

# 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

2017

VOL.

46

武士の都として栄えた古都・鎌倉。  
江戸時代は東海道の要所。  
横浜開港からは日本の玄関口として、  
さまざまな文化や人が  
往来した神奈川県。  
みなとみらいや中華街で  
おなじみの横浜、  
工場夜景で話題の京浜エリア。  
湘南や箱根、丹沢高原など、  
都会から大自然まで、  
多彩な表情が魅力です。



ぐるっと

まねこときねこの旅  
神奈川県

1・2

**TOPICS** トピックス

改正がん対策基本法成立を受けて  
どう変わる? 何が期待できる? がん患者の就労とその支援  
一般社団法人 CSRプロジェクト 代表理事 桜井 なおみ

3・4

**CLUSE-UP** クローズアップ 第45回

NPO法人 表皮水疱症友の会 DebRA Japan 代表理事 宮本 恵子

5・6

**Focus on** フォーカスオン 第6回

患者が知りたい症状や制度を詳しく解説  
信頼できる情報をインターネットで提供する「難病情報センター」  
公益財団法人 難病医学研究財団 理事  
国際医療福祉大学医学部 学部長 教授 北村 聖

7

患者講師 **File** 第8回

NPO法人 日本マルファン協会 副代表理事 猪井 佳子

**VHO-net**

**VHO-net Report**

第2回交流学習会  
医療者と患者が「ともに生きる」道を探る、交流学習会を開催  
2017年度 地域学習会 合同会議  
地域学習会の活動を振り返り、新年度の取り組みを検討

**活動紹介** **VHO-net** ヘルスケア関連団体ネットワークの会

第9回 北海道学習会 in 札幌 第38回 関西学習会 in 大阪  
第30回 沖縄学習会 in 沖縄 第27回 北陸学習会 in 石川  
第26回 九州学習会 in 熊本 第13回 四国学習会 in 徳島

**患者の力**

第3回

患者は安静にしていることが良いのか?

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

8・9

10・11・12

13・14

CONTENTS

CONTENTS

CSRプロジェクトでは、がん患者の就労に関する電話相談や、患者が集うサロンの開催、就労に関する書籍の発行などを行っています



2016年12月に、がん患者が安心して暮らすことのできる社会への環境整備を盛り込んだ「改正がん対策基本法」(以下、改正法)が成立し、その推進が期待されています。そこで、がん患者の就労支援に取り組む団体を立ち上げ、患者代表としてがん対策推進協議会等にも参加するなど積極的に活動する一般社団法人CSRプロジェクト代表理事の桜井なおみさんに、今回の改正の背景や、がん患者の就労という視点からみた意義や展望をお聞きました。

# 改正がん対策基本法成立を受けて どう変わる? 何が期待できる? がん患者の就労とその支援



一般社団法人  
CSRプロジェクト 代表理事  
桜井なおみさん

**まず、がん患者の就労支援に  
取り組むことになった  
きっかけを教えてください**

私は、設計デザイナーとして働いていた37歳の時に乳がんが見つかりました。仕事と治療の両立や、再発の不安などを語り合える同年代の仲間に出会いたいという思いで「NPO法人HOPEプロジェクト」を立ち上げ、また東京大学医療政策人材養成講座にも参加し、

「がん患者の就労と雇用に関する研究」に取り組みました。日本の就労世代のがん患者の就労・雇用の実態を明らかにする調

査・研究は少なく、この重要な問題とその解決に組織的に取り組む必要性を感じ、「CSR(Cancer Survivors Recruiting)プロジェクト」して2011年に一般社団法人化しました。私自身、がんによって仕事を続けることを諦めた時は、それまでの人生を否定された思いで、がん告知の時よりもつらかったのです。その経験から、就労を含め、がんになった後の人生をどう生きていくかというサバイバーシップがとても重要だと考えるようになりました。サバイバーとは「がん」と診断された日から生を全うするまで生きる人々と、支えるすべての人々」を意味する概念です。

**改正がん対策基本法について  
その背景や概略を  
教えてください**

そもそも日本には2006年にがん対策基本法(以下、基本法)ができるまで、がん対策の法的な位置づけがありませんでした。基本法により、医療の均てん化(どこでも標準的な専門医療が受けられるように医療技術などの格差の是正を図ること)、検診や研究の推進、そして患者が政策づくりに参加して

**■がん対策基本法**  
<http://law.e-gov.go.jp/htmldata/H18/H18H0098.html>

**■がん対策に関する政策の流れ**

- 2006年 がん対策基本法成立  
がん診療連携拠点病院整備指針策定  
各拠点病院に「がん相談支援センター」設置
- 2007年 がん対策基本法施行
- 2014年 がん研究10か年戦略策定
- 2016年 改正がん対策基本法成立
- 2017年 がん対策推進基本計画策定予定

## 就労にかかわる改正箇所

**第二条の四** がん患者が尊厳を保持しつつ安心して暮らすことのできる社会の構築を目指し、がん患者が、その置かれている状況に応じ、適切ながん医療のみならず、福祉の支援、教育的支援その他の必要な支援を受けることができるようにするとともに、がん患者に関する国民の理解が深められ、がん患者が円滑な社会生活を営むことができる社会環境の整備が図られること。

**第八条** 事業主は、がん患者の雇用の継続等に配慮するよう努めるとともに、国及び地方公共団体が講ずるがん対策に協力するよう努めるものとする。

**第十九条** 国及び地方公共団体は（中略）がんの治療に伴う副作用、合併症及び後遺症の予防及び軽減に関する方法の開発その他のがん患者の療養生活の質の維持向上に資する事項についての研究が促進され、並びにその成果が活用されるよう必要な施策を講ずるものとする。

**第二十条** 国及び地方公共団体は、がん患者の雇用の継続又は円滑な就職に資するよう、事業主に対するがん患者の就労に関する啓発及び知識の普及その他の必要な施策を講ずるものとする。

**第二十三条** 国及び地方公共団体は、国民が、がんに関する知識及びがん患者に関する理解を深めることができるよう、学校教育及び社会教育におけるがんに関する教育の推進のために必要な施策を講ずるものとする。

※改正が「がん対策基本法」より一部抜粋

「就労に関する啓発、社会教育については、私たちは、大人の「がん教育」も重要と考えています。がんに対する誤った理解、情報不足から起こる偏見をなくすためにも、また自分ががんになった時のためにも予備知識をもつことは大切です。特に偏見の多くは知識不足から始まりですから、基本理念にもある社会的環境整備を進めるうえでも重要な関連事項になります。第十九条に関して、後遺症や薬物療法による副作用も就労に大きな影響を及ぼしますから、医療機関には支持療法（がんに伴う症状や治療の副作用への予防策や、症状を緩和させる治療の徹底や患者の社会背景に応じた説明や治療計画をお願いしたいと考えています。」

セミナーの様子



受診促進」「診断時から緩和ケア、良質なリハビリを提供」「希少がん、難治性がんの研究促進」「事業主の責務としてがん患者の雇用継続への配慮を明記」などが挙げられます。

## 就労という視点からは 具体的にどのような点が 改正されたのですか

就労にかかわる改正箇所は、第一条（基本理念）、第八条、第二十条、第二十三条と、医療機関ができる就労支援としての第十九条です。

具体的には、まず「社会的環境整備」という概念が基本理念に盛り込まれたことにより、診断後に遭遇する「生きづらさ」の解消が進むことが期待されます。就労だけではなく、容姿の変化や結婚、

出産、遺伝などのがん患者が遭遇するさまざまな「生きづらさ」に対して、関連する法制度や事業、病院内外での取り組みが推進されていくこととなります。

また「事業主の責務」が明確になり、努力義務ではありますが、がん患者の就労に配慮しなければならぬことになりました。法の中に位置づけられたことにより、雇用主は患者が働き続けるために、働く時間や働き方の柔軟性・多様性などを考慮しなければならぬことになったのです。

「就労に関する啓発、社会教育については、私たちは、大人の「がん教育」も重要と考えています。がんに対する誤った理解、情報不足から起こる偏見をなくすためにも、また自分ががんになった時のためにも予備知識をもつことは大切です。特に偏見の多くは知識不足から始まりま

## 活動されるうえで 大切にされていることや 今後の展望を教えてください

がんによつて今も一日に1000人以上の患者が亡くなっています。今回の策定過程においても、私たちは多くの仲間を失ってきました。そうした今は亡き人の思いがたくさん詰まったのが、この改正法です。その背景や歴史を多くの人に知ってもらい、私たちの思いをつないでいきたい、がんになつても安心して暮らせる社会を構築したいという強い思いが私たちの原動力です。

就労支援の取り組みを始めた頃、医療者の多くは「就労はがんを治してから」という消極的な反応でした。力になってくれたのは難病や障がい団体の仲間たちで、がん患者は人数が多く、その要望は「ピクボイス」となるから「がん患者の取り組みから、病気や障がいがあっても働ける道を切り拓いてほしい」と後押ししてくれました。だれもが働きやすい環境づくりは、病気や障がいのある人だけではなく、子育てや介護に携わる人にも必要ですから、改正法の



CSRプロジェクトが  
行っている電話相談のチラシ

方向性はすべての人にもかわりがあることを知っていただきたいと思います。

また、私たちは提言活動などの際、調査結果などの数字やエビデンスを示して理解を求め、心かげ、「がん患者白書」も毎年発行してきました。国会の議論の中でも、私たちの調査結果を参考に、傷病手当金制度の改正の検討が始まりました。これは病気休職中に健康保険から支給される傷病手当金制度をがん患者も使いやすいように連続型から分割・累積型へ改正し、より柔軟な療養環境を実現するというものです。法の改正には時間がかかりますが、これからの地道に進めていきたいと思っています。

この5年間ほどで、がん患者の就労について社会の理解が進んできたことは実感しています。しかし、働き続けるためには、何よりも本人の意志や、患者として前向きに生きる力がとても重要です。患者自身がどう生きるかを選択できるように、エンパワメントして「患者力」をつけることが、行政や医療者にはできない、当事者である私たちにこそできることだと考えています。そのために、あくまで当事者の視点にこだわりながら、就労支援をはじめとした活動の向上を目指したいと思っています。



NPO法人

# 表皮水疱症友の会 DeBRA Japan

表皮水疱症は、寝返りなどのわずかな刺激でも皮膚に水疱（水ぶくれ）ができる難治性希少疾患です。重症化すると手足の指の癒着や皮膚がんが起こり、全身の痛みで自由に歩けなくなるなど過酷な病気ですが、患者が少ないことから社会的にはあまり知られていません。こうした状況のもと、「NPO法人表皮水疱症友の会 DeBRA Japan」は、日本で唯一の表皮水疱症の患者団体として、患者と家族の医療的・社会的・精神的な拠り所となるべく活動しています。脆弱な皮膚に対するケアやQOLの向上への取り組みに加え、表皮水疱症の治療研究にも協力しています。



NPO法人 表皮水疱症友の会  
DeBRA Japan  
代表理事 宮本恵子さん

専門医との出会いを  
きっかけに、北海道で  
友の会を立ち上げる

表皮水疱症 (Epidermolysis Bullosa: EB) は、少しの刺激や摩擦で全身の皮膚や粘膜が容易にはがれ、水疱やびらんを繰り返す病気です。欧米では、皮膚の柔らかさを蝶の羽にたとえて「バタフライ・チルドレン」と呼ばれ、蝶が国際支援組織 DeBRA (デブラ・本部ウィーン) のシンボルマークになっています。国内患者数は推定2000人

で、完治する治療法はなく、水疱処置とガーゼ交換を毎日、一生涯繰り返します。歯や口腔・食道狭窄など粘膜の障害から栄養不良や低成長も見られ、重症になると指の癒着や内臓障害のほか、感染症や皮膚がんのリスクも高くなります。

表皮水疱症は希少難病ということから、医療や教育、行政の場だけではなく周囲にも理解されないことが患者や家族の悩みであり、難病・障がいへの苦しみとともに、前例がないという見えない壁に立ち向かいながら生きています。

私は、小学校入学時の健康診断で水疱症と診断されましたが、母が看護師のため家庭でケアができたこともあり、皮膚が弱いことを除けば、あまり病気を意識せずに過ごしてきました。しかし、10数年前に皮膚がんを発症して初めて表皮水疱症という現実を知り、命にもかかわる病気であること

全国難病センター研究会研究大会にて発表



に直面しました。この時、主治医として遺伝性皮膚疾患の専門医である北海道大学の清水宏教授と出会い、病気のことを学び始めました。私より重症の仲間とも出会い、EB患者を取り巻く厳しい状況を痛感していたところに、清水先生から「協力するか

ら患者団体をつくりませんか」と声をかけられ、2007年に「表皮水疱症友の会(以下、友の会)」を立ち上げたのです。

希少難病の団体として、  
患者のサポートと  
外部への発信に力を入れる

友の会として、まず全国の仲間と出たいとホームページを作成しました。すぐにホームページを見た全国各地の患者やその家族から電話やメールが届くようになりました。病気についての情報が少なく苦労しましたが、偶然にもニュージランドから日本に留学するEB患者を招いて第1回目となる札幌交流会を開きました。諸外国



2016年 全国交流会 in 神奈川(三浦海岸)

表皮水疱症を学ぶセミナーにて



の患者の現状や手厚い医療ケア支援、病気をもちながらも人生を楽しむ生活ぶりを知って日本との格差を実感し、この交流会をきっかけに国際支援組織 DEBRA に加盟しました。

保険支給される医療材料と創傷被覆材



の患者や家族で、患者団体に参加するという、第一歩を踏み出せない人ともつながる必要があると考えています。活動の成果としては、私たちの署名活動が実り、ガーゼや包帯、特定保険医療材料(創傷被覆材)等の保険支給制度が2010年に実現し、「在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料」が算定されるようになりました。これにより、患者家族の経済的、精神的負担の軽減と、QOLの向上が格段に改善しました。



DeBRA Japan のホームページ

家族の親睦、情報収集や認知拡大を大きな目的として、全国交流会や学習会などの開催、会報やガイドブックの発行、電話相談、そして関連学会やシンポジウムへの参加などに取り組んでいます。医療アドバイザーとして皮膚科専門医、歯科医、皮膚ケアの専門ナースなどの協力を得ています。

表皮水疱症の場合、患者数が少ないうえに毎回数時間かかる全身のケアが必要なため、本人や家族も積極的に活動できる人は数少ないのが現状です。地域でも交流できるように支部や家族会も設けていますが、体調の不安定さや外出することの移動負担など頻繁な活動は難しいのが現状です。ですから、もつと外部からの支援が得られるように、病气や患者の実態を知ってもらえる機会をつくることや、地域行政や関連団体との連携を目指してのネットワークづくりを力を入れていきます。現在、会員数は約150名ですが、電話相談や医療者を通じてつながっている人を加えるとその倍ほどになります。孤独になりがちな希少難病

の患者や家族で、患者団体に参加するという、第一歩を踏み出せない人ともつながる必要があると考えています。活動の成果としては、私たちの署名活動が実り、ガーゼや包帯、特定保険医療材料(創傷被覆材)等の保険支給制度が2010年に実現し、「在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料」が算定されるようになりました。これにより、患者家族の経済的、精神的負担の軽減と、QOLの向上が格段に改善しました。

一般の人を巻き込んだチャリティイベントの開催も目指しています。私たちは表皮水疱症という病気による脆弱な皮膚をもち、特別な医療的ケアが必要ですが、だからといって、特別な人として分け隔てをされる必要はないはず。患者一人ひとりが希少難病の孤軍奮闘に負けることなく、生まれたことに尊厳をもち、生きる勇氣や希望をもつて歩んでいけるように、これからも仲間や支援してくれる人たちとの力を借りて活動していきたいと思えます。

患者力を高め、「皮膚の障がい」という認識を広げていくために

2016年からは、障がい者への差別を禁じる障害者差別解消法の施行に「合理的配慮の提供」が義務づけられました。法整備が進む中で、私たち患者側も、「自分だけが我慢すればいい」「仕方がない」「わかってもらえない」と諦めるのではなく、一人ひとりが自信をもち、意欲を失わず、必要な支援を

受けることで前向きに生きることが当然の権利であると意識することが大切だと思います。皮膚科医でも多くの医師は表皮水疱症の診療経験がありません。患者自身が自分の状況や要望を言葉にして伝えることができ、患者力を育むことも、友の会の大きな役割です。特に小学生や若い世代の患者には、希少疾患であることは自分たちの声で、意思で、努力で、医療者や難病環境への理解を広げ、ひいては医学の進歩に役立つという自負をもつよう折に触れて伝えていきます。そして、設立10年を経た今、友の会としても新たな活動の転換期を迎えているととらえています。「いつ、どこでも、だれもが安心して公平な医療と自立支援」が受けられるよう、身体障がい者の認定基準に該当していない「皮膚機能」を加える取り組みを力を入れ、「皮膚機能障がい」という認識を広めていきたいと考えています。また10年間の活動で蓄積した情報ネットワークの構築も視野に入れていきます。さらに欧米の患者団体が開催するような、

一般の人を巻き込んだチャリティイベントの開催も目指しています。私たちは表皮水疱症という病気による脆弱な皮膚をもち、特別な医療的ケアが必要ですが、だからといって、特別な人として分け隔てをされる必要はないはず。患者一人ひとりが希少難病の孤軍奮闘に負けることなく、生まれたことに尊厳をもち、生きる勇氣や希望をもつて歩んでいけるように、これからも仲間や支援してくれる人たちとの力を借りて活動していきたいと思えます。

の患者の現状や手厚い医療ケア支援、病気をもちながらも人生を楽しむ生活ぶりを知って日本との格差を実感し、この交流会をきっかけに国際支援組織 DEBRA に加盟しました。

の患者や家族で、患者団体に参加するという、第一歩を踏み出せない人ともつながる必要があると考えています。活動の成果としては、私たちの署名活動が実り、ガーゼや包帯、特定保険医療材料(創傷被覆材)等の保険支給制度が2010年に実現し、「在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料」が算定されるようになりました。これにより、患者家族の経済的、精神的負担の軽減と、QOLの向上が格段に改善しました。

会報誌やガイドブックなどの発行物



NPO法人 表皮水疱症友の会 DeBRA Japan

組織の概要

- 設立 2007年
- 会員数 約150名

活動内容

- 表皮水疱症患者と家族の相談窓口、情報交流(電話相談など)
- 社会的認知と理解を広げるための交流会、勉強会、イベントの開催
- 在宅で必要とされる治療ケアのサポート(ガイドブックなどの発行)
- 表皮水疱症に関する治療研究への協力、他団体との連携
- 運営のための寄付金活動
- 会報誌「DeBRA Japan」(年1回発行)



<http://debrajapan.com/wp/>

# 患者が知りたい症状や制度を詳しく解説 信頼できる情報をインターネットで 提供する「難病情報センター」



「難病情報センター」は、患者や家族、医療関係者に広く閲覧されている難病（難治性疾患）に関する情報サイトです。公益財団法人難病医学研究財団が難病情報センター事業として運営し、主に国が調査・研究の対象としている難治性疾患について関係情報を提供しています。難病についての信頼性の高い情報を提供する取り組みについて、難病情報センターの開設当初から携わってこられた北村聖さんにお話を伺いました。



公益財団法人  
難病医学研究財団 理事  
国際医療福祉大学 医学部  
学部長 教授  
北村 聖さん

まず、「難病情報センター」の  
成り立ちについて教えてください

スモン病などをきっかけに始まった難病対策では、患者を支援するための政策が中心となっていました。そこで、調査研究や関係学術団体などの連携、関係情報の収集・提供、難病に関する知識の啓発や普及などの公益活動を推進していくために、1973年に当時の厚生省の支援を受けて医学研究振興財団（1984年に難病医学研究財団に名称変更）が設立され、研究助成などの活動を行ってきました。

1990年代になりインターネットが普及する中で、患者数や専門医の少ない難病についての情報提供は、インターネットのメリットを活かせる分野ではないかと考え、私が難病医学研究財団の評議委員であった時に「難病情報センター事業」を提案しました。難病の場合、地域に専門医がいるとは限らず、中核病院や大学病院を受診しても確定診断ができない場合もあり、不安な中で過ごされている患者さんも少なくありません。そうした方たちに、病気についての詳しい解説や病気にかかわる医療福祉制度などを知らせていくためには、インターネットが向いていると考えたのです。

そこで1997年に専門サイトとして難病情報センターを開設し、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業の対象としている病気の解説や各種制度の概要および各相談窓口、連絡先などの情報を掲載しました。平成27年度には年間2850万件のアクセスが記録され、年々アクセス数は増加しています。有名人が難病であること

が報道されるとアクセスが急激に増えることもあり、一般の方にも信頼のおけるサイトであると認識されていると考えています。

病気の解説は、一般利用者向けと  
医療従事者向けに分けられ  
患者さんや家族にも  
わかりやすいように工夫されていますね

病気の解説はこのサイトの中心となるものです。何よりも正確性、信頼性を重視し、厚生労働省難治性疾患克服研究事業の各研究班の専門家に直接依頼し、また毎年、研究班に見直しを願っています。専門用語も多いので、一般利用者向けには、難しい言葉にカーソルを置くとその説明が表示される仕組みも取り入れています。最近、難病法の対象疾患が大幅に増えたため、日本には専門家がいらない病気などでは対応が遅れている面もありますが、できるだけ速やかにすべての対象疾患の解説を掲載したいと考えています。

サイトでは相談も受け付けており、相談の約半数は患者さんやご家族から、あとは難病相談支援センターの相談員などの関係者からとなっています。難病相談支援センターとの連携も重視しており、各都道府県の難病相談支援センターで対応が難しかった専門的な相談や質問について、相談者を匿名化し個人情報管理に配慮したうえで、相談事例として共有しています。



### 「難病情報センター」

<http://www.nanbyou.or.jp/>

#### コンテンツ

- 国の難病対策
- 病気の解説
- 各種制度・サービス概要
- 指定医療機関・指定医の案内
- 難治性疾患研究班情報
- 患者団体一覧



難病という考え方は日本独特のもので、海外には難病というくくりでの情報サイトはありませんが、アメリカの希少疾患を対象としたサイトは参考にしています。

### 患者団体が紹介されているのも特徴的です

私がVHOnetを通じて知った患者団体などを中心に情報を掲載しており、リンクを張っていますが患者団体とは特に交流はなく、紹介のみとしています。難病の患者団体は、患者数が少ないことから小規模な任意団体が多く、厚生労働省とも関係するサイトとして責任をもって紹介できるのか、信頼性が担保できるのかという議論もありました。しかし、リスクを恐れるあまり患者団体の情報を掲載しないことは患者さんにとつての利益にならないと考えて取り上げました。もともと国や行政では行き届かないところをカバーするという難病医学研究財団の目的もかなっていると考えています。

一方で、国や厚生労働省との連携ができていることから、医療や福祉行政への要望や意見を厚生労働省など各種機関につなぐことができるというメリットもあります。このサイトに寄せられる相談や要望が、患者さんの実態や考えを知る手がかりにもなっているのです。

### 今後の展望を教えてください

患者団体の情報提供のように、国や行政では対応しにくいところを、フットワークの軽さを活かして柔軟に取り組んでいきたいと思っています。細かいところでは、一般向けの解説をもう少しわかりやすく、患者さん目線の親しみやすい内容



難病情報センターパンフレット  
[http://www.nanbyou.or.jp/upload\\_files/panfuretto20170420\\_2.pdf](http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/panfuretto20170420_2.pdf)

にしていきたくいですね。また当初はファックスによる相談も受けていたのですが、利用者が少なかったのでは行っていないですね。インターネット環境をもたない人やインターネットを利用しにくい人にも、何らかの形で情報提供する方法も考えていきたいと思っています。また、特に、災害時など緊急時における難病相談支援センターとの連携を検討していきたいと考えています。患者数が少なく治りにくい病気にも光を当て、助け合つていこうという難病対策は、日本ならではの素晴らしい取り組みです。難病対策がより発展するように、また、より多くの患者さんや関係者のみなさんの役に立てるように、難病情報センターも充実していきたいと考えています。



### 取材を終えて まねきねこの視点

インターネットの普及に伴い、病気や治療に関するさまざまな情報が氾濫する今、正しい情報や知識の活用能力(リテラシー)が当事者や一般市民にも必要となってきています。その中で、信頼できる情報を発信する「難病情報センター」の存在はとて有意味です。積極的に活用し、また要望や意見も伝え、双方向でさらに発展させていきたいと感じました。

## 患者講師 File

猪井 佳子 さん

NPO法人 日本マルファン協会  
副代表理事

マルファン症候群は先天性の遺伝子疾患で、細胞をつなぐ結合組織に障がいがあり、骨格、眼、心臓、血管などに症状が出る。どの部位に出るか、またその程度も個人差が大きく、発症時期もさまざま。自覚症状がないこともあり、突然、心臓血管系に症状が現れ、大動脈瘤や大動脈解離など重篤な症状となり、命にかかわることもある。日本では約1万5000~2万人の患者がいると推定され、そのうち75%は親からの遺伝、25%は孤発性として生まれる可能性がある。

## 患者講師にとっても

聞く側にも  
双方のモチベーションが  
上がることを実感

マルファン症候群は症状が多岐にわたりに、命にかかわる重い症状が出るまで気づかないこともあります。私の場合も、娘がマルファン症候群だと診断されたことで検査を受け、この病気であることがわかりました

日本マルファン協会では「情報は命を救う」「情報は生きる支え」を基本理念に、幅広く啓発活動を行っています。その一環として、患者講師の活動はとても有益だと思っています。私が初めて人前で話したのは、2000年に患者のアンケート結果を報告した時でした。内科医の先生が対象でしたが、先生方もマルファン症候群を診察することが少なく、まして患者から直接、話を聞くのも初めてで貴重な体験だったようです。とても熱心に聞いてくださって私自身も驚き、そして、患者

が話すことで双方のモチベーションが上がるということを実感しました。

その後、患者講師による模擬講演に取り組んでいるVHOnetの関西学習会と出会い、私も講演する機会を与えられ、参加メンバーからさまざまな感想をいただきアドバイスをもらいました。私にとって、良い出会いでした。

## 患者団体を代表して

自分の体験以外の  
さまざまな患者の  
事例を伝える

関西学習会のメンバーはすでに、学会や、医学部・看護学部の学生、一般人を対象に患者講師をしている人が多く、そのつながりから私も声をかけてもらい、講演する機会が増えていきました。今は主に関西の医学部・看護学部の学生を対象に、少人数のゼミや、時には生徒が100人を超える授業で話すこともあります。また、関西学習会のメンバー3~4人

で、各15分間の講演を行い、その後グループディスカッションを行うというケースもありました。その時は、みなで話す順番や内容について事前に打ち合わせを行いました。依頼される先生方からは、疾患説明よりも患者の生活に重点を置いて話してほしいという要望が多いですね。患者ならではの視点に立った、教科書に書かれていない現状を知りたいということだと思います。

また、自分の体験以外にも、いろいろな患者の症状や体験を盛り込むようにしています。それが患者団体を代表して講演することであり、団体としてやるべきことと考えています。

質疑応答の時間を組み込み  
そこからのフィードバックを  
大切に

講演原稿や発表スライドを作る時は、与えられた時間のことをまず考えます。90分、60分、15分などさまざま、短い場合は一番伝えたいことをメインに、後はそこに補足していきます。長い場合はたくさんエピソードを入れられますが、飽きさせないように工夫しています。そこで、関西学習会で作成した『患者・家族が語る「講演のポイントチェックリスト」』は、とても有効です。特に時間が短い場合、ポイントを集約するのに役立っています。みなさんもぜひ、活用して

ほしいと思います。

マルファン症候群を語る時のテーマは多様です。遺伝疾患、就労、寛解していても急な手術になる場合があること、子どもへの対応……。その時々でどのテーマをメインにするかを考えます。私は、話したいことがたくさんあっても、時間内に質疑応答の時間を必ず組み込むようにしています。その時間は削りたくありません。話を聞いてくれた人がどんな感想をもったか、あるいはどういう質問が出るか。つまり、フィードバックですね。患者だけの問題でなく、医療関係者、医療・福祉制度、社会全体の問題もある。それらの意見から「患者団体が次に目指すもの」が見えてきます。そのような声が聞ける機会なので、講演はとても大切にしたい活動です。

- 見やすくわかりやすいスライドを作る
- 自分だけでなくほかの患者の事例も話す
- 自分の体験を語る時は原稿を読まず、自由に話す
- マルファン症候群だけでなく遺伝性疾患の共通の課題について話す
- 与えられた時間内で質疑応答の時間を組み込む



伝えるためのコツ

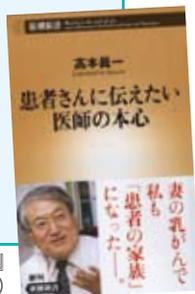
※サーバントリーダーシップ

「リーダーはまず相手に奉仕し、その後相手を導くものである」という  
ロバート・グリーンリーフが提唱したリーダーシップ哲学

## 「患者とともに生きる」～高本さんの講演より～

病気の治療は山登りのようなものであり、医師は良きガイドとして、患者とともに歩まなければならない。「ともに生きる医療」とは、患者も医療チームの一員として自らも治療に責任をもって、みなチームワークで行う医療。より良いチームワークのために、喜んでチームの中の他人のために犠牲的精神を発揮できるサーバントリーダーシップ※が必要である。「ともに生きる」とは、生命をもつその人を大切にし、その人の能力を最大限に引き出し、悲しみも喜びもともにすること。そこに生きる意味(希望)があるのではないだろうか。お互いに尊敬し合う生き方は、旧来の資本主義、個人主義に代わりうる生き方になるかもしれない。世の中を動かし良い社会にするためには、失敗を恐れないことと、ミッション(信念)、パッション(情熱)、アクション(行動)が必要。ともに生きる気持ちがあれば、もっと良い社会になるのではないかと思う。

「患者さんに伝えたい医師の本心」  
高本眞一著(新潮新書 2015年)



経験があり、患者と医療者が「ともに生きる」ことについて、患者に伝えたい医師の本心などを語りました。

交流と学びの場として  
講演と討議を実施

交流学習会では、まず、社会福祉法人 三井記念病院 院長の高本眞一さんが「患者とともに生きる」をテーマに講演を行いました。高本さんには患者の家族としての

経験があり、患者と医療者が「ともに生きる」ことについて、患者に伝えたい医師の本心などを語りました。

講演を受けてグループディスカッションが行われ、グループ発表では次のような意見や感想が紹介されました。

■医療者側も問題を抱えていることを知り、共通していることに気づいた。  
■医師も患者に救われるという言葉が印象的だった。

■サーバントリーダーシップ※は、異なる意見をまとめるときに役立つのではないか。組織づくりに活かせるのではないか。

医療者と患者の  
より良い関係を模索

■「ともに生きる」ためにはお互いの理解が大切。すべてを理解し合うことは難しいが、知ることや想像することはできるのではないか。  
■患者自身も治療チームの一員として、医療者に任せきりではなく努力する必要がある。  
■患者を中心としたチーム医療が広がってほしい。



交流学習会の進行役を務めた松下山子(中央世話人、横浜国立大学 教授)は、

「患者と医療者が100パーセント理解し合うのは難しいが、難しいからこそ、お互いに歩み寄り理解しようと努力することが大切。『患者と作る医学の教科書』の発行など、VHO-netの活動で医療者が患者を理解する仕組みができた。これからは社会へも理解を広げていきたい。高本先生は活動に役立つさまざまなキーワードを示唆してくださり、貴重な講演だった。濃密な討議もでき、参加者のみなさんにとって、ひとりの人間として、また団体のリーダーとして有意義な学習会になったと思う」と述べました。

医療者と患者が「ともに生きる」道を探る  
交流学習会を開催

2月4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てヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHO-net)交流学習会が行われました。これは、地域を越えて交流の機会を増やし、それぞれの疾病や障がいのある患者の経験を共有し、議論を通して多くの気づきを得ていくことを目的とするもので、昨年に引き続き、2回目の開催となりました。



# 地域学習会の活動を振り返り 新年度の取り組みを検討

2017年度のVHO-net地域学習会合同会議が、2月5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、各地域学習会の前年度の活動報告や、VHO-net全体の活動・運営についての討議が行われました。

## 会則の改定についても 認識を共有

合同会議では、まず代表世話人の森幸子さん（一般社団法人全国膠原病友の会）が会則の改定について説明を行いました。主な改定内容は、①従来の「VHO-net 5ヶ条」を「VHO-net の理念」、「地域学習会 5ヶ条」を「VHO-net の活動指針」として位置づけたこと、②企業やほかの団体と協働する機会も多くなってきたことから、理念に「企業や他団体との協働を大切にす」という項目を追加したこと、③活動指針に「人ひとりが運営にかかわることを目指す」という項目を追加し、できるだけ多くの人が主体的に参加できるように役員任期を見直したことです。また、VHO-net全体の活動運営についての意見交換や、2017年度の各委員の承認、新任の委員の紹介なども行われました。全体討論の中では「熊本地震では、VHO-netでの経験が活かされた」との声もあり、九州や東北での災害時の体験を共有し、全国に発信していくことも確認。最後に、代表世話人の増田一世さん（公益社団法人やどかりの里）

が「コミュニケーションを重視し、目的意識を共有しながら、VHO-netを運営していきたい」と締めくくりました。

## ■ 地域学習会の発表から

各地域学習会が2016年度の活動報告と2017年度の企画発表を行い、地域別の議論や修正を経て承認されました。

### 東北学習会

2016年度は患者にとつて最も身近な社会資源である患者団体としてのあり方を考え、病院や行政への対応などを学んだ。2017年度は家族や地域からの視点での学習も進め、参加者がそれぞれの団体に持ち帰り、地域での活動に役立つようにしたい。



### 北海道学習会

2016年に活動を再開し、「VHO-netを知ろう」「リーダーの悩みを分かち合おう」をテーマに学習会を行った。2017年度は引き続き、ほかの患者団体の活動やリーダーの悩みを共有し、問題点を整理して、解決策を考えていきたい。



### 東海学習会

2016年度は交流と学びを目的に、模擬講演や情報共有を行った。2017年度は立場を越えたピアサポートや住みやすい地域づくりについで考え、横のつながりも深めたい。愛知県だけでなく静岡県や三重県でも開催し、ネットワークを広げたい。



### 北陸学習会

2016年度は社会に信頼される団体となるために、伝える力の向上を目指し、模擬講演を実施。伝える難しさや客観的な評価の重要性を実感した。2017年度は、行政の会議等で発信できるように医療や福祉制度についても学び、伝える力を高めたい。



### 関東学習会

2016年度は「ピアサポート5か条」を自らの活動に引き寄せて考える取り組みや、模擬講演を行った。2017年度は、参加者の多様性を活かして情報や課題を共有し、議論を深めて、それぞれの活動の活性化や新たな活動への展開を期待したい。



### 沖縄学習会

2016年度はピアサポート事例集の作成プロセスから、より良いピアサポートについて考えてきた。2017年度は同事例集と「ピアサポート5か条」を活用し、各団体の活動に役立てたい。また模擬講演を行い、ピアサポートについても語り合いたい。



### 九州学習会

2016年度は、団体が継続・変革するための活動を学ぶことを目的に、活動の振り返り、リーダーのあり方などを討議した。2017年度も他団体の活動から学んでいきたい。また昨年の熊本地震の経験を共有し、今後の活動に反映したい。



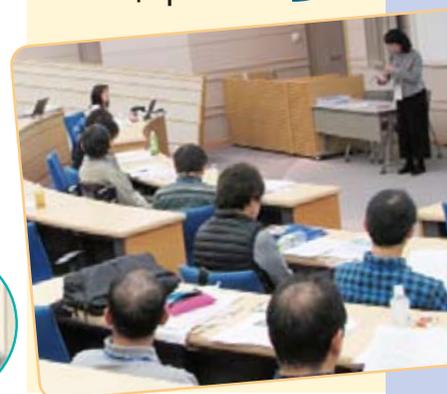
### 四国学習会

2016年度はピアサポートの事例検討会を経て「電話相談の対応留意点」の表作成と模擬講演を行った。2017年度も引き続き同じ取り組みと、「ピアサポート5か条」の活用など学び、充実したピアサポート活動につなげることを目指したい。



### 関西学習会

2016年度は「患者・家族が語る」講演のポインタチェックリストを完成させ、模擬講演や「ピアサポート5か条」の学習を実施。2017年度は同リストの説明資料や講師紹介リストの作成に取り組み、団体の活動に役立つ情報や知識を共有したい。




**in 札幌**  
**第9回**  
**北海道学習会**
**北海道特有の課題や  
団体リーダーの悩みを共有**

(2017年1月19日)

症友の会北海道支部が「リーダーの悩み」をテーマに発表を行い、患者の抱える問題や地域の特徴、その中で患者団体として活動していく課題などを語りました。

グループワークでは、それぞれの病気の特性や地域の事情にかかわる課題、リーダーとしての悩みについて意見交換を実施。主な意見として、「ポリオは新しく発症する人がいないため会員が増えず、既存会員が高齢化しリーダーのなり手がいない。専門医が少ない中で多様な相談を受けることに不安がある」

1月19日、札幌市の北海道難病センターで第9回北海道学習会が開催されました。今回は「リーダーの悩みを分かち合おう」をテーマに、ヘルスケア関連団体として活動するうえで課題や悩みを共有することを目的とした学習会となりました。

まず、久保田妙子さん線維筋痛症友の会北海道支部が「リーダーの悩み」をテーマに発表を行い、患者の抱える問題や地域の特徴、その中で患者団体として活動していく課題などを語りました。降雪により交通アクセスも悪い中で行われた学習会でしたが、共通の悩みや課題をもつ団体リーダーが集まる場として、活動を発展させていくことを改めて確認する場となりました。

**参加団体**

- 北海道脊柱靱帯骨化症友の会
- NPO法人 線維筋痛症友の会 北海道支部
- 北のポリオの会
- (公社)日本オストミー協会 札幌支部

「線維筋痛症は確定診断がつきにくく、どの診療科を受診するべきかわからず困っている患者が多い」「オストメイトには若い患者も多く、就労や結婚、出産などの悩みを直面しているが、プライバシーを気にして入会しない人が多い」などが挙がりました。どの団体においても「情報を求めるが入会しない人が多く、団体リーダーの負担になっていること」「北海道には医療過疎地域が多く、各分野の専門医も少ないため、適切な医療を受けられない患者が多いこと」が共通する課題とわかり、今後、問題意識を共有していくことを確認しました。

VHOnet事務局からは、ほかの地域学習会の活動や「ピアサポート5か条」の紹介もあり、参加者から「参考にしていきたい」「自らの活動に引き寄せて考えさせられた」との声も聞かれました。降雪により交通アクセスも悪い中で行われた学習会でしたが、共通の悩みや課題をもつ団体リーダーが集まる場として、活動を発展させていくことを改めて確認する場となりました。

**in 大阪**  
**第38回**  
**関西学習会**
**「患者・家族が語る」講演のポイント  
チェックリスト」の補足説明を全員で検討し、  
より使いやすいものが完成**

(2017年3月25日)



大阪市のたかつガーデンにおいて、第38回関西学習会が開催されました。最初に2月4・5日に行われた、VHOnet交流学習会と地域学習会合同会議の報告、関西学習会の2016年度の活動報告などが発表されました。

今回の学習会では、昨年完成した「患者・家族が語る」講演のポイント「チェックリスト」(まねきねこ44号Focus on参照)の各項目に、補足説明をつけていく作業を行いました。その背景は、関西学習会が取り組んできた模擬講演を、ほかの地域学習会でも行うことが増え、同時に、チェックリストを使いたいという声が多くあつたことから、より具体的でわかりやすいものにする

ブラッシュアップしようというものです。あらかじめ運営委員が準備した補足説明案をプロジェクトで見ながら、約3時間かけて検討。文章の変更・追加・削除や例文の追記、文言の統一などの作業を行い、全員で練り上げていきました。さまざまな意見によつて、講演の「依頼時」「原稿作成などの準備段階」、そして「講演時」に分かれた、より使いやすいチェックリストが完成しました。

その後、並行して進めてきた「関西学習会患者講演者情報リスト」を、中央世話人会に諮り、承認されればVHOnetのホームページで公開し、情報更新を行っていくことを確認しました。この取り組みをきっかけに、全国の学習会でも患者講演者情報リストが作成されることを期待して、今回の学習会を結びました。

**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 線維筋痛症友の会 関西支部
- あすなる会
- しらさぎアイアイ会
- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- NPO法人 DDAC(発達障害をもつ大人の会)



# 活動紹介

in 沖縄

## 第30回 沖縄学習会

参加団体を増やす、ニーズに合った  
テーマ設定など沖縄学習会活性化の  
ための方針を話し合う

(2017年3月26日)

第30回沖縄学習会が那覇市保健所で開催されました。今回は、この3年間で取り組んできたピアサポートの相談事例の検討から、2事例をピックアップし、ロールプレイ演習を行う予定でしたが、参加団体が少なかつたため、急遽「沖縄学習会の今後の方針」にテーマを変更しました。

まず、沖縄は1県開催のため、ほかの地域学習会と比べ参加団体が少ないという課題が挙げられました。そこで、県内の患者団体を再調査し、積極的に参加を呼びかけていく必要があるのではないかと、専門職や行政関係者の参加を働きかける、これまでは那覇市内での開催がほとんどだったが、中部地域まで拡大できないかなど意見が出ました。

- 参加団体**
- 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 沖縄県支部
  - 全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部

テーマの設定では、相談の事例検討を掘り下げてきたが、同じようなテーマが続き単調になっていたのではないかと、時には、医療・福祉制度などの専門職による講演+グループワークや患者・家族による体験発表+相談事例の検討などの複数のテーマでメリハリをつけていってはどうかなどといった議論



がされました。また、新規参加団体への呼びかけとして、どんな情報がほしいか、どんな課題で困っているかなどのアンケートを実施し、ニーズを調査することも必要ではないかといった意見も挙がり、運営委員でアンケートを作成し、VHO-netの中央世話人会に諮った後に実施することも検討されました。参加団体の新規開拓と、テーマの発掘を並行して行っていく、今後の沖縄学習会の活性化につなげていくことになりました。

in 石川

## 第27回 北陸学習会

「制度を理解して発信できる  
団体になろう」をテーマに、2団体が  
事例を発表し、意見を出し合う

(2017年4月9日)

第27回北陸学習会が、金沢市の近江町交流プラザで開催されました。午前は石川県OPLL友の会の大田和子さんが、障害者福祉施設の支援員の職務で赴いたフィジー共和国での視察・研修報告を行いました。昼食をはさんで、北陸学習会の今年度のテーマ「制度を理解して発信できる団体になろう」が、どのような背景で決定したかについて、運営委員から説明がありました。

その後、医療・福祉などの制度を活用し、患者団体が社会に対して何を発信していけるのか、その具体的事例として2団体からの発表がありました。まず、日本ALS協会 富山県支部の織田昌代さんからは、「在宅レスパイト（長時間訪問看護）事業」について、その必要性や支部から協会本部への提案、厚生労働省への要望に入れてもらうための働きかけなどが発表されました。次に、富山IBDの梅沢敏之さんが、IBDネットワークの理事として取り組んだ、「潰瘍性大腸炎ガイドブックの作成を通して」という発表を行いました。一般向けのIBD冊子はあるが、小児IBDでは学校関係者への理解を促せるような冊子がないため、それを製作するための助成金・寄付金制度の活用、作成過程、完成後の課題などについて語りました。



続いて2つの発表を受けてのグループワークへ。これまでの患者団体の活動、それを通して得た成果や課題、次に取り組みたいことを抽出していきました。

### 参加団体

- 全国パーキンソン病友の会 石川県支部
- 日本ALS協会 富山県支部
- 富山IBD
- 石川県OPLL友の会
- とやまSCD・MSA友の会(わかち会)
- 富山県後縦靭帯骨化症患者者家族会

まとめ発表では、各県ごとの制度の違い、保健所との普段からの付き合いの大切さ、情報を発信するためのSNSやメールの活用、動画やマンガといった文字以外の伝達方法など、多様な意見やアイデアが出ました。今回の学びをそれぞれの団体での活動に役立てていくことを確認し、学習会を終えました。



in 熊本  
第26回九州学習会

熊本地震から1年。反省と対策を議論し  
さらに東日本大震災を経験した  
東北学習会とのウエブ会議を試みる

(2017年4月22日)



第26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「災害時の患者会におけるつながり」。昨年の4月に発生した熊本地震から1年が過ぎ、災害時の難病患者の状況、患者団体が担った役割、今後の災害対策について話し合おうというものです。また、V H O n e t地域学習会では初の試みとして、東日本大震災を経験した東北学習会のメンバー2名がウエブ会議で参加し、情報交換も行われました。

午前には、熊本難病・疾病団体協議会代表幹事の中山泰勇さん、同会副代表幹事の谷口あけみさん、日本リウマチ友の会熊本支部の本田千寿子さんの3名による発表が行われました。熊本地震での二次避難所や福祉避難所の状況、地震直後から1年後の現在まで患者団体はどのような活動を行ってきたか、熊本難病・疾病団体協議会が行った「指定難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査結果の報告や、自助・共助・公助・互助の考え方などについて、それぞれの団体や立場で分析し、意見を述べました。

発表を受けて、午後からは4班に分かれてのグループワークがスタート。まとめ発表では、災害を想定し常に準備をしておく自助力(たとえば薬の備蓄や要援護者登録の重要性)、患者団体のネットワークの有用性と今後の強化、自治体や地域とのかかわりの大切さなど、反省点や今後の対策として多くの共通項が挙げられました。

東北学習会の参加者からは、震災から6年が経過した災害公営住宅の現状や情報の受発信のノウハウなどが語られました。東北と熊本、それぞれの体験を共有しより良い方策を模索した有意義な学習会となりました。

参加団体

- (公社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部・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
- 熊本SCD・MSA友の会
- 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)
- 全国心臓病の子どもを守る会 鹿児島県支部
- 認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- ベーチェット病友の会 福岡県支部
- 山鹿市難病患者・家族の会「さずなの会」
- NPO法人 ばらん家
- NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク

in 徳島  
第13回四国学習会

模擬講演を通して疾患への理解と  
患者団体活動の伝え方を討論

(2017年4月23日)

第13回四国学習会が、徳島県障がい者交流プラザで開催されました。今回は、疾患や患者団体の活動を伝えていくための模擬講演をテーマに、徳島肝炎の会の近藤宏さんが「肝炎患者の思うこと」と題して40分間の講演を行いました。講演の対象者を医療系学生(医学・歯学・薬学・コメディカル)に設定し、A型・B型・C型・D型・E型肝炎のそれぞれの原因(ウイルス性肝炎やアルコールに起因するもの)や、急性・慢性などの症状の違いといった疾患説明から、近藤さん自身の病歴・闘病体験、患者団体との出会い、国の肝炎対策とその問題点、患者団体の活動による成果と課題などが、スライドを使って発表されました。

続いて、この発表を受けて、全員での討論を行いました。感想を付箋に書き出し、それをグループピングして討論する中で、「第1章から5章まで、しっかりと章立てされている構成がわかりやすかった」「総論的で本人が一番主張したいことが伝わってこなかった」「最後に総括ページを作った方が良かった」「スライドではデータやイラスト・写真が多用されていてわかりやすかったが、出典を明記した方が良かった」といった意見が出されました。



出す場合、配慮が必要なのではないか」という意見も挙がり、また「電話相談などの事例に基づいて集積したデータであり、ほかの事例を提唱できるのは患者団体ならではの役割ではないか」などの討論が行われました。

参加団体

- 全国膠原病友の会 高知支部
- 徳島多発性硬化症友の会
- とくしま難病支援ネットワーク
- 徳島肝炎の会
- 徳島県脊柱靭帯骨化症友の会
- 全国心臓病の子どもを守る会 高知県支部

# 患者の力

## 患者は安静にしている ことが良いのか？

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授

加藤 眞三 さん

### 病気と安静

病気であると言われたとき、先ず思い浮かべるのが「安静にしていなくてはいけない」「あまり身体を動かさないようにしなければ」ではないでしょうか？身体に無理をかけず病から回復するためには安静が必要と考えている方は多いものです。

患者さんが自分自身そう考えているだけではなく、家庭や職場など周りの人からも、安静にさせようとする圧力があります。「あなたは、病人だからそんなことしないでいいのよ。私が代わりにやっであげる」「そんな役を引き受けなくていいんじゃない。あなたは病人なんだから」。病人は先ずは栄養になるものを十分にとつて、安静にすることが大切。そんな思いが支配的です。

医師・看護師など医療者でさえも、この「安静第二」の考えから抜け出せていない人もいます。病人に対して「安静に」と言っておけば常識的で間違いがないと考え、「お大事に」といつて安静にすることを奨めます。

### 肝臓病患者には「高タンパク・高カロリー食」と「安静」を？

しかし、それは本当に正しいのでしょうか？

1990年代初め、わたしは肝臓病患者でそんな考えに疑問を持ちはじめました。肝臓病では、昔から「高タンパク・高カロリー食」と「安静」が強調されてきましたが、それをしっかり実行すれば必ず肥満になり、脂肪肝をきたします。当時、すでに肥満と脂肪肝は大きな問題となつてきており、肝炎ウイルスやアルコール性の肝臓病患者でも肥満が目立ってきていました。1997年の論文で、アルコール性肝障害では肥満が病気の進展因子になると報告され、その後、C型やB型肝炎でも肥満は肝炎を進展させ、線維化を促し、発がんをきたしやすいなどの報告が続きました。

当時、慢性病ではエアロビックな運動は健康に良いことが言われ始めており、わたしは肝臓病患者にも「適正エネルギー・バランス食」と「適度な運動」を推奨しました。慶應義塾大学病院のスポーツクリニックで運動指導をしてもらいましたが、その後、肝機能が悪化するのではなく、むしろ、ある程度の改善がみられました。さらに、患者さんの顔色が良くなり、生き生きとした表情になってきました。それまで、身体を動かしたくても安静が良いと言われて運動を控えていた

### 運動指導とQOL (Quality of Life; いのち(生)の質)

患者さんが、運動できるといふことでうれしかったためかもしれません。

患者さんに対する質問紙法によるQOLの測定でも、多くの項目で改善がみられました。中でも注目すべきは「身体的理由による社会的役割の制限」、「精神的理由による社会的役割の制限」で大きな改善効果があったことでした。わたしたちが普段「病人には安静を」が正しいと思いつつ、何気なく口にする事によって、患者さんは縮こまり思考になり、自分の行動や社会的役割に制限をかけてしまい、QOLを低下させていたのだと解釈できます。

本来、人間は身体を動かすことにより健康を保っています。そして、他人との関係性の中で社会的役割を持つことが幸せにつながる、社会的な生き物です。ですから、病気になるでも安静にすることはかりを強調するのではなく、どの程度の運動ならしても良いかの方が大事なのです。とくに、長期間病気を抱えていくことになる慢性病の患者さんでは、その意義は大きいのです。

## 慢性病の時代に対処した医療

昔と今では、病気そのもののあり方が異なっています。ひと昔前、急性病や感染症が医療の大きな部分を占めてきましたが、現在は、慢性病が主要な病気になってきています。急性病であれば、治るまで安静にするということでも大きな問題はありませんが、慢性病は長期間あるいは一生の間抱えていく病気です。長期間安静にしていると筋肉量が落ち、筋肉量の低下は生活の質を下げ、免疫力の低下などにもつながります。

慢性病の代表であるメタボリック症候群は、肥満、高血圧、脂質異常、糖尿病が重なったものであり、心臓病や脳卒中といった死因につながります。運動不足や栄養過剰摂取などの生活習慣がもたらした病気であり、安静より運動が良いことに異論はありません。もちろん、心筋梗塞や脳卒中など急性病が重なった場合には、一定期間の安静が求められる場合があります。

わが国で、死因の第1位であり3分の1を占めるがんにおいても、発症予防や治療後の再発予防に運動が推奨されています。手術や化学療法などの治療前にも、むしろ運動をして体力をつけるなど準備しておいた方が良く、治療後の回復時期にも適度な運動は回復を促します。さらに、終末期における緩和医療においても、運動はQOLの維持などに役立ちます。

高齢者でも筋力を保ち筋肉量を維持することは、転倒防止などの面からも役立ちます。認知症の予防にも、運動療法が役立つことがわかってきています。さらに、最近10年間、職場ではうつ病の増加が大きな問題になってきています。運動してい

る人ではうつ病の発症リスクが低いこと、有酸素運動が軽症から中等症までのうつ病に有効であることなどが報告されています。難病や希少疾患についての運動療法は、まだその研究は少ないのですが、可能な範囲内で運動することは、少なくともQOL(いのち(生)の質)から考えても良いものと考えられます。

### 持続できる運動をめざす

このように、現代社会では多くの病気や状況で「病気になるれば安静にするのではなく、運動を励行すること」が求められているのです。しかし、過度な運動が良くないことも確かです。また、不安定狭心症や不整脈、不安定な血圧、重い心不全など心臓の病気や重症の整形外科の病気、急性病などでは運動を積極的に奨められません。

どの程度の運動が望ましいのか？有酸素運動の範囲内であれば多くの慢性病で問題がないことがわかってきています。その強度は心拍数を目安に決めます①。また、自覚的な症状として、運動を終えた後に快い疲労感があること、運動をした日の翌朝に疲れを持ち越していないことも重要な目安となります。

また、しばらく身体を動かしていない人では、いきなり強い運動を始めず、徐々に運動を増やしていくことで、上記の自覚症状から適度な運動量の目安を知ることができます。疲れているなと思うときには休んだり、短く切り上げたりすることをためらわないで下さい。なによりも、運動を継続できることが大切なのですから。

どのような運動が良いのでしょうか。歩行や水泳、プール歩行などは多くの患者さんで問題があ

りません。ジョギングではやりすぎになってしまいうことが心配です。また、普段健康な人や慢性病でも軽い人ではテニスなどのスポーツもお奨めです。死亡率をもっとも下げることが報告されています。

### 3要素 運動を持続するための

運動を持続して行う上で大事なことは、  
①自律性誰かに言われてやるのではなく自分から興味を持ちやりたいと思うこと

②有能感やっている間に進歩や成し遂げた感じが得られること

③社会的関係性(他者との関係性が創れること)の基本的欲求を満たしていることだと言われています②。この3つの要素を満たす運動なら持続しやすいし、健康にも良いのです。テニスが良いのは、おそらくこれらの要素を満たしやすく、持続して無理のない範囲で続けられるためでしょう。

この3要素は患者会を持続して運営していく上でも大切な事項ではないかと思えます。これらによつて患者の力はより発揮していけるのではないのでしょうか。

#### 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学専任講師(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

- (1)雑誌「治療」特集 内科疾患のリハビリテーション 南山堂 2017年5月号
- (2)勝川史憲 運動継続と内発的動機づけ プラクティス 医歯薬出版 2017年 34巻3号 291-3



## EVENT イベント情報

### 特定非営利活動法人 ALDの未来を考える会 第6回夏の勉強会

2017年8月6日(日)13:00～16:00 (12:30受付開始)  
会場：東京慈恵会医科大学 大学1号館5階講堂  
テーマ：家族  
内容：講演・スクリーンプラネタリウム・テーブルトーク  
参加費：無料  
事前申込制：7月28日(金)締切  
お申込み・お問合せ：特定非営利活動法人 ALDの未来を考える会  
TEL/FAX：042-449-1980  
メール：a-future@ald-family.com

### FabryNEXTより 第2回FabryNEXT 交流会 in 広島

2017年9月16日(土)13:30～16:30  
会場：広島大学病院 広仁会館 中会議室  
内容：ファブリー病・ライソゾーム病についての  
医療講演・意見交換など  
講師：但馬剛先生  
(国立成育医療研究センター・広島大学病院)  
古城真秀子先生(岡山医療センター)  
対象：ファブリー病などのライソゾーム病、先天代謝異常症の  
患者さんやそのご家族、関心のある方

### 第21回FabryNEXT 交流会 in 東京

2017年10月29日(日)14:00～17:00  
会場：慶應義塾大学 信濃町キャンパス(東京都新宿区)  
内容：ファブリー病についての医療講演・意見交換など  
講師：山川裕之先生(慶應義塾大学・横浜市立市民病院)  
対象：ファブリー病の患者さんやそのご家族、関心のある方

いずれもお問合せ：FabryNEXT事務局  
メール：info@fabry-next.com

### ”Walk Again 2017： 脊髄損傷の革新的医療をめざして”

2017年10月7日(土)13:00～16:30  
会場：東京国際交流館(東京・お台場)  
お問合せ：日本せきずい基金事務局  
TEL：042-366-5153  
メール：jscf@jscf.org



### 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 第55回全国大会

「成人先天性心疾患患者のいま・これから～ライフスタイルの選択」  
2017年10月15日(日)9:30～12:30  
会場：エーザイ(株)本社本館 5F ホール  
内容：患者からの意見・思い、医療講演会  
講師：松尾浩三先生(千葉県循環器病センター)  
赤木禎治先生(岡山大学病院・成人先天性心疾患センター)  
\*成人期を迎えた心臓病者の医療・就労・出産・子育てといった  
ライフイベントごとの問題を、患者と医療者それぞれの立場からの意  
見を発信していきます。  
参加無料  
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  
TEL：03-5958-8070 FAX：03-5958-0508  
メール：mail@heart-mamoru.jp

### 「難病のある人の福祉サービス活用による 就労支援シンポジウム」in 沖縄

2017年10月22日(日)13:00～  
会場：沖縄県総合福祉センター 東棟1階(ゆいホール)  
那覇市首里石嶺町4丁目373-1  
お申込み・お問合せ：沖縄県難病相談支援センター  
認定NPO法人 アンビシャス  
TEL：098-951-0567 FAX：098-951-0565  
メール：info@ambitious.or.jp

## BOOK 書籍紹介

### 脊髄損傷者へ最善の治療を

我が国の代表的な4か所の脊髄医療  
機関で開催された「せき損医療研修会」  
報告書。脊損再生医療の開始を前に  
脊損専門医療センターの必要性を示す。  
(A4判、48頁)  
お申込み：日本せきずい基金事務局へ  
メールかFAXでリクエスト  
(無償頒布)  
メール：jscf@jscf.org  
FAX：042-314-2753



### まねきねこ 2017年 第46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

TOPICSでは、昨年12月のがん対策基本法  
改正の背景と概略をがん患者の就労の問題  
に取り組んでいる桜井さんにお伺いしました。  
改正により社会の理解や環境整備は進んで  
きているようです。調査結果の数字などを示  
すことで制度改正の検討が始まったことは、  
がんだけではなく、ほかのさまざまな分野に広  
がれればと思います。また、難病情報センタ  
ーの運営や成り立ちについて北村先生にお伺  
いしました。医療情報が溢れる中、信頼できる  
サイトの活用の一助となれば幸いです。