

総説

膵臓がん患者の医療と療養の場での意思決定に係る患者と家族の体験に関する文献検討

末若美乃里*¹ 竹田恵子*²

要 約

膵臓がんは予後が悪く長期生存が困難である為、短い時間の中で病状を受けとめながら、折にふれて治療方針の決定を迫られたり、療養の場の変更を余儀なくされたりといったことも少なくはない。本研究では、文献から読み取ることができる膵臓がん患者の意思決定に係る患者と家族の体験を整理し、今後の課題を検討した。これによって、患者・家族が終末期にむけて見通しを立てていることと、支援する側の見通しに違いが生じ、話し合うタイミングを逃してしまうことが懸念されることが明らかとなった。今後、療養生活を継続する期間に現れる意思決定の課題を具体的にするとともに、その時を見据えて治療・緩和ケア・療養について十分に話し合え、患者の意思決定支援の方法や内容を検討することが必要であると考えられる。

1. 緒言

2018年の悪性新生物による死亡順位は、肺がん、胃がん、結腸がんについて第4位が膵臓がんとなっている¹⁾。また、がんの5年相対生存率は、64.1%、他臓器は低くても20%以上であるのに対し、膵臓がんは8%と厳しい現状にある¹⁾。診断がついた段階で手術可能な患者は約20%、切除できても再発率が高く、術後の5年生存率は20~40%である^{1,3)}。早期発見の困難さから、外科手術で完全に切除できる例は少なく、治療法の選択肢は増えてきているものの研究段階のものや、有効性について検証段階のものもある。

膵臓がんの予後は悪く長期生存が困難である為、短い時間の中で病状を受けとめながら、折にふれて治療方針の決定を迫られたり、療養の場の変更を余儀なくされたりといったことも少なくはない。佐藤らは⁴⁾、“術後1年以上経過しても、疾患に関連した気がかりや生活に関連した気がかりを抱えて生活している”“その気がかりは病気の受け止めや気がかりの有り様、さらに家族や医療者など周囲との関係性にも存在する”と述べており、心身のサポートの必要性が示唆されている。患者や家族の気持ちはゆ

らぎ、治療を受ける急性期病院の短い入院期間では決めきれないこともあり、決断を持ち越すこともある。

がんと診断された後の本人とその家族はがんサバイバーとして、“急性期の生存の時期”“延長された生存の時期”“長期的に安定した生存の時期”“終末期の生存の時期”の4つのステージをたどる。その間治療を継続しながら、患者と家族は折に触れてさまざまな意思決定を繰り返している。消化器がんのなかでも、膵臓がんは診断されたときには深刻な状態であることが多い。近藤ら⁶⁾は“膵臓がんの4つのステージは重なり合う連続したプロセスとして体験されることが多い”と述べている。膵臓がん患者にせまられる選択は、早期から死をイメージさせることもありナーバスな問題の為、本題に踏み込む事をためらい時機を逃してしまうことも考えられる。その為、患者の意思確認が間に合わず、症状悪化のため再入院したときには病院での看取り以外に選択肢が残されておらず、直接関わる看護師はこれが患者の真意なのかというジレンマも経験している。以上のことから、短い転帰をたどる膵臓がん患者の診断後から看取りまでの経過の中でいつどのような意思決定が

*1 川崎医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科 保健看護学専攻 博士後期課程

*2 川崎医療福祉大学 保健看護学部 保健看護学科

(連絡先) 末若美乃里 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-mail: wn320001@kwmw.jp

なされるのか明らかにすると共に、差し迫った状況にある患者に対して機会を逃さず支援を提供する必要がある。

本研究では、膵臓がんと診断された患者と家族の体験について、研究の動向と看取りまでの経過の中で医療や療養の場の決定に関連した体験の特徴を明らかにし、今後の課題を検討する。

2. 方法

2.1 文献の抽出方法

国内の研究論文の検索には、国内医学文献情報データベースである「医学中央雑誌」のWeb版を用いた。「膵臓腫瘍」をキーワードとし、2021年8月までに発表された会議録・特集・解説を除いた看護の論文を検索した。さらに、「膵臓腫瘍」と「意思決定」、「膵臓腫瘍」と「語り」、「膵臓腫瘍」と「体験記」または「体験」、「膵臓腫瘍」と「感情」または「思い」で検索した。このうち、内視鏡看護や手術看護の看護師の実践及びを重複しているものは除外した。

国外の文献は、PubMedで「pancreatic cancer」「decision making」「experience」をキーワードとして検索した。その中から、患者・家族の医療や療養の場の決定に関連した論文を抽出した。

抽出した論文から、患者・家族が語った医療や療養の場の決定に関連した体験について読み取ることができる論文を分析の対象として採用した。

2.2 分析方法

選択した文献を、発行年、目的、調査方法、対象者、対象者の背景、膵臓がん Stage、主な結果を一覧にまとめた。次に、論文中に示された対象者によって語られたデータから、医療や療養の場の決定に関連すると考えられる患者・家族の体験を示す文章を抽出し整理した。文献と一覧表を用いて、膵臓がん患者の意思決定に関連する患者・家族の体験の概要と特徴について分析した。

2.3 用語の定義

「体験」とは、自らの大切にしていることや価値観に気づいたり、自らの大切にしていることや価値観をもとに考えた・感じた・行動したことを示す。

3. 結果

3.1 分析対象文献

膵臓腫瘍をキーワードとした国内文献は169件（2021年8月検索で）、2005年以降になってから毎年発表されている。年間の発表数は1件から6件と多くはないが、2010年10件、2017年17件と発表数が増加している。膵臓腫瘍と意思決定を and でつな

いで検索した結果、13件の論文を抽出することが出来た。「pancreatic cancer」「decision making」「experience」をキーワードとした国外の文献73件（2021年8月検索）であった。この中から、患者・家族が語った医療や療養の場の決定に関連した体験について読み取ることができる論文として国内文献9件、国外文献2件の11件の文献を採用した。採用した文献一覧を表1に示す。

3.2 意思決定に係る患者と家族の体験の概要

3.2.1 病名がわかった時の体験

文献1, 文献2, 文献5, 文献6, 文献9から、病名がわかったときの体験を読み取ることができた。結果を、表2に示す。診断初期は、衝撃を受けながらも、同時にこれから始まる治療について決断を迫られる体験が語られていた。患者は何らかの体調の変化を感じながら、病名を知ることにより「死を覚悟した」「これで死ぬとは思わなかった」というように「死」を意識していた。そして、身の回りの整理や、これからのことを家族と話し合うことを始め、また自ら病気について調べながら思案していた。診断後に開始される治療については、医師との信頼関係を得るとともに決断をすることができていた。

“症状を自覚するとともに不安と辛さを感じ、病名が分かった時には自責の念に駆られた。また、すい臓がんと告知され、すい臓がんは進行が早いと知り、死を覚悟した”（文献5）。

“うすうす感じてはいました。教えないということはそういうことなんだと思いましたから。助からないとか助からないという考えではなく、俺はこれで死ぬとは思わなかった。社会人になってからずっとこんなふうに、自分でわからなければ調べることが習性になっているんですね。だから、（病気も）怖いとか、不安とかいう考えはなく、わからなければ調べる、そしてどうすれば良いかを考える”（文献2）。

“残された時間が短いことを知り社会的役割を続けることができないと悟り、役員や理事などの役割をおりることを決めた。これからのことに目処をつけ家の整理にも着手し、家族とこれからのことについて話し合った”（文献9）。

3.2.2 治療を始める時の体験

文献3, 文献6, 文献8, 文献9, 文献10, 文献11から、治療を始めるときの体験を読み取ることができた。結果を、表2に示す。身近な人のアドバイスを受け入れ、医師を信頼することや症状が好転することで治療を受け入れることができていた。一方で、説得された、偏った情報提供をされたと感じる体験をしていた。

表1 文献一覧

著者	タイトル	目的	対象者	患者の背景	主な結果
1 瀬山・他	語りにも見る進行がん患者の社会的側面の変化と苦痛(2005) ¹⁷⁾	がん患者の社会的側面が、病状の進行の伴いどのような変化し、患者を取り巻く環境の中で「社会的自己存在」をどのように認識しながら生きていくかを記述することで、社会的苦痛に対する看護介入の示唆を得る。	患者1名	切除不能 60歳代女性 診断後3ヶ月経過後	社会的側面として、①家族社会の中心にあった「社会的自己存在」、②ありのままを受け入れられた「社会的自己存在」、③がんと共存しながら生きる「社会的自己存在」、④役割喪失により希薄化した「社会的自己存在」を体験していた。
2 伊藤・他	膵臓がん術後長期生存者のサブパイパー体験の検証とケアの一考察—健康生成論的視点から— (2009) ¹⁸⁾	医学的成果として期待する治療後の人生を、最大限と思えるほど健康的に過ごしてきた中にも達成感や不安を感じていないものがあるなど、単に運が良かったなどというだけでは何かがあるに違いないと考え、そのことを個人的な体験に留めておくのではなく、病氣とともに歩んだ貴重な人生の記録として残しておく。	患者 妻	stage III 70歳代男性 50歳代に膵頭十二指腸切除術兼術中放射線照射施行 術後5ヶ月目に絞扼性イレウス手術後19年経過したががんサバイバー	首尾一貫して健康のベクトルを健康軸に向けるよう、自分ではこれでは死なないと信じて、病名告知がない状況で自ら文献を調べて疾患を理解し、回復手段を考え、便秘やガス貯留がないように代替え療法を取り入れるなど、主体的かつ積極的差別是正措置に過ぎしてきていたことが分かった。また、入院中の生活で感じたさまざまな不合理的や、職業的背景や価値観を尊重した対応がされなかつた際に感じた疎外感については、今後のケアで留意すべき示唆とあった。
3 三浦・大西	進行性膵がん患者の死の受容過程の分析—告知を受けた4名のRetrospective Study— (2009) ¹⁹⁾	予後が1年前後の進行性膵がん患者の死亡までの症状や治療経過をたどり、診断機、治療期、終末期の心理過程を分析し、その人らしい人生の終焉を迎えられるような援助のあり方について検討する。	患者4名	切除不能 病名告知 41～58歳男性 平均年齢53.3歳	診断期・治療期・終末期では、危機的状況が繰り返されていたが、患者はその人らしさを失わずに過ごすことができている。終末期では死を受容できる患者とその過程で精神が混乱しせん妄になった患者がいた。同じ疾患でも、個々人の背景や病状経過によっても死の受容過程は異なるということが分かり、危機的状況が繰り返される中で成長体験を導くような介入の必要性について示唆を得た。
4 宇佐美	診断を受け、ターミナル期をむかえた膵臓がんのインフォームドコンセントを受ける家族の思いの変化を明らかにする (2010) ²⁰⁾	診断を受け、ターミナル期をむかえた膵臓がんのインフォームドコンセントを受ける家族の思いの変化を明らかにする。	妻	妻 60歳代女性 夫の死後1年経過した配偶者	診断を受け、ターミナル期をむかえた膵臓がんのインフォームドコンセントを受ける家族の思いとして、「病氣について診断を受けた時」では5項目、「治療を開始した時」では4項目、積極的な治療から緩和医療へ変わっていった時」では9項目に分け分類された。
5 吉田	難治性のがんを生き抜く一患者の語り— (2015) ²¹⁾	難治性のがんをどのように生き抜こうとしているのかを明らかにし、そこに求められる看護の意味や方向性を検討する。	患者2名	切除不能 病名告知 膵臓と診断された患者	「再発を見据え、治療を探し求めて生き抜く」、「死が見えてきた時、生き抜く道を探す」という経験の特徴が明らかになり、診断時から予後不良という苦悩の中に身を置き、生活の背景に死の不安が常に存在する様相がうかがわれた。予後不良や死という意味を医療従事者との相互作用を通して取り込み、いざれ最初、治療を手立てがなくなることとを理解し受け止めるように期待され、彼らもまたそれに備えようとして格闘していたと考えられた。

6	千崎	化学療法を受けている進行性膵臓がん患者の療養生活における体験—手術にならなかつた患者を対象として— (2016) ²⁰⁾	療養生活の過程でどのような体験をしているのか明らかにする。	患者2名	切除不能化学療法を受けている進行性膵臓がん患者	患者は、身体症状や有害事象に対処し、化学療法の効果を身体感覚として自覚した時期を境に活動内容を調整するなど体験を前向きに変化させていた。しかし、関係性・役割に関する体験と同様の喧嘩は見られず、家族関係に何らかの苦悩があることがわかった。
7	内藤	進行性膵臓がん患者の積極的治療継続の決定に至る過程 (2017) ²³⁾	進行性膵臓がん患者が診断後、どのように積極的治療継続を決定しているのか、その過程を明らかにする。	患者10名	stage IV 病名告知 40～64歳	積極的治療の継続の決定に至る過程は、【揺れ動く気持ちの安定化】を行い、…【自分らしい生活レベルと気力・体力の限界の探索化】をしつつ、積極的治療の定時の時から始まっている【医師に頼らざるをえない中でのパートナーシップ形成化】をより強固なものとして、治療継続の決定に至る。【長くは生きられないという死の認識の高まり】のなかで【家族の強い要請により自分の気持ちに抗って積極的治療するための理由づけ】をし、…【自分らしい生活レベルと気力・体力の限界の探索化】をしていることが明らかとなった。
8	藤井・他	若年性膵臓で治療を受けた患者の家族配偶者の、診断から死別後のストレス対処の過程 (2017) ²⁴⁾	若年性膵臓で治療を受けた患者の配偶者が、患者の診断から死別後までに経験したたストレス対処の過程を明らかにする。	夫1名	30歳代女性	妻の発病で動揺しつつも妻を支え、緩和医療への移行という先刻に自分の力では対処できない前向き段階を経験していた。妻の原家族と意見が対立し新たな困難が累積されるが、妻の意思を尊重し、治療を選択する対処をした。妻の死は避けられなかったが治療の姿勢を貫き、生きる希望をかけて治療を受けたことを肯定的に捉え、妻の死後、原家族との良好な関係を再構築する適応段階に入っていた。ストレス対処の枠組み以外の家族の体験を明らかにすることができていない。
9	高屋敷・菊池	外来化学療法を受けている切除不能膵臓がん患者の療養体験 (2019) ²⁵⁾	どのような苦痛を抱えて療養しているのか、その思いや対処行動の療養体験を明らかにする。	患者5名	stage IV 切除不能 病名告知 外来化学療法中の患者	体調の変化や最後の時を予測して身辺整理をしながら、最後の療養先や自分の望む最後の過ごし方を考えていた。体調の良い限られた時期にデータ収集を行うことが求められ協力者が限られた。高齢の患者が多く、がん治療による仕事への影響や、経済的問題など社会的問題などが抽出されなかつた。
10	Wijnhoven M・他	Bereaved relatives' experiences during the incurable phase of cancer: a qualitative interview study. (2015) ²⁶⁾	終末期の意思決定における遺族の役割について、難治性がんの診断時から死亡時までの親族の経験を調査する。	遺族7名	遺族	親族は、化学療法を継続したいと言いう患者の希望に従う傾向にある。彼ら自身は中止を選択する傾向にあったが、自らの考えを伝えることはなかつた。彼らは、自らの役割を果たすために疲弊している可能性がある。
11	Ziebland S・他	Barriers to shared decisions in the most serious of cancers: a qualitative study of patients with pancreatic cancer treated in the UK (2015) ²⁷⁾	シニアードデジジョメンメイキングの課題と患者の認識について調査する。	患者32名	英国で膵臓がんと診断された患者	意思決定を妨げる共通の問題として、手術が一つの選択肢として伝えられるのではなく、手術の適応があるかどうかを示すために検査結果を伝えられていることが明らかとなった。患者は、治療を受けるように説得されている感覚、生命を脅かされた状態では「本当の選択肢」がないという感覚を抱き、臨床的に意思が異なっているように見える時には、混乱を引き起こし意思決定を困難にする。

“手術をしなければ、1年持たないって本当だろうか、手術はしてみるけれど”（文献3）。

“手術ができないなら化学療法とうまく付き合って一生続けていく覚悟をした”（文献6）。

“病気になった以上は仕方がない、自分で直せないなら医師に任せるしか仕方がない”（文献9）。

“治療法を決めるとき、はじめは提案された治療を拒否していたが、信頼のおける医師と出会ってから、自ら治療方法を選択することができた”（文献8）。

“治療について決定するとき、医師や家族からのアドバイスを大切にしますが、一方で説得された…と感じることもあった。決定するまでに2週間かかったが、最終的に医師や家族のアドバイスにしたがった”（文献11）。

“入院当初は緩和医療を希望していたが、一時的に症状が好転することで積極的治療を受け入れることが出来た”（文献3）。

“治療に関する情報はポジティブなものに偏っていた（文献11）。治療をして拒否するという選択肢は提案されることはなかった”（文献11）。

3.2.3 治療を継続していく時の体験

文献1, 文献2, 文献3, 文献5, 文献6, 文献7, 文献9, 文献11から、治療を継続していく時の体験を読み取ることができた。家族や友人と過ごす時間を大切に感じ、家族、看護師、友人などに支えられていると感じている。しかし、同じ膵臓がん患者に対しては、病状によって遠慮や罪悪感を感じていた。治療に対しては、効果を実感することで、前向きな気持ちを維持することができていた。一方で、治療のため何かを制限されることにより、疎外感を感じていることも明らかとなっていた。

“家族と暮らせればね、このままの状態が満足ですよ。治療の終わりは来ないみたいだけど、辛い時は、泣きたくなったら、家族の前で泣けますからね”（文献1）。

“サークルのお友達もまた一緒にやろうと言ってくれるので、コーラスにもまた参加しなくちゃと思っています。実家にも帰る事ができて、自信になりました”（文献1）。

“余命宣告を受けて長期の計画がたてられなくなったが、前向きな気持ちを維持するためにも友人と交流を続ける”（文献6）。

“看護師に支えられて私のがんばんなきゃと気持ちが切り替えられた”（文献6）。

“治療効果があるので、治療継続を覚悟した。有害事象を乗り越え、紹介された仕事を第2の人生と思って踏み出す決心をした”（文献6）。

“化学療法をやめたら大きくなるよって主治医に

言われて、うーん一生なんだと思った。うまく付き合っていくしかないのかなって。正直気が重いけど、手術が出来ないので頑張るしかない”（文献6）。

“入院することによって社会と分離されることや、「ダメダメ」と言われると、もっと余裕を持ってもいいのじゃないかってね、これこれの職業についているってことが、全く関係ないでしょ。その人の習性や日常大切にしている事、そういった事を大事にしないと、孤独感が出てくると思うよ。耐えられない疎外感を一番嫌うと思う”（文献2）。

“これを続けていくか、このまま続けていったら体がもたんか、ということ自分で選択せんと。先生、もうこれ堪忍してえやって言いました。もっと楽になるんやったらもうやめておこうか思いましたもん、自分的には、だけどそんなんあかんってみんなに言われて”（文献7）。

“診断時から埋込型の静脈ポートやステントの説明を受けていても、告げられた余命の時期になって、治療の限界や予後、悪化を想定した措置だということが理解出来た”（文献5）。

“患者会に参加するが、体調の悪い患者の代わりに家族が参加している事も多く、現実の副作用について用法を共有しにくい。また、自分が経過がよいときには遠慮や罪悪感を感じてしまう”（文献5）。

3.2.4 症状悪化を自覚する時の体験

文献1, 文献3, 文献4, 文献10から、症状悪化を自覚するときの体験を読み取ることが出来た。結果を、表2に示す。終末期が近くなり、治療の差し控えを考えていく時期の体験が語られていた。症状の悪化により、生きる意味を見失い、思うようにならないことに不安や苛立ちを態度に示すようになっていた。自らの気持ちは決まっていながらも、決断のためには誰かの言葉を必要としていた。

“自分が何の役にも立っていないように思えて、生きていく意味がわからなくなります。この前息子の子供を抱こうとしたら、たった10kgなのに抱けませんでした。何もできないんです。だから、自分がよくなりたいと願う気持ちも、結局は自分勝手な事なんだって思うようになりました。生きていく意味があるのかって…。先生も以前は笑って話してくれたのに、最近は笑顔を見せてくれません”（文献1）。

“入院当初積極的治療ではなく緩和ケアを希望していたが、一時的に症状が好転したので外来での化学療法を継続した。（妻より）個室に移るともうだめだと思うようだ。もう少し待って欲しい”（文献3）。

“個室に移らないと言って困らせてごめん。個室に移ったら安心した。1人でゆっくりできる。風呂にも入りたい。病状が悪化したことで延命治療を拒

表2 文献内の患者と家族の体験

時期	文献番号	文献内に記載されていた意思決定に係る体験	臍臓がんと知って覚悟を決めた
病名がわかった時	文献6	がんと告知された時、大泣きして最初はほんと死のうと思った。	
	文献5	症状を自覚するとともに不安と辛さを感じ、病名が分かった時には自責の念に駆られた。また、臍臓がんと告知され、臍臓がんは進行が早いと知り、死を覚悟した。	
	文献2	説明がないまま、これは重大な病気だという思いがありながら検査、検査の繰り返しで、…。家内には言ったのかもしれないが、(自分には)癌の字も無かったですね。うすうす感じてはいました。教えないということはそのうちなんだと思いましたが、助かないとか助からないという考えではなく、俺はこれで死ぬとは思わなかった。	
	文献2	社会人になつてからずっとこんなふうに、自分でわからなければ調べるといことが習性になつていてるんですね。だから、(病気も)怖いとか、不安とかいう考えはなく、わからなければ調べる、そしてどうすれば良いかを考える。	
	文献1	余命を聞いて家族はのんびりしていられたらいいと思つてみたんです。初めは全員が手術を希望しましたけど、先生は難しいとおっしゃつて化学療法をすすめてくれました。娘なんか他の病院に行くから検査資料をくださいなんて言って…。あと講演会みたいなものにも参加しましたね。息子さんもお友達に色々聞いて、…。家族も私も薬をも掴む思いだつたと思います。家族と離れてまで大変な手術を受ける気になれなくて、…。でも私自身は何で自分が癌になつたのか不思議に思いますが、がんと共存できればいいとさえ考えるようになっていきましたから、必死になつていた娘や息子とは、あの頃距離があつたかもしれませんね。	
	文献5	誰でもそうだけれど、出来たらもっとベストな治療が欲しいんですね。…特に少ない症例の場合は、なまじネットがあるがために1日中ネットで堂々巡りするようになることがあったり、取り合えず動いているうちに(治療法が)みつかるかもしれないという、見つからない方が多いんです。むしろ迷いが増えるっていうのがあるんですが、それでも何も無いというのは避けてね。	
	文献9	臍臓がん Stage IVと言われて、図書館で調べてもう駄目だと思つた。臍臓がんは沈黙の臓器で気づいた時には進行が早い。	治療法を求め探索した
	文献1	娘なんかほかの病院に行くから検査資料をくださいなんて言って…。あと、講演会みたいなものにも参加しましたね。息子のほうもお友達にいろいろ聞いて…。	
	文献5	残された時間が短いことを知り社会的役割を続けることができなさと悟り、役員や理事などの役割を降りることを決めた。これからのことに目処をつけ家の整理にも着手し、家族とこれからのことについて話し合った。	社会的役割を整理しようとした
	文献9	ゲートボールの役員・理事をしていたが、役割をおりた。自分の生活を守ることには精一杯で、民生委員をやめた。地域の仕事は病人が出る幕ではないから、歳を理由にして役員をしていない。家のことやお葬式のことなど、これからのことを夫や息子夫婦と話し合った。告知をされて娘に通帳を渡した。余命6ヶ月と言われ、そうか仕方ないと思つた。癌になるのも運命、じたばたしても仕方がない。	
	文献11	手術が選択肢のひとつである事を確認するのではなく、手術の適応があるかどうかを示すために検査結果を伝えられた。手術について理解しているという一方で、手術の情報は詳細には教えられなかったと感じている。手術以外の選択肢について、混乱して思い出せない。	限られた選択肢の中から受ける治療を決めた
文献3	手術をしなければ、1年持たないって本当だろうか、手術はしてみなければ。手術不適応と診断された後、在宅でCVリザーバーで栄養管理を行い、最終的には食事を摂取したいと言う希望があり、胃空腸吻合術を希望した。		

文献6	手術ができないなら、化学療法とうまく付き合っ一生継続していく覚悟をする。	限られた選択肢の中から受ける治療を決めた
文献10	化学療法を選択する決定は医師と患者本人とで行われ、(親族は)関与しなかった。	
文献9	病気になる以上は仕方がない。自分で直せないなら医師に任せしか仕方がない。	
文献3	治療を開始したときには、神経質で不安を抱えている夫の疑問を多忙な意思に質問ができなかった。医師に対して何かあるが夫は質問できないでいる。看護師を通して聞くことにより、医師のことを信頼できたという思いになった。	
文献8	治療法を決めるとき、はじめは提案された治療を拒否していたが、信頼のおける医師と出会うから、自ら治療法を選択することができた。	医師を信頼し治療を受け入れた
文献11	治療について決定するとき、医師や家族からのアドバイスを大切にすることが、一方で説得された…と感じることもあった。決定するまでに2週間かかったが、最終的に医師や家族のアドバイスにしたかった。	
文献3	入院当初積極的治療ではなく緩和ケアを希望していたが、一時的に症状が好転したので外来での化学療法を継続した。	病状が好転することで治療を受け入れた
文献11	治療に関する情報はポジティブなものに偏っていた。治療をして拒否することはなかった。	偏った情報提供や提案をされたと感じた
文献1	点滴がちよつと負担に感じますね。…でも副作用がない方が珍しいと思いますから、家族と暮らせればね。このままの状態です。よ、治療の終わりは来ないみたいだけど、辛い時は、泣きたくなかったら、家族の前で泣けますからね。	家族に助けられた
文献1	娘のほうから先生に治療はどうにかならぬかとお話をしたら、薬を減らすことになりました。病気には悪い影響が出るかもしれないと不安がありましたけど、マーカがこの前ずいぶん下がりましたので、自分勝手かもしれませんが、自分勝手かと思っています。	他者との関わりの中で前向きな気持ちを持続した
文献1	サークルのお友達もまた一緒にやろうと言ってくれるので、コーラスにもまた参加しなくちゃと思っています。実家にも帰ることができて、自信になりました。	
文献6	余命宣告を受けて長期の計画がたてられなくなったが、前向きな気持ちを持続するために友人と交流を続ける。	看護師に支えられた
文献6	治療に来るのもすごく嫌だったけど、「待つてたよ」という顔して声をかけてくれる看護師に馴染むようになつて心がひらけた、看護師に支えられて私もがんばるべきやと気持ち切り替えられた。	
文献6	治療して下さって段々、特に8週過ぎた頃からすこしいけるんじゃないかと思つて前向きな方に気が向いた。治療効果があるので、治療継続を覚悟した。有害事象を乗り越え、紹介された仕事を第2の人生と思つて踏み出す決心をした。	治療の効果を感じ前向きな気持ちになった
文献2	やっぱり、神経を使つていないと言いつつ使つていた事なんですよ。どうなつていくんだ？と現状を知ろうとしていましたね。	
文献3	体力が落ちている、食べられないし嘔吐もある。抗がん剤の治療を入院して行いたい。このままだと歩けなくなりそう。リハビリをしたい。	
文献6	化学療法をやめたら大きくなるよって主治医に言われて、うーん一生なんだと思つた。うまく付き合つて行くしかないのかな。正直、気が重いけど、手術が出来ないので頑張るしかない。	
文献5	患者会に参加しても、病状の悪い患者の代わり家族が参加していることも多く、「現実の副作用について、そうですよねっていうのはなかなか」と経験を共有していく。「今自分は問題ないっていうのは言いつつら。」ブログなどを読んでいて「途中で途切れているのは、あつた。これは亡くなつたんだな。やっぱり亡くなつた方を読むのはつらい…」とありあえず生きていく方の(を読むと)、ある意味、なんとなくなつた希望にはつなぐりますよ。	現状を知ろうとしながら対処方法を求めた
文献9	仕事がかどどならなくなり、いよいよだと思つた。明日には死ぬかもしれない。家族に見守られていくのが一番幸せ。調子が悪くなつたら緩和ケア病棟に入りたい。心配かけるのがいちばん辛い。病気について考えても仕方がない、くよくよ悩まない、あまり考えないようになっている。	

治療を始める時

治療を継続する時

治療を継続する時	<p>文獻2 経済的な問題ばかりではなく、人と触れ合うことができるので、入院はずっと6人部屋でした。…入院しても、患者としての自分ばかりではなかったんです。打ち合わせ(看護師通しの申し送り)をすることで、その辺のことがどのようにならぬか知りませんでね。入院することによって社会と分離されることや、「ダメダメ」と言われると、もつと余裕を持って良いのじゃないかってね、これこれの職業についているってことが、全く関係ないでしょ。その人の習性や日常大切にしている事、そういう事を大事にしないと、孤独感が出てくると思うよ。耐えられない味外感を一番嫌うと思う。</p> <p>文獻3 個室に行きたい。ケアは看護師のスケジュールに合わせるのではなく、俺の意向に合わせてほしい。</p> <p>文獻7 これを続けていくか、このまま続けていたら体がたもたか、ということ自分で選択せんと。先生、もうこれ堪忍してえやう言っています。そういうのがあって(TSI)を4錠にしようってことで朝晩2錠ずつになって。 (CV)ポートを留置する新たな治療方法の提示を受けて)副作用がないんやったら、もつと楽になるんやたらもうやめておこうか思いましたもん、自分的には、だけどそんなかんじでみんないやられて。</p> <p>文獻5 診断時から埋め込み型の静脈ポートやシステムの説明を受けていても、告げられた余命の時期になって、治療の限界や予後、悪化を想定した措置だということが理解できた。</p> <p>文獻11 延命のためには化学療法が必要と勧められたが、今それを決めるとしたら化学療法は避ける。得た情報やアドバイスが間違っていると、思わないが、化学療法により苦しむより人生の恩恵を享受したい。</p> <p>文獻11 化学療法によって気分が悪くなってきたときには「誤った選択をした」と感じ、医師は副作用について軽く考えていると感じた。</p> <p>文獻1 お母さんの笑顔を見ることが一番幸せなんと言ってくれますね。でも、帰ってそれを言われると、自分が何の役にも立っていないように思えて、生きていく意味がわからなくなりました。この前息子の子供を抱こうとしたら、たった10kgなのに抱けませんでした。何もできないんです。だから、自分がよくなりたいと願う気持ちも、結局は自分勝手な事なんだからって思うようになりました。…生きていく意味があるのかって…。…先生も以前は笑って話してくれたのに、最近は笑顔を見せません。</p> <p>文獻3 腹水がでたら最後だよな、あと3か月生きたいな。</p> <p>文獻3 (妻より)個室に移るとももうだめだと思おうよ。もう少し待って欲しい。</p> <p>文獻3 個室に移らないと言っただめだと思おうよ。個室に移ったら安心した。1人でゆつくりできる。風呂にも入りたい。病状が悪化したことで延命治療を拒否する意思を表示する。黄疸がとれて軌跡が起こればよい。動くのがつらくなくなってきた。腹水を抜いても動くのがつらい。尿管を入れようかな。</p> <p>文獻3 夜間不穏言動が見られるようになり妻が夜間付き添いようになる。妻より、夜間の看護師に「点滴外してほしいと言っている」と話され、事前指示書が提示された。患者は治療を拒否するような行為、不穏言動が出現した。</p> <p>文獻4 積極的な医療から緩和医療へ変わっていった時、夫は緩和ケアを希望の意思はあるが受け入れられずいた。前医からの言葉に希望を持っていったため方向転換に戸惑いを感じた。夫は家族の言葉を待っていたのかもしれない。気持ちをはじけ、看護師に対していつもと違う対応をした夫をみて驚きを感じた。言葉一つで傷つく夫の気持ちを理解してほしい。夫が不信任感を持っていた医師のことが理解でき、信頼してこのまま見たいと思っただけで安堵した。夫がつらい思いをしているがなんと答えていいかわからない。夫のつらさを見てあげたいと思っただけ。</p> <p>文獻10 (質の高い有意義な生活のために)あらゆるものを購入した。彼は息子にビールが好きだと言ったので、スーパーマーケットへ急いだ。入浴介助のために介助者が来た時、私は本当に疲れ果てていました。かかりつけ医はホスピスに連絡をしました。すでに終末期に向かっていることは理解できていました。突然誰かが死ぬことがある。介護に疲れが出ることはなかったが、別れを告げる十分な時間がなかった。</p>	<p>習慣や大切にしていることを大事にしてほしいと思っただ。</p>
治療を継続する時	<p>家族や身近な人の要請により選択をした</p>	<p>説明を受けたことの意味を後から理解した</p>
症状悪化を自覚する時	<p>病状の悪化により延命治療を拒否する意思を表示した</p>	<p>家族や関わる人の様子から生きる意味を見失った</p>

否する意思を表示する。黄疸がとれて軌跡が起こればよい。動くのがつらくなってきた。腹水を抜いても動くのがつらい。尿管を入れようかな”(文献3)。

“夜間不隠言動が見られるようになり妻が夜間付き添うようになる。妻より、夜間の看護師に「点滴外してほしいと言っている」と話され、事前指示書が提示された。患者は治療を拒否するような行為、不隠言動が出現した”(文献3)。

“積極的な医療から緩和医療へ変わっていった時、夫は緩和ケアを希望の意思はあるが受け入れられずにいた。前医からの言葉に希望を持っていたため方向転換に戸惑いを感じた。夫は家族の言葉を待っていたのかもしれない。気持ちがはげけ、看護師に対していつもと違う対応をした夫をみて驚きを感じた。言葉一つで傷つく夫の気持ちを理解してほしい。夫が不信感を持っていた医師のことが理解でき、信頼してこのままみてほしいといったことで安堵した”(文献4)。

4. 考察

4.1 膵臓がん患者の看護の研究の動向

国内外ともに、膵臓がん患者の看護に関する論文は、看護、支援、治療、症状コントロールの方法に焦点をあてた論文が多く、患者、家族の体験に焦点をあてて分析、解釈する研究は多くはなかった。年間の発表数は、2010年10件、2017年17件と発表数が増加している。増加の背景の一つには、2006年にがん対策基本法が施行され、がん患者の療養生活の質の維持向上を含めた、がん医療の体制の整備、政策に有用な研究がすすめられるようになったことにあると考えられる。その後、2016年12月に改定され緩和ケアについて定義された。2018年第3期がん対策推進基本計画の全体目標として、患者本位のがん医療に実現、尊厳をもって安心して暮らせる社会の構築が挙げられている。これら政策の経過は、がん患者や家族の理解を深める研究や看護ケアの向上・充実を図る研究の動向に影響していると考えられる。

膵臓がんの診療においても、2006年3月日本膵臓学会により「膵癌診療ガイドライン」の初版が発表されている。その後、2013年第3版では、ステント療法、バイパス療法、放射線療法が追加された²⁸⁾。難治性とされる膵臓がんに対しても、積極的治療の継続や中断に関連した患者の体験について明らかにすることが求められるようになったと考えられる。

4.2 膵臓がん患者の意思決定に係る患者と家族の体験

4.2.1 病名がわかった時の体験

膵臓がんと診断を受けた患者と家族は、診断を受

けたことによる強い衝撃を受けるとともに、医療者と良好な関係を築き判断をゆだねながらこれから始まる医療に同意している。その一方で、すでに得ている情報から死を覚悟し、今後のことに見通しを立てながら身の回りの整理をしようと行動している。膵臓がんを知った患者は、最悪の状態を想定し不安や辛さを感じながらも覚悟を決めていた。同時に患者も家族も、治療法を求め探索していた。診断初期の患者と家族は、衝撃を受け止めながらも、同時にこれから始まる治療について決定を迫られている。しかし、医師が提案する治療の選択肢は限られており、選択するという余裕はなかったと推察される。また、診断時に症状の悪化や治療の限界を想定した処置について説明を受けても、理解できるのは病状が進行してからということもある。このように、病名が分かったときの患者は、ある程度覚悟を決め治療法を求めながらも、自ら何かを選択するには至っていないことが懸念される。一方で、患者は残された時間が短い事を知り、社会的役割を整理するなどの行動を起こしていることから、患者が日頃何を大切に思っているのか知る事が出来る時期でもあると考えられる。

4.2.2 治療を始める時の体験

治療を始めるときには、医師を信頼することや症状が好転することで治療を受け入れることが出来ている。しかし、偏った情報提供や提案をされたと感じていることもあり、十分な説明と同意が求められ、患者がどのように受け止めているのか確認が必要となる。患者の状況によっては、膵臓がんと告知された後の「衝撃の時期」から抜け出せない、「不安と抑うつ」の時期が継続する中で、説得され半信半疑のまま治療が始まり継続している可能性も考えられる。

4.2.3 治療を継続していく時の体験

治療を継続しているときは、家族はもちろん看護師や友人など身近な人によって支えられている。吉田²¹⁾は、同じ膵臓がん患者やその家族との関係性について、“膵がん患者同士の遠慮と罪悪感、仲間の病状に自分の状態を重ねる”と述べている。このことにより、同じ膵臓がんの患者との情報を共有する機会は限られていることも示されていた。

医療技術の進歩や新しい抗がん剤の開発により生存率が延びる一方で、副作用による身体的負担や再発への不安による精神的負担、社会生活への影響、金銭的負担などさまざまな問題に直面することになる。これに伴い、自分らしくどのように生きていくかということにも関心が向けられるようになっていく。

4.2.4 症状悪化を自覚する時の体験

症状悪化を自覚するときは、終末期に近いときの体験が多く、それまでの症状の変化についての詳細は読み取ることが出来なかった。症状の変化や悪化を自覚するときは、何らかの医療や療養の場の変化が生じる機会でもある。また、治療においても化学療法以外の身体的侵襲を伴う内視鏡的治療なども、患者の価値観や意思を確認しうる良い機会となると考えられる。

症状のコントロールが患者の生活の質に影響するとともに、診断後からの確に機会を捉えて患者の意向を確認することが、患者の真の意向をくみ取った「医療と療養の場」の決定に影響する。意思決定をする患者の目的は、治療を受け、治療を継続しながら療養生活をおくり、何らかの効果を得る事である。三浦ら¹⁵⁾が示した“がん患者のケアの軌跡”は、たどり着く先は同じだが、そこにたどり着くまでのプロセスが複数ある事が分かる。難治性といわれる膵臓がんであるが、化学療法以外に放射線療法や身体的侵襲を伴う内視鏡的治療などが適応となることもある。これに関連した体験についての情報は得られなかった。

膵臓がん患者の転帰は早く、診断初期から支持療法が必要であり、ベストサポータティブケア、緩和医療、終末期医療について早期から患者が選択し決定

を求められる。また、患者・家族が終末期にむけて見通しを立てていることと、支援する側の見通しに違いが生じ、話し合うタイミングを逃してしまうことが懸念される。

5. まとめ

がんの症状は進行により増加し、そこから感じる身体的苦痛は個人差が大きい。膵臓がん患者に残された時間は他のがんに比べて短い為、がんの進行に伴う症状やそこから感じる身体的苦痛について、早期からアセスメントし対応する必要がある。症状のコントロールは医療者との信頼関係にも影響するとともに患者の生活の質に影響している。このことは治療の継続、療養の場の決定にも影響することがわかれる。

治療を継続していく間に急激な病状変化も考えられ、常に患者の望む医療を実現するために準備しておく必要がある。膵臓がん患者の価値観がどのように確認されていくのか、そのきっかけとなることは何なのかを明らかにすることは、その一助となる可能性がある。療養の生活を継続する期間に現れる意思決定の課題を具体的にするとともに、その時を見据えて治療・緩和ケア・療養について十分に話し合える方法や内容を検討することが必要であると考えられる。

文 献

- 1) 国立がん研究センターがん情報サービス：がんに関する統計データのダウンロード。
https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/summary.html, 2021. (2021.7.23確認)
- 2) 一般社団法人日本肝胆膵外科学会：膵臓がん。
http://www.jshbps.jp/modules/public/index.php?content_id=14, 2020. (2021.7.23確認)
- 3) 国立がん研究センターがん情報サービス：膵臓がん基礎知識。
<https://ganjoho.jp/public/cancer/pancreas/index.html>, 2021. (2021.7.23確認)
- 4) 佐藤菜保子, 藤原夏美, 阿部ともよ, 千葉詩織, 佐藤富美子：膵臓癌患者に対する支援システム構築のためのテキストマイニング分析研究 第1報—療養上の気がかりの全体像—。東北大医保健学科紀要, 28(1), 21-31, 2019.
- 5) 藤原夏美, 佐藤菜保子, 千葉詩織, 阿部ともよ, 佐藤富美子：膵臓癌患者に対する支援システム構築のためのテキストマイニング分析研究 第2報—療養生活上の心理的適応に必要な支援ニーズ—。東北大医保健学科紀要, 28(1), 33-43, 2019.
- 6) 近藤まゆみ, 久保早月：がんサバイバーシップがんとともに生きる人々への看護ケア第2版, 医歯薬出版株式会社, 2019.
- 7) 石垣靖子, 清水哲郎：臨床倫理ベーシックレッスン。日本看護協会出版会, 東京, 2012.
- 8) 古川留衣：告知をしないと決めた家族への看護を通して—家族との関わりを通して自己を振り返る—。市立伊丹病院誌, 29, 29-31, 2015.
- 9) 犬丸杏里, 坂口美和：膵臓がん専門病院における精査から手術治療終了までの看護ケア。三重看護学誌, 21, 7-13, 2019.
- 10) 菊池睦恵, 熊谷周子, 佐々木美穂子, 泉田美奈, 川村美奈子, 旭弘博史, 畠山元：皆で支える在宅療養移行支援の一例—終末期がん患者の「自分らしく生きること」を支えた看護—。盛岡赤十字病院紀要, 25(1), 86-90, 2016.
- 11) 柳原清子：家族理論に基づいた家族アセスメントの方法とそのポイント。緩和医療学, 10(4), 341-346, 2008.
- 12) 塩崎麻里子, 酒見惇子, 佐藤貴之, 江口英利, 種村匡弘, 北川透, 伊藤壽記, 平井啓：問題解決プロセスを応用し

- た膵臓がん患者の心理的社会的問題と対処法リストの作成—外来において化学療法中の膵臓がん患者を対象として—. *Palliative Care Research*, 10(3), 186-193, 2015.
- 13) 木場しのぶ：がん患者の意思決定支援に関する文献レビュー. 保健科学研究誌, 21, 208-214, 1997.
 - 14) 真壁玲子：日本における高齢がん患者への看護介入研究の動向と今後の課題. 東北文化学園大学看護学科紀要, 8(1), 1-11, 2019.
 - 15) 三浦浅子, 田中久美子, 細田志衣：がんサバイバーシップケアの研究の動向に関する英字文献レビュー. 福島県立医大医科大学看護学部紀要, 17, 1-12, 2015.
 - 16) 西尾亜里沙, 國府浩子：がん患者の意思決定に関する研究の動向と今後の課題—国内文献を対象として—. 熊本大学医学部保健学科紀要, 17, 85-96, 2021.
 - 17) 瀬山留加, 吉田久美子, 神田清子：語りにも見る進行がん患者の社会的側面の変化と苦痛. 群馬保健学紀要, 26, 61-70, 2005.
 - 18) 伊藤登茂子, 浅沼義博, 白川秀子, 久米真：膵臓がん術後長期生存者のサバイバー体験の検証とケアの一考察—健康生成論的視点から—. 秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻紀要, 17, 87-94, 2009.
 - 19) 三浦浅子, 大面和子：進行性膵臓がん患者の死の受容過程の分析—告知を受けた4名の Retrospective Study—. 三重看護学会誌, 11, 53-63, 2009.
 - 20) 宇佐美未知瑠：診断を受け, ターミナル期をむかえた膵臓がんのインフォームドコンセントをうける家族の思いの変化を明らかにする. 神奈川県立がんセンター看護師自治会看護研究部会看護研究収録, 14, 41-46, 2008.
 - 21) 吉田みつ子：難治性のがんを生き抜く—膵臓がん患者の語り—. 日がん看会誌, 28(1), 15-21, 2014.
 - 22) 千崎登美子：化学療法を受けている進行膵臓がん患者の療養生活における体験—手術にならなかった患者を対象として—北里看護学会誌, 18, 9-20, 2016.
 - 23) 内藤加奈子：進行膵臓がん患者の積極的治療継続の決定に至る過程. 医療の広場, 2, 18-22, 2017.
 - 24) 藤井真樹, 小林康司, 井上玲子：若年性膵癌で治療を受けた患者の家族配偶者の診断から死別後のストレス対処の過程. 家族看護学研究, 24, 98-108, 2018.
 - 25) 高屋敷麻理子, 菊池和子：外来化学療法を受けている切除不能膵臓がん患者の療養体験. 岩手看護学会誌, 13, 27-39, 2019.
 - 26) Wijnhoven M, Terpstra W, Rossem R, Haazer C, Gunnink-Boonstra N, Sonke G and Buiting H : Bereaved relatives' experiences during the incurable phase of cancer: A qualitative interview study. *BMJ Open*, 25, e009009, 2015, <https://bmjopen.bmj.com/content/5/11/e009009.long>.
 - 27) Ziebland S, Chapple A and Evans J : Barriers to shared decisions in the most serious of cancers a qualitative study of patients with pancreatic cancer treated in the UK. *Health Expectations*, 18, 3302-3312, 2015.
 - 28) 日本膵臓学会：膵臓癌診療ガイドライン. http://www.suizou.org/pdf/pancreatic_cancer_cpg-2019.pdf, 2019. (2021.7.23確認)

(2021年12月13日受理)

A Literature Review of Patient and Family Experiences of Decision-making in Medical Care and Treatment Settings for Patients with Pancreatic Cancer

Minori SUEWAKA and Keiko TAKEDA

(Accepted Dec. 13, 2021)

Key words : pancreatic cancer, decision making, experience

Abstract

Convalescence during treatment for pancreatic cancer is difficult and the prognosis for a long life is poor. A patient can develop pancreatic cancer over a short period of time. Further challenges may include difficulty in making decisions about treatment or having to change the location of medical treatment. In this study, we summarized the experiences of patients and their families related to decision-making of pancreatic cancer patients that can be read from the literature and examined future issues. This study revealed that there is a difference between the patient's and family's outlook toward the end of life and that of the caregivers, and that there is a concern that the timing of discussion may be missed. In the future, it is necessary to clarify the issues of decision-making that will appear during the period of life sustaining treatment, and also to consider methods and contents that allow sufficient discussion of treatment, palliative care, and recuperation in anticipation of that time.

Correspondence to : Minori SUEWAKA

Doctoral Program in Nursing
Graduate School of Health and Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
288 Matsushima, Kurashiki, 701-0193, Japan
E-mail : wn320001@kwmw.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.31, No.2, 2022 311 – 322)