

採録集

多発性硬化症 (MS) Web市民公開講座

情報を 集めて活かして伝えよう

～自分らしさを表現するために～

日時: 2022年11月12日(土) 16:00-18:00

オンライン開催

講演やパネルディスカッションの内容を抜粋・編集してご紹介します。

目次	座長 磯部 紀子 先生
	講演1 ヘルスリテラシーを高めよう! - MSとより良く生きるために - 藤井 ちひろ 先生
	講演2 医療・福祉の情報を活用するために知っておきたいこと 市原 章子 氏
	パネルディスカッション 情報の活かし方・伝え方 磯部 紀子 先生・藤井 ちひろ 先生・市原 章子 氏・鈴木 美江子 氏

ご登壇者



九州大学大学院
医学研究院
神経内科学
磯部 紀子 先生



関西医科大学
総合医療センター
脳神経内科
藤井 ちひろ 先生



千葉大学医学部附属病院
患者支援部
ソーシャルワーカー
市原 章子 氏



MS患者さん
(テレビ番組・講演会・
イベントプロデューサー)
鈴木 美江子 氏

あいさつ | 磯部 紀子 先生

多発性硬化症 (MS) の患者さんの数は増加傾向にあり、日本では人口10万人あたり14人程度の患者さんがいるといわれています¹⁾。原因はまだ完全には解明されていませんが、何か1つだけの原因で起こるのではなく、環境要因、遺伝的要因、そして未知の要因も含むさまざまな因子が合わさって発症すると考えられています。

多発性硬化症Web市民公開講座は2021年6月にスタートし、今回が3回目になります。第1回は「多発性硬化症 (MS) とともに自分らしく生きるために」、第2回は「対話から見えてくること」をテーマに開催しました。第2回は私も演者として参加する機会をいただきましたが、MSの治療においては、医師をはじめとする多職種の医療従事者が患者さんと対話をしながら連携してサポートにあたるのが重要であると改めて認識しました。

今回は「情報を集めて活かして伝えよう～自分らしさを表現するために～」というテーマで開催します。患者さんがよりよい生活を送るためには、患者さんからも情報を伝えていただくことが大切です。私たち医療従事者は、いただいた情報をもとに患者さんの悩みや希望を把握して、治療に結びつけていきたいと考えています。情報の伝え方、活用の仕方について、一緒に考えていきましょう。

これまでの市民公開講座については、多発性硬化症.jpに掲載されている記録集をご覧ください。

ノバルティス ファーマ株式会社「多発性硬化症.jp」 <https://prod.dol.tahatuseikoukasyo.jp/>

第1回 <https://prod.dol.tahatuseikoukasyo.jp/publicseminar202106kirokushuu>

第2回 <https://prod.dol.tahatuseikoukasyo.jp/publicseminar202112kirokushuu>

1) 吉良潤一, 他: 第5回MS/NMOSD全国臨床疫学調査成績報告(第1報)。



講演1 ヘルスリテラシーを高めよう！ — MSとより良く生きるために— 藤井 ちひろ 先生

ヘルスリテラシー^(注)を高めるためには、適切な情報を収集する力、情報を正しく読み解く力、情報を活用して意思決定につなげる力が必要です。

意思決定の際には、エビデンス(根拠)が大事であるといわれてきましたが、根拠の有無だけで意思決定ができるわけではなく、本人の価値観や生活環境などを考えることが重要になります。そうした視点から、最近では、EBM(Evidence Based Medicine: 臨床試験という根拠に基づく医療)とNBM(Narrative Based Medicine: 患者さん側の語りに基づく医療)の両方を組み合わせて意思決定をしていく共有意思決定(Shared Decision Making)が提唱されています。

特にMSの場合には、患者さんの数が少ないこともあり、他の疾患と比べて十分なエビデンスが得られにくく、ガイドラインや標準治療が当てはまらない患者さんも少ないながら一定の割合でおられます。治療方針に絶対的な正解がないこうした疾患においては、患者さんと医療従事者とがコミュニケーションを取りながら情報・目標・責任を共有して意思決定していくことが特に重要です。患者さんから発信していただくだけでなく、医療従事者も患者さんが発信しやすいような環境を整え、コミュニケーション能力を鍛えて、患者さんと共にヘルスリテラシーを高めていかなければと考えています。

(注)「健康情報を入手、理解し、活用するための知識、意欲、能力であって、それによって日常生活におけるヘルスケア、疾病予防、ヘルスプロモーションについて判断したり意思決定をしたりして、生涯、一生を通じて生活の質を維持・向上することができるもの」として定義²⁾される。

2) Sørensen K, et al. BMC Public Health. 2012; 12: 80.

講演中に紹介された参考になる情報サイトなど

- e-ヘルスネット(厚生労働省) <https://www.e-healthnet.mhlw.go.jp/>
- コクランジャパン(特定非営利活動法人日本コクランセンター) <https://japan.cochrane.org/ja>
- Mindsガイドラインライブラリ(公益財団法人日本医療機能評価機構) <https://minds.jcqhc.or.jp/>
- 独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA) <https://www.pmda.go.jp/>
- 多発性硬化症.jp(ノバルティス ファーマ株式会社) <https://www.tahatuseikoukasyo.jp/special>

Q&A

Q インターネットの情報では、MSには治療が必要といわれていますが、主治医からは経過観察と言われて無治療の状況です。医師の方針とインターネットの情報に食い違いがある際は何を信じ、どのようにしたらよいのでしょうか。

A 初発後に疾患活動性を評価するために一定期間経過観察を行う場合もありますし、経過観察のみでも、長い間再発や障害進行の無い患者さんが少ないながらもいらっしゃると思います。経過観察とする理由はいろいろだと思いますので、主治医の先生がなぜそのような方針をとっているのかを、ご自身の不安なお気持ちとともに聞いてみてはいかがでしょうか。

Q 医師から勧められている治療に不安を感じて躊躇しているのですが、どのようにコミュニケーションをとったらいいでしょうか。

A 一見話づらい先生もいらっしゃるかもしれませんが、医師としては患者さんが何を不安に思っているのかを知りたいものだと思います。患者さんにとっては勇気があることかもしれませんが、患者さんの方から、不安に思っていることをお伝えいただくと、大変助かります。患者さんの不安に対しては、それを解決できるよう一緒に考えていければと思います。



講演2 医療・福祉の情報を活用するために知っておきたいこと 市原 章子 氏

MS患者さんを支える仕組みとしては、難病相談支援センター、保健所、ピアサポーター(患者会、ピアコミュニティ等)、病院、ハローワークといった機関があります。そのほかにご病気やご状態によるところはありますが、福祉サービスとして、ヘルパーやリハビリテーションの利用、自宅への手すりの設置など、生活すること自体をサポートするための支援もあります。

こうした支援を組み合わせることで活用することになりますが、「誰に何を相談したらよいか分からない」というときには、まずは皆さんと一番接点が多い病院の主治医や看護師、ソーシャルワーカーに相談されるのがよいと思います。地域の難病相談支援センターや保健所にも専門的な研修を受けた方が配置されていますし、同じ体験をしてきた方に聞いてほしいということならば、ピアサポーターに話してみるのもいいでしょう。皆さんの悩みを伺った医療従事者や担当者が、お一人お一人の状況に合わせて調整し、例えば就労の悩みであればハローワークをはじめとする専門機関と連携するなどしてチームで支援にあたります。

「病気のことを会社に話すかどうか迷っている」「病状に変化があって、生活面、仕事面を総合して考えていかなければならなくなった」など、どのようなことでも、一人で抱えず、ご自身が相談しやすいところに相談してみてください。

講演中に紹介された参考になる情報サイトなど

- 1) 難病情報センター(公益財団法人難病医学研究財団) <http://www.nanbyou.or.jp/>
- 2) 患者会およびピアサポート活動、患者の社会参加を推進する活動など
 - 認定特定非営利活動法人日本多発性硬化症協会 <http://www.jmss-s.jp/>
 - 全国多発性硬化症友の会 <http://ss425879.stars.ne.jp/tomonokai/index.html>
 - 特定非営利活動法人MSキャン <https://www.msabin.org/>
 - 難病カフェアミーゴ <https://www.facebook.com/nanbyocafeamigo/>

- 一般社団法人ピーベック <https://ppecc.jp/>
- 患者と家族のためのオンラインラウンジ(株式会社QLife) https://www qlife.jp/pa/line_rd/
- 分身ロボットカフェ DAWN ver.β(株式会社オリイ研究所) <https://dawn2021.oriilab.com/>
- 3) 事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン 令和4年3月改訂版(厚生労働省) <https://www.mhlw.go.jp/content/11200000/000912019.pdf>

Q&A

Q 現在、日常生活に大きな支障はないのですが、目の疲れを感じるようになってきています。現在の仕事先に病気のことを伝えていないこともあり、難病患者への理解が厚い会社への転職も検討しています。長く仕事を続けるためによいアドバイスがあれば教えてください。

A お一人で決めてしまわないことが大切です。今まで勤めてこられた実績や積み上げてきたもの、これからのライフイベントなどをよく考えたうえで、理解のある会社に転職した方がいいのか、それとも、現在お勤めの会社で理解が得られるように専門家の力を借りながら話をしていくべきなのか、専門家を交えてチームで話し合いながら、最善の選択肢を探っていきましょう。



パネルディスカッション

情報の活かし方・伝え方

磯部 紀子 先生・藤井 ちひろ 先生・市原 章子 氏・鈴木 美江子 氏

パネルディスカッションでは、磯部先生、藤井先生、市原氏、MS患者さんでテレビ番組・講演会・イベントのプロデューサーとしてご活躍されている鈴木美江子氏にご登壇いただき、視聴者の方々にリアルタイムでアンケートを取りながら、MSとの付き合い方、自分らしい過ごし方についてディスカッションを行いました。

病気に関する情報収集について

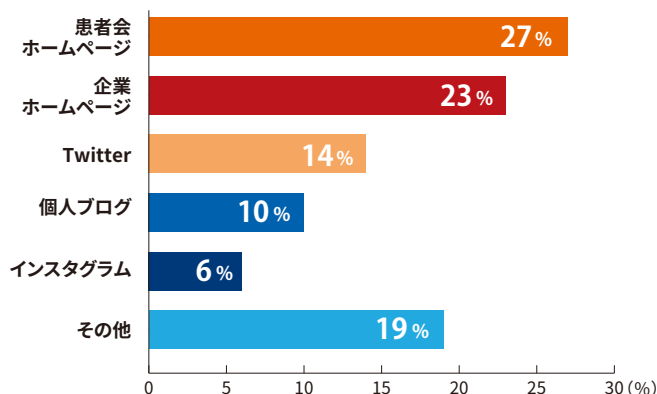
サマリー

確かな情報源から幅広く情報を入手し、客観的に吟味しましょう

インターネット・SNSなど、
病気に関する情報源で
よく利用するのは何ですか。(複数回答)

藤井先生コメント

皆さん、いろいろなところから情報を収集していらっしゃるのことが分かりました。情報の選択が必要な場合は、ぜひ専門家として医療従事者の意見も伺っていただくと、お手伝いができると思います。



Web市民公開講座に参加された方169名を対象にリアルタイムアンケートを実施し、結果を収集。

MC 鈴木さんは2018年2月にMSを発症されたとのことですが、診断までの経緯についてお話しいただけますか。

鈴木氏 発症以前は風邪もひかずにとても元気で、仕事でもあちこち飛び回っていたのですが、ニューヨーク出張から帰ってきて以降、頭痛が続く、お腹が苦しくて歩けないということがありました。その後大阪に出張した際、床暖房かと思うくらいホテルの床が熱く、一方でお風呂のお湯は水のように冷たく感じ、これはおかしいと思って、帰ってからすぐにいろいろな先生に聞きました。インフルエンザでもなく、肺炎でもないということで、脳神経内科を勧められ、そこでMRI検査の結果MSの疑いがあると分かり、即入院となりました。

MC 診断を受けてからは、どのように情報を収集されたのでしょうか。

鈴木氏 「多発性硬化症」という病名すら知らなかったもので、いろいろとインターネットで情報を収集していました。

MC インターネットは便利なツールですが、その情報は玉石混交との話も聞きます。磯部先生、正しい医療情報の見極め方についてアドバイスをいただけますか。

磯部先生 たくさんの情報が溢れている状況ですから、まず、どこ(誰)が発信している情報なのかを確認しましょう。また、その情報がどの患者さんにも当てはまるとは限らないので、一歩引いて客観的に吟味するという姿勢も大事ではないかと思います。

MC 患者さんが相談に来られたとき、市原さんはどのように情報を提供していらっしゃいますか。

市原氏 患者さんの個別性を考えて情報をご提供します。患者さんが「これが知りたい」とおっしゃるとき、その向こうには、なぜその情報を必要とされているのかという背景があります。面接をしていると、患者さんが知りたいとおっしゃったことと、こちらが最終的にお伝えしてご本人がスッキリされる情報というのは意外と異なるケースもあります。そのため、患者さんの個々の生活と人生を考えて、質問の本質を見極められるように心がけています。

多発性硬化症の症状について

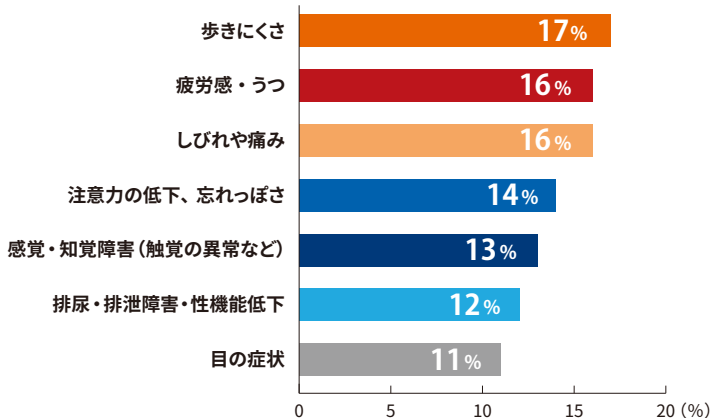
サマリー

いつもと違う症状が続いている場合には、主治医に伝えましょう

MSになってから経験された症状に どのようなものがありますか。 (複数回答)

藤井先生コメント

アンケート結果からも分かるように、MSには多様な症状があります。特に病初期にはMSの再発による症状なのか、他の病気による症状なのか、判断するのは難しいと思いますので、1～2日以上いつもと違う症状が続いている場合は、ぜひ1回主治医や看護師に相談してください。



Web市民公開講座に参加された方169名を対象にリアルタイムアンケートを実施し、結果を収集。

MC 鈴木さんは、最初に頭痛や腹部の膨満感、そして温度感覚の異常があったとのことですが、その後の症状についてもお話しいただけますか。

鈴木氏 入院してから、階段の上り下りがうまくできないということに気づきました。2018年の2月ごろに感じた腹部の膨満感は、実は下肢のしびれだったのだと、リハビリテーションのときに教えてもらいました。また、今年になってから視野の異常が分かりました。検査の結果、MSの再発ではないけれども、炎症を起こしているという診断でした。

MC 藤井先生、どのような症状がある場合に受診をすべきかについて教えていただけますか。

藤井先生 MSの症状は多種多様で、個人差があります。例えば、視神経炎や感覚障害、運動障害のほか、膀胱直腸障害といって排便・排尿のトラブルが出てくることもあります。特に最初のうちは、患者さんご自身ではその症状が再発なのかどうか、わからないことが多いと思いますので、いつもと違う症状が出てきたら、そしてそれが1日以上続くあるいは経時的に悪化する場合には、先生にご相談ください。

より専門性の高い医師からの情報提供について

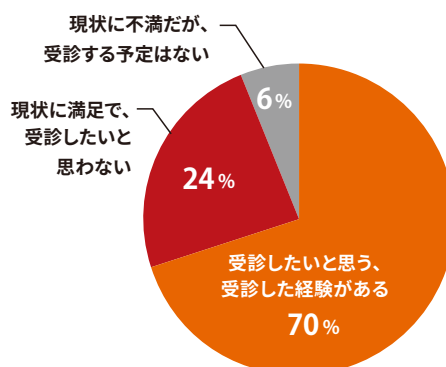
サマリー

現在の治療に満足できていない部分がある場合は主治医に診療情報提供書を記載いただき、より専門性の高い医療機関を受診することも可能です

より専門性の高い医療機関を受診したいと思いますか。 (1つだけ選んでください)

藤井先生コメント

「現状に満足で、受診したいと思わない」という方が2割というのは喜ばしい結果です。ただ、もし現在の治療に満足できていない部分があるのであれば、ぜひ、ほかの先生の意見を聞く機会を持っていただくとよいと思います。それによって、ご自身のQOL(生活の質)を上げるチャンスが広がる可能性もあります。話を聞いた結果、また元の先生のところに戻って治療を受けている患者さんも大勢いらっしゃいます。ぜひいろいろとチャレンジをしていただけたらよいと思います。



Web市民公開講座に参加された方169名を対象にリアルタイムアンケートを実施し、結果を収集。

MC 磯部先生、専門医のお立場として別の医療機関からの紹介を受けるというのはよくあることなのでしょうか。

磯部先生 医師によって専門分野が異なりますので、医師同士で紹介し合うことはよくあります。通常の診療という形で受診される場合と、セカンドオピニオンを求めていらっしゃる場合があります。他の先生の話を知りたい、他の医療機関にかかりたい場合は、主治医の先生に紹介状（診療情報提供書）を書いていただく、もしくはそれがどうしても難しいのであればソーシャルワーカーにご相談いただくのがよいでしょう。

MC 市原さんは、患者さんから通院先の変更などについてご相談を受けることはありますか。

市原氏 よくあります。より専門的な治療を求めてという場合もありますし、主治医との信頼関係のボタンの掛け違いみたいなどころから、どうしても溝が埋めづらくなって病院の変更を考えたいというご相談もあります。主治医に申し訳ないと思われる患者さんもいらっしゃいますが、自分の治療を自分で選ぶのが患者さんの権利ですので、何も遠慮することはありません。ご自身が納得できる選択肢を選んでいただけるように、私どもが一緒にお手伝いしたいと思っています。

鈴木氏 私も、専門医の先生にセカンドオピニオンを求め、今はその先生に診ていただいています。最初は入院した時から診ていただいた先生方を裏切ってしまうような気がして、申し訳ないと思いました。でも、自分にとって今、一番大切なものは何かを考えたのです。私にとって、それは、家族であり、仕事でした。そして、何より自分自身を大切にしないと、家族も仕事も大切にできないと強く感じました。そのためは、先生方に気を遣って受けたい治療を受けられなくなるのは違う、どう思われようと、私は自分の体を守る、家族を守る、仕事を守ると決意して、先生に話を切り出しました。

磯部先生 一番優先されるべきなのは、患者さんご本人です。患者さんにとっては、身近で寄り添ってくれる一般医の先生方も、専門医の先生方もどちらも大切だと思います。現在、難病の患者さんに対する一般医と専門医の連携を強化しようという方向に制度も進んでいますし、市原さんのようにコーディネートプロとしてされている方もいらっしゃいます。ぜひ、遠慮なくご相談していただきたいと思います。

現在困っていること／前向きに付き合っていくために

サマリー

困りごとがあった場合には、一番話しやすい方に相談してみましょう

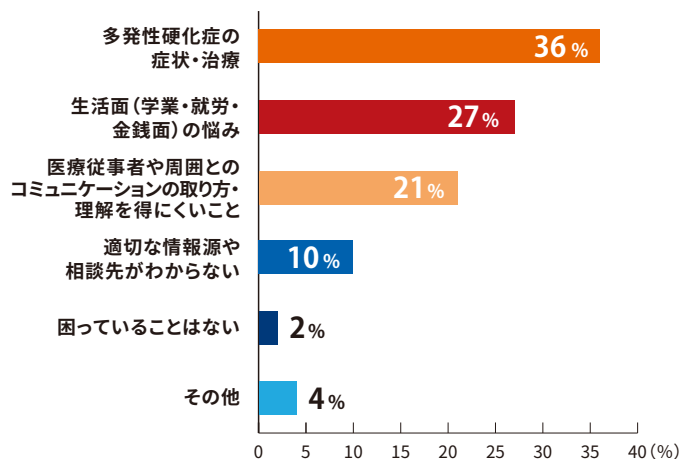
MSについて

困っていることはありますか。

（複数回答）

磯部先生コメント

3人に1人の方がMSの症状や治療についてお悩みだということ、また、コミュニケーションで困っている方も多くいらっしゃるということが分かりました。こうした困りごとを教えていただけるように、医療従事者側も環境を整えていきたいと考えています。患者さんには、遠慮せずに発信していただければ嬉しいです。



Web市民公開講座に参加された方169名を対象にリアルタイムアンケートを実施し、結果を収集。

MC 鈴木さんは現在、MSに関連して困っていることとして、どのようなことがありますか。

鈴木氏 テレビの仕事ですので、長時間立ちっぱなしのロケがづらいです。体力の回復にも時間がかかるようになったと感じています。それでも仕事を続けていられるのは、周囲の理解のおかげです。

MC 患者さんやご家族が困った際に、どこに相談すればよいのか、市原さんよりアドバイスをいただけますか。

市原氏 まずは、話しやすい方に咬いていただければと思います。例えば、仕事のことだからといってハローワークにいきなり行くのは勇気がいると思うので、主治医や看護師、ソーシャルワーカーなど、最も話しやすい方に話していただければ、その先は、私たちがチームでサポートしていきます。あるいは、今日ご紹介したような難病相談支援センターや保健所の方に伝えていただいても構いません。ともかく、身近な方に遠慮なくお話しください。

MC 鈴木さんは海外ロケなどの仕事や趣味を充実させながらMSと前向きに付き合っていらっしゃいます。自分らしい生活を実現するための秘訣のようなものがあれば、お聞かせください。

鈴木氏 この病名が判明したとき、最初に思ったのは、「自分の今までいたステージが変わった」ということでした。今までの生活を全て捨てて、新しいフィールドで自分が1から積み木を積んでいくことになるのだと感じました。そこで、冷静に自分自身を俯瞰して、家族や仕事、そして自分を守るために、自分のフィールドをどう整えていくかをたくさんシミュレーションしました。例えば仕事では、起こりうるあらゆる事態を想定して対策を立てます。悪いことは起きて当たり前で、起こらなければラッキーだと考えて。そういうふうにして1つずつ積み木を重ねて、その中で楽しめること、やりたいことを増やしていこうと、力まずに頑張っております。

MC 最後に先生方から一言ずつメッセージをお願いいたします。

藤井先生 患者さんから「自分の人生をこうしたい」という気持ちを発信していただくのは、きっと勇気が必要だとは思いますが、そこからがスタートになります。私たち医療従事者は皆さんを支えられるよう日々準備をして待っていますので、ぜひ最初の一歩を踏み出していただけたらと思います。

市原氏 病気になって新しいステージに立たざるをえなくなったときに、頭が真っ白になってしまう方も多と思います。そのような状況でも、ご自身が今まで歩み、積み上げてきた強みや、仕事や家族といった大切なものをもう一度見つけ直して前進していけるよう、私たちは応援したいと思っています。ぜひ周りの身近な方々にお気持ちを咬いていただけたらと思います。

鈴木氏 今日、患者家族の方も聞いていらっしゃるかと思います。患者はどうしてもわがままになってしまいます。辛い矛先をどこにも向けられないから。なので、申し訳ございませんが、そんなわがままな患者として言わせていただければ、構われると嫌だし、構われないのも嫌なので、そっと側にいてくださるとありがたいです。ごめんなさい、涙が出てしまって……。今日はありがとうございました。

磯部先生 人生を歩んでいく中で病気がいきなりやってくるのは衝撃的なことだと思います。今回、「情報を集めて活かして伝えよう」というテーマにおいて、当初私がウェイトを置いていたのは、周りの情報をどう集めて活かすかということでした。しかし、鈴木さんのお話を伺って、実際に嵐のような毎日に立たされたときには、外からの情報だけではなく、患者さんご自身の周りの情報もとても重要であるということが分かりました。そして、患者さんたちは大変な日常の中で、なんとか時間を作って通院されていることを強く実感し、脳神経内科医として、これからもできる限りお手伝いしていきたいという気持ちを強くしました。困りごとや悩みごと、さまざまな情報は一人で全部抱えずに、ぜひ伝えていただけたらと思います。その一言が、医療と福祉の次のアクションにつながります。