

経口化学療法を受ける
再発、転移性乳がん患者の療養体験
EXPERIENCE OF PATIENTS WITH RECURRENT OR METASTATIC
BREAST CANCER RECEIVING ORAL CHEMOTHERAPY

矢ヶ崎 香
Yagasaki, Kaori

2013 年度 博士（看護学）論文

指導教員：守田美奈子

日本赤十字看護大学大学院
看護学研究科

抄録

I. 研究の背景

近年、がん医療の発展により、国内外で急速に開発が進んでいるがん化学療法は、静脈投与から経口剤へとシフトしている。経口化学療法は針を刺すという侵襲がなく、簡便で、患者に好まれているが、その反面、自宅で服用を続ける患者は、副作用の苦痛により服薬をためらい中断したり、慌ただしい日常で服薬を忘れるという実態がある(Winskenjohn, 2010)。また、再発、転移性乳がんの患者という特徴から、経口化学療法の管理の問題だけでなく、病状の進行への恐れや死の脅威など様々な苦難に直面しているといえる。

しかしながら、経口化学療法に関する先行研究ではアドヒアランスの課題や要因、それを改善するための方略の開発などに焦点化されたものが多く、経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の当事者の見地から体験を明らかにした研究は見当たらない。経口化学療法を受ける患者への標準的な看護モデルは未開発であるとも言われ(Moody, 2010)、個別的な看護援助の在り方に関して課題が多くある。経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者のニーズに応じた看護のあり方を探究するために、当事者の体験を明らかにする必要がある。

II. 研究目的

本研究の目的は、再発、転移性乳がん患者がどのように生活を送りながら、経口化学療法を続けているのか、当事者の視点から明らかにすることである。

III. 研究方法

1. 方法：本研究は経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の療養体験を明らかにするために質的記述的研究を行った。

2. 研究参加者：都内大学病院の外来へ通院中の経口化学療法を受けている再発、転移性乳がん患者とした。主治医や外来看護師長が面接を行うことが可能と判断した 35 歳から 60 歳代の女性で、研究への協力の同意が得られた 4 名を研究参加者とした。

3. データ収集：2011 年 12 月 22 日－2013 年 6 月 1 日に実施した。都内大学病院の一施設の外来で、縦断的に半構成的面接法（3－4 回）をプライバシーが保てる面談室で行った。インタビューガイドを用いて、「現在受けている経口化学療法をあなたはどのように管理し、服用していますか」「経口化学療法を受けている間に生じる身体の変化をどのように感じて、どのように判断や行動をしていますか」「経口化学療法を受けるということはあなたにとってどのような意味がありますか」などについて尋ねた。

4. 倫理的配慮

日本赤十字看護大学の研究倫理審査委員会へ予備調査、研究計画書（No 2011 - 70）および本調査、研究計画書（No 2012 - 74）を提出し、承認を得た。その後、研究調査施設の倫理審査委員会へ提出し、予備調査研究および本調査研究の承認（No 2011 - 246）を得た。

IV. 結果

研究参加者は経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者4名で、年齢は30歳代1名、50歳代2名、60歳代1名であった。既婚者は2名、未婚者2名であった。経口化学療法を開始して2年間～8年間が経過していた。研究参加者は、長期的に服薬を続けている過程において、病状の変化や死への脅威、あるいは自分の生活や趣味、生き方、価値観などの影響を受けながら、その都度経口化学療法を意味づけ、必要性を判断し、薬を意図的にスキップしたり、うっかり忘れたり、あるいは、緊張感を維持して確実に服薬するなど、個々の状況によって変化していたことが明らかになった。その理由や文脈が研究参加者の語りから明らかになった。

【治療と生活のバランスの揺らぎ：Aさんの体験】

Aさん(50歳代)は母を看取ることを使命としており、経口化学療法を自分らしく生きるための救世主と意味づけて、治療を続けながらも自分の生の充実を大切にしていた。生命を守ることと外見の美を維持するというAさんにとっての「価値の狭間での慎重な治療選択」をしたり、副作用の苦痛を和らげる方策を探求していた。また、Aさんは死の脅威が強まると、病状が安定するように願いを込めて服薬をしていた。一方、医師から様子みようかと言われると、自分を癒すかのように薬をスキップすることもあった。このように病状の深刻さや死の恐怖が高まると経口化学療法を慎重に服薬をしたり、病状が安定し、不安が和らぐと自分の生活や自分らしい生き方を重視して容易にスキップしたり、状況によって服薬の判断や行動は変化していたことが示された。

【「普通の生活」を維持することの価値：Bさんの体験】

Bさんは(50歳代)、経口化学療法に対して、安心して生きるための「安心料」だと意味づけて、ボランティアや仕事など活動的な日々を送っていた。

最近、医師から病状が安定しているので治療を休止かと相談されたことがあったが、Bさんは医師が迷っている様子を察して、服薬の辞め時を躊躇しながらも治療を続けていた。経口化学療法を受けて8年目であるが、治療の服薬時期と休薬時期の切り替えが難しく、飲み始めることをうっかり忘れたり、時には意図的にスキップしてしまうことがあつ

た。このような自身の行為に対して「ずる」という罪な事として表現したり、がんをもつ自分を「前科者」と語ることもあった。また、Bさんが服薬を続ける根底には、「普通の生活」を維持することを大事にしており、その日々を得るための治療として意味づけていた。

【腑に落ちない服薬の意義を巡る葛藤：Cさんの体験】

Cさんは(60歳代)、毎晩、翌日に服薬する錠剤をコースターに準備することが日課だった。だが、そのように準備してもうっかり飲み忘れることを繰り返していた。特に診察時の医師との関わり合いで、飲み忘れても大したことないと認識し、むしろ過剰に飲むことで副作用が重症化することの方が怖いと感じていた。そして元気な身体に害となる抗がん剤を飲む必要があるのかと疑念を持ち、服薬する意義を探していた。それは過去の化学療法による重篤な副作用の体験が身体に記憶として残り、意味づけや判断に影響していた。

【生きるために自分を鼓舞して続ける服薬：Dさんの体験】

Dさんは(30歳代)、経口化学療法を飲み忘れることは一切ないと言い切るほど完璧に服薬をしていた。しかし、服薬する際には自分自身を鼓舞し、飲まなきゃ死んじゃうと薬を不可欠なものという意味づけ、過度な緊張感の中で徹底的に管理していた。若年性乳がんを診断された時からリスクが高いと説明を受け、現在に至っても病状が不安定で、常に死の恐怖を身近に感じていたからであった。このような厳しい状況においても10年生存を目指して貫くDさんの姿勢は、生きていれば何かいいことがあると信じる気持ちと強い期待によって支えられていた。一方では、乳がんを発症後、友人、知人との関係性を絶ち、仕事も退職し、年月を重ねるにつれ社会との繋がりが途絶えていった。最近では通院時の主治医との関わりと、ネット上での他者との関わりが唯一自分の存在を自覚する機会になっていた。家族や医療者を含めた周りとの関係性において孤立が深まり、苦悩していた。

V. 考察

本研究の結果を通して、研究参加者の経口化学療法に対する療養行動は、必ずしも治療を優先するのではなく、自身の生き方や価値観が深く影響していたことが明らかになった。治療や生命と自身の生き方や生活を天秤にかけながら判断し、薬を意図的にスキップしたり、うっかり飲み忘れたり、あるいは確実に服薬していたといえる。

その服薬の行為の根底には、経口化学療法への価値や感謝という肯定的な感情と治療効果への疑念や害などの否定的な感情が生じて、その狭間で葛藤していると考えられた。すなわち、経口化学療法を受ける研究参加者は、アンビバレンスの状態（杵淵, 2006: 杵淵, 2008: 広瀬, 2010b）にあると考えられた。研究参加者はその複雑な感情の狭間で揺れ動き

ながら、がんや死への脅威が高まると服薬へ意識が向き、その一方で病状が安定し脅威が和らぐと治療効果よりも害への懸念や自身の生活や趣味、価値などを含めた生き方への意識も高まり、薬をスキップするといった行為が生じていた。特に、治療効果そのものが不確かな状況において研究参加者は、生きることと共に自らの生き方も大事にしながら主体的に判断し、行為を選択するという特徴があったと考える。

また、個々の判断には医師との相互作用が影響していると考えられた。医師の診察時の口調、表情、雰囲気を通して、病状を捉え、経口化学療法に対する意味づけを行い、服薬行動が変容していた。それに加えて、研究参加者の過去の治療経験とそれに伴う苦痛が身体に記憶され、それが経口化学療法に対する複雑な感情をもたらしていた。

研究参加者が意図的にスキップすることには自分へのご褒美や自分を癒すという意味が含まれていると考えられた。過度な緊張感を維持している研究参加者にとって、スキップすることはがんから解放される一時だと理解できる。

一方、緊張感を維持し、服薬を遵守している患者は医療者を含む周囲の人との関係性によって孤立を深めていく状況があることも示され、支援の重要性が明らかになった。経口化学療法薬を正しく服用しているか否かで看護実践の必要性を判断するのではなく、患者の真のニーズを理解することが不可欠である。

VI. 看護実践への示唆

再発、転移性乳がん患者は経口化学療法に対して複雑な感情を持ち、その狭間で迷い葛藤していることや、経口化学療法に対する意味づけや必要性を自分自身の生活や価値などを含めて、見極め、判断していることなど、本研究から見出された新たな知を看護師が習得することにより、それに基づく質の高い看護実践が期待できる。さらに長期的に治療を続ける再発、転移性乳がん患者へ、継続的に看護を提供する必要性も示唆され、そのためにも外来の外来看護相談など看護システムの構築が不可欠であることも示唆された。

VII. 結論

4名の研究参加者は再発、転移性乳がんという不確かな状況で経口化学療法に対して、複雑な感情の狭間で、生活や生き方と治療とのバランスを秤ながら、主体的に行為を判断していた。特に、服薬の行為は一定ではなく、個々の生き方、価値観が経口化学療法への意味づけに深く影響し、行為がもたらされていた。

再発、転移性乳がんという不確かな状況の移り変わりも含めた患者の理解と個々の行為の意味を理解し、抑止している感情をも含めた支援の必要性が示唆された。

Abstract

I . Background: Along with advances in cancer therapy, development of oral chemotherapy makes a treatment paradigm shift from intravenous administration to oral administration. Oral chemotherapy is easy to use without pain and preferred by patients, however, there is a growing concern about medication adherence.

II . Objectives: This study aimed to identify the experience of patients with recurrent or metastatic breast cancer who received oral chemotherapy in daily living.

1. Methods: Qualitative descriptive study

2. Participants: The participants were four female outpatients with recurrent or metastatic breast cancer receiving oral chemotherapy (age: 35 - 60's) at a university hospital in Tokyo.

3. Data collection: We conducted semi-structured interviews longitudinally in a private room (3-4 times) at a university hospital outpatient clinic in Tokyo. Questions included “How do you manage your current oral chemotherapy?” and “What is significance of the oral chemotherapy for you?”

4. Ethical considerations: Research proposals for preliminary survey (No. 2011-70) and main survey (No. 2012-74) were submitted to and approved by Research Ethics Committee of the Japanese Red Cross College of Nursing. This study was then approved by the internal review board of a university hospital in Tokyo (No. 2011-246).

III . Results: The following themes were emerged from the four participants through their experiences: “imbalance between treatment and daily living” (A); “value of maintaining a normal life” (B); “inner conflict over significance of uncomfortable medication” (C); and “reminding oneself to continue medication for survival” (D). The participants had both positive emotions (the value of and thanks to oral chemotherapy) and negative emotions (concerns about toxicity and uncertain treatment effects). They made decisions and took actions in such inner conflicts. They turned toward adherence with increased death threats, while their interest turned to hobby or daily living and avoidance of potential toxicity with decreased death threats. Consequently, the participants intentionally skipped or accidentally forgot taking medication.

IV . Conclusions: The patients with recurrent or metastatic breast cancer had ambivalent feelings about oral chemotherapy and made decisions in a balance between daily living and treatment. Their medication behaviors varied and individual lifestyles and values greatly influenced the meaning of oral chemotherapy. These results suggest that not only medication adherence but support based on understanding meanings of the patient's behaviors and suppressed emotions are needed.

目次

I 序 論	1
A. 研究の動機と研究の背景	1
1. 研究の動機	1
2. 研究の背景	3
II 文献検討	7
A. 初期診断から再発、転移までの状況に在る乳がん患者について	7
B. 再発、転移を診断された乳がん患者の経験	9
C. 経口化学療法を受けるがん患者について	12
III 研究目的と研究の意義	17
A. 研究目的	17
B. 用語の定義	17
C. 研究の意義	17
IV 研究方法	19
A. 研究デザイン	19
B. 研究参加者	20
C. データ収集方法	21
D. 分析方法	24
E. 倫理的配慮	26
V 研究結果	29
A. 研究参加者の概要	29
B. 結 果	29
1. 治療と生活のバランスの揺らぎ：Aさんの体験	29
a. これまでの乳がんに伴う価値の喪失と死の脅威	29
b. 転移を告げた医師の言葉から受けた傷	31
c. 価値の狭間での慎重な治療選択	32
d. 普通の生活を送るための「救世主」としての経口化学療法	33

e. 死への意識と服薬の慣れ	35
f. 腫瘍マーカー値の変動による脅威の高まり	36
2. 「普通の生活」を維持することの価値：Bさんの体験	38
a. 治療への主体的な取り組みから得た普通の生活	38
b. 服薬への気持ちの揺れ	39
c. 服薬の辞め時への躊躇い	41
d. 結果次第で一変する生活への不安と願い	42
3. 腑に落ちない服薬の意義を巡る葛藤：Cさんの体験	44
a. 過去の化学療法の辛さ	44
b. 身体への害を避けたい気持ち	45
c. 服薬忘れは「大したことがない」	47
d. 経口化学療法を休止することの迷い	49
4. 生きるために自分を鼓舞して続ける服薬：Dさんの体験	50
a. 度重なる出来事による心の傷	50
b. 生きるために自分自身を鼓舞	52
c. 予測とコントロールが可能になった副作用症状	54
d. 生き続けることへの不安と願い	55
e. 周りとの関係性において深まる孤独	57
VI. 考察	60
A. 再発、転移性乳がんという状況と病状の捉え方	60
B. 「普通の生活」の意味	61
C. 経口化学療法に対する複雑な感情と行為の特徴	62
1. 経口化学療法に対する複雑な感情の揺らぎ	62
2. 患者の過去の治療経験とそれに伴って身体に刻まれた記憶	64
3. 薬をスキップする/しないことの意味	65
D. 病と治療と周囲との関係性がもたらす患者の孤立	68
VII. 看護実践への示唆	72
VIII. 研究の限界と今後の課題	75
IX. 結論	76
謝辞	77

文献	78
資料	84
資料 1. 本調査・研究のご協力のお願い（研究施設診療科部長用）	84
資料 2. 本調査・研究のご協力の同意書（研究施設看護部長用）	85
資料 3. 本調査・研究のご協力のお願い資料（研究施設医師、看護師用）	86
資料 4. 診察記録閲覧依頼文	88
資料 5. 研究依頼文（研究参加者用）－研究施設指定様式	89
資料 6. 同意書（研究参加者用）－研究施設指定様式	92
資料 7. 半構成的面接法　インタビューガイド	93

I 序 論

A. 研究の動機と研究の背景

1. 研究の動機

2003 年以降、日本では経口化学療法が認可され、がん化学療法に取り入れられるようになり、当初は「手術不能又は再発乳がん」への適用が承認された。経口化学療法は針を刺すといった痛みがなく、簡便であるという利点から、医師も日常診療の中で経口化学療法を再発、転移性乳がん患者に処方するようになった。

経口化学療法による治療は、経静脈的な投与法に比較すると患者への侵襲は少なく、通院や治療に費やす時間も激減する。他方、病状によって経口化学療法と骨転移に対するビスフォスフォネート製剤（経口剤あるいは静脈投与用）を併用する場合、患者は外来化学療法室や外来への月 1 回程度の通院に加えて、経口化学療法の自己管理、ケアが求められることになる。このように治療法が変わることで、外来通院の頻度や時間が変わり、医療者と関わる頻度や質が変化し、併せて患者の役割、責務も変化するといえる。すなわち、経口化学療法を受ける場合、患者は服薬量や休薬期間を厳守したり、副作用の重症度の評価や対処を自分自身で行うことが求められ、患者にとって負担感が増える可能性がある。

経口化学療法の多くは再発、転移性の進行性がんに適用されている。その再発、転移性のがん患者は、身体的な問題だけでなく、死への不安や社会的役割の変化など、さまざまな心理社会的問題も抱えていることが指摘されている。特に、再発、転移性乳がん患者は治療がいつまで続くか、あるいはいつまで続けられるか、不確かな状況の中で治療を続けていることも少なくない。このような再発、転移性乳がん患者で経口化学療法を受ける患者へのサポートの在り方が看護上の大きな課題となる。

日本で経口化学療法が適用され始めた頃、私は外来化学療法室へ通院していた患者との関わりを通して、経口化学療法を受ける患者への看護の課題に直面した。

再発、転移性乳がんの 60 歳代の女性で、約 1 年間、毎週、外来化学療法室へ通い、化学療法を受けていた。その治療のたびに「いつ死ぬのか」、「今後、自分はどうなるのか」といった多様な不安や苦痛を看護師へ語っていた。その後、肺転移の増大を認めたため、医師は経口化学療法へ治療方法を変更した。それと同時にこの女性は外来化学療法室へ通院する機会がなくなった。

その2カ月後、女性は経口化学療法の副作用である手足症候群が悪化し、来院した。カペシタビン(ゼローダ[®])*に伴う手足症候群が悪化し、表皮、真皮剥離、発赤、疼痛、出血が生じるほど副作用が悪化した状態であった。足底の痛みが増強し、自宅では床を這いながら生活していたこと、薬を続けて飲んでよいのか迷ったこと、足が痛い時は抗がん剤を飲まないようにしたこと、など服薬の中断の判断や副作用の対処にひどく迷いながらここに至ったことを語った。この患者の語りを通して、経口化学療法を受ける患者は副作用が重度に陥るまで孤軍奮闘しながら自宅で過ごしている現実を痛感した。

経口化学療法は患者のQOL (Quality of life)を高めることに寄与できるとの期待があるが、この患者のように、副作用が増強した場合、患者は自己の判断と対処、自己管理などの問題に直面する可能性がある。

治療法が変わることによって、患者へ委ねられるセルフケアの量や質は大きく変化する。つまりこれらの変化が患者のQOLを高めたり、低下させたりする可能性があるため、一概に経口化学療法がQOLを向上させるとは言い切れないのではないかという疑問を外来化学療法室で携わった患者との経験から抱いた。

さらに再発、転移性乳がん患者にとって経口化学療法の目的は、完治を目指すのではなく、あくまでも延命や症状緩和、QOLの向上を目指している。しかしながら、経口化学療法を導入された再発、転移性乳がん患者がどのように薬を管理しているのか。そして、徐々に死が近づくような脅威や不安を抱えつつ、その状況でどのような療養生活を過ごしているのか、その実態さえも明らかでない。経口化学療法を受ける患者、個々の施設が手さぐりで支援しているという実情もある。

それゆえに、再発、転移性乳がんを抱える患者がどのように日常生活を送り、その中で経口化学療法をどのように続けているのか、当事者の体験を明らかにしたいと考えた。それによって経口化学療法を受ける患者のニーズに応じた適切な支援の方法を見出していく手がかりになるのではないかと考えられた。

*ゼローダ（カペシタビン錠）とは、抗悪性腫瘍剤である。

効用・適用は、手術不能又は再発乳癌、結腸癌における術後補助化学療法、治癒切除不能な進行・再発の結腸・直腸癌、治癒切除不能な進行・再発の胃癌とされている。手術不能又は再発乳癌にはA法又はB法を使用する。A法：体表面積にあわせて次の投与量を朝食後と夕食後30分以内に1日2回、21日間連日経口投与し、その後7日間休薬する。これを1コースとして投与を繰り返す。B法：体表面積にあわせて次の投与量を朝食後と夕食後30分以内に1日2回、14日間連日経口投与し、その後7日間休薬する。これを1コースとして投与を繰り返す。なお、患者の状態により適宜減量する（ゼローダ (Xeloda) 錠(300) 添付文書）。

2. 研究の背景

a. がん医療のパラダイムシフト

がん患者は、手術療法、薬物療法（化学療法）、放射線療法を組み合わせた集学的治療によって治癒を目指すことになる。そして、それらのがん治療の場は、近年、病院(入院)から外来へ、さらに自宅へとシフトしてきている(Given, Spoelstra, & Grant, 2011)。

従来、化学療法を受けるために患者は入院し、医師、看護師、薬剤師などの医療者によって抗がん剤の薬量や投与の速度、副作用の予防、早期対処等を厳重に管理し、実施してきた。昨今では、抗がん剤や分子標的治療薬の新薬の開発、経口薬の開発に伴い、持続皮下埋め込みポートからの投与や経口投与など投与方法が多様化し、外来や自宅でもがんの治療を安全に続けることが可能になった。これはがん患者が仕事や家庭での役割を中断することなく、がんの治療の継続を促し、がん患者へQOLの向上をもたらす画期的な発展である。中でも、経口化学療法の開発は、これまで治療法が乏しいといわれてきた再発、転移性乳がん患者にとって延命効果や症状緩和の効果をもたらし、患者へ希望をもたらした。

治療法の選択肢が広がっている中で、患者が主体となって医療を取捨選択し、活用できるように看護師は支援する役割がある。

このような先端医療の技術は急速な発展が患者にとって有益なものになるよう、看護も遅れることなく、新たながんの治療法に対応した看護実践を開発することは不可欠である。そのためにも、新たな医療を受ける患者の体験、ニーズを明らかにすることは、それに対応した看護を開発する手がかりとして不可欠な要素である。

b. 乳がん患者を取り巻くがん医療の動向

日本の女性のがんで部位別罹患数第1位の乳がんは、壮年期の罹患率、死亡率が高く(国立がんセンターがん対策情報センター, 2012)、国民の関心も高い。特に、年齢別では30歳代から増加し始め、40 - 50歳代がピークであるため(日本乳癌学会, 2011)、育児や家事、仕事等、働き盛りで家族役割が大きい時期に発症するのが特徴である。

乳がんの治療、ケアの発展は著しい。集学的治療によって乳がんの完治を目指すだけでなく、乳房温存術、再建術など患者のQOLも重視した治療やケアが提供されている。それでもなお、乳房の変容や化学療法に伴う脱毛、色素沈着、手足症候群などの副作用により患者へボディイメージの変容をもたらし、心理的苦痛を与えることになる。ボディイメー

ジの変容は、自己像を揺るがし、価値観を脅かす出来事であるため、個々の価値観をも考慮し、起こりうる副作用をも見据えて治療の選択を行うことが重要であるといえる。

また、化学療法や放射線療法の副作用には嘔気、嘔吐、骨髄抑制、下痢、便秘、倦怠感のような急性障害(治療期間中または治療直後に生じる影響)だけでなく、間質性肺炎、末梢神経障害など数年間続く症状もある。さらに晩期障害(治療終了後 6 か月から 1 年後に生じる影響)として、性機能障害や 2 次発がん(急性白血病、リンパ腫など)の発症など、生涯にわたり様々な身体的侵襲を受ける可能性がある(Polovich, 2009, pp.325-340)。

臨床においては、乳がんを診断された後、短期間で初期治療の方針の決定が迫られる(国府, 2008)。がんを診断された患者は「頭が真っ白」と表現されるようなショックを受ける状況で、冷静に将来を見据えた意思決定をすることが求められるが、それは患者にとって非常に難しい。前述したような長期的な身体的な侵襲、障害を受ける可能性もあるため、情報を得て、気持ちを整えながら、納得した意思決定が行えるよう看護師の支援が非常に重要となる。

一方、乳がん患者は、標準的治療を受けたとしても 3 分の 1 の人が再発、転移へと進行する(畠・伊藤, 2008, pp.19-22; Mayer, 2010)。日本の 2009 年の乳がん死亡者数は 11,918 名で(日本乳癌学会, 2011)、40-50 歳代の死亡率が高い。患者だけの問題ではなく、家族、友人、職場、そして社会にとっても重要な課題である。

転移性乳がんを診断されると完治を目指すことは難しく、症状緩和、延命を目的としたがん薬物療法が治療の主体となる(中野, 2010)。つまり、現在の医療では死を避けることは難しいが、できるだけ遅らせるための治療選択が重要となる。国際的な転移性乳がんの標準治療は、Hortobagyi (1998)によるアルゴリズムに基づき進められている。それによれば、患者のホルモン受容体(エストロゲン受容体、プロゲステロン受容体)の有無によって治療の選択肢が異なり、ホルモン受容体陽性の患者には、第 1 にホルモン療法(閉経前、閉経後で薬剤が異なる)が適用され、それらの効果がなくなった場合に化学療法へ移行する。他方、ホルモン受容体陰性の乳がん患者はホルモン療法の効果が見込めないため、最初から化学療法が適用される。つまり、いずれは再発、転移性乳がん患者のほとんどが化学療法を受けることになる(小林・相羽・倉石, 2009)。本研究が着眼している経口化学療法はこのような状況で用いられることが多いといえる。特に、現在、日本で承認されている経口化学療法のうち再発、転移性乳がんには、経口フッ化ピリミジン系のカペシタビン(ゼローダ[®], TS-1[®]: ゼローダ[®]; 2003 年 4 月 16 日に厚生労働省より、効能・効果を「手術不能又は再発

乳癌」として承認)、分子標的治療薬のラパチニブ(Tykerb[®])が主に使用されている。

再発、転移性乳がん患者は、病状の進行によってその都度、治療法の変更や意思決定を求められることになる。繰り返される効果判定を待つことの脅威や「治療が効かない」と告げられることの恐怖や苦悩ははかりしれない。治療計画(レジメン)によって生じる副作用やその重症度は異なるため、個別に価値観や仕事、生活状況を含めた QOL を考慮し、その患者が耐えられる治療計画を実施すべきであると示唆しているように(Burnet, 2000)、看護師は、患者の将来を見据えた最善の支援を提供していく必要がある。

c. 経口化学療法を受けるがん患者への外来における看護の現状

Winkeljohn (2007) によれば、米国では医師や Nurse Practitioner(NP)が経口化学療法の処方や服薬方法や副作用の対処法の指導を担い、看護師は外来でそれらの患者へ携わる機会がほとんどないと指摘している。このようなことは日本における外来のがん看護でも類似した課題がある。平成 20 年の診療報酬改定において、7 対 1 入院基本料算定（急性期等手厚い看護を必要とする患者の看護必要度を測定する基準を導入するとともに、急性期入院医療に必要な医師等の診療体制に係る基準を導入）が導入された。多くの一般病院では 7 対 1 入院基本料算定を目指して、病棟の看護師の配置について大改革がなされてきているものの、外来においては、看護師の数が非常に限られているのが現状である。外来の看護必要度は不明確なままで、看護師の配置数は益々減数傾向にある。施設によってはクラーク、看護助手等、専門的な資格を持たない者が外来診療に携わるなど変化が生じている。がん患者カウンセリング料の診療報酬算定(厚生労働省, 2011)は認められるようになったものの、経口化学療法を受ける患者が相談する場は非常に限られている。

経口化学療法を受ける場合、がん患者が定期的に外来へ通院し、主治医の判断によって処方される。しかしながら、その薬を服用する患者へ、医療者のだれがどのように服薬方法や薬剤の管理、副作用の対処法などを説明、教育しているのか、その実態も明らかでない。多数の患者が訪れる外来で、だれが経口化学療法を服用している患者なのか、当日、診療の時点でないと把握することは難しく、その都度、問題に気づいた医療者が手さぐりで対応しているという状況がある。先行研究のうち、15 カ国、1,115 名のがん看護師を対象とした国際調査では、経口化学療法に関する看護師の役割について質問紙調査を報告している(Kav et al. 2008)。その結果、看護師の約半数が経口化学療法に関する教育を受けていないことや、看護師は静脈投与の化学療法を受ける患者のみを看護することが役割で、経口

化学療法を受ける患者の教育やフォローアップは医師の責務である、と多くが回答していた。そもそも経口化学療法を受ける患者への看護を看護師の役割とは認識していない状況が示されたといえる。この調査に日本は参加していないが、日本においてもだれが、いつ、どのように患者へ指導や支援、あるいはフォローアップするのかは、確立したものはなく、その都度、問題に気づいた医療者が手さぐりで対応しているという課題がある。

さらに、経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者は、身体的問題だけでなく、複雑な症状、心理社会的問題などを抱え、医療者へ多様なニーズを求めている。経口化学療法に関する課題への対応は、端を発したばかりである。医師と患者との間で行われる外来診療だけでなく、患者の複雑なニーズに応えるための看護師の役割機能を問い直す時期にあるといえる。そのためにも再発、転移性乳がん患者がどのように日常生活を送り、経口化学療法を続けているのか、当事者の体験を明らかにすることが優先課題であると考えた。

II 文献検討

文献検討に際し、医中誌および MEDLINE を用いて検索した。乳がん患者に関する論文は医中誌により、「乳がん患者 AND 看護」で検索した。MEDLINE では“breast cancer AND nursing”で検索し、アブストラクトを吟味し、文献を選定した。次いで、再発、転移性乳がん患者に関する検索では、医中誌(検索期間 1983 年 - 2011 年 8 月)は「再発乳がん」「進行性乳がん」「転移性乳がん」をそれぞれ一つのキーワード AND 原著論文で絞り込むと「再発乳がん」は 18 件、「転移性乳がん」は 2 件であった。MEDLINE は(検索期間 1989 年 - 2012 年 3 月)“(secondary or metastatic or advanced) and breast cancer] and nursing emotional or functioning”で検索し、61 件がヒットした(過去 5 年間で 31 件)。すべてのアブストラクトを吟味し、そこから再発転移性乳がん患者に関する論文を選定した。最後に、経口化学療法に関する論文は、医中誌では、「経口化学療法」「経口抗がん剤」AND 原著論文で絞りこむと 37 件がヒットしたが、そのうち看護の論文は 0 件という検索結果であった。MEDLINE では“oral cancer chemotherapy” “oral treatment” AND “breast cancer”で検索し、吟味し、選定した。

次いで、経口化学療法を受ける乳がん以外のがん腫について、MEDLINE を用いて、“oral chemotherapy” AND “colon cancer”、“oral chemotherapy AND stomach cancer”および “oral chemotherapy AND lung cancer” をキーワードに検索、吟味を行い、選定した。これらの収集した文献を検討し、3 つの群(A. 乳がん診断から再発、転移診断前までの乳がん患者; B. 再発、転移性を診断された乳がん患者の経験; C. 経口化学療法を受けるがん患者)から結果を述べる。

A. 初期診断から再発、転移までの状況に在る乳がん患者について

先述したように、乳がん治療の選択肢は多様である。治療によって副作用が異なり、治療期間も長期に渡るため、患者が自身の治療を納得して受けられるよう、医療者は患者へ先の見通しを含めて十分に情報提供することが必要である。しかし、臨床の間では急展開に医療は進み、患者は乳がん診断後、治療方法の意思決定を短期間で行わなければならない。先行研究によれば、「乳がん患者が初期治療を選択する過程で経験する困難」について質的帰納的に探究した結果、「自分の状況を正確に把握しイメージできない」「辛さや理不

尽な感情で一杯になり冷静に考えられない」「情報の多さや周囲の影響で揺れ動く感情に戸惑う」「命と自己決定責任の重みに圧倒される」等の困難が示されている(国府, 2008)。冷静な心理状態を保つことが難しい中で、未知な合併症、副作用も含めた治療選択をすることは非常に難しいことが理解できる。別の報告では、このような困難な状況に在る患者に対し、選択肢に関する情報理解を促し、意思を明確にしていく過程を促す支援、混乱や孤独感を和らげるような支援が必要であると述べている(国府, 2010)。初期治療の選択は、その人の生涯に影響を与えるため、短期間に納得のいく選択ができるよう看護師は支援しなければならない。特に乳がんの治療は再発予防を目指して、約 5 年間の長期的な治療を継続することが求められる。例えば、ホルモン受容体陽性で再発のリスクが高い乳がん患者は術後 5 年間のホルモン療法を継続することになる。

この経口ホルモン療法のアドヒアランスに関して、Miaskowski, Shockney, & Chlekowski (2008)は関連する文献レビューの結果を報告している。経口ホルモン療法を受ける患者の約 30–60%はアドヒアランスが低いと推定されている。つまり、大半は医師が処方した通りに服薬していないという。ホルモン療法は更年期症状などの副作用が影響し、非常に不愉快な症状で服薬を中断したり、休薬を求める患者は少なくない。しかし、乳がん治療の成功または失敗は、経口ホルモン療法のアドヒアランスが重要な要因になるため、看護師はホルモン療法の利点(再発予防、死亡率の低下)について、患者へ情報提供することが不可欠だと示唆している(Miaskowski, 2008)。一度開始した治療は、効果を最大限に高めるためにも治療計画通りに進めることが不可欠である。だが、実際に服用を始めると更年期症状のような副作用が生じ、患者の身体的苦痛は大きい。さらに、ホルモンバランスの変化により心理的にも抑うつや意欲の低下などをもたらすため、治療を継続することの難しさが潜んでいるといえる。すなわち、Miaskowski (2008)の報告にもあるように、服薬の中断などの割合が高まることも理解できる。したがって、初期治療の選択の際に先々を見据えた情報提供と意思決定の支援が不可欠であると同時に、数年に渡る治療、療養過程での患者のニーズにタイムリーに対応する看護師の支援が鍵となるといえる。

加えて、初期治療後の心理的状況について、Burgess, Cornelius, & Love (2005)が、初期乳がんの女性の抑うつと不安について 5 年間のコホート研究の結果を報告している。乳がん診断後 1 年以内の患者のうち約 50%が抑うつ、不安のいずれか、あるいは鬱と不安の両方を抱えていたこと、診断後 2 年–4 年以内の発症は 25%、5 年以内は 15%であったという。それらの背景として「親しい人との関係性」「既往に精神的な治療を受けたこと」「若年」「が

んでない時期の人生が非常にストレスフルであること」がリスクファクターとして挙げられている(Burgess, 2005)。この結果からも、がん発症前からのストレスフルな体験などがリスクファクターとなり、初期治療後、長期に渡って抑うつ、不安が強い状況に陥ることが理解できる。これらのリスクファクターを理解することで、外来通院している患者の中から特に支援の必要な人を見出す手がかりになるかもしれない。

先行研究からも乳がん患者の初期治療として推奨される標準治療は完遂することにより治療効果が発揮されること。その一方では、治療計画が終了したとしても、治療直後、治療数年後においても身体的、心理社会的の課題は重大であることが示されている。初期治療を終えることで、その患者へのケアが終わるのではなく、その後の身体的、心理社会的側面に影響もたらすことを念頭に、受診時、定期的な外来受診時における看護を検討しなければならない。乳がんの治癒を目指すだけでなく、患者が心身共に回復していくことを看護師は支援する必要があるといえる。本研究が着眼する再発、転移性乳がん患者は治療が長期におよぶだけに、このような多様で個別的な体験を積み重ねていることを理解することが不可欠である。そして、過去の療養体験は、現在の経口化学療法薬の服薬管理や対処、ケアにも何らかの影響している可能性があるため、患者を支援する看護師は、個々の療養体験を理解する必要がある。

B. 再発、転移性を診断された乳がん患者の経験

先行研究では、再発、転移性乳がん患者の体験、特に心理的、情緒的課題に焦点をあてた研究が複数報告されている(Warren, 2010; Vivar, Canga, Canga, et al. 2009; Davies & Sque, 2002; Weisman, 1985; Mayer 2010; Chunleestkul, Carlson, Koopmans, et al. 2008; Cella, Mahon, & Donovan, 1990; Mahon, Cella, & Donovan, 1990; 矢ヶ崎・小松, 2007; 上田・雄西, 2011)。

再発、転移性乳がん患者が受ける化学療法は、副作用による身体的苦痛が大きく、それらがうつや不安等の心理的側面、雇用の継続の困難さ、家事や育児の負担が増強するなど社会的な側面へ影響を及ぼすといわれている(Park, Park, Kim et al. 2010)。例えば、Warren は(2010)、転移性乳がん患者の不確かさ(Uncertainty)、コントロール感の不足(Lack of control)、情緒機能(Emotional functioning)という概念から文献レビューを行い、それを報告している。先述したように転移性乳がんの治療は効果がある限り、エンドレスに治療を継続していくため、患者はいつまで治療を続けなければならないのか、いつまで治療が効くのか、いつ

まで受けられる治療法があるのかといった将来の不確かさ、あるいは死に対する不確かさを抱えていることが報告されている(Warren, 2010)。また、治療効果の判定の検査には、その結果を巡って強い不安やストレスにさらされ、そのような要因がコントロール感の喪失をもたらすとも述べている(Warren, 2010)。この先行研究からも再発、転移性乳がん患者は、徐々に進行していく病状を主観的に察しながら、自分の力ではどうにもコントロールできない無力さや不確かな状況に在るといえる。前項で、乳がんの初期治療後5年を経ても鬱や不安の有病率が高いことが示された。さらに再発、転移性乳がん患者は、初期診断時よりも死が迫る脅威、苦悩は大きく(Weisman, 1985 ; Warren, 2010)、再発の診断は狼狽し、希望を失うようなストレスフルな体験で、“Traumatic event” であると述べている(Cella, 1990)。このことから長期間、将来が不確かなストレスフルな状況にさらされる再発、転移性乳がん患者の心理、社会的な課題は重大である。

Davies & Sque (2002)のグラウンデッドセオリーアプローチの研究では、再発、転移の患者の語りから“がん発症前とは異なったアイデンティティを自分に一致させる(Reconciling a different me)”というコアカテゴリーを見出し、これは患者にとって辛い体験であることを指摘している。また「時限爆弾(Ticking Bomb)」というカテゴリーも見出している。

再発、転移といった診断により、身体的な変化だけでなく、アイデンティティそのものが変化していくこと、その変化を自分と切り離して捉え、そこに自分を一致させることの難しさを体験していることや、さらに、自分では調整不能で、いつ爆発し、死が迫るのか、実に脅威で不確かな状況に置かれていることが理解できる。

他の研究で、再発、転移性乳がん患者はがん治療の急性期の時期とは異なり、医療者との関係性が減ることを指摘している(Davies & Sque, 2002)。この指摘は非常に重要である。なぜなら、Mayer (2010)の調査でも再発、転移性乳がん患者の多くがおびえ、困惑、抑うつ、怒り、孤独を感じていたことが示唆され、さらに別の報告では、がん患者は生命を脅かされるだけでなく、がん患者としての職場の差別、社会的スティグマを受け、職場では給与減額や失業など雇用状態の変化を経験していることも報告されている(Park, 2010; 桜井・市川・後藤他, 2008)。このように、医療者からの支援を要する状況であるにも関わらず、支援が行き届いていないために孤立し、孤独感や偏見等による苦悩を抱えることになる。

他方、乳がん患者はたとえ再発、転移を診断されても、Quality of life を維持し、長期生存する人も少なくない。例えば、外来化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者を対象とした質的研究では、厳しい状況にあるがん患者は多様な困難に直面しながらも、将来を見据

えて現在できることを貫いたり、自分らしさを大事に、現在を生きることが示された(矢ヶ崎・小松, 2007)。他では、再発、転移の体験を肯定的に捉え、成長していくことを明らかにしている(Mahon, Cella, & Donovan, 1990)。すなわち、人にはこのような非常に厳しい状況においても、抑うつや適応障害などの状況に陥らずに安定した状態を維持したり、困難を成長の機会へのつなげていく力があるといえる。

加えて、再発・転移のある乳がん患者 64 名のコーピング方略と心理的適応の影響要因を日本語版 Mental adjustment to cancer scale (MAC スケール, がんの心理的適応のスケール) と Tri-axial coping scale-24 (ストレススケール)を用いて量的に調査した研究では、「闘争心(Fighting Spirit)」の高い群が「肯定的解釈」の方略を多く使用し、「無力(Helplessness)/絶望(Hopelessness)」の高い群が「放棄・諦め」の方略を多く使用していたことが報告された。これは再発、転移の乳がん患者は初期治療時よりも無力を感じていながらも、前向きに療養生活を送っていることが推測されている。さらに、「初期治療に対する納得」と「情報に対する満足」は共に、闘争心(Fighting Spirit)に寄与する重要な変数であること、「看護師への信頼」「医師への信頼」も支援要因であることが明らかにされた(上田・雄西, 2011)。上田・雄西 (2011)が示唆しているように、乳がん診断時からの患者の納得のいく意思決定を支援すること、欲しい情報が確かに提供されると患者自身が感じられるような支援と共に、その基盤として看護師や医師との信頼が心理的適応の大切な要因であることが理解できる。

また、Chunlestsikul (2008)らの現象学を用いた記述的研究では、転移性乳がん患者の語りから「死の準備の過程(Process of death preparation)」を明らかにした。それには、悲嘆作業や、遺書の準備、身の回りの品の処理、葬儀の準備など様々な実用的な作業を行うこと、またサポートグループや個別カウンセリング等、情報や支援を探して活用するなどの体験が含まれた。このような自分の死の準備の過程によって、がんをもちながらも人生を満喫し、平穏に自分自身の死に向き合うことを促すことを示唆している。だが、再発、転移性乳がん患者は身体的苦痛だけでなく、心理社会的側面に影響を与え、非常にストレスフルで多様な苦悩を抱え、鬱や適応障害など、精神疾患に陥るリスクがあることから、自分の死と向き合うことの難しさがあるといえる。先行研究でも示唆されたように、厳しい状況に在る患者へ、適確な情報提供や身の回りの重要他者や医療者との関係性や信頼、および適切な支援により、危機的な状況に対処し、安定した状態を維持していくことが可能になるといえる。

C. 経口化学療法を受けるがん患者について

1. 経口化学療法を受けるがん患者の研究の動向

経口化学療法は痛みを伴わず、自宅で簡便に用いられ、QOL を高めることが期待され (Schott, Schneeweiss, Reinhardt, et al. 2011)、仕事など日常を中断せずにごん治療を続けることを可能にした。Gornas & Szczylik (2010)の調査では、転移性乳がん患者の治療の意思決定において経口化学療法を選択した理由は、「簡便である」「自宅で治療が受けられる」「仕事が続けられる」などが挙げられ、これらに加えて、Scott (2011)は「静脈穿刺に伴う痛みがない」ため、患者に好まれているという。その反面、経口化学療法においても副作用が重症化する危険もある。

経口化学療法に含まれる経口抗がん剤は、カペシタビン (TS-1[®]、ゼローダ[®])、経口分子標的治療薬は、ラパチニブ (タイケルブ[®])、ゲフィチニブ (イレッサ[®])、エルロチニブ (タルセバ[®]) などがあり、これらは胃がん、大腸がん、乳がんの治療薬として期待されている (Wood, 2011)。これらに関する研究は、多くが経口化学療法の種類別に調査が行われていた。中でも、医師主導の研究では、経口化学療法の治療効果、副作用等を調査した報告が多い。例えば、前述したカペシタビン (ゼローダ[®]) は、現在、大腸がん治療における世界的標準治療薬としても用いられている (山口・福田・安井他, 2012)。そこではステージⅢの大腸がん術後補助化学療法としてカペシタビン内服療法を行った患者の副作用、内服コンプライアンスを評価し、報告している。副作用の発症率は 92%で、中でも手足症候群が 78%を占めていた。その他の副作用によって入院を要するほどの重度の副作用は認めず、内服コンプライアンスは平均 93%であったという。先述した再発、転移性乳がん患者にカペシタビンを用いた研究(Mayer, 2009; Frye, 2009)と副作用は類似している。その一方、内服コンプライアンスについては、大腸がん術後補助化学療法と再発、転移性乳がんへの化学療法では治療目的や治療期間が異なるため両者の相違を言及することは難しい。

看護の研究においても副作用の問題や、副作用への症状マネジメントに関する報告が多く、経口化学療法を受ける患者の体験そのものに焦点化した研究は見当たらなかった。看護研究者の Brearley, Craven, Saunders, et al. (2008) は、経口化学療法であるカペシタビンを受ける乳がんと大腸がん患者について、治療経過における副作用の発生頻度や重症度を調査している (Brearley, Craven, Saunders, Swindell, & Molassiotis, 2008)。この調査では、手足症候群や下痢といった副作用を患者は経験していることが報告され、副作用症状へのケ

ア、管理が重要であることが示された。また、乳がんあるいは大腸がんという疾患の差で副作用の症状が異なったり、重症度が異なるのではなく、治療回数、総投与量等が影響していた (Brearley et al. 2008)。このような苦痛を伴う化学療法を受ける患者へどのような援助が必要か、重要な課題が示唆されている。

他の看護研究では、苦痛緩和のために症状マネジメントに焦点化したホームケアプログラムも開発されている (Molassiotis et al. 2009)。大腸がんと乳がん患者でカペシタビンを服用する者を 2 群に分け、介入群は「ホームケアナーシングプログラム」を適用し、対照群は標準的ケアを実施し、副作用、不安、QOL などを調査した。介入群に適用されたホームケアナーシングプログラムの特徴は、カペシタビン開始後、第一週目に一回、家庭訪問(1 - 1,5 時間)を行い、その時に副作用の重症度の観察や、化学療法に関する話し合い、患者の疑問に対するサポートを行うこと。複数の副作用がグレード 3 の場合や化学療法への対処が難しい患者には引き続き家庭訪問を行うこと。また、全ての患者の全ての治療サイクル中に毎週一回モニタリングの電話 (1 回 10 - 25 分) を行い、副作用のアセスメントと、その症状への対処方法の話し合いを行うことであった。副作用が悪化した場合には、救急部門あるいはがんセンターへの受診を促した。患者は 24 時間、オンコール、スペシャリスト看護サービスへアクセスすることもできるという特徴があった。これらのケアはエビデンスに基づく薬学的、非薬学的/セルフマネジメントによる症状管理、患者教育、そして/あるいは臨床チームとのコラボレーションによって合意された症状の治療が含まれていた。この結果、ホームケアプログラムを用いることで副作用が低下し、QOL が向上することが示唆されている。副作用に伴う身体症状が心理社会的にも影響するため、副作用のコントロールを図ることは重要である。しかし、この研究は 18 週間といった限られた期間を調査したものであり、再発、転移性乳がん患者は、長期的に数か月、年単位で治療を継続しているため、長期的にホームケアプログラムを適用した場合の効果は不明確であるといえる。

経口化学療法を受けるということは、医療者が実践してきた薬剤の厳重な管理(経口化学療法の服用量、服用時間の管理)、症状のセルフモニタリング (副作用の重症度評価、対処など)が、患者、家族の責務として委譲されることになる (Given et al. 2011; Decker et al. 2009)。そのため、経口化学療法を開始するにあたり、看護師の役割として患者、家族に対する安全な服薬方法の指導、副作用の指導について示唆されている。

しかしながら、先にも述べた Kav et al. (2008)による、15 カ国のがん看護師 1,115 名を対象にした、経口化学療法を受ける患者への教育やフォローアップにおける看護師の役割に関

する 16 項目の質問紙調査の結果では、患者へ必要な情報提供や教育をするのは医師の役割だと看護師が認識していることが示された。この国際研究に日本は参加していないが、経口化学療法を受ける患者を把握することさえ難しい外来診療の状況からも、諸外国と類似の結果が日本でも見出されるのではないだろうか。

Moody & Jackowski (2010) は、カペシタビンを服用する患者教育の内容として、「副作用」、「安全な取扱い方法(タブレットを砕いたり、とかしたりしないこと、もしも砕いたパウダー等、薬剤が皮膚に触れたら石鹸と水で十分に洗い流す。服薬しない薬剤は破棄せず、病院で処分してもらう等)」「ドクターコールが必要な時(頻回の下痢、嘔吐、発熱等)」を例に示している。日本では、経口化学療法の治療が始まってまだ間もないこともあり、服用方法、副作用の重症度評価や対応、また具体的な経口化学療法の取り扱いも含めた教育、指導については、まだ十分に実践されていない可能性もあり、今後の検討課題である。さらに Moody (2010)が、経口化学療法を受ける患者を指導するような標準的看護モデルはまだ無いと指摘している。単に服薬管理の指導だけでなく、再発、転移性乳がんを抱えて、その状況の中で経口化学療法を受けている患者への心身の苦痛を和らげるための看護の方法を検討することが重要な課題である。再発、転移性乳がん患者にとって有用な援助方法を検討するためには、まず患者自身が日常生活の中でどのように経口化学療法を受けているのかなど、療養の実態を患者の視点から理解することが必要となる。

2. 経口化学療法を受けるがん患者のアドヒアランスに関する研究

がん領域における経口化学療法に関する先行研究では、関連論文のレビューもしくは専門家の意見、総説が多く、他では経口化学療法のアドヒアランスに関する研究は複数報告されている(Viele, 2007; McCann, Maguire, & Miller, 2009)。

アドヒアランスの定義は文献によって様々である。Given et al. (2011) は WHO によるアドヒアランスの定義を引用し、「医療従事者からの推奨することに同意し、その人の行動が一致すること」と示している。経口化学療法に関してはこのような視点からの研究が多い。

具体的には、経口化学療法のアドヒアランスを低下させる要因として、レジメン(治療計画)の複雑さ経口化学療法薬の種類の多さ、重度な副作用などが挙げられている。例えば、再発、転移性乳がん患者に用いるカペシタビンとラパチニブは一つの治療計画に含まれ、この2つの異なった時間に服用するといった複雑さがある(Winkeljohn, 2007)。そのため、服薬を忘れる、故意に服薬をスキップする、服薬時間の遅れ、過度な副作用の懸念、処方箋

に書かれた内容を理解していないなどを理由に服薬時間や服用量のミスが生じているという(Given et al. 2011)。そして、このようなアドヒアランスに影響する「患者の要因」として、年齢、教育、収入、ヘルスリテラシー、抑うつ、治療やアウトカムの期待、信念が含まれ、「疾患の要因」では病気の重症度、病気や治療の副作用、さらに「システムの要因」として、医療者との関係性とコミュニケーション、医療機関との距離等が挙げられている(Given et al. 2011)。他の論文においては、高齢に伴う視力低下や記憶力、認知機能の低下、ソーシャルサポートが少ないこと等がアドヒアランスを低下させるリスクファクターだと指摘している(Wood, 2011)。これらからもアドヒアランスへの影響要因には、個人レベルからシステムレベルまで多様な要因が絡み合い、複雑であることが理解できる。

諸外国ではアドヒアランス改善のための方略の開発が盛んである(Viele, 2007; McCann, 2009; Decker et al. 2009)。Decker et al. (2009)は、乳がん患者、大腸がん患者、肺がん患者を対象に経口化学療法のアドヒアランスの改善を目的に 10 週間の調査期間中、週 1 回の自動音声応答 (Automated voice response; AVR)システムと看護師からの電話による介入を併用したパイロットスタディを行っている。それは、毎週、AVR による電話が対象者へかけられ、対象者はピルを数えて報告し、次いでその報告を看護師が確認し、アドヒアランスが維持されていない患者、副作用が増強している人へ看護師が電話で介入するという方法である。その結果、23.3%の患者にノンアドヒアランス(non adherence)を認め、その理由の多くは「ピルの服用の忘れ」であったことが報告されている。他には、Medication Event Monitoring System (MEMS)といった電子のピルボックスで、フタの開閉が記録され、服薬時間にフタを開けないとアラームが鳴るというシステムも紹介されている(Spoelstra & Given, 2011)。だが、Palmieri & Barton (2011)は、これらの電子システムは高価であることや、ピルケースから薬を取り出した数と実際に服薬した数は確認できず、不正確であることを指摘している。患者自身が自宅での行動を研究者、医療者へ報告するため、医師からよい評価を得ようと過大報告や偽りの報告も含まれ、事実を正確に評価、測定することは難しいという(Given et al. 2011)。すなわち、アドヒアランスに影響する要因は個人レベルからシステムレベルまでが絡み合っているため(Given et al. 2011)、方略のみを開発しても根本的に患者が抱える問題を解決することは難しいのではないだろうか。患者が服薬しない理由として、不意に服用を忘れるだけでなく、意図的に服用しない場合もあることが示唆されていることから、たとえばアラーム機能やリマインダー等の機能を改善、開発しても、表層的な視点から援助方法を検討するにとどまり、患者のセルフケアを高めることには寄与しない可能性もある。単

に患者が治療法を遵守しているかどうか、というアドヒアランスの視点から援助を検討するのではなく、再発、転移性乳がん患者がどのように生活を送り、どのように経口化学療法を続けているのか、当事者の見地から明らかにしていくことが求められている。

文献検討の結果、再発、転移性乳がん患者が日常生活を送りながら、どのように経口化学療法を続けているのか。このようなことに関する患者の視点からの実態の把握は、先行研究においてほとんどなされていないことも明らかになった。したがって、患者のニーズに基づいた看護援助を開発することが不可欠であり、そのためには患者の視点からその療養体験を明らかにし、理解することが優先課題であると考えた。

III 研究目的と研究の意義

A. 研究目的

本研究の目的は、再発、転移性乳がん患者が、どのように生活を送りながら経口化学療法を続けているのか、それらの体験を当事者の視点から明らかにすることである。

B. 用語の定義

療養体験とは、がん発症前からの人生や過去の乳がんの診断と治療や生活を積み重ねてきた再発、転移性乳がん患者が、日常生活を送りながら経口化学療法を続けていくことであり、治療と生活に関する患者の体験とする。

C. 研究の意義

経口化学療法に関する先行研究では、服薬アドヒアランスの改善のための方略の開発に焦点をあてたものが複数報告されていた。しかし、本研究が対象とした再発、転移性乳がん患者は、経口化学療法薬の服用方法や副作用の対処の問題だけでなく、病気そのものの身体的症状や、死への脅威や不安、社会的な孤立の問題などを抱えている可能性がある。本研究を通して、再発、転移性乳がん患者が心身の安定に向けて、どのように日常生活の中で自身をケアし、どのように経口化学療法を続けているのか、そのような体験を記述することにより、経口化学療法を受ける患者の体験を理解することが可能となる。

本研究では、個々の研究参加者の療養体験の特徴を浮き彫りにし、それを記述することを目的にしているが、その結果が示されることにより、個々の患者に応じた個別的なケアを検討するための示唆が得られると思われる。それによって問題に応じた看護の開発へ貢献できる可能性がある。

また、再発、転移性乳がんの治療は終わりが不確かな状況の中で長期的に続けることが求められるという特徴がある。外来においては医療者と患者は点と点での限られた関わりのため、本研究による縦断的な面接を通して、患者の療養体験を数ヶ月～1年間という経過に即して知ることができる。それを理解することで、経口化学療法という治療の特性か

ら、医療者との関わりが乏しくなる状況に在る再発、転移性乳がん患者に対して、どのような援助が必要か、医療の体制を検討するための示唆が得られる。

これらを通して再発、転移性乳がん患者の QOL の改善、向上を推進することに貢献する
と考える。

IV 研究方法

A. 研究デザイン

本研究では、経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の療養体験を明らかにするために、研究デザインは質的記述的研究を用いた。

ここで対象とする経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者は、これまでに乳がんの診断、初期治療、治療後のフォローアップ期間、さらに再発、転移の診断や繰り返される治療等、多様な体験の積み重ねを経て、そして、現在もなお経口化学療法を受けている。患者が日常生活の中でどのように経口化学療法を受けているのか、副作用などの苦痛な症状に対し、どのように自身をケアしているのかについては、患者自身にしかわかりえないことである。なぜなら、多くの患者は自宅で、自身の管理の下に行っているからである。例えば、治療の問題だけでなく、がんそのものの進行や死についての不安や脅威を感じたり、揺れ動きながら日々を過ごしているかもしれない。そのような極めて個別的な体験を積み重ねながら、現在もなお、死に迫るような厳しい状況に在る再発、転移性乳がん患者の体験を明らかにするには、当事者の視点にできる限り接近し、質的記述的に分析することによって、その人の体験を明らかにすることができる。すなわち、本研究は、再発、転移性乳がん患者が、どのように生活を送りながら、経口化学療法を続けているのか、治療と生活に関する体験を明らかにすることを目指した。

その療養体験は、がん発症前からの人生、そしてがんの診断、その後の治療と生活が積み重なり、現在の病や治療に対する意味づけや日々の心身の変化などが絡み合う中で、自身の生の充実も大切にしながら、経口化学療法を続けていると考えた。そのため、このような療養を積み重ねている再発、転移性乳がん患者という特徴をふまえ、本研究では過去の体験を振り返りつつも、現在を生きている乳がん患者の語りを、その都度、現在の体験を捉えるために、縦断的にインタビューを行った。質的研究における縦断的研究の長所は、データ収集を反復して行うことで、視点や行為のパターンの変化が記録でき、ものごとの展開とプロセスをもっとも一貫して捉えることを可能にするという(Flick, 2007/2011. p.168)。この縦断的な（3－4 回）面接によって、経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の療養体験を明らかにすることが可能になるのではないかと考えた。したがって、本研究では、経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の個別的で文脈的な療養体験(Thomas &

Pollio, 2002/2008)を当事者の視点から明らかにすることを旨し、質的記述的研究を縦断的に行った。

B. 研究参加者

1. 研究参加者

再発、転移性乳がんを診断され、現在、都内大学病院に通院中で、経口化学療法を受けている患者で、主治医や外来看護師長が面接を行うことが可能と判断した 35 歳から 60 歳の女性 4 名とした。これまでに乳がんの診断を受けて手術療法と化学療法、ホルモン療法、放射線療法などの初期治療を受けた後、再発、転移性乳がんを診断され、病名や病状、治療の説明を受けていること。そして、現在、再発、転移性乳がんに対して、経口化学療法を受けている人を対象とした。加えて、研究参加候補者へ、本研究の目的や方法を説明した後、研究への協力の同意が得られた方を研究参加者とした。

診断時に遠隔転移を認め、進行性乳がんとして診断された人は本研究の研究参加者より除外した。なぜなら、初期治療（手術療法、化学療法、放射線療法など）を受けた後、数年を経ってから再発、転移を診断された患者は、「治癒」を目標に初期治療を受けており、一方の診断時に進行性乳がんを診断される乳がん患者の多くは手術療法が適用外で、乳房切除等の身体の変容は強いられず、治療導入時より症状緩和、延命を目的とした治療を終わりに続けることになる。進行性乳がんの場合は診断時から「治癒」を諦めざるを得ない。したがって両者はこれまでの療養体験が大きく異なるため、本研究では、進行がん患者は除外することとした。加えて、本研究は再発、転移性乳がん患者を対象とすることから、精神的、身体的に不安定な時期は避けるため、経口化学療法を導入した直後の患者、初期診断時に進行がんとして診断された人、身体的な強い不快感、精神的に強い不安や強い抑うつ等の苦痛を呈している場合は除くこととした。

2. 研究参加者への依頼方法

研究フィールド施設の診療科部長および看護部長へ本調査、研究の目的、概要を説明し、本研究について承諾を得た。次いで、主治医および外来師長、外来主任へ研究の目的を説明し、選定基準、除外基準に基づき、研究協力候補者の選定を依頼し、推薦してもらった。

次いで、診察終了時に医師より、研究者から研究についての説明を聞くための面会を依

頼してもらった。研究者との面会の許可を得た研究協力候補者に対し、日本赤十字看護大学大学院博士課程の学生として研究に取り組んでいることを明らかにし、研究の目的や方法(面接によるインタビュー)を説明文書と口頭で説明し、研究協力を依頼した。その際、「研究への協力は自由意思であること」を明確に示した上で、研究の協力が口頭で得られた場合に同意書の内容を説明し、同意書に署名を依頼した。

同意書に署名した後でも自由意思に基づき、いつでも研究協力を中止もしくは辞退できること。その場合でも、治療や看護を受けることに一切不利益を被らないことを文書および口頭で説明した。また、研究協力を中止する場合、研究者以外に外来の看護師を通じて連絡ができるよう体制を整えた。さらに、研究参加者がいつでも研究者に連絡が取れるように、研究者および研究者の指導教員の連絡先を記し、提示した。

C. データ収集方法

半構成的面接法によるインタビューを通して、データ収集を行った。

1. データ収集の場所

研究参加者のリクルートは都内大学病院の一般外科(乳腺科)外来で実施した。

この施設の概要として、地域がん診療連携拠点病院の認定を受けている約 1000 床の大規模な大学病院である。病院には、外来化学療法センターの他、療養相談支援室や情報ひろばが設置され、病気や治療などに関連した相談および情報収集などができるようにがん関連の書籍、化学療法の副作用症状（脱毛、口内炎、嘔気/嘔吐など）に対するセルフケアのための冊子およびパソコンが置かれていて、自由に活用できる環境が備わっている。

がん医療については、標準的な治療や、大学病院の特徴を生かした先進医療が行われている。

外来化学療法センターには、認定看護師が配置され、患者はそこで点滴による化学療法あるいは、点滴と経口の化学療法を併用する場合も同様に外来化学療法センターで治療を受けていた。一方、経口化学療法のみ（単剤）の場合は通常の外来診療で医師の診察の際に抗がん剤が処方され、薬局で薬を受け取って帰宅していた。つまり経口化学療法のみを受ける患者の副作用の観察、管理の説明については、医師の役割となっている。外来診療には看護師もしくはクラークが診療に同席していた。クラークの役割は診療の補助というよりは、検査の説明、次回外来日の説明等を行うことであり、医師が看護師と面談したほ

うが良いと判断した場合には、医師からの依頼によって看護師が面談するというシステムとなっていた。また、面接調査は、同施設の外来の面談室(個室)で実施した。

2. 面接法

a. 半構成的面接法と研究者の姿勢

研究協力を依頼する際の説明で、「経口化学療法を受ける再発、転移性乳がんの方がどのような思いで過ごしているのか」「経口化学療法を受けることについてどのように感じ、どのように服薬をしているのか。副作用など身体に生じる変化をどのように捉え、対処しているのか」などについて明らかにしたいという意向を説明し、ご自身の体験について自由に語ってもらうよう依頼した。

面接法は半構成的面接法を用いたが(資料 7)、あくまでも個別的な体験を語ってもらうことを重視した。最初は、研究参加者を理解するためにも、①これまでの治療や療養生活等、療養体験のヒストリーに関することについて尋ねた。その後、半構成的面接法は研究参加者が自由に語れる状況を維持しながら、語りや表情、声のトーン、間、等に沿って、②治療や病状などから生じうる身体の変化への判断や対処について、③経口化学療法薬の服薬に対する本人の理解について、④経口化学療法を続けるために日常生活で大事にしていることや調整していること、⑤再発、転移の治療である経口化学療法への意味づけについて、などを問いかけた。

面接に対する研究者の姿勢として、研究参加者があるがままに語れるよう、研究者の先入観、思いこみを括弧入れし、研究参加者の語りを妨げない姿勢を保つよう留意した(Thomas & Pollio, 2002/2008, pp.44-47)。そのためにも面接の準備として、研究者は本研究の課題に対する研究者自身の前提を知るように努め、そして、面接中や分析の段階で、思い込みや偏りが生じうることを理解することが重要であった。

面接中は研究参加者の表情や視線、口調、声のトーンの変化などに注目した。複数回の面接を通して、語りの内容が前回と異なったことが語られるかもしれないが、それらは人と人とのやりとりという文脈の中で起こるものである(Thomas & Pollio, 2002/2008, p.47)ことを念頭に置き、当事者が語ることそのものを受け入れるという姿勢を大切にした。また、再発、転移という非常に厳しい状況での体験を自由に語っても安全であると思えるような雰囲気、関係性を作ることが重要である。(Thomas & Pollio, 2002/2008, p.45)。再発、転移性乳がん患者は死についての脅威や不安を抱え、これまでの体験を想起し、語ることによっ

て、自分にも気づかない恐怖感が生じたり、感情の揺れ動きが予測されるため、語りたくないことは無理に語らなくてよいこと、話を中断してもよいことを事前に伝えると共に、研究参加者と語り合う態度として、信頼関係の構築が基盤となる。研究参加者自身も気づかない新しい発見は痛みを伴う可能性も否定できない。面接の双方向的な関係は、研究参加者の語りに対する感受性、敬意、好奇心、下心のなさによって促進されると述べている(Thomas & Pollio, 2002/2008, p.45)。特に、死などの内容にも触れるため、互いの信頼関係に基づき、情緒的支援につながるような態度、姿勢で面接に臨んだ。

また、厳しい状況に在る再発、転移性乳がん患者は、様々な困難に直面し、心理面も揺れ動きながら日常を過ごしていた。そのため一度、研究協力に同意を得たとしても、その後も同様の精神状態であるとは限らない。したがって、毎回の面接開始前、面接中、および面接終了後において、表情や口調、精神的な落ち込みなどを留意し、精神的な落ち込みが強い時は一旦面談を中止し、患者の許可を得たうえで医師あるいは外来看護師に報告すること。また、患者の安全を考慮したうえで、患者の許可なくとも医師や看護師へ報告することを念頭に入れて実施した。面接内容をメモにとること、IC レコーダーに録音することは研究参加者の同意が得られたときにのみ行うこととした。

b. 面接日と面接時間

面接日は、研究参加者の負担を軽減するために、外来診察あるいは、検査、点滴等の外来通院日とした。1 ヶ月に 1 回もしくは 2-3 ヶ月に 1 回通院しているため、研究参加者へ面接の頻度も含めて日程の希望を伺い、次の来院日の外来診療前、もしくは外来診察後、検査後に合わせて面接日を約束した。D さんとの 4 回目の面接はメールで面接日時を決定した。

一方、再発、転移性乳がん患者は、病状の進行の可能性があるため、病状の変化と患者の意向により、期間や回数の変更は柔軟に応じた。

1 回の面接時間は、研究参加者の負担や倫理的な面を考慮し、1 回 30-45 分程度を予定していたが、中には 90 分~150 分間至ったこともあった。その場合は適宜、同意を得て、疲労感など心身の負担に配慮して行った。縦断的に約 3-12 か月の期間をかけて、複数回(3 回-4 回程度)面接を行った。

面接の説明をする際に、あらかじめ 3 回程度と面接回数を伝えたが、面接の終了の仕方には十分な配慮が必要であった。特に 2 回目終了時には、次の面接が最後となることを伝

えた。さらに、最終回の面接の最初と終了時には「最終回である」ことを伝え、その都度研究参加者の意思を確認した。また、病状の進行、変化などに伴い、不安、脅威などの高まりがみられる場合には、患者の意思を確認し、再度面会を希望するか否かを確認することとした。同時に、病院の看護師あるいは医師の支援が必要と考えられる場合には、研究参加者へ医療者の支援を希望するか否かの確認、および、心理的な状況について病院の看護師や医師へ情報共有し、支援を得られるようにしてもよいかについても意思を確認することにした。研究参加者の同意が得られた場合には、外来の看護師長や主治医と連携を図り、でき得る限り、医療者から支援が得られるようにした。

c. 面接場所

研究参加者が自由に語れ、プライバシーが厳守できる、外来面談室(個室)で実施した。面接日には、あらかじめ外来面談室を予約し、面接場所を確保した。

d. データ収集期間

2011 年 12 月 22 日－2013 年 6 月 1 日であった。

3. 診療録閲覧について

研究参加者の同意が研究参加者を得たうえで、疾病の状況、これまでの治療、副作用の経過を知るために診療録を閲覧し、基礎的情報を得た。この情報は、インタビューで患者が語る内容、文脈の理解、解釈を深めるために用いた。あくまでも患者がインタビューで語れることを事実として理解することを前提にしたが、治療経過の理解を深めるために診療録の閲覧を行った。

D. 分析方法

本研究の目的は、経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者はどのような療養体験をしているのかを明らかにすることであり、個々の体験を明らかにするために質的記述的研究を用いた。

面接時には、研究参加者の同意を得たうえで、IC レコーダーに録音し、逐語録を作成した。その面接時に研究者が感じたこと等をメモとして残し、それらはデータには含めず、インタビューの語りの内容を理解するための情報として活用した。具体的には次の手順で

分析を行った。

1. 第1段階

a. 個々の患者のこれまでの療養体験の全体の流れの把握

(1) データに浸る

分析はICレコーダーのデータを聞き返し、また逐語録を繰り返し読み、データに浸る。データを聞き返すことを通して、研究参加者の口調、間、声のトーン、話す速さなどをじっくり聞くと共に、逐語録を繰り返し読むことを通して、経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の療養体験に浸る。

(2) 意味単位にまとめる(小テーマをつける)

再発、転移性乳がん患者がどのように日常生活を送りながら自身をケアし、その生活の中でどのように経口化学療法薬を服用しているのか、それらの生活と治療に関する療養体験に着眼し、語りの中から意味をもつ単位(単語、節、文)を抽出する。この単語、節、文などを抽出する過程では、当事者が語った表現や文脈の意味を失わないよう、十分に留意する。特に、当事者が用いるメタファーを大事にする。(Thomas & Pollio, 2002/2008)。

抽出した語りについて、その文脈内あるいはデータ全体の意味に関連づけながら、解釈し、テーマを見出す。そして、各々のテーマを全体や部分と関連づけながら、テーマごとに当事者の体験を整理し、再構成し、記述する。

最後に、再度、語り(逐語録)に戻ることを繰り返し、研究参加者の独自の語りや意味が変換されすぎていないか、テーマを推敲する(Thomas & Pollio, 2002/2008)。

(3) 療養過程の時間軸を理解する

療養生活全体の流れを把握するために、体験(事実)が生じた時間軸を理解するように努める。特に、経口化学療法に関する療養体験は細かく丁寧に記載する。

b. サブテーマを導く

小テーマで意味の関連するもののかたまりを作り、サブテーマを導く。

2. 第2段階

経口化学療法を受ける患者の療養体験に焦点化した重要な語りについて、解釈し、記述する。解釈では、その人が何を基準にどう判断し、どう行動したなど、当事者の論理を記述する。そして、その記述を表わすテーマを導く。

データの解釈の妥当性については、データ収集および分析結果、解釈のプロセスにおい

て看護学研究者である指導教授らによるスーパービジョンを定期的に受けて、妥当性を確保するよう努めた。また、研究者は再発、転移性乳がん患者と面接を繰り返すため、指導教授から研究者の心理的支援を得ることも重要であった。分析結果については、「薄い記述」にならないよう心がけ（佐藤, 2008）、首尾一貫した記述をするように留意した。

データ解釈の信頼性は、研究参加者の心身の状態が安定していて、記述した結果をチェックすることに同意を得られる場合には、研究参加者へテーマ、記述内容について確認してもらい、研究参加者からの指摘あるいは意見を踏まえて当事者の体験を再度精練していくこととした。一方、語ったことを振り返ること、見直すことが心身の負担になる可能性があるため、研究参加者の意思を尊重した。

再発、転移性乳がん患者は、これまでの療養体験の積み重ねにより患者の価値の多様化が生じていた。そして、ニーズも多様であった。それゆえに個別化のケア、固有のケアが不可欠である。したがって、本研究では、個々の事例を検討することを重視し、事例ごとに分析することにした。

E. 倫理的配慮

本研究が対象とする再発、転移性乳がん患者は、身体的変化、症状の悪化だけでなく、死や病状の進行等、非常に複雑な心理的、社会的問題を抱えつつ生活を送っている可能性があった。したがって、心身の状況を十分に留意し、倫理的配慮について細心の配慮、留意をした。

本研究に際し、日本赤十字看護大学の研究倫理審査委員会へ予備調査、研究計画書（No 2011 - 70）および本調査、研究計画書（No 2012 - 74）を提出し、承認を得た。その後、研究調査施設の研究倫理審査委員会へ提出し、予備調査研究および本調査研究の承認（No 2011 - 246）を得た。具体的には、次のような手順で倫理的配慮を行った。

1. 医療者への研究協力の依頼と研究協力候補者への説明と依頼

研究フィールド施設の診療科部長(資料 1)および看護部長(資料 2)へ研究の目的、概要を説明し、承諾を得た。次いで、主治医および外来師長、外来主任へ研究の目的を説明し(資料 3)、選定基準、除外基準に基づき、研究協力候補者の選定を依頼した。

面接は、選定基準に該当する患者(研究協力候補者)の外来診察終了後、主治医が研究協力

候補者へ、研究の概要を口頭で説明し、研究者との面会について口頭で許可を得た。

研究者との面会の許可を得た研究協力候補者に対し、同フロアの外来面談室へ移動し、研究の説明を行った。まずは、大学に教職として所属し、併せて、日本赤十字看護大学大学院博士課程の学生として研究に取り組んでいることを明らかにし、研究の目的や方法を文書(資料 5)と口頭で説明し、研究協力を依頼した。また、研究者は独立して研究に取り組んでいるため、主治医から研究の概要を説明されたとしても研究協力は任意であることを説明した。「研究への協力は自由意思であること」を明確に示した上、同意書(資料 6)の内容を説明し、口頭で同意が得られた場合に、同意書へ署名を依頼した。

同意書に署名した後でも、自由意思に基づき、いつでも研究協力を中止もしくは辞退できること。その場合でも、治療や看護を受けることに一切不利益を被らないことを文書および口頭で説明した。また、研究協力を中止する場合、研究者以外に外来の看護師を通じて連絡ができるよう体制を整える。研究参加者がいつでも研究者に連絡が取れるように、研究者および研究者の指導教員の連絡先を記し、提示した。なお、本研究の研究調査施設で調査を行う条件として、研究調査施設に所属している者と限られ、研究参加者には大学に教職として所属していることと所属先の連絡先を提示した。

2. 予想される不利益および危険性に対する配慮

面接中、研究参加者の体調、気分の変化が生じる可能性があるため、面接時間は、服薬スケジュールと内容を確認し、服薬時間に影響がないか、面接への協力について、研究参加者へ再度確認し、同意を得た後に面接を行った。面接中は、研究参加者の気分を随時確認し、苦痛な症状の兆候が見られた場合には、面接を速やかに中止し、担当医師、外来看護師へ報告し、対応することを考慮した。

研究参加者の外来通院日に合わせて、もしくは都合のよい日に(約 3 回)面接を行う予定であるが、時間的なロスや、語ることを通して、本人も気づかない心理的な負担が生じる可能性がある。それらの不利益を文書と口頭で説明したうえで、研究への協力については自由意思を保守するよう十分に配慮した。

面接の終わり方として、研究参加の依頼の際に、文書を用いて約 3 回を目途にインタビューをさせて頂くことを伝え、その後、毎回のインタビューの前に研究参加の意思を確認し、任意性を保つように配慮した。また、3 回目および 4 回目のインタビュー時には、今回が最終回であることを伝えて、インタビューを開始し、終了時にもインタビューが終了す

ることについて再度伝え、同意を得た。特に、患者が面接を終えることに対して納得しているかを確認し、終了とした。

3. データ収集後および、結果の公表に対する配慮

研究結果は本研究の目的以外には使用しないことを文書(資料 5)と口頭で説明した。研究によって得られたデータ(書類)は厳重に鍵のついた場所(棚)に保管および、電子媒体のデータはセキュリティを厳重にして管理した。

インタビュー時に IC レコーダーで録音したデータは文書に起こすこと、およびその際には、個人が特定されないよう、固有名詞等は記号化し、厳重に情報漏洩を防ぐことを文書と口頭で説明し、同意を得た。

予備的調査・研究で得られた結果は、博士論文の本調査・研究の方法論を検討することや、研究課題の焦点化のために用いること、また、博士論文および学会、専門誌に公表する可能性があること、その際には、改めて承諾を得るためにご連絡させて頂くことを文書と口頭で説明し、同意を得た。予備的調査・研究および本調査・研究の結果を研究終了後に閲覧を希望するか否かを確認し、希望する場合は結果を郵送することとした。

V 研究結果

A. 研究参加者の概要

本研究の研究参加者は、再発転移性乳がんの治療として経口化学療法を受けている女性で、研究の目的や概要を口頭と文書で説明し、同意を得た4名である。年齢は30歳代1名、50代2名、60代1名で、既婚者は2名、未婚者2名であった。未婚者の2名は家族やパートナーと同居していた。

4名の調査期間、面接回数と時間は次の通りであった。Aさんは、3ヶ月間に3回、(平均90分間/回)、Bさんは6ヶ月間に3回(平均60分間/回)、Cさんは6ヶ月間に3回(平均30分間/回)、そしてDさんは1年間に渡って面接を4回(平均90分間/回で最長の時は150分間/回)であった。初回は、診察日当日に医師から研究者に合うことを説明され、同意が得られた方には、別室(個室)で研究者から研究の主旨、方法等について文書を用いて説明した。同意が得られた方に、初回は当日、その後はいずれも外来日、あるいは検査等で来院する日など、研究参加者にとって都合の良い日を伺い、プライバシーが保たれる個室で面接を行った。研究参加者の外来通院の頻度は4週毎-8週間毎であった。

B. 結果

本研究では、個別的な体験を明らかにするために4名の研究参加者の独自の体験を記述した。特に、再発、転移性乳がんを抱える研究参加者が過去にどのようながんの診断や治療、生活を積み重ねてきているのか、そして現在、どのように日常生活を送り、その中でどのように経口化学療法薬を服用しているのかという、治療と生活を含めた当事者の療養体験について記述した。研究参加者の語りを「 」内にゴシック体で示し、()内には語りを理解するうえでの補足を筆者が記した。()内の数字は面接回数(1回目、2回目...)を示した。

1. 治療と生活のバランスの揺らぎ：Aさんの体験

a. これまでの乳がん治療に伴う価値の喪失と死の脅威

Aさんと出会ったのは月1回の外来診察後であった。

研究の依頼に対して、自分のような再発、転移のがん患者について研究してくれるというのは本当にうれしいことで、是非協力したいと述べた。そして同意書にサインを終えると同時に堰を切ったように、これまでの生活や乳がんの診断から現在に至る出来事や療養過程など溢れるような思いを語り始めた。

Aさんは50歳代の女性で、30歳半ばまで社長秘書を務め、その後、事業の手伝い等をしていた。これまでに父を自宅で看取り、現在、Aさんの母はトイレや室内の行動は自立しているが、独居は難しいため、母と同居し、介護をしながらパートナーと暮らしているという。また、抗がん剤の治療費は高額のため、アパート経営の収入と母の遺族年金からちょっとちょうだいって感じでもらい、それで治療させてもらっていると苦笑いしながら母のおかげで治療を受け続けられているとも語った。

Aさんは8年前に乳がんを診断され、初期治療として乳房温存術、化学療法(4クール)、放射線療法を受けた。手術後の化学療法は「治す」ことを目標に、点滴による抗がん剤治療を4クール受けた。この時はまず化学療法をやって、その後放射線療法をやってというように終わりを目指して、治していこうという前向きな気持ちと治療を受けることができた。しかし、点滴の化学療法は、医療者からワースト3と言われるほど血管の穿刺が難しく、針を刺す苦痛は大きく、決して楽な治療ではなかった。さらに、Aさんの苦痛は穿刺の時だけではなく、化学療法の副作用の苦痛が大きかった。

「眉とかも、眉、眉毛とまつげ全部抜けるわけですね。そうすると、顔が変わっちゃうし、私は何が生き甲斐で生きてきたかというと、買い物、洋服買ったり海外いったり、お化粧をしたり、それが一番で来た人間にとって、やっぱりすごくそれは本当に苦痛だったのね(1)」

Aさんは若い頃から外見の美しさを非常に大事にし、お化粧やヘアスタイル、洋服等にこだわりを強く持っていた。ところが化学療法の副作用によって髪の毛、眉毛等を喪失し、自分が大事にしているものを失ったことは、これまでにない悲しい出来事だった。医師から生きるための治療と言われても、髪の毛や外見の変化と引き換えにできるものではなく、命と天秤にかけられるものではない。それほど自分にとって大事なことだと面接のたびにAさんは私へ強く訴えていた。

このような辛い治療を終えるということを目指して、何とか耐え抜いたので、治療を終

えた時の喜びは大きかったと語った。しかし、最初の乳がんの治療を終えて嬉しさを感じていられたのは1年ぐらいだった。がんという病の恐怖から離れられるものではなく、1年が過ぎて頃から心に変化が生じたという。

「転移(の有無)を毎年検査するじゃないですか。もうほんとに、X月...X+1月がいつも検査だったんです。そうするともうX-1月(前月)からほんとそのこと考えると胃が痛くなって。それこそ鬱じゃないけど、すごいヒステリーになったり。もうともかく辛かった(2)」。

乳がんの治療を終えたとしても、その後も再発、転移のチェックのために年1回の検診が続いた。検診1ヶ月前になると再発、転移への不安が急に高まり、その反動でちょっとしたことでカーッとなってもう死にたいとか、ギャーッとか叫んで、パートナーに物投げたり、蹴飛ばしたり、殴ったりしたと、パートナーへ八つ当たりしてしまう様相をAさんは笑いながら語った。それほどの恐怖の理由は次のように語った。

「その転移の再発の時のほうが、やっぱり治療が苦しいのも分かってるし、もうこれでどんどん自分は落ちていくっていうふうに思って、悪いように悪いようにしか考えられないから(1)」

最初の乳がんの治療の時には、脱毛で大事な髪の毛を失った喪失感はあまりに辛いことだったが、治療が終われば生えてくると思えて、まずは治していくんだという前向きな気持ちを持てた。しかし、再発、転移をした場合、治療は難しくなることを同病者の友人などから聴いていたし、周りで亡くなった人もいたので、自分もそのような悪い方へ行く可能性が高まるのかと思うとあまりに怖くなり、その怖さの反動で罵倒してしまったのだ。

Aさんが恐れていた再発、転移は、手術後6年目に診断された。今から3年前のことだった。Aさんは、そこからが治療の始まりと表現した。

b. 転移を告げた医師の言葉から受けた傷

手術をしてくれた医師は他院へ異動したため、ここ数年、日替わりの医師が外来診療を

担当していた。転移を告げられたのも初対面の医師からだった。

「その先生が『一生かつらだよ』と。『いつまで抗がん剤を打つんですか？』と言ったら『(医師は) 一生』と・・・(1)」

「じゃ、一生、髪の毛生えないんですか？ って言ったら『そうだね。かつら用意して！』みたいな……。もうそういう言い方をされて本当にその時はすごくショックで……」

このような医師の言葉で傷つけられ、現在もその傷は深く残っていた。命と髪の毛のどちらとも比較できないほど価値を置いている A さんにとって「人生 2 度もつるっばげ」と表現される脱毛は、女性として生活して生きていくことを奪われる悲しさでもあった。その 3 年前のことを思い出すと医師に理解してもらえない腹ただしさが湧き上ってくるが、現在はやっとうろ笑いながら治療ができるようになったとも語った。

笑って話せるようになったのは、現在の主治医や化学療法室の看護師との巡り合いが一番大きかったという。事務的じゃない優しさで心から支えてくれ、前に進むことを後押ししてくれる主治医や化学療法室の看護師に助けられて、現在に至っていた。

c. 価値の狭間での慎重な治療選択

A さんは乳がんの手術をしてくれた元主治医の患者会に参加している。そこでは、同病者でないと理解してもらえない悩みを打ち明けたり、互いに励まし合ったり、生活の中で副作用の対処方法のコツなど様々な情報交換をしたり、とても大事な会だった。

転移を診断された頃に患者会へ参加したら、同病者が「飲み薬になれば（髪の毛が）生えてくるから……」という情報を教えてくれた。その情報は A さんが心から願っていることで、すぐにでも変更したいという思いはあった。だが、そこを我慢して、A さんは再発、転移を診断された後、パクリタキセル®療法を 1 年間受けた。母を看取るまでは自分は生きなければならないという使命観を持っているので、それを果たすためにも治療の選択は慎重になった。だから点滴の化学療法を 1 年は我慢して絶対打ちますという感じで強い決意によって通い続けたのだという。

1 年を経た頃、その効果によって、腫瘍がなくなると医師から説明された。

「腫瘍がなくなったりしたんで、もう、かつら嫌だっという感じで飲み薬に(2)」

若い時から髪の毛やお化粧こだわってきたので、点滴の化学療法によって2度目の脱毛の喪失感は大きかった。それでも髪の毛を取り戻すためにも飲み薬に変えたいという強い思いを抑えて、点滴治療を1年間耐え抜いたことで腫瘍が消えた。その嬉しさと共に我慢し続けていた髪の毛を取り戻したい気持ちも高まり、医師へ飲み薬に変えて欲しいと変更を申し出て、経口剤へ変更してもらったのだと語った。

d. 普通の生活を送るための「救世主」としての経口化学療法

私との面接を開始した頃は、すでに経口化学療法を服用して2年が経過していた。

Aさんにとって念願の髪の毛を取り戻し、まつ毛も取り戻していた。最近は周りの人に、私、がん患者なのよと言っても、だれも信じてくれないことを嬉しそうに語った。若い時から容姿にこだわっているのも、そのような周りの人たちの反応によって自信を取り戻すことにつながった。経口化学療法についてAさんは次のように語った。

「私としてはすごく、普通の生活をしていくための救世主みたいな感じ(2)」

経口剤へ変更したおかげで、大事な髪の毛を取り戻し、元の自分の容姿を取り戻し、それによって自分自身に自信をもって女性として普通に生きることを可能にした救いの薬だった。それは周りの人からがん患者と見られずに、生活を送ることを可能にしてくれたものだった。

しかしながら、それは今でこそ楽だとAさんは強調した。

2年前、経口剤を服薬し始めた時は、4週間服薬し、2週間休薬という治療計画が医師から指示された。TS-1®の服薬が4週目になると副作用である下痢が悪化した。

「下痢がすごいんで。水みたいな感じっていう。だから、その下痢がちょっと4週目は怖くて。外出できない。もう、外で外食なんて絶対できない。(2)」

1日に10回くらい下痢が生じることもあった。Aさんはショッピングや旅行が趣味で、それが生きがいと語るほどだったが、服薬のクールの最終週（4週目）になると下痢がひどくて家から一歩も出れないほど症状がひどいこともあった。特に、食事をするすとす

ぐにお腹が痛くなるので、出かせないといけないっていう時は飲まないようにしたと語った。日常生活を送っていればどうしても外出しなくてはならない時があるので、そんな時は服薬をスキップしていたという。薬を飲まなければ、下痢は止まるので大事な用事の時はそのように自分で対処していた。さらに、経口化学療法の副作用は下痢だけではなかった。

「4 週間バーツと飲んで 2 週間（休薬）の時は、もう口内炎がすごくて。もうブワッって『痛ーい、痛ーい』って感じで。なんかシュシュッてやるハルコート（サルコート）っていうの？ あれがいいよって言って（主治医が）出してくれて。(2)」

食事が食べられないほどの口内炎や下痢の辛さを抱えていた頃、患者会へ参加した。そこで偶然にも尊敬する元主治医が隣に座ってくれた。これは好機と思って、気がかりだった下痢のことを相談してみると元主治医は、（経口化学療法を）2 週間飲んで 1 週休みなって、それが主流だと教えてくれた。元主治医の意見を信じなかったわけではないが、慎重になって、さらにその 2 次会で別の先生にも同様に相談してみた。するとその医師も同様に、僕もそれ（2 週投与 1 週休薬）やっているよ、と迷うことなく答えてくれた。2 名の医師が 2 週間飲んで、1 週間休むという方法をやっていると聞いたので迷う気持ちもなくなり、主治医に相談してみようと心に決めた。その後、主治医に薬の飲み方について相談すると、主治医は迷うことなく治療計画を変えてくれた。

辛い副作用を改善するだけなら薬を中止すればよいことだが、そうではなくがんが活動しないようにして、母を看取るまでは生きることが A さんにとって重要な目標だった。だからこそ治療効果を弱めず、そして副作用を和らげる方法を探し、複数の医師へ慎重に確認したのだった。

結果的に 3 人の医師から許可を得た服薬計画（2 週服薬、1 週休薬）へ変更した後は、ほとんど下痢はなくなり、また口内炎もかなり症状が軽くなってとっても楽になった。おかげで今では、副作用を理由に薬をスキップすることはないという。同じ薬でも飲み方を変えただけで副作用を緩和し、外出も気にせずになんかできるようになった。毎週水曜日は母に病院へ治療に行くと伝えて、母の介護を休み、映画やショッピングなど気分転換の 1 日にしている。それは唯一、家事とか母から解放される時なのだと A さんは嬉しそうに語った。

e. 死への意識と服薬の慣れ

現在（転移後3年目、経口化学療法開始2年目）の服薬の状況について尋ねると下記のように語った。

「転移して（経口化学療法を飲み始めてから）1年ちょっと経つと慣れてきちゃって、“あー、ちょっともう今日は抜かしちゃおう”とかそういう感じでやってたんだけど、4月に（キャンディーズの）スーちゃんが亡くなったじゃない。やっぱああいうのを見ると、“あ、やっぱちゃんと飲まなきゃ”と思って。これがそういうふうにならないためのものだっていう。嫌々じゃなくって、飲むたびに“あ、これでなんか落ち着いてくれればいい”そう感じで飲んでいます。今は(2)。」

経口化学療法を開始した頃は副作用も強くて、その症状を通してがんであることを思い知らされ、緊張も続いていた。その後、服薬計画を2週間服用というスケジュールへ変えて、量を減らしたので副作用はとても軽くなった。転移巣は消えていないが、これといったがんの症状はなく、自然にがんや死への怖さが和らぎ、身体も気持ちも安定してきたら、つい油断してスキップしてしまうこともあった。

そのような状況において、3ヶ月毎の検診の結果と医師の診療はAさんにとって病状や治療効果を知るための指標となっていた。腫瘍マーカーが上昇していれば急に緊張感が高まるが、医師に様子を見ようと言われれば安堵し、緊張感は薄れて、今日は薬を抜かしちゃおうという気持ちが湧いてくるのだった。

他方、スーちゃんの死というメディアや周囲から訃報の情報を聴くと、自分の身に置き換わって死の恐怖が迫ってきた。そうすると今はこれで落ち着いてくれればいいと祈るような気持ちで、ちゃんと飲まなきゃと自分に言い聞かせて、願いを込めて忘れずに飲むようになった。しかし、次の外来で腫瘍マーカーが安定していれば、安堵してまた気が緩んでしまうのだという。このように薬を確実に飲む時期と安堵してついスキップしてしまう時期ということを繰り返していた。

Aさんには飲み方について一定ルールがあるようだった。

「だから、朝飲んで夜忘れちゃったとか。まあ1日1回は飲むんですけど。」

1日2回の服薬計画のうち、1回は必ず薬は飲むと語った。朝、服薬忘れた日は緊張感が高まり、夜は必ず服薬した。また、朝、1回服薬するとそのことに安心し、緊張感が薄れて、夜は飲み忘れてしまった。それでも1日2回の薬を全て忘れるほどがんを忘れることはできず、1日1回は必ず服薬していた。

f. 腫瘍マーカー値の変動による脅威の高まり

Aさんとの面接を開始した頃から、腫瘍マーカーの値が変動していると語っていた。腫瘍マーカーが上昇傾向でも主治医はもう少し様子見ようと言ってくれるので、それでAさんは日々を楽しむことができていた。

しかし、3回目の面接の時は異なった。面接日の前週に診察があり、その状況について次のように語った。

「7月なんか、(腫瘍マーカーが)XとXXとかだったのね。8月受けなくて、こんどきに、『ちょっと上がっているね』って言われたときに、ちょっとドキっとしたんだけど、割りと上がっても、画像が全然大丈夫だったから、上がって高めでも割りと慣れていたんです。自分で、今回、XとXXって言っても、言われてても、先生こっちが下がっているからよしとしましょうねとかいう感じで。自分では慣れていたので、多少の上がりでは動揺しないと思っていたら、やっぱ、新たな数字を聞くと、ガガーンときちゃって。ほんと一晩泣いてずうっと。(3)」

これまでも異常な値は続いていたが、先生も様子をみようと言ってくれていたので衝撃は少なかった。乳がんや転移を診断されてからは様々な苦難を乗り越えてきたため何かあっても動じないという気持ちで、次の困難にも立ち向かう自信を得ていたという。

しかし、今回はこれまでに聞いたことがない高い値を伝えられたので、急にまた髪の毛が抜ける抗がん剤に変更されてしまうかもしれないという不安な気持ちと共に、腫瘍マーカーの上昇はイコール死という恐怖が迫ってきた。あまりのショックに一晩中泣き続けたと語った。

「もう、また、罵倒しちゃったりして。すごい泣いて。そしたら、次の日ぐらいから、また、でも今騒いでもX月のX日まで(次の検診日)、もう悩んじゃって騒いでもそう

かなと思って。そしたら、何かだんだん落ち着いてきて。(3)」

数年前も再発、転移への怖さが強く、家族に罵倒してしまった時期があった。今回も再び死の怖さが迫り、泣き続け、母を罵倒してしまったという。でもその時に、患者会の友人へ電話で相談をしているうちに、先生から次の検査の結果を見て考えようと言われたことも思い出し、今これ以上悩んでもしょうがないのだと思い直したという。

この衝撃な出来事から徐々に落ち着きを取り戻した過程を振り返りながら、今では笑ってこの様子を語っていた。

「でも私はまだね。ここからの10年が一番贅沢できる時期だから。私は死にたくないから。生きたいからって。私のやっぱりこの世で生まれた義務っていうか、やっぱり母親がまだ生きてるし、母を看とることが私の宿命だと思ってから、死ぬわけにはいかない。」

Aさんは、これからの人生を充実させたいという思いと、母を看取るまでは生きることが宿命なので死ぬわけにはいかないという思いで、再発、転移性乳がんの治療を受けていく覚悟があると述べた。その理由は次のように語った。

「母を私が守らないといけないというね。結婚していないんですよ。子供もいないから。やっぱり生まれてきたにはなんかその、人が自分の子供を残すのが宿命みたいな感じだけど、私はそれが無いから、何で生まれて生かされるかっていったらやっぱりその、父を見て母を見て、それでちょうどお墓も建てたんですね。そういうのを私は守る、それが使命なんだなと思って、子供がいない分、親を看るのが使命だと思って。(1)」。

自分が生きる意味は親を最期まで看ることであり、それを使命感として自分が生きなければならないという強い意思を語り、その意思によって心を安定し、恐怖を和らげることができた。

2. 「普通の生活」を維持することの価値：B さんの結果

a. 治療への主体的な取り組みから得た普通の生活

B さんは 50 歳代の女性で夫と息子 2 人と暮らしている。元々健康に自信があるので、毎年受けていた人間ドックは、健康であることを確認する意味で受けていたと語った。ところが、今から 13 年前の人間ドックで偶然にも大腸がんと乳がんを同時に診断され、手術も同時に受けることになった。2 つのがんの手術が 1 度で済んで、寝ている間に終わったのは良かったと思っている。その手術の後、乳がんの治療は放射線療法を受けたが、これは副作用がほとんどなくて苦しむこともなかったと語った。

大腸がんの方は手術を受けた後、毎年、定期検査を受け続けているけれど、その後異常は見つかっていない。一方、乳がんは診断されてから 5 年後の秋(8 年前)、乳がんの定期検診で温存した乳房に局所再発が見つかった。その時はそうショックではなく、悪いものをもってしまいうしかないという前向きな気持ちだった。再発を診断されて落ち込むよりも腫瘍摘出術と放射線療法といった目の前にある治療や検査のスケジュールをどんどんこなし、いち早くがんを身体から排除してしまうしかないと思った。なぜなら、2 人の子供の母でもある B さんは、ちょうど下の子が中学 3 年生ぐらいで高校受験の前の夏か、夏休み前ぐらいの時に再発を診断されたので、受験が近づく前までにとっとと検査や治療を終えなければならぬと思い立ち、そして生きるために前にあるものをこなしたと述べた。

B さんは、この時期の状況を想起しながら語った。

「あとあと全部終わってからのほうが、徐々にくるタイプみたい。」

受験の大事な時期に子供のそばにいないかばという思いと、また 2 人子供たちのためにも生きていなければならないという強い意思で、この時期は悲しむ間もなく、日々の課題をこなしていくことに必死だった。だから、再発した時はさほどショックでもなかったけれども、診断や検査、治療を終え、身体が落ち着いて冷静になって初めて再発したことの重大さ、怖さを感じ始めたのだと語った。

それから 8 年間、母として、妻としての役割を果たしながら、局所の再発に対する経口化学療法を飲み続けている。現在の生活について次のように語った。

「“いらぬところ”をとったら、普通の生活をさせていただいているので幸せだと思い

ます」

局所再発したけれども手術をしてがんを取り、経口化学療法を受けていても副作用もなく、健康な人と同じように支障がない、普通の生活を送ることができている。

B さんにとっての普通の生活とは、母として子供を育て、家事をして、その合間にパン教室を開いて近所の人たちと交流し、別の日には障害のある子供とプールで泳ぐというボランティアなど社交的で活動的な生活だった。再発乳がんの治療として約 8 年間経口化学療法を服薬し続けながらも、普通の方より元気に過ごしていると語り、がんである自分と健康な人とを比較しても劣らない、普通の生活を送れて幸せだと感じている。

b. 服薬への気持ちの揺れ

今から 8 年前、経口化学療法が導入された。

「先生から、一応、先生が（お薬手帳を）下さるんです、説明は。あと、薬剤（師）のほうからいろいろお薬の説明が（用紙が）入っていたりとか…（2）」

治療を開始するときには、医師から服薬記録を記載する手帳を貰い、説明を聞いた。また薬局で薬を貰う時に、薬の説明用紙が入っていたのを読んだ。それ以外、B さんはインターネットで調べたりせず、医師に全て任せるという姿勢で治療に臨んでいた。

経口化学療法を開始した頃、百円均一のお店でピルケースを購入し、それに入れて薬を管理していた。自分は几帳面じゃないので、最初のうちは飲み忘れたり、間違えたりしないか、多少緊張していたのでピルケースを利用することにしたのだった。でもある時、ピルケースを持って旅行へ行った後、そのケースが見当たらなくなり、探すのは面倒くさいからいいやここでという感じで台所の瓶に薬をシートごと入れるようになったという。最近では、改めて手帳に服薬の記録をしたり、カレンダーに書き込んだりすることもなく、もらった薬を瓶に入れて、それを飲みきるというようにして薬を管理していた。

B さんの治療計画は 4 週服用し、2 週休むというパターンで続けていた。8 年間、朝晩、飲み続けることが苦だと感じることはなかった。それでも、そんなにきちんと飲んでいるとは言えないとも述べた。大抵は外来診察日を服薬の再開日と決めているが、特に、朝の薬を時折飲み忘れてしまうからだった。

「ずうっと飲みつづけるのは毎日のことなんだけど、だから、飲み続けているときはいいんですけどね。今週で、あと2週間空いて、それからっていうのが、あっ、てなるときがある。そうすると昼前ぐらいに飲む感じ、あります(1)」

服薬期間は仕事のように緊張感を高めて薬を飲み、休薬期間は休日のようにフッと息が抜ける。ただし、息を抜いた後に再び気持ちを切り替えて緊張感を高めることが難しく、休み明けに服薬のペースを再び作り直す労力が必要だった。

また、無意識にうっかり飲み忘れてしまうだけではなく、意識的にスキップすることもあった。

「それが、ちょっと用事があって、1週早く診察していただくと、それがずる、もうそういうことをするようになってしまったので。ちょっと今、いろいろあれでちょっとずるくなっちゃったり(1)」

いつもは外来診療日を服薬の再開日と決めているけれど、病院やBさん自身の都合で処方日がずれると、飲み始める日がずれる。そのような時、自分でも飲むべきとわかっていながら、ついスキップしてしまった。そんな自分を「ずる」という言葉で悪いことをしているかのように感じていた。

最近になって医師から、病状が安定しているので一旦治療を休むかと相談されたことがあった。しかし、その医師の様子からは、医師も治療中止を迷っているのだと感じたので、今のところ飲み続けている。医師も悩むほど、病状が安定しているのだと思うと、少しくらいずるしてもいいかなと心が揺れた。

その一方で、次のような思いも語った。

「後悔するのは嫌ですからね。だから、今日も、後悔するのが嫌だから来るんですけど、ほんとに嫌なんです(3)」

治療を勝手に中断して、再発するような事態は避けたいという思いがある。それと共に抗がん剤の服薬をできるだけ避けたいという思いもある。でも、後で悔いを残したくない

という思いも強く、飲むこと自体は辛くないので嫌な気持ちを抑えて、自分の責務であるかのように続けていた。

c. 服薬の辞め時への躊躇い

Bさんは少なくとも8年間、月1回外来に通院している。外来通院について次のように答えた。

「ほんとに、言い方悪いんですけど、前科者ですので、やっぱ、来るほうが安心しますよね(1)」

Bさんは他の機会でも「前科者」という言葉で自分自身を犯罪者のように比喻した。これまでに大腸がんと乳がんの2つのがんを診断され、5年後に再発を診断されたという体験から、そう自分自身を捉えていた。

外来通院で化学療法を続けることに対しては次のように語った。

「そうですね、安心料かな。ねえ、それでっていうことになるとか、おかげさまで。それ、今順調にきているので、検査していただいても、『今回は大丈夫でしたよ』って言われるから。ほんと、別に、何ですか、わたしは安心ですね(1)」

経口化学療法を「安心料」と語り、精神安定剤のような役割だと2回目の面接では述べていた。薬を飲み続けることで、現在のところ異常もなく「今回は大丈夫でしたよ」って言われるので、それがBさんにとって安心を得ることになった。そして服薬により将来の再発、転移を防ぐための願いもある。高価な薬代を払い、毎日、服薬を継続する負担は現在や将来の安心を得るための引き換えと意味づけていたのである。

その一方で昨年、主治医から「どうしようかな」と言われたと語った。その「どうしようかな」の意味は次のようであった。

「(主治医が)抗がん剤を続けるかどうかみたいなのをチラッとおっしゃっていて、どうしようかなって言っていたのですけれども。まあ、ずっと来ていますので、幸いなことに。『(主治医に) どうします?』とか言われても……もちろん必要なければ別

にあれですけども、なんかやめるのも怖いしね、とは思うのですけれどもね。(2)」

医師から病状が安定しているので治療を休みにするかどうかと相談されたのだと語った。正直な気持ちとしては飲まなくてよいならそれに越したことはない。だが、それを中止することで再燃するのではないかといった怖さもある。まして、服薬を続けているからがんが進行しないのか。あるいは服薬しなくてもがんは進行しないのか。それが B さん自身わからなかった。だから、そのため B さんは、医師から治療を続けるか、意思を尋ねられた時、次のような気持ちだった。

「でも、(医師が) どうしようかな…とおっしゃっていたから。もう、どうしようかな、なら飲んでおいたほうがいいから。で、とても副作用でつらいとか、いろいろ出てくれば別なのですけれども、とりあえず、飲んでいても元気に、特にこれといった副作用っていうのは(ないから)。」

このように医師から相談を受けたが、医師が「どうしようかな」と迷っているなら、飲んでいた方が安心だと思えた。医師が自信をもって中止しましょうと言ってくれば、辞めたいけれど、また、治療の中止(休み)を懇願するほど副作用が辛いわけではないし、薬を飲んでいても普通の生活が送れているので、無理に辞める必要はないと思えた。

色々悩んだ末、決断できず、服薬を継続することに決めた。

だが、その次の面接の時は、やめるのも怖いけど、やめどきっていうのもあるのかなとも語った。飲んでいてずっと元気でこられているので、別に飲み続けてもいいけれどもと語りつつも、その後も辞め時を迷っていた。

一生飲むとなると年金暮らしになった時の経済的な負担もあるかもしれないので、そういったライフコースも含めて悔いのない辞め時を模索していた。

d. 結果次第で一変する生活への不安と願い

3 回目の面接の後、B さんは外来診察が予定されていた。それは年 1 回の精査結果の説明の大事な日だった。

「1 年に 1 回はね。結局ね、いつも X 月ぐらいなんですけど。それで何にもなければ

ね。また1年間、生き延びました、とか言いながらするんですけど。これが終わんないと、何となく気分的に決まりがつかない。何か、人との約束とか、何かそういうのもあんまり。してはいるんですけど。例えば、おばが遊びに行きたいとか言っても、「うん、ちょっと待っててね」って言って。だから、ほら、何が起きるか、もしかしたらわかんないかもしれないっていうのが半分ぐらいあるから。(それは)10年経ってもありますね(3)」

年1回の検診の結果を聞くまでは、その先の予定を入れないことにしているのだとBさんは深刻な表情で語った。結果次第では、生活は一変し、Bさんにとっての普通の生活を奪われる可能性があるからだという。

乳がん診断後13年を経ても、毎年の精査は不安が蘇り、緊張感が高まった。もちろん、異常が無いという結果を期待していたが、これまでの乳がんと大腸がんの診断も、再発を診断された時も予期せず、診断と共に急に検査や治療が始まり、生活の変更を余儀なくされた経験があるので、「いつどうなるかわかんない」という不確かな状況を重々承知していた。だから良い結果だけでなく、悪い結果が生じる可能性も予期していた。

Bさんにとって、異常なしという結果は次の1年間で元気に生きるための保証といった意味があった。Bさんはがんそのものの症状もなく、経口化学療法の副作用もほとんどなく、がんをあまり意識しない日々を過ごしているが、年1回のこの日は、翌年の命の保証が得られるかが決まる特別な日だった。身体的には全然、自分ががん患者という感じはしないけれども、がんであることは忘れはしないし、忘れることはできないという。

「去年は、だから、変に縁起を担いだり、とかね。去年は、あ、前の時はあっちだったっけな、とか、この道通るのやめよう、とかね。うん、思ったりとか。今日も、車で来るんですけど、代車があるんですけどね、代車で来たんですけど、あれ、あっち側に停めた方がいいことあるかな、とか。駐車場もね。朝、早いと、どこでも好きなとこ止められるので、縁起のいいとこ、どっちかという、縁起のいい方がいいかなって(3)」

検査結果に異常が無いことを願い、来院時に験をかつぐBさんは、今のよい状況を明日へつなごうと、さらには次の1年の保証を得るために願い、運にかける思いであった。

最後 (3 回目)の面接を終えて、B さんは外来診察に向かった。その結果は異常が無く、その日から新たな 1 年間の命の保証を得るために、今まで通り服薬を続けることとなった。

3. 腑に落ちない服薬の意義を巡る葛藤：C さんの体験

a. 過去の化学療法の辛さ

面接を依頼した時に、私は何も困っていないからお役に立てるかどうかなと言いつつ、受けて下さった。C さんは夫と 2 人暮らしの 60 歳代の女性で、6 年前に乳がんを診断され、他院で初期治療を受けた。乳がん診断後も仕事を長期的に休むことなく続けている。職場がとっても協力的で、治療後に職場へ行っても非難されることなく、座っているだけでもいいから来なさいという感じで受け入れてくれるのだという。また仕事だけではなく、趣味の山登りも楽しむ生活を送っている。

乳がんを手術してから再発、転移を診断されたことを振り返って次のように語った。

「今、6 年目に入ってるんですけど、春に手術して、手術の後、アリミデックスという、あれを飲んでいたんですけど、「全然効かないよね。」って言われながら飲んでたんですけど、やっぱり効かなくて、それでもう転移していたので、骨と肝臓に転移していたので…。(1)」

乳がんを診断された他院でホルモン療法を受けていたが、服薬している間、医師に効いていないと言われながらも薬を変更されずに続けていた。でもやはり効果は無く、骨と肝臓に転移が診断された。再発・転移を診断された後には点滴による化学療法（ハーセプチン®とタキソテール®）を受けることになった。

その治療の副作用である骨髄抑制等があまりに強く、医師からも「臨界状態」と判断されるほどで半年後化学療法は中止された。点滴の化学療法によって骨髄抑制が非常に強く、生命に影響する可能性もあると判断されて中止となったのだった。この骨髄抑制だけでなく、他の副作用も本当に辛かった。

「一番つらかったですね。口内炎はできるし、爪はもう真っ赤になって死んじゃうし、足の親指と小指が真っ黒になって、もう生え変わっちゃったし、もう全部毛が抜けるでしょう。もうしみだらけ。顔も手も。まだ名残があるんですけどね (1)」

口内炎、爪の炎症の痛みは辛く、爪は死んで、自然と抜けて、生え変わってきた。脱毛、皮膚の変化など、全身に痛みや外見の変化が生じて苦痛が大きかった。このような全身の副作用は、生命も脅かされる体験で今までの治療で一番に辛いものだった。

このような副作用の苦痛を乗り越えてきたので、それと比較すると経口剤は副作用がほとんどなく本当に楽だと感じられた。それだけでなく、Cさんの肝臓の転移巣には経口化学療法のゼローダ®がよく効いて、腫瘍が小さくなった。前の病院の医師からは「丑三つ状態*だからちょっとお休みしよう」と1年間休薬を勧められるほど効果が認められたという。

その後医師の異動に伴い、Cさんは現病院へ転院をすることになった。そうすると、今度は新たな主治医から再び経口化学療法（ゼローダ®）を勧められた。超音波エコーの画像では肝臓の転移巣が大きくなっているわけではないが、画像に腫瘍が映っているという事実があるためだった。Cさんとしては自覚症状もないのでできれば治療はしたくないけれど、医師が勧めるなら必要なだろうという気持ちで、自分に言い聞かせて服薬を再開することにしたのだと語った。

b. 身体への害を避けたい気持ち

それから3年間経口化学療法を続けていた。服薬は「大体まあ」と前置きをしてから、「きちっと定期的に飲んでいきます」と語った。そして、それに付け加えるように、飲み忘れはあるということも笑いながら述べていた。

当初は、経口化学療法を1回分ずつ、シートを切って服用していた。だから1回分の量は間違えないけれど、飲んだか飲まないかがわからなくなることがあった。そのため、最近では朝晩の8錠分を切って、朝コースターにおいて、朝と夜に飲むように工夫をしている。それでも「あれ？」と錠剤がコースターに残っていることに気づくことがあった。自分自身でも理由がよくわからないが、変に薬が余っていることがあるのだった。

飲んだか飲まないかわからない時や薬が残っている場合は慌てて後から飲まないと決めている。医師からも量を多く飲まないように注意されているし、抗がん剤を倍量飲むと副作用が怖いというのが理由である。多く飲みすぎないように1日の服用量、回数を間違

*「丑三つ状態」とは、画像上腫瘍は認めるが、がんが活動していない状態（休眠状態）という意味で用いられている。

えないように工夫しているので、多く飲むことはないが、結果的に薬が残っていて飲み忘れに気づくこともあった。Cさんは経口化学療法について次のようにも語った。

「もう全然。これが本当につらくて、いろいろ副作用が出てたら、やっぱり神経質に飲むと思うんですけど、結構楽なんで“忘れたら忘れたでいいや”みたいな(1)」

薬を飲む時間や飲む量が少しずれることで身体に影響が出るようなら慎重になって飲むけれど、今のところ副作用が強くないので薬を飲むことに対して全然神経質になっていないという。そのうえ「がんは落ち着いている」と診察の時にいつも医師から言われるので、飲み忘れたらしょうがないと思っていると語った。

Cさんは過去の点滴による化学療法により重度の副作用の怖さを知っているので、抗がん剤はがんを治すだけでなく、身体には害だと痛感していた。そのため、その後の治療の選択は慎重になった。新たな主治医から、経口化学療法の再開を勧められ、ゼローダ®に加えて、タイケルブ®も併用しようかと治療計画を相談されたけれども、自分ではゼローダ®だけで十分だと思って、断ったと述べた。その理由は次のようなことだった。

「ネットもあるし本見たりいろいろ。で、やだと思ってたんですよ。怖いっていうんじゃないくて、もう元気だから。(2)」

ネットには、下痢などの副作用が出ると書いてあり、これ以上の副作用は結構、という気持ちだった。

前の病院で検査の画像の結果でも肝臓の腫瘍は小さくなり、その後、がんは活動していないと説明を受けていたし、現在は身体の辛さもなく、とても元気で回復した感じがしていた。これ以上、抗がん剤を増やして、身体に害となる下痢などの副作用は避けたいと思ったと語った。こんなに元気なのに副作用が強いタイケルブ®を飲む必要はないと自分で判断したのだった。

一方のゼローダ®の服薬を継続することは納得した。肝臓の方に腫瘍が確かにあるので、もうがんが活動していないと言われているけど、自然消滅するまで、もう少し消滅するまでがんばってみようという気持ちで、副作用が少なく1日に2回飲めばよいゼローダ®だけを選択した。最初の病院でゼローダ®が効いて腫瘍が小さくなり、それに加えて、ゼロー

ダ®は山登りができるほど副作用が少ない。自分の肝臓転移には効果があると信じて、その治療だけでよいと判断していたのだと語った。

今もゼローダ®のおかげでがんを抑えられているので自分はラッキーだとも思っていて、この治療を選んでくれた先生に感謝している。

c. 服薬忘れは「大したことがない」

飲み忘れた場合には医師に報告するのですか、と尋ねると「言わないです」ときっぱり答えた。1回や2回飲まないことについて、その程度で、別に忘れたからどうってことはないんだろうと思ってるんですけど、と語った。それは多少飲み忘れても、大したことないだろうと思うからとも述べていた。その理由は次のように語った。

「(医師が) 何かそんなにきちんと飲まなくてもいいみたいな雰囲気です。この間、ここ(腕の蜂窩織炎)の時も『じゃあしばらく治まるまで飲まないで。』って言われたから」

以前、副作用の発熱、蜂窩織炎が生じた時のことだった。医師から炎症があるので少しの間飲まなくていいよ、と言われたことがあった。経口化学療法は重要だと思ってコースターに準備して忘れないで飲むように心がけているけれど、診察の時に飲みすぎが良くないとも言われるし、蜂窩織炎が強い時は飲まないようにと言われたので完璧に飲まなくてもがんにはすぐには影響しないのだと思うようになった。

経口化学療法を導入する時も、弱い薬だから心配いらないと医師から言われたので、それだけで安心して飲み始めることができた。実際に飲んでみると副作用はまったくなく、楽な治療というのも実感している。それに加えて、日頃の外来診察では医師から経口化学療法を飲んでいるかどうかなど一切聞かれないので、そのような医師とのやり取りを重ねているとそんなにきちんと飲まなくてもいいみたいな雰囲気が伝わってきた。医師が強制しないということは多少飲み忘れても、途中で休薬してもがんが悪影響が少ないのだと思うようになった。一方で、「あれ、救心®は効きますよ」と満面の笑みで語った。それはCさんの趣味の山登りでの“救心®”の効果のことだった。

「救心、救心®は、(私は) もう息継ぎが下手なもんだから、鼻で吸って息で吐くでしょう、あ、口で吐くでしょう。それが疲れてくると口で息するんですよね。あれは絶

対駄目なんです。・・・だからたくさん吸えない、肺の方にたくさん行かない。で、ゼイゼイゼイゼイ言うから、息継ぎがうまくないもんで。で、心臓がバクバクしてくるんです。やっぱりね。そうすると、そんなには飲まないんですよ。(救心を) 5～6個、ちっちゃいのを5～6個飲んでしばらくするとちょっと落ち着く。それはもう即効です。(2)」

山登りで生じる身体症状と救心®の効果を C さんは活き活きとした表情で語った。山登りをして足がつりそうになった時や息が苦しい時、等に救心を飲むと 10 分もしないで症状が改善した。動悸のような苦痛な症状が救心®を飲むことで和らぐという効果があるとわかかったら、その後も自ら望んで救心を服薬するようになり、趣味の山登りの時の必需品の一つとなった。

C さんの母が療養していた老人ホームでの出来事についても語った。

「たまに行ってお掃除に行くじゃないですか。“（ベッドの下の床に）あ、結構（薬が）落ちてるな”と思うんですけど、別に命に関わる薬じゃないと思うから、血圧の薬だったり、糖尿のお薬だったりするんでね。だから、そんな命に関わる薬じゃなかったら別に。これを飲まないで発作が起きるとか、何かというとやっぱり真剣に考えますけど、別に 1 回抜けたから 2 回抜けたからってどうってことないだろうと自分で思ってるから。(2)」

C さんは救心®のように苦しい症状が即、効く薬だったり、きちんと飲まないで生命に直結するような薬ならば飲む必要があると思うけれど、血圧の薬や糖尿の薬のようにヒトの身体に即、影響がない薬ならば 1 錠や 2 錠飲み忘れても大したことはないと思っている。抗がん剤は生命を守るために重要なことはわかっているけれど、服薬しても自分のがんが劇的に効果があるわけでもなく、また飲み忘れたからと言っても即、生命に悪影響が出るわけではないことも実感している。

むしろ、以前の副作用の辛さを体験したことからも、飲みすぎなどによる副作用の方が怖いと思えた。

d. 経口化学療法を休止することの迷い

経口化学療法を服薬して3年経つが、抗がん剤の副作用の症状はなく、がんそのものの痛みや症状もない。抗がん剤を飲みながらも山登りができるほど元気で、一番調子いいと感じている。そのせいか昨年から、がんが活動していないにも関わらず、治療はいつまで続くのか疑問を抱くようになった。医師のことは信頼していて何でも話しやすいので、率直に薬はいつまで飲むのかと医師に質問してみた。でも、医師からはまだ腫瘍があるから、2-3年飲んでくれと言われた。

「うーん、気持ちってというか、体力的に元気だから『飲む必要あんのかな』と思うんですけど、でも影はあるんですよ。影はあるから先生は『抑えてるんだよ』っておっしゃってるから、うーん、ちゃんと素直に言うこと聞かないといけないから。」

現在のがんによる身体症状はないし、自分でもとても元気だと実感している。そのうえ、診察のたびに検査結果は異常がなく、医師からもがんが抑えられていると説明を受けるので、わざわざ身体に害がある薬を飲む必要があるのかなと思う。救心®のように、苦しい時に飲むとすぐに効果が出るような薬もあるけれども、抗がん剤はがんが活動しないように抑える役割があるという医師の説明を聞いて、「抗がん剤ってそういうものなんですよ」と辞めたい気持ちを抑えて、自身に言い聞かせていた。

Cさんとは、その約3ヶ月後に3回目の面接で再会した。Cさんは改めて治療を中断できないかどうか主治医へ尋ねたという。その様子を次のように語った。

「だからいつだって。最初にそろそろ止めてもって（先生へ）言ったら、だめだって言って。あと2-3年はやってくれって言われて。今年こう(2-3年飲んで)言っただっていうと、あと1年は我慢しろって言うから。じゃあ、来年明けたらまた言ってみようと思ってるんですけど。うん。薬飲むこと自体は別にその、何もないんで。副作用もないんで別にいいんですけど。（医師には）お金が大変かって言われる。薬代だけでも毎月2万かかるから、でもまあ働いているから、来年わたし6X歳。子どもはいないし、で、主人もいるから、薬代ぐらい出せるんですけど。（中略）それで本人が自覚がないし、まあ年1回のドックの検診にも必ず超音波するから、そうすると写っているんです。必ず写っている。だから正直、躊躇しているところ。うん、うん。で、や

れって言われたから、まあやるかみたいな感じだけど、止めてもいいんじゃないのかなとは思っているんですけど。そのへんは自分では分かんない。判断つかないので。ただ、乳がんって、5年先、10年先ってほとんど再発しますよね。する人が多いって。(3)』

Cさんは、「正直、躊躇しているところ」と心境を語った。先日の診療においても治療の中止について医師からは許可は得られなかった。確かに、肝臓に2つの腫瘍が写っている。腫瘍が小さすぎてCTには写らないけど、超音波エコーにははっきり写っている。それを見ると飲んだ方がいいのかなと躊躇し、辞めるとは強く言い切れない。だが服用しているからがんが活動していないのか、飲まなくても活動しないのか。それが抗がん剤の効果か自覚的にはわからないために飲む意義が感じられない。だが、医師がきっぱり「まだ飲んだ方がいい」というため、そうなのだろうと自分に言い聞かせる。5年、10年先に多くの人が再発するとも聞いているので、あと1年我慢しようという思いであった。

「で、最初に超音波撮ったときはしっかりお団子2つあって、MRIでも何か肝臓のMRI。それ撮ったらちゃんと写ってて。会社でドックを年1回、そろそろやるんですけど、やっぱりしっかり写っているんです。だからやっぱり飲んでた方がいいのかなっていう思いと、何かなければもう止めてもいいですよって、多分言ってくれると思うけど、そういう言わないっていうことはやっぱり目に見える部分があるから」

決して飲むことは辛いわけではないので、飲んでもよいのだが、がんが安定しているのにわざわざ身体に害となるものを飲む必要があるのか。身体と心が元気なのにあえて抗がん剤が必要なのか納得できず、迷っていた。そのためCさんは自分が感じる元気さとのギャップを埋めようと画像の結果や、医師の反応、対応から服薬の必要性を意味づけようと模索していた。

4. 生きるために自分を鼓舞して続ける服薬：Dさんの結果

a. 度重なる出来事による心の傷

Dさんは、両親と弟と暮らす30歳代の女性で現在は無職である。Dさんは、初対面の面接で何をどう話したらよいかやや戸惑いつつ、物静かにこれまでの経過や現在の生活につ

いて語り始めた。

20XX 年 1 月頃に自分で乳房にしこりを感じて、地元の病院に受診し、良性か悪性か判断つかず、3 ヶ月後再受診した結果、乳がんを診断された。それは 20 代後半のことだった。

初期治療は EC 療法とタキテソール®療法が計画されたが、EC 療法の後には、タキソテール®は、「もう、こっち（地元の病院）ではできないから」って言われて、今の病院を紹介された。その 6 ヶ月間の初期治療は脱毛や嘔吐、白血球低下が著しく、本当に辛い治療だったと振り返りながら語った。その後も外来治療や入院中に頻繁に医師が交代し、たらい回しにされたと述べた。

乳がんを診断された頃は、付き合っていた人と結婚し、女性としての人生を歩もうとしていた時期だった。しかし、相手に乳がんのことを伝えたら、その後うつ病みたいになってしまった。自分のせいで相手をうつ病にさせてしまったと感じていて、今でも罪悪感を抱えている。今も結婚願望はあるけれど、このこと以来、他の人にがんのことを伝えることが怖いと語った。

「なんか言ったら引かれちゃうだろうみたいなのが、ある意味、トラウマになっちゃっている。本当に仲のいい友達にも言おうかなとかって思ったときもあったんですけど、でもやっぱり、言ったら引かれるなと思って」

友人には今も内緒にしている。自分が乳がんになったことで、恋人だけでなく、友人との関係性も変わってしまった。友人にも伝えようかと思ったけれども、恋人の時と同じように相手に影響を与えてしまう怖さもあるし、引かれちゃったら自分が傷つくのも怖いので、今も言えないでいる。

最初に乳がんを診断された頃は仕事を続けていたので、化学療法に通うたびに会社を休んでいた。そのため会社の上司等からも、「また休むの 」などと、批判的な対応をされた。このような積み重ねから今でも病気のことを他者へ伝えることが臆病になり、そのうちに友人や社会との接触は減り、引きこもりのようになっていくと語った。時には、唯一の同病者の友人と好きなサッカー観戦やコンサートに行ったりはするけれど、昔からの友人などとは連絡を取っていないし、だるさもあって家にこもって日々を過ごしていることが多い。

6 ヶ月間の化学療法がやっと終わった後、医師からは、若い時に乳がんを発症したし、

そして再発、転移のリスクも高いからって言われて、化学療法だけでなくホルモン療法も続けることになった。

やっとホルモン療法の飲み薬を約 5 年飲んだ頃のことだった（乳がん診断後 5 年目）。腫瘍マーカーが上昇し、検査をしたら医師から、実は転移しています、みたいな感じで転移を告げられた。胸膜、肋骨の転移を診断された。

「自覚症状がないので、“本当に私の中にがん細胞がウヨウヨいるのかな？”みたいな感じで (2)」

転移というとがん細胞が全身に散らばっているイメージだけれど、全く自覚症状がなかったのも、医師に転移と言われても他人事のように感じられ、信じがたい心境だった。

初めて乳がんを診断された頃から再発、転移のリスクが高いと言われていて、自分でもそう認識していたけれども、予想以上に再発を診断された時のショックは大きかったという。これまでもずっといつも自分一人で医師の説明を聞いていて、それでも平気だったけれど、再発、転移の診断を一人で聞いたのは辛かったとも語った。

初期治療の時に主治医が次々変わり、たらい回しにされたと感じていた Dさんは、再発の治療は多分先が長いから同じ先生にしてもらいたいと、継続的に診てもらえる医師を要望し、そのおかげで現在の主治医に出会うことができた。

b. 生きるために自分自身を鼓舞

この 5 年間、経口化学療法を 4 週間服用、2 週間休薬というサイクルで 1 日 2 回、1 回 2 錠ずつ、というスケジュールを続けていた。Dさんは、これまでも飲み忘れは一切ない、と毎回の面接でいつも自信を持って答えていた。経口化学療法について、Dさんは次のように語った。

「一番、最初の術前の時（術前化学療法）、苦しかったんで、それに比べたら別に（経口化学療法は）屁でもないかなって (1)」

Dさんが術前化学療法を受けていた頃の発熱や吐き気、脱毛などの副作用症状は本当に辛かったので、現在の経口化学療法はかなり楽だと感じていた。そして、Dさんは服薬を

次のような方法で管理していた。TS-1®を始めた頃は医師がくれた薬の手帳を使ったり、次の飲み始めの日を自宅のカレンダーに丸をするという方法に変えたりした。今では手帳にメモする程度であとは頭の中で4週間の服薬期間を計算している。再発の治療はエンドレスに続くと思うと面倒臭さを感じるようになり、5年間の月日で自分にとっての手軽な方法に変えたという。

薬を飲むときは、薬を手に取り、「あと1日で終わりだ」とか「あと2日だ」などと、一人でぶつぶつ言いながら服薬している。

また、ある時は自分自身あるいは両親に対して、「今日まで薬なんだ」とつぶやき、「また薬を飲まなくちゃ」と声に出して自分に言い聞かせている。そのように声に出すことで自分を励まし、服薬を意識化させ完璧な服薬を続けることができたからだった。

これだけ厳密に薬を飲む理由は次のように語った。

「飲み忘れると、何かやっぱり寿命が縮まるんじゃないかと思っちゃうんで。(1)」
「なんかこのまま死ぬのも嫌なので(3)」

薬は生きるために不可欠なものと信じていて、その薬を飲み忘れると命に影響すると思っているからだった。何かいいことが訪れるまでは、このまま死にたくないという思いだった。また、Dさんにとって、休薬期間は身体を正常に戻すという医学的な意味だけでなく、飲まなくてよいという、ふと緊張がゆるみ、気持ちをリカバリーする期間でもあった。

そして、その休薬の2週間を終えた後、錠剤を手に取り見つめるしぐさをしながらこの様子を語った。

「『また始まったか』みたいな、(錠剤)じっと見ながら。でも、『飲まなきゃ死んじやうんだな』とか思うと、『やっぱり頑張らなきゃ』みたいな。(2)」

服薬への気の重さや負担感の渦の中で、改めて自分にとっての服薬は生きるためという意味を思い直し、自分を鼓舞しているかのようだった。もちろん、日々の服薬については、なければいいなと正直に思うと述べていた。

Dさんは何事も独りで考え、対処していた。学生の頃の友達には乳がんのことを伝えて引かれるのが怖くて言っていないし、会っていない。初期治療の頃に出会った同病者の多

くが亡くなり、生存している人は治癒している人たちで、うらやましくなるので本当の友達としては付き合っていない。また、患者会などはみんな年の方が多いので 行かないという。自分の病院でも患者サロンがあり 1 回行ってみようかなとも思うけれど、あまり溶け込めないかなとか思って一度も参加したことがない。

また、若くして乳がんになったので、両親や弟にも迷惑をかけたくないと思っている。治療費は自分の貯金から支払っているが限りがあるので、再就職しようと幾度も履歴書を送っている。しかし、乳がんで通院のために月一回欠勤することを伝えると落とされるといふ。この繰り返しの中で社会や友人とのつながりが乏しくなり、その日常生活の中では、自分で自分を励まし、過ごしていた。

他方、3 回目の面接で D さんは、がんとは関連のない肝臓の薬は 1 日 3 回のうちお昼の分を意図的に抜いていると語った。面倒くさいからというのが理由だった。経口化学療法は 1 日 2 回の服薬なのでそれ以上は飲みたくないのだという。だから、採血結果で異常無しと言われ、異常がないならと昼の分は抜き、朝、夕の分は経口化学療法と一緒に服薬していた。D さんにとっての抗がん剤は生きるために不可欠な薬なので、忘れることはなかった。

c. 予測とコントロールが可能になった副作用症状

再発、転移の治療として今から 4 年前に経口化学療法(TS-1®)が開始された。この頃、D さんは働いていた。その経口化学療法のせいで徐々に皮膚の黒ずみが出てきて、会社の上司から、その皮膚の変化に対し「くまがすごいけどちゃんと寝ている？」と聞かれた。それまで経口化学療法を飲んでいるということしか伝えていなかったのも、上司は薬のせいだとは思わずに聞いたのだと思った。その時は隠すこともなく、正直に副作用なんですと答えた。

しかし、そういった上司や周囲の人の反応で他者からどう見られるのかがとても気になるようになったし、もちろん自分で自分の姿を見ても手も顔も皮膚が黒ずみ、外見が変わりショックを受けていた。さらに経口化学療法による身体症状による辛さも加わってきた。

「何だろう、再発っていうことになっちゃって。最初のこと、ほんと TS-1®とか飲みはじめたころにほんとにもうつらくって。何か、ちょっと歩く、結構、(仕事で) 外

回りとか、うろうろ歩いていると、何か息切れとかしちゃって、もうつらいんで、これは辞めたほうがいいかなと思って。で、もう辞めたんで (1)」

再発のショックに加えて、慣れない副作用の辛さで、仕事のリズムについていけなくなった自分に自信がなくなり、これらの辛さが退職への決意を後押しした。今でも臭覚や味覚の変化、皮膚の色素沈着、下痢、倦怠感等、副作用のジワジワとした辛さが続いている。特に味覚の変化や悪心が続いているので白飯が食べられなくなり、もう5年くらい食べていないという。それでも経口化学療法は生命をつないでくれているので、副作用による苦痛はDさんにとっては軽いものだと感じられた。

例えば、皮膚の色素沈着は、月日が経つにつれて、他人は自分の皮膚の色を気にしていないのだと思えるようになり、そのおかげで開き直るようになったと語った。また、下痢や悪心などの症状も数年間繰り返している中で、自分の身体に関心を向けながら次のように症状を予測することができるようになった。

「なんとなく、“あ、たぶん、このころになったら来るな”とか、“このころになると気持ち悪くなるな”とか、“だるいな”とか (3)」

自分の身体を通しての感覚と服薬の時期との兼ね合いで、いつ頃症状が出るか予測できるようになった。そのおかげで症状への心構えができて、気持ちも楽になったともいう。自分の身体の中で勝手に副作用が生じるというより、自分で症状を予期したり、自分をケアしたりできるようになったと感じている。

d. 生き続けることへの不安と願い

再発の治療はエンドレスということをDさんは再発後に医師の説明やネットの情報などから知った。再発の治療はもういつ終わるっていう終わりがないので、治療の回数を数えていてもむなしくなるような心境だった。さらに、治療法や薬を変える時というのは、その治療が効かなくなったことを意味することもDさんは悟っていた。

Dさんとの面接は、約1年間に渡り、4回を行った。その間、病状が変化していたため、主治医とDさんは毎月、採血検査で腫瘍マーカーの変動の経過を追っていた。

外来で結果を聞くときの様子を次のように語った。

「上がったたり下がったりなので、上がったっていうと「えっ！」とか思うんですけど、下がったって言われると、安心じゃないですけど、ほっとするみたいな (2)」

腫瘍マーカーが下がったり、また上がったたり、その結果の揺れと同様に一喜一憂の日々を繰り返していた。自覚症状は変わらないが、検査の値の変動と主治医がどこかに転移があると疑っている様子が伝わってきて、自分でもどこかに転移の疑いがあるのだと察するようになった。いつどうなるのか恐れつつ、不安にさらされながら日々を過ごしていた。だからこそ経口化学療法の効果を信じて、懸命に、そして丁寧に飲み続けていた。生き永らえるために不可欠な薬だと信じていたからだった。

一般的にがんは 5 年経ったら完治とか、乳がんは 10 年以上で完治などと言うので、その 10 年生存者の一人に入りたいと願っているのだと語った。自分もサバイバーに入れば、乳がんで死ぬことないのだと信じていた。なぜなら、D さんの父は胃がんで 10 年以上生存しているので、10 年生存すれば自分も父のように長生きできるという希望を持っていた。乳がんの手術をした頃に知り合った同病者について、D さんは次のように語った。

「みんな再発とかしてないで元気になってるんで、私だけ取り残されたみたいな感じになったりとかもするんですけど。結構、初発のときに知り合った人とかでも亡くなっちゃってる子とかもいるので。“私もいつかああなっちゃうのかな”とか思ったりもしないこともないですけど、とりあえず 10 年いけば大丈夫だと思って (1)」

「あと、来年とかになったら、もう本当に 10 年たつので。そうですね、10 年生きられたっていうのだけでも本当に感謝しなきゃって (3)」

当初知り合った同病者のうち、完治した元気な人たちと比較すると、自分だけ取り残され孤立したように思う。だが、中には、病状が進行して亡くなった人もいて、自分と重ねてしまう時もある。生きたい気持ちと裏腹に、ヒトにはいつか死が訪れること、そして自分も非常に厳しい状況にあることも悟っているかのように述べた。そしてさらに、次のように語った。

「何か生きていればいいことがあるかなと思って。前向きに考えているんです。(3)」

希望と不安の狭間で揺れ動きながら、10年生存すればさらに生き永らえるのではないか、そして、生きていれば自分でもわからない何かいいことがあると信じて、それに向かって願いを込めて服薬していた。

「年も年だから、ちょっと何ていうんですか、何か一生1人でいたくないなっていう感じだったときで。そうですね。これからっていうときに、何かすごいがくんときたので。(中略)でも、未だに、やっぱり、何ていうんですかね、あきらめきれないというか。(1)」

20代後半で乳がんを発症し、結婚を考えていた時期でもあったため、かなりショックを受けた。だからとって、乳がんになっても普通に結婚している人もいるので、自分もあきらめず結婚し、出産といった女性として生きることをあきらめていないとも語った。Dさんにとっての「いいこと」とは、時には、女性としての結婚や出産というような具体的なことだったり、さらにはその次元を超えた、自分でもわからない何か「いいこと」が訪れてくることの期待を秘めていた。そのような何かわからない「いいこと」への期待がDさんの前向きな姿勢を支える糧になっていた。

d. 周りとの関係性から深まる孤独

3回目の面接から約半年後、4回目の面接を行った。

3回目の面会后、半年の間に他臓器に転移、手術の経緯があったことを語られた。Dさんを常に脅かしていた腫瘍マーカーの増加の原因であった。Dさんは結婚や出産への思いもあって卵巣摘出の決断は容易でなかったが、命と天秤をかけてみたら、やはり命があつてこそできることと認識し、卵巣摘出を決意したという。その治療の後、親族の訃報も続いた。

「やっぱり自分がこういう病気だと、同じような病気の人が亡くなったとか聞くと、『私もそのうち絶対死ぬんだ』とか。分かってるんです。人間は誰しも死ぬからいいんですけど、『私も絶対、いつかこういうふうになるんだ』と思ったら、何か怖く

なっちゃって。結構、自分では、もう 10 年も経つので、絶対サバイバーだから大丈夫だって思ってるんですけど、何ていうんだろう、たまに何か怖くなるっていうか。結構、人がそういうふう生きる死ぬとかっていうこと自体に、すごい過敏になっちゃってるみたいで。(4)」

新たな転移が診断され、手術を受けて一息ついた頃、TV やネット等で同病者の訃報を耳にしたり、また親族の急死が続き、急に死の恐怖が高まり、怖くて独りで苦しんでいることを語った。それはどうにもならない怖さで、自分に関連がないことでも死という言葉に過敏に心が反応してしまうのだともいう。

最近、社会との交流はネットが主となっている様子も語った。近頃はますますネットに依存的になり、1 日中ツイッター、ブログにはまり、年齢、病名を隠し、仮想の自分のブログのフォロワーを維持することで、存在意義を高める。ツイッターで、中傷されて傷つく。そんな日々だと語った。

家族からは外見上元気そうに見えるので、どこが痛いわけでもなくだるくて横になると、親からは「動かなきゃだめだよ」とかって言われるけれど、やはり辛くて動けないのだという。そして、身体も気持ちもだるい感じで、家でゴロゴロしているために、親にも怒られ、またネットを朝から晩までやっていることも両親や弟から注意を受けていた。なかなか苦しさを共有してもらえない状況にいるのだと述べた。

何となくだるくて覇気がでない。仕事に就きたくても見つからない。ましてや死の怖さを抱えながら、だれにも認められない中で、自分の存在さえ薄まっていくような感覚を抱えていた。この苦しい状況を家族に理解してもらうのは難しく、身内からも社会からも共感されがたい状況にいた。だからこそ、D さんは医療者、特に看護師に支援を求めている。

D さんは次のように外来待合室での心境を語った。

「何か月も通ってたらわかってくれてるはずなのに、何で（看護師は）私には声かけてくれないのとか。患者さんと看護師さんとよくしゃべってる人がいるな。私もあいうふうになりたいとか気にかけてほしいんだけどとか、さりげなく思ったりとか。

(2)」

羨ましく感じながら、自分には声をかけてもらえず、看護師と他の患者との関わり合う

様子を見ていたと語った。数年にわたって通院する外来で、月 1 回の診察日、外来の待合室で廊下を歩く看護師へ自分の存在を無言で訴えたが、気づいてもらえず自分の横を通り過ぎていくのだという。心の中で助けを求めていたけれども看護師には伝わらなかった。

徐々に社会との関わりが希薄になっただけでなく、医療者との関わり合いも少なく、唯一主治医との診察時間が心の支えだった。

VI. 考 察

A. 再発、転移性乳がんという状況と病状の捉え方

経口化学療法に関する先行研究では、経口化学療法の適切な服薬管理は患者の重要な役割、責務であると述べている(Verbugghe, Verhaeghe, Lauwaert, Beeckman, & Van Hecke. 2013; Moody & Jackowski, 2010)。また、他の報告では、経口化学療法のノンアドヒアランスの要因や課題などの報告がなされている。(Woods, 2012 ; Foulon, 2011)。初期治療として治癒を目指して経口化学療法を受ける場合には、このような要因を優先的に解決していくことが重要だといえる。一方、経口化学療法薬は多くの再発、転移性がんの患者に適用されているにも関わらず、再発、転移性乳がん患者に焦点化した先行研究は乏しいことも明らかになった。再発、転移性乳がん患者を対象にした本研究の結果、研究参加者は、日常生活の中で必ずしも経口化学療法薬の服用を優先するのではなく、自身の生き方や価値観が深く影響し、主体的に判断していたことが明らかになった。

ここでは、経口化学療法を受ける研究参加者の行為がどのように生じているかについて考察したい。

まず、本研究が対象とした再発、転移性乳がんは治癒を目指すことが難しく(中野, 2010)、研究参加者らもその事実を悟っていたこと、そしてその治療の一つである経口化学療法は治療期間が限定されず、その治療の効果を認める限り、薬を飲み続けることが求められていたという特徴があったといえる。すなわち、研究参加者はいつか治療が効かなくなり、いつか死が訪れる可能性があることを悟り、それと同時に治療がいつまで続くのか、自分のがんの効果があるのかなどという不確かさと緊張感を抱えて、定期的に検査と診察を受けていたと考える。Warren (2010) の報告においても転移性乳がんの患者は、治療への効果も含めた将来への不確かさや、生命への不確かさを抱えていると述べている。そのような不確かな状況で4名の研究参加者は、がんそのものの自覚症状がないため、検診による腫瘍マーカー値の推移や画像の所見から、病状の良し悪しを自身で判断したり、診察時の医師の言動や表情などを通して病状の変化を捉えていたことも明らかになった。

この状況にある患者が経口化学療法薬を飲むという行為の根底には、生き続けるための治療という思いや、また点滴による抗がん剤治療と比較すれば副作用は日常生活に支障のない程度で、「普通の生活」を維持することを可能にしてくれる薬という肯定的な感情を抱

き、その一方では、服薬に伴う身体への懸念や、自分のがんが効くのか否かという不確かさなどの否定的な感情も持ち、それらの感情の狭間で自分にとってのプラスとマイナスを天秤にかけて、その都度判断し、行為を選択していたといえる。病状の捉え方によって、死の脅威や緊張感が高まると服薬は厳密になり、一方で病状が安定し、脅威が和らぐと日常の生活や生き方、価値観に関心が向き、薬をスキップしたり、時にうっかり飲み忘れるなどの服薬の行為に影響をもたらしていたと考えられる。

B. 「普通の生活」の意味

本研究の複数の研究参加者は、現在の自分の生活状況について「普通の生活」という言葉を用いて語り、そしてその「普通の生活」が送れる状況に感謝や喜びを感じていることが明らかになった。例えば Aさんは、経口化学療法により脱毛が生じることもなく、他の副作用も少なく、趣味の買い物やお洒落を楽しむことができて、自分らしく過ごせる日常の生活に感謝していた。また、Bさんも「普通の生活」が送れることに対して「お陰様で」と感謝を述べていた。

さらに、Bさんからは、年1回の検診日を目途にその先の予定を入れないようにしていることが語られた。それは、検査結果次第で、「普通の生活」が奪われ、検査と治療の日々へ一変し、さらにはその先生きているかさえも不確かだからであるということが理由だった。すなわち、再発、転移性乳がんを診断されることは、いつ「普通の生活」が途絶える日が訪れるのか、常に将来の時間が不確かな状況を過ごしているだと考えられる。それゆえに、研究参加者は、普通の人と変わらない生活を送れることの価値を実感し、日常に感謝していたのだと理解できる。

大堀ら（2003）の報告によると、「普通の生活」とはこれまでの自分の生き方を振り返り、その時々状況を自らの価値で受け止め、自分らしく生きるための選択や取引であると報告している。そしてその「普通の生活」を続けることはその人にとっての QOL に影響するとも述べているように、本研究においても研究参加者は日々の生活において、決して治療だけを優先しているのではなく、家族や仕事や趣味も含めた「普通の生活」を維持することに価値を置き、自分らしく生きる日々を大切にしていたと考えられる。だからこそ、これまでの生活やこれからの生き方を内省しながら、治療とのバランスを見極めて、経口化学療法薬を確実に飲むことを重視したり、あるいは服薬に伴う身体への害によって

日常生活が脅かされると判断した場合には、意図的にスキップするという行為が生じていたと考える。つまり、再発、転移性乳がんを抱えつつも、自分らしく生きるための「普通の生活」に価値をおき、それを維持するために治療と生活を調整していたといえる。

C. 経口化学療法に対する複雑な感情と行為の特徴

1. 経口化学療法に対する複雑な感情の揺らぎ

先述したように本研究では、長期間に渡って経口化学療法を続けている研究参加者の服薬の状況は一定ではなく、確実に管理したり、あるいはうっかり忘れる、意図的にスキップするなど行為が変化していたこと、また「救世主」、「楽な薬に感謝」などという肯定的な感情と、「身体に害がある薬」「やめてもいい薬」「避けたい」などの否定的な感情が時折、混在し、入れ替わったりしていることが示された。

60 歳代の C さんは、経口化学療法が効を奏し、趣味の山登りも仕事も支障なく、定年を前に元気に生きられて、「感謝」という気持ちや、「副作用が軽くてとても楽な薬」と語っていた。その一方で、薬をうっかり忘れるという行動や、こんなに元気な身体なのに害がある薬を飲む必要があるのかしらといった経口化学療法への疑念を抱いていたことも明らかにした。

B さんは、経口化学療法を生きるための「安心料」と意味づけ、その一方で服薬を「ずるしちゃう」とも語った。また A さんからは、経口化学療法を「救世主」と意味づけ、母より長生きしたいという思いを持ちながらも、状況によって薬をスキップすることを繰り返す様子が語られた。死への恐怖が高まるとつい母やパートナーへ罵声を上げてしまう A さんであったが、次の外来日に医師から「様子見よう」と説明されると安心し、「今日は抜かしちゃおう」と薬を抜いていたことをうれしそうに語った。

このような 4 名の語りを考察すると、研究参加者は経口化学療法への価値や感謝という肯定的な感情と治療効果への疑念や害という否定的な感情を持ち、その狭間で葛藤しているのだと考えられた。それは、B さん、C さんのように肯定的な感情と否定的な感情の両方が同時期に混在することもあれば、A さん、B さんのように時間の流れの中で相反する感情や行動が入れ変わることもあると考えられた。つまり、研究参加者は、経口化学療法に対して「同一の対象に同時に向けられた、相反した感情や態度を持つ」という両価性の感情（以下、アンビバレント/アンビバンレンス）の状態（広瀬, 2010; 杵淵, 2006; 杵淵, 2008）

であると考えられた。

広瀬 (2010) はアンビバレンスとは「ある状況や文脈下に対して時間的推移を経て、肯定的・否定的評価が混在する多義的な精神的側面」だと定義している(p. 139)。すなわち、同時期に相反する感情が生じるだけでなく、文脈的に肯定的感情や否定的感情が混在し、時に入れ替わる状態と定義できる。

Skott (2002) が、抗がん剤はがん細胞を殺す作用と共に正常な細胞も殺す作用もあるため、抗がん剤そのものがアンビバレントな価値をもつと指摘している。Skott の見方からも、経口化学療法を受ける患者は必然的に相反する複雑な感情の狭間に在るのだと理解できる。

特に、再発、転移性乳がん患者にとって経口化学療法は、治療効果の不確かさや、いつまで治療をするのかといった治療期間の不確かさなど、非常に曖昧さを含むという特徴がある。そのため、研究参加者の複雑な感情は時期により、また病状により変化し、それは自分自身がおかれた状況をどう意味づけるかによって大きく変化していた。

その1つの要因として外来診察時の医師との関わりが挙げられた。中でもDさんは当初から「若年性乳がんでリスクが高いから・・・」と説明されていたことや再発、転移を診断された後、主治医が新たな転移を疑って慎重に診療している様子を察して、常に自分自身に死の危機感が迫っているような緊張感の高い状況が続いていた。Mickley and Cowles (2001)によれば、がんの診断やその後に持続する否定的な感情により緊張感が高まることを報告している。また、がんの脅威はしばしば自分の内部から生じるものと言われる(Skott, 2002)。Dさんは医師の緊張感や判断、表情、口調、雰囲気を感じ取り、自身のがんの重症度を感じ取り、死への不安や危機感が迫ってきたり、遠のいたり、それに伴って経口化学療法への意味づけが変化し、行為として現れていたといえる。医師とのやり取りの積み重ねを通して、Dさんは「飲まなきゃ死んじゃう」というほど、生きるために薬は不可欠なものだと意味づけ、確実に服薬行動をとっていたのだと理解できる。

Bさんは、病状が安定しているので治療を休止するか、と医師から相談されたことを語った。Bさんは抗がん剤に対し、次の1年の命の保証を得るための「安心料」と意味づけていたが、医師が辞めてもいいと言うなら、辞めたいという思いも浮上し、決断がつかず躊躇していたことが語られた。なぜなら、抗がん剤を飲んでいるから、がんが活動しないのか、あるいは飲まなくてもがんは活動しないのか。医師さえも自信を持って決断できない不確かさがあることもBさんは察していた。医師も不確かな状況で葛藤しているのではないかと考える。Bさんは苦悩しながらも決断できず、結局、曖昧なまま現在も服薬を続

けていた。このように治癒が見込めない再発、転移性乳がん患者にとって（中野, 2010）、経口化学療法の辞め時は不確かで、曖昧で意思決定しがたい問題を秘めているといえる。Warren(2010)の報告は経口化学療法に焦点化したものではないが、がん患者である研究参加者は治療の効果、期間の不確かさ、命の不確かさなど様々な不確かさの状況で療養していると述べている。

服薬を妨げる要因の 1 つとして、「治療に対する否定的評価」も挙げられている(Verbrugghe, 2013)。Cさんは、「この薬を選んでくれた先生に感謝」と肯定的な感情を持つ一方で、抗がん剤に対する「身体への害」という認識が強く、「元気な身体に飲む必要があるのか・・・」という疑念を持っていた。昨年から検診の度に主治医へ「そろそろやめたい」と相談したが、医師は要請を受け入れず、飲み続けることを勧めた。それでもDさんは納得することが難しい様子だった。画像に映る2つの腫瘍を見ることで、自分の身体に確かにがんが在ると認めようとしたり、医師の言動などから服薬の意義を探し求めているのだと考えられた。Cさんの言動からも身体への害となる経口化学療法を服薬するには、自分自身を動機づけるための意味づけが必要なのだと考えられる。

梶田が「内面世界こそが私自身に行動を発動させる場所であり、私自身の中心と言ってよい。」(梶田, 1998, p.9)と述べているように、個々の研究参加者の中核にある経口化学療法への意味づけや認識が行動の発端だといえる。研究参加者が不確かな状況の中でどのように薬を意味づけ、必要性を認識するかが行為をもたらすのだと考える。すなわち、治療への期待や意味づけは、不確かさの中で揺れ動き、動的に変化し、行動が変容するのだと考えられた。

2. 患者の過去の治療経験とそれに伴って身体に刻まれた記憶

本研究から経口化学療法への意味づけや必要性の認識が服薬の行為に影響をもたらしていることが明らかになった。加えてその認識や意味づけには、医師との相互作用から生じることだけでなく、過去の治療経験とそれに伴って身体に刻まれた苦痛な記憶が基盤になっていたと考えられる。先行研究でも過去の治療経験や副作用の程度が経口化学療法薬の服用行動の阻害要因として挙げられている(Verhaeghe, Lauwaert, Beeckman, & Van Hecke, 2013; Woods, 2011)。だが、それらの報告は総説やレビューが多く、具体的にその要因がどのように患者の服薬行動に影響するのか詳細な報告は乏しい。

本研究の結果では、初期治療の点滴による化学療法の副作用に伴う身体に刻まれた苦痛

が影響していた。特に A さん、C さん、D さんは初期治療の時に下痢や口内炎、白血球減少による発熱、脱毛などの苦痛な症状を経験していた。

面接において C さんは、薬をうっかり忘れることを繰り返し、服薬時間が遅れた場合は「飲みすぎるのはよくないこと」と考えて、薬をスキップするという対処行動をとっていた。それは、C さんの過去の治療経験の中で受けた化学療法において、治療を中止せざるを得ないほどの重度な骨髄抑制が生じて、死を予期させられる恐怖を体験していたことも明らかになった。Skott (2002) はがんやがんの治療の体験は患者の身体に取り込まれていくと述べているように、治療を終えて、時が流れても、その過去の治療経験の恐怖は身体に苦痛な体験として記憶されるのだと考えられる。Skott の見方で捉えると、C さんにとって服薬が遅れた時に薬を抜くという行為は過量服用による副作用の重症化を恐れて、身体への害を避け、自分の生命を守るという意味を含む行為だったと理解できる。Given も副作用の重症化への懸念は、ノンアドヒアランスの要因になるのだと述べている (Given, Spoelstra, & Grant, 2011)。抗がん剤の特徴は、過剰な服用により、致死的な副作用に至るリスクがある。その反面、服薬を中断または休止することで治療効果が得られず、がんが進行する場合もある (Partridge, 2002)。そのような状況で、がん患者は抗がん剤が自分を救うのか、あるいは自分へ害を与えるのか、そのようなアンビバレントな感情を持つのである (Skott, 2002)。経口化学療法を受ける患者は、この複雑な感情の狭間で難しい判断を医療者から委ねられているともいえる。

3. 薬をスキップする/しないことの意味

ここまで述べてきたように本研究の研究参加者は、生きることと共に「普通の生活」を維持することに価値を置き、経口化学療法の必要性を判断し、薬をスキップする、またはうっかり忘れたり、あるいは逆に、厳密に服薬を管理していたことが明らかになった。

その中でも研究参加者が長期的な治療の間に意図的に薬をスキップする、あるいは服薬するという行為には個々にとっての深い意味が含まれていると考えられた。例えば、A さんが「今日抜いちゃおう」と薬をスキップする様子は、まるで自分へのご褒美や癒しの意味を含むものだと考える。Frank (1995/2010) によれば、自己管理は行為の中で自らを規定することであり、そして、病む人々が欲望を一切持たず、自分自身や治療に対する従順さだけで生活管理を行うことはまれだとも述べているように、長期的に療養を続ける患者にとって服薬を抜くという行為は、抑制していた感情の解放、あるいは害を避けて快や安全

を求めるという意味があるのではないかと考える。

また、結果で述べたように A さんは命と髪の毛のどちらも選択し難いほど、外見の美に価値を置いていた。初期治療と再発の治療に伴って生じた 2 度の脱毛は自己を喪失するような悲しい出来事であり、価値観や人生観を脅かされるものであった。Frank (1995/2010) は、ある患者にとっては、死の現実より脱毛の方のイメージの方がよりリアルであり、そのような人にとってはその日限りのアイデンティティを追求するのだと述べている(p.73)。A さんは、時折、薬をスキップすることあれば、医師の説明で病状の悪化を察した後はショックを受けて、改めて願いを込めて薬を服用したり、面接のたびに薬への思いや行為は揺れ動いていることが明らかになった。A さんの「薬を抜く」という行為は、医師から「腫瘍マーカーが安定している。様子みよう」という説明に反応していたものだと考えられた。このことは、「がんを治すために薬を飲む」と意味づけてきた A さんにとっては、医師から「病状が安定している」と言われることで、死の脅威が和らぎ、「がんが安定している」=(イコール)「飲まない」という論理が成り立つのかもしれない。

先行研究によれば、がん患者は、自身にとっての有害な出来事と個人的な価値との間で緊張感が高まることが報告されているように (Mickley & Cowles, 2001)、病状の悪化による死の脅威や、経口化学療法を続けるために自分の欲求や意思を抑制し、高い緊張感を維持しているのだといえる。それゆえに腫瘍マーカーの安定、病状の安定によって、延々と続くがんと共に生きる日々やその治療から、わずかでも解放できる瞬間を自ら求めているのではないかと考える。つまり薬のスキップには一時のがんからの解放の意味をもつと考える。

また、C さんは、がんの治療ということは重々理解していても、自覚的には元気であり、その状況にあえて害が生じる薬を飲む必要があるのかが腑に落ちない様子で過ごしていたことが結果で明らかになった。その理由として、C さんにとって「元気に生きること」に重要な価値を置いているだと考える。すなわち、生命を守ることは前提にあるが、単に生きることを目指しているのではなく、自分らしく元気に生きることや、趣味や生活の充実などを重視し、心身が安定した状態で日常を過ごすことを求めているといえる。

このように研究参加者は、がんや死への脅威が高まると意識が服薬へ向き、確実に服薬し、また腫瘍マーカーの安定等、病状が安定し、死への脅威が和らぐと経口化学療法への期待よりも、自分自身の身体への害や毒性への懸念が高まり、それと共に、自身の仕事や趣味、価値などを含めた生活やこれからの人生への関心が高まり、害を避けるという意味

で、意図的に薬をスキップしていると考え。それは、自分自身の心身の安定や安全を求めた行動であり、自身の人生の価値を優先したり、自身への癒しやご褒美のようなケアの意味も含まれると考える。すなわち、治療の効果の期待と同時に自分自身への害、生活や生き方等を見極めながら経口化学療法必要性を意味づけて、判断し、自分にとって納得のいく行為をとっていたと考えられる。

一方、経口化学療法に関する複数の先行研究では、服薬を促進するために電子ピルボックス（MEMS）による残数のカウントなどの方法が開発されているが(Spoelstra & Given, 2011; Decker et al. 2009)、ピルを取り出した後、患者が服薬したという確証はなく、正確な測定は難しいことも指摘されている (Palmieri, & Barton, 2007)。そのうえ、患者の 10% は処方された経口化学療法を廃棄しているという報告 (Streeter, Schwartzberg, Husain, & Johnsrud, 2011) もある。

このような報告からもたとえ高度ピルボックス等を開発したとしても医療者に伝えずに残薬を破棄するという実態は改善されないのではないかと考える。むしろ、再発、転移性乳がんという状況に在るという患者の特徴をふまえた場合には、行為の真の理由を理解することから患者のニーズや価値を共有し、ケアが始まるといえる。そのためにも医療者と患者との双方の信頼関係を基盤に、患者が安心して本音や事実を語り、価値観や生き方なども含めたこれからの見通しを共有し、共に考え、患者自身の能力を引き出していくことが重要だと考える。

薬を意図的にスキップすることに伴い、研究参加者には自分自身への否定的な感情が生じていることも明らかになった。例えば Bさんは時折、意図的にスキップすることを「ずる」という言葉を用いて表現していた。それは Bさんにとって、がんが悪いことであり、がんを診断されることは罪をもつような意味が含まれていると考えられた。同時に、Bさんは服薬しなければいけないと理解していながらも、意図的にスキップしてしまうこと、あるいはうっかり忘れることに対して、信頼する医師を裏切るような申し訳なさを感じながらもスキップしてしまう自分自身への罪悪感を抱えているのだといえる。

先行研究によれば、静脈投与の化学療法を受けている乳がん患者のコンプライアンスが低い場合には、罪と敵意の値 (Guilt and Hostility scale) が高い傾向があることが報告されている (Ayres, Hoon, Fransoni, Matheny, Cotanch, & Takayanagi. 1994)。この報告では静脈投与による化学療法を受ける乳がん患者を対象としており、投与経路は本研究と異なるが、コンプライアンスが低い場合に患者自身の罪悪感を高めるという結果については類似してい

るだろう。患者は服薬の必要性を自覚していながらもうっかり忘れたり、意図的にスキップするという行動をとることは癒しという意味だけでなく、自分自身へ罪悪感をもたらす可能性があると考えられる。

他方、Dさんのように「飲み忘れることは一切ない」と言い切るほど、正確に服薬を続けていた。20歳代で乳がんを発症し、再発、転移を診断された後も腫瘍マーカーの変動が続き、いつ悪化するか脅威の中、生き永らえることを目指して一心に取り組んでいたことが本研究で明らかになった。先述したように、病む人々が欲望を一切持たず、自分自身や治療に対する従順だけで生活管理を行うことはまれだとも述べているように(Frank, 1995/2010)、終わりが不確かな治療を正確に遵守し続けるにはDさんのように高い緊張感を維持し、自分を鼓舞しなければ難しいのだといえる。このような一貫した行動に対し、林(2011)によれば、態度のアンビバレンスは場合によっては潜在的になり得るという。それは片方の態度(感情)が消去されたのではなく、その態度の妥当性を意識的に否定しているため、自身は葛藤を意識することは少ないとも述べている(林, 2011)。したがって、Dさんのように目標に向かって一貫した従順な行動には、心の奥から湧き上がる感情を抑制し、自分の身体や服薬へ関心に向けて、緊張を維持し、無理を強いている可能性も高いと考えられる。

D. 病と治療と周囲との関係性がもたらす患者の孤立

経口化学療法が簡便で多くのがんに汎用され(Halldanarson & Jatoi, 2010)、痛みもなく、自己管理が簡便で、QOLを高めると言われるように(Foulon, Schöffski, & Wolter, 2011)、本研究の研究参加者は、家事や趣味、仕事など日常生活を支障なく過ごすことを可能にしていた。

他方、Davies & Sque (2002) が再発、転移性がん患者が長期療養を続ける中で医療者との関係性の希薄さが増し、孤立することを指摘しているように、本研究の研究参加者は長期的な外来通院では、服薬の自己管理の負担が増える反面、主治医とのやり取りが主になり、他の医療者の支援や関わりは乏しい実態が示された。BさんもCさんも治療を継続するか否かを独りで迷っていたことが明らかになった。個々に問題を抱えているにも関わらず看護師に相談するという発想は念頭になかったという声も聴かれた。この実状はますます患者を孤立させると考える。

中でもDさんは、若年性乳がん発症後、病状が不安定で、常に死の恐怖の中にあり、さ

らに新たな転移を診断された後には、「死」という言葉に過敏になっていると怯えた表情で語ったように、死の脅威がさらに高まっていた。患者にとって再発、転移性のがんとは時限爆弾を抱えている感覚だと述べている (Davies & Sque, 2002)。しかしながら、このような脅威な状況に在るにも関わらず D さんは友人や社会とのつながりが途絶え、孤立し、唯一、病院へ通い、信頼している主治医と関わるのが支えになっていたことも明らかになった。D さんが語ったように長年通院しながらも看護師から声もかけられないことは、他者から自分の存在が認められていない感覚であり、いいかえれば医療者からは「よい患者」と評価され、医師も看護師もその患者への支援の必要性を認識せず、目の前を通り過ぎていくというこのような看護師の振る舞いが D さんの孤立感を後押しする要因になったかもしれない。従来、経口化学療法薬の服用を確実に遵守している患者は、アドヒアランスの高い患者として評価され、医療者が問題視することはあまりなかったといえる。だが、本研究の結果は逆で、このような患者こそ支援が必要であるという示唆を得た。経口化学療法を受ける患者への標準的な看護モデルは未開発であることが指摘されているように (Moody, 2009)、個別的に手探りでケアが行われている。患者が服薬を遵守しているか、否かだけで安易に患者の様子を査定することなく、むしろ確実に服薬している患者の内面に関心に向け、積極的に関わることは、患者の過度や緊張や不安を和らげ、心の安らぎを得て、エネルギーを蓄えることになるのではないか。それは孤立の予防にもつながると考える。

B さんは、乳がん和大腸がんの2つのがんを持つ自分に対して「前科者」と犯罪者のように表現し、他方、D さんは恋人が鬱のようになったことに対して、罪悪感を抱え、その後の様々な対人関係に影響していた。また、複数の研究参加者は化学療法の副作用に伴う外見の変化などにより、他者の目にどのように映るのかを懸念していた。他者が自分のことで健常者のように見られることを知って安心したり、自己への自信を取り戻していたことから、自分が自身へがん患者というスティグマ (Stigma) を持っているのだとも理解できる。

先行研究によれば、肺がん患者が知覚したスティグマ (Stigma) と抑うつ症状との間に有意な関連を認めたことが報告されている。自身へのスティグマがある人は抑うつ症状が増強するあるいは増強しているという (Gonzalez & Jacobsen, 2010)。がん患者という自分自身へのスティグマは、抑うつ症状が増強するリスクを高めると共に、また対人関係を避けたり、妨げになったりして孤立の契機となるのではないかと考える。

また D さんは、職場での偏見や言動による傷を受けただけでなく、退職後は失業の状態が続いていた。幾度も履歴書を送り、断られるたびに D さんは自分の存在を社会から否定された感覚を強めていた。社会の不況に加え、がんを持ち、治療を受けながら働くという要件が門戸を狭めているといえる。がん患者は職場の差別、社会的スティグマを受けることがあると言われるように(Park, 2010)、市民や職場の人々のがんや抗がん剤への偏見や誤解も影響しているかもしれない。一度切れた社会との繋がりを再び繋ぐことが難しいという社会の課題だといえる。

Rosedale (2009) の乳がん女性の survivor loneliness の研究では、孤立とは、患者が死を認識することで孤独を感じたり、病状の進行やアイデンティティの感覚の変化、他者とのつながりの変化において自分が無効になっていく感覚のことだと述べている。D さんは、がんの進行によって自分の存在が消え得る可能性に怯え、さらに家族、友人、職場、あるいは社会との繋がりが乏しい環境で自分が自分の存在を感じられないことへの焦りや危機感をもたらしたのではないか。だからこそ唯一、ネットの世界でがんでない仮想の自分と他者と関わり合いを持ち、また、ブログのやり取りを求めたといえる。仮想の世界における他者との相互作用を通して、自己への信頼、存在の認識を求めていると考える。

先行研究において、転移性乳がん患者の中でも進行がんの患者に鬱の有病率が多いことが指摘されている(Caplette-Gingras, 2008)。D さんはネットワークを通じて、他者との交流はできたかもしれないが、病状の進行は事実であり、D さんが直面している深い脅威や恐怖は仮想世界における仮の自分對他者との関係性ではなく、人と人との深い支えが不可欠だと考える。

長年、D さんは孤立した状況で療養していたが、生きていれば何かいいことがあると信じて、日々の服薬を続けていた。生死がかかる厳しい状況だからこそ、本人さえわからない「いいこと」を目がけて、何か見えないものを信じることで、その希望が D さんを支えていたと言える。Rosedale (2009) によれば、女性は孤独の感覚を受け入れようと努めていたり、より信頼できるもの、つながりを持てるものと生きることを目指して努めていたことが報告されている (Rosedale, M. 2009)。D さんは、10 年生存率を目指して、生き永らえることを目指して、日々、自分の身体に関心に向けて取り組み、問題を乗り越えてきた。その過程において何かの希望や信じるものが無ければ、がんの治療を続けることは難しいのだと理解できる。しかし、4 回目の面接で D さんの心は消耗していたことから、さらなる病状の進行、死の脅威は、D さんの支えとなっていた希望さえも揺るがす出来事であり、

独りでは対処しきれないのだといえる。

人は他者との相互作用を通して、支え合い、自分の存在価値を認識することができる。Dさんは、医師との信頼関係を基盤に生死をかけて医師の指示に従順に服薬遵守し、生活を送っていた。その生活を貫くために過度な緊張感を維持し続けていたDさんは、心の奥で看護師の支援を求めているが、看護師にはDさんの真のニーズは伝わりことなく、ますます孤立し、独りで対処することが難しい状況に陥ったといえる。これはDさんに限らず、自分で自宅で管理するという経口化学療法の特徴は（Spoelstra, Given, B., Given, C., et al. 2013）、医療者との接点が少なくなり、社会からの孤立、心理的な孤立を促進する可能性を秘めていると考える。看護師は患者の服薬の有無だけで患者の状況を査定するのではなく、個々の患者の心の奥で抑制したり、迷ったりしている感情や行為の意味へ関心を向け、また個別的な心理社会的影響をも理解する必要があると考える。

研究参加者は、再発、転移性乳がんによる死の脅威を抱え、経口化学療法を受けながらも自分らしい人生を生きることを大切にしていた。そのために切り離せない価値観や人生観を含めた生活と経口化学療法の効果や害との狭間で天秤をかけながらその都度判断していることも明らかになった。経口化学療法を受ける患者は、医療者との関わり合う機会が少なく、ますます患者の孤立を招く可能性があることも示唆された。そのことも十分に認識したうえで、患者へ関心を向け、真のニーズを把握するように努めることは、患者のQOLの向上を目指した適切な支援の一步につながると考える。

VII. 看護実践への示唆

本研究の結果により、経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者に対する看護実践として次のようなことが示唆された。

研究参加者は、再発、転移性乳がんによる死の脅威を抱え、経口化学療法を受けながらもこれからの生の充実を求め、そして自身の仕事や趣味、価値や人生観を含めた生活と経口化学療法の効果や害との狭間で葛藤し、自分で判断し、生活や治療を調整していることも明らかになった。すなわち、長期的に療養する患者は、病状や死の恐怖などによって経口化学療法薬への意味づけは変化し、服薬する行為も流動的に複雑に変化することが本研究から見出された。これらの新たな知を看護師が習得することにより、経口化学療法を受ける患者に対する質の高い看護実践を提供することにつながるといえる。

研究参加者との面接では薬を飲んだか飲まなかったか、何故飲まなかったかを問うのではなく、患者はどのような感情を持ち、その狭間で揺れ動いている気持ちを聴き、どのように対応しているかに関心に向けて理解すると共に、その人がこれまで積み重ねてきた療養の体験や、これまでの人生、将来への期待や価値へ関心を向けることで、服薬行動の背後にある患者の意味づけや感情の深い理解につながり、これが根本的な支援の糸口につながることも示唆された。これらは看護師のコミュニケーション技術の基盤として、患者と看護師との信頼関係の構築を促し、対象理解を深め、患者が安心して本音や事実を語り、真のニーズを丁寧に理解していくことが求められることが示唆された。

現在、経口化学療法の導入時期には、主に医師、看護師、薬剤師のいずれかがパンフレットを用いて服薬方法や副作用の対応などのセルフケア教育を実施している。先行研究では、安全で確実な経口化学療法には患者の自己管理能力が不可欠であり、患者教育の重要性が述べられている（Spoelstra, Given, B., Given, C, et al. 2013; Halfdanarson & Jatoi, 2010）。

しかし、経口化学療法を導入後、研究参加者らは、再発、転移の診断の衝撃や経口化学療法への不安を抱え、さらに経口化学療法の副作用に戸惑っていた。また、Dさんは独りで悩んだ結果、退職に至っていた。したがってこのような従来のケアに加え、長期的に経口化学療法を続ける患者に対し、継続的なケアの必要性が示唆されたといえる。しかし、外来の看護体制の現状では、外来通院している患者へタイムリーに支援することは難しい。Summer, Miller, & Berry (2012)の報告では、患者教育、face to face の教育と電話フォローアップを組み合わせ、副作用症状などのセルフモニタリングとフォローアップを行うことを

推奨している。患者自身が活用できる看護相談や患者会などの資源を事前に情報提供することや電話相談などのフォローアップも重要だといえる。さらに、本研究によれば、副作用症状の対処の問題だけでなく、死への脅威や不安、孤立など心理社会的な支援も必要であることが示唆された。また、長期的な療養過程の移り変わりを経て、経口化学療法への感情と行為は変容していたことから、ある一時点の教育だけではなく、長期的なフォローアップの必要性があると考えられた。そして、患者から相談されるのを待つのではなく、外来で意図的に声をかけたり、結果によっては面接を行う等、重点的に関わることは孤立を予防し、非常に重要な支えとなるだろう。

経口化学療法の不確かさと揺らぎを抱える患者の意思決定の支援についても示唆された。本研究において、長期的に治療を継続している患者は、過去の治療体験とそれに伴う身体に刻まれた記憶や、医師とのやり取りを通して、自分の病状や治療への期待を認識し、治療の意味づけをしていた。

Kawasaki, Uchinuno, Arao, et al. (2011) は、self-care 行動は病に対する患者の姿勢が影響すると述べているように、がんや化学療法に対する不安、化学療法は害という思いや認識が気の進まない服薬行為や治療姿勢に影響するといえる。Bさんは、医師から病状が安定しているので治療を辞めるか否か、相談されていたが、医師さえも迷っている状況を察して、結局、迷いながらも治療を続けていた。Cさんは、自分自身の身体が回復したという感覚が強く、害となる抗がん剤を飲む必要があるのか疑念を抱いていたが、その一方で、医師は服薬継続を強く推奨していた。がんの進行を抑えるために治療を続けるか、身体の害となる治療を辞めるかという狭間で葛藤していたことが示された。これらの結果から得た「知」を基盤にして、受診の機会には患者から経口化学療法への思いや迷いなどの複雑な感情を聴き、患者が何と何の狭間で迷っているのか、それに伴う利点や害なども理解し合うことで、悩みへの対応策を生み出したり、あるいは躊躇したまま治療を続ける等を避け、治療選択や意思決定の方法を共に考えられるのではないかと。

次には、Dさんのような服薬を遵守している患者への支援の重要性も示唆された。従来、服薬遵守やセルフケアが遂行されている患者は、医療者からは「よい患者」と評価され、医師も看護師もその患者へのケアの必要性を認識することはあまりなかった。だが、本研究によればこのような患者こそ支援が必要であるという示唆を得た。したがって、看護師は、患者が服薬を遵守しているか、否かだけで安易に患者の様子を査定することなく、むしろ厳密に服薬している患者の内面に関心に向け、積極的に関わることは、患者の過度や

緊張や不安を和らげ、孤立の予防にもつながると思われる。

最後に経口化学療法を受ける患者に対する看護システムの改善についても示唆された。

研究参加者は治療の中止を迷いながらも、看護師に相談することさえ念頭になかったり、あるいはDさんのように看護師に自ら声をかけることもなく、また声を掛けられることもなく過ごしていたことが示された。看護師は、患者から相談されるのを待つのではなく、通院時に自動的に患者が看護師と面談ができる看護外来や看護相談のシステムを作ること、あるいは点滴の抗がん剤を受けていなくても経口化学療法を受ける患者が外来化学療法室で専門的な看護支援を受けられるシステムを作ることが早急な課題だと示唆された。看護師の自助努力では限りがある。経口化学療法を受ける患者への看護支援体制については、組織的な課題として変革されることが望まれる。

本研究の研究参加者は再発、転移性乳がんという病と治療とそして生活環境が絡み合った複雑な問題を抱えていた。経口化学療法は簡便に用いられているけれども、このような複雑な状況にある患者を支援するには高度な実践能力は不可欠である。がん看護専門看護師と外来の看護師、およびリエゾン精神看護師、薬剤師、ソーシャルワーカーなど多職種でチームを組み、個々が役割を発揮することで効果的な看護を実践できるのではないかと考える。経口化学療法は画期的な開発である。このようながん医療の進歩に伴い、看護の方法も同時に検討していく必要がある。本研究から導かれた知を、経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者への看護実践の基盤にすることで、患者のQOLを維持、向上を図っていきたい。

VIII. 研究の限界と今後の課題

本研究は経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者 4 名を対象に縦断的にインタビューを行った。個別的で独自の体験を明らかにしたことが本研究の特徴であるため、本研究の普遍性については課題がある。また、再発、転移性乳がん患者を対象にしたことから、他のがん腫で経口化学療法を受ける患者や、初期治療として経口化学療法を受ける患者の療養体験は本研究の結果とは相違すると考える。経口化学療法を受ける患者へのケアを開発するためにも、これらの患者を対象にした更なる研究は不可欠である。特に、当事者の観点、ニーズをふまえた看護の開発の必要性があると考ええる。

本研究は 1 施設に通院する患者を対象に実施した。経口化学療法を受ける患者にとって、医療システム、外来看護の体制等が、患者の体験に大きく影響すると考えられるため、研究参加者は調査施設の体制の影響を少なからず受けているかもしれない。

結果の妥当性として、研究参加者への内容の確認については 2 名の患者は病状が刻々と変化し、新たな転移が診断されたため、過去のインタビュー内容を想起することの影響や負担を考慮し、内容の確認は行わないこととした。そのため、不明な点は次の面接の中で補足的にインタビューを行った。他の 2 名については、患者の負担を考慮し、次の面接時に口頭で研究者が理解した内容の確認を行った。それに加えて、分析、結果の記述の過程において、看護学研究者である指導教授および教室の研究者らからスーパービジョンを受け、結果の妥当性を確保するように努めたが、経験への分析や解釈を深めていくためのインタビュー方法や解釈の妥当性については、今後も課題として探求していきたい。

IX 結論

本研究は経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者 4 名の療養体験を明らかにした。

研究参加者である再発、転移性乳がん患者は、不確実な状況で日常生活を送り、がんや死への脅威が高まると意識が服薬へ向き、確実に服薬するようになり、その一方で、病状が安定し、脅威が和らぐと経口化学療法の効果よりも害や毒性への懸念が高まり、それと共に自身の仕事や趣味、価値などを含めた生活やこれからの人生への関心も高まり、それらを天秤にかけながら経口化学療法の必要性を意味づけて、判断していたことが明らかになった。それは非常に複雑な感情の狭間で、自身の病状や治療と生活とのバランスを見極めながら、経口化学療法薬を意図的にスキップする、うっかり忘れる、あるいは逆に、緊張感を維持して確実に服薬するなどの行為が生じていたといえる。そして、研究参加者は、生きることのみを目指しているのではなく、再発、転移性乳がんという不確かな状況の中で、自身の心身の安定を求め、生の充実を求めていることも明らかになった。

経口化学療法を受ける患者は、外来通院時に主治医以外の医療者からの支援を受ける機会は乏しく、医療者も含めた周りの人との関係性を通して孤立を深め、死の脅威を抱えている患者もいた。たとえ服薬を確実に遵守していても、その行動の背後にある意味を理解することが重要であった。

本研究の結果から、患者が経口化学療法に対して複雑な感情を持ち、揺れ動き、それが服薬の行為に影響するという知識を看護師が習得し、その知を基盤に患者がどのような感情を持ち、その狭間で葛藤し、対応しているのかを理解すること。そして、服薬行動の奥にある意味を理解し、抑制している感情をも含めて支援することが示唆された。さらに経口化学療法導入後も継続的に意図的に関わることで、患者の真のニーズに応じた支援につながるといえる。

謝辞

本研究の全過程において多くの皆様より多大なご協力を頂きました。御礼申し上げます。
研究参加者の皆様には、複数回にわたる面接に快くご協力頂き、本当にありがとうございました。心より感謝申し上げます。また、本研究の調査施設の病院長、看護部長、および乳腺外科医の皆様、外来の看護師の皆様には、約2年間に渡る調査に多大なるご協力を賜りありがとうございました。

博士後期課程の3年間を通してご指導頂きました守田美奈子先生には、いつも夜にゼミや面接を行って頂き、最後まで多くのご指導とご支援を頂きました。心より御礼申し上げます。また、3年間に渡り、ご指導頂きました筒井真優美先生をはじめ、基礎看護学の先生方、諸先生方には様々な機会に貴重なご指導を賜りましたこと、御礼申し上げます。

大学院博士後期課程の在校生ならびに修了生の皆様には心より感謝申し上げます。

この3年間を通して得た学びを糧に、今後も努力して参ります。本当にありがとうございました。

なお、本研究は平成24年度～平成25年度慶應義塾学事振興資金の助成を受けて行った。

文献

- Ayres, A., Hoon, P. W., Franzoni, J. B., Matheny, K. B., Cotanch, P. H., Takayanagi, S. (1994). Influence of mood and adjustment to cancer on compliance with chemotherapy among breast cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 38(5), 393-402.
- Brearely, S. G., Craven, O., Saunders, M., Swindell, R., & Molassiotis, A. (2009). Clinical features of oral chemotherapy: results of a longitudinal prospective study of breast and colorectal cancer patients receiving capecitabine in the UK. *European Journal of Cancer Care*, 19(4), 425-433.
- Burnet, K. (2000). An overview of the management of recurrent breast cancer. *International journal of palliative nursing*, 6(7), 318-330.
- Burgess, C., Cornelius, V., & Love, S. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ*, 330, 702-705.
- Chunlestskul, K., Carlson, L. E., Koopmans, J. P., & Angen, M. (2008). Lived experiences of Canadian women with metastatic breast cancer in preparation for their death: a qualitative study-part 1 preparations & consequences. *Journal of Palliative Care*, 24, 1.
- Cella, D. F., Mahon, S. M., & Donovan, M. I. (1990). Cancer recurrence as a traumatic event. *Behavioral Medicine*, 16(1), 15-22.
- Davies, M., & Sque, M. (2002). Living on the outside looking in: a theory of living with advanced breast cancer. *International Journal of palliative nursing*, 8(12), 583-590.
- Decker, V., Spoelstra, S., Miezio, E., Bremer, R., You, M., Given, C., & Given, B. (2009). A pilot study of an automated voice response system and nursing intervention to monitor adherence to oral chemotherapy agents. *Cancer Nursing*, 32(6), E20-29.
- Flick, U. (2007) / 小田 博志監訳(2011), *質的研究入門—「人間の科学」のための方法論* (p.168). 春秋社.
- Foulon, V., Schöffski, P., & Wolter, P. (2011). Patient adherence to oral anticancer drugs: an emerging issue in modern oncology. *Acta Clinica Belgica*. 66(2), 85-96.
- Frank, A.W. (1995) / 鈴木智之訳 (2010). *傷ついた物語の語り手 身体・病・倫理* ゆるみ出版.
- Frye, D. K. (2009). Capecitabine-based combination therapy for breast cancer: implications for nurses. *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 105-110.

- Given, B., Spoeltra, S. L., & Grant, M. (2011). The challenges of oral agents as antineoplastic treatments. *Seminars in Oncology Nursing*, 27(2), 93-103.
- Gonzalez, B. D., & Jacobsen, P. B. (2012). Depression in lung cancer patients: the role of perceived stigma. *Psychooncology*, 21(3), 239-246. doi: 10.1002/pon.1882. Epub 2010 Dec 20.
- Gornas, M., & Szczylik, C. (2010). Oral treatment of metastatic breast cancer with capecitabine: what influences the decision-making process?. *European Journal of Cancer Care*, 19, 131-136.
- Halfdanarson, T. R., & Jatoi, A. (2010). Oral cancer chemotherapy: the critical interplay between patient education and patient safety. *Current Oncology Reports*, 12(4), 247-252.
- 畠清彦・伊藤良則(2008). 再発・転移乳がん改訂第2版. 真興交易 医書出版部.
- 林幹也. (2011).社会心理学における現在の態度研究とその展望. 明星大学心理学年報, 29, 065-072.
- 広瀬美千代 (2010a).家族介護者の「アンビバレントな世界」における語りの記述—もう一つのストーリー構築に向けて—, *老年社会科学*, 31(4), 481-491.
- 広瀬美千代 (2010b).家族介護者のアンビバレントな世界 エビデンスとナラティブからのアプローチ所収 (pp.138-139). ミネルヴァ書房.
- Hortobagyi, G. N. (1998). Treatment of breast cancer. *N Engl J Med*, 339, 974-984.
- 梶田 叡一 (1988).自己意識の心理学所収(p.9) 東京大学出版会、p.9.
- Kav, S., Johnson, J., Rittenberg, C., Fernadez-Ortega, P., Suominen, T., Fernadez-Ortega, P.,...Clark-Snow, R. (2008). Role of the nurse in patient education and follow-up of people receiving oral chemotherapy treatment: an international survey. *Support Care Cancer*, 16, 1075-1083.
- Kav, S., Schulmeister, L., Nirenberg, A., Barber, L., Johnson, J.,& Rittenberg, C. (2010). Development of the MASCC Teaching Tool for Patients Receiving Oral Agents for Cancer. *Support Care Cancer*. 18(5), 583-590. doi: 10.1007/s00520-009-0692-5.
- Kawasaki, Y., Uchinuno, A., Arao, H., Kobayashi, T., & Otsuka, N. (2011). Evaluating the self-care agency of patients receiving outpatient chemotherapy. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(6), 668-673. doi: 10.1188/11.CJON.668-673.
- 杵淵恵美子 (2006).人工妊娠中絶の意思決定過程において、女性が体験するアンビバレンス—バランスシートの作成による検討—. *日本女性心身医学会雑誌*, 11(3), 224-253.

- 杵淵恵美子 (2008). バランスシートとうつ尺度からみた人工妊娠中絶術を受ける女性のアンビバレンス. *日本女性心身医学会雑誌*, 13(3), 115-126.
- 小林直・相羽恵介・倉石安庸(2009). 進行・再発乳がん化学療法のトピックス. 佐伯俊昭編. *乳がん標準化学療法の実際所収* (pp. 20-24). 金原出版.
- 国立がんセンターがん対策情報センター(2012). がん情報サービス がんの統計.
http://ganjoho.jp/public/statistics/backnumber/2010_jp.html より, 2012/3/30 検索。
- 国府浩子(2008). 初期治療を選択する乳がん患者が経験する困難. *日本がん看護学会誌*, 22 (2), 14-21.
- 国府浩子(2010). 初期治療選択を行う乳がん患者が受けるサポート. *日本がん看護学会誌*, 24 (2), 24-31.
- 厚生労働省(2011). がん患者カウンセリング料.
http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryouhoken/iryouhoken15/dl/h24_03-14-10.pdf より, 2012/3/30 検索.
- Mahon, S. M., Cella, D. F., & Donovan, M. I. (1990). Psychosocial adjustment to recurrent cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17(3), 47-52.
- Mayer, M. (2010). Lessons learned from the metastatic breast cancer community. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(3), 195-202.
- McCann, L., Maguire, R., & Miller, M. (2009). Patients' perceptions and experiences of using a mobile phone-based advanced symptom management system (ASyMS©) to monitor and manage chemotherapy related toxicity. *European Journal of Cancer Care*, 18, 156-164.
- Miaskowski, C., Shockney, L., & Chlebowski, R. T. (2008). Adherence to oral endocrine therapy for breast cancer: a nursing perspective. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(2), 213-221.
- Mickley, G. R., & Cowles, K. (2001). Ameliorating the Tension: Use of Forgiveness for Healing. *Oncology nursing forum*, 28(1), 31-37.
- Molassiotis, A., Brearley, S., Saunders, M., Craven, O., Wardley, A., Farrell, C.,... Luker K. (2009). Effectiveness of a home care nursing program in the symptom management of patients with colorectal and breast cancer receiving oral chemotherapy: a randomized, controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*. 27(36), 6191-6198.
- Moody, M., & Jackowski, J. (2010). Are patients on oral chemotherapy in your practice setting

- safe?. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 339-346.
- Moore, S. (2007). Facilitating oral chemotherapy treatment and compliance through patient/family-focused education. *Cancer Nursing*, 30(2), 112-122.
- 中野絵理子 (2010). 再発乳がんの治療. 小松浩子・畠清彦編, *がん化学療法看護テキストブック*所収 (pp.188-190).e 真興交易 医書出版部.
- 日本乳癌学会 (2011). *乳癌診療ガイドライン@疫学・診断編*. 金原出版.
- 大堀洋子・佐藤紀子 (2003). 乳がん再発患者の生活の質 (QOL) に関する研究—積極的に生活を整えている 3 名によってかたられた内容から—. *日本がん看護学会誌*, 17 (1), 35-41.
- Palmieri, F. M., & Barton, D. L. (2007). Challenges of oral medications in patients with advanced breast cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 23(4), S17-S22.
- Park, J. H., Park, J. H., Kim, S. G., Lee, K. S., & Hahm, M. I. (2010). Changes in employment status and experience of discrimination among cancer patients: findings from a nationwide survey in Korea. *Psychooncology*, 19, 1303-1312.
- Partridge, A. H., Avorn, J., Wang, P. S., & Winer, E. P. (2002). Adherence to therapy with oral antineoplastic agents. *Journal of the national cancer institute*, 94(9), 652-661.
- Polovich, M., Whitford, J. M., & Olsen, M.(Eds.). (2009). *Chemotherapy and biotherapy guidelines and recommendations for practice, 3rd ed.* Oncology Nursing Society. Pittsburgh: USA. Oncology Nursing Society.
- Rosedale, M. (2009). Survivor loneliness of women following breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(2), 175-183. doi: 10.1188/09.ONF.175-183.
- 佐藤郁哉 (2008). *質的データ分析法—原理・方法・実践*. 新曜社.
- 桜井なおみ・市川和男・後藤悌・清水美宏・村主正枝・柳澤昭浩他,(2008). 一病とともに歩む人が、自分らしく生きていくために—がん患者の就労・雇用支援に関する提言. 東京大学文部科学省科学技術振興調整費. www.cancernet.jp/csr/csr_honpen.pdf. より, 2011/12/20 検索。
- Schott, S., Schneeweiss, A., Reinhardt, J., Bruckner, T., Domschke, C., & Sohn, C., et al. (2011). Acceptance of oral chemotherapy in breast cancer patient- a survey study. *BMC Cancer*, 11, 129.
- Skott, C. (2002). Expressive Metaphors in Cancer Narratives. *Cancer Nursing*, 25(3), 230-235.

- Spiegelstra, S. L., & Given, C. W.(2011). Assessment and measurement of adherence to oral antineoplastic agents. *Seminars in Oncology Nursing*, 27(2), 116-132.
- Spiegelstra, S. L., Given, B. A., Given, C. W., Grant, M., Sikorskii, A., You, M., & Decker, V. (2013). An intervention to improve adherence and management of symptoms for patients prescribed oral chemotherapy agents: an exploratory study. *Cancer Nursing*, 36(1),18-28. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182551587.
- Streeter, S. B., Schwartzberg, L., Husain, N., & Johnsrud, M. (2011). Patient and plan characteristics affecting abandonment of oral oncolytic prescriptions. *Journal of Oncology Practice*, 7(3), 46s-51s.
- Summer, R. M., Miller,K., & Berry, D. B.(2012). Feasibility Pilot on Medication Adherence and Knowledge in Ambulatory Patients With Gastrointestinal Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(4), E373- E379.
- Thomas, S. P., & Pollio, H. R. (2002) / 川原 由佳里監修 (2006). 患者の声を聞く 現象学的アプローチによる看護の研究と実践所収 (pp.11-77). エルゼビアジャパン.
- 上田伊佐子・雄西智恵美 (2011). 再発・転移のある乳がん患者のコーピング方略と心理的適応. *日本看護科学会誌*, 31(2), 42-51.
- Verbrugghe, M., Verhaeghe, S., Lauwaert, K., Beeckman, D., & Van Hecke, A. (2013). Determinants and associated factors influencing medication adherence and persistence to oral anticancer drugs: a systematic review. *Cancer Treatment Reviews*, 39(6),610-621. doi: 10.1016/j.ctrv.2012.12.014. Epub 2013 Feb 19.
- Viele, C. S. (2007). Managing oral chemotherapy: the healthcare practitioner's role. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 64, S25-S32.
- Vivar, C. G., Canga, N., Canga, A. D., & Arantzamendi, M. (2009). The psychosocial impact of recurrence of cancer survivors and family members: a narrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(4), 724-736.
- Warren, M. (2010). Uncertainty, lack of control and emotional functioning in women with metastatic breast cancer: a review and secondary analysis of the literature using the critical appraisal technique. *European Journal of Cancer Care*, 19, 564-574.
- Weisman, A. D. (1985). The emotional impact of recurrent cancer. *Psychooncology*, 3(4), 5-16.
- Winkeljohn, D. L. (2007). Oral chemotherapy medications: the need for a nurse's touch. *Clinical*

Journal of Oncology Nursing, 11(6), 793-796.

Winkeljohn, D. L. (2010). Adherence to oral cancer therapies: nursing interventions. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(4), 461-466.

Wood, L. (2011). A review on adherence management in patients on oral cancer therapies. *European Journal of Oncology Nursing*, 1-7.

矢ヶ崎香・小松浩子 (2007). 外来で治療を続ける再発乳がん患者が安定した自分へ統合していく体験. *日本がん看護学会誌*, 21(1), 57-65.

山口高史・福田明輝・安井久晃・岡崎俊介・久保紀美代・田中雅子他.(2012). ステージIII大腸癌に対する術後補助化学療法としてのカペシタビン(Xeloda)内服療法の検討. *癌と化学療法*. 39(3), 389-393.

ゼローダ (Xeloda) 錠(300) 添付文書.

www.info.pmda.go.jp/.../450045_4223005F1022_1_17.pdf より2013/11/23 検索.

2012 年 月 日

病院
診察科部長 様

日本赤十字看護大学大学院
看護学研究科博士課程
矢ヶ崎 香

本調査・研究のご協力をお願い

拝啓

時下ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。常日頃より大変お世話になっております。

昨年度より日本赤十字看護大学大学院看護学研究科の博士論文作成のための予備的調査・研究におきまして多大なるご協力をありがとうございました。このたびは、予備的調査・研究に引き続き、本調査・研究をお願いしたく、ご相談申し上げる次第です。

研究テーマは「経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の療養体験」で、この研究を通して、再発、転移性乳がん患者と診断され、現在、経口化学療法（経口抗がん剤、経口分子標的治療薬含む）を服用している人がどのような体験をしているのかについて明らかにしたいと考えています。

つきましては、このたびの本調査・研究では、××病院に外来通院している再発、転移性乳がん患者で、経口化学療法の治療を受けている方の中から、同意の得られた方、数名（約4－5名）に個別の面接調査のご協力をお願いしたいと考えております。研究計画は別紙（研究計画書）に示したとおりです。

本調査・研究の実施については、患者、ご家族の皆様、スタッフの皆様に支障のないよう配慮し、倫理的配慮、諸規則を遵守して実施致します。ご多忙の中恐縮ですが、本研究調査についてご協力とご指導を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

2012 年 月 日

病院
看護部長 様

日本赤十字看護大学大学院
看護学研究科 博士課程
矢ヶ崎 香

本調査・研究のご協力をお願い

拝啓

時下ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。常日頃より大変お世話になっております。

昨年度より日本赤十字看護大学大学院看護学研究科の博士論文作成のための予備的調査・研究におきまして多大なるご協力をありがとうございました。このたびは、予備的調査・研究に引き続き、本調査・研究をお願いしたく、ご相談申し上げる次第です。

研究テーマは「経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の療養体験」で、この研究を通して、再発、転移性乳がん患者と診断され、現在、経口化学療法（経口抗がん剤、経口分子標的治療薬含む）を服用している人がどのような体験をしているのかについて明らかにしたいと考えています。

つきましては、このたびの本調査・研究では、××病院に外来通院している再発、転移性乳がん患者で、経口化学療法の治療を受けている方の中から、同意の得られた方（約4－5名）に面接調査のご協力をお願いしたいと考えております。研究計画は別紙（研究計画書）に示したとおりです。

本調査・研究の実施におきましては、患者、ご家族の皆様、スタッフの皆様に支障のないよう配慮し、倫理的配慮、諸規則を遵守して実施致します。本研究の研究施設としての御許可のほどお願い申し上げます。

敬具

本調査・研究のご協力をお願い

病院

様

私は、日本赤十字看護大学大学院博士課程で学んでいる矢ヶ崎 香(やがさき かおり)と申します。

このたび、再発、転移性乳がんと診断され、現在、経口化学療法(経口抗がん剤、経口分子標的治療薬含む)を服用している人への適切な看護支援が不可欠であると考え、研究を計画致しました。研究のタイトルは「経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の療養体験」で、この研究を通して、再発、転移性乳がん患者と診断され、現在、経口化学療法(経口抗がん剤、経口分子標的治療薬含む)を服用している人がどのような体験をしているのかについて明らかにし、看護の手がかりを得たいと考えています。

つきましては、このたびの本調査・研究では、××病院に外来通院している再発、転移性乳がん患者で、経口化学療法の治療を受けている方の中から、同意の得られた方(約4-5名)に面接調査のご協力をお願いしたいと考えております。

次の内容についてご検討頂き、調査へのご協力をお願い致します。

記

<お願いする具体的内容>

I. 下記の選定基準に基づき、研究協力候補者の選定の御協力をお願い致します。

[選定基準]以下の条件を満たす者、数名(約4-5名)とする。

1. 主治医や外来看護師長が面接を行うことが可能と判断した患者で、35才から60歳の女性
2. 原発乳がん Stage I - III期の診断、告知を受けて手術療法と化学療法、ホルモン療法、放射線療法などの初期治療を受けた後、再発、転移性乳がんを診断された者
3. 再発、転移性乳がんを診断され、病名や病状、治療の説明を受けている者
4. 再発、転移性乳がんに対して、現在、経口化学療法を受けている者(経口抗がん剤、経口分子標的治療薬を含む。ホルモン療法は除く。)
5. 経口化学療法へ移行した直後は除き、1クール以上を経ている者
6. 聴覚障害や認知障害がなく、言語的コミュニケーションが可能で面接の承諾、または中止についての意思表示ができる者

[除外基準]

1. 初期診断時に進行がんと診断された者
2. 経口投与と静脈投与による化学療法を併用している者
3. 身体的な強い不快感や、精神的に強い不安や強い抑うつ等の苦痛を呈している者

II. 研究協力の候補者へ、御面会の依頼と研究者の紹介をお願い致します。

1. 主治医、あるいは外来看護師長もしくは看護師から、研究協力候補者へ、簡単に本研究の概要を説明して頂き、研究者との面会について、承諾のご確認をお願い致します。研究協力については、自由意思を尊重致します。
2. 面会の許可を得た研究協力候補者に対し、外来看護師長あるいは看護師から研究者の紹介をお願い致します。その後、自己紹介をして研究に関する説明を始めさせていただきます。
3. 研究協力候補者への研究協力のご依頼は、研究の目的や方法を文書(資料1)と口頭で説明し、「研究の協力は自由意思であること」を明らかにした上で、外来診察の同席(同行)およびもしくは面接のご協力について検討して頂きます。

Ⅲ. プライバシーの保護への御協力をお願い致します。

病院内での面接を希望された場合は、プライバシーを厳守するために、個室(診察室など)の使用のご協力をお願い致します。面接の方法はお1人3-5回程度(月1-2回)、1回約45分程度を予定しております。

Ⅳ. 患者の安全性の保持、不利益の予防について、ご協力をお願い致します。

1. 診療録の閲覧について、ご本人の承諾を得た後、病院長に対し、診察記録閲覧申請書を提出し、承諾を得ます。その後、診療録の閲覧をさせていただきます。データ、情報は個人が特定できないように匿名化し、厳重に管理致します。
2. 面接中は研究参加者の身体的、精神的症状の兆候に注意し、何らかの異常が生じた場合には速やかに治療を中止し医師や看護師へご報告し、適切なケアや治療が施されるように配慮致します。専門的なケアが必要と判断した場合には、その後の適切な介入やケアの御協力をお願い致します。

是非、研究の主旨をご理解いただいた上で、ご検討をお願い致します。

この研究に関するご質問やご意見がございましたら下記までお問い合わせ下さい。

日本赤十字看護大学大学院博士課程 矢ヶ崎 香

〒×××-××××

東京都×××

TEL: E-mail: @

指導教員 日本赤十字看護大学 基礎看護学

教授 守田美奈子

〒×××-××××

電話(代表):03-

院長 ××病院
殿

診療録閲覧に関するお願い

私は、現在、「経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の療養体験」という研究に取り組んでいます。この研究を通して、再発、転移性乳がん患者と診断され、現在、経口化学療法（経口抗がん剤、経口分子標的治療薬含む）を服用している人がどのような体験をしているのかについて面接調査で明らかにしたいと考えています。つきましては、面接を行うにあたり、研究参加者 ×××氏の現在の状態や治療経過を把握するために診療録を閲覧し、データの一部に活用させて頂きたくお願い致します。

1. 診察記録閲覧の目的

再発、転移性乳がん患者の体験の実態を知る目的で面接を行う。事前に、研究参加者 ×××氏の現在の状態や治療経過、病状説明の詳細を把握するために、閲覧し、情報を得る。

2. 診療録閲覧の依頼方法および内容

- 1)研究参加者へ、研究を依頼する際に、診療録閲覧および活用することのお願いをし承諾を得る。承諾を得た方のみ診療録を閲覧する。承諾を得た方に関して、本依頼文を提出し、閲覧の承諾を得た後に閲覧、活用する。
- 2)閲覧の場所:××病院 一般外科外来内で閲覧する。
- 3)閲覧の内容:病歴、治療の経過、疾病、治療に関する説明、治療方針、合併症、有害事象の有無
- 4)個人情報の保護:閲覧内容はメモとする。個人が特定できないよう、氏名や時期は、符号化する。情報を記載したノートは、鍵のかかる棚に保管する。データとして取り扱う場合は、セキュリティをかけて、厳重に保管する。

3. 倫理的配慮

- 1)診療録閲覧に関して、研究参加者には、自由意思であること、断っても不利益はないことを明記し、研究依頼文書と口頭で説明している。
- 2)知り得た情報は本研究以外で使用しない。公表する場合には、個人が特定されない方法で論文、学会発表を行う。

以上

何卒、御許可頂きますようお願い致します。

年 月 日

日本赤十字看護大学大学院博士課程
矢ヶ崎 香

TEL:

E-mail: @

「経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の療養体験」の 研究に対するご協力をお願い

矢ヶ崎 香

×××××××××

1 研究目的

私は、××××××に教職として従事しながら、日本赤十字看護大学大学院博士課程で学んでいる矢ヶ崎 香(やがさき かおり)と申します。

私は、乳がんを診断されて、これまでに手術療法や化学療法、放射線療法等を受けられ、現在、経口化学療法を受けている方を対象に研究に取り組んでいます。

外来診察の場を見学、および面接を行わせて頂き、ご自宅で経口化学療法を続ける中で、どのような体験をしているのかを明らかにすることで、このような治療を受けている方への看護支援の手がかりが得られると考えています。

つきましては、現在、経口化学療法のみ、治療を受けている方に、お話を複数回(3 回程度)聞かせて頂くことについてご協力をお願い致します。また、研究にご協力頂ける場合は、これまでの治療の経過を知るために診療録の閲覧についても併せてご許可を頂きたいお願い致します。下記の内容についてご理解頂き、研究にご協力下さいますよう、お願い致します。

2 研究協力の任意性と撤回の自由

- 1)研究への協力は自由意思です。研究への協力をお断りになったり、途中で中断されたりした場合でも、今後の治療や看護に不利益はありません。
- 2)お話しいただいた内容についてはプライバシーを守り、研究の目的以外に用いることはありません。
- 3)お話しを進めていくうえで、身体や心が負担や疲れを感じることもあるかもしれません。その際には、いつでも協力を中断、中止することができます。遠慮なく研究者や医療者へお申し出下さい。

3 研究方法・研究協力事項

1) 面接(インタビュー)について

(1) 面接に要する時間と回数

- ・外来診察後(1 回約 45 分)で、もしくは外来通院日など御都合の良い日時をあらかじめご相談の上お約束させていただきます。
- ・ご協力頂ける場合には、複数回(約 3 回)の面接をお願い致します。
- ・インタビューでは、病気や治療のお気持ちや生活される中でご自身が感じていることについて、自由にお話して頂きます。

(2)お話を伺う場所は、当病院内の外来面談室(個室)です。

(3)お話の内容を録音し、必要に応じてメモをとらせて頂きます。

2) 診療録閲覧について

これまでの治療の経過を知るために診療録の閲覧について許可をお願い致します。診療録から得た情報は、個人情報の保護を厳重に管理致します。

4 研究参加者にもたらされる利益および不利益

1) 研究協力による利益

この研究に参加することによる皆様への直接の利益はありません。しかしながら、皆様の体験をお話頂くことで、今後、自宅で経口化学療法薬を服用している方々の看護支援の手がかりを得られると考えています。

2) 研究協力にもたらされる不利益

- ・お話しを進めていくうえで、身体や心が負担や疲れを感じることもあるかもしれません。その際には、いつでも協力を中断、中止することができます。遠慮なく研究者や医療者へお申し出下さい。
- ・面接は御都合を伺って行いますが、時間的なロスが生じます。

5 個人情報の保護

- ・研究の過程で知り得た情報は匿名化し、個人が特定されないように配慮して保管いたします。
- ・研究で得られたデータは研究目的以外には使用致しません。また、データ(書類)は、鍵のかかる場所に厳重に管理し、電子媒体(ICレコーダー,USB)に保存したデータは、パスワードをかけて漏出のないよう、厳重に管理致します。
- ・面接時にICレコーダーで録音したデータを文書に起こすため、テープ起こし専門の業者へ作業を依頼する予定です。その際には、研究者と業者間で厳重に秘密を保持するための秘密保持契約書を交わします。業者へ作業を依頼することに同意されない場合は、研究者がその作業を行いますので、遠慮なく申し出て下さい。

6 研究計画書等の開示

研究計画の具体的な内容に関しては、研究参加者の方のご希望があれば、開示することが可能です。その方法については下記問合せ先にご連絡ください。

7 協力者への結果の開示

研究結果の開示を希望する場合は、公表したものを開示致します。研究開始から3年を目指します。

8 研究成果の公表

研究の結果は、博士論文にまとめ、専門の学会や専門雑誌に公表する予定です。

公表する際には、研究参加者の方々の個人名が特定されないよう匿名化して公表致します。

9 研究から生じる知的財産権の帰属

本研究の結果により、自宅で経口化学療法を受ける患者への支援に関して新たな知見が得られ、知的財産権が生じる可能性があります。その権利は研究機関・研究遂行者に属し、研究参加

者には帰属いたしません。

10 研究終了後の試料取扱の方針

- 1) 研究参加者の個人名は匿名化し、当研究の専用の ID 管理と致します。個人を識別できる情報(氏名、生年月日、電話番号、住所など)を削除し、専用の符号をつけます。その後、置き換えに用いた個人と記号の対応表は、個人情報管理者が鍵のかかるキャビネットに保管、管理致します。
- 2) 面接時に録音した IC レコーダーの電子データおよび、録音の内容を文字に起こした逐語録を保存した USB (パスワードをかける)、印刷した資料は、研究終了後、データは削除し、USB はシュレッダーを用いて破棄致します。

11 費用負担に関する事項

研究協力を頂くにあたり、費用の負担はありません。

12 問い合わせ先

××××××

日本赤十字看護大学大学院博士課程 矢ヶ崎 香

〒×××-××××

TEL: ××××××

E-mail: ××××@××××

研究協力の同意書

××××大学

× × 部 長 殿

私は、「経口化学療法を受ける再発、転移性乳がん患者の療養体験」に関する研究について、××××大学 矢ヶ崎香より説明文書を用いて説明を受け、研究の目的と方法、私が協力して行う次の研究協力事項とその危険性について理解し、研究協力に同意します。

説明を受け理解した項目（□の中にご自分でレを付けて下さい。）

- ☐ 1 研究目的
- ☐ 2 研究協力の任意性と撤回の自由
- ☐ 3 研究方法・研究協力事項
 - ☐ 研究者による面接（インタビュー） ☐ IC レコーダーによる録音
 - ☐ 診療録の閲覧
- ☐ 4 研究参加者にもたらされる利益および不利益
- ☐ 5 個人情報の保護
- ☐ 6 研究計画書等の開示
- ☐ 7 協力者への結果の開示
- ☐ 8 研究成果の公表
- ☐ 9 研究から生じる知的財産権の帰属
- ☐ 10 研究終了後の試料取扱の方針
- ☐ 11 費用負担に関する事項
- ☐ 12 問い合わせ先

同 意 日 年 月 日

（署名または捺印） _____

（代諾者が署名した場合は、本人の氏名と本人の関係） _____

住所 _____

電話 _____

同意書説明日 年 月 日

研究実施責任者 ×××××××× ×× 矢ヶ崎 香

説明者 _____

資料7 半構成的面接用 インタビューガイド

1. これまでの治療や療養生活等、療養体験のヒストリーについて
「がんの診断を受けた時の状況や、その後の治療や生活について教えてください」
「再発、転移の診断を受けた時の状況やその後の治療や生活について教えてください」
2. 薬の管理について（セルフケア）
「現在受けている経口化学療法をあなたはご自宅でどのように管理し、服用していますか。」
 - 1) 服薬スケジュール（期間、時間、頻度）管理の方法
 - 2) 余った時、不足した時の対処
 - 3) 服薬方法の工夫や留意点など
3. 経口化学療法に関する本人の理解について
「経口化学療法について医療者からどのような説明や指導を受けましたか。それについてどのように受けとめましたか（理解しましたか）」
4. 治療や病状などから生じる身体の変化への判断や対処について
「経口化学療法を受けている間に生じる身体の変化をどのように感じて、どのように判断したり、行動をしていますか」
5. 経口化学療法を続けるために日常生活で大事にしていることや調整していること
「ご自分の生活と治療（経口化学療法）を両立していくときに、大事にしていること、日常生活で調整していることはありますか」
例：家族役割（介護バランスと自分の療養、仕事と療養など）
6. 再発、転移の治療である経口化学療法への意味づけについて
「経口化学療法を受けるということはあなたにとってどのような意味がありますか。」
「毎日、どのような思いで治療を受けていますか」