

がんサバイバーシップを支える

セルフマネジメントプログラムの開発

豊橋創造大学

保健医療学部看護学科 講師 大野裕美

1. 問題の所在

がんは、国民の2人に1人といわれるようになって久しいが、すべての国民ががんについて正しく理解しているとは言い難く、がんに対する偏見も根強いものがある。がんイコール死の時代から、がんとともに生きていく時代へとパラダイムシフトしたにもかかわらず、不当な解雇や差別など、がんの罹患によって生きにくさを抱えている人々が多い¹⁾。第2期がん対策推進基本計画（2012）の全体目標に新たに加えられた「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」には、がんとともにその人らしく生きる「がんサバイバーシップ」の概念が不可欠であるが、具体的な詳細は示されていない。がん罹患後の生存率が向上している現在、社会全体で支えていく仕組みを構築していく為にも、がんと折り合いをつけながら生活していくセルフマネジメントの姿勢を備えていくことが重要である。

2. 研究目的

本研究は、アクションリサーチの手法を用いて、がんサバイバーシップを支えるためのセルフマネジメントプログラムの開発を目的とした。

3. 研究方法

以下の研究項目に沿って、アクションリサーチの手法を用いた。

- 1) セルフマネジメントに必要なアプローチモデルの選定
- 2) がん患者のためのセルフマネジメントプログラムの立案
- 3) がん患者のためのセルフマネジメントプログラムの実施と評価
- 4) がん患者のためのセルフマネジメントプログラム（修正版）の提示

3-1. 研究協力者の選定

X県のがん診療連携拠点病院を含む13病院を通じて、がん患者本人を対象にセルフマネ

ジメントプログラム講座の受講者を募った。なお、罹患後の年数は問わなかったが、プログラムに参加可能であることを考慮して、現在、状態が安定している者を対象とした。結果、5名の受講者を選出した。

3-2. 研究期間

2014年8月15日～2015年3月31日

3-3. 倫理的配慮

本調査の目的、方法、個人情報の保護などを説明し、書面で調査協力の同意を得たうえで実施した。なお、実施にあたり、岐阜県立多治見病院の倫理委員会の承認（2014-26）を受けた。

4. 結果・考察

4-1. がん患者のためのセルフマネジメントプログラム講座

まず、これまでのがんサバイバーシップに関する予備調査（2013）²⁾のデータを基にプログラムを構成した。予備調査（2013）では、がん患者会主催のがん体験者を対象とした「がんサバイバーシップ&情報リテラシー」講座のプログラム企画と一部講師を務め、講座の理解度を把握するためにアンケート調査を行った。アンケート調査（N=23）では、サバイバーシップに必要なこととして「がんの正しい理解」、「がん体験者仲間の存在」、「社会の整備」、「自身のセルフケア」が抽出された。また、過半数が「サバイバーシップ」の用語に抵抗感があると回答しており、「サバイバーシップ」の用語そのものの検討が必要であることが示された。

そこで、本研究ではこれら予備調査の結果を踏まえて、がんも慢性疾患に位置づけられることから慢性疾患患者のためのセルフマネジメントプログラム（CDSMP:Chronic Disease Self-Management Program）³⁾を参照し、プログラムを立案した。

1)「がん患者のためのセルフマネジメントプログラムーがんになっても自分らしく生きていくためにー」

(1) プログラムの概要

1回3時間の設定で全3回の講座とした（表1参照）。講師は、がん専門看護師および医療社会学者が務めた。

表1. がん患者のためのセルフマネジメントプログラム講座概要

日時	内容
2014年11月22日(土)	第1回「がんとともに生きていくこと」 <ul style="list-style-type: none"> ● 自己紹介 ● がんサバイバーシップ総論 ● 各自のセルフマネジメントプログラム計画策定・発表
2014年12月14日(日)	第2回「がんのセルフマネジメント」 <ul style="list-style-type: none"> ● 各自のセルフマネジメントプログラム実施状況の報告 ● 症状コントロールとマネジメント①「リラクゼーション」 ● 症状コントロールとマネジメント②「コミュニケーション」 ● 次回講座までの各自のセルフマネジメントプログラム計画策定・発表
2015年1月24日(土)	第3回「暮らしを支える様々な資源」 <ul style="list-style-type: none"> ● 各自のセルフマネジメントプログラム実施状況の報告 ● 暮らしを支える様々な資源（資源の活用方法・がんと就労） ● 私の考えるサバイバーシップについて発表 ● これまでのセルフマネジメントプログラムの発表とまとめ

(2) プログラム受講者

受講者は、治療後1年以上3年未満が2名、5年以上10年未満が1名、現在治療中が2名の計5名のがん患者であった。受講動機は、再発への不安が3名、自分らしく生きるためのヒントが2名であった。がんの種別は、乳がん4名、食道がん1名であったが、全員、手術療法を受けていた。その他の治療として、放射線療法と化学療法の併用が4名だった。

(3) プログラムの分析

毎回、フィードバックシートに講座の感想を記入してもらった。また、必要に応じて講座内でワークシート及びアンケートを用いて、理解度とニーズを調査した。以下に、調査結果を示す。

①がんについての考え

自身のセルフマネジメントプログラムを設定するための準備として、第1回目の講座で各自、自由記述シートに、がんについての考えを7つの項目に従って記載してもらった。

表2. がんについての考え

がんを知り、がんとともに生きていくこと							
	1. あなたにとって、がんとは何？	2. がんになる前の気持ち	3. がんになった後の気持ち	4. がんになってよかったこと	5. がんになって悪かったこと	6. これからやってみたいこと	7. 自分らしさとは？
1	身の回りの人々にはない病気。死。	自分にとってならない病気のひとつ	がん患者は多いと思った。自分のがんの状態がみんなとは違うこと。なってしまうから仕方ない	ひとりでも考えなくてもサロンの大切さということを知り、色々な人たちの体験を聞けることが良かった	体力がすぐ下がったこと。仕事をしていて感じる。	ゆとりをもって生きていきたい	あまり考えたことがないのでよく分からない。それを取り戻したい
2	人生そのもの	病気はしないと決まっていた。	生き方が変わった。	がん友が多数、出来たこと。治療体験が役立つこと。	食事が少ししか食べられない。	食道がん患者に役立つことをする。治療体験を伝え生きていくこと。	がんの体験を活かすこと
3	何で自分がという気持ちはあるけれど、一生つきあっていく自分の一部	母が肺がんだったので家族として支える。ただただにこい対象。	自分がどうしていくか、どうしたいかを考える。受け入れてつきあう対象	食生活の改善。家族の大切さを改めて実感。生活スタイルのシンプル化。持ち物、友人関係など。	どこか具合が悪くなると転移・再発を疑う。母との思い出と亡くなった後の悲しみがフィードバックされる。	身体を動かすこと。食事管理。心も体にも正直な自分になりたい。	楽しい、嬉しいを心から喜ぶ。悲しい、辛いを受け止められる。
4	がんも風邪も病気。がんは治すのに少し時間が必要というくらいに思うようにしている	世間でよく聞く人生のまさかのまさか自分の身上に起きる予想もつかず、この世でひとりぼっちになったような心境。	人は誰でも死ぬことは理解して、亡くなった両親のことが思い出され力になってくれる気がして、流れにまかせられるしかないと思うようになった。	同じ患者の友人ができたこと。	考えないようにしている。	がんになって最初に考えたことは我慢をやめて生きていこうと思った。多くの人にあえるチャンスが欲しい。	がんになって自分の死を考えた時、この病気で死ぬほうがよいと思った。80歳、90歳までただ生きていた人生は以前からお断りと考えていた。
5	自分が持っていたものがたまたま大きくなってしまった	特に何も考えていなかったが、親族がかかった病気に対して自分のなかできをつけるようにしていた。	病人であるけれど病人でいたくない。病気になったのなら、同じ病気の人と分かち合いたい。家族を大切にしたいという思いになった。	病気になった人に自分の経験を話すことができた。互いに前向きに生活できるよう伝えることができた。前より、人の話を受け入れ、ともに何とかしようという気持ちが多くなった。同じがんの仲間が増えた。	頑張りすぎてしまい、自分の体のことを忘れ疲労感を伴うようになった。仲間のすべての要望に応えることができず、落ち込んでしまうこともある。	趣味の再開。	明るく元氣よく優しく

表2に示したように、がん罹患によって、これまでの考え方や捉え方が変化していることが示された。がんになって良かったこととして、同じ仲間であるがん体験者同士の交流が挙げられており、仲間から得られる情報が療養生活に重要であることが示された。一方、がんになって悪かったことは、身体および精神的な体調の変化が挙げられている。がんの罹患によって、必然的にライフスタイルの変化が生じてしまう。ゆえに、患者はこれまでの生活を振り返ると同時にこれからの生き方を思索し、人生の再構築を図る作業が必要となる。つまり、がんになるというのは人生のこれまでとこれからを見つめる出来事であり、自らの人生においてがんの位置づけは人生の意味そのものであるといえる⁴⁾。

②がんサバイバーシップのイメージ

3 回講座終了後、アンケート調査を実施した (N=5)。その結果を以下に示す。まず、サ

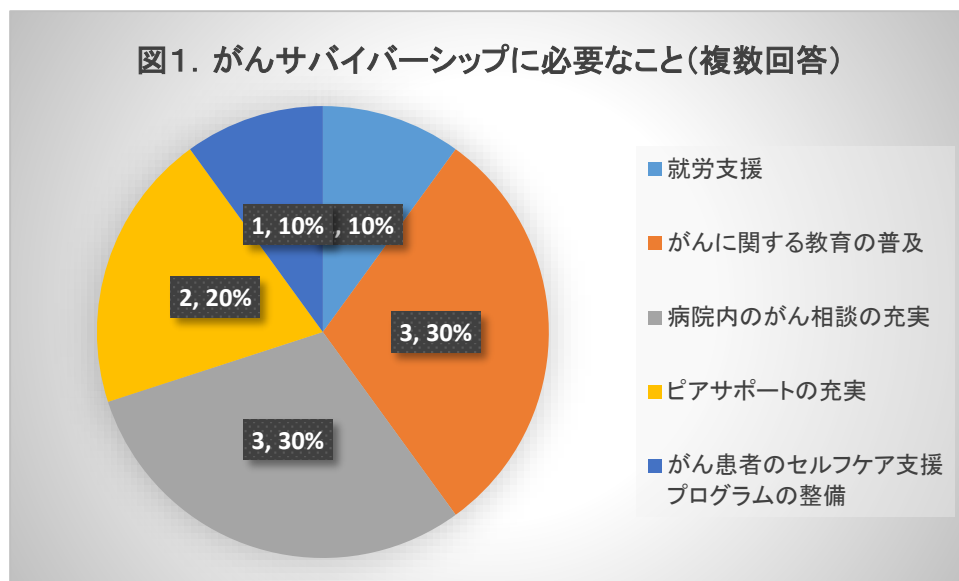
バイバーシップの認知度であるが、その用語と意味を受講前に知っていたのは1名だけであり、他4名は知らなかったと回答していた。次に、サバイバーシップのイメージについてであるが、受講前は漠然としていたイメージだったが、受講後は「がんとともに生きていく」という視点を持つように変化していた（表3参照）。がん罹患後の生活環境の調整だけでなく、がんとともにどう生きていくか、その向き合い方および実践レベルまで目が向けられるようになり、思考が深化していた。本プログラムの受講が、自身のがんと向き合っていくひとつの契機になったと思われる。

また、サバイバーシップに必要なことは、多かった順に「がんに関する教育の普及」と「病院内のがん相談の充実」が同数で挙げられ、次いで「ピアサポートの充実」であった（図1参照）。くわえて、受講者らの座談会で「もっと多くの人たちのがんを理解してほしい」、「正しく知ってほしい」という声が聞かれた。そして、がんの正しい理解の啓蒙のためには、がんになる前のがん教育が必要であることを検討課題として挙げていた。

現在、第2期がん対策推進基本計画のなかで、学校教育における子どもへのがん教育が明記されたことにより、各自治体レベルで試行的に運用が始まっていることから、サバイバーシップについても検討していく余地はあると思われる。

表3. がんサバイバーシップのイメージ（自由記述）

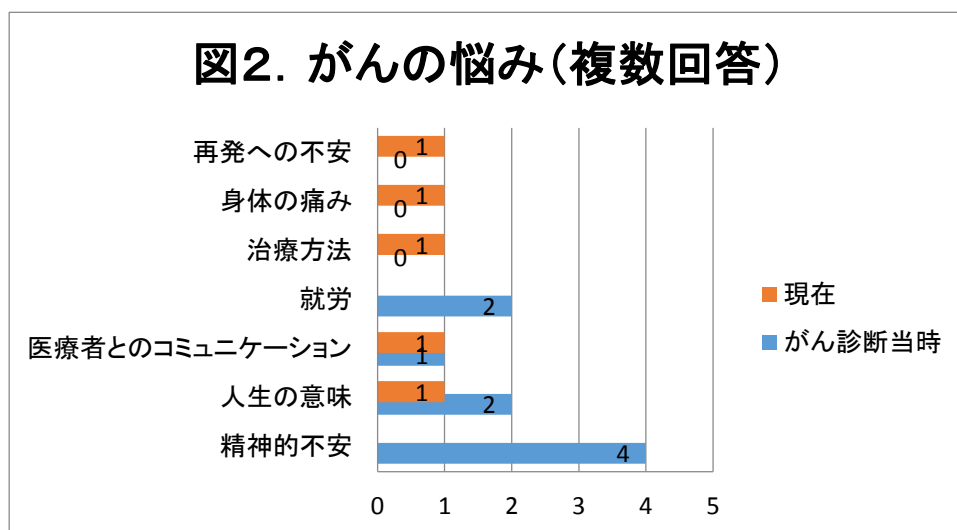
受講前	受講後
自分のがんになるとは思ってもいなかったからぜんぜん知りませんでした。	がんになったらしょうがない。長く仲良く生きていかなくてもいけないうえでの問題を解決して自分を見つめていかなくてもいけないと思った。
(記入なし)	がんとともに生きる。
がん患者の集まり。	がんとともにどう生きていくか。
特に何も考えていなかった。	生活していく方法の手段、体調のこと、社会参加のこと、病院での対応など。



③セルフマネジメント

図2に示したが、がんの悩みは診断当時と現在とでは変化していた。がん患者の心理として不安因子が高いことは一般に知られているが⁵⁾、ここでも診断当時は精神的不安が高く「なぜ自分が」という思いや、「これからどうすればよいのか」という先の見通しに対する不安があったと受講者は回答している。今回の受講者は1名を除き、治療中もしくは治療後3年未満であったため、現在の悩みは身体に関すること、再発に対する不安が挙げられていたが、むしろ、がん診断当時に比べると現在のほうが悩みは少なくなっていた。毎回、セルフマネジメントに必要なスキルを学び、座談会で意見交換を行うことで問題解決を図ってきたことが反映されているのかもしれない。

ところで、参加者全員がセルフマネジメントは必要であると回答している。その理由は、「がんを抱えて生きていくための対応スキル」、「がんと主体的に向き合っていくための考え方として必要である」というものであった。本プログラムは、講義と実践を組み合わせた体験型プログラムであったため、毎回、各自のセルフマネジメントの進捗状況を全員で共有する語り合う場を設けていたことから、講座を受講中は否応なく自身の課題と向き合わなくてはならなかった。その結果、自身の課題と折り合いをつけながら生きていくセルフマネジメントの姿勢を体得していったのかもしれない。



④受講後の意識変容

本プログラムを受講後、気持ちの変化が生じたと全員が回答した。具体的には「学ぶことの大切さを知った」、「ひとりで抱え込まなくてもよいことが分かった」、「判断する力が足りなかったので、知識を得ることの大切さが分かった」、「これから先、1日1日ゆとりを持って生きていく」であった。

また、学んだことをどのように活かしていくかという質問に対して、いずれもポジティブな感想が述べられていた(表4参照)。くわえて、がんとともに生きていくことは何かという質問に対しても同様にポジティブな回答が得られており、今後の継続研修への希望や仲間とともに考えていこうとするサバイバーシップの実践につながるような意識変容が示された。しかしながら、具体的な実践内容までは示されなかったことから、各自の実践はこれからだと思われる(表5参照)。

表4. 講座で学んだことをどのように活かしていくか(自由記述)

活かしていく内容
がんになったことは事実なので前向きに生きていきたいと思います。ゆとりを持ち、友達とのコミュニケーションをとり明るく元気に生活していきたいです。
1日を大切に生きる、何とかなる。
今後も学べる講座、研修などがあれば積極的に参加していきたい。
テレビや本の知識よりも直接、人から出る言葉のすばらしさを感じました。この先、身体がどうなっていくか不安・再発が怖いですが、少し強くなった気がします。
自分でできることからひとつずつ。

表5. がんとともに生きていくこととは何か（自由記述）

がんとともに生きていくこと
どのような形で転移再発するかもしれない病気ですので、1日1日を大切にしていきたい。意味不明なことばかり書いたり発言してきましたがすみませんでした。でも、このセミナーに出席していただき心より感謝しております。本当に有難うございました。
いま、生きていることに感謝して生きる。
気持ちの浮き沈みがあることは、それはそれと捉え、その中でも心が穏やかになれる方法を探し続けたい。3回の貴重な研修、勉強の機会をいただき有難うございました。
自分の体験を基に少しでもいま不安を抱えている人に寄り添うことができたらと考えている。自分自身の不安は抱え込まず仲間に頼る。仲間とともに考えていくことができたらと思った。

5. がん患者のためのセルフマネジメントプログラムの提示

以上の講座分析から、自身のセルフマネジメントに必要な要素として、以下の3点を抽出した。①病気の正しい理解（がんの情報）、②リラクゼーション（気分転換）、③コミュニケーション（問題解決技法）の3点である。この3点をがんのセルフマネジメントに必要な要素として同定し、A5版サイズの「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム—がんになっても自分らしく生きていくために—」を作成した。この冊子の特徴は、がんサバイバーシップの紹介から実践までを幾つかの具体例を示すことによって、ひとりでも実施できるように構成したことである。初学者のための入門編という位置づけで作成した。作成した冊子は、本研究協力者であるプログラム受講者、および協力を依頼したX県のがん診療連携拠点病院を含む13病院とがん患者支援団体2ヶ所、がん診療に関係する医療関係者などに配布した。

結語

以上の結果から、がん患者はセルフマネジメントプログラム講座を通して、サバイバーシップとは「がんとともに生きるための自身の生き方」であることを見出した。そして、セルフマネジメントを行うにあたって、同じような体験をしたがん患者仲間の存在が大きな支えとなることが示された。

国民の2人に1人といわれるがんであるが、がん患者に対する社会的な整備はまだ途上にある。そのような状況下において、同じ体験を持つ仲間の存在は大きい。その仲間の強

みを活かして、自身のセルフマネジメント力を育成することは、がんと向き合う気持ちを内から外へ向けることを気づかせる。その小さな気づきが原動力となり、大きなうねりとなってサバイバーシップを育てていくものと思われる。

最後に、本研究の残された課題を述べたい。前述したが、「がん患者のためのセルフマネジメントプログラムーがんになっても自分らしく生きていくためにー」の冊子は配布段階で、その後の反応は把握できていない。今後、実際の活用を分析し、評価することが必要である。

謝辞

本プログラムの協力者である岐阜県立多治見病院のがん看護専門看護師の奥村あすか氏、そして研究協力を快諾していただいた受講者の皆様に深く感謝申し上げたい。

付記

本報告書とともに、「がん患者のためのセルフマネジメントプログラムーがんになっても自分らしく生きていくためにー」を添付する。

文献

- 1) 桜井なおみ、柳澤昭浩、市川和男、後藤悌、清水美宏、村主正枝、山本尚子、和田耕治：がん患者の就労の現状と就労継続支援のための提言、日本医事新報、4442、89-93、2009
- 2) 大野裕美：がんサバイバーシップ普及推進講座報告書、キャンサーサバイバーシップマガジン、1、：30-31、2014
- 3) Lorig, K.R. and Holman, H. : Self-management education : history, definition, outcomes, and mechanisms, Ann Behav Med, 26, 1-7, 2003
- 4) 大野裕美：がん治療前サポートにピアサポートは有用であるかーフィールドワークによる質的研究ー、人間文化研究、14、129-141、2011
- 5) 内富 庸介：続・がん医療におけるコミュニケーション・スキル、医学書院、東京、2009