

# セルフヘルプグループにおけるつながりの実態

松本千晴<sup>1</sup> 荒木紀代子<sup>2</sup>

## I. 緒言

今日においても、難病・障がい・がん・依存症など、健康問題を持つ者で構成されるセルフヘルプグループ (Self Help-Group : 以下 SHG と記す) は増加している。SHG は、健康問題を持つ者のサポートシステムであり、地域の健康課題解決に働きかけたり、新たなサービスを創造することのできる重要な社会資源の一つである。一方で、SHG は、活動するうえで、参加者の固定や活動力の弱さ、外部との関わり方の難しさ、リーダーへの負担の大きさ、後継者不足等の課題を抱えている<sup>1,2,3</sup>。地域には、様々な住民組織が存在するが、特に SHG においては、当事者が身体的、精神的、経済的にも困難な状況で生活を送りながら活動をしており、当事者だけでの活動に限界を感じている場合も多い。そのような中、SHG がエンパワーメントし、地域の健康課題解決のために活動していくためには、グループ内のつながりだけでなく、他組織・他者とのつながりも必要である<sup>4</sup>。しかし、その過程やそこに他組織・他者がどのようにつながっているかについては、明らかになっていない。

そこで、本研究においては、SHG におけるメンバー同士のつながりと他組織・他者とのつながりの実態を明らかにし、SHG が地域で活動していくうえでの保健医療福祉従事者の関わり方を検討する。

## II. 研究方法

### 1. 対象者

A 県内の難病を持つ者を主として構成する SHG6 団体のリーダーである。

### 2. 調査方法

平成 24 年 4 月～5 月に半構造化面接によるインタビューを実施した。面接は 1 時間程度/回、1 回/1 人とし、研究対象者が指定した場所で実施した。

---

<sup>1</sup> 熊本県立大学大学院アドミニストレーション研究科博士後期課程

<sup>2</sup> 熊本県立大学総合管理学部

### 3. 調査項目

インタビュー内容は、①研究対象者（グループおよびリーダー）の特徴、②これまでの活動上の課題とその解決方法、③グループにおけるメンバー同士のつながり、他組織・他者とのつながりを感じる場面、④メンバー同士や他組織・他者とつながる目的やその方法、⑤今後どのような活動を展開していきたいかの5項目である。

インタビュー内容は、研究対象者の了承を得て録音し、逐語録を作成しデータとした。

メンバー同士のつながり、他組織・他者とのつながりにおいては、ネガティブなものやポジティブなものが存在すると思われる。グループに課題が発生した時、その課題の解決のために、メンバー同士のつながりが強化され、他組織・他者とのつながりが出てくるのではないかと予測し、②これまでの活動上の課題とその解決方法を設問に設けた。また、⑤今後どのような活動を展開していきたいかという設問により、今後、メンバー同士および他組織・他者とどのようにつながっていくのかという将来展望を見ることができると考えた。

### 4. 分析方法

データの分析は、質的記述的研究法に基づいて行った。逐語録から、メンバー同士のつながり、他組織・他者とのつながりを表している部分について抜き出し、前後の文脈からある程度独立して意味が読み取れる範囲で、データを切片化した。研究対象者の語った言葉を活かしながら、データのコード化を行った。それらコード同士を見比べ、共通点・相違点を捉えながらコードを集約し、意味内容を損なわないようにしてサブカテゴリーを作成した。さらにサブカテゴリーにおいて、共通点・相違点を捉えながら集約し、意味内容を損なわないようにしてカテゴリーを作成した。分析の途中では、カテゴリー、サブカテゴリー、コード、データに戻りながら、慎重に抽象度を高めた。

### 5. 倫理的配慮

研究協力の依頼においては、強制の下での同意にならないよう十分に留意した。文書および口頭で、研究の目的および手順、自らの意思で研究に参加できること、同意した後でもいつでも参加を撤回できることを説明し、参加拒否や撤回により不利益を被らないこと、結果を発表する意図があることを誓約し、文書にて同意を得た。なお、この研究は、熊本大学生命科学研究部の倫理委員会の承認を得ている。

## Ⅲ. 研究結果

### 1. 研究対象者（グループおよびリーダー）の特徴（表1）

グループの特徴としては、難病に該当する1疾患のみを対象とするグループが3団体、難病全般を対象とするグループが1団体、難病全般と腎疾患を対象とするグループが1団体、難病のうちの特定疾患（56疾患）（調査当時）を対象とするグループが1団体であった。また、調査時の活動年数は、平均が13.3年であり、最短が5年、最長が38年であった。メンバー数は、平均が105.3人であり、最少が30名、最多が232名であった。メンバー構成は、どのグループも、疾患

を持つ当事者とその家族を主とし、その他には、グループの活動に賛同する者を賛助会員等の名称でメンバーとしていた。

リーダーの特徴としては、女性3名、男性3名であり、年代は、40代1名、50代3名、60代1名、70代1名であった。また、調査時のリーダーとしての活動年数は、平均が4.8年であり、最長が1年、最長が9年であった。リーダーの立場は、疾患を持つ当事者が4名、当事者でも家族でもない者が2名であった。リーダーは、会長や支部長（全国規模の患者会の支部として活動）という名称で活動していた。

表1. 研究対象者（リーダー）と所属するグループの特徴

	グループ				リーダー			
	対象	活動年数	メンバー数	メンバー構成	年代	性別	活動年数	立場
A	難病全般 腎疾患	8年	30名	当事者 家族 その他	50代	女性	8年	当事者・家族以外
B	難病 1疾患	8年	71家族 他、81名と 1企業	当事者 家族 その他	60代	男性	3年	当事者
C	難病 1疾患	38年	232名	当事者 家族 その他	50代	女性	9年	当事者
D	難病 1疾患	5年	95名	当事者 家族 その他	40代	女性	3年	当事者
E	特定疾患(56疾患) ※平成24年当時	10年	70名	当事者 家族 その他	70代	男性	5年	当事者・家族以外
F	難病全般	11年	53名	当事者 家族 その他	50代	男性	1年	当事者

## 2. メンバー同士のつながり（表2）

逐語録から、メンバー同士のつながりは、17個のサブカテゴリーにまとめられた。さらにサブカテゴリーは、【メンバー各々が役割を担うことにより、活動を安定させる】【メンバー同士のコミュニケーションにより、グループへの定着を図る】【活動を効果的にするために、メンバー数、参加者数を確保する】【メンバーすべてに恩恵があるように活動を展開する】【グループの継続のために、後継者問題に取り組む】【災害時にも、助け合える体制をつくる】【個々のつながりが強い場合、活動にマイナスの影響を与えることがある】の7個のカテゴリーに統合された。

なお、【 】はカテゴリーを、[ ]はサブカテゴリーを、「 」は代表的な語りを表す。また、語りの中の（ ）は研究者による補足である。

### a) 【メンバー各々が役割を担うことにより、活動を安定させる】

このカテゴリーは、メンバー各々がグループの中での自分の役割を認識して活動したり、リーダーの采配で役員（世話人）の体制をつくっていくことにより、活動における個々の負担が軽減され、活動が安定していくことである。このカテゴリーは、[グループの中で何かしらの役割を担う] [役員（世話人）を増やすことで、個々の負担を軽減する] [旧役員と新役員がともに運営に

携わる〕〔賛助会員から支援を受ける〕の4個のサブカテゴリーから構成された。

メンバーが自ら役割を担って、グループの課題や活動に対応してくれていると答えるリーダーがいた。メンバーは、何かしらの役割を持つことで、グループに必要とされていると感じ、帰属意識を持つことにつながっていた。また、リーダーは、活動を進める中で様々な課題に対面するが、メンバーの支えによって乗り越え、リーダーの役割や活動を続けることができていると思っていた。

賛助会員の制度を設けているグループでは、賛助会員が多いことで資金面での支援を受けることができたり、「色んなところに勤務する人が賛助会員になっているということで、自分がやっていることが支持されている思い（がある）。」と、グループを主体的に運営するリーダーの精神面での支えにもなっていた。また、他の疾患の患者にも賛助会員になってもらい、交流会に参加したり、会報に投稿してもらうことで、メンバーが自分の疾患との共通点や相違点を知り、刺激を受けていると考えていた。

一方、役員（世話人）を担うメンバーが少ないことにより、リーダーの負担が大きくなっているグループがあった。その対応として、グループの仕事が分担できるように、役員（世話人）を増やすように努めたり、旧役員と新役員混合の役員体制を構築していた。

#### b) 【メンバー同士のコミュニケーションにより、グループへの定着を図る】

このカテゴリーは、メンバーのグループや他のメンバーに対する態度、メンバー間で相談に応じること、会報等の発送により、グループのルールや雰囲気、体制がつくられ、それらが、メンバーの参加率や定着率に影響してくることである。〔グループのルールや雰囲気、体制が、参加率や定着率に影響する〕〔メンバーの現状把握や相談に対応する〕〔会報等により、メンバー同士のつながりを保つ〕の3個のサブカテゴリーから構成された。

グループ内に、新規メンバーを受け入れる雰囲気や体制があり、リーダーは、「(会に初めて)来た子には、皆、仲がいいから入りにくいから、三回は努力しておいでって、三回だけはお客さんよ。それを乗り越えた人が、今ここに仲良しでいるんだから、その努力だけはしてねと言うわけ。」とグループのルールと伝え、受け入れた人はグループに定着していると考えていた。また、一メンバーがグループへの参加を続けるうちに元気になっていく姿を見て、他のメンバーが自分たちの存在意義を感じることができているという相乗効果がみられた。

他には、リーダーが最近参加していないメンバーと連絡を取ったことで、メンバーの現状が分かり、そのことが再び活動に参加するきっかけになっていた。

一つの疾患ではなく、様々な疾患の患者によって構成されるグループにおいては、「自分たちの疾患、何人かいるでしょ。同じ病気のことは知ってるけど、皆が何の病気がわからんっていう話になって、疾患別勉強会をやって。あれ、かなりよかったんよ。相手を理解するのに、病気のことあまり知らなかったら、皆、事前に勉強してくるし。」とお互いの疾患を理解する機会を設けていた。他には、同じ疾患のメンバー同士がコミュニケーションを図れるように、個人情報に配慮して名簿を作成しているグループもあった。加えて、定例会以外にも、電話等でメンバーの相談に応じられるようにし、その後、定例会に誘って、メンバーの定着につなげていた。また、交流会に参加できないメンバーには、会報を送ることにつながりを保つようにしていた。

c) 【活動を効果的にするために、メンバー数、参加者数を確保する】

このカテゴリーは、メンバーの病気や高齢のために、メンバー数や参加者数が減少し、メンバーであっても顔見知りの関係が築けていない中で、メンバー数を確保するために活動をしていく必要性を表すものであり、[メンバー数を確保するための活動を行う][病気や高齢のために、メンバー数や参加者数の維持が困難である][メンバーであっても、顔見知りの関係までには至っていない]の3個のサブカテゴリーから構成された。

メンバー数や参加者数の減少を課題としているグループが半数あった。「会員さんも結構高齢の人が多く、病気で動けない人がだいぶ多い。(年々)増えています。みんな進行しているけんが、だんだんと動けない、中には亡くなった人もいるし、総会の案内のハガキを出しても、返事の中に『歩けなくなったから、退会します』っていう返事が来たりとか、『自分が動けない、奥さんも酸素吸入やってて、できないから退会いたします』とかそういうの。」という現状にあった。

そのような状況でもグループを継続していくために、「ちょっと若い患者さんの入会を増やさないといけないなということで、若い患者の会というのをつくったんですね。」とメンバーを増やすための試みをしているグループもあった。

d) 【メンバーすべてに恩恵があるように活動を展開する】

このカテゴリーは、メンバーの意見を尊重し、メンバー全てに恩恵があるように活動を進めていくことであり、[メンバーの意見を尊重した活動を行う][すべての地域のメンバー同士が交流できるようにする][メンバーの得意分野を活動に反映させる]の3個のサブカテゴリーで構成された。

メンバー同士で意見交換をする機会を設けたり、最終的な決定はメンバー皆で決めるようにしているグループがあった。また、県内全域にメンバーがいるグループでは、「自分達のいつものメンバーだけで、ちまちまではね、何のための患者会かってことになりますよね。そこ(本部のある地域の活動)が少し落ち着いてきたら、今度は次の地区、〇〇、△△とかね、■■地区とか、そういう風に、広げていって。」や「(メンバーの)得意分野の時は、意気揚々とされる方もいらっしゃるし、おしゃべりの時が一番いいという方もいらっしゃるし。そういうのを上手い具合に入れながら、織り交ぜながら、今後もやっていきたいなと。」と本部のある地域のメンバーだけで集まるのではなく、その他の地域に住むメンバーとも交流が図れるようし、メンバーの得意分野が活かされる様々な取り組みを試みていた。

e) 【グループの継続のために、後継者問題に取り組む】

このカテゴリーは、リーダーや役員(世話人)の後継者の発掘や育成が難しいという課題を抱える中でも、グループの継続のために、後継者問題の解決に努力している状況を表し、[後継者となる人材を発掘する][計画的に後継者に引き継ぎを行う]の2個のサブカテゴリーで構成された。

リーダー達は、「いつでも自分(リーダー)の代わってもらう人を育てるか、探すか、したいんよね。それがなかなか見つからない。」という現状に直面していた。

そのような中で、後継者候補にめぐり合っているリーダーもいた。その候補者に副支部長の役職をつけて、若いメンバーが活動に携わり、副支部長を支えることができるように仕組みをつく

っていた。また、次期リーダーの負担が少しでも軽減するように、現リーダーのうちに役員の役割分担が明確になるよう努めていた。別のリーダーは、「自分が亡くなった後に、急に育つんでなくて、自分が動けるうちに、誰かに代わりたいんよね。その方が上手くいくかなっていうか。」という思いで、「自分のやり方っていうか、いろんなところへのお願いの仕方とか体験してもらおうというか。（後継者候補の人と）よく一緒に行くようになって。」と自身が健在のうちに、後継者につなげられるように動いていた。

表 2. メンバー同士のつながり

カテゴリー	サブカテゴリー
メンバー各々が役割を担うことにより、活動を安定させる	グループの中で何かしらの役割を担う
	役員(世話人)を増やすことで、個々の負担を軽減する
	旧役員と新役員がともに運営に携わる
	賛助会員から支援を受ける
メンバー同士のコミュニケーションにより、グループへの定着を図る	グループのルールや雰囲気、体制が、参加率や定着率に影響する
	メンバーの現状把握や相談に対応する
	会報等により、メンバー同士のつながりを保つ
活動を効果的にするために、メンバー数、参加者数を確保する	メンバー数を確保するための活動を行う
	病気や高齢のために、メンバー数や参加者数の維持が困難である
	メンバーであっても、顔見知りの関係までには至っていない
メンバーすべてに恩恵があるように活動を展開する	メンバーの意見を尊重した活動を行う
	すべての地域のメンバー同士が交流できるようにする
	メンバーの得意分野を活動に反映させる
グループの継続のために、後継者問題に取り組む	後継者となる人材を発掘する
	計画的に後継者に引き継ぎを行う
災害時にも、助け合える体制をつくる	災害時のための連絡体制を整える
個々のつながりが強い場合、活動にマイナスの影響を与えることがある	個々のつながりが強い場合、活動にマイナスの影響を与えることがある

f) 【災害時にも、助け合える体制をつくる】

このカテゴリーは、災害時に備えて、メンバーの連絡網や連絡体制を整えておくことであり、〔災害時のための連絡体制を整える〕の1個のサブカテゴリーで構成された。

この活動は、一グループのみで語られたものであり、「連絡網を作ろうとか、災害の後ね、いざとなった時には、電話もなんにもつながらないでしょ、安否やっぱり確かめたいよねって、歩いて安否が、ムダかもしれないけど、確認できるようにしようねってとか、それこそ、バーっと流された時とかに、透析が明日にも必要ですとか。」という内容であった。

g) 【個々のつながりが強い場合、活動にマイナスの影響を与えることがある】

このカテゴリーは、メンバーの不満や相談を一人で抱え込んだり、あるメンバーが退会すると結びつきの強かった者も一緒に退会してしまう等、個々のつながりが強いことによるマイナスの側面を表したものであり、〔個々のつながりが強い場合、活動にマイナスの影響を与えることがある〕の1個のサブカテゴリーで構成された。

「(問題を)抱え込んだじゃう、会員同士で良かれと思って話を聞いてたら、その人にどっぷりつかっちゃって、自分が体調を悪くしちゃうという形。」や、「(グループのトラブルで辞めた)その子たちが、連れてきた人たちも来なくなって、少なくなって。」という語りからみることができた。

### 3. 他組織・他者とのつながり (表3)

逐語録から、SHGの他組織・他者とのつながりは、22のサブカテゴリーにまとめられた。さらにサブカテゴリーは、【他組織・他者とのつながり、グループの存続を図る】【他の患者会との関わりを活動に活かす】【活動するために必要な組織(者)を認識し、積極的に関わりを持つ】【他組織・他者の協力により、活動を安定させる】【他組織・他者と一緒に活動を発展させる】【組織対組織ではなく、個人として他組織とつながっている】の6つのカテゴリーに統合された。

a) 【他組織・他者とのつながり、グループの存続を図る】

このカテゴリーは、様々な組織や他者とのつながることで、その組織や者の紹介で新規メンバーを獲得したり、グループを周知する機会を得てグループの存続につなげることであり、〔他組織・他者とのつながり、新規メンバーを獲得する〕〔他組織・他者とのつながり、グループを周知する〕〔他の所属場所でグループの紹介や勧誘をする〕の3個のサブカテゴリーで構成された。

他組織には、保健所や難病相談・支援センター、難病相談室、医療機関があげられ、これら組織から新規メンバーの紹介を受けたり、グループの案内チラシを掲示してもらい、周知の機会としていた。加えて、マスメディアや自治体の広報紙で活動を周知しているグループもあった。

また、メンバーは、プライベートや職場、他の患者会でもグループの紹介をして、勧誘をしていた。

b) 【他の患者会との関わりを活動に活かす】

このカテゴリーは、他の患者会との関わりにより、情報を得て活動に活かしたり、自治体に対して働きかけることができる組織となることを表し、〔他の患者会の情報を得て活動に活かす〕〔他

の患者会と関わる機会をつくる〕〔他の患者会と一緒に自治体に対して働きかける〕〔患者会の特性に応じて、各々の役割を担い、一緒に活動をする〕の4個のサブカテゴリーで構成された。

「人数（メンバー数）が少ないと、想像力にも限界があるよね。それで、よその（患者）会がやってる自分が会員が関わっている別の会でどんなことやってるのって、それで、それにどんな効果があったとか、これはいいことだとか、皆で話し合っ、とり入れる努力はしている。」とメンバーが他の患者会にも所属している場合、その会の情報を得て、活動の参考にしていたり、他県と同疾患患者会のリーダーとメールを通して会の行事や会報のことについて情報交換をしていた。

また、「〇〇病院で、がんサロンが始まった。そこだけが、難病の患者もという感じで、受け入れてくれた。（中略）そこに、今、おい（私）も顔出ししているし。がんサロンに来て、難病患者と話をして、それが会員さんになるかもしれない。」と、その地域の他の疾患のグループとも交流を持って、患者と話をしたり、グループに勧誘する機会にしていた。

「A県においては、難病連（難病団体協議会）が出来た時点、難病相談支援センターができた時点では、県の方も、一患者会でのいろんなイベントには、出席は難しいし、要望も、できれば難病連でまとめてお願いしたいということと言われたことがあるんですよ。それで、それだったら、みんなと同じ足並みそれえて、少しでも多くの人たちと声をそろえて出していった方がいいんじゃないかということ。」という背景から、他の患者会と一緒に新たな団体を作って活動をしているグループもあった。

また、他の患者会との交流を通して、「〇〇（疾患名）になった方たちはね、同じ患者会の中だけだと、自分が一番ひどい、自分の病気こそ一番つらいんだとしか思えないんですよ。やっぱりある程度、わがままになってしまったりとかね。人のことを思いやれないような行動に出たりということもありますし。まず第一に自分の病気を受け入れられないんですよ。そういうがちょっとね、どうしたらいいのかなって思っていたんですけど。いろんな患者会の方たちと交流会とかで会うと、びっくりしたように私のところに言いに来て、『支部長、あの病気って初めて聞きました。大変ですね。食べれないんですってよ』って、『そうよ』って、『私は〇〇でよかったです。食べ物で考えたことないですもんね』とかね。『あんな一番食べ盛り的小朋友さんが食べれないなんてね』とかね。人のことを思いやれる余裕・気持ちが出てくるじゃないですか。そうするとあっ、私〇〇だから、〇〇でよかったのかなとか、だったら、〇〇の治療を一生懸命しようとかね、意外につながっていきやすいんですよ。」と他の患者会と交流を持つことが、自分自身や疾患を見つめ直すきっかけとなるため、メンバーが、他の患者会とも積極的に交流が図れるように働きかけているリーダーもいた。

#### c) 【活動をするために必要な組織（者）を認識し、積極的に関わりを持つ】

このカテゴリーは、メンバーや患者を取り巻く環境をより良くしていくために、必要な他組織や他者を認識し、その組織（者）と積極的につながりを持つことである。〔活動をするために必要な組織（者）を認識する〕〔グループの理解者（組織）をつくる〕〔患者のために必要な組織（者）とつながれるよう努める〕〔積極的に役割を担うことで、他組織との活動を容易にする〕の4個のサブカテゴリーで構成された。

まず、〔活動をするために必要な組織（者）を認識する〕について、専門職に対しては、活動に参加してもらおうと心丈夫だが必須ではないと考えるリーダーがいる一方で、専門の医師や保健所とはつながりが必要だと考えているリーダーもいた。

また、他の患者会に対しては、「物申す団体だけのご勘弁と思っている。」と会の方針と異なる患者会とはつながりを持たないと決めているグループもあった。

次に、グループの理解者（組織）をつくっていくために、関係組織や関係者にグループの案内や会報を送ったり、挨拶周りをし、グループを知ってもらえるよう行動していた。

さらに、「（交流会を保健所と共催で行う場合、）全部、こっち（会）でちまちましたことをやって、さあどうですかといった方が、（保健所が）のりやすいかなと思って。」と、グループができることは積極的に担うことで、他組織と一緒に取り組みやすくなるようにしていたり、「（病院内にグループが相談室を設けることを）どうも先生（医師）がピンとこられてないとういか。それは、私がお願いに行きました。ちゃんときちんとした公的文書で、こういうことやりたいので、お部屋を貸してください。そちらの都合のいい日でね、空いてるお部屋を使う日が重ならないようにしたいので、いついつがいいですかということ。そしたらすぐ先生も、事務長と相談して、第何曜と第何曜ならいいよということ。」と、患者のために、自分達の取り組みたいことを他組織に積極的に交渉していた。

加えて、あるグループでは、保健所の実習生や、看護大学の講義に協力したことがきっかけで、大学教員や学生ボランティアとつながり、活動への協力を得ていた。そこには、「（看護学生と）話をするなかで、そういう人が保健師になった場合に、当事者はこんなことを思っているよとか、困っているとかを言ってあげたい。やっぱ、（伝えないと）気づかないと思うんよ。」という、若い世代に患者の理解者を増やしたいという思いが存在した。

#### d) 【他組織・他者の協力により、活動を安定させる】

このカテゴリーは、他組織や他者とつながり、活動のアドバイスを得たり、資金面での支援を受けたり、一緒に活動することで、活動が安定していくことであり、〔保健所の業務の特性を把握して関わりを持つ〕〔保健所とは、横のつながりで、一緒に取り組む姿勢を持つ〕〔他組織から資金面での支援を受ける〕〔他組織・他者から活動に関するアドバイスを受ける〕の4個のサブカテゴリーで構成された。

活動と一緒に取り組む組織としては、主に保健所があげられた。そこには、保健所が難病に関する事業を担っているため、管内の難病患者を把握していることが関係していた。その具体的なものは、「準備は会が行って、保健所と共催で交流会を開催し、保健所には管内の当疾患患者に案内をしてもらう。」といったグループと保健所で役割を分担して取り組むグループがある一方で、交流会などの準備・片づけ、会のパンフレット作成や発送など全面的な保健所の支援があるグループも存在した。他にも、グループの行事案内には、保健所の名前を入れて、市町村の自治体が参加しやすいようにしていた。

保健所と関わりのあるグループのほとんどは、保健所とは、上手くコミュニケーションを取りながら、つかず離れず、お互いの強みを活かし合う横のつながりを保っていきたいと考えていた。

しかし、保健所が事務局を担っているグループは、保健所がイニチアティブを持っていて、メン

バーの名簿を自由に活用することができないという縛りを感じていた。そこには、グループが立ち上がる時に、「県の方針でスタートしたので、保健所がやっぱりイニチアシブをとって、やっていくようになってます。」という背景があると語っている。

活動を行う上で必要となる会場については、保健所をはじめ、市町村保健センターや社会福祉協議会の協力を得て、無料で使用することができていた。

また、あるグループは、「ある先生（医師）がおっしゃったんですけど、保健所との連携をとらなきゃだめだよと言われて。」や「保健所次第ではね、（中略）〇〇市の方にも、せっかくなら、書類を市長あてにもきちんと送られると、他の保健師さんも来ていただくこともできるしということでしたので。」と医師や保健所の保健師からアドバイスを受けて、他組織とのつながりを広げていくことができていた。

#### e) 【他組織・他者と一緒に活動を発展させる】

このカテゴリーは、思いが同じ他組織や他者と一緒に活動をし、活動の恩恵を得る対象をメンバーのみではなく、メンバー以外にも広げていくことであり、〔他組織からの依頼に応じる〕〔他組織の協力により、メンバー以外にも活動を反映させる機会をつくる〕〔他組織・他者と一緒に新たな活動に取り組む〕〔他組織・他者とお互いに恩恵のある関係をつくる〕の4個のサブカテゴリーから構成された。

このカテゴリーは、主に1つのグループから語られたものである。「何かやらなきゃいけないなと、丁度思ってる時だったんです。そしたら〇〇先生（医師）がそういう（同じ思いの）言い方をされて、私が思っていることと一緒にだということ。」というきっかけがあり、ある病院の一室にグループが運営する相談室を設けることになる。「〇〇会（相談事業の名称）というのをしているんです。病院の診察の待ち時間に、ちょっと私達支部の役員・委員が待機っていうかね、行って。待ち時間にただ黙って待っていると長いんですよ。だから、その時に上（相談室）に上がってきませんか、ってちょっとこう2階の部屋をかりて、下に営業じゃないんですけど、ちょっと声かけにいて。」とその病院に通っている患者の相談に対応するようになった。また、その病院の医師とは、頻繁に情報交換や相談をできる間柄になっていた。加えて、このグループは、保健所や市町村から依頼を受けて、自治体主催の交流会にも参加していた。

#### f) 【組織対組織ではなく、個人として他組織とつながっている】

このカテゴリーは、他組織・他者とのつながりはあるが、組織対組織のグループとしてよりは、個人でつながっている傾向にあることを表し、〔個人レベルで他の患者会と関わっている〕〔組織対組織ではつながらない〕の2個のサブカテゴリーで構成された。

「どちらかという、やっぱ、その会と会というのは、そんなにないと思う。個人かなと思う。」や「組織として会と会につながってるというのは皆無。」というものであり、グループ同士で関わりを持つというよりは、リーダーが他組織とつながりを持っていた。その中でも、【他の患者会との関わりを活動に活かす】ために、メンバーを誘って、他の患者会とつながりが持てるように努めていた。

表 3. 他組織・他者とのつながり

カテゴリー	サブカテゴリー
他組織・他者とのつながり、グループの存続を図る	他組織・他者とのつながり、新規メンバーを獲得する
	他組織・他者とのつながり、グループを周知する
	他の所属場所でグループの紹介や勧誘をする
他の患者会との関わりを活動に活かす	他の患者会の情報を得て活動に活かす
	他の患者会と関わる機会をつくる
	他の患者会と一緒に自治体に対して働きかける
	患者会の特性に応じて、各々の役割を担い、一緒に活動をする
活動をするために必要な組織(者)を認識し、積極的に関わりを持つ	活動をするために必要な組織(者)を認識する
	グループの理解者(組織)をつくる
	患者のために必要な組織(者)とつながれるよう努める
	患者の理解者を増やすために、若い世代ともつながりを持つ
	積極的に役割を担うことで、他組織との活動を容易にする
他組織・他者の協力により、活動を安定させる	保健所の業務の特性を把握して関わりを持つ
	保健所とは、横のつながりで、一緒に取り組む姿勢を持つ
	他組織から資金面での支援を受ける
	他組織・他者から活動に関するアドバイスを受ける
他組織・他者と一緒に活動を発展させる	他組織からの依頼に応じる
	他組織の協力により、メンバー以外にも活動を反映させる機会をつくる
	他組織・他者と一緒に新たな活動に取り組む
	他組織・他者とお互いに恩恵のある関係をつくる
組織対組織ではなく、個人として他組織とつながっている	個人レベルで他の患者会と関わっている
	組織対組織ではつながらない

## IV. 考察

ソーシャル・キャピタル（Social Capital：以下 SC と記す）とは、「住民間、組織間における“ネットワーク”と、そこに存在する“信頼”や“互酬性の規範（お互い様という暗黙のルール）”といったコミュニティの特徴」である。パットナムは、SC をその性質から、結合型 SC と橋渡し型 SC に分けている。多くの集団は、いくらかの場面で結束し、同時に他とつながりを持っており、この結合型 SC と橋渡し型 SC は、「よりその傾向が大きい、小さい」という次元のものであるとしている<sup>5</sup>。結合型 SC とは、組織の内部における人と人との同質的な結びつきで、内部での信頼や結束を生むものであり、組織内で入手できる資源である。特定の互酬性を安定させ、連帯を動かしていくのに都合がよい<sup>6</sup>。橋渡し型 SC とは、異なる組織間における異質な人や組織を結びつけるネットワークであり、協働による資源交換と知識の創造で、地域社会の効率化と革新をもたらす可能性がある<sup>7</sup>。

この考察では、メンバー同士のつながりを結合型 SC、他組織・他者とのつながりを橋渡し型 SC と捉え、SHG のつながりの実態を分析するとともに、SHG に対する保健医療福祉従事者の関わり方についても検討していく。

### 1. メンバー同士のつながり（結合型 SC）

【活動を効果的にするために、メンバー数、参加者数を確保する】については、病気の進行や高齢化が原因となって、メンバー数や参加者が減少するという現状にあった。間野は、高齢者同士の SHG は、閉鎖的な交流の場になりやすいことを指摘している<sup>8</sup>。今回の SHG においても、高齢者が大多数を占めていると、閉鎖的な交流の場になる可能性がある。そこで、若いメンバーの入会につながる取り組みが必要となってくる。加えて、SC において重要なのは、名義上のメンバーではなく、実際に活動で関わっていくメンバーであり<sup>9</sup>、疾患の緩解・増悪や進行など、難病の特徴がグループへの参加の可能性を左右する中で、継続して参加できる者をいかに確保できるかが、そのグループの SC の醸成の要を握ると言える。そのために、【メンバー同士のコミュニケーションにより、グループへの定着を図っていく】ことが意味を持つ。メンバーは、その者が持つ問題が故に、地域や時には親族、学校、職場などの集団からも孤立している<sup>10</sup>こともあり、入会時に歓迎を受けることや、互いに相談をし合える関係が築けることは、メンバーにとって精神的、社会的支えとなっていく。グループでは、ルールはメンバーの承認を得てはじめて効力が生まれるものであり、ルールの遵守は、説得や納得といった双方向的なものである<sup>11</sup>ため、[グループのルールや雰囲気、体制が、参加率や定着率に影響する]と言える。

中田は、SHG は「主体性・自立と協同・連帯」を基底にしていると述べており<sup>12</sup>、【メンバー各々が役割を担うこと】で、主体性・自立と協同・連帯を培うことになり、【会を安定させる】ことにつながっていく。しかし、結合型 SC では、他の困窮しているメンバーをサポートする側に、しばしば精神的・経済的負担の犠牲を強いることがある<sup>13</sup>。今回の SHG は、[役員（世話人）を増やすことで、個々の負担を軽減する]ようにしていたが、グループ内だけで役割を分担することに限界がある場合は、他組織や他者とのつながる橋渡し型 SC を構築することで、解決策を見つけ出していくことも必要ではないだろうか。

SHG において、【グループの継続のために、後継者問題に取り組む】ことは、大きな課題であ

る。今回のリーダーの活動年数は、平均が 4.8 年であり、最短が 1 年、最長が 9 年であった。リーダーが多く役割を担っている場合が多く、同様の役割を担える能力を持つ者を見つけることの難しさや、候補が見つかって、自分自身には務まらないと尻込みすることが考えられた。そのためにも、〔計画的に後継者に引き継ぎを行う〕ことが大切である。また、【メンバー各々が役割を担うことにより、会活動を安定させる】ことでメンバーとリーダーが支え合って活動をし、リーダーの負担感が軽減されていくと考える。

【会員すべてに恩恵があるように活動を展開する】の〔メンバーの意見を尊重した活動を行う〕は、SC の構成要素である“信頼”によるものである。メンバー同士で意見交換を行ったり、メンバーの総意を図ることにより、“信頼”関係をさらに構築することになる。また、グループの本部がある都市部でのみの活動ではなく〔すべての地域のメンバー同士が交流できるようにする〕ことは、メンバー間の“ネットワーク”をひろげていくことであり、〔メンバーの得意分野を活動に反映させる〕ことは、“互酬性の規範”を強めるものである。この【メンバーすべてに恩恵があるように活動を展開する】が、グループの結合型 SC を醸成させるための、最も重要なキーワードであると捉えることができる。また、【災害時にも、助け合える体制をつくる】においては、グループの結合型 SC が醸成している場合に取り組むことができる活動であると考えられる。

メンバー同士のつながりには、結合型 SC の負の側面もみられた。それは、【個々のつながりが強い場合、活動にマイナスの影響を与えることがある】である。SHG は、相手を助けることが自分を助けることになるという考えの元に活動しているとはいえ、メンバー間において、援助する者が固定化してしまうと、その者の負担感は増大する。加えて、助け合おうとする者同士はいつそう親しくなるが、それをしない者に対しては、対立を生んでしまう可能性がある。

## 2. 他組織・他者とのつながり（橋渡し型 SC）

【他組織・他者とのつながり、グループの存続を図る】において、SHG は、様々な関係組織やメンバーのプライベートの場でのつながりをグループの周知や新規メンバー獲得に活かしていた。このことは、メンバー同士のつながり（結合型 SC）の基礎となる【活動を効果的にするために、メンバー数、参加者数を確保する】に影響を及ぼしてくる。

【他患者会との関わりを活動に活かす】において、中田は、「大小の SHG が、ゆるやかに連携してさらに大きくなれば、組織体としての堅固さは維持できる。」<sup>14</sup>と述べており、今回の SHG では、他の患者会と新たな組織体をつくることで、自治体に働きかけることができていた。

【活動をするために必要な組織（者）を認識し、積極的に関わりを持つ】については、グループや患者の理解者を増やすために、関係組織や専門職に働きかけたり、看護学生とつながりを持って、将来の理解者を増やす活動をしているグループがあった。また、自分達メンバーのことだけでなく、「どこにいても同じ医療が受けられる」ようにと、患者を取り巻く環境を改善させていくため、医師を巻き込んだ啓発活動に臨んでいるグループもあった。

この積極的な関わりが進んで、【他組織・他者と一緒に活動を発展させて】いるグループがあった。それは、病院の一室にグループが運営する相談室を設けるというものである。

イタリアの研究では、アルコールに関連して社会的排除を経験している人の、回復へ向けての積極的な SHG 活動が、個人的な生活の質だけでなく、コミュニティへの加入や市民としての関わ

りあい、家族・近隣・仕事・ボランティア協会への参加、教育プログラムでの社会的結びつきにおいて、改善を生み出す可能性を示している<sup>15</sup>。今回の活動においても、同様の可能性が期待できる。この活動により、SHGはメンバーの獲得にもつながり、病院にとっては、患者の生活面などでの良き相談相手を得ることになる。つまり“Win-Win”の関係ができています。そこには、共通の「患者の生活をよりよくしたい」という思いが見て取れる。そして、その病院の医師から相談を受けたり、SHGのリーダーも相談したりとお互いの情報交換の場にもなっている。この活動は、橋渡し型SCにおける“信頼”“ネットワーク”“互酬性の規範”すべてがそろった状態であり、SHGが最終的に目指すべき活動ではないだろうか。また、橋渡し型SCは、「積極的に前に進む」のに重要である<sup>16</sup>ことも、この事例から明らかである。

今回のリーダーには、組織対組織というよりは、個人として他組織・他者とつながっていると回答する者が複数いた。メンバーは、他の患者会にも所属していることもあり、他の患者会の情報をそのメンバー個人を通して得ていた。筆者は、組織対組織でのつながりをイメージして、調査を進めていたが、実際は、組織の中の個人同士のつながりによって、橋渡し型SCが構築されていく可能性が示唆された。組織の存続そのものが危うい時には、結束型SCの強化が必要になる一方で、組織の革新や発展を図るには、橋渡し型の追加が必要となってくる<sup>17</sup>。しかし、個人同士のつながりのままでは、その恩恵がそこで留まってしまうことも考えられ、他のメンバーも一緒になって他組織とのつながりを図っていくことで、橋渡し型SCの更なる醸成が期待できるのではないかと考える。

SHGのつながりの実態を通して、結成型SCと橋渡し型SCは連動しており、SHGが地域で活動を発展させていくには、結成型SCだけでなく、橋渡し型SCも存在することが重要であり、橋渡し型SCが醸成されることで、結成型SCは負の側面を和らげる形で醸成していくことが推察された。

### 3. SHGが地域で活動していくうえでの保健医療福祉従事者の関わり方

【他組織・他者の協力により、活動を安定させる】で、主に協力先としてあがったのが、保健所であった。今回のリーダー達は、[保健所の業務の特性を把握して関わりを持つ]ていた。保健所と共催で交流会を開催する時には、依存的な姿勢ではなく、[積極的に役割を担うことで、他組織との活動が容易になる]ように努めていた。また、[保健所とは、横のつながりで、一緒に取り組む姿勢を持つ]ようにしていた。そこには、地域保健法において、難病に関する業務を保健所が担うことが関係しているからだと思われるが、保健所のみとのつながりが強くなってしまいう可能性も否定できない。A県においては、2次医療圏（保健所管轄圏域）毎に、難病のSHGが設立されている。今回の調査もこのグループのいくつかにインタビューを行ったが、保健所との関係性はそれぞれであり、「つかず離れずの関係」と語るグループもあれば、「保健所がイニシアシブをとっている」と語るグループもあった。

中田は、「SHGがつぶれることを恐れてSHGの精神を専門職や行政に譲り渡してしまわない限り、発展の可能性は大きい」<sup>18</sup>と述べているが、保健所への依存度が高い場合、その支援がなくなった時、グループが消滅する可能性がある。保健所が事務局を担っている場合、SHGの主体性が歪められ、その権力により、グループの活動が操作される危うさもある。SHGと保健所は、そ

の関係性を再確認し、それぞれの立場や役割を考えて、“対等な”関係性を再構築していく必要がある。

また、グループによっては、医師や保健所の保健師から、〔活動に関するアドバイス〕を受けていた。その内容は、他組織・他者とのつながりを促すものであった。田尾は、ときに内向きになりがちな SHG に対して、その対応策を、「たえず外に関心を持つこと」だとしており<sup>19</sup>、外への関心へ導く役割を担えるのは、患者との関わりを持つ専門職や専門組織だと考えられる。また、大木らは、同じ課題を持ちつつも独自の活動をする SHG が連携することによる有効性として、①情報量の飛躍的な増加と拡散、②SHG におけるリーダーやキーパーソンに対するケアとリスクの分散（バーンアウトの防御）、③自己完結に終わらない発展性を持った社会活動、④SHG 活動の安定性・継続性と専門機関への信頼度の増加、⑤地域特性の再評価をあげている<sup>20</sup>。今回の SHG においても、同様の課題を持つグループ同士がつながることで、グループにおける視野を広げることができ、後継者問題や負担の大きさで悩んでいるリーダーのケアやリスクの分散になると考える。

しかし、今回の SHG が一緒に活動を展開している相手としては、保健所や病院、看護系の教育機関であり、難病相談支援センター、難病相談室はグループの周知や新規メンバーの紹介、市町村や社会福祉協議会は、会場を提供してもらうという関わりであった。難病という疾患の特徴もあるが、つながりのある他組織・他者は保健医療の専門組織（者）に偏っている印象を受ける。患者たちの生活の基盤は地域である。特に難病患者は地域の偏見により活動を広げる難しさを感じている場合もある<sup>21</sup>。専門職や専門組織に限らず、地域の中の住民も含めた理解者、協力者を増やしていくことで、地域の様々な健康課題に影響する社会的背景に気づき、働きかけることができるようになると思う。これらのことをサポートできるのは、特に SHG との関わりを持ち、地域の健康課題の解決に関わっている保健所保健師、そして、地域の自治会や健康づくりに関する組織等と日常的に繋がっている市町村保健師ではないだろうか。

## 謝辞

本研究にご協力いただきました SHG リーダーの皆様に、心よりお礼申し上げます。

## 引用文献

- 1 松本千晴，荒木紀代子（2016）「地域との関わりによるセルフヘルプ・グループのエンパワーメント」『アドミニストレーション』第23巻第1号，28頁。
- 2 佐藤芳男（1998）「セルフヘルプ・グループと社会福祉協議会」久保紘章，石川到覚『セルフヘルプ・グループの理論と展開—わが国の実践をふまえて—』中央法規，193-194頁。
- 3 河原六十夫（2004）「重度身体障害者のセルフヘルプ・グループ活動—北海道頸髄損傷者連絡会の10年を顧みて—」『北方圏生活福祉研究所年報』第10巻，5頁。
- 4 松本千晴，荒木紀代子（2016）前掲書1，28-29頁。
- 5 ロバート・D・パットナム（2006）『孤独なボーリング—米国コミュニティの崩壊と再生』柏書房，21頁。
- 6 ロバート・D・パットナム（2006）前掲書5，19頁。
- 7 北海道知事政策部（2005）『「ソーシャル・キャピタルの醸成と地域力の向上」—信頼の絆で支える北海道—』平成17年度アカデミー政策研究，11-12頁。

- 
- <sup>8</sup> 間野百子 (2006) 「高齢者同士のセルフ・ヘルプ・グループの特質と課題ー米国における相互支援活動に焦点をあててー」『明星大学研究紀要 日本文学部・言語文化学科』Vol.14, 157 頁。
  - <sup>9</sup> ロバート・D・パットナム (2006) 前掲書 5, 64 頁。
  - <sup>10</sup> 中田智恵海 (2009) 『セルフヘルプグループ 自己再生を志向する援助形態』つむぎ出版, 16 頁。
  - <sup>11</sup> 今村晴彦他 (2010) 『コミュニティのちから “遠慮がちな” ソーシャル・キャピタルの発見』慶應義塾大学出版会, 207-208 頁。
  - <sup>12</sup> 中田智恵海 (2009) 前掲書 10, 8-9 頁。
  - <sup>13</sup> イチロー・カワチ, SV.スブラマニアン、ダニエル・キム (2008) 「ソーシャル・キャピタルと健康 これまでの 10 年間と今後の方向性」イチロー・カワチ他『ソーシャル・キャピタルと健康』日本評価社, 18 頁。
  - <sup>14</sup> 中田智恵海 (2009) 前掲書 10, 187-188 頁。
  - <sup>15</sup> Folgheraiter, F., Pasini, A. (2009) ”Self-help groups and social capital: New directions in welfare policies?” *Social Work Education*, 28 (3),253 - 267 頁。
  - <sup>16</sup> 内閣府 (2003) 「ソーシャル・キャピタル：豊かな人間関係と市民活動の好循環を求めて」平成 14 年度内閣府委託調査, 93 頁。
  - <sup>17</sup> 地域保健対策におけるソーシャルキャピタルのあり方に関する研究班 (2015) 「住民組織活動を通じたソーシャル・キャピタル醸成・活用にかかる手引き平成 27 年 3 月」26 頁。
  - <sup>18</sup> 中田智恵海 (2009) 前掲書 10, 188 頁。
  - <sup>19</sup> 田尾雅夫 (2007) 『セルフヘルプ社会 超高齢社会のガバナンス対応』有斐閣, 282 頁。
  - <sup>20</sup> 大木秀一, 谷本千恵 (2010) 「コミュニティにおけるセルフヘルプグループを基盤としたサポートネットワークシステム研究の今日的課題と展望」『石川看護雑誌 *Ishikawa Journal of Nursing* 』Vol.7 , 4 頁。
  - <sup>21</sup> 松本千晴, 荒木紀代子 (2016) 前掲書 1, 30 頁。