

# 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

2023

Vol. 61

松島、天橋立、そして宮島。江戸時代から愛でられてきた日本三景。太平洋、日本海、瀬戸内海と、海に恵まれた日本ならではの美景です。歴史ある名勝を訪ねるもよし、自分だけの三景を探すもよし。今年こそ、美しい風景に出会う旅をしたいですね。



宮城  
松島

京都  
天橋立

広島  
宮島

日本三景

宮城  
広島  
京都

1-2

TOPICS トピックス

難病・慢性疾患全国フォーラム2022

「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!」

難病法5年見直しや、難病患者の就労支援をテーマに3年ぶり対面での議論も実施

3-6

VHO-net Report 第22回ヘルスケア関連団体ワークショップ

「VHO-net新たななるチャレンジ! ~私たちの声を社会に~」

3年ぶりに対面形式での討論や交流も実施  
社会への発信やパートナーシップについて考える

7-8

CLUSE-UP クローズアップ 第57回

NPO法人 沖縄県脊髄損傷者協会 理事長 仲根 建作

9-10

Wave

看護指導やVHO-netでの活動を通して、看護学生に難病患者のここと意思決定支援ができる看護を伝えていきたい

活水女子大学看護学部 講師 堀川 新二

活動紹介

VHO-net

ヘルスケア関連団体ネットワークの会

第34回 北陸学習会 第27回 東海学習会  
第41回 東北学習会 第20回 北海道学習会  
第37回 九州学習会 第52回 関西学習会  
第42回 沖縄学習会 第50回 関東学習会  
第8回 中・四国学習会

VHO-net

(一社)ヘルスケア関連団体ネットワークの会 2022年度の活動報告



知る・学ぶ・実践する PPI

第3回

医療安全の視点からコミュニケーションの向上を目指す  
医療過誤 原告の会 井上 恵子

患者の力

第17回

創造的な活動をするためのソース原理と患者会  
慶應義塾大学 名誉教授 加藤 眞三

まねきねこ 2023年カレンダー

11-15

15

16

17-18

CONTENTS

CONTENTS

## 難病・慢性疾患全国フォーラム2022

主催：難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会  
厚生労働省「令和4年度難病患者サポート事業」補助事業



2022年11月12日、「難病・慢性疾患全国フォーラム2022」が、対面(JA共済ビルカンファレンスホール)とオンラインのハイブリッド形式で開催されました。

「難病・慢性疾患全国フォーラム」は、(一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)、(公社)日本リウマチ友の会、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの呼びかけで、新しい難病対策と長期慢性疾患対策の確立を目指して、2010年から開催されてきました。2020年、2021年はコロナ禍によりオンラインで開催されましたが、今回は3年ぶりの対面開催も実現。多くの患者・家族団体、地域難病団体連合組織、行政関係者、支援団体、企業などが一堂に会してのフォーラムとなりました。

第一部では「患者・家族の声」として、当事者の立場から難病や慢性疾患患者の直面する課題や、難病対策の課題などについての発表が行われ、第二部では難病・慢性疾患患者の就労をテーマにパネルディスカッションが実施されました。

最後に、「今日のフォーラムを通して、患者・家族が抱える現状や課題が提示された。難病法・改正児童福祉法の5年見直しはようやく改正されよ

パネルディスカッションの様子



うとしているが、マイナンバーカードの活用、ゲノム解析やiPS細胞などの新たな医療の情報収集、データベースの個人情報管理など今後の進捗状況を見ながら、当事者の声を上げ続け、前へ進んでいきたい(要約)との集会アピールを採択してフォーラムは終了しました。

「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!」

# 難病法5年見直しや、難病患者の就労支援を テーマに3年ぶり対面での議論も実施

## 主催者挨拶

難病・慢性疾患全国フォーラム2022  
実行委員長 **福島 慎吾**さん  
(認定NPO法人難病のこども支援  
全国ネットワーク)



2015年に施行された難病法と改正児童福祉法の見直しは、法成立当時の附帯決議の完全実施という観点から評価をすると課題が多く残っています。

今年度のフォーラムは、恒例の「患者・家族の声」および、社会参加のための大きな施策の一つである「難病・慢性疾患患者の就労」に関するパネルディスカッションを昨年引き続き企画しました。私たちも制定時の思いや願いを振り返りながら、すべての患者・障がい者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現に向けた、今後のあるべき姿を考えていきたいと思います。

NPO法人 ASridによるポスター展示セッションも実施



## 第一部

患者・家族の声  
発表内容と発表者

「指定難病への道のり」

「ボクたちを知って下さい〜」

MCECP2重複症候群患者家族会

代表 河越直美さん

「疾病横断的課題の解決にむけて」

「患者の声を活かす」

(社)全国がん患者団体連合会理事

(社)CSRプロジェクト代表理事

桜井なおみさん

「心臓病児者の自立を考える」

「移行医療の視点から」

(社)全国心臓病の子どもを守る会

副会長 大澤麻美さん

「福祉的就労と支援の現状と課題」

「難病法5年見直しの成果と課題」

(社)日本難病・疾病団体協議会

(BA)ニュース編集長 和田弘仁さん

代表理事 吉川祐一さん

代表理事 吉川祐一さん

「見直し後に残る」

「小児慢性特定疾病の課題」

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 福島慎吾さん

## 第二部

パネルディスカッション  
「難病・慢性疾患患者の就労」

就労問題をテーマに

行政、研究者、支援者、

当事者が討論

パネルディスカッションでは、「難病・慢性疾患患者の就労」をテーマに、行政、研究者、支援者、当事者による活発な討論が繰り広げられました。

まず、行政の立場から難病患者の就労支援の取り組みについての説明があり、次に研究者として春名さんが「慢性疾患による就労支援ニーズのある人への支援の充実、高齢化や疾病構造の変化に伴う地域経済医療・福祉・教育などの関係分野の制度・サービス改善とも関係する先進国共通の課題であり、海外の例は参考になる」と発言。川尻さんは支援者の立場から「今

後も同じ方向を向いて進んでいきたい」と述べました。

当事者として、仲島さんは団体での就労支援活動での経験や思いを語り「私たちは患者である前に、一人の生活者であることを大前提として考えてほしい」と発言。同じく当事者の立場から、岩崎さんは障害者手帳を持たない難病患者の就職活動の難しさについて語りました。

その後の討議では、当事者側は「ワンストップで相談できるところと、その次の段階での各機関同士の連携が必要ではないかと思う」「就労支援センターやハローワークの対応にも地域差や格差がある。調査や指導が必要」と言及。会場から、「がん患者の就労支援と一緒に進めればよいのではないか。また企業側の視点も必要」「国の検討会に、難病、慢性疾患の患者の視点も加え

てほしい」との意見があり、研究者からは「障がいがあるかどうかではなく、個々の支援ニーズに注目すべき」との発言がありました。行政側は、「各機関が就労支援に十分に対応できていないことを非常に重く受け止めた」「医師の就労への理解を進めることも課題」

「障害者就業・生活支援センターや、難病患者就職サポーターの充実を図りたい」と答えました。

司会進行を務めたJPA常務理事の辻邦夫さんは「行政の皆さんに気づけていただいた部分も多くあったように思う。私たちももっと声を集めて積極的に活動していきたい」とまとめました。

## 参加者と発言内容

- 厚生労働省健康局難病対策課 蓑原哲弘さん  
「難病・小児慢性特定疾病対策について」
- 厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課 小野寺徳子さん  
「難病患者の就労支援について」
- 厚生労働省労働基準局安全衛生部労働衛生課  
治療と仕事の両立支援室 佐伯直俊さん  
「治療と仕事の両立支援の取組」
- (独法) 高齢・障害・求職者雇用支援機構  
障害者職業総合センター 副統括研究員 春名由一郎さん  
「難病でも働きやすい職場・地域づくり(米独の例)」
- 群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター  
難病相談支援員(保健師・認定難病看護師) 川尻洋美さん  
「難病相談支援センターの就労支援」
- NPO法人IBDネットワーク 理事  
埼玉IBDの会 会長 仲島雄大さん  
「難病就労に対する疑問や思い  
～私たちのことを私たち抜きで決めないで」
- 認定NPO法人 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症  
友の会 理事 事務局次長 岩崎恵介さん  
「難病患者が働きやすい世の中の実現を」



船後靖彦さんをはじめ、多くの来賓からメッセージが寄せられました



# 「VHOnet新たなチャレンジ！〜私たちの声を社会に〜」 3年ぶりに対面形式での討論や交流も実施 社会への発信やパートナーシップについて考える

2022年10月22・23日、第22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、「VHOnet新たなチャレンジ！〜私たちの声を社会に〜」をテーマとして、対面（会場：東京都ホテルサンルートプラザ新宿）とオンラインを併用したハイブリッド形式で開催され、基調講演、分科会、全体討論など多彩なプログラムが展開されました。

## 対面会場とオンラインが 一体となって討論



開会にあたり、VHOnet代表理事の森幸子さんは、「法人格を取得し、まさに今、私たちの新たなチャレンジが始まりました。VHOnetで学んだメンバーがさらに活躍できるように、学習の機会を発展させていきたいと考えています」と挨拶。続いて、ファイザー株式会社代表取締役社長の原田明久氏がビデオメッセージで「ダイバーシティに富むVHOnetの皆さんがそれぞれの幅広い知見を活かし、楽しみながら議論することを期待しています。今後、VHOnetと協力関係を維持し、協働



していきたいと思えます」とお祝いの挨拶を述べました。その後、テーマに沿って「患者の声を医療に活かす」「患者の声を社会に活かす」「よい良いパートナーシップを育む」という3つの視点から基調講演と分科会での話し合いが行われました。対面会場にはオンライン本部が設けられ、技術スタッフのサポートのもと、オンライン参加者も会場の雰囲気を感じながらプログラムが進行。また、主催が（社）VHOnetとなった第22回では、ファイザーの社員10名がボランティアとして参加し、ワークショップをサポートしました。グループ発表やその後の全体討論では、会場とオンライン、双方の参加者が体となり、活発な意見交換が繰り広げられました。最後にVHOnet 監事の伊藤智樹さんが「この場には貴重な意見や経験をもつ人たちが集まっていることを再認識できた。対面とオンラインのそれぞれの良さも感じられ、実り豊かなワークショップだったと思います」と締めくくり、2日間の日程を終えました。



## 1 基調講演

### 「患者の声を医療に活かす」

福岡看護大学健康支援看護部門 成人看護分野 教授 岩本 利恵さん



### 正しく医療情報を理解し 自分らしい意思決定を

患者の意思決定には、医療者が決めるパターンリズム、患者が自立的に決めるインフォームドデザイン、医療者と患者が一緒に決めるシェアードデザインがあります。患者中心の意思決定とは、選択肢のメリットとデメリットを考えて患者自身がどう生きるかを決定することです。

ヘルスリテラシー（医療情報を理解・活用する力）を得て、意思決定ガイド※1を活用して自分の考えを整理し、自分の意志を伝えられるようになりた。すべての選択肢を自分でよく考えて検討し、自分が大切にしたいことを医療従事者に伝える。

患者力を活かして医療者と一緒に考えていくことが大切ではないかと考えています。

さらに、意思決定をするタイミングはさまざま、疾患によっては必ず決めなくてはならないこともあり、時間に余裕がある場合、急いで決める必要がある場合もあります。選択肢が明確になったときに意思決定ガイドを活用して、自分らしい意思決定をしてほしいと考えています。今回のワークショップでは、自分自身で意思決定できない人たちのことも含めて、どのように意思決定を進めていくか、という話し合いをしてほしいと期待しています。

※1 意思決定ガイド：利用可能な選択肢を提示し、それぞれの選択肢のメリット・デメリットに関するエビデンスを整理するとともに、意思決定をする本人の価値観を明確にすることを助けるツール



※2 育薬：薬をより良いものへと育てること  
 社会的にも患者の声への期待が高まっています。そこで、患者の声を届けるために、患者の発信力や情報リテラシーを磨くことが必要と考えて、医療開発基盤研究所（J i 4 P e）を立ち上げ、オンライン学習コースを開設しました。研究倫理や育薬※2への参画、企業との連携の基本を学ぶコースや、組織的なりリーダーシップの育成を目指すコース、倫理審査委員を育成するコースなどを設けています。

基調講演 2

「患者の声を社会に活かす」

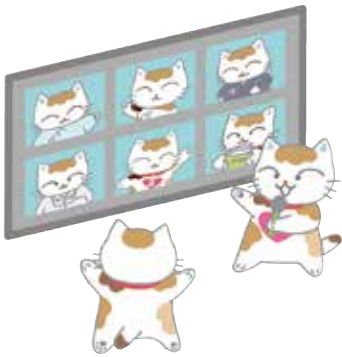
一般社団法人 医療開発基盤研究所  
 代表理事 今村 恭子 さん

理解力や発信力を磨き  
 団体を社会的な存在に



患者の声によって、医療者や製薬企業をより良く変えていくためには、企業業界側、患者市民側がともにさらに学び、共通の理解と認識をもち、コミュニケーション能力を磨くことが大切だと思います。

そして、患者の声を社会に活かすためには、患者団体としてのビジョンやミッションを明確にして、十分な理解のもとに責任ある発言を行い、積極的に活動するなど、患者団体が社会的な存在になることも必要です。さらに患者や家族だけでなく、もっと広く一般市民など新しい仲間を巻き込み、コラボレーションしてほしい。そのためにもコミュニケーション力が必要だと思います。V H O - n e t 会員専用のコースも開設しているので積極的に参加して学んでください。



基調講演 3

「より良いパートナーシップを育む」

F a b r y N E X T  
 代表 石原 八重子 さん

問題提起として  
 団体としての経験を紹介

私たちの団体は、疾患の特性から、製薬企業や研究者から協力を求められることが多く、パートナーシップについて課題を感じる経験もしてきました。そこで、私たちの事例や、皆さんの経験も共有しながら、団体として企業や研究者とより良いパートナーシップを育んでいくことについて話し合っていたきたいと思います。

事例1 学生の患者調査

患者アンケート調査の依頼。設問づくりまで協力を求められ対応しきれなかった。協力できる場所、できないところを明確にすればよかったと思う。

事例2 企業の患者調査

公平な調査のため調査会社が窓口となっており、事情はわかるが、依頼元がわからない調査に会員を紹介するのは不安があり、断った。

事例3 講演依頼の契約書

製薬企業からの社内向けに患者の講演を依頼されたが、1回限りの講演との約束だったのに、契約書では動画を再利用することになってい



たため、断った。

事例4 謝礼の考え方

労力と比較して講演料がとても低く設定されていたり、医療者との差が大きかったりして疑問に思うことがある。一方で無償でも協力したい場合もある。

事例5 患者団体と患者個人の関係

団体として断つたのに、会員に直接依頼されることがある。患者は調査や研究に協力したいという気持ちが強くと、無理をして引き受けたいがち。



# 「VHO-net 新たなるチャレンジ！」 ～私たちの声を社会に～

会場参加者26名、オンライン参加者31名の計57名が集い、ハイブリッド形式で行われた分科会。8つのグループに分かれて2日間、約6時間にわたる議論が繰り広げられました。3つのテーマ、「患者の声を医療に活かす」「患者の声を社会に活かす」「より良いパートナーシップを育む」をもとに、VHO-netの声を社会に届けるための仕組みづくりやアクションプランが検討されました。グループ発表の内容を要約して紹介します。

## 患者の声を医療に活かす(①②グループ)

話し合いの  
ポイント

1. 患者力をつけ、また意思決定するためにはどうすることが必要か
2. これからの医療は患者による「治療の選択」をしなければならない
3. 当事者(家族も含む)も情報収集し、それを精査する力が必要となる



### ①グループ

#### ■ 当事者による情報収集 & 整理と 医療者と正しい情報を精査する

- 医療者と協働し意思決定をするために「○○の意思決定ノート」を作成～性格、どう生きたいか、病歴、ライフスタイルの変化など、自己決定をしていく中での選択肢を挙げ、メリット・デメリットなどを記載
- 患者力をつけ、意思決定をするために必要なこと  
～コミュニケーション能力、外来での医療者への質問ノートの作成、情報を端的に伝えるためのシミュレーションを行う
- 自分のことを伝え、医療者からも情報を得つつ、自己開示していく

#### ■ 患者団体に求められていること

- 意思決定を妨げる要素  
～情報不足、世代間GAP、検討に必要な時間や場
- 家族を支える観点で患者団体がやっていること  
～同じ境遇の方との出会いの場をつくることで、患者、家族両者の意思決定につながった
- 周知方法  
～医療機関でのチラシなどの掲示、難病相談支援センターとの連携で患者団体を紹介、公式LINEをつくり調剤薬局などに案内を設置
- 患者団体は、「悩んでいる方に寄り添い、ともに考える」  
「患者の体験談や語りを社会に発信していく」

### ②グループ

## 患者の声を社会に活かす(③④⑤⑥グループ)

話し合いの  
ポイント

1. 社会の仕組みや制度を学び、体験や課題をどう社会に発信するか
2. 社会の変化への対応
3. どんな場でも正々堂々と話ができる＝社会へ発信することができる



### ③グループ

#### ■ 現状と今後について

- 海外との比較では日本はかなり遅れている
- ビジョン&ミッションが団体内や社会に伝わっているか
- メディア取材は負担があっても断らない  
(社会とのつながりをもつ)
- 企業からの支援を得るために  
～キャリアコンサルタントを通じた企業内での就労支援推進
- 都道府県の審議会へ当事者委員として参画する

#### ■ アクションプラン～VHO-netでの取り組み

- オンラインスキルを身につけ、活動のハイブリッド化を組織で推進
- VHO-net所属団体の現状、ニーズを把握する  
(自分たちを知る)
- 課題を顕在化し、社会に発信するためのエビデンスとする
- 各種制度(医療・福祉)、国際比較のため日本の現状を正確に把握する

#### ■ 社会的障壁を乗り越えるために

- 社会制度やサポートを得るために、市民を含めた支援者を巻き込む
- 患者の行動する勇気が大事
- 持続的な活動にするための工夫と仕組み  
～負担を分け合い、楽しさを伝えていく
- 発信できる場所として、VHO-netでのつながりを大切にする

#### ■ 社会の変化への対応

- オンラインへの移行  
～活動面の幅が広がる一方、対面のメリットに改めて気づいた
- 持続的な活動、後継者育成のために活動の報酬の検討

#### ■ アクションプラン～正々堂々と社会へ発信

- 発信場所を増やす  
～VHO-netと横の連携を取り、団体として関係各所に伝え続ける
- 制度を学び、発信し、働きかけ、伝える勇気をもつ

### ④グループ



各グループには、記録担当としてファイザー株式会社のボランティアスタッフが参加。また、メイン会場には大型モニターが2台設置され、プロの音響、映像チームによって、ダイナミックで快適なハイブリッド会議の環境が整えられました。



⑤グループ

■ 社会の変化への対応

- ユニバーサルデザイン2020行動計画、バリアフリー法にどう取り組んでいくか、自治体の取り組みをウォッチし、団体として参画する
- 行政、ヘルスケア関連団体が互いの立場を理解し、協働する仲間という意識で取り組む
- 国内外にも認められる団体となるために、SDGsを掲げよう
- **アクションプラン～VHO-netや各団体での取り組み**
- 発信方法(SNSや紙媒体)のメリット、デメリットを知り、対象に合った発信力をつける
- 語りの場をつくる～講演会、交流会、本(マンガ・絵本)、ホームページなどでの体験の語りは価値があり、住みやすい社会をつくることにつながる

⑥グループ

■ 社会の仕組み、制度を学び、  
思いや課題をどう発信するか

- 地域での見守り体制の確立～災害時の個別支援計画
- 周囲の理解を得る～患者自らが話す合理的配慮
- 学びの機会を得る～他団体との協働、行政への要請、Ji4pe/VHO-netなどの活用
- **アクションプラン～正々堂々と社会に発信していく**
- 関西学習会で取り組んでいる、模擬合同講演会にトライしてみる
- 他の患者の存在もバックにつけて自信にする
- 弱者が暮らしやすい社会をつくることを目標に歩む
- VHO-netのこれまでの実績を活かし、新たな取り組みに参画する

より良いパートナーシップを育む(⑦⑧グループ)

話し合いのポイント

1. 協働する団体とどのように信頼関係を構築するのか
2. 他の団体と協働するうえで、相手のガイドラインを理解する
3. 双方にとってプラスになる関係構築のためには、何が必要か



⑦グループ

- 対企業** ●企業の目的を早い段階で理解する
- 対行政** ●直接&継続的に会う、臨機応変な対応
- 相手側のガイドラインと財政状況を理解する
- 事実やデータに基づいたプレゼンカ、厚生労働省の研究班へのデータ提供
- 財政支援をしてもらう
- 対メディア** ●素性をよく調べ、編集方法、事実と違う内容に注意
- 報道ルールを理解
- 伝えたいターゲットを決めて活動
- 対医療関係** ●患者とのコミュニケーション方法を伝える
- 学会の発信情報を参考にする
- 医師や研究班から研究成果を提供してもらう
- 対学生/学校** ●疾患を理解してもらう、患者自身が講義を行う
- 共通項** ●VHO-netに登録されている団体であることを活かす
- お互いのガイドラインを理解する
- GIVE GIVE GIVE and TAKE !!
- 自分の強み/弱みをきちんと発信する
- **アクションプラン**
- VHO-net、各患者団体が、それぞれガイドラインを策定、点検する

⑧グループ

- 1. 協働する団体との信頼関係の構築**
- 直接、対話を行う(書面やメールでは意思が伝わらないこともある)
- 研究調査の目的などは、口頭と文書で説明してもらい、お互いの立場に立った言葉を選びつつ「安全安心」なやりとりを行う
- 2. 協働する団体のガイドラインの理解**
- 協働相手のルールをよく知ることで、交渉の仕方も見出せる
- 自分たちの団体のガイドライン作成も必要
- 3. 双方がプラスになる関係構築のため**
- 対等な関係の中でお互いのメリットを確認し、研究調査やアンケートを受ける
- 希少疾病の薬剤開発の促進、機器の開発・輸入、法律や制度の改定には他の患者団体とも協働が必要
- **アクションプラン**
- 協働する団体と、互いの到達地点を合わせる
- 夢や希望につながるビジョンをもち、トラブルを乗り越えよう!



# NPO法人 沖縄県脊髄損傷者協会

脊髄損傷とは疾病や事故などで脊椎を損壊し、脊髄に損傷を受けた病態です。下半身麻痺の車いすユーザーから首下麻痺の高位頸髄損傷の人など損傷の箇所と度合いにより症状はさまざままで、回復させる治療法はないそうです。沖縄県脊髄損傷者協会はそのような脊髄損傷者が地域で自立でき、誰もが安心して住める町づくりを目指して1984年に発足、2024年には40周年を迎えます。近年はITツールを使ったコミュニケーションやテレワークなどのデジタル活用推進事業に注力する団体の取り組みについて、理事長の仲根建作さんにお話を伺いました。



NPO 法人  
沖縄県脊髄損傷者協会  
理事長 仲根 建作 さん

全国組織の支部と  
沖縄独自の組織を  
同時に設立

沖縄県脊髄損傷者協会(以下、沖脊協)の始まりは1984年に全国組織である現在の公益社団法人全国脊髄損傷者連合会(以下、全脊連)の沖縄県支部を設置したいという動きからでした。ただ地元での活動を重視すると、全国組織の支部より、地元の自治体・関連機関との連携

や財源の確保など、沖縄独自の団体が必要であるという見識から、結



ご自宅を訪問してITピアサポート

果的に全脊連の沖縄県支部と沖脊協の2つの組織が同時に発足することになりました。代表や役員は今も同一のメンバーです。

特徴としては正会員の会費はすべて支部会費として全脊連の本部に納めていることです。沖脊協自体の運営は会費に頼らず、民間からの寄付金や赤い羽根共同募金などの各種助成金、賛助会員の会費収入、委託事業の収益などで賄い、行政の障害者社会活動推進事業にも毎年申請し、積極的な資金調達を行っています。

県からの委託を受け  
「沖縄県障がい者  
ITサポートセンター」  
を開設

沖脊協では2018年から沖縄県

からの委託事業として「沖縄県障がい者ITサポートセンター」を受託しています。ICT(情報コミュニケーション技術)を通じて障がいのある人の社会参加や情報バリアフリーを推進するのが目的で、「ITに関する相談」「講習会・セミナー」「情報支援機器の体験・貸出」「テレワーク(在宅就労)」が主な事業です。相談や情報提供では、たとえば「手が不自由でもパソコンを使いたい」「スイッチや入力を補助する装置はどんなものがあるのか」「パソコンやソフトを購入する時の助成制度を教えてください」などのさまざまな質問に対応しています。情報支援機器の展示・体験コーナーを設置し、見て触れて、そして使ってみて自分に合った適切な支援機器の選択につながるよう支援しています。



**コロナ禍の前から  
デジタル活用推進事業を  
構想**

広報誌『しゃりん』を隔月で発行していますが、紙媒体からデジタル配信にすることにより送料分の経費やスタッフの手間を軽減できると、コロナ禍になる前から構想していました。また、インターネットでのマイナンバーカードの申請方法の相談も増えており、それを説明するには電話やメールでは難しいのでマンツーマンで説明しようかと判断し、2021年にデジタル活用推進事業を立ち上げました。本部の全脊連を通して日本損害保険協会の助成金に申請し、1日4時間で6ヶ月間、有償で働くITのプロフェッショナルを1名、デジタル支援員として雇用することがで



『しゃりん』は隔月発行。会員の活躍や、関連する情報を掲載している

きました。支援員は短期集中で人口の多い沖縄県中部の沖縄市や浦添市、宜野湾市を担当して会員宅を訪問。同時に「沖縄県障がい者ITサポートセンター」のスタッフ7名も本島内での訪問活動を行い、パソコン環境の整備やメール、LINEの使い方、ZOOMなどのネットワーク化支援などの指導を行いました。その結果、会員88名の中でメールでつながれるようになった会員が30名から62名に増え、グループLINEを使用する会員も39名となりました。また、ZOOMを使ったオンラインでの意見交換会も増えました。広報誌の郵送は関係機関も含め350件あったものを185件に減らすことで、協会としての情報発信が格段にしやすくなりました。それでもデジタルでつながらない会員には紙媒体で郵送しています。急速にデジタル化を進めることに拒否反応を示す人も出ていますので、そのような会員をフォローすることも大切だと考えています。

**スポーツでの交流を  
スポーツクラブと連携し  
サポート**

バスケット、マラソン、アーチェリーやテニスなど、さまざまなスポーツが車いすでも楽しめるようになりました。沖縄脊協にはスポーツをする会員が多



新年交流会(2018年)。ホテルで開催

**抱負は介護サービスの  
ホームヘルパー事業  
への参入**

く、県内のスポーツクラブとの連携が強いのが特徴です。たとえば、沖縄協のピアサポーターが会員を車いすバスケットの見学に連れて行ったり、どの競技のクラブがいつ、どんなことに取り組んでいるかなどをホームページの動画(YouTube)でもアップしています。障がい者スポーツとの連携を図っていくのは社会参画の大きな要素と考え、さまざまなサポートや情報提供を行っています。

私は社会福祉協議会に長く勤務していたことで助成金などの申請事業にも精通していたため、どうしても理事長としての私の判断で団体運営をしてきたというのが正直なところ

**NPO法人 沖縄県脊髄損傷者協会**

**組織の概要**

- 設立年 1984年(2013年2月NPO法人に改組)
- 会員数 88名(2023年1月現在)

**活動内容**

- 広報誌『しゃりん』発行(年6回)
- 相談・援助活動
- スポーツ・交流会情報の発信
- 沖縄県の「沖縄県障がい者ITサポート事業」を受託
- 社会参加を支援する冊子『脊損サポート情報』の発行
- 就労継続支援A型事業所「障がい者ITサポートおきなわ」の運営

ろです。役員は現在10名いますが、近々、理事長を辞任して役員全体で役割分担をする、後継者へのバトンタッチに取り組んでいるところです。事業規模が拡大しているのでチーム運営でのガバナンス体制を整えていこうと考えています。新たな取り組みとしては介護サービスのホームヘルパー事業への参入があります。ニーズは車いすユーザーが中心ですが、さらに幅を広げて障がい者に特化したホームヘルパーを沖縄協で確保し派遣していくという事業です。介護ニーズの高まりやグループホームなどの居場所を求め、褥瘡や排泄の悩みなど、脊髄損傷の当事者だからこそわかる介護サービスの提供を目指して、事業を展開していきたいと考えています。



<https://www.normanet.ne.jp/~ww500008/>

# 看護指導やVHO-netでの活動を通 通して、看護学生に難病患者の ことや意思決定支援ができる看護を 伝えていきたい

看護師として、循環器、消化器、呼吸器の内科病棟、リウマチ膠原病、糖尿病および小児科の混合病棟で11年間の勤務を経て、長崎県の活水女子大学看護学部での教員の道へ。看護する側から、看護をする人材育成へと転身した堀川新二さん。講師として、どのように学生たちと向き合っているのか。また、VHO-netでは九州学習会、ヘルスケア関連団体ワークショップにも積極的に参加し、その活動が大学でどのように活かされているかなどについて、お話を伺いました。

**看護する側から、  
看護を教える側に立つこと  
になった動機について  
教えてください**

看護師になって10年目の頃、リウマチ膠原病の病棟に勤務していたときに、母校の長崎大学医療技術短期大学部(3年制現・長崎大学医学部保健学科)の恩師が、同大学の大学院に来ないかと誘ってくださいました。今のうちにできることはないかと考えていたときでもあり、看護師を続けつつ大学院へ。リウマチ病患者のケアについての研究をしまし

た。修了1年後に、今度は大学院でお世話になった教授から、活水女子大学看護学部の大学教員のお話をいただきました。看護師という資格をもちつつ、そのような職業の選択もあるのかと気持ち動き、教員になることを決めました。

**看護を学ぶ学生たちを  
教える教員になって、  
心境の変化などはありましたか**

専門領域は成人看護学で、教員になっても、実習で病院の現場に触れる機会が多く、患者に対しての看護への視点が大きく変わったということはあります。学生が展開する看護過程の学習の中で、ともに患者のことを考え、看護させてもらっているという感覚。もちろんそこに学生への教育を担うという責任が加わります。方法論は教科書にあります。が、日々、臨機応変に患者と向き合う看護の難しさ、これが正解という答えが出ない場合もあり、また、学生自身の考え方もあります。私の看護の仕方を押しつけないようにしつつ、学生たちは道に迷い、脱線もするので、誤解したままで覚えてしまわないよう、うまく軌道修正をしていく。日々、試行錯誤しています。

**VHO-netでは九州学習会への参加  
昨年のヘルスケア関連団体ワーク  
ショップでは進行役も務め、  
積極的にかかわっておられます**

活水女子大学では、リウマチ膠原病病棟で働いていた経験から、慢性疾患に関する講義も担当していました。当時、同大学に勤務していた岩本利恵先生(現・福岡看護大学教授)に声掛けをしていただき、2015年から九州学習会に、ワークショップは17年から参加しています。とてもありがたい機会です。スケジュール調整をする価値があり、極力参加したいと思っています。余談ですが、看護師になった当初、加藤眞三先生(慶應義塾大学名誉教授の04年の著作、『肝臓病生活指導テキスト(南江堂)』をフル活用していました。ワークショップでご本人にお会いできて感激し、一緒に写真を撮ってもらいました(笑)。

VHO-netはヘルスケア関連団体のリーダーの集まりなので、九州学習会の皆さんもとても積極的に意見交換をされます。団体をいかにより良く運営していくか、さまざまな活動の報告などを聞く、とても前向きで、刺激があります。私が看護



活水女子大学看護学部 講師  
堀川新二さん

VHO-net 第30回九州学習会(2019年)より



の現場にいたときは、そこまで患者団体に積極的にかかわっている患者さんに出会ったことがなかった。院内患者会はありましたが、企画運営は現場の看護師で、人が集まらないなどの声も聞いてはいました。それと比べて、VHOnetの患者団体はとても活発で、会員減少や資金調達などの課題にも果敢に取り組んでいます。他の疾患団体との横のつながり、患者団体の活動を広く伝えていく広報活動が大事だという気づきがありました。

■ ■ ■  
**昨年のワークショップ分科会のテーマの二つは、「患者の声を医療に活かす」でした。看護師も重要なポジションを担っていると思います**

医療現場において、患者さんの思いをうまく医師

に伝える役割を担うのが、看護師です。医師だけでなく、理学療法士、作業療法士のリハビリスタッフや薬剤師、退院支援でのソーシャルワーカーなどの間を取りもつのも看護師の仕事です。それは、現場で働いていたときも強く意識しており、今も学生に対してチーム医療での役割を伝えられるようにと指導しています。

VHOnetが掲げる「患者の声を医療に活かす」というテーマは、病院の中の看護師の立場というよりも、患者団体の皆さんの活動であり、普段、生活をしている中で課題を医療に伝えることだと思えます。私の場合は、看護学生に難病患者さんのことを伝える機会をつくっていくことだと思っています。あるとき、担当していたゼミの学生がヘルプマークのことを知らず、そういうツールが必要な人がいるという話をしたら興味をもち、卒業研究で「長崎県での看護学生の認知に関する実態調査」を行いました。また、世界希少・難治性疾患の日(RDD)への学生ボランティアの呼び掛けが大学にあり、学生たちも積極的だったのですが、残念ながらコロナ禍で中止となりました。私の役割として、学生と患者さんたちが話せる機会の橋渡しとなり、学生のうちから難病患者や障がい者のことを知る機会をつくれるようにしていきたい。看護学生が知ることは、将来、医療者側に意見が伝わることにもなると考えています。

■ ■ ■  
**今後の抱負について、  
 教えてください**

研究テーマは、リウマチ患者の口腔ケアで、「関節リウマチ患者に向けた、口腔ケア介入モデルの構築と介入効果及び妥当性の検証」という研究に取り組

み始めたところです。科学研究費の申請が下りたところでコロナ禍となり、まだこれからの段階なのですが。看護師時代から、口腔ケアはとても大事だと感じていました。リウマチ患者さんの中には歯ブラシでしっかりとブラッシングすることが難しい人もいます。口腔ケアを丁寧に行い歯周病予防することが治療に役立つという研究もされており、セルフケアの介入は大事だと思っています。

昨年のワークショップの岩本先生の講演※の中で、ヘルスリテラシーについて説明がありました。患者自身も正しく情報を得ての意思決定が大事だと。看護師の仕事の大きな役割の二つは、意思決定支援だと思っています。学生が陥りがちなのは、患者さんの背景を十分にアセスメントできないまま、「こういうことに注意してくださいね」と指導したくなって、「ご自身で取り組まれるに当たって、工夫できそうなことはありますか?」と自ら行動を考えられるような声掛けが大切です。患者が自分でできるかどうかを問い、患者自身に決めてもらう。学んだ知識を伝えるだけでなく、患者が今、何に悩んでいるのか、それを支援するためにどういうことが必要なのかを、常に考えられる看護師を育成していきたいと考えています。

■ ■ ■  
**堀川 新二 さん  
 プロフィール**

2001年長崎大学医療技術短期大学部看護学科卒業。02年医療法人白十字会(現:社会医療法人財団白十字会)白十字病院、06年社会医療法人財団白十字会 佐世保中央病院勤務。看護師を続けながら12年長崎大学大学院医療歯薬学総合研究科保健学専攻修士課程修了。13年4月より活水女子大学看護学部看護学科教員。15年の第22回九州学習会からVHO-netに参加。

※本誌P.3~4に掲載

# 活動紹介



## 第34回 北陸学習会

自然災害発生時の心構えや、  
住んでいる地域の支援状況に  
ついて討論をする

(2022年8月27日 オンライン開催)

第34回北陸学習会が開催されました。これまで回を重ねてきた「防災対策」というテーマに基づき、富山県後縦靭帯骨化症患者家族会の渡辺國臣さんが「自然災害発生時の心構えや支援状況について」と題して講演を行いました。学習会での学びを受け、改めて自身が住んでいる富山県射水市の行政や地域の防災対策の詳細を調べる良いきっかけになったこと。高齢者や障がい者を対象とした「避難行動要支援者名簿」の存在や、民生委員と協力しての日頃からの見守り活動、指定避難場所、福祉避難場所の確認などについて

知り、とても勉強になったこと。常日頃から災害時にどのような対応をするかを考え、地域住民や地域組織とのつながりが大切であることが発表されました。講演を受けての討論では、参加者それぞれが市町村の取り組みが紹介され、情報交換を行うとともに、「車いすや一人暮らしの会員が団体内に多い。早め早めの対応と情報収集が大事だと感じた」「自分の住む町のハザードマップを確認したい」「前回の学習会でいのちのバトン（医療情報や緊急連絡先を記載した用紙を筒に入れ冷蔵庫に保管）を知り、自分の患者団体に紹介し実践を呼びかけた」「今まで無関心だったが、話を聞いて自分の市の状況を早速確認したい。とても参考になった」などの感想が述べられました。また、ケアマネジャーである参加者から災害時の講習会についての報告もあり、防災に取り組む前向きな姿勢を確認した学習会となりました。

### 参加団体

- 日本ALS協会 富山県支部
- 富山IBD
- 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会
- わかち会(とやまSCD・MSA友の会)
- 石川県OPLL友の会
- 全国パーキンソン病友の会 石川県支部
- ハレバレ会
- 新潟脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会マイマイ
- いしかわSCD・MSA友の会
- ベーチャット病友の会 富山県支部



## 第27回 東海学習会

初のハイブリッド形式で開催。  
ICT活用によるピアサポートと  
社会参加について議論を行う

(2022年11月13日 ハイブリッド開催)



第27回東海学習会が、会場参加7名、オンライン参加7名でのハイブリッド形式で開催されました。名古屋都市センターとオンライン参加者を結ぶ初の試みで、接続トラブルもなくスムーズな環境で進められました。まず、静岡県浜松市の聖隷訪問看護ステーション3ヶ日の作業療法士、國塚裕太さんが「重度難病患者のICT活用によるピアサポートと社会参加」と題して講演を行いました。ALS在宅療養者を対象に、社会参加が行えるようになるまでの過程や背景を調査、研究。その結果、「同病者との出会い」「安心・安全なケア」「人の役に立ちたい」という共通点が認められたこと。

それらをサポートするためにICTの活用も有効で、治療や制度などの情報が得られるウェブサイトやSNSへの接続方法、意思伝達装置などの機器を使い、寝たきりの状態であっても社会参加ができる機会が増えていけば…と結びました。その後の質疑応答、意見交換では、「とても重要な研究だと思った」「重度難病患者の専属ヘルパーの確保が難しい」「ICTの導入では、使いこなせない人へのアプローチをどうするのか?」「エビデンスだけでなく、心のケアも含めて当事者の視点を取り入れていくことが大事」など、活発な議論が行われました。車いすで参加予定だった方が当日の雨天により急遽オンラインに変更されました。また入院先からのオンライン参加も2名あり、ハイブリッド形式のメリットを実感した学習会となりました。

### 参加団体

- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- 全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部
- CMT友の会
- ポリオ友の会東海
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- 難治性疼痛患者支援協会 くっどばいペイン
- もやもや病の患者と家族の会 (もやの会) 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)
- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- glut1異常症患者会
- SBMAの会 (球脊髄性筋萎縮症)
- (公社)やどかりの里

## 活動紹介 第59回 (2022)



### 第41回 東北学習会

#### 公的年金制度についての講演を開催 当事者に必要な社会資源について学ぶ

(2022年11月19日 ハイブリッド開催)



第41回東北学習会が、仙台市青年文化センターを会場として、対面とオンラインとのハイブリッド形式で開催されました。オンラインでは個人参加に加え、複数で1回線を利用するサテラ

イト方式での参加もありました。今回のテーマは「よりよく暮らせるために、いろいろな社会資源等の活用について」。まず、社会保険労務士として宮城県難病相談支援センターで障害年金相談を担当している坂本祐二さんが「公的年金の基本講座」として講演を行いました。坂本さんは、老齢年金や遺族年金、障害年金の概要、予定されている障害年金の改正、生活保護と障害年金の関係などを詳しく解説。その後、会場とオンラインに分かれてグループディスカッションへ。それぞれのグループで自身の経験や疑問点に加え、団体リーダーや難病相談支援センターの相談員として相談に対応する際の課題などが熱心に話し合われました。

#### 参加団体

- 岩手県腎臓病の会
- 患者会ピンクのリボン
- 全国膠原病友の会 岩手県支部・福島県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 岩手県支部
- 線維筋痛症友の会
- 仙台ポリオの会
- NPO法人 日本ブラザー・ウィーバー症候群協会 (PWSA Japan)
- 福島県難病団体連絡協議会
- 乳腺患者会 プリティふらわあ
- 後縦靭帯骨化症友の会
- NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会

グループ発表では、「障害年金について理解が不足しているハローワークや福祉事務所がある」「自分たちも理解が不足している」「年金や障害について学校教育の中で学ぶことが必要」「医師の診断が障害年金に影響することがある」などの意見が紹介され、坂本さんからは「医師によつて障害年金の認識が異なり、また年金事務所の職員も障害年金については知識に差がある。障害年金を専門とする社会保険労務士など専門家に相談してほしい」との助言がありました。最後に、運営委員の星顯さん(仙台ポリオの会)は、「複雑な仕組みなので、我々も年金に関して基本的な知識をもち、専門家に相談しながら、粘り強く対応したい」と述べ、理事の松下年子さん(横浜市立大学名誉教授)が「多くの学びがあった。年金制度について学校教育が必要な時代という視点も興味深い」とまとめて学習会は終わりました。



### 第20回 北海道学習会

#### グリーフケアを学ぶ第一歩として 高木慶子さんの講演を実施

(2022年11月20日 オンライン開催)



第20回北海道学習会が「グリーフケア」をテーマにオンラインで開催されました。まず、生と死を考える会全国協議会会長で上智大学グリーフケア研究所名誉所長の高木慶子さんが、「グリーフケアとは」特に、愛する家族や親しい友人との死別後の悲嘆について」をテーマに講演を行いました。長年ターミナルケアやグリーフケアに携わってきた高木さんは、自らの経験を盛り込みながら、「悲嘆とは何か」「地域社会が希薄となる中で悲嘆についての知識や悲嘆者へのケアについて考える必要があること」「悲嘆のある人への寄り添い」「尊敬と信頼をもつことが大切」など、グリーフケアの基本について解説。ヘルスケア関連団体のリーダーとして活

動する参加者への感謝や労りの言葉もあり、心温まる雰囲気の中での学習会となりました。

講演を受けた意見交換では「団体として、悲嘆の人をどうフォローするかが課題」「自分の内面に關する話なので、オンラインのメリットが活かされた気がする」「グリーフケアに携わることもあるので、とてもいい機会になった」「日々の忙しさの中で処理できていなかった悲しみを確認することができた」「見えないものを見る能力を養っていくことが必要だと気づかされた」などの意見がありました。VHOnet理事の阿部彦さん(仙台市障害者福祉協会は「素晴らしい企画だった。健康の喪失による悲嘆にも言及され、団体でのピアサポートの重要性を改めて確認した。高齢化社会で孤独や孤立は社会全体の問題。尊敬と信頼の心で人を見守ることが社会の中で共有できればと思う」と総括。今回は「グリーフケアを学びたい」と他地域からの参加もありました。ともに活動してきた仲間を見送ったり、遺族の相談に対応したりすることも少なくない団体リーダーにとつて、心に響く学習会となったようです。

#### 参加団体

- 北海道ターナー症候群家族会 ライラックの会
- 北のポリオの会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- わかち会(とやまSCD・MSA友の会)
- (社福)仙台市障害者福祉協会

# 活動紹介



## 第37回九州学習会

オンラインを活用した、子どもたちへの  
がん教育活動の講演を受けて、  
グループディスカッションを行う

(2022年11月23日 オンライン開催)



第37回九州学習会が開催されました。まず、前回学習会で紹介した「Googleフォームの利用」についてのアンケート結果を報告。使用した人からは「こんなに簡単に集計ができることに驚いた」との声が紹介されました。続いて、今回のテーマ「コロナ禍におけるヘルスケア関連団体の活動状況」へ。NPO法人Coco音(こっこ)の山本美裕紀さんが「オンラインを活用したCoco音のがん教育」と題して講演を行いました。看護学校在学中に口腔がんを発症、治療後、看護師となり、小

学校を中心にがん教育に携わってきた8年間の活動を紹介。語り手の養成講座や、教育委員会や看護教諭を対象にした模擬授業の実施、ネット環境の確保や動画授業の配信、スライド製作の工夫(背景の色や適したフォント)、感想は手書きに「こだわるなど、さまざま工夫が紹介され、「感動させることでなく、子どもたちが感じ、考え、気がつき、行動につなげる、生きる力を重視したがん教育を目指している」と結びました。

活発な質疑応答の後、2グループに分かれての議論へ。まよめの発表からは、「がん教育は受け入れられやすいが、難病について話したい」という躊躇されがち「がんに関することを導入に用い、命の大切さを話すことで難病の話にもつなげられるのでは」「QRコードの活用など、オンラインのテクニックがとても参考になった」「教育の大切さを実感し、子どもたちから教えられることも多い」などの感想が述べられ、多くの気づきを得た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
- 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)
- SCDスマイルクラブ
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- 認定NPO法人 アンビシャス



## 第52回関西学習会

「合同講演会」を目指し、  
心臓病を共通項とした  
3団体による模擬合同講演会を実施

(2022年11月26日 オンライン開催)



第52回関西学習会が開催されました。今回のテーマは前回は踏襲し、「合同講演会」を目指しての模擬合同講演会の実施と内容の検討です。前回の模擬合同講演会の感想や改良点を取り入れ、コーディネーター役の奈良県立医科大学教育開発センター特任講師の岡本左和子さんが、講演会の趣旨・対象者は医療・学校関係者、親の友人・知人も含む子どもの周りにいる人々を想定、演者である3つの患者団体の共通項が「心臓病」であることを説明。その後、全国心臓病の子どもを守る会、日本アラジール症候群の会、子どもを亡くした家族の会 小さないのちの3名が演者ごとに20分の講演を

行いました。疾患の説明から、家族の葛藤、周囲にいる人たちに望むこと、ピアサポートの大切さなどを述べ、最終演者が全体のまとめ役として、「患者・家族を見守る応援団になってください」とメッセージを伝えました。感想では、「コーディネーターの設定と最後のまとめが入り、前回の発表よりメッセージ性が強くなった」「難病のある子どもを育てていくイメージが湧き感動した」「心臓病は医療用語が一般の人には難しい。イラストを工夫しては」などのさまざまな意見が寄せられました。最後にVHO-net 監事、富山大学人文学部教授の伊藤智樹さんが、「完成された3本の講演に心揺さぶられる模擬合同講演会だった。医療福祉面の制度や、教育機関との折衝、希少疾患など、さまざまなマッチングでの合同講演会ができる可能性を感じた」と結び、学習会を終えました。

### 参加団体

- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 子どもを亡くした家族の会 小さないのち
- 日本アラジール症候群の会
- NPO法人 ひよごセルフヘルプ支援センター
- しらさぎアイアイ会 網膜色素変性症 & 類似疾患の患者、家族の会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- (一社)全国膠原病友の会
- 脾島細胞症患者の会
- 全国膠原病友の会 高知支部
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部

## 活動紹介 第59回 (2022)



### オンライン 第42回 沖縄学習会

「IT機器活用についての講演を聞き、  
取り残しのない支援について話し合う」

(2022年12月3日 オンライン開催)



第42回沖縄学習会が開催されました。テーマは前回に引き続き、「誰一人取り残さない社会・ピアサポートを目指して」IT機器を活用した取り残しのない支援」です。テーマに基づき、九州IBDフォーラム・熊本IBDの長廣幸さんが講演を行いました。メールや電話、紙媒体での広報紙の発行などアナログが主体だった活動が、コロナ禍を契機にIT活用へと大きく舵を切ったこと。マン・ツーマンやグループで接続などの学習をしているが、全会員には及ばないこと。また、Googleフォームをマスターすることで、名簿管理やアンケート集計など大量の事務作業が瞬時に片づくようになり、事務処理時間を他の

作業などに充てられ、世代交代時での負担が減ると期待している。熊本市ではシニアネットワーククラブや学生ボランティアなどIT技術を教える団体があり、行政が窓口となりつなげてくれる。皆さんも行政に相談してみることをすすめる結びました。

その後、2グループに分かれてのグループセッションへ。まよめの発表では、「相談業務では、メールやLINEでは表情がわからないので、回答は慎重にするべき」「IT化で取り残される人が増えることを危惧する。紙媒体も大切にしたい」「ITスキルによって団体運営が格段にアップする。苦手の壁を破るお手伝いをみんなでしていきたい」など、活発な意見交換が行われました。

今回、沖縄学習会では、全地域の学習会メンバーへ参加を呼びかけ、今回は北陸、関西、中・四国学習会から3名が議論に加わり、充実した学習会となりました。

#### 参加団体

- 認定NPO法人 アンビシャス
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 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
- わかち会 (とやまSCD・MSA友の会)
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 全国膠原病友の会 高知支部
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD

### オンライン 第50回 関東学習会

「ストレスコーピングを学び  
団体リーダーとしての課題を共有」

(2022年12月4日 オンライン開催)



第50回関東学習会が「ストレスコーピング(ストレスへの対処)」私を整える時間をつくろう」をテーマに、公認心理師の汐中義樹さんを講師として開催されました。長引くコロナ禍の中で、ヘルスケア関連団体のリーダーは、個人としての影響に加え、団体運営上でも多くの悩みや課題に直面していることから、ストレス課題の対処について学ぶことを目的に企画されたものです。

学習会は、まず汐中さんが進行役となり、参加者による事例発表、事例を受けたグループセッション、さらに、全体セッションで各グループの意見を共有するという形で進められました。

#### 事例として紹介された3例

- ボランティアとみられる風潮へのストレス (無償で活動を持続させていくことの難しさ)
- メンバーのノウハウの活かし方、活用仕方(対面の活動ができず、会員の協力が得にくい)
- 仕事や生活と、団体運営の両立の難しさ

セッションでは、「同様のストレスを感じ

ている」との共感や、「二人の負担を重くしない」「新たな活動をするときは、今までの活動を見直す」など、それぞれの工夫が共有されました。

最後に、汐中さんがストレスコーピングについて講義を実施。事前アンケート

の結果も紹介しながら、ストレスに対する「笑い」の効果や、コーピングの種類、団体運営に必要なコミュニケーション、タイプ別の効果的なコミュニケーションの方法などを解説しました。また、「参加者との意見交換を通して、ストレス対処の引き出しを増やすこと、ともに考え、ともに前向きになること」との今回の目的を改めて確認し、学びを団体運営に役立ててほしいと結びました。ストレスへの対処という誰にもかわかりの深いテーマを取り上げた学習会は、団体リーダーが悩みや課題解決を共有してエンパワメントしていくというVHOnetの原点とも言える取り組みとなったようです。

#### 参加団体

- あけぼの埼玉
- あけぼの新潟
- CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
- CMT友の会
- (公社)全国脊髄損傷者連合会
- 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)



第8回  
中・四国学習会

患者・家族の目線に立った  
PPIについての講演を聞き、  
ディスカッションを行う

(2022年12月17日 オンライン開催)

第8回中・四国学習会が開催されました。2022年度のテーマである、「医学研究への患者・市民参画(PPI)を学ぶ」に則って、難病サポートfamiliaやまぐちの岩屋紀子さんが、「私にとつてのPPI〜学びと実践〜」と題して講演を行いました。子どもが、先天性血拴性血小板減少性紫斑病という難病であり、2019年に国立研究開発法人日本医療研究開発機構(AMED)発行のPPIガイドブックを手にとつた時からの、その学びと実践の過程を紹介。国際共同治験に参加できなかったことによる疑問から、治験と臨床試験の違い



い、研究者からの説明がわからないなど、PPIに参加するためには対話をするための共通言語を学ぶ必要性、また、「とりあえずやってみるマインド」で目的とゴールをイメージし、「あつたらいいなという石」の一つひとつの積み重ねがPPIにつながっていくことなどが発表されました。

その後のディスカッションでは、「患者・家族目線でのとてもわかりやすい説明だった。目の前の課題を解決しようという思いの強さが必要」ということなど大々事だと気づいた「自分たちのことは自分たちで知る、患者力をもっと知り、PPIについて勉強していきたい」など、積極的な意見が述べられました。VHO-net事務局が、「VHO-netでPPIを勉強する機会が増えている。ぜひ参加し、そこでの刺激やメリットを利用してほしい」と結び、学習会を終わりました。

参加団体

- 全国膠原病友の会  
高知支部・岡山県支部
- 難病サポートfamiliaやまぐち
- ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ
- もやもや病の患者と家族の会  
(もやの会) 中国ブロック
- 全国パーキンソン病友の会  
広島県支部
- ベーチャット病友の会 香川県支部
- 全国脊髄損傷者連合会  
広島県支部
- (一社)全国膠原病友の会



一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHO-net)

2022年度の活動報告

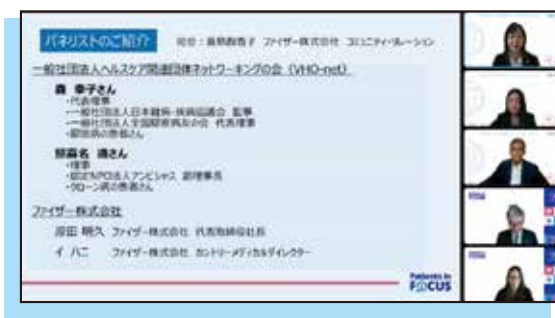
2021年12月末にVHO-netが一般社団法人の法人格を取得しましたので、2022年度は、実質活動初年度となりました。依然コロナ禍での活動となりましたが、オンライン会議を主として全国9ブロックの地域学習会を行い、年に1度のワークショップでは、初のハイブリッド形式で開催をいたしました。テーマは「VHO-net新たななるチャレンジ!」私たちの声を社会に。

- ① 患者の声を医療に活かす
- ② 患者の声を社会に活かす
- ③ より良いパートナーシップを育む

の3つのポイントで議論を行いました。会場参加者26名、オンライン参加者31名、計57名。

新しい事業としては、オンライン会議を推進するための助成制度(VHO-net助成プログラム)を創設し、オンラインに必要な備品購入のための助成を実施しました。また、ファイザー株式会社との共催により、「ヘルスリテラシー体験学習型セミナー」と「疾患啓発勉強会」を開催し、これまでにない視点での勉強会を開催することができました。

特に、初めての企画として、ファイザー全社員参加対象のイベントにVHO-netのメンバーも参加、「Patients in FOCUS 2022」を開催し、ファイザーの代表取締役社長とメディアカル本部長、そ



してVHO-netの代表理事、理事がパネルディスカッションを行い、双方の立場から発言をして、より良いパートナーシップのあり方を議論しました。

また、デジタル担当委員会を発足し、VHO-net内のDX推進の準備、今後の社会への発信も視野に入れた活動も始動することができました。外部の団体との協働では、VHO-netのメンバーに対して、一般社団法人医療開発基盤研究所(Jipe)の協力を得て、患者力向上を目的とした医薬品開発の仕組みや組織運営を体系的に学ぶ機会を創出し、外部の研修に自己負担を少なく受講できる仕組みを確立したことも特筆すべき点です。

2023年度も積極的に新しい取り組みにチャレンジしていく予定です。



医学研究・臨床試験を身近に捉え、医療への関心を高める取り組みとして注目される患者・市民参画「PPI(Patient and Public Involvement)」。

今回は、自ら医療過誤の被害者となったことをきっかけに、医療安全の背景にある医療の課題に目を向け、患者・市民の立場から活動する井上恵子さんに、これまでの経緯や医療参画への思いをお聞きました。

## 医療安全の視点から コミュニケーションの 向上を目指す



医療過誤 原告の会  
井上 恵子さん

### 医療過誤の経験を きっかけに、医療を学ぶ

私は、乳がん検診での検体取り違い事故の被害者となり、検査会社への損害賠償交渉を経験して、医療過誤の背景に多様な医療の問題があることや、患者の立場は弱く情報を得にくいことを知り、「医療過誤 原告の会」に入会しました。相談業務など団体の活動に携わる中で、さまざまな医療事故があることや、医療の質の地域格差、多職種連携の難しさなども実感しました。そして、医療安全を推進していくためには、医療者や医療にかかわる企業と患者とのコミュニケーションの向上や、患者・市民の医療参画(PPI)が必要だと考えるようになったのです。そこで、

自身、医療やPPIについて学び、視野を広げる必要性があると感じて、「認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML」の講座で学び、さらに医薬品開発を学ぶために(社)医療開発基盤研究所(Ji4pe)のオンライン講座を受講しました。

その後、医療過誤 原告の会の活動のほか、大学病院・研究機関の倫理審査委員会一般委員などを務めてきました。現在はJi4peの患者・市民向け講座の講師や、「(社)日本プ

イマリ・ケア連合学会の医療の質・患者安全委員会」の外部委員を務めています。同委員会では、医療者と患者のコミュニケーションを改善するために、「患者安全改善ガイド」の作成などに取り組んでおり、医療者側に、患者とのコミュニケーションが医療安全につながることや、PPIが必要といった認識があることに、希望を感じているところです。

### 与えられた機会を 積極的に活かす姿勢で

私は、活動の中で出会ったものに取り組むうちに、いつの間にかPPIの道を走ってきたという気がしています。

医療職ではない私がPPIに関する講座の講師でよいのかという思いもあります。これも私に与えられた機会と考えて、常にスキルアップを心がけつつ、同じ立場の皆さんにより良い学びの機会を提供したいと取り組んでいます。PPIに関心のある方には、学びの場など与えられた機会はぜひ活かしてほしいと思います。

PPIは医薬品開発にかかわるイメージが強いですが、私は、日常的な医療の中に活かされてこそ、患者に得るものがあると考えています。医療者や製薬企業も患者の思いや困

難さに目を向けるようになり、またカルテ開示が容易になるなど、私たちを取り巻く環境は改善されてきました。また患者とのコミュニケーションには課題は多いと思います。そして、患者の側も、現在の医療制度や服薬情報提供の実現は、声を上げ続けてきた患者や団体の活動の成果であることを認識して、貴重な情報を正しく理解できるように知識やリテラシーを身につける必要があるのではないのでしょうか。医療者や企業と、患者市民がお互いに理解し合いながら、新しいものをつくっていく時代なのかなと思います。

#### PPIの学びの場

(一社)医療開発基盤研究所(Ji4pe.tokyo)  
体系的な人材育成PEエキスパート学習コース  
<https://ji4pe.tokyo/intro-course.html>

※PE=Public Engagement(公共関与)

#### 井上 恵子さん プロフィール

医療過誤をきっかけに、医療安全を推進することで医療の質を高めることを目指して活動に取り組む。「医療過誤 原告の会」役員、(一社)医療開発基盤研究所(Ji4pe)社員、認定NPO法人 大阪精神医療人権センター会員、(一社)日本医療安全学会会員など。Ji4peでは、患者・市民のための人材育成コース(患者市民の考える医療コミュニケーション)、倫理審査委員育成コースの講師を担当。

# 患者の力

## 創造的な活動をすすめるための ソース原理と患者会

筆者



慶應義塾大学 名誉教授  
加藤 眞三さん

### はじめに

前回、人類が迎える新しい時代の組織のあり方、ティール組織について述べました。ティール組織とは、構成する人が自律的であり、それぞれの個人が個性を発揮し、しかも全体性を保ち、組織の存在目的をもっている組織であり、お互いにオープンな関係性が保たれているのです<sup>1)</sup>。

確かに、こんな組織ができれば理想的だとは考えますが、そんな組織が本当に実現可能だろうかと懐疑的でもありました。しかし、ティール組織は理論や空想で創ったものではなく、フレデリック・ラルーが現実の社会にすでに出現している組織を分析して報告したものです。では、どうすればティール組織は実現するのだろうかという関心をわたしはもちました。

### ティール組織と ソース原理のワークショップ

そんな時に出会ったのが、天外何朗著の『実存的変容 人類が目覚め、ティールの時代が来る』<sup>2)</sup>でした。ティールの時代を迎えるためには、リーダーの意識の変容が求められているという内容でした。

「そうだろう、やはり、先に人が変わらないことには、そんな組織が成功するわけはない」とわたしは納得しました。実存的変容に関心をもち、天外

氏の活動を調べてみると、「ティール組織とソース原理のダイアログ」というワークショップの開催が告知されていました。ソース原理については全く知らないままに、このワークショップに申し込み、参加してみたのです。

このワークショップには、ラルーの『ティール組織』の解説をした嘉村賢州氏をはじめ、ソース原理の本の翻訳にあたる山田裕嗣氏、青野英明氏も参加しているという贅沢な布陣でした。6回のシリーズで開催されるワークショップにまだ3回しか受講していないのですが、新しく知ったり、考えさせられたり、得られるものがたくさんありました。ここでは、ワークショップで学んだことを簡単に紹介したいと思います。

### ティール組織を 目指した組織は失敗する

まず、最初に驚かされたのは、日本でティール組織を目指して活動した組織は失敗しているという事実でした。みんなが平等でフラットに意見を言い合える民主的な組織、「ラルーのグリーン」(民主的な組織)は、組織の活動が停滞しやすくなり、あまりうまく動かないというのです。

患者会の世話をしている皆さんの中にも、自分たちの組織の運営の仕方でお悩んでいる人が多いのではないのでしょうか。ワンマンな運営ではいけないし、

民主的で平等にやろうとすると組織が動かないというジレンマに悩まされていませんか。

わたし自身、最近自分が呼びかけて開催している会の活動に停滞感を感じ始めていたのです。できるだけ民主的な運営で行いたいという気持ちが強くて、自分自身をあまり前に出さないようにと意識をして、会を運営していたのですが、そのような失敗をしないための秘訣が、ソース原理であったのです。わたしは、この十年以上の間違った思い込みから叩き起こされた気がしました。

### ソース原理とは

これまでソース原理について全く知識がなく、これは経営者のためのものと考えていましたが、ワークショップに参加して、ソース原理は、創造的な活動をする組織に欠かせないものであることを知りました。

ソース原理は、2010年頃にピーター・カーニック<sup>3)</sup>が提唱したものであり、その弟子に当たるトム・ニクソンが「ソース原理」として二冊の本にまとめ<sup>3)</sup>、全世界に知られることになったのです。

ティール組織を著したラルーも、書く時点でソース原理を知っていたならば、ソース原理について紹介しただろうと述べているそうです。それほど、ティール組織とソース原理は親和性の高いものなのです。

<sup>1)</sup>ピーター・カーニック

<sup>2)</sup>「ソース原理」の提唱者・創始者。スイスのチューリッヒを活動拠点とし、「ソースワーク&マネーワーク」などのワークショップを開催。ジュネーブでMBAを取得した後、企業の管理職向けのトレーニング、リーダーシップ教育、戦略立案プロセスを支援するビジネスを展開。

## ソースとは、 イニシアチブとは

ソースとは「リスクを最初に取って、あるイニシアチブを始めた特定の個人」を意味します。カーニックは、ここでの特定の個人とは2人以上ではなく、1人であることを強調していたようですが、天外氏によると日本では2人以上でも可能かも知れないと留保されています。ソースは引き継ぐことも可能なものです。

イニシアチブとは、「個人の心の中にある、世の中に何かを創造したり、世の中の何かに変化をもたらすようなアイデア」(ビジョン)を実現することを目的とした継続的なプロセスのことを指します。

ここまでの話で、ソースはオレンジ(実力主義、競争社会)社会のワンマン経営のクリスマ経営者と変わらないのではないかと考える人もいるかも知れませんが、しかし、ソースは必ずしも固定した位や権力の構造ではなく、イニシアチブの中にサブイニシアチブがあり、サブイニシアチブにはサブソースがいて、サブイニシアチブではサブソースの人の下に全体のソースに当たる人が働くこともありうるのだそうです。

ソースは、イニシアチブの境界を身体感覚により決定する大きな役割をもっているとされますが、すべての解決策を知っているのではなく、常に迷いの中にあり、イニシアチブの中ではオープンな対話が成立します。

また、ソース原理の大前提として「すべての人は、生まれながらにして、(その人にとつての)ソースである」という、いのちの循環に基づく深い慈愛の思想があり、「ソースは、特権階級のものではなく、世界のあらゆる場所があり、富裕層から貧困層まで、あらゆる階層の人々がいる」という観方が不可欠とされています。このことを見失うと、ソースの

横暴や悪用につながっていくからです。

ここまで読んだことでソース原理に関心をもった人は、是非、成書<sup>3)</sup>を読んだり、ワークショップに参加することにより、自分の問題としてソース原理をとらえ、考え、行動してほしいと思います。とくに、成書の中のマネーワークは、今までの自分の価値観を問い直されることになり、面白く感じられるだろうと思います。

## 結局、ティールの組織が 生まれるためには

ティールの組織を生むのは、ソースに呼びかけられて創られた場ではないかというのが、わたしの結論です。まず、ソースとなる人は実存的変容を起こしている人であり、その人がアイデアの気づきによつて呼びかけ、呼びかけに賛同した人が集まり、イニシアチブを立ち上げ、みんながオープンな関係で対話し協働作業をする場が生まれてくるのだと思います。そして、ソースが場を創り、場がティール組織の構成員の意識の変容を促し、ティール組織が生まれることを助けるのだろうと現時点のわたしは考えています。

## 新しい時代の 患者会となるために

患者会の運営は、今、大きな転換期を迎えているのではないかと思います。(二社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)のホームページには、患者会の役割として、次の三項目を挙げています。

- ①病気を科学的にとらえること。
- ②病気と闘う気概をもつこと。
- ③病気を克服する条件をつくりだすこと。

昔は、病気に関する情報を得ることが難しく、情報に飢えた患者さんが患者会に①の医療情報

を求めて参加することが多かったでしょう。しかし、近年はインターネットの発達により、必要とする情報を自宅にてネット上で簡単に得られます。したがって、インターネットの利用に馴れている若い患者さんは、あえて患者会に参加しなくても情報が入手できてしまうのです。

今後、患者会では、②や③の比率が相対的に大きくなることになるでしょう。個人主義の傾向が強い若い世代では、最初から③を求めての患者会への参加は少ないだろうと考えられますから、患者会では、②の役割がますます大きくなるのです。

②は、別の言葉で表現すると「病気を抱えながらも元気に生きることを支援すること」であろうと考えられます。そして、そのためには患者会としての新たな仕組みを創ることが必要となるのです。そのためにも、患者会を世話する人がソース原理を学んでおくことが大切だろうと思うのです。わたしの観察では、患者会の世話をしている人の多くは、すでに、病気により実存的変容を経験しているように思います。そのような人がソース原理を知り、アイデア(理想像)を掲げて周囲に呼びかけ、呼びかけに応じた仲間とイニシアチブを立ち上げれば、きつと面白い活動ができるだろうと思います。是非、ソース原理を知ったうえで、新しい組織づくりに挑戦してみてください。

### 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、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)。現在、慶應義塾大学名誉教授。

#### ■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)フレデリック・ラルー(著)、鈴木立哉(翻訳)、嘉村賢州(解説)『ティール組織—マネジメントの常識を覆す次世代型組織の出現』英治出版 2018  
2)天外伺朗『実存的変容 人類が目覚め、「ティールの時代」が来る』内外出版社 2019  
3)トム・ニクソン(著)、山田裕嗣、青野英明、嘉村賢州(監訳)『すべては1人から始まる——ビッグアイデアに向かって人と組織が動き出す「ソース原理」の力』英治出版 2022

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

▲ダウンロードはこちらからか、  
「まねきねこ ファイザー」で検索!



# まねきねこ 2023年カレンダー

## まねきねこWEB版からダウンロードできます!

まねきねこカレンダーは、HPからダウンロードして何度でもプリントできます。  
まねこときねこをいつもあなたのお近くに! お友だちにプレゼントしても!



卓上版カレンダー

カレンダーは、A4サイズ用の用紙  
1枚に2ヶ月分が印刷されます。



### まねきねこ 2023年 第61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/>



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

今回取材をさせていただきました「難病・慢性疾患全国フォーラム2022」をはじめ、ようやく対面でイベントや勉強会が開催されるようになってきました。オンライン会議に苦勞していた方々が、オンライン会議の利便性を体感し、病気や障がいでも身体の自由がきかず、体調が思わしくない時でも会議に参加して発言できることはとても重要だと感じています。VHO-netでも2023年度はハイブリッド形式での学習会の開催も増えていくものと思います。当事者の声を発信する機会が増えることによって、社会を変える原動力になると確信しています。