ニュースレター No.20 ハーモニー・ライフ　平成17年2月28日発行

講演会のお知らせ

三寒四温の不安定な気候が続いております。皆様いかがお過ごしでしょうか。
今年度最後の講演会では、広島大学の中込さと子先生にお話いただきます。
中込先生は大学・大学院での教育と共に大学病院の遺伝子診療部も担当されていま
す。また、助産師として妊娠中の母子や新生児への支援についても追究されています。
いろいろな患者会の方との親交もあり、幅広い視点からのお話が伺えると思います。
多くの方のご参加をお待ちしております。

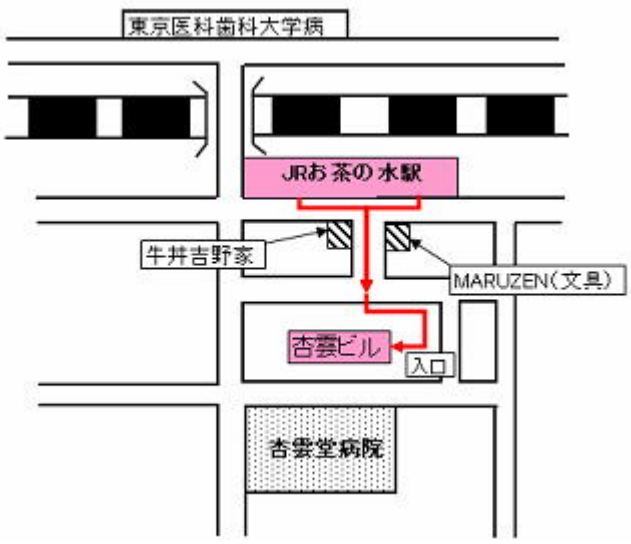
記

日時：平成17年3月13日（日）午後1時～
広島大学大学院保健学研究科助教授
中込さと子先生
「遺伝的特質を受け継ぎ、引き継ぐことの意味」
（ご講演の後、茶話会を準備しています）

場所：杏雲ビル2階メモリアルホール
（東京都千代田区神田駿河台 1-8-12
佐々木研究所附属 杏雲堂病院向かい）

＊入口が一ヶ所しか開いていないの
でご注意ください。

交通：JR中央線　御茶ノ水駅　徒歩
4分
営団地下鉄千代田線　新御茶ノ水



駅 徒歩4分 営団地下鉄丸の内線　御茶ノ水駅 徒歩5分 参加費（無料） 事前申込の必要はありません。	
学術集会会長：東京大学大学院医学系研究科成人看護学/ターミナルケア看護学　数間恵子 （財）佐々木研究所付属杏雲堂病院　岩間毅夫	

活動報告

今年度は、方針として昨年に引き続き[1]会員相互の交流･扶助[2]医療費問題への取り組み[3]他の患者会との交流について、バランスを持って活動していくことが総会で確認されましたが、その中で[2]については、前年度の活動を引き継ぎ、厚生労働委員会委員宛（衆議院: 45 名、参議院：25 名）に陳情書を郵送し、5 名から会って話を聞くことができるという回答を得て、このことから実行していく予定であることをニュースレターでお知らせしていました。その後の経過についてご報告します。ハガキで返信をいただいた5名の方と新会長の小林さんが電話のやりとりを行い、実際に面談の約束が出来たのは以下の3名の方でした。資料を用いて FAP 、会の現状についての説明をしました。その時の感想、やり取りです。（やりとりについては、議員側の方の発言は下線で示します。）

衆議院　石毛鍈子氏
2004 年 6 月 9 日（水）16 時～（小林、大野、後藤、中島、岩間）
石毛議員は、私達と会うまではFAP の事は何も知らなかったようです。短い時間の中で一人一人が会の事、会員の事、自分達の事、現状を話しました。親身に受け止めてくださり今後何か力になれたらとの事でした。石毛議員とお話しして感じた事は、理解して下さりそうな議員の方々に何度も行く事、そしてFAPの実態を理解し協力していただく事が必要だと思いました。

参議院　谷　博之氏
2004 年 6 月 10 日（木）16:15-16:40（小林、大野、後藤、袖野、岩間、武田）
・小児特定疾患群に入れることは可能か？
２０歳以降は対象外となることから、FAPに関してはあまりメリットがない。

・特定疾患治療研究（難病）に関しては潰瘍性大腸炎も対象から外すことが検討されている。非常に希少な病気もあり、そのような疾患を対象とした補助が検討されている。
・FAP患者に必要な情報提供がされていないことに関しては、全国に難病センターが設置されているので、そこで対応することは可能である。

→そのようなセンターが遺伝カウンセリングについても対応できるような可能性についても検討して欲しい。

衆議院　竹本直一氏
2004 年 6 月 10 日（木）17:30-17:55（小林、大野、後藤、岩間、武田）

・難病の対象とならないのか？
→がんは特定疾患研究の対象となっていない。がんの研究は別になっている。
→がんについては医療費の 補助が考えられているような研究の体制はない。

・特に若い世代では医療費が精神的な負担となり、医療を受けることができないような現状がある。（国民保健があって使えない現状もあった） 安心して医療が活用できる体制について要望。

・がんの研究にも特定疾患の治療研究のような考え方（研究を推進するための医療費補助）ができないか？実際にがんの解明に多くの貢献をしてきている。
→そのような方法が適切なのかもしれない。このような活動を役員会で振り返り、飛躍した年であり、特にプロセスが重要であったこと、このような陳情活動としての実績として大切であることが確認された。また、次のステップには、アンケートの実施などで実態を明らかにして、エネルギーを蓄積することが必要であると考えられた。

卒業研究のご報告

慶應義塾大学看護医療学部 4 年の小木曽奈々と申します。
これまでに度々ニュースレターに投稿させていただきました。今回は、会員の皆様方の 多大なるご支援・ご協力のもと、成し遂げられました卒業研究のご報告をしたいと思います。昨年 10 月に会員の皆様方にご協力のお願いを送付させていただきましたが、私は、ハーモニーライフに関わらせていただいた体験から、FAP の患者会に関するテーマにて、看護学生としての集大成である卒業研究に是非取り組みたいと考えてまいりました。そして、会員の皆様方の ご賛同とご協力をいただき、特に、貴重なお時間を割いてインタビューにご協力してくださいましたこと、また、励ましのお言葉をいただきました ことがあり、一つの卒業研究がまとまりました。本当にありがとうございました。全体では A4 原稿二十数ページに渡るものとなりましたが、今回は その内容を要約致しましたものを掲載させていただきたいと思います。私は卒業を間近に控えましたが、それよりもすぐ先には看護師・保健師の国家試験があります・・・。今は受験生として必死に勉学に励んでおります。今後も、社会人として会の発展のために少しでも何かにご協力できたらと願っております。
（2005.2.19）

家族性大腸腺腫症患者の患者会に関する思いとその意味

慶応義塾大学看護医療学部　4 年　小木曽　奈々

【研究目的】
　家族性腫瘍の代表疾患である家族性大腸線種症（以下、FAP）の患者様を対象に、患者会参加によりどのような変化があったのか、肯定的なもの、否定的なものを含めて明らかにすると共に，患者会に関わる意味や患者会への思い、特に心理社会的側面への影響を追究し，家族性腫瘍の患者会活動及び心理社会的な支援を発展させていくための基礎資料を得ることを目的とした。

【研究方法】
　親睦会のバーベキュー参加時に同意の得られた会員 6 名、郵送により協力の同意の得られた会員 10 名のうち、調査期間中に実施・ 協力可能な会員 6 名の計 12 名の方々に以下の質問内容を中心に 60～90 分のインタビューを行い、許可が得られた場合にはインタビューの録音を行った。
なお、研究にあたって作成した研究計画書を FAP の患者会役員会で提示し、研究実施の了承を得た。＜質問内容＞
[1]患者会を知ったきっかけ
[2]患者会に参加した動機と参加頻度
[3]考え方・気持ち・価値観・生活スタイル等に関して、患者会に関わる前後での変化の有無とその内容
[4]生活の中での患者会の位置付け
[5]参加が家族関係に及ぼす影響の有無とその内容
[6]患者会の中での自らの役割認識について
[7]患者会に参画している医療従事者を含む、医療従者に対する患者会への関心や関わりに関する意見

【結果及び考察】インタビューで得られた内容は、過去から現在、現在、未来、という時間軸に沿って整理することが出来た。
（図 1 参照）

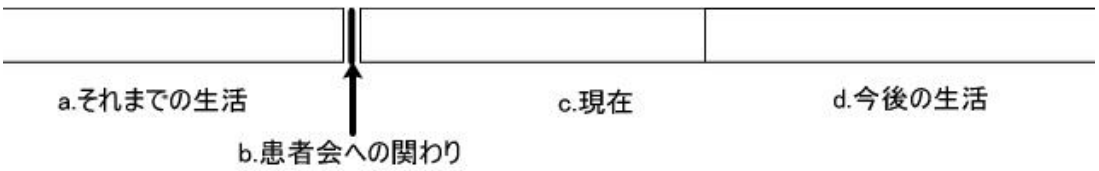


図1.内容分析に用いた時間的経過の概念図

　そして、整理した内容は、1）患者会に関わったことによる変化、2）現在の状況、3）患者会活動そのものに対する将来的な考え、の3つにまとめられた。
また、患者会での体験の意味や思いは、個々人の価値観や社会生活上の背景等によって、捉え方が様々に異なり、安心感、安堵感、理解、共感、嬉しさ、向上など「ポジティブな表現」として示されたもの、それとは対照的に、不安、恐れ、不審感など「ネガティブな表現」として、あるいは、それらの「どちらともとれない表現」で示された。

1）患者会に関わることによって生じた変化の内容では、親睦会・講演会等における人と人とのコミュニケーションでは、同じ体験を持つ対象同士の支えあい、つまり「ピ

アサポート」という効果を生み出すことが強調された。一方、FAP の複雑な疾病の特質から、疾病に対する情報量や理解については会員間でのギャップは大きく、情報が十分把握できていない会員では、親睦会参加によって未知の情報を知ることにより、新たな不安が生じるといったリスクが示唆された。

2）現在の状況 の内容では、家族、とりわけ子供の患者会に対する関心は低いが、患者会に所属する目的および意味としては、多くの方が、将来的なことや家族のことを考えていた。また、ほとんどの方は普段の生活の中で患者会を意識していないが、自分自身あるいは家族内で身体的・心理的状態に対処できない事態が生じた時にこそ、患者会存在の意義が大きなことが示された。また、患者会活動に対する個々人の期待や考え方、価値観のずれから生じる葛藤も存在し、積極性を尊重しながらも、参加や役割を取ることへの負担感も示され、その点には注意していく必要があると考えられた。

3）患者会活動そのものに対する将来的な考えでは、親睦会等、より身近な生活の場で同じ疾患を持つ同士が集まることの意義、さらに、性別や年代ごと等バックグラウンドが似通った会合を持つことによりサポート効果を高めることへの要望と期待が示された。

また、会員の方々の疾患に関する体験やそれに関連する心理的特性として、手術による身体機能の変化や「不安」、「恐れ」等、一般のがん患者さんと共通する点が多いことが明らかになった。一方で、遺伝性疾患であるという特徴から生じる心理社会的な問題に対する意識はそれ以上に強く、それらに対処するためにも、患者会というソーシャルサポートの場を発展、継続させていくことへの強い思いが示された。

謝辞
この研究を行うにあたり、調査にご協力くださったハーモニーライフの会員の皆様方、および、インタビュー実施にあたって様々なご配慮をしていただきました岩間毅夫先生、そしてご指導いただいた武田祐子先生に深謝いたします。

[ハーモニー・ライフ事務局]
〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台 1-8-12
財団法人佐々木研究所附属杏雲堂病院（岩間毅夫）
０３－３２９２－２０５１

入会のご案内と会費納入のお願い

「ハーモニー・ライフ」では、随時会員の入会を受け付けております。入会申込書にご記入いただき事務局にお送り下さい。 同時に、下記の振込口座に年会費（2000 円）を振り込んで下さい。会費の納入が確認でき次第、会員として登録させていただきます。お知り合いの方で入会を希望される方がいらっしゃれば、是非ご紹介下さい。ご不明な点については、事務局に文書でお問い合わせ下さい。

「ハーモニー・ライフ入会申込書」

＜年会費の郵便振込口座＞
振込口座番号：00100－9－69372
加入者名：ハーモニーライフ

事務局

〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台 1-8-12
佐々木研究所附属杏雲堂病院（岩間毅夫）
TEL03（3292）2051
FAX03（3292）3376

事務局のホームページもご覧下さい。

- 既刊ニュースレター

家族性腫瘍関連のセルフヘルプ・サポートグループ(HP)、情報サイト

- ハーモニー・ライン　http://park14.wakwak.com/~harmonyline/
- ハーモニー・ライフ　http://home.att.ne.jp/banana/harmony-life/
- ほっとChain　http://www.vhl-japan.org/
- むくろじ（ニューズレター）　http://www16.plala.or.jp/MEN/brilliantlife.html