

まねきねこ

ヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援する情報誌

2009
祝 20号

まねこときねこの旅 **東京編**
江戸から、東京へ。
そして今や
世界中のあらゆる文化や
情報、ビジネスが集まる
国際都市TOKYOへ。
限りなく発展し続ける都市
東京から、
やはり目を離せませんね。



18	17	16・15	14・13	12・11・10・9	8・7	6・5	4・3・2・1
マネコとキネコの 情報ひろば	第6回 まねきねこ講座 特定非営利活動法人ひょうごセルフルな支援センター 代表 中田 智恵海	読みやすく、わかりやすい情報誌を目指して MSキャビン 理事長 中田 郷子	WAVE 知恵の泉 第17回会の運営に役立つハウツー集 臨床心理学を基礎とした相談や支援を行う 心の専門家「臨床心理士」の仕事	トピックス 患者の実体験を、患者自身の言葉で表現した画期的な書籍 「患者と作る医学の教科書」完成 ヘルスケア関連団体ネットワークの会 & 「患者と作る医学の教科書」プロジェクトチーム	クロースアップ第20回 NPO法人 日本コンチネンス協会 事務局長 藤江 茂司	活動レポート 第19回(2009) 第14回 関西学習会 in 大阪(6月13・14日) 第14回 東北学習会 in 福島(6月21日) 第10回 九州学習会 in 熊本(6月27日) 第4回 東海学習会 in 名古屋(6月27・28日)	開催報告 全国8地域が一堂に会して学び、共有する集い 合同報告会開催 in 東京(7月18・19日)

CONTENTS

人とのつながりを大切に

まねきねこ

おかげさまで、まねきねこは創刊20号を迎えることができました。今までご協力いただいた皆様、読者の皆様に心から感謝しています。今号は、『患者と作る医学の教科書』出版紹介や、地域学習会合同報告会のレポートなど、20号記念号にふさわしい盛りだくさんな内容となっています。今後とも、まねきねこをどうぞよろしく願っています。



全国8地域が一堂に会して 学び、共有する集い 合同報告会開催

7月18日～19日、地域学習会合同報告会と進行役スキルアップ研修が東京のアポロ・ラーニングセンターで開催され、ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHOne)の世話人、各地域学習会運営委員やワークショップ準備委員などが参加しました。今までの活動を通じて親交のあるメンバーも多く、終始なごやかな雰囲気での研修・報告会となり、また活発な意見交換や新しい提案も行われるなど、ネットワークの広がりや地域学習会の着実な歩みを感じられた2日間でした。

進行役スキルアップ
研修より

「ファシリテーション・スキル」

よりよい進行役としての
スキルを会得するために

ヘルスケア関連団体進行役
スキルアップ研修



進行役スキルアップ研修は、全国のヘルスケア関連団体のリーダーが集まる合同報告会の機会を利用して開催されたもので、地域学習会や所属団体などの会議を効率よく円滑に進めるためのスキルを会得することを目的としています。今回は会議をうまく進行させるためのテクニックである「ファシリテーション・スキル」



を学びました。研修は、参加者が順に進行役や書記、発表者を経験するワークショップ形式で行われ、特に進行役としての課題点は講師がチェックし、その評価が本人にも伝えられました。

講師を務めたファイザー株式会社の矢萩隆文氏は、「会議やミーティングの目標を達成できるようにスキルを会得し、今後、ヘルスケア関連団体の運営に関わる中で役立て、実践してほしい」と述べました。研修参加者からも「地域学習会や所属団体での活動にとっても役立つ」「次回の学習会にさっそく活かしたい」などの感想が聞かれました。

会議の準備と運営

会議前のチェックポイント

- 何のための会議か、目的は明確か、参加者の理解は充分か
- 議題は具体的な表現か
- 会議が終わったときの期待成果は明確か
- 参加メンバーは妥当か
- 持参してもらう資料は指示したか
- 会議の進行方法は十分に練ったか
- 時間割は配布したか
- 討議内容・検討資料は事前配布したか
- 参加者への事前依頼事項を伝えたか

※資料をその場で配布すると、読むだけになりがち。資料は事前に配布して、各自が自分の意見をまとめておくように配慮する。

会議中のチェックポイント

- 目的、進め方、期待成果で参加者の動機付けはできているか
- 議題の具体的な記述はできているか
- 期待するアウトプット像の共有はできているか
- 議論の進め方は決めているか
- 現実的・合理的な討議か
- 時間通りの開始と進行か
- 全員での討議か
- 結論に対して、参加者が具体的な行動(アクション)を起こせるか
- 当初の目標や課題が達成・解決できるか
- 締めくくりで、参加することによって明日からの決意が得られるか



※進行役の言葉は重要。
つねに参加者の視線を心がける

…お願いするような姿勢をとると意見が出やすい

「知恵を貸って下さい」

「〜できる」…言い切ることが大切

「我々は私たちが」…一体感を高める

を高める言葉

「コラム」参加メンバーの参画意欲

●情報や意見の扱い方を決めておく

※グラウンドルールとは、会議における行動や発言などの基本ルール

●用意するか、参加者で決める

●グラウンド・ルールは、あらかじめ

き成果を、会議の最初に明確にする

目的の明示と参画意欲

会議の進め方の手順①

進行役の留意点

- 1 事前準備は入念に
- 2 「縁の下の力持ち」的存在であることを自覚する
- 3 リラックス気分は伝染するので、まず自分がリラックスする
- 4 発言にはていねいに耳を傾け、よく聴く
- 5 時間管理はしっかりと

「ファシリテーション・スキル」の研修から、会議の進め方について具体的なポイントを抜粋しました

ファシリテーション (Facilitation) とは…

促進すること・うまく進行すること
ファシリテーション・スキルは、会議などをうまく進行するためのテクニックのこと

進行役がうまく機能した会議とは…

進行役が、参加者の経験、創造性、知識を最大限に引き出し、全員にとって有益な成果に結びつき、行動への積極的な取り組み方法を生み出すような会議

ファシリテーションがもたらす3つの効果

- 成果達成までの時間を短縮する
- メンバーの相乗効果が発揮できる
- メンバーの自立性を育み、個人を活性化する

会議の進め方の手順②

思考の促進と発言の調整

議題の具体的記述(5W1H)

●何を議論し、何を決めて行動に移すのかを5W1Hで表現したものを板書し、常に視覚的に議論のゴールを共有する

思考・アイデアを促すフレームワーク

●どのように情報を整理したらよいか、どのような切り口で議論を進めたらよいか、長所や短所などの比較や領域、時系列などでタイプ分けをして検討する。

●ダブリがないように、抜け漏れがないように注意する

議論の進め方の手順③

行動を起させさせるために

●アクション・プランの作成

●決定事項の確認／強調

●会議終了後のフォロー（議事録の提供や実施状況の報告）

「まとめ」

「会議を成功させるために」

●人や情報などの資源を有効に使い、知恵を出しきる

●物理的にも精神的にも全員が準備をして臨む。期待成果と満足を得る

●会議目的を達成し、決意と責任を共有

●スキルは使うことにより磨く

思考・アイデアを深め掘り下げる質問

●より深い考えや情報の詳細を理解するために、必要な限り、オープン質問を意図的に繰り返す。これにより、アクションに結びつけやすくなる

※オープン質問とは、ハイ・イエエでは答えられない質問

発言を促す言葉とリスニング

●リスクのないクローズド質問
「〇〇さん、よろしいですか」というように、なるべく多くの人の参加を促す

●発言者の沈黙は、20秒ぐらいいま待つ

●発言への礼（賞賛はしない・進行役は自分の意見は言わない）

●アクティブ・リスニング（意図や本意をくみ取るように聴く）

議論の流れを保つ

●議題に関係のない問題や疑問を持ち出されたときは、棚上げして、議論の流れを保つ

●私語を話している人に対して「質問・疑問は全体で共有しましょう」と呼びかける

●話が長い人に対して、最初からタイマーを使う／その人の後ろを歩く／途中で要約する

●結論が出ない場合は、「どうやって決めましょうか」「結論を出せる最適な人をリストアップしましょう」「この場で結論を出すべきかどうかを決めましょう」などと促す



北海道から沖縄まで、全国8地域学習会が ますます多彩に広がり、充実する活動を報告

北海道学習会

地域学習会の活性化が課題であった北海道学習会。「(財)北海道難病連」の協力を得て多くの団体の参加を目指す方向で準備を進め、昨年11月に第5回学習会を開催しました。「会の運営、何に困っているの」

と「伝える」をテーマに話し合い、「後継者の育成とバトンタッチが難しい」「本部と北海道支部ではギャップがある」「北海道内での地域差が大きい」などさまざまな意見が出ました。初めての参加者が多数でしたが「刺激をもらった」との感想も述べられ、好評でした。

セスを、他地域や他の団体の問題解決に結びつけることが課題です。「東北の隅々の地域社会を私たちが生活しやすい地域社会に」という思いを大切に、団体相互や医療専門職との連携、行政への参画、災害に備えるための地域社会の構築などを行っていききたいと考えています。

東北学習会

また、会報作成が課題という団体が多かったことをふまえて、今回の第6回学習会では、どなたか講師を招いて、会報について考える予定です。

関東学習会

要援護者の視点での災害時対策に取り組んできた東北学習会では、仙台市の大規模災害発生時のオストメイト用パウチの協定締結や、「障害者施策実施モニタリング」への参加などの成果を得ました。また6月に福島で開催した第14回学習会では、「医療を考える」をテーマとしてMSW(メデイカル・ソーシャルワーカー)の講演を行うなど活動の幅を広げています。

これからは仙台市の成功事例のプロ

関東学習会では、「新しい情報を得たい」「情報交換や意見交換もしたい」という参加者の要望に基づき、昨年は「患者と作る医学の教科書」のプロジェクトとも連動して、4団体それぞれがそれぞれの疾病や生活上の悩みについて発表し、意見交換を行いました。

今年では共通する課題を発表テーマに取り上げることとし、5月の第14回学習会では「下垂体患者の会」「中枢性尿崩症の会」が「行政への取り組み」について発表しました。今後はホームページの活用やピアサポートをテーマに発表と討論を行う予定です。

東海学習会

参加者がただ「聞きに来る」だけではなく、事前にテーマに沿って自分の会の活動を整理し、積極的に討論に参加することを目指していきたいと考えています。

東海学習会は三重・愛知・静岡の難病連が中心となって運営しており、昨年11月には、患者会の活性化と後継者づくりをテーマに第3回学習会を行いました。今年6月の第4回学習会は「団体の協働のあり方」をテーマに、協働の概念や基本姿勢、県市町村レベルでの協働、企業などとの連携などについて宿泊学習会です。じっくり話し合いました。地域学習会について「所属団体の





運営だけでも大変なのに」という不安もありますが、メンバーから「前向きになれた」「協働して大きく前進することを実感した」などの意見もあり、また岐阜の団体も参加するなどネットワークも広がってきており、大きな成果があると感じています。

関西学習会

関西学習会では、医学教育に参画するために模擬講演に取り組み、昨年8月の第12回学習会は「竹の子の会」、今年1月の第13回は「日本マルファン協会」が発表を行いました。パソコンを使わずに訴えたり、逆に上手にパワーポイントを使つて発表するなど、それぞれに特徴がある

ことを学びました。3月の第14回学習会では、ファイザー社友会の梶田修氏を講師に「コミュニケーションやプレゼンテーションについて学びました」。

運営委員や参加メンバーの増員、ピアサポート技術の向上などが今後の課題であり、また大阪では公共施設の閉鎖が相次いでいるため会場の確保も大変ですが、楽しく学ぶという基本姿勢を大切に活動していきたいと考えています。

北陸学習会

医療過疎、地域活動の希薄さ、患者会の少なさなどの課題を抱える北陸ですが、新しい患者会の発足や支援者の協力もあり、学習会も徐々に活性化しています。

今年「患者力について」元気が出る会運営」をテーマとし、3月の第7回学習会では、寸劇によって医療者や家族などさまざまな立場の人の気持ちを学びました。また、学習会で学んだスキルを所属団体の活動に応用しようと呼びかけ、「全国パーキンソン病友の会」の大会分科会などに活かしました。また学習会の開催後に発行しているニュースレターも好評です。今後は、北陸地区4県へネットワークを広げていくことなどが課題と考えています。

九州学習会

九州学習会では、今年1月に難病支援相談員の心のケア、情報の共有などを目的とする教育研修・患者力の育成に向けた研修プロジェクトを立ち上げました。その後、難病支援相談員教育研修と学習会を二部構成で開催しており、4月の第9回学習会では臨床心理士による「相談の基本的な知識」の講演、6月の第10回学習会では社会保険労務士による「年金の基本的な知識」の講演を行いました。

九州学習会の活動の中で、プロジェクトにどのように取り組んでいくかが課題ですが、宿泊研修を活用するなどして時間を確保し、団体相互の情報交換やネットワークづくりも充実させていきたいと考えています。

沖縄学習会

沖縄学習会では、「伝える」という昨年度のワークショップのテーマに沿って、講座形式の学習会を行っています。具体的な作業を通して各団体のスキルアップにつなげており、新しい「伝えるツール」の作成や、既存の会報のリニューアルなどの成果も生まれています。今後は、単なる技術的なスキルの会得だけではなく、伝える内容の充実などを検討していきたいと考えています。

最近では、やっと学習会の存在が地域に認知されるようになり、参加者同士で課題の共有もできるようになってきたので、さらに各自の積極的な参加や、もっと学習や討論の時間を確保することなどを目指していきたいと考えています。



自由討論では「難病連とうまく連携したい」「疾病や障がい、地域など枠を越えた広がりが出てきた」「もっと楽しくつながりたい」「楽しめて勉強できる共有の場と考えている」「稀少難病などの団体とも連携できてよかった」「学んだことを地域に還元していきたい」「もっと積極的にかかわってきたい」「宿泊学習会は討論や親睦も深められる」など前向きな意見が多く述べられ、またピアサポートや教育現場への働きかけなどについての提案もあり、これからの各地域学習会の「層の充実が期待できる合同報告会でした」。



地域でのネットワークを広げ、情報やノウハウを共有し活動を充実させていこうとする、各地での取り組みをレポート

参加団体

- NPO法人日本マルファン協会
- 大阪ひまわりの会 ■ 関西ほっとサロン
- 全国膠原病友の会 滋賀支部
- しらさぎあいあい会
- 腎性尿崩症友の会 ■ 小さないのち
- いこいの場ひょうご：ドリームズファクトリー
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- ひょうごセルフヘルプ支援センター

「理解してもらおう」「感動してもらおう」「行動を起こしてもらおう」こと。そのために、段取り八分、充分に準備をし臨もうと

初の1泊2日で行われた今回の関西学習会。1日目のメインプログラムは、「ファイザー社友会」の梶田修さんを講師に迎えての研修でした。1時間目は「コミュニケーションの難しさ」。人間は環境、価値観などでそれぞれが違う「枠組み」を持つ。そのために、ミスコミュニケーションは相手だけが悪いのではなく、自分の方が悪いと認識すれば改善につながることを学びました。2時間目は「アサーション」。相手を尊重しつつ自分の意見を率直に述べ、お互いが納得できる方向性を探っていく手法です。自分の気持ちや信念を正直に、その場でふさわしい方法で表現できることや、「言いたいのが、言えない」から、「言えるが、言わない」ことのできる自分に変えていくことの大切さを学びました。3時間目は「プレゼンテーション」。プレゼンテーションの目的は上手に話すことではなく「理解してもらおう」「感動してもらおう」「行動を起こしてもらおう」こと。そのために、段取り八分、充分に準備をし臨もうと

第14回 関西学習会 in 大阪

研修、寸劇作成、ロールプレイ、活発な意見交換：伝えることのスキルをじっくりと学んだ宿泊研修（6月13・14日）



結びました。また、寸劇の作成や発表、交流会、2日目にはロールプレイ、活発な意見交換などもあり、ヘルスケア関連団体のリーダーにとって大切である、相手に伝える相手を理解するための実践的なスキルを、さまざまなプログラムを通して学んだ研修となりました。「時間にゆとりがあり、充実した気持ちで取り組めた」などの感想があげられ、参加者たちの晴れやかな表情が印象的でした。

参加団体

- ピンクのリボン ■ 仙台ポリオの会
- NPO法人タートル
- 宮城コンチネンス勉強会
- 全国パーキンソン病友の会 宮城県支部
- (社)日本リウマチ友の会 宮城県支部
- 仙台市障害者スポーツ協会
- 福島県腎臓病協議会
- 乳腺患者会プリティふらわあ
- 仙台市身体障害者福祉協会
- 東北福祉大学感性福祉研究所
- NPO法人仙台市精神福祉団体連絡協議会
- NPO法人地域生活オウエン団せんだい
- 全国膠原病友の会 福島県支部

6月21日、福島市のコラッセ福島で第14回東北学習会が開催されました。まず「乳腺患者会プリティふらわあ」の松原玲子さんが、仙台市総合防災訓練について参加報告を行いました。東北学習会は以前から要援護者の災害



第14回 東北学習会 in 福島

「医療を考える」をテーマに初めて福島県で学習会を開催（6月21日）

対策に積極的に取り組んできましたが、松原さんは「初めて大規模な訓練に参加して、実際の避難生活や地震の揺れを経験することの大切さを知った」と語りました。

次に、医療者からの話題提供として、福島県立医科大学附属病院・臨床腫瘍センターMSW(メデイカル・ソーシャル・ワーカー)斎藤彩子さんがMSWの役割や臨床腫瘍センターの紹介、福島県の医療の現状などについて発表を行いました。その後、4つのグループに分かれて「医療を考える」知ると」と題してグループディスカッションが行われました。グループ発表では「自らの疾病や状況を知り、それを発表していく努力が必要」「知ることが病に向かう力なり」と思う。「正しい情報を知り判断する道筋として、当事者の声を社会資源として生かしたい」「情報を得るテクニックだけではなく、感性で知ることも重要ではないか」などの意見が述べられました。

最後に、運営委員の阿部一彦さんが、「東北学習会では、障がい者や患者の生活という視点から災害対策などに取り組んできたが、今後はもっと広く医療全体を考える場にしていきたい。また、さらに東北全体にネットワークを広げていきたい」と述べ、福島での学習会を締めくくりました。

参加団体

- 佐賀大学保健管理センター
- 八代難病友会 ■熊本IBD ■佐賀IBD
- 熊本県難病団体連絡協議会
- 血液疾患患者と家族 晴れの会
- NPO法人全国精神障害者ネットワーク協議会
- 熊本県パーキンソン友の会 ■上益城友の会
- (社)日本リウマチ友の会 熊本県支部
- NPO法人ともしび ■ふれあいワーク
- 熊本SCD・MSA友の会
- 佐賀県難病相談・支援センター
- 大分県難病相談・支援センター
- 長崎県難病相談・支援センター
- 佐賀県難病支援ネットワーク
- 全国パーキンソン病友の会
- 全国膠原病友の会 佐賀県支部
- 線維筋痛症友の会 ■佐賀大学医学部
- てんかん協会 熊本県支部

熊本市国際交流会館にて第10回九州学習会が開催されました。今回は、社会保険労務士の國本和壽子さんを講師に招き、医療保険制度、年金、疾病や障がいに関わる社会保障制度について講習を受けました。

公的年金の仕組みや種類、受給方法や受給額などの基礎知識を教えていただく中で、ヘルスケア関連団体の参加者にとつて関心の高い障害年金や傷病手当金について、より詳しく説明を受けました。障害年金は、病名ではなくどのような症状が出て日常生活に制約を来しているかが支給の判断目安になると、長期間に渡る疾患では「初診日」が重要なので初診証明書などを必ず残しておくことといった説明に、参加者は熱心にメモを取っていました。

質疑応答では「寛解していたが再発し

第10回
九州学習会
in 熊本

社会保険労務士を講師に招き
障害年金などの社会保障制度を学ぶ

(6月27日)



入院、退職した場合に再受給申請はできるか」「障害年金を受給していたが正社員として採用された場合、受給は続けられるか」「20歳前発症で障害年金を受給していたが、突然、支給停止の通知ハガキが来た」など、難病当事者や難病相談・支援センターの相談員などから、現状に密着した切実な質問が多く寄せられました。

國本先生は「年金の仕組みはとても複雑で、障害年金などは手続き開始から受給まで時間もかかります。手続きが面倒とあきらめないで、行政の担当窓口や社会保険労務士に相談するなど、納得のいく受給に向けて進んでください」と結びました。

参加団体

- 日本ALS協会 愛知県支部
- NPO法人愛知県難病団体連合会
- ポリオ友の会 東海
- ブラダーウィリー症候群竹の子の会
- CAPS患者家族の会
- CINCA症候群 ■稀少難病の会準備会
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- 後縦靭帯骨化症友の会
- パーチェット病友の会 静岡県支部
- NPO法人静岡県難病団体連絡協議会
- 全国膠原病友の会 三重県支部
- SCD(脊髄小脳変性症)三重の会
- 三重もやの会 ■三重心臓を守る会

6月27日・28日の2日間、名古屋市のウイルあいち(愛知県女性総合センター)において、第4回東海学習会が行われました。

今回のテーマは「団体の協働のあり方」。



第4回
東海学習会
in 名古屋

「団体の協働のあり方」をテーマに
合宿学習会を開催

(6月27・28日)

まず、問題提起としてNPO法人静岡県難病団体連絡協議会の野原正平さんが「患者会の協働のあり方について考える」と題した発表を行い、次に3つのグループに分かれてのディスカッションが行われました。

グループ発表では、「患者の多様なニーズに応えるために、専門家との連携が必要」「患者団体同士の連携は、それぞれの会の成熟度に配慮したい」「若い世代から難病への理解を深め、社会に広めよう」「行政に対しては、資料・データや専門家の意見を添えるなど、熱意と努力が伝わるように訴えよう」などの意見が出されました。また、難病相談会が23回を迎えた静岡県富士市の事例が紹介され、20年の積み重ねによって専門医や行政とも連携が実現し、地域社会を動かす原動力になっているという心強い報告に関心が集まりました。

最後にまとめとして、東海学習会の運営委員でもある野原さんが「難病患者は人数が少なく協働が難しい。患者団体同士が連携して『効果的な声のあげ方』を学んでいきたい」と述べました。

今回は2日間にわたり時間をかけて討論が行われ、また、交流会などの機会に社会制度や東海地域の現状など身近な問題について情報交換も行われるなど、実りの多い学習会となりました。

NPO法人

日本コンチネンス協会

事務局長 藤江茂司

コンチネンス(Continence)とは、気持ちよく排泄のできる状態を表します。日本コンチネンス協会は、すべての人が気持ちよく排泄できる社会づくりを目指して、コンチネンスケア(排泄障がい予防・治療・ケアの総称)にかかわる支援や教育、情報提供、研究開発などを行う団体です。今春からNPO法人として、より広く社会に向けての活動を展開している日本コンチネンス協会をご紹介します。



原点は、コンチネンスケアを学ぶ専門職の勉強会

日本コンチネンス協会のスタートは1989年、看護師である西村かおる会長(現NPO法人会長)が「コンチネンスケア」という考え方をもとに設立した「失禁勉強会」です。その後「コンチネンス研究会」の発足を経て、1993年から「日本コンチネンス協会」として活動を始め、今年3月



●専門職向けの講演会

には特定非営利活動法人(NPO法人)として、新たなスタートをきりました。各地の支部も地域の勉強会が発展したもので、今までは会計処理も支部ごとに行っていましたが、今後はNPO法人組織の本部支部として活動していくため、会計書類の作成や情報公開の手続きを現在進めています。団体としての成り立ちが専門職の勉強会であったことから、現在も会員の8割以上が看護師、医師、介護士、ヘルパー、PT(理学療法士)、OT(作業療法士)などの専門職で、2割弱が排泄に問題を持つ当事者や市民です。主な活動としては、排泄障がいがあっても正しく対処することで十分にコントロールできるという考え方に基づいて、専門職向けにコンチネンスケアに関する研修やセミナー、



●ボランティアによる電話相談

コンチネンスケア製品の研究開発などを行ってきました。当事者や市民に向けては、電話相談やコンチネンスケアに関する情報提供、PR活動などを実施してきました。

より社会的な活動に取り組むためにNPO法人格を取得

私たちが活動を始めて20年。以前と比べれば、排泄ケアに対する社会的

な理解は広がってきたと思います。オムツなどのCMもテレビで普通に流れ、コンチネンス外来などの専門外来も設けられるようになりました。しかし、例えば「尿もれ」が新聞やテレビで取り上げられると電話相談が二気が増えるのも事実で、まだ人に相談したり病院を受診したりすることができずに、一人で排泄に悩む人は多いのではないかと考えています。



●市民や専門職に活動内容を伝える発行物

●元気の味方 うんちマン
子どもたちに排泄の大切さを伝える手作り紙芝居
(北海道支部制作)



排泄障がいはい目に見えず、周囲の理解が得にくく、教育現場での対応も整っていないため、障がいを持つ子どもたちの悩みも深刻です。また、病院や介護の現場

での排泄ケアはかなり改善されてきましたが、まだ不十分な事例も見受けられます。さらに、高齢化の進展、あるいはがん手術後の排尿・排便障がいなどもあり、排泄障がいに関心する人はまだまだ多くいるのではないかと感じています。

こうした状況に対して、もともと当事者支援や、市民レベルの理解や賛同を得られるような社会的な活動に力を入れていくために、今回NPO法人格を取得しました。排泄は、さまざまな病気や障がいを横断するようすべての人にわかかわることなので、私たちの活動に求められるニーズは高く、多種多様であると考えています。

今後の活動の3つの柱

今後の活動は、コンチネンヌケアへの理解を深めるための社会的な活動、当事者支援にかかわる活動、ケアを提供する専門職への活動の3つの柱で行っていききたいと思います。

まず、コンチネンヌケアへの理解

を深めるための社会的な活動として、当会も所属する「インターナショナルコンチネンヌソサエティ」(ICS)が、「6月第3週をワールドコンチネンヌウィークに」と提唱しており、来年から日本でもイベントなどを検討しています。また、コンチネンヌという言葉がすべての人々や社会にポジティブに理解されることによつて、悩みを抱える多くの人に貢献できると考え、国語辞典に載せる運動も始めています。尿もれの予防や改善に役立つ「骨盤底筋体操」や、谷川俊太郎さん作詞のイメージソングの普及にも取り組んでいます。また、排泄障がいを持つ子どもたちへの理解や支援を促すために、学校など教育現場にも働きかけて地域でのネットワークをつくり、市民レベルでの理解を得られるように社会的な活動を行っていきたく考えています。



●一般市民への講演活動

■二つ目の当事者支援にかかわる活動としては、電話相談に加えてピアカウンセリング、行政への提言を行っていきたく考えています。また、電話相談基金や協賛金などで活動資金を確保していきたく考えています。

■三つ目のケアを提供する専門職への活動は、コンチネンヌケア学会の設立です。コンチネンヌケア分野は研究者が少ないという問題もあるので、この学会ではコンチネンヌケアの質を高める研究を行っていきたく考えています。そして、今まで行ってきた教育的な活動をそれぞれの職種に分化させ、専門性を深めると同時に、専門職同士が協働できる環境の整備を目指しています。単なる知識やノウハウの普及だけでなく、専門職と患者さんとのつながりを大切にしながら、排泄をめぐる状況を改善していく社会的な活動にまで結びつきたいと考えています。

2006年の日本老年泌尿器学会では西村会長が代表世話人を務め、医療の視点だけではなく生活の視点から考えたコンチネンヌケアを提唱しました。コンチネンヌケア学会も同様の視点で、医療専門職だけではなく、介護専門職や当事者、市民などが幅広く参加する学会にしていくことを目指しています。

社会的な活動に取り組むコンチネンヌ協会と、研究を進めるコンチネンヌ

主な活動

ケア学会が車の両輪のように動き、その2つの活動が交差するところですべての人が気持ちよく排泄できる社会を作りたいというのが、私たちの願いです。

組織の概要

■設立
NPO法人 日本コンチネンヌ協会

1990年 日本コンチネンヌ研究会として設立
1993年 日本コンチネンヌ協会に改組
2009年 NPO法人日本コンチネンヌ協会(4月)として新たにスタート

■会員 約800名
■支部 全国8支部

■調査研究及び開発事業
定例勉強会や事例検討、排泄ケア用品やケア方法の開発

■広報事業
コンチネンヌという言葉や、コンチネンヌマークの普及推進活動

■社会への提言活動事業
排泄に関する正しい知識を普及するための出版・講演会活動
マラニック大会開催(北海道支部)

支援活動事業

1990年より電話相談を実施

教育事業

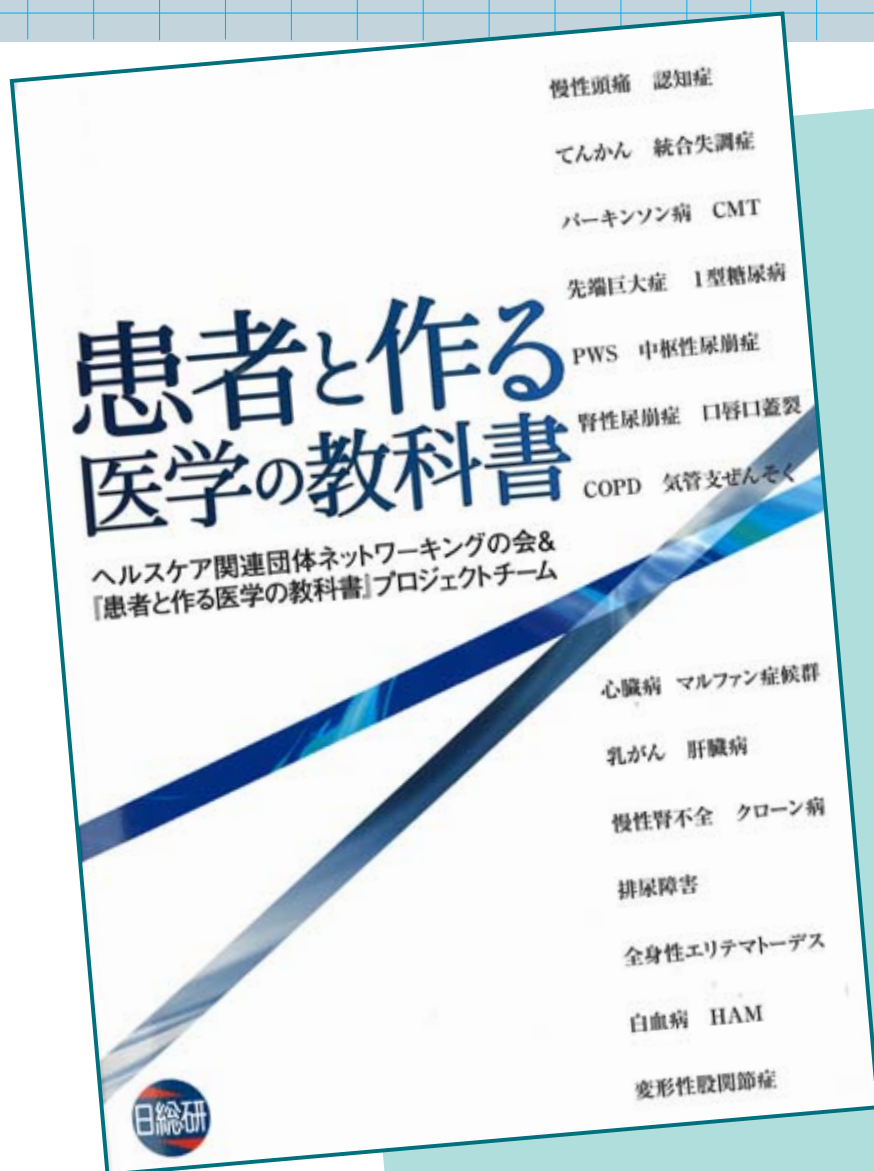
排泄ケアを学ぶセミナーや電話相談員セミナー、事例検討大会などを開催
コンチネンヌアドバイザー(排泄ケアの専門家)の養成を目指したセミナーを計画

情報収集管理と提供事業

月刊機関誌「コンチネンヌ」を発行
WEBサイトの公開
排泄に関する最新情報のデータベース化や、当事者や家族とケアに携わる専門家のネットワークの構築を目指す

患者の実体験を、患者自身の言葉で表現した画期的な書籍 『患者と作る医学の教科書』完成

今まで世の中に出ることが少なかった患者の声や、患者から見た病気の像を、患者自身の言葉で伝える医学の教科書を作り、患者と医療者の相互理解を深めたい……。そんな願いから生まれた『患者と作る医学の教科書』が3年の歳月を経てついに完成、出版の運びとなりました。今回のトピックスではこの『患者と作る医学の教科書』を特集してお送りします。



『患者と作る医学の教科書』は、患者団体のリーダーや会員が執筆した原稿を基に、患者・家族や医師、看護師など多彩なメンバーから構成されたプロジェクトチームが編集したものです。25の疾患について、病気の成り立ちや症状を患者の目線から解説し、生活上の不便や工夫、検査・治療を受けることへの不安、患者団体の果たす役割などが患者・家族の言葉で書かれています。さらに思考と理解を深める演習問題として、医療者と患者、あるいは患者と家族の間に起こりやすい問題が取り上げられています。

掲載されている疾患

慢性頭痛 統合失調症 心臓病
HAM パーキンソン病 慢性腎不全
肝臓病 CMT 1型糖尿病
口唇口蓋裂 PWS COPD
中枢性尿崩症 腎性尿崩症 認知症
乳がん マルファン症候群
先端巨大症 てんかん 白血病
気管支ぜんそく クロウン病
排尿障害 変形性股関節症
全身性エリテマトーデス



『患者と作る 医学の教科書』 とは？

企画から出版にいたる
までの道のり

『患者と作る医学の教科書』は、患者でなければわからない実体験から患者が執筆した教科書を作成、出版することにより、医療を学ぶ学生や医療関係者に、疾患や患者のことを学んでもらうと共に、患者自身も自らかかわることで、医療・医学への知識を向上させ、患者と医療者とのコミュニケーションを深めようという目的で作成されたものです。患者による医学の教科書の構想を温めてきた酒巻哲夫教授と、医学教育への参画を模索していたヘルスケア関連団体ネットワークの会（VHOne）の出会いがきっかけとなり、ファイザー株式会社の支援によりプロジェクトチームが構成され、2年半にわたって議論と作業が重ねられました。

「患者が執筆する」という前例のない医学書ということから、出版を打診した医学系出版社には次々と断られ、進行が難航した時期もありました。結局、看護師向けの雑誌、書籍等を手がける（株）日総研が出版を引き受けてくれることになり、同社の雑誌に、5団体の情報を掲載し、小規模なりサーチワークを行い、微調整を加えました。そして、完成した25疾患の原稿に、プロジェクトチームが作成した演習問題を加え、この夏、ついに『患者と作る医学の教科書』が完成したのです。

編 著

ヘルスケア関連団体ネットワークの会 & 『患者と作る医学の教科書』プロジェクトチーム

編著代表

酒巻 哲夫

群馬大学医学部附属病院
医療情報部 部長・教授／医師

編著（五十音順）

岩本 ゆり NPO法人楽患ねっと 副理事長
看護師／助産師／医療コーディネーター

大木 里美 中枢性尿崩症(CDI)の会
副代表・関東支部支部長

大竹 弘 哲 公立七日市病院
神経内科・リハビリテーション科 医師

加藤 眞 三 慶應義塾大学
看護医療学部 教授・医学部 兼担教授／医師

喜島 智香子 ファイザー株式会社
コミュニティー・リレーション部担当課長
ヘルスケア関連団体ネットワークの会 事務局

北 村 聖 東京大学医学教育国際協力研究センター
教授／医師

高 畑 隆 埼玉県立大学
保健医療福祉学部 社会福祉学科教授／PSW

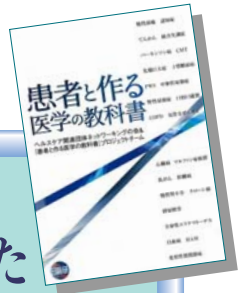
藤江 茂 司 特定非営利活動法人 日本コンチネンス協会 事務局長

松下 年 子 埼玉医科大学
保健医療学部看護学科 教授／看護師

(敬称略)

従来の臨床系教科書の書き方や項立てでは患者の表現したいことが表現できないとの判断から、まず自身が患者であるメンバーが見本のひな形を作り、議論を重ねて見本とフォーマットをまとめ、患者団体に原稿を依頼しました。患者団体では会員アンケートの実施や、会報誌をまとめるなどとしてフォーマットを基に原稿作成が進められました。医師や専門家ではなく、しかし患者であるメンバーが原稿を執筆することは容易なことではなく、執筆中に体調を崩し、入院した人もいたほどでした。

こうした苦労の中で出来上がった25疾患の原稿には、病気の成り立ち、生活の実態、家族の苦悩、望み、患者団体のサポート状況など、患者団体が培ってきた知識や患者の声率が率直に執筆されていました。プロジェクトチームでは足りない部分の補足は最小限とし、元の原稿を最大限に活かすために執筆者ときめ細かくやりとりし、加筆を依頼したり、インタビューによって不足分を補い、原稿を完成させました。



それぞれの立場から見た 『患者と作る医学の教科書』

『患者と作る医学の教科書』について、プロジェクトチームの中心的存在として尽力された酒巻哲夫さんと、医師と患者の両方の立場からかかわった、大竹弘哲さんにお話を伺いました。



群馬大学医学部附属病院
医療情報部 部長・教授/医師
酒巻 哲夫 さん
(編著代表)

『患者と作る医学の教科書』
その意義と果たす役割

医学教育の場で提供される教材と、医師として働く現場に生じるギャップを解決するために、患者さんの言葉で患者さんにしか書けない教科書を『患者と作る医学の教科書』作りの発端です。

医師は症状が悪くなったときや1ヶ月ごとというように、患者さんを「点」と「点」で診ていきますから、すべての時系列で、患者さんを理解することは現実的には難しく、特に人生経験も乏しい学生には想像力も働きません。そこで、点と点の間を埋める教材として用いることができるのが、この教科書です。また、チーム医療において医療を「面」として展開するために、それぞれの役割を把握し、全体を見渡す想像力を育むためにも役立つと考えています。そして、患者さんの「このように理解してほしい」という思いに沿って編集され、どの場面でもどの医療関係者が、どう関わるべきか表現されているので、学生だけでなく、医師や看護師、PT(理学療法士)、OT(作業療法士)などが、それぞれの立場に応じて深い読み取りができると考えています。

教科書を作るプロセスでは、患者さんが執筆した25編の原稿に衝撃を受け、深く感動しました。もともとインパクトを受けたのは、患者さんの医学知識が新しく、教科書として十分使えるものだったことです。また、表現が豊かであることにも非常に驚きました。教科書を作るといふプロセスには、患者側と医療者側の相互理解を深めるという意味もあります。今回のプロジェクトチームは、多様な視点を持つ人たちが集まったからこそ、患者さんが書いたものを受け入れることができ、この教科書を作ることができたのだと思います。従来の医学教科書という観点からは網羅性に欠けており、出版に対してさまざまな意見や批判もあると思いますが、その批判の中にこそ、これからの医学教育へのヒントがあるかもしれないとも思います。今回の経験を活かして、今後も医学生や医療者の理解を深め、患者さんとのコミュニケーションを深める医学教育に取り組んでいきたいと考えています。

医師と患者の立場から見た
『患者と作る医学の教科書』
双方の立場からプロジェクトに参加して



CMT友の会/
公立七日市病院
神経内科・
リハビリテーション科 医師
大竹 弘哲 さん
(執筆者・プロジェクトメンバー)

私は患者として、また医師としての双方の立場から教科書作りに参加しました。当初はイメージがつかめず、CMT(シャルコー・マリー・トゥース)についての原稿もどう書けばよいのかと悩みましたが、他の団体の原稿を読んで求められるものが理解でき、また大きなインパクトを感じました。自分自身の医学部時代をふり返ると、多くの疾患の主な症状と治療方法、発症のメカニズムなどを覚えることに追われ、平板な印象しか持てませんでした。しかし、この教科書を読むと、患者さんはどこがどのようにつかいののかということが浮き彫りになり、病気のポイントが理解できると感じました。また稀少疾患の場合は大規模な研究が実施できず、CMTの場合もリハビリテーションの効果などに関して有効なエビデンスが得られていませんが、実際は、患者さんの病歴からリハビリテーションや運動の効果はある程度認められます。このような患者さんの実体験などが、教科書という形で伝えられることは、とても有意義だと考えています。



向かって左から、栗原さん、照喜名さん、神野さん、ファイザー株式会社 喜島さん、高畑さん、藤江さん、陶山さん、堀田さん、大木さん



患者と作る医学の教科書 執筆者・プロジェクトメンバーインタビュー

執筆者やプロジェクトメンバーとして『患者と作る医学の教科書』の出版にかかわったみなさんの中から、地域学習会合同報告会に参加された方々に、この企画に対する思いや苦労した点などを語っていただきました。

中枢性尿崩症の会

大木 里美さん（執筆者・プロジェクトメンバー）

執筆見本を作る際は、誰にも書きやすく、しかも客観的で、医学生が興味を持ってくれるように、既存の教科書とは違ったものになるようにと心がけました。校正の段階でも、症状などの表現は患者の言葉を活かし、最後まで患者の立場で参加しました。執筆者としては、中枢性尿崩症は、患者と医療者の認識にギャップがあることに悩んでいたため、患者の声をもとに今まで教科書に載っていなかったことを中心に書くようにしました。私たちの団体の顧問医はとても協力的で、お互いに学び合うこともできました。この教科書が出るのを心待ちにして当初からプロジェクトにかかわってきましたので、今、とてもうれしく思っています。

NPO法人日本コンチネンス協会

藤江 茂司さん（執筆者・プロジェクトメンバー）

医療という視点で今まで語られてきたところに、初めて生活という視点が入ったということが素晴らしいと思っています。今後、この教科書がどのように活用されて、第2弾、第3弾をどのように作っていけばいいのか、といつかが見えてくるように期待しています。

日本IDDMネットワーク

陶山 えつ子さん（執筆者）

患者・家族の相談を受ける中で、医療者に伝えたいことがたくさんありましたので、この教科書の出版をうれしく思っています。執筆を通じて、患者団体は多くの知識や情報を持っていることもわかりました。団体内での意見調整に少し時間がかかりましたが、かえって理解が深まってよかったと感じています。医学生や医師だけでなく、患者団体に所属していない患者さんにもぜひ読んでほしいと思います。

NPO法人アンビシャス

照喜名 通さん（執筆者）

この教科書が誕生したことの誇りと喜びと、執筆者としての責任の重さ、そして、掲載した情報がいつまで有効かという不安も感じています。改訂も必要ですし、ぜひ読者の意見や反応を知りたいと思います。また、この教科書は患者の人間性を理解してもらおうためのものですが、若い学生にとっては、患者の気持ちを理解するためのマニュアルとしても役立つのではないかと期待しています。

埼玉県立大学保健医療福祉学部教授 埼玉ピアサポート研究会

高畑 隆さん（執筆者・プロジェクトメンバー）

この教科書の執筆は、患者団体にとっては今まで蓄積してきた体験や知識を客観的に整理する大変よい機会であり、しかもリーダーだけでなくみんなが体験を共有できたことで、団体としての力量や患者力を高めたいと思います。医療者側にとっても、医療を生活やリアリティという視点で整理したことで、欠落しがちな「患者から学ぶ」という姿勢を補完する役割をこの教科書は果たすのではないかと思います。また生活体験やリアリティに乏しい若い学生にとっては、人を理解するとはどういうことかを考えるのに役立ちます。

さらに、教科書を作成する過程で患者団体と医療専門職側が協働性を持ち、患者団体同士が相互性を持ち、他の社会活動にもインパクトを与えることができました。この本が世に出るのは患者団体、医療専門職、医療を学ぶ学生、そして社会にとっても、とても有意義なことになると期待しています。

血液疾患患者と家族 晴れの会

堀田 めぐみさん（執筆者）

執筆にあたって医師や看護師の協力を得るために、患者の生の声を届けることの難しさについて、医療者と本音で話し合うことができたのがいちばん大きな成果でした。伝えられたのは、限られた患者さんのほんの少しの思いですが、わずかでも伝えることができた意義も感じています。執筆にかかわることができ、またこの教科書が世に出ることに感謝しています。

腎性尿崩症友の会

神野 啓子さん（執筆者）

執筆にあたっては、友の会レターという団体の生活情報誌をもとに、病気を持つ小さい子どもの困りごとや、教時間も水を飲めない水制限テストのつらさなど、患者や家族の思いを中心にまとめました。医療者にも知られていないような稀少難病ですので、この教科書に取り上げられたこととても感謝していますし、医療者に患者の声を伝えるために私たちがも活用したいと思っています。

CMT友の会

栗原 久雄さん（執筆者）

CMTは症状が多様で、しかも有効な治療法のない病気です。今回執筆するために会員からさまざまな意見や生活上の工夫などを聞くことができ、これからの団体運営にも役立つと考えています。また、血液検査が浸透せず、未だに患者の苦痛を伴う検査が実施されているという問題を取り上げたので、この教科書によって、早く医療者の認識が変わり、患者の負担が減ってほしいと願っています。

ファイザー株式会社

喜島 智香子さん（プロジェクトメンバー）

この教科書は、医療者、当事者、社会にとって有意義であると共に、VHOneetを支援してきた当社にとっても支援活動の集大成であると言えます。今回学んだことや得たことを活かし、ヘルスケア関連団体の活動がいつそうの充実と広がりを持つように支援したいと考えています。

臨床心理学を基礎とした相談や支援を行う 心の専門家「臨床心理士」の仕事



佐賀大学保健管理センター(職員カウンセラー)
佐賀公共職業安定所(心理カウンセラー)
佐賀県スクールカウンセラー
臨床心理士 黒岩 淑子

臨床心理学の知識や技術を用いて心のケアを行う臨床心理士(CP: clinical psychologist)は、高ストレスの時代と言われている昨今、活躍する領域が広がっています。黒岩淑子さんはその知識を生かして、ヘルスケア関連団体で患者や家族の相談を受ける相談者のための講演やカウンセリング講習も行っています。そんな黒岩さんが行っている臨床心理士の具体的な仕事や活動内容をお聞きました。

カウンセリングは「何でも話してみたい」という信頼関係づくりから

臨床心理士は*1どのような分野で仕事をされているのですか

勤務している場所で最も多いのは病院・診療所などの医療分野、ついで自治体から派遣されるスクールカウンセラーなどの教育分野、福祉分野では児童相談所や障害者福祉施設、最近では企業内相談室やハローワークなどの産業分野や、家庭裁判所、刑務所などの司法・矯正の分野にも広がっています。高ストレス社会といわれる現代で、心の問題から痛ましい事件や事故が起こっています。今後、さらに臨床心理士が必要とされる時代に入っていくと思いますね。

臨床心理士の用いる療法は数多くありますが*2、黒岩さんの専門はどのようなものですか

それぞれの臨床心理士に得意分野があり、私は「来談者中心療法」と「臨床動作法」を用いています。

来談者中心療法では、相談に来た人へ来談者の話を聞くのが基本で、1面接50分以内という枠があります。相談はアドバイスと違い、気持ちを受けとめていくことが必要です。そのためには、耳と心でひたすら聞く「傾聴」、相手を全面的に受け入れてあげる「受容」、相手の感情を汲みながら聞く「共感」、そしてカウンセラー自身がありのままの自分で接する「自己一致」というカウンセリングの技法があります。

来談者中心療法で特に気を使うのは、どんなところですか

第1回目の印象がとても重要ですね。この人に何でも話してみたいなという気持や信頼関係を築くことにとっても神経を使います。

動作と心の深いつながりから開発された臨床動作法

もう一つの臨床動作法とは
どのような療法なのですか

カウンセリングは主にお話をすることが中心ですが、臨床動作法は身体を使って支援していく手法です。九州大学の名誉教授である成瀬悟策先生が開発したもので、最初は脳性麻痺の子どもの動作不自由の改善が目的でした。患児に催眠療法を施すと硬直していた手足が伸びて動くのです。それは気持ち



がリラックスしているからで、動作と心は深くつながっているという発見から、現在も臨床動作学会などで幅広く研究が続けられています。

具体的にはどんな動作をするのですか

腰のまげ、腕上げ法、肩や首筋のゆるめ、立位での重心移動など、十数種を超えます。来談者の身体的苦情で多いのが肩こりです。でも、なぜ肩がこるのかを考えない人が多い。仕事で常に緊張している、苦手な上司がいるなど、仕事への拒否感が肩こりや痛みなどの症状で現れることもあるのです。これはマッサージでは治療できません。そこで、まず動作法を使って肩のこりをとって、体の力が抜けるという

ことはこんなにも心地よいことだと感じてもらおう。さらにその状態がずっと続くといけませんねと、自分でリラックスできる方法を教えていきます。そしてなぜ今までこんなに肩に力を入れて生きてきたんでしょねと内因を探っていきます。するところの辛さの原因に自分で気づいていくのです。

カウンセリングの手法でいきなり心の問題に触れるのではなく、リラックス法でアプローチしていく。それもこの臨床動作法の有効なところ

無意識にたまっていったストレスがいろいろな現象を引き起こす：まさに心と動作のつながりですね

肩こりや痛みなどの内的要因となるストレスは、人が生きていくうえで避けられないものです。それをうまく回避していくストレスマネジメントの知識が必要なのです。中でも臨床動作法は非常に取り入れやすく、どこでもできて、道具がいらず、お金もかかりません。長続きしやすいので効果も高まっています。スポーツの世界や学校・病院(精神科)など、さまざまな領域でも採用されています。

効果はどれくらいで現れるのでしょうか

1回の面談で楽になる人もいれば何年もかかる人もいて、性格、症例によってひとり一人違います。臨床心理士はその間、責任を持って対応し、また相談内容は誰にも口外しないという守秘義務があります。家族や友人に話して気分がすっきりしても、口外されない保証はありません。ですので、安心できる環境なら、かえって他人の方が話しやすい場合もあります。

相談を受ける人は、苦手を知る、限界を知ることが大事なことです

佐賀県の難病相談・支援センターで行っている、相談研修プログラムについて教えてください

センターの相談員やヘルスケア関連団体のリーダー、相談担当の方々からは、患者やそのご家族から多くの相談を受ける中で心の疲れを訴える声が出ていたようです。人を支援するということはとてもエネルギーを使います。でもカウンセリングの訓練を受けていると、疲れを回避することもできます。そこでセンターで月に1回、カウンセリングの研修を実施することになりました。

カウンセラーの向き、不向きはありますか

もちろんあります。でも、相談員みんながカウンセラーの役割を担う必要はありません。自分の得意分野を知ることが大切。苦手があつていいのです。私も難病の症状や医学的知識がないので、その相談については詳しい人にお願ひしていきます。センターに関わってみて、たくさんニーズが持ち込まれているなど感じます。もちろんできることとできないことがあり、できないことは別の専門機関に頼んでいく。そんな連携

最後に臨床心理士としてのやりがいを教えてください

やはり来談者が元気になったり、就職できましたと報告に来るときの一番うれいですね。カチカチだった体が緩んできて「気持ちがいい」と言ってくれたら、それだけでよかったなあと。長く時間がかかる場合も、1回1回の面談の中に見られる変化、それは周りから見ればささやかな変化かもしれませんが、その変化を見つけていくのも臨床心理士の喜びです。

***1 臨床心理士の資格**

1988年に創立された、財団法人日本臨床心理士資格認定協会(09年に一般社団法人 日本臨床心理士会となる)の認定を受けて心理士の資格を取った人を「臨床心理士」と呼びます。臨床心理士養成のための指定大学院(現在156校)、または専門職大学院(現在4校)のいずれかを終了し、年1回実施される認定試験に合格する必要があります。2007年の調査では、16,732名(医師440名を含む)が認定され、さまざまな領域で活躍しています。

***2 臨床心理学を基礎とした相談・支援の方法**

- 面接相談 発達障がい児の療育・訓練/遊戯療法/箱庭療法/芸術療法/来談者中心療法・カウンセリング/精神分析心理療法/夢分析/行動療法/認知行動療法/催眠療法・イメージ療法/内観療法/EMDR/臨床動作法/解決志向アプローチ/家族療法・夫婦療法/グループ療法/デイケア・ナイトケア/人格検査/知能検査・発達検査
- 面接相談以外の方法 電話相談/メールカウンセリング/手紙・FAXによるカウンセリング/訪問カウンセリング

MSキャンビン 情報誌『バナナチップス』リニューアル

読みやすく、わかりやすく
情報誌を目指して

MS（多発性硬化症）の患者と家族をサポートする「MSキャンビン」では、隔月で発行する情報誌『バナナチップス』を、今年から大幅にリニューアルしました。患者さんや家族に役立つ情報を、的確にわかりやすく伝えていきたいというMSキャンビンの中田さんに、今回のリニューアルについてお聞きしました。

Q リニューアルのきっかけを教えてください

『バナナチップス』は、MS（多発性硬化症）の基礎から最新情報までを伝える情報誌として年間6回、約3400部発行しています。

従来はB5サイズでモノクロでしたが、MSの患者さんには若い人、特に若い女性が多いので、読者層にあわせてカラフルな情報誌にしたいと以前から考えていました。また、全体的に文章が長く、1ページあたりの文章量も多いため、読みづらく理解しにくいのではないかと感じていたので、ポイントを絞って、思い切って文章量を少なくしたらどうだろうと考えたのです。そこで、フルカラーでA5サイズにして、サイズを小さくした分、ページ数とコンテンツの種類を増やし、全体の情報量は減らさないようにしたのが今回のリニューアルです。

Q 制作はどのように進めているのですか

『バナナチップス』は、編集顧問の専門医と私を中心になって制作しています。毎年11月に年間計画を立て、それに基づいて各号の構成案を決めてから、専門医に執筆を依頼したり、取材を行ったりして進めていきます。ただし、できるだけ最新情報を伝えていき



●こんなに変わった「バナナチップス」（左が昨年までのもの）

いで、臨機応変にタイムリーな話題も取り上げ、年間方針もきめ細かく見直すようにしています。

コンパクトなサイズにリニューアルしたので、専門医に執筆を依頼する場合も「できるだけ短い文章でわかりやすく」とお願いしていますが、どうしても文章量を減らせない場合もありま

すので、ページ数を増やすことなどで対応しています。実際の編集作業は私の担当です。作業工程や作業量はリニューアル前とあまり変わりませんが、カラー印刷になって、インタビュールした人の好きな色を使って誌面を構成するなど、ちょっと遊び心も生かせるようになって編集作業が楽しくなりました。

Q カラー印刷にして制作コストが増えたのではないですか

確かに、リニューアルした『バナナチップ

ス』の制作コストは倍近くに増えました。その分は講演会の回数を減らすなどして、予算を回すつもりです。情報誌も講演会もどちらも充実させていくのが理想ですが、予算には限りがあります。それならば、開催場所や参加者が限定される講演会より、全国の多くの読者に直接届く情報誌を優先して、予算をかけて充実させたいというのが私たちの考え方です。

Q 編集作業や発送作業が負担になっていませんか

隔月刊で発行しているので、年中原稿に追われている気はしますが、負担を軽くする工夫はしています。インタビューの際は、前もって相手先に質問内容を知らせておいて効率的に話を聞いてメモを取り、取材後は内容を忘れないように原稿を作成します。遠方に行った場合は帰りの電車の中で書



特定非営利活動法人 MSキャンビン
理事長 中田郷子さん

新しい『バナナチップス』表紙



リニューアル時のポイント

- 文章は短く、文章量は少なめに
- 要点や訴えたいことを明確に
- 写真を効果的に活用

仕様も変更

- モノクロ → フルカラー
- B5サイズ → A5サイズ
- 24ページ → 36ページ(前後)
- コンテンツの種類が増加

くこともあります。印刷に関しては印刷会社が細かい部分を調整してくれるなど協力的なものでとても助かっています。発送はメール便を利用し、発送作業は外注しています。何もかも自分たちでやろうと無理をせずに、外注できるところは任せるようにしています。

タイトルや記事内容をはっきりと



写真を効果的に

専門医の原稿もポイントを絞って読みやすくわかりやすく

Q リニューアルについて読者の方の反響はいかがですか

カラフルで楽しくなると好評で、「読みやすくなった」「わかりやすくなった」という感想も多く、私もうれしく思っています。

意外な反響としては、写真を楽しみにしてくれている人が多いようです。カラー印刷の場合、誌面を構成する

Q 情報誌を作るうえでいちばん大切にしていることは何ですか

「読み手を考える」ということです。MSは若い患者さんが多く、電車の中や、あるいはベッドで横になったままで、どこでも気軽に読めるものが求められます。また、新聞や雑誌、インターネットなどにさまざまな情報がある中で、本当に患者さんや家族の役に立つ情報を確実に届けて、しっかり理解してもらうことが重要だと思っています。ですから、いつも読者の立場に立つて、読みたくなるようなもの、読みやすいもの、わかりやすいものを作っていく、届けていこうと考えています。

Q 今後はどういうことに取り組んでいく予定ですか

『バナナチップス』の中で『ポテトチップス』として小児MSの保護者向けの情報を提供していますが、7月には、新たな試みとして小児MS本人に向けた新聞を発行しました。子どもの場合、学校とかかわりなど必要な情報も違うので、そうした面をカバーしたいと考えています。

多発性硬化症 (Multiple Sclerosis ; MS)

脳・脊髄、視神経の病気で、厚生労働省が指定する特定疾患。原因は不明ですが、神経を覆っている「ミエリン」というものを自分自身で壊してしまうことで発症すると考えられています。日本国内にはおよそ12000人の患者さんがいると言われ、男性より女性に多く、平均発症年齢は30歳前後です。症状は、視力障がい、運動障がい、感覚障がい、ふるえ、疲労などさまざま、個人差が大きいのも特徴です。

にまとめた『ハガキチップス』です。読みやすく持ち帰りやすく、保存しやすいくというのが特長です。

そして、事業報告書や治療に関する小冊子なども『バナナチップス』と同じサイズに統一して、読みやすくわかりやすくすることを心がけています。どんな発行情報も、伝えたい情報が確実に伝わるように心がけながら作っていきたいと思います。



● 手軽な情報ツールとして活用している『ハガキチップス』



SHG進展の背景 第二期

特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター
代表 中田 智恵海 佛教大学 教員

Self-Help Group

今回はSHGが進展してきた第一期の背景について述べました。生活困難を抱えていても援助の制度や社会サービスがない時、共通の困難を抱える人たちが同士で自然発生的にグループを形成して相互扶助によって課題に向き合い、解決しようとしたのでした。しかし、第一期は少し事情が異なります。

あるSHGの活動から

7月20日の朝日新聞の阪神版に、2005年のJR宝塚線脱線事故で5ヶ月近く意識不明になりながら、奇跡的な回復を見せる鈴木さん母子の体験を語る会を、あるSHGが開くという記事が掲載されました。そこまでは第一期のSHGと変わりはありません。私がおやつ？と思ったのは、次の一文です。「問い合わせは同市社協ボランティア活動センターへ」と電話番号が記してありました。たいていの患者会は世話人の自宅が連絡先になっています。それは国の内外を問いません。私が15年前、オーストラリアの患者会の代表のご自宅を訪れた時「私の会のオフィスはキッチンテーブルよ」と言われ、「私もそうよ」と言つて笑い合つたのでした。当時、公的・準公的な福祉機関がSHGを支援することなど思いもよらないことでした。たとえば兵庫県では健康福祉事務所の保健師が、平成の始まりの頃からこれまでに32のSHGの立ち上げと運営の支援を行い、そのうち患者会は6団体あり、全てに予算措置がついています。このように、予算をつけて保健師が支援する、あるいは連絡先を社協が担うといった支援は、いつの頃から、どのような経緯で始まったのでしょうか。

制度上の転換

公的機関によるSHG支援の始まりは、福祉政策の歴史から見れば社会福祉の基礎構造改革にあります。1990年には厚生省社会局保護課(当時)が「生活

支援地域福祉事業(仮称)の基本的考え方について」と題して、社会的孤立の問題、慢性疾患や医学的管理を必要としつつ在宅生活を送る人が抱える問題等をあげ、その支援の必要性を説いています。この支援の二つにSHGがあげられます。次に、2000年の厚生省(当時)の「社会的援護を要する人々に対する社会福祉のあり方に関する検討会」と題する報告書では、助け合いが一般的であった時代とは異なり、現行の社会福祉制度によっては支援できない問題が多発している。それらを放置すれば、重層化させ、孤立が進み、社会的排除がどんどん進展する。この社会的排除を防ぐための新たな方策の一つがSHGの支援で、それによつて「つながり」を再構築しようという政策が打ち出され、さらに法的には社会福祉法が整備されたことがSHGの支援に大きく影響している、と申せましょう。

公的機関によるSHG支援に求められるもの

かつては仲間同士だけで力を出しあったSHGですが、今は公的・準公的機関が支援するようになりました。ならば、SHGのあり方も当然、第一期のものとは異なります。しかし、この一方で福祉予算の削減が始まります。SHG支援と公的責任の回避、この2つは関係がないとは申せません。今こそ、この政策の流れに対抗できる第二期のSHGを考えるべきでしょう。

筆者紹介



口唇口蓋形成不全の子どもの親の会の元代表、世話人を経て佛教大学教員、2000年より特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター代表情報誌を発行したり、毎年セルフヘルプセミナーを開催して、さまざまなセルフヘルプグループを市民、行政職員、専門職者などに広報し、生活課題を抱えて孤立する人をセルフヘルプグループにつないだり、リーダー支援のための研修会を開催している。

特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター
メールアドレス: hyogosh@titan.ocn.ne.jp
URL: http://hyogo-self-help.main.jp/

2009
祝 20号



マネコ
これからも
いろいろな人に
会いたいにゃ!

キネコ
まだまだ
行ってないところ
あるにゃあ!

『まねこ』と『きねこ』のみなさん
との出会いが始まりました

創刊号



「まねきねこ」は、
みなさまの温かい声に支えられて
創刊20号を迎えることができました。
これからも、「まねこ」と「きねこ」は
新しい出会いをもとめて
日本全国を旅していきます。



ごあいさつ

読者の皆様こんにちは。私が専務取締役在任中の
2004年夏に創刊しました『まねきねこ』も創刊
5周年、第20号を迎えることになりました。

『まねきねこ』では皆様の日常活動に少しでもお役に
立てばと、各団体の活動、ワークショップや全国
8地区での地域学習会の紹介に加え、「知恵の泉」や
「まねきねこ講座」などにおいて様々な情報を提供
してまいりました。

常日頃申し上げておりますように、日本におけるより
良い医療実現の原動力となるのはヘルスケア関連
団体の方々であります。そのためにも、団体間のネット
ワーク作りを基に様々な情報が共有化されることが
不可欠と考えております。ファイザーも製薬企業
としての本業と併せ、皆様のネットワーク作り
のお手伝いをする事によって、日本におけるより良い
医療の実現に向けて皆様と一緒に努力していきたい
と思います。今後とも、よろしく願いたします。

ファイザー株式会社
代表取締役社長 岩崎 博充



人とのつながりを大切にする
まねきねこ



マネコとキネコの

情報ひろば

E V E N T

イベント情報

■ あげぼの会 秋の大会 2009

2009年10月11日(日) 11:00~16:00

会場: 朝日ホール(東京・有楽町マリオン11階)

Part I テーマ:「お母さん、乳がんで死なないで」/秋の部

Part II テーマ:「薬物療法による乳がん治療成績の向上」

参加費: 1000円

申込方法: 郵便振替 00190-4-1733 加入者名 あげぼの会
通信欄に「10月11日大会参加」と明記、参加人数分をお振り込みください。入場証(地図入り)を送付いたします。当日、お持ちください。

締切り: 10月5日(月)

お問い合わせ: あげぼの会事務局 TEL 03-3792-1204

■ フェニックスクラブ(血液疾患患者会)「気の里」交流会

2009年10月24・25日(土・日)

場所: 長野県伊那市長谷 南アルプス生涯学習センター気の里 入野谷

お問い合わせ: 孕石弘(再生つばさの会) TEL・FAX 0798-72-5065

メール haraishi@hotmail.com

■ 社団法人 全国脊髄損傷者連合会 結成50周年記念 国際シンポジウム開催

2009年11月1日(日)

会場: ビッグ・アイ 国際障害者交流センター
〒590-0115 大阪府堺市南区茶山台1-8-1

主催: 社団法人 全国脊髄損傷者連合会本部

主管: 社団法人 全国脊髄損傷者連合会大阪府支部
(社団法人 大阪脊髄損傷者協会)

参加人員: 国際シンポジウム1000名
(脊髄損傷者、医療福祉専門職、学生ほか)

シンポジウム参加費: 無料

お問い合わせ: 社団法人 全国脊髄損傷者連合会

TEL 03-5605-0871

目的: 日本周辺国の脊髄損傷者代表が一堂に会し、重度身体障害者、特に車いす常用者の就労とレクリエーションをテーマに、福祉向上と社会への積極的参加を目指した情報を交換し、また、障害者運動の在り方を研究、討議して、各国に於ける福祉活動の指針を修得する。また、大阪のバリアフリー観光資源を見聞することで、海外の高齢者および障害者のバリアフリー大阪、日本への観光増進の契機とする。

「まねきねこ」
創刊20号記念

スクリーンセーバー・壁紙カレンダー

プレゼント

20号を記念しまして「まねきねこ」の表紙でお馴染みの「まねこときねこの旅」がPC用のスクリーンセーバーと壁紙カレンダーになりました!!

■VHO-net (<http://www.vho-net.org/>) にアクセスして、バナーをクリックするとダウンロードページが開きますので、ぜひご利用ください。



クリック



20号を記念して
情報提供の方へ
プレゼント!



「情報ひろば」では、HP、書籍、イベント等に関する情報を掲載しています。

また、「うちの団体に取材に来て」という依頼も随時受けています。情報をよせて頂いた方の中から、先着順でオリジナルエコバックとオリジナルタンブラーをプレゼントいたします。連絡先は左記のファイザー(株)コミュニティ・リレーション部までお願いします。

まねきねこ 2009年 第20号

発行: ファイザー株式会社
コミュニティ・リレーション部

「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「ニューズレター」です。

内容に関するお問い合わせは、ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション部までお願いします。

〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7
新宿文化クイントビル

電話 03(5309)6720

FAX 03(5309)9004

メールアドレス manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



M
E
S
S
A
G
E

2004年夏に「まねきねこ」を創刊し、今回が記念すべき第20号となりました。取材を通じて実際にお話を伺うと、いろいろな感動や気づきがあります。ある地域の小さな活動にも、とても意義があります。「まねきねこ」を通じて、これからもみなさんに素敵な情報を伝え続けていきたいと思います。第20号を記念してオリジナルのプレゼントも用意しました。これからも、いろいろな情報をぜひお寄せください。