



2023年7月発行

NPO 法人IBDネットワーク

〒062-0933

北海道札幌市豊平区平岸3 条5丁目7-20-308 IBD 会館内

info@ibdnetwork.org <https://ibdnetwork.org>

2023年

夏号



季節は夏となりました。例年より早い梅雨入りと台風発生など、落ち着かない気候が続きましたが皆さんいかがお過ごしでしょうか。

恒例となった5月19日の「IBDを理解する日」の啓発イベントは、ようやくコロナが5類に移行したことで対面での活動もできるようになり、賑やかで楽しそうな報告がいくつも届いています。患者会のみならず、様々に御協力頂きました企業の皆様にも心より感謝致しております。

今回の会報では、そんな「IBDを理解する日」の活動をたくさんご紹介しています。皆さま方に元気と活力をお伝えできれば幸いです。

理事長 秀島 晴美

目次

・2023年『RDD 2023 IBD』の取り組みについて	・・・ 2
・特集：2023年『IBDを理解する日』	・ 3～10
・I know IBD プロジェクト	・・・ 11
・潰瘍性大腸炎の患者さん向け漫画集	・・・ 12
・エリア交流会報告	13～14
・総会点描 ～自粛から対面へ～	15～16
・大阪 IBD 総会イベント「IBDとストレスマネジメント」	17～21
・JPA 難病の日イベント	・・・ 22
・研究協力	23～28
・IBDネットワーク活動日誌（2023年4月～6月）	・・・ 29

賛助会員・助成団体（順不同）

2023年6月末日現在、12社のご支援を頂いております。ありがとうございます。
アツヴィ合同会社さま、EAファーマ株式会社さま、杏林製薬株式会社さま、
ギリアド・サイエンシズ株式会社さま、コヴィディエンジャパン株式会社さま、
株式会社JIMROさま、田辺三菱製薬株式会社さま、テルモ株式会社さま、
日本イーライリリー株式会社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま、
株式会社三雲社さま、淀川食品株式会社さま

Rare Disease Day about IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）

RDD2023 IBD『つたえたいメッセージ』～メッセージ動画を送ろう！

昨年に引き続き IBD ネットワーク開催となる RDD イベントでは、

加盟する患者会のみなさんから「つたえたいメッセージ」を集めました。



メッセージ動画 URL：<https://ibdnetwork.org/2023/02/2517/>

RDD2023 のテーマは「つたえる、ひろがる、つたわる ～Our Odyssey with RARE」です。

また、RDD に賛同する多くのイベントなどが全国各地で開催されています。

全国の RDD2023 公認開催地域のご紹介（23年2月25日現在）

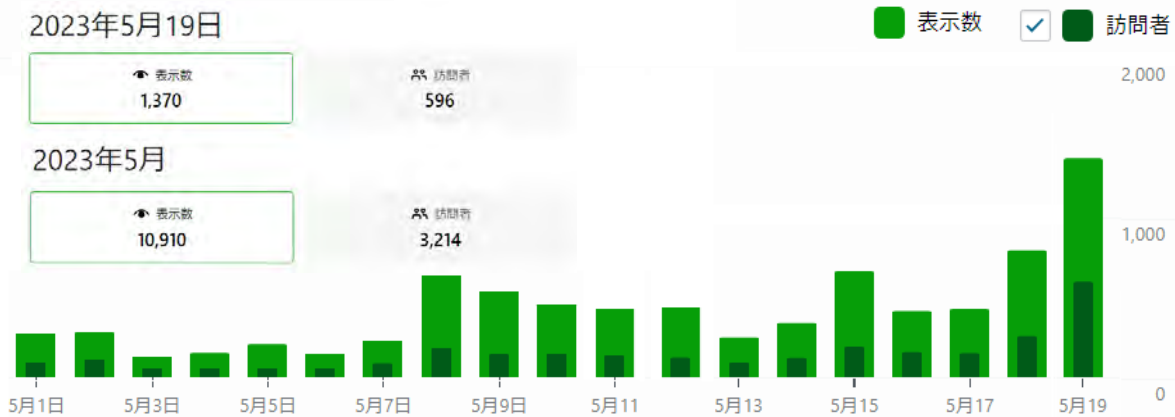
RDD とは：Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD）はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで 2008 年から始まった活動です。日本でも RDD の趣旨に賛同し、2010 年から 2 月最終日にイベントを開催しております。この声が患者と社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患を知ってもらえるきっかけとなることを願っています。

また、2023 5/19「IBD を理解する日」では RDD でのテーマと同じくし、付箋にメッセージを募る企画を実施しました。来年は RDD とのコラボ企画として実施を検討しています。

今年の「IBD を理解する日」カウントダウンは、一味違った

5月19日を「IBD を理解する日」に制定して10年目となる今年は、より多くの人に参加していただけるよう、グッズとして「オリジナル付箋」を11,500個作成しコメントを寄せていただきました。

この「コメントを寄せる」参加スタイルが功を奏したのか、当日までに417通のメッセージが集まり、5月19日「IBD を理解する日」当日のHPへのアクセスは1,370ビュー、5月中のHPへのアクセスは、10,910ビューを獲得しました！



オリジナル付箋は IBD ネットワーク正会員(患者会)、賛助会員(製薬会社等)のほか、日本難病・疾病団体協議会(JPA)加盟団体に、また正会員より関係する医療機関・医療人等に送らせて頂きました。

この付箋に書いて頂くメッセージテーマはRDD2023と同じ「つたえる、ひろがる、つたわる」としました。寄せられたメッセージは、患者から患者への励ましや、医療・製薬関係者から患者を応援するもの、戦禍のウクライナを思いやるものなどとても多彩でした。

紙面の都合上、掲載できないのがとても残念ですが、IBD ネットワーク HP にお寄せいただいたメッセージが掲載されていますので是非ご覧ください。

URL https://ibdnetwork.org/category/2023-5-19_worldibdday/

HP 掲載日	送付いただいた団体名(敬称略)	HP 掲載日	送付いただいた団体名(敬称略)
5月1日	佐賀市民公開講座主催者	5月11日	バイタルネット仙台支店
5月2日	北海道難病連・台湾訪問団	5月12日	北海道 IBD 総会参加者3
5月3日	EA ファーマ西日本支社	5月13日	ギリアド・サイエンシズ社 2
5月4日	SCDMSA 交流会	5月14日	公益社団法人 仙台市薬剤師会
5月5日	北海道 IBD 総会参加者1	5月15日	IBD 宮城交流会
5月6日	佐賀市民公開講座主催者 2	5月16日	IBD 福島交流会
5月7日	ギリアド・サイエンシズ社1	5月17日	大阪難病相談支援センター
5月8日	JPA 幹事会参加者	5月18日	北海道徳洲会(3枚)
5月9日	北海道 IBD 総会参加者2	5月18日	姫路 IBD
5月10日	名古屋 IBD	5月19日	個人からのメッセージ(2枚)
未掲載分(随時掲載予定): 日本大学 工学部・武田薬品工業・EA ファーマ 本社・EA ファーマ 福島事業所・アツヴィ・北海道難病連釧路支部運営委員会			

🌸🌸🌸 今年の「IBD を理解する日」イベントは、一味違った 🌸🌸🌸

特任担当理事 木村

日本では2013/5/19に「IBDを理解する日」として登録され早くも10年が経ちました。世界では“World IBD Day”として制定され1990/5/19に、欧米23カ国のIBD患者会と、世界消化器病学機構が世界会議を行ったことを記念し、EFCCAによって制定されました。毎年5月19日には、世界各地で様々なイベントが開催され、難病についての正しい理解を啓発しています。2023年日本ではIBDネットワークに加盟する姫路IBD、熊本IBD、福岡IBD、埼玉IBDがIBDカラーの紫色にライトアップするイベントを行いました。そのライトアップイベントの様子をEFCCAのFacebookやWorld IBD Day 2023サイトでも紹介されています。また、賛同いただいた多くの方々、企業、団体などで啓発イベントが開催されました。



EFCCAのFB掲載ページ

イベント一覧(敬称略・順不同)

IBD ネットワーク	オリジナル付箋を用いた「メッセージ」投稿
IBD 患者有志	イベント開催地を結んでこれまで写真でしか見ることができなかったライトアップをLive配信しました。
姫路IBD	姫路城ライトアップ
熊本IBD	熊本城ライトアップ
熊本IBD	熊本大学病院 時計塔・プロムナードライトアップ
福岡IBD 友の会	小倉城ライトアップ、小倉城啓発グッズ配布キャンペーン
埼玉IBD	埼玉スタジアム2002 ライトアップ
株式会社JIMRO	IBD患者さん向けサイト「みんなの潰瘍性大腸炎の広場」と「みんなのクローン病の広場」の定期更新
ギリアド・サイエンシズ(株)	潰瘍性大腸炎の患者さん向け漫画集 「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」発行
アツヴィ合同会社	I know IBD プロジェクトメディアイベント
田辺三菱製薬株式会社	市民公開講座「IBD患者さんの仕事と治療の両立について」
EAファーマ株式会社 本社	パープルリボンでクリスマスツリーを飾る
EAファーマ株式会社 福島事業所	福島事業所でIBD Day(パープルカラーで)限定のIBD食事を提供。
武田薬品工業株式会社	疾患啓発サイトにて「IBD」を有するアスリートの“食べたい”を叶える夢のレシピ「IBDreamめし」を公開
武田薬品工業株式会社	市民公開講座「クローン病とクローン病に伴う痔瘻」

「5.19 IBD を理解する日」2023 小倉城ライトアップ & 啓発グッズ配布キャンペーン

- ▶主催:九州 IBD フォーラム福岡 IBD 友の会
- ▶対象者:一般 IBD 関係者
- ▶内容:・小倉城ライトアップ(紫)日没~22時
5月18日~20日(3日間)
・IBD 啓発グッズの配布
『IBDN オリジナル付箋』
- ▶連携:(後援)NPO 法人 IBD ネットワーク
(協力)九州 IBD フォーラム
(連携)北九州市観光課・広報課(HP)



『5/19 IBD を理解する日』に合わせて小倉城ライトアップを実施致しました。5/20には、九州 IBD フォーラムのメンバーと共に小倉城公園内にて、啓発活動としてのぼり旗を立てて『IBD ネットワークオリジナル付箋』の配布と IBD の説明と質問への対応などを実施致しました。外国人観光客の方も多く言葉の壁で説明が上手くいかず付箋紙を差し出すことしかできなかったということがありました。数組からは IBD の説明を求められ、IBD を知ってもらうきっかけが作れたと思います。付箋紙は 168 セット配布できました。九州エリア懇親会のあと、ライトアップされた小倉城での写真撮影会を実施致しました。

小倉城ライトアップ初日が雨となり、風も強くて屋上設置のフィルムが一部剥がれてしまい、風が吹くと上部が色抜けするトラブルが発生いたしました。しかし、それにより去年より天守閣が浮き出て映え見えする効果が出たようで怪我の功名でした。

来年は 5 月 23 日の難病の日が近いので、同時啓発として北九州市と共催できるように他の患者団体とライトアップリレーの企画を立ち上げ実施できたらと考えています。

(報告:水口)



風のいたずらでフィルムがいい感じに剥がれて、遠くからでもきれいに見えました。来年、この色を作り出すのは至難の業です。
(>_<)

昨年に引き続き、小倉城のライトアップのフィルム設置作業とナイトモード付スマホでの撮影に参加。あとはライトアップ告知チラシを自分の通院する病院(ちょうど小倉城近郊でした)と、長年お世話になっている門司港の喫茶店に貼らせていただきました。主治医の先生が診察室で啓発グッズの付箋を当事者に直接渡せるように準備してくれていたのも、なんだか冷静なだけではない人間味を感じる事ができ、有り難く思いました。

懇親会では、オンラインでしかお会いできていなかったIBDネットワークの方々と直接お会いできたのは、コロナが落ち着いて感染症の扱いが5類に変わったタイミングとも重なって良かったなと思いました。自分と同じようにIBDで苦勞されている方、周囲に相談できる方がいなくて悩んでいる方のお力に少しでも関わりたいなと思っています。患者会の先輩方、今後も頼りにしていますし、関わっていていつもなんだか楽しいです。(西)



今年も手作業でライトアップ準備を頑張りました！

←朝から雨天でしたが、フィルム設置の時だけは雨風が止み、雨男(赤い上着)と晴れ男(紺の上着)の対決は晴れ男に軍配が上がったようです。



←近代的な商業施設(リバーウォーク北九州)の横にある小倉城。もうすっかり見慣れてしまいました。アンバランスなようですが北九州らしいです。



←フィルム準備のために久しぶりに北九州市難病相談支援センターに集まり、テーブルをお借りして作業しました。来年の啓発に向けても相談員の方からアイデアを頂きましたので、一緒に企画できればと思います(山田)

【IBD がつないでくれたご縁】

以前、潰瘍性大腸炎で入院した時に、たまたま親しくなり退院後も交流のあった看護師さんの結婚式に招待されたことがありました。今回、IBD を理解する日に参加させていただきました。

明るく元気に活動されている皆様に、「わたしも頑張らねば！」と、元気をいただきました。IBD がつないでくれた嬉しいご縁に心から感謝です。(瀧本)



↑のぼり旗目立ってます！
←秀島・長廣ペア、アピール成功率高い！
さすがです(^^)／

難病指定されている疾患の中でも最も罹患者数の多い潰瘍性大腸炎、そして同じく炎症性腸疾患であるクローン病は、年々と知名度が上がってきてはいるものの、詳しいことは知らない人が多いと思います。そのような中で、IBD の日を宣伝したり、小倉城を紫色にライトアップしたりと、色々な方法で少しでも多くの方に IBD を知っていただけるきっかけを作れたので、とても光栄でした。また、自身も IBD 患者であるという立場上、潰瘍性大腸炎、クローン病問わず、同じ疾患をもつ患者さんとお話できたことも貴重な経験となりました。ありがとうございました。(野尻)

2023年5月19日に行われたIBDの日ですが、私は北九州の小倉から参加させていただきました。

世界IBDデーのシンボルカラーである紫にライトアップされた小倉城を背景に、全国各地のIBDデー参加者が集うYouTubeのライブ配信にも参加させていただきました。各地にはこんなにも力強く心強い仲間がいるんだと普段の生活では味わえない体験ができ、とても人生のためになりました。また、姫路城や熊本城など有名なお城もこういったイベントに使用できるんだという驚きもありました。

その後の懇親会では大先輩の方々と楽しくお話ししながら交流もでき人と人がかかわることの大切さや面白さを感じることができました。(野口)

「5.19 IBD を理解する日」2023 熊本城 & 熊本大学 ライトアップ

5月19日(金)日没より熊本城ライトアップを行いました。

今年から熊本大学病院のご協力もあり、こちらは5月18日から21日まで開催されました。熊本地震から7年熊本城の大天守・小天守の復元も完成し、勇壮な熊本城が戻ってきました。

今回、全国5か所でのライトアップ、初めてYouTubeでの配信も行われました。初めてのことで、電波の関係やライトの向き具合で怖い映像になっているところもあり、笑いあり、楽しみあり、感動もありました。

IBDの仲間も来熊し、3年ぶりにリアルに会うことが出来、心の安心が取り戻せたように思います。やっぱり、仲間はいいですね。(報告:長廣)



夜空に浮かび上がる熊本城
幻想的です！



熊本大学病院での
ライトアップ↓

今年は熊本、北九州と続けての「IBDを理解する日」のイベントで、ここは両方参加するしかない！と、2泊3日のIBD満載の小旅行に出かけることになりました。熊本では加藤神社からの熊本城撮影とCCJAPANのYouTube参加。一人では怖くてとても行けない夜の加藤神社も、数人でオンライン配信に参加しながらの訪問でしたので、終始楽しく笑い声が絶えませんでした。夜に映える紫色にライトアップされた熊本城は、とても幻想的できれいでした。

翌日は、北九州へ移動。小倉城前で「IBDを理解する日」の旗を立てて、啓発グッズの付箋を配りました。若い方をはじめましての方の参加もあり、啓発の後はお決まりの懇親会。久しぶりに行う対面での懇親会は楽しく、また深い話もできて、これからの希望や活力ともなるものでした。参加された皆さん、お疲れ様でした。またお会いしましょうね！

(秀島)

5/19「IBD を理解する日」イベント訪問記

木村浩一郎

今年はコロナ過も落ち着きを見せてきたこともあり、思い切って 5/19「IBD を理解する日」イベント先を弾丸で回ってみました。

1 日目

5/19 午前 6 時前の始発電車、まだ乗客はまばら。7 時前の新幹線に乗り継ぎいざ東京へ！

モーリー博士との待ち合わせを 9 時半ごろにしていたのだが、東京駅で時間を取ってしまい遅刻する。(モーリー博士ごめんなさい) 今日 1 件目の目的地 EA ファーマ本社に入るビルへ到着！ビルのエントランスにはたわわに実った IBD ツリー。季節外れのツリーに興味を示したのか来場者がツリーの前で見入っている。EA ファーマの W さんがすかさず説明に(昔？取った杵柄)この方たちも当事者ですと紹介され「見た目に判らないですよねって」こうやって一人でも多くの方に知ってもらえる事ってすごく大事なことだと感じた瞬間です。患者向けのイベントも沢山ありますが、一般の方へ向けた啓発これ肝ですね。



その後 EA ファーマの担当の方と来年もぜひ IBD ツリーお願いしますなどと話をした後、次の目的地へ移動します。



13時、2 件目の待ち合わせ場所、品川区旗の台駅へ到着。このお店を紹介下さったOさんと合流し、なんとIBDにはふさわしくないお店「curry but curry」カレー屋さんです。(またまたモーリー博士ごめんなさい)



なぜこのお店？と言うとIBDには深刻な問題のトイレに関係します。こちらのお店「I know IBD」の協力店なのです。「I know IBD」とは施設・店舗内トイレを貸してくれるという何とも涙がこぼれるIBDに理解を

持ってくれているお店なんです。肝心なカレーのお味は？、これが何ともスパシーなのに辛すぎず、重くない、スパイスとだしを上手く使ってこの味に仕上げているのだとか。実はおなかにも優しいカレーだったのです！お店もマスターもとてもいい感じのお店。夜になるとBARとして営業しているそうで、「次は夜に来ないと！」と心に決めたのでした。

そして今日最後の目的地へ電車を乗り継いで移動。途中モーリー博士とは「また後でと言い」お別れ。自分は羽田に到着。天気心配をしながら熊本へ向かいます。そうです熊本城のライトアップイベントへ参加です。熊本空港には定刻通り到着し迎えに来てくれた熊本の長廣さん、佐賀の秀島さんと合流し熊本城へ向かいます。現地の天気は晴



れています。週中の天気予報では雨でした、朝の天気予報も雨でした。しかし晴れています。恐るべし九州の晴れ女さま。さて、熊本城ですが震災からの復元途中ですが見事にライトアップされています。





ここから YouTube ライブ配信に参加です。不慣れなこともありライブ配信は人が真っ暗で見えてない！次は灯りも持参しないとイケないと痛感しました。と、ここで飛入りの広島から来たSさん登場。バタバタとしながらもなんとかライブ配信が終了し明日への英気を養うためSさん、秀島さんと地元の食材を食べさせてくれるお店に。馬刺しはやっぱり熊本が一番おいしいとお代わりしたりしてIBD談議に盛り上がり英気を養ったのでした。

2日目

熊本から福岡県北九州市へ移動します。午後から九州エリア交流会に参加、元気な九州の方々にお会いして、元気もらっていきます！その後小倉城啓発グッズ配布キャンペーン。幟を掲げ小倉城のお堀付近を通る方へ付箋紙を配布。街頭配布なんて何年ぶりだろう。そして活動に賛同して当日参加してくれる方はいるしやっぱり九州の心は熱い！なんて勝手に思っているうちに配布も終わり反省会を兼ねての懇親会。若い人達がいると空気が違うと思いつつ自分が歳を取った事に気づかされる。このお店はとってもアットホームな感じでマスターも気さく、みんないい店知っているんだなと感心。日が暮れたら小倉城のライトアップ。お堀の水面に映る小倉城が何とも言えなく綺麗。その後一旦解散して残ったメンバーで二次会へと流れるのでした。



3日目



小倉城のライトアップはアナログなタイプなのでフィルムをライトにかぶせています。なので撤収作業が必要です。そう言えばいい感じの色を出すのに試行錯誤したと言っていました。午前 10 時集合で市庁舎屋上へ行きライトに被せたフィルムを剥がします。屋上が終われば次第お堀のわきにあるライトへ移動し同じくフィルムを剥がします。これで今回のミッションは完了！2023 年のライトアップイベントがすべて終了！この後、帰りの飛行機の時間まで余裕があったので福岡観光をして帰路につきました。5月に入ってから多くのイベントが開催され多くの方々に支えられて出来た今年のイベント。たくさんの IBD 患者の想いが少しでも伝わってくれたかなと思いつつ無事帰宅したのでした。

1 日目の様子は「IBD を理解する日」
ライブ配信のアーカイブでも紹介しています。

2023年5月19日「IBDを理解する日」ライブ配信のお知らせ

IBDを理解する日
YouTubeライブ配信
2023年5月19日21時～

2023年5月19日(金)21時より、モーリー博士がYouTubeライブ配信を行います！全国各地よりIBDにゆかりのある方に登場いただく予定です。飛び入りの参加もお待ちしております！
YouTubeライブ配信【<https://youtube.com/live/QfymvjaCx3A>】

<https://www.youtube.com/watch?v=QfymvjaCx3A>

「I know IBD」については
特設 Web サイトからどうぞ

<https://www.iknowibd.com/prj>

このステッカーが目印



I know IBD

全国 47 都道府県に支援の輪が拡大

IBD ネットワークでは、一人でも「I know IBD」と言える人を社会に増やすために、I know IBD（アイノウ アイビーディー）プロジェクトに協力しています。

I know IBD（アイノウ アイビーディー）プロジェクトについて

I know IBD プロジェクトとは、製薬会社のアツヴィが 5 月 19 日「IBD を理解する日」に先駆け、2022 年 5 月 17 日よりスタートした、IBD 患者の日常生活の課題に対して、さまざまな企業・店舗の協力を得て解消に取り組むプロジェクトのことです。全国 47 都道府県に支援の輪は拡大しており、協力企業・協力店数は 6 月 4 日時点で 79 社 2,235 店舗になりました。

プロジェクトの具体的な取り組み

本プロジェクトの趣旨に賛同した協力企業・協力店にて、IBD 患者さんに施設・店舗内トイレの貸し出しを行います。また、本プロジェクトのステッカーを施設・店舗内に掲出し、支援・理解の可視化につなげます。



新特設 Web サイトでは、簡単に協力企業・協力店が探せるよう、地図上から企業・店舗を検索することが可能となりました。また、トイレを利用したいときに協力企業・協力店へ提示できる患者向けの I know IBD PASS もダウンロードできるようになっています。



特設 Web サイトはこちら

<https://www.iknowibd.com/prj>



潰瘍性大腸炎の患者さん向け漫画集

「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」発行

5月19日の「IBDを理解する日」に向け、潰瘍性大腸炎への正しい理解を促進するために「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」をギリアド・サイエンシズ社、IBD ネットワーク、G コミュニティ(株式会社グッテ)と共同制作しました。



潰瘍性大腸炎と診断されて間もない患者さんとそのご家族や周辺の方々に患者さんの「よくある質問」をご理解いただくために、テーマごとに4コマ漫画形式にまとめた漫画集です。本漫画集は、NPO 法人IBD ネットワークの知見に加え、IBD 患者さんのオンライン上のコミュニティ「G コミュニティ」に属する患者さんとその保護者を対象に実施したアンケート結果を活用しながら、患者さんの実態により即した情報をまとめた内容になっています。



今回発行されたのは全 41 本のうち、最初の 10 本です。残り 31 本は今秋に完成予定で、いずれもギリアド・サイエンシズ社のホームページにて随時公開予定です。

「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」URL
https://www.gilead.co.jp/-/media/gilead-japan/images/our-purpose/partnerships-and-community/230525_ibd-manga.pdf



2023 年度

NPO法人I BDネットワーク
九州エリア交流会 (2回目)

1. 2023年5月20日(土)15:30~16:30
2. 於: 第一小倉商工会館

■参加者: 秀島(佐賀) 井上(大分) 長廣(熊本) 木村(熊本/宮城) 水口(福岡) 山田(福岡)

1. 『IBDを理解する日』 小倉城啓発グッズ配布

キャンペーン打ち合わせ

- ・付箋は200個 用意。
- ・のぼり旗5本用意
- ・2人一組でのぼり旗と付箋を通行人に啓発しながら渡す
- ・17:00~18:30



2. 各県からの報告&計画

①佐賀・・・令和5年3月5日 炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA 参加者数72名でした。

アンケートでは次回の開催を望む声もあり、佐賀大学医学部附属病院 IBD センターからは継続に前向きな姿勢です。ご協力ありがとうございました。

佐賀 IBD 縁笑会としては、昨年度は1月に唐津で交流会(対面)を開催しました。当事者や IBD のお子さんを持つお母さんなど10名近くの参加が 있습니다。今年度は6月に総会の予定です。

②大分・・・6月11日交流会の予定。昨年難病連と大分市の会議で大分市本庁舎の障がい者用多目的トイレの増設を要望した。一部設備の改善があったが、今年度もトイレ増設の要望書を提出する。

③熊本・・・コロナ禍以降、単独での活動はできておらず、フォーラムやネットワークでの活動や難病連の活動に参加している状態。(署名活動・RDD・IBDの日等)唯一、5月19日の「IBDを理解する日」「World IBD Day」の熊本城等のライトアップ今年からは対面交流会も企画してみたいと思う。

④福岡・・・来年も小倉城のライトアップを行う予定だが、一つの会のイベントでは北九州市の共催が取れないため、『2024 難病の日』を絡めて、他団体にも声掛けして、ライトアップリレーを行えたらと考えている。市の共催を取らないと市報への広報ができない。北九州市難病相談支援センターと一緒に企画予定。

※書面報告の会

- ⑤長崎 IBD 友の会（ユアジール）・・・8月五島市で交流会開催予定（五島保健所と調整中）。
11月食事指導会開催予定（長崎市）。7月24日、IBDを発症して間もない方向に向けた本を発売予定。[近刊検索デルタ：いま、IBDで不安なあなたに贈る本 \(honno.info\)](http://honno.info)・

3. フォーラムの活動について

①オンライン交流会『かたらんね』

予定 6月24日（土） 19:30～21:00

8月20日（日） 19:30～21:00 「家族の会」

②合同会報「こんちえと」・・・廃止の方向で。

申請をすれば増刊号という形で好きな時に発行することはできる。

③九州 IBD フォーラム QOL 向上委員会によるアンケート調査

『炎症性腸疾患患者の排便コントロールと生活の質の調査』

調査期間を6月末までに延期

5月12日時点で177件。 200件を目標に！

4. その他

（木村）ネットワークより。

次年度はRDDとIBDを理解する日を合わせて企画することを提案する予定。

時間的余裕を作り、より効果的な啓発と楽しめるイベントづくりに集中する。

5. 九州エリア交流会を開催しての感想

九州 IBD フォーラムでは令和元年以来4年ぶりの対面での交流会を実施しました。これまでWEB会議を続けてきたため、それが当たり前のような感覚でしたが、それぞれが地元のお菓子を持ち寄り、冗談を言い合いながら会話をすることは、患者会活動にとって絶対に必要なことだと実感しました。今後WEB会議と対面での交流会やイベントをうまく併用して、交流を深めていけたらいいと思います。

（エリア運営委員長 井上）

総会点描 ～自粛から対面へ～

大阪 IBD 5月14日 対面20名（三好会長より）

4年振りの開催!! □総会のち講演会のち交流会。

テーマは「IBDとストレスマネジメント」精神保健福祉総合研究所所長の田村雅幸先生をお招きして。ストレス・感情のコントロールは直結、レジリエンスという考え方、アンガーコントロールなどなど。

はい、とにかく実際に会っての意見交換や情報共有の大切さ、一括りでないお困りごとの共有で安心できる事、自分は1人ではないという実感、やっぱり重要なことだと再認識。

身近で出来る事を少しずつ取り組む。だからこそその先の取り組みも見えてくる。やりたい事とやるべき事の直結。これもストレスコントロールの一環かなと(^_^)

懇談会では、Zoomでは出来ない、後半は個別グループ状態になり、各所で盛り上がっていました。



(総会:説明する布谷さんと三好会長)



(講演会:田村先生)

北海道 IBD 4月17日 ハイブリット(会場13名、オンライン5名)

参加された会員さんの感想です

2023年度総会は3年ぶりの対面&Zoomで実施するハイブリット集会でした。

実際に懐かしい顔を見てお話しできるのは嬉しくなります。遠隔地からZoom参加された皆さんも時々通信状況が途切れる中でも十分に手応えを感じていただけたと思います。

今回の総会記念イベントとして登壇された岡澤先生、事前の案内では点滴しながら塾講師をされている写真が掲載されていたので、そんな状態で大丈夫なのかと心配していましたが、本人を見てビックリです。とても元気で生き生きしてる、顔色もよくて



声も通っている。UCで大腸摘出しているとプロフィールに書いてあって、自分と同じ境遇なのでとても興味がありました。(Sさん)

今回初めて定期総会と医療講演会に参加致しました。総会は活動報告や会計報告などが中心でしたが、同じ病気を持つ人々と実際に出会い、情報交換できることの貴重さを実感し、病気の悩みや不安を共有することで、精神的負担を軽減できることが分かりました。定期総会に参加した事で様々な学びと発見があり、有意義な時間を過ごす事ができました。今後もこの経験を活かし、病気との闘いを続けます。また、患者会を通じて得た知識や情報を同じ病気を持つ仲間たちと共有し、助け合いながら乗り越えていけることを願っています。(Yさん)

IBD 宮城 6月4日 対面6名 (庄子さんより)

2023年度 総会は、4年ぶりに対面で開催し、総会の後は2023年度 第2回交流会が行われました。昨年までオンラインで実施してきましたが、久々に皆さんと同じ場所で会話を交わし、対面ならではの雰囲気を感じることができました。皆さんとお会いし、ざっくばらんにお話しできたことは、嬉しくて楽しい時間でした。また、参加した方々からの質問や悩みの共有がありました。特に、「就職の際に病気があることを伝えるか伝えないか」をテーマとした意見交換



では、各々の体験を踏まえたお話はとても参考になりました。

これからも参加者のみなさんが気軽に自由に語れ、みなさんで分かち合える交流会を大切にしていきたいです。

大阪 IBD 総会イベント「IBD とストレスマネジメント」

IBD とストレスマネジメント

イライラしていませんか？



田村雅幸先生（心理カウンセラー）からのメッセージ

IBDにおける悪化要因の第一位としてストレスが挙げられます。病気と共にある生活の中でストレスは常に私たちに降りかかってくる。

ストレスとは何か？また私たちはストレスとどのように向き合えば良いのか？

イライラの対処法として注目されている「アンガーマネジメント」を中心に皆さんと考えてみたいと思います。

大阪IBD総会行事から大阪IBDホームページに講演動画配信中
<http://osakaibd.xvoj.com>



大阪 IBD から

大阪 IBD 実施の 243 人アンケートでは、再燃要因 1 位は「ストレス」でした。田村先生には、「ストレス」への気づき、正体、対処などのキーワードを教えてください。田村先生のお話を是非お聞き下さい。ストレスとの付き合い方を覚えて、寛解期を長く維持していきましょう！【再燃のきっかけは？】

243 人	ストレス	疲れ	食事	風邪
潰瘍性大腸炎	32%	8%	6%	1%
クローン病	60%	32%	28%	3%



田村雅幸先生プロフィール

精神保健福祉総合研究所 代表 心理カウンセラー
20年にわたり大阪市各区の保健福祉センターにてこころの病を持つ人やそのご家族の心理的支援を行う。「疾患があっても笑顔で夢を取り戻す」をテーマに日々活動中。
専門は、統合失調症、うつ病、発達障がい、認知症の当事者とそのご家族の支援。

精神保健福祉総合研究所
田村 雅幸

IBDとストレスマネジメント

イライラしていませんか？

☆ストレスとは何か？

- ・物理的ストレス：騒音、寒冷、放射線など
- ・化学的ストレス：薬品、公害物質など
- ・生物的ストレス：ウイルス、細菌など
- ・生理的ストレス：疲労、不眠、健康障害など
- ・社会的ストレス：人間関係、仕事、お金の問題など



☆悪玉ストレス（本当に「病は氣から」なの？）

悪玉ストレスは放置しておくとも心身症を招く恐れがあります。心身症とは、心理社会的ストレスが原因となって発症したり症状が悪化したりする体の病気の総称です。ストレスに応じて体に明らかな器質的または機能的異常が現れる病態をいいます。

☆IBDとストレス

IBD においてはストレスがその臨床経過に大きく影響すると考えられており、とくに生物的、社会的ストレスが疾患の活動性を高める可能性が以前より示唆されています。

したがって、IBDの再発や悪化においてはストレスマネジメントは必要かつ不可欠なものとなります。

☆ストレスは必ずしも悪玉だけとは限らない（善玉ストレス）

善玉ストレスとは、自分の意識を高めてくれたり、成長させてくれるような刺激になること。または、笑いや癒やしをもたらしてくれるものを善玉ストレスと考えます。

ということは、つらい経験や感情も考え方を考えてみるだけで善玉ストレスに変換出来る可能性がある。（例：病気をきっかけに健康への意識がより高まった）

☆レジリエンスを身につける（しなやかなこころづくりを目指して）



精神保健福祉総合研究所
田村 雅幸

☆アンガーマネジメントの重要性

皆さんは「いらち」ですか？「怒るなんてかっこ悪い、みっともない」というように、怒ることにデメリットを感じる人も少なくないかもしれません。でも、「怒る」という感情を持つことは、ネガティブなことばかりではありません。「怒り」はうまくコントロールすることで、エネルギーやモチベーションに変えることもできるのです。それが「アンガーマネジメント」です。

☆怒りの「衝動、志向、行動」をコントロールする

怒りの感情をコントロールすることは、なぜ難しいのでしょうか？その理由は「**教育として受けたことがないから**」です。怒りの感情自体は悪いものではないのです。まずはそれを理解し、怒りをコントロールする技術を身に付けることが大事です。

☆問題となるまずい怒り方

- 強度が高い…激昂して怒ってしまう。一度怒り出すと止まらない。
- 持続性がある…いつまでも怒り続ける。根に持つ。
- 頻度が高い…しょっちゅうイライラする。カチンとくることが多い。
- 攻撃性がある…他人を傷つける。自分を傷つける。モノを壊す。

怒りは第二次感情と呼ばれています。人間の感情をコップに例えてみましょう。その中に「さみしい、つらい、悲しい、不安」といったネガティブな第一次感情がたまり、それが何かのきっかけであふれると、怒りという第二次感情に変わります。怒りやすい人とそうでない人の違いは、コップの大きさの違いです。



☆アンガーマネジメントのカギとなる「3つの暗号」

【①衝動のコントロール】最初の6秒をやりすごす

まずは、怒りの感情のピークである「最初の6秒をやりすごす」ということ。人は怒ったときに最初の6秒でアドレナリンが強く出ると言われています。だから、このコントロールできない6秒という時間をやりすごせば、だいたいなんとかなります。

暗号① | 怒りの感情のピーク



例：目線をそらす、その場から離れるなど

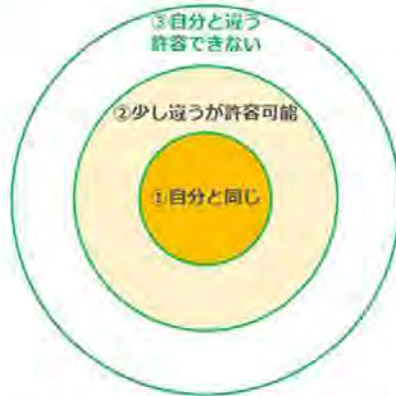
【②思考のコントロール】「べき」の境界線を広げる

私たちは自分が考えるこある「べき」という考えに対して、相手とのギャップができると人は怒りを感ずます。例えば、夫は手伝ってくれる「べき」、子供は宿題をやる「べ

精神保健福祉総合研究所
田村 雅幸

き」など。すべて「べき」に対して怒っていると考えると説明ができます。

暗号 ② | べきの境界線



© Copyright All Rights Reserved 一般社団法人日本アソシエイトマネジメント株式会社

て気分や機嫌が変わり、許容範囲が変わることもあります。

例えば、みんな時間を守るべきだと考えていると思いますが、実際に10時集合と言われたときに、何時に来る「べき」かは、人によって感覚が違います。ある人は10分前、ある人は時間ぴったり、ある人は5分くらい遅れても許容範囲だったりします。気が早い人、のんびりしても怒らない人、べきは同じなのに、その感覚は人によって違うのです。また、日によっ

その感覚の差が理解できないと永遠に話が合いません。だったら、価値観を一緒にすればいいと思いがちですが、世の中すべてが同じ価値観だと社会が成り立ちません。

違う価値観を持った人を許容できるようになることが望ましいのですが、自分の許容範囲は他人には見えないし、他人の許容範囲も見えません。だからこそ自分の許容範囲を広げる努力をし、かつ人によって境界線を変えないようにしましょう。

【③行動のコントロール】できるものだけコントロールする

	自分で変えられる	自分で変えられない
周囲	<p>スタッフが同じミスを何度も繰り返す</p> <p>→見逃せないミスと許せるミスを分け、見逃せないミスに対してのみ注意する。</p>	<p>道路が渋滞していて約束の時間に遅刻した</p> <p>→渋滞は変えられない事実。現実を受け止めて、フォローや対策に備える。</p>
周囲ではない	<p>家族に注意をしても部屋が散らかっている</p> <p>→「自分が率先して片づけをする姿を家族に見せる」など、自分ができるところを探る。</p>	<p>雨の日の満員電車</p> <p>→天候も変えられない事実。「重要なことではないから気にしないでOK」と考える。</p>

怒ることによって変えられるならばコントロールすべきです。しかし、コントロールできないことや、重要でないことはほっておいていいのです。問題は重要だけど、自分では変えられないし、コントロールできないこと。例えば、急いでいるときに渋滞にはまったとしても、自分では渋滞をどうすることもできませんよね。そのときは現実を受け入れて、自分でできる選択肢を探ることが重要です。

☆怒りをどう伝えるか？

過去よりも未来：これからどうすべきかを一緒に考えてみる、提案する
失敗よりも成功：「なぜ失敗したのか？」ではなく「どうすればうまくいくか？」
私メッセージ：〇〇してくれると嬉しい・有難い・助かる
〇〇されてつらかった、悲しかった、腹が立った
「前から言おうと思っててんけど」は禁句・・・それならそのときに伝える
自分の正しさを証明するために怒らない：説教よりもわかり合うこと
相手を論破してもなにもうまれない

☆さいごに

皆さんの大切な人生の時間をネガティブなことに使わないようにしましょう。そして、皆さんにネガティブな感情をもたらす人間関係はできるだけ捨てるようにしましょう。
出来ることなら楽しくて、笑える時間を増やしましょう。皆さんにとって支えとなる人間関係を大切に頂き、そして皆さんが誰かの支えとなるような人間関係を大切にしてください。
生きていれば逆境も経験します。「人間、生きてればこんなことも経験するよね」と思えば心も柔らかくなります。「しなやかなこころ」を意識して大切な毎日をお過ごし下さい。

memo

JPA 難病の日イベント(2023年5月14日)

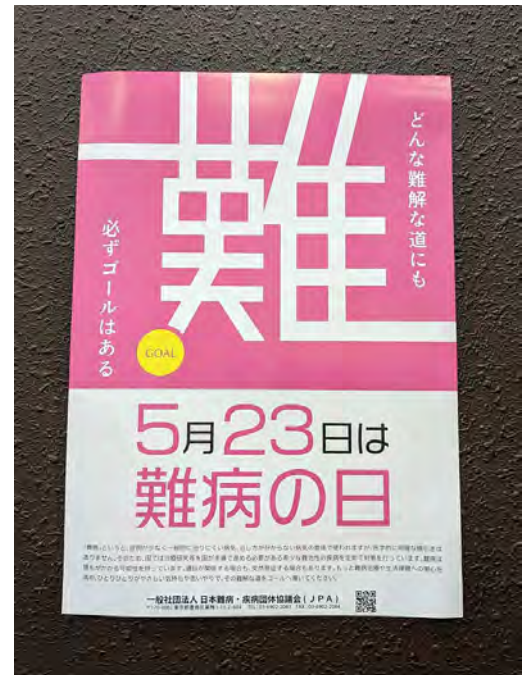
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会主催の「難病の日 記念イベント 2023」に行ってきた。開会の挨拶の後はギターとバイオリンによるオープニング演奏。啓発ポスター表彰式、そして日本の難病制度の歴史と今後の課題についての記念講演。最後に質疑応答。

啓発ポスターは、制作者の「難しい迷路でもゴール(出口)はある」というコンセプトを“難”という文字に込めて制作したというコメントが印象的だった。

講演は改めて難病法制定から今日までの歴史を学ぶことが出来た。また、小児特定慢性疾患からの移行という課題もあるという私にとっての新たな発見もあった。

難病制度の発展、充実のためには患者、医療従事者、政府、企業等の相互理解と協力が不可欠。

(TOKYO IBD 石橋)



難病の日とは？

JPA は2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が成立したことを記念して、毎年5月23日を「難病の日」に登録いたしました。患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とすることが目的です。

JPA 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 HP より抜粋

今回「難病の日」イベントに初めて参加しました。難病対策委員会委員長の千葉勉先生の記念講演では、「突貫工事的に急いでまとめられた難病法には、まだまだやり残していることはある。」として、今後の課題について具体的にひとつひとつ解説されました。その中には私たちが懸念していることも捉えられていて、同じ目線を持っていただいていると感じることができました。今後の展望では、今まで別々に進められてきた研究成果を共有し活用しやすくするような難病プラットフォームが必要で、速やかに治療を受けられるシステムの構築、診断支援システムが開発中とのことでした。

40年前、クローン病と診断がつくのに2年以上かかった私としては、初診した病院で診断がついたという話を聞くたびにその進歩を実感していますが、今まさに不安の中にいる方たちへの支援については、当事者側からももっと積極的に関わらないといけないのではないかと、「難病の日」を機に感じることができました。会場となった千代田区神田の損保会館の前では、4年ぶりに開催されるという『神田祭』の神輿行列のお囃子が賑わっていて、ちょっと得した気分でした。

(福岡 IBD 友の会 山田)

研究へのご協力の御礼

秋田大学大学院教育学研究科心理教育実践専攻修士課程（研究時所属）
八木澤 杏奈 (email:goo.yanana.114@gmail.com)

私は 2022 年度に修士課程において、IBD とこころの健康に関する研究を行う中で、IBD ネットワークを通じて皆様にアンケート調査とインタビュー調査にご協力いただくことができました。IBD ネットワーク役員の方々、会員の皆様に心より御礼申し上げます。回答いただいた内容を基に研究成果をまとめることができましたので、この場をお借りしてご報告致します。

◆IBD と喪失を研究のテーマに選択した理由

私自身が学生時代に慢性疾患をもったことがあり、それによって体調の悪化はもちろんのこと、学業に影響を及ぼしたり、未来への希望が持てなくなるなど、あらゆる経験をしました。「この病気さえなかったら」と何度も思い、健康だったときと比べると色々なものを失ってしまったと考えていました。大学・大学院で心理学を学びながら、そのような私自身の体験も思い出されるようになり、身体疾患をもつ方々のこころの健康に役立つ研究に繋がりたいと考えるようになりました。そこで、身体疾患で、自分と近い年代に発症することが多く、慢性疾患ゆえに長い経過をたどって病気から様々な影響があるであろう IBD をテーマにしようと考えました。そして、IBD によって自分にとって大切なものを失った（喪失）のちに、そのできごとの良い側面もあったと考えるに至る要因を研究することにしました。もちろん、IBD をもつ皆様が大切なものを失うばかりであったとは思いません。しかし、失ったと感じたことのある方を主な対象として研究することで、慢性的な身体疾患をもつ人々の希望となる結果が得られるのではないかと考えました。

◆IBD ネットワークに研究協力のご依頼をした経緯

私はまず、ある地方の IBD 患者会にご連絡をし研究協力のご依頼をしましたところ、患者会の何人かのメンバーとお話会をする機会を頂きました。そこで IBD のことや患者としての思いなどをお聞かせいただき、より研究の意志を固めました。その患者会の代表の方がご親切に IBD ネットワークをご紹介してくださったので、研究内容や計画を練ったのち、IBD ネットワークの HP から正式な手続きを踏んで研究協力のご依頼を致しました。

◆研究のアンケートやインタビューにご協力いただいたことの意義

私の研究では、アンケートとインタビューのご協力者を募集して多くの方に参加していただきましたが、特にインタビューはご協力者にとって負担の大きいことであるため、実施するには慎重にならなければなりません。しかし、それでも私たち研究者がインタビューを実施しご協力いただくことには大きな意味があります。アンケートは大人数の方々の特徴をまとめて知るには適していますが、お一人お一人の思いや考えを深く詳しく知ることは難しいものです。インタビューではご協力者と研究者が顔を合わせ、肉声で会話するので、アンケートよりも多くの情報を受け取ることができるうえ、思いもよらなかったことを教えていただくこともあります。また私もインタビューをしながら、「この方が人生の経験を惜しげもなく教えてくださっているこの瞬間を大事にしよう」という感情がわいたものでした。もしこれから他の研究者の研究協力依頼を目にした際、研究者の思いに共感する部分があれば、ご協力いただけますと大変嬉しく思います。

IBDをもつ人の

大切なものを失った体験に対する認知・対処と精神的健康および意味づけとの関連

秋田大学大学院教育学研究科心理教育実践専攻修士課程（研究時所属）

八木澤 杏奈（email:goo.yanana.114@gmail.com）

【研究の着想と目的】

▷炎症性腸疾患の特徴

炎症性腸疾患（Inflammatory Bowel Disease, 以下 IBD）という身体的な慢性疾患は、若年層の発症が多いこと、完治のための治療法がなく長期にわたって治療が必要になることなどから、患者さんの体にとって長い期間影響を与え続ける疾患だといえます。このことは体だけでなく、社会生活やこころの健康にも大きな影響を与えるものでもあるといえ、心理学的側面からの支援も必要と考えます。

▷疾患によって大切なものを失うということ（喪失体験）

小此木（1979）は、愛情や依存を向けている対象を失うできごと（喪失体験といいます）は死、病気、退職、失恋、老いなど人生の様々な局面において起こっていると述べています。この喪失体験にはたとえば、人との別れや、住み慣れた環境からの別れ、地位や役割からの別れ、自分の誇りや理想を失うこと、身体の一部や機能を失うことなどが含まれています。

IBD は若年層の発症が多いことや長期に経過するという特徴から、療養や入院の機会も多く、就労や結婚などのライフイベントに影響を与えるといわれます（久松，2021）。食事内容に気をつける必要があったり、不足した栄養を補う栄養剤を用いる場合もあることから、食事の楽しみを失うこともあります。また、慢性疾患は外見からは疾患をもつことが知られにくいことから、生が困難にされているという指摘もあります（赤坂・サトウ，2015）。

▷喪失体験にポジティブに意味づけをすること

ストレスの大きい出来事があった後に、その体験に対して自分なりに意味づけをすることで、人はその状況に適応していくといわれています（Park, 2010）。たとえば、がんの研究では、「がんへの罹患を自分の中でどう意味づけ、がんをもちながらどう自分らしく生きるか」に焦点が当てられてきており（塚本・船木，2012）、苦難に意味を見出すことを援助する必要性が重要視されています。しかし、IBDをもつ人々の心理的側面や病の体験に対する意味づけの研究は日本ではほとんど行われていません。

本研究では、IBDをもつ人がその病気によって喪失体験があったと感じた時、その体験をどのように捉え（認知）、対処し、それがポジティブな意味づけと関連しているのかをアンケートとインタビューによって調査しました。

【アンケート調査の結果】

対 象：炎症性腸疾患と診断された 18 歳以上の方

調査内容：① 年齢、性別、職業

- ② 診断名、診断年齢、重症度、合併症の有無
- ③ IBD によって大切なものを失った出来事の有無、内容
- ④ ③の出来事に対する対処
- ⑤ ③の出来事に対する認知
- ⑥ 精神的健康度
- ⑦ ③の出来事へのポジティブな意味づけ

▶全回答者 40 名（潰瘍性大腸炎 20 名、クローン病 19 名、無回答 1 名）のうち、「IBD によって大切なものを失った経験（喪失体験）があった」と回答した方は 25 名、「なかった」は 15 名でした(図 1)。喪失体験の内容は表 1 のカテゴリに分けられました。内容を自由記述で回答いただいたものは抜粋して表 2 に記載しました。

図 1 喪失体験の有無

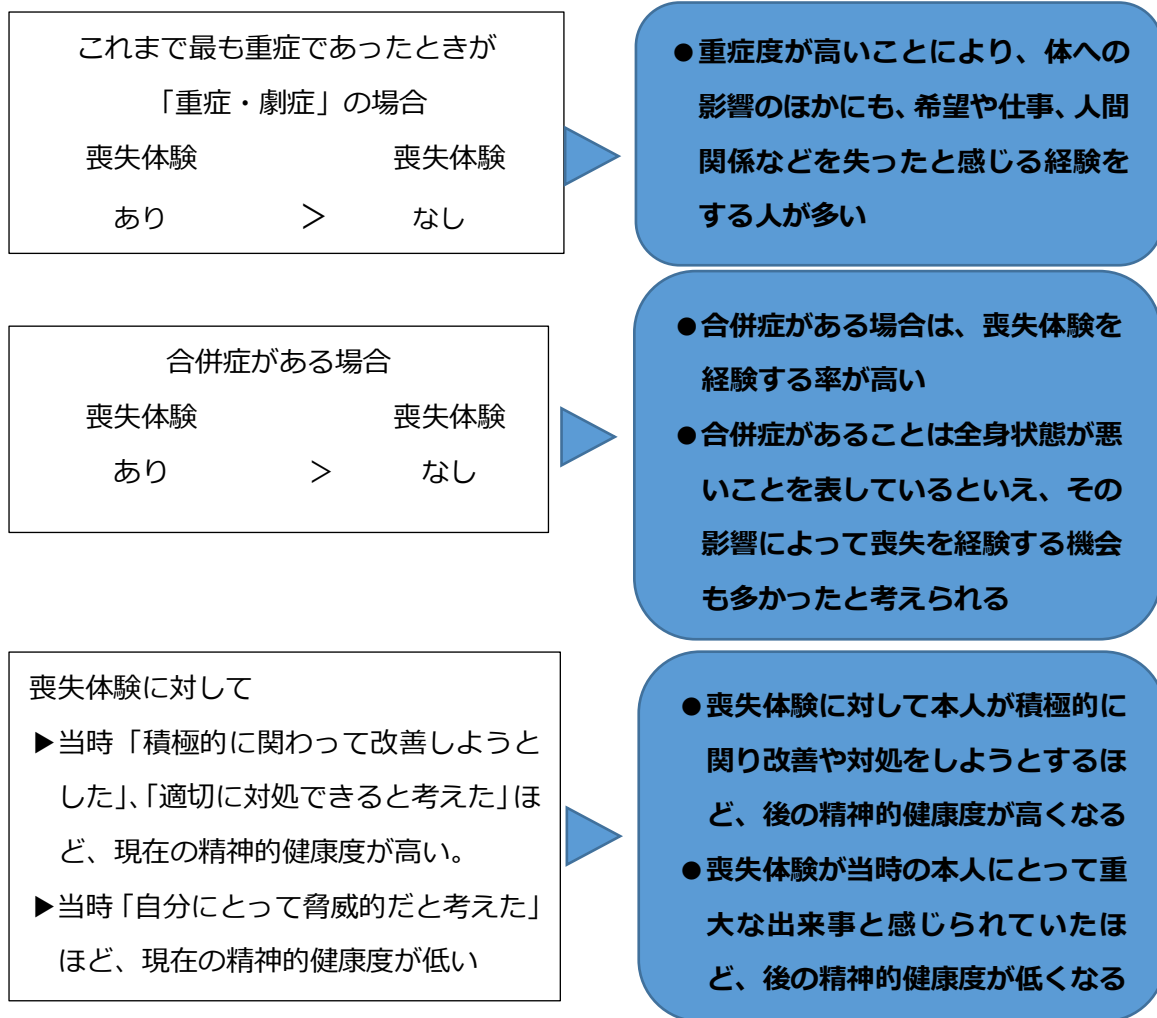


表 1 25 名の喪失体験の内容（複数回答）

	度数 (人)	%
目標・希望・夢	16	23.5
体の機能	11	16.2
誇り・自信	10	14.7
体の一部	9	13.2
仕事	6	8.8
人やペットとの関係	4	5.9
役割	3	4.4
能力	3	4.4
財産	1	1.5
地位・名誉	1	1.5
住み慣れた環境	0	0
その他	4	5.9
合計	68	100

表2 喪失体験の内容（自由記述より抜粋）

カテゴリ	回答内容
目標・希望・夢	「QOL が安定していないと仕事の展望があまり持てない。他の人が昇進したり就職が決まるのに比べて自分自身が進展できていないような寂しさを感じた。」
仕事	「病気が発症して仕事を辞めざるをえなくなった。」
体の機能	「排泄機能。便漏れにて心身共に打ちひしがれた。」
人やペットとの関係	「いつ来るかわからない腹痛・便意が怖く、家族以外と出かけられなかった」
誇り・自信	「学生時代にまともな学生生活を送れなかった。人との関わり方が分からなくなった。やりたいこともやれなかった。生きる気力がない。」
地位・名誉	「昇進断念」
役割	「子どもが小さかったため、トイレの外で待たせたりした。出かけることを諦めさせたりした。」
その他	「再燃が怖く食事を楽しむことができなくなった。」 「行動範囲が狭まった。行くことのできた場所に行けなくなった。職場の懇親会に積極的に行かなくなった。」



喪失体験への対処と精神的健康度との関連

- ▶ 当時「どのように対処するか考えた」、「その体験によって成長したと考えた」、「他の楽しいことについて考えるようにした」ほど、現在の精神的健康度が高い
- ▶ 当時「ネガティブな体験を繰り返し考えていた」、「悪い点を極端に強調して考えていた」ほど、現在の精神的健康度が低い
- ▶ 当時「他の出来事と比べて大したことではないと考えた」「自分や他者を責めた」ことは現在の健康度とは関連がない

- 喪失体験に対してポジティブに捉えたり、積極的に関わろうとしたり、他の楽しみに目を向けたほど、後の精神的健康度が高くなる
- 喪失体験のネガティブな面を強調し繰り返し考えるほど、後の精神的健康度が低い

【インタビュー調査の結果】

対 象：炎症性腸疾患と診断された18歳以上の方

調査方法：事前のアンケート調査の回答内容と関連付けながら、インタビューを実施

調査内容：① 診断から現在までの経過

- ② 喪失体験の内容と影響
- ③ 喪失体験がご自分にとってどのような意味があった（/なかった）と思ったか
- ④ 喪失体験への対処法

▶ 6名のご協力者（年齢20代～60代、潰瘍性大腸炎の方とクローン病の方3人ずつ）のインタビューから得られた特徴についてまとめました。

＜病の体験と喪失体験について＞

ストレスによって病状が悪化する、あるいは病状が心理状態への影響を感じるといった、心身の状態が互いに影響し合っていることへの気付きを得た。厳格な自己管理でも病状が軽快しないなど、症状のコントロールの難しさがある。疾患によって離職せざるを得なかったなど生活の変化を強いられた。また、楽しみや夢を諦めなければならないこともあり、若い時の経験に制限を受けたことを回顧する。

＜対処について＞

「病気である自分を受け入れる」、「病気になったことは仕方がない運命である」というように、諦観する。病気とより良く付き合っていく意思があり、疾患によって制限を受ける中でも対処としてできることを探し迅速に実行している。しかし病気に対する対処が上手くいかないことが重なると、新たな挑戦を諦めることに繋がる。

気分面では、「気持ちを楽にする・緩く持つ」、「深刻に考えすぎない」といった調整をしている。また、医師や看護師などに辛さを話したり家族に相談するなどの、他者からのサポートもあった。

<喪失体験への意味づけについて>

疾患をもったことによって、他者への思いやりの心や精神的強さ、人間的成長を得たり、同病者との繋がりを得ている。また、当事者としての経験を支援者として活用している、あるいは活用したいという意思がある。

喪失体験を、身体の状態へ目を向けることや休息を取ることを促すといった自分へのメッセージと捉えている。

<意味づけに影響を与えた出来事>

先天的な障がいのある子どもの養育をしていたことが、自身の疾患のポジティブな意味づけに影響を与えていた。ポジティブな意味づけができるか否かには、病歴の長さや年齢、ライフイベントが関係していて、体調の回復やQOLが保たれている必要があると考えている。ポジティブな意味づけとネガティブな意味づけとが繰り返されることもある。

- ▶他の2名のご協力者は、事前アンケートで「喪失体験はなかった」と回答されましたが、インタビュー内では、失っただけではなく得たものも多かったために喪失体験のあるなしでは回答が難しいということをお話しいただきました。

【まとめ】

- ▶重症度が高いことや合併症があることが、喪失体験を増やしていました。
- ▶喪失体験に対して積極的に改善や対処をしようとすることや楽しいことにも目を向けることが、後の精神的健康を高めるといえます。
- ▶アンケートの結果からは、喪失体験にポジティブな意味づけをすることと精神的健康との関連は示されませんでした。しかしインタビューでは、病気によって失うものもあったが得たものもあったという語りが多く見られました。
- ▶「もし病気にならなかつたら」という現実的には不可能な変化を求めるのではなく、現実的に可能な対処や目標に向かうことが、病の体験にポジティブな意味を見出すことへ繋がっていると考えられます。
- ▶筆者は、IBDを含め身体疾患をもつ方の心理支援に関わる際、その方の内面に見出されるポジティブな変化にも着目していきたいと思います。また今後は、喪失体験だけではなく疾患によって得たものに焦点を当てると同時に、IBD患者の方が実際にどのような心理的支援を必要としているかの研究が必要とされたいと考えます。

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2023.4.1~2023.6.30)

年	月	日	曜日	内容	参加者	場所	
2023	4	5	水	【渉外】GHLFと懇談	布谷・田中・萩原・木村・山田	オンライン	
		11	火	【学術】研究成果の提示に関する取扱い打合せ	庄子・秀島・萩原	オンライン	
		14	金	【告知協力】「小倉城ライトアップ2023」	福岡IBD		
		15	土	【JPA】2023年度第1回理事会	吉川	オンライン	
		16	日	【JPA】2023年度第1回幹事会	吉川・山田	オンライン	
		17	月	【会報】合同会報22年春号発行 【告知協力】「熊本城・熊本大学病院ライトアップ2023」	福岡IBD 熊本IBD		
		21	金	【協力】アッパィ アートプロジェクト「PERSPECTIVES」最終審査会	秀島	オンライン	
		23	日	【学術】研究成果の提示に関する取扱いHP掲載打合せ	庄子・木村	オンライン	
		24	月	【渉外】ギリアド・「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問第4回MT 【告知協力】講演会「IBDとストレスマネジメント」	布谷・田中・秀島・萩原 大阪IBD	オンライン	
		26	水	【協力】ヤンセン・はたプロ打合せ	仲島・萩原	オンライン	
	5	1	月	【企画】IBDを理解する日カウントダウン開始 【告知協力】メタバース市民公開講座「IBD患者さんの「はたらき」を考える」 【告知協力】市民公開講座「クローン病とクローン前に伴う痔瘻」	木村 武田薬品工業 三菱社・JFCC・武田薬品工業	オンライン	
			6	土	【告知協力】5/19「IBDを理解する日」ライトアップYoutube Live配信	木村	オンライン
			8	月	【渉外】*D*社「服薬管理キット」試用協力	布谷	
		9	火	【告知協力】Web市民公開講座「World IBD day」 【告知協力】難病の日記念イベント2023	田辺三菱製薬・JTB JPA	オンライン	
			13	土	【JPA】2023年度第2回理事会	吉川	
		14	日	【JPA】第5回難病の日記念イベント 【JPA】第19回総会 【JPA】2023年度臨時理事会 【告知協力】「薬の適量に関するアンケート調査」	吉川・石橋・山田・萩原 吉川・萩原・山田・高松 吉川・高松 大阪公立大学	ハイブリット ハイブリット オンライン	
			15	月	【JPA】国会請願行動		
			17	水	【渉外】日本イーライリリー・啓発企画第1回ミーティング	三好・藤岡・奥村・石出・野尻・萩原	オンライン
			19	金	【告知協力】「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」 【企画】姫路城・熊本城・熊本大学病院・小倉城・さいたまアリーナライトアップ	ギリアド・サイエンシズ 姫路IBD・熊本IBD・福岡IBD・埼玉IBD	オンライン 各地
		20	土	【エリア】九州エリア交流会 【企画・後援】「IBDを理解する日」啓発グッズ配布キャンペーン	4会6名 4会8名ゲスト2名	小倉 小倉城	
			23	火	【告知協力】第16回IBD教室	戸畑共立病院	ハイブリット
		27	土	【運営】2022年度第2回理事ミーティング	理事10名事務局1名オブ3名	オンライン	
		29	月	【難病者協議会センター】難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会	秀島・仲島	オンライン	
		6	9	金	【告知協力】九州IBDフォーラムオンライン交流会「かたらんね！」		オンライン
	11		土	【JPA】2022年度第3回理事会	吉川・山田・高松	オンライン	
	14		水	【渉外】ギリアド・「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問第5回MT」	布谷・田中・秀島・萩原	オンライン	
16	金		【渉外】日本イーライリリー・啓発企画第2回ミーティング	三好・藤岡・奥村・石出・野尻・萩原	オンライン		
21	水		【JPA】国会請願署名が衆参両院で採択				
22	木		【エリア】エリア担当者意見交換会	山田・松村・岡島・井上・高松・吉川・目下部・木村	オンライン		
24	土		【企画】九州IBDフォーラムオンライン交流会「かたらんね！」	11人	オンライン		

編集後記

2023 夏号編集を振り返って思うことは、記事の内容からもコロナ過がやっと落ち着きを見せてきたと感じた事です。対面でのリアル患者会活動やイベントが徐々にではありますが開催されています。コロナ過以前のようにはまだですが、これから活発になってくれると良いなと思うところです。

IBD 宮城 木村浩一郎