

# 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

2025

Vol. 65

岐阜県

下呂温泉

火山帯の上に位置し  
水資源も豊かな日本には  
多くの温泉があります  
日本人は古くから温泉を  
健康や暮らしに活かし  
独自の文化を  
育んできました  
昨今では  
外国人にも人気とか  
春宵一刻  
命の洗濯と参りましょうか

兵庫県  
有馬温泉

群馬県  
草津温泉

日本三名泉



1-4	<b>VHO-net Report</b> 第24回ヘルスケア関連団体ワークショップ ヘルスリテラシーを高めるために ～ヘルスケア関連団体として重要性を考える～
5-6	<b>対談</b> 第2回 多様な専門家や当事者との協働から生まれる ピアサポート研修とは 伊藤 智樹 富山大学人文学部 教授 VHO-net 監事 山根 則子 (公社)日本オストミー協会 横浜市支部 支部長 VHO-net 理事
7-8	<b>FOCUS ON</b> フォーカスオン 第17回 難病患者さんとの出会いでがん教育の道筋が見えた 「生きることの授業」を届ける NPO法人 Coco音(ここと) 代表理事 山本 美裕紀
9-10	<b>活動紹介</b> ヘルスケア関連団体ネットワークの会 <b>VHO-net</b> 第44回 東北学習会 第54回 関東学習会 第30回 東海学習会 第46回 沖縄学習会

## TOPICS トピックス

**第1回患者・市民大集会～患者・市民の声を届けよう～開催**  
さまざまな疾患の患者と医療にかかわる  
ステークホルダーが集まり、医療政策のあり方を考える

**知る・学ぶ・実践する PPI** 医療への患者・市民参画 第6回  
患者・市民の「たしなみ」となるような共通言語を身につけ  
PPI推進につなげていこう  
広島大学病院 特命教授 / 大阪大学医学部附属病院 特任准教授 /  
(一社)メドグラティアム 代表理事 筒泉 直樹

**Report the ファイザープログラム** 助成対象プロジェクトのご紹介

NPO法人 eワーク愛媛	理事長 難波江 任	13・14
NPO法人 World Open Heart	理事長 阿部 恭子	15・16

**患者の力** 第21回

病気と健康におけるスピリチュアリティ  
慶應義塾大学 名誉教授 加藤 眞三  
ファイザー株式会社 新社長のごあいさつ

11	
12	
13・14	
15・16	
17・18	

CONTENTS

CONTENTS



# ヘルスリテラシーを高めるために

## ヘルスケア関連団体として重要性を考える

2024年10月26-27日、ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHOnet)の第24回ワークショップが、対面方式で(会場:ファイザー株式会社社会議室)開催されました。今回は「ヘルスリテラシーを高めるために」ヘルスケア関連団体として重要性を考える」をテーマに、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。

正しい情報を社会に発信するためにヘルスリテラシーを磨く

VHOnetが一般社団法人となつてから今回、3回目のワークショップでは、ヘルスケア関連団体のリーダーとして「情報を発信する力」が重要であり、発信するためには「正しい情報を見極める力」が必要であることから、「ヘルスリテラシー」がテーマとなりました。

当日は、VHOnet代表理事の森幸子さんによる開会の挨拶からスタート。森さんは「正しい情報を見極めることが必要な時代になり、治療の選択肢も増え、治療を選ぶために情報を理解することも必要になった。ヘルスリテラシーを高めて、



社会に役立つ情報を発信できるように、このワークショップが活かされることを願っています」と述べました。



続いて、来賓挨拶としてファイザー株式会社代表取締役社長(当時)の原田明久氏が「日本特有のドラッグやドラッグロスの問題や、臨床試験の課題など、社会の中で、患者さんの声を聞くことはとても重要となつていま

す。より良い医療環境づくりを促すために、この場を活用して活発な議論が行われることを期待しています」と歓迎の言葉を述べました。

その後、聖路加国際大学大学院看護学研究科教授の中山和弘さんによる基調講演、ワークショップ準備委員の岩本利恵さん(福岡看護大学)による趣旨説明を経て、分科会へ。5つのグループに分かれて、ヘルスリテラシーの「適切な情報を入力する力」「情報を正しく理解する力」「信頼できる情報が評価する力」「情報をもとに意思決定する力」という4つの能力に焦点を当てた議論が展開されました。

### 基調講演

## ヘルスリテラシーを高めるために

聖路加国際大学大学院看護学研究科教授 中山和弘さん



### ヘルスリテラシーとは？

ヘルスリテラシーは、健康情報に基づいて意思決定ができる力、健康を決める力です。ヘルスリテラシーについて「入手」「理解」「評価」「意思決定」の4つの力を測定すると日本ではいづれも難しいと感じている人が多くなつていきます。そこで、情報の評価の方法をわかりやすくまとめたのが「か・ち・も・ない」です。

- か 書いたのは誰か？
- ち 違う情報と比べたか？
- も 元ネタは何か？
- ない 何のための情報か？
- い いつの情報か？

中山さんは、保健医療社会学、看護情報学が専門で、ヘルスリテラシー(健康を決める力)、意思決定支援、ヘルスコミュニケーション、これらを支えるサポーターネットワークなどをテーマに研究、教育活動を行っています。ここでは、当日の講演のポイントをご紹介します。

※(一社)ヘルスケア関連団体ネットワークの会の代表理事 森幸子さんが2025年2月に逝去されました。ご冥福をお祈りいたします。

参加者は、あらかじめファイザー株式会社で作成した『納得する治療を選択するために大事なこと！—ヘルスリテラシーって何だろう—vol.1 解説編、vol.2 コミュニケーション編』（中山先生監修）を読んでワークショップに臨みました。



日本では、評価し意思決定すること  
を学んでいない人が多く、欧州に比べ  
て、意思決定に自信がなく、それを

**お** オプション  
オプション(選択肢)が  
そろっているか  
**ち** 長所  
各オプションの長所を知る  
**た** 短所  
各オプションの短所を知る  
**か** 価値観  
長所と短所を比較して自分  
にとって何が重要かはつき  
りさせる

意思決定には「直感的な意思決定」  
「合理的な意思決定」の2つのスタイ  
ルがあり、人は直感的な意思決定を  
する傾向があるため、合理的な意思  
決定⇨自分らしい意思決定をする  
ために役立つプロセスが「胸(腹)に  
『お・ち・た・か』」です。

意思決定について

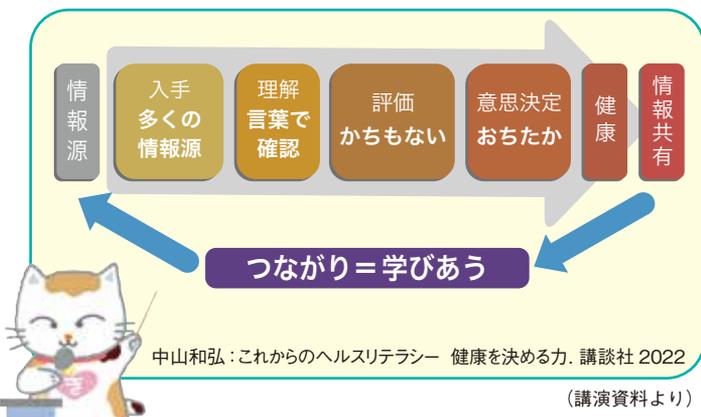
自己決定ができることは、人間が生  
まれもった性質として幸せなこと  
ですが、情報提供さえすれば価値観に  
あった意思決定ができるとは限らな  
いので、健康や医療のことで専門家と  
一緒に決めるシェアード意思決定メ  
イキング(協働的意思決定)が必要  
となります。  
意思決定ガイド(デシジョンエイド)  
とは、パンフレット、ビデオ、ウェアなど

回避し、衝動的・直感的な方法を  
用いることが多いと考えられます。  
自分で判断して決定できれば幸せ  
であり、人生の選択の自由度が高い  
国は、幸福感も高くなります。  
「か・ち・も・ない」と「お・ち・  
た・か」をよく行っている人ほど、  
ヘルスリテラシーが高くなっています。



で健康や医療の選択肢についての情  
報を中立的に提供し、本人が価値観  
と一致したものを選べるツールです。  
情報提供する専門家による違いが  
生じにくく、選んだ理由・価値観が見  
える化され、家族や専門家チームで  
共有して、意思決定後のケアに活か  
せます。  
意思決定ガイドの中心となるプロセ  
スは、「お・ち・た・か」です。意思  
決定の方法で後悔しないためには、納  
得した意思決定、自分らしい意思決  
定をすることが大切です。  
意思決定から見た健康とは、「から  
だ」と「こころ」と「社会」が密に重  
なったものです。  
「からだ」体調管理や病気の予防を  
し、もし体調を崩してもうまく対処  
する意思決定ができる

「こころ」降りかかる問題や困難を  
乗り越えるために、人生の意味、生  
きがいが見出せるような自分らしい  
意思決定ができ、それを幸せだと感  
じられる  
「社会」問題や困難に直面する人  
たちを孤立させず、その人らしい意  
思決定ができるよう互いに協力し、  
喜び合い、信頼関係をつくれる  
市民・患者と専門家が協働して、ヘル  
スリテラシーという意思決定できる  
力を学び合い、どうすればうまくい  
くのか情報共有していきたい。みんな  
でつながって学び合うこのワークショッ  
プのような場があれば、情報源とな  
り、良好な循環ができると思います。





議論のポイント

- ① 講演の感想
- ② 情報をどのように入手しているか
- ③ 正しい情報を入手、理解・判断・活用していたか
- ④ 正しい情報を理解・判断・活用するにはどうすれば良いか
- ⑤ ヘルスケア関連団体としてどう情報を入手し社会に広く発信していくか

# 情報の入手から社会への発信まで ヘルスリテラシーについて議論をする



中山和弘さんの講演を受けて、5グループによる分科会がスタート。議論の進め方として、ワークショップ準備委員会から5つのポイント(左囲み参照)が提示されました。2日目の午前中も使う長丁場。さまざまな意見が出され、議論が広がり、検討されました。各グループの発表内容を要約してお伝えします。

## グループ 1 正しい言葉で発信し、社会に対して公益性を示す

### ■情報の入手と理解、判断、活用(現状)

- 新聞、テレビ、インターネット、診療ガイドラインなど9項目において、情報入手のしやすさ、理解しやすさ、判断(信用度)、活用(患者団体で発信の可否)、課題などについて整理
- 入手～診療ガイドラインは読解が難しく、医師により情報量の違いもある
- 判断～マスコミの情報をすべて信用しない

### ■正しい情報を理解・判断・活用するには

- 情報入手の工夫～可能な限り、第一次情報を確認する
- 若い世代との連携～ジェネレーションギャップが大きい
- 適切なコミュニケーションの工夫～一人では理解が難しく患者団体に情報が集まることが重要

- 医療者の意識を変える活動～当事者がその病気の専門家という自覚をもつ

### ■どう発信していくべきか

- 役割の明確化～正しい言葉で情報発信し、社会に対する公益性の示し方と目標設定が大切
- ヘルスケア関連団体は元気がもらえ、楽しいと思えることが重要。次世代が参加しやすいよう、年代関係なくフラットな関係性をつくる
- 発信先の拡大～ネットワークの構築、患者団体、当事者ならではの特性を活かした情報発信、生のストーリーを伝える



## グループ 2 家族だけで完結しない、信頼できる相談支援を

### ■情報の入手先

- 医療機関、ヘルスケア関連団体、行政委託による相談窓口、行政(保健所、市町村窓口etc.)

### ■理解・判断・活用するためには

- 医師とのコミュニケーション～入手した情報のリストアップ、家族だけで完結しない、プラス1の信頼できる相談支援を

### ■活用するために

- 市民公開講座など広く情報発信を進める。オンライン開催、オンデマンド配信などを通して、他都道府県での考え方、具体例を理解することができる。メディアとはイベント時だけではなく継続的なコミュニケーションをとる

### ■今後の課題

- 情報を届けにくい人へのアプローチ～本人も困りごとを把握できず、必要な情報がわからない。そのため希望になる情報はほしいが、情報の活用を諦めてしまう
- どの窓口に行くかでその先が変わる。ワンストップ窓口が必要ではないか。ヒューマンネットワークの重要性が今後の課題

### ■会員や会員外にどのように発信していくべきか

- 会員向け～地域学習会でのワークショップの内容を共有、疾患ごとに患者目線のヘルスリテラシーウェブ版を作成、VHO-net所属団体の好事例集の共有
- 会員外向け～ヒューマンネットワークの活用、メディアにVHO-netを広く知ってもらう



## グループ 3 意思決定の経験者が振り返り、プロセスを言語化し、共有

### ■情報の入手と理解・判断・活用の問題点

- 一人で調べることに限界がある
- 正しい情報を見つけられる力が必要
- 情報の出所が確かかどうか
- 声の大きな人に引っ張られることがある

### ■正しい情報の入手、理解・判断・活用のためには

- ヘルスケア関連団体内の組織づくり～情報の提供担当者を複数名置く
- 全国にネットワークがあることの利点～地域で解決できないことは全国区でカバーできる。一方で、エリアを限定した方が社会資源などの情報を共有しやすい場合もある

### ■正しい情報の入手、理解・判断・活用の方策

- 団体の代表は、情報の精査と、別の選択肢を示す

- 専門医の考えもさまざま～複数の意見を聞く。課題として、地方と都市の環境の違いがある
- 芸能人の発信～情報の一つとしてとどめる

### ■情報の入手から、会員や会員外への発信へ

- 教育・啓発～研修、勉強会、ウェブ
- 情報発信～ホームページ、機関誌での発信
- ヘルスケア関連団体、患者、医療従事者3つの相互関係で、正しい情報に基づいたコミュニケーションが必要
- 意思決定の経験者が振り返って、プロセスを言語化し、共有する～体験談とともに、共有することでコミュニケーションが膨らむ





各グループに、ファイザー（株）の社員ボランティアが参加。ホワイトボードへの板書や、発表用スライドの作成など、グループディスカッションが円滑に進められるように、きめ細かなサポートがなされました。

## グループ 4 ヘルスリテラシーは、誰もが自分らしく生きやすい社会の実現につながる

### ■情報の入手と理解、判断、活用（現状）

- 入手～顧問の医師、講演会、会報誌、病院との協業、インターネット、海外論文
- 理解～ネットで得た情報は、理解について個人差がある
- 判断～その情報が「正しい」と判断すること自体が難しい。エビデンスベースで確かさを、正しさを担保する
- 経験者の体験を聞き、自分の判断基準としている。客観的な意見を求める目的で、家族・友人の意見を求める

### ■情報の入手と理解、判断、活用するためには

- 入手では「か・ち・も・ない」を徹底して行う
- 理解・判断では「お・ち・た・か」に個人の価値観が加わることが重要
- 発信だけではなく、感想を聞くことで次の循環につなげていく

### ■ヘルスケア関連団体として、どう発信していくべきか

- 患者の声（体験談）を活かした情報を入手し発信をしていく

- 成功談だけでなく、失敗談も必要で、そのバランスが重要
- VHO-netのワークショップで学んだことを各団体へつなげていく

### ■社会への発信方法

- ハッシュタグで疾患を限定せずに発信していく
- VHO-netシンポジウム（企画案）～VHO-netの強みを最大限活かし、多角的な視点を社会に向けて発信する
- ヘルスケア関連団体の活動や声を社会に向けて発信し、存在価値や活動の重要性を示す。それは、VHO-net理念（第6条）に基づく「誰もが“自分らしく”生きやすい社会の実現」へとつながる



## グループ 5 誰も孤立しない・させないための受け皿になる団体になる

### ■なぜ、ヘルスリテラシーが重要なのか

- 「か・ち・も・ない」を使っての、情報の評価の重要性
- 「お・ち・た・か」を使っての、合理的かつ自分らしい意思決定が大切
- ヘルスリテラシーとは、自分の価値観をもつこと、すなわち人権の問題
- その実行のためには、医師とのコミュニケーションが大事

### ■情報を理解・判断・活用してきたか（現状）

- 個人として～友人、知人からの情報に対して、都合の良い情報を入手しがち
- 団体として～団体会員や社会に向けて、製薬会社、国立がん研究センター、厚生労働省、学会報告、診療ガイドラインなどで入手した最新情報を発信してきた

### ■正しい情報の入手・理解・判断・活用するために

- 孤立しないこと～日頃から友人や知人などの人脈づくり

- 「か・ち・も・ない」を活用して情報を慎重に判断する
- 個人に合ったチームとしての支援体制をつくる～個人でつくれるかが問題点。行政や法律上の問題がある

### ■どう情報を入手し、発信していくべきか

- ファイザー発行のヘルスリテラシーの冊子の利用～「か・ち・も・ない」「お・ち・た・か」の発信
- ヘルスケア関連団体は、孤立しない、させないために、会員、会員外でも相談を受ける“受け皿団体”となる。正しい最新情報をキャッチし、メディアなどを通して、社会に発信していく



## 全体討論



### コメントから

- 希少疾患なので情報が少ない。団体内で「論文探し係」を設け、ネット上で論文を探し、見つけたらその著者につながりをつくっていく役割を担う。
- 論文は「Google Scholar」というサイトを使用。海外の論文も読める。英文を医師に読んでもらい、治療法の精査を行っている。
- 学会には抄録があり、それを読むと大体的内容がつかめる。わからない部分は医師に聞いている。
- 災害時や、芸能人の疾患の情報は、それに影響されがち。そのようなときは「か・ち・も・ない」を思い出すようにしよう。
- 電話相談での情報は、患者団体にとっての宝物だと思う。医療情報は学会から入ってきてても、実際の患者の生活情報はさまざま。それらをカバーすることも患者団体の重要な役割だと思っている。
- 情報の種類には2種類ある。一つは医療情報、二つ目は個々人の体験談としての生きるための情報＝希望をもてる情報。VHO-netのもっている力を社会を変える力にするために、二つの強みを発揮していきたい。



### ～閉会の挨拶から～

## ひと味違う情報の質へ

VHO-net 監事 伊藤 智樹 さん  
（富山大学人文学部教授）

今回も非常に広く奥の深いテーマをカバーする議論でした。その中で、鍵を握るだろうという2つを述べて、閉会の挨拶とします。

### ①ひと味違う情報の質～

情報化社会が進む中で、多くの情報を見分けたり、取捨選択が難しい時代になっている。その中で、ヘルスケア関連団体が発信する情報であれば信用できる、一目置かれる存在になれば、存在感と貢献度は増す。そのうえで、情報の出典を必ず出すことはとても重要。情報源に読者が辿り着くことにより、検証もでき、豊かな理解を提供できるという公共的な意味合いもある。習慣的に、発信時には出典に注意することによって、情報のクオリティが評価され、その質が、ひと味違うということまでもっていきたい。

②意思決定は簡単なことではなく、多くの部分は言葉にする難しさだと思う。シンプルに言って、話し合う場や、何か言いたいことがあるのではとの声掛けから始まる。そういった言語化の機会を提供できるのがヘルスケア関連団体の役割であり、特徴であり、原始的な良さだと思う。これらを継続して、実りある活動を続けられることを願っている。

対談 第2回

# 多様な専門家や当事者との協働から生まれるピアサポート研修とは

ヘルスケア関連団体の活動やネットワークづくりの経緯の中で、広く知ってほしい取り組みや伝えていきたいテーマについて話し合っていた対談企画。第2回は、今、必要とされる「ピアサポートのための「ピアサポート研修」について語り合っていました。



## VHO-netが考えるピアサポート

ピアサポートとは、当事者ならびに当事者をとりまく人々が、互いの体験を尊重し、広くフィードバックを受けて、エンパワメントを実現し、将来にわたり発展していく活動。



社会学の立場から  
患者会活動や  
ピアサポートを研究  
**伊藤 智樹 さん**  
富山大学人文学部 教授  
VHO-net 監事



当事者団体で  
多くの相談対応や  
ピアサポートを経験  
**山根 則子 さん**  
(公社)日本オストミー協会  
横浜市支部 支部長  
VHO-net 理事



聞き手  
ファイザー株式会社  
コミュニティ・リレーション部  
VHO-net 監事  
**喜島 智香子 さん**



『VHO-netが考えるピアサポート5か条』を作成するなど、ヘルスケア関連団体のピアサ

## ピアサポート研修 (試行版)を実施

ポートのあり方を考えてきたVHO-netでは、2024年11月に「ピアサポート研修(試行版)」(以下、試行版)を実施しました。ピアサポート・プロジェクトのメンバーとして試行版の企画にも関わったお二人に、ピアサポート研修やピアサポーターに期待されることをお伺いしたいと思います。

### 伊藤さん

試行版では、ピアサポートそのものについて理解をより深めるアドバンスドな内容を志しました。また「ピアサポートの記録」を取り上げたことが特色だと思います。感想としては、基本的には内容のある研修ができたと思います。プログラムの時間設定や開催形態は検討課題だと感じています。

### 山根さん

参加者の一人として、講義をもっとじっくりと聞きたかったし、グループワークももっと時間をかけて話し合いたかったと思います。個々のプログラムが充実していたからこそ、もう少し時間を確保したかったですね。ピア



サポートは時代の流れ、医療の進歩なども把握しながら、常に学び続けるべきものだと思うので、基本的な内容を改めて学べたこととはとても良かったと思っています。

ピアサポートする側は常に学び続ける必要があるという点ですね。他にどのような能力や条件が求められるでしょうか。

### 伊藤さん

あまり特別な資質や条件を意識しすぎない方がいいのではないかと思います。病気や障がい体験と、他者との関係の中で救われたという経験があり、そのことを通じて人の役に立ちたい人であれば、基本的にピアサポートを行う資格はあると思います。ただ、団体リーダーとして専門職などと連携していくためには、それぞれの問題に対する知識や認識が必要です。自分に自信をもちつつ、常に自分の活動に満足せず、交流や研修の場を大切に。矛盾するようですが、両方の側面をもつことが、ピアサポーターを続ける条件になるのではないかと思います。

## ピアサポート研修(試行版)

～2024年11月24日オンライン開催

### ■研修内容

「ピアサポートの根本を見つめ直すーそもそもピアサポートとは何かー」伊藤智樹(前掲)  
「ピアサポーターのためのコミュニケーションを学ぼう!」岡本左和子(奈良県立医科大学教育開発センター特任講師)  
「記録の意義と課題」栄セツコ(桃山学院大学社会学部ソーシャルデザイン学科教授)  
実践報告話題提供 山根則子(前掲)・森幸子((一社)全国膠原病友の会 代表理事)  
グループワーク、発表 (敬称略)



**山根さん** できればワークショップのように、しっかり話し合える、考え合える時間があるといいかなと思います。ピアサポートの基本の確認や、コミュニケーション、傾聴、そして、質問する力についても学びたいですね。質問する力とは、自分の考えを押し付けずアドバイスしすぎることなく、相手に話してもらおう力、

**山根さん** 思いや困りごとを引き出せる力です。これは講義だけではなく、事例検討やロールプレイを行うと気づきが得られるかと思います。この部分ではできれば対面形式で行いたいですね。

**伊藤さん** 質問する力は重要だと思います。基本的な構成は試行版と同様に、それぞれのセッションの内容と時間をもっと充実させたいですね。対面かオンラインかというのは難しい問題ですが、対面の方がコミュニケーションは取りやすいが、参加しやすさではオンラインと、それぞれにメリットがあるので、理想としては両方の形式で開催することですね。

### 今、ピアサポートが注目される理由

がんや難病に関する連合組織などでも、さまざまなピアサポート研修が行われていますが、なぜ今、ピアサポートが注目されているのでしょうか。

**伊藤さん** 医療の進歩により病気や障がいとともに長く生きるケースが増えて、医療の選択が必要となる中で、従来の専門家だけでは患者をサポートしていくことは難しくなり、20世紀後半以降、同じ病気や障がいを経験した人のピアサポートが注目されるようになってきました。さらに時代が進み、医療の選択が複雑化し、患者の生き方も多様化する中で、改めてどのようなピアサポートが求められるのか、ピアサポーターにはどのような能力や資質が必要なのかという課題が浮上してきたのではないかと思います。

**山根さん** 核家族化で人間関係が少なくなっている中で、自分をさらけ出したり悩みを話したり、信頼関係を築いたりすることが苦手な人が増えていると感じます。ですから、サポートする側には、コミュニケーション能力や傾聴能力、質問する力、そして信頼関係を構築する力が、なおさら重要になってきているのかなと思います。

**山根さん** そうした背景の中で、VHO-netでピアサポート研修を行うことには、どのような意義があるのでしょうか。

**伊藤さん** VHO-netでは、医療や社会福祉や臨床心理など、異なるバックグラウンドでありながら、関心のもち方が重なっている専門家が集まり、その場に当事者も参加しています。だからこそ、研修プログラムを作る際にも「ピアサポートの記録」といった他にはない視点が生まれ、また、研修を受ける側も進んでファシリテーターになるなど積極的なのだと思いますし、これからも、そうあってほしいと思っています。

**山根さん** 研究者や専門職、多様な病気や障がいの団体リーダーが、フラットな立場で集うというVHO-netのメリットが最大限に活かせるのが、ピアサポート研修だと思いますので、今後に期待しています。

**山根さん** ヘルスケア関連団体の活動をよく理解しているメンバーによる、VHO-netならではのピアサポート研修となるのが期待されますね。試行版参加者の声も活かし、さらに充実したピアサポート研修の実現を目指していきたいと思っています。

『VHO-netが考えるピアサポート5か条』改訂版はVHO-netのホームページからダウンロードできます  
(一社)ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHO-net) <https://www.vho-net.org/>

# 難病患者さんとの出会いで がん教育の道筋が見えた 「生きる」との授業」を届ける



2018年の「新学習指導要領」で、小中高でのがん教育が始まりました。まねきねこでも注目し、2023年第62号(二社)全国がん患者団体連合会参照)でもその活動をレポートしています。今回は、がんサバイバーとして、がん教育の活動を主体に団体を立ち上げ活動するNPO法人Coco音(ここと)代表理事の山本美裕紀さんにフォーカスオン。福岡県で、子どもたちの目線に合わせ、がんだけでなく難病も伝える「生きる」との授業」を展開している、そのノウハウや思いを語っていただきました。



NPO法人Coco音(ここと)  
代表理事  
山本 美裕紀さん

## Coco音の団体発足の 経緯について教えてください

私は看護学校3年生のときに口腔がんになり、手術を受けました。数年後、進行性感音難聴で失聴しました。看護師になっていましたが、生きる希望を失っていたときに、がん教育を活動のメインとした患者団体に出会いました。初めて授業に参加したときに、子どもたちの感想の「おうちに帰ったらお母さんに検診に行つてと言います」「死にたいと思つても生きていいんだと思います」などの言葉に触れ、伝えること

で命を救うことができるんだと学んだことが、がん教育をやりたいと思つたきっかけです。

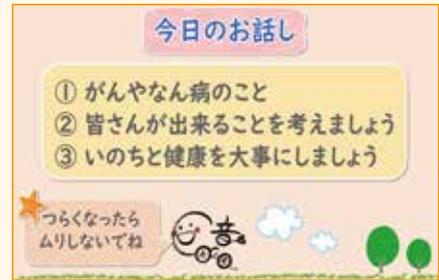
約5年間、その団体のがん教育で小中高200校くらいの授業に行きました。ただ、体力的に厳しさを感じていたときに、がんと難病の交流会があり、再発性多発軟骨炎(RP)患者会代表の永松勝利さんに出会いました。その交流会で、難病患者さんが言った「明日できることは明日する」という言葉がとても印象深かったのです。私はがんになったことで二日一日、悔いが残らないように生きなければならぬと思つていました。でも難病患者さんは、「ずっと病氣と付き合っていく。毎日、そんなに一生懸命生きてはられない」と言われて。そうか、そんなに頑張つて生きなくてもいいのだと、とても心が楽になりました。反面、所属する団体のがん教育は、「二分一秒、無駄にしないように」と伝える。それはとても大事なことです。けれど、ではないと思うようにもなりました。「生懸命命生きている子どもにそう伝えるのは苦しいのではないか。もっと視野を広げなければ」と思い、

所属団体を離れ、難病団体の永松さんと協働する方向に進みました。

2018年度の「新学習指導要領」で、がん教育が必修化され、医師やがん経験者を外部講師として活用する取り組みも始まりました。そこで難病患者さんの話をしてほしいのか文部科学省の確認を取り、問題はないということでした。そのような中で、2019年に小中高生にがん教育をするためのNPO法人Coco音を、がんサバイバーや難病患者さんたちと設立しました。

## Coco音のがん教育の 特徴について教えてください

がん教育はさまざまな形がありますが、Coco音の特徴は大きく3つあります。一つ目は、難病当事者の活躍です。難病の方の柔軟な生き方で子どもたちへのメッセージの幅が広がり、抽象的な命ではなく、具体的な生きる姿を示して生きる力を子どもに与えることができます。



子どもたちの興味を引くようにメッセージも添えている

二つ目は、医療者が知識の提供だけではなく、経験を通して疾患当事者の話を上手にアシストし、子どもたちが今から何をすべきかという具体的な行動を考える機会を与えてくれることです。三つ目は、授業後に生まれた疑問に答えることです。

授業後の感想には、宝のような素敵な言葉が欄外にまで書かれています。自身の存在価値、他者意識、チャレンジ精神など。この人生転機を機会に少し動画を作成して、応援メッセージを送っています。中にはこの動画に感想文を送ってくれる学校もあります。

私たちは、「子どもたちが主役」を忘れずに、授業毎に学校に合わせた言葉や表現の配慮を考え、授業の組み立てを皆で行います。そのためには、語り手全員が養成講座を受講し、「病気を語るのではなく、病気で語る」のモットーを常にもち続けることが大事だと思います。

## 語り手さんはどのような研修を受けているのでしょうか

Coco音の語り手養成講座では、4ステップ(計15時間)の研修を受講いただきます。ステップ1はがんや難病の知識、がん教育の位置づけ、

経験の振り返り、ステップ2では配慮やメッセージの抽出、ステップ3では授業を見学、ステップ4ではヒアリングを行い皆で授業内容を検討し、模擬授業を行ってブラッシュアップを重ね、授業にデビューします。中には全4ステップで1年半かかったメンバーもいます。

## わかりやすく伝えるために授業の発表スライドにはどのような工夫をしていますか

今の子どもたちは視覚から情報を得ることが多いので、お話に加えて効果的にスライドを使うことも重視しています。まず、恐さを感じさせないように背景の色に黒や白は使いません。また、これは学校の先生から教わったことです。発達段階の子どもは「丸ゴシック体」が読みやすく感じるそうです。そして私たちが話す言葉は、すべてスライドの中で文字化されていること。さらに写真を効果的に使うとイメージが湧きます。これは聴覚障害の子どもへの配慮でもあります。



スライドを効果的に使った授業

## 今後の抱負をお聞かせください

現在、Coco音のメンバーは約20名。全員が授業に向くのではなく、病院のがんサロンなどにだけ行く人もいれば、お話を聞くこと(傾聴)をメインにしている人もいます。がんや難病当事者の方も多くいますが、今はがんも治る時代なので、克服すれば活動から離れる人もいます。自分ががんになったとき病気にどう立ち向かったかという話は、子どもたちに勇気を与えます。また、難病患者さんはずっと病気と付き合っていくので、普段から工夫していること、苦しかったときにどうしたかなどのお話は、子どもたちにとつて前を向いて生きようという力にもなります。どちらもCoco音にとってはとても大切な存在です。45分の授業では伝えきれないこともあります。疑問があったり、学校の先生に見られたくない感想はCoco音のHPの質問箱に直接メッセージを送れるような仕組みもあります。子どもたちへのきめ細やかなフォローをこれからも大切に、がん教育を普及、充実させていきたいと思っています。



## まねきねこの視点

がん教育でありながら、同時に難病をマッチングさせた方針に新しい視点を感じました。それぞれに伝えることに違いがありますが、子どもたちは敏感に反応する。その瞬間をキャッチして臨機応変に対応していく、そのノウハウや経験値の積み重ねが、生きる力の授業につながっていくのだと感じました。

## 山本 美裕紀さん プロフィール

NPO法人Coco音 代表理事。口腔がんサバイバー、進行性感音難聴を人工内耳で克服。2019年NPO法人Coco音設立。看護師、介護福祉士、社会福祉主事など多数の資格を有し、がん教育の進展に取り組んでいる。

NPO法人Coco音  
<https://cocotto-5510.jimdofree.com>

# 活動紹介



## 第44回 東北学習会

活動の原点や経緯を振り返り  
改めてヘルスケア関連団体の  
目的と役割を考える

(2024年8月24日 ハイブリッド開催)

第44回東北学習会が、日立システムズホール仙台(仙台市青年文化センター)とオンラインのハイブリッド形式で開催されました。

今年度の東北学習会では、ヘルスケア関連団体が何のために活動し、どのようなビジョンを目指していくのかを改めて考えることをテーマとしています。

当日はまず、VHO-net代表理事の森幸子さん(一社)全国膠原病友の会が、「難病・障がい者・誰でも生き生きと暮らせるためにヘルスケア関連団体の目的と役割」と題して講演。森さんは、今までの活動の

経験や、ヘルスケア関連団体の目的や役割について述べ、社会資源としてのヘルスケア関連団体の存在意義に言及しました。講演を受けたグループディスカッションでは、講演の感想を端緒に、参加者が自らの活動を振り返り、ヘルスケア関連団体の目的や役割について意見交換を実施。グループ発表では、情報入手・情報発信・ヘルスリテラシー、教

### 参加団体

- 仙台ポリオの会
- 全国膠原病友の会 岩手県支部 福島県支部
- CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク (社福)仙台市障害者福祉協会
- 福島県難病団体連絡協議会
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- 全国心臓病の子どもを守る会 岩手県支部
- 宮城県心臓病の子どもを守る会
- NPO法人 日本プラダー・ウィーリ症候群協会
- 患者会ピンクのリボン
- 乳腺患者会 プリティふらわあ
- (一社)岩手県腎臓病の会
- しらさぎアイアイ会
- (一社)全国膠原病友の会
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部

育への参加、医療者や行政とのかわり、団体運営と人材育成、資金調達など多岐にわたる意見が紹介され、「伝えること、広くつながることの重要性」「時代や社会の変化によって活動の重点が変わり、医療の進化によって活動が活性化されることもあること」などを共有しました。

森さんは「自分の活動を振り返り、また地域や疾患の違いを超えた多様な意見を聞く良い機会になった。さまざまな組織にかかわってきたが、地元患者団体で直接、悩みや実情を聞いていることが私の強み。改めてつながりの重要性を感じた」と総括。最後に、各グループで出た意見や課題を次回の学習会で深掘りすることを確認して学習会は終わりました。参加者それぞれが団体の原点や活動の経緯を振り返り、団体が連携して支え合い助け合うことの重要性を学ぶ場となったようです。

### 参加団体

- あけぼの会 あけぼの埼玉
- CMT友の会
- NPO法人 PAHの会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部

## 第54回 関東学習会

活動の原点に立ち返り、課題と解決策を共有  
個人情報扱いや  
企業との協働についても検討

(2024年9月23日 ハイブリッド開催)

第54回関東学習会が東京のファイザー株式会社社会議室と、オンラインによるハイブリッド形式で開催されました。テーマは「原点に立ち返り、私たちの課題を整理する」。前回の学習会で行った「ヘルスケア関連団体としての課題の整理」をもとに、今回はヘルスケア関連団体のリーダーとして日々感じている課題や具体的な解決策について話し合う場となりました。

グループ発表では、現地グループから、会員減少や高齢化、後継者がいないことなどといった団体運営の悩みや、世代間の考え方の相違、個人情報の扱い方などの課題について話し合ったことが紹介され、「それぞれの団体の工夫を知ることができてよかった」「外部とのネットワークをどうつくるかが今後の課題」「当事者だけの内向きの活動ではなく、医療者や一般の大学生など、つながりを広げ、活動の幅を広げたい」などの意見も紹介されました。

オンライングループからは、団体運営の人手不足、後継者問題、活動資金、就労支援などについて話し合ったことや、「新会員を増や

すことにこだわりすぎず、現状の活動を充実させる方が、結果的に会員増加や活動の活性化につながるのではないかと考えを共有した」との発表がありました。

全体討論では、製薬企業とヘルスケア関連団体の協働について、製薬協のガイドラインがあることが紹介され、「ヘルスケア関連団体の立場からのルールも必要ではないか」との問題提起があり、「ガイドライン等のフォーマットをVHO-netで作成したい」との提案もありました。

最後に、VHO-net理事の山根則子さん(日本オストミー協会横浜市支部)は「個人情報の扱いは、組織運営に密につながっている内容だと認識した。大学生や若い世代とのつながり方を考えることや、当事者だけでなく多様な立場の人に参加してもらうことなど、多くの学びがあった」と締めくくりました。





## 活動紹介 第63回 (2024)

\*その他の地域学習会の報告は、VHO-netのウェブサイトをご覧ください

### 参加団体

- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- ポリオ友の会 東海
- もやもや病の患者と家族の会(もやの会) 中部ブロック
- 難治性疼痛患者支援協会 ぐっどばいペイン
- 愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会 (あおぞら会)
- 長野県難病患者連絡協議会
- NPO法人 愛知県難病団体連合会

第30回東海学習会が、名古屋市の名古屋都市センターとオンラインによるハイブリッド形式で開催されました。最初に、「私たちの生活によりよい法律を（大麻取締法改正運動から学んだこと）」と題し、難治性疼痛患者支援協会（ぐっどばいペイン）の若園和朗さんから講演がありました。「現在、大麻草と言えば違法薬物というイメージに直結されやすいが、品種によって異なる。日本産大麻の成熟した茎は、麻織物やしめ縄、合掌造りの屋根下地など、日本の祭りや伝統文化を創る素材として古来から栽培、使用されてきた。同時に、医療用の痛み軽減薬としての研究も進み、大麻草を原料にした医薬品が難治性でなかなか慢性疼痛などの治療薬として適切な利用ができるようになった。伝統文化の保護と患者のQOL向上の、両輪で活動してきた。息の長い地道な活動によって、『大麻取締法及び麻薬



及び向精神薬取締法の一部を改正する法律」へと法改正につながっていったことなどが語られました。講演を受けて、2グループに分かれての議論が行われました。まとめの発表では、「大麻がこんなにも文化的遺産に貢献していることを初めて知った。法改正についても知らなかった。ねばり強い市民活動の意義を感じる」「医療としてきちんと管理されている使用法なら、もっと活用されていいと思う。また、違法薬物としての取り締まりも同時に強化すべき」「情報を正しく知ること、リテラシーの大切さを強く感じた講演と議論だった」などの意見が挙げられました。



### 第30回 東海学習会

市民活動が法律を変えていく  
法改正運動の取り組みからの  
学びを聞き、話し合う

(2024年10月5日 ハイブリッド開催)

### 参加団体

- 日本ALS協会 沖縄県支部・佐賀県支部
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部・高知支部
- NPO法人 沖縄県脊髄損傷者協会
- 沖縄県網膜色素変性症協会
- がんの子どもを守る会 熊本支部
- 認定NPO法人 アンビシャス
- (公社)やどかりの里

第46回沖縄学習会が、オンラインで開催されました。2024年度に取り組んできた「共同意思決定について学ぶ」に基づき、「医療・福祉・支援団体(患者会)における共同意思決定の現状と課題」をテーマに設定。まず、第43回沖縄学習会の講師、琉球大学病院の金城隆展さんの、「意思決定支援から共同意思決定へ」のレジュメをもとに、これまでの学習会の過程を振り返りました。その後2グループに分かれてディスカッションへ。「家族だけで意思決定をしていくのは難しい。第三者の介入がやはり必要なのではないか」「共同意思決定の理念はわかるが、そこに辿り着けない。さまざまなハードルがある」など、活発な意見交換がなされました。その後の全体討論では、「家族や関係者の中にキーパーソンが現れ、意思決定を主導してしまうケースがある。医師もそれを望む傾向がある。それを防ぐ



ために、家族がどうしたいのか語り合う機会が必要」「患者団体としてどこまで踏み込むべきか、常に考えている。共同意思決定の場づくりの難しさがある」といった発言や、「共同意思決定と聞いてもピンとこなかったが、今回、皆さんの話を聞き、深く考えさせられた」など、一歩前進した意見も聞かれました。また、「患者の状況、疾患の違いなどによって、患者団体にもそれぞれに葛藤や疑問があることがわかった」という意見も。共同意思決定における現状や課題が抽出され、今後もさらにこのテーマを継続していくことが大切だと結びました。



### 第46回 沖縄学習会

意思決定支援について  
これまでの学習会を振り返り、  
さらに議論を重ねる

(2024年12月1日 オンライン開催)

# さまざまな疾患の患者と医療にかかわる ステークホルダーが集まり、 医療政策のあり方を考える



「患者の声を届けよう」支援プログラムでは発表した3団体の助成が決定しました

2024年12月2日、(社)新時代戦略研究所(INES)主催による「第1回患者・市民大集会」が東京のClubEX(クラブエックス/品川プリンスホテルアネックスタワー内)とオンラインで開催されました。新時代戦略研究所では、患者・市民の声が明確に政策反映されることが最適な医療サービスの実現につながるとして、「患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシップ」の活動を2021年から行っています。

「患者・市民大集会」はこの活動の二環となるもので、患者・患者団体を中心に、政治家や政策立案者、製薬企業などさまざまなステークホルダーが一堂に会し、医療政策立案プロセスへの患者・市民参画の必要性について学び、また患者団体が具体的な支援を得る機会となることを目的として開催されました。

当日は、新時代戦略研究所理事長の梅田郎さんの「当事者や家族が病気や障がいの違いを超えて集い、どうしたら行政や社会に声を届けることができるのかを知り、歌や音楽の力で元気になっていただきたい」との開会挨拶からスタート。次に、「医療政策の決定プロセスに患者・市民の声を届ける方法を学ぶ」と題したトークセッションが行われ、西嶋康浩さん(厚生労働省医政局医事課長)の基調講演、参加者との意見交換が繰り広げられました。続いて、患者・市民大集会開催を機に創設された「患者の声を届けよう」支援プログラムへの応募団体による活動計画の発表が行われました。

## 「患者の声を届けよう」支援プログラム発表者

- (一社)日本難病・疾病団体協議会 大坪恵太さん
- NPO法人 両育わーど/難病者の社会参加を考える研究会 重光喬之さん
- NPO法人 筋強直性ジストロフィー患者会(DM-Family) 妹尾みどりさん

これは、患者アドボカシー活動のアイデアやプランはあっても、資金や人材不足などの理由で実行できない団体を支援するための助成プログラムで、応募10団体のうち

から選ばれた3団体がプレゼンテーションを行い、3団体とも助成が決定しました。第2部は音楽ライブとして疾患を経験したアーティストなどが歌やメッセージを披露。休憩時間などを利用して参加者同士のネットワーキングも行われるなど、患者や患者団体と産官のステークホルダーの交流の場となりました。

## 点と点をつなぎ社会に働きかける場に

(一社)新時代戦略研究所 代表 朝井 淳太 さん

私たちは、社会保障を中心としたさまざまな分野で政策立案や提言を行うことを目指しています。増え続ける社会保障費、医療従事者の偏在・不足、さらには必要な薬がないといった問題など、医療を受ける際に医療制度の重要性や課題に気づくことがあり、だからこそ、医療を受ける患者や市民の声を医療制度に反映させることが重要であると考えているのです。

今回のイベントは、患者や患者団体の皆さんを中心に、あらゆるステークホルダーが集まり、医療政策立案プロセスへの患者・市民参画の重要性を学ぶとともに、患者団体に具体的な支援機会を提供することを目的として開催しました。加えて音楽を融合することで一般の方にも参加してもらい、病気や医療制度の課題を自分事として考える機会となってほしいと考えています。「政策に働きかけたいがその方法がわからない、余裕がない」という患者団体の皆さんを支援し、それぞれの思いや活動、点と点をつなげて、積極的に行政や社会に声を届けていきたいと思っています。来年からもさらにバージョンアップした形で開催したいと考えていますので期待してください。



イベント開催に尽力された朝井さん(左)と梅田さん(右)

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、長く製薬会社に勤務し、現在は大学での研究やJi4peでも活動する筒泉直樹さんに、PPIを推進していくためのお話を伺いました。



広島大学病院 特命教授  
大阪大学医学部附属病院 特任准教授  
(一社)メドグラティアム 代表理事  
筒泉 直樹 さん

## 患者・市民の「たしなみ」となる ような共通言語を身につけ PPI推進につなげていこう

**PPI参加への糸口は  
皆が共通言語を  
共有する環境づくり**

**さまざまな立場や  
意見の違う人が集う場に  
参加することが大切**

私は製薬会社に30年間在籍し、治験や臨床開発、品質保証の業務にも長く携わりました。2020年に東京大学大学院薬学系研究科に移り、欧米でのPPIへの活発な取り組みを知り、Ji4peの立ち上げにも参加。その重要性を改めて認識し、PPI推進の活動に取り組んでいます。

日本は国民皆保険制度があり、誰もが医療サービスを受けられやすい環境です。しかし、そのためにサービスの偏りや、サービスをつくる段階に、国民がうまくかわれていないというところが見えてきました。では、一緒に話し合いますよ、となればいいのですが、その時に支障となるのが、医療者や製薬会社側と患者・市民が、治験や製薬に関しての共通言語を共有できる環境が整っていないということ。治験の用語や概要、薬や治療法の名称を言っても理解できないのです。当然です。患者・市民は学んでいないのですから。PPIの概念はわかるが、実践となると、それが大きなハードルになっている。共通言語を獲得し、問題を共有できる環境をつくっていくことができます。先決だと感じました。

Ji4peでは体系的な人材育成を目指し、ABCDEの5つの学習コースを設けています。その中でAコースは患者・市民のための人材育成コースで、創薬から処方までの過程や共通言語を習得することができます。企業や専門家の人もAコースを学ぶと、ご自身が普段言っていることと市民の意識とのギャップについても学べると思います。また、若い世代や子どもにも興味をもってもらうために、マンガでのツールもあります。PPIへの取組掛かりとして、そういうものを活用するのでもいいと思います。

PPIを浸透させるために、国民皆保険制度という背景をふまえたうえで、日本独自の環境づくりとして、薬はどのようにつくられ、どうすればより良いサービスを受けられるのか。共通言語を含め、そういうことを国民の「たしなみ」として若い世代から身につけることが大切だと感じています。長生きする時代になり、今日は患者ではないけれど、明日は患者かもしれない。立場が変わり必要性が生じたとき、基本的な知識のある、なしでは大きな違いがあります。患者・市民側だけでなく、医療従事

### PPIの学びの場

- 体系的な人材育成(PEエキスパート学習コース)
- 楽しく学べる子供たちのための社会学習コース  
(Webで自由研究。医療のマンガ辞典)  
(一社)医療開発基盤研究所(Ji4pe.tokyo)  
<http://ji4pe.tokyo/>

### 筒泉 直樹(つづみ なおき)さん プロフィール

1964年大阪生まれ、京都在住。外資系製薬会社にて30年にわたり医薬品の開発に従事。東京大学大学院薬学系研究科、国立精神・神経医療研究センターを経て、現職。  
(一社)医療開発基盤研究所 理事、(一社)日本QA研究会 理事、(一財)臨床試験支援財団 評議員、ACRP米国本部フェロー。  
趣味は、音楽(ヴァイオリン他)、スキー、スキューバダイビングなど。

者もPPIの活動にどうかかわればよいのかからないという話を聞きま

す。医療の枠にとらわれず、患者団体の方々や企業など、違う立場の人と意見交換できる機会をもつことが大事で、シーズ(もっているもの)とニーズ(求められているもの)をつなぐきっかけにもなります。Ji4peの活動でも、普段はかわりがもてない組織や個人と話す場などのプラットフォームづくりに取り組んでいます。さまざまな知見や体験を知る機会をもっと増やしていく。それらが好循環で、共通言語を基本的なたしなみとして備えた人たちが増えていく。それが、PPIの機運を高める突破口になるのではと考えています。

ファイザープログラムの助成を受け活動した団体、その後をレポートします。

近年、「フードバンク」という言葉が市民権を得て、全国で展開されています。生活困窮者支援とともに、未利用の食料を、必要としている団体や個人に活用してもらうSDGsの観点にも立った社会活動です。形態や食料配布のシステムはさまざまですが、eワーク愛媛では、独自のスタイルでの「コミュニティパントリー事業」を展開。その活動を広げるために、ファイザープログラムから受けた助成金を、実践活動はもちろんのこと、アンケートやヒアリングなどを通しての調査・研究、論文発表などに活用しています。eワーク愛媛 理事長の難波江 任さんにお話を伺いました。



NPO法人 eワーク愛媛 理事長 難波江 任 (なばえ つとむ) さん

NPO法人

# eワーク愛媛（イーワークえひめ）

## コミュニティパントリーを増やし 地域に根ざした 生活困窮者の支援を行う

フードバンクが求められている、社会的な背景について教えてください

eワーク愛媛は2003年に、ニトヤひきこもりの人たちの自立支援を目的として設立しました。利用者へのアンケートで、バックグラウンドを調査すると、貧困の問題を抱えている人が約4割という結果が出ました。そういう方たちの側面支援として2012年、フードバンク事業に着手しました。

日本国内で1年間に発生する食品ロス(食べる事ができるにもかかわらず廃棄されている食料)は472万トンあります。その内分けでは、食品事業者と家庭からの発生量は同等の236万トンとなっています(右下のグラフ参照)。私たちが行って

いるフードバンク事業(えひめフードバンク愛媛)は、食品関連事業者や一般企業、自治体と連携し、安全性や品質に問題がなく、まだ食べられるのに廃棄されている食料の寄付を受け、子ども食堂や社会的養護の関連施設などに無償配布し活用してもらう社会活動です。

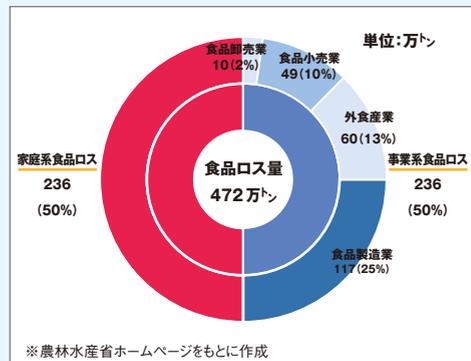
ファイザープログラムに申請したプロジェクト、コミュニティパントリー事業について教えてください

フードバンク事業が食品関連事業と支援施設の橋渡しをするのに対し、コミュニティパントリー事業は、地域に根ざした「対個人」の支援です。寄付された食品の保管場所(パントリー)



eワーク愛媛内のコミュニティパントリー。米や餅、缶詰、レトルト食品、菓子類、農家から寄付された根菜類などがストックされている

にできれば、無料で食品を受け取ることができ。スタッフが対応し、相談ごとや近況報告などでのコミュニケーション、見守り機能なども兼ねています。利用者は登録制で、社会福祉協議会や生活困窮者支援団体、



NPO法人 eワーク愛媛発行  
「フードドライブ実施マニュアル」より

# Pfizer Program

ファイザープログラムは、ヘルスケアの視点を重視したより良い社会への寄与を目的として、心とからだのヘルスケアの分野で活躍が期待される市民活動・市民研究を応援する助成プログラムです。2000年に創立されて以来、疾病や障がいを抱える方をはじめ、生活困窮者や公的制度の狭間で支援を必要とする人など、従来のヘルスケアの枠では捉えられないような対象者を支援し、また、多くの助成プログラムでは対象とならない人件費や家賃・光熱費等をカバーするなど特色のある取り組みを続けています。今回は、2021年度と2017年度に選ばれ、その後3年にわたって助成を受けてきた2つのプロジェクトをご紹介します。

※継続助成募集は2023年度で終了



行政の生活保護担当課などから紹介された人たちです。食品ごとに金額を設定し、ポイントカード方式で世帯当たりの持ち帰り金額がわかり、目安として月に6000円を上限に、利用者の公平性を担保しています。仕事が決まるなど生活が改善した人は、「もう、いいですね」となり、利用から離れます。このようなコミュニティパントリーの数を増やすためのプロジェクトを、2021年度のファイザープログラムに申請しました。

## ファイザープログラムによって実現できたことや、よかった点を教えてください

ファイザープログラムは、実践的な活動支援はもろろん、市民研究にも助成金が使えるところに着目していました。私たちは、生活困窮者の背景や実態、他府県のフードバンク事情などのアンケート調査や研究を行い、それらをデータ化し、論文として学会に発表したり、国や行政への提言につなげる活動も行っています。調査費や事務所経費、印刷代などにも使え、市民による調査・研究を推進してくれていること、また、3年間の継続支援<sup>※</sup>があることも大きなメリットでした。

1年目では、県内のフードバンク団体や子ども食堂との連携を深め、コミュニティパントリーの件数を増やすとともに、認知度を高める活動を展開。農林水産省のホームページや、今後の食品アクセスの事例集などにも、コミュニティパントリーの名称で掲載され、国にその存在を認めてもらったことが大きな成果でした。

2、3年目は、1年目の活動から見えてきた課題をもとに、利用者のアンケートやヒアリングを実施。また、県外にも目を向け、中国・四国地方などを視察し、兵庫県、岡山県、広島県にコミュニティパントリーが誕生しました。



スーパーマーケットに設置されたフードドライブのボックス。家庭で食べることができない食料を寄付してもらって活動

## 今後の展望について教えてください

3年目で特に注力したのが、フードドライブの活動です。フードドライブとは、家庭で余っている食品を寄付してもらおうシステムで、県内のスーパーマーケットや銀行、温泉施設、学習塾や予備校など、オープンな施設にボックスを設置し、だれでも自由に持ち込みます。それを回収し、コミュニティパントリーや子ども食堂が活用するというものです。愛媛県下ではeウォーク愛媛などの食料支援団体をはじめ、コンビニエンスストアが独自に展開しているものを含めると182ヶ所(2025年1月現在)あり、来年度中に200ヶ所にする目標を掲げています。このフードドライブの実施マニュアルの冊子もファイザープログラムの助成金で作成し、各所に配布しています。

コミュニティパントリーは、県内に5ヶ所、設けられています(2025年1月現在)、もつと増やしていくことが第一です。韓国ではフードマーケットという名称で、国の支援事業になっています。生活保護を受ける人たちがポイント制で、無料で買い物ができるシステムです。日本では生活保護申請から決定まで2週間くらいの

期間がかかります。その間の食料支援をしてほしいとコミュニティパントリーに行政から依頼が来ています。事業として国や行政がかかわり、推進するシステムができればいいと思っています。同時に、調査研究では、農林水産省や消費者庁、行政への働きかけ、学会での論文発表、共著での書籍の発行などに取り組んでいます。実践との2本柱で今後も注力していきたい。コロナ禍以降、コミュニティパントリーの利用者が増加しました。生活困窮者が増えているという、社会的な問題があります。そのような中で、いつ行っても食料にアクセスできるシステムが、各所にある。その理想のもと、活動を継続していきたいと考えています。

### NPO法人 eワーク愛媛

- 2003年12月 任意団体設立  
求職弱者の就労支援事業、自立支援、相談支援等を行う
- 2005年11月 NPO法人 eワーク愛媛
- 2012年 フードバンク事業開始
- 2021年 ファイザープログラム新規助成に応募し選定されるプロジェクト名と助成額
- 2021年度(1年目)「コミュニティパントリー活動を広げるためのフードバンク活動連携プロジェクト」助成額266万円
- 2022年度(2年目)「コミュニティパントリー活動を広げるためのフードバンク活動連携事業」助成額180万円
- 2023年度(3年目)「コミュニティパントリー活動を広げるためのフードバンク活動連携事業」助成額166万円



<https://eworkehime.kojyuro.com>

ファイザープログラムの助成を受け活動した団体、その後をレポートします。

# World Open Heart

NPO法人

## 誰にでも可能性はある問題として 加害者家族支援の必要性への 理解を広めたい



NPO法人 World Open Heart  
理事長

阿部 恭子さん

「World Open Heart」は、2008年より犯罪加害者の家族支援に取り組んできた団体です。2017年度から3年間ファイザープログラムの助成を受けて、関西の団体と連携して加害者家族の相談ホットラインを開設。当事者が集う場づくりや、社会の認知度向上を目指してシンポジウムの開催や書籍の発行に取り組み、加害者家族の子育て支援や就労支援に尽力しました。助成終了後も全国の加害者家族支援に取り組むとともに、その必要性が社会的に認知されるよう活動しています。

### 活動の概要や 助成プロジェクトについて 教えてください

当団体は、2008年に犯罪加害者家族支援を目的として、当時在学中だった東北大学大学院法学研究科の仲間たちと設立した団体です。もとも私は被害者支援に興味があったのですが、2004年に犯罪被害者等基本法が成立し、2009年から裁判員制度が施行される中で、加害者家族は法的地位もなく、該当する支援制度や民間のサポートもないことから、支援が必要だと考えたのです。設立以来、加害者家族支援を通じて、家族の自殺防止や加害者の再犯防止、生活困窮化の防止、犯罪に伴い家族が社会的に被る不利益の世代をまたぐ連鎖の断絶、加害者

家族の就労の継続、子どもたちが学校に通い続けられることなどを目標として活動しています。年間300〜500件程度の相談があり、今までに3000件以上のさまざまな状況にある家族を支援してきました。事務所は仙台市にありますが、全国から相談が寄せられており、活動も全国的に展開しています。

ファイザープログラムへの応募のきっかけは、「中堅世代への支援」という視点でした。活動の中で、この世代は非正規雇用など経済的基盤が弱い人が多いことから、加害者家族も時間的、経済的な余裕がなく、SOSを上げられないケースが多いのではないかと考えたのです。そこで、連携して活動してきたNPO法人スキマサポートセンター（大阪市）とともに「中堅世代の加害者家族の支援モデルの構築」をテーマとして応募しました。

### ファイザープログラムに よる成果や、よかった点を 教えてください

助成1年目は、スキマサポートセンターと協力し、全国の加害者家族からの電話相談、加害者家族の会およ



助成を得て全国的な活動が可能に

ファイザープログラムの助成期間中に出版された阿部さんの編著書



び個別相談会の開催に取り組み、助成2年目は、新規相談の増加、認知度の向上、家族の会への参加者の定着などに注力しました。助成3年目は、2年間の活動を通じて明らかに「加害者家族の子どものケア」と「高年齢犯罪者家族のケア」の問題に取り組みました。成果としては、中堅世代のニーズが可視化されたことが挙げられます。やはりこの世代には、支援を求めたくても求められない、生活保護など公的な支援にたどり着けない家族が多いこともわかりました。また、全国の加害者家族を支援したり、各地でシンポジウムを開いたり、全国的な規模で活動を展開することができました。ファイザープログラムは助成金の使い方自由度が高く、たとえば、事件発生直

後に加害者家族のもとに駆けつける際の交通費が認められたことはとても助かりました。スキマサポートセンターでは事務経費に助成金を利用して関西での活動基盤を整えることができ、加害者家族支援の活動を全国に広げられたというところでファイザープログラムがとても役立ったと思います。

## 助成終了後の変化や課題について聞かせてください

加害者家族という存在が徐々に可視化されてきたと感じています。ドラマや映画でも加害者家族が扱われることが増えてきましたし、プロジェクトの成果物の一つである私の著書『家族という呪い 加害者と暮らし続けるということ』(幻冬舎)も多くの方に読んでいただき、現在、マンガ化も進んでいます。

行政には守秘義務があり、加害者家族も生活保護などの制度を安心して使えるという認識が広まり、中堅世代に関して社会的孤立は緩和されてきていると思います。仲間と始めた頃は、海のものとも山のものともつかない活動でしたが、協力や支援も増えてありがたく感じています。その一方で、日本の加害者家族支援は未だ十分とは言えません。報道につ

いても、事件の背景にある非正規雇用や世代間格差、地域格差の問題や、女性差別的な思想などがかわつていくことも多いのに、問題に言及しないことが多いのが現状です。今も、全国に協力者はいるので、表立って協力しにくいという人も少なくなく、民間で加害者家族支援を標榜しているのは私たち2団体というのが現状です。

## 今後に向けて、どのような展望がありますか

行政などともっと幅広く連携するために、加害者家族だけでなく、被害者家族、目撃者、冤罪なども含めて犯罪で傷ついた人を包括的に支援する窓口をつくりたいと考えています。誰にも起こりうる問題だという当事者意識を広めるために、マンガなど読みやすいツールを活用し、子ども用の教材作成にも取り組みたいと思っています。個人的にも事件の背景に迫る記事など執筆活動にも取り組んでいます。

加害者家族というと凶悪事件などのイメージが強いかと思いますが、誰でも失敗や過ちを犯すことはあります。交通事故や、認知症の高齢者の住居侵入や万引き、さらに冤罪事件など、どんな人でも加害者や加

害者家族の立場になる可能性はあります。ごく普通に生活していたのに、突然、家族が逮捕され、加害者家族となり、連帯して責任を負うべきだという声や圧力に追い詰められていくのです。しかも最近は、加害者に対する強い意見が集中してネットで炎上することもあります。しかし、一人ひとりと対話をしていけば、加害者家族への支援が必要だとわかってくれる人は多いと思います。加害者家族の皆さんにも、きっと味方がいるはずだから諦めないでほしいと伝えたい。理解しようとしてくれる人たちとつながって、一人でも協力者を得るように活動していきましようと思っております。

## NPO法人 World Open Heart

2008年任意団体として設立。2011年法人格取得。家族の逮捕に困惑する加害者家族に寄り添い、必要な情報や助言を伝えるほか、家族の集いやシンポジウムの開催など幅広い活動に取り組む。

### プロジェクト名と助成額

- 2017年度(1年目)「中堅世代の加害者家族の支援モデルの構築」助成額300万円
- 2018年度(2年目)「中堅世代の加害者家族の支援モデルの構築」助成額250万円
- 2019年度(3年目)「中堅世代の加害者家族の支援モデルの構築」助成額266万円



<https://worldopenheart.com/>

# 患者の力

※1 NEJM: New England Journal of Medicine

※2 NCP: National Coalition for Hospice and Palliative Care (ホスピスと緩和ケアのための全米団体)

※3 JAMA: Journal of the American Medical Association

## 病気と健康におけるスピリチュアリティ

はじめに

米国の医療においてスピリチュアリティへの配慮が重要であるとの認識が高まってきています。特に重篤な病気をもつ患者に対するスピリチュアリティへの関心が高まってきているようです。そして、生活習慣病や慢性病(腎疾患やパーキンソン病、ALSなど)の患者さんに対してもスピリチュアリティへの配慮をすることの重要性が議論されはじめていることを紹介したいと思います。

### スピリチュアリティと医療に関する研究の始まり

スピリチュアリティを日本語に翻訳することは難しいのですが、わたしは、スピリチュアリティを「いのちの根源的なものとの関係性」として理解して使用し、「いのち」と翻訳することが良いのではないかと考えています。スピリチュアルな苦悩(スピリチュアルペイン)とは、生きる意味や生きがいなど、いのちの根源的な問題に関する苦悩を指すのです。それは、特に死を意識しなければならぬ深刻な疾患をもつ人の間で重大な問題となってくるのです。「深刻な疾患をもつ人への緩和ケア」と題する総説<sup>1)</sup>が、世界的に最も権威があるとされる医学誌NEJM<sup>※1</sup>の2015年3月73巻に掲載され、そこに、「緩和ケアの中核となる要素には、身体的および

精神的症状の評価と治療、スピリチュアルな苦痛の特定とサポート、ケアの目標を定め、複雑な医療上の意思決定を支援するための専門家とのコミュニケーション、ケアのコーディネーションなどがある」と述べられています。そして、NCP<sup>※2</sup>によるガイドライン<sup>2)</sup>からの推奨事項として、①ケアの身体的側面、②ケアの心理学的・精神医学的側面、③ケアの社会的側面、④ケアのスピリチュアルな、宗教的な、実存的側面、⑤ケアの文化的側面、⑥死期が迫った患者のケア、⑦ケアの倫理的・法的側面が挙げられています。NEJMに掲載された論文は、このガイドラインを参照としています。このことからわかるように、緩和ケアが医学界全体において重要なものと認識され、中でもスピリチュアルケアが大切なものとして扱われることになってきたのです。

### スピリチュアリティの研究や教育の拡がり

2022年、米国医師会雑誌であるJAMA<sup>※3</sup>に「深刻な疾患と健康におけるスピリチュアリティ」というタイトルの論文が掲載されました<sup>3)</sup>。ハーバード大学のハワード・K・コー教授らによって書かれたこの論文の前書きには、「スピリチュアリティとは、人が究極の意義、目的、超越…そして重要なもの、神聖なものを求め、経験する方法であり、

筆者



慶應義塾大学 名誉教授  
加藤 眞三 さん

何千年の間、健康、個人、対人関係、超越的な信念や価値観の中心的存在とみなされてきたもの」と述べられています。そして、米国民における調査では、現在においても、スピリチュアリティは大切なものとして認識されているけれども、過去2世紀にわたって、健康とスピリチュアリティの間の深い歴史的なつながりは分断されてきたと述べられています。この研究は、このことに対する反省から始まったのです。

この領域において2000年1月から2022年4月までに報告された大規模な研究に対して、厳密な基準(コクラン基準)を適応したうえで評価し、臨床医、公衆衛生担当者、研究者、医療制度指導者、医療倫理学者から構成される学際的デルファイパネルによって、科学的エビデンスを統合・評価し、医療におけるスピリチュアリティにかかわる提案がなされました。ここでいう学際的デルファイ法とは、専門分野が異なる多数の専門家に対して同内容のアンケートを繰り返すことにより、回答者の意見を収斂させる方法を指します。

### 重い病気でのスピリチュアルケアの必要性和実践のために必要なこと

専門家による検討の結果、信頼できるエビデ

参考図書 1) Kelley AS, et al.: N Engl J Med. 2015; 373: 747-755.

2) National Coalition for Hospice and Palliative Care: Clinical practice guidelines for quality palliative care. 3rd ed., 2013

(現行の第4版 <https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2024/03/NCHPC67840.html>)

3) Balboni TA, et al.: JAMA. 2022; 328(2): 184-197.

ンスに基づいた8つの重要な結論が導き出され、特に重い病気の患者さんへの対応において、次の3つが優先度の高いものとして示されました。

①患者さんのケアに「スピリチュアルケア」を取り入れること。

②医療チームが患者さんを支えるための研修に「スピリチュアルケア」に関する教育を含めること。

③「スピリチュアルケア」の専門家が患者さんのケアにかかわることを推進すること。

そして、健康成果に関しては、次の3つが優先度の高いものとして示されました。

①患者さんや地域全体の医療の質を向上させるために、スピリチュアルなつながりを考慮した、患者中心かつ科学的根拠に基づくアプローチを取り入れること。

②医療従事者が「スピリチュアルなつながりが健康を支える」という研究結果を理解し、共有できるようにすること。

③研究や地域の調査、医療プログラムの実施において、スピリチュアリティを「健康に影響を与える社会的要因のひとつ」として認識すること。

つまり、患者さんへのケアにスピリチュアルケアを取り入れることが大切であり、そのために医療者への研修が必要であり、スピリチュアルケアの専門家の参加が必要だということです。そして、そのような研究や教育が医療プログラムに必要なことです。

## 慢性病でのスピリチュアルケアの必要性の認識が始まる

スピリチュアルケアは癌の末期だけではなく、慢性病、特に進行性の疾患や難病などにおいて必要であるとの認識が最近急速に広まってきました。

わたしは、肝臓病を専門としてきましたので、

慢性肝炎から肝硬変、そして肝がんへと進行する病気をもつ患者さんにスピリチュアルな苦悩があることを早くから認識し、肝臓病教室を普及させる運動の中で、情報の提供とともに大事なものとしてスピリチュアルケアを挙げてきました<sup>4)</sup>。

腎臓病においても、「保存的療法、体外透析、緩和的腹膜透析など、いくつものアプローチを試みられ、腎臓病患者のケアの必要性(身体的、社会的、心理的、またはスピリチュアル)に総合的に対応することができると報告されているように<sup>5)</sup>、スピリチュアルケアの必要性が近年認識されてきました。そして、それは進行性の神経疾患においても同じです。NEJMと並んで権威がある医学雑誌Lancetに掲載されたKlugerらの論文には、次のように述べられています<sup>6)</sup>。

「神経疾患は、診断された時点から身体的、心理社会的、そしてスピリチュアルな苦痛をもたらします。緩和ケアは、この多面的な苦痛に対処することで、重病の人とその家族の生活の質を向上させることに重点を置いています。臨床試験の結果は、運動ニューロン疾患、多発性硬化症、パーキンソン病の人々に対する外来または在宅ベースの緩和ケア介入、進行性認知症の人々に対する入院緩和ケア相談、地域社会における認知症の人々に対する電話ベースのケース管理、長期療養中の進行性認知症の人々に対する看護師主導の意思決定支援付き話し合いなど、緩和ケアが患者と介護者の予後を改善する能力を裏付けています。残念ながら、神経疾患患者のほとんどは、現在の医療水準では、緩和ケアに必要な支援を受けることができません。この状況を改善するには、個々の患者の緩和ケアのニーズを特定するための定期的なスクリーニングの実施、通常の神経疾患ケアと緩和ケアアプ

ローチの統合、神経内科医と緩和ケア専門医の連携が必要でです。また、ケアの水準を向上させるには、研究、教育、啓発活動も必要です。」

## 患者さんへの呼びかけ

わが国においても、スピリチュアルケアが医療の中で、もつと普及することが望まれます。そのためには医療者への教育と同時に、患者さんやその家族、また市民にもスピリチュアルケアの必要性や有用性を知ってもらいたいのです。そして、スピリチュアルケアに関心をもつと同時に、利用してほしいのです。さらに、医療者や国に対して、スピリチュアルケアの提供を求めてほしいと思います。そうした要求によりスピリチュアルケアは日本の医療にもち込まれるのです。

実は、スピリチュアルケアを実際に行えるのは家族や友人であることも多いのです。ですから、患者さんの家族や市民にも、スピリチュアルケアの基本について知ってもらいたいと、本を近々出版予定しています。スピリチュアリティ、つまり「いのち」に関心のある方には是非読んでいただきたいと思っています。

### 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、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)。慶應義塾大学名誉教授。エムオーエー高輪クリニック院長。

#### ■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)

4)加藤眞三『患者の力 患者学で見つけた医療の新しい姿』春秋社 2014年

5) Lanini I, et al.: J Clin Med. 2022; 11(13): 3923.

6) Kluger BM, et al.: Lancet Neurol. 2023; 22(7): 619-631.

7)加藤眞三『「いのち」をケアする医療 患者と医療者の新しい関係のあり方』春秋社 2025年 近刊



ファイザー株式会社  
代表取締役社長  
五十嵐 啓朗

## ごあいさつ

この度、ファイザー株式会社の代表取締役社長に就任しました。

『まねきねこ』は、2004年の創刊以来、今号で65号を迎えることができました。これまでみなさまのご協力に支えられて、全国各地で精力的に活動をされていらっしゃるヘルスケア関連団体のさまざまな活動をご紹介することができました。

ファイザーは、長期的な視点に立って社会貢献活動を行うことが非常に重要だと考えております。『まねきねこ』のこれまでの20年以上の歩みの中で、ヘルスケア関連団体の役割や活動も変化し、医療関係者をはじめ、企業や行政等と協働する機会もたいへん増えたと感じております。

これからも、みなさまの意義ある貴重な活動をご紹介させていただくとともに、ヘルスケア関連団体のみなさまが、本誌を活用されることによって、さらなる充実した活動をされますことを願っております。

これからも、『まねきねこ』をどうぞよろしくお願いたします。

### まねきねこ 2025年 第65号

『まねきねこ』は、ファイザーの社会貢献活動における取り組みの一環として、ヘルスケア関連団体のネットワークづくりや活動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。



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



『まねきねこ』は今号で65号を迎えました。発行から21年が経過しています。長い間継続して発行しておりますが、これまで幾度となくリニューアルを行い、掲載する内容も変更してきました。ウェブ版でも全文読めるため、バックナンバーをご覧になった方からお問い合わせをいただくこともあります。これまでの間、病気でお亡くなりになった方も何人もいらっしゃいますが、当時の『まねきねこ』を読んで、また思い出すこともあります。ヘルスケア関連団体のみなさんが病気や障がいを抱えながら前向きに頑張っていることは本当に素晴らしいことだと改めて感じています。



■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