

乳がん体験者による患者支援に関する研究
－患者会の現状と会への入会・参加に影響する要因分析から－

平成 19 年度

広島大学大学院保健学研究科
保健学専攻 博士課程後期

D1403026 溝口 全子

(指導教員 片岡 健)

目 次

序章

I 研究の背景	1
II 研究目的と論文構成	2
1. 研究目的	2
2. 用語の定義	2
3. 論文構成	3

第1章 乳がん患者会に関する調査

I 施設内・施設外乳がん患者会に関する研究の動向	4
II 施設内・施設外乳がん患者会の活動調査	6
1. 施設内乳がん患者会の活動状況調査	6
2. 施設外乳がん患者会の調査	7
3. 小括	15

第2章 乳がん患者会の入会・参加に関する調査

I 研究の背景	17
II 乳がん患者会の入会・参加に影響する要因	18
1. 研究の目的と分析枠組み	18
2. 方法	18
3. 結果	22
4. 考察	28
5. 小括	30

第3章 インターネットを活用した乳がん患者会の設立と活動評価

I 設立の背景	31
II インターネットを活用した乳がん患者会の設立と活動評価	31
1. 目的	31
2. 対象と方法	31
3. 結果(活動)	32
4. 考察	40
5. 小括	42

第4章 総括

1. 施設内・施設外乳がん患者会の現状と課題	-----	44
2. 体験者の自助的役割を考慮した乳がん患者支援	-----	45
3. 本研究の限界と今後の課題	-----	46

謝辞	-----	47
----	-------	----

文献	-----	48
----	-------	----

資料

資料1. 研究1 調査票、調査依頼書、同意書

資料2. 研究2 調査票、調査依頼書、同意書

資料3. 「声を聴き合う患者達&ネットワーク VOL-Net」
臨牀看護連載 (VOL-Net からの風)・要旨

序章

I 研究の背景

乳がんは女性のがん罹患率では最も高く、年々増加傾向にある¹⁾。また、比較的ゆっくりと進行し、他臓器がんと比べ予後が良いとされる。しかし、その治療効果評価に10年生存率が用いられるように、長期間の経過観察を必要とする。わが国の乳がん罹患者の特徴は、閉経前後の40歳代後半をピークに30歳代の罹患率も増加しているように、罹患年齢が他臓器がんと比べ若いことにある¹⁾。この壮年期にある女性は、社会においても家庭においても多くの役割を担っている。そのため、手術による痛み、日常生活動作への支障といった身体的苦痛をはじめ、手術後も再発や死への不安・恐れ、孤独感、怒り、喪失感などの精神的苦痛、仕事上の問題、経済的問題、夫婦関係、子どもへの影響、社会的問題等を抱えて²⁾、社会生活を送らなければならない。

近年の乳がん治療は、手術療法をはじめ、化学療法、内分泌療法、放射線療法と多岐にわたっている。今日では、患者個々の予後因子と予測因子にもとづき、必要な治療を最適な順序で行う方向にある。こうした治療方法の多様化は、患者一人一人のQOLを考えたより良い医療に繋がる。しかし、治療、経過観察は長期に及ぶため、患者はその後の様々な段階で、自己決定という課題に向き合わざるを得ない。より良い自己決定を行うためには、適切な情報が必要であり、患者自身にも学習が求められる。

先行研究では、患者が治療の情報入手する場合の情報源として、医師、体験者、看護師の順であったこと³⁾や、術式選択時に「他の乳がん患者の体験」が有益な情報だったこと⁴⁾が報告されている。また、乳がん患者の有益なサポート源として、夫に次いで2番目に「他の患者」があげられている⁵⁾ことから、体験者による情報提供や支援は重要な社会資源となっていると思われる。

他の疾患における報告ではあるが、体験者による支援は、より実践的・実用的な知識・技術の提供、自尊感情の回復という効果がある⁶⁾といわれている。体験者による自助グループの活動には、医療や健康の問題に関わったり、精神衛生分野の支援を目指したりするグループなどがある。また、主たる当事者が患者であれば、「患者会」と称されて存在している。このような患者会の始まりは、主に糖尿病、腎臓病などの慢性疾患患者に対し退院後の生活指導を行う場として存在し、医療者主導で、患者が入院・通院する施設内で行われてきたという背景がある。

がんも慢性疾患の一つであり、当然ながらがんの患者会も存在し、活動している。がんの患者会には、設置場所や開催者の違いなどで、施設の中で開催されている患者会、地域で開催されている患者会、インターネット上の患者会、患者主催の会、医療者主催の会などがある。これらの患者会の活動には、「より実践的・実用的な知識・技術の提供」といった自助的なものから、最近では「がん患者大集会」のように、医療環境の改善を求めて、それぞれのがん疾患に応じた患者会や患者のネットワークづく

りへと広がりつつある。すなわち、患者会には、同病者への具体的支援に加え、医療環境の改善へ向けての活動も求められてきていると思われる。

2006年4月に「がん対策基本法」が制定され、推進協議会委員にがん患者も参画し、体験者の意向も反映されるようになってきた。しかし、がん患者の療養生活の質の維持向上やがん医療に関する情報の収集提供体制の整備には、医療者のケアだけでなく、体験者による情報提供、支援の位置づけも重要であると考えられる。

そこで本研究では、がん患者の中でも長期的フォローを必要とする乳がん患者に視点をあて、体験者自身による支援のあり方を検討することとした。そのために、既存の各種乳がん患者会の実態を把握して長所・短所を明らかにしながら、患者会参加に影響する要因を調査した。一方で同時に、実際にインターネットを活用した乳がん患者会設立を試みて、その経緯と効果を分析し、支援のあり方を検討した。

患者会のネットワークづくりや「がん対策基本法」における体験者の参画も始まった今日、体験者自身が会運営者の視点、会参加者の視点の双方向から調査し、支援のあり方を検討する意義は大きいと思われる。また、支援内容も含めて、各種患者会の特徴を明らかにすることは、支援相互の補完性や代替性を考慮する上でも有用と考える。

II 研究目的と論文構成

1. 研究目的

本研究では、乳がん患者会の実態とその問題を明らかにし、実際に乳がん患者会設立の試みを通して、乳がん患者の療養生活の質の維持向上と乳がん医療に関する情報の収集提供の視点をふまえ、体験者の自助的役割を考慮した支援のあり方を検討する。そのために次の3つのテーマを設定した。

- (1) 文献検索および事前調査により、施設内・施設外の乳がん患者会の実態と問題を明らかにする。
- (2) 乳がん患者の患者会入会や参加に影響する要因を明らかにする。
- (3) インターネットを活用した乳がん患者会設立を通して、体験者の自助的役割を考慮した乳がん患者支援のあり方を検討する。

2. 用語の定義

本研究では、患者会について次のように定義した。

- 1) 乳がん患者会とは、乳がん患者が患者同士、あるいは医療者と、交流を持ったり、情報交換をしたりする目的で、結成された援助グループ。
- 2) 施設内乳がん患者会とは、1)の目的で、病院（医療施設）内に結成された会。
- 3) 施設外乳がん患者会とは、1)の目的で、患者が地域を中心に自発的に結成した会。

3. 論文構成

本論文では、はじめに、先行研究から、日本における施設内・施設外の乳がん患者会の存在、患者会の特徴と問題を明らかにした（第1章）。次に、利用者の立場から、患者会への入会・参加に影響する要因を明らかにした（第2章）。また、インターネットを活用した乳がん患者会の設立を通して、設立した患者会の特徴と課題を明らかにした（第3章）。最後に、各章にて得られた結果を総括し、がん医療の均てん化促進に向けた患者会の役割、乳がん患者支援のあり方を検討した（第4章）。

第1章 乳がん患者会に関する調査

I 施設内・施設外乳がん患者会に関する研究の動向

日本における乳がん患者会は、その設立の経緯や活動方法、活動対象者により、これまでは施設内乳がん患者会や施設外乳がん患者会⁷⁾として呼び習わされる活動形態が主であった。しかし、そうした患者会も会員の利用しやすさを求めて、最近ではホームページを開設している。インターネットの普及と共に、インターネット上での活動が主になる患者会^{8,9)}も出現してきている。

施設内患者会は、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。しかし、その施設がある地域から他の地域へとは広がらず、活動内容やその数など把握されにくい特徴がある。乳がんは、経過観察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。

一方、施設外乳がん患者会は、乳がん罹患者も多い今日、がん一般雑誌で、他の臓器がんの患者会よりも多く取り上げられ、紹介されている。施設外患者会の多くは、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であり、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¹⁰⁾、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¹⁰⁾。

本項では、このような施設内・施設外の乳がん患者会の実態を、文献から把握した。

文献の検索は、データベースに医学中央雑誌 Web (Ver. 4) を用いた。医学中央雑誌は、患者会と関連すると思われる、医学、看護、社会福祉、教育、社会心理学系の国内の大学・研究所・病院・学会等が発行している学術誌や商業誌など約 5,000 誌の定期行物を掲載しており、患者会と関連すると思われる文献が網羅されていると考えた。検索期間は、1981 年のリスボン宣言の後、がん告知が進んできた背景を鑑みて、1983 年～2007 年 (5 月まで) とした。

検索のキーワードは、患者会関連の語句を鑑みて、「乳がん」と、「患者会」「自助グループ」「セルフヘルプ・グループ」とした。セルフヘルプ・グループの概念は、1980 年代にわが国に入り、1990 年代に確立され、これまでの患者会や家族の会などがセルフヘルプ・グループ (自助グループ) > とされた背景から、キーワードに加えた。

検索の結果、「患者会」898 件、「自助グループ」1,863 件、「セルフヘルプ・グループ」93 件の文献が得られ、さらに各々に「乳がん」のキーワードを掛けて再検索をしたところ、「患者会+乳がん」43 件、「自助グループ+乳がん」48 件、「セルフヘルプ・グループ+乳がん」4 件に絞られた。次に、重複文献を除いたところ、72 件の文献を得た。

72 件の文献の種類は、原著論文 16 件、会議録 22 件、総説・解説 27 件、その他 7

件であった。これらの原著論文、会議録の内容は、患者会の発足に関するもの 4 件^{12~14)}、患者会の活動に関するもの 9 件^{15~23)}、患者会参加者のニーズや QOL に関するもの 8 件^{24~31)}、医療者の患者会への関わりに関するもの 4 件^{32~35)}、患者会に対する医療者の意識をみたもの 2 件^{36,37)}、サポート・グループに関するもの 8 件^{38~45)}、その他治療中の悩みなどに関するもの 3 件^{46~48)} であった。

施設内患者会を対象とした研究では、初めに今井のアンケート調査 (1989 年)¹⁵⁾ があり、全国の 300 床以上の総合病院 514 施設のうち 13 施設 (2.5%) で施設内に乳がん患者会を持っていた、と報告している。その後、1994 年からの「がん克服新 10 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たのを機に、2000 年以降、患者会の発足に関する報告^{13,14)} も散見され、近年では、疾患の治療のみならず、患者の生活や精神的ケアにも注目している傾向が見られる。施設内患者会の活動内容は、乳がんに関する講義、リンパ浮腫予防のリハビリテーションなど^{17,32)} であった。講義終了後に、参加者にアンケートを実施し、患者会の内容を検討している施設もあった^{13,28)}。このように、施設内患者会は、主に情報提供の場や患者教育の場となっていたが、参加者のグループダイナミクス効果もあり、患者の自立を促進すると評価していた²⁵⁾。

施設外患者会を対象とした研究では、原著論文、会議録の中では少なく、患者会の活動を評価した調査が 2 件のみであった^{16,19)}。また、総説・解説、その他に拡大しても、4 つの患者会について紹介したもの^{49~53)} があったに留まった。このように、施設外患者会については、具体的な情報が少ない状況にある。そのため、施設外患者会に対する医療者の関心は低く⁵⁴⁾、活動内容や運営などの情報不足もあり、積極的には患者会入会、参加を患者に勧めていない^{36,37)} とする評価がある。

欧米では、患者への心理・社会的支援としてのサポート・グループ活動への医療者の関心は高い⁵⁵⁾。病院・ホスピス内のサポート、サービスはもとより、どのような機関が、どのようなサポートを提供しているかなど詳しいヒヤリング調査⁵⁶⁾ もなされている。アメリカのがん患者支援システムの中では、がん患者の相互支援を目的としたセルフヘルプ・グループやサポート・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セルフヘルプ・グループと、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。竹中ら⁵⁶⁾ は、アメリカでは任意の自助グループではなく、NPO (Non Profit Organization) 組織としての患者団体やセルフヘルプ・グループが多く存在し、それらの組織を心理学士やソーシャルワーカーの専門家が支え、経済的、心理的、教育・情緒的な多彩なサポートのためのサービスやプログラムが用意されていると報告している。実際に乳がん患者に関しても、それらサポート・グループや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効果に言及した研究^{57~61)} が多い。

乳がん患者のケアは、日本でも 1996 年頃より従来の当事者だけの患者会だけでなく、看護師や医師、臨床心理士などの非当事者専門家も加わるサポート・グループも出来てきている^{27, 38~40, 44)}。そして、医療者によるサポート・グループの活動^{41, 43)}も始まり、長期的に乳がん患者を支援して行くことも試みられている。

しかし、文化的背景も異なることから、非当事者専門家の関わり方も含めて、わが国における施設内・施設外患者会のあり方の検討が必要と考える。

II 施設内・施設外乳がん患者会の活動調査

以上の背景を基に、施設内・施設外乳がん患者会の活動内容など実態を把握し、患者会運営上の問題を明らかにするための実態調査を行った。

1. 施設内乳がん患者会の活動状況調査

日本乳癌学会参加施設 564 施設を対象に、郵送無記名自記式質問紙調査を 2002 年 10~11 月に実施した（なお、詳細を既に報告しているので、ここでは概略の紹介に留める）。主な調査項目は、施設における乳がん患者会の有無、患者会の内容、患者会運営上の問題などとした。調査回答者は 1 施設 1 名の担当者とし、施設長宛ならびに調査回答者宛の文書により、無記名回答であることから匿名性が確保されることを保障した。その結果、対象施設および対象者から同意を得た上で、236 施設から回答を得た（有効回答率 41.8%）。

有効回答を得た 236 施設中、患者会ありは 52 施設（22.0%）、患者会なしは 184 施設（78.0%）であった。

患者会がない 184 施設で患者会を作らない理由には、必要性を感じない、関わるスタッフがいない、会を行う場所がない、などの意見がみられた。患者会がある 52 施設における患者会の内容は、主に乳がん関係の勉強会、茶話会、リンパ浮腫予防のためのリハビリテーション、補正下着の紹介などであった。医療者主導で、参加患者の年齢は 30 歳代から 70 歳代、術後年数は 1 年未満から 10 年以上であり、参加者の年齢も、経過年数も幅があった。

一方、施設内乳がん患者会運営上の問題では、患者の自主性が乏しい、組織がまとまっていないなど患者の自主性の問題（19 施設）、次に多いのが新しい患者の参加が少ない、会員の年齢に幅がある、若い患者の参加が少ないなど参加者の背景に関する問題（10 施設）であった。また活動資金に乏しいような資金面（3 施設）、内容がマンネリ化など活動内容（2 施設）、その他に患者のプライバシーの保護が難しい、再発、死亡時のフォローが難しい、などが挙げられた。

このように、施設内乳がん患者会の多くは、医療機関の援助と協力で作られており、また、患者も、施設内患者会を医療サービスの一種と捉えている傾向にある。運営上の問題では、セルフヘルプ性が低いことが挙げられたが、活動の自主性や主体性を

患者自身に求めることは難しいと考えられる。また、参加患者の年齢や経過年数に、幅があり、個々への対応には問題がある。しかし、患者は退院してから新たに10年単位の乳がんと付き合いがなければならぬ。病院外でも主治医とつながりを持ちたいから入会した³⁸⁾という報告もあるように、医療者主体の施設内患者会は、退院後の患者の一つの拠り所の役割を持つのではないかと考えられた。

2. 施設外乳がん患者会の調査

1) 目的

施設外乳がん患者会の存在、活動内容、会員が患者会に求めている内容、など患者会の実態を把握するとともに、患者会運営上の問題を明らかにする。

2) 方法

(1) 対象

施設外乳がん患者会の選定は、調査時点で活動していた施設外乳がん患者会の数を把握するために、データベースとして患者会ガイドブック⁶²⁾とインターネットを用いて検索した。

患者会ガイドブックは、アンケート調査をもとに全国のがんの患者会を紹介した書籍で、調査時点での最新の患者会が掲載されていることから、適切と考えた。ガイドブック掲載がん患者会は、50会であった。次に、その50会から、対象疾患を乳がんに限定している会を検索し、患者会15会を抽出した。そして、患者会の定置場所（事務局）が医療機関になっている会、または施設内乳がん患者会を除外した結果、施設外乳がん患者会として10会を得た。

インターネットによる検索は、「乳がん患者会」をキーワードとして2003年10月に実施した。その結果、患者会ガイドブック掲載の乳がん患者会以外に新たに3つの患者会を抽出できた。さらに、研究者が参加している乳がん患者のメーリングリスト⁸⁾で、患者会についての情報を求めた結果、さらに新たな9つの患者会を抽出できた。

以上のような経緯によって得られた、合計22の施設外乳がん患者会を、都道府県所在地別、患者会の発足年度、会員の人数別に分類した。そして、地域の偏り、都市の規模の偏り、患者会の発足年度、会員の人数に偏りがないように、東日本から3つの患者会（関東）、西日本から4つの患者会（関西、中国、九州）、合わせて7つの患者会を選定した。

(2) 調査方法

調査は、半構成質問紙を用いた面接法とし、2004年8月～10月に実施した。各患者会の代表者1名づつを調査対象者とし、代表者が指定した場所で行なった。1患者会あたりの面接時間は90分間～120分間を要した。

(3) 倫理的配慮

各患者会の代表者への調査依頼時に、研究の概要、目的、方法、プライバシーの保護、研究対象者の利益及び看護学上の貢献等を書面で説明し、同意を得た。その上で、面接日時を決定した。そして本調査時に改めて、書面と口頭で、同意撤回の自由も説明した上で、同意を得た。インタビュー内容は、許可を得て、録音した。録音に関して、録音媒体は無記名で取り扱い、インタビューデータはすべて研究者によって管理した。

なお、調査実施にあたっては、久留米大学倫理委員会の審査および承認を得た。

(4) 質問項目と分析方法

質問項目は、患者会の概要、参加者の背景、活動の内容、患者会運営上の問題、他の自助グループとの交流とした。その他、患者会について自由に語ってもらった。

語られた内容は、すべてテープに録音し、逐語記録を作成し、①患者会の自助グループとしての役割、②社会へ向けた活動、③患者会の運営上の問題、④他の患者会とのネットワークの4領域について叙述的内容分析を行った。

3) 結果

選定した7つの患者会のうち、6つの患者会から研究の同意が得られた。

(1) 患者会の概要と会員の背景

分析対象の6つの患者会の概要は、表1に示した通りであった(表1)。

表1. 施設外患者会の概要

	代表者の背景 年齢	会の目的	事務所	事務局役員数	会の財政
A会	看護師 60歳代	ボランティア 会員の親睦 情報交換	代表者 自宅	約10名	会費：3,000円/年 寄付 助成への応募
B会	医師 50歳代	会員の親睦 情報交換	代表者 自宅以外に	会長、秘書1名	会費：1,000円/年 個人ボランティア
C会	保健師 60歳代	会員の親睦 交流 情報交換	代表者 自宅	約10数名	会費：2,500円/年
D会	会社員 70歳代	情報交換 学習の場	代表者 自宅	約4、5名	会費：5,000円/年 寄付
E会	養護教諭 40歳代	会員の親睦 情報交換	代表者 自宅	約7、8名	会費：3,000円/年 寄付
F会	— 70歳代	会員の親睦 情報交換	代表者 自宅	1名	会費：2,000円/年 県の健康づくり協会 日赤共同募金等助成

各患者会ともに代表制をとっており、6患者会の代表者のうち5名は有職者で、その内4患者会が看護師、医師、養護教諭、保健師の医療関係者であった。年齢は40歳代後半から70歳代前半であった。

また、会員数では48名から約500名であり、会員の年齢は50歳代を中心に70歳

代と高くなっていた（表2）。

表2. 会員の背景

	会員数	会員の年齢	平均参加人数
A会	120～140名、すべて患者	50歳代が多い	4～6名
B会	約500名、すべて患者	50、40歳代が多い	例会：70名前後、ミニ例会：20名前後
C会	約130名、すべて患者	50歳代が多い（～80歳）	講演会：60名前後、その他サロン5、6名
D会	約280名、患者、家族、関係者	50歳代が多い	講演会100～200名
E会	約70名、患者、家族、医療者	50歳代が多い	15名前後
F会	約48名、すべて患者	50～70歳代	5、6名

（2）設置に至るまでの背景

今回、面接を行なった患者会は、いずれも患者会の設置に至るプロセスは異なっており、4つのパターンがあった（詳細を表3に示した）。

①入院中に同じ乳がん患者と知り合い、その後外来で患者同士、患者会の必要性を語って発足。

「発起人が患者」である施設内患者会の経緯と同様であるが、会員を一施設に限定せず、地域に開放している点が異なっている。

②退院しても乳がんのことを安心して語れる場が欲しくて発足。

病院の中では「乳がん」のことは話題にできる。しかし、退院後、社会復帰すれば、健康な一般の人とは「がん」の話はできない。特に、乳がんは周囲の人には告げていない場合が多い。

③別の患者会から独立して発足。

患者会の方針が自分の考えと異なることや、地域に根ざした患者会を欲して独立した。情報化が進み、地方でも都市部と同様の情報収集が可能になったことが背景にはあった。

④自分の乳がん体験を他の患者に活かしたいと発足。

これらの患者会の代表者はいずれも医療者であった。乳がんを体験し、医療者と患者の両方の立場で、さらに患者のケアを再認識し、「自分ができること」「自分の体験を役立てたい」というボランティア精神から、患者会を設立した。

設立においては、開催場所の提供や患者自身も負担がかからないようにするために、後押しをする医療者の理解と支援が必要ということが、共通で語られた。

表3. 会設置までのプロセス

1 患者同士が知り合い、発足

#1 私たち患者も入院したら大部屋で一緒のグループができていますよ、その人たちが仲良くなって、外来受診の時、5、6人でいろいろ（患者会なんかあるといいね）と話していた。

2 退院後も、病気のことを安心して語れる場がほしい

#2 退院しても何も話（乳がんのこと）ができないし。

#3 同じ病気の人とゆっくり話をしたかった。そんな小さな会でよかったし、自分自身がまずそういう時間を作っていくということが必要だった。

#4 ご近所や職場といった周囲、家族にも話していないし。

3 別の患者会から独立

#10 手術して2年、ずっと別の患者会で活動してきた。でも、その会の会長と合わず、会を脱会して、独自に会を作りました。やはり、いろいろな会があって、自分がやりたいこと、思うことと違うことがでてくるでしょう。

#11 はじめは、別の患者会として活動していたんですけど、いろいろ会則にとられないで、もっと地域に合った自分たちのスタンスで動きたい、と思ったんですね。

#12 その会の本部から送られてくるくらいの情報は、安易に手に入るようになったことなどもあります。

4 自分の乳がん体験を他の患者に活かしたい

#13 乳がんの手術をして、医者と患者の両方の立場として、思うことがいろいろあった。

#14 手術の時に私を励ましてくれた看護師のSさん（2年前に乳がん）、同病者の励ましというのが患者にとっては強い大きなものだなど自分が実感した。この自分の体験を無駄にしたいかと思っていたから。

#15 自分が入院した時、同じ患者の方と話しこむことで、すごく救われた感じがした。

(3) 活動の内容および開催の頻度 (表4)

患者会の活動としては、講演会、勉強会の他、会員間の親睦を図る旅行や季節の行事などを行っていた。相談会を実施している患者会では、相談員となる上でのボランティア養成の勉強会も定期的に行っていた¹⁶⁾。また、会員のニーズに合わせ、活動内容を流動的にしている患者会もあった。

定例会の開催頻度は、5つの患者会は、3ヶ月ないし4ヶ月に1回であった。しかし、講演会中心の定例会では、参加人数も100名前後と多かったため、「ミニ例会」「おしゃべりルーム」と称する集まりを毎月行って、少人数で患者が自分自身の気持ちを語ることができる場を設けている会もあった。

表4. 施設外患者会の内容、会開催頻度

	定例会	内容	定例以外	行事	会報	その他
A会	4回/年	講演会 サロン	—	旅行 新年会 食事会	2回/年	ボランティア勉強会 (3回/年) 勉強会終了者研修 (3回/年)
B会	3回/年	講演会 勉強会	9回/年、定例会 以外の月	旅行 食事会 花見などの行事	2回/年	—
C会	4回/年	講演会 交流会	8回/年、定例会 以外の月	食事会	1回/年	体験者の発表など
D会	3, 4回/年	講演会	例会12回/年	—	会報、 機関紙	相談会1回/月 (各3ヵ所で)
E会	3, 4回/年	講演会 グループトーク	—	旅行 新年会 食事会	1回/年	—
F会	毎月	相談会	行事: 3回 (講演 会など)	相談会	3, 4回/年 不定期	—

(4) 患者 (会員) が患者会に求めていること (表5)

①乳がんに関する医学的知識

新しく入会する人は、多くが乳がんに関する知識についての情報を求める。また、治療が一旦終了している人、長く入会している人でも、最新の乳がん治療や病気に関する医学的知識については、1~2年に1回は再度確認していききたいという要望があった。また、近年、術前化学療法などが進み、乳がん告知から入院治療に至るまでの期間があり、手術前の患者の入会も存在した。しかし、多くの入会者は、突然の告知を受け、治療が進み、治療 (手術) が一段落し、退院して始めて、乳がんについての知識を振り返る、という患者の一連のプロセスがあった。

②患者自身が自分の思いを安心して語り、気持ちの整理ができる場

同病者には、乳がんの話や自分の気持ちを安心して話せる。自分の気持ちを出することで、自分自身の気持ちの整理ができて、対処法を探っていくことができる。

③患者同士の楽しみ、親睦

患者同士で旅行の希望もあった。旅行では、特に乳がんの場合、「温泉に行く」ことが希望として多かった。

④患者会の中で自分ができることを探す (自分の存在価値を見出す)

自分の気持ちが整理されると「何か役に立ちたい」あるいは「こういうことができる」と自分の存在価値を見出していくのではないかと考えられる。

表5. 患者が会に求めていること

1 乳がんに関する医学的知識

- #1 医学的な話、ニーズが高い。とくに先生たちが来るとそうですよね。術後すぐとか、年数によっても違うけど、医学的なことが多い。
- #2 新しい人は乳がんについて知りたい。乳がんってどんな病気なのって全く知らないところから始まるから。講演会、勉強会とかで教えてもらいたいという人が多いですよ。
- #3 もう、何年か前に同じような話をしたんだけど、新しい人が増えると、また、聞きたいとか、古い人も新しい話を聞きたいとか、何年かに1度はまとめて話をしてもらいたいとか、そういうのもあるんです。

2 安心して語る、気持ちの整理ができる場

- #4 だれでも、最初に患者になれば、気持ちを体験者にグチグチとこぼしていくことで、患者自身、自分の気持ちが整理できていき、自分の持てる力が生かせるようになるのではないかと思っているの。
- #5 一人で悩んでいたり、気持ちの表出ができない場合が多いように思うので、そういうことを何でも安心して話せる場というか、同じ体験者を求めているように思います。
- #6 最初はみんな何かして欲しくて来ていた。助けて欲しいというか、出会いたいというか。

3 患者同士の親睦

- #7 古い人は、みんなでどこか行きたいとか、温泉行きたいとかお花見行きたいとか、小旅行行きたいとか、そんなのありますね。
- #8 だんだんと、自分たちの拠りどころみたいなところを思っていますね。
- #9 自分たちのペースと一緒に旅行とか。そういう親睦もありますね。
- #10 勉強じゃない、お楽しみもしたいという人もいて、そういうのを織り交ぜて。前半に何を入れるかが変わってきた。

4 自分の存在価値を見出す

- #11 だんだん人間関係がやわらかくなってくると、自分ができることはないかしら、と変わってきた。

(5) 施設外乳がん患者会の特徴

①患者会の自助グループとしての役割

自助グループの役割としては、当事者の抱える問題や生き辛さを分かち合う「分かち合い」と会員間での情報交換がある。今回、面接を行った6つの患者会の目的は、1つの患者会を除いては、いずれも患者の親睦、患者同士の情報交換、学習会を第一に挙げていた。

②社会へ向けた活動

社会へ向けた活動としては、1. 病院訪問ボランティア、2. 電話相談、3. 乳がんの早期発見・早期治療の啓蒙活動があった。1つの患者会は、設立当初より「患者訪問ボランティア」を目的としており、そのための勉強会、研修会など準備も進めて¹⁶⁾ 設立されていた。実際に病院への患者訪問ボランティアの先駆けとなっていた。病院への患者訪問は、代表者、会員は意欲的である一方、訪問を受け入れる施設（病院）側の体制もある。患者訪問に対して、施設側の協力や理解が難しい患者会では、患者会開催を病院内の施設で行い、入院患者も参加できるように、工夫をしていた。

2つの患者会では電話相談、出張相談も行っていた。相談場所は、公共の施設、ボ

ランティアセンターなどを利用して、電話相談は、患者が第一歩を踏み出す手段ではあるが、一方、受ける側には難しさがあった。1つの患者会では、相談や患者訪問ボランティアに向けて積極的に養成講座が開催されていた。体験者による患者訪問のボランティア養成プログラムは、アメリカのThe Reach To Recovery Program⁶³⁾が国際的に有名である。わが国では乳がん患者会の「あけぼの会」もこのプログラムをモデルとして、Akebono Breast Cancer Support Serviceという活動を1993年からスタートさせている⁶⁴⁾。講習会をしていない患者会では、代表者がカウンセリングの講習会に参加したりして自己研鑽に努め、対応していた。

乳がんの早期発見・早期治療の啓蒙活動に対しては、6つの患者会とも積極的であった。市民フォーラムに参加して自らの体験を話したり、自ら講演活動をしたりしていた。また、乳がん検診の啓蒙のために他の団体とネットワークを考えている患者会もあった。他の患者会の立ち上げをサポートしている患者会もあった。

③患者会運営上の問題

患者会運営上の問題では、1.活動資金不足、2.諸会員のサポート体制、3.患者会の方向性、4.患者会代表者の育成、役員役割や負担があった。

患者会の活動資金は、表1に示しているように会員からの会費が主である。「公共の助成に応募する」「共同募金の助成を受ける」「企業の協力を得る」などの工夫がされていたが、どの患者会も活動資金に窮していた。

会員のサポート体制では、活動に参加できない会員にどう対処するか、また会員数が増えると、きめ細かい対応ができにくくなるのではないかと、再発・転移をしている会員に対してどのようにフォローしていけばよいか、があった。再発・転移をしている会員は例会など別に企画したほうがいいのか、その方法についても試行錯誤していた。

患者会の方向性では、医療者との付き合い方も重要なポイントになっていた。開催場所に病院内の施設を借りることで、講演会の講師選定などに気を使い、患者自らが主体的に活動することが難しくなっている患者会もあった。施設外患者会は、正確な医学的情報を確保するために、顧問の医師を依頼している患者会もあるが、医師個人のカラーを出したくないとする患者会もあった。

患者会の代表者の育成では、とくに代表者の年齢が高かった(70歳代前半)2つの患者会で問題に挙がった。患者会の代表者は、誰でもいいというわけではなく、50人から500人の会員を支え、サポートしていくためには自分自身の健康状態は元より、会員との信頼関係やリーダーシップ性が求められた。同様に役員においても、再発・転移の可能性を考慮し、ある程度期間が経って、かつ会員の信頼がある人が求められた。施設外患者会は地域に根ざしているため、夫の転勤などで脱会もあり、役員を決めるのも難しいようであった。患者会の運営では、代表者や役員に比重がかかっている

たが、役員は、患者会のお世話をする中で、自分自身の喜びや自分の役割を見出していた。

④他の患者会とのネットワーク

他の患者会と一緒に取り組んでいきたいという患者会と、独自でやっていく、という患者会に分類された。それぞれの患者会の特徴を維持しておくことは大事であるが、それぞれの患者会の活動内容など、患者会の情報開示も求められる。

4) 考察

(1) 施設外乳がん患者会の現状と問題

一般に、施設外患者会は、①「入会」ということが心理的負担になるといわれている。しかし、今回の調査では、患者会代表者の視点では、入会、参加、脱会も自由で、心理的負担とまでは考えにくかった。理由として、患者自身が入会前に、患者会に問い合わせ、その患者会がどのようなことをしているか、自分のニーズに合ったものであるかどうかなど、情報収集をしているのではないかと考えられた。

また、施設外患者会の運営は、②すべて任意団体で、患者会の運営、特に活動資金に窮していた。「こういう助成事業に応募したらいいんじゃないかと会員さんが探してくる。でも、申請が大変。一人で申請書は書いています」(患者会代表)。助成事業に応募することは運営資金の援助だけでなく、自分たちの活動の社会的認知を得る、という目的も持つ。患者会が、単なる「同病者の集まり」ではなく、意義あるものとして社会に認められるためにも、大事なことであると考え。しかし、まだわが国では、そうした助成も少なく、設立して2年半を経過した特定非営利活動法人(NPO)の乳がん患者サポート団体も、乳がん患者からは一定の評価をうけることができたが、財政基盤については課題も多いことを報告している⁶⁵⁾。

これまで、わが国の患者会では情報提供や親睦活動が中心であり、アメリカと比べて「感情を表出し問題を話し合う」ことを目的とした活動は少ない⁶⁶⁾と言われてきたが、ここ数年、わが国でも非当事者や専門家が参加したサポート・グループの取り組みが増えてきている^{40,41)}。「感情を表出し問題を話し合うこと」は大切で、特に患者だけで構成される患者会は、医療者と患者間の上下関係も、指導関係もなく、患者が安心して病気のことを話せる場である。しかし、一方では、話し合う会のファシリテーターを行う者の心理的負担もあり、その役割を先輩患者が請け負うことも危惧される。施設外乳がん患者会には、異なる施設で治療を受けた患者が集まる。乳がん治療の選択肢は多く、年齢やその人の状況、施設の状況によっても治療内容は異なる。患者同士が自分たちの治療内容や病状を比較したりして、人間関係も難しいとされる。

「臨床心理士がその場にいることは大きい。楽ですよ。会話がそういう(患者同士で難しい)場面になった時、さっとグループに入ってくれる。(患者が)お互いを傷つけることがない。患者だけだったらできない。」(患者会代表)と語られるように、臨

床心理士のさりげない介入は必要である。さらに、患者だけで構成される患者会は、医学的情報の信憑性など問われることも多い。今日、乳がん治療の標準化に向けてのガイドライン^{67~71)}や患者向けの診療ガイドラインの解説⁷²⁾も作成されている。患者会のセルフヘルプ性も大切にしながら、医療者との協力体制を作っていく必要があると思われる。そして、会員間でも希望者にはファシリテートの勉強会やアメリカの The Reach To Recovery Program⁶³⁾などを実施していけば、情報やケアの質を保ちつつ、学習した会員が役割を担い、援助者としての自分自身も回復していくと考えられる。

今回面接した患者会は、代表者の後継者育成の問題が聞かれた。患者会の代表者は、患者会の運営が円滑にいくよう役員間の人間関係にも配慮し、リーダーシップが求められる。また、家庭や仕事もあり、自由に活動ができるには年齢的な問題も関係してくる。施設外患者会は地域に根ざしているだけに、患者会の後継者の問題は難しく、代表者、役員の負担軽減のためにも患者以外の支援者が必要であろう。

患者会の仲間関係は、医師や看護師、ソーシャルワーカーという縦の関係で成り立っているものではなく、横の関係であり⁶²⁾、支援を考えていく際には、この縦と横の関係を上手く織り交ぜながら推進させていくことが重要と考える。

その他、患者会の難しさには重症度と年齢による違いが指摘されている⁷³⁾。今回、面接した6つの患者会でも、再発者のフォローをどのようにしたらいいのか、初発の患者とは別にしたほうがいいのか、対応に難しい側面を持っていた。グループ療法は、別々に行われているのが現状である。初発の患者と再発患者のサポートを同グループで行うか否かは意見が分かれるところであるが、今後の患者会の課題である。

3. 小括

わが国における乳がん患者会に関する文献検討と、施設内乳がん患者会がある52施設および6つの施設外乳がん患者会の現状調査から、患者会の活動状況、会員が患者会に求めている内容、運営上の問題と課題などについて、以下の状態を把握した。

1) 施設内乳がん患者会は、ほとんどが医療者主導で運営されており、当事者である患者のセルフヘルプ性が低く受身になりやすいことが、問題であった。参加患者の年齢は30歳代~70歳代、術後年数は1年未満~10年以上と、ともに幅があった。

2) 施設外乳がん患者会は、乳がんに関する講演会・勉強会、会員の交流会など多岐にわたる活動を行っていた。しかし、会員が施設外患者会に求めている内容では、施設内患者会同様に、乳がんに関する医学的知識がもっとも多かった。また、会員は、新しい患者に対して援助者としての関わりを希望していた。

運営上の問題には、①活動資金不足、②再発・転移患者や活動に参加できない人への支援体制不足、③後継者育成の問題があった。

講演や勉強会等で、医療者との対応の難しさもある一方、専門的知識の提供やグル

ープ活動のファシリテートなどで医療者のサポートを必要としていた。

第2章 乳がん患者会の入会・参加に関する調査

I 研究の背景

最近では、がん関連雑誌、あるいは、がん患者の窓口としての「がん！患者会と相談窓口全ガイド」⁷⁴⁾などが出版され、各臓器がんの患者会が紹介されている。乳がん患者会も施設内、施設外ともに増えている。こうした背景には、医療者主導の施設内患者会は、医療サービスの一環として考えられるようになって、1997年以降の病院機能評価も開始されたことがあろう。また、施設外患者会は、「がん患者大集会」が2005年に開催され、患者および患者会のネットワーク作りが始まったことも大きな要因となっている。

このように患者会は、同病者との交流や他者とのつながりを得る社会資源としての役割を持つことが認識されてきた。乳がん患者会の参加者と非参加者のQOLを比較した調査^{24,45)}で、患者のQOLに有意差はなかったが、患者会は、他者とのつながりを得る社会資源の一つとなっていたと報告があるように、患者会は身近な社会資源であるといえる。しかし、乳がん患者が患者会をどの程度認知し、入会しているかについて十分に把握されていない。また、患者会の入会に影響する要因を検討したものはない。

患者会を医療サービスと捉えるならば、医療サービスの利用に影響する要因を構造的に説明する枠組として Andersen モデル⁷⁵⁾がある。医療サービスの利用に影響する要因は、①性、年齢、人種、健康に対する信念などの個人的特性としての素因、②社会経済的状況や地域特性など利用を促進する要因、③主観的および客観的に評価された健康度などサービスを必要とする直接的要因としてのニードの3つに分類されている。主に高齢者の医療・福祉サービスに関する研究では、在宅サービス利用の有無には、「性、年齢、利用施設の近接性、主観的健康度」の因子が挙げられている。

また、「がん社会学」に関する合同研究班のがん体験者の悩みや負担等に関する実態調査報告書⁷⁶⁾では、①がんと診断された年代・性別・婚姻状況、②治療内容、③悩みの内容、④悩みを相談した相手、⑤抱えた悩みの5項目において、患者会・患者支援団体を利用している人とそうでない人の割合が異なっていた。すなわち、患者会・患者支援団体を利用している者は、年齢が若く、女性、未婚者が多かった。また、抗がん剤などの薬物療法を受けている者が多かった。悩みの内容では、家庭や仕事に関することが多く、相談相手として友人・知人に加え、患者会・自助グループとする者が多かった。そして、抱えた悩みを和らげる際に必要と思うものとして、患者会など同病者との交流、相談・心のケアを挙げていた。

以上のことから、在宅サービス利用の有無と同様に、患者会の入会や参加についても、利用者の背景には違いがあると考えられる。すなわち、患者会への入会・参加に影響する要因を明らかにすれば、患者会を含む支援のあり方を検討する資料になると考えられる。そこで、乳がん体験者を対象に、患者会入会に影響する要因について調

査を行った。

Ⅱ 乳がん患者会の入会・参加に影響する要因

1. 研究の目的と分析枠組み

本調査では、乳がん患者を対象としたアンケート調査によって、①乳がん患者会入会・参加に影響する要因を明らかにすることを目的としている。そこで、患者会を一つの医療サービスと考え、Andersen モデルの枠組を参考に、本研究の分析枠組みを設定した（図 1）。

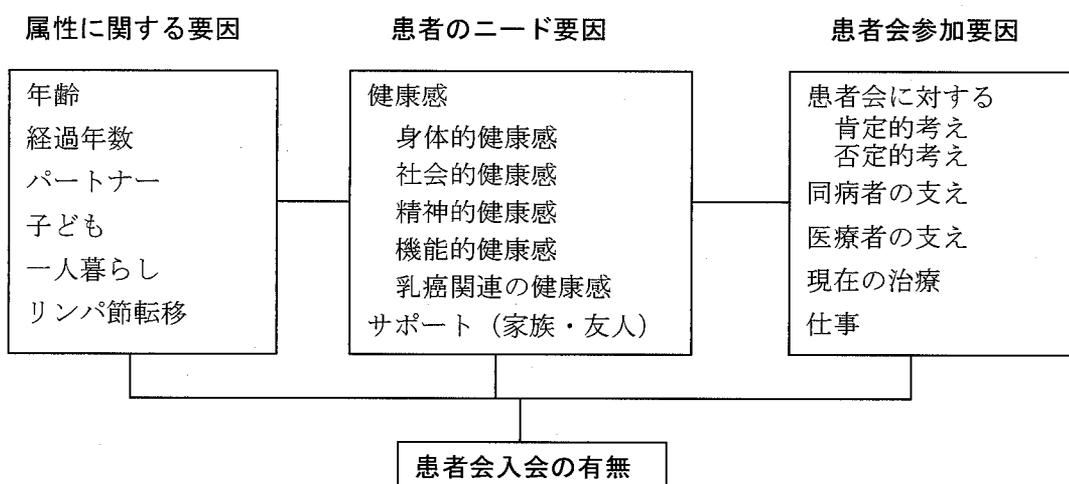


図 1. 分析モデル

患者の属性に関する要因では、がん体験者の悩みや負担等に関する調査⁵⁸⁾などを参考に、年齢、経過年数、パートナーの有無、子どもの有無、家族構成、乳がんのリンパ節転移の有無の 6 項目を設定した。患者のニード要因では、身体的、社会的、精神的、機能的な健康感に加え、乳癌に関連した健康感と家族・友人で情緒的サポートがどの程度得られているか、の 7 項目を設定した。患者会の参加要因では、「患者会は同じ体験を持つ人と話ができる場」や「患者会は治療についての情報が得られる場」という、患者会に対する肯定的考えと、「患者会は同じ病気の人とは関わりたくない場」「どういう人がいるかわからない、心配な場」という患者会に対する否定的考えの 2 項目、同病者の支えがあるか、医療者の支えがあるか、現在治療中であるか、仕事を持っているか、の 6 項目を設定した。

2. 方法

1) 対象

調査対象となる病院の選択には、いずれも施設内に乳がん患者会があること、その地域に乳がん患者会があることを考慮した。その結果、A病院、B病院、C病院の乳

腺外科外来に通院している乳がん手術後の患者とした。なお、A病院は、総病床数 740 床で、年間の乳がん手術件数が約 150 件ある大学附属病院である。B病院は、総病床数 411 床で、年間の乳がん手術件数が約 180 件あるがんセンターである。C病院は、総病床数 370 床で、年間の乳がん手術件数が約 80 件ある総合病院である。

調査の承諾者数は、A病院 100 名、B病院 100 名、C病院 90 名で 3 病院 290 名であった。回収はそれぞれ 88 名（回収率 88%）、49 名（回収率 49%）、72 名（回収率 80%）で全体では 209 名（回収率 72.1%）であった。

2) 調査方法

調査は、自記式の質問紙調査票を用いて、2006 年 4 月～7 月に行なった。外来通院時に、研究者または研究協力者が質問紙を配布した。一部は外来受診時の待ち時間中に回答を得て、一部は配票調査法として返信用封筒を同封し郵送により回収した。

3) 倫理的配慮

調査にあたって、広島大学大学院保健学研究科看護開発科学講座の倫理委員会および各施設の倫理委員会の審査、承諾を得た。そして調査票に、本研究の趣旨、個人の不利益及び危険性のない調査であること、本研究以外の目的で利用されないように配慮しプライバシーを厳守する旨を明記し、対象施設、対象者に文書で示し、同意を得た。

4) 調査項目と分析方法

(1) 調査項目

患者会入会の有無については、まず「患者会を知っていますか」と患者会の認知度を問うた。「知っている」「聞いたことがある」「知らない」「わからない」の選択肢を用いて、「知っている」「聞いたことがある」と回答した者に対して、患者会に対する考え、入会の有無を尋ねた。

患者のニード要因は、健康感、サポートの程度を把握した。主観的な健康感は、日本語版 FACT-B (Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast)⁷⁷⁾ を用いた。FACT-B は、①身体的健康感 7 項目、社会的健康感 8 項目、精神的健康感 6 項目、機能的健康感 7 項目、乳癌関連項目 9 項目の 37 項目で、5 件法（「まったくあてはまらない」～「非常によくあてはまる」）で評定し、0～4 点を配した。身体的健康感、精神的健康感、乳がん関連項目は、得点が高いほど健康感は低く、社会的健康感、機能的健康感は、得点が高いほど健康感が高いと評価される。また、サポートの程度については、ソーシャルサポート尺度を用いた。

患者会参加要因は、患者会に対する考え、医療者の支え、同病者の支え、現在の治療の有無、仕事の有無である。患者会に対する考えは、肯定的考え 4 項目、否定的考

え 2 項目で構成し、「そう思う」4 点、「どちらかというと思う」3 点、「どちらかというと思う」2 点、「そう思わない」1 点の 4 段階の回答肢を設定した。

患者会の入会あり群は、「現在入会している」「入会したことはあるが今は参加していない」、入会なし群は、「一度も参加したことがない」の選択肢を用いた。

患者の属性に関する項目は、年齢、罹患後 5 年以上経過しているか否か、パートナーの有無、子どもの有無、家族構成、乳がんのリンパ節転移の有無の 6 項目である。

(2) 分析方法

統計的解析方法では、対象者の属性と各健康感得点との関連について、t 検定、分散分析を行った。

乳がん患者会入会に影響する要因の分析では、乳がん患者会入会の有無を従属変数（入会を「1」、未入会を「0」と指定）として、関連する要因の解析を行った。独立変数として、「患者の属性」を、年齢、経過年数（5 年以上の有無）、パートナーの有無、子どもの有無、一人暮らしの有無、リンパ節転移状況の 6 変数、「患者のニード」を、身体的健康感、社会的健康感、精神的健康感、機能的健康感、乳癌関連項目、家族のサポートの程度、友人のサポートの程度の 7 変数、「患者会参加」を、患者会に対する肯定的考え、否定的考え、同病者の支えの有無、医療者の支えの有無、現在の治療の有無、仕事の有無の 6 変数、合計 19 変数を用いた。19 変数の項目と配点方法を表 6 に示した（表 6）。複数の項目群によって構成した変数における項目間の Cronbach の α 係数は 0.53~0.88 の値を示した。

最初に、19 変数を独立変数として単変量解析を行い、次に、単変量解析で $p < 0.05$ の関連を示した「患者の属性」「患者のニード」「患者会参加」の変数を独立変数として、ロジスティック回帰分析を行った。用いた独立変数は表 7 に示した。変数の投入は、変数増加法ステップワイズによる方法を用いた。

同様に、患者会参加に影響する要因の分析では、参加の有無を従属変数（参加しているを「1」、今は参加していないを「0」と指定）とした。「患者の属性」6 変数、「患者のニード」7 変数、「患者会参加」6 変数の 19 変数を独立変数として、単変量解析を行った。次に、単変量解析で $p < 0.05$ の関連を示した「患者の属性」「患者のニード」「患者会参加」の変数を独立変数として、ロジスティック回帰分析を行った。変数の投入は、変数増加法ステップワイズによる方法を用いた。

分析には統計解析パッケージ SPSS 14.0J for windows を用いて、有意水準を 5% 未満とした。

表6. 独立変数の項目と配点方法

項目	構成内容	配点方法		
患者の属性	年齢			
	経過年数	5年以上か否か	1=5年以上 0=5年未満	
	パートナー		1=あり 0=なし	
	子ども		1=あり 0=なし	
	一人暮らし		1=はい 0=いいえ	
	リンパ節転移	2=あり 1=わからない 0=なし		
	身体的健康感 (7項目) ($\alpha=0.83$)	①体に力が入らない感じがする ②吐き気がする ③体の具合のせいで家族への負担となっている ④痛みがある ⑤治療による副作用に悩んでいる ⑥自分は病気だと感じる ⑦体の具合のせいで、床(ベッド)で休まざるを得ない		
	社会的健康感 (8項目) ($\alpha=0.88$)	①友人たちを身近に感じる ②家族を親密に感じる ③家族から精神的な助けがある ④友人からの助けがある ⑤家族は私の病気を充分受け入れている ⑥私の病気について家族間の話し合いに満足している ⑦私は病気ではあるが、家族の生活は順調である ⑧パートナー(または自分を一番支えてくれる人)を親密に感じる		
	精神的健康感 (6項目) ($\alpha=0.70$)	①悲しいと感じる ②病気を冷静に受け止めている自分に満足している ③病気と闘うことに希望を失いつつある ④神経質になっている ⑤死ぬことを心配している ⑥病気の悪化を心配している	0=まったくあてはまらない 1=わずかにあてはまる 2=多少あてはまる 3=かなりあてはまる 4=非常によくあてはまる	
患者の二一ト要因	機能的健康感 (7項目) ($\alpha=0.82$)	①仕事(家のことも含む)をすることができる ②仕事(家のことも含む)は生活の張りになる ③生活を楽しむことができる ④自分の病気を充分受け入れている ⑤よく眠れる ⑥いつもの娯楽(余暇)を楽しんでいる ⑦現在の生活の質に満足している		
	乳癌関連項目 (9項目) ($\alpha=0.53$)	①息切れがする ②どのような服をどう着るか、人目が気になる ③片方あるいは両方の腕に腫れまたは痛みがある ④女性としての魅力があると思う ⑤脱毛に悩まされている ⑥家族の他の者がガンにかかるのではないかと心配である ⑦ストレスがたまると病気に影響が出るのではないかと心配である ⑧体重の変化に悩んでいる ⑨女であると感じることができる		
	情緒的支援 (家族) ($\alpha=0.85$)	①慰めたり、ぐちを聞いてくれる人 ②信頼して、何でも相談できる人 ③気分を変えたり、明るくしてくれる人 ④大変さを理解して、あなたを認めてくれる人	1=あり 0=なし	
	情緒的支援 (知人・友人) ($\alpha=0.83$)	①慰めたり、ぐちを聞いてくれる人 ②信頼して、何でも相談できる人 ③気分を変えたり、明るくしてくれる人 ④大変さを理解して、あなたを認めてくれる人	1=あり 0=なし	
	参加要因	患者会に対する肯定的考え (4項目) ($\alpha=0.80$)	①同じ体験を持つ人と、話ができる場である ②同病者同士が、慰めあう場である ③同じ体験を持つ人の工夫やアイデアがもらえる場である ④治療についての情報がえられる場である	4=そう思う 3=どちらかというと思う 2=どちらかというと思わない 1=そう思わない
		患者会に対する否定的考え (2項目: $\alpha=0.60$)	①同じ病気の人とは関わりたくない場である ②どういう人がいるかわからない、心配な場である	
		同病者の支援		1=あり 0=なし
	医療者の支援		1=あり 0=なし	
	現在の治療		1=あり 0=なし	
	仕事		1=あり 0=なし	

[注]表中の α は、Cronbachの α 係数を示した。

表7. 分析に投入した独立変数の平均得点と得点範囲

項目		平均得点±SD	得点範囲
患者の属性			
経過年数	1=5年以上	0.29±0.45	0~1
参加要因			
患者会に対する否定的考え ^{注)}	1=高い 0=低い	0.65±0.48	0~1
同病者の支え	1=あり 0=なし	0.40±0.49	0~1
医療者の支え	1=あり 0=なし	0.58±0.50	0~1

注) 平均得点から高い場合を「1」、低い場合を「0」とした。

3. 結果

回収した209名のうち、回答で不備があった3名と患者会について「知らない」「わからない」と回答した36名を除外した170名を分析の対象とした。除外した理由は、本研究の目的が、乳がん患者会への参加・不参加要因を分析することにあるからである。

1) 基本属性

分析対象者の背景を表8に示した。

表8. 基本属性

		総計 n=170	A病院 n=64	B病院 n=41	C病院 n=65
		人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)
年齢階級	49歳以下	40 (23.5)	17 (26.6)	11 (26.8)	12 (18.5)
	50-59歳	54 (31.8)	16 (25.0)	15 (36.6)	23 (35.4)
	60歳以上	76 (44.7)	31 (48.4)	15 (36.6)	30 (46.1)
平均年齢(歳)		57.5±10.6	58.5±12.0	54.7±10.0	58.1±9.1
経過年数	5年未満	121 (71.2)	41 (64.1)	33 (80.5)	47 (72.3)
	5年以上	49 (28.8)	23 (35.9)	8 (19.5)	18 (27.7)
リンパ節転移	あり	58 (34.1)	25 (39.1)	15 (36.6)	18 (27.7)
	なし	102 (60.0)	35 (54.7)	22 (53.7)	45 (69.2)
	わからない	10 (5.9)	4 (6.3)	4 (9.7)	2 (3.1)
現在の治療	あり	116 (68.2)	44 (68.8)	28 (68.3)	44 (67.7)
	放射線療法	5 (4.3)	1 (2.3)	1 (3.6)	0 (0.0)
	化学療法	28 (24.1)	12 (27.3)	9 (32.1)	5 (11.4)
	ホルモン療法	108 (93.1)	36 (81.8)	21 (75.0)	34 (77.3)
	その他	9 (7.8)	3 (6.8)	0 (0.0)	6 (13.6)
	なし	54 (31.8)	20 (31.2)	13 (31.7)	21 (32.3)
パートナーの有無	あり	125 (73.5)	46 (71.9)	33 (80.5)	46 (70.8)
	なし	45 (26.5)	18 (28.1)	8 (19.5)	19 (29.2)
子どもの有無	あり	144 (84.7)	51 (79.7)	36 (87.8)	57 (87.7)
	なし	26 (15.3)	13 (20.3)	5 (12.2)	8 (12.3)

対象者の背景で、平均年齢、経過年数が5年未満か否か、については病院間で統計学的な有意差は認められなかった。

また、現在治療中の者は全体では 116 名 (68.2%) で、3 病院間においても統計学的有意差は認められなかった。治療内容では、3 病院間で違いがあった。治療中の中で、化学療法を受けている者は、A 病院では 12 名 (27.3%)、B 病院では 9 名 (32.1%)、C 病院では 5 名 (11.4%) で、B 病院に化学療法中の者が多かったが、統計学的な有意差は認められなかった。

2) 患者会の入会状況

患者会の入会状況では、入会している者は 53 名 (31.2%) で、そのうち、入会したことはあるが今は参加していない者が 18 名で、現在も入会中で参加している者は 35 名 (20.6%) であった。参加したことがない者は 117 名 (68.8%) であった (表 9)。

入会している患者会の内訳では、病院内の患者会が 44 名、地域の患者会が 13 名、インターネット上の患者会が 1 名、その他有志の患者会が 2 名であった。また、病院内の患者会と地域の患者会に入会している者は 4 名、病院内の患者会とインターネット上の患者会に入会している者は 1 名であった (表 10)。

	n=170
入会している (入会したことがあるが今は参加なし)	53 (18)
入会(参加)したことがない	117

	* 複数あり
・病院内の患者会	44 (16)
・地域の患者会	13 (2)
・インターネット上の患者会	1
・その他	2
() は入会しているが参加していない人	60 (18)

3) 患者のニード要因

(1) 現在の健康状態

対象者の現在の健康状態では、「良い」「まあまあ良い」と回答した者は 95 名 (55.9%)、「ふつう」と回答した者は 56 名 (32.9%)、「良くない」「あまり良くない」と回答した者は 19 名 (11.2%) で半数の者が良いと自覚していた。

(2) 健康感の項目得点

対象者の身体的健康感、社会的健康感、精神的健康感、機能的健康感、乳がん関連項目、それぞれの得点分布を表 11 に示した。対象者の属性と各健康感得点との関係では、年齢では 49 歳以下の者が、精神的健康感得点が有意に高く、精神的健康感は低かった ($F=3.101, p=0.048$)。乳がん関連項目得点は、年齢が若いほど高かった ($F=5.618, p=0.004, 49$ 歳以下 $p=0.006, 50-59$ 歳 $p=0.049$)。経過年数では 5 年未満の者が 5 年以上の者と比べ、精神的健康感得点が高く、精神的健康感は低かった ($t=-2.514, p=0.013$)。また、パートナーの有無、子どもの有無では、各健康感の得点には統計学的有意差はみられなかったが、一人暮らしの者では、同居家族がある者と比べ、精神的健康感の得点は有意に高く、精神的健康感は低かった ($t=2.321, p=0.048$)。現在治療中の者は、身体的健康感、精神的健康感の得点が治療なしの者に比べ、有意

に高く、身体的健康感、精神的健康感は低かった ($t=3.470, p=0.001, t=2.441, p=0.016$)。

表11. 対象者の属性とFACT-B得点

	n	身体的健康感 平均値±SD	社会的健康感 平均値±SD	精神的健康感 平均値±SD	機能的健康感 平均値±SD	乳癌関連項目 平均値±SD
全体	170	4.0±4.5	19.8±8.1	7.2±4.4	20.8±6.9	11.2±5.0
年齢階級						
49歳以下	40	4.3±4.6	20.5±7.4	8.6±4.0	20.0±5.3	12.8±4.5
50-59歳	54	4.1±4.7	20.3±7.9	7.1±4.1		
60歳以上	76	3.8±4.3	18.8±8.7	6.3±4.8		
経過年数						
5年未満	121	4.2±4.6	19.8±7.9	7.8±4.7	20.2±5.9	11.2±5.2
5年以上	49	3.6±4.2	19.9±8.6	5.8±3.3		
パートナーの有無						
あり	125	4.1±4.6	20.2±8.1	7.1±4.2	21.1±7.4	11.6±5.0
なし	45	4.0±4.0	18.1±8.1	7.4±5.2	19.9±5.2	10.0±4.8
子どもの有無						
あり	144	4.1±4.6	19.7±8.2	7.1±4.4	20.7±7.3	11.1±5.0
なし	26	4.0±3.7	20.8±7.3	7.5±5.0	21.2±4.4	12.1±5.1
一人暮らしの有無						
一人暮らし	14	4.9±4.7	14.5±6.5	9.1±6.0	19.4±6.0	11.8±5.1
家族同居	156	4.0±4.5	20.1±8.1	7.1±4.3		
リンパ節転移						
あり	58	4.0±4.0	20.3±7.6	7.8±4.1	21.3±8.7	12.3±4.6
なし	102	4.0±4.8	19.6±8.5	6.8±4.4	20.6±5.7	10.8±5.1
わからない	10	4.5±4.0	18.6±6.9	7.6±7.6	20.0±6.5	9.5±4.4
現在の治療						
あり	116	5.0±5.2	19.8±7.8	7.8±4.5	20.2±7.5	11.7±4.8
なし	54	2.3±2.0	19.8±8.9	6.0±4.1	21.7±6.0	10.3±5.2

* $p<0.05$ ** $p<0.01$

4) 患者会の参加要因

(1) 患者会に対する考え

患者会に対する考えでは、105名(61.8%)の者が「同病者同士が慰め合う場である」とした上で、全体の約90%の者が「同じ体験を持つ人と、話ができる場」「同じ体験を持つ人の工夫やアイデアがもらえる場」と答え、体験者との交流に肯定的考えを持っていた。また84.1%の者が「治療についての情報が得られる場」と回答した。一方、「どういう人がいるかわからない、心配な場」や「同じ病気の人とは、関わりたくない場」と否定的考えを持つ者もそれぞれ20.6%、7.6%であった。

(2) 同病者の支え、医療者の支え

同病者の友人の支えを感じている者は35.9%であった。医療者の支えを感じている者の中で、医師の支えは53.4%、看護師の支えは12.6%であった。支えられていると感じる人が「誰もいない」と答えた者は1.5%であった。

5) 乳がん患者会入会と参加に関連する要因分析

(1) 患者会入会に影響する要因：単変量解析の結果

患者会入会の有無を従属変数として、年齢、経過年数（5年以上の有無）、パートナーの有無、子どもの有無、一人暮らしの有無、リンパ節転移状況、身体的健康感、社会的健康感、精神的健康感、機能的健康感、乳癌関連項目、家族のサポートの程度、友人のサポートの程度、患者会に対する肯定的考え、否定的考え、同病者の支えの有無、医療者の支えの有無、現在の治療の有無、仕事の有無の19変数を用いて単変量解析を行った（表12）。

表12. 患者の属性、患者のニーズ、患者会参加要因と入会との関連：単変量解析の結果

項目	得点範囲	全体(n=170)	入会(n=53)	未入会(n=117)	p ^{注1)}
		平均得点±SD			
年齢:49歳未満	0~1	0.24±0.43	0.23±0.42	0.24±0.43	ns
術後経過年数	0~1	0.29±0.45	0.42±0.50	0.23±0.43	**
パートナーの有無	0~1	0.74±0.44	0.70±0.46	0.76±0.43	ns
子どもの有無	0~1	0.85±0.36	0.85±0.36	0.84±0.37	ns
一人暮らしの有無	0~1	0.10±0.30	0.11±0.32	0.10±0.30	ns
リンパ節転移	0~1	0.34±0.48	0.42±0.50	0.31±0.47	ns
身体的健康感	0~28	4.04±4.49	3.51±3.70	4.04±4.49	ns
社会的健康感	0~32	19.78±8.09	19.60±9.20	19.97±7.56	ns
精神的健康感	0~24	7.19±4.43	7.10±4.50	7.23±4.45	ns
機能的健康感	0~28	20.81±6.91	20.14±6.07	21.09±7.30	ns
乳癌関連項目	0~36	11.23±4.96	11.67±4.97	10.94±4.91	ns
情緒的支援:家族	0~4	3.33±1.22	3.51±0.95	3.27±1.31	ns
情緒的支援:友人	0~4	3.11±1.73	3.35±1.20	2.99±1.92	ns
患者会に対する肯定的考え	0~12	8.96±2.80	8.92±3.00	8.95±2.75	ns
患者会に対する否定的考え	0~6	4.89±1.32	5.43±0.93	4.61±1.40	***
同病者の支え	0~1	0.40±0.49	0.53±0.50	0.35±0.48	*
医療者の支え	0~1	0.58±0.50	0.73±0.45	0.51±0.50	**
現在の治療の有無	0~1	0.68±0.47	0.72±0.46	0.67±0.47	ns
仕事の有無	0~1	0.47±0.50	0.53±0.50	0.44±0.50	ns

注1) t検定による、*p<0.05、**p<0.01、***p<0.001

患者会入会は、患者の属性では、5年以上経過（t=2.417, p=0.017）していること、参加要因では、同病者の支えがあること（t=2.219, p=0.028）、医療者の支えがあること（t=2.593, p=0.010）、患者会に対する否定的考えが少ないこと（t=3.884, p<0.001）が、関連があった。

（2）患者会入会に影響する要因：多変量解析の結果

単変量解析で、患者会入会と p<0.05 の関連を認めた変数を独立変数、患者会入会の有無を従属変数として、ロジスティック回帰分析を行った。その結果、患者会入会への最終的な関連要因として、対象者の属性、参加要因のそれぞれから2項目が示された（表13）。

すなわち、患者会入会は、患者会に対して否定的な考えが弱いこと（オッズ比（95%信頼区間）：3.11（1.367~7.068））、経過年数5年以上であること（オッズ比（95%信頼区間）：2.80（1.307~6.016））が、入会促進方向に影響していた。

表13. 患者会入会にかかわる要因分析 (ロジスティック回帰分析) n=170

	B	標準誤差	p	オッズ比 (95%信頼区間)
属性に関する要因				
経過年数: 5年 (→以上)	1.031	0.390	0.008	2.80 (1.307-6.016)
患者会参加要因				
患者会に対する否定的考え (→弱)	1.133	0.420	0.007	3.11 (1.364-7.068)
定数項	-1.857	0.395	<0.001	

患者会「入会」を1、「未入会」を0として分析した。

Cox & Snell $R^2=0.094$

Nagelkerke $R^2=0.132$

Hosmer-Lemeshowの検定: $\chi^2=0.556$ p=0.757

(3) 患者会参加に影響する要因

同様に、「患者会に入会している」群の中で、「入会しているが、今は活動に参加していない」群の中で、参加の有無に関連する要因を分析した。同病者の支えがないこと (オッズ比 (95%信頼区間): 0.24 (0.063~0.876))、医療者の支えがないこと (オッズ比 (95%信頼区間): 0.25 (0.063~0.997)) の要因が、「入会しているが、今は活動に参加していない」方向に有意に影響していた (表 14)。

表14. 患者会参加にかかわる要因分析 (ロジスティック回帰分析) n=53

	B	標準誤差	p	オッズ比 (95%信頼区間)
患者会参加要因				
同病者の支え (→有)	-1.448	0.671	0.031	0.24 (0.063-0.876)
医療者の支え (→有)	-1.382	0.703	0.049	0.25 (0.063-0.997)
定数項	0.938	0.654	0.152	

患者会「参加」を1、「未参加」を0として分析した。

Cox & Snell $R^2=0.174$

Nagelkerke $R^2=0.242$

Hosmer-Lemeshowの検定: $\chi^2=1.129$ p=0.569

「入会しているが、今は活動に参加していない」群の中で参加しなくなった具体的理由では、「会の開催日時が合わない」「仕事が忙しくなった」以外に、「人間関係が煩わしくなった」「期待した内容ではなかった」などがあった (表 15)。

表15. 会に参加しなくなった理由(複数回答有) n=18

	人数 (%)
自分が期待した内容ではなかった	4 (22.2)
人間関係が煩わしくなった	5 (27.8)
会の開催日時が合わない	12 (66.7)
仕事が忙しくなった	8 (44.4)
利用の必要性がなくなった	3 (16.7)
遠方である	2 (11.1)
家族の介護がある	1 (5.6)

6) 情報として欲しい支援、利用したい支援内容

情報として欲しい支援、利用したい支援内容 20 項目について、全員に聞いた。情報として欲しい支援内容では、「医療機関の情報」「乳がんの治療に関する情報」「リンパ

浮腫予防のマッサージの仕方」などの治療に関すること、「補正用品の紹介」「かつらの紹介」など生活ケアに関することが挙げられた。しかし、「入会しているが、今は参加していない」群では、「医療機関の情報」「乳がんの治療に関する情報」の希望はなかった。利用したい支援内容では、3群とも「患者本人のカウンセリング」「治療の情報」が最も多かった（表16）。

表16. 各群が希望する支援内容

項目	N=170 (数値は%)		
	入会 n=35	参加なし n=18	未入会 n=117
〈情報として欲しい〉			
1. 患者本人のカウンセリング	25.7	11.1	35.0
2. 患者家族のカウンセリング	14.3	5.6	17.1
3. 下着や人工乳房などの補正用品の紹介	34.0	27.8	31.6
4. 下着や人工乳房などの補正用品の購入	22.9	22.2	23.1
5. リンパ浮腫予防のマッサージの仕方	34.3	11.1	31.6
6. 弾性スリーブ（リンパ浮腫治療用）の紹介	14.3	16.7	19.7
7. 弾性スリーブ（リンパ浮腫治療用）の購入	14.3	5.6	16.2
8. 脱毛時の対処の仕方	17.1	0.0	19.7
9. かつらの紹介	22.9	11.1	14.5
10. かつらの購入	17.1	0.0	11.1
11. 脱毛時に使用する、帽子、バンダナ類の紹介	11.4	16.7	17.1
12. 脱毛時に使用する、帽子、バンダナ類の購入	8.6	5.6	11.1
13. 抗がん剤・抗ホルモン剤治療中のメイクアップの方法	14.3	0.0	18.8
14. 通院の際の付き添いについて	5.7	0.0	10.3
15. 家事を手伝ってくれる人の派遣	8.6	11.1	11.1
16. 育児を手伝ってくれる人の派遣	5.7	5.6	6.8
17. 医療費について相談	22.9	11.1	20.5
18. 保険に関するアドバイス	14.3	5.6	17.9
19. 乳がんの治療に関する情報	51.4	0.0	48.7
20. 医療機関（病院）の情報	40.0	0.0	38.5
〈あれば利用したい〉			
1. 患者本人のカウンセリング	44.1	12.5	20.5
2. 患者家族のカウンセリング	12.1	6.3	7.7
3. 下着や人工乳房などの補正用品の紹介	17.6	18.8	16.2
4. 下着や人工乳房などの補正用品の購入	9.1	18.8	9.4
5. リンパ浮腫予防のマッサージの仕方	24.2	29.5	16.2
6. 弾性スリーブ（リンパ浮腫治療用）の紹介	6.1	12.5	6.0
7. 弾性スリーブ（リンパ浮腫治療用）の購入	3.0	12.5	3.4
8. 脱毛時の対処の仕方	6.1	11.8	7.7
9. かつらの紹介	6.1	5.9	4.3
10. かつらの購入	3.0	0.0	2.6
11. 脱毛時に使用する、帽子、バンダナ類の紹介	3.0	0.0	8.5
12. 脱毛時に使用する、帽子、バンダナ類の購入	3.0	0.0	4.3
13. 抗がん剤・抗ホルモン剤治療中のメイクアップの方法	12.1	11.8	6.8
14. 通院の際の付き添いについて	0.0	5.9	3.4
15. 家事を手伝ってくれる人の派遣	3.0	0.0	2.6
16. 育児を手伝ってくれる人の派遣	0.0	0.0	0.0
17. 医療費について相談	8.8	0.0	6.0
18. 保険に関するアドバイス	9.1	0.0	6.0
19. 乳がんの治療に関する情報	35.3	29.4	20.5
20. 医療機関（病院）の情報	24.2	23.5	17.1

4. 考察

1) 患者会の入会状況

施設内・施設外に乳がん患者会がある3病院における乳がん患者へのアンケート調査では、患者会について知っていたり、聞いたことがあったりする者で、患者会への入会者は3割にすぎず、約7割の者が、患者会は知っていても入会していなかった。理由として、「必要性を感じない」や「病気を感じるので同病者と関わりたくない」とする意見が多かった。乳がんは、他臓器がんと比べ、早期に発見、早期に治療を行えば、90%以上の5年生存率を示すことから、サポートを必要とする者の割合は少ないと思われる。しかしながら、患者会入会の有無に関わらず、個人のカウンセリングを利用したいと考えている者が20~44%いたことから、個々の対応を希望していると思われる。

患者会入会に影響する要因として、「5年以上経過している」「患者会に対して否定的な考えが弱い」があげられた。術後の治療で内分泌療法多くは5年とされている。一旦、治療が終了すれば、その後は受診の間隔も開いてくる。しかし、乳がんは10年生存率で評価されるように、経過観察が長期に及ぶ。そのため、患者は治療が終了しても、再発、転移の不安を抱えており、医療者とのつながりを求める傾向にある。今回の調査は、入会している患者会のほとんどが施設内患者会であった。治療を受けた病院内の患者会に入会することで、治療終了後も病院との関係を保ち、安心したいとする患者の気持ちと関連していると考えられる。

さらには、5年以上経過し、一旦、治療が終了すれば、自分の気持ちも整理が出来て、他の患者に役に立ちたいとする思いがでてくるのではないと思われる。宮下⁷⁸⁾は身体的活動度が高い人が、他の患者へサポートを提供することで生活満足度を維持・増進する効果があることを示唆している。“5年以上経過”し、比較的体状況が良い者にとっては、患者会は、同病者に接して自分自身は何らかの貢献ができる場となり、自分自身の存在も確かめられる大切な場となっていると考えられる。しかし、対象者の7割が経過年数5年未満であったこと、治療中で24%の者が化学療法中であったことを考えると、経過年数5年未満の者ほど治療中の生活の工夫や副作用の対処の仕方などの具体的サポートが必要としているのではないだろうか。

一方、「患者会に対して否定的な考え」が強い者では、患者会に入会していなかった。「患者会に対して否定的な考え」の項目には、「同じ病気の人とは関わりたくない場」「どういう人がいるかわからない、心配な場」があった。患者の中には、病気のことを周囲に告げていない者もあり、「がんのノーマライゼーション」の重要性が指摘されている今日でも、まだがんというスティグマは存在していると考えられる。

今回は、入会に関連する要因として、19変数のうち、単変量解析で関連を示した4変数を用いたが、説明率は9.4~13.2%であった。患者会入会の行動には、その時の対象者の心理状況など、他にどのようなことが関連しているかみていく必要がある。

また、「入会しているが、今は活動に参加していない」者も約3割みられ、要因として「同病者、医療者の支えがない」ことがあがり、その他の理由では、「仕事が忙しくなった」「活動の開催日時が合わない」「人間関係が煩わしくなった」ことがあった。今回の患者会のほとんどが病院内の患者会であり、医療者や同病者との関係性の難しさや患者会の開催場所、日時が限定される施設内患者会の問題が示唆される。規定の患者会ではなく、外来受診時に気軽に立ち寄れるような場所が、病院内にあれば利用しやすいと思われる。

2) 対象者の背景と各健康感得点との関連

乳がんは多くの場合、術後5年間は内分泌療法が行われるため、治療中の者、経過年数5年未満者に身体的健康感、精神的健康感が低かったことは、治療の副作用や将来への不安が強いことが考えられる。また、乳がんは他臓器がん比べ、罹患年齢が若い、セクシュアリティに関連する部位という特徴のため、特に精神的健康感や「家族の他の者ががんになる心配」「ボディイメージ」等の乳癌関連項目においては、年齢が若い者ほど低くなったと思われる。長期間に及ぶ治療、経過観察の中で、どのくらいの間隔で、また、どのような状況の中にサポートが必要なのか、検討していかなければならない。

3) 患者が望む支援

患者会入会の有無に関わらず、欲しい支援内容は「個人のカウンセリング」が情報としても、利用したい支援でも最も多かった。これは、既存の患者会において、サポートが少ないことを示唆していると考えられる。今回の調査では、患者の属性と健康感との関係では、年齢と乳癌関連項目の得点とに有意差があった。手術による乳房喪失感などのボディイメージの変容は、年齢が若い者ほど強く感じていた。これらに関するサポートは、年齢構成がさまざまな患者会での対応は難しく、個々のカウンセリングを希望していると思われる。

次に多かった支援項目で「乳がん治療に関する情報」は、「今は活動に参加していない」群では、欲しい支援内容には挙がっていなかった。施設内患者会や施設外患者会の「乳がん治療に関する勉強会」は、参加人数なども考えると、最大公約数的な対応になる傾向にあり、個々人のニーズを満たす内容にはなっていないと考えられる。患者会に参加しなくなった理由に「自分が期待した内容ではなかった」こともあり、今後は施設内、施設外乳がん患者会の内容の整理や吟味が必要である。

また、「かつらの紹介」「帽子、バンダナ類の紹介」など「脱毛時の対処の仕方」や、「補正用品の紹介」なども支援内容で上がっていたが、治療中の生活ケアや工夫は、商品の特徴を始め、体験者の視点も求められるもので、まだまだ対策が不十分な状況にある。

5. 小括

乳がん患者会参加に影響する要因を明らかにするために、施設内に乳がん患者会があり、かつ地域に乳がん患者会がある3病院の、乳腺外科外来に通院している、手術後の乳がん患者170名を対象に調査した。

用いた自記式質問紙は、乳がん患者会の入会の有無に関連する要因（年齢、経過年数（5年以上の有無）、パートナーの有無、子どもの有無、家族構成、乳がんのリンパ節転移の有無）、患者のニード要因（健康感、サポート（家族・友人）の程度）、患者会の参加要因（患者会に対する考え、医療者の支え、同病者の支え、現在の治療の有無、仕事の有無）で構成した。その結果、以下のことが判明した。

1) 患者会入会に関して

(1) 患者会入会者は3割で、その内、継続参加者は6割であった。

(2) 患者会に対する否定的考えが弱く、5年以上経過していると、入会が有意に促進されていた。また、「入会しているが、今は参加していない」理由では、「仕事が忙しくなった」「患者会の開催日時が合わない」「人間関係が煩わしくなった」などがあつた。

(3) 対象者の年齢と有意差が見られた健康感、乳癌関連項目（手術による乳房喪失感などのボディイメージの変容など）と精神的健康感で、経過年数5年未満・一人暮らし・現在治療中の者が低く、乳癌関連項目は若年者で低かった。また、現在治療中の者は、身体的健康感も低かった。一方、患者会に入会している者と入会していない者との間では、健康感全体に有意差は認められなかった。

2) 求める支援内容

情報として欲しい支援、利用したい支援内容では、患者会入会の有無に関わらず、最も多かったのは「患者本人のカウンセリング」「乳がん治療の情報」であった。

また、「かつらの紹介」や「補正用品の紹介」など治療中の生活に関するものが多かった。

第3章 インターネットを活用した乳がん患者会の設立と活動評価

I. 設立の背景

患者会が患者にとって身近な社会資源であるためには、地域に限定されることなく、いつでも利用できることが望ましい。乳がんが壮年期の女性に多いことも考慮すると、インターネットなどを利用した「24時間オンライン」の会が有用ではないかと考えられる。インターネットは、時間や場所に左右されることなく、活用できる。インターネットで「乳がん患者会」のキーワードで、Webサイトの検索をすると約1,500件以上の関連サイトが見つかる(2004年6月)。インターネットの急激な普及に伴い、最近では、インターネット上で活動する患者会も増加している。インターネット上の自助グループでは、電子掲示板やメーリングリスト、メール交換などを介して、参加者の意見や実践的な情報を伝え合っている⁷⁹⁾。特にメーリングリストは、複数の人に同時に電子メールが配信(同報)され、特定の話題に関心を持つグループなどで情報交換をする場合に有用であり、多く利用されている。研究者も参加している乳がん患者のメーリングリスト⁸⁾の中でも、医療施設や治療についての情報交換から、治療中の生活工夫など、通常の患者会と同様に、問題を克服したり、症状を改善したりするための援助が提供され、重要な社会資源となっている。

しかし、一方で、情緒的な支援だけでなく、治療中の生活を支える具体的な道具的支援や、現在の乳がん医療、患者支援制度に対する改善を求める意見も多く交わされている。患者会には、これまでの同病者の情報交換や勉強会といった情緒的支援に加え、医療環境の改善へ向けての活動や具体的支援も求められてきている。そのため、既存の患者会の調査を行う一方で、医療環境の改善へ向けての活動や具体的支援を提供する、乳がん患者会の設立を試みた。特定の地域に限定しないことと病気のことを周囲に告知していない場合も含めて、匿名制で参加できるインターネットを活用した患者会である。

患者当事者が主催で運営し、セルフヘルプ性を重視すること、患者の声を反映させた社会活動することに重点を置いた。ここでは、設立した乳がん患者会の特徴を明らかにし、インターネットを活用した患者会のあり方を検討する。

II. インターネットを活用した乳がん患者会の設立と活動評価

1. 目的

インターネットを活用した新規乳がん患者会の設立と活動を通して、インターネットを活用した患者会の活動評価と今後のあり方を検討することを目的とする。

2. 対象と方法

1) 対象(会の概要)

研究者ら7名が発起人として設立した一乳がん患者会である。患者会には、代表者を置かず、7人の合議制で運営した。事務所はインターネット上に置いた。活動方法はインターネットを介するオンライン活動と、会員同士直接会って話をしたり、定例会を開催したりするオフライン活動の2通りがある。従来のインターネット上での情報交換や経験の共有だけでなく、インターネットを介することで、多くの乳がん患者の問題を把握し、その問題を整理して、実際に医療環境の改善へ向けての活動を行うことを目的とした患者会である。

発起人7名は、インターネット上の乳がん患者メーリングリストで、乳がん医療の問題や乳がん患者が抱える様々な問題について意見交換を重ねていくうちに、乳がんの患者会には「支え合い」だけでなく、自らの「最善の治療」を選び取る場や乳がんと生きる女性が少しでも生きやすい社会を整えていく必要があると認識した。そこで「患者の声を反映させた社会活動」を行うことを目的として発起した。患者団体だけでなく、乳がん関連企業や研究機関ともネットワークを持ち、医療環境の改善も視野に置いた。設立にあたっては、施設内・施設外乳がん患者会の特徴や課題を整理し、以下の点を考慮した。

- (1) 患者の声を聴き合うこと—患者が安心して語り合うことができる場、多くの意見を取り入れる
- (2) セルフヘルプ性をもつ（当事者が主体である）
- (3) 他の患者会とつながりを持つ（ネットワーク）
- (4) 当事者だけでなく、関連する機関とネットワークを持つ
- (5) 特定の地域に限定しない
- (6) 患者が不安になったときや知りたいことが生じたときに、いつでも、どこでも自由にアクセスすることができる。匿名制で参加できる
- (7) 代表者を置かず、合議制で運営する
- (8) 活動の資金を会費だけに頼らず、収入を考えた活動を行う

2) 方法

インターネットを活用した新規乳がん患者会の活動を整理し、活動の評価を行う。

3. 結果（活動）

1) 第1回の活動の取り組み

まず、乳がん患者がどのような問題を抱えているか現状把握が第一と考え、患者会発足後、患者会の設立の主旨と「皆さんのどんな声でもいいから聴かせてください」と全国の乳がん患者にインターネットを通じて呼びかけ、初回の集まりを持った。患者会に求めること、患者で困っていることなど自由に語ってもらった（表17,18）。設立した患者会の主な目的を「患者の声を反映させた社会活動」としたため、患者会に

求めることは「体験を活かす」「社会への働きかけ」が挙がり、乳がん医療に求めることでは「もっとこうなって欲しい」「こういうことを社会に訴えたい」という内容になっていた。

参加者は、発起人7名の他、賛同者12名、合計19名であった。参加者の地域は青森、埼玉、千葉、東京、静岡、京都、福岡であった。多くは関東圏内であったが、インターネットを介した効果で、地方からの参加もあった。第1回目の会活動で出された内容について整理して、第2回、第3回の運営会議では活動の内容を詰めた。

表 17. 会に求めること

会に求めること	主な内容
生き方の見直し	1. 乳がんと共に生きる自分が自分らしく生きたい 2. 私の今、ここ一步を踏み出したい
体験を活かす	1. 自分にできることから何かやりたい
社会への働きかけ	1. 不自由なことを一つ一つ変えていきたい 2. お互いに違いを認め合いながら、人と人が繋がっていくにはどうしたらいいか考えたい

表 18. 乳がん医療に求めること

求めること	主な内容
身体的ケア	1. 乳房というパーツではなく全体で診て欲しい 2. 術前、後、再建など選択肢をできる限りの情報提供をして欲しい 3. 再建の情報をどの医師からも得られるようにして欲しい 4. 医師・看護師などの医療者は患者の状態をしっかり把握してほしい 5. 医療者はもっとコミュニケーション能力を身に着けて欲しい
社会生活上のケア	1. 情報提供が受けられる場が欲しい 2. 情報収集の仕方を紹介して欲しい 3. 病院内に図書館など情報収集ができる場所がほしい 4. 乳がんサバイバーの雇用について 5. 乳がんでも働ける雇用システム、派遣システム 6. 脱毛時でも困らない個室のある美容室の紹介、美容師の派遣
心のケア	1. 心の悩みが相談できる場づくり 2. 患者同士が聴きあう場を増やす（ネット、施設内、地域の患者会） 3. 先輩患者が相談相手になるシステムづくり 4. アートや音楽なども含んだ心のケア 5. 家族の心のケア
魂のケア	1. スピリチュアルケアの必要性 2. 病院内でサイコロジカルケアの場づくり
社会活動	1. 乳がんであることを皆が言える社会にする 2. 一人暮らしの患者を支えるサポート 3. 個々にあった患者会を紹介し合えるようにする 4. 患者同士が繋がっていく方法を考える 5. 学校教育の中での乳がんの啓蒙運動

2) 会員の背景

第1回目の活動を開催して運営にあたるメンバーを募集した。その後、2002年8月にWEBサイトを立ち上げて、2002年8月下旬から一般会員を募った。

2002年8月から2003年8月までの会員数は117名である。会員の年齢は、40歳代62名(53.0%)、30歳代35名(29.9%)、50歳代15名(15.8%)、20歳代5名(4.3%)であり、30歳代から40歳代が8割を占めた(図2)。入会の動機・理由については、①情報収集のため、②患者同士の交流、③自分でも何かしたい、の3つに大別されていた。「若い世代の人も多いので」という入会動機もあった。

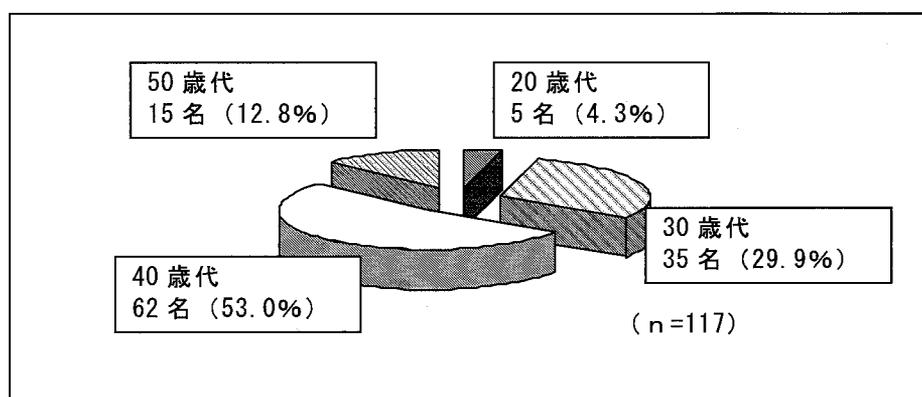


図2. 設立した会の会員の年齢

3) 活動の基本

患者会の主な目的は、「患者の声を反映させた社会活動」である。そのため、まず、インターネットを介したオンライン、介さないオフライン活動で、患者、家族、医療関係者の意見を収集する。収集した意見から現状、患者のニーズの分析を行い、自助グループとしてできることを列挙し、優先順位を決める。そして、具体的支援の方法を探り、実践し、評価して、さらにフィードバックしてより良い活動へと繋げる、という形式を取り入れた。

4) 主な活動内容

活動内容は、セルフヘルプ・グループ本来の、(1) 経験の共有や情報交換、ヘルパーセラピーのような自助的活動と、(2) 患者の声を反映させた社会活動である。オンライン、オフラインを利用したそれぞれの活動例を紹介する。

<活動例1>

(1) 自助的活動(情報交換、勉強会など)

定例会の中で第1部を勉強会、第2部を乳がん患者だけのグループセッションとして開催した。

勉強会では、テーマは会員から募り、決定する。決定したテーマに関して事前にインターネット上でアンケート調査を行い、具体的な問題や内容を抽出する。そして、アンケート結果を反映させて、勉強会の講師依頼をするという形式をとった。

例えば「術後のセクシュアリティ」のテーマで行った勉強会では、アンケート作成

の段階からインターネット上で多くの意見が交わされた。ボディイメージや性生活に関することは医療専門職でも、どの領域でサポートすべきか明確ではなく、かつ、もっともサポートがない事柄であり⁸⁰⁾、会員の関心も高かった。患者会のホームページを通じて行ったアンケート調査は、149名の回答を得た。このアンケート結果を踏まえ、勉強会を開催した。勉強会後の参加者の感想は以下に集約される(表19)。

表 19. 第 1 回勉強会・参加者感想

主な感想 (人数)	主 な 内 容 (一部抜粋)
テーマが良かった (12)	<ol style="list-style-type: none"> 1. 主治医とはなかなか話せない内容で良かったです。(患者本人、手術・診断後5ヶ月) 2. 題材がプライベートでありながら、とても大切な事を取り上げてくれて嬉しかった。(患者本人、手術・診断後3年) 3. コミュニケーションの大切さを感じました。(患者本人、手術・診断後2年) 4. 性のことをオープンに話す、第一歩になった。(患者本人、手術・診断後1年) 5. 患者本人にとってとても関心のあることでありながら、語られない、語りづらいテーマを取り上げてもらって良かった。(患者本人、手術・診断後2年)
パートナーにも聴いて欲しかった (6)	<ol style="list-style-type: none"> 1. 今日の内容は、患者本人よりパートナーに聞いて欲しい。(患者本人、手術・診断後1年) 2. 医療者やパートナーに聴いて欲しかった。(患者本人、手術・診断後1年) 3. パートナーと生きる苦しさや辛さを感じた。(患者本人、手術・診断後18年)
アンケートが良かった (5)	<ol style="list-style-type: none"> 1. アンケートは有意義だと思います。(患者本人、手術・診断後6年) 2. パートナーに対してもアンケートを取って欲しい。(患者本人、手術・診断後1年)
会に対して (4)	<ol style="list-style-type: none"> 1. とても神経の行き届いた会でした。これからの活動に期待します。(患者本人、手術・診断後1年) 2. 他の会とは企画も雰囲気も違うと思います。期待します。(患者本人、手術・診断後0.5年)

アンケート調査結果は、「患者の声を反映させた社会活動」の一環として、報告書として発刊した⁸¹⁾。

第2部の乳がん患者だけのグループセッションでは、活動参加の申し込みの際に年齢、簡単な病歴を記入してもらい、それらの情報をもとに、研究者ら発起人がグループ編成を行った。グループ編成に際しては、治療の内容、再発・転移がある人、治療中の人など考慮して、参加者が十分に自分の思いが語れるように配慮した。そして、グループセッションのファシリテーターは、主に研究者を含む発起人が努め、ファシリテーターを行うにあたっては、事前に学習会を行った。

<活動例 2>

(2) 患者の声を反映させた社会活動

乳がん患者が抱える問題の一つに、治療中の生活ケアの不足が挙げられる。そこで、まず、インターネット上でアンケート調査を行い、具体的な問題や内容を抽出する。そして、具体的支援活動を実践する。

例えば「抗がん剤治療中の生活ケア」については、まず、実態、問題把握のために、

「治療に伴う脱毛とかつら生活の実態調査」をインターネット上で行った。このアンケート調査は、医療機関の協力も得られた。インターネットを介した調査では151名の回答が得られ、医療機関を通じた郵送調査では115名（回収率67.6%）の回答を得ることが出来、合計266名の回答があった。アンケート結果から、化学療法を受ける際に、医療者から「脱毛」について説明を受けていた患者は約8割、しかし、その脱毛に伴う「ケア」については、約5割の患者が「説明がなかった」と答え、1割の患者は「説明はあったが役に立たなかった」と回答し、かつらや脱毛対策について、十分なアドバイスが得られていなかったことがわかった⁸²⁾。

次に、具体的支援に繋げるために、会では、“自分に合うかつらの探し方”について、かつらやかつら店の情報収集を行った。各店の特徴や雰囲気、担当者の対応の仕方など多項目から構成される「チェックシート」に基づき、情報を整理した。そして、脱毛時の対処の仕方やかつらなどのケア用品の選択の仕方などを、多くの患者に発信した。発信の方法は、「治療中でもおしゃれに」というテーマで、イベント形式をとった。200人規模のイベントで、関連企業（かつらメーカー、補正用品メーカー、製薬会社）の協力を得て、患者自身がモデルとなってファッションショーを行ったり、体験者からの工夫も紹介したりして実施した。

また、医療者への発信では、医療者との合同セミナーに参加して、アンケート調査の発表を行ったり、関連学会で患者のブース出展を試みた。

5) 活動の評価（分析）

インターネットを介したオンライン、インターネットを介さないオフライン活動に分けて、評価をした。

(1) インターネットを介するオンライン活動

オンライン活動では、会員同士の交流をはじめ、会員がどのようなことを求めているのか、ニーズ調査など情報収集の手段としても活用した。

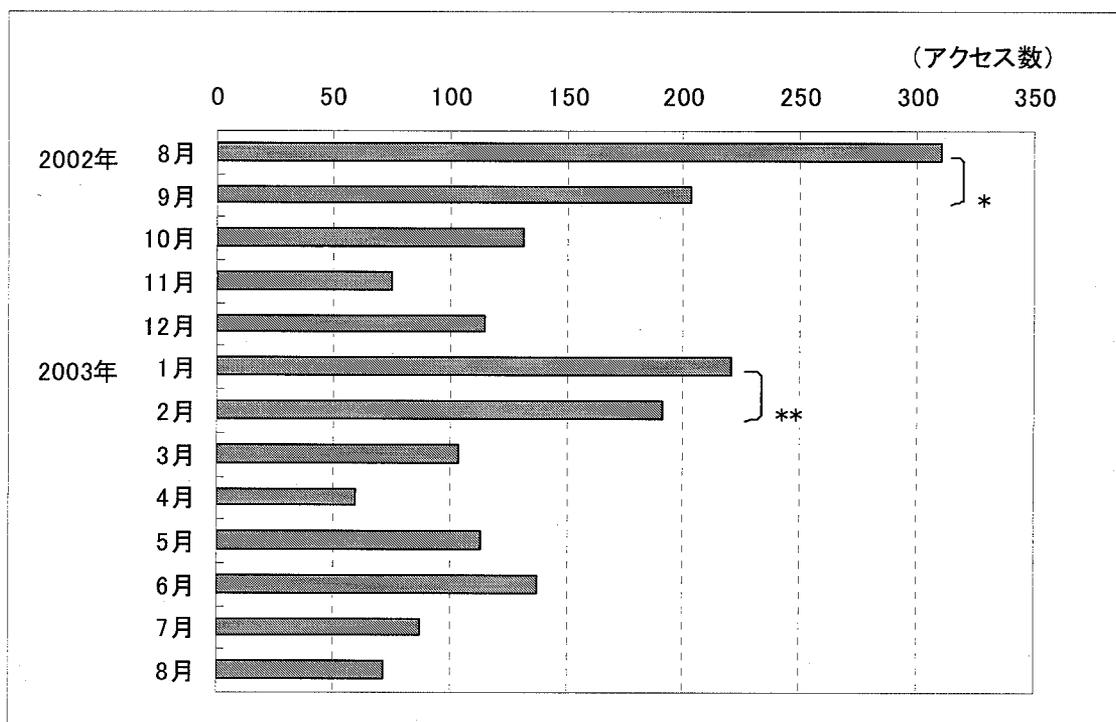
①患者のニーズ調査の実施

患者のニーズに沿った勉強会を企画するためにテーマに関するアンケート調査をインターネット上で実施した。インターネットでの調査は、質問項目作成の段階から、複数の会員で、いつでも、内容検討ができる。同人物が何回もアクセスできないように、また、プライバシーの確保にも配慮して行うと現状に即した患者のニーズの把握ができる方法であった。

会員を募集した2002年8月下旬から2003年8月までの1年間の電子メール送信数を示した（図3）。月別に60メールから300メールと幅があった。図3に示した月別の電子メール送信数がもっとも多かったのは、「2002年8月・9月」、「2003年1月・2月」である。「2002年8月・9月」は、8月に会員を募ったこと、9月の勉強会開催のために、インターネット上でアンケート作成、調査を行ったことが電子メール数の増

加に繋がったと推察される。質問項目を作成する過程でインターネットへの電子メールアクセス数は100件を超えた。

「2003年1月・2月」は、2003年2月に「治療中もおしゃれに」というテーマでイベントを開催したため、電子メール送信数も増えていたと推察される。開催前に、インターネット上でアンケート作成からアンケート実施を行った。医療者から具体的な副作用対策や生活工夫が提示されない実態があり、このテーマに対しても、関心が高く、イベントに前後して、送信数が多くかった。



* 9月・セクシュアリティについて勉強会実施 ** 2月「(副作用対策)おしゃれイベント開催」
 図3. 会への電子メール送信数(2002年8月～2003年8月)

②会員の利用時間帯 (図4)

2003年1月、2月のメール発信時刻を分類すると、1月220メール中、0時～8時の時間帯は60メール(27.3%)、8時～18時の時間帯は83メール(37.7%)、18時～24時の時間帯は77メール(35.0%)であった。2月は191メール中、0時～8時は48メール(25.1%)、8時～18時は64メール(33.5%)、18時～24時は79メール(41.4%)となっていた(図4)。0時～8時、8時～18時、18時～24時の時間帯がほぼ同割合であり、60%から70%が夜間(18時～24時、0時～8時)という結果であった。メールの内容は2月のイベント前後であったこともあり、かつらの選び方や、帽子的工夫など治療中の生活工夫も多かったが、その他、乳がん罹患後の妊娠、出産に関する話題や未就学の幼い子どもに病気のことをどのように伝えたらよいか、保育園や学校関係、

近所の人との付き合い方や仕事への復帰はいつ頃から、などの日常生活に関するものであった。

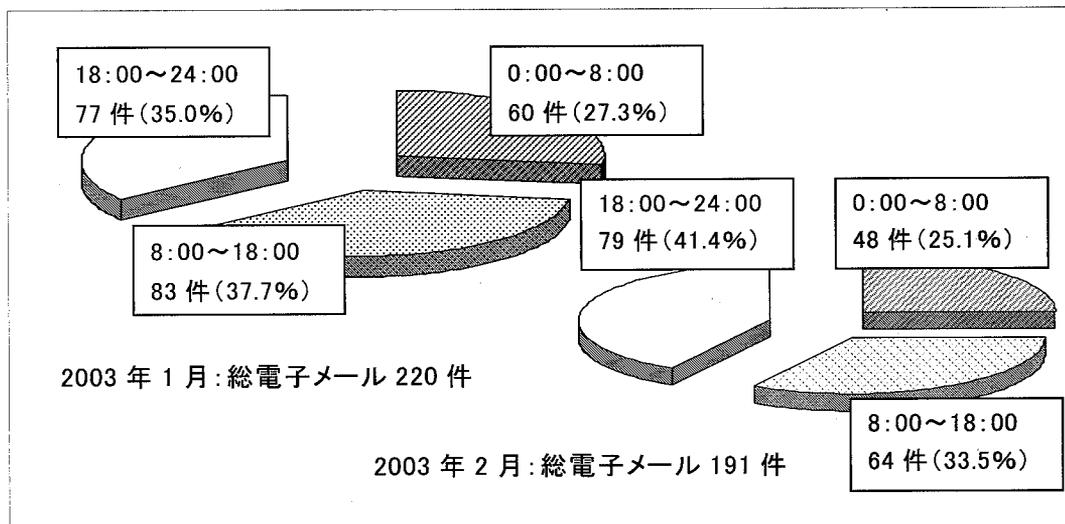


図4. 会員の電子メール送信時間帯(2003年1月、2月)

③発起人の電子メールでの活動時間帯 (図5)

発起人同士もほとんどインターネットの電子メール上でやり取りをする。各月の発起人同士の電子メール数は、1ヶ月600メールを超えていた。送信される時間帯は、0時~8時が43.8%、8時~18時が18.2%、18時~24時が38.7%、となっており、ほとんどが夜間の時間帯であった(図5)。7名はそれぞれ有職者で、自分の生活と合わせた時間帯で活動していた。

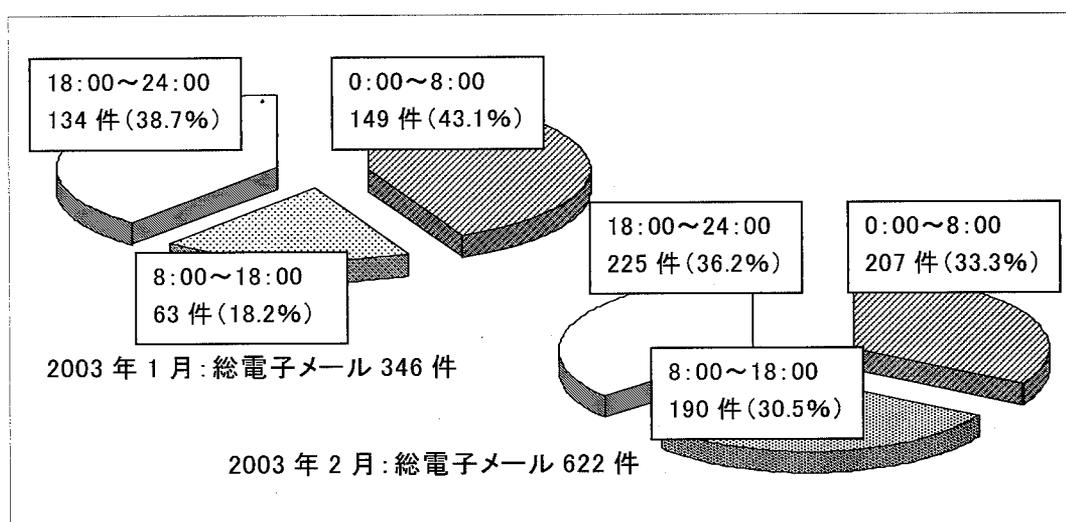


図5. 発起人間の電子メール送信時間帯(2003年1月、2月)

(2) インターネットを介しないオフライン活動

① 定例会

定例会は、会員同士が会うオフラインで開催した。第1部は、乳がん関連の勉強会を企画し、第2部は乳がん患者だけのグループセッションとした。定例会の運営は、体験者自らが務め、患者主導の定例会になるよう工夫した。結果、体験者が、自分自身の役割を認識し、自尊感情の回復につながっていたと考えられる。定例会は2ヶ月に1回の頻度で計画し、2002年8月から2003年8月の1年間に6回開催された。会場の状況や内容によって参加人数の制約があったが、参加者は約50名から100名であった。リピーターも多く、第1回から第6回の活動への参加者の延べ人数は187名であった。参加者の年齢構成は、ほぼ会員の年齢構成と同じであった。

勉強会で取り上げて欲しい内容は、乳がん治療に関する内容から心のケア、乳がんと共に生きることなど多岐にわたっていた(表20)。

表 20. 勉強会で取り上げて欲しい内容

主な項目 (人数)
1. 治療法に関すること (62) 化学療法 (13)、ホルモン療法 (23)、放射線療法 (13)、分子標的治療 (13)
2. 再発・転移について (46)
3. 代替治療・ホリスティック医療に関すること (36)
4. 乳がんと共に生きること (31)
5. 主治医との関係・コミュニケーションについて (18)
6. 合併症に関すること(リンパ浮腫、リンパ節郭清) (16)
7. 乳房再建に関すること (16)
8. 心のケア (10)

② 患者の声を反映させた社会活動

乳がん患者のサポートを具体的に考え、社会に向けて発信し、多くの人に利用してもらうことを目指し、活動を展開した(表21)。活動の詳細については、看護系雑誌「臨牀看護」(へるす出版)2003年7月から2004年6月まで1年間の連載(「VOL-Netからの風」)で、紹介した(資料3)。

表 21. 社会に向けての実際の活動例

活動	テーマ	内容
私のおしゃれ探究会	「私らしく生きる」のテーマで主に化学療法に対する副作用対策の工夫イベント	手術、化学療法の副作用に対して「私らしくおしゃれを楽しもう」とスタイリストらをよんで、患者がモデルとなり、ファッションショー、講演会を実践した。患者、患者家族、医療者など 250 人の参加者があり、関連企業（かつらメーカー、乳がん補正具メーカー）の協力と、関連製薬会社の後援を受けて開催した。
With you～あなたとブレストケアを考える	医療者との合同セミナーへの参加 「脱毛時のケア」調査発表	会のメンバーが、セミナーの運営に入り、一セッション（脱毛時のケア、かつらの工夫）の企画、進行を行った。患者が行った調査研究の発表を行った。
日本乳癌学会学術総会（第11回；新潟）	専門の学会に参加 テーマ：「患者は切ってからが始まりです」	第11回日本乳癌学会で「患者は切ってからが始まりです。先生の患者さんにも患者の工夫を伝えてください」のテーマで、患者サイドからブース出展をした。患者から医療者へ、治療上の生活工夫などを発信した。
乳がん手術後のセクシュアリティ	報告書、冊子の頒布	会で実施した「セクシュアリティ」アンケート結果の報告書を作成した。約400部頒布。
おしゃれBook	乳がん治療中の副作用に対しての生活工夫をまとめた冊子。	治療中の患者の生活上の工夫をアンケート結果も交えて作成。製薬会社の協力もあり、約6000冊配布。
乳がんの情報提供	ホームページ上での情報発信	ホームページは、2002年8月から公開。ホームページ上に「患者が書いたやさしい乳がん用語集」を公開。

4. 考察

設立して1年余りの経過の中で、定例会や患者の声を反映させた社会活動は、既存にない患者会として新聞や映像メディアでも紹介され、短期間に会の社会的認知は広がった。設立した患者会のインターネットを活用した活動の特徴と課題を検討する。

1) インターネットのオンライン活動

インターネットを活用することで、会員は、海外在中の日本人にも広がった。利用者は30歳代から40歳代と比較的若い層であった。インターネット上にある乳がんメーリングリスト TEDDY BEAR⁸³⁾ の参加会員の年齢も同様に20歳代から40歳代と若い。20歳代から40歳代では、結婚や妊娠、育児という問題も多い。こうしたデリケートな問題はグループの構成員の背景が似ているほど、一体感が早く得られ、詳細な情報交換が可能になり、性生活の話などデリケートな話題にも触れることができるといわれている⁸³⁾。インターネットは、心理的な問題により、参加者と対面する会に参加できない人にとって貴重な手段であるといわれている⁸⁴⁾ように、対面では話しにくい人でも参加できるというメリットがある。

また、30歳代から40歳の女性は子どもがまだ小さく、育児や仕事で、施設内・外乳がん患者会のように、限られた昼間の時間に参加することは難しい。今回研究者

らが設立した患者会では、約7割の会員が0時～8時、18時～24時の時間帯におけるインターネットへのアクセスだった。糖尿病外来通院患者を対象に電子メールを使った看護相談システムの研究⁸⁵⁾でも、受信時間帯は夜間帯に集中し、対象者は自宅や職場などから各自の都合の良い時間に送信していた。また、電子メールを媒体とした皮膚科における相談、セルフケアの支援を行う施設では、質問者は20歳代、30歳代と若年者が多かったことを報告している⁸⁶⁾。

こうしたインターネットを介した患者会は、短期間に、より多くの患者のニーズを調査することも可能であり、有効であったと考えられる。一方、患者会の事務所をインターネット上に置いたこと、代表制ではなく、発起人7名の合議制にしたことから、患者会の所在や責任の所在がわかりにくい問題もあった。患者会のホームページでは、患者会の概要や活動など、内容の更新を図っていた。しかし、インターネットを利用する患者は限られており、また、社会の認知という点からも、患者会の事務所は特定の場所に置く必要があると思われた。患者会の事務所設置は、運営資金とも関係している。施設外乳がん患者会では、会の事務所は、多くが患者会の代表者の自宅となり、代表者の負担となっていた。患者会の存在を明確にするためにも、患者会の窓口は分かりやすくしておくことが望ましい。今後は社会の支援や協力も求められる。

2) インターネットのオフライン活動

オフラインの活動は、地域が限定されてしまう短所があった。1回は、定例会を西日本で開催し、好評であった。しかし、発起人など役員の負担は大きかった。地域ごとに、少人数の定例会を企画するなどの工夫が今後検討される。

また、患者の声を反映させた社会活動では、関連する機関、企業とも協力してセミナーやイベントの開催などを行なった。しかし、関連機関と協力して実践するためには、双方の信用と責任を伴った契約が必要となる。事務所がわかりにくかったり、代表制をとらず、会の代表者をおこななかったりした背景や、任意団体の位置づけなども含め、1年余りの活動で評価することは難しい。今後の任意団体としてのあり方や展開の方法は課題である。

3) 会の課題

(1) インターネットの限界

患者会のホームページ上で情報の発信を行う際、ホームページの管理には、ある程度のレベルを保つために、時間と労力が求められる。発起人全員が有職者で、患者会の運営時間帯は夜間に集中し、限界がある。

コミュニケーションの手段が文字のみであり、自分の考えを文章にして伝えなければならない。「書くこと」によって、自分の考えが整理され、それ自体で有効に作用するが、時間も要する。書き手の表情や言葉に含まれた微妙なニュアンスは伝わりにく

い⁸⁷⁾という問題も生じてくる。また、参加者全員で検討し、より良いものを作り出していく意義はあったが、決定までに時間を要し、実際の活動が困難になることもあった。オンライン、オフラインでの活動内容の整理が必要と思われた。

(2) 自助グループの自己完結的な活動と社会に向けた活動とのバランスの難しさ

自助グループの役割には、自己完結的な活動と社会に向けての活動があるが、その2つの活動のバランスが難しい。社会に向けて発信した結果、多くの問題やニーズが増え、それらにボランティアとして対応していくことには限界が生じる。インターネットは、自分の空いた時間に自由に使用できるという長所もある。しかし、何かを合同行う際は、時間的制約や地理的問題は大きい。限られたマンパワーと予算、活動への関わり方、生活の中での優先順位なども異なる。活動は、「できることから」とは言うものの、一人一人、「できること」が違う中で、他の人と自分を比べて焦ったり、また、事業活動に関わることへの不安を感じていたりした会員もいる⁸⁸⁾。

患者の抱える問題や生き辛さは、社会との関係も大きい。自助グループの「公益」の活動は、乳がんと生きる人の場作りを具体的に考え、社会に向けて発信し、大勢の人達に利用してもらうものである。医療者との合同セミナーへの参加や、「おしゃれイベント」、アンケート調査（「乳がん手術後のセクシュアリティ」）の報告書発行、医療者専門学会に患者のブース出展、各種助成金への応募など、医療者へ向けて患者の声を反映させた活動を展開した。その結果、社会資源の制約やサポート体制の欠如があり、自らサービスを生み出さざるを得ないという問題があがった。

わが国で見られる自助グループの活動は、「支え合い」を大事にする患者会が多い。しかし、一方では、当事者の抱える問題を少しずつでも改善して行こうとする社会に向けた活動も進めていく必要がある。今回の「社会に向けた活動」は、自分たちで患者向けサービスを展開せざるを得なくなり、運営は、任意のボランティアでは困難で、有限会社設立という選択をした。

5. 小括

研究者ら7名が発起人として設立した、インターネットを活用した乳がん患者会の活動を通して、自助グループのあり方を検討した。施設内患者会、施設外患者会の問題や課題を整理し、運営した患者会は、企業との連携も試み、体験者の視点で生活ケアの具体的サポートも提案した。

1) インターネットを介することの利点

(1) 参加者は、地域や時間を問わず、全国から24時間あった。電子メールの送信数は多く、7~8割が夜間帯になっていた。

(2) 匿名性であるため、相談しにくい事柄でも、意見交換が行われていた。

2) 患者会の内容と課題

(1) オフライン活動での地域性の問題

オフラインでの活動も多くなり、参加者の地域が限定された。

(2) 合議制である長所、短所

患者会の代表者一人に負担がかかることは少なく、後継の問題はなかった。反面、代表制をとっていないことで、責任の所在や臨機に対応できないことがあった。

(3) 活動資金の問題

助成に応募するなど工夫もしたが、活動資金の問題は残った。

(4) 患者の声を反映させた社会活動

イベント、学会参加などで治療中の生活ケアの支援を展開した。自助グループでは、最初の取り組みであったこともあり、関連企業との連携は、まだ理解や社会的支援が少ないのが現状であった。

第4章 総括

乳がん患者会への入会・参加の影響要因と施設内・施設外の患者会の現状と課題を整理し、体験者による患者支援について、乳がん医療に関する情報の収集提供や患者の療養生活の質の維持向上の視点から検討した。

1. 施設内・施設外乳がん患者会の現状と課題

1) 利用者の背景

施設内乳がん患者会の参加患者の年齢は、30歳代から70歳代と幅があり、調査した6つの施設外乳がん患者会の参加患者の年齢は、50歳以上と高かった。一方、インターネットを介した研究者らが設立した患者会は30歳代、40歳代が中心であった。乳がん罹患者は、壮年期の女性を中心としており、この時期の女性は、家事、仕事などで最も自分の時間を確保しにくい状況にある。患者会の開催日時への制約は、必要な時に利用できない問題がある。しかし、インターネットを活用すれば、24時間、いつでもアクセス可能であり、必要な時に、いつでも利用できる利点がある。また、集団の中に入ることをためらう傾向にある若い患者にとって、インターネットは匿名で参加できる手段⁷⁹⁾であり、ボディイメージの喪失やセクシュアリティに関する事柄など乳がん関連のデリケートな問題に対しても、インターネットを介した自助グループは、有効であると考えられる。

患者会に対して、「同じ病気の人と関わりたくない」「どういう人がいるかわからない心配な場」と否定的な考えを持つ患者にとっても、インターネットを介する患者会であれば、直接対面することもなく、必要な情報が得られる手段であろう。しかし、半面、インターネットでは、書き手の表情や言葉の微妙なニュアンスが伝わりにくいこともあり、言葉のトラブルに繋がることも危惧される。和田⁷⁴⁾は「バーチャル(仮想的)」だけでなく、オフラインの活動にも参加して二つのバランスをとることを勧めている。インターネットを介した相談窓口も増えている⁸⁹⁾。今日、利用については、検討の余地があると考えられる。

2) 主催者の運営上の課題

施設内・施設外の乳がん患者会を運営していく上で、①活動資金不足、②再発者や参加できない人への支援体制不足が共通で認められた。

わが国の患者会のほとんどは「ボランティア」の任意団体であり、会員の会費で運営されている。ボランティアは「無償」という考え方が強く、運営経費、患者会役員の手交費も必要経費として、計上されない場合がある。ボランティアは、一方通行ではない相互関係を重視する⁹⁰⁾。つまり、時間、エネルギー、金銭的なことなど自分が注ぎ込んだものが、充足感や達成感という形で返ってくることを期待する。その手ご

たえを感じられているうちは継続も可能である。しかし、無償で継続していくためには、実際問題として、経済的、時間的ゆとりが必要である。

乳がん治療の多くは、手術後も約5年間の内分泌治療を必要とする。医療費もかかり、経済的にも、決してゆとりがあるとは言えない。また、「相談」「カウンセリング」のように支援の内容によっては、知識や技術も求められ、そのための研修や学習も必要になってくる。活動内容の質を高めるためには、医学的知識も含め、体験者だけの任意団体では難しい側面もあり、医療者や臨床心理士など専門家と一緒に運営していくことも必要であろう。患者自身のセルフヘルプ性を保ちながら、いかに医療者と協力し合い、運営していくか、が、これからの患者会に繋がると思われる。

さらに、社会に向けた活動を視野におけば、企業や機関との協力・支援も必要になってくる。任意団体でできること、難しいことを整理し、他機関の協力を得て、協働で行うことも必要であろう。企業や他機関では、母体企業の業種内容との関連や企業の宣伝効果が得にくい内容の助成や社会に向けたボランティア活動は、浸透していかない難しさがあると言われているが、その背景には、具体的な支援内容や方法がわからない、ということが考えられる。具体的な支援内容を体験者が提案し、それを関連機関が形にしていく、という方法もあると考える。

2. 体験者の自助的役割を考慮した乳がん患者支援

乳がん患者の支援は、1. 治療過程における問題の推移に対応すること、2. 発症年齢の違いによって生じる問題に対応することが求められる。乳がん医療に関する情報収集・提供の側面と乳がん患者の療養生活の質の維持向上の側面、両側面から体験者が果たす役割を述べる。

1) 乳がん医療に関する情報収集・提供

(1) 治療過程における問題の推移に対応

乳がん患者のケアには、受診、告知、治療方法の選択、入院治療、外来治療とそれぞれの局面がある。患者はそれぞれの局面で情報を必要とする。正確な医学的知識が要求される告知、治療方法の選択時には、医療者の関与が大きいと思われる。しかし、副作用の数々やどのような感じかといった情報は、個別的な体験者によるものが大きい。医療者は個人情報に関わる他の患者のことを話せないため、客観的データで示さざるを得ない。そのため、具体性から離れてしまう。実際、感覚情報の提供、処置（手術など）を体験する身体感覚を事前に知らされた対象者は、それらの感覚情報を知らされなかった対象者よりも情緒的に安定していた、という結果がある⁹¹⁾。

各治療選択の際に、実際に治療の体験者から、どういう感じで治療に向かい、副作用にも対処したか、具体的情報を伝えることは、これから治療を受ける患者にとって、イメージが描かれ、積極的に取り組む気持ちに繋がるのではないかと思われる。

乳がんのように経過が長いがんは、慢性疾患として考えられる。病気の慢性的状態

は長い時間をかけて多様に変化していく一つの行路を示している。これはJ. コービンとA. ストラウスが述べている病みの軌跡⁹²⁾の考え方の基盤である。乳がんと共存していくための全体計画がイメージできることにある。全体計画は、a) 行路の方向づけ、b) 症状のコントロール、c) 障害に対応することが可能であるとしている。医療者は、患者が今、どの軌跡の局面にいるのかをアセスメントし、必要に応じて、体験者の話を聞くことや患者会参加を勧めるのも一つの方法であるとする。

また、体験者の社会活動は、新たな患者にとって、治療後のロールモデルとしての役割も果たす³⁰⁾。そのためには、施設内に体験者が運営する、気軽に立ち寄れるサロンのような場や体験者が手術前に患者訪問できるような調整も図っていくことが望まれる。

(2) 発症年齢の違いによって生じる問題に対応

同年齢にある患者同士にしか相談し難い問題も多い。年齢を限定した会やインターネットなどを利用した支援システムも求められる。海外では、乳がんの病期が異なる対象にインターネットをベースにしたサポート・グループが、患者のうつ症状や痛みの緩和に役立ったとする報告⁹³⁾もあり、インターネットを活用した介入は、コストも比較的にかからない、有益な機能であると評価している。わが国でも、現在、インターネットを利用したサポート・グループの試み⁹⁴⁾も非営利団体と大学、企業が一体になって始められており、臨床心理士といった専門家の関わりも増えている。それぞれの年齢にある患者が抱える問題に体験者、専門家が両輪で対処していくサポート・グループの効果が期待される場所である。

2) 乳がん患者の療養生活の質の維持向上

「生活の質：Quality of lifeの維持向上」は、「がん対策基本法」では疼痛等の緩和について主に記されているが、がんと「共存」していくということは、身体的苦痛のみならず、心理社会的苦痛もある。また、ターミナル期だけでなく、治療過程全体に及ぶ。患者は、長期におよぶ治療期間に情報を取り入れつつ、生活の再構築を図っている⁹⁵⁾。患者が必要とする支援は、医学的知識はもちろん、がんと共に生きるための術など多岐に及ぶ。10人患者がいれば、10人それぞれのQOLが存在する。ケアの視点には「一人一人の生活者としての患者」のものさしが必要である⁵¹⁾。支援内容としても相談、カウンセリングといった情緒的サポートから、具体的な道具的サポートなど幅広い。体験者ゆえにわかる“分かち合い”の支援や、具体的な生活支援は、体験者に求められる役割である。

3. 本研究の限界と今後の課題

今回の施設内・施設外乳がん患者会の調査、患者会入会に影響する要因の調査は、調査期間が長く、その間に乳がん患者を取り巻く社会の情勢も変化した。患者会同士

のネットワークなど、今回の調査時ではまだ進んでいなかった。しかし、2005年に「がん患者大集会」が開催され、患者会同士のネットワークも進みつつある。今回の調査結果を踏まえ、今後、患者会の枠を超えて、患者が望む支援内容がサポートできるように、研究を継続していく必要がある。

また、今回は、乳がん術後患者を対象としたが、今日では術前化学療法も増えており、乳がん告知後直ぐに治療の選択を強いられることも多い。そのため、告知直後に求められる患者会の内容や体験者自身による支援を検討していくことも課題である。

謝辞

ご療養中にかかわらず、本調査研究にご協力いただいた患者様に深くお礼を申し上げます。また、同じ乳がん体験者として、患者会設立の先輩として、快く面接調査にご協力いただいた地域の患者会代表者の皆様に深く感謝致します。

本研究の実施にあたり多大なご協力をいただきました、独立行政法人国立病院機構九州がんセンター乳腺科 大野真司先生、大分県厚生連鶴見病院乳腺外科 藤吉健児先生、広島大学病院乳腺内分泌外科 浅原利正先生・高橋護先生ならびに各施設外来の看護師の皆様に深謝申し上げます。

また、本論文作成においては、直接ご指導を賜りました、指導教員の広島大学大学院保健学研究科 片岡健教授、終始丁寧に査読・審査頂いた広島大学大学院保健学研究科の宮腰由紀子教授、岡村仁教授、梯正之教授、川崎裕美教授、宮下美香准教授に深く感謝申し上げます。

最後に、本研究の計画段階から温かい励ましとご指導を賜りました、広島大学名誉教授 西亀正之先生（現北九州総合病院院長）、乳がん告知から一緒に伴走し、支えてくれる主治医に心より感謝申し上げます。

文 献

1. 厚生労働省：国民衛生の動向，2006.
2. 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.
3. Bilodeau BA, Digner LF：Information needs, sources of information, and decisional roles in women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23：691-696, 1996.
4. 田中京子，森本悦子，戸根妙子，黒木みちる：治療決定時に乳癌患者が用いた情報．*日本がん看護学会誌*，17：166，2003.
5. 宮下美香：乳がん患者により知覚されたソーシャル・サポートに関する研究．*看護技術*，50：242-248，2004.
6. Katz AH, Bender EI:Self-help group in western society :History and prospect. *Journal of Applied Behavioral Sciences*, 12：265-282, 1976.
7. 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.
8. 乳がんメーリングリスト“Teddy Bear” http://www2u.biglobe.ne.jp/~teddy-bc/card_index.htm (2007.5).
9. オンライン乳ガン患者グループ GT 4 <http://group-t-4.jan-bc.com/> (2007.5).
10. 久保紘章，石川到覚：セルフヘルプ・グループの理論と展開．p 90，中央法規，東京，1998.
11. 柴田クニ子：乳癌術後の患者会「ひまわり会」を組織して．*日本看護学会集録 地域看護*，13：174-176，1982.
12. 小原 愛，梶谷和美，古志知春，宮永真由美，清水ゆかり，金沢直江，中 香寿美，村田陽子，浜副隆一：乳癌患者会発足へのとりくみ“ひまわり会”から学んだこと．*鳥取医学雑誌*，28：108，2000.
13. 小倉梨奈，椎野富美子，稲田幸江，石井典江，高浦朋子，小沢真由美，押田正規，塚本 剛，鈴木 秀：乳癌患者が求める精神的支援とは 患者と医療者でつくる「コスモス会」を発足して．*日本乳癌学会総会プログラム抄録集*，13：336，2005.
14. 林田直美，前田茂人，兼松隆之，矢野 洋，松本 恵，永安 武，森下真理子，山下俊一，月川弥生，増山琴美，山中恵子：当院における患者会設立の試み．*日本乳癌学会総会プログラム抄録集*，14：325，2006.
15. 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．*日本がん看護学会誌*，3：35-38，1989.
16. 今井俊子：セルフヘルプ・グループ会員の実態調査 乳癌患者会 S 会の現状．*東京女子医科大学看護短期大学紀要*，19：51-58，1997.
17. 溝口全子，片岡 健：施設内における乳がん患者会の存在と役割．*広島大学保健*

- 学ジャーナル, 3: 46-54, 2003.
18. 國末ユキエ: 癌告知と患者の会. 北関東医学, 52: 169, 2002.
 19. 松本ふみ子: 乳がん患者の会「いちごの会」3年目の成果. ホスピスケアと在宅ケア, 11: 191, 2003.
 20. 橋本順子: 家族性腫瘍のサポート 支えあい、分かち合い生きるために患者会における全国ネットワークの構築 患者の立場から. 家族性腫瘍, 6: 32, 2006.
 21. 広瀬宣明, 野村典江, 新原真理, 高尾はる, 長谷美穂子, 日下部美奈子, 古賀幸代, 吉本和代, 棚町香代子: ヘルシーマンマクラブによる乳がん啓蒙運動. 日本乳癌検診学会誌, 14: 446, 2005.
 22. 高橋富子: 病院サービスへの市民参加 乳がん患者への「病院訪問ボランティア」の経験から. 病院管理, 42: 30, 2005.
 23. 大賀由花, 塚原貴子: 乳がんセルフヘルプ・グループのボランティア継続に関連する要因 地方都市の事例から. 日本看護研究学会雑誌, 28: 300, 2005.
 24. 和田美也子: 外来通院中の乳がん患者の Quality of Life とセルフヘルプ・グループ参加の影響. 日本看護科学学会学術集会講演集, 20: 224, 2000.
 25. 八木美枝子, 向江貴子, 福島弥生: 乳癌患者にみる集団の効果. 日本看護学会論文集, 32回成人看護Ⅱ, 182-184, 2001.
 26. 西田直子, 鳶田理佳, 倉ヶ市絵美佳, 八木彌生: 乳がん患者の患者会の認知と期待する活動. 日本がん看護学会誌, 17: 86, 2003.
 27. 上野徳美, 山本義史, 林 智一, 藤富 豊: QOL を高める医療・看護 乳がん患者の QOL と心理社会的サポート. 看護きろく, 12: 56-61, 2003.
 28. 八木彌生, 西田直子, 鳶田理佳, 倉ヶ市絵美佳: 乳がん患者会会員の患者会への期待. 日本がん看護学会誌, 17: 85, 2003.
 29. 柴田純子, 佐藤まゆみ, 増島麻里子, 菅原聡美, 竹山富美子, 金澤 薫, 佐藤順子, 黄野麻子, 松本ゆり子, 小西美ゆき, 大野朋加, 吉田千文, 長嶋 健, 宮澤幸正, 阿部恭子, 鈴木正人, 矢形 寛: 再発乳がん患者のがんと共に生きることに関するニーズ. 千葉大学看護学部紀要, 27: 49-53, 2005.
 30. Ohga Yuka: The maturity processes of breast cancer survivors in a self-help group. Kawasaki journal of medical welfare, 11:45-54, 2005.
 31. 下妻晃二郎: 乳がん臨床研究支援事業におけるストレス・QOL 関連研究—平成14年度事業報告. ストレス科学研究, 18: 85-89, 2003.
 32. 辻 サオリ, 石原千夏, 井沢知子, 角 伊津子, 土江孝子, 高尾信太郎, 広利浩一: 当院における乳がん患者サポートグループ活動 患者勉強会を中心に. 日本乳癌学会総会プログラム抄録集, 14: 328, 2006.
 33. 沢 英子: 乳癌術後の患者会の紹介. 鳥取医学雑誌, 26: 292, 1998.
 34. 長谷川典子: 乳癌患者の交流推進による精神的活動 外来での「患者会」の取り

- 組みを通して. 鳥取医学雑誌, 26 : 292, 1998.
35. 久野真澄, 埜 良江, 泉 雅子, 金 慶一, 伊藤哲思, 阿美克典, 大部雅英, 中村幸子 : 患者会におけるプレストチームの関わり. 日本乳癌検診学会総会プログラム抄録集, 14 : 424, 2006.
 36. 高橋 都, 甲斐一郎, 赤林 朗, 霞 富士雄, 東 靖宏, 濃沼信夫, 久田 満, 志真泰夫, 大井 玄 : 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.
 37. 鳶田理佳, 西田直子, 八木彌生, 倉ヶ市絵美佳 : 医師による乳がん患者の診療と患者会に関する認知. 京都府立医科大学看護紀要, 13 : 25-32, 2003.
 38. 甲斐一郎, 霞 富士雄, 東 靖宏, 久田 満, 濃沼信夫, 志真泰夫, 赤林 朗, 高橋祥友, 大井 玄 : 乳癌患者へのサポートグループによる心理社会的援助. 平成7年度～9年度科学研究費補助金(基盤研究(A)(1))研究成果報告書, 1998.
 39. 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.
 40. 福井小紀子 : がん患者のためのサポートグループ 理論的背景と実践効果. がん看護, 7 : 488-493, 2002.
 41. 広瀬寛子, 久田 満, 青木幸昌, 一鉄時江 : 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.
 42. 守田美奈子, 吉田みつ子, 遠藤公久, 朝倉隆司, 奥原秀盛, 竹中文良, 福井里美 : がん患者へのサポート・グループの運営と課題. 心身医学, 43 : 68, 2003.
 43. 福井里美, 佐竹みゆき, 金子弘美, 小野美穂, 志村育子, 森 敦子, 高橋悦子, 清水 哲 : 病院における長期継続型乳癌患者サポートグループの試み その効果と実際問題. 日本乳癌学会総会プログラム抄録集, 13 : 337, 2005.
 44. 中條雅美 : 「がんを知って歩む会広島」参加者の療養態度の変化. 福岡県立大学看護学部紀要, 3 : 74-81, 2006.
 45. 轡田真由美, 佐藤富美子 : 乳がん体験者のサポートグループ参加とクオリティ・オブ・ライフとの関連. がん看護, 12 : 381-386, 2007.
 46. 阪田麻奈, 小澤由美子, 二位希美, 西川由花, 堀口真由美, 山田希理子, 小堂登志子, 中川拓也, 稲本 俊 : 乳癌術後患者の運動制限・生活制限と人や病気に対する対処行動の関係についての研究. 健康人間学, 15 : 55-64, 2003.
 47. 山崎晶子 : 乳がん患者と生活を共にするパートナーの心理. 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター看護教育研究集録, 31 : 228-234, 2006.
 48. 塚越俊夫, 鮫島伸一, 澤田俊夫 : 「がん体験者の悩み」調査と群馬県立がんセンターの地域特性. 群馬医学, 81 : 39-43, 2005.

49. ワット隆子:乳がん患者のセルフヘルプ・グループ活動. からだの科学, 209:107-111, 1999.
50. 今井俊子:社会資源としての患者会 乳癌体験者による支援活動の現状. 看護管理, 11:138-142, 2001.
51. 溝口全子:声を聴き合うことから一人一人の「QOL」を高めていく. 臨牀看護, 29:1078-1083, 2003.
52. 山口節枝:BCSG (Breast Cancer Support Group) 石川のサポート活動. ターミナルケア, 13:361-364, 2003.
53. 中澤幾子 (アイデアフォー):市民活動によるがん対策の推進 市民グループ「アイデアフォー」の活動. 公衆衛生, 71:40-42, 2007.
54. 高橋 都:乳がん患者の相互扶助行動ーわが国における病院内患者交流に着目してー. 久保紘章, 石川到覚 (編):セルフヘルプ・グループの理論と展開. p74-95, 中央法規, 東京, 2001.
55. Cella DF, Yellen SB: Cancer support groups: The state of the arts. Cancer Practice, 1:56-61, 1993.
56. 竹中文良, 樋口康子, 濱田悦子, 黒田裕子, 守田美奈子, 朝倉隆司, 遠藤公久, 奥原秀盛, 吉田みつ子, 稲岡文昭, 森岡恭彦, 出羽澤由美子, 常盤文枝: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年度~12年度科学研究費補助金 (基盤研究B) 研究成果報告書, 2001.
57. Spiegel D, Bloom JR, Kraemar HC, Gottheil E: Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. Lancet, 2:888-891, 1989.
58. Kongon MM, Biswas A, Pearl D, Carlson RW, Spiegel D: Effect of medical and psychotherapeutic treatment on the survival of women with metastatic breast carcinoma. Cancer, 80:225-230, 1997.
59. Phillips C, Gray R, Davis C, Fitch M: What breast cancer self-help groups want to know. Can Fam Physician, 42:1447-1449, 1996.
60. Pilisuk M, Wentzel P, Barry O, Tennant J: Participant assessment of a nonmedical breast cancer support group. Altern Ther Health Med, 3:72-80, 1997.
61. Coward DD: Facilitation of self-transcendence in a breast cancer support group: II. Oncology Nursing Forum, 30:291-300, 2003.
62. 柚原君子:がん患者が共に生きるガイド. 緑風出版, 東京, 2001.
63. Rinehart ME: The reach to recovery program. Cancer, 74:372-375, 1994.
64. ワット隆子, 玉橋容子:病院訪問ボランティアが乳がん患者の社会復帰を支援・あけぼの会が聖路加国際病院で始めた新たな試み. 病院, 54:137-145, 1995.
65. 堀 泰祐:がん患者のグループ療法の現状と課題 乳癌患者支援活動. 緩和医療

- 学, 5 : 41-46, 2003.
66. 園田恭一, 川田智恵子 (編) : 健康観の転換—新しい理論の展開—. p175, 東京大学出版会, 東京, 1995.
 67. 日本乳癌学会編 : 科学的根拠に基づく乳がん診療ガイドライン①薬物療法. 金原出版, 東京, 2007.
 68. 日本乳癌学会編 : 科学的根拠に基づく乳がん診療ガイドライン②外科療法. 金原出版, 東京, 2005.
 69. 日本乳癌学会編 : 科学的根拠に基づく乳がん診療ガイドライン③放射線療法. 金原出版, 東京, 2005.
 70. 日本乳癌学会編 : 科学的根拠に基づく乳がん診療ガイドライン④検診・診断. 金原出版, 東京, 2005.
 71. 日本乳癌学会編 : 科学的根拠に基づく乳がん診療ガイドライン⑤疫学・予防. 金原出版, 東京, 2005.
 72. 日本乳癌学会編 : 乳がん診療ガイドラインの解説乳がんについて知りたい人のために 2006年版. 金原出版, 東京, 2006.
 73. Edgar L, Remmer J : An oncology volunteer support organization : the benefits and fit within the health care system. *Psycho-Oncology*, 5 : 331-341, 1996.
 74. いいなステーション編 : がん! 患者会と相談窓口全ガイド. 三省堂, 東京, 2007.
 75. Andersen RM, Newman JF : Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 51 : 95-124, 1973.
 76. 「がん社会学」に関する合同研究班 : がんと向き合った 7,885 人の声—「がんの悩みデータベース」作成に向けて. がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査報告書, 2004.
 77. Brady MJ, Cella DF, Mo F : Reliability and validity of the functional assessment of cancer therapy breast quality-of life instrument. *J Clin Onco*, 15 : 974-986, 1997.
 78. 宮下美香, 久田 満 : 術後乳がん患者における心理的適応に対するソーシャル・サポートの効果. *がん看護*, 9 : 453-459, 2004.
 79. 坂元 章 (編) : インターネットの心理学 教育・臨床・組織における利用のために. p72, 学文社, 東京, 2002.
 80. 松木光子, 三木房枝, 越村利恵 : 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.
 81. 声を聴き合う患者達&ネットワーク VOL-Net (溝口全子編) : 「乳がん手術後のセクシュアリティ」. 東京, 2003.

82. 溝口全子, 曾我千春, 宍戸光江, 金子育世: 治療中でも自分らしくおしゃれに. 臨牀看護, 29: 1241-1249, 2003. (VOL-Net からの風: 第1回)
83. Vugia HD : Support Groups in Oncology: Building hope though the human bond. Journal of Psychosocial Oncology, 9: 89-107, 1991.
84. King SA : Analysis of electronic support groups for recovering addicts. Interpersonal Computing and Technology, An Electronic Journal for the 21st Century, 2: 47-56, 1994.
85. 瀬戸奈津子, 正木治恵, 野口美和子: 糖尿病外来における電子メールを使った看護相談システムに関する研究 電子メールを使った看護相談システムの試行と評価. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 4: 83-93, 2000.
86. 小林雅美, 砂崎博美, 吉田美由紀, 儘田ゆかり, 伊藤まゆみ: 皮膚科における電子メールを媒体とした相談内容の分析とセルフケア支援の展望について. 群馬大学医学部保健学科紀要, 22: 23-27, 2002.
87. 中村恭子: インターネットを活用した乳がんのサポート. 臨牀看護, 29: 1560-1566, 2003. (VOL-Net からの風: 第3回)
88. 溝口全子: 社会に向けての活動 (2). 臨牀看護, 30: 750-754, 2004. (VOL-Net からの風: 第11回)
89. 森谷浩史, 中嶋陽子, 鈴木信行, 佐藤智子, 大槻 学, 君島伊造, 宍戸文男: 地域における「がん」に関するサポートシステムの実態調査の試み. 癌と化学療法, 27: 660-663, 2000.
90. Gartner A, 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, 東京, 1985.)
91. Snyder M, Lindquist R : Complementary / Alternative Therapies in Nursing 3rd . 1998. (野島良子, 富川孝子監訳: 心とからだの調和を生むケア・看護に使う 28の補助的/代替的療法. へるす出版, 東京, 1999.)
92. Woog P : The chronic illness trajectory framework : Corbin and Strauss nursing model. Springer Pub Co, New York, 1992. (黒江ゆり子, 宝田 穂, 市橋恵子訳: 慢性疾患の病みの軌跡—コービンとストラウスによる看護モデル. 医学書院, 東京, 1995.)
93. Liberman MA, Golant M, Giese-Davis J, Winzlenberg A, Benjamin H, Humphreys K : Electronic support groups for breast carcinoma : a clinical trial of effectiveness. Cancer, 15: 920-925, 2003.
94. 特定非営利活動法人 (Non Profit Organization) ジャパン・ウェルネス <http://www.japanwellness.jp/index.html> (2007.5).
95. 中條雅美, 鈴木正子, 岡村 仁: 乳がん患者が情報を取り入れつつ生活を再構築

する過程－術前から術後3～4ヶ月の経過－. Quality Nursing, 9:137-146,
2003.

資 料

- 資料 1. 研究 1 調査票、調査依頼書、同意書
- 資料 2. 研究 2 調査票、調査依頼書、同意書
- 資料 3. 「声を聴き合う患者達&ネットワーク VOL-Net」
臨牀看護連載（VOL-Net からの風）・要旨

「乳がん患者会—自助グループの実態調査」の研究ご協力をお願い

調査にご協力くださる方へ

私は、溝口全子（まさこ）と申します。現在、久留米大学医学部看護学科において、主に女性の健康問題について取り組んでいます。今回、乳がん患者さんの自助グループについて調査を行うことになりました。私の意図をご理解いただき、どうかご協力いただきますようお願い申し上げます。

【研究目的】

昨今、日本でも乳がんが増加しています。女性が乳がんと生きることは、治療に伴う日常生活の不自由や乳房喪失から生じる自尊感情の低下などもあり、容易ではありません。私自身、精神的にも、日常生活の工夫についても、同じ乳がん体験者から随分助けられました。長期にわたるケアには医療者のみならず、体験者によるケアも重要と考えています。

現在、我が国に乳がん患者会は多く存在すると思われませんが、その数や運営、参加人数、内容など明らかではありません。患者会の現状を把握し、患者のQOLを高めるためのサポートについて考えることを目的に研究を行います。

【内容・方法】

会の概要や広報活動、内容、運営上の問題、他の患者会との交流などについて、お聞かせいただけます。調査には、私がまいります。面接の内容は記録の都合上、録音することをご承諾お願いします。ただし、録音を拒否したい場合は申し出てくださってもかまいません。

【プライバシーの保護】

納得のいくまで説明を受けた上で、あなた様の自由意志で同意について決めてください。お聞きする質問に対し、答えたくないことがございましたらお答えいただく必要はありません。お聞きした内容は、研究以外の目的に用いることは決してありません。あなた様の会を特定したりすることは一切ないことを固くお約束いたします。

【同意撤回の自由】

この研究への協力に同意された後でも、いつでも参加を取りやめることができます。研究に協力いただけなかったり、途中で取り辞められたりしても、あなた様の会にはなんら影響は及びません。

上記に説明しました研究の趣旨にご納得いただける場合は、別紙、「同意書」に、ご署名をお願い申し上げます。この研究に関しお問い合わせがあれば、下記の研究者連絡先にお気軽にご質問ください。

溝口 全子

久留米大学医学部看護学科

〒830-0003 久留米市東櫛原町 777-1

TEL : 0942-31-7714 (内線 3931)

同意書

様

このたび「乳がん患者会—自助グループの実態調査」に協力するにあたり、別紙「研究趣旨の説明と同意」に示された内容を理解し、この研究に協力することを同意します。

私はいつでもこの研究の参加を辞めることができる、また研究報告において、私どもの会が特定されることはない、ということをご承知しました。

私は、この同意書の写しをいただいております。

日付 平成 年 月 日

研究参加者（あなた様のサイン）

研究者（サイン）

「乳がん患者の自助グループの参加に影響する要因」の調査ご協力をお願い

調査にご協力くださる方へ

私は、溝口全子（まさこ）と申します。現在、広島大学大学院保健学研究科において、乳がん患者の自助グループに関する研究に取り組んでいます。今回、乳がん患者さんの自助グループ参加の有無について調査を行うことになりました。私の意図をご理解いただき、どうかご協力いただきますようお願い申し上げます。

【研究目的】

日本でも乳がんが増加していますが、女性が乳がんと共に生きることは、治療に伴う日常生活の不自由や乳房喪失から生じる自尊感情の低下などもあり、容易ではありません。私自身、精神的にも、日常生活の工夫についても、同じ乳がん体験者から随分助けられました。長期にわたるケアには医療者のみならず、体験者によるケアも重要と考えています。

患者会のような自助グループが、患者のQOLを高めるためのサポートの一つになるように考えることを目指して、今回、乳がん患者会についてのお考えや参加についてアンケート調査を行います。

【内容・方法】

乳がん自助グループ（患者会）について、あなた様のお考えや会に参加したことがあるかどうか、会にどのような内容を希望されるかなどについて、アンケートにご協力ください。アンケートは同封の返信用封筒（切手貼付）を使ってご返送していただきます。

【プライバシーの保護】

お聞きする質問に対し、答えたくないことがございましたらお答えいただく必要はありません。お聞きした内容は、十分な責任と配慮を持って取り扱い、研究以外の目的に用いることは決してありません。あなた様を特定したりすることは一切ないことを固くお約束いたします。

【研究参加者の利益及び看護学上の貢献】

研究結果は、学会にて報告および乳がん関連の学会誌に投稿予定ですが、この研究はまだ始まったばかりで、今すぐ、あなた様に役立つとは決して申せません。しかし、研究が進んで、乳がん患者様がより安心して自分らしく生きていけるようなサポート体制につながるよう目指しています。

【同意撤回の自由】

この調査に参加したくないと思われる場合には、参加を受諾なさる必要はありません。また、途中で参加を取りやめることも自由です。その際は、看護師にお申し出いただくか、アンケートをご返送される必要はありません。アンケートにご協力いただけなかったり、途中で取り辞められたりしても、あなた様にはなんら影響は及びません。

上記に説明しました研究の趣旨にご納得いただける場合は、別紙、「同意書」にご署名をお願い申し上げます。

この研究に関しお問い合わせがあれば、下記の研究者連絡先にお気軽にご質問ください。

広島大学大学院保健学研究科 博士課程後期大学院生 溝口全子
(指導教員：広島大学大学院保健学研究科 成人健康学教授 片岡 健)
〒734-8551 広島市南区霞 1 丁目 2-3
TEL : 082-257-5380 FAX : 082-257-5384

(施設用)

同 意 書

私は、別紙「研究計画書」および「研究依頼書」中の“研究趣旨の説明と同意”に示された内容を理解しましたので、この調査の対象者を紹介し、協力することに同意します。

途中で、いつでもこの研究の協力を取りやめることを、研究者に自由に申し出ることができる、また研究報告において、当施設が特定されることはない、ということのを了承しました。

私は、この同意書の写しをいただいております。

日付 平成 年 月 日

研究協力者（あなた様のサイン）

_____ 病院 科 署名 印

研究者（サイン）

署名 _____ 印

(患者様用)

同 意 書

私は、「乳がん患者の自助グループの参加に影響する要因」の調査に協力するにあたり、別紙「研究趣旨の説明と同意」に示された内容を理解しましたので、このアンケートに協力することを同意します。

このアンケートの参加を辞めることを、私は、いつでも研究者あるいは、看護師に申し出ることができる、また研究報告において、個人が特定されることはない、ということのを了承しました。

私は、この同意書の写しをいただいております。

日付 平成 年 月 日

研究参加者（あなた様のサイン） 署名 _____ 印

研究者（サイン） 署名 _____ 印

あなたご自身について教えてください

F1. あなたは現在、おいくつでいらっしゃいますか。 () 歳

F2. 最初に乳がんが診断されてから、どれぐらいの期間が経ちますか。 () 年 () か月

F3. 乳がんの状況で、これまでに、リンパ節への転移はありましたか。 1. あった 2. なかった 3. わからない

F4. 現在は治療中ですか。 1. はい 2. いいえ

「はい」に○をされた方は ↓ 現在、受けている治療法全てを教えてください

1. 放射線治療中 2. 化学療法中 3. ホルモン療法中 4. その他() 治療

F5. パートナーはいらっしゃいますか。 1. いる 2. いない

F6. お子さんはいらっしゃいますか。 1. いる 2. いない

F7. あなたが、今ご一緒に住んでいらっしゃる方の番号に、○をつけてください。

1. 夫 2. 実母 3. 実父 4. 義母 5. 義父 6. 子ども 7. 祖父母 8. 一人暮らし
9. そのほか()

F8. あなたは、パソコンを日ごろ利用しますか。

1. よく使う 2. まあまあ使う 3. 時々使う 4. あまり使わない 5. 使っていない

F9. あなたが最後に卒業された学校を教えてください。

1. 中学校 2. 高校 3. 専門学校 4. 大学 5. 大学院

乳がん患者会について、あなたのお考えやご参加状況をおうかがいします

Q1. あなたは、患者会を知っていますか。

1. 知っている 2. 聞いたことはある 3. 知らない 4. わからない

↓
このまま、Q2 以降にお答えください

↓
5頁 Q8へ お進み下さい。



Q2. 患者会についてのア～カの意見で、あなたのお考えにもっとも近い番号に、それぞれ○をつけてください。

	そう 思わない	どちらか という とそう 思わない	どちらか という とそう 思う	そう 思う
ア 同じ体験を持つ人と、話ができる場である	1	2	3	4
イ 同病者同士が、慰めあう場である	1	2	3	4
ウ 同じ体験を持つ人の工夫やアイデアがもらえる場である	1	2	3	4
エ 治療についての情報が得られる場である	1	2	3	4
オ 同じ病気の人とは、関わりたくない場である	1	2	3	4
カ どういう人がいるかわからない、心配な場である	1	2	3	4

Q3. 患者会について、Q2 のア～カ以外に、あなたはどのようなイメージをお持ちですか。ご自由にお書きください。

Q4. いつ、患者会のことを知りましたか。該当する番号に○をつけてください。

1. 病気になる前から 2. 病気になってから 3. 入院中に 4. 退院してから 5. その他()

Q5. 患者会はどのようにして、知りましたか。

1. 医療者から紹介された ⇒どなたですか? (・医師 ・看護師 ・その他の医療者())))
 2. 自分で見つけた ⇒方法は? (・本 ・雑誌 ・インターネット ・その他 ())))
 3. 家族に勧められた ⇒どなたですか? (・夫 ・子ども ・父母 ・その他())))
 4. 患者仲間から紹介された
 5. その他[]

Q6. あなたは、患者会に連絡をとって見たことがありますか。

1. ある

2. ない

SQ1. 結果、会に入会されましたか。

1. 入会した 2. 入会しなかった

SQ1. 入会されなかった理由で、ア～クそれぞれに、○をつけてください。

- ア. 病気の人と話すのがためらわれた 1. はい 2. いいえ
 イ. 活動の内容がわからなかった 1. はい 2. いいえ
 ウ. 家族が反対した 1. はい 2. いいえ
 エ. 健康食品など勧められるのではないかと不安である 1. はい 2. いいえ
 オ. 会員になる(入会する)ことが負担 1. はい 2. いいえ
 カ. 自由に参加できなかった 1. はい 2. いいえ
 キ. 会費が高い (いくらくらいまで()円) 1. はい 2. いいえ
 ク. 会の雰囲気が合わない 1. はい 2. いいえ
 ケ. その他 ()

SQ1. 連絡をとられなかった理由は何ですか。該当する番号すべてに○をつけてください。

1. 会の窓口がわからなかった
 2. 電話が通じなかった
 3. 病気の人と話すのがためらわれた
 4. 活動の内容がわからなかった
 5. 家族が反対した
 6. 健康食品など勧められるのではないかと不安である
 7. 関心がなかった
 8. 必要性を感じなかった
 9. その他 ()

Q7. あなたは、現在、患者会(自助グループ)に入会していますか。

1. 入会している

2. 入会したことはあるが、今は、参加していない

3. 1度も参加したことがない

このまま、3頁 R1へ

4頁 RN1へ

4頁 N1へお進みください。

●「1. 入会している」とお答えになられた方

R1. あなたが入会されている患者会は、どこで開催されていますか。入会されている会すべてに○をつけてください。

1. 病院内(通院している施設
治療は受けていない施設) 2. 地域の患者会 3. インターネット上の会 4. その他(

R2. 1～13の項目のうち、入会されている患者会で開催されているものには、A欄に○をつけてください。
その内、あなたが参加している項目については、B欄に○をつけてください。

	施設内の会		地域の会		インターネットの会		その他の会	
	A:開催	B:参加	A:開催	B:参加	A:開催	B:参加	A:開催	B:参加
1. 医師による乳がん治療の勉強会								
2. 看護師による乳がんについての勉強会								
3. リンパ浮腫予防のリハビリ								
4. 専門家によるカウンセリング								
5. 医師・看護師による相談会								
6. 先輩患者による相談会								
7. メーカーによる補正下着の紹介								
8. 患者と医療者の茶話会 (おしゃべり会)								
9. 患者だけの茶話会 (おしゃべり会)								
10. 親睦の旅行								
11. 季節の行事 (新年会、花見、忘年会等)								
12. 電話相談								
13. 早期発見の啓蒙運動 (ピンクリボン運動)								

R3. あなたが入会している会で、気に入っていることは、どのようなことでしょうか。ご自由にお書きください。

<病院内患者会> 例:主治医と交流できる、病院の中なので安心、など

<地域の患者会>

<インターネット上の患者会>

<その他の会>

→ 5頁へお進みください。

●「2. 入会したことはあるが、今は、参加していない」とお答えになられた方

RN1. あなたが入会されていた患者会は、どこで開催されていた会でしたか。参加されていた会すべてに○をつけてください。

- | | | | |
|---------------------------------|-----------|---------------|---------|
| 1. 病院内(通院している施設
治療は受けていない施設) | 2. 地域の患者会 | 3. インターネット上の会 | 4. その他(|
|---------------------------------|-----------|---------------|---------|

RN2. あなたが、患者会に参加されなくなった理由は何ですか。該当する 1~7すべてに○をつけて下さい。1~7以外にありましたら、8 その他に、内容をお書きください。

	病院内患者会	地域の患者会	インターネットの会	その他の会
1. 自分が期待していた内容ではなかった				
2. 人間関係がわずらわしかった				
3. 会の開催日時があわない				
4. 仕事が忙しくなった				
5. 会を利用する必要がなくなった				
6. メンバーの年齢があわない				
7. 転勤した				
8. その他; それぞれに記載してください。				

●「3. 1度も参加したことがない」とお答えになられた方

N1. 参加されなかった、理由は何ですか。ア~クの項目それぞれについて、あなたの気持ちに近い番号に○をつけてください。ア~ク以外で、理由があれば、その他の欄にご自由にお書きください。

	全くあてはまらない	わずかにあてはまる	多少あてはまる	かなりあてはまる	非常によくあてはまる
ア 近くに患者会がない	1	2	3	4	5
イ 会で行われている内容に関心がない	1	2	3	4	5
ウ 必要性を感じない	1	2	3	4	5
エ 会に入ることがわずらわしい	1	2	3	4	5
オ 病気のことを人に知られたくない	1	2	3	4	5
カ メンバーの年齢が高い	1	2	3	4	5
キ 会に良いイメージを持っていない	1	2	3	4	5
ク 会費が高い	1	2	3	4	5

その他

乳がん患者の支援で利用したい内容についてお聞きします。下記の設問は、すべての方がお答えください。

Q8. 次のア～トの項目で、あなたが患者会(自助グループ)で、欲しい情報について、それぞれ○をつけてください。
また、ア～トで、患者会で行われていたら、利用したいと思いますか。利用したい内容すべてに○をつけて下さい。

項 目	情報として欲しい	あれば利用したい
ア. 患者本人のカウンセリング		
イ. 患者家族のカウンセリング		
ウ. 下着や人工乳房などの補正用品の紹介		
エ. 下着や人工乳房などの補正用品の購入		
オ. リンパ浮腫予防のマッサージの仕方		
カ. 弾性スリーブ（リンパ浮腫治療用）の紹介		
キ. 弾性スリーブ（リンパ浮腫治療用）の購入		
ク. 脱毛時の対処の仕方		
ケ. かつらの紹介		
コ. かつらの購入		
サ. 脱毛時に使用する、帽子、バンダナ類の紹介		
シ. 脱毛時に使用する、帽子、バンダナ類の購入		
ス. 抗がん剤・抗ホルモン剤治療中のメイクアップの方法		
セ. 通院の際の付き添いについて		
ソ. 家事を手伝ってくれる人の派遣		
タ. 育児を手伝ってくれる人の派遣		
チ. 医療費について相談		
ツ. 保険に関するアドバイス		
テ. 乳がんの治療に関する情報		
ト. 医療機関（病院）の情報		
その他 欲しい支援項目があったら、ご記入ください。		

Q9. 現在、ご家族の中に、次のような方はいらっしゃいますか。

	[いる]	[いない]
1) 慰めたり、ぐちを聞いてくれる人 1 2
2) 信頼して、何でも相談できる人 1 2
3) 気分を変えたり、明るくしてくれる人 1 2
4) 大変さを理解して、あなたを認めてくれる人 1 2

Q10. 友人、知人の中に、次のような方はいらっしゃいますか。

	[いる]	[いない]
1) 慰めたり、ぐちを聞いてくれる人 1 2
2) 信頼して、何でも相談できる人 1 2
3) 気分を変えたり、明るくしてくれる人 1 2
4) 大変さを理解して、あなたを認めてくれる人 1 2

Q11. 気持ちの面で、あなたが“支えられている”と感じる方、すべてに○をつけてください。

- | | |
|--------------------|-----------------------|
| 1. 夫（パートナー） | 2. 夫以外の家族（祖父母、親、子供など） |
| 3. （同じ病気ではない）友人・知人 | 4. 同じ病気をもつ友人・知人 |
| 5. 職場の同僚、上司 | 6. 医師 |
| 7. 看護師や保健師などの看護職 | 8. その他の医療スタッフ（ ） |
| 9. その他（ ） | 10. だれもない |

あなたの現在の健康状況についてお聞きます

Q12. あなたの最近（ここ1ヶ月くらい）の健康状態はいかがですか。

- | | | | | |
|-------|---------|--------|------------|---------|
| 1. 良い | 2. まあ良い | 3. ふつう | 4. あまり良くない | 5. 良くない |
|-------|---------|--------|------------|---------|

Q13. 次のア～ヨの項目で、過去7日間程度のあなたの状態に最もあてはまる番号を1つだけ選び、○で囲んでください。

	全くあてはまらない	わずかにあてはまる	多少あてはまる	かなりあてはまる	非常にあてはまる
ア 体に力が入らない感じがする。	0	1	2	3	4
イ 吐き気がする。	0	1	2	3	4
ウ 体の具合のせいで家族への負担となっている。	0	1	2	3	4
エ 痛みがある。	0	1	2	3	4
オ 治療による副作用に悩んでいる。	0	1	2	3	4
カ 自分は病気だと感じる。	0	1	2	3	4
キ 体の具合のせいで、床（ベッド）で休まざるを得ない。	0	1	2	3	4
ク 友人たちを身近に感じる。	0	1	2	3	4
ケ 家族を親密に感じる。	0	1	2	3	4
コ 家族から精神的な助けがある。	0	1	2	3	4
サ 友人からの助けがある。	0	1	2	3	4
シ 家族は私の病気を充分受け入れている。	0	1	2	3	4
ス 私の病気について家族間の話し合いに満足している。	0	1	2	3	4
セ 私は病気ではあるが、家族の生活は順調である。	0	1	2	3	4
ソ パートナー（または自分を一番支えてくれる人）を親密に感じる。	0	1	2	3	4
タ 性生活に満足している。	0	1	2	3	4
チ 悲しいと感じる。	0	1	2	3	4
ツ 病気を冷静に受け止めている自分に満足している。	0	1	2	3	4
テ 病気と闘うことに希望を失いつつある。	0	1	2	3	4
ト 神経質になっている。	0	1	2	3	4
ナ 死ぬことを心配している。	0	1	2	3	4
ニ 病気の悪化を心配している。	0	1	2	3	4
ヌ 仕事（家のことも含む）をすることができる。	0	1	2	3	4
ネ 仕事（家のことも含む）は生活の張りになる。	0	1	2	3	4
ノ 生活を楽しむことができる。	0	1	2	3	4
ハ 自分の病気を充分受け入れている。	0	1	2	3	4
ヒ よく眠れる。	0	1	2	3	4

	全くあてはまらない	わずかにあてはまる	多少あてはまる	かなりあてはまる	非常によくあてはまる
フ いつもの娯楽（余暇）を楽しんでいる。	0	1	2	3	4
へ 現在の生活の質に満足している。	0	1	2	3	4
ホ 息切れがする。	0	1	2	3	4
マ どのような服をどう着るか、人目が気になる。	0	1	2	3	4
ミ 片方あるいは両方の腕に腫れまたは痛みがある。	0	1	2	3	4
ム 女性としての魅力があると思う。	0	1	2	3	4
メ 脱毛に悩まされている。	0	1	2	3	4
モ 家族の他の者がガンにかかるのではないかと心配である。	0	1	2	3	4
ヤ ストレスがたまると、病気に影響が出るのではないかと心配である。	0	1	2	3	4
ユ 体重の変化に悩んでいる。	0	1	2	3	4
ヨ 女であると感じることができる。	0	1	2	3	4

Q14. 現在、あなたはお仕事をなさっていますか。

1. している 2. していない

→ SQ1. 仕事の種類は何ですか。

1. 常雇の勤労者 2. 会社・団体の役員 3. 臨時・パート・日雇い
4. 自営業 5. 内職 6. その他（ ）

SQ2. 乳がんになる前と後とでは、就労形態(労働時間、責任の度合いなど)に変化はありましたか。

1. はい→どのような変化ですか（具体的にお書きください；))

2. いいえ

このアンケートに回答されて、ご感想やご意見がありましたら、ご記入下さい。

《多くの質問にお答えいただき、大変有り難うございました》

「VOL-Net からの風」連載：2003.7～2004.6.（へるす出版：臨牀看護）

特集号関連論稿

溝口全子：声を聴き合うことから一人一人の「QOL」を高めていく．臨牀看護，29：1078-1083，2003.

要旨：乳がんと共に生きていく過程では、身体的なケアだけでなく、社会生活上のケア(Social)、心のケア(Psychological)、魂のケア(Spiritual)を必要とする。しかし現状は、身体的なケア、心のケア、社会生活上のケア、魂のケアのすべてが、私たち患者が求める形からは程遠く、その「場づくり」もできていない状況にある。また、医療者が考える QOL とそれぞれの患者が望む QOL の間にギャップが生じているため、患者自身の QOL（生活・生命の質）をなかなか高められずにいる。

声を聴き合う患者達&ネットワーク「VOL-Net」は、乳がんと付き合いながら、自分らしく生きるにはどうしたらいいのか、外面も内面も「納得のいく自分らしさ、自分らしい生き方」を見つけ出していくこと、わくわく生きていくことを目的に設立した。

（第1回）

溝口全子、曾我千春他：治療中でも自分らしくおしゃれに．臨牀看護，29：1241-1249，2003.

要旨：VOL-Net では、乳がん治療中の具体的な生活ケアに取り組んでいる。化学療法を受ける人が、脱毛についてどのように説明を受け、副作用に対処しているのか、脱毛及びかつら生活期間中の現状を調査し、問題点を整理した。そして、主なかつら店を実際に廻って情報収集を行い、「自分に合う」かつら選びのポイントについてまとめた。

（第2回）

曾我千春：～生と美とわくわくを紡ぐ～「私のおしゃれ探究会」報告．臨牀看護，29：1416-1422，2003.

要旨：前号で紹介した、全国の乳がん患者に向けて私達が実施したヘア（かつら）・メイク・ボディーに関するアンケート調査では、手術後・治療中・後の生活を通して、患者が抱えるいくつもの問題や困難な点があがってきた。VOL-Net は、『おしゃれ＆わくわく』プロジェクト』を開始。乳がんと付き合いながらも、どんな瞬間も、一人一人が「自分らしく、美しく、わくわく生きる」ために、その生活ケアの具体形を、患者自らが考え、提案し、実践していくことにした。そのプロジェクトの扉を開く第一弾イベント「私のおしゃれ探究会」の報告である。

(第3回)

中村恭子：インターネットを活用した乳がんのサポート．臨牀看護，29：1560-1566，2003.

要旨：声を聴き合う患者達&ネットワーク「VOL-Net」は、活動の拠点となる事務所を有していない。発足当初より運営についての会議の多くは、メーリングリストとインターネットのWEB上で展開している。また、インターネットの運用やホームページの作成もプロに委託せずに、メンバー自身が行っている。

乳がんサポートグループの活動を開始して約1年経過し、メーリングリストやインターネットの活用について多くの知見を得、その課題も見えてきた。今回は、課題も含めてVOL-Netの活動におけるインターネットの活用を紹介し、さらに、医療関係者に望む乳がんサポートにおけるインターネットの活用法について紹介。

(第4回)

伊藤朋子：声を聴き合うことから…～患者同士のケアを考える～．臨牀看護，29：1701-1707，2003.

要旨：「VOL-Net」の活動の根幹にあるのは、常に Voice Of Life (命の声) を聴き合うことから始めるという姿勢である。聴き合うことは、一人一人が自分らしく生きていくことに繋がり、それは患者のみならず、医療スタッフ、家族・知人なども含めた関わる全ての人の相互作用といってもよい。全ての活動は「聴く」ことを中心に据えている。定例イベントである「聴き合いの会」の活動の紹介から、患者が治療の過程、日常生活の中で感じていること、聴くことの意味などを具体的に述べた。

(第5回)

溝口全子：患者の声を伝えること．臨牀看護，29：1860-1865，2003.

要旨：声を聴き合う患者達&ネットワーク「VOL-Net」の役割で「患者の声を伝える＝発信」がある。医療者に「発信」する場や方法として、医療者との合同セミナーへの参加、VOL-Netで行ったアンケートの報告書発行、専門の学会に参加がある。

医療者への発信の目的は、1) 患者・医療者双方が同じ方向を向いて共に良い医療を考えていけるようにすること、2) 私たち乳がん体験者が考え、実践している、さまざまな生活の知恵や工夫を医療者を通して、他の乳がん患者さんにも伝えていくことである。

(第6回)

高柳由香：VOL-Net という患者ネットワークに求められるもの。臨牀看護，29：2231-2238，2003.

要旨：数ある患者会のなかにあつて、「VOL-Net」に興味を示してくださる方々は、ここに何を求めているのだろうか。

患者となつてから、さまざまな段階でどのような種類の情報やつながりを欲したか、自らのケースをふりかえりつつ、VOL-Net の参加（にこにこ）メンバーや定例VOL-Net の会にご参加くださる方々の声や像から、『声を聴き合う患者達&ネットワーク』の果たすべき役割について考えてみた。

(第7回)

溝口全子：情報を見極める「確かな目」をもちたい。臨牀看護，30：138-145，2004.

要旨：日本の乳がん罹患者の増加に伴い、マンモグラフィを主とする乳がん検診の啓蒙運動が注目されてきている。患者自身が納得のいく医療を受けるためには、各種検査の長所・短所はもちろん、あふれる医療情報の中から「本質」を見極めることが大切である。VOL-Net も情報の一つ一つを確認しつつ発信し、乳がんと生きる人と伴走したい。

(第8回)

溝口全子：「チーム」で取り組むこと。臨牀看護，30：278-282，2004.

要旨：日本では乳がん診療は主に外科で行われている。現在、乳がん専門の医療者の充実、患者支援の内容など多くの問題があるが、医療者、各領域の専門家、体験者、ボランティアなどチームで取り組むことが提起されている。日本には「特定の主治医」との関係性を重視する傾向もあり、英米の制度にはない、日本独特の患者支援を考えていく必要がある。体験者たちの草の根的な働きかけもこれからの乳がん医療を変えていく可能性を持っていると信じ、その水先案内をVOL-Net では担っていきたい。

(第9回)

溝口全子：がんと共に生きるために—がん対策の予算。臨牀看護，30：417-425，2004.

要旨：乳がん医療の進歩は日々、目覚しい。しかし、治療を継続していく比較的若い患者にとっては医療費の自己負担額も大きい。今年、第3次対がん10ヵ年総合戦略に合せ、がん対策予算が増額された。今後、がんと共に生きる人が増える時代では、厚生労働省だけでなく、企業もエンドユーザーである患者を対象としたサポート、患者団体への支援にも目を向けた有意義な予算編成を期待する。

(第10回)

溝口全子：社会に向けての活動（1）. 臨牀看護, 30 : 579-584, 2004.

要旨：声を聴き合う患者達&ネットワーク VOL-Net のような任意団体が社会に向けて活動範囲を拡大する場合、資金面の対処方法で民間助成団体への応募がある。助成を得る＝資金面だけでなく、活動の社会的評価を受けることになる。

一般に民間助成には対象や団体に対し条件がある。しかし、VOL-Net も含む諸団体は、ニーズに対し最善の方法を模索しながら動いている。そのため、助成への応募時期と審査結果までに時間があり、その間の組織変更なども生じる。活動のミッションに賛同するか否かに助成の目的があるならば、「条件」はどこまで求められるものであろうか。

(第11回)

溝口全子：社会に向けての活動（2）. 臨牀看護, 30 : 750-754, 2004.

要旨：VOL-Net の活動も1年を終えた。11月の総会后、VOL-Net の体制を「ボランティア部門」と「事業化部門」に分けた。しかし、その体制作りメンバーの一致が得られず、「ボランティア」と「事業」が分かれることとなった。自助グループは、会の中での展開と社会に向けた展開があると思うが、それらのバランスは難しい。VOL-Net の活動を振り返ると共にがん体験者のサポートグループ運営の難しさなどを考えてみた。

(第12回)

溝口全子：一年を振り返って一連載の最後の一. 臨牀看護, 30 : 1151-1155, 2004.

要旨：2003年6月「乳がん術後ケア」特集号の執筆をきっかけに、一年間にわたって「声を聴き合う患者達&ネットワーク VOL-Net」のことを書いてきた。当初は活動の数々を紹介する予定であった。しかし、書き進む中で予測し得なかった展開になった。このセルフヘルプ・グループは社会の中で活動をしていくうちに様々な問題を抱えた。企業の強力なサポートを得ている患者サポートグループは欧米ではたくさんあるが、日本ではまだ難しい。

この一年の間に多くのことを学ばせていただいた。私たち一部のメンバーは、VOL-Net から前進して、有限会社VOL-NEXTへとチャレンジをする。「木を見て森を見ず」ということに陥らないように、活動のエンドポイントは常に確認していきたいものである。

参 考 论 文

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
片岡 健

広島大学保健学出版会

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づらい、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、 χ^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「関わるスタッフがいない」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いない」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 (%)
関わるスタッフがいない	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いない	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 (%) n = 52	患者会なし・施設 (%) n = 184	総施設数 (%) n = 236	χ^2 検定
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

		n = 52
項 目	カテゴリー	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)
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、運営に関することで「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¹⁹⁾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、医療の専門家に加わると、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的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でも見られたが、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. 久保絃章, 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. 柚原君子：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(溝口全子)：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. (久保絃章監訳 : 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. 久保絃章 : 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. 溝口全子 : 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.