

## 《看護研究》

## 患者会から得た婦人科がん患者の学び

押川 愛恵 渡邊 富紀子 小松 里香

要旨：がんは、発見されてから死を迎えるまでの間、長い経過をたどるため慢性疾患と位置付けられており、がん＝死ではなくがんと向き合い、がんと共にどう生きるかが課題となっている。がん患者の意思決定のための支援方法、患者、家族が持つセルフケア能力やエンパワメントを高めるケア、継続看護、患者のネットワークづくりなど、がん患者への看護のあり方が問われている。

今回、フォーカスグループインタビューを用い、がん治療を終えた患者の語りから、患者会でどのような学びを得たのか明らかにすることを目的とし研究に取り組んだ。結果、患者会から得た婦人科がん患者の学びは【本音を語れる存在がいること】【つながりを確認する場所があること】【現在を生きるという考え方をもつこと】【情報交換のツールを活用すること】の4つを一考察として得た。

キーワード：患者会、学び

## I. はじめに

わが国では、がん対策基本法が平成19年より施行され国をあげて整備が進められている。がんは、発見されてから死を迎えるまでの間、長い経過をたどるため慢性疾患と位置付けられており、がん＝死ではなくがんと向き合い、がんと共にどう生きるかが課題となっている。そのなかで、がん患者の意思決定のための支援方法、患者、家族が持つセルフケア能力やエンパワメントを高めるケア、継続看護、患者のネットワークづくりなど、がん患者への看護のあり方も問われている。

5年前からがん診療連携拠点病院としての役割を担い活動しており、病棟では、10年前から患者会を開催してきた。入院中に患者同士が顔見知りとなり、情報交換を行うことで仲間意識が深まり、現在自主的な患者会の活動も行われている。「同じ病気や治療をしている患者さんと話せて気持ちが楽になった」や「頑張っているのは自分だけではない」と言った患者の声が聞かれ、治療を前向きに捉え、さらに退院後も交流を深めている。

宮本<sup>1)</sup>は「共通体験を持つ人同士が集うことの最大の利点は、家族にも友人にも分かってもらえない悩みに、今日会ったばかりの人が深い理解と共感を寄せてくれること。」と述べ、さらに「交流によって

得た安心と自信そして元気が、それぞれのセルフケアを支える」とも述べている。このように支えになる、あるいは患者会が患者にとって有効であることを論じた先行研究は多い。実際に看護師として患者会に参加し、患者同士の関わりのなかにはピアの存在を感じるだけでなく、退院後の日常生活や、療養上の苦悩・工夫などの情報交換や心情を語りあう場面を多く見てきた。そこで、患者は語りあいの中で、どのような学びを得ているのかと疑問を抱いた。しかし、患者会に参加することで患者がどのような学びを得ているかということに焦点を当てた研究は見当たらない。

今回、共に刺激し励まし合う事により強い仲間意識を生み、問題意識が高められるという利点があるフォーカスグループインタビューを用い、がん治療を終えた患者の語りから、患者会でどのような学びを得たのか明らかにしたい。

## II. 研究目標

がん治療を終えた患者の語りから、患者会での学びの内容について明らかにする。

## III. 用語の定義・概念枠組み

「患者会」：婦人科がん治療後で外来フォロー中

である患者の自由意思で構成された集団。

「学び」：婦人科がん患者が患者会への参加という経験を通して知ること。

#### Ⅳ. 研究方法

1. 研究デザイン：質的帰納的研究
2. 研究対象者：参加可能で研究の説明に承諾を得た婦人科がん患者。手術・化学療法（入院での化学療法実施）を行い外来での経過観察者のうち、患者会に参加している6名。
3. 研究期間：平成24年5月～平成24年11月
4. データ収集方法
  - 1) 期間：平成24年8月25日～平成24年9月15日
  - 2) 面接方法：フォーカス・グループ・インタビューによる面接
5. 分析方法
 

インタビューで得たこととインタビュー中の対象者の様子を記録し逐語録にし、婦人科がん患者が患者会で得た学びについて語られている部分を抜き出しコード化し、それを分類してカテゴリーに分け質的に分析を行う。
6. 倫理的配慮・同意書について
  - ・本研究は、研究倫理審査委員会の承諾を得た研究計画書に則り、研究依頼・データ収集を行う。
  - ・研究の趣旨や面接方法、内容などについて文章および口頭にて説明し、同意を得られた者のみを研究対象者とする。
  - ・研究の参加は、自由意思に基づくものとし、対象者の意思を尊重する。
  - ・面接によって得られたデータは本研究以外には使用しないこと、プライバシーを厳守すること、答えたくない内容については回答を拒否できること、研究への参加はいつでも取りやめることが可能であること、それによって不利益を被ることはないことを文書及び口頭にて説明する。
  - ・インタビュー中、研究への参加辞退を希望する場合や、緊急の用事ができた場合は、その時点で終了することが可能であることを説明する。
  - ・研究対象者の承諾が得られた場合にのみ録音し、語った内容や対象者のデータなどから、本人が特定されることがないように配慮する。録音および記録

においても、途中でやめることができることを説明する。

- ・面接によって得られた内容は研究結果として、院内外に発表の場において使用すること、この際もイニシャル等を使用せず、匿名性とし個人が特定されないように、配慮することを説明する。
- ・研究対象者から研究協力への同意が得られた場合は、同意書を交わす。同意書を交わした後でも、研究への協力を取り消すことができることを伝え、同意取り消し書を渡す。
- ・研究対象者は、治療後の外来フォロー中のため、時間的、体力的な負担を考慮、途中体調不良などの訴えがみられた場合は中断する。
- ・研究対象者には、面接に対しての質問や相談はいつでも受け付けることを説明し、連絡先を記入したものを手渡し、研究実施中に対象者より提出された研究に関する質問に関しては随時回答する。
- ・インタビューの日時は、研究対象者の患者会の日とする。
- ・インタビュー中、研究対象者がインタビューに集中できる環境を作る。
- ・インタビューの場所については、他者の出入りがなく、研究対象者のプライバシーを保護することができる個室とする。
- ・内容を録音したもの及び逐語録、メモは鍵のついたところに保管し、研究が終了した時点で責任を持って消去する。

#### Ⅴ. 結果

がん治療を終えた患者の語りから、患者会での学びの内容について明らかにすることを目的に本研究を行った。その結果、患者会から得た婦人科がん患者の学びは『本音を語れる存在がいること』『つながりを確認する場所があること』『現在を生きるという考え方を持つこと』『情報交換のツールを活用すること』という4つのカテゴリーが明らかとなった。以下、各カテゴリーについて結果を述べる。（図1）

##### 1. 『本音を語れる存在がいること』

『本音を語れる存在がいること』とは、病気体験を共有する仲間と語ることで、生活していくなかでの活力を得られる存在がいることと定義した。これは、【体験を共有する仲間】【生活していくなかでの活力を得られる仲間】という中カテゴリーで構成さ

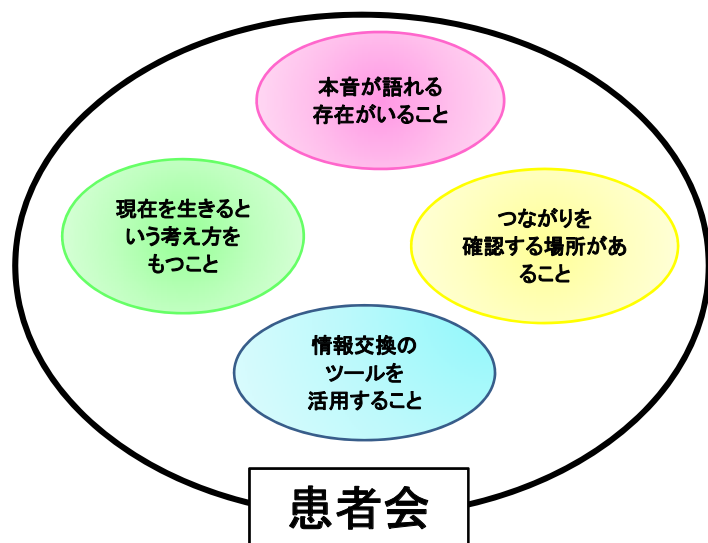


図1 患者会から得た婦人科がん患者の学び

れていた。

1) 【体験を共有する仲間】とは、〈治療後が始まりということに気づき〉、〈治療後の生活の大変さをの分かち合い〉、〈がんサバイバーとしての振り返り〉のなかで、〈仲間の死〉を語る事ができる仲間がいることである。

2) 【生活していくなかでの活力を得られる仲間】とは、〈居心地のよさを感じることで〉、〈生活していくなかでのパワー〉となる仲間がいることである。

2. 『つながりを確認する場所があること』

『つながりを確認する場所があること』とは、病気を通して出会えた仲間と同じ時間を過ごし、楽しみや安心が得られるところがあることと定義した。これは、【対面することで得られる安心】【患者会での楽しみ】【出会ったことへの感謝】という中カテゴリーで構成されていた。

1) 【対面することで得られる安心】とは、〈医療者に近くに感じること〉や〈1人で抱え込まないこと〉、〈元気の確認〉をして〈顔を見て得られる安らぎ〉を感じることである。

2) 【患者会での楽しみ】とは、〈作品制作への取り組み〉、〈みんなで集まること〉である。

3) 【出会ったことへの感謝】とは、〈がんという病気を通して出会えたこと〉、〈患者会が生活の習慣となること〉に対して、感謝の気持ちを持つことである。

3. 『現在を生きるという考え方を持つこと』

『現在を生きるという考え方を持つこと』とは、健康を願い、仲間を尊重し、自分の生活を充実させたいという考え方を持つことと定義した。これは、【自分の生活を充実させる行動】【仲間を尊重し自分の考え方を持つこと】【健康への願い】という中カテゴリーで構成されていた。

1) 【自分の生活を充実させる行動】とは、〈外に出かけるということ〉や〈積極的に行動すること〉である。

2) 【仲間を尊重し自分の考え方を持つこと】とは、〈がんサバイバーからの刺激〉を受け〈人それぞれの違い〉を大切にし、〈今できることを楽しむという考え〉や〈決めるのは自分という考え〉を持つことである。

3) 【健康への願い】とは、〈再発したくないという思い〉、〈みんなが明るい状態が続いて欲しいという気持ち〉、〈元気でいたいという気持ち〉を持つことである。

4. 『情報交換のツールを活用すること』

『情報交換のツールを活用すること』とは、経験者からの助言を、症状への対処や治療後の見通しをたてることに活用することと定義した。【症状への対処】【治療後の見通し】【経験者からの助言】という中カテゴリーで構成されていた。

1) 【症状への対処】とは、〈リンパ浮腫に関すること〉〈免疫を上げる食事に関すること〉について対応する方法のことである。

2) 【治療後の見通し】とは、〈治療後の仕事復帰に関すること〉〈脱毛・治療後の髪の毛に関すること〉について先行きの見通しを得ることである。

3) 【経験者からの助言】とは、〈先輩から教えてもらえること〉である。

## VI. 考察

1. 【本音を語れる存在がいるということ】

患者は患者会で「話すのが楽しくなっていった、どんどん仲間がおることが嬉しくなっていった。」、「分かってもらえる。ここが一番分かってもらえる。職場へ行ってもちょっとは話し聞かれたら言うけど、完璧には分かってもらえない。」と自分の日常生活や職場での出来事を語り、賛同や共感を寄せてくれる仲間がいることを喜び、心強く感じていた。川口



2)らは「理解し合える関係の中で話を聞いてもらったり、励まされたりすることが、癒されたり、精神的な支えにつながっている。」と述べている。健康な人には分かってもらえない、家族には話せない治療後も続く苦痛や不安、日常生活の出来事などを自由に語り合うことで、居心地の良さや生活していく活力を得ていると考える。また、同じ体験をしているからこそ話すことができる存在がいることを学んでいた。本研究において患者会を通した〈居心地の良さを感じること〉で〈生活していく中でのパワー〉となる仲間がいるという学びが明らかになった。さらに、ピアの視点においても安梅<sup>3)</sup>は「仲間と一緒に元気になる(力を引き出し合う)ピア・エンパワメントは、仲間の存在自体が安心感を与え、共感を通して、自らのエネルギーになる。さらに自分も共感を通して相手をエンパワメントする。」と述べている。仲間と互いに共感し合い体験を共有することが〈生活していく中でのパワー〉となっており、【本音を語れる存在がいること】を患者が学びとして得ている。このことは、相互に力を出し合うピア・エンパワメントにもなっていると考えられる。

再発の不安を抱えながら生きているがん患者にとって仲間の死は大きな衝撃や悲しみとなる。本研究においても「〇〇さんが亡くなったりとかなんかね、あれがショックやった。」と仲間の死を経験したことで死は非現実な事ではなく、自分にもいずれ訪れることと認識し、現実に向き合っていた。畠山<sup>4)</sup>は「患者同士ケアしあい、同室者の死から学ぶのである。」と述べているように、本研究でも仲間の死を話題にし、辛い悲しみを分かち合い、ともに過ごした思い出を語り合うことでケアし合い、体験を共有することで【本音を語れる存在がいること】を学んでいると考える。このことから患者会に参加し語ることで、患者はがんサバイバーとしての【本音を語れる存在がいること】の大きさに気づき、互いの元気な姿を見てそれを生活する上での活力として得ていると考える。

## 2. 【つながりを確認する場所があること】

患者は、「病気きっかけでみんなと知り合えたきねえ。ほんとプラスやね。楽しいね。」、「皆と同じ時期に治療ができて幸せやね。」と語り、病気を体験して初めて出会った他者との関わりを通して楽しみや安心が得られる場所があるということ学んでいた。

がん治療を体験した者として、相手を理解することができる仲間同士であり信頼感や連帯感、仲間意識を感じていると考える。これは、辛い闘病生活やその後の不安を経験した患者だからこそ生まれる学びである。

「すごく落ち込んだけど、やっぱりみんながおったということはそれがよかったなあと思う。」と辛い経験のなかで仲間に支えられ、患者会に参加することで「一人で悩まなくていい。」と感ずることができていた。患者は、患者会に参加し「みんなの顔を見てこうほっとなんかこう安心できる。」や「自分の健康の安心感ももらいながら会いたい方たちに会えて・・・すごく恵まれている。」と安らぎを感じるとともにお互いの元気の確認を行っていた。先に治療を終えた仲間の元気な姿に自分を重ね、仲間が頑張っているという姿が励みとなり、同じ病を体験した仲間から励まされ、支えられることが安心につながっていたと考えられる。

患者は「楽しいき、集まりゆうというか皆に会いたくなるというか。」と語り、パッチワークの共同制作によって皆で集まることに楽しみを見出していた。また、「何をおいても集まりたいと思う。」、「なんかもう習慣になったねえ。」という語りから、同じ目的があることで会への参加が患者の生活のなかで習慣化されていた事が明らかになった。武井<sup>5)</sup>は「グループの凝集性は、グループとしての一体感＝(われわれ意識)として感じとられる。凝集性が高く、(われわれ意識)が強い集団では、メンバーは自分が受け入れられたという感覚から安心感が得られるため、コミュニケーションが活発になり、相互の影響力も強くなる」と述べているように、本研究でも集団共同制作している仲間という意識を持つことで、患者同士のつながりがより強いものになっていると考える。

また、「産婦人科と繋がっているような気もして安心。」や「ここやったら身近に話せる看護師の人に来てもらってできる。」と語っているように仲間同士のつながりだけでなく、医療者とのつながりも感じていた。吉田<sup>6)</sup>らは、「患者はさまざまな形の患者会を必要としており、それは知識・情報を得る場であり、同じ病気で苦しむもの同士の支え合いの場であり、また医療従事者とのコミュニケーションの場であり、と多くのニーズに答えていかなければならない」と述べている。このように、入院中からの継続した

関わりによって、患者は患者会に参加する医療者を身近な存在として感じ、一人ではないという安心を得ていたと考えられる。ただ単に情報を得る、話を聞いてもらえる存在としての医療者ではなく、つながりを保っていることを確認する場に医療者が参加することは意義深い。

患者は患者会を通して仲間や医療者とつながっているという安心感を感じることで【つながりを確認する場所があること】を学んでいた。

### 3. 【現在を生きるという考えを持つこと】

患者は、がんという病気を体験し、がんによる身体機能の喪失をきっかけに新たな自己に向き合うことを迫られる。また、幸い手術によってがん摘出が可能となっても転移や再発の恐れを抱き、これからの生き方を問いながら生きていくことになる。

「けれど、だあれも再発してほしくないし、転移もね。」や「ほんとにこのままで今のこの状態がずっと続いてほしい。それを確認するためにもずっと続けていきたい。」のように、患者会を通して互いの元気を確認し共に健康であることへの願いを語っていた。鈴木ら<sup>7)</sup>が「患者は同病者と関わることで支えあったり比べたりして期待や不安のなかで揺れ動く思いを抱いていた。」と述べているように、患者は仲間の健康な姿に自分を重ねることで自分の不安を乗り越えようとしているのだと考える。

本研究において患者は患者会をきっかけにし、自信を持つことや積極的に行動を起こしていた。生きるということに向き合い苦しいがん治療を体験したこと、同じ体験をした後なお充実した生活を送ろうと奮闘している仲間の姿を患者会のなかで共有することが刺激となり「積極的っていうたらなんか変ですけど、今まで先延ばしにしていたことを現在しておこうと気持ちを持った。」と、この瞬間の“現在”を大切にするという気持ちを新たに得ていた。また、患者のなかには、気力、体力がある現在を大事に考えて行動を起こしたいと語っている人もいた。「海外へ行ったという話を聞いて、私にも行けそうと思った。」と語り、仲間の話を聞くことによって自分の自信につなげていた。患者は、自己の体験を語ることで互いに刺激し合い、現在の生活を充実したものにしていくという考え方を新たに持っていた。これは患者会に参加したことで得た学びであると考えられる。

仲間と日常の出来事や体験を語り合うことで、「みんながそれぞれ違うことが分かった。」のように患者会を通して人それぞれに違うという学びを得ていた。また、「でもみんな立場も考え方も違うから、それはたぶん誰もぶれてない自分で決めようと思う。」と自分なりの考えを持っていた。飯野ら<sup>8)</sup>は「患者は他者からの保障や励ましを受ける“他者強化”や自分の知識や姿勢の適切性を確認する“自己強化”によって自分の行動に自信を持つことができる。」と述べている。患者は仲間の意見や思いを尊重し、考え方が違うことや違うことが必ずしも悪いことではない事を確認することで、自分の考えをしっかりと持つということを学んでいると考える。認めもらうことや自分の考えを確認することを通して、仲間を尊重し自分なりの考えを持つことを学んでいた。

本研究の参加者は、多くが中年期で家庭や仕事を持ち自立していた。中年期の特徴は職業・家庭を通して自己実現に向かおうとする時期だといわれており、本研究の参加者も他者（家族や医療者、同じ体験をした仲間）の意見や考え方を生活や生き方に取り入れ、活用しながらも、個人個人として独立した患者であるというスタンスを崩さず、互いに尊重し合う人間関係が形成されていると考える。患者の背景はさまざまであり、抱えている不安や問題も違う。しかし、患者会を通して情報を自分自身が選択して取り入れることによって安心と自信を持つことができていた。また、同病者でなければ分からない気持ちの揺れ動きや発想の転換・プラス志向によって再発や予後への不安が軽減され【現在を生きるという考え方をもちこと】を学んでいた。

### 4. 【情報交換のツールを活用すること】

婦人科がん患者の多くは、手術により子宮や卵巣を摘出し、化学療法のための入退院を繰り返している。患者は、手術後のリンパ浮腫の悩みや、化学療法開始後の副作用による食欲不振、脱毛などの苦痛や不安を抱えている。また、治療後も転移や再発の可能性がありその不確かさに脅かされている。

患者は症状への対処について「こうしたらいいとか、こういうマッサージがいいとか」と情報交換を行い「すごく参考に。これは（ウイッグ）いつまでかぶらないかん？とか。いろいろ聴きよって私も参考になるし。」と治療を終えた体験者からの情報によって治療後の見通しをたてていた。高橋ら<sup>9)</sup>は「(患者会は)

同じ問題を抱え、悩みを共感できる仲間づくりの場であり、相互援助の場である。また、情報交換、物理的援助の内容は、提供者の経験に基づいており、受けての満足も大きい。」としている。自己の体験を基にした情報交換を行うことで、お互いの発言に説得力があり患者会を情報交換のツールとして活用することが症状に関する不安や治療後の生活の不確かさを軽減・解消することにつながっていると考えられる。

また、患者は「治療が終わって退院して、日常生活に戻ってしまうと一人になってしまう。」と語っていた。入院中は看護師との話しや、同室者との会話から情報を得る場を持っていたが退院によって仲間や医療者とのつながりが一度断たれたと感じていた。しかし患者会に参加することで、患者会が退院後に情報交換のツールとなることを学んでいた。大野ら<sup>10)</sup>は、「ピアサポートは、医療者側には担えない、ピアの視点による生活者としての生活術や闘病術を伝授できる有用性がある。」と述べている。本研究においても患者は患者会に参加することで【情報交換のツールを活用すること】を学んでいた。

## VII. 看護の示唆

1. 本音を語れる存在を患者が得ることができるよう、患者会を継続して開催することや、入院中から語り合う機会を設け患者同士の交流を図っていく。
2. 患者が退院後(治療終了後)も孤立することなく、患者同士あるいは医療者と繋がりを確認する場所を保ち続けられるよう入院中から患者・医療者間の関係性を構築していく。
3. 不安や不確かな状況を生きていく患者が、現在を大切にするという気持ちを持って充実した生活を送れるよう患者会の語り合いを促していく。
4. 医療者は退院後の患者や家族の日常生活や、症状への対処法などを知り、理解し専門的な知識を提供できるようにしなければならない。

## VIII. 結論

患者会から婦人科がん患者が得た学びは【本音を語れる存在がいること】【つながりを確認する場所があること】【現在を生きるという考え方もつこと】【情報交換のツールを活用すること】の4つであった。

## IX. 研究の限界

本研究では、フォーカス・グループ・インタビュー方法を用いたことにより、個人の意見が十分に引き出せていない可能性がある。また、対象が1グループと少なく、インタビュー技術の未熟さから一般化を目指すには限界がある。今後、研究対象グループ数や方法の見直しを行い、さらに研究者の技術を高め一般化を目指す必要がある。

## X. 謝辞

本研究にご協力頂きました対象者の皆様、ならびに、医療関係者の方々に深く感謝申し上げます。

## XI. 引用文献

- 1) 宮本真巳：感性を磨く技法3, セルフケアを援助する, 日本看護協会出版会初版第2版, P108, 1998.
- 2) 川口真由子他：子宮がん・卵巣がん患者の患者会による精神的な支えの効果, 第33回成人看護Ⅱ, P307～309, 2002.
- 3) 安梅勅江：エンパワメントのケア科学, 医歯薬出版株式会社, 2006.
- 4) 畠山とも子：遺族の複雑性悲嘆のリスク予測, 家族看護20, Vol10, No02, P21～28, 2012.
- 5) 武井麻子：「グループ」という方法, 医学書院, 2002.
- 6) 吉田美穂他：乳がん患者の患者会における病棟看護師の役割, 第40回成人看護Ⅰ, P190～192, 2009.
- 7) 鈴木まどか他：短期化学療法を繰り返す患者のソーシャル・サポートに関する研究, 第40回成人看護Ⅱ, P135～137, 2009.
- 8) 飯野京子：化学療法を受けるがん患者の効果的なセルフケア行動を促進する要素の分析, 日本がん看護学会誌, 16巻, P68～67, 2002.
- 9) 高橋恵子他：入院中のがん告知患者間のセルフヘルプネットワークに関する研究, 日本がん看護学会誌, 11巻(特別号), P22, 1997.
- 10) 大野裕美：がんピアサポートの有効性について, 看護実践の科学, Vol36 NO2, P82～85, 2011.