

若年スモン患者ネットワークの形成と課題

田中千枝子（日本福祉大学）

川端 宏輝（南岡山医療センター）

松岡 真由（南岡山医療センター）

研究要旨

若年スモンネットワークの活動支援として、「スモンの集い」のタイミングで、若年スモンネットワーク加入の患者6名に愛する対面とzoomのハイブリッド会合の開催を支援した。当事者主体で行われることの重要性を感じるとともに、支援者側の支援の必要性と支援内容吟味について、検討すべき課題が設定できた。

A. 研究目的

スモンの風化が心配されている一方で、若年スモン患者さんの患者活動への関心が高まっている。とくに今まで社会活動として就労してきて、スモンの活動と距離があった方々が、定年を迎え、新たな社会活動を模索しているところに、今まであまり意識していなかったスモン患者としての自らを振り返りたいとの希望もある。また今後老後にスモンの履歴のある自分の健康のリスクが高いことを心配して、体の動く今のうちに、勉強して支援する側に回って全体を見ておきたい思いがあるとのコメントも得た。こうした中、若年スモン患者で、情報交換や学びあいの会を行いたいとの希望から、若年スモン患者さんのネットワークづくりのお手伝いを実施することとなった。もともとスモンの集いでスモン患者さんの声を聴く研究をさせていただいていたこともあり、当事者の社会活動へのソーシャルワーク支援は重要な福祉課題と認識している。

本年度若年スモン患者さんのネットワーク形成について、ネットワークのメンバーへのヒヤリングおよび会議のお手伝いを通して、ネットワークが患者会活動に果たす役割を検討しつつ、第1回目のネットワーク会議を実行し活動を遂行し、ネットワーク形成を行う上での課題を抽出することを目的とした。

B. 研究方法

- 事前 若年スモン患者さんの活動をサポートするために、メンバーの会への期待についてインタビューおよびアンケートデータの精読、打ち合わせミーティングを実施。メンバーとは対面2人 zoom 5人で実施。司会や議題の選択は当事者に
- Zoom参加について事前準備 テスト施行 zoom操作が不明及び困難なメンバーに対して、会場の提供・協力者との連絡・調整 によって実施
- 会議結果について 研究班報告 メンバーへニュースとしてメンバーへ送付

C. 研究結果

コロナ禍を経て、コミュニケーション手法を開発しつつ、第1回ネットワーク会議の開催を行った。当事者中心に、支援者はサポートに回る形で行った。

D. 考察

Zoomの画面越しでも、顔を合わせた話し合いは、メンバーにとっては次回会議に通じる動機づけになった。

コロナ禍を経てITを使用してのコミュニケーションツールがまちまちで、その確認ともし不具合であれば、別設定を考えることなどに時間がかかり、会議の内容を詰めたものまでに至らなかった。また今後の活

動方針を固めるための環境整備が今後必要である。

E. 結論

1. コロナ後 対面 会議 メール 会議やコミュニケーションの手法の開発・研究が必要である。メリットとデメリットの両面をそれぞれ考えて具体的に詰めていくマネジメントが重要である。
2. 人の養成 サポート (とくに IT 関連知識と技術) の内容支援の検討 協力人材の検討
3. ほかの患者会やグループ運営の比較検討
当事者のみでなく、家族や専門職サポートの検討
4. 当事者からのヒヤリングの結果 次の研究展開につながっている。
スモン患者さんに大学や専門学校などのゲスト講師に派遣システムの検討
スモン患者さんの制度との付き合い方や考え方のレポートを事例に加工して作成し、地域支援者の研修会の演習等に役立てる。

G. 研究発表

1. 論文発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし