

講演録

生命倫理セミナー 第2回 患者が考える生命倫理

医療の受け手である患者が自身の体験に基づいて
倫理の在り方を考える

(2022年2月23日(水・休日) Zoomシステムによるwebinar)

講師

内田 絵子^{*1} NPO法人ブーゲンビリア 統括理事長
村上 利枝^{*2} 一般社団法人日本癌治療学会認定がん医療ネットワークシニアナビゲーター
JA神奈川県厚生連相模原協同病院 がん患者会富貴草 世話人代表
がんサポート相模原 副代表
がん哲学外来さがみはら・F 代表

共催：一般社団法人医療開発基盤研究所 (JI4PE), 臨床評価刊行会

協力：臨床研究リスク管理研究会

後援：日本生命倫理学会, 一般財団法人日本製薬医学会

The 2nd Bioethics Seminar Patient-oriented Bioethics

In consideration of ethics based on patient-centric experiences
and users of medical services

(Wednesday, February 23, 2022, Webinar by Zoom system)

Lecturers

Eiko Uchida, President, Breast Cancer Patient Support Group BOUGAINVILLEA
Toshie Murakami, Japan Society of Clinical Oncology Cancer Network Senior Navigator
Sagamihara Kyodo Hospital Cancer Patients' Association "hukkiso"
Deputy Representative of Cancer Support Sagamihara
Cancer Philosophy Outpatient Sagamihara F representative

Co-organizers: Japanese Institute for Public Engagement (JI4PE), Clinical Evaluation

Cooperation: Clinical Research Risk Management Study Group

Supported by Japan Association for Bioethics, The Japanese Association of Pharmaceutical
Medicine

^{*1} 患者の声協議会 世話人, まちねっとカフェ がん等担当, がんネットワーク東京 発起人

^{*2} CNJ 認定乳がん体験者コーディネーター, がん哲学外来市民学会認定コーディネーター

Abstract

This article is a record of the second Bioethics Seminar held in February 2022, following the first one on January 22, 2022. Both were planned and held by patients and public members of the Japanese Institute for Public Engagement (JI4PE), derived from the activities of a working group of JI4PE. In response to the lecture at the first seminar by Professor Rihito Kimura, at this second seminar, two lecturers representing patients made presentations, while four medical professionals were invited to make designated remarks.

Ms. Eiko Uchida, leader of a cancer patient group, talked about her experience of receiving breast cancer treatment in Singapore, building a community self-help network in Japan, powerful developments such as the political activities of the Basic Medical Care Act or drug approval policies, as well as international volunteers towards SDGs.

Ms. Toshie Murakami shared her experiences with having cancer twice as well as caring for family members. She also described her community engagement initiatives and how she has been certified by the Japanese Society of Oncology as a coordinator and “peer supporter.”

The invited commentators and medical professionals, discussed informed consent, shared decision-making, changing situations, and prospects for cooperation between patient associations and medical professionals. Additionally, the need for further development of social infrastructure was also noted.

Following these two consecutive Bioethics Seminars, patients and public groups will continue these activities in various ways and development styles.

Key words

informed consent, shared decision making, patient-centered medicine, peer supporter, patient advocacy

Rinsho Hyoka (Clinical Evaluation). 2022 ; 50 (3) : 325-60.

抄録

本稿は、一般社団法人医療開発基盤研究所 (JI4PE) のワーキンググループの活動が発端となって、患者・市民自らの手で企画し開催した、第1回生命倫理セミナーに続く第2回目の記録である。第1回の招聘講師である木村利人教授の講演に対する患者側からのレスポンスとして、患者の立場の講演者2名が発表し、指定発言には医療専門職4名を招いて議論した。

がん患者団体のリーダーである内田絵子氏からは、シンガポールで乳がん治療を受けた経験に基づき、日本の地域で支え合うネットワークを構築するとともに、「医療基本法」の提案や医薬品承認と関わる政治家に対する働きかけ、SDGs (持続可能な開発目標) を目指す国際ボランティア活動など、幅広く力強い活動を展開してきた経験が伝えられた。

村上利枝氏からは、2回のがん体験と家族の介護などの体験に基づき、がん治療専門学会よりコーディネーターの認定を受け、それを生かしピアサポーターとして地域を基盤に活躍してきた経験が伝えられた。

「指定発言」では、医療専門職より、臨床現場でのインフォームド・コンセント、シェアード・ディシジョン・メイキングのあり方、患者会活動と医療者の関わり方の変化、と力強い患者会活動と今後連携しながら社会基盤を整備していく必要性などについてコメントがあった。

なお、クロージングでは2回の生命倫理セミナーに続いて、患者・市民の活動は今後も多様な形で展開していくことが宣言された。

キーワード

インフォームド・コンセント、シェアード・ディシジョン・メイキング、患者中心医療、ピアサポーター、患者アドボカシー