合同開催

第18回日本先進糖尿病治療研究会・第16回１型糖尿病研究会

Technology と Science の融合

市民公開講座

～第１部～

シンポジウム

「1 型糖尿病患者会の今後～望むべき将来像は～」

司　会：**池田 雅彦**（三菱商事 関西支社 診療所）　**加藤　研**（国立病院機構 大阪医療センター 糖尿病内科）

演　者：**利根 淳仁**（岡山大学：１Dream 岡山）　**楠部 比佐子**（患者）
木村 那智（ソレイユ千種クリニック：CSII ユーザーズミーティング、１型青春サミットなど）
安田　純（患者）

共　催：サノフィ株式会社

日時　2018年9月30日(日) 14:00 ～ 14:55

会場　神戸商工会議所　３階　神商ホール
〒650-0046　神戸市中央区港島中町６丁目１番地

～はじめに～

全国各地の伝統ある１型糖尿病患者会が活発化し、その一方で、新たに患者会が創設されています。その結果、複数の患者会が同日開催されることもめずらしくなくなってきました。それは１型糖尿病患者会の需要の高まりを示しています。「患者会」は、参加者（患者・家族・医療者など）にとって、医療機関での診療だけでは得ることができないような、糖尿病療養に関する多くのヒントを与えてくれます。そこで第18回日本先進糖尿病治療研究会・第16回１型糖尿病研究会合同開催（2018年9月29日30日開催予定）では当番世話人である神戸大学医学部附属病院　糖尿病・内分泌内科廣田勇士先生、会長である大阪医科大学内科学Ⅰ　今川彰久先生両先生のご発案により「1型糖尿病患者会の今後～望むべき将来像は～」というテーマで「1型糖尿病患者会」を多角的な立場から議論していただくという画期的なパネルディスカッションが企画されました。残念ながら開催予定日は、台風24号が接近しました。パネラーには、講演を準備していただいたにもかかわらず、参加者の安全を配慮し、中止されました。今回、あらためて廣田勇士先生のご尽力およびパネラーのご快諾により講演予定の内容を発表する機会を得ました。楠部比佐子さんからは、長年１型糖尿病患者会に携わられた経験をもつ患者の立場から、安田純さんからは、全国各地の１型糖尿病患者会に参加された経験をもつ患者の立場から、利根淳仁先生からは新たに１型糖尿病患者会を立ち上げた医療者の立場から考察していただきます。いずれのパネラーも１型糖尿病患者会と真摯に向き合い，熱い情熱と豊富な経験を有しておられます。今回のお話が、１型糖尿病患者会に携わられるすべてのみなさまにとっての一助となりますことを切に願うしだいです。

池田 雅彦
（三菱商事 関西支社 診療所）

患者の目から見た患者会の変遷　～時間的広がりに軸足を置いて～

患者　楠部 比佐子

はじめに

上記のようなお題をいただきました。

今年 11 月にお陰様で罹病歴 50 年を迎えることが出来ました。今の私があるのは運がよかったからと強く思います。1 型糖尿病をよく知る医療者に、そして 1 型糖尿病の仲間に恵まれたからです。

今回時間的広がりと、言っても自身のことしかわかりません、そして、忘れていること、間違って覚えていることなど、ありますが、私なりの変遷をたどってみます。

私が関わった、1 型糖尿病のキャンプと患者会について

1970 ～第 2 回福岡ヤングホークスサマーキャンプに参加

当時は東京と福岡にしかなく、福岡から私が通院している兵庫県立西宮病院まで案内状が届きました。自分以外の子供の糖尿病患者に初めて会いました。それまで 1 回も一人も、1 型糖尿病の人に会ったことがなかったので、仲間がいるという心強さをもらえました。

1973～第 1 回近畿つぼみの会のキャンプに参加、近畿の広範囲から 10 名ほどの患者が集まりました。近くにいることで、仲間にたびたび会うことが出来るようになりました。

1877 短大生になり、福岡ヤングホークス、近畿つぼみの会のキャンプにボランティアスタッフとして参加しました。

1980 このころ、大阪ヤングの会ができました。初大人の患者会です。医療者の呼びかけから出来ましたが、中心になっていた方が突然死したのもあり、自然消滅しました。

患者会は中心になる人、その人を支える人がいなければできないと実感しました。

2000 主治医に誘われて大阪 DMVOX に初参加しましたが、知っている人が誰もいなくて、初グループディスカッションで、1 型糖尿病があることで、生きにくい想いをしている方がいることを、初めて知りました。

2006 ～大阪 DMVOX で体験談を話したことをきっかけに、ボランティアスタッフとして参加するようになりました。このころ兵庫ヤング kei の会に参加し始める

2011 ～ 2015 全国ヤング DM カンファレンス参加全国から人が集まり、多くの講演を聞けることで、学びと出会いが多い機会でした。

現在大阪 DMVOX では、少し立場を変えて、当日お手伝いできることを少しだけお手伝いしています。（受付での初参加の方対応、グループディスカッション進行役など）

そして、1995 年阪神淡路大震災を被災したことから、「災害時あなたならどうする」というお題で、全国いろいろなところで、講演させていただき、地方によっていろんなカラーがあること、1 型を巡る環境が違うと知りました。どこに行ってもおせっかいなやんちゃなおばちゃん力を発揮しています。大阪 DMVOX、神戸 DMF では、よほどのことがない限り参加、ほんの少しお手伝いをしています。

患者会について時間的なところから見直したことで、気が付いたこと

50 年前でも今でも、1 型糖尿病と付き合いながら生きている人が多くいることを知ることは大切なことです。

実際に会って多さを体感することは大切です。

そして、20年以前と今では、大きな違いがあります。20年以前は治療も薬も限られていました。人との出会いは大切ですが、医療的に新しい情報から特別自身の生活が変わるほどのこともなかったような気がします

今、薬の種類も、道具（ペンやポンプ、血糖を測る機械）など選択肢が増えています。もし医療者に勧められたとしても、それが自身に本当に必要なものか？短い診療時間ではわかりません。

そしてインターネットで情報を集めても、どうしても自分の必要な情報を集めてしまいます。偏った情報でも気付くことは、できません。

なぜ患者会が必要か？

他にも多くの患者がいることを知ること、糖尿病を持っていることでの感情を共有できることがあり、自分だけが感じていたことではなかったと、気持ちが楽になることがあります。

そして医療者から正しい知識を得ることが出来、新しい薬や機械を使っている人からメリット、デメリット両方の正直な話が聞け、自身の生活と合っている方法を見つけやすくなります。自分勝手な偏った情報ではなく、正しい情報を得ることが出来ます。

最後に

ラインや、SNSでつながり、やり取りをするだけで人と、繋がる部分があります。しかしだからと言って、それはその人のほんの一部なのです。患者会で、実際に会い話をしてかかわりを持つことで、本当の人柄もわかり１型があるという共通点があっても病状も、性格も、生活も一人ずつ違うということを意識して人を思いやることが大切です。

よく私が口にする言葉があります。ボランティアは自分磨き、それが人の役に立つことは本当にすばらしいと、ボランティアスタッフとして参加することで、経験したことが、今の私の人生にプラスになっていることは、間違いありません。是非ボランティアスタッフとしての参加をお勧めします。

もし自身が患者会に参加してよかったことがあったなら、主催者に感謝して、初めて患者会に来た仲間に明るい想いを分けてあげられることを願っています。

患者会の意義と課題と展望

患者　安田 純

1.　私の自己紹介（1 型糖尿病歴）と 1 型糖尿病患者会参加経験について	
自己紹介	○早稲田大学政経学部卒、保険会社勤務、CFP 保有。茨城県在住、51 歳、男性。 ○ 2014 年 9 月発症直後から、10 都府県、約 20 種類、参加回数延べ 50 回超の患者会（※）に参加した。（懇親会形式の患者会参加も含む） （※）YOKOHAMAVOX 運営参加、1 型糖尿病スカイプミーティングレギュラー参加、複数患者会にてファシリテーターや患者会の自主開催（名古屋にて 2 回）を経験
患者会の考察にあたって	患者会の参加や運営（※）を通じて学び、得たことと、感じた課題・考察と今後の患者会の展望について、個人的経験を中心に下記に列挙する。

2.　1 型糖尿病患者会の一般的なニーズ・参加者の声・患者会の特徴　等	
典型的構成	「**講演**（医療者からの情報、患者体験談）」→「**グループワーク**」（→「**懇親会**」）
参加者層の傾向	○ 1 型糖尿病発症後の経過年数や患者会の参加回数に関わらず満遍なく分布 ○参加者の年代もさほど差異なく分布するが、**20 代前半の参加者の割合が少ない傾向**
特徴、開催要領	年 1 ～ 3 回の本会開催。特徴⇒患者名簿を有し年間通じて交流を深める会やイベント（本会）をメイン活動とする会（毎回半数程度初参加となることも特徴）、講演のみ / 懇親会のみの会等
参加者の代表的コメント	○患者として、家族として日頃感じていることや悩みを分かち合えて、大変有意義だった。 ○改めて**共感できたこと**、**気づくこと**があり勇気が湧いた。そして**新しい仲間が増えた**。 ○患者として、家族として、医療者として**知識・認識が深まった**。

3.　1 型糖尿病患者会の意義・目的（個人的経験を踏まえて）	
セルフケアとピア・カウンセリング	医療・治療情報を収集し、**治療のモティベーション**維持や患者力 UP
出会いとコミュニケーション力 UP	患者同士が、**傾聴・受容・共感**し、**助け合い**、**人と人との繋がりを深める**
マネジメント力 UP と ボランティア精神の覚醒	医療者、家族も巻き込み、組織力で患者の生活の質を高める。患者の人生を豊かにする。（**ダイバーシティ・インクルージョン**、**チームビルド**）

4.　1 型糖尿病患者会運営の一般的な課題	
参加者側の悩み・課題	○会場までの距離、経済面、患者会の開催日程が合わないなど物理的理由による参加への壁 ○人見知りや違う年代、違う環境、違う症状の患者と打ち解けにくいなど内面（メンタル）的な壁 ○主治医、病院の患者会**参加へのネガティブなご反応**や患者自身が**治療に前向きでない** ○患者会参加のマンネリ・惰性感や“目的”と“手段”の錯語・アンバランス（治療の 3 日坊主） ○参加者の心得不足（一方的な意見の押し付け、医療情報の偏見、誤解の説明等）
運営者側の悩み・課題	○本会開催上の課題（不十分な開催告知、**開催場所・運営費用の確保困難**、著作権・個人情報管理等） ○運営メンバーの絶対的不足（参加者と運営者の量的アンバランス、**ファシリテーター**不足） ○進展する最新医療・治療情報のキャッチアップ不足（情報不足による参加者へのミスリード） ○開催ノウハウの持続・維持（新規メンバーの参加、**古参メンバーとの融合**、**交代**、企業支援の縮小） ○参加者交流の工夫不足（常連参加者間の盛り上がり（**同窓会現象**）、発症間もない・初参加者へのホスピタリティーのノウハウ不足） ○リスクマネジメントのノウハウ不足（勧誘対応、クレーマー、ストーカー等公序良俗違反への対策） ○医療者と患者の定量的アンバランスや一部関係者の情報・理解不足からくる定性的アンバランス

5.　1型糖尿病患者会の目指すビジョン・方向性と運営方法論（個人的経験を踏まえて）	
患者会のビジョン・運営者の心得 （ダイバーシティ・インクルージョン）	○ **WIN=WIN を目指す** ○**「自立」と「相互依存」**や**「勇気」と「思いやり」**のバランスや**「みんな違う」**ということを学ぶ。 ○**共感**しながら、相手の立場になって話を**傾聴**する ○価値の違いをパワーに変え、**異質なアイディア**の組み合わせにより**シナジー効果**を創り出す ○結果的、総合的に患者力が向上、**生活の質向上**、**人間力向上**に繋がり、人生が楽しくなる。 （※）**ダイバーシティ**は「**多様性**」、**インクルージョン**は「**受容**」。人種、性別、年齢等の個人の外面の属性や、宗教、信条、経歴や価値観など内面の属性に関わらず、個々を尊重し、認め合い、良いところを活かすこと。多様なメンバーが持つ**異なる和の融合**により、**よりよいもの**が生まれる。
患者会の今後のマネジメント	○**患者会と病院（医師）の連携**→医師と意見交換しコンテンツ改善、病院で患者会の積極案内等 ○患者家族や知人の参加者数 UP →家族、知人への呼び込み。**家族・知人向けコンテンツ**を増やす ○運営者人材育成（**ファリシリテーション**、**ホスピタリティー**、**カウセンリグスキル UP** 対応等） →勉強会やロールプレーイング実施 ○ツール・開催手順・コンテンツのビルドアップ→**患者会間の交流**、情報交換 ○患者の居住地や生活環境や経済環境による参加障壁の対策→**インターネット開催**（次項述）
インターネットを活用した患者会の意義 ～1型糖尿病スカイプミーティング（いちスカ）の開催事例より分析～	【対面患者会との比較した強み・メリット（主催者として）】 ○準備の容易さによる頻回な開催 【対面患者会との比較したインターネット開催の患者会の強み・メリット・期待（参加者として）】 **①　参加に要する時間・コスト・身体的負担の削減と遠隔地在住者同志の接点の実現** **②　動画共有システム活用による閲覧時刻の自由度の向上と情報共有量の UP** **③　頻回なディスカッションによるコミュニケーション・ファシリテーション機会の増加** **④　頻回なディスカッションによる治療意欲の持続** **⑤　対面患者会への主体的参加や運営参加への貢献**　等 【インターネット開催の懸念点】 ○ネット活用の最低限のスキルの保有や演者の著作権保護、参加者のプライバシー確保　など

【参考】いちスカの運営方針・運営要領	
運営方針	対面患者会の開催経験やいちスカの参加者意見を元に対面患者会と比較し、対面の1型糖尿病患者会に準拠しつつ、ネット開催の強み・メリットを活かす
プログラム	「**医療者による情報提供**」、「**患者体験談**」、「**グループ・ディスカッション**」 （＊）参加者が主役という主旨から「**グループ・ディスカッション**」を重用。
使用システム	○ディスカッション：主にインターネット電話の Skype®　／動画配信：Youtube® ○ Facebook®　による開催告知、出欠確認
設定コース （※）演者の許可を得た実施	○レギュラー開催の「いちスカ」：1回／月の定期開催 →参加者全員が同一のテーマについて音声のネット会議形式で議論 ○「いちスカ Spin-Off」（いちスカ SO）：1回／1～2月の不定期開催 →対面1型糖尿病患者会の「医療者による情報提供」や「患者体験談」の Live 中継、医療講演動画の患者の作成動画共有及び閲覧後の議論等

以上

歩みはじめた 1-DreaM 岡山　～後発患者会の課題とメリット～

岡山済生会総合病院　糖尿病センター
利根 淳仁

岡山県では、2017 年 2 月に 1-DreaM 岡山（1 型糖尿病患者会）が発足し、年 2 回のペースで定期開催されています。比較的最近に発足した、すなわち後発の患者会ならではの設立エピソードをご紹介し、医療者としての観点も交えながら患者会の意義について考察します。

（1）1-DreaM 岡山設立の経緯

岡山県では、小児～高校 3 年生までを対象とした「岡山つぼみの会（岡山県小児糖尿病協会）」と成人を対象とした「WA! の会（岡山 1 型糖尿病の会）」の 2 つの患者会がありましたが、20 ～ 30 歳代の患者さんの受け皿となる会が存在せず、これら 2 つの患者会のつなぎ役の役割も果たしながら、全ての年齢層を対象とするプラットフォーム的な会を岡山に立ち上げる目的で「1-DreaM 岡山」が設立されました。また、医療者も会の運営にしっかりと関わり、特に 1 型糖尿病治療に関する最新かつ正確な情報を発信・提供する場としての役割も同時に果たすことを当会の使命のひとつと考えました。

（2）後発患者会ゆえの課題とメリット

最近は製薬メーカーが患者会のサポートを新規に行うことは困難で、いかにメーカーのサポートなしでお金をかけずに患者会を開催するかは、重要な課題でした。参加者から参加費を頂かずに開催するために、会場は岡山大学病院内の施設（最大 130 名収容）を利用し、お茶の配布なし、ボールペン･名札類は大学医局のストックを使うなど節約の工夫をしました。また、医療者の情報提供では、外部から演者を招聘せず世話人が持ち回りで担当していますが、逆にこれが“アットホームな手づくり感”と世話人医療者の当事者意識を高め、好循環を生み出しています。

一方、自前で運営するメリットとしては、会の内容がメーカーへの配慮で制限されることが一切ないこと、運営・ホスピタリティを世話人メンバーが本気で考えることです。「1-DreaM 岡山」では、子育て中の女性医師の意見で託児スペースを会場内と別室に 2 カ所設け、「子供を遊ばせながら、みんなと同じ空間で会に参加したい。子供が泣いてしまったら別室に移動し、周りに気を使わず子供の相手をしたい」という患者さんの気持ちに寄り添った運営を心がけています。また、運営面では数々の先発の患者会の良いお手本があり、そのノウハウを存分に活用しながらスムーズに会を立ち上げることが出来ました。特に神戸大学の廣田勇士先生には色々と御指導いただき、「DMF KOBE」をお手本とした会の構成になっています。

（3）近隣県との交流

第 4 回まで終了し（2018 年 12 月現在）、毎回 90 名程度の患者さんやご家族、医療者にご参加頂いていますが、会の発足当初から廣田勇士先生はじめ DMF KOBE の皆様には毎回多数ご参加頂き、会を盛り上げて頂いています。私たちも患者さんと一緒に DMF KOBE に参加し、お互いに行き来を重ねていますが、このように近隣県同士でサポートし、患者さん・医療者の県をまたがる交流を深めることが出来ている現状に大変感謝しております。

（4）医療者育成の場としての患者会

患者会のもう一つの大きな役割は、「臨床感覚に長けた医療従事者育成の場」ということです。糖尿病を専門にしている医療関係者でも、1型糖尿病患者さんを診療する経験が乏しいために、「1型糖尿病って難しいな…。手が届かない」と知らず知らずのうちに苦手意識を持ってしまうケースも実際にはあります。患者会に参加することで1型糖尿病治療のリアルワールドを知り、患者さんのニーズを見極めて対応する力をもつ医療者を育てることは、より良い1型糖尿病治療環境の拡充へとつながります。

最後に、産休明けの短時間勤務中に初めて患者会に参加したことがきっかけで1型糖尿病診療に深く関わるようになり、現在は岡山大学病院で中心的に1型糖尿病診療を行っている女性医師のコメントをご紹介させて頂きます。「1-DreaM 岡山」が、患者さんやご家族、そして医療者にとってかけがえのない場となるよう、今後とも世話人一同努力してまいりたいと思います。

私自身も時短勤務中に初めて患者会に参加させていただき、外来という短い時間内には得ることのできない、患者さんの率直な意見、医療従事者への想い、日々の生活で血糖管理をしていく中での技を直接教えていただき、医療従事者としてより深く関わっていくビジョンが少しつかめたような気がします。時短勤務中は、自己研鑽する機会が少なくなってしまうことも多いですが、患者会という場は医師として自己研鑽を詰めるとてもいい機会であると思います。今後も患者会に積極的に参加し、患者さんに多くのことを教えていただきたいです。

～あとがき～

国立病院機構大阪医療センターの加藤研と申します。私は自身が13歳発症（病歴33年）の1型糖尿病患者であり、大阪の患者会であるDMVOXや大阪インスリンポンプサロンに関わる医療従事者でもあります。

楠部さんのお話からは、歩まれてきた50年の歴史が、まさに1型糖尿病患者会の歴史そのものであると感じました。同じ1型患者として大変共感を覚えながら、私自身の病歴を振り返るきっかけにもなりました。私も患者として、“1型糖尿病をよく知る医療者に、そして1型糖尿病の仲間に恵まれた”と、そしてそのことを大変幸せなことだと感じており、また、同じ経験を次の患者さんにつなぐことができれば、と考えながら活動しております。「なぜ患者会が必要か？」では、昔から1型糖尿病患者会に求められている「同じ病気をもつ人達の感情の共有」と先進医療機器が進化してきた現在に求められる「自分勝手な偏った情報ではなく、正しい情報を得ることができる場」の両者を満たす場が患者会であると述べられています。後者は、先進医療機器の発展がめざましい現在、医療従事者として気をつけなければならない事だと思いました。

安田さんが述べられた「患者会の意義と課題と展望」では、既存の患者会の特徴や意義、課題が大変わかりやすくまとめられており、医師として患者として大変参考となりました。全国の新たに1型糖尿病患者会を立ち上げたいと思っている医療従事者や患者さん達によいメッセージになったと思います。また「インターネットを活用した患者会の意義」については、このような患者会が近未来の患者会像であるのか？ どのように進化をしていくのか？ 今後の成り行きを期待し見守りたいと思いました。

利根先生は、製薬メーカーのサポートなしでの患者会開催の工夫･メリットについて述べられ、また、「医療者育成の場としての患者会」として、初めて1型糖尿病患者会に参加され1型医療にたずさわることになった医師の率直な感想を紹介くださいました。私も「患者会が医師・医療従事者を成長させることがある」という常々の思いを再確認いたしました。

今回の市民公開講座が台風により中止になってしまったことで1型糖尿病患者会の今後について、演者、聴講患者さん間での議論ができなかったことは非常に残念でした。この度、シンポジウムの要約をホームページ上に公開というかたちで発表させていただけることになりました。ご協力いただきました演者の皆様方や、企画・準備に携わってくださいました皆様方に感謝を申し上げます。そして、今回のシンポジウムが、全国各地の1型糖尿病患者さんたちにとって何かお役にたつことがあればと、願ってやみません。

加藤　研
（国立病院機構 大阪医療センター 糖尿病内科）