

まねきねこ

ヘルスケア関連団体のネットワークを支援する情報誌

2019

Vol.

52

海産物を京都に運ぶ鯖街道。
近畿地方とも縁の深い福井県。
幸福度の高い県としても
知られています。
世界規模の恐竜博物館、
雲海に浮かぶ越前大野城、
一乗谷朝倉氏遺跡など、
貴重な見どころも多数。
海の美しい季節に訪れたいですね。



まねこときねこの旅

福井県

MANEKINEKO

1・2

TOPICS トピックス

Rare Disease Day (レア ディジーズ デイ) 2019 開催
10年目を迎えた、レア ディジーズ デイ
希少・難治性疾患の啓発イベントを全国で開催

3・4

CLUSE-UP クローズアップ 第50回

Breast Cancer Network Japan あけぼの会 会長 深野 百合子

5・6

FOCUS ON フォーカスオン 第10回

患者と研究者の協働を目指す「患者・市民参画(PPI)ガイドブック」
医学研究を支援するAMEDが公開

国立研究開発法人 日本医療研究開発機構
統括役 泉 陽子

基盤研究事業部 (AMED 患者・市民参画担当) 課長代理 勝井 恵子

7・8

WAVE

より良い医療をつくり上げることを目指して
患者の視点で医学研究に参画できる人材を育てる「模擬倫理審査委員会」を実施
北里大学医学部附属新世紀医療開発センター 横断的医療領域開発部門
臨床腫瘍学 教授 佐々木 治一郎

VHO-net

VHO-net Report

リーダーシップ研修
「リーダーに求められるコミュニケーション力とは」
地域学習会合同会議
18年度の活動を振り返り、19年度の活動を計画

活動紹介 VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワークの会

第44回 関西学習会 in 大阪 (2019年4月6日)
第42回 関東学習会 in 東京 (2019年4月7日)



ピア・サポートのためのこころのレッスン

新コーナー

臨床心理士・臨床動作士 黒岩 淑子

患者の力

第8回

難病を乗り越えていく

慶應義塾大学看護医療学部 教授 加藤 眞三

まねきねこ情報ひろば

9・10

11

12

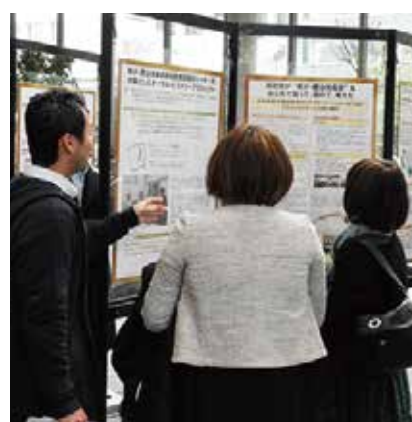
13・14

CONTENTS

10年目を迎えた、レアディーズデー 希少・難治性疾患の 啓発イベントを全国で開催



Rare Disease Day (RDD: 世界希少・難治性疾患の日)は、毎年2月末日に世界同時に開催される、希少・難治性疾患についての啓発イベントです。日本国内でのRDDは2010年に初開催され、以来、毎年確実に全国各地へと拡大。10年目を迎えた2019年は「きょうも、あしたも、そのさきも」をテーマに、2月から3月にかけて全国46ヶ所でさまざまなイベントが開催されました。そこで、東京と東京大学先端科学技術研究センター(以下、東大先端研)で行われたRDDをご紹介します。



パネル展示

**10回目を迎えた
RDD東京**
第1回から毎年行われてきた「RDD東京」。今年は2月28日に東京都千代田区の丸ビルMARUBIで開催されました。1型糖尿病当事者の大村詠さん(認定NPO法人日本IDDMネットワーク)のエアロビクパフォーマンスをオープニングに、基調講演、患者や家族が語る「患者の生の声」、「高校生セッション」、「オーラルヒストリープロジェクト」の紹介、パネル展示など、多様な企画が展開されました。当日の参加人数は延べ2700人、ウェブでの視聴参加も500人を超えたとのこと。

基調講演では、RDD日本開催事務局の西村由希子さん(NPO法人ASRID代表)が、RDD日本10年の経緯を紹介。西村さんは、全国各地でバラエティに富んだ取り組みが開催されていることや、RDDが合言葉として定着してきたことなどを紹介。そして、今回のテーマには、10年を経て新たな第一歩を踏み出そうという思いが込められていると語り、この場を出会いと気づきの場にしてほしいと呼びかけました。続いて、希少・難治性疾患にかかわる連合組織の活動を牽引してきた3人のリーダーが登壇し、それぞれの10年間の活動や課題を述べました。



**患者視点から考える
RDDの10年
「基調講演」から**

眞島 喜幸さん
(社)全国がん患者団体連合会
(社)日本希少がん患者会ネットワーク
この10年間、政策提言活動を活発に行なった結果、希少がん・難治性がんの研究促進が改正がん対策基本法に盛り込まれた。個々の希少がんの患者数は少ないが、全部集めるとがん患者数の約20パーセントになる。患者同士がつながり、がん

伊藤 たておさん
(社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)
最も光の当たらないところに光を当てようとした10年だった。数が少なく、治療も難しい難病患者への対策が改善されれば、国民全体の医療や福祉制度も発展する。疾患の克服を目指すとともに、病気になることも安心して暮らせる社会、障がい者や高齢者も安心して生きることでできる共生社会を目指したい。



患者の予後改善や、5年生存率の向上に向けて活動していきたい。

小林 信秋 さん

認定NPO法人 難病のことも支援全国 ネットワーク



私たちは、突然、難病の子どもの親となり、医療など専門的な知識の必要な問題に直面して活動してきた。子どもには年齢に応じた成長発達を支える医療や支援が必要。子どもから大人への移行期医療、きょうだいへの対応などさまざまな問題に直面している、難病の子どもと家族のこともっと知ってほしい。

患者や家族の記憶を歴史にする研究「オーラルヒストリープロジェクト」

オーラルヒストリーとは、ある個人に体験を口述してもらい、これを記録分析する作業です。今回のRDDでは、希少・難治性疾患にかかわる連合組織のリーダーとして活動を牽引し、多くの



オーラルヒストリープロジェクトの紹介

功績を残した小林信秋さん、伊藤たておさんのオーラルヒストリーのプロジェクトが紹介されました。

当日は、すでにヒアリングを受けた小林さんと、プロジェクトメンバーの佐藤信さん、渡部沙織さん（ともに東大先端研）が登壇。佐藤さんは、「小林さんは、一市民の立場から活動を始め、最終的には政策形成にまで深くかわった魅力的な語り手。そのプロセスの記録は歴史の貴重な証言となる」と語りました。同プロジェクトでは、今後伊藤たておさんのヒアリングも行ったうえで、報告書を公開する予定とのことです。

RDD東大先端研

希少・難治性疾患当事者が活躍できる社会について 最新の研究成果を発表

3月6日、東大先端研では、「Rare Disease Day@RCAST」として、疾患や障がいのある人を包摂する社会システム創造の研究についての講演とパネルディスカッションが行われました。
(主催：東大先端研人間支援工学分野)

まず「Rare Disease Day」の10年の取り組み」をRDD日本開催事務局の西村由希子さんが発表。西村さんはRDDの成果として、「すべての関係者による社会啓発、多彩な全国・世界規模活動、患者や研究者による情報発信、希少・難治性疾患領域の新たな協働



近藤准教授の講演

の入口となったこと」を挙げました。次に、「障がいや難病、困難がある人たちの社会参画」として、東大先端研人間支援工学分野准教授の近藤武夫さんが、難病や障がいのある人が雇用参加できる社会をつくるための、超短時間雇用モデルの取り組みについて講演しました。教育現場では、病気や障がいのある人への配慮が進んできたことから、次の課題は雇用と考える研究を進めているとのことでした。

当事者研究についての講演も行われる

東大先端研当事者研究分野准教授の熊谷晋一郎さんは、「当事者研究からみる難病」をテーマに講演を行いました。熊谷さんは、脳性麻痺による障がいがあり、車椅子生活を送りながら小児科医となり、現在は同センターで当事者研究に取り組んでいます。

熊谷さんは「障がいは、私たち当事者の皮膚の内側にあるのではなく、外側の社会にある」と『当事者運動』では言う。専門家も当事者も正しい答えをもっていないから、一緒に考えようという当事者研究の領域が開かれる。当事者が活躍する場は広がっているが、障がいがあつ

まねきねこの目



RDD日本開催事務局は、「希少・難治性疾患に関する全ステークホルダーへのサービスの提供」を目的とし、創業や社会医療学の研究者が所属するNPO法人 ASridが担っています。10年間の取り組みや成果を確認し、日本でのRDDが、西村さんなど研究者とヘルスケア関連団体リーダーとのコラボレーションによって進展してきたことを印象深く感じました。RDDを契機とする活動や研究のさらなる発展を期待したいと思います。

てもできるのではなく、障がいがあるからこそできる。仕事を開拓したい。その試みの一つが、医療サービスのユーザーとして当事者を捉えるユーザーリサーチャーだと考えている」と述べました。パネルディスカッションでは、進行役を務めた渡部沙織さんが、「コンシューマー（消費者）だった当事者が、プロバイダー（提供側）として参加している。新しい地平に入ったと感じる」と感想を述べ、西村さんは「この10年で大きな変化が起きている。当事者も一緒に研究に取り組むという流れができた。多様な取り組みが始まり、その流れがより強く、より広くなっている」と締めくくりました。



パネルディスカッション

Breast Cancer Network Japan

あけぼの会

乳がんの患者団体として1978年に発足したあけぼの会。「同じ体験をした人と会って話がしたい」という、ワット隆子さんによる1通の新聞投書から、全国に交流の輪が広がり、地域で会が生まれ、時はほぼ全国に支部を置き、会員数約2500名の大規模な団体へと歩んできました。ピアサポートの相談体制や啓発活動、団体の運営手法などは、先見の明があり、画期的です。それらのアイデアを出し、実行し、会を牽引してきたワット会長が、2018年の設立40周年を機に勇退し、名誉会長へ。それを機に新しいシステムで動き始めた、新生あけぼの会会長、深野百合子さんにお話を伺いました。



Breast Cancer Network Japan
あけぼの会 会長
深野 百合子 さん

団体存続への思いが強く 新生あけぼの会が スタート

あけぼの会は乳がんの患者団体として1978年に発足しました。乳がん体験者の会員が、相談事業や情報を提供・発信し、また社会に広く乳がんを啓発していく活動を行っています。2018年、ワット会長が勇退され、東京の本部事務局を閉じることにになりました。理由は新会員の減少により事務所維持が困難になったこと、

また、全国にある会のネットワークがうまく機能し人材が育っていること、がん対策基本法によるがん相談支援センターが充実したことなど、時代の変化もあると思います。

あけぼの会はかつて、本部のもとに全国都道府県に40の支部をもつ全国組織でした。2007年にその全国組織を変更し、自立できる支部はそれぞれ代表を置き、独立採算で運営し、地域に密着した活動を行う。自立が無理な支部は本部に所属するという組織体制になりました。本部と各地域の自立した会が混在し、ネットワークでつながるという、特殊な組織体制だと思っています。現在、全国22ヶ所にある地域の会は、都道府県名の前に、「あけぼの」がつく名称(あけぼの福岡、あけぼの埼玉など)で呼ばれています。会長の勇退により、本部をいかに継続していくか。なくすという選択肢

もありましたが、多くの会員から継続してほしいという声が寄せられました。各地域で自立しているといつても、要となる本部がなければ、独特のスタイルでの活動の良さがなくなり、ネットワーク力も弱くなるかもしれません。私自身も継続の思いが強く、会長を引き継ぐことになりました。

新しいシステムのもと ホームページを軸に活動

新システムは、会長+4人の副会長とホームページ担当の6人体制で、2018年12月にスタートしました。私は本部専任ですが、副会長たちは地域の会の代表も兼任しています。このことにより各地域の情報が本部により多く入ってくるというメリットが生まれました。

本部事務局がなくなり、活動の軸は

ホームページになりました。情報発信のメインツールとして、会員に常にチェックしてもらえよう更新頻度を高めています。巻頭メッセージはワット元会長の助けを得ながら、会長・副会長たちがローテーションで原則1週間に1度更新。本部、各地域のイベント情報や活動報告も常に新しいものをアップしています。もちろん一般の乳がん患者さんの大きな窓口となるよう、乳がん情報も充実させています。あけぼの会にやってくる人は、同じ体験をした人の話を聞きたいという声がとても多い。再検査と言われ泣きながらの電話が入る。自分はこれからどうなるのだろう。そんな不安にきめ細やかに対応し、情報提供できるのが、あけぼの会の役割だと思っています。そういう背景から、ホームページのコンテンツ、My Story(体験記)では、乳がんをいかに乗り越えてきたか、

〈あけぼのハウス〉は、ほぼ月1回全国的に開催している乳がん相談会で、地域の活動の要です。治療法についての疑問、精神的不安、同じ体験者と話がしたいなどの要望に応じています。また、医師の講演があると、セカンドオピニオンのような形で話せる場として、とてもありがたいと言われます。会員でない人も参加できるオープンな会です。

母の日キャンペーンは、毎年5月の母の日に、街頭でポケットティッシュを配布し、自己検診とマンモグラフィー

〈あけぼのハウス〉など これまでの活動を継続

治療中の人の話では具体的な治療内容なども生の言葉で書かれています。さらに充実させていきたいと思っています。一方、インターネット環境のない人もいますから、会報も必要です。ワットさんの時代の「AKEBONO NEWS」は150号まで続きましたが、2019年春号からは「あけぼのNEWS」に刷新し第1号を発行しました。



旧会報誌

検診の大切さをアピールしています。以前は本部主導で行っていましたが、今は地域の裁量で開催しています。ABCEF(あけぼの乳がん教育活動)は、地域の保健所や学校、企業などからの要請を受けて出向き、乳がんの早期発見の重要性や、個人的体験を生で伝える活動です。これらの活動の開催予定や報告は、逐次ホームページで公開しています。

垣根を越えて 他の団体との 交流や情報交換を

乳がんの患者団体は全国に数多くあり、院内患者会や規模もさまざまです。私の住む福岡県でも複数あり、傾向としてはおしゃべり会のようなスタイルが多いようです。そこに、再発のような難しい事例の相談がある、あけぼの会を紹介されるようです。実は団体同士も仲良しで、他の会の代表をしつ、あけぼの会の会員という人もいます。おしゃべりだけしたいという人もいます。それぞれの人々のニーズで選べばいいとは思いますが、これからは垣根を越えて、連携していくのも大切ではないかと。入会につながるものではありません。



入会セットの一部

あけぼの会では、従来のような東京本部が中心となった活動や全国規模の活動ができなくなりましたが、今年例年どおり「全国大会 in 名古屋」を企画し、準備中です。ただ問題は会員が減少し収入が減る中、今後、諸費用をどのように調達していくのか。あるいは全国大会そのものをやめるのか。また、あけぼの会は40年間任意団体を貫いてきましたが、今後このままいいのか。組織の仕組みや細かなルールも時代に即して検討していかなければならないと考えています。

時代に即した組織や 仕組みづくりで 次世代に引き継ぐ

んが、お互いに交流し、より広く情報交換もできます。VHO-netには、各地のリーダーが参加している地域もあり、今後もいろいろなことを学んでいきたいと思っています。



2019年5月 あけぼの福岡「母の日キャンペーン」

Breast Cancer Network Japan あけぼの会

組織の概要

- 設立年 1978年
- 会員数 本部会員 500名
地域会員(全国22ヶ所) 2,000名

活動内容

- ホームページでの情報発信
- あけぼのハウス
- 会報「あけぼのNEWS」(年4回)発行
- 医療講演・相談会
- 全国大会
- 母の日キャンペーン
- ABCEF(あけぼの乳がん教育活動)など

◆ワット隆子さん プロフィール◆

VHO-netの立ち上げにも参加
1977年に乳がんの手術を受けたことを契機に、翌78年、乳がん体験者の集い「あけぼの会」を設立。以後、日本最大級の乳がん患者団体に育て、2018年の勇退まで40年間、会長職をライフワークとする。講演会や乳がん体験者が語る教育活動、国際交流など多彩な活動を展開。また、VHO-net立ち上げメンバーの一人として、2001年に開催された第1回ヘルスケア関連団体ワークショップでは世話人も務める。



地域の代表の意見も聞きつつ、副会長たちとも知恵を出し合い、うまく役割分担をし、話し合いながら運営していきたいと思っています。

これまでどおり「患者会は今、困っている人のためにある」の精神を受け継ぎ、「再び、誇り高く美しく！」をモットーに、乳がん患者の支えであり続けたい。そして、あけぼの会を次世代に引き渡せるようにしていきたいと思っています。



<http://www.akebono-net.org>

患者と研究者の協働を目指す

「患者・市民参画(PPI)ガイドブック」

医学研究を支援するAMEDが公開

2019年4月、国立研究開発法人日本医療研究開発機構(AMED)から、「患者・市民参画(PPI)ガイドブック」が発行・公開されました。日本における医学研究・臨床試験等に患者や市民の声を反映する取り組みについて、初めて公的な機関による基本的な考え方が示されたこととなります。そこで、作成にかかわったAMEDの泉陽子さん、勝井恵子さんに、ガイドブックがつけられた背景や今後の展望についてお聞きしました。

国立研究開発法人
日本医療研究開発機構



統括役
泉 陽子 さん



基盤研究事業部
(AMED 患者・市民参画担当)
課長代理
勝井 恵子 さん

患者・市民参画への取り組みが始まった
背景やきっかけを教えてください

国立研究開発法人日本医療研究開発機構(以下、AMED)は、医療分野の研究成果を速やかに実用化し、患者さんに届けることを目指して2015年に設立されました。産学官をはじめ、さまざまな情報や人をつないで連携を進めながら研究開発を加速し、成果をより大きなものとすることを使命としています。

今回の取り組みの背景には、近年、「患者・市民参画(Patient and Public Involvement:以下、PPI)」「患者協働」「患者中心」といった考え方に基つき、患者さんなど一般の立場の方が医療研究

患者との連携を図る」とされていたのですが、2017年2月に計画の一部変更があり、「臨床研究及び治験の実施に当たっては、その立案段階から被験者や患者の参画を促進する」という文言となりました。この計画変更をふまえ、資金配分機関であるAMEDとしてもPPIについて検討する必要があると考え、「臨床研究等における患者・市民参画に関する動向調査」を実施したのです。

同調査では、どのような調査や
議論が行われたのでしょうか

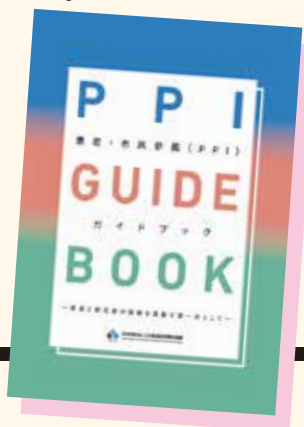
「患者・市民参画」という言葉には幅広い意味

がありますので、AMEDが関係する分野に限定し、海外や日本における医学研究・臨床試験に関するPPIの実態や動向、参考にすべき取り組みなどの調査を実施しました。また、調査を進めるにあたって同調査委員会の意見を聞きながら、PPIのあり方や進め方に関する整理を行いました。この調査を通じて、AMEDにおける、医学研究・臨床試験でのPPIの基本的な考え方を創出し、PPIとは何かという基本的なことを学びたい、PPIに取り組みたいという研究者や患者・市民に役立つガイドブックも作成しました。ガイドブック原案は同調査委員会の委員によるもので、同委員会にてブラッシュアップを重ねました。

ガイドブックには
研究者や患者さんの声も
盛り込まれているのが印象的です

研究者を主な読者と想定しつつ、参画される患者さんや市民の方にも参考になるようにと考えています。そのために、委員会での議論とは別に

PPIガイドブック



～患者・市民参画(PPI)ガイドブックより～

AMEDにおける研究への患者・市民参画(PPI)に関する基本的な考え方

■定義

AMEDでいう「医学研究・臨床試験における患者・市民参画」とは、医学研究・臨床試験プロセスの一環として、研究者が患者・市民^{*}の知見を参考にすること

^{*}患者・市民:患者、家族、元患者(サバイバー)、未来の患者を想定

■理念

- 患者等にとってより役に立つ研究成果を創出する
- 医学研究・臨床試験の円滑な実施を実現する
- 被験者保護に資する(リスクを低減する)

■意義

<研究者にとって>

- 研究者が研究開発を進める上での新たな視点と価値を獲得することができる
- 患者の不安・疑問点を解消し、医学研究・臨床試験の理解を促進することができる

<患者・市民にとって>

- 医学研究・臨床試験の参加者にとっての利便性を向上、理解を促進させることができる
- 患者・市民にとって医学研究・臨床試験が身近になり、医療に対する関心を高めることができる

■ガイドブック監修

「臨床研究等における患者・市民参画に関する動向調査」委員会

委員長 藤原康弘 国立がん研究センター
副委員長 武藤香織 東京大学
委員 天野慎介(全国がん患者団体連合会)/神山和彦(日本製薬工業協会)/桜井なおみ(全国がん患者団体連合会)/中野壮陸(公益財団法人医療機器センター)/東島 仁(山口大学)/福島慎吾(難病のこども支援全国ネットワーク)/宮川義隆(埼玉医科大学病院)/森 幸子(日本難病・疾病団体協議会)/森下典子(国立病院機構本部)/山口育子(ささえあい医療人権センター COML)

原案作成 武藤香織 東京大学
東島 仁 山口大学
藤澤空見子 東京大学 (敬称略)

PPIを紹介するリーフレット



意見交換の機会をもち、研究者や関連団体の方などに原案を読んでもらい、さまざまな意見をお聞きしました。ガイドブックには、そうした声も集約して組み入れ、また具体的な事例なども紹介しています。必要などころ、興味のあるところから読んでもらえるように、どこから読んでも理解できるように構成になるよう工夫されています。

完成したガイドブックは、必要とする方が誰でも手軽に活用できるように、全ページをAMEDのサイトで公開しています。視覚障害の方に配慮したテキスト版も作成中です。またPPIという言葉が研究者に浸透させることも念頭に、AMEDの公募要領にPPIを推進する旨を記載したり、事業によってはPPIに関する取り組みについての任意記載欄を設けたりしました。同時に、公募時期に合わせてPPIについて簡単に紹介するリーフレットも作成しました。

取り組みの中での印象的な議論や気づきがあれば教えてください

同調査委員会は、さまざまな立場の方がPPIについて初めて本格的に議論する場となり、各方面から大きな期待を寄せられていることを感じました。また参画する患者さん像について、医療や医学研究、法制度等に精通した専門家に近い方か、それとも自分の病気をきっかけに少し幅広い視点をもつようになった方なのかという興味深い議論もありました。PPIを検討するにあたり、こうした具体的な議論を深める機会が得られたことは良かったと思っています。研究者から寄せられた事例の中に、PPIの萌芽ともいえる取り組みが確認できたことも収穫でした。一方、本当に大変な状況にある患者さんは声を上げられませんが、急性疾患や生活習慣病のような患者さんの声もとらえにくいことを痛感しました。こうした課題もふまえながら、PPIの取り組みを二歩ずつ、着実に進めて行けたらと思っています。

今後の展望について聞かせてください

今回の調査やガイドブックの作成は、多様な立場の方の貴重な声や事例とともに、PPIの基本的な要素を網羅したと考えていますが、実際に取り組みが始まると新たな課題も出てくると思います。そうした課題を解決するノウハウを組み込むなど、PPIの発展とともにガイドブックも進化させていきたいと考えています。

患者さんの声を聞きたいという研究者は多く、患者さんの声を取り入れることで、医学研究はより充実したものとなります。このガイドブックが、患者や市民の皆さんの医療に対する関心を高め、医学研究に対する理解を深める契機や出発点になるように、またAMEDが支援する研究の質を高め、使命を果たすための第一歩となるようにしたいと考えています。

PPIがかかわるフィールドはとても広く、私たちAMEDが取り組むのは、その中の医学研究・臨床試験というごく一部に過ぎません。このガイドブックをきっかけに、さまざまな分野で同じような取り組みが行われて日本のPPIが発展し、より良い医療の実現につながってほしいと願っています。

取材を終えて まねきねこの視点



ガイドブックの中には、患者・市民向けの勉強の場として、VHO-netも紹介されています(P57)。研究者だけでなく、多くのヘルスケア関連団体の皆さんがこのガイドブックを通じてPPIを知り、活動に生かすことにより、日本でのPPIが成長していくのではないかと感じました。

より良い医療をつくり上げることを目指して

患者の視点で医学研究に 参画できる人材を育てる 「模擬倫理審査委員会」を実施

大学病院でがん診療や呼吸器科診療に携る一方、がん細胞の基礎研究から、がん患者の社会支援に至るまで幅広い分野の研究や活動に取り組む佐々木治一郎さん。(一社)全国がん患者団体連合会に協力して「模擬倫理審査委員会」を開催するなど、医学研究や医療計画に患者の視点で参画できる人材を育てる取り組みが注目されています。

まず、(一社)全国がん患者団体連合会主催の「がん患者カレッジ」(2018年12月17日)において、模擬倫理審査委員会を実施された経緯を教えてください

一言で申し上げると、学会で行った患者支援活動プログラムを今回のがん患者カレッジでもやってみようということになりました。

私の所属する(一社)日本癌治療学会では、患者や支援者の皆さんとともに考え、日本のがん治療をより良いものとすることを目指し、2009年の第47回学術集会からPAL(ペイシエント・アドボケイト・

リーダーシップ)プログラムに取り組んできました。天野慎介さん(二社)グループ・ネクサス・ジャパン、(一社)全国がん患者団体連合会など、がん患者団体のリーダーも加わるPAL委員会が運営企画を担当し、リーダーシップ養成のためのプログラムを実施してきました。その中でサバイバー(がん経験者)の方が経験する倫理審査委員について教育的なプログラムをやるうということになり、「模擬倫理審査委員会」をプログラムに加えることになったわけです。このプログラムで私は模擬臨床試験プロトコルの作成を担当しています。今回、天野さんから依頼を受け、実施したのががん患者カレッジでの模擬倫理審査委員会で、企画内容は学術集会でのものとほぼ同じです。

患者や市民が医学研究に参画する
取り組みが注目されるようになった
背景に、臨床研究法(2018年施行)の影響はありますか

その前に施行された「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」とともにターニングポイントになったと思います。倫理審査委員会や認定臨床研究審

委員会には必ず一般の立場の委員の参加が必要となりましたので、多くの研究施設などで、患者の視点で意見を述べ、問題点を指摘できる人材が求められるようになりました。しかし、そうした人材は限られているので、一部の方に集中しているのが現状です。



北里大学医学部附属
新世紀医療開発センター
横断的医療領域開発部門
臨床腫瘍学 教授
佐々木 治一郎 さん

倫理審査委員会では
どのような人材が
求められるのでしょうか

医学研究については、科学性、倫理性、公平性の3つが非常に重要であると言われています。医学研究の審査という観点では、その対象が人である以上、科学性とともに倫理性が特に重要であると思います。ですので、がん経験者あるいは一般市民の立場で倫理審査委員になる場合には、科学的に医学研究を推進することの意義を理解し研究に協力する患者の視点で、倫理性を主に審査してほしい。研究計画で疑問に思うところはないか、同意書は理解できるかなど患者の視点で率直な意見を述べ、問題点を指摘していただきたいと考えています。

しかし、欧米に比べて日本では、一般の方々に対する

模擬倫理審査委員会の様子



生物や人体、病気のメカニズムといった科学教育(医学教育)、また、創薬のシステムなどについての知識啓発が不足しているのではないかと感じています。だからと言って、多数の患者さんや市民を網羅的に対象にして医学研究に参画するための学習プログラムをつくっていくのはかなり難しい面があります。ですので、せめてがん患者で意欲のある方々を対象にこのような教育プログラムが必要ではないかと考えています。

模擬倫理審査委員会の成果として期待されるのは どのようなことでしょうか

患者の視点から倫理審査委員会に参加できる人材が育ち、高い倫理性を担保することができると。また、患者や市民の参画が機能することにより、医学研究や臨床試験の質が高まり、その成果が社会に還元されます。そして、研究者や医療者側が、患者の視点や、患者や市民の参画の意義を理解することにより、研究だけでなく医療そのものも変わっていくと思います。医学研究はがん領域に限りません。疾病別の基本

法としてがん対策基本法(2007年施行)が、アレルギー疾患対策基本法(2015年施行)や脳卒中・循環器病対策基本法(2018年成立)に先んじて制定・施行されたように、研究への患者参画においてもまずはがん領域で医学研究に参画できる患者や市民を育成するプログラムをつくり、学

習の場を創出して人材を育て、その成果を他の領域に広げていくことで、医療全体がより良くなっていくのではないかと期待しています。

患者や市民が医療に参画するために ヘルスケア関連団体には どのような役割が求められますか

患者が医学研究に参画することで未来の医療がより良くなるという認識をもち、個々の団体の活動に取り組んでいただきたいと思っています。さらに、患者、研究者そしてヘルスケア関連団体がネットワークをつくり、患者や市民が研究や医療計画に直接かわるための基礎的な学習の場を創出して、リーダーシップをもつて活動できる人材を育てられたらと思います。そのためには、ヘルスケア関連団体に、医療者や行政だけでなく一般市民向けのアプローチが必要です。特に市民への情報発信や啓発に期待したいですね。今は、子どもたちに対するがん教育が注目されており、がんの患者団体がかかわりやすい環境にあります。ヘルスケア関連団体が患者の視点をもち積極的に大人のがん教育にかかわることは、その団体が市民に働きかける大きなチャンスになるのではないかと思います。

今後の展望について 聞かせてください

「模擬倫理審査委員会」以外にも、全国がん患者団体連合会の「がん患者学会」の開催、医療研究開発を支援するAMEDによる「患者・市民参画(PPI)ガイドブック」の発行、(公財)日本対がん

協会の活動などさまざまな取り組みが始まっていますので、それぞれの今後の発展に期待したいところです。

私としては神奈川から医療を変えていきたいという思いもあり、(社)神奈川県がん患者団体連合会が主催するピアサポーター養成事業にも講師・ファシリテーターとして積極的に参加しています。まずは基礎的な研修活動ですが、今後は研究や医療計画に参画するがん体験者のリーダーを育成するために、たとえば患者団体を続けていくための経営的な視点に関する教育プログラムや、後継者育成などの課題にも取り組みたいと考えています。また、治療法が進歩し、がんは死に直結する病気ではなくなってきたのに、未だ日本に足りないサイバースキップケアにも取り組みたい。特に患者団体やがんサロンなどの地域の連携を進めつつその中にもがんサイバースキップの概念を広めていきたいと思っています。私たちが取り組んでいることは、一つはとても小さなピースかもしれませんが、それらが集まって大きく育っていけば、日本の医療がより良くなるっていいのではないかと期待しています。

佐々木 治一郎 さん プロフィール

1991年熊本大学卒業。1998年同大学院医学博士号取得。2000年から3年間、米国MDアンダーソンがんセンターで肺がん基礎研究に従事。2007年に熊本大学医学部附属病院(現・熊本大学病院)がん診療センター長に就任し、肺がんの診療に加え、がん診療地域連携やがんサロンの普及活動に取り組む。2011年4月に北里大学医学部に准教授として着任。2014年2月に北里大学医学部附属新世紀医療開発センター教授に就任。北里大学病院集学的がん診療センター長を兼任し、呼吸器内科、緩和ケア、がんゲノム相談外来などを担当。がん診療連携の普及・啓発活動にも注力する。

話し合いながらリーダーシップを学ぶ

研修は、リード・トレーニング代表 梶田修さんを講師に、ワークショップ形式で、テーマごとにグループワークを行いながら進められました。梶田さんはファイザー株式会社出身で、現在は管理職を対象としたリーダーシップ研修や、若手トレーナーの育成に携わっています。梶田さんは、「自分が変わらないとより良いコミュニケーションはできない。人に影響を及ぼすリーダーシップのためには、まずは自分の行動を変えることが必要です」と助言。参加者からは、「団体の活動の中で、漠然と考えていたことが整理できた」「過去の言動を思い出し、反省した」などの感想がありました。最後に、代表世話人 森幸子さん((一社)全国膠原病友の会)が、「ヘルスケア関連団体は、社会資源として重要な役割を果たすと注目されています。リーダーとしてのコミュニケーション力を身につけ、活動を充実させていきましょう」と呼びかけました。

「リーダーに求められるコミュニケーション力とは」 ヘルスケア関連団体のリーダーとしてのスキルアップを目指して

ヘルスケア関連団体のリーダーに求められるリーダーシップや、コミュニケーション力を学ぶことを目的に、2月2日、東京のファイザー株式会社 アポロラーニングセンターにおいて「VHO-netリーダーシップ研修」が行われ、地域世話人や地域学習会運営委員、ワークショップ準備委員などとしても活躍する、各団体のリーダーが参加しました。

研修内容から

ヘルスケア関連団体のリーダーとして
知っておきたいポイントを紹介します

自己開示から、信頼関係を育む

会議や交流会などでの自己紹介は、「自分を知ってほしい」「相手を知らう」という姿勢で臨む。自己開示と「相手を知りたい」という気持ちがコミュニケーションの基本であり、信頼関係につながる。

ソーシャルスタイル

(言動スタイルを知って役立てよう)

●「感情抑制(口数が少ない)」「感情表現(よくしゃべる)」「問いかける・ペースが遅い」「断言する・ペースが速い」などの傾向から、言動スタイルは4タイプに分かれる。

●言動スタイルに良い、悪いはない。状況により変化することもある。

●自分の言動スタイルを知り、相手の言動スタイルに合わせると良好なコミュニケーションをとりやすい。また相手を観察し、間違っていると判断したら、対応を変える。

アサーション

(さわやかな自己表現を身につけよう)

●人間関係には、アグレッシブ(攻撃的)、ノン・アサーティブ(非主張的)、アサーティブ(さわやかに自己表現する)の3つのタイプがある。自分のことをまづ考えるが、他者をも配慮する「アサーション(さわやかな自己表現)」を目指したい。

●自分の気持ちや考え、信念などに率直に、その場にふさわしい方法で表現するのが、さわやかな自己表現。「言いたい、言えない」「自分から、状況により「言える、言わない」ことのできる自分に変える。

●コミュニケーションの場で問題に直面した時は、深呼吸をして、感情をコントロールする。

コミュニケーション

(伝達のスキルを知っておく)

●伝達のスキル

「まず全体像を示す」「1つずつ確認する」「再度、確認する」

「手振り・身振りを使って伝える」「実際に絵を描いて説明する」

●伝える際の4つのポイント

「何を」「何のために」「どのレベルまで」「いつまでに」を明確に伝える。

●ミス・コミュニケーションの場合は、「相手が悪いのではない。自分の方が悪い」と認識することを心がけると改善につながる。

まとめ

リーダーとして心がけたいこと

●信頼関係・コミュニケーションは自己開示から始まる。

●自分の言動スタイルを知り、相手に合わせていく。

●さわやかな自己表現、感情のコントロールを心がける。

●ミス・コミュニケーションは、自分に原因があると考えて対処する。

●人に影響を与えるためには、まず自分の行動を変える。

●リーダーシップとは、目標達成に向けて、他の人の行動に効果的な影響を及ぼすプロセス。指示が必要な場合または支援が必要な場合、相手の状況に対応したリーダーシップが必要。



講師の梶田修さん

18年度の活動を振り返り、19年度の活動を計画

2019年度のVHO-net地域学習会合同会議が2月3日、東京のファイザー株式会社 アポロラーニングセンターで開催され、各地域学習会の活動報告や、新年度の活動計画・運営についての討議が行われました。

共通する課題や
解決法を話し合う

活動報告では、複数の地域で運営委員の後継者不足や参加者の減少などの課題があること、その一方、医療関係者や多様なヘルスケア関連団体に働きかけることにより参加者が増えているとの報告があり、効果的な取り組みを共有しました。また休憩時間には、各地域学習会の案内状を比較して意見交換する場面もあり、ともに過ごす時間を通して、合同会議が、さまざまな交流や気づきが得られる貴重な機会となっていることがうかがえました。

■地域学習会の発表から

各地域学習会が、18年度の総括と19年度の企画発表を行い、地域別の議論などを経て承認されました。

北海道学習会

総括 「仲間と知り合い、お互いを理解しましょう」をテーマに学習会を開催。

新しい参加者も増え、理解を深めるための体験発表も好評であった。

展望 体験発表を継続し、お互いの病気や障がいについて理解し、悩みや情報を分



ち合う。メディアトレーニングなども取り入れ、団体のリーダーとしてのスキルアップ向上も目指したい。

東北学習会

総括 社会に問題提起するために、当事者や家族の現状を自分の言葉で語れるようになることを目指し、模擬講演やグループワークを通して伝える力を研鑽した。

展望 課題は運営委員の減少と、参加者が宮城・福島県に偏っていること。ウェーブ会議なども利用して運営委員の負担を軽減し、VHO-netや東北学習会の意義の理解に努めたい。

関東学習会

総括 医療者と患者のそれぞれの立場の考え方や思いを学ぶ試みや、ストレスマネジメント研修を実施。新運営委員が意見交換を重ねながら取り組み、チームワークも深まった。

展望 各団体が行っているイベントやピアサポートなどの活動や課題を共有するとともに、団体リーダーとしてのスキルアップを学び、運営に活かしていきたい。

東海学習会

総括 主体的に参加しやすい学習会を目指し、立場を越えたピアサポ



ートや住みやすい地域づくりを考える取り組みを実施。新しい参加者も増え、地元のつながりも深まった。

展望 当事者体験の活用や、社会とピアサポートの関係性について議論し、学んでいきたい。社会との関係性を意識しながら、私たち自身の活動が社会資源になりうるかどうかを考えていきたい。

北陸学習会

総括 運営委員のなり手が不足していることから、負担を軽減するため年一回の開催とし、「苦しみを抱える人とのコミュニケーション」をテーマに学習会を実施。充実した内容となった。

展望 ヘルスケア関連団体のリーダー育成をテーマに、役員の高齢化や若い世代の団体離れなどについて考えたい。運営体制は厳しいが、参加者を募り後継者育成にも努力したい。

関西学習会

総括 模擬講演、合同講演会の企画検討、KJ法を活用したピアサポートのグループワークなどを実施。

新しいメンバーも増え、参加者減少という地域の課題をクリアすることができた。

展望 合同講演会のイメージの共有、模擬講演による講演のスキルアップを行うとともに、各団体の資金調達・運営について悩みやノウハウを共有し、活動に活かす。



中・四国学習会

総括 四国学習会に中国地域5県を加え「中・四国学習会」に発展させることとなり、広島県のヘルスケア関連団体を中心となって学習会を開催した。

展望 運営資金や後継者不足などの課題を解決するためにコミュニケーション能力を高めたい。参加しやすさを重視し、患者力を高め、団体の運営に活かすことを目指す。

九州学習会

総括 ワークショップと同じテーマでのグループワークなどを実施。VHO-netの活動について学ぶことにより、今までの活動を振り返り、今後について考える機会になった。

展望 異なるヘルスケア関連団体とコラボレーションして活動することをイメージし、現在の活動の幅を広げる可能性を検討したい。またワークショップの内容も共有したい。

沖縄学習会

総括 参加者が減少したため、医療や福祉の専門職、難病やがんだけでなく、障がいの当事者団体にも広く声をかけた結果、参加者が増加傾向にある。

展望 家族や、治療に向き合うための意思決定支援など関心の高いテーマを取り上げ、ネットワークのつながりを深め、医療関係者とも意見交換をして連携を深めたい。



参加団体

- しらさぎアイアイ会
- 大阪・生と死を考える会
- 曇りのち晴れ
- 腎性尿崩症友の会
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- 日本アラジール症候群の会
- NPO法人 DDAC (発達障害をもつ大人の会)
- NPO法人 こころ・あんしんLight
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 小さないのち (子どもを亡くした家族の会)
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部

第44回関西学習会が大阪市のたかつガーデンで開催されました。まず、2019年2月2・3日に開催されたリーダーシップ研修と地域学習会合同会議について、参加者による報告がありました。



in 大阪

第44回
関西学習会

団体運営の課題を分析し
多様な意見の中から
活動を充実させる方法を検討

(2019年4月6日)

体(患者団体、障がい者団体など)の活動を充実させよう!」の議論へ。前回の学習会で、団体運営の課題抽出と解決の糸口を討論しましたが、それをさらに掘り下げるという内容です。例として「会員が増えず活動資金が足りない」という課題に対し、なぜ資金が必要なのか、なぜ会員を増やしたいのか、増えたらなにをするのかというように分析を進め、課題の本質や活動の充実につながる方法を探ります。3班によるディスカッションの後、グループ発表では「会費を払わない会員」に対して、運営参加できる会員とサービス会員に分ける、資金を会費に頼らず企業に寄付のアプローチをする、そのために団体の活動を的確に紹介できるトークを練習するなど。「疾患や団体の存在を広く知ってほしい」には、さまざまな団体が加盟する全国的な難病のネットワークにアクセスしてどうか。「理事長の後継者がいない」には、理事長の仕事内容が会員に伝わっておらず、漠然と大変だというイメージを抱かれていないか、法人としての代表の決め方を明確にルール化するなど、さまざまな課題に対して具体的な手法や情報が提示されました。

また多様な議論によって視点が変わり、活路を見出せることもあることを実感した学習会となりました。

参加団体

- あけぼの埼玉
- あけぼの新潟
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- NPO法人 PAHの会
- CMT友の会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会 本部・横浜支部
- つばめの会(摂食嚥下障害児 親の会)
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 竹の子の会 (ブラダー・ウィリー症候群児・者 親の会)
- ポリオの会

東京のファイザー株式会社において、第42回関東学習会が開催されました。学習会ではまず、昨年10月に開催された第18回ヘルスケア関連団体ワークシヨップについてCMT友の会の栗原久雄さんが報告。テーマとなった資金調達(ファンドレイジング)への取り組みを紹介しました。

次に、団体のリーダーとしての悩みを共有し、運営に役立つスキルを探ることを目的に、「世代間ギャップ」と「効果的なイベント開催」をテーマにグループワークが行われました。

世代間ギャップについて話し合ったグループからは、「医療の発達により、同じ病気でも、すでに成人した患者と、現在の患児とでは直面する課題が異なる」という世代間ギャップもあること、その一方で成長した患者が活動を手伝うことは本人の気付きになることがあるなどが発表されました。

in 東京

第42回
関東学習会

テーマを選んで参加する
グループワークや
メディアトレーニングに取り組む

(2019年4月7日)

加者が選べるようにテーマ別の講演会を開催「講演だけでなく、グループワークなど参加型の時間も設ける」などの工夫や、運営資金としてファンドレイジングを取り入れたという声が多かったことを紹介。また会費分のメリットが必要という声もあるが「当事者団体は、お互いに支え合い、個人ではできないことに取り組むことが目的ではないか」という意見に共感した」という感想や、「複数の団体によるイベントの合同開催」「福祉系や医療系の大学の学園祭への参加」などの提案もありました。

最後に、ファイザー株式会社広報・社長室の渡邊正浩さんが、ヘルスケア関連団体の活動に役立てることを目的に、「メディアトレーニング」としてメディアについての知識や効果的な活用方法について講演を行いました。

関東学習会では、悩みを共有し、運営のヒントを得ることを今年度の目標に設定しています。参加者が興味のあるテーマを選んで臨んだグループワークは、いつも増して活気のある話し合いとなり、またメディアトレーニングなど新しい取り組みもあり、中味の濃い学習会となりました。





ピア・サポートのための こころのレッスン



臨床心理士・臨床動作士
黒岩 淑子 さん

ヘルスケア関連団体の有意義な活動として、注目されるピア・サポート。しかし、ピア・サポートを円滑に進めていくためには、相談を受ける側のスキルアップや、心のケアも必要です。そこで、ヘルスケア関連団体リーダーのカウンセリング講習も行う臨床心理士・黒岩淑子さんの、ピア・サポート活動に役立つコラムを6回にわたって掲載します。ご期待ください。

ピア・サポートに取り組む団体も増えてきて、「ピア・サポート」という言葉は、すでに市民権を得た感があります。「VH One」が考えるピアサポート5か条^{*}には、心得もまとめられているので、ここでは、ピア・サポート活動に取り組む中で出てくる問題に焦点を当て、心理士の視点から書き進めていこうと思います。

同じ悩みをもつ人の心の支えになればと、意欲をもつてピア・サポート活動を始めたものの、うまくいかないことも出てきます。そんな時に必要な知識として「自己理解」というものがあります。

自己理解

相談に来る人(相談者)は、一人ひとり、考え方も人生経験も違います。相談に乗る人(ピア・サポート活動ではピア・サポーターと称する)も同じ悩みを経験したとは言え、価値観や人生経験までが同じとは言えません。

このような2人が面談を行う中で、心の中にはいろいろな思いが湧き上がってきます。その思いの中で特に悩むのが、相手を受け入れたくないという感情です。共感・受容が必要と頭ではわかっていても、怒りや不安を

感じることもあり、その感情は、相談者の中にも生じ、面接が中断となることもあります。ピア・サポーターのこころの中に、このような感情が生まれた時は、放置せず、カウンセリングの専門家にアドバイスを受けることが必要です。

精神分析家の^{*1}ジグモン・フロイトは、こういう感情を「転移」という言葉で解説しています。相手の自分に似ている部分があり、それが、自分の持っているコンプレックスと似ている部分だったりすると、見たくないとか、あなたも努力したらなどさまざまな感情が湧いてきます。コンプレックスは自分の人生経験の中で生まれてくるものですが、相手にも「あの人もきっとこうに違いない」と自分の思いを重ねてしまうことがあります。そして、その思い込みが面談の方向性に関する判断を誤ることになってしまうこともあり、ピア・サポーターとしては避けなければなりません。

そうならないためにも、自分のことをよく理解しておく必要があります。それが、自己理解といわれるもので、そこに向き合うことで、自分のこころの中のコンプレックスに気づき、ピア・サポーター自身も成長していくことができます。

このコラムでは、シリーズを通して自己理解のための話題を提供していきたいと思っていますので、どうぞよろしくお願いたします。

次回は、ストレスマネジメントを通して、自己理解を深めていきたいと思っています。

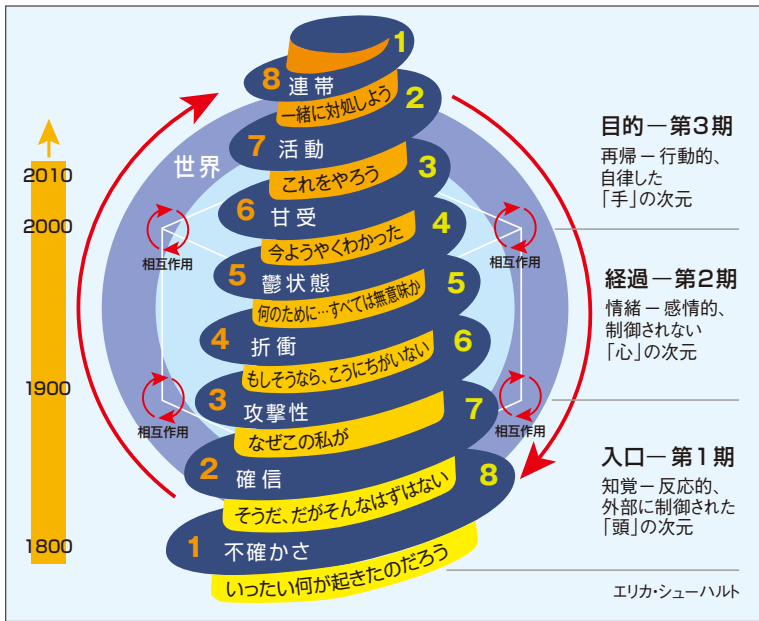
黒岩 淑子 さん プロフィール

佐賀大学保健管理センター非常勤カウンセラー、佐賀県スクールカウンセラーを精励したのち、現在は東京都スクールカウンセラーと佐賀県難病相談支援センターピアサポート研修講師に勤む。

^{*1} 1856～1939年、オーストリアの精神科医。「無意識」を扱った精神分析学の創始者。

患者の力

図 魂のらせん階段 文献2)p.83より改変



難病を抱えて

わたしがVHO-netの会合に初めて参加したときに驚かされたのは、参加者の多くが難病を抱えているにもかかわらず、生き生きとして元気なことです。

「重い病気を抱えていながら元気な人がいる」、すなわち「元気の反対が病気ではない」ということ

難病を乗り越えていく

を知ったことは大きな衝撃でした。それ以来、二、元気なことって何だろうと考えてきました。現時点での私の理解は、元気の源は、その人が心の底からしたいと思っている活動をできていることなんだろうということです。そして、自分の抱えている病に、あるいは自分の生き方に、自分自身で意味を見つけたことをできた人が元気に過ごされているように思われます。

危機に遭遇して登る7つのステップ

そんなことを考えていた頃、参加した研究会でドイツの心理学者エリカ・シューハルト教授の講演に出会いました。シューハルト教授は全世界の2000冊を超える闘病記などを分析し、重い病気や障害などの人生の危機に直面した人の心理状態について解説されたのです。危機に直面した後、①不確かな状態、②確からしさの認識、③周囲への攻撃、④交渉・取引、⑤うつ状態、⑥受容(甘受)、⑦活動性、⑧連帯へと8段階を移行していくというのです(図参照)。

エリザベス・キューブラー・ロス博士の有名な「死の受容までの5段階モデル」は、終末期の患者さんが対象のインタビュー調査から出たものであり、①否認、②怒り、③取引、④抑うつ、そして⑤受容となり死を迎えることとなります。シューハルト教授は慢性病や難病の患者で闘病記を書かれた人を

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授
加藤 眞三 さん

研究の対象としており、ロス博士の第1段階が二つに分かれています。第6段階の受容までは似ています。しかし、第6段階の受容を乗り越えて、第7段階の活動、そして第8段階の連帯へとつながるところに新しい発見があります¹⁻²⁾。

VHO-netなどで活動されている患者会の幹部の方たちは、受容を超えて活動から連帯の段階へと進まれた方たちなのだと考えます。

受容

(甘受: Acceptance)とは

病気の受容に至るまでの経緯は個人の状況によりさまざまです。一般的には、より重い病気や障害を抱えたとき、受容に至るまでに、より長い時間を必要とすることになりますが、人によってはつと短時間で受容に至るまでの経緯を過ごしていく人もいます。

シューハルト教授は、受容に至るまでは、過去に視線が向かっており、「Why? (なぜ)」という疑問から離れられないのだと述べています。しかし、その苦悩への意味づけができて受容に至ると、その人の視線は現在に、そして未来へと向かい、「How? (どう)」という疑問に移行していくといふのです。

患者会の集まりなどで、シューハルト教授の提唱する「魂のらせん階段」を紹介すると、多くの患者さんから「わたしもそんな段階を経ってきた」とい

う感想をもらいます。しかし、一方で、「わたしは病気を受容なんかしていない」という感想もしばしば耳にします。たとえば、その方がすでに活動や連帯の段階に移っていてもです。

それは、その方が受容という言葉に、「もう病気が治ることを完全に諦めて希望を捨ててしまふ」という意味を含んでいるように感じてしまっているからではないでしょうか。シュールハルト教授の述べる受容は、この患者さんの受けとめる受容とはニアンスがやや異なっているようです。現在の状況を受けとめ、そこから活動が始まっていれば、その状態はもうすでに受容なのです。それは、単なる、諦めや無気力になることではないのです。病気が将来治ることを望んでいてもよいのです。

因みに、参考文献2)の本では、この言葉が甘受と翻訳されています。甘受には「納得はできていないけれど、不本意ながら受け入れる」という意味が含まれています。確かに受容より意味が近いのかもしれませんが、あまり日常用語にはなっていないように思います。何かもつと、ふさわしい日本の言葉があれば、この魂のらせん階段ももつと理解が進むのではないかと思います。

なぜ、人は意味づけを必要とするのか？

人間は、道具を創る動物です。そして、農耕を開始することにより繁栄してきました。道具を創ることには、その道具を使うことによつて便利に生活するという意味があります。また、農耕で畑を耕し、種をまき、雑草をぬくことには、それらの労働や努力によつて、秋になると作物を収穫できるという意味があります。このような文化の中で育った人間は、意味を求めることを宿命づけられているのです。

あるいは、オオカミに育てられたオオカミ人間なら、意味を求める必要もないのかもしれませんが、

人間は活動することに意味を求めてしまいます。そして、そのことは、特に危機に遭遇したときこそ意識させられるのです。そして、最大の関門は生きている意味ということになります。

人は意味づけをすることにより苦悩を乗り越えられる

ヴィクトール・E・フランクル氏はナチスの強制収容所での体験を「夜と霧」という本に著し、危機などに遭遇したときの苦悩を乗り越えるために、苦悩の意味づけをすることが大切であることを次のように記述しています。

「生命そのものが一つの意味をもっているなら、苦悩もまた一つの意味をもっているに違いない」³⁾

危機に直面したとき「なんでわたし？」という疑問をもってしまうのは人間だからこそなのです。そして、その苦悩に対する意味づけを自分自身の中でできたとき、その人は受容を乗り越えて、活動そして連帯へと移行できるのです。連帯へ移行できたときに、すでにその人は、その人にとつての生きる意味を自覚されているのかもしれませんが。

苦悩の意味づけのために

苦悩に意味づけをするためには、今までの価値観や人生観を書き換えることが必要となります。そして、その書き換えは一人では困難な作業であります。苦悩の意味づけは、その人の中で行われなければ、その人として生きていくことができないからです。他の人に意味づけられてしまうと、困難に直面する度に頼っていくことになり、その人に依存する生き方になってしまいます。

人は遭遇するさまざまな状況に適応しつつ生きていくことになりませんが、適応の仕方は人によって異なります。今までの困難な状況に対して、自分の感覚はどのようにとらえ、その状況に対して

どのような感情がもちあがり、どのような思考をしてきたのか、自分が何を最も大切にしてきたのかを振り返ることが大切になります。そのことにより、その人に最もあう現在の状況への適応の仕方が見つけられていきます。

ピアサポーターができること

このような苦悩の意味づけを、一人きりで行うことは容易なことではありませんが、その過程を伴走してくれる人がいれば、より容易となります。そこで傾聴してもらうことが大切になってくるのです。

ピアサポーターは、苦悩の意味づけや価値観の再構築を傾聴することにより伴走をすることができます。それは、相手に解答を与える行為ではありません。

ピアサポーターが他の支援する人に比べて有利なのは、自分自身が同じような苦悩を抱えてきたためであり、より真摯に傾聴することができるからです。そして、わたしが乗り越えてきたと同じように、その人も苦悩を乗り越えられるだろうという自信や希望をもつて聴くことができます。職業的な支援者の支えも必要でしょう。しかし、そのことはピアサポーターとしての特性を考えれば、その役割を減ずるものではないのです。

加藤 眞三 さん プロフィール

1980年慶應義塾大学医学部卒業。
1985年同大学大学院医学研究科修了、医学博士。1985～1988年、米国ニューヨーク市立大学マウントサイナイ医学部研究員。その後、都立広尾病院内科医長、慶應義塾大学医学部内科専任講師(消化器内科)を経て、現在、慶應義塾大学看護医療学部教授(慢性期病態学、終末期病態学担当)。

■ 著書

『患者の力 患者学で見た医療の新しい姿』(春秋社 2014年)

『患者の生き方 よりよい医療と人生の「患者学」のすすめ』(春秋社 2004年)

参考文献 1) エリカ・シュールハルト著/戸川英夫監/山城順訳 「なぜわたし？：危機を生きる」長崎ウエスレヤン大学 2011年

2) エリカ・シュールハルト著/樋口隆一・山本潤・伊藤綾訳 「このくちづけを世界のすべてにーベーターヴェンの危機からの創造的飛躍」アカデミア・ミュージック 2013年

3) ヴィクトール・E・フランクル著/霜山徳爾訳 「夜と霧」みすず書房 1985年(初版1956年)



EVENT イベント情報

JD サマーセミナー2019

価値なき者の抹殺 優生思想 一私たちはどう立ち向かうかー

2019年7月25日(木) 13:00 ~ 16:30

会場：参議院議員会館講堂(東京都千代田区)

参加費：無料 定員：300名

内容：■基調講演 藤井克徳(JD代表)

「強者だけの社会が理想なのかー弱者をしめ出す社会は弱くもろい」

■マスコミ討論会 パネリスト(NHK・毎日新聞・共同通信ほか)

主催/お申込み・お問合せ：NPO法人 日本障害者協議会(JD)

〒162-0052 東京都新宿区戸山1-22-1

TEL: 03-5287-2346 FAX: 03-5287-2347

メール: office@jdnet.gr.jp ホームページ: <http://www.jdnet.gr.jp/>

NPO法人 表皮水疱症友の会 DebRA JAPANより 難治性皮膚ケア学習会・懇談会

2019年 8月31日(土) 北海道大学医学部臨床講義棟

2019年 9月14日(土) 東邦大学医療センター大森病院

2019年 9月15日(日) 静岡市難病医療講演相談会
静岡県総合社会福祉会館シズエル

2019年10月26日(土) 群馬大学医学部附属病院

第13回全国交流会 in 神奈川

2019年12月21日(土)・22日(日)

会場：マホロバ・マイズ三浦別館会議室および本館

いずれもお問合せ：NPO法人 表皮水疱症友の会 DebRA JAPAN 事務局

メール: info@debrajapan.com

日本骨髄増殖性腫瘍の日記念イベント

2019年9月14日(土) 13:25 ~ 16:00(勉強会) 16:30 ~ (交流会)

会場：名古屋都市センター特別会議室(名古屋市中区)

事前申込み・お問合せ：骨髄増殖性腫瘍患者・家族会(MPN-JAPAN)

メール: mpn_japan@yahoo.co.jp

(お名前、メールアドレス、参加人数をご記入ください)

笹川保健財団公開講座/ALDの日記念講座

難病と障がい〜どう生きますか? どう支えますか?〜

2019年10月2日(水) 14:00 ~ 17:30頃(終了後、懇親会予定)

会場：日本財団ビル2階(東京都港区)

講師：伊是名夏子(コラムニスト)、本間りえ(ALDの未来を考える会 理事長) 他

主催/お問合せ：公益財団法人 笹川保健財団、NPO法人 ALDの未来を考える会

メール: community_health@shf.or.jp (笹川保健財団 事業部)

お申込み: <https://forms.gle/GZotZMoSkUKNYWJi7>

あけぼの会 全国大会 in 名古屋

2019年10月5日(土) 12:00 ~ 16:00 (11:00開場)

会場：名古屋市公会堂 4Fホール(名古屋市昭和区)

お問合せ: Breast Cancer Network Japan-あけぼの会 事務局

TEL/FAX: 092-651-1751(深野)

メール: akebonokai.since1978@gmail.com

大阪難病連 学習講演会と難病医療相談会

2019年10月27日(日) 10:15 ~ 15:30

会場：エル・おおさか(大阪市中央区)

お問合せ: NPO法人 大阪難病連事務局 TEL: 06-6926-4553

メール: nanren@vesta.ocn.ne.jp ホームページ: <http://www.osaka-nanren.info/>

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 第57回全国大会 静岡大会

「バトンをつないで ~大切な命・ずっとがんばる君たちへ~」

2019年10月20日(日) 9:45 ~ 12:30 (9:15開場)

会場：しずぎんホール ユーフォニア(静岡市葵区)

内容：医療講演会、ディスカッション(司会・パネラー/医師、患者、企業)

講師：坂本喜三郎 医師(静岡県立こども病院 院長)

参加費：無料 定員：300名(先着順・定員に達し次第締切)

お申込み・お問合せ：一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 本部事務局

TEL: 03-5958-8070 FAX: 03-5958-0508

メール: mail@heart-mamoru.jp

第15回「がん患者大集会」

2019年11月10日(日) 13:00 ~ 16:30(予定)

会場：国立がん研究センター築地キャンパス新研究棟 大会議室(東京都中央区)

テーマ:「これからのがん治療とピアサポートの重要性」(仮題)

内容：医療講演、発表、シンポジウム

お問合せ: NPO法人 がん患者団体支援機構 メール: info@canps.jp

ホームページ: <http://www.canps.jp>

BOOK 書籍紹介

ある難病患者 四十年の心象風景

著者の米山孝さんはベーチェット病を発症後失明。その後の患者運動や趣味を通して感じた喜びを記した一冊です。

入手方法：大阪難病連へメールまたは電話で

定価：1,000円(送料別300円)

お申込み・お問合せ: NPO法人 大阪難病連事務局

TEL: 06-6926-4553 メール: nanren@vesta.ocn.ne.jp

表皮水疱症 赤ちゃんのためのガイドブック

無料で配布いたします。

お問合せ: NPO法人 表皮水疱症友の会 DebRA JAPAN 事務局

メール: info@debrajapan.com

膠原病手帳 2019年度版

A6版 52ページ 382円(送料込)

緊急医療支援手帳として災害時対応できる手帳です。

また日頃は、一年間の体調管理としてご使用いただけます。

お申込み: 一般社団法人 全国膠原病友の会 事務局

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

ホームページ: <http://www.kougen.org/>

TEL: 03-3288-0721 FAX: 03-3288-0722(月~金 10:00 ~ 16:00)

『骨髄増殖性腫瘍について』第6版

『骨髄増殖性腫瘍について』第6版が骨髄増殖性腫瘍患者・家族会(MPN-JAPAN)から発行されました。専門医が丁寧に解説しています。

電子版は、MPN-JAPANのホームページからダウンロードできます。

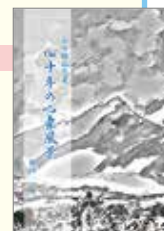
(<http://mpn-japan.org/files/booklet201903.pdf>)

無料で配付しています。

印刷版の送付をご希望のかたは、お名前、郵便番号、住所、小冊子名、希望部数をご記入のうえ、メールでお申し込みください。

メール: mpn_japan@yahoo.co.jp

お問合せ: 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会(MPN-JAPAN)



まねきねこ 2019年 第52号

『まねきねこ』は、ヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援するニュースレターです。

内容に関するお問い合わせは、ファイザー株式会社 広報・社長室までお願いします。

■発行

ファイザー株式会社
広報・社長室

〒151-8589

東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル

メール: manekineko.info@pfizer.com

まねきねこWEB版がオープンがしました



<http://www.manekineko-network.org/>

「まねきねこ」の
記事をパソコン、
スマートフォンから
ご覧いただけます。

情報提供、協力



<http://www.vho-net.org>

COM14J004