◆本日お話する内容

- 1. 私1型糖尿病を持っています!糖尿病専門医と結婚したらやりたいと思ってた事5つ
- 2. 家で二人がどんな会話してるか興味ありますか?
- 3. YOKOHAMA VOX ってどんな活動しているの?
- 4. 次回第26回の開催について
- 5. 具体的な内容は?
- 6. 参加者の感想~アンケートより~
- 7. 意外と大事な懇親会!
- 8. 患者会を始めたい方へ!
- 9. 患者会活動を長続きさせる秘訣とは?

*自己紹介

- 岩岡 朋子 1965年生
- 東芝健康保険組合、ブライダルコーディネイト、物流WebNEWS「LNEWS」にて展示会主催などの仕事に携わる、現在は主婦
- 35歳で1型糖尿病を発症、1型糖尿病歴20年、慢性疾患セルフマネジメントプログラムリーダーとしてワークショップ開催実績あり
- 13年前から1型糖尿病患者向けイベント『YOKOHAMA VOX』 の運営スタッフとして総合司会と懇親会を担当 1月、7月の年2回開催 http://yokohama-vox.com
- それ以前も1型糖尿病の患者会活動に関わり、夫の岩岡Dr. とは18年前から顔見知りだった。昨年再会し、縁あって今年7月に再婚

MOU1 MOU2 MOU3 MOU4 MOU5 MOU6 MOU7 MOU8 MOU9 MOU10 MOU11 MOU12 MOU13 MOU14 MOU15

私米・1型糖尿病を持ってい ます(^ ^)v

糖尿病専門医の秀ちゃんと結婚して、、、 まずやりたかった5つのこと

- 1. 1型患者の日常ってこんな感じ、、を実感してもらう!
- 2. 毎日頑張っても「良い血糖コントロールを続けるのは難しい事も理解してもらおう!
- 3. 彼が参加した事のない1型の患者会活動に連れて行き、協力する体制にしちゃう!
- 4. デバイスの種類を患者が自由に選べる事は、治療のモチベーション維持、QOL向上に 大切だと理解してもらう!
- 5. 彼が担当している患者さんに恩恵があるように、私が仕向けちゃおう!

スライド 3	
MOU1	私1型糖尿病を持っています(^^)v Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU2	糖尿病専門医と結婚したら、、、まずやりたかった5つのこと Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU3	1. 1型患者の日常ってこんな感じを実感してもらう Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU4	付き合うにあたり、病気についての説明が不要だったのは初めての経験ですごい楽だった。 Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU5	1型糖尿病患者の日常は常に血糖値を意識していて、血糖測る、インスリン打つ、食べるまたはブドウ糖補給のどれかを繰り返し、なるべく自動制御に近いようになりたくて、マニュアル車なんだけどオートマ車の真似して運転するって感じです。 Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU6	皆さんの血糖コントロールは膵臓がオートマで自動制御しながら一定の血糖値に保たれています。 Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU7	私も35歳まではそうでした。 Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU8	朝起きてから家を出て戻り寝るまでどんなタイミングでも血糖値は変動していて色々なことが起こる。ちょっと忘れていると高かったり低かったりの数値でフィードバックされます。 慣れるまでは毎日が生まれたばかりのようで、食べる内容とか、運動量とかでコロコロ血糖値って変わるので慣れるのに約3年位は新しい事が出てくるし、慣れた以降も常にバージョンUPが必要な頭も使う病気です。 Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU9	だけど、血糖値以外は元気な事が多いから仕事もパリパリやっている人が多いです。 Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU10	イギリスのメイ元首相とか、阪神タイガースの岩田投手、チームノボノルディスクという1型糖尿病患者だけのサイクルチームもあったりします。 Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU11	一方で日常生活全般をやり直す作業になるため、適応障害とも言えるメンタルを病んでしまう人も多くいます。 Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU12	そんな中で、10年以上YOKOHAMA VOXという1型患者向けのイベントを年2回行ってきましたが、発症したての頃が一番辛さがMAXでピアカウンセリングが必要とされている時期だということを感じます。 Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU13	なので発症して割とすぐに他の患者さんと知り合えた人はダメージが少ないように思います。もちろん個人差があり一くくりには出来ませんが、医療者と患者の関係だけよりブラスして同じ疾病を持つ患者と話す事がどれだけ重要かは疾病に関係なく「その疾病固有の事または慢性疾患特有の事」を共有して一人じゃないんだと思える事が大切だと思っています。 Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU14	そして、糖尿病専門医の秀ちゃんには、私の1型友達を紹介して一緒に食事をする事で私以外の1型の人の考えもインプットしてもらうようにしました。 Microsoft Office User, 2019/10/22
MOU15	出会った頃は彼の知り合いに1型を特別たくさん診ているドクターがいる事もあり、1型に対してはちょっと苦手意識のような感じがありました。実生活を共にした事で、患者の日常で見えなかった部分がハッキリと見えるようになり、どういう時に困るのかや、1型を専門に診ているDr.がこのデバイスが必要の意味を家族として身をもって実感したので、積極的に自分の勤めている病院に「薬価が安くすみ、単位が0.5単位で打てるカートリッジ式のインスリン用ベン型注入器とカートリッジ製剤を採用し、患者さんに診察時にその事を話題に出して、希望者には処方するように変わりました。Microsoft Office User, 2019/10/22

1型糖尿病への興味が今までと違ってきた

- 「ピッ!」してね、低血糖は大丈夫? 家族になった彼が一番使う言葉
- ⇒トレンドはTime In Range (TIR) = 血糖値を70~180間に収める 全体時間の70%がこの血糖値の範囲にコントロール出来ているか を重要視する事。フリースタイルリブレが出来て以降 HbA1cだけ じゃなく血糖値の質を重視するよう糖尿病学会が変わった! でも急に言われて、すぐに出来る程簡単じゃないの!
- ・家族としては低血糖はやっぱり見たくないらしい♥・
- ⇒過剰に心配するのは、怖さがわかっている糖尿病専門医ならでは! Dr. の彼は、最悪の事が常に頭に浮かぶって事が私にも理解できた (¹ ▽¹)

糖尿病の話5割*日常の話3割*趣味2割

- 普段家での会話で糖尿病についての話をする割合はやっぱり高い⇒二人共興味のあるテーマなので当たり前かな
- 明日これやっておいて欲しいんだけど、、今日こんな事があったの、、 普通の家と同じですよね
- ご近所のスーパーに面しているお宅で飼っている猫ちゃんが2階のベランダの柵から外の様子を見ている。その美猫ちゃんに「シッポ ふりふりちゃん」と勝手に名付けた。今日は会えた?の話は二人の 重要項目(笑)
- FBで彼の投稿に「いいね」押さないと「いいねしてね」と必ず言われる その他、音楽の話やLIVEにいつ行くか?などは結構楽しい!

YOKOHAMA VOXってどんな活動しているの?

YOKOHAMA VOX は

神奈川県糖尿病協会とノボノルディスク ファーマ社(以後ノボ社)の共催 2007年7月から毎年1月、7月の年2回開催する1型糖尿尿病患者さん向けのイベント です。医師・患者・患者家族・患者友人などのボランティアが運営スタッフを務めています。 日頃の連絡事項はMLで、開催前1回当日直前打合せ、開催後の反省会は会議室で行います。 そこでは次々回以降の講演者決定や参加者からの要望、アンケート結果についての検討、新しい試み、対応などを話し合い、電話やメールのお問い合わせはノボ社が窓口となっています。

- 次回2020年1月12日で**26回目の開催**となります。
- peer counselingの場として患者同士が話をする場を設けています。特に発症間もない方が 仲間を作り同病の人とつながる場所を提供する事をメインに考えています。
- ▽同窓会のようになってしまう患者会には入りにくいという声があり、もっと気楽に1人でも参加出来るようにとの思いから、初参加の方が30%を切ったら開催しない方針で来ました。が、毎回発症後数年以内の初参加の方が多く来られていて、申込み数はたぶん日本一!!・

第26回現在申し込み受付中!

もちろん<mark>患者さんがメイン</mark>ですが1型糖尿病に興味のある方は医療者他どなたでも参加が可能です!

毎回申込みが増え続けております 前回は300名強の申込みがあり 早々に締め切りました!

1型糖尿病に限らず、 同じ病気を持つ人と交流する事で <mark>私だけなぜ?</mark>⇔

私だけじゃないんだ!

に変化し、気が楽になる!という声が とても多いです。

また、日常生活を送る上でのヒントを 患者同士で交換する事が役に立つので とても大切なんです。



講演は、Dr.と患者さんの2本立て

- Dr. 講演は「県外の人ルール」がある⇒4大学の医学部がある神奈川県 内勤務のDr. には頼まない!色々言ってくる「輩」もいるのでネ(笑)
- スタッフからの推薦で、この先生の講演が良かった!とかこの先生の話を聞いてみたい!で、演者を第2候補まで決めてオファー する。 最近は「ご自身が1型を持つDr.」に人気が集まる傾向! (カミングアウトされている医師だけで、全国に50名以上

もおられます!)

- 患者体験談は、申込み開始からの先着順で一番早かった人に決める ⇒たまに間違えて申込む人もいる、そしたら次の人に、希望者が いない時はスタッフ内で調達するか、友人に頼む
- 講演テーマは、毎回同じ!決まっている 「患者さんに伝えたいこと、患者さんから学んだこと」 「1型糖尿病になって考えたこと」

<u>講演で使われる単語がわからない!に対応した</u>

- 初めてYOKOHAMA VOXに参加して医師の講演を聴くんだけど 単語がわからなくて、内容が頭に入ってこない!とお嘆きの方 のために、患者スタッフが「1型糖尿病用語辞典」を作ってみ ました!さあ、これでがっつり講義に集中できる?!
- 医師監修だけど、作ったのは1型糖尿病の患者スタッフでした。 もちろんMLで全員の確認を取り、3名の糖尿病専門医の監修で氏名 も記載して、A3用紙1枚で配っています。
- これ、初心者にはかなり嬉しいはず! 私も役に立ってます (^. ^) v

これ1枚で難しい単語 の意味がわかります!

最新のSGLT2阻害薬も 載せてあるので診察時 主治医との会話にも 活かせると思います

お持ち帰り頂いています

追加でTIRも載せなきゃ と思っているところです

スペースが無い(@@)

[1型糖尿病用語解說集]



● 58866 1エスエムビーデーショイルマネマを付金される。 原子記し、考えたが、書く、中年のから刊って申れれた前さする 「出土自由地で、いこの、当の場合、1度が見からマネイルこと。 市場とできませばないだって、マネジのスタファスに 1、中の上の様子に関いている。

● CGM (ターザーエム) (Last Likewaherta) は からには、からいて、おした角をパル・フラリオを立。 会団 他が関いた。中心でエン、するからは、気がして、みばし である。現まはも(ロータ東山ドリウム)をごとはディー・フ ボルスコルカル。よりから。

「本いずを共る立場合」をシントでで、「MN42人ないだいがた に対をおうたいステムをかて、再本保証では、これにケーツ、基づき

日本の世界はアデリーは大いでは、「対象を必然し、 を行動にエアデーは大いでは、「対象を必然し、 を行動にエアデーは「一体のは対象性関係等して、 対象が、カールのでは大いではおりませんが、 ができないから、他のはは大きに対象がある。 し、セントーを開発しているとしているのであった。 に関わないのは、大いでは、対象を持た。それ。 に関わないのは、大いでは、対象を持たが、では、 に対象によった。 に対象には、 に対象に

OSGUTZI IZV-II)ティーサーIRIE

■QCL(第3→4→CLL)でAFFMでは 10万分割力のことできたいでは、そのたりで開発をは成 中間とかけるシグルタ。所述などはなりでも基本でので、 かいましたにできまったので、「おかけたさんからなか。」 201、フルマンンとでは、かれている。 では上りまでまったな目的が、

9000 15-ADLESI

る状態とそ四とソップ、自か性アセリ、オリ、何らかのを影響

ののあるを担じられ、自然の大学化から、資金の企業等 で発出、通じま 開発をおり、一年での運動化 よったから (第一年年)、(4年 に乗用と、他のは他という・・・シスのペート 来を取りませる 本に関系しているでして同じる。本で、一年・「年)、 原の、変をなく、からま。 原の、変をなく、からま。

●ショクティ(Michay) APTERIONAL、ATVILLE MADURAL CARLOS PRA MICHAEL REMODERN LOS MICHAEL CARLO AREA GAZZERIAL CHARLOS CARLOS THE LIVERIAL MICHAEL CHARLOS CARLOS AREA MICHAEL CARLOS CARLOS CARLOS GAZZA CARLOS CARLOS (MICHAEL CARLOS CARLOS AREA CARLOS CARLOS CARLOS CARLOS CARLOS AREA CARLOS CA

●集件上15つしたがい 人間のは比りから対すいたので集合もいるできなからできた。 により、は割りから最高があっている中では、記事がいこ とうちのかりにあったいことできては、これをしては、 とうちのかりにあったいことできては、これをしては くせではませんようとする。これまで、当然によりいた。

●人一方は「ハース」をからいが 利力でも大力としませた。大利は中ではなりではなってもの意味 チャンはからだけったが、中国からからなったがです。 中のとはからなったが、中国からからなった。ユーストース ものをおける間ではなくかなど思りでくよったが高からなった。

しないで、パンスリンを含めていい 塩の 混乱、色質をたとすシック この配数を利用している金数のであり、注目の場合で「自なして ノスシッと思い、より、のの場合が影響のインスシンを同じまえてる 2位では、ギンス・アン関係にはが考慮とよってよる「オーサ まとはまる。

◆ポーラスは12人 しまくのコルのできるを生み、しませいる情報があります。 の事からとかりをも近めませく対しまります。 ようしてしょう。 このも、上がしまりませんが、 まついてしょう。 のも、上がしまりませんが、 まついてしまり、 ままから、 のまりまする。 大き はっしょうで、 できごしょう。 一点 15では日本は、このいま 最高でした。 まなど はついました。 しまり、 よんかついき にはままり、 できる 日本できる。 といったかついき にはままり、 できる。 といったかついき にはままり、 できる。 といったかついき になまり、 できる。

●サモジージラチー 角幕 ロップに関する様式がよっておれるできるとして関からますよう。 せたます。海峡はするできないためないが開発したますると、 は著写かっとしました。またまできなっているない。 とファモマールは「他のなっている」としている。

・・ロッターの名 イタスしの由めまたできてなり、加加サールフェルーでは真古 ため、大田が自然は、アウムは「Robins のにません」とか 下記を中心では適似からできまった。 1元で利用のことがドラットで、カースの経りが思いませた。 発展にはなった。日本のでは、大田がより記されてい 年のは公置である。

●インカリン園はの経費 ついまりと変更に対象には、選ぶまりでは、株式をサインフラ が発生することには、サインフラー が発生することには、サインフラー が発生することには、サインフラー は、アクラーフのようを関するのは、東京 よった。アクラーフのようとでは、 よった。アクラーでは、アクロートには、アクラーフのようでは、 よった。アクラーでは、アクロートには、 よった。アクラーでは、アクロートには、 よった。アクラーでは、アクロートには、 よった。アクロートには、アクロートには、 よった。アクロートには、アクロートには、 よった。アクロートには、アクロートには、 よった。アクロートには、 まった。アクロートには、 まった。 まった。

apparating age almost due had so had made

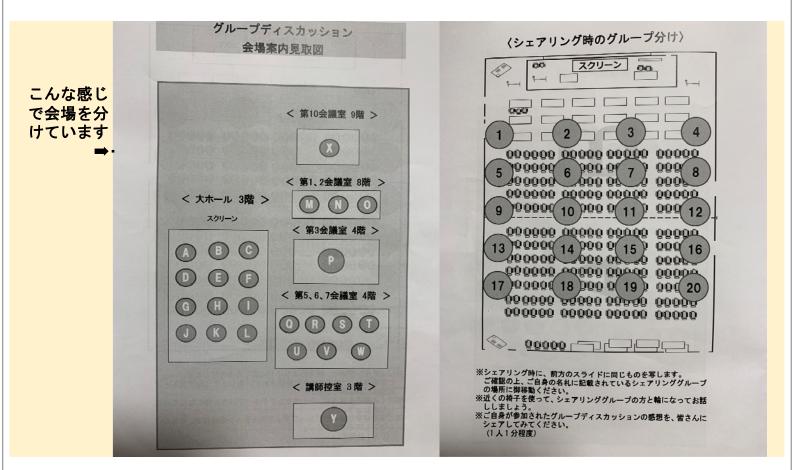
■ 中では、他では多くでは、日本・ ・たな、例を「おきな」のでは、中にもついては、 ・で、個人、日本のでは下の方とではあがら、 で、1000年以上ので、 は、日本に、日本のからのだっても、大きなと思いたま の、また、はこ。

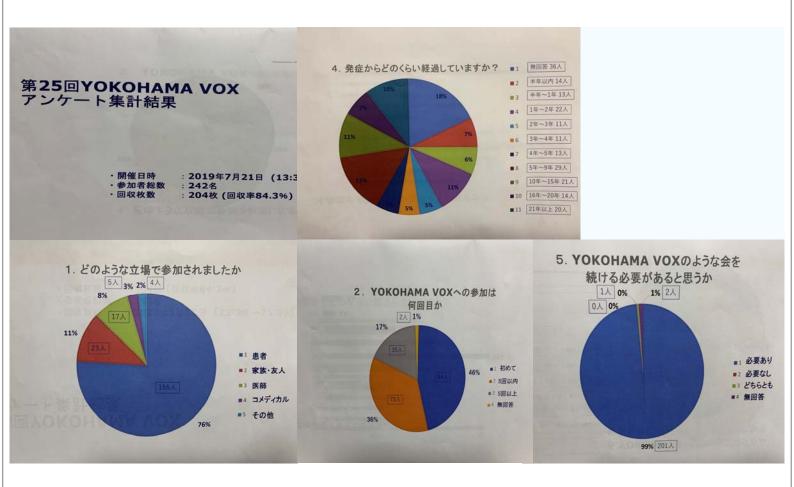
<u>グループ・ディスカッションが大事?!</u>

- 4名以上10名以下でじっくり90分話す
- ファシリテーターが足りない!!
 - ⇨参加者が増え続けているため、進行役が足りない。苦肉の策で申込時に初参加以外 の方に募集している。参加する医療者はどのエリアの人でも使う作戦!で事前に お願いしておく。
- 当日直前打合せでファシリテーターの心得を配布し、役割を説明
 - ⇒それでも自分が中心に話ちゃう人も多い 1 (<∠、) [ファシリテーターの役割=グループの誰かに話してもらい、それについて他の人にも 経験を話すよう全員に促し、独演の場合は「他の方の意見も聞いてみましょう」と 戻したり、話が全員参加で回るようにコントロールする役
- 振り返りの時間を設け、別のグループを作り、別のグループに参加した人と行う。 より多くの人と話す機会を作っている。他のグループで話した事もわかるように工夫 ⇒発表形式はやめた!

- 各自の入りたいテーマのグループに入る 患者も医療者も同じグループに!
- ⇒病歴5年以内の患者さん、血糖コントロール初級、上級、発症10年以上の患者さん、平成生まれ、昭和生まれ、 緩徐進行1型、スポーツ、就職や職場対応、当事者以外、 持続グルコース測定器、美味しいもの食べたいじゃん、 ポンプ療法、妊娠・出産そして育児、女性だけのフリー・ディスカッション、講師の先生と語る etc.

医療者は患者さんの日常に起こる生の話をじっくり聞く事ができる患者は他の患者さんと経験を共有し、日々の生活に活かす事ができる





意外と大事な懇親会 ~飲食する場面~

- 1型糖尿病の人は食べる時、常に血糖値のこと考えています。 他の患者さんと一緒に飲食するのは実践の場なんです。
- 宴会の際どうやってインスリンを打っているのかを先輩が初心者 に教えたりもします。自分はこのタイミングで打っているetc.
- 懇親会で怖くてやめていたお酒をまた飲む事が出来た!と喜ぶ人が 多数!発症前にしていた事がまた出来るのは嬉しい事!
- 宴会では糖質の物が後から出るので、インスリンは少量を何回かに分けて 、料理が出てから打たないと低血糖が危険!!
- 甘いサワーとか飲む時に1単位とか、これ糖質だから+1単位 とかしてますが、たまに適当になる事もありますよ、酔う時くらい しょうがない事もあるある(@@)¥

患者会開催のすすめ!

- 慢性疾患、人数が少ない難病など、どんな疾病でも必要です!
- ⇒当事者だけで立ち上げるのは意外と難しい。**私自身も院内で同じ病気の人としゃべった** ことが無い医療者の協力がどうしても必要!
- 医療者と患者当事者の二人三脚だとうまくいく!協力的な患者を巻き込む!
- ⇒病院の会議室とか、クリニックなら待合室とか空いているスペースならどこでも出来ます。
- **1.その病院に通っている人という縛りがあると参加ハードルが上がります。**病院内だけでなく、**なるべく地域単位**で考えましょう!
- 2.エリアは少し広く、他院通院の方も受け入れよう!
- 3.まずは参加人数が5人以上ならディスカッションしちゃおう!
- ⇒「日頃の病気にまつわる悩み」「こんな事で困っている」を全員で共有するだけでも 開催したら参加者の治療モチベーションはあがる!ただし楽しくないと効果半減
- 4.告知して周知するのが一番難しい!診察時に個別にお誘いする、患者さんから見えるところにポスター掲示、SNSも使おう連絡先窓口も必要!

他の疾患♡患者向イベントにも参加してみたり

- 診察時は医療者と患者 1 対 1、個人の治療について話す場で時間が取れない □ イベント時は色んな人と知り合い、話すチャンスがある。
- 更年期障害の人は家族や会社の人に理解されないのが辛い「怠けていると言われ 辛い」それと同じ事を慢性疲労性症候群の人も言っていた。 共通する事はたくさんある! どんな疾患でも病気を理解してもらう事は必要!
- SNSグループは<mark>家から外に出られない人</mark>にとっては、気持ちを吐き出せる居場所! 誰でもアクセスがしやすい!
- ⇒会って話していないので、文章のみだと真意が伝わらない事もある
- スカイプを使って**同病者がテーマを決めてディスカッション**をしている FBグループもある
- 色んな窓口があった方が良いから、まずはあなたの出来る事から始めよう!

患者会活動を長く継続する秘訣は?

- 始める時、最初のモチベーションって通常より高い! を理解する
- ⇒長く続けるためには無理しないで!自分もやりがいを感じる ことが大事です。そのためには何でも 1 人で抱え込まず、役割分担する。
- ⇒ボランティアなんだから、スタッフをしてくれる人は 「去る者は追わず来る者を拒まない」の精神で人間関係を ドロドロにしない工夫をしよう!それでもやれなくなった時は 代わりにやってくれる人を探して、ダメなら休止を検討する。 医療者は異動先でまた再開する人もいます。

有名になる事を目的にする人は続かない

- 患者会活動をしていると、患者の中でもだんだん目立ってくるでしょ。それをうらやましく思う人もいます。
- 裏方って何でもそうだけど、見えない所での作業は地味!
- 地味な事はやりたくないけど、目立ちたい!有名になりたい人がスタッフに名乗り出やすい。今までもたくさんの人がスタッフになってくれたけど、「やりたい事、良くしたい事」を自分もアイデア出して実行するためにどうやって実現するか、みんなで真剣に考えられ、

る人しか残らなかった。

だから、**あまり期待しすぎない**。仕事や自分の事も大事です。 自分にとって大事なことが患者会活動じゃなくなったのなら、その時は去って も良いと私は思っています。