

まねきねこ

ヘルスケア関連団体のネットワークを支援する情報誌

2018

VOL.

49

埼玉県といえば夏の暑さで有名な熊谷。人口は全国5位を有し、東京と、東北、信越を結び、近郊農業でも首都圏を支える要所。鉄道博物館もあるターミナルの大宮、蔵造りの町並みが名高い川越、のぼうの城として有名な忍城、秩父鉄道や、長瀬のラインくだりなど多彩な名所や美しい自然も魅力的な、彩の国です。



ぐるっと
まねこときねこの旅
埼玉県

1・2	TOPICS トピックス Rare Disease Day (レア ディジーズデイ) 2018 in 東京・埼玉 開催 「つながるちから」をテーマに 希少・難治性疾患に対する啓発と交流を兼ねたRDD開催 RDD 埼玉実行委員会共同代表 仲島 雄大 大木 里美	9・10
3・4	CLUSE-UP クローズアップ 第48回 glut1 異常症患者会 会長 古田 智子	
5・6	Focus on フォーカスオン 第8回 肺がん患者団体の連合組織として、医療者との協働で積極的なアドボカシー活動に取り組む 日本肺がん患者連絡会 代表 長谷川 一男	
7・8	Wave 看護教育を軸足に、患者団体活動などでの多彩な経験を通して研究テーマを探り、患者のより良い環境づくりにつなげていく 聖マリア学院大学看護学部 助教 谷口 あけみ	
	VHO-net 第3回交流学習会 「病気になってもできることを探し、可能性を広げる」 — 交流学習会で果敢な生き方を学ぶ 2018年度 地域学習会 合同会議 17年度の活動を総括し18年度の取り組みを検討	
	VHO-net Report 活動紹介 VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワークの会 第28回 九州学習会 in 熊本 (2018年4月1日) 第41回 関西学習会 in 大阪 (2018年4月7日) 第40回 関東学習会 in 東京 (2018年4月15日)	11・12
	患者の力 第6回 患者と医師(医療者)の関係性の変遷 慶應義塾大学看護医療学部 教授 加藤 眞三 まねきねこ情報ひろば	13・14

CONTENTS

CONTENTS



患者同士、医療者や
行政、社会とも“つながる”
ことを目指して



「Rare Disease Day(RDD)」は、毎年2月末日に世界同時開催される、希少・難治性疾患についての啓発イベントです。より良い診断や治療による希少・難治性疾患患者の生活の質の向上を目指して、2008年にスウェーデンから始まりました。その後、国際的に活動が広がり、2017年には世界95ヶ国で1000以上の啓発イベントが開催されました。日本では、RDDの趣旨に賛同した特定非営利活動法人ASridが、(一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)などと連携してRDD日本開催事務局を組織し、2010年から希少・難治性疾患の認知度を向上させることを目的としたイベント開催を通じて啓発活動を続けています。年々活動が広がり、今年(2018年)は「つながるちから～Take Action Now～」をテーマに、2月から3月にかけて過去最多の全国39ヶ所で公認啓発イベントが開催されました。

患者・家族・医療者・研究者・製薬企業・行政などの希少・難治性疾患に関するステークホルダーが手をつなぎ、地域で行動に結びつけ、当事者と社会の架け橋になろうという今年のRDDについて、東京と埼玉での取り組みをご紹介します。

「つながるちから」をテーマに 希少・難治性疾患に対する啓発と 交流を兼ねたRDD開催

RDD東京

開放的な会場で 通行人にも広くアピール

RDDとして日本で最初に開催され、その後も最も規模の大きい啓発イベントが行われているのが、RDD東京です。今年も、2月28日に東京駅近くの新丸ビル3Fアトリウムで開かれ、患者・家族・行政・製薬企業・大学・医療従事者・社会福祉関係者など、延べ約2600名の参加がありました。



パネル展示

最初のセッションでは研究者・行政と「つながる」ことを目的に、東京大学大学院医学系研究科・宮園浩平さん「希少・難治性疾患研究のこれからと若手研究者教育」、厚生労働省健康局難病対策課・川野宇宏さん「難病対策について」、行政の取り組み、「理化学研究所統合生命医科学研究センター」骨関節疾患研究チーム・池川志郎さん「難病、遺伝病の基礎研究を正しく理解するための基礎知識」などの講演を実施。またマンガを使って患者と研究者とのお互いのイメージギャップについて考えてみようというワークショップや、海外の患者団体の活動紹介、患者による公開ディスカッション、パネル展示ではRDDに関する最新の情報や希少・難治性疾患領域の動きなどについて、一般の人にもわかり



トークイベントの様子



RDD公認開催地

RDD北海道・RDD青森・RDD岩手・RDD宮城・RDD山形・RDD鶴岡(山形)・RDD福島・RDD飯能(埼玉)・RDD埼玉・RDD千葉・RDD千葉県こども病院(千葉)・RDDフミコムcafe(文京区)・RDD東京・RDDあおぞら共和国(山梨)・RDD岐阜・RDD静岡・RDD愛知・RDDライゾーム病(愛知)・RDD三重・RDD滋賀・RDD京都・RDD大阪・RDD神戸(兵庫)・RDD奈良・RDD和歌山・RDD岡山・RDD広島・RDD山口・RDD徳島・RDD愛媛・RDD高知・RDD福岡・RDD北九州(福岡)・RDD佐賀・RDD東そご(長崎)・RDD熊本・RDD宮崎・RDD鹿児島・RDD沖縄

やすい説明や解説が行われました。

開放的な会場での開催で、関係者だけでなく、丸の内界隈のビジネスパーソンや通行人が気軽に立ち寄る姿もみられ、希少・難治性疾患についての認知度を高めるという点でも、とても有意義なイベントとなりました。

RDD埼玉

埼玉県全域を対象とした

初めての

RDDイベントを開催

埼玉県さいたま市では、2月25日、RDD埼玉実行委員会主催で「RDD埼玉」(於:放送大学埼玉学習センター)が開催されました。さいたま市では初のRDD開催で、「難病であつても、患者同士、未来や社会、医療・福祉、行政ともつなぐことができる手がきつとある」という思いを込めた「つながるメッセージ」で「つながる」がテーマとして掲げられました。

楽しくつながるためのマジックショー



とふれあう時間も設けられ、楽しい講演となりまた、難病当事者によるマジックショー、



坂田さんの講演



当日は、RDD埼玉実行委員会の仲島雄大さん、RDD日本開催事務局の西村由希子さんのメッ

セージに続き、獨協医科大学基本医学情報教育部門教授/情報基盤センター長の坂田信裕さんが、「コミュニケーションロボットがいる生活・つながる社会」とし

子どもたちのダンス、参加者全員で作るアートに加え、行政とつながることをイメージして、埼玉県のマスコット、コバトンと写真撮影ができるプログラムもありました。RDD会場内には、終始、「埼玉県内の難病の子どもや若者につながる場を提供し、支援の輪を広げることが目的」という実行委員会の願いがよく伝わってきました。

埼玉で患者や家族が未来や社会とつながるために



RDD埼玉実行委員会共同代表
大木里美さん 仲島雄大さん
中枢性尿崩症(CDI)の会 埼玉IBDの会

私たちはそれぞれ患者団体に属し、また(社)埼玉県障害難病団体協議会(障難協)でも活動しています。RDDに取り組みに当たって、確実に次世代に引き継いでいくためにも独立した組織をつくった方がよいと考えて、RDD埼玉実行委員会を立ち上げました。新しい組織には気軽につながりやすい面も

あり、難病相談支援センターや難病患者就職サポーター、製薬企業、そして一般の方々など、障難協での活動よりも幅広い人たちの協力が得られました。内容については、孤立しがちな希少・難治性疾患の患者や家族に、どこと、誰と、どのようにつながればいいのかを伝えること、特に難病の子どもや若者が社会とつながれることを重視しました。コミュニケーションロボットを知ることによって、未来とつながる。マジックショーは患者同士がつながる。コバトンは行政とつながるというように、プログラムのすべてに「つながる」意味をもたせました。いろいろな人や組織とつながることで、それぞれの団体や病気の課題や、その解決方法も見出せると考えています。そして、来年は、もっと多くの方を知ってもらえるように、一般の人や患者団体に属してない人も、気軽に立ち寄れるような場所を選びたいと考えています。世界的な啓発イベントですから、この流れに私たちも乗って、まず埼玉の中でつながっていきたいと思っています。



埼玉県のマスコット、コバトンと写真撮影をする子どもたち



(グルットワン)

glut1異常症患者会

glut1異常症患者会は、グルコーストランスポーター1欠損症(通称GLUT1「グルットワン」欠損症)の患者・家族の団体です。GLUT1欠損症とは、脳にブドウ糖(グルコース)を取り込む働きが弱いために、さまざまな神経症状が出る先天代謝異常です。日本では確定診断されている患者が100名弱という希少難病(指定難病)です。有効な薬はなく、治療方法はケトン食療法で、毎食を家族が担っています。長女が診断され、あまりの情報の少なさから患者団体を立ち上げたという、古田智子さんにお話を伺いました。



glut1 異常症患者会
会長 古田 智子 さん

**たまたま病名を知る
医師に出会ったことで
確定診断された世界的
にも新しい希少難病**

GLUT1欠損症は、脳にブドウ糖(グルコース)を取り込む働きが生まれつき弱いために、さまざまな神経症状が出る病気です。1991年に海外で初めて報告され、国内では2011年の厚生労働省研究班の調査で患者数は57人、現在、確定診断されている患者は100名弱という

希少難病です。世界的に見ても新しい病気で、2011年までは病名の訳し方も医師によって「異常症」、「欠損症」と違いがあり、統一されていませんでした。私たちの団体名が異常症となつているのもそのためで、現在は患者団体として病名を出す時は、GLUT1欠損症に統一しています。主な症状はてんかん発作や、ふらつき、立てない・座れないなどの運動失調、不随意運動、異常眼球運動や、運動・知的発達の遅滞などがあります。私の場合、第2子の娘が生後3ヶ月くらいから眼球運動の異常や、入浴させる時と脱力する、眠りが浅く安定しないなどの症状がありました。1歳半で2度の痙攣発作を起こし救急搬送されましたが、精密検査をしても脳に異常がなく、抗てんかん薬を服用すると発作もなくなるため、4歳までは小児てんかんの診断でした。5歳になった頃、てんかん発作は治まってい

るのに発達が少し遅れていることが気になり、セカンドオピニオンを受けました。症状を伝えると、担当医がたまたまGLUT1欠損症を知っていた髄液を採って検査をした後、大阪母子医療センターに検体を出し、確定診断されました。今から10年前のことです。当時はうちの場合のように、疾患を知っている医師との偶然の出会いで診断されたケースが多く、検査機関は国内で2ヶ所だけだったそうです。

**手探りの食事療法
あまりの情報のなさに
とまどい患者団体を発足**

現在は遺伝子検査の技術も進み、大学病院の医師の多くは病名を知り、0歳児で確定診断されるケースも増えています。2015年に指定難病に認定されてからは、難病情報センターのホームページにも詳しく掲載されています。

ケトン食療法とは？

炭水化物(糖質)を厳しく制限し、脂質を増量する低炭水化物高脂質の特殊な食事療法。ケトン体とは体内で生成される、グルコース以外で唯一、脳のエネルギー源となる成分。代謝異常によるグルコースの取り込み不足分を、食事によってケトン体をつくり補う。早期導入により予後が良くなり、発作性の現象や運動障害が軽減することでQOLが改善する。

GLUT1欠損症の唯一の治療法は、ケトン食療法です。薬はありません。私の娘が診断された当時は、かかりつけの大学病院ではケトン食の知識がなく、大阪母子医療センターからの簡単な資料を渡されただけでした。炭水化物を減らし、脂質を増やす。食材や調味料をg単位で計量しながら三食をつくっていました。栄養士さんに相談しても、「調べておきます」という対応です。でも私は今から帰って食事をつくらなければならぬ。子どもの食事は待たないです。半ば独自の方法で3ヶ月ほど続けましたが、



会報

VHO-net東海学習会での古田さんの発表風景



子どもは嘔吐するようになり、食事を受け付けなくなりました。

私はとにかく情報がほしいとブログを始めていたのですが、そこでやっと大阪大学医学部附属病院にかかっている患者家族とつながり、4名の患児にケトン食療法を行っていることがわかりました。そこでは本当にいろいろなことを教えてもらい、その後愛知と千葉の患者家族とともに2008年、患者団体を発足しました。

とにかく交流の場をつくって情報を交換しようというのが第二の目的で、インターネットでのつながり、主治医からの紹介などもあり、全国からの会員が増えていきました。

日々の調理の工夫や きょうだい児への対応 ハンドブックの作成に着手

勉強会や交流会、会報の発行やホームページの開設などで、さまざまな情報交換が始まりました。診断はされても、専門医や食事療法を指導できる栄養士が少ない。私のように十分に

指導されないまま、在宅での食事療法でつまずいている人もいました。団体としては、まずは食事療法を実践している病院に入院し、検査と並行しながらケトン食に慣れていくことをすすめています。低血糖になる子どももいるので副作用の管理も病院ですらう。その間に親が教育を受ける。ケアをしながらの食事療法には、栄養学の知識が必要です。たとえば人工甘味料にはどんな種類があるのか、どんな食材に糖質が多いのか、食品の成分表示のどこを見て注意すればいいのかなど。市販のお菓子やジュースで患児が食べられるものはほぼありません。

小学校時代は給食もだめでお弁当でした。家族やきょうだい児のストレスへの対応もあります。毎食、患児と家族用の食事をつくる負担も大きく、また患児の体調が悪くなると食事のせいではと、自分を責めてしまう親もいます。きょうだい児はおやつを隠れて食べるということもあります。患者団体発足10周年の今年、助成金を獲得し、GLUT-1欠損症のハンドブックを作成することになりました。病気の説明から、ケトン食療法導入の仕方や会員から集まった日々の調理の工夫の数々、きょうだい児への対応の仕方など、できるだけ多くの情報を入れ、団体に入会してなくても診断

されたら手に入るシステムにしたいと考えられています。



10周年記念誌
glut1 異常症患者会

厚生労働省に要請し 特殊ミルクの 安定供給を実現

ケトン食療法は、治療用ミルクが必須です。先天代謝異常やてんかん、アレルギーなどが原因で、母乳や市販のミルクでは健やかに育つことができない、通常の食事では症状が悪化してしまう患者のための特別なミルクです。現在疾患別で30品目あり、登録特殊と登録外特殊ミルク(製造費用の全額を乳業メーカーが負担)に分かれています。GLUT-1欠損症患者が医療機関から無償でもらうのは2011年までは登録外特殊ミルクであり、この製造は企業の社会貢献活動で支えられていることを活動の中で知りました。つまり企業の都合で製造中止になることも考えられます。そこで、厚生労働省に要請を続けた結果、先天代謝異常症患者のケトン食療法で使う治療用ミルクが2012年、登録特殊ミルクとなりました。登録特殊ミルクなら災害などで工場が被害を受けた場合でも、優先的に製造され、安定供給されるのです。

ケトン食を指導できる 栄養士の普及など 社会制度の整備を目指す

団体としての目標は、まずハンドブックの作成、そして今、地域包括ケアシステムが動いている中で、在宅訪問管理栄養士の活動を高齢者だけではなく、GLUT-1欠損症のような食事療

法が必要な患者にも適用されるようにすることです。ただ、ケトン食を指導できる栄養士自体が非常に少ない。栄養士の教育過程にケトン食を入れるための活動から始めなければなりません。そのために日本先天代謝異常学会や日本小児神経学会、日本てんかん学会、日本在宅栄養管理学会の学術集会などに積極的にブースを出展し、アピールしています。

以前は患者は子どもだけでしたが、今では成人がGLUT-1欠損症患者と診断されるようになりました。その人たちにケトン食療法を取り入れると、発達遅延は治癒されませんが、語彙が増えたり歩行距離が伸びたり、脳にエネルギーが運ばれることで、もともと持っている機能が発揮されるようになっていきます。親が元気でいる間はケトン食をつくれませんが、そうでなくなつた場合、だれがその子どもの食事をつくるのでしょうか。せつかく保ってきたQOLが維持できなくなります。そのために、ピアサポートでの情報交換に加え、社会制度の整備に向けて、患者団体として動いていきたいと考えています。

glut1 異常症患者会

組織の概要

- 設立 2008年6月
- 会員 56家族(58名)

活動内容

- 総会、勉強会・交流会の実施
- 会報(年3回)発行
- 厚生労働省 難病対策に関する意見交換会参加
- GLUT-1欠損症ハンドブックの製作



http://www.geocities.jp/glut1_ds/
<https://blogs.yahoo.co.jp/glut1glut>

肺がん患者団体の連合組織として 医療者との協働で積極的な アドボカシー活動に取り組む

社会問題に対処するために、当事者やヘルスケア関連団体などが政府や自治体に働きかけ、政策提言などを行う「アドボカシー活動」が注目されています。そこで、肺がんの患者団体の連合組織を立ち上げ、積極的に活動する「日本肺がん患者連絡会」代表の長谷川一男さんに、アドボカシー活動の現状や展望についてお聞きしました。



日本肺がん患者連絡会
代表 長谷川一男さん

まず肺がん患者団体の連合組織である「日本肺がん患者連絡会」について教えてください

私は、2015年4月に「NPO法人肺がん患者の会ワンステップ」を立ち上げました。肺がんは予後が悪いため患者団体がほとんどなかったのですが、治療が進展を遂げ、患者の寿命延伸に伴い、各地にいくつかの肺がんの患者団体ができたのです。しかし、寿命は延びても肺がんは今も罹患率が高く、死亡数はがん種の中で第1位の病気です。しかも医療の進歩とともに新たな

な課題も浮かび上がっています。その共通の課題の解決に向けて互いに連携し、取り組みを行う必要を感じ、6団体で「日本肺がん患者連絡会（Japan Lung Cancer Alliance、略称JLCA）」を2015年11月に結成しました。現在、11団体が参加しています。

JLCAのミッションは「医療者、患者、社会が協働して医療をより良いものへ」というもの。この協働の理念は、日本肺癌学会からのエールに添えて自然とできました。日本肺癌学会は、JLCAに対して、「ぜひ患者さんの声を聞きたい」「肺がん医療をよくするために協働したい」と声をかけてくれたのです。その応援と期待に応えるために、共感支援、患者力アップ、アドボカシーの3つの活動を行っています。

共感支援や患者力アップとは
具体的にどのような活動なのでしょう

共感支援としては、厚生労働省のがんサロンの研

修プログラムも活用して、各団体で、患者家族が集まるおしゃべり会を開き、不安や戸惑いを気兼ねなく話せる場をつくっています。インターネットでも相談を受け付けています。共感支援は患者団体の活動の基本と考えているので、患者の居場所づくりはこれからも重視し、広めていきたいと



患者力アップを目指す研修会などを開催



世界肺癌学会に招待されるなど、積極的に活動

思っています。
また肺がん治療は進化・複雑化し、多様な選択肢の中から患者が意思決定して選ぶ時代になっています。患者は情報を得てしっかりと治療内容を理解し、それをもとに医療者とコミュニケーションをとらなければなりません。そのすべてのもとになるのが患者力と考え、患者力アップを目的に、各地で市民公開講座や研修会を開催しています。患者が主体的に参加できるワークショップ形式も取り入れています。

アドボカシー活動としては どのような取り組みをされていますか

JLCAの発足以降も肺がん治療の進歩は目覚ましいものがあるのですが、一方で医薬品の条件付き早期承認制度、高額薬剤、受動喫煙など、課題も次々と出てきたので、そこへ患者として声を上げてきました。医薬品の条件付き早期承認制度については「承認申請がされたなら、早く診査を終えて新薬を待つ人へ少しでも早く届くように」と要望書を提出。薬価が高額過ぎるため、社会問題として取り上げられた薬剤については、日本肺癌学会や他の患者団体などの協力も得て、パールリボンキャラバンやがん医療共催セミナー（今こそ患者・医療者が共にルビコン川を渡る時）を開催し、「国民的な議論を深め、効果が期待できる患者には薬がきちんと届くようにしてほしい」と訴えてきました。

2020年の東京オリンピック・パラリンピックに向けた罰則付きの受動喫煙防止法案の問題に関しては、啓発VTRの製作や署名活動を行い、厚生労働大臣にも面会して対策の推進を陳情しています。また私はJLCAの代表として、日本肺癌学会の診療ガイドラインの外部委員を務

めています。患者としての声を届けて、「患者のためになるガイドラインを作る」というゴールを実現したいと考えています。

積極的にアドボカシー活動に 取り組む原動力について教えてください

日本肺癌学会の応援と海外の患者団体の活動を知ったことが大きいですね。ともに活動していた山岡鉄也さんが、世界肺癌学会主催の2015年世界肺癌会議でアドボカシートラベルアワードを受賞し、2016年には私がベイシレントアドボカシーアワードを受賞して、国際的な学術集会に参加し、海外の患者団体とも交流することができました。患者が進めてほしいと考える研究に多額の寄付をしたり、希少なタイプの肺がん患者数の少なさを補うために12ヶ国にまたがる国際的な患者団体を組織したり、素晴らしい活動をしている団体がたくさんあるのです。患者自身が治療をつくっていくことを実感し、自分たちの声は役に立つのではないかと考えるようになりました。また以前に比べると、患者のアドボカシー活動に対して、政府や医療者も理解し対応してくれている時代になってきていると感じるので、私たちの活動には意義があると自信ももてるようになりました。



今後取り組んでいきたいのは どのような活動ですか

やはり納得して治療を選択し、自分の人生を送

ることのできる患者力を養う必要があると考えています。そのために、患者が簡単にアクセスできて、信頼できる情報提供のあり方や、患者自身のリテラシー向上を考えていきたいですね。また臨床試験の研究デザイン策定にも積極的に参画したいと考えています。

そして、最も力を入れていきたいのは受動喫煙の問題です。メイヨークリニック(米ミネソタ州)が進める禁煙プロジェクト「グローバルブリッジ」にも応募し、参加団体に選ばれました。肺がんの高額薬剤に対して議論があることも承知していますが、生命にかかわる病気という大きなハンディを背負った人の治療を制限する前に、まず、がんの原因となる受動喫煙の問題に取り組むべきではないかというのが、私たちの訴えです。

個人でできることは限られていますが、医療者、研究者、行政など別の力をもつ人たちと協働すると、物事が一気に進むことを感じています。他のがんの患者団体や難病の患者団体の方から、学ぶことも少なくありません。

「できないことではなく、できることを数えなさい」と言われたのが私の活動の原点です。患者団体の活動も、アドボカシー活動も、多くの人と協働しながら、できることを精一杯少しずつでも進めていきたいと考えています。



世界肺癌学会 (IASLC) 主催の第17回世界肺癌会議 (WCLC/IASLC2016) に患者として招待され、発表を行う

看護教育を軸足に、患者団体活動 などでの多彩な経験を通して 研究テーマを探り、患者のより良い 環境づくりにつなげていく



聖マリア学院大学
看護学部 助教
谷口 あけみ さん

大学の看護学部で教員をしながら、あすなろ会(若年性特発性関節炎親の会)の九州地域リーダー、くまもとぱれっと(長期療養中の子どもと暮らす家族の会)世話人、熊本難病・疾病団体協議会(以下、熊難協)副代表、VHO-netの運営委員など、さまざまな団体の要職をこなす谷口あけみさん。ご自身の子どもの発病、患者団体とのかかわり、さらに2016年の熊本地震発生を機に、難病患者と災害とのかかわりへと研究のテーマが広がっています。

看護教育にかかわった経緯と 現在の大学での講義内容について 教えてください

大学の看護学部で基盤臨床看護学領域(看護学の基礎的な知識や実践力を学ぶ教科目群として、基礎看護・成人看護急性期および成人看護慢性期の領域を統合した教科領域)に属し、看護について教えています。具体的には点滴、注射、体の拭き方などの技術、疾患別での看護手法などを指導しています。看護学部には同じ看護師になるなら、より高い目標をもって、認定看護師や専門看護師を目指したいという意識の

高い学生が数多くいます。

私は熊本大学教育学部特別教科(看護教員養成課程)を卒業しました(現在は閉課程)。学生時代に経験した高校での教育実習がとても楽しくて、看護教育にかかわっていきたくらいと思いい、高校の衛生看護科に教師として就職しました。ただ、臨床経験のないままに学生に教えるのはどうかと悩み、1年で退職し、熊本大学医学部附属病院第2外科(現・消化器外科)で看護師として3年間の臨床経験を積みました。その後、看護大学の教員に再就職しましたが、第2子の妊娠を機に退職。自分のライフプランとして、大学院での修士号取得と子育てを両立させる生活にシフトしました。そんな中、第2子の娘が2歳になる前に、若年性特発性関節炎(以下、JIA)と診断されました。

看護を教える立場から 難病患児の親に—— どのような心境の変化が ありましたか

医学教育に携わりながらも、やはり母親です。診断された時は、これからどうしていけばいいのか不安で、先々のことばかり心配していました。当時、JIAの

情報は今ほど多くはなく、それでもインターネットでいろいろと調べ、あすなろ会(若年性特発性関節炎親の会)に辿り着きました。「このお子さんの症状、うちの子と同じだ。どのようにして乗り切っているの? 家族はどう接しているの?」。そんな疑問にきめ細かく対応してくれ、とても救われました。治療面は信頼できる専門医がいましたが、生活面では幼稚園や学校生活の中で、どうすれば先生や友だちに病気のことを理解してもらい、うまくやっていくのだろうか。そんなことを悶々と考えていた時、自分のホームページにJIA患児の症状や日常を伝えるお話を掲載しました。それを2008年に、あすなろ会が『ポンちゃんとりウマチマン』という絵本にして発行してくれたのです。

地元の図書館や医療・福祉施設などに置かせてくださいと訪ねている中、熊本県難病相談・支援センターで、当時所長だった陶山えつ子さんに出会いました。VHO-netを紹介され、2009年には陶山さん



VHO-net九州学習会



の呼びかけで、現在の「くまもとばれつと(長期療養中の子どもと暮らす家族の会)」が発足。疾患に関係なく長期療養を余儀なくされている子どもたちや、そのきょうだい児、家族がおしゃべりできる場の提供や交流活動が続けています。さらに熊難協にもかわるようになり、1冊の絵本からいろいろな人と知り合い、つながっていくことができました。今、へるす出版社の『小児看護』という月刊雑誌で、6年近く「看護系絵本堂」という、連載頁をもっています。病気が障がい扱った絵本はけっこうたくさんあります。毎号1冊紹介し、それを小児看護の視点で解説する。絵本は子どもにも大人にも訴える力をもつていて、病気を伝えるにはとても有効な手法だと思っています。



そんな活動の中で 谷口さんの研究テーマに 変化がありましたか

子どもの病気が診断される前までは、学生の看護教育にかかわることが大きなテーマでした。それ以降は、患者団体ともかかわるようになり、子どもを支える家族や団体にテーマが移っていき、熊難協とのかかわりでは、指定難病の成人や小児が大きな軸として入ってきました。そして2016年4月に発生した熊本地震後は、難病患者と災害とのかかわりが新たなテーマとして加わりました。地震発生から4、5ヶ月後に調査に入り「災害後の関節リウマチ患者の心身の変化―熊本地震後調査より―」の論文(熊本保健科学大学 佐川佳南枝氏との共同執筆)を九州リウマチ学会誌に投稿しました。熊難協では、2017年5月に「指定難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査・報告書をまとめ、そのアンケート結果は、同年12月に制作された行政(熊本県)との協働による「難病患者・家族のための災害対策ハンドブック」に反映されています。



谷口さんにとって VHO-netは

どんな役割を果たしていますか

たとえば、くまもとばれつとの世話人をしていて、一人で空回りしていないかなどと悩みます。VHO-netの学習会やワークショップに行くところ、いろいろなアドバイスをくれます。自分は頑張っているつもりでも、足もとにも及ばない大車輪の人がたくさんいます。自分の患者団体では会員さんに主体

的に動いてほしいと思っていながら、VHO-netでは「私、お客さんになつていない?」と気づかれます。みんなと一緒に動かしていく活動や、お互いに行っていて良かったねと言えると、得るもの、充実感は大変大きい。私にとってVHO-netは、自分を振り返り、気を引き締める場。とても刺激的です。私は突き進んでいく、いわゆるカリスリーダーではありません。でも「巻き込まれ力」はあるのではないかと(笑)。巻き込まれそうになると避ける人もいます。逆にすべてに巻き込まれていると身がもちません。自分なりに選択して、巻き込まれている、という感じでしょうか。

看護教育についての やりがいと今後の抱負について お聞かせください

教員という職種が好きなのだと思います。わからないと悩んでいた学生が、わかったという顔になる、そういう瞬間があつて。私だけの力ではなく、いろいろな要素がからみあつて学生が育っていく。個人差はありますが、学生は成長するという大前提が私の中にあつて、そんな成長にかかわれることがやりがいです。今は仕事に軸足を置きつつ、その内容や研究テーマから、さまざまな患者さんの治療・療養環境、社会での生き方が少しでも改善できるようにつなげていければと思っています。

谷口 あけみ さん プロフィール

熊本大学教育学部特別教科(看護)教員養成課程卒業。
九州保健福祉大学大学院保健科学研究科修士課程修了。
2017年から現職。
あすなる会(若年性特発性関節炎親の会)九州地域リーダー、くまもとばれつと(長期療養中の子どもと暮らす家族の会)世話人、熊本難病・疾病団体協議会副代表、NPO法人熊本県難病支援ネットワーク理事。



「病気になるってもできることを探し、可能性を広げる」 — 交流学習会で果敢な生き方を学ぶ

2018年1月20日、東京のファイザー株式会社アポロラーニングセンターにおいて、VHO-net（ヘルスケア関連団体ネットワークの会）第3回交流学習会が開催されました。これは、地域を越えて交流する機会を増やし、それぞれの疾病や障がいのある人の生活や健康の課題を共有し、それを解決するための政策提言に積極的に取り組む桜井なおみさんを招いて基調講演やグループ討議が行われました。

社会にも積極的に働きかける活動を学ぶ

桜井なおみさん（一般社団法人CSRプロジェクト代表理事 社会福祉士・精神保健福祉士）は、がん患者支援団体や患者の視点を活かした株式会社を立ち上げ、また、患者代表としてがん対策推進協議会などにも参加し積極的に政策提言を行っています。基調講演では「病気になるって見つけたこと」と題して、患者としての経験や、活動の原点について、ユーモアを交えながら熱く語り、全国から集った参加者も熱心に聞き入っていました。

講演を受けてのグループ討議では、次のような感想や自らの活動に活かす気づきが紹介されました。

「発想力、アイデア、実行力がすごい」

「患者株式会社を立ち上げるなんて素晴らしい」

「数字や根拠を把握して発信することが重要と改めて認識した」

「楽しそうと思われるように、自分たち

自身が活動を楽しみたい」

「医療や福祉制度をつくる過程には当事者が入るべきであり、当事者も参画する努力が必要」

「多くの人とつながると活動が広がることを、学びとして持ち帰りたい」

「病気に支配されない人生」 に多くの人が共感

講師で桜井さんは、「ビジネスや政策提言には数字（根拠）でモノを言うことは重要だが、ストーリーを語ることも大切。情に訴えることができるのは患者の強みだと思う。病気はコントロールできなくても、自分の人生はコントロールできる。病気に支配されないように生きたい」と述べました。また政策提言などを行う際、難病の患者団体から「患者数の多いがんから道を切り拓いてほしい」と励まされたことが心強かったと疾病の垣根を越えた連携の重要性も強調しました。病気に支配されず、人生は自分で選択したいという桜井さんの言葉に多くの参加者が共感し、なごやかな雰囲気の中で交流学習会は終わりました。

「病気になるって見つけたこと」桜井さんの講演より



病気は人生のターニングポイントだった。患者になつて初めて気づいたことも多く、

社会や海外にも興味に向くようになり、人生の意味探しを始めた。「キャンサー・サバイバーシップ」という新しいがん生存の概念に共感し、患者としてできることに取り組もうと歩き始め、医療関係の資格も取得した。がん患者へのソーシャルサポートの必要性を感じ、がん患者の就労を考える団体を立ち上げ、がん患者の就労に関する調査の実施や提言書のとりまとめ、書籍を作成し、社会に発信してきた。単に働けばいいのではなく、人生に満足するところまでを考えるのがヘルスケア関連団体の就労支援と考える。また医療や行政に患者の視

点が必要と感じて、患者株式会社（キャンサー・ソリューションズ株式会社）を立ち上げた。学会の企画運営や、調査研究のコンサルティング、商品開発などを行い、社員はがん患者を中心に、家族を失い働かざるを得なくなった人もおり、体調や家庭の事情に合わせながらワークシェアしている。海外でもアドボケートやロビーイング（ロビー活動・政治家などへの働きかけ）を学び、国内外でいろいろな人と知り合い、つながりながら進んできた。今考えると、子どもの頃「疑問に思ったら、自分の目で見て、心で感じて変えていきなさい」と母に言われたのが私の原点。自分の目で見る。自分の心で感じる。変えたいと思ったら変える。「仕方がない」というあきらめの言葉を無くしたい——これが私のアドボケートの原点だと思っている。

※アドボケート

権利表明が困難な子どもや障がい者など、本来個々人が持つ権利をさまざまな理由で行使できない人に代わり、その権利を代弁・擁護し、権利実現を支援する機能をアドボカシー、代弁・擁護者をアドボケートと呼ぶ。



2018年度のVHOnet地域学習会合同会議が1月21日、東京のファイザー株式会社アポロラーニングセンターで開催され、各地域学習会の活動報告や、新年度の活動や運営についての討議が行われましたのでご紹介します。

17年度の活動を総括し18年度の取り組みを検討

新しい取り組みや 共通する課題を確認



活動報告では、ネットワークの拡大や後継者育成が、多くの地域に共通する課題であることがわかりました。一方、ウェブ会議の活用や、成果物の共有、また新しい運営委員の参加による活性化など、期待を感じさせる報告もあり、今後も情報共有し、積極的に学び合う機会を大切にすることを確認しました。

■ 地域学習会の発表から

各地域学習会が、17年度の総括と18年度の企画発表を行い、地域別の議論などを経て承認されました。

北海道学習会

総括 北海道学習会を育てようという活動目標で学習会を開催。インターネットを活用する新しい団体の参加もあり、新旧の団体の長所や課題を話し合い、お互いに理解を深め、刺激も受けることができた。

展望 仲間を増やし、お互いの病気や障がい理解し合い、日頃の活動やリーダーの悩みを分かち合いたい。悩みや活動状況を共有すること、それぞれの活動のヒントや原動力を得て元気になることを目指したい。



東北学習会

総括 社会資源の重要性や、患者自身が社会に対し問題提起する意義を確認。九州学習会とのウェブ会議も実施。一方、東北地方はエリアが広くアクセスも悪いので、ネットワークの拡大が課題。

展望 社会へ問題提起するために、当事者や家族の現状を自分の言葉で語れるようにしたい。参加者も増やし学習会の活動を充実させ、難病や障がいに対する理解をすすめる社会への啓発としていきたい。



関東学習会

総括 お互いの体験を尊重しながら、問題意識を共有し、主体的に運営にかかわる参加者も増えた。関西学習会を参考に参加団体一覧を作成し、講演のポイントチェックリストを活用することにより、充実した学習会となった。

展望 専門職による講演などを通して、医療者とのコミュニケーションや、より良い関係づくりを考えていきたい。またピアサポート事例検討を行い、ピアサポート活動のスキルアップを図りたい。



東海学習会

総括 「つながろう地元、ほりおこそう地元」をテーマに、立場を越えたピアサポートと住みやすい地域づくりを考え、場づくりとながりづくりがようやく整ってきた。運営委員や地域世話人の継承が課題。

北陸学習会

総括 学習会により医療福祉制度や病気について理解し、また福井での学習会開催により、ネットワークを広げることもできた。運営委員の負担軽減や役割分担、後継者育成が課題。

展望 ファシリテーターの能力向上を目指す取り組みを予定。ファシリテーターの能力を身につけた、話し合いをリードできる進行役を増やし、グループワークを充実させていきたい。



関西学習会

総括 模擬講演や、ピアサポート、傾聴とストレスマネジメントの講演などを開催。講演のポイントチェックリストや患者講師情報リスト作成にも取り組んだ。新しい参加者や運営委員の確保が課題。

展望 患者講師情報リストの活用を広げたい。模擬講演による講演のスキルアップ、助成金や患者団体運営のノウハウの共有も継続したい。ピアサポートについての取り組み方を明確化したい。



四国学習会

総括 アクセスが悪くネットワークをつくりにくい環境の中で、限られた参加者メンバーでの運営は厳しかった。知恵を出し合い、学ぶ場をつくる必要がある。

展望 多くのヘルスケア関連団体に後継者問題、会員の減少、資金難など課題は山積する。役割や意義など、ヘルスケア関連団体のあるべき姿を考えるとともに、今後は中・四国地域として、原点に戻って学習会の意義を考えていきたい。



九州学習会

総括 それぞれの団体の活動や体制、課題を聞き合うことにより、学びや気づきが得られた。東北学習会とウェブ会議を行い、災害対応の体験を共有することもできた。エリアが広く、新参加者が少ないのが課題。

展望 各団体の活動を振り返り、気づきを得て、今後の自分たちの活動に反映させることを目指す。リーダー同士のつながりを深めていきたい。



沖縄学習会

総括 県内のヘルスケア関連団体が少ない中で、参加団体、参加者を増やし、定着させるためにはどうしたらよいか、試行錯誤しながら進めてきた。一方、新運営委員が加わり、学習内容も変わり、ネットワークも広がった。

展望 地域でのつながりや広がり、重点を置きながら、新しい団体や医療・福祉関係機関の参加を促す。各団体の活動を学び合う取り組みや、医療職との向き合い方、ピアサポートによる在宅支援なども考えていきたい。



活動紹介

in 熊本 第28回九州学習会

改めてVHO-netについて学び
これまでのかわり、今後どう携わって
いきたいか、皆で意見を出し合おう

(2018年4月1日)



第28回九州学習会が熊本県難病相談・支援センターで開催されました。テーマは「VHO-net」の中での自分の携わり方」です。まず九州学習会運営委員から、スライドを使ってVHO-netの概要（理念や活動指針）、ワークショップや地域学習会、これまでの活動成果などの紹介がありました。さらに、運営委員2名がVHO-netとかわることでの自身の学びや成長、ヘルスケア関連団体にそれらをどう反映しているかについて発表がありました。これらの発表を受けて3班に分かれ、約2時間グループワークを行いました。まとめの発表では、「いろいろな疾患、障がいがあることを共有できた」「九州他県の情報

も得られ、電話相談にも活用できる」

「VHO-netへの主体的な参加は団体運営や計画の見直し、次のリーダーの育成にも有効」などの意見がありました。今回のテーマは初参加者にも受け入れられやすく、「初めてで戸惑いはあったが、組織のあり方やこれまでの有意義な活動が理解でき、皆さんの気づきや成長を知ることができた。意見交換ができる場だと思った」「疾患が違っても共通のキーワードがたくさんあることに気づくことができた」「事情がありしばらく参加できなかったが、送付される『まねきねこ』を読み、自分が所属する団体の本部の活動ぶりが紹介されるなど、いつも励まされている」という感想が聞かれました。

全体討論では、改めてVHO-netの原点に帰り、話し合う中でいろいろなことが確認でき、今後の九州学習会の方向性を探る機会になったと結ばれました。

参加団体

- 認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- (公社)日本リウマチ友の会 熊本支部
- NPO法人 全国精神障害者ネットワーク協議会
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- NPO法人 ベーチェット病協会
- 熊本県難病相談・支援センター
- NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク

in 大阪 第41回関西学習会

先天性心疾患の家族の模擬講演を聞き
全員で検討。さらに今後の学習会の
テーマについて話し合う

(2018年4月7日)



大阪市のたかつガーデンにおいて、第41回関西学習会が開催されました。まず、1月20日～21日に行われたVHO-net第3回交流学習会と地域学習会合同会議への参加者から報告があり、続いて、全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部の春本加代子さんが、医療関係者を対象とした、40分間の模擬講演を行いました。先天性心疾患の説明から始まり、次男の新生児期の2度の手術、病院での付き添い生活の苦勞、幼稚園から高校まで各成長段階での学校側の配慮の有無や、患児自身の悩みや成長、きょうだい児への対応、親の気持ちなどが語られました。終了後はまず、講演に対しての質問や感想が出され、その後、関西学習会が作成した『患者・家族が語る』講演のポイントチェックリスト』に則って意見を出し合いました。「病名が難しいので

読み上げるだけでなくスライドに表記しては」「心臓の構造のイラストを入れた方が良い」「起承転結がうまくできていてストーリーに起伏があり聞きやすかった」など、より良い講演に向けてのきめ細かなチェックが行われました。後半は今後、関西学習会で取り組むテーマ「あなたにとってピアサポートとは？」への検討へ。今回は具体的な手法ではなく、まずはピアサポートの意義や価値について意見を出し合い、「対等性」「双方向」「自助・共助・互助」場があることの大切さ」などのキーワードが導き出されました。これを受けて、次々回の学習会までに各団体でのピアサポート活動の課題や困りごとをまとめておくことを確認しました。

参加団体

- NPO法人 線維筋痛症友の会 関西支部
- NPO法人 こころ・あんしんLight
- ドリームファクトリー
- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- しらさぎアイアイ会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- あすなろ会
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- 曇りのち晴れ
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- マッキューン・オルブライト症候群患者会



in東京
第40回
関東学習会

遺伝性疾患にかかわる医療者の悩みを
ヘルスケア関連団体リーダーと共有する

(2018年4月15日)



東京のファイザー株式会社で第40回関東学習会が開催されました。今回は「医療者と患者とのコミュニケーション」をテーマに千葉大学大

学院医学研究院(公衆衛生学)教授の羽田明さんが講演を行い、その後の討論を通じて医療関係者の悩みや、患者側の思いを伝える方法を共有することにより、より良い関係づくりを考えようというものでした。

羽田さんはもともと小児科が専門で、現在は、千葉大学医学部附属病院遺伝子診療部や千葉県こども病院遺伝科で、遺伝性疾患の診療や遺伝カウンセリングに携わっています。講演では

「医療者の迷いを患者団体リーダーと共有する」と題して、臨床の現場でどのような疾患に対応しているか、遺伝学的検査の種類、その検査前に必要な準備、検査結果を伝える際に留意していること、遺伝学的検査後の患者家族へのフォローアップの重要性などを語りました。

医療者側の悩みとして、遺伝性疾患の診療には倫理的問題への深い理解が医療者にも求められること、遺伝学的検査や遺伝性疾患への正しい理解がすすんでおらず、患者や家族への告知が非常に難しいこと、チーム医療が必要だが大病院などでも医師と遺伝カウンセラーやソーシャルワーカーなどが連携する体制が整っていないところが少なくないことなどを挙げました。特に患者や家族への告知については、適切なタイミングが疾病によって異なり、医療者も苦悩しているとのことでした。また、ヘルスケア関連団体の果たす役割には期待しているが、希少な病気は患者団体が少ないことや、病気が同じでも団体になじめないケースもあることなどを紹介し、「患者家族に患者団体をスムーズに紹介できるように、VHOnetや地域学習会の活動指針のように、パンフレットなどで活動の目的や内容を明らかにしておいてほしい」と語りました。

多様な立場から遺伝性疾患を
考える話し合いを実施

講演を受けてグループ討議が行われ、次のような意見が紹介されました。

- 信頼関係を築くためにヘルスケア関連団体のあり方が重要。
- 告知はタイミングが重要。小児の場合、まず父親に告知し、その後母親に告げてショックをやらわらげよう。方法もあるのではないかな。
- 遺伝学的検査を十分理解していても、実際に結果を告知され揺る揺るすることがある。そうした心の揺れ動きを、医療者も察してほしい。
- 子どもの場合、疾病ごとの告知のタイミングについて情報を得たい。
- がん患者に対するピアサポート研修のようなプログラムを、難病などのヘルスケア関連団体でも受けたい。
- 親の会は内向きになりがちだが、他の団体や社会ともつながりたい。

親の会で活動を始めた若い世代の悩みに対して、子育てを終えた世代からのアドバイスもあり、多様なメンバーが集まる中でグループディスカッションの良さを実感したとの意見もありました。

最後に羽田さんは講評として、「医療者は、患者さんの本音がわからず推測しているのが実状なので、当事者だからこそ伝えられることが多くあると思う。医療をより良くするためにも、積極的

に声を上げ、講演などの場で発表してほしい。そして医療者に訴えがよく伝わるように、こうした学習会などで講演や発表のトレーニングもしてほしい」と期待を述べました。

今回は遺伝性疾患の団体や、親の会の参加者が多く、医療者との関係や当事者の悩み、ヘルスケア関連団体の役割などを考える有意義な場となったようです。最後に「今日の学びをぜひ所属団体にフィードバックしたい」「遺伝性疾患や遺伝学的検査についても理解をすすめる問題に直面している人に手を差し伸べたい」との思いを確認して、学習会を終えました。



参加団体

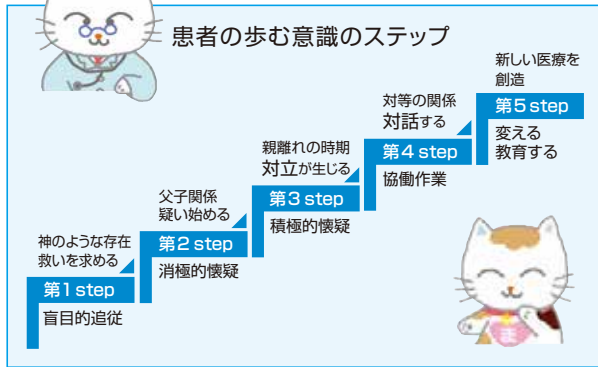
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会 本部・横浜支部
- (公社)日本オスミー協会 横浜市支部
- つばめの会 (摂食・嚥下障がい児 親の会)
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群 ネットワーク
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- あげぼの埼玉
- CMT友の会
- 竹の子の会 (ブラダー・ウィリー症候群児・者 親の会)

患者の力

患者と医師(医療者)の 関係性の変遷

はじめに

患者と医師(医療者)の関係性は、人類の歴史とともに変遷してきました。それは医療の知識と技術の変化と、両者の意識の変化を反映しています。日常診療の中で接する患者さん、そして、患者会のメンバーなど、多くの患者さんとの出会いの中で、患者さん



さんがもっている意識に大きな相違があることに気づかされましたが、それは人類の医療の歴史をたどるものでもありません。今回は、患者さんの医療者に対する意識を段階ごとにグループに分け、それぞれ

第1グループ 盲目的な追従者

医師は専門家であり、医師の言うことはすべて正しい。医師を信じ、その指示に従うことが正しいと考えている人たちです。すなわち、医療者を「神のような存在」として期待している人です。病気への対処法、すなわち医療における正解は一つであり、それを知るのは専門家である医師だけだと考えます。あるいは神への取り次ぎといった存在として求めます。歴史的には、このような関係性をもつ時代は長かったでしょうが、今では高齢者や地方でみられるタイプとして残っています。

第2グループ 消極的な懐疑者

第2のグループの人は、医師(医療者)の説明に対し

「しかし、難病や慢性病(とくに生活習慣病)では、本人の主体性がないと病気への対処が難しくなります。患者さん自身が病気を抱えて生活する中で自分の行動を変え、活動を調整していかなければならないからです。もし、医師が自分の研究成果や医療機関の経営を優先させていても、医療者を疑うことがないので簡単にだまされてしまいます。偽医者につかまったり、知識のない腕の悪い医師の医療に甘んじる結果になってしまいます。」

医療の場で考えこんだり決断に思わず迷うという迷う必要がありません。医療者の判断がたとえ悪い結果になっても、それをしようがなかったものとして受け止めます。病気になることも迷うことが少なく、余計なことを考えたり心配をしなくて済むという良い一面があります。医療者とは良好な関係の下にあるので、ある意味で心は穏やかに保たれます。もちろん、病気に遭遇したことによる苦しみを抱えていることは確かです。

て疑問をもつことはあっても、「患者は医師に治してもらおう存在であり、医療者に従うべきだ」と考えて、遠慮してしまったり、医師に嫌われることを恐れて、医師に対して自分の考えや意見を上手く伝えることができません。

上記の第1や第2のグループの人にとっては、最初に良い医療機関に出会うことが何よりも大切です。そのためには、周りの人の良いアドバイスで良い医療機関を受診することが必要です。社会としてもそのためのシステムをつくることが望まれます。医療機関や医療者側からの情報開示が進んでいくこと、患者さん側からの医師や医療機関に対する評価を入手できるシステムの構築などが必要となります。

また、患者と医師の関係性が時代とともに変わってきていることを、社会全体に周知させていくことが必要です。そのことが社会の常識となれば、第2グループの人からでも質問をしたり、自分の希望を伝えやすくなります。そのような医療文化を創ることです。

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授
加藤 眞三 さん

第3グループ 積極的懐疑者

第3のグループの患者さんは医療者に対して疑問に思ったことや意見を述べることはできません。しかし、それを上手く伝えられないと、患者と医師がお互いにお互い、反発し、患者と医療者が対立する構図になってしまいます。患者が医師に頼ることもできないと孤軍奮闘することになります。

医療不信があってもプロフェッショナルとして医療者が接することができるのであれば、対立ではなく合意に達することができれば、対立ではありません。しかし、高度な知識と技術の提供者であることに固執する医療者であれば、患者と医療者は対立関係のままであり、双方が不幸な結果となります。患者さんは不満を抱えたまま医療を受け続けたり、医療機関を離れたり、裁判などで争う結果になるかもしれません。

がんの治療は一切受けてはいけない、高血圧の薬は飲むなどと、現代医療を否定することは、患者にとつての選択枝の一つではありませんが、病状に応じて現代医療を上手く利用する方が賢い患者ではないかとわたしは考えます。たとえば、C型肝炎に対して開発された最近の経口薬では、ほとんど副作用もなく100%近い率で患者さんが治ります。また、肺に転移のある肝臓がんの患者さんに分子標的薬を使用したところ、がんが抑えられた状態を5年以上続けている例を経験しました。このような治療経験を通して、現代医療に一定の効果があることに疑問の余地はありません。

医療に対する強い不信感、医師だけで不信感を取り除くことは難しいかもしれません。医療職の中で看護師などの職種の人が入ることが有効な場合もあるだろうし、同じ病を抱えた患者さんの助けが有効かもしれません。

医療の中に、そのような横からのアドバイスが得られやすいシステムをつくることが望まれます。また、そのようなシステムを利用できることを患者さんだけでなく市民全体に知ってもらうことが必要です。

第4グループ 協働作業の関係性

患者と医療者が対等の関係でお互いに意見を述べ合い、患者さんに最適な医療をみつけ、合意の下に医療をすすめる。患者と医療者の協働作業であるコンコーダンスの医療*を実現するためには、医療者と患者の双方の努力が必要です。双方にとつての共通の目標をもち、対等の立場で情報交換できる環境づくりが必要となります。

日本高血圧学会の高血圧治療ガイドライン(2014年版)にはコンコーダンスの概念が紹介されています。したがって、今後、医学教育において、コンコーダンスの概念が広められていくと考えられます。ある程度の時間が必要ですが、そのような教育を受けて実践する医療者が増加し、次第にそれが大勢を占めることになるでしょう。

一方で、患者さんや市民の側にも、コンコーダンスの概念が理解され、その態度を身につけていくことが求められます。学校教育の中で周知されていくことが望ましいのですが、そのような教育がまだ実現していないのが現状です。マスコミは、新奇性のあるユースは取り上げますが、教育番組としてコンコーダンスの医療を取り上げることがあまり期待できません。コンコーダンスや医療情報リテラシーの教育など、健康に関する市民教育の普及が必要でです。

第5グループ 医療者を育て・教育する

患者さんの中には、自分たちが医療者を積極的に変えよう、育てよう、教育しようと思っている人もいます。患者が医療者を教育するなんてとんでもないことと考える人もいますが、医療が真の患者中心に変わっていくためには、このような患者さんの存在が不可欠です。

医療は社会の基盤となる共有財産であり、患者や市民が医療者の教育に参加した方がよいのです。VHOnetの集会でも医学教育への患者の参加が何度もテーマとして取り上げられてきました。

一方で、医療の現場で個人のレベルで医療者を教育しようとする患者さんもいます。「大学教授がガンになってわかったこと」の著者 山口仲美さんはその一人です。山口さんは拙著「患者の生き方」が、医療者と接するうえでとても参考になったと感謝され、著書を私に送ってくれました。

山口さんは、患者に厳しく接する看護師にはスパルタというあだ名をつけて、他の看護師には観音1号、2号などと呼ぶことにより、本人の自覚を促そうとしています。医療者との接し方に、教育者としての発想があるのでしょうか。一方で、臓腑の手術をした外科医の態度はいくら工夫してもこちらで変えることは困難と、転医することを決断し、術後化学療法を受ける際、医師を変えています。その医師とはこれ以上関わっていると、自分がつらい思いをするだけと判断したら転医するのもつ方法です。

わたしは今後、医療者を変える・教育をできる人が増えていくだろうと感じています。一般の企業に勤務する人でも、グループを率いていく人が社員教育などにコーチングの手法を学んでいるからです。コーチングを学んだ人にとって、医療者を教育するうえで必要なのは、「医療とはどういうものか」「医療の中における患者と医療者の関係性はどうあるべきか」などの理解ではないでしょうか。わたしはそのような医師と患者との関係性を「患者学」として、市民の間で広く知ってもらうための広報活動を行います。皆さんも一緒に目指していきませんか。

加藤 眞三 さん プロフィール

1980年慶應義塾大学医学部卒業。1985年同大学大学院医学研究科修了、医学博士。1985～1988年、米国ニューヨーク市立大学マウントサイナイ医学部研究員。その後、都立広尾病院内科医長、慶應義塾大学医学部内科専任講師(消化器内科)を経て、現在、慶應義塾大学看護医療学部教授(慢性期病態学、終末期病態学担当)。

■著書

『患者の力 患者学で見つけた医療の新しい姿』(春秋社 2014年)

『患者の生き方 よりよい医療と人生の「患者学」のすすめ』(春秋社 2004年)



EVENT イベント情報

ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ 医療講演会

2018年7月21日(土) 13:45~16:00

会場: 広島市南区地域福祉センター 4階 大会議室

プログラム: 13:45~14:45 講演

「脊髄性筋萎縮症: 治療の扉が開かれた」

齋藤加代子先生

(東京女子医科大学臨床ゲノムセンター 所長・特任教授)

15:00~16:00 質疑応答・交流会

定員: 100名

●無料医療相談(要予約)

埜中征哉(のなかいくや)先生(国立精神・神経医療研究センター病院 名誉院長)ほか、顧問医師による個別の相談を行います。相談は無料ですが、事前の予約申込が必要となります。詳しくはお問合せ先までご連絡ください。

お問合せ: ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ

T E L : 090-7501-3081

メー ル : mio-olive-125@ezweb.ne.jp

講演会「膠原病診療の最新情報」

2018年9月17日(月・祝) 13:30~16:00

会場: 愛知県産業労働センター ウィンクあいち5階小ホール2 (名古屋駅前)

講師: 針谷正祥(はりがいまさよし)先生

(東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科 特任教授)

お問合せ: NPO法人愛知県難病団体連合会(牛田)

T E L : 052-485-6655

メー ル : ainanren@true.ocn.ne.jp

あけぼの会創立40周年記念大会

「日本女性と乳がん→私たちは何を変えたか、そして未来!」

2018年10月14日(日) 12:00~16:00 (開場 11:00)

会場: 東京・有楽町朝日ホール(有楽町マリオン11階)

内容: 乳がん患者のための講演とパネルディスカッション
乳腺専門医: 岩田広治先生、大野真司先生、勝俣範之先生、
清水千佳子先生、戸井雅和先生、中村清吾先生

お問合せ: あけぼの会事務局

T E L : 03-3792-1204(月・水・金)

メー ル : akebonoweb@m9.dion.ne.jp

ホームページ: <http://www.akebono-net.org>

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 第56回全国大会

「翔び立つ君へ、一歩ずつ未来に~病気との付き合い方」

2018年10月21日(日) 9:30~12:30

会場: 栃木県青年会館コンサール

内容: 医療講演会、患者の声

講師: 河田政明先生

(自治医科大学とちぎ子ども医療センター・成人先天性心疾患センター 小児・先天性心臓血管外科)

久保田香菜先生

(自治医科大学循環器内科 成人先天性心疾患外来)

倉松俊弘さん

(薬王寺住職/元自治医科大学小児科医師)

先天性心疾患患者が、その成長に合わせ、病気と向き合う大切さを学ぶことで、患者・家族、医療者と社会が連携して共に未来へ歩み、より良い医療と充実した社会生活をおくる「希望」へつなげていきたいと考えています。

参加費: 無料

定員: 200名(先着順・定員に達し次第締切)

お申込み・お問合せ: 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
本部事務局

T E L : 03-5958-8070 FAX: 03-5958-0508

メー ル : mail@heart-mamoru.jp

障害学会第15回大会

2018年11月17日(土)~18日(日)

会場: クリエート浜松

(JR浜松駅より徒歩10分、遠州鉄道「遠州病院駅」下車すぐ)

テーマ: 「障害学とリハビリテーション学の対話」他

お問合せ: 聖隷クリストファー大学リハビリテーション学部 田島まで

メー ル : akiko-t@seirei.ac.jp

ホームページ: <http://jsds-org.sakura.ne.jp/>



まねきねこ 2018年 第49号

『まねきねこ』は、ヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援するニュースレターです。内容に関するお問い合わせは、ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション・チームまでお願いします。

■発行

ファイザー株式会社
コミュニティ・リレーション・チーム

〒151-8589

東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル

メール: manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



<http://www.vho-net.org>

「情報ひろば」では、HP、書籍、イベントなどに関する情報を掲載しています。



「まねきねこ」はVHO-netのウェブサイトからもご覧いただけます。
<http://www.vho-net.org>

MESSAGE

「患者団体の究極の目標は団体がなくなる」と語ってくださったglut1 異常症患者会の古田さんのお話が印象的でした。病気や障がいがあっても、安心して暮らせる世の中になるよう、ヘルスケア関連団体の方々が日々奔走しています。患者同士や患者と医療者、行政、一般の人たちと“つながる”ために多方面への働きかけをされている活動を取材しました。『まねきねこ』の編集に携わりようになり、知ること、伝えることの大切さを感じています。