

まねきねこ

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

2015

VOL. 39

マネコと
キネコの
旅
山口県

大河ドラマの舞台として
注目される山口県。
本州最西端に位置し、
古くは大陸文化の窓口として栄え、
また、明治維新の原動力として
幾度も時代の転換期に深くかかわってきました。
秋吉台の神秘の世界、錦帯橋や関門橋、
美しい街並み、さらさら工場夜景など、
新旧の見どころも盛りだくさん。
今年、ぜひ訪ねてみたい
多彩な文化をつなぐ山口です。



CONTENTS	TOPICS トピックス	1・2・3・4
	開催報告 第14回ヘルスケア関連団体ワークショップ 医療・就労支援・地域・地域の災害対策 多様な“協働”の可能性について考え、議論を深める	
	CLUSE-UP クローズアップ 第38回	5・6
	Fabry NEXT	代表 石原 八重子
	患者と医療者におけるより良い医療コミュニケーションの研究に取り組む 奈良県立医科大学 健康政策医学講座 岡本 左和子	7・8
まねきねこサークル 第10回	9・10	
	高齢化の進む透析患者を救うために 患者団体と医療者が取り組む災害対策	

VHO-net 活動紹介

11・12・13

ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会

第22回 北陸学習会 in 富山 第30回 関東学習会 in 東京
第31回 関西学習会 in 大阪 第8回 四国学習会 in 高知
第11回 東海学習会 in 愛知 第24回 沖縄学習会 in 沖縄

患者講師 File 新コーナー

14

日本ハンチントン病ネットワーク相談役・代表補佐 VHO-net関西学習会 運営委員 中井 伴子

特集記事

15・16

開催報告 効果的な会議運営、望ましい対人関係の構築を学ぶ
進行役 & アサーションスキルアップ研修会

社会学からみたピアサポート 第1回

17・18

病いの「物語」とピア・サポート

富山大学人文学部人文学科社会文化コース(社会学) 准教授 伊藤 智樹

マネコとキネコの情報ひろば

医療・就労支援・地域・地域の災害対策

多様な「協働」の可能性について考え、議論を深める

2014年10月25日・26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で、第14回ヘルスケア関連団体ワークショップが開催されました。今年「協働」をテーマに、全国のヘルスケア関連団体のリーダーや医療関係者が集い、今まさに協働しようと考えていること、自身の団体だけでは解決できずに行き詰まっていること、過去の協働による成功体験など、協働に関係するさまざまな可能性について議論が行われました。

切実な思いが多様な立場の人々をつなぎ、活動の広がりへと発展

地域における協働を考える

こころの健康政策構想実現会議の経験から

増田二世さん（公益社団法人やどかりの里常務理事）

さいたま市で精神障がいの人たちを支援する増田さんは、当事者・家族・医療・福祉関係者が堂に会して取り組んだ「こころの健康政策構想実現会議」について語りました。

日本では、精神疾患についての情報不足や偏見があり、患者や家族を社会で支える仕組みも不足し、精神保健・医療・福祉政策は世界的に見ても大きく立ち後れてきました。自殺や虐待、引きこもりなど、さまざまな心の問題が社会問題となっている現状からも、心の健康問題全般について、予防を含めた包括的な政策がすべての国民を対象として必要であり、幅広い精神保健のシステムを構築したいという思いを多くの関係者が共有していました。増田さんは「このままではいけない。これ以上被害を受ける人を出したくない」という切実な思いから、役割や立場を越えて協力し合おうという動きにつながり、2010年4月に当事者や家族と専門家がともに取り組む『こころの健康政策構想実現会議』が誕生した」と述べました。精神保健・医療・福祉の総合的な提言をまとめ、全国で署名活動を展開し、「こころの健康基本法の制定を求める国会請願署名」72万筆を提出。全国の議会で意見書が採択されるなど、組織の壁を越えた運動が全国に広がりました。増田さんは「提言は、まさに協働のプロセスが生み出した作品。精神医療改革・精神保健改革などを目指す『こころの健康政策構想実現会議』の課題解決はまだ道半ばだが、この活動によってつながった人々との協働が全国で広がっている。今後も当事者・家族・専門職の協働の輪を広げ、一般市民や議員、自治体職員との協働に取り組みたい。何とかしたいという切実なニーズを把握することで、多様な立場の人の協働は可能になると思う」と語りました。

事前課題で問題意識を深め、話し合いに臨む

「経験を基に学び合い、主体的に協働の提案をしたい」。中央世話人の阿部一彦さんの挨拶からワークショップがスタートし、まず3人の患者団体リーダーによる基調講演が行われました。今年の特徴は、事前課題として「協働」についてのレポートを参加者それぞれが提出し、団体が抱える課題や自らの目標を明確にしてワークショップに臨んだことです。午後からの分科会でも、事前課題のテーマ別にグループ分けが行われ、例年にも増して具体的に実践的な話し合いが展開されました。

2日目は、分科会で出された意見のまとめ作業を経て、グループ発表と全体討論が行われました。ワークショップ開催をサポートしたファイザー株式会社 梅田一郎代表取締役社長は「社会に生きている以上、それぞれの立場で働くということは大切だと思う。私自身もヘルスケア関連団体へのかかわりを深め、協働のあり方を考えたい」と挨拶。最後に中央世話人の増田一世さんが「改めて、活動を進めていく覚悟をもち、ともに話し合うことの大切さを実感した。自ら発信して新しい協働をスタートさせたい」と2日間にわたる討議を締めくくりました。



日本では、精神疾患についての情報不足や偏見があり、患者や家族を社会で支える仕組みも不足し、精神保健・医療・福祉政策は世界的に見ても大きく立ち後れてきました。自殺や虐待、引きこもりなど、さまざまな心の問題が社会問題となっている現状からも、心の健康問題全般について、予防を含めた包括的な政策がすべての国民を対象として必要であり、幅広い精神保健のシステムを構築したいという思いを多くの関係者が共有していました。増田さんは「このままではいけない。これ以上被害を受ける人を出したくない」という切実な思いから、役割や立場を越えて協力し合おうという動きにつながり、2010年4月に当事者

産業医という「社会資源」と協働することから、新たな展開へ



就労支援に関する協働について

森 幸子さん（一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事）

森さんは、今、まさに進行中の、難病患者と産業医との協働による就労支援について報告しました。

医学の進歩により、多くの難病患者にとっては就労などの社会参加が課題になってきましたが、まだ難病患者が働くことについては企業や社会の理解や支援が十分ではありません。特に膠原病は若い年齢で発症することが多く、病名を告げると就労しにくかったり、仕事を続けにくかったりするものが現状です。

そのような中で、膠原病友の会に産業医（日本産業衛生学会）からの研究協力依頼がありました。「産業医はどちらかという企業側の視点をもつ印象があった。しかし、研究協力をきっかけに協働することになり、産業医側でも難病患者に関する知識や情報が不足し、対応に苦慮している現状を知った」とのこと。さらに、独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構が実施している「難病の症状等による職業上の困難性と就労支援のあり方に関する調査」や厚生労働省の政策科学総合研究事業である「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づき関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究」にも協力し、



当事者インタビューや研究会での発表などの活動に取り組んでいます。森さんは「患者団体と産業医がともに就労支援に取り組むことにより、産業医の理解を深め、就労支援や就労継続につながることを期待したい。患者団体としても、患者に対して、就労継続を可能にするための体調管理や、地域活動支援センターやトライアル雇用の活用などの面で、患者自身がセルフマネジメントできるように支援を行いたい」と述べました。そして、「患者側と企業側の双方の立場で就労や就労継続実現のための相談や話し合いができる、難病患者の詳しい実態調査が実現する、産業医と専門医の連携も期待できるなど、産業医との協働にはお互いにメリットがある。難病への理解、職場環境の改善が多くの企業で進むことにより、難病患者の社会参加を促進し、共生社会を実現したい」と期待するところを述べました。

タイミングとつながりから生まれた協働。さらにその先を目指して



医療と患者団体の「協働」を考える

山田 隆司さん（CMT友の会 副代表）

山田さんは、患者でもあり医療専門職（作業療法士）でもあるという立場から、患者団体と医療者の協働について述べました。

CMT友の会では、山田さんや医師が患者として参加していたことから、厚生労働省の難病研究班とのつながりができ、研究協力者としての会議への参加や診療マニュアルの執筆協力、シンポジスト参加、治験への協力などの活動が行われてきました。山田さんは「研究班にとっても患者団体にとっても、社会的な信頼を高めるためにはお互いの協働が必要なタイミングでした。また、研究班の医師がメンバーの主治医だったというつながりもあったため、協働しやすかった」と語りました。協働することにより、研究班は、病態や患者のニーズが把握しやすくなり、研究内容も病態説明から治療やりハビリ、生活の質の向上を目指すものへと変化してきました。患者団体にとっても医師とのつながりによって安心感が高まり、最新の情報が得られるようになり、また、治療を行う協力施設が増えるというメリットがありました。さらに研究に参加した人からは、「自分自身が他の患者のために役立っている、医療の発展に役立っていると感じ、



CMTと主体的に向き合っているという自分らしさの獲得につながってきた」との声が聞かれました。山田さんは「医療専門職でもある難病患者という存在は支援する側とされる側のどちらの立場も担えることから、CMT研究班などから声をかけられる機会も増え、活動のフィールドが広がった。しかし、医療に携わることには病気や障がいを目の当たりにすることでもあり、自身の担う2つの立場を上手く使い分けられないことがあり、諸刃の剣だと痛感している」と語り、「医療と患者に限らない自由な発想における協働が、今後は必要だと感じている。協働が解決してきたものは多く、協働が解決していくものも多いはず。もともと何かを生み出していくために新しい協働を模索したい」とのメッセージを伝えました。

自分自身が他の患者のために役立っている、医療の発展に役立っていると感じ、

「医療」「地域」「就労支援」「地域の災害対策」を協働で良くするために、協働の相手、課題解決、具体的な行動について話し合う

今回は「協働で医療を良くしよう」「協働で就労支援をしよう」「協働で地域を良くしよう」「協働で地域を良くし、災害対策をしよう」という4つのテーマ別で、6グループによる分科会を行いました。それぞれの団体の課題の発表、共有できる部分の整理、協働相手はだれなのか、お互いのメリット、具体的にどのように活動ができるか…。進行役とサブ進行役が常に全体の流れを見つめ、時には熱く、時にはリラックスしながら2日間にわたり活発な議論が繰り広げられました。分科会での話し合いや、グループ発表の内容を要約してご紹介します。

■ 患者団体だからこそできる役割

- 生の声、体験談をもち、さらに多くの患者の声を集められることを活かし情報を提供
- ピアサポート
- 人材育成～医師、看護師、医療事務、薬剤師などへの教育のサポート
- 研究機関、医療機器メーカー・製薬会社に患者の声を届ける
- 厚生労働省への申請・陳情。患者団体が直接行った方が声が届きやすい

■ 協働へのアプローチ

- 何を伝えるか = 医療者の求めていることに応える
 - ・ 患者側から見た病気の具体的な症状・イメージ
 - ・ 患者の普段の生活。ライフステージで異なる悩み
- どう伝えるか
 - ・ 医師、専門職、学生、学会、企業への働きかけ
 - ・ 学会ブースでのポスター発表や抄録の作成
 - ・ 団体に協力的な医療関係者について会報などで紹介

患者団体は医療者とどう協働していけるか

■ 協働が生まれる仕組みと流れ

- まずニーズがある。そこに制度などの土壌づくり、お互いのメリット、タイミング(チャンスを逃さない)、学生などの若い力、経験者のサポートなどがかわかる

■ 地域での協働事例

- 商店街や銀行、警察などが協働して取り組んだ、認知症高齢者の振り込め詐欺被害防止対策
- 小学校で障がいのある人が講演する、障がい者啓発活動
- 患者団体、医療、行政、保険会社で取り組んだ、難病合同相談会 etc.
- 行政からのトップダウンではなく地域連携で協働することにメリットがある

■ 個々の実践例とポイント

- “難病・障がいのある子どもの就学の困難さ”を通して議論
- 授業、学校行事、受験などでの学校への配慮の申し入れ
- 親は治療、介助での孤独感を抱えている。個人の努力への依存が大きい。学校生活という普通の生活をするために、これほど個人が努力しなければならない社会とは？
- まずは地域で問題を共有できる相手を探すことが大切
- 地域との協働で目指す姿 = 個人が頑張らなくても、普通のことか普通のできる仕組みづくり

ひとりの小さな情熱が協働を生んでいく

■ 協働できる相手 = 「キーマン」を狙おう！

- 患者団体に理解・興味がある人
- 力のある人、今後力を持ちそうな人
- 奉仕の精神のある人
- 協働できないと判断した場合は離れる勇気をもとう

まとめ

- もっと広い範囲での社会のつながり、時代の変化を見つめニーズをとらえていく
- 協働する者同士の信頼関係、“お互いさま精神”を大切にしよう



協働で医療を良くしよう

(2グループの発表から)

まとめ

- ニーズとお互いのメリットをつなぐコーディネーター(人、機関)が必要
- パッションを大切にしよう。最初は小さな情熱でも、活動する中で、大きな力になっていく。そのためにはいつも笑顔で活動していこう
- 就学問題では当事者、学校、行政を統括するような制度や機関が必要なのは。疾病や障がいなどの枠を越え、“困っていること”で連帯する集合体になれば、アピールしやすくなる。さまざまな社会資源がどうつながり、協働していくかを考えていこう



協働で地域を良くしよう

(2グループの発表から)

協働で就労支援をしよう

(1グループの発表から)

■ 話し合いを進めるうえで 難病患者の就労への共通認識を確認

- 就労の形態は多様で個別的。就労者の目標も変化していく
- 本人、家族の希望と企業からの要求の折り合いをつけていく
- win-winの関係を目指す

■ 受け皿になる側と患者側、双方の課題

〈受け皿〉企業、ハローワーク、福祉作業所 etc.

● 病気の理解へのばらつき、疾病や障がい特性に合わない仕事内容
〈患者〉

- 疾病や障がい特性をきちんと伝えていない
- フォローしてもらおうのが当たり前とまっていることがある
- 就業をあきらめている

■ マネジメントを行う存在の必要性

- 患者側には“生き方”、受け皿になる側に対しては仕事の“創造”と“開拓”が必要
- 両者を結ぶマネジメントをする人の重要性(= 難病相談支援センター、福祉支援員、ジョブコーチ、家族 etc.)



■ まずは患者に対して行動が大切であることを伝える

- 引きこもらず患者会などに参加する
- 主治医、福祉職の人たちとうまく付き合う
- 相談できるさまざまな相手をもつ

まとめ

■ 協働のメリットを見つめよう

- 受け皿側は、お互いに配慮できる職場づくり、補助金、社会的信頼の獲得
- 患者側は、収入が得られるだけでなく、生き方や視野が広がる。だれかの役に立っているという“自己効力感”は、病気と主体的に向き合うことにもつながる

患者と受け皿をマネジメントする人が重要

協働で地域を良くし 災害対策をしよう

(1グループの発表から)

■ “土手の花見”というキーワードから

- 花見で多くの人が土手に来ることで、土が踏み固められて強い土手となり、河川の氾濫を防ぐ。花見という地域の楽しみが防災につながる
= 無理なく継続できることが防災意識を高める

- ひとつの患者団体ではなく、複数の団体が声を上げる(= 多くの人が土手に来る)ことで、行政も動く

■ 多くの関係機関とつながることの重要性

- 疾患を越えた患者団体のつながり、仕事、学校、趣味など、さまざまなネットワークのゆるやかなつながりが適時に生きる。関係性をつくるプロセスの中でネットワークは太く強くなっていく
- 災害経験の共有、ノウハウの伝授、情報共有の機会をもつこと。それによって、支援を受ける力=“受援力”も育成される



まとめ

■ 受援力をつけるために

- 個人、患者団体としてどんな支援が必要か、発信していく
- 自助の力は共助、公助を引き込んでいく力につながる
- ヘルプカードなどのツールも利用すべき
- 災害時要援護者登録は利用すべきだが、各自治体によって情報公開の程度に格差があることを知ろう。個人情報保護のために公開しない自治体も多いが、東日本大震災後、仙台市などでは災害時には町内会レベルまで情報公開するよう改訂されている

多くの関係機関とつながり“受援力”を育成する

全体 専門職からの情報や、新たな心の活力、若い力への期待 討 論 多くの成果を生んだ2日間



で精査し、一人ひとりに応じた対応をする必要がある。この言葉は就労問題にも通じる。面接で提出する診断書に、病気のデータだけではなく症状に波があること、自分のできること、できないことなどを記した文書を添付すれば、よりお互いのメリットにつながる。就学の問題では、障がい児・者が使える移動サービスなどに行政も取り組んでいる。自治体の取り組みには地域によって温度差はあるが、情報収集のアンテナを張っておくことが大切」などの意見が出されました。

また、ほかにも「発表の中で、今までやってきたことが実は協働だった」という言葉に、気持ちも落ち着いた。自分がどこに向かっているのか整理をすることができた。大学で患者講師をしているが、学生を巻き込んだり協働も地元に戻って考えてみたい」など、次々と意見が出されました。そして、介助ボランティアとして参加した2人の大学生からの「私たちの世代に期待してくれていることがわかりました。協働についてぜひ友だちにも伝えたい」という感想には、会場から大きな拍手が起きました。知らなかった制度や情報の知識、心の中の気づきや新しい活力、さまざまな成果をそれぞれの患者団体にもち帰ることができたのではと感じました。

分科会では医療、就労支援、地域、地域の災害対策の4テーマに分かれて議論・発表が行われましたが、全体討論では専門職としての立場からの発言や、法制度などの大きな枠でそれぞれリンクしている部分、活用できる部分があるという意見が出されたことが印象的でした。

「改正障害者雇用促進法や、障害者差別解消法の中に、地域や医療との協働で活用できる要素がたくさんある。それぞれの患者団体

Fabry NEXT

代表 石原 八重子 氏

ファブリー病は特定疾患に指定されているライソゾーム病に含まれる希少難病です。人間の細胞の中にある、特定の酵素が生まれつき少ないために、分解できない物質が体内にたまり、さまざまな症状が現れます。推計では国内患者数約1万8000人(約7000人に1人)とも言われ、治療薬があるにもかかわらず気づかないままの人もいるのが現状です。Fabry NEXTは地域での交流会を活動のベースとし、患者やその家族が情報交換をすることで生活の質を改善していく目的で設立されました。代表の石原八重子さんにお話を伺いました。



発症時期にも症状にも個人差が大きい
遺伝性の希少難病
ファブリー病

ファブリー病は、先天性代謝異常疾患のひとつです。遺伝子の異常が原因(X連鎖性遺伝)で子どもに伝わる可能性があります。この遺伝形式では基本的に男性だけに疾患が現れますが、ファブリー病の場合は女性にも発症します。女性には遺伝しないという間違った情報から、医師から治療をしないでいいと言われた会員もいます。発症時期も小児から成人までさまざまで、腎・心機能障害、脳血管障害など命にかかわる重篤な症状のある人から、ほとんど症状が現れないという人まで、非常に個人差があります。手足の痛みや、汗をかきにくいという症状

もあり、たとえば子どもが熱中症の症状で病院に運ばれ、ファブリー病の診断がついたというケースもあります。私は43歳で診断されました。眼科のかかりつけ医から、ある日突然「ファブリー病かもしれないので心臓、腎臓が悪くなればすぐに連絡してください」と言われたのがきっかけです。症状のひとつ、角膜混濁があったのです。けれどもどこにも異常はなく、1年後に定期検診に行った時にやはり同じことを言われ、血液検査で診断ができました。そこで初めて、亡くなった父のさまざまな症状がファブリー病に該当していたことが気がつきました。私も子どもの頃、風邪などで発熱すると手足が尋常ではないほど痛みました。布団が擦れてもつらい。その痛みは父だけが理解してくれました。医師がリウマチを疑ったこともありましたが、熱が引く

と痛みは治まる。検査を受けることもなく、ひたすら我慢をするだけでした。治療方法は酵素補充療法が有効で、足りない酵素を2週間ごとに点滴することで病気の進行を遅らせることができます。その他、症状に合わせて服薬、透析、ペースメーカー手術などの治療が行われることもあります。病気の認知度が低く、症状の出方にも個人差があることから、自分が病気だと気づかないまま生活している人も多くいると考えられています。

全国組織とは別に
身近な地域で
患者が集まれる場として発足

「ファブリー病患者と家族の会」という全国組織があり、私も入会していますが、もっと身近な地域で、患者や

親が今、悩んでいることや不安を話し合い、情報交換をする場がほしい。それがFabry NEXTをつくるきっかけでした。最初はインターネットの掲示板を利用して交流していましたが、文字だけでは十分に伝わらない。じゃあ、直接会いましょうと、2010年に名古屋市内の喫茶店で初めて



患者、家族が集った2013年の「大阪交流会」

全国に広がるネットワーク



集まりました。手作りのチラシを私の主治医にも渡していたのですが、それを握りしめて来てくれた人がいて感動しました。同じ思いを抱いている人がいたのです。

そのうち各地方で交流会が開催されるようになり、その中の札幌、大阪、名古屋のメンバーが話し合っって役員となり、情報交換や交流のお手伝いをする団体、Fabry NEXT を立ち上げました。遺伝性疾患なので、団体に病名が入ることに抵抗のある人もいました。けれど病名を知らず診断がつかなかったという自身の経験から、啓発の願いを込めて入れることにしました。NEXT の部分は、未来に進むという意味を込めて主治医が提案してくれました。

難病相談支援センターにも協力を呼びかけ 地域交流会を実施・サポート

全国10ヶ所所々まで、地域交流会が開催され、ネットワークが広がっています。Fabry NEXT では交流会開催のために、各都道府県の難病相談支援センターに協力を呼びかけています。「人数は少ないけれど、きっと交流を必要としている人がいる」と伝えると、中には会場手配から案内など全面的に協力してくれる県もあります。現在、定期的に開催しているのが仙台、東京、名古屋、大阪、岡山の5地域。交流会はオープンでだれでも参加できます。センターの方はもちろん、保健師さん、企業の方、地元の支援活動をしている方などもいます。患者同士でしか話せないこともありますが、そのための場は必要な時につくれば良いと考えています。立場の違う人の話は患者側にとっても大変参考になっています。

また、オフ会として、名古屋市内の病院の喫茶店で毎月第2木曜日に「場」をつくっています。「患者や家族が気軽に集まりおしゃべりができる。その日の体調で来られない人もいるので申し込みもなしにして、いつ来てみただれかいるように。だれも来ない日が

あつてもいい。場だけは確保しておきたい」という思いで続けています。これらの案内や交流会の内容、QOL（生活の質）を高めるための情報などは、ホームページのほか、会報誌『Fabry NEXT 通信』を年3回発行し、発信しています。



会報誌「Fabry NEXT 通信」

VHOnetや 難病連などを通じて 人とのつながりを深め 活動に反映していきたい

団体の歴史も浅く、運営面ではわからないこともたくさんあるので、さまざまな研修会や学会などに出向くようにしています。同じライゾーム病のひとつ、ゴーシェ病の患者団体の方からVHOnetのことを聞き、インターネットで東京でのワークショップ開催を知りました。事務局に問い合わせたところ、まずは地域学習会に参加してくださいということ、東海学習会や関西学習会にも参加し、今年は念願のワークショップにも行くことができました。「すごいところだなあ」というのが

Fabry NEXT

組織の概要

- 設立 2011年
- 会員数 26人

主な活動

- 全国の地域交流会の開催とお手伝い
- 会報誌「Fabry NEXT 通信」発行（年3回）
- ホームページの管理運営
- セミナーへの参加、他団体との交流
- オフ会の開催



<http://fabry-next.com/>

第一印象で、疾患が違ってもこんなに共有・共感することができると、大きなパワーを感じました。人と会うことで得られるものがたくさんあると実感しています。

ファブリー病は人数が少ないからこそ、一人ひとりの経験がとても貴重です。症例、地域の病院、薬のこと、食事のことなどの情報交換で自分のもつ情報が役に立つ。そして何より同じ病気の人が近くにいることが心強いのです。希少難病というくりくりで集まるという方法もありますが、私たちはまだその前の段階にあるように思っています。患者数が少ないなりに同病者の集まりをつくり、増やしていく。他の団体とも協働していくための補助ステップのようなものです。そこを経て、もっと先に行けるかもしれないと考えています。2014年7月には愛知県難病団体連合会にも加盟しました。VHOnetも含め、どんどん参加し、吸収しながら、何ができるのかを探っていきたいと思っています。

相手に意図が伝わり、両者の信頼関係を築く 患者と医療者における より良い医療コミュニケーションの 研究に取り組む

アメリカでの病院や大学、難病患者団体とのかかわりの中で、医療コミュニケーション学を研究してきた岡本左和子さん。現在は奈良県立医科大学での授業や研究を通して、医療者と患者がより良い信頼関係を築き、理論上だけでなく現場で使える、医療コミュニケーションの構築に取り組んでいます。また、VHO-netの関西学習会との出会いから、学生たちに患者の声を伝える「患者講師」による授業も実施しています。日本の医療コミュニケーションの現状や課題、抱負などについて伺いました。

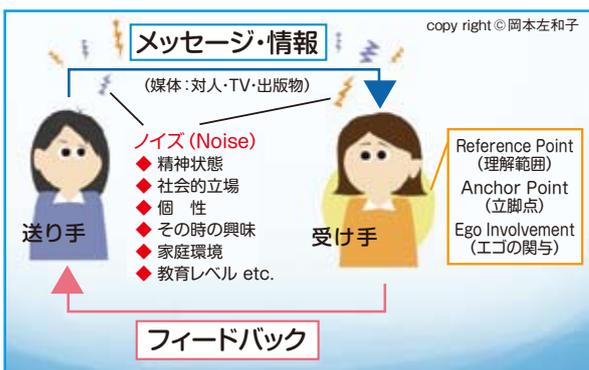


奈良県立医科大学
健康政策医学講座 学内講師
岡本 左和子 さん

患者を診療する「医学」とは違う、医学・医療が社会とかかわる領域そのものを学問体系として医学部の中に開設する大学が、ここ10年くらいで日本にも増えてきました。奈良県立医科大学では健康政策医学と称する講座で、公衆衛生学、医療政策学、医療経済学などをカバーしています。私はこの講座に所属し、医療コミュニケーションを専門に研究しています。医療コミュニケーションとはなにか。わかりやすく例にとると、糖尿病の初期段階では食事管理や運動をして、薬を正しく飲むように医師や看護師が伝えます。それを実行すれば合併症を併発するリスクが減りますが、実行できない患者が多いのも事実です。わかっている、けれどもできなくて症状が進んでいく。医療者は「何度も言っているのになぜ、できないのか」と思い、患者は「できないことをわかってもらえない」と感じて、お互いに疲弊していきます。なぜ、患者が実行できないかという心の部分に介入し、また生活上で困っていることなど、サポートの視野を広げないと問題は解決していきません。

コミュニケーション学は心理学、社会学、経営管理学などの分野を内包しています。さらにその時代や社会のニーズ、倫理観や情感などを取り入れ、なおかつ現場で使うことができて意味をもちます。患者にどういうアプローチをし、どんな言葉で伝えれば予防や治療、精神面に対しても有効か。そこが私の研究対象です。

医療コミュニケーションが
専門というのですが、
具体的にどのような研究を
されているのですか



患者を診療する「医学」とは違う、医学・医療が社会とかかわる領域そのものを学問体系として医学部の中に開設する大学が、ここ10年くらいで日本にも増えてきました。奈良県立医科大学では健康政策医学と称する講座で、公衆衛生学、医療政策学、医療経済学などをカバーしています。私はこの講座に所属し、医療コミュニケーションを専門に研究しています。医療コミュニケーションとはなにか。わかりやすく例にとると、糖尿病の初期段階では食事管理や運動をして、薬を正しく飲むように医師や看護師が伝えます。それを実行すれば合併症を併発するリスクが減りますが、実行できない患者が多いのも事実です。わかっている、けれどもできなくて症状が進んでいく。医療者は「何度も言っているのになぜ、できないのか」と思い、患者は「できないことをわかってもらえない」と感じて、お互いに疲弊していきます。なぜ、患者が実行できないかという心の部分に介入し、また生活上で困っていることなど、サポートの視野を広げないと問題は解決していきません。

医療者と患者のコミュニケーションの
大切さ、難しさは
VHO-netでもよく議論される
テーマですが、どのような問題が
あるのでしょうか

日本の医療にコミュニケーションが導入された時、問題だったのは「接遇(せつぐう)」と混同されたことです。患者と接するために、ホテルや航空会社と同じような研修が行われました。「患者さん」を「患者さま」と呼ぶなど、とにかく丁寧な言葉や応対をしましょうということ。もちろんそれも大切なことですが、それはマナーの領域です。いくら丁寧に柔らかく言われても、正しく服薬できていない方がいるわけです。接遇をコミュニケーションそのものと勘違いしている。そうではなく、患者の理解が得られ、患者自身が考え、医療者と信頼関係を築いていくことではじめてコミュニケーションは成立します。

また、二者間の対話では、情報をたくさんもっている側の方が、その関係をコントロールすると言われていきます。医師と患者では当然、医師の方が多くの情報をもっています。患者が言いたいことを医師に言えないのは、医師と患者という立場だけですが、ノイズ(情報とその伝わり方を歪める原因)が生じているからです。さらに、また患者が病気を受容できていない精神状態であることや、仕事や家庭の問題などのノイズがかかると、たとえば手術についてどんなに丁寧にやさしく説明されても理解できなくなりますが(上図参照)。そうなる「この先生は私のことを

わかつてくれない、別の病院に行こう」と思ってしまうこともあり、医療費や人材、薬なども無駄に使われることとなります。その負のサイクルをどう解消していくかが課題でもあります。

医療側の説明力だけでなく 患者側の理解力も求められますね

そうですね。治療には必ずリスクがあります。医師がどういう風に伝えれば患者の理解を促し、患者自身が自分の意志で治療方針を決定していくことができるかが問題です。医師から説明を受け、「先生が一番いいと思う方法で……」というケースはとても危険です。治療がうまくいかなかった場合、たとえば「こんな後遺症が出るとは思わなかった」ということになり、医療訴訟につながりかねません。患者が十分に自分の病気について学び、情報を収集することが大切ですが、それでもできない人はたくさんいます。だからこそ、情報を多くもつ医療者への教育にまず取り組む必要があります。日本の医療の中ではこれまで、患者が「理解すること」「決断すること」がイコールだと思われている風潮がありました。医療コミュニケーションを研究する中で、私はそこに疑問を感じています。理解と決断の間に、なにか距離があるのではないかと。理解はしたけれど、心から自分の意志で決断できているのかどうか。理解力も大切ですが、患者の意志決定という部分に非常に興味があります。

VHOnetの活動に かかわるようになったきっかけを 教えてください

若年性突発性関節炎の親の会である、あすなろ会の三宅好子さんが同じ大学に勤務しており、「患者と

作る医学の教科書」を紹介され、購読しました。医療コミュニケーションの面においても、とても興味深い本でした。さらに、関西学習会に誘っていただき参加してみると、勉強不足で知らない難病がたくさんあることに気づきました。

私が最初に患者団体の活動にかかわったのは、1995年から5年間、アメリカのジョーンズ・ホプキンス病院の国際部に勤務していた時です。ある有名な医師がマルファン・クリニクを私が勤務する何年も前から立ち上げていました。マルファン症候群は心臓、筋肉、眼など臨床が多彩にわたる難病です。それらの科を一堂に集めた専門のクリニクは今では日本でも聞くことがありますが、20年以上前にすでに実施していたのは驚きでした。そこでは患者が集う全国会議も開かれ、医師も参加します。患者は治療や日常生活で困っていることを話し合い、医師から医学的な意見を聞くことができます。同時に医師の研究発表も行われ、患者も新しい情報を得ることができるといふこの関係性はとても素晴らしいと思いました。

VHOnetに参加して、こは患者団体の活動の発展形だと思いました。ひとつの疾患の団体だけではわからないことも、他団体と意見や課題を共有していける。同時に関西学習会が行っている患者講師のプログラムにも注目しました。大学の医学部4年生時に教室配属という機会があります。私の担当時に「患者の話を聴く」時間を設定し、腎性尿崩症友の会の神野啓子さん、NPO法人日本マルファン協会の猪井佳子さんに講演をしていただきました。患者講師の話はとてもリアルでインパクトが強く、厳しい局面のある当事者や家族の人生を、医師としてどう支援していけるか。そこに対する気づきが大切だという話をしていきます。この取り組みもまた、医療コミュニケーションを推進する大きな意味をもち、VHOnetとの出会いは私にとって大きな刺激となりました。

今後の研究の抱負について お聞かせください

医療の現場では、いまだにコミュニケーションを接遇と混同している現状があるので、それを学会などでの論文発表を通して払拭していくのが私の大きなテーマです。コミュニケーションとは丁寧に接することだけでなく、相手に意図が伝わり、納得してもらい、安心・安全な関係性がつくられ、それによって両者の信頼関係を築いていくことで成立するものです。また、大学の附属病院の糖尿病に携わる医師との共同研究で、困っていることを解決していくためのコミュニケーション手法を考える仕事もしています。患者にアンケート調査などを実施し、その結果を手法に反映していく。そのプロセスがうまく構築できれば、他の病気にも応用することが期待できます。

私が探求しているのは、理論に基づき、かつ現場で使える手法です。研究成果を現場にどう落とし込んでいるのか。医療技術の発展で治療の選択肢が増えたことなど、社会的な背景や環境の変化で、患者の迷いも大きくなっています。多様なニーズに対応するため、医療コミュニケーションは今後ますます重要になっていくと感じています。

岡本 左和子 さん プロフィール

1995～2000年、アメリカのジョーンズ・ホプキンス病院国際部でペイシエント・アドボケイト^{*}として勤務。2006年、メリーランド州立タウソン大学大学院修士課程コミュニケーション学修了。2013年に東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科医療政策学博士課程修了(医学博士)。2013年より現職。

^{*}ペイシエント・アドボケイト
医師と患者のコミュニケーションを円滑にし、
診察や治療に満足してもらうための調整役。
現在は、日本でも「医療対話推進者」として
厚生労働省の認める職位が設けられている。

高齢化の進む透析患者を救うために 患者団体と医療者が取り組む災害対策

腎臓病が進行して末期腎不全となり、人工透析が必要となった人は、原則として透析治療を週3回受けることが必要です。台風や災害発生時にも透析治療は必要であるため、患者団体や医療者の災害に対する危機意識は強く、早くから行政にも働きかけて対策が講じられてきました。透析医療に携わる医師の団体である公益社団法人 日本透析医会(以下、日本透析医会)が中心となって構築した「日本透析医会災害時情報ネットワーク」は、2011年の東日本大震災の際も機能し、多くの透析患者が救われたと高く評価されています。そこで、東日本大震災の経験を経て、ヘルスケア関連団体と医療者がそれぞれ、どのような点を重視して災害対策に取り組んでいるのか、どのような連携を考えているのかを取材しました。



ヘルスケア関連団体の視点

**東日本大震災では
緊急透析や避難透析によって
多くの患者が救われた**

一般社団法人 全国腎臓病協議会(以下、全腎協)では、1995年の阪神・淡路大震災、2004年の新潟県中越地震、2007年の新潟県中越沖地震の経験を基に、患者向けの災害マニュアルを作成するなど災害対策に取り組んできました。2011年の東日本大震災では津波による犠牲はありましたが、建物の被害が少なかったことで、透析中の患者が被害を受けることはなく、ラジオやテレビで緊急透析の可能な施設の情報提供も行われ、多くの



一般社団法人
全国腎臓病協議会
副会長
馬場 享 さん
専務理事
水本 承夫 さん

●左から水本さん、馬場さん

医療者や行政の協力も得て、自助の備えと自覚を促す

患者が治療を受けることができなくなった。透析には大量の水と電気が必要とするため、ライフラインが復旧するまで患者が移動する「避難透析」も行われました。その際、日本透析医会の災害時情報ネットワークによって、受け入れ可能施設の情報が取得でき、有効に活用されました。

一方で課題となったのは、避難のあり方です。避難所で栄養制限や水分制限が必要な透析患者であること申告せずに、提供される食事を摂り、結果的に体調を崩して亡くなったケースがありました。また、避難透析での長距離の移動や長期間の避難生活は高齢の患者にとつて、かなり大きな負担となったようです。

高齢化や地域による意識差、 会員以外への情報提供が 今後の課題

東日本大震災後も各地で台風や豪雪などの災害が発生し、全腎協では、災害対策は緊要の課題と考え、災害対策委員会を立ち上げました。私たちの最も重要な役割は、患者が自分の安全を守る、自助について自覚を促し、準備を進める啓発活動だと考えています。そのために、災害時における自助・共助・公助につ

いてのマニュアルの作成や、製薬企業が提供する災害手帳の改善提案などを行っています。透析患者に特化した災害マップの作成も検討中で、日本透析医会の山川智之先生が監修した災害対策のDVDも活用したいと考えています。

今後の課題としては、患者の高齢化に加え、地域によって行政の取り組みに温度差があることが挙げられます。新潟県など災害を経験した自治体では透析食の備蓄も進み、首都直下型地震などが起きた時に備え、他県の透析患者を受け入れる場合のシミュレーションも行っています。しかし、比較的災害の少ない地域では危機意識が低く、対策が遅れています。大雪や豪雨など全国どこでも災害が起こる可能性はあります。透析中に災害に遭った際の対応から、患者の移動、避難所での対応、長期避難までの一体化した災害対策が必要であり、そこに当事者の視点を活かすために私たちはどうかかわるべきかを模索しているところです。

会員以外の透析患者に必要な情報を発信し啓発していくことも、大きな課題です。医療者や行政との協力がなければできない取り組みですから、今まで以上に関係機関との連携を深めていきたいと考えています。



日本透析医会は透析にかかわる医師の団体です。適正な透析医療の普及や事故・感染防止対策の推進に努めるとともに、大規模災害時の透析医療体制確保を最も重要な事業のひとつと位置づけ、災害時透析医療対策委員会を中心に災害対策に取り組んできました。1995年の阪神・淡路大震災を教訓として構築された日本透析医会災害時情報ネットワークは、新潟県中越地震をはじめとする各地の災害時にも効果を発揮してきました。東日本大震災でも早期に情報

**阪神・淡路大震災の
教訓から生まれた
ネットワークが機能**



医療関係者の視点



公益社団法人 日本透析医会
常任理事
災害時透析医療対策委員会
委員長
山川 智之 さん

医療者間のネットワークを中心に、積極的に災害対策に取り組む



が収集・発信され、これを基に厚生労働省・地方自治体とタイアップした患者移送、避難透析が可能になったと評価されています。ただし、医療者間の連携やシステムの問題で透析治療を提供できなかった例はなかったものの、避難所で透析患者であることを申し出なかったり、自宅にいたままだったりして適切な治療が受けられなかったケースがありました。また、福島第一原発事故による透析治療への影響は想定外でした。たとえば首都直下型地震など、ある程度被害が想定できる場合は災害対策も立てていますが、富士山噴火などになると不確定な要素が多く、難しいと考えているところです。

**患者側の自覚、災害の備えと
心構えも必要**

課題としては、今後透析患者の高齢化がさらに進むことが挙げられます。2013年の時点で平均67.2歳です(日本透析医学会調べ)。高齢化につれてADL(日常生活動作)が低下し、自分で動けない人が

増えていきます。避難に関して、宿泊や搬送手段などについては医療サイドのみでは対応ができませんので、行政と連携しながら災害対策を立案する必要があります。そして、患者さん自身の自覚も重要で、ふだんから自己管理を行い、災害時の心構えや準備をしておいてほしいと思っています。臨時透析に備えて透析施設から配布される「透析患者カード」などの治療情報や薬の携帯も必要です。災害時には、通院している施設か、それが無理ならば近くで透析を行っている医療施設にたどり着いてほしいと考えています。そこで透析を受けられなくても、避難透析につながるができます。そのためにも、全腎協には患者さんや家族に向けての啓発活動を行ってほしいと考えています。私が監修した患者向けの災害対策のDVDを全腎協で配布する計画も進んでいるようです。私たちにはさまざまなノウハウもありますし、講演などの必要があれば進んで協力したいです。災害対策は難しいものであることを覚悟して、私たちもできることにはすべて取り組むという思いです。



まねきねこの視点

取材を終えて

災害に対する危機意識は患者の側でも医療者の側でも高く、早くから行政などに活発な働きかけが行われ、近年の大きな災害の教訓も活かしながら対策が進んできたことがわかりました。透析患者は31万人いると言われ、また高齢化も進んでいること、都市部での豪雪やゲリラ豪雨など従来とは異なる災害も増えていることなどから、当事者の視点で医療者と行政、患者や家族一般の人たちとをつないでいく患者団体が果たす役割は大きいのではないかと感じました。

一般社団法人 全国腎臓病協議会

すべての腎臓患者の医療と生活の向上を目的として結成された、透析患者を中心とする患者団体。現在、全国の会員数は約9万人。

公益社団法人 日本透析医会

1979年、都道府県透析医会連合会として発足。2012年に公益社団法人認可。

活動紹介

第22回
北陸学習会
in 富山

「伝える力」をテーマに、新しく
模擬講演に取り組み、全員で検討する

(2014年9月6日)

第22回北陸学習会が富山県の高岡市生涯学習センターにおいて開催されました。前回の学習会を踏襲し、「伝える力をつける」社会に信頼されるヘルスケア関連団体となるために「」をテーマに設定。今回は医療・福祉関係者、看護学生を対象に想定し、患者の現状や患者団体の活動を伝えるための模擬講演を行いました。

最初に全国パーキンソン病友の会 石川県支部の伊東正夫さんが、発症時の症状の気づき、医師の告知に対して求める配慮などについて発表しました。その後、2グループに分かれて内容を検討する中で、「パーキンソン病の特徴のひとつである、語尾がはっきりしないことを講演前に伝えてはどうか」「対象者へのポイントを絞り切れていない」「人柄を感じさせる訥々とした語りは好感度が増す」などの意見が出されました。続いて富山IBDの岡島靖幸さんが、潰瘍性大腸炎の症状、治療の選択肢、

入退院と手術を繰り返す中ででの心身の苦しさや、入院中に富山IBDで自分ができることがあることへ気づいたことなどについて、プレゼンテーションソフトを使い発表しました。その後、発表に対してグループ検討に入り、「病気の説明に時間を取りすぎている」「治療だけでなく心のケアの大切さを盛り込むと良い」「暗くなりがちな話を明るく、甘辛取り混ぜた感想が挙がりました。次回からも模擬講演を継続すること了を承し、講演時間や対象者の設定(一般市民、一般の高校・大学生、企業の労働組合等も想定)などを検討。終始、活発な発言と笑い声の絶えない学習会となりました。

入退院と手術を繰り返す中ででの心身の苦しさや、入院中に富山IBDで自分ができることがあることへ気づいたことなどについて、プレゼンテーションソフトを使い発表しました。その後、発表に対してグループ検討に入り、「病気の説明に時間を取りすぎている」「治療だけでなく心のケアの大切さを盛り込むと良い」「暗くなりがちな話を明るく、甘辛取り混ぜた感想が挙がりました。次回からも模擬講演を継続すること了を承し、講演時間や対象者の設定(一般市民、一般の高校・大学生、企業の労働組合等も想定)などを検討。終始、活発な発言と笑い声の絶えない学習会となりました。

参加団体

- 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
- 日本ALS協会 富山県支部
- 富山IBD
- 石川県OPLL友の会
(後縦靭帯骨化症)
- NPO法人 難病ネットワークとやま
- ハレバレ会(福井SCD)
- (公社)日本リウマチ友の会
富山支部
- 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会

第30回
関東学習会
in 東京

相談事例を題材に取り上げ
背景を深く掘り下げた討論を実施

(2014年10月5日)

第30回関東学習会が、東京のファイザー株式会社本社で開催されました。今回は、「ピアサポートの相談の背景要因を探る」をテーマにグループ討論を行いました。自分や仲間の体験を題材に、相談を受けた時にどのような行動がとれるのか考えを出し合い、視点の広がりを持つようになろうというのがその目的です。

グループ討論の題材として取り上げたのは、遺伝性神経難病の患者団体でのピアサポート事例です。「相談者の一番の悩みは何か」「何を希望しているのか」「現実と希望の落差の背景にあるものは何か」「相談者が前に進むにはどう助言すればいいのか」「相談以外の方法で対応すべき課題はあるか」などの、相談の解析が行われ、どのような働きかけが有効なのか話し合われました。ピアサポートとして相談に対応する「聴き方や答え方のスキル」より、相談者の立場になり、相談者が患者団体に何を求めているのか、何を期待しているのか、どういう気持ちだったのかを探り、深めていくディスカッションが行われました。また、それぞれの所属団体でのピアサポートや相談、団体運営などの現状や課題についての

参加団体

- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- NPO法人 東京難病団体連絡協議会
- 東京都脊柱靭帯骨化症患者会
- あすなろ会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部
- (公社)全国脊髄損傷者連合会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
千葉県支部(準備室)
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)

意見交換もありました。

全体討論では、メール、電話、直接対面での相談対応が取り上げられました。メールでの相談は、相談を受ける側は対応しやすいが、顔が見えないので理解が深まりにくい。電話や対面での相談では、コミュニケーションは取りやすいが相談を受ける側の負担が重いなど、それぞれメリットやデメリットがあることも話し合われました。今回、事例を提供した団体からは、電話での相談対応は会員に限っていること、メール相談については複数の役員で検討してから回答していることなどの補足説明がありました。

学習会を総括して、参加者からは「問題が掘り下げられて、真の問題点が見えて良かった」「自分に引き寄せて考えることができた」「人の心の裏側を掘り下げる経験が貴重だった」などの感想が述べられました。初参加したメンバーも含めて積極的に発言し、発表する姿勢も印象的でした。





第31回
関西学習会
in 大阪

ワークショップ参加者からの報告を受け
分科会発表の内容について話し合った

(2014年11月2日)

第31回関西学習会が、大阪市のたかつガーデンで開催されました。今回は、去る10月25日・26日に開催された第14回ヘルステア関連団体ワークショップの報告会として、関西学習会から参加した4名が、感想と分科会でのグループ発表の内容を報告しました。

「協働」というテーマで、医療、就労支援、地域、地域の災害対策の各分野において、患者団体はどんなかわり方があるか、より良い環境を築いていけるのかについて、全国の患者団体のリーダーが話し合った今回のワークショップ。参加者からは「最初は漠然としたイメージだったが、話し合う中で具体的にできることが見えてきた」「どうすれば子どもたちが普通に就学できるのか。学校をはじめ地域と協働するには、内部疾患で

も精神障がいでも、疾患の違いは関係ないと思った」という感想が発表されました。グループ発表の報告を聞いた後、今回の学習会参加者からは「災害対策での個人情報保護は自治体によって温度差が大きい。受援力の育成」という言葉から、病気をオープンにする必要性について考えさせられた「協働できていることや、新たに協働できるケースがあることへの気づきがあり、自分の団体に持ち帰って話し合いたい」などの意見が出ました。

後半は、関西学習会が取り組む模擬講演を基に作成を進めている「講演のポイント」の見直しと活用法について話し合われました。「命の授業」「遺伝」「小児慢性疾患」など、各々がどんな内容を話せるか、講演のカテゴリーなどを把握するために、メモリングリストを使ってアンケートを実施し、次回学習会では講演者リスト一覧をまとめていくという方向性が決まりました。



参加団体

- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- NPO法人 日本マルファン協会
- ブラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」
- あすなろ会
- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- しらすぎアイアイ会
- NPO法人 発達障害をもつ大人の会 (DDAC)
- 全国膠原病友の会 大阪支部
- ドリームファクトリー

第8回
四国学習会
in 高知

多発性硬化症、膠原病の
2つのテーマによる模擬講演を通して
全員で討論を行う

(2014年11月23日)

第8回四国学習会が、高知市の高知市文化プラザで開催されました。今回は模擬講演をテーマに設定し、まず徳島多発性硬化症友の会の高津正一郎さんが「私の病気」について、続いて全国膠原病友の会 高知支部の竹島和賀子さんが「子どもが難病と言われて」と題して講演を行いました。

聞く側は講演中にそれぞれの感想を付箋にメモ書きし、終了後にボードに貼り、その後、進行役を設定して全体討論を実施。まず、講演者自身が感想を述べました。高津さんは「話したいことを簡潔書きにして、発表用スライド1ページにどれだけ時間を要するかペース配分を考えながら作成していたが、やはり人前で話すと、伝えたいと思っていたことをすべて話せないものだ」と実感したと感想を述べ、また、竹島さんは「疾患説明や患者団体活動についてよりも、親子の思いに重点を置いた構成にした。予定していた時間よりも早く終わり、言葉が足りなかった」と講演の難しさを語りました。

参加者からの感想では「多発性硬化症の症状のひとつである視覚障害について今まで見えていたものがどんな見え方になるかを写真で紹介したのはとても効果的だった」「スライドには、子ども自身の言葉をストレートに表記した方が効果的ではないか」「親と子どもの心の

葛藤が伝わってきた」「2つの疾患ともに複雑で説明に工夫が必要」などが挙げられました。その後のまとめでは、時間を守る、伝えたいポイントを整理するなどの講演時の基本的なポイントを確認。次回も引き続き模擬講演を行い、講演の対象者を看護・福祉系の学生に絞ることを決定し、閉会しました。



参加団体

- (公社)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
- パーキンソン仲間の会 オリーブ
- 全国筋無力症友の会 大阪支部 高知連絡会
- 全国膠原病友の会 高知支部
- 中枢性尿崩症 (CDI)の会
- 全国パーキンソン病友の会 高知県支部

第11回 東海学習会 in 愛知

中央世話人の講演などを通じて
VHO-netの活動の原点を確認し
学習会の今後の方向性を話し合う

(2014年11月30日)

第11回東海学習会が、名古屋市のウイ
あいちで開催されました。東海学習会
は2007年の発足当初から会員の
多くが難病連に所属し、各県の難病連
と協力しながら運営をしてきたとい
特徴があります。会を重ねるうちに
難病連とVHO-netの目的に対する
認識が曖昧になってきているのではとい
観点から、今回、全会員にVHO-net
の活動を改めて理解してもらうこと
テーマに設定。

まず、VHO-netの中央世話人であり、
公益社団法人やどかりの里の増田世
さんが「VHO-netの歩み」と題した
講演を行いました。VHO-netの誕
生から、その歩みの中で大切にでき
た思い、VHO-netも編集にかかわ
た書籍『患者と作る医学の教科書』や、
毎年開催されているヘルスケア関連団体
ワークショップなどの成果、会則の改定な
どによるさらなる継続・発展への姿勢を
語りました。続いて、ファイザー株式



会社の喜島智香子さんが、企業の社
会貢献活動として、企業と患者・障
がい者団体のパートナーシップの確立を
目指すVHO-netへの取り組みにつ
いて解説。その後、2グループに分かれ
てワークショップが行われました。

話し合いの中では「これまでの学習会を
通じて他の患者団体と交流でき、ネット
ワークが広がった」「難病連には加入し
ていないので学習会への参加には違和感
があったが、今日の話し合いで理解が深
まった」「難病連ではできないことも
VHO-netなら可能で、その逆もあ
ることに気づいた」などの前向きな意見
が多く出されました。

原点に立ち返り、VHO-netの活動
目的を再認識する機会を得て、有意義
な学習会となりました。



第24回沖縄学習会が、那覇市のかんぼ
の宿で、1泊2日の拡大学習会とし
て開催されました。今回は第18回学習
会から計5回の学習会で取り上げて
きた「ピアサポートの成功・失敗事例」
を、事例集としてまとめるための作業
が行われました。

事前に、運営委員と沖縄国際大学教授
で臨床心理士の上田幸彦さんが9つの
事例に絞り込み、個人が特定できない
ように相談内容をフィクション化した文
章と、ピアサポートのポイントをまとめ
たものを用意。2グループに分かれて
各事例の内容を検討しました。疾患名・
職業・年齢を入れるべきか、内容や表現

第24回 沖縄学習会 in 沖縄

ピアサポートの成功・失敗事例の内容を
時間をかけてじっくりと精査
2015年度での成果物完成を目指す

(2014年12月13・14日)

の修正点、ポイントの追加や削除など
について話し合い、より汎用性の高い事例
集に仕上げるための精査を行いました。
思いのほか、時間を要し、2日間で検
討できたのは各グループ2事例ずつの計
4事例でしたが、それだけ難しく時間が
かかる作業であることを実感しました。
翌日は修正した原稿をプロジェクト
で映し、どの部分を、なぜ修正・追加・
削除したのかを発表し合い、さらに
取捨選択し、文言を選ぶなど全員で
検討を行いました。ここでも時間を要
し、結果的に、ほぼ完成形に近づけるこ
とができたのは2事例でした。しかし、
議論をするというプロセスを経て、そ
れぞれの患者団体で相談業務に即活
かせられるような事例も含めた多くの気
づきがあり、それを全員で共有できた
ことなど、たくさんの方の成果を得るこ
とができました。

今後も残りの事例検討を続け、成果
物として仕上げ、しかるべき人や機
関に配布することを
2015年度の目標
に決定し、充実した
2日間を終えました。



参加団体

- もやの会 沖縄ブロック
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 認定NPO法人 アンビシャス

患者講師 File

医学生、看護学生などを対象に、また、教育機関にとどまらず学会や医療セミナーなどのさまざまな場で、患者やその家族が自らの体験を語る「患者講師」の活動が広がっています。これを受けてVHO-netでは、講演依頼があれば対応できる体制づくりを目指して活動しています。疾患や生活、社会環境や患者団体を通しての活動などを「生の声」で語る。そこには教科書や論文に載っていない切実な思いや、一人ひとりの生き方が息づいています。医療・福祉の現場、市民社会に種を蒔き、それが芽生え、大樹へと育っていく。そんな患者講師の活動を紹介していきます。

中井 伴子さん

日本ハンチントン病ネットワーク
相談役・代表補佐
VHO-net関西学習会 運営委員



ハンチントン病は、日本人では100万人に5~6人未満という遺伝性の希少難病。物事に対する認識力の喪失、不随意運動、抑うつなどの症状が現れ、個人差はあるが進行するにつれ介助・介護が必要となり、ほとんどの場合、家族が自宅で介護している。

どんな医療者になつてほしいか 患者・家族の立場から 本気で話す

日本ハンチントン病ネットワーク(以下、JHDN)は私の親族が代表となり2000年に設立しました。代表が突然、事故で亡くなり、予定していた学会での講演を私が代わりに行うことになりました。用意してもらった原稿を棒読みしたことを覚えています。それにもかかわらず終了後、医師や看護師に取り囲まれ、「初めて当事者の方にお目にかかりました」「ぜひ、うちの大学で講演してください」と言われ、こんなに関心をもってくれているのかと驚きました。私は「at-risk発症する可能性がある」との立場ですが、当事者が実名で人前に入るケースがそれまでなかったのです。ただ、その後に依頼された講演でも、患者や家族の思いを語る技量もゆとりがありませんでした。

ところが、2003年から千葉大学に患者講師として毎年呼ばれるようになってから、

徐々に自分の思いを伝えるスタイルに変化していききました。こういう医療者になつてほしいと本気で思っていることを、懸命に語る。こちらが本気だと聞く人も本気で聞いてくれる、伝わるのだと実感しました。

患者団体での活動体験を 講演の内容に反映

同時期にJHDNの活動として電話相談を開始しました。そして、介護について、at-riskの人が遺伝子検査を受けるかどうかの悩み、大人よりも重い症状が出る若年性ハンチントン病についてなど、いろいろな事例や患者・家族の苦しみ、葛藤に触れ、講演に反映していくようになりました。私は会員の言葉を代弁している、そこに一番の力点を置いて語る。その気持ちが強くなるにつれ緊張がとけ、発表スライドにも改良を加えていきました。

2004年に発足したVHO-netの関西学習会では、患者の声を医学教育に組み込むための模擬講演を続けています。他団体の講演を聞くことで触発されます。ある網膜色素変性症の団体の方が模擬講演された時、視覚障害があるのでパソコンを使用せずに話をされました。それによって聞く側の集中力が高まり、内容が記憶に残ることを経験しました。また、すでに患者講師の経験豊富な方もいて、その活動がきっかけで医療制度を変えることにつながった事例もありました。患者が語ることに影響力を改めて実感しました。

理解してほしい つながりたいという 思いをもつて、前へ

ある大学の医学系研究科での講演後、感想の中に「基礎研究をすることへのモチベーションが上がった。顕微鏡の向こう側が初めて見えた」という言葉がありました。すごうれしかったですね。講演を続けていると、マンネリ化していると思うこともあり、ありますが、気合いを入れなければ、思いを新たにします。質疑応答の時間を多めに取れるように構成し、途中みなで語り合う時間をもつ工夫などしています。関西学習会では今、より良い講演のポイント集をまとめています。内容、構成、話すスピード…。検討する項目が想像以上にたくさんあることに驚きました(笑)。伝えることで理解してもらえ、つながる。そこから前に進むことを信じて、これからも患者講師という役割を深耕していきたいと思っています。

伝えるためのコツ

- 与えられた時間を守る
- 聞く人が話に集中できるように、派手な服装は避ける
- 自分の言葉で自分の体験を語る
- 質疑応答の時間をつくる



開催報告 効果的な会議運営、望ましい対人関係の構築を学ぶ

進行役&アサーションスキルアップ研修会

2014年9月27日、ファイザー株式会社アポロ・ラーニングセンター(東京都)において、ファイザー株式会社研修担当部署の協力で「進行役&アサーションスキルアップ研修会」が開催されました。これは、VHOnetのメンバーを対象に、より良い会議の進行法や、お互いを尊重しながら率直に自己表現する方法を学び、地域学習会や各団体の会議等に活かすことを目的としたものです。団体運営の参考に、ご紹介いたします。



今回の研修では、これまで経験した「うまくいかなかった会議」についてのグループワークや、無関心な人・反対意見ばかり述べる人など配役を決めて行う模擬会議、原因を構造化して課題を特定し解決策を考える「構造化の学習」、進行役を決めてグループワークを行い参加者が進行役を評価するフィードバックなどが実施されました。

参加者からは「具体的、実践的な内容ですぐに役立つヒントが得られた」「団体の運営に活かせると思う」などの感想が聞かれました。講師の田柳勝男さん(ファイザー株式会社GCOTレーニング)からは、期待される成果として「ファシリテーション、アサーションのスキルを発揮して、効果的、効率的な会議運営を行い、会や組織の目的の達成を目指してほしい」とのメッセージがありました。

進行役がうまく機能することにより、成果達成までの時間を短縮する、参加者の自律性を育み、個人を活性化し、相乗効果を発揮するなどの効果が期待できる。最近では、常に中立的であるより、議論の進め方(プロセス)に関与し、ある程度自分の意見や参加者全員の参画意識を高めるための意見を述べて方向付けをする、アクティブ・ファシリテーションが求められる。

ファシリテーションとは?
会議やミーティングなど、複数の人が集まる「場」において、集まった人の総和以上の「何か」が生み出せるように進行役が働きかけること。

研修内容から
団体の活動に役立てられそうな知識やポイントをピックアップしてご紹介します

参加者が陥りやすい会議における集団心理の落とし穴

- 社会的な手抜き 私ひとりぐらい参加しなくても良いだろうという心理に陥る現象
 - 感情的対立 意見の対立ではなく、あいつは嫌いに根ざした対立
 - 声高少数者の影響 声の大きな「目立つ」意見に目を奪われて、声の小さな「目立たない」正しい意見を見落とすことがある
 - 集団圧力・同調行動 多数意見に知らず知らずに影響を受けること
 - 集団浅慮 集団で考えることで安易な考えに流れやすくなる現象
- 進行役は、こうした方向に進まないように注意する必要がある。



会議の前に考えておきたい場のデザイン

- 目的を明確にして、会議への参加意欲を増す
- 会議のプロセスを具体的に5W1Hで練り、効率的な会議運営につなげる
- アジェンダ(会議の流れを時系列で示したもの)を事前に配布しておく
- 期待成果を明確に示し、成果に結びつける
- 目的に応じたメンバーを選び、チーム力を最大限に発揮させる
- 規範・グラウンドルールを決め、安心して発言でき、円滑に進むようにする

会議の前に準備しておきたいチェックリスト

- 議題(テーマ)を明確にする
- 会議の目的・プロセス・期待成果を作成
- 参加メンバーの選定
- 参加者への案内(心構えと準備を促す)アジェンダ・検討資料は事前に配布する持参資料や依頼事項は伝えておく
- 基本ルールの策定
- 進行手順や議論の筋道を想定して手順書作成
- 資料・資材の準備(リスト作成)
- 会場設計・設営



会議が始まったら、この緊張を処理する

参加者の緊張をほぐす

アイスブレイク

自己紹介・他己紹介・ゲームや軽い運動などのアイスブレイクを行って、話し合うきっかけをつくり、お互いの意見が受け入れやすくなるようにする。

会議に臨むという緊張を高める

目指すゴールの明確化

- 会議の目的、プロセスを明確に示し、視覚化する(板書など)
- 会議の結果、何が得られるか、期待成果を明示する
- このメンバーが招集された意図を伝える
- 自分たちが目指すゴールは何か、目的を達成するために自分は何ができるか、進行役自身の言葉で伝える

会議を進める中で、

役立てることができるスキル

円滑に話し合いを進める

対人関係スキル

参加者の不安を解消し、意欲を引き出し、チームの信頼感と連帯感を生み出し、メンバー相互の理解を深めるために必要な4つの力。

- 聴く力：相手の言葉に耳を傾けて一生懸命聴く態度
- 観る力：参加者や場の空気を読む観察力、洞察力
- 応える力：メンバー間の共通認識と
- 尋ねる力：対話の発展を支援する

意見をまとめ、論点を見いだす

構造化のスキル

意見全体を整理することで、共通の理解が進み、論点が明確になる。

構造化の方法

- 出てきた意見を確認し、全員で共有する
 - 曖昧な意見や主張の論拠を明らかにする
 - 発言全体を分類し、グルーピングする
 - グルーピングした意見同志の関係を明確にし、構造化して整理する
- 構造化のツール**
- ツリー型／フロー型／サークル型／マトリックス型／フィッシュボーン型

効果的に話し合いを進める

視覚化のテクニック

板書の方法

- 短い言葉で要約する
- キーワードを抜き出す
- 箇条書きに並べる
- ※発言者の意図通りの言葉でまとめることがポイント

板書を活用する利点

- 発言者の意図を正しく理解しているかを確認し、安心感を与えることができる
- 発言を尊重している姿勢を示すことで、次の発言を促すことにもつながる

パーキングロット

議題に関係ない発言や後ほど議論したい発言内容は、棚上げする。これをパーキングロットという。



相手を尊重しながら対話する

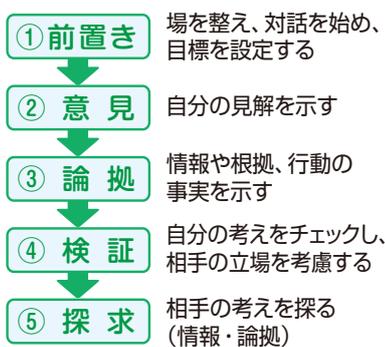
アサーションスキル

アサーションとは？

自己尊重の自己表現。
相手の立場を尊重しながら、自分の考えや意見を相応しい形で率直に表現する言動のこと。

重要で困難な対話に直面した時の自然な反応として、自分の意見を弱めたり、遠回しに言ったりする。回避的・逃避的な行動と、言い争ったり自分の意見を通そうとしたりする。闘争的な行動が起こる。アサーションは、そのどちらでもなく、自分のことも相手のことも尊重しながら、事実をベースとして効果的なフィードバックを行うことをいう。

アサーションの流れ



一方的に非難したり言い争ったりするのはなく、相手のことを思いやりながら意見・論拠・検証・探求のプロセスを繰り返し、相手が理解し自発的に問題解決に向かうことを目指す。否定的なことは事実ベースで示すことが重要。

合意形成から実行へ

行動計画

アクションプランの作成

ファシリテーション、アサーションのスキルを発揮して合意形成ができたなら、決定事項を再度確認し、誰が、何を、いつまでに行動するかの計画(アクションプラン)を作成する。



講師・田柳勝男さんのアドバイス

受講者の皆さんの熱心なご参加、ありがとうございました。ファシリテーターの模擬演習や構造化のスキルは大変うまくできていました。団体のリーダーの方々なので論理的な考え方ができるのだと思います。アサーションは、コミュニケーションの際の対人関係の悩みの解決にも役立つようにと取り入れられました。本人に気づいてもらうことが大切なので、事実や論拠を示しつつ「どう思うか？」と意見を聞いて同意を引き出し、「どうしたらいいだろう」と行動に結びつけることが大切です。実践の場で検証を繰り返しながら、根気強く進めていってほしいと思います。

研修を終えて

病いの「物語」と ピアサポート

筆者紹介



伊藤 智樹 さん

プロフィール
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コース(社会学)准教授。

■著書
『ピア・サポートの社会学』(編著/晃洋書房 2013年)、
『セルフヘルプ・グループの自己物語論』(ハーベスト社 2009年)、
『〈支援〉の社会学』(共編著/青弓社 2008年)

みなさん、こんにちは。今回から4回連載の機会をいただきました。よろしくお願います。私のような社会学研究者は、難病支援の世界では珍しい存在に見えるだろうと思います。実際、研究者の数は多くありません。それでも、医療社会学と呼ばれる細かい学問領域の中に、現在までの医療がともすればなおざりにしがちだった、患者の人間としての苦しみや社会生活上の困難を記述したり、そこから何を学べるかを考察したりする研究は、今後ますます必要になるのではないかと思います。

私がいつでも研究の出発点にしているのは、アーサー・W・フランクさんの『傷ついた物語の語り手』(ゆみる出版)という本です。フランクさんは、カナダの社会学者で、

「回復の物語」 (the restitution narrative) (アーサー・W・フランク)の特徴

- 結末は、「すっかり元通り」になること
- 「病氣」は、人生上でのあくまでも一時的な脱線
- 主人公は受動的(医療技術によって治される)
- 誰の耳にも心地よく響くので、社会において偏重される

40歳の時に睾丸がんを体験しました。その後、病氣自体は安定に至りますが、その過程で彼は、医療の中で人間の痛みや苦しみは語りにくいという感覚を抱きます。その体験は『からだの知恵に聴く』(日本教文社)というエッセーに書かれていますが、そこからさらに考察を重ねて出された研究書が『傷ついた物語の語り手』です。

そこでフランクさんは「回復の物語」(上図)という言葉を作っています。ここでいう「回復」(restitution)には少し強い意味があつて、元の健康な状態にすっかり戻る、というニュアンスです。つまり私たちは、病いに遭遇したとき、そのような期待を抱き、また病いを語るときもそのように語れたら安心する、と

いうことです。とても素直な気持ちを表しているといえそうですね。

さて、ここにはもうひとつ「物語」という言葉があります。英語だと「ナラティブ」(narrative)とか「ストーリー」(story)という言葉が当てられます。この言葉がもつ意味合いにはいくつかポイントがあるのですが、その主要なひとつは「他でありえるかもしれない」というニュアンスです。今は、「そうあるはずだ」と信じていたとしても、もしかしたら今とは違う「物語」があるのかもしれない。たとえば「回復の物語」がもはや自分にはあてはまらないことに薄々感づいたとき、それは悲しいことかもしれないが、新たな別の物語が見えてくるかもしれない。そんな意味合いが「物語」には込められています。

ただ、そうはいつでも、新たな物語なんて簡単に見えてくるものでしょうか。私ができることを

考えさせられた出来事のひとつに、木山謙二さん、良枝さん夫妻(いずれも仮名)との出会いがあります。謙二さんは、56歳で脊髄小脳変性症と診断されました。二人は、とても熱心にリハビリに取り組みました。良枝さんは、宅配業の仕事の間をぬって夫の送迎をしたり、ウォーキングについて歩いたりしました。その様子は、完治させる治療法がない病いを受け入れて、リハビリテーションによって機能低下を防いでいくという、二人が歩もうとする「物語」をほうふつとさせるものでした。しかし、良枝さんは「今でも、何か突然治ってしまったなんてことにならないかな、と頭をかすめることがある」とも言っていました。ある時、彼女は、健康食品の広告に「パーキンソン病が治った」という体験談が出ているのを見つけます。「本当かなあ」と思ったが、子どもたちに相談

私には
リハビリがある
リハビリで
がんばっていき

リハビリの物語



朝、目が覚めたら
病気が治ってた
なんてことに
ならないかな

回復の物語

してみると、高価だったにもかかわらず、皆でお金を出し合ってくれました。その後半年ほど飲んだものの、まったく変化がないのでやめたそうです。「そんなうまい話、ないよね」と良枝さんは私に語りました。このように、たとえ「回復の物語」と見事に決別しているように見える人でも、どこかで「回復の物語」に乗ってみたくなるものかもしれません。

さて、この話には続きがあります。良枝さんが、とても印象に残っていることとして話してくれたことがあるのですが、それは、当時、木山さん夫妻と同じようにリハビリに熱心に通っていたある夫婦に関するものでした。良枝さんは、その夫婦を「病気を受け入れてやっておられるな」と思っていて見えていた。しかし、ある時、会話の中で「とてもそうとはいえない」と言うのを聞き、「ああ、こんな病気を受け入れられない状態なのは自分だけではないんだ」と思っていて安心したのだと言います。

この話は何を示しているのでしょうか(彼女は、なぜそれを印象深いこととして語るのでしょうか?)。おそらく良枝さんは、その夫婦に「病いを受け入れて、夫婦二人三脚でリハビリにがんばって生きていく」という筋の物語を読み込んでいたのだらうと思います。それが、話を聞いてみると、当人としては受け入れているとは必ずしもいえないと言うではありませんか。そんな意外な一面を発見することで、

良枝さんは、健康食品に振り回されてしまった自分たちの体験も、何も特別なことでもないんだな、と思えたのではないのでしょうか。そして、木山さん夫妻は、再び「回復の物語」とは距離をとって、それまでの二人でリハビリにこつこつ励む生き方に、よりいっそうのよりどころを求めたのではないかと思います。



その夫婦は木山さん夫妻に対して何かを教えたわけではありません。ただありていに自分の思いを語ったにすぎません。それが結果的に「あなたたちは、ちっとも格好悪くないよ」というメッセージを発したといえます。こんなやりとりが実現できるのは、やはりピア(仲間)だからこそではないかと私は思います。

同じ病いをもって出会うということは、一足飛びに何か鮮やかな変化をもたらすわけではないかもしれないが、たとえばそうした目立たないところで、人々に大きな影響を与えるのではないか。そんなふうに私は思います。

EVENT イベント情報

小児膠原病のつどい

2015年3月22日(日) 11:00~16:00(予定)
 会場: 東京都難病相談・支援センター(東京都広尾庁舎)
 東京メトロ日比谷線 広尾駅より徒歩3分
 講師: 横浜市立大学附属市民総合医療センター
 小児総合医療センター 部長 森 雅亮先生
 お問い合わせ: 一般社団法人 全国膠原病友の会 TEL: 03-3288-0721

FabryNEXTより

第14回 FabryNEXT 交流会 in 名古屋 & 2015年度総会

2015年4月4日(土) 10:30~12:00
 会場: 名古屋セントラル病院 1階特設会場
 ※午後から同じ会場でファミリー病勉強会「Sakuraの会」が開催されます

第5回 FabryNEXT 交流会 in 仙台

2015年5月23日(土) 13:30~16:30
 会場: 仙台市シルバーセンター

いずれも 対象: ファブリー病に関心のある方 参加費: 無料
 お問い合わせ: FabryNEXT事務局 メール: info@fabry-next.com

公益社団法人 認知症の人と家族の会より
家族の会富山県支部第33回総会記念講演会

2015年4月12日(日) 13:00~16:00
 会場: サンフォルテ 2階大ホール(富山県富山市)
 演題: 2015年介護保険改正について
 講師: 小竹 雅子さん

全国本人交流会 インとやま(第17回笹川のつどい)

2015年5月22日(金)~24日(日)
 会場: 富山県朝日町 笹川・共生の里他
 参加対象者: 認知症の本人と家族15組
 (詳細については申込者に別途お知らせします)
 お申込み多数の場合は主催者が決定します
 いずれも お問い合わせ: 富山県支部 TEL: 076-441-8998(勝田)

BOOK 書籍紹介

全国膠原病フォーラムブック
『全国膠原病フォーラム in 東京』報告書

販売価格: 800円(税込) 送料: 82円 60ページ
 新たな難病対策の概要および膠原病医療の最前線
 と未来がわかります! すべての膠原病患者さんに
 読んでいただきたい一冊です!

お申込み・お問い合わせ: 一般社団法人 全国膠原病友の会
 TEL: 03-3288-0721(平日10:00~16:00)
 ホームページ: <http://www.kougen.org/>

NPO法人 肺高血圧症研究会
第25回 慢性患者のごった煮会

2015年4月18日(土) 14:00~16:30
 会場: 慶應義塾大学信濃町キャンパス 孝養舎
 ファシリテータ代表: 加藤眞三先生(慶應義塾大学看護医療学部)
 病気や家族との問題など…誰にも言えない事でも小さなグループ内で秘密厳守という
 ルールつきで安心。話しているうちにみんなが気楽になったらイイ、という趣旨の会です。
 主催・お問合せ: NPO法人 肺高血圧症研究会 重藤啓子まで
 TEL: 080-1819-1502 参加無料・予約不要

2015年度全腎協全国大会

長崎県腎協設立40周年記念合同大会

2015年5月17日(日) 9:15~15:10
 会場: 長崎ブリックホール(長崎市茂里町2-38)
 内容: 記念講演/ランチセミナー/かゆみ川柳コンテスト表彰式と講演/
 社会保障の講演/フットケアコーナーとミニ講演会
 お問い合わせ: 一般社団法人 全国腎臓病協議会 事務局
 TEL: 03-5395-2631

日本IDDMネットワーク 創立20周年記念
1型糖尿病研究基金創設10周年記念サイエンスフォーラム

ー1型糖尿病2025年『治らない』から『治る』へー
 2015年5月30日(土) 10:30~17:30 (9:30開場)
 会場: トヨタ産業技術記念館 大ホールほか
 内容: ●研究者と患者・家族によるサイエンスカフェ
 ●患者と家族の交流会
 参加費: 会員 患者・家族 3,000円 / 患者・家族以外 5,000円
 非会員 患者・家族 6,000円 / 患者・家族以外 10,000円
 定員: 300名(先着順、定員に達し次第締め切り)
 お申込み・お問合せ: 認定特定非営利活動法人 日本IDDMネットワーク
 TEL: 0952-20-2062 FAX: 020-4664-1804
 メール: info@japan-iddm.net FAXや郵送でのお申し込みも承っております
 オンラインからのお申込み: http://japan-iddm.net/sympo_2015/

公益社団法人 全国脊髄損傷者連合会
第14回総会大阪大会

2015年6月6日(土)
 会場: 国際障害者交流センター(ビッグアイ)
 大阪府堺市南区茶山台1-8-1
 お問い合わせ: 公益社団法人 全国脊髄損傷者連合会本部事務所
 TEL: 03-5605-0871

第1回 JPC (Japan Parkinson Congress)

2015年6月24日(水)・25日(木)
 会場: 水戸京成ホテル
 主催: 日本パーキンソン病コンGRESS
 お問い合わせ: 順天堂大学脳神経内科服部教授室
 TEL: 03-3813-3111(内線3321)、または
 全国パーキンソン病友の会事務局 TEL: 03-5318-3075
 ホームページ: <http://www.juntendo-neurology.com/jpc/>

まねきねこ 2015年 第39号

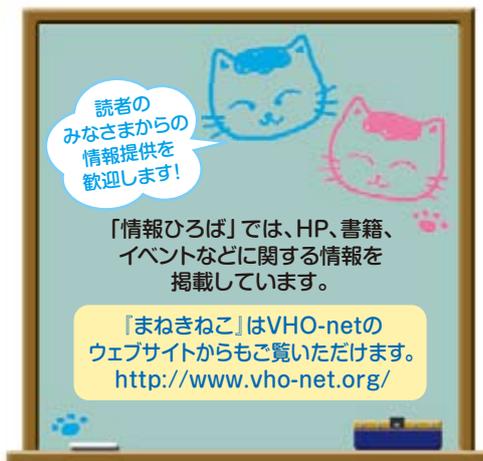
『まねきねこ』は、ヘルスケア関連団体のネットワーク
 づくりを支援するニュースレターです。
 内容に関するお問い合わせは、ファイザー株式会社
 コミュニティ・リレーション・チームまでお願いします。

■発行



ファイザー株式会社
 コミュニティ・リレーション・チーム
 〒151-8589
 東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル
 メール: manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力


<http://www.vho-net.org/>


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、
イベントなどに関する情報を
掲載しています。

「まねきねこ」はVHO-netの
ウェブサイトからご覧いただけます。
<http://www.vho-net.org/>

MESSAGE



今号から「社会学からみたピアサポート」と
 「患者講師File」という2つのコーナーがスタート
 しました。ピアサポートは社会学研究者の視点
 から連載いたします。また、患者講師Fileでは
 医療福祉、企業等さまざまな分野で講演の経験
 がある患者さん等に登場いただき、その体験談
 やノウハウをご紹介します。みなさんの日ごろ
 の活動に役立てていただければ幸いです。