

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

2021

Vol.

56

日本のほぼ中央に位置し、古くから交通の要衝として栄えてきた愛知県。ものづくり王国としての産業力を誇り、名古屋テレビ塔やオアシス21など見どころも多彩です。名古屋めしをはじめ個性的な食文化も人気。歴史を伝える名勝や活気ある街並みを思う存分楽しめる日が、早く訪れますように。



まねこときねこの旅
愛知県
MANEKINEKO

1-2	TOPICS トピックス PPIの普及や、患者が中心となる医薬品開発に向けて 多様な立場の人が幅広く参加できる学びの場を創出 東京大学大学院薬学系研究科 ITヘルスケア社会連携講座 特任教授 今村 恭子	13
3-6	VHO-net Report 1 第20回ヘルスケア関連団体ワークショップ VHO-netが取り組むSDGs～未来に向けて	14-18
7-8	CL SE-UP クローズアップ 第53回 一般社団法人 先天性ミオパチーの会 理事 伊藤 初江	19
9-10	Wave 遺伝子カウンセリングと遺伝看護を通して 神経難病患者のより良い治療と生活環境の向上を目指す 認定遺伝カウンセラー®、認定難病看護師 熊本大学大学院生命科学研究部 准教授 柊中 智恵子	20
11-12	Focus on フォーカスオン 第13回 くまもとITコミュニケーション支援グループ ～ゆるっとまるっとつながろう～ NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク 理事長 橋永 高徳	21-22
	VHO-net Report 2 目的別プロジェクト VHO-net PPI(患者・市民参画)学習会開催	
	活動紹介 ヘルスケア関連団体ネットワークの会 第32回 九州学習会 第3回 中・四国学習会 第45回 関東学習会 第47回 関西学習会 第31回 北陸学習会 第37回 沖縄学習会 第22回 東海学習会 第46回 関東学習会 第23回 東海学習会 第33回 九州学習会	
	特別企画 オンライン活動へのフォローアップ ピア・サポートのためのこころのレッスン 第5回 臨床心理士・臨床動作士 黒岩 淑子	
	患者の力 第12回 感情を言葉に表すということ 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	

多様な立場の人が 幅広く参加できる学びの場を創出



東京大学大学院薬学系研究科
ITヘルスケア社会連携講座
特任教授
今村 恭子 さん

日本でも医学研究・臨床試験における患者・市民参画(PPPI)に対する注目が高まる一方、コロナ禍において、リモートで参加できる「オンライン講座」がさまざまな分野で開かれるようになりました。そこで今回のトピックスでは、PPPIの普及や患者中心の医薬品開発を目指して、オンライン講座も活用しながら“多様な立場の人が参加できる学びの場づくり”に先駆的に取り組んでいる今村恭子さんにお話を伺いました。

医療をテーマに、患者さんや市民が参加できるさまざまな学びの場を運営されていますね。こうした活動に至った経緯を教えてください

私はもともと整形外科医だったので、社会医学的な考え方に興味をもち、ロンドン大学の衛生熱帯医学大学院などに留学し、帰国後は製薬企業で新薬開発や薬品の製販後の安全性・有効性の調査などにかかわってきました。その中で、ヨーロッパで患者や市民参画を志す団体「EUPATI」*や日本の関係者ともつながり、「患者・市民参画コンソーシアム」設立に発起人として参加し、「(社)ピー・ピー・アイ・ジャパン(PP I-JAPAN)」の設立にも関わりました。EUPATIの優れたツールを日本に導入する取り組みをはじめ、日本におけるPPPIを推進する活動を行っ

ています。私も自分のフィールドである東京大学大学院の社会連携講座や、2020年に設立した「(社)医療開発基盤研究所」での取り組みなどを通じてPPPIに貢献し、日本に合った患者中心の医薬品開発を実現したいと活動しています。

社会連携講座とは どのような講座なのですか

社会連携講座は、公共性の高い共通の課題について、企業などと共同して研究を実施しようとするものです。当初、私は、東京大学大学院薬学系研究科の寄付講座を担当していましたが、より持続的に研究を続けていくために社会連携講座へと発展させ、18年11月から3年計画で「ICT利活用による医薬品開発と適正使用のイノベーションにおける研究」を始めました。研究課題としては、治験や製販後調

査・臨床研究で信頼性の高いデータを在宅や遠隔で効率よく収集するための「治験・調査のパラダイムシフト」、薬剤師の育成と全人的なエビデンスに基づく服薬指導を実現する「適正使用のパラダイムシフト」、産官学で必要な活動を支える「患者参加型の医薬品開発の実現」、日本の医療イノベーションの実現を目指す「リアルワールドデータ(RWD)の探索的解析による疾患疫学と医療イノベーションの実現」の4テーマに取り組んでいます。

研究室の様子



*EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) : 欧州治療革新患者アカデミー(医薬品の研究開発やその他の関連分野における患者や患者代表のためのトレーニングや教育資料の継続的な開発をしている)

さらに社会連携講座と並行して、学外でもオンライン講座を始められましたね

そうですね。社会連携講座では、コロナ禍の早期から多様な人が参加できるようにオンラインセミナーを始め、製薬企業や研究者に加えて、患者さんや市民の方も参加されるようになりまして。その中で、患者・市民側と製薬企業や研究者の間でもっと共通理解が必要だということを感じたのです。PPIについても、

患者・市民側と業界や研究者側では理解が異なっているところがあり、そこを近づけていくためには、長期にわたって社会人向けの学習コースを続けることが必要だと考えました。そこで、学外に別の組織である(社)医療開発基盤研究所を立ち上げ、患者・市民と製薬企業・研究者が

今村 恭子 さん プロフィール

熊本大学医学部卒業後、東京慈恵会医科大学整形外科を経て、ハーバードメディカルスクール、ロンドン大学留学。帰国後、ファイザー株式会社をはじめ製薬企業に勤務。2012年大阪大学招へい教員として製薬医学教育コースを担当。17年東京大学大学院薬学系研究科寄付講座特任教授、18年同ITヘルスケア社会連携講座特任教授。(一社)ACRP-Japan理事、(一社)医療開発基盤研究所代表理事。

共通の理解をもつために、医薬品の開発から承認後の処方に至るまでのプロセスについて、体系的に学べる学習コースを開設しました。20年10月から「患者・市民のための人材育成コース」「開発基礎知識コース」「開発専門家コース」がスタートしており、21年からは患者・市民向けの「組織リーダー育成コース」も始める予定です。このコースでは、患者団体の法人化や若手人材の育成、ファンドレイジングなど、活動に役立つ知識をシェアしていきたいと考えています。

こうした活動を通じて、日本で医療におけるPPIを実現するためには、何が課題と感じていますか

PPIについて私が注目しているのは、市民の参画です。患者さんが根本的な治療薬やより良い医療を求めるのは当然ですが、患者さんの意見を医薬品開発に反映するためには、社会全体がそれを認めて運営していくことが必要であり、市民の理解や関心も重要だからです。薬の開発にはお金も時間もかかるようになり、社会的な資源配分の議論が避けられません。病気を治すためには社会資源が必要とされ、それをどう市民社会が賄うかという議論が回っている

で、患者さんはもちろんのこと、もっと広く市民に関心をもつて参画してもらう必要があるのです。しかし、健康な人に当事者意識をもってもらうことは非常に難しいので、学びの場への積極的な参加や、患者団体の活動への市民の参加を促すことが必要と考えています。

患者さん自体もそうですが市民をどう巻き込むかが課題という点ですね

そうですね。欧米と比べると、日本では医薬品開発に対して、患者さんや市民の巻き込み方がとても遅れています。それは、日本は保険医療

行政が整備され、患者さんが声高に主張しなくても一定の医療にアクセスできる恵まれた国であることも一因だと思います。しかし、国際的な医薬品開発競争において、日本の市場規模は限られていますから、今後は相応のアピールをしないと、日本の患者さんのニーズをふまえた薬は生まれにくくなると思います。

日本の課題解決の決め手となるような新薬をつくり出すプロセスに関して、欧米に追いつくのは大変です。だからこそ、医療に積極的に参画する患者さんと市民を増やしていくことが必要なのです。それには患者団体の果たす役割も大きいので、団体を法人化して組織的・体系的に取り組むことで、より効率的・効果的に活動できる人材を育てていきたい。そのためにも、これからも参加したい人は誰でも学べる場をつくらせたいと考えています。

さまざまな立場の人に対して、より持続的に学習プログラムを続けるために、学外にも組織を設立して尽力されていることが素晴らしいですね。こうした学びの場を通して、PPIやヘルスケア関連団体の活動が充実することを期待しています

東大薬学部でのセミナー





第20回
2020年10月24日



2020年10月24日、第20回ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会のワークショップがオンラインで開催されました。今回のワークショップでは、2015年の国連サミットで採択されたSDGs(エス・ディー・ジーズ：持続可能な開発目標)から、多様性と包摂性のある社会実現に向けてヘルスケア関連団体が持続的に活動することを目指し、2030年をターゲットとして設定された7つの目標について議論が行われました。また第20回を記念して、中心に活動にかかわってきたメンバーが20年を振り返り、今後

■ 2030年をターゲットにした7つの目標

SDGs	VHO-netの長期的な目標	重点課題
	1. ピアサポートの確立	ピアサポートの充実
	2. 社会との協働	社会、地域とのつながり
	3. 医療に参画する	研究調査への協力
	4. 行動基準を守る	信頼される団体をめざす
	5. 災害からいのちを守る	災害時の対策
	6. 多様な財源の確保と人材育成	資金調達の充実・人材育成
	7. ダイバーシティ&インクルージョンの取り組み	性別、年齢、地域、国籍、疾病障がいの有無、職種、経済状況等

への期待を語り合う「ファイアーサイド・チャット」や、VHO-netの発展に貢献してきた10名の皆さんの表彰式、20年間を振り返るスライドショーなど、オンライン開催の中で多彩なプログラムが展開されました。

多様性と包摂性のある社会実現のために ヘルスケア関連団体が取り組むべき持続可能な開発目標を考える VHO-netが取り組む SDGsへ未来に向けて

コロナ禍だからこそつながろうと オンライン開催を実現

2020年は、コロナ禍の影響を受けてワークショップの開催が危ぶまれましたが、「こんな時だからこそ、VHO-netがつながることが重要ではないか」とワークショップ準備委員や事務局がオンラインでの開催を検討。全国の地域学習会をすべてオンライン化し、200人近くに接続テストを行いオンラインに対応できるメンバーを増やし、またオンライン会議のマニュアルやルールづくりにも取り組み、ワークショップ開催へとこぎつけました。

当日は、参加者全員が全体会のWebURLに接続してワークショップがスタート。まず、開会の挨拶として中央世話人の伊藤智樹さんが「SDGsに結びつけて、VHO-netの将来を考えていく中で、未来を考えるワクワク感も共有

したい。オンラインでのワークショップの経験を今後の活動に活かしましょう」と発言。つづいてファイザー株式会社 代表取締役社長 原田明久氏がビデオメッセージで「SDGsをリードする取り組みとなることを期待しています」と歓迎の挨拶を行いました。その後、ファイアーサイド・チャット、ワークショップの趣旨説明に続いて、7つのテーマ別の分科会へと進みました。



ファイザー株式会社 原田明久社長

ファイアーサイド・チャット

20年の歩みを振り返り、今後の期待を語り合う

ファイアーサイドチャットとは、暖炉



開催当初からのメンバー5名が20年間を振り返った



振り返りでは、「各団体の違いを越えた取り組みと聞いて活動に加わった。初回のワークショップは緊張とワクワク感でいっぱいだった」「地域学習会によって、身近な地域で、気に社会との広がり生まれた」「故・開原成允先生の協力で医師が参加した第4

を囲んで語り合うような、和やかな雰囲気の中での談話のこと。中央世話人の照喜名通さんの司会進行により、代表世話人の増田一世さん・森幸子さん、中央世話人の松下年子さん、事務局の喜島智香子さん（ファイザー株式会社）が、ワークショップの20年の歩みを振り返り、さらに、今回の「VHO-net」が取り組む「SDGs」というテーマへの期待を語り合いました。

趣旨説明では、ワークショップ準備委員の田港華子さん（日本ALS協会 沖縄県支部）が、第20回という節目のワークショップを迎えるにあたって「SDGs」を取り上げたことに言及。2015年に国連サミットが提唱した17項目の「持続可能な開発目標」から、ヘルスケア

趣旨説明 ヘルスケア関連団体の 2030年のあるべき姿を 目指して

回ワークショップは活動の転機となった。患者講師の取り組みや、医療関係者との協働という成果が生まれたなど印象的なエピソードが紹介され、ワークショップの歩みは医療や社会の変化と深くかかわり、日本のヘルスケア関連団体の活動に影響を与えてきたことが実感されました。最後に照喜名さんは「これまでの固定概念にとらわれず、新しい発想と柔軟な考えを出し合って、積極的に議論してほしい」と今回のワークショップへの期待を語りました。



ワークショップ企画までの趣旨説明も録画で丁寧に行われた

VHO-netの発展に貢献した皆さんに感謝状贈呈



VHO-netの活動に深くかわり、多くの学びを創出するための企画立案をするなど、その発展に貢献してきた10名の皆さんに対して、「日本のヘルスケア関連団体の活動に大きな影響を与えた功績」を称え、ファイザー株式会社より感謝状が贈られました。10名の皆さんはそれぞれ、自ら闘病しながら、あるいは医療関係者や支援者としての専門性を活かしながら、VHO-netの立ち上げやワークショップ開催に尽力し活動を牽引。多くのメンバーを励まし、勇気づけながら、日本のヘルスケア関連団体の成長やネットワークの広がりを支えてきました。一人ひとりのコメントにも、VHO-netやワークショップの足跡が感じられ、第20回のワークショップを締めくくりにふさわしいひとときとなりました。

感謝状が贈られた皆さん

- (公社)埼玉県精神保健福祉協会 理事 高畑隆さん
- NPO法人 日本コンチネンズ協会 代表理事 西村かおるさん
- Madison4kids (Founding Board Member) タズコ・ファーガンさん
- (公社)やどかりの里 理事長 増田一世さん
- 認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク 理事長 三原睦子さん
- (一社)全国膠原病友の会 代表理事 森幸子さん
- 横浜市立大学医学研究科看護学専攻・医学部看護学科 教授 松下年子さん
- (公社)日本オストミー協会横浜市支部 副支部長 山根則子さん
- 地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター研究所 島田千穂さん
- 認定NPO法人 アンビジャス 副理事長 照喜名通さん



ア関連団体にかかわりの深い10項目を取り上げ、さらに「誰一人取り残さない」という視点を重視して、ヘルスケア関連団体が取り組むべき7つの目標と重点課題を設定した経緯を説明しました。田港さんは、「SDGsでいわれる多様性と包摂性は、私たちが以前から目指してきたこと。ヘルスケア関連団体の2030年のあるべき姿に向けて、持続可能な開発目標を

共有し、自分の団体に必要な具体的な行動変容に活かしていくように話し合いました」と説明。さらに、ワークショップは次の1年の活動のエネルギーを得られる場であり、コロナ禍の中だからこそ、開催することに意味があると思うと語り、「今回のワークショップにより、活動や団体のあり方をより良く変えていきましょう」と参加者に呼びかけました。



2020年ヘルスケア関連団体ワークショップ 分科会 & グループ発表



第20回
2020年10月24日

2030年、10年後の「ありたい姿」実現に向け 課題を解決し、具体的な目標づくりについて話し合う

「ファイアースイド・チャット」「ワークショップ趣旨説明」を視聴後、参加者は7つのグループに分かれ分科会がスタート。140分(前半60分・後半80分)と、これまでのワークショップよりも短いスケジュールの中で、緊張感をもちつつ、チャットも活用した多様な意見交換が繰り広げられました。VHO-netが絞り込んだSDGsの7つの目標に対し、現状の課題解決にはどのような活動が必要か。分科会のグループ発表、質疑応答を要約してご紹介します。

グループ3

医療に参画する

2030に向けた目標と 取り組み

- VHO-net版PPI推奨動画の作成
PPIに参画していることを周知してもらうための啓発ツール
- VHO-netの団体、メンバー全員がPPIについて、明確に説明する能力を身につける。それによりPPIに参画する患者・市民を増やしていく

チャット
Q&A

- Q PPI推奨動画の具体的な内容は？
- A 「PPIガイドブック」※にある、「患者・市民向けの患者・市民参画10か条」に従って動画作成ができればと話し合った

※「患者・市民参画(PPI)ガイドブック」国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 (AMED) 発行
PPI: 患者・市民参画



グループ1

ピアサポートの確立

2030に向けた目標

ピアサポートが医療、市民と連携し、より十全に機能する
達成に向けての取り組み

- レベルアップ研修
傾聴・共感だけでなく、相談者が周囲との調和の中で生きられる姿勢・言葉がけ。医療や行政と連携するための制度や法律、公的サービスの知識やコミュニケーションスキルの向上
- 人材確保
社会への発信を通して、多様な背景とニーズをもつ会員と支援者(スーパーバイザーなど)を獲得する
- VHO-netの横のつながりを活かし、ピアサポートでのモデル事例を集約し、多様な意見をまとめた成果物(冊子など)の作成

チャット
Q&A

- Q スーパーバイザーはどんな人になるのか？
- A 医師や弁護士、教育委員会など、ピアサポーターを支える外部の専門家と想定



グループ4

行動基準を守る

2030に向けた目標 信頼される団体を目指す

- 達成に向けての取り組み
- 運営の行動基準
正しい情報発信・収集、法令遵守、個人情報を守る、コンプライアンス委員会設立
 - 役員の行動基準
意思疎通を図る、会員ニーズを拾い上げる、正しい情報発信・収集、法令遵守、個人情報を守る、お互いの意見の尊重
 - 参加者の行動基準
お互いの意見の尊重、自分の意見を押しつけない、他者を批判・非難しない、健康食品・宗教などの勧誘をしない
 - 数値目標
透明性のある健全な団体と認められ、連携機関を今の1.5倍に、また会員が満足する団体となり、会員数を1.5倍にする



グループ2

社会との協働

2030に向けた目標

病気を隠さなくていい社会
自分たちの権利を主張できる社会

達成に向けての取り組み

- VHO-netの中で、他団体に関心をもち、つながる手段として、会報に他団体を紹介するなど
- VHO-netの外へ、関心を広げる
企業、学校(学園祭にブース出展、講義など)、行政、医療関係者、一般の人など、それぞれの立場や事情を知り、話し合いの場やオンライン研修、サロン開催などにつなげる
- 社会との協働
お互いを知り、個々の課題から社会の課題を見つけ、協働して解決していく



グループ7

ダイバーシティ & インクルージョンの取り組み



2030に向けた目標
多様性と社会的包摂性が実現された社会
達成に向けての取り組み

- 社会の課題が投影されている団体の現状の確認(強み、弱み、団体を取り巻く状況、ビジョン、ミッションなど)
- 解決できない課題に対し、団体の多様性の視点で解決策を探る(外国人対応ができる人など、内部の多様性を拡大する)
- 緩やかな連携でつながり、柔軟性と多様性を保障する(外部団体とのつながりも確保、NGO、プロボノの活用など)

意見交換

内なる活動を大切に
社会を巻き込む、外部への働きかけを

分科会を終え、再び全体会での意見交換が行われました。「グループ討論や発表を通しての共通部分は、団体内部の活動の充実、外部に対しては、さまざまな人や機関と連携し、設定目標に近づいていくこと」「患者団体の存在意義を考えれば、ダイバーシティ&インクルージョン(D&I)の実現は基本目標。私たちは多様性の対象となり、D&I実現にどう能動的にかかわっていくかという視点が大切」という意見があり、多くの気づきを得ました。

各グループが掲げた目標に対しては、「今回、10年後の目標を導き出したが、これは5年では到達できないという自覚は大切。しかし、10年かければできるという強い思いで、具体的な動きに落とし込んでいこう」「団体の活動を、多様性や社会的包摂性を考えた行動として、どう意識づけるか等、課題を自分事のできる仕掛けが必要ではないか」などの意見が出ました。これらの成果を団体に持ち帰り、日々の活動と10年後の目標に向けた活動を連動させていくことを確認した場となりました。

閉会の挨拶で、中央世話人の阿部一彦さんが「課題解決に向けて、多くの機関や市民を巻き込んでいく。それが、誰もが暮らしやすい地域や社会=共生社会をつかっていくことを共有できた。20周年記念にふさわしい素晴らしいワークショップとなった」と締めくくりました。



グループ5

災害からいのちを守る



2030に向けた目標
災害対策の不備による死者0(ゼロ)
達成に向けての取り組み

- **災害発生前**
被災体験や対策の情報提供・共有、マイタイムラインの作成・支援、安否確認の練習など
- **災害発生中・発生後**
安否確認、物理的・精神的な支援のために会報・メール・SNS・訪問などあらゆる手段を使う
- **連絡手段の充実**
役員間でのオンライン講習会、会報などでのオンラインに対する意識改革の呼びかけ、VHO-netのつながりや他地域・他団体との関係を普段から大切に、地域の相互応援、協定の確認
- **外に向けた発信**
障がい・疾病への理解を求める、行政～地域福祉計画策定への参画、福祉避難所の開設・運営での意見交換、地域との連携～要支援者の存在を把握してもらい避難訓練時にニーズを伝える

グループ6

多様な財源の確保と人材育成



- 2030に向けた目標**
- 社会の課題解決の担い手となる(信頼性の確保)
 - 共生社会の実現に寄与する
 - 会員全員がオンラインツールでつながり、相談・情報交換ができる仕組みづくり
 - 多職種での役員構成～専門(多職種)50%・その他(患者・家族)50%
 - YouTubeなどで活動を可視化し、寄付を増やす
 - 財源のバランスを検討し自立する
 - 実態調査を行い、患者の声を数値化。論理的に社会に課題を発信し支援の輪を広げる、など

チャット Q&A

- Q 「共生社会の実現に寄与」とは、具体的に何をするのか?
A 障がいや難病のある人たちが、積極的に参加・貢献していける社会=共生社会。特に、福祉と教育分野で、個性と人格を尊重した、全員参加型社会を目指すことを話し合った。
事例：教育機関での車椅子の体験学習など

一般社団法人 先天性ミオパチーの会

ミオパチーとは、「筋肉の病気」を意味します。先天性ミオパチーは、乳幼児期早期から筋力低下、筋緊張低下があり、以後もそれが持続する希少難病です。先天性ミオパチーの会は、当事者とその家族による指定難病認定のための署名活動をきっかけに設立されました。「あきらめたらだめだ」を合い言葉に、分身ロボット「Orihime」(以下、オリヒメ)や、ロボットスーツ「HAL」などの最新のテクノロジー機器を積極的に活用し、生活の質の向上、患者が生き方を選択できるような情報の提供、さらに治療法確立に向けて活動を行っています。同会の理事、伊藤初江さんにお話を伺いました。



一般社団法人
先天性ミオパチーの会
理事 伊藤 初江 さん

筋組織の形態に異常があり 原因となる遺伝子が 確定されていない希少難病

先天性ミオパチーは、生まれながらに筋組織の形態に異常があり、生後まもなく、あるいは幼少期からの筋力低下、筋緊張低下があり、以後もそれが持続する疾患です。国内では千〜3千人が確認されており、国の指定難病に認定されています。

先天性ミオパチーは数多くの病型に分類されますが、もつとも多いタイプ

は良性先天型で、発達の遅れから気づくことが多いようです。首の座りの遅れ、歩き始めも2〜3歳と遅く、歩行開始後も転びやすかったり、階段の昇降に手すりが必要などの症状があります。呼吸筋が侵されると、早期から人工呼吸器を必要とする場合もあり、呼吸管理や呼吸リハビリテーションがとて重要です。また、関節の拘縮などの変形に対しては、リハビリテーション、装具、手術療法も行われます。根治的治療はなく、長期にわたりそれぞれの症状を改善、緩和する治療が必要です。

私の息子は生まれたとき、動かず、泣かず、すぐに新生児特定集中治療室(NICU)に入り、退院後も気管支炎や肺炎などで入院を繰り返しました。周りの子どもと比べて成長が遅く、6歳で筋肉の組織を調べると筋生検を受け、先天性ミオパチー

と診断されました。

病名がわかっても、治療法はなく、病気の進行していきます。生活のしづらさや、社会との差、周りの友達との差が徐々に大きくなってきました。高校2年の時に低酸素、高二酸化炭素の慢性呼吸不全と診断され、当時の肺活量は17%でした。

署名活動「3008プロジェクト」 をきっかけに、団体を設立

後でわかったのですが、慢性呼吸不全の症状は小学校に入学する前から起こっており、頭痛や吐き気、朝起きる時の辛さや、体のだるさを訴えています。心身ともに不安と恐怖の毎日を経験していました。

病院や医師、医療制度や医療格差に疑問をもち、これから生きていくためにどうしたらいいか、模索していました。



塩崎厚生労働大臣(当時)に署名と要望書を手渡す代表

そんな時、「まずは病気を知ってもらうことから始めよう」と、指定難病を求める署名活動を開始しました。

2012年に、任意団体である「先天性ミオパチー(筋疾患)の会」(代表・伊藤亮。以下、代表)を発足。国の指定難病認定を求める署名活動「3008プロジェクト」を立ち上げ、街頭に立ち市民へ呼びかけ、オンラインでも全国に呼びかけました。



代表が操作して接客する「OriHime-Dタイプ」

署名活動を通じてたくさんの出逢いがありました。現在も、この時に知り合った筋疾患・呼吸器の専門医や研究者の先生をお迎えし、医療講演会や医療相談を定期開催しています。結果として署名は14万筆集まり、要望書とともに厚生労働省に提出。15年に指定難病に認定されました。

**テクノロジー機器の使用など
患者の選択肢を増やし
可能性を広げる情報を発信**

当会の目的は、先天性ミオパチーという疾患への理解と、社会的認知度の普及啓発、地域格差のない公平な医療体制の確立、医療制度の充実、研究や治療法の促進です。会の活動としては、患者さんの生活の質向上、患者さん自身が生き方を選択できるような情報の発信を行っています。

たとえば代表の場合、生活上のひととつとして「気管切開をしない呼吸補助法(NPPV※)」を行っています。これにより、アンビューバックを使用し外出することができています。また、分身ロボット「オリヒメ」を操作して接客業として働いています。オリヒメには、カメラ、マイク、スピーカーが搭載

**企業からの寄付を主とした
資金調達で団体を運営**

載されており、インターネットを通して遠隔操作することにより、まるでその場にいるようなコミュニケーションをとることが可能です。代表の場合は働くことや、それぞれのオリヒメ操作者と会話をするなど、コミュニケーションを楽しんでいます。もうひとつは、ロボットスーツHALの使用です。これは、脳からの微細な神経をロボットが検出し、身体の動作をアシストしてくれるというものです。HALを装着することで、代表の場合は歩行距離、歩行速度に成果がみられました。このように、さまざまなテクノロジー機器を使用することで、患者さんの選択肢が増え、できることや可能性の幅が広がると感じます。当会では、このような未来につながるツールについて情報発信したり、ホームページの「みんなの相談室」で相談を受け付けているなどしています。



会発行の啓発冊子

設置。売上の一部を寄付していただいています。現在は年間10台の増設を目標にしています。

団体の役員は、代表と私、他は会の立ち上げから私たちを支えてくれた地元企業の方々で構成されていて、月に1度定例会をしています。

**早期根治を目標にして
医療・治療研究に
積極的にかかわっていききたい**

2020年はコロナ禍で状況が一変しました。医療相談会や理事会はオンライン開催となり、今後は専門医を招いての医療講演会もオンラインでの開催を企画しています。先天性ミオパチーは希少難病で専門医が少ないのですが、その中でも多様な考え方の医師や医療関係企業の方もいます。これからは新薬開発のための治験に取り組む時代になっていきますので、医療、製薬会社、研究者とのつながりを大切にして、根治治療に

旧・八雲病院での医療講演会の様子



も取り組んでいます。

向けて研究協力と治験の患者登録にも取り組んでいます。

会活動としてメディア取材や行政との折衝、イベントの企画などを積極的に進めています。「あきらめたらだめだ」という強い気持ちでスタートした活動が、団体をつくることにより社会に課題を示し、より多くの人に伝え、解決策を探っていくまでになりました。これからも早期根治を目標に、医療・治療を促進するための研究支援や提言活動、患者・家族を支えるための交流、相談会や情報提供を行っていききたいと思います。

**一般社団法人
先天性ミオパチーの会**

組織の概要

- 設立年 2012年
(2014年、一般社団法人に移行)
- 会員数 50名

活動内容

- ホームページでの情報発信、「医療相談談話室」での相談
- 医療講演会、難病フェスタなどのイベント開催
- 患者交流会
- 医療研究機関との連携



<http://www.sentensei308.com/>

※NPPV(Noninvasive Positive Pressure Ventilation):非侵襲的陽圧換気療法。侵襲的気道確保(気管挿管)なしに行う人工呼吸法。

遺伝カウンセリングと 遺伝看護を通して 神経難病患者のより良い治療と 生活環境の向上を目指す

遺伝子の変化によってさまざまな症状を発症する遺伝性疾患。医学研究や薬の開発が進む中でも、患者・家族は、治療の選択、子どもへの病気や遺伝の伝え方、社会での偏見や差別など、多くの悩みや課題を抱えています。遺伝性の神経難病の看護・研究に長く携わってきた経験からそれらの課題に向き合い、遺伝カウンセリングや遺伝看護に取り組む、柗中智恵子さんにお話を伺いました。

遺伝カウンセリング、遺伝看護とは どういうものか、教えてください

遺伝カウンセリングの定義は、アメリカ人類遺伝学会や日本医学会の「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン」などで示されています。そこには、「ある家系の遺伝性疾患の発症や発症のリスクに関連した人の問題(human problem)を扱うコミュニケーション・プロセス」とあります。このプロセスには、3つのことが含まれています。

- ① 疾患の発生および再発の可能性を評価するための家族歴および病歴の解釈
- ② 遺伝現象、検査、マネージメント、予防、資源および研究についての教育
- ③ インフォームド・チョイス(十分な情報を得た上での自立的選択)およびリスクや状況への適応を促進するためのカウンセリング

クライエント(患者・家族)のニーズを確認し、遺伝についての情報を相手に理解してもらえよう、資料などを使い、①②③を踏まえてカウンセリングを進めていきます。ニーズは「遺伝性疾患と診断されたがどうしたらいいか」「遺伝性の病気について、子どもにどう伝えたらいいか」など、多岐にわたります。一方、遺伝看護とは、遺伝カウンセリングよりももう少し広い視野で、遺伝的課題をもつ人々の身体的・精神的・心理社会的・倫理的な側面を看護的に評価・判断し、ケアをする、また生活を援助することです。遺伝性疾患による症状や苦悩を緩和し、クライエントが潜在する力を発揮するための看護を提供し、同じ疾患をもつ者同士や家族同士、

また地域関係者も加わってもらい、ともにケアに取り組む看護が含まれています。

遺伝カウンセリングや、神経難病の 遺伝看護に取り組むことになった 経緯を教えてください

私は約30年前に、熊本大学病院の看護師となりました。配属された神経内科には、熊本県に患者が集中している地域(集積地)がある神経難病^{※1}家族性アミロイドポリニューロパチー(以下、FAP^{※1})^{※1}次ページ上コラム参照)の患者が常時、入院していました。当時は病気の原因がようやく遺伝子異常とわかった段階で、治療法は治験しがなく、30代で寝たきりとなり亡くなる人も多かったのです。そして患者の皆さんは、自分の子どもへの遺伝をととても心配していました。私は、看護師として何ができるのか悩み、もがいていました。そんな時に、FAPの患者団体^{※2}と出会ったのです。

団体の活動である、患者・家族との親睦旅行や受診の送迎のお手伝いなどに参加するうちに、地域性のある遺伝性疾患の患者・家族がおかれている



認定遺伝カウンセラー®
日本難病看護学会認定難病看護師
熊本大学大学院 生命科学研究部
准教授
くきなか
柗中 智恵子 さん

※1 家族性アミロイドポリニューロパチー (FAP)

たんぱく質(アミロイド)が全身のさまざまな部位に蓄積し、手足のしびれ感、排尿障害、心不全・心肥大、たんぱく尿、浮腫、下痢、視力低下など多様な症状を引き起こす。両親のどちらかに遺伝子の異常がある場合に発症し、1/2の確率で遺伝。国の指定難病「全身性アミロイドシス」に含まれる。

カウンセラー®制度」ができ、資格を取得しました。

遺伝カウンセラーとして
どのような悩みや相談に対応し
どんな支援をされていますか

30年近くFAPにかかわってきた中では、治療法の
変遷により、患者・家族が翻弄される部分と、希
望を抱く部分の二つの側面がありました。発症後
5〜10年で亡くなっていた時代から、90年代に海外
での脳死肝移植が始まり、やがて日本では生体肝
移植が行われるようになりました。

肝移植がなかった時代に、親の重篤な状態を見てい
た子世代は、それがトラウマとなり、思い出すだけ
で吐き気がしたり、自分もそうなるのではないかと
悲観的に考えてしまう人も多かったようです。一方、
肝移植が始まって以降の子世代は、意識がすいぶん
と異なります。また、生体肝移植で当事者の兄弟
や子どもがドナー(臓器提供者)となる場合、発症
前診断を受けなければならぬ状況が出てきます。
本来は自分自身のために選択をする発症前診断
を、ドナーとなるために受けるとなると、大きな
ストレスが生じます。

最近では神経障害を抑制する薬物療法が開発さ

実情を知り、現状の自分
では何もできないことを
思い知りました。そこで
遺伝性疾患や難病看護
についてとつと学びたいと
思い、病院を辞め、199
9年に大学院に入りまし
た。2005年には日本
遺伝カウンセリング学会
と日本人類遺伝学会が
共同認定する「認定遺伝

れ、そのような問題は解消されつつあります。また、
近年は、若年発症だけでなく高齢発症のタイプが
あることもわかり、病型もいろいろとわかってきた
ので、治療法の意志決定も変わってきています。そ
れでも、「病気を隠したい」「子どもにいつどのよう
に伝えるか」「遺伝病に対する偏見や差別とどう
向き合うか」など、不変的な相談や課題はまだ多
くあります。

このように、FAPという神経難病だけをみて、
医学の進歩とともにカウンセリングの仕方も変化
しています。治療法については、医学研究がどこま
で進んでいるかという情報が当事者にとって生きる
希望になると考え、常に最新情報を伝えるようにし
ています。患者本人や家族がおかれている状況は
さまざまで、一人として同じ人はいません。しっかりと
話を聴いて課題を一緒に整理しながら「答えは…相
談相手の中にある」ことを忘れないカウンセリング
や支援を行っていききたいと思っています。

VHOnetには
遺伝性疾患の団体も多いのですが
ピアサポートについての
アドバイスをお願いします

遺伝性疾患の患者団体とかかわる中で学んだこと
ですが、ピアサポートには、医療者ではできない心
の寄り添い方や、当事者ならではの共感と体験の
共有ができると思っています。その中でピアサポー
ターは、自分の体験を客観的にみる余裕が必要で
あり、体験を押しつけないようにすることが大切
です。私も遺伝カウンセリングでは、「こういうこと
がある」ということは伝えませんが、必ず一つでは
なく、いくつかの例を出すようにしています。また、
ピアサポートの仕組みとしては、ピアサポーターの
仲間や相談にかかわってくれる人を増やし、相談

者が相性のよいピアサポーターを選べるようになる
のが理想かなと思っています。

今後の展望や
抱負について教えてください

神経難病の専門職ネットワークをつくりたいと思っ
ています。看護職の強みというのは、どこにでもい
るということ。病院の外来・病棟の看護師、地域の
訪問看護師、保健所や保健センターの保健師など
さまざまな場で活動しています。出産時には助産
師もいます。誕生から死まで、それぞれで看護専
門職が働いています。約10年前から遺伝専門外来
で認定遺伝カウンセラー®も活躍するようになり
ました。遺伝看護専門看護師もいます。各診療科
の医師や臨床遺伝専門医とともに神経難病の医
療を担っています。その中で難病支援のネットワー
クをつくっていききたい。遺伝性疾患への対応は、保健
師や難病相談支援センターの相談員も現場で直
面していることが多く、大学病院や総合病院の遺
伝子診療部だけではケアが成り立っていかないと
思っています。相談の窓口となる二次カウンセリング
を担う人たちと、どうネットワークをつくっていく
か。神経難病の人たちが少しでも心穏やかに過ご
していけるように、その仕組みづくりに取り組んで
いきたいと考えています。

くまなか
柊中 智恵子 さん
プロフィール

1984年熊本大学医療技術短期
大学部看護学科卒業。同年、熊
本大学医学部附属病院看護師。
99年熊本大学法学部法医学研究
科法律学専攻修士課程修了(法
学修士)。2009年認定遺伝カウ
ンセラー®取得、12年から現職。
15年日本難病看護学会認定難
病看護師。16年広島大学大学
院保健学研究科博士後期課程
修了(博士・看護学)。
日本難病看護学会理事、日本遺
伝看護学会副理事長、NPO法人
熊本県難病支援ネットワーク理事。

くまもとICTコミュニケーション支援グループ ゆるまるICTコミュニケーションつながるひろく

NPO法人熊本県難病支援ネットワークの取り組み

2020年は、コロナ禍においてテレワークやオンライン会議など、インターネットを使った新しい様式でのつながりに注目が集まりました。しかし、以前から障がい者や難病患者にとっては、情報や意志伝達のためにIT機器が必要不可欠なツールとなっていました。NPO法人熊本県難病支援ネットワークでは、いち早くICTコミュニケーションの重要性に着目し、患者・家族、支援者の研修会に取り組んでいます。活動に至った経緯や参加者の反応、課題や抱負などについて、橋永高徳理事長をはじめ職員の方々にお話を伺いました。



NPO法人
熊本県難病支援ネットワーク
理事長
橋永 高徳 さん

くまもとICTコミュニケーション
支援グループ設立のきっかけについて
教えてください

難病患者や障がい者が、体に不自由があっても意志や思いを伝えられるのがICTコミュニケーションツールです。コミュニケーションが困難な人たちの支援ができるようにと、2007年に県から受託された熊本県難病相談・支援センター事業として「ICTコミュニケーション支援講座」をスタートしました。

当初はまだ視線入力装置も開発されていなかったのですが、意志伝達装置「伝の心(でんのしん)」や「レッツ・チャット」、透明文字盤の基本的な使い方などの講習を外部のNPO団体とともに開催し、多いときには50人近くの参加がありました。ただ、開催が1〜2年に1回などのペースだったため、新しい機器が次々と開発されるスピードに追いついていませんでした。そこで、17年に熊本県難病支援ネットワークで助成金を申請し、NPO法人事業として新たにスター

トさせたのが「くまもとICTコミュニケーション支援グループゆるまる」とつながるうろく(愛称「ゆるまる」)です。現在は2ヶ月に1回の研修会と、年1回の宿泊研修などを行っています。

どのような人が参加していますか
具体的な研修内容も教えてください

患者やその家族をはじめ、支援者では在宅医、看護師、作業療法士、言語聴覚士、保健師、特別支援学校の先生、介護ヘルパーなどが参加しています。IT機器の代理店や、使い方に精通した人が講師となり、視線入力装置や意志伝達装置を体験してもらい、操作を学んでいます。メンバー

「ゆるまる」で使用している ICTコミュニケーションツールの種類

- 視線入力装置「miyasuku」
- 意思伝達装置「伝の心」
- 言葉を音声で伝えるアプリケーションソフト「指伝話」
- 透明文字盤 ● 口文字盤
- 分身ロボット「OriHime」
- iPhone ● iPad ● 入力スイッチ

熊本県難病支援ネットワーク 職員の皆さん



の中には、分身ロボット「OriHime（オリヒメ）」を所有している在宅医が2名いらつしやるので、会場に持って来てもらい、体験してもらうことでもあります。患者、家族はもちろん、さまざまな支援者が機器の扱い方を習得することで、実際の現場での注意点や工夫を学ぶことができます。

また講座では、支援者に現場での体験事例を発表してもらいます。保健師が携わった難病患者との事例や、特別支援学校の先生がITツールを使って重度障害児と「伝わる」ことの喜びを語ってくれたり。事例を聞くことで参加者はより興味をもちますし、困難な事例では皆で知恵を出し合って解決策を探っています。また、IT機器を操作する入力スイッチは、疾患や身体動く部位によって、押す、触れる、マウスのクリック感覚など、さまざまなバリエーションがあります。当職員には工学部出身者がいて、いろいろなスイッチを工夫したり、はんだごてを使ってオリジナルスイッチを製作するなどの指導も行っています。

**IT機器が苦手な人や高齢者には
どのような呼びかけや参加への
工夫をされていますか**

自分の思いを伝えられず、一人で抱え込んでいる人も多いのが現状です。ITは苦手だからと敬遠していると、孤立したり、症状が悪化したりするケースもあります。「困っていることや、家族にありがとうの気持ちを伝えるなど、簡単なことから一緒に始めてみませんか」と、最初のハードルを低くして、コミュニケーションの目的が見つけられるような声かけをしています。何があるその人の背中を押し、意欲がわくかを考えて

天草での宿泊研修の様子



呼びかけをしています。

支援者による成功事例の話は、動機付けとしてとても有効です。たとえば、支援者が患者の動画を撮り、指の動きなどを見て、それならこういうスイッチがいいのではと情報提供をする。その結果、お孫さんにメッセージが送れるようになったというような事例を聞くと、「自分もやってみよう」と意欲がわくようです。

現状での課題はありますか

資金面が大きな課題です。当初、研修会は無料で行っていましたが、NPO事業として行うには助成金だけでは限界がありました。今後は、継続性が担保されにくい助成金に頼らず、事業収入と寄付金の両輪で事業を継続していきたいと考えています。

もう一つの課題は、ニーズを発掘していくことです。医療、介護、教育などの現場の支援者に、より多く「ゆるまる」への参加を呼びかけていくことで、つながりを広げています。県内の各地域の保健師が「こんな研修会がありますよ」と声をかけてくれるケースも多く、10年以上継続してきた成果を感じています。研修会を開催するときは、地元新聞やラジオなどメディア広報も積極的に行っています。

**オンライン研修会の検討についてと
今後の抱負についてお聞かせください**

機器にしっかりと触れて体験してほしいという思いがあるので、オンライン研修は行っています。ただ、コロナ禍でこれだけオンラインが普及してきたので、今後は検討していく予定です。オンラインなら、遠方の人や夜の講座に参加できない人も参加できます。そのためには、よりわかりやすく伝えるスキルや、日進月歩の機器についての勉強など、私たちにも準備が必要です。また、県内の保健所や患者団体とのつながりをオンラインで深めていくことも今後の目標です。

2021年1月には個別疾患での医療講演会を開催します。これまでも、「ゆるまる」以外のオンライン講習会では接続テストなどを行ってきましたが、高齢者の方や周りにサポートをしてくれる人がいない一人暮らしの方など、どうしてもオンライン参加が無理な方もいます。そのため会場に席を確保し、来場とオンライン、どちらでも視聴できるハイブリッドスタイルで実施する予定です。より多くの方がITコミュニケーションツールを活用し、無理なく「ゆるまる」く「つながれる」活動を続けていきたいと思っています。

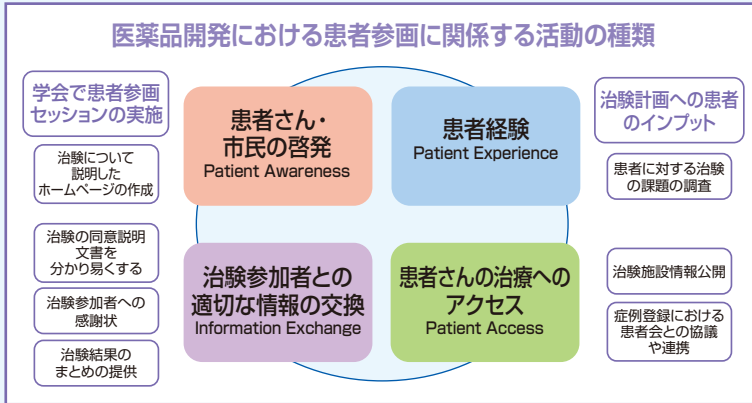


取材を終えて **まねきねこの視点**

ITと聞くだけで「無理」と尻込みしてしまう人も多い中、「ゆるまる」というグループの愛称は、とても親しみを感じます。今後ますます進化していくであろうITコミュニケーションツールは、患者のQOL向上や治療、介護の現場で活用されていくと考えられます。そして、それをつなぎ広めていく「ゆるまる」のような、人を介したコミュニケーションもまた重要性が増していくと思いました。

PPIプロジェクト
PPI学習会

ファイザーR&D合同会社の取り組み(学習会資料をもとに作図)



患者が中心となる医療の実現を目指して——
VHO-net
PPI(患者・市民参画)学習会開催

2020年11月21日、昨年に続き2回目となるVHO-net PPI(患者・市民参画)学習会がオンラインで開催されました。さまざまなヘルスケア関連団体のリーダーが参加し、PPI活動への理解が深まる一日となりました。



当日の内容

- ファイザーの取り組みや治験ワークショップの紹介
「医薬品開発に患者参画を進める上でできること」
ファイザーR&D合同会社 北村篤嗣さん
「日本と海外のPPIの紹介」
ファイザーR&D合同会社 木村崇史さん
「治験の基本的な情報と具体的な活動の紹介」
ファイザーR&D合同会社 今枝孝行さん
- ヘルスケア関連団体の取り組み
「患者会と研究班間の研究協力に関する実態調査から」
(一社)全国膠原病友の会代表理事 VHO-net中央世話人 森幸子さん
- グループディスカッション
(3グループに分かれて分科会形式で実施)
- 全体会・グループ発表



学習会ではまず、薬剤の開発や薬事申請などに携わるファイザーR&D合同会社の北村篤嗣さん、木村崇史さん、今枝孝行さんによる講演が行われました。同社の医薬品開発への患者参画の取り組みや、患者参画を進めるうえでの課題と今後の展望、海外と日本のPPIの紹介、日本での具体的な事例など、PPIの基本となる情報について解説をされました。

次に、患者の立場で厚生労働省の審議会や研究班などにかかわってきた(社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表理事・(社)全国膠原病友の会の森幸子さんが、JPAの「研究協力・連携ガイドライン」作成の取り組みを紹介。同ガイドラインが国立研究開発法人日本医療研究開発機構(AMED)のPPIガイドブック作成の参考資料となった経緯などを説明しました。

さらに全国膠原病友の会の取り組みを紹介し、「患者や患者団体は医療消費者。社会資源という役割か

らも、患者団体の医療参画が求められています」と訴えました。

グループ発表では「団体に対して、参画窓口などの情報提供や、研究参加後のフィードバックがない」「地方では参画の機会や情報が少ない」「研究に参加したのに、団体にフィードバックがなかった」などの課題が挙がった一方で、「多様な人と連携することによって理解も深まり情報が入手できる」「本音で研究者や医療者と話して信頼関係をつくること」が第一歩、「研究班や医師から声をかけられたら、遠慮しないで参加したい」「VHO-netとして積極的にPPIに取り組みたい」など、意欲的な意見も発表されました。

VHO-net中央世話人である照喜名通さん(認定NPO法人アンビシャス)は、「PPI学習会は貴重な機会。楽しみながらと学んで、

日本の医療研究を支える人材を育てていきたい」と発言。VHO-net事務局の喜島智香子さん(ファイザー株式会社)は「日本のPPI活動はまだスタートラインに立ったところ。一方でVHO-netは先駆的に取り組んでいるので、ぜひここから社会へ発信できるように活動をしていきたい」と述べました。

最後に、森さんが「研究者や製薬企業に患者の声を届ける、それがPPIの入り口になると思う。VHO-netには立場を乗り越えた活動を得意とする人が集まっているので、PPIプロジェクトの進展も期待しています」と述べて学習会を締めくくりました。



第32回九州学習会

〈実際に集まる〉以外の活動について
その手法と可能性について話し合う

(2020年7月18日 オンライン開催)

第32回九州学習会がオンラインで開催されました。
冒頭、運営委員から「初のオンライン開催で、どれだけの参加者があるのか不安だったが、15団体19名もの申し込みに驚いた。また、VHO-net事務局が事前接続テストを行ってくれたことで、全員が会議に出席でき、とても感謝している」と話がありました。

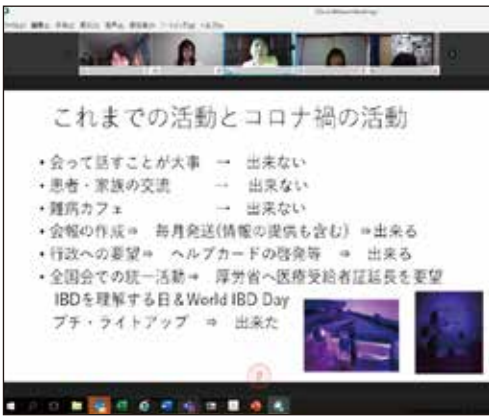
今回のテーマは、「〈実際に集まる〉以外のヘルスケア関連団体活動の現状とそこから気づき」。くまもとばれつとの谷口あけみさんによる「〈実際に集まる〉以外のママサークル活動の現状とそこからの気づき」、九州IBDフォーラム熊本IBDの長廣幸さんからは、「SNSを利用した活動へ」と題した2つの発表があり、どちらもコロナ禍の中で、オンライン会議、SNSなどを使い、

交流、情報交換のコミュニケーション活動や、広報・啓発活動をいかに行っているかの事例が示されました。

その後、2班でのグループワークでは、「入院中の人や離島に住んでいる人もオンラインなら参加できる」「空いた時間を有効利用し、ピアサポート面談ができる」といった新たな取り組みへの期待の反面で、「年配の会員が多く、インターネットは無理という人が多いなど、各団体の現状や悩みも語られました。

実際に集まることのできない状況下で、自分の団体に合った活動スタイルを模索し、そのヒントと勇気を得て、今までになかった様式にチャレンジしていく意気込みが感じられた学習会となりました。

- 参加団体
- 認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
 - くまもとばれつ (長期療養中の子どもと暮らす家族の会)
 - NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク
 - CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
 - (公社)日本リウマチ友の会 熊本支部・鹿児島支部
 - 全国パーキンソン病友の会 鹿児島県支部
 - 鹿児島県重症神経難病小児の会
 - 鹿児島SMAの会
 - SCDスマイルクラブ
 - 九州IBDフォーラム 熊本IBD
 - 日本ALS協会 鹿児島県支部
 - かごしま膠原病の会(青空の会)
 - Breast Cancer Network Japan あげぼの会
 - 道しるべの会(家族性アミロイドポリニューロパチー)



第3回中・四国学習会

「難病相談支援センターと
ピアサポーターの役割」について
発表と検討を行う

(2020年8月8日 オンライン開催)

第3回中・四国学習会がオンラインで開催されました。

まず、全国膠原病友の会高知支部、こうち難病相談支援センター長の竹島和賀子さんが、今回のテーマである「難病相談支援センターとピアサポーターの役割」と題した発表を行いました。こうち難病相談支援センター(以下、センター)の機能として、相談・交流・研修・情報発信の柱があり、保健所や高知県難病診療連携コーディネーターとの相互連携について紹介。ピアサポーターは、ピアサポーター養成研修等を修了し、センター職員との面接を経て登録されていることと、その活動報告とし

て、近年の相談実績内容のデータや、5つの対応事例を紹介。その役割や難しさ、やりがいなどが発表されました。

その後のディスカッションでは、ピアサポーター養成研修への関心が高く、「疾患別の研修はされているか」「研修終了後、どのように実際の活動につなげていったのか」「研修終了後も勉強会などを開催しているか」などの質疑応答が交わられました。また、難病相談支援センターの設置状況が各県によって異なることから、「高知県の体制がうらやましい」「さまざまな機関との連携が必要」といった地域差についての意見が出されました。

全体討論を通して、ピアサポートは重要な役割を担っており、患者団体、難病相談支援センターを通じて今後も充実させていくという方針を確認しました。

- 参加団体
- 難病こどもおとなのピアサポートfamilia
 - 全国筋無力症友の会 広島支部
 - 呉健康サポートネットワーク
 - ミオパチー(筋疾患)の会 オリブ
 - ベーチェット病友の会 岡山県支部・香川県支部
 - もやもや病の患者と家族の会 中国ブロック
 - 中枢性尿崩症(CDI)の会
 - 徳島多発性硬化症友の会
 - 全国膠原病友の会 高知支部
 - あげぼの会 あげぼの山口



活動紹介



第45回 関東学習会

コロナ禍でのオンラインによる 活動について学び合う

(2020年8月9日 オンライン開催)

第45回関東学習会がオンラインで開催されました。初めてのオンラインでの学習会ということから、「Withコロナの時代に対応するオンラインの活用例を学ぶ」をテーマとし、まず、CMT友の会の岸紀子さんが、コロナ禍を契機とした同団体の活動について発表しました。

岸さんは、オンラインを取り巻く社会環境の変化や、同団体の取り組みの経緯、オンラインによる役員会・交流会のメリットや課題に言及。「コロナ禍は誰もが初めての体験なのだから、完璧にしようと考えず、多少のトラブルは『改善できる経験の積み重ね』と考えて取り組んだ。ニューノーマルをチャンスととらえたい」と述べました。また「オンライン

での活動には長所も短所もある。リアル（対面）での集まりや会議よりも事前準備が必要。進行や記録などの役割分担を明確にしておくことも大切」と経験から学んだことを伝えました。

では「オンラインの活動は、リアルより、運営側に負担のかかる面がある」オンラインの環境が整っていない人の支援が課題「オンラインでは体調や交通の不便さ、天候などに左右されないことから、リアルより参加しやすい人も多い」「コロナ禍が治まった後もオンラインでよいという会員もいる。引きこもりがちの人への対応も必要」などの意見が紹介され、オンラインとリアルの活動それぞれの長所や短所、課題などを共有しました。

初参加者からは「事務局の丁寧な接続テストのおかげで快適に参加できた。次は直接お会いしたい」との感想があり、最後に中央世話人の増田一世さん（やどかりの里）が「久しぶりに皆さんに会えてよかったです。こうした形でもつながっていくましよう」という言葉で学習会を締めくくりました。

その後、コロナ禍の中でも会員同士の結びつきを深め、他団体とのつながりを築いていくために何ができるかをテーマに、2グループに分かれて話し合いに移行。グループ発表

参加団体

- ギラン・バレー症候群 患者の会
- CMT友の会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
本部・横浜支部
- (公社)日本オスミー協会 横浜市支部
- NPO法人 日本ブラダー・ウィリー症候群協会 (PWSA Japan)
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- NPO法人 PAHの会
- 竹の子の会
(ブラダー・ウィリー症候群児・者 親の会)
- ポリオの会
- (公社)やどかりの里
- あけぼの会 あけぼの埼玉



第47回 関西学習会

患者・家族の声を社会に届けるための 「合同講演会」に向けて、検討を行う

(2020年8月22日 オンライン開催)

第47回関西学習会がオンラインで開催されました。今回のテーマは、関西学習会が発足以来継続してきた、患者・家族の声を医療・教育現場に届けるための模擬講演のひとりの集大成である、「合同講演会(仮称)」開催に向けての検討です。合同講演会とは、学習会ですでに作成している、講演可能な患者団体の名簿を活用し、違う疾患でもテーマが共有できる団体がグループを組み、協力して講演会を実施するというスタイルです。そのために、まずは関西学習会内で「模擬合同講演会」を行うことを目指しています。

そこで、実際の講演を行うにはどのような機関にアプローチし、どんな企画

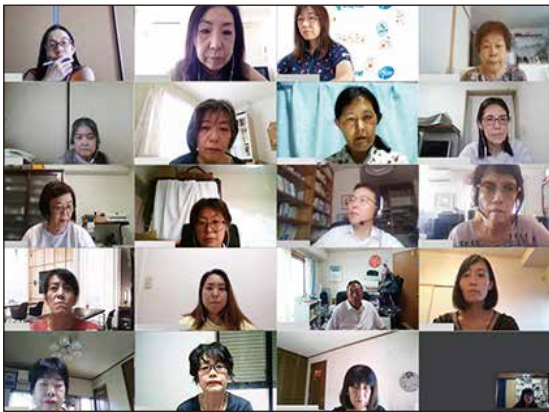
書が必要なのか。すでに小・中・高校での講演などを通して啓発活動を行っている、NPO法人 ころ・あんしん Light(こころの不調や病気を抱える子どもの家族の会)の久下明美さんが事例発表を行いました。活動の目的、学校とのつながり方や、具体的に誰に手紙を送るか、教育委員会や保健センター、社会福祉協議会など学校以外の組織とのネットワークづくりなどについて、その成功例や注意点などが述べられました。

この事例発表を受けて、自分の団体などどこに、どんなアプローチが可能か、企画書に盛り込む内容などを次回学習会までに具体的に考察しておくことが宿題となりました。その後、コロナ禍でのそれぞれの団体活動の工夫や悩みなどの現状を報告し、学習会を終了しました。

その後、コロナ禍の中でも会員同士の結びつきを深め、他団体とのつながりを築いていくために何ができるかをテーマに、2グループに分かれて話し合いに移行。グループ発表

参加団体

- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 兵庫県網膜色素変性症協会(JRPS兵庫)
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- 全国膠原病友の会
- 小さないのち(子どもを亡くした家族の会)
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 日本アラジール症候群の会
- NPO法人 こころ・あんしんLight
- NPO法人 日本マルファン協会
- 腎性尿崩症友の会
- しらすぎアイアイ会
- つばめの会(摂食嚥下障害児 親の会)
- 脾臓細胞症患者の会
- マッキューン・オルブライト症候群患者会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部



活動紹介 第54回 (2020)



第31回 北陸学習会

「オンライン会議の概要と可能性」
「医学研究への患者参画」の講演を聞き
学びと意見交換を行う

(2020年9月12日 オンライン開催)

第31回北陸学習会がオンラインで開催されました。

第一のテーマとして、ファイザー株式会社の後藤慶子さんが「オンライン会議の概要と可能性」についての講演を行い、そのメリットやWeb会議ツールの種類、通信や映像などの環境の整え方などについて解説。質疑応答では、「最初は尻込みをしていた会員が徐々に慣れ、今やオンライン会議での招待を待ち望んでくれるようになった」などの感想が述べられました。

つづいて、第二テーマへ。VHOnet中央世話人、横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻の松下年子さんが、「医学研究への患者参画」と題して講演を行いました。松下さんは医学研究・臨床試験における患者・市民参画(Patient and Public Involvement (以下、PPI)の活動にいち早く取り組んできました。その経緯、理念や意義、倫理のあり方、希少難病におけるPPIを通しての協働事例や、

参加団体

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



VHOnetが日本初の患者向けPPI学習会を開催(2019年)したことや有益性についても触れ、現状や課題、目標が語られました。質疑応答では、「希少難病に限らず、今後、患者の研究参加へのニーズは高まるのか?」「PPIの効果や患者へのフィードバックが十分でないと感じている」「今日の講演を自分の団体はもちろん、看護師などの病院のスタッフとも共有したい」などの意見が出され、学びと討論での有意義な学習会となりました。



第37回 沖縄学習会

資金調達をテーマにした講演を聞き
団体の新たな取り組みや
課題について話し合う

(2020年9月13日 オンライン開催)

第37回沖縄学習会がオンラインで開催されました。

今回のテーマは、ヘルスケア関連団体が活動を行ううえで必要な「資金(財源)」。2018年から2年続けて行われた、ヘルスケア関連団体ワークショップのテーマを地域学習会で練ってみようという企画です。まず、ファイザー株式会社の喜島智香子さんが「ヘルスケア関連団体における資金調達」と題し、寄付する側(企業)の心理などについて講演。つづいて、認定NPO法人アンビ

シャスの照喜名通さんが、資金調達への数々のチャレンジを発表しました。オンライン会議のシステム「チャット」を利用して、「資金調達の有資格者、ファンダー」とは?、「クラウドファンディングの運営会社の選び方は?」「団体の中心に資金調達の専任スタッフがいないのか?」「会費と助成金だけで常に資金不足で悩んでいる」など、質問や意見がリアルタイムで書き込まれ、講演者が画面を見ながらそれに答えていくのが印象的でした。

参加団体

- サバイバーナースの会 「びあナース」
- 認定NPO法人 アンビシャス
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部
- (一社)沖縄県がん患者会 連合会
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部



その後の討論では、ワークショップで刺激を受けた日本ALS協会 沖縄県支部が、本部が発行した冊子「ALSケアガイド」を買取り、積極的に販売して資金としている試みや、Tシャツの製作・販売で収益を上げた全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部の事例なども発表されました。会員を増やし会費を資金に充てるなどの従来の手法に固執せず、時代の変化に対応した知恵を出し、資金調達にチャレンジしていくことの有用性を学んだ学習会となりました。

活動紹介

参加団体

- 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)
- 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会 (MPN-JAPAN)
- 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
- 三重県下垂体友の会
- 岐阜県網膜色素変性症協会 (JRPS岐阜)
- glut1異常症患者会

第22回東海学習会がオンラインで開催されました。まず、事前の「地域の接続テスト会」が4回行われたことに對し、VHO-net事務局への感謝が述べられ、参加者全員が無事に出席してのスタートとなりました。まず、ファイザー株式会社喜島智香子さんが「ヘルスケア関連団体における資金調達」と題した講演で、組織・事業・財源の成長は三位一体であること、理事・役員との構成と協力が不可欠であること、企業の立場から、どんな団体に寄付をするのかなどについて述べました。講演を受けて、「役員の協力を得るところでつまづいている」「会員はフルタイムで働く人が多く、資金調達に動ける人材が少ない」「ほぼ会員の会費だけでの運営。助成金申請の方法が知りたい」などの現状や課題が挙がり、解決に向けての話し合いや情報提供が活発に行われました。小さな団体だからできない



いではなく、できることを探っていた事例として、バザー開催でのマスクや雑貨の販売事例なども発表されました。「資金といえは助成金しか頭になかった。寄付やバザーなど、さっそく検討したい」という感想も。また、「資金調達はお金を得るだけでなく、団体の主旨や活動内容を伝える機会にもなる。セットで考えよう」とのアドバイスがありました。国内外の寄付文化の動向や、すぐにでも実行できそうなアイデアなど、幅広い視点で、今後の活動につながるヒントを持ち帰ることができた学習会となりました。

オンライン 第22回 東海学習会

接続テストを経て、初のオンライン開催
ヘルスケア関連団体の「資金調達」を
テーマに討論を行う

(2020年9月20日 オンライン開催)

参加団体

- あけぼの会 あけぼの埼玉
- ギラ・パレー症候群 患者の会
- CMT友の会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- つばめの会 (摂食・嚥下障害児 親の会)
- (一社) 全国心臓病の子どもを守る会 本部・横浜支部
- (公社) 日本オスミー協会 横浜市支部
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- NPO法人 日本ブラダー・ウィリー症候群協会 (PWSA Japan)
- NPO法人 PAHの会
- 竹の子の会 (ブラダー・ウィリー症候群児・者親の会)
- (公社) やどかりの里

第46回関東学習会がオンラインで開催されました。今回は、「PPI(医学研究・臨床試験における患者・市民参画)」を学び、今後の活動にPPIの取り組みを加えるなど、医療参画のあり方を考えようというものでした。まず、認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML理事長の山口育子さんが、「PPIについて考える」患者が医療に参画するためには」と題して講演、PPIに関する活動の経緯や、医療を理解したうえで参加し協働できる患者・市民が求められていること、医療に参画するための養成プログラムや人材バンク構想などについて語りました。次に、2グループに分かれて講演の感想や、PPIについて思うところ、医療に参画するために団体として何が必要かなどを話し合いました。参加者からは、「興味はあるが、政府の検討委員会などに参加するのは、少し敷居が

オンライン 第46回 関東学習会

PPIについて学び
医療参画のあり方を探る

(2020年10月10日 オンライン開催)

高い」「患者としての話ではあるが、具体的な立場として発言するのは難しい」「高いスキルをもたない当事者も政策に参画することは必要ではないか」「所属団体の会員はピアサポーターや治療など身近な問題への関心が高い」「医療参画には経験や知識が必要。VHO-netで取り組みたい」などの意見が出されました。山口さんは「PPIは幅広い。診療ガイドラインの検討など、さまざまな参画の仕方があると思う」と、(公財)日本医療機能評価機構が運営する医療情報サービス「Minds(マインズ)」を紹介。また「近年、患者の声が政策に反映されるようになってきたので責任を感じる。さらに多くの方の多様な意見が活かされることを願いながら活動に取り組んでいる」と語りました。最後に、中央世話人の伊藤智樹さん(富山大学人文学部教授)が、「当事者の声を医療だけでなく政策につなげるのがポイント。今後につながるような話し合いができたと思う」と締めくくりました。



活動紹介 第54回 (2020)



第23回 東海学習会

資金調達のテーマを通して
人とのつながりの大切さや
団体のあり方について話し合う

(2020年11月1日 オンライン開催)

第23回東海学習会がオンラインで開催されました。前回に引き続きテーマは、「ヘルスケア関連団体の資金調達について（現状と課題）」です。

まず、Fabry NEXT(ファブリー病・ライソゾーム病患者支援団体の石原八重子さんが「Fabry NEXTの資金調達～現状と課題」と題して講演を行いました。現状の資金源は会費、寄付、助成金、イベント開催などでの事業収入であること。課題としては、組織の成長を挙げ、V H O・netが作成した冊子「ヘルスケア関連団体の資金調達」を引用し、資金調達の準備の段階で、団体のビジョンやミッションが役員会できちんと議論できていないことへの気づきを述べました。そのためオンラインでのミーティングや雑談などで、会員とのつながりを深めていること、資金調達を考えることは、人に

参加団体

- Fabry NEXT
- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- 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
- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- 岐阜県網膜色素変性症協会(JRPS岐阜)
- glut1異常症患者の会



頼ることやお願ひするといった自身の苦手意識を克服し、人とのつながることに着目し述べました。意見交換では「役員は会員のためになっているという幸福感も味わえる。あまり自分を追い詰めないでほしい」「雑談などを通して会員ニーズを拾っていくことの大切さに気づいた」「人件費の確保など、組織運営にかかわる資金について憂慮している」など多様な意見が出ました。そして、資金調達は単なる資金集めではなく、さまざまな要素を内包し、団体そのものを見直す機会となり、やるべきこと、できることがたくさんあると結びました。



第33回 九州学習会

第20回ヘルスケア関連団体ワークショップの
テーマから、「災害からのちを守る」に
フォーカスし、地域の課題を検討

(2020年11月7日 オンライン開催)

第33回九州学習会がオンラインで開催されました。今回は2020年10月に開催された、第20回ヘルスケア関連団体ワークショップ(以下、WS)のテーマ、「V H O・netが取り組むSDGs」未来に向けてを踏襲し、2030年をターゲットにした7つの目標の中の1つ「災害からのちを守る」について、議論が行われました。

WSでのプログラム、「ファイアーサイド・チャット」「WSの趣旨説明」の2本の録画の事前視聴を、学習会までに行うよう参加者に通知されており、速やかに2グループでのディスカッションに入ることができたようです。

九州地域は近年、熊本地震、台風、豪雨などによる甚大な災害に見舞われています。それぞれの患者団体が防災対策として何をを行い、災害時にはどのように対応してきたか。実体験も含めたの活発な意見交換がありました。まとめでは、災害弱者、難病・障がい者の命を守るために、地域自治体の避難訓練への参加の呼びかけとその効果、福祉避難所の問題点、人工呼吸器などの電源確保、SNSの有効活用、他県が作成した難病患者の防災ガイドブックの利用などが紹介されました。また、鹿児島県では離島への援助や、桜島が大噴火したときの対応策の想定、令和2年7月豪雨での熊本県人吉

参加団体

- Breast Cancer Network Japan あけぼの会
- CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
- NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク
- がんの子どもを守る会
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- (公社)日本リウマチ友の会 熊本支部・鹿児島支部
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- 日本ALS協会 鹿児島県支部
- SCDスマイルクラブ
- かごしま膠原病の会(靑空の会)
- くまもとばれっと (長期療養中の子どもと暮らし家族の会)
- 臍島細胞症患者の会

市への有効な支援物資など、地域ならではの課題や対応も発表されました。各団体もさまざまな情報や知恵、体験を共有し、今後に活かしていくことを確認した学習会となりました。



特別企画

オンライン活動への フォローアップ

第32回九州学習会の様子



コロナ禍においてオンラインによる活動が急速に広まる中、VHO-netでもワークショップや9つの地域学習会等をオンラインで開催しました。しかし、その舞台裏には、綿密な計画と手厚いフォローアップがありました。どのようなことを行ってきたのか、VHO-net事務局の喜島智香子さん、後藤慶子さん(ファイザー株式会社)にお話を伺いました。

**地域ごとに
接続テストを実施
約200名が参加**

VHO-netでは世話人会やワークショップ準備委員会で検討した結果、2020年ワークショップのオンライン開催を決定しました。そのため、まずは地域学習会をオンラインで開催して参加者の皆さんに慣れてもらうと考え、その準備として接続テストを始めました。

地域ごとに接続テストを実施した上、その日参加できない人には、平日日中と夜、週末の計3回、数人ずつのグループ別に接続テストを設定。パソコンやスマートフォン、タブレットを使って全員が共通の会議ページの画面に集まれるようにサポートしました。うまくアクセスできない人には電話でアドバイスしながら、また、視覚障害のある人には、電話越しに聞こえる音声読み上げソフトの音を聞きながらサポートしました。接続後は、音声を画面の機能操作の体験や、オンライン会議のルールを説明する時間も設けました。最終的に、VHO-netのメンバーを中心に、約200名への接続テストを行いました。

当初は「わからない」「自信がない」という人も多かったのですが、独自のマニュアルを作成し、きめ細かく接続テストを繰り返した結果、全員が参加できるようになりました。オンラインだから参加できるという人もいて、参加者が増えた地域学習会もありました。コロナ禍以前の活動に取り組んできた経験も活かせたと思います。

**オンラインでの
経験を重ねて
改善点・課題点が見つかった**

オンラインで開催した地域学習会やワークショップの分科会では、リアルに集まる場合に比べて時間が短かったために、進行役に負担がかかった面もありましたが、一方で集中できるので効率よく話し合いができたようです。事務局としては、早めのスケジュール設定や、資料送付など事前準備が重要だということがわかりました。そうした気づきから、ワークショップではオンラインでも感動できるように工夫することができました。

事務局よりひと言

オンラインの普及で、ヘルスケア関連団体の活動のあり方も変わっていくと考えられますが、SDGsにもある「誰一人取り残さない」という理念を大切に、これからもヘルスケア関連団体の皆さんをサポートしていきたいと思ひます。



このような経験を活かして、所属団体でもオンラインによる活動に取り組んでいる人も多くなったように感じます。また私たちも、接続テストなどの経験を「難病・慢性疾患全国フォーラム2020」や「全国難病センター研究会」のオンライン開催の支援に活かすことができました。課題としては、オンライン対応のためのネット環境や、会議システムに関する情報提供も必要と感じています。また、コロナ禍の収束後に予想される、リアルとオンラインを組み合わせたハイブリットな活動についても、一体感のある有意義な活動にするための工夫を考えていきたいと思ひます。



ピア・サポートのための こころのレッスン



臨床心理士・臨床動作士
黒岩 淑子 さん

アサーションについて

アサーションとは、相手の立場を尊重しながら自分の意見をしっかりと伝える、コミュニケーションスキルのひとつです。今回は、ストレスをためないコミュニケーションのパターンについて考えてみましょう。

ピア・サポートに必要な自己理解のための、もうひとつの視点として、自分のコミュニケーションの方法を見直してみよう。

たとえば、自分が急ぎの用事をしていて焦っているとき、上司または家族から別の用事を頼まれたら、自分だったら次のうちどう答えますか。

A 「困ったな」と思いながらも断れないなと思い、仕方なく「は、はい。わかりました」と答える。

B 「私だって忙しいのに、見たらわかるでしょ」と怒りながら断る。

C 「申し訳ありません。私は今、急ぎの仕事をしているのですが、その仕事は急ぎですか。今日の午後か、明日でしたらできると思いますが」と断ったうえで、相手の事情も確認して交渉する。

以上のパターンは、次のように名づけられています。

A は、**非主張的コミュニケーション**といい、相手とトラブルになることは少ないが、自分のストレスはたまりやすい言い方で、相手もこの人は何を考えているのかわからず、釈然としません。

B は、**攻撃的なコミュニケーション**といい、自分はずつくりするかもしれませんが、相手には嫌な気持ちが残り、反感をもたれることもあります。

C は、**アサーティブなコミュニケーション**といい、相手も断る理由がわかり、お互いに冷静に話し合っ調整することもできます。

●アサーティブな表現の練習として、次の4つの部分を考え、シナリオを作ってみましょう。

前置き	結論	理由	提案 感謝
悪いけれど、	できません。	今、急ぎの仕事をしていますので。	明日だったら大丈夫です。
すみませんが、	今日は行けません。	すでに予定が入っているので。	誘ってくれてありがとう。

心の状態	A(非主張的)	B(攻撃的)	C(アサーション)
自分の心	遠慮・不安	感情的・ストレート・発散	自分も相手も尊重・公平
相手の心	はっきりしてよ	不満・怒り・恐怖・悲しみ	相手を理解できる

もちろん、時と場合によりA・B・Cを使い分けることもありませんが、いつもAだけ、Bだけ、という人は人間関係がうまくいかず、ストレスをためることも多くなります。そこで、必要に応じてCも使えるようにしておくことで、気持ちに余裕が出てきます。また、相手の人にもさわやかな印象を与えることでしよう。

「あの人は良い人だね」といわれているけれど、実は自分の思いが言えず、ストレスがたまり、病気になるという形で体に現れてきている人も多いため、自分のコミュニケーションのパターンをときどき見直してみよう。

黒岩 淑子 さん プロフィール

佐賀大学保健管理センター非常勤カウンセラー、佐賀県スクールカウンセラーを精励したのち、現在は東京都スクールカウンセラーと佐賀県難病相談支援センターピアサポート研修講師に勤む。



患者の力

感情を言葉に表す ということ

はじめに

自分の感情を表に出すことを悪いことであるかのように、あなたは考えてはいませんか。特に日本の現代社会では、理性や知性により行動を律すること、理知的であることが求められ、感情には従わない、感情を抑圧することが良いこととされてきました。特に、怒りや悲しみ、苦しみなどの負の感情は表に出さず、他人に気づかれぬようにすることが求められています。

このような理由で、現代人は感情を表現することが抑圧され、感情を表すことをトレーニングしてこなかったのが現状ではないでしょうか。しかし、感情は人間が生きるうえでとても大切なものであり、決して理性や知性と相反するものではありません。今回は、感情を表す言葉について考えてみたいと思います。

感情には

どのようなものがあるのか

感情は身体感覚ということもでき、快と不快(苦)と、興奮と沈静の2つの次元でとらえることができます。そして、そこに3番目の次元として、緊張と弛緩を加える人もいます。これらの感情は、人間の身体の反応として表れます。

英国の感情心理学者であるデイルン・エヴァンスは、著書の中でポール・エクマンの基本情動に関する理論について、こう触れています¹⁾。ポール・エクマンは、

どの民族やどの地に住む人にとっても普遍的であり、生得的である6つの感情を基本情動と呼びました。基本情動として、喜び(Joy)、悲痛(Distress)、怒り(Anger)、恐れ(Fear)、驚き(Surprise)、嫌悪(Disgust)が挙げられています。これらの基本情動は、急激に発動し、数秒間持続することを特徴とします。

それらに対して、愛(Love)、罪悪感(Guilt)、恥(Shame)、てれ・決まり悪さ(Embarrassment)、誇り(Pride)、羨み(Envy)、嫉妬(Jalousy)などの情動は高次認知的情動としています。基本情動と同じように普遍的であるけれど、より文化的な差異を示すものとされています。これら高次認知的情動は、基本情動に比べて、よりゆつくりと立ち現れ、ゆつくりと消えていくものとされています。

これらの情動は全て身体を守る、生命を維持するための反応でもあるのです。もともと、これらの情動を表す言葉が最初にあるわけではなく、そのような身体感覚があり、それを表現し共有しようとして生まれたのがこれらの言葉であるわけです。

感情を言葉に表す

人間がよりその人らしく生きるうえで感情をもっと大切にしなければならぬのだと思います。そして、感情の豊かさの中に真の幸福が感じられるのではないのでしょうか。

現代人は理知的に過ぎることが良しとされ、感

情を言葉に表す機会も少なくなり、表現すること自体を苦手としているのかもしれない。言葉に表すこともできない程の感情という表現もあるわけですが、感情を表現する手段は言葉だけではありません。音楽や絵画、演劇や映画など芸術的・文化的な活動も感情を表現するためのものです。

しかし、もし、自分の感情をすぐに伝えようとするなら、まず最初に選ぶのは言葉ではないでしょうか。だからこそ、自分の感情を言葉で表現することをもっと大切に、言葉に発する練習をすることが大事なのです。

そのためには、自分の感情を表す言葉を探す、言い回しを選ぶ、表現法を身につけるといったステップが必要になります。

言葉に表すことにより 感覚はより敏感になり より豊かになる

ソムリエがワインを味わう時、その香りを表現する言葉として、果実、花、ハーブ、スパイス、動物系などで100個以上の言葉をもっているのだそうです²⁾。そして、そのような言葉で表現しようとする事により、香りに対する感覚はより敏感になり、豊かになっていくというのです。

このことは、感情にも同様にはまるものと思われまふ。ですから、私たちは普段から自分の感情を表現する言葉をもつことに努め、ボキャブラリー

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授
加藤 眞三さん

デイルン・エヴァンス：1966年生まれ。英国の感情心理学、人工知能研究者
ポール・エクマン：1934年生まれ。米国の心理学者。感情と表情に関する先駆的な研究で知られる

を増やしていけば、感情はより豊かなものになるのではないのでしょうか。

味覚についても、言葉の重要性に気づかせられる出来事がありました。かつて、味覚として、甘味、酸味、塩味、苦味の4つが挙げられていましたが、2002年になって、うま味が5つ目の味覚として世界的にも認められるようになったのです。

日本では以前からうま味が味覚の1つとして認識されていましたが、海外では認められていませんでした。うま味の主要物質であるグルタミン酸は、1908年に東京帝国大学現・東京大学の池田菊苗博士により、昆布だしの主成分として抽出・発見され、その味がうま味と名づけられました。その後、鰹節に含まれるイノシン酸や干し椎茸に含まれるグアニル酸もうま味を呈することが明らかにされ、日本人の間では1つの味覚として確立していたのですが、世界的にはそれ程知られていませんでした。

ところが、2002年にL-アミノ酸の味を受容する分子としてTIR1/TIR3が特定され、うま味という味覚があることが科学的に実証されたため、世界の料理人の間で一躍うま味が注目されることになったのです。フランス人シェフなどが日本にうま味を求めて来日し、学んでいる様子がテレビでも放映されていました。

丁度、世界的にもメタボリック・シンドローム(肥満、高血圧、糖尿病、脂質異常)が医療の重要な課題となつている時期でもあったため、塩分や甘味に代わる味覚が求められており、より注目を浴びることもあったのではないかと思います。

いずれにしても、日本人はこの味覚を、うま味という言葉で共有することができたため、この味覚により敏感になり、そしてこの味覚を大切にし、より豊かな食生活を創ることができたのではないのでしょうか。グルタミン酸は、トマトやタマネギ、ブロッコリー、チーズやマッシュルームにも多く含まれているため、イタリア料理にもその味覚は利用されてきたのですが、うま味

という味覚としては意識されていなかったのです。一時ブームとなった熟成肉も、アミノ酸に分解されて、グルタミン酸などのうま味成分が多いことが知られています。

感情を表す言葉で その感情を共有する

さて、ここまで感覚と言葉の表現について述べてきましたが、同様のことは感情についても言えそうです。ディラン・エヴァンスは『感情』¹⁾という本の中で次のような体験談を紹介しています。

「タイムは私がバンドに加わってくれて、どんなにうれしかったかということ語った。私は、その言葉が私の中にもたらした強烈な反応を、今なお、鮮明に思い出すことができる。温かい波が腹部から湧き上がり広がってゆき、あつという間に私の胸をいっばいに包んだのだ。それは喜びのたぐいのものだったけれど、今まで経験したどの喜びとも異なるものであった。それは、私が誇りをもって友人と呼べる人たちから受け容れられ、その人たちとの間に強い絆を感じ、また、尊重されているという情感であった。私は、それまで味わったことのない新しい感覚に衝撃を受け、瞬、言葉をなくした。(中略)

私だけがそうした経験を有しているわけではないことは確かであろう。何百万というサッカーのファンや宗教崇拝者は毎週末、同じような経験をしているように思われる。そしていまだに、そのことをびつたりと言い表す英語の言葉はないのである。(中略)

日本においては、そういう言葉があるようである。「甘え」という言葉は、「他者から完全に受容されている」ということに対して覚える安楽さ」を表し、これは私がタイムの言葉から感じたものにほかならない。(中略) 何年もたつてから「甘え」に関する記述を読んだときに、すぐに、それが、あの晩、タイムの家で私が感じた情動を言い表すものだと思つた。世界中の人がこうした情動を経験するに違いないが、その情動を言い表す言葉を持つているのは、その内のごく一部に限られているのである。*

日本人の「甘え」という言葉は、日本人のもつ「甘えの構造」があるからこそその表現があると思われませんが、それは決して日本人にのみ存在する感情ではなく、欧米の人にも同様の感情があるということを感じた研究者が述べているのです。

すなわち、ある感情を表す言葉をもつことにより、その感情を周囲の人とより共有しやすくなり、その感情に対してより敏感になり、その感情がその地域で育まれていくことにもなるのでしよう。

言葉による表現で 深い感情を感じることを 閉ざしてしまふ可能性

一方で、ある感情を1つの言葉に表すと、聴く側はその感情を表す言葉を聴いたことにより、もうそれ以上は深くは知ろうとしないで耳を閉じてしまふ、片づけてしまふという側面があることにも注意が必要なのです。

ワインの香りは、1つの言葉で表されるのではなく、言葉を重ねていくことにより、より豊かな表現になるのですから、人の感情も、一言で片づけられるものではありません。言葉は感情を共有するための第一歩でしかなく、この重ね合わせた言葉から聴き手は相手の感情の複雑さを想像することしかできないのです。そして、その感情は声や表情にも表されているのです。

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 1) ディラン・エヴァンス著/遠藤利彦訳・解説『感情』岩波書店 2005年
2) 田崎真也『言葉にて伝える技術—ソムリエの表現力』祥伝社 2010年

※本文には「英語圏では独立性、自己主張、自主性を重んじるが、日本ではそうではなく、むしろ他者と良好な関係を築き、調和した集団の中で生きていくことの方がより重要であることが多い。」とも記されている(訳注として「ここでの「甘え」に関する一連の記述は、土居健郎『甘えの構造』(弘文堂、1971年)の概念に根ざす」との記述あり)。



イベント開催の最新情報については各団体にご確認をお願いします。

EVENT イベント情報

カーボカウント & 先進デバイス活用 WEBセミナー第4回(経験者向け)

2021年4月17日(土) 14:00~16:00

オンライン開催(有料)

講師：広瀬正和先生(D Medical Clinic Osaka 院長)
 プログラム：●インスリン・ポンプ、CGMなど先進デバイスを活用した治療法について
 ●カーボカウントの演習
 ●質疑応答

申込締切：2021年4月14日(水)

詳細URL：https://japan-iddm.net/carbo_seminar/

お問合せ：認定NPO法人 日本IDDMネットワーク事務局

メール：event@japan-iddm.net

全国脊髄損傷者連合会・全国頸髄損傷者連絡会 合同シンポジウム

2021年6月5日(土)~6日(日)

会場：ホテルグランヴィア京都(JR京都駅直結)
 メルパルク京都(JR京都駅前)

内容：①「頸損解体新書」報告会
 ②全国脊髄損傷者連合会と全国頸髄損傷者連絡会の合同シンポジウム
 ③脊髄再生医療に関する講演
 ④障害者総合支援法の報酬改定に関する講演

お問合せ：合同シンポジウム実行委員会

メール：yamahide@i-collabo.com
 (全国脊髄損傷者連合会 京都府支部 担当/山本 miyabi-japan@ae.auone-net.jp
 (NPO法人 京都頸髄損傷者連絡会 担当/村田)

TEL：090-8886-9377(京都頸損連絡会 村田)



INFORMATION お知らせ

がん体験者(ピアサポーター)による電話相談

毎週月曜日・木曜日 11:00~14:00

TEL：080-4112-4077(祝日、年末年始はお休み)

※相談は無料ですが、電話代はかかります。

今は、患者会やがん患者サロンなどが対面での相談をお休んでいます。そんな時にがん体験者と話す機会があればと、始めました。今後、サロン等が開けるようになるまでの期間行う予定です。終了時は、下記ホームページ等でご案内いたします。

対象：がん患者とがん患者のご家族、ご友人など

電話対応者：研修を受けたがん体験者

相談時間：初めてのの方は約1時間、再相談の方は30分以内でお願いいたします。相談内容など、あなたの秘密は厳守いたします。安心してご相談ください。

お問合せ：NPO法人 がん患者団体支援機構

ホームページ：<http://www.canps.jp>

【あけぼの会 あけぼの東京】

乳がん相談室・Q&Aコーナー開設

皆さんの質問に、著名な先生方がやさしく、わかりやすく答えてくださいます。

質問方法：メール(akebonotokyo2020@gmail.com)にて質問を受け付け、回答は後日、Q&Aとして「あけぼの会」ホームページへ掲載いたします。

お問合せ：あけぼの会 あけぼの東京

メール：akebonotokyo2020@gmail.com

ホームページ：<http://www.akebono-net.org/>

VIDEO 動画教材紹介

カーボカウント講座(動画教材)

オンデマンドで必要ときに、繰り返しご覧いただける動画です(有料)。

内容：(1)カーボカウント講座[1型糖尿病 初級編]
 (2)カーボカウント講座[1型糖尿病 応用編]
 (3)カーボカウント講座[2型糖尿病編]

お問合せ：認定NPO法人 日本IDDMネットワーク事務局

詳細URL：https://japan-iddm.net/publication/carbo_counting_video/

まねきねこ 2021年 第56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。内容に関するお問合せは、ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション部までお願いします。



発行
 ファイザー株式会社
 コミュニティ・リレーション部

〒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」ではイベント、書籍、HP、などの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、ウェブサイトからもご覧いただけます。

<http://www.manekineko-network.org/>

MESSAGE

「誰一人取り残さない」は国連が掲げるSDGsのスローガンです。最近、頻繁にテレビCMや街頭で見かけるようになりました。まさにこの言葉はヘルスケア関連団体の活動の根幹であると言っても過言ではないと思います。TOPICSでは、PPI(医学研究・臨床試験における患者・市民参画)のすそ野を広げる取り組みを紹介しています。Waveでは、遺伝看護・遺伝カウンセラーとして専門的な立場での寄り添いについて伺いました。また、ITを使ったコミュニケーション支援など、さまざまな角度からの活動をご紹介します。56号が皆さまのお役に立つことができると幸いです。