

医療施設内における乳がん患者会の存在と役割

溝口 全子¹⁾, 片岡 健²⁾

キーワード (Key words) : 1. 医療施設 (hospital) 2. 乳がん (breast cancer)
3. 患者会 (support group)

施設内の乳がん患者会の有無とその特徴を明らかにする目的で、日本乳癌学会参加564施設（認定347施設，非認定217施設）を対象に郵送質問紙調査を行った。236施設（回収率41.8%）から回答があり，以下の結果を得た。

- 1) 乳がん患者会がある施設は，236施設中52施設（22.0%）であった。
- 2) 乳がん患者会がある施設の設置主体，規模及び日本乳癌学会認定の有無に違いは見られなかった。しかし，年間乳がん手術件数は，患者会がある施設が有意に多かった。
- 3) 患者会は，医療者が発起している会が52施設中22施設（42.3%），患者が発起している会が17施設（32.7%），患者と医療者で発起している会が8施設（15.4%）であった。施設内の患者会は，医療者と患者がコミュニケーションを図る場所，退院直後や外来で活発な治療を受けている時期の患者にとっては利用しやすい身近なサポート資源であると考えられた。
- 4) 施設内の患者会は会の内容，運営など，医療者主導の会が多く，セルフヘルプ性は低かった。また，患者の年齢，術後年数など幅があるため，患者個々のニーズには対応できない部分もあり，術後経過と共に支援の内容や必要性が変化してきた際には，施設外の患者会も利用していくシステムも今後必要ではないかと示唆された。

はじめに

乳がんは治療後10年を経過して再発することがあり，長期にわたってがんとの闘病を余儀なくされる。その経過の中で，乳がん患者が抱える問題は死や再発に対する漠然とした不安や恐怖感だけでなく，治療そのものに起因する問題や周囲との対人関係など内容は多方面にわたる¹⁾。乳がん患者の支援には外科医だけでなく，精神科医，看護職，心理専門職，ソーシャルワーカーなどの職種が連携して取り組むことが望まれている。

乳がん患者の支援の一つに，「患者会」と称する自助グループがある。乳がんの患者会は施設（病院）内に存在する会のみならず，施設から独立して組織された全国規模の「あけぼの会」，「ソレイユ」，「虹の会」，「アイデアフォー」など²⁾があり，入院施設を超えて患者同士の交流が盛んに行われている。しかし，わが国ではこれら施設から独立した患者会の多くは，患者が「会費」を払い，患者自らの意思で「会員」になって利用するという形態がほとんどである。そのため，患者は「入会」という「組織に入ること」に抵抗がある，知らない人のグループに入りにくい，何らかの疑問や問題が生じた時にすぐに利用できない，などの心理的障壁があるといわれている³⁾。一方，施設内の患者会は，医療者主導で糖尿病，

腎臓病などの慢性疾患に対し望ましい食習慣を身につけるなどの目的で，退院後の生活指導の一環として行われてきた背景がある。施設内の患者会は，その施設で治療，通院している患者が対象で，必要があれば自由に参加できる。参加者同士も入院中同室であったり，外来通院中，顔見知りであったりすることが多い。乳がんの場合，ほとんどが女性患者であり，こうした受療行動に伴った患者間の相互扶助精神は強いと思われる。また，乳がんは，外来フォローが長期にわたるという特徴から主治医との付き合いも長い。これらのことを考えると，施設内の患者会は利用しやすい，身近なサポート資源として注目される。

施設内の乳がん患者会は，書籍や雑誌，マスコミで紹介されている施設外の患者会⁴⁻⁶⁾と比べ，地域から広がらず，活動内容やその数など把握されにくい。施設内の乳がん患者会に関する研究は，1989年の今井⁷⁾の調査以来，見当たらない。

そこで，本研究では，施設内の乳がん患者会の実態を把握するとともに，施設内の乳がん患者会の特徴を明らかにし，乳がん患者のサポートを考えていく基礎資料とすることを目的とした。

・ Characteristics of breast cancer support groups within hospitals in Japan

・ 1) 広島大学大学院保健学研究科保健学専攻 2) 広島大学医学部保健学科看護学専攻

・ 広島大学保健学ジャーナル Vol. 3(1) : 46~54, 2003

研究対象と方法

1. 研究対象

対象は、日本乳癌学会参加564施設（日本乳癌学会認定347施設、非認定217施設）である。外科外来宛てに郵送し、回答は乳腺診療に関わっている医療者（外科医、看護師）に依頼した。

2. 方法

1) 調査方法：自己記入式質問紙を用いて、郵送法で実施した。

2) 調査内容：主な質問項目は、乳がん患者会（以下患者会と記す）の有無（各施設に対して）、患者会がない施設はその理由、患者会がある施設に対しては設置時期、発起人、会員数、患者以外の構成メンバー、開催の頻度、平均参加人数、参加患者の年齢、術後年数、会の財政、会の内容、患者会運営上の問題などを質問した。

3) 調査時期：2002年10月下旬～11月上旬に実施した。

4) 倫理的配慮：久留米大学の倫理委員会に基づき、質問紙は無記名とし、結果はすべて統計的に処理し、施設名が特定できないようにすることを対象施設、対象者には文書で示し、同意を得た。

5) 分析：統計学的分析は、²検定、t検定を行った。統計学的有意差の判定は5%以下とした。解析にはSPSS11.0J.Windowsを用いた。

結 果

質問紙を郵送した564施設中、236施設から回答（回収率41.8%）を得た（表1）。236施設は、日本乳癌学会認定200施設（84.7%）、非認定36施設（15.3%）であった。回収率は日本乳癌学会認定施設のほうが高かったが、統計学的有意差はなかった。回答を得た236施設の基本属性を表2に示した。施設の種別は国公立総合病院96施設（40.7%）、大学附属病院44施設（18.6%）、私立総合病院42施設（17.8%）で全体の77.1%を占めた。また、総病床数は400～699床99施設（41.9%）、100～399床72施設（30.5%）で中規模の病院が72.4%であった。乳がんの年間手術件数は、1～49件が106施設（44.9%）、50件以上100件未満が83施設（35.2%）で全体の約8割を占めた。

表1. 調査実施状況

日本乳癌学会認定	調査実施施設数 (%)	回答施設数 (%)	回収率
認定あり	347 (61.5)	200 (84.7)	57.6% (200/347)
認定なし	217 (38.5)	36 (15.3)	16.6% (36/217)
総 計	564 (100.0)	236 (100.0)	41.8% (236/564)

表2. 対象施設の属性

項 目	カテゴリー	施設数 (%)
施設の種別	国公立総合病院	96 (40.7)
	大学附属病院	44 (18.6)
	私立総合病院	42 (17.8)
	がん専門病院	11 (4.7)
	乳腺専門・一般開業	8 (3.4)
	その他	35 (14.8)
総病床数	入院施設なし	4 (1.7)
	100床未満	7 (3.0)
	100～399床	72 (30.5)
	400～699床	99 (41.9)
	700床以上	54 (22.9)
乳がんの年間手術件数	0 (検診センター)	2 (0.9)
	1～49件	106 (44.9)
	50～99件	83 (35.2)
	100件以上	43 (18.2)
	無回答	2 (0.8)
計		236 (100.0)

1. 患者会の有無

236施設中、施設内に患者会が「ある」と回答した施設は52施設（22.0%）、「ない」と回答した施設は184施設（78.0%）であった。患者会がない理由で、その理由として最も多かったのは「関わるスタッフがない」102施設（57.0%）であった。次いで「必要性を感じない」35施設（19.6%）、「会を行う場所が無い」27施設（15.1%）、「地域に乳がん患者会があるから」20施設（11.2%）、以下「病院の方針」、「患者から要望がない」、「リーダーシップをとる患者がない」があげられた（表3）。会設立予定の有無では、「予定がある」14施設（7.6%）、「予定はない」83施設（45.1%）、「わからない」87施設（47.3%）で、ほとんどの施設に設置予定はなかった。「予定がある」14施設の背景では64.3%が国公立の施設であり、年間の手術件数はほとんどが100件未満のところであった。

表3. 乳がんの患者会がない施設

会がない理由（複数回答可）	施設数 (%)
関わるスタッフがない	102 (57.0)
必要性を感じない	35 (19.6)
会を行う場所がない	27 (15.1)
地域に乳がん患者会があるから	20 (11.2)
病院の方針	12 (6.7)
患者から要望がない	10 (5.6)
リーダーシップをとる患者がない	3 (1.7)

* 回答施設数179 (97.3%)

表4. 施設の背景と患者会の有無

項目	カテゴリ	患者会あり・施設 (%)	患者会なし・施設 (%)	総施設数 (%)	2検定
		n = 52	n = 184	n = 236	
認定施設別	認定あり	44 (22.0)	156 (78.0)	200 (100.0)	N.S.
	認定なし	8 (22.2)	28 (77.8)	36 (100.0)	
病院の種類別	国公立総合病院	17 (17.7)	79 (82.3)	96 (100.0)	N.S.
	大学附属病院	8 (18.2)	36 (81.8)	44 (100.0)	
	私立総合病院	9 (21.4)	33 (78.6)	42 (100.0)	
	がん専門病院	5 (45.5)	6 (54.5)	11 (100.0)	
	乳腺専門・一般開業	4 (50.0)	4 (50.0)	8 (100.0)	
	その他	9 (25.7)	26 (74.3)	35 (100.0)	
総病床数	入院施設なし	2 (50.0)	2 (50.0)	4 (100.0)	N.S.
	100床未満	3 (42.9)	4 (57.1)	7 (100.0)	
	100~399床	14 (19.4)	58 (80.6)	72 (100.0)	
	400~699床	24 (24.2)	75 (75.8)	99 (100.0)	
	700床以上	9 (16.7)	45 (83.3)	54 (100.0)	

N.S. : 有意差なし

2. 施設の背景と患者会の有無

施設の背景ごとに患者会の有無を検討した.

1) 乳癌学会認定別

日本乳癌学会認定別では, 認定施設で患者会がある施設は44施設 (22.0%), ない施設は156施設 (78.0%) であった. 非認定施設では患者会があるのは8施設 (22.2%), 患者会がない施設は28施設 (77.8%) であり, 認定, 非認定で有意差はなかった.

2) 施設の種別, 規模

施設の種別では, 患者会がある施設比率は, 国公立総合病院は96施設中17施設 (17.7%), 大学附属病院は44施設中8施設 (18.2%), 私立総合病院は42施設中9施設 (21.4%), がん専門病院11施設中5施設 (45.5%) であった. 同様に病院の規模では患者会がある施設は, 総病床数400~699床は99施設中24施設 (24.2%), 100~399床は72施設中14施設 (19.4%), 700床以上は54施設中9施設 (16.7%) だった. 会がある施設と会がない施設の種別, 規模において有意差はなかった (表4).

3. 乳がんの手術件数

乳がんの年間平均手術件数は, 236施設では67.5 ± 76.0 件であった. 患者会がある52施設の乳がんの年間平均手術件数は96.3 ± 132.9 件, 患者会がない184施設の乳がん

表5. 乳がんの年間手術件数

乳がん年間手術件数	患者会あり n = 52	患者会なし n = 184	総施設数 n = 236
平均 ± SD	96.3 ± 132.9	59.4 ± 47.2	67.5 ± 76.0

**

t検定 **p<0.01

の年間平均手術件数は59.4 ± 47.2 件で, 患者会がある施設が乳がんの年間平均手術件数は多かった (p<0.01) (表5).

4. 患者会の調査結果

今回の調査で「患者会あり」と回答した52施設の患者会が対象である.

1) 会の設置に至る過程

会の設置の発起は, 発起人が患者によるもの17施設 (32.7%), 患者と医療者によるもの8施設 (15.4%), 医療者によるもの22施設 (42.3%) に分けられた (表6). 会の設立時期との関係では, 会の発起人は, 1980年代は医療者, 患者と医療者, 患者の順であり, 1990年~1994年では医療者, 患者による会が半数ずつとなっていた. 1995年以降は患者会全体数も18施設, 14施設と増加しているが, その中でも, 医療者による会がそれぞれ9施設 (50.0%), 6施設 (42.9%) と増えてきている. 発起人の医療者の職種は医師, 看護師 (外来・病棟), 放射線技師であった.

表6. 会の発起人および設立時期

設立時期 (年)	患者	患者と医療者	医療者	わからない	計
	施設 (%)	施設 (%)	施設 (%)	施設 (%)	
1980~1989	1 (14.3)	2 (28.6)	3 (42.9)	1 (14.3)	7 (100.0)
1990~1994	4 (50.0)	0 (0.0)	4 (50.0)	0 (0.0)	8 (100.0)
1995~1999	7 (38.9)	2 (11.1)	9 (50.0)	0 (0.0)	18 (100.0)
2000~	3 (21.4)	4 (28.6)	6 (42.9)	1 (7.1)	14 (100.0)
わからない	2 (40.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (60.0)	5 (100.0)
計	17 (32.7)	8 (15.4)	22 (42.3)	5 (9.6)	52 (100.0)

患者会の設立目的では、発起人が医療者の場合は術後患者を対象としたアンケート調査で現状や患者の希望を聞いたり、医師が術後の経過をみたりするために発足した施設があった。また、乳がんは自己検診法や術後の長期フォローが必要であることから、術後の生活指導や乳がんの学習の場として会を発足しているケースもあった。一方、発起人が患者の場合は、「また元気な姿で会いましょう」と親睦を求めたり、体験談を話し合ったり、情報交換をしたりするために発足したケースが多かった。

表7. 患者会の概要

項目	カテゴリ	施設数 (%)
会員数	50人未満	12 (23.1)
	50~99人	8 (15.4)
	100~149人	14 (26.9)
	150~199人	4 (7.7)
	200人~	3 (5.8)
	会員制とらず	6 (11.5)
	わからない	5 (9.6)
会の開催頻度	毎月	5 (9.6)
	2ヶ月ごと	7 (13.5)
	3ヶ月ごと	7 (13.5)
	4ヶ月ごと	6 (11.5)
	半年ごと	14 (26.9)
	年1回	9 (17.3)
	その他	3 (5.8)
	無回答	1 (1.9)
参加者	患者のみ	5 (9.6)
	患者と医療者	47 (90.4)
平均参加人数	1~19人	13 (25.0)
	20~29人	13 (25.0)
	30~39人	8 (15.4)
	40~49人	4 (7.7)
	50~99人	6 (11.5)
	100人以上	5 (9.6)
	わからない	3 (5.8)
会の財政	年会費 (300円~6000円)	36 (69.2)
	参加費	14 (26.9)
	わからない	2 (3.9)
会の内容	講義 (ミニレクチャー)	43 (82.7)
	*複数回答あり 茶話会	35 (67.3)
	リンパ浮腫予防のリハビリ	17 (32.7)
	補正下着の紹介	25 (48.1)
	電話相談	10 (19.2)
	その他 日帰り旅行、花見、親睦会など	

2) 患者会の概要 (表7)

会の現在の会員数は、100人から149人が14施設 (26.9%), 50人未満が12施設 (23.1%) で半数以上が150人未満であった。会員制をとっていない施設もあり、理由として「名簿を作成すると主催者の負担になる」があった。

開催頻度は「半年ごと」がもっとも多く、次に「年1回」が続いた。また開催日は「土・日曜日」が27施設と半数であり、そのほとんどが午後の時間帯であった。参加者はほとんどの施設 (47施設・90.4%) が、「患者と医療者」で構成されており、5施設 (9.6%) が「患者のみ」で構成されていた。

参加人数と参加者の背景では、1回の参加人数「1~19人」、「20~29人」がそれぞれ13施設ずつで半数が30人以内であった。「50~99人」、「100人以上」も約10%程度あり、年1回の講演会などが考えられた。参加者の年齢は30歳代から60歳代にわたっており、また術後年数も1年未満から10年以上と多岐にわたっていた。

会の財政面では、50施設 (96.2%) が会費で運営されていた。その内36施設 (69.2%) が年会費制をとっており、会費は最低額300円から最高額6000円で、1000円から2000円前後がもっとも多かった。参加費として徴収している会は14施設 (26.9%) であった。

会の内容では、講義 (ミニレクチャー) が43施設 (82.7%) で行われていた。茶話会が35施設 (67.3%), その他「補正下着の紹介」、「リンパ浮腫予防のリハビリテーション」、「電話相談」、「日帰り旅行」、花見、忘年会など「季節の行事」があった。このような内容から、患者達は会に参加することで「専門家から知識を学び」「お互いの悩みや苦勞を打ち明け励ましあっている」と施設側では評価をしていた。

3) 会の現在の問題

会の現在の問題について自由記述があった施設は30施設 (57.7%) であった。問題の内容を会の発起人ごとに見ると、医療者が発起人の会は、運営に関するところで「患者の自主性が乏しい」をあげる施設がもっとも多かった。患者が発起人の会では「経済的問題」があげられた。また、参加者に関する問題で「新しい患者の参加が少ない」は、発起人が医療者、患者、患者と医療者の会、それぞれで挙げられた。その他「患者のプライバシーの保護」、「再発時、死亡時のフォロー」などの問題があった (表8)。

表 8 . 会の現在の問題点

問 題	問題の内容	会の発起人			計
		医療者	患者と医療者	患者	
運営に関すること	患者の自主性が乏しい	13	3	0	16
	組織がまとまっていない	1	1	1	3
	経済的問題	0	1	2	3
参加者に関すること	新しい患者の参加が少ない	3	2	2	7
	会員の年齢幅がある		1	1	2
	若い患者の参加が少ない			1	1
活動内容に関すること	会の内容で目的意識が薄い			1	1
	内容がマンネリ化	1			1
その他	患者のプライバシーの保護が難しい			1	1
	再発時、死亡時のフォローが難しい	1			1

* 記述施設数 30 (57.7%)
* 複数回答あり

考 察

1. 施設内の患者会の推移

日本乳癌学会参加236施設で患者会がある施設は、52施設(22.0%)であった。全国の300床以上の総合病院514施設中13施設(2.5%)で院内に乳がん患者会を有していたという今井の報告⁷⁾と比較すると多くなっている。今回、調査対象の施設中、総病床数300床以上の施設で検討しても44施設(18.6%)で、設立時期が1995年以降、特に増加していた。1983年の「対がん10か年総合戦略」により、がんの本態解明を図る研究、次年度1994年からは「がん克服新10か年戦略」が展開され、がんの研究に加え、がん予防に関する研究やがん患者のQOLに関する研究が開始されている⁸⁾。今回の調査では1995年以降設立された患者会は、半数が医療者の発起によるものであり、医療者ががん患者のQOLに注目し始めたのではないかと考えられる。

2. 施設の背景と患者会の有無

施設の背景(種別や規模、認定の有無)と患者会の有無との間に違いはなかった。しかし、乳がんの年間手術件数は、患者会がある施設が有意に多かった。患者数が多いと患者のニーズもより明確になってくるのではないかと考えられる。また、患者自身も施設で出会う患者仲間が多いこと⁹⁾、外来受診時に仲間数人で会の発足などを医療者に相談しやすいこと等が考えられる。

一方、患者会がない施設では、会の必要性は感じているが「関わるスタッフがいない」と人的資源の不足を第一に挙げていた。乳がんの年間手術件数は少なくとも、5年、10年と外来フォローは長期に及び、患者は増加す

る。また、放射線療法、内分泌療法、化学療法といった補助療法は、現在はほとんど外来で行われている。しかし、松木ら¹⁰⁾は、看護者の関わりは術後の経過とともに少なくなっている、と報告している。今回の調査では、医師・看護師の具体的な関わりについては明確ではないが、自由記述に「病棟担当看護師と外来担当看護師が異なる」、「外来看護師のほとんどが非常勤である」、「外来に専属の看護師がいない」などあり、施設のシステム上、固定した外来専門の看護師不在が考えられ、松木と同様の結果が予測される。

欧米では、乳がん患者に対しサポートグループ、グループカウンセリングなどを取り入れた心理社会的側面の援助についての文献も多く見られる^{11,12)}。しかし、わが国では心理的なものでは、手術前後の心理的变化や比較¹³⁾に止まり、サポートグループ、グループカウンセリングなどの取り組み^{14,15)}は始まったばかりである。乳がん患者の身体的・心理的・社会的側面から援助を考えると、今後は医療専門職や心理専門職によるサポート、当事者の相互支援の場としての患者会など多くの支援体制を考えていくことが望ましい。

3. 施設内の患者会の特徴

1) セルフヘルプ性

本来、患者会の活動の主体は当事者自身である。しかし、設立された経緯から、医療機関の援助と協力で作られている施設内の患者会は、活動の自主性や主体性を当事者自身に求めることが難しい。

セルフヘルプ・グループ(以下SHG)の定義や機能については内外に多くの文献がある¹⁶⁻¹⁸⁾が、久保¹⁸⁾は、SHGの特徴として次の4点をあげている。1)メンバー

が共通の問題をもっている「当事者」であること、2)メンバーが対等な立場に立ち、協力し合う関係にあること、3)共通の目的があること、4)専門家の関与は概して少ない場合が多いことである。施設内の患者会においても、3)の「乳がん」という同じ問題を抱えた者が精神的支援や情報を与え合うという共通の目的はある。しかし、現時点でのわが国での施設内の患者会の実態からは、1), 2), 4)の点においてセルフヘルプ性の面から、以下の3つの特徴があることがわかった。

(1)メンバーは必ずしも「当事者ではない」

今回の調査では、会の参加メンバーは47施設(90.4%)で「患者と医療者」であった。アメリカの癌患者支援システムでは、がん患者の相互支援を目的としたSHGやサポートグループと呼ばれる当事者グループは、当事者のみで構成されるSHGと、当事者のグループに看護師やソーシャルワーカーなどの非当事者専門家も加わるサポートグループとに区別して記述されることが多い。当事者だけで構成される患者会は、医師・患者関係のもとでは被援助者であった当事者たちが、SHGの中で援助者としても登場し、援助者役割を取ることでSHGメンバーには、Riessmannの示した「Helper Therapy Principle」が働き¹⁹⁾、自尊感情の回復につながる、とされる。

当事者だけで構成されていた5施設(9.6%)の中で2つの会は「患者だけで開催しているため、設置時期や内容についてほとんど知らない」と回答に空欄が多く、今回の調査では詳細はわからない。しかし、最近設立された一つの会では、発起人も患者自身であり、施設側には「場所の提供」だけを求め、運営全て患者で行っていた。こうした患者会の動きは、アメリカの癌患者支援システムのようなサポートグループへと繋がっていく可能性もある。

(2)メンバーは必ずしも対等な立場に立ち、協力し合う関係にはない。

会が患者から発起されていない場合、世話人を第3者の医療者が依頼したり、患者の中でもリーダー的存在の者に依頼したりして、かならずしもメンバー全員が対等な立場に立つということは難しい。そのため、患者個々が「自分たちの会」であるという意識に乏しいため、「協力し合う」ところまでは至っていない。発起人が医療者あるいは患者と医療者の場合、「患者の自主性が乏しい」、「患者が受身」、「組織がまとまっていない」など挙げられた。

こうした背景には、会を立ち上げた際の患者同志の意識や動機の強さなどが反映されたものと考えられる。会そのものが施設内にあるため、当事者である患者の中にも「施設の会」、「施設のサービスの一貫」としてのとらえ方があると思われる。

(3)専門家の関与が比較的多い(医療主催の会が多い)

「医療者」、「患者と医療者」による立ち上げが多い施設内の患者会では、専門家の関与が大きく、会の内容も乳がんの専門情報の提供という講義(ミニレクチャー)が多かった。サポートグループでも、医療の専門家が加わると、病院の診療の延長になる²⁰⁾という。病気についての学習会も必要であるが、会の目的には体験者同士が話を聴き合い、精神的に支援することも含まれている。同病者は、お互いが抱えている「問題」の捉え方や解決方法についての考え方が、特別なことではなく日常なこととしてあるため、患者は安心感を覚える。同病者がより安心して交流が図れ、効果的になるような医療専門職者の関わり方は今後検討される課題である。

2)施設内の患者会の役割

わが国では現在、医療費抑制政策の観点からも在院日数の短縮化が図られている。在院日数の短縮化は、比較的若い乳がん患者にとって、育児や家庭の心配など考えるとメリットとなる面もある。逆に、早期の退院は、地域に初期治療を終えた患者が利用できるような医療システムがないわが国では、患者の不安を増加させる場合も生じる。乳がんはほとんどの患者が女性であることから、家事、育児の負担も大きく、家族からのサポートも難しい場合には精神的に厳しい状況に陥ることもある。自由記述のアンケート中에서도見られたが、医療者は外来診療の中ではゆっくりと患者の話を聞く時間的余裕も少ない。一方、患者は、特に治療法や疾患に関する情報、知識の格差などから「医師にまかせる」という受動的態度も少なくない。

こうした現状を考えると、施設内の患者会は、医療者が患者とゆっくり顔を合わせることで、日頃の患者とのコミュニケーション不足を解消する一つの場となっているのではないかと考えられる。患者にとっても、短い診療の中では十分に説明を求められないため、病院主催の会に出席することで自分が通院している病院のシステム、あるいは自分の主治医がどのような考えのもとに治療を行っているかを知る機会になる²¹⁾。特に退院直後や外来で活発な治療を受けている時期は、患者は精神的にも最も不安で、副作用や合併症などで体力面も消耗している。施設外の患者会で新しい人間関係を作りあげていくエネルギーや体力を持ち合わせていない患者にとって、施設内の患者会は、主治医や既知の医療者が存在し、もっとも身近なサポート資源であると言える。一方、施設内の患者会は、患者の年齢、術後年数など幅があるため、患者個々のニーズには対応できない部分もある。患者会のあり方で「施設の患者会は最大公約数の患者を対象としているので、その中から、小グループ、別の患者会が発足しても良いのではないか」という意見にも見ら

れたように、患者は、施設内の患者会の必要性が薄れたら、自ら、自然に会から離れることも考えられる。乳がんの経過と共に支援の内容や必要性が変化してきた際に、施設外の患者会や新たな患者会を患者自身が作り出していくことも必要である。

最近わが国でも、乳がん患者は、1) 比較的若年層であり、インターネットなどから活発に情報を獲得し、自分の治療方法を多面的に検討している、2) 治療についてはある程度ガイドラインがでてきたものの、治療の選択肢が多く、あらゆる場面において患者の自己決定を求められる、3) 1, 2の点からセカンドオピニオンを求めるケースが多い。などの特徴がある。施設内の患者会、施設外の患者会を問わず、利用者である患者は、自分の意志でどちらでも参加が可能なシステムを考えていくと良いのではないかと考える。

4. 本研究の限界と今後の課題

本調査は日本乳癌学会参加施設を対象として施設内の患者会の有無の実態調査を行ったが、質問紙の回収率は41.8%と低かった。これは乳腺診療に関わっている医療者(外科医、看護師)に回答を依頼したものの、質問項目の内容が、医師が回答できる項目、看護師が回答できる項目が明確でなかったことが考えられる。質問項目の調整や再度の回答依頼も必要である。また、対象とした日本乳癌学会参加施設の種別の内訳が明確でないため、施設の背景と患者会の有無との分析結果の解釈は慎重でなければならない。

今回は施設内の患者会の実態調査に止まり、会の意義や医療者のサポートのあり方まで言及するに至っていない。今後は医療者の関わり方の実態と参加している当事者自身の意識調査を行い、双方から検討していくことが課題である。また、地域で、患者有志で、インターネットで実践活動している患者会についても同様に調査して、その特徴をまとめていく必要があると考える。

結 語

1) 乳がん患者のサポート資源の一つである施設内の乳がん患者会の有無とその特徴を明らかにする目的で、日本乳癌学会参加施設を対象に郵送質問紙調査を行った。

2) 乳がん患者会がある施設は、236施設中52施設(22.0%)であった。

3) 乳がん患者会がある施設の種別、規模、認定の有無に違いは見られなかった。しかし、乳がんの年間手術件数は、患者会がある施設が有意に多かった。

4) 施設内の患者会は、医療者が発起している会が52施設中22施設(42.3%)、患者が発起している会が17施設

(32.7%)、患者と医療者で発起している会が8施設(15.4%)であった。会の内容、運営など、医療者主導の会が多く、セルフヘルプ性は低かった。

5) 施設内の患者会は、利用しやすい退院後の身近なサポート資源であるが、術後の経過と共に支援の内容や必要性が変化してきた際には、施設外の患者会も利用していくシステムも必要ではないかと考えられた。

謝 辞

外来診療のお忙しい中、本調査にご協力下さり、多くの貴重なご意見をお寄せくださった全国の外科医の先生、看護師の方々に深くお礼申し上げます。

本研究の一部は第11回日本乳癌学会総会(2003. 6. 12-13, 新潟)で発表した。

本研究は財団法人パブリックヘルスリサーチセンター乳がん臨床研究支援事業の助成を受けました。深く感謝します。

文 献

1. 高橋 都: 乳がんの心理・社会的問題 診断と治療による影響。ターミナルケア, 7: 141-145, 1997.
2. 患者のネットワーク編集委員会編: 病気になった時すぐ役に立つ相談窓口・患者会1000。三省堂, 東京, 2000.
3. 久保統章, 石川到覚: セルフヘルプ・グループの理論と展開。中央法規, 東京, 1998.
4. ワット隆子: がんからの出発, 医学書院, 東京, 1992.
5. 袖原君子: がん患者が共に生きるガイド, 緑風出版, 東京, 2001.
6. 声を聴き合う患者達 & ネットワークVOL-Net (溝口金子): 声を聴き合うことから一人ひとりの「QOL」を高めていく。臨牀看護, 29: 1078-1083, 2003.
7. 今井俊子: 乳癌患者への病室訪問の試み - 体験者がボランティア活動として患者訪問をする意義。日本がん看護学会雑誌, 3: 35-38, 1989.
8. がんの統計編集委員会: がんの統計2001年版。財団法人がん研究振興財団, 2001.
9. 高橋 都, 甲斐一郎, 赤林 朗 他: 乳癌患者への心理・社会的支援に関する外科医の意識 - 第1報 - 問題の種類と対応すべき職種・支援者 -。乳癌の臨床, 14: 495-502, 1999.
10. 松木光子, 三木房枝, 越村利恵 他: 乳癌手術患者の心理的適応に関する縦断的研究(2) - ソーシャルサポートネットワークを中心に -。日本看護研究学会雑誌, 15: 29-38, 1992.
11. Spiegel, D., Bloom, JR. and Kraemar, HC. et al.: Effect of psychosocial treatment on survival of patients with

- metastatic breast cancer. Lancet, 2 : 888-891 , 1989 .
- 12 . Kongon, MM., Biswas, A. and Pearl, D. et al. : Effect of medical and psychotherapeutic treatment on the survival of women with metastatic breast carcinoma. Cancer, 80 : 225-230 , 1997 .
 - 13 . 尾沼奈緒美, 佐藤禮子, 井上智子 : 乳がん患者の自己概念の変化に即した看護援助 . 日本看護科学会誌 , 19 : 59-67 , 1999 .
 - 14 . 福井小紀子 : 初発乳がん患者に対する教育的グループ介入の有効性の検討 情報への満足度に関して . 日本看護科学会誌 , 21 : 61-70 , 2001 .
 - 15 . 広瀬寛子, 久田 満, 青木幸昌 他 : 術後乳がん患者のための短期型サポートグループの機能に関する質的研究 グループ・プロセスの分析を中心に . がん看護 , 6 : 428-437 , 2001.
 - 16 . Gartner, A. and Riessman, F. : Self-Help in the Human Services, Jossey-Bass Inc., Publishers, San Francisco, 1977 . (久保紘章監訳 : セルフヘルプ・グループの理論と実際 , 川島書店 , 1985)
 - 17 . Katz, AH. and Bender, EI. : Self-Help Group In Western Society : History and Prospect, Journal of Applied Behavioral Sciences, 12 : 265-282, 1976.
 - 18 . 久保紘章 : 自立のための援助論 - セルフヘルプ・グループに学ぶ - . 川島書店 , 東京 , 1988.
 - 19 . 園田恭一, 川田智恵子 編 : 健康観の転換 - 新しい理論の展開 - . p.175 , 東京大学出版会 , 東京 , 1995 .
 - 20 . 竹中文良 : がん患者の「心」を支える人々 - アメリカ「がん患者支援のコミュニティ」 - , 文藝春秋 , 11 : 2000.
 - 21 . 溝口金子 : 乳がんと共に生きる人の看護と支援のあり方 . 臨牀看護 , 29 : 1029-1033 , 2003.

Characteristics of breast cancer support groups within hospitals in Japan

Masako Mizoguchi¹⁾ and Tsuyoshi Kataoka²⁾

1) Graduate School of Health Sciences, Hiroshima University

2) Division of Nursing, Institute of Health Sciences, Faculty of Medicine, Hiroshima University

Key words : 1 . hospital 2 . breast cancer 3 . support group

The purpose of this study was to determine the number of breast cancer support groups within hospitals and to describe their characteristics. A questionnaire was mailed to 564 member hospitals of the Japanese Breast Cancer Society (347 accredited, 217 non-accredited). 236 hospitals responded (a response rate of 41.8 percent), and we obtained the following results.

- 1) 52 of 236 hospitals (22.0 percent) had a breast cancer support group.
- 2) No significant differences were found among the hospitals concerning their administrative entity, size, or accredited versus non-accredited status by the Japanese Breast Cancer Society. However, the hospitals with a support group performed a significantly larger number of breast cancer operations annually than those without a group.
- 3) 22 (42.3 percent), 17 (32.7 percent) and 8 (15.4 percent) of the 52 hospitals had a support group established by physicians, patients, or by both physicians and patients, respectively. A support group within a hospital is considered to provide opportunities for physicians and patients to communicate, as well as a patient-friendly support resource for those who have just left the hospital and those who are under intensive treatment on an outpatient basis.
- 4) Many of the support groups were headed by physicians in content and administration and played a rather small role as a self-help resource. Additionally, some support groups could not cover patients' individual needs because the ages and postoperative periods of patients varied widely. Therefore, it is suggested that a system be devised where patients can utilize outside support groups when the content and requirements of needed support change during the postoperative period.