

まねきねこ

2011

第27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



まねごとまねこの旅 長野編

古くは中山道を多くの旅人が行き交い、
今も8つの県と接し、
東や西の文化が交差する長野県。
新緑の季節を迎え、
雄大な北アルプスや、
朝のドラマでも話題の安曇野、
高山植物が彩る霧ヶ峰高原が
ひととき美しく、
心をなごませてくれます。

10・9	8・7	6・5	4・3	2・1
<p>マネコとキネコの情報ひろば</p> <p>第5回 ビアサポートNOW</p> <p>「親が親を助ける」ピアサポートを小児専門病院で行う難病のことも支援全国ネットワーク</p> <p>認定NPO法人 難病のことも支援全国ネットワーク 専務理事 小林 信秋</p>	<p>WAV</p> <p>幅広い視野で医学教育や研究にも取り組む</p> <p>松村医院 院長 松村 真司</p>	<p>トピックス</p> <p>四国学習会が発足！</p> <p>疾病や障がいを超えて、手をつないで行こう！</p>	<p>クロースアップ第27回</p> <p>日本ALS協会</p> <p>常務理事(事務局長) 金沢 公明 副会長 川上 純子・理事 吉本 佳穂子</p>	<p>ヘルスケア関連団体 活動報告</p> <p>活動レポート 第26回</p> <p>第18回 関西学習会 in 大阪(2010年11月13日) 第19回 関西学習会 in 大阪(2011年1月15日) 第12回 北陸学習会 in 富山(2010年12月26日) 第19回 関東学習会 in 東京(2011年1月16日)</p>

CONTENTS

まねきねこ

2011年3月11日に発生し、甚大な被害をもたらした東日本大震災により、被災された皆様や、そのご家族の方々、また震災の影響を受けておられる方々に、心よりお見舞いを申し上げます。皆様の安全と、一日も早い復旧・復興をお祈り申し上げます。

当社といたしましても、復興支援へ最大限の努力をさせていただきます。

ファイザー株式会社
代表取締役社長 梅田 一郎

人とのつながりを大切にする



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

第18回 関西学習会 in 大阪

「よりよい広報誌のつくり方」について、
文章、デザインのプロの講義を聞く

(2010年11月13日)



2010年11月13日、第18回関西学習会が大阪市立城北北市民学習センターにて開催されました。関西学習会では「患者の声を医学教育に組み込む」のテーマで毎回、患者団体が模擬発表を行ってききましたが、今後は模擬発表だけでなく専門家による講義を交えて実施していくことになりました。今回は本誌『まねきねこ』の取材ライターと誌面デザインを担当するグラフィックデザイナーが、「よりよい広報誌のつくり方」について講義を担当。ライターは「伝わる文章・いろはにほへと」と題し、文章テクニックの主に基礎的な部分を確認の形で解説。一人称・三人称の文体の使い分け、リズムのある文章の書き方、校正や表記統一の大切さ、原稿依頼文などの見本が提示されました。グラフィックデザイナーは「読みたくなる

参加団体

- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- 全国膠原病友の会 滋賀支部・大阪支部
- 関西ほっとサロン
- NPO法人 日本マルファン協会
- 口唇口蓋形成不全ネットワーク
- ドリームファクトリー
- あけぼの兵庫
- 竹の子の会
- しらすぎアイアイ会
- CMT友の会
- あすなる会

広報誌づくりのコツ」として、デザインの基本である、読みやすい文字の大きさや文字量、行間や目的に合った書体の選び方、段組の有効性、さらにタイトル↓リード文↓小見出し↓本文へと視線の流れを導くことの大切さを解説しました。実際に『まねきねこ』の誌面をプレゼンテーションソフトで示し、読みやすくするためにどのような工夫がなされているかを紹介。また、各団体が持参した広報誌を1冊1冊チェックし、良い点、見直すべき点を検討しました。質疑応答では、講演などのテープ起こし原稿のまとめ方についてや写真・イラストの配置の仕方などの質問があり、日頃の編集作業の悩みについてプロのアドバイスを受けました。その後、第10回ヘルスケア関連団体ワークショップの参加者からの報告、各団体の活動情報や情報交換が行われ終了しました。

第19回 関西学習会 in 大阪

後天性の目の難病、
網膜色素変性症患者家族会による
模擬発表

(2011年1月15日)

第19回関西学習会が新年早々、九州学習会からピアサポートの実態調査のために来阪した2名も参加し開催されました。「患者の声を医学教育に組み込む」というテーマに沿って、網膜色素変性症の患者家族会「しらすぎアイアイ会」の代表、高瀬清嗣さんが模擬発表を行いました。

網膜色素変性症は後天的に見えにくくなったり、見えなくなるといって難病で、夜盲症、視野狭窄、視力・色覚障害が進行し、その見え方や進行の度合いは患者によって千差万別であると説明。自身の発病時の体験や患者団体での相談活動を通じて、医療従事者からは、自立して生活していくための方法などが十分に説明されていない現状を指摘。拡大読書機や音声パソコンなどの補助機器の利用、歩行・白杖訓練などが行える国立視力障害センターなどの情報提供の重要性を訴えました。

参加団体

- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- 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
- ドリームファクトリー
- あけぼの兵庫
- 竹の子の会
- しらすぎアイアイ会
- CMT友の会
- あすなる会
- 熊本IBD
- 熊本県難病団体連絡協議会



そして、先端医療の進歩にも期待したいが、まず自分の足下をかためQOLを向上する「ロービジョン・ケア」を会の活動を通じて普及させていきたいと結びました。質疑応答では、「ユーモアや問いかけを交えた気さくな口調に好感が持てた」「高瀬さん自身の発病から受容への心の推移をもっと聞きたかった」などの意見が出されました。その後、これまで続けてきた模擬発表をどう学習会の成果物として発展させていくかの議題に移り、たとえば効果的な講演テクニック集としてまとめるはどうかなど、今後検討していくことになりました。また今回は初の試みとして学習会の様子がインターネットの動画共有サービスUstreamを使って配信されました。



参加団体

- OPLL友の会 ■富山IBD
- NPO法人 難病ネットワークとやま
- (社)日本リウマチ友の会 富山支部
- (社)認知症の人と家族の会 富山県支部
- 日本ALS協会 富山支部
- 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会
- 心友会 ■SCD・MSA友の会
- (社)全国パーキンソン病友の会 富山県支部・石川県支部
- 富山県難病相談・支援センター



▲北陸学習会



◀関東学習会

参加団体

- CAPS患者・家族の会 ■CMT友の会
- NPO法人 エパレク (EPAREC)
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- NPO法人 東京肝臓友の会
- NPO法人 日本IDDMネットワーク
- NPO法人 日本コンチネンス協会
- NPO法人 日本せきずい基金
- NPO法人のぞみ会 ■再生つばさの会
- NPO法人 肺高血圧症研究会
- NPO法人 楽患ねっと ■あすなる会
- (社)全国脊髄損傷者連合会
- (社)日本オストミー協会
- 全国CIDPサポートグループ
- 全国HAM患者友の会 関東支部
- 竹の子の会 ■つくしの会
- 中枢性尿崩症の会 (CDIの会)
- 腎性尿崩症友の会 ■ポリオの会
- NPO法人 日本ブラダー・ウイリー症候群研究会
- ポプラの会 (低身長児・友友の会)
- NPO法人 東京都難病団体連絡協議会

これらの発表も踏まえ、事例集作成などを視野に入れながら、取り組みを続けていくことになりました。ピアサポートは多くの団体にとって身近な課題であるせいか、グループ討論や全体討論でも熱のこもった意見交換が行われ、2011年の有意義なスタートとなったようです。

第12回
北陸学習会
in 富山

活動に役立てる視点から、
インターネットや電子メールを学ぶ

(2010年12月26日)

2010年12月26日、富山市のサンシップとやまにおいて、第12回北陸学習会が開催されました。北陸学習会では「伝わる・つながる・広がるコツを学ぶ」を年間テーマに、NPO法人PCツール代表の能登貴史さんを講師に招き、広報やパソコンの使い方を学ぶ学習会を続けており、今回もその一環としてインターネットや電子メールについて学びました。

学習会は、初心者にも使いやすいブラウザからインターネットを体験したり、実際に講師とメールをやりとりしたりという実践的な内容で、「パソコンやインターネットは苦手」という参加者も、能登さんやPCツールのスタッフのサポートを受けながら熱心に取り組んでいました。便利なサービスの紹介や、インターネットや電子メールを使いこなすコツなどの説明もあり、参加者からは「今日からできる」「今までの苦労が

ウソみたい」などとの感想も飛び交い、笑い声の絶えないなかやかな雰囲気での学習会となりました。

能登さんは「患者団体などの活動に携わる人は、自分たちの思いや状況を社会に訴えたり、社会貢献するために、広報をしていくことがとても重要になってきます。インターネットや電子メールは皆さんの活動にとっても役立つ便利なツールですから、ぜひ使いこなしてください」と述べました。

運営委員の勝田さんは「私もパソコンやインターネットは苦手でしたが、学習会でパソコンを学ぶようになって、今までわからなかったことが確実にわかるようになる喜びを感じています。今日学んだことを、それぞれの団体の発展に結びつけていきましょう」と述べて、学習会を締めくくりました。次回の学習会も、引き続きインターネット環境について学ぶ予定です。

第19回
関東学習会
in 東京

事例集作成も視野に、
ピアサポートの事例発表に取り組み

(2011年1月16日)

1月16日、東京のファイザー株式会社本社で、第19回関東学習会が開催されました。関東学習会では、昨年からピアサポートをテーマに取り上げてきましたが、今回も2団体がピアサポートの事例発表を行いました。

まず、CAPS患者・家族の会の戸根川理登さんが「ピアサポート事例」困った事、悩んだ事」として、団体におけるピアサポートの現状や課題について語りました。次にNPO法人エパレク(環境汚染等から呼吸器病患者を守る会)の川西輝子さんが、「ピアサポートの取り組み」として、ぜんそくのエキスパート(ペイシエント(熟練患者))の活動などについて発表しました。続いて、各団体のピアサポートの現状や課題、今後の関東学習会での取り組みなどについてグループ討論会が行われました。

- グループ発表では、次のような意見や提案が述べられました。
- 「親の会の場合、患児同士の交流や、祖父母や患児の兄弟も参加できるピアサポートの場が必要」
 - 「患者自身の自立や成長をうながす働きがピアサポートにはある」
 - 「同じ病気の患者同士の医療情報を中心とするピアサポートと、心の問題など病気を超えた共通の悩みに対するピアサポートがあるのではないか」
 - 「ピアサポートをする側の心構えや指針が知りたい」
 - 「専門家にも参加してもらって、共通課題を話し合いたい」
 - 「今後も関東学習会で事例発表を積み重ね、事例集を作りたい」
 - 「マニュアルや事例集の制作を考えた場合、本に比べるとウェブサイトに費用がかからず、更新しやすいメリットがあるが、なじみにくい世代もある」

日本ALS協会 筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会

常務理事(事務局長) 金沢 公明 氏
副会長 川上 純子 氏
理事 吉本 佳預子 氏

難病中の難病とも言われ、進行すると全身の自由が利かなくなるALS(筋萎縮性側索硬化症)。この病気と共に闘い、歩む会として25年前に設立されたのが日本ALS協会です。人工呼吸器を着けた患者が先頭に立ち、国や行政に直接働きかけて最重度患者に必要な制度や支援を実現し、難病対策の進展にも大きな役割を果たしてきた日本ALS協会の活動をご紹介します。



●常務理事(事務局長) 金沢 公明 氏



●副会長 川上 純子 氏



●理事 吉本 佳預子 氏

ALS患者とその家族が 歩み続けた25年

ALS(筋萎縮性側索硬化症)は、全身の運動神経が侵され、発病からわずか数年で、歩くことも話すことも食べることもできなくなり、全介護の状態になることも珍しくない病気です。呼吸機能に障がい及ぶと、呼吸補助装置や人工呼吸器など

のところで、病気の進行を止めるまでの効果が認められる治療法は見つかっていません。しかし、医療や介護技術の進歩により、致命的な症状である呼吸筋の麻痺を人工呼吸器などの装着によってカバーし、療養生活のための適切なサポートがあれば、生きられるようになってきました。日本ALS協会は、1986年、患者である川口武久さんの闘病記

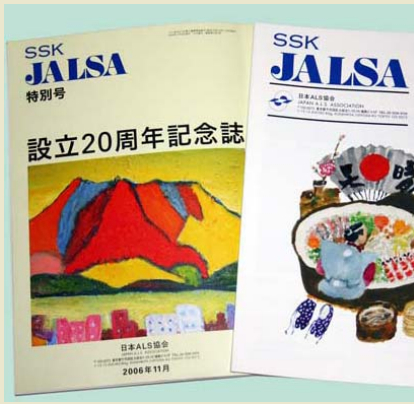
が必要になります。50〜60代で発症することが多く、国内の患者数は約8500人と、言われ、患者さんの高齢化が進んでいます。原因は不明で、今のところ、病気の進行を止めるまでの効果が認められる治療法は見つかっていません。しかし、医療や介護技術の進歩により、致命的な症状である呼吸筋の麻痺を人工呼吸器などの装着によってカバーし、療養生活のための適切なサポートがあれば、生きられるようになってきました。

『しんぼう』の出版を静山社社長 松岡幸雄さんが手がけたことをきっかけに、川口さんが初代会長、松岡さんが事務局長として、神経内科の権威であった椿忠雄医師の協力などを得て設立され、患者、家族、遺族によって運営されてきました。日本ALS協会設立当時は、ALSに対する社会の認識は希薄で、患者さんへの告知を躊躇する医師も多い時代でした。そこで、日本ALS協会



●ケアブック

ではまず、闘病状況や病気に関する情報を掲載した機関誌の発刊や、近隣の患者同士が交流するための支部づくりに取り組みました。さらに、会員の体験をふまえ、医師や専門職の協力も得てケアブックを発行しました。ケアブックは改訂を重ね、新たに発病した患者や家族のバイブル的な存在となっています。ALSの原因究明と治療法開発やケア体制の確立を目的としてジャルサ基金(後にALS基金と改称)の制度をつくり、1990年から募金活動にも取り組んできました。1995年からは「ケア講習会」をほぼ毎年開催し、医療福祉関係者にも参加を呼びかけ、ALS患者を取り巻くさまざまな問題を取り上げています。2006年には「ALS/MND



●機関誌「JALSA」

(運動ニューロン病) 国際シンポジウム」を横浜で開催するなど海外の医療関係者や患者・家族団体との交流も進めています。

患者自らが訴え、医療や福祉制度の改善を実現

日本ALS協会の大きな特徴は、人工呼吸器を着けた患者自身が先頭に立って、自らの生きる姿を訴え、社会参加することにより、多くの人の共感を呼び起こし、ALSに対する理解を深め、制度面の改善を実現し、患者がよりよく生きられる世界を切り開いてきたことです。

長期療養施設の設置、研究班の設置、人工呼吸器などの公費負担、コミュニケーション機器の日常用具組み入れ、一時緊急入院制度、郵便による代筆投票制度、40歳からの介護保険認定、在宅療養患者・障がい者に対するヘルパーの吸引容認などは、国や行政に働きかけた活動の成果です。そして

その活動はALS患者だけではなく、他の難病患者や障がい者にも役立つできたと自負しています。

呼吸器は性能も飛躍的に進展し、人工呼吸器を装着することによって大幅に延命させることができ、また同時にALS患者の療養環境は改善されてきました。しかし、近年は高齢化社会の進行と経済不況が国家財政を圧迫して医療・福祉が後退し、ALS患者の療養の場は在宅療養中心に移っており、介護する家族の負担も増加傾向にあります。今後、取り組むべき課題としては、法人化の実現、組織の充実強化、医療・介護ネットワークの構築、ALS基金の充実発展などがあげられます。法人化については、以前から社団法人を前提とした準備を進めてきました。が、公益法人改革が進められる中でまだ実現には至っていません。今後の協会の在り方と合わせて、どのような法人化が適当か検討を進めています。

ALSが治療できる病気になるまで、当事者としての活動を

ALSを取り巻く医療や福祉の環境は整備されてきましたが、ALSは今もなお、多くの患者さんが次々と亡くなっている病気です。人工呼吸器を着けられないために、あるいは生き続けたくても介護の手がない

ために、亡くなる患者さんがいるという現実を解決したいというのが、私たちの願いです。また、残された家族への対応も私たちだからこそできることです。人工呼吸器を着けられなかったことを悔いる家族もいれば、人工呼吸器によってかえって苦しい思いをさせたのではないかと後悔する家族もいるなど難しい問題ですが、グリーフケアなどの取り組みを少しずつ始めています。

医療の進展により、ALSの原因も少しずつ解明され、治療薬の治験なども行われるようになりました。創業も夢ではなく目標というところまでできていますので、創業を実現するために私たちも製薬企業に積極的に協力したいと考えています。

インターネットなどでALSについての情報も簡単に得ることができるようになり、あるいは今までの活動によりさまざまな制度や仕組みが整備され、皮肉なことに日本ALS協会を必要としない患者さんや家族も増えてきました。支部の活動が活発になる一方で、本部は人材難や財政難に悩まされるという現実もあります。患者団体としての活動は厳しい時代を迎えています。が、ALSが治療できる病気になるまで、患者や家族が安心して暮らしていけるように、当事者としての思いや願いを発信し、社会に働きかけていきたいと思えます。

主な活動

■ 企画調査

たん吸引の実施状況の把握、重症高齢者の安心生活環境提供に関する調査協力、事前意思表示に関する調査など

■ 啓発・広報

機関誌「JALSA」発行・ホームページ運営・内外セミナーへの講師やパネラーの派遣

■ 研究助成

ALSに特化した原因究明と治療法確立、介護向上と福祉機器開発(特殊意志伝達装置)

■ 渉外

障害者自立支援法問題への対応や訪問看護推進モデル事業の取り組み

■ 療養支援

患者家族への療養支援活動(たん吸引の講習会開催、ALS相談室、ケアブックの編集発行)

- 設立 1986年
- 支部 39支部
- 会員数 約6000名

組織の概要



■ホームページ
<http://www.alsjapan.org/>

四国学習会が
発足!

疾病や障がいを超えて、 手をつないで行こう!



2011年4月3日、徳島県障害者交流プラザにおいて、ヘルスケア関連団体ネットワークの会（VHO-net）、第1回四国学習会が開催されました。地域学習会としては全国で9番目の発足となります。運営委員の呼びかけにより、四国および中国地方各県から19団体のリーダー、23名が参加。それぞれの団体が持つさまざまな共通の課題について話し合える場として、また疾病や障がいを超えてネットワークを構築していくという目的のもと、地域学習会としてのスタートを切りました。

まねきねこ別冊取材をきっかけに 四国学習会が発足

四国学習会発足のきっかけは、2010年5月、「まねきねこ別冊 全国探訪編V01.3」の取材で四国各県の地域難病連を訪問したことでした。取材に応じていただいた役員の方々に、VHO-netの存在や役割、さらに全国で展開されている地域学習会の活動内容を紹介したところ、関心を持っていただきました。患者団体のリーダーが集まり、課題を出し合い議論を深め、多様性のある意見を出し解決策を見出す。それを共有・理解することで孤立しやすいうリーダーが横のつながりを持つ機会や場をつくっていききたい。そんな思いを持った徳島、高知、香川県の難病連の有志が集まり、四国学習会に向けての準備会を発足しました。

関西学習会など他の地域学習会への見学参加を始め、7月に開催された地域学習会合同報告会、さらに第10回ヘルスケア関連団体ワークショップなどに積極的に参加し、発足に向けての準備を進めていきました。各県の地域難病連の加盟団体にVHO-netの趣旨を説明し、学習会参加を呼びかけ、さらにまだ地域学習会のない中国地方の広島県、岡山県にも声をかけ、ともに活動していこうと今回の発足に至りました。

団体の現状課題を発表し、 意見交換を行う

第1回学習会ではまず、VHO-netの趣旨や組織の運営形態、地域学習会の発足経緯や活動内容、その成果について、ファイザー株式会社の喜島智香子氏が説明を行いました。そして、各人の自己紹介に続いて、



で、各団体の紹介と現状の課題点を3点に絞って発表。運営や活動における人材不足、新規入会者が少なく会員数が減少、四国での専門医の不足など、共通の課題が見えてきました。それらをふまえて、後半は2グループに分かれディスカッションを行いました。それぞれの疾病特有の悩みから来る運営の難しさや、団体の啓発活動・団体の活動への会員の参加を促す方法について、活動資金の調達に関する問題などが出て活発な議論が行われました。

同時に、今後の学習会で取り上げていきたいテーマについても話し合われました。その結果、ピアサポートの研修、団体の活性化についての成功事例、会議の進行役のスキルアップ研修の3つに絞られ、多数決



参加団体

- With SUNクローン病患者交流会
- 徳島肝炎の会
- (社)日本リウマチ友の会 徳島支部
- 徳島県脊柱靭帯骨化症友の会
- 徳島多発性硬化症友の会
- 日本ALS協会 徳島支部
- あげぼの徳島
- 香川県肝臓友の会
- 小児リウマチさぬき親の会
- 香川IBD友の会
- 香川OPLL友の会
- 中枢性尿崩症の会
- ベーチェット病友の会 岡山支部
- 広島難病団体連絡協議会
- 日本オストミー協会 高知県支部
- 全国パーキンソン病友の会 高知県支部
- NPO法人 高知県難病団体連絡協議会
- 高知レックリングハウゼン病友の会
- 腎性尿崩症友の会

の結果、次回はゲストを招いて成功事例を聞くというテーマに。さらに交流を深めるために1泊2日での宿泊研修を行うことを決定しました。参加者の感想では「悩みを共有していきたい。全国のさまざまな成功例を聞けたら悩む時間が少なくなるのでは」「JPAの中国・四国ブロック交流会にも参加しているが、この学習会はリーダーが集まるので中味の濃い話ができそう」「他の団体の事情が聞けてとても勉強になった」「患者団体に入会したばかり。いろいろな人と出会いたい！」などの声が聞かれました。スタートしたばかりの四国学習会。課題解決に向けての取り組みと今後の交流の深まりに期待が寄せられています。



出会い、交流、学習、討論を重ね、大きな輪になつていこう！

四国学習会の運営委員3名に、今後の抱負などをお聞きしました

医療界に患者団体の息吹を！

藤井 ミユキさん

(徳島多発性硬化症友の会)

地域学習会合同報告会に参加したときに、私が求めていたものがここにあったと強く思いました。他の学習会では患者の声を医療の現場に届ける活動に取り組みられています。それをぜひ四国学習会にも取り入れ目標にしていきたいですね。今後は医療関係者の方々にも参加を呼びかけたい。今日は皆さん、少しでもひとつでも気づきを持ってくれたのではと思っています。

お互いが支え合えるように

片山 智子さん

(香川OPLL友の会)

香川県難病連が掲載された「まねきねこ別冊」を事前に加盟団体全員に配布していたので、参加への理解にもつながりました。歴史のある団体から結成したばかりの団体、さらに疾患も違うさまざまな立場の人たちとの新しい出会いがありました。共通の課題を探り、話し合い、それを個々の団体の運営に生かしていく。お互いが支え合っていける学習会に成長していきましょう。

小さな団体とも交流を！

竹島 和賀子さん

(NPO法人高知県難病団体連絡協議会)

人数の少ない団体の方々にも、いろいろな団体に接して視野が広がると呼びかけ、参加してもらうことができました。学習会のモットーはとにかく「楽しく！」です。どこも人材と資金不足の悩みは共通。それでも楽しくやっています。こういう感覚を持ってくれたらなと思っています。これまでに地域学習会合同報告会などに参加し、進行役スキルを学んだことが今回の学習会開催に役立ちました。



●左から竹島さん、片山さん、藤井さん

プライマリ・ケアの立場から、 幅広い視野で医学教育や研究にも取り組む



松村医院
院長 松村 真司 氏

ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHOnet) のワークショップでもおなじみの松村真司さんは、生まれ育った地元で地域医療に取り組みながら、医学教育や医師向けのコミュニケーション研修にかかわるなど、独自の活動を展開されています。そこで、今回のWAVEでは、かかりつけ医として、病気の治療だけでなく、人々の健康な暮らしや生き方をサポートしたいと語る松村先生をご紹介します。

**松村先生は
かかりつけ医、研究者、
医学教育者として多彩な
活動をされていますね**

松村医院は父が開院した診療所で、10年前に2代目院長となりました。内科の病気だけを診るというのではなく、どんなことでも相談に乗るといふスタンスで地域に密着し、患者さんに近いところでケアすることを最重視しています。最近では地域の高齢化が進み、在宅患者さんが増えてきたので、往診や訪問診療が増えて忙しくなりました。総合診療が専門であるため、難しい問題を抱えるケースを担当することも多いのですが、難しいからこそやりがいも感じます。チームを組む看護師さんたちも地元出身者が多く、地域への愛着を感じながら取り

組んでいます。

研究者としては、終末期医療とコミュニケーション、医療の質評価などが研究テーマで、一般の人が最も触れ合うにもかかわらず最も注目されている「かかりつけ医への満足度」などの研究をしてきました。また、箕輪良行先生（聖マリアンナ医科大学教授・『まねきねこ』26号掲載）が手がけられている医師向けのコミュニケーション研修を講師スタッフとしてサポートしています。

**患者と医師の関係、
医師のコミュニケーションに
注目されたのは、
何がきっかけですか**

大病院や急性期の病院に勤務している時に、患者さんへの医師の対応に問題があると感じました。その一方で、自分自身、医師になって

いきなり毎週のように人の死を経験したり、救急で救命した患者さんに人工呼吸器で生きていたくないと言われたり、困難に直面することが続き、患者さんへの対応や終末期医療について学びたいと思ったのです。

患者さんとのコミュニケーションが難しいのは、たとえば、本人は嫌がっているが胃瘻造設手術をしなければ施設が受け入れられないというような、個人の気持ちや価値観と、社会的な観点がずれている場合です。そのずれが大きいほど、落としどころを見つけることが難しくなってきます。また、患者さんは本当にさまざまですから、その背景や困難も千差万別ですから、それを理解し、対応していくのはやはり大変だと感じています。

医師向けの
コミュニケーション研修を
サポートされているのも、
コミュニケーションの
重要性を強く感じられて
いるからですね

そうですね。診療での患者さんとの
良好なコミュニケーションというのは、
プライマリ・ケアの基本中の基本で
あり、コミュニケーションそのものが
医療の質を決定する重要な要素と
考えてきたので、私の経験や学ん
できたことを活かしたいとサポート
に参加しました。

最近の医学生は医療におけるコミュニ
ケーション・スキルを学びますが、
従来は学ぶ機会がなく、コミュニケー
ション能力は医師個人の資質に
左右されてきました。医師として
は優秀なのに、コミュニケーション・
スキルを知らないためにトラブルに



●松村医院ホームページ

なったり、患者さんに悲しい思いを
させたりするお医者さんは「もった
ない」と思うのです。

コミュニケーションが大切だとい
う気持ちは現場で患者さんと接触し、
フィードバックをもらわないとわか
りません。ですから患者さんにも、よ
い点はほめ、悪い点は指摘してほし
いですね。コミュニケーション・スキ
ルの重要性はかなり浸透し、若い世
代ほどきちんとトレーニングを受け
ているので今後はもっと改善される
と期待していますが、社会の変化の
スピードに対して、医学教育の変革
のスピードが遅すぎるので、のんびり
はしていただけないと思っています。

箕輪先生や、医師向け
コミュニケーション研修に
協力しているあけぼの会
(乳がんの患者団体)を通じて、
V H O n e t の
ワークショップに参加される
ようになったのですね

ふだん患者団体とのつながりはあ
まりないので、ワークショップで稀少
難病などの患者さんと実際に話を
する機会が得られたことはとても
貴重な経験でした。患者さんも、情
報のある人とならない人に二極化し
ています。私がかかりつけ医として接
するのは情報のない人が多いので、

必要に応じて患者団体などにつな
いでいきたいですね。

V H O n e t の皆さんには社会に
対してどんどん発信してほしいと
考えています。それも、社会的に
注目されるようなことだけではなく、
さまざまな病気の患者さんが共通
して直面する日常的な問題を発信
していければいいと思います。
違う病気の人が歩み寄り、横断的
に発信することはV H O n e t だ
からこそできることです。そして、
若い世代の医師の教育にも積極的
にかかわってほしいと思っています。

かかりつけ医として
地域医療の最前線に
立ちながら、医学教育や
研究にも取り組まれている
先生の、医療に対する思いを
聞かせてください

医療の水準が上がって機械化や
検査技術が進み、大規模な病院は
システム化されてきました。一方、
地域の診療所は医療水準という点
で取り残され、急激に高齢化が進
んで変貌した社会構造にも対応で
きていません。地域での問題が複雑
になってきたのに、地域住民との
つながりが希薄になり、行政や他の
医療施設との連携も遅れ、患者さん
や社会のニーズとのギャップが広が

ています。この10年で社会の構成が
相当変わってきているのに、かかりつけ
医をはじめとして医療の世界は対
応が遅いと感じています。

そして、病や死ぬことも生活の一部
なので、タブー化しなくても自然
に接することができればよいと思
います。地域の結びつきが弱まり、
お年寄りや病気の人の自然な付き
合いがなくなるとギスギスしてい
る気がします。医師も患者さんも
お年寄りも、もっと自然に付き合
えるようになれば、住みよい世界になっ
ていくのではないかと信じて、日々の
診療や研究に取り組んでいきたいと
思っています。

松村 真司 氏 プロフィール

東京都世田谷区出身。北海道大学医学部卒業後、東京
慈恵会医科大学での初期研修、国立東京第二病院総合
診療科勤務を経て、総合診療/プライマリ・ケアでの臨床研究
を目的に東京大学大学院内科学専攻博士課程でまた、
UCLA総合内科客員研究員として終末期医療、かかりつけ医
への満足度などの日米比較研究に従事。その後東京大学医学
教育国際協力研究センターで東大医学部の医療教育改革
の仕事に従事。2001年より松村医院2代目院長。

松村医院ホームページ

<http://www.matsumura-iin.com/>

「親が親を助ける」ピアサポートを小児専門病院で行う難病のこども支援全国ネットワーク



認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク
専務理事 小林 信秋 さん

難病のこども支援全国ネットワークには、小児難病・慢性疾患の親の会が50団体以上参加し、サマーキャンプやシンポジウムの開催、ネットワーク電話相談室や遺伝カウンセリングなどさまざまな活動を展開しています。そこで、同会のピアサポートの特徴や、小児専門病院でのピアサポート活動の実際について、専務理事の小林信秋さんにお話をうかがいました。

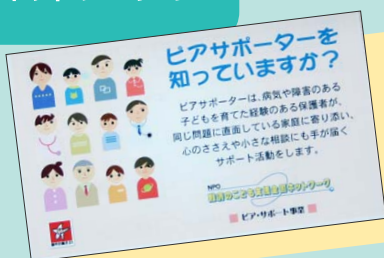
難病のこども支援全国ネットワークのピアサポート活動

● 成育・ピアサポート室

2005年3月～
国立成育医療研究センター
(東京都世田谷区)

● 神奈川・ピアサポート室

2006年1月～
神奈川県立こども医療センター(神奈川県横浜市)



● 病院受付に置かれている
ピアサポートの案内カード

小児難病や先天的な疾患の子どもたちとその家族を支え、サポートするネットワークづくりを目指す「難病のこども支援全国ネットワーク」。病気や障がいの子どもの育てた経験のある親たちが、同じ問題に直面している家族に寄り添い、心の支えとなり、さまざまな相談にきめ細かく応えるピアサポート活動に取り組んでいます。

まず、「親が親を助ける」ピアサポートについて教えてください

難病や慢性疾患の子どもたちは、全国で約20万人以上と言われ、その多くが治療や教育の選択など多様で複雑な問題に直面しています。こうした子どもや家族のためのサポート体制はほとんど構築されていません。

そこで、当会では米国カリフォルニア州にあるNPO団体PHD (Parents Helping Parents)との交流を通して、その活動を参考にしながら、わが国の実情に合わせた「親という当事者」による「親のための支援」に取り組んできました。そして、難病や障がいのある子どもを育てた経験のある親たちをピアサポーターとして養成し、

生活や子育ての相談などに応じるサポート活動を始めたのです。

私たちのピアサポートは、経験のあるベテランの親たちがまだ経験の浅い親たちを支えること、病気や障がいの種別を超えて支援を必要としている多くの家族に広く開かれ、アクセスしやすいものとする、他者を支援することによって自分たちの家族の力の回復を促すことなどが特徴です。

小児専門病院でのピアサポートは、医療施設で実現したピアサポートの先駆けとして注目されていますね

私は以前、所属団体で相談に携わった経験から、親たちが相談したいと思ったときにすぐ相談できる場が必要だと感じていたので、ぜひ病院で活動したいと医療施設や行政に働きかけました。また、子どもの病気や障がいの経験そのものより、親という当事者として痛みや困難を体験したことに価値があるので、病院で

サポーターが語る、ピアサポートの今



●手に取りやすいよう工夫されたパンフレット類

病気や障がいの壁を乗り越えてピアサポートを行うことにも意味があると考えています。

現在、国立成育医療研究センターと神奈川県立こども医療センターで、病院内に部屋やカウンターを借りて活動しています。どちらも病院から独立した窓口として位置づけられ、相談内容は緊急時を除いて病院に通知しませんので、病院や主治医に対する相談もでき、その病院を受診していない人も利用することができず。親という体験的知識に基づく相談という点から、医療ソーシャルワーカーなど専門職との棲み分けも自然と行われています。

相談は電話でも受けており、内容によっては相談者の自宅への訪問や役所への付き添いなどを行うことも計画しています。また、親の会や患者団体、専門職によるネットワーク電話

病気や障がいのある子どもを育てた親たちは、個々に貴重で多様な経験を持っていきますが、個人の体験的知識のみに頼ることによる弊害を軽減するために、テキストによる定められた研修と実習を行うとともに、実際の活動の際にも2名で対応することを原則としています。

養成講座では、独自のテキストに基づき、「ピアサポーターの心構え」を繰り返し確認します。この心構えには、言葉遣いや服装など基本的な

ピアサポーターになるためには、ピアサポート養成講座で研修を受けるのですね

相談室・遺伝カウンセリングなどとの連携も行っています。相談内容はさまざまですが、とにかく話を聞いてほしいという人も多く、ピアサポーターが必要とされていることがわかります。病院でピアサポートを行う上での課題は、病院や医療者との関係です。業務に追われて余裕がなく、病院内でのピアサポートを知らない人も意外に多いのです。これからの病院は積極的にボランティアを受け入れるなどオープンな姿勢が必要ですので、ぜひ浸透させていきたいですね。また、活動にあたっては国などの助成を受けていますが、ピアサポーターの交通費などがかなりかかるため財政面は厳しい状況です。

ことから、共感と分かち合いの気持ちを常に持ち合わせることで、自分の価値観や経験を押しつけないこと、治療に関して意見や批判を差しはさまないこと、ひとりで背負い込みすぎないことなどの約束事が定められています。相談内容に関しては守秘義務が課せられ、病院内で活動することもあり感染症チェックや健康診断も必要です。ピアサポーターとして活動を始めた後は、毎月のミーティング、年に1回の全体ミーティング、当会主催のセミナーへの参加などによりフォローアップを行うほかにも、親睦会なども行い、相談を受ける側も仲間同士で支え合っています。

現在、24人のピアサポーターが、東京と神奈川でそれぞれローテーションを組んで活動しています。



●神奈川・ピアサポート室

将来に向けて、新しい取り組みなどはありますか

病院でのピアサポート活動で培ったノウハウを生かし、各地に広がっていくために、今年から新たにピアサポーター養成講座を開設しました。これは単に相談を受ける技術を学ぶのではなく、活動の在り方、相談を受けるときの心構え、病院などとのよりよい関係の在り方など、実際に活動を進めるにあたって必要な事柄を盛り込んだ講座となっています。

課題としては、成長した子どもが、自分の治療を親が勝手に決めてきたという反発を持つケースが病院などで問題になっていますが、私たちがどうしても親の視点で発想しがちなので、子どもの視点を取り入れていく必要があると考えています。また、成長した子どもたちの就職や恋愛、結婚、出産など成育医療の領域への対応も課題です。

最近では、自治体からピアサポートについての講演を依頼されたり、日本小児保健協会学術集会での私たちの発表も注目されるようになりました。ピアサポートはその必要性が認識され、求められていると感じていますので、これからも積極的に取り組んでいきたいですね。



情報ひろば

E V E N T

イベント情報

全国腎臓病協議会(全腎協)結成40周年・法人設立15周年記念全国大会

2011年5月29日(日)

※交流会は5月28日(土)

場所：名古屋国際会議場

センチュリーホール 他

〒456-0036 名古屋市熱田区熱田西町1番1号

TEL 052-683-7711 FAX 052-683-7777

主催：社団法人 全国腎臓病協議会

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会

お問合せ(事務局)：

●社団法人 全国腎臓病協議会

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F

TEL 03-5395-2631 FAX 03-5395-2831

URL <http://zjk.or.jp> メール info@zjk.or.jp

●一般社団法人 愛知県腎臓病協議会

〒456-0024 名古屋市熱田区森後町11-12 健身会館内

TEL 052-682-0206 FAX 052-682-0221

URL <http://www7.biglobe.ne.jp/~aijinkyo/>

メール aijinkyo@gmail.com



公益社団法人 日本オストミー協会 第23回全国大会 広島大会

2011年6月4日(土)・5日(日)

場所：広島国際会議場

内容：1日目 シンポジウム第1部(13:15~14:15)、第2部(14:30~16:30)

2日目 講演会(14:15~16:15)

お問合せ：公益社団法人 日本オストミー協会

TEL 03-5670-7681 FAX 03-5670-7682

メール ostomy@joa-net.org

熊本県難病団体連絡協議会 第9回代表総会

2011年6月4日(土) 13:30~16:30

場所：熊本市障がい者福祉センター希望荘 2F大ホール

内容：定期総会、基調講演、調査報告、ピアサポート実践

お問合せ：熊本県難病団体連絡協議会 事務局 長廣幸

TEL 096-329-1455 メール yuki-na@vesta.ocn.ne.jp

竹の子の会 西東海支部 講演会

2011年6月4日(土) 14:30~18:00

場所：安保(あぼう)ホール(JR名古屋駅桜通口より徒歩2分)

※駐車場はありませんのでご注意ください

内容：成長ホルモンと側弯治療の最新情報についてなど

講師：永井敏郎先生(獨協医科大学越谷病院教授)

川上紀明先生(名城病院整形外科部長 脊椎脊髄センター長)

お問合せ：info@pwstakenoko.org までメールでお申し込みください。

NPO法人 肺高血圧研究会 第4回「患者のごった煮会」

2011年6月4日(土) 13:30~15:30頃

場所：慶應義塾大学信濃町キャンパス 孝養舎2階

内容：患者同士が連帯して「自分自身のケア」を考えましょう。

…思いを吐き出すのは気持ちイイです!

お問合せ：NPO法人 肺高血圧症研究会

TEL 080-1819-1502(担当 重藤啓子)

メール gioiamia7@gmail.com

香川県難病患者・家族団体連絡協議会

難病患者の地震災害に備えての研修会

2011年6月11日(土) 13:30~15:30

場所：マリンパレスさぬき

〒760-0066 香川県高松市福岡町二丁目3番4号

講師：高松市消防署から派遣頂きます

会場：マリンパレスさぬき(香川県高松市福岡町二丁目3番4号)

(上記、研修会后)日常生活で出来るストレッチ運動講習会

講師：予防ケアリハビリ体操インストラクター 南木純子先生

お問合せ：

香川県難病患者・家族団体連絡協議会

高松市難病患者・家族団体連絡協議会

事務局：片山智子 TEL・FAX 087-813-7500

メール kananren@trust.ocn.ne.jp

腎性尿崩症友の会10周年記念総会

2011年6月25日(土)

13時~17時：東京大学医学部附属病院にて腎性尿崩症専門医3名

(小児分野2名と遺伝子の分野1名)と患者との懇談会

18時半~：舞浜ユラシアで、総会及び記念イベント後、宿泊

お問合せ：事務局 神野啓子 TEL・FAX 06-6963-4022

メール boolin-k@ops.dti.ne.jp



まねぎねこ 2011年 第27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 manekinoko@pfizer.com

情報提供、協力



「まねぎねこ」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。

■まねぎねこ オリジナル壁紙カレンダー
VHO-net ホームページからダウンロード
できます。 <http://www.vho-net.org/>

新着

壁紙カレンダー
アップしました

2011年3月11日の大震災から、はや数ヶ月が経ちました。多くの方々が被災され、いまなお大変な日々が続いています。その中でもヘルスケア関連団体の方々を始め、病気や障がいのある方は、さらに厳しい毎日をお過ごしかと思われま。『まねぎねこ』では、別冊発行のため、東北地方のすべてを回って取材をしてきました。みなさんのあの笑顔が戻るまで、いつまでも応援・協力し続けたいと思います。

M
E
S
S
A
G
E