

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

2016

VOL.

44

新大河ドラマでも話題の、井伊家とも縁深い滋賀県。京都にも近く、また、東海道と中山道、北陸道が合流する陸上交通の要衝として、幾多の歴史の舞台となってきました。琵琶湖だけでなく、比叡山や近江八幡、信楽など一度は訪れたい見所もいろいろ。秋から冬への季節の移りも趣深い近江路です。



1・2

TOPICS トピックス

熊本地震からの教訓

支援活動から見てきた災害対策の重要性と課題
熊本難病・疾病団体協議会 代表幹事 中山 泰男

3・4

CLUSE-UP クローズアップ 第43回

NPO法人 日本脳外傷友の会 事務局長 東川 悦子

5・6

wave

生殖補助医療や遺伝性疾患など、人間の尊厳にかかわる医療や医学研究に、患者や市民が主体的に参画できる仕組みづくりに取り組む
東京大学医科学研究所 公共政策研究分野 教授 武藤 香織

7・8

Focus on フォーカスオン 第4回

関西学習会が取り組んできた
『「患者・家族が語る」講演のポイント チェックリスト」が完成

活動紹介 VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワークの会

第14回 東海学習会 in 愛知 (2016年6月4日)
第8回 北海道学習会 in 札幌 (2016年6月11日)
第28回 東北学習会 in 仙台 (2016年6月25日)
第35回 関東学習会 in 東京 (2016年6月26日)
第25回 北陸学習会 in 富山 (2016年7月2日)
第28回 沖縄学習会 in 沖縄 (2016年7月3日)
第36回 関西学習会 in 大阪 (2016年7月9日)
第24回 九州学習会 in 佐賀 (2016年7月23日)

患者の力

患者の力を発揮する患者が増えている

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

9・10・11・12

第1回

13・14

熊本地震からの教訓

支援活動から見えてきた 災害対策の重要性と課題

熊本県熊本地方を震源とする最大震度7の地震が2016年4月14日(前震)、16日(本震)に発生。益城町、西原村、南阿蘇村、熊本市などを中心に大きな被害をもたらしました。8月17日時点で、死者95人(関連死45人含む)、全半壊家屋約3万6000件、ピーク時には18万3000人を超える人々が避難所での生活を余儀なくされました。交通網をはじめとするライフラインが切断され、長期間の余震が続く中、さらに豪雨によって地割れの部分が崩れ、家が倒壊するなどの二次災害も発生しました。

熊本難病・疾病団体協議会(以下、くまもと難病協)代表幹事、中山泰男さんの勤務する社会福祉法人 リデルライトホームは県内の社会福祉法人施設への支援物資の物流拠点となり、高齢者、障がい者、難病患者、そして地域住民の支援に取り組んできました。地震から3ヶ月経った7月に被災者の実情、支援活動の内容や課題について中山さんにお話を伺いました。

今回の熊本地震では、阿蘇山のある熊本県・長陽の観測点では南西方向に103.6cm、また被害の大きかった益城町や熊本市街地のある熊本県・熊本の観測点では逆に北東に79.5cm活断層のずれが生じました。そのことによって広域で地盤が30cm近く沈み込み、道路が寸断されたり多くの建物倒壊したりしました。熊本県や市が一般避難所に指定していた小・中学校の多くも倒壊して使えず、使用できても余震への恐怖から駐車場での車中泊が急増しました。高速道路や幹線道路の通行止めで物資が届かず、山間

まず、地震発生当初の状況や支援活動の内容について教えてください



熊本難病・疾病団体協議会
代表幹事

中山 泰男 さん

部では陸の孤島になったところもあります。国や自治体による支援物資供給「公助」は一般避難所しか対象になりません。私たちがまず行ったのは「共助」です。本震から2日後の4月18日、全国社会福祉協議会と全国社会福祉法人経営者協議会が東京で会議を開き、支援物資供給ルートを決定。その2日後に熊本県の社会福祉法人経営者協議会代表者会議を開き、翌21日から災害支援物資供給フローに沿った活動を開始しました。私が施設長を務めるリデルライトホームを物流拠点に、県内を7つの区域に分け、それぞれに拠点法人を決定。そこから物流拠点まで物資を取りに来てもらい、各地域の施設に分配していくというものです。日が経つにつれ昼夜を問わずトラックが到着し、水や紙おむつなどの物資の荷下ろし、分配、運搬に約20日間、忙殺されました。くまもと



中山泰男さん提供

難病協に加盟するヘルスケア関連団体の人たちも応援に駆けつけてくれ、これはとてもうれしかったですね。

障がい者や高齢者など、 配慮や支援の必要な人を 受け入れる福祉避難所は 今回、どのように 機能したのでしょうか？

福祉避難所は特別な配慮や専門性の高いサービスを必要とし、一般避難所での生活が困難な要援護者を対象とした施設です。行政と福祉施設などがあらかじめ協定を結び、災害時に立ち上げるもので、難病患者、障がい者、要介護高齢者、妊婦など老若男女、障がいの区別なく受け入れます。ただし入所できるのは要援護者登録をしている人、一般避難所で保健師や市の職員が要援護と判断・決定した人です。2012年12月に熊本市と20人を受け入れる協定を締結していましたが、実際に地震が発生すると想定どおりに運営ができませんでした。その理由には、一次避難所が満杯となつて、あふれた市民が頼りにしたのが老人ホームなどの福祉施設だったということがあります。どの福祉避難所にも地震直後から地域住民がどんどん避難してきました。混乱の中、一般市民には福祉避難所の役割を理解していない人も多く、そして施設側もこれを断れない状況にありました。毎日50人、100人と支援を求めて来る。より多くの人を支えるた

めに、本当に受け入れるべき人を受け入れられない、十分な支援が行き届かない。使命を果たせない葛藤はすべての福祉避難所であつたと思います。これは熊本県に限らずどこでも起こりうることです。今後の仕組みづくりには大きな課題となりました。

非常に混乱し忙しい中で、 くまもと難病協としては、 どのような活動を していましたか？

震災直後はそこまで手が回らないのが実状でした。加盟団体のリーダーに電話がつながるようになったのは発生から10日後ぐらい。リーダーもやっと本人や家族以外のこと目に向けられるようになり、それでも連絡がつかない、どの避難所にいるか確認できていないという回答が多かったですね。話を聞いていると、たとえば筋萎縮性側索硬化症(ALS)や筋ジストロフィーなどの重症難病患者やその家族は、自家発電装置など日頃から災害時に身を守る「自助」を構築しており、ほとんど深刻な問題には至りませんでした。ところが水も電気もある平時では、自分でトイレに行ける、食事が摂れる、また家の中で家族の支えがあれば生活できるという人。そういう方々が今回の災害で困難な状況に陥った例が少なくありませんでした。各自自治体には要援護者登録制度が設けられています。しかし軽度な難病患者



物流拠点となった(福)リデルライトホームで、スタッフたちと

者、障がい者の多くは残念ながら登録していません。まさか自分が被災するとは思っておらず、避難所で不自由で不安な思いをし、我慢をした人も多かったでしょう。けれど被災してから「私にはこんな障がいがある」「精神的に非常に苦痛だ」と保健師などに訴えても、「みな大変なのだから相応に我慢しましょう」と言われてしまします。ある日突然、自分の疾患や症状を証明できない状況に置かれてしまう。一方で登録をしていた人たちは、保健師やソーシャルワーカー、臨床心理士などが随時訪問し、相談にのつてもらえます。差別や偏見を恐れて疾患を隠している人や家族の気持ちもわかりますが、被災して家に住めない状態になった場合、登録をしているか否かの差はかなり大きい。地域の中で、守秘義務を遂行できる公的機関との接点もついていた方が良いと実感しました。

今回の震災を通じて、 反省点や今後、取り組むべき 課題について教えてください

まずは自助の構築ですね。避難バッグを用意している人は多いと思います。でも3日分くらいでしょう。今回のように1週間も10日間も避難所生活をするとはだれも想像していないのです。家にいられる場合のために、自分の疾患や症状に同じ必要な物を10日分は確保しておくことです。そして家を出なければならぬ時のためには、やはり要援護者登録が強い支えになります。情報網の整備も重要です。時代に適った、インターネット環境での情報網を立ち上げておく必要があると思います。患者団体としては、本部機能の設置が重要だと実感しました。全国組織であっても、小さな団体であっても、災害時はとにかくここに連絡するというのが大切です。同じ地域や同じ県ではみなが被災しているかもしれないので、そこも工夫が必要です。地震から3ヶ月が過ぎてもまだ避難所生活者がいるのが現状ですが、本当に多くの教訓を得たと思います。全国から駆けつけてくれるさまざまなプロフェッショナル、ボランティア支援のありがたさ、1〜3日で変わっていく支援物資のニーズ、生活ゴミや震災ゴミの深刻さ、人々の身勝手さ、熱意をもった頑張り……。これから復興に向けての取り組みが始まります。

NPO法人

日本脳外傷友の会

「日本脳外傷友の会」は、高次脳機能障害当事者・家族の団体の全国組織です。高次脳機能障害とは、事故や病気で脳に損傷を受けた人に起こる後遺障害で、記憶障害や注意障害、認知障害などにより日常生活や社会生活への適応が困難になりますが、従来の福祉制度の枠外にあつて適切な支援を受けられず、長らく「谷間の障がい」と言われてきました。こうした状況の中で困難に直面する当事者や家族を支えてきた日本脳外傷友の会について、設立当初から理事長を務め、現在は事務局長である東川悦子さんに語っていただきました。



NPO法人
日本脳外傷友の会
事務局長 東川悦子さん

交通事故による 脳外傷患者・家族から 始まった活動

高次脳機能障害は、交通事故などにより脳に損傷を受け、治療を受けて回復したにもかかわらず、注意力や集中力・記憶力の低下、感情や行動の抑制がきかなくなるなどの精神・心理的症狀などが起こるものです。外見や日常会話からは障がいがわからないことが多いために、周囲の理解が得られず、就労を含めた社会生活に重大

な影響をもたらします。高度救命救急医療の進歩によつて重傷者が救われるようになった一方で、増え続けている後遺障害です。

私の場合、1993年に長男が交通事故に遭い、高次脳機能障害となり就労などの困難に直面しました。当時、交通事故の死傷者が年間100万人と言われていたことから、同様な問題を抱えて苦闘している当事者や家族がいるのではないかと思います。1997年に神奈川県で「脳外傷友の会ナナ」を結成しました。私はもともと障害児教育に携わっていたこともあり、当事者や家族を支えるためには、まず患者団体が必要だと思ひ至つたのです。

1998年2月に、名古屋で結成されていた「脳外傷友の会みずほ」、大阪の「遷延性意識障害を含む若者と家族の会」との共催で、我が国で初めての「頭部外傷交流シンポジウム」を横浜で開催しました。同年、脳外傷事情の視

察のために渡米し、アメリカでは職業リハビリテーションの仕組みや、脳損傷の子どもの復学支援など、当事者の権利を守り社会が受け入れる体制が整備されていることを知りました。そして、患者団体の活動が連邦政府を動かしたことに感銘を受け、私たちも全国組織として活動しようとして「日本脳外傷友の会」を結成し、首都圏に近い神奈川県内の団体の会長である私が理事長となりました。

病氣の後遺症や子どもの 高次脳機能障害も 対象に活動が広がる

設立当時、高次脳機能障害は医療関係者でも知っている人は少なく、国や自治体による支援もなく、障害者手帳も取得できない、自賠責保険による障害認定の等級も低く抑えられているという時代でした。この状況を打開したいと、積極的に厚生労働省に働き

かけをした結果、2001年には全国の医療機関を拠点として5年間にわたる高次脳機能障害支援モデル事業が展開されました。こうした動きに伴い、交通事故の後遺症者だけでなく、脳血管障害や低酸素脳症などによる高次脳機能障害の当事者と家族の団体も続々と誕生しました。



子どもを対象とした「高次脳機能障害の子どもを持つ家族の会ハイリハキッズ」の活動



設立15周年記念全国大会交流会(2015年)

2005年に障害者自立支援法が成立し、高次脳機能障害は支援の対象であると附則に明記されましたが、まだ全国的には周知されず、医療機関で診療を拒否されたり、障害年金申請が却下されたりするという事例も多発していました。私たちは社会的信用度を高めるためにNPO法人認証団体となり、各地域の団体の設立を促し、ネットワークを全国に拡大してきました。また、子どもの高次脳機能障害の問題にも着目し、2008年に「後天性脳損傷の小児を支えるシンポジウム」を横浜で開催し、子どもを対象とするネットワークの活動もサポートしてきました。

期待される 当事者自身からの発信

地域の団体では当事者や家族からの相談に応じるほか、相互の親睦、交流、情報の発信、行政への交渉、作業所などの自主運営、就労援助などに取り



機関誌と書籍類

組んでいます。当会は連合組織として毎年各地で全国大会を開催し、国や行政への働きかけや、ほかの団体や組織とのネットワークづくりに取り組んでいます。また高次脳機能障害への理解を深めるため、書籍や印刷物の制作発行にも力を入れています。さらに国内の多くの障がい者団体との連携も大切と考え、特定非営利活動法人日本障害者協議会(以下、JD)にも加盟しています。

高次脳機能障害という言葉が広まり、高次脳機能障害を名称に冠した団体も増えました。当会では「脳外傷友の会」という名称のある団体を正会員団体、そのほかを準会員団体としています。当会も高次脳機能障害という名称に変えた方がよいのではないかと、この意見もありますが、長年にわたり脳外傷友の会として活動してきた実績もあり、悩ましいところです。また、東京都は独自の福祉制度があり、モデル事業も別だったことから、東京高次脳機能障害協議会が都内の多くの団体を組織しており、必要に応じて連携しています。当会としての課題は、運営費の確保

と活動を担う後継者の育成です。インターネットが普及して個人でも必要な情報が得られるため、患者団体には入会しないという人も多くなっているのです。しかし、同じ障がいのある当事者と家族の団体であるからこそ、支え合うことができ、また解決できることもあり、患者団体の存在はやはり重要だと思っています。また「高次脳機能障害基本法」の制定を目指すべきとの声もありますが、マンパワーの不足などを考えると、JDなどと連携して総合的な支援法の充実を目指す方が現実的ではないかと思っています。明るい展望としては、最近、当事者自身が書籍や講演などを通じて発信したり、アートを発表したりする動きが目立つようになったことが挙げられます。当事者のメッセージには説得力があり、社会に訴えかける力も強いので、私たちも期待しながらサポートしていきたいと思っています。

大震災を機に 災害対策にも取り組む

2011年の東日本大震災時に、当事者が避難や生活に困難を来したことを受け、携行用の「あんしんカード」と、「高次脳機能障害・もしものときリーフレット」を作成しました。安全で安心して生活できる社会の再構築とともに、不幸にして事故や病気などさまざまな原因で障がいを負った人のために、より良い支援が行き届く環境を整備することは、長年活動が続けてきた私たちの使命と痛感しています。私を含め、設立当初から活動してき

NPO法人 日本脳外傷友の会

組織の概要

- 設立 2000年
(2006年にNPO法人へ移行)
- 参加団体 正会員団体21
準会員団体44(2016年現在)
- 会員数 約3000人(各団体の会員数総数)

活動内容

- 後遺症としての高次脳機能障害に対する知識と情報の提供
- 脳障害に対する一般社会の理解を深めるための情報提供
- 各関連団体・支援団体等への連絡、助言または援助活動

「ひとりではみんなのために、みんなはひとりのために」を合い言葉に、私たちは活動を続けてきました。高次脳機能障害は今もなお社会に広く知られていない障がいであり、必要な支援を受けられず、孤立し苦労している当事者や家族の方々が全国に存在しているはずです。微力ですが、当事者と家族のために、私たちもまだまだ諦めず活動を続けたいと思います。

たメンバーは高齢化が進み、親亡き後の当事者たちの生活も課題です。心温かい専門職をしっかりと養成すること、災害が起きても住んでいられる場所があり、働く場所があり、喜びや生きがいを感じられる社会が実現されることを心から願っています。

災害対策として作成した
あんしんカードとリーフレット

生殖補助医療や遺伝性疾患など、 人間の尊厳にかかわる医療や 医学研究に、患者や市民が主体的に 参画できる仕組みづくりに取り組み



東京大学医科学研究所
公共政策研究分野 教授
武藤 香織 さん

医療や科学のめまぐるしい進歩の中で、体外受精や遺伝子治療など、人間の尊厳に深くかかわる科学技術が登場し、生命倫理の問題が注目されています。武藤香織さんは、こうした生命科学や医学の研究の過程にかかわる政策や手続きに関心を寄せ、被験者、患者、障がい者などの当事者が主体的にそれらに参画するための仕組みの研究に力を注いでいます。患者団体とのかかわりも深い武藤さんに、取り組まれている研究や、患者団体に期待することをお聞きました。

患者や障がい者が治療や医学研究に主体的に参画できる仕組みを研究されるようになった経緯を教えてください

大学3年生の時に私自身が誤診されたことから医療倫理に関心をもち、大学院に進み、家族社会学の立場から医療技術がもたらす功罪と研究倫理についての研究に取り組みました。海外事情を調べる中で、日本では今もなお成立していない生殖補助医療の法律が欧米ではすでに

1980年代にできていたこと、さらに欧米では遺伝学的検査やゲノム解析がすでに注目されていたのですが、日本では議論すらされていないことを知り、遺伝性疾患の遺伝学的検査について調べ始めました。中でも関心をもったのが根治療法のないハンチントン病の発症前遺伝学的検査です。病気になる前に遺伝学的検査を安易な気持ちで受けることも問題ですし、逆に本人の意思を無視して遺伝学的検査を受けるよう、他人が強要することも問題です。1994年にすでに発症前遺伝学的検査の国際指針ができ、専門家と患者団体がともに声明を出したにもかかわらず、声明に賛同する国の一覧に日本はなく、そもそも日本に患者団体すら存在しないことに衝撃を受け、日本の患者さんにも情報を提供したいとウェブサイトを開設しました。そこから発展してできたのが、現在、VHOnetにも参加する「日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)」です。

現在の研究室ではどのような研究に取り組まれているのですか

研究者と研究対象者の間を取りもち、双方からの

フィードバックを得て、医療や医学教育に役立てる取り組みを行っています。たとえば英国では、臨床試験のあり方やデザインを検討する段階から、患者や一般市民が意見やアドバイスを述べる患者・市民参画(patient and public involvement: PPI)が政策に導入され、患者が臨床試験のプロセスにかかわることが必須となっています。また、米国でも、研究対象となる患者や地域住民との協働を重視する考えが広まっています。一方、日本では議論も進んでいない状況でしたので、患者を研究開発のパートナーとする理念に基づき、臨床試験にかかわったことのある患者さんの声を集める取り組みを始めました。また、現在、国を挙げて再生医療研究を推進していますが、2014年から再生医療の倫理的な課題を検討する研究プロジェクトの責任者となっています。iPS細胞を利用した治療の臨床研究は、極めて実験的な段階にあり、安全性や有効性の評価もその手法を含めて未知の部分が多いものです。しかし、iPS細胞を使った治療に対して、患者をはじめ社会からの期待が高く、「研究」と「治療」の目的の違いを混同する「治療との誤解」が社会全体で深刻化しかねません。そこで、日本で患者・市民参画を本格的に志向する契機にしたいと考え、

日本科学未来館でのイベントにて



なぜ日本では 医療開発への患者参画が 進んでこなかったのでしょうか

研究計画の立案段階から研究者と眼科疾患の患者団体との対話を実現し、研究開発における倫理問題を話し合いました。患者が活躍できる場面は、倫理審査委員会にもあります。必ず一般の立場が参加しなければなりませんので、そうした場に参画できる人材の育成についても、NPO法人ささえあい医療人権センターCOML(コムル)と共同で取り組んでいます。

日本では、国の助成での医学研究が強力に進んできたので、患者の要望は医療費や福祉の問題に関するものが中心で、研究開発に対する強い欲求をもてにくい環境だったのだと思います。また、新薬の実現や薬の適用拡大までには多くの患者が被験者として臨床試験に協力してきたはずなのに、メディアがそうしたプロセスをあまり紹介してこなかったのも社会的な理解が進まなかった一因かもしれません。

これまでも、臨床試験を成功させるために、患者や患者団体が助言した例はあるはずですが、個人の経験や、特定の患者団体と顧問である研究者というような関係性の中に埋もれ、あまり記録されていないのではないかと思います。そうした取り組みの成功

事例や失敗事例を共有できるように、記録に残す研究をしたいと考えています。

また、技術のめまぐるしい進歩に倫理的な議論が追いついていないことも課題です。ハンチントン病の発症前遺伝学的検査の場合は、遺伝子が見つかることを10年以上前に予見して、研究者と患者・家族が議論を始めていました。新しい技術が登場してからどのように活用し何を禁ずるかを議論しては、患者がすぐに恩恵を受けられないばかりか、思わぬ事故にもつながりかねません。そのため、基礎研究の段階から研究者が患者や市民と倫理的な議論を重ね、社会に受け入れられる技術を生み出す仕組みが必要です。たとえば、今のうちに考えておいた方がよいこととして、「ヒト受精卵へのゲノム編集」があります。この技術の実用化は、病気の原因となる遺伝子の編集を「治療」と考える未来社会を構想することを意味します。この技術では、遺伝子が組み替えられた痕跡は一切残らないまま子々孫々まで受け継がれますが、一部の遺伝子を編集することによってゲノム全体にどのような影響が出るかも未知数です。さらに遺伝子を編集される当事者は、まだ生まれていない子どもです。子どもにとって、自然状態のゲノムで生まれる方がよいのか、それともゲノム編集治療を受けて生まれる方がよいのか、子どもの権利を問います。技術でもあります。患者団体のみなさんともこの技術の受容について議論して、今後の研究実施体制に反映したいと考えています。

患者が参画する医療や 研究の実現のために 患者団体にはどのようなことを 期待されていますか

世界的には患者が望む研究開発体制づくりは基本原則になってきています。「患者の声を聞く」と

いう言葉は広がっていますが、何をどうすれば達成できるのかという尺度は明確ではありません。今秋、産学官(民間企業・教育・研究機関・国・地方公共団体)や患者自身の考える患者中心の医療や研究についてのシンポジウム(第13回DIA日本年会)が開かれますので、それぞれが理解を深めるひとつのきっかけになるかと期待しています。

インターネットや英語を使いこなせる人が増えてきましたが、一部の「プロ患者」だけではうまくいきません。特技に応じた役割分担を決めて、個々に力をつけて国や研究者、医療者との議論に参加し、成功事例を積み重ねていくことが、患者中心の医療につながるのではないのでしょうか。そのためには、患者団体のみなさんには、ほかの病気や次世代のことも考えられる広い視野をもってほしい。団体の中でお互いに支え合うピアサポート活動から、もう一歩先に進んだ活動にも取り組み、医療や研究に参画し、次世代に希望を残してほしいと思います。

医療技術は、患者の切実な願いや人の欲望を乗せて進んでいくものです。扱い方の正解はひとつではなく、未知のリスクもはらみます。だからこそ、その研究倫理を自由に語り、共有することが大切です。さまざまな立場の人がお互いに多様さを認め合い、より良い研究開発が実現するための議論の場をつくり、そのような場に参画できる人材を私たちも協力して育てていきたいと考えています。

武藤 香織 さん プロフィール

1993年慶應義塾大学文学部卒。98年東大医学系研究科国際保健学専攻博士課程単位取得満期退学。2002年博士号(保健学)取得。医療科学研究所研究員、米国ブラウン大研究員、信州大講師、東大医科研准教授を経て、13年より現職。NPO法人東京難病団体連絡協議会理事、日本ハンチントン病ネットワーク理事。



関西学習会が取り組んできた 『「患者・家族が語る」講演の ポイントチェックリスト』が完成

VHonet 関西学習会は2004年の発足以来、「患者の声を医学教育に組み込む」をテーマに、医療関係者や学生などを対象とした講演に向けた模擬講演を学習会の大きな柱にし、取り組んできました。これまでの模擬講演は20回を超えます。その中で検討された事項を収集・整理・精査し、『患者・家族が語る』講演のポイントチェックリストが完成しました。

チェックリストをまとめることになった
きっかけについて教えてください

神野 学習会で模擬講演をスタートした当初、すでに大学や学会などで実績を積んでいる人の講演をまず聞き、その後、毎回、患者団体から1名が時間と講演対象者を決めて発表するスタイルを構築していきました。その取り組みが10回を超した2011年の第21回学習会で、講演内容をより効果的に伝えるためのポイントをもとめてみようということになりました。

三宅 全員でランダムにポイントを出し合うと、重複はありますが100項目くらい挙がりました。その次に、それをどのようなカテゴリーに分けていくかという作業に入りました。

神野 2013年の第26回学習会で、講演で注意する項目をポイント集としてまとめ、評価基準とし、講演の精度を高めていくということに決定しました。模擬講演で学びを継続してきて、その蓄積からポイント集を作ろうという思いが自然に発生した。そこに意義があると思います。

中井 それから約3年かけて項目の見直し、文言のブラッシュアップなどを全員で検討してきました。毎回の内容を運営委員が整理して文章化し、次の学習会で検討するという作業の繰り返し。本当に完成するのかなという、停滞期もありましたね。

一連の作業の中でどのようなことが
印象に残っていますか

中井 2005年に学習会で初めて模擬講演をし、以来、大学の授業などで実際に講演する機会が増え、その経験もチェックリストに活かしたいと思いました。作ると決まっていたのは、模擬講演の見方、聞き方が変わりました。大前提として検討の視点がある。こうした方がより聞きやすい、伝わりやすいとチェックしながら見聞きします。そのような中から、「その場で思いついたことは話さない」「1回限りと思つて話す」などと



浅野とも子さん
(NPO法人
ひょうごセルフヘルプ
支援センター)



猪井佳子さん
(NPO法人 日本マルファン協会)



三宅好子さん
(あすなろ会)



中井伴子さん
(日本ハンチントン病ネットワーク)



神野啓子さん
(腎性尿崩症友の会)

疾患説明や患者団体活動、当事者や家族の現状、体験や願いを、どうすればよりわかりやすく聴衆に伝えられるか。模擬講演や実際の講演を通して得たエッセンス、そして患者・家族の思いがこのチェックリストに凝縮されています。今回は作成にかかわった5人の方々に話を伺いました。

いったささまざまな気づきがあり、それらを反映していききました。

猪井 私は2009年の第13回学習会で模擬講演をしました。インターネットで講演のコツなどをやみくもに検索しながら原稿を作ったのですが、結局、疾患説明部分が長く、自分の体験は短くなり、そこに「泣き」が入ってしまつて笑)。自分では良くなかつたと思ったのですが、感情を無理に抑えることにはないと助言をもらいました。今回のチェックリストでは、みなで検討し「つらかった話も避けてはいけない」ということが盛り込まれました。

神野 私も「泣き」の経験はありますね。2006年の第7回学習会で模擬講演を行った後、関西学習会のメンバーからの紹介で新潟県立看護大学で、初めて講師をすることになりました。依頼は子どもを亡くした時のことについて話してほしいというもので、原稿を作る段階で、真剣に自分の振り返りをしようと思った時に泣けてきて1行も書けなかつた。どうにか講演にはこぎつけましたが、やはり泣いてしまいました。

つらかった思いを伝えることで感動してもらえろという経験をしましたが、私が強く思ったのは、自分の言葉で自分の体験を語ることの大切さでした。具体的なエピソードを入れ、それも医療系、福祉系と講演対象が変わると入れ替えをしたら、それらの経験がチェックリストに活かされていると思います。

三宅 私の模擬講演は2012年の第23回学習会です。第21回時からチェックリストの項目出しも進んでいたんで、それを踏襲して原稿を作り講演しました。講演中は余裕がなく、効果などとも考えられないのですが「アイコンタクトをとる」とチェックリストにあったのでそうでした。チェックリストの項目はすべて思いつきで書いたものではない。素晴らしい先達がいって、学習会で講演を重ねてきた、そこから生まれたものだから。

浅野 私は患者団体ではなく、セルフヘルプグループを支援する団体で、模擬講演はしたことがありません。2013年の第27回学習会からの参加で、すでに進行していたチェックリストも最初はこういう意味をもつのか曖昧模範としていました。何度か参加し、地域運営委員にもなり、細やかな精査の作業を見てみると、とても意味あることで、そしてしんどい作業をされていると気づきました。模擬講演を聞く側としての気持ちも変わっていききました。

**チェックリストが完成し
VH-Net中央世話人会でも承認され
全国の地域学習会でも
参考・活用できるようにしました。
どのように使っていくてほしいですか**

中井 チェックリストは、最終的に「依頼時」の確認事項と原稿や資料作成などの「準備」、「講演時」の3つに分類しました。一つひとつはさほど難しいことを書いて

いるわけではありません。関西学習会では大学の授業や学会での講演技術を磨くことを目標に作りましたが、患者団体の紹介や地域学習会での発表などの原稿を書く段階でも参考になると思っています。

猪井 私はチェックリストができてから2回、講演をしています。7分、25分と短い依頼でしたが、これがあることで軸がぶれずに、45分や90分用で作っていた当初の原稿から削ぎ落としていくことができ便利でした。

三宅 2016年7月に開催された第36回学習会での模擬講演後の振り返りの際にこのチェックリスト

を使用しました。ところが講演後の質疑応答では、内容に感動したという感想が中心になる。そうではなく、常にチェックリストの項目に沿ってそれが出来ていたかどうかを評価する。そのような姿勢が根本になればこのチェックリストを作った意味がなくなります。それを進行役がきちんと理解していなければいけないと実感しました。

神野 関西学習会としては、チェックリストの各項目に補足説明をつけようと考えています。同時に、関西学習会のメンバーは講演経験者も多いので、どのような内容の講演ができるか、その実績もふまえて患者講師情報リストの作成にも取り組んでいます。それらをVH-Netのホームページで公開してもらえらる形に働きかけていきたいいな、と話合っています。関西学習会が培った財産を、より広く有効にヘルスケア関連団体、そして社会に発信できるようにしていきたいと願っています。

「患者・家族が語る」講演のポイント チェックリスト		
依頼時	確認事項	対象者・目的 日時、場所、謝礼、交通費 人数、講演時間 発表形式(PPTか紙芝居か口頭か)
		○流れを頭に入れておく ○原稿の量と話すスピードを知っておく ○時間が来たら、話すのをやめる覚悟で ○現場で思いついたことは話さないほうがよい ○患者さんの現状(患者数、認定等の年月日) ○期待すること・伝えたい内容が入っているか ○言ってはいけないこと ○依頼された内容は入っているか ○導入部で自己紹介 ○今日の講演内容の目次をつくり、わかりやすくする ○疾患説明 ○最後にポイントをまとめて振り返る
準備	1.与えられた時間を守る	○対話・質問を入れる ○具体的なエピソードを追加する ○生活に密着したエピソードだと、なおよろし。 ○専門用語など、自分たちには当然の言葉に気を付ける
	2.誰に対して話をするかを考える	○深刻な話はユーモラスに ○表情豊かな(アイコンタクト、下ばかり向かない) ○共感を得るにはどう話す? ○一回限りと思つて話す ○相手のできていることを認めてから改善点として言う ○会員(患者)の代弁者として ○マイクの扱い方
講演時	3.起承転結を作る ※全体の構成を考える	○話す姿勢 ○聞きやすい速度と声の大きさ
	4.自分の言葉で自分の体験を語る ※どうやって(どのよう)したら、 より伝わるか	
	4-1.つらかった話も 避けてはいけない (自分に対して)	
	4-2.苦言を臆さず言う (相手に対して)	
5.話し方を工夫する		



活動紹介



もあることなどを発表。質疑応答では活動のモチベーションとして「外出困難な重度の会員さんの中には、会報が楽しみという人もいます。少しでも役に立ちたい」と述べました。

午後はNPO法人愛知県難病団体連合会の下前君夫さんが、自身の疾患、慢性腎不全について講演。日本での

最初に愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)の林久代さんが、疾患説明に続けて、自身の体験として、痛みを我慢し続けて、発症から7年後、専門医に出会い黄色靱帯骨化症と診断されたこと、手術を受けて病状が寛解したが、逆に悪化するリスク

名古屋市公会堂で第14回東海学習会が開催されました。テーマは「お互いを知り、つながりを深めよう」それぞれの疾患や患者会活動を理解しあう『交流と学び』で、模擬講演を柱にした同テーマでの3回連続の取り組みとなりました。

in 愛知

第14回
東海学習会

模擬講演を通して疾患や活動を理解、さらに地元情報の共有を行う

(2016年6月4日)

参加団体

- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- CMT友の会
- 全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- Fabry NEXT
- 雇われびの会
- ベーチェット病友の会 静岡県支部
- 愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
- ポリオ友の会 東海
- 全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部

患者数や糖尿病による透析患者数が増加している現状、全国に支部をもつ一般社団法人全国腎臓病協議会の活動の成果、そして、1週間透析ができないうと命にかかわるため、災害時の不安があることや、その対策の重要性について語りました。これに対して「週2、3回の長時間の透析。生活時間の調整の大変さを知った」「ご自身の体験が豊富でわかりやすかった」などの感想が挙がりました。

その後、「東海学習会エリアの地元情報を集めよう」というグループワークに移りました。よく利用する施設、協力してくれる機関や人材を具体的に挙げ、その詳細(立地、費用、設備機器など)を付箋に書き出しました。まとめの発表では、さまざまな情報や「その手もあった！」というノウハウなどが紹介され、参加者で情報を共有しました。

6月11日、札幌市の北海道難病センターで第8回北海道学習会が開催されました。北海道学習会は休会していましたが、地域学習会運営委員の増田靖子さん(北海道脊柱靱帯骨化症友の会)を中心に活動を再開することになり、今回は「VHO-netを知ろう」をテーマに北海道の患者団体のリーダーが集まりました。

学習会ではまず、VHO-net中央世話人で北海道学習会を担当する増田二世さん(公益社団法人やどかりの里)の講演が行われました。増田さんは、団体のリーダーが違いを越えて集い学び合うVHO-netのあり方に共感して、活動を続けてきたことや、試行錯誤しながらVHO-netが現在のようにな形になってきた経緯を述べました。

また、リーダー同士のつながりがあることによつて、社会制度の谷間などに対する問題意識が共有でき、連携して活動ができるなど、多くのメリットが期待できると語りました。

次に、VHO-net事務局の喜島智香子さん(ファイザー株式会社コミュニケーション・リレーション・チーム)が、社会を構成している企業市民として社会貢献活動を行っている同社の姿勢やVHO-netに対する支援の実際を説明しました。

in 札幌

第8回
北海道学習会

地域の団体が直面する課題の解決を目指し、活動を再開

(2016年6月11日)

参加団体

- 北海道脊柱靱帯骨化症友の会
- 北海道肝炎友の会
- 線維筋痛症友の会 北海道支部

全員が参加して行われたグループワークでは、「他団体の取り組みを知りたい」「リーダーとしての悩みを分かち合いたい」「北海道では雪で長い期間活動できないハンディキャップがあるが、ネットワークを広げていきたい」「ほかの地域の活動を知りたい」などの意見が出され、地域の課題を共有し、VHO-netのネットワークや活動の蓄積を活用して解決の道を探ろうという地域学習会の方向性を確認しました。

北海道は、冬季に活動しにくいことや、交通アクセスが悪いことなどから、地域学習会の活動にも困難が伴ってきました。そうした困難を抱える地域だからこそ、孤立しがちな当事者のよりどころとして患者団体や障がい者団体の存在が重要であり、団体のリーダーが集うVHO-netの活動が有益であるという認識を共有できたことが、今回の大きな収穫となったようです。



活動紹介 第42回 (2016)



in 仙台

第28回 東北学習会

時代に合わせた患者団体のつくり方や
活動のあり方を学び合う

(2016年6月25日)



6月25日、宮城県仙台市の仙台市シルバーセンターで第28回東北学習会が開催されました。

まず、小関理さん(仙台ポリオの会)が「患者会の作り方」脊髄梗塞患者と家族の会の場合」と題して発表を行いました。複数の病気があ

「脊髄梗塞患者と家族の会」を立ち上げた経緯とその活動を紹介し、インターネットを通じて活動する新しいタイプの患者団体のあり方や、同じ病気の人が集うことの重要性、その一方でリーダーの育成や活動資金の問題など、団体としての課題があることなどを述べました。次に松原玲子さん(乳腺患者会プリティふらわあ)が、ピアサポーターによる乳がん患者のサロン「マンマサロン」について、病院に働きかけて立ち上げた経緯や、病院と連携しての活動の様子、今後の取り組みなどを発表しました。その後「患者会の作り方」時代に合わせた患者会にするには「をテーマにグループワークを実施。グループ発表では、患者団体を維持するために、団体

参加団体

- 全国膠原病友の会 岩手県支部・宮城県支部
- あすなろ会
- 福島県腎臓病協議会
- みやぎ高次脳機能障害ピアサポート チームセツタ(旧・みやぎ脳外傷友の会 セツタ)
- 患者会ピンクのリボン
- (社福)仙台市障害者福祉協会
- 福島県難病団体連絡協議会
- 乳腺患者会 プリティふらわあ
- 仙台ポリオの会
- NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会
- (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会

同士の連携も必要「IP電話サービスなどのIT技術を利用して効率化を図れる」多くの人がリーダーを経験して学ぶことが大切「患者団体は存続させることが重要。医療関係者との出会いも期待できる」活動は、楽しく笑顔で、ピア精神で無理しないことを合い言葉に「最近の意見が紹介されました。最後に、「最近では患者団体の役割として情報提供が重視されがちだが、心の支え合いという意味での価値もあり、こうしてリーダーが学び合うことで共有できる部分があるのではないか」という総評がありました。

東北学習会で新しい取り組みなどを学び、それぞれが自らの団体に戻って活かせるようにする、また、リーダー同士が悩みを共有することでエンパワメントしていくという方向性を確認して学習会を終えました。

■グループ発表から

「ピアサポート5か条」に照らし合わせた活動の分類

- ① 語り合い・支え合う関係を築き、互いのエンパワメントを実現する
交流会、電話相談、会報に近況報告を掲載、受診施設の紹介
- ② 自分たちの活動の内容や体験的知識を社会に向けて発信する
検診キャンペーン、会報発行、書籍の発行やホームページでの情報発信、講演会や勉強会・交流会、医療関係者への講演(患者講師)、学校PTAでの啓発活動や情報提供
- ③ 外部から広くフィードバックを受け、継続するための自律した組織基盤を作ることを目指す
助成金や後援などの申請、栄養士との連携、チャリティイベントの開催、スポーツ団体や企業とのタイアップ
- ④ 個人情報に配慮しながら、相談内容を記録・共有する
各支部や事務局内での情報共有、ホームページの掲示板の活用
- ⑤ 独りよがりにならないように、社会に役立つ関わりや交流を行う
ほかの団体との交流、連絡協議会などの組織への参加

【その他の活動】

ソーシャルネットワークの利用、医療者からの発信



in 東京

第35回 関東学習会

ピアサポート5か条を基に、
団体での活動を整理し
その意義を考える

(2016年6月26日)

6月26日、東京のファイザー株式会社オーバルホールで、第35回関東学習会が開催されました。今回は、各団体で手がける活動を書き出し、「ピアサポート5か条」に照らし合わせながら整理することにより、具体的な活動がどのような意義があるのかを一緒に考えていくという試みでした。グループに分かれて行う作業の中で、それぞれの団体の活動や課題、経験談も語り合い、「5か条のどの項目に当てはまるかを考えながら整理することで、日頃、自分たちの行っているピアサポートについて深く考えることができた」という感想

も聞かれるなど、有意義な取り組みとなったようです。

今後もピアサポート5か条について議論を重ね、さらに進化させて、それぞれの団体のピアサポートの発展にもつなげていくことや、実際にピアサポートに深くかわる患者団体のリーダーとして、ピアサポートのあり方を考えていくことを確認して学習会を終えました。

参加団体

- (公社)全国脊髄損傷者連合会
- CMT友の会
- 全国CIDPサポートグループ
- 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)
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- あけぼの会 埼玉支部・あけぼの群馬
- 摂食・嚥下障がい児 親の会「つばめの会」

活動紹介

参加団体

- わかち会
(とやまSCD・MSA友の会)
- 全国パーキンソン病友の会
富山県支部・石川県支部
- NPO法人 難病ネットワークとやま
- 日本ALS協会 富山県支部
- 石川県OPLL友の会
後縦靱帯骨化症
- 富山IBD

2度目の手術へ踏み切ったこと。その時々をつらさや心情を語りました。その後、再び大田さんに交代し友の会の目的や活動についての発表で模擬

第25回北陸学習会が、高岡市生涯学習センターで開催されました。2014年から取り組んでいるテーマ「伝える力」をつける社会に信頼されるヘルスケア関連団体となるために「のもとに、石川県OPLL友の会による模擬講演が行われました。まず会長の大田和子さんが、OPLL（後縦靱帯骨化症）を含む脊柱靱帯骨化症について、後縦・黄色・前縦靱帯が骨化する疾病の総称であることや、それぞれの位置や正常時との違いを発表。スライドに図や画像をつけて紹介し、症状などを伝えました。続いて事務局長の上口勲さんに交代し「発症から現在まで」と題して自身の体験を発表。握力低下から始まり、手術後は激しい頭痛の中で3ヶ月の寝たきり状態となつて、コルセットで体や頭を固定された姿を見て当時幼かった子どもが病院に来られなくなったこと、やがて寛解し同僚には病名を隠して仕事を続け、そして

講演が終了しました。グループワークでの検討では、「講演者2人という構成に工夫があった。客観的でわかりやすい疾病・団体説明と、主観的な患者の生の声の双方で、伝える力が強まった」「体験談に患者団体がどんな力をつけてくれたか加えた方がよいのでは」などの意見が挙がりました。その後、学習会で配布する各団体の疾病・活動内容の要約文についての検討、さらに「VHO-netが考えるピアサポート5か条」についての議論が行われました。特にインターネット上の活動については、社会的な発信力の強さ、世代間ギャップ、トラブル回避などについてさまざまな意見が交わされました。

in 富山

第25回
北陸学習会

模擬講演を2人の演者で分担する
構成の工夫などを通して、
「伝える力」について討論する

(2016年7月2日)

in 沖縄

第28回
沖縄学習会

事例検討・事例集作成作業を通して
ピアサポートの手法や
課題について検討する

(2016年7月3日)

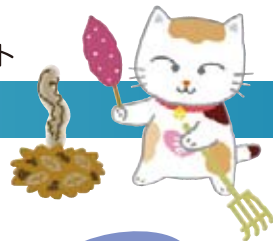
参加団体

- 沖縄県網膜色素変性症協会
- 神経難病友の会八重山
- NPO法人 沖縄県脊髄損傷者協会
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 認定NPO法人 アンビシャス
- もやの会 沖縄ブロック

も、いろいろな手法があることがわかった。また学習会の進め方として「文言の修正に時間をかけるのではなく、相談者の心理やピアサポーターの技術を掘り下げる話し合いをもつ」としたいなどの意見も挙げられました。

第28回沖縄学習会が那覇市保健所で開催されました。沖縄学習会では、はじめにアيسブレイク(スタート時に場をなごませる手法)として、自己紹介でその日食べた朝食や昼食について短く話します。そこから参加者の人柄や生活ぶりが伺え、笑いが起こるなど、とても効果的です。その後、2012年から継続して行っているピアサポートでの相談事例についての検討、さらに事例集作成へ向けた作業が行われました。運営委員によるある程度整理された事例をスライドで映写し、読み込みながら、よりわかりやすく内容が伝わるように整えていきます。この日の事例は、ピアサポーターが相談者に対して過剰な情報を提供し、結果的に2時間近く話してしまつたというものでした。相手の悩みの主訴を絞り込む必要性についてや、どれくらいの時間が適当か、事例集として専門知識・用語を入れるべきかどうかなどが検討されました。また、それらの検討の中で、それぞれの団体が相談手法や解決策を紹介したり、悩みなどについても全員で意見を交換したりしました。参加者の感想としては「相談事例を文章化するのとはとても難しいことだと気づいた」「相談時のメモの取り方などに

活動紹介 第42回 (2016)



参加団体

- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 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
- あすなろ会
- NPO法人 日本マルファン協会
- ブラダー・ウィリー症候群児・者 親の会「竹の子の会」
- NPO法人 線維筋痛症友の会 関西支部
- パーチェット病友の会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- 腹膜偽粘液腫患者支援の会
- NPO法人 DDAC(発達障害をもつ大人の会)
- ドリームファクトリー

第36回関西学習会が、午前・午後の部に分けての拡大学習会として大阪市のたかつガーデンで開催されました。まず行われた、線維筋痛症友の会 関西支部の尾下葉子さんによる模擬講演は、前回の学習会で承認された「患者・家族が語る」講演のポイントチェックリスト」を使って講演を聞く最初の機会となりました。尾下さんは、線維筋痛症は全身性慢性疼痛疾患で、痛むこと自体が病気であること、天気・ストレスなど生活の中でのささいなことに反応して痛みが発生し、症状も寝たきりから寛解まで個人差が大きいことを説明しました。そして、自身の体験として、発症によって教職を休職、退職。3年以上、医師と試行錯誤しながら薬を探し旅を続けたこと、痛みを表す表現は当事者独自のもので理解されにくいことなど、治療、社会生活での困難

in 大阪 第36回 関西学習会

完成した『「患者・家族が語る」講演のポイントチェックリスト』を使って、模擬講演を聞き、評価する

(2016年7月9日)

や、さらに患者団体との出会いから関西支部を立ち上げ、顔の見える交流会活動が続いていることを語りました。講演後、チェックリストに沿って全員で評価。アイコンタクト：◎、深刻な話はユーモラスに：◎、自分の言葉で自分の体験を語る：◎と、高い評価が出た。スライドを使い視覚に訴える手法も取り入れてはどうかなどの意見が出され、その項目の解決策を全員で検討しました。今回の模擬講演では常にチェックリストをベースに検討することで活発な意見交換ができ、さらにレベルアップした講演につなげていけることを確認できたようです。その後、患者講師情報リストの検討、助成金についての情報交換、各患者団体からの情報提供などを行い、充実した拡大学習会となりました。



参加団体

- NPO法人 ともしび
- NPO法人 線維筋痛症友の会 九州支部
- くまもとばれっと(長期療養中の子どもと暮らす家族の会)
- NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- 日本ALS協会 佐賀県支部
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD・佐賀IBD縁笑会
- パーチェット病友の会 福岡県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 鹿児島県支部
- ブラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」九州支部
- かごしま難病 小児慢性特定疾患を支援する会
- ALDの未来を考える会

第24回九州学習会が佐賀県難病相談支援センターで開催されました。今回のテーマ「つながり」に沿って午前中、2団体による発表(各20分)がありました。まず、パーチェット病友の会 福岡県支部の大本律子さんは、長期入院の中で同じ疾患の人にひとりも会えず、つながりを求めてインターネットで検索。全国組織の存在を知り福岡県支部を設立したことを語りました。そして交流会についてや、治療薬に共通点のある福岡IBD友の会と連携した活動について伝えました。団体運営では「お客様に役割を分担していると述べました。続いて、ブラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」九州支部の渡邊福さんが発表。幼児期からの過食と肥満、発達遅延などの疾患説明の後、竹の子の会だけでなく、子育てにかかわる数

in 佐賀 第24回 九州学習会

団体の運営、活動の広がり、活かし方：「つながり」をテーマに、2つの発表とグループワークでの話し合いを実施

(2016年7月23日)

多くの組織で活動する経験から、意図的なつながりより、いつの間にかつながっているくらいがちょうどいい、つながった先には無数の資源があると結びました。午後からは4班でのグループワークへ。さまざまながりの場、コツ、活かし方などについて話し合われました。まとめでは、「負担ではなくエネルギーになるつながりを模索していきたい」「つながることで視野が広がり出会いがある。一方で仕事が増えたり責任が重くなったりすることもある。そこは工夫が必要」「つながるためには自分自身が動くことが大切」などの意見が発表されました。今回は初参加者が4人。その中で「2人の発表を聞いた後、グループで話し合ったりして、会の活動をもう一度頑張ろうという気になった」という言葉が印象的でした。



患者の力

患者の力を発揮する 患者が増えている

「元気の反対が
病気ではない」

私は2005年に医学部より看護医療学部
に異動してよりVHOnetをはじめとした
患者会などの活動に積極的に関わり、患者会
の世話をする多くの人に出会ってきました。
その人たちが、自分自身の持病を持ちなが
ら、明るく快活で元気に満ちあふれているこ
とに、驚かされました。

「病気を持ちながら、こんなに元気な人たちが
いる」と感じ、「元気の反対が病気ではない」
ことに気づかされたのです。そして、次第に、
「患者には力がある」と感じはじめ、さらに、この
患者力を生かさなくてはこれからの医療を語
れないだろうとさえ考えるようになりました。

一方で、現実の医療では、患者も医療者も、ま
だまだ、その力の重要性に気がついていないし、
生かそうとしていないようです。このシリーズ
では、VHOnetに参加する皆さんと一緒に、

患者の持つ力の意味を考え、どのように生か
していけるかを考えていきたいと思います。ど
うぞ、ご意見を下さい。

時代が要求する
大きな変化

新しい時代への変化が患者の力を必要として
います。感染症などの急性病が医療の大きな
問題であった時代には、医療は専門家に委ね
るだけで良かったのかもしれませんが、しかし、
現代は生活習慣病やがん、代謝病、自己免疫
病など慢性病の時代を迎えています。病院で
病気が治され終了していた急性病の時代とは
異なり、慢性病の時代には患者は病気を抱え
た上で日常の場で生活を送らねばなりません。

慢性病では、患者が病気の知識を持つことが
要求されます。生活習慣病では、病気の原因
や誘因になる食生活を含む生活習慣を改め
ることの重要性は言うまでもありません。他の
病気でも、病気を増悪させず日常生活を送る

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授

加藤 眞三 さん

ために、障害を抱えた身体でどのような活動
ができ、どのように生活をするかの知恵も
必要になります。病院で医療者の下に管理され
る患者ではなく、自分自身で生活をコントロール
しようとする患者像が求められるのです。

表1に示すよ
うに、急性病と
慢性病では大
きく対処の仕
方が異なります。
今までの医
療では、急性病
タイプで行われ
てきた時代が
長く、慢性病の
時代になっても
現在の医療が
時代の変化に十
分対応できてい
ないという面が
あるのです。

表1 急性疾患と慢性疾患の対比

	急性疾患	慢性疾患
医療の場	病院	生活の場
主導権	医療者	患者
医療者患者関係	指導協力型	相互参加型
医療の方向	治療的要素	ケア・教育的要素
安静と運動	安静?	運動可能範囲の設定

永田勝太郎より改変

医者と患者との関係性の変化

米国において慢性病という概念が持ち上がった1950年代には、表2に示すように、医者（医療者）と患者の関係性についての重要な提案がなされています。救急の病気、急性病、慢性病によつて、両者の関係性が大きく変化していくこと、能動と受容、説明と協力、協働作業という関係性になるであろうことが提言されているのです。

ある意味で、この変化は医療の歴史の流れでもあります。軍隊などでの外傷に対する医療が発達した時期には、医療者と患者は能動と受容という関係性でしかなかったのかもしれませんが。その後急性病の時代が訪れ、一定の治療法が開発され、治療を適用する際にインフォームド・コンセント（説明と協力）が必要などと言われてきたのです。

しかし、慢性病の時代では、ある決まった特定の治療法があるわけではなく、医療者と患者が互いに情報を提供し合い、患者にとつての最善の医療を見つけ出すことが要求されます。ここでは、同意ではなく、合意という言葉がふさわしい関係性となるのです。

この関係性の変化は、個人の成長と発達の中で得られる関係性の変化にも相似します。乳児の時期には、児は母親に依存する能動と受容の関係性であり、その後、父親に身を任せる管理・支配される関係性の時期があり

(Szasz & Hollender, 1956 より改変)

表2 医療者と患者関係のモデル

類型	能動—受容 activity-passivity	説明—協力 guidance-cooperation	協働作業 mutual-participation
ケース	昏睡状態 急性外傷 救急外来 肝性昏睡	治療方針のある程度決まった疾病 肺炎、尿路結石、胃潰瘍、 慢性肝炎（治療前）、 治療可能な肝癌	自覚症状に乏しい慢性疾患、 生活習慣病 糖尿病、高血圧、脂質異常症、 肝硬変
医療行為	医療者は一方的に医療行為を行う。 患者はされるがまま。	医療者は患者に説明し、同意を得た上で医療行為を行う。 患者はある程度能動的に医療に関わるが、医療者の方針に逆らうことは困難。	医療者と患者は、互いに提供し共有した情報を元に医療の方針を交渉しあう。 合意した部分から医療行為を行う。

説明と同意

合意の形成

ます。やがて、成熟し、独立した個人として周囲の人たちと大人の関係性を創り出していく時期を迎えます。

人類にとつての新しい時代の医療を創り出す

このように考えると、医療者と患者の関係性は、人類の成長とともに変化していくものと考えることが出来ます。今、ちょうど、説明と協力から協働作業として成立する医療へと転換の時期を迎えているのです。

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）

※参考図書

■ 永田勝太郎：新しい医療とは何か NHK 出版
■ 加藤 眞三：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
■ 加藤 眞三：患者の力 患者学で見つけた医療の新しい姿 春秋社

このような時期に、新しい医療に向かって新しい患者と医療者の関係性を創り出していくことは、抵抗の多い仕事であるかもしれませんが。しかし、やりがいのある有意義な仕事でもあります。両者の関係性が変わるためには、両者の意識が変わることが必要とされます。したがって、新しい医療の創造を専門家の医療者任せにするのではなく、患者や市民も切り拓いていくための力を身につけてはなりません。

私は新しい医療を切り拓いていく患者像をVHOnetに参加している皆さんの中に見いだしました。そこで、新しい時代の医療に転換するための触媒としての役割を果たしたいと患者学を提唱しています。患者学は、患者と医療者の関係性について考える市民運動でもあるのです。皆さんにも、その運動に参加していただきたいと考えています。自分の周りから関係性の変化を創るということ。



EVENT イベント情報

FabryNEXTより

お薬ができるまで ～製薬工場見学 第2弾～ 第1回 FabryNEXT 交流会 in 三重

2016年11月21日(月)13:00～

会場：大日本住友製薬株式会社 鈴鹿工場
定員：10名(先着順)

落語で笑って健康に!

第18回 FabryNEXT 交流会 in 名古屋

2016年12月3日(土)13:00～16:30

会場：7thカフェ(名古屋市中区栄三丁目18番1号
ナディアパーク内 デザインセンタービル7階)

内容：●落語会～上方落語協会より～

●医療講演

●体操のお兄さんと一緒に体を動かしてみよう!

山田隆司さん(CMT友の会代表/作業療法士) など

落語で笑って健康に!

第2回 FabryNEXT 交流会 in 九州

2016年12月10日(土)13:00～16:30

会場：久留米大学 筑水会館1階 中会議室
(福岡県久留米市旭町67番地)

内容：●落語会～上方落語協会より～

●医療講演「ファブリー病入門」

馬渡一寿先生(久留米大学 心臓・血管内科 講師)

●体操のお兄さんと一緒に体を動かしてみよう!

山田隆司さん(CMT友の会代表/作業療法士) など

上記交流会、いずれも

対象：ファブリー病・ライゾゾーム病・難病に関心のある方はどなたでも

参加費：無料

お問合せ：FabryNEXT 事務局

メール：info@fabry-next.com

認定NPO法人 日本IDDMネットワークより

第2回カーボカウント & 先進デバイス活用セミナー in 東京

2016年11月27日(日)10:30～16:30 (10:00 開場)

会場：江戸川区総合文化センター 研修室
(東京都江戸川区中央4-14-1)

講師：川村智行先生

(大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学教室 講師)

定員：160名(先着順)

第3回カーボカウント & 先進デバイス活用セミナー in 東京

2016年12月3日(土)10:30～16:30 (10:00 開場)

会場：秋葉原ハンドレッドスクエア倶楽部
(東京都台東区浅草橋5-3-2 秋葉原スクエアビル7F)

講師：広瀬正和先生

(大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学教室 医師)

定員：120名(先着順)

第4回カーボカウント & 先進デバイス活用セミナー in 福岡

2016年12月17日(土) 10:30～16:30(10:00開場)

会場：福岡建設会館 6F会議室(福岡県福岡市博多区博多駅東3-14-18)

講師：広瀬正和先生

(大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学教室 医師)

定員：150名(先着順)

第2回・第3回・第4回セミナー、いずれも

お問合せ：認定NPO法人 日本IDDMネットワーク

〒840-0823 佐賀県佐賀市柳町4-13

T E L : 0952-20-2062 FAX : 020-4664-1804

メール：info@japan-idm.net

ホームページ：<http://japan-idm.net/>

宮城メディカルリンク

(患者と医療・保健関係者等とのフラットな関係の中でのおしゃべり会)

2016年12月4日(日)12:30～16:30

会場：仙台市福祉プラザ 第2研修室(宮城県仙台市青葉区五橋2丁目12-2)

お問合せ：NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会

T E L : 022-796-9130

BOOK 書籍紹介

精神医療ユーザーアンケート「ユーザー1000人の現状・声」シリーズ 精神医療ユーザーの本音(ほんね)と数(かず)

～裕福・普通・貧困によって左右される精神病像～ 2016年度版

2016年9月20日発行 A4判 154頁 定価：2,500円(税抜)

全国を対象としたアンケート式調査報告集です。今回は、裕福・普通・貧困によって左右される精神病像を調べてみました。精神病患者と経済状態との関係調査を行ったのは当調査が初めてです。ぜひ一読頂きたいと思います。

[特別分析]

～全体を再集計して経済状態からの影響を分析～

[特集] ●就労経験の要素について

●近年の三年間のリカバリー追跡調査

●リカバリーの要素の分析

●処方薬と力価の相関図

●持続性注射剤の可能性

●ジェネリック使用特性

●CAGEテスト：アルコール依存傾向と
病者・一般との比較



新版『心臓病児者の幸せのために』

～病気と制度の解説～

発行：一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

2016年10月発行 頒価：3,500円(税込) 送料：108円

同タイトルの内容を10年ぶりに一新して、最新の医療情報を25名の医師看護師がわかりやすく解説。当事者の体験談も入り、知りたかった事がこの一冊でわかります。

お申込み：一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

ホームページ：<http://www.heart-mamoru.jp/>



まねきねこ 2016年 第44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。

読者のみなさまからの情報提供を歓迎します!



「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

4月に発生しました熊本地震で被災されたみなさまにお見舞いを申し上げますとともに、一刻も早い復興を心よりお祈り申し上げます。TOPICSでは、熊本地震で病気が障がいを抱えた人がおかれた状況とその支援活動、またそこから見てきた災害対策の重要性と課題についてお話を伺っています。一度、我がこととして置き換えてイメージし、今後の災害対策の参考としていただければ幸いです。