

Lived experience in patients with recurrent glioblastoma in Japan: A narrative study

Chikada, A., Takekuma Katsumata, A., Asase, M.,
Takenouchi, S., Arakawa, Y., & Nin, K. (2017).
Asian/Pacific Island Nursing Journal, 2(4), 157-165.
<https://doi.org/10.9741/23736658.1071>

要旨（日本語版）

膠芽腫再発患者の病いの体験：ナラティブ研究

原発性脳腫瘍の中でも、神経膠腫は、原発性脳腫瘍の 28.3%を占め、WHO(World Health Organization) GradeⅢ以上が悪性に分類される。特に、最も悪性度の高い膠芽腫(WHO Grade Ⅳ)は、必ず再発し完治が望めない、あらゆるがんの中でも最も予後の悪い腫瘍である。無増悪生存期間（Progression free survival, PFS）における膠芽腫患者は、腫瘍が増悪することなく病状が比較的安定しており、Quality of Life を維持できることが多い。日本では、PFS 中央値は 11 ヶ月と報告されている。特に再発後は既存症状の増悪、新規症状の出現により、その人らしさが失われる可能性が高いため、PFS は患者にとって重要である。患者がこの期間をより良く充実して過ごせるように、かつ再発後に備えて医療者と関係を構築できるように、無増悪生存期間の患者の主観的な体験を把握し、看護介入をする必要があると考えた。

膠芽腫再発患者、男女 5 名を対象に、半構造化面接を用いてデータ収集を行った。しかし、4 人の患者のみデータ収集を完了した。データ分析は、テーマ的ナラティブ分析を用いた。

全体分析の結果、無増悪生存期間における膠芽腫患者の病いの体験は《脆弱で制約のある日常生活の中でも、自分なりの安定感を得て、確かな「今」の維持を目指す》であった。脆弱で制約のある日常生活においても、目標は最小限の欠損と最大限が均衡の取れた状態である自分なりの安定感を得ることであり、可能な限りそれを維持しようとしていた。しかし、その安定感は、いつ脳腫瘍が増悪するかわからない慢性的な不確かな日々ゆえに、脆弱性を抱えており、患者なりの安定感は不安定であった。さらに、PFS では、研究参加者は、家族や周囲の協力を得ていたが、自分自身の考えで時に何かを諦め、平衡状態を維持しようとしていた。

看護師は、患者と継続的に関わり、個人個人の生活、価値観、信念を理解した上で、患者なりの安定感の変動を把握することが重要であり、さらに膠芽腫患者のニーズを満たすには、多職種連携と看看連携の強化が不可欠であると示唆された。これらにより、膠芽腫患者が自分なりの安定感、誇り、そして尊厳を維持して生きることを支援できると考えられた。