

〔事例研究〕

自分を伝えないAYA世代終末期患者の残された「今」を支えた看護 —語りあえない家族をゆさぶる—

土本 千春¹⁾ 野尻 清香²⁾ 柄澤 清美³⁾ 柳原 清子⁴⁾
土山 和美²⁾ 白藤恵里子¹⁾ 海道 智美²⁾ 宇都宮啓子¹⁾

要 旨

本研究は、急性期病院から緩和ケアのある病院に転院となったAYA世代がん患者と家族に対して行われた看護実践を明らかにすることを目的とした事例研究である。看護実践について2施設の看護師が対話を通して分析し、実践を、【関係性をじっくり育て、今まさにある気持ちを知る】【本人主導を貫き、自己表現を後押しする】【家族の潜在力を信じて家族をゆさぶり繋ぐ】の3つのカテゴリーと、11のサブカテゴリーにまとめた。

寡黙な患者に対し《「気になる」「ひっかかる」情報を意識に留めつつ思いを探り続ける》、《会話でできる空気感を作り、見えない気持ちを日常の中に問う》を行った。そして《「ちゃんと対応するよ」を表明しつつ、暮らしの中の希望のかけらを拾い集める》、《先取りしないよう観察と忖度を積み重ね「私が主役」を演出する》、《生きている実感につながることを探し、したいようにできる舞台を用意する》を行い、表出の少ない本人の意向を把握した。

家族間調整では《家族の空気温度から家族それぞれに在る思いと交流を見極める》、《言えない、聞けない間柄の親子の間に入りこむ》、《役割を見失った両親に「まだある」と伝えてゆさぶる》で《親子の求めていた最期の時間が持てるよう両親の背中を押す》を行った。

全体として、語り合えない患者と家族をゆさぶって、最期に「家族のかたち」を形成した。

キーワード：AYA世代がん患者、終末期、意思決定、家族間調整

1. 緒 言

若年の患者はAYA (Adolescent and Young Adult) 世代患者と呼ばれ、この世代のがんは一般的に予後不良であり、発達段階での重要なライフイベントを迎え、治療や治療終了後の晩期合併症による影響があるとされている(総合的な思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究班(編), 2018)。AYA世代は、アイデンティティの確立や社会的自立の発達段階にあり、医療上の諸問題

に関する意思決定は本人が主体的に行える世代である。しかし、AYA世代の終末期がん患者に対し、家族や医療者の意向で余命を伝えず、それによって患者の意思決定の機会が失われることがあり(梶原, 徳永, 谷川他, 2018)、臨床現場では倫理的課題に直面し、葛藤し悩むことがある。

さらに、がんの進行に伴い生じてくる患者と家族のコミュニケーションの乖離も指摘されており(加藤, 2013)、終末期に、本人、家族が今後についての意向を十分に話し合えているとは言い難い状況がある。家族の意向から病状や予後、療養場所の変更の理由について本人に十分に説明されないケースもあり、この場合は特に、優先すべき治療やケアの選

1) 金沢大学附属病院
2) 小松市民病院
3) 新潟青陵大学
4) 金沢大学

択において、ケアに連続性を持たせた本人・家族の意思決定支援が求められる。

今回、本人の意思決定と家族間のコミュニケーションの課題を併せ持った事例を経験し、転院前後の2施設を通して、看護実践の難しさと対峙しながらも患者家族を中心としたケアを展開し、家族看護の知見を得た。

本研究の目的は、本人への説明が不十分のまま緩和ケア病棟のある病院へ転院となったAYA世代がん患者に対し、本人の意向を尊重しつつ、家族間調整を通して家族の凝集性を高める中で看取りを迎えられた事例において、どのような看護実践が行われたかについて明らかにすることである。

II. 方法

1. 対象

看護実践の対象はAさん（30歳代女性）と、その家族である。Aさんは10歳代後半で婦人科系がんの治療経験がある。B病院にて原発不明がんの全身転移（肺、骨、リンパ節、筋）と診断され、7回の入院で化学療法や放射線療法が行われたが、11か月目でBest Supportive Care（以下BSCと記す）の方針となった。両親の意向により本人への予後告知のないままに療養場所が決定し、C病院緩和ケア病棟へ転院となり、約1か月間過ごされ永眠された。Aさんは寡黙で、自ら自分のことを話すことはほとんどなかった。

2. 支援を行った看護チーム

転院前のB病院は三次救急の指定を受けている特定機能病院である。この看護チームは、本人の意向不明のまま転院となる状況下でケアの困難さに直面し、知り得ている情報をできる限り転院先に伝えなければと、Aさんの患者像や両親の思い、詳細なケア内容を看護サマリーに記載した。転院先のC病院はがん診療連携拠点病院に指定された公立病院の緩和ケア病棟である。この看護チームは、看護サマリーを手掛かりにケア実践を行った。

3. データ収集

X+2年に、まず、B病院のプライマリーを含む3人の看護師と、C病院のプライマリーを含む3人の看護師が、経過をそれぞれで振り返り、患者・家族の状況やアセスメント（何についてどう判断し、理解したか）、何を意図して実践したか、その結果Aさんと家族にどのような変化が生じたか等について想起し記述した。次に、看護研究者が加わって分析に進み、対話によって追加された想起や、必要に応じて診療録・看護記録から掘り起こされた事実についても、詳細な記述になるように文章（テキスト）化した。これを、研究メンバー全員が納得するまで繰り返し、そのテキストすべてをデータとした。

4. 分析方法

研究デザインは事例研究であり、山本らの「ケアの意味を見つめる事例研究」（山本，2018）を用いた。

共同研究者8人（B病院3人，C病院3人，看護研究者2名）でデータのテキストを読み、「困難を感じながらも本人の意向を尊重しつつ家族の凝集性を高める中で看取りを迎えられたのはどのような実践によるものであったか」という観点で吟味した。

看護実践について、実践当事者はそれを行った自分に問い、メンバーはそれを追体験しながら看護の意味や意図について対話し、捉えていた患者像や、どうケアしたかったのかの意図を説明しようと隠喩等も用いながら確認を行い、その共通性からカテゴリー、サブカテゴリーを形成した。また、事例の展開の質的变化により時期区分を導いた。そして、カテゴリー、サブカテゴリーと時期区分から成る表を作成し、具体的な看護実践をサブカテゴリーごとに経過を追って書き入れた。その表をもとに話し合いを重ね、新たに想起した看護実践の意味を考えつつ表に位置づけ、それも加味して看護実践のカテゴリー、サブカテゴリーを最終決定した。

5. 倫理的配慮

本研究は、金沢大学医学倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号：3010）。研究説明と同意

については、Aさんの代諾者として両親に対し、研究目的や方法、個人情報保護への配慮、データの取り扱い等について、口頭での説明と、説明文書を用いて説明を行い、同意書への署名をもって研究参加の同意を得た。

III. 結果

Aさん親子に対して行われた看護実践は、3つのカテゴリー【 】と11のサブカテゴリー《 》にまとめられ、2施設を通して同じカテゴリーで表現された。時期区分は、治療目的が積極的治療からBSCへと状況が変わるなか、本人の希望・意向を知りたいと探索した時期：[a期]、本人の希望と家族の希望を峻別しながらケアの方針を探った時期：[b期]、本人の意向に合わせた苦痛緩和と家族の心理的ケアを並行して実施した時期：[c期]に分けられた(表1)。以下、各期の対象の様子と、それに対してどのような実践が行われたかについて、斜字で具体的状況を差し挟みつつ説明する。

1. 治療目的が積極的治療からBSCへと状況が変わるなか、本人の希望・意向を知りたいと探索した時期：[a期]

Aさんは、治療方針についての厳しい説明に対しても「大丈夫」と話し、家族も「口数の少ないおとなしい子」と評しており、思いの表出が少なく接近が難しいとB病院の看護師の多くが感じていた。疼痛が強くなっても自分からの訴えは不明確であった。看護師はAさんの思いを知りたい、苦痛を緩和したいと意識し関わった。

【関係性をじっくり育て、今まさにある気持ちを知る】

寡黙なAさんに接近し理解しようと、入院当初から死亡退院まで実施した看護に、このカテゴリー名をつけた。そこには3つのサブカテゴリーが含まれたが、[a期]に行われたのは《「気になる」「ひっかかる」情報を意識に留めつつ思いを探り続ける》、《その人の世界を侵さないよう、あえて踏み込まない》の2つであった。

積極的治療が行われている時期より、症状の問いかげや雑談から思いの把握を試みて、日々関わりを行っていた。不安はあると察したが、様々な問いかげにも会話は深まらず、本音に迫れないジレンマがあった。化学療法中のケアや日常生活上のケアなどを行いながら、「気になる」「ひっかかる」情報を意識に留めつつ思いをとらえようと関わりを続けていくが、その後もAさんは、骨転移の出現や疼痛の増強など病状の進行を示す状況においても「大丈夫です」との返答であり、看護師は違和感を抱いたが、それ以上踏み込むことで心を閉ざしてしまいそうで、あえて踏み込まないようにして見守っていた。

治療継続が困難となり、家族の希望で本人には知らされないままC病院緩和ケア病棟への転院が決定した。本人が現状に対してどのように思っているのが気かりであった。しかし多職種カンファレンスでは家族の希望を尊重する方針となり、直接本人に思いを問うことはできなかった。そこで家族の意向は知っていたが、本人への告知も含めて本人の思いに沿った方針とならないかと考え、面会時に両親に再度問いかけた。しかし、父親は「落ち込ませることは避けたいから、余計なことは言いたくない」、母親も「家でトイレを失敗して以降、全然話をしなくなった。その前までは本人の希望は極力叶えてきた」と話し、これ以上、本人の思いへ踏み込むことを両親は望まなかった。看護師は残された時間を本人にとっても家族にとっても有意義なものにしてほしいと思い、この現状と知り得ている情報をできる限り詳細にC病院への看護サマリーに記載した。

【本人主導を貫き、自己表現を後押しする】

自分から希望を表現しても良いと思ってもらうためには、それが許されると思える環境と経験が必要と思い実践した看護に、このカテゴリー名をつけた。このカテゴリーには3つのサブカテゴリーが含まれたが、[a期]に行われたのは《「ちゃんと対応

表1. 事例の展開に沿ってAさんと家族に行われた看護実践

時期区分	
カテゴリ	サブカテゴリ
治療目的が積極的治療からBSCへと状況が変わるなか、本人の希望・意向を知りたいと探索した時期 [a期]	本人の希望と家族の希望を峻別しながらケアの方針を探った時期 [b期]
<p>【関係性をじっくり育て、今まさにある気持ちを知る】</p> <p>《「気になる」「ひっかかる」情報を意識に留めつつ思いを探り続ける》</p> <p>《「詳細に」「注ぎ込むように」看護サマリーに記載し、次に託した。》</p> <p>《その人の世界を侵さないよう、骨転移の痛みがあるはずと心配して問うても語りださない様子を違和感を持ったが、深く詮索すると心を閉じてしまいそうに踏み込まずに見守った。》</p> <p>《会話できる空気感を作り、見えない気持ちを日常の中に問う》</p>	<p>本人の意向に合わせた苦痛緩和と家族の心理的ケアを平行して実施した時期 [c期]</p> <p>・自分の疼痛の閾値やレスキューのタイミングがあるはずの現病歴と思っただが、「それがわからぬ」との返答から、自己認識・自己主張が苦手な個性を理解した。</p> <p>・学生時代や友人関係など、プライベートな話題に関して反応が薄いので、語りたくないのかと思いきや無理に詮索しなかった。</p> <p>・痛みの訴えにレスキューを使用するとともにマッサージをしながらそばにいらると「私このまま死んでしまうのではないかと」と泣き出した。「何か聞いている話ある？」と確認すると「何も…」との返答があり、その孤独と不安に次の言葉が出ずマッサージを続けてその場にとどまった。</p>
<p>【本人主導を貫き、自己表現を後押しする】</p> <p>《「ちゃんと対応するよ」を表明しつつ、暮らしの中の希望のかけらを拾い集める》</p> <p>《先取りしないよう観察と付度を積み重ね「私が主役」を演出する》</p> <p>《生きている実感につながることを探し、したいようにできる舞台を用意する》</p>	<p>・つらさや困っていることなどを訴えずにいるAさんに「したくないこと、したいことを伝えてくれたらできる限り対応するからちゃんと行ってほしい」ときっぱりと伝えた。</p> <p>・全身状態の悪化と苦痛の増強から両親は持続鎮静を希望したが、本人の思いが第一と思いつつ「ずっと眠ってほしい？」と問うと、「早めに寝て朝顔拭くときに起きたい」と返答があり、それを尊重した。</p> <p>・姪を見つめるAさんの表情から特別な思いを察し、姪へのクリスマスプレゼントを自分で選んで渡すことを提案した。</p>

表1. 続き

時期区分	
カテゴリー	サブカテゴリー
【家族の潜在力を信じて 家族をゆさぶり繋ぐ】	《家族の空気温度から 家族それぞれに在る思いと 交流を見極める》
本人の潜在力を信じて 家族をゆさぶり繋ぐ	治療目的が積極的治療からBSCへと状況が変わるなか、 本人の希望・意向を知りたいと探索した時期 [a期]
本人の意向に合わせた苦痛緩和と家族の 心理的ケアを平行して実施した時期 [c期]	本人の希望と家族の希望を峻別しながら ケアの方針を探った時期 [b期]
おそろおそろマッサージしてくれている父親 に「お父さんのマッサージ強くて嫌」とはっ きり言い、父親はバツ悪そうに苦笑していた 二人を見て、もとの親子関係はこんな感 じだったのだろうかと思った。	・面会に来ては会話もなく、携帯やDVDを見 て、同じ時間を同じ空間で過ごしているだけに 見える親子の姿を感じた。 ・ Aさんの「死ぬんじやないか」という思いを阿 親に伝えると驚いており、感情の交流は乏しい ように見えた。
《言えない、聞けない間柄の 親子の間に入りこむ》	・ Aさんの「死ぬんじやないか」という思いを阿 親にも伝え、事後告知や今後の過ごし方につい ても一緒に考えたいと思い、父親との面談の場 を設けた。
《誘い水で、 本人・家族の心の奥の 「今しかできない願い」 を引き出す》	・ 父親に、小さな目標をAさんと一緒に立てて も良いか了解を得て、阿親の意思に反しないよ う配慮しつつ、看護師主導で、Aさんの希望探 しを開始した。
《役割を見失った阿親に 「まだある」 と伝えてゆさぶる》	・ 外出援助ができなくなった阿親に対して、口 腔ケアやマッサージなど家族にもできるケア への参加を提案した。 ・ 夜間の付き添いを開始後、Aさんが母親の付 き添いを希望していたことを伝えた。
《親子の求めていた 最期の時間が持てるよう 阿親の背中を押す》	・ 意識レベル低下後、阿親に状況の説明と終日 の付き添いの希望を確認し終日付き添いがで き、阿親に見守られ永眠された。阿親から は、娘を失ったつらさとともに娘がやっとな になれたという安堵感も感じとれた。

するよ」を表明しつつ、暮らしの中の希望のかけらを拾い集める》であった。

骨転移による疼痛のため体位調整や食事摂取が困難になり、看護師は疼痛コントロールを最優先に考えた。Aさんは疼痛について自ら看護師に伝えることはなかったため、レスキュードーズのタイミングも、過ごし方や表情などから看護師が判断し、予防的にAさんに勧めていた。しかし、そのような状況でも清潔ケアに対しては「あとで」と先延ばしにしてでも行おうとする様子や、「頑張って食べなきゃ」と発言することから、本人ができるタイミングを待ち、声かけを続け、本人の希望であると察知した援助を続けていった。

【家族の潜在力を信じて家族をゆさぶり繋ぐ】

Aさんへの対応とともに気になったのがAさんと両親との関係であった。意思決定は本人でなく両親が行っていること、その両親は感情表出が少なく、とても冷静であることが気になった。このカテゴリーには5つのサブカテゴリーが含まれたが、[a期]に行われたのは《家族の空気温度から家族それぞれに在る思いと交流を見極める》であった。

初回入院時に、父親に予後に関する病状説明が行われた。取り乱す様子はなく要望を話す父親の冷静な様子を見て、感情を自ら表に出さないタイプに感じられ、意識的に心理状況を把握する必要がありそうに思い、病状説明の度に看護師も同席するよう調整していた。父親の面会後にAさんに声をかけると、「お父さん優しくて大好きなの」と笑顔で話され、父親との心の距離は遠くないと確認できた。一方で面会が少ない母親との交流も気がかりで、病状説明後に話を伺うと「丁寧に説明していただいたので、内容はわかりました。日中私が付き添ってあげられればいいんですが…」と傍に付き添ってあげたい思いがあることが分かった。

医師からの説明時には、夫婦間の話し合いは十分にされているようだが、Aさんを含めた話し合いはできておらず、互いを思う関係であるが会話や交流が少ない親子であると看護師は感じていた。

2. 本人の希望と家族の希望を峻別しながらケアの方針を探った時期：[b期]

AさんはC病院緩和ケア病棟に転院された。看護師はサマリーから30歳代女性、未婚で、両親の意向で「緩和ケア病棟」に転院することも知らされていないこと、「体力が回復したら治療をするための療養である」と伝えてあること、「思いを自ら話さない人である」ことを理解した。

【関係性をじっくり育て、今まさにある気持ちを知る】

サマリーに習いつつ、本人の意向を尊重し、意識的に距離を縮めて信頼関係をつくる必要性を感じ実施したこのカテゴリーの看護は、[a期]の2つのサブカテゴリーに《会話できる空気感を作り、見えない気持ちを日常の中に問う》が加わった。

高校時代以降の話聞いても反応が薄く、友人には「この姿を見られたくないから会っていない」と話された。両親だけでなく友人にも思いを話していないとわかり、物理的にも精神的にも社会とのつながりを断っている様子を感じた。看護師はAさんに対して、話したくないことを聞き出そうとしても効なく、むしろ傷つけかねないと考え、踏み込み過ぎない関わりをするようになったが、常に一人で何を考えているのか、心の支えは何だろうと気にしていた。

また、サマリーには看護師判断でレスキュードーズを使用すると書かれていたが、看護師の経験上、患者それぞれに自分の疼痛の閾値やタイミングがあることが多いのでAさんにも確認した。しかし、本人は「それがわからないんです」と言い、看護師は自己認識、自己主張が苦手な個性を理解した。

数日後、苦痛表情もあり、レスキュードーズを

看護師判断で行い、マッサージをしながら傍にいらると、Aさんは「私このまま死んでしまうんじゃないかと思って」と泣き出した。突然の感情表出に驚いたが、初めて自分から思いを表出された瞬間であったため、今が思いを確認するチャンスと思い、傍にいて話をすることにした。「何か聞いている話ある?」と聞くと「何も聞いてない…」との返答、両親の意向もあったため次の問いかけが出来なかったが、そのつらい気持ちのまま一人にすることはできず、マッサージを続け、その場にとどまった。この時に、Aさんが「死」を意識していること、病状を「何も聞いていない」ことがわかり、両親の意向とはいえ本人に病状説明をしないままでよいのか、今後の方針を両親と再度考えていく必要があると思った。

【本人主導を貫き、自己表現を後押しする】

自己主張してもらえるように、また、自分らしく過ごせるように、このカテゴリーに含まれた[b期]に行われた実践のサブカテゴリーは、《先取りしないよう観察と忖度を積み重ね「私が主役」を演出する》であった。

両親は「できれば自宅へ外出をさせたい」と話していたが、Aさんに直接提案することをためらう様子があった。そのままでは外出の時期を逃してしまう可能性も高かったため、両親に了承を得て、看護師からAさんへ外出の希望を確認する事となった。Aさんは「家に帰ると前みたいにできないことが多くて落ち込みそう」と呟いたので、自宅への外出は希望していないと解釈し、外出への援助は行わなかった。

【家族の潜在力を信じて家族をゆさぶり繋ぐ】

転院後、自宅から病院が近くなり両親は毎日面会に来ていたが、話をしている様子もなく、携帯電話やDVDを見て同じ空間で過ごしているだけに見える親子の姿があった。Aさんだけでなく両親にとって

も後悔なく今を過ごしてほしいと思い、[b期]に行われたこのカテゴリーの実践は、[a期]のサブカテゴリーに加えて、《言えない、聞けない間柄の親子の間に入りこむ》、《誘い水で、本人・家族の心の奥の「今しかできない願い」を引き出す》であった。

看護師との関わりの中で、Aさんに「死ぬんじゃないか」という思いがあることがわかった。そこで今後の過ごし方や本人への告知などの両親の考えを知り共に考えていくために、父親と面談を行った。Aさんの思いを伝えると「いつ言ってきました?病気になるてますますしゃべらなくなって」と驚いた様子であり、不安や病気のことは両親にも話をしていないことがわかった。

これまでのAさんの治療や療養に関する意思決定のプロセスを考慮し、両親の意思に反しないように配慮してきた。しかし、見守るだけではAさんの生活に変化をもたらすことは出来ないと思った。そこで父親から、『体力が回復したら治療をする』という目標を継続しつつ、小さな目標を看護師がAさんと一緒に立ててもよいという了承を得た。つまり、両親の方針を尊重しつつもAさんの意思確認や希望探しを看護師主導で前進させる許可を得た。この時の約束が後の終末期に付き添い希望を聞き出す、姪へのプレゼント選びを提案する、という援助へとつながった。これは、両親とAさん双方の今しかできない願いを待つのではなく発見していくために必要な約束であった。

3. 本人の意向に合わせた苦痛緩和と家族の心理的ケアを平行して実施した時期：[c期]

状態の悪化がみられる中、苦痛の緩和と、Aさんの生きている実感につながることを探り実践すること、そして家族が後悔を残さないようにするために看護にあたった。

【関係性をじっくり育て、今まさにある気持ちを知る】

この時期には[b期]に引き続き、3つのサブカテゴリー全ての実践があった。

定時に看護師が内服を持参しても、首を横に振り黙っているだけで、その後遅れて内服したりしていた。「お薬嫌なの？」と聞いても首を振り黙っていた。完全に拒否でもなく、しかし定時には服用しないため、その理由がわからなかった。ある時、内服薬を飲み込みづらそうにしていたので、内服薬を服用することが嫌なのではなく、嚥下自体が苦痛となっているのではないかと思った。そこで「飲みづらそうやったね」と確認すると、「飲まないと治らないとわかっているけど飲めなくて」と話した。そこで、医師と相談し、内服を全面的に中止し点滴に変更した。また、この言葉からも現状の告知を受けていないAさんが治療への希望を持っていることを察知した。

ある日、マッサージをしていると、Aさんから再び「このまま死んでしまうのでは」という言葉が聞かれた。思いを引き出すチャンスと思った反面、希望を持っているAさんに対して「治療ができない事を感じられてしまったらどうしよう」という不安もよぎった。そこで、会話できる空気感を保ったまま看護師はあえてこれ以上踏み込まず、明るい話で切り替えた。「したいこと、こうなりたいと思うことある？」と、Aさんがこの会話の中で構えずに答えることができる問いかけを試みると、「歩きたい」と話され、回復への希望と本人の目標が「歩行」であることを知ることができた。そして翌日から床上でのリハビリを開始すると、「目標ないとがんばれないもん」と話し、苦痛があってもリハビリは休みたくない、リハビリが闘病意欲につながった。

【本人主導を貫き、自己表現を後押しする】

終末期を迎え、Aさんの人生にAさんの意思が反映されない方針への危機感から、本人が望んでいると確信をもてる援助を意図し、[a期]、[b期]のサブカテゴリーに《生きている実感につながることを探し、したいようにできる舞台を用意する》の実践が加わった。

Aさんは常につらさや自分が困っていることも訴えずにいた。そこで看護師は「したくないことやできないこと、したいことを伝えてくれれば出来る限り対応するからちゃんと言ってほしい」とお姉さんが叱るかのように伝えた。すると徐々に「今は（レスキュードーズではなく）マッサージをしてほしい」など自分のしてほしいことを伝えるようになってきた。マッサージが30分以上続くようになると「お母さんがあんまり看護師さんにマッサージなんて頼んじゃダメだって言ってた」と言うので、「できないときはできないって言うから、ちゃんと言ってね」と伝え、自己表現することを後押しする関わりを続けた。

ある日、弟夫婦と姪の面会があった。今まで見たことのない笑顔で姪を見つめるAさんの姿があった。その様子を見た看護師が弟夫婦に話を聞くと、Aさんが「この子の誕生日まで生きられるかなあ」と話されていたこと、姪が生きがいであることを知った。そこで、姪へのクリスマスプレゼントをAさん自身が自分で考えて選んで渡すことを本人と両親に提案した。これは、自分で選ぶという経験を促すだけではなく、その時間が楽しみとなること、そのプレゼントが後々には姪や両親、弟夫婦にとって思い出の「モノ」になってくれるよう願いを込めて提案した。しかし、1週間後、プレゼントはAさんが選ぶことなく「Aさんからのプレゼント」という名目で両親が選び、渡されていた。その事実にはAさんは怒ることもなく、両親に聞くことも何もしなかった。

徐々に全身状態が悪化していき、苦痛の増強に対する持続鎮静について医療者と両親で話し合われた。両親は持続鎮静を希望したが、看護師は両親や医療者の思いでAさんの日常を終わらせることはできない、回復の希望を持っているAさんに対し、本人の希望なしに持続鎮静を開始できないと思った。そこで、看護師はイブニングケアをしながら、会話の流れの中で、Aさんに「ずっと眠っていたい？」と問いかけると「うーんどう

かなあ、早めに寝て、朝、顔拭く時に起きたい」と持続鎮静は希望せず、Aさん自身が夜間鎮静を始める時間と起きる時間を決めることができた。苦痛がありながらも日常を過ごそうとしているAさんを尊重した。

【家族の潜在力を信じて家族をゆさぶり繋ぐ】

両親は今までしてきた役割を失い、一方Aさんは母親に甘えることができず、関係に齟齬がみられる家族に支援したこの時期は、[b期]のサブカテゴリーに、《役割を見失った両親に「まだある」と伝えてゆさぶる》、《親子の求めている最期の時間を持てるよう両親の背中を押す》の実践が加わった。

外出の目標を見失った両親に対して看護師は、口腔ケアやマッサージなど家族にも出来るケアへの参加を提案した。父親もおそろおそろマッサージを行うが「お父さんのマッサージ強くていや!」と拒否され、バツの悪そうな表情で苦笑いをしていたが、親子の率直な交流の姿を感じた。

病状が進行する中で、看護師の多くが『自分が母親の立場であつたら』と考え、本当は付き添いをしたいのではないかと考えた。また、Aさんも一人で耐えている姿があり、母親に傍にいてほしくても言えないのではないかと思った。

そこで、看護師自身も働く母親であつたため、自分を引き合いに確認した。すると、「お母さんが来てくれると嬉しい、あんた寝とるだけやって言われるけど」と、母親の付き添いを希望していることがわかった。しかし、母親は仕事が忙しく、責任が伴う役職であり、付き添いたい思いだけでは付き添うことはできず、付き添いのタイミングをはかっていた。そこで、母親が付き添う決心がつくように、あえて主治医から両親に病状の説明と同時に付き添いの希望を確認してもらい、夜間の付き添いをすることとなった。

母親にAさんが付き添いを希望していたこと

を伝えると、「そんなこと言ってたんですか?嬉しい」という言葉が聞かれ、思いや感情が見えにくい母親の初めての感情表出に感じた。また、そのことをAさんに伝えると驚いた表情をされ、Aさんも嬉しそうであった。

そして、看取り期が近づき、お母さんに傍にいてほしかったAさんにとっても、傍にいてあげたくてもできなかった両親にとっても、最期の時間を一緒に過ごせるように、親子が求めている時間となるように、母親に状況の説明と終日の付き添いの確認を行った。涙ぐみながらも「わかっています。昨日の様子をみて休みをとって来ました」と終日の付き添いを行う事ができた。父親も母親から説明を受け、「もう仕事を休んだ方がいい状況ということですか?」と話されたので、Aさんと過ごせる時間がもう少ないことを話し、父親も付き添うことができた。そして、両親に見守られ永眠された。「しんどかったね、よく頑張ったね。Aちゃん、おうちに帰ろう」と号泣しながら娘を失ったつらさとともに娘がやっと楽になれたという安堵感も両親から感じた。

IV. 考 察

本事例は、自分を伝えないAYA世代の終末期患者の真意に近づきつつ、患者と家族の交流を支え、家族の絆を強めて看取りへとつなげた看護実践である。それは急性期病院から緩和ケア病棟へと2つの施設で引き継がれながら可能となった。

そこで効果的と考えられた看護実践は【関係性をじっくり育て、今まさにある気持ちを知る】、【本人主導を貫き、自己表現を後押しする】、【家族の潜在力を信じて家族をゆさぶり繋ぐ】であった。この3つのカテゴリーにまとめられた実践の意味について考察する。

1. 患者との関係性をじっくり育て、今まさにある気持ちを知る実践

これは、Aさんが思いを語らないことと、十分な

病状説明がされておらず、予後に関して触れられない中で、ケアの方針を定めるために重要な実践であった。

嶋田、宮脇（2017）は、日本人の終末期がん患者のスピリチュアルペインの定義を、概念分析の結果より「病状の進行による身体機能の衰えからの無力感」を先行要件としつつ、「現実の自己への悲嘆」と「尊厳の喪失」、「死に対する不安」という属性があると述べているが、看護師が、「「気になる」「ひっかかる」情報を意識に留めつつ思いを探り続ける」をできたのは、語らないAさんにも、そのような思いがあると推測し、高い感度で情報を感知できたからである。

同時に看護師は、病状説明の内容にはこだわらずに、関係性を育てることを意図し、語りたくない話は無理に詮索せず、希望をもっているAさんに治療ができないことを感づかれぬように《その人の世界を侵さないよう、あえて踏み込まない》という対応をしていた。伊藤（2013）は「死を意識した時に何を語り合うか—苦痛と苦悩の中にある人間理解とセルフ・アウェアネス」の特集記事の中で、“患者のリアリティ”と“援助者のリアリティ”をとりあげ、両者が見ているものには断絶があり、援助者ができることは、距離をもって見守ることであり、援助者は患者の「存在のリアリティ」に生の意味を見出す感性を養われなければならない、と述べている。また市原（2013）は、気持ちを語らない患者との関わり方として、患者が求めているものかどうかで、文脈のとらえなおしをしながら、関わる立ち位置や関係性の深浅を手探りしていくことを提案している。これらは本研究の《その人の世界を侵さないよう、あえて踏み込まない》の対応と呼応するものであり、意識的に患者心理を感知しながらも患者の領域を侵し過ぎないバランス感覚が、患者の核心に迫るために必要と示唆された。

このように、《その人の世界を侵さないよう、あえて踏み込まない》という慎重さゆえに、「「気になる」「ひっかかる」情報を意識に留めつつ思いを探り続ける」方法を先行させていたが、次第に構築さ

れてきたAさん像をもとに、《会話できる空気感を作り、見えない気持ちを日常の中に問う》実践も加わった。終末期患者の安楽について看護師の視点からとらえた研究（北谷、八塚、2017）では、「患者の安楽は、自分らしさを感じられる社会とのつながりがあること」を指摘している。つまり、つながりという人との交流（終末期では看護師との交わり）では、自然体で自分の気持ちを話してみたいことであろうと考える。本研究においても看護師は、日常の中で《会話できる空気感を作る》ことを続け、その中でAさんの孤独と不安に思いをはせながら、その場にとどまった（being）。Aさんが死を口にしたときに死をテーマに語りを深めるのではなく「どうなりたいか」という近い未来を尋ねた実践は、死を否定しないことで患者の不安を受け止めつつ、Aさんの「歩きたい」という希望を共有し援助の方向をみつけることに繋がったと考える。

語らない患者に対しての【患者との関係性をじっくり育て、今まさにある気持ちを知る】の実践にあるのは、無理に詮索をしない姿勢でのAさん像の把握の蓄積と、踏み込み過ぎずに保ってきた関係性であり、それらが奏功していたと考える。井上（2008）は、「見守られている感覚」は、受容感や自分が有用で必要とされている存在なのだという自己効力感につながると述べている。本研究の「関係性をじっくり育てる」とは、まさしくケアにおける「見守り」であり、Aさんの「見守られている感覚」は自己効力感につながり、徐々に心が開き、患者—看護師の関係性が醸成されていったと考える。

2. 本人主導を貫き、自己表現を後押しする実践

これは、自己主張の少ないAさんの存在感を確かなものとし、生きた証を残せるように意図した実践であった。

このAさんの自己主張の曖昧さは、森、嶋田、岡田（2008）が指摘している思春期がん経験者の特徴としての親や医療者など大人への依存やあきらめ、また、宮城島、大見、高橋（2017）が指摘している晩期合併症としての社会生活不適応が関与して

いると考える。一方、玉井、神里（2019）の概念分析では、終末期がん患者の「その人らしさ」とは、他者と人生を振り返ることで生きる意味を見出し、自己決定により浮き出された自らが求める生き方の様相であると定義し、自己主張できることと自己存在の確かめの関係が指摘されている。

この事例で看護師が《「ちゃんと対応するよ」を表明しつつ》、自分で決めることに慣れていないAさんの自己表現を後押しする関わりを積み重ねたのは、Aさんが自己主張・自己決定できないことが、自己存在の確かめの阻害に繋がると考えたからである。また、《先取りしないよう観察と付度を積み重ね「私が主役」を演出する》も同様の意図による実践である。すなわち、これらの実践は、問いかけや確認を丁寧に行うことで自己主張力を育み、AYA世代故の困難を克服しAさんらしい生き様の軌跡を刻んだという意味があったと考える。

加えて、看護師から姪へのプレゼント選びを勧めるなど積極的な提案で《生きている実感につながることを探し、したいようにできる舞台を用意する》実践も行われたが、《生きている実感》の重視という意味では、本人がこだわっている清潔ケアについてタイミングを諮って行うことも、緩和ケアにおいては「痛みや病気を忘れ、日常性に目を向けられる時間がある」ことが患者の安楽と捉えられている（北谷、八塚、2017）ことから、《暮らしの中の希望》であったと考える。

以上、自分の希望を語ることに慣れていないAさんへの、【本人主導を貫き、自己表現を後押しする】実践とは、原（2019）の述べる患者の自分らしく生きようとする力の発揮を促す自己コントロール感の保持への支援であり、明日が来ることを当然のように思い、「今」を生きているAさんを支える看護実践であったと考える。

3. 家族ケアとして、家族の潜在力を信じて家族をゆさぶり繋ぐ実践

本研究は、予後告知をしないという両親の意向の中、がんの進行に伴い家族間のコミュニケーション

が乖離している状況（加藤、2013）と、役割を見失った両親の手つまり感を《家族の空気温度から家族それぞれに在る思いと交流を見極め》ながら、最終的に「母親にそばにいてほしい」「そうしてやりたい」という心の奥の願いを引き出し実現させた実践であった。それができたのは、看護師が、《言えない、聞けない間柄の親子の間に入り込む》と《誘い水で、本人・家族の心の奥の「今しかできない願い」を引き出す》関わりを日々行ったからであったと考える。その中で看護師は、自分の経験と相手の状況を自らの中で交差させ感度の高い推測を行っていた。こうした看護を、Watson（2014）は、「看護師が相手である患者の生の領域、現象野に入り込み、相手の状態を理解し、自分の内部でそれを感じ取っている」と言う。具体的に看護師は、冷静で情緒表現が少ない両親の言動に戸惑いながらも、両親の奥にある愛情と、娘の病状悪化に伴いどう関わってよいかの困惑を感じとり、同時に忙しい両親に遠慮し十分に甘えられないAさんの心理も理解していた。この看護師の見立ての結果、患者、家族両者の間に「患者は自分が放出したいと願っていた主観的な感情や思考を外に出すことができる」というヒューマンケアリングが成立し、潜在的にあった家族間の絆を紡ぐことになったと考えられる。

本実践は、新藤、杉村、光行他（2018）の、終末期家族の予期悲嘆に対する5つの支援の構造、すなわち「家族と患者の関係性を強める支援」、「家族が看取りに際し十分にお別れできるような支援」、「家族の悲嘆反応を考慮し、環境を整え傾聴して関わる支援」、「家族を気遣い安心感と信頼をもたらす支援」、「家族自身のための時間を大切にし、患者と共に過ごせるような支援」、の5つすべての支援を目指したものとなった。

呼応する親子関係を形成するためには、家族の意向の尊重はもとより、Aさんの意向の明確化が必要であり、これまで述べてきた【関係性をじっくり育て、今まさにある気持ちを知る】、【本人主導を貫き、自己表現を後押しする】があったからこそ、

【家族の潜在力を信じて家族をゆさぶり繋ぐ】看護実践につながったと考える。

4. 研究の限界と活用可能性

本研究は一事例についての分析であり、他に応用する際は、看護師や対象の文脈の違いへの注意深い配慮が必要である。また、過去の実践を振り返った研究であり、想起バイアスも限界の一つである。しかしながら、自らを語れない、語らない患者とのコミュニケーション、AYA世代の終末期患者の希望を把握し意思決定につなげるケア、終末期の家族の交流を支える看護として効果的であった看護実践を具体的に可視化し意味づけできたことは、今後、類似事例に対する看護の一助となり得ると考える。

V. 結 論

本研究では、語らないAYA世代がん患者とその家族に対して行われた看護実践として、【関係性をじっくり育て、今まさにある気持ちを知る】、【本人主導を貫き、自己表現を後押しする】、【家族の潜在力を信じて家族をゆさぶり繋ぐ】が明らかとなり、本人の意向を尊重しつつ、患者・家族をゆさぶり繋ぐことにより、家族の絆を強め、最期に『家族のかたち』を形成した。

謝 辞

本研究にご理解、ご協力いただきましたご家族の方に心より感謝申し上げます。また、本研究を進めるにあたり、ご支援いただきました皆様方に心より感謝申し上げます。

各著者の貢献

CTは研究の着想、計画、データ収集、分析、解釈、論文執筆、論文レビューを行った。SN, KK, KY, KT, ES, TK, KUらと共同で研究の計画、データ収集、分析、解釈、論文執筆、論文レビューを行った。

文 献

(がん対策推進総合研究事業) 総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究班 (編): 医療従事者が知っておきたいAYA世代がんサポートガイド, 金原出版: 2018

原 磨美: 終末期がん患者の最期まで自分らしく生きる力とがん看護におけるACPの検討, 日本看護学会論文集 慢性期看護, 49号: 259-262, 2019

市原香織: 医療者に気持ちを語らない患者との関わり (特集 死を意識した時に何を語り合うか: 苦痛と苦悩の中にある人間理解とセルフ・アウェアネス), 緩和ケア, 23(6): 445-448, 2013

井上ウイマロ: 現場で使える臨床心理の見方 (第5回) 見守りの器—ウィニコットに学ぶ関わりの意味, 緩和ケア, 18(5): 411-415, 2008

伊藤高章: 終末期患者へのスピリチュアルケア: “患者のリアリティ”と“援助者のリアリティ” (特集 死を意識した時に何を語り合うか: 苦痛と苦悩の中にある人間理解とセルフ・アウェアネス), 緩和ケア, 23(6): 460-463, 2013

梶原美紀, 徳永友里, 谷川一美他: 看護師が捉えた青年期の終末期がん患者とその家族の状況や思いを踏まえた看護支援, 横浜看護学雑誌, 11(1): 28-34, 2018

加藤恵子: 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—家族の視点から—, 家族看護学研究, 18(2): 95-108, 2013

北谷幸寛, 八塚美樹: 緩和ケア病棟の看護師が捉える終末期患者の安楽—患者の状態に焦点を当てて—, 臨床死生学, 22(1): 76-85, 2017

宮城島恭子, 大見サキエ, 高橋由美子: 小児がん経験者が病気をもつ自分と向き合うプロセス—思春期から成人期にかけて病気を自身の生活と心理面に引き受けていくことに着目して—, 日本看護研究学会雑誌, 40(5): 747-757, 2017

森 浩美, 嶋田あすみ, 岡田洋子: 思春期に発症したがん患者の病気体験とその思い—半構造化面接を用いて—, 日本小児看護学会誌, 17(1): 9-15, 2008

嶋田由枝恵, 宮脇美保子: 日本人の「終末期がん患者のスピリチュアルペイン」概念分析, 日本看護科学会誌37, 456-463, 2017

新藤さえ, 杉村鮎美, 光行多佳子他: がん患者の家族の予期悲嘆に対する緩和ケア病棟における看護支援の構造, 死の臨床, 41(1): 152-160, 2018

玉井なおみ, 神里みどり: 看護師が捉える終末期がん患者の「その人らしさ」の概念分析, 名桜大学紀要, 24: 69-78, 2019

Watson J./ 稲岡文昭, 稲岡光子, 戸村道子: ワトソン看護論: ヒューマンケアリングの科学, 医学書院: 111-127, 2014

山本則子: 「ケアの意味を見つめる事例研究」着想の経緯と概要, 看護研究, 51(1): 404-413, 2018

（受付 '20.02.25）
（採用 '20.10.30）

Ongoing Liaison Between Nurses to Support Terminal-Phase AYA Patients
(who cannot express themselves) in the “here and now”;
Jolting Family Members into Talking to Each Other

Chiharu Tsuchimoto¹⁾ Sayaka Nojiri²⁾ Kiyomi Karasawa³⁾ Kiyoko Yanagihara⁴⁾
Kazumi Tsuchiyama²⁾ Eriko Shirafuji¹⁾ Tomomi Kaidou²⁾ Keiko Utsunomiya¹⁾

1) Kanazawa University Hospital 2) Komatsu Municipal Hospital

3) Niigata Seiryō University 4) Kanazawa University

Key words: Adolescent and Young Adult (AYA) cancer patients, Terminal Phase, Decision making, Coordinate between families

This is a nursing case study of adolescent and young adult (AYA) cancer patients and their families who were transferred from an acute care hospital to a palliative care hospital. The purpose is to understand what is going on in the minds of the taciturn patients and clarify the approaches of nursing by coordinating between families. The analysis was conducted through a dialogue between the nurses of two facilities during actual nursing practice. Effective practice was organized into three categories: insisting that “now is the time to know” at a suitable time; making the patient’s sense of self into a reliable, quiet one; and jolting his/her family into thinking “we can do this” (from “we want to do this”). These were further organized into 11 sub-categories.

The details were as follows: For a patient who was silent, expressing worry that the days are slipping by and that they want to get to know them; capturing their feelings without overlooking their sense of worry or fear; and creating a conversational atmosphere to be able to ask them about their innermost thoughts. Then, while stressing that they would always be available to respond properly, they noted the patient’s everyday hopes; created a platform where the patient could aim for a chance to be independent and do as they wished; and supported their initiatives by accumulating observations and conjectures so as not to preempt them.

In order to coordinate between families, the following were conducted: Determining ideas and exchanges of each family member within the family atmosphere; intervening between parents and children who cannot communicate with each other; expressing to parents who feel powerless that they still have a role; and creating a sense of “family” and being together.

Nurses at the two facilities sensed a common feeling of discomfort felt by patient and family and harbored a desire to elicit their wishes and make them happen. We worked with patients and their families and were finally able to create a “family-like” situation.