

原 著

患者会メンバーによる連続講義を聴講した医療者または、 それを目指す学生が受けたインパクト －半構造化グループインタビューによる分析－

The experience which the audience obtained through the series of lectures by patient groups' members
－ The semi-structured group-interview with the audience i.e. medical staffs and the students who are going to become medical staffs in future －

松下年子¹⁾，島田千穂²⁾，服部洋一³⁾，千種あや⁴⁾，開原成允⁵⁾

Toshiko Matsushita, Chiho Shimada, Yoichi Hattori, Aya Chigusa, Shigekoto Kaihara

キーワード：患者講師，患者会，医療者，パートナーシップ，半構造化グループインタビュー

Key words：patient lecturers, patient groups, medical staffs, partnership between practitioners and patients, semi-structured group-interview

Abstract

The purpose of this study is to clarify what experience the audience had obtained through the series of lectures by patient groups' members, and to get the concrete methods for developing such a new trial and the suggestions for this trial's future by the semi-structured group-interview amongst the audience, i.e. medical staffs and the students who are going to become medical staffs in future. The series of patient lectures were composed thirteen classes. In the every class, the particular theme was adopted, and a few members from some patient groups were invited as the patient lecturers. They spoke their patient group's activity on the theme. The results of semi-structured group-interview revealed that the voice of patients offered a new point of medicine view to the audience, and that medical staffs and the students who are going to become medical staffs in future accepted the patients' voice affirmatively. Furthermore, it was showed that their identity as medical staffs or medicine related students had been shaken, and that they had asked to themselves what they should do by themselves for patient-centered medicine. Additionally, they offered the meaning of such a lecture and suggested the concrete methods for developing it.

要 旨

患者会メンバーによる連続講義を通じて医療者または医療者をめざす学生がいかなる体験をしたか，その内容を明らかにすること，またこのような新しい試みについて，それを有用化させるための具体的方策や今後の展望について示唆を得ることを目的に，受講生の一部を対象とした半構造化グループインタビューを実施した。

受付日：2007 年 10 月 1 日 受理日：2007 年 12 月 19 日

- 1) 埼玉医科大学保健医療学部看護学科 2) 社会福祉法人 小茂根の郷 3) 静岡県立静岡がんセンター研究所
4) 株式会社アールスリーヘルスケア 5) 国際医療福祉大学大学院

本講義は全 13 回で構成され、複数の患者会講師がそれぞれの患者会活動とからめて、回ごとに設定されたテーマについて講話するという形式であった。グループインタビューの結果からは、患者会メンバーの声が医療者と学生両者に医療に対する新しい視点を提供したこと、両者とも患者の声を肯定的に受け止め、医療者としての、また医療を目指す学生としての自らのアイデンティティを揺さぶられ、目指す医療のために自らがとるべき具体的な行動を自身に問いかけていたことがうかがえた。本講座の意義が示唆され、今後の展開にむけての複数の方策が提示された。

I. はじめに

医師と患者の関係が時にパターンリズムという言葉で説明されたことが象徴するように、これまでの医療者と患者の間には、医療を提供する側と受ける側という歴然とした授与関係が、また、指示する側と受ける側という暗黙の指揮関係が存在していた。そしてややもするとこれが両者の力関係を固定化し、患者の自立性や主体性を阻んできた傾向を否定できない。その根底には、医療職が医学モデルの枠組みを絶対視し、その枠組みに準じた専門性という名のもとに、医療・医学に関する知識や技術を結果的に独占してきた経緯があるといえよう（ファイザーヘルスリサーチ財団, 2005: 斎藤, 1989）。医療サービスを受ける主体である患者自身に十分な情報が届かず、治療のあり方を患者が自己決定できないという状況が少なからず生じていた。専門的知識が非専門的知識より劣るという価値観が、医療者と患者の双方に浸透していたといえる。

しかし今日、患者主体の医療や全人的医療が唱えられ、これまでのパターンリズムを前提にした医療者と患者の関係性に大きな変革が生じようとしている。その背景には、たとえば Borkman(1990) による、患者側が持ち得る知識の価値付けなどがある。彼女は医療職の「専門的知識」に対して、患者や患者会が自らの経験を共有し、体系化した「体験的知識」の意義を指摘し、これが一患者による個人的な「素人的知識」とは明らかに異なること、「体験的知識」は「専門的知識」と比べてより包括的で全体的、より実際の具体的な、より日常的でわかりやすいこと、今ここでの問題解決に有用であることを提唱した。また、したがって「体験的知識」は、「専門的知識」に決して劣るものではないことを示唆した（岡, 1985）。他にも、インフォームドコンセントやインフォームドディシジョンの徹底、治療契約や医療ユーザーといった概念の促進、医療や医学研究等における倫理性の遵守、病名告知や余命告知における家族重視から本人重視への移行（松下ら, 2007a）、医療と患者会をはじめとする当事者組織の連携の強化など、近年のあらゆる医療動向にその変革の一片を見ることができる。中でも注目できるのは、こうした変革が医療者や国民の意識上だけではなく、法律や体制というハード面の整備をもって固められてきたことである。たとえば、個人情報

保護法の成立（2003 年施行）により医療情報として、患者本人の承諾なくして第三者への伝達是不可であることが保証され、2007 年 4 月に施行されたがん対策基本法においても、患者の意向を尊重した医療の推進が盛り込まれ、県が患者の療養生活を支える活動を支援することが明記された条例も登場している。終末期医療をめぐっても同年、国として初のガイドライン（指針）がまとめられ、医療者はもとより患者家族よりも患者本人の意向を重視した終末期医療の遂行が明記された。さらに、医療政策の審議・決定機関の委員を患者側の人が担うようになり（松下ら, 2006a）、患者会が医学学会に参加し、診療ガイドライン作成に協力するシステムや、患者会メンバーが病院に協力する形でピアサポートを提供するシステム等が構築されつつある（松下ら, 2007b）。

以上のように、医療者と患者の関係性が変わりつつある中、これを後押しする存在として、患者会をはじめとする当事者団体の成熟と浸透がある。いくら患者を主体とする精神や姿勢が医療側で熟しても、またいくら患者がその新しい医療の流れに乗ろうとしても、患者側にそれに見合うだけの力がなければ、患者の主体性を全うすることはできない。たとえ十分な体験的知識を身につけたところで患者個人は基本的に、身体ないし精神的負荷を負った存在である。健康という観点からみれば弱者である患者が、医療者とのこれまでの関係性を解消し、専門性の高い医療を主体的に活用しようとしても、患者一人の力には限界がある。しかし、患者会という組織をもって、マスの形で、ワンボイスをもって医療と社会に対峙していければ、それも可能となるかもしれない。個人である患者が、患者会のピアサポートを経てエンパワメントされ、体験的知識をベースに必要な専門的知識をも獲得し、心理的にも体制的にも医療者と対峙していく力を身につけることができる（岡, 1999: 岡, 1992）。そもそも患者会は、患者間のピアサポートを基本としつつも、患者の立場を社会的に位置づけ、価値づける手段として存在し得る。市民の互助的活動が盛んなアメリカの患者会には、政策決定に影響を与えるような力を持つ大規模な団体や、医学教育に参加する団体もあり（喜島, 2006）、またイギリスでは、エキスパートペイシャント（専門家としての患者）といって、患者としての体験を伝達する患者のプロがおり、そのための一定のカリキュラムが国によって整備されている（Lorig, 2002）。日本

においてはこれまで、患者や患者会を社会資源として位置づける姿勢が十分とはいえなかったが、上述したように、患者の医療政策決定機関への参加をはじめ体制レベルにおいて、患者の発言力が尊重される枠組みができつつある。

患者会をめぐる上記流れに準じて、2004 年、都内の A 大学大学院では、患者会メンバーを講師とし医療者やそれを目指す学生を受講生とする連続講義を開催した。これは、医療職を対象とした社会人学習セミナーの一環として行われたものである。その結果、大半の受講生は本講義を通じて患者会から様々なメッセージをきき、多様な感情体験をしていたが（松下ら、2006b）、講義中にそれらの体験を分かち合う機会や、受講生間の意見交換の時間を提供することができなかった。そこでわれわれは、それを補う意味もあって、また、患者会メンバーによる連続講義が受講生にもたらした体験をより明確化するために、医療者と学生の受講生を対象とした半構造化グループインタビューをそれぞれ実施した。本研究では、これらのグループインタビューの結果から、新しい試みである患者会メンバーによる上記連続講義を通じて、受講生が得た体験の内実を把握すること、本講座を有用化させるための具体的方策や、今後の展望について示唆を得ることを目的とした。なお、患者が作る組織には「患者会」、「患者団体」、「当事者団体」など多様な呼び方があり、また本連続講義の講師には「障害者団体」、「親の会」のメンバーも含まれていたが、本研究ではこれらを総称して「患者会」と表現することとする。

II. 方法

1. 連続講義の内容

講義は東京都内の A 大学大学院にて、全 13 回に渡って実施された（2005 年 4 月～7 月の週 1 日、1 回 2 時間）。毎回 1 つのテーマについて 3～4 名の患者会メンバー（代表者またはそれに準ずる者）が順次講義し（全員で 1 時間半）、続いて会場からの質疑に応じる（30 分）というシンポジウム形式であった。受講者は医療者および医療関連の職業をめざす学生など、将来の医療を担う若い世代が中心であったが、他に、患者会活動に関心の高いジャーナリスト、出版社、行政関係者等も含まれていた。また、メンバーに講師を依頼した対象患者会は、「ピアサポートに加えて社会的活動を展開している会」という条件のもと、本講座主催者のネットワークを通じて選択された。各講師と主催者側は事前より、担当する回の講義テーマと内容について複数回打ち合わせを行った。各回の講義テーマは表 1 に示した。

表 1. 患者会メンバーによる連続講義の各回の講義テーマ

	講義テーマ
1 回目	なぜ、いま、患者さんに学ぶ？
2 回目	日本そして海外、様々な患者組織
3 回目	原点としてのピアサポート
4 回目	臨床試験と診療ガイドライン
5 回目	医療者教育と患者団体
6 回目	納得できる説明とは？
7 回目	医療情報と医療機関情報
8 回目	コミュニケーションギャップ
9 回目	ハンディキャップへの挑戦
10 回目	専門家と患者のパートナーシップ
11 回目	医療過誤から学ぶ
12 回目	行政・政策決定へ
13 回目	（講師と受講生を合わせた）テーマ全体に関するグループ討論

2. 半構造化グループインタビューの手続きと分析方法

一連の講義終了後、「連続講義に関する意見交換会（研究調査も兼ねる）」という題目で、受講生を対象にグループインタビューの参加希望者を募った。これに応じたのは、全受講生およそ 100 名のうちの医療者 5 名（看護師 4 名、薬剤師 1 名）、学生 4 名（医学科、看護学科、福祉学科、作業療法学科）であった（20 歳代から 40 歳代）。そこで、グループを医療者群と学生群の 2 つに分けてそれぞれ別の日に半構造化グループインタビューを実施した（各 3 時間）。インタビューは参加者と研究者の自己紹介からはじめ、用意したインタビューガイドを適宜提示しながらも、基本的には参加者の力動に任せる形で進めた。インタビューガイドの内容は、「本講義への参加動機」、「患者（会）観」、「医療者としてのアイデンティティ」、「患者会との連携に基づく教育活動への示唆」である。

なお倫理的要件としては、事前に、グループインタビューが研究の一環であること、インタビュー内容をテープ録音して逐語記録を作成することをインタビュー参加者に説明し、その上で書面にて研究協力の同意を得た。また研究協力は本人の自由意志によること、拒否することで不利を受けるようなことは一切ないこと、守秘義務は遵守されること等についても、加えて説明した。

データの分析は医療者をめざす学生と、現場の医療者のグループごとに実施した。それぞれのグループインタビューで語られた内容を逐語録に起こし、文脈ごとにその内容を要約した。その上でこれらを上記インタビューガイドの設問に沿って分類し、各設問内にある文脈に共通点があればさらにそれをまとめるという手続きを繰り返した。発表者の表示は、学生の参加者 4 名については、医学科（男性）：A 氏、看護学科（女性）：B 氏、福祉学科（男性）：C 氏、作業療法学科（男性）：D 氏とし、医

患者会メンバーによる連続講義を聴講した医療者または、それを目指す学生が受けたインパクト

療者の5名は、看護師4名（全員女性）：E氏、F氏、G氏、H氏、薬剤師1名（女性）：I氏とした。

Ⅲ. 結果

上記手続きに則って集約された設問ごとの内容の要旨を、医療者を目指す学生と医療者のグループごとに以下に示す。

1. 医療者をめざす学生

1) 本講義への参加動機

4名の学生のうち2名は、これより以前に一般公開された「患者の声を聴く」ことを目的としたシンポジウムに参加しており、そこで体験したことが刺激となって今回の連続講義への参加に動機づけられていた。残りの2名は、「よりよい医療をめざす学生ネットワーク」の運営委員であり、本講座の開講情報を得て関心をもった。いずれの学生も患者の医療参加について興味は持っていたが、聞きたいことが具体的にあったわけではなく、本企画やテーマに対する漠然とした関心が直接の動機づけとなっていた。上記内容が示されていた発言の一部を表2-aに示す（発言内容を補足する説明を随時、括弧をつけて加えた）。

一方、参加動機に関連して、患者会の活動について知っ

て欲しいと思う人、知りたいと思う人ほど忙しく、このような講義には参加できないことからジレンマを感じている学生もいた。周囲の人も関心を持っていないわけではないが、受講するという行動にまでは至らず、その限界について語っていた（表2-b）。

2) 患者（会）観

学生の漠然とした患者（会）イメージが、実際の患者の姿を目にし、また具体的な患者会の活動内容を知ることによって輪郭を持つようになっていた。患者のイメージは「弱者」から、豊富な知識を得た、社会に働きかける力をもった「強い患者」に変わっていた。具体的な発言の一部を表2-cに示す。

3) 医療者としてのアイデンティティ

「将来、自分が医療関連の専門職になった時の姿を想像しながら聞いた」と語る学生が複数いた。現段階では医療現場にいない学生が、患者からみた医療の現状や、患者と医療者間の実際の関係性を聞くことによって、教育課程で伝えられているのとは異なった現場の実態を知り、強い衝撃を受けていた（表2-d）。

4) 患者会との連携に基づく教育活動への示唆

今回の連続講義ではディスカッションの機会が少なく、受講生の間で意見交換ができなかったことが残念なことの1つとしてあげられていた。受講者は個々に多くのことを受け止めていたが、それらについて討論を通

表 2-a ～ e. 医療者を目指す学生の発言

	発言者	発言内容
2-a	B氏	「(以前、シンポジウムで)『現場では本当の患者さんの声は聞けない』と言われたのがショックで、患者さんの声を知ることができればなと思っていった時に、チラシで講座があるのを知ったので応募しました。」
	C氏	「大学も2年から3年、移り目ですし、専門も多少勉強出来ていたので、自分らしさの出るきっかけになるのではないかなということで受講させてもらいました。」
	D氏	「(上記「よりよい医療をめざす学生ネットワーク」活動を通じて) 講義のことを知って、彼(C氏)とおもしろそうじゃないかという感じで参加しました。」
2-b	A氏	「その必要性を一番感じている人が一番忙しかったり(しています)。(彼らも) 必要性を感じていなくはないと思うんですけど。」
2-c	B氏	「実際に、知識が豊富な患者さんが多いなと痛感しました。・・・良くない状況を受けている人たちが自ら動かないと、何も変わっていかないということ強く感じました。」
	C氏	「患者会のイメージは変わりましたし、患者会のモデルじゃないですけど、患者会がこうあったらいいなと思えることが何度もありました。患者さんの意志が尊重されて、患者さん同士が高めあえるようなシステム(作り)を、組織としてやっていることがわかりました。今の医療が悪いということは誰もがわかっていることですけど、どの辺が悪いとか、どう変っていく必要があるかというのを聞けたかな。」
	D氏	「(患者会は) ネガティブなことを考えているんじゃないかなというイメージで捉えていたんですけど、どちらかというとポジティブなイメージで(捉えていて)、自分たちの力で変えるんだというようなオーラが伝わってきました。」
2-d	A氏	「同じ学年の人が医療事故の話とかインフルエンザ脳症の話とかを聞いて、『自分は本当に医者になれるのかな』という不安に駆られていました。・・・もっと医療制度を変えなきゃいけないという大きな話はあるけれど、きっと自分が研修医になった時も(医療事故は)同じような状況だろうし、自分がミスをするんじゃないかという恐怖感がある。」
	B氏	「医療事故の被害に遇われた方の奥さんが、『私達は医療職を信頼しているんだから、その信頼を裏切らないでください』といったのが、私にとって一番印象的でした。」
	D氏	「患者さんの意見を、医療職に就いた後でも聞けるチャンス(がある)というのはすごく大事なことだということがわかりましたし、そこからいろいろ教われるんだということもわかって、やっぱり医療側よりも患者側のほうが自分の病気について詳しいだろうし、それに対する意欲も強いということが学べたので、そういうことも志していきたいなと思いました。」
2-e	C氏	「学生同士で意見を交換できる場がなかったので、学生の声を聞きたいなと思いましたし、・・・」
	D氏	「この講座を受けて、一番なかったのはディスカッションだったので、・・・」
	C氏	「何かしら自分にしか出来ない方法なり手段がないかなと思っていた時に、丁度この講座がありました。学生も何人か来ていたりとか、この講座の面白さを皆に伝えたいと思いました。・・・座談会じゃないですけど、規模はあまり大きくしないで、今回の最後の講義のような形(講師と受講生が混じって小グループを作りディスカッションするという形)でやればいいのかと(思いました)。・・・学生の学びって所詮自己満足みたいな、勉強のプラスα的なところがあって、社会人の方も『所詮、学生でしょ』みたいなところがあるので、将来に直結できるようなことができればいいな(思う)。・・・(自分たちが企画している活動をするにあたって) 患者会のPR活動になってもあまり面白くないですし、制度面ばかりでも学校の教科書みたいになりますし、だからといって、患者さんの感情的なものを聞いても、『へー、なるほど』で終わってしまうので、・・・」

じて整理する機会、そのための時間枠が設けられる必要があったことが語られた。また、この課題も含めて、患者の声を聴くための活動を自ら学生の視点で計画し、実行していくことを決断した旨を発言する学生もいた。上記内容の発言の一部を表 2-e に示す。

2. 医療者

1) 本講義への参加動機

複数の参加者が、これまでも「患者中心」や「患者主体」の医療について関心を持ち、医療の実践現場でそれらの実現を志したこともあったが、その過程で非常に困難を感じていたと述べていた。そしてそれが本講義への直接的な参加動機となっていた。発言内容の一部を表 3-a に示す。

2) 患者（会）観

本講義を受けることによって、インタビュー参加者の患者観が変化していた。医療現場で向き合っている患者とは異なる患者会メンバーの姿を見て、「弱く庇護される立場の患者」というイメージが、「自分の問題から社会の問題に発展させて積極的に向き合う、強く自立した人」というイメージに変化していた。それまで漠然と持っていた「患者主体の医療」のイメージを、確固たるものにした受講者もいた。発言内容の一部を表 3-b に示す。

また、患者（会）観に関連したところで、これまで患者会についてリストやパンフレットを手にする機会はあるとしても、活動内容を直接聞く機会はなく、患者会活動を理解するためには、実際の活動内容を患者会メンバーから聞ける講義が必要なことを実感したと述べた者も複数いた（表 3-c）。

3) 医療者としてのアイデンティティ

インタビュー参加者全員、患者の退院後の生活や患者の視点からみた医療の実際を聞くことで、新たな視点をもって患者主体の医療とは何かを考えていた。発言内容の一部を表 3-d に示す。

さらに、講義で患者会の積極的な活動内容を聞き、患者会が及ぼす医療へのインパクトを実感した対象者は、それぞれの立場から、患者主体の医療の実現に向けて自ら実行できる活動について思いをはせていた。その内容は、①患者の意見を病院内でも聞くことのできる仕組みを作る、②患者会の活動が医療に与えるインパクトを病院内のスタッフに伝える、③患者にとって患者会がどのような意義があるのかを（自分たちが）明確にする、④患者に患者会の情報を提供できるようにする、の4群に大別された。以下、群ごとにその概要を説明するとともに、代表的な発言の一部を表 3-e から g に列挙する。

(1) 患者の意見を病院内でも聞くことのできる仕組みを作る

インタビュー参加者は、患者の言葉の「伝える力」を

実感し、患者主体の医療実現を目指して変革するには、病院内から自分たちが発言するだけでなく、利用する患者からその意見が伝わる仕組みを作ることが有効であると発言していた（表 3-e）。

(2) 患者会の活動が医療に与えるインパクトを病院内のスタッフに伝える

患者会の活動に全ての病院スタッフが関心を向けているわけではなく、関心がない人にとって患者会活動は「知らなくてよいもの」、「関わりたくないもの」として捉えられていることが語られた。患者会は医療が担うことのできないものを提供できるという事実を、実際の患者会活動を学ぶことで実感できれば、患者会活動の存在意義を医療者は理解できるし、関心のなかった人も患者会の活動に目を向けるのではないかと考える者もいた（表 3-f）。

(3) 患者にとって患者会がどのような意義があるのかを（自分たちが）明確にする

患者会に参加した患者が会の活動を通じてどのように変化したか、どのような影響を受けたか等の情報が、その患者に直接関わった医療者を超えては伝わっていないことが述べられた。今回の講義は、医療における患者会活動の意義を示唆したが、その意義を病院内にも広めるには、患者会活動に参加した後その患者がどのように変化したかということを、医療者が研究報告等を通じて広く伝えていくことが求められるという意見が提示された（表 3-g）。

(4) 患者に患者会の情報を提供できるようにする

本講義により、患者の生活を支える上で患者会が積極的な機能を果たしていることが理解され、インタビュー参加者は、医療現場の中で患者会情報を提供できるシステムが必要だと認識するに至っていた。しかし一方で、目の前の患者にとって適切な患者会を紹介するには、また医療者として責任を持って紹介するには、持っている情報量があまりにも少ないと認識していた。本講義のように患者会活動を広く紹介する機会が、社会に増えていくことが望ましいと考えていた（表 3-h）。

4) 患者会との連携に基づく教育活動への示唆

患者主体の医療を実現するために患者会との協働を目指すにあたって、まずは患者会の活動を広めること、そのための取り組みが重要であること、そのためには、本企画のような患者会メンバーを講師とする講義などのプログラムが継続される必要があり、啓発には時間がかかって当然であることが述べられた。また、本企画は充実していた分、患者会に関する初心者には消化しきれない内容であったことが語られ、よりよい講義を目指して①講義回数/時間の設定の工夫、②受講生間の話し合いの時間をもつこと、③受講生に対する講座終了後のフォローアップ、④患者会とそのメンバーが病気を克服して

患者会メンバーによる連続講義を聴講した医療者または、それを目指す学生が受けたインパクト

自立していく軌道を想定し、講師候補者がどのステージにあるかを見極めた上で人選する必要性、⑤患者会に対するフォローアップ、⑥広報の工夫等、様々な提案がなされた（表 3-i）。

表 3-a ～ i. 医療者の発言

	発言者	発言内容
3-a	E 氏	「患者の声が主になっているなどと思って、聞きたいなと思って（参加した）。病気をすると、病気で入院する期間というのは、その人の人生の中のごく一部でしかなくて、そのことを想定して、何を病院の中でアプローチしてきたのかというのが自分の中ですっきりしていないな、というのがあったし、・・・私も入院経験があるから、患者さんの立場に立つと価値観が変わるということもわかったし、もっと患者さんの声を聞いて、医療に入れていった方がいいということもわかっていたし、そういうこともあって（患者さんの声を）聞こうと思ったんです。」
	F 氏	「患者の声を聞くんっていうのは難しいところがたくさんあって、その時に心のケアっていうのはどこまで入っていけばいいの、っていうところがあって、病気になっている人の心はこうだねっていう先入観もあるし、いろいろなことを思いながら今回聞かせていただきました。」
	G 氏	「（病院で）『患者さん』を『患者様』というふうに変えようということになって、患者さんの『さん』と『様』をどう使い分けるのかという話が去年なんか診療会議で出たりして、・・・言っていることは、患者さんを（中心に）っていうんだけど、やっていることは（そうでないから）おかしいなと思いながらいつもやってきたんです。」
3-b	F 氏	「もうちょっと医療のシステムを変えていけば、もっといい医療ができるのに、とか、そういうふうに、（患者会メンバーである講師が）逆に私たちを励ますところがあったというのが印象的だったのと、・・・患者さんが、そういうシステムを考えていくというのがすばらしいなって（思いました）。」
	E 氏	「（人の前で）話をして、先生（講師）になることってすごいことなんです。生きていくことについて自信を持つから。今まで障害者は弱者だったんですね。でも障害者は弱者じゃないっていうシステムを作ったほうがいいと思うんですよ。目に見える形で。」
3-c	E 氏	「患者会っていう存在をちょっと知っていても、やっぱり実際に話を聞かないと、素晴らしさとかかわからなくて、パンフレットをちょっと見たくらいでは、これほどの事はわからないかなと。・・・これは、聞いてみないとわからない世界で、でも、これを聞こうっていう人は少ないんですよ。それがウイークポイントなのね。」
3-d	G 氏	「私たちは病院で（ある程度のリハビリテーションの）訓練ができれば、（病院から）出して、それで私たちの仕事は終わりだと思っていたんだけど、実は患者さんの本当の戦いはそこから始まって・・・病気は治っても、病気と生活が密着しているんですよ。・・・病院では何をやっていただろう、筋トレをやっている、筋トレで社会復帰はできないよなって（思いました）。」
	G 氏	「記録はいったい誰のために書いているんだろう、もちろん医療が円滑に行われるために必要なものなんだけど、誰のために書いているんだろうと思うと、『患者さん』って言っているんだけど（患者さんのために患者さんのことを書いているのだけど）、でも違う、こんな表現では見えない、わからない、こんなに専門用語ばかりで誰が読むの、って。・・・私がやってきたことは、患者さんと言いつつも、提供者側を中心にしていたかな、って。じゃあ、本当に患者さん中心の、患者さん本位の医療っていうのは、ちょっと視点を変えないとおかしいんじゃないかなと（思いました）。」
3-e	E 氏	「障害者の人を、病院ではある程度のパーセンテージで雇うようになっているんですよ。・・・（今の彼らは病院内の労働を担っているだけですが）（彼らが）今の医療のこういうところがおかしいよ、と言えるような形にしたいなと思っています。」
	E 氏	「（医師が患者会を紹介するようになる）そのプロセスが大事だと思っているんですね。『何かあったら、先生のほうから患者会をご紹介してくれませんか。』っていう働きかけが。・・・何が（医師を）変えられるのかっていうのであれば、患者さん自身が、情報とかを与えていくようなシステムを組んでいくと、徐々に変わっていくんじゃないかと思っています。」
3-f	F 氏	「1 つ私の中でやっていかなきゃいけないと気づかされたのは、これは、若い子（スタッフ）たちにも伝えていかなきゃいけないんだなっってこと。」
	G 氏	「こういうパンフレット一つもらって、小児科の先生に勧めようかなとか（思います）。先生は知らないと思うんですよ、だから、中にいて知っている人が言っていくということが大事なのかな。」
3-g	G 氏	「院内に、糖尿病の患者会っていう名前でないけれど「一緒に歩こう会」みたいなのがあって、月 1 回くらいの集まりで、とりあえず勉強会みたいな・・・。その患者会を通して（患者が）どうなったかっていうの（情報）が一切ないんですよ。（中略）（その会の話が）診療会議とか部長会議とか会議に出るかって言うと、他の問題は出るんですけど、それが成果とかがほとんど無いから、・・・（その会が）どういうことをしているのかということを発表することがなかったなとすごく思いますね。・・・医師って内科は内科、外科は外科で、何かに関わらない限り同じ院内の中でも関係ないんですよ。そういうところで患者会がこういうことをやっているんだってことをいっていくことも必要かなって（思います）。」
3-h	E 氏	「今考えているのは、患者会の情報ってありますよね、その情報を入院している患者さんにすぐ提供できるようにしたいんですね。・・・その情報を届けてあげると、そんなふうなシステムにすることによって違ってくるかなって思っているんですね。」
	F 氏	「（患者への）情報提供として、こういう患者会がありますよって（いえればよいと思います。）」
3-i	E 氏	「（是非この講義と場を続けて欲しいという声がある一方で、マンネリを危惧する考えもあることに対し）（講義の）マンネリっていうのは（起こり得ない段階）、そこに集まる人たちが、患者会の動きっていうのをまだ初めて（学んだわけ）でしょ、まだ根付いてないじゃないですか。根付かせるためには、ある期間ずっとやり続けることが大切なんですよ。世の中の人はあまりにも（患者会のことを）知っていないと思う。だからある程度の期間は必要だと思う。」
	F 氏	「今回（の講義内容は）濃すぎて、1 回 3 人（の患者会講師）だと毎回消化不良で・・・」
	I 氏	「今回 3 人で、12 回で、情報量も多いし、医療者の方って色々感じることは多かったんじゃないかと思って、そういう医療者の方をケアすべきだねって（皆で）言っていて、話す場があったほうが、聞いているだけよりいいのかな。そういう点でも継続するのがいいのかな。みなさん『もうなくなっちゃうのは寂しい』って言っていたんです。・・・『医者雑誌にちょっと出すとか、そういうのは結構見るんですよ。なんとかレポートっていうのは見るから。そういうのに（患者会のことを）出せたら。こういう結果（患者会メンバーの講義から多くを学んだこと）を病院とかに伝えたい、何かで伝えないと、私たちがしゃべってるだけじゃ伝わらないで。」
	G 氏	「1 回、1 回の話の場っていう感じを作って、1 年たったけどどおっていう話を聞いて、どう変わったの、って聞いて、逆に患者様が私達が話したことはどういうふうに変ったかを聞いて、っていう場があれば（よい）。」
	E 氏	「最初の衝撃から、いろんなことをしゃべることによって、自分（患者）が自立していく姿ってあるじゃないですか、そのプロセスの中のこの人たちを（患者会講師として）連れてくるのかって、すごく重要だと思うんですよ。それをセレクトしてあげないと、患者会のある時期の時、辛い思いをするかもしれないし、患者会がどのあたりを話すのか選ぶ。・・・患者会に入った人が強くなっていくプロセスってすごく大事だと思うんですよ。歴史があったから、強くなれるんですよ。歴史がないと弱いんですよ。・・・組織っていうのは何人かいたらお互い共有して、確固たるものはこうだねって始まりますよね。自分たちが社会に向けて話すときには、本当にどうかなと思いつつ話すんですよ。話す機会があって、話をしながらこれでよかったんだと繰り返しながら・・・患者会の初期の人たちについては、そのことをわかってあげないと（いけない）。」

IV. 考察

1. 患者会活動からの学びと患者（会）観

本講義を通じて受講性が得た体験を2つの観点から考察したい。1つは、患者会活動について学ぶことで、彼らが患者（会）のイメージを大きく変化させたこと、つまり患者（会）観の変化という観点であり、もう1つが、受講生が患者会活動やその意義を客観的な立場から、単に知識として学ぶのではなく、それらを自らの医療者としてのアイデンティティや、課題に結びつけていたという観点である。ここでは先に、患者（会）観の変化という視点から述べる。

学生と医療者の双方は共通して、患者会活動の実態を知り、「弱者」から「豊富な知識を得た、社会に働きかける力をもった『強い患者』」に、「弱く庇護される立場の患者」から「自分の問題から社会の問題に発展させて積極的に向き合う、強く自立した人」に患者観を変化させていた。さらに、その新しい患者観に基づいて「患者主体の医療」のイメージをより確固たるものに変化させていた。対象や対象の力を真に知ってこそ、対象との協働が可能であり、己がなすべきことが見えてくる。であれば、彼らの本講義を通じて得た体験は、患者主体の医療を実現するための基盤に相当する体験といえよう。それも単なる知識や情報を得るというレベルの学習ではなく、目の前の当事者から生の声を聴き、その声に心揺さぶられ、その上で再度医療者の、またはそれを目指す学生としての視点に立ち戻り、もう一度その声の意味を吟味し、取り込んでいるのではないだろうか。そうでなければ、その体験が「自らのアイデンティティ」の問い直しという段階にまでは発展しないはずである。こうした体験を提供し得ることも、患者会だからこそ可能な役割といえよう。

2. 「患者主体の医療」に連動したアイデンティティの問い直し

連続講義で提供された患者会メンバーの声は、いずれも患者の視点から見た医療の状況について語ったものであり、学生と医療者両者にとって医療に対する新しい視点を提供するものであった。学生の場合、たとえば通常の授業では患者の生の声や具体的な現象が抽象的に、または理想論の形で講義されることもあろうが、本講義では、医療現場で実際に起きている具体的な事象が語られ、それを通じて学生らは臨床感を得、自分たちが新しい医療のあり方を築いていくという士気を醸成していることがうかがえた。その一方で、医療事故の実情や患者の医療者に対する批判的な意見に対しては、その事実を受け止めきれず、将来自分がそのような場で働くことがはたして可能だろうかとの疑念をもっていた。

病院で働く医療者においても、時に、直接突きつけられる患者の声（思い）を受け止められずに当惑していた。これまでも彼らが漠然と感じていた、医療の中で患者の声が軽視されているという違和感に、講義の場でストレートに直面し、その問題を医療者としての自らのアイデンティティに結びつけて理解しようとしていた。彼らにとってそれは、決して他人事ではなかった。自分が今身を置いている医療現場で生じている患者と医療者の関係性の問題ないし課題を、自らが当事者という認識をもって、自分自身の問題として引き入れていた。病院の中の患者－医療者関係を改善する方策や、病院が患者会活動を組み入れて医療サービスを提供する手法などが具体的に、今後の自分たちの取り組みとして語られ、本講義が患者主体の医療実現に向けての彼らの意欲を駆り立てていることがうかがえた。

以上、患者会講師による本講義はインタビューに参加した学生や医療者に、今後の医療者としてのあり方を考えるにあたって、ポジティブな姿勢になれるような影響を及ぼしたといえる。しかし一方で、患者の医療に対する否定的な評価も聞かなければならなかったことは、たとえ本質的には有用な体験であってもその時点の受講生には危機感をもたらす体験、患者や患者会に対するネガティブなイメージをもたらす体験にもなり得たことがうかがえた。したがって、そのあたりのフォローアップや、その時点で患者会講師と受講生の両者が十分議論し、意見のすり合せができるような機会を提供することが重要であることが示唆された。それらが保障されるような講義形式を今後、具体的に検討していくことが必要であろう。また、本インタビュー参加者は、今回の意見交換会と称したグループインタビューに自ら望んで参加したという点で、現在の医療のあり方に問題や課題をより自覚し、患者主体の医療実現への志向性をより強くもった意識の高い人たちだったといえる。ある意味で、そうした動機づけや準備性が高かったからこそ、患者の声を柔軟にかつセンシティブに聴きとることができたともいえよう。そもそもは、本講義に参加するということ自体が、一定の意識の高さを必要とするものであり、受講生全員がすでに動機づけをもった人たちだったといえる。そうした準備性のない人が対象である場合は、今回のような講義を計画するにあたってさらなる配慮が必要と考える。

3. 患者会メンバーを講師とする講義のあり方

本講義のような患者会メンバーを講師とした講義は、患者会メンバーの生の声を届けるゆえに、上述したように、受講生が得る体験は必ずしも医療者やそれを目指す学生にとってプラスの感情をかき立てられるものや、快いものばかりではない。否定的な感情体験につながり、

患者会アレルギーを作ってしまう可能性も否定できない。そうした中、インタビュー対象者の発言からは、このような講義を計画するにあたっての様々な工夫が示唆された。第1に、講師となる患者会メンバー（代表者）の人選である。該当する患者会が、患者会の成熟という観点からどのような段階にあるのか、患者会の歴史を踏まえて検討する必要があること、講師の患者会メンバーが、病の体験や医療とかかわってきた体験を受容し、すでに自らの人生に統合させている状態なのか、様々な困難に今直面している状態なのか、または、どのような状態であれとにかく今この場で彼は、医療者に何かを伝えるべき段階なのか、等を見極め、その上でテーマとのマッチングをはかる必要があることが示唆された。端的に言えば、各講義テーマに関連して、医療や医療者に対する否定感や敵意を受講生に感じさせてしまうような、そのような誤解を生じることなく医療や医療者への思いを率直に語れる会やメンバーを選ぶということである。今回は、患者会活動に精通している複数の協力者の紹介をもって講師の人選を行ったが、このような人選にかかわる手続きが、本講座のような試みにおいては最も慎重かつ計画的に実施すべき部分といえよう。

第2に、インタビュー対象者の「患者会の活動が聴けてよかった」という発言からは、テーマ設定の重要性も示唆された。これまでの患者による講義は「患者としての体験」をテーマにしたものが多く、患者としてどのような困難をいかにして乗り越えてきたかが単発で語られるのが一般的であった。それはそれで貴重な講義であるが、今回の講義がそれらと一線を画しているのは、患者としての個人的体験というよりもむしろ、患者が患者会を通じてどのように成長していったのか、患者会がいかに医療と連携しようとしているかなど、患者会活動の実際を披露している点である。それも個々の患者会活動の話を通じてではあっても、究極的には患者会全体の存在の可能性について披露している点である。本講座ではあえて、各回の講義に医療と患者のパートナーシップを示唆するテーマを設け、そのテーマについて複数の患者会が語るという形式をとった。これにより患者個人の体験談に留まらず、患者会活動が医療にどのようなインパクトを与えたのか、患者会の実績として紹介され、患者会活動の意義が受講生により伝わりやすかったのではないかと考える。また、患者の立場からの一方的な主張ではなく、医療をよりよくするために患者と医療者がいかに協働できるかという観点からの課題提示であり、その枠組みが、両者が異なる立場であるにもかかわらず、受講生に建設的な発想や姿勢をもたらす基盤になったと考えられる。

4. おわりに

医療の当事者は患者と医療者であり、双方の視点をもって医療システムや医療サービスが作り上げられていくことが望ましい。個々の治療場面においては、医療者が想定している患者の思いと、患者自身の思いとはずれていることが指摘されており（戈木クレイグヒル、2002）、そのずれを解消できるように医療者は意図的に患者と関わる必要があるとされている（江原、2001）。医療政策の策定や病院運営といったマクロレベルの意思決定にあつては、両者の溝はさらに大きいことが推察され、それらの溝を埋めるためには、患者の社会的な活動母体である患者会と医療者がパートナーシップをもって協働することが主要な方策と考える。しかし、患者会活動が一般の医療者に十分理解されているとはいえず、議論をかわす機会もほとんどない現状にあつて、本講座、患者会メンバーを講師とし、医療者とそれを旨とする学生を主な受講生とした新しい教育的試みは、患者会と医療者の両者にとって手ごたえのあるものであったといえる。動機づけや意識が高い受講生（グループインタビュー対象者）の意見であったとはいえ、彼らは患者の声を肯定的に聴き、自らの医療者としてのアイデンティティを揺さぶられ、自らがとるべき具体的な行動を自身に問いかけていた。そして本講座の意義を示唆し、今後の展開にむけて複数の方策を提示してくれた。つまり、患者会メンバーを講師とした連続講義を通じて受講生は、患者会活動の実態を学び、患者主体の医療を目指すうえで、両者のパートナーシップが重要であるとの認識を持ち得たといえる。そもそも、医療者も患者とともに医療の当事者であることを認識すれば、患者主体の医療とは、患者と医療者の両者が主体的にコミットしていくべき医療ということであり、それらを象徴したものがまさに、患者会と医療者のパートナーシップであり連携といえる。医療を作り上げていくために議論する相手として、患者会の役割は大きいといえよう。

なお、本研究の限界として、今回の受講生は、自発的に参加した人、もともと動機づけられていた人たちであり、その中でも本調査対象者は、上述したように最初から患者会活動に関心があり、患者主体の医療を構築する必要性を認識していた人たちである。したがって、本研究で明らかにした彼らの体験は、そうした条件を備えた受講者に限定して現れる可能性が高いことがあげられる。ただし今回の受講者が、講義を通じて体験したことを仲間に伝えたり、各現場に持ち帰って、患者会活動の啓発につなげることで、同じような準備性をもつ人が増加することは期待できよう。

本研究は、平成16年度ファイザーヘルスリサーチ振興財団若手研究者育成国内共同研究の助成金を受けて実施された。

文 献

- Borkman T.J.(1990): Experiential, Professional, and Lay Frames of Reference, Powell T.J.(Ed.), Working with Self-Help, Silver Spring, NASW, 3-30.
- 江原寛, 江原真理 (2001): 患者と医者との齟齬: マイクロエスノグラフィーによる報告の試み. プライマリ・ケア, 24, 18-25.
- ファイザーヘルスリサーチ振興財団 (2005): 座談会 ヘルスリサーチの明日ーその新しいミッションとはー, Health Research News, **43**, 財団法人ファイザーヘルスリサーチ振興財団, 東京, 4-12.
- 喜島智香子 (2006): アメリカの患者会, 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, 東京, 190-194.
- Lorig K(2002): Partnerships between expert patients and physicians, Lancet, 9, 359(9309), 814-815.
- 松下年子, 千種あや (2006a): 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, 東京, 186-189.
- 松下年子, 島田千穂, 服部洋一, 他 2 名 (2006b): 当事者主体の講義が学習者に与える影響ー患者会代表者を講師に, 医療者と学生を受講者とした試みー, 病院管理, **43**, 345-355.
- 松下年子, 野口海, 小林未果, 他 2 名 (2007a): 中小規模の一般病院におけるがん告知の実態調査, 日本総合病院精神医学会, **19**(1), 61-71.
- 松下年子, 千種あや, 島田千穂, 他 2 名 (2007b): 日本の患者会／支援団体における今日的な活動とセルフヘルプ機能の動向, 病院管理, **44**, 105-115.
- 岡知史 (1985): 欧米におけるセルフ・ヘルプ・グループーそのケアをめぐる考察ー, 公衆衛生, **49**(6), 387-391.
- 岡知史 (1992): 日本のセルフヘルプグループの基本的要素「まじわり」「ひとりだち」「ときはなち」, 社会福祉学, **33**(1), 118-136.
- 岡知史 (1999): セルフヘルプグループーわかちあい・ひとりだち・ときはなち, 星和書店, 東京.
- 戈木クレイグヒル滋子 (2002): さいごの賭け (第 1 報) 医師と患者側が造血幹細胞移植に踏み切る状況, Quality Nursing, **8**, 57-65.
- 斎藤学 (1989): セルフヘルプグループはなぜ必要か 疾患モデルの限界とセルフヘルプグループの意義, こころの科学, **23**, 22-27.