



# J-PALS

Japan Patient Advocacy Leaders Summit

## J-PALS 報告会

### 実施報告書

日時

2017年12月3日（日） 12:45～16:00

場所

グラクソ・スミスクライン株式会社 東京本社

共催：バイエル薬品株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、ヴィーブヘルスケア株式会社

MAC-MACS-JP-0103-09-01

# 今年のJ-PALS、J-PALS アカデミー、J-PALS WESTで 得た学びをどのように患者団体の活動に生かしたかを共有しよう！

J-PALSは、さまざまな疾患の患者団体が、疾患や団体の枠を越えて、団体同士及び専門家と患者団体活動に必要な情報の共有、建設的な対話を通じてネットワークを構築する場として活用し、学んだことを各団体の活動に役立てていただくことを目指し、2006年から開催しています。また、2014年からは、より地域のニーズに沿った機会を提供すべく、大阪で、「J-PALS WEST（旧：地域版J-PALS）」を年1回開催し、2016年からは、より実践的な知識やスキルを継続的に学ぶ場として、年2～3回のJ-PALS アカデミーを開催しています。

今回初めての試みとなるJ-PALS報告会は、2017年12月3日、グラクソ・スミスクライン東京本社にて開催され、12団体から18名の患者団体代表者や団体の運営に携わる方が参加しました。2017年に開催したJ-PALS 2017、J-PALSアカデミー、J-PALS WESTに参加いただいた後、各プログラムで得た学びを、どのように患者団体活動に生かしたかを参加者同士でお話いただく時間を設け、他団体の取り組みからヒントを得て、来年のご自身の団体活動に生かしていただく目的で、J-PALS 報告会を開催しました。

報告会では、2017年に開催したプログラムの中で、参加者の皆さん自身が団体活動に生かしたプログラムを事前に選択いただき、選択者が多かったJ-PALS 2017の活動事例共有「交流会」、「会報作成」、J-PALSアカデミーの「インターネットを使った情報発信」、「医療者とのコミュニケーション」の4つのプログラムについて、取り上げました。参加者の皆さんには、選択いただいたプログラム毎に分かれ、得た学びや気づき、参加後の各団体の取り組みについて、参加者同士話し合いました。そして、参加者全員からそれぞれが得た学びやご自身団体での取り組みについて、お1人ずつ発表いただき、フロア全体で共有しました。



写真左：グラクソ・スミスクライン東京本社移転後の新社屋にて、初の開催  
写真右：スタッフによる2017年の各プログラムの振り返り

# ●「インターネットを使った情報発信 ～限られた時間で効果的に情報発信を行うために～」

## プログラムについて

【演者】 特定非営利活動法人CANPANセンター 山田 泰久 氏

### 【講演のポイント】

- 団体活動がどのように患者さんに役立ったか、社会を変えたかについて、可視化することが重要。  
『市民の立場で』情報発信することで、行政や国を動かすことにつながる。
- 分かりやすく・引用されやすいホームページを作ると、信頼度が高まる。
- 効率的に情報発信をするため、文書を書く人とサイトを作る人等の分業体制を作る。
- ブログやSNS等を活用し、スマホを意識した情報発信が重要。

本プログラムに参加して得た学びや気づきと、参加後の各団体の取り組みについて、参加者の皆さんにお話いただいた内容から、いくつかを抜粋して以下に掲載します。

### 写真の活用

- 交流会等の報告の際、人物の写真を載せるのは避けていたが、後姿など顔が分からないものでも掲載した方がよいと聞き、写真を掲載するようになった。会員には写真を載せてもよいか確認するようにしている。

### 分業体制

- ホームページ作成者に、文章作成まで任せると負担が重くなるため、文章を書く人/写真を撮る人/ホームページにアップロードする人と分業した。

### 会員以外への情報発信

- 活動報告を掲載することの大切さを知った。
- 活動を支援してくださる方へ、活動報告することで支援を得られやすくなることを学んだ。
- 疾患啓発・疾患の認知を目的として、インターネットを活用していこうと思うようになった。

### ホームページの更新、様々なツール活用

- 今後ホームページをリニューアルする際に、アカデミーで学んだことを盛り込みたい。
- 会員専用の情報発信も考えたい。
- ホームページ以外の、SNSやブログ、LINEなど様々なツールが活用できることを知った。
- Facebookで、細やかな情報発信をした。

### 情報発信は、紙媒体とインターネット活用を半々

- 紙媒体は十分内容を精査した情報を載せるようにし、会報はだいが充実してきた。今後はインターネットの情報発信にも力をいれていく。
- インターネットはタイムリーに情報発信するようにした。

## ● 活動事例共有「交流会」

### プログラムについて

#### 【参加者全員で共有した活動事例のポイント】

交流会開催のために工夫している点について、フロアで情報交換を行った。

- 会場確保：カラオケやファミリーレストランを会場として使う、病院や行政の会議室を借りる。
- 開催周知：周辺病院や自治体に掲示をお願いする。会員用のSNSで伝える。
- 場づくり：参加申込時に関心を事前調査する。勉強会と同時に開催する。食べながら話す。子供のためのプログラムも準備する。開催前後のスタッフミーティングを行う。

本プログラムに参加して得た学びや気づきと、参加後の各団体の取り組みについて、参加者の皆さんにお話いただいた内容から、いくつかを抜粋して以下に掲載します。

#### 開催・集客の工夫

- 事前アンケートなどで希望を聞き、参加者のモチベーションを高めるための工夫が必要と気づき、今後開催の時に検討していきたい。
- J-PALSアカデミーで学んだことを、交流会で共有する機会を持つことにした。
- 過去に手品のセミプロの会員がいて、演じてもらったことがある。これからももっと楽しい交流会を開催できるよう心がけるようにしたい。
- 誰でも気軽に参加できる交流会イベントを開催して、ボランティアをリクルートしている。

#### 案内の工夫

- Webの告知もしているが、紙でしか届かない人もいるため、保健所や病院で配布している。
- 地元のFMラジオ番組を使うと参加者が多かったと聞いて、やってみたいと思った。
- 会報に載せているが、交流会開催とタイミングを合わせるのが難しいため、他の方法を試したい。

#### 会場確保の工夫

- カラオケやファミリーレストランなどでの開催であれば、費用もかからず開催できることを知った。
- 主治医に頼んで、病院の会議室を貸してもらう。
- 病院主催で〇〇教室などの勉強会を行っている場合、患者団体の交流会会場としても借りられる可能性がある。
- 参加を申し込み制にすることで、適切な規模の会場を選定できるようになり、運営側の負担が軽くなる。

#### 医療者を巻き込む工夫

- 交流会に医療者を招くと患者が遠慮してしまうので工夫が必要だが、やってみたい。
- 会員は加齢に伴う疾患を合併していることも多い。そのための情報も少し流すと関心を持ってもらえる。
- 勉強会に近い形で、医師、薬剤師、歯科医師に公開で質問できるようにすると、聴きたいことが聞ける交流会になる。
- キャンプ等に、医療者を家族ごとお呼びすると、仲間として交流ができ、医療者と話ができる。

## ● 活動事例共有「会報作成」

### プログラムについて

#### 【参加者全員で共有した活動事例のポイント】

- 会報作成の工夫
  - ①最新治療情報や医療費助成手続きをわかりやすく解説する
  - ②文字の大きさ、デザイン、挿絵をいれる等、読みやすくする。
  - ③会員からの投稿はペンネームを使う。また、スタッフがコメントをつけるようにして、投稿者の意欲を上げる。
- ネット印刷の活用や第三種郵便の活用により、コストを下げる工夫ができる。
- 会報作成と共に、Webで情報提供も活用すると、タイムリーな情報交換を行うことができる。

本プログラムに参加して得た学びや気づきと、参加後の各団体の取り組みについて、参加者の皆さんにお話いただいた内容から、いくつかを抜粋して以下に掲載します。

#### 会報の意義

- これまで会報を作成していなかったが、他の団体の話を聞いて、会報を発行することにした。
- 会報誌は会員のためだけではなく、団体活動を社会にアピールするツールにもなり得ることを気づかされた。
- インターネットの時代ではあるが、紙媒体も必要である。

#### コスト削減の工夫

- 会報誌は必ずしも紙媒体で提供する必要がない場合もあることを学び、一部の会員にはPDFファイルでの提供に切り替えることで、印刷費を削減できた。
- 第三種郵便の活用による送料の削減について学び、利用を検討した。
- 第三種郵便を活用するには要件があるが、複数の団体が集まり、その集合体として要件を満たし、第三種郵便を利用している事例がある。

#### 記事作成の工夫

- 会報誌を毎月発行しているが、作成スタッフの負担が重い。テーマを固定するなどの工夫をして、記事作成の負担を軽減するようにしている。
- 日頃から健康情報などを集めておいて、スペースが余ったらその情報で埋める。
- 交流会のアンケートなどに、「会報に体験談を書いてもらえますか？」「お手伝いをお願いできますか？」という項目を入れ、やっても良いという人に声をかけて、体験談を書いてもらったり、手伝いをしてもらう。
- 会報作成には綿密にスケジュールを決めておくことが重要である。
- 自分の団体に関わる疾患以外のテーマも会報誌に取り入れるようにしている。

# ● 「医療者とのより良いコミュニケーションのために ～患者さんの心得～」

## プログラムについて

【演者】 東京慈恵会医科大学医学部看護学科 大坂 和可子 氏

### 【講演のポイント】

- 医療者とのコミュニケーションには準備とタイミングが大切。
- 質問したい時や希望・要望を伝えたい時は、事前に用意し、診察室に入り挨拶を終えたら、そのタイミングで質問用紙を渡してみたり、切り出してみるのも手。
- 医師だけでなく、看護師に相談することもできる。悩みを聞いて欲しいと率直に伝え、次に都合のよい日時を確認、約束する。
- 自分の体験談を他の人に伝える時は、多様な考えがあり、多様な解釈をする人がいることを意識して伝える。

本プログラムに参加して得た学びや気づきと、参加後の各団体の取り組みについて、参加者の皆さんにお話いただいた内容から、いくつかを抜粋して以下に掲載します。

### 患者側ができる工夫

- 医師に聞きたいことはメモして準備する、質問は3つにする、優先順位をつけるなど、患者側ができる準備があることを、交流会で会員に共有した。会報にも掲載する。
- 講演で紹介された「自分の意思を客観的に決定するツール」等を、より広く知らせる必要がある。
- 医師からより多くの情報を得るために、患者自身も知識をつけ、レベルアップするよう努力が必要と気づいた。

### 医師以外の医療者への相談

- 看護師も遠慮なく相談してよい存在だと分かり、会員に伝えた。
- 看護師や病院の相談窓口等を、もっと頼ってよいことを相談者に伝えるようになった。
- 支援センターの機能や存在、情報源の在りどころ、誰に相談すればよいか等が十分に認知されていないので、やるべきことがたくさんあると感じた。

### 医療者とコミュニケーションをとる時の姿勢

- きちんと挨拶することや、笑顔で接することなど、人としての繋がりを持つようにしたい。
- 医師に診断・治療方法を説明してもらうのが当たり前、という姿勢ではなく、相手に求めるだけでなく、患者側も努力をし、自立した患者になることの大切さに気が付いた。
- 医師と患者が双方が歩み寄って、信頼関係を築き、疾患・症状だけでなく様々なことを理解する必要がある。

### 患者団体としてできること

- 自分たちが患者さんの受け皿となる必要性について、役員と共有した。
- 患者さんから、医療者とのコミュニケーションについて相談を受ける際は、医療者の意図を患者さんにわかるように話をし、考えを整理してあげるように心がけたい。
- 患者団体として、患者さんの気持ちを汲み、寄り添うことの重要性を強く感じた。

## ● 閉会の挨拶

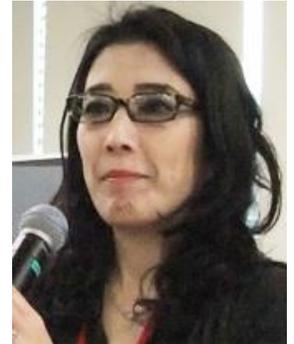
### 木戸口 結子 氏

バイエル薬品株式会社

マーケットアクセス本部 アドボカシー・渉外部長

師走のお忙しい中、本日はご参加賜り、誠にありがとうございました。ご自身の団体活動でお忙しい中、たくさんの方がご参加いただいている様子を拝見し、皆様の意欲や熱意に、心より敬意を表します。弊社バイエル薬品株式会社は、今年の7月からJ-PALSに共催社として参画しており、毎回皆様から学ばせていただいております。本日の報告会の開催は、今年初めての試みであったと伺っております。皆様の活発な議論や意見交換の様子を拝見し、非常に意義があったと考えております。今後も、皆様のご意見ご指摘をいただきながら、J-PALSが、皆様にとってより充実したものとなり、医療、ヘルスケアのコミュニティにベネフィットをもたらすような一助となればと考えております。

また、来年も引き続き、皆様のご意見をいただきながら、よりよい会にしていきたいと考えております。本日はどうもありがとうございました。



### 三村まり子氏

グラクソ・スミスクライン株式会社

取締役 法務・コンプライアンス・渉外担当

年末のお忙しい中、ご参加ありがとうございました。本日の報告会で、皆様のご発表や率直なご意見をお伺いし、私自身大変勉強になりました。皆様のお話から、J-PALSが患者団体同士のネットワーク構築の場として、また、お互いに話をする中で学んだことを基に、自ら行動を起こす場として、少しはお役に立てたのではないかと感じ、嬉しく思いました。

今日の様子を拝見して、J-PALSは「継続的に」そして「負担なく」がキーワードなのではないかと感じました。J-PALSで知り合われた皆さんが、「この件は、あの人に聞けば教えてもらえる」という風に、お互いに気軽に連絡を取り合える関係を作っていただけると良いのではないかと思います。例えば、会報作成の際に、記事が埋まらない、会員さんから記事を書いてもらえないと困った時、J-PALSで知り合った方に連絡をして、「そちらの先月号の会報でいい記事なかった？こちらの会報に載せてもいい？」というように、困ったところを補完し合えるような関係を築いていただけると、皆さんの負担が少なくなり、ひいては継続的に活動ができるのではないかと感じました。J-PALSにご参加いただいた皆さんが、このようなネットワークを構築いただくことで、このJ-PALSが会として、より進化していくこともできるのではないかと思います。

今後ともJ-PALSで、皆さんがより多くのネットワークを構築いただき、お互いに役に立つような関係を作っていただければ大変ありがたく思います。



## 参加者へのアンケート結果より

18名の方に、事後のアンケートにご協力いただきました。  
いただいたご感想、ご意見を以下に抜粋し、掲載します。

- ・ 他団体の取り組みについてのお話が伺えてとても参考になった。
- ・ 他団体のコメントからたくさんのが付きが得られた。
- ・ 各団体の抱えている問題点や成功例が聞いてよかった。
- ・ 今日学んだことを自身の団体に持ち帰り、実践できることから取り組みたい。
- ・ 今まで参加したのに忘れていた内容もあり、参加することで振り返りができた。
- ・ 参加者全員が発表できる機会が持て、自由に発言できたことがよかった。
- ・ もう少し参加者がいると盛り上がるかなと思った。
- ・ J-PALS報告会の討論形式の進め方が、参考になった。

など、多くの感想をいただきました。

