

がん患者と家族のサポートグループ 「がんを知って歩む会」の効果に関する研究

天使大学大学院教授 季羽倭文子

I. はじめに

「がんを知って歩む会」は、Judith Johnsonが開発し American Cancer Society が全米で展開している I Can Cope Program に基づき、日本のがん患者と家族向けにプログラム内容を改変したサポートプログラムである。内容は、設定されたテーマに関連する情報提供、グループでの話し合い、およびリラクゼーション技法の体験を含む4回のセッションによる構成的プログラムであり、参加者が自己の持てる力に気づき対処能力を高めることを目指している。「がんを知って歩む会」は、1994年より全国10ヵ所で開催され、参加者は延べ3,000名以上であるが、その効果は経験的な実感にとどまり、系統的に効果を明示するには至っていない。

II. 研究目的

「がんを知って歩む会」に参加した患者と家族の体験および参加による変化を明らかにし、がん患者と家族への効果的なソーシャルサポートのあり方を提示することである。

III. 用語の定義

家族：患者が家族員と認める者であり、血縁・戸籍上以外の重要他者を含む。

IV. 研究方法

2008年に関東地区および関西地区で開催された「がんを知って歩む会」の4回のセッションすべてに参加した患者と家族のうち、研究参加に同意した者を対象者として、面接調査を実施した。調査内容は、「がんを知って歩む会」への参加動機、参加してよかったこと、よくなかったこと、参加後に変化したこと、および基礎的情報(診断名、治療歴、現在の体調、家族構成等)に関する面接調査を実施した。面接内容は、許可を得て録音し、逐語録を作成した。分析は、質的帰納的手法によって行った。

V. 倫理的配慮

研究代表者所属機関の倫理審査委員会の審査を経て、対象者には研究目的、研究参加への自由意志の尊重、途中辞退の自由、匿名性等について文書を用いて口頭で説明した。

VI. 結果

1. 対象の概要

対象者は、患者5名、家族7名の計12名であった(表1)。年代は30歳代から70歳代で、平均年齢は患者67歳、家族60歳であった。患者の診断名は、胃がん3名、食道がん1名、肺がん1名、乳がん1名であり、治療過程は、術後の経過観察中2名、

術後化学療法2名、術後ホルモン療法継続中1名であった。家族の内訳は、患者の妻5名、娘1名、友人1名であった。

本会に同伴者と共に参加した者は12名中10名であり、2名が一人での参加であった。参加動機は、がんに対するいろいろな知識を得たい、生活する上で参考になるようなアドバイスを得たい、胃切除後の食事について知りたい、吐気・嘔吐を和らげるヒントを知りたい、参加申込書にホスピスとの言葉が書いてあり知っておいた方がよいと思った、患者と離れる時間と機会を持ちたかった、であった。

なお、インタビューの時期は、本会終了日より21日から110日であった。

2. 「がんを知って歩む会」に参加した患者の体験

「がんを知って歩む会」に参加した患者

の体験は、【がんや自分の身体に対する理解が深まった】【生活に役立つ情報を得た】等、9の内容に集約された(表2)。カテゴリの内容を【 】、サブカテゴリの内容を〔 〕で示し、記述する。

【がんや自分の身体に対する理解が深まった】には、〔がんに対する認識が変化した〕、〔がんや治療の知識を得た〕、〔人体のしくみについて理解が深まった〕、〔ホスピスについて知ることはマイナスではないと感じた〕の内容が含まれた。患者は、模型や資料での情報提供をとおして今まで漠然としてわからなかった言葉の意味やがんイコール死といったイメージを変化させていた。

【生活に役立つ情報を得た】には、〔生活の大切さがわかった〕、〔運動について知ることができてよかった〕が含まれた。患者は、会に参加して健やかに過ごすため

表1. 対象者の概要

患 者			家 族		
性 別	男性	3 (名)	性 別	男性	0 (名)
	女性	2		女性	7
年 代	50歳代	1	年 代	30歳代	1
	60歳代	1		50歳代	2
	70歳代	3		60歳代	2
		70歳代		2	
診断名	胃がん	3	患者との続柄	妻	5
	食道がん	1		娘	1
	肺がん	1		友人	1
	乳がん	1			
	*重複癌1名を含む				
治療過程	術後の経過観察中	2			
	術後化学療法(継続中含む)	2			
	術後ホルモン療法継続中	1			

の具体的な方法を獲得していた。

【同じ立場の参加者との体験の共有により支えられた】には、〔会に参加して気持ちを共有し支えられた〕、〔同じような境遇・体験をした参加者と知り合えてよかった〕の内容が含まれた。患者は、がんを体験し

た他の参加者と話し合うことで苦しみや悲しみを互いにわかりあい、居心地の良さを感じたり、心強さを感じたりしていた。

【体験の共有を通じて理解し学べた】には、〔他の参加者の体験から学んだ〕、〔他の立場も理解できた〕、〔他の参加者の体験

表2 「がんを知って歩む会」に参加した患者の体験

カテゴリ	サブカテゴリ
がんや自分の身体に対する理解が深まった	<ul style="list-style-type: none"> ・がんに対する認識が変化した ・がんや治療の知識を得た ・人体のしくみについて理解が深まった ・ホスピスについて知ることはマイナスではないと感じた
生活に役立つ情報を得た	<ul style="list-style-type: none"> ・食生活の大切さがわかった ・運動について知ることができてよかった
同じ立場の参加者との体験の共有により支えられた	<ul style="list-style-type: none"> ・会に参加して気持ちを共有し支えられた ・同じような境遇・体験をした参加者と知り合えてよかった
体験の共有を通じて理解し学べた	<ul style="list-style-type: none"> ・他の参加者の体験から学んだ ・他の立場も理解できた ・他の参加者の体験に触れ戸惑った
自己に向き合えるようになった	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の気持ちを見つめることができた
家族に対する理解が深まり関係を再構築し始めた	<ul style="list-style-type: none"> ・家族への理解が深まった ・家族との関係性を見直した ・家族と話し合うようになった
今後の生活を見据え行動し始めた	<ul style="list-style-type: none"> ・今後の生き方や過ごし方を考えるようになった ・自分でできそうな運動を始めた ・食生活を変えてみている ・自分の気持ちを相手に伝えようと思うようになった ・医師と直接話し合っていこうと考えるようになった ・今後の計画を立て始めた
自分の状況にあう個別の情報を得たかった	<ul style="list-style-type: none"> ・治療選択における個別な情報がほしかった ・日常生活にあう具体的な個別の情報がほしかった
同じ立場でより多くの参加者と話したかった	<ul style="list-style-type: none"> ・多くの参加者と話したかった ・同じ状況の参加者と知り合いたかった

に触れ戸惑った]の3つの内容が含まれた。患者は、がんの部位やステージの違いはあるものの、他の患者の体験を身近に感じており、“参考になった”、“意見を聞いて自分の考えが変わってきた”ととらえていた。しかし、一方では他の患者にがんが再発している現状を目の当たりにして複雑な心境を語る者も存在した。

【自己に向き合えるようになった】には、[自分の気持ちを見つめることができた]が含まれた。患者は、会のプログラムを通じて改めて自分の気持ちを感じ、表出する体験をしていた。

【家族に対する理解が深まり関係を再構築し始めた】には、[家族への理解が深まった]、[家族との関係性を見直した]、[家族と話し合うようになった]の3つの内容が含まれた。患者は、会に参加した家族の話聞くことで家族の大変さや気持ちを理解し、患者自身の言動や態度を振り返っていた。そして患者は、苦しみを共有する同士として家族をとらえ、協力し合って生きていこうという気持ちを持ち、会での体験や今後について話し合っていた。

【今後の生活を見据え行動し始めた】には、[今後の生き方や過ごし方を考えるようになった]、[自分でできそうな運動を始めた]、[食生活を変えてみている]、[自分の気持ちを相手に伝えようと思うようになった] [医師と直接話し合っていこうと考えるようになった]、[今後の計画を立て始めた]が含まれた。患者は、会での体験や学びをふまえて、がんになった身体と付き合い合っていく覚悟や、不満・悩みに柔軟に対応する気持ちの持ちようを考えるようになっていった。そして、今自分にできること

を始め、医師との話し合いを積極的に行うことで今後の生活を見据え始めていた。

【自分の状況にあう個別の情報を得たかった】には、[治療選択における個別な情報がほしかった]、[日常生活にあう具体的な個別の情報がほしかった]の内容が含まれた。患者は、より個人的で具体的なアドバイスを求めており、今後の会の運営に期待を寄せていた。

【同じ立場でより多くの参加者と話したかった】には、[多くの参加者と話したかった]、[同じ状況の参加者と知り合いたかった]の内容が含まれた。患者は、グループ内にとどまらず、他の参加者とも交流できる仕組みを会に希望していた。また、会に参加したものの同じような体験を十分共有できなかった者もおり、出会いのチャンスを求めていた。

3. 「がんを知って歩む会」に参加した家族の体験

「がんを知って歩む会」に参加した家族の体験は、【がんや健康に対する理解が深まった】【生活に役立つ情報を得た】等、12の内容に集約された(表3)

【がんや健康に対する理解が深まった】には、[がんに対する認識が変化した]、[緩和ケアに対する認識が変化した]、[健康に対する認識が変化した]、[人体のしくみについて理解が深まった]の内容が含まれた。家族は、がんイコール死ではないことや緩和ケア病棟は最期の場所ではないこと等を理解した。

【生活に役立つ情報を得た】には、[食生活において活用できる知識がふえた]、[習得した軽い運動法は役立ち運動の大切さを実感した]の内容が含まれた。家族は、

表3. 「がんを知って歩む会」に参加した家族の体験

カテゴリ	サブカテゴリ
がんや健康に対する理解が深まった	<ul style="list-style-type: none"> ・がんに対する認識が変化した ・緩和ケアに対する認識が変化した ・健康に対する認識が変化した ・人体のしくみについて理解が深まった
生活に役立つ情報を得た	<ul style="list-style-type: none"> ・食生活において活用できる知識がふえた ・習得した軽い運動法は役立ち運動の大切さを実感した
心の安寧を保つ対処法について考えた	<ul style="list-style-type: none"> ・安定した心の保持は自分次第であると実感した ・ストレス対処法について考えることができ役立った
同じ立場の参加者との体験の共有により支えられた	<ul style="list-style-type: none"> ・同じ立場の家族や患者の状況を知り気持ちが支えられた
自己に向き合い感情を表出することができた	<ul style="list-style-type: none"> ・患者から離れて家族自身を振り返る時間を持てた ・周囲には話せない気持ちを思いきり話すことができた
患者に対する理解が深まり関係を再構築し始めた	<ul style="list-style-type: none"> ・「がんを知って歩む会」での患者の様子から患者の理解が深まった ・患者の変化を間近に感じた ・がんに関する知識を得て患者とより深く会話できるようになった ・他家族と話すことで家族自身と患者との関わりを見直せた
患者と共に生きる心構えが生じた	<ul style="list-style-type: none"> ・患者と共に力をあわせ生きていこうという心構えが生じた
今後の生活を見据える備えができた	<ul style="list-style-type: none"> ・患者の今後の病状を見据えて情報を活用した ・今後活用できる資源について知識がふえた ・医師と積極的に対話する必要性を再認識した
家族自身の生活を大切に始めた	<ul style="list-style-type: none"> ・患者の存在にとらわれず家族自身の生活を大切にするようになった
自分達の参加によって他参加者に及ぼす影響が気になった	<ul style="list-style-type: none"> ・病状が異なる他参加者への影響が気になった ・自分が話をすると他参加者が泣くため話しにくいこともあった ・同地域の参加者がいると抵抗感があった
有益だと理解できても自分の生活には取り入れられないと感じた	<ul style="list-style-type: none"> ・習得した運動法を実際に継続することは難しい ・他参加者のように明るく振舞いたいが自分にはできないと感じた
同じ立場の参加者同士でないと話しにくかった	<ul style="list-style-type: none"> ・同じ病状の参加者同士でないと話しにくかった ・家族同士のグループなら話せたことがもっとあった

食生活やストレッチ等の運動に関する情報提供を有意義であると感じた。

【心の安寧を保つ対処法について考えた】には、〔安定した心の保持は自分次第であると実感した〕、〔ストレス対処法について考えることができ役立った〕の内容が含まれた。家族は、何事も自分の問題であると気持ちを変化させた。

【同じ立場の参加者との体験の共有により支えられた】には、〔同じ立場の家族や患者の状況を知り気持ちが支えられた〕の内容が含まれた。家族は、他参加者の話を聞き、つらいのは自分だけではない、頑張ろうという気持ちが生じた。

【自己に向き合い感情を表出することができた】には、〔患者から離れて家族自身を振り返る時間を持てた〕、〔周囲には話せない気持ちを思いきり話すことができた〕の内容が含まれた。家族は、気持ちを表出する心地よさを体験した。また患者と共に参加していない家族は、患者から離れ自分の思いのたけを話すことができた。

【患者に対する理解が深まり関係を再構築し始めた】には、〔「がんを知って歩む会」での患者の様子から患者への理解が深まった〕、〔患者の変化を間近に感じた〕、〔がんに関する知識を得て患者とより深く会話できるようになった〕、〔他家族と話すことで家族自身と患者との関わりを見直せた〕の内容が含まれた。家族は、他家族と患者との関わりを知ることで自分達の関係を見直し、よりよい関係に変化させようとした。また患者と共に参加した家族は、「がんを知って歩む会」における患者の言動から患者をより深く理解した。

【患者と共に生きる心構えが生じた】に

は、〔患者と共に力をあわせ生きていこうという心構えが生じた〕の内容が含まれた。家族は、患者を支えていきたいと思えるように変化した。

【今後の生活を見据える備えができた】には、〔患者の今後の病状を見据えて情報を活用した〕、〔今後活用できる資源について知識がふえた〕、〔医師と積極的に対話する必要性を再認識した〕の内容が含まれた。

【家族自身の生活を大切に始めた】には、〔患者の存在にとらわれず家族自身の生活を大切にするようになった〕の内容が含まれた。

【自分達の参加によって他参加者に及ぼす影響が気になった】には、〔病状が異なる他参加者への影響が気になった〕、〔自分が話をすると他参加者が泣くため話しにくいこともあった〕、〔同地域の参加者がいると抵抗感があった〕の内容が含まれた。

【有益だと理解できても自分の生活には取り入れられないと感じた】には、〔習得した運動法を実際に継続することは難しい〕、〔他参加者のように明るく振舞いたいが自分にはできないと感じた〕の内容が含まれた。

【同じ立場の参加者同士でないと話しにくかった】には、〔同じ病状の参加者同士でないと話しにくかった〕、〔家族同士のグループなら話せたことがもっとあった〕の内容が含まれた。

Ⅶ. 考察

「がんを知って歩む会」に参加した患者5名は、がん治療を終え経過観察中の段階や治癒が望めない段階と様々であったが、がん患者であるとともに社会人として自宅

で生活を送っている者であった。社会で健康な人々に囲まれている患者は、がんと向き合う気持ちを親しい友人や家族にさえ理解してもらえず社会的な孤立感を抱く¹⁾。「がんを知って歩む会」に参加した患者は、【同じ立場の参加者との体験の共有により支えられた】体験をしていた。患者は、がんを体験した他の参加者とグループで話し合い、互いに気持ちを表現することで苦しみや悲しみを互いにわかりあい、居心地の良さや心強さを感じていた。したがって、「がんを知って歩む会」は、患者の社会的な孤立感を癒し、強いサポートを実感させる効果を持つと考えられる。また、患者と家族が同じグループで話し合う形態は「がんを知って歩む会」の特徴であり、患者は自分とは立場の異なる家族の大変さや気持ちを理解し、家族との関係を再構築し始めるといった変化が生じていた。

「がんを知って歩む会」に参加した患者は【がんや自分の身体に対する理解が深まった】、【生活に役立つ情報を得た】体験をし、家族も同様に【がんや健康に対する理解が深まった】、【生活に役立つ情報を得た】体験をしていた。「がんを知って歩む会」は4回の設定されたテーマに沿って、人体や食品の模型、ロールプレイ、軽い体操や筋弛緩法等を取り入れた情報提供をプログラムに組み込んでいる。参加した患者と家族はこれらの情報提供をとおして、がんやがん治療、毎日を健康的に過ごすための食生活や運動、大切な人や医師とのコミュニケーション、ストレス対処方法、緩和ケア等に関する知識を得て、今までの自分の見解を見直していた。また、他の参加者の体験や対処方法を互いに学ぶことで自ら持っ

ている対処能力に気づき、今後を見据えた生き方や行動に変化させたと考えられる。

家族は「がんを知って歩む会」に参加して【同じ立場の参加者との体験の共有により支えられた】体験をし、【自己に向きあい感情を表出することができた】と感じていた。がん患者の家族も、フラストレーション、不安、怒り、絶望等、患者と全く同じ問題に直面しているが、家庭ではしばしば二の次にされてしまう²⁾。家族は同じ立場の参加者と体験を共有して、普段は心に押し込めていた心情を吐露し、自己に向き合っていた。このことによって、家族は患者との関係性や家族自身の生活を見直し、再構築しようとする変化が生じたと考えられる。

「がんを知って歩む会」への要望として、患者は治療選択や日常生活について個人的で具体的なアドバイスや、話し合いのグループを超えたより多くの参加者との情報交換を希望していた。また、家族は病状が異なる他の参加者に自らの発言が与える影響や他の参加者の情緒的な反応への戸惑いを述べていた。今後「がんを知って歩む会」が、がん患者と家族にとってよりよいサポートプログラムとなるよう、これらの要望を取り入れて検討していきたい。

引用文献

- 1) デヴィッド・スピーゲル、キャサリン・クラッセン、朝倉隆司、田中祥子監訳：がん患者と家族のためのサポートグループ、P26-27、医学書院、2003.
- 2) 同上、P.248.