

〔研究報告〕

## 音声機能を喪失した喉頭摘出患者と共に生活する妻の体験

萩田 真美<sup>1)</sup>

### 要 旨

目的：目的は、音声機能を喪失した喉頭摘出患者と共に生活する家族員の体験を明らかにすることである。

方法：喉頭摘出患者が最も頼りにしており生活を共にする家族員を対象に、半構成面接法を用いて行った質的記述的研究である。

結果：妻7名の協力を得た。抽出されたカテゴリーは以下の10である。

【声より生きることへの望み】【受け止めがたい声の喪失】【声を失って落ち込む夫への心配】【QOLを維持するための努力】【体験した妻にしか理解できない苦しみ】【無理解な周囲に感じる悲しみ】【同じ体験を持つ仲間との出会いに感謝】【切に願った代用音声の獲得に歓喜】【難しくても不便とは思わない代用音声を介した会話】【夫と生きる今が幸せ】

結論：妻は、夫の声の喪失と生存への希求の間で苦渋の判断をしていた。夫の声を失った後も声の喪失と生存への希求の狭間で葛藤し、判断は正しかったのだろうかと思っていた。また、妻は同じような体験をもつ仲間の存在や、夫が代用音声を習得することによって、困難に対処する力を得て、徐々に現実を受け入れていた。

キーワードズ：喉頭摘出患者の妻、声の喪失、体験、家族看護

### 1. 緒 言

喉頭摘出による音声機能の喪失は、患者の意思疎通や対人関係に大きな影響を及ぼす。これにより喉頭摘出患者は、他者とのコミュニケーションや社会参加の困難さから孤独感を感じ、友人や知人への気兼ねや接触の忌避を抱き周囲から孤立しかねない状況におかれている（廣瀬，2007；辻，間瀬，寺崎，2008；山内，秋元，2012；岡，下鳥，片岡他，2012）。喉頭摘出患者にとって、周囲との関係調整や、人工喉頭や食道を用いた発声練習のために、共に暮らしている家族は重要な支えとなる存在である（長瀬ら，2009）。一方で、喉頭摘出患者の配偶者

は、患者が喉頭摘出することにより、患者との会話、患者の食事や気道管理など患者との生活に戸惑いや不安、負担を感じ、患者とどのように向き合えばよいか苦悩していること（Koyama, Niiyama, Morito et al., 2008；坂本，原，2008）、患者の妻は患者を気遣い、患者を支えるための方法を家族内で模索していることが報告されている（Koyama et al., 2008）。これらの報告は患者の永久気管孔の造設に起因する障害などを含め、広く家族の体験を検討したものや、患者とのコミュニケーションにおける困難と対処に焦点が当てられたものである。今日において、喉頭摘出患者が音声機能を喪失することに焦点を当て、家族の体験を検討している研究は国内・国外において報告されていない。野嶋（2005）は、家族はひとつのユニットとして相互に関連性を

1) 日本赤十字北海道看護大学看護学研究科共同看護学専攻博士課程

持ちながら機能しているので、家族の中に病人がでることによって、家族全体に様々な影響をもたらすと述べている。さらにFriedman (1986) は、家族が最も大切にすることは家族員の幸福であると述べている。以上のことから、喉頭摘出患者の音声機能の喪失による苦しみは家族の苦しみであると同時に、家族の苦しみは喉頭摘出患者の苦しみであることが推察される。看護師は、喉頭摘出患者の家族を患者のよき支援者として捉えるのみならず、家族も患者と共に患者の音声機能の喪失を体験していることを理解し、支援の対象として関わっていく必要があると考える。

本研究は、音声機能を喪失した喉頭摘出患者と共に生活する家族員の体験を明らかにすることを目的とし、研究協力が得られた喉頭摘出患者の妻の体験について述べるものである。これにより、喉頭摘出患者の家族の健康の保持・増進、あるいは障害やそのリスクを回避・予防するための看護への示唆を得ることを期待する。

## II. 研究方法

### 1. 研究デザイン

研究デザインは、質的記述的研究である。

### 2. 対象者の選定

対象者は、喉頭摘出患者（以下、患者とする）が最も頼りにしており生活を共にする家族員とした。1名の患者に対し、協力を依頼する対象者は1名とした。

対象者の選定方法は以下のとおりである。まず、研究者がB市にある喉頭摘出患者の会（以下、患者会とする）の代表者から許可を得て患者会を訪問し、患者会に参加している患者と家族員に対し書面と口頭により研究協力を依頼した。研究に協力可能な場合には、同意書に家族員が署名をし、研究者宛に郵送してもらった。同意書を郵送してくれた家族員へ、研究者から電話で連絡し、面接の日時と場所を決定した。面接当日、再度研究内容について書面

と口頭により説明し、同意が得られた方を対象者とした。なお、未だ報告されていない貴重な体験を語ってもらうにあたり、術後年数といった要件は設定しなかった。

### 3. データ収集の方法とガイドライン

データ収集には、半構成面接法と自記式質問紙を用いた。

#### 1) 半構成面接法

面接の視点は、患者が喉頭全摘出術を受け音声機能を喪失したことによる家族員としての思い、体験とした。面接は、対象者と研究者の2名で実施し、インタビューガイドに基づいて行った。インタビューガイドは、面接前にプレテストを行い、洗練化したものとした。面接時間は1回60分程度とし、回数は1名の対象者につき1~3回とした。インタビュー終了時点で、対象者へ次回の面接を希望するか確認し、希望があれば面接場所や日程について調整することにした。

面接内容の記録は、対象者の許可を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。録音の許可が得られなかった場合は、対象者に許可を得て語る言葉の形が損なわれないよう詳細にメモを取った。面接終了直後、メモの内容から逐語録を作成し、対象者へその内容の妥当性について確認し、必要があれば修正した。

#### 2) インタビューガイド

インタビューガイドの内容は、以下のとおりである。対象者が感じたことや心境を自由に、自発的に語れるよう、受容的姿勢、傾聴的姿勢に徹する。面接での対象者への問いかけは、自由質問法を用いる。最初の問いかけは、「あなたのご家族が喉頭全摘出術を受け音声機能を喪失したことによる体験は、どのようなことですか。」とする。対象者の語りの内容で分からなかったこと、詳しく聞きたい点について「○○とはどのようなことですか?」と問いかける。

#### 3) 自記式質問紙

面接を円滑にするために、面接前に自記式質問紙

により対象者の属性についてデータ収集した。自記式質問紙は、対象者に記入を依頼し、研究参加への同意書とともに郵送してもらった。

自記式質問紙の項目は、①年齢、②性別、③家族構成、④患者の既往歴、⑤患者会参加歴、⑥患者の普段の会話方法、以上6点で構成した。

#### 4. データ分析の方法

逐語録より、それぞれの意味内容を損なわないようにコード化、カテゴリー化を図った。コード化されたものを類似性・相違性に基づき、統合、比較検討を繰り返し、カテゴライズした。さらに比較検討を重ねて、サブカテゴリー、カテゴリーを抽出した。カテゴリーの順序は、時間軸の視点から比較検討した。

分析結果の信頼性・妥当性を確保するために、全研究過程において質的研究者のスーパーバイズを受け、研究対象者にメンバーチェックを依頼した。

#### 5. 倫理的配慮

研究対象者へ、以下について書面と口頭で十分説明し、同意書への署名を得た。説明内容は、研究目的や方法、研究協力は自由意志に基づくものであり協力しない場合も不利益を被ることはないこと、面接時に話したくないことは話さなくてよいこと、面接内容の録音は、許可を得て実施すること、得られたデータは個人情報保護に十分配慮し厳重に管理すること、データは本研究以外に使用しないこと、研究協力に同意した後も途中辞退が可能であること、研究結果は学会や学術誌で公表する予定であることについてであった。研究への協力は、同意書への署名をもって同意とした。面接日時は、対象者の希望する時間帯で調整した。面接場所は、対象者の希望に沿う場所であり、対象者のプライバシーを保護しながら安心して話すことができる静かな場所を選定した。得られたデータは、個人が特定されることのないよう匿名とし、研究者以外の目に触れないよう鍵付きのキャビネットに厳重に管理した。

本研究は、旭川医科大学倫理委員会の承認を得て

実施した（承認番号：1474）。

### III. 結果

#### 1. 対象者の概要

研究に同意が得られた対象者は、B市の患者会に参加している患者の妻7名であった。年齢は60～70歳代であった。対象者のうち、患者と2人で暮らしているのは5名、患者と子どもと3人で暮らしているのは2名であり、患者の喉頭摘出術のきっかけとなった既往歴は喉頭がんが5名、下咽頭がんが1名、その他が1名であった。患者の普段の主な会話方法は、電気喉頭器を使用する者が4名、食道発声による者が3名であった。患者会に所属する期間は、2ヶ月～17年6ヶ月（平均7年4ヶ月）、面接の時期は術後9ヶ月～17年10ヶ月（平均7年7ヶ月）であった。

対象者との面接回数は、1名につき1回で、面接時間は52～72分（平均60分）であった。面接内容の録音について了承が得られたのは6名、了承が得られなかったのは1名であった。面接場所は、対象者の自宅5名、喫茶店1名、A大学（休日人でない静かなロビー）1名であり、データ収集期間は平成25年7月から10月であった。

#### 2. 対象者の体験

分析の結果、コード数908、サブカテゴリー数49、カテゴリー数10が抽出された（表1）。なお、対象者に依頼したメンバーチェックにおいて、相違点や内容についての問題提起はなかった。

以下、分析結果について各カテゴリーに基づき説明する。なお、本文においては対象者を「妻」、対象者の夫である患者を「夫」と記し、カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは〔 〕で示す。サブカテゴリーの内容をより具体的に示すために、コードから取り出した妻の語りを「 」で示す。妻の語りの流れから研究者が読み取った解釈は（ ）で示す。

##### 1) 【声より生きることへの望み】

このカテゴリーは、5つのサブカテゴリーから抽

表1. 音声機能を喪失した喉頭摘出患者と共に生活する妻の体験 カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー	対象者
1 声より生きることへの望み	突然のがんと失声の告知による戸惑い 声より命を失うことへの恐れ 仕事のため失声を拒む夫に対する手術説得 夫に手術決心させた家族の説得・がん再発 夫が元気であることを願望	A, B C, D F, G
2 受け止めがたい声の喪失	忘れられない夫の最後の声 腕や足を失うように悲しい声の喪失感 夫の声とは全く異なる代用音声 かけがえのない声を喪失した夫に同情 声を失ったことへの後悔 永久に閉じない気管孔が造設されたことによるショック	A, C D, F G
3 声を失って落ち込む夫への心配	声の喪失により落ち込む夫を心配 知らない人との付き合いに緊張で震える夫を心配 術後の再発・体調を心配	A, B C, D E, F G
4 QOLを維持するための努力	術後の夫の健康を願った生活の調整 失声後不安があった家計の調整 声を失った夫の代弁	A, B C, D E, F
5 体験した妻にしか理解できない苦しみ	術後夫からぶつけられる暴力的な苛立ち 術後の夫婦間のイライラ 夫の苛立ちを受け止め 夫と楽しく過ごすため言いたいことを我慢 涙しつつ献身しても苛立つ夫にやるせない気持ち 理解をしてもしきれない夫の苦しみ 経験者にしか分からない苛立つ夫を気遣う苦労 夫の苛立ちに対し我慢の限界を感じ怒り爆発 失声した夫に腹を立てる自分に反省 がんで声を失うことの苦しみを実感する毎日	A, B C, D E, F
6 無理解な周囲に感じる悲しみ	失声した夫に対する周囲の無理解な言動 良かれと思いつから距離を置く周囲に対する悲しみ	A, D G
7 同じ体験を持つ仲間との出会いに感謝	悩みを分かち合える仲間を希求 仲間を得たことによる励み 仲間と笑い楽しみ発散 明るく前向きな患者会に恵まれ感謝 健常者の理解と協力を感謝 互いに思い合う仲間同士の絆の強さ	A, B C, D E, F
8 切に願った代用音声の獲得に歓喜	代用音声獲得を望む気持ち 経験者にしか分からない失声後の第一声への喜び 食道発声獲得という人生最高の嬉しさ 発声大会での発表から得た喜び	A, B C, D E, F
9 難しくても不便とは思わない代用音声を介した会話	音声をうけない会話を読み取る難しさ 電気喉頭器を介した会話の難しさ 代用音声の聞きづらさ 不自由と思わなかった会話	A, B C, D E, F G
10 夫と生きる今が幸せ	病になっても前向きな夫に対する喜び 術後体調良好な夫に安心 がんになっても負けていけないという覚悟 夫と理解し合えるまで続く戦いが楽しみ 互いに労わり合う家族員 失声したが夫といることができる今が幸せ	A, B C, D E, F G

カテゴリー数：10 サブカテゴリー数：49

出された。

妻は、「突然のがんと失声の告知による戸惑い」、  
「声よりも命を失うことの恐れ」を抱き、「声を失っ

ても、生きてもらいたい」という思いから、何より

も「夫が元気であることを願望」していた。

## 2) 【受け止めがたい声の喪失】

このカテゴリーは、6つのサブカテゴリーから抽出された。

妻は、手術前の夫から届いた〔忘れられない夫の最後の声〕を体験した。夫の手術後、妻は摘出された喉頭や帰宅したばかりの夫を目前にし、〔腕や足を失うように悲しい声の喪失感〕に襲われた。喉頭摘出後に夫が習得する声は、〔夫の声とは全く異なる代用音声〕として受け止められた。妻は夫の失声を「仕方がない」と消極的に受け止めようとする一方で、〔かけがえのない声を喪失した夫に同情〕を抱いていた。そして手術をした後も、手術せずに済む方法はなかったのだろうかかと自問自答したり、失声の回復を期待するといった〔声を失ったことへの後悔〕の念を抱いていた。喉頭摘出術によって〔永久に閉じない気管孔が造設されたことによるショック〕を語った妻は、喉頭摘出術に対する受け止め難い気持ちを強くしていた。

## 3) 【声を失って落ち込む夫への心配】

このカテゴリーは、3つのサブカテゴリーから抽出された。

妻は、失声した夫が、話が伝わらないことで会話や外出に消極的になる様子を受け、〔声の喪失により落ち込む夫を心配〕していた。〔知らない人との付き合いに緊張で震える夫を心配〕している妻もいた。妻は、生存を願った手術の後も夫の容態に一喜一憂し、〔術後の再発・体調を心配〕し続けていた。

## 4) 【QOLを維持するための努力】

このカテゴリーは、3つのサブカテゴリーから抽出された。

妻は、夫の食事管理や引越し、医師からアドバイスを得るといった〔術後の夫の健康を願った生活の調整〕をしていた。失声を機とした夫の退職などから、〔失声後不安があった家計の調整〕を体験する妻もいた。また妻は、術後の夫の求めに応じ〔声を失った夫の代弁〕を行っていた。

## 5) 【体験した妻にしか理解できない苦しみ】

このカテゴリーは、10のサブカテゴリーから抽

出された。

妻は、失声により伝えたいことが伝わらない夫から、態度や物を投げて怒りを表出されるという〔術後夫からぶつけられる暴力的な苛立ち〕を体験していた。妻は〔術後の夫婦間のイライラ〕を感じながらも、夫が体調不良であったり、役割を果たせないことでの心境を抱えていることを思いやり、〔夫の苛立ちを受け止め〕、〔夫と楽しく過ごすため言いたいことを我慢〕していた。次第に妻は、〔涙しつゝ献身しても苛立つ夫にやるせない気持ち〕を抱き、〔理解してもしきれない夫の苦しみ〕を実感していた。その思いは、妻の語りの中で「夫から、“臓をとったものにしか分からないこの苦しみをお前に分かるか”と言われる」と述べられていた。妻の苦しみは、どんなに夫を気遣っても夫や周りの人には理解してもらえないという〔経験者にしか分からない苛立つ夫を気遣う苦勞〕であった。時に妻は〔夫の苛立ちに対し我慢の限界を感じ怒り爆発〕させ、その後〔失声した夫に腹を立てる自分に反省〕をし、夫を怒らせてしまうことに自責の念を抱いていた。

このように、妻は〔がんで声を失うことの苦しみを実感する毎日〕を生きていた。その思いは「(失声した夫を持つ)私の体験は、苦しみ、苦しみしかない」という妻の言葉で表わされていた。

## 6) 【無理解な周囲に感じる悲しみ】

このカテゴリーは、2つのサブカテゴリーから抽出された。

妻は、電気喉頭器の声を聞いた周囲の人から「どこから声が出ているのだろう」という視線を感じたり、旅行中に夫が道を尋ねた相手から「あんた何言っているの!」と言われるというように、〔失声した夫に対する周囲の無理解な言動〕を体験していた。妻は、周囲の人の理解を得ようと失声した夫の状況について伝えたが、理解を得ることへの難しさを感じ、前向きに生活し、変わらず社会に参加していく姿勢でいる夫に対して、〔良かれと思いつゝ夫から距離を置く周囲に対する悲しみ〕を抱いていた。

## 7) 【同じ体験を持つ仲間との出会いに感謝】

このカテゴリーは、6つのサブカテゴリーから抽出された。

妻は、「喉頭摘出者は発声教室で発声を身に付けると、発声教室に通わなくなる」と語り、患者らと妻ら、それぞれの繋がりが希薄であると感じていた。また、「今の時代は、周りにはけ口がなく問題を自分ひとりで受け止めて対処しようとする傾向がある」と、現代社会の人間関係の希薄さを感じていた。妻は「(夫が) 病気だししょうがないと分かっているんだけど、積もり積もった思いを誰かに聞いて分かって欲しいと思う」「障害者同士で集まって笑い、楽しむ場所が欲しいと考えた」と語り、「悩みを分かち合える仲間を希求」していた。

ある夫と妻は、患者会とその周りの人々が週1回集う、パークゴルフの会を立ち上げた。パークゴルフを契機として、妻は同じような体験をする仲間との繋がりを持つことができていた。これにより、妻は互いに経験を共有し共感することを通して安心を抱き、悩んでいるのは自分だけではないという「仲間を得たことによる励み」を得ていた。また、パークゴルフによって、妻は日々のストレスを「仲間と笑い楽しみ発散」することができていた。妻は「明るく前向きな患者会に恵まれ感謝」すると共に、パークゴルフの運営に関わる「健常者の理解と協力に感謝」していた。そして、妻は「互いに思い合う仲間の絆の強さ」を実感していた。

## 8) 【切に願った代用音声の獲得に歓喜】

このカテゴリーは、4つのサブカテゴリーから抽出された。

夫の失声後、妻は「代用音声獲得を望む気持ち」を抱き、夫と共に患者会に参加し、夫の代用音声獲得を応援していた。妻は、発声練習をする患者らの様子や修得の過程を理解し、代用音声修得の難しさを感じていた。その最中で「経験者にしか分からない失声後の第一声への喜び」や、「食道発声獲得という人生最高の嬉しさ」を体験していた。全国各地の患者会では、支部毎に年に1度、発声大会が開催

されており、出場した夫の妻は「人を惹きつけるようなしゃべり方」で「すごい！素晴らしかった」、「涙が出て…ね、嬉しかった」のように「発声大会での発表から得た喜び」を感動体験であったと語っていた。

## 9) 【難しくても不便とは思わない代用音声を介した会話】

このカテゴリーは、4つのサブカテゴリーから抽出された。

妻は、失声後の夫との会話に3つの困難を体験していた。まず1つ目は、夫の身振り手振り、筆談といった「音声を用いない会話を読み取る難しさ」であった。2つ目は電気喉頭器の調整や使用といった「電気喉頭器を介した会話の難しさ」であった。3つ目は、夫が失声前のように話したり、夫と賑やかな場所で会話する時の「代用音声の聞きづらさ」であった。それでも妻は、代用音声の聞き取りや夫の代弁をする経験を重ねることで、夫との会話に対する自信を得て、夫との会話を「不自由とは思わなかった会話」と捉えていた。

## 10) 【夫と生きる今が幸せ】

このカテゴリーは、6つのサブカテゴリーから抽出された。

妻は、「病になっても前向きな夫に対する喜び」を感じていた。また妻は、「術後体調良好な夫に安心」していた。そして妻は、自身の体調の不確かさを自覚しながらも、「がんになっても負けていけないという覚悟」を固め夫と共に戦う決心をしていた。妻は「自然と日が経過するたびに、夫と少しずつ理解し合えるようになっていく」ことを感じており、「夫と理解し合えるまで続く戦いが楽しみ」であると捉えていた。そして妻は、「互いに労わり合う家族員」の存在と、「失声したが夫といることができる今が幸せ」であるという思いを感じていた。

## IV. 考 察

分析の結果、10のカテゴリーが抽出された。抽

出されたカテゴリーより、音声機能を喪失した喉頭摘出患者と共に生活する妻の体験には、夫の声の喪失という危機状況から回復し幸せの再発見をするまでのプロセスがあることが考えられた。そのプロセスとは、1. 声の喪失と生存への希求、2. 助けとなった代用音声の獲得と仲間の存在、3. 夫の病によって気付いた幸せの再発見である。ここでは、以上の3つより妻の体験を考察する。

### 1. 声の喪失と生存への希求

対象者である妻は、夫の声か命のどちらか一方を選ばなければならない切迫した状況におかれ、苦渋の判断をしていた。妻は夫と共に生きる日々の存続を望み、夫の命の代償として声を失うことを選択した。現実となった夫の声の喪失は、妻にとって厳しいものであった。妻は、従来のように患者の声を受け取りその声に応答することとおし、夫と意思疎通を図る手段を失っていた。夫は声を失った身体で自らの意思を精一杯に表現していたが、妻はそれを十分汲み取ることが困難になった。しかし妻は、夫が伝えたいことを伝えられないことにより、憤りや悲しみを抱き苦悩していることを切実に感じ取っていた。妻は夫の苦悩に寄り添い理解しようと努めるが、時に夫の意思を汲み取れないことで憤りや悲しみを抱き、不本意に夫に苦しみを与えてしまうことに自責の念を抱いていた。妻が夫との生活のため献身しても、その努力は夫や周囲の人々には理解され難いものであった。そして、失った夫の声を想起し、術前の選択は正しかったのだろうかと思やみ、声が失われたことを受け止めがたく感じていた。以上より、妻は夫の声を失う前だけでなく、失った後も声の喪失と生存への希求の狭間で葛藤し、判断は正しかったのだろうかと思やみながら揺れていたことが明らかとなった。鈴木、廣木、山田他(2008)は、喉頭摘出術を受けた患者の家族員が体験する術前の葛藤として【声よりも命が大切】【失声など想像がつかないハラハラ感】を報告している。これは本研究の結果と一致していると考えられる。本研究において、妻が手術の後、夫や周囲の人々との関係の中で悲し

みや憤り、無力感、自責の念、声を失ったことへの後悔、医療に対する疑問を抱き、声と生存の狭間で葛藤し揺れていたことは、先行研究にはない新たな知見である。

喉頭摘出者の看護において、「音声を喪失するということは、言語音声メッセージとともに非言語音声メッセージの伝達が不能になるということである(山内, 2013)」と述べられるように、音声機能の喪失はコミュニケーションの問題として捉えられている。確かに、妻は夫の声をとおして十分な意思疎通を図る手段を失っており、夫とのコミュニケーションに問題を抱えていた。しかしそればかりでなく、音声機能を喪失することは、声を喪失した夫が生きることによる苦悩を及ぼし、その夫に寄り添い支えようとする妻にも、声の喪失と生存への狭間で葛藤や苦悩をもたらしていた。このことは、音声機能の喪失がコミュニケーションの問題であることにとどまらず、妻として、人間としての存在を揺るがす問題であることを示していると考えられる。人間は産声をあげてから音声に意志をのせ、他者と共に生きる存在であることから捉えると、患者の音声機能の喪失は人間の生まれ持った在り方を揺るがし、共に生きる妻の在り方にも影響をもたらしているということが理解できる。看護師は、患者が声を失うことについて、患者と家族のコミュニケーションという枠を超え、人間が他者と共に生きる存在であるという視点から捉えていく必要があるだろう。これにより、妻の語った「体験した妻にしか分からない」とされる体験により深い関心を注ぐことになり、妻が他者と分かち合えないと語る苦悩の本質に触れ、寄り添う看護につなげられることになると期待される。

### 2. 助けとなった代用音声の獲得と仲間の存在

対象者である妻は、夫の失声に苦悩し社会からの支持的関係の得難さを感じていた。夫との生活のQOLを維持するよう努めながら、夫や社会との関係性を改めて築き上げていく過程には困難が多く、妻は仲間を希求し、夫の代用音声獲得を切望していた。そして、妻は夫と共に患者会に参加していた。

妻は同じような悩みを抱える仲間との経験共有をとおして安心し、患者らや妻ら皆で楽しむレクリエーションを企画し、日々のストレスを笑い飛ばし励みを得ていた。さらに、患者会での発声練習により、夫が代用音声を獲得したことで、妻は至福を得ていた。妻は仲間同士が互いを思い合い、喜怒哀楽を共有することで仲間との絆を実感し、良き仲間感謝を抱いていた。池添、野嶋(2009)は、家族独自のストーリーを持ちながら、他者との相互交流の中でなされるケアストーリーの共有化は、家族介護者の介護への自信につながり、困難に直面しながらも肯定的な自己概念をもたらすことにつながると述べている。妻同士が互いに経験を共有することは、妻が生活の中で困難に対処する力を強化し、妻の自信を高めるものと考えられる。そして仲間と笑い楽しむコミュニケーションは、妻の日常性を取り戻し、活力を生み出していたと考える。

以上のことから、妻は良き仲間の存在と、夫が代用発声を獲得することにより、QOLを維持していたと考える。妻にとって、代用音声の獲得と仲間に出会う場である患者会の存在は、重要な意味を持つものである。しかし、患者会の実態としては、主に患者とその家族員のボランティアによって運営され、医師や看護師の継続的なサポートが不足していること、またそれを保証するシステムがないこと、地域によっては会員の居住地が遠く、継続して発声訓練が出来なくなり獲得が困難となる等の問題があることが指摘されている(小竹、鈴嶋、甲斐他、2006)。妻の力を高める患者会の基盤が確かなものであるよう、看護師は患者会との連携を図りながら、支援体制を整えていくことが必要である。

### 3. 患者の病によって気付いた幸せの再発見

対象者である妻は、失声した夫との会話に対し聞きづらさを感じていても、次第に自信を獲得し、会話に不便はないと捉え直していた。さらに、夫から声を失ったことによる苦悩をぶつけられることも、楽しもうと自らを鼓舞し挑んでいた。そして、前向きな夫に喜びを抱き、夫と過ごす生活の中に安

心を得て、夫と共に居ることができる今の生活の中で、改めて幸せを見いだしていた。このような妻の体験は、レジリエンスの視点から捉えることができる。Walsh(2006)は著書『Strengthening Family Resilience』のなかで、レジリエンスは「危機や困難な課題に出会ったとき、耐え、自ら立ち直り、成長する積極的な過程」であり、「単につらく厳しい試練を生き延び、切り抜け、またそこから解放されるという以上の意味を持つ」、そして「レジリエンスの力は人々が痛む傷から立ち直り、自らの人生に責任を持ち、精一杯人生を生き、よく愛することを可能にしてくれる。」と述べている。妻が夫の失声に伴い苦悩しつつも危機的な状況に積極的に対峙していたこと、そして幸せを再発見するに至っていたことは、妻が夫への愛情を以てより良く生きようと困難を跳ね返すことに帰結しており、Walsh(2006)の述べているレジリエンスと一致すると解釈する。妻は困難な状況の中にあっても、しなやかに自らを鼓舞し挑むことで、現実を受け止め、前に進むことができることが示唆された。しかし、必ずしも患者の妻がレジリエンスを発揮できるとはいえないだろう。Walsh(2006)は苦難を耐える人々の中には、犠牲者の立場に閉じ込められ、傷が癒えることなく、怒りや非難によって成長を妨げられる場合があることを述べている。看護師は、妻が苦悩し困難を抱える存在でありながらも、自らの力で前進し幸せを見出すことができる存在であることを信じていくことが大切であろう。妻が自らの力を発揮出来るよう、妻の力を高められるような看護を検討していく必要があると考える。

## V. 結論

音声機能を喪失した喉頭摘出患者と共に生活する妻の体験として、以下のことが明らかとなった。

1. 妻の体験として、【声より生きることへの望み】  
【受け止めがたい声の喪失】  
【声を失って落ち込む夫への心配】  
【QOLを維持するための努力】  
【体



験した妻にしか理解できない苦しみ】【無理解な周囲に感じる悲しみ】【同じ体験を持つ仲間との出会いに感謝】【切に願った代用音声の獲得に歓喜】【難しく不便とは思わない代用音声を介した会話】【夫と生きる今が幸せ】という10のカテゴリーが抽出された。

2. 妻は、声の喪失と生存への希求の間で苦渋の判断をしていた。声を失った後も声の喪失と生存への希求の狭間で葛藤し、判断は正しかったのだろうかと揺れていた。
3. 妻は、夫が代用音声を獲得することや、同じような体験をもつ仲間の存在によって、困難に対処する力を得て、徐々に現実を受け入れている。

## VI. 研究の限界と今後の課題

本研究の対象は、B市という一部特定地域の患者会に参加する患者の妻に限られている。患者の妻には、患者会に所属していない人、所属しながら参加することが出来ない人がおり、患者が手術を経験してから年月や代用音声獲得レベルなども様々である。したがって、本研究結果をすべての音声機能を喪失した喉頭摘出患者と共に生活する妻の体験として適応するには限界がある。今後は、調査地域を拡大し、対象者の属性を含めた更なる検討が必要である。

最後に、本研究において、音声機能を喪失した喉頭摘出患者と共に生活する妻の苦悩は、「経験者にしか分からない」と述べられていた。さらに、患者自身が音声機能を喪失するという体験は、妻がどんなに努めても「理解してもしきれない」ものであると述べられていた。このように、互いを理解し合えないことや、その苦しみを共有することができないという妻の苦悩の本質に深い関心を注ぎ、寄り添う看護が必要であろう。看護師は音声機能の喪失をコミュニケーションの枠を超えて、人間が他者と共に生きる存在であるという視点から捉えていく必要がある。これにより、妻が患者とより深く互いを理解

し合い生活するための看護への示唆が得られることが期待される。

### 謝 辞

本研究にご協力くださった皆様、並びに発声教室の皆様により感謝申し上げます。そして、研究の全過程を通じて丁寧なご指導を賜りました、岡田洋子教授に深く感謝申し上げます。なお、本研究は2014年旭川医科大学大学院医学部研究科の修士論文に加筆・修正したものである。

### 著者の貢献

MHは、研究の構想と研究計画の立案、研究データの収集・分析および原稿の作成の研究プロセス全体に貢献した。

{ 受付 '17.03.08 }  
{ 採用 '18.01.11 }

### 文 献

- Friedman, M. M. / 野嶋佐由美訳：家族看護学—理論とアセスメント—(第1版), 4-5, へるす出版, 東京, 1993
- 廣瀬規代美：喉頭摘出を受けた喉頭・咽頭がんの食道発声獲得プロセス, 日本看護研究学会雑誌, 30(2) : 31-42, 2007
- 池添志乃, 野嶋佐由美：生活の再構築に取り組む家族介護者の介護キャリア, 家族看護学研究, 15(2) : 107-116, 2009
- 小竹久実子, 鈴鴨佳美, 甲斐一郎他：喉頭摘出者に対するフォーマルサポートの重要性—喉頭摘出患者会会員の場合, 日本看護科学会誌, 26(4) : 46-54, 2006
- Koyama, M, Niiyama, E., Morito, M., et al.: On the Feeling of the Female family members of a laryngectomy, Kawasaki Journal of Medical Welfare, 13(2) : 137-145, 2008
- 長瀬睦美, 澤田愛子：喉頭摘出者のコミュニケーション手段の再獲得過程における問題と支援, 日本看護研究学会雑誌, 32(4) : 17-28, 2009
- 野嶋佐由美：家族エンパワーメントをもたらす看護実践, 11, へるす出版, 東京, 2005
- 岡 香澄, 下鳥晴香, 片岡秋子他：全人的苦痛の視点から捉えた中年期における男性喉頭摘出者の術後5年目までの体験—身体的苦痛, 社会的苦痛に焦点をあてて—, 日本看護学会論文集, 成人看護II, 42 : 244-247, 2012
- 坂本春菜, 原 祥子：喉頭全摘出した高齢者の家族が退院前後に持つ思い, 日本看護学会論文集, 老年看護, 39 : 44-46, 2008
- 鈴木幸子, 廣木容子, 山田芽里他：喉頭摘出術を受けた患者の家族が体験する「苦しみ」, 新潟県立がんセンター新潟病院看護部看護研究, 平成19年度 : 69-75, 2008
- 辻 慶子, 間瀬由紀, 寺崎明美：喉頭摘出者におけるライ

フスタイル再編成の過程—食道発声教室参加まもない参加者を対象に一, 日本看護研究学会雑誌, 31(2): 83-95, 2008

Walsh, F.: Strengthening Family Resilience, 2nd ed, 4-5, Guilford Press, New York, 2006

山内栄子: 手術をめぐるがん看護～意思決定支援から術後リハビリテーション看護まで～(第V章) がん手術患者に

対するリハビリテーション看護 喉頭がんで喉頭全摘術を受けた患者の看護, がん看護, 18(2): 240-242, 2013

山内栄子, 秋元典子: 喉頭全摘出術をうける頭頸部がん患者の術前から退院後1年間の他者とのコミュニケーションを通じたコミュニケーション方法の再構築過程, 日本がん看護学会誌, 26(1): 12-21, 2012

## Experience of Wives Living with Laryngectomy Patient Husbands Who Have Lost the Voice Function

Mami Hagita<sup>1)</sup>

1) The Japanese Red Cross Hokkaido College of Nursing Graduate School, Graduate School of Nursing, Cooperative Doctoral Course in Nursing

**Key words:** Wife of Laryngectomy Patient, Loss of Voice, Experience, Family Nursing

**Aim:** This study aims to identify details of the experiences of family member living with laryngectomy patients who have lost the use of the voice function.

**Methods:** The study applied a qualitative descriptive design using a semi-structured interview with family member that the laryngectomy patients were living with and most reliant on.

**Results:** A semi-structured interview was conducted with seven wives and the following 10 categories were extracted: "Wish for being alive stronger than wishing to keep the voice function", "The loss of the voice is difficult to deal with", "Anxieties about a husband who is depressed by the loss of the voice function", "Effort to maintain the quality of life (QOL)", "Misery understood by only wives with similar experiences", "Sorrow arisen from others who are lack of understanding about the husband", "Appreciation at meeting people with similar experiences", "Happiness at acquiring the eagerly hoped for alaryngeal speech", "Communicating using alaryngeal speech without feeling inconvenienced despite the difficulty involved", "Happiness to be able to live with the husband".

**Conclusions:** Wives of husbands who have lost the voice function face a situation where they have to make the difficult decision of accepting the loss of the voice function and wishing for the husbands to stay alive. After husbands have lost the voice, wives felt a conflict between the loss of the voice and wishing for the husbands to stay alive, and were unsure of which decision would have been the right one. Also, wives were accepting the reality while being encouraged to overcome the difficulties because of the presence of people with similar experiences and by learning of husbands who had mastered alaryngeal speech.