

201221005A

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業

地域におけるがん患者等社会的支援の効果的な実施に関する研究
(H22-がん臨床-一般-006)

平成24年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 石川 睦弓

平成25(2013)年 3月

目 次

I.	総括研究報告	
	地域におけるがん患者等社会的支援の効果的な実施に関する研究・・・・・・・・	5
		石川 睦弓
II.	分担研究報告	
	地域におけるがん患者等社会的支援の効果的な実施に関する研究・・・・・・・・	15
		石川 睦弓
	地域におけるがん患者の QOL 評価に関する研究・・・・・・・・・・・・・・・・	21
		小林 国彦
	がん患者と家族の心理社会的サポート活動の有用性に関する研究・・・・・・・・	23
		奥原 秀盛
	定量的調査に基づく患者支援の評価に関する研究・・・・・・・・・・・・・・・・	27
		大野 ゆうこ
	地域住民のための相談支援センター活動の有用性に関する研究・・・・・・・・	33
		北村 周子
	がん患者の悩みや問題と地域における 患者支援団体の活動の有用性に関する研究・・・・・・・・・・・・・・・・	37
		河村 裕美
III.	がんサロンに関する会議報告書	43
IV.	研究成果の刊行に関する一覧表	
	雑誌：外国語	243
	日本語	245
	書籍：日本語	245

I. 総括研究報告

地域におけるがん患者等社会的支援の効果的な実施に関する研究

研究代表者 石川 睦弓 静岡県立静岡がんセンター 研究部長

【研究要旨】

患者が医療やケアを受ける形態が外来医療や在宅医療中心にシフトしてきたことで、医療と暮らしが互いに影響し合い、患者や家族はさまざまな悩みや負担を抱えている。

そこで、本研究では、がん患者や家族に対する社会的支援の枠組みや項目について整理し標準化を進め、支援の具体的方法については、患者や家族の居住地が都市型地域か町村型地域かによって地域差が生じる可能性を検討し、地域特性をふまえた実証モデルを示し、効果的な社会的支援の手法を確立することをめざした。

最終年度である本年度は、第一に、医療者、がん体験者などさまざまな立場からの評価を得ながら、実践で利用可能ながん患者や家族に対する社会的支援に関連する枠組みを構築した。がん患者や家族が抱える悩みや課題は、診療、からだ、こころ、暮らしの4項目に集約した。支援の種類は、相談、情報提供、交流の3項目、支援のための整備項目は、都道府県単位、近接地域のネットワーク構築による相互補完と情報共有、行政も加わった協働体制の構築、職種や立場によるネットワーク内の役割分担の明確化など10項目を抽出した。

第二に、都市型地域と町村型地域において、地域差が生じやすい交流支援に関して、サロンをテーマに、サロン運営に関する事前調査と会議を行い、サロンの先駆的事例紹介やグループ討議を通じてサロンの課題や工夫を明らかにした。会議後、地域特性にあわせ実践活用できるように、多様なサロンの事例紹介、課題や工夫をまとめた報告書を全国のがん診療連携拠点病院相談支援センターに配付した。

第三に、運営母体が異なる研究分担者の支援実証モデルの検証を行い、有用性、交流支援の多様性を示した。

第四に、医療機関では、診断時から患者や家族のニーズにあわせた支援を展開していく必要があり、患者に負担の少ないスクリーニングツールの開発が求められる。そこで、診療等で用いるスクリーニングツールの開発を行った。

本研究で構築した枠組みにそった、社会的支援の標準化と実証支援モデルの組み合わせにより、支援方法の共有、評価が行いやすい利点があり、客観的にも理解しやすく、全国への普及、地域特性にあわせた活動展開への応用が期待される。

研究分担者

石川 睦弓	静岡県立静岡がんセンター研究所 部長	北村周子	財団法人 三重県健康管理事業センター
小林 国彦	埼玉医科大学 国際医療センター 教授		三重県がん相談支援センター センター長
奥原 秀盛	静岡県立大学 看護学部 准教授	河村 裕美	特定非営利活動法人 女性特有のがんのサポートグループ
大野ゆうこ	大阪大学大学院 医学系研究科 教授		オレンジティ 理事長

A. 研究目的

がん医療の進歩と医療制度の変化により、患者が医療やケアを受ける形態は、外来医療や在宅医療中心にシフトしつつある。また、治療の進歩により長期がん生存者が増加し、患者は自宅を中心とした地域社会で過ごす時間が多くなっている。そのため、[がん患者]と[生活者]の2つの側面が互いに影響し合い、がんの診断以降に変化をきたす日常生活や社会生活への戸惑いや混乱、医療者が傍らにいないことへの不安、医療者とのコミュニケーション不足、同病者とのコミュニケーションや交流の機会や時間の減少による孤独感など多様な悩みや負担がみられている。

そこで、本研究は、医療と暮らしを包括的にとらえて患者や家族の悩みや課題を整理したうえで社会的支援の枠組みについて整理し標準化を進め、支援の具体的方法については、都市型地域、町村型地域による地域差が生じる可能性を検討し、地域特性をふまえた実証モデルを示し、地域におけるがん患者や家族を対象とした効果的な社会的支援の手法を確立することをめざして研究をすすめた。

平成 22 年度には、地域における社会的支援の枠組み構築の基礎資料とするために社会的支援の先駆的事例調査を実施した。また、都市型地域と町村型地域の地域特性を明らかにするために静岡県東部地域をモデルに都市型地域と町村型地域の 4 市町の訪問調査を実施した。平成 23 年度は、これらの結果に基づき、研究分担者による運営母体の異なる 3 パターンの支援モデルの検証をすすめ、並行して、社会的支援の枠組みを仮設計し、検討を加えていった。また、地域特性をみていくと、情報提供や相談など対面以外の支援手法がある支援に比べ、対面で行われる交流支援の機会や場の提供が難しいという課題が明らかになった。そこで、本年度は、交流支援の一つで現在全国に広がりつつあるがんサロンを取り上げ、がんサロン運営に関する会議と事前調査から、がんサロンに関する課題と工夫を整理し、医療機関におけるサロンのあり方を検討することとした。

さらに、患者や家族のニーズに沿って、適切な時期に適切な支援を提供していくために、診療等で用いることが可能なスクリーニングツールの開発を継続した。

B. 研究方法

1. 社会的支援の枠組みの構築

地域で生活するがん患者や家族に必要な社

会的支援を整理し標準化をすすめるために、まず、医療と暮らしを包括的にとらえたわかりやすい枠組みで、患者や家族の悩みや負担等を整理した。データは、共通する分類手法である静岡分類法で整理された 3 種類 65 万件のデータを用いた。

次に、平成 22 年度実施した社会的支援の先駆的事例聞き取り調査の分析結果と研究分担者が実践している社会的支援の実証モデルの検証に基づき、社会的支援の構成項目の抽出、枠組みの整理を行い、さまざまな立場からの評価に基づき修正を加えてブラッシュアップした。

2. がんサロンに関する検討

都市型地域と町村型地域で差が生じやすい交流機会の提供に関して、現在全国的に広がりつつあるがん患者や家族等を対象としたがんサロンを取り上げ、先駆的事例紹介と課題や工夫に関するグループ討議を中心に構成した会議を計画・実施した。また、会議参加者への事前アンケート調査を実施し、サロンにおける課題と工夫を明らかにした。

3. 地域特性を反映した実証モデルの検証

地域で生活するがん患者や家族に必要な社会的支援の具体的な支援方法を示すために、運営母体が異なる 3 つの支援活動に基づき、実証モデルの検証をすすめた。

4. 社会的支援の評価手法と支援ツールの開発

社会的支援の評価指標の開発、患者支援業務の定量的調査法による評価を検討した。

(倫理面への配慮)

本研究においては、研究対象者に対する危険性を生じる状況は想定されていない。医療機関において、個人を対象としたアンケート調査が必要になった場合には、その内容に応じて「疫学研究に関する倫理指針」か「臨床研究に関する倫理指針」に沿って研究計画を作成し、研究対象者に対する不利益を避け、人権上の擁護に配慮する。その場合、研究計画については研究実施機関の倫理審査委員会の承認を得、さらに、研究参加者の自由意思での同意を得たうえで実施する。

地域で活動している分担研究者が実践している支援活動の検証に関しては、主に実践過程に焦点をあてて分析、評価することが目的であり、個別の参加者が対象ではない。しかし、その実践過程には参加者の関わりがある。そこで、

アンケート調査では、参加者に調査の目的を説明し回答をもって同意とし、個人が特定できないように調査項目に十分配慮したうえで、無記名で実施した。また、テキストデータは、要約し抽象化したデータを取り出すなど、プライバシーの配慮を行った。

C. 研究結果

1. 社会的支援の枠組みの構築

患者や家族の悩みや負担を共通する分類手法である静岡分類法で整理された3種類65万件のデータを用いて整理した。その結果、がん患者や家族の抱える悩みや負担の項目は、【診療】(病院選択、インフォームドコンセントやセカンドオピニオン、医療者との関係、病気や治療、医師の説明に関する理解不足、医療者とのコミュニケーション不足など)、【からだ】(痛みなど病気や治療に伴うさまざまな症状や変化、合併症など)、【こころ】(不安や恐怖、孤独感、生き方、うつ、先の見通しがたたないなど)、【暮らし】(医療費や生活費など経済面、就労、家族の世話や家事、家族との関係や職場での人間関係、社会復帰など)の4項目に集約された。

社会的支援の枠組みに関しては、全国の先駆的事例調査、研究分担者による実証モデルの検証、がんサロンに関する会議での意見や評価に基づき、支援の種類は、【相談】、【情報提供】、【交流】の3項目に集約した。また、支援のための整備項目として、【都道府県単位、近接地域のネットワーク構築による相互補完と情報共有】、【行政も加わった協働体制の構築】、【職種や立場によるネットワーク内の役割分担の明確化】、【目的の明確化】、【対象者の範囲の選定】、【個人情報保護と規定やマニュアルの作成】、【対象の範囲に合わせた広範囲で多種類の広報】、【都道府県単位のファシリテーター等の研修】(ピアサポーター研修と専門職研修、合同研修等を企画運営)、【利用者の評価】、【地域内(施設内)がん患者や家族のニーズの全体像把握】の10項目に整理した。

2. 交流支援(がんサロン)の課題と工夫

都市型地域と町村型地域の地域特性を比較すると、町村型地域では、患者はがん医療を受けるために都市型地域に移動する傾向がみられた。また、社会資源の数や種類が少ない、面積あたりの人口密度が低いなどの特性があり、情報提供や相談など対面以外の支援手法がある支援に比べ、対面で行われる交流支援の機会

や場の提供が難しいという課題が明らかになった。

特に地域格差が生じやすい交流支援の実態や課題を明らかにするために、全国のがん相談員、患者団体、医療者、研究者が一堂に介し、がんサロンの課題と工夫等を検討する会議を開催し、また参加者にはサロン運営に関する事前調査を行い、調査結果を会議時に配付した。会議では、地域特性にあわせた多様な先駆的事例の紹介、サロンの課題や工夫のグループ討議を行った。

サロン運営に関する事前アンケート調査は、一施設(団体)一部で調査票を郵送し、配付数83、回収数63(回収率75.9%)だった。サロンの開催間隔は、月1-2回開催が7割を占めていたが、毎日開催しているところも3件(5.3%)あった。基準やマニュアルの作成、評価はほぼ半数が実施、研修実施は2割程度にとどまっている実態が明らかになった。

調査と会議結果から、医療機関内におけるサロンの課題としては、参加人数が少ない、参加者の固定化、参加者の多様なニーズへの対応の難しさ、ファシリテーター研修の必要性、広報の難しさ、運営費用の確保などがあげられていた。会議結果は、報告書としてまとめ、実践で活用できるように参加者や全国のがん診療連携拠点病院の相談支援センターに配布した。

3. 社会的支援の実証モデルの検証

地域で生活するがん患者や家族に必要な社会的支援の具体的な支援方法を示すために、実証モデルの検証をすすめた。

(1) 緩和ケア病棟に入院中の患者の家族に対するサポートグループの実証モデル

緩和ケア病棟に入院している患者の家族を対象に感情表出によるこころのケアを主目的に、看護師である研究者がファシリテーターとして参加し、非構造化・開放型・感情表出型のサポートグループを実施している。平成22年度より、106回開催し延べ244名参加した。本年度は、死別後もサポートグループに参加した遺族にとっての参加することの意味を明らかにするために、死別後、複数回参加した2名の研究協力者に半構成的面接を行い、遺族にとっての参加することの意味を解釈し、その意味内容をまとめテーマとした。

その結果、【自己の関わりが浮き彫りになる】【受けとめられ楽になる】【現在進行形の家族の経験に共感する】の3つのテーマが見出された。サポートグループで思いを語り、受けとめ

られ、自己のまとまりをつけることは、遺族が悲嘆のプロセスを順調に経る上で重要であり、遺族支援の方策としての有用性が示唆された。

(2) 行政機関主体のがん相談支援センターが実施する患者家族支援と支援提供者のための活動に関する実証モデル

支援活動を実施している三重県は、南北に長い県で、人口の偏り、交通の利便性から生活圏が隣県に跨る地域が複数あり、受療行動においても、地域によっては、交通の利便性や医療機関の種類・数や規模などの要因で隣県等に移動する場合がある。

また、医療機関外に行政機関が開設したがん相談支援センターは全国の中でも先駆的で特色ある取組みであり、活動の種類は、がん患者や家族、遺族、地域住民に対し、がん相談、情報提供、交流の場を提供、支援者との協働・連携、支援者育成目的の研修会などを実施している。

情報提供では、3年前に実施した三重県市町の医療と暮らしに関する情報（窓口リスト）の再調査を実施し、前回調査より各市町からの情報は充実し、三重県内居住地域の医療と暮らしの情報を集約して提供できる環境が整備された。

交流では、【がん患者と家族の方のおしゃべりサロン】を平成20年度から開催し、当初県内1地域で会ったが、自分の住む地域で開催して欲しいという参加者のニーズに応え、3年後には県内4地域で開催日が重ならないように実施し、計32回開催、延べ317名の参加があった。サロンの運営は、研修を受けた各地域のボランティアサポーター（患者会、家族、遺族、医療関係者等）が行い、地域の関係者や本センターが支えている。

サロン参加者のニーズと評価を知るために、77名のサロン参加者にアンケート調査を実施し71名から回答を得た。参加者の94%が患者本人で女性が8割を占める。参加回数は、初めて参加が24%、6回以上参加がほぼ半数を占めていた。話したいことが話せたかは、十分話せた、まあまあ話せたをあわせて87%を占めており、多くの参加者は、程度の差はあってもサロンに参加するなかで、話したいことが話せていた。参加前後のつらさのスケールでは、61%が+1~4のプラス評価であった。

参加者へのアンケートやがん相談の相談内容に基づいて、支援を受ける側と支援を提供する側のニーズにそった新たな支援事業や事業範囲の拡大につなげている。

(3) 患者支援団体が主催するがん体験者同士の体験共有の場の実証モデル

ピアカウンセリンググループ活動の運営手法、手順、基準等をマニュアル化・パッケージ化し、他地域での検証を実施した。第1段階として、全国から医療関係者、研究者、患者支援団体が参加する会議等で紹介し、希望のあった秋田県、沖縄県、大阪府で開催した。各地域では、マニュアル化したものにそって実施し、地域のサロン立ち上げを希望している関係者に指導や説明を行いながら1回目をサポートした。

しかし、その後の経過を評価した結果、1回の介入では参加者や関係性や地域特性を見極めることが困難であった。そこで、第2段階として、1年間の継続支援を行い、地域にピアカウンセリンググループ設立を希望する富山県、兵庫県、千葉県それぞれの地域性を捉え、広報、スタッフ養成、会の運営方法などの手法をオーダーメイド方式で行う必要があることを確認した。

4. 社会的支援の評価手法と支援ツールの開発

地域におけるがん患者のQOL評価に関する評価ツールの開発を行った。

(1)がん患者のQOLを日常的に評価することは、がん患者QOLそのものを向上させる。厚生省研究（武田文和）班で作成された「ケアノート」の臨床的妥当性(feasibilityとsensitivity)の検討を、進行肺癌を対象とした臨床第Ⅲ相試験で行い、毎週のQOL調査が可能で高感度であることを示した。さらに本年度は試験的に臨床使用を開始した。

(2)がん患者のspiritualityの評価は、地域診療ではギアチェンジ（積極治療から緩和治療への切り替え）に有用なツールとなり得る可能性がある。欧州の研究機関EORTCと共にEORTC QLQ-SWB 36日本語版の開発を行った。

本年度は国際QOL第Ⅳ相試験を行っている。

(3)がん化学療法を中止し療養施設へ連携移行する際の問題点を患者インタビューから抽出し、上記で得られた尺度を用いて考察を行った。19名の患者インタビューから抽出された概念は46、カテゴリーは8つであった。

がん患者は【抗がん剤の効果を体で捉る】経験をしていた。そして、医師からのがん化学療法中止と療養場所の移行の説明により【拠り所を失う】。さらに【避けられない死を受けとめようとする】と同時に【大切な人との別れの

準備】を行っていく。そして、自分ではどうしようもない現実に【気持ちを切り替えていく】。それが、転換点となり【生きながらえる方法を模索する】と【僅かな望みで療養場所を決めていく】に移行していた。がん患者の日々は【今をより大切に生きる】ことに支えられており、【僅かな望みで療養場所を決めていく】ことによる不安を軽減していた。

5. 地域における患者状況の定量的把握

地域において支援を必要とするがん患者の状況を把握する手段として〔都道府県別男女別年齢階級別がん罹患患者推計〕、〔地域がん登録に基づく患者住所と医療機関住所の照合による患者受療行動分析〕、地域医療支援の基本的な数値の算出および可視化〔院内がん登録データを基盤とする患者受療状態マップ構築〕を行った。従来からの地域がん登録の統計資料とともに、がん診療連携拠点病院の罹患データ（院内がん登録）を用いることにより全国的な罹患、治療状況、患者移動状況の把握が可能となり、見える化が可能であることを示した。

D. 考察

長期がん生存者が増加し、医療形態が外来や在宅医療に移行する中で、経済面や就労などの問題、治療に伴う症状で生じる苦痛や日常生活上の不便、医療者とのコミュニケーション不足、同病者との交流の減少など、がん患者や家族が抱える悩みや負担は医療と暮らしの双方にまたがり重なりあって多様化している。

本研究を通じ、医療を受けながら地域社会のなかで生活する現在のがん患者やその家族の特徴をふまえて、患者視点で社会的支援の具体的な枠組みを構築し示したことで、医療機関にとどまらず地域社会の中での支援の標準化をすすめることが可能となった。誰にとってもわかりやすい枠組みを提示することで、普及しやすく評価も容易になり、地域や医療機関でのバラツキを押さえる効果も期待できる。

地域特性をみると、町村型地域では、社会資源の数や種類が少ない、面積あたりの人口密度が低い、アクセス手段の種類や数が少ないなどの地域特性があり、情報提供や相談など対面以外の支援手法がある支援に比べ、対面で行われる交流支援の機会や場の提供が難しいという課題が明らかになった。

その一方で、町村型地域の患者の多くは、診療を目的に都市型地域に移動していた。これらの状況から、町村型地域で、都市型地域とでき

るだけ同質の交流支援を提供するための方法として、都市型と町村型の両地域のがん患者や家族が出入りするがん診療連携拠点病院内、あるいは交通の利便性の良い場所等における交流支援の機会と場の配置が有用ではないかと考え、交流支援の一つの形で全国的に広がりつつあるがんサロンを取り上げ、具体的に支援を実践する上での課題と工夫を明らかにした。

サロンの多くは、少人数のグループで行われ、多くの施設や患者団体等は単独で、人材、広報、運営費用、場所の選定などの課題を抱えながら実施している実態が明らかになった。そこで、地域差を埋め、発展途上である交流支援を推進していくためには、地域内で完結する手法ではなく、都道府県単位、近接地域単位のネットワークによる協働と相互補完を行い、行政も加わった協働体制と、職種や立場により得意分野を活かす形での役割分担の明確化が必要である。ネットワークを円滑に動かすためには、共同企画で研修や評価ツールの開発を行い、近接地域を中心に顔がみえる関係を築くこと、一施設や一団体での完結型支援ではなく、つなげる支援システムを構築することが重要と考える。

また、がんサロンなどの交流支援に関する今後への課題として、(1)患者同士の交流に視点が置かれ、外来医療や在宅医療への移行のなかでの医療者とのコミュニケーション不足に対する対策は不十分である、(2)支援の質を担保する研修に関しては、一施設や一団体での計画実施は負担が大きいことから、都道府県単位でのファシリテーター研修、ピアサポーター研修と専門職研修、合同研修等が必要である、(3)支援の評価に関しては、多くの場合、参加者の評価にとどまっている傾向にあり、地域に居住するがん患者全体としてはどういう支援を求めているのかは明確になっていない。今後は、地域（施設）全体として、患者や家族にどのようなニーズがどの程度あるか、そのニーズはどのような形で満たしていくのかを把握しておく必要がある、点があげられる。

E. 結論

一般に、がん患者は、自宅、基幹病院、連携病院など場所をかえながら、初期治療、治療終了後定期通院、寛解、あるいは再発治療、在宅緩和医療の経過をたどる。治療・療養の長期化に伴い、患者は自宅を中心とした地域社会のなかで過ごす時間が多くなり、地域での社会的支援の需要は、ますます高まる。

本研究を通じ、医療を受けながら地域社会の

なかで生活するという現在のがん患者やその家族の特徴をふまえて、患者視点で社会的支援の枠組みを構築し示したことで、医療機関にとどまらず地域社会の中での支援の標準化をすすめることが可能となった。誰にとってもわかりやすい枠組みを提示することで、普及しやすく評価も容易になり、地域や医療機関でのバラツキを押さえる効果も期待できる。

支援に地域格差が生まれる可能性を考え、都市型地域と町村型地域の地域特性を明らかにした。町村型地域では、患者はがん医療を受けるために都市型地域に移動する傾向がみられた。

また、社会資源の数や種類が少ない、面積あたりの人口密度が低いなどの特性があり、情報提供や相談など対面以外の支援手法がある支援に比べ、対面で行われる交流支援の機会や場の提供が難しいという課題が明らかになった。

地域差が生じやすい交流支援に関しては、診療を目的に都市型と町村型の両地域のがん患者や家族が出入りするがん診療連携拠点病院内、あるいは交通の利便性の良い場所等での多目的な支援の場の配置、都道府県単位、近接地域単位のネットワークによる協働と相互補完によるつなげる支援システムを構築することが重要であることが示された。

本研究の特徴的な点は、枠組みにそった社会的支援の標準化と実証支援モデルの組み合わせにより、支援方法の共有、評価が行いやすい利点があり、客観的にも理解しやすく、全国への普及、地域特性にあわせた活動展開への応用が期待される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

【雑誌(外国語)】

1. Oizumi S, Kobayashi K, et al., Quality of Life with Gefitinib in Patients with EGFR-Mutated Non-Small Cell Lung Cancer: Quality of Life Analysis of North East Japan Study Group 002 Trial. *Oncologist*. 17(6):863-870, 2012.
2. ivat B, Kobayashi K, et al., Singer S; On behalf of the EORTC Quality of Life Group. Cross-cultural development of the EORTC QLQ-SWB36: A stand-alone

measure of spiritual wellbeing for palliative care patients with cancer. *Palliat Med*. 2012 Jul 27. [Epub ahead of print]

3. Ando, T., Ohno, Y., et al., Drip Adjuster: Use of an LED display to manually adjust intravenous fluid infusion rate. *Journal of Robotics and Mechatronics* 24:452-457, 2012.
4. Tanaka, N., Ohno, Y., et al., High preoperative anxiety level and the risk of intraoperative hypothermia. *International Journal of Clinical Medicine* 11(3):461-468, 2012.
5. Utada M, Ohno Y, et al., Cancer incidence and mortality in Osaka, Japan: future trends estimation with an age-period-cohort model. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 13:3893-3898, 2012.
6. Tanaka, N., Ohno, Y., et al., A randomized controlled trial of the resistive heating blanket versus the convective warming system for preventing hypothermia during major abdominal surgery. *Journal of Perioperative Practice* in press.
7. Utada, M., Ohno, Y., et al., Comparison between overall, cause-specific, and relative survival rates based on data from a population-based cancer registry. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 13(11): 5681-5685, 2012.
8. Takeda, M., Ohno, Y., et al., The Cleaning Effect of Shampooing Care by Adenosine Triphosphate Bioluminescence System. *Journal of Nursing & Care* S2.

【雑誌(日本語)】

1. 石川睦弓、がん患者のピアサポート、*Modern Physician*, 32(9):1169-1171, 2012

【書籍(日本語)】

1. 石川睦弓、他、2012年 がんサロンに関する会議報告書、2012

【書籍(外国語)】

なし

2. 学会発表

(外国語)

1. Hori, M., Ohno, Y., et al., Prognostic factors in cancer patients using classification 34th International Association of Cancer Registries Conference Programme & Abstracts, 2012, September, 134
2. Nakatani, M., Ohno, Y., Automated approach for time study about transporting patients with wheel chair World Congress on Medical Physics and Biomedical Engineering, 2012, May, 39, 740-742
3. Takeda, M., Ohno, Y., et al., Examination of cleansing effect by shampooing care World Congress on Medical Physics and Biomedical Engineering, 2012, May, CD-ROM
4. Utada, M., Ohno, Y., et al., Characteristics of the prognosis of the patient with multiple primary cancer 34th International Association of Cancer Registries Conference Programme & Abstracts, 2012, September, 149
5. Kohketsu, T., Ohno, Y., et al., Automated time-and-motion studies of the operational status of home-visit nursing-care stations JBMES2012, 2012, September, 526-530
6. Nakatani, M., Ohno, Y., et al., Automated Approach for Time Study about Transporting Patients with Wheel Chair The 27th Symposium on Biological and Physiological Engineering, 2012, September, 377-379
7. Ohno, Y. Design for the innovative healthcare The 27th Symposium on Biological and Physiological Engineering, 2012, September, 249-250
8. Yoshimoto, K., Ohno, Y., et al., Monitoring patient in privacy space The 27th Symposium on Biological and Physiological Engineering, 2012, September, 256-257

(日本語)

1. 北村周子、他、地域に開設された三重県がん相談支援センター（4）～参加者からみた地域がんサロンの役割と有用性について～、第36回日本死の臨床研究会年次大会予稿集、353、2012、11、京都府

2. 矢田俊量、北村周子、他、地域に開設された三重県がん相談支援センター（5）～わかち合いの会「おあしす」のスタッフのあり方～、第36回日本死の臨床研究会年次大会予稿集、3540、2012、11、京都府
3. 矢田俊量、北村周子、他、がん死別体験者によるわかち合いの会「おあしす」の取り組み～地域に開設された三重県がん相談支援センター事業として～、第65回三重県公衆衛生学会、2013、1、三重県
4. 丸山知美、大野ゆう子、他、洗髪時における看護師・介護者の腰への負担についての評価 生体医工学シンポジウム2012抄録集 2012年9月524-525頁
5. 武田真季、大野ゆう子、洗髪による洗浄効果の検討 第51回生体医工学会大会プログラム・抄録集 2012年5月CD-ROM
6. 安藤 健、大野ゆう子、洗髪ロボットの洗浄性の評価 第51回生体医工学会大会プログラム・抄録集 2012年5月 CD-ROM
7. 鳥居佳奈子、大野ゆう子、他、調査目的に応じた最適な看護業務タイムスタディ設計に関する研究 第32回医療情報学連合大会2012抄録集 2012年11月CD-ROM
8. 歌田真依、大野ゆう子、他、三府県コホート研究グループ 胃がん家族歴と胃がん死亡リスクの関連 第23回日本疫学会学術総会講演集 2013年1月132頁
9. 片山和子、大野ゆう子、他、院内がん登録全国集計を用いたがん患者受療動態の可視化に関する研究 第23回日本疫学会学術総会講演集 2013年1月132頁
10. 堅山遥菜、大野ゆう子、他、三府県コホート研究グループ 10年コホート調査に基づく職業と部位別がん死亡の関係 第23回日本疫学会学術総会講演集 2013年1月134頁

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の出願
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

II. 分担研究報告

地域におけるがん患者等社会的支援の効果的な実施に関する研究

研究分担者 石川 睦弓 静岡県立静岡がんセンター 研究部長

【研究要旨】

本研究では、がん患者と家族を対象とした社会的支援の一つである交流機会の提供に関して、現在全国的に広がりつつあるがん患者や家族等を対象としたがんサロンを取り上げ、サロンにおける課題や工夫を明らかにし、医療機関におけるサロンのあり方を検討することを目的としている。

がんサロン運営に関する会議を開催し、会議前に、会議の参加希望者にサロン運営に関するアンケート調査を実施した。会議は、実践者からの具体的な課題や工夫を情報共有し整理するために、先駆的事例紹介、課題や工夫に関するグループ討議で構成した。

会議参加者は、相談支援センター相談員や看護師など医療関係者、患者団体、研究者等で、一施設（団体）2名までとし、定員120名、当日参加者は106名だった。

事前アンケートは、施設や団体毎に一部とし、サロン運営形態、サロン運営上の課題や工夫（自由記述）などで構成した。調査結果概要を会議当日配布した。

アンケート配付数83、回収数63（回収率75.9%）だった。サロンの開催間隔は、月1-2回開催が7割を占めていたが、毎日開催しているところも3件（5.3%）あった。基準やマニュアルの作成、評価はほぼ半数が実施、研修は2割程度にとどまっている実態が明らかになった。医療機関内におけるサロンの課題としては、参加人数が少ない、参加者の多様なニーズへの対応の難しさ、ファシリテーター研修の必要性などがあげられていた。

参加者のニーズに対応していくためには、一施設ごとに独立したサロン運用には限界があり、地域内での協働やネットワークの活用による相互補完と情報共有が重要であることが示唆された。

A. 研究目的

通院治療や在宅医療へのシフト、長期がん生存者の増加に伴い、がん患者は自宅を中心とした地域社会で過ごす時間が多くなっている。そのため、医療と暮らしが互いに影響し合い、[患者]と[生活者]の2側面にそった悩みや課題が混在する。具体的には、がんの診断以降に変化をきたす日常生活や社会生活への戸惑いや混乱、医療者が傍らにいないことへの不安、医療者とのコミュニケーション不足、同病者とのコミュニケーションや交流の機会や時間の減少による孤独感などの悩みや負担がみられている。

本研究班では、平成22年度より、地域社会で暮らし、医療を受けるがん患者や家族の社会的支援に関して検討してきたが、その支援の種類として、情報・相談・交流の3項目を抽出した。

これまでに、社会的支援の先駆的事例調査、都市型地域と町村型地域の地域特性に関する

調査を実施した。その結果、町村型地域では、患者の多くは、診療を目的に都市型地域に移動していた。また、社会資源の数や種類が少ない、面積あたりの人口密度が低い、アクセス手段の種類や数が少ないなどの地域特性があり、特に対面による交流機会の提供に関しては、支援提供者と参加者双方にとって、継続の困難性などの課題が明らかになった。そこで、診療を目的に都市型と町村型の両地域のがん患者や家族が出入りするがん診療連携拠点病院内、あるいは交通の利便性の良い場所等における交流支援に関する検討が必要と考えた。

以上により、本研究では、支援の一つである交流機会の提供に関して、現在全国的に広がりつつあるがん患者や家族等を対象としたがんサロンを取り上げ、先駆的事例紹介とグループ討議を中心に構成した会議と会議参加者への事前アンケート調査を実施し、サロンにおける課題と工夫を明らかにし、医療機関におけるサロンのあり方を検討することを目的とする。

B. 研究方法

1. がんサロン運営に関する調査

(1) 対象

会議参加予定者 82 施設・団体+1 団体^{*1}

^{*1} 当日の会議は欠席であるが、アンケートは協力したいという患者支援団体にも調査票を送付。

(2) 調査方法：郵送法

- ① 会議参加希望者（2 名の場合は代表者宛）に、アンケート用紙、説明書と返信用封筒を郵送する。
- ② 対象者は説明書を熟読してもらい、参加に同意する場合は、無記名でアンケートに回答し返送する。差出人名は記載しない。
- ③ アンケートへの回答をもって同意とする。
- ④ なお、アンケートは無記名のため、回収後の同意撤回は行えない。その旨も説明書に記載した。

(3) 評価項目

- ① サロン運営形態（運営者、開催間隔、規定の有無、評価の有無、研修の有無）
- ② サロン運営上の課題（自由記述）
- ③ サロン運営上の工夫（自由記述）
- ④ サロン運営の評価方法（自由記述）

自由記述は、類似したテキストデータを集約し、カテゴリー化した。

2. がんサロンに関する会議での討論内容

会議は録音し、逐語録で特に質疑応答などをまとめた。

（倫理面への配慮）

本研究においては、研究対象者に対する危険性を生じる状況は想定されていない。アンケート調査は、「疫学研究に関する倫理指針」にそって研究計画を作成し、研究対象者への不利益を避け、人権上の擁護に配慮した。調査にあたり、研究者が所属する施設の倫理審査委員会の承認を得、さらに研究参加者の自由意思で同意を得た上で実施した。

また、アンケート結果と会議結果は冊子にまとめ、会議参加者、全国のがん診療連携拠点病院相談支援センター等に送付することを参加者に文書と口頭で説明し、同意を得た。

C. 研究結果

会議参加者は、がん診療連携拠点病院の相談支援センター相談員や看護師など医療関係者、患者団体、研究者等で、一施設や一団体 2 名までとし、定員 120 名、当日参加者は 106 名だった。

1. がんサロン運営に関するアンケート調査結果概要

アンケート配付数 83、回収数 63（回収率 75.9%）だった。所属は、がん診療連携拠点病院の相談支援センターが 42 件（66.7%）、相談支援センター以外の部門 7 件（11.1%）、患者団体 3 件（4.7%）などであり、サロン実施に関しては、実施している施設や団体が 90.5%、これから行おうとしている施設や団体 6.3%であった。

サロン運営にかかわっている者を職種別に複数回答で求めたところ、がん相談員 77.2%、看護師 70.2%、医療ソーシャルワーカー 57.9%と続いた。がん経験者（個人）は 4 番目に多く（47.4%）ほぼ半数のサロン運営にがん経験者が参加していた。このうち、がん診療連携拠点病院のサロンでがん経験者が運営にかかわっているのは、52 施設中 18 施設（34.6%）だった。

サロンにかかわる職種数をみると、3 種類、6 種類が 10 件で一番多く、続いて 1 種類が 9 件であった。10 種類の職種がかかわっているという施設も 1 件あった。

サロンの開催間隔は、月 1 回開催が 30 件（52.6%）、月 2 回が 9 件（15.8%）と、月 1-2 回という施設や団体がほぼ 7 割を占めていたが、毎日開催しているところも 3 件（5.3%）あった。

サロン運営の規定やマニュアルがあるところは 34 件（59.6%）、準備中と合わせると、7 割を占めていた。評価を実施しているかどうかに関しては、実施している 31 件（54.4%）で、準備中と合わせ 6 割程度が評価を実施していた。自由記述をみていくと、評価を実施している施設や団体で一番多いのは参加者へのアンケート調査で、参加者の満足度などの主観的評価が中心であった。研修に関しては、実施しているところは 22.8%と少なく、7 割は実施していなかった。

2. サロンに関する課題と工夫

(1) 内容・構成

がん種、再発の有無、病期、性別など、できるだけ自分の状況に近い患者との交流を求める声があり、それら多様なニーズにどこまで応えていくかという課題がみられた。運営者が病

院スタッフの場合、マンパワー不足の課題があげられ、開催回数も制限せざるをえず、個別的なニーズに全て応えることは難しい。加えて、参加人数が少ない、参加者が固定化している、などの意見が多くあがっていた。

医療機関が実施するサロンの場合、交流を含んだ学習会であったり、交流のきっかけとして医療者によるミニレクチャーを導入したりと、交流だけではなく、学習の要素も含まれている傾向がみられた。

(2) 広報

広報に関しては、院内・院外共に、参加者が少なく、もっと認知度をあげたいが効果的な広報手法が難しいという意見がみられた。また、広報対象は、参加者である患者や家族だけではなく、参加への声かけや活動を理解してもらうために、施設部門やスタッフへの広報も実施しているところがあった。

広報方法としては、チラシ、ポスター、ホームページ、相談室便りなどにのせる、年間スケジュールをあらかじめ決めて、チラシ等にスケジュールも掲載するなどの工夫があげられていた。院外への広報としては、新聞、地域情報誌などを積極的に使ったり、市町の広報誌に掲載を依頼したりの工夫がみられた。

(3) 医療機関における運営形態

医療機関でサロンを運営している場合、ピア同士の交流であるがファシリテーターは臨床心理士や看護師、医療ソーシャルワーカーなど医療機関スタッフがやっている事例、患者団体が中心でピア同士の交流を行い相談員など院内スタッフがサポートしている事例、ピアサポーター研修を行い登録されたピアサポーター中心に運営している事例、外部の患者団体や支援団体に場所だけ提供している事例など、多様な運営形態がみられた。

なお、がんサロン運営に関する調査と会議結果は、報告書としてまとめ、参加者や全国のがん診療連携拠点病院の相談支援センターに配布した。

D. 考察

1. がん患者のニーズの種類や割合を把握する

患者団体、あるいは以前から活動している患者支援団体等は、サロンのような交流の機会や場の提供において、目的や対象が明確になっていることが多い。そこに参加する患者や家族は、

会での活動を通じ、どのようなことが行われているのかイメージできているなかで参加する。あるいは、団体の会員ニーズの一つとして、サロンのような場や機会がほしいというニーズがあり、そのニーズを満たすために、準備し運営していることが多い。

一方、がん診療連携拠点病院、特に相談支援センターのがん相談員は、平成 20 年のがん診療連携拠点病院の整備に関する指針の相談支援センターの項目にある「相談支援に関し十分な経験を有するがん患者団体との連携協力体制の構築に積極的に取り組むこと。」という記載を受けて、患者団体やがん経験者との連携協力体制を模索していたところも多い。さらに、がん相談員の多くは看護師や医療ソーシャルワーカーであり、セルフヘルプグループ活動やソーシャルサポートの意義や効果について、もともと関心を寄せ、必要と感じている人もいる。このようななかで、患者同士の交流の場は必要である、サロンを作る必要がある、という思いから、模索しながらサロンを計画し実施している傾向にあると考えられる。

患者団体等と医療機関では、がん患者の目的も異なっている。医療機関の場合、患者は、診断、検査、治療、経過観察などを第一義目的としている。その患者の中に、第一義の目的を背景に、悩みや負担への対応として、同病者と話をしたい、経験談を聞きたい、気持ちを分かち合いたい、症状や副作用への対応を具体的に知りたいなどのニーズを持っている人もいる。もう一点、医療機関の場合、がん種、病期、再発の有無、治療法などは多種多様である。つまり、全体に占める交流機会をを求める患者の割合、ニーズの種類など、患者団体と医療機関では異なっているという点を前提として考えていく必要がある。

今回の調査と会議のまとめから、多くの場合、評価は参加者の評価にとどまっており、参加者の評価は、患者団体など地域でのサロンも医療機関でのサロンも満足度は高い結果となっている。しかし、地域に居住するがん患者全体としてはどういう支援を求めているのかは明確になっていない。

評価に関しては、参加者に対する評価に眼を向けがちであるが、全体として、どのようなニーズがどの程度あるか、そのニーズはどのような形で満たしていくのかを把握しておく必要がある。

2. 協働とネットワーク化

サロンのような交流の場は全国的に広がり

つつあるが、地域差もある。人口が少ない、高齢者が多い町村型地域などは、交通の便も悪く、このような交流の機会や場は少ない。しかし、町村型地域のがん患者の多くは、がん診療連携拠点病院で診療を受けている。そのため、拠点病院でサロンを実施することは、町村型地域の患者や家族にとっては、通院の機会に利用できる可能性があるという点でメリットがある。また、通院の送迎を家族がしている場合など、同じ場所でのサロンへの参加は、家族の負担の軽減にもなる。

ただ、アンケート結果では、拠点病院のサロンの多くは月1-2回の開催であり、必ずしも外来通院時にサロンが開催されているとは限らない。一方、サロンまでの交通手段や移動距離は、参加に対しての阻害要因となることもあるが、地元のサロンに参加すると、近隣の人々や知人に顔をみられてしまうかもしれない、自分ががんだとわかってしまうかもしれない可能性があるから、遠方の方が良いという参加者もいる。

以上のように考えると、1ヶ所のサロン情報だけでなく、同じ都道府県の地域内で、いつ、どこで、どのようなサロンを提供しているかなどの情報を一元的に管理し、またさまざまな場所（施設や団体）で入手できるように整備していく必要がある。これは、サロンへの参加を希望する患者や家族に選択権を提供することになる。

多様なニーズに対して、医療機関や地域で活動する患者団体や支援団体、行政機関などの一つが全てをカバーすることは不可能であり、情報共有と相互補完をすすめ、個別性のある患者のニーズに対応するために、適切な支援の場や人につなげていくことも重要な支援の一つといえる。

このように地域全体の社会的支援の一つとしてサロンをとらえると、地域の中でのネットワークづくりや情報共有を行なっていくことが望ましい。それぞれのサロン活動の実態や課題の検討、協働して取り組む新しい企画、同じ活動、そして同じ目的を持つ者同士の顔がみえる関係作り、共同研修などを通じて、フォーマルなネットワーク内にインフォーマルな人間関係を形成しつつネットワーク構築に取り組むのが望ましいと考える。

また、交流がKeywordとなるサロン活動であり、そのなかには、患者同士、家族同士などの交流も含まれることから、医療機関だけのネットワーク、患者団体等だけのネットワークではなく、職種や立場、施設や団体などで区別する

ことなく、ひとつの共通する活動をしている者同士として、さまざまな立場の者で形成されるネットワークがより望ましいといえる。

E. 結論

地域における社会的支援に関して、特に地域格差が生じやすい交流支援の実態や課題を明らかにするために、全国のがん相談員、患者団体、医療者、研究者が一堂に介し、がんサロンの課題と工夫、評価方法を検討する会議を開催し、また参加者に対し事前に、サロン運営の状況、サロンの課題や工夫等に関する調査を実施した。

その結果、サロンの多様性、また、参加人数の少なさ、広報の難しさ、参加者の多様なニーズへの対応、ファシリテーター研修の必要性などの課題、実践している工夫が整理された。

対面を主とする交流支援は、利用者のニーズの多様性、一回の参加者は少人数のサロンが主流、ファシリテーター研修の必要性等の傾向があることから、一施設や団体ごとに独立した運営には限界がある。そこで、社会的支援に関する地域格差を埋め、支援の質を確保するためには、都道府県単位や近接地域でのネットワーク構築による相互補完と情報共有、都道府県単位のファシリテーター研修の必要性が示唆された。

また、地域における社会的支援を効果的にすすめていくためには、さまざまな支援に自らアプローチしてくる患者や家族の評価にとどまらず、地域内に居住する、あるいは医療機関にかかっているがん患者や家族全体のニーズの把握、QOL評価を定期的実施していく必要がある。

F. 研究の限界

本研究で用いた調査データと会議内容に関しては、テーマについてあらかじめ情報提供したうえで参加を希望した方が対象となっている。そのため、サロンを実践している方や関心を持っている方のデータとなり、数値データには偏りがあり、得られた結果の一般性には限界がある。医療機関や地域で実施されているがんサロンが全体としてどのように運営されているのかの把握が今後の課題である。

G. 健康危険情報

なし

H. 研究発表

1. 論文発表

雑誌(日本語)

- ①. 石川睦弓、がん患者のピアサポート、
Modern Physician、32(9):1169-1171、2012

書籍(日本語)

- ①. 石川睦弓、他、「2012年 がんサロンに関する会議報告書」、2012

2. 学会発表

なし

I. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

地域におけるがん患者の QOL 評価に関する研究

研究分担者 小林 国彦 埼玉医科大学国際医療センター 呼吸器内科 教授

【研究要旨】

European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-SWB-36 の開発から、spiritual well-being が大切な人・自分自身との関係、実存、および、信仰の 3 つの下位尺度から構成されることが推察されている。がん化学療法の中止と療養場所の移行について説明を受けた外来通院患者への半構成的面接調査から、連携の説明は実存が脅かすことになり、患者反応としては、この状況でも延命を探り、延命できないまでも質の高い残された時間の構築を試みていた。さらに大切な人との関係改善を行うことが明らかとなった。

一方、自身との関係改善（自己肯定）や、信仰が面接調査からは拾い出されなかった。これは日本独特といえる。自己肯定の希薄さの改善に余地があるものと思われ、高度先進医療施設から緩和治療への連携時期には、Spiritual unstable-being(造語)の対策に臨床心理士や練度の高い看護師の助けが必要と思われる。

A. 研究目的

- 1) Spiritual well-being 「心と魂（たましい）の健全さ」を問う European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-SWB-36 日本語版開発し、信頼性・妥当性を検証する。日本人にとっての spirituality を構成する尺度を明らかにする。
- 2) がん化学療法を中止し療養施設へ連携移行する際の問題点を患者インタビューから抽出し、上記で得られた尺度を用いて考察を行う。

B. 研究方法

- 1) 国際共同試験プロトコールに従い、信頼性と妥当性を証明する最終調査(phase IV)を国内でも開始する。80名の患者に EORTC QLQ-SWB-36 に回答させる。
- 2) がん化学療法を中止し療養施設へ連携移行する際の問題点を、構造化された患者インタビュー（半構成的面接調査法と、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチによる分析）で抽出する質的研究を行う。

（倫理面への配慮）

各研究は、事前に施設 I R B の承認を得、個々の患者から試験参加の前に文書同意を得た。

C. 研究結果

- 1) European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-SWB-36 の開発に際し、英文文献レビューを 10 年間に 3 回行い、Spiritual well-being 「心と魂（たましい）の健全さ」は、Relationships（人との関連、自身との関連）、Existential（実存）、および、Religious beliefs and practice（信仰）の 3 つの下位尺度から構成される概念であることが推察された。
- 2) 19 名の患者インタビューから抽出された概念は 46、カテゴリーは 8 つであった。がん患者は【抗がん剤の効果を体で捉える】経験をしていた。そして、医師からのがん化学療法の中止と療養場所の移行の説明により【抛り所を失う】。さらに【避けられない死を受けとめようとする】と同時に【大切な人との別れの準備】を行っていく。そして、自分ではどうしようもない現実に【気持ちを切り替えていく】。それが、転換点となり【生きながらえる方法を模索する】と【僅かな望みで療養場所を決めていく】に移行していた。がん患者の日々は【今をより大切に生きる】ことに支えられており、【僅かな望みで療養場所を決めていく】ことによる不安を軽減していた。

D. 考察

高度先進医療施設の化学療法外来から緩和治療への連携は、実存が脅かすことになる。患者反応としては、この状況でも延命を探り、延命できないまでも質の高い残された時間の構築を試みていた。さらに大切な人との関係改善を行うことが明らかとなった。一方、自身との関係改善（自己肯定）や、信仰が面接調査からは拾い出されなかった。これらは日本独特といえ、自己肯定の希薄さの改善に余地があるものと思われる。

E. 結論

高度先進医療施設の化学療法外来から緩和治療への連携時期には、Spiritual unstable-being(造語)の対策に臨床心理師や練度の高い看護師の助けが必要と思われる。

F. 健康危険情報

特記なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- ① Oizumi S, Kobayashi K, et al.,
Quality of Life with Gefitinib in
Patients with EGFR-Mutated Non-Small
Cell Lung Cancer: Quality of Life
Analysis of North East Japan Study
Group 002 Trial. *Oncologist*.
17(6):863-70, 2012.
- ② ivat B, Kobayashi K, et al., Singer S; On
behalf of the EORTC Quality of Life Group.
Cross-cultural development of the EORTC
QLQ-SWB36: A stand-alone measure of
spiritual wellbeing for palliative care
patients with cancer. *Palliat Med*. 2012
Jul 27. [Epub ahead of print]

2. 学会発表

- ① 第18回日本緩和医療学会学術大会発表予定

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

がん患者と家族の心理社会的サポート活動の有用性に関する研究

研究分担者 奥原 秀盛 静岡県立大学 准教授

【研究要旨】

本分担研究者は、地域における患者家族支援モデルのひとつとして、緩和ケアを必要とする患者が多く入院している病棟で、「家族同士の語らいの会」と称するサポートグループ(以下 SG)を開催している。今回は、死別後も SG に参加した遺族にとっての参加することの意味を明らかにすることを目的とした。死別後、複数回参加した 2 名の研究協力者に半構成的面接を行い、遺族にとっての参加することの意味を解釈し、その意味内容をまとめテーマとした。その結果、【自己の関わりが浮き彫りになる】【受けとめられ楽になる】【現在進行形の家族の経験に共感する】の 3 つのテーマが見出された。SG で思いを語り、受けとめられ、自己のまとまりをつけることは、遺族が悲嘆のプロセスを順調に経る上で重要であり、遺族支援の方策としての有用性が示唆された。

A. 研究目的

本研究の最終的な目的は、静岡県東部をモデル地域とし、地域の特性に対応した患者・家族支援のための実施モデルを作成公開し、全国に普及することである。

本分担研究者は、地域における患者・家族支援モデルのひとつとして、東海地区にある総合病院の緩和ケアを必要とする患者が多く入院する病棟において、入院患者の家族を対象に、「家族同士の語らいの会」と称するサポートグループ(以下 SG とする)を週 1 回 60 分運営している。本 SG は、2003 (平成 15) 年 11 月から開始し、これまで 397 回(平成 25 年 2 月末現在)を数えている。本分担研究者は、これまで本 SG における参加者の語りの様相¹⁾、参加者の本会での経験²⁾やその意味^{3) 4)}等を明らかにしてきた。

昨年度から、死別後も本 SG に時々参加する遺族が出てきている。従って今回は、本 SG に参加した遺族にとって、SG への参加がどのような意味をもっているのか明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

1. 研究デザイン: 本研究は、SG へ参加が、遺族にとってどのような意味をもっているのか明らかにしようとするものである。従って、当事者の経験に深く根差す必要があると考え、質的帰納的デザインとした。

2. 研究協力者: 「家族同士の語らいの会」に参加した家族のうち、患者と死別後も本 SG に参加した遺族 2 名の協力を得た。先ず電話で心身の状態を確認したうえで、研究協力を打診し了解を得た。面接当日、改めて口頭及び文書による説明を行い、文書による同意を得た。

3. データ収集方法: 今回の協力者は、互いに面識があり連絡を取り合っていたことから、互いの経験を聞くことで惹起される思いもあると考え、2 人同時に約 90 分の半構成的面接を実施した。つまり、面接そのものが SG の様な形でのデータ収集とした。主な質問内容は、①会に参加して印象に残っていること、②自身にとっての会に参加することの意味等であった。

4. データ分析方法: 録音した面接内容を逐語録に起こし、それぞれの研究協力者にとっての参加することの意味について解釈し、その意味内容に注目してまとめテーマとした。

(倫理面への配慮)

本研究の趣旨・目的・方法について説明すると共に、研究への協力は全くの自由意思であり協力しないことによる不利益はないこと、承諾後も協力を辞退することができること、話したくないことは無理に話す必要はないこと、プライバシー保護に努め個人が特定されないよう配慮すること、面接データは本研究のみに使用

し、解釈・分析後は破棄すること等を文書にて説明し承諾を得た。

C. 研究結果

1. 研究協力者の概要

2名とも60代の女性で、死別後の経過期間は、1年と2年であった。死別後のSG参加は、それぞれ4回、2回であった。

2. 遺族にとっての参加することの意味

面接内容を解釈した結果、遺族にとっての参加することの意味として、3つのテーマが見出された。なお、見出されたテーマを【 】で、面接で得られた具体的なデータの一部を「 」で示す。なお、具体的なデータの中の()は、内容が明確になるよう筆者が補足したものである。

1) 【自己の関わりが浮き彫りになる】

他の参加者の語りを聴くことで、自己のこれまでの患者への関わりや思いが浮き彫りになり、振り返る機会となっていた。

「私はそんなの(看病すること)は当たり前、皆似たような気持ちでいると捉えてたんですけど、そうでない家族もあって。負担になっているところが見え隠れするところがあったんです。私はみんな同じ目線でやっている(看病している)と思っていたのが、そうじゃないって。それにも気づかされたところもあったんです」

「私は、とにかく側にいたいなって思っていたし、最期まで添い遂げようって、今過ぎちゃったから、みんな過ぎちゃえば良いことしか思い出さないかも知れないけど、良かったなって、まあ、納得できるかなって、いつも思っている」

2) 【受けとめられ楽になる】

死別後、話を聴いて欲しい思いに駆られ参加したところ、同じ思いを抱えている人と話すことで、受けとめられていると感じ精神的に楽になっていた。

「お葬式も終わって落ち着いた時に、やっぱり何かしゃべりたかったんです。それで、『行ってもいいんですか?』って病棟に電話したら、『どうぞ、どうぞ』と言って下さったので、ああ、行ってもいいんだと、すごく気持ちの上で楽になりました」

「聴いてもらうってことで、すごく楽になったんです。本当に受け止めてくれて、聴いてくれたってことですよ、すごく楽になったんです」

3. 【現在進行形の家族の経験に共感する】

経験者として、現在進行形の家族の経験に共感すると共に、当時の自己を振り返り、過去の自己の言動の意味づけをしていた。

「過去形の立場でね、現在進行形の人と、またちょっと立場が違うかもしれないけど、だけど、話をするのがすごく楽になりホッとします」

「(患者が)死ぬ前って、みんなオロオロしているかって言うのもそうでもなくて、喪服買わなきゃ、葬儀屋の電話番号持ってなきゃとか、どこか冷静な部分があって、そういう手配してるじゃない。私が参加した時、ある奥さんがそんなことをしていると、孫娘から『おばあちゃんは冷たい』って言われるって。だから、(私が)『いや、そうじゃないんだよ。その時は、悲しいも何もないからね。ちゃんとしなきゃいかんって。段取りをさ、いろいろね、あれこれしとかなきゃなんないっていうのね、あるからね』って言ったら、『良かった』って。だからそういう話もあそこへ行ってできたりして」

D. 考察

これまでの入院中の患者の家族を対象とする筆者の研究結果同様、SGは遺族にとっても、【受けとめられ楽になる】場として機能していた。小此木は、「愛する人、頼っていた対象を失ったわれわれは、ただ一人、自分の心の中だけでその思い出にふけり、心を整理しようとするればするほど、その思慕の情はつり、対象がいま、そこにいない苦痛は耐えがたいものになる。絶望と孤独、さみしさでいっぱいになる。そしてこの苦痛から救われる一つの道は、死者への思いを誰か良い聞き手に語ることである。」⁵⁾と述べている。このことから、遺族が悲嘆のプロセスを順調に経る上でも、SGという当事者同士だからこそ分かり合える場で、自己の思いを語り受けとめられる経験をすることは、非常に重要であると考えられる。

また他者の語りを聴くことは【自己の関わりが浮き彫りになる】経験でもあり、さらに、【現在進行形の家族の経験に共感】しながら、過去の自己の言動に意味づけをしていた。