



2-1 患者同士の協働

～連帯によって声を大きくする～

キーワード ・連合体 ・自律性

●このテーマで目指すゴール

- ・患者同士の協働の意義と進め方のポイントを理解する
- ・患者同士の連合などの連携を進める
- ・患者同士の協働活動に取り組む

患者さんからの質問

患者団体はもっと連携して活動すべきだと思います。でも、団体ごとの思いがあって、なかなかまとまりません。どうすれば良いのでしょうか。

●患者同士の協働とは

患者団体が協働する理由は何でしょうか。本書 1-6「連携相手の特定」で見たように、「数は力」の側面があります。多くの声を集めるのは、それだけ社会課題を明確化させ、訴える力を増します。単独でできないことは連携し、協働活動をすることで成果が高まると考えられます。

何かの政策課題に取り組むとき、本書 2-1「六位一体の連携」で述べたように、ステークホルダー（立場）の間で、議論や意見調整が行われる場合がしばしばあります。患者というひとつのステークホルダーの中で、意見がまとまっていると意見の力が補強されます。患者団体が連名で意見を提出するのもひとつの手法です。こうした背景があると、説明や折衝をする役割になった患者関係者も、みんなの声を背負っているかたちになり、交渉を成果があるものに導きやすくなります。このように、「患者のための、成果のためのアドボカシー活動」を高めるには、協働し、声を集めることが重要となります。

現実には、患者団体にはそれぞれの創設と発展の経緯があり、患者アドボケートにはそれぞれの参加のきっかけと思いがあり、なかなか連携しにくいという感想も聞きます。そんなときには、目先の活動の仕方ではなく、その先にある目指すべき変革の姿を共有して、手を携える機運を高めることが一案です。図 1 のように、「“北極星”を目指す」ということを何度も絵に描いたり、口に出したりするのも有効でしょう。

日本の患者団体は欧米と比べて、資金力が弱く、事務局も脆弱とされています。組織力を強め、成果を高めるためにも、連携・協働の意味があります。患者団体には以下のようにさまざまなタイプがあります。メリットが見いだせるならば、そのいずれとの連携・協働も実現に向け検討すればよい議題となるでしょう。また、自分たちと異なる疾病やテー

マに取り組む団体も候補となります。さらには、消費者団体や市民団体などともテーマによっては可能性があるでしょう。新規プロジェクトをきっかけに連合体が形成される場合もあるでしょう。

- ・ 地域団体（個別疾病）
- ・ 地域連合団体（個別疾病）
- ・ 全国団体（個別疾病）
- ・ 全国連合団体（個別疾病）
- ・ 全国団体（疾病横断）
- ・ 患者支援団体

●患者自身の希望と周囲からの期待

患者団体アンケート（注1）で、「患者団体はどうすべきか」を聞いた設問の回答では、患者団体は「患者同士の連携をすべき」と考えています。回答のあった患者団体 373 のうち、「共通の関心事を持った団体も多いので、意見表明等で協力して活動していくべき」39.6%、「一般市民に働きかける等活動の幅を広げていくべき」28.4%、「患者団体間での意見の違いはあるが、それを克服し、一致点でまとまって働きかけるべき」28.2%、でした（本書 0-2「アドボカシーの果たす役割」の図 1 参照）。こうした協働を進めることも患者団体としての課題と捉えられています。

患者同士の連携は、政治家、行政担当者、医療提供者などの他のステークホルダーからも期待されています。一例として、ある行政担当者の声を紹介します。「患者さんのご意見は理解できますが、それが広く患者さんの声をまとめたものなのか、個別の団体のものなのか、個人のものなのかが分からないのです。行政としては、施策の実施を検討するにあたり、多くの患者さんの賛同を得た意見であることが大切なんです」。

●患者団体間の協働の進め方

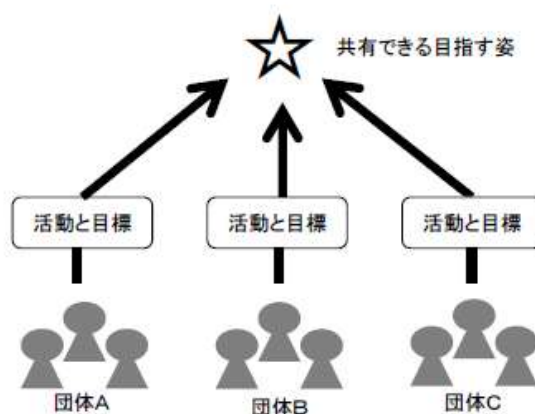
では、患者同士の協働を進める際には、どのようにすればよいのでしょうか。進め方を考えるとき、本書 1-1「戦略プラン策定」で示した 8 ステップいずれもが役立つでしょう。

留意した方がよいかもしれない点をいくつか図 2 に列挙しました。それぞれの団体にはそれぞれの活動領域があります。既存の活動領域内での連携もあるでしょう（例：在宅ケア促進に取り組む認知症支援団体、難病支援団体、がん患者支援団体の 3 つが連携）。協働の呼びかけをきっかけに、団体のミッションと活動領域の範囲内で新規のことに取り組む場合もあるでしょう（例：市民団体が疾病対策に取り組む団体と共に疾病予防キャンペーンに参加）。協働の際には、協働活動の戦略プランを共有し、個々の活動領域と協働活動の領域の関係を明確にしておくといよいでしょう。協働活動におけるそれぞれの役割は戦略プランを基にしっかりと議論し、それぞれの役割を果たす必要があります。一方で、個々の団体の活動や組織文化については互いに敬意を払い、自主性や自律性を尊重することも大

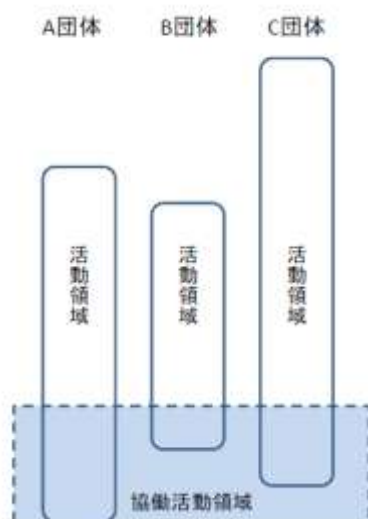
切です。患者アドボカシーカレッジにあるさまざまなツールを使って、協働に必要な共通の土俵を形成していくことを互いに心がけていくのも役立つかもしれません。

取り組む案件ごとに連携相手の枠を柔軟に考えることも必要です。本書 1-6「連携相手の特定」でみたワークシートに描かれる登場者は、案件ごとに異なってきます。例えば、都道府県の予算確保に関するアドボカシー活動で、自分が取り組む疾病対策に予算を付けたい場合は、同じ疾病に関わる団体との連携になるでしょう。一方、在宅医療という医療の体制の整備に関する予算確保を狙いたい場合は、在宅医療が行われるさまざまな疾病に取り組む患者団体へ幅を広げる方が、より多くの声を結集できることになります。

<図 1> “北極星” に意識を向ける



<図 2> 協働作業の際の留意点 (例)



◎協働活動の際の留意点(例)

- 協働活動の目的を共有し、それぞれの役割を果たす
- 個別活動は、自主性を尊重し、互いを縛らない
- 事実に基づいた議論のスタイルを重視する
- 経営や運営にツールを活用する

(注 1) 出典：「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」 研究班 提言書