

# St. Luke's International University Repository

がん当事者同士をつなぎ支え合う

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2021-03-13 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 馬庭, 恭子, Maniwa, Kyoko メールアドレス: 所属:
URL	<a href="https://doi.org/10.34414/00015311">https://doi.org/10.34414/00015311</a>

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 International License.



## がん当事者同士をつなぎ支え合う

馬庭 恭子

### I. はじめに

卵巣がんを中心とした患者会を開始して、17年目となる。シンポジウムでの報告をここで振り返りつつ、活動の動機、活動の実際、評価などをまとめたい。

### II. 活動への動機

卵巣がんは自覚症状がなく、早期発見されることはまれである。気がついたときにはすでに手遅れ状態であることがほとんどで、疼痛コントロールをはじめ終末期ケアを提供するという場面を、何度も、在宅看護における訪問看護師として経験してきた。しかし、自分自身が卵巣がん当事者となり、ケアの提供を受ける側になり、手術、抗がん剤治療を体験したことから、女性特有のがんであるがゆえに、女性のライフステージ、特に妊娠・出産という課題もあり、早期発見ができないという状況に対して、なにかできることはないかと考えるようになった。

そこで、がんに関する情報提供・共有をはじめ、＜自分が必要なことを明らかにする＞＜医療現場や患者がこうあったらいいなと思うこと＞を患者にも医療者にも伝えようと、ベッドのなかでノートに書き綴っていた。そして、患者の不安や悩みの軽減のために患者会を組織することが効果的なのではないかと考えた。つまり、自分自身に起きた個別的な出来事として完結するのではなく、女性たち全体の問題として提起できるのではないかという思いと、当時、地元のどこにも卵巣がんにかかわる患者会はなかったため、会をつくることで地域的な広がりができるのではないかと考えたのである。

ノートに書き溜めた文章の内容は、前段階としてがんになったときの心構えから、家族との向き合い方、抗がん剤の副作用と対処法、入院時の医療者とのつきあい方、がん治療にかかる経済的な問題や活用できる制度などを、新聞の記事として、週1回の連載を50回にわたり掲載した。すると同病者より手紙、メール等のアクセスがあり(図1)、実際に共感的に記事をとらえている当事者が本当に周囲にいるのだと確信できた。

また、その記事のなかで「患者会をつくりましょう」



図1 寄せられた手紙など

と呼びかけると仲間が集まり、活動をともに開始することができた。

### III. 活動の場づくり

活動を開始するためには拠点も必要である。地方自治体には男女共同参画センター(以下、センター)が開設され、女性たちの問題解決のために相談業務、研修プログラムなどを立案し、活動を行っている。主に雇用・DV問題、母子・離婚相談などが中心であり、そこでは20余の小さな女性市民団体がセンターを中心に活動をしている。そこで、身体的な課題から、女性の抱える問題を解決できることが必要であり、このセンターが活用できると交渉し、患者会の拠点を県のセンター内においた。しかも、空き室があったことから、リンパ浮腫のドレナージをする施術者を誘致し、マッサージルームを開設することもできた。

患者会機能を病院内につくるのではなく、だれもが自由に入出りできる場につくることで、地域にみえるかたちとした。

### IV. 活動の実際

当初は、月1回開催としていたが、メンバーの病状が深刻であることなど入退院が頻回であること、死亡退会が多くあり、隔月にし、現在は春、夏、秋、冬の4回の



図2 患者会での話し合い



図3 お楽しみ会でのものづくり

定例としている。電話相談は随時行っている。患者会の運営は、地域看護専門看護師（筆者）が世話人として、また、ボランティアとして、がん専門看護師、緩和ケア認定看護師、さらに遺族（母を卵巣がんで看とった娘）の存在などがある。プログラムとしては、患者のニーズに応える学習会機能としての勉強会（医師、薬剤師、心理療法士、管理栄養士などによる）があり、正しい知識と最新の知識情報を「伝える」ことをしている。また、同じ体験をしている患者から、闘病中の貴重な情報や共感を得られることで、「次の困難に立ち向かえる自分が見えてくること」が患者会の意義である（図2）。

実に、患者の抱える課題は再発への恐怖、化学療法の後遺症、手術後のリンパ浮腫、妊孕性の喪失、がんによる家庭不和、就労時のパワハラなど、身体だけの問題だけではない、さまざまな悩みや感情も同時にある。個別事例として挙げることは避けるが、この17年間、多岐にわたることがあり、それを当事者が「吐き出せる場」になり、それを「聴くことができる場」になっている。感情を吐き出したあとなどのお楽しみ会として、学習会終了後に「作品ものづくり」に取り組んでいる（図3）。病気になることで喪失感があったり、出会った仲間が亡くなったりという場面があるため、なにかを生み出す、作り出すことで精神的な安定が生まれ、しかも入院中の仲間に作品を届けることができる。そのことが当事者同士の「つながり感」を高めていく。

また、患者会を継続的に運営していくためには、会費のみならず、経済的支援が必要である。女性慈善団体からの寄付、会員遺族からの寄付、患者会メンバーによる講師派遣の謝礼金などが、運用費にあてられている。

## V. 活動の評価

患者会へアクセスするツールとして、ICT（Information and Communication Technology）の活用がある。以前は口コミで参加するケースが多くみられたが、いまは、HPの閲覧から患者会に参加するといったケースが

増えている。患者会の運営には、活動をどう地域のなかで知ってもらうかと、事務局機能の安定が必要である。事務局機能は、患者自身ではなく、患者以外のサポーターからの支援が大切だと考える。入退院に関係なく対応できることは、継続していくうえで安心である。

卵巣がんの場合は、死亡退会が多く、その後の評価を本人に聞くことができないという宿命にある。しかし、亡くなられてしばらくして、家族から、特に配偶者である夫から、メールやお手紙をいただくことがある。「だれよりも気持ちをくみとってもらえる場で、いくと気持ちが落ち着くと言っていた」という内容や、「妻が患者会にいていたことを死後、はじめて知った、どんなようすだったか知りたい」など、残された夫へのサポートをどこまでできるかがこれからの課題である。

## VI. おわりに

がん当事者同士をつなぎ、支え合うことを地域のなかで行っていくことについて、量的な評価はしていないが、当事者をはじめその家族から、質的に、活動の評価を知ることができる。参加している個人は、全員背景が異なるが、ひとりのがん患者として、「思いのありつたけをいえる、しかも泣ける場」になり、目の前にいる人たちから温かいまなざしを得て、肩を抱いてもらえることで、柔らかな安心を得られるのである。そういった体感が得られる支え合いが、生きていくうえで必要なことではないだろうか。そこには、看護における「聴く・観る・伝える」技術が底流にあることで信頼、安心という川が流れていくように思う。

## 謝辞

今回、第23回聖路加看護学会学術大会にて、シンポジストとしての発表や本稿執筆の機会をいただきました。大会長の野末聖香先生、大会企画委員会ならびに大会運営にご協力くださった学生のみなさまに御礼申し上げます。