

まねきねこ

2010

第22号

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



まねことまねこの旅

福岡編

三方を海に囲まれる福岡県は、昔から中国や朝鮮の人々とも交流があり、新しい文化を受け入れる先取の気風があります。太宰府天満宮やレトロな町並みの門司港、初夏を彩る博多どんたくなど見どころも盛りだくさん。よか街、福岡。訪ねてみたいですね。

■まねこ宛

「まねきねこ」読者のみなさま、こんにちは。昨年12月1日付けで岩崎に代わり、代表取締役社長に就任しました梅田です。



2006年2月まで取締役として経営企画部門を統轄しておりましたが、このたび社長としてみなさまに再びお会いできることを光栄に思います。

今号でも特集されている「ヘルスケア関連団体ワークショップ」や「地域学習会」そして昨年刊行された「患者と作る医学の教科書」等、「ヘルスケア関連団体ネットワークの会」を中心とした各団体間の強固なネットワークを軸にした活動の充実が、日本の福祉・医療をより良いものにする原動力となることを実感しています。また、さまざまな活動の事務局運営や「まねきねこ」の発行を通じて、その活動に微力ながらも寄与させていただいていることをうれしく思っております。

今後ともご指導・ご協力のほど、何卒よろしくお願いいたします。

ファイザー株式会社

代表取締役社長 梅田 一郎

CONTENTS

14 13 12・11 10・9 8・7 6・5 4~1

開催報告 第9回ヘルスケア関連団体ワークショップ

活動報告 ヘルスケア関連団体

クロスアップ第22回 NPO法人日本マルファン協会

トビックス 長期療養中の子どもと暮らす親のおしゃべり会

WAVE 患者さんへの情報提供から、スピリチュアルケア・看護師教育へ
独自の観点から活動を広げ、よりよい医療を目指す

最終回まねきねこ講座 「TOGETHER」を合言葉に

特定非営利活動法人ひまわりヘルスケアセンター 代表 中田 智恵海

コロとカラダの健康コラム その② 臨床心理士 黒岩 淑子

まねこキネコの情報ひろば



開催報告

つづける チャンス チャレンジ チェンジ

2009年10月31日・11月1日、東京のファイザー(株)アポロ・ラーニングセンターで、「第9回ヘルスケア関連団体ワークショップ」が開催されました。今年も多くの参加者が全国から集い、交流し、熱い討論と笑顔に満ちあふれたワークショップとなりました。

Chance
Challenge
Change



体験を共有する話し合いの中から今後の活動への指針を探る

9回目を迎えた今年のワークショップのテーマは「つづける」〜チャンス・チャレンジ・チェンジ〜。ヘルスケア関連団体の活動の中では、「良い機会に恵まれたこと」「新しいことへの挑戦」「変化を求められたこと」など様々なシーンに直面することがあります。その中には成功例だけでなく、上手くいかない場合や失敗する事もあります。そんな時に、それぞれの立場でどう対処し、なんのために「つづける」(あるいは勇気をもってやめる)ことができたのか、それらの体験を共有し、課題を克服し、次のステップを探っていく議論が展開されました。

疾患、規模、運営方法も異なるヘルスケア関連団体による事例発表

事例発表では、全国に61支部を持つ大規模団体「社団法人 日本オストミー協会」、稀少難病のため会員数

が少なく、小さな会ならではの活動が続ける「腎性尿崩症友の会」、会の運営方針を大きく転換した、若年性関節リウマチ(JIA)の子どもを持つ親の会「あすなる会」の3団体の代表者が発表を行いました。疾患も規模も異なる団体が、どんな問題を

進行役スキルを使つての分科会討論とグループ発表

抱え、どのように解決し、活動をつづけているのか。参加者は身近な問題として自身の会に重ね合わせ、質疑応答の後、それぞれの感想や思いを抱いて午後からの分科会に臨みました。

午後からは医療関係者7名と海外からのゲスト、「アメリカ関節炎基金」のタズコ・ファーガソンさんも交えた7グループで分科会がスタートしました。進行役となった人は各地域学習会などでの研修によつて身につけた、会議などをうまく進行するためのスキルを使い、参加者からの深い意見や熱い言葉を導き出し、またそれに応えるように参加者からは積極的な発言が練り広げられました。各グループが一体となり、ユーモアと笑顔にあふれた、常に和やかな雰囲気の中で議論が進行していきました。それらは、まよめの討論のなかで練られ昇華され、共感と新鮮な発見のあるグループ発表、全体討論へとつながりました。

(P.3参照)



会の活性化に向けて
寄り添い！信じ！つなげる！

社団法人 日本オストミー協会
常務理事 山根 則子 さん



私はヘルスケア関連団体での人間関係は同じ病気、同じ障がいというだけで、上下関係はない、本部と支部の関係もフラットで協働的であるべきだと考え、自分のできることを、それも楽しみながらやってきました。時には、前例にとらわれている自分には、前例にとらわれないように、自分に気づき反省することもあります。私自身が壁にならないように、自主性を大切に。「転ばぬ先の杖はいらぬお世話」、それでも「困った時は、いつもそばにいるよ！」と……。

会員一人ひとりの心

に「寄り添い」「個々の力を「信じ」、先輩方のしてきたことを次世代に「つなげる」ことが会の活性化にとって大切なことだと思ひ、活動しています。

ネットワークでのつながりが、
小さな会の大きな支えに

腎性尿崩症友の会

事務局長 神野 啓子 さん

腎性尿崩症は腎臓内で水を再吸収（濃縮）することができないため多尿になり、そのために多飲を余儀なくされる稀少疾患です。1997年に長男をこの病気で亡くし、その時に作成したホームページをきっかけに会が発足。現在、23家族26名の会員がいます。

医師を招いての勉強会の実施や会報の発行、啓発活動としては日本小児科学会などに参加し、会報誌を置かせてもらっています。医療者から症状や制度について逆に質問されることもあり、それが励みにもなっています。2003年に「ヘルスケア関連団体ネットワークの会」と出会い、その紹介で看護大学での講演にもチャレンジしました。とにかく病気について知ってもらうことが大事だと改めて気づかされました。会の運営では、人間関係の問題でまったく自信をなくしていた時、ヘルスケア関連団体の仲間に悩みを聞いてもらい、助けられました。以来私は、会の悩みは信頼している他の団体の



方に積極的に相談するようにしています。毎年、このワークショップに参加し、その体験を会員に伝え、仲間が増えていく。それは会全体の大きな財産となっています。たとえ小さな会でも、このようにネットワークで横につながることによって、一歩ずつでも前に進んでいけると信じています。

大幅な会則の改定で
運営形態をチェンジ！

若年性関節リウマチ親の会あすなろ会
事務局担当理事 石垣 成子 さん

若年性関節リウマチは16歳以下で発症する原因不明の慢性関節炎です。1985年に医師主導のサマーキャンプ

が開催されたのが始まりで、やがて親中心の会へと変化していきました。13年近く会長、または会長代行という1人の代表者を中心とした運営が続く中で、自宅が事務局、24時間対応の電話相談など、代表者自身の物理的・心理的な責任の大きさと、代表者の言動に意見を言いくい、頼りすぎて後継者が育たないなど、さまざまな問題が生じていました。そこで2006年、会則を大幅に改定し、理事会主導の組織的運営が始まりました。事務局、会計、広報などの担当理事を設けて役割を明確にし、定例理事会の開催など新体制での運営が進む中で、さらに新たな課題が見えてきました。事務局担当理事が代表的な任務も果たし、結局、名前が変わっただけではないのかと反省し、その任務のさらなる分散化、規約改定も考えています。また、理事の活動意欲につながるのには会員との接触場面があつてこそ。その機会をもっと増やしていくようにしています。さらに2007年からは全国主要都市で、地域会員のサポートや地域学習会などを開催する「地域リーダー」の育成に取り組んでいます。今後の展望として、理事、地域リーダー、さらに会員を



に会員を
まきこん
だ活動の
再認を見
据えてい
ます。



チャレンジ

チャンス

チェンジ

「つづける」～Chance・Challenge・Change～を テーマに、団体の運営や患者力の活かし方を話し合う

7グループに分かれての分科会では、「つづける ～チャンス・チャレンジ・チェンジ～」をテーマに2日間にわたって討論が行われました。今回は、多くの参加者にかかわりの深いテーマであり、どのグループでも、リーダーとしての悩みや団体でのトラブルなどについて熱心な話し合いが繰り広げられました。グループ発表では、団体の円滑な運営や、活動の中で育まれた患者力の活かし方などについてさまざまな意見や思いが述べられました。その中から共通した意見や印象深い言葉をご紹介します。

●「ヘルスケア関連団体ネットワークの会」総会も開かれ、活動報告と今後の活動に向けての検討が行われました。



「つづける」というテーマについては、長年ヘルスケア関連団体の活動を続けてきた経験をふまえて、「団体の活動を続けてきて見えてきたものがある」「最終的には、自分らしい生き方が実感できる」「目的は続けることではない。卒業する事があってもいいのではないか」「結果がどうあれ、今、この時が大事」など興味深い意見が出されました。

「チャンス・チャレンジ・チェンジ」についてはつながっている、切り離して考えられない、繰り返すことが必要などの意見が多く、



活動や団体を「つづける」こと
身近なテーマを
どうとらえたか



「アンテナを広げ、知る・気づく・感じる必要がある」
「病気になる、患者団体を立ち上げたことがチャンスだった」
「危機をチャンスに変えられることもある」
「チャンスは苦境の顔をしていることもあるから見逃さない事が大切」
「チャレンジは、難しくてもやってみること。失敗したらやめればいい」
などの意見が述べられました。

具体的なチャンスとして「医療者の視点を知ること」「ボランティアや難病相談支援センターなど人との出会い」「メディアによる認知度アップ」などがあげられ、「活動を続けるためには、チェンジやチャレンジのタイミングを逃さないこと」「個人より団体で活動する方が、チャンス・チャレンジ・チェンジの機会が多く得られる」などの意見もありました。

また、今回のグループ発表では、「リーダーとしての思い」「ありがとう」「楽しさ」「つなげていく」「引き継ぐ」「発想の転換」「原点」などが、共通するキーワードとして多く登場しました。

「リーダーについて」

- 仕事を抱え込まない。個人ががんばりすぎない
- 自分も、相手も大切に
- 希望もしんどさも分かち合うことが大切

「ありがとうが大事」

- 助けられた、助けたいという思いに沿って続ける
- ありがとうの気持ちを忘れない

「楽しさが必要」

- 活動をつづけるには、楽しみながらが理想
- 楽しく過ごすことは病状にもプラスになる

「つなげていく」

- 結果より、プロセスを大事にしてやっつけていこう
- 仲間と目的が同じなら続けられる
- 分かち合うことが継続の力

「引き継ぐこと」

- 他の誰かがつづけていけるような段取り、業務の分散化を図る
- 投げ出さず、後継者を育てる
- 話し合いながらつづけると組織力の強化につながる

「発想の転換」

- 団体の活動をつづけることを目的とはせず、病気と向き合う方法のひとつと考えよう

「原点」

- 設立の目的・当初の思いは何だったのか、つねに原点に戻ることが大切

多くの団体に
共通する
キーワードも
登場



全体討論

「ワークショップも9回目を迎え、進行役や発表を経験した参加者も増え、グループ発表にもそれぞれのグループの特徴や個性がよく表れていました。

困難な問題を「へこみスパイラル」と名付け、これを解決する「処方箋」や「新薬」が人との出会い・ありがとうという言葉である、とのユニークな発表や、初めて発表者となった参加者が「病気になって得たものが失ったものより大きいと思える日まで、活動をつづけていきたい」と思いを語り、大きな拍手が起こる場面もありました。

「苦しくても患者会の活動を続けていけるのは、意志が生き続けるから」「過去にとらわれずに、前を向こう」「活動はエネルギー源」などの発言や、「自分の命も、相手の命も、会の命もつなげる、つながっていききたい」という意見など前向きな言葉が多く登場し、ワークショップに集った参加者に共通する思いを強く表していました。

全体討論では、「モンスター(会の危機)…会の主体性、多様な価値を認め合おう」

「ピンチをチャンスに変えるための、着眼点はどこか」

「明日への一歩…2日間の気づき、学びを持ち帰ろう」

という3つのキーワードをもとに、参加者が意見を述べ合いました。共通の問題として、モンスター会員への対応が話し合われ、入会時にコミュニケーションを十分にとることや、多様性を認め合い、対立関係にならないことが大切という意見もありました。

最後に、ワークショップについて「初めて参加したが、想像していたより素晴らしかった」、「みなさんの元気をもらってがんばっていききたい」、「この場にきたことがチェンジの良いきっかけとなった」などと感想が述べられ、来年の再会を誓い合って、2日間にわたったワークショップが終わりました。

ワークショップの
学びと気づきを
確認し、
明日へつなげる





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

- 沖縄県難病相談・支援センター NPO法人アンビシャス
- 沖縄IBD ■ ていんさぐの会
- 全国膠原病友の会 沖縄支部
- もやの会 (もやもや病の患者と家族の会 沖縄県ブロック)
- 全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部
- 日本ALS協会 沖縄県支部



①「何のためにつづける」②「つづけるための手段」③「これからしてみたい事」の3つの柱で、会の課題や、気持ちがへこんだ時の対処法なども含め、経験談やアドバイスを絡めた活発な意見交換が行われました。

「つづける」チャンス・チャレンジ・チェンジ」をテーマに、その目的や手段、チャレンジしたいことを議論した2日間 (2009年11月14・15日)

討議のまとめ発表では次のような意見が挙げられました。

①「何のためにつづける」個人としては、「自分らしくあるために」「必要性を感じるから」「笑顔が見たいから」など、会としては、「情報交換のため」「受け入れてくれる場だから」「組織力」など。

②「つづけるための手段」内部に対しては、「多様な意見、個性の尊重」「自己開示できる仲間づくり」「役割分担をする」など、外部に対しては、「マスコミ・公的機関の活用」「Win・Winの関係が成り立つ企画づくり」など。

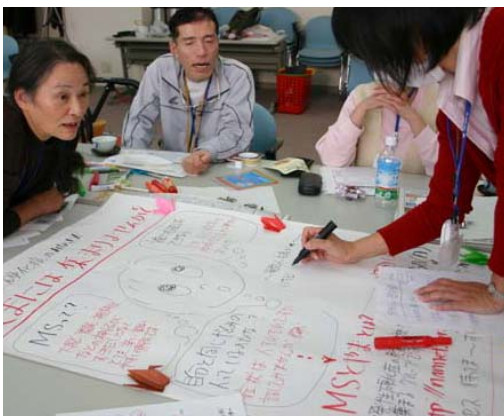
③「これからしてみたい事」「ネットワークづくり」「要請活動」「自主参加したくなる雰囲気づくり」など。結びでは「ていんさぐの会」や「もやの会」が気長にを念頭に、続けていこう」と前向きな姿勢を確かめた学習会となりました。

第11回 沖縄学習会 in 沖縄

「つづける」チャンス・チャレンジ・チェンジ」をテーマに、その目的や手段、チャレンジしたいことを議論した2日間 (2009年11月14・15日)

第9回 北陸学習会 in 富山

会報で元気を分かち合ったために、「壁新聞」づくりで、情報の伝え方を学ぶ (2009年12月5日)



12月5日、富山において第9回北陸学習会が開催されました。まず、第9回ヘルスケア関連団体ワークショップの報告と、新しい患者団体「MSとやま」の立ち上げ、「NPO法人 難病ネットワークとやま」が開催した「難病合同相談会」の報告が行われました。「MSとやま」や「難病合同相談会」については地元新聞でも報じられており、北陸地域でのヘルスケア関連団体の活動が活性化している様子を感じられました。

次に、「元気が出る会運営に何が必要か?」会報で「元気をわかちあおう」をテーマに、2グループに分かれて「元気を伝えるような壁新聞づくり」に取り組みました。壁新聞の制作団体として、1グループは患者が多い脊髄小脳変性症の団体を取り上げ、「同じ病気の仲間とつながりたい」「必要な情報を伝



えたい」という思いが感じられるものに仕上げました。もう一方のグループは、若年患者の多い多発性硬化症(MS)の団体を取り

上げ、疾病の特性やネット世代が多いことを考慮して、「たまには集まりませんか」とゆるやかなつながりを提案し、対照的な仕上がりとなりました。壁新聞づくりの中で、疾病の違いや、当事者と家族という立場、年齢の違いなどから、団体の活動に対する考え方やかわり方も異なることが明らかになり、議論が白熱する場面もありました。ともに考え、作り上げていくプロセスの中で、お互いの相違点を理解し、共通する課題を確認できたことが、今回の地域学習会の大きな成果となったようです。

参加団体

- 日本ALS協会 富山県支部
- NPO法人 難病ネットワークとやま
- いがた膠原病つどいの会
- とやまSCD・MSA友の会
- 富山IBD
- (社)認知症の人と家族の会 富山県支部
- (社)日本リウマチ友の会 富山支部
- MSとやま(設立準備中)

研修講演より 機関紙・会報誌づくりのポイント

- **いつ、誰に、何を、どのように伝えるか。編集方針を明確に**
編集方針に沿って、体裁やサイズ、文字の大きさ、製本方法などを検討する
- **読む人の気持ちを考える**
読者は何をを知りたいと思っているのかを常に考える
- **見やすい体裁を決める**
統一感のある紙面にするために、基本の文字詰めや余白サイズを決める
版面(はんづら：紙に対する文字スペースの大きさ)を統一する
- **書体の持つ性質を考えて使う**
明朝体は楷書を簡略化したもので、日本語の文章を読むのに適している
ゴシック体は強い印象を与えるので見出しなどによく使われるが、最近
は細いゴシック体を本文に用いる場合も増えている
- **紙面にメリハリをつける**
文字の大きさや段組を変えたり、囲み記事や写真を活用して、紙面
にメリハリをつける



第6回
北海道学習会
in 札幌

「読みたい機関紙づくり」をテーマに、
研修講演とグループワーク、発表を実施
(2009年11月28・29日)



11月28日・29日に、札幌の北海道難病センターにおいて「読みたい機関紙づくり」をテーマに北海道学習会が開催されました。機関紙づくりへの関心は高く、今回は約60名が参加してのにぎやかな学習会となりました。
まず、印刷会社である(株)アイワードの山田恵律佳さんが、どうすれば読みやすい紙面づくりができるかをテーマに、研修講演を行いました。次にグループに分かれて、クリスマスパーティーとクリスマスバザーを想定したチラシ制作を行いました。研修講演で学んだことを活かし、目的に応じた書体を選んだり、手書きのキヤッチコピーやイラストを取り入れたりするなど、各グループとも随所に工夫が感じられる仕上がりとなりました。最後に、山田さんは講師として「固定観念を取り払うこと、作る人がまず楽しんで作ることが大切」と述べました。
2日目は、参加者が所属する団体や北海道難病連支部の機関紙について、主な内容や特徴、悩み、今後の取り組みなどについて順に発表を行いました。それぞれの機関紙のタイトルは地域や疾病に由来したものや、「希望」「絆」「わだち」「出会い」など、会員の思いを込めたものが多いようです。読者に好評な記事として「医療講演会の質疑応答」「会員の声を集めたつぶやくページ」「先輩患者からのアドバイスコーナー」などが紹介されました。また、悩みとしては会員が道内に点在しているため編集会議や作業が行いにくいことや、編集担当者への負担が重いことなどが共通していました。今後の取り組みとしては、今回の研修をふまえて「読者の立場を考えた記事を載せたい」「医療情報や制度など必要な



参加団体

- 個人参加難病患者の会「あすなろ会」
- 線維筋痛症友の会 北海道支部
- 全国筋無力症友の会 北海道支部
- 全国膠原病友の会 北海道支部
- 全国CIDPサポートグループ 北海道支部
- 全国パーキンソン病友の会 北海道支部
- 日本ALS協会 北海道支部 ■ 乾癬の会
- (社)日本オストミー協会 札幌支部
- 日本二分脊椎症協会 北海道支部
- 日本網膜色素変性症協会 北海道支部
- (社)日本リウマチ友の会 北海道支部
- 北海道IBD ■ 北海道低肺の会
- 北海道後縦靭帯骨化症友の会
- 北海道小鳩会 ■ (財)北海道難病連
- 北海道脊髄小脳変性症友の会
- 北海道多発性硬化症友の会
- 北海道パージャー病友の会
- 北海道バーチエット病友の会
- もやもや病の患者と家族の会 北海道ブロック

情報をお届けしていきたい」などの意見が目立ちました。
最後に、北海道難病連の高田泰さんが「機関紙はみんなの気持ちをまとめ、栄養を与える血液の役割を果たすもの。学んだことを活かして、さらにレベルアップしていきましょう」と感想を述べて、2日間の学習会を締めくくりました。



NPO法人

日本マルファン協会

代表理事 猪井佳子

日本マルファン協会は、稀少難病であるマルファン症候群の方々を支援する組織です。病状が多岐にわたり、命に関わる重い症状が出るまで気づかないというケースもあり、患者・家族はもちろん一般の人々にも幅広く啓発活動を行っています。「情報は命を救う」「情報は生きる支え」を基本理念に活動する日本マルファン協会の代表理事、猪井佳子さんにお話をうかがいました。



症状が出る場所や 症状そのもの、発症年齢に 個人差の大きい遺伝疾患

マルファン症候群とは、先天性の遺伝子疾患で、細胞をつなぐ結合組織に障がいがあり、骨格、目、心臓、血管、肺などに症状が出ます。どの部位に症状が出るか、またその出方や程度は個人差が大きく、発症する時期もさまざまです。私の場合も娘がマルファン症候群だと診断されたことで検査を受け、自分自身もこの病気であると知りました。それまで特に身体に異変もなく、病名も全く知りませんでした。自覚症状がないこともあるというのがこの病気の怖さで、心臓血管系に突然症状が現れ、

大動脈瘤や大動脈解離など重篤な症状となり、緊急手術を受けることになったり命を落としたりすることもあります。日本では1万2千〜2万5千人程度の患者がいると言われ、そのうち75%は親からの遺伝、25%の人は突然変異としてどの家庭からも生まれる可能性があります。

患者・家族以外でも 入会できる

日本マルファン協会の設立は2007年。患者・家族の会から活動対象を広げ、より社会に開かれた活動を積極的に行うために独立し、NPO法人としました。会の目的に賛同

する人なら当事者でなくても正会員として入会でき、会の運営や活動に参加できます。友の会会員は患者と家族のための会員区分で、相互に交流や情報交換をする友の会「マルファンレンズ」に所属しています。2009年には待望の事務局を愛知県難病団体連合会内に置くことができました。

病気について知ることで、 守られる命と生活

活動内容では特に啓発活動に力を入れていきます。昨年は東京・大阪・名古屋・広島・仙台の5カ所で各2回、市民勉強会「寺子屋マルファン」を開催。会員だけでなく一般の人も

参加できるようにしています。インターネットで調べたら心当たりがあるという人、家族に病歴があり不安を抱えている人、その他、勤務する施設に患者がいるからと参加される医療関係者もいます。私たちは、さまざまな人に門戸を広げておくことが



●医師を囲んでの勉強会



●日本マルファン協会発行の広報ツール

大切だと思いい活動しています。私たちが言うのも不思議かもしれませんが、マルファン症候群という病気を説明するのはとても難しいのです。症状は循環器科、整形外科、眼科、皮膚科などいろいろな診療科にわたって出てきます。今は症状のない人でも年齢を経ると発症する可能性もあります。勉強会では医師に監修していただいたテキスト『おしえて! マルファン入門編』を使い、どこにどんな症状が出るのか伝えます。発症のリスクがあることを知っていれば対処の仕方があります。定期検査を受けていけば、とりあえず命の危険は防げるはずだと。心臓弁や血管の手術も重篤な事態を引き起こす前に受けられるようになりました。会の理念にもあるように、マルファン症候群にとって「情報は命を救う」

「情報は生きる支え」なのです。

『患者と作る医学の教科書』が 認知度を高める 力強いツールに

広報ツールはホームページと、月に1〜2回のメールマガジンがメインです。『おしえて! マルファン』は『入門編』に続いて、『生活編』を現在制作中です。そして、ヘルスケア関連団体ネットワークの会に参加して3年目ですが、2009年には『患者と作る医学の教科書』の執筆にも参加させていただきました。会員にアンケートを取り、これまで蓄積してきた声をもとにまとめていったのですが、私自身とてもいい勉強になりました。また、マルファン症候群という病気を認知してもらおうための力強いツールになったと感謝しています。



●情報充実のホームページ

が軽くなっています。疾患は違っても同じ悩みがあることを知り、いろいろな解決方法があることもわかり、反省する点や、また私たちの協会が目指すところが間違っていないことを確認することもできました。

遺伝病へのイメージを 変えていく活動を 幅広く展開していきたい

協会としては今後、行政に働きかけていくことが大きな柱です。2009年には厚生労働省の難病対策が拡充され、研究奨励部門にマルファン症候群が選定されました。これまでマルファン症候群の診断基準は西洋人の身体基準をもとにしたものしかなく、日本人には必ずしも当てはまるとは限りませんでした。研究奨励部門に入ったことで、現在東京大学の研究室が日本人の診断基準の作成に取り組んでいます。この一歩は本当にうれしかったですね。また、関連団体や、症状のよく似た疾患団体と連携し、共同で要望書を提出する運動も行っています。遺伝病に対する社会のイメージを変えていくことも今後の展望です。遺伝病だからと病名を隠すことで対処が遅れたり、親は自分のせい、子どもが病気になったと悲しく思い、

子どもが親の態度に影響を受けたりしてしまうケースもあります。今、助成金をいただき『親が変われば子が変わる』という遺伝をテーマとした事業をしています。遺伝性疾患の親子にアンケートを実施し、両方の立場の声を集めた冊子と、簡単なワークブックを作成し、『寺子屋でん』という勉強会を開催しています。今後もマルファン症候群と遺伝病全体を取り巻く環境改善を目指して、幅広い活動を展開していきたいと考えています。

■組織の概要

- 設立 NPO法人 日本マルファン協会
- 設立 2007年 NPO法人 日本マルファン協会として法人設立
- 設立 2009年 愛知県難病団体連合会内に事務局開設
- 会員数 105名

主な活動

- 一般向けの勉強会・医療講演会・シンポジウムの開催
- 情報の収集と提供、ホームページ公開、刊行物の発行
- 地域交流会の開催
- 医療機関や行政への働きかけ、類似疾患団体との協働

ホームページ <http://www.marfan.jp>

おしゃべりは
心のケア

疾患の違いを超えて、支えあおう！ 「長期療養中の子どもと暮らす 親のおしゃべり会」

小児慢性特定疾患など、長期療養を余儀なくされている子どもたち、それを支え一緒に暮らす家族は、治療や学校、日々の生活の中でさまざまな不安を抱えています。疾患や症状は違っても親の悩みは同じなのでは……。そんな思いから2009年3月に発足した「長期療養中の子どもと暮らす親のおしゃべり会」。実行委員会のメンバーにお話を伺いました。

悩みを抱える親たちが集える場が必要という思いから発足



2009年12月13日に熊本市難病団体連絡協議会との共催でシンポジウムを開催。おしゃべり会のメンバー、河添友恵さん(写真右)がパネリストとして参加

「長期療養中の子どもと暮らす親のおしゃべり会」は、1型糖尿病の患者家族会「DM風の会」代表の陶山えつ子さんの呼びかけで発足しました。陶山さんは、熊本県難病相談・支援センターに勤務していた時代にさまざまな難病に接し、「患者会もない長期療養中の子どもを持つ家族はどんなふうに住んでいるのだろう」、「子どものためにと頑張りすぎたり、話す相手がいなくて孤立したり、困っている人も多いのでは……」と常に考えていたとのことでした。そして、疾患が

「雑談も心のケア」をモットーに、
気軽に参加できるスタイルで

違っても、気軽に集まり支え合う会をつくりたいとずっと思っていたと語ります。親交のあるヘルスケア関連団体ネットワークの会のメンバーに声を掛けると、「あったらいいよね、必要だよ」と意見が一致。熊本市の子育て支援課に相談に行つたところ、担当の保健師さんが支援の必要性に共感し、会の実現へと動き出しました。

2009年3月、熊本市総合保健福祉センターで「長期療養中の子どもと暮らす親の会」が熊本市との共催で開催されました。行政は会場確保と、熊本市内の小児慢性特定疾患の子どもを持つ全世帯への開催DMの発送を担当。参加者は50人を超え、新聞にも記事が掲載されました。

「子育ての真っ最中で、今まで声をあげられないお母さんたちがたくさんいたので。行政の方々も、このような会が本当に必要なんだ、とわかつて

**長期療養中の
子どもと暮らす
親の集い**

日時：平成21年 **3月17日(火)**
9:30受付
10:00開会～12:00
会場：熊本市総合保健福祉センター
「ウェルバルくまもと」大会議室

参加費無料

大村 謙一さん
特別講演！
（2008年全日本
エアロビクス
チャンピオン）

主催：長期療養中の子どもと暮らす親の会（実行委員会）
協賛：DM風の会、あまのやま、熊本県医師会、熊本市医師会、熊本県看護協会、熊本県障害児の会、熊本県障害児の会、熊本県障害児の会、熊本県障害児の会、熊本県障害児の会

●第1回目の集いの告知チラシ

●新聞にも大きく取り上げられた第1回目の集い



くれました」と陶山さん。以来、2カ月に一度のペースで「長期療養中の子どもと暮らす親のおしゃべり会」として続けられています。

これまで5回開催され、100人以上の人が参加しています。病院に置かれた告知チラシや口コミで知った人、開催後のアンケートで次回参加希望と回答した方などへ、行政から参加者へ連絡の案内が届きます。参加人数が多い時は乳幼児と思春期のグループに分け、テーマは決めず、「雑談も心のケア」をモットーにざくばらんに思いを話すというスタイルで進められています。

おしゃべりから見えてくる課題 息の長い活動で親を支えていきたい

おしゃべり会で毎回出てくる声は、子どもの受け入れ先の問題についてです。社会保障制度について医療機関からの情報は少なく、保育所や幼稚園にどうしたら入れるのか情報を求める人も多いそうです。そして、兄弟児の問題。患児を兄弟に持つことで親に甘えたくてもじっと我慢をしている子どもたちの現状……。おしゃべり会で交わされる会話から、さまざまな社会的な歪みや課題が見え、ニーズも発掘されていきます。今後は助成金を申請して運営していきたい形に会を整えていきたいとのこと。そして、「たかがおしゃべり、されどおしゃべり。息の長い活動で親を支えていきたい」とみなさんで抱負を語りました。

実行委員会メンバーの 会に寄せるそれぞれの思い

現在、実行委員会のメンバーは8人。ヘルスケア関連団体ネットワークの会からは、陶山さんを含め4名が関わっています。取材に参加いただけたメンバーの方に、それぞれの思いをお聞きしました。

血液疾患患者と家族 晴れの会 堀田めぐみさん

血液疾患患者は若年発症と成人発症の悩みが大きく違います。こういう会があれば親のためにいいなと思っていました。また病院単位で小児がんの小さな患者会があり、『晴れの会』

とも連携しつつ、この会とのつながり目のような役割ができればと思っています

熊本IBD 長廣幸さん

15歳でクローン病を発症した患者当事者として、当時の自身の気持ち、子どもが親の思いをどう受け止めていたのかなど、少しでも代弁できればと思っています

若年性関節リウマチの子どもを持つ親の会 あすなろ会 谷口あけみさん

健常児の長女と疾患を持つ次女がいます。時間と労力は否応なく病気の子どもにもとられ、でも元気な子も放っておけない。このジレンマは必ず起こります。そのあたりでもお互いに話し合えればと思っています

第1回目の集いに参加し協力したいと 実行委員会に入った 落合順子さん(看護師)

小児慢性疾患は、思春期での身体の変化などもあり、成長の段階で症状が変化したりします。ほっとできないんですね。集いに参加して、みんな語りたいたくさん抱えていたこと知ったことで私自身も救われた気がしました。

平江由紀さん(主婦)

民間の教育機関で障がい児の指導をしてきた中で多くの母親と話しをし、こういう会の必要性をひしひしと感じていました。



●実行委員会のメンバー(左から)長廣幸さん、堀田めぐみさん、陶山えつ子さん、落合順子さん、谷口あけみさん



患者さんへの情報提供から、 スピリチュアルケア、看護師教育へ 独自の観点から活動を広げ、よりよい医療を目指す



慶応義塾大学看護医療学部教授・医学部
兼任教授 加藤 眞三 氏

肝臓病専門医として「肝臓病教室」を提唱し、全国の医療施設に広げる一方、医療情報リテラシーのサイト「MELIT」運営や患者学、看護師教育への取り組みなど、幅広い分野での独自の活動が注目されている加藤教授。さらに日本におけるスピリチュアルケアの構築にも関わるなど、興味深い活動の広がりについてお聞きしました。

まず「肝臓病教室」 について教えてください

私が専門とする慢性肝臓病は、慢性疾患の中でもおそらく最も難しく、奥深い疾患です。進行性で、経過中には発がんの問題がひかえており、患者さんはがんに対する不安にも悩まされますが、精神的なケアが確立されていません。しかも近年、インターフェロンや抗ウイルス剤などの新薬が開発され、また食道静脈瘤や肝がんに対する治療も何通りも開発されています。治療の選択に参加を求められる患者さんは数限りなく情報を必要としますが、現実には、多忙な肝臓外来では一人ひとりの患者さんに対して満足に説明する時間が取れません。



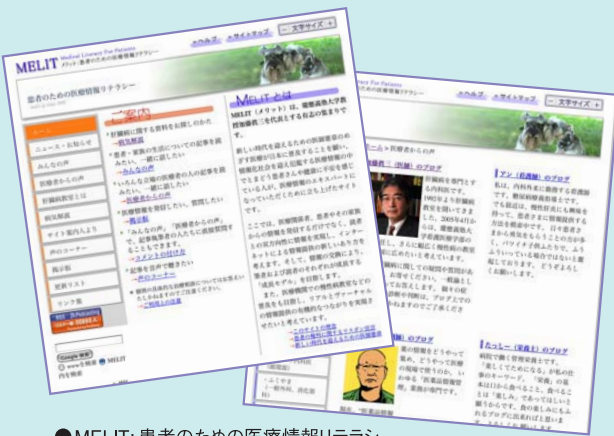
●「肝臓病教室のすすめ」
各医療施設で肝臓病教室を開催するためのノウハウが、理解しやすく解説されている

そこで、教室の形で知識や情報が伝えられないかと1992年に始めたのが、都立広尾病院外来での肝臓病教室でした。医療者側からの一方的な情報提供だけでなく、栄養士の参加や、患者さんとの質疑応答、患者さん同士のグループワークなどを取り入れて、ひとつのスタイルを確立し、1998年から慶応義塾大学病院でも肝臓病教室を行うようになりました。

2002年に肝臓病教室が10年を迎えたことを機に、今まで自分が目指す医療に向けて実践してきたこと、その過程で考えついてきたことを著書『肝臓病教室のすすめ』にまとめました。それをきっかけに全国から100を超える施設が肝臓病教室を見学に訪れるようになり、現在、全国で124施設が肝臓病教室を実施し、ネットワークも構築されるようになりました。

では、「MELIT」は どのようなきっかけで 開設されたのですか

『肝臓病教室のすすめ』には、他施設で肝臓病教室を開きやすくするために付録のCD・ROMに資料となるスライドやポスターの



●MELIT: 患者のための医療情報リテラシー

見本などを盛り込みましたが、治療の進展に合わせて、それらは常に最新のものへの改訂が要求されます。そこで、アップデートしたものをインターネットで配信し、また、さまざまな施設が作ったものを提供し合って蓄積していけば、その中から必要なものを使うこともできると2005年に立ち上げたのが「MELIT」です。ちようどその頃、健康食品などによる肝機能障害などの健康被害が起こり、インターネットの情報に振り回されている人がいかに多いかを実感し、情報を得る側が、情報を取捨選択する力、「情報リテラシー」を持つことの重要性を認識したことも立ち上げのきっかけと

なりました。私は、患者さんが情報リテラシーを身につけ、学ぶことによつて、医療がより良いものに変わると考えています。そして医療者側も一方的に情報を提供するだけでなく、MELITのように患者さんとの双方方向の情報交換を通じて、共に成長していくべきだと考えています。

私も協力メンバーもボランティアでサイトを運営しているので、忙しくなると更新もままならないなどの課題はありますが、今後は「インターネット上の情報の読み方」のようなコンテンツも作成し、より充実させたいと考えています。

こうした活動と、 看護師教育はどのように つながるのですか

肝臓病治療の一環としてアルコール依存症の患者さんの自助グループなどを研究する中で、私は、スピリチュアルケア（死に対する不安や恐怖、人生の意義や生きがいに関する悩みに対するケア）の重要性にも気づきました。日本では医療の中にスピリチュアルケアがほとんど存在せず、ようやく最近、ホスピスなどで普及し始めた程度ですが、これからの時代は宗教に頼ら

今後はどのような 取り組みを 考えられていますか

家族やムラを単位とするコミュニティが崩壊し、個人が自立しなければならぬ現代社会において、その人がその人らしく、病気であっても元気に生きていくためには、新たな人と人とのつながりを再構築するような活動が必要です。そして、現代のつながりの一つはインターネットです。インターネットのよい面を活かし、つながりの手段としてどう活用していくか、リアルとバーチャルのつながりをどのように実現させていくかが、これからの大きな課題だと思います。ところで、私が肝臓病教室を始めた頃は、変わった医者という目で見られました。日本全国の150を越える施設に普及してきました。インターネットによる情報提供やスピリチュアルケア、看護師教育も、まだ社会からの理解は十分とは言えませんが、きつとこれからの時代の医療に重要なものとなると確信して、よりよい医療の実現に向けて取り組みたいと考えています。

ない日本独自のスピリチュアルケアが必要になってくることでしょう。私自身は、日本でのスピリチュアルケアの普及に尽力されているワルデマール・キツペス神父（特定非営利活動法人 臨床パストラル教育研究センター）理事長との運命的な出会いもあり、情報提供のあり方とスピリチュアルケアの研究と教育を私のライフワークにしたいと考えているようになりました。情報提供があつてこそ、どう生きるかを考えることができるので、情報提供はスピリチュアルケアに不可分であり、どちらも看護師が重要な担い手になって欲しいと考えています。高度化し専門化してきた現代医療の中で、患者さんの立場に立つてアドバイスし、適切な治療を選択するための助言ができる医療職は看護師であり、医療の現場で患者さんともっとも身近に接し、ケアを担うのも看護師です。医師と対等の関係で、患者さんの側に立つてケアを考えられる強い看護師が育てば、医師と患者さんの関係ももっとよくなるのではないかと。看護の側からこそ医療全体をよりよく変えていけるのではないかと考えて、看護師教育に関わっています。



“TOGETHER” ～ちからを合わせて一緒に

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 佛敎大学 敎員

Self-Help Group

いよいよ、最終回。
皆さんからのご意見とこれまでに書き残した
いくつかのことに触れておきたいと思います

まず、ご意見から

「世話人が苦勞してSHG(セルフヘルプグループ)のために頑張ることはグループにとつて強みとなるが、世話人自身は大変だ」「援助を求めてくる人に世話人がいつでも対応できる『接近容易性』は大切だが、世話人は時と場所を選ばず追いかけてられて疲勞感がつる」また、「世話人はメンバーのモデルとなつて自尊心を持てる、というが、モデルになれば自分自身の弱みを吐露する機会がなく、世話人は楽になれない」

以上のような見方があるかと思えば他方では、「自分たちは病氣を抱えて明日の命がどうなるかわからない。だからこそ、生きている間に為すべきことを為すのだ、という命がけの活動をしているのに、世話人は疲れる前に役割交代を、などという浅薄な発想は慎むべきだ」という見方もある。なるほど、現実には難しいもの。いずれにせよ、ひと休みが大切です。世話人同士の癒しや楽しみの機会を設けることも活動を継続していくためには必要です。例えばそれが年に1度のヘルステア関連団体ネットワークキングの会主催「ワークショップ」(※詳細はP1〜P4に掲載)の役割の一つでもあるでしょう。夜遅くまでの語らいや懇親会のダンスショーは元氣をもらう機会となっております。

次いで書き残したことを少しだけ

1つ 知識について

しろうとのグループには、問題を直接体験して蓄積した専門知識があります。そして一方で専門職にも仕事を通じて積み重ねた体験による知識があります。稀少難病などを正しく診断するにはやはり、その領域で体験を積ま

ねば困難です。ですから、専門職にも独自の専門的体験知識がある点を認識する必要があります。

2つ つながりについて

解決困難な生きづらさを抱えた時、人とのつながりが多いと、そこから困難と積極的に向き合っていくちからを得られますが、つながりの少ない人は問題を抱えた時、いつぞう引きこもつてしまい、孤立してしまふ傾向があります。SHGはつながりをなくさないように予防し、サポートの輪の中にいられることを可能にします。

最後の最後に、私の個人的な思いを一言

私は当事者でもあり、専門職でもあります。それは私の強みでもあり、弱みでもあり、難しい立場です。いわば、こうもりですから、どちらからも仲間に入れてもらえない、という経験もしてきました。それでもその一方で多くの方々からセルフヘルプの実践と研究を支えられてきたことは、私の幸せでした。その中でも、当事者で研究者という点で共通している先生お二人が、「私の戦友です」と私を他者に紹介してくださいましたことは大変印象に残っています。「戦友?!」と自分自身でも驚いたのですが、1980年代当時、セルフヘルプに対して専門職者や市民からの社会的な承認を得ることは茨の道でしたし、確かに戦いでした。この先生はお二人とも道半ばで早くにお亡くなりになつてしまいましたが、セルフヘルプがようやく花開こうとしている今、私たちはこの芽を摘んではならないでしょう。

ヘルステア関連団体ネットワークキングの会のモットー「TOGETHER」を基に、皆さん、ちからを合わせて一緒に。



筆者紹介



口唇口蓋形成不全の子どもの親の会の元代表、世話人を経て佛敎大学敎員、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/

臨床心理士 黒岩 淑子

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



ココロとカラダの健康コラム その②

ストレス・マネジメント

現代はストレス社会とも言われていますが、ストレスとは心に負荷がかかっている状態を言います。何がストレスの原因(ストレッサー)になるかは人によつて違いますが、生きている限り、まったくストレスのない人生はありえないのですから、それをいかに管理(マネジメント)しながら生きていくかが重要になります。

新しい環境に置かれた場合、それを楽しむ人もいれば、不安でストレスを感じる人もいます。つまり、ストレスはどう受け止めるか(認知の違い)によつても度合いが違つてきます。また、周りにサポートしてくれる人(家族、友人、同僚、上司など)がいるかどうか、また、その人の健康状態によつても違いが生じます。ストレスの強い状態が続くと、ストレス反応が出てきます。ストレス反応には、心的、身体的、行動的反応があり、その出方も人によつてさまざまですが、適切な対応がなされないと、心身症、精神的な病などの病気という形で出現してきます。

精神的な病の代表的なものにはうつ病があります。また、心身症としては、円形脱毛症や片頭痛、過敏性大腸症候群や胃潰瘍などの形で現れてきますが、ここまでくると病院での治療が必要となつて



きます。さらに、再発の可能性も高いので、カウンセリングなどで自分の心の傾向について見直すことも必要となつてきます。

ストレスへの対処法(コーピング)としては、リラクセス法などの身体的アプローチで、緊張感からくる交感神経優位の状態を緩和する方法があります(詳細は次号で述べます)。

また、自分の考えを伝えるコミュニケーションの力を高めていく、ソーシャル・スキル・トレーニングなどもあります。

病気という形で出てこないように心身の健康を保つためには、適切な趣味や気分転換の方法を持つことも大切なことです。過重労働などでそのような時間も持てていない人は適切なストレス・マネジメントができていないかもしれません。次のストレスチェック表で自分のストレス状態を確かめるなどの自己点検をしていきましょう。

最近1か月の自覚症状について

<ほとんどない0点、時々ある1点、よくある3点を()に記入>

- | | |
|-----------------|----------------------------|
| 1 イライラする () | 8 することに間違いが多い () |
| 2 不安だ () | 9 工作中、強い眠気に襲われる () |
| 3 落ち着かない () | 10 やる気が出ない () |
| 4 ゆううつだ () | 11 へとへとだ(運動後を除く) () |
| 5 よく眠れない () | 12 朝、起きた時、ぐったりした疲れを感じる () |
| 6 体の調子が悪い () | 13 以前と比べて疲れやすい () |
| 7 物事に集中できない () | |

<自覚症状の評価>各々の答えの()内の数字を全て加算してください。

- I 低い(0~4点) II やや高い(5~10点)
III 高い(11~20点) IV 非常に高い(21点以上)

ストレス
チェック表

(厚生労働省「労働者の疲労蓄積度自己診断チェックリスト」より)



情報ひろば

マネコとキネコの

E V E N T

イベント情報

B O O K

書籍紹介

～北海道IBDブックス・20周年記念～ 『患者会の力～難病患者の一寸先は光』

著者：高田 泰一
編集：北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会
発行：北海道IBD

●A5判90ページ ●定価 1,000円 (税込)

●お問合せ：財団法人 北海道難病連

TEL：011-512-3233 FAX：011-512-4807

～「患者会」とは、患者が何をやる会なのか、何のための集まりなのか、どのようにして運営して何を目標せばいいのか～本書には、著者が20年前の北海道IBD設立当初からの事務局長として培ってきた「患者会の力」と蓄積された「形」が凝縮されています。



W E B

CAPS患者・家族の会



「CAPS患者・家族の会」ではホームページを立ち上げました！CAPSとはCINCA症候群・Muckle-Wells症候群・家族性寒冷蕁麻疹の3つが含まれ、3つ合わせても国内患者数50名ほどの希少な難治性の自己炎症性疾患です。この病気を少しでも多くの方に知っていただき、この病気の抱える問題について関心を持っていただく事を願っております。

URL：<http://www.caps-family.com/>

メール：c-a-p-s@nifmail.jp



線維筋痛症友の会「2010年度医療講演会」

4月11日(日) 13:00～16:00

講演会講師：聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター
山野嘉久先生 (先生ご講演 13:15～14:45)

場所：ウィング横浜12階 121、122号室
横浜市港南区上大岡西1-6-1 ゆめおおおかオフィスタワー内
TEL：045-847-6666

会場アクセス：品川から京浜急行三崎口行き等(羽田行きは不可)快速特急、急行(下り方面)をご利用ください。所要時間25分 上大岡駅下車 ※各駅停車では時間がかかります

横浜または新横浜から横浜市営地下鉄 所要時間28分 上大岡駅下車

●申し込み：TEL・FAX：045-845-0597

事務局メール：jfsa@e-mail.jp

会費：3,000円(付添いの方は無料、事前申込された方には飲み物の準備をいたします)

CIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)医療講演会・療養相談会

4月25日(日) 13:30～16:00(予定)

場所：ケア・コミュニティ美竹の丘・しばや2階多目的ホール
東京都渋谷区渋谷1-18-9

主催：全国CIDPサポートグループ 後援/共催：渋谷保健所

演題：CIDPの病態と将来の治療戦略

講師：国立精神・神経センター 神経研究所 免疫研究部長

山村隆先生

国立精神・神経センター病院 神経内科 岡本智子先生

対象：CIDPの患者様、ご家族、医療関係者等

定員：150名 参加費：無料

●参加受付：全国CIDPサポートグループのホームページ、またはメール、FAXで
ホームページ：<http://www.cidp-sgj.org/>

メール：cidp_ofc@yahoo.co.jp

FAX：050-2200-5803 ※療養相談会のご質問は、要事前申込
ご参加・ご質問の受付締切は4月15日(木)です

佐賀県難病相談支援センター「就労支援シンポジウム」

5月15日(土) 13:30～

場所：佐賀市保健福祉会館 ほほえみ館 4階視聴覚室

●お問い合わせ：佐賀県難病相談支援センター

TEL：0952-97-9632 FAX：0952-97-9634



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)コミュニティー・リレーション部までお願いします。

まねぎねこ 2010年 第22号

発行：ファイザー株式会社
コミュニティー・リレーション部

「まねぎねこ」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。

内容に関するお問い合わせは、ファイザー株式会社
コミュニティー・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
新宿文化センタービル

電話 03(5309)6720

ファックス 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

第22号より『まねぎねこ別冊』を同時に発行することになりました。別冊では全国の難病連や難病支援ネットワークなどをまわって、各都道府県での活動や施設を紹介しています。直接、その土地、その場所に行ってお話を伺うことによつていろいろな気づきがあります。この『まねぎねこ別冊』をきっかけとして、近県同士の交流も深まることを期待しています。