

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

2024

Vol.

63



岡山県
後楽園

茨城県
偕楽園

石川県
兼六園

日本三名園



梅で名高い水戸市の偕楽園
岡山城を望む後楽園と並び
日本三名園に数えられる
石川県金沢市の兼六園。
年初の震災を越え
春を迎えています。
桜の名所でもある兼六園。
困難に立ち向かう方々の心にも
花々の和やかさが
きつと届きますよう。



1-2

TOPICS トピックス

がんに影響を受けた人が自分を取り戻す場所「マギーズ東京」
居心地を大切にされた建築・環境のもとで
医療的知識のある友人のようなヒューマンサポートを行う
認定NPO法人 マギーズ東京 共同代表理事・センター長 秋山 正子

3-6

VHO-net Report 第23回ヘルスケア関連団体ワークショップ
新たな挑戦！
ポスターセッション：ピアサポートの質の向上・企業との協働

7-8

CLUSE-UP クローズアップ 第59回
NPO法人 筋痛性脳脊髄炎の会 (ME/CFSの会) 理事長 篠原 三恵子

9-10

Wave
患者さん側が、どう生きたいかを伝えること
共に悩み考え、共に決定していく覚悟。それが、共同意思決定の大切な要です
琉球大学病院 地域・国際医療部 特命助教 臨床倫理士 金城 隆展

活動紹介 ヘルスケア関連団体ネットワークの会 VHO-net

第9回 中・四国学習会 第22回 北海道学習会
第54回 関西学習会 第39回 九州学習会
第29回 東海学習会 第43回 東北学習会
第44回 沖縄学習会 第52回 関東学習会

ヘルスケア仕事探訪 第3回
認定遺伝カウンセラー®

知る・学ぶ・実践する PPI 医療への患者・市民参画 第5回

より良い医療を実現するために患者団体が
リーダーシップをとり、PPIに取り組んでほしい
東京大学医学部附属病院 臨床研究推進センター 臨床試験患者相談部門長
CRC (臨床研究コーディネーター) 渡部 歌織

患者の力 第19回

家族や友人によるスピリチュアルケア
慶應義塾大学 名誉教授 加藤 真三

ご案内 | VHO-netが考えるピアサポート5か条 改訂版 / まねきねこ2024年カレンダー

11-14

15

16

17-18

CONTENTS

CONTENTS

日本人の2人に1人ががんに罹患する時代。がん医療の進展に伴い、社会復帰するがん経験者も増えています。そうした状況の中で誕生した「マギーズ東京」は、がん経験者をはじめ家族、友人など、がんの影響を受ける人がその不安や悩みをなんでも相談できる場所です。英国で1996年からがん支援の実績がある「マギーズキャンサーケアリングセンター(以下マギーズセンター)」の日本で初めてのセンターとして、2016年に東京都江東区豊洲に開設されました。7年間で約41000人が利用し、医療者や支援者も見学を訪れるなど各方面から注目される「マギーズ東京」を訪ね、認定NPO法人マギーズ東京 共同代表理事・センター長の秋山正子さんにお話を聞きました。



認定NPO法人 マギーズ東京
共同代表理事・センター長
秋山 正子 さん

居心地を大切にした建築・環境のもつで 医療的知識のある友人のような ヒューマンサポートを行う

英国マギーズセンターを知り、 日本での設立を志す

私は、看護大学を卒業後、病院での臨床や看護教育に携わってきましたが、家族のがん療養経験をきっかけに、病院ではなく生活の場で療養を支えたいと1992年から東京都新宿区で訪問看護を始めました。がん医療が進歩するにつれて、治療の中心が入院から外来へと移行し、がんと共にしながら社会復帰をして、長く暮らす人も増えてきました。2007年にがん対策基本法が施行され、がん診療連携拠点病院に指定された病院には多くの患者が集まりました。そのため慌ただしい外来診療の中で、治療についての疑問や生活の悩みを医師に相談できない、病院内のがん相談支援センターにも辿りつけない人が増えてきたのです。今は、医療者や病院の対応も変わっ

てきたと思いますが、当時、どこにも相談できないままに最期を迎える患者さんに訪問看護師として多くの出会いがありました。そのときに、もつと前から相談をできる場が必要ではないかと思ひ悩んでおりました。2008年に国際がん看護セミナーで、当時英国エジンバラのマギーズセンター長だったアンドリユー・アンダーソン看護師と出会いました。来訪者が自分自身で考え、自分の力を取り戻せるように支援するだけではなく、相談する場の建築・環境も心を落ち着けて話しやすいようデザインされ、整えられているマギーズセンターを知って感銘を受けました。日本においても、今すぐにも必要とされる「場」であり「支援」であると思ひ、3ヶ月後、仲間と緒に英国のマギーズセンターを見学。その1年後にCEOであるローラ・リーさんの招聘講演を実現させました。

英国マギーズセンターの基準に沿った自然が感じられる環境と、木を多用した建築のマギーズ東京(東京都江東区)



その後、2011年にマギーズセンターをコンセプトにした「暮らしの保健室」を新宿区に開設しました。並行して「日本にもマギーズセンター」と少しずつ仲間を増やす運動を続ける中で、2014年に現・共同代表の鈴木美穂さんと出会い、翌年にはNPO法人を設立しました。彼女はがん経験者で、若い世代のがん患者団体などの活動に取り組み中でマギーズセンターを知り、私と同じように日本での開設を目指していたのです。

思い悩む人が 自分を取り戻す場所として

2016年、多くの方の協力を得て東京都江東区豊洲にマギーズ東京をオープンすることができました。都心でありながら、広々とした空とゆつたり流れる運河が見える場所にあり、英国マギーズセンターの基準に沿った建築・環境を実現させました。多くの人のチャリティ(寄付や協力)で運営しています。

相談に対応するのは、マギーズセンターのヒューマンサポートを学んだ「キャンサーサポートスペシャリスト(CSS)」の看護師や臨床心理士、公認心理師、保健師などで、医療的

大きなキッチンテーブルやソファがあり、思い思いの時間が過ごせる室内



知識のある友人のような立場で話を聞き、一緒に考えたり、必要な情報や制度を探したりするお手伝いをします。江東区と品川区からの委託で月2回は夜間の相談窓口も開いています。

今まで見学者も含めて4万1000人近くの方が利用されました。相談の内容は、治療の不安や医療者との関係など医療に関するもの、家族関係、仕事の悩み、経済的なことなど多岐にわたります。相談だけでなく、さまざまなグループプログラムも開催し、また本を読んだりお

茶を飲んだり、思い思いの時間を過ごす方もいます。東京以外にも同様の施設をつくりたいという方も多く、石川県金沢市の「元ちゃんハウス」、静岡県富士市の「幸ハウス富士(NPO法人幸ハウス)」、京都市の「NPO法人ともいき京都」などマギーズセンターを参考にした取り組みも広がっています。「暮らしの保健室」も全国に展開していますので、遠方からの相談に対して、近いところを紹介することもあります。相談支援にかかわる

方などを対象とした「マギーズ流サポート研修」も行い、研修を受けた専門職が病院などに戻り、マギーズでのサポートを取り入れて、がん患者さんの相談支援のあり方がより良い方向に変わることも期待しています。

マギーズ東京が行っているのは、病院でもなく自宅でもない、居場所づくり。ゆつくりと落ち着いて考えられる環境を整え、必要な情報は提供するけれど、最終的には自分で選ぶスタイルの相談支援であり、私たちは多くの方が、自分の力を取り戻す

過程を目的の当たりにしてきました。寄付を集めたり、さまざまな機関や行政に協力を働きかけたり、事業継続は楽な道ではありませんが、これからも、がんに影響を受けた人が自分の力で歩み始めることのできる居場所として「マギーズ東京」を守り続けたいと考えています。

秋山 正子 さん プロフィール

認定NPO法人マギーズ東京共同代表理事・センター長、(株)ケアズ代表取締役、白十字訪問看護ステーション統括所長、NPO法人白十字在宅ボランティアの会理事長、暮らしの保健室室長(創設者)、第22期東京都社会福祉審議会委員、順天堂医療看護学研究科大学院非常勤講師。第47回フローレンスナイチンゲル記章受章、2023年度日本対がん協会「朝日がん大賞」受賞。

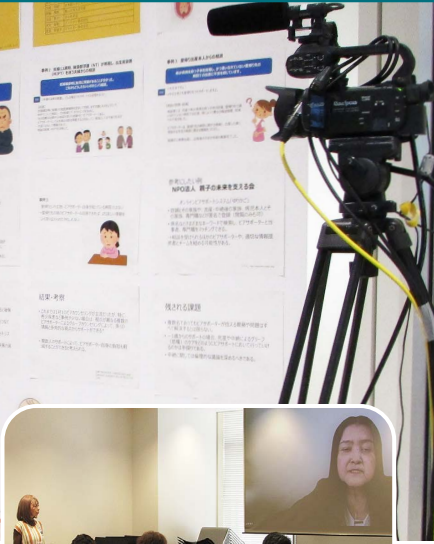


認定NPO法人 マギーズ東京
<https://maggiestokyo.org/>



新たななる挑戦！ポスターセッション… ピアサポートの質の向上・企業との協働

2023年10月21-22日、(社)ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHONet)の第23回ヘルスケア関連団体ワークショップが、対面(会場：ファイザー株式会社社会議室)とオンラインを併用したハイブリッド形式で開催されました。今回は、新しくポスターセッションでの発表形式を取り入れ、事前準備から始めて分科会での活発な討論を経て、プレゼンテーションのための1枚の大きなポスターを完成させるという試みにチャレンジ。これまでになかったプログラムで展開されました。



抱えている社会インフラをどう整備していくのか、他国の事例を目にし、

今回のテーマは、「新たななる挑戦！ポスターセッション…ピアサポートの質の向上・企業との協働」です。まず、VHONet代表理事の森幸子さんが開会にあたり、「社会に信頼される法人として、求められ、活躍できるような事業に取り組みたい。最近ではピアサポート体制加算や、企業との協働ではPPI(患者・市民参画)が重要と、各方面で認識されました。今回のワークショップは、そんな時代の先端を行くテーマです。2日間が大きな実りとなることを願っています」と挨拶。続いて、ファイザー株式会社代表取締役社長の原田明久氏が「患者団体の方々は、日本や世界でどんな治療法が行われているのか、自分たちが

情報を得ることもあります。皆さんが発信する情報が、この社会には重要だということ念頭において今後も活動してほしい」と来賓の挨拶を述べました。その後、ファイザー株式会社から参加し、分科会をサポートするボランティアについて、その役割や注意点についての説明がありました。ポスターセッションというスタイルで進められる分科会では、その目標として、活動を伝える力を磨く、外部に向けての発信力をつける、活動を魅力的かつ簡潔にまとめるスキルを学ぶことが掲げられました。今回の特筆すべき点は、8グループに分かれた参加者が、事前にミーティングを重ね、「ピアサポートの質の向上について」「企業との協働について」という2つのテーマから、さらに議論したい話題を絞り込み、1000字程度にまとめた「抄録」を作成したことです。そのため、オンラインで話し合いを重ね、ワークショップに臨みました。そう

して、2日間、計6時間30分をかけて議論を重ね、試行錯誤し、発表のための1枚のポスターを完成させました。ポスターは会議室壁面に張り出され、ギャラリーウォークとして全員が閲覧。会場は臨場感あふれる展示となり、全員が熱心に見入りました。その後、グループ発表が行われ、投票で選出されたベストポスター賞の発表後、全体討論へと進みました。閉会の挨拶でVHONet理事の増田二世さんは、「ポスターセッションへの挑戦、参加者がさまざまな立場で意見を出す多様性に加えて、今回、新たに研究的視点が加わりました。調べてみよう、そこから何がわかるのかを考え、それをどう伝えるか、知恵をしまりました。支えてくださった多くの皆さんへの感謝とともに、これからも法人化したVHONetはいろいろなチャレンジをしていきたい。今回のワークショップは、その大きな布石を打つ機会になったと思っております」と述べ、充実した2日間を締めくくりました。

第23回
ワークショップ

ポスターセッションの流れ

抄録の作成(事前準備)

各グループが事前ミーティングを重ね、テーマに沿って、議論したい内容を1000字程度にまとめる。

抄録に沿って議論(分科会)

ワークショップの2日間で、議論を深め、A4サイズにそれぞれの展開を記述し、1枚のポスターに完成させる。

ギャラリーウォーク

完成したポスターを会場壁面に掲示(オンライン参加者は指定フォルダから閲覧)し、参加者は、興味のあるテーマについて内容を読み込む。

投票

事務局より参加者全員に全グループのポスターの画像を送信。どのグループのポスターが秀逸だったかを各自が選ぶ。Googleフォームの指示に従って投票し、事務局が集計を行う。

ポスターセッション(グループ発表)

会場と、オンライン上に各グループが登壇。自分たちの意見を、モニターに映し出されたポスターを使って発表し、質疑応答を受ける。(発表時間7分、質疑応答3分)

ベストポスター賞の発表

全体討論

ベストポスター賞 グループ3
「社会を変えた患者団体と企業との協働活動」

- 全体討論でのコメント**
- 抄録作成の準備段階から、一人では検索できないことをチームのみんなが集め、何倍もの情報を得ることができ、多くの学びを得ることができました。
 - 初めて東京会場に参加し、熱気と明るく真剣な議論の場を体験することができ、貴重な経験でした。
 - 事前ミーティングから始まり、長い時間をかけて、1枚のポスターが完成したことに感無量です。
- ファイザーボランティアの感想**
- 自分に何ができるのか不安なままに応募したもの、たくさんの方の未知の情報やチームワークでの作業の素晴らしさに感動しました。
 - 普段、目にするのではない情報に学びが多く、企業として何ができるのか、今後に活かしていきたい。
 - 2日間の体験を、社内を持ち帰り共有し、明日から何ができるのか考えていきたい。

ポスターセッションとは？

近年、学会の研究発表などでよく使われている手法で、取り組んでいる研究や課題などを1枚のポスターにまとめて掲示し、参加者に対面で、その内容を伝える発表形式です。イラストや図、グラフなども取り入れ、引用には出典も必ず記載。模造紙B0サイズに、発表内容をA4横サイズ10~15枚程度にまとめレイアウトします。テーマに興味を持った参加者が、そのポスターを訪れ、発表者がポスターを使って発表。質疑応答や活発なディスカッションが可能で、発表者も参加者も考えを深めることができるメリットがある発表形式です。

各グループそれぞれが、議論して、内容をまとめる



抄録に沿って議論を深め、ポスターとして完成させる



ポスターセッション(グループ発表)

新たな挑戦! 分科会ポスターセッション

分科会終了後のポスターセッションでは、「ピアサポートの質の向上」「企業との協働」をテーマとして、会場参加4グループ、オンライン参加4グループの発表と質疑応答が行われました。同じテーマであっても、それぞれのグループの視点や個性、これまでの議論の方向性により、ポスターの内容や表現方法は多彩で、8枚のポスターが掲示された様子は壮観でした。ここでは、各グループの特徴や発表のポイントをご紹介します。



会場参加

ピアサポートの質の向上について

グループ
2

ピアサポートの原点に 立ち返り深めよう



長くVHO-netで活動してきたメンバーが多く参加したグループ2は、改めて団体の活動の原点を考えようと「ピアサポートの原点に立ち返り深めよう」をテーマに設定。「ピアサポートはなぜ必要

か」「ピアサポートを維持していくためには何が必要か」を腎性尿管症友の会の事例を挙げ考察。各ライフステージの悩みに応えるために、医師との連携による各団体のホームページの充実や、VHO-netのホームページの活用にも言及しながら、ピアサポーターの存在や正しい情報の発信が重要であるとまとめました。

ー(マイナス)1歳からのピアサポート

～人生の岐路に立つー1歳とその家族

グループ
1

小児疾患や遺伝性疾患のピアサポートにかかわるメンバーも参加するグループ1では、重症疾患児の死産、出生前診断を迷う夫婦、診断を受けた妊婦と家族へのピアサポートを事例として考察。NPO法人親子の未来を支える会の活動も紹介しながら、胎児を『マイナス1歳』と認識することを提案。医療の進歩とともに必要になった「胎児診断を受ける妊婦とその家族へのピアサポート」という難しい課題に、ともに取り組んでいきたいと結びました。



企業との協働について

グループ
4

就労を進めていくための企業と患者団体との連携 ー日本の現状と今後の可能性ー

就労支援や障がい者支援に取り組んできたメンバーも参加するグループ4では、当事者の就労に着目した企業との協働をテーマに設定。多様な働き方を提案することが可能になれば、疾病や



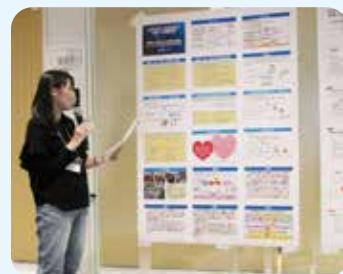
障がいのある人はもとより、人手不足に悩む企業にとっても意味をもつとしました。ファイザー株式会社社長・原田氏の「皆さんが発信する情報が社会のインフラを整備していく」との来賓挨拶での言葉も引用して、活動の可能性に言及しました。

社会を変えた患者団体と企業との協働活動

～事例から探究する対等な関係づくりと
そこから生まれるもの

グループ
3

団体リーダーや研究者など多様なメンバーが参加したグループ3では、患者団体と企業との協働の事例を収集し、研究・開発、啓発(資金調達)、共生社会に分類して考察。企業との協働は人とのつながり、やる気、想い、ビジョンに加え、「社会を変えていく気持ち」をもち、尊重し合いながら進めることが大切としました。そして「協働には共感が必要であり、お互いの価値を認め合い、支え合うことが重要」とまとめました。





オンライングループのポスター作成は、ボランティアスタッフや会場参加者が行いました。



昨年に引き続いてのハイブリッド形式のワークショップ開催で、会場とオンラインの連携もとてもスムーズでした。



熱心にポスターを読む姿が印象的なギャラリーウォーク。



オンライン参加

ピアサポートの質の向上について

グループ
6

安心感・信頼感が得られるピアサポート
—雰囲気と関係づくり—



地域で当事者団体として活動するメンバーを中心とするグループ6では、ピアサポートの必要性が高まっている現状から、安心感・信頼感が得られるピアサポートをテーマに設定。共感し合えるピアサポートの場をつくる支援や、当事者の回復力を高めるピアサポートが必要とまとめました。社会に向けてメッセージを発信し続けるために、各地で行われるRDD2024(世界希少・難治性疾患の日)のイベントで今回のポスターを掲示し、厚生労働省での掲示も目指そうと提案しました。

地域で当事者団体として活動するメンバーを中心とするグループ6では、ピアサポートの必要性が高まっている現状から、安心感・信頼感が得られるピアサポートをテーマに設定。共感し合えるピアサポートの場をつくる支援や、当事者の回復力を

企業との協働について

グループ
8

企業との協働
～企業と患者会との協働における現状と課題、今後の方向性

長くVHO-netの活動に参加してきたメンバーと、初参加のメンバーで構成されたグループ8では、多様な視点から企業との協働を考察。協働が推進されることは、多様性を尊重し、誰もが平等な機会が享受できる社会のために重要であり、包括的



社会的創造が期待できるとまとめました。発表は初参加の2人が担い、「今後、企業と協働していくときは、このグループのメンバーに相談してほしい」との頼もしいメッセージで締めくくりました。

グループ
5

ピアサポートにおける専門職との
パートナーシップ

長い歴史をもつ全国組織の団体に所属するメンバーも参加したグループ5では、行政や大学病院などと連携してきた多くの事例をもとに、ピアサポートにおける専門職とのパートナーシップをテーマとして考察。よりよい信頼関係を構築し、クライアント(相談者)が望む暮らしをサポートするためには、長期間のパートナーシップ継続が重要であるとまとめ、連携は「バームクーヘンのように」丁寧に一層ずつ積み上げて、その厚みを大きくすることが必要と結びました。



ピアサポートの質の向上について

グループ
7

ピアサポートの役割と課題
—VHO-netに関わる研究者の専門分野による切り口のの違い—

多様な背景をもつメンバーによるグループ7では、VHO-netにかかわる社会学、社会福祉、臨床心理、医学、看護の専門家によるピアサポートに関する考え方や提言を抽出して、VHO-netで作成された「ピアサポート5か条」も参考に、ピアサポートの役割や課題を考察。専門職や公的機関との連携が求められていることから、医療や行政との横のつながりも大切にしなが



NPO法人 筋痛性脳脊髄炎の会(ME/CFSの会)

筋痛性脳脊髄炎(ME^{※1})は、脳と中枢神経に影響を及ぼす神経免疫系の難病で、機能障害は全身に及び、患者の生活の質を著しく低下させる重篤な疾患です。WHOは神経系疾患と分類していますが、日本では慢性疲労症候群(CFS^{※2})と呼ばれてきました。最近では自己免疫疾患であることを示唆する論文が多く発表されており、間もなく治療薬の治験も始まろうとしています。多くの患者がウイルス感染後に発症することで知られ、新型コロナウイルス感染症の罹患後症状(コロナ後遺症)との関連も注目されています。病気の正しい認知を広め、研究促進や社会保障の充実を目指して活動する「NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会」について、理事長の篠原三恵子さんにお話を伺いました。



NPO法人 筋痛性脳脊髄炎の会
(ME/CFSの会)
理事長 篠原 三恵子さん

社会生活が 困難になる 神経免疫系の難病

筋痛性脳脊髄炎(ME)は、日本では慢性疲労症候群(CFS)と呼ばれてきましたが、『疲労』という言葉から、この病気の深刻さの理解が妨げられ偏見が助長される恐れがあり、近年では国内外でも筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(以下、

ME/CFS)と両名併記することが一般的です。

ME/CFSは、脳と中枢神経に影響を及ぼす重篤な疾患で、軽い身体的・知的活動などによってさえ急激に体が衰弱し、回復に非常に時間がかかる労作後の消耗(PEM)と呼ばれる症状が特徴です。他に、睡眠障害、頭痛・筋肉痛、思考力・集中力低下、筋力低下、起立不耐性、体温調節障害、光・音・食物・化学物質等への過敏性などの症状が持続し、社会生活を送るのが困難になります。篠原さんは1990年、アメリカ留学中にME/CFSを発症しました。それまで健康であったのに、起き上がることもできない日々が続き、いっぺんにさまざまな症状があらわれ、生活が激変しました。

疾病啓発や 情報提供に取り組む

ME/CFSは専門家も少なく、詳しい病態は未だ不明な病気です。一般の検査では異常が検出できず、指定難病や障害者総合支援法の対象疾患にもなっていません。患者たちは社会の無理解と偏見に苦しみました。この現状を打開し、安心して治療を受けられ、希望をもって生きていくことができる環境をつくっていきたくと考えて、2010年2月に任意団体「慢性疲労症候群をともし考える会」を立ち上げ、その後、活動の充実を目指して2012年6月に「NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会」になったそうです。



筋痛性脳脊髄炎の会製作のドキュメンタリー映画
「この手に希望を～ME/CFSの真実～」

活動としては、病気の実態を描いたドキュメンタリー映画の製作や上映会開催、医療講演会やシンポジウム、患者の交流会などを行ってきました。また世界的に信頼されている診断基準や最新の海外の情報も翻訳して小冊子を発行し、ホームページに掲載することを通じて、病気の啓発にも取り組んできました。医療制度や社会保障制度の確立と充実を求めて、国や地方自治

体への働きかけも行ってきました。ネットワークを広げるために日本障害者協議会(JD)やME国際同盟(World ME Alliance)にも参加しています。

また、神経難病の専門家である神経内科医による研究開始を願ひ、医師や日本神経学会にも働きかけを続けた結果、2015年に国立精神・神経医療研究センター(NCNP)神経研究所において研究が始まりました。2016年10月には国内外のME/CFSの研究者を招いて、同法人主催で国際学術シンポジウムを開催しました。



2016年10月 国際学術シンポジウム

コロナ後遺症との 関連が注目される

ME/CFSは、歴史的にウイルス性疾患の流行後に集団発生が起きており、患者の大多数はウイルス感染が引き金となり発症していることから、海外では2020年春頃より多くの専門家が、新型コロナウイルス感染症(COVID-19)を引き金にME/CFSが多発する可能性を警告してきました。

同法人では、2020年5月に厚生労働省にCOVID-19とME/CFSの研究を要望するとともに、アンケート調査を行い、日本におけるCOVID-19を契機としたME/CFSの発症を確認しました。2022年12月に改正された感染症法の参議院の附帯決議には、衆参両院で採択された同法人の請願項目「COVID-19後にME/CFSを発症する可能性を調べる実態調査、並びに



小冊子「新型コロナ後遺症と筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群」

COVID-19とME/CFSに焦点を絞った研究を神経免疫の専門家を中心を開始する体制整備」が盛り込まれましたが、未だに関連する研究費は認められていません。2014年に行われた厚生労働省による実態調査では、寝たきりに近い重症患者が約3割もいるという深刻な実態が明らかになっています。当時の推定患者数は約10万人でしたが、最近、長期に及ぶコロナ後遺症患者の約半数はME/CFSの診断基準を満たさずとする論文や報道が海外で相次いでおり、かなり増えている可能性があります。ところが、日本では報道も少なく、理解や対策が進んでいないことを同法人は危惧しています。

治験が始まることを 希望として

同法人は、患者が医療関係者や周囲の方から理解を得られ、必要な医療や福祉サービスを受け、希望をもつて生きられる環境をつくることを目指してきました。患者さんの中には経管栄養だけでかろうじて命をつないでいる重症の方もおり、体が衰弱して病院以外どこも行かない方も多く、とても孤独な闘病を続けています。篠原さん自身、何週間も電話やメールのやり取り

すらできないこともあり、当事者として活動していくことに大きな困難を感じています。

しかし、間もなく日本においてME/CFSに対する治療薬の治験が開始されます。ME/CFSは世界的に治療法が確立されておらず、海外での治験が製薬業界の資金援助を受けられずに頓挫したこともあり、日本で製薬会社の協力のもとに治験が実現することは、世界中の患者たちにも大きな希望となるはずですが、患者が何よりも望んでいるのは、体調が改善して少しでも社会生活に戻れるようになることだからです。患者を取り巻く環境はまだまだ厳しい状況ですが、「ようやく治験が始まることを希望として、活動を続けていきたい」と篠原さんは語りました。

NPO法人 筋痛性脳脊髄炎の会 (ME/CFSの会)

組織の概要

- 設立年 2012年
- 会員数 約450名

活動内容

- 患者の実態調査と、実態に基づいた医療と社会保障を求める事業
- 国内外の資料収集と調査研究
- 認知を広める広報、啓発教材の開発と普及
- 患者相互の交流・支援、国内外の個人・団体との交流とネットワークの構築
- 機関紙発行とホームページの運営



<https://mecfsj.wordpress.com/>

患者さん側が、 どう生きていきたいかを伝えること 共に悩み考え、共に決定していく覚悟 それが、共同意思決定の大切な要です



琉球大学病院
地域・国際医療部 特命助教
臨床倫理士
金城 隆展 さん

臨床倫理士、倫理コンサルタントとして、琉球大学病院で、医療倫理教育、倫理コンサルテーション（倫理相談・支援サービス）を担う、金城隆展さん。終末期や重篤な状況になったとき、家族や医療従事者はどう本人の意思を汲み取るのか、また、そうなる前に患者本人はどのような準備しておくべきなのか。振り返って、誰もが最善を尽くしたと言える共同意思決定をするためには、どのようなプロセスが必要なのかについて、お話を伺いました。

金城さんのお仕事の内容と、 この職業に就いた経緯について 教えてください

私はアメリカの大学で生命医療・臨床倫理学の修士号を取得した後、日本で博士号（学術）を取得し、現在は臨床倫理士として大学病院で働いています。もともとは倫理コンサルタントと名乗っていたのですが、2012年に琉球大学に入職した際に「もともと馴染みやすい名称にしてください」と事

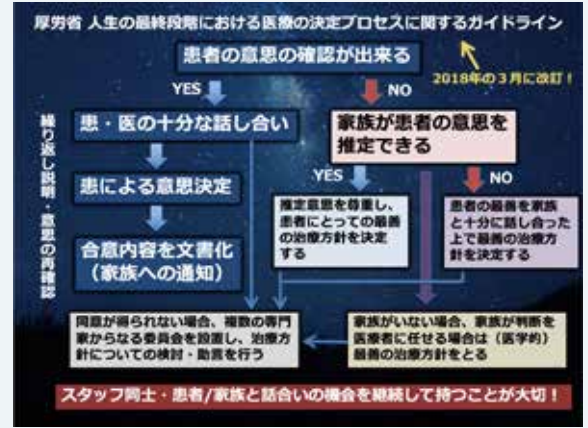
務方から依頼があり、以後、臨床倫理士として働いています。当時は病院で働く哲学者、倫理学者がほとんどいなかったのですが、いまだあまり進展はありません。

母が重い心臓病で、発作で苦しむ姿を子どもの頃から見ていました。「どんな痛さなの？」と聞くたびに、「心臓に包丁を刺すような痛さ」だと言います。それはそうとう痛いだろうなと。そこから病気や医療について興味をもちました。私が中・高校生の1980年代後半の頃に、エリザベス・キューブラー・ロスの『死ぬ瞬間 死とその過程について』や、山崎章郎の『病院で死ぬということ』などの書籍に触れました。日本でもホスピス運動が始まった頃であり、どうやら、医療には延命という問題があるらしい、ただ命を延ばすだけでは患者さんは幸せになれないということがわかってきて、母のためにも医療をよくしていかなければという思いが芽生えました。医療をよくするためにはどうすればいいのか、それは優れた医者や看護師を育てること、教育です。そんな教育に携わりたいと思ったのです。

患者・家族が治療の選択肢を 決めるとき、医療従事者との 共同意思決定が大切だと 提唱されています

医療従事者と患者・家族がどのように共同意思決定をしていくか、理解が進んでほしいと思っています。なぜなら、圧倒的に知識が多い医療従事者と、一般の人が対等に話をして意思決定していくのはとても難しいのが現状だからです。ひとつ、たとえ話をしましょう。あるお店に入ってワインを注文します。ソムリエは多くの知識から、料理に合ったワインを何種類も説明して提案してくれますが、ワインのことをよく知らない私たちがそこから選ぶのはとても難しいでしょう。同じことは医療にも言えるわけです。医学的知識と経験値も豊かにもっている医療従事者から見ると選択肢ABCがある。ところが患者さんは、いくら説明されても、治療の知識や経験もないから、選択肢として見えていない可能性があります。ひとつの解決策としては、患者さんに医療従事者と同じくらいの知識をもってもらうこと。アメリカ人はこれが得意です。自分の飲む薬を徹底的に

2018年3月改訂 厚生労働省
 「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」を
 参考に金城さんが作製した共同意思決定のプロセス



患者が意思決定をできない状態の場合は、家族や関係者が代わりに務めて意思決定していくようになります。そのような役割の人をキーパーソンと呼びます。ひとつ、気をつけなければならないのは、

患者が意思決定できない病状でも置き去りにしないために家族や関係者、医療従事者はどう対応すればよいのでしょうか

が提示したものを選ぶのではなく、こちら側から相手に自分の必要性を伝える。たとえば、今日、自分がどんな日を過ごし、嬉しかったこと、悲しかったことも経たうえでこの席にいる。嬉しいことがあったのでそれを皆でわかち合えるワインを、嫌なことがあったので元気が出るワインをとソムリエに伝える。するとそれに合うワインをソムリエが選んでくれる。私は、そういう形なら、日本における共同意思決定のあるべき形に近づくのではないかと思つたのです。まず、医療従事者に自分のことを知ってもらおう。自分がどういう人間で、何をしたいか、どんな風に生きていきたいかを伝える。それに見合った治療法を提示してもらい、説明してもらう手法です。

勉強する。なぜなら、小さな頃から自己決定をすることの重要性を教養されているからです。ところが日本ではそのような教育はされていないので、なかなか自分で選ぶことができないわけです。ではどうするかというと、ワインの話に戻りますが、私としては、少し思考を逆転させることを提案します。相手

「キーパーソン病」と私が称する状況に陥らないようにすることです。日本の医療従事者はキーパーソンが大好きで、家族や関係者の中に、よかれと思つて率先して意見を言うような、意思決定を誘導してくれる人を探しています。そのような相談を受けて、

金城さんは、共同意思決定の三つの覚悟を、提唱されていますね

「とこで患者さんはなんとおっしゃいましたか?」あるいは「この患者さんが今、話せたら何を言うと思いますか?」と尋ねます。すると目を丸くして、「考えたことはありません」と言います。これが医療従事者がかかりやすいキーパーソン病です。そのように患者さんが置き去りにされていく状態を何とかしようということから提唱されたのが、アドバンス・ケア・プランニング(ACP)です。これは、人生の最終段階において、意思決定能力がなくなつたときに備えて、自分がどう治療をしてほしいかとしてほしくないかということ、よく話し合つておくという手法です。

ただし、ACPというのは具体的に決めることが大事ではないのです。決定する内容は病状によってその都度、変わります。なぜそれをするのかというと、準備なのです。話し合いを重ねていくことによつて、来るべきときに、周りにいる人たち、医療従事者の人々が、本人にとつて医療的に最善でかつ、本人らしさの価値観を十分に反映した決断ができるように、まず準備をしておくことが大切です。病状は日々刻々と変わり、本人の意思を確認することができない場合ももちろんあります。ただ、そこで本人の意思を推定する努力も必要です。

金城 隆展 さん
 プロフィール

1971年生まれ、沖縄県出身。2000年米国ロマリダ大学大学院生命医療・臨床倫理修士号取得、2008年大阪府立大学大学院博士号取得。ロマリダ大学クリスチャンバイオエシックスセンター運営管理人、大阪府立大学人間社会学部客員研究員、東京大学大学院医学系研究科特任研究員、琉球大学医学部非常勤講師、群馬大学非常勤講師、琉球大学医学部附属病院特命一般職員を経て現職。

① 患者を置き去りにせずに、患者を中心とした「その人らしさ」患者の思いや価値観」に基づく支援をする覚悟
 ② とこで話し合う覚悟(対話の文化の醸成)
 ③ 共に悩み考え、共に決定していく覚悟(共同意思決定)

患者が話せない場合は、家族、関係者や医療従事者が、この三つの覚悟をもつておくことが大切です。正解はないかもしれませんが、私が大切と思つていることは、正解ではなかったかもしれないが、一緒に悩み過ごした時間、そのプロセスがあれば、振り返ったときに、私たちはその状況の中で最善を尽くしたと言えるのではないかと。共に悩んで下した決断、そこを目指してついでほしいと思つています。今後も、共同意思決定に関しては、医療従事者からの一方通行ではなく、相互方向の話し合いを進めていきたいです。

また、物語(ナラティブ)の重要性をこれまで伝えてきましたが、今後の10年は、物語のもつ危険性を研究して伝えていきたいと思つています。物語によって人を傷つけたり、戦争が起ころたりする。物語そのものには罪はありませんが、それをきちんと理解して、どう使っていくか。それが倫理なのですが、そのためには物語のもつ負の側面も伝えなければいけないと考えています。

活動紹介



第9回 中・四国学習会

ピアサポートの活用
2つの講演を聞き、
ディスカッションを行う

(2023年8月26日 オンライン開催)



第9回中・四国学習会が開催されました。今回のテーマは、「それぞれの立場におけるピアサポートの活用例を学ぶ」VHO-netのピアサポート5か条の基本に立ち返って」です。

まず初めに、(社)VHO-net 監事の喜島智香子さんが、「VHO-netが考えるピアサポート5か条」と題して講演を行いました。5か条作成のプロセスをきめ細やかに辿り、1条から5条までを、例を踏まえながら詳しく解説。まとめとして、「ピアサポートは個人レベルではなく、団体として活動していくものを目指す。常に発信していき、自分の心身の健康を保ちながら行うことを目指す。ピアサポートは万

能ではない」と結びました。

続いて、(社)VHO-net 代表理事でもあり、(社)全国膠原病友の会代表理事の森幸子さんが、「ピアサポート体制加算と、障害者ピアサポート研修」の講演へ。相談支援や障害福祉サービス事業において、ピアサポートを報酬上、評価することで活用を促進するという考え方、ピアサポートを担う人材の専門性の向上を目指した養成制度の詳しい内容が報告されました。

2つの講演を受けて、ディスカッションが行われました。まとめ発表では、「ピアサポートは地域によってまだまだ周知されていないのではないか」「薬の相談などは注意が必要」「ピアサポートの場を増やしつつ、フォローアップ研修の必要性を感じる」「ヘルスケア関連団体にとって、ピアサポートは力。いかに良い事業をするかによって、自然に人が集まってくる」など、活発な意見が交わされました。

参加団体

- 難病サポートfamiliaやまぐち
- ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ
- 全国膠原病友の会 高知支部
- もやもや病の患者と家族の会 (もやの会)中国ブロック
- 全国脊髄損傷者連合会 広島県支部
- (一社)全国膠原病友の会



第22回 北海道学習会

日本の障害福祉の動向について学び
インクルーシブ教育や
災害対応を話し合う

(2023年9月16日 ハイブリッド開催)



第22回北海道学習会が、札幌市の「かでの27」を会場として、対面とオンラインのハイブリッド形式で開催されました。まず、(社)福)仙台市障害者福祉協会の阿部彦さんが「ヘルスケア関連団体の動向」と題して講演を実施。日本障害フォーラム(JDF)代表、(社)福)日本身体障害者団体連合会会長を務め、障害福祉について詳しい阿部さんは、2022年に国連障害者権利委員会から出された日本政府への総括所見や、障害者施策の経緯などを説明し、特に女性や子どもの権利、インクルーシブ教育をめぐる課題や、2024年度に新たな計画期間が始まる「さっぽろ障がい者プラン」にも触れながら、障害福祉の現状や展望を語りました。

対応を中心に活発な話し合いが行われ、「ICT技術の活用で、身体障がいなどの物理的な困難は解消できる」「下肢障がい・車椅子対応が中心になりがちだが、上肢障がいへの配慮も必要」「視覚障がい者は、福祉避難所では受け入れられにくい」などの意見が出されました。また「普通学級を少人数にするなど環境を整えないと、障がい児の対応ができない」「災害対策は都道府県、学校は市町村の管轄であるため、特別支援学校を福祉避難所として活用しにくい」との問題提起や、「市川沙央さんの芥川賞受賞で読書バリアフリー法の必要性を痛感した」「障がい者を支えるボランティア意識が希薄になっていると感じる」などの発言もありました。最後に、阿部さんは、「私たちのことを私たちが抜きに決めないで」と当事者の視点を行政や関係者に届け、障がい児・者施策を通して誰もが暮らしやすい社会に変えていくことが必要ではないかと今後の活動への期待を述べて学習会を総括。テーマに関心をもった他地域からの参加もあり、多様な視点で障害福祉を考えた有意義な場となったようです。

参加団体

- 北海道ターナー症候群家族会 ライラックの会
- 北のポリオの会
- (社)福)仙台市障害者福祉協会
- しらさぎアイアイ会



第54回
関西学習会

「疾患は違えど。マッチング講演会」で、
セルフヘルプグループの意義や
役割について討論をする

(2023年10月7日 ハイブリッド開催)



第54回関西学習会が大阪市のたかつガーデンで、対面とオンラインのハイブリッド形式で開催されました。関西学習会が発足以来取り組んでいる、患者・家族の声を医療・教育の場に届ける、

「疾患は違えど。マッチング講演会」の模擬講演で、今回は「特別版・セルフヘルプグループの場合」として、疾患とは土俵が異なる場を共有しようという試みでした。

間になんかことを目的に、SHGは、その人自身が認識している課題について、仲間同士で経験を分かち合うことによつて、新たな価値観や生き方を探っていく場であること、SHGの二大働きは自己変革と社会変革であることなどについて語られました。

その後、質疑応答や意見交換へ。「SHGの助言に助けられた。自分の経験を活かしていきたい」「SHGの存在を、当事者だけでなく市民にももっと知らしめなければいけないと思った」「大きな意味でのチーム医療なのではないか」と思ったり、さまざまな感想や意見が挙げられました。その後、関西学習会が取り組んでいる、患者が語る講演を、どう発展させていくかについても話し合われ、患者・家族が、医療や福祉、教育を主導できることを、これからも社会に周知していくことが大切だと確認した学習会となりました。

参加団体

- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- 腎性尿崩症友の会
- 子どもを亡くした家族の会 小さなのち
- 日本アラジール症候群の会
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- NPO法人 日本マルファン協会
- しらさぎアイアイ会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- 豚島細胞症患者の会
- 全国膠原病友の会 岡山県支部
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部
- (一社)全国膠原病友の会

in 鹿児島

第39回
九州学習会

待望の対面形式での開催
行政も動かせる、ピアサポートの
価値について議論する

(2023年11月3日 対面開催)



第39回九州学習会が、鹿児島中央駅前キャンセビルで、対面方式で開催されました。テーマは「行政をも動かせたピアサポートの大切さを伝える為に」で、(公社)日本リウマチ友の会鹿児島支部の黒木恵子さんが、「かごしま難病支援ネットワーク事業部の活動報告」と題して講演。かごしま難病支援ネットワークの設立までの経緯、行政の意識を変えることもあったピアサポートの意義について発表しました。ピアサポート相談員養成講座のカリキュラム作成に取り組み、講座内容や、講座終了後の人たちのアンケート結果から、常に学ぶこと・情報を得ることが大事との見識を導き出したこと、専門家と協働しながら行政に伝えていく関係づくりなどについて語られました。

参加団体

- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- くまもとばれっと
(長期療養中の子どもと暮らす家族の会)
- 日本ALS協会 鹿児島県支部
- 鹿児島県難病相談・支援センター
- (公社)日本オストミー協会 鹿児島県支部
- SCDスマイルクラブ
- (公社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部
- アッシャーの会
- 認定NPO法人 アンビシャス

それを受けて、日本オストミー協会鹿児島県支部の石澤隆之さんが、「ピア相談員養成講座から学んだもの」と題して講演。受講以前はとにかく話を聞くという熱意から積極的になりすぎていたこともあり、受講後は、それを反省して相談者との距離を意識し、聴くことの難しさを学び、自分に今できることを見つけていくことの大切さに気づいたと述べました。

その後、2グループに分かれてのディスカッションへ。まよめの発表では、「ピア研修の必要性」聴く力の向上が必須だと思った「さまざまな気づきを今日、いただいた」保健師だが、ピアサポート講座を仕事に活かしていきたいなどの意見が出ました。コロナ禍後、VHOnetの地域学習会では初の現地開催であり、近況を伝え合う雑談にも花が咲き、情報交換もなされた学習会となりました。

活動紹介



第29回 東海学習会

Webツールを実践的に学び、 オンライン活動に活かす講義を開催

(2023年11月11日 ハイブリッド開催)

第29回東海学習会が、名古屋市の東別院会館とオンラインによるハイブリッド形式で開催されました。テーマは、「しゃべってみよう(Web会議をはじめてみよう)」です。

事前にアンケートを取り、ウェブで利用してみたいツールを実践することで、オンラインに慣れていないメンバーに積極的に挑戦し体験してもらおうことや、他団体のオンライン活動についての現状や経験を聞こうという趣旨です。VHO-netデジタル担当委員の照喜名通さんを講師に、ZOOMでの文書共有、ホワイトボードの利用、ブレイクアウトルームの利用、LINEのビデオ通話の利用方法、Googleフォームの



参加団体

- 岐阜県網膜色素変性症協会 (JRPS岐阜)
- 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会 (MPN-JAPAN)
- 長野県難病患者連絡協議会
- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- ポリオ友の会東海
- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- もやもや病の患者と家族の会 (もやの会) 中部ブロック
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 認定NPO法人 アンビシャス

便利な機能の説明など、共有画面を通して、わかりやすく実践的な手法で進められました。参加者が利用方法を学ぶと同時に、それをどう会員に教えていくかも議論され、「使い方から入ると拒否されやすい。やりたいことがまずあり、それを伝えるためのツールであることを伝えたい」できる人と、ついていけない人の差ができる。それでも、話し方ひとつで変わることに気づいた」「すぐに実践できる内容なので助かった」など、さまざまな意見が述べられました。講師の照喜名さんからは、「ヘルスケア関連団体のリーダーが、若い会員のITが得意な人に業務を託していけば負担が軽くなり、後継者育成の布石にもなる」という意見も。「いろいろなことが目の前で実践されて、ハードルが少し下がった学習会だった」という感想とともに、学習会を終了しました。



第43回 東北学習会

当事者の就労支援について 経験や課題を共有し学びを深める

(2023年11月19日 オンライン開催)

第43回東北学習会が、「これまでの学びを未来へつなげる障がいや難病があっても生き生き働ける社会を目指して」をテーマとしてオンラインで開催されました。

東北学習会では2年にわたり、障がい者や難病患者の経済的・就労的問題について取り組んできたことから、今回は、この2年間の学びを振り返り、それぞれの気づきや、今後取り組みたいこと、社会福祉制度につながっていない当事者への対応などを話し合うことを目的とした学習会となりました。

まず前回の学習会で、当事者の就労について事例発表を行ったメンバーが、行政への働きかけなどの学習会後の取り組みを報告。その後のグループワークでは、就労支援を中心に活発な意見交換が行われ、グループ発表では次のような意見が紹介されました。

- 難病患者の就労について、当事者も制度や相談体制を学ぶことが必要
- 就労支援について、所属団体でも行政への働きかけや意見交換などを継続的に実施していきたい

参加団体

- 患者会ピンクのリボン
- CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
- 全国膠原病友の会 岩手県支部・福島県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 岩手県支部
- 宮城県心臓病の子どもを守る会
- NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会
- (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



● 就職前からの病气、就職後の発症では事情が変わる。就職活動の際は、自分の状況を正しく伝えること、就職後に発症した場合、企業に合理的配慮を求めたい

● 当事者向けのエントリーシートの作り方や、当事者の就労に取り組み企業、各自治体の現状などについて情報を共有したい

今まで就労で苦労した経験も紹介されましたが、「障がいや難病だけでなく、子育てや介護など多様な背景があるのだから、個性や背景を踏まえた労働環境整備が必要と訴えていこう」「人口減少の中で、いろいろな人が活躍できる社会を目指したい」といった前向きな意見もあり、希望をもつて進んでいこうという思いを確認。「当事者の就労について社会の理解を深めるために、多くの団体が協力して事例を集め、課題や要望を発信していくことが必要」と、今後の活動の方向性を共有して学習会を終えました。



活動紹介 第61回 (2023)



オンライン 第44回 沖縄学習会

意思決定支援について
模擬事例をもとに
さらに深掘りをする

(2023年11月25日 オンライン開催)

第44回沖縄学習会が、オンラインで開催されました。テーマは前回の学習会を踏襲し「意思決定支援について学ぶ」医療・福祉・支援団体(患者会)における意思決定支援の現状と課題」です。議論のトリガーとなる模擬事例がまず発表されました。(23歳の膠原病患者の母親から、娘の様子がおかしく体調も悪いよう。処方薬も飲んでいない、との相談があった。ピアサポーターとして本人と話をすると、将来が不安。薬をやめ、民間療法で治したいと発言あり」というものです。これを受けて2グ

ループに分かれてのディスカッションへ。全体討論では「患者は、医師、母親、患者団体からも民間療法を否定された場合、行き詰まる」「本人が納得するまで見守るしかない」という意見が多かった。「患者(息子)がしんどいとき、放っておいてくれ、何もしなくていいと言われた。それも一つの選択肢だと思っただ」「意思決定の場をつくるには、語る場が必要。いろいろな情報を聞いて、選択してほしい」「看護師だが、先を見越して先のことを伝えてしまいがち。患者の今の状況に寄り添わなければいけない」と改めて思った。「難しい課題だが、いろいろな視点からの深い意見が聞けた」「人ひとりの対応は違う。事例を多く知っておくことが、患者団体の強み」などと、さまざまな議論が展開されました。

今学習会には、関東、北陸、関西、九州の他地域からの参加者もあり、地域学習会のつながりや、オンラインのメリットを活かした実りある学習会となりました。

参加団体

- 認定NPO法人 アンビシャス
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- NPO法人 沖縄県脊髄損傷者協会
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 沖縄県網膜色素変性症協会
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- 日本ALS協会 佐賀県支部
- 富山IBD
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- きらめき会

オンライン 第52回 関東学習会

共感の得られる組織づくりを目指して
広報活動について学び、
団体の課題や現状を共有

(2023年12月3日 オンライン開催)

第52回関東学習会が「共感の得られる組織づくり」をテーマにオンラインで開催されました。

まず10月に行われたヘルスケア関連団体ワークショップの報告を経て、前回の学習会後に実施したアンケートの結果について、CMT友の会の岸紀子さんが解説。その後、2つのグループに分かれて、ビジョン・ミッションの伝え方や、団体の課題や現状について話し合うグループワークが行われました。

グループ発表では、共感されるビジョン・ミッションについて「相手によつて、戦略的に伝えていくことが必要」「社会に受け入れられるビジョン・ミッションが必要」などの意見が紹介されました。また、課題として「高齢化が顕著であり若い世代の理解を深めることが必要」「仕事と団体の活動の両立」などが示されました。

今後の展望として「課題は多いが、コロナ禍でのオンラインの活用など前向きな変化もある。SDGsに取り組み企業も増える中で、自分たちも前向きに

取り組みたい」との意見もありました。

グループ発表を受け、認定NPO法人日本ファン・ドレイジン・グ協会の准認定ファン・ドレイザーの資格をもつ岸さんが解説に続き講義を行い、ファン・ドレイザーの立場から、団体の広報活動について、「誰に何を伝えるのかを整理してほしい」とアドバイスをしました。

最後にVHO-net 監事の伊藤智樹さん(富山大学人文学部教授)が「ビジョン・ミッションについて団体内部への浸透と、外部に伝えていくことは表裏体。団体の目的を自分事として考えられることが重要であり、言語化されていることが強みになる。またリーダーの引き継ぎや他団体との連携、行政への働きかけなどに取り組む際は、ビジョン・ミッションの見直しを行うことが必要」と助言。共感の得られる組織づくりを考える中で、各団体の課題や取り組みを共有し、多くの学びを得た学習会となりました。

参加団体

- あけぼの埼玉
- CMT友の会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- NPO法人 東京難病団体連絡協議会
- ポリオの会
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター



ヘルスケア 仕事探訪 第3回

認定 遺伝カウンセラー

遺伝にかかわる病気や体質の相談に
専門的に対応し、患者や家族を支援

遺伝カウンセリングを 担う専門職

人間の遺伝情報の全体像(ヒトゲノム)が明らかとなり、遺伝性疾患の研究が進み、遺伝子検査やゲノム医療という言葉が身近なものとなってきました。しかし、今も遺伝性疾患の当事者は、仕事や結婚、子どものごと、周囲の理解などさまざまな不安や問題に直面します。血縁者が遺伝性疾患であった場合、遺伝子検査や予防的治療を受けるか受けないかの決断を迫られるなど、遺伝医療が進化したからこそその悩みもあります。こうした問題に直面する患者や家族に対する遺伝カウンセリングの担い手として誕生したのが「認定遺伝カウンセラー®(Certified Genetic Counselor: CGC) Jhp」。

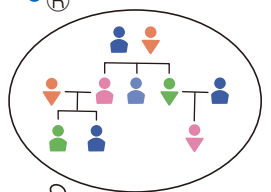
理的・法的な内容も含まれるため、医療者とは独立した専門職が必要となったのです。認定遺伝カウンセラー®は、職業選択や結婚、出産など当事者が直面する医学的、心理的、社会的な課題を整理し、医療情報はもとより福祉や療育に関する情報(社会資源)について伝え、患者や家族が納得のできる方針を立てたり、決断を支援したりする専門職といふことができます。

出生前検査や 予防的治療の悩みにも 対応

現在、28の大学院に遺伝カウンセラー認定養成課程が開設されています。これらは、日本遺伝カウンセリング学会と日本人類遺伝学会が協力して制度化した認定遺伝カウンセラー専門教育機関として認定されており、修了者が、認定遺伝カウンセラー制度委員会による認定試験に合格すると認定遺伝カウンセラー®を呼称することができます。

多くの認定遺伝カウンセラー®は、大病院や総合病院の遺伝子診療部など遺伝疾患にかかわる部署に在籍し、臨床遺伝専門医や各診療科の医師と連携して患者や家族の支援を行っています。また大学や研究機関に所属し、教育や研究に従事したり、製薬企業などに在籍して患者支援や臨床試験にかかわったりする場合もあります。

遺伝カウンセリングにおいては、妊娠など周産期の相談、出生前検査、子どもの先天性・遺伝性の病気、遺伝性の腫瘍(がん)、遺伝性の神経・筋疾患などが、テーマは多岐にわたります。遺伝医療の進展は目覚ましく、また予防的治療が保険適用になるなど環境の変化もある中で、カウンセリング内容も迅速に対応することが求められます。一方で、認定遺伝カウンセラー®の歴史は浅いため、人数もまだとても少なく、遺伝カウンセリングを行う医療機関も少数であり、社会的な認知度も高くはありません。認定遺伝カウンセラー®の果たす役割への理解が深まり、資格をもつ人が増えることや、当事者団体・難病相談支援センターなども連携して、患者や家族のニーズに応える、より多角的な支援が可能になることが期待されます。



参考 URL 日本認定遺伝カウンセラー協会 <https://jacgc.jp/>
認定遺伝カウンセラー制度委員会 <https://plaza.umin.ac.jp/~GC/>
遺伝性疾患プラス <https://genetics.qlife.jp/>

仕事DATA

- 人数 389名(2023年12月現在)
- 認定試験 年1回 筆記試験と面接試験
(遺伝カウンセリングのロールプレイを含む)
※認定遺伝カウンセラー制度は2005年に施行
- 受験資格 認定遺伝カウンセラー制度委員会が認定した遺伝カウンセラー認定養成課程を設置した大学院を修了している、また受験時に日本遺伝カウンセリング学会あるいは日本人類遺伝学会に入会して2年以上経過しているなどの条件がある
- 勤務先 医療機関、大学、研究機関、製薬会社、臨床検査センターなど



知る・学ぶ・実践する

医療への患者・市民参画

PPI

医学研究・臨床試験を身近に捉え、医療への関心を高める取り組みとして注目される患者・市民参画「PPI(Patient and Public Involvement)」。

今回は、東大病院という臨床研究中核病院で、研究者と患者をつなぐ相談窓口としての業務を行う渡部歌織さんに、PPIの浸透やこれからの期待についてお話を伺いました。

より良い医療を実現するために 患者団体が リーダーシップをとり、 PPIに取り組んでほしい



東京大学医学部附属病院
臨床研究推進センター
臨床試験患者相談部門長
CRC(臨床研究コーディネーター)
渡部 歌織 さん

臨床研究中核病院で 研究者と患者をつなぐ 相談窓口を担当

CRCは、「治験コーディネーター」という名称を使う人も多いのですが、製薬企業が実施する治験のみではなく、研究者が主体の臨床試験のコーディネーターも行うため、東京大学医学部附属病院(東大病院)では「臨床研究コーディネーター」と称しています。当院は先進医療の臨床試験を実施できる特定機能病院であるとともに、国内で15ヶ所ある臨床研究中核病院の一つであり、企業が実施していない研究も多く行っています。研究を支援する専門の部署では、ウェブサイトに、どのような臨床研究を行っているかという情報公開や、研究者と患者さんをつなぐ業務も行っています。臨床研究中核病院では、患者さんを含め国民の臨床試験に対する相談を受ける体制を整えており、私はその相談窓口を担当しています。臨床試験に関する相談において、患者さん一人ひとりに合った情報を提供することで、それが患者さん自身の学びにもつながることもあります。一般の方とお話していると、新しい治療の一つとして治験を求めてらっしゃる相談が多い。PPIに関しても、患者さんが情報を得ることや、臨床試験に参

加する意義など、裾野を広げていくことを意識し、参加している方や関係者の不安に寄り添い、相談に対応しています。

患者の意見を集約し 研究者に届ける 患者団体の役割に期待

一人ひとりの患者さんが、こんなことに困っている、こんな薬がほしいと申し出られても、それで物事を動かすのはなかなか難しいと思います。そういう声を患者団体に集約し、その領域を得意とする研究者に届ける。みんなで動いた方が、エンジンが加速するのではないかと思っています。そのため、意見をとりまとめる力、研究者を探し交渉する力、対等に話し合える技量をもつことが、患者団体に期待されているのではと考えています。医学生に対する教育でも、PPIについて学ぶ機会がありますが、研究者だけで開発を進めてもひとりよがりになることもあり、もっと最初の段階で患者さんの意見を聞くことの大切さを教えています。ただ、研究者がどのようにして患者さんにつながるのか、悩むケースもあると思うので、躊躇せずに患者団体の声を関係機関に届けてくださるのにはウエルカムだと思います。

PPIの学びの場

(一社)医療開発基盤研究所(Ji4pe.tokyo)
<https://ji4pe.tokyo/>

渡部 歌織 さん プロフィール

東京大学医学部附属病院の病院薬剤師を経て、院内初のCRCとなる。(一社)日本臨床薬理学会認定CRC。現在は臨床試験の患者相談や情報公開などに従事。厚生科学審議会臨床研究部会にてCRCの立場で委員を務める他、(一社)医療開発基盤研究所(Ji4pe)理事、(一財)臨床試験支援財団理事などを務める。

CRCの領域でも、PPIが注目されだしたのは2019年頃からです。全国のCRCが一堂に会しての集会在り1回あり、そこで初めてPPIという取り組みがあることが認識されました。それまでは、医療を提供する(Give)という意味で「生懸命やってきたのですが、そうではなく、対等の立ち位置で、より良い治験や臨床試験をしていきたいと思います」という視点が提示されました。まだ、わずか5年前です。医療機関も患者さんが気兼ねなく相談できる体制を整える必要性があります。医療従事者もPPIを積極的に意識していかなければならないですし、製薬会社などの企業側、患者団体も、一緒に経験を積んでいきたいと思います。

患者の力

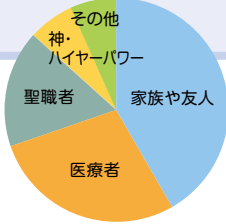


図1:スピリチュアルケアに対するケアを医療の現場で担っているのは誰か
Hanson LC, et al. J Palliat Med. 2008 11(6):907-14. より作図

家族や友人による スピリチュアルケア

スピリチュアルケアとは

スピリチュアルケアという言葉を知ったことがありませんか？聞いたことがあるという人でも、一体何をやっているのかよくわからないという人も多いのではないかと思います。

わが国では欧米諸国に比べてかなり遅れてスピリチュアルケアが入ってきました。現在でも、ホスピスなどの緩和ケア(終末期の医療)の領域でスピリチュアルケアに対する関心が徐々に高まっていますが、医療全体を見わたせば、スピリチュアルケアに対する理解は進んでいない状況です。1990年のWHO(世界保健機関)からの報告書を翻訳し出版された『がんの痛みからの解放とパリアティブ・ケア』では、スピリチュアルとスピリチュアルケアについて以下のように説明されています¹⁾。(この翻訳版では、spiritualが霊的と訳されていますが、現在ではスピリチュアルとカタカナ表記されるのが多くなっています。)

スピリチュアルとは、人間として生きることに関連した経験的側面であり、身体的な現象を超越して得た体験を表す言葉である。多くの人々にとって「生きていること」がもつ霊的な側面には宗教的な因子が含まれているが、「霊的」は「宗教的」と同じ意味ではない。霊的な因子は、身体

的、心理的、社会的因子を包含した人間の「生」の全体像を構成する二因子とみることができ、生きていく意味や目的についての関心や懸念とかかわっていることが多い。とくに人生の終末に近づいた人にとっては、自らを許すこと、他の人々との和解、価値の確認などと関連していることが多い。

スピリチュアルケア(翻訳版では「霊的な面への援助と支援」)では、患者は、霊的な面での体験を尊重され、これについての話を傾けて聞いてもらえるという期待する権利を持っている。このような体験について話したり、話の意味が理解され、その感想を聞いたりすることが多くの場合、心の癒しにつながる。患者とケア担当者が尊敬し信頼し合う関係であれば、話を分かち合え、生きていくことの意味や苦悩の目的、さらには宗教儀式への参加についてささげ話を交わせる場が生まれる。霊的な面まで包含したケアにおける人間関係は、心の癒しを促す力がある。

スピリチュアルケアは、がん末期などにみられる「生きていく意味や目的についての関心や懸念にかかわる問題」に対するケアと書かれています。このような問題は必ずしもがん末期の患者さんだけにみられるわけではありません。救急車で運ばれた重篤な患者やその家族、あるいは難病や進行性の慢性病患者においても、同様な問題を抱

誰がスピリチュアルケア(SCC)を担うのか

それでは、医療においてスピリチュアルケア(以下SCCと略す)は誰が担っているのでしょうか。欧米の病院では、チャプレンと呼ばれる聖職者がそのケアを担ってきました。しかし、近年米国ノースカロライナ大学のハンソンらが、患者や介護する家族を対象にSCCの提供者について調査したところ、予想外の結果が明らかになりました。SCCを受けた103人へのケア提供者は237人だったので、家族や友人が95名(41%)であり、医療者が66名(28%)、聖職者が38名(17%)、神やハイパーパワーは15名(6.6%)、その他が15名(6.6%)だったので(図1)²⁾。

すなわち、専門職である聖職者に比べて、家族や友人、医療者がSCCの提供者として大きな位置を占めていたのです。米国はSCCの制度や教育が進んだ国です。その米国でこのような結果ですから、SCCがこれから導入されようとするわが国では、家族や友人、医療者の役割がより大きくなるだろうと考えられます。

筆者



慶應義塾大学 名誉教授
加藤 眞三 さん

この報告で、SCの提供者237名のうち、1日に1回以上訪問する人が105名(49.5%)であり、少なくとも1週間に1回以上訪問する73名(34.4%)と合わせると85%ほどを占めています。つまり、患者にとって身近な存在、関係性のある人がケア提供者になりやすいのです。わが国でも、ケア提供者として、家族や友人などの関係性をもつ人や、医療機関で患者に身近な存在である看護師などがケア提供者になりやすいだろうと考えられます。外来に通院する難病や慢性病の患者さんでは、家族や友人、患者会での仲間などがより大きな役割をもつことになるのではないのでしょうか。

スピリチュアルケア(SC)の教育はどのように行われるのか

SCといっても、そんなもの習ったこともないし、わたしはできないと考える人も多いことと思います。欧米のチャプレンは、単に聖職者の資格だけでなく、臨床パストラル教育というコースを修了、認定を受けた人がその任務にあたっています。わが国でも、臨床宗教師や臨床スピリチュアルケア師などの認定制度がつけられ、そのためのプログラムが準備されてきました。

上智大学グリーンケア研究所には、傾聴のためのグリーンケア人材養成講座があり、2011年より大阪で、2014年からは東京で開設されています。この講座には、聖職者や医療職もいますが、学校の教師、会社でのカウンセラー、一般企業の社員、主婦なども受講し、その構成は多様です。年齢も30〜70歳代までいます。どんな人にも開かれたSCのコースということができます。

友人や家族によるスピリチュアルケア(SC)

ただし、ハンソンらの調査における家族や友人は、SCのための教育プログラムを受講した人ばかりではありません。家族や友人という関係性の中で傾聴が行われ、それがケアを受けた側にとってSCと受けとめられたのです。

プロフェッショナルとしてSCを提供するのであれば一定の資格が必要ですが、いのちの根源的な苦悩に対するケアは、家族や友人であれば特別な資格を必要とするわけではありません。特定の関係性をもった人が苦悩する人に寄り添いたいと思ひ、思われる関係性の中でケアが行われるからです。そして、苦悩を抱える人にとって、この人になら話をしたいと選んだ人が、ケア提供者になるのです。

ケア提供者は苦悩する人の傍らで、ともに時間をもつ存在となることが大切です。家族や友人の立場から考えた場合に、この人に対して何を話してあげれば良いかわからないからと遠ざかりがちになることがあります。しかし、このことが患者を孤独にしまうことになりません。ケアする側が積極的に何かを教えるのではなく、その人の人生の振り返りや希望を聴いていることが、癒やしにつながるのです。

共感という言葉がよく使われますが、話し手に聴き手が必ずしも同調する必要はありません。たとえば共通の思い出について話しているときに自分はどうのように感じていたかを話すこともできます。そのことが話している人の物語を豊かなものにすることもあるのです。

話し手の話題や気持ちを否定することはでき

るだけ避けます。たとえば「わたしが死んだ後には……」などと言われても、「そんな縁起でもないことを言わないで、元気を出すのよ」などと遮ってしまうのではなく、話し手の気持ちに寄り添うことが大切なのです。そして、話し手の人生を常に肯定的に捉えて聴くことが大切です。このような傾聴で次のようなことが期待できます。

- ① 聴き手がいることで、その人は過去の思い出を書き換えることも可能になります。過去に不仲となった人との和解もこんな機会にこそできるのかもしれない。
- ② 本当にやりたいこと(魂願・本心、人生をかけての願い)を見出すことができるかもしれません。
- ③ 慢性病など、死期に迫られる危機でなければ、その危機をきっかけに自分が本当にやりたかったことを見つけられるかもしれません。

相手の話を聴いている間に、その人自身も気がついていない本当の願いを見つけられるように伴走することが、SCで本質的に大切なことだとわたしは考えています。同病の患者によるピアサポートでも、このようなSC的な部分が含まれてくるのではないのでしょうか。

加藤 眞三さんプロフィール

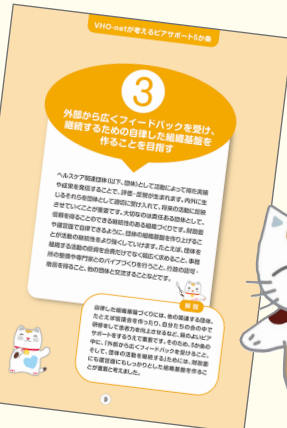
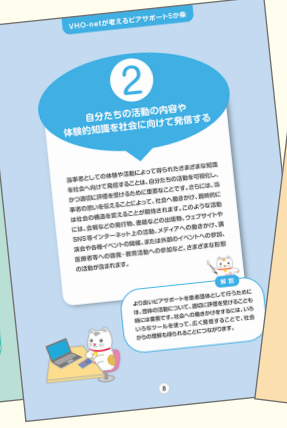
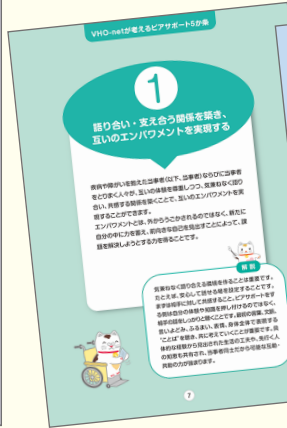
1980年慶應義塾大学医学部卒業。1985年同大学大学院医学研究科修了、医学博士。1985〜1988年、米国ニューヨーク市立大学マウントサイナイ医学部研究員。その後、都立広尾病院内科医長、慶應義塾大学医学部内科専任講師(消化器内科)を経て、慶應義塾大学看護医療学部教授(慢性期病態学、終末期病態学担当)。現在、慶應義塾大学名誉教授。

■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)

参考図書 1)世界保健機関(WHO)編 武田文和訳『がんの痛みからの解放とパリアティブ・ケア』金原出版 1993年
2)Hanson LC, et al. Providers and types of spiritual care during serious illness. J Palliat Med. 2008 11(6):907-14
3)高橋佳子 [2つの扉「まさかの時代」を生きる究極の選択] 三宝出版 2022年

VHO-netが考える『ピアサポート5か条 改訂版』のご案内



ピアサポートとは、当事者ならびに当事者をとりまく人々が、互いの体験を尊重し、広くフィードバックを受けて、エンパワメントを実現し、将来にわたり発展していく活動です。このピアサポートの共通言語として、また、社会資源としてのピアサポートの基準になることを目指して『VHO-netが考えるピアサポート5か条』は作られました。

今回の改訂版は、東京都とファイザー株式会社(日本法人)が、2022年12月26日に福祉・保健医療分野における連携協定を締結したことを受けて、ファイザーでの社会貢献活動の取り組みとして2015年に作成した冊子を再編集したものです。

改訂版の冊子は、東京都保健医療局の「東京都がんポータルサイト」に掲載されました。VHO-netのホームページから冊子のお申し込みや、PDFダウンロードができます。みなさんのピアサポート活動にお役立てください。

今回の改訂版は、2015年に作成したものを一部修正し、新たに解説を加え、ピアサポートについてより明確に説明しています。



(一社)ヘルスケア関連団体ネットワークの会
<https://www.vho-net.org/>

まねきねこ 2024年カレンダー まねきねこWEB版からダウンロードできます!

まねきねこカレンダーは、HPからダウンロードして何度でもプリントできます。まねこときねこをいつもあなたのお近くに! 書き込みスペースもあるので、幅広くご活用ください。



▼ダウンロードはこちらから、「まねきねこ ファイザー」で検索!
<https://www.manekineko-network.org/>

まねきねこ 2024年 第63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。

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

ここ数年、『まねきねこ』はオンラインによる取材を行ってきましたが、久しぶりに取材先に出向いてお話を伺うことができました。今回、マギーズ東京さんを訪れてお話を伺い、その方の印象や動きといった、オンラインではなかなか伝わらない温かみなどを感じることができ、また、訪れた場所の建築であったり、くつろげるお部屋の雰囲気などを感じることができて本当に良かったと思っています。しばらくは直接会って話ができない期間がありましたが、今後も機会があれば伺って取材をさせていただきたいと思っています。