

まねきねこ

2010

第24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 千葉編

日本の空の玄関口、千葉県。温暖な気候や東京に隣接する地の利を生かして首都圏を支えてきました。美しい九十九里浜や季節を告げる房総の花畑から、最先端のエンターテインメントを楽しめるベイエリアまで、いろいろな「千葉」を探してみませんか。



人とのつながりを大切に

まねきねこ

まねきねこ24号、トピックスでは、50周年を迎えた「社団法人 日本リウマチ友の会」に注目し、患者団体の草分け的存在としての歩みをたどりました。好評の新連載「ピアサポートNOW」第2弾は、相談室「あけぼのハウス」を開設した「あけぼの会」。ピアサポートをテーマとした関東学習会の宿泊研修についても詳しくご紹介していきます。各地の地域学習会の取り組みも、ますます充実してきました。

CONTENTS

ヘルスケア関連団体 活動報告

- 第16回 関西学習会 in 大阪(3月28日)
- 第16回 東北学習会 in 仙台(5月22日)
- 第12回 九州学習会 in 佐賀(4月10・11日)
- 第17回 関東学習会 in 東京(6月19・20日)

クロスアップ第24回
セルフヘルプグループ **ドリームファクトリー**

代表 渡口(とぎ) 泰子

トピックス
創立50周年を迎えた 社団法人 日本リウマチ友の会
積み重ねてきた活動の成果を振り返る

社団法人 日本リウマチ友の会 会長 長谷川 三枝子

WAVE
医療における新しい活動や 社会の動きを 伝えています。
医療に患者の声を生かし、医療者と患者が理解を深め、医療をよりよく変えるために

国際医療福祉科大学大学院 大学院長 開原 成允

第2回 **ピアサポート NOW**
相談室「あけぼのハウス」を定期的に開催

あけぼの会 副会長 富樫 美佐子

ココロとカラダの健康コラム **最終回**
アサーティブな生き方のすすめ

臨床心理士 黒岩 淑子

まねことまねこの **情報ひろば**



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

第16回 関西学習会 in 大阪

精神障がい者のセルフヘルプグループによる模擬発表と、情報交換を行う

(2010年3月28日)

3月28日、大阪府立総合生涯学習センターにおいて第16回関西学習会が開催されました。関西学習会が取り組む「患者の声を医学教育に組み込む」というテーマに沿って、精神障がい者のセルフヘルプグループ(SHG)「ドリームファクトリー」代表の渡口泰子さんが、一般の方を対象とした模擬発表を行いました。

参加団体

- 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)
- 腎性尿崩症友の会
- 全国膠原病友の会 滋賀支部・大阪支部
- 関西ほっとサロン
- ドリームファクトリー
- あけぼの兵庫
- しらさぎあいあい会
- 近畿SCD・MSA友の会
- あすなろ会
- 精神疾患の家族の会

当事者である渡口さんが、精神疾患への偏見から病院に行くまで6年間の要したが、入院中にできた仲間の紹介で作業所に通所するようになり、やがて全国精神障害者家族会連合会主催の「全国SHG研修会」に参加し、支援される側から支援する側としてSHGグループを立ち上げていくという自身の過程を発表しました。心の葛藤、自分が必要とされることの喜び、病気を隠すのではなく広く社会に認められる人間になろう……。うつ病、統合失調症などの精神疾患の特徴や治療法、日本の精神医療と福祉の歴史、精神障がい者に関する法律などの情報を織り交ぜながら、ひとりの人間が前向きに変わっていく様子が明快な語り口から伝わってきました。



第16回 東北学習会 in 仙台

「心をつなぐ」「心の支え」をテーマに、講演とグループワークを実施

(2010年5月22日)

第16回東北学習会が仙台市シルバーセンターにおいて開催されました。前回までの「医療を考える」をテーマとした話し合いをふまえ、今回は「支える・心の支え」をサブテーマとして、講演とワークショップ形式のグループ討議が行われました。



講演では、東北福祉大学総合福祉学部教授の渡部純夫さんが「心をつなぐために」と題して、臨床心理学の立場から、障がいや病気のある人と接する時の心構えや、面接や相談の際に心がけたいことを語りました。

続いて2グループに分かれての討議が行われました。討議後、一方のグループからは「今までは団体のリーダーとして役に立たなければならぬ、問題を解決しなければならぬ」と考えていた。

参加団体

- NPO法人 タートル
- ピンクのリボン
- NPO法人のぞみ会(変形性股関節症の会)
- (財) 仙台市身体障害者福祉協会
- 宮城コンチネンス勉強会
- 仙台ポリオの会
- 乳腺患者会 プリティふらわあ

しかし講演を聞いて、当事者同士ならでは心の支え合いが重要であり、共に生きていく支えとなるのが重要だと話し合った」と発表がありました。もう一方のグループは「講演内容を受

けて、心をつなぐツールとして『インターネット』と「直接会うこと」の長所・短所を検証し、会って話すことの大切さを再認識した。また、当事者のライフステージによって、家族や仲間、専門家など必要な支えが変わっていくことなどを話し合った」と発表しました。

最後に、渡部さんが「何をしなければならぬかより、相手とどうつながるかを考えることが支えることに結びつく。私もこの出会いを大切に、皆さんとつながっていききたい」と述べ、「テーマを知ってぜひ参加したいと思った」という初めての参加者も共に、一同が今後のつながりを約束して学習会が終了しました。



参加団体

- NPO法人 日本IDDMネットワーク
- ベーチェット病友の会 福岡県支部
- 佐賀IBD縁笑会 ■ NPO法人ともしび
- (社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部
- (社)日本リウマチ友の会 熊本県支部
- ほねほねクラブ ■ リウマチ友の会 熊本県
- きらめき会 ■ 熊本SCD・MSA友の会
- 全国パーキンソン病友の会 佐賀県支部
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- 全国精神障害者ネットワーク協議会
- NPO法人 線維筋痛症友の会 九州支部
- 佐賀失語症友の会
- 福岡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
- 鹿児島県難病相談支援センター
- 宮崎県難病相談支援センター
- 熊本県難病相談支援センター
- 佐賀県難病相談支援センター

第12回九州学習会 in 佐賀

「つづける」～チャンス・チャレンジ・チェンジ～をテーマに、宿泊研修を実施

(2010年4月10・11日)

第12回九州学習会が1泊2日で開催されました。初日の午前中には九州学習会が立ち上げたプロジェクト「難病相談支援センター相談員研修」が行われていたこともあり、その参加者も出席し、22団体35名が集いました。テーマは昨年の第9回ヘルスケア関連団体ワークショップを踏襲した、「つづける」～チャンス・チャレンジ・チェンジ～。まず2団体が事例発表を行いました。熊本SCD・MSA友の会の会の手島明さんは、会の発足から現在までの4年間の推移で、会の業務を分担しやすくなるため、会長・副会長職を置かず役員が同等の役割を持つ世話人方式に変更したことや、保健センターの職員などが積極的に賛助会員になってくれ会員会費を値下げできたこと、今後は会を続けていくために学生を対象にボラン



ティア会員を募集していくなどの抱負を述べました。また膠原病友の会の成清恭子さんの発表では、大好きなダンスのサークル「きらめき会」を結成したことを報告。練習時での疾患の違いを超えた交流や、イベントに出演しメディアにも取り上げられることが、難病啓発や自分たちのパワリーの充電にもつながっていると述べました。その後、3つのグループに分かれ活発な討論が行われました。そして宿泊先の佐賀市郊外の温泉旅館に移動。賑やかな交流会はもちろん、きらめき会によるダンスも披露されました。翌日のグループ発表では、Aグループ(難病相談員のためのメンバー構成)は「相談



解決にはいろいろな職種との連携が必要で、そのために経験を積み、研修会などに参加しチャレンジを続けていくから」「続けるために大切なことは、情熱、出会い、感動、感謝、そしてチームもまたスキルアップのための大きなチャンス」「経験や仲間の支えによって、挫折の度合いもだんだんと浅くなる。それを繰り返しながら相談員として徐々に向上していく。社会のために役立つという実感も大きな力になる」とまとめました。Bグループは活動を植物のサイクルに



例え、「チャンスは種。たくさん蒔いても成長しない木もある。大木になるためには栄養Ⅱ仲間、連携、若い力、勉強会などが必要。ときには不要な枝を剪定する勇氣も持たなければならぬ。もし枯れてしまったらもう一度、チャンス種をつかみ取って植えていく。それを続けることで花が咲き、種Ⅱ成果物をたくさん落とせ、その木の子孫が残っていく」と発表しました。

Cグループは、まず会の運営上での問題を抽出し、続けていくための方策を検討。特に役員同士の「腹を割った交流」が大事で、何でも気軽に話せる関係づくり、場づくりが必要。役割分担を進める上では、「入会時のアンケートなどで得意なことを記入してもらってはどうか」「県を越えての結束は、会員数が少ない団体などでは役員負担も減らせ、広報活動も充実する」などの意見が挙げられました。最後に「大切なのは明るく楽しく会を続けていくこと。楽しさは感染する。そうしてみんなが寄つてくると運営側も楽になる。それをモットーに活動していきたい」と結びました。





第17回 関東学習会 in東京

ピアサポートをテーマに
ワークショップ形式で、宿泊研修を開催

(2010年6月19・20日)

6月19日・20日の2日間にわたって、第17回関東学習会がワークショップ形式で開催されました。

まず、関東学習会の運営委員でもある高畑隆さんが「ピアサポートとは」と題して講義し、その後、4つの団体がピアサポートに関する事例発表を行いました。講義と事例発表を受けての分科会では、「ピアサポートの成功例、失敗例、今後の課題」をテーマに、4つのグループに分かれて討議が行われました。最後に、グループ発表と全体討論会が行われ、今後、どのようにピアサポートに取り組んでいくかが話し合われました。関東学習会では、ピアサポートに関する事例集の作成も視野に入れているので、今回集まった事例の扱いや、ピアサポーターの研修としてロールプレイングなどへの取り組みを検討していくことになりました。

講義資料より〜ピアサポートの5つの段階

- ① 個人としての体験
- ② 仲間と出会い自分の体験を仲間に話す
- ③ 例会・交流会で十分に話を聞いてもらい、仲間の体験も十分に聞いて、つき合わせる
- ④ 会のリーダーとして、仲間の体験を蓄積・精査、一定の共通認識となる体験を仲間に提供
- ⑤ リーダー・相談員として、「見えない会員」の個別相談、社会への活動を行う。患者講師や障がい者講師として市民や関係者に講義、医療系・福祉系・教育系の学生の育成に努める。他の疾患団体と協働する



公立大学法人埼玉県立大学
社会福祉学科 教授
高畑 隆 さん

ピアサポートの意義を学ぶ
講義「ピアサポートとは」

高畑さんは、真の仲間同士の支援としてのピアサポートの意義を述べ、セルフヘルプグループとしてのヘルスケア関連団体の機能を整理し、ピアサポートの役割、段階などを話されました。特に「痛みや悲しみなどの感情(心の痛み)は、当事者で実感(リアリティ)がないとわからない」「話すことによって整理する。聞くことによりて荷を降ろす。人

は人を支えることによって、自分も支えられる」「一人ひとりの体験をまとめることは、ヘルスケア関連団体でしかできない。例会や学習会でグループピアサポートができる。自分や仲間の体験を整理し、蓄積することが重要」「蓄積したものを役立てていけば、社会変革につながる」などの点を強調されました。



参加団体

- 遠位型ミオパチー患者会
- CAPS患者・家族の会
- 再生つばさの会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
- 腎性尿崩症友の会
- 全国膠原病友の会
- (社)全国脊髄損傷者連合会
- 全国CIDPサポートグループ
- 全国HAM患者友の会
- CMT友の会
- 全国慢性頭痛友の会
- ポリオの会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- 竹の子の会
- 中枢性尿崩症の会
- つくしの会・全国軟骨無形成症患者・家族の会
- NPO法人 東京難病団体連絡協議会
- (社)日本オストミー協会
- 日本ブラダー・ウィリー症候群協会
- NPO法人 日本せきずい基金
- NPO法人 肺高血圧症研究会

団体としての経験を発表

ピアサポート活動紹介

これから、ピアサポートに
取り組むために

NPO法人線維筋痛症友の会
遠藤 修さん



線維筋痛症友の会は、「推定患者数200万人」という患者数の多さに危機感を感じ、活動の中心が社会への発信になってしまい、個々の会員にピアサポートをする余裕がないのが課題。団体運営に必要な人材が確保できず、活動が難しいなどの課題もある。友の会を創立した当初の思いや願い、ミッションを再共有して、今後、ピアサポートにもっと取り組んでいきたい。

意識せずに、ピアサポートに
なっていた事例

CMT友の会 栗原久雄さん



自分たちは意識してはなかったが、患者との結婚を考えている人や、診断確定直後の人が交流会に参加し、結果的にピアサポートとなった事例があった。交流会は、会員の相談の場であると同時に、参加者の笑顔や言葉に役員も癒されることが多い。ピアサポートの場として交流会を大切にしていきたい。また意識して、事例を蓄積していくことを心がけたい。

医療施設と連携して
ピアサポートを実施

(社)全国脊髄損傷者連合会
千葉均さん



ピアサポートとケアマネジャーを組み合わせたピアマネジャー養成研修を全国で開催し、千葉リハビリテーションセンターなどでピアサポートを行っている。今後は、医療施設に積極的にアプローチし、各地域においてピアサポート活動の場を拡げていきたい。そして、広く社会に向けてピアサポートの有効性を訴え、また、活動を担える人材の育成に力を入れたい。

ネットワークにつながる
コーディネート力を育む

(社)日本オストミー協会 常務理事
渡喜美代さん



オストメイト相談室として電話やメール面談での相談を受けているが、相談内容が複雑化し、相談を受ける側の負担が大きい。そこで、人と人をつなぐコーディネーター力と専門家を含めたネットワークが必要だと感じ、その構築に努めている。ピアサポートの基本として、ピアサポート養成研修にも取り組んでいる。



ピアサポートの課題

- 電話相談を1日24時間受けている人がいる。病気や体力がなくて中止したケースもある。受け手の精神的・肉体的負担が大きい。記録が困難。
- モンスター化した会員への対応。
- 相談内容が心の中に残って引きずってしまう。
- 同じ病気だからこそ、話してもらえないことがある。病気のステージや回復に差があり、劣等感を感じてしまう人がいる。
- 医者へのプライドや、院内の派閥で専門医につながらない場合や、稀少難病のため患者を診たことのない専門医がいる場合などもあり、セカンドオピニオンなどの相談に答えにくい。
- 難病連などの地域格差があり、相談できない。
- 治療の説明など、病院が担うべき部分が団体にまわってくる。

医療関係者からのアドバイス

- 活動の様子や成果を記録しておく、助成金などを申請するときにも役立つ。
- ピアサポートの会話記録をつけ、持ち寄って、検討する。アドバイスできる専門家などが同席するとさらによい。
- 気になった点について、自分と相手の会話、自分の気持ちなどをプロセスレコードとして記録すると、問題点や反省点が明確になる。

今後の活動に向けての解決策

- 電話相談の際、最初に時間などの枠組みを決めて対応する。
- ピアサポートや傾聴の研修を受け、負担を回避する方法を学ぶ。
- サマーキャンプや交流会など、気兼ねなく話せる環境をつくると、自然とピアグループが生まれ、ピアサポートが育つ。
- 専門的な問題は専門職へつなぐ。他科の医師や地域の支援者に理解や協力を求める。
- 相談情報や体験を蓄積し、情報を整理する。
- 意識して活動すれば、患者団体の活動そのものがピアサポートになるのではないか。
- 他の団体と連携して、協働・連絡・活用する。助言をもらったり、悩みを語り合うことも必要。
- サポートする側の連携や、サポーターに対するサポートも必要。
- ピアサポート事業は、助成金などで資金を確保して続けることが重要。



分科会の
発表から

セルフヘルプグループ ドリームファクトリー

代表 渡口(とぐち) 泰子

ドリームファクトリーは、同じ精神障がいのある人たちが対等な立場で話し合い、励まし支え合うセルフヘルプグループとして1991年に兵庫県明石市で発足しました。精神疾患と診断されると、悩み苦しみ、周囲の理解が得られず引きこもってしまう患者が多いのが現状です。そんな中、病気を受容し、ありのままの自分で今を生きていこうという想いのもとに活動を続けています。代表の渡口泰子さんにお話をうかがいました。



生活環境によって

症状が左右される精神疾患

精神疾患はうつ病、躁うつ病、統合失調症などが代表的ですが、客観的な診断基準が確立されておらず、グレーゾーンが大きいいため病名がつきにくい人も多くいます。治療方法は服薬や心理療法などがありますが、生活環境によって症状に波が出やすく、寛解し職場復帰してもうまく適応できず、再発入院を繰り返すケースが多いのが特徴です。社会的な偏見や周囲の無理解にさらされ、また本人や家族も病気を隠す傾向が強く、引きこもったり、絶望し自殺したりしてしまう人も少なくありません。日本の精神医療

は欧米に比べ非常に遅れており、近年ようやくデイケアの利用や居場所としての作業所の設立、企業の障がい者雇用など社会の制度や認識が変わってきました。それでも何十年も病院で暮らす社会的入院など、取り組まなければならぬ問題が数多くあります。

SHGとの出会いから 会の設立へ

私は28歳で発病し、当初は非定型精神病と診断され5回の入院を繰り返しました。現在の病名は統合失調感情障害です。1998年に明石市の作業所「夢工房大久保」に通所するようになり、翌年に全国精神障害者家族会連合会主催の「全国セルフヘルプグループ(SHG)研修会」に参加したことが大きな転機となりました。全国から集まったSHGの方々との活動発表を見て非常に驚きました。精神障がいの当事者でありながら、みんなとても明るく元気なのです。当時の私は仕事もできず一生だれかに支えられ

て生きていくのかと絶望的な心境でした。でも障がいがあっても、同じ仲間への支えになることができる、だれかの役に立つことで自分の自信や自尊心を回復することができることを知りました。そこで1991年に夢工房大久保内で仲間9名とドリームファクトリーを立ち上げました。

病気の先輩を見る中で 病気を受容していく定例会

活動の柱は毎月2回行っている定例会です。会員が集まり近況報告をしたり悩みなどを話し合ったりしています。毎回10〜20人の参加がありますが、話したくなければ名前



●甲南女子大学、看護リハビリテーション学部での講義



●定例総会

を言うだけでもいいし、聞いているだけの人もいます。日時と場所だけを決め出欠は自由。ただこちらの都合で中止ということは絶対にせず、役員や会員が協力して必ず開催するようにしています。ひとり一人の過程はさまざまですが、病気の先輩を見て、自分も元気になりたいと思いがあっていいんだと受容していく。そういう会員の変化を見ていると、この会が支えになっているのだと実感します。

ます。会員から次はカラーセラピーについて学びたいなどの希望も寄せられ好評です。

活動を続ける中で、会員が自主的にSHGを発足

活動を続けていく中で、新聞に取材されたり、私が大学や医療機関などの講演に呼ばれることが増えてきました。それが広報活動にもなり会員が増え、現在は正会員(当事者)54名、趣旨に賛同してくれる賛助会員も84名に増えました。西日本を中心に高知県からの入会者もいます。年2〜3回、発行している会報誌『ゆめ通信』には、定例会に参加した感想や服薬の効果、園芸療法の紹介やテーマを決めての一言コメント「VOICE」など、さまざまな情報や生の声が寄せられ、会員をつなぐツールとなっています。

SHGの持つ意義と力を広く伝える活動を展開していきたい

4年前からヘルスケア関連団体ネットワークキングの会に参加していますが、初参加の時から偏見や疎外感を全く感じることなく、関心を持って理解したいという姿勢の方がたくさんいらっしやるのがとても新鮮でした。疾患や障がいも違っていても困難を抱える者同士、その困難を二山も二山も乗り越え、人の痛みを我がことのように感じ、受け入れてくれているのだなあと、精神的にも楽になりました。会の運営や会議の進め方なども勉強になり、ドリウムファクトリーの活動に反映しています。

最近、行政もピアサポーター養成講座を始めるなど、ピアサポーターという言葉や活動にスポットが当たっており、仕事として仲間を支え、障がい者の就労支援につなげていく方向性を感じられます。それも大事ですが、SHGの意義はあくまでも主体的であること。それぞれこそ対等な立場での話し合い、支え合いができるのだと思います。

発足から11年。長く続けてこられたのは、側面的なサポートをしてくれる人に恵まれ、そして会員さんが定例会に来てくれることです。必要

とされていることが喜びであり継続の力になります。今後は、SHGの持つ意義や力をもっとアピールし、多くのSHGが誕生するよう、ドリウムファクトリーから発信していきたいと考えています。



●会報誌『ゆめ通信』

主な活動

- 定例会(毎月第2・第4土曜日)
- 会報誌『ゆめ通信』(年3回)の発行
- 勉強会・交流会の開催
- 医療機関、教育機関などでの講演活動

組織の概要

セルフヘルプグループ
ドリウムファクトリー

- 設立 1991年11月
- 会員数 正会員54名 賛助会員84名

50th
Anniversary

創立50周年を迎えた 社団法人 日本リウマチ友の会

積み重ねてきた活動の
成果を振り返る

社団法人 日本リウマチ友の会は、今年、創立50周年を迎え、5月には創立50周年記念全国大会が開催されました。リウマチ患者の医療・福祉・社会環境の改善に大きな役割を果たし、また日本の代表的な患者団体として確かな存在感を持ち、患者団体の活動をリードしてきた、社団法人 日本リウマチ友の会。その50年のあゆみと次の時代に向けての課題を、長谷川三枝子会長にお聞きしました。

50年を経て、リウマチをめぐる医療や
環境はどう変わったのでしょうか

社団法人
日本リウマチ友の会
会長
長谷川 三枝子 さん

50年前といえば、リウマチは不治の難病とされ、機能障害に苦しみながらひっそり暮らしている患者が多かった時代です。国立伊東温泉病院で友の会が発足した当時、日本初の疾病の患者団体だったようです。近年は、早期診断・早期治療ができるようになり、症状が改善する患者が多くなりつつあります。特に、生物学的製剤が承認され、リウマチ治療は新しい時代を迎えたといわれ、「寛解」することが治療の目的となってきました。

患者と医療者の関係も変わってきました。昔は、医師に説明を求めることなどは容易にできませんでした。最近では医師の意識が変わり、患者と向き合ってくれる医師が増えたと感じています。

50年の中で特に大きな成果としては、
何が挙げられますか

まず、1980年代から医師や製薬会社などの協力を得て手がけてきた自助具の開発です。私は「小さな自助具が大きな自立につながっている」と言っています。自助具により、多くの患者が「日常生活の自立」を実現できるようになりました。リウマチは女性に多い病気で、女性は日常生活に人の手を借りることがつらいと感じる人が多いので、自助具は大きな役割

を果たしてきたと思います。昨今はユニバーサルデザイン
の時代ですが、自助具や福祉用具は大量生産が
できずコストがかかるので、手に入れることができず
不便な思いをしている患者はまだ多いようです。
リウマチ患者だけでなく、機能障害を伴う他の疾病
の患者さんや医療関係者にも自助具をもっと知って
ほしいですね。

30年近く要望を続け、やっと実現した「リウマチ科」の
標榜も大きな転機となりました。2007年に標榜
見直しの問題が起きた時にも、患者と医療関係者が
共にリウマチ科の存続を訴えました。リウマチ科の
標榜がリウマチ治療に果たした役割が大きいことを、
患者も医療関係者も認識しているのだと思います。

日本リウマチ友の会が、患者団体として
信頼性を高めてきたのには、
どのような背景があるのでしょうか

当初から、専門医など医療関係者の指導や協力が
得られてきたことが大きいと思います。国立伊東
温泉病院の伊藤久次院長をはじめ、歴代の顧問医は、
日本のリウマチ医の歴史そのものです。現在も、
2,000人以上の医療関係者が特別会員として
協力してくれています。だからこそ、確かな情報が



●機関誌「流」

●2005年『リウマチ白書』

50年のあゆみ

社団法人 日本リウマチ友の会

1960年	伊東リウマチ友の会発足 機関誌『流』創刊号発行
1961年	日本リウマチ友の会と改称
1970年	社団法人の認可を受ける
1977年	世界リウマチ年記念 『リウマチ手帳』『リウマチ白書』発行
1981年	厚生大臣表彰受賞
1983年	リウマチ科標榜に関する要望書を国会提出 (1996年リウマチ科標榜が実現)
1985年	『'85リウマチ白書』発行、 その後5年ごとに発行
1996年	リウマチ科標榜の実現
2002年	新薬認可の署名運動 (2003年生物学的製剤が承認される)
2008年	公益法人改革で 特例民法法人に移行
2010年	創立50周年記念全国大会開催



●第一回総会(1961年)



●友の会発足の地、国立伊東温泉病院



●創立5周年記念大会(1965年)



●創立50周年記念全国大会(2010年 京王プラザホテル)

提供でき、患者団体としての信頼性も育まれてきたと思います。
また、『リウマチ白書』の発行も私たちの大きな成果だと思えます。白書があることで患者の現状が確実に伝えられ、訴えられ、医療関係者にも重要な情報となつていきます。医療にエビデンスがあるように、私たちにとっては患者の実態を伝えていくことが、患者団体ならではの説得力となつていくと思えます。

インターネットなどが普及するにつれて、最近では「情報はタダ」と考える人が多くなり、当会に電話であれこれ聞くだけという人も増えてきました。こうした傾向は、他の患者団体にも共通するようです。当事者団体は、自分たちのための活動を行なうものですが、

では、最近の活動の中で、直面している課題とはどのようなことでしょうか

長い目で見ると社会的な役割を果たしています。その活動を支えるのは、会員一人ひとりの会費です。「情報はタダ」という風潮の中で、今後、どのように団体運営をしていくかは大きな課題です。また、治療に必要な薬の治験も取り組むべき課題だと思えます。薬の開発を進めるために必要なことですから、もっと患者が参加しやすいように仕組みを整えていかなければならないと思えます。機能障害が進んだまま高齢になった患者への対応も必要です。よい薬ができて必要のない人に届かないという意味がありませんから、医療費の問題への取り組みも必要です。リウマチ医療は進展してきましたが、まだまだ患者の置かれている状況は厳しいと感じますね。

50年を経ましたが、 日本リウマチ友の会として取り組むべき 新しいテーマは何でしょうか

私たちの最終的な目標は、リウマチの原因が解明されて、どこで発症しても安心して治療が受けられるようになることです。

この50年間、医療政策が見えないところで決まってきた。ある日突然、発表されるという経験を何度もしてきました。医療政策の決定過程の中に、患者が国民を代表する立場で参加し、もっと患者や当事者家族の声が入らなければならないと思えます。国民は、患者にも障がい者にもなりうるのだから、医療の近くにいる患者が国民を代表してもよいのではないのでしょうか。そして、政権が交代しても揺るぎない医療が実現するように、患者の権利や難病対策などを医療基本法の中にきちんと位置づけていかなければならないと思えます。リウマチだけでなく国民全体の問題として、日本の医療を確立するための活動にかかわっていくことが、50年を経た日本リウマチ友の会が取り組むべき新しいテーマではないかと、今、思っています。

医療に患者の声を生かし、医療者と患者が理解を深め、医療をよりよく変えるために



国際医療福祉大学大学院
大学院長 開原 成允 氏

国際医療福祉大学大学院長の開原成允さんは、早くから「患者の声を聞く」ことを提言し、実際に患者の声を医療に生かす講座を開設するなど積極的に行動されてきました。ワークショップへの参加などVHO-netの活動にも大きな影響を与えてきた開原さんに、改めて患者団体とのかかわりや患者団体への期待を話していただきました。

今年、VHO-netのワークショップは10周年を迎えますが、初期の頃に、開原さんが「患者が積極的に声を出すことが医療によりよくするのに役立つ」と発言されたことが、参加者に大きな影響と刺激を与えました

まず、ワークショップに参加した理由から述べましょう。

私は医療の世界から日本社会を眺めてきましたが、日本社会は供給側と需要側に分けると、あまりにも供給者優先の世界であり、それが問題ではないかと感じていました。医療の世界ももともと患者さんの意見を聞くべきだと考えていたので、VHO-netの活動にとっても興味を持ち、ワークショップに参加したのです。



その時の正直な感想は、どちらかというと失望の方が大きかったのです。それは、患者さんたちが自分たちの狭い世界の中で語り合っていることに失望したのです。ピアサポートとしてお互いに勇気づけたり、支え合ったりすることは非常に意味があることです。しかし、それだけでは社会に向けて情報を発信し、世の中を変える方向には向かわないのではないかと、もったいないと思っただけです。もともと自分

ちの経験を一般化して多くの人の共感が得られるような活動に結びつけていくことを考えてほしいと思ひ、その例として医学教育への参加を提案したと思います。

その発言をきっかけに、実際に医学教育へ参加するなど、新しい活動を試みる患者団体が増えてきました

私も、最近の患者団体の活動は変わってきたと感じています。まだ不十分だと思えますが、ピアサポート的な活動や、医療告発型の活動だけではなく、医療者や一般市民も共感できるような活動に取り組み団体が増えてきたことは、大変うれしいことです。

ところで、ワークショップでの発言は、実は、私自身にも大きな影響を

与えました。発言した後、しかし、自分は何も行動してこなかったことに気づき、大いに反省しました。そこで、大学院で教育に携わる立場で自分の発言を実践するためには何ができるかと考え、患者さんが講師となる一連の講義を企画したのです。

それが2005年に行われた、 乃木坂スクールの 「患者の声を医療に生かす」 講座となったわけですね

そうです。これからの医療と福祉を考える人を対象とした講座でした。患者団体の活動を一般化するために、ピアサポートや臨床試験、医学教育、医療者とのかわり



などのテーマごとに患者団体に発表をしてもらいました。当初は、発表してくれる人がいるのか、聴講生は集まるのかと不安もありましたが、講義が始まると医療者やマスメディア関係者の参加も多く、反響もとても大きいものでした。

講座が成功裏に終わったので書籍としてもまとめましたが、この本も好評でした。さらに、教育的なテレビ番組も作ろうということになり、「当事者団体（患者会）の活動」として講義形式で制作し、今も講義に活用しています。

この乃木坂スクールの「患者の声を医療に生かす」講座をめぐる一連の活動により、立場の違った者が議論し、理解することの意義が実証できたと思います。こうした試みが拡がり、患者さんの声を聞くことが日本の病院の運営や医療行政に浸透するとき、私は真の意味での日本の医療の改革の道が開けると思っています。

ところで、患者団体の活動の 中で、不十分な部分とは どこだとお考えですか

たとえば中央社会保険医療協議会（中医協）などに市民の代表と

して患者団体もっと加わり、政策提言もできる方向にするためにはどうしたらよいかといったことも議論してほしいと考えています。

今、医療崩壊や医療過疎の問題が起きていますが、地域医療を支えようと活動している市民と患者団体が連携すると、情報発信するときの幅が広がるのではないかと思います。患者も市民も、供給者・需要者という関係でいえば、同じ需要者側ですから、患者団体が地域医療を支える問題にもかかわり、需要者の意見をどう政策に反映させていくかという視点に立てば共通項があると思います。そのために、たとえば、ワークショップで地域医療を支える活動をしている人の講演を企画し、互いに理解を深めることなどが必要ではないかと思えます。

最近、医学用語を 患者にわかりやすく 言い換える活動にも 取り組まれていますね

医療者が使う医学用語について、どういう言葉が患者さんはわかりにくいのかを患者団体の協力を得て調査し、医療者・患者双方が納得できる共通の医学用語を

普及させていきたいと考えています。私は、ものごとを改革していくためには、2つの異なった力のバランスが必要であると考えています。医療の場合には、医療の供給者側と医療の需要者側が、その2つの力になるのが理想です。供給者と需要者は立場が異なっているからこそ価値があり、立場が違えばこそ議論することに価値があり、その中から相手の立場も理解した、双方が納得できる改革案が生まれてきます。医療者と患者を含めた市民の双方が話し合い、相手の立場を理解しながら、日本の医療をよりよい方向に変えていくことができればと願っています。

開原 成允氏 プロフィール

国際医療福祉大学大学院 大学院長。
東京大学医学部教授を定年退官後、国立大蔵病院長、医療情報システム開発センター理事長などを歴任。東京大学名誉教授。専門は医療情報学、医療経営管理学。

■主な著書：『医療の個人情報保護とセキュリティ』（共著 有斐閣）、『21世紀の「医」はどこに向かうか 医療・情報・社会』（共著、NTT出版）、『患者の声を医療に生かす』（共著、医学書院）など

同じ患者の立場からのサポートとして 相談室「あけぼのハウスのハウス」を定期的 に開催

実際にピアサポートに携わる団体のリーダーやピアサポーターの立場から、その現状や課題を探る「ピアサポートNOW」。第2回目は、早くから患者をサポートする活動に取り組んできた「あけぼの会」の新しい試みをご紹介します。



Breast Cancer Network Japan
あけぼの会
副会長 富樫 美佐子 さん

「あけぼの会」では、今年3月から、乳がんの患者さんや家族の相談室「あけぼのハウス」を週に1度定期的で開催しています。会員だけでなく一般にも開放し、誰でも集うことのできる広場のような存在を目指すという「あけぼのハウス」について、副会長の富樫美佐子さんにお話を伺いました。

「あけぼの会」の患者サポート活動について

- 1994年から、入院患者を手術体験者が訪問し、不安や疑問に答え、退院後の生活に必要な情報をアドバイスするABCSS (Akebono Breast Cancer Support Service) という病院訪問ボランティア活動に取り組む。
- 術後1年以上で、所定の研修を受けた会員がボランティアスタッフとなり、現在、全国16カ所の病院で、約100名が活動中。あけぼのハウスでの相談員も、このボランティアスタッフと事務局スタッフが担当している。
- ボランティアスタッフの研修では、独自のABCSSテキストブックに基づき、活動の目的や意義、「医学的な質問には答えない」「自分の病歴と比較しない」「患者さんのプライバシーを守る」などボランティアの心得を学ぶ。また専門医による講演会等にも参加し、最新の治療情報なども随時学んでいる。

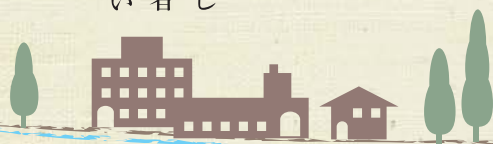
「あけぼのハウス」とは、 どのような活動ですか

「あけぼのハウス」は、私たちが以前から実現させたかった乳がん患者のための相談室で、3月から、原則として毎週日曜日に同じ会場で開いています。ハウスという言葉には、温かい家庭的なイメージと、会員以外の方にも広く参加してもらええるオープンハウスという思いを込めています。具体的には、同じ患者の立場からのサポートである個別相談を基本に、体験発表や専門医による講演なども組み合わせて、術前術後の相談や社会復帰の手助け、治療法について

の疑問や精神的な不安の解消、同じ体験者との会話など、多くの患者さんや家族の要望に応えていきたいと考えています。

この活動を スタートさせた背景には、 何か理由やきっかけが ありましたか

「あけぼの会」では、病院訪問ボランティアを行ってきましたが、病院訪問ではサポートの対象が入院患者に限られます。しかし、最近は治療法が多様化して、手術前に化学療法やホルモン療法で経過観察をする術前薬物療法を受けたり、手術の場合も入院期間が短くなるなど、乳がん患者を取り巻く状況がめまぐるしく変わってきているので、誰でも利用できるオープンな相談の場が必要だと強く感じるようになったのです。もちろん電話相談も行っていますが、電話だけではやはり不十分な面があるので、直接、顔を合わせて話ができる相談室を設けたいと考えていました。



サポーターが語る、ピアサポートの今

**毎週、相談室を開くと
いうスタイルにしたのは
どうしてですか**

当初は、本部事務所の近くに相談室を常設するつもりでしたが、費用がかかることや、常駐スタッフの確保などが問題になりました。そこで、定期的に会場を借りて相談室を開いたらどうかと検討していたところ、事務所の近くに、大小の貸しスペースを備えた手頃な施設(大橋会館)が見つかったので、スタートすることができました。

ただ、当初は、週に1度程度ならばスタッフも対応できると考えていたのですが、企画、告知、準備、開催、報告…と毎週実行するのは、実際にはかなり大変でした。「あけぼの会」として他の業務もありますので、無理はせず、毎月1回は休むことにしました。



**個別相談では、
どんな内容の相談が
多いのでしょうか**

半分以上は治療に関する相談で、他は生活上のことや精神的な悩みですね。

乳がん治療の場合、乳房温存術か乳房切除術か、化学療法かホルモン療法か、乳房再建をどうするかなど、多くの選択肢があります。医師から納得できる説明が受けられればよいのですが、現実には、理解が不十分なままに選択を求められて困っている患者さんや、セカンドオピニオンを受けたいという患者さんがとても多いのです。また、術前薬物療法を受けている患者さんからの相談や、家族からの相談も多く、こうした機会が必要だったのだと改めて感じています。

**参加した人の反応は
いかがですか**

好評ですね。何度も来てくれるリピーターや、遠方からの参加者も多く、「あけぼの会」への入会者も毎回あります。初めて参加した人も、相談したり話し合ったりしているうちに、笑ってくれるようになります。つらい思いをしているのに笑えるのは、やはり同じ患者、仲間だからだと思います。そして、うつむきながら「あけぼの

ハウス」を訪れた人が、元気ににこやかに帰っていくのを見ると、始めてよかったと思えました。「Helping you helps me.」という言葉があります。「あけぼのハウスの活動は、私たちが自身のためでもあるのだと思います。

**軌道に乗ってきた
ようですが、
今後は、どのように発展
させていくつもりですか**

まず広報活動に力を入れたいと考えています。今、チラシを作成中で、近いうちに主な医療施設に置く予定です。すでに新聞でも紹介されましたが、今後もっと広く「あけぼのハウス」を知ってもらえるように各方面に働きかけていきたいと考えています。

また、病気や治療のことをわかりやすく学べるように、専門医による「乳がん教室」を、個別相談と組み合わせることも考えています。

**「あけぼのハウス」のような
当事者の立場からの
サポートには、どのような
意義があると思いますか**

医師や看護師の言葉では、どうしても心に届かない、納得できないことがあります。やはり同じ体験をした患者からの言葉でこそ、救われたり納得できることがあるのです。



ですから「あけぼのハウス」でいちばん大切なことは、仲間の存在だと思っています。私自身、「あけぼの会」の集まりに最初に参加したときに、同じ病気の仲間がこれだけいると思うだけで勇気が出ました。乳がんになつても適切な治療を受けて、病気と向き合いながら元気に生活している私たちの存在を見てもらうことが、いちばん大切なのだと思います。



●「あけぼのハウス」の詳細はこちらから
<http://www.akebono-net.org/>

Relax



ココロとカラダの健康コラム 最終回

アサーティブな生き方のすすめ

これまで、ストレスが心や体に与える影響や、ストレスへの対処法としてのリラクゼーションについてお伝えしてきましたが、このシリーズも今回が最終回となります。

そこで、今回はストレスを少なくする方法のひとつとして、多民族国家のアメリカのエンパワメント運動から広まってきたアサーションという自己表現法をお伝えしたいと思います。

対人関係についての悩みは、一生なくなることはないと思われませんが、その中でも人とのコミュニケーションの取り方が難しいと感じている人は多いことでしょう。

自分の思いを正直に伝えたことでトラブルが発生したりすると、もう言うまいと思ったりしますよね（＝非主張的自己表現）。そのような非主張的な態度で自分の気持ちを抑圧することが続くとストレスがたまり、ついには、「堪忍袋の緒が切れ」、感情を爆発させてしまい、かえって気まづくなってしまうことがあります。

反対に自分の気持ちばかり主張している人は、自分はずれですが、まわりの人はきつい思いをしていて、人間関係がぎくしゃくしてきます（＝攻撃的自己表現）。

そこで、自分の主張も相手の考えも尊重しながらコミュニケーションを取る方法（アサーティブな自己表現）

として、「アサーション」という方法があります。

意見が食い違う時は、自分の意見だけを100%通そうと思わずに、相手の要求も取り入れ50%くらい自分の主張を受け入れてもらえばいいと思っていると、相手が譲歩してくれたことに感謝の気持ちを持つことができます。そして自分も相手も大切にされているという思いになり、たとえ意見が一致しなくても、人間関係まで壊れることはなくなるでしょう。そのためには冷静に状況を分析する力も必要になります。

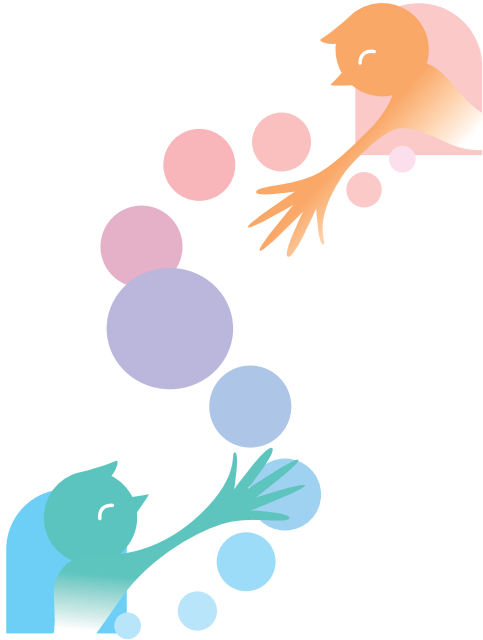
こんな時どうしたらいいの？

例：忙しそうにしている上司に相談をしたい時・・・



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



アサーションは、家庭の中でも生かしていきたいスキルです。小さい頃からの親子関係の中で、アサーティブな自己表現の取り方を自然に身につけていけば学校などの集団生活の中でも人間関係を楽しむことができるでしょう。しかし、今まで学ぶ機会がなかった人はぜひ練習を試みてください。

また、言いづらいことは、「私は」と感じます」とか「私には」と思われますが、「私メッセージ」で伝えることで、相手を傷つけずに自分の思いや考えを伝えることができるという方法があります

詳細に知りたい方は、次の書籍などを参考にしてスキルを身につけていかれたらと思います。

『アサーション・トレーニング』さわやかな自己表現のために
 平木典子著 金子書房

●いろいろな自己表現の形

コミュニケーションの型	自分の気持ち	相手の気持ち
非主張的 コミュニケーション	我慢している (あなたはOK)	●何を考えているのだろう ●嫌と言えない人かな
攻撃的 コミュニケーション	すっきり (私はOK)	●傷つくなあ ●もう付き合いたくない
アサーティブな コミュニケーション	すっきり (私もOK・あなたもOK)	●理由がわかってすっきり ●自分も考え直してみよう

■心と身体の健康コラムと言うことで、四回にわたりダイジェストにお伝えしてきましたが、少しでも皆様の健康増進のお役に立てていただければ嬉しいです。ご拝読いただきありがとうございます。



マネコとキネコの

情報ひろば

BOOK

書籍紹介

ブラダー・ウィリー症候群(PWS)児子育てガイドブック

●発行：竹の子の会
(ブラダー・ウィリー症候群児・者 親の会)
『ブラダー・ウィリー症候群児を育てて 母親38人の記録集』の第二弾として、ブラダー・ウィリー症候群(PWS)乳幼児の実践的育児入門書になればという願いをこめて、実際にPWS児を育てている親たちが編集しました。日常生活から得た工夫や体験をもとに子育てのアドバイスや具体的事例を紹介しています。PWS児を授かった親御さんに少しでも役立てばとの思いで発行されています。ご希望の方には、1冊500円(送料込み)で送付いたします。

●お問合せ：info@pwstakenoko.org



EVENT

イベント情報

リレー・フォー・ライフ2010 in 福島 がんと向き合う24時間チャリティイベント

9月4日(土) 13:00～

9月5日(日) 12:30

会場：福島県立医科大学 陸上競技場

主催：リレー・フォー・ライフ福島実行委員会、

日本対がん協会、福島県保健衛生協会

●お問合せ：080-3336-2940

(リレー・フォー・ライフ福島実行委員会)

メール：rfl2010fukushima@softbank.ne.jp

内容

①ウォーキングリレー

がんは24時間眠りません。私たちがチームを組んで24時間歩きます。

②ルミナリエの点灯

亡くなった方を偲び、今がんと闘っている方を讃えます。

③ステージ、ブース

ステージイベントやブースなどを通じ、楽しみながらがん抑制を訴えます。

④交流

参加者同士語り合いながら、がんへの理解を深めていきます。

※どなたでも参加できます。



ひょうごセルフヘルプ支援センター10周年記念イベント ～誰もが共に生きるまちづくりフォーラム～ “さあ、みんなで一緒に考えよう”

9月5日(日) 13:00～16:30

登壇者：身体障がい、病気、見た目の課題(あざや手術痕など)、多胎児、不登校、ひきこもり、発達障がい、介護者家族、性被害者、アルコール依存、精神障がいなど(分科会に分かれてセルフヘルプグループの方々と参加者と交流)

会場：兵庫県民会館 けんみんホール 神戸市中央区下山手通4-16-3
参加費：無料

●お問合せ・申込先：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 TEL・FAX：078-452-3082

NPO法人 肺高血圧症研究会

第一回「患者のごった煮研修会」

患者会の枠にとらわれず連帯して、スピリチュアル・ケアについて考える会です。

10月16日(土) 14:00～

会場：慶應大学病院 東京都新宿区文濃町35

●お問合せ：NPO法人 肺高血圧症研究会

TEL：080-1819-1502(担当：重藤)

メール：gioiamia7@gmail.com

「第1回難病・慢性疾患全国フォーラム」

—すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を—

11月28日(日) 10:00～16:00

主催：「第1回難病・慢性疾患全国フォーラム」実行委員会

会場：国立オリンピック記念青少年総合センター 国際会議室

プログラム

記念講演：「新たな難病対策の展望」

講師 日本学術会議会長 金澤 一郎 先生

患者・家族の訴えシンポジウム 等

●お問合せ：「難病・慢性疾患フォーラム」実行委員会

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-20-9 巢鴨ファーストビル3F

日本難病・疾病団体協議会(JPA)内

TEL：03-5940-0182 FAX：03-5395-2833

メール：nanbyoforum2010@yahoo.co.jp



まねきねこ 2010年 第24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
新宿文化クイントビル

電話 03(53309)6720

ファックス 03(53309)9004

メールアドレス manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



「まねきねこ」は、
読者のみなさまからの
情報提供を歓迎します。



「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。
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。
多くの皆様からのご連絡をお待ちしております。

『まねきねこ』の取材地域が広がっています。特に、別冊では全国をまんべんなく訪れ、取材をしたいと考えています。今回の四国や一部の近畿地方への取材もこうした考えに基づくものです。四国の取材も大変印象的でした。『まねきねこ』の取材によって、新たな出会いがあり、さっそく交流が深まっています。これからも、ネットワークづくりに力を入れていきたいと思っています。

M
E
S
S
A
G
E