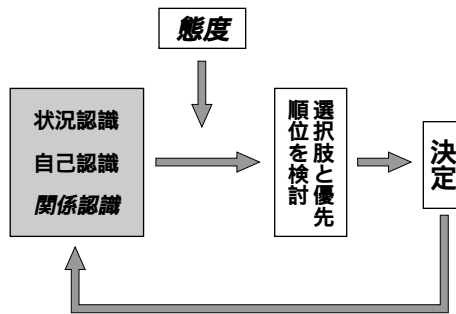


図5 がん患者の家族の意思決定プロセス

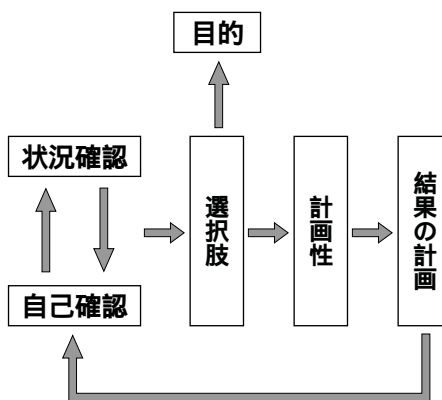


図6 意思決定のプロセス

注) 野嶋佐由美 (2003) 『家族看護学の理論と実践 - 家族 エンパワメントモデル』 p 158 より



(2) がん家族の意思決定プロセスの変化

がん家族の“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どこが異なってくるのであろうか。意思決定プロセスは 状況認識、自己認識、関係認識をベースとして 態度を伴って 選択肢と優先順位が検討され 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7と図8である。

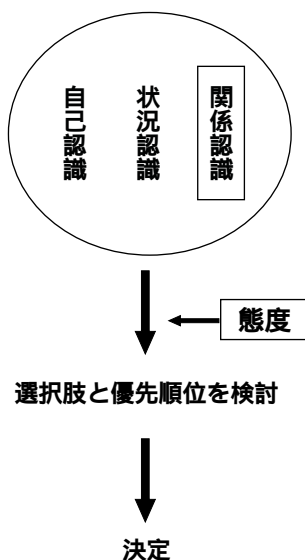


図7 「模索の中の決定」での家族の意思決定プロセス

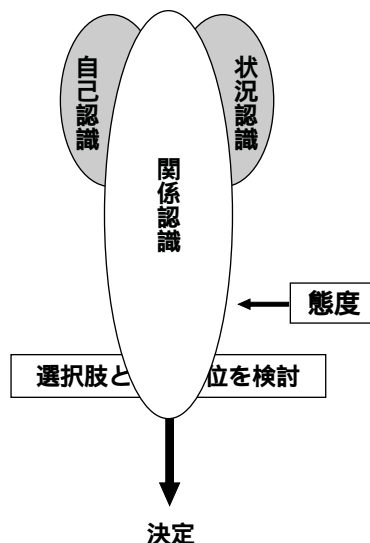


図8 「限局され緊張の中での決定」での家族の意思決定プロセス

図8に表したように、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、前面に关系認識が表出し、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。

実践への示唆と今後の課題

1. 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。先行研究との比較の中、がん臨床の家族支援で求められていたのは

意思決定内容と意思決定に関連する要因 意思決定プロセスの明確化 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死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死期を、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。

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。

## 2. 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。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ているので多少の違和感がある。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。

本論文は、ルーテル学院大学大学院博士後期課程における筆者の博士学位授与に係る論文を、本研究紀要の執筆要領に従って、加筆・修正を含み調整したものである。

## 文献

- Bernat, J. L( 2005 ) Medical futility: definition, determination, and disputes in critical care. *Neurocrit Care* , 2( 2 ) , 198 - 205 .
- Catalano, J. T( 1996 ) *Contemporary Professional Nursing*, F. A. divis Company, 103 - 108 .
- Deci, E. L( 1980 ) *The Psychology of Self-Determination*, New York: Lexing Books.( = 1985 石田梅男訳『自己決定の心理学』誠信書房, 33 - 35 .)
- 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 .
- Hamp, S. O( 1975 ) Needs of the Grieving Spouse in hospital Setting . *Nursing Research* , 24( 2 ) , 113 - 120 .
- 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 .
- Journal of Advanced Nursing* , 45( 4 ) , 420 - 429 .
- 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 ポーエンによる家族探求の旅』金剛出版, 17 - 20 .)
- Kramer, BJ. and Waldrop, DF 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 .
- 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 Froeling, 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 .
- 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.
- Rushton, C. H( 2005 ) A framework for integrated pediatric palliative care :being with dying. *Journal of Pediatric Nursing* , 20( 5 ) . 311 - 325 .
- 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 .

- 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 .
- 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 .
- Tishelman, C(2004) Complexity in caring for patients with advanced cancer.
- 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 .
- 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』川島書店 , 9 - 26 .)
- 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 .
- 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』がん患者とその家族支援『家族看護研究』12(3), 193 - 195 .
- 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 .
- 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
- 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 .
- 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 .
- 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 .
- 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 .
- 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
- 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 .
- 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 .
- 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』37, 26 - 28 .
- 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 竹中裕昭(1999)『日本の家族の文化的背景』『治療』81(10), 2590 - 2591
- 長戸和子(1999)『家族の意思決定』『臨床看護』25(12), 1788 - 1793 .
- 波平恵美子(2003)『文化的多様性と歴史の変遷から見る家族による看取り』『家族看護』1(2), 89 - 94 .
- 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 .
- 野嶋佐由美(2003)『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(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 .
- 野嶋佐由美編(2005)『家族エンパワメントをもたらす看護実践』へるす出版, 158 .
- 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 .
- 保坂隆編著(2003)『現代のエスプリ サイコソングロジ がん患者のこころのケア』. 至文堂
- 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 .
- 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 .
- 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』33号, 389 - 391 .
- 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(1999)『癌ターミナル期家族のゆらぎと援助者のゆらぎ ゆらぎの分析と活用』尾崎新編『ゆらぐ』ことのできる力 ゆらぎと社会福祉実践』誠信書房, 104 - 124 .
- 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)
- 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 .

## 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 -

Yanagihara, Kiyoko

This article analyzes and discusses the processes and components of decision-making by families of cancer patients. Data from family interviews was analyzed using a qualitative research method. The following three points were indicated:

(a) Details and characteristics of decision-making: *Solutions for economic and daily-life problems and negotiations with healthcare professionals* represented the focus of decision-making, and *informing other people, division of roles in the families and relatives, and decisions regarding the place to take care of patients* were peripheral to the decision-making.

(b) The number of choices in decision-making and the methods employed for decision-making depended on the disease stage. The families struggled and attempted to increase the number of choices at the onset and the gear-change stages, but as the disease progressed to the terminal and near-death stages, families faced binary decisions "to act or not to act" and their choices were limited.

(c) The processes of decision-making by families, based on situation recognition, self-recognition, and relationship recognition; with an attitude of decision-making; examined the choices and priorities; and made a decision. This decision-making process from to applied at the onset and through the stages of change in the illness. At the terminal and near-death stages, the families made decisions, based on relationship recognition, and with an attitude specific to the family.

**Key Words :** families of cancer patients, decision-making, processes of decision-making, details of decision-making, component of decision-making