



患者団体による医療者を対象とする講義が医療者、患者団体、
及び医療者－患者間コミュニケーションにもたらす変化の分析：
日本の医療システムへの患者団体の参与のしかたとしての
「患者による講義」の活用

東日本国際大学福祉環境学部 講師

服部 洋一

【スライド-1】

貴重な研究助成と発表の場を頂戴いたしましたファイザーヘルスリサーチ振興財団
に心より御礼を申し上げます。

研究組織といたしましては、私の他に、国際医療福祉大学大学院（当時の所属を含
む）の松下年子先生、島田千穂先生、千種あやさんにご協力をいただきました。

患者中心の医療が言われるようになって久しいのですが、患者一人ひとりの声の力
は実際には非常に限られたものです。また、臨床の現場におきましては、患者はしば
しばvulnerableな（傷つきやすい）立場に置かれます。

患者の声をヘルスケアシステムにおけるステイクホルダーたりうる力とするために
は、それを束ねる患者団体の働きが非常に重要であるということが、欧米、特にアメ
リカの状況から明らかになっています。

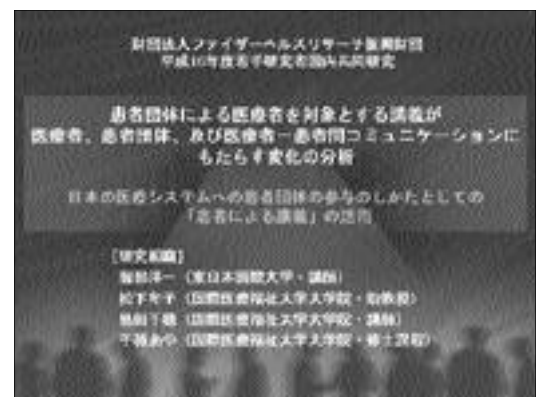
それでは、我が国の現状はどうかと申しますと、およそ1,500程度の患者団体が存在
すると考えられております。しかし、これらの団体がどういう活動をしているか、
その結果どういう影響が医療者や社会シ
ステムにもたらされているかは、まだ殆
ど研究されてきておりません。本研究は
この点を明らかにするために、いわば実
験的な試みとして計画いたしました。

研究のタイトルはスライドの通りで
す。そのコアとなりましたのは、医療サ
ービスの担い手ではなく、受け手が発信
者となる講義を実施する、というプログ
ラムです。

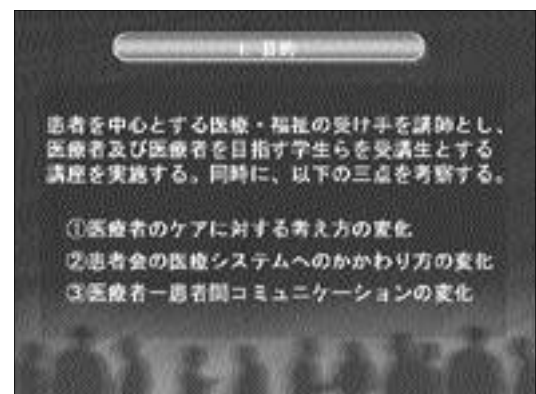
【スライド-2】

目的です。患者を中心とする医療や福
祉サービスの受け手を講師に招き、医療
者や医療者を目指す学生らを受講生とす
る講義を実施する、ということです。併
せて、医療者のケアに対する考え方、患
者会の医療システムへのかかわり方、医

スライド-1



スライド-2



療者－患者間コミュニケーション、といった点に関する変化を考察いたしました。

【スライド-3】

研究の方法についてご説明いたします。

まず講座の準備といたしまして、講師の選定と講義の方針を決定いたしました。このような形式の講座は前例のない新しい試みでしたので、正直に申し上げて手探りの部分が多々ありました。講座は2005年の4月から7月にかけて、延べ13回に亘って、国際医療福祉大学院の社会人講座の乃木坂スクールの枠組みを活用しながら実施いたしました。医療者やそれを目指す学生に合わせて、木曜日の夕方から夜にかけて実施したのですが、それでもやはり毎週行われる講義に定期的に参加していただくということは非常に難しく、結果的には、この研究のアンケート調査におけるコントロールが困難になってしまいました。

この間、私は主として質的分析のための録音やテープ起こしを担当いたしました。共同研究者の先生方に量的分析のためのアンケートをお願いしております。

講座の終了後、今回の講座全体の逐語記録を起こしまして、書籍の形にまとめました。

また併せて、量的解析を補完するために、フォーカスグループインタビューを行ったのですが、この分析はまだとりまとめている段階です。

講座の開設とその準備に関しましては、患者会の有志、それから国際医療福祉大学大学院長の開原成允先生、同じく教授の大熊由紀子先生にご協力をいただきながら、フォーマルな会合として6回のブレインストーミングを行いました。

スライド-3

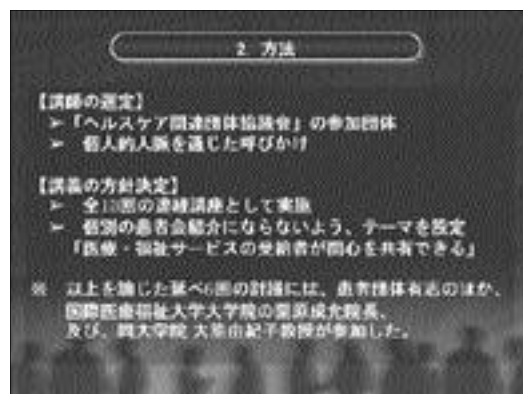


【スライド-4】

どのようにして講師を選んだかということですが、ファイザー株式会社が開催しておりますヘルスケア関連団体ワークショップに参加している団体のネットワーク、それから講座のコーディネーターもお願いした大熊先生、講師の一人の和田ちひろ先生の個人的な人脈といったものを活用しながら、総合的に人選いたしました。

このような、ある意味で非常に恣意的な人選をいたしました背景としては、講座の基本方針として、個別の患者会紹介にはならないように配慮したということがあります。討議の中で、「患者が講師になるなんて！そういう集まりをして、しかもお金を払ってまで聞きにくるよう

スライド-4



そこでまず、ブレインストーミングを行って、患者さんと医療者が関心を共有できるような課題は何かという観点から、12のテーマを設定しました。その上で、実際の講義に関しましては、講師の皆様には、個別の患者会活動の紹介に話をとどめずに、その患者会活動を通じて得た経験や気づきをもとに、それぞれのテーマに寄りそって語っていただく、ということをお願いいたしました。

講義は全12回で組み立てました。第1回は概論といたしまして、なぜ、いま、患者さんに学ぶ必要があるのか。第2回は、日本や欧米諸国の患者会活動の概要の把握です。第3回は、患者会活動の原点としてのピアサポートとはどういうことなのか。第4回は、非常に重要なのですけれども、臨床試験や診療ガイドラインの策定に関して、患者の側から積極的に参画していこうとしている流れが生まれておりますが、その辺りを関係者の方に語っていただきました。

第9回は、ハンディキャップへの挑戦
ということで、障害や病気をもって生き
るということについてお話をいただきま
した。第10回は、専門家と患者のパート

2. 方法

第1回 なげ、いま、あきらかに学ぶ
土師律子氏（東京大学）
内田スミエおひめ氏（熊鷹会・くも屋下流液体験者）
山崎大昭氏（日本がん患者団体協議会）
宮本健一氏（奈良病院）

第2回 日本として海外・種々なる者顔
中野智恵海氏（は朝日新聞社と共に歩む会）
栗山真輝子氏（アラジーゼット）
黒島智恵子氏（ファイザー株式会社）

第3回 旅点としてのヒアサポート
石井政之氏（ユニークフェイズ）
坂下裕子氏（小さないのち）
中野智恵海氏（は朝日新聞社と共に歩む会）

第4回 熊鷹会と医療ガイドフォン
栗山真輝子氏（アラジーゼット）
栗田幸子氏（日本てんかん協会）
中澤美子氏（イデアフォー）

2. 方法

第5回 医療教育と患者団体
 倉中幸枝氏（全国新薬協会の会）
 坂下晴子氏（小さな150の会）
 沢本妙子氏（薬業むっす）
 大堀もひろ氏（N15なユーザーズ）

第6回 勉強できる医師とは？
 星川俊成氏（ボブウの会）
 関つたえ氏（薬をつばきの会）
 中野穂子氏（MOキャビン）

第7回 医療情報と医療提供情報
 高橋善典氏（日本コンタクトネット協会）
 河野一彦氏（全国本邦学会連合会）
 瀬崎健一氏（セカンドオピニオンネットワーク）

第8回 はりゅうがんシンポジウム
 津渕幸美氏（東京大学付属がん研の会）
 関つたえ氏（薬をつばきの会）
 関下浩之氏（患者のための医療ネット）

2. 方法

第3回 ハンディキャップへの理解
 山田妙かり氏（いしずき）
 澤村典子氏（日本てんかん協会）
 高橋孝英氏（日本コンタクトスポーツ協会）

第10回 専門家と素人のパートナーシップ
 石川千鶴氏（ネットワーク形成と人権NGO）
 尾花靖二氏（日本リウマチ友の会）
 飯山貴博子氏（アスラーボット）

第11回 社会活動から学ぶ
 橋本久司氏（医療情報の公開・開示をもとめる市民の会）
 永井祐之氏（医療事故被害者支援隊）
 笠原敏子氏（医療事故被害者支援隊）

第12回 行政・政策決定へ
 森田和広（全国労働者組合連合会）
 森田和弘氏（全国労働者組合連合会）
 尾花俊彦氏（熊本の子ども支援全国ネットワーク）
 山崎文昭氏（日本がん患者団体協議会）

ナーシップということで、患者と医療者の間の関係性についてお話をいただきました。そして第11回ですけれども、この回も医療事故被害者のご遺族の方からお話をいただき、そこから何かを学ぶことが出来ないか、という回に設定いたしました。第12回は、実は今、行政や政策決定に患者の声を反映する仕組みがいくつか立ち上がっておりまして、関係する活動をされていらっしゃる当事者の方をお招きして、お話を伺ったということになります。

【スライド-8】

毎回の講義の前に、このようにコーディネーターと講師の方で打ち合わせをいたしました。講義の風景はこのようなのです。

【スライド-9】

会場には、毎回100名近い参加者が集まりました。最後の総括討論では、講師と受講生がこのようにいくつか小さなグループを作り、意見交換を行いました。

【スライド-10】

次に、このような講座と並行して行った調査と分析についてご報告いたします。

まずアンケート調査ですけれども、受講生100名に調査協力を依頼しまして、81名から文書による協力の同意をいただきました。ご覧の通り、看護師が全体の半数近くを占めております。一方、期待しておりました医師や医学生の参加は、残念ながら、結果的にはそれほど多くは得られませんでした。

【スライド-11】

その他のアンケートの協力者の属性は

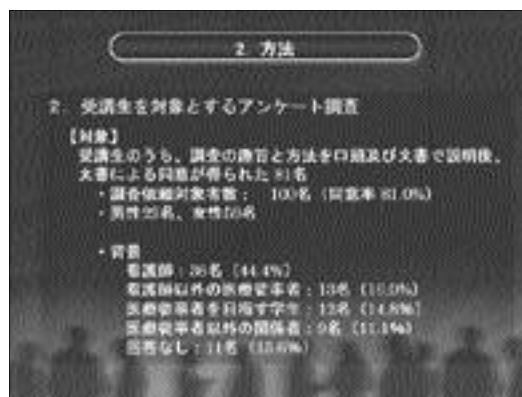
スライド-8



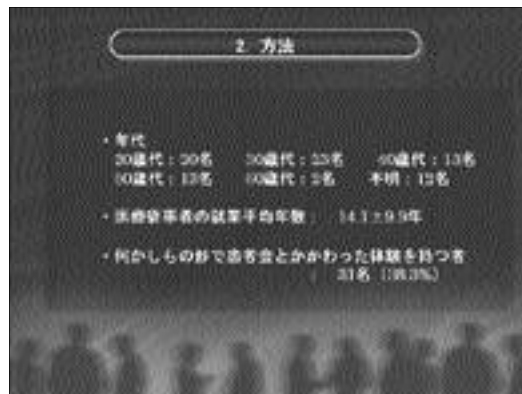
スライド-9



スライド-10



スライド-11



このようになっております。

【スライド-12】

アンケートは3回に分けて実施いたしました。

基本的には5択の選択肢と、それぞれの回答に関する自由記載という形で質問を行いました。主な内容はスライドの通りです。

第1回は主として参加の動機や目的、患者会への期待感について質問いたしました。第2回は、講座の全体のちょうど半ば辺りで実施しましたが、その時点までの患者会の印象の変化ですとか、学びと実践がどのように結びつくか予測されるか、ということについて、その方がどう認識しているかをお聞きしました。最後の第3回のアンケートにつきましては、患者と医療者の望ましい関係ですとか、患者会会員が講師となるという、今回の講義形式そのものに対するご意見をいただきました。

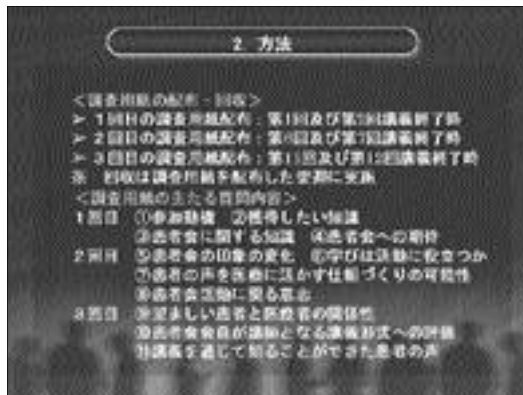
【スライド-13】

このようなアンケート調査と並行いたしまして、講義内容の質的な分析もいたしました。こちらに関しましては、講義内容の逐語録を作成して、得られた文書データを、患者の声の類型と患者会活動の類型という2点から整理いたしました。

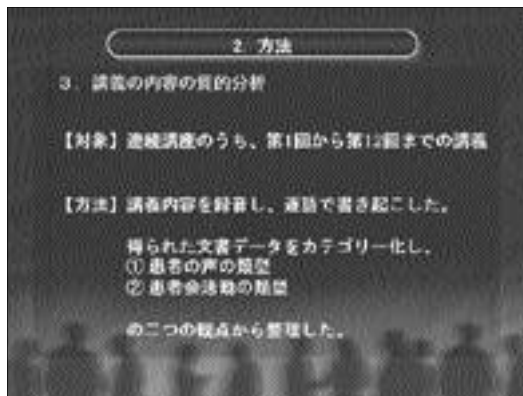
【スライド-14, 15, 16, 17】

結果ですけれども、残念ながらアンケートの回収率が、1回、2回、3回と回を重ねる毎にだんだんと落ちてしまいました。3回すべてのアンケートに回答いただいた参加者は14名です。この14名につきましても、それまでの全12回の講義の中で参加した平均の回数が9.7回ということで、全回参加の方は非常に少な

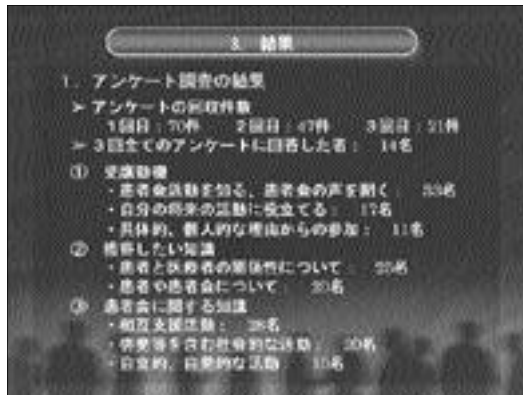
スライド-12



スライド-13



スライド-14



スライド-15



ったことができます。

受講の動機といたしましては、患者会の活動を知る、患者会の声を聞く、ということがやはり一番大きかったのですが、自分の将来の活動に役立てたい、と考えていた方もいらっしゃいます。獲得したい知識といたしましては、患者会や患者のことについてよりも、患者と医療者の関係についてもっと知りたい、という方が目立ちました。

それから、患者会に関する事前の認識についてですが、この点はピアサポート、ピアカウンセリングといった相互支援活動、自立的・自発的な活動ということをお答えになった方が多かったです。

④番目までが第1回目のアンケートの内容なのですが、患者会への期待とい
たしましては、いわゆるセルフヘルプ、セルフサポートがある一方で、医療を変える
原動力になってほしい、という思いも寄
せられました。

スライド-16

⑤番からは講座の中程で行ったアンケートですけれども、この時点までで既に患者会の印象が大きく変化しております。自由記載の回答からの抽出ですけれども、「弱い」、「受動的」、「被害者」といったものが患者会のイメージだったのですが、そこから「力強い」、「アクティブ」、「専門性が高い」といった認識へと変化したということがわかりました。

患者会の活動を生かす仕組み作りについてですが、これについても全体的に肯定的な回答が寄せられました。少数の否定的な見解として、例えば⑦番で「あまり可能ではない」とお答えになった方は、「医師が変わらないとダメ」、「医療者の側では受け入れの余地がない」という理由を挙げていらっしゃいます。それから患者会活動に関わる意思について、「あまりかわりたくない」とお答えになった方は、「精神的に余裕がない」ですとか、「感情移入しすぎると自分の仕事が出来ない」とお考えになっています。

【スライド-18】

講義内容の質的分析の結果ですが、患者の声に三つの相がみられることが明らかになりました。第1の声は、患者が医療者より下に位置づけられている

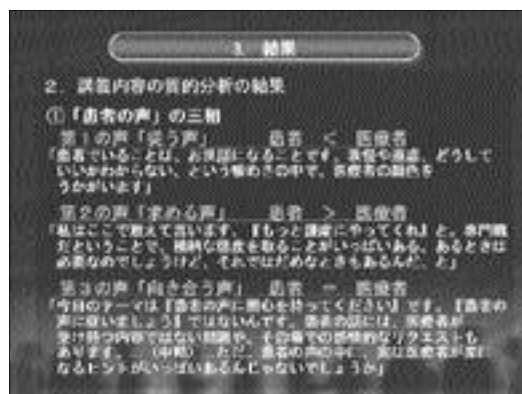
スライド-16



スライド-17



スライド-18



ことが前提になる「従う声」、第2の声は、患者が医療者を押さえこんでしまう「求める声」、そして第3の声が、患者と医療者が対等な立場でパートナーシップを築いていく「向き合う声」です。この第3の声が、今回の講座では非常に明確に出てきました。医療を変えていく原動力、スローガンとして、これから特に重要になっていくのではないかと思います。

【スライド-19】

それから、患者会の活動も多様化しつつあります。従来のピアサポート、ピアカウンセリングに加えて、政策制度への関与と提言、市民社会の啓発、当事者として医療現場に直接入っていく試み、医療者の教育、診療ガイドラインの策定、臨床試験への協力など、色々な活動が既実現されていて、さらに拡大、浸透しつつあるということがわかりました。

【スライド-20, 21】

最後に考察とまとめです。まず、このような講座の実施によって、患者及び患者団体に対するイメージが大きく変化することが確かめられました。それから、患者団体の医療システムへの関わりについては、医療者が患者の声に高い関心を持っている一方で、患者会活動も実に多様化してきていることが明らかになりました。そして、医療者－患者間のコミュニケーションについては、平等な立場でのパートナーシップ志向が確認されました。

研究成果については、医学書院から『患者の声を医療に生かす』というタイトルでプロジェクトの全容をまとめて出版したほか、論文としても寄稿しております。

今回の研究について反省すべき点といたしましては、実験的な試みということで、研究としての厳密性を十分に確保できなかったことを非常に残念に思っております。今後、同様のプロジェクトがさらに繰り返されて、精密な研究分析が進められて行くことを願っておりますし、私自身も進めて行きたいと思っております。

ご清聴、ありがとうございます。

スライド-19



スライド-20

4. 考察/まとめ
- ① 医療者のケアに対する考え方の変化について
 - 患者や患者会に対する印象が調査を通じて変化した
「弱い」「受動的」「被害者」
⇒ 「力強い」「アクティブ」「専門性が高い」
 - ② 患者会の医療システムへのかかわり方の変化について
 - 医療者は「患者の声」に高い関心を持っており、可能であれば自分の活動に役立てたいと考えている。
 - 患者会活動も、わが国のヘルスケアシステムの中で、ピアサポートを越えた多様な展開を見せつつある。
 - ③ 医療者－患者間コミュニケーションの変化について
 - 患者と医療者のパートナーシップ志向が確認された。

スライド-21

3. 研究成果物
- 1. 大庭山友子・岡田成光・藤部洋一（編集）『患者の声を医療に生かす』2009年2月、医学書院。
 - 2. 松下千子・池田千穂・藤部洋一・千原あや・岡田成光「当事者主体の活動が学部生に与える影響：患者代表者を講師に、医療者と学生を受講者とした試み」『病院管理』2008年10月号、4頁。4頁。4頁。4頁。
- 本研究は、財団法人ファイザーヘルスリサーチ振興財団より、平成16年度若手研究員育成事業助成を受けて実施いたしました。ご清聴、心より感謝いたします。

質疑応答

会場： アンケートの結果なんですけれども、最近データマイニングとかテキストマイニングという手法がございますけれども、何かそれを使われましたでしょうか。

服部： 申し訳ありません。アンケートは共同研究者の方がされたのですけれども、私が知りうる範囲では、今回の場合協力者も限られたということで、そこまで厳密なアンケートは実施出来なかったという認識でおります。

なお、逐語録のテキストデータにつきましては、私自身がグラウンデッドセオリー・アプローチに準ずるカテゴリー化を行いました。これは古典的な、基本的には手作業に類するものです。

会場： アンケートの中に、答える側がフリーに書けるスペースというのは、ございましたでしょうか。

服部： はい、ありました。自由回答の形式ももちろんございますし、選択肢の中にもあったと思います。

会場： そこから得られたデータで、批判的なコメントや印象というものがもしありましたら、お聞かせいただきたいのですけれども。

服部： これは本当に研究デザインの問題ですけれども、1つはまず、批判的なコメントは総じて少なかったと申し上げてよいかと思います。この点につきましては、お金を払って受講する講座ということで、患者会ですとか患者の声に耳を傾けたい、という受講者の方が基本的には集まれたために、あまりそういう意見がなかったのではないかと考えております。

もう1つは、その中でも認められた少数のネガティブな声といたしましては、やはり特に今回は講義形式で行ったということで、非常に意見が一方的になったという点が批判の対象になりました。どこかで反論したいということがあっても、それをオンタイムで反論することが出来なそうですとか、医療事故被害者の方の声を聞くときに、自分が責められているような感じがした、といった声も多少聞かれました。