

まねきねこ

2011

第29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 **栃木編**
 かつては下野(しもつけ)の国と呼ばれた栃木県。世界遺産にも登録された日光東照宮は、荘厳な武家文化の歴史を今日に伝えます。
 雄大な那須高原、鬼怒川温泉などの名所、ご当地グルメに、特産のイチゴなど、楽しみも盛りだくさん。
 深まりゆく秋に、のんびり旅したい栃木路です。



人とのつながりを大切に

まねきねこ

今号のまねきねこでは、東日本大震災後の宮城県で、ネットワークを活かして支え合うヘルスケア関連団体の活動を集としてご紹介しています。人と人の絆や、ネットワークの大切さが見直された2011年、ヘルスケア関連団体の果たす役割も改めて注目されているようです。
 まねきねこも、よりよい医療や生活の実現を目指すヘルスケア関連団体の活動に役立つ情報をお届けし、確かなネットワークづくりのお手伝いをしていきたいと思っています。

CONTENTS

18・17・16・15	14・13	12・11・10・9	8・7	6・5	4・3・2・1
<p>VHO-net 活動紹介</p> <ul style="list-style-type: none"> 第21回 関西学習会 in 大阪(7月10日) 第14・15・16回 北陸学習会 in 富山(7月23日・24日・25日) 第16回 沖繩学習会 in 沖繩(7月12日) 第6回 東海学習会 in 愛知(8月20・21日) 第15回 九州学習会 in 熊本(7月9・10日) <p>難病相談支援員研修プロジェクト</p>	<p>第7回 ピアサポート NOW 活動紹介 特別編 関東学習会</p> <p>医療者による講演や事例集作成の検討など、多角的にピアサポートを考える、関東学習会の試み</p>	<p>開催報告 地域学習会合同報告会 in 東京(7月23・24日) 東北から沖繩まで8地域の代表が一同に会してそれぞれの活動を語り、今後の取り組みを討議</p>	<p>CLOSE UP クロースアップ第29回② 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 事務局長 下堂前 亨 副会長 理事 神永 芳子</p>	<p>CLOSE UP クロースアップ第29回① 社団法人 全国腎臓病協議会 事務局長 俣野 公利</p>	<p>TOPICS 東日本大震災 宮城県でのヘルスケア関連団体の支援活動 地震、津波、原発事故が複合する戦後最悪の災害の中で「3月11日」以前よりも暮らしやすい社会の構築を目指して(財)仙台市障害者福祉協会会長、東北福祉大学教授 阿部一彦</p>

マネコキネコの 情報ひろば

地震、津波、原発事故が複合する戦後最悪の災害の中で

いまだ把握できない患者・障がい者の被災状況

東日本大震災

宮城県でのヘルスケア関連団体の支援活動



●津波後の宮城県巨理町(日本リウマチ友の会宮城県支部・山田イキ子さん提供)

2011年3月11日、太平洋三陸沖を震源として発生した東北地方太平洋沖地震は、日本国内で観測史上最大の地震となり、地震後に発生した大規模な津波は、東北地方と関東地方の太平洋沿岸部に壊滅的な被害をもたらしました。死者・行方不明者数は2万人を超え、戦後最悪の自然災害となりました。大津波以外にも、地震の揺れや液状化現象、地盤沈下、ダムの決壊などによって、広大な範囲で被害が発生し、各種ライフラインも寸断されました。建築物の全壊・半壊は合わせて24万戸以上、ピーク時の避難者は40万人以上にも上りました。地震と津波による被害を受けた東京電力福島第一原子力発電所では、大量の放射性物質の放出を伴う重大な原子力事故が発生し、周辺一帯の住民は長期避難を強いられました。被災地では復旧復興の遅れが指摘されており、震災から5ヶ月を経過した時点でも、避難・転居者は8万7千人を数え、多くの被災者が現在もなお不自由な生活を強いられています。

東日本大震災では、多くの難病・慢性疾患患者や障がい者も被災したと考えられますが、被災の全体像は明らかになっていません。日本難病・疾病団体協議会(JPA)や日本障害フォーラム(JDF)をはじめ、多くの当事者団体が震災直後から支援活動を

開始しましたが、あまりにも広範囲で甚大な災害であったことに加え、個人情報保護法の壁や、行政・医療機関の被災もあり、特に在宅や団体未加入の患者・障がい者の安否確認は困難を極めています。多数の住民が県外に避難している福島県では、警戒区域内は施設利用者を含め、全く被害の把握ができていません。長引く避難生活や支援の不足による、被災した患者・障がい者の体調悪化や孤立化が懸念されています。

さて、ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHonet)東北学習会では、2006年から難病・慢性疾患患者や障がい者といった要援護者の災害対策に取り組んできました。運営委員の阿部彦さんは、(財)仙台市障害者福祉協会会長でもあり、仙台市の総合防災訓練や当事者向け防災マニュアル作成などへの参加を東北学習会参加団体に呼びかけ、行政・医療関係者を含めた幅広いネットワークづくりに従事してきました。東日本大震災では、当事者団体や支援団体、地域と行政との連携を深めながら、被災障がい者支援にいち早く取り組み、積極的な活動を続けています。

そこで、宮城県における障がいや病気のあ
る人の被災の実状、支援活動の内容や課題
について、阿部さんにお話を聞きました。

「3月11日」以前よりも暮らしやすい社会の構築を目指して



(財)仙台市障害者福祉協会会長・東北福祉大学教授
阿部 一彦 さん

ました。3月16日に大阪の伊丹空港から山形経由でやっと仙台に戻りましたが、仙台市内は水も食料もガソリンも手に入らない状況で、大学も休講になりました。

3月23日にJDFと地域の当事者団体との情報交換会が開催され、緩やかなネットワークとして「被災障害者を支援するみやぎの会」を発足しました。その時に参加した団体からは、物資や人は集まってきたり、指定避難所などには支援が届いているが、

個々の施設には行き届いていない実状、情報や課題を共有する調整の場の欠如、在宅の個人や沿岸部の施設への支援不足が報告されました。3月30日にはJDFみやぎ支援センターが

仙台市内に開設され、毎日40人前後のボランティアが沿岸部被災地に向いて活動しました。

仙台市障害者福祉協会は、震災直後、加入団体の会員やサービス利用者の安否確認を行い、3障害者福祉センターに福祉避難所（二次避難所）を開設しました。災害時相互支援協定を締結している山形県身体障害者福祉協会は、災害時緊急車両指定を受けて、日用品や食料品などの輸送を支援してくれました。

「被災障害者を支援するみやぎの会」としては、情報交換会を開催し、地域団体が発信したい情報や当事者にとつて必要と思われる情報をまとめて発信したり、地域団体が把握したニーズを、JDFを通して国や地方自治体へ要望する活動などに尽力してきました。

個々の団体では、「CIILたすけつ」とは「ゆめ風基金」と連携して重度の障がいのある人の支援にいち早く動き出していました。東北白鳥会や（公）社）日本オストミー協会、（社）日本リウマチ友の会や（社）全国腎臓病協議会のように、日頃から医療機関や医療機器メーカー等と連携して災害対策に取り組んできた団体も、迅速に会員や患者への支援を行っていたことが印象的でした。

宮城県は死者数9千人以上と、東日本震災によって沿岸部を中心に甚大な被害を受けました。その被災地で、阿部さんは「被災障害者を支援するみやぎの会」の代表として、震災直後から活動されています。まず、当初の被災状況や支援活動内容を教えてください。

震災当日、私は東京にいました。仙台への交通機関は、飛行機も新幹線もストップしていたため、東京で日本障害者フォーラム（JDF）東日本大震災被災障害者総合支援本部を立ち上げ、被災障がい者への支援や仮設住宅のバリアフリー化、在宅人工呼吸器使用者やオストメイト、精神障がい者への対応について、内閣府や厚労省に緊急の要望を提起するといった活動を行い



●JDFみやぎ支援センターと被災障害者を支援するみやぎの会の情報交換会



●津波後の宮城県沿岸部（仙台市障害者福祉協会提供）

支援活動等の経緯

- 3月18日 JDF被災障害者総合支援本部を東京に設置
- 3月23日 地域の団体とJDFとの意見交換会を実施、被災障害者を支援するみやぎの会が発足
- 3月30日 JDFみやぎ支援センター（仙台市）開設
- 4月28日 みやぎ北部支援センター（登米市）開設
- 4月 6日 JDF支援センターふくしま（郡山市）開設
- 4月 7日 最大余震で内陸部に地滑りなどの被害



●福祉避難所内の様子(仙台市障害者福祉協会提供)

**被災した障がい者や
難病患者の避難生活について、
聞かせてください**

障がいや病気があり、平常時でもさまざまな支援を必要としている人々は、情報の入手や自力での避難が困難で、災害による被害を受けやすく、弱い立場にあります。また、避難先での生活を続けることは、身体的・精神的に大きな負担が伴います。避難所生活による体力低下や、周囲に迷惑をかけるのではないかと遠慮、トイレの問題などから、脱水症や膀胱炎になる人もありました。集団生活のストレス、薬の不足、停電の影響、痰吸引・酸素吸入できないなどの理由で、震災1週間後ぐらいから体調を崩す慢性疾患の患者さんが多く、急性肺炎・誤嚥性肺炎などの感染症も増加してきました。



●避難所のトイレ(仙台市障害者福祉協会提供)

避難所生活が長引くにつれて、障がいや病気のある人は仮住まいに居づらさを感じ、被災した自宅に戻ったり、親戚宅などを転々としたりするケースが多かったようです。食料品日用品などの支給、必要情報の周知は避難所を拠点に行われるので、避難所を退去した人はあらゆる不便を被っていたと考えられます。そこで、仙台市障害者福祉協会では、福岡市身障協会、日身連、大学生などの応援を受けて福祉避難所の運営に取り組みました。JDF 支援センターでは、浸水した住居のヘド口撤去や清掃作業、生活用品や福祉用具などの調達・配送も行っていますが、個人情報保護条例の壁があり、支援の必要な障がい者や難病・慢性疾患患者を地域で把握できない点も、大きな課題だと実感しました。実際には、当事者団体の名簿の提供

を受けて安否確認活動を行ったり、保健師に同行して支援活動につなげたり、障害者手帳の再交付手続き支援にかかわるなど、個人情報の壁を乗り越えようとした事例もあるので、今後、検討が必要だと考えています。

**宮城県では、震災前から
宮城県沖地震への関心が高く、
V H O n e t 東北学習会でも
積極的に防災対策に臨んでいた
とお聞きしています**

宮城県では、約35年周期で大きな地震が発生するとされ、防災への関心はもともと高く、当事者団体もさまざまな取り組みを行ってきました。東北福祉大学のボランティアセンターの呼びかけで、障がい種別団体ごとに支援の必要性や災害時の対応について検討する機会を持ち、各当事者が執筆して災害時要援護者マニュアルを発行し、シンポジウムなどを通して、障が



●道路・家屋の被害(仙台市障害者福祉協会提供)

い別のニーズを地域に発信しています。障害者福祉協会でも数年前から仙台市の総合防災訓練に参加し、災害時ボランティアの養成・登録、関係者の防災意識の啓発に力を入れてきました。ただし、これらは過去に起きた地震の規模を念頭に置いた地震発生直後の避難方法や日頃の準備を検討するものであり、今回のように大規模な地震・津波を想定したものではありませんでした。V H O n e t の東北学習会でも、発足当初から災害対策に取り組み、災害時要援護者の視点で災害時の医療の確保や、福祉避難所のあり方、避難所生活における食事への配慮などを検討してきましたが、大津波は想定外でした。今後は、これまでの防災に関する当事者団体のアプローチや支援のあり方、そして制度などを再考して、これからの災害に備えていくことが必要になります。また、今なお困難な被災生活を強いられている障がい者や難病・慢性疾患患者の個別の生活ニーズに応える支援と、沿岸部の被災団体への支援が求められます。個人情報活用の活用については、当事者の立場から検討する必要性を痛感しました。各団体や地域で、個人情報の取り扱いにあらかじめ対処しておくことにより、必要時に個人情報を安全かつ適宜活用できる仕組みをまず仙台で作り、ぜひ全国に広めていきたいと考えています。



被災者支援活動において、 当事者団体の果たす役割とは どのようなものでしょうか

まず、地域の団体が活動することの意義があると思えました。支援に来てくれる全国の団体も、地域の団体と連携して活動することによりエリアで信頼されて、きめ細かい支援活動を展開できるからです。残念ながら外からの支援には限界があり、やがては地域の団体が役割を担わなければなりませんから、当初からできるだけの地域の団体が支援活動の中心になるべきでしょう。私たちはそのような考えのもとに「被災障害者を支援するみやぎの会」を作りました。

当事者団体だからこそ、できる取り組みもあると思います。この震災で、団体に属する会員は名簿があるため安否確認ができ、必要な支援を受けられ、会員であることが安心感につながったという声も多く聞かれました。もっと入会を呼びかけ、安心して暮らせる人を増やしたいという団体もあります。まだ交通網の復旧が

不十分ですし、活動するスペースの確保も難しいですが、当事者同士で集まることは必要だと感じています。自助、共助、公助の中で、障がいや疾病のある人にとっては、セルフヘルプグループごとの支え合いや、地域の団体とのつながりという「共助」が最も重要で役立つものではないでしょうか。

大震災によって、すでに失われているとされてきた絆やつながり、支え合いが、今も日本に存在していることも実感しました。現在、これまでの経済至上主義の競争型社会から、心の豊かさや価値をおく、支え合いの成熟型社会への転換期と言われます。つながりや支え合いを大切にしなければならぬのは、被災地だけではなく日本全体です。新しい社会の構築に、被災した3県から取りかかることもできるのではないのでしょうか。

3月11日より暮らしやすい社会の構築——時間はかかるかもしれませんが、実現する可能性はあると思えます。障がいや疾病のある人を含めた被災者の声をもとに、暮らしやすい社会づくりを目指したい。そして、その時に、障がい者団体や患者団体は、障がいや病気を隠すのではなく、それをふまえて、つながりや支え合いを大切にすることを心がけたい。そうすれば、地域社会の中で障がいや疾病のある人とない人の支え合いができていくのではないかと、新しい価値観が生ま

れるのではないかと。そのように期待しています。

VHOnetや 東北学習会の活動は、 支援活動にどのような 役割をもちましたか

震災直後の情報交換会では、当初、地域の団体からは自らの窮状や前途の不安を訴える声が目立ちました。しかし、他団体の被災状況や取り組みを知って、次第に団体同士の連携・情報交換の重要性を認識し、みんなが情報を共有する緩やかなネットワークができました。ちょうどVHOnetや東北学習会の活動が始まった頃の様子と似ていましたね。

VHOnetや東北学習会を通じて、障がいや病気の枠を超えてネットワークを構築していたことには、大きな意義がありました。JDFみやぎセンターの開設には、VHOnetの世話人で、精神障がい者の支援に取り組む増田一世さんも参加されていて、今も支援活動を連携しています。東北学習会で学んできた災害対策も、被害の規模は想定外ではありましたが、数多く役立ちました。東北学習会には、行政関係者も参加していたので、行政と連携を取りやすかったですし、MPC(NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会)や難病団体とのネットワークがあったことも活動の力になったと感じています。

災害時の対応も重要ですが、復興の中で高齢者、障がいや疾病のある人が取り残されない社会づくりをどう行っていくかを考えるうえで、障がいや病気を乗り越えながら、支え合いというVHOnetの存在が極めて重要だと思えました。さらにネットワークを生かし、今後の復旧復興に向けて自治体や国への要望復興計画障がい者計画の策定に、主体的に関わっていきたくと考えています。

●地震による家屋の被害(仙台市障害者福祉協会提供)



社団法人

全国腎臓病協議会

事務局長 俣野 公利氏

すべての腎臓病患者の医療と生活の向上を目的として、1971年に設立された社団法人全国腎臓病協議会（全腎協）。会員数が10万人を超える日本最大の患者団体であり、2011年には結成40周年法人設立15周年記念全国大会が開催されました。その歩みの中で、人工透析医療費負担の大幅軽減など多くの成果を勝ち取ってきた全腎協は、この40周年を機に新たなステージへと踏み出そうとしています。



腎臓病患者の命をつなぎ
制度を勝ち取ってきた
40年の歴史

腎臓機能の低下によって起こる腎臓病は、症状が慢性化すると人工腎臓を使って血液中の老廃物や余分な水分を除去する、人工透析治療を余儀なくされます。1967年、透析医療は健康保険の適用となりましたが、依然として、高額医療なうえに当時は人工腎臓の普及途上でもあり、誰もが受けられるわけではありませんでした。いわゆる「金の切れ目が命の切れ目」という悲劇の時代です。これらの状況を受けて、全国各地で患者団体が誕生。1971年に全国組織として全国腎臓病患者連絡協議会（現・全腎協）が結成

されました。全腎協は国に対し緊急要求を提起して、人工透析費用の全額公費負担や透析患者の身体障がい者認定、人工腎臓の全国的整備などを要請する運動を展開し、次々と成果を勝ち取り、患者の命をつないできま

した。今日では誰でもいつでもどこでも透析を受けられるようになりました。費用も全額公費ではないものの、大きな負担は解消されています。全腎協は病院単位の患者会を基本に都道府県単位の患者会、そして全腎協という組織体制で全国ネットワークを構築しています。

東日本大震災での 迅速な対応と 新たな課題の発掘

東日本大震災では、宮城県腎協に災害対策本部を設け、支援対策に取り組んできました。私たちは阪神・淡路大震災の教訓を基に、何が起ころうとも人工透析が受けられるよう、日本透析医会とも連携しながら、体制を整備

してきました。今回も迅速に対応でき、ネットワークが機能したと思っています。しかしながら実際に現地地話を聞くと、避難所での食事の問題、透析施設に車で行くにもガソリンがないなど、さまざまな課題が浮かび上がってきました。また、各県の腎協を通して、行政に公営住宅の提供を要請し用意はしたものの、関西以西の供給先にはほとんど希望者がいませんでした。やはり仕事・家族・周囲の人との関わりなど、地域での生活を大切にする思いが強い。けれども被災地の会員の方々が、「とてもうれしかった。最終的に受け入れてくれる環境があるという安心感があり、それならもう少し地元で頑張ってみようと思えた」とおっしゃった時には、こちらも無駄ではなかったと安堵しました。



●通院介護支援事業マニュアル1～3

最適な透析から ※至適透析へ よりよい透析治療を目指す

全腎協の会員は現在、約10万2000人です。ピーク時よりも約10000人減少しています。2010年の会員アンケート調査では、今の医療福祉制度に満足している／ほぼ満足していると答えた人が、全体の76%を占めました。近年、発症した人にとっては、人工透析が受けられるのはほぼ当たり前の環境なのです。そうになると、会員になって休日のイベントに参加しようという気にはなりません。



●2011年5月に名古屋市で開催された「全腎協結成40周年・法人設立15周年記念全国大会」

※至適透析（最適な透析）
ここでは、透析時間の延長や夜間透析に対応できる施設の増設、通院支援の充実など、治療面、生活面で、「最適」よりさらに質の高い透析医療環境を意味しています。

40周年記念大会の基調報告でも発表されたことですが、設立時に掲げた緊急要求はほぼ達成され、次の新しいステージに向かつていく時期が来ます。日本は世界有数の透析大国であり、その治療レベルは世界最高水準とも評されています。それでも、透析患者の平均余命は健康者の45%というデータがあります。80歳を平均寿命として40歳で透析を導入すると、20年弱しか生きられない、ということ。もちろん個人差はありますが、まだまだ透析医療の改善の余地があるということです。

また、かかりつけの施設以外での透析では、何週間も前の予約や医療データを事前に知らせておく必要があります。たとえば出張が急に1日伸びても、携帯電話で近くの施設が検索でき、医療データも携帯電話で送信できる。そのようなシステムを全腎協でつくることができれば、入会の大きなメリットになると思います。厚生労働省のガイドラインでは今、透析は1週間に3回、各4時間となっていますが、1時間でも長く受ける方が身体調子がよいというデータも出ています。これまでは日常生活に支障が出ない、最適な透析を目指してきましたが、さらに進んで、至適な透析を推進していきたいと考えています。

原疾患の変化や 認知症問題 他団体と連携した対策を

新しいステージを目指すさらなる背景には、透析に至る原疾患の変化があります。日本透析医学会が統計を取り始めた1983年から15年間は、慢性糸球体腎炎が首位でした。これは小・中学校での検尿などによる早期発見が功を奏し、年々減少しています。ところが、生活習慣病である2型糖尿病から透析に至る糖尿病性腎症は増加の一途をたどり、1998年には首位が逆転しました。こうなると、糖尿病の予防が透析患者を減らすことにつながってきます。もうひとつ、透析患者の高齢化があります。1983年時点での平均年齢は48歳、2010年では66歳です。なかでも認知症問題が深刻で、認知症施設の入所者が透析になれば退所させられたり、透析患者が

認知症になった場合、施設に入所できないなどのケースが出ています。高齢者の通院支援も強化していかなければなりません。

原疾患の変化や患者の高齢化—40年の歴史の中で、これだけ構造が変われば、活動も変わらざるを得ない。糖尿病や認知症などの患者団体と連携する道を模索していく必要があると思います。先人たちが勝ち取ってきた社会制度によって、腎臓病患者の命の安全・安心は確保されました。これからの全腎協は、現代の新たな課題に取り組んでいかなければならないと強く感じています。



●会報誌「ゼンジンきょう」

組織の概要

■設立 1971年

■患者会 全国に約27000の腎友会

■会員数 約10万2000人

社団法人 全国腎臓病協議会

主な活動

- シンポジウムや講演による普及啓発活動
- 腎臓移植普及のためのキャンペーン活動
- 国会請願署名運動 ■ 全国大会の開催(年1回)
- 血液透析患者実態調査
- 行政・政党への要望活動および政策提言
- 会報誌「ゼンジンきょう」(年6回)、
その他刊行物の発行
- 通院介護支援事業 ■ 無料電話相談事業
- 就労支援事業

ホームページ <http://www.zjk.or.jp/>

一般社団法人

全国心臓病の子どもを守る会

心臓病の子どもは100人に1人の割合で生まれてくると言われます。近年、医学の目覚ましい進歩により、重症の心臓病児も乳幼児期に手術を受けて約9割が成人できるようになりました。しかし、手術後も生涯にわたって医学的に管理が必要で、また成長につれ、就学や就労など新たな困難に直面せざるを得ません。「全国心臓病の子どもを守る会」は、心臓病の子どもをもつ親や心臓病児者本人たちが、病氣と向き合い、病氣とともに生きていくための活動を行う患者団体です。結成50周年を控え、いっそう充実した幅広い活動を目指す同会とその歩みをご紹介します。



親の会として草分け的存在 患者団体の中でも 先駆的な役割を果たす

「心臓病の子どもを守る会」(以下「守る会」)は、1963年(昭和38年)に結成されました。子どもの心臓病には先天性心疾患、不整脈、後天性心疾患(心筋症や川崎病による心血管合併症)がありますが、当時は、心臓手術を受けられる病院は限られていたうえ、公費の援助もなく、心臓病の子どもを抱える家庭は、病院探しや高額の治療費などに苦しんできました。また、今日も変わらず続く悩みとして、心臓病は見た目にはわからないため周囲の理解を得にくく、あるいは過剰に反応されることの多い病気で、病児や家族が孤独になりがちであることが挙げられます。

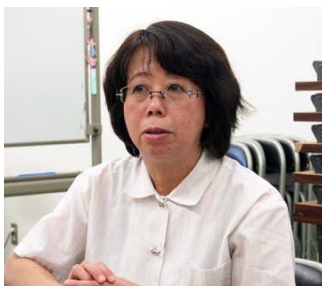
「守る会」結成から間もなく、親同士が手を携えてともに支え合い病氣を乗り越えようとする活動に賛同が集まり、わずか数年で会員数は大きく増加。全国に次々と支部が誕生しました。「守る会」は、まず、子どもたちが安心



●心友会の全国交流会

して手術などの医療を受けられるように、育成医療制度や新鮮血液確保対策推進の要望などを国や行政に働きかけ、実現しました。さらに、心臓病児を受け入れる保育園や幼稚園が少ない実状から、会員自ら二日保育や日曜保育などに取り組み、地方自治体の支援を得て心臓病児保育園も開園。教育現場へも心臓病児に対する理解と配慮を求めてきました。小児心臓病学会とも協力関係にあり、専門家からも、患者と医療をつなぐ役割を「守る会」が果たし、結果的に小児心臓病治療の進歩に貢献してきたと評価されています。

心臓病の子どものために「——」の思いひとつに、さまざまな分野で働く親たちがそれぞれの得意分野を活かしながら結束を強める「守る会」は、日本の患者・家族の団体の中でも先駆的な存在として、積極的な活動を続けています。



副会長・理事
神永 芳子さん



事務局長
下堂前 亨さん



●機関誌「心臓をまもる」と、その編集風景

支部ごとにサマーキャンプや交流会を開催
本部では機関誌
『心臓をまもる』を発行

現在、全国ほとんどの都道府県に支部があり、各支部で交流会やサマーキャンプ、クリスマス会、心臓病についての正しい知識や情報を得るための学習会や医療講演会などが行われています。専門医やボランティアの協力もあり、安心して参加できるサマーキャンプは、子どもたちだけでなく、その家族にとっても交流を深める絶好の機会となっています。最近は、病児本人にも理解できる学習会を開催する支部が増えました。

結成当初から機関誌『心臓をまもる』を毎月発行していることも「守る会」の大きな特徴です。「心臓をまもる」は、首都圏在住の会員による編集委員会を中心に編集発行され、会員のほか専門医や医療機関、保健所などに配布されています。心臓病にかかわる医療や福祉制度の情報を提供し、会員や病児のメッ

セージを紹介して、悩みや思いを共有すると同時に、心臓病児者の現状や直面する問題を社会に訴える役割を果たしています。

成長した病児たちは、「守る会」やその支部の中の青年部を發展させて、心臓病者友の会（心友会）を組織。15歳以上の心臓病者本人たちが運営しています。毎年行われる全国交流会では、全国各地から若い心臓病者が集い、つながりを密にしています。

2011年3月の東日本大震災では、会員の安否確認や避難所の訪問、義援金活動、国への要望を提起しました。心臓病は一見ではわからない障がいであるため、周囲の理解や協力を得にくく、心臓病児の避難生活は困難を極めたようです。その一方で、「守る会」の会員同士の協力や支援が活発に行われ、絆を再認識したという声も多く聞かれました。福島支部で開催されたサマーキャンプは、例年より参加者が多く、みなが互いに励まし合う貴重な場となりました。私たちも大震災を通じて、同じ立場の親たちが子どもを助けたいと願ひ、思いを分かち合い・支え合う「守る会」の活動の原点を改めて認識しました。

結成50周年を控え、法人化も実現
成長した病児の自立や就労問題にも積極的に取り組む

2012年、「守る会」は結成50周年を迎えます。50年の間に、医療技術や診断技術は飛躍的に進歩し、今日、

先天性心疾患児の約9割が成人を迎えられるようになりました。しかし、大人になっても受診するのは小児循環器科です。循環器の専門医の間にも、先天性心疾患は子どもの病気ではないという認識が広まり、1999年に発足した「日本成人先天性心疾患研究会」は、2010年に「日本成人先天性心疾患学会」と発展しました。今後は学会と連携した活動も考えています。

また、周産期医療を含め、小児心臓病に対応できる医療施設の集約化が進み、自宅から遠方の施設で手術を受ける病児も増えています。交通費や家族の付き添いといった負担が大きいので、ファミリーハウスの設置や支援体制の充実を図る活動にも尽力しています。また就労や結婚、妊娠・出産など、子どもの成長につれ、さまざまな問題に直面していくという心配や悩みは、今も変わりません。そこで、「内部障害者シンポジウム」を開くなど、病児の自立や就労の問題を話し合っています。

2010年に一般社団法人に改組した際には、「長年活動を続けてきて、今さら法人化の必要があるのか」と議論になりましたが、特に成人した心臓病者の就労や医療費の問題に取り組むためには、もつと活動の幅を広げ、社会的な認知度を高めるべきであると考えました。財政的な基盤も整備されたのを機に、成人の先天性心疾患の問題を広く訴え、心臓病をもって生まれた子どもが大人になっても、安心して自立してゆける社会を目指して、より幅広い活動を目指していきます。



●東日本大震災後に福島県で開催されたサマーキャンプ

■組織の概要

- 設立 1963年
 - 会員数 約4500名
 - 支部 46都道府県51支部
- 一般社団法人
全国心臓病の子どもを守る会

主な活動

- 機関誌『心臓をまもる』発行
- 出版物発行
- 交流会、学習会、医療講演会、相談会、クリスマス会、療育キャンプなどの開催

沿革

- 1963年 設立
- 1967年 身体障害者福祉法に心臓病適用
- 1968年 青年部初の全国交流会開催
- 1974年 小児慢性特定疾患治療研究事業創設（心臓病児の内科的医療費無料に）
- 1978年 新鮮血液確保対策予算確保
心臓病者友の会（心友会）誕生
- 1990年 心臓病など内部障害者に運賃割引適用
- 1995年 心臓移植シンポジウム開催
- 2005年 内部障害者シンポジウム開催
- 2010年 一般社団法人に改組



7月23・24日、東京のファイザー株式会社アポロラーニングセンターにおいて、ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHO-net) の地域学習会合同報告会が開催されました。

VHO-netは2010年に10周年を迎え、毎年秋に全国のさまざまな団体のリーダーたちが集まるワークショップが開催されています。ワークショップでの出会いがきっかけとなり2004年には関西学習会が立ち上がり、その後、次々と地域学習会が各地に誕生し、今日、全国で活発な活動が行われています。合同報告会では、各学習会の成り立ちやそれぞれの地域性に応じ、多様な内容やスタイルで展開されている活動の様子が紹介されました。

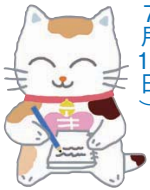
東北から沖縄まで8地域の代表が一堂に会して それぞれの活動を語り、今後の取り組みを討議

地域学習会での学びを
団体で生かすことを目的に

沖縄学習会 照喜名通さん

2010年7月の学習会では、沖縄国際大学総合文化学部教授の上田幸彦さんによる講義を受け、ピア・カウンセリングの技術を実践しました。11月にはワークショップのテーマ「集うたのしむ見つける」を取り上げ、沖縄学習会のこれまでを振り返り、未来を考える宿泊研修を行いました。2011年3月にはストレスをテーマに設定。7月は再び上田さんを講師に招いて「うつと病氣」について学びました。沖縄から東京のワークショップに参加するのはとても大変で人数が少ないので、毎年、ワークショップのテーマを持ち帰って宿泊研修を行い、その後は参加者のスキルアップを目的に学習しています。地域学習会で身につけたことを各団体や個人レベルで活用できるようにと考えています。

- 第13回(2010年7月5日)
- 第14回(2010年11月6・7日)
- 第15回(2011年3月14日)
- 第16回(2011年7月12日)



第1回学習会を開催！
焦らず着実に歩みたい

四国学習会 藤井ミユキさん

第1回四国学習会を2011年4月3日に開催し、活動がスタートしました。まねきねこの取材をきっかけに昨年の合同報告会に参加し、自分と同じ志をもった仲間がいることをうれしく思いました。四国でも同じような問題意識のある人たちと、一緒に、課題克服ができればと思い四国学習会を立ち上げました。

第1回目は、リーダーの集まり、共通課題の話し合いの場、ネットワーキングの構築を目的として開催しました。他団体の活動の成功事例を知りたいという意見が多かったので、今回は、沖縄の照喜名さんの講演「つながりと私の気づき——親交を深めて」を予定しています。10年遅れてのスタートなので、みなさんに追いつけるように、あわてずボチボチやっていきたいですね。

第1回(2011年4月3日)



学びあう・伝えあう・ひろげあうを
テーマにコミュニケーション方法
について学ぶ

北陸学習会 梅沢敏之さん

2010年度は「伝わるつながる広がるコト」、そして2011年度は「学びあう・伝えあう・ひろげあう」を学習会のテーマに、患者団体の活動を活性化するためのITスキル研修に取り組んでいます。

2010年7月の宿泊研修会では、広報力を高めるためのチラシや機関誌作成について、12月はプログラムの使いこなし方を学びました。東日本大震災の直後に開催した2011年3月の学習会では、今までの研修内容の再確認と、被災地への思いを話し合いました。ITスキル研修は集中的に学習するとより効果があるので、この7月から8月に3回連続での学習会を予定。初回はチーム力をアップさせるコミュニケーションのツールとして、メーリングリストの活用方法を学びました。今後の課題としては、石川や福井にも活動を広げることや、グループワーク中心の学習会の開催を考えています。

- 第11回(2010年7月24・25日)
- 第12回(2010年12月26日)
- 第13回(2011年3月21日)
- 第14回(2011年7月2日)

効果的な情報の
発信方法を学ぶ

関西学習会 渡口泰子さん

2010年8月に開催した学習会での模擬講演は、演者が医学生で、今までは違った視点での講演となり、とても参考になりました。11月は、効果的な広報誌の作り方を学びました。2011年1月は、模擬講演と今後の学習会内容の検討、4月には効果的なリーフレットの作り方などを実践しました。そして7月には、今までの模擬講演の経験から、講演するとき心がけたいポイントを整理し、「笑いをとろうとしない」「時間を守る」「対象者を考える」「起承転結を明瞭に」「自分の言葉で自分の体験を語る」「聞き取りやすい話し方の工夫を」といった意見をまとめました。

- 第17回(2010年8月22日)
- 第18回(2010年11月13日)
- 第19回(2011年1月15日)
- 第20回(2011年4月10日)
- 第21回(2011年7月10日)



東海地震に備えて
災害対策に取り組み

東海学習会 北条ますさん

2010年度の学習会では「難病慢性疾患・障害者のセーフティネット」をテーマに、東海地震に備えて、静岡県立短期大学部講師 今福恵子さんの講演「難病患者の災害準備について」とグループワークを行いました。講演では、東海地震の想定震度や東海・東南海・南海の3連動地震被害想定、災害準備に関するアンケートなどが取り上げられ、津波警報時に多くの人が避難しない傾向にあると指摘されました。グループワークでは、難病患者の個別支援計画の必要性や、災害への準備などについて話し合いました。また、個人の備えや地域の支援が重要で、近隣のセーフティネットの構築、自分のマニュアルを作り共有することの必要性を確認しました。

第5回(2010年8月28~29日)

つながりや支え合い——
ネットワークの大切さを実感
東北学習会 阿部一彦さん

2010年10月には、医療を考えると癒すというテーマで音楽療法を体験しました。秋田岩手からの参加もあり、東北5県のネットワークで話し合いが実現。2011年4月と9月には、ピアサポートをテーマに学習会を予定

していましたが、東日本大震災が起きました。津波は想定外でしたが、東北学習会を通じてネットワークを構築し、以前から災害対策に取り組んできたことが役に立ちました。大震災を経験して、つながりや支え合いの大切さを改めて感じましたし、「患者団体や障がい者団体の会員であることの安心感が大きかった」という声も多く聞きました。

今後は、こちらからの呼びかけが届きやすく、より多くの人たちの声を拾いやすい効率的なネットワークづくりをしたいと考えています。

第17回(2010年10月2日)

事例発表を重ねながら
ピアサポートについて学ぶ

関東学習会 島田千穂さん

2010年度からピアサポートをテーマに取り組んできました。2011年1月の学習会では事例発表を行い、さらにピアサポートへの取り組み方を話し合ったところ、「解決した事例共感できる事例を集めて、事例集を作りたい」「専門家の意見も聞きたい」などの意見が出ました。

そこで、6月には「医療者からみた患者のピアサポートの意義」として慶応義塾大学教授の加藤眞三さんによる講演を受け、事例用フォーマットや学習会のこれからの方向性をグループディスカッションで検討しました。今後もピアサポートについて学習しながら、将来的には事例集などの形にまとめていきたいです。さまざまな団体から参加者が集まっている良さを活かし、主体的に

学習会に参加することが結果として学びになるような内容を目指したいと考えています。

- 第18回(2010年9月12日)
- 第19回(2011年1月16日)
- 第20回(2011年6月26日)

ピアサポートを中心に多彩な
人と社会をつなげていく

九州学習会 陶山えつ子さん

2011年5月には「つなげる」をテーマに、医療機関との連携、行政との連携の事例発表とグループワークを行いました。難病団体、障がい者団体、精神障がい者団体、医療者、行政といった、さまざまな立場の人が参加していたのでトピックの広がりや深みが増し、つながることの大切さを改めて感じると同時に、これがまさしくVHOnetだと思いました。

7月の宿泊研修会は、ピア・カウンセラーの山下紘史さんを講師に迎え、ピア・カウンセリングの意義や成り立ち、方法、約束などの基本を学びました。「ピア・カウンセリングの目的は、最終的には社会を変えていくこと」という山下さんの言葉が印象的でした。そのほかに、九州各県の難病相談支援センターの難病支援相談員研修も行っています。次回は鹿児島で開催の予定です。

- 第13回(2010年8月21日)
- 第14回(2011年5月14日)
- 第15回(2011年7月9・10日)

※北海道学習会は、
現在活動休止中です。





グループ 発表から

- ワークショップと地域学習会、それぞれのヘルスケア関連団体とのギャップを埋めるには、ワークショップで得られた気づきやヒントを地域にフィードバックする必要がある。
- ワークショップでは、話し合いながら地域での団体運営のヒントなどがもらえるので、集まって話をするプロセスが大事だと思った。
- 地域学習会に参加するたびに元気をもらえるので、ワークショップに参加すると地域学習会が元気になれるのかなと感じた。
- ワークショップに参加すると視野が広がり、人材が育つ。ワークショップと地域学習会の成果を双方向で反映できるようになるとよい。
- そろそろVHO-netとして社会への発信を検討してはどうか。
- 地域学習会で学んだものを活用できたか追跡調査をする。
- 違いがあるからよかった面もある。地域の特性を活かせばよいのではないか。
- 疾患や地域、課題の違いなど多様性を否定せず、一人ひとりが自主性を持って参加できるように、発展していくことが大切。多様性、自主性、発展性がキーワードでは。
- ワークショップと地域学習会の連動よりも、地域学習会をVHO-netの理念に基づいて運営していくことを考えるほうが重要。

各地域の活動報告を受けて、グループディスカッションと全体討論が行われました。

地域を超えて、地域学習会のあり方やワークショップとのかかわり方を話し合おう

新しいメンバーが増え、また地域学習会の活動が多様化してきたことから、いまだ、原点に立ち戻って考えようという意見も目立ち、地域学習会のあり方やワークショップと地域学習会のかかわりなどについて、熱心な討論が展開されました。グループでの発表に続く全体討論会の最後に、世話人として参加していた埼玉県立大学保健福祉学部教授の高畑隆さんが「みなさんはいろいろなカードを持っていて、そのうちの何枚かが誰かと重なっている。ひとつの重なりがVHO-net。必ずしもVHO-netから発信しなくても、別のカードのところで発信することもできる。柔軟に考えればよいのではないかと、それぞれが自分の活動を見直すことも、変革になるのではないかと意見を述べ、討論会をまとめました。

全体討論会から



「多様な状況を認め合って学び合い、地域学習会を行ってきたことは財産。10年を振り返って、今後どう発展させるのが大切」

自分の参加している会にこだわらず、未来を語るVHO-netだからこそ、それぞれの患者団体を越えたピアができる」

「社会を動かす力をもつようになってきたので、地域社会へのアピールに取り組みたい」

「多様性を尊重しながら、地域の課題にも取り組みたい」



「VHO-netは、グループセラピーのようなところがある。外向きに発信したいというも、成果を求めず話したいというも、どちらもあってよいと思う」

「自分を変革できる魅力的な場だから、みんなが集まる」

「10年間かけてできた横のつながりを活かして、広報活動や学校教育に取り組みたい」

「新しい人には、トゥギャザーという部分がうまく伝わっていないかもしれない」

「一人ひとりがいろいろなところで接点を作れば、それがどんどんVHO-netを発展させていく」



「全国に友だちがいる／患者会を越えてのつながりができることから、パワーアップにつながるのだから、特に成果を求めなくてもよいのでは」

「初めて参加したが、わくわく感と不安が半々だった。いろいろな人とのネットワークができたので、これからもっと前向きに地域で活動したい」

「最初は集まるだけで楽しかったが、10年たつて社会に発信したいという意欲が出てきた。もう一歩踏み出すことができるのではないかと」



地域別議

2日間の話し合いを経て、
これからの地域学習会の方向性を確認

2日目は地域別議が行われ、各地域学習会の方針が発表されました。そして「講義や講演を聞いて学ぶスタイルよりも、主体的に参加できるワークショップ形式」を、また「スキルやノウハウを身につけることよりも、全員で話し合うこと」を重視する方向性が明確になりました。最後に、「地域学習会での学びや気づきを参加者が各団体に持ち帰って、実際に活用できることを目指し、さらに行政との連携にも積極的に取り組んでいこう」という意思が再認識されました。

各地域学習会の今後の方針



東北学習会

12月にピアサポートをテーマに宿泊研修を予定。VHONetの主旨が伝わるように機会を設けるとともに、原点に立ち返り、参加者の悩みや学習会への期待を聞く時間も設けたい。震災に関連することも振り返り、今までの防災対策の検証や、行政への要望書の見直しなどを行う。大震災に関する意見交換会にはVHONetとして参加して、活動を広めたい。

関東学習会

「参加者全員で運営して学習会をつくっていく」「問題を共有し、解決を目指す」「誰もが生きやすい社会を目指す」などVHONet参加の方針や、「互いの活動から学び合う」「プロセスを楽しみながら学習する」「気づきや学びを自分の会で活かす」というルールを広めたい。運営委員の担い手を増やし、参加者同士が仲よくなるようなプログラムづくりを。

東海学習会

難病連主体で活動してきたが、VHONetと難病連の役割があいまいになっていた。実際には相乗効果があり、刺激を受けながらよい方向に向かっていたので、VHONetとは何か、東海学習会とは何かを運営委員がまず確認し、参加者にも伝えていきたい。VHONetや東海学習会の意義が明確になれば、自然と活動も活性化されるのではないかと思う。

北陸学習会

もともと単なるパソコン教室ではなく、コミュニケーションを高めるためのツールとして、インターネットや電子メールを使いこなそうという主旨だった。原点に戻って、パソコン研修の時間を少し減らして、VHONetや地域学習会の意味を伝え、グループワークや全体討論の時間も設けて、これからの取り組みを考えたい。

関西学習会

多様な障がいや病気について参加者同士が理解を促進すること、ありのまま自分らしく生きられる地域社会の構築を目指すことを活動の柱に、リーダーの心の重荷を分かち合える場を目指す。VHONetのシールを活用し責任ある活動を行うこと、継続的に参加できるメンバーを増やすことが課題。模擬講演のポイントはウェブ上に公開したい。

四国学習会

発足間もないので、学習会を開催するたびにVHONetや地域学習会について説明し、理解を深めていく。学習会は年に2回は開催して、1回は地域の課題、1回はワークショップの内容を持ち帰って学びたい。まず四国学習会を定着させることを第1の目的に、経験を重ね、焦らずに進んでいくこと。多くの団体リーダーが癒され、元気になる場になりたい。

九州学習会

明るく楽しくをモットーに、全員でつくる学習会を目指した活動を。原点に戻って、たとえば「人・モノ・金の悩み」などVHONetの最初の頃のテーマを取り上げて話し合うことも考えられる。課題として、佐賀・熊本から九州全体へ活動を広げ、また学習会や難病支援相談員研修会での成果が、どのように活かされているかを把握し、検証したい。

沖縄学習会

地域学習会に継続して参加できるメンバーを増やし、学習会の意義や活動の目的を伝えていきたい。11月に予定している宿泊研修は、今までの振り返りと、参加者がそれぞれの団体に持ち帰れる成果、いわば「お土産」を意識して進める考え。学習会で得られたことをまとめて、他の地域の皆さんにも見てもらえたらと思う。

活動紹介 特別編

第20回関東学習会では、まず、慶應義塾大学看護医療学部教授・加藤眞三さんによる講演「医療者からみた患者のピアサポートの力」が行われました。肝臓病専門医であり、また、医療者と患者の関係性やスピリチュアルケアを研究されている加藤教授が、医療者の立場から、患者のピアサポートの意義や期待を述べました。講演を受けてのグループディスカッションでは、「医師の立場から患者のピアサポートに関心を持たれていることが

VHO-net 関東学習会

ピアサポートをテーマにした取り組みを2010年から重ねている関東学習会。2011年6月26日に東京新宿のファイザー本社で開催された、第20回関東学習会では、医療者視点でのピアサポートについての講演や、事例集作成を見据えた事例報告用フォーマットの検討などが行われました。「ピアサポートNOW 特別編」として、独自の取り組みが光る今回の取り組みを詳しくレポートします。

うれしい」「患者も治療チームの一員という考え方が印象的」「医療者の視点が参考になった」「ピアサポートの考え方が再構築できた」などの感想が交わされました。次に各グループで、ピアサポートの事例報告用フォーマットを使った事例発表を行い、フォーマットの書式や事例集の取り組みについて検討しました。実際のピアサポートでは、事例内容が多様多様であることから、「匿名性を高めるために、団体や病名は削除した方がよい」という声の一方、「相談者の詳しい情報も必要」との反対意見も出るなど、フォーマットやそれを利用した事例集の作成に、さまざまな課題があることが浮き彫りになりました。そこで、グループ発表を受けての全体ディスカッションでは、現段階で対象者や目的を限定せず、活用しやすいフォーマットを模索しながら、事例を蓄積するという方向性が確認されました。最後に、「関東学習会での取り組みを通して、ピアサポートの課題を明らかにしていきたい」という運営委員の呼びかけに一同賛同して、学習会を終了しました。

医療者による講演や事例集作成の検討など
多角的にピアサポートを考える、関東学習会の試み

●加藤眞三さん

医療者からみた
患者のピアサポートの力

加藤眞三氏 講演より

患者がピアサポートに
向かうプロセス

50年以上前から、慢性疾患では、医療者と患者は互いに提供し共有した情報を基に治療方針を交渉し合い、合意した部分から医療行為を行う「協働」の関係性が重要だといわれてきましたが、いまだに日本では実現していません。慢性疾患の場合、医療は病院の中だけではなく、生活の場で行われるので、医療の主導権は患者さんの方であり、医療者と患者の関係は相互参加型になります。私は、この相互参加型の関係という考え方が、これからの医療にとって重要であると

とらえ、医学教育などを通じて医療者側から広めていますし、患者さん側からもこの関係性を切り開いてほしいと考えて、VHO-netの活動にも参加しています。

さて、患者の手記を研究して、その患者さんがどのような心理状況をたどって危機から脱出したかを調べたドイツのエリカ・シューハート博士は「魂の旅路のシンボル：危機を克服するスパイラルな学習のプロセス」を作成しました。病気という危機に直面すると、患者さんは①不確かな状態→②確かさらしさの認識→③周囲への攻撃→④交渉・取引→⑤鬱状態→⑥受容→⑦活動性→⑧連帯、と変化していきます。みなさんのVHO-netの活動や、患者さんによるピアサポートは、連帯につながる活動に位置します。

ケアすることとされること
は、最も人間的な行為

みなさんがどのようなピアサポートができるかを考える場合、身体的、心理的、スピリチュアル(精神的)、社会的という健康の定義の4つの枠組みに分けて考えるとアプローチしやすいと思

サポーターが語る、ピアサポートの今

また、病者や障がい者が安全に暮らせることは、健康な人にも安心をもたらしますが、病気や障がいのある人だけが繁栄すればよいというものではありません。社会の繁栄の中に幸福があります。社会全体の中での患者団体、患者団体同士の関係性、互助関係を考えながら、ピアサポートに取り組むことが必要でしょう。

医療の新しい流れとピアサポート

医療が高度化・専門化し、個人のスピードクターよりも、病院全体の質の向上が求められるようになりました。画一的な価値観が多様化し、情報がたやすく得られる一方で、体感が得にくい、情報が多すぎて混乱するといった弊害も出てきました。

医療の構図も、患者は医師の指示に従うべきという関係から、チームで医療を行う解決志向型アプローチが提唱され、患者さんもチームの員と考えられるようになりました。患者さん自身が生活や経験の中から解決の糸口を見つけて、医療者と相談しながら治療方針を決めるという考え方で。

また、問題点を排除する pathogenesis (病因追求論) の考え方から、健康な部分に注目し、残された機能を生かし、活性化させる salutogenesis (健康生成論) の考え方に移行してきました。私は、こうした流れの中で肝臓病教室を行ってきました。患者さんにとっては知識や情報が得られ、医療者とのコミュニケーションが生まれ、グループワークによって精神的安心感が得られるようになり、ピアサポートの役割が果たされます。また医療者にとっても、効率よく情報提供ができ、患者さんを精神的にサポートでき、医療者自身の意欲も増すなどの効用があります。この取り組みは全国に広まり、厚労省も関心を持つなど、今後の展開が期待されます。



スピリチュアルケアへの取り組み

病気により、今まで培ってきた信条や価値観が通用しなくなることがスピリチュアルペイン(精神的な苦痛)です。「どうして私が病気になったのか」「自分が生きている意味は」「死後はどうなるのか」というような回答のない悩みには、医療者の傾聴と患者のグループワークが役立ちます。病気を抱えてどう生きていくかの再構築は、それを背負った本人しかできませんが、順序立てて話す過程が、価値観を書き換える作業になります。傾聴する側は、相手の独り立ちと支え合いの両方を大切に、自立を重んじつつ援助し、援助しつつ自立を目指す姿勢が必要で、そのようなスピリチュアルケアの場として、患者団体と協力して「慢性病患者のごった煮会」を立ち上げ、活動しています。今日は、みなさん自身に、ピアサポート

において何ができるかを考えていただくための材料提供として、お話ししました。興味のある方は、「慢性病患者のごった煮会」にぜひ参加してください。



第20回 関東学習会参加団体

- あすなろ会 ■ 竹の子の会
- 中枢性尿崩症の会(CDIの会)
- NPO法人 日本IDDMネットワーク
- NPO法人 日本ブラダー・ウイリー症候群協会
- ポリオの会
- NPO法人 エバラク
(環境汚染から呼吸器病患者を守る会)
- NPO法人 肺高血圧症研究会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- CMT友の会
- 全国膠原病友の会 千葉県支部・茨城県支部
- (社)全国脊髄損傷者連合会
- CAPS患者・家族の会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
- (社)やどかりの里
- (公・社)日本オストミー協会
- 徳島多発性硬化症友の会
(四国学習会運営委員)
- 全国膠原病友の会 高知支部
(四国学習会運営委員)

※慢性病患者のごった煮会
慢性病を抱えた患者が集い、語り、そして聞くことにより、病気を抱えていながらも、よりその人らしく生きられることを目的としている。特にスピリチュアルペイン軽減を目標としている。

活動紹介

第21回
関西学習会
in 大阪

自分の言葉で自分の体験を語ろう！
効果的な講演を行うための
ポイントをまとめる

(2011年7月10日)

第21回関西学習会が大阪市立総合生涯学習センターにて開催されました。これまで、患者団体ならではの視点と発想で「患者の声を医学教育に組み込む」というテーマに沿って模擬発表に力を入れ、19回の発表を行ってきました。今回の学習会は、その集大成。講演会の内容をより効果的に伝えるためのポイントを総括しました。新しい患者団体も加わり、初期の模擬発表を聞いていない参加者も多いことから、過去の発表の要旨やNHK福祉チャンネルで放映された大学院での講演会VTRを視聴。その後、気づきポイントについて全員で意見を出し合い、整理・検討しました。まとめでは、自分の言葉で自分の体験を語る事が大切としたうえで、「つらかった出来事を話題から避けない」「深刻な話はあえてユーモアを交えて」「素直な感情表現

参加団体

- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 腎性尿管症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 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
- あげぼの兵庫
- 竹の子の会
- しらさぎアイアイ会
- CMT友の会
- あすなろ会
- NPO法人 起立性調節障害ピアネットAlice



を「苦言は臆せず表す」「患者団体の代弁者でもあることを念頭に」「二度限りの機会と思つて全力を尽くす」などが挙げられました。また、話し方の工夫として「対話や質問を適宜、挿入する」「最初のつかみを大事に」「聞きやすい話し方のスピードで」「アイコンタクトをとる」「プレゼンテーションソフトの使い方はよく考えて」などが指摘され、それらは事前の十分な訓練が重要であるとの認識で、賛成されました。このようにして得られたポイント集は、7月23、24日に開催される地域学習会合同発表会で、関西学習会の成果として発表の予定です。

第14・15・16回
北陸学習会
in 富山

連続開催で、実践的な
コミュニケーションスキルを身につける

(2011年7月2・31日・8月6日)

北陸学習会では「学びあう・伝えあう・ひろげあう」を2011年度のテーマに掲げ、NPO法人PCツール代表の能登貴史さんを講師に迎え、ヘルスケア関連団体の活動を活性化するためのコミュニケーションに継続して取り組んでいます。今回は、参加者の理解定着をより効果的に図る目的で、7月から8月にかけて学習会の3回連続開催を試みました。

1回目は、団体のつながりやチーム力を高めるためのコミュニケーションのツールのひとつである、「メーリングリスト」の有効活用を学びました。まず、それぞれの団体がかかえている課題や悩みを挙げ、役割分担してチームで解決する方法や、チーム力について話し合いました。次に、情報や意識の共有化、問題の解決目的の明確化などにメーリングリストを活用して、チーム力を高めていく方法を実践しました。

2回目は、WORD(文書作成ソフトウェア)のアウトライン機能を使った「個人ブレインストーミング」にチャレンジ。思いついたことを打ち出して、内容ごとに整理し、発表して情報や意見を共有するという手法を実際に使って、自己紹介や団体紹介を行いました。

した。また、ツイッターも体験しました。3回目はまとめとして、メーリングリストやツイッターの使いこなし方を振り返りました。さらに、会議などの議事録の作成や情報共有の方法も学びながら、北陸学習会に対する思いや今後の活動への意見を交わしました。そして、北陸学習会の今後の進め方については、早速メーリングリストを利用して検討することになりました。

患者団体の活動の実務に役立つパソコンスキルを習得しながら、インターネットや電子メールによるコミュニケーション方法をマスターしていくスタイルの学習会を重ねて、参加者からは「日頃の活動に役立っている」「インターネットやブログに親しんで、視野が広がった」などの声も聞かれました。参加者同士の親睦も深まって、団体運営の悩みなども気軽に語り合えるようになり、北陸学習会のチーム力は格段にアップしたようです。

参加団体

- 石川県OPLL友の会
- 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
- 富山IBD
- 日本ALS協会 富山県支部
- わかち会(とやまSCD・MSA友の会)
- 全国パーキンソン病友の会 富山県支部・石川県支部
- 脳外傷友の会「高志」
- 日本IBDDネットワーク
- いしかわSCDの会
- ハレバレ会(福井県SCD)



第16回
沖縄学習会
in 沖縄

臨床心理士に学ぶピアカウンセリング
傾聴の技術、日常のこつへの対処法

(2011年7月12日)

第16回沖縄学習会が前回に引き続き、沖縄国際大学教授で心理学博士・臨床心理士の上田幸彦氏を講師に招いて、開催されました。ピアカウンセリング技術の第2回目として、①傾聴の技術 ②相手が自分の病気をどのようにとらえているかを確認する ③相手の参考になるように自分の体験を伝える ④必要などころにつなぐ、という流れと各プロセスの詳しい解説を聞きました。傾聴の技術では、言葉以外の手段によるコミュニケーションである、ノンバーバルコミュニケーションを二人一組でのロールプレイングで体験しました。聴き手が横を向いている、向かい合うが一切動かない、腕や脚を組んで

偉そうな態度で聞く、などの状況を設定。参加者からは、「聴き手の態度視線・表情がいかにか大切かを実感した」という感想が出ました。後半では「うつと病気をテーマに、うつ病認知の三徴、うつに陥りやすい考え方や自動思考、日常でのうつへの対処法について講義を受けました。質疑応答では、「ピアカウンセリング時、答えられない質問にはどう対処すればよいか」に対し、「調べて信頼できる人に聞いて、次回にお伝えします」と対応すること、また、つらい内容の話だった場合、最後にカウンセリングの蓋を閉じることが大切で、雑談やリラクゼーションを行い、気分転換をしてから終了するというアドバイスを受けました。前回同様、今回もリラクゼーション技術のひとつ、マインドフルネス瞑想法(目を閉じて腹式呼吸し、呼吸に意識を集中)を全員で実践して、学習会を終えました。

参加団体

- 沖縄県難病・相談支援センター 認定NPO法人 アンビヤス
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部
- 沖縄県がん患者会連合会
- ポリオの会
- 沖縄重症筋無力症友の会 (準備会)



第6回
東海学習会
in 愛知

「つながる」ことが、患者のQOL向上に
役立つことを認識した宿泊研修

(2011年8月20・21日)

第6回東海学習会が愛知県の「あいち健康プラザ」にて、1泊2日で開催されました。これまでの最多22団体35名が集い、初参加者も多数迎え、VH・O・n・e・tの広がりを感じます。今回のテーマは「難病・障がいをもって生きていくためのQOLを考える」。1日目には、京都のNPO法人稀少難病患者支援事務局(SORD)代表の小泉二郎さんによる講演がありました。SORDは、東日本大震災の被災地で約100ヶ所の避難所を回り、稀少難病患者を支援。難病患者の情報を得ることが非常に困難だった厳しい現状や、普段からの患者団体などとのつながりが必ず役に立つことなど、貴重な生の声に学びました。こういった問題提起を受け、災害時対策も含めた患者のQOL向上を話し合う

ワークショップが、4グループに分かれてスタート。翌日まで議論を続けました。まどめの発表では、当事者、家族、患者団体役員の立場から幅広く意見が出されました。「病気に屈することなく生きていくこと・支えてくれる人たちの存在患者同士の励まし合い・行政や社会に訴えかけるために、患者力をつけていくこと」が、QOL向上に欠かせない要素であること。また、共通のキーワードとして「つながる」「きずな」という言葉が挙げられたことが、印象的でした。参加者はそれぞれ疾患、立場抱えている課題も違うなか、このワークショップを通しての気づきを自身の患者団体に持ち帰る―それがVH・O・n・e・tの特徴だとの共通認識を深めた、有意義な2日間となりました。

参加団体

- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- ポリオ友の会 東海 ■ 竹の子の会
- 東海脊髄小脳変形症友の会
- 進行性核上性麻痺の患者会
- 全国パーキンソン病友の会 愛知県支部・静岡県支部
- 愛知県筋ジストロフィー協会
- 稀少難病愛知・きずなの会
- 愛知県後縦靭帯骨化症患者・家族友の会
- 日本二分脊椎症協会 東海支部
- 日本ALS協会 愛知県支部
- 愛知線維筋痛症患者・家族会
- CMT友の会 ■ 静岡SCD・MSA友の会
- 全国膠原病友の会 三重県支部
- 稀少難病の会 みえ ■ 三重心臓を守る会
- MS TOMORROWS 三重支部(多発性硬化症)
- ベ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
- 東海脊髄小脳変性症(SCD)友の会
- 香川県難病患者・家族団体連絡協議会



活動紹介

第15回九州学習会 in 熊本

熊本の山鹿温泉にて実践につながる
ピア・カウンセリングを学ぶ
宿泊研修会を開催
(2011年7月9・10日)

梅雨明け直後の7月9日・10日、第15回九州学習会が1泊2日の宿泊研修として、熊本県山鹿市の「かんぼの山鹿」で行われました。今回のテーマは、「つなげるパート2 ～団体と個人をつなげるピア・カウンセリング」。ピア・カウンセリングの考え方や方法を学び、実践につなげていく目的を掲げた学習会となりました。

1日目は、NPO法人「自立生活センター・ビューマンネットワーク熊本」のピア・カウンセラー 山下紘史さんを講師に迎え、ピア・カウンセリングの考え方や方法を会得するワークショップに参加

者全員で臨みました。山下さんは、当事者として障がいや病気のある人へのピア・カウンセリングを行い、熊本県を中心に精力的に活動されているピア・カウンセラーです。

ワークショップでは、ピア・カウンセリングを体験しながら、ピア・カウンセリングの意義や成り立ち、方法、ルールなどを学びました。山下さんは、ピア・カウンセリングの目的に、「自己信頼の回復」「助け合う関係づくり」「社会を変えていくこと」を挙げ、ピア・カウンセラーの役割は、同じ仲間として、相手が感じてい

ていること、言いたいことや気持ちを語れるようにすることと述べました。また「病気や障がいを伴って生きていくことは、その人にしか歩めない人生であり、自分たちが幸せに生きていくことは、すべての人の参考になる社会の財産である」と語りました。参加者からは「考え方が変わった」「生活に取り入れたい」「共感する点が多かった」「所属団体でも伝えたい」などの感想がありました。

2日目は、前日のワークショップを受けて、グループワークが行われました。「活動の中で最も伝えたいこと」「それぞれの団体でのピア・カウンセリングについて、どのような活動を行っているか、これからどのような活動を取り入れ

たいか」「団体のリーダーとしての夢や目標」などについて話し合いました。参加者からは「おしゃべりの部屋という活動を続けていたら新入会員が増えた」「介護者が気持ちを吐露できるような場を作っている」「ピアを意識していきたくない」「難病だけでなく、障がい者も含めた広域型の連携を

考えていきたい」「社会を変えることを最終目標としたい」「ピアという原点に立ち返りたい」などの意見・希望が出しました。

最後に、司会進行を担当した運営委員の陶山えつ子さんは「山鹿市は、医療や福祉に取り組んだ先駆者がいた」と締めくくりました。

山下紘史さんによる
ピア・カウンセリング
ワークショップより



- ① リレーション 円陣を組んで座り、順に隣の人に、挨拶や言葉かけをして打ち解ける。
- ② ジャンケンゲーム 最初は勝った回数を競い、人は勝ち負けにこだわることを認識する。次に、「あいこ」になったら「ハグ」をして喜び合い、競争するライバルではなく助け合う仲間であることを認識する。
- ③ ミニセッション 2人1組で、クライアント役とカウンセラー役として話を聞き合う。「秘密を守る」「否定・批判・アドバイスはしない」「共感する」を、話を聞くうえでのルールとする。セッションの後は、全く違う話題にふれて気分の高揚を収める(テンションバック)。
- ④ デモンストレーション 参加者の前でセッションを行う。
- ⑤ アプリシエーション(評価・感謝) 最後に、参加者がピア・カウンセラーに対して「よかったところ」を述べる。



参加団体

- 熊本県難病・疾病団体協議会
- 日本ALS協会 鹿児島県支部
- 熊本県精神障害者団体連合会
- 熊本IBD ■ くまもとばれっと
- ベーチェット病友の会 福岡県支部
- NPO法人 全国精神障害者ネットワーク協会
- 全国膠原病友の会 福岡県支部
- 大分青髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- 九州IBDフォーラム 佐賀IBD縁笑会
- エンジョイポリオの会(火の国ポリオの会)
- 熊本県難病・疾病友の会 ポチポチの会
- 熊本SCD・MSA
- 佐賀県難病支援ネットワーク
- 日本リウマチ友の会 鹿児島県支部
- NPO法人 ともしび
- 公益社団法人 日本オーストミー協会
- 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
- 鹿児島県難病相談支援センター



難病相談支援員 研修プロジェクト



難病相談支援員研修プロジェクトは、VHO-net九州学習会に参加する九州各県の難病相談支援センターの難病相談支援員が2009年に立ち上げました。持ち寄った事例の検討や相談員のメンタルケアなどに取り組む、その活動を紹介します。

相談員の共通する課題から 研修会の必要性を実感

難病相談・支援センターは、厚生労働省の通達により、2007年までにすべての都道府県に設置されました。しかしながら、その運営は都道府県に任せられ、運営団体や形態、規模、活動状況も様でなく、地域格差もあり、また難病相談支援員（以下、相談員）研修もほとんど実施されていないのが実状です。九州学習会に参加した相談員が話し合いをもつ中で、支援困難事例に対して相談する相手がない、仕事への責任感から大きなストレスを抱えているなど、共通する課題が見えてきました。佐賀県難病相談・支援センター長 三原睦子さんの呼びかけで、九州学習会の活動の一環としてプロジェクトを発足。まずは課題を抽出するために相談員にアンケートを実施し、その結果分析に

よって研修内容を設定。現在、次のような研修プログラムが進行しています。

- 相談を受けるための基礎知識・専門知識
- 支援困難事例と成功事例の検討
- 相談員のストレスケア
- 関係機関と連携調整の進め方

九州学習会と併催する形で年2〜3回、カウンセリング技術などの講義と事例検討の二部構成で行われています。

モデルケースとして全国で 展開されることに期待

「相談員同士が顔を合わせるだけでなく、ほつとする。それが研修会の第二の役割です。センターのスタッフは相談員1人だけという県もあり、相談員は孤立しがちです。悩みや不安を全員で検討する中で、新人はベテランの意見が聞けたり、励まされたり。メールでの情報交換などネットワークづくり



●三原さん(右)と発足時からアドバイザーとして参加している岩本さん

も行っています」と三原さん。

5月14日に行われた研修会では、まず「心の健康度」を問うアンケートを実施し、続いてコミュニケーション技術として「他者を理解するための視点」について、佐賀大学医学系研究科博士課程の岩本利恵さんから講義を受けました。事例検討の一例、就労支援の相談では、「雇用主に病名を伝えるのは自己選択、自己決定がいい」「本気で就職する気があるのか、まずは話を聞いてほしいのでは」「悩みすぎ、自分ひとりで解決しようと思わない」など忌憚のない意見が次々と出されました。相談員は責任感の強い人が多く、なんとか助けてあげたいと思いつめ、燃え尽きてしまうケースも少なくありません。そのために臨床心理士によるストレス管理の講義なども取り入れています。

「相談員へのアンケートは継続して行い、今後は患者・家族にも実施し、相談員に対してなにを求めているのかも探していきたい。それらの分析結果を研修会の課題として取り上げ、また、全国難病センター研究会でも発表していきたいですね」と岩本さん。

「この九州のプロジェクトがモデルケースとなって、全国の難病相談支援員研修に広がり、さらに患者団体の相談研修の場にも生かしていけたらと考えています」と語る三原さん。

VHO-netとの相乗効果も含め、今後の展開が期待されます。



E V E N T

イベント情報

ポリオの会 定例会

2011年11月13日(日) 11:00~16:00

会場: 北とびあ(王子駅前)7階第2研修室
内容: 講演(駒込かせだクリニック 加勢田美恵子先生)、映画『母が燃えた時』(生ワクチン導入の記録映画)、報告会
お問合せ: 担当 小山 TEL: 03-3872-7359 ※当日の入会も歓迎

ポリオの会 第8回障がい者とその家族のための年金教室

2011年11月23日(水) 13:30~17:00

※準備の都合上、参加希望者は事前にご一報を ※障がい者とそのご家族の方は参加費無料
会場: 北とびあ(王子駅前)7階第1研修室
内容: 診断書や年金申請についての勉強会と個別相談など
お問合せ: 担当 小山 TEL: 03-3872-7359

NPO法人 肺高血圧症研究会 第6回慢性患者のこつた煮会

2011年11月19日(土) 13:30より

会場: 慶應義塾大学信濃町キャンパス 孝養舎2階
ファシリテータ代表: 加藤真三 慶應義塾大学教授
内容: 慢性患者とそのご家族によるグループワークの会です。みんなで「患者の達人」を目指しましょう。
お問合せ: 担当 重藤(しげと) TEL: 080-1819-1502 ※予約の必要なし

再生医学研究の最前線

文部科学省IPS細胞等研究ネットワーク第3回合同シンポジウム 再生医療の実現化プロジェクト(第II期) 第4回公開シンポジウム

2011年11月19日(土) 14:00~17:10

会場: 国立京都国際会館 メインホール
プログラム: 講演、セッション、Q&A、ポスター展示・解説
お問合せ: 事務局 TEL: 075-231-6357 FAX: 075-231-6354
メール: ips2011@secretariat.ne.jp
ホームページ: http://www.ips-network.mext.go.jp/
※参加費無料、定員1,800名先着順

あすなろ会 秋の集い(体験談、懇親会あり)

2011年11月20日(日) 13:00~17:00

会場: 豊洲文化センター 東京都江東区豊洲2-2-18
講演: 森雅亮 先生「最新小児リウマチ医療の実際」
お問合せ: あすなろ会事務局(担当 石垣) TEL: 03-3600-9771

東京都難病・相談支援センターより ピア相談員研修会

月1回、初級は開催中、中級は2012年1月21日(土)スタート
※スケジュール・内容の詳細はお問合せください。
※11月・12月に血液系講演会と視覚系・神経系相談会も予定しています。
会場: 東京都難病・相談支援センター
対象: 患者およびそのご家族の方 TEL: 03-3446-1144



VHO-netが全面リニューアル!

携帯からも閲覧できるようになりました。より見やすく、より分かりやすく、より多くの方々に情報を提供していきます。
http://www.vho-net.org/

第4回脊髄梗塞患者と家族会

2011年11月23日(水) 12:30より受付

会場: 大阪市舞洲身体障害者スポーツセンター アミティ舞洲
【第1部】13:00~17:00 【第2部】17:30~21:00
内容: 1. 病後の日常生活(リハビリ、トイレ、痛み、痺れ、体調管理等)の情報交換 2. 震災時の医療、心のケア等についての体験談
お問合せ: gs2k-okd@asahi-net.or.jp TEL: 06-6653-5011(岡田 午後5時以降) o-koseki@fsinet.or.jp TEL: 0224-25-9475(小関)

第9回脊髄損傷リハビリテーション講習会

2011年11月23日(水)

会場: 千葉リハビリテーションセンター 大ホール
【受付・企業展示開始】12:30 【講演】13:15~16:00
講演(1) 雪下岳彦 氏(医師)「頸髄損傷の医師からのメッセージ」
講演(2) 室岡陽子 氏(千葉リハビリテーションセンター看護師)「脊髄損傷者の排泄とスキンケア」
主催・お問合せ・お申し込み: 千葉県千葉リハビリテーションセンター 〒266-0005 千葉県千葉市緑区菅田町1-45-2 TEL: 043-291-1831 FAX: 043-291-1847 ※どなたでも参加費無料です

板橋サンソ友の会より いたばし健康ネット博

2011年11月25日(金)・26日(土) 10:00~15:00

会場: 板橋区立グリーンホール 東京都板橋区栄町36-1
内容: COPD・禁煙等の啓発、肺年齢測定、健康に関する展示・測定等
お問合せ: 板橋サンソ友の会 TEL: 03-3966-3695 FAX: 03-3966-3640

遺伝性結合織病市民公開セミナー

遺伝性結合織病の「いま・これから」をマルファン症候群・ロイスディーツ症候群・エーラスタンロス症候群の研究班の先生方と一緒に考えましょう。

2011年12月10日(土) 13:00より

会場: 大阪府医師協同組合 大ホール
お問合せ・お申し込み: NPO法人 日本マルファン協会 TEL: 050-5532-6503 メール: info@marfan.jp ※参加費無料です

BOOK

書籍紹介

膠原病ハンドブック(第3版)

40周年記念誌、B5判190ページ
発行: 全国膠原病友の会 頒価: 1,000円(送料無料)
お問合せ・お申し込み: 全国膠原病友の会 事務局 TEL: 03-3288-0721 FAX: 03-3288-0722
※ホームページからも注文できます: http://www.kougen.org/



心さえ負けなければ、大丈夫

織田友理子さん 著(出版社: 鳳書院、定価: 1,260円)
●お問合せ・ご注文は全国の書店やネットで。
「遠位型ミオパチー患者会」の発足にかかり、希少疾病の当事者として、世界初の治療薬開発へ向けて活動中の著者。病気を使命とらえて行政とも向き合う、勇気と挑戦の手記。



まねきねこ 2011年 第29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・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(5300)6720

ファックス 03(5600)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・リレーション部までお願いします。

『まねきねこ』第29号では、3月11日の東日本大震災のヘルスケア関連団体支援活動の特集いたしました。実際に現地でも取り組んでいるVHO-netの方から生の声、生の写真をいただいて掲載しています。このような未曾有の災害を教訓に災害対策を十分に考えていく必要があると思います。『まねきねこ』では、みなさんの活動をこれからも紹介していきますので、よろしく願います。

M E S S A G E