

がん患者のセルフマネジメントプログラムに関する研究

大野 裕美

抄録

本研究は、「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム」の活用状況調査から、セルフマネジメントの意義を検討することを目的とした。フィールドワーク研究を用いて、「がんセルフマネジメントに関する期待度の高さ」と「ハンドブックを渡すタイミング」、「死生観とセルフマネジメントの関係」の3点をカテゴリとして抽出した。以上の研究成果として冊子「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム改訂版」を発行し、愛知県下26ヵ所のがん診療連携拠点病院をはじめ、がん患者支援団体などを通じて一般に向けても配布することができた。今後の課題は、この改訂プログラムががん患者のためのセルフマネジメントの布石となり得るのか、その動向を注視していくと同時に、普及啓発を目指して推進していくことである。

キーワード

がん患者 (Cancer Patient), セルフマネジメントプログラム (Self-Management Program), 死生観 (Thanatology), フィールドワーク (Fieldwork)

I. 問題の所在

がんは1981年より死因の第1位であり、生涯のうちに約2人に1人が、がんに罹患すると推計されている。生存率の向上によって療養生活は長期化し、がんも慢性病の1つとして捉えられるようになった。わが国は他の先進国に先駆けて超高齢社会を迎える。周知のように、2025年には団塊の世代が75歳以上になると予測されており、2014年度の診療報酬改定では重点課題に医療機関の機能分化・強化と連携、在宅医療の充実が示された。これにより、患者ニーズに応じた効果的かつ適切な医療・介護サービス提供体制を構築することが求められるようになったといえる。がんの罹患率は加齢とともに上昇する傾向にあるため、高齢がん患者の増加、また認知症を併せ持った患者など、がん医療においても2025年問題は直面する喫緊の課題である。これからのがん医療において、療養生活が途切れることなく、望む時に望む場所で適切な医療・介護サービスが受けられる社会の構築、すなわち病院と地域をつなぐシームレスな療養支援の構築が不可欠であると考えられる。

しかしながら、シームレスな療養を支えるために必要な構成要素は、在宅医療の充実等の制度および他者からの支援に限られるものではない。がん人口の増加とともに、がんを抱え

て生きていく時間が長期となった現在において、これまで以上に患者の自己決定と自己選択が重視されよう。がん患者が自身のがんと折り合いをつけながら自分らしく向き合っていく「セルフケア能力」の育成が、住み慣れた地域で自分らしく生きていくためには重要である(大野, 2015)。患者自ら実践できることを支えていくことこそ、シームレスな療養を支える基盤になるものだと思われる。自身のがんとどのように向き合い、そして折り合いをどうつけていくか、その醸成には患者自身が自分の病気に対する正しい知識とその対処術を獲得していくことが重要なのである(Loring, K. R. and Holman, H, 2003)。

筆者は、以上の背景からがん患者のセルフマネジメントに着目し、「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム」を2014年度に作成した。パイロットスタディとして、がん患者を対象とした3回連続講座の分析データを基に「病気の正しい理解(がんの情報)」、「リラクゼーション(気分転換)」、「コミュニケーション(問題解決技法)」の以上3つのマネジメント要素を主軸にプログラム化したものである。冊子は、自ら実践できることとして、療養生活に必要な基本的サービスや情報を得ること等、初学者のための導入として活用できる内容となっているが、関係機関への一部配布に留まり活用効果の検証、すなわちセルフマネジメントの効用は現時点で確認できていない。

そこで、本研究では「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム」の活用状況調査から、セルフマネジメントの意義を検討することを目的として、以下の4点を調査項目として掲げた。①冊子「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム」のモニタリング、②フォーカス・グループインタビュー、③セルフマネジメントに関するシンポジウム、④シームレスな療養支援の展開に向けたがん患者セルフマネジメントプログラムの冊子の改訂、の以上4項目である。

II. 方法

1. 研究デザイン

がん患者団体および医療関係者に協力を依頼し、フィールドワークを実施した。フィールドワーク研究の概要は図1.を参照されたい。

2. 研究期間

2015年8月～2016年8月

3. 分析方法

以下の手順で分析した。

1) フォーカス・グループインタビューデータの質的帰納的解釈

セルフマネジメントに関する世代別の捉え方を明らかにするために、まず、フォーカス・グループインタビューから得られたデータを音声から文字化した。文字化されたデータを詳細に読み込んで、コーディングするためにデータを切片化して見出しをつけた。そして、意

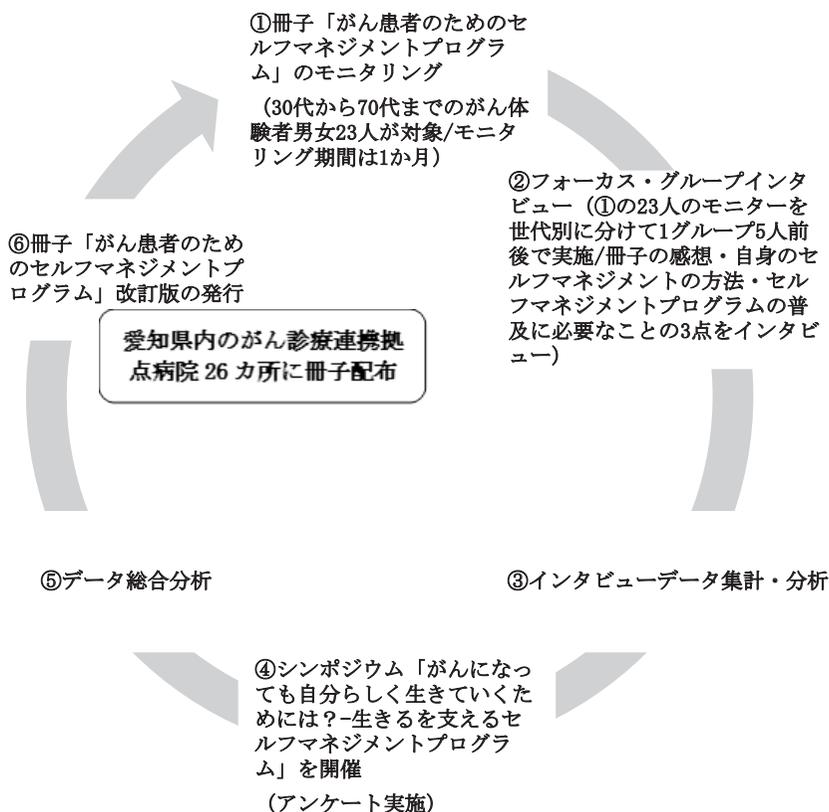


図1. フィールドワーク研究デザイン

味内容のまとまりごとにグループ化してサブカテゴリを抽出した後、サブカテゴリの抽象度をあげてグループ化することでカテゴリを導いた。世代別にカテゴリおよびサブカテゴリを抽出した後に、インタビュー協力者に結果を開示し、解釈の妥当性を確認した。

2) シンポジウムアンケート結果の集計分析

ハンドブックの必要度とその活用時期、盛り込むべき内容について、選択回答方式と自由記述方式による自記式アンケート調査の単純集計を解析し、セルフマネジメントと療養生活におけるニーズを抽出した。

3) 会議録、現場観察日誌等のフィールドワーク・データからの解釈

記述データを詳細に読み込みながら、随時、研究協力者とのメンバーチェックを採り入れて、アンケート結果等の他のデータと照らしながら、その解釈の妥当性を確認するとともに、セルフマネジメントの意義を検討した。

4. 倫理的配慮

本研究は倫理面への配慮から研究開始前に豊橋創造大学研究倫理委員会へ申請を行い、承

認番号H2015011を受けて実施した。調査協力者には、プライバシーの保護、研究参加は自由であること、参加の有無により不利益はないこと、得られたデータの公表等、口頭および文書で研究の趣旨を説明し、承諾を得た。

Ⅲ. 結果

1. 冊子「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム」のモニタリング

冊子「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム」は、がんとともに生きていく期間が長くなっている状況下において、患者が自身のがんと折り合いをつけながら自分らしく向き合っていく「セルフケア能力」の育成によって、住み慣れた地域で自分らしく生きていくことが可能になるという仮説をもとに、自ら実践していくために必要な情報を網羅した初学者のための教育プログラムである。「病気の正しい理解（がんの情報）」、「リラクゼーション（気分転換）」、「コミュニケーション（問題解決技法）」、以上の3つのマネジメント要素を主軸にプログラム化したが、関係機関への一部配布に留まり活用効果の検証ができていなかった。そこで、まず、その効果を検証するために、がん体験者を対象にプログラムのモニタリングを実施した。実施方法のフローを以下の図2に示す。

図2に示したように、Aがん患者支援団体の研究協力によって実施した。主にその団体の会員のうち30代から70代までのがん体験者がモニターとして、約1か月間、冊子「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム」に沿って「病気の正しい理解（がんの情報）」、「リラクゼーション（気分転換）」、「コミュニケーション（問題解決技法）」、以上の3つのマネジメントに取り組んだ。

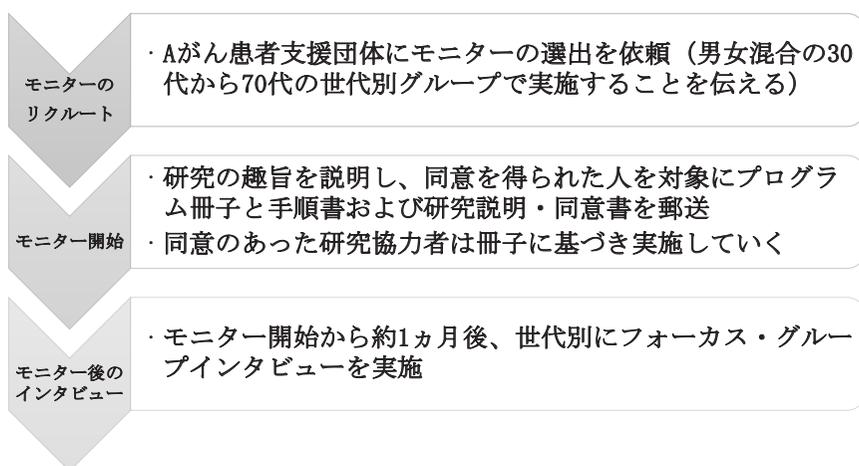


図2. 「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム」モニターのフロー

モニターの内訳は、30代が3人(男1/女2)、40代が5人(男1/女4)、50代が4人(男2/女2)、60代が6人(男3/女3)、70代が5人(男2/女3)の合計23人であった。それぞれ各自の自宅プログラムを実践してもらうため、何か不明な点があればいつでも連絡できるシステムを整えた。実践の状況は、別紙のワークシートなどに記載してもらい、自身でも振り返ることが可能なように工夫した。結果、5人からメールで実施方法についての質問があったが、いずれも、メールでの回答のみで解決でき、23人全員がモニターとしてプログラムを実施することができた。

2. フォーカス・グループインタビュー

セルフマネジメントプログラム実施後、モニター23人に対して世代別によるフォーカス・グループインタビューを実施した。この方法は、通常のグループインタビューに比べて、共通項のあるメンバーによって編成されることで、その共通性によってグループ間の発言が促進されるメリットがあり、ディスカッションが活発になる。くわえて、世代別にしたことで、その世代特有の傾向が見えやすくなる。今回のモニターも全員、がんの当事者であることから以上のメリットを考慮して、モニター・インタビューはフォーカス・グループインタビューの形式を採用した。インタビューの構成は、①冊子の感想、②自身のセルフマネジメントの方法、③セルフマネジメントプログラムの普及に必要なことの3点を軸とし、30代～70代の世代別に1グループ5人前後に分けて実施した。司会は筆者が務め、承諾を得たうえで内容をICレコーダーに記録した。その後、逐語録を作成したうえで、類似する意味内容ごとにグループ化しキーワードを抽出した。抽出した内容をカテゴライズする作業は複数人で行い、メンバーチェックを実施した。

フォーカス・グループインタビューの結果として、一覧を表1に示したが、各世代別の意見として共通することは、セルフマネジメントプログラムの目的と対象者を明確にしたほうが、個別性の高いプログラムが実施できるということであった。冊子の対象者は、がん患者だけでなく家族、医療関係者も参考にしてほしいという意図で作成していたため、対象を広範囲に広げていた。その結果、焦点がぼやけてしまい個別性に欠ける構成になったのではないかと指摘であった。

次に、世代別による違いとして30代と60代において「死生観」が挙げられた。若年者のがんは、ライフイベントの重なる時期における闘病であるため「がん」による制限は、生きる意味を考えることに直結する。実際、インタビューのなかで周囲の仲間の死はショックであり、そこから死生観について考えるようになったことが挙げられた。一方で、60代は老年期に入っていく時期であり、人生のライフイベントを一通り体験し、セカンドステージを迎える世代である。また、老いを自覚するようになる世代でもあり、そうした時期に「がん」を体験することは、必然的に余命を意識せざるを得ない。他の世代においても「がんイコール死」を連想してしまうネガティブなイメージがあることが挙げられたが、特に死生観という「死」と「生」に着目した30代と60代の結果は興味深い結果であった。

表1. がんセルフマネジメントプログラムに関するインタビュー結果

世代	がんセルフマネジメントプログラムに関するインタビュー結果
30代	<ul style="list-style-type: none"> ・対象者を明確にしたプログラムの作成が必要 ・一般の人だけでなく、がん患者も個々にがんの捉え方が違うので、がんになってからの状況変化に対して、どのように乗り越えるかも変わってくる ・セルフマネジメントの解釈が多様である ・がんとセルフマネジメントの関係をプログラムに明示したほうがよい ・セルフマネジメントと死生観はリンケージする
40代	<ul style="list-style-type: none"> ・プログラムの対象者と目的を明確にしたほうがよい ・回復過程に沿いながら段階的にセルフマネジメントを進める ・がん治療後の生活構築に必要な情報提供を示す ・コミュニケーションはマネジメントの土台になる ・がんのネガティブなイメージが社会に先行している ・がん患者を支える仕組みが必要
50代	<ul style="list-style-type: none"> ・冊子の作成意図と対象者を明確にする ・がん罹患後の生活の再構築にはリラクゼーションが欠かせない ・家族の理解を促すための情報提供とプログラムがあるとよい ・プログラムは実際に実践できる内容を吟味する ・冊子の運用と普及に医師の協力を得る ・どの世代にも分かるように分かりやすい表現を工夫する
60代	<ul style="list-style-type: none"> ・齟齬を生じないためにもカタカナ用語の表現の工夫が必要 ・いつ冊子を手取るかタイミングが重要である ・ライフサイクルを考慮した内容がよい ・死生観を意識させることもプログラムに必要
70代	<ul style="list-style-type: none"> ・一般の人のがんのイメージがネガティブである ・がんと診断されることの受け止め方は個々に違う ・セルフマネジメントプログラムで問題解決をしていく ・ハンドブックは治療後の人を対象にしたほうが効果的である

3. シンポジウム結果

シンポジウム：がんになっても自分らしく生きていくためには？ —「生きる」を支えるセルフマネジメントプログラム—を実施した。シンポジウムに関心のある80人を対象に、2部形式で開催した。1部が、がん体験者と医療関係者らによるミニ講演で、2部がセルフマネジメントに関するパネルディスカッションであった。

まず、参加者の構成だが、患者本人と家族の参加が74%と多く、次いで友人や学生、医療関係者でない支援者等その他が15%であり、医療関係者は9%であった。男女比に関しては、女性が64%と男性に比べて高かった。なお、年代別の割合は50代が26%と最も高く、次い

で60代であった。70代と30代は同割合であった。

次に、シンポジウム全体の感想としては「まあまあ」「とてもよい」「よい」が97%と満足度は高く、セルフマネジメントハンドブックの必要度に関しても「まあまあ必要」「必要」が90%であり、ハンドブックのニーズも高いことが示された。そして、ハンドブックが必要となる時期については、がんと診断されたときが最も多く50%であった。次いでがんの治療中が19%、がんになる前が15%であった。

4. データ総合分析

以上のデータから、「がんセルフマネジメントに関する期待度の高さ」と「ハンドブックを渡すタイミング」、「死生観とセルフマネジメントの関係」の3点がカテゴリとして抽出された。

5. 冊子「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム」改訂版の発行

冊子「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム」のモニタリングに始まり、上述したフォーカス・グループインタビュー、およびシンポジウムの結果を反映させて、冊子の改訂を行った。改訂版は、4ページ増として必要因子として抽出された「情報」「死生観」と「ワークシート」を新たに追加し、よりがん患者および家族らの個別のニーズに対応出来る使いやすい内容に編成した。完成した冊子は、愛知県下26ヵ所のがん診療連携拠点病院をはじめ、がん患者支援団体などを通じて一般に向けても配布した。

IV. 考察

以上の結果を踏まえて、がん患者のセルフマネジメントプログラムの意義を検討していく。検討材料として、結果から示された「がんセルフマネジメントに関する期待度の高さ」と「ハンドブックを渡すタイミング」、「死生観とセルフマネジメントの関係」の3点から考察を試みる。

まず、「がんセルフマネジメントに関する期待度の高さ」と「ハンドブックを渡すタイミング」についてである。ニーズおよび期待度の高さの背景には、がんと向き合う方法として、セルフマネジメントに高い期待が寄せられていることが考えられる。なぜなら、在院日数が短縮化している現状では、入院中は一般的な療養生活上の指導に留まる傾向にあり、個別具体的なその人らしく生活していくための術を患者が獲得するのは困難である。患者は在宅生活をシミュレーションする間もなく自宅に戻り、そこで初めて病を抱えながら生活していかなければならない現実と直面することになる。ゆえにハンドブックを渡すタイミング、すなわちセルフマネジメントプログラムを学ぶ時期として、がんと診断されたときだけでなく、がんになる前の健康な時から必要であることが考えられた。

現在、子どもへのがん教育に関する取り組みが、第2期がん対策推進基本計画に示されていることから、各自治体レベルによる取り組みが試行されている。ここでは、健康教育の一

環としてがんに関する教育を実施することが求められているが、本研究におけるがんセルフマネジメントも、そうした取り組みに準ずるものであろう。つまり、病に罹患してから対処していくのではなく、罹患する前の健康な時から、がんの正しい知識を得て、治療およびその後の療養生活に関する必要な情報の入手方法について、予め知識を得ておくことの必要性である。実際に世代別インタビューにおいても、診断されてから治療開始まではあつという間の出来事で、入院したかと思えば退院、外来通院という流れで、がんとともにどう生活していくか、社会復帰も含めてその後の生活に対する思考が追いつかなかったという意見が多かった。また、そうした緊張度の高い時期に何か情報を得ても、その情報が正しいか否か判断することは、難しいという声も多かった。それゆえ、健康な時からセルフマネジメントについて意識を高めておくことと、そのための幾つかの方法を知っておくことがシームレスな療養生活の鍵になると考えられた。

次に、死生観に関する事項であるが30代と60代を中心に死生観をプログラムに加えることが必要であるという結果が示されていた。その他の世代においても、がんになって今後の生き方や死について考えるようになったという声や、がんになったことで死生に対する意味を問うようになったという声もあった。くわえて、そうした死生観について気軽に話せる場が欲しいことも示されたことから、セルフマネジメントにおける死生観をこれからは位置づけていくことが重要だと考えられた。

これまで、医療界において死はタブーとして捉えられる傾向があり、また日常生活における会話のなかで死生観について語られることは無いに等しい。つまり、日常から死が切り離されている現代社会において死は別世界のこととして直視されることは無いのである(島藪, 2008/岡部, 2012)。だが、がんという診断を受けた人々は、その瞬間から少なからず死を意識せざるを得ない。これまで死に対して何の準備もしてきていないのに、死がいきなり身近なものとなることで、混乱をきたすことになる。いのちが有限であることに鑑みるなら、もつと日常において意識化していく必要があるのではないだろうか。セルフマネジメントにおいても、死生観を学びあえるようなプログラムが必要である。死生観は、自分らしさや、がんとの向き合い方、どう生きていくのか等、生き方の羅針盤として作用する。セルフマネジメントプログラムに死生観を組み入れることで、いざという時に、どのような生活を望むのか、その自己決定を助け、シームレスな療養生活を可能にしていくことが期待されよう。

V. 結語

がん患者が、がんになっても安心して住み慣れた地域で暮らしていくためにセルフマネジメントを各自で実践していくことが、シームレスな療養支援の展開に向けて重要である。その実践において、本研究の成果として提示した「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム改訂版」の活用が、住み慣れた地域で自分らしく生きていくことへの一助になることを期待している。ただし、普及していくためには、セルフマネジメントプログラムの啓発とシームレスな療養支援に不可欠な在宅医療の整備が望まれる。そして、それらの整備を進め

ていくうえで、セルフマネジメントの基盤でもある意思決定能力の育成についても考えていかなければならない。現在、地域包括ケアシステムにおける在宅医療への期待が高まるなか、セルフマネジメント能力の育成は意思決定を支えるものとして、今後、着目されていくことが想定される。「がん患者のためのセルフマネジメントプログラム改訂版」が、その布石となり得るのか、その動向を注視していくと同時に、普及啓発を目指して推進していくことが肝要である。

付記

本研究は、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」によるものである。

引用文献

- 1) 大野裕美：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，第39回がんその他の悪性新生物研究助成：公益財団法人愛知県がん研究振興会研究実績報告書，2015.
- 2) Loring, K. R. and Holman, H：Self-management education：history, definition, outcomes, and mechanisms, *Ann Behav Med*, 26, 1-7, 2003.
- 3) 島蘭進編：死生学1 死生学とは何か，東京大学出版会，2008.
- 4) 岡部健：どう生きどう死ぬかー現場から考える死生学ー，弓箭書院，2012.
- 5) 亀田総合病院地域医療学講座編：地域包括ケアの課題と未来，ロハスメディカル，2015.