

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2015 年度（前期）一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

テーマ「がんサバイバーの“生き抜く力”とは何か：

熟練ケア提供者のがんサバイバーに対するケアの経験から」

申請者：田村恵子

所属機関：京都大学大学院医学研究科 人間健康科学系専攻 看護科学コース
臨床看護学講座 緩和ケア・老年看護学分野

提出年月日：2016 年 8 月 30 日

第 I 章 序論

1. 研究背景

近年、日本において急速な高齢化社会を背景に、がん罹患者数は 1985 年以降増加し続けており、2010 年は約 80 万人であったのに対し、2014 年には 88 万 2000 人と約 8 万人増加している¹⁾。また、治療の進歩に伴い 2005 年～2006 年の全国がん（成人病）センター協議会加盟施設における 5 年相対生存率は 69.0%となっている²⁾。その結果、がんと診断され長期にわたりがんと共に生活している人々（以下、がんサバイバー）は増加している。

多くのがんサバイバーが「生活の質の変化を体験している」³⁻⁵⁾ことから、ケア提供者には、がんサバイバーに対して治療に関する支援だけでなく、生活の質を維持・向上させる支援が求められるようになった。

がんサバイバーに対する日本における医療の対策として、2006 年に『がん対策基本法』が策定され、この規定に基づき 2007 年に『がん対策推進基本計画』が策定された。この計画の目標の一つである『すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上』へ取り組むため、全国のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターは 2015 年 10 月現在、427 施設まで増加している。がん相談支援センターでは、がん相談専門員として看護師や医療ソーシャルワーカー等が患者や家族、地域の人々に対してがんに関する治療や療養生活全般の情報提供や相談を行っている。さらに、がん相談支援センターでは「がん医療に関する情報提供や心理社会的課題に関する相談支援を行うだけでなく、解決の糸口を一緒に探すプロセスを重要視」⁶⁾されるようになった。

一方、欧米諸国においても日本と同様、治療の進歩に伴いがんサバイバーが増加している。米国ではすでにごん体験者自らが中心となって活動してきた歴史があり、最も古い組織は、国立がんサバイバーシップ連合 (NCCS: National Coalition for Cancer Survivorship, 以下 NCCS) である。NCCS は 1986 年に設立され、それまでは医療の受け手であったがん患者の代表者 25 人が立ち上がり、がんを乗り越えて生きるために自らががんサバイバーの生存権に関する運動の主導権を握る時代への変換を生み出した。この変換の中で主要概念となったのがセルフアドボカシー⁷⁻⁹⁾である。セルフアドボカシーとは「がんという窮地に追い込まれた困難な状況のなかで、自己コントロール感を取り戻し、自らのために自らの力で自己を主張していくことであり、自分らしい生活や生き方を選択し選定していくこと」¹⁰⁾とされており、現在も米国のがんサバイバーに対するケアの主要概念となっている。そして NCCS は 1980 年代後半から 90 年代前半にかけて、セルフアドボカシートレーニングの必要性を訴え、国立がん看護協会 (ONS: The Oncology Nursing Society)、米国がんソーシャルワーク学会 (AOSW: The Association of Oncology Social Work) と共同し「Cancer Survival ToolboxTM」¹¹⁾を開発した。この「Cancer Survival ToolboxTM」は、がんと診断された時から終末期に至るまで、どの病期にある人も利用可能なように構成され、セルフアドボカシーの基本スキル「コミュニケーション」「情報探求」「問題解決」「交渉」「意思決定」「公への権利の主張」を講義とロールプレイを通して習得する支援プログラムとなっ

ている。

欧州、特にイギリスではがんに直面し悩む本人、家族、友人らのための空間と専門家のいる場所を作りたいというマギー・K・ジェンクス氏のがんケアに対する考えに基づいて1996年にMaggie's cancer caring center¹²⁾がエジンバラに開設され、現在ではイギリス国内だけでなく国外にも開設され、全国に17センターまで増加している。このセンターの目的は「がんを患った人々が出会い、体験を分かち合う居心地の良い、打ち解けた非医療的な環境を創造すること」¹³⁾でありセンターを訪れた人は質の高い専門家から実践的なアドバイスや精神的サポートを得られ、他のがんサバイバーと出会える場所となっている。

このように欧米ではCancer Survival ToolboxTMやMaggie's cancer caring centerのように、がんと診断された時から終末期に至るまでがんと共にある人生を自らの力で生きて行くための看護サポートを得るツールや環境が存在し普及している。一方、日本では上述したように相談支援センターは増加しているが、がん診療連携拠点病院の緩和ケア及び相談支援センターに関する2007～2009年度の調査では、約8割の相談が院内からの退院支援つまり連携調整機能であり、専従スタッフが少なく個別的な相談対応が困難である¹⁴⁾ことが相談支援における問題点として報告されている。すなわち、相談支援センターにおいて外来治療中の患者や入院患者に対する治療選択や退院調整の問題解決型の支援は行われているが、治療後や退院後のがんサバイバーが自らの力で生きて行くための十分な看護サポートの提供には至っていないと考えられる。また、がんサバイバーに対するサポートプログラムとして「がんを知って歩む会」や聖路加国際大学の「乳がん女性のためのサポートプログラム」などの活動があり、各施設におけるサポートプログラムに関する研究^{15) - 16)}も行われている。しかし、サポートプログラムに関しても研究段階または限られた施設での支援にとどまっているものが多く、全国的に普及するまでには至っていない。

一方で患者・家族の医療者への要望としては、「気持ちに寄り添って一緒に考えてほしい」「希望する場所で過ごせるようにしてほしい」「生きる希望を支えてほしい」などの報告がある¹⁷⁾ことから、医療者に対して継続的な支援を求めていると考えられる。

しかし、日本においてがんサバイバーが自らの力で生きていくために、どのような能力を必要とし、またその能力を育むためにはどのようなケアを必要とするのかは明らかとなっていない。今後ますますがんサバイバーが増加すると予想される中で、日本のがんサバイバーが、がんと診断された時から終末期に至るまでがんと共にある人生を自らの力で生きて行くための能力を支えるためのケアを提供するには、がんと診断された時から人生の終焉まで自らの力で生きて行くために必要な能力つまり、がんサバイバーの“生き抜く力”とそれを支えるケアとは何かを明らかにすることが必要である。

2. 目的

本研究の目的は熟練ケア提供者が、がんサバイバーに対して行っているケアの経験の語りから、がんサバイバーの“生き抜く力”とは何か、また“生き抜く力”を支える熟練ケ

ア提供者の関わりとは何かを明らかにすることである。

3. 意義

本研究は、今後の日本における、がんサバイバーが自らの力で生き抜いていくための継続的なサポートプログラム開発の検討に必要な基礎研究として活用できる。

4. 用語の操作的定義

1) がんサバイバー

NCCS は 1986 年から一貫して、がんサバイバーを「がんと診断された人 ; a cancer survivor as a person who is diagnosed with cancer」¹⁸⁾と広く定義している。そこで、本研究では NCCS の定義を用いて、がんサバイバーをがんと診断され、長期にわたりがんと共に生活している人々とする。

2) 生き抜く力

がんサバイバーが、がんと診断された時から人生の終焉まで生き抜くために必要な能力。

3) 熟練ケア提供者

がんサバイバーが自らの力で生き抜いていくための支援への関心が高く、がん領域での臨床経験 10 年以上の医師、看護師、社会福祉士、臨床心理士、宗教職、患者会の代表などのケア提供者であり、がんサバイバーの支援に関する著作活動や研究活動、論文発表、あるいは研修会での講師を行うなど、臨床場面での現象を言語化することに長けている者。

第Ⅱ章 方法

1. 研究協力者および方法

研究協力者は同意を得られた熟練ケア提供者 13 名とした。研究協力者に対しては、研究内容の説明を行い、さらにがんサバイバーと生き抜く力の操作的定義に関して説明を行った後、1 時間程度のインタビューを 1 回実施した。インタビューは構造化せず、「がんサバイバーの“生き抜く力”を感じた経験について語ってください」という質問から開始し、インタビューの流れの中で「どうすれば、その“生き抜く力”が生まれてくると思うか」「がんサバイバーの“生き抜く力”を育むためにどのようなケアを行っているか」の 2 つの質問を適宜行った。また、インタビュー内容は同意を得て、IC レコーダーで録音し、逐語記録を作成した。

2. 分析方法

現象学的方法論を用いて分析した。データ分析は現象学における専門家のスーパーバイズを受けながら 3 人で実施し、修正点が無くなるまで十分に確認した。

3. 倫理的配慮

研究協力者には、研究の主旨、研究への協力は自由意思で中途拒否が可能であること、予想される侵襲とその際にはインタビューを中止できること、利益不利益について、研究協力者の属性やインタビューデータの逐語記録は連結可能匿名化を行うこと、研究協力者個人に関する情報が外部に公表されることはないことなどについて、口頭および文書にて説明し、書面で同意を得た。なお、本研究は京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院医の倫理委員会で承認（第 1164 番）された後に実施した。

第Ⅲ章 結果と考察

1. 研究協力者背景

研究協力者 13 名の概要は表 1 に示した通りで、年齢は 40 歳代 5 名、50 歳代 5 名、60 歳代 1 名、70 歳代 2 名で、性別は男性 3 名、女性 10 名で、職業は医師 3 名、看護師 4 名、社会福祉士 1 名、臨床心理士 2 名、宗教職 1 名、患者会の代表 2 名であった。また、A～D の 4 名はがん体験のある熟練ケア提供者であった。さらに、がん領域の経験年数の平均は 21.4 年であった。インタビュー時間は 43～100 分で、平均 67.8 分であった。

(表 1) 研究協力者の背景

	職業	性別	年齢	がん領域経験年数	インタビュー時間
Aさん	看護師	女	70歳代	25年	76分
Bさん	医師	男	60歳代	37年	56分
Cさん	患者会代表	女	70歳代	15年	100分
Dさん	患者会代表	女	50歳代	10年	80分
Eさん	宗教職	女	50歳代	25年	59分
Fさん	看護師	女	40歳代	14年	49分
Gさん	社会福祉士	女	40歳代	20年	80分
Hさん	看護師	女	40歳代	24年	91分
Iさん	臨床心理士	女	50歳代	21年	60分
Jさん	看護師	女	40歳代	19年	62分
Kさん	臨床心理士	女	40歳代	10年	67分
Lさん	医師	男	50歳代	31年	43分
Mさん	医師	男	50歳代	27年	58分

2. 分析結果と考察

分析によって得られた結果は、熟練ケア提供者を背景から「がん体験のある医療職熟練ケア提供者」「がん体験のある熟練ケア提供者」「多職種の熟練ケア提供者」に分類し、熟練ケア提供者ごとにがんサバイバーに対して行っているケアの経験の語りの分析に基づい

て①がんサバイバーの“生き抜く力”を記述し、②がんサバイバーの“生き抜く力”を支える熟練ケア提供者としての関わりを明らかにした。なお、がんサバイバーの生き抜く力の意味単位は【】、生き抜く力を育むものという意味単位は[]、ケア提供者の関わりという意味単位は<>の括弧で示す。

1) がん体験のある医療職熟練ケア提供者

(1) Aさんのがんサバイバーの“生き抜く力”を支えるケア経験の語り

①他者との関わりの中で希望をもって陽気に生きる

Aさんは【看護師として見つめた苦しむがん患者の姿】を目の当たりにする一方で【看護師として感じた患者の生き抜く力】を感じていた。さらに妻として【夫の生き抜いた姿】を見た1年後にがんと告知された。告知直後はネガティブな思いを抱いたが、家族や周囲の多くの人の支えを得て【がんになってしまったんだから仕方ない】とがんになったことに対する意味づけを行っていた。しかし、Aさんは信仰に支えられていることから、人として生きる時間は神様から与えられていると捉え【自分に与えられた時間をしっかりと生きる】ことが生き抜く力となり、最期まで【希望をもって、陽気になる】ことが出来たとき、生き抜くことができると考えている。

②がんを体験した看護師として支える

Aさんは現在、認知症患者のケアに携わっていることから生き抜くことを支える関わりには<若い人と高齢者で異なる関わり>があると感じる一方、自身の経験から<経済面のフォロー>は年代に関わらず必用であると考えている。そして【がん体験者である看護師としての役割】として、患者が希望を持ち続けられるようにAさんが<患者の出来ることを模索する>ことによって患者の苦痛を緩和し、楽しいと思える場作りや機会の提供を行うことが自分のすべきことであるという思いを持ち看護師として支え続けている。

(2) Bさんのがんサバイバーの“生き抜く力”を支えるケア経験の語り

①大切なソーシャルサポートに気づく

Bさんは乳腺外科医として取り組んだ研究から疫学的視点で患者と関わることに疑問を持つようになったことから、個別的視点を大切に死にゆく人へのケアに関心を持ち乳腺外科医から緩和ケア医となり、歩み出すこととなった。

Bさんは緩和ケア医として歩み出した時のがんと告知され、精神的な落ち込みに対して他者との愛情や友情、信頼といった【見えない情緒的なソーシャルサポートの重要性】を感じる一方で、医療者の介入に対して【おせっかいはいらぬ】と感じたことから、それまでの自分自身の患者との関わり方は間違っていなかったのだという確証を得ることになった。また、術後の後遺症をネガティブに捉えており、本などから情報を得ても解決されることはなかったが【胃全摘した先輩の話】を聞くことによって肯定的に捉えることが出

来るようになった。さらにBさんは自己の死を意識したことによって、自分自身の業績を上げることなど、それまで大切にしていたことが何の意味も持たず、人と人との関係性を築いていくことの方が重要であると気づき、Bさんの中で再び【価値観の変化】が起こることとなった。

②医師と体験者の両方の視点をもって支える

Bさんは、ケア提供者と体験者の両方の視点をもって＜何か与えるのではなく、ただ寄り添う＞こと、＜その人にとって大切なソーシャルサポートは何かに気づく＞ことを大切に終末期のがん患者が生き抜けるように支え続けている。

2) がん体験のある熟練ケア提供者

(1) Cさんのがんサバイバーの“生き抜く力”を支えるケア経験の語り

①自分に与えられた命を無駄にしない

Cさんはがん診断直後、自分の置かれた状況に納得できず絶望していた。しかし、以前にボランティアで出会った劣悪な環境の中で生きる人々と自分自身を比較し【自分は幸せ】なんだと、がんになったことに対して意味づけを行った。この意味づけは絶望していたCさんにとって救いとなったが孤独な状況は変わらず、患者会から送られてきたキットを見たときに初めて「一人ではない」という思いを感じたことから孤独から救われ、がんの診断早期から【一人ではないという思い】を持つことが必要であると考えようになった。また姉妹と共に行ったハワイの海で美しい夕日を見たときに自分は生きているということ強く意識し【生きている命を無駄にするのはもったいない】という思いに至り、もう一度人の役に立ちたいという思いを抱くようになった。そしてCさんは今まで生きて来られたことに幸せを感じながら、これからも自分にすべきことがある間は、元気に生きていきたいという思いを持ち続けている。

②友人として思いを共有する存在として支える

Cさんはケア提供者として、がん告知後早期に受け入れてもらえる場が患者会であり、ケア提供者はより身近な存在である＜友人として思いを共有する存在となる＞ことが必要であると考えている。またCさんは＜がんになっても変わらず出来るということ伝える＞ことや、がん仲間として患者を保護するのではなく＜社会の中で生活する人として関わる＞こと、＜仲間として専門家の支援を薦める＞ことは体験者が生き抜くことを支える上で必要であると考えている。

(2) Dさんのがんサバイバーの生き抜く力を支えるケア経験の語り

①自己の死と向き合い、生きる覚悟を持つ

Dさんは友人を乳がんで亡くした直後のがんと診断され、家族には自分と同じように辛

い思いをして欲しくないとの考えから【自己の死と真正面から向き合う】ことを通して【自分自身の人生を生きる覚悟が出来ること】ができたと感じている。またDさんは多くの【体験者との出会い】の中で【自分の考えを柔軟に変化させること】によって自分の人生や自分の存在意義、がん患者が置かれている環境について考えきた。そのため、他者との関係の中で自分の考えを柔軟に変化させることで自分の価値観を変えられると感じている。そして、がん体験者は【自分がどう生きたいか話せること】ができ【がんって良い病気と思えること】が出来たとき、人は生き抜くことができる。さらに体験者が【世の中の人のために生きていく力を持つ】ことによって、社会の中での自分の役割に気づき、生きていく強みになると考えている。また、Dさんにとって生き抜くとは病気や家族、出会った人々に【感謝して幸せに生きる】ことであり、生かされた命だからこそがんである自分を隠すことなく、がんとともに笑って生きることを大切にしている。

②体験者として寄り添い、知恵を繋ぐ

Dさんはく体験者として話を聞き、寄り添い、一緒に考え、知恵を繋ぐ>ことが生き抜くことを支えるために必要な関わりであると考えている。また、患者は医療に対して高い期待を持っているがゆえに、医師の診断や治療効果など自分の期待と異なることが起こると納得することができず、医療に対して不信感や怒りを抱く人が多いが、その怒りを持ち続けても良い方向への解決にはつながらないため、医療者や体験者、家族、体験者の仲間が同じ土台に立ち、フラットな関係で役割を果たしてこそ結果的に良い方向に向かって解決できると考えている。そのためDさんはくそれぞれの役割を果たせるフラットな関係性作り>を大切に他のがんサバイバーの生き抜く力を支えている。

《考察》

がん体験のある熟練ケア提供者2名は、がんと診断され自己の死に直面することになり【自己の死と真正面から向き合うこと】によって【自分に与えられた時間をしっかりと生きる】ことが出来るようになっていった。次に、生きるための選択に対して迷いをもちながらも【体験者との出会い】や家族など他者との関係の中で自己の経験を振り返り【自分の考えを柔軟に変化させる】ことによって【自分自身の人生を生きる覚悟が出来る】ようになっていった。さらに自分にとって大切なものへの気づきを得ることによって【価値観の変化】が起こり、自分ががんになったことに対する意味づけを行っていった。砂賀らはがん体験者のレジリエンスの概念分析¹⁹⁾を行い、がん体験者のレジリエンスを「的確な自己認識と、自己受容力の意識下のもと、肯定的な感覚を高めることで前向きな意味づけを行い、信念や確信を得ることにより、がん体験者の肯定的変容を促進する。そして対処戦略を見出すことで自己統制を行い、がんを受容し、QOL向上やエンパワーメントを高め、well-beingを獲得して、適応に向かうダイナミックなプロセスである」と定義している。このがん体験者のレジリエンスのプロセスは、がん体験のある熟練ケア提供者2名にみら

れた“生き抜く力”のプロセスと一致すると考えられる。しかし、Cさんは以前に出会った劣悪な環境の中で生きる人たちとがんになった自分を比較し、自分は幸せなのだという意味づけを行っていたことから、“生き抜く力”のプロセスには、前向きな意味づけだけでなく、後ろ向きの意味づけも含まれていると考えられる。さらに、がん体験のある2名のケア提供者はがんになった自分の意味づけを行った後、【自分がどう生きたいか話せる】ようになることで自己のあり様が定まると【世の中の人のために生きて行く力を持つ】ことが可能となり社会の中で【がん患者として生きる】ことが出来るようになっていった。これは、アメリカにおいてがんサバイバーの生存権に関する運動の主要概念であるセルフアドボカシーのプロセスと一致すると考えられる。このことから“生き抜く力”のプロセスには後ろ向きの意味づけを行うという特徴をもつレジリエンスとセルフアドボカシーの概念が含まれると考えられる。

がん体験のある医療職熟練ケア提供者2名は、がんになった自分の意味づけを行うまではがん体験のある熟練ケア提供者2名と同じプロセスを辿っている。しかし、がんになったとしても医療者としての立場を変えることはなく【がん患者として生きる】ためのプロセスを辿らずに、体験者としての新たな視点をもった医療者としてケアの提供を行っている。一方、Cさんは治療中に患者会と出会い、孤独から救われたという経験から、サバイバーの最も身近な存在である友人という立場でケア提供を行っている。一方、Dさんは治療後に自身の経験を振り返り、自分と同じように他の人が情報量の少なさから困難を感じないようにがん体験者という立場で支えている。このように、がん体験者である4名のケア提供者の“生き抜く力”はケア提供者としてのあり様の違いによって3つのパターンがあると考えられる。

また、がんサバイバーの“生き抜く力”を支える関わりの特徴として、がん体験者4名はAさんの患者が希望を持ち続けられるように＜患者の出来ることを模索する＞こと、Cさんの＜社会の中で生活する人として関わる＞こと、Dさんの＜体験者として話を聞き、寄り添い、一緒に考え、知恵を繋ぐ＞関わりにみられるように、サバイバーの生活や人生をより良くすることを目的とした関わりが必要であると考えている。

3) 多職種の熟練ケア提供者

(1) Eさんが考えるがんサバイバーの生き抜く力とそれを支えるケア経験の語り

①死を含めた人生を引き受けることが出来るようになる

Eさんは、人はみんな生きて行く中で、様々な限界を持って生きており、その限界に対して、その人なりにやりくりしながら生きてきている。しかし、がんの告知を受けたことで生じた死の意識や、病状の進行から避けられないものになった死に対して人は為す術はなく、死が人には越えられない限界となり、人は生き抜くことに困難を感じるようになる。このため、Eさんは人が生き抜くためには「自己の死を超えるものと繋がり、死という限界を乗り越える」ことが必要であると考えている。

すなわち、Eさんはチャプレンとして命は神々から与えられたものであると位置づけており、そのため人には「命を与えられたものとして捉えなおす」心の作業が重要であると指摘している。

こうした心の作業を通して、人生は死で終わるのではなく、人生にはもともと死が含有されているという事実気づくのである。

②患者との関係の中で「あなたはそれでいい」と伝える

死を意識した人が体験する苦しみに対して、Eさんは、人は「神からの自己存在の絶対的な肯定」を得る尊い存在であることを全ての人に伝えることが「宗教者としての関わり」のコアであると考えて、宗教者としてのケア、すなわちパストラルケアを日々実践している。人はパストラルケアを受けることにより、人生は自分のものではなく神から与えられたものであると神との関係で自分の存在をとらえることができるようになる。人生が神様から与えられていることに気づくことにより、実は生も死も与えられているものであり、死は人生に含まれるものであると捉え直すことができるようになる。その結果、人は神から与えられた【死を含めた人生を引き受けること】ができるようになる。Eさんは、これこそが人がその人生を生き抜く力であり、そのためには宗教者にしかできないパストラルケアが重要であると考えている。

(2) Fさんが考えるがんサバイバーの生き抜く力とそれを支えるケア経験の語り

①選択した人生の中にある今の自分を受け入れ、肯定できるようになる

積極的治療の中止を選択したがん患者は、その選択が本当に正しかったのか不安を抱えて迷いながら生きている。しかしFさんは、迷いながらも自分の選択を正解にしようと思って生きて行くことが出来ている患者と関わるなかで、このような患者の体験は、自分の選択に迷いのある患者の生き抜く力を育むための知恵となると考えている。したがって、Fさんが「体験者同士の語り合い」をうまくコーディネートすることによって、一方は語ることで自分の決定を振り返ることができ、他方は相手の体験を聴くことによって「自分の選択が間違っていない選択だと意味づける」ことで、お互いに自分の判断を正解にできる生き方をすることが出来るようになる。また、がん患者はそれまでの自分の役割が果たせなくなることによって、自己の存在を認めることが出来なくなり苦痛を抱くことになる。しかし患者が「自分を支えてきてくれたものに気づく」ことによって自己肯定できると考えている。

②患者の価値観の中で、患者の存在を肯定してくれるものを見出す

Fさんは「その人の存在が守られている中に迎えられ、関係をつくる」ことによって、その人にとって大切なものは何か見いだせるように、自分の価値観を括弧に入れた状態で関わっている。Fさんは自分の選択に対する気持ちが揺れ動いている患者に関わることで

多いからこそ、患者が自分の選択に対する迷いを払拭できるように、人との関わりの中で、自分を支えてきてくれたものに気づき、自分の選択は間違いではないと【選択した人生の中にある今の自分を受け入れ、肯定できる】ように関わることを大切にしている。

(3) Gさんが考えるがんサバイバーの生き抜く力とそれを支えるケア経験の語り

①生命として根源的に備わっている力から生まれる個別の色合い

Gさんは、何も無い世界から生命として誕生した時点で、人には生きる力は備わっているが、人が個人としてつくられている過程でのそれぞれの体験の違いによって生き抜く力に違いが生じると考えており、人の生き抜く力と表現するよりも【生命として根源的に備わっている力】であり、本来差はないと考えている。

②患者の可能性を信頼し、患者が変化した自分を受け入れるまで見守る

人は普段自分の生きる力について振り返ったりすることはなく、自分が今まで生きて来られた力に意識を向ける人はほとんどいない。そのためGさんは病気の体験をして苦悩する人に対して、ケア提供者が「生きてこられた力に意識を向ける」ように働きかけることには意味があると考えている。そうすることは、今の「状況をそのまま受け入れる」力に繋がっている。Gさんは、まずどんなに辛い状況にある患者のコアとしての「価値観や美意識が何かを知り」、それがあるからこそ頑張れているのか、もしくは苦しんでいるのか、そして、その程度がどれくらいなのかを共有することを関わりの中で大切にしたいと考えている。その関わりとは、具体的には、患者が「色合いが変化した自分を受け入れるまで付き合う」ことであり、その寄り添い方は、まずケア提供者が今の辛さはその人の人生においてあらかじめ定められた意味のある苦痛であることを十分に納得することが重要であり、その上で、単に手を出すということではなく、患者の力を信じて、その人の「魂で決められたプロセスを邪魔しない」ように傍で見守ることである。

(4) Hさんが考えるがんサバイバーの生き抜く力とそれを支えるケア経験の語り

①生きる方向性を探求し続けることができるようになる

がん相談に来た患者は「自分ではどうすることも出来ない混沌とした思いを語る」ことによって、言葉を整理していく。そうすることで、患者はその人らしさ、何を目標に今まで生きてきたのか、そして混沌とした思いを少しずつ口に出すことができるようになり、生き抜く力を発揮する一歩を踏み出すことになる。そして患者は混沌とした思いの語りを繰り返す中で少しずつ、自分の問題はここにあったのかと患者は自身の思いを整理し自分の意思や信念が何であるのか気づくようになる。続いて、患者は自分の信念を曲げずに自分の意思を貫き、自分の決断を曲げずに生きるために、その人にとって一歩先にある「その人なりの希望」を明確にしたうえで、時間の長さに関係なく「こうありたいと思う自分を思い描く」ことができるようになる。このように患者が一歩先にある「その人なりの希

望]を明確にするには、患者が自分自身でできることを自分で考えられるようになることが最も大切である。さらに、患者は自分自身で描いたこうありたいと思う自分に向かうために医療者や他の患者に相談し、与えられた情報やリソースを取捨選択していく。そうすることで、単に与えられた医療の中での受け身の患者ではなく、納得して[自律的にこうありたいと思う自分に向かう]ことになる。最終的に患者が自分自身にのみ関心を向けるのではなく他者に対して関心に向け、[相手への気遣いができる]ことが生き抜いている状態である。

②患者をパターン化することなく、一緒に目標を探す

Hさんは混沌とした状況にある患者がいつでも相談に来られるように常に<患者を気に掛ける>とともに、患者の力を信じて<患者の行動をパターン化して考えない>ように患者と対話することによって、患者の思いを整理し、<最小限の提案の中で一緒に目標を探す>関わりを行っている。このような関わりを通して、患者は段階的に生き抜く力を育み、[相手への気遣い出来る]ようになるまで、その人なりの【生きる方向性を探求し続ける】ことになる。

(5) Iさんが考えるがんサバイバーの生き抜く力とそれを支えるケア経験の語り

①自己に生きる価値を与えるように自らを助ける力

患者はがんと告知されたことや治療による新たな試練に直面することによって自分ではどうにもならない状況になる。人は【自己に生きる価値を与えるように自らを助ける力】つまり自助力を生き抜く力として持ち、[自分の生きる価値が揺さぶられることによって、生きる力を自覚する]ことになり、この生き抜く力は賦活され始める。患者が病を生きる中にはいくつもの喪失感が重なり合い、そのたびに患者は自己の生きる価値を揺さぶられることになる。したがって、生き抜く力は段階的に賦活されていくが、それは一方向ではなく、行きつ戻りつしながら賦活され、自己の生きる価値が見出されたとき、そのプロセスは新たな道具や財産として蓄えられ、生き抜く力の枠はより大きなものとなる。

②相手の自助力に奉仕する姿勢で、自助力の賦活を支える

Iさんはこの生き抜く力に奉仕するという姿勢で患者が自分で生きる意味を見つけられるように、その人の本質をとらえ、その人が思う結果を予想しながら、自助力が賦活されるように、その人の状況に合わせて余計なことをし過ぎない関わりを行っている。

(6) Jさんが考えるがんサバイバーの生き抜く力とそれを支えるケア経験の語り

①自分に関わる周囲の人を調整して、自分の思う人生を生きることができる

Jさんは、終末期になって最後の時間の過ごし方を決められない患者と多く関わった経験から、人は状態が悪くなった時ではなく、がんと告知された時から病気や医療と仲良く

なることによって医療者や家族など【自分に関わる周囲の人をコーディネートして、自分の思う人生を生きる】ことができるようになると考えている。そのためには、患者は自分の不安な気持ちにふたをしないで自分に関わる周囲の人に表出し、自分自身と対話することによって[自分の気持ちを素直に受け止め、表現する]ことが必要となると考えている。

②患者のニーズに気づき、可能性を広げるパートナーシップを患者と築く

Jさんは病院で働いていた時と、地域で働く今とでは患者をみる視点が変化し、患者と接する中で病院では見えていなかった患者に気づいたことから、人には常に見えていないものがあることを意識して関わることを大切にしている。また、人が生き抜くことは主観的側面が大きいため物語として捉えており、その生き抜く力を支えるためにはケア提供者も単にノウハウを提供するのではなく、その背景として物語を持つことが必要であると考えている。

(7) Kさんが考えるがんサバイバーの生き抜く力とそれを支えるケア経験の語り

①死を迎えるその時まで、納得できる人生の中で生き続けることができる

人はがんと告知されると、周囲との関わりを通して人生を振り返ることによって、視点や価値観が変化し[周囲との関係から自分の心動かされるギフトに気づく]ことになる。そして、自分が置かれた状況に対する意味づけは変化し、今までとは異なった人生の向き合い方をするようになる。人は発達、成長していく力をもっているが、人生の向き合い方は前向きや後ろ向きなど多様である。さらに人生に向き合う方向性は、その人の中でも苦難に直面するたびに変化するため、人は個人史を地図のように描きながら生きて行くことになる。

②患者が自分の進む方向に気づけるよう見通しを一緒に考え、見届ける

Kさんは、医療者はその人が持っている本来の力をアセスメントし、その人が向いて行く方向性を予測することができるが、その予測がその人の本来持っている指向性と異なる場合には、医療者はその人の指向性に合わせる形で、その人が活用しやすい具体的な援助方法を提供し、<その人の本来の力から方向性の予測をつけ、その人の指向性に合わせて見通しを一緒に考える>ように関わっている。またKさんは患者が終末期になり、死に向かう最後の方向性をその人自身で見いだせた後は、心理士としてではなく、お互いの信頼関係の中で職種を超えた<人としての穏やかな付き合い>人として【死を迎えるその時まで、納得できる人生の中で生き続ける】ことを見届けるように関わっている。

(8) Lさんが考えるがんサバイバーの生き抜く力とそれを支えるケア経験の語り

①これまでの生活や環境を保って生きることができるようになる

人はがんになることで、大きな悲嘆を持つことになるが、絶望することはなく、がん

なったことを受容し納得して立ち上がる力を持っている。そして、人は生活や環境を自分でコントロールし維持して【これまでの生活や環境を保って生きる】ことができていることから、生き抜く力はエンパワメントである。

②患者を下から支える環境の中で、複眼的な視点からライフレビューを促す

患者は病状の変化に伴ってニーズが変化することから、医療者は色々な立場や視点から患者や家族をみてコーピング能力を高められるようにケアを考える必要があるため、医療者は患者を<複眼的な視点で支える>ことが求められると考えている。さらに、生き抜く力を支える関わりはスピリチュアルケアであることから、Lさんは患者の<ライフレビューを促す>とともに先行き不安を解消するための宗教的ケアも必要性となる。

(9) Mさんが考えるがんサバイバーの生き抜く力とそれを支えるケア経験の語り

①互いに支え支えられながら生き切ることができる

人が生き抜くことは生き切ることと通じることから、人が生き抜くとは【互いに支え支えられながら生き切る】ことであるとMさんは考えている。そのように人が支え合うためには、それぞれが誰かのためという思いを持ち、その思いから人が[その人なりの役割をもち続ける]ことによって、その役割を生きがいとすることが必要となる。がんサバイバーの置かれている状況は多岐にわたり、患者が情報を収集し、どこまで頑張るのかを決めていくためには力を必要とする。また、気持ちが弱くなっている患者は、医師の言葉や家族の言葉になびいてしまうことから[強い気持ちで頃合いよく頑張る]ことも求められることになる。

②互いに支え合う関係の中で、その人らしく過ごせる方法を一緒に探す

支えている人にとっても、支えられている人にとっても相手がいなくなることによって生きることが辛く苦しいことになる。Mさんはがんになっても<今までの役割を繰り返せるように支える>一端を担い、一緒の時間を過ごすようにしている。また、がんになることで考え方が変化した人には、その人らしく過ごせるように、<現状に自分の気持ちを合わせる方法を一緒に考える>ように関わっている。さらに、患者が支え支え合いながら生きるには土台となる生活を安定させる必要があり、Mさんは症状緩和を行う傍らで、経済的な知恵の提供も必要と考えている。

《考察》

多職種の熟練ケア提供者が考えるがんサバイバーの“生き抜く力”は、がん体験のあるケア提供者の“生き抜く力”と同様のプロセスを辿っていると考えられる。また、宗教者であるDさんは患者とはフラットな関係であるが、死を意識した患者は例外なく罪の意識を持つとされていることから、患者がその罪意識から解き放たれるように、

患者に対してゆるしを与えるという宗教者としての関心から＜宗教者としての関わり＞を持ってがんサバイバーとの関係性を築いている。次に看護師は患者とはフラットな関係であるが、擁護者となるために患者とは密接な関係を築いている。医師の患者との関係性の特徴としては、患者との関係性はフラットであるが、患者を支えるという土台となるとともに、医学モデルから疾病や症状などの部分に注目し、問題解決的な思考をもった関心があると理解できる。さらに臨床心理士の関係性の特徴としては、観察者として少し離れた立場で、患者の可能性を信じて患者との相互作用的交流の過程を大切にするという関心があると考えられる。最後に社会福祉士であるCさんは＜価値観や美意識が何かを知り＞それを基盤として〔生きてこられた力に意識を向ける〕関係性を築いている。このことから宗教職、看護師、医師、臨床心理士、社会福祉士の関心の違いによって、がんサバイバーとの関係性の築き方には違いがあると考えられる。

一方、がんサバイバーの“生き抜く力”を支えるためのケア提供者の姿勢として、Fさんは「その人が大事にしているものは何か、どう生きて来たかを知る」こと、Kさんは＜その人の本来の力から方向性の予測をつけ、その人の指向性に合わせて見通しを一緒に考える＞こと、Fさんの＜患者の力を信じて待つ＞こと、Jさんの「常に見えていないものがあるということに自覚する」こと、Eさんの「常に患者との関係の中で、相手の気持ちの方向性を見極める」こと、Fさんの「＜患者の社会や可能性を広げるパートナーシップ＞を患者と築く」ことが大切であると考えている。これらのがんサバイバーの“生き抜く力”を支えるためのケア提供者の姿勢は、ケアリングの主要な要素である「知識」「リズムを変えること」「忍耐」「正直」「信頼」「謙遜」「希望」と一致すると考えられる。

また、医療職ケア提供者の関わりは治療や療養に関する問題解決を目的としたものに留まっており、がん体験のあるケア提供者4名が必要と考えていたがんサバイバーがより良く生きることを支える関わりには至っていなかった。さらに、医療者専門職とは異なる関わりとして自己の死に直面するがんサバイバーに対して＜宗教者としての関わり＞つまりパストラルケアが必要とされていることから、がんサバイバーの“生き抜く力”を支えるためにはパストラルケアやスピリチュアルケアが必要であると考えられる。

第IV章 結論

1. がんサバイバーの“生き抜く力”は後ろ向きの意味づけを含むことを特徴としたレジリエンスとセルフアドボカシーの概念を含むプロセスである。

1. がん体験者4名のケア提供者は、共通してがんサバイバーがより良く生きることを支えることを必要と考えていた。一方で、医療者であるケア提供者の関わりは治療や療養に関する問題解決を目的としたものに留まっており、がんサバイバーがより良く生きることを支える関わりには至っていなかった。

2. 多職種の熟練ケア提供者は、職業的な関心の違いによって、がんサバイバーとの関係性の築き方に違いがみられた。一方で“生き抜く力”を支えるためのケア提供者の姿勢に

は共通したものがあり、その姿勢はケアリングの主な要素と一致していた。

3. 医療者専門職とは異なる関わりとして宗教職によるパストラルケアがあり、自己の死に直面するがんサバイバーの“生き抜く力“を支える関わりとしてパストラルケアやスピリチュアルケアは必要である。

この研究は「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成」によって実施した。

<感想>

本研究を実施するにあたり「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成」をいただきましたこと、心より感謝申し上げます。今回は13名の研究協力者の方にインタビューをさせていただき、今後のプログラム作成に向けての基礎資料を得ることが出来ました。現象学的分析の研究としては13名と多くの方の分析が可能となったのも、助成していただいた結果と考えております。今回の研究で得られた基礎データをもとに、研究を進めていく所存でございます。この度は、誠にありがとうございました。

参考文献

- 1) 独立法人国立がん研究センター編. がん情報サービス. <http://ganjogho.jp>, (参照 2016/3/17).
- 2) がんの統計' 14
http://ganjoho.jp/data/reg_stat/statistics/brochure/2014/cancer_statistics_2014_date_J.pdf (参照 2016/3/18)
- 3) 小山敦子. 社会のニーズにこたえる消化器疾患の診療:消化器がんのサイコオンコロジー. 日本診療内科学会誌. 2013, vol.17, no.3, p.159-166.
- 4) 斎藤美華ほか. 外来化学療法を受けている高齢がん患者の生活への思い. 北日本看護学会誌. 2010, vol.13, no.1, p.21-29.
- 5) 織田良子ほか. 周期的化学療法を受けている婦人科がん患者の強み:日常生活への対処をとおして. 日本看護学論文集. 成人看護Ⅱ. 2008, vol.38, p.59-61.
- 6) 大松重宏. VIII. がん診療連携拠点病院において相談支援センターはどのような役割を担っているのか. 2011, p.46-50.
http://www.hospat.org/assets/templates/hospat/pdf/hakusyo_2011/2011_8.pdf, (参照 2016/1/14).
- 7) Hagan, T.L. et al. Ovarian cancer survivors' experiences of self-advocacy : a focus group study. Oncol Nurs Forum. 2013, vol.40, no.2, p.140-147.
- 8) Hagen, T.L. et al. Self-advocacy and cancer :a concept analysis. J Adv Nurs. 2013, vol.69, no.10, p.2348-2359.
- 9) Clark, E. J. et al. Advocacy :the cornerstone of cancer survivorship. Cancer Pract.

- 1996, vol. 4, no. 5, p. 239-244.
- 10) 近藤まゆみほか. がんサバイバーシップ：がんとともに生きる人々への看護ケア. 医歯薬出版. 2006, p. 16
 - 11) Walsh-Burke, K. et al. Self-advocacy training for cancer survivors: The Cancer Survival Toolbox: Cancer Pract. 1999, vol. 7, no. 6, p. 297-301.
 - 12) Heathcote, E. Maggie' s Centres. BMJ. 2006, vol. 333, no. 7582, p. 1304-1305.
 - 13) Lee, L. Building a life beyond cancer: Maggie' s Centres. European Journal of Palliative Care. 2010, vol. 17, no. 4, p. 174-177.
 - 14) 藤原由美ほか. がん患者の『患者力』を高めるサポートプログラムの有用性:実施可能性の観点から:木村看護教育振興財団看護研究集録. 2013, vol. 20, p. 59-66.
 - 15) 吉田みつ子ほか. 複合型がんサポートプログラムに対する話題の検討. Palliative Care Research. 2011, vol. 6, no. 1, p. 201-208.
 - 16) 中村めぐみほか. がんサバイバーのためのサポートグループの効果: 情緒状態の経時的変化より. がん看護. 2011, vol. 16, no. 4, p. 525-531.
 - 17) 山田博英ほか. 患者・遺族調査から作成した医療者向け冊子「がん患者さん・ご家族の声」. Palliative Care Research. 2012, vol. 7, no. 1, p. 342-347
 - 18) Clark, FJ. et al. Advocacy: The cornerstone of cancer survivorship. Cancer Practice. 1996, vol. 4, no. 5, p. 239-244.
 - 19) 砂賀道子, 二渡玉江: がん体験者のレジリエンスの概念分析 Kitakanto Med J. 2011, vol. 61, p. 135-143