

がん患者・家族へのサポートの夢

Dream of support for cancer patients and their families

守田美奈子 Minako Morita

(日本赤十字看護大学)

キーワード：がん、患者、家族、サポート

key words : cancer, patient, family, support

今回の学会テーマは、「語ろう、看護の夢」である。このテーマには、看護職それぞれが抱く看護への夢を大切に育み、それを共有しあい、夢の実現に向けていくエネルギーを分かち合えればという願いが込められている。

そこで、まず私が抱いたがん患者、家族へのサポートへの夢について語りたいと思う。ただし、これは私個人としてだけでなく、日本赤十字看護大学の看護実践・教育・研究 フロンティアセンターの「がんサポート研究会」、そしてこの研究会の発足者である竹中文良先生の夢でもあることをお断りしてその内容を報告する。

I. 新人時代、そして訪問看護の経験

私は血液疾患や消化器疾患の患者さんが多い内科病棟で看護師としてのスタートを切った。今から30年前以上も前のことであり治療法も限られていた時代である。入院期間も長かったので、小さなお子さんをもつ30代の女性は、夕方になると家に帰りたいたとよく泣いて訴えられた。また若くして発病され、出血やせん妄を起こして亡くなる患者さんも多かった。私自身はまだ未熟で、死の不安を抱えながら子供を思う母親の気持ちを想像することは困難な部分も多かった。しかし、お話を伺っているとこのような患者さんの心情は痛いほど伝わってきた。心理的ケアはおろか、ショックや急変時の対応も十分にできない自分が情けなく、早くこのような人々を支えることができるような一人前の看護師になりたいと、その当時は強く思った。その後、せめて救命処置くらいは一人前にできるよう

になりたいと思い、救急部を経てICUに勤務した。そのとき、救命はできたけれど意識が回復しない、いわゆる遷延性意識障害のある50代の女性とその家族に出会った。この女性のご主人が、当時ICUの婦長で私の上司であった村松静子氏のところに相談にみえたのである。すでにICUから一般病棟に移って数年が経過していた。病状が安定しているので、どこかよその病院に移ってほしいと病棟から言われているとのことであった。患者さんは意識障害が残り、気管カニューレで呼吸をし、尿道カテーテルで排尿し、胃管から栄養をとっている状態だった。このような状態なのでこの病院からも断られる、転院先が見つからないのでどうしからいいか困っているという相談だったそうである。

当時は、訪問看護や介護などの制度も一般的ではなく、このような障害を抱えて病院を退院したあと在宅で療養するための受け皿がほとんどない時代であった。この相談をきっかけに、私たちは病院の看護師仲間と訪問看護のボランティアグループを作り、訪問看護の活動を始めた。それから3年後、「在宅看護研究センター」という訪問看護の会社を村松さんが立ち上げた(村松, 1998, p.83-104)。この立ち上げから最初の3年間、私も在宅看護の活動に携わらせて頂いた。

在宅看護研究センターで、いろいろな方のご家庭にうかがい看護を行うなかで看護というものを本当に深く経験させて頂いた。一番悩んだり考えさせられたりしたのは、やはり死を看取るケアであった。当時はポケットベルをつけて24時間体制で「看とりのケア」を行う、いまでいう在宅ホスピスのようなケアを行っていた。

ある40代の女性の患者さんは、がんの治療はしないで死を看取ってもらうだけのケアをしてもらいたいと大学病院の医師に頼んだ。しかし、治療を何もせず死を看取るだけの医療はできないと、その病院からは断られたとのことであった。「何もせずに自然に死にたい」という患者さんの願いをかなえるためのケアや場、今で言う緩和ケア病棟は、20年前には身近には存在しなかったのである。この方はなくなる3日前に、在宅看護研究センターに訪問看護を依頼された。私たちは毎日訪問し少しでも痛みや苦しみが癒せるようにと願いながら看護した。そしてクリスマスの日に子供たち一人ひとりに最後の語りを残して、家族に見守られ静かに亡くなった。

また、乳がんで骨転移をおこした50代の女性の看護も行った。その方は家に帰ることができる最後のチャンスだからと言われ歩いて退院したのだが、数日後にはベッドに寝たきりになった。痛みも強く、どのようにしたら苦痛を和らげられるか、とても悩んだ。ブロンプトンカクテルというモルヒネが混入したシロップ剤を使用していたが、吐き気があるため十分飲めないで痛みはとれない。モルヒネの副作用による便秘で、腹満も強くそれによる苦しさもあった。50代の働き盛りの夫、そしてまだ20代の娘さんと息子さんが会社を交代で休みながら看病された。私が訪問すると、患者さんは「辛い」と涙を流された。「娘や息子の前では泣けないのよ」とも話された。息子さんと二人で、この方の背中をさすったときの細くて折れそうな心もとない背骨の感覚と辛そうな表情は、今でもはっきりと覚えている。このような人々の苦しみを癒すにはどうしたらいいのか、患者さんやご家族の希望に添える生や死を支えるにはどうしたらいいのか、看護は何ができるのか、自分の無力さを恨みつつ随分悩んだ。患者や家族を支えるためのさまざまな体制が必要だし自分にも看護の力がもっとほしい、と訪問を終えたあとの道すがらよく考えた。

II. がん患者・家族のためのサポートの必要性

このような経緯があったので、日本赤十字看護大学に就職したときには、竹中文良先生が主催されていた「医療相談システム研究会」に希望して参加させて頂いた。

この研究会では、がんに関する相談支援体制や患者さんやご家族のQOLに関する研究を行っていた。1998年頃は、がん患者や家族をサポートするための組織や方法は国内では本当に少なかった。そこでアメリカに調査に行き、サポート・グループという方法に出会った。サポート・グループというのは、看護師や心理師などががん患者さんが数名集まり、互いに情報交換し悩みや体験を語り合うという方法である。アメ

リカでは病院内や地域にがん患者や家族をサポートするための組織がいくつかあり、どの組織でもサポート・グループが運営されていた（竹中，2003，35-73）がん患者を対象にしたグループ・セラピーの研究も盛んで、情緒面や抑鬱に対する効果が示唆されていた（Fawzy, F.I., Fawzy, N.W., Arndt, L.A., 1993, p.100-113）。そこで日本での可能性を探るために「サポート・グループ」を研究的に運用することを試みた（吉田，遠藤，守田他，2004，p.19-25）。

グループでは、患者さんやご家族がいろいろな話をされる。一見元気そうに見える患者さんが、「毎回あなたはこうだよ、こうだよっていう風にね、（がんの病状のことを）言われると、・・・トラウマ的にね」、あるいは「再発のノイローゼで、転移のノイローゼで。それが一番嫌ですね」と再発への不安を語りあう。また「本当に世間と自分とが切り離された。一体感が持てなくて、」といった社会的な孤立感を強く感じるといった苦しい胸の内を話される方も多い。がんの治療が終わり身体の苦痛が少なくなっても心の苦しきは癒されていない。むしろ退院後、身体が回復し社会に復帰されるに伴って、心の苦しさが増しているのではないかと思われることもあった。改めて患者さんやご家族の心理社会的問題は深刻で、人によってはそれが長期に続くことを学んだ。このことは、静岡県立がんセンターの総長である山口健氏が班長をされた研究からも裏付けられている（図1）（山口，2004，p.14）。がんから回復された患者さんの約半数の方が、不安など心の悩みを抱えているというこの結果は新聞にも掲載され、その後の日本のがん医療対策にも影響を及ぼした。

現代は2人から3人の1人ががんになり、4人に1人が、がんで亡くなる。そのような時代である。従って、がんに伴う死のイメージを振り払うことは容易にはできない。生物学的な死という意味だけでなく、がんはときには社会的な死を意味する場合もある。会社

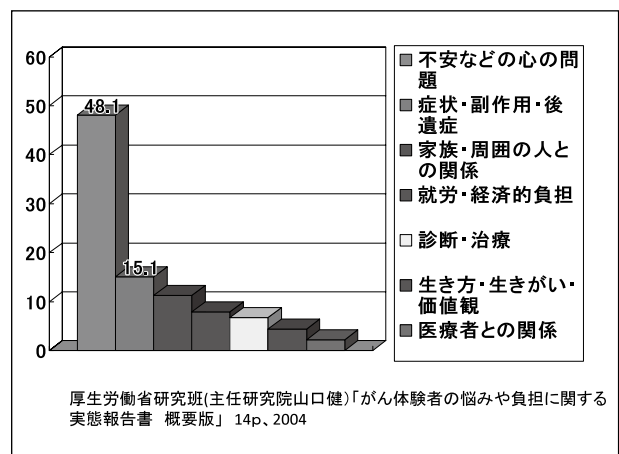


図1. がんに向き合った7885人の声
—がんから生還した人の声—

を経営しているという60代の男性は、「がんなんて絶対人に言えません、銀行からの融資も受けられなくなります」と語った。また、治療中に知り合った仲間、あるいはサポート・グループで知り合った同じ病気の友人を亡くすという経験も、当事者にとって過酷な体験になる。自分が生き残っているという罪悪感、いわゆるサバイバーギルドに該当する気持ちを語られる方もおられる。そのような語りを聞きながら、がんに伴う困難な状況をまさに生き抜いてこられているのだとつくづく感じたことも多い(図2)。

がんを患うと、患者だけでなくご家族も多くの苦しみを体験される。医療者が想像する以上に、無力感や社会的孤立感、不安や抑うつなどの問題を抱えて苦しんでいる患者や家族が多い。このような体験を私たちはもっと理解し支援しなければとグループでの語りを聞くたびに思った。

Ⅲ. がん患者、家族へのサポートと医療政策の変化

がんは、慢性疾患とも言われており長期に及ぶ闘病となる。それは、時には不確実で、先の見えない長い闘病の旅になることもある。1年先、2年先にどうなっているのか分からないから将来の計画が立てられないと、患者さんは語る。そのような生を生きることになる。国民の多くががんに苦しみ、がんで亡くなる。この問題は近年、日本の医療にとっての重要課題となっている。

平成18年にがん対策基本法が公布され、19年にがん対策基本計画が施行されたが、この法案の成立には、患者団体の方々の行動力と、そして自らががんの当事者であった民主党の山本高史参議院議員の尽力があった。山本議員は、2007年の12月に亡くなられたが、最後まで、がんの医療格差の解消に取り組む意欲を持っておられたようだ。

この法案の特徴は、従来のがん研究の推進や予防対策などに加え、がん医療の均てん化の促進やがん患者の療養生活の質の維持向上が謳われ、また推進基本計画には「すべてのがん患者及び家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の向上」が10年以内の全体目標として

掲げられていることである。

この計画に基づき、がん診療連携拠点病院では相談支援センターが設置されるなど活動も盛んになっている。看護職にも大きな期待が寄せられている。苦痛の緩和や療養生活の質の向上にむけて、看護職のパワーを発揮できるチャンスが到来したとも言える。

Ⅳ. 複合的プログラム「がんサポート・ルーム」の運営


「医療相談システム研究会」では、その後も科学研究費助成を受け2006年から「がんサポート研究会」と称して、がん患者・家族に複合的なサポート・プログラムを提供する実践的な研究に取り組んだ。まずは国内のサポート組織の調査として患者会の活動を調べた。その結果、患者会などのサポート組織の分布にはばらつきがあり、心理社会的サポート体制の面でも地域格差があることが分かった。

さらに保険制度が日本と類似しているイギリス、アイルランドの7か所のがんサポート組織を調査した。イギリスもアイルランドも、患者会のような形態だけでなく、看護師や臨床心理士などの専門家が主催するサポート組織が存在しているのが日本との大きな違いであった。がん患者や家族が訪れることができる「がんサポート・センター」が地域にあり、そこではカウンセリングや情報提供以外に、マッサージなどのコンプリメンタリー・セラピーがプログラムとして提供されていた。イギリスでは2000年に、「NHSがんプラン」が発表され、それを契機にがん患者・家族へのサポートが整ってきたということであった(奥原, 2007, p.454-456)。

このような組織の活動を参考にして、日本でもがん患者・家族に様々なサポートを提供するプログラムを運営し、その意義を探ることにした。この計画を大学に相談したところ、快く会議室を提供して頂いた。場所がなければ、この研究は実施できなかったのも、大学の先生方のご理解とご支援には本当に感謝した。この部屋を「がんサポート・ルーム」と称して、サポート・プログラムを提供するための活動拠点にした。「がんサポート・ルーム」では、図3にあるような7つの

死因1位 → 死のイメージ
 再発、転移→不確実な生を生きる
 長期にわたるがんの治療と回復過程
 →がんサバイバーとしての生活と心理体験
 文化的に最も恐れられている病い
 →スティグマと社会的孤立、社会的不利益
 (Benner, 1994)
 心理社会問題; PTSD, サバイバーズ ギルド

図2. がんという病の特徴



<プログラム>
 ①サポート・グループ
 ②がん患者学セミナー
 ③サポート・カフェ
 ④ニュースレター
 ⑤フット&ハンドケア
 ⑥ヨガ&リラクゼーション
 ⑦個別カウンセリング

図3. がんサポート・ルーム

プログラムを準備した。研究参加者として患者さんやご家族に参加協力を依頼し、平成19年6月から平成20年7月までの1年間で43名の方にご参加を頂いた。ニュースレターを1～2カ月に1回のペースで研究協力者に送り、患者学セミナーの内容やプログラム・スケジュールを送った。

7つのプログラムで最も参加者が多かったのは患者学セミナーである(表1)。療養生活支援を目的に、それに必要な情報を提供するためのセミナーを1年間に9回開催した。ヨガ&リラクゼーションプログラムとハンド&フットケアプログラムは、専門のインストラクターとマッサージの技術を学んだ看護師に依頼した。ハンド&フットケアは予約制であったが人気のあるプログラムであった。

V. 「がんサポート・ルーム」プログラムの意義

「がんサポート・ルーム」は研究的に運営したので、開始前と終了後に参加者にアンケートの記入とインタビューに協力して頂いた。参加者のアンケートの記述結果やインタビューによる語りをまとめると、「がん

サポートルーム」は「安心の場」、「居心地のいい場」、「参加者とのつながりの場」、「気分転換になる場」、「出かける場」になるという声が聞かれた。患者学セミナーなど情報を求める人が最も多かったが、ヨガやハンド&フットケアプログラムといった身体ケアプログラムへの満足度も高く、その意義が大きいことが分かった。健康な人を対象にマッサージやヨガを行うサロンなどは数多くある。しかし、がん患者さんは手術や治療によって変化した身体への不安を抱えており、体験したくても怖くて町中のサロン等には行けないと語られる方もいた。看護師がいる場で、このようなケアを受けられる安心感を参加者は口々に語った。さらにマッサージなどの身体ケアによって「大切にされている」という感覚を抱いた、あるいはヨガによって身体への回復を実感したと回答された方も多かった。このような身体ケアプログラムは、癒しなどにつながるだけでなく、傷ついたり損なわれたりした自己の回復につながる可能性も見いだされた。

またプログラムの参加前後のQOL変化について、FACIT-SPという尺度を用いて評価した。前後あわせた回答数が少なかったが、分析すると情緒的な面とスピリチュアルな側面で、半年後と1年後に尺度の数値が有意に上昇していることが明らかになった(図4)。このようなプログラムに半年参加することで、情緒の安定やスピリチュアルな面で変化が起こる可能性が示唆された(守田, 2001, p.81-117)。

参加者からの意見として、医療技術とサポートが両輪となったこのようなサポートプログラムが身近に欲しい、あるいはがん患者といっても1人1人が異なることが参加してあらためて分かったので、「がん患者」とひとくくりにするのではなく、ひとりひとりの思いを大事にしたケアやサポートをしてほしい(医療全体

表1. サポート・プログラム参加者数(43名)

	開催回数(回)	延べ参加者(人)
患者学セミナー	9	245
ハンド&フットケア	32	65
ヨガ&リラクゼーション	20	86
サポート・グループ	20	48
ニュースレター発行	10	登録者43名に配送
サポート・カフェ	39	18

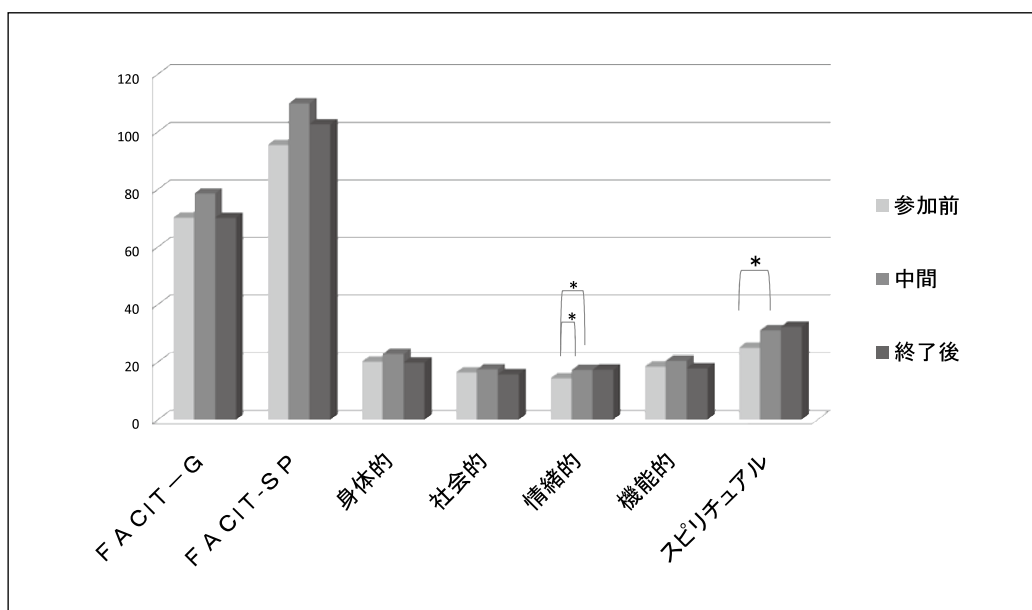


図4. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual (FACIT-Sp) の参加前後の変化 (N=12)

への希望として) という声も記載されていた。参加できなかった方の理由は「時間がない」、「遠い」ということが最も多かった。改めて、身近にこのようなサポートが受けられる仕組みを作っていく必要性を感じた。

VI. 現代のがん医療の特徴とケアやサポートへの夢

サポート・ルームを利用された方のなかには、研究参加者以外に治療法がないと言われた方あるいはかなり病状が進行している方もおられた。「病院内のポスターをみて立ち寄った、治療法がないと言われたが自分でできることが何かあれば、是非やりたいと思って」とその動機を語られた。このような方へのサポート・プログラムの必要性を改めて感じた。

今日の緩和ケアは、治療の初期から終末期に至るまでと、その概念は拡大している。緩和ケア概念の広がりに伴い、ケアやサポートの具体的な場や方法を今後さらに検討していかなければならない。

また、現代のがん医療は、ますます複雑になっている。がんの罹患者は高齢者が多いが、それに加え慢性疾患などを重複される方も増えている。また、患者の配偶者もがんや認知症を患っている場合も少なくない。さらに1人暮らし、高令の夫婦の2人暮らしなど、社会的サポートが少ない方も増えている。以前にがん看護に携わる看護師へのインタビューを行ったが、医療処置を継続したまま退院する患者の増加に加え、上記のような複雑な問題を重複しているなど、退院後もケア・ニーズを抱えたまま退院する患者が増えている実態が語られた。ケアやサポートを必要とする人が、今後も地域にますます増えていくと思われる。

そのような現実に向きあっている看護師は、さまざまな希望や夢を抱いていた。例えば、「外来での療養相談がもっとできればよい」、あるいは「治療法がないと言われた人こそ看護が必要なのだから、そこを支援したい」といった思いである。また「これからは入院の場だけでなく、外来や地域で生活する人を支えるケアの仕組みをつくり、そのケアサイクルを円滑に循環させていかないと、逆に入院中のケアも大変になる」と、ある看護師は実感を込めて語っていた。これからは、サポートやケアの場をもっと工夫し、新たに作っていくが必要になる。病院でのケアに加え、サポート・プログラムを提供する地域の「がんサポート・センター」、緩和のためのデイ・ケアあるいは緩和のためのナーシングホームなどいろいろな場があって、それらのケアの輪が循環して患者さんやご家族がご自分の状況や好みに応じて、療養の場を選べるようになれるといいというのが私たち研究会メンバーの夢である。

その一歩として、私たちはこの4月から、これまで

の研究を踏まえて隣接する日本赤十字社医療センター看護部の協力を得て、病院の外来に通院している患者を対象に医療センターと大学との共同事業によるサポート・プログラムを展開している。がん患者へのサポート・プログラムとして、まず患者学セミナーとヨガ・プログラムから始めた。1月から始まり、まだ半年なので、息を長くこのプロジェクトを続け、また評価していきたいと考えている。さらに、今年度から「緩和ケアの実践知を探求する研究」にも科学研究費の助成を頂いたので、この分野に広げて研究活動をさらに続けて行く予定である。

おわりに

21世紀は、高齢者や慢性疾患の増加が著しく、ケアの時代といわれている。一方で医師不足や産科、救急医療の崩壊など、医療や看護の危機が叫ばれている。しかし翻ってみれば、我々の先輩方も、いろいろな苦難の時代を乗り越えてきた。いまほど看護が社会に認知されていない時代を乗り越え、現在の基盤を作ってくれている。その意味では、いつの時代も危機的であったとも言えるのではないだろうか。

障害を持った人が生きるための社会の受け皿がないと、かつて嘆いた時代もあったが、十分とはいえないまでも今では、訪問看護ステーションは全国に行き渡っている。また緩和ケア病棟も増えている。20年前には想像できなかった位、いろいろな面で医療や看護は変化している。これも、いろんな人々が夢を求めて努力してこられた結果だと受け止めることができる。看護職の夢には、それぞれの看護職が出会ってきた患者さんやご家族の願いが反映されている。看護職が夢を語り合うのは、患者さんやそのご家族の願いを繋ぐことにもなる。また、若い看護師や看護を目指す人たちの夢を支えることも大切である。

私たちはこれからももっとも夢を語り合える場を作り、それを未来の医療や看護に繋げていけたらと願っている。

文献

- Fawzy, F.I., Fawzy, N.W., Arndt, L.A., et al (1993).
Critical review of psychosocial interventions in cancer care. Arch Gen Psychiatry, 52, 100-113.
- 守田美奈子 (2001). 地域を拠点とした包括的ながんサポート提供システムの構築と評価に関する研究 平成17年度～20年度 科学研究費補助金 基盤研究A 研究成果報告書.
- 村松静子 (1998). 在宅看護への道. 東京, 医学書院.
- 奥原秀盛 (2007). アイルランド・英国のがんサポート事情. がん看護, 12 (4), 454-456.
- 竹中文良 (2001). がん患者とその家族を対象とする

医療相談システム開発のための基礎研究, 平成9年~12年度科学研究費補助金(基盤研究)研究報告書, 35-73.

山口健(2004). がんとむきあった7885人の声, がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査報告書.

がんの社会学に関する合同研究班.

吉田みつこ, 遠藤公久, 守田美奈子, 朝倉隆司, 奥原秀盛ほか(2004). がん患者のための地域開放型グループ・プログラムの効果検討. 心身医学, 44(2), 19-25.