

〔報 告〕

## がんの進行に伴い生じてくる家族－患者間のコミュニケーションの乖離プロセスに関する研究 ー家族の視点からー

加藤 恵子<sup>1)</sup> 清板 芳子<sup>2)</sup>

### 要 旨

本研究は、がん患者と家族間のコミュニケーションのあり方が当初、共に病名告知を受けたにも関わらず、がんの進行に従って変容し、次第に乖離していくプロセスを明らかにすることを目的とする。がんの告知を受けた患者の看取りの体験を持つ家族10名を対象に半構造的インタビューを実施し、M-GTA (修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ) を参考にデータを分析した。

分析の結果、家族－患者間のコミュニケーションの乖離プロセスに関して35の概念が抽出され、これらの概念の相互の関係を検討する過程で2つのサブカテゴリーと6つのカテゴリー、そして2つのコアカテゴリーが生成された。コミュニケーションが乖離する過程には、2つのプロセスが関与している。第1のプロセスは、家族の患者に対する認識のメカニズムを表す【患者を喪う不安によって生じる家族の認識スタイル】である。がんの進行に伴い、家族は病前とは異なる認識スタイルを発展させ、その認識に基づいて患者の境遇や心情を推察するようになる。第2のプロセスは、家族の行動の側面を表す【庇護する者として振る舞う】である。第1のプロセスによって認識される患者とは、かばい守ってやらねばならない弱い存在であるため、家族は患者を庇護するという役割を請け負うようになっていた。また、庇護する者としての役割を取る家族にとって、患者は守られるべき弱い存在として立ち現れるため、家族間の相互扶助的な関係は変容し、両者のコミュニケーションは次第に乖離していくと考えられた。

キーワード：がん、家族、コミュニケーションの乖離、認識、役割

### 1. はじめに

平成18年に成立したがん対策基本法の施行以来、患者主体の医療の実現が目指されると共に、告知は患者の自己決定権を担保するために必要な条件であるという考え方が普及してきた。その結果、患者に対する病名告知率は飛躍的に上昇したが<sup>1)</sup>、がん進行に伴う病状説明（告知）は家族にのみ伝えられることが多いため<sup>2)3)</sup>、両者のコミュニケーションに特異な乖離がおき、相互に閉ざされた感情を持ったままターミナル期を迎える現象が生じてくることが多い。精神腫瘍医の佐伯<sup>4)</sup>は家族－患者・医療者が隠

し立てなく話すことのできるような、正直で率直なコミュニケーションの重要性を指摘している。そして、病状が深刻であることを知らされないままにがんが進行したらどんなことが起こるかとした上で、「家族も医療者も、その都度ウソの病名を塗り重ねることになり、最終的には病気の話などまったくできない状況になってしまう」と述べている。このような状況は、家族－患者双方にとって一番気になっていることを話題にできないということを意味し、最初の病名告知において、共に情報を共有し、がんという恐ろしい病に立ち向かう同志であった両者の間には自ずと心理的距離が生じてくることが推測される。

Glaser & Strauss<sup>5)</sup>は、病気に関する情報のやり取

1) 岡山労災病院

2) ノートルダム清心女子大学

りが病院で死にゆく人々と病院スタッフ及び家族の間でどのようにして行われているのかについて社会的相互作用の点から研究を行い、相互作用に関与する一人ひとりが患者の医学的病状判定 (defined status) について何を知っているか、そして患者が知っていることを他の人々はどこまで知っているかと思っているのかという認識に基づいて相互作用が行われる文脈を認識文脈と呼んだ。そして、死にゆく状況に関わる全ての人々、つまりは患者と病院スタッフ、家族の社会的相互作用を認識文脈の点から解明し、患者と患者に関わる人々との相互作用により、両者の間に心理的距離が生じるメカニズムを詳細に説明した。しかし、患者と家族間の相互作用によってコミュニケーションが変容する過程で家族はそのプロセスをどのように体験しているのかについての記述は少なく、両者の間に心理的距離が生じてくる心理的メカニズムが明らかにされたとは言いがたい。そこで本稿では、家族と患者の間にコミュニケーションの変容が生じるプロセスを明らかにした上で、家族がその変容プロセスをどのように体験しているのかについて考察を行う。

## II. 研究目的

本研究は、家族と患者間のコミュニケーションのあり方が共に病名告知を受けたにもかかわらず、がんが末期に向けて進行するのを背景に変容し、乖離していくプロセスを明らかにすることを目的とする。なお本研究における家族とは同居、血縁関係、経済的繋がりなどのいずれか、あるいは複数の条件を満たす患者にとって情緒的にも極めて近い存在の他者を示している。またコミュニケーションとは、病気に関連した情報の相互的伝達、および病気に関連する話題に波及する可能性のある言語的・非言語的なやり取りを意味する。そしてコミュニケーションの乖離とは、家族-患者間において情報の共有が困難になり、両者の間に何らかの心理的距離が生じてくる現象を意味することとした。

## III. 研究方法

### 1. 研究対象者

研究対象者は、がんの病名告知を受けた患者を看取る中で、がんの進行や再発に伴い、互いに病状などについて本当のことが話し合えないという体験をした家族 (遺族) である。

### 2. データの収集方法

- 1) 期間：2010年12月～2011年8月
- 2) 対象者のリクルート：対象者は、研究の主旨を説明した上で知人や専門家に依頼し、次の4条件に該当するがん患者遺族を紹介してもらった。①家族の一員ががんによって亡くなった、②キーパーソンとして患者に関わった、③患者は少なくとも病名告知の段階で自分の病名及び病状を知っており、病気に関して家族と同じ情報を共有していた、④看取りの中で患者とオープンなコミュニケーションが取れなくなる体験をした。

紹介を受けた後、再度書面によって研究の主旨を説明し、電話によるインタビューにおいて先述した条件に該当しているか、病的悲嘆の状態ではないことの確認を行った。

- 3) 場所：対象者の希望により対象者の自宅で行った1件を除き、筆者の在籍していた大学院の研究施設にある面接室で行った。
- 4) インタビューの時間：概ね60～110分。
- 5) 記録の方法：ICレコーダーを用いて録音。
- 6) インタビューの形態：半構造化面接を行ってインタビューデータを得た。対象者には自然な話の流れに沿って自由に語ってもらい、本人によって語られない場合は、必要に応じて質問した。主な質問の内容は次の通りである。①最初の告知の状況 (患者の反応、対象者の気持ち)、②がん進行に伴う気持ちの変化 (患者の様子、対象者の気持ち)、③病状などの情報の開示 (病状などに関する情報の共有の有無、いつの時点で情報の共有が困難になってきたか)、④終末期 (患者の様子、患者との関わり)。

### 3. 分析方法

インタビューデータを逐語録にしたものをデータとし、木下<sup>6)7)</sup>のM-GTA（修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ）を参考に分析した。本研究では、家族が看取りの過程でどういった体験をし、その体験にどんな意味づけを行っているのかを文脈のままくみ取りたいと考えた。そしてその文脈の中から家族と患者、あるいは第三者との間のどのような相互作用がコミュニケーションの変容及び乖離を生むのかを明らかにするためにM-GTAを採用した。

### 4. 倫理的配慮

対象者に研究の趣旨及び研究への参加・中断は自由意志が尊重されること、プライバシーの保護等について説明を行い、研究協力の同意を文書で得た。また、インタビューで得たデータは研究目的でのみ使用すること、研究終了後は適切に処理すること、面接の途中であっても録音を止めることができること等を説明し、インタビューをICレコーダーで録音することへの同意を文書で得た。なお対象者が病的悲嘆の状態ではないことの確認については、電話でのインタビュー時に心身の健康状態について質問し、それらの内容について複数の医師および臨床心理士のコンサルテーションを受けた。

## IV. 結果

### 1. 対象者の概要

研究対象者は、がんの病名告知を受けた患者を看

取る中で、がんの進行や再発に伴い、互いに病状などについて本当のことが話し合えないという体験をした家族（遺族）10名である（表1）。対象者の年齢は、10代1名、30代3名、40代1名、50代2名、60代2名、70代1名で、対象者の患者との続柄は、夫3名、妻3名、息子2名、娘2名であった。がんの種別は、肺がん1名、胃がん1名、前立腺がん1名、乳がん1名、食道がん1名、胆のうがん1名、肝臓がん1名であり、告知から死亡までの期間は1年未満2名、1年以上2年未満2名、2年以上3年未満1名、3年以上2名であった。なお、1名の患者で複数の家族のインタビューを得たケースが2組ある。

### 2. 分析結果の概要

インタビュー時間総計約14時間から得られたデータをM-GTAによって分析した結果、家族－患者間のコミュニケーションの乖離プロセスに関して35の概念が生成された。そして、これらの概念の相互の関係を検討する過程で2つのサブカテゴリーと6つのカテゴリー、2つのコアカテゴリーが生成された（表2）。この結果の全体像は、2枚の結果図（図1、図2）として表し、生成した概念、カテゴリーとコアカテゴリー等を用いて簡潔に文章化するストーリーラインを作成した。概念は〈 〉、サブカテゴリーは《 》、カテゴリーは[ ]、コアカテゴリーは【 】として表記する。対象者の語りは「 」とし、語られたままに抽出しているが、分かりにくい箇所については（ ）で補足した。

表1. 研究対象者の概要

対象者（家族）			患者（死亡時）					
No	続柄	年代	年齢	闘病期間	告知から転移発見までの期間	亡くなった場所	家族構成 同居	別居
1	妻	60代	62	2年8ヶ月	数ヶ月	緩和ケア病棟	妻、長女	次女
2	息子	30代						
3	妻	60代	54	1年7ヶ月	約1年	一般病棟	妻	長女、長男
4	娘	30代						
5	息子	30代	64	5ヶ月	初発がん発見時に転移有	一般病棟	妻	長男、長女
6	夫	50代	48	3年1ヵ月	2年4ヶ月	一般病棟	夫、次女	長男、長女
7	娘	10代						
8	妻	40代	53	3ヶ月	初発がん発見時に転移有	一般病棟	妻、長男、長女	
9	夫	50代	56	3年2ヶ月	2年2ヶ月	自宅	夫、長男	長女
10	夫	70代	67	1年2ヶ月	初発がん発見時に転移有	一般病棟	夫	長男、長女

表2. 生成されたコアカテゴリー、カテゴリー、概念

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	概念
患者を喪う不安によって生じる家族の認識スタイル	A がん進行プロセスに伴う家族の体験		1. がんの確定に“頭の中が真っ白になる” 2. 転移発見 3. 余命告知 4. 病状悪化を目の当たりにする 5. 臨終への覚悟 6. 差し迫る死が現実のこととは思えない
		生きていて欲しいという願望	7. 一縷の可能性にもかけたい 8. 生きながらえて欲しい
	B 家族の欲求充足を目的とした心の動き	神話的信念	9. 真実は病状を悪化させるかもしれないという恐れ 10. 希望を持たせたい
	C 思い入れによる推察		11. 患者の気持ちは本当には分からない 12. 患者のショックを慮る 13. 患者に同情する
			14. 患者の発言から自分の死を悟っているのではないかと思う 15. 悪化した病状により本人も死を悟っているのではないかと思う
庇護する者として振る舞う	D ケアリング行為		16. 代替の手当にすぎる 17. 意識的なコミットメント 18. 介護者としての役割 19. 患者第一優先 20. 甘えに応じる
			21. がんに気付いていたのではないかという憶測 22. 本当の病状を伝える 23. 治療の奏功による希望の共有 24. 容体についてごまかす 25. 本当の病状は知らせない 26. 他愛のない話 27. 伝えたい思いを伝えられない 28. 本人に死の話はできない
	E 患者-家族間のコミュニケーションの変容プロセス		29. 病状理解のギャップ 30. 転移を疑う
			31. 不安は自分で抱える 32. “いっぱい、いっぱい”になる 33. 他の家族員への配慮 34. 本当のことを言えない切なさ 35. 患者以外の誰かに相談
	F がん進行プロセスに伴う家族の苦悩		

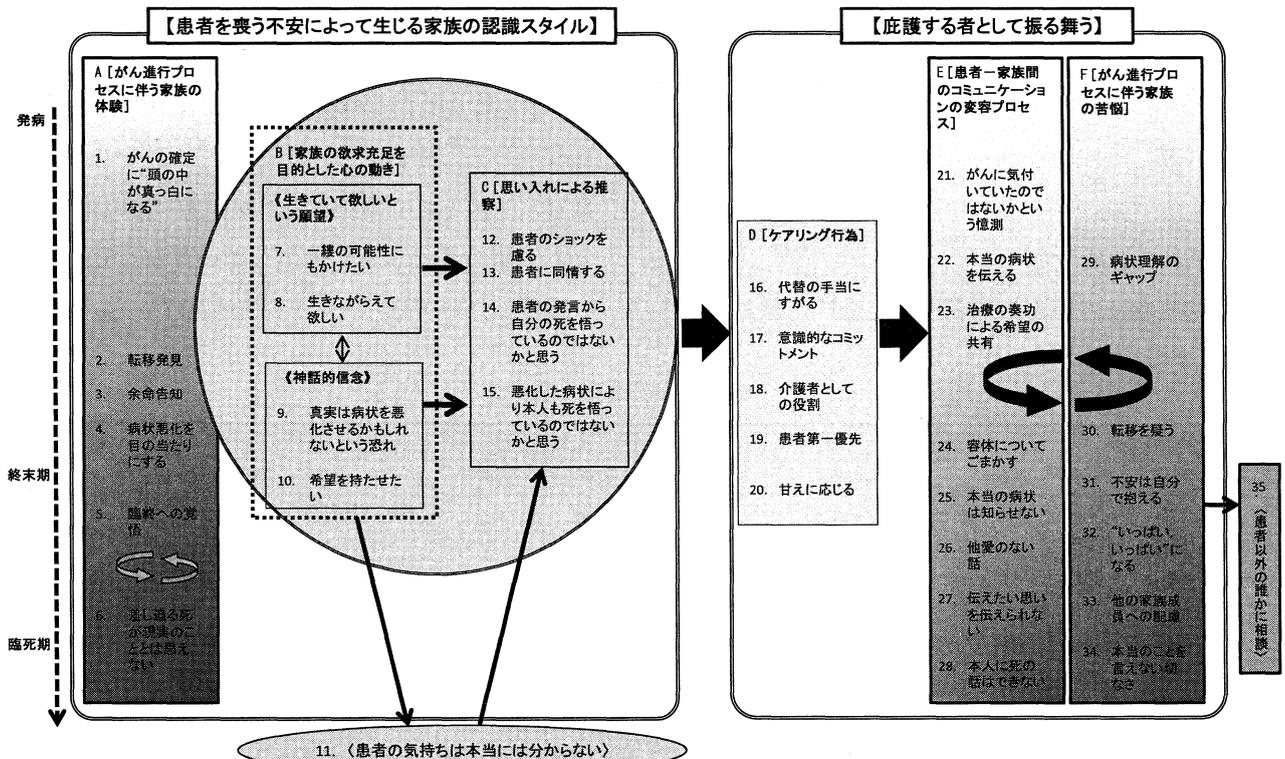


図1. 家族-患者間のコミュニケーションの乖離プロセスが生じるメカニズム

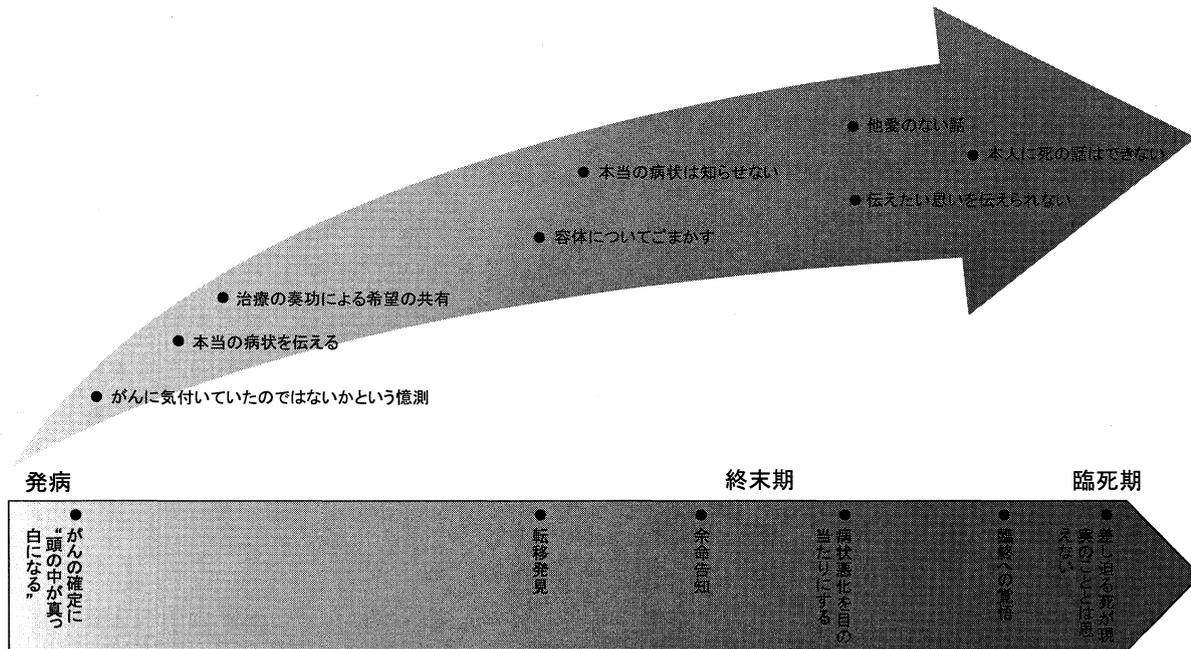


図2. がんの進行に伴い生じてくる患者-家族間のコミュニケーションの乖離プロセス

### 3. データの分析結果

#### 1) ストーリーライン

[がん進行プロセスに伴う家族の体験]は、家族が自分の家族ががんになったという事実を知り、〈がんの確定に“頭の中が真っ白になる”〉という衝撃の体験をすることから始まる。そして〈転移発見〉、〈余命告知〉と、次々に悪い知らせに直面し、最終的には患者の〈病状悪化を目の当たりにする〉ことで、〈臨終への覚悟〉をしながらも〈差し迫る死が現実のこととは思えない〉という葛藤を抱えて苦しむ。このような体験を背景に、家族の心の中には患者を喪いたくないという[家族の欲求充足を目的とした心の動き]が生じ、患者に対して何が何でも《生きていて欲しいという願望》を大きくする。そして例え末期がんであると分かっている、〈一縷の可能性にもかけたい〉と思ひ、患者の死の時期が1日でも延びることへの期待をこめて〈生きながらえて欲しい〉と願うのである。このような切実な欲求は、絶対に患者に本当のことを言うてはいけないという頑なな心理状態、すなわち《神話的信念》を作り出す。このため家族は、〈真実は病状を悪化させるかもしれないという恐れ〉を抱き、患者に〈希望を持たせたい〉、そうしなければ患者の死期を早

めてしまうと信じるようになる。また、家族は〈患者の気持ちは本当には分からない〉ため、家族自らの[思い入れによる推察]を用いて患者の心情を推察する他なくなる。そして病名告知時や病状悪化の様々な局面において〈患者のショックを慮る〉ことで患者の苦しみを推察し、〈患者に同情する〉のである。このような【患者を喪う不安によって生じる家族の認識スタイル】を背景に、家族は患者を【庇護する者として振る舞う】ようになり、患者に対して[ケアリング行為]を行っていく。例えば家族はこれで治ることはないと思ひながらも〈代替の手当にすがる〉ように様々な代替治療を試してく。そして患者との間に残された時間が少ないことを確信し始めると、患者の看取りに対して〈意識的なコミットメント〉をし、〈介護者としての役割〉を担うようになる。その結果、家族の生活は〈患者第一優先〉になり、患者の要求にできるだけ応えようとして患者の無理とも思えるような〈甘えに応じる〉ようになっていく。このような行為に並行して、家族は患者とのコミュニケーションの取り方にも気を使うようになり、患者は〈がん気付いていたのではないかと憶測〉を抱いても、それを患者に確かめることはできず心に留めておく。そして予後に期待の持て

る間は、患者の自分の病気について全て知りたいという希望に応じて〈本当の病状を伝える〉努力をし、患者と〈治療の奏功による希望の共有〉をする中で共にがんと闘い、回復への希望を共有する同志のような関係を築いている。しかし予後に希望の持てない状況になるに従い、患者に対して〈容体についてごまかす〉という嘘と本当の情報が混在したコミュニケーションをとるようになる。さらに病状悪化が進むと、〈本当の病状は知らせない〉ため、会話は主として〈他愛のない話〉になり、〈伝えたい思いを伝えられない〉というジレンマに陥る。そして最終的には家族は患者の死を前提として行動しはじめていても、〈本人に死の話はできない〉ため、非常に限られたことしか話題にできなくなっていく。このように[患者-家族間のコミュニケーションの変容プロセス]が起こるにつれ、家族は患者と情報を共有できないことで互いの〈病状理解のギャップ〉に苦悩し、〈転移を疑う〉ことがあってもそれを患者に相談することはできず、〈不安は自分で抱える〉のである。さらに闘病期間が長引くにつれ、種々の[ケアリング行為]による疲労が蓄積され、家族は心身ともに〈“いっぱい、いっぱい”になる〉が、患者以外の〈他の家族員への配慮〉もする中で自分の苦しみを開示することは容易ではない。そして患者に対して〈本当のことを言えない切なさ〉を抱え、家族の苦悩はますます深まっていく。またこの一連のプロセスを通して家族は、〈患者以外の誰かに相談〉することで、相談相手や話し相手としてのリソースを活用することが明らかになった。

## 2) コアカテゴリー【患者を喪う不安によって生じる家族の認識スタイル】

がんの確定を知った家族は、がんという病名に対して抱いたショック、すなわち‘がん→死の危険性が非常に高い→死ぬかもしれない’という認識が働くことにより、患者を喪うかもしれないという不安を抱くことになる。そして家族の喪失に対する不安は、そのようなことは絶対に起きて欲しくないという欲求を高め、家族に《生きていて欲しいという願

望》を抱かせる。また、家族は自ら感じている心の動揺を患者本人も体験しているものと[思い入れによる推察]を用いて相手を理解しようとするため、患者を守られるべき弱い存在として認識し始める。そしてがん進行による‘bad news’の連続は、家族の患者を喪いたくないという欲求を打ち砕く悲惨な体験となっていくため、家族の悲愴な思いが投影された患者像はますますかばい守るべき弱い存在となり、患者は庇護されなければならない者として認識されるようになる。

### (1) カテゴリーA [がん進行プロセスに伴う家族の体験]

[がん進行プロセスに伴う家族の体験]は、がんという病名告知を受け、〈がんの確定に“頭の中が真っ白になる”〉という激しい動揺を体験することに始まる。頭の中が真っ白になるような衝撃は、がんは死の病であるという認識と、それによって大切な家族員(患者)を喪うかもしれないという不安によって生じる。次のような語りがある。「*がんイコール、だからもう聞いたときは、ああもう、これで死ぬんじゃないかとか、そういう風にはすごいショックやったけど。*」そしてこの、「*死ぬんじゃないか*」という疑念は、がんが進行するに従い、死の確信へと変化する。これはすなわち死の不確実性から確実性へのシフトであるが、このシフトに関わる転機は大きく〈転移発見〉と〈余命告知〉によって訪れる。そして、死の確信は[病状悪化を目の当たりにする]という体験によって更に強められていき、患者を喪う不安は益々高まっていく。患者の死が間近に迫る時期になると、家族は[臨終への覚悟]をしようとする一方で、[差し迫る死が現実のこととは思えない]という体験をする。これらは相反する体験だが、家族はこの両方を行き来しながら患者の死を迎えることになる。

### (2) カテゴリーB [家族の欲求充足を目的とした心の動き]

[家族の欲求充足を目的とした心の動き]とは、がんの確定によって喚起された患者を喪う不安から

自分を守るために働く心の動きと言える。患者を喪うことは、自分にとって非常に重要な他者とのつながりが絶たれることを意味するため、家族はそのようなことが起きて欲しくないという強い欲求を抱く。そしてこの欲求を充足しようとして働くのが《生きていて欲しいという願望》と《神話的信念》の相互作用であり、このような心の動きは、患者を喪わないためには、絶対に患者に本当のことを言うてはいけないという頑なな心理状態を作り出すことになる。

(3) サブカテゴリー《生きていて欲しいという願望》

《生きていて欲しいという願望》は、患者を喪いたくないという強い欲求を表している。このようなエゴイスティックとも言える家族の欲求は、現実的な回復を期待する段階から、「どんな形でも生きて欲しい」という祈りに近いような非現実的願望に変化していく。これは「がん進行プロセスに伴う家族の体験」が、わずかであっても治療の可能性に期待が持てる段階から、患者の死が絶対的事実として迫ってくる段階へと推移し、家族の欲求が満たされる見込みがなくなっていくためであると考えられる。

「もう、ダメだっていうことは私には分かってたんですよ。分かってたけど、やっぱり家族としては1日でも2日でも生きていて欲しいっていう気持ちもありましたしね。」

(4) サブカテゴリー《神話的信念》

《神話的信念》は、客観的な事実に基づいて冷静に導き出される類のものではなく、根拠はないけれども絶対的であると家族が信じている考えである。これは信念であるがために容易には覆らず、家族が【庇護する者として振る舞う】際の行動を規定する働きをする。「私が、私でさえというか、それ(転移)を聞いた時にすごいショックだったのに、本人がそれを聞いたらどう思うか。ダメだって思うよなあって。」

(5) 独立した概念11〈患者の気持ちは本当には分からない〉

〈患者の気持ちは本当には分からない〉は、‘患

者の気持ちや考えていることなどについて、本当のところは分からないと知っていること’である。これは、他者の気持ちを本当に分かることはできないという真理であり、家族が体験している事実を表している。家族は患者にとっての最善を思いながらも、患者の気持ちをどのように捉えればいいのか、そして何をしてあげればいいのか分からないという手探りの状態に置かれている。

「(病名告知に対して) 本心は分からないですね。あの、基本的になかなか弱みを見せない彼女でしたので。結構ね、強がりですとくるぶん、あったんで。」

(6) カテゴリーC [思い入れによる推察]

[思い入れによる推察]とは、患者の心情を慮る余りに生じてくる心の働きである。これは単に相手の気持ちを察するというだけではなく、‘思い入れ’という自分の思いを相手に投入したやり方<sup>9)</sup>で推察することを意味している。したがって[思い入れによる推察]は、がんの進行に伴って家族自身の思いが悲観的で苦悩に満ちたものになればなるほど冷静さは失われてく。そして、次第に家族の悲愴な思いに彩られた主観的推察が色濃くなり、死の病にかかっている患者にある種の哀れみの感情を抱き、かばい守ってやらねばならない弱い存在として認識するように働く。

「すごいかわいそうだったかな。ほんと、かわいそうだった。かわいそうすぎて、もう何も言えないっていうか。あんなにがんばってたのに。何でこんなことになるんだろうって。何にも悪いことしてないのにつて、〈…〉。」

「身体が本当目に見えて衰弱するというか、もう、明らかに普通ではない状態になるから、本人は絶対に分かってると思う。」

3) コアカテゴリー【庇護する者として振る舞う】

【患者を喪う不安によって生じる家族の認識スタイル】が動因となり、家族は患者をかばい守ろうとして庇護する役割を取るようになる。そして、患者に対して様々な[ケアリング行為]を行い、患者を

庇護する者となっていく。家族は患者をかばい守るという立場上、患者とのコミュニケーションのスタイルを変えざるを得なくなっていく、[家族-患者間のコミュニケーションの変容プロセス]が生じる。そして、そのようなコミュニケーションの変容や、庇護する役割に付随して心身にかかる負担は[がん進行に伴う家族の苦悩]を生むことになる。この一連のプロセスが、【庇護する者として振る舞う】家族の有り様を示している。

#### (1) カテゴリーD [ケアリング行為]

‘ケアリング行為とは、相手の状況を相手の立場から理解し、最も適切な(と考える)行為を代行したり、援助したりすること’とする葛生<sup>9)</sup>の定義を採用し、家族が患者を守り助けようとして、患者のために行うあらゆる行為やその状態のことを[ケアリング行為]とする。家族は初期の段階から〈代替の手当にすぎない〉ようにあらゆる代替の手当てを試み、次第に生活は〈患者第一優先〉となり、家族の庇護する役割は増強されていく。

「やっぱり段々、きかん坊じゃないですけど、言い出したりとか、こう、なったので。〈…〉食べたいって言ったら、食べたい。買って来て!ってもう、今日はいいがって言っても、食べたいって。おうどん屋さんのおうどんをお持ち帰りで持って帰ったりとか、はい。」

#### (2) カテゴリーE [家族-患者間のコミュニケーションの変容プロセス]

患者をかばい守るという立場にある家族は、患者が更に弱い立場に陥るような事態を避けようとして患者とのコミュニケーションのスタイルを変えていく。治療の奏功に期待できる間は、両者の間には共にがんと闘い、回復への希望を共有する同志のような関係が築かれている。しかし、病状悪化に伴い家族は患者に伝える内容を選択すると共に、患者にショックを与えないような方法でコミュニケーションをとるようになる。そして、このようなコミュニケーションの様式は、【患者を喪う不安によって生じる家族の認識スタイル】から生じる患者認識によって支え

られているため、患者の病状が悪化するほど、家族は患者を絶望させないための嘘と本当が混在するコミュニケーションをとることになる。さらに終末に近づくと、両者の間には容体についてごまかしたり、本当の病状は一切知らせないというコミュニケーションのスタイルが形成されるため、家族と患者の間で交わされる会話は患者の病状に悪影響を与えないと家族が判断するものに限定されていく。そして〈伝えたい思いを伝えられない〉という状況の中で、両者の間のコミュニケーションは大きく乖離していく。

「何回かの抗がん剤の治療で。その時は一緒に喜んだり、素直に、ああ、良かったねえって、これがこんな風になってるねえって、写真を見て言ったような記憶があるかな。それから、まあ、抗がん剤の治療もまだ、あれもある、これもあって色々選べる状況だったし、だから、これが効かなくても、次はこれをしてみようみたいな希望があって。」

「もう最後の方は治療してても、(病巣が)全然ちっくならない。むしろ大きくなる一方で。でも、それをこう、あんまり変わらんかったよって言ってみたり。」

「まあ、こんなこと話してる場合じゃないのにつて思いながら、どうでもいいようなことばかり話してたし。本質にはいけないっていうか。」

#### (3) カテゴリーF [がん進行プロセスに伴う家族の苦悩]

家族は、庇護する役割に付随する多くの負担を抱え心身ともに疲弊する。これは、[家族-患者間のコミュニケーションの変容プロセス]に連動しており、家族が患者をかばい守るという役割を果たす上での負担が増えるにつれて増大していく。家族は病名診断を受けた初期の段階から患者の予後や転移について不安を抱えるが、がんが進行するに従い、その内容は患者の死に直接的に纏わるものへと比重を大きくしていく。しかし家族は、患者に対してそのような不安を口にすると、必然的に本当の病状を伝えることに繋がるため、自らの不安は患者と共有できずに苦しむことになる。また、患者の病状が悪化

し、全面的に介護が必要になってくる終末期になると介護疲れ等による肉体的な疲労が蓄積してだけでなく、家族を喪う不安の高まりによる精神的疲労も蓄積されているため、家族は心身ともにく“いっぱい、いっぱい”になるのである。そして患者を支える役割を全うするのは容易ではない状態であるにも関わらず、〈他の家族員への配慮〉や〈本当のことを言えない切なさ〉にますます苦悩を深めることになる。

「本当いっぱい、いっぱいだったかな。そういう嘘をつくことにも、誰にも言えないことにも。まあ、妊娠してたからすごいお腹が張ったりとかして、体調も良くなかったし。臨月でしんどいのも、何でしんどいのかもよく分からないような状況だったかな。で、お母さんもすごいしんどい、すごいやつれてて、そっちもすごい心配だし。で、何か、本当なんか色んなことが不安で、気になって。色んなことが不安だったかな。でも、多分何が不安なのかも分からないぐらいだったと思う」

#### (4) 独立した概念35〈患者以外の誰かに相談〉

〈患者以外の誰かに相談〉とは、‘患者以外の誰かと患者の病状に関する真実を共有し、治療方針や治療を受ける場所等を含む患者への対応の仕方や、患者の死によって問題になりそうなこと等について話をする事’である。家族と患者の間に、共にがんと闘う戦友のような関係が保たれている間は、家族と患者は多くの情報を共有し、それらについて話し合うことのできる状態にある。しかし、がんの進行に伴ってそのようなコミュニケーションが変容し、〈容体についてごまかす〉や、〈本当の病状は知らせない〉というコミュニケーションが常態化した段階になると、家族は種々の困難に直面するも、それらについて患者とは話ができなくなっている。このため、家族は〈患者以外の誰かに相談〉し、自身にかかる重圧の軽減を図っているものと考えられる。

「だから、看護婦さんにはすごく助けてもらいましたね。やっぱり段々、きかん坊じゃないですけど、言い出したりとか、こう、なったので。どうしたら

いいんでしょうかって看護婦さんに言ったり、うん、私をすごくけっこう慰めて下さったりとか。」

## V. 考 察

これまでがん患者と家族のコミュニケーションに変化が生じる現象に関しては、主に病名告知に纏わる問題として検討されることが多かった<sup>10)-14)</sup>。しかし、「はじめに」で述べた通り、わが国の病名告知率は上昇傾向にあり、確定診断時に患者が病名を全く知らされないという事態は生じにくくなっている。そして本研究の結果において、病名告知の時点で予後に比較的希望を持てる状態である間は、家族と患者の間にがんと闘うという共通の目標を掲げた同志のような関係が形成され、病気に関する情報や戦略についてもオープンなコミュニケーションが交わされていた。しかし、このようなオープンなコミュニケーションは、予後に希望が持てない状況が色濃くなり、患者の死の確実性が高まっていくに従って嘘と本当の混在したコミュニケーションへと変容していった。そして更には、本当のことは「本人には言えない」という限定されたコミュニケーションが家族と患者の間で当たり前となり、家族の苦悩は深まっていた。また、確定診断時に予後不良の状態であった患者と家族の間にも、「本人には言えない」情報が増えていくという現象が現れるのであり、その乖離の程度に差があるとはいえ、コミュニケーションの変容及び乖離は確定診断時の予後の如何に関わらず生じていたと言える。

コミュニケーションが乖離していく経緯には、家族の一員ががんになるという未曾有の危機に家族が直面することで病前とは異なる認識スタイルを發展させ、その認識に基づいて患者の境遇や心情を推察するようになることに端を発していることが明らかになった。そして、そのように認識される患者とは、かばい守ってやらねばならない弱い存在であるため、家族は患者を庇護するという役割を請け負うようになっていた。また、庇護する者としての役割を取る

家族にとって、患者は守られるべき弱い存在として立ち現れるため、家族間の相互扶助的な関係は変容し、両者のコミュニケーションも次第に乖離していくと考えられた。このように、家族-患者間の役割の変容はコミュニケーションの乖離プロセスの重要な要素であり、またそのような役割変容に直接的な影響を与える鍵概念として「思い入れによる推察」を見出した。「思い入れによる推察」と庇護する者としての役割は共に、本研究で明らかになったコミュニケーションの乖離プロセスにおける要諦であり、家族の体験を表すものであることから、このプロセスが生じる順を追って、「思い入れによる推察」と庇護する者としての役割について考察する。

### 1. 思い入れによる推察

がんという病名を聞いた家族は、〈がんの確定に“頭の中が真っ白になる”〉という衝撃的な体験をしていた。これはがんには依然として死のイメージが伴っていることに起因すると考えられる<sup>15)</sup>。医療の進歩に関わらず、がんは死刑宣告に等しく、それには計り知れない痛みと苦しみという恐ろしいイメージがつきまとうのであり<sup>12)</sup>、家族はある日突然、家族の一員(患者)にそのような「死刑宣告」が下されたことに激しく動揺するのであった。また、がんは決して珍しい疾患ではなく、それに罹患する確率も相当に高いのであるが、人は我が身にそのような危機が訪れることは想定せずに生きており、「生」が存続することを前提として、「死」はありえないこと、さしあたり無関係なこととして片付けている<sup>16)</sup>。このため、この想定外の宣告は、それまでに体験したことのないような危機、すなわち自分にとって非常に重要な他者を喪うかもしれないという喪失の危機として家族は体験していたと言える。このような危機的状況におかれた家族は、何としてでも患者を喪いたくないという欲求を強めていくのだが、がんの進行プロセスは、《生きていて欲しいという願望》が打ち砕かれる悲惨な体験の連続であり、家族の欲求が満たされる体験にはならない。ここまで述べてきたことは家族の自分自身の不安や欲求を中

心とする心の動きであるが、これと平行してがんになった当事者である患者に向かう心の動きも生じており、これは相手の境遇や心情を慮るという意味合いにおいて共感の働きであると言える。

土井<sup>9)</sup>は共感について、もともとは「相手の気持ちになる」という意味あいを持つドイツ語のEinführenが英語のEmpathyに訳され、その日本語訳として使われているとした上で、「誰でも知らず知らず相手のことを理解しようとする時は行っている」と述べている。また葛生<sup>9)</sup>は、共感是最も原初的なケアリング能力であるとし、他者を思い遣り、気遣うことのできる能力は適切な習慣づけによる学習が必要であるとはいえ、本能的なものであり、あらかじめわたしたちの脳にプログラミングされているとしている。これらのことから、不幸な境遇におかれた患者の気持ちを慮り、力になってあげようと思うことは家族にとって自然の成り行きとも言えるのだろう。しかし、ここで問題となるのは、家族の患者に対する共感の純粋に「相手の気持ちになる」という性質のものであり続けたかという点である。家族は患者を思い遣り患者の力になりたいと思いながらも、自らが体験していないがん患者という境遇を「分かる」ことは難しいため、患者の心情を共感的に推察することで分かろうとしていたと考えられるのであるが、そのような推察はあくまでも家族の思いを投入した推察であるため、患者本人の心情をそのまま反映しているとは言い難い。患者のがんの進行に伴う様々な変化は家族の心の有り様にも影響を与えるはずであり、従って家族の患者理解もその影響を受け変容していくと考えられる。実際に本研究の結果から、家族の苦悩は患者の死が不確実性から確実性へと変換していく〈転移発見〉や〈余命告知〉を経てますます顕著になっていき、患者が苦しむ姿を前にして更に増幅されていたことが確認された。そして、終末期の家族は、肉体的にも精神的にも「いっぱい、いっぱい」になる体験をしていた。がんの進行に伴って患者家族の苦悩は増大することが指摘されているが<sup>17)18)</sup>、本研究においても同様の

傾向が見出されたと言えよう。そして、この《生きていて欲しいという願望》が次々に打ち碎かれる悲惨な体験は、患者に対する「思い入れによる推察」をより一層悲観的かつ苦痛に満ちたものにするのであり、これによって家族の中の哀れな患者像はますます弱く、家族の守りを必要とする不憫な人になっていったと考えられる。これは、終末期における「あんなになって情けなかつただろうなって思う」や「悲しい思いをして欲しくなかった」という語りにも表されており、患者をかばい守ってやらねばならないという思いが強化されていったことを示すものとする。このように患者をかばい守ろうとする方向に強化された「思い入れによる推察」は、自ずと家族の庇護する者としての役割も同じ方向に導いたのであり、その結果、家族は〈患者第一優先〉の生活を送り、自分を犠牲にしてまでも患者を庇護する者として機能しようとしていたと考えられるのである。これまでも、がん患者家族が患者に対して自己犠牲的なケアを行うことは指摘されているが<sup>17)18)</sup>、過度の自己犠牲的ケアによって疲弊した患者家族の支援を行うにあたり、このようなメカニズムが働いていることを念頭に置くことは意義があると思われる。そしてこのような認識メカニズムの働きにより家族は患者に何も言えなくなるのであり、家族がどのように患者を認識するかということは両者間のコミュニケーションの乖離プロセスにおける要点であることを表していると言えよう。

## 2. 庇護する者としての役割

患者をかばい守るべき弱い存在であるという認識メカニズムを基盤として、庇護する者としての役割を取るようになった家族は、何としてでも患者を守り助けようとして、文字通りありとあらゆることを試みていた。このような試みを本研究では「ケアリング行為」とよんでいるが、〈代替の手当にすぎる〉は、その試みが最も顕著に表される行為であると言える。家族は、代替の手当に対して冷静に「治ることはねえわな」と思いながらも、「何でも良いと思うものはやっぱり手を出す」のであり、このよ

うな一見合理的ではない行動を取っていることに、家族自身も気付いているのだった。これは、がん患者とその家族は何か良い治療法はないか、少なくとも希望だけでも持たせてくれる方法はないだろうかと藁をも掴む思いでいるためであり、そのような行動を取ることは例え非合理的ではあっても、家族の患者を喪う不安の軽減に繋がっていたのかもしれない。また、家族は患者の役に立つことを行うことで満足感を得ているという報告<sup>19)20)</sup>があるが、〈代替の手当にすぎる〉行為もまた、患者のために何かしてあげられているという自己効力感を家族にもたらず行為であったと考えられる。従って、「ケアリング行為」とは、患者のために行うことであると同時に、家族が自分自身の安定のために行う行為であったとも言えよう。木村<sup>21)</sup>は、ヒューマン・ケアとは相互的な行為であって、ケアをする行為そのものの中に、ケアする人を癒やし、ケアをするということを含んでいるのではないだろうかと言っているが、このケアの相互性という概念は、庇護する役割の作用を考える上で重要であると考えられる。これらのことから、家族が「とにかく無我夢中で」[ケアリング行為]を行うことは、患者と共に生き、苦しみに満ちた闘病生活を乗り切っていくために必要なサバイバルの手段であったと言えよう。しかし、がんの種類や経過による長短があるとはいえ、それが辿る複雑で長い臨床経過の影響について考慮する必要があることは自明である。医療技術の進歩によって、がん患者の長期生存は可能になったが、それがもたらす長期がん生存者の精神的・心理的な不安が問題となるのはもとより<sup>22)</sup>、臨床経過の長期化によるがん患者家族の介護疲れ等を指摘する報告もされるようになってきた<sup>23)24)</sup>。本研究においても、家族の苦悩は、がんの進行プロセスに伴って増幅していくことが明らかとなったが、これには庇護する役割の長期化による問題が大きく関与していたと考えられる。「ケアリング行為」は、がんの進行に従ってより一層の負担を生むものとなり、終末期においては「こんな状態、いつまで続くのか分からないのに、もう

耐えられない』と思わねばならない程に家族は苦しみ満ちた体験をしていた。しかし、患者はかばい守らねばならない弱い存在であり、そのように追い詰められた状況であっても、家族は庇護する者としての役割を放棄するわけにはいかず、その苦悩はますます増幅していったと考えられる。また、家族が患者に対して保護的な役割を担うことを指摘する報告は多数あるが<sup>13)25)-27)</sup>、このような家族の役割機能は、家族には患者を守る義務があるという信念に支えられているために<sup>12)</sup>、簡単に手放すことはできないものと考えられる。こうして庇護する者の役割はその長期化に伴い、家族に安定をもたらすものから、家族を縛り苦しめる側面をもつ役割に変容していったと言えよう。庇護する者としての役割は家族にとっても、またそのように献身的な庇護を受ける側の患者にとっても必要かつ重要な機能であり、両者の間に役割変容が生じること自体に問題はないと言える。しかし、がんの療養期間の長期化に伴う問題として、先に述べた家族の自己犠牲的ケアには注意を向ける必要があり、これを慎重にアセスメントすることによって患者家族支援における有効な指標とすることができるかもしれない。

## VI. 結 論

家族—患者間のコミュニケーションの乖離は両者間の役割変容に伴い生じることが明らかになった。また役割変容に直接的な影響を与える鍵概念として「思い入れによる推察」を見出した。家族は自らの思いを投入した「思い入れによる推察」によって患者を認識するが、この患者認識が偏ることで必要以上に患者を庇護する役割に巻き込まれる。そして、がん進行に伴って患者認識は非常に脆く庇護されなければならない弱者になっていくため患者には何も言えなくなり、自己犠牲的なケアを行うようになるということが分かった。このようなプロセスに生じる問題として、庇護的役割が長期化することによ

て顕著になる家族の疲弊の問題や、死にゆく患者と思い出を語り合ったり、一緒に話し合っ泣いたりできるような分かち合いの時間を持つことが難しくなることが挙げられる。また患者家族の支援に際して、がん患者家族の心理としてこのようなメカニズムが働くことを理解した上で、死についてオープンにすることで得られるメリット/デメリットについて情報提供ができ、それらについて家族が自由に話し合える場が設けられることが望ましいと考えた。

## VII. 研究の限界と今後の問題点

本研究の限界として次の点が考えられる。家族と患者との関係性が一致していないため、配偶者であるのか親子であるのかによる詳細な分析はできなかった。これを踏まえて今後の研究課題として、患者との関係性に着目し、配偶者である場合と親子関係である場合のコミュニケーションの乖離プロセスを比較することが挙げられる。

## VIII. 看護実践への示唆

本研究の結果から家族は、〈患者以外の誰かに相談〉することで心身にかかる負担を軽減していることが明らかになった。なお複数のケースにおいて、患者の身体のことを含めて相談できる看護師の存在は家族にとってストレス軽減のための有益なリソースとなっていたことが示唆された。円滑なコミュニケーションを行うことが難しくなっている患者と家族の関係において、看護師が両者の関係を繋ぐリエゾンの役割を担う意義は大きく、病前は互いに助け合うというような相互扶助的な関係を保っていた家族であっても、コミュニケーションの乖離が生じることを理解し家族支援を行うことは看護実践において有用であると考えられる。

〔受付 '12.09.10〕  
〔採用 '13.02.05〕

## 文 献

- 1) 林謙治, 児玉知子, 松島英介: 終末期医療の質の向上に関する研究, 厚生労働科学研究費補助金医療安全・医療技術評価総合研究事業, 131-143, 2008
- 2) 野口海, 松島英介, 松下年子, 他: 日本における「尊厳死」の現状について, 保健医療科学, 55(3):208-212, 2006
- 3) 松下年子, 野口海, 小林未果, 他: 医師のがん告知におけるコミュニケーション, 緩和医療学, 9(1):47-53, 2007
- 4) 佐伯俊: 進行期・終末期がん患者に接する際の心得(介護はなぜストレスになるのか) - (対象別にみた介護ストレス), 現代のエスプリ, 98-110, 至文堂, 東京, 2010
- 5) Glaser, B.G., Strauss, A.L., 木下康仁訳: 死のアウエアネス理論と看護 死の認識と終末期ケア, 医学書院, 東京, 1988
- 6) 木下康仁: 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, 東京, 1999
- 7) 木下康仁: 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, 東京, 2003
- 8) 土井健郎: 新訂 方法としての面接 臨床家のために, 23-25, 医学書院, 東京, 1992
- 9) 葛生栄二郎: ケアと尊厳の倫理, viii-ix, 法律文化社, 京都, 2011
- 10) Akabayashi, A., Fetters, M.D., Elwyn, T.S.: Family consent, communication, and advance directives for cancer disclosure: a Japanese case and discussion, Journal of Medical Ethics, 25(4):296-301, 1999
- 11) 藤本肇, 橋口陽二郎, 上野秀樹, 他: 癌告知と終末期診療における患者対応のあり方に関する検討-癌死患者の遺族調査から-, 日本消化器外科学会誌, 37(10):1610-1615, 2004
- 12) Lee, A., Wu, H.: Diagnosis Disclosure in Cancer Patients -When the Family says "No!", Singapore Medical Journal, 43(10):533-538, 2002
- 13) Locatelli, C., Piselli, P., Cicerchia, M., et al.: Telling bad news to the elderly cancer patients: The role of family caregivers in the choice of non-disclosure - The Gruppo Italiano di Oncologia Geriatrica (GIOGer) Study, Journal of Geriatric Oncology, 1(2):73-80, 2010
- 14) Yun, Y.H., Kwon, Y.C., Lee, M.K., et al.: Experiences and Attitudes of Patients With Terminal Cancer and Their Family Caregivers Toward the Disclosure of Terminal Illness, Journal of Clinical Oncology, 28(11):1950-1957, 2010
- 15) 中野智仁: 緩和医療-がん患者の精神症状の緩和-, 日本外科学会雑誌, 105(9):503-507, 2004
- 16) 竹ノ内裕文: どう生き どう死ぬか 現場から考える死生学(竹ノ内裕文&岡部健編・清水哲郎監修), 3, 弓箭書院, 神奈川, 2009
- 17) Vess, J., James, D., Moreland, J.R., et al.: Psychosocial needs of cancer patients: learning from patients and their spouses, Journal of Psychosocial Oncology, 6:31-51, 1988
- 18) Pitceathly, C., Maguire, P.: The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review, European Journal of Cancer, 39:1517-1524, 2003
- 19) 北野綾: 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, 日本看護学会誌, 25(2):12-19, 2005
- 20) 山本恵子: 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, 2005
- 21) 木村登紀子: つながりあう「いのち」の心理臨床 患者と家族の理解とケアのために, 254, 新曜社, 東京, 2009
- 22) 山口建: がん生存者の社会的適応に関する研究 2002年報告書 厚生労働省がん研究助成金による研究報告集 平成12年度, 2002
- 23) 後藤みゆき, 小川全夫: 在宅終末期がん患者の家族介護支援をめぐる研究動向と課題 -インフォーマル・レスパイトケアの提起- 山口県立大学学術情報, 2:151-159, 2009
- 24) 久松美佐子, 丹波さよ子: 終末期がん患者の不安への対処を支える要因, 日本看護学会誌, 31(1):58-67, 2011
- 25) Blackhall, L.J., Frank, G., Murphy, S.T., et al.: Ethnicity and attitudes towards life sustaining technology, Social Science & Medicine, 48(12):1779-1789, 1999
- 26) Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., et al.: Cancer information disclosure in different cultural contexts, Supportive Care in Cancer, 12(3):147-154, 2004
- 27) Surbone, A., Baider, L., Kagawa-Singer, M.: Cultural competence in the practice of patient-family-centered geriatric oncology, Journal of Geriatric Oncology, 1(2):45-47, 2001

Study of Communication Gap between Patients with Progressive Cancer and their Families  
—As Viewed from the Perspective of the Family—

Keiko Kato<sup>1)</sup> Yoshiko Seiko<sup>2)</sup>

1)Okayama Rosai Hospital

2)Notre Dame Seishin University

**Key words:** Cancer, family, Communication gap, Perception, Role

The present study aims to clarify how communication gap emerges between cancer patients and their families as the disease progresses, regardless of the fact that the diagnosis of cancer was disclosed to both of them and the same amount of information was given to them at the outset. Semi-structured interviews were conducted to 10 family members of the cancer patients with experience of being disclosed the diagnosis of cancer, and analyzed the data using M-GTA (Modified Grounded Theory Approach). As a result of the analysis, 35 concepts were identified regarding communication gap between cancer patients and their families, and by considering the inter-relationship between these concepts, 2 subcategories, 6 categories and 2 core categories emerged. There are two processes involved in communication gap. The first process is “fear of the family over possibly losing the patient,” which represents the way in which the family perceives the patient. As the cancer advances, the family develops a perception different from that prior to the illness, and starts to recognize the circumstances and feelings of the patient based on that perception. The second process is “acting as a protector,” which represents the behavior of the family. Since the patient, as perceived by the first process, is something weak which needs to be protected, the family undertakes the role of a protector. Consequently, for the family which assumes the role of a protector, the relationship of mutual assistance within the family changes, and communication between the two gradually breaks down.