

◆ 本日本話する内容 ◆

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 ＊ ・ 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、、、を実感してもらおう！
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おう！
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おう
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よ。
Microsoft Office User, 2019/10/22
- MOU6 皆さんの血糖コントロールは臓腑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が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バリバ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つたりします。
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くりには出来ませんが、医療者と患者の関係だけよりプ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おうにしました。
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ペ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 (´_`)

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
- 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**患者さんがメイン**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
私だけなぜ？⇒
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。

2fth 型糖尿病セミナー YOKOHAMA VOX

この会は患者さん同士が情報共有を出来ることを目指しています

日時 2021年1月1日(日)
11:30分~13:30分

場所 かながわ労働プラザ プラザ1

対象 1型糖尿病の患者さん、または
1型糖尿病に関心のある方
；患者さんとの交流に意味のある医師
や看護師、スタッフの方の参加も
お待ちしております

開催期間 11月1日、11月12日
参加1部 90分 締め切りです
参加費 1,000円



プログラム

セッション① 話題提供

セッション1
- 患者さんに伝えないアン 患者さんからの疑問に答へ -
慶應義塾大学医学部 腎臓病外来 小谷 紀行 先生

セッション2
- 患者さんからの体験談 - 未定

セッション② グループディスカッション

・糖尿病の合併症
・血糖コントロール
・糖尿病の診断
・糖尿病の予防
・病歴5年以内の患者さん
・発症10年以上の患者さん
等

*会場予約 予約は無料ですが、会場が満席になる可能性があるため、19:00まで 隣の「1」会議室を開放しています。

お問い合わせ先: ノボ ノルディスク ファーマ株式会社 横浜オフィス TEL 04 47 0361

お申込方法: ホームページよりお申し込み
ホームページアドレス: <http://www.yokohama-vox.com/>

掲載価格は全て税込です

共催: 神奈川県糖尿病協会・ノボ ノルディスク ファーマ株式会社

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「**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」

講演で使われる単語がわからない！に対応した

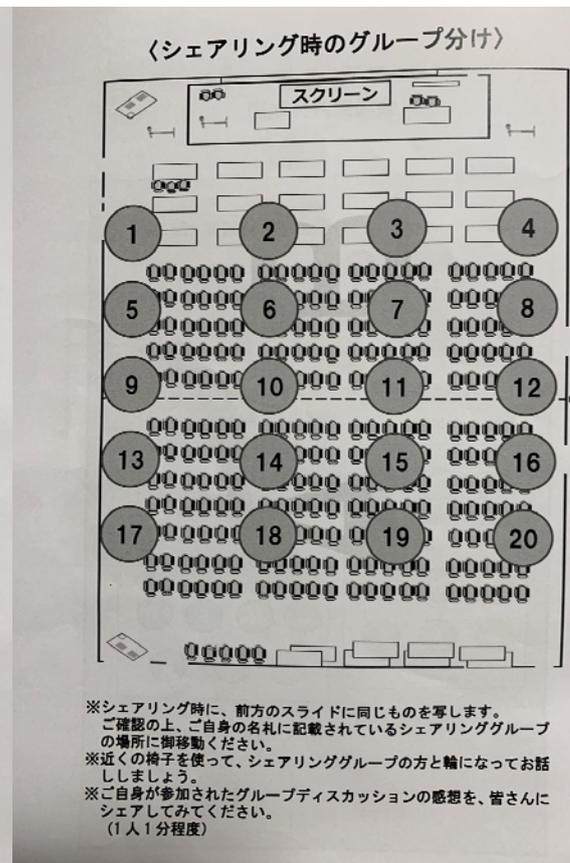
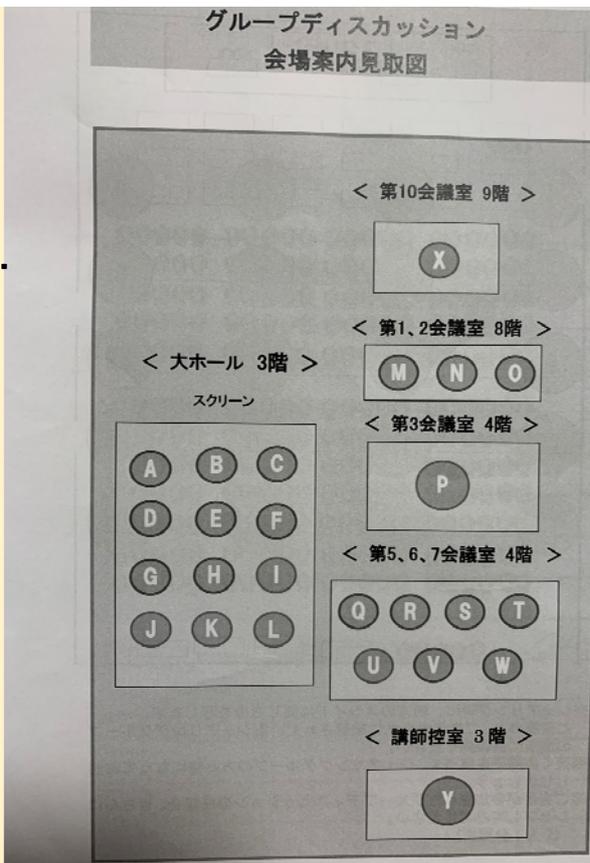
- 初めてYOKOHAMA VOXに参加して医師の講演を聴くんだけど
単語がわからなくて、内容が頭に入ってこない！とお嘆きの方のために、患者スタッフが「**1型糖尿病用語辞典**」を作ってみました！さあ、これでがっつり講義に集中できる?!
- 医師監修だけど、作ったのは1型糖尿病の患者スタッフでした。
もちろんMLで全員の確認を取り、3名の糖尿病専門医の監修で氏名も記載して、A3用紙1枚で配っています。
- これ、**初心者にはかなり嬉しいはず！**私も役に立ってます（^.^）v

● **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**

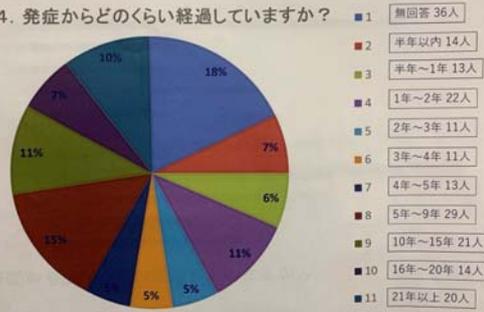
こんな感じ
 で会場を分
 けています
 ➡



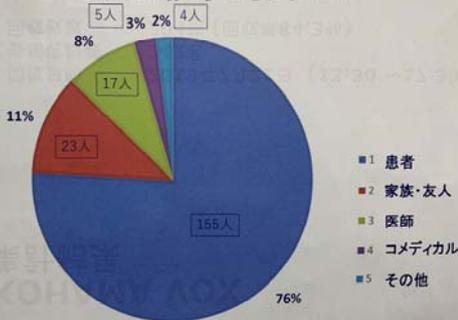
第25回YOKOHAMA VOX アンケート集計結果

・開催日時 : 2019年7月21日 (13:30～15:30)
 ・参加者総数 : 242名
 ・回収枚数 : 204枚 (回収率84.3%)

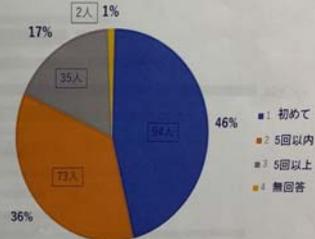
4. 発症からどのくらい経過していますか？



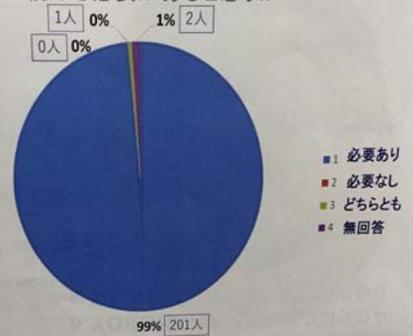
1. どのような立場で参加されましたか



2. YOKOHAMA VOXへの参加は
何回目か



5. YOKOHAMA VOXのような会を
続ける必要があると思うか



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
⇒イベント時は色々な人と知り合い、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グループは家から外に出られない人にとっては、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
- 色々な窓口があった方が良く、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ずることが大事です。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方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。