

喉頭全摘出者が患者会に参加していない理由

The Reasons why Laryngectomized Patients Have not Participated
in a Self-Help-Group

羽場 香織¹⁾ 小竹 久実子¹⁾ 岩永 和代²⁾ 甲斐 一郎³⁾ 鈴嶋 よしみ⁴⁾ 高橋 綾⁵⁾
奈良県立医科大学 医学部看護学科¹⁾ 福岡大学 医学部看護学科²⁾ 東京大学³⁾
東北大学大学院 医学系研究科⁴⁾ 埼玉県立大学 保健医療福祉学部看護学科⁵⁾

Kaori Haba¹⁾ Kumiko Kotake¹⁾ Kazuyo Iwanaga²⁾ Ichiro Kai³⁾
Yoshimi Suzukamo⁴⁾ Aya Takahashi⁵⁾

Nara Medical University, School of Medicine, Faculty of Nursing¹⁾

Fukuoka University, School of Nursing, Faculty of Medicine²⁾

The University of Tokyo³⁾ Tohoku University Graduate School of Medicine⁴⁾

Saitama Prefectural University, Faculty of Health Sciences, Department of Nursing⁵⁾

要旨

目的:喉頭摘出者(以下、喉摘者)が退院後に患者会に参加していない理由を明らかにする。
方法:関東甲信越地方と九州地方で活動する患者会に会員登録をしているが、調査時点において患者会に参加していない喉摘者 522 名を対象に、患者会活動に参加していない理由を質問紙郵送法で調査し、質的帰納的に分析した。結果:喉摘者が患者会に参加していない理由は、【身体的状態が整わない】、【社会役割遂行との折り合いがつかない】、【患者会参加が億劫】、【経済的に余裕がない】、【患者会の活動が自分のニーズに合わない】、【患者会に通わなくても大丈夫】の6テーマに集約された。考察:喉摘者個々に合わせた退院前からの継続的なセルフケア獲得への支援や患者会や社会資源の活用に関する情報のサポートが重要である。更に、現行の患者会活動と連携を図りながら、退院後の喉摘者が活用可能なサポート体制を構築する必要性が示唆された。

キーワード:喉頭全摘出者、患者会、不参加の理由

Abstract

PURPOSE: The purpose of this study was to clarify why laryngectomized patients have not participated in a Self-Help-Group (SHG) after discharge. It is not clarified what kind of support they need after discharge. **METHODS:** Among SHG members in prefectures in the Kanto and Kyushu regions of Japan questionnaires were mailed to 522 SHG members who had not participated in SHG at the start of this study and agreed to participate in this research for analyzing the reasons why they have not participated in SHG qualitatively and inductively. **RESULTS:** The reasons for non-participation were classified into six items: “insufficient physical fitness”; “unable to come to terms with social roles”; “psychological barriers to participation”; “unable to attend for financial reasons”; “SHG activities not satisfying their own needs”; and “no perceived need to participate”. **DISCUSSION:** It is important to provide laryngectomized patients with social resources and continuous personalized support, starting before hospital discharge, to help them acquire self-care ability. Further, it is necessary to establish a system in which discharged laryngectomized patients can utilize support provided by medical welfare specialists, in collaboration with current SHG activities.

Key words: Laryngectomized patients, Self-help groups,
Reasons for non-participation

I. はじめに

近年、喉頭がんの Stage III～IV 期の進行がんに対する治療は、化学療法と放射線療法の併用により喉頭の温存が可能になってきている(落合ら, 2011)。しかし、甲状軟骨浸潤例や嚥下機能の確保が困難である高齢者等に対しては、外科的根治的治療法として喉頭全摘出術が選択されている(日本頭頸部癌学会, 2018、落合ら, 2011)。喉頭全摘出術は、根治性において非常に優れている。しかし、術後は形態機能的に食道と気道が完全に分離され、永久気管孔が造設される。そのため、喉頭全摘出者(以下、喉摘者)は、発声機能の喪失をはじめ、嚥下機能障害、味覚・嗅覚障害、痰の分泌や咳の増加、怒責困難による便秘、頸部や肩関節の可動域制限等、身体にさまざまな器質的・機能的変調をきたす(Armstrong et al., 2001)。これらの身体的変化にとどまらず、術後のうつ傾向や(Birkhaug et al., 2002)、退院後の引きこもり等の対人関係の困難(小竹ら, 2006、J.C.ホーランド, 1993)をはじめとする、「日常生活がままならないつらさ」を体験している(小竹ら, 2016)。更に、退院 1 年後に至っても Quality of life(以後、QOL)は術前と同じ程度までしか回復していない(Kotake et al., 2019、Singer et al., 2014)ことが報告されている。そのため、喉摘者に対する継続的な身体的・心理的・社会的な支援は、喉摘者が生涯にわたり健康的に生活することを実現するために重要である。しかし、医師や看護師による退院後のサポートに対する喉摘者の満足度は低く(小竹, 2006)、現状では十分な支援が行われているとは言えない。また、法人格を有し国内全域で活動する喉摘者患者会(以後、患者会)をフォーマルサポートと位置づけた上で、喉摘者は患者会の他に継続的なフォーマルサポートがほとんど得られていないという実態が報告されている(小竹, 2006)。このような実態から、複合的な健康ニーズを持つ喉摘者への退院後のサポート体制は十分と言えない。

本邦の多くの患者会では、代用音声の一つである食道発声の獲得を目的に活動している

(小竹, 2006)。活動方式は、ピアサポートの色合いが強く、食道発声を獲得した喉摘者が先導して初心の喉摘者に食道発声を指南したり(廣瀬, 2011)、同病者同士で失声や永久気管孔造設に伴う日常生活上の困り事の解決を図ったりする場となっている(名取ら, 2006)。

患者会が喉摘者にもたらす影響に関する先行研究では、食道発声の練習の機会であると同時に精神的支援の上で貢献度が大きいと言われている(名取ら, 2006)。また、喉摘者は患者会から【積極性の獲得】、【具体的能力獲得】、【情緒的支援】を得ていると認識していることが明らかにされている(寺崎ら, 2006)。これらの知見は、患者会活動が喉摘者の QOL の維持向上に有益であることを示す。一方で、患者会によるサポートに満足している喉摘者は 45.1%で、医師や看護師らによる継続的支援を希望する喉摘者も存在することが指摘されている(小竹, 2006)。この実態は、現存する患者会とは異なる立場から、医療専門職者が喉摘者を継続的にサポートする体制の構築が求められていることを示唆する。

患者会会員を対象に行った調査(小竹, 2009)では、退院後に患者会活動に参加していない患者は約 6 割だった。この実態は、患者会会員である喉摘者の過半数が、患者会活動への参加を一旦は前向きに検討したにも関わらず、何かしらの理由で参加を取りやめている現状を示している。筆者らは、患者会会員である喉摘者が参加を取りやめる理由には、退院後に喉摘者が直面している生活上の困難や課題の一端を知る手掛かりが潜在すると予測した。そして、この理由を明確にすることで、現行の患者会による支援と並行して医療者が行うことが望ましい喉摘者への支援の検討に有用な示唆が得られると考えた。

そこで、本研究は、患者会に会員登録した喉摘者が患者会に参加していない理由を明らかにすることにより、退院後の喉摘者がおかれている現状を考察し、喉摘者の支援体制構築に向けた示唆を得ることを目的とする。

調査を行った 2007~2008 年以降、頭頸部

癌の標準的治療は変化している。しかし、現在でも、進行喉頭周囲癌に対して喉頭全摘出術は行われている(日本頭頸部癌学会, 2018)。そのため、この調査で本邦の喉摘者から得たデータを詳細に分析することは、現在の喉摘者がもつニーズの理解に有益であると考えられる。

II. 研究方法

本研究は、平成 19～20 年度科学研究費補助金基盤研究(C) (課題番号 19592580)「ソーシャルサポートによる喉頭摘出者の心理的適応と QOL への影響に関する研究」(研究代表者:小竹久実子)の一部である。本稿で取り上げる部分に関する研究方法を以下に述べる。

1. データ収集方法

調査は、無記名質問紙郵送調査法で行った。対象者には、最近 1 ヶ月間の患者会参加の有無に関する回答を得た。その際、患者会に参加していない者には、その理由を「体調が悪かった」、「距離が遠い」、「参加しても食道発声の上達しない」、「人と会いたくない」、「その他」から複数選択で回答を得た。さらに「その他」と回答した者には、患者会に参加していない理由の具体を自由記載で回答を求めた。

なお、上述した「体調が悪かった」、「距離が遠い」、「参加しても食道発声の上達しない」、「人と会いたくない」の 4 つの選択肢は、関東甲信越地方の患者会会員を対象としたプレテストで、多くの喉摘者が患者会に参加していない理由として回答された内容に基づいて設定している。そのため、喉摘者の実情を反映したものである。

2. 分析対象者

調査協力が承諾が得られた関東甲信越地方に活動拠点を置く 1 患者会と、九州地方に活動拠点を置く 6 患者会に会員登録している喉摘者 1828 名のうち、以下のいずれかを満たした 522 名を分析対象者とした。

- ① 「患者会参加の有無」の質問に「無」と回答した者
- ② 「患者会に参加していない理由」に関する選択肢のいずれかを選択、もしくは自由記載欄に不参加の理由を記載した者

2. 分析方法

以下の手順で、質的帰納的に内容分析を行った。

1) 記録単位作成の手順

「患者会に参加していない理由」を問う 4 つの選択肢「体調が悪かった」、「距離が遠い」、「参加しても食道発声の上達しない」、「人と会いたくない」にチェックがあるものは、各回答を 1 記録単位として抽出した。

選択肢「その他」にチェックがあるものは、次の手順で記録単位を抽出した。まず、「喉摘者が患者会に参加していない理由は何か」を研究のための問いに、「喉摘者は〇〇のために患者会に参加していない」を問いに対する回答と設定した。その上で、対象者ごとに患者会に参加していない理由の自由記載欄に記入された文章を精読し、問いに対する回答となるように患者会に参加していない理由を端的に記述した。その後、問いに対する回答の「〇〇」にあたる部分を記録単位として抽出した。

2) カテゴリ化からテーマ抽出の手順

全ての記録単位から意味内容が類似しているものを集めた。それらが持つ意味内容を、問いに対する回答になるように端的明瞭に記述し、サブカテゴリとした。更に、サブカテゴリの意味内容の類似性に着目し、同様の手順でカテゴリを作成した。最後に、各カテゴリが示す喉摘者が患者会に参加していない背景の共通性に着目して分類し、その共通性をテーマとして端的に表現した。

3) 真実性・妥当性の確保

分析の全過程において、喉摘者の治療や看護に関する見識があり、質的帰納的手法を用いた研究の経験を有する研究者 4 名で、データに対する解釈が全員で一致するまで繰り返し意見交換することにより、分析結果の真実性・妥当性の確保に努めた。

III. 倫理的配慮

本研究は、大学設置の倫理委員会(受付番号:19004、および受付番号:10-2(07-56))の

承認を得て実施した。また、対象者には、先述の各委員会の承認を得ていること、研究目的、予想される効果、研究結果の公表方法、調査は無記名方式で個人は特定されないこと、研究への参加は対象者の自由意志に基づき、調査票の返送にて研究参加に同意したとみなす旨を調査票配布時に文書で説明した。あわせて、調査票には喉頭摘出や失声に関する問いが含まれ、不快な思いをすることがあることを予め文書で説明し、研究参加の諾否を得た。

IV. 結果

1. 対象者の概要

分析対象者の概要を表 1 に示す。分析対象者の平均年齢は 70.8 歳(範囲 30・95 歳)、男性が 496 名(95.0%)、有職者は 171 名(32.8%)だった。術式では、食道再建術を伴う

表 1. 分析対象者の基本属性

		N = 522	
		mean (range)	N (%)
年齢		70.8歳 (30・95)	
性別	男性	496	(95.0)
	女性	26	(5.0)
術式	喉頭摘出術	393	(75.3)
	喉頭摘出術、食道再建術	109	(20.9)
	その他	6	(1.1)
	無回答	14	(2.7)
術後経過年数	1年未満	10	(1.9)
	1年以上3年未満	65	(12.5)
	3年以上5年未満	82	(15.7)
	5年以上10年未満	132	(25.3)
	10年以上20年未満	162	(31.0)
	20年以上	52	(10.0)
	無回答	19	(3.6)
調査時の 会話方法 (複数回答)	筆談	313	
	ジェスチャー	144	
	人工喉頭	68	
	食道発声	129	
	シャント発声	16	
	その他	13	
	無回答	7	
家族構成	独居	48	(9.2)
	同居	468	(89.7)
	無回答	6	(1.1)
就業状況	有職	171	(32.8)
	無職	346	(66.3)
	無回答	5	(1.0)

者が 20.9%で、術後 5 年以上経過している者が 66.3%を占めた。会話方法として食道発声法を活用する者は 24.7%だった。

2. 喉摘者が患者会に参加していない理由

生成された 583 の記述単位は、53 サブカテゴリ、18 カテゴリに集約され、6 つのテーマを得た。詳細を表 2 に示す。

以下、テーマごとに結果を示す。なお、文中の【 】はテーマ、〈 〉はカテゴリ、[]はサブカテゴリ、「イタリック体」は記述単位を示す。

1) 身体的状態が整わない

【身体的状態が整わない】は、〈体調が整っていない〉、〈体力が低下し疲れる〉、〈身体機能の変化に伴い外出が難しくなった〉の 3 カテゴリから得た。

喉摘者は、原疾患に対する術後放射線化学療法の影響や他疾患に対する治療が必要な状態であること、患者会参加による身体的疲労出現の経験、加齢や以前からある歩行困難などの存在により、自身の身体的状態の変調や活動耐性の低下を自覚することで患者会への参加を見合わせていた。

2) 社会的役割遂行との折り合いがつかない

【社会的役割遂行との折り合いがつかない】は、〈家族の世話で忙しい〉、〈仕事で都合がつかない〉、〈患者会以外の予定が多く都合がつかない〉の 3 カテゴリから得た。

喉摘者は、家族の介護や就業といった、自身が担っている社会的役割遂行のために、患者会に通う時間を確保することができず、患者会参加を見合わせていた。

3) 患者会参加が億劫

【患者会参加が億劫】は、〈患者会に通うのが面倒である〉、〈他者と会いたくない〉の 2 カテゴリから得た。

当初は定期的に患者会に通っていた喉摘者が、参加を中断したことなどを契機に患者会参加を面倒に感じるようになり、患者会への参加に消極的になっていた。また、人が集まる場に出向いたり、喉摘者を含めた他者と会ったりすることへの躊躇から、一部の喉摘者は患者会に参加する気持ちになれていなかった。

表 2. 喉摘者が患者会に参加していない理由

テーマ	カテゴリ	サブカテゴリ
身体的な状態が整わない	体調が整っていない	既往症が原因で体調が悪い
		抗がん剤使用中で体調が悪い
		放射線治療中である
	体力が低下し疲れる	他の病気に対する治療やリハビリを優先する必要がある
		体調が悪い
		体力が低下した
	身体機能の変化に伴い外出が難しくなった	高齢となり通うことが難しい
		患者会に行くと疲れる
		一人で外出できない
社会的役割遂行との折り合いがつかない	家族の世話で忙しい	歩行が困難である
		寝たきりである
		長時間の外出が難しい
	仕事で都合がつかない	空気が悪いところには出かけられない
		家族の体調がよくない
		家族の介護をしている
	患者会以外の予定が多く都合がつかない	子や孫の面倒を見るのに忙しい
		仕事が忙しくて時間がない
		仕事との折り合いをつけることが難しい
患者会参加が億劫	家事などで何かと多忙である	
	他の予定と患者会が重なってしまう	
	時間がない	
経済的に余裕がない	患者会に通うのが面倒である	
	他者と会いたくない	
	通うのが面倒である	
患者会活動が自分のニーズに合わない	通える範囲に患者会がない	人と会いたくない
		同病者に会いたくない
		収入が減り子どもの稼ぎに頼らざるを得ない
	患者会が活動休止中である	交通費が捻出できない
		患者会開催地が遠い
		患者会自体がない
	患者会の活動や運営に不満を感じる	患者会が休みで開催されていない
		患者会での発声練習に満足できない
		参加しても無意味である
患者会に通わなくても大丈夫	患者会の活動や運営に不満を感じる	練習方法や活動内容が自分には合わない
		患者会の運営の仕方に不満がある
		患者の雰囲気になじめない
	患者会を知らない	患者会を知らない
		患者会の存在を知らなかった
		普通の生活を送れている
	患者会に通わなくても生活できる	特に患者会に参加する必要がない
		食道発声を獲得できた
		食道発声を獲得し会話できるようになった
患者会に通わなくても生活できる	電気喉頭を十分に使えている	
	食道発声以外の手段で会話できている	
	シャント発声ができている	
患者会に通わなくても生活できる	筆談で話している	
	日常のコミュニケーションに支障を感じない	
	普段の会話に不自由を感じない	
患者会に通わなくても生活できる	意思疎通に困らない	
	職場で十分に会話している	
	家族と会話している	
患者会に通わなくても生活できる	友人らと話している	
	普段の生活の中で十分話せる機会がある	
	友人らと話している	

4) 経済的に余裕がない

【経済的に余裕がない】は、〈金銭的な工面が難しい〉の1カテゴリから得た。

喉摘者は、喉頭摘出術をきっかけに就業継続が困難となり、減収を余儀なくされていた。そのため、患者会に通いたくても[交通費が捻出できない]といった、経済的事情の逼迫を理由に患者会への参加を断念していた。

5) 患者会活動が自分のニーズに合わない

【患者会活動が自分のニーズに合わない】は、〈通える範囲に患者会がない〉、〈患者会が活動休止中である〉、〈患者会の活動や運営に不満を感じる〉、〈患者会を知らない〉の4カテゴリから得た。

喉摘者は、開催場所が自宅から遠いことや、参加を思い立ったってでも[患者会が休みで開催されていない]ことが原因で、希望しても患者会に参加できずにいた。また、喉摘者は、当初は患者会に関心を持ち参加したが、[練習方法や内容が自分には合わない]体験などを契機に、代用音声獲得の諦めとともに患者会への参加を中断していた。さらに、調査時点で患者会の存在を認識しておらず、患者会参加にしていない者もいた。

6) 患者会に通わなくても大丈夫

【患者会に通わなくても大丈夫】は、〈患者会に通わなくても生活できる〉〈食道発声を獲得できた〉〈食道発声以外の手段で会話できている〉〈日常のコミュニケーション支障を感じない〉〈普段の生活の中で十分に話せる機会がある〉の5つのカテゴリから得た。

喉摘者は、食道発声の獲得により、「患者会を卒業した」という認識に至り、当初の参加動機であった代用音声獲得に関するニーズが充足されていた。その結果、患者会参加に自ら終止符を打っていた。

また、食道発声を獲得しなくても普段から筆談等で円滑に意思疎通が図れたり、「普通の生活を送れている」と実感できたりすることにより、喉摘者は患者会に参加しなくても大丈夫であると判断していた。

V. 考察

1. 退院後の喉摘者がおかれている現状

本研究において、喉摘者は主に6つの理由から退院後の患者会に参加していないことが明らかになった。そのうち【患者会に通わなくても大丈夫】は、他5つと異なり、喉摘者が喉頭喪失に伴う様々な障害や日常生活の困難に対応している様相が窺える。これは、分析対象者522名が、喉頭喪失後の生活への適応の過程が様々な段階にある集団だったことを示唆する。つまり本研究の結果は、適応が進む喉摘者がいる一方、そうではない者は社会との関わりにもがいている様相を表すと言える。

以下に、患者会に参加していない理由からみた、退院後の喉摘者がおかれている現状を考察する。

1) 個々の身体状態をふまえて喉頭喪失に伴うセルフケア獲得に苦慮する

喉摘者は、退院後に【身体的状態が整わない】ために患者会への参加を見合わせていた。喉頭周囲腫瘍の治療は集学的であり(日本頭頸部癌学会, 2018、落合, 2011)、喉頭全摘出術の前もしくは後に、化学療法や放射線療法を組み合わせることが多い。そのため喉摘者の多くは、化学療法や放射線療法による有害反応への対処と同時に、喉頭喪失と気管食道完全分離ともなう嚥下機能障害や味覚・嗅覚の喪失、痰分泌・咳の増加、怒責困難による便秘等(Armstrong et al., 2001)のセルフケアを新たに身につける必要性に迫られる。今回得た〈体調が整っていない〉のカテゴリには、抗がん剤や放射線の影響による体調不良を示す記述も含まれた。このことは、集学的治療の影響を含めて退院後に自身の体調管理に、喉摘者が困難を抱く現状を示すと言える。

更に、加齢性変化や、喉頭周囲がん以外の疾患による影響で【身体的状態が整わない】と感じている喉摘者の存在が明らかになった。これは、喉摘者が手術で変様した身体への対処や生活様式の再構築する際に、加齢による活動耐性低下や、個々が持つ既往症等との兼ね合いもふまえたセルフケア獲得を要する中

で、得たいサポートにアクセスできず苦慮している喉摘者の存在を示唆する。人口の高齢化にともない、頭頸部がん患者における後期高齢者の割合の急激な増加が報告されており(藤井, 2020)、今後一層セルフケアに困難を抱える喉摘者の増加が予測される。

2) 現行の支援体制のもとではサポートを得る機会が得にくい

喉摘者は【社会的役割遂行との折り合いがつかない】ことから患者会の参加を見合わせていた。ここに集約された3カテゴリに注目すると、喉摘者が自己の社会的役割を遂行しながら患者会というサポートの場を活用するには、時間的制約が大きい現状が窺える。さらに、〈通える範囲に患者会がない〉や〈金銭的な工面が難しい〉からは、会場までの物理的距離や交通費の負担が障壁となり、患者会によるサポートを活用したくてもできない喉摘者の存在が明らかとなった。特に退院後の喉摘者の経済状態に関して、[収入が減り子どもの稼ぎに頼らざるを得ない]というサブカテゴリの存在から、手術を無事終えても復職に多大な困難を生じている喉摘者の存在が窺える。先行研究でも、喉摘者が失声やがん罹患そのものにより就業を断念している実態が報告されており(小竹, 2009)、本研究の結果はこれに追従すると言える。以上から、複数の要因の影響で得たいサポートにアクセスができず、喉摘者が孤軍奮闘する状況におかれていると推察される。

更に、調査では患者会に会員登録がある者を対象にしたにも関わらず、〈患者会を知らない〉のカテゴリが得られた。術後5年以上経過する分析対象者が66.3%であった背景を鑑みると、術後経過が長くなる中で、喉摘者において患者会の認識が薄れている現状が推察される。これは、患者会が活用可能な資源の一つだと喉摘者が認識できるような情報提供が十分されていない可能性を示す。

3) 患者会とは異なるかたちのサポートを求める

【患者会参加が億劫】には、[同病者に会いたくない]というサブカテゴリが集約された。こ

れは、喉摘者の中には自身と近い状況におかれている者が集まるからこそ、患者会がサポートの場となりにくい者が存在することを示す。さらに、喉摘者が【患者会参加が億劫】となる背景に注目すると、患者会参加の中断が一つの契機であった。本調査では、患者会参加中断の要因は詳細に把握できなかった。しかし、他のテーマに表れている喉摘者の身体的不調や経済的困窮、患者会活動への馴染めなさ等が参加中断に関与している可能性が高いと推測される。一旦は患者会参加という、自身の日常生活を整えようと積極的な行動をとっていた喉摘者が種々の理由から参加を中断したまま経過している現状は、患者会以外の場における喉摘者への適切な自立支援が十分ではなく、結果、喉摘者が社会との関わりに消極的な態度になっている可能性が推察される。

【患者会活動が自分のニーズに合わない】には〈患者会の活動や運営に不満がある〉〈患者会の雰囲気になじめない〉のカテゴリが含まれた。このことから、現行の患者会の活動に自分になじみにくいと感じた喉摘者が、患者会とは異なる場において同質のサポートの提供を希求している様子が窺える。

更に、〈患者会での発声練習に満足できない〉には、「自宅で練習しても同じ」といった記述が含まれており、特に食道発声獲得を望む喉摘者の中にはピアサポートの限界を感じている者の存在が窺える。先行研究では、他の喉摘者のように食道発声ができない自分を恥じる体験が、喉摘者に食道発声獲得を諦める否定感情をもたらすことが報告されている(廣瀬ら, 2011)。これらは、ピアサポートの強みを生かす患者会とは異なる方略によるサポートが得られる場を求める者の存在を示唆している。

2. 看護職者による喉摘者への支援の検討

患者会に参加していない理由からみた退院後の喉摘者の現状をふまえて、看護職者による喉摘者の支援に関する示唆を述べる。

第一に、喉摘者の身体的ケアへの支援が重要である。特に、喉頭摘出による身体の状態的变化は、喉摘者に食事や排泄、呼吸の

変調を引き起こし、喉摘者が日々の生活で生理的ニードを充足することに困難を生じさせやすい。そのため、看護者には、喉頭喪失により喉摘者に生じるその時々の変調を的確にアセスメントする力が求められる。加えて、看護者には、入院加療前～退院後に予定されている治療や喉摘者個人々の年齢や既往歴等の背景を加味して、「その人」の実情に合わせたセルフケア力を喉摘者が獲得できるように支援することが重要である。喉摘者の術前の身体的状態について、例えば食事の側面では、腫瘍による咽頭から食道の通過障害のために、術前から十分に食事摂取ができず基礎体力が大きく低下している喉摘者も存在する。そのため、看護職者は、術前から退院後に渡る長いスパンで喉摘者個人々を捉える視点が必要である。

本調査において患者会から得られるサポートとは異なるかたちでの支援を求める喉摘者の存在が示唆された。患者会に参加している喉摘者を対象にした調査(小竹, 2012、小竹ら, 2006)では、医師や看護師によるリハビリテーションや術後の後遺症に対するケアを要望する喉摘者の存在が示されている。これを鑑みると、喉摘者が退院後にも継続して看護者からの支援を得やすいケア体制の構築が必要であると言える。加えて、喉摘者が退院後の生活状況に合わせてタイムリーに必要な支援を得られる場の構築が必要である。現行の患者会が、退院後に喉摘者が体験する様々な困難を喉摘者どうしで共有し解決を図る機会や精神的支援を得る場として有益な場の一つであることは、先行研究から(名取ら, 2006、寺崎ら, 2006)明白である。しかし、今回、物理的・経済的制約や、同病者が集まる場であるからこそ生じる抵抗感から、サポートを得たくても患者会に出向くこと自体に障壁を生じている喉摘者の存在が示唆された。以上から、喉摘者にとって物理的・経済的にアクセスしやすく、かつ、気兼ねなく活用可能な場における支援方法の模索が重要である。例えば、喉摘者が物理的にアクセスしやすいだろう術後フォローを行う病院の外来や、喉摘者の暮らしの場に赴いて支

援できる訪問看護の活用は、今後、喉摘者のサポートの充実に有効だと考える。

並行して、自身が活用可能なサポートに関する情報を喉摘者が的確に得ながら、自身が誰からどのような支援を得ながら生活するか意思決定できるよう支える役割が、看護者に求められる。特に、本研究からは、退院後に経済的な不安を持ちながら生活している喉摘者の存在が示唆された。喉摘者は入院加療や退院後の介護保険サービス等の活用に伴う具体的な情報を必要としていても、適切な時期に必要な情報が得られず、結果として退院後少なくとも1年間に渡り生活のしづらさを経験している(小竹ら, 2016)。この背景を鑑みると、高額療養費支給申請などの経済的負担軽減に有用な社会資源を、必要に応じて喉摘者が活用できるサポートが重要である。また、社会福祉士やケアマネジャーらと積極的に連携し、必要な支援をつなぐ役割も看護者に期待される。

VI. 本研究の限界と課題

本研究は、選択肢による回答と調査票の自由記載欄の記載内容からデータを得たことから、対象者の体験の語りとしてはディテールの把握に限界がある。また、患者会会員を対象としたが「患者会を知らない」という回答が一部含まれた。これは、調査票で用いた「患者会」という語が対象者に伝わりにくかった可能性も否定できない。しかし、喉頭全摘出術を受ける喉頭周囲腫瘍の患者は年間1000名程度と限られる中、本研究は本邦の500名以上の患者会会員である喉摘者による回答を分析できた。そのため本研究は、退院後の喉摘者が体験する生活上の困難の実態を広く窺い知るために貴重であると考えられる。

また、本研究は横断的な研究デザインであるため、経時的に退院後の喉摘者がおかれている状況を把握することには限界があった。今後は、面接法等を取り入れた縦断調査を行い、喉摘者が直面している困難やニーズの詳細、患者会への入会・参加状況の変化に関する要因を解明することで、看護職者による喉摘

者への継続的な支援を可能にするサポート体制の確立につなげることが課題である。

VII. 結論

患者会に会員登録をしているが、活動には参加していない喉摘者 522 名を対象に、患者会に参加していない理由に関する質的帰納的分析の結果、以下の結論を得た。

1. 喉摘者が患者会に参加していない理由は、【身体的状態が整わない】、【社会的役割遂行との折り合いがつかない】、【患者会参加に抵抗を感じる】、【経済的に余裕がない】、【患者会活動が自分のニーズと合わない】、【患者会に通わなくても大丈夫】だった。
2. 喉摘者は、退院後の自身の体調管理への苦慮や経済的困難を経験しており、活動耐性の低下や社会的役割遂行などとの兼ね合いから必要とするサポートを十分に得にくい状況におかれている現状が窺えた。
3. 喉摘者への看護者による支援として、喉摘者個々の身体的・心理的状态に合わせた退院前からの継続的なセルフケア獲得への支援の重要性と、喉摘者が活用可能な各種社会資源に関するよりの確な情報提供が重要である。更に、現存の患者会と並行して医療者による退院後も継続するサポート体制の構築が必要である。

謝辞

調査にご協力くださった患者会役員の皆様、および会員の皆様に御礼申し上げます。

本研究は、平成 19～20 年度科学研究費補助金基盤研究(C) (課題番号 19592580)「ソーシャルサポートによる喉頭摘出者の心理的適応と QOL への影響に関する研究」(研究代表者:小竹久実子)の一部である。

本研究は、the 17th East Asian Forum of Nursing Scholars (Philippines)で発表した。なお、本研究における利益相反はない。

文献

- Armstrong E., Isman K., Kooley P., et al. (2001): An investigation into the quality of life of individuals after laryngectomy. *Head & Neck*, 23(1): 16-24.
- Birkhaug E., Aarstad H., Aarstad A., et al. (2002): Relation between mood, social support and the quality of life in patients with laryngectomies. *Eur. Arch. Otorhinolaryngology*, 259(4): 197-204.
- 藤井隆(2020):高齢者頭頸部癌への対応. 日本耳鼻咽喉科学会会報, 123(6): 443-448.
- 廣瀬規代美, 中西陽子, 樋口友紀, 他(2011): 喉頭摘出後の食道発声における練習中断のプロセス. *The Kitakanto Medical Journal*, 61: 341-348.
- J.C.ホーランド(河野博臣, 濃沼信夫, 他 監訳)(1993):サイコオンコロジー がん患者のための総合医療(第 1 版). 214-220. メディエンス社.
- 小竹久実子, 鈴鴨よしみ, 甲斐一郎, 他 (2006): 喉摘者に対するフォーメタルサポートの重要性—喉摘者患者会会員の場合—. *日本看護科学学会誌*, 26(4): 46-54.
- 小竹久実子(2009): ソーシャルサポートによる喉摘者の心理的適応と QOL への影響に関する研究. 平成 19～20 年度科学研究費補助金(基盤研究(C))研究成果報告書.
- 小竹久実子(2012): 喉頭摘出者の心理的・社会的適応の経時的変化とソーシャルサポートの因果関係. 平成 21～23 年度科学研究費補助金(基盤研究(C))研究成果報告書.
- 小竹久実子, 山田雅子, 鈴鴨よしみ 他 (2016): 下咽頭がんによる喉頭全摘出者の退院後 1 年間の生活のしづらさの実態: 質的研究. *聖路加看護学会誌*, 20 (1): 27-34.

- Kotake K., Kai I., Iwanaga K., et al. (2019): Effects of occupational status on social adjustment after laryngectomy in patients with laryngeal and hypopharyngeal cancer. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 276(5): 1439-1446.
- 名取佐知子, 宮澤一恵, 辻加永子, 他 (2006): 喉頭摘出術を受けた患者の日常生活上の困難さに対処方法－患者と家族の比較－. *山梨看護学会誌*, 5(1): 49-55.
- 日本頭頸部癌学会(2018): 頭頸部癌診療ガイドライン 2018年版(第3版). 55-61. 金原出版.
- 落合慈之, 中尾一成(2011): 耳鼻咽喉科疾患ビジュアルブック(第1版). 217-222. 学研メディカル秀潤社.
- Singer S., Danker H., Guntinas-Lichius O., et al. (2014): Quality of life before and after total laryngectomy: Results of a multicenter prospective cohort study. *Head and Neck*, 36(3): 359-368.
- 寺崎明美, 間瀬由記, 辻慶子(2006): 喉摘者のセルフヘルプ・グループから得ている支援内容とストレス対処パターンとの関連. *日本看護科学学会誌*, 26(4): 37-45.