

氏名	大野 裕美
学位の種類	博士（人間文化）
学位記番号	第17号
学位授与の日付	平成24年3月23日
学位条件の要件	学位規程第3条第2項該当（人間文化研究科）
学位論文題目	がんピアサポートに関する実証的研究 —がん患者支援におけるピアサポートモデルの提示—
論文審査委員	（主査） 教授 有賀 克明 （副査） 教授 山田 美香 （副査） 医学研究科・准教授 小松 弘和

## 1. 学位論文の内容の要旨

本論文の目的は、「Cancer Peer Support（がんピアサポート）」の構造とその意義を明らかにし、がん患者支援におけるピアサポートモデルの構築を提示することである。

本研究の背景として、がん罹患数の増加がある。疫学調査によれば、がんは1981年から我が国の死亡原因の第1位を占めており、国民の2人に1人はがんに罹患し3人に1人が死亡している。がんによる死亡は2020年まで増加すると言われており、今やがんはすべての国民の問題であると言っても過言ではない（人口動態統計特殊報告2007）。

だが一方で、がん対策及びがん医療の推進により治癒率が向上しており、第3次対がん10ヵ年総合戦略（平成16年～26年）において、5年生存率は50%を超えると発表された。このことは、がんと共に生きていく期間が長期となったことを示すものである。

このような背景から、近年「Cancer Survivor（がんサバイバー：がん体験者）」の「がんの体験」に焦点があてられ、「Cancer Peer Support（がんピアサポート）」と呼ばれる、がん体験者同士の互助的支援活動が注目されるようになってきた。それは、専門家から非専門家への支援に見られるような上下関係ではなく、両者の関係はあくまでも同等の関係であることが特徴である。がんピアサポートは、がんの体験という共通基盤を核とした以心伝心的な互いに支え合う相互交流の関係から成り立つものである為、医療支援とは質が異なる（大野2010）。それゆえ、がん患者からは新たな支援形態として、注目と期待の声が大きいが、現状においてその位置づけや定義づけは一義的でなく集約機能も無いことから、その周知に温度差がある。

がん患者関係者らは、経験則としてその有用性を唱えるが、医療機関は学術的な検証が成されていないことから、その有用性に疑問を呈する。統計学上、がん罹患数の増加が今後もしばらく続くことが想定されており、当事者の生活の視点を加味したがん患者支援システムを構築するこ

とは急務である。当事者は当事者ゆえに悩みや必要なニーズを分かち合え、非体験者である医療者には分からないニーズが察知できる (Levy 1982, Kurtz 1985)。したがって、がんピアサポートの構造を明らかにし、がん患者支援におけるピアサポートモデルを構築することが喫緊の課題なのである。

さて、先行研究における本研究の位置づけだが、これまでのがん患者支援研究が、がん患者をケアされる人として捉えてきた経緯から、医療者による介入支援に関するものや、SHGのような集団を対象とする集団療法、或いは社会福祉活動に関連した患者会活動等であり、ピアサポートそのものに関する研究報告は示されていない。

だが、教育分野においては蓄積がある。教育分野においては、仲間支援の効用としてピアサポートが評価されている。我が国においては1980年代から不登校やいじめ等に対するサポートとして導入されるようになり、いじめ防止やサポーターの社会性の向上等が検証されている。特にその実践において、ケアされる人だけでなくケアする人の成長がその特徴として明らかにされている点は、がんピアサポートを考察する点で興味深い。

がんピアサポートも、ピアというがんの共通体験を基盤とした相互交流の関係から生まれるケアリングである為、がん患者だけでなくサポーターであるがん体験者の成長も期待出来る。当事者同士の支え合いは、専門家の支援には見られない経験知を基盤にした当事者ゆえのリアリティがある。それゆえ、がん罹患者が増加している現状からも当事者同士の支援であるがんピアサポートの構造を明らかにすることは意義がある。

そこで、この研究課題を解明するのに最も適した方法として、主に参与観察とインタビューを基本とした「Field Research：現場調査（以下フィールドワーク）」による質的分析の手法を用いた。尚、ピアサポートモデル構築においては、パイロットスタディとして教育的視点による「Action Research：介入調査（以下アクションリサーチ）」を用いた。

その結果、以下の5つの成果が示された。①がんピアサポートの構造から、ピアサポートには医療者（病院）と患者（地域）を繋ぐ「つなぎ機能」があることが明らかになった。②がんピアサポートとは、「がんの体験という共通基盤を核とした以心伝心的な互いに支え合う相互交流の関係による支援活動」であることを、学術的に定義づけした。③パイロットスタディとして、3段階の「コース別がんピアサポーター養成標準カリキュラムモデル」を提示した。④「がん教育の意義」を都道府県がん対策との関連から示し、子どもに対するがん教育の重要性をインタビュー及び事例から明らかにした。⑤がん患者支援システムにおける「がんピアサポートモデル」と、それに向けた今後のビジョンを示すことで、具体的な構想を明確に提示した。

ピアサポートの特徴として、ピアサポートは、新たにがんに罹患する患者だけが有用なのではなく、ピアサポーターにも有用であることがフィールドワークから示された。共に闘病体験を共有する両者だからこそ、双方向の支援システムとして、互いのQOLが高められる。がんが慢性

病として捉えられることから、がん体験を有するピアサポーターのQOLにも着目しなければならないはずである。だが、これまでの支援は支援を主体と客体に分けて論じてきた。ピアサポートは、その構図を主体と客体とに二分せず、ひとつの系として捉える新たな見方を提示する。それが、ピアサポートモデルの特徴である。

ただし、ピアサポートニーズの変化に伴い、生成と消滅を繰り返すかもしれないことを念頭に入れておかなければならない。ピアサポートの結び目は今まさに、つくられたところである。この結び目が次なる結び目へと変化していく為には、様々な立場からのコラボレーションが促進されなければならない。

一過性のトレンドで終わらない為にも、長期的なビジョンでシステム構築を図ることが重要であり、マクロ・ミクロの両者の視点が不可欠である。がんピアサポートは、黎明期から成長期への移行段階にあると言える。それは、個別の営みであった閉じられたケアリングから開かれたケアリングへの変化を意味し、「私（個人）」から「公（システム）」への変容である。

がんピアサポートが、新たな患者支援システムとして可能性を秘めていることは、本研究の成果からも示された。だが一方で、システムとして位置づけられることにより、当初のプリミティブな要素もシステムと言う制御のもと変容する可能性があることも示された。システム化することは、お互い様で始まった自発的要素をそこで完結させるのではなく、途切れない流れをつくり出し安定した供給ラインを確保していくことである。システム化に伴って、ピアサポートは<sup>・</sup><sub>・</sub>仕組<sup>・</sup><sub>・</sub>まれた<sup>・</sup><sub>・</sub>ケアリングとなる。それは、ピアの特性を埋没させ、独自性を奪う。サービス産業として、スキルだけを切り取って論じられる恐れがある。その際に、ピアの二人称の間柄に生じているその関係性の物語は切り捨てられる。ゆえに、ピアサポートのプリミティブな要素と組織化することの供給システムとが、どのような対話が今後可能なのか問い続けていくこと、その功罪を熟議する必要があることを指摘した。

最後に、本研究の残された課題だが、定点観測的なフィールドワークによって得られた知見であることから、その枠組みにおいての成果であるという限界がある。本研究によって得られた知見すべてがすぐに一般化されることは難しい。あくまでもひとつのパイロットに過ぎない。今後は、本研究成果として提示されたピアサポートモデルが実際に患者支援システムとして機能していくことが可能か否か、継続評価していく必要がある。今後、ピアの結び目がどのような編み目となって繰り返されていくのか、また、どのような変容を成し遂げていくのか、その動的变化を見逃さないことが、がんピアサポート研究にとって最も重要な課題である。それゆえ、常に「ピア」とは何かを問い続けていくこと、それを忘れてはならないのである。

#### <参考文献>

大野裕美（2010）：がん相談支援におけるピアサポートの意義—ピアの特徴に焦点をあてて—、

名古屋市立大学大学院人間文化研究No.13、11-25

厚生労働省発表資料：厚生労働省大臣官房統計情報部人口動態・保健統計課、平成19年度人口動態統計特殊報告

Kurtz,L.F. (1985) : Cooperation and Rivalry Between Helping Professionals and Members of A.A. Health and Social Work, 10(2), 104-112

Levy,L.h (1982) : Mutual Support Groups in Great Britain ;A Survey. Social Science Medicine, 16, 1265-1275

## 2. 学位論文審査の要旨

### 1) 本論文の目的

現代は、日本国民の罹患率が50%にも達しようという癌（以下、がん）に対し国を挙げて対策をとることが社会的に要請されている時代である。そうした時代状況にあって、がん患者をはじめ、がん罹患体験者、そして家族など、「がん当事者」が相互に関与し合うことで、疾病の苦しみを緩和し、さらには日々の生活の質の好転・維持をはかろうとする営みが、ゆっくりとではあるが確実に広がりつつある。それが、「がんピアサポート」であり、今後がん患者支援システムの重要な一翼を担うことが期待されている。

本学位請求論文（以下、本論文）は、がんという病魔と闘う、あるいはがんと「共に生きざるを得ない」人々の、人間らしい生と生活のあり方の追究という強い動機に促されて、このがんピアサポートについて研究したものであり、主として教育学的見地からその構造と機能を分析し、意義を明らかにすることを目的としている。

### 2) 本論文の特色と長所

前述したように、がんは、今日では日本国民の半数以上が罹患する可能性が高いとされている上、一度罹患すると、その死亡率の高さ、治療の長期化、治癒後の再発可能性などへの不安を伴うだけでなく、治療行為そのものがもたらす肉体的精神的苦痛や高額な医療費などに悩まされることの多い「難病」の一つである。近年の医療技術の飛躍的な進歩によって上記苦痛は少なからず緩和されつつあるとは言え、〈がん発症すなわち死の覚悟〉という図式はあいかわらず強い力をもって我々の日常生活意識の一角を占有している。

このような、広く誰もが罹りうる国民病でありながら、ある意味特殊な疾病であるがんを患った患者に対して、最近では国レベル、地方自治体レベルで支援するための施策が計画され一部実行に移されつつあり、本論文がテーマとするがんピアサポートについての認識と実践も、そうした公的な支援の枠組みの中に据えられ始めている。そのような、きわめて現代的かつ切実な課題であるにもかかわらず、研究的にはほとんど未開拓ながんピアサポートの問題に挑んだ本論文は、

たいへんタイムリーでもあり野心的でもある。研究領域的にも社会的要請から言っても時宜を得た研究と言えよう。

がん体験者の間では徐々に認知されつつあるがんピアサポートではあるが、非がん患者にはもちろん、医師など医療従事者や医療政策現場においてさえ必ずしも十分には知られていない概念であり、認知もしくは実践されている場合でもその解釈や意義理解には比較的大きな隔りがある。がんピアサポートの研究となれば、当然その概念や意義についての理解の実態を実証研究的に明らかにすることが不可欠であるが、本論文は医療現場、患者支援団体などでのフィールドワーク、がん患者、がん体験者など「当事者」や患者家族などへの参与観察やインタビューなどによる調査により、この基本的な課題を果たした。その上で、教育学におけるピアもしくはピアサポートの概念や先行研究を援用しながら、がんピアサポートの概念構造と意義に関しての学術的な共通理解を提案するに至ったのは大きな成果であると評価できる。

ところで、がんピアサポートの位置づけは、国などによるがん患者への支援の全体像が把握されて初めて可能になる。がんが1981年に国民の死亡原因の1位になると、厚生省（当時）は「対がん10カ年総合戦略」を打ち出し、がんの原因究明から、早期発見、予防・診断・治療法の確立に向けて本格的な取組みを始め、以後3次にわたって総合戦略を策定するが、いずれも基本的に医療の側からの取組みの強化であった。こうした施策は、2005年のがん対策推進本部の設置（厚労省）で大きく変化する。がんは患者の「生活」にとってどうなのか、という患者の立場からの視点が導入されたのであって、それは「緩和ケア」を含むがん対策全般への取組みへと拡大した。本論文ではその直後の「がん対策基本法の成立」、2007年の施行、および「がん対策推進基本計画策定」をもって、行政によるがん対策の潮目の変化、「患者から生活者へのパラダイムシフト」と評価しているが、たしかに同法の成立・施行が全都道府県にもがん対策推進計画策定を義務付けたこととあいまって、行政自身ががんという病気に対する見方を大きく方向転換したものとと言える。したがって、「がん患者の当事者性と主体性」の重視とそれを支えるシステムとしてのがんピアサポートへの着目がそこを起点に開始されたとする本論文の主張には妥当性と説得力がある。しかし、重要なのはそこではなく、本論文ががんピアサポートの意義、構造を具体的な形で明らかにし、提案した（学位請求論文添付の参考論文参照）ことにより、宣言以上の実践的な力を必ずしも持っているとは言えなかった厚生行政に、実質的な力を付与する可能性を得たことであろう。それは、一部の当事者、関係者の間にとどまっていたがんピアサポートの実践と普及、それによるがん患者の生活の質の改善が、公的な支援を得て本格化する可能性を生んだということの意味する。

もちろん、がんピアサポートの取組み以前から、がん患者や家族、あるいは医療者も参加して自発的に患者会や支援グループ、がんサロンなどを組織し、活動している例も少なからず存在している。本論文はそれらグループなどの理念や動向について分析を加え整理することによって、

がんピアサポートの独自の意義を浮かび上がらせることにも成功している。これはがん患者支援全体におけるがんピアサポートの位置と構造を実証的に解明する上で有効であったことは言うまでもない。

さらに本論文では上述してきたように、がんピアサポートモデルを提示してその定式化に貢献しているが、実はがん手術を前にした患者にとって、どのようなサポートを受けるかは当然のことながら重大な問題である。その点で、ピアサポートの資質、能力がサポートの成否を事実上左右することになる。どれほどがんピアサポートの意義を論じ、構造を提案しても、ピアサポーターの養成について研究が及んでいなければ、画竜点睛を欠くことにほかならない。本論文は、この問題を視野に収め、サポーター養成標準カリキュラムの提案に至っている。しかも、パイロットスタディであるとしながらも、サポーターのレベルに応じた3コースのカリキュラムを開発していることは、現場におけるがん患者支援の現実的な必要度、緊急度に対応した丁寧なものであり、本論文のもつ実践性の高さを示していると言えよう。そして、このカリキュラム開発に際しては、2点の重要な条件を提出している。それは第一に、がんピアサポートは自らの役割における限界を自覚して、抑制的に患者に向かい合うべきことである。言い換えればそれは、専門家による医療行為、医学上の判断やアドバイスと誤解されるような言動を厳に慎むことである。第二に、カリキュラムを策定し、養成制度を組織的に整えれば整えるほど、本来自発的に、かつ「お互いさま」の精神で立ち上がり活動してきたピアサポートが、固定化硬直化しかねないことへの警戒の必要である。後者についてはピアサポートシステムの功罪を熟議しなくてはならないとしているが、本研究に課せられた重要な課題として明示されたものと考えてよからう。

### 3) 本論文の不十分な点

一方、本論文のもつ若干の弱点について指摘しておきたい。本論文では、いまずぐに取組まれるべき課題として学校における「がん教育」を挙げて論じている。地方レベルにおけるがん対策推進計画の調査や、がんの患者や体験者へのインタビュー等を通じても浮かび上がってきた課題であり、とりわけがん予防のためには欠かせない施策であることは間違いない。本研究により、地方の教育行政部門、健康福祉行政部門などの、がん教育への姿勢や取組みの実態を明らかにできたことも重要な成果である。ただ、本論文では、がん教育の対象として想定されているのがほぼ初等中等教育段階にとどまっていることはいささか問題であろう。そこには二つの意味で弱点がある。一つは、ほとんどの小～高校の児童生徒にとっては、がんという病気の当事者性、もしくは切実性は、たとえば家族にその罹患者、体験者がいようと、それら本人に比べるとずっと弱い。成人、とくに高齢者は、いつがんになってもおかしくないという切迫感がある。その「擬似当事者性」の大きさが、がんを身近な脅威、理解し克服したい対象と感じさせ、学習や予防行動に真剣に向き合わせる。その点で弱い子どもたちに、がんピアサポートシステムが想定し、あるいは

前提視しているような種類の切実性をどうしたら担保できるか。これは学校教育の他領域と通底する問題ではあるが、がん教育が総合的ながん対策の一重要分野であるとするならば、ぜひ検討してほしかったことである。

いま一つは、社会教育の視点が弱かったことである。少なくともがん教育の論点の前面には出てきていない。ピアサポーターの養成は医療現場や対がん協会などで行われることが想定されているが、広く国民に周知・普及し、多くのサポーターの養成を図ろうとするならば、各種社会教育資源の積極利用など、社会教育からの発想が必要ではないだろうか。学校教育におけるがん教育の導入は非常に重要であるが、同時に、社会教育におけるがん教育の実態とその強化についての調査・検討があると、がん克服への国民の主体的な取組みがいっそう広汎に生まれるという展望が出てくる可能性があるからである。

ところで、長引く闘病生活や家庭経済への圧迫など、がん患者とその家族には第三者には触れられたくないプライバシーがあって、彼らに対するインタビュー調査は決して容易ではない。それを可能にしたのは、単に研究者として客観的な立場からアプローチするだけでなく、まさにピア的な心情で寄り添い、親密な人間関係に立って相互に信頼し合える状態にしていた大野氏の姿勢であろう。患者を暖かく見守る目と、冷静に科学的に分析しようとする目が両々相俟って、本研究は成立したと言え、その点でも画期的であったことを付け加えておきたい。

#### 4. 最終試験の結果の要旨又は学力確認の結果の要旨

本学位請求論文に関する最終試験は2012年1月26日の午後3時から別記3名の審査委員により行われた。はじめに大野氏から30分ほど、論文の趣旨、研究方法、研究の結果等について説明があり、次にそれぞれの審査委員からさまざまな角度からの質問が出された。それに対して大野氏は誠実かつ的確に回答し、かつ本論文では触れられなかった重要な論点についても現段階での見解を明確に示しつつ、今後さらに究明すべき課題として引き取った。

前記したように、本論文は国と地方とを問わず、総合的ながん対策が講ぜられようとしている現代にきわめてタイムリーであるだけでなく、この領域の研究としてたいへん貴重なものであり、社会的なインパクトも大きいことが審査員の間でも十分に認識された。また、こうした医学・医療現場、患者会などでの議論が人文系の学問に取り込まれて発展させられているという点でも価値があり、ユニークかつ重要であると評価された。

患者サポートシステムの研究は、HIV、性同一性障害などの分野で行われているケースはわずかながらあるものの、もっぱら医療者と患者との間の関係分析に終始していて、本論文で示されているようなピアサポートについての研究はほとんどなきにひとしい。その意味できわめてオリジナリティに富んだものであること、またそうした領域に、教育学的な視点を保持しながら果敢に迫ったという点でも審査員は一致して高く評価した。

審査員から出された疑問・意見を踏まえ、今後の課題とされたものの主なものは以下の通りである。

- がん教育の具体的内容に関する検討
- がんピアサポーターの自律性と非医療者としてのサポート限界との関係の検討
- がんピアサポーター自身への効果的なサポートシステムの研究

なお、大野氏は、本研究開始後、厚労省のがん対策関係会議の委員に任じられて議論に参加したり、名古屋市その他の地方自治体や病院で講演などを通じてがんピアサポートの理解と普及に貢献する現場活動をおこなっており、そうした現場における実践指導的な活動が今後、がんピアサポートに関する理論研究をさらにいっそう深めることが大いに期待される。

## 5. 学位授与についての意見

以上の学位請求論文の審査結果ならびに最終試験結果に基づき審査委員が協議した結果、本論文は当該専門分野において研究テーマの意義、研究の独自性および実践性において、優れた学術研究として評価しうる水準にあり、博士（人間文化）の学位を授与するにふさわしいものとの結論を全員一致で確認した。