

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



ありがとう

祝



1・2

TOPICS トピックス 倫理的連携のためのコンセンサス・フレームワーク

APECにおいて、患者団体代表、医療関係団体、製薬・医療機器団体、厚生労働省などが参加して署名を行う
日本製薬工業協会 常務理事 田中 徳雄

2001年からのワークショップを経て
ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHO-net)結成(2004年)
まねきねこ創刊(2004年)からの歩みを振り返る

第50号記念 特別企画 ①

◆ **座談会** ◆ ヘルスケア関連団体の歩みとこれから

(VHO-net中央世話人) 増田 一世 / 森 幸子 / 松下 年子 / 山根 則子 / 伊藤 智樹
(VHO-net事務局) 喜島 智香子

第50号記念 特別企画 ② VHO-netとともに

長谷川 三枝子 / 高畑 隆 / 中田 郷子

まねきねこ **50**号の「歩み」

活動紹介 VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワークの会

第33回 沖縄学習会 in 那覇 第18回 東海学習会 in 名古屋
第32回 東北学習会 in 仙台 第12回 北海道学習会 in 札幌
第42回 関西学習会 in 大阪

◆◆ VHO-net 地域学習会の成果

患者の力

特別寄稿

医師の目から見た患者力とは
慶應義塾大学看護医療学部 教授 加藤 真三

創刊50号のごあいさつ ファイザー株式会社 代表取締役社長 原田 明久
まねきねこ情報ひろば

9・10

11・12

13

14

14

CONTENTS

CONTENTS



APECにおいて、患者団体代表、医療関係団体、製薬・医療機器団体、厚生労働省などが参加して署名を行う

2018年7月18日～20日、東京アメリカンクラブ(東京都港区)において開催された「2018 APEC ビジネス・エシックス・フォーラム(東京会議)」において、「日本における倫理的連携のためのコンセンサス・フレームワーク」への署名が行われました。調印式には(一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)、(一社)全国がん患者団体連合会、(公社)日本看護協会、(公社)日本医師会、(公社)日本薬剤師会、日本製薬団体連合会、(一社)日本医療機器産業連合会、厚生労働省の8団体が参加しました。

世界でも初めて。患者団体代表が加わった
コンセンサス・フレームワークが実現



患者団体代表として署名を行ったJPAの森幸子さんは、「私たち多くの患者が願う難病の克服のために、医療機関などさまざまな関係機関と連携し、さらに積極的に医療や研究などに参加していきたい」と挨拶。同じく患者団体代表の全国がん患者団体連合会の天野慎介さんは「患者と医療者、多くの方々々が立場を越えて連携することで、一人でも多くの命が救われることを祈っている」と述べました。



日本製薬工業協会
常務理事
田中 徳雄 さん

日本で医療にかかわる幅広いステークホルダー(利害関係者)が、共通の倫理原則に合意するのは初めてのことです。またその場に患者団体代表が加わることも、画期的なこととして注目されています。そこで、日本製薬工業協会(製薬協)常務理事として、日本におけるコンセンサス・フレームワークの実現に取り組まれてきた田中徳雄さんに、コンセンサス・フレームワークの概要や今回の署名の意義、今後の展望などについてお話を伺いました。

まず、APECビジネス・エシックス・フォーラムについて教えてください

APEC(アジア太平洋経済協力会議)が策定した倫理原則を普及させるために、APEC各国の患者団体・医療関係者・製薬団体関係者・医療機器

団体関係者・行政関係者・企業が一堂に集まり開催されている会合です。APECの倫理原則はAPECに加盟するアジア環太平洋地域の21の国と地域によって承認された自主的な規範で、患者さんを最優先するための、企業と医療関係者の適切な交流について規定されています。企業だけが遵守するのではなく、医療関係者や行政と協力して共通理解のもとに普及することを目指しています。

コンセンサス・フレームワークにはどのような団体加盟していますか

世界レベルのコンセンサス・フレームワークは、国際患者団体連合会(IAPPO)、国際看護師協会(ICN)、国際製薬団体連合会(IFPMA)、国際薬剤師・薬学連合会(FIP)および世界医師会(WMA)の5つの支持団体で策定されました。現在は、国際病院連盟(IHF)および国際ジェネリック医薬品連盟(IGPA)も支持を表明しています。国レベルのコンセンサス・フレームワークの加盟団体は、国ごとに異なりますが、基本的には

■コンセンサス・フレームワークの原則

1 患者さんを最優先とする

2 倫理的な研究と技術の革新を支持する

3 中立性と倫理的な行動を保証する

4 透明性の確保と説明責任を推進する

世界レベルの加盟団体の下部組織（国レベル）で構成されています。

コンセンサス・フレームワークはなぜつくられたのですか

患者さんの医療ニーズに対する最善の治療法、そして医薬品に対する最新情報を提供するためには、患者さん、医療関係者、製薬業界、および各関係組織間が、世界中の患者さんへ質の高い医療を提供するという共通の意識をもつことが必要です。そこで患者さんに対し、最適な治療を確実に提供するために、各団体が専門家としての役割と責任を果たし、患者さんに最大限の利益をもたらすよう努め、また世界規模で倫理的な交流を推進していくためにつくられた文書がコンセンサス・フレームワークです。そして、今回、このコンセンサス・フレームワークをベースとして策定されたのが、「日本における倫理的連携のためのコンセンサス・フレームワーク」です。

今回の署名により どのような医療の変化や発展が期待できますか

4つの原則の中で、最も重要なのは「患者さんを最優先とする」ことです。今ま

でもその考えで活動してきましたが、アメリカで臨床試験に参加したゲルシンガーさんが被害に遭われた事件*のようになり、すべては患者さんのためにと思いつながら、ともすれば倫理観の欠如が大きな問題を引き起こしたこともありました。改めてすべての関係者に「患者さん最優先」を示し、理解を深めて活動することで、よりよい医療を提供できるようにになると確信しています。

コンセンサス・フレームワークの基本的な内容を教えてください

コンセンサス・フレームワークは患者利益の最大化を目的に、「患者さんを最優先とする」「倫理的な研究と技術の革新を支持する」「中立性と倫理的な行動を保証する」「透明性の確保と説明責任を推進する」という4つの原則で構成されています（図）。そして、世界中の患者さんに対して最適な医療を確実に届けるためには、すべてのステークホルダー間の連携が不可欠であり、これをいっそう推進していくため、倫理的で透明性の高い交流を行う必要があることを宣言しています。

患者団体代表である 森幸子さんと天野慎介さんが参加されたことの意義を どうとらえていますか

これまでにコンセンサス・フレームワークに同意、署名された他の国でも、患者団体代表がその場に同席し署名をした

ケースはありませんでした。今回、患者団体代表が初めて参加し、コンセンサス・フレームワークに同意している国際5団体の下部組織と行政までがすべて参加し署名を行ったことは、今後、コンセンサス・フレームワークを進めていく世界の中の国々にとって模範事例になると考えています。



挨拶する天野さん

今後のコンセンサス・フレームワークに関する 計画や展望について 教えてください

コンセンサス・フレームワークに署名することがゴールではなく、スタートです。今回のコンセンサス・フレームワークの最後の文は「すべてのパートナーが参加する定期的な会議の開催を提案します」となっています。具体的には、実務者の集まりで、各団体の倫理に関する取り決めや活動状況、コンセンサス・フレームワーク署名後の活動の振り返り、さらには来年のAPERCに向けての行動などの確認を予定しています。また今回、署名した団体以外にも興味をもっていただけの団体への参加の呼びかけなど、積極的に広めていきたいと考えています。

まねきねこの目



医療が高度化・複雑化する中で、質の高い治療を患者が受けるためには、医療にかかわるステークホルダーであるヘルスケア関連団体、医療関係者、企業、行政の協力関係がますます重要になってきています。まねきねこでは、今後もヘルスケア関連団体の活動を支援する立場から、コンセンサス・フレームワークの取り組みやその影響・効果について注目していきたいと考えています。

コンセンサス・フレームワークを推進されてきた立場から日本の患者さんやヘルスケア関連団体の皆さんへのメッセージをお願いします

医学、医療技術は日進月歩です。当然、さらに高い倫理観が求められています。お互いの立場を理解し、正しい倫理的連携を進めることで、すべての患者さんに最適な医療をお届けできると信じています。私たちの活動を二人でも多くの団体や患者さんに知っていただくことで、この目標は達成できるものと考えています。各ステークホルダーはそれぞれ異なる方針やルールをもっていますが、「患者さん最優先」という共通の倫理原則ではすべての団体が一致しています。この共通の目標を各団体が理解し、社会から信頼されるステークホルダー間の交流を行っていくことが、日本の医療に対するさらなる信頼向上につながり、ひいては患者さんの最善の治療につながると考えています。



座談会

ヘルスケア関連団体の歩みとこれから

2001年からワークショップを経て

ヘルスケア関連団体ネットワークワーキングの会(VHOnet)結成(2004年)

まねきねこ創刊(2004年)からの歩みを振り返る

『まねきねこ』では、創刊当初からヘルスケア関連団体ネットワークワーキングの会(以下、VHOnet)の活動を数多くご紹介してきました。そこで、まねきねこ第50号を記念して、VHOnet中央世話人の皆さんに、ヘルスケア関連団体の歩みやその変化、そして、これからの活動への期待を語り合っていました。

座談会出席者

VHO-net事務局



喜島 智香子 さん
ファイザー株式会社
コミュニティー・
リレーション・チーム 部長

VHO-net中央世話人



森 幸子 さん
一般社団法人 全国膠原病
友の会 代表理事
一般社団法人 日本難病・疾病
団体協議会(JPA)代表理事



増田 一世 さん
公益社団法人
やどかりの里 常務理事



山根 則子 さん
公益社団法人
日本オストミー協会
横浜市支部 副支部長



松下 年子 さん
横浜市立大学大学院
医学研究科 看護学専攻・
医学部看護学科 教授



まねきねこ創刊からの 14年間の変化を振り返る

喜島 当社が社会貢献活動の一環としてヘルスケア関連団体の支援について構想をもったのが2000年。翌年の2001年にワークショップを開催しました。そして2004年にVHOnetを結成し、ヘルスケア関連団体の活動の紹介や、団体運営、ネットワークづくりを支援するために、まねきねこを創刊しました。そこで、まず、それぞれの分野での当時の状況やその後の変化について教えてください。

増田 障がいの分野で前進した部分は、2006年に障害者権利条約が国連で成立し、2014年に日本が批准したことです。VHOnet

も患者の声をきちんと医療に届けようと当事者自身が主人公になった医療を目指してきましたが、障がいの分野でも、「私たちのことを私たち抜きで決めないで」を合言葉に、権利条約批准にふさわしい障がいの制度をつくらうという運動が高まりました。当事者の主体性や権利などがクローズアップされ、それを好機として今後に活かすという意味でも、この十数年の活動の意義は大きいと感じています。

森 私は2000年頃から、全国膠原病友の会滋賀支部や滋賀県難病連にかかりました。当時、難病対策の限界は指摘されていましたが、具体的な法制化は決まっておらず、医療費助成の対象となる特定疾患が少しずつ増える程度で、不公平感が高まっていました。私が滋賀県難



病連理事長に就任した2005年頃から、難病相談支援センターが各都道府県に設置され、行政との関係が、対立から協働へと変化していきました。そして2012年成
立の障害者総合支援法(旧・障害者自立支援法)の対象に難病が入り、2015年には難病法が施行されるなど、難病の患者を取り巻く状況が大きく変わった14年間でした。

山根 2000年頃から都道府県より受託したオストメイト社会適応訓練事業を日本オストミー協会各支部で実施できるようになり、また2003年の身体障害認定基準改正により、オストメイトは全員、即時障害認定を受けられるようになりました。多機能トイレが普及したことも大きな変化で、オストメイトも行動的になってきました。またヘルスケア関連団体のリーダーには女性が多い印象がありますが、当会は今も支部長はほとんど男性ですが、女性会員が活躍する場面はだんだん増え、女性が元気な支部は活動にも活気がある印象があります。

松下 私は依存症のセルフヘルプ・グループを研究してきましたが、この十数年で当事者団体と医療者が連携するようになり、2013年にアルコール健康障害対策基本法ができたのが大きい変化ですね。早期

発見・早期介入で、必要な人はセルフヘルプ・グループにつなげるなど、回復医療に当事者団体が認知されたことが注目されます。また海外では有名な女優や政治家が、依存症の経験をオープンにするようにもなりました。アルコール依存症の当事者団体は他の団体のモデルになっているので、こうした流れは今後、他団体へも影響していくと考えています。

ヘルスケア関連団体の 直面する課題と役割

喜島 医療者と患者の関係性や相互理解は、VHOnetの活動の中でもとても大きなテーマとなってきました。医療者と患者がお互い理解を深め、課題を共有し、解決するためにヘルスケア関連団体の果たす役割などについて、考えを聞かせてください。

松下 医療者が、ヘルスケア関連団体と連携するには、今の医療者への啓発も必要ですが、若い医療系学生たちへの働きかけが必要だと思います。

山根 声を届けるだけでなく、ともに生活するような体験実習があると日常的な生活が想像できるのでないでしょうか。医療系学生がヘルスケア関連団体のイベントに参加する

などの体験があると医療者の考え方も変わってくるのかなと感じます。

増田 当事者にとっては、疾患と生活と人生は切り離せない。病気だけではなく、これまで歩いてきた人生やこれからどう暮らしていくかという連続線上に患者が生きていることを医療者がわかっていないと、患者さんを本当に理解できないですね。すべての人には生活があり人生があることを、専門職の教育やトレーニングの中でも、ヘルスケア関連団体ももっと強調してもいいのではないかなと思います。

喜島 当事者の言葉がよりよい医療者をつくる原動力になるわけですね。医学教育への働きかけはひとつの団体では難しいですが、VHOnetとしてならば、医学教育に患者の声を活かすという提案ができるかもしれませんね。

松下 当初、私は、団体のリーダーが集まって、より創造的な活動に取り組むことは、本来は公的な機関が行うべきだと思っていました。しかし地域格差もあり、国に任せるとパーフェクトにできるわけではない。VHOnetの活動をみていて、医療者と患者の橋渡しは、民間が先取りして取り組む方がよいのかなと感じています。

森 社会の方が先に動いて、あとから整理して制度をつくっていくのが国や行政という印象がありますね。最近国や行政もヘルスケア関連団体の存在意義を認め、支援も行うようになりましたが、事業費は助成しても、団体運営のための活動費は認めない。そこが、私たちが活動を進めていくうえで大きな課題ですね。

喜島 特にJPAのような連合団体には、公的な機関が運営に関して経済的支援を行い、国や行政ができない部分をカバーしていけるようにしてほしいですね。

松下 事業費は助成するが、活動費、つまり人件費を対象としないということは患者さん自身を尊重する姿勢がないということ。まず人件費を認める仕組みづくりが必要ですね。

森 また最近、医療講演などには参加するが、団体には入会しないという人が増えています。団体そのものを支える会員は高齢化して減少し、若い人は加入しない。行政の会議などでヘルスケア関連団体の参加が求められることは増えてきましたが、会員が減り、団体そのものの存続が難しいことも大きな課題だと思います。



座談会

ヘルスケア関連団体の歩みとこれから



これからの歩みに向けて

喜島 これからのヘルスケア関連団体の活動やVHOnetについて、どのような期待や展望がありますか。

増田 注目しているのは、看護師の存在です。患者さんのいちばん身近にいる看護師が、医師と対等な立場になると、患者さんの立ち位置も変わっていくと思います。そして患者さん一人ひとりが、生まれながらにもっている権利にもっと自信と確信をもっとほしい。こうした考えをもつ人はまだマイノリティですが、これがマジョリティになっていくと、医師と患者の関係も変わってくると思います。そして「行政にお世話になる」「いつも助けてもらっている」という当事者の意識を変えていく役割は、VHOnetにあるのではないかと思っています。

合理的配慮が言われるようになり、やっと難病対策として就労が取り上げられるようになったのです。今後は医療者に対しても、行政に対しても、しっかりと伝えるべきことを伝えられる患者を育てていきたい。患者が安心した環境の中で過ごせると治療効果も高まることを医療者も認識して、よりよいパートナーになってくれるよう働きかけていきたいですね。

山根 ヘルスケア関連団体は、この10年で大きく変わってきたと思いますが、もっと変わらなくてはなりません。もっと患者が賢くなり、医療者にきちんと伝えていかなければならない。自分の団体だけでなく、いろいろな団体と交流し協働できる場が必要です。私自身は、VHOnetの場で学ばせてもらい、役割を担うことで、人前でも話せるようになりました。VHOnetのような場がもっとあるといいですね。また医療者の理解を深めるために、今後、ワークショップに医療系学生の参加を促す方法もあると思います。今までと同じことだけではなく、もっと違う発想で学べる何かを取り入れていかなければならないと思います。

松下 アメリカでは、医療行為ができる診療看護師がいて「最後に患者

さんを守るのは私」と医師にもしっかり意見を述べます。日本はまだ遅れていますが、専門性は高まっているので、よい方向に変わってくると期待しています。

住み慣れた地域で最後まで暮らす地域包括ケアシステムの中で、訪問看護のニーズが高まり、看護師の地域で果たす役割が深まるので、その意味でも看護学生の教育は重要だと考えています。そして地域包括ケアにおいてこそ、ヘルスケア関連団体のネットワークが必要になってくると思います。団体がさらに集まり、目的意識を明らかにしてよいモデルをつくることなどができれば、貴重な社会資源になると期待しています。

森 滋賀県の在宅医療等推進協議会のメンバーには、医師会や看護協会などとともに、私や、市民団体代表も加わっています。医療施策研究者の調査によると、滋賀県だけ当事者団体や市民団体が協議会に参加しており、その意見が活かされていることが医療計画の中にあらわれていると評価されています。

森 難病法の基本方針に目指すべき方向性として、地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就労の両立を支援する体制が組み込まれました。それまで医師は患者の日常を知らず、患者も就労や生活の困難を伝えていなかったのが、障害者雇用促進法や障害者差別解消法ができ

る診療看護師がいて「最後に患者

喜島 他県では委託が多い中、佐賀県ではヘルスケア関連団体が指定管理を受け難病相談支援センターを運営しています。先進的な地域の取り組みは、VHOnetが核となつて、全国へ発信していきたいし、



そうした考えを共有する学会のよ
うな場が必要ですね。参加者の中
だけで情報がシェアされるのでは
なく、メディアにも働きかけて、社
会に発信するようなどころまで考
えたい。また、患者側と医療者側の
コミュニケーション能力を高め、お
互いに理解を深め、それが正しい
医療につながるように、医療を支
える主要な立場の人や医学教育に
携わる人ももつと巻き込んでいく
ことが必要ですね。課題は多いで
すが多いからこそ、VHOnet
の活動にも意義があり、未来に向
かって開けることがあると希望を
もちたいですね。

(敬称略)

社会学研究者の立場からの ヘルスケア関連団体への期待

VHOnet 中央世話人であり、
セルフヘルプ・グループなどの研
究を専門とする伊藤智樹さん
(富山大学人文学部社会文化
コース 准教授)にも、ヘルスケア
関連団体とのかわりや期待を
お聞きしました。

この十数年で、社会学の分野では
どのような変化がありましたか。

まねきねこが創刊された当時、
私の専門である社会学においては、



「セルフヘルプ・グループ」や「ピア・サ
ポート」といった言葉自体が、まだあ
まり知られていませんでした。先輩
の研究者に「なんだね、それは？」と
よく言われたものです(笑)。今では、
若い研究者を中心によく使われる
言葉となり、社会学事典に載るこ
ともあります。地元の富山でも、ヘ
ルスケア関連団体の結成や、難病相
談支援センターの設立などが
2000年代に相次ぎ、大きな変化
を感じました。

VHOnetとのかわりや、現
在のVHOnetでの活動につい
て教えてください。

セルフヘルプ・グループ研究の一
環として、パーキンソン病やALSの
当事者団体に参加していたところ、
北陸学習会メンバーの方々に誘われ
たのがきっかけです。最初は、どうい
う活動かわからなかったのですが、
情熱ある患者や家族の方々に引張
られるようにして(笑)、参加するよ
うになりました。そして、ワーク

ショップにも参加し、2015年から
中央世話人を務めています。

VHOnetの中で地域学習会の
果たしてきた役割や意義をどのよ
うに考えていますか。

病いや障がいを抱えながら社会に
参加していくことに関心のある患者
や家族が、モチベーションを保ったり
成長したりできる機会は、まだ十
分ではないと感じています。また、
地方では、相互に会うための移動
距離とコストが大きくなりがちで、
特に県をまたいだ交流は、比較的
規模の大きい団体を除けば、総じて
不活発になります。これらの点で、
VHOnetの地域学習会が果た
している役割は小さくないと考えて
います。

ヘルスケア関連団体が存続し、社
会に発信し貢献していくために、
どのような課題があるでしょうか。

多くのヘルスケア関連団体にとって、
存続は悩ましい問題です。後から続
く人にとつては、これまでの実績を
生み出した組織構成や活動システム
そのものが重たくて、敷居が高く感
じられるようです。こういう場合、
あくまでも各々のできる範囲で貢
献することを認めながら、ひとたび
役割を引き受けてくれたら、できる

だけフリーハンドにしてあげる(フォ
ローはするが、見守る)という雰囲気
を平素から出しておくことが重要で
はないかと思っています。

その一方で、日本社会の政治の構造が、
実はそれほど変わっていないこと、し
たがって、政策や行政にインパクトを
与えようとするならば、決して二人
ではできないことがあることを辛抱
強く、こまめに内外に伝えていくこ
とも大切ではないかと感じています。

ヘルスケア関連団体やVHOnet
について、どのような期待や展望
がありますか。

課題はいろいろありますが、それ
は裏返せば、多様な可能性を秘めて
おり、社会の変化に応じて新しいも
のを創っていく、提案していくとい
うことでもあります。将来を楽し
みにしたいと思います。

そのためには、まず活動をしている
個人個人が、触発されると同時に、
ほつとして、元気になれるような場
であり続けることが肝要です。
VHOnetの魅力が十全に活かさ
れるにはどのようにしていけばよいか。
地域で参加を迷っている人に、ワーク
ショップやVHOnetそれ自体の魅
力を端的に伝えるためには、どのよ
うな工夫の余地があるか。微力なが
ら皆さんと緒に考えていきたいと思
います。



VHOnetと仲間

2001年からのワークショップを経て

ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会(VHOnet)結成(2004年) まねきねこ創刊(2004年)からの歩みを振り返る

VHOnet結成当初から活動にかかわり、まねきねこ誌面にもたびたび登場いただいた3名の方に、VHOnetとのかかわりやヘルスケア関連団体の活動についての展望などをお聞きしました。

日本における代表的なヘルスケア関連団体としてVHOnetにかかわる



長谷川 三枝子 さん
公益社団法人
日本リウマチ友の会 会長

当会は、1960年に発足以来、リウマチに関する啓発やリウマチ対策の確立と推進、患者の福祉の向上に寄与することを目的に活動してきました。VHOnetとのかかわりは、設立当初、世話人をお引き受けしたところから始まりました。当会はリウマチ患者に焦点を当てた活動を中心としてきましたので、あまり他の当事者団体との交流や接点がなく、他の団体とともに

動するのはVHOnetが初めての経験でした。

さまざまな疾病や障がいに関する団体のリーダーが集まって話し合い、悩みを共有し、学びの場をつくるという試みは興味深く、私自身、皆さんと出会う初めて、他の疾患や障がいのことを学ぶことができました。アメリカで活動されているタズコ・ファীগソンさん(アメリカ関節炎基金)との出会いも大きく、同じ疾患の団体として勇気づけられました。さまざまな医療者の講演を聞き、学びを持ち帰ることもできました。まねきねこの誌面で皆さんの活動を知ることもしみじみでした。VHOnetを通して他団体と交流し協働するようになってから、日本難病・疾病団体協議会(JPA)などでもともに活動することが増え、ネットワークも広がりました。ただ、あくまで基本は当会での活動であり、足元での活動が確かな

ものだからこそ、他団体との協働やネットワークづくりも意義があると考えています。そして、ヘルスケア関連団体の活動とは、自分の病気を通して社会とどうかかわっていくかというボランティア精神から出発したものであるべきだと思いが、VHOnetとともに歩んできました。

時代が進むに連れリウマチの治療も大きく進展し、患者の姿も変わってきました。以前は、正しい情報を届けることが当会の大きな役割でしたが、情報はたやすく得られる時代となり、早期治療で軽快する人も増え、高齢化もあつて会員が年々減っています。一方で、リウマチはまだ完治はできない病気であり、情報や治療にたどり着けない患者も存在します。ですから、今は、医療を必要とする人がどこに住んでも享受できるような療養環境を整える活動に取り組んでいます。変わりつつある時代の中でも、患者やヘルスケア関

連団体に共有する問題点を社会に発信していくのが、私たちの最も大切な役割ではないかと考えています。

VHOnet立ち上げメンバーの一人として初期からの活動を牽引



高畑 隆 さん
公益社団法人
日本精神保健福祉連盟 理事

私は、精神保健福祉士として精神障がい者の支援に取り組み、また脳性麻痺や自閉症、身体・知的障がい児などのセルフヘルプ・グループの活動や障がい者スポーツにかかわる中で、国や行政とのパートナーシップや、当事者団体のリーダーのあり方に注目するようになりました。



本来のセルフヘルプ・グループは自らの動機で参加し、一人ひとりを大切にする対等な横のつながりであるべきですが、我が国の当事者団体は、全国組織を中心とするピラミッド型の縦型組織でした。そこから脱却し、団体が生き生きとした活動を行うには、リーダー自身が視野を広げ元気になることが必要であり、疾病や障がいの違いを越えた横のつながりづくりが必要と考えるようになりました。そこで、リーダーがお互いに知り合い、気持ちをつかち合い、体験を共有し、違いを越えて横につながるネットワークづくりを目指すとうとVHOnetの立ち上げにかかわったのです。

2001年に西村かおるさん(NPO法人日本コンチネンス協会)を中心に、長谷川三枝子さん(前掲)、小林孟史さん(一般社団法人全国腎臓病協議会)、成瀬正次さん(公益社団法人全国脊髄損傷者連合会)、ワット隆子さん(あけぼの会)、増田二世さん(公益社団法人やどかりの里)と私の7名による世話人会が発足し、まずリーダー同士が知り合う顔合わせとしてワークショップを開催することになりました。疾病や障がいのある団体のリーダーの横のつながり、リーダー自身のセルフヘルプ・グループづくりを目指す指したわけです。2004年には、

地域ネットワーク活動として地域学習会が始まりました。この十数年の活動を振り返ると、VHOnetにより製薬企業とのパートナーシップを結ぶという認識が生まれたのは大きいと思います。他方、各々のリーダーや団体の体験の蓄積が進まず、ビッグデータ化していかないことを感じています。もっとVHOnetが中心となつて、患者講師のトレーニングプログラムの作成や、災害時の体験の共有、リーダーシップを学ぶトレーニングなどに取り組んでほしい。住み慣れた地域で一人ひとりのつながりづくりを大切にする参加型社会システムが求められる今、VHOnetの果たす役割は大きいと期待しています。

「情報をキーワードに独自の活動を展開する団体として」
VHOnetでも活動



中田 郷子 さん
認定NPO法人
MSキャビン 理事長

VHOnetの活動に参加するようになった頃は、MSキャビンが

NPO法人となり、活動が本格化した頃です。そもそも私がMSキャビンに立ち上げたのは、日本の患者さんに向けてアメリカの情報を翻訳して発信したことがきっかけでした。時代の変化とともに、情報の提供の仕方も変わってきました。情報誌の内容も、当初は医師に任せることが多かったのですが、患者の立場に立つた情報が第一と考え、私が執筆したもの複数の医師に監修してもらった形に落ち着きました。

発足から20年ほどは、患者さんに情報を伝えていくために製薬企業などからの支援を受け、患者や医療関係者が集うフォーラムを開催するなど積極的に活動してきました。

しかし、社会の変化に伴い、「何か違う」という感覚が芽生えてきたのです。今は、氾濫する情報の中から信頼性のある情報を個人が選び取る時代です。誰でも情報発信できるようになり、SNSでも不安なやりとりが見受けられることもあります。私は、数ある情報の中で、最も信頼ある情報を提供していきたくて考えるようになりました。

そのためには、どこからも支援を受けない独立した団体となる必要はないかと考えて、製薬企業からの寄付を断ることにしました。経済的に独立することで信頼性を

高められると考えたのです。

経済的には厳しいですが、細かい部分までできる限り節約し、個人からの寄付と書籍発行などの事業収入を中心として運営できています。今までの支援があったからこそ成長できたので、製薬企業の皆さんには感謝していますし、この一連の流れは必然的だったのかもしれませんが、最終的に私が目指すのは、団体に頼らずに患者が適切な情報を選択することができ、医師に自分の希望や意見をきちんと言えられる文化が育まれることです。患者一人ひとり、市民一人ひとりが情報の見極め方を会得できる文化となつてほしいと考えています。

そうなつたときには、もしかしたらMSキャビンは不要になるかもしれないと思っています。

※MSキャビンは、多発性硬化症(MS)、視神経脊髄炎(NMOSD)に関する情報を提供する団体



VHO-net

どうして『まねきねこ』?

第1回ワークショップの分科会では、それぞれグループに名前をつけて行っていました。そのグループ名の1つが「まねきねこ」でした。一般に「招き猫」の意味は、右手を挙げていれば「お金」を招き、左手を挙げていれば「人」を招くといわれています。そうした意味から、「人を招く」ことにちなんで、情報誌の名前も「まねきねこ」と名づけました。



まねきねこ 50号の「歩み」

『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情報誌として、2004年に創刊されました。発行元はファイザー株式会社です。ファイザーは2000年から社会貢献活動を開始し、その一環として2001年に患者団体や障がい者団体等を招いて、第1回ヘルスケア関連団体ワークショップを開催しました。その後、ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHO-net)が2004年に組織されました。そして2018年11月、『まねきねこ』は創刊50号を迎えました。患者団体や障がい者団体を取り巻く環境の変化、医療、福祉分野での制度改革や最新のニュース、関連する分野のオピニオン・リーダーたちの取材などを通して、情報を発信・共有化するツールとしての『まねきねこ』。その14年間にわたる歩みを振り返ります。



2004年夏・創刊号

記念すべき創刊号です。

表紙では、今も誌面で元気に動き回る「マネコ」と「キネコ」がサーフィンをしています。当時のファイザー株式会社 アラン・B・ブーツ代表取締役社長は、「さまざまなヘルスケア関連団体がネットワークを構築して情報の共有化を図ることは、健全な議論の発展につながり、将来的には日本の医療をよりよく変えていく原動力になる」と創刊の挨拶で述べています。

VHO-netの活動には、医師をはじめとする医療福祉関係者の方々も含まれています。専門職からみたヘルスケア関連団体への思いや期待を紹介することによって、より多くの方がVHO-netのメンバーにかかわっていただけるのではと思います、このコーナーを創設しました。

コーナー紹介



『Wave』

2007年第13号からスタートし、現在も連載中。VHO-netの活動に共感する、医療・福祉関係や医学教育に携わる方々の研究活動や現場の声をお届けしています。

『まねきねこ』web配信スタート!
印刷物としてお届けしていた『まねきねこ』が、2011年からVHO-netのホームページでも閲覧できるようになりました。

コーナー紹介

『クローズアップ』

創刊以来、継続している本誌の「柱」となるコーナー。ヘルスケア関連団体を毎月1団体取材し、疾患説明や当事者の体験や思い、活動内容を紹介。さまざまな取り組みは他の患者団体でも共有されています。「掲載されたページをコピーして配布しました」という、うれしいエピソードも編集部に届きました!

『ワークショップ開催報告』

2005年第3号で、第4回ヘルスケア関連団体ワークショップの開催報告を巻頭に掲載。海外からのゲストや分科会でのグループ発表など、今日のワークショップの原点が記されています。

コーナー紹介

『トピックス』

2006年から始まった、ヘルスケア関連団体やVHO-netの注目すべき活動を伝える「トピックス」。第20号では、『患者と作る医学の教科書』の完成を伝えました。患者の実体験を患者自身の言葉で表現し3年の歳月を経て完成。VHO-netの大きな成果として、ロングセラーとなっています。

『VHO-net活動紹介』

2004年に関西で発足した「地域学習会」はその後、東北、九州、関東、北海道、沖縄、北陸、東海、四国と全国9つの地域学習会へと広がっていきました。現在では地域世話人のもと、中央世話人も随時参加し、地域ならではの課題、独自の企画で運営。その学習会の内容を誌面で伝えています。

2006年 第9号

表紙をリニューアルし、「まねこときねこの旅」がスタート。第1回は沖縄編。「ゆいまーる」、つまり“仲良く助け合う”という意味の言葉を紹介しました。この表紙シリーズは日本全国を制覇するという目標のもと、今も続けられています。



2009年 第20号

創刊から5年を経て、20号を迎えることができました。「まねこときねこの旅」は東京。武道館で空手をしています。





コーナー紹介

「患者講師File」

患者やその家族が体験を語る「患者講師」の活動が、教育機関や学会、医療セミナーなどの場に広がっています。VHO-netでは関西学習会が発足以来力を注いできた活動でもあり、全国の地域学習会へと広がっていききました。そんな患者講師の活動を紹介するコーナーが2015年にスタートしました。

「Focus on」

2015年第40号からの新コーナー。医療の進歩や情報社会の進展で、ヘルスケア関連団体のあり方や活動も多様化。新しい取り組みや特色ある活動を紹介するコーナーです。



2015年 第40号

2004年の創刊から11年！この間に多くのヘルスケア関連団体が発足し、医療関係者をはじめ、企業や行政等と協働する

団体が増えていきました。難病法、改正児童福祉法の施行など、ヘルスケア関連団体を取り巻く環境は確実に変わっています。それらの情報をタイムリーにわかりやすく伝えることも『まねきねこ』の大きな役割です。



2012年 第30号

人とのつながりを大切に、取材を通じて実際にお話を伺いながら、感動や気づきを伝えて30号。ファイザー株式会社 梅田一郎代表取締役社長(当時)は「今後も本誌を活用されることで、ヘルスケア関連団体のみなさまが経験や知識を共有し、さらに充実したVHO-netの活動が展開されますように願っています」とコメントを寄せています。



コーナー紹介

「ピアサポートNOW」

2010年第23号からスタート。同じ疾患の人々がお互いに支え合うピアサポート。その活動が伝えられることが少ない現状に注目。ピアサポートを行う団体のリーダーやピアサポーターを紹介するコーナーを立ち上げました。

「まねきねこCircle」

ヘルスケア関連団体とそれを取り巻く人々とのつながり、医療関係者や行政などの機関との協働をさまざまな視点から紹介しています。2011年にスタートしました。



2018年 第50号

創刊から14年、『まねきねこ』は皆さまのご協力のもと、創刊50号を迎えることができました。



編集部からのご挨拶

本当に多くの皆さまの元へ取材に訪れ、現場で活動する生の声を伝えるべく奮闘してきました。取材に応じただいた方々、読者の皆さまに深く感謝申し上げます。さて、まだまだ続く『まねきねこ』。これからも、どうぞ温かいご支援をよろしくお願いいたします。



『まねきねこ別冊』で 全国行脚敢行！

2010～2011年にかけて、編集部は北海道から沖縄まで、全国の43都道府県難病連取材を敢行。ヘルスケア関連団体と難病連との連携を取材し「全国探訪編」vol.1～6を第22～27号の「まねきねこ別冊」として発刊しました。それらを1冊にまとめた「全国探訪編・総合版」も発行。



活動紹介

in 那覇 第33回 沖縄学習会

医療ソーシャルワーカーの講演から学び ピアサポートの相談事例の検討を行う

(2018年5月26日)

第33回沖縄学習会が豊見城市の沖縄空手会館で開催されました。

まず、沖縄県医療ソーシャルワーカー協会理事で、琉球大学医学部附属病院医療福祉支援センターの石郷岡美穂さんから「医療ソーシャルワーカーの役割・機能とピアサポーターの活用」と題して講演がありました。日本では医療ソーシャルワーカー(MSW)の職名ですが、アメリカやイギリスでは「医療」を外し、ソーシャルワーカー(以下、SW)であることが紹介されました。それは仕事のフィールドが保健医療だけでなく、介護、障がい福祉、行政、司法、教育機関、民間企業、患者支援団体など多分野にわたるためです。高度医療の現場でSWの専門性を発揮する石郷岡さんの役割や、「患者さんにとって非日常の世界(病院)で私は日常を送っている」という日々の心構え、そして同じ疾患の患者・家族のピアサポートへの期待を語りました。

講演を受けての全体討論では、「難病の娘の闘病ではSWの存在さえ知らなかった」「医師はピアサポートをどう捉えているか」「石郷岡さんの心構えが心に響いた」など、活発な質疑応答、感想が述べられました。

その後、沖縄学習会で継続している、ピアサポートでの相談事例が提示され検討を行いました。事例の内容は、家族から患者団体に依頼があり、ピアサポーターが病室で面談したことに対し、病院側から、病院を介さずに直接会ったことを注意されたというものです。さまざまな観点から意見が述べられ、課題を共有しました。初参加者からは「とても刺激を受けた」という感想があり、充実した学習会となりました。

参加団体

- 沖縄県網膜色素変性症協会
- 障がい児・者相談支援事業所ピアサポートセンターほると
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 日本筋ジストロフィー協会 沖縄県支部
- (一社)沖縄県腎臓病協議会
- 全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部
- 認定NPO法人 アンビシャス



in 名古屋 第18回 東海学習会

他の組織・団体とのつながりについて グループワークを通して情報を共有する

(2018年6月17日)

第18回東海学習会が名古屋都市センターで開催されました。テーマは「つながろう地元、掘り進めよう地元」→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よう」です。

第1プログラムの「みんなの前でしゃべってみようよ」では、精神障がい・発達障がい者の就労を応援する「雇もれびの会」代表の榎原彰良さんが発表を行いました。疾患説明、自身の病歴と就職を通しての体験(配慮や困ったこと)、ブログや会報誌での就職情報発信、当事者の就労意識調査の実施などの活動を通じて、就労を通して社会とつながりたい希望が強いことを伝えました。質疑応答では、何度も面接で落ちる人などのような言葉をかけたらいのか、また雇用する側の認識についての現状や就労支援制度について、疾患の違いを越えた意見交換が行われました。

午後からは第二プログラム「東海学習会エリアの地元情報を集めよう Part3」他組織・団体とつながる」へ。4グループに分かれ、自分たちの所属する患者団体がどのような組織・団体とつながっているかを抽出し、分類・整理して発表されました。発表されたつながりのある団体は、行政や医療・教育機関、ボランティア団体、企業(資金助成)、マスコミや国際的な組織など多様であることや、地元ならではのつながり、うまく付き合うコツなどが紹介されました。また、各グループともにVHO-netでのヘルスケア関連団体とつながることのメリットが述べられました。各団体も持っている情報やノウハウを共有し、グループの発表内容が素晴らしい情報源になっていることを確認しました。

参加団体

- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- NPO法人 三重難病連
- CMT友の会
- Fabry NEXT
- ポリオ友の会 東海
- もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック
- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
- 全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- 雇もれびの会
- 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会(MPN-JAPAN)
- 静岡県難病相談支援センター



活動紹介 第48回 (2018)



in 仙台

第32回 東北学習会

社会や医療関係者への発信を目指し 模擬講演に取り組み

(2018年7月1日)



仙台市シルバーセンターで、第32回東北学習会が行われました。以前から社会資源について学んできた東北学習会では、当事者団体も社会資源であり、当事者の社会への発信や啓発も重要なとの考えから、今回は、関西学習

会作成の『患者・家族が語る』講演のポイント「チェックリスト」を活用した模擬講演に取り組みになりました。まず、仙台ポリオの会の小関理さんが、看護学生を想定した模擬講演を行い、「患者のつらさ」をテーマに、自らの思いや医療関係者に知っておいてほしいことを述べました。次に、乳腺患者会プリティふらわあの松原玲子さんが、乳がんを診断された患者を想定して、乳がんの症状や治療法、患者団体の活動などを紹介する模擬講演を行いました。

「自分の言葉で語ると、苦悩や思いがよく伝わることを再認識した」「上手な言葉で話すことより、つらさを思い出して言葉に詰まるなど、当事者ならではの語りの方が伝わる」との感想や、「松原さんの講演では対象者の状況をもっと絞り

込んだ方が語りやすかったのではないかなど」の意見が出されました。

また、今回の取り組みをふまえ、「対象に合わせて、どのように整理して語るか、スキルを身につけたい」「医療系学生に、教科書に載っていない事例や実体験を伝え、学んでもらいたい」「講演する際にチェックリストをぜひ役立てたい」「すべての人が生きやすい社会を実現するために、伝える力を高め、行政や教育の場で発表する機会を増やしていきたい」などの要望や提案も紹介されました。

まとめとして、社会福祉法人仙台市障害者福祉協会の阿部一彦さんが「病気があっても元気に地域で生活するために、当事者が発信していくことが役立つ」と語り、中央世話人の増田二世さんが「模擬講演を積み重ねることで、東北の次なる発展に結びつくと思う」と期待を述べて締めくくりました。今回は、青森からの参加もあり、東北でのネットワークの広がりも実感できる学習会となったようです。

参加団体

- 患者会ピンクのリボン
- (社福) 仙台市障害者福祉協会
- 仙台ポリオの会
- 全国膠原病友の会
岩手県支部・宮城県支部
- 乳腺患者会 プリティふらわあ
- 福島県難病団体連絡協議会
- みやぎ高次脳機能障害
ピアサポートチーム セタ
- (一社) 岩手県難病・疾病団体
連絡協議会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
東北支部
- CFS (慢性疲労症候群)
支援ネットワーク

in 札幌

第12回 北海道学習会

体験発表を通し、お互いの理解を深め つながりを広げる

(2018年7月7日)

札幌市の北海道難病センターで第12回北海道学習会が開催され、体験発表とグループ討議が行われました。

体験発表ではまず、Fabry NEXTの中村誠悟さんが、ファブリー病について、先天性代謝異常症の一種で、疼痛を含む神経症状や、低・無汗症などの皮膚症状、心機能障害や腎機能障害などを伴う病気であることを語りました。そして発症後の経緯や思春期の悩み、就労の苦労、現在の生活の様子などを紹介し、「今日のように、病気になったからこの出会いもあり、人生を悲観はしていない」と締めくくりました。

次に、つばめの会の澤田真由美さんが摂食・嚥下障がい児について自らの体験を交えて説明し、親の会である「つばめの会」についても紹介しました。同会の会員は患児の介護に追われる母親が多いので、インターネットを活用して交流する「万、摂食障がいや医療的ケア児に関係する学会などにも積極的に参加しており、「子どもや家族の現状、支援の必要性を社会に発信していきたい」と語りました。

グループ討議では、2人の体験発表の感想や、参加者それぞれの体験、所属団体の活動について、活発な意見交換が行われました。

グループ発表では、「実際に体験を聞くのと、よく理解できる」「患児の世話に追われる親の会の、運営の難しさを実感

した」との感想や就労問題、子どもへの病気の告知、医療連携の不十分さなど共通する課題について、話し合われたことが紹介されました。また、「北

のポリオの会」や「表皮水疱症友の会 DeBRA Japan」など、会員数が少ない団体での活動の工夫なども共有しました。

総括として、「他の団体の発表を聞くことで、共通する悩みや課題がわかり、良い刺激を受ける」との感想や、「この出会いを大切に、SNSなどを活用してつながっていこう」という提案もあり、地域世話人の増田靖子さんは「広い北海道での交流には困難が伴うが、だからこそこのつながりを大切にしたい」と発言。参加団体も増え、それぞれが積極的に討議に加わり、北海道学習会の前進が感じられる集まりとなりました。



参加団体

- 北海道脊柱靭帯骨化症友の会
- 北のポリオの会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
北海道支部
- (公社) 日本オストミー協会 札幌支部
- 北海道であい友の会
(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)
- ライラックの会
(北海道ターナー症候群家族会)
- つばめの会 (摂食・嚥下障がい児 親の会)
- CMT友の会
- Fabry NEXT
- NPO法人 表皮水疱症友の会
DeBRA Japan
- (一財) 北海道難病連

参加団体

- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- NPO法人 日本マルファン協会
- 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(こあら)
- ドリームファクトリー
- 腎性尿管症友の会
- 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
- つばめの会(摂食・嚥下障がい児 親の会)
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- あすなる会
- (一社)全国膠原病友の会
- 曇りのち晴れ
- 日本アラジール症候群の会

大阪府社会福祉会館において、第42回関西学習会が開催されました。午前は、NPO法人 日本マルファン協会の猪井佳子さんが、看護学生を対象とした模擬講演を行いました。マルファン症候群の疾患説明、中でも心血管系では自覚症状がなく突然、重篤な症状が出るなど、疾患情報の有無は命にかかわることを説明しました。長女の診断を機に、自身も遺伝学的検査を受け同病だと知った時の驚きや、精神的な葛藤や手術を乗り越えてきた経緯、家族の信頼関係の大切さ、患者団体活動、看護学生に期待したい患者・家族への配慮などを発表しました。質疑応答では、「患児ではない次女は状況をどう受け止めていたのか」「自身の診断時、病氣と向き合い生き方が定まった」という言葉はインパクトがあった」などが挙がりました。その後、関西学習

in 大阪
第42回
関西学習会

ヘルスケア関連団体による模擬講演と今後、講演の機会を増やしていくためにグループワークで検討を行う

(2018年7月21日)

会作成の『患者・家族が語る』講演のポイントチェックリスト』に則って講評を行い、「とても聞きやすいペースだった」「母子の会話では涙で詰まった部分もあったが必要な話だと思う」「スライドでの1行の文章の大切さを改めて意識した」などの感想が出されました。午後からは、患者・家族が語る講演の場を探そう、増やそうというテーマで3班でのグループワークへ。対象者や目的、アプローチをする機関(行政、医療・教育機関など)、予算、企画書の必要性など、今回はまず自由に意見を出し合い、方向性を探っていくという趣旨で行いました。助成金やイベントの情報交換もあり、初参加の団体や、VHO-netに登録されたヘルスケア関連団体も増え、充実した学習会となりました。



VHO-net 地域学習会の成果

2004年1月、「関西交流会(後に関西学習会)」発足を契機に、VHO-netの地域学習会が全国9ヶ所に誕生し、現在も活発に活動しています。そこに集うヘルスケア関連団体のリーダーたちが、蓄積した知識を相互学習し、励まし合い、認め合い、協力できる関係をつくる場として、仲間の輪が広がっています。そんな地域学習会の有形無形の成果の中から、2つの収穫にフォーカスしました。



患者の声を医療や相談の現場に活かす!

◆ 2005年4月、国際医療福祉大学大学院の乃木坂スクールで「患者の声を医療に生かす」という公開講座が開催されました。患者が講師となり、医療関係者や大学院生などが受講するという画期的な「逆転授業」で、多くのVHO-netメンバーが講師を務めました。また、VHO-netワークシヨップで、患者と医療関係者とのよりよい関係をテーマに議論していく中で、そのギャップを埋める1つのツールとして、2009年「患者と作る医学の教科書」出版へと結果しました。

◆ 2008年、九州学習会では「難病相談支援員教育研修プロジェクト」がスタート。九州各県の難病相談支援センターの相談員が現場での課題を抽出し、患者の声をもとに意見交換を行い、センターが発足して間もない頃、相談員の資質向上に役立ちました。

災害時に機能したVHO-netの取り組み

◆ 東北学習会では、2006年から「要援護者の視点から見た災害時の対応」として、発生が予想される震災に備え、具体的な対策の構築について繰り返し学習会で議論してきました。その蓄積が2011年の東日本大震災時に、行政機関や地域ネットワークとの速やかな連携につながり、現在も支援が続けられています。

◆ 2016年に発生した熊本地震では、VHO-netメンバーが連絡を取り合い、被災された、1日に大量の水を飲まなければ生命にかかわる病気の患者さんに無事、ペットボトル水を届けることができました。

人とつながり、地域とつながる。VHO-net地域学習会が歩みを重ねています。

医師の目から見た患者力とは

筆者



慶應義塾大学
看護医療学部 教授
加藤 眞三 さん

患者さんが自分の健康を回復・維持するうえで、患者力が果たす役割が想像以上に大きいことを、私は患者会の集會に参加する中で学びました。患者力は身体、心理、社会、スピリチュアルと、四つの次元からさまざまな局面で発揮されます。ここでは、特に重要と思われる患者力について、述べたいと思います。

社会的関係性の重要さ

患者さんを支えてくれているような社会的関係性の強い人は、死亡率が低く寿命が長くなり、しかも元気なことが報告されています。家族や友人、信頼できる医療者、同じ病気をもつ仲間などの社会的なつながりをもつことは、患者にとって大きな力になります。つらい時に親身に聴いてくれる人。何らかの重大な決断をしなければいけない時に相談に乗ってくれる人。相談では助言するというよりも一緒に考えてくれる人。本心から望んでいることを実現するために何ができるのかを一緒に考えてくれる人。このような人を身の周りにもつことが大切です。そのためには、自分自身がオープンな態度でなければなりません。

医療者との関係性

患者と医療者の関係性をつくるのも

患者力です。まず、自分に合う主治医を探すことから始めてください。できれば、自分と同じような考え方の医師がよいでしょう。たとえば、糖尿病なら、薬で治すのか、生活習慣の改善で治すのかなどは、主治医と患者の考え方が一致しているとうまくいきやすいのです。

難病など特殊な病気では、その病気の専門医が少なく、そうも言ってもらえないかもしれません。それなら気軽に相談できるかかりつけ医を身近にもち、二頭立てで療養することも一案です。

医療者に遠慮をしているだけでは、病気を前にして進むことはできません。かといって、医療者に過大な要求を突きつけるだけになつては、療養生活もうまくいかないでしょう。お互いが尊重できる関係性をつくることできれば理想的だと思います。

自分の本心は

何処にあるのかを知る

医療者や周りの人に自分が大切に行っていることを伝えることが大切です。その前に、自分が本心から望んでいることを突きつめることが必要でしょう。「二一バーの祈りの言葉」※を繰り返している間に、自分ができること、できないことを見分けられ、できることには勇気をもって進むこと、そして、できないことは受け入れていく落ち着きをもつことができるのかもしれない。そこに、自分の本心が見えてくるのではないのでしょうか。

※「二一バーの祈りの言葉」

アルコール依存症者の集會 A A で唱えられる言葉

神様 私にお与えください

自分に変えられないものを

受け入れる落ち着きを

変えられるものは、変えていく勇気を

そして二つものを、見分ける賢さを

ごあいさつ

『まねきねこ』は、皆さまのご協力に支えられて、50号を迎えました。

2004年に創刊以来、十数年にわたって、全国各地で活動をされていらっしゃるヘルスケア関連団体のさまざまな活動や、団体とともに活動をされていらっしゃる保健医療福祉関係者の方々の取り組みもご紹介させていただきました。

2015年1月に施行された難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)による医療費助成制度も始まり、患者さんを取り巻く環境も確実に変化しています。

また、ここ数年は、患者さんや障がい者の方々の声を医療の現場や医薬品開発などに組み込む機会も増えています。今後も、さらに患者さんや障がい者の方の声が重要になっていくと思います。

これからも、本誌を活用されることで、ヘルスケア関連団体の皆さんが、ご自身の経験を活かし、さらに知識を共有して、充実した活動をされますように願っております。

これからも『まねきねこ』をよろしく願いいたします。



ファイザー株式会社
代表取締役社長
原田 明久



E V E N T イベント情報

DebRA Japan全国交流会 2018 in 大阪

2018年12月1日(土)・2日(日)1泊2日
会 場：ホテル・ロジック舞洲 1階ホールセンペル(大阪市此花区)
お申込み：詳しい内容は、下記事務局までご連絡願います。
お問合せ：NPO法人 表皮水疱症友の会 DebRA Japan
TEL/FAX：011-726-5170
メー ル：info@debrajapan.com

小児膠原病のつどい

2018年12月2日(日)13:00~16:00
会 場：横浜市社会福祉センター 8階AB会議室(横浜市中区)
内 容：専門医を囲んで小児膠原病患者、家族の交流会
講 師：森雅亮先生(東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科
生涯免疫難病学講座 教授・日本小児リウマチ学会理事長)
お問合せ：一般社団法人 全国膠原病友の会 事務局
T E L：03-3288-0721(平日:10:00~16:00)

公開講演会「ピアサポーターフォローアップ講習会」

2019年3月3日(日)13:30~15:00
会 場：東京医科歯科大学 医学科講義室(予定)(東京都文京区)
内 容：「知ってもらいたいがん患者・家族の心のケア」
~ピアサポーターとして相手を傷つけない、自分が傷つけないためのコツ~
講 師：秋月伸哉先生
(東京都立駒込病院 精神腫瘍科・メンタルクリニック部長)
参加費：無料
お問合せ：NPO法人 がん患者団体支援機構 事務局
メー ル：info@canps.jp

I N F O R M A T I O N お知らせ

新生あけぼの会 —「再び誇り高く美しく!」をモットーに—

あけぼの会はホームページを軸に、ネットワークで繋がる。
各ネット(県)が主体性を持って活動を行う。
活動内容：あけぼの通信(仮)・講演会・相談会・親睦会・社会的啓発
(母の日キャンペーン、体験談発表等)
会 長：深野百合子(あけぼの福岡代表)
お問合せ：あけぼの会 事務局
〒812-0044 福岡市博多区千代5-1-4-620
TEL/FAX:092-651-1751(月・火・木 10:30~16:00)
メー ル：akebonokai.since1978@gmail.com
ホームページ：<http://www.akebono-net.org>

B O O K 書籍紹介

わたしで最後にして ナチスの障害者虐殺と優生思想

歴史上、障害のある人たちは社会から抹殺されてきました。ナチスによるT4(ティーフォー)作戦は象徴的なものです。その根幹にある優生思想は、「理想の社会は、優秀な人だけが残り、弱い人は消えてもらいましょう」という考え方です。これは決して過去の話だけではなく、私たちの社会にも深く潜み、今もときどき頭をもたげます。誰にもある、内なる優生思想と向き合い、考えさせられる1冊です。
著：藤井克徳(日本障害者協議会代表)
定 価：1500円+税(送料別)
サ イ ズ：A5判上製・176頁
お申込み：認定NPO法人 日本障害者協議会(JD)事務局
〒162-0052 東京都新宿区戸山1-22-1
TEL：03-5287-2346 FAX：03-5287-2347
メール：office@jdnnet.gr.jp



多発性硬化症完全ブック 第4版

患者と医師との協働で、多発性硬化症について一般向けに詳しく解説しました。
A5判206ページ、2500円(送料・税込)

視神経脊髄炎完全ブック 第1版

患者と医師との協働で、視神経脊髄炎について一般向けに詳しく解説しました。
A5判152ページ、2500円(送料・税込)



お申込み：認定NPO法人 MSキャンビン
T E L：03-5604-5042
(木・金・土 9:00~16:00)
F A X：03-5604-5093
〒116-0002 東京都荒川区荒川
1-47-7-505



まねきねこ 2018年 第50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>

読者のみなさまからの情報提供を歓迎します
「情報ひろば」ではイベント、書籍、HP、などの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ご覧いただけます
<http://www.vho-net.org>

MESSAGE

おかげさまで記念の50号を迎えることができました。ひとえに『まねきねこ』の取材にご協力いただいた方々や読者の皆さまのおかげです。深く感謝申し上げます。各団体での会報やウェブサイトなどでご自身の団体の活動を紹介されていますが、『まねきねこ』の取材を通じて、また違った角度から皆さまの活動や思いを伝えられたのではないかと思います。ヘルスケア関連団体を取り巻く状況は変化し続けていますが、これからも誰もがより生活しやすい社会となるように、引き続き情報を発信していきたいと思っています。今後とも『まねきねこ』をどうぞよろしくお願いたします。