

本のなまえ「小児がん経験者の患者会参加プロセスの探求－仲間との出会いへの期待と患者会活動の可能性」
 文責：菱ヶ江恵子（山口県立大学）

どんなことを調べようとした本ですか？	小児がんを経験した人がどのようなプロセスを経て患者会に参加しているのかを調べました。特に、どのようなことが参加の後押しとなったのか、参加をためらわせたのか、何があれば参加しやすくなるのかについて調べました。
どんな人に調査しましたか？	インタビュー調査では、ある小児がん経験者の会に参加している人を対象に調査を行いました。アンケート調査では、小児がん経験者の会に参加しているかどうかにかかわらず、小児がんを経験した人を対象に調査を行いました。
何人くらいからお答えいただけましたか？	インタビュー調査では9名、アンケート調査では35名（有効回答）の方にお答えいただきました。
どんな結果でしたか？	患者会への参加を後押しする要因には「体験や気持ちを共有したい」という思いや同年代の経験者との交流を期待していること、「参加コスト（交通費等）が負担にならない程度である」ことなどがありました。参加をためらわせる要因には「病気と向き合うことに恐れがあること」「病気に関する集まりに対して良くないイメージがあること」「活動内容や参加する意義がわからないこと」「メンバーが同年代ではないこと」などがありました。また「メンバーの年齢層が自分と近い」「メンバーの中に参加するように誘ってくれる人がいる」と参加しやすくなることや、「活動内容」「活動目的」などの情報も参加する前に得たいと思っている傾向にあることが示されました。
どんなことが分かりましたか？	患者会が新規メンバーを受け入れるにあたりできることとして、活動内容や参加の意義などを明確に周知すること、参加しやすいように参加者の年齢を考慮した活動内容やグループ分けをすること、活動場所や参加費用に配慮することなどがあるとわかりました。
この本の中に出てくる方と、あなたの研究はどんな関係がありますか？	小児がんは治癒率が向上しましたが、治療終了後には晩期合併症を発症することや、大人になってから病気の経験を振り返り恋愛、結婚、妊娠、出産などの場面で再び小児がんの経験と向き合うことになる人もいます。いろいろな悩み事や複雑な気持ちを、同じように小児がんを経験した人と共有し情報交換することは当事者にとって大きな支えの一つとなります。
これからこの本に書かれている研究はどのように役立ちますか？	患者会を設立したり運営したりする際に、どうすれば小児がん経験者が参加しやすくなるか、その方策が書かれていますので、新規メンバーの獲得や広報活動の仕方などについて参考にさせていただけると思います。
関係する他の専門医、診療科は？	—
詳しく知りたい場合のリンク、本の購入先は？	書店でお求めください。アマゾンでも購入可能です。ホームページ：「小児がん経験者が患者会へ参加するプロセスに関する研究」（ https://syounigankeikensyanokai.com/ ）からも調査結果の一部をご覧いただくことができます。