

# 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.

47

首都圏を支える農業や漁業から、最先端の学園都市まで多彩な横顔をもつ茨城県。豊かな自然にも恵まれ、水戸黄門ゆかりの史跡、あてやかな紅葉の袋田の滝、竜神大吊橋のバンジージャンプなど、古今の見どころも盛り沢山。実りの秋に訪ねたい常陸の国です。



ぐる~っと  
まねこときねこの旅  
茨城県

1・2

**TOPICS** トピックス

小児慢性特定疾病の制度改正を受けて  
難病や慢性疾病の子どもを取り巻く現状や課題を聞く  
認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク  
専務理事・社会福祉士 福島 慎吾  
主任・おもちゃコンサルタント 本田 睦子

3・4

**CL**OSE-UP クローズアップ 第46回

NPO法人 患者スピーカーバンク  
理事長 香川 由美 事務局長 片岡 紀子

5・6

**wave**

「障害受容」から、障がいとともに生きることの肯定へ  
自らの経験から障がいとの向き合い方を研究  
聖隷クリストファー大学リハビリテーション学部 作業療法学科  
教授 田島 明子

CONTENTS

患者講師 File 第9回

CMT友の会 役員 栗原 久雄  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 常務理事  
一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 斉藤 幸枝

活動紹介 **VHO-net** ヘルスケア関連団体ネットワークの会

第37回 関東学習会 in 東京 第38回 関東学習会 in 東京  
第16回 東海学習会 in 名古屋 第30回 東北学習会 in 仙台  
第10回 北海道学習会 in 札幌 第39回 関西学習会 in 大阪  
第31回 沖縄学習会 in 那覇 第28回 北陸学習会 in 福井

患者の力

余命の告知は何のために? 第4回  
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

7・8

9・10・11・12

13・14

CONTENTS





# 小児慢性特定疾病の制度改正を受けて 難病や慢性疾病の子どもを 取り巻く現状や課題を聞く



認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

主任・おもちゃコンサルタント  
**本田 睦子 さん**



専務理事・社会福祉士  
**福島 慎吾 さん**

2015年に難病法とともに、小児慢性特定疾病医療費制度も改正され、また2017年には医療費助成の対象となる疾病が追加されるなど、難病や慢性疾病の子どもたちへの支援が改めて注目されています。そこで、病気や障がいのある子どもや家族を支える仕組みの現状や課題について、「認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク」の福島慎吾さんと本田睦子さんにお話を伺いました。

## 小児慢性特定疾病 医療費制度の 改善点と課題

「難病のこども支援全国ネットワーク」は、難病や障がいのある子どもや家族を対象とした支援や情報提供を行っており、小児慢性特定疾病医療費制度についても、以前からどのような支援が必要なのかを親の会のみなさんとともに討議し、政府への請願などの活動を行ってきました。

より多くの患者への平等な支援を目指した今回の改正で、医療費助成を受けられる子どもが増え、慢性疾病や難病の子どもを支える制度は充実したと言えると思います。しかし、患者や家族の立場からは不十分な側面が残っています。たとえば今回、公平という観点から、世帯の所得に応じた自己負担も見直されました。これにより従来の難病・小児特定疾病の医療費助成を受けていた人の中には負担が増す場合があります。2017年12月末まで経過措置が設けられていますが期限は近づき、特に所得の低い家庭では大きな負担となることが危惧されます。

## 制度の谷間の患者が生じる 疾病を指定する仕組み

慢性疾病・難病の子どもたちは、小児慢性特定疾病医療費制度のほか、難病法と、障害者総合支援法に基づいた障がい福祉サービスなどの公的な支援を受けられます。

小児慢性特定疾病医療費制度は児童に対する福祉を目的に制定されたものですから、対象者が20歳（原則18歳、必要と認められた場合は20歳まで）を迎えると受給できなくなります。小児に特有の病気や、成人を中心とする疾病もあるため、小児慢性特定疾病医療支援（722疾病）と指定難病（330疾病）は数も異なり、対象疾病は両制度で必ずしも一致しませんので、患者によっては医療費の助成が20歳で打ち切られることもあります。指定難病も以前に比べれば対象疾病が増え、支援体制も整備されてきていますが、明らかに病気になる活動制限や参加制約（個人が活動を行う時の難しさ）が存在しても、確定診断がつかない、あるいは疾病名が制度の



在宅療養児への  
遊びのボランティア

対象外の場合は、既存の制度の対象とならないケースがあるのです。

このように対象疾病を指定するという仕組みでは、必ずどこかに境界線が引かれてしまい、制度から漏れてしまう患者が生じます。生活しづらいハンディキャップのある人すべてが社会的支援を受けられるという理想的な制度のあり方には、ほど遠い状況です。障害程度の基準のように、病気特有の活動制限や参加制約、病気による生きにくさや暮らしにくさを何らかのスケールで測って、支援していく仕組みが必要だと考えています。

## 子どもならではの支援、 家族を支える包括的な 支援が必要

私たちは、医療費助成だけでなく、心の支えや就労支援、治療法や治療薬の開発などを充実させ、患者家族を社会全体で支える仕組みが必要だと訴えてきました。子どもの慢性疾病・難病が成人と大きく異なる点は、患者数が少ないため、診断や治療方法の確立に時間がかかることや、子どもの成長過程に応じてきめ細かい対応が必要であることです。しかも医療技術が発達する中で、重い病気や障がいがあり、在宅で医療機器を使って暮らしていく子どもが増えています。しかし現行の障害福祉サービスには、人工呼吸器や経管栄養などにかかわる医療的ケアを必要としている子どもが使うことのできるサービスがほとんどありません。そのため、家族がケアをすべて抱え込むことにな

り、大きな負担となつていきます。学校への付き添いや送り迎えなど、どこへ行くにも家族と一緒となり、子ども自身も自立や社会参加の制約要因となることもありま

す。また、子どもの場合、病気や障がいへの周囲の理解が得づらく偏見を生みやすいため、本人だけでなく、きょうだいに對する配慮も欠かせません。きょうだいを含んだ包括的な家族支援が必要となるのです。

## 自立支援員の仕組みを 全国に広げ 支援の充実を目指したい

2015年の児童福祉法の改正で、地域で暮らす小児慢性特定疾病児童等の自立を支援する事業が義務化されたことは画期的だと考えています。より良い制度の実現のために、各実施主体（都道府県、指定都市、中核市）に「慢性疾病児童等地域支援協議会」を設置され、協議会と連携して自立支援を進めるために「自立支援員」が設けられることになりました。自立支援員が、それぞれの患者や家族の困りごとや悩みをサポートしていく仕組みで、私たちも東京都から委託を受けて、遊びを通じて病気の子どもたちや家族の心のサポートを行う「遊びのボランティア」などの活動を行っています。ただ、新しい取り組みでどのような活動を行えば良いのか模索中で、活動が遅れている地域もあるようです。

そこで当ネットワークでは国立成育医療研究センターと連携して、東京・京都・大阪で、地方自治体の職員などを対象とした自立支援員研修会を始めました。自立支援員の養成を通じて、困っている子どもや家族に必要な支援、子どもの将来に対しての見通しや安心を家族が得ることのできる支援を全国に広げ、社会にもその必要性を訴えていきたいと考えています。これからも行政や患者団体、医療福祉関係者と協働し、慢性疾病や難病の子どもたちと家族への総合的なサポートの実現を目指していきたいと思

## 難病や慢性疾病の子どもへの支援制度のあらまし

難病や慢性疾病の子どもへの社会的支援は、1974年に「小児慢性特定疾病治療研究事業」が開始され、国が指定する病気に対して、国と地方公共団体によって医療費の助成が行われてきました。2005年に児童福祉法が改正され、法律に基づく制度になりましたが、医療費助成の財源については安定的な仕組みではありませんでした。

2015年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)の施行に合わせて、難病や子どもの慢性疾病に対する医療費助成制度も改正され、安定的な制度とするために医療費助成に要する費用の2分の1を国が負担する(消費税から充当)ことが法律で定められました。また医療費の助成を受けられる「小児慢性特定疾病」の対象が514から704疾病に拡大され、さらに2017年4月から18疾病が追加され、722疾病となりました。また医療費の自己負担割合が従来の3割から2割に引き下げられ、自己負担額の上限額を定めた分類が整理されました。

### 小児慢性特定疾病とは？

幼少期から発症し、継続的な治療や療育が必要となるもののうち、次の4つの項目を満たしていると厚生労働大臣が認定した18歳未満の子どもの病気のことを指します。

- 慢性に経過する疾病であること
  - 生命を長期に脅かす疾病であること
  - 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること
  - 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること
- ※ 医療費助成は、医師が引き続き必要と認めた場合20歳未満まで受けられます。

### 障害者総合支援法について

2013年に障がいの定義に一部の難病が追加されたので、その難病の患者は障害認定を受け、公的支援を受けることができます。



都委託自立支援事業のパンフレット



認定NPO法人 難病の子ども支援全国ネットワーク  
<https://www.nanbyonet.or.jp>



# NPO法人 患者スピーカーバンク

患者の声を医療者の教育や医療現場で活かすために、当事者による講演や講義などの患者の語りが注目されています。当事者の側にも、自分の病気や障がいの経験を伝えることで社会の役に立ちたいと考える人が増えてきたようです。そこで、今回のクローズアップでは、講演などの場でふさわしい語りができる「患者スピーカー」を養成し、その語りを活かした企画の提案・実施までを行い、患者の語りで社会を変えることを目指す「NPO法人患者スピーカーバンク」をご紹介します。



NPO法人 患者スピーカーバンク  
事務局長  
片岡 紀子 さん



NPO法人 患者スピーカーバンク  
理事長  
香川 由美 さん

語りを社会に活かしたい  
当事者と、語りを求める  
依頼者を結ぶ

「患者スピーカーバンク」は、患者の語りで社会を変えることを目指し、

当事者の立場から講演を行う「患者スピーカー」の育成と、その講演を活かした企画の提案や実施を行っています。活動のきっかけとなったのは、東京大学公共政策大学院H・P・A・C※が主催したシンポジウムでした。ここでは、医療者の教育や製薬企業などの社員研修の場で、当事者による講演をより良い実践や製品開発、適切な情報提供に活かそうという取り組みが増えているが、依頼者側は講演できる当事者を探すことが難しいこと、また依頼を受ける当事者の多くは独学で講演準備を行うため、その語りの質にばらつきがあること、そのため聞き手にとって効果的な講演を実施することが難しく、依頼者の目的が達成できない場合が少なくないことが報告されました。そして当事者側、依頼者側のニーズに応える患者スピーカーを養成し紹介する方策が必要と

いう提言がなされ、その趣旨に賛同した当事者が中心となって「患者スピーカーバンク」を立ち上げたのです。

患者スピーカーに  
なるための研修を行い  
講演もサポート

患者スピーカーの養成にあたっては、病気や障がいの体験を講演するための体系的な研修を実施し、個人の体験に基づく主観的な世界だけを語るのではなく、医療の現状についても学び、客観的なことも含めて話ができることを目指しています。

研修プログラムは、これまで研修を受講された方のフィードバックや要望を基に2016年に見直しを行い、「ビギナー研修」「ベーシック研修」「ファシリテーター研修」として整理しました。「ビギナー研修」はいわば入門編で、自分の伝えたいエピソードと



←患者スピーカー研修テキスト

患者スピーカー研修の様子

※H-PAC：医療政策実践コミュニティ（Health Policy Action Community）



自主開催イベント「患者スピーカー'sストーリー」

メッセージを15分程度にまとめ、少数のグループで話せるようになることを目標としています。「ベシック研修」は、聞き手に合わせた30〜60分の講演をつくるためのノウハウを学び、講演できるようにすることを目標としています。研修を修了した方は講演資料を完成させて認定を受けた後、患者スピーカーとして登録されます。講演が決まった場合は、依頼者の企画目的にかなうように、当団体の研修講師が講演作成サポートを行い、語りの内容を高めるお手伝いをしています。「ファシリテーター研修」は、患者視点を活かしたファシリテーション（会議などがスムーズに進み、成果が得られるように支援しリードすること）の方法を学び、グループワークを円滑に進めながらも議論を深め、参加者に満足と気づきを得てもらえる患者ファシリテーターになることを目指した内容です。

方は、20代から70代と幅広い年代で、病気や障がいも多様な方々です。講演の依頼元は企業や大学、専門職の勉強会などで、患者スピーカーには当団体から講演時間に応じた講演料をお支払いします。教育機関からの依頼は運営上赤字になることもありませんが、患者の経験を未来に活かすという考えから助成金などで補いながら運営しています。研修やイベントは東京が中心ですが、今年は大阪でも研修を実施しています。登録していても実際には講演経験のない方もおり、もっと積極的に講演する人を増やすために、会員交流会なども開催して活動の活性化を図っています。

患者の語りを  
実践するうえで  
心がけていること

団体を運営している私たち自身も当事者であり、患者スピーカーのひとりです。私たちが語る時に気をつけているのは、聞き手にきちんと伝わる話をするということです。たとえば、医療は進展のスピードが目覚ましく、昔の治療のつらさや苦しさを語っても、現在の医療者や患者さんには伝わりにくく共感が得られません。ですから、具体的な治療のことより、当事者と医療者の間の齟齬やコミュニケーションの問題、子どもが発病した時の親の心の痛みなど普遍的なものを取り上げることを心がけています。講演の後には、参加者と患者スピーカーが一緒に話すグループワークを行

い、講演テーマについてとにも考えを深められるようにしています。目的に応じて自分のどの引き出しを開けて語りを構築していくか、ひとりでは迷うことも多いので、スタッフがサポートし、相談しながら講演をつくり上げます。聞いた人がそれぞれ

の立場で明日から活かせる講演を実現するには、語る側の努力も必要です。聞き手側との目的意識を共有することも大切です。患者の語りには私たちにとつても決して簡単なものではないかもしれませんが、時に聞き手の方と「人と人として通じ合えた」と深く感じることもあります。そんな時、ただ頑張っている患者さんとして生きているのではなく、ひとりの社会人として、だれかの役に立てる人間として生きていると実感でき、その思いがこの活動を続ける原動力にもなっているように思います。

患者の語りを社会に  
活かすことを目指して

これからの団体としての課題は組織体制を整えていくことです。患者スピーカーを紹介するだけでなく、講演を活かした企画の提案や実施も請け負うようになり、今年から専任スタッフも設けましたので、社会的に責任のある組織に成長する過渡期ととらえています。また現在は関東中心の活動ですが、地方の方から「東京での研修には参加しにくい」という声も聞くので、全国規模で研修を開催していきたいと考えています。

私たちが目指すのは、患者スピーカーの語りや、活動する姿そのものを通じて病気や障がいといった、一見マイナスに思われるようなことも人生のプラスにできることを社会に発信していくことです。

そして、ぜひ取り組みたいのは、医療の場だけでなく、さまざまな幅広い場に、患者の語りを届けることです。私たちが話すことは医療のニーズだけではなく、だれの人生にも起こりうる困難にどう向き合って、どう対処していくかという普遍的なメッセージにもなりうると思いますので、中高生などの若い世代や、一般の方々にも聞いてもらいたいです。患者の語り、それぞれの人生や向き合うべきものに対して、どう行動を起こすかを考えるきっかけとなり、また多様な人々がお互いに認め合って生きていける社会づくりのきっかけになってほしいと願うとともに、当事者が医療のニーズを伝えることを超えた活動に取り組みたいと思っています。

NPO法人 患者スピーカーバンク

組織の概要

- 設立 2011年  
2012年NPO法人に改組
- 会員数 約120名  
(そのうち患者スピーカー登録者約80名)

活動内容

- 患者スピーカー研修の開催
- 患者スピーカー講演イベント「患者スピーカー'sストーリー」の開催
- 2016年講演受託案件数 39件  
(大学の医療系学部、製薬企業、地方自治体などより受託)



<http://npoksb.org>



# 「障害受容」から、障がいとともにも生きることの肯定へ 自らの経験から 障がいとの向き合い方を研究

障害者権利条約の発効、障害者差別解消法などが施行され、障がいを持つ人の人権尊重、社会参加を妨げるバリアをなくす取り組みが進んでいます。田島明子さんは、障がいを持つ人の生活や就労を支援する施設で作業療法士として働いていた時、自然に使われている「障害受容」という言葉に違和感をもち、「障害学」という当事者視点の学問と出会い、研究の道へと進みました。障がいを持つ人、家族、支援者などへのインタビュー調査を行う中で、だれもが自分の可能性を自分のしたいようにのびやかに発現できる関係や支援、社会のあり方を研究している田島さんにお話をお聞きました。

## 研究テーマとされている 「障害受容」について 教えてください

障害受容とは、文字どおりに言えば、障がいを持つ人が自分の障がいを受容するということです。リハビリテーションの分野で見ると1950年代にこの言葉が現れ、1980年にリハビリテーション医師、上田敏氏が定義つけたものがよく知られています。それは、「障害の受容とはあきらめでも居直りでも

なく、障害に対する価値観の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて(中略)、積極的な生活態度に転ずること」※1となっています。私は今から20年以上前、作業療法士の養成校でこの言葉を習いました。養成校を卒業し、ある福祉施設で働きました時、支援者の間で「〇〇さんは障害受容ができていない」という言葉が自然と使われていることに気づきました。その言葉は利用者本人に対しては使っておらず、会議や症例報告会などで支援者側だけで使用していました。その施設では障がいを持つ人の就労支援も行っており、一般就労にするか、授産施設や作業所にするかなども判断していました。ある時会議の中で「〇〇さんは障害受容ができておらず、一般就労にこだわっている」という発言があり、周囲も「それは困りましたね」と納得していました。「〇〇さんは、障がいがあるのに一般就労をしたいと思っており、あきらめが悪い」というニュアンスに聞こえた私は違和感を覚えました。つまり、障害受容という言葉を使って、自分たちの支援の限界を正当化しているように感じたのです。それが、私が障害受容という言葉の臨床現場での使われ方を研究するきっかけであり、考える際にベースとしている障害学という当事者学を知ることにもつながりました。

リハビリテーションが「障害受容」の使用で、機能回復という本人の希望を否定しているということでしょうか？

確かに、その通りではありません。しかしリハビリテーションの目標は、クライエントの生活の再構成にあります。ですので、正確に言うなら、機能回復の否定というよりも、生活の再構成のためのさまざまなことに視点を移し替えてほしい、ということだと思えます。リハビリテーションにも人の身体にも限界があります。だれもがオリンピックには出場できませんし、だれもがいずれば死を迎えるわけで、リハビリテーションがどの人にも画一的に完全な機能を完備することには無理があるのは当然だと思います。しかし私が「障害受容」の上記に述べた使用で問題にしたのは、もう少し視野を広げ、障がいを持つ本人や家族、支援者、社会の関係性についてです。研究で何人かの作業療法士にインタビュー調査をしてわかったことですが、支援者側が障害受容(できていない)という言葉を用いる過程の中に、対象者が機能回復に固執するあまり、作業療法士にとってみると自分が立てたプラン(機能回復が限界に達した場合、それを補うための代償動作の訓練をしよう



聖隷クリストファー大学  
リハビリテーション学部  
作業療法学科 教授  
田島 明子 さん

VHO-net 東海学習会



ようです。親御さんが障害受容できていないから、障がいを持つ子どもが適切なケアを受けられないというふうな話が展開しているようです。しかし親御さん側からすると、特別支援教育を選択してしまうことで、自分の子どもの未来にまで行く先のルールが敷かれてしまい、希望が感じられなくなってしまうことがあるようです<sup>※2</sup>。親御さんがお子さんの障がいを受容できないのは、ある意味、当たり前ではないでしょうか。障害受容とは障がいを持つ当事者であられ親であれ、個人に迫るべきものではないと思うのです。障がいを持つ人の就労に関して私が問題視しているのは、能力主義的な社会のあり方の方です。能力の有無によって働ける、働けないが決められてしまうことです。働くことは人間にとって大事なことであり、

自己実現や収入を得るなど、人生の彩りに大きな影響を及ぼします。障がいを持つ人が働きたいと思っても、支援者側から「障害受容ができていない」と言われるということは、働けないのはあなたの能力が無いからだ、それはあなたの側の原因であり責任であると言っていることと同じだと思えます。ですが、働き方を障がいを持つ人の働ける力に合わせることも可能で

といった)がうまく進行しないという「苦労感」がありました。有体に言ってしまうと、「障害受容」という言葉の登場は支援者側が困っているという信号なのです。ほかに障がい児教育の分野では、障がいを持つお子さんだけでなく、親御さんも障害受容という言葉の対象となっている

しょう。そのように個人の多様性にアムールバのように適応してくれる社会であれば、疾病や障がいを持つ人が、自身の機能回復に今ほどこだわりをもたなくてすむようにもなるかもしれないと思います。

### ベースにある 障害学という分野について 教えてください

障害学は、障がいを持つ当事者の立場から、さまざまな問題提起をしようという学問です。「存在・障害の肯定」(否定性の否定)を重要視しています。それは、能力の価値と存在の価値を天秤にかけた時に、存在の価値に重点を置くものと私は捉えています。ただ、リハビリテーションとは能力にかかわる仕事であり、その人の能力向上を目指します。結果的に能力の価値を重視することになってしまうことは否めません。けれどもそれに共鳴しすぎると、リハビリテーションの限界が正当化され、能力の価値を重視するあまり、生き方の多様性に偏狭な社会がつくられていくことに加担してしまう危険性があると思います。生きづらさの原因や責任を疾病や障がいを持つ個人にではなく、社会の側を探してみるのが大事だと思います。障がいや疾病を持つ一般的な弱い立場にあると捉えられがちな人たちは、実は社会に気づきをもたらし、社会を変えていける主体であると捉えるのが障害学の基本的な考え方だと思っています。

### 障がいを持つ当事者自身が 疾病や障がい肯定する力や 発信力を身につけ、多様性に適応 する力をもった社会づくりを 目指すということですね

その通りです。VHO-netの東海学習会に参加して、

私がベースとしてきた障害学とVHO-netの理念には通じ合うものがあると思えました。疾病や障がいを持つ当事者が声を上げていくことの大切さを感じましたし、いろいろな疾病や障がい団体のリーダーが集まっていることにとっても興味をもちました。疾病や障がいの違いを超えて共通項を見出し、社会に訴えかける力を備え、つながり合って、発信していく方向性に対してです。また、学習会の中でメンバー自身の疾病や障がいの体験を発表し合うプログラムも素晴らしいと思いました。個人の経験はとても大切で、その人だけにしか経験できなかったものです。その経験が他者に届けられることで化学反応が起き、ある重要な意味を担って個々の聴衆に伝わっていく。個人の中にある経験がこのように存在・障がいを肯定する力を備えて外に広がっていくことはとても大事だと感じました。

私が仕事としてしている作業療法も、一人ひとりの生活行為の豊かさを目指して対象者に働きかけることで、自由と平等の保障された公正な社会の実現に向けて役立つこととしてしています。ですから、疾病や障がいを持つ人の経験知はとても重要な情報源です。今後、疾病や障がいを持つ人がご自身の経験を他者の力になると確信をもって発信していただくことで、対人援助職のもつ悪しき権威主義がこれまで述べてきたような「障害受容」という言葉の使用はその一例になるでしょう。これを低減し、当事者知に歩調を合わせた健全な専門性を育てることに繋がると考えます。

### 田島 明子 さん プロフィール

1993年都立医療技術短期大学作業療法学科卒。2003年東洋大学大学院社会学研究科福祉社会システム専攻修了、12年立命館大学大学院先端総合学術研究科一貫制修士課程修了(学術博士)。11年聖隷クリストファー大学准教授、17年より現職。

#### ■ 著書

2009年『障害受容再考』(三輪書店)、14年『「存在を肯定する」作業療法へのまなざし』(編著・三輪書店)、15年『障害受容からの自由—あなたのあるがままに』(編著・シービーアール)

※1: 総合リハビリテーション 8巻7号 1980

※2: 障害受容からの自由—あなたのあるがままに(シービーアール 2015年)



医学教育や医療機関、医学会、企業や行政などさまざまな場で「患者の声」が求められるようになり、当事者やその家族が自らの体験や思いを語る「患者講師」の活動が広がりをみせています。ひと口に患者講師と言っても、講演や講義に臨む心構えや語るスタイルも人それぞれ。多様な患者講師のみなさんが活躍しています。そこで今回は、自らの仕事の経験や個性も活かし、独自の語りに取り組み、2人の患者講師をご紹介します。

## 栗原 久雄 さん

CMT友の会 役員



CMT(シャルコー・マリー・トゥース病)は、原因遺伝子により末梢神経に異常が起り、手足の運動と感覚が徐々に障がいされていく、遺伝性の進行性神経疾患である。思春期から青年期に発症することが多いが、小児での発症もみられる。原因となる遺伝子が次々と発見され、複数のタイプに分けられることがわかってきたが、完治させる治療法や進行を遅らせる治療法は確立していない。

### 看護学科や製薬企業で 患者講師を経験

私がCMTを発症したのは2007年頃でした。治療法もなく、情報も少ない中で、インターネットを通じて出会った仲間たちと「CMT友の会」を立ち上げ、VHOnetともかわるようになりました。VHOnetを通じて知り合った松下年子さん(当時・埼玉医科大学教授、現・横浜市立大学教授)に、埼玉医科大学看護学科での患者講師を依頼され、2010年から毎年、「病むことの心理」という講義を行ってきました。またファイザー株式会社の社内研修会での講演も経験しました。直近では、羽田明さん(千葉大学大学院教授)の依頼で「日本人類遺伝学会 遺伝医学セミナー」で300人を超える医療者を対象に講演を行いました。遺伝性のため、生まれた時から、いずれは難病が発症するということが決まっただけで、自分の力では運命を変えられないという、残酷さと悔しさとやるせない気持ちを抱えて生きてきたということを伝えました。

### 自分の体験談を中心に さまざまな患者像も伝える

患者講師を引き受けた時は構成を考え、タイトルと写真などを掲載した数枚のスライドを作りま

すが、全体を文章化する  
ことはせず、語の練習も  
しません。自分の仕事の経  
験から人前で話すことに  
は比較的慣れているので、  
流れに沿いながらその時の  
思いで語っていくスタイル  
をとっています。その場の  
雰囲気や聴く側の反応を

見ながら、話題を変えたり時間を調整したり  
することもあります。基本は私の体験談ですが、  
さまざまな患者像を知ってほしいので、個人情報  
に注意しながら、結婚や出産についての女性患者  
の悩みや、子どもの時に発症した人の思いなども  
紹介します。

看護学科の講義では、緊張感をもって聴いても  
らうために、最初に、患者の思いをしっかりと受け  
止めてほしいとはっきり伝えるようにしています。  
また治療法のない難病の患者は、痛みやつらさを  
抱えながら生きているかなければならないこと、  
だからこそ患者団体が果たす役割が重要である  
ことを強調します。「発病当初は必死で病気と  
闘ったが、次第に病気とともに生きていくしかな  
いと思うようになった」という話は、看護学生にとっ  
てはとても印象的であるようです。将来、医療者  
となる人たちに、「病気は治すもの、闘うもの」と  
いう発想だけでなく、「病気とともに生きる」「患者  
がいることをぜひ知ってほしい」と考えています。

### 準備や反省に時間をかけず 引き受けやすくしておく

講演後のレポートを読んで、自分の思いが伝わっ  
ていると感動しますし、話を聴いた学生たちの  
変化を聞いてうれしく思うこともあります。が、  
自分自身の語りについてはあまり振り返らないこ

とにしています。というのも、自分では良くなかつ  
たと思っても意外に好評であったことや、あるいは  
その逆のこともあったので、反省には時間を費や  
さないことにしたのです。  
私は、病気によって仕事の面でも過酷な経験をし  
てどん底状態にもなりましたが、慢性疼痛に効く  
薬によって痛みがとれ、リハビリや空手にも取り組  
むなど前向きになることができました。また患者  
団体を通じて多くの人と出会い、助けられてきま  
した。その恩返しの意味もあり、必要とされてい  
る時にはなるべく応えたいと考えて患者講師も  
引き受けています。今は仕事も忙しく、あまり  
負担が重くなると対応しにくくなるので、あえて  
準備や反省にはあまり時間をかけず、依頼に応  
えやすいようにしておきたいと考えています。  
私の病気は父からの遺伝で、亡くなった父に対し  
てはとても複雑な思いがありました。しかし  
今回、遺伝に関する講演のテーマを考える中で、  
父のつらさや苦しさに思いを馳せることもできる  
ようになりました。父に対して、今までは異な  
る感情が芽生えてきたように思います。患者講  
師を引き受けることで、自分自身が成長できる  
こともあるのかなと感じているところです。

### 伝えるためのコツ

- 最初に患者講師としての  
思いを伝えて、緊張感を与える
- 聴く側の反応に合わせて、  
内容や時間の配分を調整する
- 引き受けやすいように、  
準備や反省に時間を  
かけ過ぎない





## 患者講師 File

## 齊藤 幸枝 さん

一般社団法人 日本難病・疾病団体  
協議会(JPA) 常務理事  
一般社団法人 全国心臓病の子ども  
を守る会



子どもの心臓病は、その70～80%が先天性心疾患で、その他、川崎病、不整脈や心筋症などがある。重症の場合は生死にかかわるため新生児期に手術が行われる。近年、医療の進展で子どもの心臓手術の成功率は高まり、多くの患児が成人期を迎えるようになったが、子どもから成人への移行期医療が確立されておらず、体調管理や加齢に伴う体調の変化、再手術など医療的な問題のほか、就労や妊娠・出産などさまざまな課題がある。

を強調される方が多いようです。しかし私の場合、子どもがそれほど重症ではなく無事に成長したこともあり、親としての思いを語るより、みなさんの思いや意見をまとめ、現状や課題、求めたい対応などを

## 資料は見やすく、話す時は簡潔・明瞭に

私は、子どもが心臓病であったため「全国心臓病の子どもを守る会」の活動に参加しました。会長や副会長も務めてきたので総会や大会、地域の講演会などで語ることや、団体を代表して製薬企業の研修会での講演、日本小児循環器学会や臓器移植に関するシンポジウムへの参加なども経験してきました。

私はもともと臨床検査技師で、保健所や福祉事務所、教育委員会などにも勤務していたので人前で話す機会は多く、ある程度慣れていました。しかし、良い講演や発表をするためには、やはり十分な準備が必要だと思っています。準備ができていると、それほど緊張せず余裕をもって本番に臨めますし、スライド(プレゼンテーション用ソフトウェアの原稿)を使うと流れに沿って語ることができます。時には5分間話すより写真をパッと見せた方が理解されることもあるので、スライドは重要としています。心がけているのは、資料はきれいに見やすく作ることに、簡潔・明瞭に話すことです。ゆっくり、はっきり発音し、語尾をしっかり話すこと、あの『その』『えー』などの口癖を使わないようにすることも気をつけています。いわゆる患者講師は、患者や家族としての『思い』

委員会では  
雰囲気や流れを把握し、  
相手に向き合う

を筋道立てて語ることが多いですね。自分の経験だけでなく、医療全体をどうとらえるかという客観的な視点や、医療や福祉などの知識、話題の引き出しもある程度必要だと思っています。

最近、患者団体の代表として、国や自治体の委員会や検討会に参加する機会も増えてきました。現在、厚労省の「社会保障審議会障害者部会」や「人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会」の委員を務めています。こうした会議では、何が求められているか、場の雰囲気や把握しながら発言することが重要です。原稿をそのまま読む方もいますが、会議の流れもありますし、私は厚労省の担当者など、相手もしっかり向き合つて意見を述べたいと思っています。で、用意したメモも見ずに話すことが多いのです。その結果、後日、議事録では意図した内容ではない言い回しとなつていて、内容訂正をしなければならぬこともあります。考えや思いをその場で『言葉化』する力がまだ足りないなど反省しているところがあります。また事前に想定していなかった意見を求められた場合、多様な患者や家族を代表する立場として判断しにくい場面もあります。そうした時

は、「自分の今までの経験に寄つて立ち、判断するしかない」と思いながら、発言しています。

患者団体の活動の中で  
伝える力を磨いてほしい

患者の声を行政や医療者にきちんと伝えるために、当事者の語る力をスキルアップするには、患者団体の果たす役割が大きいと思います。団体の活動の中で知識も身につつき、会員や医療者、行政など、さまざまな人とかかわるので、自然に語る経験を積むことができるからです。小さい団体などでそうした機会が少ない場合は、JPAのリーダー研修なども利用して、語る力、伝える力をつけ成長していただけたらと思います。

私は行政の中で働いた経験もあり、行政と当事者双方を知っているので、『なごり』になれればと思つて語ってきましたが、それでは社会を変えたい思いに駆られた患者さんやお母さんたちの言葉や語りだからこそ、人の心を動かす、突破口となることもあるでしょう。患者や家族一人ひとりにそれぞれの背景や個性があるのですから、患者講師にもいろいろな語りがあつて良いのではないかなと思います。

- スライドなどの準備はしっかり行う
- 資料は見やすくわかりやすく作る
- ゆっくりはっきり、語尾までしっかり話す

## 伝えるためのコツ



# 活動紹介

## in 東京 第37回 関東学習会

学習会の原点に戻り  
お互いの活動を知って、課題を共有する

(2017年5月14日)

5月14日、東京のファイザー株式会社で第37回関東学習会が開催されました。関東学習会では、最近、新しい団体やメンバーの参加が増えてきたことから、今回はリーダーの集まりという原点に戻り、それぞれの団体の成り立ちや活動状況、直面する課題などを紹介し合い、共有するという取り組みが行われました。

グループディスカッションでは、運営費の不足、会員の高齢化、新会員の減少などが多くの団体に共通する課題であることを確認。その中で、子どもを対象とした団体では成長した患児を取り巻く環境整備や就労支援、また、遺伝性疾患の団体では本人への告知などが重要な課題となっていること、そして、全国組織の団体では会員の高齢化や減少に伴い、特に地方での活動の活性化が共通する課題となっていることがわかりました。

質疑応答も活発に行われ、共通する課題や悩みを共有。問題解決に向けて関東学習会でも取り組んでいくことを確認し、改めてお互いを知り合う有意義な集まりとなったようです。

### 参加団体

- (公社)全国脊髄損傷者連合会
- 中枢性尿崩症 (CDI) の会
- 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
- CAPS患者・家族の会
- つばめの会 (摂食・嚥下障害児 親の会)
- 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

### 各団体の発表で紹介された特徴的な活動や課題

- 希少難病で患者数が少ないので、情報発信と交流に力を入れている (CAPS患者・家族の会)
- 摂食・嚥下障害児が増加傾向なので、社会への情報発信に注力している (つばめの会)
- 遺伝の差別や本人への告知など、患者や家族の悩みに寄り添う活動に取り組んでいる (日本ハンチントン病ネットワーク)
- 小児科から内科への移行期について医療者への啓発に尽力している (全国心臓病の子どもを守る会)
- 希少難病で患者数が少ないので、情報発信と交流に力を入れている (CAPS患者・家族の会)
- インターネットを使った遠隔医療の普及啓発に取り組んでいる (中枢性尿崩症の会)
- 若い世代への就労支援として先輩患者の仕事紹介を行っている (CMT友の会)
- 地域での活動の活性化が課題 (全国CIDPサポートグループ)
- 社会への啓発を目的に地域のコミュニティ・ラジオとの連携に注力している (睡眠時無呼吸症候群ネットワーク)

## in 東京 第38回 関東学習会

講演とグループワークを通して  
「リーダー」について改めて考える

(2017年7月22日)

7月22日、東京のファイザー株式会社で、第38回関東学習会が開催されました。今回は、昨年のVHO-netワークショップのテーマであった「リーダー」についての講演とグループ討論を行い、自らのリーダーのあり方を考える機会にしようという主旨の学習会で、まず運営委員の山谷佳子さん(国立がん研究センター 研究員)がワークショップの概略を紹介し、次に、2名のメンバーによる講演が行われました。

山内京子さん(つばめの会 代表)は、団体の活動とリーダーとして心がけていることについて講演。まだ医学的な研究も進んでいない分野で会員数も少なく、しかも多くの保護者は子どもの介護や育児に追われる中で、役割分担をしながら活動を進めている様子を紹介し、この障がいに対する社会の認知度を高めていきたいと述べました。

大木里美さん(中枢性尿崩症の会 副代表)は、「私の目指す・考えるリーダーとはナレッジ・プロカー(知識の仲介者)である」というテーマで講演。大木さんはVHO-netなどを通して多様なリーダーを知り、優れたリーダーの共通点は、団体の枠を越えた越境活動と、本人がナレッジ・プロカーであることに気づき、自分でも実践してきたこと、その結果幅広い人脈を得て新し

### 参加団体

- 中枢性尿崩症 (CDI) の会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- 腎性尿崩症友の会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- つばめの会 (摂食・嚥下障害児 親の会)
- CAPS患者・家族の会
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部
- CMT友の会

い活動にも取り組めるようになったことなどを紹介しました。

その後、講演を受けてのグループ討論が行われ、まとめ発表では「団体の成長とともにリーダーに求められるものも変わる」ことができることは役割分担し、リーダーだからこそできることを引き受ける「みながりリーダーを経験すると、団体として成長する」「トップを設けず集団運営している若い世代の団体もある」「多様なタイプのリーダーがいて良いのではない」「リーダー後継者の育成は共通の課題」などの意見が紹介されました。

「リーダーのあり方」という、とても身近で重要なテーマでの学習会は、熱のこもった話し合いの場となったようです。





## 活動紹介 第45回 (2017)



### in名古屋 第16回 東海学習会

地元情報を集めて共有していくために  
施設選びの条件やニーズについて  
項目を出し合い検討する

(2017年6月3日)

第16回東海学習会が名古屋市の愛知県産業労働センターウインクあいちで開催されました。

テーマは「つながるう地元、ほりおこそう地元」～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。まず、自分たちの疾患と活動を伝えることを目的に、神経難病の患者団体が模擬発表を行いました。疾患の説明、当事者と家族では病気に対する受容や治療方針などで考え方が異なること、患者団体を知ったことで話を聞いてもらえる場ができた安心感を得た体験などが語られました。

昼食をいただき、午後からは昨年の第14回学習会に続き「東海学習会エリアの地元情報を集めよう Part 2」として、4班に分かれグループワークを行いました。今回は施設編として、団体の活動で利用する施設を選ぶ条件やニーズを付箋に書き出し、その理由について話し合い、カテゴリに分けて整理。申し込み方法(予約時期・申し込みの時間帯・ウェブ対応など)、アクセス(電車や車での利便性、だれもが参加しやすい立地)、バリアフリー、料金などについて多彩



な項目が挙がりました。そして疾患や患者の年齢によるニーズの違い(たとえば音楽演奏や調理・飲食が可能か、近隣に観光施設などがあると家族で参加しやすい)などが挙げられ、開催する会の目的に応じて、選ぶ施設の条件も変わってくることを確認しました。東海学習会ではそれぞれがもっている情報を共有していくために今後も話し合い、将来的には地元情報のデータベース化を目指したいと考えています。

#### 参加団体

- 静岡県難病障害者協議会
- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- ベーチェット病友の会 静岡県支部
- CMT友の会
- 全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- Fabry NEXT
- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
- 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
- 難治性疼痛患者支援協会 ぐっどばいペイン
- 雇われびの会
- glut1異常症患者会
- もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- シンセサイズ中部



### in仙台 第30回 東北学習会

社会資源の活用と  
当事者や家族のサポートをテーマに  
講演とグループワークを行う

(2017年6月24日)

6月24日、仙台市シルバーセンターで、第30回東北学習会が「社会資源の活用」と、当事者や家族のサポートをテーマとして開催されました。

まず、櫻井理さん(日本筋ジストロフィー協会 宮城県支部)が、「筋ジスを生きると、難病と向き合いながら生きてきた道のり、東日本大震災の経験、共生社会の実現に向けて当事者が主体的に動ける社会を目指す活動について講演。介護者である家族のサポートとして、レスパイト入院<sup>※</sup>やデイサービスセンターなど自らの社会資源の活用についても言及しました。「障がいがあっても社会参加はできる。より良い社会をつくるために努力したい」と、人工呼吸器を使いながらもIT技術を活用することによって社会への発信を続け、支援の受け手から担い手となり、社会貢献を実現していきたいという櫻井さんの話を同、熱心に聞き入りました。

次に、講演の感想や社会資源の活用、当事者と家族のサポートをテーマにグループワークを実施。まとめ発表では「情報共有

が重要」「患者団体つながり、ワンポイスで社会にアピールすることが必要」「ITのスキルがあれば情報発信や自己表現ができる」「当事者が社会の中で自然に生活できるように施設をつくりたい」「行政の現場でも、総合診療科のようなトータルな支援ができる部署や人材の育成を望みたい」などの意見が紹介されました。櫻井さんの生き方や活動に「感動した」「勇気をもらった」といった感想も多く、また今回の学習会について「さまざまな立場の人と話し合うことで、新しい気づきやつながりが生まれることを改めて実感した」という声もありました。社会資源の活用をテーマに学習を続けてきた東北学習会。今回は、患者団体や当事者そのものも社会資源であるという視点で、櫻井さんの実践や、また当事者を支える家族や支援者の視点を学ぶことができ、有意義な学びの場となったようです。

#### 参加団体

- (社福)仙台市障害者福祉協会
- 乳腺患者会 プリティふらわあ
- 全国膠原病友の会 岩手県支部・宮城県支部
- 仙台ポリオの会
- NPO法人 線維筋痛症友の会 東北支部
- 福島県難病団体連絡協議会
- 患者会ピンクのリボン
- NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 日本筋ジストロフィー協会 宮城県支部

※レスパイト入院：医学的管理や処置を在宅で受けている患者を対象に医療保険で入院を受け入れる制度。

# 活動紹介

in 札幌

## 第10回 北海道学習会

### リーダーの悩みや活動の課題の共有を 目的に講演とグループワークを行う

(2017年7月1日)

7月1日、札幌市の北海道難病センターで第10回北海道学習会が開催されました。

まず今田雅子さん(北のポリオの会)が、「私の体験、VHO-netへの思い」をテーマに講演を行い、当事者としての道のりや、道内の患者に呼びかけて団体を結成した経緯、リーダーとしての悩み、そしてVHO-netのかかわりなどを語りました。今田さんは、情報交換や同じ悩みを語り合うことを目的とした取り組みから、次第に活動の幅が広がり、札幌市の障がい者によるまちづくりサポーター制度の委員の経験も経て「合理的配慮などに自分たちの体験を活かし社会に役立ちたいと考えるようになった」と、これまでの歩みを振り返りました。そして、北海道学習会やVHO-netの活動を通じて、

今後の活動のヒントも得ていきたいと語りました。

講演を受けてのグループワークでは、参加者それぞれの団体の活動や、リーダーとしての課題や悩み、北海道学習会をどのように育てて

いくかなどの意見交換が行われました。まとめ発表では「相談を受けている立場の人が多いので、対応に困った事例を話し合う時間もほしい」「医療関係者や支援者などの参加も促していこう」「有意義なテーマを設定して、充実した学習会にしたい」「VHO-netの活動指針をしっかりと確認したい」「ほかの地域学習会の良いところを見習っていきたいなどの意見が紹介されました。また北海道学習会に参加して「多様な意見が聞けて勉強になった」「人と人とのつながりが広がった」といった感想も述べられました。

昨年、運営委員の増田靖子さん(北海道脊柱靭帯骨化症友の会)を中心に、活動を再開した北海道学習会。今回は、初参加の団体もあり、グループワークでも活発な話し合いが行われました。昼食をとりながら和やかな雰囲気の中で、講演の感想や、共通する悩みを語り合う場面もあり、北海道で活動する団体リーダー同士の仲間意識が醸成された集まりとなったようです。

#### 参加団体

- 北海道脊柱靭帯骨化症友の会
- 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
- Fabry NEXT
- 北海道であい友の会  
(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

in 大阪

## 第39回 関西学習会

### 模擬講演、質疑応答 患者講演者情報リストの活用法など 拡大学習会で検討を行う

(2017年7月8日)

大阪府社会福祉会館において、第39回関西学習会が午前・午後にわたる拡大学習会として開催されました。

午前は、若年性特発性関節炎の患者でもある大阪医科大学附属病院医療ソーシャルワーカー、三宅沙紀さんの模擬講演が行われました。現在、寛解状態の沙紀さんが、「病気と過ごした14年を振り返って」と題し40分間の講演を行いました。中学1年生で発症し、鞆も鉛筆も持てなくなり、母親や教師の援助で学校生活を続けてきたこと、さらに高校1年生で線維筋痛症を発症。家族に支えられての寝たきり生活、病状の波が激しく周囲からの理解が得られない辛さ、そんな中で寄り添ってくれた方々からの声かけが励みになったこと。就職活動では社会福祉士を目指し、病気だからこそ理解できることを訴えたと語りました。

総合評価として、「リードが巧みで効果的、病状や薬の説明もわかりやすく、話し方についても学ぶところが多かった」「冷静に自己分析し伝えたいことがわかりやすかった」などが挙げられました。午後からは、制作を進めてきた患者講演者情報リストの活用を広めるため、関西学習会登録団体による合同講演会の企画が検討されました。保健所や難病相談・支援センター、大学などへの

#### 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 DDAC (発達障害をもつ大人の会)
- 腎性尿崩症友の会
- ドリームファクトリー
- 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
- (一社)全国膠原病友の会
- NPO法人 ころろ・あんしんLight

声かけの際に提示する企画書に盛り込む事業の内容・活動の理念・社会的意義・対象などを、参加者全員で検討し、具体的イメージを共有しました。また、合同講演会が実現したら、動画をVHO-netのホームページにアップしてはどうかといった意見も出ました。最後に、各団体の情報交換と助成金申請の事例なども報告され、中身の濃い1日となりました。





## 活動紹介 第45回 (2017)



in 那覇

### 第31回 沖縄学習会

検討してきたピアサポートの相談事例を  
ロールプレイを通して考察し、共有する

(2017年7月9日)

第31回沖縄学習会が那覇市保健所で開催されました。

今回は、沖縄学習会がこの3年間取り組んできたピアサポートの相談事例から1事例をピックアップし、ロールプレイ(役割演技)を行いました。テーマは「友人? ピアサポーター? 私はどちら?」。演者は、相談者・ピアサポーター(以下、P・S)・患者団体代表の3名で、用意したシナリオに沿って演じられました。P・Sとは友人でもある相談者が、主治医への不満や自己判断で薬を服用していないことを語り、P・Sは症状が進行しているように見えたため、疾患について詳しい患者団体代表を紹介し、後日3人で会う。その日以来、相談者からP・Sに「あなたが答えてよ。友だちでしょ」という苦情の電話が頻繁にかかってくるようになったというストーリーです。これについて、「友だちだから賛同してほしかったのだと思う」

「患者団体代表を紹介するのが早すぎたのでは」「支えるためには、わかってくれる人がいるという安心感と、正しい情報を伝

#### 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
- 宇宙船子宮号
- NPO法人 サポートセンターケントミ



えることが大切」「P・Sが、いつも心配しているよと伝えれば、それは否定でも肯定でもない。後は本人の自己決定に任せる」「私ならP・Sとして相談者に謝る」「ほかのP・Sに代わってもらおう。患者団体のピアサポートは個人ではなく団体プレイ。そのためにも交代できる人材づくりを」などさまざまな意見が挙がり、きめ細かく考察されました。これまで文章で検討してきた事例ですが、今回、初めてロールプレイを試みたことで、違う視点での発見もあり、みなでより深く事例を共有することができたようです。その後、各団体が活動発表を行い、情報交換もでき充実した学習会となりました。

in 福井

### 第28回 北陸学習会

1型糖尿病患者の講演を通して  
難病に関する制度や、患者団体からの  
情報発信のノウハウを検討する

(2017年8月27日)

第28回北陸学習会が、福井市地域交流プラザで開催されました。初めての福井県開催で、初参加団体も含め15名が集いました。テーマは「制度を理解して発信できる団体になろう」です。

午前のVH・O・n・e・t紹介ビデオや自己紹介を経て、午後は福井県立大学看護福祉学部助教の陶山克洋さんが、「難病患者の病気との向き合い方」私の病気1型糖尿病との向き合い方を振り返り」と題して1時間の講演を行いました。国内糖尿病患者の大半を占める2型とは異なり、小児期発症が多く、生涯にわたって毎日数回のインスリン自己注射を続ける治療法などの疾患説明に始まり、13歳で発症した本人がどのようにこの難病を認識していたか、家族の支えや絆の深まりについて語りました。また、今学習会のテーマを踏まえ、難病についての信頼できる情報の収集法、小児慢性特定疾病患者の成人後の問題点なども盛り込み、さらに故郷熊本県での患者団体の設立、福井県で福井ひまわりの会とのかわりや、両県での合同ウェブ勉強会などの取り組みについての発表が行われました。

その後、3班に分かれてグループワークがスタート。まとめ発表では、「講演からは難病啓発や活動発信での有効



なヒントや情報をもたらした。できることから取り組みたい」「制度改正に迅速に対応し、最新の情報を会員に提供していきたい」「看護大学などでは患者講師による授業が注目されており、難病理解への裾野を広げる機会になる」「インターネットを活用したSNSなどでの発信は、若い会員にも呼びかけて協力してもらい試してみよう」などの意見や感想が出されました。

#### 参加団体

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

## 余命の告知は 何のためか？

### がんや難病の「余命の告知」

進行したがんや難病など重い病気、進行性の病気をもちた患者の医療では、しばしば余命告知をした方が良いのか否かが大きな問題としてとりあげられます。

「先生、わたしの命は後どれくらい残されているのでしょうか」

「放置していれば、あと3ヶ月かな」

担当医にこのように返答されてしまうと、ごく一部の人を除いて患者やその家族は戸惑ってしまうはずです。今までの平穏な生活から、いきなり、断崖絶壁に立たされているということを宣告されてしまうのですから。

その一方で、2017年8月5日の読売新聞には「進行がん患者、聞きたいと思ってるのに：余命告知なし4割」と国立がん研究センター中央病院と東病院で行われた研究結果が紹介されています。この記事だけを読むと、主治医は余命を知っているにもかかわらず、患者にその事実を伝えようとしていないかのような印象をもってしまうでしょう。

ですが、実際には、余命が何ヶ月など断定的に言えるほど、医師は患者の余命を知っているわけはありません。そのことを、研究を行った研究者も、この記事を書いた記者も、気付いてはいないように思われます。

### 具体的な余命告知には 2種類ある

#### ① 防御的な医師による余命告知

多くの場合、医師は余命を問われてしまうために、無理に返答をしています。そもそも、医師は占い師や預言者ではありません。未来のことなどわからないのです。けれども、小説やテレビ番組などで余命を断定的に告げる場面が何度も登場してくるために、多くの患者や家族は余命がわかるものと思いついでいます。だから、答えようとしてしまうのです。

医師が患者の余命をわからないのは、知識不足によるものではありません。知りようがないといった方が正確です。したがって、科学的な思考法を身につけた医師は、余命何ヶ月という断定はできないし、本当は告げたくないのです。

2008年に報告された米国の調査では、患者に具体的な余命について話す頻度は、「常に」あるいは「通常は」と答えた医師は43%であり、「ときどき」、「稀に」あるいは「全くない」の回答が57%であったと報告されています\*。患者への情報提供が進んだ米国のにおいても半々です。

日本で患者や家族に余命をたずねられた時、医師が正直に「わかりません」と答えることは、ある種の勇気が必要とされます。「この医者は余命もわか

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授

加藤 眞三 さん

らないのか」と医師としての技量が疑われてしまうからです。それを避けた心理が医師の側に働くと、勘を働かせて「あと何ヶ月などと答えてしまうことになります。どちらかと言えば、自己防御的に余命を伝えているわけです。

実は、緩和ケアを専門とする医師であっても、医師の予測と実際の生存期間は一致しないことが調査で報告されています。医師の予測日数のプラス・マイナス33%の範囲内で亡くなった人は、35%に過ぎず、予測期間マイナス33%より生存期間が短め（予測が楽観的）だったのが45%、予測期間プラス33%より生存期間が長かった（予測が悲観的）のが20%と報告されています\*\*。

ただし、医師が患者に余命を伝える際には、医師が考えたより短めに伝えることが多いはずですが、なぜなら、その方が、後で文句を言われることが少なく、医師にとっては安全だからです。素直な患者はその医師の言葉を信じてしまい、宣告された期日に合わせて死の準備をすることになりかねません。

#### ② 攻撃的な医師による余命告知

一方で、患者が聞いてもいないのに、余命を伝えようとする乱暴な医師もいます。

「このままで放っておけば、あと3ヶ月です。手術をすれば、……」



医師が想定している治療に少しでも早く持ち込みたいという下心がある場合には、いわゆる「おどし」の医療で医師の言うとおりに治療を受けてもらおうとするのです。この時も、医師は余命を予想より短めに言っています。治療前に無駄な時間をとりたくないで、患者をせかせて早く決断させるためです。「あと3ヶ月」と言われてしまうと、患者はあわて

ふためいて、通常行すべき判断、平常心での決断ができなくなってしまう。医療の専門家と素人という、専門的な知識量の圧倒的な格差のある非対称的な関係性の中で、患者はまな板の上の鯉になつた気分となり、専門家にお任せしてしまうということになってしまいます。

ですが、もし、本当にあと3ヶ月の余命であるならば、もはや、手術をしても無駄な状態になっていきます。手術を勧められるのであれば、普通、余命はもっと長いはず。手術や化学療法などの重要な判断が2週間や1ヶ月延びたからといって大きな影響を及ぼす可能性は少ないと考えられます。そんな時には、患者は即断をせず、冷静になる時間をとり、信頼できる他の人とも相談した方が良いでしょう。

### 科学的な予後の情報提供とは

断定的に期限を伝える余命は当たらないし、むしろ聞かないようにした方が良く、わたしはアドバースしています。また、もし、乱暴な医師に余命を告げられたとしても、信じ込まない方が良いでしょう。それは誰にもわからないことなのだから。

さて、ここで二度視点を交えて、患者やその家族にとつて、余命の告知がなぜ必要とされるのかを考えてみましょう。その必要とされる理由は、これからどのように治療を受けるか、どのように生きるのかを判断する材料に使用したいからではないでしょうか。もし、そうであるのなら、医師の側にやっってもら

ことは余命告知とは別にあるはず。まず、現在の正確な病状、現在の状態からの病気の予後、そして、今何ができるのか、(命に悪い影響をあたえない範囲で)何をして良いのかなどを伝えてもらうこと。ここで使った「予後」という言葉は、統計に基づき、その状態からの生存率、生存状況などをさしています。

前述したように、医師は余命何ヶ月という判断はできませんが、例えば、〇〇がんのステージ2の患者では、1年後の生存率が何%であるとか、50%の患者が亡くなるのは何年後かなどの統計的なデータはもっています。希少疾患では統計される数字が少なく、やや不正確な数字となりますが、患者数の多い病気ではそれらのデータを患者により正確に伝えることができます。

ただし、これら予後は従来の治療ならという数字です。がんでステージ4と言われても失望しなくても良い時代が訪れようとしています。ステージ4は、手術や放射線療法など局所の治療が有効なときの分類です。新しく開発されている分子標的薬による免疫療法では、特定の遺伝子に変異があったり、特定の免疫制御たんぱく質が認められれば、ステージに関係なく効いてしまうのです。そんな時代がもうそこまで来ています。

一定の検査項目や症状の出現で残された余命を予測しようという予後予測ツールの試みもなされていますが、その精度はまだまだ十分信頼のできるものではありません<sup>※3</sup>。

予後の告知の方が、より科学的な伝え方であるといえます。しかし、このような確率的な伝え方では実感がわかないため、患者には受けがよくなりません。そのため、「結局わたしの命は後どれ位なのか」になってしまふのです。だからこそ、医師も断定的に伝えてしまふという面があるのです。

患者にも、そして一般市民にも、確率的な考え方

を身につけてもらうべき時代が訪れているのだと思われまふ。それは、地震の予知でも同じことです。科学ではいつおきるかは予知はできないし、確率的にしかわからないのです。

### 医療者との協働作業へ

残念ながら、医師は、神でも予言者でもありません。余命が何ヶ月かはわからないし、病気を100%の確率で治すこともできません。そのことを前提に、医学という病気に対する知識と技術を身につけたひとりの人間として、医療者と関わることが、患者と医療者の協働作業への出発点となります。

今、何が出来るのか、これから何をすると良いのか、何をしても良いのかなどは、医師の側にも十分な知識がないことが多いです。むしろ、同病を抱える患者や看護師などの他の医療者の方がよく知っていることがらもあるのです。そんな周りの知恵を総動員することも、より良く生きるためには必要です。

また、こんなことをしたら、こうなつたなどということ患者が医師に伝えることで医師も知恵を身につけていくことができるのです。そして、それは他の患者さんにとつても参考になるのです。

新しい時代の医療では、患者の力がこのように発揮されていくことが期待されるのです。

#### 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 西智弘、「残された時間」を告げるとき、青海社 2017。

※1: Daugherty CK, et al. J Clin Oncol. 2008; 26(36): 5988-93.

※2: Amano K, et al. J Pain Symptom Manage. 2015; 50(2): 139-46.e1.

※3: Simmons CPL, et al. J Pain Symptom Manage. 2017; 53(5): 962-970.e10.



# EVENT イベント情報

## NPO 法人 日本ブラダー・ウィリー症候群協会講演会

2017年11月23日(木・祝) 13:15～16:15(受付 12:45)  
 会場：横浜市健康福祉総合センター 8階大会議室 8A・8B  
 プログラム：第一部「現状の障害者総合支援法と、これからどう変わって行くのか」  
 ～PWS者・家族が利用可能な福祉制度に焦点を当てて～  
 講師：又村あおい氏(全国手をつなぐ育成会連合会・政策センター委員)  
 第二部「PWSの健康管理」  
 講師：黒澤健司先生(神奈川県立こども医療センター遺伝科部長)  
 お問い合わせ：NPO 法人 日本ブラダー・ウィリー症候群協会  
 TEL: 044-433-6138 メール: support@pwsa-japan.org  
 ホームページ: <http://www.pwsa-japan.org/>

## 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会より 全国患者家族集会 2017

～誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して～  
 2017年11月25日(土) 12:30～17:00 (11:30開場)  
 会場：HULIC HALL(ヒューリック浅草橋ビル)  
 プログラム：開会・来賓あいさつ  
 ≪第一部≫ 特別講演 講師：国際ジャーナリスト 堤未果氏  
 演題：「難病・がん・長期慢性疾患患者の現実  
 ～アメリカの医療・介護事情～日本への警鐘」(仮)  
 ≪第二部≫ 患者・家族の声、集会アピールと要望書の採択  
 参加費：1人1,000円 主催：全国患者家族集会2017実行委員会

## リーダー養成研修会及び希少疾患交流会 第7回患者会リーダー養成研修会

2018年1月13日(土) 13:30～18:00  
 14日(日) 9:00～12:00  
 会場：株式会社光洋スクエア 横浜研修センター  
 対象：患者会リーダーまたはその候補者 定員：40名程度  
 内容：患者会の役割・歴史、難病対策と制度、相談活動、患者会の設立について等々  
 参加費：無料(詳しくはお問い合わせください) 宿泊：同施設

## 第4回患者会のない希少疾患グループ交流会

2018年1月14日(日) 14:00～17:00  
 会場：株式会社光洋スクエア 横浜研修センター  
 対象：各県の希少疾患グループ(1団体2名まで) 定員：10団体程度  
 ※単独の疾患では患者会が作れない希少疾患グループを地域で組織している「希少難病の会」などを対象とします。患者個人、または単独の希少疾患患者会は該当しませんのでご注意ください。  
 内容：各団体からの活動状況の報告、活動上の悩みなどの交流  
 参加費：無料(詳しくはお問い合わせください)  
 いずれもお申込・お問合せ：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
 TEL: 03-6902-2083 FAX: 03-6902-2084  
 メール: [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

## 第13回がん患者大集会

これからのがん医療が目指すもの ～患者の力をどう活かすか?～  
 2017年11月26日(日) 13:00～16:00 (11時から展示ブースオープン)  
 会場：東京医科歯科大学M&Dタワー2F 鈴木章夫記念講堂  
 お問い合わせ：NPO 法人 がん患者団体支援機構 事務局  
 メール: [info@canps.jp](mailto:info@canps.jp) FAX: 0848-24-2423

## NPO 法人 表皮水疱症友の会 DebRA Japan より 10周年記念全国交流キャラバン in 福岡

2017年12月10日(日) 11:00～17:00  
 会場：エルガーラホール 7階多目的ホール  
 記念講演：松下茂人先生(鹿児島医療センター皮膚腫瘍科・皮膚科)

## 10周年記念全国交流キャラバン in 名古屋

2018年1月13日(土) 11:00～17:00  
 会場：吹上ホール(名古屋市中企業振興会館9階)  
 記念講演：新熊悟先生(新潟大学医学部皮膚科准教授)

NPO 法人 表皮水疱症友の会 DebRA Japan では、本年、発足10周年を記念して全国交流キャラバンを開催しております。7月の札幌大会をスタートし、9月の東京、10月の神戸の前半から、後半の12月の福岡、1月の名古屋大会まで、キャラバンいたします。全国各地の会員家族と医療従事者、ご支援、ご協力いただく皆さんの皆さまにご参加いただいております。お近くの方、関心のある方は、どなたでも気軽に参加ください。

いずれもお問合せ：NPO 法人 表皮水疱症友の会 DebRA Japan  
 メール: [info@debrajapan.com](mailto:info@debrajapan.com) TEL: 011-726-5170(宮本)

## 第22回 FabryNEXT 交流会 in 東京

2018年1月13日(土) 13:30～15:30  
 会場：東京慈恵会医科大学 大学1号館17階 カンファレンスルームC、D  
 内容：医療講演と意見交換  
 講師：東京慈恵会医科大学 総合医科学研究センター遺伝子治療研究部 教授 大橋十也先生  
 対象：ファブリー病・ライソゾーム病に関心のある方 参加費：無料  
 お問い合わせ・お申込み：FabryNEXT事務局 メール: [info@fabry-next.com](mailto:info@fabry-next.com)  
 郵送：〒453-0041 名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋なむら101  
 NPO 法人 愛知県難病団体連合会内 FabryNEXT事務局

## 認定NPO法人 日本IDDMネットワークより カーボカウント&先進デバイス活用セミナー

- 第2回 東京  
 2018年1月14日(日) 10:30～16:30(10:00開場)  
 会場：貸教室・貸会議室 内海(本館東京学院ビル)3階教室(千代田区)  
 講師：広瀬正和先生(D Medical Clinic Osaka 院長)  
 定員：120名(先着順)
- 第3回 愛知  
 2018年1月21日(日) 10:30～16:30(10:00開場)  
 会場：東別院会館 2F 蓮・橋(名古屋市)  
 講師：広瀬正和先生(D Medical Clinic Osaka 院長)  
 定員：110名(先着順)
- 第4回 大阪  
 2018年2月24日(土) 10:30～16:30(10:00開場)  
 会場：男女共同参画・青少年センター(ドーンセンター)5階 特別会議室(大阪市)  
 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講師)  
 定員：110名(先着順)

いずれもお問合せ：認定NPO 法人 日本IDDMネットワーク  
 TEL: 0952-20-2062 メール: [info@japan-iddm.net](mailto:info@japan-iddm.net)  
 〒840-0823 佐賀県佐賀市柳町4-13

## まねきねこ 2017年 第47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](mailto: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

今年は小児慢性特定疾病の制度改正があり、TOPICSで難病や慢性疾患のお子さんを取り巻く現状や課題についてお伺いしています。全国各地で自立支援員が活躍し、生活しやすい環境が整うことを願っています。また、最近は医療教育の現場等で患者が自らの病歴や体験を語る場が増えてきています。その患者スピーカーのための研修や講演依頼のニーズに沿うような講演ができるようにサポートを行っているNPO 法人患者スピーカーバンクをご紹介します。皆様の活動のご参考になりましたら幸いです。