

令和元年6月17日現在

機関番号：37405

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2016～2018

課題番号：16K13424

研究課題名(和文)PDアプローチを活用したベーチェット病患者会の運営のあり方の検討

研究課題名(英文)Examination of the ideal way of management of Behcet's disease patient's group using PD approach

研究代表者

岡田 純也 (OKADA, Junya)

活水女子大学・看護学部・教授

研究者番号：70315266

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,800,000円

研究成果の概要(和文)：PDアプローチを活用して、ベーチェット病患者会という組織集団(コミュニティ)に対し、エンパワメントできるように介入し、患者会に求められる運営の方策に関する知見を得て、今後の患者会の運営のあり方を検討した。その結果、PDアプローチを活用して、ベーチェット病患者会の各支部の運営状況を調査し、順調に(うまく)いっている支部の患者会の存在を同定した。そして、順調に(うまく)いっている患者会を発見し、発見された行動や実践をデザインし、全ての患者会に実践できるように活動を展開(拡散)した。その評価として、PDアプローチを活用して、実践している様子をモニタリング(観察)し、評価した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

今回の研究成果として、日本では活用事例がないPDアプローチを使用して、ベーチェット病患者会に介入し、さらに、海外でも患者会に対する活用事例がないPDアプローチの有効性が検証できたと考える。その有効性が検証されたPDアプローチを活用することで、これまでと異なったベーチェット病患者会の運営における発想の転換が今後の患者会の活動の活発化に繋がることとなった。

以上のような、これまでに活用事例がないPDアプローチという手法を取り入れることにより、ベーチェット病患者会に求められる運営の方策に関する知見を得て、今後の患者会の運営のあり方を検討することができた。

研究成果の概要(英文)：Intervention to be able to empower the Becht's disease patient group organizational group (community) by utilizing PD approach, gaining knowledge on the management policy required of the patient group, and how to manage the patient group in the future investigated. As a result, using the PD approach, we investigated the operation situation of each branch of Behcet's disease patient association, and identified the existence of a well-to-be-followed branch patient association. Then he discovered a well-behaved patient association, designed the actions and practices that were found, and developed (spreaded) activities so that all patient associations could practice. As the evaluation, we monitored (observed) how we are practicing using PD approach and evaluated.

研究分野：看護学

キーワード：ベーチェット病 患者会 PDアプローチ

1. 研究開始当初の背景

日本の難病対策は、1972年(昭和47年)に「難病対策要綱」が策定され、本格的に推進されるようになり40年が経過した。近年の難病対策の柱のひとつである「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」において、患者の相互支援の推進、ピアサポートの充実である患者会の充実を掲げている。この患者会は、難病の患者が在宅でよりよく過ごせることができる地域ケアシステムを構成する重要な資源のひとつである。しかし、患者会の運営状況は、厳しい状況にあり、活動がうまくいっていない患者会も多く存在するが、患者同士が協力しあいながら順調に(うまく)いっている患者会もある。その難病の中でもベーチェット病は、全身の諸臓器に、急性病変を反復して形成しながら遷延経過をとる難治性の疾患であり、全ての症状に対応できる単一の治療がない。さらに、不安や恐怖などの様々な思いを抱えながら疾病を受容している状況にあり、患者の個人因子や社会背景が要因にあった(岡田純也ほか, 難病と在宅ケア, 2015)。

今回、ベーチェット病の患者会を事例として、新しい概念である Positive Deviance (PD と略) アプローチを活用して、ベーチェット病患者会に求められる運営の方策に関する知見を得て、今後の患者会の運営のあり方を検討する。この PD アプローチは、わが国では非常に新しい概念とアプローチであり、「よい逸脱」、「正の逸脱」と訳され、最前の解決策はコミュニティの中にあるとし、コミュニティに潜在する創造力や知恵に着目している(河村洋子ほか, 熊本大学政策研究, 2012.)。つまり、本研究におけるコミュニティとは、ベーチェット病患者会であり、その資源に着目し、「よい」結果を生んでいる「当たり前ではない」患者会の実践や活動を見つけ出し、共有するプロセスである。

2. 研究の目的

本研究では、PD アプローチを活用して、ベーチェット病患者会という組織集団(コミュニティ)に対し、エンパワーメントできるように介入し、患者会に求められる運営の方策に関する知見を得て、今後の患者会の運営のあり方を検討することである。

3. 研究の方法

研究計画では、PD アプローチを活用してベーチェット病患者会という集団(コミュニティ)にエンパワーメントできるように介入し、患者会の運営のあり方を検討することである。研究計画の進め方として、以下の方法で実施した。

1) PD アプローチを活用して、ベーチェット病患者会の状況を調査し、その結果を特定し、順調に(うまく)いっている支部の患者会の存在を同定する。

(1) 調査方法および内容

- ・全国ベーチェット病患者会の支部長会議への出席
- ・ベーチェット病患者会の各支部の運営状況の調査

(2) 調査結果の分析

- ・PD アプローチを活用して、「ベーチェット病患者会の各支部の運営状況」、「ベーチェット病患者会に参加している患者の QOL と患者会組織の中における患者同士の関係性」の調査結果をもとに、問題や原因、他の支部で実践していない活動などを特定する。
- ・PD アプローチを活用して、特定した中で順調に(うまく)いっている支部の患者会の存在を同定する。

2) PD アプローチを活用して、順調に(うまく)いっている患者会を発見し、発見された行動や実践をデザインし、全ての患者会に実践できるように活動を展開(拡散)する。

(1) 平成 28 年度に同定した順調に(うまく)いっている支部の患者会に研究者が行き、患者会の状況などを参加観察し、通常の運営とは異なる方法や普通にされていることではないが、成功(良い結果)を導く実践や行動を発見する。

(2) 介入のデザイン

- ・順調に(うまく)いっている患者会で発見された実践や行動について、他の支部の患者会が実践できるような介入をデザインする。

(3) 全国ベーチェット病患者会の支部長会議への出席

- ・全国ベーチェット病患者会の支部長会議へ出席し、平成 28 年度の調査結果を報告する。
- ・デザインした計画に基づき、承諾が得られた患者会で実践するように拡散する。

3) PD アプローチを活用して、実践している様子をモニタリング(観察)し、評価する。

(1) 全国ベーチェット病患者会の支部長会議への出席

- ・全国ベーチェット病患者会の支部長会議へ出席し、平成 29 年度の調査結果を報告する。
- ・平成 29 年度にデザインした計画を取り入れた各支部の意見や感想を聞く。

(2) 観察・評価

- ・全国ベーチェット病会議に出席した支部の中で同意が得られた支部に研究者が行き、取り組みの様子や改善、変化していく様子をモニタリング(観察)し、評価する。

4. 研究成果

(1) 難病患者の患者会に関する文献検討

本研究を実施するにあたり、日本国内における難病患者の患者会に関する研究の文献検討を行い、これまで患者会の研究に関して、どのような研究が実施されてきたかを概観し、その結果をもとに、患者会の研究の現状を分析した。国内雑誌のデータベース「医学中央雑誌Web版」を使用し、対象年度は検索可能な全年度とし、2018年9月までの範囲とした。検索に使用したキーワードと組み合わせは(難病/TH or 難病/AL) and (患者会/TH or 患者会/AL)であり、原著論文を対象とした。

今回、日本国内の難病患者会研究の動向を明らかにするために海外の文献は除外した。日本国内の患者会に関する研究論文を分析した結果、以下のことが明らかになった。

- ・日本国内の難病患者会の研究の動向について、文献数は、2000年以前および2015年～2018年が10件、研究分野は看護学が21件(47.7%)、研究対象は患者が26件(59.1%)と最も多かった
- ・日本国内の難病患者会の研究内容は、【患者会の活動に関する研究(17件:38.6%)】、【医療者の関わりに関する研究(3件:6.8%)】、【医療の質の向上に関する研究(4件:9.1%)】、【患者・家族のニーズに関する研究(20件:45.5%)】に分類され、【患者・家族のニーズに関する研究】の研究内容が最も多く、患者会は問題解決の方法の一つとして考えられた。
- ・今回の文献研究を通して、患者会という資源の重要性の位置づけと今後の難病対策の一助としての参考資料となった。

(2) PDアプローチを活用して、ベーチェット病患者会の状況(ベーチェット病患者会における運営の課題と検討)を調査し、その結果を特定し、順調に(うまく)いっている支部の患者会の存在を同定した。

ベーチェット病患者会の運営と活動状況の課題を明らかにし、今後の患者会のあり方を検討することを目的として、ベーチェット病患者会の支部長を対象に自記式質問紙調査を行った。

その結果、患者会の目的は、【情報共有】、【連携】、【ネットワーク形成】、【生活環境の充実】、【政策への提言】、【病気への理解】であった。患者会の活動内容は【組織的運営】、【交流】、【社会活動】、【休会】であり、患者会の運営や活動の良かった点は、【安心感】、【相互支援】、【社会貢献】であった。また、工夫している点は、【会員の自己啓発】や【組織運営の継続性】であったが、苦労している点は【活動資源確保の困難性】、【人的資源の不足】、【ニーズの多様化】であり、一般的に組織運営に必要な「ヒト」、「モノ」、「カネ」が課題であった。しかし、最も重要なことは、患者会の活動を通して、同じ病気である仲間同士が生きていくうえで同じ目標に向かって進んでいくことが今後の患者会の運営にも繋がるのではないかと考えられた。

今回の調査結果から、順調に(うまく)いっている支部の患者会の存在として、以下のよう
な支部の存在を同定した。

- ・患者会の運営や活動において、総会時の議長役に、毎年違う会員を指名する。
- ・活動するための資金集めとして、地元の他の団体が主催するリサイクル品のバザーへ参加する。
- ・支部便りを郵送する際、その個々の方々へ自筆の手紙を添えて、同じ病気である患者同士へ思いを伝える。
- ・電話相談があった場合、丁寧に傾聴し、自分自身の体験談を話し、相手が相談しやすい雰囲気づくりを行う。
- ・患者同士だけではなく、様々な人(例えば、医療関係者や医療関係者を目指す大学生など)に協力してもらい、巻き込む。
- ・患者会イベント時に医療関係者や学生に協力を求め、手伝ってもらう。
- ・その他の患者会団体と連携し、年に1回の様々な難病の患者会が協力し、難病の理解と協力を推進するイベントを開催する。
- ・「ベーチェット病患者会のしおり」を作成し、病院や保健所に置いてもらったり、また、議員と会う時や会社へ訪問した場合、パンフレットがあることで患者会の活動を理解してもらうことでアピールする。

以上の結果についてワークショップの開催が必要と考え、今回の調査結果を報告し、その内容について、支部長同士で話し合ってもらうことを計画した。そして、自分の支部の実践内容を紹介し、他の支部と体験を共有し、意見を表出し合い、新たな発見を行い、その内容について、意見交換を行っていくこととなった。

(3) PDアプローチを活用して、順調に(うまく)いっている患者会を発見し、発見された行動や実践をデザインし、全ての患者会に実践できるように活動を展開(拡散)した。

平成29年度全国ベーチェット病患者会の支部長会議において、ワークショップを開催した。テーマは、「ベーチェット病患者会の運営における新たな実践や行動を考える」であった。ワークショップの内容は、「ベーチェット病患者会の運営状況・活動内容」、「患者会の運営や活動においての問題や原因」、「患者会の運営や活動において工夫している点」、「自分

の支部の実践内容の紹介」であった。そのワークショップでは、「新たな発見に向けての意見交換」、「今後の患者会の運営に向けての方向性」を検討した。患者会の運営の中で共通している活動は、「組織運営」に関するものであった。しかし、「患者会の運営や活動においての問題や原因」として、休会状態にある支部も多く、患者会の運営や活動に必要な「ヒト」「モノ」「カネ」などの一般的な組織運営に必要な資源が限られた状況であるのは全国の患者会に共通していた。

また、「患者会の運営や活動において工夫している点」、つまり、順調に(うまく)いっている患者会の発見として、様々な取り組みがあった。取り組み内容は、【総会時の議長役に毎年違う会員を指名する】、【地元の他の団体が主催するリサイクル品のバザーへ参加する】、【支部便りを郵送する際、その個々の方々へ自筆の手紙を添える】、【電話相談があった場合、丁寧に傾聴する】、【患者同士だけではなく、様々な人に協力してもらい、巻き込む】、【ベーチェット病患者会のしおりを作成する】、【図書館に難病のコーナーを設置し、知ってもらう】、【様々な団体に助成金を申請する】、【インターネットの掲示板を設置し、会員同士の情報交換を積極的に促す】であった。

今回、ワークショップを開催し、それぞれの支部で実践できそうな取り組みを各支部で考えてもらい、今後、取り組んでもらえるように拡散した。

(4) PDアプローチを活用して、実践している様子をモニタリング(観察)し、評価する。

平成30年度全国ベーチェット病患者会の支部長会議に出席し、平成29年度にデザインした計画を取り入れた各支部の意見や感想を聞き、評価した。特に、最も実践した中で、各支部が協力して、【ベーチェット病患者会のしおりを作成する】ことで、各支部同士の繋がりが出てきた。つまり、このことは、PDの概念である「解決策はコミュニティの中にある」ということであり、「よい」結果を生んでいる「当たり前ではない」患者会の実践や活動を見つけ出し、共有するプロセスであることが言えた。

【まとめ】

本研究において、PDアプローチを活用し、成果を得ることで、他の難病患者会だけではなく、他の疾患の患者会についてもこの手法を活用することができると考えられた。これにより、様々な疾患をもつ患者が在宅でよりよく過ごせることができ、地域ケアシステムを構成する重要な資源のひとつである患者会に参加することで、共通の悩みを抱え、患者同士が問題を共有し、共感と連帯感を基盤にして相互援助を行い、充実感や生きがい感とそれを満たす場があるという安心感をもたらすことができる。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計3件)

- 1) 岡田純也、矢原隆行、難病患者の患者会に関する文献検討、熊本大学社会文化研究、査読有、17、2019、205-213 <http://reposit.lib.kumamoto-u.ac.jp/>
- 2) 岡田純也、幸史子、岡田みずほ、河村洋子、ベーチェット病患者会における運営の課題と検討、帝京大学福岡医療技術学部紀要、査読有、12巻、2017、77-84
- 3) 岡田純也、河村洋子、ポジデビを探せ!(第9回)(ケース7)難病患者会の運営 なぜあの患者会はうまくいっているのか?、公衆衛生、81巻8号、2017、689-694

〔学会発表〕(計1件)

- 1) 岡田純也、ベーチェット病患者会の今とこれから～皆さんと患者会について話し合いましょう～、平成29年度ベーチェット病友の会 大阪支部、2017

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年：
国内外の別：

取得状況(計0件)

名称：

発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究分担者

研究分担者氏名：河村 洋子
ローマ字氏名：(KAWAMURA, Yoko)
所属研究機関名：静岡文化芸術大学
部局名：文化政策学部
職名：准教授
研究者番号(8桁)：00568719

研究分担者氏名：幸 史子
ローマ字氏名：(YUKI, Fumiko)
所属研究機関名：活水女子大学
部局名：看護学部
職名：教授
研究者番号(8桁)：60736130

研究分担者氏名：岡田みずほ
ローマ字氏名：(OKADA, Mizuho)
所属研究機関名：長崎大学
部局名：病院(医学系)
職名：技術職員
研究者番号(8桁)：90596561

(2) 研究協力者

研究協力者氏名：
ローマ字氏名：

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。