

患者会・難病相談支援センター・大学からなる「にいがた難病パートナーシップ (NNP)」メンバーを対象にした People-Centered Care パートナーシップ尺度 (PCCN-16) を用いた調査

桐原 更織¹⁾ 佐藤 初美²⁾ 中村 由唯³⁾
田中 一裕⁴⁾ 有森 直子⁵⁾ 朝澤 恭子⁶⁾

- 1) 新潟青陵大学看護学部看護学科 2) 長岡崇徳大学看護学部看護学科
3) 佐久総合病院佐久医療センター 4) 新潟大学創生学部創生学修課程
5) 新潟大学医学部保健学科 6) 東京医療保健大学東が丘看護学部看護学科

A survey using the People-Centered Care Partnership Scale (PCCN-16) of the constituent members from patient associations, consultation support centers for intractable diseases, and universities of the NIIGATA-NANBYO-Partnership (NNP)

Saori Kirihara¹⁾ Hatsumi Sato²⁾ Yui Nakamura³⁾
Kazuhiro Tanaka⁴⁾ Naoko Arimori⁵⁾ Kyoko Asazawa⁶⁾

- 1) Department of Nursing, Faculty of Nursing, Niigata Seiryō University
2) Department of Nursing, Faculty of Nursing, Nagaoka Sutoku University
3) Saku Central Hospital Advanced Care Center
4) Creative Studies Course, College of Creative Studies, Niigata University
5) Department of Health Care, Faculty of Medicine, Niigata University
6) Department of Nursing, Higashigaoka Faculty of Nursing, Tokyo Healthcare University

要旨

本研究は、2019年から活動した患者会・難病相談支援センター・大学からなる「にいがた難病パートナーシップ (NNP)」の活動初年度のPeople-Centered Care (PCC) に関する実態を明らかにすることを目的とした。方法は、NNPメンバーを対象に、People-Centered Care パートナーシップ尺度 (PCCN-16) を用いて質問紙調査を行った。有効回答は38部 (90.5%) であり、PCCN-16総得点は43～80点、平均70.1点であった。対象別のPCC得点の比較 (t検定) では、第6因子「課題を共に乗り越える」と第7因子「意思決定を共有する」で患者会群がそれ以外群より有意に高く、これらは患者会運営上の問題解決のために必要な事柄であった。自由記載の内容には、患者会側の気遣い、共に活動するポジティブな体験、活動レベルのアップ、NNPメンバーとしての意識の高まりややりがい、三者で活動する良さ等があった。NNPメンバー全体へのパートナーシップの浸透のためのPCC勉強会の随時開催、密なコミュニケーション、共に対等に活動することの積み重ね、経時的なPCCの実態の記述が重要である。

キーワード

難病、患者会、パートナーシップ、People-Centered Care (PCC)、People-Centered Care パートナーシップ尺度 (PCCN-16)

Abstract

This study aimed to describe the situation regarding People-Centered Care (PCC) in the first year of activity of the Niigata Partnership for Intractable Diseases (NIIGATA-NANBYO-Partnership: NNP). The NNP, active since 2019, consists of patient associations, incurable disease consultation support centers, and universities. We employed a questionnaire survey of NNP members using the People-Centered Care Partnership Scale (PCCN-16). There were 38 valid responses (90.5%), and the total PCCN-16 score ranged from 43 to 80, with a mean score of 70.1. Comparison of PCC scores by subject (t-test) showed that the Patients' Association (PA) group scored significantly higher than the other groups in Factor 6, "Overcoming challenges together," and Factor 7, "Sharing decision-making," which were necessary to solve problems in the management of the PA. The free comments included the following: the PA's concerns, positive experience of working together, increased level of activities, increased awareness and satisfaction of being a member of NNP, and advantages of working as a trio. It is important to disseminate the concept of PCC by holding frequent PCC study sessions, maintain close communication and encourage working as equals among all stakeholders, and continue documenting and evaluating the status of PCC in NNP.

Key words

incurable disease, association of patients, partnership, People-Centered Care (PCC), People-Centered Care Partnership Scale (PCCN-16)

I. はじめに

難病とは、発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾患で、長期の療養を必要とするもののことをいう。わが国では、各疾患の患者数や病像を含む実態調査が進められていることを背景として、「難病の患者に対する医療等に関する法律」で指定される難病が徐々に追加されている現状にある。2015年には306疾患（患者数94万人）が、2019年7月1日には333疾患が認定された¹⁾。さらに、国は2015年より、ゲノム情報を中心に探究するプロジェクト「希少・未診断疾患イニシアチブ（IRUD）」を開始しており、今まで診断の付かなかった希少疾患に診断名が付けられ、新たに難病と認められる疾患も増えることが予想される。

難病・希少疾病領域の現状としては、診断確定までの平均期間は5～7年で、診断されても治療法があるのは全体の5%未満である上、広範かつ生涯にわたる医療ケアが必要で、治療費の負担が大きいといわれている。また、専門医は少なく、知識や情報の少なさもあり、社会から孤立しやすく、患者集団は小さく散逸している現状にもある²⁾³⁾。このような中、難病を発症した患者は、奈落の底へ落されたような思いを体験する⁴⁾一方で、自らの病を踏まえた上で自分の人生を生きようとした⁵⁾、難病発症後に自己像の揺らぎを体験しながらも徐々に病に歩み寄り、患者として強く生きるという心理状態に変化したりする⁴⁾ことが報告されている。このような「患者として生きる」という前向きな思いや覚悟には、「一人ではない」と感じられる家族や友人からの精神的支援⁶⁾、不安を吐露できるような医療者の支援⁴⁾、さまざまな生活場面における患者としての経験を自信に変えられる機会⁴⁾が非常に重要であると考えられる。また、ピアサポートの重要性も多く報告されているところである。

ピアサポートが行われる最たる場としては、患者会が考えられる。伊藤⁷⁾は、患者会とは、単なるピアサポートとして存在するのではないと認識することも重要であり、患者会を地域の社会資源のひとつとして評価するべきであると述べている。しかしながら、日本製薬工業協会による患者団体の意識・活動調査⁸⁾によると、患者会の運営上、特に重要な課題と認識されているものとして、多い順に、運営スタッフの確保、会員の維持・拡大、代表者・役員の後継者、活動資金の不足が挙げられており、患者会の運営における困難さが報告されている。地方都市である新潟市においても、2018年度の難病相談支援センター主催の研修会⁹⁾での意見交換の場で、患者会の代表者らから、患者会の高齢化に伴う後継者や運営スタッフの確保についての悩みが多く語られた。新潟で活動する患者会のかかえる苦悩の具体が明らかになったこの研修会をきっかけとして、ボランティアで参加していた同市の大学院生（大学）と、患者会、難病相談支援センターの三者で、それぞれの専門性を発揮しながら新しい枠組みで共に活動していけないかとの着想に至った。その後検討を重ねる中で、支援をする側・される側という従来の関係性ではなく、パートナーシップという関係性を基に、「お互いがプラスとなる活動」を共に行っていこうとの考えを共有し、市民が主体となるケアとして提唱されているPeople-Centered Care (PCC) を基盤に据えた活動を目指して「にいがた難病パートナーシップ (NNP)」を発足させた。PCCとは、WHOでも重要性が強調されている市民主導型ケアのことであり、市民が主体となって専門家とパートナーシップを組み、共に目標を決め、計画し、実行し、評価し、そして一連のケアの成果を共有する活動である¹⁰⁾。

このPCCの考えを基盤に立ち上げたNNPの活動を具現化するため、2019年度にはまず、NNPコアメンバーでのPCC概念の理解の共

有のための学習会や、NNPの体制づくり（ボランティア保険の整備、患者会ニーズの吸い上げから活動実施までの流れの整理、メンバー募集方法など）に着手した。その後、難病の患者会や当事者のニーズに基づいて、3つの患者会と共に活動した。2019年度1年間では、計5つの活動（患者会会報の編纂作業、患者会主催のスポーツ大会、患者会主催のフリーマーケット、患者会主催の講演会、患者会がない難病の同病者と専門家の交流会の企画・運営）を行った。この度、これらNNPの活動について振り返り、市民としての患者会側と、非患者会側である専門職（難病相談支援センター・大学）の二者間のパートナーシップの実態を記述することが必要と考え、本研究に取り組むこととした。NNPとしての活動におけるパートナーシップの実態を定期的に記述していく予定であり、まずは活動初年度である2019年のNNPのPCCの現状や課題を捉えることで、PCCをより進展させたNNPの活動体制の構築につなげるための示唆を得られると考えた。

II 研究目的

本研究の目的は、2019年から活動を開始した、患者会・難病相談支援センター・大学からなる「にいがた難病パートナーシップ(NNP)」の活動初年度のPeople-Centered Care (PCC)に関する実態を明らかにすることである。具体的には、2019年度のNNPの活動において、患者会側（市民）と非患者会側（専門職）のメンバー間のパートナーシップの度合いについてPeople-Centered Careパートナーシップ尺度（PCCN-16）を用いて明らかにし、かつ、参加した感想・意見等の自由記載からNNP活動やメンバーに対する率直な思いを抽出することを目的とした。

III 用語の定義

- ・メンバーとは、「患者会・難病相談支援センター・大学からなるNNPとして難病当事者のための活動を行った際のメンバーであり、患者会メンバーと非患者会メンバーの双方を含む」とした。なお、2019年度のNNPの活動内容は、①患者会会報の編纂作業、②患者会主催スポーツ大会、③患者会主催フリーマーケット、④患者会主催講演会、⑤患者会がない難病の同病者と専門家の交流会企画・運営の5つで、各活動で共に活動した者をメンバーとした。
- ・パートナーシップとは、高橋ら¹¹⁾が作成したPeople-Centered Careパートナーシップ尺度（PCCN-16）における定義“市民主導の健康生成を目指して共に取り組む市民と専門職との協同の認識を示す”と、Noelら¹²⁾の定義を参考にして、「活動のプロセスにおける市民・当事者（患者会）および各専門職（難病相談支援センター・大学）との協同の認識」とした。

IV 方法

1. 研究デザイン：無記名郵送法による自記式質問紙調査を用いた量的記述的研究デザイン

2. 対象

対象は、①患者会側（患者会所属）のNNPメンバーメンバー、②非患者会側（難病相談支援センター所属、大学所属）のNNPメンバーのいずれかで、2019年度のNNPの活動に参加し、研究参加の意思を示した者42名（患者会側メンバー25名、非患者会側メンバー17名）とした。

3. 調査期間：2021年8月～2022年1月

4. 調査内容

1) 研究参加者の特性：所属（患者会、それ以外）、PCC勉強会への参加経験、NNP活動

への参加動機とした。

2) NNPメンバー間のパートナーシップの度合い：People-Centered Careパートナーシップ尺度 (PCCN-16)¹¹⁾ で調査した。PCCN-16は、市民と専門職とが共同して活動する団体で使用でき、活動メンバー全体のパートナーシップを数値化して把握できるもので、16項目5件法である。PCCN-16の構成は、PCCの構成要素である8因子（第1因子：互いを理解する、第2因子：互いを信頼する、第3因子：互いを尊敬する、第4因子：互いの持ち味を生かす、第5因子：互いに役割を担う、第6因子：共に課題を乗り越える、第7因子：意思決定を共有する、第8因子：共に学ぶ）の各因子に2つずつの質問項目があり、計16項目である。「全く思わない：1点」から「そう思う：5点」の5段階リッカートスケール尺度であり、合計得点は16点から80点の幅で、得点が高いほどPCC活動グループにおけるメンバー間のパートナーシップの認識が高いことを示す。なお、PCCN-16は作成者に使用許諾を得てから使用した。

3) NNP活動に参加した感想・意見、期待すること：自由記載で回答を求めた。

5. 分析方法

1) 対象特性とPCCN-16尺度：記述統計量を算出し、PCCN-16尺度合計点および下位尺度得点と属性の関連を対応のないt検定を用いて検討した。

2) 自由記載された内容：質的記述的に分析を行った。一つの意味内容を含むまとまりごとに切片化し、意味の類似性に着目してコード化・カテゴリー化を行った。なお、分析結果の信憑性を確保するために、研究者間でピア・デブリーフィングを行い、質的研究の専門家や難病看護に携わる研究者、PCC尺度開発に携わった研究者にスーパーバイズを受けた。

6. 倫理的配慮

調査において研究趣旨、研究参加の任意性、

研究協力しなくとも不利益は受けないこと、研究への不参加や回答内容によって今後のNNP活動には一切影響しないこと、匿名性の保持、データの厳重保管等を文書にて十分に説明し遵守した。なお、対象者数の少なさに伴う個人特定可能性を考慮し、対象者の特性では所属は患者会か否かのみとし、所属の詳細の情報は得ない等の配慮を行った。また、アンケート用紙は無記名であり、回答者が個別に返信する方法で回収した。アンケート用紙の回答と返信をもって研究参加の同意とみなした。本研究において開示すべき利益相反はない。新潟青陵大学研究倫理審査委員会の承認を得た（承認番号202101号）。

V 結果

38名よりアンケート用紙の送付があり（回答率90.5%）、すべて有効回答であった（有効回答率90.5%）。

1. 対象の特性（表1）

対象の特性としては、患者会所属メンバーが19名（50%）、患者会以外のメンバーが16名（42%）、無回答3名（8%）であったPCC勉強会への参加経験は、経験ありが10名（26%）、経験なしが22名（58%）、わからない・無回答が6名（16%）であった。NNP活動への参加動機は、「所属する団体のイベントだから」が26名（68%）で一番多く、次に「関心があったから」10名（26%）であった。

2. パートナーシップの実態

1) パートナーシップ尺度の総得点と傾向（表1）

研究参加者38名のパートナーシップの尺度総得点は、48点～80点の範囲であり、平均は70.1点（SD8.4）であった。尺度の合計得点は16点から80点の幅であり、尺度総得点が70点以上の得点高値者は21名（55.3%）であった。今回の調査における尺度総得点の最低値である48点の者は2名で、2名とも患者会以外の

所属で、PCC勉強会への参加はなしであった。また、「PCC勉強会への参加」に関しては、「あり」が10名(26%)、「なし」が22名(58%)、「わからない・無回答」が6名(16%)であった。

2) 対象者における所属別PCC得点の比較

(図1)

対象者の所属である患者会またはそれ以外とPCC得点がどのように関連しているかを検討するために、t検定を用いて群間比較を行っ

た。対象者の所属が無回答の3名を除外して、n=35で検定した。その結果、PCC第6因子である「課題を共に乗り越える」に関して、患者会群9.0点がそれ以外群7.6点より有意に下位尺度得点が高かった(t(33)=3.3, p<0.01)。また、PCC第7因子である「意思決定を共有する」に関して、患者会群8.5点がそれ以外群7.5点より有意に下位尺度得点が高かった(t(33)=2.2, p<0.05)。PCC合計点は所属別の有意な差は認められなかった。

3) 対象者における勉強会参加別PCC得点の比較(図2)

対象者のPCC勉強会への参加経験とPCC得点がどのように関連しているかを検討するために、t検定を用いて群間比較を行った。対象者の勉強会への参加が「わからない・無回答」の6名を除外して、n=32で検定した。その結果、PCC第3因子である「互いを尊敬する」に関して、勉強会あり群9.7点が勉強会なし群9.0点より有意に下位尺度得点が高かった(t(29)=2.3, p<0.05)。PCC合計点は所属別の有意な差は認められなかった。

3. NNP活動に参加した感想・意見、NNPに期待すること(自由記載)(表2)

NNPに参加した感想・意見、期待することとして、14個の自由記載から、一つの意味内容ごとに切片化して18個のコードが生成さ

表1 対象者の属性とPCC得点(n=38)

| 項目 | n % | |
|---------------------|------|--------|
| | n | % |
| 所属 | | |
| 患者会 | 19 | 50.0 |
| それ以外 | 16 | 42.105 |
| 無回答 | 3 | 7.9 |
| PCC勉強会への参加経験 | | |
| あり | 10 | 26.3 |
| なし | 22 | 57.9 |
| わからない | 3 | 7.9 |
| 無回答 | 3 | 7.9 |
| NNP活動への参加動機 | | |
| 関心があったから | 10 | 26.3 |
| 所属する団体の活動だから | 26 | 68.4 |
| 誘われたから | 1 | 2.6 |
| 無回答 | 1 | 2.6 |
| PCC第1因子: 互いを理解する | 8.7 | 1.2 |
| PCC第2因子: 互いを信頼する | 9.1 | 1.2 |
| PCC第3因子: 互いを尊敬する | 9.3 | 1.1 |
| PCC第4因子: 互いの持ち味を生かす | 8.8 | 1.2 |
| PCC第5因子: 互いに役割を担う | 8.6 | 1.2 |
| PCC第6因子: 課題を共に乗り越える | 8.4 | 1.5 |
| PCC第7因子: 意思決定を共有する | 8.1 | 1.4 |
| PCC第8因子: 共に学ぶ | 8.9 | 1.2 |
| PCC合計点 | 70.1 | 8.4 |

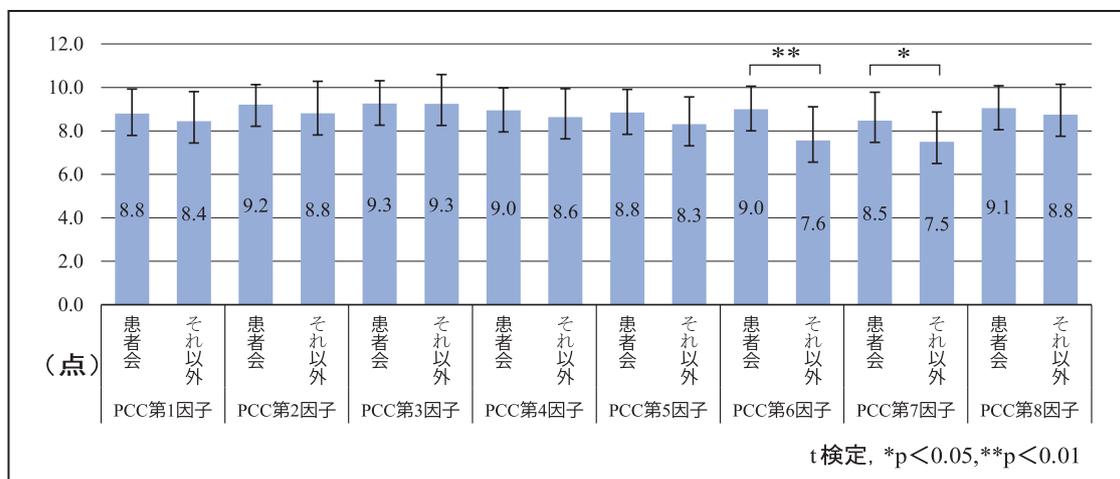


図1 対象者における所属別PCC得点の2群比較(n=35)

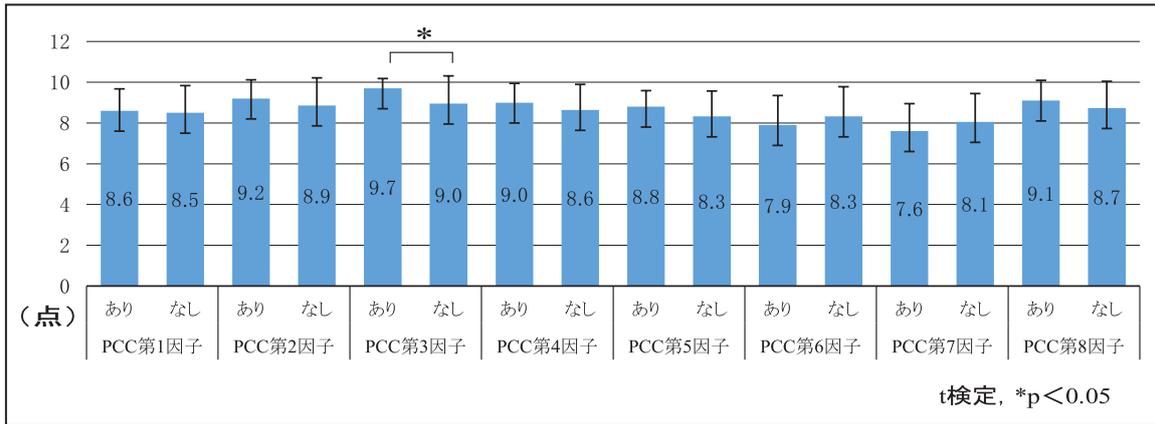


図2 対象者における勉強会参加別PCC得点の2群比較(n=32)

表2 NNP活動に参加した感想・意見、今後に期待すること

| カテゴリー | サブカテゴリー | コード |
|---|---|--|
| 共に活動することでうれしさ・温かさなどのポジティブな体験ができる | 協働・共有できるうれしさやありがたさがある | 楽しく協働できた |
| | | 活動の感想を共有できてうれしい |
| | | 患者会の活動と一緒に参加してもらい、心よりありがたいと思う |
| | メンバー同士の気遣いによる温かさを感じられる | さりげない参加により緊張せずに協働できた |
| | | NNPメンバーの話し方や他者への接し方の丁寧さを見て、誠意を感じた |
| | | 食事をしながらお話ししたい |
| 共に活動することにより活動のレベルがアップする | 共に活動することにより活動のレベルがアップする | 若い感覚が加わり、活動のレベルが上がった |
| | | 全体的により活動に加わってもらいたい |
| 共に活動したり活動の振り返りをしたりすることでNNPメンバーとしての意識の高まりややりがいを感じる | 共に活動することを通しNNPメンバーとして協働する楽しさやできることを実感する | はじめは不慣れさから心配もあったが、実際に参加することで協働の楽しさを実感した |
| | | はじめは手探りだったが、一緒に活動することを通して知り合うことができ、NNPとしてできることが明確になったと思う |
| | 各活動の振り返りをすることでパートナーシップ形成に役立っていると感じる | 徐々に自分なりの役割が果たせるようになり、NNPへの帰属意識が高まった |
| | | 各活動の振り返りをすることでパートナーシップ形成に役立っていると感じた |
| 知識や立場の違う三者で活動することの良さがある | 年代や知識・立場などの違う三者で活動することの良さがある | NNPについて、“三者で”という体制がとても良いと思う |
| | | 患者会以外のメンバーの新鮮な感覚に触れることで学びもあり、ありがたいと思う |
| | | さまざまなメンバーがもっているさまざまな知識を活用できた |
| 対面での活動も含め、これからも一緒に活動していきたいと思う | これからも一緒に活動していきたいと思う | これからも一緒に活動していきたい |
| | | コロナ禍によりできなくなった対面での活動の再開を期待したい |
| | | 難病支援相談センターを通じたやり取りだけでなく、患者会と大学側との直接の対話ができる機会があればよい |

れた。次にコードの意味内容の類似性に沿ってサブカテゴリー化を行ったところ8個のサブカテゴリーが生成され、さらにサブカテゴリーの意味内容の類似性に沿ってカテゴリー化を進めて5個のカテゴリーが生成された。最終の5個のカテゴリーは、【共に活動することでうれしさ・温かさなどのポジティブな体験ができる】【共に活動することにより

活動のレベルがアップする】【共に活動したり活動の振り返りをしたりすることでNNPメンバーとしての意識の高まりややりがいを感じる】【知識や立場の違う三者で活動することの良さがある】【対面での活動も含め、これからも一緒に活動していきたいと思う】であった。下位のサブカテゴリー、コードについては表2を参照されたい。

VI 考察

1. NNP活動初年度の2019年度のNNPメンバー間のパートナーシップの特徴

1) NNPのパートナーシップの度合いの高さと考えられる影響要因

本調査では、NNP活動を始めた2019年度のNNPの5つの活動におけるメンバー間のパートナーシップの度合いについて、People-Centered Careパートナーシップ尺度（PCCN-16）を用いて明らかにした。その結果、NNPメンバー間のパートナーシップの認識が非常に高いことが明らかとなった。この度使用したPCCN-16は2020年度に発表されたばかりの尺度であり、メンバー間のパートナーシップについてこの尺度を使用した報告はまだなく同じ指標による他団体との比較等はできかねるが、尺度の項目全て「ややそう思う（4点）」選択で64点であることを踏まえると、今回の尺度総得点70.1点が非常に高値であることは明白である。自由記載の内容からも、共に活動するうれしさ・温かさ、活動のレベルアップ、NNPメンバーとしての意識の高まりややりがい、異なる立場の三者で共に活動する利点の実感などを体験していることが明らかとなり、パートナーシップ度の高さにつながるNNP参加メンバーの充実感が読み取れる。

今回このようにNNPメンバー間でパートナーシップの認識が非常に高くなった要因として、次の二点が考えられた。まず一点目として、患者会側の「気遣い」が挙げられる。本研究の自由記載の分析結果として、【共に活動することでうれしさ・温かさなどのポジティブな体験ができる】の下位のコードに「患者会の活動と一緒に参加してもらい、心よりありがたいと思う」があり、患者会側には「遠慮」や「感謝」の思いがあると読み取れた。同様の報告として、成瀬ら¹³⁾は、非専門職・専門職による在宅における多職種連携に関する調査で、連携上の困難には「忙しい

のではないかとの遠慮」があること、チームとして機能する上での困難には「相手の能力がわからない」「本音で話しづらい」があることを明らかにしている。また、寺川¹⁴⁾は、患者・家族会の立ち上げ後1年の時点での調査にて、多くの役割を担う患者会代表への申し訳なさがあると報告している。以上のように、さまざまな活動メンバー内での遠慮等は生じ得るものといえるが、NNPの活動はすべて難病の患者会もしくは当事者の希望に沿って行われていることから、非患者会側である専門職への「遠慮」や「感謝」を背景とした患者会側の「気遣い」が、より生じやすい状況にあったと考えられる。さらに、2019年はNNPとしての活動初年度で「互いを知り合っていく段階」にあったことも、この患者会側の「気遣い」に影響を与えたと推察する。Tuckman¹⁵⁾はグループの経時的な進展の四段階を提唱しているが、NNPの2019年度はこのうちの形成期（Forming）にあたり、メンバーが顔合わせの段階で、個々の独立している習慣や行動から抜け出せず、お互いがどこかよそよそしく相手がどういう人なのかを探る時期に相当する。NNPにおいて、患者会メンバーは特に、患者会主催の活動において非患者会メンバーにどこまで求めてよいのかを探りながらの活動であったと考えられる。加えて、PCC学習会開催はNNP発足直前の1回のみで、全メンバーが参加した訳ではない実情から、PCCの「対等」という考え方が確実に定着していたとも言い難く、支援をする側・される側という従来の捉え方を完全に払拭できないがゆえの「気遣い」が生じた可能性も考えられる。次に二点目として、非患者会である専門職側に「難病当事者の方のニーズに添う」意識が強くなることも影響していたと考えられた。専門職側は、自らNNPの活動に参加しようと集まった者たちである時点で「患者会もしくは当事者のニーズに添って協力しよう」との意識がもともと強い集団

と考えることができる。以上のような患者会側の気遣いや、専門職性の相手のニーズに添おうとする意識が、この度のパートナーシップの度合いの高さに少なからず影響したと考える。

2) 患者会側と非患者会側とのNNPのパートナーシップの認識の違い

この度、患者会側が、PCC第6因子である「課題を共に乗り越える」とPCC第7因子である「意思決定を共有する」で、非患者会側よりもパートナーシップをより強く認識していたことが明らかになった。PCCの8要素のうち、「課題を共に乗り越える」と「意思決定を共有する」の2つの意味内容を考えると、解決すべき問題が生じた状況に必要な事柄と理解できる。

大松¹⁶⁾は、がんの患者会運営のプロセスに関して、【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カテゴリーがあると明らかにした。また、江本ら¹⁷⁾の難病・希少疾患患者会・家族会の運営等に関する実態調査でも、自身や会員の症状悪化や高齢化、役員・人材の不足等の課題があると報告している。NNPメンバーである難病の患者会や当事者も同様に患者会運営上の課題を実際に感じており、それがNNP発足のきっかけにもなっている。このような患者会運営における課題に対して、患者会側は、専門職に役割発揮することを期待しているといえよう。患者会側は、共に課題を乗り越えること、課題を解決するための意思決定を共有することをより意識しているゆえの今回の結果であると考えられた。

3) 質的データから読み取れるNNP活動の評価

本研究の自由記載の分析で、<“三者で”という体制がとても良い><さまざまなメンバーがもっているさまざまな知識を活用できた>《共に活動することにより活動のレベルがアップする》との思いをNNPメンバーが抱いて

いることが明らかになり、活動初年度において、市民である患者会と専門職による協働の意義や成果を実感していたと読み取れた。NNPに類似した活動の報告としては、ダウン症候群児の家族・看護学生・専門職がPCCの考え方に基づいて協働した活動による体験について、3年目としての経時的変化を質的にまとめたものがある¹⁸⁾。これによると、ダウン症候群児の家族は「専門職との協働の成果を実感」し、互いに学び合え、刺激し合える体験をしていた。また、専門職も「自身の専門職としての学びがある」と捉えていた。専門性は専門職だけがもつものではなく、市民としての患者や家族も各々の体験に基づく当事者としての専門性をもつ存在である。NNPにおいてもPCCの考え方を基盤に据えていたからこそ、それぞれの専門性を尊重し、お互いの役割を発揮できていたとの認識をメンバーがもてることにつながったと考えられる。

また、今回、患者会以外のメンバーの新鮮な感覚に触れることでの学びや、若い感覚が加わった実感を、NNPメンバーが認識していたことも明らかとなった。同様の報告は、高林ら¹⁹⁾の住民との協働によるパートナーシップ型地域診断実習についての専門職の認識の調査でも見られ、若い人（学生）との関わりで住民が話しやすくなったり、気持ちも楽になったりし、住民が刺激をもらえると認識していたことを明らかにした。前述の通り、患者会を継続して運営していく上での課題に直面している患者会メンバーにとっては、若い人や外からの新しいメンバーと共に活動することを通して、風穴があいたような、新鮮な体験をしたとも考えられた。

2. NNP活動におけるメンバー間のパートナーシップ推進を目指した対策

1) NNPメンバー全体への真のパートナーシップの浸透

2019年時点でのNNPメンバー間でのパートナーシップ推進における課題は、特に患

者会・当事者側の気遣いを緩和できるような、NNPメンバー全体の関係作りであると考えられる。2019年度は活動初年度であり「互いを知り合う時期」であったため、遠慮が生じるのも当然と考えられる。しかしながら、今後メンバー間のパートナーシップをより向上させ、よりよい活動団体となっていくことを目指すためには、発足当初から根底に置いているPCCの考え方、つまりは支援をする側・される側という従来の関係性でなく、パートナーシップの関係性を基にして、対等な立場で活動するメンバーとしての認識の浸透や、雰囲気・熟成が必要である。今回の調査で、PCCの勉強の機会があった者はなかったものに比べて、PCC第3因子である「互いを尊敬する」をより認識していたことも明らかになった。パートナーシップは、相互に尊重し、信頼し合う対等な関係を基盤としているといわれている²⁰⁾²¹⁾²²⁾。この尊重・信頼の関係には「互いの尊敬」が不可欠であり、ここからもNNPメンバー全体でPCCの本質を理解・共有することが必須であるといえる。NNPに新たなメンバーが加わった時点でPCC勉強会の機会をもつことや、メンバー同士での密なコミュニケーションが非常に重要である。

また、これも発足当初から基本の考えに据えているが、NNPとして「お互いがプラスとなる活動」をしていこうという意識をメンバーが明確にもつことも重要と考える。NNPは、非患者会側である専門職者にとっても、患者会や当事者の方々との活動でプラスの体験が得られる活動であるという意識である。これは、ワトソンが提唱している、トランスパーソナルなケアという両者が関与させられる間主観性という理念でも説明されている²³⁾²⁴⁾。つまり、当事者も看護を含む専門職者も互いに双方の影響をうけ、双方が目的に向かって成長していくプロセスを実践していくことである。この意識が浸透し、メンバー全体でより良くパートナーシップを発揮させる団体と

して活動していくためには、「共に」「対等に」活動することを重ね、相手をより良く知ること、楽しさややりがいの共有、密なコミュニケーションが重要であると考えられる。

2) 経時的なパートナーシップに関する記述

今回、<はじめは不慣れさから心配もあったが、実際に参加することで協働の楽しさを実感>、<はじめは手探りだったが…（中略）…NNPとしてできることが明確になった>等のメンバーの体験が明らかになり、1年間の中でもパートナーシップの状況が変化していることが読み取れた。Lurieら²⁵⁾によれば、専門職者と非専門職者との間における協働的パートナーシップの特徴は、「力を分かち持つこと、および専門知識とわざの伝え合い」「双方の合意に基づく患者中心の目標の追求」「すべてのパートナーの積極的な参加と合意を要する流動的な過程」の3つである。NNP活動初年度の2019年の段階では、これらすべてが安定して達成できているとは言えないものの、この度のPCC尺度得点の高さや、異なる専門性をもつ三者での活動の良さを実感したメンバーの意見等から、パートナーシップ形成の方向性をもつ活動をNNPメンバーで実施していたと評価できる。大阪ら²⁶⁾も、乳がん体験者ボランティアと看護専門職の協働的パートナーシップによる取り組みの報告で、話し合いを重ねてお互いの考えを知ることを通して、少しずつ協働的パートナーシップの関係性へ変化していったと報告している。以上から、NNPのPCCの実態に関する変化の経過を今後も随時記述していくことは、より良くパートナーシップを形成するための各時点でのNNPの課題を明確にするうえで、非常に有用であると考えられる。

VII 本研究の限界と課題

今回、患者会・難病相談支援センター・大学からなるNNPの2019年度活動のパートナー

シップを調査したが、患者会側の気遣いによりパートナーシップ得点に影響した可能性は否定できない。また対象者数が少なく、十分な検討ができたとは言いがたい。今後も、NNPにおけるパートナーシップ推進を目指し、パートナーシップ度を評価し続けていくことを考えた時、尺度得点に影響し得るメンバー間の関係性を視野に入れ、調査方法を工夫する必要がある。

Ⅷ 結論

患者会・難病相談支援センター・大学による「にいがた難病パートナーシップ」の2019年度活動のパートナーシップをPeople-Centered Careパートナーシップ尺度で明らかにした。有効回答数(率) 38部(90.5%)で、尺度総得点平均は70.1点だった。「課題を共に乗り越える」と「意思決定を共有する」の2つのPCC因子を、患者会側が非患者会側より強く認識していた。NNPに対する思いには、共に活動することでのポジティブな体験、活動レベルのアップ、NNPメンバーとしての意識の高まりややりがい等があった。高得点の要因として患者会側の気遣いが考えられた。真のパートナーシップ浸透のためのPCC勉強会の随時開催、密なコミュニケーション、NNP活動の積み重ね、経時的なPCCの実態に関する記述が重要である。

謝辞

本調査にご協力くださった患者会、難病相談支援センター、大学関係の皆様には、心より感謝申し上げます。

文献

1) 難病医学研究財団 難病情報センター. 2015年から始まった新たな難病対策. <<https://www.nanbyou.or.jp/entry/4141>>. 2023年11月14日.

2) Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' multi-stakeholders in Japan (ASrid). 希少・難治性疾患国際関連レポート.

<https://asrid.org/international_reports>. 2023年11月14日.

3) Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' multi-stakeholders in Japan (ASrid). 希少・難治性疾患関連資料. 希少疾患 誰も置き去りにしない未来を創る (RARE DISEASES: shaping a future with no-one left behind). 2017年2月. IFPMA (国際製薬団体連合).

<<https://asrid.org/files/%e5%b8%8c%e5%b0%91%e7%96%be%e6%82%a3%e3%80%80%e6%9c%aa%e6%9d%a5%e3%82%92%e5%89%b5%e3%82%8b.pdf>>. 2023年11月28日.

4) 井狩和幸, 小西かお. 多発性硬化症患者の心理的变化に関する質的研究. 日本難病看護学会誌. 2007; 23(3): 227-237.

5) 木原路乃. 成人男性における多発性硬化症を持って生きるという体験. 日本難病看護学会誌. 2007; 12(2): 136-146.

6) 隅田好美. 筋萎縮性側索硬化症患者における障害受容と前向きに生きるきっかけ. 日本難病看護学会誌. 2003; 7(3), 162-171.

7) 伊藤たてお. 患者会からみた難病法と指定難病制度. 医学のあゆみ. 2016; 258(12): 1128-1132.

8) 日本製薬工業協会. 第3回 患者団体の意識・活動調査 結果報告書. 2021年3月.

<https://www.jpma.or.jp/information/patient/research/jtrngf00000012fm-att/research03_all.pdf>. 2023年11月28日.

9) 中村由唯, 横野朋恵, 豊岡寿美子, 渡部葉子, 有森直子. 患者会等支援事業における新たな研修会の報告ーホワイトボード・ミーティング®の手法を用いてー. 日本難病看護学会誌. 2019; 24(1): 56.

10) 高橋恵子, 亀井智子, 大森純子, 有森直子, 麻原きよみ, 菱沼典子, 他. 市民と保健医療

- 従事者とのパートナーシップに基づく「People-Centered Care」の概念の再構築. 聖路加国際大学紀要. 2018; 14: 9-17.
- 11) 高橋恵子, 朝澤恭子, 有森直子, 亀井智子, 麻原きよみ, 大森純子, 他. People-Centered Care パートナーシップ尺度(PCCP-16)の開発-市民と保健医療専門職の共同に着目した信頼性と妥当性の検討-. 日本看護科学会誌. 2020; 40: 620-628.
- 12) Noel, J. Chrisman, 麻原きよみ, 鈴木久美. CBPRとは何か? Community-Based Participatory Researchの定義・方法・アウトカム. 看護研究. 2006; 39(2): 3-10.
- 13) 成瀬和子, 宇多みどり. 在宅ケアにおける多職種連携の困難と課題. 神戸市看護大学紀要. 2018; 22: 9-15.
- 14) 寺川由美. 先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会立ち上げについて. 日本公衆衛生雑誌. 2022; 69(10): 824-832.
- 15) Tuckman BW. Developmental sequence in small groups. Psychological Bulletin. 1965; 63: 384-399.
- 16) 大松尚子. がんの患者会運営のプロセスに関する考察. ルーテル学院研究紀要. 2010; 44: 79-92.
- 17) 江本 駿, 池田真理, 上別府圭子. 難病・希少疾患の患者会・家族会の運営と会の外部に求める社会資源の実態調査. 日本難病医療ネットワーク学会機関紙. 2016; 4(2): 5-16.
- 18) 有田美和, 有森直子. ダウン症候群児の家族, 看護学生, 専門職が協働した体験. 聖路加看護学会誌. 2018; 22(1): 21-29.
- 19) 高林知佳子, 平澤則子, 飯吉令枝, 井上智代, 野口裕子, 久保野裕子. 専門職における住民との協働によるパートナーシップ型地域診断実習の認識. 新潟県立看護大学紀要. 2019; 8: 9-16.
- 20) 宗像恒次. パートナーシップの時代を生きる. メンタルヘルスの社会学. 2005; 11: 3-8.
- 21) 橋口 寛. パートナーシップ・マネジメント. 東京: ゴマブックス; 2006.
- 22) 岩上真珠. ライフコースとジェンダーで読む家族 第3版. 東京: 有斐閣コンパクト; 2013.
- 23) ジーン・ワトソン, 稲岡文昭, 稲岡光子, 戸村路子. ワトソン看護論-ヒューマンケアリングの科学 第2版. 東京: 医学書院; 1992.
- 24) Watson, J., 川野雅資, 長谷川浩. ワトソン21世紀の看護論-ポストモダン看護とポストモダンを超えて. 東京: 日本看護協会出版会; 2005.
- 25) Laurie N. Gottlieb, Nancy Feeley, Cindy Dalton. 吉本照子訳. 協働的パートナーシップによるケア-援助関係におけるバランス. 東京: エルゼビア・ジャパン; 2007.
- 26) 大坂和可子, 矢ヶ崎 香, 金森亮子, 玉橋容子, 金井久子, 我妻志保, 他. 乳がん患者のためのピアサポート活動「聖路加スマイルコミュニティ」の実績報告-乳がん体験者ボランティアと看護専門職の協働的パートナーシップによる取り組み. 聖路加看護大学紀要. 2011; 37: 36-41.