

# がんの患者会運営のプロセスに関する考察<sup>1)</sup>

大松 尚子\*

## 抄 録

本研究はがん患者会の運営のプロセスにおける継続要因や課題を代表者とのインタビューデータから質的調査法で分析・考察したものである。その結果14の概念を抽出し会の設立から現在までの共通した運営プロセスが明確になった。がんという共通の課題を持つ仲間が出逢いミッションを確認し合いながら活動を始める。組織体として自覚するようになると役割分担を余儀なくされ他団体との交流から自らの会の存在意義について問いかける。会が継続するに伴い、再発・転移を乗り越えた人たちが会に占める割合が高くなり、病状が安定している人たちは自分の居場所がなくなり退会していく。新たなニーズを発掘し企画化する会は活性化するが、現状を変えないことを選んだ会は現メンバーのニーズを優先するために閉鎖的になり、ベテラン患者だけの集まりになる。患者会の発展形ともいえる患者支援団体は継続を前提に活動しており良質な事業を展開し財源を安定的に得ている。

**Keywords** : がん患者会, セルフヘルプ・グループ, 運営, 継続, 患者支援団体

## I. 研究の意義と目的

### 1. 問題の所在

2007年4月、がん対策基本法が施行された。がん対策推進基本計画<sup>2)</sup>の中で、第4.4.ウの条項に、「がん患者および患者団体等は、がん対策において担うべき役割として、医療政策決定の場に参加し、行政機関や医療従事者と協力しつつ、がん医療を変えよとの責任や自覚を持って活動して

いくこと」、また第3.3.(3)の条項に相談支援センターの機能として、「がん患者や家族等が、心の悩みや体験等を語り合うことにより、不安が解消された、安心感につながったという例もあることから、こうした場を自主的に提供している活動を促進していくための検討を行う」と記載され、当事者活動が脚光を浴びている。

現在のところ地域にどのようながんの患者会があるのかを正確に把握する方法は確立していない。160を超えるという資料<sup>3)</sup>もあるものの、ホームページが数年に亘って更新されていない会

\* Omatsu, Naoko

大阪市立大学医学部附属病院がん相談支援センター

や、患者会と名乗ってはいるが活動主体がグループなのか個人なのか不明な「会」もある。しかしながら、「がんになった人の気持ちは、がんになった人でないとわからない」という声は、よく聞かれることであり、患者や家族の利益を考えるならば、当事者グループは継続性を前提とした組織として存在すべきであると考えられる。

## 2. 研究の意義と目的

本調査研究は、がん関連の患者会のセルフヘルプ・グループ（以下SHG）としての展開過程に注目し、そのプロセスで生じる事象や課題、その克服のために行ってきた内容を抽出し、カテゴリー化によって構造化することを目的とする。継続して活動するがん関連患者会のSHGとしての展開プロセスを明確にすることによって、運営に困難性を感ずる当事者グループへの支援策を提唱することが可能となる。また、専門職に対しては、当事者グループの継続や発展に寄与するために、いつどのような支援を行うことができるかを考えるヒントともなりうるであろう。

## II. 先行研究

### 1. セルフヘルプ・グループの定義と特徴

日本では保健・医療の分野においてSHGを“患者会”と呼んで活動してきた。SHGの定義としては、「自発的に結成された相互援助と特定の目的の達成をねらった小グループ」(Katz & Bender 1976)が代表的である。久保(1998)はその特徴として、i) メンバーは共通の問題を持つ、ii) 共通のゴールを持つ、iii) 対面的な相互関係、iv) メンバー同士は対等な関係、v) 参加は自発的、vi) メンバーの主体性を重視、等を挙げている。

がんの領域では、あけぼの会をはじめとする乳がんの患者会が圧倒的に多い。これは、一般的に治療後の経過がよく慢性疾患に近いという疾患の特徴も起因していると言えるだろう。発症は30代から増え始めて40代後半がピークであり、再発予防のための治療を継続して行っていく。女性

が仕事や育児、親の介護など社会でも家庭においても重要な役割を果たす時期に治療を並行しながら続けなければならないことや女性の象徴ともいえる部位の疾患であるために、多くの心理・社会的問題が出現する(大松2010)。このような理由から、当事者同士が集まることによるメリットが見出しやすいと言える。

### 2. 継続の意義と困難性

Borkman(1984)は共通の困難な状況の多様な場面を経てきた人々の体験から得られるものを「体験的知識」と名付けており、SHGは継続的に活動することによって体験的知識を体系化しながら蓄積し機能を高めていく(岡2000, 武田2005)。したがって、継続性を軸に体験的知識を積み上げながら活動していくことがSHGの発展のカギであると言える。

「セルフヘルプ・グループ」をキーワードに論文検索を行うと、入院の際に知り合った患者たちが退院後、お茶を飲んだり食事をしたりすることを“セルフヘルプ・グループ活動”と呼びその効果を調査した研究も存在した。上にあげた先行研究にのっとるならば、このような集まりはSHGが形成される前段階と考えてよいだろう。岡(1994)は、「セルフヘルプ・グループは、偶発的にできるものではなく、地道な組織的努力によって維持される継続的な活動である」と述べている。

岩田(2004)はSHG継続の困難性についてふれ、意識して工夫していかない限り通常SHGは、世話役とメンバーとの間にゆるやかな上下関係が生まれ、設立時の会員を頂点とした組織化が進んだりして、たとえ入会者があっても組織の一人として所属しづらくなり辞めてしまい、最後は古い会員だけになって解体する、と指摘している。

### 3. 展開と継続要因

SHGが継続していく過程で、設立時にはメンバー全員が対等な立場でその発展のために貢献するが、メンバー増加に伴いニーズが多様化し、運

営にどう反映させるかによってグループが発展したり硬直化し自閉的な集団となったりすることが、複数の研究に共通して指摘されている (Katz 1970, 田尾2001)。がん患者のグループの継続要因に関しては、中心的メンバーを複数にする、会の理念や目的を明文化する、定例会の時間・場所を固定する、広報活動を行う、等がケーススタディからあげられた (久保2003)。

#### 4. セルフヘルプ・グループの運営上の課題

患者会が抱えている問題として、継続的に運営に関わる人材や適切な後継者の不足、資金不足、活動内容のマネリ化、新会員が確保できないという調査結果 (東京大学医療人材養成講座 2005) や、集会場所の確保や広報活動の難しさ (岡・池田2001) があげられている。また、がんの患者会については高橋 (2003) が、メンバーの増加や背景の違いに伴うニーズの多様化に対応できないこと、リーダーによる「独裁」、会の運営メンバーと会を利用するだけのメンバー間の軋轢、中心的メンバーの疲弊等を課題にあげている。患者会は継続していく過程で規模拡大の必要性を認識し、有給職員を雇用したり専門分化したりしていく (Katz1970, 田尾2001) ことから、このような特徴をもつ患者支援団体は患者会が発展した形と考えることができる。

### Ⅲ. 研究の方法

#### 1. 調査の対象

本調査に先立って、安定した基盤をもち継続運営されている要因について把握するために、財団法人がんの子供を守る会<sup>4)</sup> および特定非営利活動法人ジャパン・ウェルネス<sup>5)</sup> に承諾を得て職員を対象にインタビューを実施した。さらに発行物やホームページ等も参考にして本調査に備えた。

本調査の対象者は、首都圏に存在するがん関連患者会の代表のうち、調査協力に同意した者5名である。患者会運営プロセスに注目できるような技量や経験を持つためには最低でも1年程度の期

間が必要と考えたため、対象選定に際しては、活動を1年以上継続している点をひとつの目安とした。長期に亘って活動している会に依頼したが、その中には代表の体調不良などの理由で休止状態になっていたところもあった。また、できるだけ多様な部位を対象とする会を候補とし、調査の利便性を考慮し首都圏に存在する会に限定した結果、最終的には5団体に絞られた (表1)。

#### 2. 調査方法

プレ調査は2007年9月～2008年4月に、本調査は2008年2月～10月に行った。場所は対象者の会の事務局、貸会議室である。面接は1人、1回、約90分行った。半構造的面接調査で、会の設立の経緯や活動の現状と課題を自由に話してもらった。倫理的配慮として、調査への協力は任意であり、回答しなかったり途中でやめたりしてもいかなる不利益も生じないことを文書で説明し、承諾を得てインタビュー内容をICレコーダーに録音した。なお、本研究における患者会等役員へのインタビュー調査は、ルーテル学院大学研究倫理委員会より承認されている (申請番号07-25)。

#### 3. 分析方法

分析データは逐語録を資料とし、会が立ち上がり活動を展開していく様子を時間軸でとらえ、そのプロセスに関する発言を分析対象とした。データの分析は修正版グラウンデッド・セオリー法に準拠したが、その理由は、本研究が①継続的に運営されているがん関連の患者会という限られた範囲を対象とし、②会が設立され課題に直面し活動を展開していること、③会の運営のプロセスを理解することで、当事者グループがよりよくシステム構築するための材料を提供できる可能性があるためである。ただし本研究では質的調査法によるデータの内容分析を行った。

表1 調査対象の会一覧<sup>6)</sup>

	A	B	C	D	E
がん腫など	乳がん	リンパ浮腫	婦人科がん	がん全般	がん全般
設立年代	00年代前半	80年代後半	00年代後半	90年代前半	80年代後半
設立の目的	30～40代の乳がん患者の心理・社会的ニーズ充足	リンパ浮腫に悩む人達に治療に関する情報提供	国内未承認薬の早期認可を求める署名運動	患者の悩みや不安を健常者や医療者に理解してもらう	患者や家族としての悩みを分かち合い共に生きがいを見出す
経済的基盤	会費・各種助成金	会費・各種助成金	寄付	会費	会費・各種助成金
08年現在 会員数	150～200	650～700	150～200	50～100	150～200
活動内容	・勉強会 ・グループワーク ・HPからの情報発信	・総会 ・会報 ・電話相談	・未承認薬の早期承認要求 ・SNS ・分かち合いの会 ・勉強会	・会報 ・勉強会 ・交流会	・定例会 ・会報 ・レクリエーション ・学習会
HP	有	有	有	なし	有
調査対象者	設立メンバーの一人・代表	数年前に二代目代表に就任	署名運動を引き継ぎ、会設立を希望していた患者の遺志を継いで代表に	会設立後亡くなった中心メンバーを引き継ぎ、世話人に	設立メンバーの一人・会長、患者の家族

#### IV. 結果と考察

本調査研究で使用した分析方法では質的データの解釈が中心となるため、分析結果と考察をまとめて報告する。

がん関連の患者会の展開においてそのプロセスで生じる事象や課題、その克服のために行ってきた内容を抽出し、14の概念を生成した(表2)。

本研究の調査対象者の属する患者会は存続期間にはそれぞれ約2～20年と幅があったが、いずれも調査時には今後も何らかの形で会の運営を継続していこうという意思を明確にしていた。そこで、グループ立ち上げから調査時に至るまでのプロセスを、がんの患者会の運営展開のプロセスとして分析した。特に、がんの当事者たちが資源を活用しながらグループを組織としての体裁に整え、ミッションを実現するとともに課題に取り組んでいくプロセスに注目した。そこで、得られた概念を、i) ミッション、ii) 資源、iii) 人、の3つに分類したうえで、会の設立から現在までを時間軸でとらえることによって、【活動を始める】、【組織

体として自覚する】、【課題に直面する】、【方向性を決める】の4つのカテゴリーを見出した(図1)。得られたストーリーは以下の通りである。がんという共通の課題を持つ仲間が出逢い、ミッションを確認し合いながら活動を始める。組織体として自覚するようになると、役割分担を余儀なくされ他団体との交流から自らの会の存在意義について問いかける。会が継続するに伴い、再発・転移を乗り越えた人たちが会に占める割合が高くなり、病状が安定している人たちは自分の居場所がなくなり退会していく。新たなニーズを発掘し企画化する会は活性化するが、現状を変えないことを選んだ会は現メンバーのニーズを優先するために閉鎖的になり、ベテラン患者だけの集まりになる。

#### カテゴリー別考察

##### 1. 【活動を始める】

このカテゴリーには、5つの要素：「共通の目的を確認」、「ミッションの実現への努力」、「活動場所を確保」、「インターネットの活用」、「がん専

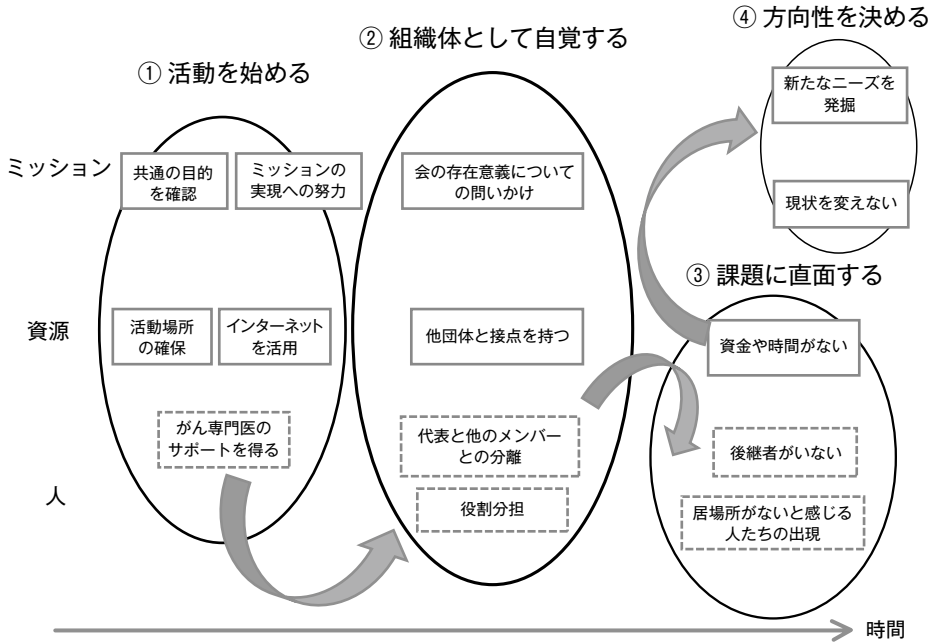


図1 がん患者会運営展開のプロセスと課題

表2 がん患者会運営展開のプロセスと課題の概念

概念名	定義	カテゴリー
概念1：共通の目的を確認	がんの当事者が何らかの共通の目的を果たすことを確認し、会の立ち上げに向かう	①活動を始める
概念2：ミッションの実現への努力	会のミッションを明確にし、それを実現していく	
概念3：活動場所の確保	会員やスタッフが集まる場所を確保する	
概念4：インターネットを活用	会員の時間的・空間的課題を解決するためにITを活用する	
概念5：がん専門医のサポートを得る	会を運営していく上で、がん専門医のサポートを獲得する	
概念6：会の存在意義についての問いかけ	会の活動を振り返って、その在り方や意義について問いかける	②組織体として自覚する
概念7：他団体と接点を持つ	他のグループや団体と交流を持ち、情報や心理的サポートを得たり活動の幅が広がる	
概念8：役割分担	会の中での役割分担を明確にする	
概念9：代表と他のメンバーとの分離	代表はグループのシステムの維持や発展を考えており、その他のメンバーとの間に考え方や行動にギャップが生ずる	
概念10：資金や時間がない	新たなニーズを企画立案し実現したくても、資金もなく、時間に余裕のあるスタッフもいない	③課題に直面する
概念11：後継者がいない	会を継続していくために、代表やスタッフの後継者を探すが、見つからない	
概念12：居場所がないと感じる人たちの出現	再発・転移等を乗り越えてきた人が会の中心となり、それ以外の人は居づらくなって自分の居場所がないと感じて会に出てこなくなる	
概念13：新たなニーズを発掘	会が発展する過程で新たなニーズを発掘し、企画化し実現する	④方向性を決める
概念14：現状を変えない	活動の行き詰まりや変化の必要性は認識しているが、今やっている以上のことはしない	

門医のサポートを得る」が含まれていた。がんという共通の課題を持つ仲間が出逢い、単にお茶を飲んだり食事をしたりするというだけではなく目的を持って集まり、ミッションを実現するグループとして活動を始めるプロセスである。

#### (1) 共通の目的を確認

入院時やインターネット上で知り合っていた患者たちは、闘病のプロセスで感じた医療システムへの不満や闘病の不安等を語り合うことから始めていた。共通する思いを話し合いながら仲間を増やし、自分たちのニーズを徐々に明確化し、会設立の目的を確認する作業を繰り返し行った。それらは「がん患者や家族としての悩みを分かち合い共に生きがいを見出す」ことや「当事者の立場で収集した治療に関する情報を新たに患者になる人向けに発信する」などの目的を確認し合うことになり、それらが後には会のホームページの制作につながる。

#### (2) ミッションの実現への努力

コアとなるメンバーが会の設立に向けて話し合いを続け、十分な準備をした後に会がスタートし、一丸となって会のミッションを実現するための活動をひとつひとつ行っていく。マスコミに取り上げられたり、協力を申し出る関係機関も現れたりして、会が多くの人々に必要とされていることに自信を持ったコアメンバーは、引き続きミッションの実現に努力する。

しかし、あとから入ってくる会員たちはミッションの実現行為ではなく「いま自分が困っていること」に対するニーズ充足を求めており、それが満たされてしまうと会にはもはや魅力を感じない。また、会にいてもニーズが満たされないと分れば、会員である意義や会費を支払っている意味も感じなくなり早々に退会したり、「自分の必要な時だけ会を利用するだけのメンバー」になったりする者も現れる。

#### (3) 活動場所を確保

都市部で活動する患者会にとって、会費という限られた予算の中でスペースも利便性も備えた集

会場を確保するための負担は大きい。「場所を決めないことには集会の広報もできない」ため、場所の確保は運営基盤を安定させる要因のひとつとも言える。スタッフが交代で電話相談を実施している会は部屋を借り事務局として使用しており、毎月固定した出費が発生し運営を圧迫させていたが、会にとって全国に散らばる患者をサポートすることは最初に掲げたミッションのひとつであり、その実現のために事務局設置は欠くことができない。事務局があることでスタッフの打ち合わせや会報発送等の作業をする際、場所を確保することから始める必要がない。事務局設置には低額での提供協力者がいるか、一定数の会員を抱え会費収入などが安定していることが必須条件となり、どの会もこの条件が備わっているとはいえない。

#### (4) インターネットの活用

広報や会員同士の交流のためにインターネットの活用は欠かせないが、その活用度合いは分析データでは各グループメンバーの持つスキルにより大きな幅があった。スキルの高いメンバーのいる会では、当初は紙媒体を用いていた会報をメールマガジンに変更し、発送作業等の問題を解決していた。また、メーリングリストを持ち全国の会員同士の交流を可能にしている会もあった。一方、スキルを持たない会では、ホームページもなく代表の自宅電話だけが窓口であり、会の特徴は外からは非常にわかりにくかった。このように、インターネットを使えるメンバーの会と使えないメンバーの会との間で、会の発展プロセスで起こる活動内容や運営に関する課題の質が異なることが明確になった。

患者会運営上の課題のひとつに、近年のインターネットの頻繁な利用に伴って生じる問題として情報格差がある(松下・千種2006)が、今やインターネットが患者会運営に重要なツールであることは明らかであり、その活用に長けている人がボランティアとして患者会に参加する仕組みがSHG発展のためには必要となる。

### (5) がん専門医のサポートを得る

とりわけ設立時に医師のサポートを得ることは、会員の勧誘や会の信頼性を高めるためにも重要であると、ほとんどの代表が言及していた。また、患者会の多くは自身で専門医による勉強会を企画・実施していた。さらに、「医療者が一方的に知識を与えるという形の勉強会ではなく、講師と共にじっくり検討し一緒に考え作っていく」ことができるような主体的な当事者グループとなっているところもあった。しかし、特定の医師に限定した後援会のようになってしまうと、自由な情報発信を阻害されるリスクを伴うという意見もあった。すなわち、医師は後ろ盾としての存在（人）であると共に情報のサポートを得る存在（資源）も兼ねている。

## 2. 【組織体として自覚する】

このカテゴリーは、4つの要因：「会の存在意義についての問いかけ」、「他団体と接点を持つ」、「役割分担」、「代表と他のメンバーとの分離」、で構成されていた。これらは、活動内容が定まり新たなメンバーが一定数入会することなどから、グループを組織体として運営していくことを代表やコアメンバーが自覚していくプロセスでみられた。

### (1) 会の存在意義についての問いかけ

会の運営がある程度軌道に乗ってくると立ち止まる余裕が出てきて、あるいは他のグループと比較することによって、自らの会の在り方を見直す機会を持つ。また、「スタッフ一人一人の会に対する思いが熱いために」ミッションは共有していてもその実現方法をめぐって意見が異なってくる。いずれの会も、コアメンバーの間で意見が分かれば一部のメンバーが退会した経験や、退会したメンバーが別の組織を立ち上げていくのを見る経験を持っていた。残ったメンバーは自らのミッションの再確認作業を行い、コアメンバーがより頻繁に意見交換できるようなシステムを作ったり、イベント毎に担当制にしたりして運営方法を改善するものも現れてきていた。

### (2) 他団体と接点を持つ

会が発展してくると、他のグループや団体、専門職などと交流を持つ機会が増える。資金不足について患者支援団体に相談し「賛助会員を募るアドバイスをもらってそれを始めた」り、ホームページの内容について意見をもらうなど、他の団体や専門職に運営上の悩みや新たな企画等について意見交換することが述べられていた。グループ外から会を客観視してもらうことは、メンバー同士で話し合うこととは異なった意味で会を展開させていく上で重要である。

また、他のがんの患者会と交流することで相互にレベルを向上させるものであると考えられるが、自らのニーズを満たしてくれる話し合いの場がなかったからこそ独自の目的を掲げてSHGを立ち上げ活動を始めたものが多く、現実にはグループ同士が持ちかけて協働作業をしている会はなかった。

専門職との関係で言うならば、神奈川県社会福祉協議会やひょうごセルフヘルプ支援センターでは、SHG支援を事業化し専門職による援助をシステム化し、さらに疾患や課題に関係なくSHG同士が交流して情報交換できる場を定期的に提供している（小野2006, 中田2003）。

### (3) 役割分担

会の運営に関する情報が数人の役員の中だけで交換されると、他のメンバーが疎外感を持つだけでなく会の運営に上下関係が生まれ官僚的になって、新たなニーズが生まれてもそれを察知するシステムがなく、運営自体が硬直化する危険性がある。会が対象とする部位のがんの特徴によっては、早期で診断され治療がうまくいき状態が良く経過している人と、病気が進んだ状態で発見され副作用の重い治療を継続していかなければいけない人とに二分されてしまう。後者の多くは会を利用するだけのメンバーとならざるを得ない。スタッフとなって関わる患者たちが徐々に固定化してしまうために、メンバー同士が対等な関係であるSHGではなく、メンバーが他のメンバーからのサービス提供を一方的に期待する事態が必然的

に起こっている。会が発展し仕事量が増えるに伴い、メンバーの興味や能力によって役割分担を行わなければ運営はできなくなる。

役割分担は会を効率良く運営するだけでなく、メンバーに社会参加の機会を提供し、時間が構造化され精神的健康を取り戻す契機になる (Powell 1975)。しかし、運営に関する情報を役員のみが持つことになりやすく、メンバーとの間に分離が起こるリスクもある。

#### (4) 代表と他のメンバーとの分離

代表を分離させたままにしておくと、「たぶん多くの患者会は代表がいなくなったら、縮小かなくなるか、がおそらくほとんどじゃないかな。それだけ中心になっている方に負担がかかっている気がします」という会を継続する上でのリスクを示唆する語りがあった。代表は目先のことを考えるだけでなく、グループを発展させるという将来像を見据えて発言し行動する立場にいる。そのため、当座のニーズ充足を最優先に考えるメンバーとはギャップが生じてしまうが、必ずしも運営継続を阻むのではなく、代表の独走的とも言える行為によって、閉鎖的になり停滞していた会が本来のミッションに立ち返って活性化する例もあった。したがって、グループの継続要因ととらえることができる。

### 3. 【課題に直面する】

このカテゴリーには、「資金や時間がない」、「後継者がいない」、「居場所がないと感じる人たちの出現」、の3つの要因が含まれていた。設立されてからの年数経過に伴い顕在化する課題である。

#### (1) 資金や時間がない

メンバーが増加し会が組織として拡大する途上でさまざまなニーズが出されるが、それを企画化する時間的余裕のあるスタッフもいないし、また資金もない。ニーズに気付きながらも「新会員の登録やアンケート回答など当座の雑用等で手いっぱい」新たな企画を実現できずにいる状態を省みて、ある代表は「みんな忙しすぎるんですよ。

ね。メンバーもうちょっとほしいですよ。バリバリのメンバーが」と語る。

解決方法としては業務全体を見直し、コアメンバーでなくともできる業務はアウトソーシングを行いSHG運営を補完すること等が考えられるであろう。そもそも、SHGの活動維持を支援する団体や機関が生まれるべきである。

#### (2) 後継者がいない

緊迫度に差はあるが、調査対象の会全てが後継者探しもしくは後継者育成の問題について考えていた。後継者育成は患者として「ベテラン」になりつつあるスタッフと新人メンバーの間の掛け橋を作るという意味もある。「ベテラン」になってしまうと、罹患したばかりの新しいメンバーとの間にニーズのギャップが生じる。それを埋めてくれるような、診断から一定年数経過し治療や心理面でも安定し、かつ会へのボランティアな仕事に熱意を感じる人を探すことは、いずれの会でも大きな課題になっていた。SHGの特徴である自主性も重んじなければならないが、ほとんどのメンバーが会を利用するだけで運営側にはなろうとしない現実がある。

また、再発や転移の可能性のあるがんという疾患の特徴を考えると、後継者候補となる人材を複数確保しておく必要があるが、そこまでは手が回らないという点で共通していた。「バトンタッチしたいなというふうに思って、あれしてこれして、といると、どんどん悪くなってしまい、その時期がきて」という語りからは、後継者育成を試みたが候補者の病状が変化してしまい、断念したことがわかる。また、比較的体の状態の良いメンバーを世話人候補と考え声をかけると、「『自分はもう患者という立場を卒業したい』と言って会を離れていってしまい、結局誰も世話人を引き受けてくれず…みんな病気なんだから…元気な人がやらなきゃと」約20年間世話人を続けてきた代表もいた。

#### (3) 居場所がないと感じる人たちの出現

会の設立当時は、全員が目的に向かって共に歩み、がん患者としての気持ちを分かち合っていた



のにもかかわらず、時間の経過とともに再発・転移などを乗り越えてきた人たちは豊富な体験談を語ることで新しく患者になった人々をひきつける一方、それ以外の早期で発見された人や病状が安定している人たちは、「いま進行中の方とか気持ちのギャップがあるので、会におれないわとか、私は卒業したいとか」思うようになって、今困っている人の話を聞くのがつらかったり、もはや自分は患者ではないと考えたりするようになる。やがて再発・転移を乗り越えてきたメンバーは会の中心として居続け、それ以外の人たちはもはや自分の居場所はないとの思いから退会してしまう。

今回の調査で分かったことは、会でサポートを得た人たちが今度は会のために貢献することが求められる立場になったときには、状態が良くなっているがために「いま困っている人」の話を聞くのがつらい、または「いま困っている人」のニーズを理解できなくなってしまっていることである。もちろん患者会に参加することは自分が患者であることを改めて自覚することにつながるもので、治療が終了し普段通り生活している人にとって患者会への興味が薄れていくのは当然のこととも言えるだろう。また、スティグマを付与された人々は、スティグマを付与されていない人々と共にいる方がアイデンティティの似ている人々といふより快適だと感じることもあり、すべての乳がん患者が乳がんのサポートグループに肯定的な反応を示すわけではなく、不快に感じる人もいる(Lubkin 2002)。また、SHGの効用の一つは安心していられる場所を作る(高松2004)ことであるが、グループ内で病気や障害の重さによって比較が行われ、参加しづらい人が出てくる事象が起これという指摘もある(伊藤2001)。

#### 4. 【方向性を決める】

このカテゴリーには、「新たなニーズを発掘」、「現状を変えない」の2つの要因が含まれていた。顕在化した課題に取り組もうと模索する会と、たとえ課題を含んでいても現状をできるだけ長く続けることに専念する会とに分かれた。

#### (1) 新たなニーズを発掘

治療に関する情報を入手することや仲間に会うことを目的に後から入会したメンバーたちは、ニーズが満たされないと判断すればメンバーであるメリットを感じないので退会してしまう。会にとって最大のエネルギー源である会員を一定数維持していくためには、新たなニーズを絶えず発掘し、それを充足させるための企画力や実行力を持つ必要がある。

署名運動というミッションを掲げて活動してきた会の代表はそれが達成されると、本来の署名の目的である患者一人一人が自分に合った適切な治療を受けることの意味を署名した人たちが理解しているのか疑問を感じ、新たなニーズを見出した様子をこう表現している。「(会のHP上で患者さん同士が交換する)日記を読むと、患者さんの間で治療に関する情報交換をされていて、それはいい治療だ、悪い治療だって。でもそんなことはガイドラインには書いていないし、本当は医師に聞かなくちゃいけないのに。自分の病気がどういうレベルなのか本当に知ってもらうためにシンポジウムをしています。そして、『(同じ病気の患者さんに)患者力をつけたい』というのが今の(会の)キーワードです」

#### (2) 現状を変えない

この対極にあるのが、組織体として活動していく中でさまざまな課題に直面しても、新しいことをしないで今のままの状態を維持すると決定することである。方針を変更しなければ現会員の凝集性は高まり、満足度も上がる。現会員のニーズを優先するために会は閉鎖的になり、新しいメンバーは入ってこなくなるので、やがて会員数は減少する。広報活動を行ったりマスコミに紹介されるたりすることは、増加する問い合わせに少数のコアメンバーが対応し疲弊につながるので、消極的になる。やがて会員を増やす必要性も感じなくなり、会は再発や転移を乗り越えたベテラン患者のためのものになる。「(他の患者会が多様な活動をしていることを見聞し)これでいいのかしらって、方向を変えた方がいいかなって戻って(幹部

に) 話すと、『いえいえ〇〇はこれでいいんだって、これだから継続してきたんだって。あまり方向を変えちゃうとついでこない人たちもいるからね』って」という語りからは、今後も現メンバーのニーズを優先していく決定をしていることがわかる。

田尾(2001)は、成功体験を重ねたセルフヘルプ集団が組織になる成長の過程の最後の段階には、「惰性化、あるいは経営的に行き詰り」「硬直化への危険を内包、惰性的なサービス交換」をすると述べており、上の患者会はまさにそのような状態であると言える。

## 5. 患者会と患者支援団体との比較

分析結果の考察から導き出したものとして、患者会の特性をミッション、資源、人、の3つにまとめることができた。ところで、患者同士が支え合う患者会とは異なる形態の組織として、患者支援団体がある。プレ調査から、事業内容を充実させることで企業や団体等から寄付を獲得し、有給スタッフを雇用し運営を安定させていること、絶えず利用者のニーズを探り新たな事業を次々に展開しミッションを多様化させること、さらには、がん専門医とのより広いネットワーク構築等がシステムティックになされていることが判明した。患者支援団体はカリスマ性のある代表やリーダーに運営を依存するのではなく、継続を前提として運営されている組織であり、患者会の発展形とも言える。2つの患者支援団体へのプレ調査で得られた結果と比較することで、患者会運営上で生ずるさまざまな課題解決のためのヒントが得られると考える。そこで、患者支援団体の組織運営における課題やその解決方法を3つのカテゴリー毎に比較し、患者会運営継続のためのヒントを得る。

### (1) ミッション

患者支援団体の場合、運営を継続させ組織として発展させていくという前提のもとに活動しているので、ミッションの実現方法やミッション自体を多様化させる柔軟性を持つ。むしろ「必要

性」と言い換えてもよいだろう。事業の目的に応じてミッションの実現方法を変化させているのである。一方、患者会の場合は、ミッション変更にはグループとして意見の一致が必要である。田尾(2001)は、「セルフヘルプの組織は合意の組織と言い換えられる」と述べている。決定には時間を要し、反対するメンバーが退会すれば会が縮小し残ったメンバーが疲弊するリスクもある。

### (2) 資源

患者支援団体にとって最も重要な要素である。団体の活動趣旨に賛同してもらえるように企業等を説得する必要がある、その根拠となるのが良質な事業である。ごく限られた人のみを対象にするのではなく、社会に広く貢献していることを示さなければならない。企業からの支援は景気の動向や会社の方針変更などによって不安定な要素も多く、獲得のための努力を継続していかなければならない。リスク分散のために、特定の団体や企業への依存はできるだけ避けるべきである。また、寄付担当の職員が常勤雇用されている場合もあり、寄付金が有効に使われていることをHPや会報などで継続的に示している。財源があるからこそ良質な事業が生まれ、良質な事業を展開することで安定的に寄付を獲得できると言える。

一方、患者会の場合、主な収入源は会費であり、患者支援団体と比較して予算は桁違いに少ない。また、本来の仕事の傍らの活動のため、企画立案や助成金申請にも限界がある。

また、患者会の運営継続要素に“活動場所の確保”という概念が生成されたが、患者支援団体の場合、活動拠点を確保することは大前提であり、どこにどのような規模で確保するかが重要となる。

### (3) 人

患者支援団体は継続を前提とした組織である以上、有給職員を配置せざるを得ない。また、組織運営されている以上、能力面で適切な人材でなければ職員を解雇し別の人材を発掘する権限を組織は持っている。一方、患者会は自発的に集まったグループであるために、役員としての能力が足りないという理由ではメンバーを辞めさせることは

できない。また、良質な事業を絶えず企画し続け、それを自ら運営できるような人材を集めることは、患者会にとっては容易ではない。

また、がん専門医との関係であるが、患者支援団体の場合、対等な関係で運営や企画に携わってもらう医師と、セミナー等で講師として招く医師の二本立てにしている。特定の医師との関係を深めるだけではなく、より広いネットワーク構築に努めているのである。一方、患者会の場合、がん専門医は会の資源として重要ではあるが、医師の従属物としての患者会であったり、勉強会の講師をしてもらう1回限りの関係であったりして、対等な関係を維持していくことは困難である。

このように、リーダーに依存することが多く継続が安定しているとは断言できない患者会に比較すると、設立から時間が経過する中でミッションを多様化させ、組織をシステムとしてとらえ、多額の資金を持つ点が患者支援団体の特徴と言えるだろう。

## V. まとめと今後の課題

本研究は、がんの患者会の立ち上げから現在までのプロセスを図式化し、可視化を試みたものである。患者会の全体数から見れば、調査のデータ数は限定され、都市部に存在する会であり客観性は弱い。また、リーダーの発言のみでは患者会の全体像を現しているとは言い難い。しかしながら、自由な会話によってインタビューを進めたことで、会の本音を聞き出すことができたのではないかと。そして、がんの患者会の活動内容や問題点を当事者側からとらえた一面を描くことができ、そのプロセスで生じる事象や課題のカテゴリー化を試みることはできたと考える。

継続して活動しているがん患者会のSHGとしての展開プロセスには、i) ミッション、ii) 資源、iii) 人、に分類できる運営継続の共通因子やその課題があることが明らかになった。運営に困難性を感じている当事者グループは、自らのグループにおける各々の要素について検討し、何が

弱点なのかを確認することができるだろう。不足している部分は、メンバー同士の工夫だけではなく専門職の支援を得ることもできるだろう。患者支援団体のシステムから学ぶことも一つである。

今後の課題としてまず、専門職を含む地域の機関には、患者会の多角的な広報を期待したい。患者会にとって大切なエネルギー源は新メンバーである。新たな会員によって新たなニーズが掘り起こされ、会が成長を続ける。たとえば病院等の医療福祉専門職がSHGに関する情報を収集し社会資源としてデータベース化し中立的な立場で情報提供したり、「患者会に参加を考えている方へ」といった内容のセミナーを実施したりするのも有意義だと考える。がんの領域には限定していないが、SHG向けに活動場所を提供し、立ち上げ等の相談を実施している神奈川県社会福祉協議会のような機関もある。

また、他の団体との交流の場を機関や患者支援団体が継続的に設けることで、企画力や行動力のある団体は患者会全体のレベルアップに貢献するという新たなミッションを獲得し活性化すると考える。患者会リーダーを対象とした組織の運営方法やリーダーとしてのストレス・マネジメント等に関する研修会や困りごとを分かち合える交流会を開催することも専門職による支援として期待される。リーダーはSHGの運営には欠かせないが、ボランティア集団であるSHGの特徴のひとつである「メンバー同士は対等な関係」という観点からは自己矛盾する存在である。過重な負担によるバーンアウト回避のためのシステムを構築することは、運営継続のための貢献となる。

継続という視点から患者支援団体のシステムに学べることは多いが、全ての患者会が患者支援団体に発展する必要はない。地域で小規模に活動するからこそ対面性や平等性が保たれ、SHGの効用があるとも考えられるからである。それでもなお、企画力のある患者会はメンバーの合意の上、有給職員を雇用し活動内容を拡大させ、積極的に支援を獲得するために良質な企画を打ち出すことによって、患者支援団体に発展することも可能だ

ろう。

がん対策基本法が施行されて以来、当事者活動が脚光を浴びているが、現状ではがん領域においてはまだまだ患者会の数自体が少ない。がん種によっては罹患者が少ないこともあり、患者会の立ち上げそのものが容易ではない。そのような状況では、一定規模で継続して活動している患者会のみが企業や団体から信頼を得られやすく、助成金や医療者のサポートを得やすい立場にある。しかし、がん患者全体の利益を考えるならば、多くの患者会が発足し、継続的に運営されていくことが望ましい。したがって、ある程度課題を克服し継続してきた特定の患者会だけではなく、地域に遍在するさまざまなグループ全体をレベルアップすることを目指して、広く支援を行うことが専門職として重要であると考え。また、がん種や地域の枠を越えて患者会同士が連携し、活動のノウハウを教え合うことの必要性を今回の調査で強く感じた。

## 注

- 1) 本論文は、ルーテル学院大学大学院総合人間学研究科に提出した修士論文（2008年度）の一部を加筆・修正したものである（申請番号07-25）。
- 2) がん対策基本法がん対策推進基本計画（2007）  
（<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/dl/s0615-1a.pdf#search=> 2008.7.15）
- 3) 和田ちひろ監修（2007）『がん！患者会と相談窓口全ガイド』三省堂
- 4) 助がんの子供を守る会（<http://www.ccaj-found.or.jp/> 2010.5.22）
- 5) 特定非営利活動法人ジャパン・ウェルネス（<http://www.japanwellness.jp/> 2010.5.22）
- 6) 活動内容や会員数および会費等は調査時（2008年10月）のものである。

## 引用文献

- Borkman, T.J., (1976) Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups., *Social Service Review*, 50
- 伊藤伸二編著（2001）『セルフヘルプ・グループ 一問一答』解放出版社, 80-81
- 石川到覚・久保絃章（1998）『セルフヘルプ・グループ活動の実際』中央法規
- 岩田泰夫・橋本久仁彦・大月紀子・ほか（2004）「セルフヘルプ・グループとその支援 その1～セルフヘルプ・グループの定義と要件」『ファシリティーズネット』Vol.7 No.1, 24-40
- かながわボランティアセンター（2005）『セルフヘルプの可能性Ⅱ-かながわボランティアセンター・セルフヘルプ支援事業の取り組み』33 かながわボランティアセンター
- Katz, A.H. (1970) Self-Help organizations and volunteer participation in social welfare, *Social Work*, 15 (1), 51-60
- Katz, A.H. and Bender, F.I. (1976) Self-help Groups in Western Society, History and Prospect, *Journal of Applied Behavioral Science*, 12 (3), 265-82
- 木下康仁（2007）『ライブ講義M-GTA：実践的的研究法 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて』弘文堂
- 久保絃章（1998）「セルフヘルプ・グループとは何か」久保絃章・石川到覚編著『セルフヘルプ・グループの理論と展開』中央法規 2-20
- 久保五月・遠藤恵美子・嶺岸秀子・ほか（2003）「がん患者や家族のセルフヘルプ・グループ支援『つくしの会』を促進した要因からの考察」『日本がん看護学会誌』17, 84
- Kurtz, L. Farris (2004) Chapter 8 Support and Self-Help Groups, *Handbook of Social work with Groups*, Guilford Press. 139-59
- Lubkin, Ilene Morof and Larsen, Pamala., D (2002) *Chronic Illness*, Jones and Bartlett Publishers. (=2007, 黒江ゆり子監訳 『クロニックイネス—人と病いの新たなかかわり』医学書院
- Powell, T.J. (1975) "The Use of Self-Help Groups as Supportive Reference Communities" *American Journal of Orthopsychiatry* 45(5) 756-764
- 松下年子・千種あや（2006）「Ⅲ部-2 日本の患者会をとりまく状況」大熊由紀子, 開原成允, 服部洋一編著『患者の声を医療に生かす』医学書院, 186-89
- 中田智恵海（2003）「セルフヘルプグループ運営上の課題とセルフヘルプ支援センターの役割」『社会福祉実践理論研究』(12) 75-85
- 岡知史・池田文子（2001）「セルフヘルプ・グループとサポートグループ」『ターミナルケア』Vol.11 No.1, 46-49
- 岡知史, Borkman, T. (2000) 「セルフヘルプ・グループの歴史・概念・理論 — 国際的な視野から —」『OTジャーナル』(34), 718-22
- 岡知史（1994）『「わかちあい」『ときはなち』『ひとりだち』の運動～セルフヘルプ・グループをいかに理

- 解するか』『月刊福祉』1月号 64-68
- 小野智明 (2006)「セルフヘルプ・グループ活動と専門職の役割」『ソーシャルワーク研究』32(2)61-68
- 大松尚子 (2010)「サポートグループ・セルフヘルプグループ」『腫瘍内科』5(2)145-150
- Riessman F (1965) The “Helper” Therapy Principle. . *Social Work* 10,27-32
- 佐分厚子 (2006)「セルフヘルプグループの発展過程と運営に関する先行研究」『同志社大学大学院社会福祉学論集』(20) 36-47
- Spiegel, David et al. (1981) Group Support for Patients with Metastatic Cancer. A randomized outcome study., *Archives of General Psychiatry* 38,527-33
- Spiegel, David et al. (1989) Effect of Psychosocial Treatment on Survival of Patients with Metastatic Breast Cancer., *Lancet* 14,888-91
- 高橋都 (2003)「がん患者とセルフヘルプ・グループ — 当事者が主体となるグループの効用と課題 —」『ターミナルケア』Vol.13 No.5, 357-60
- 高松里 (2004)『セルフヘルプ・グループとサポートグループ実施ガイド — 始め方・続け方・終わり方』金剛出版, 18
- 武田康晴 (2005)「第12章第4節セルフヘルプ・グループ」野村武夫編著『シリーズ・基礎からの社会福祉 ②社会福祉援助技術論』ミネルヴァ書房, 252-57
- 田尾雅夫 (2001)「セルフヘルプの組織論 (1)」『経済論叢 (京都大学)』167 (4) 1-21
- 東京大学医療政策人材養成講座 (2005)『患者活動に必要な社会資源に関する調査報告書』
- 財団法人がんの子供を守る会 (2006)『財団法人がんの子供を守る会略史』財団法人がんの子供を守る会

## A Study on the Management Process of Cancer Patients' Groups

Omatsu, Naoko

This article analyzes and discusses continuation components and issues in the management process of cancer patient groups. Data from representative interviews were analyzed using qualitative research methods. Accordingly, 14 concepts were clarified to explain the management process among groups of cancer patients from their beginnings until now. People who share the common challenge of cancer meet and form groups while identifying their own sense of purpose. The division of roles is essential to maintain the group as an organization. Group leaders investigate the purpose of the group through contacting other groups of patients. As the percentage of patients who survive from recurrence and metastasis increases, survivors in good condition feel they no longer fit in the group, and leave. While some groups of patients seek out new goals and become active, other groups which choose not to change themselves become closed in order to meet the needs of the original members and become groups limited to veteran patients alone. Patient support organizations have the ability to succeed in creating programs to accomplish their mission and are engaged systematically in securing funds.

**Keywords :** Cancer patients' group, self-help group, management, continuation, patients' support organization