

全国難病センター研究会  
第6回 研究大会 (東京)  
報 告 集

日 時

2006年3月25日(土)～26日(日)

場 所

会場 こまばエミナース  
東京都目黒区大橋2-19-5  
TEL : 03-3485-1411(代表)

後 援

厚生労働省健康局疾病対策課  
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
・「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」  
・「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」

全国難病センター研究会

◇事務局◇

財団法人北海道難病連

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター

TEL : 011-512-3233 FAX : 011-512-4807

E-MAIL : jimukyoku@do-nanren.jp

URL : <http://www.do-nanren.jp/>



# 開会あいさつ

全国難病センター研究会会長

独立行政法人 国立病院機構宮城病院院長 木村

いたる  
格



皆さま、こんにちは。

桜の香りがどこからともなくただよってくる、そんな春らしい、爽やかな日に恵まれて、これから2日間第6回全国難病センター研究会が開催されることを心からお慶び申し上げます。この研究大会も第6回になります。全国に難病相談支援センターを作ろうと、始まってから今年が3年目の年になるわけです。予定ですとこの3月31日までに全部の都道府県でセンター開設され、活発に活動をしていることが理想的なのですが、もう少しのところまで3年目が終わります。でも未開設の県も残すところ7つ程になりました。ですから大きな目で見れば、全国にセンターが出来たという段階に、今私たちはいるのだと思います。本当に皆様ご苦労様でございました。

この研究大会では、最初とにかくセンターを開設しよう、運営しようそういう気持ちが強かったと思います。しかし、これからはこの研究会で最も重点的に考えなければいけないことは、できたセンターを皆でどのように効率良く運営をしていくか、そして利用する方々にどのぐらい自分たちのセンターが役に立っているのだろうか、どういうところを改革していけばもっと役に立つセンターになるのだろうか、そういう検証というか、できたものをさらに磨いていく、第二段階の作業がこれから大切になると思います。

今日の研究大会の開催に当たりましては、首都圏を中心に難病連の方々に本当にお世話になりました。こんな立派な会場で研究会ができますこと、心から御礼を申し上げます。そしてまた、日本国中からたくさんの、それもそれぞれご自分の旅費で、自弁で集まっていたいただいたこと、本当に感謝を申し上げる次第です。

それから、この研究大会は2つの研究班、難病医療体制の整備を進める糸山班と、難病の方々がどういう病気をもっている、障害や社会的ハンディキャップをもっている、しっかり自らを律して自立した生活が継続できるために何をすればよいかということの研究する今井班、その2つの研究班から多額の助成を頂きました。この場をお借りして心からお礼を申し上げます。

第6回研究大会の特別講演には、谷口先生をお願いいたしました。今日は本当にお忙しいところありがとうございます。今日の主なテーマはピアカウンセリングということで、皆で勉強したいと思います。難病相談をする立場の方だけではなく、難病にかかわる医療人も、福祉の方も、そしてまたご家族も、あるいはもっと広くいえば全ての人が毎日毎日家庭の中で、社会の中で生きていくすべての場面で、このピアカウンセリング、あるいはピアサポートということが一番大切な考えになるように感じます。相手が何を考え、求めているのであろうか、何をしたいと思っているのだろうか、それは賢く生きる、私たちがよりよく生きるために最も大切なことじゃないのかなと思っております。今日は谷口先生からいろんなことを学ぶことができると思います。

限られた時間ですが、この二日間、皆様方、有意義な時間を過ごされることを心からお祈り申し上げて挨拶の言葉といたします。どうぞよろしくお願いいたします。ありがとうございました。



# 全国難病センター研究会第6回研究大会報告集

## 目 次

---

開会挨拶	参議院議員	小池 晃	3
ご挨拶	参議員議員	谷 博之	4
メッセージ紹介			5
第6回研究大会プログラム			6
開催要項			8

### <特別講演>

『わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題—難病をもつ人たちに対する有効性を考える—』

愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授 谷口 明広……………11

### <研修講演>

1. 『難病相談の支えとなる難病医療ネットワークの大切さ』

全国難病センター研究会会長

木村 格……………26

独立行政法人国立病院機構宮城病院院長

2. 『難病相談支援センター発展のための方向性』

独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長

今井 尚志……………36

### <事例発表>

1. 『支援困難事例』

佐賀県難病相談・支援センター

江藤 京子……………44

2. 『病気を家族・職場に話せず苦悩を深めて来室した脊髄小脳変性症の一例』

愛知県医師会難病相談室

近藤 修司……………49

3. 『携帯用会話補助装置レッツ・チャットの導入事例について』

ファンコム株式会社

松尾 光晴……………53

### <一般発表>

1. 『群馬県難病相談支援センターにおける特定疾患療養者の自立支援活動』

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美……………60

2. 『群馬県難病団体連絡協議会における患者会ピア相談活動と難病相談技術研修について』

群馬県難病団体連絡協議会

小林 光枝・大澤富美代……………66

3. 『災害時における難病患者の行動・支援指針の作成』

特定非営利活動法人日本IDDネットワーク

岩永 幸三……………71

4. 『難病作業所ワークスペース・ライブー社会人として・患者としてできることの模索—』

NPO法人難病ネットワークとやま

中川みさこ……………78

5. 『難病患者・障害者の就労支援に関する懇談会実施報告』

財団法人北海道難病連

杉山 逸子……………83

6. 『難病患者就労支援のシステム化をめざす—福祉売店らんばん—』

財団法人北海道難病連

鈴木 洋史……………89



7. 『難病相談支援センターに関する患者会からのアンケート調査：中間報告』		
日本難病・疾病団体協議会	野原 正平	93
8. 『炎症性腸疾患等難病の緩解・予防における脂肪酸バランス改善の意義』		
北海道IBD／東洋大学社会学部社会福祉学科教授	片平 洵彦	100
9. 『わが国のHIVカウンセラー派遣制度の概要と北海道における制度運用の特色』		
財団法人北海道難病連	阿曾加寿子	111
10. 『HIVカウンセリングの実際—難病相談・支援への応用の模索—』		
財団法人北海道難病連	阿曾加寿子	115

## <総合ディスカッション>

NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク	三原 睦子	124
--------------------	-------	-----

## <文書発表>

『特定疾患患者への相談機能—難病医療専門員と難病相談支援員の連携と役割分担』		
群馬大学医学部保健学科教授	牛込三和子	135
※ご本人の許可を得て、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究 平成17年度班研究会議資料より転載		

## <参考資料>

資料① 全国難病センター研究会 組織図	138
資料② 全国難病センター研究会 世話人・運営委員名簿	139
資料③・④ 全国難病センター研究会 加盟団体一覧	140
第6回研究大会参加者一覧	142



## ご挨拶

参議院議員 小池 晃



みなさんこんにちは。日本共産党の参議院議員の小池晃です。当研究会の世話人、超党派で国会議員が参加をさせていただいておりますが、その一員です。

98年に国会に送っていただくまでは消化器内科の医者をやっております、病院で働いておりましたので、本当に皆さん方の実情はよく理解しているつもりであります。

毎回この研究会のお誘いをいただいている、いつも行きたいと思ってはいたんですが、いろいろ都合が悪く、今日初めて参加させていただき、熱心に勉強・研究されている姿をみて大変心強く思っておりますし、私も国会議員、超党派でこの動きを応援してまいりたいということで研究会の世話人会も作っておりますので、なんでもいろいろとおっしゃりたいことがあったら言っていただきたいと思いますと思っております。

難病を巡っては国会でただならぬ動きがございまして、自民党の厚生労働省の出身の議員さんがいるんですが、先日その方が、稀少難病の問題を取り上げました。これを対象疾患にしろと。そのこと自体は当然正しいことだと思うんですが、その際に5万人という、例の数の基準を持ち出して、この際多いものははずしてもいいから、みたいなそういう角度で質問されました。実は私が何年か前に、例の5万人の話が出てきた時、当時の坂口厚生労働大臣に、数で切るのはおかしいんじゃないかと、難病というのは別に数が少ないから難病なのではなくて、治療が難しく生活が困難だからこそ難病というのではないだろうかという質問をいたしました。その結果、坂口大臣も、5万人を超えたらすぐに外すなんてことはやっぱりやっちゃいけないという答弁をしたんですね。これで私は一安心かなと思っていれば、またちょっとその話が出てまいりました。確かにいろんな稀少難病、とにかくいくつもの団体から私どものところにも是非入れてくれというお話が来ます。これはすべからずきちっと対象にしていくべきだと思うんですが、数が多いというそれだけの理由で対策から外してしまう。研究事業ではありますけども、実際はやはり研究事業という形をとって生活支援、治療支援をしてきたわけですから、そういう役割からすれば、そういう議論はやっぱりストップさせなきゃいけないだろうというふうに思っております。みなさんと力をあわせてそういう動きをできるだけ早く抑えていかなきゃいけないなと思っております。

それと今度の国会では、おそらく4月に入ってからだと思えますけれども、健康保険法の、私たちは改悪だというふうに思っておりますが、窓口での負担をまた増やすという法案が出されて来ております。全体の医療費を増やすと次の年は難病の負担増で、その次全体の改悪をやると、またその次は難病ということ、これまでも繰り返してまいりましたからね。これやっぱりストップをさせなきゃいけないと思います。

私は、難病あるいは障害者、こういう分野にしっかりお金を使うことこそ国を本当の意味で持続可能な国家にしていく道だと思います。いろんな無駄遣いがあるわけですから、そういったところに対するお金を削って、ヨーロッパなんかには比べればあまりにも貧困な障害者に対するお金の使い方、あるいは難病施策、こういったところに当てていくことこそ、多くの人の願いに応える道だし、本当の意味で、大変な思いで納めた税金の役に立つ使い方ではないかと思えますし、そういう国にしていくために力を尽くしていきたいと思っております。是非皆さんと力あわせて頑張っていこうじゃありませんか。このことを呼びかけさせていただいてご挨拶にさせていただきます。

どうもありがとうございました。よろしく申し上げます。



## ご挨拶

参議員議員 谷 博 之



みなさんおはようございます。伊藤代表からご紹介いただきました、民主党難病対策推進議員連盟の事務局長を務めております参議院議員の谷博之でございます。

昨日の研究会の合同会議にも出席すべきところでしたが、予定がございまして叶いませんで、今朝二日目の冒頭ご挨拶をさせていただきたいとご無理いましてこの時間を作っていただきました。厚く感謝申し上げます。

今お配りしていただいています資料を拝見して下りまして、どうしても皆様方に2、3ご報告をさせていただきたいことがございます。その一つは、国と地方の関係が三位一体改革という議論の中で、難病対策事業について大きく5つの柱がありますけれども、そのうち特に難病患者の皆さん方をめぐる福祉的な分野が地方に移管をされるという動きがでてまいりましたことです。患者会の皆さん方もご努力をされまして、ともかく今回はその実施は見送られたわけです。けれども私の質問にも出ておりますように、地方6団体のどこが国に対して要望しているのかということについては、全くわかりません。つまり、地方6団体の全国知事会とかあるいは議長会とかが地方に移管をしてもらいたい、委譲してもらいたいという事業の中に、無責任にもそれが丸丸入っちゃっているということなんですね。ところがその地方の直接の担当者は全く知らない、聞いてもいなかったというようなことで、全く無責任ということが一つあります。

これは今後とも国がしっかり制度を守っていく、進めていくべきだということを我々は強く感じておりますし、そういう立場で主張する。

それからもう一つは、やはり先日の参議院の厚生労働委員会議事録に出ておりますから見ていただきたいと思いますが、自民党の坂本さんという静岡県の副知事をやっていた女性の方が、どこで情報を入手して質問したのかわかりませんが、いわゆる45の特定疾患の追加見直しというFOPの話を出しているんです。そして患者数5万人以上の特定疾患については、ある程度治療法も確立されてきているんだから、指定から外す方向での見直しも必要だろうという趣旨の話がありました。この方に対してきっちりと反論をしていかなきゃいけないと思いますが、どこからそういう情報をいただいて質問をしたんだろうと。

私は先日の予算委員会の中で時間がなくて出来なかったんですが、新しい指定疾患の追加については長いものは10年以上も懇談会に要望・要求しておりますが、この指定の見直し追加についてはですね、密室非公開でやっておりますから、何処で誰が判断をしているのか全く分かりません。また厚生労働省の担当の窓口で、入口で取捨選択をしていることもあるようでこれも問題です。5万人以上だろうと、基本的には治療効果は未確立であり、原因究明についても不十分という疾患を指定から外すことはとんでもない話だと思います。もちろん新たに追加する分については大いに結構ということで、そういう立場から活動を進めていきたい。

それから、いろいろ国が難病対策事業を取り組んできておりますけれども、基本的には国の責任といたしまさか、国家の責任というところが全く基本的に抜けております。こういうことで私は法制化の話を再三主張しております、私の党の中で合意をいただいているわけですが、各党に調整もお願いしております。ただ一番皆さん方がご心配されております難病の定義とか、難病の範囲というところについて、議論がまだ不足している部分もあると思います。現在対象となっている疾患プラスより多くの病気について範囲としている、広げていく。要因要素の定義ではなくて、難病の範囲という形でそれを位置づけしながらやっていこう。それを具体的にはどこでそれを決めていくのかということについては、当然これは新たな基盤を作らなければ



ばいけませんけども、そういう中には患者の皆さん方に沢山入っていただくことも必要ではないかと思っております。この議論についてはまた次の機会に意見交換をさせていただきたいと思っております。

いずれにしても、私たちは財政が厳しいからとか、あるいは国の体制をスリム化するんだと言って、一番大事な部分をないがしろにしながら制度の後退を許していくということは、もう許すわけにはいきませんし、また地方自治体の格差が非常にあるわけですから、都道府県にこの事業を委譲した時に、どういう形で各都道府県がやっていけるのかということについてはこれから心配なことが沢山あると、こんなことも考えているところであります。

最後に、伊藤さんからお話ありましたように、私どもは国会の中に各党の代表が集まって難病対策、専門家の議員の人たちも沢山おります。そういう方々と、受け皿を作り、皆さんと連携を更に深めさせていただきたい。そうお約束をさせていただき、難病対策推進法という法律について皆さん方と意見交換をさせていただく場ももちたいとも考えておりますので、どうぞひとつご指導賜りますように、よろしくお願いを申し上げます。意を尽くしませんけども、一言ご挨拶にさせていただきたいと思っております。どうもありがとうございました。どうぞよろしくお願いいたします。

## メッセージ

# 全国難病センター研究会 第6回研究大会へのメッセージ

### 1. 参議院議員 家西 悟

研究大会のご盛会を心からお祝い申し上げます。本年の国会では医療制度改革関連法案を柱に、私たち薬害被害者や難病患者にとってたいへん重要な法案が審議されます。

昨年私は障害者自立支援法の審議の際も、今までの育成医療や更生医療など公費医療を自立支援医療とする政府の考えにたいへん危惧を抱いていました。

今、政府が進める構造改革政策で難病問題がどのようなようになるのかも皆様方とともに考えていかなければならないと思っておりますが、本日、薬害エイズ裁判和解10周年記念集会参加のために、本研究大会に出席できないことをお許し下さい。今後とも、難病問題に取り組んでいくことをお誓い申し上げ連帯のメッセージを送ります。

### 2. 前衆議院議員 武山百合子

今回の「第6回研究大会」の開催を心よりお慶び申し上げます。

お招きいただきながら、都合により出席出来ずに残念です。

会のご盛会と、みなさまのますますのご活躍をお祈り致します。

### 3. アステラス製薬株式会社代表取締役社長 竹中 登一

「第6回研究大会」ご開催を、心よりお喜び申し上げます。

本会のご盛会を祝し、合わせて貴研究会の益々のご発展と、皆様方のご健勝を祈念申し上げます。

## 第6回研究大会 プログラム

### 3月25日(土) [1日目]

- 13:00 第6回研究大会開会  
開会挨拶 木村 格(いたる)(全国難病センター研究会会長  
・独立行政法人国立病院機構宮城病院院長)  
来賓挨拶・メッセージ紹介
- 13:10 特別講演  
座長 木村 格(いたる)  
講師 谷口 明広(愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授)  
「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題  
—難病をもつ人たちに対する有効性を考える—」
- 14:40 事例発表  
座長 岩永 幸三(特定非営利活動法人日本IDDMMネットワーク)  
江藤 京子(佐賀県難病相談・支援センター)  
「支援困難事例」  
近藤 修司(愛知県医師会難病相談室)  
「病気を家族・職場に話せず苦悩を深めて来室した脊髄小脳変性症の一例」  
松尾 光晴(ファンコム株式会社)  
「携帯用会話補助装置レッツ・チャットの導入事例について」
- 15:40 〈休憩〉
- 16:00 一般発表I  
座長 野原 正平(静岡県難病団体連絡協議会)  
川尻 洋美(群馬県難病相談支援センター)ほか6名  
「群馬県難病相談支援センターにおける特定疾患療養者の自立支援活動」  
小林 光枝・大澤 富美代(群馬県難病団体連絡協議会)ほか1名  
「群馬県難病団体連絡協議会における患者会ピア相談活動と難病相談技術研修について」  
岩永 幸三(特定非営利活動法人日本IDDMMネットワーク)  
「災害時における難病患者の行動・支援指針の作成」
- 17:00 世話人・運営委員合同会議  
※どなたでもご参加いただけます
- 17:30
- 18:00 参加者交流会(会場:3階「鳳凰」)
- 19:30 フリートークルーム(会場:3階「孔雀」) [終了21:30]



## 3月26日(日) [2日目]

- 9 : 30 研修講演 I  
座長 今井 尚志(国立病院機構宮城病院診療部長)  
木村 格(いたる)(研究会会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院院長)  
「難病相談の支えとなる難病医療ネットワークの大切さ」
- 10 : 00 研修講演 II  
座長 伊藤たてお(財団法人北海道難病連)  
今井 尚志(国立病院機構宮城病院診療部長)  
「難病相談支援センター発展のための方向性」
- 10 : 30 一般発表 II  
座長 春名由一郎(高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター研究員)  
中川みさこ(NPO法人難病ネットワークとやま)  
「難病作業所ワークスペース・ライブ-社会人として・患者としてできることの模索-」  
杉山 逸子(財団法人北海道難病連)  
「難病患者・障害者の就労支援に関する懇談会実施報告」  
鈴木 洋史(財団法人北海道難病連)  
「難病患者就労支援のシステム化をめざす-福祉売店らんぷ-」  
野原 正平(日本難病・疾病団体協議会)  
「難病相談支援センターに関する患者会からのアンケート調査:中間報告」
- 11 : 50 昼食
- 13 : 00 一般発表 III  
座長 照喜名(てるきな) 通(沖縄県難病相談・支援センター)  
片平 冽彦(きよひこ)(北海道 IBD/東洋大学社会学部社会福祉学科教授)  
「炎症性腸疾患等難病の緩解・予防における脂肪酸バランス改善の意義」  
阿曾加寿子(財団法人北海道難病連)  
「わが国のHIVカウンセラー派遣制度の概要と北海道における制度運用の特色」  
阿曾加寿子(財団法人北海道難病連)  
「HIVカウンセリングの実際-難病相談・支援への応用の模索-」
- 14 : 00 総合ディスカッション  
司会 三原 睦子(佐賀県難病相談・支援センター)
- 14 : 50 次回開催地挨拶 野原 正平(静岡県難病団体連絡協議会)  
閉会挨拶 [終了 15:00]

# 開催要項

1. 名 称 全国難病センター研究会 第6回研究大会
2. 目 的 平成15年から各地で開設されてきた難病相談・支援センターの方向性を探り、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。
3. 主 催 全国難病センター研究会
4. 後 援 厚生労働省健康局疾病対策課 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」  
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」
5. 会 場 [こまばエミナース 1階「ダイヤモンド」  
〒153-0044 東京都目黒区大橋2-19-5 電話：03-3485-1411 (代表)]

## 6. 日時と主な日程

2006年3月25日(土)	12:30—13:00	受 付
	13:00—17:00	研究大会 (会場：1階「ダイヤモンド」)
	17:00—17:30	世話人・運営委員合同会議 (会場：1階「ダイヤモンド」)
	18:00—19:30	参加者交流会 (会場：3階「鳳凰」)
	19:30—21:30	フリートークルーム (会場：3階「孔雀」)
2006年3月26日(日)	9:30—12:00	研究大会 (会場：1階「ダイヤモンド」)
	11:50—13:00	休憩 [昼食]
	13:00—15:00	研究大会 (会場：1階「ダイヤモンド」)

7. 主な内容 特別講演 愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授 谷口明広先生  
「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題  
—難病をもつ人たちに対する有効性を考える—」  
ほか講演・発表多数
8. 参加費 研究大会 4,000円 ※当日の資料代と後日送付予定の報告集の代金を含みます。  
※団体での参加の場合は2人目3,000円、3人目以降 2,500円。  
参加者交流会 6,500円 2日目昼食 1,200円  
宿泊費 7,738～8,547円 (シングル素泊まり)、8,085円 (ツイン素泊まり1人分)  
※研究大会会場と同じ、こまばエミナースでの宿泊です。  
※部屋のタイプにより金額が異なるため、宿泊費については事務局から請求書と振込用紙をお送り致します。
9. 事務局 財団法人北海道難病連  
住所：北海道札幌市中央区南4条西10丁目  
TEL：011-512-3233 FAX：011-512-4807  
E-MAIL：jimukyoku@do-nanren.jp  
ホームページ：http://www.do-nanren.jp



## 目 次

○ 開会挨拶	参議院議員	小池 晃	.....	3
○ ご挨拶	参議院議員	谷 博之	.....	4
○ メッセージ紹介	.....			5
○ 第6回研究会プログラム	.....			6
○ 開催要項	.....			8

# 特別講演

## 座長

全国難病センター研究会会長  
独立行政法人 国立病院機構宮城病院院長

木村 いたる 格

## 講演

「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題  
—難病をもつ人たちに対する有効性を考える—  
愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授

谷口 明広

座長  
木村

いたる  
格氏



講演  
谷口 明広氏



## 座長

今日は本当にお忙しいところを今日の研究大会のためにおいでいただきまして、本当にありがとうございます。

谷口先生の詳しいプロフィールは皆様方のお手元のプログラムの6ページに載っておりますのでどうぞご覧いただきたいと思います。

この4月から障害者自立支援法というものが適用になってきます。今までにも当事者の視点を非常に大切にしよう。それから、病気をもっている、あるいは障害をもっている、やはり自分ができること、あるいは自分がしなければいけないことは、きちっと自分でやっていこうという、自らを律する自律ということ、これは非常に大切なこととして私たちは学んでまいりました。しかし、そういう法律ができますと、本当に実質的にそれが心構えがあるとか、あるいはないとか、まだ十分に熟成していなくても始まると思うんです。そういう時にやはり自分たちは当事者として何をすべきかということは非常に大切ではないかと思えます。そしてまたそういう方々をお世話する人たちが、その当事者が考えていること、望んでいること、そういうものをしっかりと学ばなければいけないなと思えます。

今日は、ピアカウンセリングということで、本当にお忙しいところ谷口教授においでいただきまして、お話を伺うことができるようになりました。詳しいプロフィールは6ページをご覧いただいて、できるだけ時間を節約したいと思いますので早速先生にお話を伺いたいと思います。どうぞよろしく願いいたします。



# 「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題 —難病をもつ人たちに対する有効性を考える—

愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授 谷口明広

こんにちは。淑徳大学の谷口と申します。第6回大会にお呼びいただいて本当にありがとうございます。さきほど司会しておられた伊藤さんから、早く言っていただいたので、本当に助かりました。先ほど、ご紹介のありました自立支援法の関係で、今ものすごく忙しくしております。実は、一昨日の今頃はまだ松山にありまして、昨日はこちらにこさしていただく前に、京都で自立支援法関係の会議に出てまいりまして、昨日こちらにこさせていただいて、申し訳ありませんが、終わったらすぐにまた群馬県に行かなければなりません。ですから本当は、今日皆さんと最後までご一緒したいと思っておりましたが、終わったらすぐに飛び出さないと間に合わない状況があります。先にお許しいただくということで今日はお話していきたいと思っています。

今日は、ピアカウンセリングのお話を中心にさせていただくこととなります。ここに来ていらっしゃる方々も、ご覧いただいたのではないかと思います。昨年、てんかん協会さんと一緒にピアカウンセリングのビデオを作らせていただきました。私もピアカウンセリングは、過去20年ぐらいずっと経験をしてきています。てんかん協会さんからお話をいただき、京都のてんかん協会の事務長さんでしたが、ものすごく正直な方で、ある先生にお願いされていたらしいのです。それがぎりぎりになってお断りになられた。それが何故かということ、ビデオを作るといって、顔が出るのが嫌だと言われたそうです。顔に自信がなかったのかもしれないですね。私は出ていいですか、と言われたものですから、いいですよと言って、ビデオを作ることになりました。しかし、シナリオがあんまりよくなかったのですよ。正直に申し上げますと、前の先生がお作りになったもので、全然ピアじゃなかった。私は、もう1回全部企画を作り直していただいて、あんなビデオが出来上がりました。

私は、こんなにビデオが反響あるとは全然思いませんでした。ピアカウンセリングに関しても、どれぐらい有効性があるものかは、各障害によって全然違いますね。日本は、セクト主義と言いますか、障害別で仲が良くないことが多いですね。私、すごく昔から気にしておりました。私は、脳性麻痺という障害ですが、脳性麻痺は脳性麻痺、脊髄損傷は脊髄損傷、頸椎損傷は頸椎損傷、同じ背骨でも団体が別ですよ。

アメリカで芽生えたピアカウンセリングという考え方は、確かに障害にはこだわりますが、その障害の幅を超え、病気の幅を超えて、いろんな方の悩み事を分かちあって、考えていこうというような内容で始まったのですが、なかなか日本では定着しません。なぜ定着しないか、このような理由も含めまして今日はお話をさせていただきたいなと思っています。

自己紹介のペーパーがここには入っておりますが、ここに書いてないこともいろいろございます。私は京都に住んでいます。愛知の大学に通っています。京都にいないといけない理由がいくつかございまして、一つは、うちの妻が京都を好きというか、実家が好きでございますので、なかなか京都から離れるわけにはいきません。今妻が1人と子どもが2人おります。上の子どもが、今年からピカピカの一年生です。私は結婚が遅かった上に、子どもができるのも遅かったので、まだちいさい子どもがいます。うちの妻には、「あと20年や30年は働いてもらわなあかん」と言われておりますので、バリバリ頑張って働かないといけないわけでございます。

私は、障害をもったのが生まれて1週間目でございます。生まれた時は元気な赤ちゃんでしたが、1週間

目で熱と共に黄疸というものが私を襲いました。今ですと、最悪の場合は血液交換という手もあって、こんなにひどいダメージはうけなくてすんだのかもしれませんが、しかし、当時は医学も進んでおりませんでした。普通の赤ちゃんでも軽い黄疸は出ます。けれども、私の場合はものすごくひどい黄疸で、汗も黄色かったってうちの母がよく言っておりました。涙も黄色かったとっておりました。朝に白い服を着せると、夕方には真っ黄色になっていた。それぐらいのひどい黄疸が私を襲ったようでございます。

私の母は、おもしろくて、「おまえはちいさい時、赤ちゃんじゃなくて、黄色ちゃんだった」と話しています。

1ヶ月も黄疸が続きまして、黄疸が治ったところにはもう障害が出ておりました。しかし、両親は全然気付かなかったみたいです。それはそうですね、両親は素人さんでございまして、私は自分の3ヶ月頃の写真を見るだけで、「あ、この子障害をもっている」と分かります。しかし、両親は7・8ヶ月になるまで分かりませんでした。分かったからといって、当時はどうしようもなかったと思います。私の小さい頃に写した特徴的な写真が残っておりまして、私にとってはおもしろい写真が一杯残っております。

そうして、障害をもった私が、行く小学校がなく、大阪に引っ越して、養護学校に高等部まで行くことになります。そして、養護学校を卒業すると同時に、大学に行こうと思ったんですが、なかなか大学で受けさせてくれるところがないのです。あれだけ関西に大学がある中で、たったの2校しか受けさせてくれませんでした。その一校である大学に私は入りまして、4年間すっきり遊んでしまいました。大学を卒業する時に、障害をもった方々のために、何か働きたいなという気持ちがありました。公務員になったらいいんじゃないかと思って公務員になろうとしたら、あなたは水道局へまわされるかもしれません。穴が掘れますかって言われました。それで私としては、穴掘るために公務員になるわけではありませんし、それでなぜそういう質問をされるのか全く分かりませんでした。

最終的には合格点をとっても合格させません。というのは、今ですと、すごく差別的なことです、もう30年前はそれでOKだった。非常に腹が立ちまして、一般の就職もしようと思ったのですが、どこへ行っても門前払いですね。よく門前払いというじゃないですか。けれども、門前も行けないですね。書類でアウトでございました。それで、もうどうしようもないので、大学院に行くしかないなと思ったのです。しかし、私は大学院を知らなかった。担当教授が「大学院でも行くか」と言いまして、大学院って何だろうかと思っていました。病院の親戚なんて思いまして、それで行きましようかという話になったのです。しかし、4年間も遊んだのに通るわけじゃないですよ！。簡単に落ちてしまいまして、1年間も死にものぐるいで勉強しました。何故かっていうと、私の場合、もう大学院へ行かないと、在宅か施設しかなかったんですね。それで在宅も施設も嫌じゃないですか。ですから、思い切って勉強しまして、同志社大学の大学院に入れていただきました。

先程から北海道難病連の鈴木さんが会場にいますが、私の後輩でございまして、後輩にはちょっと偉そうにするのが先輩の務めでございまして、昨日からちょっといろいろお話をさせていただいております。

私は、自立という問題に非常に興味がありまして、「自立をしたい」と思っておりましたが、現実とは全然違いました。生まれたころから大学院へ行くまで、ずっと私の身の回りの世話をしてくれたのがうちの母親でございました。今でこそ、こんなに凶太い人間のように見えますが、昔は凄いいっぱいございまして、母親しかトイレができない、おしっこがでない、というような人間でありました。ずっと母親と共に暮らしてまいりました。しかし大学院に入った時に、うちの母親がこういうことを私に言うわけですね。「おまえ、そんなに障害が重かったら、大学院を出ても就職ないと思うよ」と。これから勉強しよう思ってる時にですね、そういう衝撃なことをうちの母親は言うわけですね。どうしたらいいかなと思ひまして、私は母親に言いました。うちのお母さんに「お母さんあなたももしも脳卒中になって倒れたら、僕の世話できんやろ」といったら、うちの母は、「はってでもおまえのおしっことってやる」と言うんですね。うちの母親は、頭で想像してみてください。身長が155センチ、体重80キロですね。その母親が、脳卒中になって倒れて、私のもとにし瓶を片手に持ってはってくる姿を想像した時に、私はこのままではいけないものすごく思いました。

そこで、この母親から逃げないといけないと思ったわけです。別に母親とは仲が悪かったわけではございません。よく障害者団体の方々が、「母親は敵だ！」といますが、私は全然そんなことを思いませんでした。最大の味方であると思っていましたが、ものすごいお節いな味方だったんですね。ですから、何とかこの親から逃げないと、私の自立はあり得ない、と思っていました。そんな時に新聞記事を見ていますと、障害をもつ方々のアメリカ留学派遣という記事が載ってまして、「これだっ！」と思いました。私は、急いで応募させていただきました。何故かという、日本国内でもし逃げて、うちの母親は絶対追いかけてくると思いました。間違いなく追いかけてくるだろうと。そしたらもう海外逃亡しかないだろうと思って海外逃亡の計画を立てておりました。

しかし、またこれも1年目は落ちるんですね。なぜ落ちたかといいますと、合格点はとっていた。しかしそれが1年目だった。今は、ダスキンという企業全体がやっておりますが、そのころミスタードーナツという一部門がやってくれていたんですね。それで1年目だったので、私は言われました。「1年目からおまえが行って、怪我でもしたら、この事業終わりだ。だから1年間我慢してくれ」と言われました。それで2年目に、大学院の2年生の時に1年間休学をして、アメリカに行かせていただきました。そこで私は初めてアメリカの自立生活運動というものに出会いました。

私はアメリカに行った時、非常に衝撃を受けました。私は3ヶ月間の予定でアメリカに行きました。何故3ヶ月だったかというと、24時間の介護をお願いしてアメリカに行きました。ちいさい時からずっと母親が横にいたものですから、常に誰かがいないと不安でしょうがない。それで「おしっこもいつしたくなるかわからない。お腹がいつ痛くなるかわからない」と思いながら、アメリカの当局に24時間をお願いしますと言っておりました。アメリカのサンフランシスコ空港に、偏西風の関係で割と早く到着しました。着いたら迎えに来てくれるはずの方が、早過ぎて迎えにきてくれていない。それで、飛行機のゲートの前でずっと待っておりました。そうしたら、向こうから松葉杖をついた体の大きな女性が近づいてまいりまして、私に「おまえはこの飛行機で来たのか？」と聞くのです。

次に、「おまえと一緒に重度障害者が乗っていなかったか」と言うんですね。それで「はあ？」と言いましたら、「いやもっとおまえより重度の方は乗ってなかったのか」と聞かれたわけです。「いや、もしかしたら、それは私のことじゃないか」といいましたら、ものすごい勢いで怒られました。「おまえはなぜ自分のことを重度だと呼ぶんだ！」って。それで「重度障害者というのは、おまえみたいに自分のことをしゃべって自分のことを伝えているだろう、そういうのはアメリカでは重度障害者と呼ばないんだ」と。「おまえの英語は分かりにくいけど、分かる」って言われた。そう言われて、また、それからが衝撃的でした。「24時間介護なんてとんでもない」と話されまして、その時に聞かれました。「アメリカに長くいたいのか」長くいたいですよ、出来る限り。「いたい」と言いましたら、「介護は朝1時間と夜1時間でやりなさい、それで充分です。あなたにとっては」と言われまして、それから地獄の生活が始まるわけですね。なにしろトイレは朝1回、夜1回しかできないと思いました。おしっこがしたくなると困りますから、水分もとれない。1週間ぐらいで脱水症状になりました。本当にフワフワ空を飛んでいるような、夏だったので、非常に辛いものがありました。なにしろ朝一杯のお水、昼一杯のお水、夜一杯のお水、3杯の水しか飲めません。コーヒーなんかとんでもないですね。おしっこが出ちゃう。

それで1週間で暮らしまして、本当に脱水症状になりまして、これで死ぬと思ったんですね。死ぬと思うから、もう自分で帰ろうと、死ぬよりは恥かいても日本に帰った方がいいわと思ひまして、日本に帰ろうとしたんですが、帰る前の日に、上司からご飯を食べに行こうと言われたのです。まだ帰ることは言っていなかったのですが、そしたら、思いっきり食べさせられて、飲まされてしまいました。そうしたら、帰るころには膀胱がパンパンで、おしっこが漏れそうになってしまいました。アメリカの介護者って冷たいんですよ。私が8時までという約束をしていたんです。そして、帰ったら8時前だったんです。玄関で待っております。どうぞと鍵をあけてくれて、一緒に入ったんです。しかし、入った途端に、「あ、8時やから帰りますわ」と言って帰りました。彼女は、次のところに行かないといけないわけです。だからうちにじっとしてい



られない。

私は困りまして、自分でトイレに行ったこともないし、どうしようかなと思いました。けれども、朝までもっているわけにいきませんので、素裸になりまして、濡れてもいいような格好になって、トイレに行って便器に飛び乗って、やったのです。意外とうまくいったんですね、一発目で。なぜこんなこと、もっと早くからやっとかなかったんだろうと思いました。よく考えてみたら、そのころ実家のトイレが和式だったんですね。ずっとするチャンス逃しておりまして、アメリカでは「案ずるより産むが易し」といいますか、すぐにおしっこができたので、私の価値観がガラッと変わってしまいまして、「おしっこなんかもうええわ」と思いました。もうそれから大変ですよ、飲めや歌えやどんちゃん騒ぎでございました。毎日楽しい生活を送っておりました。

アメリカでそういう経験をいたしまして、私の人生観も、いろいろ変わりました。

「じりつ」という字が二種類ありますね。自分で律する、自分で立つ。アメリカでは自分で立つのをインデペンデンスと言います。それで律する方をオートノミーと言います。私もこれどっちがいいのだろうか。どっちが受け容れられるかということを考えてましたが、どうも好きじゃないですね。なんで好きじゃないかと言いますと、自分で律（オキテ）を作るという漢字を書くんですね。これがなんか重いと思いませんか？ ずっと思っているんですね、障害をもっているだけで、皆さんも難病をもってらっしゃるだけで、やっぱりちょっと重いじゃないですか。私自身もそうだったのですが、自分で自分を律して生きる、これはですね、自分にとってすごい重いことだったんですね。分かるんですよ、律するというのは、すごく大事なことです。子どもの頃から、養護学校でもちゃんと自分で自分の規則を決めて、とずっと言われてまいりました。ずっとオートノミーという自律は、よく分かっておたつもりなんですね。しかしね、アメリカのインデペンデンス、独立ですね、7月4日が「インデペンデンスデー」といいますが、独立記念日でございます。あのアメリカの独立という言葉を考えて時に、私は自由というものがすごく伴っているんだろうなと思ったわけです。いろんなものからの自立、そこには自由とか楽しさとかのびのびしたものとか、そういうようなものがその中に含まれているという気がしていたわけです。

それで日本の障害をもった方あるいは皆さんのような難病をおもちの方々も、やっぱり律することは、もう病気になられた時からずっとお持ちだと思っているんです。しかし私はそれを越えた自立、「インデペンデンス」というものに、もっともって力を入れないといけないんじゃないかなと思ったんです。

アメリカの自立生活運動の父と呼ばれるエド・ロバーツとの出会いがありました。彼はもう7年前に亡くなりました。彼の障害というものはポリオです。日本のポリオというのは非常に、昭和32年ぐらいに大流行いたしました。私の友人なんかもポリオの後遺症の方が沢山いらっしゃいます。日本のポリオは非常に軽いというイメージがあります。それは何故かと言いますと、小さい時に重いポリオにかかった子どもたちは多くが亡くなっています。日本の場合は、アメリカの場合は日本よりも医学が発達していた関係で、障害の重いポリオの方が生きていらっしゃいました。このエド・ロバーツも首から下が全然動きません。呼吸も自分でできません。すでに人工呼吸器、気管切開はしてありませんでしたが、口にずっと人工呼吸器をくわえて生きておりました。私は彼に会った時に、素直に聞きました。

「寝る時どうしてるの？」

そしたら彼はちゃんと答えてくれました。「鉄の肺というものに入って寝ている。」

私は、その鉄の肺を見せてもらいました。ちょうどドラム缶を真ん中でパッと二つに割ったような形のもののなんですね。鉄なんです。そこに寝まして首だけを出します。中に空気圧を入れるわけです。そしたら体全体が押されますので、肺から空気が出ます。次の瞬間その空気を抜く。すると口から鼻から空気が入っていく。それで、その機械に頼って夜中はずっと寝ているというお話でした。

彼は全面介護です。24時間全面介護です。そんな彼が、私が行った時には、既に結婚して子どもがおりました。日本では考えられなかった。奇跡的なことだった。それで皆さんに関係しているところで言いますと、

私がアメリカへ行って初めてその車いす用のバスに乗りまして、勉強に行く時に、歩いておりますと、私の横をながい物体がすれ違っていくわけです。それで「ああっ？」と思ひまして、「何が？」と思つて私は振り返つて見たら、ストレッチャーなんですね。ストレッチャーが何故か知らないけれども、ストレッチャーが独りで動いているんですね。今考えてみればALSの方だつたと思うんですが、上向いてらっしゃるんですね。それで前をどうやって見てらっしゃるのかなと思つたら、頭の上にバックミラーがついておりました、それで前方をみて運転されていました。私はそこでちょっとお話させていただいたのですが、「いつもこれで歩いてるんですか？」と言つたら「歩いている」と。確か右手の中指しか動かない。右手の中指一本でコントロールレバーを動かして、長いストレッチャーでしたが、街を歩いておられました。私は一回目の衝撃がそれでした。それで、何故こういう方がこの街を歩けるんだろうかと考えた時に、まずこういう電動ストレッチャーというのがあるということに非常に驚きましたし、そういうものが街を歩けるだけのバリアフリー度が、非常に出来上がっていると思ひました。ものすごくその時は衝撃的でした。

私は、アメリカの自立生活センター(Center for Independent Living: CIL)でずっと研修を受けておりました。そこに行きますと、視覚障害の方、聴覚障害の方あるいは脳性麻痺の方、筋ジストロフィーあるいはいろんな難病の方もそこにこられておりました。いろんなお話をさせていただきました。私がエド・ロバーツに教えられたのは、自立というのはどういう考え方なのか、ということでした。アメリカの自立生活運動は、何から始まつたかといいますと、お医者さんをはじめとする専門家への否定から始まりました。専門家を否定するところから始まる、何故かといいますと、私も幼い頃から経験ありますが、「お医者さんのいうことは必ず聞け」と教えられてきた。それは別に悪いことではない、聞かないといけないことも沢山あります。私も小学校の頃から機能訓練、歩くための訓練というのをずっと受けてまいりました。小学校1年生の時に、最初に受けた訓練がL字型の板に足をくくられて、立たされるという訓練でございます。これが嫌で嫌でしようがなかったんです、痛いんですね。しかし、周りからは言われるわけです。これで歩けるようになるから頑張りなさいね。うちの母親もいうわけです。歩きなさいね。しかしですね、皆さん、思ってくださいね。みなさんは歩けました、歩けています。けれども、私はそれまで歩いたことがないわけですね。歩くといいよとか、歩くと便利よとか、歩いているのが当たり前よと言われても、私にとっては何にも当たり前ではない。今でもそうですよ。「先生、歩けなくてご不自由ですね」と言われても、歩いたことがないから分からない。思いませんか？「歩けなくてご不自由でしょう？」と言われても、私から見れば、何でしんどのいにみんな歩いてんの？と思ひます。

車いす乗つた方が楽でしょう？って。押ししてもらつたら楽ですよ、僕なんか満員電車でも立つたことがない。それで街角で酔つ払つて倒れていても、誰かが家まで押しかえてくれて布団で寝かせてくれるわけですよ。こんな有り難いことはないですよ。映画館に行つても立ち見は絶対ありません。だから、「どっちがしんどいの？」と言つたら、皆さんの方がしんどいかも知れない。けれども、そういう価値観を元に私たちは歩けるようになった方がいいと言われるわけです。小さい頃から本当に言われました。「あなたは10メートル歩くことが目標だよ」、「10メートル歩くことが目標なんだよ」と耳元で100回も200回も言われますと、これ脳を洗うと書くんです、「せんのう」と読みます。そういうことが繰り返されるわけです。確かに10メートル歩くことは、大事かも知れませんが、しかし、私にとって、10メートルが一体何だつたんだろうなと今も思ひます。

10メートル歩く。養護学校の訓練室には、1メートルごとに白いテープが貼つてある。今日は3メートル、今日は4メートル。私は一本の杖をついて歩く練習をずっとしておりました。それで5メートル行くわけです。もうすぐ10メートルだから、と言われても10メートル向こう見えるわけですよ。10メートルが見えますよね。けれども、その10メートル向こうには何もありませんよ。思いませんか？私は、子ども心に思つていました。そこに「シュークリームぐらい置いとけよ」と思つておりました。何かがあるとしたら、私も歩きます。けれども、そこには何んにもないのに、ただ歩け歩け歩けというわけです。歩くことが凄く楽しかつたらいいですよ。何も楽しくないんですよ。痛いんですよ。何故それだけ歩けつて言うの？というのが、

私のこの道に入ったきっかけの一つです。

本人は、歩きたいと全然思っておりませんでした。歩くよりもっと楽しいことをしたい。私はそれでも周りからあんまり言われるもので、小学校5年生の一番終わりに、歩けるようになったんですね。杖ついて30メートルぐらい。そしたらみんな喜んでくれましたね、うちの母なんか泣いておりました。うちの父親なんか喜んで、あんまり感動しない人やなと思ってたんですね、一晚寝て朝おきたら、私の杖に彫刻を彫り巡らせて、トーテムポールみたいになっているんですね。「こんなことされたら格好悪くて歩けへんやないか」と思いながらものすごく喜んでいました。また、喜ばれると、よく言うじゃないですか、ブタもおだてりゃ木に登る、って。私もそういう感激を持って、どんどん歩いてたんですね。そしたら一ヶ月も経たない間に、両足とも大腿部が肉離れになってしまいました。やっぱり歩けないのに歩いちゃダメなんやなって、その時思ったんですね。そしたらそこでもう一度言われるわけです。もう1回歩けるようになりたいですか？って。もっと訓練しましょう。そしたら5年間かけて歩いたんですけども、半月でまた元にもどっちゃうわけです。肉離れ、両足なりますともう座ってもいられないですね。そしたら寝たきりの状態が1ヶ月続きました。そしたら我々が1ヶ月寝込むと5年どころかもっと前までもどっちゃうんです。そしたら結局もう1回訓練するかと。10年ぐらいかかるだろうかと。そしたら私はずっと考えていたんですね。私は訓練室でずっと生きていく訳ではない。例えば訓練の部屋の10メートルは非常に充実感のある10メートルかもしれない。けども社会に出た10メートルって本当に短いですよ。私は、その10メートルにかけて10年間も時間つぶしてられないよって思ったんです。

そこで私は、母親に相談しようと思いました。嫌だったんですね、私は、もう車いすの生活を送ろうと決めたのですが、母親がまたやっぱり歩いて欲しいとかグズグズ言い出すとこっちは辛いわけですね。ですから、一週間ぐらい自分の考えを暖めて母親に言いました。「もう私は車いすの生活を送ろうと思うんですよ」と言ったら、母親が思わずこう答えました。「おまえもそう思ったか。私も実はそう思ってたよ」と言うんですね。なぜそういうふうにしたんですか、と聞く前に、うちの母が言うんですね。なぜ思ったか言うたろかと。「言うたろか」って、恐いなと思いました。何か言うのではないかと思って、「聞かせてくれる」と言ったら、「ほんと言うてもええか」と言うから、「いいですよ」といったら、母親がこういうふうに言いました。

「おまえの歩いている姿、確かに格好わるかった。片手あげて両膝まげて、なんかものすごい危ない格好で歩いていて、もう見ているのもドキドキするし、はっきり言うて格好わるい。おまえはあれではもてないわ」と言われたのです。

母親は、何が言いたかったかという、「もう歩かないのだったら、なるべく格好良い車いすに乗って、可愛い女の子に車いすを押してもらおうように心がけた方が、おまえは幸せと違うか」と言われたもので、私は母親の一言で目覚めましたね。「もう歩けなくてもいいわ」と。だから、中学校になって機能訓練の時間になりますと、電動車いすに乗って飛び出すんですね。45分授業ですから、40分くらいたった時に、汗かいたふりして訓練室へ帰っていくんです。そこで何をしていたかという、教室へ帰って勉強しておりました。それの方が私のためになるやろうなと思いました。あとで聞いたんですが、訓練の先生たちも分かっておられました。

話を戻しましょう。ピアカウンセリングというのは、やっぱり当事者同士のそういうカウンセリングということになります。

アメリカの障害者自立生活運動の歴史から申し上げますと、最初に「お医者さんは何も分かってないのに、分かっているふりするなよ」というところから始まるわけですね。障害をもっている方の気持ちは、障害をもっている方にしか分からない。病気をもっている方の気持ちは、同じ病気をもっている方でないと分からない。お医者さんがいくらその気持ちになろうとしても、「結局はなれないんだよ」ということを分かって欲しい、というところからアメリカの自立生活運動は始まりました。

しかし、時代が経つにつれて、どういうふうに変わってきたかといいますと、やっぱり「専門家は大事だ、



専門家の話もやっぱり大事なんだ」と。そこで、アメリカの障害者たちは、専門家にごめんなさいと言いませんでした。何をしたかといいますと、障害をもっている方の中、あるいは同じ病気をもつ人の中から専門家を育てていこうというふうな動きが出ました。アメリカの障害をもっている方の大学進学率はすごく上がります。アメリカの障害をもった方の中で、専門家が沢山出てきます。今もアメリカはそういう傾向が続いておりまして、私のように「脳性マヒ」という障害をもっている精神科医が、何人かいます。確かに外科医にはなれないんですね、恐いでしょう、私がメスを持ったら、自分自身も恐いわ。内科もちょっとやりにくいですよ。アメリカでは、精神科医だったらできるという考え方なんですね。医学部に入る時から、精神科専門の勉強をします。他の診療はしてはいけない。精神科に限ってはOKだと。他のいろんな専門分野も、そういう考え方があり、障害をもっている、いろんな専門分野の方がいらっしゃいます。私は、そういうアメリカの運動の形が非常に好きでした。

私も、専門家になろうと思いました。エド・ロバーツさんという方は、最終的にアメリカのカリフォルニア州のリハビリテーション局の局長になります。日本でいいますと、ちょうど厚生労働省の障害福祉課の課長さんぐらいのポストになります。非常に高いポストまで彼は上り詰めます。彼が私に言ってくれたのは、「なかなか硬い扉ってあるよね」って、「なかなか開かない扉って、あるよね」って。「しかしね、中から押ししたら開く時あるんだよ」って。彼は、私に言いました。「日本の行政と戦っているばかりが運動ではない。おまえはものすごく勉強して、行政の中に入りなさい。日本の厚生労働省みたいなのこに入って行って、それで本当の障害者の福祉の行政にかかわっていくような努力をしてくださいね」と言われたのが彼の最後の言葉です。私は、彼をすごく信じていますし、尊敬もしています。

願ったわけではなく、頼み込んだわけでもありませんが、厚生労働省の中で7年間一緒に仕事をさせていただいています。実はこの障害者自立支援法、みなさんを苦しめているかもしれませんが、私はこの法律にもいろんな面に関わって、制度を作ってきたうちの1人、とはあまり言えませんが、いろんなところで文句を言ってきた委員会の一員であります。ですから、そういう意味では、専門家になれたんではないかなと思っています。

そして、アメリカでは次にどんな段階に入っていくかといいますと、やっぱり障害者の中で専門家を作るといっても、非常に限界がある。障害をもっていない専門家の中でも非常に理解のある方々とは一緒に手をつないで、そして障害者福祉のために頑張ろうではないか、と言っている。これが現在のアメリカの自立生活運動なんですね。それで1990年代にはADAという障害者に対する差別を禁止する法律が出来上がりましたし、今もアメリカは非常に障害者差別が取り締まられている国であります。しかし、アメリカでも差別はなくなったとはいえません。しかし、日本よりは障害をもっている方々あるいは難病にある方々に対するチャンスは沢山与えられている国であると私は確信しています。私は実感として、日本とは違うなと思います。

また、門戸が開かれている問題と障害をもっている方1人ひとりが幸せになっているかどうかという問題は、別の問題として捉える必要がございます。結論じみたことから言いますと、今のアメリカはそんなに障害をもっている方1人ひとりが幸せだとは言えません。私は、アメリカに残って、生活をしようと考えておりました。アメリカにもう勤めることが決まっておりました。しかし、日本に帰ってこなきゃいけない事情がいくつかありまして、また行こうと思って、帰ってまいりましたら、もう二度と行けません。あの時帰ってこなかったら、私もいまごろアメリカ人です。帰ってきてしまいました。

今アメリカは日本よりもひどい状態になっています。利用者負担なんていうのもすごい額でございますし、サービスは早いモン勝ちであります。いろいろな面に関しまして、「アメリカが豊かか?」、「障害をもっている方が豊かに暮らしているか?」という、決して豊かには暮らしていないというのが私の今の気持ちです。ですから、今のアメリカと日本とどっちに住みますか?と聞かれたら、もう即決日本!ですね。日本の方がやっぱりいろんな面で豊かではないかと思えます。ですから、私は、そういう日本で、これからこのピアカウンセリングというのを定着させていきたいなと考えているわけでございます。

## 目 次

- 特別講演 ..... 9
- 『わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題  
一難病を持つ人たちに対する有効性を考える一』  
愛知県淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授  
谷口 明広 ..... 11

さきほど言いましたように、専門家の否定から始まり、障害者の中に専門家を作り、そして理解のある専門家と手を結ぶ、こういうような状況の中で、まだ一つだけ残されている問題というのが、本当に障害をもった人の気持ちになって理解をしていく、それがどれくらい出来ているのかという問題です。このピアカウンセリングの「ピア」というのは一体どんな意味ですかとよく聞かれます。これはよく間違う方がいらっしゃるんですよ。「ピュアーカウンセリング」ですかって。それは純粋なというんですね。けど、純粋ではありません。そんな純粋なものではありません。「ピア」というのは「仲間」という意味です。それとか「同志」同じ志をもっている同志。私たちは最初に「同志カウンセリング」と訳しました。しかし、同志カウンセリングって何か、同じ志をもつ、ちょっと違うんですね。日本語にするとちょっと違う。そしたら「仲間カウンセリング」っていう人たちもいます。これも、ダサイでしょう？何か私いつも思うんですよ。障害をもった方が集まったりすると仲間だからって、集まった途端に仲間だからって、嘘でしょう？思いませんか？作業所なんかでも、「うちの仲間が」と言って、仲間と違うと思っている者もいるがな！仲悪い奴もいるし、別に、「仲間」とか「仲間じゃない」とかそんな問題じゃないんです。「ピア」というのは同じ障害をもつ、それで同じ悩みを持つ、同じ苦しみを持つ人たちがちゃんとカウンセリングをやって、仲良くして色々な問題を出していこうよということなんですね。

私も、1983年に日本に帰ってまいりまして、ピアカウンセリングという言葉を出して紹介して、いろいろ動いてまいりました。私の研究テーマでは、ピアカウンセリングというのは、その中の一つの手段に過ぎない。ピアカウンセリングがメインになるわけではない、と常に思っておりましたので、二の次三の次にしておりました。私の研究は「自立とは何か」という問題なんですね。

障害者自立支援法において、一番間違っている自立の考え方は、身の回りのことを全て自分でする方がいいという考え方です。私は決してそんなことはないと思っています。私も幼い頃から、服を1時間かかってでもいいから自分で着なさい、と言われました。私はあれが、ばかばかしくてしょうがないですね。どうして自分で1時間もかけて、服を着なあかんの！誰かに助けてもらったら5分で着れるやん。あとの55分を自分の好きなことでももっと使えるじゃないか、って思っています。自分ですることが好きやったら、いいとは思うんですよ。

私の友人で筋ジストロフィーの障害をもつ者がいます。家に訪ねていくと、パンツをはいてないんですね。車いすに乗ってタオルかぶせている。「なぜ、そうしてるの」と言ったら、自分でトイレ行くために、パンツの脱ぐはくが大変だからと答えてくれました。彼の生活は、「今日何しよう？」と考えた時に、洗濯しようと思ったら一日洗濯しています。次の日、掃除しようと思ったら一日しています。私は最初それを、おまえはあかんなと言っていました。もっとヘルパーさんとか使って楽をして、もっと自分の人生に役立つことに時間を作らないの？と言うと、彼はズツと言っています。「自分で好きだから。それやるのが好きだから」と言いますが、そう言えたらいいんですね。けれども、もう何かもう嫌々、周りから自分でやれ、言われるから1人で服着るのが、着なきやいけないんだとか、普通はこうなんだとか、そういう概念が障害をもった我々を苦しめているところって、多々あるんですね。

だから、介護保険の方でいわれる自立というのは、要介護度が下がることが自立であります。私たち障害者福祉の研究者たちは、その考え方に常に反対しておりました。そんなことではないんだよと。一番大事なのは、自分で何をやりたいかということ自分で決めて、その結果に責任がとれることである。そういうのが自立である。だから自分で自分の人生に責任を持つ、ということが自立である。

私は、このピアカウンセリングでも、そういうことを伝えていくのが、一番いいピアカウンセリングではないかなと思っています。やはり皆さんのように、人生の半ばに障害を持つと、障害受容の面、これからの不安、沢山あると思います。私も幼い頃に障害をもちましたが、もうこの5月で50才なんです。10年前と今と比べると、やっぱりできないことが沢山増えてまいりました。障害をもっていると、昨日までできたことが今日できないことがあります。私は2、3年前までは自分で家にいる時はトイレに自分で何とか行けました。今、行くととなると、ものすごく苦労します。嫌になるぐらい苦労します。あと自分でできていたこと

が、できなくなってきました。自分にとっては不安なんですね。本当に全部自分でできなくなった時に、誰が面倒みってくれるかなって、それだけの公的サービスを出してくれるかなと。うちの奥さんが逃げていかないかなと。いろんなことを思いながら生きております。

それは、皆さんと同じようなことも絶対あると思います。そこで不安だからもっていたらもっと不安になるし、今までどんな方がどういうふうな生き方をしてきたんだろうかということもものすごく気になってしょうがないわけです。私と同じ障害をもった先輩が東京にいらっしゃいます。花田春兆さんという俳人がいます。はいじんって、「廃人」ではありませんよ。俳句の俳人でございます。あの御方は脳性マヒで、もう80才を超えておられます。今老人ホームに入っておられますが、非常に元気であります。私はその方がよう人生の目標で、80才まで生きたいなって思っています。そういう考え方の中でやっぱりその人がお手本になります。

私はこのピアカウンセリング、このことをやる人たちをピアカウンセラーといいますが、私は皆さんだからこそ、逆に言いますけども、中途障害、途中で病気になられた方とかは、やっぱり今まで勉強されてきた方もいらっしゃるし、カウンセリングとか心理学を勉強された方もいらっしゃると思います。現役のドクターの方も、難病にかかっていらっしゃる方沢山いらっしゃいます。そしたら、私は、専門性が割とある中でピアカウンセリングが出来るんじゃないかなって考えるわけですね。

アメリカは今、こんな遅い時間になってから申し上げてしょうがないのですが、アメリカのピアカウンセラーたちは、全員が大学院を卒業しています。大学院を卒業しないとカウンセリングの国家資格がとれません。だからそれは障害をもっていようと持ってなかりょうと同じでございます。アメリカの場合は、カウンセラーがたまたま障害をもっていたというのがピアカウンセラーです。お分かりいただけますか？日本のピアカウンセリングの考え方は、まず障害ありきですね。障害があるところから始まる。しかしアメリカの考え方はやっぱり技術とか、そういう知識がないとピアカウンセリングはできないんだよという考え方です。私は両方とも好きなんですね。

私は、日本の場合、二つをやっているんじゃないかなと思っています。一つは本来、カウンセリングの技術を持つ専門家としてのピアカウンセラー、これは未だにあんまりいらっしゃいません。私が全国からピアカウンセリングのお話をして欲しいと言われるのは、本格的に心理学の勉強をして、大学院も出て、そして専門的にカウンセリングを行うという人が実はものすごく少ない。しかし、今日本で一番ポピュラーなピアカウンセリングというのは、ここ一番下にも書いてありますけども、エバリュエーションカウンセリングとか、コカウンセリング、といわれるような、カウンセラーとクライアントが一緒になって、同じ立場に立って、泣いたり騒いだりしようよということなんですね。私たちはカウンセリングを勉強する時に、クライアントは泣いていただいてもいいけども、カウンセラーと一緒に泣いてはいけない、といつも教えられました。しかし、ピアカウンセリングは違うんですね。一緒に泣いて、一緒に怒って、一緒に騒ぎなさい。こういう考え方でございます。

私は、これを区別させたいなと考えていました。本当にカウンセリングの技術をもった人たちは、ピアカウンセラーと名乗り、そして一緒に騒いで、一緒に泣いて、一緒に笑って、そして心の辛いものを出していきけるような、そういう役割はピアサポーターと呼びたい。ですから、ピアサポーターの場合は、どんな方でもできると思うんですね。皆さんも経験があると思います。同じ障害をもったり、同じ難病をもった方々に、お話をするだけで楽になる。長い時間一緒にいるだけで楽になる。一緒に悩み事を話すだけで仲間意識が非常に強くなる。そして、自分だけかと思っていたものが、あの人も同じような悩みを持っている。この人も同じようなことで苦しんでいる、と分かった時に、すごく楽になる。孤立感がなくなる。そういうふうなことがこのピアカウンセリングにとっては非常に重要なポイントであります。このレジュメにも書かせていただきましたが、それが逆に作用することもあります。注意点もあるわけです。私はこれだけできるのに、どうしてあの人はできないの。そういうような考え方もやっぱり芽生えてきてしまうんですね。ピアカウンセリングでは絶対やってはいけない、お説教にもなっちゃいます。



あなたはここがいけないからこうなのよ、と言ってしまいたくなります。しかしそういう反省点、そういうマイナスの面を自分でコントロールできるようなサポーターの方、あるいはあえてそういうマイナス面を出して、グループディスカッション、ピアサロン、なんていうのも行われていますが、そういうようなところで問題意識を出すことによって、ある人は心の中を綺麗にできる。このようなことを「浄化」といいますが、いろんなことができちゃいます。

みなさんもそうかもしれません。私たちもそうかもしれませんが、いろんなことを我慢していますよね。心の中でもっと叫びたいことがある。もっと言いたいことがある。お医者さんに対しても言いたい。周りの人たちにも言いたい。親にも言いたい。連れ合いにも言いたい。いろんなことが言いたい。けれども、自分は障害もっているから言えない。難病もっているから言うてはいけない。そういうようなことが我々のストレスに、思いっきり大きなストレスになっているわけであります。

ですから、このピアサポートというのはそういうストレスを発散する場所でもあっていいんじゃないかなと思っています。

これから新しい法律が施行されます。その中で相談支援事業というものがすごく重要である。私は今厚労省の中で相談支援事業が専門で携わっています。その中でもものすごく重要なんですね。そして、支援費制度が施行された時に、このピアカウンセリングを相談支援事業の一つの要件で入れました。それがいつの間にか、厚生労働省の中の書類では、ここ2年ぐらい前に消えていたんですね。それで今回新しい法律の中の相談支援事業には、もう1回ピアカウンセリングを入れようとする動きがあります。それでこのピアという考え方自体が、やっぱりもっともっと定着していかないといけない。昔は専門家との対立のピアだったのが、今は専門家との融合、新しい形を生み出していくためのピアカウンセリング、ピアサポート、そういうようなものを我々は考えていかないといけないんじゃないかなと思っています。

私は、今日この難病のセンターの研究対に呼んでいただいて、あえて言わせていただきますと、この難病の方々自体も本当にピアカウンセリングが必要なんではないかな、ピアサポートが必要なんではないかなと思っています。それは我々以上に必要なんではないかな。すごく重要なポイントにこれらかなってくるのではないかなと思っています。

さきほど仲間という言葉は、あまり好きではないと申し上げました。しかし、本当に仲間になった時の強さというのは、私も認識しています。ですからピアサポート、私はこれを皆さんの中で作っていただいたら、ありがたいなと思っています。

その中で、「ヘルパーセラピー原則」という考え方があります。どういう考え方かといいますと、人を、いろんな意味で援助して来たのに、結局最後は自分のためだったなって気付く時があるんですね。人のお話をどんどんしている方、人の悩み事を聞いてこれを解決する方、いろんなことが積み上がっていくと、結局それは全て自分のためになって、自分がそこでリーダーになって、また周りの人のために貢献することができる。これは私にとって非常に重要なポイントではないかなと思っています。

ですから、この難病の方々に対するピアカウンセリングというものが、これから本当にこの日本で定着して全国に根付いていって、その難病相談センターの中に本当に息づいていけば、私はすごい力になっていくんじゃないかなと考えています。そんなに難しいことではないと思っています。一週間に1回、「ここでサロンを開きましょう」とかですね、その難病センターの中に誰でも来ていい日を作りましょうとか、そして障害別、難病の種類を超えてお話をしましょうとか、私はそういうことが大事なんではないかなと思っています。

さきほど冒頭に障害別で区別する、病気の種類で区別する、結局その区別が差別につながっていくと言いました。そのようなことが、私は、これからの日本にとって、一番マイナスではないかなと思っています。ですからいろんな障害、いろんな病気をお持ちの方々が、一つのテーブルについて、そしていろんな悩み事を話し合う、それで私はこんなんでこうやったらうまくいきましたよというお話をさせていただく。そういうことで1人ひとりが力をつけていって下さって、ますます幸せな生活を送って下さるという形を造っ

ていきたい。これが私の目指すピアカウンセリング、ピアサポート、ということになります。

ずっとお話をしてまいりました。ピアカウンセリング、私は長年やらせていただいています、非常に勉強になります。それで一緒に悩むこと、一緒に苦しむこと、そしてなんとか解決の芽を見つけてあげること、というのが、やっぱり自分のためになってくるんですね。私自身本当に痛感しております。ですから今日の私のお話を聞いていただいて、皆さんの中で、1人ひとりが本当にピアカウンセラーになろうとか、本当に障害者福祉を勉強してやろうとか、思っただけなのが、私にとっては凄く有り難いことだと思っています。

私自身も難病関係の方々とあんまりおつきあいがありませんでした。私、昨日もお話させていただいたんですが、北海道の難病センターに10年前に1回泊まったことがあります。それぐらいの思い出しかありません。しかし、今日をきっかけに、私の周りにもよく考えてみたら、たくさんの難病の方がおられます。ですから、今日をきっかけにして、お近づきできればと、本当に思います。このあと、質問がありましたら、聞かせていただけたらと思います。一応終わりにいたします。本当にご静聴ありがとうございました。終わらせていただきます。

## 質疑応答

**座長** 先生本当にありがとうございました。軽妙な語りであったという間の1時間半で、終わるのがおもしろいな、私たちもっと聞きたいような感じがしました。

今日はいろんな切り口で広いお話を伺えたと思います。先生の生い立ちから、何故こういう人生を歩むようになったかとか、それから一番最後には皆さん方に本当に専門家としてこれから勉強していただきたいと、多分先生の門を叩く方も出てくると思うんですね。少し時間を残していただけましたので、会場の皆様がたどんなことでもきっと先生はすごいお話に結びつけてお答えしていただけると思います。どなたかいらっしゃいますか？

日頃困っていることとか、なんでも折角の機会ですからご質問いただけますか。

**今井** 今日は本当に私たちに啓発的なお話をいただきありがとうございます。私ALSを診療の専門としています。そして本当に私どもが病気のことを診断して患者さんに説明していく告知という過程の中で実は先生のお言葉を借ればピアサポーターとして先輩の患者さんがその告知の一貫の中に入っただけのように、本当に先輩の患者さん、それから患者会の方が入っただけで私たちができないメンタルなところのサポートをしていただいて、そこにチームアプローチとして本当に一緒にやっていきたい、そしてそういう患者さんが実際に育ってきているわけでありますが、それをどうやって全国的に展開し、それからある意味では医療者にその重要性を伝えていくことができるのかということをや日々悩んでおります。ピアサポーターの先輩の患者さんと私どもが新しく診断した患者さんとの、またうまい接点の作り方のタイミング、そういうことも含めてもし先生、そこらへんのところでコメントがありましたらお願いします。

**谷口** これがなかなか難しいところですね。私は生まれて1週間目の障害であります。しかしですね、生まれながらにして障害をもつ人は、自然に障害受容が出来ていると思っただけの方が、世の中には沢山いらっしゃるんですが、実際そうではないんですね。ほとんどの方は、障害受容ができていません。何故かといいますと、何かというと障害のせいにするんですね。全ては障害があるから、自分ではないんだと、よくいますよ、25、6才の男の子なんかは、自分もてないのは障害をもっている

せいだと、ずーっと私に語りかけた奴がいます。私は1時間ぐらい聞いていて、最後に言ったのは、「おまえは障害なくてももてへんわ！」と。何故かと言いますと、全てを障害のせいにして、障害があるからいけない、これは障害受容ができていない象徴なんですね。しかし、これ、タイミングが難しいんです。そういう時に、今言った私のように、おまえは障害をもっていないくてもてないよ、なんていうタイミングがいつかというのはものすごい難しいことなんです。ですから、脊髄損傷の方とか、頸椎損傷の方に対しても、もうあなたは歩けませんよ、一生車いすの生活ですよ、っていうのをいつ言うか、このインフォームドコンセントですけども、これをいつその方に告げるか、というのは、その人によっても全然違います。私の経験から言うと、あまり早く告知してその人があまりにも早く受け容れて、すごい立ち直ったように見える方々に限って、早く自殺されます。私は非常にそのへんが怖い問題だと思っているんですね。やっぱり自分で葛藤していただく時間をもってもらわないといけない。それで葛藤の中からやっぱりよみがえるというところ、その過程に対してピアカウンセリングが非常に役に立つと思っています。それで本人も告知を待っている時があります。けども、告知を待っていない時もあります。ですからその本人のタイミング、そういうものが非常に大事なのではないかなと思っています。

ピアカウンセリングは、私の経験から言うと、一番落ち込んでいる時はあんまり有効性がないと思っています。すごく落ち込んでいる時は、まだドクターの方が非常に有効性があると私は思っています。そのどん底からはい上がってくる時に、上の方から手をさしのべてあげられるのが、ピアカウンセリングだと思っています。そのタイミングを外さないように、私はいつも考えています。ですから、そのタイミングがはずれちゃいますと、手をはなしてしまいます。そしたら今よりももっと下に落ちていく可能性があります。

本当にそのタイミングを皆さんも図って下さい。これは経験するしかないような気がいたします。ですから私は本当の専門家、今の先生のようなドクターと一緒に、いろんなドクターとかいろんな専門家と一緒にピアカウンセラーが動いて、ピアカウンセラーが失敗しても、下でまず受けてくださる方を1人おいておくというのも、これも大変有効性のあることでございますので、専門家と患者の皆さんの協力体制というものが私は今重要になってきているのではないかなと思っています。

**女性** 私がこれから患者会を立ち上げようと思っているものです。その病気というのは慢性脱髄性多発根神経炎といって、最近新しく特定疾患になったばかりでまだ治療研究事業の対象にはなっていないくて、東京都しかまだ公費にはなっていないんですけど、一応それで20万人に1人の疾患で結構少ないために、私も患者なんですけど、いろいろ12才で発病して困難なこともあったんですけど、患者会で何人か人数が集まったんですけど、まだ病歴が3年ぐらいの患者さんで、臨床心理士さんの方がいるんですが、今日は来れなかったのですが、この方も患者会にいろいろ関わってくれて、専門士の方なので、活動費のことなどを専門的に助成できるところを探してきて下さったりするんですが、私が代表で動くので、彼にはどうしたらいいかといういろいろ聞いています。私から臨床心理士さんをお願いしたり活動に加わってもらうには、どうしたらいいのか結構悩んでいます。何かあったらアドバイスをお願いします。

**谷口** ありがとうございます。難しいご質問でどう答えたらいいのかわかりませんが、本当に難しいんですけど。私はいつも言っているのは、こっちからお願いしてもなかなか入ってくれない方って沢山いらっしゃるんです。それでネットワークという考え方もあるんですが、こっちからネットワークを結びたいと手をもっていても絶対叩かれるんですね。どうやったらネットワークが一番組みやすいですか、と聞かれる度に言うのは、自分が手を組んだら徳になる人間になって下さいねって言うんです。ご質問された方の団体が、非常に有効性をもつものであったら、絶対彼が入ってくると思います。だからもっと魅

力的なもっとすごい有効性のある団体になっていただいたらね、いいんではないかなと思うし、彼が本当に今はもっと困っていないのかもしれない。けどかといってもっと困らせろという訳じゃないんですよ。けども、本当にあなたが必要なんですよ、ということをもっという必要あるかもしれないし、自分の会はこんなに魅力的な会にしていきたいと思っている。そしたらあなたが必要なんですよ。そういう組立が大事なんじゃないかと思えます。ですからただ入って入ってっ！って言っても無理だと思えます。同じ障害をもっているから入ってよって、同じ病気もっているから入ってよと言ったら余計逃げちゃうよね。だからもっともっと自分たちが魅力的に、もっと魅力をアップして、そしてそこにあなたが加わればもっと魅力的になりますよ、っていうお話をしていただいたらいいんではないかなと思うんですが、どうでしょうか。

**座長** 本当に大切なお話をありがとうございました。実はこの難病支援センターの中でやはり新しくそういうグループを作りたいという人の支援とかあるいは疾患を超えた交流会、そういうもの支援することも大切な役割になっているので、今先生からいただいたお話はとっても役に立つことだと思えます。ありがとうございました。

**心臓病の子どもを守る会大阪支部 田口** 非常に示唆をうけるお話でした。電動車いすという、内部障害者、心臓機能障害者に電動車いすの交付をうけることができるので、そういう普及をしています。若い当事者の方がなかなか電動車いすに乗るという心理、当事者の心理はなかなか複雑なものがありまして、奨めるのですが、「楽ちんや」ということを言ってもなかなか乗ってくれません。実際交付されてもなかなか乗りにくい。いろんな周囲の目を意識する。この電動車いすに内部障害者が乗る乗らないという問題ひとつとってみても非常に大きな問題があると最近特に感じています。外からみて分からない内部障害や難病でもそういう特徴があります。そういう当事者の心理をどう捉えておられるかお聞きしてみたい。

**谷口** 私の京都の友人で30半ばの女の子がいます。彼女は筋無力症、筋ジストロフィーに近い筋肉の病気で難病です。彼女がだんだん歩けなくなってきて、車を運転できていたのができなくなってきて、伝い歩きしていたのが歩けなくなって、電動車いすしかないといった時に彼女はものすごい抵抗しました。車いすに乗りたくないというすごい抵抗しました。私もずっと話を聞いていて、何故嫌なんだと聞いた時に、一つは人目も気になるけども、車いすが格好悪いと言った。何が格好悪いかというと、乗ることが格好悪いのではなくて、デザインが格好悪い。日本の車いすって茶色とブルーしかないんだもんと。女の子ですから女の子にとって車いすって、毎日乗るものでしょう。そしたら服と一緒になんだと。毎日嫌いな服着て歩くのは私にとって耐えられないと答えてくれました。そしたらどうする？と聞きましたら、かっこいい車いすがあったら私は乗りたい、と言ったもので、全世界の車いすのパンフレットを取り寄せました。彼女は、今、スウェーデンのすごいかっこいい女の子用の車いすに乗っています。自己負担が高かったんです。プラス20万でした。けれども、私も彼女も同じ答えだったんです。20万の服を買ったと思たらええやんか！20万の服は毎日着れへんけどこれ毎日着れるやんか。そしたらいいやんか、というお話をして、彼女は今でも毎日乗ってくれています。ですから私、ちょっとしたきっかけだと思えますよ。人目が気になることも確かにあると思えます。日本の福祉機器はダサイんですわ！ 本当に私の車いすなんて赤でかっこいいでしょう。車いすに乗るだけで病気になるような車いすもありますよ！あんな車いすはもうやめればいいと思っているんです、安いだけの。ですから今質問いただいたその当事者の方には、本当にいろんな車いすのパンフレットを見せてあげたいと思うし、あんまりいう程あなたのことを見てへんよというのをつけてあげていただきたい。そういうことだと思えます。



座長 本当に先生ありがとうございました。これからもまた来ていただいてどうぞいろいろなことを教えてください。ありがとうございました。

谷口 これを機会によろしく願いいたします。ありがとうございました。

# 目 次

## <特別講演>

- 『わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題  
—難病を持つ人たちに対する有効性を考える—』

愛知県淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授  
谷口 明広 ..... 18

# 研 修 講 演

## 講演 1

「難病相談の支えとなる難病医療ネットワークの大切さ」

全国難病センター研究会会長・独立行政法人 国立病院機構宮城病院院長

木村 いたる 格

## 講演 2

「難病相談支援センターの発展のための方向性」

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者

今井 たかし 尚志

講演 1  
木村

いたる  
格氏



講演 2  
今井 尚志氏



# 「難病相談の支えとなる 難病医療ネットワークの大切さ」


研究会会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院院長 木村 格

みなさんおはようございます。座長の今井先生から過分なご紹介をいただきありがとうございます。木村格です。今井先生は私たちNHQ宮城病院で一番一生懸命難病医療をやっておられ、非常に素晴らしい先生です。私自身が先生の後ろ姿を見ながら学んでいるところです。こうしてお互いに誉め合っているということは、私たちの病院が如何に素晴らしいかという証かもしれませんね。ほんの冗談ですが（笑）。

さて、各都道府県の難病相談支援員の皆様が非常に苦勞されております。昨日の発表にもありましたが、難しい相談を持ちかけられ、一人で解決ができないまま、休みの日もずっと肩の重荷として持ち続けそれを振り切ることができない。そういう話をいただきました。相談支援員とは本当に大変な立場だと感じます。相談支援員が、自らの仕事に自信を持ち、患者さんのために真に役に立つ相談と支援ができるために、今、何が必要かを今日ここで真剣に考えたいと思います。

この研修では、第一に難病相談支援センターの後ろにはいつでも専門医の集団がバックアップしなければいけないということをお話したいと思います。さらには、相談支援員が難病について学ぶ機会を持たなければならないこと。難病の医療面、特に具体的な治療について最新の知識を研修する機会が必要なことを提言したいと思います。

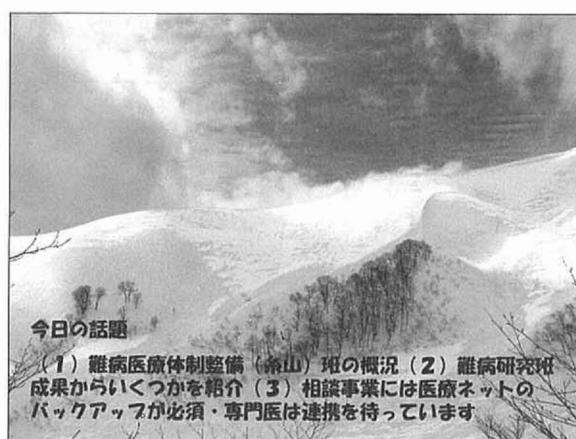
今日の話の筋道として、最初に難病医療体制をどう構築して行くか、難治性疾患克服研究事業糸山班で現在企画している研究プロジェクトを糸山先生に代わってご紹介します。この研修を私が担当するという事は実は三日前に連絡を受けたのです。私もちょっと勘違いをしており、研修の座長だけをすればいいというふうに思っていました。ところが私自身がしなくちゃいけないことになり、急遽準備をいたし、多少準備不足なのです。皆様にはあまり厳しいご質問などなさらないようにお願いします（笑）。



**支えとなる医療ネット**

難病相談支援センターの相談支援員が必要な時にいつでも連絡と相談ができる疾患群毎の専門医data-baseを整備しましょう

**木村 格 (むらむら)**



ここに掲げたキャッチフレーズ『難病相談支援センターの相談支援員が必要な時にいつでも、そして気兼ねなく連絡や相談できる、時には依頼者の診察や治療までも含めてお願いできる専門医療ネットワークを後ろに持つこと。』が大切です。難病全ての疾患毎に専門医をそろえるのは大変難しいので、大きく疾患群毎に専門医や、それぞれの地域での専門病院スタッフをデータベースとして準備できるが大切です。

難治性疾患克服研究事業の中で、地域医療体制と生活支援体制をしっかり構築し、全国にあたりまえのものとして普遍化して行く研究班糸山班の研究目的と今後の計画の概況についてお話をします。さらに難病相



談支援員の研修の意味から、多少でも実際に役に立つ研究成果について紹介します。いつも自分たちの専門である神経難病の話になりますが、今回は少し勉強をしましたので神経難病以外の研究班の主な成果についてもご紹介をしたいと思います。

### ■ 難治性疾患克服研究事業


- 疾患横断的政策的研究班は平成17年度から再編成されました。
- 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究(平成11-16年度)が2つの研究
- 重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究(糸山班)平成17年から6年間
- 特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究(今井班)平成17年から6年間

現在推進されている難治性疾患克服研究事業は、大きく二つにわけて進行中です。一つは病気自体をしっかり勉強して、なんで病気が起こってくるか、生体にどのように影響して、どういう状態なんだろうか、それに対して確実に効果のある、画期的な治療法を開発していこうという研究です。それからもうひとつのアプローチは、難病を持っていることへのアプローチです。難病のために生じている社会的不利益の克服といっても良いかも知れません。人は誰でも時間とともに老いて、障害を感じるようになります。人というものは誰でも障害や社会的な不利益をやがて担う運命があるわけです。それを上手に受容していく。それを持ちながらも、よりよい生活、生活の質QOLの高い生活をしていこうという、そういう社会的な面についての研究が重要になります。これは各疾患によってある程度は特徴がありますが、個々の疾患単位ではなくて、疾患横断的に、しかも施策的にどういう対策をとればよいか、どういう新しいルール創りが大切か、どういう社会的な支援体制が大切かということの研究する研究班であります。この疾患横断的な政策研究班が17年度から再編成されました。平成10年から16年までの7年間私も主任研究者として『特定疾患の地域支援態勢の構築に関する研究班』を継続してきました。今回伊藤さんから紹介されたように新しく医療体制整備と生活自立支援体制整備の2つの研究班に分けられ、合わせると研究費も大分増えました(拍手)。厳しい経済情勢の中で例外的ですね。これも皆様のご協力をいただき、立派な研究成果が認められというふうに思っております。ありがとうございます。

さて糸山先生を主任研究者とする『重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究』、これから6年間の予定です。今井先生を主任研究者とした『特定疾患の自立支援支援に関する研究班』、これはお一人おひとりの難病を持つ方が自立できるようにするための社会支援体制、それぞれの地域でどうすればよろしいかということの研究する。これも17年度から6年間継続されます。詳しくは今井先生からお話していただく予定です。

## 糸山班の概要

地域特異性を尊重するために全国横断的に分担研究者を

	<p>田代邦雄+佐々木直秀+島功二(北海道)糸山泰人+木村裕+小野寺宏+加藤丈夫+豊島豊(東北)黒岩義之+塩澤全司+中野今治+林秀明+小川雅文+池田修一(関東)溝口功一+長谷川一子+祖父江元(東海)宮地裕文(北陸)近藤智善+犬塚貴+成田有吾+上野聡+高橋柱一(近畿)中島孝+西澤正豊+中島健二(信越)高橋美枝(四国)吉良潤一+森照明+渋谷統壽+法化図陽一+福永秀敏(九州)</p>
---	--

糸山班の概要です。日本のそれぞれの地域での難病医療状況には特徴があります。大学の事情、病院の事情、専門医の数とかいろいろ事情がございますので、できるだけ地域特異性を尊重するために全国横断的に北海道から東北、関東、東海、近畿、四国、信越、九州まで、それぞれの地域の代表の先生を分担研究者としてご参加いただいております。

研究目的は、現に直面している療養上の問題点これを明らかにすること。各分担研究者の所属する地域でまず理想に近い形でやってみよう。その成果からこういうふうになればいいということが分かってくれば、それを全国的に普遍化していく、どこでもそれを取り入れられるようにする。これは難病相談支援センターの活動でも、医療の面でも全く同じ戦略だと思います。そして本当にこうすればいいということが決まった場合は、政策として新しいルールとして法整備も含めてお願いをしていくということ、これが大切だと思います。

まず、特に難病相談支援センターへの医療面からの支援体制を構築することが大きな目標になっておりますので、皆さん方もいつでも遠慮なく研究班の先生にいろんなことを言っていただいでよろしいと思いますし、こういうふうにして欲しいという提言もしていただきたいと思います。

## 研究の目的

- 重度難病患者が現に直面している療養上の問題点を明らかにし、分担研究者の所属するモデル地域でその解決策を研究する。研究の成果は患者の立場から客観的に検証し、有効な方策は全国都道府県で実施できるように必要な政策の提言を行う。難病相談支援センターへの医療面での支援。

## 研究の社会的背景

- 個々の特定疾患については原因となる遺伝子変異の発見による原因究明やそれらに基づく新しい治療法の開発など現在までに膨大な研究業績が蓄積されつつあり、大きな進展が認められる。しかしながら根本的治療と後遺症の軽減についての成果はまだ不十分な特定疾患も多く存在し、罹患した患者の多くは高度障害と社会的不利益を負っている。
- そのような高度の不利益をもつ患者が社会で安定した生活ができるためには医療サービス体制と社会療養環境が整備され、地域で包括的な生活支援体制が確立されることが不可欠である。

## 研究課題 -1-

- (1) 難病専門医療供給体制の整備(難病医療ネットワークの構築)と情報公開  
都道府県単位に拠点病院と協力病院を指定し、その相互連携により必要な入院施設確保を含めた専門医療提供体制と在宅療養支援体制を整備する。情報は患者の生活圏に対応し、より広い地域で共有する。さらには全国横断的な支援ネットワークへの拡大を目指す。医療体制整備が不十分な地域に対しては研究班が積極的に介入し、難病対策と実際の医療供給体制との調整を図り全国で格差のない研究事業を推進する。

研究課題の一つは、スムーズな難病専門医療体制、供給体制、これを整えようということです。ご存じのように平成11年度から各都道府県を単位にして難病医療を担当する拠点病院と協力病院を指定し、利用者に公表する。そして医療ネットワークの中でその都道府県が必要な難病の医療をきちっと満たしていく、そういう事業が始まりました。言葉では非常に簡単ですが、実際にはまだまだ大きな問題が残っていると思います。この研究が大きな契機になり、今まで医学そのものの研究以外にあまり興味を示さなかった大学病院

の先生、一般病院の先生にも難病医療に深い関心をもっていただけるようになりました。そして自らも難病医療に積極的に参加をし、役割を担う先生が確実に増えてきたと思います。これは非常に大切なことだと思います。

我々は専門職として、一方的にこういう方法、やり方がよいだらうということで、昨日のピアカウンセリングの話ではありませんけども、こちらから提示するという機会が多いと思います。こういう施策がありますよ、こういうシステムがありますよと。でもそれが利用者にとって本当に役に立っているのだろうか、もう一度検証することが大切だと思います。全体の支援システムが個々の患者さんに役に立っているかどうかの検証が非常に大切なことだと思います。

## 研究課題 -2-

- (2) 患者個々の支援体制とその検証:保健所(サブ2次医療圏)を単位に専門医療供給体制の整備を行うと共に介護者不足を補完し、生きがいのある生活が継続できる個別支援体制を試行する。さらには地域特性を十分考慮した政策提言をまとめる。
- (3) 研究事業の検証:本研究班で進める地域支援体制については、常に患者と家族、難病支援団体など利用者からの評価を尊重する。患者自らが積極的に研究に参画し、自らの意向を反映できる研究体制をとる。

## 研究課題 -3-

- (4) 長期療養の場の選択肢として、入院療養と在宅療養の利点を合わせ持つ「専門病院に付属するケアハウス」モデル研究事業を試行し、そのノウハウを全国的に普遍化するための方策を求める。
- (5) 難病医療専門員の役割と今後のあり方:個別患者の支援体制で実質的な調整役として活動している難病医療専門員の現状と今後のあり方について全国的なネットワークを構築し研究する。

在宅の療養での問題もそうです。難病の長期療養の場は在宅が理想的であるし、誰でもそれを希望します。しかし現実には在宅療養を継続するため条件が整わない方は沢山いらっしゃいます。ですから条件が整うま

でのしばらくの間は在宅に代わる長期療養の場としていろいろな選択肢を準備する必要があります。専門病院に附属するケアハウス、あるいはグループホーム、そのモデル事業をもう一度やり直して、そして全国に普遍化するというを課題として考えたいと思います。

重症難病患者入院施設確保事業の中で難病医療専門委員と呼ばれる入院コーディネーターがいらっしゃいます。この方が実は難病相談支援センターの相談員と同じように、自分たちの勉強、あるいは自分たちの資質を高めるための事業内容が不十分ですね。研修の機会が少ない、共通の問題について皆で話し合う機会が少ない。それでも研究会ができて、チャンスはできたのですが、研修会に出席するための経済的な基盤も不十分です。そういうものをちゃんと国としてやっぱりやるべきじゃないかということの研究をして提言をしていくということだと思います。

これは、皆様よく認識されている難病相談支援センター事業の推進支援です。医療の支援を中心にした難病医療体制と、生き甲斐や楽しみ、さらには就労を含めた生活自体の支援を中心とする難病相談支援センターとの関連が理解できると思います。

### 研究課題 -4-

- (6) 難病相談・支援センター  
(<http://www.nanbyou.or.jp/soudan/shien.htm>)  
のあり方、運営について地域特異性を十分尊重した実質的支援を行う

### 今後の取り組み -1-

- 重症難病患者の地域支援体制の質の充実を図るために以下のプロジェクト研究を開始する。
- (1) 大規模地震等を想定した災害時難病医療支援体制整備計画(ガイドライン)の策定

糸山先生はこれまでの実績をふまえて具体的な研究プロジェクトをご提案されています。そのひとつは、地震などの大規模災害時の難病医療支援体制作りですね、災害時のレスピレーター確保、保守点検などの問題、あるいは糖尿病患者でのインスリン確保と分配の問題、昨日お話ができましたけども、難病医療に限らず、当たり前医療供給体制をいつでもしっかりバックアップしていく、こういうガイドラインを作ろうということです。現在、それぞれのプロジェクトが7、8人の先生でチームをつくり推進されています。

### 今後の取り組み -2-

- (2) 難病患者に対する医療相談の整備計画(ガイドライン)の策定
- (3) 地域における重症難病患者の入院確保事業整備計画(ガイドライン)の策定
- (4) 難病患者に対する遺伝カウンセリング体制の構築

2つ目のプロジェクトは、難病患者さんに対する医療相談の制度、つまりこの相談支援センター運営も含めて支援ガイドラインを作ろう、相談支援にあたる人は何を学び、何を研修していくべきだとか、こういうふうには質を高めていくべきだとか、仕事のやり方や内容についてもこういうふうにはすればいいのでないか、ある程度の指針ガイドラインを作ってみようということです。3つ目のプロジェクトは、難病の方が入院が必要な時に地域で確実に病院を確保するために必要なガイドライン作成です。入院施設確保事業は以前に比

べると数段改善されますが、都道府県によってはまだ重症の方が円滑に専門医療を受けられる、あるいは必要な時にいつでも入院ができる、レスパイトも含めて入院施設が確保できるということができていません。体制として上手く行っている地域や都道府県をモデルとして全国どこでもそれを当たり前にしていこう。1人の患者さんが発症して急性期の病院にかかる、リハビリテーションなども含めて慢性期の病院にかかる。在宅への移行する、これら一連の流れを地域毎に関連する病院や施設、訪問看護ステーションを連携し、切れ目の内計画を立てて行くこと。1人の患者さんを中心にその方の生涯にわたった地域連携クリニカルパス

を作っていく、そういう考え方が今非常に大切だと思います。1人の患者さんに対してこんなふうにしていけばシームレス、とぎれの無い、切れ目のない医療と、それから生活支援が受けられることが期待されています。

4つ目には遺伝に関するカウンセリング。難病にはいくつか遺伝の様相を強くもっている疾患があります。遺伝相談とカウンセリング、これのガイドラインを作っていこうということです。

### 今後の取り組み -3-

- (5) 自動吸たん器の開発支援と臨床応用
- (6) 特定機能病院(大学病院)と国立病院機構病院の連携による新たな医師主導型臨床試験の試行と普及

5つ目のプロジェクトは役に立つ自動吸痰の開発の支援です。今ヘルパーさん吸引に関する問題があります。家族しかできない在宅での吸引あるいは医療者しかできない吸引の問題をもしそれに代わるようなより素晴らしい機器ができれば随分助かると思います。非常に小さな機械ですが、便利で使いやすい機械が開発され、臨床応用と安全性、有効性について多施設で検証します。

6つ目には、大学病院と国立病院機構病院を中心に新しい治療薬の開発と臨床応用を計画しています。薬

の開発はこれまでは製薬メーカーが採算性や開発効率性を考えて治療薬が開発されてきました。治療薬の中には採算が合わないけれどもその疾患に対して非常に大切な薬というのがあるんですね。それを医師主導型で試験をして保険を通るように、あるいは自由診療でも使えるようにしていこうというプロジェクトです。

## 医療に関する相談

- 診断について...セカンドオピニオン
- 病気について、症状について、合併症について
- 確立された治療、将来の可能性のある治療(試験)
- 専門医や専門病院、入院と外来の紹介や調整
- 施設入所や在宅支援、看護介護支援、介護機器の依頼
- 精神的ケア、サポート
- 手持ちの資料だけでは困難...専門医の意見

医療に関する相談事業についてお話しします。相談支援員として働いていると、医療に関する相談、診察や入院治療依頼が非常に多いんじゃないかと思います。診断については、本当に自分はそういう難病なんだろうかという診断の確実性あるいは他の病気ではないのか、という鑑別診断、あるいは今この先生にはこういうふう診断、説明をされているんだけど、もっと違う先生に別な意見を聞きたいという『セカンドオピニオン』の依頼もあると思います。病気について、症状について、合併症などについて、あるいは確立され

た医療については担当医からお話をきいていると思いますが、今後どういう治療薬が開発される、期待されるんだろうか、そういうこともやはり非常に大切なことだと思います。もちろん専門医、専門病院、入院、外来、こういうものの調整、紹介というのは非常に大きな問題だと思います。それから施設、在宅の支援、看護、介護支援、機器の貸与や給付、メンタルサポート、メンタルケア、スピリチュアルサポート、手持ちの資料だけでは相談に乗ることが困難だと思います。その時に専門医の意見が聞きたいと必ず思うと思います。そういう時に、必ず顔が浮かぶ、目に浮かぶ、そして連絡がとれる専門医をもっていれば非常にやりやすくなるんじゃないかなと思います。

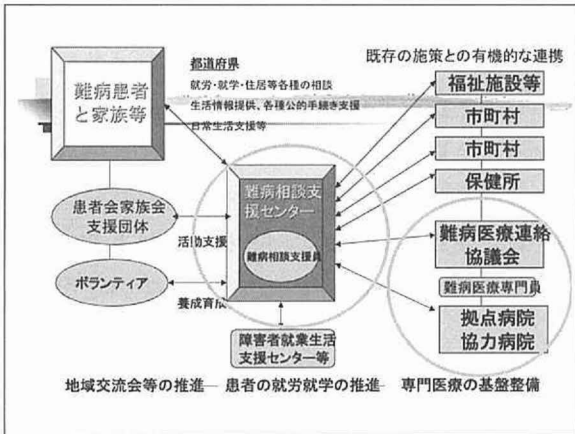
難病相談支援センターと難病医療連絡協議会を含めて協力病院、拠点病院の医療ネットワークとの関連を考えてみましょう。相談支援センターのスタッフと地域専門医療スタッフの集団、この2つが上手にドッキングするシステムができると、本当にいいと思います。

残りの時間は、難病の治療についての勉強です。いくつかの病気で画期的な治療手段がここまで開発されているという明るいニュースを紹介したいと思います。今難病というのは120以上ありますが、紹介する病気が限られており、自分の病気がでてこなくてお許し下さい。

難病の基礎的研究目的は病態を解明し、発症の予防や新たな治療戦略を開発することに結び付けることです。研究班の構成、主眼が難病に対する画期的な治療を開発することに特化してきました。これも厚生労働



省の係の方がきつと文部省科学省でやっているような基礎研究とはまた別に、患者様の治療や生活の質の向上に直結する研究を進めたいと考えられたのだと思います。



**難病研究の成果が**

- 研究目的を従来の基礎研究推進、病態解明から、より明確に難病に対する画期的治療、治療薬の開発に特化した研究
- これまでの疾患毎から重点的に疾患群を対象に、研究費を集約して重点的に配布しているのが特徴

**難病研究の成果が**

特発性大腿骨頭壊死症の予防と治療の標準化を目的とした総合研究(3000万円/16年度)

動物モデルで有効性が確認されている高脂血症治療薬と抗凝固剤をステロイド剤と併用する臨床研究を実施し、大規模症例での効果検証から実用化する。

ひとつの例です。特発性大腿骨頭壊死症の予防と治療の共有化を目的とした総合研究です。1年間に3000万円、6年間で1億円以上、大変な研究事業ですね。この1年間に何をしたかということ、動物モデルで有効性が確認されている高脂血症治療薬、元々は脂肪が高い方、コレステロールが高い、中性脂肪が高い方に現在使っているお薬が、実は抗凝固薬、ステロイド剤と併用すると骨頭壊死の病気に非常に効くことが動物実験で確かめられました。まだ臨床的に十分に証拠が得られていない。たくさんの症例を集積してきちんと効くことの証拠を集めて、安全性をたしかめて実際に使えるようにしよう、そういうより具体的な研究班です。

**難病研究の成果が**

難治性皮膚疾患(重症多形滲出性紅斑を含む)の画期的治療法に関する研究(4200万円)

- 三次元培養皮膚の有用性を確立する  
三次元培養皮膚は正着性が高く、有効性が高い  
骨髄細胞が表皮細胞を供給し得ることを開発
- 付属器を備えた培養皮膚の開発  
幹細胞の分離や維持に必要な技術の開発  
骨髄細胞が供給源になる実証研究  
表皮細胞への分化誘導法の確立

皮膚疾患、重症多形滲出性紅斑を含む難治性の皮膚疾患に対して画期的な治療法。6年間に2億。皮膚を培養する技術があります。平面ではなく、使いやすいように立体的に培養すると非常に付き方がいいということで、皮膚を移植する場合に今までは平面で培養していたんですけども、それを例えば鼻ならば鼻の形にあわせて皮膚を培養する。そうすると非常に付き方が高い。有効性が高いということが証明されました。何から皮膚の培養をするかということ、人間が誰でも持っている、自分自身も持っている骨髄の幹細胞、ステム

セル、これは自分自身の細胞だから拒否反応がありませんね。ですから自分の幹細胞をお薬をつかって必要な皮膚等臓器形成にガイドしていく。そうすれば非常にいい治療ができるだろうと。幹細胞からですから供給源をきちっと確保できる、それから幹細胞というのは全ての組織、全ての機関に分化していくポテンシャルを持っていて、能力をもっているわけです。それを目的とするものに、例えば心臓とか腎臓とか神経組織とか、それをガイドしていくのが最も大切で、また難しいことです。失敗すると途中で結合織に変化してしまうん

です。確実に目的の臓器に導いて行く方法を確立できれば素晴らしいと思います。

パーキンソン病の治療に非常に有効であることが発見されたドリサミドというお薬ですが、現在、パーキンソン治療薬として認可されていません。このお薬は、脳の神経と神経の伝達物質ドーパミンの前駆物質としてLドーパ、ネオドパストンとかマドパーとかメネシットとか飲んでいるわけですが、薬は効果があるが、長期間服用していると神経細胞自体を壊してしまうということが危惧されています。飲んでいる分には良く効くんですけども、だんだん量が増えてくると効かなくなるし、自分自身の神経細胞、特にドーパミンを受け取る神経細胞、受容体を壊してしまう。神経細胞が壊れるのを防ぐ作用があります。ドーパミンを受け取るドーパミンアゴニストといわれる薬剤は現在沢山開発され、使われています。それと同じように考えられております。こういうものがきちっと臨床治療研究にのってければ臨床の場で円滑に使っていただけると思います。比較的実用的で、また安全性の高い研究です。

**難病研究の成果が**

**日本発の新しい抗パーキンソン作用薬ゾニサミドの臨床研究(2900万円)**

- 長期的にも短期的にも、現在使用できるパーキンソン病治療薬でコントロール困難なパーキンソン病症例に対しても明らかな臨床効果を示すことが明らかになった。
- 今後、L-DOPAによる神経細胞壊死を防止する可能性を有し、パーキンソン病における新しい神経保護作用を基盤とする治療が確立される可能性が示唆されている。

**難病研究の成果が**

SLEなど難治性自己免疫性疾患に対する自家、同種造血幹細胞移植の安全性及び有効性の検討に関する研究(5700万円)

- 難治性自己免疫性疾患にはステロイド、サイクロホスファミド、メトトレキサートに加えて、近年モノクローナル抗体などの新規薬剤が用いられ、有効性が高まっている。
- 無効例に対して、自家同種造血幹細胞移植療法を確立するための医師主導臨床研究。
- 移植前のリンパ球抑制には未承認薬alemtuzumabを計画。

SLEなどの難治性自己免疫性疾患に対する同種造血幹細胞の移植による画期的な治療の開発研究です。さきほどの骨髄からの幹細胞の応用です。幹細胞移植の安全性、有効性、6年間に3億円を超える研究プロジェクトです。

炎症性の腸疾患の画期的治療法に関する臨床研究、6年間で4億円を超える研究です。ですから本当に有効な成果がでなかったら大変ですね。研究者皆さん責任が重いわけです。腸の粘膜での免疫の調整のメカニズムをしっかりと解明して、それを調整する。そして量的な変化や、その調整機構が分かれば統合的な制御ができ、異常な病態を正常に導いていくことができるだろうという理論ですね。上皮細胞が再生するための分子療法、細胞移植療法も応用し、細胞デリバリー法の開発、これは他の病気にとっても非常に大切だと思うんですけども、病気が起こっている、その場面に必要なお薬、必要なホルモン、そういうものを上手に他の組織に害のないように送っていく、そういうカプセルを作ったり、あるいは血液を通して送っていく、そういう方法を確立するという事は非常に大切だと思います。こういう戦略は他の難病の画期的治療の開発にとっても重要で、これからどんどん成果として出てくるだろうと期待できます。

**難病研究の成果が**

**炎症性腸疾患の画期的治療法に関する臨床研究-7100万円**

- 腸粘膜局所での免疫調整と上皮再生の連鎖協調を人為的に統合制御する新しい治療戦略を実用化する
- 上皮再生のための分子療法+細胞移植療法の確立、腸管特異的免疫調整機構を標的とする治療の開発、選択的細胞除去法、分子・細胞デリバリー法の開発

**難病研究の成果が**

**特発性間質性肺炎の画期的治療法に関する研究-4700万円**

- 予後の最も不良な特発性肺線維症に対する治療薬の開発を目的に全国27施設共同研究を実施
- 現在有効性が期待され、実行可能な3つの薬剤について実施

NAC  
CYA  
pirfenidone

特発性間質性肺炎の画期的な治療法に関する研究です。全国の沢山の施設で同時に、同じ方法と一緒にやっ

ていこうと。今日本では許可になっていませんが、外国で非常に有効とされている複数の薬剤を、いろんな組み合わせで使っていこうと。一番いい組み合わせを見つけようとする研究です。

肝疾患。病態を代表するようなモデルマウス、動物をつくって、それに対してどんどんいろんな治療法を確かめていく。その中で人間に対して使えるものを探し、次に臨床応用に移していく研究です。

### 難病研究の成果が

#### 難治性の肝疾患に関する調査研究-2500万円

自己免疫性肝炎AIH、原発性胆汁性肝硬変PBC、劇症肝炎FHの病因と病態解明、新たな診断と治療法を開発することを目的に

- 病態モデルマウスの作成、治療への応用
- 確定診断の基準、国際治療指針の有用性を検証し、普及
- 新規治療法として自己骨髄細胞移植による肝再生療法の確立と普及

### 難病研究の成果が

#### 難治性膵疾患に関する調査研究-1900万円

重症急性膵炎、膵のう胞線維症を対象に、全国疫学的実態調査を実施し、成因と病態を解明し、適切な診断と治療指針を確立する

- 急性膵炎年間推定受診者は35300人、致命率8.9%、急性膵炎後の飲酒率30.4%→再発率と慢性膵炎への進展
- アルコール性慢性膵炎が増加の傾向
- 慢性膵炎には膵癌など悪性腫瘍の合併が高い
- 慢性膵炎年間推定受診者は45200人、有病患者数が増加傾向にあり、禁酒指導など生活指導が重要

膵疾患、これも非常に難しい病気です。重症の急性膵炎はまだまだ死亡率が高いです。それから膵臓線維症、これも大変な病気です。全国で3万5000人程患者様がおられ、約9%の方が亡くなってしまいます。非常におそろしいことです。この原因としてはお酒が問題になります。膵臓が悪いことを指摘されても3人に1人は当たり前にお酒を飲見続けています。悪いと分かっているが、急性膵炎が治ってしまうとまた飲み始めてしまう。非常に高い再発率と、高い確率で慢性化になります。膵ガンになるのも高いですね。なんでそんな簡単なことが、例えば禁酒指導ができないのだろうか、これはなかなかいろんな社会的側面を含んでいるのだと思いますが、結局大切なことは、禁酒指導なんだそうです。これからどういう戦略を掲げていくのか楽しみに待ちたいものです。

### 難病研究の成果が

#### 拡張型心筋症に対するβ遮断薬療法の個別化医療実現のための研究-4200万円

本薬剤の有効性は確立しているが、本薬剤に対するresponderとnon-responderが存在し、後者では心不全を増悪させる危険性がある。個別の反応性を的確に評価できる指標を確立し、最終的に個々に最適な投与量を決め、個別のorder-made治療法を確立する。

- 既に薬剤の効果が確かめられているresponderとnon-responderの遺伝子情報を解析し、両者のACEとeNOSの遺伝子多型の組み合わせを比較することから、本薬に対する有効性を予測できる可能性が示された。
- 本薬剤の心機能改善の作用機序のみならず、心不全の病態解明にも貢献できる機器ゆ作用

拡張型心筋症に対するβ遮断薬、これも非常に大切な研究だと思います。私のかつての病院、国立病院機構西多賀病院には筋ジストロフィーの患者さまが160名ほど入院されています。末期になると心臓が非常に苦しく、日常生活での負担に耐えられないようになってくるんです。その時にこのβ遮断剤、心臓の打ち方をゆっくりそして打つ力を少し制御して心臓に対する負担をゆるめていく、そういう薬があります。それが非常に有効だろうということで、国立病院機構の中で治験が行われています。

それとは別に、拡張型心筋症に対するβ遮断薬の効果を検証する、それぞれの患者さんに一番いい治療薬の量を決めていこうとする研究です。私たちは体の寸法を測って自分い合ったオーダーメイドでスーツを創ると着やすいですね。普通は決まったやつを買ってくるんですけども、自分の体に合わせて服が作れるのと同じように、それぞれの患者さんにあわせて治療法や治療薬の量を決めて行こうという研究です。

その中で非常に大切なことは、このお薬が効く患者さんはレスポンドーと言われています。効かない患者さんはノンレスポンドーと言われています。ですからあらかじめレスポンドーとノンレスポンドーの方を二つにわけてその方々がどういう特徴をもっているかを遺伝子情報とか薬に対する反応とか調べます。その結果から薬を使う前から、検査をすることによってその方がレスポンドーかノンレスポンドーだか分かるのですね。ノンレスポンドーの方にこのお薬を飲ませちゃうと逆に悪くなってしまうということがあるんです。ですからオーダーメイド治療法はこれからも他の分野でももっと普及してくるんだらうと思います。

# 目 次

○ 研修講演 .....	25
○ 1. 『難病相談の支えとなる難病医療ネットワークの大切さ』	
全国難病センター研究会会長	
独立行政法人国立病院機構宮城病院院長	
木村 格 .....	26



## 難病研究の成果が

前庭機能異常に関する調査研究-1700万円

メニエール病患者の生活習慣、遺伝子情報の解析から抗酸化薬エダラボンの内耳内投与など治療予防法を確立する。

○本疾患は自己を抑え周囲を意識して励むことに対する周囲からの報酬(感謝や高い評価)不足が発症要因などストレス病と示唆された。高齢発症の増加が確認され、早期からの生活指導と、頑固なめまえにはGM局所投与が期待される。

○エダラボンの局所投与治療の臨床応用から治療法を確立する。

法とか、現在脳梗塞の急性期に適応を受けている活性酸素消去薬、ラジカルスカベンジャーのエダラボンがエイズについて治験が進められていますね。それが非常にいいということが言われております。エダラボンは筋萎縮性側索硬化症に対しての効果やメニエールに対する治療法の効果も期待されており、今後の成果が楽しみです。

とにかく今分かっていることから治療を始める。それだけでは充分じゃないかもしれないけれどもですね、本当に100%分かってから次治療というのではなくて、並行して研究開発を進めること、できるだけ急いで開発する姿勢が、現に今病気で辛い思いをされている方にとっては非常に救いになることであり、心理的な面からも大切だと思います。



### おまけの情報：小児、学童の就学についての相談

(1) 特殊教育から特別支援教育への移行

中央教育審議会第1次答申(平成10年)『生きる力：自ら課題を見つけ、自ら学び、自ら考え、主体的に判断し、行動し、よりよく問題を解決する資質や能力』+『自ら律しつつ、他人と協調し、他人を思いやる心や感動する心など豊かな人間性』+『たくましく生きるための健康や体力』を基盤に、児童生徒一人一人のニーズを把握して、支援を実施する。《生き続ける力》

(2) 養護学校に障害児教育の中心的機能と地域特別支援教育に対する相談支援センターを設置する

我々のことを言われているような感じがしますが、非常に大切だと思います。

都道府県の養護学校の中に、特殊教育に関する相談支援センターを都道府県単位で作っています。子供の教育や就学に関する問題がもしセンターに寄せられた場合にはぜひ都道府県の養護学校に連絡をすれば非常によい助言や示唆が得られると思います。



最後に：専門医はセンターからの問い合わせを待っています。いつでも遠慮なく。

メニエール病、これも非常に多いのですが、なかなか治りが悪くて心理的な面も含めて大変な病気です。ちょっと結論を急ぎすぎだと思うのですが、本疾患は自己を抑え、周囲を意識して励むことに対する周囲からの報酬や感謝の念とか高い評価が不足して発症するという、本当にそういう意味でこの研究班結論づけています。本当にそのような社会的な要因だけで発病するのでしょうか。それだけではないようにも思うんですけども、病気を『ストレス病』というふうに位置づけております。これからゲンタマイシンの局所療

おまけの情報ですが、難病相談では、時には小さな子どもさんや学童の方の相談も多いと思います。特殊教育から特別支援教育への答申があります。どんな病気や障害を持っていても生きる力、自ら課題をみつけ自ら学び自ら考え主体的に判断し、行動し、よりよく問題を解決する資質や能力、これを生きる力といいます。教育の面ではですね。そういう力が備わることが人としてこれから賢くまたしっかり生きていくということだと思います。自ら律しつつ他人と協調し、他人を思いやる心や感動する心など豊かな人間性、なんか

最後になりました。私たち専門医は相談支援センターの相談支援員からだけでなく、患者さんの友の会やいろんな人からの連絡を待っております。皆さん方が考えている以上に私たちは協力的ですので(笑い)、どうぞいつでもご遠慮なく声をかけて下さい。それぞれの都道府県の、これはという先生にはぜひ声をかけて、そして難病相談支援センターの助っ人として、また研修会や相談会の助言者として、相談事業の仲間として参加していただける様お願いして下さい。相談支援センターはバックにいかにも多くの専門スタッ

フをデータベースとして持っているかによってしっかりした運営が可能になると思います。相談支援員だけ

が苦勞するのではなく、受け取ったこと相談や支援内容をできるだけ多くの専門スタッフで解決できるようにしましょう。相談支援員を孤立化させないためにも大切なことです。これで私の研修の講演を終わらせていただきます。熱心にご清聴いただきありがとうございます。

## 質疑応答

**今井** 木村先生どうもありがとうございました。今お話をみなさんと私もお聞きして、改めて思うのは、木村先生の素晴らしさは、研究班の班長として研究モデルを作られて、その研究だけに終わらせないということだと思えます。その研究モデルから確実にそれを厚生労働省の事業としてきちっと提案されて本当に事業化していることが沢山あります。全国難病相談支援センターもそうですし、重症難病患者入院施設確保事業、そして拠点病院、協力病院が全国に広まってきたというのも全て木村先生の研究班の業績であります。それから、今日は幅広く今他の難病でどういう研究が進められているか教えていただきましたし、そして最終的に私たちに日常の仕事の勇気をいただけたと思います。本当に先生のこれからますます私たちに教えていただければと思っています。今日はどうもありがとうございました。

**伊藤** ありがとうございました。今後この研究班の班長の先生をそれぞれお招きしていろいろお話を聞くという機会をもうけていくとまた一段と広がっていくかなと思います。木村先生の方から声をかけていただいて、そういうことも企画したいなと思いました。

# 「難病相談支援センターの 発展のための方向性」

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者 今井尚志

私は、平成17年度から「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班の主任研究者を務めさせていただきます。今日はこの研究班の主旨と、今後どのような方向性で難病相談支援センターの皆様方と協力的に研究を進めていけるかということについてご提案も含めてお話をしたいと思います。

## 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究 (木村班)の理念

人工呼吸器装着など、高度の医療処置を行っても、  
生きたいと決心したときに、認容できる社会環境の  
整備と共に、生きる意欲を支え続けるネットワーク  
が不可避である。



重症難病患者入院施設確保事業 ⇨ 糸山班へ  
全国に難病相談支援センター ⇨ 本研究班へ

私の研究班は、先ほど講演された木村先生の研究班を部分的に引き継ぐ形で発足しました。木村先生の研究班は、平成14年から16年は「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究」ということで行われました。その時の理念は、人工呼吸器装着等高度の医療処置を行っても生きたいと決心した時に認容できる社会環境の整備と、ともに生きる意欲を支え続けるネットワークが不可避である、ということで、全国的に研究モデルから事業へということが進められて、全国に地域ネットワーク、医療ネットワーク、そして難病相談支援

センターができました。その重症難病患者の入院施設確保事業は糸山班へ、そして全国難病相談支援センターについての研究については私の研究班ということで大きく分けたわけであります。

今年2月下旬に厚生労働省で研究班の中間評価があり、これは研究業績によってその研究班を継続するかしないか審議する、大変厳しいものなのですが、幸いなんとかクリアしてきました。その時に発表したことをまずお話ししたいと思います。

まず、研究班の名称の一部になっている「じりつ」について説明いたしました。昨日の谷口先生の御講演で「じりつ」についてのお話で、自ら立つという Independent Living という自立と、もうひとつ Autonomy という自律もあるんだということをつけ加えられました。私は研究班ではこのふたつの「じりつ」ということを意識して使っております。

## 「自立」とは

自立 (IL)

自律 (Autonomy)

## Independent Living (IL)

IL(自立生活)とは、四肢麻痺など重度の障害者が介助者や補装具などの援助を用いながらも、心理的に解放された責任ある個人として主体的に生きることである。すなわち、自立生活を心理的過程、自己の管理、意思の決定の能力および全社会活動への総合として広くとらえていくことを目標にしている。

Independent Living とは、1960年代にカリフォルニアのパークレーで実践的に発展した、心理的に解放された責任ある個人として生き抜くことを表しています。そしてそのような活動をみて患者さん、ご家族が勇

気を得ることがピアカウンセリングやピアサポートにつながっていきます。

Autonomy というのは、Joseph Raz によると、「autonomous person、自ら律している自律した人は、自分自身の人生の著者である」とされています。自分がどのような環境にいるか認識して、今後の方向性を自分で考えていく力を擁している人だということだろうと思います。難病と診断され、病名を宣告されて、今まで考えてきた人生を諦めざるをえなくて、打ちのめされたようになってしまった患者さんが、立ち直って新たな人生を築いていくためには必要なことです。そのための支援を、いろいろな職種と力を合わせて、効率的に行っていくにはどうしたらいいかを突き詰めていきたいと考えています。

### 自律(Autonomy)

The ruling idea behind the ideal of personal autonomy is that people should make their own lives. The autonomous person is a (part) author of his own life. The ideal of personal autonomy is the vision of people controlling, to some degree, their own destiny, fashioning it through successive decisions throughout their lives.

—Joseph Raz, The Morality of Freedom,  
Oxford: Clarendon Press, 1986, p.369

### 本研究班の理念

高度の医療処置を受けている特定疾患患者が福祉・保健の連携の下、地域社会の中で、生きがいをもち、普通に生きていくための効率的な自立支援体制をどのように確立すべきか、実践的研究を行う。

この二つの「じりつ」ということを意識して、私の研究班の理念は、「高度の医療処置を受けている特定疾患患者が福祉・保健の連携のもと、地域社会の中で生き甲斐を持ち、普通に生きていくための効率的な自立支援体制をどのように確立していくか、実践的研究を行う」ということであります。

何を実際に行い、そして何を目指していくのかということについて簡単にご説明します。

まず、研究内容は大きく3つに分けられます。

1 番目は、「福祉・保健ネットワークの質の向上 介護保険施設の利用を進める」ということです。

4 月から医療費が相当厳しくなり、介護保険も含めて自己負担分が上がってしまい、患者さん、ご家族に大変な負担がかかり、医療機関も苦しい立場になると心配されております。特に国立病院機構は、本部の試算によるとこの4月から1年間に110億の減収になると予想されています。このようにだんだん厳しい状況になってきているわけですが、福祉・保健のネットワークの質の向上で、患者さんの実際の生活の質を落とさずに、効率的にやっていくことができるかということが求められています。

特に今まで入院という形で部分的に支えてきた在宅療養を、生活の場としての施設で支えられないか、実践的に研究を進めたいと思っております。

### 実践研究

1. 福祉・保健ネットワークの質の向上  
介護保険施設の利用を進める
2. コミュニケーション方法の研究推進
3. 難病相談支援センターの役割研究

#### 北海道身体障害者療護施設(全28施設)へのアンケート調査(1)

##### 調査内容

施設状況、施設内医療、他医療機関との連携状況、入所状況難病患者受け入れの際の問題点 等

→ 21施設より  
回答を得た  
(回答75%)

##### 神経難病患者の入所状況について

運動ニューロン疾患	20名/8施設
パーキンソン病	13名/8施設
脊髄小脳変性症	36名/14施設
多発性硬化症	14名/10施設
ペーチェット病	5名/5施設

北海道の身体障害者療護施設(全28施設)でのアンケート結果ですが、21施設から回答があり、ALSを含めた運動ニューロン疾患、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、ペーチェット病などの神経難病の患者さんが、非常に多くの施設で数多く入所されているということが分かりました。



北海道身体障害者療護施設(全28施設)への  
アンケート調査(2)

入所者の医療処置 (全21施設)

留置カテーテル	19施設	(90.4%)
膀胱瘻	20施設	(95.2%)
胃瘻	15施設	(71.4%)
吸痰	11施設	(52.3%)
経鼻経管	7施設	(33.3%)
気管切開	6施設	(28.5%)
人工呼吸器	1施設	( 0.4%)

更に、特定疾患患者の利用を促進するために…

- ・医療機関との連携の緊密化
- ・特に神経内科との連携
- ・看護職員の配置や増員
- ・介護職員の教育・研修の強化

その患者さんたちがどういう医療処置をされているかですが、膀胱瘻も含めた持続導尿のカテーテルは90%を超える施設で支援していますし、経鼻経管、胃瘻、痰の吸引、気管切開、更に人工呼吸器をつけている方までが入所されていることが明らかになりました。この結果からは、従来は病院で管理をしなくてはならないと考えてきた高度の医療処置をやっている患者さんも、状態が安定している時には身体障害者療護施設も十分利用可能なのではないかとことです。

しかし一方で、入所されている患者さん方、そして介護している職員の方の不安が無いということになりますと、まだまだ十分なバックアップができていないのではないかと危惧されます。今後、入所者にも、ケアしている職員の方にも安心していただけるような、医療機関との緊密な連携をどのようにとっていったらいいか。特に神経難病に関していうと、神経内科のドクターがどのように援助すれば施設の方々に安心していただけるのか。適切な看護職員配置はどの程度か。介護職員の研修も必要でしょう。そのようなことに対して、研究班で身体障害者療護施設と医療機関との連携の、理想的モデルとなるような実践的研究をしていきたいと思っております。

## 実践研究

1. 福祉・保健ネットワークの質の向上  
介護保険施設の利用を進める
2. コミュニケーション方法の研究推進
3. 難病相談支援センターの役割研究

### TV映像付携帯電話を利用した 難病患者による療養支援の試み

宮城県神経難病医療連絡協議会主催の難病研修会で  
研修会場とA氏居空間の通信を行い、A氏が講師として  
「ピアサポート」について講演を行った。



二番目の問題として、コミュニケーションについてですが、昨日プレゼンテーションがありましたレッツ・チャットを含めて新しいコミュニケーションの方法、そして特に今、携帯電話の利用を研究しております。



演題「ピアサポート、創作で仲間に力を」  
映像…良好  
音声…不明瞭(意思伝達装置による読み上げ)

今年度やりましたことを少しご紹介しますと、千葉県の身体障害者療護施設に入所している方が、宮城県の研修会会場で携帯電話を使ってバーチャル上で講演していただくということを行いました。研修会会場と、千葉県の身体障害者療護施設を直接結んで、100名ぐらいの聴講生の前でピアサポートについての講演を行っていただきました。映像は思ったよりも良好でしたが、音声は、コンピューター、スピーカー、千葉の携帯電話、宮城の携帯電話、そして会場のスピーカーと様々な過程を経ているために不明瞭でした。それ

をどのように解決するかが今後の課題です。

NTTドコモの研究のサポートを受けていますので、平成18年度はより鮮明な音声で行えるのではないかと思います。来年の3月には佐賀県でこの研修会をやりますので、そこと結ぶということも、可能ではないかと思っています。

## TV映像付携帯電話システムの利用の利点

### 両者の視点

- ・参加者へのインパクトが大きい
- ・外出に伴うリスクの軽減

### 患者側の視点

- ・介護者を確保する手間が省ける

### 依頼者側の視点

- ・コストの軽減

従来  
交通費・宿泊費等  
¥190,800

本システム利用  
通信費  
60円/1分間 2時間の利用=7,200円

本システムを利用することで難病患者は、より社会参加の機会が広がり、療養者の自立支援さらには、就労につながる可能性がある

もうひとついいところは、実際に患者さん、ご家族、介護者に研修会の会場に来ていただいたとすれば、千葉県から宮城県に来て、一泊二日とするとだいたい20万円ぐらいお金がかかりますが、このシステムを使えばだいたい1万円弱ぐらいのお金で済んでしまう。そういうコスト的なメリットの他にも、患者さんの側からすると、移動のための介護者を確保しなくてもよくなります。また、外出に伴うリスクを軽減することもできます。そのように、患者さん、ご家族の社会参加の機会を増やすことにもつながり、ひいては就労にも

つながっていく可能性も考えられます。

## 実践研究

1. 福祉・保健ネットワークの質の向上  
介護保険施設の利用を進める
2. コミュニケーション方法の研究推進
3. 難病相談支援センターの役割研究

### 難病相談・支援センターについて 一各都道府県担当者へのアンケート調査から

#### 整備状況

1. 開設・運営されている・・・70%
2. 開設準備中・・・23%
3. 開設予定なし・・・4%

全国的に順調な  
整備状況

#### 難病相談支援員に期待される役割

1. 生活上の相談・・・85%
2. 患者家族の自立生活支援・・・79%
3. 患者会等自助グループへの支援・・・79%
4. 医療・保健・福祉施設との調整・・・74%
5. 難病の啓発活動・・・66%

→社会的な啓発活動が期待される

3番目は、この研究会とタイアップしていきたい内容で、難病相談支援センターの役割の研究です。全国的に本当に急ピッチで難病相談支援センターが整備されつつありますが、その整備状況を調べたところ、去年の12月の段階では開設運営されているのが70%で、開設準備中23%、開設予定無し4%ありました。今後ますます進むと思いますが、その時に難病相談支援員に行政側からはどういふことを期待しているか調査しました。基本的には、今までよりもより積極的に生活上の相談（就労も含めて）、患者さん・ご家族の自立生活の支援ということを期待しているといっております。それから、難病の啓発活動ということがかなり高率で期待されております。患者さんの生活の質を高め、就労も含めた自立生活支援ということが難病相談支援センターの大きな役割であるということがここから伺い知ることができます。

今の研究を進めながら、今後どのように研究を展開するかという話をしていきたいと思っております。

## 平成18年度の研究推進の方向性

1. 長期療養の場の確保  
特定疾患患者が安心して利用できるように福祉施設への専門医療機関の支援方法を検討する。
2. 地理・時空間を越えたネットワークの構築  
IT技術応用の研究を進め、患者が遠隔地にいながらも社会参加を促進し、就労まで見据えた支援方法を検討する。
3. 統合難病相談支援センター(バーチャル)の創設  
各県に設置された難病相談支援センターをインターネット上で結び、患者・家族の視点からセンターが有効に機能していくための支援を行う。

### 1. 長期療養の場の確保

特定疾患患者が安心して利用できるように福祉施設への専門医療機関の支援方法を検討する。

- ・ 施設職員への研修
- ・ 24時間の医療的サポート体制  
(IT技術を使った遠隔医療支援)

福祉施設職員の不安軽減

まず長期療養の場の確保について、従来は入院施設確保事業を行い、大きな成果を上げて来ましたが、医療点数が厳しくなり、今までできてきた入院施設確保事業の一部ができなくなることも危惧されております。それで長期療養の場がなくなってしまうということではなくて、より生活の場として優れた福祉施設の

## 目 標

全国難病相談支援センターと協力して  
難病患者が安心して福祉施設を利用す  
るためのガイドラインを作成する

利用を進めていきたいと思っています。特に、施設職員への研修に力を入れていきたい。それから、福祉施設への医療サポートも24時間体制でやっていきたい。

IT技術が進んでいますから、さきほどのような遠隔医療のシステムを使い、専門病院が直接福祉施設へサポートする、将来そういうことの事業化につなげられないだろうかと思っています。そして福祉施設に勤める職員がまず安心してケアに専念できる体制づくり、そういう療養関係を整備することに力を入れていきたいと思っています。

### 2.地理・時空間を越えたネットワークの構築

IT技術応用の研究を進め、患者が遠隔地にいながらも社会参加を促進し、就労まで見据えた支援方法を検討する。

#### ピアサポーターの育成



障害の程度にかかわらず  
就労の場としてのピアサポート

## 目 標

就労支援ガイドラインの作成

それから二番目に、地理・時空間を超えたネットワークの整備、構築ということですが、先ほどの携帯電話を使ったシステムで、離れたところから患者さんが講師になれるわけです。それを応用すれば、ケアサポートなどもバーチャルでやっていただけるのではないかと。たとえば遠隔地にいながらもすぐれたケアサポーターを養成していけるのではないかと考えています。このケアサポーターの育成を難病相談支援センターと協力しながら行い、将来仕事として就労できないだろうか。就労の場としてのケアサポート。難病相談支援センターがケアサポーターを養成し、その人たちの生活費の足しにするぐらいの事業が将来できないだろうかなど、提案しながら一緒にやっていきたいと思っています。そして最終的には、難病相談支援センターから発信する就労支援ガイドラインを一緒に作っていきたくて考えているわけであります。

### 3.統合難病相談支援センター(バーチャル)の創設

各県に設置された難病相談支援センターをインターネット上で結び、患者・家族の視点からセンターが有効に機能していくための支援を行う。

- 各県の難病相談支援センターの相談支援

## 目 標

研究班のホームページを作成し、その一部に今夏をめどに統合相談支援センター(仮称)を立ち上げて、各県の難病相談支援センターを支援するパイロットスタディを行う

もう一つは統合難病相談支援センターの創設ということですが、今、全国的に各県に難病相談支援センターが作られています。各県の難病相談支援センターの努力にもかかわらず、まだまだ県の中で苦戦されているところもあるのではないかと思います。各県に設置された難病相談支援センターの更に相談役という位置で、統合難病相談支援センター、センターオブセンターの創設ということも考えたい。これは各県の難病相談支援センターをインターネット上で結んで構成するバーチャルのものですが、患者・家族の視点から、セ

ンターが有効に機能していくために支援をするためのセンターとして機能させるものです。

今年の夏を目途に、本研究班のホームページを作成し、その中で統合相談支援センターの機能を立ち上げて、皆さんの難病相談支援センターを支援するパイロットスタディーを行っていきたいと思っています。

バーチャル上ではありますが多くの皆さんに参画していただき、皆さんの英知を集めた相談支援センターをつくっていきたいと思っています。

駆け足でしたが、私が今後どのように研究を進めていくかについてお話ししました。そして難病相談支援センターとして皆さんと共に研究班を歩ませていただき、ご示唆をいただきたいということをお願いして、講演を終わりたいと思います。どうもありがとうございました。

# 目 次

## <研修講演>

### ○ 1. 『難病相談の支えとなる難病医療ネットワークの大切さ』

全国難病センター研究会会長

独立行政法人国立病院機構宮城病院院長

木村 格 ..... 34

### ○ 2. 『難病相談支援センター発展のための方向性』

独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長

今井 尚志 ..... 36



さきほど言いましたように、専門家の否定から始まり、障害者の中に専門家を作り、そして理解のある専門家と手を結ぶ、こういうような状況の中で、まだ一つだけ残されている問題というのが、本当に障害をもった人の気持ちになって理解をしていく、それがどれくらい出来ているのかという問題です。このピアカウンセリングの「ピア」というのは一体どんな意味ですかとよく聞かれます。これはよく間違う方がいらっしゃるんですよ。「ピュアーカウンセリング」ですかって。それは純粋なというんですね。けど、純粋ではありません。そんな純粋なものではありません。「ピア」というのは「仲間」という意味です。それとか「同志」同じ志をもっている同志。私たちは最初に「同志カウンセリング」と訳しました。しかし、同志カウンセリングって何か、同じ志をもつ、ちょっと違うんですね。日本語にするとちょっと違う。そしたら「仲間カウンセリング」っていう人たちもいます。これも、ダサイでしょう？何か私いつも思うんですよ。障害をもった方が集まったりすると仲間だからって、集まった途端に仲間だからって、嘘でしょう？思いませんか？作業所なんかでも、「うちの仲間が」と言って、仲間と違うと思っている者もいるがな！仲悪い奴もいるし、別に、「仲間」とか「仲間じゃない」とかそんな問題じゃないんです。「ピア」というのは同じ障害をもつ、それで同じ悩みを持つ、同じ苦しみを持つ人たちがちゃんとカウンセリングをやって、仲良くして色々な問題を出していこうよということなんですね。

私も、1983年に日本に帰ってまいりまして、ピアカウンセリングという言葉を出して紹介して、いろいろ動いてまいりました。私の研究テーマでは、ピアカウンセリングというのは、その中の一つの手段に過ぎない。ピアカウンセリングがメインになるわけではない、と常に思っておりましたので、二の次三の次にしておりました。私の研究は「自立とは何か」という問題なんですね。

障害者自立支援法において、一番間違っている自立の考え方は、身の回りのことを全て自分でする方がいいという考え方です。私は決してそんなことはないと思っています。私も幼い頃から、服を1時間かかってでもいいから自分で着なさい、と言われました。私はあれが、ばかばかしくてしょうがないですね。どうして自分で1時間もかけて、服を着なあかんの！誰かに助けてもらったら5分で着れるやん。あとの55分を自分の好きなことでももっと使えるじゃないか、って思っています。自分ですることが好きやったら、いいとは思うんですよ。

私の友人で筋ジストロフィーの障害をもつ者がいます。家に訪ねていくと、パンツをはいてないんですね。車いすに乗ってタオルかぶせている。「なぜ、そうしてるの」と言ったら、自分でトイレ行くために、パンツの脱ぐはくが大変だからと答えてくれました。彼の生活は、「今日何しよう？」と考えた時に、洗濯しようと思ったら一日洗濯しています。次の日、掃除しようと思ったら一日しています。私は最初それを、おまえはあかんなと言っていました。もっとヘルパーさんとか使って楽をして、もっと自分の人生に役立つことに時間を作らないの？と言うと、彼はズツと言っています。「自分で好きだから。それやるのが好きだから」と言いますが、そう言えたらいいんですね。けれども、もう何かもう嫌々、周りから自分でやれ、言われるから1人で服着るのが、着なきやいけないんだとか、普通はこうなんだとか、そういう概念が障害をもった我々を苦しめているところって、多々あるんですね。

だから、介護保険の方でいわれる自立というのは、要介護度が下がることが自立であります。私たち障害者福祉の研究者たちは、その考え方に常に反対しておりました。そんなことではないんだよと。一番大事なのは、自分で何をやりたいかということ自分で決めて、その結果に責任がとれることである。そういうのが自立である。だから自分で自分の人生に責任を持つ、ということが自立である。

私は、このピアカウンセリングでも、そういうことを伝えていくのが、一番いいピアカウンセリングではないかなと思っています。やはり皆さんのように、人生の半ばに障害を持つと、障害受容の面、これからの不安、沢山あると思います。私も幼い頃に障害をもちましたが、もうこの5月で50才なんです。10年前と今と比べると、やっぱりできないことが沢山増えてまいりました。障害をもっていると、昨日までできたことが今日できないことがあります。私は2、3年前までは自分で家にいる時はトイレに自分で何とか行けました。今、行くととなると、ものすごく苦労します。嫌になるぐらい苦労します。あと自分でできていたこと

が、できなくなってきました。自分にとっては不安なんですね。本当に全部自分でできなくなった時に、誰が面倒みってくれるかなって、それだけの公的サービスを出してくれるかなと。うちの奥さんが逃げていかないかなと。いろんなことを思いながら生きております。

それは、皆さんと同じようなことも絶対あると思います。そこで不安だからもっていたらもっと不安になるし、今までどんな方がどういうふうな生き方をしてきたんだろうかということもものすごく気になってしょうがないわけです。私と同じ障害をもった先輩が東京にいらっしゃいます。花田春兆さんという俳人がいます。はいじんって、「廃人」ではありませんよ。俳句の俳人でございます。あの御方は脳性マヒで、もう80才を超えておられます。今老人ホームに入っておられますが、非常に元気であります。私はその方がよう人生の目標で、80才まで生きたいなって思っています。そういう考え方の中でやっぱりその人がお手本になります。

私はこのピアカウンセリング、このことをやる人たちをピアカウンセラーといいますが、私は皆さんだからこそ、逆に言いますけども、中途障害、途中で病気になられた方とかは、やっぱり今まで勉強されてきた方もいらっしゃるし、カウンセリングとか心理学を勉強された方もいらっしゃると思います。現役のドクターの方も、難病にかかっていらっしゃる方沢山いらっしゃいます。そしたら、私は、専門性が割とある中でピアカウンセリングが出来るのではないかなって考えるわけですね。

アメリカは今、こんな遅い時間になってから申し上げてしょうがないのですが、アメリカのピアカウンセラーたちは、全員が大学院を卒業しています。大学院を卒業しないとカウンセリングの国家資格がとれません。だからそれは障害をもってしようとして持てなかつたと同じでございます。アメリカの場合は、カウンセラーがたまたま障害をもっていたというのがピアカウンセラーです。お分かりいただけますか？日本のピアカウンセリングの考え方は、まず障害ありきですね。障害があるところから始まる。しかしアメリカの考え方はやっぱり技術とか、そういう知識がないとピアカウンセリングはできないんだよという考え方です。私は両方とも好きなんですね。

私は、日本の場合、二つをやっているのではないかなと思っています。一つは本来、カウンセリングの技術を持つ専門家としてのピアカウンセラー、これは未だにあんまりいらっしゃいません。私が全国からピアカウンセリングのお話をして欲しいと言われるのは、本格的に心理学の勉強をして、大学院も出て、そして専門的にカウンセリングを行うという人が実はものすごく少ない。しかし、今日本で一番ポピュラーなピアカウンセリングというのは、ここ一番下にも書いてありますけども、エバリュエーションカウンセリングとか、コカウンセリング、といわれるような、カウンセラーとクライアントが一緒になって、同じ立場に立って、泣いたり騒いだりしようよということなんですね。私たちはカウンセリングを勉強する時に、クライアントは泣いていただいてもいいけども、カウンセラーと一緒に泣いてはいけない、といつも教えられました。しかし、ピアカウンセリングは違うんですね。一緒に泣いて、一緒に怒って、一緒に騒ぎなさい。こういう考え方でございます。

私は、これを区別させたいなと考えていました。本当にカウンセリングの技術をもった人たちは、ピアカウンセラーと名乗り、そして一緒に騒いで、一緒に泣いて、一緒に笑って、そして心の辛いものを出していきけるような、そういう役割はピアサポーターと呼びたい。ですから、ピアサポーターの場合は、どんな方でもできると思うんですね。皆さんも経験があると思います。同じ障害をもったり、同じ難病をもった方々に、お話をするだけで楽になる。長い時間一緒にいるだけで楽になる。一緒に悩み事を話すだけで仲間意識が非常に強くなる。そして、自分だけかと思っていたものが、あの人も同じような悩みを持っている。この人も同じようなことで苦しんでいる、と分かった時に、すごく楽になる。孤立感がなくなる。そういうふうなことがこのピアカウンセリングにとっては非常に重要なポイントであります。このレジュメにも書かせていただきましたが、それが逆に作用することもあります。注意点もあるわけです。私はこれだけできるのに、どうしてあの人はできないの。そういうような考え方もやっぱり芽生えてきてしまうんですね。ピアカウンセリングでは絶対やってはいけない、お説教にもなっちゃいます。

あなたはここがいけないからこうなのよ、と言ってしまいたくなります。しかしそういう反省点、そういうマイナスの面を自分でコントロールできるようなサポーターの方、あるいはあえてそういうマイナス面を出して、グループディスカッション、ピアサロン、なんていうのも行われていますが、そういうようなところで問題意識を出すことによって、ある人は心の中を綺麗にできる。このようなことを「浄化」といいますが、いろんなことができちゃいます。

みなさんもそうかもしれません。私たちもそうかもしれませんが、いろんなことを我慢していますよね。心の中でもっと叫びたいことがある。もっと言いたいことがある。お医者さんに対しても言いたい。周りの人たちにも言いたい。親にも言いたい。連れ合いにも言いたい。いろんなことが言いたい。けれども、自分は障害もっているから言えない。難病もっているから言うてはいけない。そういうようなことが我々のストレスに、思いっきり大きなストレスになっているわけであります。

ですから、このピアサポートというのはそういうストレスを発散する場所でもあっていいんじゃないかなと思っています。

これから新しい法律が施行されます。その中で相談支援事業というものがすごく重要である。私は今厚労省の中で相談支援事業が専門で携わっています。その中でもものすごく重要なんですね。そして、支援費制度が施行された時に、このピアカウンセリングを相談支援事業の一つの要件で入れました。それがいつの間にか、厚生労働省の中の書類では、ここ2年ぐらい前に消えていたんですね。それで今回新しい法律の中の相談支援事業には、もう1回ピアカウンセリングを入れようとする動きがあります。それでこのピアという考え方自体が、やっぱりもっともっと定着していかないといけない。昔は専門家との対立のピアだったのが、今は専門家との融合、新しい形を生み出していくためのピアカウンセリング、ピアサポート、そういうようなものを我々は考えていかないといけないんじゃないかなと思っています。

私は、今日この難病のセンターの研究対に呼んでいただいて、あえて言わせていただきますと、この難病の方々自体も本当にピアカウンセリングが必要なんではないかな、ピアサポートが必要なんではないかなと思っています。それは我々以上に必要なんではないかな。すごく重要なポイントにこれらかなってくるのではないかなと思っています。

さきほど仲間という言葉は、あまり好きではないと申し上げました。しかし、本当に仲間になった時の強さというのは、私も認識しています。ですからピアサポート、私はこれを皆さんの中で作っていただいたら、ありがたいなと思っています。

その中で、「ヘルパーセラピー原則」という考え方があります。どういう考え方かといいますと、人を、いろんな意味で援助して来たのに、結局最後は自分のためだったなって気付く時があるんですね。人のお話をどんどんしている方、人の悩み事を聞いてこれを解決する方、いろんなことが積み上がっていくと、結局それは全て自分のためになって、自分がそこでリーダーになって、また周りの人のために貢献することができる。これは私にとって非常に重要なポイントではないかなと思っています。

ですから、この難病の方々に対するピアカウンセリングというものが、これから本当にこの日本で定着して全国に根付いていって、その難病相談センターの中に本当に息づいていけば、私はすごい力になっていくんじゃないかなと考えています。そんなに難しいことではないと思っています。一週間に1回、「ここでサロンを開きましょう」とかですね、その難病センターの中に誰でも来ていい日を作りましょうとか、そして障害別、難病の種類を超えてお話をしましょうとか、私はそういうことが大事なんではないかなと思っています。

さきほど冒頭に障害別で区別する、病気の種類で区別する、結局その区別が差別につながっていくと言いました。そのようなことが、私は、これからの日本にとって、一番マイナスではないかなと思っています。ですからいろんな障害、いろんな病気をお持ちの方々が、一つのテーブルについて、そしていろんな悩み事を話し合う、それで私はこんなんでこうやったらうまくいきましたよというお話をさせていただく。そういうことで1人ひとりが力をつけていって下さって、ますます幸せな生活を送って下さるという形を造っ

ていきたい。これが私の目指すピアカウンセリング、ピアサポート、ということになります。

ずっとお話をしてまいりました。ピアカウンセリング、私は長年やらせていただいています、非常に勉強になります。それで一緒に悩むこと、一緒に苦しむこと、そしてなんとか解決の芽を見つけてあげること、というのが、やっぱり自分のためになってくるんですね。私自身本当に痛感しております。ですから今日の私のお話を聞いていただいて、皆さんの中で、1人ひとりが本当にピアカウンセラーになろうとか、本当に障害者福祉を勉強してやろうとか、思っただけなのが、私にとっては凄く有り難いことだと思っています。

私自身も難病関係の方々とあんまりおつきあいがありませんでした。私、昨日もお話させていただいたんですが、北海道の難病センターに10年前に1回泊まったことがあります。それぐらいの思い出しかありません。しかし、今日をきっかけに、私の周りにもよく考えてみたら、たくさんの難病の方がおられます。ですから、今日をきっかけにして、お近づきできればと、本当に思います。このあと、質問がありましたら、聞かせていただけたらと思います。一応終わりにいたします。本当にご静聴ありがとうございました。終わらせていただきます。

## 質疑応答

**座長** 先生本当にありがとうございました。軽妙な語りであったという間の1時間半で、終わるのがおもしろいな、私たちもっと聞きたいような感じがしました。

今日はいろんな切り口で広いお話を伺えたと思います。先生の生い立ちから、何故こういう人生を歩むようになったかとか、それから一番最後には皆さん方に本当に専門家としてこれから勉強していただきたいと、多分先生の門を叩く方も出てくると思うんですね。少し時間を残していただけましたので、会場の皆様がたどんなことでもきくと先生はすごいお話に結びつけてお答えしていただけたと思います。どなたかいらっしゃいますか？

日頃困っていることとか、なんでも折角の機会ですからご質問いただけますか。

**今井** 今日は本当に私たちに啓発的なお話をいただきありがとうございます。私ALSを診療の専門としています。そして本当に私どもが病気のことを診断して患者さんに説明していく告知という過程の中で実は先生のお言葉を借ればピアサポーターとして先輩の患者さんがその告知の一貫の中に入っただけのように、本当に先輩の患者さん、それから患者会の方が入っただけで私たちができないメンタルなところのサポートをしていただいて、そこにチームアプローチとして本当に一緒にやっていきたい、そしてそういう患者さんが実際に育ってきているわけでありますが、それをどうやって全国的に展開し、それからある意味では医療者にその重要性を伝えていくことができるのかということをや日々悩んでおります。ピアサポーターの先輩の患者さんと私どもが新しく診断した患者さんとの、またうまい接点の作り方のタイミング、そういうことも含めてもし先生、そこらへんのところでコメントがありましたらお願いします。

**谷口** これがなかなか難しいところですね。私は生まれて1週間目の障害であります。しかしですね、生まれながらにして障害をもつ人は、自然に障害受容が出来ていると思っただけの方が、世の中には沢山いらっやるんですが、実際そうではないんですね。ほとんどの方は、障害受容ができていません。何故かといいますと、何かというと障害のせいにするんですね。全ては障害があるから、自分ではできないんだと、よくいますよ、25、6才の男の子なんかは、自分もてないのは障害をもっている



せいだと、ずーっと私に語りかけた奴がいます。私は1時間ぐらい聞いていて、最後に言ったのは、「おまえは障害なくてももてへんわ！」と。何故かと言いますと、全てを障害のせいにして、障害があるからいけない、これは障害受容ができていない象徴なんですね。しかし、これ、タイミングが難しいんです。そういう時に、今言った私のように、おまえは障害をもっていないくてもてないよ、なんていうタイミングがいつかというのはものすごい難しいことなんです。ですから、脊髄損傷の方とか、頸椎損傷の方に対しても、もうあなたは歩けませんよ、一生車いすの生活ですよ、っていうのをいつ言うか、このインフォームドコンセントですけども、これをいつその方に告げるか、というのは、その人によっても全然違います。私の経験から言うと、あまり早く告知してその人があまりにも早く受け容れて、すごい立ち直ったように見える方々に限って、早く自殺されます。私は非常にそのへんが怖い問題だと思っているんですね。やっぱり自分で葛藤していただく時間をもってもらわないといけない。それで葛藤の中からやっぱりよみがえるというところ、その過程に対してピアカウンセリングが非常に役に立つと思っています。それで本人も告知を待っている時があります。けども、告知を待っていない時もあります。ですからその本人のタイミング、そういうものが非常に大事なのではないかなと思っています。

ピアカウンセリングは、私の経験から言うと、一番落ち込んでいる時はあんまり有効性がないと思っています。すごく落ち込んでいる時は、まだドクターの方が非常に有効性があると私は思っています。そのどん底からはい上がってくる時に、上の方から手をさしのべてあげられるのが、ピアカウンセリングだと思っています。そのタイミングを外さないように、私はいつも考えています。ですから、そのタイミングがはずれちゃいますと、手をはなしてしまいます。そしたら今よりももっと下に落ちていく可能性があります。

本当にそのタイミングを皆さんも図って下さい。これは経験するしかないような気がいたします。ですから私は本当の専門家、今の先生のようなドクターと一緒に、いろんなドクターとかいろんな専門家と一緒にピアカウンセラーが動いて、ピアカウンセラーが失敗しても、下でまず受けてくださる方を1人おいておくというのも、これも大変有効性のあることでございますので、専門家と患者の皆さんの協力体制というものが私は今重要になってきているのではないかなと思っています。

**女性** 私がこれから患者会を立ち上げようと思っているものです。その病気というのは慢性脱髄性多発根神経炎といって、最近新しく特定疾患になったばかりでまだ治療研究事業の対象にはなっていないくて、東京都しかまだ公費にはなっていないんですけど、一応それで20万人に1人の疾患で結構少ないために、私も患者なんですけど、いろいろ12才で発病して困難なこともあったんですけど、患者会で何人か人数が集まったんですけど、まだ病歴が3年ぐらいの患者さんで、臨床心理士さんの方がいるんですが、今日は来れなかったのですが、この方も患者会にいろいろ関わってくれて、専門士の方なので、活動費のことなどを専門的に助成できるところを探してきて下さったりするんですが、私が代表で動くので、彼にはどうしたらいいかといういろいろ聞いています。私から臨床心理士さんをお願いしたり活動に加わってもらうには、どうしたらいいのか結構悩んでいます。何かあったらアドバイスをお願いします。

**谷口** ありがとうございます。難しいご質問でどう答えたらいいのかわかりませんが、本当に難しいんですけど。私はいつも言っているのは、こっちからお願いしてもなかなか入ってくれない方って沢山いらっしゃるんです。それでネットワークという考え方もあるんですが、こっちからネットワークを結びたいと手をもっていても絶対叩かれるんですね。どうやったらネットワークが一番組みやすいですか、と聞かれる度に言うのは、自分が手を組んだら徳になる人間になって下さいねって言うんです。ご質問された方の団体が、非常に有効性をもつものであったら、絶対彼が入ってくると思います。だからもっと魅

力的なもっとすごい有効性のある団体になっていただいたらね、いいんではないかなと思うし、彼が本当に今はもっと困っていないのかもしれない。けどかといってもっと困らせろという訳じゃないんですよ。けども、本当にあなたが必要なんですよ、ということをもっという必要あるかもしれないし、自分の会はこんなに魅力的な会にしていきたいと思っている。そしたらあなたが必要なんですよ。そういう組立が大事なんじゃないかと思えます。ですからただ入って入ってっ！って言っても無理だと思えます。同じ障害をもっているから入ってよって、同じ病気もっているから入ってよと言ったら余計逃げちゃうよね。だからもっともっと自分たちが魅力的に、もっと魅力をアップして、そしてそこにあなたが加わればもっと魅力的になりますよ、っていうお話をしていただいたらいいんではないかなと思うんですが、どうでしょうか。

**座長** 本当に大切なお話をありがとうございました。実はこの難病支援センターの中でやはり新しくそういうグループを作りたいという人の支援とかあるいは疾患を超えた交流会、そういうもの支援することも大切な役割になっているので、今先生からいただいたお話はとっても役に立つことだと思えます。ありがとうございました。

**心臓病の子どもを守る会大阪支部 田口** 非常に示唆をうけるお話でした。電動車いすという、内部障害者、心臓機能障害者に電動車いすの交付をうけることができるので、そういう普及をしています。若い当事者の方がなかなか電動車いすに乗るという心理、当事者の心理はなかなか複雑なものがありまして、奨めるのですが、「楽ちんや」ということを言ってもなかなか乗ってくれません。実際交付されてもなかなか乗りにくい。いろんな周囲の目を意識する。この電動車いすに内部障害者が乗る乗らないという問題ひとつとってみても非常に大きな問題があると最近特に感じています。外からみて分からない内部障害や難病でもそういう特徴があります。そういう当事者の心理をどう捉えておられるかお聞きしてみたい。

**谷口** 私の京都の友人で30半ばの女の子がいます。彼女は筋無力症、筋ジストロフィーに近い筋肉の病気で難病です。彼女がだんだん歩けなくなってきて、車を運転できていたのができなくなってきて、伝い歩きしていたのが歩けなくなって、電動車いすしかないといった時に彼女はものすごい抵抗しました。車いすに乗りたくないというすごい抵抗しました。私もずっと話を聞いていて、何故嫌なんだと聞いた時に、一つは人目も気になるけども、車いすが格好悪いと言った。何が格好悪いかというと、乗ることが格好悪いのではなくて、デザインが格好悪い。日本の車いすって茶色とブルーしかないんだもんと。女の子ですから女の子にとって車いすって、毎日乗るものでしょう。そしたら服と一緒になんだと。毎日嫌いな服着て歩くのは私にとって耐えられないと答えてくれました。そしたらどうする？と聞きましたら、かっこいい車いすがあったら私は乗りたい、と言ったもので、全世界の車いすのパンフレットを取り寄せました。彼女は、今、スウェーデンのすごいかっこいい女の子用の車いすに乗っています。自己負担が高かったんです。プラス20万でした。けれども、私も彼女も同じ答えだったんです。20万の服を買ったと思たらええやんか！20万の服は毎日着れへんけどこれ毎日着れるやんか。そしたらいいやんか、というお話をして、彼女は今でも毎日乗ってくれています。ですから私、ちょっとしたきっかけだと思うんですよ。人目が気になることも確かにあると思えます。日本の福祉機器はダサイんですわ！ 本当に私の車いすなんて赤でかっこいいでしょう。車いすに乗るだけで病気になるような車いすもありますよ！あんな車いすはもうやめればいいと思っているんです、安いだけの。ですから今質問いただいたその当事者の方には、本当にいろんな車いすのパンフレットを見せてあげたいと思うし、あんまりいう程あなたのことを見てへんよというのをつけてあげていただきたい。そういうことだと思えます。

座長 本当に先生ありがとうございました。これからもまた来ていただいてどうぞいろいろなことを教えてください。ありがとうございました。

谷口 これを機会によろしく願いいたします。ありがとうございました。

# 目 次

## <特別講演>

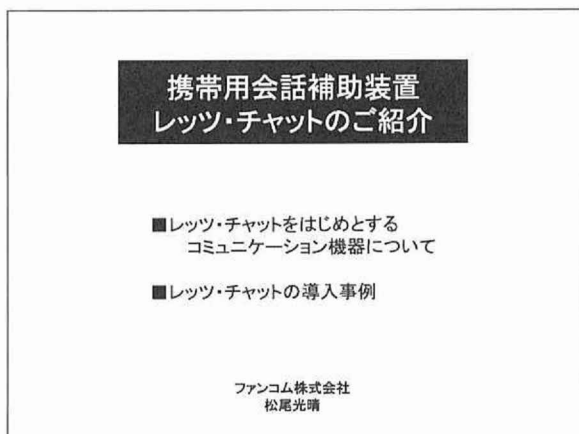
- 『わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題  
—難病を持つ人たちに対する有効性を考える—』

愛知県淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授  
谷口 明広 ..... 18

# 「携帯用会話補助装置 レッツ・チャットの導入事例について」

ファンコム株式会社 松尾光晴

ファンコム株式会社の松尾です。



携帯用会話補助装置・レッツ・チャットの導入事例についてご紹介いたします。

障害者のパソコンとして意思伝達装置があります。しかし、意志伝達装置にはパソコンとして避けられないトラブルが避けられません。私もボランティアをずっとしていましたが、患者さんのところでパソコンのセッティングを1日かけて終わり、これでOKということで家に帰ると電話がかかかっていて「すぐにパソコンが動かなくなった」と連絡をもらったことがあります。しかも「本当に申し訳ないけど、本人にとっては

これが命の次に大事なので、夜の10時だけれど今からもう1回来てくれ」と頼まれたことがあります。こういったことからどうしてもパソコンには限界があると考えレッツ・チャットを開発しました。レッツ・チャットはパソコンではなく、電卓と同じマイコンを使っていますので、電源をいれればいつでもすぐに使えます。

レッツ・チャットの導入事例をご紹介する前にレッツ・チャットの特徴を紹介します。

レッツチャットは言語障害と上肢障害の両方のある方のためのコミュニケーション装置です。言語障害のみを持つ方には有名なトーキングエイドがあります。また、上肢障害だけを持つ障害者がパソコンを操作するときには大型のトラックボール、大型キーボードもしくは音声入力等があります。それに対して言語と上肢の両方に障害を持つ方へのコミュニケーション機器としてはワンスイッチ、オートスキャン方式の意志伝達装置しかありませんでした。ところが、パソコンのトラブルに対してはパソコンの得意な方がすぐそばにいないと対応できないことが少なくありません。

		障害に対応したコミュニケーション機器の例	
		言語障害	
		なし	あり
上肢障害	なし	(基本的に機器は不要)	【入力方法】手、指など 【機器の特徴】文章読み上げ機能 【機器の例】トーキングエイド
	あり	【入力方法】声または足など 【機器の特徴】文章作成機能 【機器の例】音声認識ソフト トラックボール 大型キーボードなど	【入力方法】1つまたは2つの入力スイッチ 【機器の特徴】オートスキャン方式 【機器の例】○意思伝達装置 伝の心、オペレートナビ パソバルマルチ、キネックス ○携帯用会話補助装置 レッツ・チャット

1スイッチ入力・オートスキャン機能を備えた機器				
	レッツ・チャット	伝の心	オペレートナビ	パソバルマルチ
メーカー	ファンコム	日立製作所	NEC	ナムコ
価格	120,000(消費税別) 別途入力スイッチ、支持具などが必要	449,000(消費税別) 別途入力スイッチが必要	59,800(税別) 別途PC、入力スイッチ、コネクタなどが必要	481,400(消費税別) 別途入力スイッチが必要
給付制度	携帯用会話補助装置	意思伝達装置	(意思伝達装置)	意思伝達装置
機器ベース	マイコン	パソコン		
携帯性	○	△		
即時性	◎ すぐ起動、すぐ終了	× 起動に数分が必要、終了も手順を覚える必要あり		
通信	×	○ インターネット、電子メール等が可能		
文章作成	△ 簡単な文章作成が可能 (漢字変換なし)	○ 通常のパソコンの周辺機器が接続可能、 ただし安定性は低下		
拡張性	△ 他の1スイッチで操作する 機器を2台まで接続可能	△ 通常のパソコンの周辺機器が接続可能、 ただし安定性は低下		
安定性	◎ 基本的にフリーズ無し	△ 機能を追加するに従い安定性低下		
ゲーム	×	○	○	○
家電制御	×	○	△	○
メンテナンス	基本的に不要	通常のパソコンとしてのメンテナンスが不可欠		

レッツ・チャットの特徴です。レッツチャットはマイコンをつかっているので極めて簡単に使えるということ。電卓と同じようなものですからいつ使っても良いし、いつほったらかしても大丈夫という機器です。

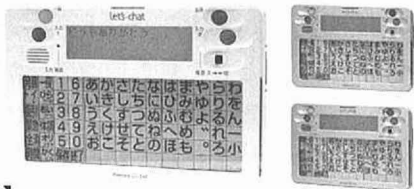


その代わりに、パソコンの意志伝達装置みたいなインターネット、電子メールという機能はありません。ということで、購入される方には、基本的にどこまでのニーズを求めているかで判断して頂いております。安定したコミュニケーションをまず第一というのであれば会話装置の方がいいですし、病室、自宅でもインターネットや電子メールを楽しみたいという方には意志伝達装置の方がいいですよという形で奨めております。

ただ値段的には絶対的な違いがありますし、給付制度も別なので、基本的には申請すれば、今の制度であればALSなどの難病の方であれば両方購入することは法的には可能になっております。ただ自治体によっていろいろ違うみたいで、そのへんはお問い合わせいただく必要があります。




携帯用会話装置レッツチャットについては3色を持ってきておりますのでご覧下さい。スライドに示すように携帯用会話補助装置という給付制度の中では唯一のワンスイッチ、オートスキャン方式の機器です。

**携帯用会話補助装置レッツ・チャット**



**【主な特徴】**

1. 「携帯用会話補助装置」の中で唯一、1スイッチ・オートスキャン方式
2. 直感的に理解できる操作方法、会話に特化したことで安心して操作可能
3. 即時起動、即時終了が可能、きわめて安定、異常停止無し
4. 小型軽量・持ち運びも簡単
5. 文章の保存、印刷機能を備えており、ワープロとして使うことも可能
6. 呼出プザーと音声時計を内蔵
7. 本体価格12万円(非課税)で日常生活用具給付制度が活用可能

携帯用会話補助装置の位置づけ		
主なコミュニケーション機器	長所	短所
透明文字盤 	<ul style="list-style-type: none"> <li>○持ち運び自由</li> <li>○すぐに使える</li> <li>○慣れれば早く伝わる</li> <li>○安価</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○自発的なコミュニケーションが困難</li> <li>○利用できるのは家族など、ごく一部の親しい人に限られることが多い</li> </ul>
携帯用会話補助装置 	<ul style="list-style-type: none"> <li>○いつでもどこでも</li> <li>○誰とでも</li> <li>○比較的安価</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○高度な機能は備わっていない</li> </ul>
意思伝達装置(パソコン) 	<ul style="list-style-type: none"> <li>○文章作成、電子メール、インターネットなど様々な機能がある</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○トラブルの対応が困難</li> <li>○起動に時間がかかる</li> <li>○習得には時間がかかる</li> <li>○高価</li> <li>○給付条件が厳しい</li> </ul>


おそらくみなさんこの透明文字盤はよく使っておられると思います。これとこの意志伝達装置のパソコンの間にくるものというイメージで、この透明文字盤から一気にパソコンに移ろうとするとなかなか高齢の方や小さなお子様は移れないという状況ですが、その間にこういった踏み台的な形で会話装置を使うのも1つの方法です。

導入事例です。

レッツ・チャットの導入事例

**ALS患者への導入事例-1**

■熊谷寿美 様 人工呼吸器装着 約15年  
現在 入院生活



最初にALS患者さんです。実際に使っている映像があります。(映像提供)

2年ぐらい前にNHKで放映された映像です。舌が十分に動くので、口のところにセンサーをもってきて、舌でセンサーにちょっと触れることでスイッチを操作しています。センサーを三脚に立てて固定し、レッツ・チャットもその目の前に三脚を立てています。非常に速いスピードで文章を打ちます。


それ以外のレッツ・チャットを使っている様子です。外出されていますが、外出する時も車イスにレッツ・チャットをつけて出ておられます。車イスの右につけています。会話装置で、家にいてもパッと電源を切って、車イスの横にセットしている支持具につければもっていけるので、パソコンにはない手軽さで使っておられます。

次の方は同じくALSの方で若い方です。神戸在住の方です。24歳で発病して人工呼吸器をつけて約5年。現在は自立したいということで、お一人で住んでおられます。1日に18時間ヘルパーさんに交代で来てもらっています。ただやはり独りでいる時間も長し、基本的には全部自分が指示しないとイケない。そのためいつでも安定して使える、レッツ・チャットを常に持っています。入力スイッチは右手のところにエアバッグ型のPPSスイッチをつけて使っておられます。レッツチャットは基本的にはフリーズしないので、それを使っていいことを全部伝える。レッツ・チャットにパソコンにうまく切り替える機能がありますので、余裕のあるときは意志伝達装置に切り替えてインターネット、電子メールなどをして、楽しんでおられます。自立する時にやはり安定した機器がまず中心にあって、その周りにいろんなことができる高度な機械がある、というのがいいということで、レッツチャットを2台もっています。ひとつはベッドの横で使うもの、もう一つが車イスで使うという形です。取り外しが面倒くさいわけじゃないけども、とにかく壊したくないということで、2台購入されたそうです。おそらく2台購入したのは唯一の方だと思います。

### ALS患者への導入事例-2

■岡本興一様 31歳  
発病 24歳 人工呼吸器装着 約5年  
現在 自宅にて一人暮らし

- ベッド横の棚に支持アームでレッツ・チャットを取り付け
- PPSスイッチを右手全体を少し動かすことで操作

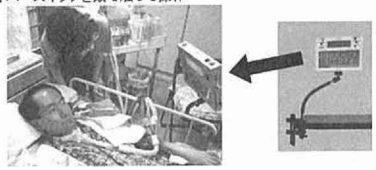


- 普段はPCも使用していたが、フリーズが難点
- レッツチャットと併用で解決
- 外出時は基本的に介護者の間いかけにうなずくのみ
- 車椅子にレッツ・チャットを取り付けて移動
- 在宅、移動、入院のいずれの時もレッツ・チャットとそれを介しての別の機器の操作で安心感が増大

### ALS患者への導入事例-3

■村上真嗣様 (40歳)  
発病27歳 人工呼吸器装着 10年

- ベッドの棚に支持アームとフレキシブルアームでレッツ・チャットを取り付け
- 光ファイバースイッチを頬で触って操作



- 普段はPCを使用していたが、フリーズが難点
- レッツチャットと併用で解決
- 1つのスイッチで、レッツ・チャットの外部出力に接続した意思伝達装置と併用できるので、パソコンがフリーズしてもレッツ・チャットでコールが可能
- 外出時は基本的に家族の間いかけにうなずくのみ
- 外出時に自発的に会話ができることで安心と同時に楽しみが増えた

この方も同じくALSの方です。パソコンも持っているのですが、普段の会話はレッツチャットを使っています。パソコンはフリーズしてもレッツチャットがあれば会話は困ることがないので家族の方は横から内容を覗いてくれるということで安心しておられます。

こちらの方はウェルドニヒ・ホフマン病のお子さんです。生後3ヶ月で人工呼吸器をつけた方で、滋賀県に住んでおられます。人工呼吸器をつけてベッドのところで、このスタンドに意志伝達装置のパソコンとレッツチャットをかけて使っています。レッツチャットから入力スイッチの信号を意志伝達装置へ切り替えられるので、こちらにある左手をほんのわずかに動かしてレッツチャットと意志伝達装置を併用してついています。その様子です。(映像)

レッツチャットには色んな文字を登録しているのでもしールを貼っています。スイッチ操作の様子ですか、今ほとんど手が動いているように見えないですが、これで使っています。ビデオでもほとんど見えないんです。でもこれできちんとして動いているんです。こんな形でうまく使いこなしています。

### SMA患者への導入事例-1

(ウェルドニヒ・ホフマン病)

■田中あかりちゃん (8歳)  
生後3ヶ月で人工呼吸器をつけて生活

- スタンドからショルダーベルトでレッツ・チャットをぶらさげて固定
- ポイントタッチスイッチまたはホットタッチスイッチを左手の甲で触って操作



### SMA患者への導入事例-1

(ウェルドニヒ・ホフマン病)

- 移動時は車椅子の横にフレキシブルアームで固定
- ポイントタッチスイッチまたはホットタッチスイッチを左手の甲で触って操作



- 家族、友達との会話はレッツ・チャットを活用。PCは学校の勉強とTVの鑑賞に使用。
- レッツチャットから意志伝達装置への入力切替も容易
- 外出時、移動時もレッツチャットを車椅子に固定。
- 安定した会話装置なので、気楽におしゃべりができるようになった!

彼女の実際の車イスの行動はこういう形で、車イスの横に同じように支持具をつけて使っています。学校

で、この車イスに乗ってドッジボールの真ん中に入るらしいです。普通小学校に通っています。

こちらも同じくSMAの小学校低学年の女の子です。彼女はちょっとあかりちゃんよりも重度ですが、同じように車イスでお母さんと一緒にレッツチャットをつけて、彼女もエアバッグ型のセンサーで練習して使っておられます。

他にも脳性麻痺の方とか病気の後遺症の方、高齢で脳血管障害の方とか、いろんな使い方をしておられます。パソコンと違うので、高齢の方でも導入に抵抗がないということで、導入する可能性は非常に高いと思っています。



以上です。

## 質疑応答

**京都難病連 甲斐** 来週水曜日にレッツチャットの導入に向けて患者さんのところへデモに行くことになっています。療護施設に入っている方です。京都府に問い合わせしたら、療護施設とか病院に入っている方には日常生活用具として支給はできないといわれました。それは全国的にそうなのか、ファンコムさんだけでなく皆さんにお聞きしたい。

療護施設に入っている方でも病院に入っている方でもそこが患者さんの日常生活の場になるし、日常生活用具として支給できひんというのはちょっとおかしいなと思ったんですが。

**松尾** おっしゃる通り日常生活用具なので、意思伝達装置が例外的に入院中に出ますが、それ以外はないというのがいちおう国の基準になっています。ただ、いっていいかわかりませんが、一部の都道府県では関係なく必要と認められれば入院入所の方も給付を受けられた地域もあります。

私が聞いているところでは、今年の10月に制度が変わります。そこで日常生活用具という項目が、聞いている限りですが、なくなって、各市町村等の自治体に裁量をまかせるということで、その中には一応在宅とか入院、入所という表現も、どちらかというとなくなるという話は聞いています。そうすると、自治体で入院中ではあるけどもこのコミュニケーション機器が必要であると認められれば出すことが、国の法律違反とかにはならないし、出やすくなると思います、という話は聞きました。ただ業界の方ではやはり自治体も予算がないので、それを考えると今までの、従来のガイドラインにできるだけ従うということで、運用されてしまうだろうと。徐々に変わっていくだろうとは思いますが、現状ではなかなか難しいだろうなというのが、福祉機器の業界では考えています。

逆に私ども各地域、導入できた事例があればぜひお話しただければありがたいです。

**伊藤** あまり誉められた事例ではないんですが、こんなやり方がありました。退所するか、外出するか、とにかく出ますということで、これを手配をして導入して、いよいよ出るという時に体調を悪くして、出るのは遅れましたと。それはそのままになりましたという例はありましたが、あまり公式にはいえない話かと思いますが。

**座長** 3つの事例含めましていろいろ解決できない課題があらうかと思いますが、当事者団体である難病連の皆さん、それから行政、企業、医療機関、みなさん一緒になってこうした課題にあたっていけたらいいなと思いました。それでは以上をもちましてこのセッションを終わりにさせていただきたいと思います。ありがとうございました。



# 一般演題（発表）Ⅰ

## 座長

静岡県難病連 野原 正平

## 発表

発表1「群馬県難病相談支援センターにおける特定疾患療養者の自立支援活動」

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美

発表2「群馬県難病団体連絡協議会における患者会ピア相談活動と難病相談技術研修について」

群馬県難病団体連絡協議会

小林 光枝

大澤富美代

発表3「災害時における難病患者の行動・支援指針の作成」

特定非営利活動法人日本IDDネットワーク

岩永 幸三

座長

野原 正平氏

発表1

川尻 洋美氏

発表2

右・小林 光枝氏

左・大澤富美代氏

発表3

岩永 幸三氏





## 座長

一般発表 I の座長を担当させていただきます。みなさんにお配りしてあるプログラムの 2 ページをご覧ください。一般発表 I 16 時からの部分です。これには 3 つ、群馬県難病相談支援センターと群馬県難病団体連絡協議会の両者がそれぞれ別に発表する予定になっていましたが、色んな事情で併せて 3 人の方が発表されるという申し出がありましたのでそのように進めさせていただきます。

さっそく群馬県難病相談支援センターの川尻さんをお願いします。

### 一般発表 1

# 「群馬県難病相談支援センターにおける 特定疾患療養者の自立支援活動」

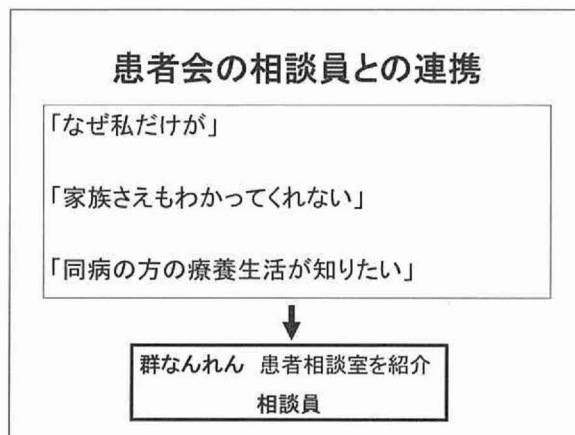
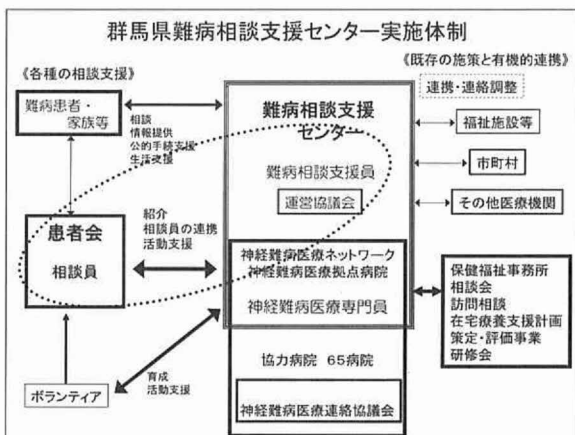
群馬県難病相談支援センター 川尻 洋 美

お手元の抄録には昨年度の活動についてまとめと今年度の活動の方向性がありますが、その他に本日は患者会の相談員との連携を通してということで、患者会の相談員さんとの連携について中心に報告させていただきます。

連携についてということで報告させていただく中で私の方から連携したつもりですという発表では片手落ちなので、今日は群馬県難病連絡協議会の患者会の相談員さん 2 名合計 3 名と一緒に発表させていただきます。

群馬県のセンターは平成 16 年 4 月に群馬大学医学部附属病院内に群馬県が設置主体となって研究受託事業として立ち上げました。患者会が以前から難病についての相談を受けていたということで患者会が相談員さんところのセンターの難病相談支援員ということで、難病の相談を受ける窓口が 2 カ所になり、当初からこの患者会の相談員さんとセンターの支援員との連携が大きな課題の一つでした。

センターの難病相談支援員は保健師が 1 名看護師が 1 名です。そして以前からありました平成 11 年度から立ち上げていました神経難病医療ネットワークと一体になりましたので、神経難病医療専門員の看護師 1 名加わり、センターは看護職 3 名でまわしております。



相談を受ける時は、私たちは相談支援員の皆さん何度も耳にしていることと思うんですが、やはり丁寧にお話を伺って、相談者が難病であるためにどのようなことに不自由を感じられてそしてどのようなことでお

困りなのかということ整理しながらお話を伺っています。そしてその結果助言や情報提供を行うことで相談者ご自身がご自分で問題解決する過程を支援させていただいています。

ところが、例えば相談の中で、難病は希少性で問題が複雑だから療養生活等の情報や同病の知り合いを得にくいという実情があるために、何故私だけが家族さえも分かってくれない、同病の方の療養生活が知りたい、などの声がしばしば聞かれます。やはりそのような場合は当センター以外では群難連さんが月2回開設されている患者相談室を紹介し、群難連の相談員さんと連携をとって支援にあたっています。

その中でやはり私もふくめ相談を受けるものにとって相談員としての資質の向上は大きな課題です。相談技術の向上のために研修が必要だなというのは私自身日々感じております。私は難病の相談は保健所時代からまぜますと今年で約丸5年になりますが、毎日がとても不安で、これでいいのだろうかということの繰り返しです。ですから確かな指導者から相談技術の向上のために研修を受けたいという希望が以前からありました。

相談技術研修会開催		
・事例検討会		対象:7患者会 8名
開催回数	参加者(人)	
4回	延べ20人	
・講演会		対象:14患者会
	演題	参加者(人)
第1回	難病相談の実際	18
第2回	電話とカウンセリング	32
第3回	電話相談技術の実際	20
第4回	難病療養者の療養生活と相談	9

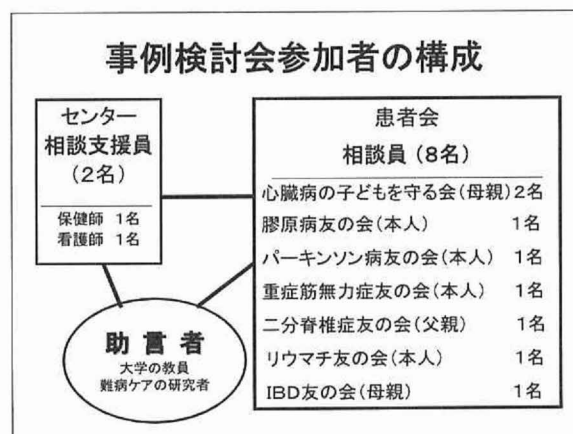
そこで平成17年度は、相談技術研修会を開催しようということで、平成16年度の1年間の実績をもとに、事例検討会や講演会を開く計画を立てました。そこでさきほどのお話にもどりますが、同じ難病の相談を受けるのであれば、なにも分かっていることはない、一緒に研修を受けたらどうだろうかということで、群難連の患者会の相談員さんに提案したところ、快く提案を受けていただくことができました。そこでごらんのように合同で患者会の相談員とセンターの相談支援員が相談技術に焦点をあてて研修する事例検討会と講演

会を定期的に行いました。内容はご覧のとおりです。

講師としては東京都の難病相談支援センターの保健師の方や、いのちの電話の研修事業の中のひとつを利用させていただいたり、専門の難病ケアの研究家の先生に講師をお願いしたりしています。

本日はこの中で事例検討会について取り上げまして、その内容についてできるだけ具体的にお話したいと思います。

事例検討会の目的
<ul style="list-style-type: none"> <li>具体的な相談方法を学び、相談員の相談技術の向上を目指す。</li> <li>センターの相談支援員と患者会の相談員がお互いの役割を理解する。</li> </ul>



まず事例検討会の目的ですが、事例検討会を行うことの意味は、まず相談業務を行う上で相談員の資質の向上が重大な課題の一つであるということで、事例を通して具体的な相談方法を学びあうということです。そして大切なことは、困難事例を独りで抱え込まないということです。事例検討会で対応が困難だった相談について話すことができ気持ちか軽くなったというふうに相談員自身が自分の気持ちを出すということがとても大事だと考えています。そして事例検討会を通してセンターの相談支援員と患者会の相談員がお互いの役割を理解し、その後の連携をできるようにするということが目的です。

事例検討会もただ私たちでやっていたのではスーパービジョン的な役割を果たすことができない。そこ

で、難病看護の専門家である助言者からアドバイスを受けることで相談員としての資質の向上を目指しています。

事例検討会参加者の構成です。センターの相談支援員2名、患者会の相談員8名。患者会はそれぞれの患者会でご相談を受けていますが、群難連は其中で相談員さんを8名決めていて患者相談室でご相談をうけてらっしゃるそうです。詳しくは後ほど報告があります。助言者として大学の教授で難病ケアの研究者をお願いしています。

事例検討会の時間は90分です。場所は助言者の大学内の会議室です。事例検討はだいたい90分のうち1、2例で提供者が発表したあとそれぞれの参加者が意見を出し合うという形をとっています。意見を出し合っていく中で私も同じような事例があったとか、私もこんなことで困っているとか、私はこういうふうにしたらうまくいったとか、そんな話し合いがなされています。

今日は事例検討会で話し合った中で二つの事例についてご紹介することで事例検討会の中身を少し知っていただけたらと思います。

事例1 相談者は30歳代後半女性。対応した相談員はパーキンソン病友の会の会員。相談者の病歴。若年性パーキンソン病、発病して5年から6年。そして胃ガン。相談内容は通院治療中である。しかしスキルス性胃ガンの宣告を受けた。パーキンソン病でありながら胃ガンを宣告されたと悩んでいる、といった相談でした。

### 事例1(相談の概要)

- ・相談者:30歳代後半 女性
- ・対応した相談員:パーキンソン病友の会 会員
- ・病歴:若年性パーキンソン病(発病して5~6年) 胃ガン
- ・相談内容:通院治療中。スキルス性胃ガンの宣告を受けた。「パーキンソン病でありながら胃ガンを宣告された」と悩んでいる。

### 事例1(相談員の対応とその時の気持ち)

- ・胃ガンのことをよく知らないため、調べてから後日、手術治療の情報を提供した。
- ・希望だけは失わせないように留意して対応した。
- ・相談員は、自分が胃ガンを宣告されたような気持ちになった。

相談を受けた時の相談員の対応とその時の気持ちです。胃ガンのことはよく知らないため調べてから後日、種々治療法の情報を提供しました。希望だけは失わせないように留意して対応しています。そしてその時の気持ちは、相談員は、自分が胃ガンを宣告されたような気持ちになった。とてもショックだったと言っていました。

そして事例検討会で発表した時の相談員の気持ちです。この相談者のことを考えると気持ちが暗くなる。患者会の集まりで見かけた時は元気そうにみえた。しかし患者会にはまだ入会していないので、ぜひ入会してもらいたい。悩みは解決したのだろうか。知りたい。現在は電話をかけようかなと様子をうかがいたい気持ちと、また何かあれば電話がかかってくるかなという気持ちがある、ということでした。

この事例検討会で出された意見をまとめたものです。病気については主治医に相談してもらった方がよいのではないかと。パーキンソン病、自分の病気、相談員の病気がパーキンソン病だったので、自分の病気に関して経験を通して知っていることを答えるようにしたらどうか。分からないことは答えられません、といってもよいのではないかと。専門の相談機関や患者団体を紹介したらどうか。といった意見が出されました。

この中で参加者は自分の体験を紹介したり、自分だったらこうする、こうしている、そしてまた私たちからはセンターの相談支援員であればこのような対応をするんですよ、という意見交換の情報交換を行いました。そして参加者はそれぞれの発言することで自分自身の相談の在り方についても考える機会となりました。

## 目 次

### <事例発表>

- 3. 『携帯用会話補助装置  
      レッツ・チャットの導入事例について』
- ファンコム株式会社                      松尾 光晴    ..... 53
- 一般発表    ..... 59
- 1. 『群馬県難病相談支援センターにおける  
      特定疾患療養者の自立支援活動』
- 群馬県難病相談支援センター      川尻 洋美    ..... 60

## 事例1(相談員の今の気持ち)

- この相談者のことを考えると気持ちが暗くなる。
- 患者会の集まりで見かけたときは元気そうに見えた。しかし、患者会にはまだ入会していないので、ぜひ入会してもらいたい。
- 悩みは解決したのだろうか知りたい。
- 現在は「電話をかけようかなあ」と様子を伺いたい気持ちと、「また何かあれば電話がかかってくるかなあ」という気持ちがある。

## 事例1(助言者より)

相談の基本について

1. 相談者は、問題にどう対処したらよいかわからなくて相談している。相談して話すなかでどうしたらいいか考えられるようになる。対処するのは相談者自身。相談員が、肩代わりできることではない。
2. 相談員は自分で確信のもてることについて情報を提供し、意見を述べる。不確かなこと、自分の知識を超えて対応が必要な場合は、適切なところにつなぐ。

知識を超えて対応が必要な場合は、適切なところにつなぐ。

- 3) 求められていないのに積極的に連絡することは避けた方がいい。必要であれば相談者が再度相談してくる。
- 4) 指示をしてはいけない。どうするかは相談者が自ら決めること。
- 5) 患者会入会のご本人の意志。情報提供にとどめる。

私たちは専門家である助言者からアドバイスを受けることによって専門的な知識や相談技術を学ぶことができました。

3. 求められていないのに積極的に連絡する事はさけた方がいい。必要であれば相談者が再度相談してくる。
4. 指示をしてはいけない。どうするかは相談者が自ら決めること。
5. 患者会入会のご本人の意思。情報提供に留める。

## 事例1(話し合いの結果)

- 病気については、主治医に相談してもらった方が良いのではないか。
- パーキンソン病(自分の病気)に関して、経験を通して知っていることを答えるようにしたらどうか。
- 分からないことは、「答えられません」と言っても良いのではないか。
- 専門の相談機関や患者団体を紹介したらどうか。

こういった私たちのやりとりを聞いていて、事例検討会の最後の方でスーパーバイザーである助言者より次のような助言をいただきました。

相談の基本について。

- 1) 相談者は問題にどう対処していいか分からなくて相談している。相談して話す中でどうしたらいいか考えられるようになる。対処するのは相談者自身。相談員が肩代わりできることではない。
- 2) 相談員は自分で確信の持てることについて情報を提供し、意見を述べる。不確かなこと、自分の知

## 事例2(相談者の概要)

- 相談者:45歳 女性 無職
- 対応した相談員:友の会の家族会員
- 病歴:若年性リウマチ(発病時期不明)
- 治療歴:6年前からステロイドを服用。最近、3回/週から2回/週に減量した。
- 相談内容:疲労感やめまい、座骨と尾てい骨部分に圧痛がある。ステロイドの副作用かもしれないと考えている。ステロイドは服用したほうが良いか。いつになったら止められるか。

次の事例は、相談者は45歳女性。無職。対応した相談員は友の会の家族会員。病歴は若年性リウマチ。対応した相談員は若年性リウマチの友の会の方ではありません。発病時期は不明だそうです。治療歴、6年前からステロイドを服用。最近週3回から週2回に減量した。この方の相談内容は、疲労感やめまい、座骨と尾てい骨部分に圧痛がある。ステロイドの副作用かもしれないと考えている。ステロイドは服用した方がよいか、いつになったらやめられるのか。この方は周囲の人にステロイドは悪い薬だからやめた方がいいと言われて悩んでこちらの相談電話にかけたそうです。



## 事例2(相談員の対応と気持ち)

- 相談者はできるだけステロイドを服用したくないと思っているためか、「飲まない方が良いでしょう」と何度も言った。そのため我が子が鎮痛剤を服用したときのことを引き合いに出して「自分で何ともしなければ止めてもいいのではないか」と言ってしまった。
- 相手が望むような答えを誘導された気がした。
- 相談者のために何とかしてやりたい気持ちが強かった。

することを伝えています。その後、相談を受けたリウマチ友の会の代表は、この相談員に対して、ステロイドの服用を自分の判断で止めていいとは言って欲しくなかった、と注意したそうです。またこの相談員が相談を受けた時に、もう1人相談員が控えていて、その方は重症筋無力症の患者であるため、その相談員からは、自分だったら薬を止めていいとは言わなかったよ、と言われたそうです。そういった重症筋無力症の患者である相談員は、ステロイドを服用した経験があるので、本当は電話を替わりたかったんだけども、途中で相談員をかわることを提案することは、話の腰を折ってしまうような気がして言い出せなかったとのことでした。

## 事例2(相談員の今の気持ち)

相談を受けた時の問題点があった。

- ステロイドについての知識不足  
(どのくらいの量をどのくらいの頻度で服用するのか)
- 相談を受ける上で必要な情報が分からない。  
(相談者に何をどう聞けばよいのか。話の途中で質問することは難しい)

この相談員さんの今の気持ちは、相談を受けた時には問題点があったのと、ステロイドについての知識不足だった。どのくらいの量をどのくらいの頻度で服用するものなのか知らなかった。相談を受ける上で必要な情報が分からない。相談者に何をどう聞けばよいのか、話の途中で、「ところでさきほどのことなんですけど」とか、「ところであなたは結婚しているんですか」とか、質問することはとても難しい、ということでした。

## 事例2(話し合いの結果)

- 相談者の問題の一つは、主治医に必要なことを聞くことができていないこと。
- 主治医とのコミュニケーションがとれているのか。
- 主治医は専門医なのか。
- 患者は、自分のことは自分で把握する必要があるから、病気や治療のことを医師からきちんと聞く必要があるのではないか。

この事例について参加者からは次の様な意見ができました。

相談者の問題の一つは、主治医に必要なことを聞くことができていないこと。主治医とのコミュニケーション

この相談を受けた時の相談員の対応とその気持ちです。相談者はできるだけステロイドを服用したくないと思っていたためか、飲まない方がよいですよ、と何度も言った。そのため、わが子が鎮痛剤を服用したときのことを引き合いに出して、自分でなんともしなければやめてもいいのではないかと、言ってしまった。その時の気持ちは、相手が望むような答えを誘導されたような気がした。相談者のために何とかしてやりたい気持ちが強かった。

この患者会の相談員はリウマチ友の会の代表へ相談

さきほどのスライドですが、例えば事例検討された方は、多分、自分で失敗してしまった、ああこの対応はまずかったんじゃないか、この方どうなったんだろうか、とても気まずい嫌な気持ちをお持ちだったと思うんです。ところが勇気をもって事例検討会で自分の失敗談を話すような、そんな感じで提供してくださいました。私は個人的にはとてもありがたく、とてもいい事例を提供していただいたことをとても評価させていただきました。そういった心の負い目というか、あまりいい相談の対応ができなかったなと思っていたこ

## 事例2(助言者より)

相談の受け方

- 相談は、患者会の相談員として、センターの相談支援員として、それぞれの立場での受け方がある。
- 相談員は、相談者から必要な情報を得なければ、きちんと相談に対応することができない。
- 相談者は、はじめから相談内容が整理できていないことがある。はじめに訴えていることがその人が本当に相談したいこととは限らない。

ョンがとれているのか。主治医は専門医なのか、患者は自分のことは自分で把握する必要があるから、病気や治療のことを医師からきちんと聞く必要があるのではないか、という意見が出ました。

この事例検討会の最後に助言者より次のような助言をいただきました。

相談の受け方について。

- 1) 相談は患者からの相談員としてセンターの相談支援員としてそれぞれの立場での受け方がある。
- 2) 相談員は相談者から必要な情報を得なければきちんと相談に対応することはできない。
- 3) 相談者は初めから相談内容が整理できていないことが多い。初めに訴えていることがその人が本当に相談したいこととは限らない。
- 4) 相談員は自分で対応できる相談内容かどうか判断する。治療や服薬についての相談は答を出せない。処方方は医師がその患者の状態から判断して出している。医師の判断に介入することはできない。
- 5) 相談員にできることは情報提供と助言。
- 6) 慢性の疾患では自分が中心である。日常の中で自己管理しながら症状コントロールができるようにすることが重要。その意味で自分の病気治療について十分に理解することが必要なことである。相談者が医師と向き合えるように助言することがいいのでは。という助言をいただきました。

この事例を通して、他にはステロイドについての基礎知識もお互い学びあいました。

4. 相談員は、自分で対応できる相談内容かどうか判断する。治療や服薬についての相談は、答えを出せない。処方方は医師がその患者の状態から判断してだしている。医師の判断に介入することはできない。
5. 相談員に出来ることは、情報提供と助言。
6. 慢性の疾患では、自分が主治医。日常の中で自己管理をしながら、症状コントロールが出来るようにすることが重要。その意味で自分の病気、治療について十分に理解する事は必要なこと。相談者が医師と向き合えるように助言することがいいのでは。

### 相談員としての今後の方針

1. 相談員は、相談に対応するために相談者から必要な情報を収集する。
2. 相談内容を確認して、自分で対応できるかどうか判断する。必要により、他の相談者（員）に代わるか、専門の相談窓口や患者会等を紹介する。
3. 相談員が出来ることは情報提供と助言のみ。相談者が様々な問題に対して自己決定できる過程を支援する。

助言者の助言を得て、じゃあ私たち相談員はこれからどうしたらいいのかということを確認しあいました。私たちが確認しあったのは次の3点です。

- 1) 相談員は相談に対応するために相談者から必要な情報を収集する。
- 2) 相談内容を確認して自分で対応できるかどうか判断する。必要により他の相談者（員）に代わるか、専門の相談窓口や患者会等を紹介する。
- 3) 相談員ができることは情報提供と助言のみ。相談者が様々な問題に対して自己決定できる過程を支援する。

### まとめ

- ・群馬県難病相談支援センターは、患者会の相談員と合同で相談技術研修会を行っている。
- ・相談員の相談技術を高めることで、相談への対応を適確にできるようになると考えている。
- ・H17年度は、相談技術研修会として事例検討会や講演会を行った。
- ・群馬県難病相談支援センターは、患者会の相談員と合同で行った相談技術研修会を通して、それぞれの役割を確認しあい、連携して相談活動を行っている。

### まとめ。

群馬県難病相談支援センターは患者会の相談員と合同で相談技術研修会を行っている。相談員の相談技術を高めることで相談員の対応を的確にできるようになると考えている。

平成17年度は、相談技術研修会と事例検討会や講演会を行った。

群馬県難病相談支援センターは、患者会の相談員と合同で行った相談技術研修会を通して、それぞれの役割を確認しあい、連携して相談活動を行っている。

以上です。

# 「群馬県難病団体連絡協議会における患者会 ピア相談活動と難病相談技術研修について」

群馬県難病団体連絡協議会 小林 光 枝  
大 澤 富美代

小林

私は患者相談室の担当をしております。加盟団体は心臓病の子どもを守る会です。

はじめに。群馬県難病団体連絡協議会、群難連とっておりますが、1974年5つの患者団体327名で発足し、32年経過した現在では14団体3700名の組織となっております。群難連は病気を背負った苦しさ、悲しみと苦悩の中から仲間を見付け、「助け合い励ましあい、仲良く歩もう群難連」を合言葉に様々な活動を展開しております。2002年4月には、ひとりぼっちの患者をなくすために、各患者会が受けている相談の他に月一回、第2日曜日の午後、難病相談室を開設し、悩みを受けとめたり情報を提供したり、患者会を紹介したり、相談に対応してきました。この難病相談室を開設するにあたっては役員会で何度も話し合ったり、岐阜県や兵庫県の難病連の相談室を見学させていただいたりして長い間検討をしました。一番問題なのがどのような人が相談員になるのがよいか、医師や看護師などの専門家がよいか、患者自身がよいか、意見がまとまらず、開設には至りませんでした。結果的に専門家の方をお願いする場合には経費の問題や、もう少しかかった時にご迷惑をおかけするのではないかとという心配もありました。また自分たちが病気を宣告された時に、気楽に悩みを打ち明けられたのは同じ病気の人たちだったとか、体験がとても参考になったなどということをおいて、自分たちが相談員になろうじゃないかということになりまして、患者が相談員になるということを決めました。

メディカルソーシャルワーカーの方から相談の受け方の指導だとか、相談委員会の相互研修などによって運営してきました。

広報や宣伝活動は、ホームページや、ちらしを県福祉事務所や病院の窓口においていただいたり、街頭署名の時に配布したり、できるだけ相談員はいつもカバンの中にもっていて、何かあった時にそれをお知らせできるような形でしてきました。

群難連の手引きというものです。これは二枚綴りになっておりまして、すべて手作りで、内容は、患者会の目的や群難連の活動内容、難連患者相談室へのご案内や加盟団体名などが入っております。



これが群難連患者相談室です。あれっ！というふうに目とまるようにということで、IBDの青年にマンガ的に作っていただきまして、これは結構評判が良く、みんなに親しまれております。二つともピンク色

です。みんな何かチラシを作ろうかという、だいたいピンクにおさまっております。

2004年より群馬県難病相談支援センターが開設されたために、相談活動における患者会とセンターの役割を明確にするために、名称を難病相談室から群難連患者相談室と変更しました。隔週の日曜日の第2と第4の月2回に増やして開設しています。以来群難連と難病相談支援センターの相談員は合同で、さきほどお話がありましたように開催した講演会とか事例検討会等の研修会を通して相談技術の向上を目指して、お互いに役割を確認しながら連携して活動しております。支援センターの方々にはいつも私たちのことをいろいろと気遣っていただいておりますので、大変助かっております。

次に群難連患者相談室の概要です。相談方法は日曜日の午後に開設される電話と相談者の来所による面接ですが、面接は本当に年に4、5件で、ほとんど電話です。相談員は7患者団体8人の患者相談員が交代で担当しております。

相談件数は、平成14年から17年まで166件でした。

相談内容は、平成14年から17年度までの内容の内訳が次にあります。病気や医療に関する相談が最も多く全体の3割を占めておりまして、病院と患者会に関する相談がだいたい約2割を占めております。

## 大澤

全国膠原病友の会群馬県支部長の大澤富美代です。

今日は私が患者相談員として、難病相談支援センターと合同で開催した講演会や事例検討会等の相談技術研修会へ参加することにより、私の相談に対する認識が変わったことについてご報告したいと思います。

まず私が患者会へかかわるようになったきっかけから少しお話ししたいと思います。

あなたは難病です。「膠原病です」と言われた28年前、結婚適齢期であった私にとって、結婚や妊娠など、多くの困難が待ち受けていました。不安と絶望のどん底の中にいました。そんな中、患者会活動を真摯に取り組んでいる膠原病患者に巡り会う機会がありました。私はその姿に大きな感動を覚え、私にも何かできるかもしれない、という思いが芽生えたような気がいたします。あの時の感動が私を患者会活動へ駆り立てた大きな要因となりました。

さきほども申し上げましたけれども、発病当時、私は随分辛い思いをしました。膠原病患者にとって結婚、妊娠、出産、そういう問題は今でも大きな課題となっております。また病気に対する不安や医療や主治医に対して、療養生活における様々な悩みを体験してきました。

患者が相談員として相談を受けることは、このような体験を充分活かし、「あなただけでない。私もそうだった。」と同じ視点に立って考え、悩みを共有することができます。それは患者会だから、患者自身だからできることです。それは病気に対する不安が少しでも和らぎ、患者にとって大きな支えになれると思います。さきほど谷口先生がお話ありましたように、ヘルパーセラピー原則、自分のためになる、私も自分の成長、今まで成長してきたということにつながっていると思います。

こうして相談を受けていく中で、ある自殺企図がある患者との出会いがありました。電話口でいきなり、「もう死んでしまいたい。」という相談でした。受けている私の方が気が動転してしまい、おちついてと言っているんですが、自分自身に言い聞かせているようでした。よく話を聞いているうち、その人の夫が病気に対する理解が全くない、というお話でした。それは今日に始まったことでなく、日々の出来事が積み重なってきたらしいのです。私もそういう覚えがありましたので、自分の体験を交え、とにかく自殺を思いとどまるよう説得しました。内心どこまで分かってくれたか不安でしたが、長いあいだ話を聞いているうちに、気持ちが随分落ち着いてきたようすになってきましたので、その日は電話を切りました。次の日、心配で電話を入れてみました。しばらく娘さん夫婦のところへ行くとおっしゃっていました。思いとどまってくれて、本当に良かったと思います。

自分の対応はどうだったか。自殺をどうしたらとどめることができるか。その時点で私はもっと何かできることはないかと考えましたが、分かりませんでした。この相談を、さきほどの事例検討会で報告する機会



がありました。支援センターの相談員の方から、「自殺したいほど辛いのですね。でもあなたが死ぬと私はとっても悲しいです。という私メッセージを送りたい」というアドバイスをいただきました。また相談技術研修会として、いのちの電話の先生による講演会がありました。先生からは、沈黙を共有することによって、集中して聞いてくれることが伝わるという、沈黙の大切さを教えていただきました。

言葉だけで分かろうとするには、限界があることを学びました。

私はこのような自殺企図の相談は大変難しいことだと思いました。

毎月2回行っている群難連患者相談室で、相談員として対応する時は、前もって心の準備ができています。しかしそれ以外は、私の自宅へ一方的に電話がかかってきます。今日ここにいらっしゃる皆さんも、ご経験あると思いますが、心の余裕、準備のないまま相談に対応することがあります。忙しい時間帯や時には集中力に力がかかることもあります。以前はそういう状況であっても、無理して対応しておりました。これではよい相談など受けられる訳がありません。研修を重ねることにより、相談は、患者との信頼関係を築くために責任ある最善の対応を心がけなければいけないことを認識しました。

これからはていねいに、あらためてかけ直して欲しいことをはっきり前もって言うことにしました。

また患者会の中の支援と相談員としての支援に大きな違いがあることも認識しました。それは信頼されることと依存されることの違いでもあると思います。

相談の中で、自分で支援できることなら何でもしてあげたい、という気持ちが強くなってしまって、信頼関係が依存されるという形に変化してしまった事例がありました。これは私の大きな反省点となり、このことから本人が一番必要としている情報を提供することによって、選択肢を与えることが大切であることを、研修によって改めて学習することができました。

私の今までの相談を振り返ってみますと、できることとできないことの見極めが充分なかつたように思います。それは相談員として責任ある対応をするために、もっとも必要であり、最も大事であることと認識しました。

これからも、相談員としての研鑽を積み、研修の実績を最大限活かしていきたいと考えます。

終わりに。開設4年目を迎えた群難連患者相談室は人材の不足や経費の問題など、多くの課題があります。しかし患者相談員は相談技術の向上を目指して、今後も研修を重ね、患者や家族の立場から1人でも多くの悩みを持つ方のお役に立てるよう相談活動を行っていきたいと考えます。

## 質疑

**座長** どうも群馬の3人の方、ありがとうございました。

相談の質を高めるための研修会あるいは患者当事者の果たす役割について非常に教訓や示唆に富んだご発表だったと思います。これについて会場のみなさんからご質問をお受けしたいと思います。

**照喜名** とても貴重な話をありがとうございました。勉強になりました。私も相談を傾聴する、寄り添うこととか、電話では必要だと思っているんですが、その中で、ただ、相談、どうしても難病患者は心がけができることというのは本当に少ないと思うんです。実際のところは、それでまたなくなるひとも実際にいたりするので、私の場合は例えば忘れるということも必要だというふうに勉強してきております。そういったことは検討会の中でいかがでしょうか？

**川尻** 忘れるということは、相談員が相談を受けた内容を忘れるということですか？



照喜名 はいそうです。

川尻 それぞれの立場から答えさせていただいた方がよろしいですか。

照喜名 抱え込んで、あの人があんなったのは私のせいかなとか、そういったことをずっと引っばってしまふと、相談員自身がつぶれてしまふとかあるので、そういうことはある程度忘れることも一つの道だと思えます。

川尻 私はさきほど申し上げたように、5年間難病の相談だけを受けてきて、何千件受けたか今はっきりとは分からないのですが、確かに相談中楽しくなることは一度もありません。どちらかというと悲しくなったり、最初のころはですね、最近は人間も年をとって中年に入り図太くなって、そうそう泣くことはないんですが、最初のころはピーピー泣きまして、午前中泣き、午後泣き、夕方電話で泣きと、泣き続ける毎日が続いておりました。当然家に持ち帰っても涙しながらタマネギを切っていると。どっちの涙がわからない状態が続きました。夫に話しても、こんなに辛いんだと話しても分かってくれない。友達に話しても興味はない。どうしたらいいかな、というふうにいつも考えていました。二つ方法があることが分かりました。一つは忘れることです。その忘れるためにどうしたらいいか。何故覚えているのか、何度も思い出すからです。なぜ何度も思い出さなくちゃいけないか、記録をとるからです。そこで私はヘッドホン型の受話器を買っていただいて、パソコンに、今はファイルメーカーというもので相談票をつくりました。相談を受けながら目の前にあるパソコンを打って、患者さんの情報と相談の内容と相談員の対応を電話を切った時点で終了できるように工夫しています。ただし、複雑で自分の指が動かない時はあとになってもちろん修正を加えていますが、なるべくその相談は、1回の相談で終わった時にはそこで終了できるように、自分の心も、エンターを押した時はおしまいできるように工夫しました。ですが、やはり、私も弱い人間ですので、クドクドと何度ももちろん考えます。そしてやはり事例検討会はすごく大事な意味をもっていて、同じような事例に対応している様子とか同じようにおろおろ感じている、困っていたりとか、人の不幸はみつの味ではありませんが、自分と同じような失敗したなということに出会うと、ああ良かった、とつきものが落ちたように心の中にストーンと、その事件が落ちていくという経験が多少なりともあるんじゃないかなと。だから相談員のピアサポートがとかいっているんですが、相談員同士も癒しが必要であるというふうに感じています。

それは確かなものとして感じたのは、いのちの電話事務局長とお話をさせていただいた時で講演の内容の打ち合わせの時に、いのちの電話事務局長の方が、あなたなんていう仕事ぶりをしているの。次から次に電話をあなたが受けているの？面接を一日2回もするの？それじゃあ相談員はやっていけない。いい相談受けられっこない。私たちは1回相談受けると2時間カウンセリングをして相談員を帰している。いのちの電話の相談員になるために50回研修させる。1年間で50回研修して、どんな対応していいか技術を学ばせて、そして相談を受けたら2時間カウンセリングを受けさせてかえすんです。あなたのような仕事ぶりをしていたらいつからつぶれてしまうよ、というふうに言われました。やっぱり必要なんだ。そういった相談員の癒しが必要なんだと感じました。

大澤 私の場合は、かなりひきずっちゃう方なんです。やっぱり同じ病気である、膠原病の患者さんからの相談がほとんどですので、自分の過去を思い出してしまう。辛い時を思い出してしまつて、やっぱり同じ状況、同じ立場ということが一番の原因というか、辛くなってしまうんです。ぶりがえしちゃう。だからもっと電話を切ったあとも、ああしてあげればこうしてあげれば、こう言えば、ああ言えばというのが出てきてしまつて、自分が辛くなっちゃうことがあります。こういう思いは事例検討会

の場にはき出すことが多いです。相談員同士で愚痴をいいあう。かなりすっきりした気持ちになって帰ることが多いです。

**座長** 川尻さんの話を初めてゆっくりお聞きしましたが、今までも何回もお聞きしている時に、牛込先生の指名で補足するという形だったんですけども、今日改めて実際にやっておられることをリアルにお話をききまして、大変勉強になりました。どうもありがとうございました。

# 目 次

## <一般発表>

- 1. 『群馬県難病相談支援センターにおける  
特定疾患療養者の自立支援活動』  
  
群馬県難病相談支援センター      川尻 洋美 ..... 63
  
- 2. 『群馬県難病団体連絡協議会における患者会  
ピア相談活動と難病相談技術研修について』  
  
群馬県難病団体連絡協議会  
小林 光枝・大澤富美代 ..... 66

# 「災害時における 難病患者の行動・支援指針の作成」

特定非営利活動法人日本IDDネットワーク 岩永幸三

仙台の研究会でこういうことをやりますというお話をしました。すこし姿が見えてきましたので、そのへんをお話させていただきます。当方は、IDD、インスリン依存型糖尿病の団体ですから、全ての難病患者に通用するものができるわけではございません。ただ私どもの方で他疾病にも通じる作成の手法を可能な限り示せたらと思っております。

もう一つは、なんでうちのようなところがやるかということ、人とのつながり、ネットワークというか、例えば全国の患者会は当然のこと、企業、医療機関、行政、災害支援のNPOの方々とかそういうネットワークがございました。それともう一つ、取り組みやすいと、つまり私どもの病気はインスリンが生命線ですので、その薬をどうやって入手するか、これが大きなポイントということで取り組みやすいということで、モデル的に私どもの疾病で取り組んでおります。

## キーワード

- 「協働」
- 「自助・共助・公助」

2006日本IDDネットワーク

ここにキーワードということで「協働」、「自助・共助・公助」と、原稿にも書いてありますが、行政や医療機関、企業、NPOの方、特に災害支援のNPOの方々と一緒にやるということで、被災地でどんなすごい状況になるかとか、その現状等を教えていただいて、最初は私どもだけでという発想があったんですけども、やはり各セクターのリソースを持ち寄ってやっていくことの有り難さをよく分かって、特に行政の情報量は圧倒的なものがあって、それと患者、家族が、なによりも公的な御墨付きが欲しいという意見がでて

おります。お手元に配った支援者向けチラシ案にしる患者携帯用のカードの案にしる、発行が三重県という行政の名前があることについては、すごく患者、家族のこだわりがありまして、それから行政と議論する中で、ひとはインスリンがどんな形で備蓄されているのか、行政の備蓄がどれくらいなのかという課題にもぶち当たりまして、行政の備蓄というのは被災地に派遣される医療者のための備蓄であって、私ども一般の患者のための備蓄ではございません。RとかNという薬があるんですが、それが10本とかその程度の備蓄です。これでは備蓄とはいえません、私ども患者、家族にとって必要な量とはほど遠いものです。

そういう行政の考え方、限界も知りまして、また企業の方とお話すると、流通在庫という言葉が出てきました。つまりいろんな問屋さんとか薬屋さんに行く間の流通の過程に存在する在庫がある。それでだいたい2週間ぐらいはあるんですよというお話も聞くことができました。こういう情報をいろいろいただくことで、自助・共助の大切さが理解できました。

自助、共助、公助と書いてありますけども、私は佐賀県の人間ですが、人口87万人、県の職員4千数百人、市町村の職員もおられますけども、それで難病患者を救えるかと、とても救えるわけがないと私自身は思っております。私自身行政の職員ですからその限界はよく分かっております。その行政の限界というのをきっちり確認した上でやはり自助、共助の大切さということをみんなと議論して深めていくということが大事だと思います。

阪神・淡路大震災の時、淡路島の方が復興が早かった。これは何故かという、そこに地域力というか、地域の結びつき、非常に住民同士の結びつきがあった。どここのおばあちゃんは2階のどのへんに寝ていると。だからあのへんを探したらあそこにおばあちゃんがいるかも分からないと。そういう自助、共助の大切さというのも阪神・淡路大震災の教訓で、自助7、共助2、公助1という比率として今も言われています。

## 経緯

- 阪神淡路大震災 平成7年1月17日  
→インスリンの入手に困った
- 全国IDDM連絡協議会発足 平成7年9月3日  
→全国の患者・家族会の集合体(連携組織)
- NPO法人化 平成12年8月21日
- 平成17年度事業着手

2006日本IDDMネットワーク

経緯については、なぜ私ども取り組んだかということ、阪神・淡路大震災時、患者は非常にインスリンの入手に困ったということで、近畿の患者会の皆さんが、神戸の方にインスリンを送ったとか、そういう経過があって、そしてそういうことに対応するために全国の患者会が一緒になって連携していくことが必要じゃないかということできた組織が私どもの前身、全国IDDM連絡協議会、それから平成12年に特定非営利活動法人化、同時に佐賀県に事務局をもってきまして、現在全国の30の患者会、約3000名の会員で私ども

はやっております。この4月からは東京の方に専任のスタッフをおいて、なんとかもっとバージョンアップしていきたいと思っています。創立10周年を迎えておりますので、10年の間にやはり防災、災害支援のNPOの方々とか医療関係者の方々、県庁の方々等との、偶然の出逢い、いろんな出逢いありまして、ようやく10年目にしてこの課題に着手できるようになったということです。

## 患者・家族会以外のメンバーの参加→協働

- 三重県庁  
→健康福祉総務室、薬務食品室、健康づくり室、地震対策室、津地方県民局(津保健所)、NPO室
- 医療関係  
→国立病院機構三重病院、三重県薬剤師会、三重県看護協会
- 製薬企業 →インスリン関係4社
- NPO  
・三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会  
・特定非営利活動法人災害ボランティアネットワーク鈴鹿  
・三重県難病相談支援センター(三重県難病団体連絡協議会)  
・IDDM患者・家族(三重つぼみの会、つぼみの会愛知・岐阜、京都つぼみの会等)

2006日本IDDMネットワーク

メンバーですが、患者、家族以外のメンバーの参加というのが非常に大事だと思っています。県庁でもこれだけのメンバーが入っていただいていますし、医療関係でも病院であるとか薬剤師会、看護協会の方々、我々以外のNPOの方々の参加もいただいています。どうしても私どもだけでやりますと、視野も狭くなりますので、お互いのノウハウの持ち寄りが重要です。なぜ三重かというのは19ページにも書いていますように、東海、東南海地震が非常に危機的で確率が高く起こるといわれていまして、起こると震度6以上に県域

が全部入ってしまうという、三重県でそういう取り組みをまずやっとうということなんです。

それと、私ども当事者につきましては、三重でやるから三重だけでやる、ということではなくて、全国各地から参加してもらっています。私どものネットワークで呼びかけております。それから阪神・淡路大震災で被災した経験をお持ちの患者さんをずっと探しておりまして、ようやく昨年度そういう患者さんにぶつかりまして、この方たまたまボーイスカウトの指導者等もやっておられまして、すごく冷静な、経験をふまえ

## 患者・家族の参加者

- 全国各地から参加
- 阪神淡路大震災被災経験患者の参加

2006日本IDDMネットワーク

## 議論の進め方

- 検討会  
・「支援班」と「患者・家族班」の2班  
・会議要旨の情報公開  
日本IDDMネットワークのホームページに掲載  
(<http://www5.ocn.ne.jp/~i-net/top.html>)
- メールリストでの議論
- その他  
・日本IDDMネットワーク主催全国フォーラム分科会で検討(1/29東京)  
・パブリックコメント(3/2~)  
・佐賀県での意見交換会(3/21佐賀県難病相談支援センター)

2006日本IDDMネットワーク



た分析とかされまして、この方が参加することによって、現場に基づいた体験ですごく検討するにあたっての参考になったというところです。

議論の進め方につきまして、私どもやはりプロセスを大事にしたいと思ひまして、まず検討会は支援班、つまり支援にまわる方々、それから私ども患者、家族という2班体制でやりまして、だいたい1回2時間、ですから1日やると支援班2時間、患者・家族班2時間ですから計4時間、これを5回三重県でやっています。その会議の中身については情報公開という形で私どものホームページに第1回目からのやりとりを書いております。

メーリングリスト、もちろん検討会だけでは無理なんで、メーリングリストで日々議論しています。この半年でだいたい1100件を超えるやり取りをやっております。メンバーとしては60人ぐらい、患者、家族、医療関係、製薬企業、防災NPO、行政その他、全国各地から参加しています。1100件も意見がでてきますと、それをまとめる人が大事です。コーディネーターということで、三重県の防災NPOの山本康史さんという方と知り合いになりまして、この方が実によくこれまでの議論を、途中途中でまとめてくれまして、すごくわかりやすい議論を、非常に難しいテーマになりますので、それをうまくコーディネートしていただいております。

それ以外にはやはり私どもの東京でのイベント、それから3月2日からパブリックコメントということでホームページにのっけて意見を下さいということをやっていますし、先般21日、佐賀の難病相談・支援センターでも、他の疾病の方にも参加いただいて意見交換会とかをやっております。

**患者・家族の意識の変化**

---

**公助 → 自助へ**

---

2006日本IDDMネットワーク

患者・家族の意識の変化で、「公助から自助へ」と書いているんですが、最初会議をやるとほとんどの患者、家族の人たちは役所に役所に、行政に行政にということをおられますけども、防災、災害支援のNPOの方々のおかげで、自助がいかに大切かということをおっしゃっていただきまして、行政の立場では自助が大事ですよとは、いいづらいのもあるかと思ひまして、いかに当事者の姿勢が大事かということをお現場にいかれたNPOの方々からとかれまして、ようやく私ども当事者の意識も少しずつ変わってきているか

なという感じですよ。

**17年度の成果～患者向けと支援者向け～**

---

- 大規模災害時用 1型糖尿病 (IDDM) 自分マニュアル ～災害時の心得帳～
  
- 難病被災者支援の手引き ～1型糖尿病 (IDDM) 編

---

2006日本IDDMネットワーク

17年度の成果ということで、これがお手元に配っておりますコピーです。災害時被災者支援の手引き、これは支援者向きで、上が自分マニュアルということで、自分の「心得帳」と書いていますが、A4両面なんですけど、16ページあって、折りたたんでちゃんと日々これを携帯できるようなことを意識して作っております。実は今日、完成品を配布したいと思っていたのですが、このへんが行政と協働していくにあたって、最終局面になるといろんな手直しがありまして、まだ案の段階ですが、少なくとも下の支援者の手引き

というのは年度内になんとかできるんじゃないかなと思っております。現在は案の段階なんですし、出来上がったばかりなので、誤字脱字もまだあるんですけども、支援者の手引きだけは3月に完成させたいと思っております。上の方、自分マニュアルがまだ、何が問題になっているかということ、コピーの14ページ15ページあたりのところで、実は厚生労働省の医薬食品局長通知というのを載っているんですけども、ここで実は、これは災害時は医師の処方箋がなくても薬局で薬を販売してもいいんですよということが書かれているんで

すけど、これを安易に書かれると業務行政として非常に困るというやり取りが現在も続いておりまして、土壇場でまだ調整がついておりません。なかなか行政の方、現場のことをなかなかよくイメージとして認識していただけない。インスリンがないと生死に関わるという緊迫感をなかなか共有していただけない。机の上での感じ方というんでしょうか、そのイメージの思い方が少し貧弱かなと私自身思っています。ですからそのイメージの共有にもう少し時間がかかるんじゃないのかなと思っています。行政の方の心配は、立場としてはよく分かるんですけども、もうちょっと、18年度の早い時期には完成させたいなと思っています。

## 18年度の取り組み

- ▶ 詳細なマニュアル(教本)の作成
- ▶ 地域住民の参加による現場訓練(自分マニュアルの作成ほか)
- ▶ 全国シンポジウム(三重県)→成果を全国へ発信

2006日本IDDMネットワーク

最後ですが、18年度、どうやるかということで、詳細なマニュアル、教本。議論していくと、それを全部くんでいくとたぶん100ページぐらいの冊子になると。それは作ってもいいんですけど、普通の人は読まないだろうということで、でも必要な人にとっては必要だということで、一般的な防災知識も含めたところでそういうマニュアルを作っていきたいなと思っています。それから、2番目は、地域の方々にいかに病気のことを理解してもらうか、これは患者・家族の意識にもよるんですけど、ここは非常にポイントになる

と思います。マニュアルを作って終わり、じゃなくて、そのマニュアルをどう作っていけばいいかという、携帯のカードにどうやって書き込んでいくかということ、それから啓発用のチラシによって、支援者向け、地域住民の方に講座を開くとか、そういうことを考えています。もちろんその場には県庁もそうですが、身近な市町村行政の方にも参加していただいて、それにはやはり私どものようなNPOではなくて、災害支援、防災の専門のNPOの方々の出番かなと思っています。そこで私どももノウハウを学んで全国的に発信していきたいという思いをもっておりまして、今年暮れぐらいまでには成果物が全部できて、三重県で全国シンポジウムをやって成果を全国に発信していきたいなと思っています。

私どもは小児慢性特定疾患ということで、厚生労働省母子保健課にもちょっとこういうお話をしたこともあります。先般うちの方に、大阪府の職員さんからの問い合わせがあったりして、興味深く取り組みを見ていただいている現状です。

きちんとしたものを作りまして、19年度になろうかと思いますが、他の疾病の皆さん方にどういう形でこういうものができていくかという手法を皆様方に提示できればいいなと。それまでに18年度にとにかく私どもの病気のやりかたをきちんとふまえて19年度に皆様方の参考になるようなものを取りまとめられればいいなということで現在やっております。以上です。

## 質疑応答

**座長** 配っていただいた難病被災者支援の手引き、これはIDDM編となっていますが、やってみると疾病ごとにそれぞれの対応の仕方がかなり違うんですね。同時に同じ疾病の人でも状態によって違うというのがあって、非常におっしゃるように自分流のマニュアルを作るとこと自体が非常に大事だということなんですけれども、その手引きの中で、1型糖尿病編はありますが、これ以外には例えばどんなものを今想定されておられるのかということが1つ。それからもう1つは、盛んに強調されておられて、私も同感なんですけど、阪神・淡路大震災の際に救出されたうちの8割は隣近所の人たちに救出されたというようなことから、どうしてもやはり我々が日常、自分たちの周りのコミュニケーション、コミュニティーが非常に大事なんだという中で、自分たちで守ろうという考え方、まずこの

ところが非常に重要だということでは全く共感するんですけども、同時に全体からみると、今内閣府でもいわれているような要援護者名簿を行政としてどう作るのか、例えば人工呼吸器装着者の問題だとか、あるいは人工透析の方だとか、あるいは血友病の方なんか血液製剤が必要になってくるんですけども、1型糖尿病と共にそういう人たちが行政としてつかまえて、その人たちの安否確認というのなされるとまたかなり違ってくるところもあると思います。そのへんのところなんかは三重の検討の中でどんな風にやられているのか、検討されているのか、もし分かったら教えていただきたい。

岩永 2つとも非常に難しい質問で、1つはとにかくIDDMに関しては私どもの専門分野で私どもでやるんですけど、他の疾病についてはそれはその疾病の団体の皆さんが中心になってやっていただけないのですが、こういうやり方で取り組んで下さいねということをお示しするのが限界なのかなと思っております。おっしゃったように、病気の症状、個人による状態の違いがあると思いますので。19年度については私どももまだ具体的なイメージはないんですけど、やるとしたら三重県の難病相談・支援センター、三重県難病連の方と一緒に議論していかないと、そのへんは難しいのかなと思ってます。やはり個々の当事者の方々に個々の疾病についてこういうものを参考に作っていただけないのかなと思います。

それから2つ目の質問については、個人情報ということが非常に大事なんですけど、やはり内閣府の考え方も手上げ方式とって、言葉悪いですけど、支援が必要であれば手を挙げてくださいと。それだったら支援をしますということなんで、手を挙げないと周りには分かりません。周り近所の方にはこんな病気の方がいらっしゃるというのは基本的に分かりませんので、そこはすごく大事なところだろうと思っています。ですから現状ではそれ以外にいい方法があるかとなると私には残念ながら浮かんでおりません。この検討会の中でもそうです。もう1つ課題としてあるのは、じゃあ手を挙げたあとに、その情報を誰が管理するのか。例えば自治会の方が管理するのか、じゃあその管理した自治会がいざ災害が起きた時に自治会長さんがその情報をどう使うのか、実際具体的にはどういうふうな状況になるかというイメージの共有が実は成されていないというふうに、これは防災の専門の方がいられておりますので、その情報の使い方が実はまだまだこれからの課題というふうに聞いております。実際来年度三重で地域の方々と一緒にやってみて、どんな課題が出てくるのかなということをもた機会があればこの場でお話させていただきたいなと思います。

中川 東京で1月に防災の、国の方のお話があって、災害時に行政は破綻しますとはっきりおっしゃったんですね。それを聞いた時に、これは困ったなと思って、富山に帰って、地域防災のセミナーに当会から2人出たんですが、全く難病のことには誰も触れなかった。弱者という中の一部分として入ると思うんですけど、それに医療が加わるとか、いろんなことが加わると、まだ検討されていない自治体が多くいらっしゃると思うんです。それと、手帳ですが、10月にこの研究会が神戸であった時に、新潟中越地震が起こって、そこでも保健所主体でこういうものを作っていた自治体がありまして、これをもって出たかと話した時に、何も持って出られなかったとおっしゃっていたのを記憶しています。その面から言って膨大な資料に書き込んだけども持ってでられなかった場合というような、別の角度からの対策も必要だと思いますがいかがでしょうか。

同じような質問ですが、医療機関に到達するかとか、いろんな想定がされているんですけど、結局緊急時というのは、例えば厚生労働省通知にある免責にしても、薬剤師とかに到達すればなんとかなるでしょうけど、そうじゃない形で緊急時というのは、インスリンをどういうふうに移動させて輸送して届けるかという、そのへんのところが一番、災害発生時に難しいんだと思うんです。そのところはこういうものでどうなるかがもう少しイメージがわからないのです。

**岩永** 未検討の自治体の方が圧倒的に多いです。私の地元佐賀県もこれからです。ほとんどの市町村でそんなことはやっていません。これからだと思っています。それから、もって出られなかった場合については、もってでるように私たちが意識するしかないと思っています。それはそういうふうな意識を持ちましょうと、いうことだと私は思っています。それから、医療機関に到達できない場合、当然そういうことが出てくると思います。だから私どもはインスリンに関しては、ここに書いているように、1週間、自分の手元、枕元にでもおいておきましょうという議論がなされています。

**座長** いろんなところでこういう問題に対するかなり真正面からの検討がここ2、3年すすみはじめてきているということだと思います。その中で課題が次第に明らかになってき始めているところがあるところが今の段階で非常に大事じゃないかというふうに思います。そういうこととして、今日色々な問題提起も含めてお聞きして、問題なのは我々が地域で、私たちの身近なところで自治体がどういうふうに動いてくれるかということになるものですから、国や県というよりもむしろ市町村でどうするのかという問題をお互いにこれからのアプローチする課題として、教わったものとして今後活かしていきたいと思えます。

第1部のセッションを終わりたいと思いますが、群馬県の発表については、難病団体連絡協議会やネットワークと難病相談支援センターと難病団体が三者で一体化して相談支援事業をやっているところは実は群馬県と静岡だけなんです。今のところ。これの協働の在り方や方向性というのは今後かなり重要な意味を持つものではないかということで、大変私もいろんな点で教訓をいただきました。そういう点でこれからもこのご発言もかなり課題もでてきたようですが、お互いに勉強しあったり支え合ったりして頑張っていけたらと思います。

# 一般演題 (発表) II

## 座長

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 主任研究者 春名由一郎

## 発表

- 発表1 「難病作業所ワークスペース・ライブ  
—社会人として・患者としてできることの模索—」  
NPO法人難病ネットワークとやま 中川みさこ
- 発表2 「難病患者・障害者の就労支援に関する懇談会実施報告」  
財団法人北海道難病連 杉山 逸子
- 発表3 「難病患者就労支援のシステム化をめざす —福祉売店らんぷー」  
財団法人北海道難病連 鈴木 洋史
- 発表4 「難病相談支援センターに関する患者会からのアンケート調査」中間報告  
日本難病・疾病団体協議会 地難連部会 野原 正平

座長

春名由一郎氏



発表1

中川みさこ氏



発表2

杉山 逸子氏



発表3

鈴木 洋史氏



発表4

野原 正平氏





難病センターの貴重なところは患者の生々しい状況のこととか地域のネットワークのシステム面、医療面や様々なことを知ることができることだと思います。それは相談・支援センターが地域のネットワークのワンストップセンターとして機能しているということだと思います。このセッションでも普通に生きるというニーズへの対応だとか地域の就業支援ネットワークの形成、さらに新しい試みの成果についても知ることができるたいへん楽しみなセッションとなっております。

最初の発表、難病ネットワークとやまの中川さん、お願いします。

## 一般発表 1

## 「難病作業所ワークスペース・ライブ —社会人として・患者としてできることの模索—」

NPO法人難病ネットワークとやま 中川 みさこ

当県にもセンターがあります。センター職員も今日はきています。そして県の、大学のソーシャルワーカーも来ております。その中で富山の人にも知っていただき、また全国の人にも知っていただきたいと思って現在私がやっていることをご紹介しますと思います。

まず私たちは難病の作業所というものを考えていました。なぜかという若年性の難病患者さんの就労先の問題が非常に大きかったことがあげられます。あとから分かるんですが、先天性の患者さんの場合に就労の機会どころかまなぶ場所もないという事態も実際にあるんだということを学ばせていただきました。

集うこと、働くこと、何にしても集まる場所がないとそういう場所はできないんです。それで居場所が欲しいということです。そして難病患者が利用できる福祉制度は何か。作業所とディの構想。実は計画は1回倒れました。倒れてもう一度夢を現実にしたということでもまた立ち上がった経緯があります。開所式、作業所はできました。そうするとおどろくことに想像以上の反響があったりして、とても喜ばしいことがたくさんありました。そしてその作業所の作業内容、社会人としてどうやって作業をしていくか、また知っていただけるかということ。そして、根本的なことにもどりますが、患者として普通に生きるということはどういうことなのかということをとっても考えさせられる毎日です。

ライブ、私たちがのワークスペース・ライブといいますが、生きているという気持ちの生の気持ちをその

まま表現してライブという名前にしたのですが、夢だけでは食べていけないんです。収入がないと食べていきません。また運営も難しいです。そういうことからこういうことにそってやっていきたいと思います。

居場所が欲しいということで、以前はあのような福祉会館、サンシップを借りて、無料のスペースを借りていろんな作業をしていました。私たちの作っている会報誌づくりなど全てここを借りてやっていました。しかし駐車場代がかかります。プライバシーがありません。いろんな方々がこられるので病気の話ひとつ、

Logo

## はじまり、はじまり

- 働くこと・集うこと～居場所がほしい
- 難病患者が利用できる福祉制度
- 作業所とディの構想
- 計画倒れ、そして、夢を現実に
- あけてびっくり！開所式
- 作業内容～社会人として
- 普通に生きたい
- ライブの夢～夢だけでは食べてはいけないけど


重い話をするにしても誰かが聞いているんじゃないかという気兼ねや時間制限があります。何時までに出てねと。延々話すことは無理です。

Logo

### 働くこと・集うこと～居場所がほしい

- 作業所以前の活動


駐車場代  
 プライバシー  
 時間制限  
 気兼ね



Logo

### 難病患者が利用できる福祉制度

- 特定疾患受給者証
- 身体障害者手帳
- 介護保険




難病患者が利用できる福祉制度、今日もいろんな話を聞きました。まず特定疾患受給者証メリット、あるいは身体障害者手帳のメリット、そして介護保険のメリット、いろんなことがあげられると思いますが、昨年の朝日新聞で日本において何が問題なのかということをお話すると、日本社会事業大学の教授が、日本は目がみえない、手足に麻痺があるなど医学的な障害が中心だが、世界ではICFに基づき、生活面の困難や環境要因に注目した広い概念でとられる傾向にある、と指摘されています。私たちの難病というのは、手足に出にくいです。消化器系だと全然自由がきます。でも、持続的に働けないとかいろんなことがおきます。そういうことから身体障害者手帳の中に入れない部類がたくさん落ちていきます。

そして介護保険、さきほども言われましたが、保険制度が変わります。私の父は要介護5です。朝6時から夜8時までヘルパーさんと看護婦さんが出入りして、お世話をしております。パーキンソンなのでオンオフが大変はげしくて、今はせん妄状態で生活しております。在宅です。その中で要介護5だと非常に点数が高くとられます。点数が高くともということは、お金たくさん払わなくちゃいけないんですね。月間3万500円は要介護5なんですけど、それプラス7万実費ででています。多い時で計14～5万出ます。歯医者に行く通院費、タクシー代いろんなことがあります。この15万を払える父でよかったなと思うのと同時に、払えない人は使えない介護保険制度になるんじゃないかと思ってとても危惧しています。このことから要介護、介護保険を使う、要介護度の重い方のために要介護が重いほど負担が軽くてすむような制度に変わっていただきたいなということをお願いしてやみません。


Logo

### 作業所とデイの構想

- NPO法人あけび(兵庫県姫路)
- 作業所は…
- デイサービスは…
- 二つのメリット・デメリット



- デイサービスの中の難病患者
- 老人保健施設での難病患者
- 特別養護老人ホームでの難病患者



デイの構想です。作業所とデイの構想。右にいったちょっと物思いにふけているのは、木村美貴子さんという方で、兵庫県姫路市にNPO法人あけびという法人を築かれまして、作業所とデイを同じ敷地内で同じ建物の中でやっていらっしゃいます。1階部分がデイサービス、2階部分が作業所になっています。この作業所はいろんなことがありまして、通所者はパーキンソン病、進行性核上性麻痺、びまん性レビー小体などいろんな方がいらっしゃいます。作業所の方は印刷とか事務処理、リリーさんのところで押し花のはがきを

やらせていただいたとか企業からもらった受注とかもやっています。メリットはお互いに手伝いあえるところ。働ける人は働く。介護が必要な人は1階で介護を受ける。ご飯を一緒に食べる。デメリットはお金がない。作業所の方はだいたい前回宮城でも虹さんが報告されたと思いますが、8人以上の規模であればデイサービスできます。運営まわります。給料が出せます。しかし、作業所の方は市の補助金というのがあるんですね。その補助金はだいたい運営費の半分くらいです。あとの半分は自前で稼がなくちゃいけないんです。

# 目 次

## <一般発表>

### ○ 3. 『災害時における難病患者の行動・支援指針の作成』

特定非営利活動法人日本IDDMMネットワーク

岩永 幸三 ..... 71

### ○ 4. 『難病作業所ワークスペース・ライブ

—社会人として・患者としてできことの模索—』

NPO法人難病ネットワークとやま

中川みさこ ..... 78

それをどうするかというの、仕事をもって来るんですけども、じゃあ難病患者にどこまで仕事ができるのかというような話に今度変わってきます。

下の写真はあけびで働いている様子です。主にパソコンの入力作業が中心です。でも半分くらいの方は寝ています。眠いんです。副作用で眠いんだって言って、労働時間5時間の中の3時間くらい寝ているんじゃないかというふうに言っていました。ディサービスの難病患者というのは、きちんとした医療が受けられない状態が多数あるということ。あとは、少ないんですね、ディサービスに通っている人。要介護2とか3とか元気なおじいちゃんたち来て、難病患者の人が手も足も動かせない状態で寝ていたら、なんであの人寝てるの、とか、パーキンソン病だといきなりオフになってご飯食べだしたら、動けるやん、とか、頑張ればできる、とか。できないんですね。そこを理解してもらうために、今井先生も言われたように、周知というか勉強会、ディサービスの方にも難病患者の病態とかその人に合わせたものを理解してもらうように努力する、勉強していただくということがとても大事だと思います。

今私たちでは変えられないことなんですけども、老健施設でのきちんとした医療が受けられること、リハビリが受けられることが家族のレスパイトにもつながるといふように、レスパイト入院によって家族が休めるということにもつながると思うので、いい循環を生み出せるようないい方策を作っていただきたいなと思っています。

特別養護老人ホームでは医療を選べます。老人ホームの中では自分の好きなところについてねといひます。だから神経内科にかかっている人には私は特養にあるショートステイとかミドルを使いなさい、といひんです。そうすると自分の薬をかえないで同じお医者さんにかかれますよといひうに説明します。

ディと作業所が一緒になっているといひのはとってもいいメリットが大きいんじゃないかといひうを木村美貴子さんと一緒にいつも話をしております。

Logo

**計画倒れ、そして、夢を現実に**



- ディの難しさ
- 出金いの無い時
- あきめる決断
- あきらめない粘り

Logo

**あけてびっくり！開所式**



- 2005年11月27日オープン
- 代表 尾山 充（若年性パーキンソン病患者）
- 最年少17歳
- 通所作業所に通える人の資格

実は計画は倒れました。なぜかといひう、ディの方をあきらめざるを得ませんでした。まず人員がいまませんでした。難病やってもいいよといひう看護婦さん、難病やってもいいよ、といひう保健師さんあがりの人とかヘルパーさんとか、相談員の方といひう人材がそろいませんでした。なので、諦めざるを得なかったんですけども、今思えば諦めてよかったな。ハローワークで求人してとってしまつてやつて、できません、つてやめられたらもっと困つたなといひうに思っています。だから最初の理念に沿つて、理念から作り上げられるような方々とこれからディサービスをまたおいおい目指していきたいなと、長い計画をしております。

下が実は、作業所といひうのが私の実家、父のパーキンソン病のおるうちを使つて改装しました。緑のが看板です。普通の民家です。1階と2階に父の住居がちょっと離れていまして、父はいつも作業所の中を通つて部屋にいたり作業所の中を通つてディサービスにいたり、作業所の中を通つてご飯を食べたりといひうことをして、何となく空気が流れがよどまないといひうにいつも心がけています。

上の方は、ちょっと遠くの方ですが、小児難病13トリソミーのお子さんですが、国会議員もお家に呼ばれて小児難病で在宅でやる時に訪問入浴が必要だとか、いろんなこととお話して実は私がここの東京に来る前に、4才といひう生涯を閉じられたんですけども、またこの悲しいことも新たにみんなに紹介してくるよつて


いって、写真をひとつ入れておきました。

開所式になりました。昨年11月27日にオープンして、思ったよりもたくさんの方が安い寿司を食べに来てくださいました。代表はご存じの方もいらっしゃると思いますが、若年性パーキンソン患者の尾山充という人間が作業所の代表になっています。これは非常にめずらしいことで普通は健常者の方があるいは知的でも精神でも健常者の方が代表になって施設を運営するという形なんですけども、彼の場合は頭はとってもクリアで動かないのは体だけということなので、私たちが手足となって彼の思っていることを実現させて、彼が代表でいてくれることが私たちの難病作業所の唯一の希望であると。または広報であるというふうに考えています。

今日もみなさんご存じと思いますが、電動車イスで移動している女の子は私たちのライブの一番最年少のスタッフの毛利みさきさんです。彼女は先天性の病気で、高校へ行っていましたが、途中でいけなくなりました。行き場所がなくなって家で内職をしたり、いろんなことをしては、ライブと出会って、毎日来たいといってくるんですね。でも患者さんは、毎日これないんです。体調が悪くなると休まなきゃいけない。いろんなことがあります。通所作業所に通える人の資格というのは、まず身体障害者手帳をもっているかどうかということです。持っていて、職についてなくて、なおかつその地域の管轄内に居住している、という条件があります。そして、60才以下。これは年金をもらっているかもらっていないかということで、就労が、という面に関わるかどうかということに関係してくると思うんですけども、それで、実は市内以外からの人が結構多いと。その人にもやっぱり労賃払ってあげたい。どれだけ儲かるのか。一日300円ぐらいしか儲かりません。その300円というのは、お昼代で消えます。だからお昼食に来て、というような感覚で今は始めています。

Logo

**作業内容～社会人として**



- 小物づくり
- 印刷等パソコン業務  
名刺・会報誌・報告書集計・カレンダー・各種封筒印刷・年賀状・他

社会人研修・・・秘書検定

作業内容としては、小物づくりをしています。毛糸でコサージュみたいなものを作って差し上げたんですけども、あとは印刷業務、パソコン業務、名刺、会報誌、報告書の集計とかカレンダー、各種封筒の印刷、年賀状とかをやっています。大きく違うことは社会人の研修をしているということです。若い子どもたちが大人になる過程として作業所を利用してくださる場合に、社会人としてどういうふうに、たとえば相手と接するのかということ、秘書検定のテキストを元にマンツーマンあるいは集団でレクチャーしたり勉強したりし


ております。

Logo

**普通に生きたい**

- 普通に生きるってむずかしい
- これも普通・あれも普通

疾病と障害の枠がなくなる時  
できること、できないこと



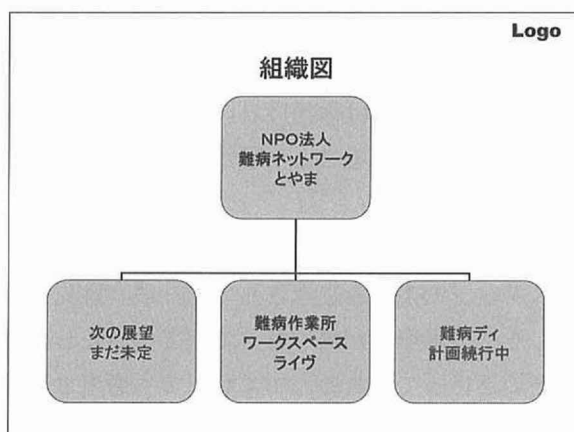
これが最後ですが、普通に生きたい。みんな普通に生きたいと思っているんですね。普通に生きるって難しいって、よくいわれます。特に病気になった方には病気前、病気後ということの生活が大きく変わることによって、普通という基準が非常に自分の中に揺れます。その中で病気をもっててもこれが普通と思っているところまで気持ちが落ち着くまでのフォローというものをやはり作業所内では特に重視してやっていきたいと思っています。

私たちいろんな疾病の方々とやっています。心臓、パーキンソン、網膜色素変性症、筋ジストニア等、全然病気違いますよね。友の会だと同じ疾患、ここは全然別の、潰瘍性大腸炎もいれて別の患者さんと一緒にやっています。そうすると、あんたもそうなの、でも僕と違うよねという、違いが見えてきて、お互いの中の壁が少しずつ低くなってきているなというふう



ています。

尾山です。メッセージを言ってくれといたら、おれは忙しいからおまえ勝手に言ってくいとって、送り出されました。



組織図としては、私たちの法人が上にきていて、その事業としてのワークスペース・ライブであったり、サービスであったりというふうに、NPOの中に囲まれた事業として展開していきたいというふうに予定しています。

これが看板です。上を大きくかかないと審査に通らないということで、本当は母胎は下なんですけども、上を大きくかきました。

ありがとうございました。

## 質疑応答

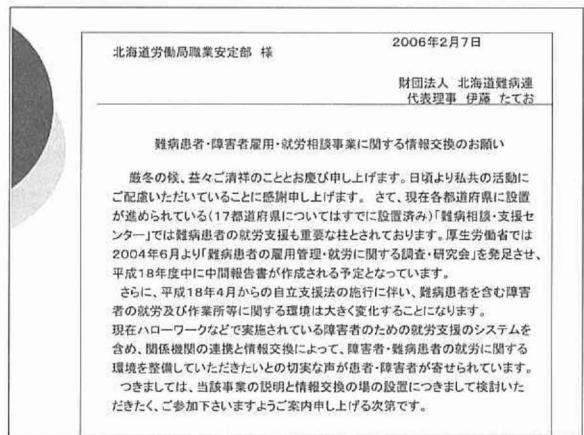
**座長** ありがとうございました。こういう作業所で働いている方をみると、一般の企業なんかで働こうとした場合にどういったような条件なら働けるとか、今の状況だとどういところが難しいとか、そういうことはありますか？

**中川** 基本的に難病患者さんが企業で働くということはやっぱり可能だと思うんです。ただそこまでの心づもりとか前段階としての作業所で自分を強くする、社会に出てもつぶされないような、自分を強くするというのを作業所でやっていけるんじゃないかなというふうに思っています。だから、いきなり就職すると全然知らない、自分の病気もしらない人たちが間に入っておこる人間関係というのは非常に大きいんですけども、おそらくそういうことが起こるよ、ああいうことも起こるよということを前段階として知っていれば、相談して帰ってきてくれる場所があるんですね、作業所として。そういうふうな機能を果たしたいと思ったら、実は網膜色素変性症の女の子が今度就職します。体は元気なんで、鍼灸の資格をもっていて、就職します。でも、もし、辛くなったら来てもいい？って。いいよ、そこで一緒に考えよう。そして彼女は多分4月から巣立っていくと思うんです。そういうふう考えています。

# 「難病患者・障害者の 就労支援に関する懇談会実施報告」

財団法人 北海道難病連 杉山 逸子

「難病患者・障害者の就労支援に関する懇談会」という長いタイトルの会議ですが、北海道難病センターで今月9日に開催しました。全国の難病相談・支援センターの就労支援にとって有用な手法であると考えましたので、報告させていただきます。



この懇談会への呼びかけですが、ほとんどは普段おつきあいのない団体だったものですから事前に電話で予約をとり、文書をもって各団体を回りました。最初はどのセクションに連絡すればよいのかもわからない状況でしたが、お会いしてこの懇談会の主旨をご理解いただいたためか当日は全ての団体にご参加いただきました。また相手の団体の事務所の様子をみたり、直接お話しして、雰囲気をつかむこともできました。当初は面識のない団体を訪問するというのはたいへん気持ちか重く、重い腰を上げて出かけていったのですが、こうした働きはとても意味のあることだったと思いました。

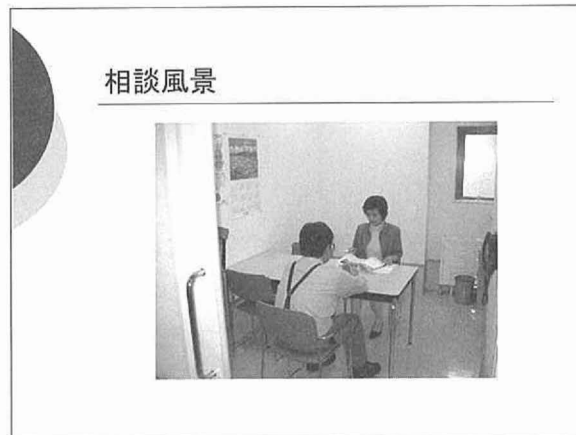


参加団体ご紹介していきます。各団体の仕事や役割について当日発表いただきました。まず北海道庁保健福祉部疾病対策課からは主幹が参加してくださいました。北海道の難病対策などについてご説明いただきましたが、特定疾患121の調査研究を行っていること、道単独で7つの病気について医療費の軽減措置を行っている等のお話をいただきました。北海道では10月から橋本病、肝炎が特定疾患治療研究事業からはずれ、新たな制度で肝炎、橋本病対策を行っているというお話もありました。

こうした医療費の軽減も北海道の難病対策の柱の一つですが、もう一つは、在宅の患者に対する支援。これは主に保健所が行っているということでした。

それから委託事業として難病検診事業を難病連で受けております。参加した会場の方からは、こんなにたくさん難病の種類があるのかという驚きの声が上がっておりました。

次に北海道難病連の活動をご紹介しました。この難病センターは道の財産なのですが、北海道難病連が道から補助金をいただいて運営しております。事務局も入っておりますし、各種会議室、印刷室なども設置され、極めて安い料金で宿泊することもできます。また各団体の事務所、医療関係団体の事務局も入っております。



前回のこの研究会でも発表があったと思いますが、「ジョブマッチ」という就労に関する制度を試みます。単なる相談事業から、就労相談についてシステム化を図りたいと考え、今回の情報交換会の呼びかけになりました。2004年度については、就労に関する相談を34人の方から受けました。またこのあとの演題で発表させていただきますが、病院の中で売店の経営を始めまして、それについても就労支援の一貫という位置づけで行なっております。

また北海道難病連では、全道各地の支部に6つの作業所をもってありますが、それらの作業所の運営、それから個別的な就労支援、これらをひとつにまとめて、来年度から就労関係部門を立ち上げたいと考えているところです。

北海道庁からは保健福祉部障害者保健福祉課からのご参加もありました。今話題になっている国の自立支援法による変化について説明がありました。就労については一般就労を目指す就労移行支援、それから就労の場を作っていこうとしている就労継続支援があるという説明がありました。また教育との連携も重要であること、障害福祉計画では福祉目標や具体的な施策を出していくというお話がありました。

北海道保健福祉部障害者保健福祉課

- 自立支援法による変更
  - \* 就労移行支援事業  
～一般就労をめざす
  - \* 就労継続支援事業  
～就労の場をつくる

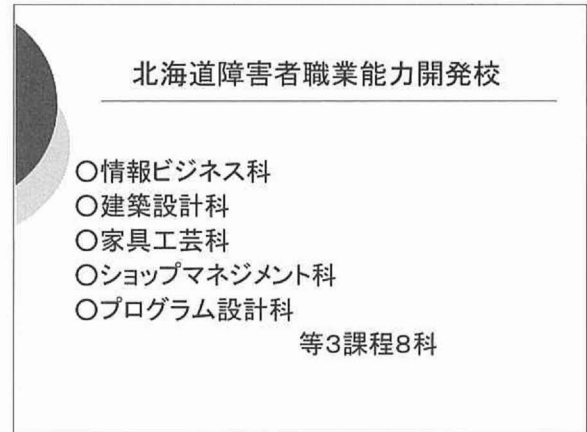
北海道中小企業家同友会

- 経営者として具体的に何ができるのか？

北海道中小企業家同友会という団体があります。これは北海道に4800社ほどある企業のなかの1900社ほどの経営者が集まって作っている団体です。全国組織ですが、障害者問題委員会という委員会をもっていて、経営の問題とは少し違いますが、そうした問題にも取り組んでおられます「障害者と共に生きていきたい」という方針を立てておられますが、具体的にどう取り組めば良いのか、障害者に何ができるのか、また経営者の立場としてどう手をさしのべれば良いのか、その方策を見つけることができていない、難しいというお話でした。障害者の就労支援についてはどうしていいかわからないのが実態だと、非常に率直にお話いただきました。障害者との接点が不足しているので具体的な勉強をしていきたい。今回の会は非常に勉強にな

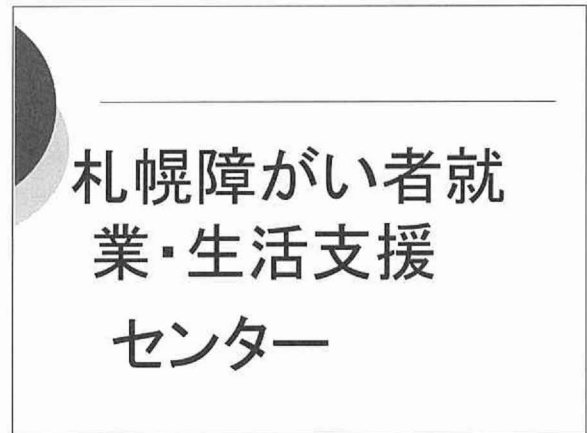
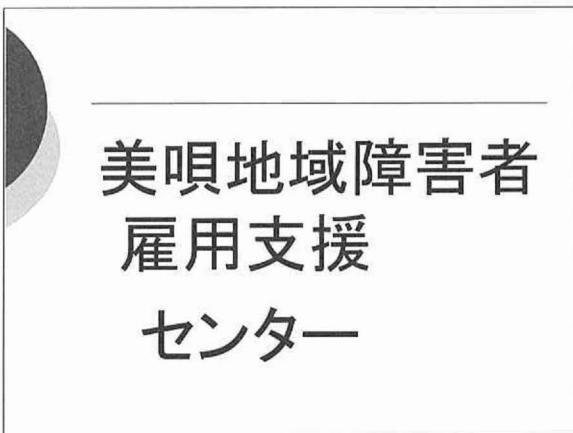
ってよい機会だったと言っていました。難病患者の今後の就職先として期待しているところです。

これは北海道障害者職業能力開発校という学校ですが、特急で札幌から1時間ほど離れているものですから、当日はこの学校を所管している北海道経済部人材育成課の担当者の方に参加いただきました。



この学校は1年から2年間、専門的な勉強をします。寄宿舎も用意されているのでとても人気が高く、就職率も良く、入学試験も難しかったのですが、近年人気が下がってきているとのことで、来年度からは1科目削減になるということでした。全国にこうした学校は19校あるそうです。卒業者の3カ年の平均就職率は卒業すぐで30%くらい、その後追跡のデータで5年後では54%まで上がっているというお話でした。

美唄地域障害者雇用支援センター、似た名前の団体が多くて混乱するのですが、これは全国に14箇所あるセンターの一つということで、美唄という地域においてあります。全道各地から来て1年間学びます。知的、精神、身体、その3障害にこだわらず受け入れているということですが、今のところ3障害以外の入所はまだないそうです。



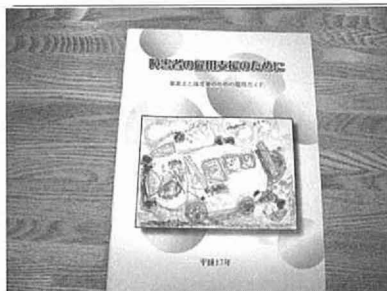
札幌障害者就業生活支援センターです。ここも3障害について取り組んでおられますが、知的障害の方への就労支援を多く行っています。自立生活を進めるための寮ももってまして、企業を訪問したり当事者の方の面接・面談を何回も繰り返したりというとても個別的な支援を行っておられます。

北海道労働局職業安定部職業対策課から担当の方がみえました。ここは厚生労働省の出先機関で、障害者雇用の担当官が配属されております。労働基準監督署や、全道に40ヶ所ある職業安定所、いわゆるハローワークも管轄しています。障害者の就職件数については平成16年度から数値目標を立てて行っているというお話でした。道内で56人以上を雇用している企業での障害者雇用は2400社が7021名を雇用しているとのことでした。皆さんご存じの通り、法定雇用率は1.8%ですが、北海道の雇用率は1.63%、全国平均は1.49%だそうです。北海道は少し高めということでした。道内で法定雇用率を守っている企業は46.1%とのことでした。

北海道障害者職業センターです。ここは職業の斡旋はしていないのですが、障害者の職業に関する適性検査や就労に関する相談を行なっています。

北海道難病連や作業所の関係者なども何度か適性検査を受けるなどで利用させていただいています。

### 北海道労働局職業安定部



### 北海道障害者職業センター



### 北海道障害者職業センター



### 北海道障害者職業センター

- 障害者へ
- 相談・適正評価、職業準備支援
- ジョブーチ派遣
- 事業主へ
- 相談・助言

以上で9団体から活動を発表いただいたのですが、それぞれの団体が果たしている役割を改めて知る機会になりました。またそれぞれが特色ある取り組みをされていることも分かりました。こうした団体の連携により難病患者の就労はより進むだろうということを確認しました。また参加団体からも、難病患者の問題がどこにあるのか知らずにいた、などの声も聞かれました。

このあと、春名先生に、「難病患者の就労支援の可能性」と題してミニ講演をお願いしました。

豊富なデータの裏付けもあり、具体的な事例の紹介もあって、「疾患ごとにこうしたことが解決されれば就労が可能になる」という提案もあり、参加者の関心がより高まりました。

### 難病患者の就業支援の可能性



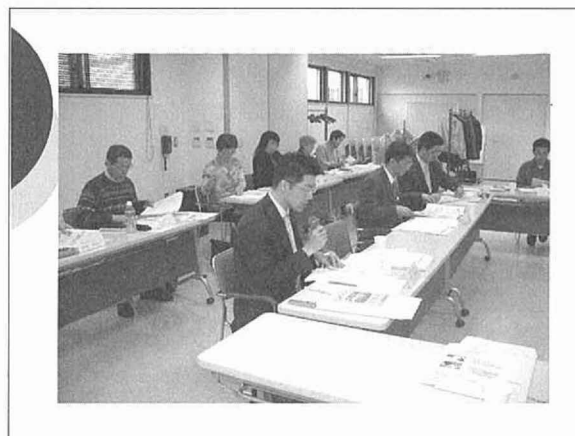
またこの会議には、とりわけ就労問題に関心をもっている日本てんかん協会、二分脊椎症協会、潰瘍性大腸炎・クローン病などの友の会の患者団体の代表がオブザーバーとして参加しました。

多くの参加者はこの就労問題にしっかり取り組まなければならないという決意を新たにして帰ったように思います。患者会にとっても大きな刺激になりました。今後もこのような会を定期的で開催していきたいと考えております。



## 患者団体の参加も

- 日本リウマチ友の会北海道支部
- 北海道脊髄変性症友の会
- 日本てんかん協会北海道支部
- 北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会
- 北海道多発性硬化症友の会
- 二分脊椎症協会北海道支部
- 日本網膜色素変性症協会北海道支部



発表は以上ですが、一昨日東京に来まして、お配りしております「アドバンテージリスクマネジメント」という会社を見学させていただきました。この会社はいろいろな方面の仕事をされていますが、「障害者の就労マッチング」という部門をもっていて、この部門だけで13人ものスタッフが働いています。企業として経営的にも成り立つということ、またそうした需用があるということを知り、大変驚きました。今後こうした活動を進める上で大きな示唆をいただいたように思います。また何かの折にこうした研究会で直接ご

## (株)アドバンテージ リスク マネジメント



発表いただければと思っています。

## 座長

この会には、私もオブザーバーで参加させていただきましたが、最初に難病の定義とか介護の問題などの説明があって、皆さんが話をしていくのですが、こういう難病患者の方に我々が何できるんだろうという戸惑いがものすごく強かったと思います。それぞれいろいろなサービスや制度の内容の説明をいただくのですが、ご本人たちは、「こういうものもあるけれど使えないだろうな」ということで話していらっしゃるのがひしひしと感じられてきたので、私の最後の説明では「皆さんのイメージは間違っていますよ」ということと、ちょうど雇用管理研究会でとりあげていた「具体的にこういうことをやればいいのですよ」ということをお伝えしました。

## 質疑応答

石川県OPLL友の会 牧野 就労支援、これは大変必要なことだと思いますが、それに加えて私は就労から外れた形、就労継続支援をお願いしたい。病気になってどうしても入院や手術をすると後遺症を残しますし、そうした場合に会社としても長期入院の場合は使えないということがあって、リタイアという形が大変多いのです。会社の方も私の方も自分の病気に対する説明不足があるのかと思うのですが、そうした場合にこうした支援、単なる就労支援ではなしに就労継続支援も入れていただければと思いますのでよろしくお願いします。

**杉山** 難病連では作業所をもっております。自立支援法によって多少制形を変えようかと考えていますが、そうした部分の一般就労できない方については作業所に通っていただいて、働く意欲をもっていただくとか訓練をするという方法を考えております。

**田口** 患者団体としては心臓病の子どもを守る会です。就労の問題は重症の慢性疾患患者の方にとってとても大きな問題だと思っております、非常に興味深く拝聴させていただきました。難病患者といった時に、その範囲が広がってしまって、いろいろな制度の枠組みの中のもの、のってこないものがありますよね。うちが心臓疾患ということもあるのですが、どちらかというと身体障害の中での内部障害の特殊性をまだまだ一般社会の中では理解いただけていないという問題を大きく感じているのです。さきほど障害者職業能力開発校などいろいろな社会資源の紹介もいただいたのですが、難病が対象にならないというハードルが沢山ありますよね。ただその中で内部障害は対象になっている。前の発表でも作業所をされている場合でも、手帳を持っていけば対象になるけれど、持っていない人は対象にならない。その中で内部障害を持っておられる方の就労問題というものがもう少しいろいろな形で分析というか、現状が明らかになっていけばいいなと思っております。そういう点についてはどういうふうにお考えでしょうか。

**伊藤** 変わって補足させてもらいます。一つは、内部障害であってもそうでなくても、3障害で手帳をもって活用できる部分についてはまずそれを活用するということが、札幌市では昨年から正式に決まったのですが、特定疾患の患者さんも作業所の通所メンバーとして承認する、認めるということでカウントされるようになっております。これが今度拡大されてこの4月から新たな自立支援法の中の、就労移行とか就労継続支援でなくて、地域生活支援センターのタイプを選んだところにつきましては、厚生労働省も障害者等ということでその「等」の中には難病が入ると言っております。そうすると難病とは何かという問題が出てくると思うのですが、そこあたりは様々な解釈もあると思いますが、私たちが一般的に言っている難病というのは、特定疾患に限っていないということで、色々な病気の違い、特性があると思いますが、難病イコール3障害でないとか、難病イコール45疾患だという枠で考えていくとこれらの問題は解決困難だと思いますので、その枠は打ち破っていきたいと考えております。

それから前半の石川県の方のご質問ですが、今回はちょっと無理だったのですが、次回なんとか講演をお願いしたいと思っておりますが、アドバンテッジドというところでは単なる就労の支援だけでなく、勤め始めたところをさらにフォローしていく事業も、障害者の就労支援に入れているということですから、それは今後我々の課題として抱えなければならない問題だと思います。今は当面とにかく、どうやって少しでも収入を得るか、あるいは社会参加の道を切り開くということが先なので、まだ我々としてはそこまで届いていない。でも、それは大事な課題だと思っております。

なお、この4月以降制度が変わりますので、それにどう対応していくかということは非常に大事かと思っております。それからこのような懇談会から難病対策の中に入っているということもあって、北海道庁の後援、支援がはっきりしていますので、関係各方面に呼びかけても拒否はされなかったということですので、各県でもその方法は使えるかと思っております。

**座長** 継続就労という点では難病の患者は自主退職が非常に多いので、そういう継続という面も大切かと思っております。

# 目 次

## <一般発表>

- 4. 『難病作業所ワークスペース・ライブ  
―社会人として・患者としてできことの模索―』

NPO法人難病ネットワークとやま

中川みさこ ..... 80

- 5. 『難病患者・障害者の就労支援に  
関する懇談会実施報告』

財団法人北海道難病連

杉山 逸子 ..... 83

# 「難病患者就労支援のシステム化をめざす —福祉売店らんぷ—」

財団法人北海道難病連 鈴木洋史

さきほど杉山から報告がありました通り、福祉売店らんぷということで今回発表させていただきます。第5回研究大会で難病患者就労支援のシステム化をめざすということでジョブマッチの発表がありました、それとはまた別ですが、今回福祉売店らんぷを新たに立ち上げましたので、難病連としての就労支援と、一つの就労事例を発表したいと思います。

福祉売店らんぷですが、2005年12月26日に営業をはじめました。この売店は札幌市内の神経内科専門病院の中に拠点をしています。店員は2名でどちらも北海道難病連の部会（患者会）に籍をおくもので、患者本人です。

北海道難病連の相談室では早くから就労相談等可能な限りの支援を行っていましたが、実際には数多くの相談の中でも就労と結婚ということが一番難しいというのが出ていました。今回は北海道難病連が手がけた就労支援についてです。

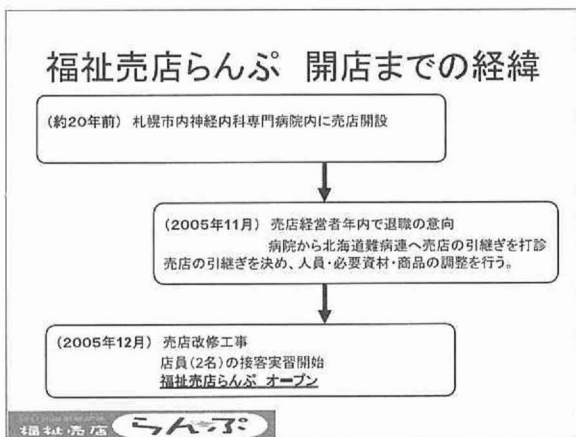
福祉売店らんぷオープン。2006年1月26日に行われたオープンセレモニーの様子です。開店が12月26日ですので、その約一ヶ月後に開かれました。左側の写真は白衣を着た方がこの病院の院長先生にご挨拶いただきました。右側、テレビ局が一社来ておりましたので、インタビューを受けております。右の2人が店員です。当日はマスコミにこのオープンセレモニーの取材に来て欲しいと呼びかけまして、小さな売店ですからどれぐらい来てくれるかと思いましたが当日は新聞社が3社とテレビ局が一社きてくれました。このオープンセレモニーではいくつか商品をおいて、その商品の仕入れ先の業者さんに来ていただいてそれぞれご挨拶いただきました。



新聞記者3社のうちの2社の新聞記事です。当日の様様を書いてあります。「患者さんが就労の道ひらく一歩に」というのと、「患者が働く病院売店開設」というふうに書いてあります。店員の2人もインタビューを受けておまして、1人は「患者さんがほしがるものを把握し、きめ細やかな品揃えを目指したい」というのと、もう1人は「商品と一緒に真心を届けられる店にしたい」という、かなりの意気込みを感じられるコメントをしています。この新聞記事が載ったあと、テレビ局も来て当日の夕方のニュースで取り上げてくれましたが、それを見たという方からの問い合わせもいくつかあり、かなり反響があったかと思えます。

何より変わったのは店員の2名で、さきほどのコメントにあったように、意識がかなり変わってきたと思

います。これだけ大げさなことをしましたから、嫌でもやらなくちゃいけないのかというふうに思ったのかもしれませんが、このようなことがありました。



の数からみて、売店の面積が約5平方メートルという非常に狭いこともありまして、一般営業としては採算はとれないだろうと考えていましたが、一つの作業所と考えると、あとまた難病患者の就労の場として考えるならばこれはやっていけるんじゃないかということで、引き継ぐことを決意しました。

あとは、病院内の協力体制や、病院という安心感というのもありますので、人が行き来しますから目が行き届くというのもあり、やっていこうと決めました。2005年の12月に売店の改修工事をして店員2名の接客実習を開始し、福祉売店らんぷをオープンしました。

これが改修前の写真です。これはどこが入口なんだと思われるかもしれませんが、店員1人が入るのが精一杯で、売店を引き継ぐにあたって難病患者がはいるのだからもう少し広めにしてまた明るくと考えました。売店の引き継ぎは前の経営者から完全に独立した形で行うものでしたから、改修業者もこちらで決めてできるだけ安く、そして綺麗にという無理を言って改修をしました。



改修後です。少し明るくなったように感じてもらえれば幸いです。本当に狭いので、店員も下肢障害をもっているのです。それだけのスペースは確保しようというふうに決めました。商品はできるだけ少なめにして本当に必要なものだけ置こうと決めました。

売店の概要は、営業時間が月曜日から土曜日、朝9時から夕方16時。日曜祝日はお休み。店員2名は隔日勤務で週3回。店員は血友病の患者30代男性1人、就労経験ありまして、トラックのドライバーなどをしていました。もう1人が首の患者20代男性、就労経験ありなんです。アルバイトで約3ヶ月間というものでかなり経験の差はありました。賃金が月約3万5千円ということで、これは少ないかなと思ひまして、これは課題としてまた最後に報告します。

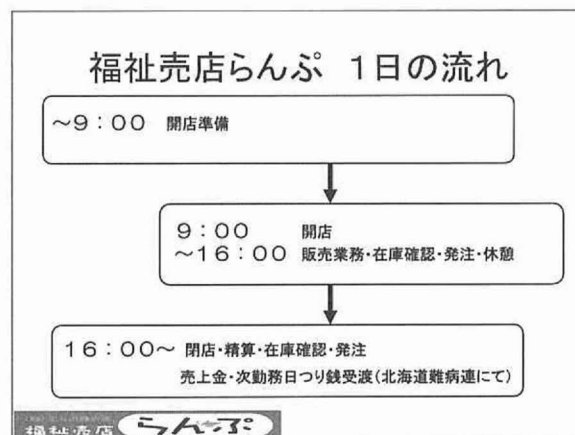

お金の管理ですが、こちらは北海道難病連の事務局で行います。12月が123314円、1月2月というふうに右肩あがりであがっています。この売上は仕入れ品も扱っているものですから純粋な利益ではなくて、たんなる売上、利益どれぐらいだといわれると、まだ出していないので今回は割愛させていただきますが、詳し



く知りたい方はまたお知らせします。

### 売店の概要

- ・ **営業時間**  
月曜日～土曜日 9時～16時  
(日・祝日は休み)
- ・ **店員:2名 隔日勤務**  
○血友病患者・30代・男性 就労経験あり  
○クローン病患者・20代・男性 就労経験あり(約3ヶ月間)  
○賃金:35,000円/月
- ・ **売上金管理**  
北海道難病連事務局  
(12月 12,334円・1月 324,181円・2月 451,948円)




一日の流れです。開店準備を9時までにいき、9時開店。16時までのあいだに販売業務を行う。あと、発注業務もその店員2人でやっているの、在庫の確認、そして発注、その間に休憩をとっています。閉店後は、精算、在庫確認して発注するものがあれば発注、あとは売上金の管理を北海道難病連で行っているの、こちらの病院から難病連の方に売上金をもってきて、次の勤務日の釣り銭を受け取るということを行っております。この関係で車で20分くらい、2人とも運転できるので運転して来ています。

商品を紹介します。パン、飲料水、ドリップ式自動販売機、アイスクリーム、菓子、雑貨、作業所の手作り品、介護用品、自助具などです。あと新聞の定期購読のサービスと宅配のサービス、クリーニングの受け付けなどもしています。この中でパンと作業所の手作り品というのは、札幌市内の作業所が作ったパンをここで提供しています。その意味は、市販のパンでもいいのですが、他の作業所と連携することでまず売店を難病患者が行っているということを知ってもらうということと、パンも作業所の人々が作っているんだということでも知ってもらうという宣伝の意味も込めています。とにかくこの売店は社会一般に認知してもらうのが目的かなと思っています。

### 売店の概要

- ・ **営業時間**  
月曜日～土曜日 9時～16時  
(日・祝日は休み)
- ・ **店員:2名 隔日勤務**  
○血友病患者・30代・男性 就労経験あり  
○クローン病患者・20代・男性 就労経験あり(約3ヶ月間)  
○賃金:35,000円/月
- ・ **売上金管理**  
北海道難病連事務局  
(12月 12,334円・1月 324,181円・2月 451,948円)



### 商品構成



これはパンです。あちらがおむつ等介護用品です。この介護用品に関しては北海道難病連で業務課があって福祉用具の販売・レンタルなどを行っているの、そちらの得意先業者さんにつながってできるだけ安く仕入れられないかという交渉をしまして、入れています。下がドリップ式コーヒー。これがコーヒーや紅茶、ココアを飲めるかなりおいしいコーヒーですが、一杯150円です。あとは雑貨です。

リハビリシューズ、杖やリハビリ用スプーンやアイスピックのピックキーなどをいれております。実際に働いている様子はこちらです。

まとめ、課題です。春名先生が3月9日に来てくださいました時に難病患者の就業支援の可能性と題してご講演いただき、その中でクローン病患者の就労に関して職業上の問題の78%解決する9項目というのを挙げていただきました。その一部を抜粋して掲載させていただいています。このような問題を解決すれば、就業につながるのではないかとということで、こういうのをふまえて今後のらんぷまたは他の就業支援の現場で

活用させていただきたいと思っています。

### 商品構成



福祉売店 らんぶ

### まとめ・課題

- 職場環境整備により就労困難な問題を改善
  - ・勤務中の自己管理への職場の配慮
  - ・職場内の休憩や疾患管理ができる場所の配慮
  - ・通院への配慮
  - ・勤務中の休憩を取りやすくする
  - ・上司・同僚の病気や障害への正しい理解

(春名由一郎「難病患者の就業支援の可能性」3月9日難病患者の就労に関する懇談会 配布資料より一部抜粋)

福祉売店 らんぶ

### まとめ・課題

- 売店運営の拡大
- 就労困難要因の解消に向けて
- 難病患者の就労問題の啓発・普及(社会一般・医療者・当事者)

福祉売店 らんぶ

今後の課題としては、売店、やはり賃金がどうしてもまだまだ安いので、売店の運営を拡大して他の、例えば小規模な病院で企業がなかなか参加できないような小さい病院で経営できないかということで、拡大していきたいと思っています。そのためにはやはりこの福祉売店らんぶの事例が全ての就労支援の現場で使えるかといったら決して使えないだろうとされていて、単なる一事例に過ぎないと思っています。沖縄さんで売店の発表もありましたが、それぞれに違いがあるでしょうし、共通なものがあると思います。そういった

ものを今後発表する上で深められたらいいなと思っています。

以上です。

### 質疑応答

**伊藤** 補足します。この神経内科の専門病院ですが、そこに患者が売店を出したということで、この一帯が病院の中にある患者さんのサロンになってしまっているんです。患者さんたちが次々訪れてきて、自分も採用してくれとか、店番してあげるとか、なかには自分の椅子ももってきて廊下にちゃんと自分の居場所を確保する人とかいうことで、結構これはそういう意味では、この売店というだけじゃなくて、病院側の理解さえあれば患者団体がそういう病院の中にそういう場所を持つというのは、これ結構面白いですね。コーヒーがあったり食べるものがあったりするわけですから、すぐ隣はトイレだし、全く安心なスペースだということで、もしも皆さんのところでご理解ある先生とおつきあいのある団体ありましたら、ご提案してみたいかと思いますが。

**照喜名** とてもまた勇気の出る事例でありありがとうございます。私も過去に中部の中核の病院の売店、レストランの打診をしましたけどダメ、他の業者で強いところが入ってて。あと、子ども病院、県立の病院があるんですが、そこも新しくできて、財政赤字しているからここで稼がないとやっていけないということで、患者には手放してくれなかったという背景があります。そのへんをやはり北海道らしさというか、医療機関との連携がうまくできていると、こういった仕事の話もすぐチャンスをとれるんじゃないかなと、これも他のところでもちょっと参考にしたいと思います。あと、売り場のもの

では、いろいろとあるんですが、プロに見てもらった方がいいと思います。陳列とか、コンビニをど  
んどん見ていくとか、陳列でもすごい技術があるんですね。私もまだ勉強中ですが、普通の金具のメ  
タルラックを使っているようじゃあまりいい店でないです。ですからそのへんを、陳列のプロがある  
んで、そのへんをみて行って、普通は商品を品揃えを多くすればそのぶん売上上がるというのがある  
んで、このへんも、質問じゃなくてすみません。

座長 経営上のアドバイスもご参考になさってください。

田口 2人で交代ということですか。一日は8時間ぐらいのフルタイムで働いているということなので、要  
するに内部障害とか難病の方というのは一般の雇用就労を目指すと思うんですが、最終的にそういう  
方向を考えると、どういう形なのか、つなぎみたいな形なのか、そのへんがすごく難しい、非常にユ  
ニークな取り組みだとは思いますが、そのへんどういふふうにご考えておられるのかをお聞きした  
いのです。

伊藤 つなぎというふうにご考えてもらっていいんだと思います。この方々、いろんなところを探したけどな  
かなかうまくいかないし、作業所レベルでは満足いかないというレベルですからちょうど中間のレベ  
ルだと思います。ここでいろいろ経験をつんでいただき、我々も経験を積むということをご考えてお  
りますし、さらに一般企業では採算とれない規模のところを手を出して行って、もっと企業化できな  
いか考えております。ただし、売上は前のお店の方の2倍ぐらいの売上になっておりますので、我々  
がやった方が、照喜名さんから指摘受けましたけども、売上は上がるんじゃないかと考えてやってお  
ります。

座長 どうもありがとうございました。

#### 一般発表 4

## 「難病相談支援センターに関する 患者会からのアンケート調査」中間報告

日本難病・疾病団体協議会 地難連部会 野原正平

### 中間発表と今後について

- アンケート回答は「公開」について未承認  
本日は、回答県担当者、限定された方には注意点を添えて基礎データ配布する・・・「公開」の承認を得るようにする・・・本日のスライドは、情報公開上差し支えない範囲の形で発表した
- 今後、評価や今後課題など分析・検討して明らかにする作業を行なう
- 本年5月末までに所定の手続きを完了し、何らかの形で発表する

これから発表する内容は、必ずしも回答していただいた方に公開をしていいという了解を得ていないものなので公開して差し支えないと思われる範囲での発表を行います。

同時に回答してくださった皆さんには、スライドとは違った基礎データをお渡しして公開についての了解を得る手続きを同時にすすめながら全体としては5月末ぐらいを目途に整理し、公開発表できるような形で進めていきたいと思っています。

そういう意味で概要について以下お伝えしたいと思います。

います。

皆さんにお配りした一般発表の抄録、別刷りでお渡ししましたのでそれを見ていただきながらお聞き下さい。

### アンケートの実施・目的など

- 03～05年度の間に難病相談支援センターを全都道府県に1ヵ所以上設置の方針
- 節目の年である06年1月～2月に実施
- 患者・患者団体にとってどういう意味もったか
- 全都道府県の難病患者団体を対象にした
- 県的規模の難病患者団体のない所は、他の機関に依頼した

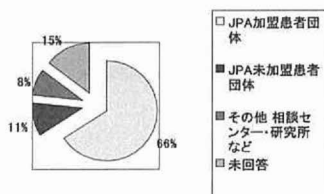
ご存じのように03年から05年までの間に難病相談支援センターを全都道府県に1ヵ所以上設置するという方針が打ち出されて、今年はその5年度の末にあたる節目の年であり時期です。そういう意味で、このアンケートは、1月から2月にかけて行ったものであり、患者あるいは患者団体にとってどういう意味を、この難病相談支援センターは持ったのか、あるいは持つのだろうか、こういう問題意識をもって行なった設問とアンケート内容です。

全都道府県を対象に行っただけですけれども、必ずしも患者会が全都道府県に確立されている状況ではありませんので、そういうところについては難病センターの方々とかあるいは県の方をお願いして、難病患者団体を探してもらって、その人たちにできるだけ回答をお願いするという事なども行いました。

回答状況についてみますと、患者団体から寄せられた回答が77%になります。その他というのは研究所とか大学病院に関わっている人たちが代わってやって下さるとかいうことであります。未回答が15%ありました。皆さんにお配りした資料の中に、色が無いので分かりにくいかもしれませんが、これについてメモしていただければあとで分かると思います。

### アンケートの回答状況

患者団体からが77% (回答:40都道府県)



### センター開設状況

- 1) 難病情報センターHPでは………37都道府県
  - 2) JPAアンケートでは………30都道府県
- 1)と2)を合わせて観察すると………36都道府県

\*「県の難病相談事業は、相談センター施策が打ち出される前から行っていた(事業費145万)。それを「難病相談支援センター」が開設されたと判断することは同意できない」中四国のある県患者団体からの回答

本調査では、開設済み36都道府県とする

センターの開設についてみます。われわれのアンケートだけでは30都道府県に設置されているということしか分かりませんでした。しかし難病情報センターのホームページで37都道府県に設置されているということが公開されておりますので、それとか直接私たちも問い合わせ整理しました。その結果、難病情報センターでは37都道府県に設置されているということになっているんですけども、※のところにあるように、中四国のある県からこういうふうなことが難病団体からありました。

「難病情報センターでは開設ということになっているけれども、これは開設しているとは認定できない」と、患者会としては、どうということかという、03年以前からかなり長期にわたって難病相談事業(県事業)というのがあったんだそうです。事業費145万。それを継続しているから難病相談支援センターの開設されたと行政当局は言っている、ということなのだそうですけれども、私たちはそれには同意できないという意見が寄せられました。こういう事情を考慮して本調査では開設済み36都道府県というふうに判断をしたいと思えます。

したがって未開設県はここにあるような状況です。しかし、06年度と07年度で7県、あと4県が検討中または未確定という状況です。この検討中または未確定の県には、それぞれ電話を入れて見直しを、行政当局

にお聞きしたんですけれども、二つの県から「やらない、ということを決めていませんから検討中にしておいて下さい」、こういうお話も伺いました。

### 未開設は11県

- 06年開設予定県・・・6県  
新潟県 石川県 滋賀県 和歌山県 福岡県  
長崎県
- 07年開設予定県・・・1県  
大分県
- 検討中または未確定県・・・4県  
長野県 山口県 香川県 鹿児島県

### 開設しているセンターの 運営主体 (回答は30団体)

運営主体	割合
患者団体	53%
府県直営	17%
その他	30%

開設しているセンターの運営主体です。53%が患者団体が委託をうけているということです。あと17%が府県直営、その他と言うのは、社会福祉協議会だとかあるいは大学病院だとか国立病院等が委託を受けているという結果でした。

ただ、最終的にはこれが今06年度について言いますと、7県が開設されるというふうな見通しにはなっているようではありますが、あとで詳しく分析してみないと分かりませんが、やはり患者団体への委託問題は、その地域の社会的、歴史的条件と同時に、患者団体の力量が、委託をしても大丈夫なのかどうか、社会的な信頼が現在あるかどうかということにかなり大きく左右されているようです。そういうアンケート結果も部分的にはあるんですけれども、そういうことをとってみると、全体としてはこれが患者団体の受託がパーセンテージとしてはもっと下がる可能性があるんじゃないかと思います。

開設しているセンターの相談支援内容です。全体として就労支援が60.7%というふうに相対的に少ない状況がありますし、電話相談あるいは来所相談が100%という状況です。こういう状況も今後のいろいろな改善課題を具体的に提起していると思います。

### 開設している「センター」の 相談・支援内容(%) (回答28都道府県)

a)電話相談	100	f)制度利用支援	71.4
b)メール相談	64.5	g)社会資源活用	42.9
c)来所相談	100	h)研修会	89.3
d)出張相談	50	i)就労支援	60.7
e)相談会	64.5	j)患者会育成	75.0
		k)ボランティア育成	42.9

### センターが扱う相談対象疾患 (回答は28県)

すべての疾患・・・24県・・・85.7%  
特定疾患のみ・・・4県・・・14.3%

### センターの開館日 (回答は29県)

平日開館(週5日)・・・22県・・・75.9%  
年末年始を除く全日・・・1県  
日曜日のみ休み・・・2県など  
休みは水・日、あるいは水のみなど他・・・4県

センターが扱う対象疾患についてみますと、回答は28県でしたが、全ての疾患が85.7%。特定疾患のみが4県ありました。

開館日についてみますと、平日開館が週5日が約76%です。中には年末年始をのぞく全日、土日を含めて全部やるという、神奈川県ですが、大変努力なさっているようです。それから、日曜日のみが休みだという県も2県ありました。あるいはその他休みは水曜日、あるいは日曜日だけと、こういう県もありました。

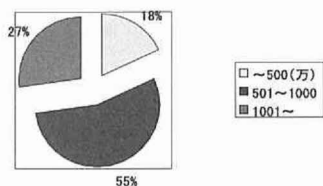
センターの委託費について。全体としてみると、500万円以内というのが55%で、1,000万円以内が27%、あわせて1,000万円以内の受託が約9割ということです。

行政から委託を受ける場合に地域難病連の力量、社会的な信頼の度合いという問題があるんですが、それをバロメーターとして一定の基準をもって計ることが困難です。しかしある程度財政規模、地域難病連全体



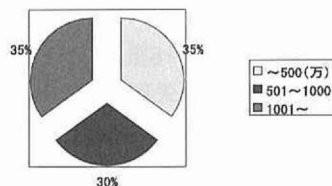
## センターの委託費・事業費

(回答は22団体)



## 地域難病連の財政規模

(回答は20団体)



## センターの従事者

(回答は28県)

- ・ 従事者人数・・・1施設あたり平均5人
- ・ 勤務形態 フルタイム・・・66/140・・・48%  
パートタイム・・・70/140・・・52%
- ・ 職種 医療専門職・・・52/140・・・37.1%  
その他専門職・・・12/140・・・8.6%  
当事者・・・81/140・・・57.9%

の財政規模に比例するという関係もあるように思われます。従ってそういう目でみてみました。だいたいここで3分の1ぐらい500万以内、501万から1,000万、1,001万以上というようなことになっている。これは委託を受けたあとの委託費を含めた地難連の財政規模ということでもあります。

センターの従事者についていいますと、従業員数は平均すると1施設あたり5人になっております。28県からの回答について整理した結果です。フルタイムで48%、パートタイム52%。ここでちょっと注目してお

きたいのは職種などの問題ですが、当事者または当事者の家族が57.9%ということですが、私も思っていた以上にたくさんの当事者または家族のみなさんがピアカウンセリングというだけじゃなくて、中には専門職も兼ねて当事者として参加しておられるという方もおいでなんです、大変大事な役割を果たしているという点で、このセンターの大変大事な特徴にもなっているんじゃないだろうかと思います。

当然のことながら医療専門職が相対的には多いということでもあります。

今回回答をよせてくださった県については基礎データをお渡ししています。多分ここにおいで、回答してくださった県には渡っていると思いますが、もし渡っていなかったらまだ若干手元にありますので、申し出てください。

大筋そういう概要報告ということで発表を終えます。

(発表後の整理段階で、追加の回答や是正要望などもあり、最終データは、この中間発表と異なるものになりますので、ご了承下さい。)

## 質疑応答

**座長** 社会資源の活用が42.9%というふうにありましたが、難病相談支援センターというのはかなり地域の核となっていていろんな社会資源を活用しながらやっていくのがかなり重要じゃないかと思ってたんですけど、半数以下ということですから、相談支援センターだけで相談対応しているという状況が多いということなんですか。

**野原** 結果的にはそういうことだと思うんですけど、私たちもこれは私たちが思っていた以上に少ない

んです。実際はそれぞれの地域資源の利活用と場合によっては難病の場合地域資源の開発という問題も必要になってくる場合があるんですけども、なぜああいう結果になっているのかという問題は、後ほど私たちも難病連として全国の地難連の皆さんと共に討論をして整理をして最終的にどうしてこうなっているのかということ进行分析していきたいと思います。その他の問題についてもJPAとして集団的な検討を経た上で完成をさせていくプロセスをたどっていききたいと思います。申し訳なかったんですけども、このアンケート調査については糸山班の糸山先生のご支援を物心両面でいただいていることを申し添えておきたいと思います。

**伊藤** ひとつ、開設しているセンターの相談支援内容ですが、これ一つはもう少し分けた方がいいのではないかと。一つは手段としてというか、電話相談とかメール相談とかというものと、中身とは混在していますので、分かりにくいかと。それと、春名先生のご質問にあったように、社会資源活用というのは何をさしているのかということ、Fの制度利用支援というのとどんなふうに分けているのか、そういうところもあると思いますので、ちょっとこのところは分けられるか解説か何か必要なのではないかと思います。

**野原** そういうことも含めてこのデータをどうみたらいいかという問題も、これは色々な角度から検討する必要があると思います。アンケートには全部それぞれの評価をする、各難連からの、これはこういう意味だとかこうしてもらいたいとかいうことが文章としてかなり寄せられておりますので、その分析はまだ今日の間発表ではやっておりません。したがってそういうことも含めてやって、みなさんに分かりやすいようなデータとしてお渡ししたいと思います。

**座長** 今日は貴重な発表いただきましてよいセッションになったと思います。どうもご協力ありがとうございました。

## 目 次

### <一般発表>

- 6. 『難病患者就労支援のシステム化をめざす  
―福祉売店らんぷー』  
財団法人北海道難病連 鈴木 洋史 ..... 89
  
- 7. 『難病相談支援センターに関する  
患者会のアンケート調査：中間報告』  
日本難病・疾病団体協議会 野原 正平 ..... 93

# 一般演題（発表）Ⅲ

## 座長

沖縄県難病相談・支援センター

照喜名 通

## 発表

発表1 「炎症性腸疾患等難病の緩解・予防における脂肪酸バランス改善の意義」

北海道IBD／東洋大学社会学部社会福祉学科教授

片平 洵彦

発表2 「わが国のHIVカウンセラー派遣制度の概要と北海道における制度運用の特色」

財団法人北海道難病連 臨床心理士

阿曾加寿子

発表3 「HIVカウンセリングの実際—難病相談・支援への応用の模索—」

財団法人北海道難病連 臨床心理士

阿曾加寿子

座長

照喜名 通氏



発表1

片平 洵彦氏



発表2・発表3

阿曾加寿子氏



午後の一般発表3題は2名の方と3題のテーマについてお話していただきます。まず初めには北海道IBDの会員で東洋大学社会学部社会福祉学科教授の片平洌彦様、よろしくお願いします。

一般発表1

# 「炎症性腸疾患等難病の緩解・予防における脂肪酸バランス改善の意義」

北海道IBD/東洋大学社会学部社会福祉学科教授 片平洌彦

昨夜交流会で話をさせていただきました。スライドをたくさん欲張ってつくってきまして、とても13分で終わらないので減らそうと思ったんですけど、対応関係が分かった方がよいと思ひまして、お手元の資料のどこをやっているかというのを一応見ておいていただいた方がいいかと思ひて、そのままやります。かなりスキップしないといけないので、大事なスライドを少し長めに説明させていただきます。

## 1. 食生活におけるリノール酸削減による脂肪酸バランス改善の必要性

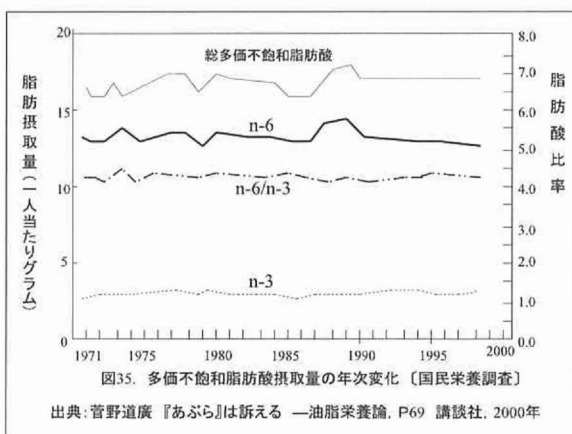
日本脂質栄養学会提言  
2002年9月

日本人のリノール酸摂取量を減らす栄養指導を進める

[現在の日本人のn-3系脂肪酸摂取量(α-リノレン酸とEPA+DHAが同程度)が保たれていることを前提とする。]

まず食生活におけるリノール酸削減による脂肪酸バランス改善の必要性と書きましたが、ここでは植物油に多いリノール酸の摂取量が必要量に比べて全般に多くなっているという話です。

私の所属しております日本脂質栄養学会が2002年9月に日本人のリノール酸摂取量を減らす栄養指導を進めるといふ提言をしております。前提としてはn-3の、αリノール酸とEPA+DHA、これらの摂取量が保たれていることを前提するとありますけれども。



## 菅野道廣教授のリノール酸擁護論

コレステロールが高い人は動物脂肪(飽和脂肪)の摂取をひかえ、植物油脂(不飽和脂肪)を多く摂取するようにとの推奨は、動脈硬化、冠状動脈性心疾患の予防に実に大きな役割を果たしてきた。この推奨は現時点でも決して間違っていないが、植物油に多いリノール酸(n-6系多価不飽和脂肪酸)の不都合な作用が知られてくると、リノール酸のすべてが悪いかのような誤解をまねき、リノール酸はまるで悪者となった感さえある。(中略)この理不尽な村八分に「油は訴えて」いるのではないか。この訴えを聞いてみようではないか。

(菅野道廣『あぶら』は訴える, 3-4頁, 講談社, 2000年)



1971年から2000年までの国民栄養調査のデータですけれども、太線がn-6=リノール酸系です。点線がn-3で、両者の比の数値も示されています。このデータの範囲ではこれが一定のようにみえますけど、あとでご覧いただくように戦後急速に増えているということが分かります。

このリノール酸に関しては随分いろいろ議論があるんですけど、菅野道廣という人が『あぶらは訴える』という本を出していて、この方はリノール酸を擁護しています。コレステロールのことについては飛ばして、菅野氏は「この推奨は現時点で決して間違っていないが、リノール酸を悪者にするのはおかしい、理不尽な村八分である」とまで言って、それで『あぶらは訴える』という題の本を出しています。

### リノール酸の必要量は2~3en%?

「必須脂肪酸とは・・・体内では必要量を作ることが出来ない脂肪酸のことで・・・多価不飽和脂肪酸がこれに相当する。(中略)必須脂肪酸の必要量はその種類によって違いがある。もっとも多く摂取しなければならないのはリノール酸で、摂取するエネルギーの2~3%程度が必要とされている。

(菅野道廣『あぶら』は訴える, 15-17頁, 講談社, 2000年)

6

### リノール酸の必要量は? 摂取量は適正?

1. 「摂取するエネルギーの2~3%」(菅野説)なら

1) 摂取エネルギーが一日2550kcal(生活活動強度が「適度」な30-49歳男子のエネルギー所要量)の場合、

リノール酸の必要量は

$$2550\text{kcal} \times 0.02 = 51\text{kcal}$$

$$2550\text{kcal} \times 0.03 = 76.5\text{kcal}$$

これを量に換算すると、脂質の1gの熱量は9kcalだから、

$$51/9 \sim 76.5/9 = 5.67 \sim 8.5\text{g}$$

(平均摂取量13.5gはこの1.6~2.4倍!)

2) 同様に女子で一日2000kcalの場合

$$4.4 \sim 6.7\text{g} \quad (\text{平均摂取量13.5gはこの2~3倍!})$$

7

リノール酸の必要量についてこの菅野先生はエネルギーパーセントで2~3%という数字を出しています。

私の方で摂取量との比較をしてみました。菅野説にもとづいて計算をしてみました。結論として必要量に比べて摂取量が非常に多いという結果になりました。

### リノール酸の必要量は? 摂取量は適正?

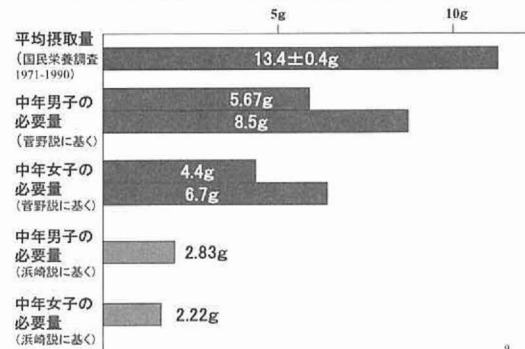
2. 「摂取するエネルギーの1%」(浜崎説)なら、  
前と同様に計算すると

2550kcalの男子で 2.89g  
(平均摂取量13.5gはこの4.8倍!)

2000kcalの女子で 2.22g  
(平均摂取量13.5gはこの6.1倍!)

8

### リノール酸(n-6)摂取量は適正か?



9

浜崎智仁先生は必要量は1%としていまして、それで計算すると摂取量は4.8倍、これは男子です。女子の方は6.1倍もの数値になります。

### 長期的に見ると、n-6は著増!

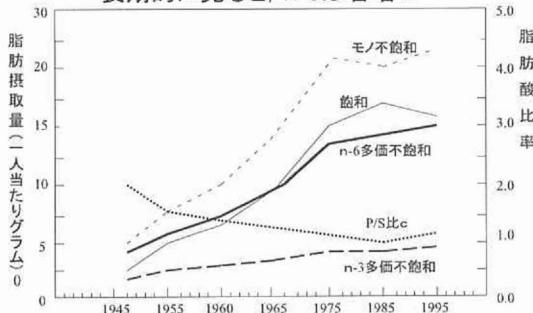


図33. 多価不飽和脂肪酸摂取量の年次変化 [国民栄養調査]  
出典: 菅野道廣『あぶら』は訴える —油脂栄養論, P68 講談社, 2000年

## 2. リノール酸過剰による 脂肪酸バランス失調と 各種疾病との関係

11

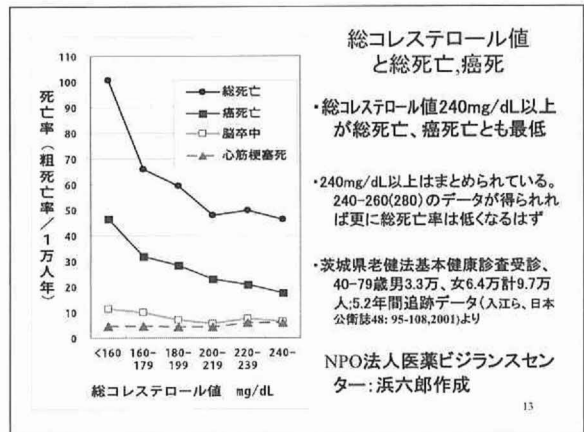
まとめてみると、一番上が平均摂取量で13.4グラム、2・3番目が菅野説に基づく中年男女の必要量で、必要量は多くても男子で8.5グラム、女子で6.7グラムです。4・5番目、浜崎説に基づくなら必要量は男子で2.83グラム、女子で2.22グラムですから、完全に「過剰摂取」ということになります。

これが1945年以降のデータで、n-6が非常に増えていることが一目瞭然です。長期的に見ると、リノール酸系統の摂取量が非常に増えているというデータです。

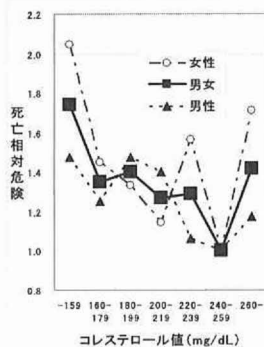
そうした過剰状態、これを脂肪酸バランス失調と名付けたんですが、それと各種の病気との関係についていろいろな研究がされております。まずコレステロールのことがありますが時間の関係で説明を割愛します。

### 1) 総死亡率との関係

リノール酸はコレステロールを低下させるとされるが、近年、むしろコレステロールの低い方が総死亡率が高いとのデータが出されている。



これらはコレステロール値が低い方が総死亡率がむしろ高いというデータが出されているということを示しています。



総コレステロール値と死亡危険  
 ・総コレステロール値 240~259mg/dLの人の総死亡リスクが最低

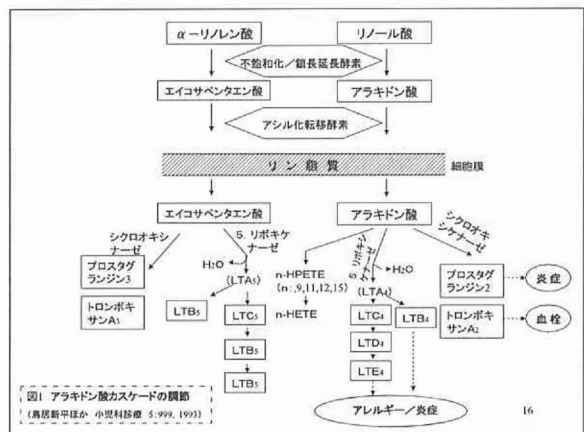
(1980年国民栄養調査対象者のうち、当時30歳以上の約1万人を対象に14年間追跡したNIPPON studyの結果より)

NPO法人医薬ビジランスセンター：浜六郎作成

アラキドン酸カスケード、これが重要なキーワードですが、リノール酸は過剰に摂取するとアラキドン酸カスケードを亢進させて、炎症性メディエーター（偶数系列のトロンボキサン、プロスタグランジン、ロイコトリエン）を量産して、それで血栓、炎症、アレルギー等を発生、促進させるということが指摘されています。カスケードとは瀑布、岩を伝わって流れる滝、の意味です。

### 2) アラキドン酸カスケードの理論

リノール酸は過剰に摂取すると、アラキドン酸カスケードを亢進させ、炎症性メディエーター(TX, PG, LT)を量産して、血栓、炎症、アレルギー等を発生・促進させる。



これがそのアラキドン酸カスケードの図です。右側、リノール酸は体に入ると酵素の働きでアラキドン酸

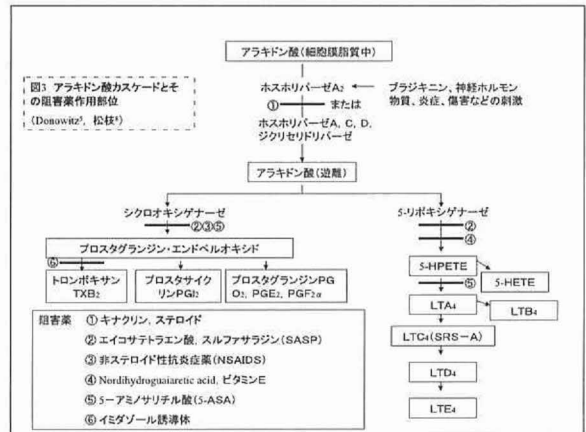
を経て下記のような炎症性メディエーターに変わっていくわけですが、このアラキドン酸が体内にたくさん出来ると炎症を促進する。トロンボキサンが増えると血栓を促進する。それからロイコトリエンの4系列はアレルギーや炎症を促進するということがいろんなデータから指摘されています。一方左側はEPAカスケードと言っていますが、 $\alpha$ リノレン酸、エイコサペンタエンサンの流れですね。こちらの下の方も同じような名前ですけど、いずれも奇数系列で、こうしたものは炎症、血栓、アレルギーの促進をしないということが解明されています。

ステロイドなどを必要とする患者は食事でリノール酸摂取を減らす必要があるという指摘もされています。これらの薬は、例えば5-ASAは商品名ペンタサですけども、アラキドン酸カスケードの亢進をとめる作用があるということで、このことはこれらの薬を必要とする患者（喘息・アトピー性皮膚炎・リウマチ等いくつか代表的な難病をあげておきましたが）、そうした患者は食事でリノール酸摂取を減らす必要があるということを示しています。

**3)ステロイド等を必要とする患者は、リノール酸摂取を減らす必要がある**

ステロイド・NSAID・5-ASA等の薬は、アラキドン酸カスケードの亢進を止める作用がある。このことは、これらの薬を必要とする患者（喘息、アトピー性皮膚炎、アレルギー性鼻炎、潰瘍性大腸炎、クローン病、慢性・悪性関節リウマチ、SLE、多発性硬化症等）は、リノール酸摂取を減らす必要があることを示している。

17



これがその図です。アラキドン酸カスケードは、下記のものに変わっていくだけですが、例えばステロイドはこの流れの一番上流のところをブロックするということがデータで指摘されています。ということは、そもそもその元となる材料を減らせば良いのではないかと、という話になるんです。それで食生活の問題になっていくわけです。

一方EPAカスケード、こちらの方はそういう反応が起きない。問題は、リノール酸と $\alpha$ リノレン酸、またアラキドン酸とEPAは同じ酵素で代謝されるので、リノール酸やアラキドン酸が多いと、それらの酵素はリノール酸やアラキドン酸の代謝のために使われてしまうという関係にあるということです。

**4)EPAカスケードとの関係**

$\alpha$ リノレン酸を最上流とするEPAカスケードはEPA、DHAなどの有用なものを作るが、これはアラキドン酸カスケードと同じ酵素で代謝される。このため、リノール酸が多いと、それらの酵素はリノール酸の代謝のために使われ、アラキドン酸カスケードの方が亢進してしまう。

19

**5)血栓・炎症等の発生・促進**

「血栓・炎症・アレルギー等の発生・促進」は実験的データから提起されたが、これに対する臨床的・疫学的データも出されつつある。がんについては、動物実験では、リノール酸は発がんあるいはがんの増殖に対して促進的に働くことが報告されている。疫学調査では否定的な結論のものが多い。

20

血栓、炎症等の発生、促進というデータは動物実験や実験的なデータから提起されましたが、これに対応する臨床的疫学的データも出されつつあるのです。

この問題と炎症性腸疾患との関係についてデータを示します。

難病患者KK、私のことなんですけれど、1944年生まれで7歳の頃からアレルギーで、蕁麻疹、喘息、鼻炎とアレルギーを全部やってきました。44歳の時に欧州旅行をして、現在有名になっているエコノミークラ

### 3. リノール酸過剰による脂肪酸摂取の不均衡と炎症性腸疾患(IBD)との関係

21

### 難病患者K. K. の病歴

1944年生まれ  
 1951年(7歳)頃～ アレルギー  
 蕁麻疹, 喘息, 鼻炎  
 1988年(44歳) “Economy Class Syndrome”  
 (旅行者血栓症)  
 1999年(54歳) Ulcerative Colitis  
 (潰瘍性大腸炎)

22

ス症候群(旅行者血栓症)にかかって、ウィーンで入院をして、命からがら帰ってきました。そして54歳の時に潰瘍性大腸炎を発症しました。

### K. K. はどのような食事をしたか？

- ・洋食をできるだけ控え、和食中心
- ・初期は、ごはん・魚・野菜・果物中心
- ・食用油はシソ油をドレッシングで使用
- ・加工食品の表示を見て、「植物油」と書かれているものは原則食べない
- ・てんぷらを食べる時は衣を剥いで食べる
- ・お寿司を含め、魚はほぼ毎日食べた。

23

### 難病患者K. K. の健康回復経過

1999年7月～ UC発症, 2ヵ月間入院, 3週絶食  
 9月～ 脂肪酸バランス改善食の徹底開始  
 2001年3月 若干の再燃  
 4月 アレルギー鼻炎の治療、時間的理由で中断  
 10月 赤血球膜中脂肪酸測定で  
 n-6/n-3がほぼ1(以後6回同様)  
 2002年3月 大腸CF検査で異常なし、他の検査値も全  
 項目正常、服薬全て中止  
 2004年冬～春 風邪を一度もひかず、鼻もよく通り、  
 健康に快適に過ごす

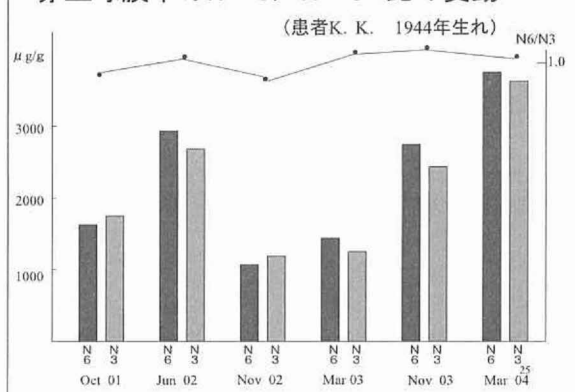
24

そこでこのアラキドン酸カスケードの理論を勉強して、これを徹底しなきゃいけないと考えまして、洋食をできるだけ控えて和食中心にしました。緩解期の食事は、ご飯、魚、野菜、果物を中心にしました。食用油は紫蘇(しそ)油をドレッシングで使用する。加工食品で「植物油脂」と書かれたものは原則食べないというふうに決めました。天ぷらは食べる時は衣を剥いで食べるというようなことで、あと魚はほぼ毎日食べる、こういうような食生活を、普通に食事ができるようになってからずっと実践してきました。

その結果、1999年7月に発症してから2ヵ月間入院して、3週絶食するというような状態だったんですが、9月に退院してこの改善食の徹底を開始しました。2001年には少々不摂生をして、若干の再燃がありましたけれども、それまで受けていたアレルギー鼻炎の治療を時間的理由で中断しましたが、状態が良くて治療の必要がなくなってしまったんですね。それでこの年10月から脂肪酸の測定を開始して、n-6とn-3の比はほぼ1という結果で、主治医は理想的だと言いました。以後6回同様です。

2002年3月に大腸の検査で異常がなくて、他の検査も全項目正常になって、服薬を全て中止しました。2004

赤血球膜中のn-6/n-3 比の変動



### 炎症性腸疾患(IBD)の脂肪酸バランス失調仮説(片平, 2001年)

炎症性腸疾患の発生・増悪・再燃にリノール酸(n-6)系脂肪酸摂取は促進的に、α-リノレン酸(n-3)系脂肪酸摂取は抑制的に作用する。この摂取比の上昇が、炎症性腸疾患の発生・増悪・再燃の少なくとも一因になっている。

26

年の冬から春にかけては、風邪を一度もひかずというそれまでの私としては考えられない画期的なことが起きました。おかげさまで現在も健康に快適に過ごしております。

これが赤血球膜中のn-6とn-3の比のデータです。総量ではこういうふうにてこぼこがあるわけですが、問題は比です。n-6とn-3の比がほぼ1.0を前後する数値になっています。現在も測定を続けております。

### 文献的考察の結果(1)

- 1) 疫学的研究で、患者群の方がファーストフードやマーガリンを多く食べている。
  - 2) 臨床的・実験的研究から、アラキドン酸カスケードの理論で説明できる。
  - 3) IBDに有効な薬は、アラキドン酸の代謝を妨げる作用がある。
  - 4) 科学的な臨床試験法(DBT)で、魚油が有効であった。
  - 5) 人為的にIBDを起こした動物で、n-3の投与が有効であった。
- (片平彦、小松喜子の文献的考察、2000年9月に日本脂質栄養学会で報告)

27

### 文献的考察の結果(2)

2003年度までに、疫学的研究3報、臨床的・実験的研究10報、臨床試験6報、動物実験モデル研究5報が出されており、仮説を根拠づけるデータが重ねられていることが判明。今後、IBDの疫学的研究が日本において広汎に推進されることを期待。

(片平ほか、厚生省研究班報告書、2005年3月)

28

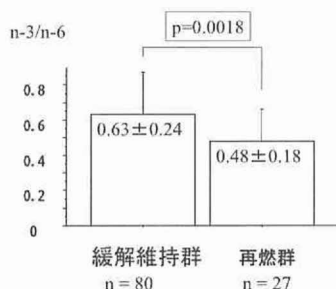
そこで私だけ良くなったのでは申し訳ないと思い、研究者として仮説を立証すべきだと考えて研究をやっております。

仮説というのはn-6系の脂肪酸摂取はこのIBDの発生、増悪、再燃に促進的に働き、 $\alpha$ リノレン酸の系列は抑制的に作用する。この摂取比の上昇がこのIBDの発生、増悪、再燃の、少なくとも一因になっていると、こういう仮説を立ててその検証を続けております。

まず文献的考察をしてみました。人間を対象とした疫学的な研究がされて、患者群の方が油を多く摂取しているとか、臨床的・実験的研究のデータを根拠として、先ほど申したアラキドン酸カスケードの理論で説明できるとか、それから科学的な臨床試験法であるDBT、ダブルブラインドテストで魚油が有効であったとか、そうしたデータが出ているということが分かって、これは2000年9月の学会で報告しました。

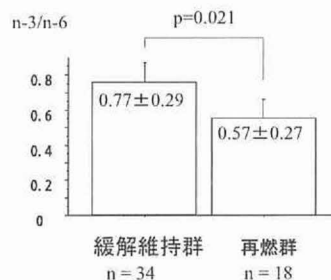
その後厚生省の研究班(稲葉裕班長)に参加して、研究をやってきて、2003年度までの文献的考察のまとめでは、仮説を根拠づけるデータが重ねられているということが判明しました。

図1. UCの緩解維持群と自然再燃群の赤血球膜中のn-3/n-6脂肪酸比の比較(中村眞、片平彦他、厚生労働省研究班、2004年3月)



29

図2. CDの緩解維持群と自然再燃群の赤血球膜中のn-3/n-6脂肪酸比の比較(中村眞、片平彦他、厚生労働省研究班、2004年3月)



30

この研究班では、慈恵医大柏病院の中村眞先生らの栄養疫学的研究のお手伝いもをさせていただいています。これは中村先生らがまとめたデータですが、食事介入を中心とした、もちろん薬も使われますけれども、そういう治療をされておまして、UCというのは潰瘍性大腸炎ですけれども、緩解を維持した人と再燃をした人で比較してみると、緩解を維持した群の方がn-3/n-6の比が高く、有意な差があるというデータが出ました。これは先の仮説を裏付けるデータです。

こちらはCD、クローン病ですが、クローン病でも同様のデータが出されました。これは2004年3月の報告です。



## CDの重症度と脂肪酸摂取比が関連

IBDの重症度と細胞膜中脂肪酸および薬物使用との関係を解明するため、カルテより、性・年齢・重症度・ステロイド使用の有無、n-6/n-3比のデータを収集し、重症度を従属変数、その他を独立変数として、重回帰分析を行った。UC(176人)ではステロイドが、またCD(94人)ではn-6/n-3比が有意な関連を示した。

31

## 4. リノール酸削減、脂肪酸バランス改善具体化の方策

32

昨年度の研究で、多変量解析では、潰瘍性大腸炎ではステロイドでしたけれど、クローン病ではn-6/n-3比が有意な関連がある、というデータが出ました。

以上のことから、リノール酸削減、脂肪酸バランス改善具体化の方策を考案し提示していかないといけないと思い、そのポリシーのことを考えました。

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(1) 保健医療における改善:

### ①脂肪酸バランス比測定検査の健康保険取り入れ促進 保険適用病名

現在: 心筋梗塞、脳血栓、動脈硬化症、高脂血症  
将来: 適用病名の拡大

特に血栓性、炎症性、アレルギー性疾患

#### 検査費用

血漿中脂肪酸分画測定 15,000円(SRL)  
赤血球膜中脂肪酸分画測定 25,000円(SRL)

#### 保険点数

現在: 430点(2004年4月から。その前は500点)  
将来: 大幅に引上げ、自己負担をなくす

33

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(1) 保健医療における改善:

### ②脂肪酸バランス比測定検査の健康診断項目 への取り入れ

健康診断項目に取り入れ、保険適用となるような病気の予知・予防に役立てる。

⇒検査データと健康状態との関連解明を!

34

保健医療における改善としては、現在は「心筋梗塞、脳血栓、動脈硬化症、高脂血症」の4つの病名が保険適用になっていますが、保険点数が低く、一方実際の検査費用ははるかに高いので、差額は患者負担、あるいは医療機関の持ち出しになってしまいます。これを改善しなければいけないということです。

この脂肪酸バランス測定検査を健康診断項目に取り入れたら、関係の病気の予知・予防に役立つと思います。そのためにも、もっと研究を盛んにする必要があります。

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(1) 保健医療における改善:

### ③病院給食の改善

「各種疾病にリノール酸が危険であることが分かった以上、病院食では、n-6/n-3比が4:1では高すぎる。せめて2:1程度にする必要がある。シソ油をブレンドすれば、1:1も可能である。」

(浜崎智仁「EPA/DHA 誰もが必要な栄養素」102頁)

35

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(1) 保健医療における改善:

### ④服薬指導の改善

「医療関係者は、『アラキドン酸の代謝や代謝産物の作用を抑えることによって効果を発揮する医薬品を使うときは、アラキドン酸及びその前駆体であるリノール酸の摂取を減らす』という食事指導を行っていただきたいと思います。」

(奥山治美「薬でなならない成人病」黎明書房、198頁。)

36

病院給食の改善も指摘されています。浜崎先生は「各種疾病にリノール酸が危険であることが分かった以上、病院食ではn-6/n-3比が4対1では高すぎる、せめて2対1程度にする必要がある」と指摘されています。

それから名古屋の奥山治美先生は、「医療関係者は、『アラキドン酸の代謝や代謝産物の作用を抑えること

によって効果を発揮する（ステロイドなどの）医薬品を使う時は、アラキドン酸及びその前駆体であるリノール酸の摂取を減らす』という食事指導を行って欲しい」ということを著書に書かれています。

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(1) 保健医療における改善:

⑤ 栄養相談・食事指導の改善・強化  
栄養相談・食事指導の健康保険適用  
・算定の条件  
現在: 医師の指示のもとに管理栄養士が指導した場合  
→ 将来: 医師等と協力しながら栄養士が指導した場合  
・保険点数  
現在: 個人対象=130点、集団対象=80点  
→ 将来: 大幅引上げをはかる

37

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(2) 調査研究:

① 疾病・健康との関係に関する実験的・疫学的調査研究  
現在まで: 基礎的・実験的研究は種々なされている。  
今後: 臨床的・疫学的研究の拡充が必要  
〔例〕 魚の摂取とがんとの関係 浜崎(2002年)のまとめ  
1. 魚の摂取と乳がんの発症: 16報中、抑制11報、促進0報  
2. 魚の摂取と前立腺がんの発症: 12報中、抑制6報、促進3報  
3. 魚の摂取と大腸・直腸がんの発症: 19報中、抑制9報、促進0報  
〔例〕 魚の摂取とがんとの関係 江崎ら(2005年)のまとめ  
「大規模コホート研究では、魚摂取の多い群では大腸がんが少ないが、逆に乳がんは多く、 $\alpha$ -リノレン酸摂取の多い群では前立腺がんの増加が認められている。」(引用は各1文献のみ)

38

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(2) 調査研究:

② 脂肪酸摂取実態調査  
現在: 国民栄養調査で全国的に調査  
(一日を選定しての食物摂取状況調査)  
将来: 問題の重要性から、血液検査(脂肪酸分画)を含む時間・費用をかけての摂取実態調査が必要

39

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(2) 調査研究:

③ 国民の知識・意識調査  
今後の対策推進の上で、国民の知識・意識調査も必要。  
〔例〕 炎症性腸疾患(IBD)患者の「脂肪酸バランス失調説」認知度(片平ら、n=1808、2003年)

	潰瘍性大腸炎	クローン病	計
良く知っている	97(10.7%)	259(28.6%)	356(19.7%)
多少知っている	240(26.6%)	364(40.2%)	604(33.4%)
あまり知らない	178(19.7%)	128(14.1%)	306(16.9%)
全然知らない	388(43.0%)	153(16.9%)	541(29.9%)
その他	0(0.0%)	1(0.1%)	1(0.1%)
計	903(100%)	905(100%)	1808(100%)

40

栄養相談、食事指導の改善・強化が必要だということです。

調査研究もさらにいろいろな調査研究が必要で、特にがんとの関係などについてしっかりとした研究が必要となっています。また、脂肪酸摂取の実態調査も必要です。

国民の知識、意識の調査も必要です。私どもが行った調査の結果の一部です。

脂肪酸バランス失調説について、患者さんでも「あまり知らない」とか「全然知らない」という人も結構いるということが分かって、こういう情報をもっと提供する必要があると考えました。

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(3) 教育・啓発:

① 小学校から大学までの教育での取り上げ  
小中学校 保健担当のみならず「栄養教諭」の活動に期待?  
大 学 特に医歯薬保健看護系大学での取り上げ  
〔例〕 日本薬学会「薬学教育モデル・コアカリキュラム」のC11.健康の(1)栄養と健康では、「栄養素」の到達目標として、脂質に関しては、「3.脂質の体内運搬における血漿リポタンパク質の栄養学的意義を説明できる。」としか書かれていない。  
例えば、「脂肪酸バランス(n-6/n-3)問題の重要性、特に各種疾病との関連につき説明できる」を入れるべきではないか。

41

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(3) 教育・啓発:

② 社会教育・消費者教育での取り上げ  
「生涯教育」として必要  
〔例〕 片平の教育実践例  
・社会人対象の東洋大学学術講演会(2004年7月9日)で取り上げ  
・この講演が文部科学省のエル・ネット「オープンカレッジ」に採択され、2004年8月7日、13日に全国2200の社会教育施設等で放送。

42

教育啓発のため、小学校体から大学さらには社会教育、消費者教育での取り上げも必要です。

関係文献がいろいろと出されていて、日本脂質栄養学会ではこうしたモノグラフ(単行本)、かなり専門家向けですけれどもこうしたものをシリーズで出しています。

表示の改善。これも学会から提言されています。

# 目 次

<一般発表>

- 8. 『炎症性腸疾患等難病の緩解・予防における  
脂肪酸バランス改善の意義』

北海道 I B D / 東洋大学社会学部社会福祉学科教授

片平 洌彦 ..... 100

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(3) 教育・啓発:

③関係文献の普及

【例】日本脂質栄養学会 企画/監修  
(脂質栄養学シリーズ)

学会センター関西発行/学会出版センター販売

1. 脳の働きと脂質 奥山治美・安藤進 編, 1997年
2. 脂質栄養と脂質過酸化 一生体内脂質過酸化は傷害か防御かー 奥山治美・菊川清見 編, 1998年
3. 油脂(あぶら)とアレルギー 奥山治美・小林哲幸・浜崎智仁 編, 1999年
4. 脂質と癌 奥山治美・浜崎智仁・高田秀穂 編, 2000年
5. 心臓・脳血管の動脈硬化と脂質栄養 柳澤厚生・奥山治美・浜崎智仁 編, 2001年

43

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(4) 食品・栄養・食糧政策:

①表示の改善

日本脂質栄養学会 提言(2002年9月)の実現をはかる

【提言3】 原材料名としての食用油脂の表示を、現在の一括表示(植物油脂、動物油脂、加工油脂等)から油種名をあらわす食品名(大豆油、高オレイン酸紅花油、大豆硬化油等)の表示とする。

【提言4】 油脂含量が50重量%を超える食品については、n-6系とn-3系の含量を表示する。

44

食品・栄養・食糧政策を変えることも必要です。n-6/n-3比の推奨値ですが、国は摂取が平均4.2程度だから、健康人は4程度を目安とするとしています。菅野先生も「4という値は少なくとも健康のために望ましい指標と考えてよいと判断される」としています。

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(4) 食品・栄養・食糧政策:

②n-6/n-3比の推奨値の改定(1)

1. 国の方針:「日本人の通常の食生活では、平均的に 4.2 程度の摂取であり、健康人では4程度を目安とすることとする。」(第六次改定 日本人の栄養所要量, 2000~2004年度使用)
2. 菅野道廣氏の擁護論:「4 という値は、少なくとも健康のために望ましい指標と考えてよいと判断される」  
(『あぶら』は訴える、油脂栄養論講談社, 2000年)

n-6/n-3=4は「望ましい指標」か?

菅野氏の「リノール酸の必要量は摂取するエネルギーの2~3%」より計算すると、日本人の平均摂取量13.5gは  
前記男子の場合 必要量の1.6~2.4倍  
前記女子の場合 必要量の2~3倍  
に相当するので、それぞれ必要量まで下げるためには、少なくとも  $4 \times 1 / 1.6 = 2.5$   
最大では  $4 \times 1 / 3 = 1.33$   
にする必要がある。

46

しかし、すでに行った計算から、n-6/n-3比は、菅野説によっても、平均摂取量は必要量に比べて高いので、比も2.5ないし1.33まで下げることが必要ということになります。

この望ましい比の数値については、日本脂質栄養学会の「会長要約」では「がんや成人病などの予防のためには、2とすべき」と提言(1997年)されていますし、国際脂肪酸・脂質学会では1.5を推奨している(1999年)わけです。先ほどのとおり、菅野先生の「必要量」から私が計算すると、2.5ないし1.33ということで、いずれにしても国の推奨値は高すぎると言えると思います。

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(4) 食品・栄養・食糧政策

②n-3/n-6比の推奨値の改定(2)

3. 日本脂質栄養学会会長要約:「がんや成人病などの予防のためには、n-6/n-3比を2とすべき」(1997年)
4. 国際脂肪酸・脂質学会:「1.5を推奨」(1999年)
5. 菅野氏の「必要量」より片平が計算すると2.5~1.33  
(現在の摂取量の62.5%~33.3%まで削減)

47

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(4) 食品・栄養・食糧政策

③n-6系食品消費抑制とn-3系食品消費の促進

比が高い(30以上が多い)食品  
油脂類(特にサブフロー油[382], 高リノール酸タイプ落花生油 [174.5], マーガリン[188.7] 等)  
種実類(特にブラジルナッツ[428], 落花生[174.5] 等)  
獣肉類(うし・もも[71], ぶた・胃腸[57], うし・ヒレ[47] 等)  
比が低い(小数点以下が多い)食品  
魚介類(さけ[0.1], さば[0.1], さんま[0.1], あじ[0.1], かつお [0.1] 等)  
野菜類(はくさい[0.1], 大根[0.3], ほうれん草[0.3], きゅうり [0.5] 等)  
藻類(あまのり[0.2], わかめ[0.4], ほしひじき[0.9] 等)  
緑茶(せん茶[0.4], 抹茶[0.6] 等)

(山口迪夫監修「日本食品成分表」414-426, 医歯薬出版, 1997年)

どのような食品が推奨されるのか、皆さんお知りになりたいと思います。この表は「日本食品成分表」から作成したのですが、n-6/n-3比が高い食品としては、油脂類、種実類、獣肉類などが高い。逆に比が低いものは魚介類、野菜類、藻類、緑茶などということで、健康に良いといわれているものはこちらの系統だということがここでも示されているということだと思います。

n-3系の食糧はもっと増やす必要がある。魚介類の増産、すなわち漁業の振興ですね。それから紫蘇油等の植物油（他に、えごま油、亜麻仁油）の普及が必要ではないかと。しかし、いずれも限界があるとすれば、やはりリノール酸の生産・販売の削減が必要、と浜崎教授は指摘しています。

脂肪酸バランス改善問題に関する研究・教育・実践課題  
(4)食品・栄養・食糧政策

- ④n-3系食糧生産・販売の促進
- ・魚介類の増産→漁業の振興  
「2023年には漁民と会えなくなる日が来る」(河井智康)?  
「61億人が週2~3回魚を食べると、魚は2年間で絶滅」(浜崎智仁)
- ・シソ油等の植物油の普及  
→いずれも限界があるとすれば、リノール酸の生産・販売の削減

49

## 結論

日本人のリノール酸摂取量は、その必要量(菅野は2~3en%, 浜崎は1en%説)に比し、明らかに過剰であり、国のn-6/n-3比推奨値も高い。このことが各種炎症性・血栓性・アレルギー性疾患等の促進の重要な要因とみられる。日本脂質栄養学会が2002年に行った削減の提言具体化のための諸方を早急に推進する必要がある。

50

結論ですけれども、日本人のリノール酸摂取量はその必要量に比して明らかに過剰であり、国のn-6/n-3比の推奨値も高いわけです。このことが各種炎症性・血栓性・アレルギー性疾患等の促進の重要な要因とみられるので、日本脂質栄養学会が2002年に行ったリノール酸削減の提言具体化のための諸方を早急に推進する必要がある、ということになります。この問題には、いろいろな難病が関わっているのではないかと考えられるわけです。

以上です。

## 質疑応答

**座長** ご自身の病気体験からのお話をありがとうございます。私も以前紅花油を、お世話になったあの人に感謝をこめて贈り物ということで送りました。まるで毒を贈っているみたいな、リノール酸がたっぷり入っている時代だったものですから、そういうことを思っていたんですが、今回紫蘇油ということですが、これは例えば加熱とかはどうなのでしょう。加熱することで酸化しないのでしょうか。

**片平** 紫蘇油は加熱で酸化しやすいということが指摘されていて、私は紫蘇油は朝のドレッシングに、ノンオイルの油にかけていつも食べています。そういう食べ方をされていて、本当にこの病気になってから揚げ物を基本的に食べないということをやっています。人によってはそういうのが好きでたまらない人は、どうしても食べちゃうのでしょうか、私は食べないとそれがむしろ当たり前になって、むしろ油ものはなにかいやだ、食べたくないというふうな食生活、嗜好が変わっております。

**牧野** 実は後縦靭帯骨化症、この病気の4割の方が糖尿病で、予備軍をいれると相当の方が糖尿病といわれています。当然糖尿病だと食事の関係がいろいろあると思います。骨化症とリノール酸の関係がひよっとすると因果関係があるのかなと思うんですが、いかがですか。

**片平** それはちょっと調べてないので分かりませんが、今糖尿病とおっしゃいましたね。慈恵医大柏病院の中村先生は、糖尿病の人たちにも同様の食事指導をしているんです。それで栄養士とタイアップして食品交換表などを作って指導しておられます。おそらく調べると類似のデータが出てくるんじゃない



いかなというふうに思います。これはぜひ厚労省の研究班で（私は班長が交代してからメンバーから外されましたが）しっかりそういう点を解明して欲しいなと思っています。

**座長** ステロイド、プレドニンとか飲んでるのもそういった作用が出るということなので、SLEとか膠原病関係でも関係あると思うのですが、気をつけていきたいと思っています。他に質問ありますか

**伊藤** 私どもいろんな行事の時によくIBDの方がたくさん参加される場合に、IBDの食事をいろいろとホテルなどに頼んで作ってもらったりしているんですけども、そうすると今度、どういうふうに頼めばいいんでしょうか。油でどんなのがいいとか、バターはいいのかとか、牛がダメならバターはやっぱりダメなのかとかいろいろあるんですけど、具体的に我々の行事などで最大限注意しなければならないところと、やむを得ず使ってもいいだろうということまでお願いいたします。

**片平** スライドの48枚目の表が重要です。n-6/n-3の比が高いというのはおそらく悪いだらうとみられるものですが、その中で油脂類がトップです。特にサフラワー油なんていうのは非常に高いです。マーガリンなんかでも高いです。あと種実（ナッツ）類も、意外と高いということです。それから獣肉類ですね。「日本食品成分表」というのに、この比が全部出ているんです。ですからそれをみて、判断すれば分かるんですが、逆にこの比が低いものが魚介類、小数点以下の数字が並んでいます。あと野菜類とか藻類とか緑茶ということなので、基本的にこの比が高い食品はあまり良くないもの、比が低い食品は良いものということです。日本脂質栄養学会の総会に出てびっくりしましたが、懇親会の時、もちろん基本的に和食なんですけど、真っ先にみなさんお寿司を召し上がって、お寿司があったという間になくなるという経験をしまして、さすがみんなそういうことを研究しているからすぐそっちに手が出るのかなと思ったんですけども、洋食が非常に問題だと思っています。私、ロンドンに行った時につくづく思ったんですけど、コンビニなんか行ってもみんな油漬けの食品が多い。そうした欧米で、IBDの人がものすごく多いわけです。日本人はまだ少ないんだけど、それでも非常に増えているということなので、やっぱり食生活の欧米化に伴って増えているということがまさに今日お示ししたデータで裏付けられているんじゃないかなというふうに思いますので、やっぱり伝統的な和食を大事にするということが私たちの健康を守るうえでも非常に大事なんじゃないかと、難病を増やさないために大事なんじゃないかなと思っています。

**座長** 今の食事の件で、クローン病としては狭窄がある時は食物繊維、ゴボウ、ひじきとかはちょっと禁止、禁忌食なんで、クローン病のメニューとしてこれは当てはまりません。n-3系はいいんですが、狭窄のある人は食物繊維はメニューとしては避けないといけません。

**片平** その点はそうだと思うんです。急性期にいろいろ炎症のある場合は、中村先生も、そうした時期は薬物療法を主体として治療されています。落ち着いた段階で、食事ができるようになってきた時に、今の専門医の方針というのが、そういう食物繊維をできるだけとらないというような方針が出されているんですけど、その点は中村先生はそういうふうに厳しく制限する必要はないというふうにおっしゃってまして、私自身も、この点についてはそのような考えで、状態が良くなってからはまさに遠慮なく、食べています。UCを患った人は、大腸がんのリスクが高くなる、と言われていますが、私は、そうしたリスクを高める要因のひとつとして、「食物繊維の過度の制限」があるのでないか、という仮説を検証する必要があると思っています。

# 「わが国のH I Vカウンセラー派遣制度の概要と北海道における制度運用の特色」

財団法人北海道難病連 臨床心理士 阿 曾 加寿子

難病センター研究会の皆さんに、是非、カウンセラーの仕事、臨床心理士の仕事を知っていただきたく、演題を二つだささせていただきました。

まず最初は、わが国のH I Vカウンセラー派遣制度の概要と、それが北海道でどんなふう運用されているのか、お話をさせていただきたいと思います。

わが国に、  
HIVカウンセラー 派遣制度が ?!

## HIVカウンセラー 派遣制度?!

- HIV感染者だけのためのカウンセラー？
- 派 遣？  
だれが、どこへ派遣？  
どんな目的で？
- 行政が用意した制度？  
どういう“しぼり”で？

わが国に、H I Vカウンセラー、しかもその派遣制度があるということ、皆さんご存じだったでしょうか。

H I V感染者だけのためのカウンセラーがいるの？ 「派遣」って、誰がどこへ派遣するの？ どんな目的で派遣されるの？ 行政がカウンセラーを用意したの？…と、いちいち驚かれる方も少なくないのではないのでしょうか。

## HIVカウンセリング — その発端

- HIV感染・AIDS—治療法のない時代  
“新種の奇病”  
死を待つしかない時代  
さまざまな誤解・偏見  
それにもとづく差別・中傷・エイズパニック
- それでも黙々と治療に取り組む医療者たち  
医療者間の協力・連携が自然に発生  
HIV感染者へのこころのケアがクローズアップされる

まずは、そもそも、この制度の発端はどういうことだったのかということですが、大きく分けて二つの理由があります。ひとつめの理由を説明するには、H I V感染、エイズの歴史をお話しなければいけません。みなさんもご存じのように、この病気は最初、新種の奇病ということで大変恐れられました。効果的な治療法がなく、H I V感染者は死を待つしかないという時代が10年ほど続きました。恐ろしい病気というイメージを元に、誤解や偏見、差別、中傷、エイズパニックというものも引き起こされました。しかし一方

で、そうした厳しい状況のなかでも、H I V感染者を黙々と治療する医療者が全国各地にいらっしゃいました。その医療者たちが、治療法もないなかで、死を待つしかない患者さんをどんな風にケアしてゆこうかといった時、それぞれの経験をもちよって、よりよいケアをしようという全国レベル、おそらくは世界的なレベルといっても過言でないほどの大きな協力関係、連携関係が自然に生まれました。そうした流れのひとつとして、H I V感染者への心のケアということが大きくクローズアップされ始めます。

## HIV領域へのカウンセリングの浸透

エイズ予防財団による  
カウンセリング研修会が定期的  
に開催され、HIV臨床に携  
わる医療者がそれを受講し、  
医師、看護師、薬剤師など  
に、カウンセリングが徐々に  
浸透していった。

まず、1980年代の終わり頃、HIV治療に携わる医療者の間で、感染者とその家族、友人に対するカウンセリングの重要性が叫ばれるようになりました。その声を受けるかたちで、エイズ予防財団が、HIV治療にあたる医師や看護師、臨床心理士などを対象にした「カウンセリング研修会」を開催するようになりました。年に4回ほど、全国からの希望者を一箇所に集め、2泊3日、朝から夜中まで缶詰状態でカウンセリングの研修を受けてもらうといった、たいへんハードな日程の研修です。開催し始めてしばらくは、受講希望者

が多かったため、各地域や医療機関で優先順位の高い人から受講してもらう、という盛況ぶりでした。そして、研修に参加した人たちの間に、深い絆のネットワークができ、研修後も、全国にちらばった受講者が互いに情報を共有し合い協力し合うという関係が自然に形成されてゆきました。ここに研修は、数年前まで毎年続けられ、そこから徐々にHIVカウンセリングというものが全国に浸透してゆきました。

## HIVカウンセリング — 制度の発端

- 血友病治療の中で起きた薬害（'82～）
- 薬害裁判（'89～）  
被害者が、国と製薬会社5社を相手に訴訟  
“人間のくさり”が厚生省を取り囲む（'95.7.24）
- 歴史的和解（'96.3.29）  
被告が加害責任を認め、原告と間で和解が成立
- 国が、被害者への“こころのケア”を約束  
'97年、厚生省定額補助事業として制度が発足

もう一つの大きな流れは、血友病治療の中で起きた「薬害エイズ」問題に端を発します。80年代の初め、アメリカから輸入された非加熱血液製剤から、日本の血友病患者の4割にあたる約2,000人の方がHIVに感染してしまいました。その方たちが、1989年から、いのちをかけた「薬害裁判」を起こします。この裁判については沢山のことをお伝えしたいのですが、あまり時間もありません、大事なポイントのみをお話します。まず大事なのは、薬害被害者が訴えた被告というには、国と製薬会社5社です。国を相手にした裁判は

勝てるものじゃないという風潮が圧倒的ななか、薬害被害者たちは自分のいのちをかけて闘うと決めました。そして1995年7月24日、当時の厚生省の建物を3,500人の若者がぐるりと取り巻いて薬害被害を訴える「人間の鎖」が実現しました。後に聞いた話ですが、当時の厚生省の担当者が「人間の鎖」の様子を厚生省の建物の中から見ている、「この裁判は勝てない」と実感したとのこと。こんなふうにし論を追い風にして、1996年3月29日、国と製薬5社が自らの加害責任を認め、原告と和解するという「歴史的和解」が実現いたしました。実は昨日が、その薬害裁判の和解から10周年が経過した記念の日でした。

この和解の際に交わされた「確認書」があり、その中に、被告である国が薬害被害者への心のケアを約束する文言が盛り込まれました。それを元に1997年、和解の翌年から、このHIVカウンセラーの派遣制度が発足したというわけです。

## HIVカウンセラー 派遣制度の発足

国が、  
HIV感染者と家族の元へ、  
専門のカウンセラーを  
派遣する制度を発足させた。

## 「カウンセラー設置事業」

- 健疾発 第\*\*\*\*\*号 厚生労働省 健康局長 通知  
「エイズ対策促進事業について」の 別紙「エイズ対策促進事業 実施要項」
- 1. エイズ対策の促進を図る観点から、(中略)、都道府県、政令市及び特別区が行うエイズ対策促進事業について、補助するものである。
- 2. 本事業の内容は、以下のとおりとする。  
(1)エイズ対策促進事業  
1)… 2)… 3)… 4)… 5)…  
6)エイズ治療拠点病院カウンセラー設置事業(ア、イ、ウ)  
7)… 8)…
- (2)地方ブロックエイズ対策促進事業

## HIVカウンセラー設置事業

- 6)エイズ治療拠点病院カウンセラー設置事業  
患者・感染者及びその家族等に対し、心理的ケアを行う体制推進のため、  
ア、カウンセラー雇い上げによる医療機関への派遣、  
イ、拠点病院でのカウンセラーの雇い上げに対する経費負担、  
ウ、都道府県等とNGOなどの連携によるカウンセリング活動への支援等により、  
エイズ治療拠点病院をはじめとする医療機関にカウンセラーを設置する事業。

この制度の骨子は、国の制度として、HIV感染者と家族の元へ、専門のカウンセラーを派遣する、というものです。

昨年のエイズ学会で発表された「派遣カウンセリングの利用促進に関する研究」では、派遣カウンセラーを利用している医療従事者が派遣カウンセラーに期待している点は、まず患者の心理的危機の緩和、それから患者にとって重要な人々のサポート、患者の話への傾聴…と、このへんまではカウンセリングの本筋ですが、最後に、患者についてのスタッフの理解の促進、という点が挙げられています。つまり、HIV感染者自身へのカウンセリング以外に、医療スタッフがもっと患者さんを理解したいと考え、そのために、カウンセラーと医療スタッフとが連携をもちたいと考えているということです。これはカウンセラーにとってはとてもうれしいことです。

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業  
HIV感染症の医療体制の整備に関する研究  
HIVカウンセリング体制の充実強化に関する研究  
派遣カウンセリングの利用促進に関する研究（'05年度）

### ■派遣カウンセラーに期待する項目

- ・患者の心理的危機の緩和（97.3%）
- ・患者にとって重要な人々のサポート（96.0%）
- ・患者の話の傾聴（93.3%）
- ・患者についてのスタッフの理解の促進（93.3%）

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業  
HIV感染症の医療体制の整備に関する研究  
HIVカウンセリング体制の充実強化に関する研究  
派遣カウンセリングの利用促進に関する研究（'05年度）

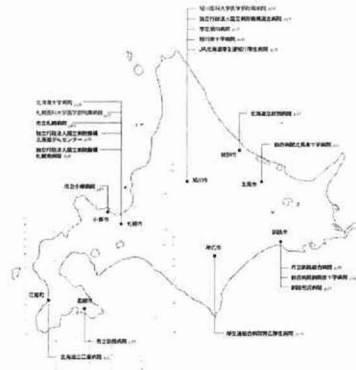
### ■派遣カウンセリング制度の特徴

- 専門性：専門研修を受けたところの専門家
- 可動性：所轄管内の医療機関に向く
- 連続性：継続し、必要に応じて各方面と連携
- 中立性：医療機関と利害のない第三者
- 擁護性：医療機関・行政に問題点を伝達
- 補足性：治療・支援体制づくりへの助言

また、同じ研究者たちは、「派遣カウンセリング制度の特徴」として、専門性、可動性、連続性、中立性、擁護性、補足性の6項目を挙げています。とくに前の2つは、精神科の面接室で患者さんたちを待つスタイルのカウンセリングとの違いを表しています。

次に、北海道における制度の運用はどうなっているか、少しお話しします。

## 北海道における制度運用



まず、北海道の地図をご覧ください。地図の中に、北海道のHIV診療の拠点病院がプロットしてあります。札幌がこのへんにありますが、稚内がここ、ここらへんは網走、このへんは北見、釧路、帯広、函館、江差

と、札幌から一番遠いところだと、500キロぐらい離れています。500キロだと、東京から大阪までついでしまう…。北海道全域では、このくらい広大なエリアをカバーしています。

そんなわけで、北海道での制度の運用には大変特殊な難しさがございます。それをカバーしている要素として、手前味噌になるのでしょうか、まず、財団法人北海道難病連の存在を挙げなければなりません。’97年に北海道がカウンセラー設置事業を立ち上げる際、最もうまく活用してもらえ形態について患者団体と模索しました。その結果、北海道難病連に業務委託し、カウンセラーは難病連に配置することとなりました。つまり、北海道難病連の加盟団地のひとつに北海道血友病友の会（道友会）があり、会員の4割を占める約80名が薬害によりH I Vに感染しています。したがって、難病連にカウンセラーを配置すれば、その薬害被害者の方たちに使ってもらえます。一方道友会は、エイズパニックなどの逆風にも負けず、この問題の当初から現在まで、道内の会員に向けて最新の情報を脈々と送り続けてきました。それを後ろから支えたのが北海道難病連です。また難病連には、過去30年にもおよぶ患者活動の歴史、実績がございます。長い間、行政との連携をもって、信頼関係を築いてきています。

こうした事情から、北海道では、H I Vカウンセラーは北海道難病連に配置されることとなりました。このようにして、さっきみていただいたあの広大な領域のどこにお住まいの人でも等しくカウンセリングが受けられるような運用の仕方が決まってきました。

### 北海道による制度運用の背景

- (財)北海道難病連の存在  
過去30年にも及ぶ患者活動の実績  
行政との信頼関係  
道内全域をカバーして、地域活動を展開  
加盟団体に「北海道血友病友の会」  
エイズパニックを乗り越えて、脈々と活動を続ける
- 広大な領域に感染者が点在  
どこでも等しく制度が使える必要性

### 北海道による制度運用の特色

- (財)北海道難病連への2つの業務委託
  - ・「北海道エイズカウンセラー設置事業」
  - ・「HIV感染者/AIDS患者・家族支援調査事業」

結局は、北海道は財団法人北海道難病連に、二つの業務委託をしています。「北海道エイズカウンセラー設置事業」と「H I V感染者エイズ患者家族支援調査事業」です。

### カウンセラー設置事業の特色

- 行政と患者会とが形態を模索  
・行政と患者会とが、時間をかけてねばり強く協議した成果
- 北海道難病連・難病センターマシンのフル活用  
・カウンセラーを北海道難病センターに配置(常勤)  
・他の委託事業と連動し、北海道のHIV臨床の底上げをねらう  
・マンパワー/24時間態勢のセンターをフル活用し、柔軟で多角的な対応が可能に
- 多様なカウンセリング形態を用意  
・出張 / 来所 / 専用電話 / E-mail

### 「HIV感染者/AIDS患者・家族支援調査事業」

- ・患者・感染者・家族支援事業  
医療相談会等の開催  
HIV感染被害者調査の実施
- ・臨床医師等ネットワーク推進事業  
HIV臨床懇話会の開催
- ・エイズ情報の収集・提供・分析調査事業
- ・調査研究成果書の作成

ひとつめの「カウンセラー設置事業」では、まず、北海道難病連がもっているマンパワーや「難病連マシン」からのバックアップが非常に大きな意味を持っていると言えます。つまり、「難病連相談室」には百戦錬磨の医療ソーシャルワーカーやベテラン保健師さんなど、他の職種の面々が控えており、私の力不足を補ってくれます。また、難病センターには24時間態勢で人が詰めており、それもフルに活用できます。こうした「難病センターマシン」をフルに使って、できるだけ柔軟で多角的な、他の都府県にはないような運用ができていているように思います。



また、多様なカウンセリングの形態を準備いたしました。まずは、なんといっても出張カウンセリング。必要に応じて、こちらから患者さんの元へ出向いてゆきます。それから難病センターに来所していただいての相談、さらにはH I Vカウンセリング専用電話、e-mailでの相談を用意しています。

最後に、もう一つの事業をご紹介します。正式名称が長いので「患者支援調査事業」と省略いたします。こちらでもいくつかの事業をやっていますが、そのなかでも重要なのは、「北海道H I V臨床懇話会」の開催です。前にもお示しましたように、北海道では、広大な地域に感染者が点在しており、治療にあたる医療者も点在しているという特殊性があります。そうした点在する医療従事者にあまねく呼びかけてお集まりいただき、互いの臨床経験を持ち寄って忌憚のないディスカッションをすることで、道内全体の診療レベルを高めてゆくのが「北海道H I V臨床懇話会」の趣旨です。これまでに18回の「懇話会」を開催し、それぞれの回の成果を抄録集にまとめております。

「懇話会」開催の他の事業としては、会のメンバーにH I V臨床に関する最新情報をお送りしたり、感染者同士の「交流会」を開催したりしております。

以上お話しましたが、わが国でのH I Vカウンセラー派遣制度の概要と、北海道での制度運用の特色です。

### 一般発表3

## 「H I Vカウンセリングの実際 —難病相談・支援への応用の模索—」

財団法人北海道難病連 臨床心理士 阿 曾 加寿子

次に、カウンセリングという作業の実際についてお話したいと思います。難病相談・支援のなかでの、患者さんやご家族に対するカウンセリングへの応用につながれば幸いです。

さきほどから、私の話のなかでは「カウンセリング」ということばを連呼していますが、そもそも「カウンセリング」、あるいは心理臨床の仕事そのものが、どれだけみなさんにご理解いただけているかと、時には心配になることがあります。

### 一般カウンセリングの諸相

### Narrative Based Medicine の提案

#### Narrative Based Medicine

- ・ 人はそれぞれ自分の物語りを生きている。
- ・ 病いにもその物語りの一部として意味がある。
- ・ それを無視し、「疾患名」を与えることで満足するのではなく、
- ・ その人が病いを、自分の物語りの中うまく組み込む手助けをすることが重要。

それぞれの生き方に立脚した医療の提案

前にお話しましたように、私は道内のいろいろな医療機関に出張してカウンセリングをしています。ありがたいことに、たいがいの医療域間では、カウンセラーの役割をよく分かっていただけて、とてもよい連携がとれるのですが、時には、カウンセラーの役割を十分に分かっていただいているかな？と、疑問に思う

こともございます。こうしたことから、老婆心ながら、カウンセリングの諸相というものをまずお話をさせていただきます。

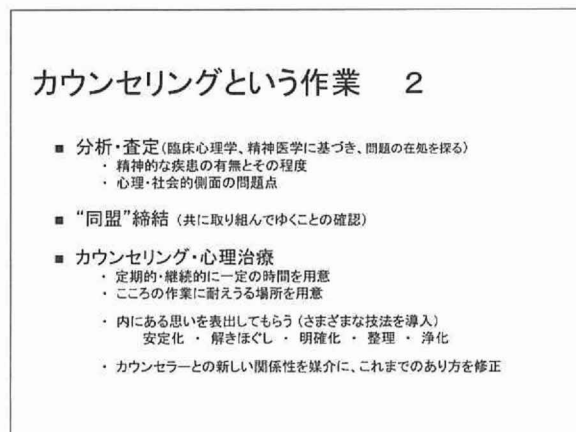
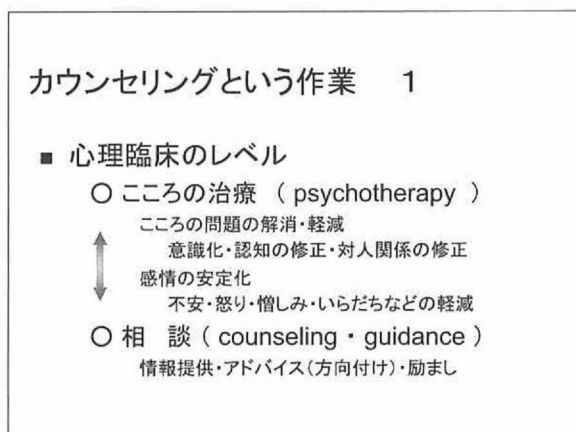
カウンセリングについて話をするのに、最初にどうしてもご紹介したいのが、「Narrative Based Medicine」の提案です。似たような概念に「Evidense Based Medicine」があり、こちらはみなさんにも十分おなじみだと思います。根拠や成果に基づいた医療が推奨されるわけで、それは当然のことと言えます。結果に基づいて医療を行うのは当然だけれども、それとはまた別な柱として、Narrative、つまり、患者さんご自身によって語られた内容にベースをおいて臨床をしていこうという考え方です。

実は、この日本語版翻の推薦文を臨床心理士の河合隼雄先生が書かれています。それをちょっと引用させていただきます。…「人はそれぞれ自分の物語を生きている。病にもその物語の一部としての意味がある」。病にも立派な意味があるということなんですね。「それを無視し、疾患名を与えることで満足するのではなく」、実際には、そうされがちなのですが、「その人が病を自分の物語の中うまく組み込む手助けをすることが重要」ということなんです。

病を得たということでは、確かに大変なこともたくさんあるけれども、病はその人の物語、つまり長い人生の一部なのだ、そのなかに病を組み込んで生きてこそ、その人らしい生き方なのだということなんですね。Narrative Based Medicine、つまり、それぞれの生き方に立脚した医療の提案をまずここで申し上げたいと思います。

いよいよ「カウンセリング」ということですが、茫洋としたお話にならないよう、少し具体的にお話しします。

一口にカウンセリングといいましても、心の治療というきわめて深い専門的な部分から、ちょっとしたご相談にのるといったカウンセリング、ガイダンスをする部分まで、こんな風にグラデーションががございます。



カウンセリングのなかで行っている臨床心理士の作業内容ということでは、こうしたグラデーションががございます。まず、クライアントの問題のありかを分析、査定していきます。その中には、精神的な疾患というごつものもあれば、それとはまた違った心理社会的な問題、生きづらさみたいなものもあります。その人その人の問題のありかを、臨床心理学や精神医学を駆使して、客観的に、ときには冷徹、厳密に分析してゆきます。この段階での臨床心理士は、その人の内面を洗い出そうとするような、ちょっといやらしい人になっているかもしれません。しかしそうした冷徹な段階を経ることが肝要です。そのうえで、確かにこの方は自分が引き受けてなにかお役に立ちそうだとということが分かりましたら、クライアントと「同盟」を結びます。共に問題に向かって取り組んでいこうという「同盟」です。この「同盟」なしにはカウンセリングはできません。一方的に何かこちらがしてさしあげるというのでは、カウンセリングは成り立ちません。クライアントご本人の意志で、なんとか問題に取り組んでゆこうとしないかぎり、本来のカウンセリングにはなりません。この分析、査定、そして同盟を元にしてカウンセリングや心理治療を行ってゆくこととなります。

次に大事な点として、カウンセリングには、時間と場所がきちんと用意されているということです。時間について、私はよく、「女の時間」と「男の時間」とか申し上げます。つまり、「男の時間」というのは、何

時何分、何月何日にここに来なさいという、社会的な時間です。「女の時間」というのは、お料理をしてお芋が煮える時間だったり、子どもを育てる時間です。これ、何時何分というわけにいきません。お芋がうまく煮えるために必要なだけの時間、赤ちゃんが育つために必要なだけの時間、そんなふうな時間の取り方というものがあります。カウンセリングでは、この「女の時間」の取り方がとても大事で、定期的で継続的に、その人に必要なだけの時間を用意いたします。

それから、心の作業、カウンセリングをするに耐えうる場所を用意いたします。こういって、大変豪華なお部屋を想像されるかもしれませんが、そんな難しいことは要求していません。例えば、出張していった先の病院で、立派な部屋が用意されていなくても、廊下の片隅でもどこでも構わない、とにかく、クライアントがゆっくり話せる場所、空間を確保するというだけでよいわけです。

そうした時間と空間のなかで、「心の作業」を始めます。それにはまず、その方の内にある思いを少しずつことばにして表出してもらいます。実は、この、ことばにするということがとても重要です。ことばにするとき人は、自分の内面がどんなふうかをゆっくりとたどることになります。そして、内にある思いをつかまえて、それをことばで表現するわけです。ことばにするということは、内にあってまだとらえどころのなかった思いを、その人がはっきりと意識化する過程そのものです。そうすることで、自分の問題点がはっきりととらえられるようになり、どう対処したらよいかのが明確に見えてくるきっかけとなります。そうすると、気持ちがどこか整理されてすっきりしてくる、それによって気持ちが和んで安定化して、解きほぐされてくるということです。

もう一つ大事なのは、カウンセリングでは、クライアントとカウンセラーとの新しい関係性を媒体にして、それまでにうまく行かなかったやり方が修正されていくということです。この関係性は、家族や友人同士の関係とはまた別の、治療的に用意された特別な関係性です。その関係性のなかでクライアントは、それまでうまく対応できなかったことでも、新しい対応の仕方を試して、もっとうまい対応の仕方を身につけていたり、自分ひとりではなかなか解決できなかった困難なことにも、ちょっと後押しをする力や、一緒に走る伴走者の応援を得たりして、なんとか前向きに取り組もうとする力が湧いてきたりします。これがまたカウンセリングの本質です。

## 心理カウンセリングの“ダメ”

- クライアントの意志を考慮しない指示
- 一般論からの判断
- 自分の価値観からの判断
- 行きすぎた親切

## 心理臨床は、さながら・・・

### こころの

- 総合外来 (intake面接)
- 臨床検査科 (アセスメント)
- 麻酔科 - 外科 - 形成外科 (psychotherapy)
- 薬剤師 - 栄養士 - 清掃員
- リハビリテーション科 (現実への復帰)  
理学療法科 ・ 作業療法科 ...!?

この原稿を作っている時、カウンセリングの作業をみなさんにどういうふうに説明したら分かってもらえるかと考えていましたら、こんなことを思いつきました。カウンセリングはさながら、こころの総合外来なんですね。まずはいろいろ話を聞くし、自分で検査はしちゃうし、「今これはちょっとストップね」なんて、こころに麻酔もかけるし、こころを切り開くし、元気になって社会に出て行く前にはこころの形成外科もするし、時にはこころのお薬の処方するように、こころの栄養剤を注入するし、それからこころの清掃作業員でもあるかななどと思います。そして最後には、こころのリハビリテーションをして、いよいよ社会に出て行っていただく、などと考えてみました。

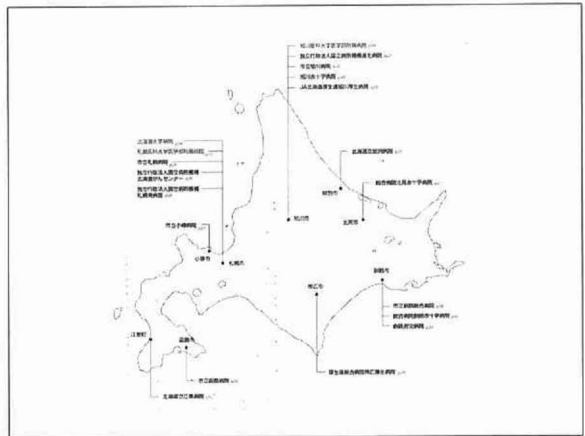
次に、カウンセリング一般のお話を終え、H I Vカウンセリングの実際についてお話しします。

## 目 次

### <一般発表>

- 8. 『炎症性腸疾患等難病の緩解・予防における  
脂肪酸バランス改善の意義』  
北海道 I B D / 東洋大学社会学部社会福祉学科教授  
片平 洌彦 ..... 108
  
- 9. 『わが国のH I Vカウンセラー派遣制度の  
概要と北海道における制度運用の特色』  
財団法人北海道難病連 阿曾加寿子 ..... 111
  
- 10. 『H I Vカウンセリングの実際  
—難病相談・支援への応用の模索—』  
財団法人北海道難病連 阿曾加寿子 ..... 115

## HIVカウンセリングの実際



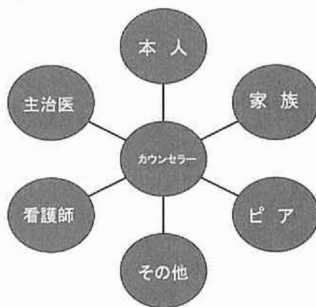
## HIVカウンセリングの形態

- 出張カウンセリング
  - ・ 地元の医療機関・自宅などへ出張
  - ・ 居住地による利用しづらさを解消
  - ・ 許す限り、どこへでも出張
  - ・ 来所が困難な人へも対応
  - ・ 入院中・体調不良・来所への抵抗
- 来所者へのカウンセリング（難病センター）
- 電話・E-mail・手紙でのカウンセリング
  - ・ 専用電話・アドレスの設置

あらためて、北海道の地図を見ていただくとおわかりのように、北海道はたいへん広大です。あるエリアの人はカウンセリングを利用できるけれども、このエリアの人は利用できないということではいけません。どのエリアの人にも、等しくカウンセリングが供給できるということが重要です。そのため、HIVカウンセリングの形態として、必要に応じてどこへでも出張してゆくというシステムが準備されていることが必要です。それで、来所が可能な方には難病センターまで来ていただいてお話をうかがいます。それから、他に

は相談専用の電話、e-mail、手紙、ファックスでのカウンセリングも用意されています。

## カウンセリングの依頼者

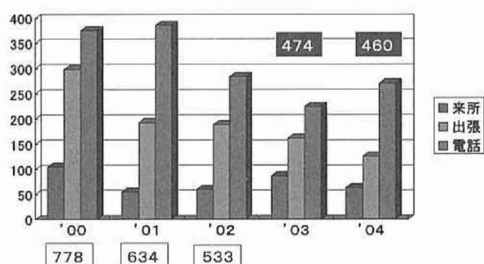


カウンセリングの依頼は、こんなふうにあちこちがあつてかまいません。北海道の場合、カウンセラーが役所に張り付けているわけではなく、難病センターの中で「放し飼い」状態になっていますので、クライアントにもつかまえていただきやすいのではないかと思います。おかげで、ご本人や担当医などからのご依頼はもちろん、他に、同じ病院で治療を受けているピアや、会社の雇い主など、多様なところから、カウンセリングのご依頼があります。

過去5年間の相談件数はこんなふうになっています。これが多いのか少ないのか分かりません。平成14年度は460件でした。カウンセリング形態別に見てみると、一番件数が多いのはやはり電話です。ちょっといた不安や疑問を解消するのに、気軽に電話をくださ

過去5年間の相談件数はこんなふうになっていま

## 過去5年間の相談件数



## カウンセラー設置事業発足当時の状況

新たな抗HIV薬が開発されつつあるが、治療法は未だ先が見えない状況。

- 被害被害者は・・・
  - ・ 既に、多くの仲間を失う。
  - ・ 死を前提に生きてきた人々には、生きなければならない時間が始まる。
  - ・ 就学・就職・結婚など、重大な課題のまっただ中。
- 一般感染では・・・
  - ・ 誤解、無理解、偏見の中で、息をひそめて暮らす。



るというケースが多いようです。ただこの相談件数ですが、わずかな時間で済んだ電話も1件で、300キロぐらい離れたところへ1日かかりでかけていっても1件とカウントすることになっています…。

次に、HIVカウンセラー設置事業の昨今についてお話します。

カウンセラー設置事業が発足したのは1997年ですが、その頃は、抗HIV療法がようやく少しずつ開発されつつありましたが、まだ十分な成果が得られていない状況でした。感染者がこれから先、生きてゆけるかどうかまだ十分な確証がない、そういう状況でした。薬害の被害者とはいうと、既に多くの仲間が亡くなり、そのとき元気な方も、どれだけ生きられるかわからないという状況でした。しかし反面、それまでは、まったく死を前提に生きてきたけれども、なんだか生きてゆかなきゃならないぞということがだんだん分かってきたという時期でもありました。すると感染者の目の前には、就学や就職、結婚という重大な問題が立ちわだかまっています。性行為からの感染者にとっては、世間の誤解や無理解がまだまだ続いていて、感染の事実をひた隠しにしながら、息を潜めて暮らしているような状況でした。

それから9年ほどが経過しました。ここ数年の最新事情をまとめますと、次のようです。つまり、日本では、依然として新たな感染者が増加し続けています。欧米の先進諸国では、新たな感染者数が軒並み、右肩下がりに少なくなって来ていますが、日本では、新たな感染を防ぐことに失敗しています。よく、「私の周りにはそんな人がいるのを聞いたことがない」という話を聞きますが、それは間違いです。感染の事実を他の人に言っていないだけで、必ず近くに感染者がいらっしやいます。それほど、一般の人に、感染が拡大しているわけです。

それから、カタカナの「エイズ」ということばには、ネガティブで悲劇的なイメージがまだまだまつわりついており、HIV感染症を抱えながら生きる人を追いつめる要素となっています。

また、感染者の身体と心と、そしてその人が暮らす社会という3つの領域に渡って、まだまだ少なからぬ打撃がございます。この病気を契機に、社会から撤退しなきゃならない、あるいは、なかなか病気になる前の元のポジションには戻れないという方も少なくありません。また病気を期に、それまでは表面化していなかったさまざまな問題が表面化することもあります。

一方で抗HIV療法は、ここ数年、飛躍的な進歩を遂げました。HIVの増殖をきっちりとかい止めることができる薬剤が数種類開発され、しかも、1日の服薬回数も1~2回で済むようなレジメンが組めるようになりました。その結果、現在では、HIV感染と付き合いながら生きる時代になりました。それはたいへんな朗報です。しかしまた、初期の頃に感染していた人にとっては、一度生きるのをあきらめて、人生に幕を引こうとしていたところへ、ふってわいたように、生きて行かなければならない現実がつけつけられた、ということでもあり、なかなか大変です。

### HIV感染の最新周辺事情

- 感染者数が依然として増加傾向（“ウチにはいない？”）
- ネガティブ（悲劇的）イメージ・誤解・偏見がなおも色濃い  
本人はもちろん、周囲の人々・家族・医療者にも
- 身体—心理—社会生活にわたる打撃  
罹患を契機に、心理・社会的問題が表面化することも
- HIV感染とつきあいながら生きる時代  
死を待ただけの時期は終わったが…  
新しい病気—新しい治療へのチャレンジ  
治療において、自分自身の意思決定と選択が迫られる  
服薬徹底の苦勞・深刻な副作用  
悩み、問題のありかが多様化

### 難病相談・支援への応用の模索

最後に難病相談・支援への応用の模索ということでまとめさせていただきます。

実は夕べ、ニュースを見ていたら、「ガン医療の質の向上を目指してチーム医療導入」という見出しが目に入りました。ご覧になった方、いらっしやいますでしょうか。それを見ていて、「チーム医療がガン治療に導入された、それがわざわざニュースになるのだなあ」と思いました。

## 臨床現場に起こった新しい流れ

- カウンセリングの導入
- 医療者間の、より柔軟で緊密な連携  
second opinion の導入・チーム医療
- 患者と医療者の共同作業による治療  
compliance から adherence へ
- ピア カウンセリング
- セルフ マネジメント

て、それまでのわが国の医療のなかでは育っていなかった部分が、ずいぶんと開発されてきたと言っても過言でないと思われます。

「セカンドオピニオン」も、まず、H I V臨床のなかに導入され、それが他の領域にも広がっていったと言えると思います。今回、詳しくお話する時間はありませんが、患者さんと医療者が共同作業によって治療してゆこうとする態勢も導入されてきます。それから、昨日の講演でも取り上げられました「ピアカウンセリング」、それから最近「セルフマネージメント」という視点が、意識の高いH I V感染者の中には常識のように言われるようになってきました。

## 結語

### 他領域へのカウンセリング導入の可能性

- 確かに特異性をもつHIV臨床  
困難と福音と
- しかし、確かに他領域への波及効果あり
- 医療現場で起きた薬害被害を忘れない
- 困難な状況は、知恵の母！

H I V感染をめぐる状況は、最初、大変困難でしたけれども、困難な状況でこそ人間は、何とか知恵を生み出し、助け合ってゆくのではないかと考えます。私自身も、H I Vカウンセリングを通してクライアントから教えていただいた知恵を活かして、よりよいところのケアができるよう、これからも模索して行きたいと思います。

H I V臨床現場では、相当以前から、チーム医療が当たり前です。前にご紹介しましたように、80年代の後半、H I V感染者の治療がまだまだ未成熟だった頃に、それでも患者さんと向き合わなければならない医療者たちは、全国レベルでネットワークを結び、院内で知恵を出し合いながら悪戦苦闘する、そういう時代がありました。その頃のH I V臨床にはチーム医療が当たり前だったわけです。治療の最前線にいた医療者には、チームを作ってくれる協力者の存在が大きな助けとなりました。ことほど左様に、H I V臨床におい

以上、お話ししてきましたように、H I V感染をめぐる諸事情には確かに特殊な部分があり、それを背景、行政によって専門カウンセラーが用意されるという、ある種特殊な事情がありました。しかしながら、H I V感染治療の現場から、いろいろな方面にさまざまなよい波及効果があったとも言えると思います。一方で、医療現場で起きた薬害根絶という負の遺産がありましたが、それを忘れず、むしろ教訓として医療を進めてゆくならば、これからよりよい方向に行けるのではないかと考えます。

## 質疑応答

**座長** 経験豊かなノウハウを提供していただきましてありがとうございます。

**片平** 昨日谷口先生のお話の中でピアカウンセリングの注意点として転移とか逆転移という言葉がでてきて、私実は谷口先生の話をして昨日うかがえなくて、説明があったんだと思いますが、この転移とか逆転移という概念について説明していただけるでしょうか。

**阿曾** お答えする前に少しお話させていただくと、実は片平先生は、薬害について大変たくさん著書をお

書きでして、先生を前に今日お話するのは、たいへん面はゆいですが、頑張ってお答えしたいと思います。

さて、転移、逆転移という概念ですが、これは精神分析の治療関係のなかで起きる現象をです。つまり、さきほどお話したような治療関係のなかで、クライアントが過去に、自分にとって重要な意味をもつ人との間で経験した感情体験を、まったく同じように治療者に向けることを転移といいます。逆転移は、治療者の方がクライアントに対して、まったく同じような感情体験をもつことがあります。治療者も個人的な感情体験をもっている、そしてたまたまクライアントの存在が、治療者の個人的な感情を喚起する要素が強いといった場合には、治療者の側にも転移が起きてくる可能性があり、それを逆転移といっています。

この転移、逆転移にはまた、陽性と陰性の双方があります。陽性転移は、愛情や尊敬、信頼といった親和的な感情で、陰性転移は、攻撃性や不信感、敵意といった感情です。

以前は、こうした転移、逆転移を回避すべきとの考え方が優勢でしたが、現在は、こうした転移関係を、治療のひとつのプロセスとして活かすという考え方をする場合もでてきました。

ピアカウンセリングでの関係性は、精神分析のような治療者・クライアント関係とはちょっと違うように思います。ただ、ピアカウンセリングであれ、カウンセリングをお引き受けした側は、できるだけ自分の感情を客観視して、不必要な混乱を招かないようにする配慮が必要だと思います。

**座長** 昨日もピアカウンセリングの時にしたんですが、相談を受けながらしているうちに相談と患者会同士のピアで交流したりとか友達みたいになっていく、仲間としてやるパターンと、その時に情が移ってしまって、この方がなくなってしまったとかいう場合のむなしさとか相談を受ける側が心にむなしさとかそういったものを、悲しみを引きずってしまうことがよくあると。私もいろいろあったんですが、それをやっているとな身が持たないですよ。先生としてはどういった形でそういうストレス解消というか、忘れる方向にしているのか、あとはまた北海道でこの事例検討会なり他の相談員とかピアカウンセリングの方に、どうやってノウハウを伝授していくのをなされているのか教えてください。

**阿曾** 最初のご質問ですけれども、ピアカウンセリングと専門カウンセリングとは、目的や内容が違うと思っています。ピアカウンセリングの良さは、互いに同じ目線で話し合い、一緒に泣き笑いというところにあると思います。ですから、大事な仲間を亡くしたならば、心理的に引きずって当然、当たり前だと思います。だから例えば、さらにその周りにいる方が、その方を支えるというようなことで切り抜けるということがあるとよいと思います。一方、専門のカウンセラーは、そういったことを引きずっていたのでは仕事になりません。ですから、常にどこか心の整理をつけるよう、トレーニングされています。どんなことでストレスを解消したり、こころを整えたりするかは、それぞれいろいろだと思いますが、私はもっぱら食い気でしょうか。しかしそれは、他の人には当てはまらないかもしれません。とにかく、臨床心理士は、自分で心の始末をする手段を持っている、ということです。そして、まずそういう後始末をしなきゃならないような状態を招かないよう、日頃から気をつけます。もし不用意にそうした状況を招いてしまったら、それを何とかして解消して、こころのバランスをとるよう画策します。

それから2点目のご質問ですけれども、これまで道内で、私がピアカウンセリングについて、何か声高にお話させていただいたことはありません。言ってみたら、既に他のところに、れっきとしたピアカウンセラー養成のシステムがあるのだと思います。たとえば、私の周りにいるピアカウンセラーは、全国規模でのカウンセリング研修会に参加してきています。それから北海道では、ピアカウンセリングとって大上段に構えることなく、患者会の活動のなかでいろんな催し物を作り、そのなかで自然にピアカウンセリングが行われてしまう、そんな状況もあるのではないかと思います。難病連の

加盟団体の患者会では、そんな活動がみられます。

**伊藤** 今日このH I Vのことを出させてもらったのは別に北海道はH I Vもやっているんですよって見せびらかすつもりじゃなくて、この相談支援センターは何の病気と何の病気しかやりませんということを果たして言えるかということなんですね。私たちのところに困ってH I Vの方が相談にこられたら、それを受けなきゃならないだろう。それからこの間も他のところからヤコブの病気の相談をそのところにしたら、「うちはヤコブやってません」といって、北海道のほうでやってるんじゃないですかと言われて北海道まで電話きましたけれども、それは回すんでなくて、例えばその方に必要なら、そのところからやっているところにご連絡をいただいて、そしてまた情報を提供するのがよくて、あそこでやっているからあっちへというような、そういう回し方でいいんだろうかという疑問もいろいろあるんですね。中には45疾患しかやりませんか、うちは45疾患の中のここしかやりませんということで、それはその人はそれでいいかもしれないけれども、特に患者団体だとすると、病名は違って同じ仲間だと。それをここでは受ける受けないということを行うことができるか、本当に困って相談にきた人にどう対応するかということがあって、それでいつの間にかH I Vのこともいろんなこともこれはやるようになってしまった、ということであって、全然違うことをやっていたところが突然H I Vの事業を委託で受けたということではないんです。そういう延長にある。今後この難病相談支援センターもそういう形で様々な、アメンバーのように伸びていくということがあるだろうということなんですね。病気もたくさん類縁疾患がありますから、何々病しかやらないということはもう不可能だと思います。その病気に近い相談がくる、あるいはその病気だと思ってきたら、そうではなかったということがあると思うんです。そういうようなこともちょっと死んでもらうのにちょうどいい機会かなと。うちの相談室に相談員たくさんいるものですから、こっちの部分だけ出てこっちの部分外すという訳にもいかないんで、みんなでやっていますということもちょっとご紹介する意味で大分時間をとりました。

**座長** ありがとうございます。つたない司会でしたが終わらせていただきます。

# 総合ディスカッション

## 座長

佐賀県難病相談・支援センター

三原 睦子

## 司会

三原 睦子氏

牧野 昌幸氏

橋本 弘三氏

加茂 尚美氏

岩永 幸三氏



大平 幸男氏

野崎 紀子氏

中山 泰男氏

榊 綾子氏

鈴木喜代子氏





# 目 次

## <一般発表>

- 10. 『HIVカウンセリングの実際  
ー難病相談・支援への応用の模索ー』  

財団法人北海道難病連	阿曾加寿子	..... 118
------------	-------	-----------
  
- 総合ディスカッション ..... 123

座長

みなさんこんにちは。最後の総合ディスカッションを引き受けさせていただきました佐賀県難病相談・支援センターの三原です。2日間沢山の内容の発表また研修講演がございました。それに対しての質疑も昨日からいろいろ考えていたがとうとう質問できなかつた。また今日の研修講演に対していろんなところで疑問が残った、ということがありましたら沢山の方にご発表、ご意見、ご質問を受けていきたいと思ひます。

牧野 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会という全国組織の副会長をしまして、友の会の全国拡大をしようというのがあり、現在15都道府県にしか友の会がありません。是非、ない県に対して、できればということで、石川県友の会の会報かがやきを作っています。行政、研究班の先生方に200部送り、それ以外あわせて500部つくっています。難病相談支援センターにもお送りしたいと思ひます。

昨日『難病と在宅ケア』の方がいましたが、私は今年で難病発症して10年目です。私の場合はいろんなドラマがあります。交通事故から発症して、リストラにあい、当然交通事故ですから裁判などのいろんな問題がでます。色んな問題を含めて『難病と在宅ケア』6月号に掲載して、友の会や難病の方に一つの勇気を与えることができると取材と原稿を渡しています。

阿曾さんがおっしゃったことですごく感激しています。自分の病気が物語、確かに人の経験しないいろんなことを経験しています。交通事故、難病、家族の愛、リストラなど。交通事故も2回やって2回首を痛めています。それを一つのヒストリーとして年内に出したいと思ひています。

座長 500部発行するということですが、どうしたらよろしいか？

牧野 伊藤さんをお願いして、難病相談センターの名簿でお送りします。センターのないところは私へ言って下さい。

座長 会報をご希望の方は石川OPLLの方へ言ってください。

今日は沢山の県から県の健康増進課、健康作り課等から関係者、機関の方々が来ていらっしゃると思いますが、滋賀県健康福祉部健康推進課の橋本さん、よかったら、一言ご感想等いただければと思ひます。

滋賀県健康福祉部健康推進課 橋本 滋賀県ではセンターを18年10月開設予定ということで現在準備を進めています。後発組になりますが、ぜひみなさんこれまでされてきているセンターよりよいものを作りたいと考えています。滋賀県については難病連さんに委託する形で進めさせていただく予定です。難病から少し外れますが、滋賀県においては障害福祉の分野で日本全国に発信してきた地域です。その経験を活かして、難病施策に関しても滋賀から発信していけたらと考えています。

座長 ありがとうございます。大変期待しております。よろしくお祈ひします。

島根県から健康福祉部健康推進課の加茂さんはおられますか。一言お祈ひします。

島根県健康福祉部健康推進課 加茂 2日間はじめて参加しまして、みなさまのパワーを感じましてとても

いいものを沢山受けとめて帰っていけると思います。島根県は平成16年に難病相談支援センターを立ち上げは早かったです。難病連はありませんので、これから患者さんたちと話し合っていけないといけないなと感じました。支援センターでは患者さんたちに相談を受けてもらっていることはありますので、支援員さんとして位置づけしていますので、そういう方の研修会や昨日の発表の中で参考にさせていただきたいものがありましたので、今後やっていきたいと思います。今日は支援センターからは都合つかず参加できませんでしたが、こういう機会にぜひ参加させていただいて先駆的な活動を参考にさせていただきたいと思いました。

**座長** これからもぜひご協力をよろしくお願いします。  
他にご発言はありますか。

**岩永** 県庁の立場ではなくて、NPOの立場でこれまで参加させていただいた中で、佐賀県大会が来年3月にあるということなので、仙台の大会で確か静岡県難病連の野原さんだったと思いますがセンターの運営が本当に共同なのか単なる行政の下請けではないかという課題の提起、本当にこれは共同といえるのかという課題の提起ともう一点、沖縄の照喜名さんからセンターを運営するNPO法人の自立の問題というか、行政の委託だけにたよっていていいのかという課題の提起があったように記憶しております。従って佐賀県で開催するにあたり、私どもの知事はオープン、現場主義、県民共同ということ掲げて基本姿勢のもとで県政運営ということで知事が出るといことがほぼ内定しています。もしみなさんさえよければ、ひとつセッションいただいて、知事ができるかどうかは別として、佐賀県庁県民共同課の職員、自立したNPOはどうあるべきかということをお話するNPOの方等に参加してもらって、こういったテーマをもう少し掘り下げてパネルディスカッションみたいな形でやらせていただければなと思っています。知事は単に挨拶だけではできません、知事がどういう形で皆さんとお話するかは別途考えなければいけません、健康増進課で考えると思いますが、県民共同課としても協力させていただいて、佐賀県に来てよかった、勉強できたというものができればと思っています。ぜひ皆さん佐賀へお越し下さい。

**座長** ありがとうございます。同じ佐賀でもございますので、県民共同の視点がきちんとできているのかどうかということと、委託、指定管理についてはNPOが受けているところが多いのでNPOとしてどういうふう自立しているのかというところで、昨日の世話人・運営委員合同会議の中で少しお話しの方がよかったのですが、そういうところに関して次々回来年3月に佐賀県で開催される難病センター研究会でそういうセッションを一つ設けていただくことに関して皆さんのご賛同を得られればと思いますがいかがでしょうか。木村会長いかがですか。

**木村** どのような事でもこの席で決定していただいてもいいと思うんです。そして今ご提案あったように、まとまった少し狭いテーマを設けて少し深く掘り下げるといこと、これから必要かと思えます。どういうセッションにするかは主催するところに権利がありますからご提案いただいて、事務局も反対するものではないと思うし、皆さん方のご賛同が得られると思いますので、よろしいかと思えますが。

**座長** みなさまの拍手もございますので、どうぞよろしくお願いします。佐賀県の健康増進課から一言お願いします。

**佐賀県健康増進課 下平** 初参加をさせていただいてたいへん勉強になりました。今話に出てくる知事に出てもらおうということですが、一応知事にはお話していますが、どうなるか今から決定することで1年

先のことなので、知事もはっきり答えができないということで秘書課から返事をもらっています。三原さんと県民共同課の岩永さんからバックアップがあると思いますので、その協力を得て、知事にぜひ出てもらいたいと思います。私もここで出でらうと断言する権限もないのでなんとも言えませんが、努力して頑張りたいと思います。

木村先生が研究成果についてお話されましたが、この研究成果はうちの健康増進課にぞくぞくと送られてきますが、健康増進課でもっていてもしょうがないので、かといって保健所が沢山あるので、配るわけにもいかないと。難病支援センターの方が情報発信基地なのでセンターにおかせてもらっていますが、木村先生のように内容を分かりやすく説明していただいたら分かりやすいのですが、英語で書いてあったりする部分もあるので、木村先生にお願いすることではないかもしれませんが、分かりやすい導入部分があって、それから専門的なことが書いてあるという形にしていればそれをセンターに置いて、データベース化しておけば、センターでたまにみる患者さんもいると。こんな治療研究が進められていると理解してもらえれば患者さんも希望をもたれると思うので非常にいいことだと思います。そういったことをぜひお願いしたいと思います。

**座長** 木村先生お願いします。

**木村** 非常に分かりやすいということは反面非常にいい加減だということもあるんですが、非常に厳密にお話しますと非常に分かりづらいんです。そのへんのかねあいが大切なのかもしれません。各疾患群の研究の主任研究者の先生にとってはやはりどのぐらい成果をあげてどのぐらい評価をされ次年度につなげていくかが大切です。ですから分かりやすいだけではなくて、かなり難しいことも入っていると思います。ただ研究成果の発表の中には、一般の国民に非常に分かりやすく啓蒙したり伝えていくことも研究班の使命になっています。ですからそういう意見はどんどん私の方からも話せるチャンスがあればお伝えして、分かりやすくしかも間違いのない報告書が配られるように、あるいは一般の市民に対する講演やいろんなところで開催できるような試みも必要かもしれません。

相談支援センターの相談支援員にとってはそんなに詳しい知識は必要ないと思いますが、質問があった時にきちっと答えられるためにはある程度の病気の知識は必要だと思います。伊藤さんから提案ありましたが次の大会で少しずつ専門の先生しかもよく選んで分かりやすく話をして下さる先生にお願いして少しずつ勉強していくのも非常にいいのではないかと思います。

いろんなご意見あると思いますのでどうぞ聞かせて下さい。

**座長** だんだん難病センター研究会の内容が深く掘り下げていく将来になっていくように感じております。沖縄県から中央保健所の野崎さん、ぜひ一言どうぞ。

**沖縄県中央保健所 野崎** 中央保健所は人口30万以上、離島もかかえていまして、保健師3名でやっています。たいへん事務的なことも多くあまり相談は、常に課題にしています。どういうふうに対応しているのか、どういうケースとかどういうことを保健所がやるべきかを、未だに3人で喧々譁々としている状況です。今日の研究会は、難病のことは、研修会を受けたことなかったのですが、勉強になりました。常日頃自分が相談を受けていることがこの研究会を聞いていて、これで良かったんだと確認できて、これから堂々と言えるかと自信をもてました。沖縄県はとても温かいということで主治医の先生から「沖縄に移った方がいいよ」ということで移住者が増えています。特に中央保健所は那覇市ですので、毎日転出転入に終わっている状況です。暑い中私たちはばてるんですけど、夏なんかとても省エネということでクーラーもギリギリでつけていますが、本当に沖縄がいいのか研究班の先生にも聞きたくなるんですが、本人たちがおっしゃっているので住み心地がいいのかなとは思っていま

す。いつかは沖縄でもこの研究会が開催されることを、照喜名さんもいますので、将来の見通しがいいだろうと思っています。

**座長** 温かいところに難病の方々が沢山いったらどうなるのか、少し想像しながら聞かせていただきました。温かい人柄の保健師の方のご意見ありがとうございました。

各県の難病センターからも来ていただいています。熊本の難病センターの中山さん。

**熊本県難病相談・支援センター 中山** 九州は難病センターが全部そろっておりません。作らないけど検討中という県が九州に二つあります。いろいろ考えると難病センター研究会も6回ということで、かなり成熟していたというか、この2日間でもとても深い、専門化してきた。その中でまだできていないし、今度できるかもしれないという新人さんもおられる。レベルの差もどんどん開いてくるのかと思うのと、センターがない県、難病連もない県もあります。隣接して通勤もあるし、結婚して行き来もある、そして向こうにいったら不安だというお話もあります。これだけの立派な相談員さんもたくさんできていますから、相談員の横のつながり、地域としてブロックという考え方を持ってもいいのかなと思います。熊本は6月10日に1周年記念になります。九州内の相談員さんを集めてシンポジウムの準備を進めています。そういうのを通して相談員同士の顔がみえて、そして相談員さんがいないところは難病相談医療の協議会の相談員さんだったり難連の相談員さんが来るとか顔つなぎをつくりたい思いでやります。そういうのも先駆けてやっていただいているので、そういうお話の場もできたらと思います。

**座長** 九州でひとつまとまって、相談員の横のつながりをとっていこうということで、熊本が先駆けて6月にシンポジウムを開催するという事です。他にご発言されていない難病センターからお願いしたいのですが。秋田県難病相談・支援センターからはおいでですか？一言お願いします。

**秋田県難病相談・支援センター 榊** あたらなようにしようとした訳がありまして、難病相談支援センターがスタートしてからちょうど1年半になりました。難病連が運営ということになっております。日々電話の前で来るのか来ないのか、来たらどうしようとか、2時間ぐらい電話が続くと、何でしょうこの電話という感じでいますが、ただ役に立っているのかどうなのかという思いが最近しています。モチベーションが下がってしまうというか、忙しいのも大変ですが、本当にこれでいいのか、役に立っているのかという思いを抱きつつ仕事をするのは、私自身のモチベーションの問題もあります。同時にスキルアップの必要性も感じています。毎年難病連の事務局長と一緒に来ますが、予算がなくてこれない現実もあります。なかなか事業そのものも広がりができないという事情もあります。でもこういう方とお話していけばいいなという手応えもありますので、続けていった方がいいかと。今年10月で2年になるので、この先どうしたらいいのか、じっくりと難病連の方と相談しながら。このような会議に出席するとうちはいられないという思いもします。頑張っていきたいと思います。

**座長** ありがとうございました。これからもぜひ全国難病センター研究会にご参加下さい。とちぎ難病相談支援センターの鈴木さん、お願いします。

**とちぎ難病相談支援センター 鈴木** 萩原と2人で参加しました。栃木県は16年10月から始まり、比較的古い方ですが、他の県の方の発表を聞くとまだまだ足元にも及ばないような感じで全て勉強です。栃木県は小児慢性疾患も相談が入ってきて、一般の特定疾患を含めて対象が大人から子どもまですごく広いので、保育、教育の問題とか就学の問題も含めてくるので、相談員としてもとても大変な内容を抱



えています。他県のいろんな新しい事業あるいは難病センターの在り方等を参考にして、18年度の事業を再検討していきたいと思います。いつも皆様の元気をいただきましてありがとうございます。

座長 他にありますか。

牧野 さきほど秋田県の榊さんからの話で、難病相談センターを新しくできるとき、維持する時の不安、まさにモチベーションを如何に維持するか、レベルアップ。片や行政をみた場合年に1回難病に関する研修会を富山サンライズでやっています。ああいう研修が相談員に、この研究会が主催できないかと。研究会ではなく、相談員の勉強会があれば、これからできていない県に対してもすごいサポートになるかと思っています。ぜひ事務局含めて検討お願いします。

座長 伊藤さん、いかがでしょうか。相談員ごとの横の連携をとるための研修会をして欲しいということですが、統合難病センターができるというお話も今井先生からありましたがいかがでしょうか。

伊藤 今井先生が発表されたようなセンターオブセンターとか、バーチャルな統合難病センターみたいなものが必要というお話も、様々な地域の実情の中からでてきた発想だと思います。相談員のスキルアップ、相談員同士の励ましやいろんなものも必要だろうという声はでております。木村先生もおっしゃったように、難病医療ネットワークでの難病専門員の研修の場も必要だろうと。患者会でやっている人たち、患者の相談というのがありますから、患者の方の相談員の研修会も、といたらバラバラでやるより一緒にやりましょうというふうになるのかなと思ったり、これはこれらかの全国に難病相談支援センターが定着していく中でどういう方向がいいかということはみんなで議論しなきゃならないところだと思います。いつまでもこの研究大会という形でいいのか、もっときちんとした組織的なものが国によって保障されるそういうものも必要なのではないかといろいろあります。皆さんから寄せられた声を元に進めていきたいと思います。内々では私どもと厚労省とではきちんとした協議会のような組織にして、きちんと裏付けされた運営が必要ではないかという話はしているのですが、上から枠をつくればいいというのではなく、下から盛り上がって行って、参加者が参加者を呼びというようなものも、ものすごいエネルギーを与えてくれるようなものですから、そういうものも必要だし、どれがいいかということについて事務局で考えるのではなくて、皆さんの中からでてくる問題かと思っています。

ただ、榊さんの悩みというのは、もうちょっと別なところにあって、患者会で運営している、委託を受けたとこにいる専門の相談員として、患者会としての捉え方、運動の在り方というもの、相談を1人でやっておられる専門の方としてのギャップみたいなものとか、隙間みたいなものとか、いろんなものがあるんだと思います。そこがどうなのか、一緒に仲間としてやっていけるのか、あるいはお互いにどこからどこまでを認めあえばいいのか、専門職が上で患者が従なのか。患者会が雇い主で専門職は雇われ人なのかとか、色んな問題があると思います。そこをそういうパターンでとらえていいのか、あるいはもっと総合的に一緒にやっていくという課題があるのかという、そういう問題なんだと思います。そういう意味では大変幅広い、深い内容をもっていると思いますので、今後皆さんからいろんな形で発表していただく中でそれぞれが選んでいく道ではないかとも思います。木村先生も今井先生もこのことについて大変気にしておられます。いずれ先生方の研修をいただきながらみんなで考えていきたいと思っています。

今井 皆さんの独りで頑張っていっちゃるところとか、相談員の支援は非常に重要だと思っています。そして、だからこそ、横のつながりが必要なんです、全国的に集まるということになると、非常に予

算がないとか物理的なことも含めて難しいこともあろうかと思えます。あくまでも一つの形として全国的に行政の予算も削られる中でどういうふうになれば効率的なみなさんの力を結集できるかということで、バーチャル上の統合難病支援センター的発想を一つ提案したということです。それが全てだとは決して思っていません。まずはやってみて、みなさんのいろんな経験を活かして今後一緒に考えていければと思っています。

**木村** 伊藤さん、今井先生からお話になったことで充分と思いますが、少々補足します。相談員の方にはその県で持っている医療の問題、福祉の問題、全ての問題が直接ふりかかっているのだと思います。いわば独りで矢面にたっているような立場になって、時には燃え尽き症候群みたいな形になってしまわないとも限らないのではと感じておりました。やはり相談員に対するピアカウンセリングやサポート体制も必要かと思えます。同じ立場の相談員の方々が率直に一つの席で話し合ったり愚痴をいったり悩みを打ち明けたりがいいのかもかもしれません。そういうものの一つの手段として今井先生が提言されているバーチャルでまずやって見ようと。チャットみたいなものでもいいと思います。ベテランの方、タフな方もいらっしゃる、今までずっとやってこられて、あの人だったら頼りになるという方がいると思います。そういう人に何人かモデル的立場になっていただいて、相談支援員の相談支援員、みたいな形でご助言いただくような小さな組織をバーチャルの中でも作ることもいいことかもしれません。予算が沢山つくことは今後とも難しいので、工夫しながらできることからやっていくことかと思えます。都道府県で相談支援員を孤立させないということが一番大切だと思います。宮城県でもセンターの開設の時にそのことを皆さんにお願いしました。医療ネットワークでバックアップする、行政も絶対見放さない、予算も打ち切らない、沢山の難病連や患者さんの支持団体があると思いますが、この団体は入っているけどこの団体は入っていない、ということになるべくなくして、全ての方を仲間にして、しかも民間の活力を取り入れて、みんなでバックアップしていかないと、たまたま相談員になった人が辛い思いをするのではないかと思います。みんなで知恵を寄せ合ってこれからもやっていって、弱音を吐かないようにみんなで頑張っていきましょう。

**座長** 大変温かいお言葉をいただき、私もほっとしている1人です。  
これで総合ディスカッションを終わります。ありがとうございます。

**伊藤** ちなみに北海道では相談員が沢山いるものですから、私が相談員の相談員をやっておりまして、相談員の悩みを聞いたり相談の相談というのをやっています、相談の中で行き詰まった相談をもらうという形でやったりしてお互い、ひとりで抱え込まないような仕組みをやろうとしています。1人のところは無理だと思いますが、九州でもやられているという話だし、関東でも相談員同士の交流などやっておられると聞きました。いろんな形でお互いに支え合っていくものがだんだん生まれていくのではと思います。

次回開催地の静岡の野原さんから一言次回のご案内をお願いします。

**静岡県難病連 野原** 10月14、15日に第7回研究大会が静岡市で行われます。地元として一言ご挨拶させていただきます。

昨日から今日にかけての討論の中で、発足を準備する段階から今日まで全部出席して、出席という点では優等生でしたが、静岡での難病相談支援センターもこの大会で学んだことを非常に忠実に実践、実行してきたということから、静岡の到達点はこの研究大会の活動成果と切り離しがたく結びついている状況です。全国的にも扱うテーマが次第に実践的になってきているとも言えると思いま

す。静岡あたりから一つの曲がり角というか、新しい課題、要素が注入されながら発展していくという方向、時期を迎えているのかと思います。そういう意味で大変楽しみにしております。

静岡から研修発表的な準備はあるのかと聞かれましたが、昨日はやるつもりはないと言いましたが、関係者と話したら、静岡はセンターの活動を効果的にやっていくために、単なる相談というのではなく、具体的な支援をやるシステムを静岡に作り、3月21日に浜松で作って、いま富士、榛原など保健所単位に1箇所ずつ具体的な困っている問題に直接支援をする仕組みを作っていこうという地域作り、難病患者が地域で普通の生活をするにはどうしてもこれが必要だろう、それが保健所と上手に有機的に共同しあえる仕組みを目指している。そういう意味では静岡の新しい挑戦ということをテーマにして30分ほど発表しようかと話がまとまったところです。

準備した会場が静岡のグランシップです。政令市になった新しい中心部です。会場は大きな、戦艦大和みたいな船が途中から陸に生えているような建物の10階で、非常にいい会場です。富士山を真正面にして、秋はうつろいやすい季節ですが、天気さえ良ければ素晴らしいビューが楽しめる会場です。参加者によると、「会議で勉強した内容は忘れたが、富士山の眺めだけはたいへんな土産として帰った」という話も聞こえる会場です。

静岡はJRでも通過する所なんだそうです。なかなか止まったりすることがないところなんだそうですが、ぜひ一泊、沢山の成果をみんなを持ち寄って、実践的な問題を交流しあいながら、意味ある新しい発展の時期にふさわしい研究大会になることを期待し、同時に地元としても、沢山皆さんがおいでくださることを心から期待いたしまして、次回開催地のご挨拶とさせていただきます。ありがとうございました。

## 閉会あいさつ

全国難病センター研究会会長

独立行政法人 国立病院機構宮城病院院長 木村

いたる  
格



皆様方、2日間ご苦労さまでした。大変意義のある活発な研究大会だったと思います。ありがとうございました。

考えてみますと、この研究会があったからこそ、他に類を見ないほど相談支援センターを全国で作っていく事業が円滑に進めてこられたのではないかと思います。もしこの研究大会がなければまだ3分の1とか半分くらいの都道府県で見通しも立たないという状態がきっとあったのではとっております。

これもこの研究大会の大きな成果だと思いますし、ご参加いただいている皆様方の力だと思います。改めて感謝申し上げる次第です。

あまりお金もないこの研究会ですが、参加していただいている皆様お一人おひとり、地域のオピニオンリーダーだとも思います。そして実際にお話をうかがってみると、皆さんがた1人ひとりすごいですね。この研究会の一番の財産は皆様お一人おひとりです。豊かな人材だと思います。この力がこの研究大会を実際によく推進してくれる大きなエネルギーになっているんだろうと思います。

これからもいろんなことはあると思いますが、遠慮なくいろんな意見を言っていただき、事務局も柔軟に対応できると思いますのでどうぞよろしく願いいたします。

10月に静岡でまた皆さんがたにお会いできますことも心から楽しみにしております。どうぞお気をつけてお帰り下さい。ありがとうございました。

# 目 次

## <総合ディスカッション>

- NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク  
三原 睦子 …………… 124



# 文 書 発 表

# 特定疾患患者への相談機能—難病医療専門員と難病相談支援員の連携と役割分担

群馬大学医学部保健学科 牛 込 三和子

## はじめに

特定疾患患者への相談支援事業は、難病対策 4 地域における保健医療福祉の充実・連携の柱において、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業、難病相談支援センター事業として実施されている。相談支援を担当する職員として、難病医療専門員、保健所保健師、難病相談支援員が位置づけられている。群馬県におけるこれら事業の展開を紹介し、各事業における相談支援機能の特性、特定疾患患者の相談に適切に対応出来るようにするための連携のあり方について考えてみたい。

## 1 群馬県における相談支援事業の展開

### 1) 保健所の相談支援状況

保健所は平成 9 年度から保健所管内の特定疾患患者の個別の相談支援を本格的に開始した。特定疾患医療申請時に面接により把握、支援を開始する。とくに ALS 療養者については定期的にフォローしている。平成 16 年度実績は、難病相談が 8411 件で相談方法は窓口相談、電話相談、訪問相談、来所相談である。訪問相談の対象者は、ALS、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、パーキンソン病で、これら療養者については、在宅療養支援計画策定評価事業により、必要に応じて支援者会議を開催し、地域における支援者と連携して支援している。

### 2) 重症難病患者入院施設確保事業における相談支援

本事業は、平成 11 年秋に群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業として開始された。神経難病医療連絡協議会は、群馬大学医学部付属病院を拠点病院とし、専門的な医療を行う基幹協力病院 17 医療機関（二次医療圏に 1ヶ所以上）、一般的な医療を行う一般協力病院 48 医療機関がネットワークを形成している。神経難病医療専門員（看護職）は、拠点病院に配置され、各種相談に応じ、入院施設確保、かかりつけ医（訪問診療、往診）紹介、療養相談を実施している。平成 16 年度の療養相談実績では、療養者・家族 136 件、支援機関職員 327 件で、支援機関職員の相談が多く、保健所保健師の相談が 147 件（42.4%）であった。保健所保健師の相談は ALS 療養者を中心にその支援への援助を求めるものである。神経難病医療専門員は、保健所保健師の相談に応じて、療養者の受診時や自宅訪問の同行、支援者会議に参加しての助言など、支援に参加して援助している。その他、保健所における相談会や研修等の事業にも協力している。療養相談は、ALS、パーキンソン病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症などの療養者で、施設確保と在宅療養支援が多い。

### 3) 難病相談支援センター事業における相談支援

群馬県では平成 16 年度に開設した。センターは、神経難病医療ネットワーク事業の拠点病院である大学院に設置され、神経難病医療専門員と難病相談支援員が同じ相談室で各々相談に対応している。難病相談支援員は保健師有資格者を配置した。1 年間の相談実績では、相談者は本人・家族 86%、支援者 14%、支援者は保健所保健師、訪問看護師、病院医療相談部看護職、市町村福祉課職員などで、療養者の疾患は、神経筋疾患、消化器疾患、免疫疾患が多く、多岐にわたり、相談内容は、受療、療養生活、制度・サービス利用、病气、就労就学と多岐にわたっていた。療養相談の他に、難病相談に関する講演会、患者会ピア相談員の相談

技術研修会などを実施している。

## 2 各事業における連携

神経難病医療専門員と難病相談支援員は拠点病院設置の難病相談支援センターにおいて相談支援を受け、活動している。自ずと日常的に連携しており、対応困難な事例について意見を出し合うことができる。保健所で支援している療養者の支援への参加や助言、保健所で実施する研修、相談会への協力など、いっしょになって療養者の相談支援にあたっている。また、県保健予防課が主催する保健師の難病事例検討会に参加し、療養者支援について助言、支援の共有を行っている、これらの活動のなかで、連帯感がそれぞれのなかに生まれている。

県内難病療養者の支援を各相談支援事業担当者がそれぞれの責任で行うことと、連携による支援の共有を蓄積することが必要と考える。

同業協会発行一巻ノリ印刷局全

(昭和30年)

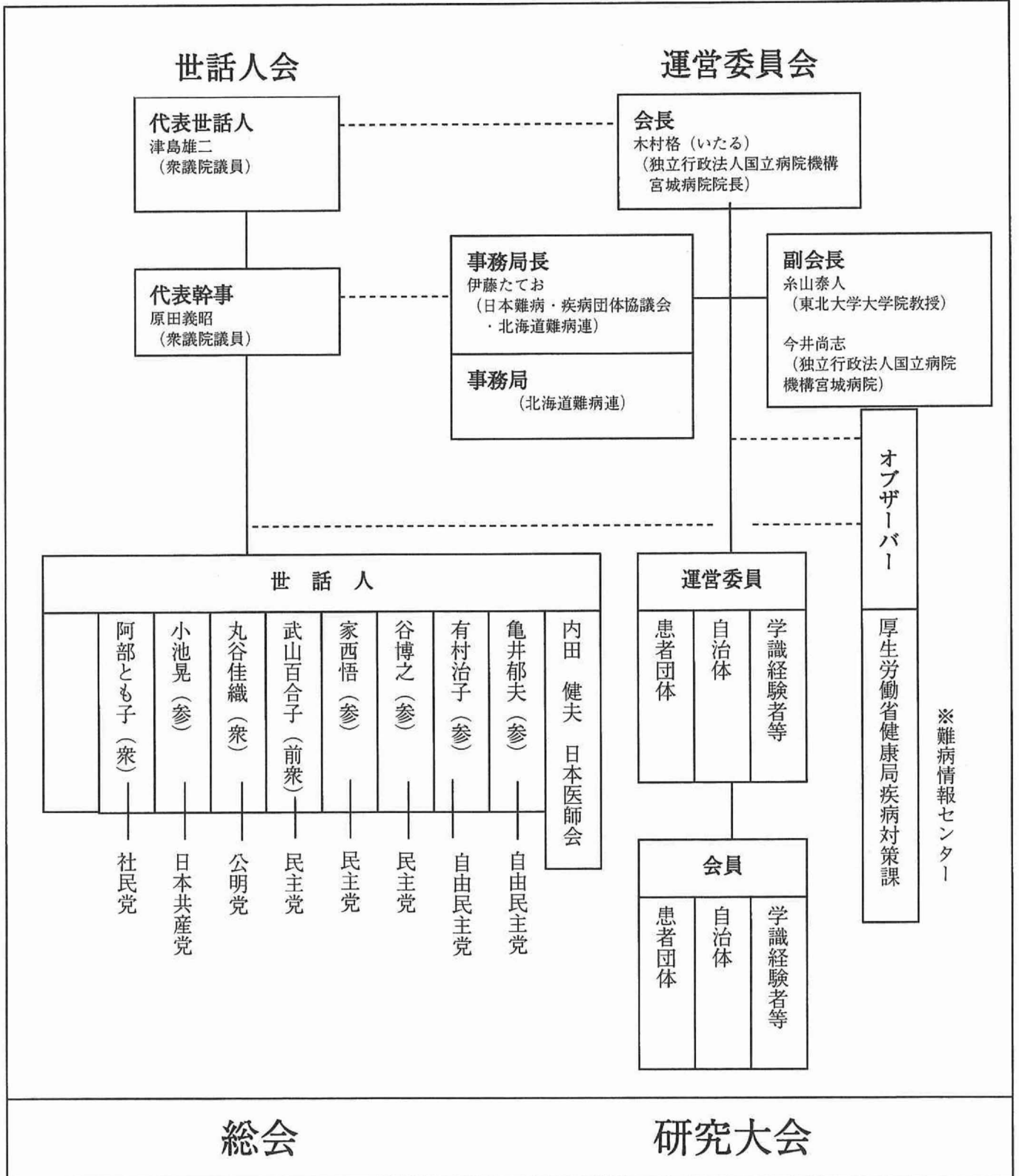
# 参 考 資 料

全業協会

同人誌

# 全国難病センター研究会組織図

(2006年3月)





## 全国難病センター研究会 世話人・運営委員等名簿

2006/6/19現在

役職	名前	所属等
会長	木村 格 (いたる)	独立行政法人国立病院機構宮城病院院長
副会長	糸山 泰人	重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者 東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授
	今井 尚志	特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者 独立行政法人国立病院機構宮城病院
事務局長	伊藤 たてお	日本難病・疾病団体協議会代表・財団法人北海道難病連代表理事
運営委員	中島 孝	特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者・独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長
	川村 佐和子	難病看護学会会長・青森県立保健大学教授
	牛込 三和子	特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員・群馬大学医学部保健学科教授
	春名由一郎	高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター研究員
	山崎 洋一	NPO法人秋田県難病団体連絡協議会事務局長
	佐藤 喜代子	社団法人埼玉県障害難病団体協議会
	有坂 登	長野県難病団体連絡協議会事務局長
	濤 米三	大阪難病者団体連絡協議会事務局長
	米田 寛子	兵庫県難病団体連絡協議会事務局長
	森田 良恒	和歌山県難病団体連絡協議会会長
	竹内 隆夫	福岡県難病団体連絡会会長
	三原 睦子	NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク事務局長
	石井 光雄	ベーチェット病友の会会長・日本難病・疾病団体協議会副代表
	坂本 秀夫	全国多発性硬化症友の会事務局長・日本難病・疾病団体協議会事務局長
	小林 信秋	難病のこども支援全国ネットワーク事務局長
	河端 静子	社団法人日本筋ジストロフィー協会理事長
	長谷川三枝子	社団法人日本リウマチ友の会理事長
	横尾 宏	全国筋無力症友の会会長
	畠沢 千代子	全国膠原病友の会会長
	斎藤 幸枝	全国心臓病の子どもを守る会会長
	金沢 公明	日本ALS協会事務局長
	清徳 保雄	全国パーキンソン病友の会
	岩永 幸三	特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク副理事長
白江 浩	社会福祉法人ありのまま舎施設長	
代表世話人	津島 雄二	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟会長
代表幹事	原田 義昭	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟幹事長
世話人	亀井 郁夫	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	有村 治子	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	谷 博之	参議院議員・民主党難病対策作業部会長
	家西 悟	参議院議員・民主党
	武山 百合子	前衆議院議員・民主党厚生労働部会長
	丸谷 佳織	衆議院議員・公明党厚生労働部会
	小池 晃	参議院議員・日本共産党厚生労働担当
	阿部 知子	衆議院議員・社会民主党厚生労働担当
	内田 健夫	日本医師会常任理事

## 全国難病センター研究会 加盟団体等一覧

### ■ 都道府県 ■

北海道	宮城県	茨城県	栃木県
埼玉県	千葉県	京都府	兵庫県
島根県	岡山県	広島県	山口県
長崎県	大分県	宮崎県	

### ■ 地域難病連 ■

財団法人北海道難病連  
 青森県難病団体連絡協議会  
 岩手県難病団体連絡協議会  
 NPO 宮城県患者・家族団体連絡協議会  
 NPO 秋田県難病連  
 山形県難病等団体連絡協議会  
 福島県難病団体連絡協議会  
 茨城県難病団体連絡協議会  
 栃木県難病団体連絡協議会  
 群馬県難病団体連絡協議会  
 社団法人埼玉県障害難病団体協議会  
 NPO 東京難病団体連絡協議会  
 NPO 神奈川県難病団体連絡協議会  
 山梨県患者・家族団体協議会  
 長野県難病患者連絡協議会  
 新潟県患者・家族団体協議会  
 岐阜県難病団体連絡協議会  
 静岡県難病団体連絡協議会  
 愛知県難病団体連合会  
 三重県難病団体連絡協議会  
 NPO 滋賀県難病連絡協議会  
 京都難病団体連絡協議会  
 NPO 大阪難病連  
 兵庫県難病団体連絡協議会  
 奈良県難病連絡協議会  
 和歌山県難病団体連絡協議会  
 岡山県難病団体連絡協議会  
 広島難病団体連絡協議会  
 香川県難病患者・家族団体連絡協議会  
 愛媛県難病等患者団体連絡協議会  
 高知県難病団体連絡協議会  
 福岡県難病団体連絡会  
 NPO 佐賀県難病支援ネットワーク  
 熊本県難病団体連絡協議会  
 宮崎県難病団体連絡協議会  
 NPO 鹿児島県難病・障害者連絡協議会

### ■ 疾病団体 ■

日本難病・疾病団体協議会 (JPA)  
 NPO 難病のこども支援全国ネットワーク  
 ベーチェット病友の会  
 全国多発性硬化症友の会  
 社団法人日本筋ジストロフィー協会  
 社団法人日本リウマチ友の会  
 全国筋無力症友の会  
 全国膠原病友の会  
 全国心臓病の子どもを守る会  
 日本 ALS 協会  
 全国パーキンソン病友の会  
 NPO 日本 IDDM ネットワーク  
 SSPE 青空の会  
 財団法人がんの子供を守る会  
 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会  
 日本 AS 友の会  
 日本肝臓病患者団体協議会  
 日本ムコ多糖症親の会  
 日本網膜色素変性症協会  
 バクバクの会  
 もやもや病の患者家族の会  
 乾癬の会  
 財団法人全国精神障害者家族会連合会※当面個人  
 IBD ネットワーク  
 ヤコブ病サポートネットワーク  
 全国 HAM 患者友の会

### ■ その他団体・機関 ■

愛知県医師会・難病相談室  
 静岡県難病ケアシステム研究会  
 NPO 沖縄県難病支援センター  
 社会福祉法人ありのまま舎  
 明るい福祉を考える会  
 社団法人日本医療社会事業協会  
 NPO 難病ネットワークとやま  
 厚生労働省疾病対策課 (オブザーバー)

※次頁へ続く

2006/07/13 現在

## 全国難病センター研究会 加盟団体等一覧

### ■ 研究班等 ■

独立行政法人国立病院機構宮城病院院長

木村格（いたる）

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者

東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授

糸山泰人

特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者

独立行政法人国立病院機構宮城病院

今井尚志

特定疾患患者の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者

独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長

中島孝

難病看護学会会長

青森県立保健大学教授

川村佐和子

特定疾患患者の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員

群馬大学医学部保健学科教授

牛込三和子

高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター研究員

春名由一郎

日本医師会

（内田健夫 常任理事）

### ■ 議員等 ■

自由民主党難病対策議員連盟

（津島雄二会長・原田義昭幹事長）

亀井郁夫議員（参）（自民）

有村治子議員（参）（自民）

谷博之議員（参）（民主）

家西悟議員（参）（民主）

武山百合子議員（前衆）（民主）

丸谷佳織議員（衆）（公明）

小池晃議員（参）（共産）

阿部知子議員（衆）（社民）

## 第6回研究大会参加者一覧

(所属団体順・敬称略)

NO	所属団体・機関	お名前
1	(NPO) 大阪難病連	東野 泰子
2	(NPO) 大阪難病連	濤 米三
3	(NPO) 大阪難病連	田口 信助
4	(NPO) 神奈川県難病団体連絡協議会	目 定雄
5	(NPO) 神奈川県難病団体連絡協議会	吉野 克之
6	(NPO) 神奈川県難病団体連絡協議会	斉藤あおい
7	(NPO) 神奈川県難病団体連絡協議会	目 和子
8	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	江藤 京子
9	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	野原 正平
10	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	秋田 好美
11	(NPO) 難病ネットワークとやま	中川みさこ
12	(NPO) 難病ネットワークとやま	二上 浩
13	(NPO) 難病ネットワークとやま	毛利みさき
14	(NPO) 難病のこども支援全国ネットワーク	橋本 玲子
15	(NPO) 難病のこども支援全国ネットワーク	武田かつ江
16	(NPO) 日本IDDNetwork	岩永 幸三
17	(社)日本リウマチ友の会	長谷川三枝子
18	(社)日本リウマチ友の会	末武 秀子
19	(社)日本リウマチ友の会	平岡 静恵
20	(独法) 国立病院機構宮城病院	今井 尚志
21	(独法) 国立病院機構宮城病院	椿井富美恵
22	(独法) 国立病院機構西多賀病院	湯佐真由美
23	(独法) 高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター	春名由一郎
24	IBDネットワーク	小峰 亮子
25	IBDネットワーク	黒澤 典子
26	愛知県医師会 難病相談室	近藤 修司
27	愛知県医師会 難病相談室	林 月美
28	秋田県難病相談支援センター	榊 綾子
29	アステラス製薬株式会社	竹本 裕士
30	アステラス製薬株式会社	野崎 和子
31	石川県OPLL友の会	牧野 晶幸
32	石川県健康福祉部健康推進課	茅山加奈江
33	石川県南加賀保健福祉センター	山田 美紀
34	茨城県難病相談・支援センター	杉山 直人
35	茨城県保健予防課	森 和以
36	岩手県難病団体連絡協議会	根田 豊子
37	岩手県難病団体連絡協議会	矢羽々京子
38	愛媛県今治保健所	門田 照子
39	岡山県難病相談・支援センター	山村 樹里
40	沖縄県中央保健所	野崎 紀子
41	沖縄県難病相談・支援センター	照喜名 通
42	沖縄県宮古福祉保健所	島尻恵美子
43	沖縄県八重山福祉保健所	横目 信子
44	京都難病団体連絡協議会	甲斐 里美
45	熊本県難病団体連絡協議会	中山 泰男
46	熊本県難病団体連絡協議会	宮崎 文
47	群馬県難病相談支援センター	川尻 洋美
48	群馬県難病相談支援センター	金古さつき

## 第6回研究大会参加者一覧

NO	所属団体・機関	お名前
49	群馬県難病団体連絡協議会	小林 光枝
50	群馬県難病団体連絡協議会	大澤富美代
51	佐賀県健康増進課	下平 幸男
52	佐賀県難病相談・支援センター	三原 睦子
53	滋賀県健康福祉部健康推進課	橋本 弘三
54	滋賀県難病連絡協議会	森 幸子
55	静岡難病ケア市民ネットワーク	深江 久代
56	島根県健康福祉部健康推進課	加茂 尚美
57	島根県健康福祉部健康推進課	小林 和宏
58	全国筋無力症友の会	横尾 宏
59	全国筋無力症友の会	神作 亜紀
60	全国筋無力症友の会	前田 妙子
61	全国筋無力症友の会	川邊 育子
62	全国膠原病友の会	畠澤千代子
63	全国膠原病友の会	久保田百合子
64	全国膠原病友の会	前嶋 意音
65	全国膠原病友の会 沖縄県支部	阿波連のり子
66	とちぎ難病相談支援センター	鈴木喜代子
67	とちぎ難病相談支援センター	萩原 房子
68	富山県難病相談・支援センター	村本 玲子
69	富山大学付属病院 地域医療連携室	奥村ますみ
70	長崎県西彼保健所	久間 恵子
71	長野障害者自立支援センター	中村みちる
72	日本ALS協会	金沢 公明
73	日本ALS協会	梅田 嘉子
74	日本ALS協会	村木 智子
75	日本ALS協会 秋田県支部	柳屋 道子
76	ファイザー株式会社	奥澤 徹
77	ファイザー株式会社	喜島智香子
78	ファンコム株式会社	松尾 光晴
79	福島県難病団体連絡協議会	原 昌治郎
80	福島県難病団体連絡協議会	渡辺 善広
81	北海道IBD/東洋大学	片平 洌彦
82	北海道難病連	三浦 迪子
83	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会	林 久
84	宮崎県難病相談・支援センター	三浦 美保
85	山形県難病相談支援センター	斉藤 恵
86	山形県難病等団体連絡協議会	川越 隼雄
87	山口県岩国健康福祉センター	佐伯のり子
88	山口県周南健康福祉センター	神尾 恵子
89	和歌山県子ども保健福祉センター	内田 史
90	和歌山県子ども保健福祉センター	小畑 和香
91	和歌山県難病団体連絡協議会	東本喜佐子
92	『難病と在宅ケア』	今村 宣世
93	(独法) 国立病院機構宮城病院	木村 格
94	(財)北海道難病連	伊藤たてお
95	(財)北海道難病連	森元智恵子
96	(財)北海道難病連	鈴木 洋史





## 目 次

○ 文書発表 .....	133
○ 『特定疾患患者への相談機能—難病医療専門員と 難病相談支援員の連帯と役割分担』	
群馬大学医学部保健学科教授      牛込三和子 .....	135
※ご本人の許可を得て、厚生労働科学研究費補助難治性 疾患克服研究事業	
特定疾患の自立支援体制に関する研究 平成17年度班研究会議資料より転載	
＜参考資料＞	
○ 資料① 全国難病センター研究会 組織図 .....	138
○ 資料② 全国難病センター研究会 世話人・運営委員名簿 .....	139
○ 資料③・④ 全国難病センター研究会 加盟団体一覧 .....	140
○ 第6回研究大会参加者一覧 .....	142



フリートークルーム

発行日 2006年6月

---

### 第6回研究大会（東京）報告集

発行 全国難病センター研究会

(事務局) 財団法人北海道難病連

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

E-MAIL: jimukyoku@do-nanren.jp

URL: <http://www.do-nanren.jp/>

---

頒価1200円（税込み）

（当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先—北海道難病連気付）