

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

2021

Vol.

57

阿蘇山を有する雄大な自然のもと
太古より歴史や文化を育んできた
「火の国」熊本県。
名高い温泉郷、豊かな味覚など
多彩な魅力をそなえます。
アニメとコラボしたSLも話題。
熊本城の復興も進んでいます。
自由に旅が楽しめる時が来たら
訪ねてみてはいかがでしょうか。



1・2

TOPICS ① トピックス **AYA世代のがんについて社会に発信**

若年がん患者の国内初イベント「AYA week 2021」が開催
(一社)AYAがんの医療と支援のあり方研究会 理事
NPO法人がんノート 代表理事 岸田 徹

3・4

TOPICS ② トピックス **VHO-net**

目的別プロジェクト PPIプロジェクト **PPIワークショップ**
PPI活動を経験したヘルスケア関連団体のリーダーが参加して
治験情報の現状と参加への課題を話し合う

5・6

CLUSE-UP クローズアップ 第54回

NPO法人 PAHの会 肺高血圧症患者と家族の会 理事長 村上 紀子

7・8

Focus on フォーカスオン 第14回

VHO-net ピアサポート倫理ガイドラインをもとに
団体独自のガイドラインを制定
公益社団法人 やどかりの里 理事長 増田 一世 / ピアサポーター 加藤 康士

活動紹介

ヘルスケア関連団体ネットワークの会 **VHO-net**
第16回 北海道学習会 (2020年11月8日)
第48回 関西学習会 (2020年11月14日)
第37回 東北学習会 (2020年11月15日)
第4回 中・四国学習会 (2020年11月22日)
第38回 沖縄学習会 (2020年12月6日)
第47回 関東学習会 (2021年4月11日)

ピア・サポートのためのこころのレッスン 第6回
臨床心理士・臨床動作士 黒岩 淑子

患者の力 第13回
危機に対面したときの受容について考える
慶應義塾大学 名誉教授 加藤 眞三

2021年 スケジュール

9-11

12

13-14

CONTENTS

CONTENTS

「AYA week 2021」が開催 若年がん患者の国内初イベント



(一社)AYAがんの医療と支援のあり方研究会 理事
NPO法人がんノート 代表理事
岸田 徹さん

AYA世代(15~39歳)が罹患したがんのことを、もっと世の中に発信したいとして開催された「AYA week 2021」。これまであまり認知されていなかった若い世代のがん患者の悩みやニーズをテーマに、オンラインの交流会、動画配信、写真展などが全国規模で行われた興味深い取り組みです。そこで、ITのスキルを活かしてAYA世代のがんについての情報発信に取り組んでいる「AYA week 2021」の共同実行委員長の1人、(一社)AYAがんの医療と支援のあり方研究会 理事の岸田 徹さんにお話を伺いました。

AYA世代のがんを
より多くの人に
知ってもらうために

「AYA week 2021」は、一般の方にAYA世代のがんを広く知ってもらい、患者さんや学生、企業や医療従事者など多様な方たちと、従来の枠を超えて一緒にイベントを行い、「AYA」という言葉を社会に浸透させたいと考えて企画しました。今回はAYA世代のがんの啓発を主眼に置き、多様な団体にイベントを開催してもらい、それらの広報を主催者として担う形となりました。企画を發表したところ予想以上に反響があり、全国74団体から84のイベントが開催されました。一部は、リアルで開催しましたが、多くはオンライン開催でした。

AYA世代のがんは、壮年期や高齢者のがんに比べて治療研究などもあまり進んでいないのが現状です。

生活面の支援も十分ではありません。そこで、社会に理解を広げて、研究の促進や支援の拡充につなげていきたい。そのためには、イベントにも若い方を中心とした発信や、属性にとらわれない多様性も必要だというのが僕たちの考え方です。一般の人々を巻き込み、社会に理解を広げていくためには、多くの方々との興味や関与も大切な要素となります。まず「AYA」を知ってもらって、自分には何ができるかを考えてもらう土壌を「AYA week」をきっかけに培っていきたくて考えています。



AYA week 2021

AYA week 2021

2021年3月14~21日を中心に開催された、AYA世代(15~39歳:思春期・若年成人、Adolescent and Young Adult)のがん啓発を目的に、患者団体や支援団体、医療従事者、企業、学生、クリエイターなど多彩なメンバーが連携して患者とつながった日本初のイベント。がんへの正しい理解や、若い世代の未来を願い、セミナー・シンポジウム、動画配信、交流会、体験談発表、インタビュー、啓発活動、ワークショップ、展示などのイベントが日本各地で展開された。

主催: AYA week 実行委員会、
(一社)AYAがんの医療と支援のあり方研究会
<https://ayaweek.jp/>



僕自身、25歳と27歳のときにがんと診断されました。そのとき、医療情報は医師に聞けるけれど、学業や仕事、治療費や家族との関係、もっとセンチティブな性や恋愛の問題など、医師には聞けない、患者としての生活側の情報をもっとシェアできたらいいのになと考えて、2014年に「がんノート」を始めました。患者さ

自分もAYA世代のがん患者 だからこそ立ち上げた 「がんノート」



AYA week 2021

んをインタビュしてウェブで生配信する90分の番組です。コロナ禍により、対面でのインタビューができなくなったので、現在は、主に患者さん2人とのテーマに沿ったトーク番組「がんノートnight」、ペイシエント・ジャーニー※を使った「がんノートmini」をオンラインで配信しています。

活動の中で大切にしていることは、患者さんのリアルな声を伝える等身大の発信と、今を伝えるライブ感、そして、笑いやユーモアを交えること



「がんノート」は原則、台本なしの生配信。
「患者さんの等身大の思いを直に感じてほしいから」(岸田さん)
(<https://gannote.com/>)



今後は、AYA世代のがんの治療成績の向上や支援の拡大につながるように、AYAの活動をLGBTQ(セクシュアルマイノリティ的少数者)の活動のようなムーブメントに発展させ、社会に浸透させたいというのが目標です。がんノートとしても、発信の機会をもっと増やすことで、社会への啓発を進めたいと考えています。一生のうち2人に1人はがんになるとい時代ですから、もっと多

2人に1人が がんになる時代 社会啓発を進めて ムーブメントを目指す

です。撮影は、台本なしのぶつけ本番。その方が等身大の姿が出せると思うし、そういうリアルな姿を見てもらうことで、多くの患者さんたちに「悩んでいるのは自分だけではない」と知ってもらい、ほんの少しだけでも笑って前を向いてもらいたい。ひとつでも自分と同じような例を知ることができれば、見通しや希望がもてるのではないかと考えています。家族構成やがんの種類によつて治療やその後の経過は異なりますし、AYA世代のがんには希少ながんと少なくないので、できるだけ多様な患者さんの声を届けることも大切にしています。

岸田 徹さん プロフィール

1987年生まれ。大学卒業後、IT関連企業に就職。社会人2年目にしてがんと発症。手術、抗がん剤治療を受けて職場復帰するが、がんが再発。学校や仕事、お金や家族、恋愛や結婚など、AYA世代のがん患者の生活に関する情報が足りていないことから、悩んでいる患者に適切な情報を届け、前向きに生きるきっかけをつくりたいと、2014年からがん経験者による「インタビュー型ウェブ番組 がんノート」をスタート、がん経験者の声を生配信している。NPO法人 がんノート 代表理事、(一社)AYAがんの医療と支援のあり方研究会理事。国立研究開発法人 国立がん研究センターで広報を担当するかたわら、大学等での講演も多数行っている。

くの方に自分のこととして考えてもらえるように、追体験ができるようなボードゲームや、プロモーションムービーも作成しています。これらは、在宅時間が増え、オンライン化が進むコロナ禍だからこそそのチャレンジにもなるのではないかと期待しています。個人としては、国際学会への参加や、海外の情報取得を視野に英会話を勉強しています。「がんノート」も「AYA week」も活動の持続化が重要です。「AYA week 2022」の実行委員会もすでに始動していますし、僕自身もAYA世代のうちに、いろいろな取り組みを完遂したいと思っています。

※ペイシエント・ジャーニー：患者さんが病気や症状を認識して、どのように感じ、行動しているのかを可視化してまとめたもの。



PPI活動を体験した ヘルスケア関連団体のリーダーが参加して 治験情報の現状と参加への課題を話し合う

2021年6月7日「VHO-net PPIワークショップ」がオンラインで開催されました。今回は、PPI※1（患者・市民参画）の代表的な取り組みである治験をテーマに、日頃からPPIへの関心が高く、ガイドライン作成への協力など、すでに医療参画を経験しているヘルスケア関連団体のリーダーと、治験の情報提供などに携わる企業担当者が参加しました。そこで、「治験情報公開について理解を深めること」を目的としたワークショップの概要と、進行にかかわった皆さんの感想や展望をご紹介します。

治験情報を提供する側と 治験に参加する患者が集う

国や製薬企業は、治験をよりスムーズに進めるために、どのような治験がどこで行われているか、治験情報の公開を推進しています。ワークショップでは、「必要な患者に治験情報が届いているか」「治験に参加するまでの課題は何か」をテーマに発表や議論が行われました。

まず、ファイザーR&D合同会社の服部龍司さんが、治験情報の現状と参加への課題について、講演。臨床研究実施計画・研究概要公開システムのjRCT※2などの公的機関や、他の製薬企業の情報公開事例も紹介しました。次に、同社の江坂悦子さんが、治験情報について事前に示した質問のまとめを紹介し、患者側が感じている治験情報に対する課題を共有した後、グループディスカッションが行われました。

グループディスカッションの発表から

患者に必要な治験情報が届いているのか

現状の理解

- 患者側の治験全体の理解が進んでおらず、主治医から治験の説明があっても正しく理解できていない可能性がある
- 治験の仕組みや、治験の情報公開を知らない患者も多い
- 患者は自ら求めないと、治験の情報を得られない

現状を改善するために

- 患者団体で治験情報の公開場所、治験情報そのものを共有する
- 治験案内の登録サイトなど治験情報を必要な人に届ける仕組みをつくる
- 患者、患者団体、企業および医療機関が継続的に意見交換の場をもつ

治験に参加するまでの課題

- 治験の実施や、医師の理解に地域格差がある
- 医療者と患者市民の関係性
- 専門用語が理解しづらい
- 時間との闘いがある疾患の治験でプラセボ使用は参加へのハードルとなる
- 治験のリスク（副作用など）に不安がある
- 主治医から治験についてもっと積極的に話してほしい
- IT化でより参加しやすく、物理的な負担が少ない治験ができないか
- 治験のリスクや、治験薬の効果などに対する不安を取り除く、臨床心理士などのサポートがほしい
- 治療法がなく治験が行われていない疾患では、治験参加の心理的なハードルは低い。治験が開始されるのを望んでいる



※1 PPI: Patient and Public Involvement

※2 jRCT: Japan Registry of Clinical Trialsの略。

治験などの研究情報が掲載されている臨床試験情報登録センターのウェブサイトの1つ(一般からの閲覧可能)



治験情報と治験参加のマッチングに取り組みたい



治験情報について
講演した
ファイザーR&D合同会社
服部 龍司さん

治験を探している患者さんに確実に情報を届けたいと、当社では治験情報の公開を進めています。ところが治験に入られる患者さんはごくわずかで、情報が治験の参加に活かされていないのではないかとこの思いがありました。

今回の議論を通して、治験に参加してほしい製薬企業側、治験に入りたいという患者さん側にミスマッチがありそうだと感じました。印象に残ったのは、患者さんにとって影響の大きい主治医に治験情報を知らない方が多いこと。正しい情報提供とともに、患者

さんと医師に対する継続的なコミュニケーションが必要だと感じました。

また、日常生活への支障や、通院の頻度、拘束時間、薬の副作用、治験の進捗状況など具体的な内容も事前にはわかると参加しやすいという、患者さんの視点からの意見もあり、ともに話し合った意義があったと思います。患者さんと医師、企業、国が対等な立場で話し合える、そんな機会も必要だと感じました。

治験に対する継続的な啓発活動や、患者や市民の方が正しい情報に確実にアクセスできる治験情報と治験参加のマッチングに取り組みたいと思います。

素晴らしいアイデアもあり有意義な場に



事前質問の
とりまとめを担当した
ファイザーR&D合同会社
江坂 悦子さん

治験について問い合わせることに躊躇を感じるというような本音が聞けたこと、不安を取り除けるような臨床心理士のサポートや、臨床試験の計画がほとんどない希少難病について、患者さんが登録しておく情報提供するような仕組みなど、素晴らしいアイデアもただで、私たちにとても有意義な場となりました。主治医が治験に後ろ向きだと、患者

さんは治験に進めないという関係性は興味深かったですし、スマホやパソコンが使えない方も忘れてはいけないと痛感しました。

iRCTについても、一般の方にはわかりにくいところがあると気づき、当社のホームページの中で解説するなど橋渡しのような役割を果たしたいと考えています。

今回、参加された方は、治験やPPIについて造詣も深く、患者参加へ強い思いをもたれた方たちでした。事前課題にも熱心に取り組んでいただき、有意義なワークショップとなったことに感謝しています。

テーマを絞り議論を深める学びの場を創出

VHOnet事務局より

2019年、2020年に開催した「PPI学習会」は、入門編として興味のある人が広く学ぶ場でしたが、今回は、PPIの経験のある方にワークショップという形で参加していただきました。PPIの裾野を広げる学習会と、テーマを絞って議論を深めるワークショップ、どちらも必要だと感じています。今回参加された皆さんには、PPIを広めるインフルエンサーになっていただきたいと期待しています。

PPIを学びたい、学ばなくてはならないという気持ちをもった患者さ

んや市民が増えてくるとPPIへの理解も深まることでしょう。ヘルスケア関連団体のリーダーの皆さんには、情報を自ら得て、より研究者や製薬企業と寄り添う形で、未来の治療に對しての積極的な活動に活かしていただきたいと思います。

当日の参加者 (敬称略)

- 森 幸子 (一般社団法人 全国膠原病友の会)
- 照喜名 通 (認定NPO法人 アンビシャス)
- 三原 睦子 (認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク)
- 岸 紀子 (CMT友の会)
- 石原 八重子 (Fabry NEXT)
- 岩屋 紀子 (難病こどもおとなのピアサポート familia)
- 原口 美貴子 (プラダー・ウィリー症候群児・者 親の会「竹の子の会」東京支部)

ファイザーR&D合同会社

- 薬事統括部 今枝 孝行
- 臨床開発・クオリティ部 北村 篤嗣
- 臨床・オペレーション統括部 服部 龍司、辻 智子、福井 謙吾
- 臨床・リサーチ統括部 江坂 悦子

ファイザー株式会社

- コミュニティ・リレーション部 (VHOnet事務局) 喜島 智香子、後藤 慶子



NPO法人

PAHの会 肺高血圧症患者と家族の会

肺の中を流れる肺動脈の血圧が高まり、心臓と肺に機能障害をもたらす進行性の希少疾患、肺高血圧症。「PAHの会」は、肺高血圧症の患者と家族をサポートすることを目標に、病気と向き合い、正しい知識や情報を得て、悔いのない治療法を選択していくための活動を行っている団体です。日本ではまだ有効な治療法がないとされていた時期から、積極的に海外の情報を収集して治療薬の国内導入に貢献し、コロナ禍で積極的にオンラインを活用して、新たな運営スタイルの確立を目指す同会について、理事長の村上紀子さんにお話を伺いました。



NPO法人 PAHの会
理事長 村上紀子さん

肺動脈の血圧が高くなり 心不全を起こす希少疾患

肺高血圧症は、心臓から肺に血液を送る血管(肺動脈)の内腔が狭くなることにより、肺動脈の血圧(肺動脈圧)が高くなる希少疾患です。心臓から肺へ血液が流れにくくなるため右心不全を引き起こし、命を落とすことも少なくない病気で、指定難病となっています。私は1996年、娘が肺高血圧症と

診断され、この病気とかわかることになりました。当時は治療法も確立されておらず、医療機関から得られる情報も極めて乏しい状況でしたが、幸い、在米の医師である知人から、欧米では薬物治療が行われ、社会復帰も可能になっているとの情報を得ました。渡米して治療を受けた娘は劇的に回復。そこで、この治療薬を日本でもぜひ使えるようにしたいと考え、他の患者・家族と活動を始め、「PAH^{※1}の会」の前身、「PPH^{※2}の会」を結成したのです。

海外の情報も得て 治療法の拡充に取り組み

1999年1月に肺動脈性肺高血圧症に対して、厚生省(当時)により治療薬が承認されました。しか

第12回PHA国際会議



し、入院時の使用のみに適用するという厳しい条件つきで例外を認めないかつたこと、病状に合わせて投与量を増やしていかなければならぬにもかかわらず、薬価は米国の約10倍という高額なものであったことから、必要な薬量を投与されない例も統出するなどの問題が生じました。そこで、当会では「在宅治療の実現と薬価の引き下げ」という2つの目標を掲げて活動を展開しました。また、娘の治療の際、米国の医師や患者団体とも交流できたことから、「PHA国際会議」(米国肺高血圧症患者会主催)

にも参加するようになりました。ここで新薬の情報を得て、厚生労働省の「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬の要望募集」に要望書を提出。2つの薬剤の国内開発が認められ、新薬の国内導入にも貢献できました。

2009年には、肺高血圧症を取り巻く医療環境や社会環境のさらなる改善を目標として、特定非営利活動法人に移行。また学会での疾患分類方法や疾患名の変化に伴い、団体を「PAHの会」に変更しました。

治療が普及し 会員も増えるにつれて 運営面の課題が生じる

複数の治療薬が承認されて肺高血圧症の治療が大きく進歩するにつ

※1 PAH：肺動脈性肺高血圧症(Pulmonary Arterial Hypertension)

※2 PPH：原発性肺高血圧症(Primary Pulmonary Hypertension)



北海道地区交流会

れ、当会の会員も増えました。会員は、北海道から沖縄までの患者・家族で構成されており、首都圏本部、北海道支部、関西支部、九州支部を活動拠点に、各地区の代表、副代表が中心となり、全国PH大会や勉強会、交流会などの開催、病気に関する情報発信などさまざまな活動を行ってきました。顧問医など全国各地の医療関係者や、製薬企業とも連携しています。肺高血圧症では唯一の全国組織の患者団体として、海外の同じ目的で活動している患者団体と



第13回全国PH大会(2019年9月)

2020年8月にはオンラインでのセミナーを開催。オンラインだから

コロナ禍をきっかけに オンラインでの 新しい活動を模索



九州地区交流会

も協力関係を築き、最新の医療情報の交換などにも努めています。団体としての課題は、医療向上への取り組みが中心となり、ピアサポート的な活動に注力できなかったこと、進行性の病気のために患者当事者が活動を持続することが難しく、理事長である私に運営面での負担が集中し、後継者の育成が困難であったことです。そのような状況の中でコロナ禍に遭遇し、従来の対面式の活動が不可能になり、当会の使命は終わったのかと悩んだこともありましたが、しかし、他の団体等でオンラインでの活動が広まってきたことに刺激され、私たちも取り組みを始めたのです。

後継者を育成し、活動を持続していきたくと考えています。私たちは、患者一人ひとりの命を救うために、海外で行われている治療法はすべて日本でも受けられるよ



ニュースレター

参加できるという地方の会員も少なくないことがわかり、顧問医の協力も得やすく、また、対面での活動に比べて事務的な負担も軽減できるなど、多くの収穫がありました。そこで、オンラインを活用した新しい活動に変革しようと、「PAHの会」におけるPostコロナの患者会運営モデルの確立」というテーマで、ファイザー株式会社の助成プログラム「ファイザープログラム」に応募して採択されました。現在、「全国PH大会」のオンライン開催の準備を進めているところで、支部でもオンラインの活動が始まっています。正しい医療情報を提供するために、プロボノ^{※3}の協力を得てホームページもリニューアルしました。ニュースレター(会報誌)もメール配信等に移行する予定です。ICT技術を積極的に活用して団体運営の負担を軽減する中で

NPO法人 PAHの会

組織の概要

- 設立年 2009年4月 (前身の「PPHの会」は1999年設立)
- 会員数 114名(2021年5月現在)

活動内容

- 会員の勉強会、交流会、全国PH大会の開催
- 肺高血圧症に関する情報発信 (ホームページ、LINE、メール、ニュースレターなど)
- 学会、行政、医療機関への働きかけ
- 早期受診、治療についての啓発活動
- 海外の患者会・学会との国際協働活動



<https://www.pha-japan.ne.jp/>

うに、かつ全国どこでも均一の治療が受けられるようにしたいとの強い思いで活動してきました。これからも、病気や私たちを取り巻く環境の変化に対応しながら、肺高血圧症の患者と家族が、この病気を理解し病気に負けないこと、そして患者と家族が安心して闘病できる医療や社会環境を実現することを目標に歩んでいきたいと思っています。

※3 プロボノ：社会的・公共的な目的のために職業上のスキルや専門知識を活かすボランティア活動。

VHOnet

ピアサポート倫理ガイドラインをもとに 団体独自のガイドラインを制定

公益社団法人やどかりの里は、精神障がいのある人たちが、地域の中で生き生きと暮らし、働くことを目的に1970年に活動を開始しました。50余年にわたり、労働・生活・相談支援活動、患者中心の精神科医療の実現、社会保障・権利擁護の推進活動などを行っています。ピアサポート事業も積極的に導入しており、2020年10月に制定された「VHOnetピアサポート倫理ガイドライン」をもとに、やどかりの里独自の、ピアサポート倫理ガイドラインを21年1月に制定しました。その目的や経緯、活用の仕方や効果などについて、理事長の増田一世さんと、精神障がいの経験を生かしピアサポーターを務める加藤康士さんにお話を伺いました。



公益社団法人 やどかりの里

(右) 理事長
増田 一世 さん
(左) ピアサポーター
加藤 康士 さん

やどかりの里では、就労支援のための作業所やグループホーム、自立を支援する施設など、さまざまな事業を行っています。その中でのピアサポーターの位置づけや活動内容について教えてください

増田 やどかりの里(以下、やどかり)でピアサポート活動を明確に位置づけたのは、2008年にピアサポート事業部を立ち上げてからで

す。まず手がけたのは、法人で運営する作業所でつくるお弁当を在宅で暮らす障がいのある人たちに届ける活動でした。別の作業所では、人手が不足し、外部から人を雇うよりも、長年作業所で働いている利用者(以下、メンバー)をやどかりの非常勤職員として採用しようということになり、当事者を雇用する気運が高まってきました。また、さいたま市から、当事者支援員の養成事業を受託しており、そこで研修を受けた人たちや、その他にも雇用形態はさまざまですが、現在、8名のピアサポーターが働いています。(2021年6月現在)

加藤 私もやどかりの作業所の利用者でしたが、職員からの推薦でピアサポート事業部に登録し、現在は法人内の別の作業所に派遣されるピアサポーターとして勤務しています。たとえば難病の団体の場合、ピアカウンセリングによる相談事業がメインになると思いますが、精神障がい者がメンバーであるやどかりでは、いっしょに散歩をする、移動の支援をする、グループ

ホームの室内のメンテナンスをともに行うなど、仕事の種類が多岐にわたるのが特徴です。そのことを、ガイドラインの「1.目的」に明記しました。

VHOnetピアサポート倫理ガイドライン制定後から、やどかり独自のガイドライン制定に至るプロセスを教えてください

増田 2019年に、職員3名と加藤さんから3名のピアサポーターの計6名で、ピアサポーターの養成と定着にかかわる研究チームを立ち上げました。私はVHOnetの中央世話人でもあり、『VHOnetが考えるピアサポート5か条』もみんなに見てもらい勉強もしていました。そんな中、VHOnetピアサポート倫理ガイドラインが制定され、これは管理者が一方的につくるものではなく、みんなで話し合っ

ました。

やどかりの里ピアサポート倫理ガイドライン (抜粋)

2021年1月28日制定

1. 目的

(前略)やどかりの里のピアサポートとは、精神障害等を体験し、回復した人たちが自らの経験を生かし、同じ経験をしている人たちに対し、必要なサポートを行うことを意味するものです。相手の話を聴く、いっしょに考える、出かけることをサポートする、家事などをともに担う、過ごしやすいように環境を整えるなど、さまざまな取り組みがあります。

3. プライバシー保護と個人情報の取り扱い

私たちピアサポーターは支援する人たち(以下メンバー)のプライバシー保護を徹底します。個人情報を取り扱う場合は、個人情報保護法を遵守し、得られた個人情報は漏えい防止も含めて、責任をもって管理します。

5. チームワークと自己研鑽

ピアサポートは万能ではありません。私たちピアサポーターは、仲間とともに学び合い、チームの一員としての役割を果たします。

他団体、関係機関、専門職とのネットワークの構築を目指し、ピアサポートの質の向上に向けて自己研鑽に努めます。

加藤 これからピアサポーターの仲間を増やしていくときに、独りよがりな支援にならないことが大事という意見が出ました。同じ目線でのサポートのつもりでも、相手の権利を傷つけてしまう可能性はある。やはりある程度のルール、ガイドラインは必要だという方向性が決まり、研究チームでまず大枠をつくり、その後、ピアサポーター研修会で意見を聞き、また研究チームに持ち帰るということを繰り返し、深めていきました。

増田 やどかりのピアサポートは生活場面で支援する仕事が多く、日常的な関係性が生まれやすい。普段のおしゃべりの中でつい固有名詞が出たり、プライベートな部分を話してしまう

増田 ピアサポート活動はチームで行うべきだと思います。団体の中で、たった一人でピアサポートをするのは、精神的にもかなりの負担があります。考えていることや悩みを仲間シェアしていくことはとても大切です。

加藤 「ピアサポーターは万能ではありません」という文言は、本来、たたき台にはなかったのです。ところがみんなに意見を求めたところ、ピアサポーターができることは限界があるという話が出て、ピアサポート5か条のあとがきにある一文を引用させていただきました。独りよがりな支援にならないよう、苦勞を話し合い、違う意見を聞き、自分は一人ではないことに気づく負担やストレスを軽くし、体調をコントロールする意味でも、仲間の存在がとてもありがたい

こともあります。個人情報の保護は大きなテーマでしたね。

加藤 「3. プライバシー保護と個人情報の取り扱い」については、議論を重ねました。ピアサポート研修の事例検討では、「○○さんがこういうことをした」という、個人が特定されてしまう発言もあります。職務上知り得たことが広まり、ピアサポーターと支援者の関係性を崩してしまう危険性があります。やはり、個人情報は徹底して守ろうという結論に至りました。ただ、ガイドラインに明記したから、すぐに守れるわけではなく、つい言ってしまうこともある。それでも、ルールとして明文化しておくこと、なぜいけないのが説得しやすく、意義があると思います。

「5. チームワークと自己研鑽」については、「仲間」ということを強く意識していると感じました

万能ではないけれど、「仲間とともに学び合い、チームの一員としての役割を果たす」ことで、力を発揮できると私たちは思っています。

これからガイドラインをつくらうとしている、ヘルスケア関連団体へアドバイスを願います

加藤 管理者やリーダーだけでなく、現場で働くピアサポーターとともに、ていねいに議論を重ねてつくってほしい。その方が、ピアサポーターにとっても愛着がわくと思います。やどかりでは、ピアサポーター養成講座でのガイドラインについての講義の時間を設けています。教材としても使え、ピアサポーターの心構えを理解してもらうためにも活用しています。

増田 目的はガイドラインをつくることですが、つくることを通じて自分たちのサポートはこれでいいのか、振り返るきっかけとなり、その過程も大切です。そういう見直しをしつつ、次にどうするかを絶えず繰り返していくことが、ピアサポートの発展につながると感じています。



取材を終えて まねきねこの視点

2020年10月に制定された、VHO-netピアサポート倫理ガイドラインは、VHO-netのメンバーであるヘルスケア関連団体が、これを参考にして、団体独自のガイドライン制定につなげてほしいという目的でつくられました。やどかりの里では、ピアサポーターの職域の広さという特性や、仲間意識の大切さを盛りこんだ、やどかりの里ならではのガイドラインが制定されました。制定へのプロセスでの話し合いを大切に、社会から信頼されるピアサポートを目指して、皆さんもぜひ、取り組んでほしいと願っています。

VHO-net ピアサポート倫理ガイドライン
<http://www.vho-net.org/projects/>
 公益社団法人やどかりの里 ピアサポート倫理ガイドライン全文
<https://www.yadokarinatosato.org/yadokarinatosato/peersupport-guideline/>

活動紹介



第16回 北海道学習会

遺伝カウンセラーとともに
遺伝疾患について学び
患者団体の果たす役割を考える

(2020年11月8日 オンライン開催)



「認定遺伝カウンセラーとの関わりについて」をテーマに、第16回北海道学習会が開催されました。

学習会では、まず、認定遺伝カウンセラー®の柴田有花さん(北海道大学病院臨床遺伝子診療部)が講演を行い、遺伝カウンセリングや遺伝カウンセラーが果たす役割、患者団体との協働について発表しました。講演を受けたグループ討議では、医療関係者も加わり、遺伝カウンセリングや遺伝子検査のとりえ方、患者団体の果たす役割について、活発な意見交換や情報共有が行われました。

柴田さんは「近い将来、遺伝子に基づく



参加団体

- 北のポリオの会
- CMT友の会
- つばめの会
(摂食嚥下障害児 親の会)
- ライラックの会
(北海道ターナー症候群家族会)

個別化医療は現実になると思う。遺伝差別や遺伝子検査の問題などについて、団体が協働して提言や請願を行うことに意義がある」と発言。また発症前検査について「知らない権利もあるのでは」という質問に対しては、「職業選択や結婚、出産など人生設計に役立てることもできるので、遺伝カウンセリングを行い、条件を整えたいうえで本人の意思を尊重するべきではないか」と語りました。

フリートークでは、各団体のオンラインでの活動状況について情報交換が行われました。遠方に住む会員や若い世代の参加が増えた例も紹介され、より多くの人が参加するためのサポート体制が重要であることを確認。最後に中央世話人の阿部一彦さん(社福)仙台市障害者福祉協会が、「疾病や障がいとともに生きるうえで、専門職とかかわる視点はとても重要であることが改めてわかり、有意義だった」とまとめました。



第48回 関西学習会

「合同講演会」に向けて
企画書サンプルを提示し、意見交換を行う

(2020年11月14日 オンライン開催)



第48回関西学習会がオンラインで開催されました。前回に引き続き、患者・家族の声を医療・教育現場に届ける「合同講演会(仮称)」開催に向けての検討が行われました。

今回は事前に課題として、自分の団体が合同講演会を企画する場合のプランが提示されました。8つの企画書サンプルが提示されました。企画書に書き込む必要項目として、各団体が直面している困難な状況、合同講演会を提案する対象機関、どの団体と組むのかなどを1枚のスライドにまとめたものを発表し、それに対して感想や意見が述べられました。その結果、疾患は違っても、小児・遺伝・希少疾患、就労問

参加団体

- NPO法人 線維筋痛症友の会 関西支部
- 小さないのち(子どもを亡くした家族の会)
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- NPO法人 ころ・あんしんLight
- しらさぎアイアイ会
- NPO法人 日本マルファン協会
- 日本アラジール症候群の会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 兵庫県網膜色素変性症協会(JRPS兵庫)
- 腎性尿崩症友の会
- つばめの会(摂食嚥下障害児 親の会)
- マッキューン・オルブライト症候群患者会

題や、外見からはわからない内部疾患で同じような悩みや課題があるなど、さまざまな共通項でのグループピングが可能であり、合同講演会として成立することを再確認できたようです。また、企画書サンプルの提示を受け、書き方がよくわかった、自分の団体ならどのようなプランが可能か、前向きに考えたという意見や気づきがあり、それに対する情報提供も交わされました。合同講演会実現に向け、まずは関西学習会内での「模擬合同講演会」を開催するために、次回以降も学習会で検討を続けたいと結びました。

その後の情報交換では、各団体のイベント案内や、コロナ禍でのオンライン集会を有料にする場合の集金方法、URLの安全な配布方法などについてのノウハウを交換するなどし、充実した学習会となりました。

活動紹介 第55回 (2020)



「VHOnlineみんなで取り組みよう災害時のネットワーク作り」をテーマに、第37回東北学習会が開催されました。まず、2020年10月のヘルスケア関連団体ワークショップのテーマであった「VHOnline」が取り組むSDGsの目標のうちの1つ、「災害からいのちを守る」について、分科会で話し合われた内容を患者会ピンクのリボンの池田久美子さんが話題提供として発表。その後行われたグループ討論では、障害福祉計画等の策定にヘルスケア関連団体が加わる仙台市の例や、災害時要援護者登録の進捗など各地の現状が紹介されました。「災害急性期の対策が重視されるが、10年経って苦しみをやつと言語化できるようにした東日本大震災の被災者もいる。長期的観



第37回 東北学習会

東日本大震災やコロナ禍での
経験をふまえ、災害時の
ネットワークづくりについて話し合う

(2020年11月15日 オンライン開催)

参加団体

- 岩手県腎臓病の会
- 患者会ピンクのリボン
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会 岩手県支部
- 全国膠原病友の会 宮城県支部・岩手県支部
- (社福)仙台市障害者福祉協会
- 仙台ポリオの会
- 乳腺患者会 プリティふらわあ

点からの支援が必要」患者同士、団体同士だからこぞできる発信や情報提供など、私たちが担う役割があると感じた」という意見など、東日本大震災の経験をふまえた現実的なディスカッションも展開されました。さらに「まだ続くと考えられるコロナ禍の中でも、オンラインなどをつながっていく方法を考えるべき」との認識も共有しました。中央世話人の松下年子さん(横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻・医学部看護学科教授)は、変化に対応した生物が生き残ってきたというダーウインの言葉を紹介し、「状況に合わせて柔軟に対処できる力を持ち、必要に応じて支援を求め、人との交流を通じて問題解決を図ることも重要。支援が必要だと発信することが大切」と助言。世界的な有事であるコロナ禍においてこそ、多様なネットワークが必要であることを改めて確認した学習会となりました。

参加団体

- 日本ALS協会 広島県支部
- 難病こどもおとなのピアサポート familia
- ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ
- ベーチェット病友の会 岡山県支部
- もやもや病の患者と家族の会 中国ブロック
- 全国膠原病友の会 高知支部
- あげぼの会 あげぼの山口

第4回中・四国学習会がオンラインで開催されました。今回のテーマは「サポートを受ける立場から、ピアサポーターとなるために」。患者やその家族が抱えている問題と向き合い、解消していくために、患者力を高め、サポーターとしてのスキルを習得していこうというものです。このテーマをふまえ、慶應義塾大学看護医療学部教授(学習会当時。現在は同大学名誉教授)の加藤眞三さんが、「ピアサポーターを考えるー傾聴と対話で支援する医療」と題して1時間の講演を行いました。医学で、従来の「病因追求論」から最近では「健康生成論」という考え方が取り入れられつつあること。生きる意味や、その人らしく生きるための「スピリチュアルケア」にフォーカスし、ピアサポーターがその担い手として理解を深めていくことの意義。患者の本当の願いを一緒に探す共同作業としての傾聴。患者団体の果たす役割として、患者が



第4回 中・四国学習会

「傾聴と対話で支援する医療」の
講演を聴き、ピアサポーターの
意義や役割について話し合う

(2020年11月22日 オンライン開催)



病気に負けないような生き方をサポートする比重が大きくなっていくという見解などについて、海外の事例やデータ、イソップ童話『アリとキリギリス』の例などを織り交ぜながら、わかりやすく語られました。その後の討論では、「病気を正しく知るうえで、さまざまな情報を見極める力をつけたい」「患者・家族はどうすれば医療従事者と対等に話し合えるようになるのか」「傾聴では言葉の重み、それを裏づける情報をしっかりとつかんでピアサポートを行いたい」などの意見や質問が出され、加藤さんからアドバイスを受けつつ話し合いが進行し、有意義な学習会となりました。



第38回沖縄学習会がオンラインで開催されました。今回のテーマは、「信頼されるピアサポートしてますか?」誰一人取り残されないために。まず、全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部の仲根建作さんが、2020年10月に制定された「VHO-netピアサポート倫理ガイドライン」について、制定の経緯や目的、基本的理念についての内容を報告しました。続いて、認定NPO法人 アンビシャスの照喜名通さんが、医学研究・臨床試験における患者・市民参画(PPI)の説明を行いました。

オンライン
第38回
沖縄学習会

制定された「VHO-netピアサポート倫理ガイドライン」に則り
ピアサポート事例について検討を行う
(2020年12月6日 オンライン開催)

ポータル活動で生じた、問題のある3事例について検討が行われました。

- ①入院患者の友人から「会って励ましてほしい」といわれ、病院に会いに行った(患者・家族の承諾をとる必要性)。
- ②相談者のことをよく知る役員が、ピアサポートの記録をもとに、生履歴や家族の状況を役員会でこと細かく説明した(個人情報保護)。
- ③24時間介護サービスを利用する女性会員から「夜間の人手不足という理由で、女性ではなく男性の介助者から身体介護を受けていてつらい」という相談を受けた。

これらの事例を「ピアサポート倫理ガイドライン」に則って、病院とピアサポーターの関係性や、プライバシー保護と個人情報取り扱い、権利擁護などの観点から、各団体の具体的な経験や知見をふまえた、活発な意見交換が行われました。

沖縄学習会では今後も、VHO-netの目的別プロジェクト「ピアサポートプロジェクト」と「PPIプロジェクト」にフォーカスし、学習していく予定です。

参加団体

- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 認定NPO法人 アンビシャス

オンライン
第47回
関東学習会

「医療へ参画するためには」をテーマに
先行事例を学び
実践できる取り組みを模索
(2021年4月11日 オンライン開催)

第47回関東学習会が行われました。

今回は、他団体の医療参画事例を学び、取り組める参画方法を見出して活動に活かすことを目的として、各団体に事前アンケートを実施。その結果を受けて、当日のグループ討議では

- 当事者委員としての研究会参加
- 医療関係者/学生を対象とする患者講師活動
- 地域医療への政策提言
- 専門外の医師に向けての疾患啓発
- 医療講演会開催・啓発資料の作成
- 未承認薬/適応外薬の要望募集への応募

医療者との協働による診療ガイドライン作成

医学研究・臨床試験研究倫理審査委員会への参加

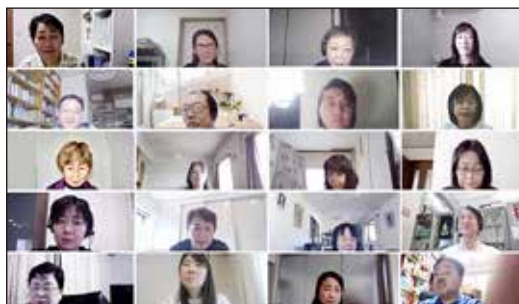
治療用器具等の開発協力

などの活動が行われていることを確認しました。

全体討論では、「団体として情報発信を行い、参画の機会を得ることが重要」と

「プレゼンテーション能力の向上も必要」などの意見が出され、また医師や研究者も加わり、医療者との交流の深め方へと話題が広がりました。参加者から「多様な団体の医療参画の取り組みや、それぞれの苦労が参考になった。協働することの重要性を感じた」との感想や、運営委員から「今日の学びを所属団体に持ち帰り、活動に活かした結果を次回発表してほしい」という提案もありました。最後に、中央世話人の伊藤智樹さん(富山大学人文学部教授)が「医療参画の機会も増えているので、今日のこの場から活動を広げてほしい」と発言。医療参画には多様な参画方法があり、自分たちにも取り組むことができる活動があるとの学びを共有しました。

- 参加団体
- あげぼの会 あげぼの埼玉
 - NPO法人 がん患者団体支援機構
 - グランパラー症候群 患者の会
 - CMT友の会
 - NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
 - 全国CIDPサポートグループ
 - (一社)全国心臓病の子どもを守る会 本部・横浜支部
 - NPO法人 日本オスラー病患者会 関東支部
 - NPO法人 PAHの会
 - 竹の子の会(ブラダー・ウィリー症候群 児・者 親の会) 東京支部
 - (公社)やどかりの里





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

ピア・サポーターとして 生きること

読者の中には、すでにピア・サポーターとしてさまざまな領域でご活躍をされている方も多いと思います。サポートをすることは責任もありますが、かかわっている人が明るくなつて、闘病への意欲が高まるなどの変化が現れてきたときのサポーターの喜びは大きく、それが自分の生きがいになつているという声もたくさん聞かれます。たしかに、利他（他人の幸せを願つて行動する）の活動から生まれる喜びは、自分の生命力をも高めてくれます。

しかし、人をサポートせねばという思いが強くなりすぎて、自分の悩みを誰にも話せなくなる人もいることでしょうか。

長い人生では、自分も体調を崩すことがあります。また、集中して人の話を聞くことで、緊張が続く、自律神経のバランスを崩すこともあるでしょう。そんなときは、率直に悩みを話せる仲間や、スーパーバイザーの存在があると心強いですね。

もしも心の中に、自分が援助されることに対する抵抗が生まれてきた場合には、自分の認知の中に、「私は、人の役に立たねばならぬ」とか「弱音を吐いてはいけない」などの、**ねばならぬ思考**の強さがあるのかもしれない。

認知療法では「スキーマ」と表現し、自分の行動や感情を無意識のうちに操作するものを探っていきますが、そういう知識をもちながら、自分の認知の傾向に気づいていくといいですね。

●自分の認知の傾向に気づき、認知を修正しましょう

認知のチェックリストの例	→	認知の修正
私は、人の役に立たなければならぬ	→	ときには、人に支えてもらっていい
失敗することは、恥ずかしいことだ	→	失敗から学ぶこともあるので、失敗してもいい
いつも完璧であるために、常に努力しなければならない	→	努力は望ましいが、いつも完璧でなくてもいい
いつも、正直でなければならない	→	事情によっては、難しいこともある

ともあれ、ピア・サポーターは傾聴しながら人の悩みも聴くけれど、自分もサポートされてもいいのだ、という気持ちをもちましょう。弱い部分ももっている自分を受け容れていくことが、人の悩みを聴くときにも反映され、心からの共感ができるようになるでしょう。ありのままの自分を認め、しなやかな生き方ができるピア・サポーターになりたいものですね。

6回にわたって、「ピア・サポートのためのこころのレッスン」をお届けしてまいりましたが、今回が最終回となりました。読者の皆さまといつかお会いする機会がありましたら、感想をお聞かせいただけたら嬉しいです。皆さまの今後のご活躍を祈念いたしまして、終わりいたします。

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。



危機に直面したときの 受容について考える

危機への遭遇時にたどる
魂のらせん階段

ドイツ、ハノーファー大学のエリカ・シュールハルト博士は、世界の二千冊を超える闘病記などを分析し、重い病気や障害など人生の危機に直面した人の心理状態の変化を「魂のらせん階段」として解説しています。危機に直面した後、①不確かさ、②確信、③攻撃性、④折衝、⑤うつ状態、⑥甘受(受容)、⑦活動、⑧連帯の8段階を移行するというのです¹⁾²⁾。

『死ぬ瞬間』の中で、エリザベス・キューブラー・ロス博士は、患者の心理的プロセスにおける、死の受容までの5段階を明らかにしました。ロス博士は、終末期の患者を対象としたインタビュー調査の結果、①否認、②怒り、③取引、④抑うつ、⑤受容と経過することを示しました³⁾。ロス博士の1段階「否認」は、シュールハルト博士では1段階と2段階に分けられています。受容を、ロス博士は5段階目、シュールハルト博士は6段階目にしてはいますが、ほぼ同様の経過を経て受容に至ることを示しています。シュールハルト博士は難病患者や障害のある人の闘病記を対象として研究したために、受容の後に⑦活動、⑧連帯を見出したところに獨創性があります¹⁾²⁾。

受容(甘受: Acceptance)
のために必要とされるもの

死を迎える際や、病気を抱えて生きるうえにおいて、受容はもつとも重要なステップです。受容に至ることが

できない人がいる一方で、重病であっても短期間で受容へ至る人もいます。受容までの各段階においても、その経過に長短があったり、途中で逆戻りをすることもあるなど、個人差は大きいのです。

シュールハルト博士は、患者の視線は受容に至るまでは過去に向かい、「Why? (なぜ)」という疑問に支配されていたと述べています。そして、病気に対する意味づけができた後、患者の視線は現在、そして未来へ向かい、「How? (どうする)」という疑問へと移行していたといふのです。つまり、危機や苦悩に対しての意味づけができたときが受容であり、そこから活動や連帯につながるのです。

シュールハルト博士の「魂のらせん階段」を患者会などの集会で紹介すると、多くの人から「私もそんな心境の変化(怒りやうつ状態など)を経験してきた」という感想をもらいます。一方で、筆者の目に、すでに活動や連帯の段階に移っていると思われる人から「私は病気を受容なんかしていない」という声がしばしば聞かれます。

その理由は、受容という言葉に「自分の病気はもう治ることなんかないと完全に諦め、希望を捨ててしまおう」というニュアンスを感じてしまうためではないかと私は考えました。しかし、この日本語から感じる受容とシュールハルト博士が表現する受容は、やや異なっているようです。

シュールハルト博士は、現在の状況を、その時点でそうであるとして受け止め、そこを基盤に活動が始まっているときに受容と表現しています。「受容状態とは、ある

平穏な状態として理解されるような単なる諦めを意味するものではない」と述べています。そして、次のように解説しています。

「被害者は自分自身が今なお存在していることに気づき、自分が一人ではないこと、自分の能力を利用できることに感動し、そして自分の思考能力や感情など人間としての十全な能力を忘れていたことを恥ずかしく思う。堰を切ったようにさまざまな経験が彼に降りかかり、世界が広がる。そして、ついに『やつと分かった』という理解にいたる。わたしはここにいる。わたしにはできることがあり、それをやろうと思う。わたしはわたしを受け入れ、わたし個人の独自性と共に生きる。この局面はそれゆえに受容状態とよばれる。」

シュールハルト博士の著書の文献²⁾では、受容ではなく甘受と翻訳されています。甘受は、「納得はできていなくても、不本意ながら受け容れる」という意味があり、受容よりもシュールハルト博士の意味に近いかもしれませんが、日常の会話の中でそれほど使われる用語ではなく、しつくりこない人が多いのではないのでしょうか。

最近、私は、受容を「明らかに(あきらめる)」と翻訳してはどうかと考えています。現在の状況を理性的に、そして感情的に明らかにし、そこを出発点とするのです。

人は、なぜ意味を
必要とするのか?

受容に至るには、「なぜWhy?」、わたしがこの病気に」という疑問への自分なりの回答が必要となりま

筆者



慶應義塾大学 名誉教授
加藤 眞三 さん

4) 上田紀行『人間らしさ 文明、宗教、科学から考える』角川新書 2015年
5) 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)
6) ヴィクトール・E・フランクル著/山田邦男 監訳『意味への意思』春秋社 2002年

す。なぜ、苦悩をもたらした危機に対する意味づけが必要なのでしょう。東京工業大学リベラルアーツ研究教育院の上田紀行教授は、人類が狩猟社会から農耕社会へと移行したことにより生活スタイルや価値観が大きく変化し、今を我慢して努力し、生きる喜びを先延ばしにすることになったのではないかと述べています⁴⁾。

人間は、道具を創り出し、農耕を開始して生産性を飛躍的に大きく伸ばし繁栄してきました。道具を創作し使用することは、生活を便利にするという意味があり、畑を耕し、種をまき、雑草を抜くなどの労働や努力は、作物を収穫するためという意味があります。人間は、そのような生活・文化の中で育てられ、活動することに意味を求めることが宿命づけられたのです。

生物学的なヒトも、もしオオカミに育てられたならば、活動に意味を求めることはしないのかもしれない。人間の文化の中に育ち、教育されたからこそ、人は自分の行動に意味を求める動物になったのです。人間は、危機にも意味を求め、意味を見つけ出すことにより、それより先に進み、活動ができることになったのです。

フランクルが見出した 苦悩の意味

ナチスの強制収容所に収監された体験をもち、実存療法(ロゴセラピー)を生み出した精神科医ヴィクトール・E・フランクルは、『夜と霧』の中で、危機などに遭遇したときの苦悩の意味づけについて次のように述べています⁵⁾。

「人間が生きていることには、つねに、どんな状況でも意味がある。この存在することの無限の意味には、苦しむことや死ぬことも、つまり、苦と死さえも含まれているのだ。…(中略)生命そのものが一つの意味をもっているなら、苦悩もまた二つの意味をもっているに違いない。」

生命の危機に直面したとき、危機に対して「なぜ、私が？」と意味を問いかけてますが、フランクルは生き

ていることに意味があることを前提とし、危機に直面する苦悩に対しても意味を見つけられるはずだと述べています。フランクルは、過酷な収容所の生活の中で苦悩の意味を見出した人が生き延びられた人であったことを目撃し体験したのです。

フランクルは、危機的状況への絶望自体が人間が意味を求めていることの証拠であり、すべての人間に「意味への意志」があると述べています⁶⁾。

「私がいたいのには、あなたの絶望のために、あなたは絶望する必要はないということです。あなたはこの絶望を、私は『意味への意志』と呼んでいるものの存在のあかしととるべきです。そしてある意味では、意味へのあなたの意志というまさにその事実が、あなたの意味への信仰を証明しているのです。」⁶⁾

苦悩に意味を見つけるためには、それまでの価値観や人生観を書き換えるための意志が必要となります。それは難しく困難な作業ですが、他人まかせにできることではありません。

「もし私がそれをなさないのであれば、誰がそれをなすというのだろうか。そして、もし、私がそれをたつた今なさないのであれば、私はいつそれをなすべきであろうか。『もし私がそれをなさないのであれば』——この言葉は私自身の独自性を示しているように思われる。」⁶⁾

個人は、遭遇するさまざまな状況に適応しつつ生きていきますが、適応の仕方は人によって異なります。過去の困難に際し、各個人が感覚としてどのように捉え、どのような感情がもたらされ、どのように思考し、そして、何をもちとも大切にしてきたかを振り返ることが大切になります。その人が心の底(魂)からもっとも大切にしたいもの、欲しているものを探し出すことが「意味への意志」なのです。

生きる意味を 見つけるためのヒント

フランクルは人生に意味を見出すことのできる3つの価値を挙げています。

「第一は、創造によって世界に対し何を彼が与えるかということである。第二は、出会いと経験によって世界から何を彼が受け取るかということである。第三は、彼が変えることのできない運命に直面しなければならぬ場合に、その苦境に対して彼がとる態度である。これが、人生が意味を持つことを決してやめない理由である。」⁶⁾

「自分を待っている仕事や、自分を待っている愛する人のことを心に思い描いている人は、決して自分の生命を放棄することはない。なぜならその人は、まさに自分の存在が『何のため』であるか、その理由を知っているし、そのため、ほとんどいかなる状況にも耐えることができるからだ。」⁵⁾

3つの価値(創造価値、体験価値、態度価値)は、どんな人でも、どのような状況下でも、生きる意味を与えることと述べています。また、「自分を待っている仕事、自分を待っている人」を見つけてることにより、生きる意味は見つけられるというのです。

フランクルのいう「意味への意志」は、自分の本当の願い(魂のもつ願い)を見つけ出すとするとする力であり、その人が人生の中でもっとも大切とするものを見つけ出すとするとするものなのです。危機に際して現れる感覚、感情や思考により、本当の願いが現れ、自分の活動の方向を見つけ出すことになるのです。

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、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)。現在、慶應義塾大学名誉教授。

■著書

『患者の力 患者学で見つけた医療の新しい姿』(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ト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) エリザベス・キューブラー・ロス著/川口正吉訳『死ぬ瞬間』読売新聞社 1992年

2021年 スケジュール



すべてオンライン開催の予定です
※開催日程や時間などは変更する場合があります



10月

OCTOBER

10月2日(土) 9:30~11:30 13:00~15:00	VHO-net 北陸学習会 VHO-net 中・四国学習会
10月16日(土)~17日(日)	全国難病センター研究会 第35回研究大会
10月23日(土)~24日(日)	VHO-net 第21回ヘルスケア関連団体 ワークショップ

11月

NOVEMBER



11月6日(土)	難病・慢性疾患全国フォーラム2021
11月21日(日) 午前中	VHO-net 東海学習会
11月27日(土) 午前中 13:00~16:30	VHO-net 九州学習会 VHO-net 沖縄学習会
11月28日(日) 午前中 13:15~16:00	VHO-net 北海道学習会 VHO-net 関西学習会



12月

DECEMBER

12月4日(土) 10:00~12:00 13:00~15:00	VHO-net 東北学習会 VHO-net 関東学習会
-------------------------------------	--------------------------------

VHO-netの学習会に参加を希望される方は、事前に事務局にお問い合わせください。
参加対象者はヘルスケア関連団体のリーダーの方、保健医療福祉関係者等になります。
また、入会するためには一定の条件があり、所定の手続きを経て承認された方が
メンバーとなります。

■VHO-net事務局

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

メール: info.vhonet@gmail.com



まねきねこ 2021年 第57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。
内容に関するお問合せは、ファイザー株式会社
コミュニティ・リレーション部までお願いします。



■発行
ファイザー株式会社
コミュニティ・リレーション部

〒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

情報提供、協力



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



読者のみなさまからの
情報提供を歓迎します



『まねきねこ』は、ウェブサイト
からもご覧いただけます。

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



MESSAGE

「多様性と調和」をコンセプトのひとつに
掲げ、東京2020オリンピック・パラリン
ピックが開催されています。連日の熱戦に
感動し、フォーカスされる選手一人ひとりの
ドラマを知ることさらに応援したくな
ります。『まねきねこ』の取材を通じて多く
の方のお話を伺いました。社会へ発信す
ること、ピアの力で仲間を支えることなど、
さまざまな活動に至るまでにはストーリ
ーがあり、生きることに勇気づけられていま
す。『まねきねこ』が皆さまの活動の一助と
なるよう、伝え続けてまいります。