

「コンパッションに満ちたまち」検討事業  
2023年10月インド研修報告書

2024年8月 一般財団法人オレンジクロス

研修目的:

2023年3月に、[本事業のインド視察](#)において「コンパッションに満ちたまち」の先進事例のひとつといわれるインド・ケララで、診断名・年齢・社会階層にかかわらず不治の病、寝たきり、死にゆく患者の問題に、地域コミュニティが参画する医療サービス提供により対応する緩和ケアの仕組みである「ケララモデル」の理念と実践について学んだ際、ケララモデルの核とされたボランティアの研修を受講すること、また学生ら若いボランティアとの交流や活動の見学を行うことを通じて、日本で世代を超えてコンパッションに満ちたまちをともに実現していく学びの在り方を探索することを目的とする。

研修参加者:

藤岡聡子(福祉環境設計士、株式会社ReDo 代表取締役、医療法人社団オレンジ 副代表) 堀田聡子(慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科教授)

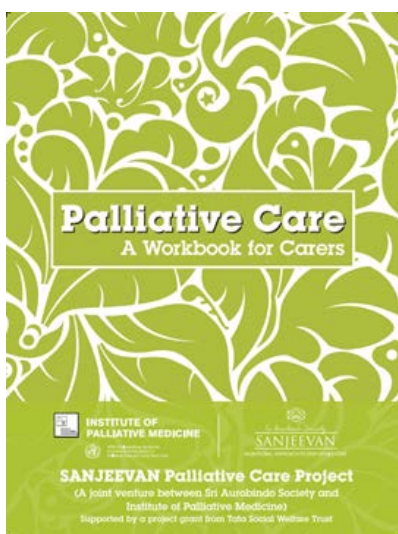
医療法人社団オレンジより佐藤宏紀(救命救急士)、社会福祉法人福祉楽団より藤堂智典(社会福祉士、公認心理師、児童福祉司、児童指導員、相談支援専門員、介護福祉士実務者研修修了)、須藤結(社会福祉士・保育士・介護福祉士実務者研修修了)、椎名諒太郎(大学生)

研修日程:

2023年10月14日出国～10月20日帰国(現地での研修は10月15日～10月19日)

医療介護福祉現場の若手とともに

- WHO Collaborating Center for Community Participation in Palliative Care and Long Term CareでもあるIPM([Institute of Palliative Medicine](#))が開発したケアラー向けの研修を、↓の教材(現在私訳準備中)に基づいて受講
- Death Cafeの体験
- 学生ボランティアとの交流
- 地域における活動の見学



IPMにて研修修了後講師陣とともに

1日目:2023年10月15日

時間	内容	講師
14.30 – 15.30	<p>IPMの敷地内(建物内外ツアー)</p> <p>※3月訪問時の情報の追加は以下のとおり。</p> <p>※IPMの建物は全面リノベーションを予定しており、本体の建物から離れたところに位置していた(地元新聞社の寄付による)外来があった建物は、これから多目的ホールに建替え予定。Footprintプロジェクトや、各種の集いもここでできるように。</p> <p>&lt;学生や若者の来訪&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 平日は学校があるので、夕方や週末の方が多い。15日(日)は夕方からのイベントのために野外ホールに150人くらい来場予定。もっと多くの若者が集うことも。</li> <li>● この敷地が、市街地から近く、また森に囲まれて静かであること、門やセキュリティがなくアクセスしやすいことも若者たちが集う理由のひとつ。</li> <li>● この日は、夕方からアーティストのイベントを企画実施するグループが、丘の上のあずまやでアートワークも実施していた(植物の素描)。Art・Tech・Fashion・X-treme sportをテーマとするグループ</li> <li>● また、学生ボランティアのリーダー的存在(3月にも会った数人を含む)のメンバーも多く集っており、うち1人は2024年2月のCurios(Compassionate Communityをお祝いするお祭り)の実行委員長</li> <li>● これとは別に、建物のなかに入ろうとしたところでは、近隣の大学の英語専攻の女子学生4人と出会った。現在では多くの学校(医療介護福祉関係以外の専攻)の学位をとるための一部としてIPMでの活動等が位置づけられている。彼女たちは12日間の研修期間となる。</li> </ul>	Saifら
15.30 – 16.00	<p>IPMの概要説明</p> <p>※3月視察報告と重複は除く</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 概要説明は、“Creating Compassionate Communities”とのタイトルで、IPMにおける緩和ケアの考え方(突然死を迎える人は1割未満、多くの人を経験するさまざまな病気や困難とともに過ごす期間をよりよいものにする、これを医学的な問題とみなさず社会的な問題とみなすこと)について、Rosalynn Carter(カーター元首相の妻)による言葉(世の中には4種類の人がいる。過去・現在・これからケアをする人・ケアする人をこれから必要とする人)</li> </ul>	Saif

	<p>の引用しながら解説するところから始まり、IPMのWHO Collaboration Centerとしての位置づけ、IPMの4つの役割、IPMの建物の機能、医師・看護師及び広く開かれた各種研修、Footprintプロジェクト、啓発やファンドレイジング、国際的な展開へと進んだ。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● IPMの4つの役割は、①Compassionate Care Modelの育成、②Death Literacyの促進、③若者をCompassionに巻き込む、④地域主体の緩和ケアネットワークの促進と整理され、3月の説明と比較すると、②が新たに強調された印象。</li> <li>● ②については、3月にこれから始めるとの言及があった死別に寄り添うプログラム(2日間・対面、20人程度まで、悲嘆・喪失・死別の概念の理解を目的とする)の他、Death Cafe(人々の死や死にゆくことにかかわる心配・希望や思いをめぐる対話を展開)、Living well, Dying Well(1日間・対面のワークショップ、自らのいまの暮らし、その意味や価値、これからの暮らしについて振り返り、考えるワークショップ)の紹介があった。</li> <li>● 国際的な協働としてはイングランドのSt.Christopher's Hospiceとのフェローシッププログラムの開発・運営のほか、オーストラリアの<a href="#">Death Literacy Institute</a>とのDeath Literacyに関する学術的な協働が新たに始まったことも紹介。</li> </ul>	
16.00 – 18.00	<p>第3章 緩和ケアとは何か？/Introduction to palliative care (3)</p> <p>※教材に基づく研修については、進行上のポイント、参加者のコメントや質問への回答を中心に列挙する。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 通常1回30人程度まで。1グループ5～6人に分け、このパートは1時間くらいを目安とする。</li> <li>● 議論が盛り上がったなら30分延長して他のパートを減らす等柔軟な対応もよし。</li> <li>● 緩和ケアとは、のイントロに始まり、まずケースについて考え、それからWHOの定義を示す。最初から定義を話すことは行わない。</li> <li>● ケースはインドの文脈で書かれており、研修実施する国・地域やその関心にあわせて適宜設定(ケース及び問い)を調整するとよい。</li> <li>● 例えばテキスト15頁の事例は「32歳の進行した乳がんの女性とその家族の隣人として考える」という想定だが、隣人があれこれすることを考えにくい文化があれば、家族のなかで何ができるか、とすればよい。またがんではなく認知症等の事例としてもよい。</li> <li>● 参加者には、まず事例を読んで、何が問題か(problem)、なにができるか(suggestion)をグループで考えて、リスト化してもらい、これを全体に発表、ホワイトボード(やフリップ、パワーポイント等)でリストアップ。(写真1)</li> <li>● 次になぜその問題をあげたのか、その問題の分類(身体、感情/心理、社会、スピリチュアル)を各参加者の考えで発言してもら</li> </ul>	Dr Suresh Kumar

う。各問題の分類は1つでなくてもよく、この段階でそれぞれの分類の定義等を知らなくてよい。さらに、それぞれの問題をあげられたsuggestionsによって解くことができるのかを考える。

- そのうえで、ページをすすめ、WHOの緩和ケア、サポートティブケア、とくに小児のための緩和ケアの紹介へとすすむ。
- 18-19頁のスクリーニングツールは、フォーマルなサービスでは重要だが、地域のなかでは特定のツール等を使わなくてもよい。またこのツールである必要はなく、それぞれなじみのあるツールを使えばよい。

例 [SPICT – Supportive and Palliative Care Indicators Tool](#)

- 20頁の図はポスターであり、いっぱんにはポスターとしてまとまっていると紹介するだけ。参加者のなかに研究者等がいて関心が高い場合には説明を加えることも。
- 進行上重要なのは、まず概念の学習から入るのではなく、ケースを通じて自分の考えを出し、グループ内で議論し、これをグループ間で共有すること、そこであげられたリストの背景を確認、そのあとWHOの定義を学んで、リストを見直し、リストにあげる項目の足し引き・調整、問題の分類の調整、そういう分類があるならこういう問題もあるのではないかという観点からの調整を行っていくこと。

#### <グループでのケースをめぐるディスカッション>

- 研修参加者により当初あげられた問題リストとその分類、できるところリストは以下のとおり。

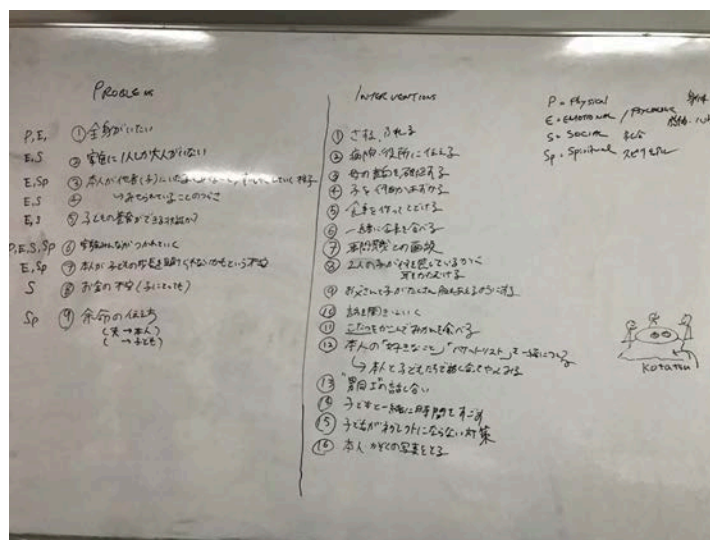


写真1

- その後、問題リストについて、①P(physical/身体的)、②E(emotional/psychological/感情的・心理的)、③S(social/社会的)、④Sp(Spiritual/霊的な)で分類をしていく
- 分類の方法としてはまずは参加者の理解で分類していけばよく、今後の講義でP、E、S、Spの説明を受け、またそのあとで問題リ

ストを眺めて、なおしたり付け加えていったりすればよいとの(前述の)助言。

<質疑応答・参加者からのフィードバック>

- Q: 早期のsupportive careについて
- Kumar: この事例は、進行した乳がんとなっているが、それに関心があれば、診断を受けたばかりの、初期の、など設定を変えて議論してみるとよい。そうすると、今回リストアップしたものが、進行してから特有のことなのか、初期から必要なのか、特有のこともわかるだろう。
- Q: 早期介入に関心があり、ご本人やご家族の写真を撮って、それを通じて進行したあとにもコミュニケーションの入口としている(そのことの意味を今回のワークを通じても考えた)
- Kumar: 写真を撮っておいて対話することも、とても良いアイデア。例えば認知症のある方、がんの患者さんなど、もう治る見込みがない状況にあっても、必ず人生には過去があり、時間の流れがある。それを本人が思い出したり、周囲もともに味わうことの意味がある。
- Q: このワークは(今回)隣人として、ということにポイントがあるのではないか。専門職教育を受けると難しい言葉・概念でいろいろと語りがちだが、隣人として「こたつでみかんを食べる」のような話ができることに意味があると感じた。
- Kumar: 「隣人として」というのがとても重要なポイント。たとえ医師や看護師、ソーシャルワーカー等だとして、薬の処方や痛みのマネジメントができるとして、それ「が」できる、のではなく、それ「も」できるということ。人には、(たとえばKumarさん)が医師で夫で、組織の代表...であるように、誰もがいろいろな顔を持っている。そのいろいろな顔でできることを出し合う、例えばこたつを準備することが得意、とか、そういうことが大切。  
このプログラムは先生・ファシリテーターが話し過ぎないこと。そんなに難しいことではない。参加者のアイデアを集め、考えを交わすこと、バックグラウンドが異なればいろいろなアイデアが出て、(今日は1つだったが)複数のグループがあって発表してもらえばそれだけで学びになる。実はファシリテーターが一番学ぶことができる。みんなで作っていく、とても民主的なものです。「This is democracy」。

<p>10.00 - 11.45</p>	<p>第4章 緩和ケアにおけるコミュニティの参加 / Community participation in palliative care (4)</p> <p>&lt;イントロ強調部分&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 不治の病を本人・家族だけではなく、コミュニティの一員であるための自覚を持たせるための時間であること</li> <li>● 知られていない施設/資源をよりわかるものにしていく支援でもある</li> <li>● 本来人間1人1人が内に秘めているコンパッションを引き出すための教育を行うことが大切である</li> <li>● 1人が友達、家族に伝えていく、伝播させていくことで、コミュニティが全体的に学んでいくこと。例えば地域の中での、互助の主婦のコミュニティ(いわゆる婦人会)のように、自分たちで自分たちのこと、家庭や地域の中のことをやっていく。そうした動きを通じて、共通の課題にむかっていく人たちの数を増やしていこうとしている</li> </ul> <p>&lt;強調ポイント&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● NNPC(Neighbourhood Network in Palliative Care)。エリアの確定、地域資源、人口分布図、データ化して見つけることが必要。範囲の設定が最も大切である</li> <li>● データもリサーチ部隊であるボランティアが中心になって集めていく。ケララ州全体でIPMのような機関が1500程度ある、さらにコーディーコード地域では115個ほどある。行政によるエリア把握ではなく、基本的には自治として自分たちで行なう。</li> <li>● 23頁のステップ1~8にあるように、段階的にボランティアから専門職までの専門性を発揮させていく。</li> <li>● (初日10/15にSaifさんよりすでに説明があったが)、医師・看護師など専門職向けが各種研修を受けることでボランティアとの協働を前提とした医師・看護師の存在があることは、大きい存在である。</li> <li>● 不治の病にいる人の95%が家での暮らしを望むが、家族だけでは行えない。隣近所で支え合う集合体全体を教育、底上げするものである。</li> <li>● ボランティアとして活躍したい人たちを見つけ出し、教育・啓発(awareness)を行う。</li> <li>● IPMが全てを行うのではなく、NNPCを構築・駆動していく</li> <li>● 具体的な金銭、社会的な支援を行なっていく</li> <li>● そもそも人のケアに対し、専門職が担えることは全体の20%~25%程度。P(physical)、E(emotional/psychological)、S(social)、Sp(Spiritual)を中心に、全体の80%以上の役割を担っているのがNNPC。ボランティア1人1人がそれぞれ得意なことを見つけてアサインすることが大切である。</li> </ul>	<p>Sathiapalan</p> <p>ボランティア(IPM理事)</p>
----------------------	--	---



<21頁 ワーク 強調ポイント>

- 21頁の3つの質問をしていく。一気に3つのポイントを話してもいいが、2「どうすれば、このような支援をするために、同じ考え方を持つ人々をどのように見つけることができるでしょうか？」が最も重要な質問である。

(参加者から出た声/1.2のみディスカッションした)

1.死にゆく患者、家族に対して支援できることは？

- ・同じような経験を持っている家族はどこにいるか？
- ・今後の経過を具体的に伝えていく
- ・やりたいことを実現できるようなことを考える
- ・家族がびっくりしないようなケアのやり方(痰や楽な座り方など)
- ・サービスを使うことしか考えられない。寝たきりの人がいても何にもできないかも..

・声をかける、顔を見にいくことはできることかな

・死んだら何をしたい？とカジュアルに話してみる

・窓の外から見える景色のために、草抜きとかしてみる

2.同じ考え方を持つ人々を見つけられるか？

・縁側のような場所があれば見つけやすいかな？

・自治体がやっている取り組みを探してみる

・話せる人に、自分の経験を話してみる

・「なんでも相談」カテゴリーを分けなくて相談できる場所を作っていくのがいいかな

<質疑応答・参加者からのフィードバック>

- Q: 痛みを訴える高齢者に、介護者が疲弊してしまった。IPMのボランティアはこのように疲弊することはないのか？
- Saif: IPMは最初ペインクリニックからスタートした。そして人は痛みだけではなくもっと感情的で複合的な課題をあらゆる人が抱えていることに気づき、IPMのプログラムを始めた。不治の病を抱える人たちに医療者たちができることはほとんどと言っていいほどない。コミュニティが解決できることが多くある。今回紹介した知人・ボランティアに限らず、家族、友人らでもいい。私たちは本人の痛みを信じる。その人を楽に・助けるために意気込まずとも、必要と思われる人に繋げることができる。私たちはスキルを学ぶ場所を作った。最初から組織を作ろうとしたわけではない。結果としてこうした場所が出来上がった。まずはコミュニティが「準備が出来ている状態」を作ることが必要。日本の状況に合わせてカスタマイズし実装してもらえたらと思う。そもそもIPMを始めた1993年ごろは、6-8ぐらいのコミュニティクリニックぐらいしかなかった。その後ストーリーテリング、デモンストレーションを1つの地域(ケララ州の北の地域)で始めメディア(新聞)によって広められた経緯がある。



<p>12.00-13.45</p>	<p>身体的な課題 7章/ Physical issues (7)</p> <p>&lt;イントロ・進行強調部分&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 非医療者向けの、身体的な課題を抱えている人向けの章である。基本的にはテキストに書いてある通りの情報を全員で確認。あくまで非医療者が身体的な状態を知るためのベーシックな内容であることとしてインプットしてもらうこと。</li> <li>● 身体的な課題について全てを読み上げることはせず、ワーク①～③のように呼びかけをしながら、ポイントポイントで解説する。今回は「疲労感」について焦点が当たった。</li> <li>● 基本的には専門的な処置ではなく、課題の根っこにある環境についてボランティアとして気を配り、アドバイスをする、などのことがテキストの中身として焦点が当たっている。そのスタンスを前提にテキストを読み上げることが必要。</li> <li>● 46頁「探究」という概念が出てくるか、注意深い観察と改善点、アイデアを持った姿勢のことを指しているという理解でテキスト内容を紹介していく</li> </ul> <p>&lt;ワーク①&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 「不治の病を抱える人が持つ、よくある身体的な問題とは何だと思うか？」 (参加者が能動的に参加できるよう呼びかけを行なった。テキスト内にはない呼びかけとなる)</li> </ul> <p>→出てきたものををリスト化する。ナーシングケアChapで出てくる場合もあるので、そこを合わせて解説するものとする</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・80%以上の患者が痛みを感じている</li> <li>・痛みは「長期的な痛み」「短期的な痛み」の2種類。痛みは主観的なもので、同じ痛みでも人によって異なってくる。痛みをジャッジせず、その人の痛みを信じてケアしていくこと。</li> </ul>	<p>Sneha</p> <p>IPMの外 来・病棟 看護師</p>
--------------------	--	--



	<p>&lt;ワーク②&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 「長期にわたって痛み(慢性的な痛み)を持っている人を知っているか？」 (ワーク①と同じように参加者が能動的に参加できるよう呼びかけを行なった)</li> </ul> <p>&lt;質疑応答・参加者からのフィードバック&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Q: 慢性的な痛みを抱えていた人がいたが、本人の趣味であるマラソンの話をしている時は痛みを越えていたように思う</li> <li>● Q: パーキンソンを患った終末期。痛みを取れなかった。本人の要望で職員が疲れ切ってしまった。そういった事例などでボランティアを辞退する事例などはあるか？</li> <li>● Saif: 痛みスケールなどで図り、痛みコントロールはできる。専門職におけるペインコントロールは必ず行っていくもの。ボランティアは痛みのことについて、ボランティアは痛みを信じる。そして医療者たちにその訴えをしっかりと伝えるという両軸を持つこと。</li> <li>● Q: IPMでの専門職トレーニングを受けていない医師が「痛みを信じない」場合はどうする？</li> <li>● Saif: ケララ州での緩和ケア医は、600の地域密着所によって全員がトレーニングを受けているため、患者の「痛みを信じない」状態は起きない。 痛みがある、という時点で「何かがある」。心理的な痛みの場合であってもアクティブリスニングを行っていく。</li> </ul> <p>&lt;ワーク③&gt;</p> <p>44頁「これまでに疲労感を感じたことはあるか？」この場合の疲労感が続いて、日常生活に支障をきたしたことがあるか？ 身体的、精神的の疲れが、疲労感につながることを呼びかけをした後に伝えていく。ポイントは: 適度な休憩、栄養状態をよくすること、食事のマネジメント。</p> <p>&lt;質疑応答・参加者からのフィードバック&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Q: 自分に対して自虐的な人に対して服薬を勧める場合は？</li> <li>● Saif: 自分のことを大事にされている、ということを感じられるような場所で暮らしを始めるなどして、環境を大きく変えるアプローチを行っていく</li> </ul>	
14.30 - 16.30	<p>Spiritual issues (8) 霊的な課題</p> <p>&lt;イントロ強調部分&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 緩和ケアの中ではスピリチュアルなものは幅広いが、特定なものについて捉えていく。宗教と霊的な話は違うものとして捉える</li> </ul>	Dr Suresh Kumar

- インドでは「スピリチュアル」を日常的・毎日使うが、使う人によって定義が全く違うものである。
- 一方で日本では使い方、使用頻度が全く違うことがあるため、本テキストは参考にするが、ワークの問かけ内容、順番は適宜変えていく必要がある

<全体の進行>

- 進行の比重としては①でまずは理解に入り、②で苦しみと不便さの違いを確認し、③を当てはめ、④に最も時間を割く。⑤は最後が良い。
- ①人生の目的・意味は？余命20年・5年・1年...1カ月・1週間として。もし寝たきり・動けないとすると？～希望と結びつける
- ②苦しみ(suffering)とは？不便さ(inconvenience)との違いは？～問題に答えがないこと、長期にわたること...希望を失うこと、長きに渡って解決策が見出せない状態。  
進行において、②に重きを置くと参加者の言語化を進ませ、理解が進んでいくため、時間を取ること
- ③15頁/第3章 緩和ケアとは何か？の事例で考えた問題リストを見直す。それは②苦しみにあてはまるのか？もしそうであればスピリチュアル。(もちろん参加者同士の考えの違いはある前提として)
- ④52頁～53頁、できることリストのひとつひとつは、苦しみ(suffering)を和らげることはできるのか？
- ⑤WHOのスピリチュアリティの定義を確認する

下記、ワークごとに詳細

<ワーク①>

- 最初のエクササイズで、What is the 【meaning】/【aim of】my life?を考えていく
- 緩和ケア状態での余命を考える時のワーク。
  1. 健康な状態だと仮定して、20年、10年、1年、2ヶ月、1週間の幅の中で、未来軸を捉え、表に書きだしていく。その上で、
  2. この未来軸を書いた後、「もし余命一週間だとしたら何をしたいか？」を問い直す  
→自分の願い・希望に参加者が気づいていく



- 1. 私の人生の意味・目的はなんだろう What is the 【meaning】/【aim of】my life?  
長く生きても短く生きても、この目的を捉えること自体は変わらないが、目的は余命によって変わっていくものである
- 2. What is there for me to look forward to? 限られた意味の中で生きる目的はなんだろう?  
健康な人と緩和ケアの中にいる人との違いは余命について捉えていることが違う。一週間を生きる、という希望に寄り添っていく
- 3. 私は誰だろう?/Who am I?

<ワーク②>

- 「苦しみ」と「不便さ」はどんな違いがあるのか？違いについてディスカッション。
- 「苦しみ」は、長きに渡って解決策が見出せない状態を指す。

<ワーク③>

- Introduction to palliative care で出した事例に対し、P(physical)、E(emotional/psychological)、S(social)、Sp(Spiritual)で分類したものを再度確認し、特にSp(Spiritual)の棲み分けについての理解度を促進させる。(写真2)

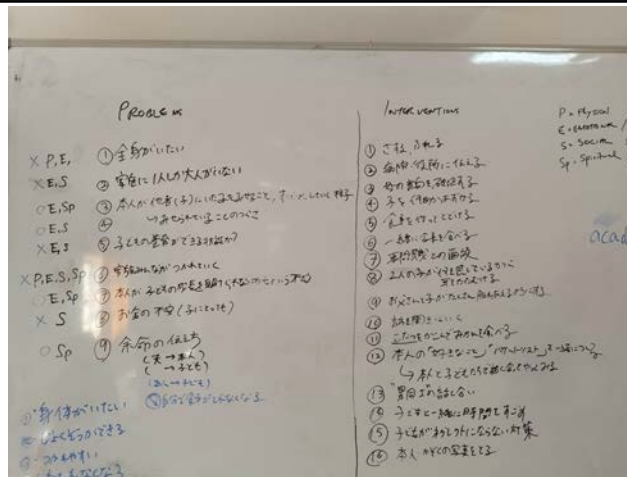


写真2

<ワーク④>

- 52頁～53頁を埋めていく。書くことでわかることがあるが、強制的に見せることはしない。
- 「苦しみ」を和らげ、少しでも本人にとっての幸せを感じられる状態に持っていけるのか----それが「スピリチュアルインターベンション（霊的な介入）」である。
- 「友人・知人らとの関係性」、「大自然に身を置く」、「神を信じる」など。「スピリチュアルインターベンション（霊的な介入）を日本でいうと「家族でこたつを囲む」行為もそれに当たる。（写真3）

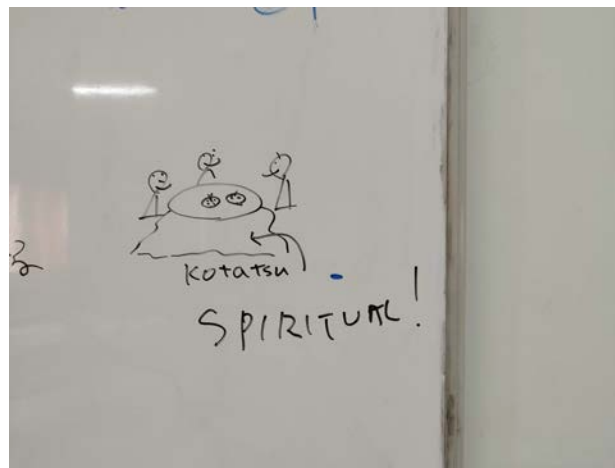


写真3

<ワーク⑤>

- 49頁、WHOのスピリチュアリティの定義を読み合う

<p>16.45-18.30</p>	<p>第9章 心理社会的な課題/Psychosocial issues (9)</p> <p>&lt;イントロ強調部分&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 緩和ケアが必要な場合、多くの心理社会的な課題が存在する。本人だけでなく家族についてもこの課題を語る必要がある。</li> </ul> <p>&lt;進行について&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 緩和ケアを必要とする人たちを取り巻く、社会構造・制度についてリフレクションを行っていく</li> <li>● 基本的に項目ごとに丁寧に説明していく必要があり、58頁、59頁のtipsを含めテキストを読んでいく。</li> <li>● 「コンパッションに満ちた」姿勢は言葉だけではなく、適切なボディタッチ、ボディランゲージ、態度からも表現することができる</li> <li>● 本人・家族に強制はしないが、「説得することはできる」と何度も発言があった</li> <li>● 何かの異変を感じた際、「本人と長い時間過ごしている人(ケアラー)」から注意深く話を聞くことが必要、と強調があった</li> </ul> <p>&lt;ワーク①&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 事例55頁を元に、心理社会的な課題を書き出していく</li> <li>● 自分たちの見つけた問題をファシリテーターに伝える時間を持つ(写真4)</li> </ul> <div data-bbox="667 1182 1098 1758" data-label="Image"> </div> <p>写真4</p> <p>&lt;ワーク②&gt; こんな状況があなただったら、どんな状況になるか？(講師による呼びかけ)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● まずは参加者から感情を引き出す。</li> </ul>	<p>Nishma</p> <p>ボランティア(歯科医)</p>
--------------------	---	----------------------------------

- ボランティアとして、話を聞くことで心を軽くさせてあげることができる。

<61頁 心理・社会的な問題についてのつらさメーター>

- 一週間分のつらさ環境を測るもの。一つのツールとして
- 「今日はどんな日だったか？」を1～10までのスコアを尋ね、具体的な問題を尋ねていく。5以上のスコアを確認したら専門職へ相談をする

<62頁 WHOウェルビーイング指数>

- 2週間分の指数を確認する
- 得点が13点以下の場合、または5項目のいずれかに0～1と答えた場合は、うつ病の可能性があると考えられる

上記二つのツールの細かい言及は特になかった。使用するしないも判断は自由となっている。

<講師による要約>

- 緩和ケアは患者本人だけでなく家族にもケア(支援)をすることが大切である
- 最も大事なことはアクティブリスニング。信頼を得、具体的に何ができるかを見つけることができる
- カテゴリー化し、必要な支援、専門家の助けも含めて分類できる
- 計画、プランニングをし、フォローアップをしていく





3日目:2023年10月17日

09.30 – 11.30

第11章 介護の課題/Nursing issues (11)

Shyni

<イントロ強調部分>

- 基本的には看護処置は看護師が行う必要がある
- カテーテルの挿入自体はナースが行うが、それ以外のケアは誰でもできるようになる
- 介護ケアは誰でもができる
- 講師からの強調ポイントは①床ずれ・褥瘡②栄養状態

<進行について>

- 本章は、訪問診療が1週間に1度のため、ケアラーが日常的にケアを行なえるようにすることを大きな目的としている。特に予防するための取り組みであることが大前提。
- 理論的なことを教えることは可能だが、実践あるのみ。本研修以外の時間で、トレーニングを見学することもある

<ワーク①>

「寝たきりの人をケアした経験は？」

- 実施を行なっていく
- ボランティアは心理社会的なサポートが得意だが、一旦はこの章は身体的なケアの話に集中する



11.45 – 13.00

第12章 ケアラーの課題/Carer's issues (12)

Nishma

<イントロ強調部分>

- 日本において、在宅医療のプライマリーケアラーは誰か？  
→問いかけ。「家族が多い」と多くの参加者は回答した。
- P (physical)、E (emotional/psychological)、S (social)、Sp (Spiritual) はケアラーにも通じることである

<進行ポイント>

- 特にテキストの事例を使用せず、一般的な話でも良い。実際の研修では一般的なケアラーの課題とした
- ケアラーは自分の状態よりも患者を優先せざるを得ない
- 家族の中で何かがあれば、ケアラーを自粛させるような風潮がインドには根強い
- 苦しみに屈することが多く増えてくることも想像せねばならない
- 「Palliative care is Improving QOL of Patient and carers」(緩和ケアは患者とケアラーの生活の質を上げることである。)
- 解決策は現実的である必要がある

<問いかけ>

- 76頁「ケアラーはどんな課題を抱えている？」10分間話し合う、書き出していく。(ホワイトボードなどでメモを残して後々振り返られるように)

<問いかけ>

- 「初対面・あまり関係性がない人に、ケアラーである自分の悩みを伝えることができますか？」
- 「伝えられないとすると、どうしたらケアラーが抱えている課題を表面化することができるでしょうか？どうやったら解決できるでしょうか？」

<参加者の回答>

- 専門職には話すが、ボランティアには話さないかもしれない
- 同じような関係性のグループを作り定期的な会を開催する？
- オンラインでの相談なども手か？

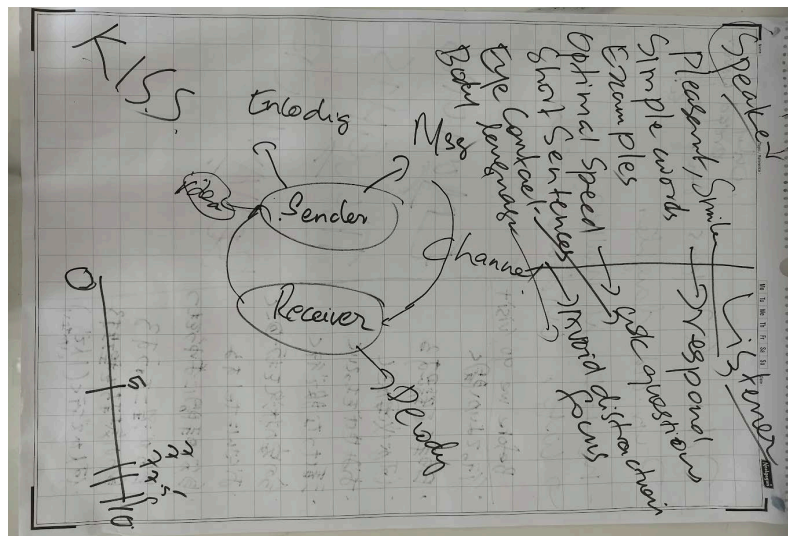
<講師コメント>

- そもそも幸せは分けたいが、苦しさを分け合うのはインドの人もなかなか難しい状態でもある。  
IPMの例としては、「緩和ケア患者・家族はコミュニティで形成されていることが大事」。患者が登録する→IPMIに登録しているボランティア学生が数人訪問する。しかしケアラーはその人たちを知らない状況となるため、関係性を丁寧に築くこと、守秘義務を守ることを徹底する。

<76頁(ワーク①)・77頁(ワーク②)を続けて行なう>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 日本のケースに基づき、実務的な介入を行なうように注意して行なっていく</li> <li>● 全ての問題を解決できるわけではないということを念頭に置くこと</li> </ul> <p>&lt;講師による要約&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 訪問する際に患者、そしてケアラーの話聞くこと</li> <li>● その後もプランニング、変化を経過し則した実務的な対策を行なっていく</li> </ul> <p>&lt;参加者からの質問・コメント&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 病気になると患者に焦点が当たり、家族・ケアラーに焦点が当たることが意外と少ない気がする。</li> <li>● 患者と同じ課題を抱えていることがあるのではと気づくことができた</li> <li>● Q:ケアラーが互いに情報共有をする会はあるのか？どんな工夫・特徴があるか？</li> <li>● Nishma:極めて自然発生的にケアラー同士で行われることが多い。IPM自体が牽引することはない。</li> <li>● Q:宗教的な視点を聞きたい。ケアによってお祈りができない時も、ケアが優先されるのか？どんな状態？</li> <li>● Nishma:ケアを優先するが、当然罪悪感は生まれるだろう。信仰しているのになぜ？/より信仰しよう、どちらかが多い。</li> <li>● Q:日本だとケアマネジャーにケアラー(家族)が相談することが多い。インドにはケアのプラン含めた全体のプランニングをまとめるケアマネジャーのような人はいるのか？</li> <li>● Nishma:ケアマネジャーのような人は「いない」。ボランティアコーディネーターは自然派生的に手配するなどそうした人がいる。IPMのシステムは非常にコレクティブな集合体で、何かヒエラルキーがあるものではない。</li> <li>● Saif:学生ボランティア Patient support groupのWhatsAppがある。自分ではできなくても、グループを使って動ける人が誰かを支える。家を建てるところからメガネを取りにいくところまでサポートの内容は多岐にわたる</li> <li>● また、IPMIにはボランティアのためのピアサポートプログラムが用意され、ボランティア向けのEmotional Well-beingプログラムも併せて受講できるようになっている。ボランティア募集の際に、ボランティアがそれぞれ自分の特技に合わせて自分の役割を選ぶことができるようになっている。</li> </ul>	
14.00 – 16.00	<p>第6章 コミュニケーションスキル/Communication Skills (6)</p> <p>&lt;イントロ強調部分&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 私たちはボランティアとして何ができるかを話していく</li> <li>● 医者は薬の処方、看護師は処置を、私たちはコミュニケーションを行なうことができる</li> </ul>	Saif

- 訪問するためにどんな準備が出来るでしょう？感情的な難しさを扱うことについてどのようなことができる？
- このセッションではロールプレイがとても重要なパートとなることを伝える
- 1人と1人の間に関係性が生まれる
- エンコーディング(コード化)→メッセージとしてテキスト化/言語化→チャンネルを通じて相手に伝えディコーディング(変換)する→相手に伝わっていく→相手が反応する・このサイクルを患者として置き換えたときも、このサイクルをスムーズに行なう必要がある。
- 不治の病を持っている人は複雑な心境を抱えており、時にコミュニケーションはとても難しくなっていくことを想定していく。



#### <ワーク①>

- 「あなたは0-10のスケールにおいて、いくつぐらいのコミュニケーションスキルだと思いますか？」

#### <ワーク②>

- 「自分にとって、いい話し手・いい聴き手とはどんな定義ですか？」

→7割が非言語、3割が言語と言われている

→アイコンタクトであなたに興味があると表現できる

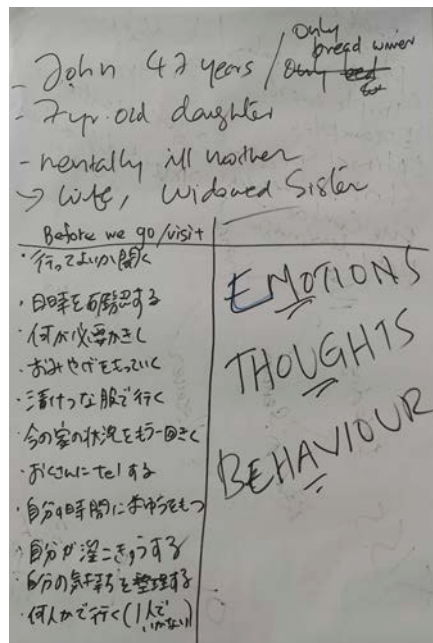
#### <ワーク③>

- 5つの文章を伝言ゲームで伝えるゲームを皆で行なう  
→午後1番の時間帯、参加者の注意をひくゲームを行なう  
→コミュニケーションは簡単ではないことを伝える。  
→コミュニケーションは「スキル」であることを伝える



<ワーク④(テキストにはない事例を用いたディスカッション)>

- ケーススタディ: 実際訪問していた方のケースを紹介。  
 ジョン、47歳、不治の病、7歳の娘、妻は精神疾患。妻の家族はなくなっている。このジョンを親戚とする。この状況を知った上で、このジョンの家を訪ねる前に、私は何を準備できるだろうか？



<ワーク④の進行ポイント>

- もっとも大切なのは、自分の感情/気持ちの整理を行なうことが大事。なぜ自分がそこに行くのか？を整理する。
- 特に、33頁のまとめ、12のポイントを強調する。読むことも効果的。

<ワーク⑤(テキストにはない事例を用いたディスカッション)>

ケース:「自分の親友が癌になった。この状況はあなたにとってコミュニケーションが取りやすいと思いますか？それはなぜ？」

<ワーク⑤の進行ポイント>

ポイントは、相手の中にどんな考えがあるのか？(写真5)

- Emotion・・・Numb(無感情)。喜怒哀楽。
- Thoughts・・・自分だけのセルフトーク。5～6万の思考があると言われている。
- Behavior・・・ふるまい。唯一自分自身や他者を観察できる  
→「Thoughts」。何を考えているかを聞く・知ることがもつとも必要

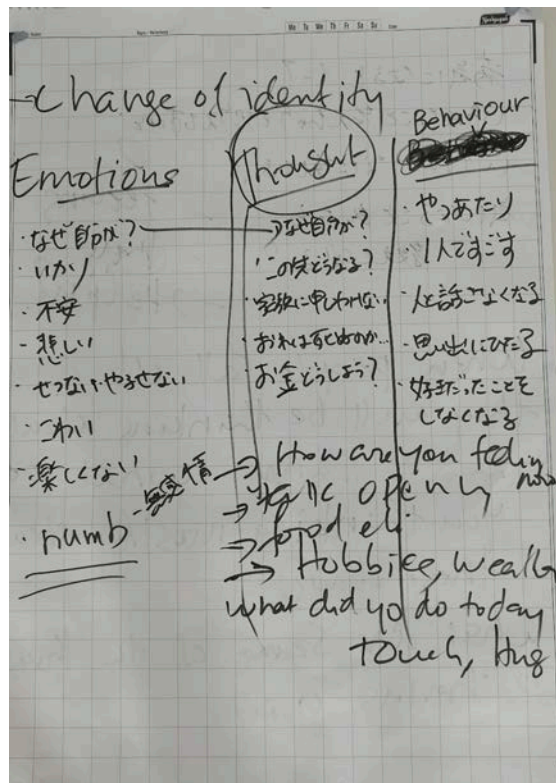


写真5

<ワーク⑥>

- 親戚として、ワーク⑤のケースについて、思考について知るためにどんな質問をするか？
- まずは個別で質問を考える。
- その上で、実際にロールプレイを行う





<進行ポイント>

- 何を聞きたいのか・分かりやすく・端的に聞く。  
 「あなたの病気の話を聞いて、会いにきた」  
 「正直に言って何をあなたに話をしたいかわからない」  
 「でも、あなたに会いたいと思って、ここにきた」  
 「一緒にいてもいい？」  
 「病気になると、人っていろんなことを考えちゃうと思うんですけど、ここ何日か何を考えてる？ 気になることあったら教えてください。」(写真6)

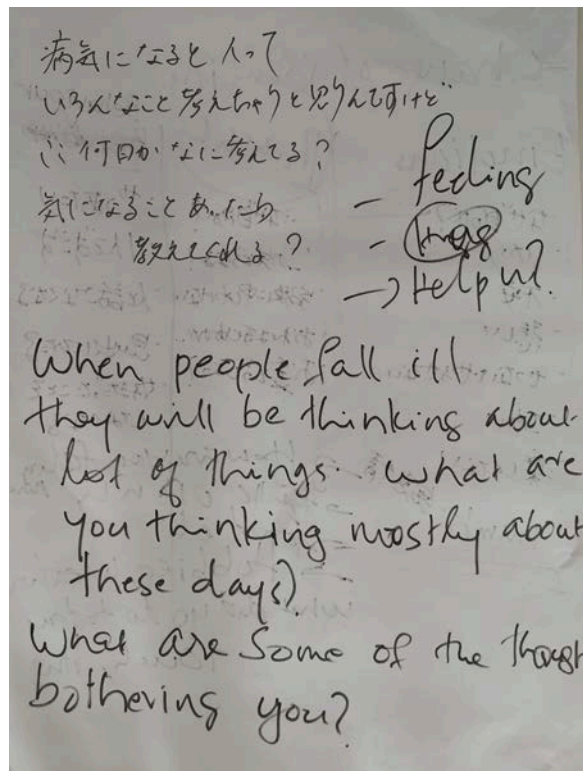


写真6

- 座り方の角度は「V」の字に。相手の肩に触れる位置で。患者の気持ち・感情の逃し方にも言及があった
- 沈黙も、患者に併せて波長を合わせていく。相手が黙ったら黙る。患者がとっている姿勢(患者が椅子に深く座ったたら自分もそのように座る、など)

	<p>&lt;講師による強調ポイント:39頁、感情を理解するための3つのステップ&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 共感する。その場しのぎの答えや嘘を絶対に言わない。具体的に自分が本人に対して出来ることを伝える。</li> <li>● 検証する。「あなたがこうなるのは、自然なこと。異常ではありません」</li> <li>● 探究する。「何があなたを悲しくさせているのだろうか？」を探究していく。</li> </ul> <p>&lt;講師による強調ポイント:絶対にしてはいけないこと&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 嘘を絶対つかない</li> <li>● 人と絶対に比べない。本人の痛みは本人だけの痛みである</li> </ul>	
16.30 – 18.30	<p>Interaction with young volunteers</p> <p>&lt;学生との語らい&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Saifより:ケララ州では600箇所以上の緩和ケアクリニックの拠点がある中で、ここまで学生が関わっている拠点は無い。理由としては下記の3つ。 <ul style="list-style-type: none"> <li>①もっともいいやり方だから。熱意、若いから</li> <li>②カリカッを出してしまう学生が多いが、この実践を広めてくれる役割を担ってくれる。</li> <li>③下の年代への人の流れを作ってくれる</li> </ul> </li> <li>● ボランティアに必要な移動、食事を自分で出す代わりに、各種類のトレーニング受講、患者への直接的なボランティアを行う。(この日集まった10人強の学生のうち、6人が心理社会的プログラム/6ヶ月コースを受講していた)</li> </ul> <p>&lt;IPMと学生の接点など&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● IPMとして周辺にある16つの大学全てを訪ね、講堂に100人ほどの学生を集め1時間ほどのオリエンテーションをし、何を学生が得ることができるかを伝えている。 本ケアラー向けの研修を経て、ボランティアの中身は幅広く、SNS運用から患者ビジット、アートワークまで。</li> <li>● トレーニングの後、専門職とのコミュニケーションが開始される。 ボランティア側⇄専門職側相互のやり取りがある</li> <li>● 緩和ケアの発信をより良くするために、「何でもやってもいいよ」というスタンス。</li> <li>● その1つが「Curious(キュリオス)」。規模の大きい祭り。1日5000人ほどが来場する祭りを7時から夜23時まで、3日間行う。音楽や面白いコンテンツなど家族連れでたくさんの人がある。「死ぬまでにやりたいこと」wish treeなど参加型も多くある。「Curious(キュリ</li> </ul>	

オス)」開催の目的としては①緩和ケアの啓発②ボランティア募集がある。

<SIPC(Student Initiative in Palliative care)>

- 学生主体のコミュニティ団体がある。その代表も当日参加し、この活動を紹介する動画を視聴。以降日本の参加者の自己紹介と質問を行なった。

<なぜIPMに？何の活動をしている？>

- IPMを大学で聞いて関心を持った。患者と共に居ると心に平和を感じたから関わり続けている。
- たまたまIPMの近くに住み、通っていた学校の定期的なプログラムでIPMを訪ねるように。その後ビリヤニチャレンジ(IPMチャリティ企画)に参加した。
- いわゆる大学生のサークルやクラブ活動との違いは、出会う人が違うこと。患者と出会うことでその人がどう感じているかを知る体験ができること。
- Saifからの補足としては、IPM/SIIPCは、人に関心があれば、参加ができる。クラブではなくプラットフォームとしてさらに広義な意味合いを持っている。自分の能力開発(セルフデベロップメント)だけではなく、誰かのために動くことができる。互いにいい矢印を向け合うことができる。
- こうした活動を学生がやることに障壁があるというよりも、物理的な場所があればいいということではない。実際自分の大学でもこうしたIPMほど広い部屋を使えるわけではない。例えば在宅で寝たきりの方の旅行支援を通してまずは外に出かけていこうという視点を持つことができる。資金調達もするし、色々なイベント企画運営には500人が登録している
- Saifより補足としては、緩和ケアを必要としている人は近くにいます。物理的な場所がないからといってあきらめるのではなく、公共的な場所を借りたり、イベントをオーガナイズしていければいい。

<あなたにとって「コンパッション」とは？>

- コンパッションは1つの言葉として表現できない。自分だけのために自分のことをしていたが、誰かを助けるし自分も助けられる。双方向のもの。
- 辞書に載っているだけではない。患者と接した時に、すべての課題が解決できないことも知った。1つ1つがコンパッションの探究に繋がっている。
- コンパッションは1つだけではない。自分をより良くしてくれる双方向なもの。心理社会的支援のプログラムを受けたときの患者との接点において、その関係性がより良くなり、誰かが待っていてということがコンパッションに満ちているものであると感じている。

- すべての小さな活動はコンパッションに繋がっている。

<終末期の患者に恐れを感じたことはあるか？>

- IPMに入院していた終末期の女の子と共に「Curious(キュリオス)」の準備をしていたが、前日に他界。同情・何もできなくて申し訳ない、という気持ちよりも、「同じ時を共に過ごせた」ということを学んだ
- 「Curious(キュリオス)」の後に約束をしたこともできなかったが、おかの上の東屋で学生同士で彼女との思い出を語ったりした。共にまだ居るような気もしている。簡単ではないし。時にとてもこちらが感情的になる。

<同世代の仲のいい友人にIPMをどう紹介するか？>

- ここは「満たされる場所」。私自身は直接的に患者と触れる役割を担っているわけではないが、自分が誰かを助けることができる。
- ここは言葉で表現される場所ではない。経験し感じる場所。ここは自分をストレスから解放してくれる。人を笑顔にした時に特にそう感じる。
- 学校が終わった時に一番頭に浮かぶ場所。大切な友人がいる。意味がある場所だと感じている。
- 毎日将来や人間関係など悩むことも多いが、ここは道標になるような場所。得意なことが多くあるが、これが自分自身が求めていることを確認できる場所
- こうして来ることで、自分たちに返ってくることが多い場所。また同じようなマインドをもった友人、仲間と知り合うことができる。
- 自分の好きなことで誰かが喜んでくれる手応えを感じる。Saifより補足として、理論、哲学ではなく、自分がした体験・ストーリーを友に語る。例えばこんな経験をして難しいこと、緩和ケアを語ることはしない。そうして仲間を集めていく。



4日目:2023年10月18日

09.30 – 11.00

第13章 死と死にゆくこと Death & Dying (13)

Dr  
Nayana  
& Saif

<イントロ強調部分>

- ボランティアに対して、症状について具体的な処置を期待することではなく、何が起こるかを覚えておいてもらうための章
- 5年目の医師として経験を元に話をしていく
- 悲しみを伴うプロセスだが、この章では患者の身体的な側面を扱う

<進行のポイント>

- 痛み、浮腫、チアノーゼ、せん妄など細い症状の説明の中で、強調しているポイントを伺う
- 苦しまないようにする
- 基本的には①～⑤の問いかけを行い、最後に79頁の要約を読んで章を終えるイメージで行っていく。

<ワーク①>

「Peaceful death?ピースフルな死とはなんのでしょうか？」(写真7)

- 家族が周りにいる
- 本人が苦しまない、苦しみが無いこと
- 家族が周りにいてにこやかに写真を撮っているような
- 無理に命を伸ばさない
- 心の準備ができている

例え無意識な状態であっても、「本人の意思」があることが大事である。服薬や延命もにおいて自律性(Autonomy)があること。

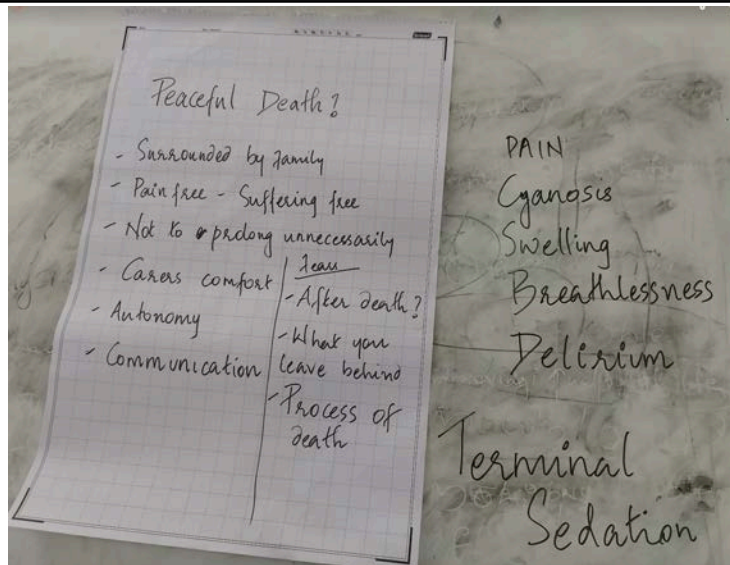


写真7

<ワーク②>

「死にゆく間際にどんな身体的な症状があるでしょう？」

- 痛みそのもの。腫れ (Swelling)、息がしづらい、認知力の低下などがある
- 病気が起因して起こる症状に対して、症状を和らげることしかできない

<ワーク③>

「ピースフルな死を実現するためのチャレンジはなんでしょう？」

- 死の間際に何があるかわからない、方法を知らない
- そもそも「ピースフルな死」というものを考えたことがあるだろうか？
- 若くしての認知症でのターミナル状態だと、揉めてしまう
- 近くに死の間際のことを知っている人がほとんどいない

<ワーク④>

「何があなたを不安にさせるのか？死の何が怖いのか？」

- 未来がわからない
- 親、家族、家、ペットを残していくことが不安
- 残された家族にとって辛くさせる

<講師コメント>

- 未知の領域、大事なものを残していくこと、そして「死にいたるプロセス」、の3つ。



	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 「死にいたるプロセス」で、薬で和らげていくが、鎮痛という手段もある。鎮痛を行うまでに、患者へ「あなたは鎮痛に賛成か？」家族へも「あなたは鎮痛に賛成か？」をどちらも行った上で決定していく</li> </ul> <p>&lt;ワーク⑤&gt;</p> <p>「死に際の人を知っていますか？その人は何に苦しんでいましたか？それは解決できそうでしたか？扱われなかったことは何でしょうか？」</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● バイクに乗りたくても乗れなかった男性</li> <li>● 死を迎える場所について、本音を聞けたかどうか今もわからない</li> <li>● 死に際の人にどこまで食べることを続けていくべきかわからなかった</li> </ul> <p>&lt;講師コメント&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 例え死に際であっても、「Nobody wants to die」。</li> <li>● 死に際の人への訴えの中でも、何に苦しんでいるのかについて理由を聞き、何についても苦しみなのか解決していく</li> </ul>	
11.15– 13.00	<p>第14章 グリーフと死別/Introduction to grief and bereavement (14)</p> <p>&lt;イントロ強調部分&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● まずは概念を紹介する。悲嘆、死別、喪失の話をしていく。</li> <li>● 緩和ケアはライフスキル。bereavement(死別と相対すること)もまたライフスキルである。</li> <li>● bereavement(死別)は、①機能的にサポートできること②感情的にサポートできることがある。</li> <li>● 人によって回復に必要な時間は違う。</li> </ul> <p>&lt;グリーフ grief&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 所有していたもの、大切だと思うものや人を失ったときの自然な反応</li> <li>● 例えば泣くことや喪失について話すことなど追悼することで自然に表現される</li> </ul> <p>&lt;死別 Bearvemnt&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 人を喪失した状態のことを指し、身体的、社会的、霊的、感情的な在り方に影響を与える</li> <li>● 失うもので、絶対に戻ってこないもの</li> <li>● 今はないけれど、いつかくるかもしれない</li> </ul> <p>&lt;ワーク①&gt;</p>	Sathyan& Saif

- 「日本では、喪失を経験した人に対して社会が寛容性を持っているか？  
それはどのように表現されるか？」(写真8)

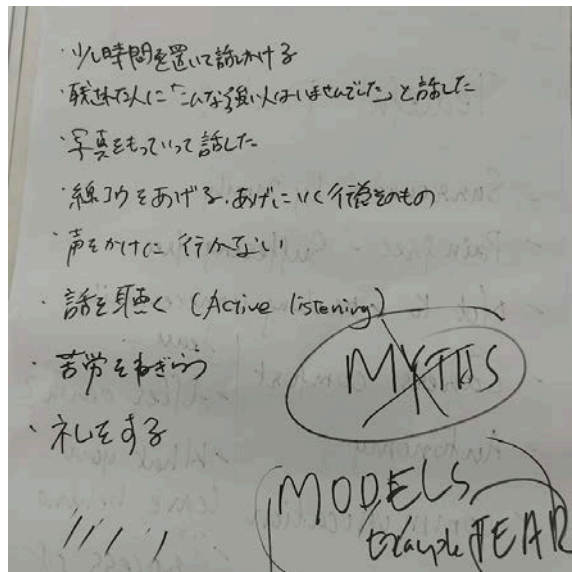


写真8

- グリーフは誰も訪れるが、とても複雑な意味を持つ
- ケララ州の葬式の場合は、亡くなった当日を含め数日間、関係する人間たちが会いに行く。日本でいう初七日、四十九日など
- 事故、病気、複数人での不慮の事故などについてはグリーフの形は違って来る。
- IPMにおいて、Bereavement Companionship Programme(死別に寄り添うプログラム)がある。喪失を感じている人に対して、どうやってコミュニケーションをとるか、複雑化したグリーフについてどう認識できるかを行う。コミュニケーションを対象にして対話を行なう。

<講師への質問・コメント>

- Q: 若い世代(ボランティア)に対して何を強調して伝えている？
- Satiyan: 急いで伝えるようなことはせず、「死は怖い」ことではないと慣らしていく。段階的に伝えていく。最初は寝たきり患者との触れ合いをし、死期が近い人とのコミュニケーションを通して感情の整理の方法を伝える。
- Q: どうやって感情の整理をしているのか？
- Satiyan: 子どもはまず理解がはやく学べるという前提がある。例えば両親の死を経験した際、何をすべきかなどと話さない。そばにいながら安心を与えながらこの喪失感から抜け出すことになる。悲嘆はそこにあり続けるが、子どもたちの人生はもっと長いので、後ろを振り返るのではなくて前を向いている。
- Q: 高齢者・子どもの場合であっても、手を握るなどは共通のものという認識で良いか？
- Satiyan: 人によって違う。

- Saif: この章はボランティアの入門として話をしている。二日間の喪失の研修を受けることが多い。  
子どものグリーフは「Puddle Jumping」。水たまりで遊んだあと、また違う遊びを始める。大人のグリーフを例えると、「Stormy River」。一度入ると時間がかかり、とても深いこの一連の動きは表面化しづらい。(写真9)

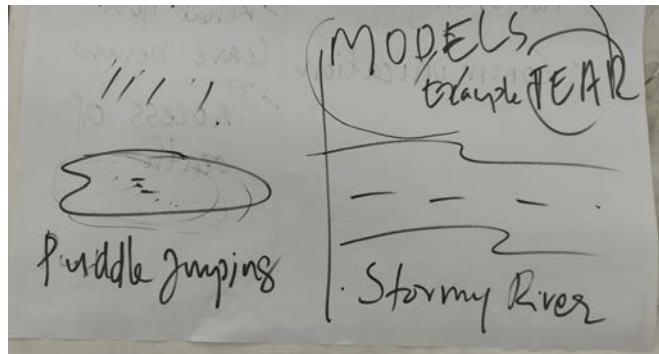


写真9

<IPMが主催するBereavement Companionship Programme「Models TEAR」について>

- To accept the reality of the loss 喪失の現実を受け入れる
- Experience the pain 喪失に伴う痛みを経験する
- Accepting in the new reality 新しい現実を受け入れる
- Reinvest in the new reality 新しい現実を見つめていこう

「Models TEAR」オンライン3日間、対面は2日間。600人以上が各国から参加している。

13.45 – 15.00

第10章 地域資源の活用/Local resource mobilization (10)

Suhas

<イントロ強調部分>

- お金やボランティアをどうやって機能させていくのかという章となる
- 提唱(Advocacy)。私たちは何をしているか、私たちは何の役に立っているのか？
  - ① Building Relationship 関係性を築いていく
  - ② Collaborating with like minded organizations individuals 同じように動いている組織との協働が重要

<ワーク①・②>

- Introduction to palliative care(最初)の事例に対するインターベンション(介入)に対し、身体的専門職(専門職)、感情的な支援(ボランティア、社会的資源など)、社会的な支援(ボランティア、社会的資源など)をどこから集めるかを話し合う。項目は64頁、65頁のワークを同時にやっていく

- Keyは「何を提供できるか」そして「それを誰がファシリテートできるか」と役割を持てる人を見つけること(写真10\*青字にて表記)

「あなたは緩和ケアの患者を支えられるか?」「誰が精神的なファシリテーションができるか?」

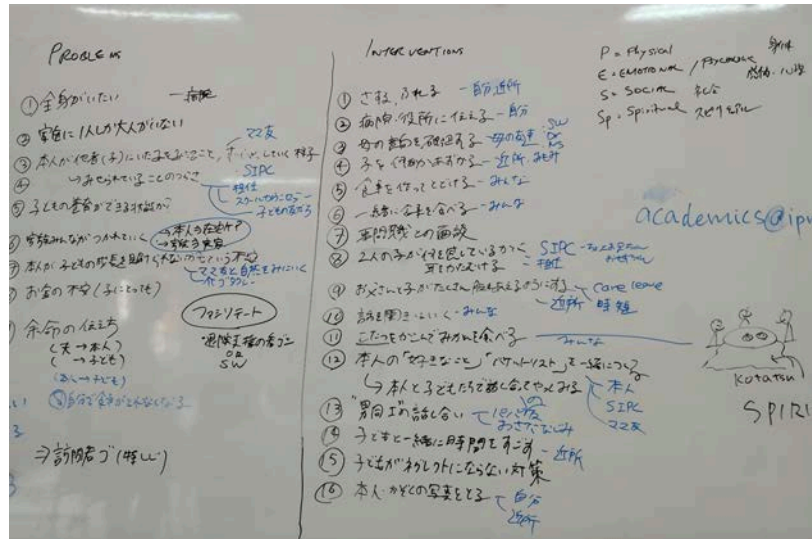


写真10

<講師からのコメント>

- ファシリテーションを見つけるのはとても大変である
- SIPC (IPMIにおける学生団体)のような学生団体を作るのもいいアイデア。小さいグループを作り詳しく教育することで、そこがハブとなり問題・課題意識が醸成されていく
- ファシリテートをする入口として、写真をとるなどして事例を積み重ねていくしかない、発信がとても大事

<資金調達について講師からの紹介>

- 1. 新聞チャレンジ  
SIPCボランティアたちが、そこら辺に落ちていたり、家庭にある新聞を集めて、どこかに売って利益を得る(廃品回収に当たるもの)取り組みで100キロ以上を集めた。多少トリッキーな事例である。
- 2. ビリヤニチャレンジ。Biryani fes/14000食のbiryaniを作り、利幅30ルビー/トータル420,000INRの売上を上げた
- 3. チャリティーボックス①直接人から募金を募る②レストランやkioskなどに数週間おいておく
- 4. 銀行を介した寄付
- 5. 街頭での募金
- 全てのコミュニティ組織において同じで、資金調達を行い補っている。緩和ケアを持続させていくのは、コミュニティの責任でもある。小さな動きが重なり、20,000,000INR/(毎年3-4千万)を調達している



15.00-16.00

第5章 倫理的な課題/Ethical issues (5)

Nishma

<イントロ強調部分>

- 倫理について。「あなたにとって倫理とは何ですか？」法律では決められてはいないが、守ったほうがいいもの  
→倫理は私の中にある法律のような、ガイドのようなもの。
- モラルについて。「あなたにとってモラルとは何ですか？」「倫理と法律は何の関係性があるか？」  
→倫理とモラルの関係性: 倫理は世界共通、普遍的なもの、モラルリティは個人の文化や背景、宗教、信仰で形成される。例えばインドでは(モラルリティとして)男女のデートは禁止されているが、世界では(倫理として)禁止されていない。
- 法律について。「法律とは何か?」「倫理・モラル、そして法は何ん  
の関係があるか?」  
→法律は、倫理を元にして定められているものである。

<ワーク①>

- 「仕事に遅れそうな通勤途中、運転していた。ある高齢者が横断歩道を渡ろうとしていたが、困っているようだった。自分は仕事に遅れそうになったので助けなかった。その後会社のランチタイムでその話をした。」  
→これは過ちかをディスカッションする  
→倫理的には間違っているが、法律としては間違っていない。  
→「高齢者が、助けなかったことを警察に訴えた」。  
→倫理的に間違っているが、法律として間違っていない。

<講師からの強調ポイント>

- 25頁、緩和ケアの中の倫理は、「患者の自立性、非危害性、利益性、公正性で成り立っている」。こちらも読み上げる必要あり。

<ワーク②>

- 26頁、「倫理的な原則に基づいて、ケアにおいてすべきこと、すべきでないことは何か？」  
内容としては限定して問いをしないが、ある程度限定条件をつけて問いをしても良い。

<参加者からのコメント>

- ○自己決定、本人のことをきく(⇔家族に先にきく)
- ○ケアラーが出来ることの開示をする
- ○患者が金銭や窃盗を要求した時に応答しない
- ○許可を取らず処置をしない
- ○暴言を暴言で返さない
- ○患者の出会いの場を広げる
- ○否定しないで話を聴く
- ×こちらが一方向的に話す
- ○根拠に基づいた話をする

<講師からさらにコメント>

「患者がこれ以上治療を続けたくない、と話した時になんというか？」想定される良いこと、悪いことのケースをどちらも話をした上で患者の話を聞いていく

<ワーク③>

- 27頁、「患者に自分に体の診断と予後を知らせるべきか？」
- 「自分の予後を知りたいか？知りたくないか？」  
ケララの場合、医者は先に予後を家族に伝えることが多い。日本では？それぞれにディスカッションしていく。

<講師からの強調ポイント>

- 前提として患者は正しい情報を知る権利がある。
- 「なぜ、患者は自分に聞いたのだろうか？」に立ち戻ること。私たちは誠実であることが大切である。嘘をつかない。
- 例) 医師から処方された薬について、患者がボランティアに尋ねるとする。ボランティアが検索で調べた時に、痛みと解熱の作用があった場合、その薬がなぜ処方されたのか正しい状況を知らない場合は「私は知りません。必要であれば専門職に聞いてみます」と必ず伝える。
- 自律性を尊重すること。全ての情報を得た後だけ、患者が判断できるようにする。家族から聞かれたら、「なぜ家族が本人に伝えていないのか？」を確認する。誤った情報を伝えてはならない。
- ボランティアとして、知らなければ知らないと答える必要がある。



	<p>&lt;ワーク④&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 「あきらかにコロナである身体の症状が出ているが、家族に伝えないでほしいと言われた。あなたはどうする？」ディスカッションを行なう。</li> </ul> <p>→何が起こるかを伝え、危険性を伝える  →時として、守秘義務を守らないこともある。例えば他者に危険が及びこと、家庭内DV、負担などの場合  →その際には患者の名前や住所など不必要なことは伏せる</p> <p>&lt;要約&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 25頁の倫理的原則に照らし合わせて、正しいことをすること。患者の自律性、非危害性、利益性、公正性、個人情報を守る。</li> <li>● もしこのことを守れない場合は、私たちが法的に訴えることもある</li> <li>● なぜ「倫理」がこのワークブックに入っているか、という理由：患者、家族とのジレンマが生まれることは多くあり、「倫理」の原理原則に立ち戻った時に正しい判断に立ち戻れるため。</li> </ul> 	
16.00 – 16.30	<p>Case sheet</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 患者と最初に会うのはボランティア</li> <li>● ボランティアが、関係性を作りながら患者をよく知るための記録方法</li> <li>● 医師や看護師にも共有される</li> <li>● 診断名である必要ではなく、会話から思われるものを記入する</li> </ul>	Saif
16.30-	<p>Death Cafe</p> <p>&lt;イントロ強調部分&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 私たちは全員死んでいく避けがたいもの</li> </ul>	Saif

- 高齢者。不治の病など。90%の私たちは緩和ケアを受けることになる
- 私たちは人生において、あらゆるテーマについてたくさん話をす。でも、死については話をしない。
- 死は喜ばしいことではない、食卓の上でタブーになっている。
- 自分が「死」とはなんだろうと振り返るもの
- 誰かが亡くなったとする。例えば余命2週間と言われると、死について話をすることは難しいでしょう。私たちは今死を宣告されず生きている。デスカフェは自分の死について考えるところ。
- グランドルールは、参加者全員が話す場所。自分に焦点を当てていく。大きなことを話す必要はない。オープンに話をしていきましょう。聞いた人はここだけの話に。
- なぜ「カフェ」か？カフェはいろんなたわいもないことを話せるように、シンプルに話せるように。タブーとされている死について話をしましょう。

<内容>

- 問いから始まり、3つのことに気づいていこうという内容。
  - ①自分の死後のこと
  - ②いま死にゆくこと
  - ③今の自分

「自分の死が起きた。愛する人は生きているが、私はこの世界にもういない。

誰があなたを寂しがると？それはその人の生活に何を影響されているか？」

- 話したい人から話しましょう。その人はどんな関係？名前？一年後、集まったあと何を話していると思うか？

「火葬され、その後どこに巻かれないか？こうした話題を話すことはあるか？」

「どこで死にたいと思っているか？」

- 自分の気持ちをシェアすると、誰かの気持ちも変わっていくかもしれない。別のアイデアが湧いてくる。それがデスカフェのいいところでもある。

「あなたからみて、良い死とは何か？」

「あと一年で死を迎えたとしたら、今やっていることで続けること、やめること、新たに始めることはあるか？」

- あらゆることを定義づけられる。質問自体は、一年後に死ぬとしたら、と話をしてもらったが、今延期していることは今からでもできるかもしれない、というメッセージ性を持っている

- こうした死について話すとき、今この場で死にゆくことでないから、この話が快適にできる。だからこそ、自分の死について考えるには早いことはない。
- アドバンスディレクティング。記録に残して、死んだ後に沿ってもらうものの大切さ。



5日目：2023年10月19日

09.30 –  
afternoon

Community visit: Community Palliative Care Society Malaparamba "Santhwanalayam"

- Santhwanalayamは2011年に事業開始。カリカットの中心部で始まり、機能を分散していった7つのユニットのうちの1つのユニットとして位置する。ボランティアも地域ごとに分かれていった。始めた理由としては、「幸せと解決策を広めたかった、分かち合いたかった」。他の緩和ケアユニットの全てのセンターはそう始まっている。運営は全て寄付で賄っている。直近では9/14「緩和ケア」の日。SPICの生徒が集金した。
- さまざまな家庭があり、必要なところに必要な分だけサービスが配分される。全てのサポートは無料。経済状態に限らず緩和ケアは全ての人に提供され、経済状況によってはこちらがサポートすることもある。9-17時、月～土の動きをになっている。オンコール体制(18時から7時)は、カリカット7つ分のユニットの夜間を支える夜間チームがいる。
- 家族ケアラーに対して、プロがずっとトレーニングを続けている
- Q: ボランティアはどうやって集まってきたのか？
- Suresh: 自治体単位のボランティア組織がある。そこにアクセスをして、緩和ケアに関心があるかを3ヶ月・6か月に一度訪ねていく。

SIPCとも協働が多い。基本的には何かあると電話で連絡をとる。年に一回は集いのようなものを行っているので、そうした企画へも参加してくれている。

- Q: SIPCたちに何を期待するか、どんな関係性を持っているのか？
- Suresh: 元々寝たきりの人たちと接することが日常である。
- 「ナショナルサービススキーム」。全ての大学でソーシャルワークをする学生。6日間の社会行使をしたら証明書が発行される。
- Q: なぜコンパッションエイトコミュニティを作れるのか？
- ケララはインドでも最も高い識字率。なぜ識字率高め教育環境が関係するかというと、「教育を通じて、人は考えて、伝えることができる」ため。



Bereavement Companionship Program (死別を扱うことWS)

- 緩和ケアに対してのWSは今までやってきたが、死別におけるWSは今までやってこなかった。この地域、死後も多く葬式を行ない人が集まってきていたから必要ではないように思っていた
- コロナ禍第二波で死亡者が多発、州全体がロックダウン、医師にかかれなくなったためヘルプセンターを始めた。100を越える医者リストを作り、SPICの学生が医師とマッチングをする活動を始めた。しかし、コロナの患者の入院したのち、家族と会えず埋葬も自分たちでできない状態に。ヘルプセンターにかかってくる内容は死別に関するものが多く寄せられた。そこで、過去2年の間に親戚を亡くした人たちが構成されたフォーカスグループを編成。
- 通常、葬式には500-600人が訪れる。食事など機能的な動きはやってきた。ただ、喪失・死別の感情を扱うためのスキルはほとんどやってこなかったことに気づいた。その後フォーカスグループの2日間ディスカッションを通じて、喪失、死別、などのコンセプトについてカバーされるWSに。定員は30人。ベーシックなコンセプトを学んだあとは小さなグループに分かれ、ケーススタディに入る。やってはならないことの3つを出し、グループが出したものを一覧に出した上で、コミュニティセッションスキルを実施。最終的に物事の可否を決める。

#### ・TEARモデルの紹介

- キュウブラロスの考え方を交えながら紹介していく(少し時代遅れであることも言及し)、Dualプロセスモデル/counties bonds 2つのモデルの名前をいくつか紹介する。
- Knowing myself.誰かを知りたければ自分を知る。長所・短所を書き出していく。自分の長所を誰かに使えるようにする。また、死別のコミュニケーションの後では、4つの側面の長所にも目を向ける。
- 1つ目の意味は自分の長所をしっかり押さえる、2つ目は本人が悲嘆にくれている時は強みに気づいていないかもしれない。その強みを本人に気づいてもらえるかもしれない。
- 2つ目のワーク、「近い人の実際に起きた死、最も影響を大きく及ぼした死は？」①個人に対して、②死別の際に何をしてもらったか ③何が助けにならなかったか？を扱い、さらにグループで「何が役に立たなかったか？」を話す。
- 私たちは死別に対して専門家を作りたいわけではない。誰でもできる役割であること。50人に1人ぐらいの割合で、この研修を終えている状態を作っていきたいと考えている。

#### Living well Dying well 1days

- 「ライフに関すること」。よく生きる方法を教えているわけではない
- 人生の分岐点になるものを3つ考える。朝起きる時に何が自分を動機づけるか？次の1年の目標か？数年単位のゴールもあるかもしれないが、1年の目標。絶対に諦めない、何があっても諦めないことを書いていく

	<ul style="list-style-type: none"><li>● 感謝リスト(人、もの、場所など)の作成、ごめんなさいリスト(人、もの、場所など)の作成。最も重要な関係性は？人、もの、場所、</li><li>● 「未来からの手紙」</li><li>● 「レガシーメイキング」死後、残したいもの。もの、記憶など</li><li>● 自分へのアクションに繋がるために行う</li></ul>	
--	--	--