

まねきねこ

2010
第23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

まねこときねこの旅
高知編
坂本龍馬の故郷、高知県。
雄大な太平洋や四国山地、
清らかな四万十川など、
壮大な自然に恵まれ、
また龍馬をはじめ、
明治維新の
原動力となつた
今もどこかに幕末志士の思いが感じられる
そんな土佐を旅してみたいですね。



CONTENTS

まねきねこ
ひととのつながりを大切にする

緑の美しい季節になりました。新年度を迎えて、新たなスタートや出会いを経験された方も多いのではないでしょうか。まねきねこも、今号から新企画「ピアサポートNOW」が始まりました。医学教育の新しい試みや、地域学習会での新たなチャレンジもご紹介しています。各地で生まれた活動の「芽」が大きく元気に育つように、まねきねこも大切に見守つていきたいと思います。

14・13	12・11	10・9	8	7・6・5	4・3	2・1
ココロとカラダの健康コラム その③ リラクセーションのすすめ マネコとキネコの情報ひろば	新コーナー ピアサポート NOW WAVE 患者さんとの言葉に耳を傾け、その「物語」を読み解く 社会学の立場から、難病のセルフヘルプグループを目指してピアマネジャー養成に取り組む 全国パークinson病友の会 沖縄県支部 事務局長 又吉 朝子	患者・家族の「交流会」が会員増加の原動力に 全国パークinson病友の会 沖縄県支部 事務局長 又吉 朝子	患者を中心とした医療プロジェクト講義」が実現 「患者と作る医学の教科書」プロジェクトチーム 鹿児島県での新しい動きをお伝えします 理事 事務局長 矢内 純子	クローズアップ 第23回 NPO法人 環境汚染等から呼吸器病患者を守る会 (エバレーク)	活動レポート 第22回 クローズアップ 第23回 NPO法人 環境汚染等から呼吸器病患者を守る会 (エバレーク)	活動レポート 第22回 第15回 関西学習会 in 大阪(2009年12月27日) 第16回 関東学習会 in 東京(2010年1月17日) 第12回 沖縄学習会 in 沖縄(2010年3月1日) 第10回 北陸学習会 in 富山(2010年3月6日)
14・13	12・11	10・9	8	7・6・5	4・3	2・1
14・13	12・11	10・9	8	7・6・5	4・3	2・1



ヘルスケア関連団体

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

活動報告

第15回 関西学習会 in 大阪

新たに3団体を迎えて、
看護学生を想定した模擬発表と
その検討

(2009年12月27日)

参加団体

- 小さないのち ■ 大阪・ひまわりの会
- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 脊性尿崩症友の会
- 全国膠原病友の会 滋賀支部・大阪支部
- 関西ほっとサロン
- 口唇口蓋形成不全ネットワーク 大空会
- ドリームファクトリー
- あけぼの兵庫 ■ 竹の子の会
- しらさぎあいあい会
- 宝塚認知症介護者家族の会 ほのぼの会
- CMT友の会
- 近畿SCD・MSA友の会

年末にもかかわらず16団体23名、そのうち初参加3団体7名という多数の参加者が集まり第15回関西学習会が開催されました。まず、患者の声を医学教育に組み込むというテーマに沿って、「全国膠原病友の会」滋賀県支部の森幸子さんが、看護学生向けを想定した模擬発表を行いました。膠原病に含まれる疾患のひとつ、全身性エリテマトーデス(SLE)の当事者として、症状や治療法、副作用への対策などについて紹介。約25年間に及ぶ病歴を年表にまとめ、服用した薬の名前などもわかるように工夫していました。妊娠・出産・子育ての中での闘病、家族の支え、折々の心理状態について語る中に、看護師の対応で安心できたこと、不安になってしまったことなどのメッセージを盛り込み、「患者が話したい」と思える看護師になつてください」と結びました。

検討会では「年表は時系列がわかりやすい」「ピアカウンセリングの紹介もあってよかったです」「学生は臨床経験がないので、患者としての思いをもっと伝えたいほうがいいのではないか」「こんな看護師になつてほしいと箇条書きでまとめてはなどさまざまな意見が出ました。



続いて会報編集についての情報交換があり、ファイザー株式会社の喜島さんを講師にパソコンソフトでの画像処理や書体選びの注意点など、会報づくりの工夫を研修。みんなで共有できるイラスト集がほしいという意見に、関西学習会のホームページ「わ・ネットKansai」からダウンロードできるようにしたらどうかなどのアイデアが出されました。

次に、2010年の活動テーマを決めるために、各団体の課題やリーダーと話し合いました。最後に、各団体からの情報提供や、団体の会計処理などについて情報交換も行われ、2010年最初の関東学習会は盛りだくさんの内容となつたようです。

第16回 関東学習会 in 東京

ピアサポートを2010年の
活動テーマに決め、年間計画を決定

(2010年1月17日)



参加団体

- あけぼの会
- CMT友の会
- 脊性尿崩症友の会
- (社)全国脊髄損傷者連合会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
- 竹の子の会
- 中枢性尿崩症の会(CDIの会)
- (社)日本オストミー協会
- 全国HAM患者友の会
- CAPS患者家族の会
- NPO法人 環境汚染等から呼吸器病患者を守る会(エバレク)
- 日本プラダーウィリー症候群協会

しての目標などを話し合いました。その結果、「モンスター会員への対応」「未承認薬への取り組み」「病院内でのピアサポートの実現」「病気の認知度を高めたい」「小児科や内科との連携を進めたい」など、それぞれの疾病や障がいの違い、また団体としての歴史や成熟度によってさまざまな課題やトピックスがあることがわかりました。

その中から、多くの団体が共通して取り組めるテーマとして「ピアサポート」を取り上げ、ピアサポートに携わる側からのテキストやマニュアル作成のプロジェクトも視野に入れながら、宿泊研修や講師を招いての研修を行つていこうと年間計画が立てられました。

最後に、各団体からの情報提供や、団体の会計処理などについて情報交換も行われ、2010年最初の関東学習会は盛りだくさんの内容となつたようです。

第12回 沖縄学習会 in 沖縄

(2010年3月1日)

臨床心理士を講師に招き、 ピアカウンセリングの意義と手法を研修



第12回沖縄学習会が「ピアカウンセリングの基礎知識」をテーマにして、沖縄国際大学教授で臨床心理士の上田幸彦氏を講師に招き開催されました。まず基礎知識として、言葉を使わない「ナンバーバルコミュニケーション」について、身体の向き、姿勢、目線の向け方など、相談者がより話しやすくなる手法を学びました。次の「共感」では、相手の思っていることに賛同できるようになること、それには自分の似たような体験を思い起こし想像力を働かせる、自分の感情を振り返るといった日頃の訓練が必要だと教わりました。

その後3人1組となり、相談者、カウンセラー、その観察者の役で演習を実施。全員が3つの役を経験した後の感想では、カウンセラーは「間が空く」とことが怖いと感じやすいことが挙げられ、沈黙を恐れず待つという姿勢が大切であります。ピアカウンセリングの手法について具体的に学べ、今後もピアカウンセリングについて研鑽していくことを確認できました。

参加団体

- 沖縄県難病相談・支援センター
認定NPO法人アンビシャス
- 沖縄IBD
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 全国膠原病友の会 沖縄支部
- 全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部

あると学びました。また「カウンセラー側からの質問の是非」については、相談者の話したいことを引き出したり、話題を変えたりするための質問は有効だとアドバイスを受けました。

最後に、問題解決方法には、①問題やストレスの原因そのものをなくす「問題中心型」、②不安やイライラの気持ちをコントロールする「情緒中心型」、③問題を投げ出してしまい、心身に一番良くない「回避・逃避型」の3つがあり、①と②の両方を持つてることが大切です。そこで今回、①について具体的な解決への流れの研修を受けました。

ピアカウンセリングは当事者でもあるカウンセラーが体験例を示すことで相談者が希望を見いだし、またカウンセラーも「愛他主義」つまり人の役に立つていて幸福だという感情が持て、双方にメリットが生まれます。

3月6日、第10回北陸学習会が富山市で開催されました。

2009年は「元気が出る会運営に何が必要か」をテーマに活動した北陸学習会。2010年は、団体の会員や社会に向けてメッセージや情報の伝え方を考えていこうと「伝わる・つながる・広がるコツ」を年間テーマとしました。そして、各団体の広報誌や機関誌、お知らせ、チラシなどを題材に、伝え方のスキルアップに取り組むことになりました。

今回はまず基礎編として、市民活動団体の情報化を支援するNPO法人

第10回 北陸学習会 in 富山

(2010年3月6日)

「伝わる・つながる・広がるコツ」を テーマに、伝え方を学ぶ 講習会を実施



PCTOOL代表・能登貴史さんを講師に迎え、「団体の立ち位置を確認しよう」をテーマに講習会を行いました。

講習はワークショット形式で進められ、「自分たちはどういう団体なのか、どう見られたいのか」「聞く人の立場を想像しよう」「課題を整理しよう」「コミュニケーションの課題を決めよう」「誰に何を伝えるのかを整理しよう」「伝えるメディアを考えよう」などの課題に、参加者それぞれが取り組みました。

参加団体

- 日本ALS協会 富山県支部
- (社)認知症の人と家族の会 富山県支部
- とやまSCD・MSA友の会
- 富山IBD
- NPO法人日本IDDMネットワーク

NPO法人

環境汚染等からの呼吸器病患者をやる会 (エパレク)

理事・事務局長 矢内純子

環境汚染等から呼吸器病患者をやる会(エパレク)は、ぜんそく、アレルギー、COPDなどの呼吸器の病気にかかる知識の啓発や環境汚染等の改善を目的として、さまざまな形で患者を支援する活動を行っている団体です。患者としての経験や豊富な知識を持つ「熟練患者(EP=Expert Patient)」を中心に、当事者や家族と同じ目線での問題解決を目指す、その独自の活動について、理事・事務局長、矢内純子さんにお話をうかがいました。

熟練患者が、経験を生かして 患者支援を行う

エパレクという名称は、「Expert Patient in Respiratory Care」の頭文字から取ったものです。そもそもスタートはある医療施設でのぜんそく患者を中心とした勉強会で、2003年に患者としての経験を役立てたいといいながらティアや専門医が中心になってNPO法人を設立しました。現在、ボランティアとして参加している人のうち、約9割がぜんそく、との1割はCOPDなどの呼吸器系の病気の患者や家族です。

学習会や大相談会でも、 熟練患者が活躍

Patient (EP)=熟練患者」とは、エパレクの学習会に参加して、自分

の病気や自己管理方法を理解し、ぜんそくのコントロールができるようになつた人の中から、ピア(同じ病気の仲間)としての活動に積極的に

参加する意欲があり、認定試験をクリアし理事会で承認された人のことです。2010年4月現在、32人の熟練患者を認定しており、ぜんそくと診断されたばかりの患者などの相談に応えたり、病気や薬の知識や自己管理の習得法、自分の経験に基づいた生活上のヒントを提供するなどのサポートを行っています。

大相談会は、呼吸器の病気やアレル

ギーにかかる専門家と、熟練患者、一般の患者や家族がテーブルを囲みながら、質疑やディスカッションを行い、それぞれの悩みや問題の解決法を探る場です。さまざまに関連する

分野の専門家が参加し、また、薬の吸入やスキンケアの実演や個別指導も体験できるので、多くの患者さんたちの好評を得ているイベントです。

この他、専門家による講演会や、海外のぜんそく支援団体のリーダーを招



●大相談会の様子



●大相談会ポスター(2010年1月開催)





●専門医による講演会

エパレクでは、ぜんそくに関する治療法や病気を理解するためのテキストづくりにも力を入れてきました。実際の診療の場で、患者が医師に適切な質問をするのは、難しいことです。そこで患者が医師の言葉をよく理解し、納得して治療を選択することができるようなテキストが必要だと考えました。

2004年に発行した『HOW TO STUDY ぜんそく』は、患者が必要としている知識と生活上役立つ知恵を集めて編集したもので、「喘息予防・管理ガイドライン」に沿った治療法や自己管理の方法を紹介している冊子です。次に索引を掲載し、知りたいことがすぐに調べられるようになります。ただし、重要な薬の写真を載せ、服用している薬の作用を理解でき、服用している薬の作用を理解できるように配慮するなど、患者自身が主体的に治療に取り組むためのサポートとなるような工夫が好評で、全国の病院や患者団体でも学習資料として使われています。

そして『HOW TO STUDY ぜんそく』から歩踏み込んだ情報冊子として、現在作成しているのが『めざせ快適生活!! 成人ぜんそくハンドブック』です。

「普通の生活をすること」を目標に、納得してよりよい治療方法を選択するため役立つ情報として「喘息予防・管理ガイドライン2009」を患者向けに解説するとともに、病気を持っていても「自分らしく生きる」知恵を盛り込んでいます。

いた特別セミナーなどの開催、関連する学会や地域の禁煙キャンペーンなどの参加も積極的に行っています。

各地の病院で、患者教育に使われるテキストを作成



●『HOW TO STUDY ぜんそく』

今までの活動を通して、各分野の専門家や、アレルギーやCOPDなどの患者団体ともつながりができ、ネットワークも広がってきました。大相談会の開催やテキストの発行についても、ぜんそく予防事業などを手がける独立行政法人 環境再生保全機構と連携して行っています。

ぜんそくを完治させる薬はまだありません。しかし「長期管理薬」（吸入ステロイドなど）で気道の慢性炎症を鎮める重要性を理解し、上手な自己管理を継続することで、症状や発作が減り、「発作治療薬」を使わなくても普通の生活ができる病気になりました。しかし、ぜんそくと診断されたばかりの人には、必要な知識や生活の見直しについてすぐには理解できません。

今の忙しい医療現場では、戸惑っている患者一人ひとりの訴えを受け止め、病気や治療について理解できるまで話することは不可能です。私たちの活動はその意味で役立つていると思います。熟練患者自身も、後輩を支援しようとして自己管理のモチベーションの維持や最新知識の習得に意欲がわくなど、自分自身

**患者目線からの
広い視野を持ち、
活動分野を広げたい**

の健康意識が高まっているようです。今後は、ぜんそくという枠に留まらず、患者目線からの広い視野を持ち、よりよい医療を実現する団体に成長できればと考えています。

今後の活動に向けては、NPO法人としての使命と役割を果たすために、熟練患者を増やしてもっと活動を活性化したいという思いと、就労で生きる若い患者には、病気を乗り越えて社会で活躍してほしいという思いがあります。難しいことですが、両方の思いを実現できる方法を模索しながら、よりよい医療を目指して、医療関係者やさまざまな団体とも協力して活動していくかと思います。

組織の概要

NPO法人
環境汚染等から呼吸器病患者を守る会
(エパレク)

■設立 2003年3月
■会員数 約200名

主な活動

- 病気の人とその家族を支援する活動
- 市民が誰でも参加できるオープンセミナー(講演会、大相談会)の開催
- 学習会の開催とテキスト作成
- 専門医のいる医療機関、活動団体との情報交換、セミナー、施設見学研修
- 日本アレルギー学会等への参加

医療・福祉系学生に、患者講師が自ら語る 「患者中心の医療プロジェクト講義」が実現

『患者と作る医学の教科書』プロジェクトチーム主催による「患者中心の医療プロジェクト講義」が、2010年2月28日、慶應義塾大学医学部信濃町キャンパスにおいて開催されました。当日は、医学、看護、薬学、理学療法、社会福祉などの医学・福祉系学生を対象に、4人の患者講師が自らの医療経験を講義し、その後、学生と患者講師、プロジェクトチームメンバーが加わってグループワークを行いました。今回は、大学や目指す職種の枠を超えて学生が集まり、患者中心の医療について学んだ画期的な試みについて紹介します。



「人間的側面を学ぶ場として
最初に、プロジェクト講義の
意義を確認

学生たちに深い印象を与えた
4人の患者講師の講義

患者が求めるのは「安心」

富樫
美佐子さん
(あけぼの会)



そして、患者は「安心」を与えてくれる医師や看護師を求めていること、

治療者との出会いについて語りました。

富樫 美佐子さん
(あけぼの会)

支えにより乗り越えてきたと述べました。そして、看護師に患者のつらさを知つてほしいと考え、現在は治療を継続しながら、看護学部の教授として忙しく充実した生活を送っていると述べ、「病に負けず、病とともに生きようと考えるようになった。病気のために何かを諦めることはあつたが、自分を諦めることはなかつた」と語りました。

患者と医療者との 橋渡しをしたい

尾白 登紀子さん
(日本1-DDMネットワーク)



尾白さんは、劇症1型糖尿病などいくつかの闘病生

最近は患者自身が治療法の選択を迫られるので、とまどいことが多い点を訴えました。

最後に「再発がわかつたときに、先輩患者さんに『がんと共存するしかない、人間、いつかは誰もが死ぬのだから』と

言われて、真っ暗な闇の中から抜けることができた」と、同じ立場の患者や患者団体が患者にとって支えになることを語りました。

病に負けない 自分を諦めない

富田 真佐子さん



富田さんは、30年近くにわたってクローン病と闘い、イレウスの激痛、大手術後の苦しい日々、また10代で「難病」と告げられたショックや孤立感、ストーマの受容などの精神的な苦痛を、家族や友人の

現在は、医療の進展には患者の経験や知識が必要だと考え、積極的に患者と医療者や研究者との橋渡しをしていると述べ、「人生があつて、その中の二つが病気と考えている。橋渡しの活動をすることが自分のプラスにもなっている」と語りました。





プロジェクト講義参加メンバー

加藤 真三：慶應義塾大学看護医療学部
教授・医学部兼担教授/医師
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
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
高畠 隆：埼玉県立大学保健医療福祉学科教授/PSW
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
喜島智香子：ファイザー(株) コミュニティー・リレーション部 担当課長

患者講師

大木 里美：中枢性尿崩症(CDI)の会 副代表・関東支部支部長
(プロジェクトチームメンバー)
富樫美佐子：Breast Cancer Network Japan-あけぼの会 副会長
富田真佐子：看護学部 教授
尾白登紀子：NPO法人 日本IDDMネットワーク
(敬称略)

患者さんの不安感や、医療者としての
アプローチの仕方や距離感の取り方など
を改めて認識した。チーム医療として
同じ「ゴールを目指すためには、多職種
の医療者が患者さんの生活を知つて
理解を深めることが必要であると話
し合つた。実際に患者さんの話を聞か
なければ気付かないことが多い、とて
も有意義であった。

患者さんと医療者のコミュニケーション
も、医療者間のコミュニケーションも重
要。また、患者さんに對して雰囲気づく
りや、表情や態度など言葉以外の「ミ
ニケーション」も必要だと話し合つた。
それぞれが目指す職種で学んだことを
活かし、人と人としての「ミニケーシ
ョン」の重要性を忘れないようにしたい。

患者さんとのギャップを埋めるために
は、医療の知識をベースに、患者さんの
人間性に目を向け、見て聞いて、受け入れ、
理解することが大切ではないかと考
えた。患者さんの生活や環境などの背
景も理解できるよう想像力をもち、
患者さんと同じ目線で病気に立ち向か
ついくことが大切だと話し合つた。

仲間に支えられ、
活動に取り組む

大木 里美さん



(中枢性尿崩症(CDI)の会)

大木さんは出産を
きっかけに微熱や
倦怠感、多飲、多尿、
うつ状態など全身にさまざまな症状
が出現し、20以上の病院を受診しまし
たが、「育児ノイローゼ」など心の病気
と間違われたそうです。中枢性尿崩
症と診断された後も、医療者の対応や、
周囲の偏見と無理解に傷ついてきたと
述べました。しかし患者団体に加入し、
「そうそう、わかるよ」と悩みやつらさを
分かち合える仲間の存在に助けられ
前向きになれたということ、また今後も
患者の立場から、医療者とのギャップ
や未承認薬問題などの課題に取り組
みたいということを語りました。

グループ発表から

患者講師やプロジェクトメンバーが
加わってのグループワーク
学生が、話し合いの成果を発表

今回参加した学生たちは、講義に先立つて自らの目指す職域から見た「患者中心の医療」についてのレポートを提出しており、グループワークやグループ発表でも、患者さんの声から学びたい、多くの人と話し合いたいという積極的な姿勢が見られました。

プロジェクト講義を
終えての
学生たちの声

プロジェクト講義終了後の、
学生たちのいくつかの声を紹介します。

「患者さんの声、医師からの言葉、
有意義な意見交換など多くの収穫
があった」

「患者さんの立場に立つということ
が今回の講義を通じて少しでも理解
できたので、これを良い機会として、
より深く考えて行きたい」

「他の職種の学生と話し合い、よい刺激
を受け、新たな向上心がわいた」

「いろいろな職種を理解することで
チーム医療が成り立ち、その先に患者
を中心とした医療があると感じた」

「この他にも、学んだことを今後に生かし
たいという積極的な意見が目立ち、プロ
ジェクト講義が学生たちの有意義な学び
の場になったことがうかがえました」

「患者さんにも情報リテラシーを知つ
てもらい、確かな情報を患者さんに提供
して信頼関係を築くことや、チーム
医療の中での医療者間のコミュニケーション
が重要だと話し合つた。リーダー
シップを取れる人材を育していくことが
必要だという意見も出た。大学の授業
とは違うことが学べて有意義だった」

6

プロジェクト講義の成果を次につなげるために

プロジェクト講義の成果や課題について、患者講師やプロジェクトチームのメンバーで、反省会として話し合いました。

プロジェクト講義の運営を

担つた酒巻教授

「多くの人たちがこのプロジェクトに参加して今日の講義を作ってくれた。教科書を作ることも重要だが、それを使ってどういう教育の場面を作るかが最も重要なので、今までと違う、意義ある成果があったと思う。さまざまな職種を目指す医療系の学生が交わりながら、患者さんの声を聞く場面を作っていくのが私たちの使命だと考えているので、参加した学生の意見を聞き、次に活かしていく。今回はタイミングが悪く医学部生の参加が少なかったので、もつと参加しやすい時期を選ぶことや、患者講師を増やしていくことを目指していきたい」

「グループワークは、患者さんの話を傾注して聞く、聞き出すというように方向付けを明確にしておいた方がよかつたかもしれない。反省点はあるが、この講義を通じて、患者さん之力をこれから医療の中に活かしていけば、医療崩壊と言われている状況を開けるのではないかと、とても明るい気持ちになれた」



●反省会のまとめとして、参加した学生たちから寄せられた感想文を整理し、内容を分析して、今後の新たな展開に向けて役立てることとなりました。

講義実現に向けて尽力した

加藤教授

「理学療法学科の学生たちも、とても真摯で熱心なことに感動した。学部・学科の壁を越え、講義を広く受けられるようにしたい」

「今日のような講義がカリキュラムの中に位置づけられて、医療系の学生が現場に出る前に、実際に患者さんの話を聞くことができればよいと思ふ。興味を持った教員だけが取り上げるのではなく、カリキュラムに組み込み、全員が学べるようにしたい。今回の記録や感想をまとめて、ぜひ次につなげていきたい」

プロジェクトチームの企画面を取りまとめる高畠教授

埼玉医科大学・看護学部で、すでに患者講師による講義を実施している松下教授



TOPICS 番外編



●かごしま難病支援ネットワーク(仮称)準備会のみなさん

参加団体

- 鹿児島県腎臓病患者連絡協議会
- 日本ALS協会 鹿児島県支部
- (社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部
- アトムの会 鹿児島支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 鹿児島県支部
- 鹿児島県脊髄小脳変性症友の会 スマイルクラブ
- MSキャビン
- (オブザーバー)
- 網膜色素変性症協会 鹿児島県支部
- 鹿児島GUTS学びの会(炎症性腸疾患)

かごしま難病支援ネットワーク(仮称)の立ち上げに向けて始動



諸般の事情で2009年より活動を休止している鹿児島県難病・障害者連絡協議会。滞っている難病相談事業などを再開するべく、新たな組織づくりに向けての取り組みが始まっています。「(社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部」、「日本ALS協会 鹿児島県支部」の代表者が中心となり、7つの患者団体に加えオブザーバーとして2団体が参加し「かごしま難病支援ネットワーク(仮称)」の立ち上げ準備会が結成されました。設立に向けての意見の集約、規約づくり、拠点となる事務局確保などの課題が検討されています。難病支援対策を担当する鹿児島県健康増進課も現状を憂慮し、この動きに期待を寄せています。「県も難病相談事業の新しい委託先を探しており、やはり患者団体による連携した組織が必要です。まずは年1回でも全患者団体が集まり相談会を開催し、一般市民にもアピールしていくなど、前に進む体制を模索しています」と、日本リウマチ友の会の黒木恵子さん。また、日本ALS協会の里中利恵さんは「全国難病センター研究会にも何度か参加し、疾患を超えてネットワークをつくることの意義を痛感しています」と語ります。1日も早い新団体の結成が待ち望まれています。

患者・家族の「交流会」が会員増加の原動力に

2007年に48名だった「全国パーキンソン病友の会」沖縄県支部の会員数が、2008年には83名、2009年には126名に達しています。自覚ましい会員増加の背景やノウハウについて、事務局長の又吉朝子さんにお話をうかがいました。

Q 会員が増えていくきっかけについて教えてください

私は会とのかかわりは夫がパーキンソン病と診断された2005年からです。すぐには友の会の存在を知りましたが、当時、家族は会員にはなれませんでした。その後方針が変わり、2007年に会員となり、事務局長を務めることになりました。

その時に那覇市の南部保健所で、患者・家族のおしゃべり会「ゆんたく会」を企画し、地元の新聞に告知しました。同時にセミプロのグループに歌謡ショーも開いてもらい、集まつた方々には「歌に癒された」と大好評でした。そのグループが「私たちで力になれるなら」と、パーキンソン病患者支援のための「夕風の会」を結成してくれました。この「ゆんたく会」の集まりが大きな転機となりました。

Q 患者団体の存在をどのようにアピールしたのですか？

2008年、「夕風の会」が第1回パーキンソン病支援チャリティーとしてコンサートを開催してくれることになりました。

250名分のチケットを友の会が引き受け、会員や会員外の患者さんに来場を呼びかけました。広告を取る仕事など慣れない仕事でとてもたいへんでしたが、何とか開催することができました。パーキンソン病歴の長いある女性は、「夜だから行けない」と断り続けていたのですが、あまりにしつこく私が誘うので「又吉さんは負けたわ」と来場してくれました。そして翌日には「まさかこんなに夜遅くまで遊べるなんて。とても楽しかった！」と元気に電話をくれ、翌年のコンサートにはたくさんの患者さんを連れて来てくれました。



●第3回支援チャリティーパンフレットと会報誌『みのり』

Q 会員が増えるにつれ、活動に変化はありましたか？

「ゆんたく会」は今、「交流会」と名前を変えて、月に1回～2回、開催しています。毎回、平均40名くらいの参加者がいます。一番の大きな変化は家族の方々も参加されるようになりました。交流会は毎回、テーマもグラウンドルールも決めず、次々にマイクを回して自由に話してもらいます。詩吟、唱歌を歌う、お手玉などの芸も飛び出します。会員一人ひとりが相手を尊重していく、時間を独占するなどということがないんです。パーキンソン病の症状で言葉が出にくくなっている人も、同病者だから理解し合え、そして励みになります。一体感があつて楽しい。それが「コミで伝わり、また仲間を誘つてやって来てくれます。

Q 会員が増えたことで、どんなメリットがありましたか？

会報誌は当初、私と夫の2人で発行していましたが、会員から手伝いたいという



全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部
事務局長 又吉 朝子さん

人を“ハグする”力に感動しています

「もやもや病の患者と家族の会」沖縄ブロック 代表 田島 良子さん

私は「全国パーキンソン病友の会」沖縄県支部の交流会やコンサートのお手伝いにボランティアで関わってきました。交流会では、発表する人をみんなが見守っているという雰囲気があります。そして話し終わると又吉さんがすぐに駆け寄つて「よく頑張ったね！」と抱きしめるハグするんです。全員が見ている前で。そういうことが自然にできる人なんですね。人って受け入れてもらえるとうれしいですよね、安全感と期待感をもらえて、違う会の立場で見ていても感動します。そういう人の心の動きが会員増加につながつたのだと思います。

声が出て、今は製本作業も大勢で和気あいあいとやっています。パーキンソン病友の会などに私が参加したいと相談すると、交通費のカンパを募ってくれたり。いろいろな人と交流し情報を収集して、会員に伝えてほしい、会に反映してほしいと、とても暖かいメッセージをもらっています。会員の増加、会の充実はやはり人と人とのつながりに尽きたと実感しています。



●交流会

患者さんの「言葉」に耳を傾け、社会学の立場から、難病のセルフヘルプグループを研究

富山大学人文学部
准教授 伊藤 智樹 氏



ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会（VHO-net）の北陸学習会に参加されている伊藤智樹さんは、社会学の研究者で、難病などのセルフヘルプグループの参加者たちが、患者団体の活動を通じて編み出す「物語」を解釈する研究を手がけています。セルフヘルプグループの活動には社会的な意義があると語る伊藤さんに、患者団体とのかかわりや物語の研究についてお話をうかがいました。

【難病の患者団体の活動などに積極的に参加されていますが、どのような研究をされているのですか】

私の専攻は医療社会学で、人間が病をどう意味づけ、解釈し、どんな言葉で表しているのかを研究対象とする「病の語り（illness narrative）」という領域を研究しています。

病の語りとして、理想的なものは「回復の物語（the restitution narrative）」ですが、難病など治療法のない病気には当てはまりません。そこで、回復の物語以外の物語の語り手となることで新しい生き方を実現している患者さんの言葉を分析し、それはどのような物語なのか、あるいは、その物語を媒介として、病む人とそうでない人がよりよい関係を持ち続ける社会が

どうしたら実現できるかを研究しています。

【社会学と難病とのつながりは少し意外な印象がありますが、どのようなきっかけで、難病を研究対象にされたのですか】

私は、そもそもアルコホリズムのセルフヘルプグループ（アルコール依存症の自助グループ）で参加者たちが自分の経験を語り合うことに興味を持つたことから「物語」の研究を手がけ、その後、吃音や死別体験などのグループを研究してきました。

難病とのかかわりは、セルフヘルプグループの研究者として「パーキンソン病友の会」の中川みさこさんが訪ねてくれ、交流会に参加したのがきっかけです。その後、中川さんの紹介で、ALS協会



●パーキンソン病友の会富山県支部の交流会にて

富山県支部やVHO-netの北陸学習会に参加し、そこからネットワークが広がり、さまざまな団体の活動に参加するようになりました。私は、それまで当然だと考えていた世界が崩れていく経験に、人間がどう反応していくのかというところに強く惹きつけられます。難病

にかかることになつたきっかけは偶然ですが、今は、自分のテーマとして必然でもあつたと考えています。

難病における病の語り研究とは、具体的にどのような研究なのでしょうか

たとえば、パークソン病の患者さんがリハビリテーションを一生懸命行なうことは、病気を完治させることまではいかなくとも、「ここでの動きがちょっとよくなつた」というささやかな改善劇を自らつくり出すことがあります。このよう

な「リハビリの物語」を生きる患者さんは前向きで、症状が進んでも冷静に判断し、対応できる場合が少なくありません。



難病の患者団体は、知識や情報を交換する場であると同時に、参加者が現状に至るまでの過程をたどり、イメージを前向きなものに変えていく自己物語を形成して語り合う場です。元に戻ることはできなくとも、その人の「生」には価値があることを感じ取れる場として患者団体の可能性はとても大きく、社会の大切な資源といえます。そこで、患者さん一人ひとりの語りの中から物語を引き出し、解釈し、患者団体の活動には社会的に重要なものが含まれていることを筋道立てて伝えていくのが、私の役割だと考えています。

社会学の立場から、難病をめぐる医療の現状について、どのような考えを持たれていますか

難病の患者団体には患者や家族、医療者、遺族などさまざまな立場の人々が参加しており、医師や専門職の人たちとの交流が広がつたことが、今までの研究と大きく異なります。言い換えると、回復が難しい病気だからこそ、狭い範囲での医療ではなく、私のような社会学の研究者を含めて、さまざまな立場の人々が知恵を出し合い、解決することが求められているのだと思います。

現在、社会では、医師の専門性も従来の医師のイメージではとらえきになくなっています。難病を持つているような患者さんと接する場合、医療技術者としての役割だけでは対応できないと葛藤を感じる医師が増えているのではないか、そして、患者さんを中心として医療の風景が動いているのではないかと感じています。そこで、医療や福祉だけではカバーできない、人間の生の営みを直接とらえていく学問が必要になるのではないかでしょうか。また、最近は、医療や医学教育の中で患者の声を聞くことが重視されていますが、それには、患者さん自身の病気に対する意味づけを解釈することが必要であり、その部分を社会学が担うのではないかと考えています。

富山はこじんまりとしていて大都市圏とは違うよさがあり、私のような研究者をみんなが快く受け入れてくれたのもありがたいことでした。こうした交流を大切にしながら、人々の言葉と向き合って研究を進めていきたいと思います。

医療や福祉で対応しきれない部分を、社会学が担うのですね今後はどうに研究を展開されるのですか

フィールドワークの研究は時間がかかりますが、ようやく難病をテーマとした研究成果をまとめると、期に入りましたので、早く論文や本などの形に仕上げたいと考えています。社会学としてセルフヘルプグループの研究を確立することも

伊藤 智樹 氏

プロフィール

愛媛県生まれ。東京大学大学院人文社会系研究科博士課程修了。現在、富山大学人文学部人文学科社会文化講座准教授。厚生労働省の難病に関する研究班にも参加している。

■著書：『セルフヘルプグループの自己物語論』（ハーベスト社 2009年）
共編著『《支援》の社会学』（青弓社 2008年）

に、できるだけそのエッセンスを失わないように、一般向けにわかりやすい発信の仕方も追求して、患者団体のみなさんにも研究成果を投げ返したいと考えています。

実際に患者団体の活動にかかわりながら、病の語りやセルフヘルプグループの研究を展開している社会学の研究者は、おそらく私が初めてではないかと思います。若い世代にはセルフヘルプグループに関心を持つ研究者も見受けられるので、この分野の研究が広がつてほしいと考えています。

富山はこじんまりとしていて大都市圏とは違うよさがあり、私のような研究者をみんなが快く受け入れてくれたのもありがたいことでした。こうした交流を大切にしながら、人々の言葉と向き合って研究を進めていきたいと思います。

全国どこでもピアサポートが受けられる環境を目指してピアマネジャー養成に取り組む

同じ課題や環境に直面する人たちがお互い対等な立場で支え合うピアサポートは、病気や障がいの当事者が集い、エンパワーメントする場であるヘルスケア関連団体が担う役割として期待されています。しかし、医療や福祉の専門家による研究は進められていますが、実際にピアサポートに携わる側からその現状や課題が語られることはあまりありませんでした。そこで、「まねきねこ」では新連載として、実際にピアサポートを行っている団体のリーダーやピアサポートのお話を聞き、その取り組みや課題をご紹介していきたいと考えています。



社団法人
全国脊髄損傷者連合会
専務理事 千葉 均さん

第1回は、ピアマネジャー養成研修事業を手がけるなど、独自のピアサポート活動を展開する(社)全国脊髄損傷者連合会専務理事の千葉均さんにお話を伺いました。

ピアサポート活動に取り組むことになった理由や背景を教えてください

脊髄損傷者に対する社会の受け入れ体制が十分でなかつた頃は、3年から5年程度の長期入院が一般的で、患者同士でピアサポートのような支え合いが行われていましたが、最近はリハビリテーションの進歩や医療制度の改正により入院期間は次第に短くなりました。患者さんは3ヶ月から6ヶ月程度と短い入院期間で精神面や情報面での十分な準備が求められています。そのような状況

ピアマネジャーという考え方とは、どこから生まれたのですか

私たち、相談支援活動研究会を立ち上げ、必要な基礎的知識の習得



だからこそ、ピアサポートが必要だと私たちは考えました。

また社会では、交通事故や労災事故による脊髄損傷が減る一方、スポーツ事故や、高齢者の転倒による脊髄損傷が増えています。特に情報が得にくく高齢の患者さんを支援したい、さらに継続的な支援が行えるよう、に団体に入会してほしいという思いもあり、ピアサポートへの取り組みを始めました。



その後、専門医やソーシャルワーカーなどの協力を得て準備・評価委員会を設立し、医学的な基礎知識、ピアマネジャーの役割、相談技術、社会資源の活用などを盛り込んだ『ピアマネジャー養成研修テキスト』を作成

と全国への普及を目的として各地で研修会を実施しました。その結果、さまざまな福祉制度や社会資源の活用を必要とする脊髄損傷者のピアサポートを行うためには、ケア

マネジャーの手法を組み合わせることが有効と判断し、ピアマネジャー養成という考え方を導入しました。



サポーターが語る、ピアサポートの今

千葉さんが語る ピアサポートのポイント

- 必要な知識を体系的に学ぶ
- 心構えや姿勢を学び、意識を高める
- 必要とされるピアサポートを見極める
- 医療や福祉関係者への理解を深め、信頼関係を育む
- 医療施設以外での、地域での活動にも取り組む

ピアマネジャーが 活動するにあたっては、 どのような問題がありますか

最も難しい問題は、ピアサポートに理解があり、積極的に受け入れてくれる医療施設が数少ないことです。個人情報保護の観点から患者さんの情報が把握しにくい、リハビリテーションなどで患者さんがとても忙しく、ピアサポートの時間が確保しにくいなどの問題もあります。各施設には、相談しやすいように専用スペースの設置を要望していますが、なかなか実現しません。

これから、ピアサポートへの 取り組みを考えている 団体へのメッセージは ありますか

医療施設でのピアサポートの場合、施設のスタッフとのコミュニケーションを密に行い、お互いに理解を深め、

ピアマネジャーは、 実際にどのように活動を行っているのですか

現在、全国15支部でピアサポートのモデル事業に取り組んでいます。その中でも、ピアマネジャーの役割が確立しているのが千葉リハビリテーションセンターでの活動で、センターのスタッフと連携して複数の患者さんを対象としたグループサポートを定期的に実施しています。ピアサポートは、住宅改造、福祉制度、車の運転、外出支援などのカテゴリー別に行い、また、細かい生活面などの個別相談にも対応しており、患者さんや家族のニーズは高いようです。埼玉県

総合リハビリテーションセンターなどでも同様のピアサポートを実施しています。



今後は、どのように 展開していくのですか

医療施設での活動にはさまざまな制約が伴うので、独自に相談会を開催するなど、地域での活動の場を広げたいと考えています。すでに公共施設などで相談会を実施している支部もあります。より効果的にピアサポートが行えるように、カテゴリー別のガイドブックの作成も計画しています。

最終的には、国などの公的な援助を受けて、全国どこの病院でも、またどの地域でもピアサポートが受けられる環境を作ることが私たちの願いです。そのため、ピアサポート活動が医療・福祉関係者に理解され、社会的に認知されるように、実績を積み重ね、信頼性を高めていきたいと考えています。

ピアサポートについては、私たちと難病などの団体が共有できる部分もあるので、お互いに情報交換などを行い、ぜひ連携していきたいと思います。信頼関係を育むことが重要だと思います。

全国脊髄損傷者連合会 ピアサポートへの取り組み経緯

1959年	全国脊髄損傷者連合会発足
1995年	相談支援活動研究会を立ち上げる
1997年～	全国8ヶ所において相談支援活動研修会を開催し、50人のピアサポートが誕生。各支部にピアサポート担当職を設置
2004年	独立行政法人福祉医療機構の助成により、ピアマネジャー養成事業開始『ピアマネジャー養成研修テキスト』発刊
2005年	東京・秋田・大阪でピアマネジャー養成研修会開催
2006年	岡山・鹿児島でピアマネジャー養成研修会開催『ピアマネジャー養成研修テキスト』改訂
2008年～	社団法人日本損害保険協会の助成によりピアサポートのモデル事業に取り組む
2008年	独立行政法人 福祉医療機構の助成による「脊髄損傷者の社会参加促進啓発ビデオ制作事業」の実施 DVD『TOMORROW』～新たな扉の向こうへ～の無料配布

Relax



リラクセーションのすすめ

人は、新しい職場での仕事など慣れないことに取り組む時は緊張することが多く、一方、習熟し、安心した状態ではリラックスできるものです。緊張した状態では、筋肉に力が入り、筋肉に取り囲まれている血管が圧迫され、血行が悪くなります。その状態が長く続くと肩こりという形で表れ、それを放置しておくと、頭痛や吐き気、耳鳴り、難聴などの症状も出てきて、突発性難聴、メニエール病等に進行してしまうこともあります。

そこで、緊張した後は、すぐにリラックス法を実施して力を抜き、緩めておくことが大切です。

そうすることにより、先ほどのような症状に進行することを防ぐことができます。

このようにリラックス法を使って体を緩めることをリラクセーションと言います。

リラックスする方法には、入浴、マッサージ、アロマ、ヨガ、お茶など日常生活で行っているいろいろな方法や自律訓練法などいくつかの治療法がありますが、今回は催眠法から発展してきた、動作法の中のリラックス法と、ジェイコブソンによって開発された漸進性弛緩法を紹介したいと思います。

ココロとカラダの健康コラム

その③

B

仰向けに寝ながら行なうリラックス法

① 腹式呼吸法

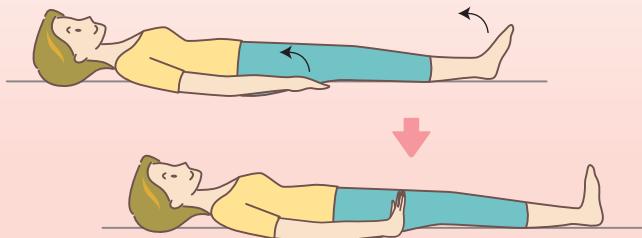
- 両手をおなかの上にのせる
- 息を吐き出す
- おなかを膨らませながら息を吸う



- いっぱいに吸ったらおなかを押さえながら息を吐く
- 吐き出した後、3~5秒待つ
- また、息を吸って吐くことを5回ほど繰り返す

② 漸進性弛緩法

- ①の方法で3~5回腹式呼吸をする
- その後右手首の手の平だけを起こして上に向けて立て10秒待つ
- 右手首の力を抜いて手の平を床につけ、20秒待つ
- また右の手の平を立て、次に左の手の平も立て両手を立てた状態で10秒待つ
- 左手首の力を抜き手の平を床につけ、次に右手首の力を抜き同様に手の平を床につけ20秒待つ
- さらに右足首、左足首、腰、胸、顔面にも力を入れ、順次力を抜いていく



手の平を立てる



足首を立てる

臨床心理士 黒岩 淑子

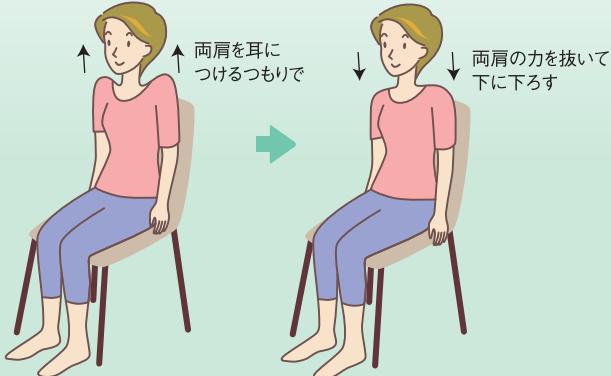
元 佐賀大学保健管理センター(職員カウンセラー)
佐賀公共職業安定所(心理カウンセラー)
佐賀県スクールカウンセラー



いすに座った姿勢で行なうリラックス法

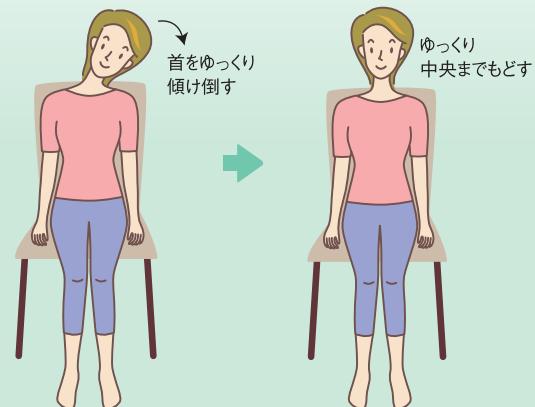
①肩上げリラックス法

1. いすに座り、背筋を伸ばす、手は力を抜いて自然にする
2. 両肩を耳につけるつもりで上に上げる
3. 10秒くらい上に上げておく
4. 両肩の力を抜いて下に下ろし
10秒くらいそのまま待つ



②首すじを緩める

1. いすに座り、背筋を伸ばす
2. 首をゆっくり左に傾け倒し、そのまま20秒待つ
3. ゆっくり中央まで戻す
4. もう一度さらに深く左に傾け、そのまま20秒待つ
5. ゆっくり中央まで戻す
6. 右にも同じように2回傾けて、ゆっくり戻す



③腰を緩める

1. 足を揃えていすに座り、両手を横にたらす
2. まっすぐにした背筋(上体)をゆっくり前方に倒す
3. 息を吐き出しながら、そのまま20秒ほど倒しておく
4. ゆっくり背筋(上体)を起こす
5. 両足を開き、右側前方に背筋(上体)を倒す
6. 息を吐き出しながら、そのまま20秒ほど倒しておく
7. ゆっくり背筋(上体)を起こす
8. 同じく左斜め前にも背筋(上体)を倒した後、ゆっくり起こす



A どちらのリラックス方法も、回数は体調に合わせ、リラックス感が得られたら終わりとして結構です。

いすに座って仕事をする人は**A** の方法を職場でも実施できますし、寝たきりの人にも**B** の方法でリラックス感を得てもらうことができます。子どもの場合も肩の上下などの形を真似ることからリラックス状態を理解させることができ、幅広い領域で利用できる方法です。自律訓練法を体得できる方は同じリラックス効果が出ますので、いずれか自分に合った方法で緊張をほぐし、健康を維持していかれてください。

