

# 全国難病センター研究会 第9回 研究大会(富山) 報告集

## 日 時

2007年10月27日(土)～28日(日)

## 場 所

10月27日 富山県民共生センター サンフォルテ  
10月28日 快適ウェルネスホテル とやま自遊館

## 後 援

富山県

厚生労働省

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支援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

◇共同事務局◇

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

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

ホームページ:

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

E-MAIL: [jimukyoku@do-nanren.jp](mailto:jimukyoku@do-nanren.jp)

難病支援ネット北海道(代表 伊藤たてお)

〒064-0927

札幌市中央区南27条西8丁目1-27

TEL: 011-532-2360 FAX: 011-511-8935

ホームページ:

<http://sar-jp.com/nanbyo-n/>

# 全国難病センター研究会第9回研究大会報告集

## 目 次

### 開会あいさつ

研究会会长・独立行政法人国立病院機構宮城病院院長 木村 格(いたる) ..... 2

### 来賓あいさつ

衆議院議員 長勢 甚遠 ..... 3

富山県知事 石井 降一 ..... 4

(代読)富山県厚生部部長 椎葉 茂樹

厚生労働省健康局疾病対策課 林 修一郎 ..... 5

メッセージ紹介 ..... 6

第9回研究大会プログラム ..... 7

開催要項 ..... 9

### <特別講演>

#### 1. 『病の語り (illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ

—全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える—』

富山大学人文学部 伊藤 智樹 ..... 13

#### 2. 『精神障害者に対する訪問個別就労支援の取組みと連携のあり方から考える

—難病相談支援センターの就労支援の取組みへの指針として—』

九州ルーテル学院大学 倉知 延章 ..... 27

### <研修講演>

#### 1. 『難病医療ネットワークの現状と問題点—拠点病院・協力病院のアンケートから—』

研究会副会長

独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 今井 尚志(たかし) ..... 45

#### 2. 『ハッピー&サクセスフルな難病ケアの可能性—ヘルスプロモーションからの探求—』

グローバルヘルスコミュニケーションズ代表 蝦名 玲子 ..... 59

### <一般発表 I >

#### 1. 『薬害ヤコブ病患者家族が受けた被害と被害者支援のあり方—訪問面接調査による考察—』

東京大学大学院医学研究科健康社会学分野 山本由美子 ..... 74

#### 2. 『難病相談・支援センターにおける就業支援員の役割と課題』

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 春名由一郎 ..... 79

#### 3. 『大規模災害時におけるⅠ型糖尿病患者の行動・支援指針の作成』

特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク 岩永 幸三 ..... 86

#### 4. 『多発性硬化症患者におけるピアカウンセリングの有効性①／②』

あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター 坂野 尚美・今水 靖 ..... 90

#### 5. 『宮城病院ALSケアセンターの取り組み』

独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSケアセンター M S W

椿井富美恵 ..... 99

## <一般発表Ⅱ>

1. 『富山県における難病対策と難病相談・支援センターについて』	
富山県厚生部健康課	小栗 光代 .....106
2. 『石川県難病相談・支援センターの取り組み—地域ニーズにあった難病相談支援体制づくりをめざして—』	
石川県難病相談・支援センター	北野 浩子 .....113
3. 『精神難病病院ボランティア育成の試み—その成果と課題—』	
独立行政法人国立病院機構医王病院 M S W	永井 富美 .....119
4. 『福井県難病相談・支援センターの現状と課題』	
福井県難病相談・支援センター	三好 良子 .....124

## <一般発表Ⅲ>

1. 『難病相談支援センター第2回目アンケート中間発表の考察—センターアンケート中間報告—』	
日本難病・疾病団体協議会	野原 正平 .....132
2. 『難病相談・支援センターの相談支援件数の数え方についてのアンケート調査中間報告』	
静岡県難病相談支援センター	深井千恵子 .....136

## <パネルディスカッション>

テーマ	「自立と共生からケアを考える」
座長	研究会副会長 独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長
	今井 尚志
コーディネーター	
	独立行政法人国立病院機構宮城病院
	A L S ケアセンター M S W
パネリスト	椿井富美恵 惣万佳代子 .....144
	能代山本訪問介護ステーション 山崎 京子 .....152
	特定非営利活動法人あけび 林 幸子 .....160

次回（第10回研究大会）開催地あいさつ

愛知県医師会理事	河村 昭徳 .....174
----------	----------------

閉会あいさつ

研究会副会長 独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長	今井 尚志 .....174
--------------------------------	----------------

## <文書発表>

『「制度の谷間」 問題の解決の糸口を求めて—「障害の社会モデル」』	
東北学院大学大学院経済学研究科（2006年度修了）	竹内 良子 .....176

## <参考資料>

資料① 全国難病センター研究会 組織図	180
資料② 全国難病センター研究会 世話人・運営委員名簿	181
資料③ 全国難病センター研究会 加盟団体等一覧	182
資料④ 第9回研究大会参加者一覧	184

# ご挨拶

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



みなさまこんにちは。ただいま本当に素晴らしいコーラスを聴かせていただいて、心が洗われたような気がいたします。これで富山での第9回全国難病センター研究会も大成功だなという感じがいたしております。

さて、私はご紹介をいただきました全国難病センター研究会の会長を務めております木村格（いたる）です。どうぞよろしくお願ひいたします。

本日は文字通り、北海道から沖縄まで、全国各地からたくさんの皆様にこの富山にお越しいただきまして本当にありがとうございます。この研究会を代表いたしまして心からの御礼を申し上げたいと思います。そしてこの会の準備をいただきました富山県の関係者の全ての方に御礼を申し上げます。中でも、特に先頭にたってやっていただきました中川みさ子さんのグループの方、ご苦労様でございました。いろいろなことで大変なご苦労をおかけしたんだろうと思います。

今日は台風の影響もあってちょっと外は雨模様です。たぶん神様は、「今日は雨だからしっかりと勉強しない、外のことは気にしないで」、ということだろうと思いますので、一緒にしっかりと勉強したいというふうに思います。

事務局長の伊藤たておさんからお話をありがとうございましたが、この研究会は2003年に設立され、これまで年に2回全国を巡って研究大会を開催しております。今回はもう第9回ということになります。会員の皆様方のおかげで毎年参加者が増え、議論、討論の内容も深まってきております。ただ、議論が深まる中で、やはり難病を取り巻く医療の問題、福祉の問題、そして毎日毎日の生活、就労の問題、切実な問題がたくさんあるなどいう感じがいたしております。

それぞれの都道府県難病相談・支援センターでは日々さまざまな問題を相談事として受け取り、相談を受ける側もその思いと一緒にしながら何が一番いいんだろうか悩んでいます。相談や支援を一手に受けているセンターのスタッフの皆様方は本当にご苦労が多いんだろうと思います。

難病の問題は考えてみると、病気を持っているとか、障害を持っている方だけの問題ではないと思います。一番困難なことを抱えている方を幸せにできない世の中には、やはり高齢者の方とか弱者に対して優しくない世の中だろうというふうに思います。ですから難病の方の医療や生活支援が当たり前にできるようになることが、ひいては全ての人の幸せや生き甲斐を生む、よりよい社会を創造することにつながるのだと確信しています。日本全体にとって本当によいことだろうと思います。そして、そのためには一生懸命やらなければいけないなというふうに思います。

病気を持っている方、特に難病を持っている方はいろんなことに大きなハードルがあります。大変だろうと思います。もし人間の価値といいますか、人の存在する意義を運動の能力とかあるいは頭がいいとかの知的能力とか、それからお金持ちはと経済的な尺度だけで考えると、難病の方はどういう存在意義があるんだろうか、人としてどういう価値観があるんだろうか。時には当惑や悩むことがあるかもしれません。

でも私たちちは決してそういうふうには考えておりません。私たちがその人を見て、すごいなとか素晴らしいなと思うのは、やはり困難なことに対して、全力で立ち向かっている姿、心を強くして乗り越えていく、そういう強い精神力とかあるいはそれを実行している姿こそ大きな感銘を受け、本当に凄いと感心をします。人間の価値といいうものは、どういうことでも一生懸命それを克服していこう、そういう後ろ姿に私たちには感動するのだろうと思います。そういう意味で全ての人が、元気に毎日を生き甲斐と歓びを持ちながら生

活できるような、そういう生活をみんなで支援していきたいなと思っております。

いろいろな報告から読み取れます、相談や支援をお願いすることもできずに、独りで悩んでいらっしゃる難病の方、助けてくれる方がいらっしゃらない方も多いと聞いております。そういうことがないように、私たちはこれからも心を広げて、たくさんの人々にこの研究会に参加をしていただき、そしてこの研究会の本来の目的が遂行できるようにしていきたいと思っております。

この研究会に参加している方々はどちらかの形で難病に関わりをもっている方だと思います。どのような立場でも私たちは難病の方と関わり合いを持ち続け、少しでも手助けができるんだろうと思います。立場とかあるいはその環境とかに関わりなく、いろんなことができると思いますので、一生懸命やっていきたいと思います。

非常に限られた時間ではありますが、皆で楽しくそして有意義な2日間でありますように、心から期待をして、開会のごあいさつといたします。

どうぞよろしくお願ひ申し上げます。

## 来賓挨拶

# ご挨拶

衆議院議員 長勢甚遠



ご紹介をいただきました衆議院議員の長勢甚遠でございます。難病研究センターという活動、私正直いつてあんまり存じ上げていなかったのでございますが、中川さんからは非顔を出せということで、お招きをいただいて参上した次第でございます。

たまたま私の大変お世話になった方でパーキンソン病にかかるおられる方がいまして、そういう関係で中川さんともおつきあいいただいておるんですが、本当に、健常者である私の方からするとたいへんお気の毒という感じがするんですけれども、逆にその方からは、「長勢さん、元氣かいね」とって励まされているようなところで、そういう明るさを保ちながら頑張っておられることに本当に敬意を表しておるわけでございます。

私は国会議員としてずっと厚生省関係、医療だとか年金だとか介護だとかという問題にずっと携わってまいりました。そういう中で難病の問題にも関与したことがございます。本当に何といつていいか分からぬくらい悲惨な病状の方をおられるわけで、そういう方々の陳情もたくさん受けたことがございますが、いかんせん研究の今のレベルではどうしようもないということにたいへんもどかしさを覚えますとともに、といってそれを全て研究の対象にもできないという財政上の事情等々も本当に残念に思います。

同時にまたその方々のご家族、周りの方々もたいへんなご苦労であります、なんとか手をさしのべることを強化をしていかなければならぬ、日々思っているわけであります、資料によりますと津島先生が代表世話人ということで、こういう運動をご支援されておるということでございますので、我々、津島先生もみんなこういう問題、医療・福祉の問題の仲間でありますので、また先生とも一緒になって、お役に立てていきたいと思います。

今、就労支援も話題になっておるということでございまして、私は元々労働省という役所におった人間であります、今自民党の雇用生活調査会長という仕事をしておりますので、障害者の雇用促進ということもテーマの一つにいたしております。そういう意味でもお役に立つことがございましたらぜひ使ってやっていただければと思います。

なによりも今日お集まりの皆様方がこうやって団結を固くして研究に励まれ、そして支援活動を広げておられることに心から敬意を表しますとともに、こういうことがたいへん難しい難病という悲惨な状況にある方々の本当の意味での社会における位置づけということになるんだろうと思います。

皆様方が元気を出して明るい気持ちで皆さんをはげましていく、こういう活動がますます広がって、研究センターが大きな成果を上げる、このことを心から御祈念申し上げ、ご期待を申し上げましてごあいさつにさせていただきます。

たいへんごくろう様でございます。我々も一生懸命やっていきたいと思います。よろしくお願いします。



## ご挨拶

富山県厚生部部長 椎葉茂樹



厚生部長の椎葉でございます。皆様ようこそ富山にお越しいただきました。本日は石井知事が一応出席する予定でありましたけれども、私代理でまいりました。知事の方から挨拶を預かってまりいましたので、私の方から読み上げさせていただきます。

たいへんさわやかな実りの秋を迎えておりますが、本日全国難病センター研究会第9回研究大会がこのように盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げます。

全国各地からご参加の皆様にはようこそ富山県へお越し下さいました。富山県民を代表して心から歓迎申し上げます。

全国難病センター研究会には平成15年の設立以来、これから難病相談・支援センターのあり方を研究し、医療・福祉・行政そして患者のみなさんとそのご家族のネットワークづくりに努められ、難病対策の推進にご貢献をいただいております。ここに木村会長はじめ関係の皆様方のご尽力に心から敬意を表し感謝申し上げます。

さて、原因が不明で治療方法が確立していないいわゆる難病は、長期の療養を必要とし、経済的な問題にくわえ介護等に人手を要するなど家庭の負担は重く、また精神的にも負担の大きい疾患でもあります。さらに患者の皆様には疾病的特性上、治療や療養生活はもとより、日常生活において多くの悩みや不安を抱えておられることと思います。このため、県におきましては医療費の公費助成により経済的な負担軽減を図ると共に、かねてより厚生センターの保健師による家庭訪問や相談・支援、医療機関などとの連携による事例検討会や療養相談会などを実施し、療養上の不安解決や療養支援に努めてきたところであります。

また、難病対策を一層推進するため、平成16年10月に富山県難病相談・支援センターを開設いたしまして、電話や面接による相談、講演会や研修会等の開催、難病に関する様々な情報提供等に取り組んできております。

今後とも、一人でも多くの方に生き生きとした人生を送っていただけるよう、関係機関と密接に連携しながら総合的な支援に努めて参りたいと考えております。

こうした中、全国の難病関係団体の皆様、医療・福祉・行政等の関係の皆様が一堂に会し活発な情報交換を行われることは、まことに意義深いものがあります。どうか皆様方にはこの度の大会を契機といたしまして、さらに連携を深められ、地域の保健・医療の充実に一層のご支援、ご協力をいただきますようお願い申し上げます。

また、県外からお越しの皆様にはこの度のご来県を期に、美しく豊かな自然、歴史や文化、新鮮な海の幸、山の幸など、富山の魅力の数々を大いに実感していただければ幸いです。

おわりに、本大会の開催にご尽力されました関係の皆様方に深く敬意を表しますとともに、大会のご成功とご参加の皆様のご健勝、ご活躍、ご多幸を心からお祈り申し上げまして、挨拶といたします。

平成19年10月27日 富山県知事 石井 隆一（代読）



## ご挨拶

厚生労働省健康局疾病対策課 林 修一郎



全国難病センター研究会第9回の研究大会の開催にあたりまして、一言ごあいさつを申し上げます。

この研究会は難病相談支援センターを効果的に運営するための諸課題の研究をはじめとして、地域の難病患者を取り巻く様々な課題を患者団体、研究者、行政等が協力して研究していくものでございます。

難病相談・支援センターは本年度中にすべての都道府県に設置されることとなっておりまして、これからは数を増やすことから質を充実することに目標が移ってまいりました。

先日私どもから難病相談・支援センターの運営に関するアンケート調査を実施いたしました。結果をみますと、各都道府県において資質の向上のための様々な取り組みをおこなっていただいている事例が数多く紹介されておりますので、他の都道府県においてもぜひ参考にしていただきたいと考えております。

センターの職員の皆様は様々なバックグラウンドをもっていらっしゃいますが、関わっている全ての方が相談・支援のための基本的なスキルを一層向上していただくとともに、一方でそれぞれの持ち味を生かしつつ助け合って患者さんの支援にあたっていただきたいと考えております。

また、関連する他の機関とも充分に連携をして、他の機関を活用して支援を進めていただきたいと考えております。

厚生労働省では先々週になりますが、特定疾患医療従事者研修として難病相談・支援センターや保健所の職員の方々へ研修を実施いたしました。難病相談・支援センター職員の方々には今年からはじめて正式にこの研修にご参加いただきました。福祉制度や就労支援、そして医学的な内容等について講義を行った他、実際の事例を用いて患者さんの支援の方策をグループで討議していただきました。

このような機会を通じて私どもも難病相談・支援センターの取り組みを今後とも強くバックアップしてまいりたいと考えております。

さて厚生労働省においては難病患者の方々の医療や療養環境の向上のための諸般の対策を推進しております。難病対策の一層の推進のためには患者さんのニーズをよく把握すると共に、公平で将来にわたり持続可能な対策となるよう、時代に応じて適切に検討を行っていくことも必要であります。ここでのご発表や意見交換を通じて今日おいでになっている職員の方々をはじめ、現場の皆様の声もうかがいながら、今後の難病対策について共に考えてまいりたいと考えております。

この研究会の開会にあたりましては、事務局の北海道難病連、各研究班の先生方ならびに富山県内の関係者の皆様方にたいへんなご尽力を賜りましたことを厚く御礼申し上げます。

研究会が有意義なものとなることを祈念いたしましてごあいさつとさせていただきます。

# 全国難病センター研究会 第9回研究大会へのメッセージ

## 1. 全国難病センター研究会 代表世話人

衆議院議員 財務金融委員長 自民党難病対策議員連盟幹事長 原田 義昭

「全国難病センター研究会 第9回研究 富山大会」のご盛会をお祝い申し上げます。

私は、自民党難病対策議員連盟を立ち上げ厚生労働省と連携しつつ日々難病と闘う患者さんとそのご家族の皆様に思いを馳せておりますが、本研究会は実質的には超党派の難病議連の存在意義を有していると思つて居ります。

本会が難病支援の礎になる事を心から祈願して止みません。

本日、公務のため参列叶いませんが、私の心は皆様と共にあることをご理解戴ければ幸いに存じます。

## 2. 全国難病センター研究会 世話人

参議院議員・日本共産党政策委員長 小池 晃

全国難病センター研究会第9回研究大会の開催、おめでとうございます。日頃のご活躍に、心から敬意を表します。

この間、安倍内閣から福田新内閣にかわりましたが、国民のくらしや医療・介護、雇用は、ますます深刻な事態に陥っています。社会保障のあらゆる分野で国民の負担は増える一方、給付は削減され、本来、国民のくらしを支えるべき社会保障が、逆に国民のくらしを圧迫しています。

なかでも、難病対策は厚生労働省予算の700分の1、これではあまりにも少な過ぎます。難病対策は、自立支援法や医療改悪の中ですますます後退させられており、それをストップさせなければなりません。

昨年、政府・厚労省は、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病患者への助成を切り捨てをもくろみましたが、みなさんはその攻撃を、大きな国民世論と運動を巻き起こし、ひとつひとつはねのけて来られました。これからも、難病医療費の切り捨て・後退を許さないとともに、新たな医療費助成を設けさせるなど、難病対策予算を大幅に増額し、対象を広げるため、私もがんばります。

ご健康に気をつけられ、ごいっしょに力を合わせましょう。

## 3. 衆議院議員 長勢 甚遠

全国難病センター研究会第9回研究大会のご盛会を心よりお慶び申し上げます。

日頃、貴研究会の事業の推進と地域の福祉向上に多大なご尽力をされていることに対し深く敬意を表します。

本大会が実りのある大会となりますようご祈念申し上げますとともに貴研究会の益々のご発展とご参会の皆様のご健勝ご多幸をお祈り申し上げます。

## 4. アステラス製薬株式会社 代表取締役社長 野木森雅郁（のぎもり まさふみ）

「第9回研究大会」のご開催を心よりお慶び申し上げます。本大会のご盛会を祝し、あわせて貴会益々のご発展と皆様方のご多幸を祈念申し上げます。

# 第9回研究大会 プログラム

10月27日(土) [1日目] 会場: 富山県民共生センター サンフォルテ 2階ホール

※敬称略

13:00 第9回研究大会 開会

歓迎コーラス (女声コーラスグループ「こ～ろ・リベル」)

開会挨拶 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)

来賓挨拶 衆議院議員 長勢 甚遠

富山県厚生部 部長 椎葉 茂樹

厚生労働省挨拶 厚生労働省健康局疾病対策課 林 修一郎

メッセージ紹介

13:20 特別講演 I

座長 中川みさこ (NPO法人難病ネットワークとやま)

伊藤 智樹 (富山大学人文学部)

「病の語り (illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ

—全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える—」

14:20 休憩

14:30 特別講演 II

座長 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)

倉知 延章 (九州ルーテル学院大学)

「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える

～精神障害者支援の取組みから～」

15:30 一般発表 I

座長 三原 瞳子 (佐賀県難病相談・支援センター)・安藤 晴美 (岐阜県難病団体連絡協議会)

・山本由美子 (東京大学大学院医学研究科健康社会学分野)

「薬害ヤコブ病患者家族が受けた被害と被害者支援のあり方

～訪問面接調査による考察～」

・春名由一郎 (独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構)

「難病相談・支援センターにおける就業支援員の役割と課題」

・岩永 幸三 (特定非営利活動法人日本I D D M ネットワーク)

「大規模災害時におけるI型糖尿病患者の行動・支援指針の作成」

・坂野 尚美・今水 靖 (あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター)

「多発性硬化症患者におけるピアカウンセリングの有効性①／②」

・椿井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSケアセンター M S W)

「宮城病院ALSケアセンターの取り組み」

17:30 世話人・運営委員合同会議 (とやま自遊館1階 自遊館ホール)

18:00 参加者交流・情報交換会 (夕食兼)

20:00 自由交流

10月28日(日) [2日目] 会場:とやま自遊館 1階 自遊館ホール

9:00 研修講演Ⅰ

座長 河村 昭徳 (愛知県医師会 理事)

今井 尚志 (たかし) (研究会副会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長)

「難病医療ネットワークの現状と問題点—拠点病院・協力病院のアンケートから—」

9:40 研修講演Ⅱ

座長 中川みさこ (NPO法人難病ネットワークとやま)

蝦名 玲子 (グローバルヘルスコミュニケーションズ 代表)

「ハッピー&サクセスフルな難病ケアの可能性～ヘルスプロモーションからの探求～」

10:20 一般発表Ⅱ (北陸3県 難病相談支援センターからの発表)

座長 永森 志織 (難病支援ネット北海道)

・小栗 光代 (富山県厚生部健康課)

「富山県における難病対策と難病相談・支援センターについて」

・北野 浩子 (石川県難病相談・支援センター)

「石川県難病相談・支援センターの取り組み

～地域ニーズにあった難病相談支援体制づくりをめざして～」

・永井 富美 (独立行政法人国立病院機構医王病院 M S W)

「神経難病病院ボランティア育成の試み～その成果と課題～」

・三好 良子 (福井県難病支援センター) 「福井県難病支援センターの現状と課題」

11:30 一般発表Ⅲ

座長 坂野 尚美 (あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター)

・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第2回目アンケート中間発表の考察センターアンケート中間報告」

・深井千恵子 (静岡県難病相談支援センター)

「難病相談・支援センターの相談支援件数の数え方についてのアンケート調査の考察」

12:10 昼食

13:10 パネルディスカッション

テーマ 「自立と共生からケアを考える」

座長 今井 尚志 (たかし) (研究会副会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長)

コーディネーター 植井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSケアセンター M S W)

・パネリスト: 惣万佳代子 (NPO法人このゆびと一まれ代表)

山崎 京子 (能代山本訪問介護ステーション)

林 幸子 (特定非営利活動法人あけび)

次回 (第10回研究大会) 開催地挨拶 —愛知県 2008年3月15日(土)、16日(日)—

閉会挨拶 今井 尚志 (たかし) (研究会副会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長)

14:40 第9回研究大会閉会

15:00 文書発表

竹内 良子 (東北学院大学大学院経済学研究科2006年度修了)

「制度の谷間」問題の解決の糸口を求めて——「障害の社会モデル」」

## 開 催 要 項

1. 名 称 全国難病センター研究会 第9回研究大会（富山）
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 富山県  
厚生労働省  
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 富山県民共生センター サンフォルテ（27日）  
〒930-0805 富山市湊入船町6—7 TEL：076-432-4500 FAX：076-432-5525  
  
快適ウェルネスホテル とやま自遊館（28日）  
〒930-0805 富山市湊入船町9—1 TEL：076-444-2100 FAX：076-444-5541
6. 日時と主な日程 ※時間帯は多少変更になる可能性があります

2007年10月27日(土) [サンフォルテ]
12：30—13：00 受付
13：00—17：00 研究大会
17：00—17：30 世話人・運営委員合同会議
18：00—20：00 参加者交流・情報交換会（夕食）（とやま自遊館）

2007年10月28日(日) [とやま自遊館]
9：00—12：00 研究大会
12：00—13：00 休憩（昼食）
13：00—15：00 研究大会
7. 主な内容 パネルディスカッション 座長：今井尚志（（独法）国立病院機構宮城病院）  
特別講演 伊藤 智樹（富山大学人文学部 准教授）  
特別講演 倉知 延章（九州ルーテル学院大学 教授）
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 6,000円（IBD食4,000円）  
2日目昼食 1,260円
9. 共同事務局
  - ・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>
  - ・難病支援ネット北海道  
(代表 伊藤たてお)  
住所：北海道札幌市中央区南27条西8丁目  
TEL：011-532-2360

## 目 次

○ 開会あいさつ		
研究会会长・独立行政法人国立病院機構宮城病院院長		
	木村 格（いたる）	2
○ 来賓あいさつ		
衆議院議員	長勢 甚遠	3
富山県知事	石井 降一	4
（代読）富山県厚生部部長	椎葉 茂樹	
厚生労働省健康局疾病対策課	林 修一郎	5
○ メッセージ紹介		6
○ 第9回研究大会プログラム		7
○ 開催要項		9

# 特別講演 I

## 座長

NPO法人難病ネットワークとやま

中川みさこ

## 講演

「病の語り(illness narrative)研究とセルフヘルプ・グループ」

—全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える—

富山大学人文学部准教授

伊藤 智樹

座長

中川みさこ氏



講演

伊藤 智樹氏



## 座長

富山大学人文学部准教授の伊藤智樹先生です。社会学の先生です。私たちの富山県パーキンソン病友の会を研究材料にしていただいて、社会学の見地から患者会がどう効果があるのかということを考察していただいております。よろしくお願いします。

# 「病の語り(illness narrative)研究とセルフヘルプ・グループ」

## —全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える—

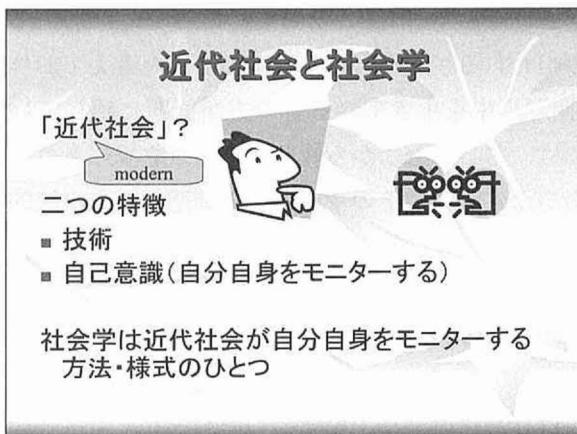
富山大学人文学部准教授 伊藤智樹

ご紹介いただきました伊藤智樹です。今日はどうぞよろしくお願ひいたします。

私は、これまでいくつかのセルフヘルプ・グループ、あとでまた説明しますが、自助グループと呼ばれるグループに参加調査を行ってきました、そこで病を経験した方々がどうやって変わっていくのか、またそうした人を変えうる場としてのグループの可能性について、社会学の立場から考えてきた者であります。

今日は私が2005年から関わらせていただいている全国パーキンソン病友の会富山県支部の例をひきながらその成果をお話したいと思います。

まず配布資料をご確認いただきます。今日のスライドのプリントアウトしたものがお手元にございますでしょうか。1~3ページまでがスライドで、その裏から別の配布資料、私が講演の後半でお話したいと思っておりますいくつかの具体例が挙がっている資料がついております。

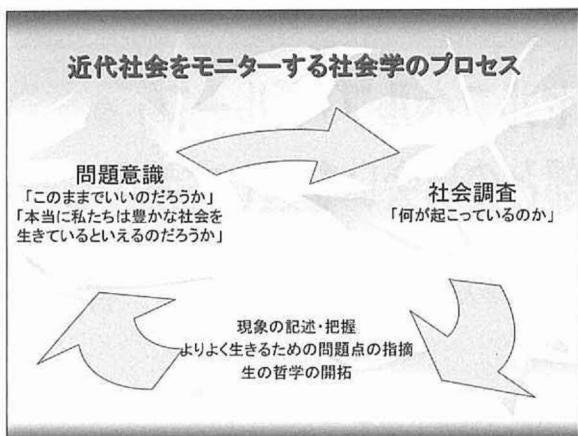


まず、この研究会では、そもそも社会学という視点が非常に馴染みが薄いものだらうと思いますので、その特徴づけをするところから話を始めたいと思います。そのためには、近代社会というキーワードが必要になってきます。

近代社会とはそもそもどういう社会なのか、そしてそれはいつ頃から始まったのか。そのことに関して実はいろいろと様々な学問分野の中で論争が行われてきました。しかしこの2つの特徴については非常に基本的なことだらうと、私は考えております。

まずは一つは技術の発展ということです。例えば紡績機であるとか蒸気機関といった科学技術、機械技術、これらの技術が発達して初めて社会の産業化が加速するということになります。もちろんここでいう技術とはそのようなものだけでなく、医療技術の発達も含まれているわけです。医療技術の本格的な発達はだいたい19世紀半ばから始まっており、顕微鏡をはじめとして、麻酔法や殺菌術といった今日からすると非常に基礎的な技術らが19世紀半ばに発達することで、近代医療も非常に一気に加速して発展することになるわけです。

もう一つの特徴、実はこれが非常に重要なのですが、近代社会というのは自己意識を持てる、自分自身をモニターする社会として特徴づけられます。これは、技術をどんどん発達させていくだけではなくて、その際に生じてきた問題、あるいは目立ちにくくなってしまった問題について、積極的に自分自身を反省的にモニターしていくということです。



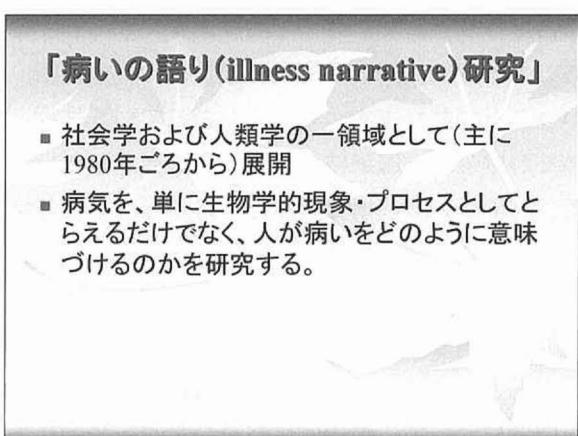
そして、その結果として、まず何が起こっているのかということを理路整然と言葉で記述し把握することができるようになる。そして私たちがよりよく生きるために問題点がどのあたりにあるのかというのを指摘することができるようになる。時には具体的にこうすればいいといった解決策が出てくることもあります。

しかし多くの問題は非常に根が深いので、そんなに簡単に解決方法がポツとでてくるというほど生やさしいものではありません。それでもそういった解決の難しい問題の中を、どのような考え方をもって生きていくことができるのかという、いわば生の哲学を開拓するということができるわけです。

もちろんこのプロセスには終わりがないわけです。自分自身を常にモニターしていくわけですから、またこれでいいんだろうかという問題意識が発生するということになるわけです。

このようなプロセスがつまり「社会学をすること (doing sociology)」ということです。ここで付け加えておきますと、これは何も職業的な社会学研究者によってのみ担われるべきだとは、私は必ずしも考えておりません。むしろこういった問題意識というのは実際にその問題の中を生きている方の方が鮮明に感じている、切実に感じていることあります。社会学研究というのは、むしろそこから教えてもらう立場にあります。もし、職業的な社会学研究者がそうした中で独自性をもつとすれば、その受け取った問題意識を継続的にじっくりと考えていく、しっかりとと考え続けるということ、そして社会調査のノウハウについていさか精通しているということ、これらの点によるのだろうと考えております。

次にその社会学の中の特殊専門領域であります「病の語り (illness narrative) 研究」について説明いたします。



残されております。

それがアーサー・フランクという人による回復の物語 the restitution narrative という概念です。

社会学それ自体も、近代社会が自分自身をモニターしようとする営みの一つとして位置づけることができるわけです。そのプロセスについて解説いたします。

まず、このままでいいんだろうかとか、あるいは本当に私たちは豊かな社会を生きていると言えるのだろうかという問題意識があります。そこから出発します。

その次のステップとして何が起こっているのかということをきちんと知ろうとします。これが社会調査というプロセスです。

そして、その結果として、まず何が起こっているのかということを理路整然と言葉で記述し把握することができるようになる。そして私たちがよりよく生きるために問題点がどのあたりにあるのかというのを指摘することができるようになる。時には具体的にこうすればいいといった解決策が出てくることもあります。

しかし多くの問題は非常に根が深いので、そんなに簡単に解決方法がポツとでてくるというほど生やさしいものではありません。それでもそういった解決の難しい問題の中を、どのような考え方をもって生きていくことができるのかという、いわば生の哲学を開拓することができるわけです。

もちろんこのプロセスには終わりがないわけです。自分自身を常にモニターしていくわけですから、またこれでいいんだろうかという問題意識が発生するということになるわけです。

このようなプロセスがつまり「社会学をすること (doing sociology)」ということです。ここで付け加えておきますと、これは何も職業的な社会学研究者によってのみ担われるべきだとは、私は必ずしも考えておりません。むしろこういった問題意識というのは実際にその問題の中を生きている方の方が鮮明に感じている、切実に感じていることあります。社会学研究というのは、むしろそこから教えてもらう立場にあります。もし、職業的な社会学研究者がそうした中で独自性をもつとすれば、その受け取った問題意識を継続的にじっくりと考えていく、しっかりとと考え続けるということ、そして社会調査のノウハウについていさか精通しているということ、これらの点によるのだろうと考えております。

次にその社会学の中の特殊専門領域であります「病の語り (illness narrative) 研究」について説明いたします。

これは社会学および人類学の一領域として主に1980年頃から展開されてきております。本当にまだ新しくて、未熟な学問だと思います。

その出発点なんですけれども、病気を単に生物学的現象、プロセスとしてとらえるのではなく、人が病をどのように意味づけるのか、どのように病を生きようとするのかをもっと直接的に、直裁にみていくこういう姿勢で出発した研究であります。

このように非常に歴史が浅い研究領域なんですが、しかしその中には洞察のためのよい手がかりがすでに

## 「回復の物語(the restitution narrative)」(A. フランク)

「昨日私は健康であった。今日私は病気である。しかし明日には再び健康になるであろう」という基本的な筋を持つ物語

### 特徴

- 結末=元の状態に戻ること
- 「病気」は、あくまでも一時的な中断
- 主人公は受動的(医療技術によって治される)

言葉が *restitution* という英語になっている点です。これは英語では公的な現状回復をいう時によく使われる言葉です。つまり本当に元にもどっていく。回復というのは非常に多様な意味があります。リカバリーは非常に多様な意味があるけれども、その中でも結末が元にもどるという、極めてある特殊な回復観というのがこの *restitution* の意味するところです。

この特徴によりまして、まず病気、物語の中間部分である病気はあくまでも一時的な中断あるいは脱線として描かれることになります。そして主人公は、病になった主人公は受動的な傾向を帯びていく。なぜなら専門技術をもって治療する専門家、他者の方がかっこよく活躍するように描かれるからです。

次に、この「回復の物語」を巡る問題点を述べます。

## 「回復の物語(the restitution narrative)」をめぐる問題点

医療の現場からメディアを含めて、近代社会は「回復の物語(the restitution narrative)」を好む雰囲気。

難病！

⇒それを頼りにできない場合、どのような代わりの物語があるのかを考え用意するのが苦手なのが近代社会。

これはいったいどういう概念か。まず分かりやすい説明でいうと、「昨日私は健康であった、今日私は病気である。しかし明日には再び健康になるであろう」という基本的な筋をもつ物語とされております。もう少しその中身に踏み込んでいきたいと思います。

まず最大のポイントは結末で元の状態にもどるという点です。ちょうど機械の故障が直るのと同じように、病も医薬品やその他の医療技術によって修復され新品同様になる、そういう機械論的な発想があります。ここでご注意いただきたいのは、この回復という

フランクは、医療の現場からメディアを含めて近代社会はこの「回復の物語」を大変好む傾向にあると指摘しております。しかしこの「回復の物語」は頼りにできない場合、いったいどういう代わりの物語を私たちは生きることができるのか。これを近代社会は大変苦手にしているということです。そこが問題である。

## ここまでまとめ 「病いの語り(illness narrative)」研究 からみた難病

- 「回復の物語(the restitution narrative)」が頼りにならないときにどのような生き方を用意し得るのか？

## 近代社会の成熟度が試される 最前線

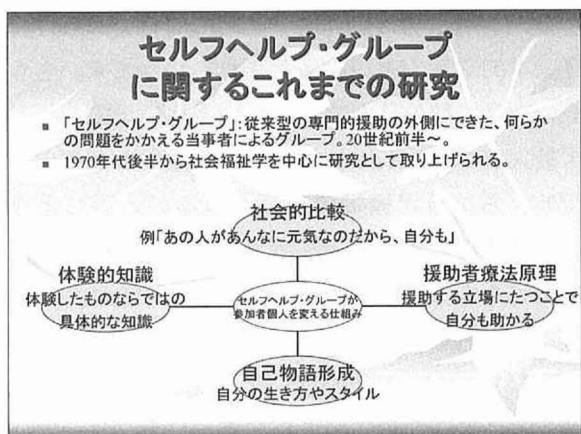
もうお気づきの通り、この回復の物語をあてにできない、頼りにできない場合の一つというのが、この研究会のテーマである難病であると言えます。

ここまで話を一度振り返ってみたいと思います。

まず近代社会において自分たちの社会それ自体を反省的にモニターする社会学。それは技術が発展した上で目立ちにくくなったり問題、取り残されがちな問題に注意を払っていきます。その中で病をどう意味づけ生きようとするのかにスポットをあてる病の語り研究が今興隆しつつある。そしてそのテーマ、問いかなっているのは、「回復の物語」が頼りにならない時にどのような生き方を用意しうるのかということです。これが問題意識になるわけです。そして何が起こっているんだろうというふうな社会調査のステップに進んでいくわけです。これが、今私がやっていることなのです。

逆に、そういった社会調査のプロセスを発動させて、何が起こっているのかを記述し、どんな病の生き方があるのかという生の哲学の開拓に寄与すること、これができなければ近代社会は本当の意味で生きやすい

社会になったとはいえないのではないかと思います。つまり、病の語り研究から見た難病というのは、近代社会の成熟度が試される最前線なのであります。



が直接間接にいろいろと波及しまして、特に20世紀後半になって様々な病の領域でセルフヘルプ・グループの活動が勃興してきたという流れがあります。私が着目したいのは、このような流れの中でおこってきた、患者や家族が中心となってやっていこうとする自主的なグループたちです。

こうしたセルフヘルプ・グループで一体何が起こっているのか。1970年代後半から主に社会福祉学で始まった研究では、すでにいくつかの知見が提出されてきております。

まず、体験的知識、つまり専門家ではなく体験したものならではの細やかな知識を交換することができるという、そういう見方があります。一例をあげますと、口唇口蓋裂児、これは先天的に上唇もしくは上あごが割れているお子さんのこととして、だいたい500人に1人いるといわれておりますけれども、この親の会を調査した研究があります。それによると、観察していると、そうした赤ちゃんの授乳の仕方に関しては専門家よりも体験した母親の方がよくコツをのみこんでいて、教え方もうまい。つまり、セルフヘルプ・グループに参加するということは、つまりはそうした体験者ならではの知識を教えてもらえるということ、これがこの体験的知識の意味です。

二つ目は、社会的比較です。これは、簡単にいうと、他の参加者と比べるということです。例えば、あの人はあんなに元気なんだから自分ももっとできるだろう、元気になれるだろうというふうに、モデルになる人を見つけて、その人と自分を比較対照しながら自分を変えていく、というのがこの社会的比較の意味するところです。

そして三番目に、援助者療法原理です。これは悩んでいる人を100%援助される立場だというふうに思いこむのではなくて、むしろ援助する立場に積極的に立つという発想の転換を主張するものです。例えば、子どもに算数に練習問題の解答をよりよく理解させようとすると、一つの有効な方法は、その子どもに教師役をやらせることである。壇に立たせて先生の役割をやってみなさいというふうにやると、子どもはよりよくその練習問題について理解を深めることができます。これと同じような理屈で、頭から援助される側と決めつけないで、むしろ援助する側にあえて立ってみると、自分自身にとっても非常にプラスになっていく部分があるということです。

これら三つの説明はそれぞれ当たっている部分は確かにあると思われるのですが、私自身はそれに加えて、自己物語形成のプロセス、つまり長期的に見て自分の生き方あるいはスタイルを作っていくという側面が欠かせないのでないかというふうに考えております。

ここで目を転じまして、セルフヘルプ・グループに関するこれまでの研究について触れたいと思います。

セルフヘルプ・グループは日本語では自助グループともいわれております。自分を助けるグループです。非常に定義が難しいのですが、一言でいえば、従来型の専門的援助の外側にできた何らかの問題を抱える当事者によるグループということができます。これは20世紀前半から興隆したもので、初期の代表的な成功例はアメリカのアルコホーリックス・アノニマスというアルコール依存のセルフヘルプ・グループです。これ

## 自己物語とは

過去にどうであったか、現在の自分、未来の自分に関して記述ないし表現されたもの。特定の筋や描き方を選ぶことで、語り手が好む人生をイメージさせる

補足:「物語」:文学的な形式(フィクション)  
⇒1980年前後から、「物語」の持つ社会的機能(人生をイメージするための道具になる)に注目が集まるようになる。

セルフヘルプ・グループは、相互に刺激しあって自己物語を形成する場

ここで出てきたこの自己物語という言葉についてもう少し説明をします。

これは自分自身を主人公とする、過去にどうであったのか、現在の自分はどうなのか、未来の自分はどうなのかといったことを記述、表現したものです。この物語という言葉には、フィクションというイメージがついてまわります。つまり、小説みたいに現実ではない虚構の世界である、と。しかも文学的なある一つの形式、ジャンルであるというふうな理解です。

実は、1980年前後から、そういう狭い物語のとらえかたを越えて、認識や社会生活を営むためのツールとしてとらえようという動きがあります。物語は、小説などのお話としてとどまるのではなく、実際に流通しており、それを私たちは読んで影響を受けながら、人生をイメージするための道具にする、ということです。

たとえば、あまりうまい例ではないかもしれません、宮本武蔵というキャラクター、これは私たちの社会では青年の成長物語というジャンルで流通します。これを道具として用いる一つの単純なやり方の例は、私も武蔵みたいに成長してみせるというふうに、主人公に同一化しながら自分自身の人生航路をイメージする、というものです。もちろん、多くの人はそれほど単純ではないでしょう。けれども、私たちは、全部自分の力で自分自身の人生航路をイメージするというほど器用ではありません。時には意識的に、時にはそれと気づかずに、社会に流通する物語を道具として借りてくるのです。

そうすると、セルフヘルプ・グループも大変小さい社会だというふうに捉えれば、その社会の中で何らかの物語が流通している、特徴的な物語が流通していて、それが用いられている、相互に刺激しあって自己物語を形成する場だというふうな捉え方が可能ではないかと考えられるわけです。

そこで、このような見方をもってパーキンソン病友の会の活動を見ていきます。

まずざっとこの会について簡単な部分だけご紹介しますと、富山県支部、2002年に発足しております、会員数はおよそ180人くらいあります。

### パーキンソン病友の会の活動 (1)交流



この写真は、今年5月に植物園に行った時のお昼のお弁当食べた時の風景です。42名の方が参加して、ボランティアの方も4名の参加がありました。

こういった場の他に、非常に特徴的なものとして、会員さんの個人宅を改造して作った私設リハビリ場があります。ここに近隣の方が週3回集まって日々リハビリに取り組んでおられます。家族介護者でヨガを勉強されたという方がおられて、その方が中心になり、試行錯誤的にメニューを考えながら続けておられます。



パーキンソン病友の会の活動  
(2)リハビリテーション (1枚目)



パーキンソン病友の会の活動  
(2)リハビリテーション (2枚目)

これは肩の関節を動かしてほぐす運動をしているところです。

一運動終わったあとはこうやって一服してみんなで語らうということを毎回やっています。

#### パーキンソン病友の会の活動（まとめ）

- 交流会
- レクリエーション
- 交流会を契機とする、あるいは、交流会に誘いあう個人間のネットワーク
- インターネット

病いをめぐるコミュニケーションが展開する場

活動についてざっとまとめますと、まず交流会、福祉施設や病院の一室を借りて行う集会で、薬やリハビリテーションなどを主なテーマとするものがあります。それから、気分転換になるような場所を行き先にして、日帰りもしくは一泊で行うレクリエーションがあります。普段どうしても家に閉じこもりがちになってしまう傾向がある方が多いものですから、そういう方々が気兼ねなく外へ出て華やぐ貴重な機会になっていると言えると思います。

個人間のネットワーク、あるいはその交流会に行くことを誘い合うような個人間のネットワークがあります。先ほどのリハビリを介した仲間集団がそのような例になります。

さらにそれに加えてインターネットもあります。ホームページの中には病に関する体験とかあるいはその他の自己表現をするコーナーもあって、そこにいろいろと興味深い自己物語が入っております。書き手や利用者はおそらく比較的年齢層が低い層、つまり若年性の方が中心かなという風な印象を受けております。

以上のような様々な場の中に、病についてコミュニケーションする場が展開しているということが、先程の写真からもお分かりになるかと存じます。

そしてそういったコミュニケーションの場で生じている様々なパーキンソン病の物語がある。

まず一つ目は、次の薬のコントロールに主体的に関わるということです。ここで配布資料をご覧いただきたいと思います。

なお、さきほどの写真も含めましてデータの使用に関してはご本人の了承を全て得ていることを付言させていただきたいと思います。

病いをめぐるコミュニケーションからみえる物語  
**(1)薬のコントロールに主体的に関わる**

⇒配布資料(具体例1)

- ・医師に自ら意見を表明する度胸(英雄的な主人公)
- ・悩んでいる症状について、生活を営む上で耐えられないものかどうか精査する(自己観察的な語り手)

⇒配布資料(具体例2)

- ・「薬を処方される。それを飲む。治る」というものではないらしい、という会の気風

「回復の物語(the restitution narrative)」

配布資料の具体例1です。

語り手は、仮名ですが、高山正男さんで、場面は薬に関する学習を目的とした交流会で参加者が順に自己紹介をする場面での発言です。

内容をざっと申しますと、薬の量が徐々に増えてきて、なんとか減らさなくちゃと思って勉強して思い切って先生に言ってみたら、減らしていくかといつてくれた、という話です。そして最後には、ただ最近アーティンが今の量だときついかな、そろそろ限界かもな、という感じになってきている、というふうにも語

られています。

このような非常に小さな物語ですが、次のような特徴があります。

まず医師に自ら意見を表明するその度胸です。つまり、これは英雄的な主人公を描く物語です。そしてもう一つ、悩んでいる症状について、生活を営む上でそれが耐えられないものかどうか精査する自己観察的な語り手です。これは資料の下線部では最後の部分です。今の量だときついかな、限界かもなという部分に現れているわけです。自分自身で精査していく意志を感じられます。

これらの特徴により、語り手は薬のコントロールに関して受動的にならず、むしろ主体的に関わっていくだろうというふうに考えられます。こういう物語を語ることによってそれを自分自身も確認していく、そしてこれから先の行動に進んでいくだろう、と考えられるわけです。

ただ、率直に申しまして、高山さんのようにクリアに英雄的な主人公、自己観察的な語り手という特徴をもった物語を語る方は、数はそんなに多くないと私自身は感じております。ただし、それでも次のようない例があります。

具体例2です。川田喜重郎さん(仮名)。リハビリテーションの合間で私との個人的な会話を記録しました。読んでまいります。

2005年2月にパーキンソン病と診断された。両手の震えの他、靴下やズボンがはきにくいなど動作の不調を悩んでいるが、2007年9月の時点では薬を飲んでいない。神経内科医は、どうしますか、この病気は薬の量が徐々に増えていきますよ、と服薬については患者の判断に任せせるような対応だったという。その場では決めかねてとりあえず薬を処方してもらった。しかし、会で出会ったいろいろな人の話を思い出して何でも飲めばいいわけではないのかなと思って、とりあえず飲まずにいこうと決断した、という内容です。

川田さんの物語で注目したいのは、「薬を処方され、それを飲む、治る」というふうに安直には考えなかつたという部分です。この、「薬を処方される、それを飲む、治る」というのが、先程言いました「回復の物語」の一つの形に他ならないわけなのですが、それを無反省に受け入れるのではなくて、いつでもブレーキをかけて、慎重に考えてみる。さきほどの高山さんの例ほど鮮やかではないけれども、自分自身を精査する自己観察的な語り手に通じている部分があると思います。このように、「薬を処方され、それを飲む、治る」という「回復の物語」に単純にのつかってしまってはいないかを精査する、そのような気風とでも呼ぶべきものが、この友の会の気風がある一つの証拠に、これらの具体例がなっていると言えるのではないでしょうか。

病いをめぐるコミュニケーションからみえる物語  
(2)リハビリテーションを実践する

⇒配布資料(具体例3)

- ・毎日の努力をコツコツ継続(勤勉な主人公)

⇒配布資料(具体例4)

- ・病いそのものの「回復(restitution)」が望めない中で、日々の生活の中でのささやかな改善劇。(リハビリテーションの精神的機能)

- ・変化に気づく他者の重要性

二つ目の物語は、リハビリテーションを実践するという物語です。これは配布資料の具体例3をご覧いただきたいと思います。

語り手は田坂賢児さん(仮名)。薬に関する学習を目的とした交流会で参加者が順に自己紹介する場面での発言です。最初は薬の話題で始まりますが、2ページの1行目の途中から話題が運動に変わります。自分から自発的に話題を変えてくるわけです。そしてご自身のやっていること(ヨガとリハビリを週に3回、散歩を毎日40分、など)が語られます。そのあとは、二

ヶ月前雨の日が多くてさぼりぎみになってしまったという出来事が続きます。すぐみ足やボーッと立っているようなことが起こってきた。さぼっていたからかなと思って一ヶ月前からまたびっしりやつたらもとにもどりました、という内容になっています。

ここで描かれているのは、一見してお分かりかと思いますが、毎日の努力をコツコツ継続するという勤勉な主人公です。それからここから先は次の例もあわせてご覧いただきたいと思います。

具体例の4です。中道郁代さん(仮名)と、この集会のコーディネーター、司会であった上岡道子さん(仮名)との会話の場面を記録したものです。

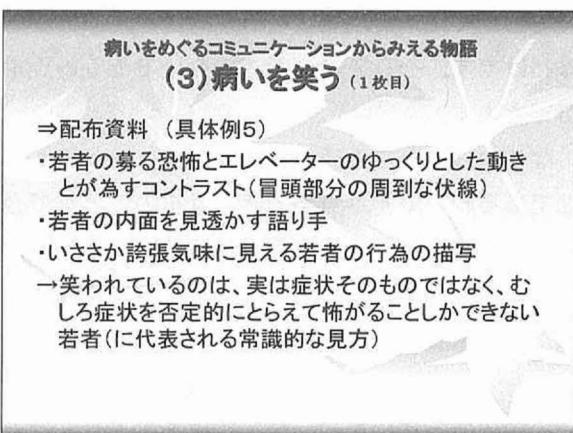
上岡さんは中道さんを指して、彼女は今音楽療法のことをやっているんですよ、郁代さん話してあげて、といった。中道さんは少し恥ずかしそうに、やっているというか大したことじゃないんですけど、と口ごもったが、すぐに他の参加者たちの方に目をやって、音楽はなぜいいかというと、リズムがあった方が体にはいいらしいんですよ、私の場合はすぐみ足がひどいので、と言った。上岡さんが、彼女はそれでいま大阪まで通っているんですよ、すごいでしょう、トランポリンもそこで、と部屋の外の廊下を指さした。そこには直径1m50cmぐらいのトランポリンが置いてあった。中道さんは、そう、と言いながら2、3度ポンポンと飛んで実演してみせる。普段はこうやって飛びながら先生と手をつないでいるだけなんだけどね、そうそう、それですね、私ジャンプができるようになったのよ、こう言って彼女はトランポリンを下りてその横で直立した姿勢で4、5回ゆっくりととんだ。上岡さんは、ほんとうだ、すごいね、と驚く。すると中道さんは、これがね、私できなかつたのよ。それができるようになった、ほら、と、また2、3回飛んでみせた。上岡さんは、皆に向かって、彼女はね、二年前なんてうつで引きこもりだったんですよ、今と全然違ったんですから、と言った。

これらの具体例3および4に共通するのは、病そのものの回復(restitution)は望めない中で、日々の生活の中でささやかな改善劇を産み出していくということです。具体例3ではリハビリテーションの中止による状態の悪化が物語の真ん中に来ていて、そこから努力して最終的には問題が消失していく、問題というのはすぐみ足とボーッと立っているようなことですけども、それが消失していくという筋になっています。また具体例4ではトレーニングの継続によってジャンプができなくなったという問題が消失していくことになります。いずれも決してパーキンソン病そのものが回復したわけではないということに気づかされるわけなのですが、しかしそれを認めながらも同時にある限定的な「回復の物語」をどんどん産み出しているということが分かります。そしてそれを可能にしているのがリハビリテーションという営みです。つまり、ある種の生きるための戦略、語り手の希望につないでいくための戦略だと見ることができます。ここにリハビリテーションの精神的機能と呼ばれるものがあるのではないか、と私は考えております。

さらにもう一つ重要なのは、変化に気づく他者の重要性です。具体例4での上岡道子さんの存在です。中道さん一人だけでは、多分ここまでうまいこと語りきれなかったのではないかでしょうか。上岡さんは「話してあげて」というふうに物語を開始させ、そこにあるトランポリンも、そこで、とか、ほんとうだ、すごいねといった合いの手で展開を促しています。そして最後に物語の筋を際だたせています。2年前なんてうつ

で引きこもりだったんですよ、今と全然違ったんですから、という部分です。こういった、おそらくは意識しない、何気ない合いの手が実は遠慮がちな語り手を結果的に勇気づけて最後まで物語を語らせるということになっているわけです。

リハビリテーションの特徴としては、比較的長期間にわたってコツコツと努力を続けていくことになるので、微細な変化については本人としては気づきにくい、もしくは気づいたとしてもちょっと自信がもてないことが多い点にあると思います。それを自信をもって語るようにさせていくにはやっぱり周りの人、一緒にやる人の存在が重要になってきます。そうした変化に気づいてあげること、認めてあげること、時には積極的に際だたせてあげること、それが重要になってくるわけです。リハビリテーションが一人ではやりにくいとしばしば言われる背景には、単なる本人の根気の問題だけではなくて、こういう変化に気づいてあげる他者の不在という要素も関係していると考えられます。



そして、三番目に病を笑う物語を上げたいと思います。これはインターネットから一つの見事な例を引っぱってきました。配布資料の具体例5になります。

小池修一さんのパーキンソン病との出会いというサイトからです。

(\*私の仕事場である) 事務所は仲御徒町(台東区)のマンションの7階にある。建築されて二十有年たつ中古のビルである。当然の事にエレベーターも機種が古く、上下へのスピードが遅い。急いでいる時など、

イライラが昂げる。過日、仕事が終わってエレベーターを待った。上の階から降りてきて扉が開いた。六人乗りの箱で狭い。中に若いサラリーマンが鞄を抱えて乗っていた。小さい密室の中で二人きりになると、なんとなく息苦しいものである。そこで声を掛けた。「古いせいか、ゆっくりしておりますね。」若者は返事をしないで目をつぶっていた。そこはかとなくきまずい空気が二人の間に流れた。その時、不意に私のスポーツ新聞を持っている左手が震え始めた。「カサカサ」と小さい音で不気味に続く。「シマッタ」と思ったが、今更、引き返すわけにもいかない。儘(まま)よ、いくところまでゆけ、とほったらかしにした。左手は、ますます震える。心なしか音も「ガサガサ」と大きくなつた。エレベーターはいつものペースで、ゆっくりと降りてゆく。突然、若者が目を大きく見開き、まじまじと私の左手を見た。そしておずおずと声を出した。「アノー、なにもしないのに震えるのですか。」咄嗟に私は答えた。「アッ、コレ、これは丁度、薬が切れたとこなんだ。」若者の顔がこわばつた。そして、扉に向かって「クルッ」とまわつた。彼の背中には、恐れと早く一階に着けとの願いが浮かび上がっている。助けてくれー！の悲鳴も聞こえてくる。そんな彼の気持ちに逆らって、古いエレベーターは、ことさらゆっくりと降りてゆく。ジャンキー(麻薬中毒患者)と乗り合わせた不幸と共に、密封された小箱はやっと一階に着いた。扉が開いた。その途端、彼は、カールルイスもかくやのスタートダッシュで飛びだしあとかたもなく消えた。その時私の震えも、何事もなかつたように「ピタッ」と止まった。

(小池修一、2007 「パーキンソン病との出逢い」

(<http://www.xyj.co.jp/human/hisao/koike/index.html>) より。\*印のあるカッコ内は筆者による補足)

この物語のトピックは震えです。震えは、みなさんよくご存じの通り、パーキンソン病の悩ましい症状の一つです。

この物語には巧妙な仕掛けがいくつかあります。一つは若者のつのる恐怖とエレベーターのゆっくりとした動きがなすコントラストです。冒頭部分の下線を引いた部分はそういう非常に巧妙な伏線になっています。その恐怖がつのっていくプロセスはエレベーターがゆっくりと動いて時間が引き延ばされることによっ

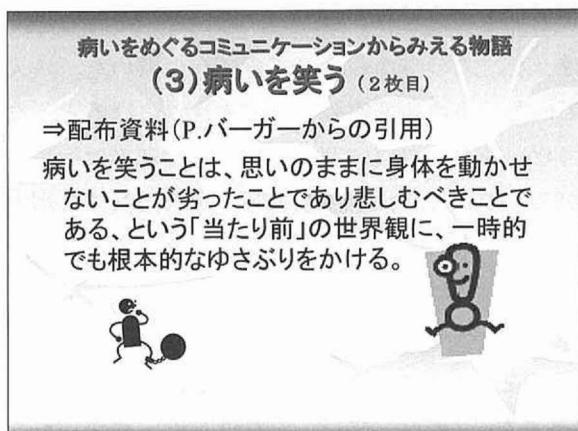
てより効果的に表現されることになります。

それから若者の内面を見透かす語り手です。実は語り手にはいろんなタイプの語り手があって、例えばまるで神様のように全ての登場人物の内面を見透かしてしまう語り手もいれば、我々人間と同じように登場人物の内面が分からぬ語り手というのもあるのですが、ここでは前者のタイプの語り手、つまり若者の内面を全て見透かしている語り手が採用されています。下線部にある、おそれと早く1階につづけとの願いだとか、助けてくれーといった表現、あるいはジャンキーと乗り合わせた不幸といった表現がそれを表わしています。

そしていささか誇張気味にみえる若者の声の描写です。カール・ルイスもかくや、の表現がこれにあたります。

この物語は、震え、あるいは震える病者がこっけいに描かれているかのように一見見えるのですが、これらの特徴によって、笑われているのは、症状ないし病者の方ではなくて、実は症状を否定的に捉えて怖がることしかできない若者の方である、と読むことが可能になるわけです。そしてこの若者の背後でそういう常識を共有している私たちも一緒に笑われているということができます。

ここは非常に重要なポイントが含まれていると思います。なぜなら私たちの通常の感覚では、手が震えたりとかそういう状態を持っていることは非常に劣ったことであるわけです。当然できるはずのことができない。それは、嘆かわしいよくないことだ、こういうイメージは覆しがたい。病を笑う物語は、そうした常識的なイメージに対して面と向かって反論することはしないけれども、そんなにこだわるほどたいそうなものなのかね、と皮肉を投げかけるわけです。ある意味で、私たちの常識的な発想に冷や水を浴びせているといつてもよいでしょう。



笑いの中のある種のもの、全てではありませんけども、ある種のものはこういう常識の逆転といった要素を持ち合わせています。社会学者ピーター・バーガーがこのことを次のように述べています。少々難しい文章だと思いますが、ここだけちょっとおつきあいいただきたいと思います。資料の最終ページにあります。

滑稽なものの経験は苦痛のない世界を現前させる。…  
(略) …そこでは悲劇的事実が宙づりにされているのだ。…(略) …もし神の存在を仮定しないなら、すべ

ての滑稽なものは現実からの逃避である——それは生理学的にも、心理学的にも、社会学的にも健康な逃避であるが、逃避は逃避である。経験的実存の現実世界が最後にはまたかならず自己主張はじめる。…(略)  
…だが、こうしたことのすべてが信仰の光のもとで——つまり神ありとして——知覚される瞬間、現実と幻想の権利主張が逆転する。いまや、経験的世界の牢獄たる事実こそ、幻想とは言わないまでも、最後には無に帰するつかの間の現実と見られるようになるのだ。(ピーター・バーガー著、森下伸也訳『癒しとしての笑い』(新曜社) より pp. 362—3、原著1997年、邦訳書1999年)

いささか難しい表現が含まれておりますので、解説していきたいと思いますが、一言でまとめますと、思いのままに体を動かせないことが何か劣ったことであり悲しむべきことだという私たちの当たり前の感じ方、世界観に対して、滑稽なものは、一時的だけれども非常に根本的な揺さぶりをかける、ということをバーガーは言っています。パーキンソン病であるということはどういう経験なのか、自然に歩き出すとか手を動かさずにジッとしているとか、そういった当然できるはずのことができなくなっていくことで、それは非常に悲しむべきことなんだ、というのが私たちの思い込んでいた当たり前の世界です。これが下線部でいうと、経験的実存の現実世界とか、経験的世界の牢獄たる事実といった言葉の指すものです。こうした当たり

前の世界は非常に覆しがたいので、たとえそれを滑稽なものとして描いたとしても、その後にはまたしても牢固たる事実、つまり当たり前の世界が存在感をもって主張し始めるわけです。しかし、たとえどれほど覆しがたい現実であっても、ひょっとしたらこだわるに値しないものなのかもしれない、「幻想とは言わないまでも、最後には無に帰するつかの間の現実」なのかもしれない、とバーガーは言うわけです。

けれども、このような発想の転換は、確かに簡単なことではないとも思います。

さきほどのバーガーの記述を注意深く読んでおりますと、私たちが思いこみを「つかの間の現実」かもしれないと思えるようになるには、神の存在が前提条件になっていることがわかります（「こうしたことのすべてが信仰の光のもとで一つまり神ありとして一知覚される瞬間」）。つまり、私たちの中に染みついてしまつた思い込みをひっくり返すには、やっぱり何か超越的なものに背中をポンと後押ししてもらわないと難しいかもしれない、ということを暗にバーガーは言っているように読めます。

セルフヘルプ・グループが、そういった超越的な存在を共有する様な集団であれば話は別ですが、少なくとも私の知っているグループたちはそうではありませんから、どうしたら病いの苦しみの現実を「つかの間の現実」かもしれないと思えるまでの超越経験をしやすくできるだろうか、と考えてしまうと少々暗澹たる気持ちになります。

しかし、このような難しい部分があるからこそ、病を笑う物語は貴重なのではないかと思います。なぜなら、ほんの少しの間でも笑いをその場で共有できるということは、少なくともその時間は、病いの苦しみの現実を「つかの間の現実」であるかのように感じることのできる世界へと私たちが超越できたという証だからです。たとえそれを維持し続けるのが難しいとしても、いやそうだからこそ、そのささやかな経験の価値は計り知れないと思います。

## まとめ

- さまざまな形で刺激しあって、希望のある自己物語を見出す場として、セルフヘルプ・グループは可能性を持つ
- 病いを経験する人々による生の創造のための資源(その一つがセルフヘルプ・グループ)をどの程度用意できるかによって、近代社会は成熟の度合いを試される。

それでは今日のお話を最後に簡単にまとめさせていただきたいと思います。

まず、様々な形で刺激しあって希望のある自己物語を見出す場としてセルフヘルプ・グループは潜在性をもっているということ。パーキンソン病のグループのケースでは、3つの物語を私は今日あげました。もちろん他にもあるかもしれません。そういった人間の創造性の部分を積極的に共有財産にする、社会調査を通じて記述してはっきりわかるように指示し、できるだけ共有していくことが重要ではないかと思います。

す。

そして、その病を経験する人々による生の創造のための資源を大事にする。その一つがセルフヘルプ・グループという場だと思います。こういった資源をどの程度用意できるかによって近代社会はまさにその成熟の度合いを試されているといえます。

以上が今日お伝えしたかったことです。

ご静聴ありがとうございました。

## 質疑応答

心臓病の子どもを守る会大阪支部 田口 今の伊藤先生のお話たいへん興味深く拝聴させていただいたのですが、心臓病の子どもを守る会というのは心臓機能障害ということで、固定した障害者というふうな形で障害を受容するというか、そういう形もありうるんです。私自身ずっと患者会活動を続けてきて、

障害等を受け入れる方の心理と病気の方の非常に病気を治したいというそういう前向きな気持ちを持ちながらなかなか治らないという、そういう方の心理の違いというのを凄く感じているんですが、障害と病気の狭間といいますか、そういう部分について先生はどういうふうに考えておられるのか、また今後そういう部分を研究していただけないかなということを感じましたのでお聞きしたいと思いました。

**伊藤** 障害に関しては、私自身もまだよく知らない病気ってあるのですが、この難病に関わるようになってから、徐々に言葉に触れる機会が増えてきています。そこにはおそらく両者に共通する点もあるのですが、やはり障害の場合は日本の中での障害という言葉が使われてきた経緯、文脈というのも少し考慮にいれなければいけない部分もありますので、慎重にその言葉の使用については考えていく、あるいは両者の違い、全ての病における固有な文脈がありますので、それは重要なことだというふうに考えております。今のところお答えするのはこの程度のことです。

**座長** 非常に新しい難病というものを見る切り口として私は伊藤先生のやってらっしゃることを非常に評価して、またはこれからセンター研究会でもひとつのポジションとして研究し続けてくださることを非常に望んでおります。なぜかといたしますとやはり社会的に患者会が非常にもりいものだというふうに思われているふしがかなりあります。しかし患者をある意味救っていく別な分野をきちんと理路整然と整理していただいて、社会にむけて分かっていただけるような道筋をこれからも作っていただきたいなと思っております。

また、今晚の懇親会ではまたお話できると思いますので、個人的にもいろいろ先生にいろんなことを教えていただきたいなと思っております。

**木村格** 先生今日はどうもありがとうございました。日頃私たちも視野が狭くなっているんでしょうね。こういう考えたというのはあんまり意識しては、あるとは感じてましたけども、系統的に考える機会はありませんでした。ただやはり、感覚的に患者さんが障害とか病気を受容するのではなくて、戦略的といいますか、手段をつかって乗り越えていくという技術とか経験とか、先生の学問からの戦略というのは非常に大切なと思って聞いておりました。またいろいろと教えてください、ありがとうございました。

**あいちピアカウンセリングセンター 坂野** 興味深いご講演ありがとうございました。ひとつ質問したいのですが、伊藤先生の中で自己物語と記載されているんですが、社会学の中で、自分史という言葉があると思いますが、自分史と自己物語と先生の中でどんなふうに理論的に違うのかを説明していただけますか。

**伊藤** 自分史を書くということも自己物語を形成する一つの社会現象だと、一言でいえばそういうことになります。ただ、そこではこういった病、病気は少し違って、自分史産業という産業と結びつきながらそういった営みが行われているというところが少し特徴的なような気がしますけど、一言でいえば様々な自己形成は社会現象としてあるのですが、そのうちの一つとしてとらえることが可能だと思います。

**座長** ありがとうございました。

## 目 次

### ○ 特別講演

1. 『病の語り(iIness narrative)研究とセルフヘルプ・グループ  
—全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える—』  
富山大学人文学部 伊藤 智樹 ..... 13

# 特別講演Ⅱ

## 座長

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 格いたる

## 講演

「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える—精神障害者支援の取り組みから—」

九州ルーテル学院大学

倉知 延章

座長

木村 格いたる 氏



講演

倉知 延章ひろあき 氏



## 座長

今日の特別講演Ⅱは倉知延章先生です。『精神障害者に対する訪問、個別就労支援の取り組みと連携のあり方から考える。難病相談・支援センターの就労支援の取り組みへの指針』のご演題でのご講演をお伺いすることになっています。先生は皆様よくご存知の有名な方ですが、簡単にご経歴をご紹介いたします。皆様のお手元の資料にありますように先生は、現在九州ルーテル学院大学の人文部心理臨床学科の教授です。また同時にジャストヒューマンネットワークのコンサルタントも兼務をされています。その他、NPO法人とか日本精神障害者リハビリテーションの学会あるいは日本職業リハビリテーション学会の常任理事とか運営理事とかたくさんお仕事をなされています。それからご著書も本当に数えきれないほどたくさんあります。

先生に本日の特別講演お願い申し上げたのは理由があります。今厚生労働省職業安定局の研究支援で「難病、高次脳機能と精神障害の3つの障害を持つ方に対して、積極的に就労を支援し、促進しようという研究会」が進められております。先日その委員会がありまして、その中で倉知先生のお話を伺う機会がありました。先生は非常に明解な現状分析と、そして実際に役に立つ対策といいますか、多くの問題を解決しながら極めて前向きで就労支援を進める、そういう考え方のお話でした。私は、これはすごいと。ぜひこの研究会の皆様方ともう一回お聞きしたいなということで、本日たいへんお忙しい中をお願い申し上げました。幸いに先生のご承諾をいただくことができまして本日、こうしておいでを賜りました。これから1時間弱ですけども、先生どうぞよろしくお願ひ申し上げます。

# 「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える —精神障害者支援の取り組みから—」

九州ルーテル学院大学 倉 知 章

こんにちは。ただいまご紹介いただきました、九州ルーテル学院大学の倉知です。よろしくお願ひいたします。

私は今日、難病に罹っている方々の就労支援というテーマをいただきてお話をさせていただきますが、実際そんなにたくさん難病の方々の支援をした経験があるわけではないです。私は主にこの10年ほど精神障害の方々に特化した形での就労支援をずっとやっているのですが、かなりいろいろ難病に関する文献・資料を読ませていただいて、難病の方と精神障害の方の支援のあり方にずいぶん共通点があるなということを感じています。

例えば、疾病と障害が共存をしている。いわゆる医療がずっと継続をしなければならないというところ。または症状がかなり変化があることです。3点目が自信と自尊心というところの喪失というところが、職業上かなり大きな壁としてあるのかなというところ。それから職業人として様々なことを学習する機会や経験がなかなかないというところ。5点目として、障害そのものの理解、病気や障害そのものの理解が十分になされていないなということ。これはもちろん一般社会もそうですが、支援をする関係者の中にもあるのかなということを感じています。それから、医療が全体を包括したような医療中心の支援になっているのか。このあたりはかなり精神障害の方々と共通しているなということは感じています。

私の狭い経験の中での、あえて精神障害と違うというところがあるとすれば、それは例えば痛みであったり疲労であったりそういう仕事をする上での困難性があるのかな。それから精神障害の方に比べて支援体制というものが不十分である。このあたりが難病の方特有の問題として残されているのかなということを感じています。

今日は精神障害の方の支援の取り組みを少しご紹介させていただいて、その中から難病の方々にとっても非常に有効な支援のあり方というものを少し整理させていただいて、今後の支援のあり方を提示できればいいかなというふうに考えています。

実は、精神障害の方々の就労支援のあり方も今様々な試行錯誤がされているというのが現状です。その中で、少し新たな取り組みをしてそれが非常に効果をあげているなという、その辺りの実践から今日お話をしていくたいと思っています。

## 新たな就業支援の実践

- 訪問型個別就労支援
- 地方都市における取り組み
- 就業支援未経験者のチームが大きな実績を上げる
- IPSの実践
- 新たな就業支援の思想



ご紹介いただきましたように、訪問型個別就労支援ということで、精神障害の方にひとつ、例えばハビリテーションセンターのようなところにみんなに集まっていたら、集団でなんらかの支援をするというのではなくて、働きたいという方がいたらその方が生活をしている場に、我々が出向いて、そこで個別な相談をしたり支援をしたりしていく。施設の中でやるのではなくて、その方の生活する場を活用しながらその方々の本来もっている力を我々は信頼して引き出していきながら、さらに高めていく。そんなやり

方で就労を進めていくというようなやり方の実践です。

これは非常に小さい地方都市で試みていて、そこがうまくいくということがおそらく日本の多くのほとんどのところで通用するやり方ではないかなというふうに考えています。

それから、そこで取り組みというのは就業経験を全く経験がない、経験、支援を経験したことのないスタッフによって支援チームでやってみると。ですから経験がなくてもできる、というような実践でもある。ということはやろうと思えばどこでもできるという、そういうものです。

このIPSというのはいわゆる、個別就労支援ということなのですが、生活の場を活用して、また企業の場を活用して、そこに訪問をしていきながら我々が出向いていって、個別の支援計画を作つて支援をやる。そういうやり方のことです。そういうことをやりながら就業支援の思想というところを少し整理をすると、そういうような取り組みになります。

## 地域の特性①

- 県都より 80km。
- 人口は 10万人弱。
- 第一次産業と観光が中心。



## 地域の特性②

- 産業の停滞
- 精神障害者受け入れ企業の不足(職親社のみ)
- 精神障害者の企業就労は、障害非開示のみ
- 地域における就業支援サービスがない

これを見れば分かるかもしれません、愛媛県です。非常に田舎で人口が10万人弱という、第一次産業と観光が中心という、非常に地方、一地方都市です。産業も当然停滞しているし、社会資源も全くない。ましてや精神障害の方を受け入れたというそういう企業はほとんどないというところです。精神障害者として企業が雇用したという、そんなことは全くなくて、障害を負うことを全く隠して就職をしている方が何人かいりというだけの状況です。おそらく難病の方が今抱えておられる状況と非常に似ているんじゃないかなというふうに思っています。地域における就業支援サービスもない。そんな状況になります。

この中で、ちょっと新たな取り組みを考えたわけですが、実は精神障害者については、重度の、日本では入院をしているほどの非常に重度の精神障害がある方が今地域で暮らしているんですね。入院ベッド数も日本よりも遙かにたくない。日本は飛び抜けて世界で多い入院ベッド数をもっている国なんですね。入院期間も飛び抜けて長いというのが日本の特徴です。

## 考えたこと

- 諸外国ではACTにより重度の精神障害者が地域で暮らせるようになった  
→この方法を応用すれば精神障害者も職場で働けるようになるのではないか
- 人口規模が同じような地域でも精神障害者雇用ができる  
→ここでもできるはず
- 専門家がない  
→外部専門家の協力を得る

諸外国では今多くの方々がどんなに障害が重くても多くの方々が地域で暮らしているというようなことがあるんです。それを支えているのがアクトというチームなんです。他職種によるチームで、その人の生活の場に訪問をしていって、医療や生活支援やりハビリテーション、就労支援も含めて包括的な支援を提供するということが実践されています。その結果重度の精神障害者が地域で暮らせるようになっているんですね。

日本ではおそらくほぼ全員、この対象者は全て病院で暮らしているだろうなという方々が本当に地域で生活をしているわけです。ということは、この方法を応用すれば、なかなか就職できないという精神障害の方々が就職できるのではないかということを考えたのがその第一点です。

それからもう一つ、日本のいろんなところを見ていると、都会だから就職できるとか地方だからできない

というのは実は当てはまらないことがあるんですね。例えば人口規模が同じような地域でも、精神障害者雇用ができている地域もあるのです。ということは、こういう田舎でも充分やれるだろう。地方だからできないというのは根拠のない理由だ。だからここでもやってみよう。できるはずだろう、というのが二つ目です。

もう一つ、就労支援なんかしたことがない。専門家もいない。だからできない。だったらば、外部の専門家の協力を得ようということで、私が月に一回だけいってスーパービジョンをしながらサポートをする。そういう中でやってみようというふうに考えて実践を開始したわけです。

## そこで

- 地域での生活・就業をめざす  
～実際の生活の場での個々に応じた支援
- ACTの思想を取り入れた就業支援  
～徹底した個別支援、アウトリーチサービス、チームアプローチ、本人主体
- 外部のスーパーバイザーによる支援とスタッフの育成を図る  
～スーパービジョン、カンファレンス、OJT～



私たちはこの地で、地域で生活したり就業したりということを目指しましょう、つまり施設の中で様々なサービスを提供するのではなくて、そのひとつの地域全体を、地域に暮らしている今まで、私たちが訪問をしていきながら実際の生活の場で、個々に応じた支援をやろう。施設に来てもらってやるのではなくて、その生活の場を活用してやりましょう、という支援。

それから諸外国でやっているアクトという、その思想を取り入れた就業支援をやろう。その思想って何なのか。それは徹底した個別支援です。集団ではなくて、徹底した個別支援。それからアウトリーチ、つまり訪問です。その方々の、我々が出ていってその方の家や生活の場に行く。そこでサービスを提供する。

それから私たちもチームでアプローチをしていく。様々な職種の様々ないいところを活用しながら、一人でやるのではなくて、一人でやると燃え尽きてしまうので、チームでアプローチをしていこう、チームで支えよう。

それから、支援者が主体になるのではなくて、本人を主体にしていこう。本人のニーズに基づいて、本人がやりたいということを実現する、我々ができるかどうか判断するのではなくて、彼らがやりたいと思っていることをしっかりと実現できるようにサービスを提供する、という、本人主体という、こういう思想を我々は活かした。こういう思想を取り入れた就業支援を展開しようというふうにしました。

チームの中に就労支援の専門家いませんから、外部のスーパーバイザーを呼んで、私が行ったわけですけども、そこで支援を定期的に受けて、それからスタッフの育成を図って進めようと。スーパービジョンやカンファレンス、または一緒に支援するオンザジョブトレーニング、一緒にそこに入ってもらって支援を受ける。そんなやり方でやるということにしました。

## チームの特徴①

- 地域生活支援センター（3名）  
PSW3名
- 生活訓練施設（1名）  
PSW1名
- 訪問看護ステーション（1名）  
NS1名
- サポート担当医（1名）
- 毎日ミーティングを実施  
→情報の共有、支援方法の検討  
→燃え尽き防止～全員で支え合う環境

全員が兼務



ここは今日はあまり関係ないので話しませんが、さあチームを作りましょうといつてもそんなお金があるわけではないので、いろんな施設の中から兼務して、みんなで兼務してとりあえず何かやろうよと、いうふうにしました。

大事なことは、ミーティングを毎日やると。これはとにかく全員で情報を共有しよう。それからみんな分からないから、みんなで支援方法を検討しよう、ということもあります。もう一つ、燃え尽き防止です。どうしてもやったことがない支援、重たい方を新しいやり方で支援をしようとするわけですから、一人のスタッフが全てのことをやろうとすると燃え尽きてしまう。それを防止するために、全員で支え合う環境を作るために毎日ミーティングをやろう。こういうふうに決めたわけです。



## チームの特徴②

### ■ 担当制の採用

- 主担当・副担当を決める
- 1人のスタッフが10~15人を受け持つ
- 複数で動く
- スーパーバイザーの配置
- 外部の就業支援専門家による技術的支援
- スタッフの育成

それから、担当制をしく。担当制をしかないと無責任状態になってしまうので、担当制をしき、主担当、副担当まで決めて、だけども全員がその人のことを知っている。利用者のことを全員が知っている。だけども主に担当するのが一人、二人、というふうにしましょう。一人のスタッフが10人から15人ぐらいを上下に持ちましょう。あまりたくさんもつと燃え尽きてしまうので、そういうふうにしましょう。

そして、必ず複数で動きましょう。みんな経験がないから不安なんですね。不安だとどうしても支援が後ろ向きになる可能性がある。だから複数で動いてお互いで励まし合って、お互いに支え合って支援を展開していくこう、というのが担当制を採用した理由になります。

それからスーパーバイザーです。

ここが大事なことで、支援方法になります。



## 支援方法

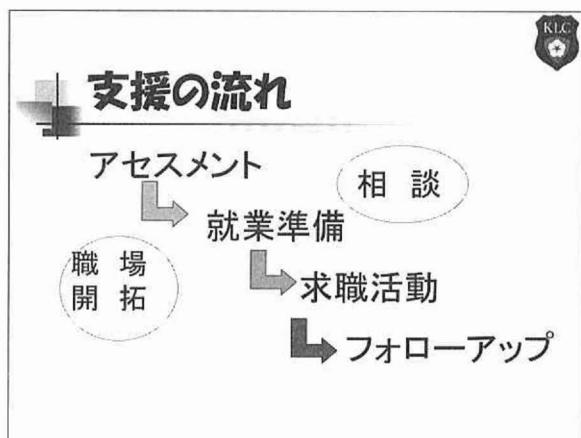
- 生活の場(自宅、企業等)での相談支援
- 「個別支援」と「訪問による支援」の徹底
- 障害が重くてもニーズに基づく支援

生活の場で支援をするということですから、相談・支援は全てその人の自宅であったり、その方が働きたいと思っている企業であったり、そういうところの場を活用して支援をやるということです。

個別支援ですから個別に支援をするということ、訪問による支援、これを徹底しました。我々のところには基本的に来てもらわない。我々が出ていく習慣をつけよう。そうすると我々が非常にフットワークが軽くなるわけです。来てもらうというのは、我々の安心できる場で相談・支援をするわけです。そうではなくて、行くということで、その人に、利用者が安心できる場に我々が行って支援をやろう、彼らの安心できる環境の中でやろうということです。

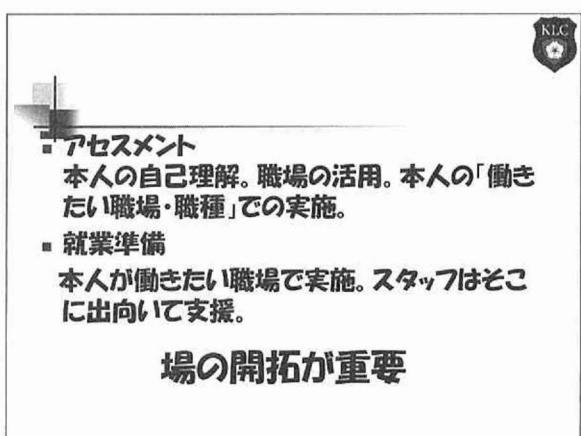
もう一つ、これが一番重要で、どんなに障害が重くてもニーズに基づく支援をやろう。その人自身が働きたいと、企業で働きたいといつのであれば、企業に働くことを何とか実現できるように支援しよう。我々がこの人は障害が重いからとても無理だろう。そういう判断はしないというところが非常に重要なところにしました。

そうしないと、どうしてもスタッフは未経験ですから、こんな障害重い方は就職できないんじゃないかな、と思いこんでしまうのです。実際かなり重い方が働けてるのですが、どうしても目の前の方、実際支援に入ろうとすると、無理ではないかなという思いが非常に強いです。強くなります。ですから、そういう判断は一切しない。ニーズがある限りやり続ける、ということを非常に重要視をしました。スタッフはもう逃げ場がなくなるわけです。



となると、こういう感じなんですね。もちろん相談をして当然アセスメントをするわけです。今どんな状況なのかな。これしなきゃいけないです。アセスメントしてから、就業準備をするわけです。職業人として様々なことを、なかなか精神障害の方、学習する機会がない。病気になつたらそれが喪失されてしまうので、また新たに獲得をしていくための学習プログラム、それから基本的な労働習慣などの取り戻しの準備がいる。これもやります。

それから、今度は職場探しです。職場を探さなきゃいけない。求職活動に入ります。そして、なんとか就職できたら、今度はフォローアップをしなきゃいけない。そこで働き続けるという支援がいるだろう。こういう流れで支援するのですが、この流れの中に必ず入ってくるのはこの2つ、相談と職場開拓です。なぜかといいますと、アセスメントする時には、どこでアセスメントするか。どうやってその人の状況を把握するか。状況を把握するというのは、職業人としての状況を把握するわけですから、どこでやるか。となると、職場でやるというのが一番考えられるわけです。当たり前のことです。今この仕事ができるかどうかというのは、その職場で働いてみて初めて分かるわけですから、施設の中でやつたってあまり意味がないのです。



ですから、アセスメントをしようと思ったらまず職場開拓をしよう。その人が働いてみたいという仕事がある。じゃあその仕事を職場をまず探ししましょう。そこで体験してもらってアセスメント、その企業の方と本人と支援者とでふりかえをしてアセスメントをしよう、こうなるわけです。だから必ず職場開拓をやる。

就業準備どうするか、ですね。就業準備も施設の中でやらないのです、基本的には。となると、本人が就職をしたいという職場を探さなきゃいけないわけです。ですからここでも職場開拓が入る。職場を探して、

その職場で準備を整えよう。我々はそこに行きましょう。そういう支援なんですね。就職活動、これは一緒にやるからもういいですね。

フォローアップ。その就職したあと、その職場に継続的に働くように支援しましょう。これもどこでやるか、働く場に行ってやるわけです。

このように、職場というものが切り離せない。常に職場開拓がついてまわる。それから常に本人と相談をして、本人のニーズに基づく支援ですから、本人の相談を常にやって、本人がこうしたい、ああしたい、じゃあそれをやりましょう、というふうに相談と職場を探すという、これが非常に、二本柱の支援になるわけです。

今のことですね、アセスメント、本人のまずアセスメントというのは、自分で自分がどれぐらいのことができてどれぐらいのことができないのか。やりたい仕事があるわけです。でもそれってどうしたらできるのか、どうなのか。やってみなきゃ分からぬ。だから本人に体験してもらって、本人が理解しなきゃ駄目なんですよ。我々が理解してもしようがない。本人主体の就労支援ですから、我々主体であれば我々が理解するためにアセスメントして我々が判断していくべきですが、そうではない。本人自身に自分のことを充分分かってもらって、自分だったらどんなことができそうか、できそうもないか、それをしっかりとその本人に理解してもらわなきゃいけない。

そのためのアセスメントなんです。これは全然違うんですね。

これはどうしても今までのやり方というのは、スタッフ主導ですから、支援者主導ですから支援者が、この人の状況どういう状況なのかなと理解するためにアセスメントやっていたのです。本人がどれだけ理解するかというのはその次だったわけですが、我々はそうではなくて、メインは本人だと。本人が理解するためにはやろう。

一番分かりやすいのは何か、本人が一番分かりやすいというのは、やってみたい仕事の体験なんですよ。やってみたい仕事が、例えば時計を作る仕事がしてみたい、という人がいますよね。じゃあ、できるだろうか。それを見る時に一番分かりやすいのは、じゃあ時計を作る職場に行って、体験をすることだ。そうすればどういうことができてどういうことができない、何が自分に足りないのか、それが補える可能性があるのか、ないのか、こういうことは体験しなきゃ分からぬですね。体験しても、例えば私は必ず企業のかたをいれるんです、終わったあとの振り返り。企業のかたから見たコメントというのは非常に有効なんです。我々は何も言えない。我々は時計作りの専門家でも何でもないので、むしろ時計作りの専門家から見た意見を言ってもらう。自分が体験してこれはできたかできないか、これは自分の中に考えてもらう。

そこで振り返りをしながら本人自身が、ああ、やっぱり時計でやっていこう。ただまだ自分には体力がないから、体力をやっぱりつけなきゃいけないな。じゃあ、体力をつけるプログラムを何か考えましょうかと、我々が提案をする。そこで本人が、じゃあそれでいきましょう、と決めていく。

こういうふうに本人を中心に物事を進めていくことが重要なんですね。だから、必ず本人の働きたい職場や職業でやるというのが原則にしました。

だからたいへんですよ。例えば本人が喫茶店でちょっとやってみたいとなったら喫茶店を探し回る訳です、スタッフが。探し回ってちょっと体験させていただけないだろうか、ということをやるわけです。そこで見つけて、じゃあ体験しましょう。終わったら、一週間でもいいです、三日でもいいです、終わったらその喫茶店の人と本人と私たちとで振り返りをして、どうだったんだろうかということをやるわけですね。

その結果本人が、例えばさきほど体力といいましたが、もうちょっと体力をつけたいな、とか、もうちょっと職場の人との対人、コミュニケーションが積極的にできるといいな。それがないとなかなか職場では難しいですよ、なんて言われたとしたら、じゃあ本人がやろう！じゃあそれが就業準備なんですね。

今度本人が、やっぱりその喫茶店でやりたい！となったら、今度はそこに就職したいわけです。もちろんそこで体験させてくれたところが求人を出していればいいんですけども、求人が無かつたらまた別にです、今度は喫茶店を探すわけです。この人を少し雇用の可能性があつたら検討してもらえないだろうかと探すわけです。探していくって可能性があるよとなったらすぐに就職をお願いするんではなくて、そこでじゃあちょっと訓練させていただけないか、体験させてもらえないだろうか。もちろん僕らがサポートしますと。その結果良ければ雇用お願いできないかということで、就業準備をします。そこで実際にやるわけです。もちろん仕事もします。体力をつけるために、じゃあ最初は一時間からやろう。それから体力つけて少しずつ増やしていく。こんなこともやっていくわけです。

働きたい職場でやって、スタッフはそこに出向いて支援をする。ですから本当に場の開拓が重要になってきます。支援スタッフの一番大きな仕事は場の開拓なんですね。



## ■職場開拓

ハローワークの活用

他機関との連携

## ■フォローアップ

職場訪問…企業・利用者双方に対する支援  
(ジョブコーチ支援、相談支援)

自宅訪問…利用者本人への相談支援

この職場開拓というのは、ハローワークを使いながら、でもハローワークにお願いねと言うだけでいいないので、ハローワークのいろんな情報をいただきながら一人スタッフが職場を一戸一戸丁寧に回っていくということになります。

そこで就業準備をして、それから雇用に結びつけるわけですね、その職場に。雇用に結びつけたあとはこんどはそこでフォローアップをするわけです。フォローアップというのは2つのやり方があって、ひとつが職場に行く。職場に行って企業や利用者双方に支援を

する。企業支援も実は大事な支援なんですね。企業支援をする。ジョブコーチという形で支援をしたり相談をしたりするわけです。

もうひとつ、自宅も行きます。これは本人の相談はなかなか職場ではできない。働きながら、この仕事どうですか、といつても、職場の人がいるですから、なんとかやってますぐらいしか言えないわけで、じゃあ本当の本人の相談というのは自宅に行きましょう、といって相談をする。こんなようにして、その人がそこで働き続けられるようにしよう。企業の方にもきちんと支援をしよう。

これが我々がやっている支援の中身です。

## 支援結果①

2004年7月～2007年3月までに  
72名の精神障害者に対し実施

- ・就職 21名
- ・復職 1名
- ・職場実習実施者 23名
- ・実習先企業 19社



## 対象者72名の内訳

- |                           |          |
|---------------------------|----------|
| ・統合失調症                    | 41名(57%) |
| ・感情障害                     | 12名(17%) |
| ・非定型精神病                   | 6名( 8%)  |
| ・心因反応                     | 4名( 6%)  |
| ・てんかん                     | 3名( 4%)  |
| ・アルコール依存、気分障害、器質性精神疾患、神経症 | 各1名(各1%) |
| ・不明                       | 2名( 3%)  |



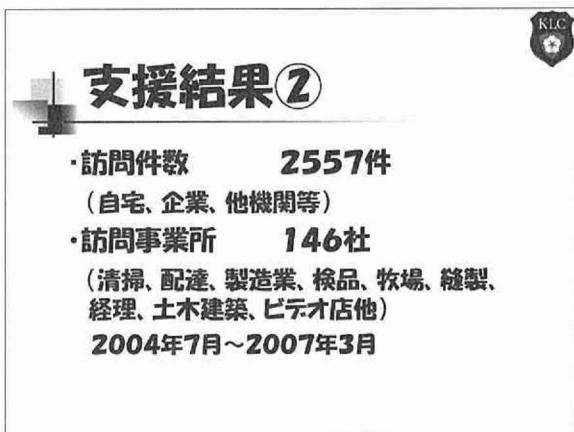
## 対象者の範囲

- GAF(症状評価尺度)は用いない
- 主治医の判断は用いない
- 「就業支援専門家の支援を受けて就職したい」ことを自ら望む精神障害者  
→これを「職業的重度障害者」と概念づけた
- ただし、企業等に対する「障害の開示非開示」は利用者本人の意思に任せる→これが必ずしも障害の程度を示さない。

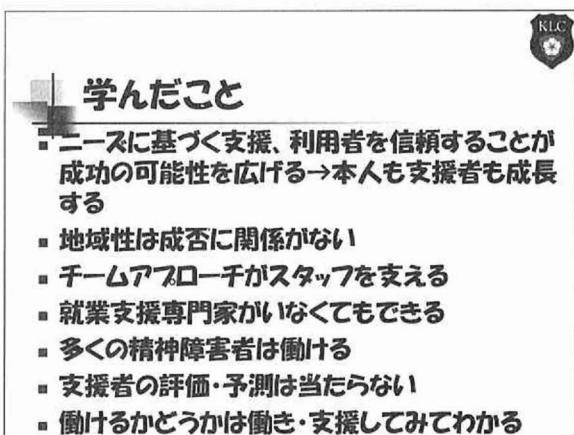
ば、どんな方でもやりましょう。我々はこれを職業的な重度障害者と概念づけてやりました。つまり自分でできる人はどうぞやってください。専門家の支援を受けてやりたい、こういう方々を重度の障害者、職業的な重度障害者と位置づけてやったわけです。

対象者の範囲です。症状評価尺度は用いないというふうにしました。実はアクトというのは非常に重度の方に限った支援ですけども、我々はそういうことではなくて、症状では判断しない。主治医の判断も用いない。主治医が、働ける働けないということではなくて、本人が働きたいかどうかということを重要視しよう。本人をとにかく中心に置きましょう。じゃあどういう人を対象にしますか。就業支援の専門家の支援を受けて就職をしたい、そういう精神障害者の方を対象にしよう。我々の支援を受けて働きたいという思いがあれ

ただし、企業に対して障害を開示するかしないかというのは、利用者本人の意志にまかせています。というのは、開示するか非開示するかということが障害が軽い重いということにはあまり関係ない。開示する方は重くて開示しない方は軽いんだという、これは全然障害の程度を示さないなというのが我々の臨床の経験から言えることだと思います。これが対象者になるわけです。



支援結果。2500件ぐらい訪問していました。結構多かったです。146社ぐらいの企業を回っていました。様々な企業でした。2年半で結構回って、この結果が、支援者にとって大きな自信になっています。



ここからどんなことを学んだかです。非常にじつは大きなことを学んで、ニーズに基づく支援というのが非常に大事だったなど。これにして良かったなというのが実感です。これ、我々が、この人は障害が重いからまだちょっと早いんじゃないかな。これは全くあてにならないということが実感しました。我々の判断はあてにならないということが分かったというのが大きかったです。ニーズに基づく支援というのは実は我々が彼らを信頼するということにつながるわけです。我々が彼らを信頼できなかったらニーズに基づく支援はできない。だからニーズに基づく支援をやることは、我々が彼らはやっぱり仕事がしたい。なんとかそれを実現したいという思いだけなんですね。

じつはそれは成功の可能性を広げるなと思っています。ニーズに基づく支援をやることで、もちろんうまくいかない人もいます、でもその支援をすることで、今まで我々が何の根拠もなく難しいだろうと思っていたことが、実は根拠がなかったということが分かったんですね。今まででは無理だろうと思うような方が仕事についている。それは我々の成長です。

もうひとつ、彼らがニーズに基づく支援を受けることによって、彼らが成長していっているなということを感じています。というのは、本気で彼らが働きたいと思わない限りうまくいかないということなのです。

我々が本気でなんとかしようと、ニーズがあるなら何とかしようということであれば、彼らも本気にならざるを得ないわけです。最初は僕らも結構試されているところがあったかと思います。どうせ支援者は支援してくれないだろうという思い、我々が信用されていませんから。我々がやっぱり彼らを信頼することで、彼らのニーズが変わってきます。最初は、経験から即言えることなのですが、最初はすごく高いニーズをもっていた方が、我々が本気になることによって非常に現実的になっていく。現実的に物事を考えるようになる。これは彼らも非常に成長を促しているなということを感じました。

ですから、ニーズに基づく支援というのは本人も我々支援者も共に成長するんだなというふうに思います。

これは非常に新しい考え方ではないかなと思っています。どうしても専門家はニーズに基づく支援ではなくて、障害の程度に基づく支援というのをやりがちなんですね。それも何となく、というのが多いと思います。本当に根拠に基づいた形でやられているかというと、そうではないことがあまりにも多いのではないか

なというふうに、我々は非常に感じています。

二点目ですが、地域性、これも関係ないなと思っています。都会だから企業がたくさんあって就職できるだろう、こんなことはないです。当然、企業が多いところは人口も多いわけですから、それはあまり関係ないし、それはできないことを正当化する理由に過ぎないなと思っています。というのは、地方だろうと都会であろうとニーズに基づく支援をやるとなったらやらなきゃいけないんです。そうなると、やってみたら、いろんな可能性があることが分かったし、地方は地方なりに非常に人情味がある企業さんがたくさんあるということも気づいてきました。人間性に共鳴していただけて雇用する、これは多分都会よりも地方の方が多いんじゃないかなと思いますし、社会資源がない、と言いますが、それはフォーマルな社会資源がないということであって、インフォーマルな社会資源はむしろ地方の方があるな、そんなことも感じました。

私たちはこの本当に社会資源もほとんどないところで支援をする中で、社会資源がないことでたいへんだなあって思ったことはあんまり無かったです。やはり重要なのは、私たちの心の中に何とかそれを回避したいとか、できれば避けたいとか、そういう思いがそういう都會だと都會だからできるんじゃないとか、社会資源があるからできる、そういうように印象づけられているのではないか。我々のできない理由を一生懸命探している結果現れています。できない理由を探せばいくらでもできます。

三点目ですが、チームアプローチがスタッフを支えたなと思っています。これを全くのケースワーク方式でやっていったら、おそらくスタッフは燃え尽きていたか、とてもできないというふうに諦めていたのではないかなと思っています。特に最初のころは私の仕事というのはスタッフをはげますことでした。本当に、やっぱり無理じゃないかという思いが常にスタッフの中に入る、起るんですね。スタッフも自信がないから。でもそれでいいんだとスタッフをはげますということ。それからもう一步頑張ってみよう、というふうにしてスタッフを後ろから押してあげる。こういうことが非常に重要だと思いますし、私は月にいつぺんしか行けませんから、スタッフ同士で支え合う。まずスタッフ同士でたいへんだよねっていう気持ちを分かちあう、これ非常に重要だと思います。分かちあいですね。それからスタッフ同士で支え合う、分かちあってそれから支え合う。みんなで励ましあう。それから3つ目はスタッフ同士で対処技法を考える。みんなで考えよう。これは、実はセルフヘルプグループの考え方なんですね。ですからスタッフもやはりそこでチームを組んで、セルフヘルプしていくっていうことは非常に重要ではないか。先程の講演を聴いて、ああ非常に共通性があるなということを感じていました。

こういうふうにして、チームで支え合って分かちあって、対処技法を学びあって、教えあって、こういうことが何とか支えにつながったのかな。これがスタッフが成功事例を積み重ねることによってスタッフが自信をどんどんつけていく、これが大きかったなというふうに思っています。

もうひとつ、四番目ですが、専門家がいなくてもできるということが分かりました。もちろん私は月にいつぺんしか行きません。それでもやっぱりできるんだなと。それはチームアプローチというのが非常に大きかったし、利用者を信頼するというのが大きかったし、ニーズに基づく支援をやるんだということを徹底したというのが大きかったのではないかなと思っています。

要するにみんなが本気になるかどうか。ここが焦点だろうと思います。

五番目ですが、これは学びました。そのスタッフ全員が言っていることは、精神障害の多くの方は働けるんですね、ということなんですね。今まで働けると思っていませんでした。最初はやるんだと思っていても、半信半疑だった。だけどもやってみて、やっぱり20数名の方が働けている。これはものすごく大きいなと思います。今彼らは、多くの精神障害者は働けると本気で思っています。これはものすごく大きいことだし、私たちがやっぱり根拠なく働けないんではないかということをあまりにも思っていたんではないか。私たちの中で全く経験のない中で、できないんじゃないかなと思っていて、それが彼らに伝わっていて、彼らもやっぱり難しいんじゃないかなと思って、そういう負の連鎖がずっとあったのではないかということを本当に反省をしています。

次に、支援者の評価、予測は当たらない。我々の評価や予測というのは本当に当たらないんだなということを実感しています。私、実は就労支援をずっと長くやっていて、もう30年近いんですが、予測は当たらないなあって、思っています。ですから自分は信用しない、これが非常に大事なキーワードではないかなと、自分の予測は信用しないということです。信用するのは本人の働きたいという思いであり、それを真摯に対応することであって、結論は本人が出すというのが我々の体験の中にあります。

彼らが、ちょっとまだ自分は働くのは難しいかな、今働いたら体調くずしちゃうなということは彼らがやっぱり自分なりに判断します。本当に判断します。我々が真剣になれば彼らも真剣に自分のことを考えるから、自分で結論を出していくな。実は働けていない人も実は70何人のうち40人ぐらいいるんですよ。でもそれは私は支援の結果、彼らが、今は作業所で働きたいと本気で思った、だから働いている。これは支援者中心であれば、あなたはちょっと働けないから作業所でやんなさいよ、あなたはちょっとまだ無理だからデイケアでやんなさいよといって受け身でやるんだったら本気でやれないんですね。本当は働きたいのに、しかたないから作業所いくか、なんですけども、やっぱり支援をやっていく中で、彼ら自身が、自分自身で選んでいくんですね。私は今作業所でやろう。私はいま働くではなくて、家の中ではまず日常を回していくということに精一杯だからそこでやっていこうと、その中でQOLを高めていきたいとかですね、デイケアの中でもうちょっと病気のコントロールをしっかりやっていきたいとか、彼らが主体的になって選んでいくんですね。これがすごく私は大きいと思っています。

またそうなると彼らはある程度になってきたらまた働きたいと、多分来るだろう。そしたらまた支援すればいい。私たちが判断する必要なんかないじゃないか。我々はニーズに基づいて、ただ働きたいんだつたら働くための支援をやりましょう、というのでいいんでないかなというふうに感じています。

働くかどうかというのは、働いてみて、それから我々が支援してみて、そして分かるんだなあということが我々がこの実践の中で、2年半で学んだことです。これはスタッフが言っていることなんですね。



## 医療との連携①

### ■サポート担当医の意義

担当医から、医療の観点から就業支援への助言をもらう。

担当医に、就業という観点から医療への助言をする。

### ■本チームの成功要因には、サポート担当医のパーソナリティと支援スタッフのアドボケート意識に負うところが大きい

当然、難病の方と同じように精神障害の方々も、医療というのが切り離せない。今まででは医療が包括的にやっていた。この就労支援のやり方というのは医療が包括的にやるのではなくて、医療から離れて、医療と連携してやるというやり方をとっているんですね。主治医の判断に基づいてやっていないですから。今まではだから医療が全体を包括してやっていたのですが、この取り組みは、私たちが医療と連携して就労支援をやるということですから、包括的なものではないわけです。じゃあ医療の連携はどうだったのかということ

ですが、我々も担当医を置きました。担当医において、医療の観点から就業支援についての助言をもらいました。我々はその担当医に、就業という観点から医療に助言をするということもしました。これは非常にお互いいい効果を生んだと思っています。

これができるのは、サポート担当医のパーソナリティーがやっぱりしっかりとしていた。医療のことはやるけども、医療以外は就業支援スタッフが専門家だということをしっかりと認識できていたサポート担当医だったのでから、それが非常に大きかったなということと、もう一つ、支援スタッフのアドボケート意識ですね。つまり主人公は誰だということを貫きましょうと、本人だということをしっかりと貫いて、本人を主人公にするための権利擁護をしっかりやろうと。ある意味医者とぶつかることもたくさんありました。でもそれは本人が中心だということをしっかり守ろうという、ここがやっぱり大きかったと思います。ですからサポート担当医のパーソナリティーと、支援スタッフのアドボケート、権利擁護の意識というのが非常に大きかったなというふうに思っています。



## 医療との連携2

- ・パトナリズム主義の主治医とは連携がといにくい
- ・それに負けないアドボケート意識を持つ支援スタッフの育成がポイント
- ・主治医と支援スタッフのぶつかり合いが、互いの成長を促す。

そういうことで言えば、もちろんいろんな主治医と連携をしていくわけです。サポート担当医がイコール主治医ではありませんから、当然主治医との連携も出てくるわけで、そこでやっぱりパトナリズムというか、主治医が、本人のためにいろんなことを決めていくというやり方をとっている主治医とは非常に連携がとりにくかったなと思っています。本人のためにこれがいいと思っているのかと、ずいぶん言われましたが、我々は、それは本人が決めるということをかなりずっと主張して、それにまけないアドボケート意識を

持つ支援スタッフの育成が非常に重要だったなと思っているし、これはまだまだ発展途上であるとも言えると思います。

主治医と支援スタッフがぶつかることもたくさんあって、結果的にそれがお互いの成長を促しますが、一歩間違えたら、決裂していたし、また支援スタッフがまけてしまったりということもあったなというふうに思っています。

幸運だったということもあったし、今はもうスタッフが自信づきましたが、自信がつく前はやはりスタッフの揺らぎというのはたくさんあったと思います。

今後ですが、やはり医療との連携として考えるのは、精神科医、我々は精神障害の関係ですから、というのは医療が変わるということが医療の考えが変わっていくということが就労支援を進めていくには非常に大事なキーワード、キーポイントだなとは思っています。

## 今後は

- ・精神科医の意識改革  
病状管理は医師の責任外であること、生活支援・就業支援は医師の専門性にはあたらないこと、多くの精神障害者は働くこと等の意識改革
- ・その他  
就業支援スタッフは主治医との関係と、本人のアドボケート意識をどう調整するかが鍵。治療に関しては指導関係、それ以外は対等性を。

## 雇用支援機関との連携も苦労が多い

- ・主導権を障害者本人ではなく、支援者(支援機関)が握りたがる(評価、支援計画、ジョブコーチ)。これは主治医のパトナリズムと同様の状態
- ・ジョブコーチ制度を障害者職業センターが握っていることは大きな障壁→障害者職業センターの意向ですべてが決まる仕組み。スタッフのパーソナリティに大きく左右される

## 雇用支援機関との連携も苦労が多い2

- ・構造上の問題とはいえ、公共職業安定所の専門性の低さと権限の大きさとのアンバランスは歪
- ・他機関の専門職を「信頼する」教育、連携に関する教育が必要か。また、医療福祉支援機関も信頼に値する支援力が必要

## 今後は

- ・職業リハビリテーションの主体性を本人に権限委譲を  
支援者中心(医療モデル)→本人中心(生活・社会モデルへ)

精神障害の方が、調子が悪くなるのは、医師の責任ではないということも、これも重要なことではないかなと思っています。私たちはあまりにも医師に対する責任を押しつけ過ぎているような気がします。そこは本人だろうと。そこを抜かすと、全体は連携なんてこと自体がもう崩れてしまうんですね。生活支援とか就

業支援は医師の専門性にあたらないということを、逆に我々が示してあげないと、それは精神科医としてみれば、それはいいとこどりしても困るよ、と言えると思うんですね。だから、我々もしっかりと専門性を持たなければいけないと思っていますし、それからもう一つ、多くの精神障害者、働くんだという、この体験をやっぱり多くの医師に提供していく責任はあるんだろうと思っています。

やはり就業支援スタッフというのは、主治医との関係、それから本人のアドボケート、権利擁護の意識をどう調節するかなんですね。支援スタッフと主治医との関係と、それから本人の権利擁護、守るというところをどう調整するか、非常に鍵だし、これは非常にたいへんだと思います。実際かなりスタッフも苦労したし、苦しんだと思います。

治療に関しては主治医との関係は指導(?)の関係だし、それ以外はきっちりやっぱり対等にきっちりやるという専門性が実は就労支援スタッフにはいるんだろう。就労支援の専門性をスタッフがしっかりと持たないと、やはりそのところを医療と就労支援がきっちり連携をしていくというのは難しいんじゃないかなというふうに思っています。就労支援スタッフの専門性を高めることが非常に重要なと思います。



## そして

- 精神障害者の就業支援にあたっては、どのような支援プログラムを提供するかではなく、
- 障害者本人の主体性が本当に保障されているか、
- エンパワーメントアプローチ、リカバリー思想が貫かれているかどうかが評価基準となるといえる。

今後ですが、精神障害者の就業支援にあたって少しまとめ的に考えたことですけども、どんな支援プログラム、どんなものをサービスを提供するか、ではないだろうと思っています。まず大事なことは、その思想なんですね。障害者本人の主体性が本当に保証されているのか。保証するということがまず大事だと思うし、エンパワーメントアプローチ、つまり彼らが自信と自尊心を取り戻して本来もっている力をしっかりと發揮できる、そういうような我々が支援をしていくことが大事だし、エンパワーメントやリカバリー、精神

障害で最近リカバリーという考え方がずいぶん浸透してきました。つまり我々の目から見たのがリハビリテーションですが、当事者の目から見たらリカバリーなんですね。やっぱりそのリカバリーという思想がしっかりと貫かれているかどうか、支援の中にエンパワーメントアプローチやリカバリーの思想が貫かれているかどうかがいい支援かどうかの評価基準になるんじゃないかなと思っています。



## 難病に罹っている人への支援は

- 本人主体の支援、本人中心
- エンパワーメント、リカバリーの意識で支援する
- これは、「自信と誇りの獲得」「職業人としての成長」につながる
- そのため支援者は、「権利擁護(対医療機関等)」「本人を信頼」が大切

では、難病に罹っている方への支援はどうなのか。やっぱり精神障害のある方の支援と非常に共通点があるわけで、やはり本人主体の支援、本人を中心におくるという支援、この思想がまず非常に重要になってくる。ですからエンパワーメントというのはここにある自信と誇りの獲得ですね。難病に罹ってしまったことによる、働くことに対する自信とか、誇りだとか、そういうところをもう一回獲得していく。それから、職業人としての成長の学びということがなかなかされていないまま年月が経っているかたも、私は、ずいぶん多

かったなという印象があるし、いろいろ文献をみるとやっぱりそこにかなり今後支援の焦点を当てることが重要だという気がしています。この意識で支援をするということ。自信とこれをどう獲得してもらうか。

それから職業人としての成長にどうつながっていく支援をしていったらいいか。ここが焦点の當て方だなと思っています。決して職業の技能を獲得するかどうかということではないなと思います。

ですから、支援者は権利擁護つまり医療機関に対する権利擁護をしっかりとやる。本人を中心にするということをしっかりと貫くということと、本人を信頼していく。本人を信頼できないと我々が決めがちなんですね。

ここが非常にまず重要な思想であると思います。

## 支援方法は

- 相談(インテーク、アセスメント、プランニング)→職場開拓→就業準備→(雇用)→フォローアップという流れで
- アセスメント及び就業準備は実際の場を活用(企業)
- 積極的に出向く(企業、自宅)
- 結局、職場開拓が一番のキーになる

方法をどうするか。そういう思想を持って、方法としてみれば、この相談をして、それから職場を探して、その職場で就業の準備をして、雇用にも何とか結びつけて、フォローアップという、この流れで支援をする。就業支援はこれだっていうことをしっかりと我々分かっておく。手順をですね。

それからアセスメントとか就業準備というのは実際の場を活用する。企業という実際の場を活用する。そのためには我々が積極的に出向く。企業や自宅の相談だと訪問を繰り返していくながら、出向く。結局職

場開拓というのが一番のキーになるし、実は支援者が一番苦手なのがそこなんです。苦手だから支援をしない。それを障害の重さにすり替えないということだと思います。

## 支援者に求められるのは

- エンパワメント、リカバリー思想
- 権利擁護思想と実行力
- 職場開拓技術
- つまり、医療機関と企業とのかかわり方、利用者本人とのかかわり方(姿勢、思想)で決まる！

最後になりますが、支援者に求められるもの。何度も言いました。エンパーメントやリカバリーの思想ですね。これは自信と自尊心を取り戻す。それから職業人としての学びを成長していく。権利擁護の思想と実行力、医療が全体を包括しているところを、医療と就労支援機関の連携をしっかりとやっていく。権利擁護思想と実行力をやることで、実は当事者自身がエンパーメントされていく。支援者もエンパーメントされていくわけですね。

3つ目は職場開拓の技術。これは経験していくしかないし、私は技術というよりも、職場開拓に行くという、その行動力、こっちの方がつけば、自然とついていくと思います。つまり医療機関と企業との関わり方、どうやって医療機関と関わるか、どうやって企業と関わるか、それからどうやって利用者本人と関わるか、このあたりの姿勢や思想で決まっていくのではないかかなというふうに思います。

今日は精神障害の方の就業支援の経験から難病の方の就労支援に活かせるのではないかと思ったことを少し話をさせていただきました。難病相談・支援センターでも就業支援の取り組みをこれから取り入れていかなければならぬだろうと思っていますし、多くの方々が一人でも多くの方々が仕事に就けるための支援の一助になればいいかなというふうに思っています。

どうもご静聴ありがとうございました。

座長 倉知先生、たいへん分かりやすく何をすべきかということを示していただけたかと思います。会場からご質問とかご意見をいただきたいのですが特にさきほど倉知先生おっしゃいましたように、北海道と沖縄と滋賀県の3つの難病センターでジョブコーチを置いて就労を促進しようというモデル事業をしているのですが、その3つの県から何か訪問してあるいは個別のフォローアップとか医療との対峙とかいくつかのキーワードがあったと思いますけども、ご意見ありませんでしょうか。

新潟難病ネットワーク 永島 先生の話を伺っていまして非常に苦労されて成功しているというのをつくづく感じたのですが、その前に、今非常に精神病といわれる人が増えているんです。そういう人たちがうまく職場復帰できるならいいんですけど、自殺したり辞めていただからなきやならないような状態がたくさんあるんです。そういう問題との絡み合いというのはどうなんでしょうか。はじめから精神障害持っている人はあんまりいないと思うんです。だいたい社会に出て仕事したり何かした上で障害を受けてくるわけです。それが元に復帰できれば問題ないわけです。この中に職場復帰とありしましたけど、みんな復帰すれば問題ないんです。そこがそういかなくてはみ出されちゃって、それで違うところへいって労働条件なんかみると非常に賃金が安いとか不安定雇用だとかいろいろ問題があると思うんですけど、そのへんとの絡みが分からないです。

倉知 ありがとうございます。今日主に話をしたのは統合失調症の方なんです。統合失調症の方だとあまり就労経験がない方が多いんです。今お話をされた方、おそらくうつの方が多いんじゃないかなと思うんですが、うつの方の支援はまたちょっとやり方が変わるんですね。今日は職場復帰の、うつの方を中心とした職場復帰支援のことはあえて時間的な問題があって話しませんでしたが、また違うやり方で職場復帰支援はしていかなきゃいけないと思っています。ただ今日は統合失調症の方、かなり職業的には重度といわれていて、職業経験をもたないことが多い、持っていても統合失調症になったことによって、いろんなものが失われてしまった。いろんな能力を失われてしまった方が再度職場にどうチャレンジしていくのかということの支援を中心にさせていただいいたんですけども、どのように私がお話ををしていいかなと思ったんですが…。

座長 精神科の領域では退院をして在宅で過ごすということはいろいろな問題が、広い問題があると思うんですが、今日は就労ということにフォーカスを当ててそして難病の方にどういうふうに応用ができるかというお話を限ってお話を伺いましたので、まだまだ議論があると思うんですが、このテーマに関してはこれで終わりにさせていただきたいと思います。

沖縄難病相談センター 照喜名 今日はとても支援する側の立場にとって視点を変えるという意味ではとても参考になって、またキーワードが自信と成長、というのがとても私も気に入っています。実際皆さんもこういう部分が必要かなと思っています。難病の人でも重症でほとんど普通は企業からはもう難病イコール死を迎えるものだという捉え方をしていますが、本人さんもそう思っているんですね。そういう中でやはり精神障害の人たちの絶望感、プラスかマイナスしかない、難病の人もそうなんですが、おそらくここまで実績されたのは長いいろいろな小さいことを積み重ねてこの支援スタッフの失敗とか成功事例を積み上げて多分自信がついた、その結果を失敗も含めて成長したというのがキーワードで、道のりは簡単な処方箋ではないよと。逆に、でも、スタッフがお互いにカバーしながらのもの、このへんのところはもうちょっと詳しく聞きたかったなというのもあって、とても私も自信がつ

いているところです。

**倉知** ありがとうございます。スタッフもいつもこれで良かったのかなとか、やはり障害が重いからうまくいかないんじゃないかな、この人の職場を探すことに無理があるんじゃないかなというのを常に抱えているんですね。そこをやっぱりスタッフ同士の支え合いであったり、私がそれをサポートするというそんな役割を乗り越えてきたんじゃないかなと思っているんですね。常に葛藤はもっています。そこを誰かが少しサポートしてあげないと、潰れてしまうんじゃないかなと思うんです。私はその役割かなと自分では思っています。でも、やはりそれを乗り越えたからこそ、さっきいった多くの方が働くんだということの自信につながっていったし、そこを一回打ち破れたら、スタッフがすごく成長しているなというのを思いました。やっぱりやらないとなかなかそういうのは実感できないし、やってみるとふっと振り返ったら自分がこんなに変わっていたんだ、昔の自分と今の自分は全然考え方や捉え方が違っているんだというのを気づいてもらうことが彼らの、ああ自分で成長しているんだなということを実感してもらえるんじゃないかと思っています。ですからできれば私は外部のスーパーバイザーはつけた方がいいかなと思っています。

**今井** 本当に勇気をいただけのお話ありがとうございました。私神経内科で神経難病担当して先生のお話、今日はよく分りますが、先生に一言お聞きしたいのは、重度の障害の人たちが今だんだん自分は作業所にやっぱり適切かなとか、自宅療養で今体力をつける方がいいよというふうに自分で思えるようになるというのは、ある意味そうやって関わって支援している中で、患者自身がただしく病態を理解し、だんだんそういうふうになるよということをおっしゃったという、そこをですね、一言でいうとオートノミー、患者自身のオートノミーがきちんと自分で選択というオートノミーが育ったということを置き換えていいでしょうか。

**倉知** いいと思います。

**座長** まだまだディスカッション、ご質問あると思うんですが、たいへん申し訳ありません。倉知先生また次の機会にいろいろと教えてください。ご協力いただきましてありがとうございました。

## 目 次

- 特別講演
  - 2. 『精神障害者に対する訪問個別就労支援の取組みと  
連携のあり方から考える  
—難病相談支援センターの就労支援取組みへの指針として—』  
九州ルートル学院大学 倉知 延章 ..... 27

# 研修講演 I

## 座長

愛知県医師会 理事

河村 昭徳

## 講演

「難病医療ネットワークの現状と問題点—拠点病院・協力病院のアンケートから—」

研究会副会長

独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長

今井 尚志たかし

座長

河村 昭徳氏



講演

今井 尚志氏



## 座長

みなさま、おはようございます。昨夜はぐっすりとお眠りになられましたか？それとも富山の夜を満喫されましたでしょうか。本日は会場が代わりまして、雰囲気が新たになった感じがいたします。

本日は、研修講演のⅠといたしまして、今井尚志先生、みなさま既に十分ご存知だと思いますが、簡単に経歴をご紹介致します。

この研究会の副会長で、独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長です。演題は「難病医療ネットワークの現状と問題点－拠点病院・協力病院のアンケートから－」です。先生、よろしくお願ひいたします。

# 「難病医療ネットワークの現状と問題点 —拠点病院・協力病院のアンケートから—」

研究会副会長 独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長 今井 尚志

今日お話するのは、難病医療ネットワークの現状と問題点ということで、2年前に私の研究班と東北大学の糸山先生の研究班と共同でアンケートした内容と、今年度新たにおこなったアンケート内容を踏まえてお話ししたいと思います。

全国難病センター研究会  
第9回研究大会 in 富山

## 難病医療ネットワークの現状と問題点 —拠点病院・協力病院のアンケートから—

独立行政法人国立病院機構宮城病院  
診療部長 今井尚志

まず、特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班—この研究会の会長である木村格先生が長年研究班の主任研究者として全国に体制を作つてこられたわけですが、その理念は、人工呼吸器装着など、高度の医療処置を行つても、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、ということで、重症難病患者入院施設確保事業と全国で積極的に進められました。

## 重症難病患者入院施設確保事業

- \* 難病医療連絡協議会の設置
- \* 拠点病院と協力病院を指定し、公表する
- \* 難病医療ネットワークを構築
- \* 相談窓口の設置

重症難病患者入院施設確保事業を具体的に説明すると、難病医療連絡協議会の設置、難病拠点病院と協力病院を指定して、難病医療ネットワークを構築して、公表してくださいと厚生労働省が全国に指示したわけです。また、相談窓口として難病相談・支援センターの設置も平成16年度から進めてきました。

## 難病医療ネットワークおよび難病相談・ 支援センターの整備状況と今後の 問題点についての考察

—各都道府県担当者へのアンケート調査から—

分担研究者 木村 格(国立病院機構宮城病院)

研究協力者  
○今井尚志、志沢聰一郎、椿井富美恵(国立病院機構宮城病院)  
大隅悦子(国立病院機構西多賀病院)  
関本聖子、栗原久美子(宮城県難病医療専門員)  
青木正志、糸山泰人(東北大学大学院医学系研究科神経内科学)

難病医療ネットワーク、難病相談・支援センターの整備状況など、今後の問題点を明らかにするために、各都道府県の担当者にアンケート調査を2年前に行いました。

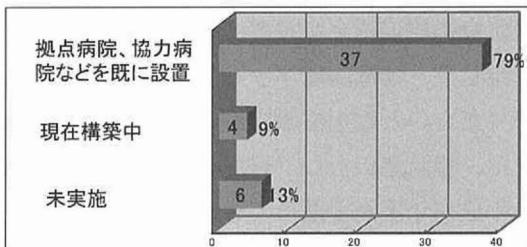
## 方法

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班(糸山班)と、特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班(今井班)合同で、全都道府県の難病担当者に郵送でアンケート調査を実施した

### アンケート項目 1

- ・難病医療ネットワークについて  
　拠点病院、協力病院の設置の有無  
　予定期待される役割
- ・難病医療専門員(コーディネーター)について  
　設置の有無  
　人数、職種  
　配置先、雇用状態  
　期待される役割

### 拠点病院、協力病院の整備状況



### 拠点病院、協力病院に期待される役割

- 拠点病院に期待されていること
  - ・治験などの先駆的な治療
  - ・地域の研修事業
  - ・地域ネットワーク指導
  - ・確定診断
- 拠点病院・協力病院双方に期待されていること
  - ・患者・家族への病気の説明、メンタルサポート
  - ・患者の急変への緊急対応
- 協力病院に期待されていること
  - ・長期療養への対応
  - ・レスパイトのための短期入院の受け入れ  
→ 療養支援へのサポート

の休養のためのレスパイトの短期入院の受け入れなど、療養支援へのサポートを行ってほしいと期待される傾向がありました。

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 糸山泰人 東北大学教授)と、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 今井尚志 宮城病院診療部長)が、全都道府県の難病担当者に郵送でアンケート調査を実施しました。

アンケート項目は、難病医療ネットワークについて、拠点病院、協力病院の設置状況、期待されている役割、難病医療専門員(コーディネーター)の設置状況等について調査しました。難病医療専門員を設置している場合は、その方の職種、配置先、雇用状況、役割等を調査しました。本日は、それについては触れません。

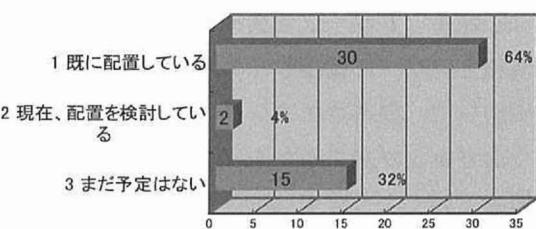
拠点病院、協力病院の整備状況ですが、全都道府県のうち約8割が拠点病院、協力病院を既に設置するというふうに答えておりました。現在検討中のところ、未実施のところも若干残っています。

拠点病院、協力病院に期待する役割の項目です。特に拠点病院に期待されていることは、治験などの先駆的な治療を積極的に期待しているという声が一番多く、地域の研修事業、地域ネットワークの指導、確定診断、と続きます。

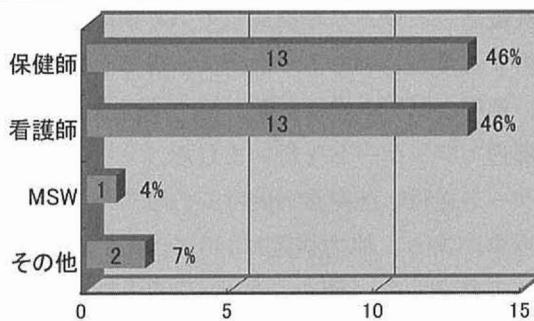
拠点病院と協力病院双方に期待する項目は、患者・家族への病気の説明、メンタルサポートなどが挙げられています。それから患者の急変への緊急対応も、双方に期待されています。

一般協力病院は、長期療養への対応、家族・介護者

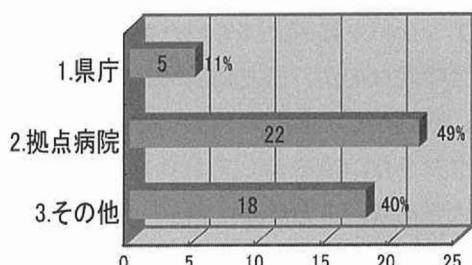
## 難病医療専門員の配置状況



## 難病医療専門員の職種



## 難病医療専門員の配置場所



## 難病医療専門員に期待される役割 (50%以上の都道府県担当職員が期待している項目)

- ・医療・保健・福祉施設との調整 79%
- ・在宅療養移行時の連絡調整 72%
- ・難病に関する医療・福祉制度等の情報提供 70%
- ・他施設との連絡調整 68%
- ・医療相談 66%
- ・レスパイトのための施設確保 62%
- ・難病に関する看護・介護方法の情報提供 60%
- ・支援関係者の精神的支援 55%
- ・患者家族のメンタルサポート 55%

難病医療専門員に関する質問では、3分の2の都道府県では既に設置しているという答えであります。しかし、3分の1の都道府県で、まだ予定はないと言えています。

難病医療専門員の職種は、保健師、看護師等の看護専門職が圧倒的多数を占めています。医療ソーシャルワーカーはごくわずかであります。

設置場所ですが、県庁に配置しているという都道府県の他、拠点病院、難病相談・支援センターにも一部の都道府県では設置されているようです。

難病医療専門員に期待している役割は、医療・保健・福祉施設との調整、在宅療養への移行時の連絡調整、難病に関する医療・福祉制度等の情報提供、医療相談、レスパイトのための施設確保の項目が、かなり期待されています。

## 今後の予定

今回の調査は、県庁に勤務する難病担当行政職を対象に行ったもので、行政側が現場に期待している内容を明確にしたものである。

今後は、医療ネットワークを構成している病院の職員や難病情報センターに勤務している職員にアンケートを実施して、期待されている役割と現場の実態に、どのようなギャップがあるかを調査し、どのようにその溝を埋めていくかを研究する予定である。

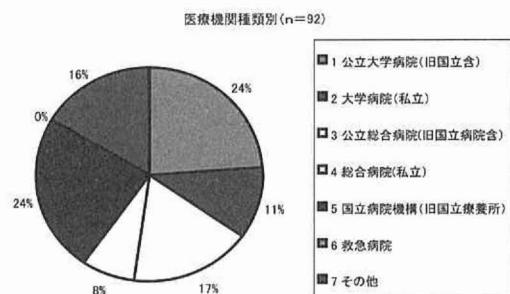
難病医療ネットワーク事業と難病相談支援センターについての  
アンケートを実施

アンケート実施期間：平成19年7月～8月

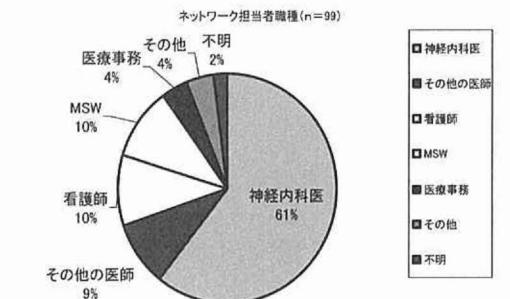
	アンケート発送	返信
拠点病院	57	40
協力病院	143	52
計(件)	200	92

回収率 46%

### 1. 貴施設はどの項目に当てはまりますか。



### ネットワーク担当者(アンケート回答者)職種



今までお話をした調査は2年前に、県庁に勤務する難病担当行政職を対象に行なったもので、行政側が現場に期待している内容を明確にしたものでした。

今後は医療ネットワークを構成している病院の職員や難病情報センターに勤務している職員などにアンケートを実施して、期待されている役割と現場の実態にどのようなギャップがあるかを調査し、どのようにその溝を埋めていくような実践的研究をやる予定であるとまとめさせていただきました。

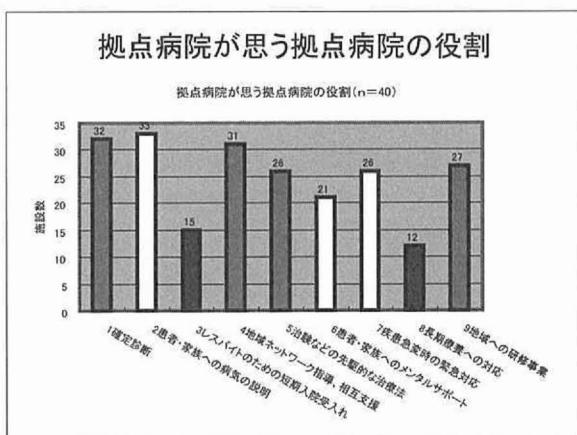
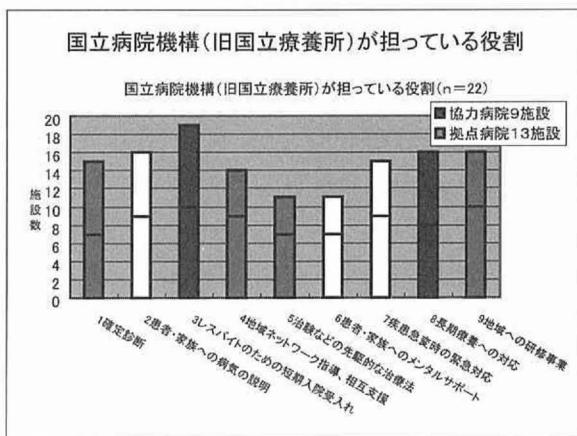
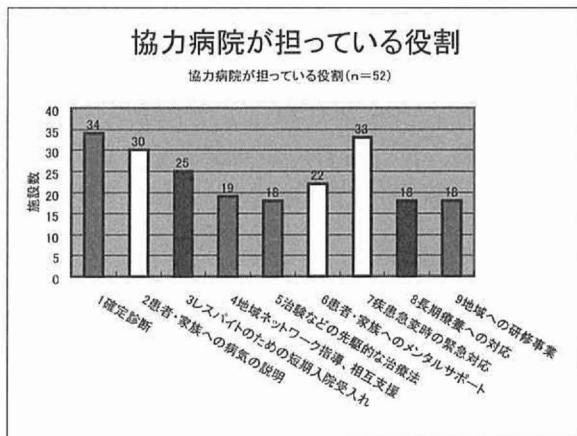
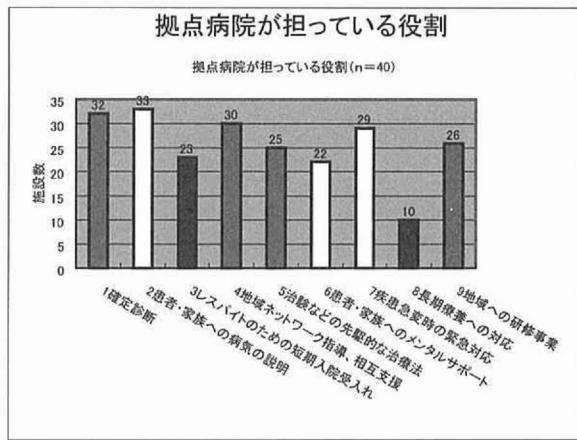
それを受け、今年度は第2次アンケートとして、平成19年度 拠点病院、協力病院へ調査を行いました。

難病医療ネットワークを構成している病院では、行政が期待する役割とどのような差異があるか検討するために、都道府県ごと拠点病院、協力病院3～4施設選んで郵送でアンケートを行いました。

アンケート送付した拠点病院は57のうち、3分の2の40で返事があり、協力病院は143送って、3分の1程度戻ってきました。即ち、全部で200送りまして返信が92、有効回答率は46%です。

アンケートは拠点病院、協力病院に送ったわけですが、アンケートに答えてくれた病院が大学病院なのか、総合病院なのか、国立病院機構の旧国立療養所なのか等、病院がどのような位置づけの病院であるかそのバックグラウンドを示しております。国立・私立を含めて大学病院が3分の1、公立・私立をふくめて総合病院は4分の1です。旧国立療養所もだいたい4分の1、その他となっています。

アンケートに答えて下さった人たちの職種は、医師が約7割で、そのほとんどが神経内科の医師です。看護師さん、医療ソーシャルワーカーの答えも約1割ずつあります。



拠点病院が担っている役割を答えていただきました。赤で記載したものが、2年前に行ったアンケートで行政が拠点病院に期待していた項目で、割合が高かったものです。黄色のものが、拠点病院、協力病院の双方に期待したもの、紫色のものが協力病院に行政が期待しているものです。

ご覧のように赤と黄色がだいたい拠点病院の担っている役割として高い傾向にあり、実際に拠点病院が担っている役割は行政が期待しているところと大体一致していると思われます。

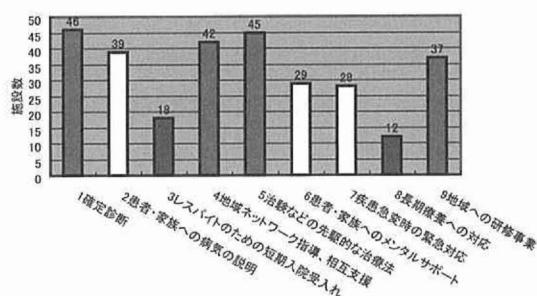
協力病院が行っている役割についてお示しします。神経内科医師が答えていましたので、確定診断に力を入れているという項目はどうしても高くなっています。しかし、その他の項目は、2年前に行った行政に対するアンケートで双方に期待しているところ、それから協力病院に期待する項目が高くなっている傾向があり、行政の考えていることと実際に協力病院が担っている役割は、かなり近いものがあるのではないかと思われます。

国立病院機構（旧国立療養所）ということですが、一般協力病院に期待されたレスパイトのための短期入院、それから長期療養への対応というところが、実際にやはりかなり公立で実際には担っているということがアンケートからも明らかになっています。一般協力病院にお願いしたいというところを旧国立療養所が担っているという現状です。

拠点病院の先生方あるいは職員の方が思う拠点病院の役割というのも、実際に赤と黄色が高いということになっています。だから行政が本来考えていることと、実際に拠点病院の先生と職員の方が考えていること、黄色と赤が同じように高いということは、拠点病院の役割を行政の意向が実際の職員にも十分伝わりつつあると考えられるのではないかと思います。

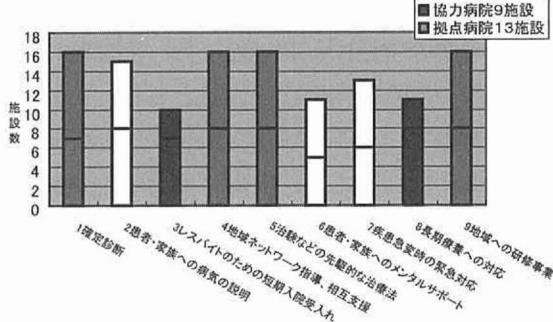
## 協力病院が思う拠点病院の役割

協力病院が思う拠点病院の役割(n=52)



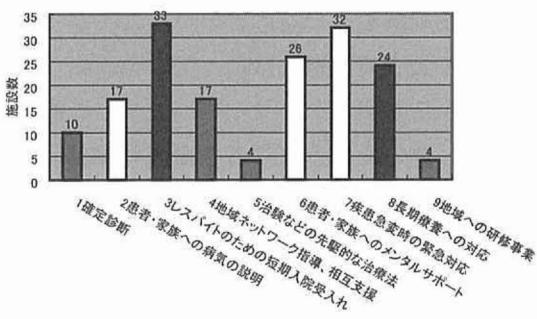
## 国立病院機構(旧国立療養所)が思う拠点病院の役割

国立病院機構(旧国立療養所)が思う拠点病院の役割(n=22)



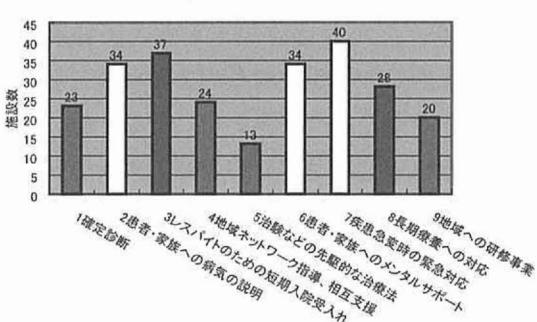
## 拠点病院が思う協力病院の役割

拠点病院が思う協力病院の役割(n=40)



## 協力病院が思う協力病院の役割

協力病院が思う協力病院の役割(n=52)

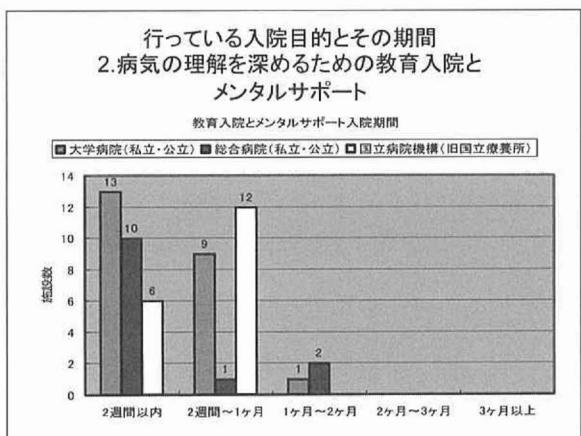
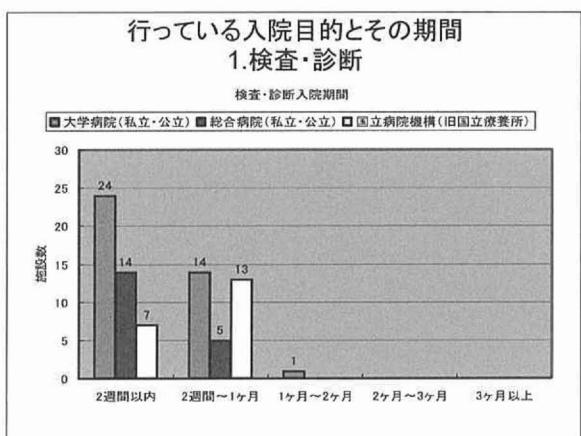
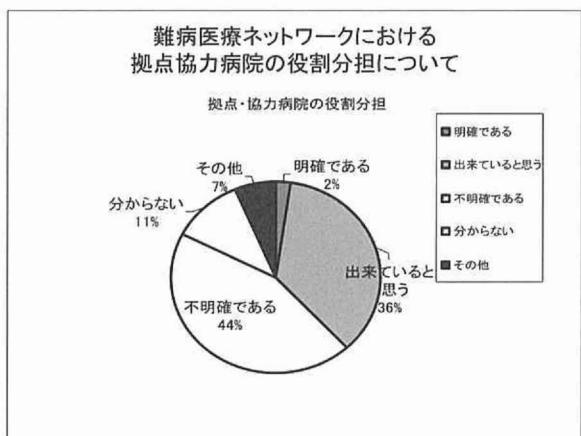
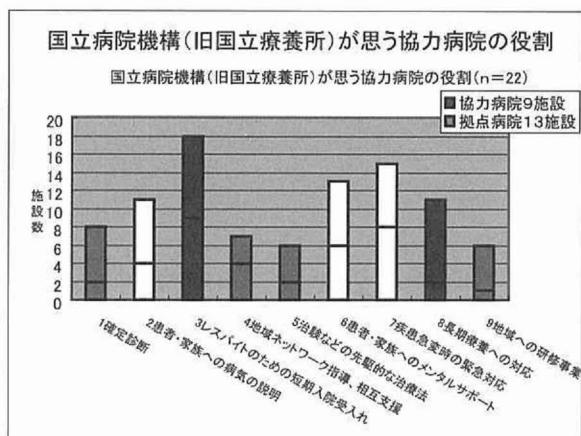


協力病院の先生方が思う拠点病院の役割ですが、それもだいたい同じような傾向にあります。

国立病院機構の先生方が思う拠点病院の役割というのも、他のものと比べるとやはりレスパイトや長期療養への対応というのが、若干自分たちが担っているという思いがあり、若干高めの傾向があると思いますが、全般には行政の考えていることと一致しているという傾向です。

拠点病院の先生方が思う協力病院の役割は、紫色のところが実際に高くなっています。これも行政の考えていることと全体的には大きく一致していると考えられるわけです。

協力病院の先生方が思う協力病院の役割も同様です。

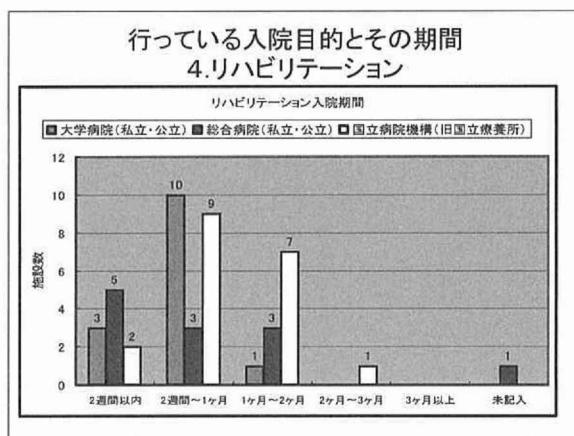
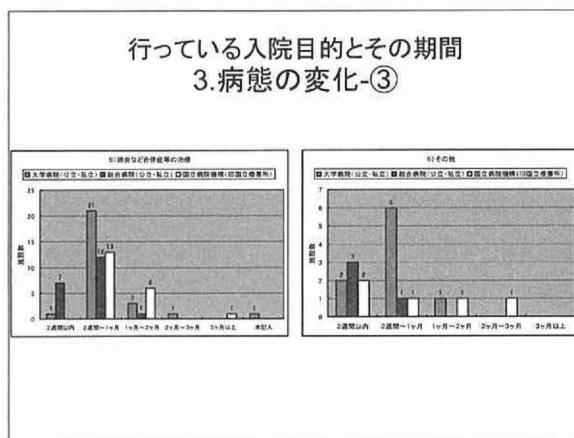
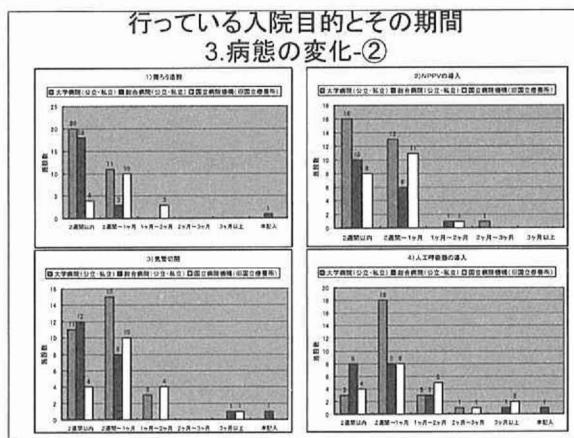
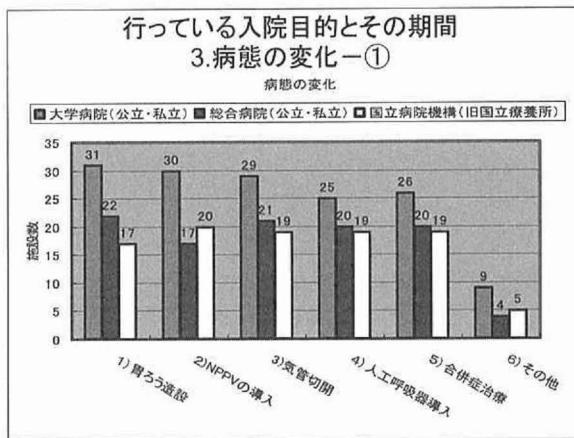


国立病院機構の先生方が思う協力病院の役割もやはり同様の傾向が挙げられました。

難病医療ネットワークにおける拠点病院、協力病院の役割分担についてお聞きしました。だいたいその役割分担ができていると思うとお答えになっているのは約4割です。半分近く不明確であるというふうにお感じになっている方もいらっしゃいます。その他、わからないという答えも少しありました。

私たちの医療機関も今までと比べて、何のための入院で、入院期間はどの程度の長さになるのか明確化することが求められています。検査、診断に対してどのくらいの入院期間を要しているか、左側から大学病院、真ん中が総合病院、右側が旧国立療養所の国立病院機構の項目で記してあります。診断は大学病院、総合病院共に2週間以内というところが多いわけですが、旧国立療養所は2週間から1ヶ月と他の病院よりは少し長めになっています。

患者さんの病気の理解を深めるための教育入院とかメンタルサポートの入院では、大学病院、総合病院は2週間以内のことが多いわけですが、国立病院機構の旧国立療養所は約1ヶ月近く時間を取りていると答えています。



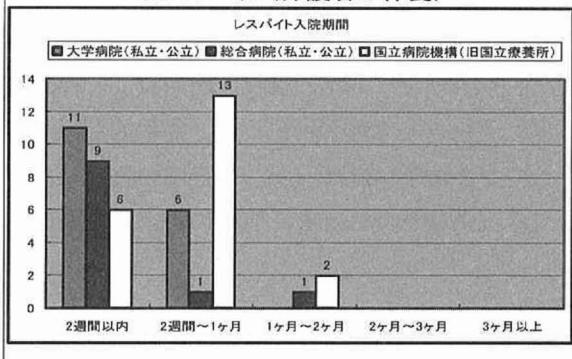
処置の項目では、胃ろうの造設、鼻マスク式の人工呼吸器の導入、気管切開、人工呼吸器導入、合併症の治療等において調査しております。

一般的に一番入院期間が短いのは総合病院です。色々な処置をする点に関して大学病院よりも総合病院が実際には小回りが効いているのだなという印象です。

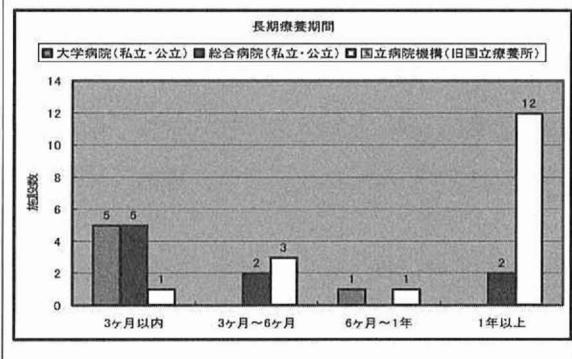
処置に関して全体的に国立療養所は他のものより長い傾向にあると言えると思います。

リハビリテーションは、旧国立療養所は少なくとも1ヶ月以上の入院をサポートして、時間を取りっているところが少くない傾向にあります。

### 行っている入院目的とその期間 5.レスパイト(介護者の休養)



### 行っている入院とその期間 6.長期療養



### まとめ(1)

前回の県庁の難病担当行政職を対象に行なったアンケートと今回行った医療機関へのアンケートを比較して、拠点病院・協力病院の役割は概ね一致しており、全般的にみて、重症難病入院施設確保事業は、順調に普及していると思われる。

### まとめ(2)

#### 問題点

今後、医療制度改革で、入院日数短縮化を余儀なくされ、長期入院に対応する施設は減少していくことが示唆される。

長期入院に変わる療養の場をどのように確保していくかが急務である。

**新しい key word**

#### “自律”と“共生”

共生と言えるのではないかと思います。共生というものがどういうことなのか、今日の午後のパネルディスカッションで議論を深めていきたいと思っています。

駆け足でプレゼンテーションさせていただきました。ご静聴ありがとうございました。

レスパイト、介護者の休養のための入院サポートは、旧国立療養所が2週間から1ヶ月程度の期間で積極的に受け入れています。

生活の場ということを意識してた長期療養サポートは、3ヶ月以内、3ヶ月から6ヶ月、6ヶ月から1年、1年以上というふうに分けて、調査しています。1年以上の対応をしているのは圧倒的に旧国立療養所です。大学病院や総合病院も3ヶ月以内なら頑張ってお手伝いしているということも見て取れるわけです。

前回の県庁の難病担当行政職を対象に行なったアンケートと今回行った医療機関へのアンケートを比較して、拠点病院・協力病院の役割は概ね一致しており、全般的にみて重症難病入院施設確保事業は順調に普及していると思われます。

しかし、問題点がないかというと、決してそうではありません。医療制度改革がどんどん行われており、入院日数の短縮化を余儀なくされています。今まで長期入院に対応してきた施設も、特に旧国立療養所では1年以上、大学病院、総合病院でも3ヶ月以内の長期入院対応を行ってきた現状があったわけですが、今後、ますます厳しい状況に追い込まれていくのではないかと危惧されるわけです。長期入院に代わる療養の場をどのように確保していくのかが急務であって、今後の難病対策の新しいキーワードは自律 Autonomy と

**座長 今井先生、ありがとうございました。ただいまの「難病医療ネットワークの現状と問題点 一拠点病院・協力病院のアンケートから」ということで、非常にきっちり分析されまして、先生方が思っておいでになると行政が期待していることと、アンケートの結果がほぼ一致してきているということ、最後のまとめで今後の課題について先生が申し述べられましたけれども、会場の方からご質問があるでしょうか。**

**日本ALS協会 金沢 大変貴重なアンケート調査をありがとうございました。2点、質問したいと思います。先生のまとめで、重症難病入院確保事業が順調に制度が普及していると言われたんですが、私たちの特にALSなどの重症患者から見ると、必ずしもそうではないんじゃないかな、確かに制度は普及しているのだけれども、実際に患者さん側から見るとどうかと言うと、必ずしもそうは言えない気がします。**

先生が取られたアンケートで、都道府県別または地域格差別のデータがあるのかどうか、例えばある県はそういうのができているけれども、ある県では病院なんかがなくなってきて、極めて難しくなっている、など…。

もう1つは、特にそういう面でレスパイトなど、特に在宅医療に移っている中で、在宅で介護できなくなった人が入りたいと言っても現実にはないし、苦労しているんですね。そこらへんも変わっているという感じも受けないんですね。先生がまとめの2で在宅の受け皿について言わっていて、私もそう思っているのですが、現実的には医療のショートステイも福祉系のショートステイもなかなか実態が伴っていないという現実があるんですね。そこらへんをどうやって解決していくかというのが、私も課題だと思っています。

拠点病院は診断や告知をする、在宅での往診や在宅支援診療所というのも多いですね。私どもから見ると役割分担はあるのですが、ちょっとバラバラと言いますか、1人の患者さんの病気が進行していく中で、トータルで患者さんを医療面からサポートする、ケアする、診ていく、これはどこが担うようになっていくのか、往診医なのかわかりませんけれども、そこらへんについて先生の見通しや見解などがあればお願いします。

**今井 まず最初の地域格差があるかどうかということですが、確かに地域格差は文面から読み取れます。自由記載のところで各先生方が本当に苦労されているということが読み取れるわけです。**

ただ、どこがどうだというのは一切公表しない約束でアンケートを取っています。また都道府県についても同様です。ですので、どちら辺がどうだということはちょっと言えません。

しかし、今言われたように、地域格差があるというのは実際には確かです。1番目の答えはそれだけしか言えませんが、よろしいでしょうか。

2番目の問題ですが、役割分担がうまく言っていると答えているところは約4割なわけですね。6割くらいは十分ではないと感じられているのが実際だということです。それで、今後どうやって役割分担を明確化していくかということを誰がやっていくかということですが、私は、患者さん自身が、こういう問題に関しては拠点病院、こういう問題に関しては身近なかかりつけ医、在宅療養を支援してくださるかかりつけ医にお願いしよう、というように、オリエンテーションを患者さん自身が持てるようになっていく、それが患者さんにとっての1つの自立だと考えていますが、そういうふうになっていくけるような支援をどんどんしていきたいと思っています。

その教育を誰がしていくかということですが、難病相談・支援センターも大きな役割を担って欲しい、全国に立ち上がっていますので、その舵取りをしてほしいと思っています。それで質問の答えになりましたでしょうか。

座長 他にご質問はありますか。

木村格 今の金沢さんのご質問は、難病の医療の本質をつく問題だと思います。

私たちが難病に対する医療のシステム作りを始めた十数年前は、とにかく何もないところから、医療の受け入れの状況を作ろうということで、拠点病院とか協力病院というシステムをまず立ち上げて公表して、それに対してどういう効果があるかということを見てきながら、少しずつ良くしようということで始まりました。

その中で、私たちが最初に考えたことは、今、金沢さんからお話をありがとうございましたが、利用する立場の方から評価をいただいて、それが実行されているかどうか、効果的かどうかということが大切だということは最初から私たちも理解をしておりました。

今、金沢さんからのお話を伺うと、まだ効果的ではないというのは、それは事実だと思います。いかなる制度でも、それをどういうふうに運用するか、それに携わる人の意欲や意識というのも、形骸化しないために、必要だと思います。

ですから、利用される方々に今みたいに率直にご意見をいただいて、制度を変えるというよりも、その制度をいかに活用していくかということを、私たちも推進しなければいけないなと思って聞いておりました。

パーキンソン病友の会 河野 パーキンソン病の場合、重度になっていく方は、ALSの方と変わらないわけですね。軽度の場合は本人の意思としては在宅がいいということで、在宅でみるわけですが、だんだん症状が進んでいきます。その中で、費用が大変かかるということで、子どもさんたちは最初は意思疎通ができますから、母親が喜んでいる姿を見ますと良かったということになりますけれども、胃ろうをやったり気管切開をやって意思疎通ができないときになって、まだ療養しているときには、費用がかなりかかるわけですね。介護保険制度もそうですし、自立支援の費用を受けたとしてもかなりかかります。そういう意味では、子どもさんたちは、長生きしていることが良いことなのか、そういうことも含めて、一生懸命看護している側の方も、あまりにも費用がかかるということと、ヘルパーさんが医療行為ができないということで、同じヘルパーさんが携わっているところであっても、自由診療でしたら同じ介護を認めるのですが、今の制度の中では、ですけれども介護保険では認められないということで、24時間体制で療養している姿、あり方、そのことについては費用がかかりすぎて大変困っているという実態があります。

ちなみにどのくらいかかるものか、24時間、安楽に、自然死していったという方の話を聞くと、やっぱり一月100万はかかると言うんですね。そういうことを考えると病院の方がいいのかと思いますと、病院では長くは診てくれない、そういう実態があります。そのことをこの研究会でどういうふうにといったらいいか、考えさせていただくといいなと思って発言させていただきました。以上です。

難病ネットワークとやま 中川みさこ 同じくパーキンソン病友の会の中川です。私のうちでも在宅でやっているんですが、うちでは身体2級、要介護5で、月20万円くらい実費を払っています。このたびグループホームに入ることになりました。現在の介護保険法ではグループホームは認知症の方を対象にということになっていますが、認知の気は年を取ると誰でも出て来るんですね。私たちのところはびまん性レビー小体病の記憶障害を持っているので、それを認知症と向こうに申し出ましたところ、受

け入れ可能になりました。そうなるとだいたい12～13万で終わります。

グループホームは小規模なので非常に面倒見がいいし、看護師さんも昼間いるところといないところとありますが、施設によっての対応が全然違うということを、私たちは患者側は地域に出て調べないとダメなんですね。ただ、パソコンにある、メニューをみてここに行ったらこうなるということではなくて、そこにある人間性とか介護に対する意欲がどうなのかということを家族が確かめて、その上で私たちが患者に対してどう適切であるかということを自ら検証していかないといけないと思うんですね。そういうことを考えると、今井先生の言われる自律と共生ということに非常に感銘を受けます。私たちが患者力というのは、自分たちが使えないものをくれということではなく、使えるように相手を変えていくことだと思うんですね。そういう意味で、安いほうをやっぱり選びますけれども、安くて質のいいものを家族に提供できるように、みなさん地域で努力してもらいたいなと考えます。

**今井** 中川さんが、私が言うよりはるかに、当事者の意見でもありながら、また今後を見据えたメッセージを出してくださったと思います。

先ほどのパーキンソンでもALSでもすべて同じであるということは、私も重々承知しております。月、安くても在宅療養で、本当にきちっとケアをするためには安くても50万以上、高くて100万かかるということは承知しています。

ただ私が言いたいのは、今まで在宅療養かあるいは入院か、だったわけで、これからは在宅療養ができないから入院という発想にはならないということだけは確かだということです。入院も、在宅療養を支援するためにどうやって入院を利用していただくか、入院形態は長期療養ではなくて在宅療養であったりグループホームの支援を入院で受けていきたいと思っています。

例えば具体的にはどういうことかと言うと、1ヶ月入院していただいたとします。1ヶ月部分の後半の2週間、次の月の2週間を1ヶ月入院していただくと、介護保険で例えば10月分、11月分、その10月の前半、11月の後半は介護保険その他のいろんな制度を使って、その2週間は在宅療養だったりその他の施設を利用していただくために、その2週間を集中して使っていただく、というふうにいろんな工夫を今後各地域でやっていかなければならぬと思っています。

またそれをどうやって乗り切っていったらいいかというアイディアを地域のみなさんとディスカッションして、研究会で検証しながら、これだったらやっていけるのではないかということをシステム化していきたいと考えていますので、今後ともご指導をお願いしたいと思います。みんなの意見をぜひお聞きしたいと思っております。

**座長** 先生、ありがとうございました。予定されて時間を5分ばかり延長しましたので、質問をこれで打ち切らせていただき、研修講演Ⅰを終わらせていただきます。ありがとうございました。

## 目 次

### ○ 研修講演

1. 『難病医療ネットワークの現状と問題点  
—拠点病院・協力病院のアンケートから—』  
研究会会長  
独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 今井 向志(たかし)…… 45

# 研修講演Ⅱ

## 座長

NPO法人難病ネットワークとやま

中川みさこ

## 講演

「ハッピー＆サクセスフルな難病ケアの可能性—ヘルスプロモーションからの探求—」

グローバルヘルスコミュニケーションズ 代表

蝦名 玲子

座長

中川みさこ 氏



講演

蝦名 玲子 氏



## 座長

研修講演Ⅱを始めさせていただきます。

蝦名玲子先生の略歴をご紹介します。世界中を駆け回っているような略歴なので、どうご説明したものかと思いますが。

私は蝦名先生を去年の公衆衛生学会でお見かけしまして、非常に生き方というか、どうアクティブに難病と一緒に生きていくかという考え方方に非常に共鳴を受けました。そしてぜひここにお呼びして、みんなに自らが立ち上がること、自らを変えていくというのはどういうことか、先生のエネルギーを受け取っていただきたいと思って、今日、お呼びしました。あまり略歴のご説明にはなっていないと思いますが、先生のご講演を堪能していただきたいと思います。よろしくお願ひ致します。

# 「ハッピー＆サクセスフルな難病ケアの可能性 —ヘルスプロモーションからの探求—」

グローバルヘルスコミュニケーションズ 蝦名玲子

みなさん、おはようございます。

今、素敵なご紹介をいただきました、グローバルヘルスコミュニケーションズの蝦名玲子と申します。

今日はハッピー＆サクセスフルな難病ケアというものを、ヘルスプロモーションという視点からその可能性を突き詰めていきたいと思います。



## 現在のエビーナ活動



- ・日本ヘルスプロモーション学会理事
- ・順天堂大学ヘルスプロモーション・リサーチ・センター( WHO協力指定機関)研究員
- ・同センター近畿・中国支部長
- ・大阪樟蔭女子大学 非常勤講師
- ・グローバルヘルスコミュニケーションズ代表
  - 保健師・看護師をはじめ健康に関わる有資格者の研修
  - 保健福祉医療関連の行政事業の実施・評価者
  - ハッピー串間市民大学 顧問
  - 「病院に笑いを！」クリニックランの効果評価
  - クロアチア・ヘルスプロモーション基金代表

健康には多様なアプローチが必要だと実感したから

私にとって健康とは〇〇〇である  
日本人の健康観 by 島内憲夫

- |                         |                           |
|-------------------------|---------------------------|
| ①幸福なこと                  | ⑨心も身体も人間関係もうまく<br>いっていること |
| ②心身共に健やかなこと             | ⑩家庭円満であること                |
| ③仕事ができること               | ⑪規則正しい生活ができるこ             |
| ④生きがいの源                 | ⑫長生きできること                 |
| ⑤健康を意識しないこと             | ⑬人を愛することができること            |
| ⑥病気でないこと                | ⑭何事にも前向きに生きられ<br>ること      |
| ⑦快食・快眠・快便               |                           |
| ⑧身体が丈夫で元気が<br>よく調子がよいこと |                           |

今、略歴が割愛されましたが、なぜ割愛されたのか。たぶん、長いからです。今、私はグローバルヘルスコミュニケーションズという民間の会社を立ち上げており、3つの大学に所属して研究活動と講義をしております。それから行政と一緒に仕事をしています。つまり、民と学に所属していて、官と一緒に私の8割方のお仕事をしていると、そういうポジションで働いています。

どうして私がこれだけたくさんの肩書きを持っているか、色々な活動をしているかといいますと…。

健康には多様なアプローチが必要だと実感したからです。

私は日本ヘルスプロモーション学会の理事もさせていただいているのですが、その学会長である島内憲夫教授は、過去数十年間、色々な立場の日本人の方に調査をしてきました。どんな調査かと言いますと、「あなたにとって健康とは何ですか」という質問を色々な方にしてきたわけです。その結果、普通の一般的な日本人であれば、この14項目のいずれかの項目に健康観が当てはまると言っています。

みなさま、ちょっと前のスライドを見てください。

みなさまの健康観に最も合うものを1つだけ選んでみ

て下さい。選ばれましたでしょうか。

ではですね、今から私が1から14番までの項目を1つずつ読み上げます。みなさまが選んだ、今の自分に最も合う健康観を、私が読み上げた時、1回だけ手を挙げて下さい。一般的な日本人の方々とこの研究会に参加されているみなさまの健康観をちょっと比較してみたいと思います。

私にとって健康とは ①幸福なこと であると思われる方、手を挙げて下さい。

はい、1名いらっしゃいましたね。

これは、女子大生に多い回答でした。ですから今挙げられた方は、心の若い方ですね。

では、私にとって健康とは ②心身共に健やかなこと であると思われる方、手を挙げて下さい。

はい、これは多いですね。ありがとうございます。

今の方々は、日本人を代表する方々です。今、この回答をする方が最も多いです。

私にとって健康とは ③仕事ができること であると思われる方、手を挙げて下さい。

はい、いらっしゃいました。これは、少し前までは、サラリーマンに多い回答でした。でも、この5年くらいにちょっとずつ傾向が変わってきまして、最近はキャリアウーマンと言われる女性の方がこういう回答をされる方が増えています。

では、私にとって健康とは ④生きがいの源 であると思われる方、手を挙げて下さい。ゼロ、ですね。これもしいらしたら生きた化石、になれたはず。昔は高齢の方で、こういう回答をされる方がいらしたんですが、今ではほとんどいなくなっています。

では、私にとって健康とは ⑤健康を意識しないこと であると思われる方、手を挙げて下さい。

はい、ありがとうございます。この回答は、青年期に多い回答でした。

では、私にとって健康とは ⑥病気でないこと であると思われる方、手を挙げて下さい。

はい、いらっしゃいました。この回答をされた方は、医師の方、高齢者の方、幼い子どもさん、などが多かったです。

では、私にとって健康とはスバリ、 ⑦快食・快眠・快便 であると思われる方、手を挙げて下さい。

はい、これも元気良く手を挙げていただきありがとうございました。これは実は小学校低学年に多い回答でした。

では、私にとって健康とは ⑧身体が丈夫で元気がよく調子がよいこと であると思われる方、手を挙げて下さい。

この回答も、小学生に多い回答でした。

私にとって健康とは ⑨心も身体も人間関係もうまくいっていること であると思われる方、手を挙げて下さい。

はい、ありがとうございます。今の方々も、代表的な日本人の方です。

いま、②の心身共に健やかなこと、と⑨の心も身体も人間関係もうまくいっていること、これが最も日本人で多い回答です。⑨の回答はWHOが定義している健康の定義にかなり似ているなと思います。

では、私にとって健康とは ⑩家庭円満 であると思われる方、手を挙げて下さい。

はい、ありがとうございます。これは、主婦の方と自営業の方が多かった回答です。

では、私にとって健康とは ⑪規則正しい生活ができるここと であると思われる方、手を挙げて下さい。

ほとんどいらっしゃいませんね。これは長期入院をされたことがある方が回答されることが多かったです。

では、私にとって健康とは ⑫長生きできること であると思われる方、手を挙げて下さい。

これは、もしいらしたら、生きた化石ですね。昔の高齢者によくあった答え、ですね。あ、いらしたみた

いですね。最近こう回答される方はあまりいらっしゃいません。

では、私にとって健康とは ⑬人を愛することができます であると思われる方、手を挙げて下さい。

今の方々は流行の先端を行かれる方々です。過去10年間はインタビューでこういう回答をされる方はほとんどいらっしゃらなかった、皆無だったんですが、この10年間でこういう回答が多くなってきています。

では、私にとって健康とは ⑭何事にも前向きに生きられること であると思われる方、手を挙げて下さい。

これも多いですね。ありがとうございます。これは、ヘルスプロモーション学会としては、ヘルスプロモーション、今日お話ししている議題となるキーワードになる言葉ですけれども、それを中心的にやっています。

ヘルスプロモーションとはなんなのか、その話を今やっていきますけれども、今私がリクルートしたい方というのは、今14番で手を挙げられた方です。

で、今私はこれを読み上げました。そしてみなさまに手を挙げていただきました。研究会に参加された、難病ケアというテーマに関心のあるみなさまですけれども、健康に対する考え方はこれだけ違うわけです。

この回答、今1回だけしか手を挙げていただいていませんけれども、みなさまの中には複数当てはまつとかあったと思います。

また、健康の話をするときに、私たちは相手にとって健康とは何を意味するのか、ということを確認せずにこの4文字ですませてしまっています。でもこの健康観とは、今まであなたがどんな生き方をしてきたのか、どんな経験をされてきたのか、それによって何を学んだのか、今どんな環境に身をおいているのか、そういうものが全てかかわってきているものです。それなのに、健康といえば、お互いに理解し合っているかのように、それを高めるというアプローチはかなり画一的なアプローチになります。それってちょっとおかしいんじゃないのと思いませんか？

私は今のたくさんの活動をする前は、国立、府立、財団法人レベルの研究所に勤めていました。しかしどこにいっても、健康というものを画一的なものとして捉え、その介入はオプションのあまりないものでした。でも、そうじゃない。私たちが普段生活しているのは、在宅と医療というふうに分けるのではなくて、在宅ケアのときもある、医療のときもある、こういうみんなが集まる場所に来ることもある、レストランに行くこともある、そういう場全てで、その人にとって、私たち一人ひとりが健康になれるような雰囲気をかもし出せるような場を作っていくのが本当の意味での社会づくりとして必要ではないかと考え、そのためには官学民を分けるのではなくて、全部に所属したり、一緒に働いたりすることによって連携を築きやすくなるのではないかと思ったのが、今、私がこれだけたくさんの肩書きを持って活動している理由なのです。

## ヘルスプロモーション

- 人々が自らの健康とその決定要因をコントロールし、改善することができるようとするプロセスのこと（WHOオタワ憲章、パンコク憲章）

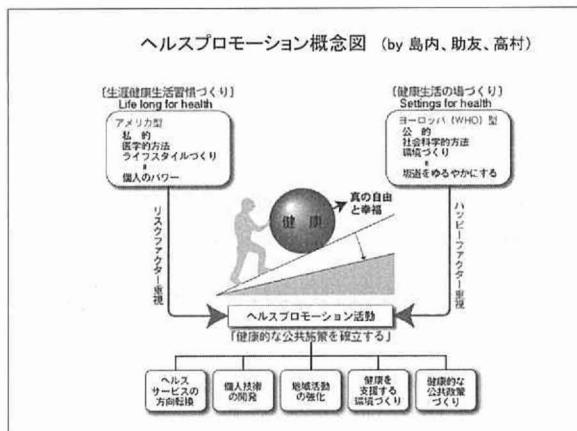


ではヘルスプロモーションとは何なのか。WHOはヘルスプロモーションをこのように定義づけています。「人々が自らの健康とその決定要因をコントロールし、改善することができるようとするプロセスのこと」である、と。この健康というのは、先ほど言いましたように、1つの健康ではなく、その人にとって何を健康と感じるのか、それを実感できるようなその状態と、そうなれるような要因は何なのかを明確にして、それをコントロールして改善できるようなプロセスであると言われています。

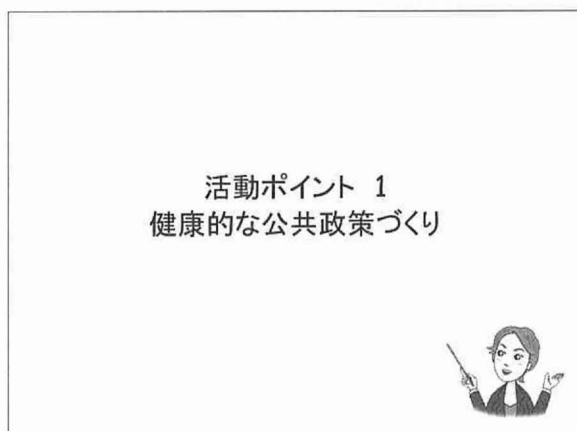
この定義をしたのが、この私と一緒に写真にうつっている、もとWHOヨーロッパ支局にいたイローナ・キックブッシュ博士です。この定義、実は1986年にできました。それから20年間、世界各国でヘルスプロモ

ーションの活動がされるようになってきました。アメリカのエール大学、アメリカのクリントン元大統領とヒラリー上院議員が恋に落ちた場所ですけれども、そのエール大学がキックブッシュ先生に「うちの大学で教えて欲しい」とリクルートしてきたので、彼女はエール大学に行きました。

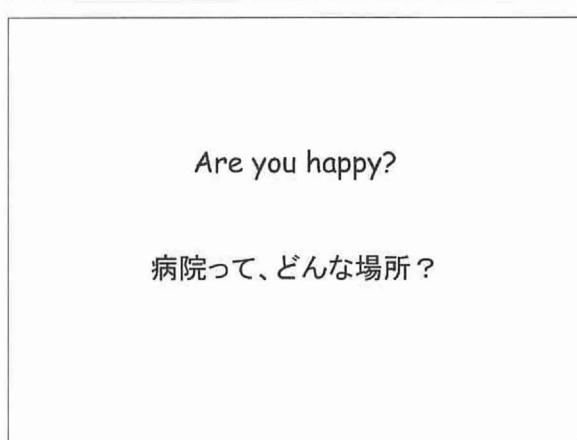
でも、大学にいるだけではヘルスプロモーションの実践はできない。先ほどパーキンソン病友の会の方がおっしゃいましたけれども、制度が、健康になれないような制度、プレッシャーを与えるような、常にストレスに晒されるような制度であれば、人は健康を維持することはできにくい、コントロールすることも難しい。だから私は政策に影響を与える場にいたい、ということでキックブッシュ先生はエール大学を辞めてWHOなどの世界の政策に影響を与えるコンサルタントになられたのです。かっこいい生き方だと思いませんか？



ヘルスプロモーションには5つの活動ポイントがあります。その5つを今から1つずつ見ていきたいと思います。



1つ目は、「健康的な公共政策づくり」です。先ほども言いました、政策とか病院の規則とか、そういうったルールというものは、常に人の健康に影響を与えていています。だからこれなしでは健康というものを語ることができないわけです。



ところでみなさま、幸せですか？

ま、ここにいらっしゃるみなさまは、病院という場所と常に離れられないというか、かなり密接にお付き合いをされている方々だと思います。それは働いている場かもしれないし、通っている場かもしれないし、生活している場かもしれないし、お見舞いに訪問している場かもしれません。いろいろな立場があると思いますが、では病院って、どんな場所でしょうか。病院に行って、「私ものすごい幸せだ」と思われる方、手を挙げて下さい。

ありがとうございます。今、手を挙げられた方がいなかったのは、みなさまだけが特殊なわけではなく、みんなに共通するようです。

## どうして、心地よく過ごせないの？

- ・ビジネスが医療現場に介入→効率重視
- ・患者との関係の深さく診察した患者の数
- ・医療従事者=肉体的・慢性的に疲労を感じ、燃え尽き症候群になる人が増加
- ・慢性的な疲労感→患者と信頼関係を築こうという医療従事者の心の余裕を打ち消し、時には仕事への充実感をも失わせてしまっている  
↓
- ・患者=個人的な配慮が受けられない→医療者との関係をビジネス契約として割り切る→訴訟増加

感を感じて、燃え尽き症候群になる方々が増加しています。そういった中で、いくら思いやりを持って患者さんに接しなさいと言われても、なかなか難しいわけです。忙しさが心の余裕を打ち消し、時には仕事への充実感も失わせてしまっているわけです。そうすると、患者さんやその家族の方は何を感じるか。個人的な配慮を受けられない、だから医療者との関係をある種ビジネス契約として割り切ってしまう。どんなときにそれが一番良く見られるかというと、医療過誤が起きた時です。そういった時に自分があまりケアされていないと感じていた方は、必ずその医療者、医療過誤を起こした医療者を訴えます。でも、この先生は、自分の家族のために、自分の愛する人のために、私のためにここまでやってくれた、っていうふうに感じることがものすごく多かったら、もし医療過誤が起きても、その人が訴えられることは少ないかもしれません。

## 医師にはなるな

- ・米国の医師の平均年収は18万ドル(約2100万円)=満足
- ・米国人医師パッチ・アダムス:自分の子どもには「医師になるな」と伝える医師が増えている。患者と接する時間が減り、医療に人間性がなくなろうとしているため、働いても意義が感じられなくなっているため

いますけれども、産婦人科医は、訴訟になった時に負ける可能性が高いから、アメリカでも人気がないそうです。ではどれだけ訴えられるか。産婦人科医の人生で平均的な訴訟回数が、今は3回だと言われています。そしたら、2,100万円もらっていたとしても、自分で弁護士を探したり、それにお金を払っていたりするとなかなか割りに合わない金額だと言えると思います。だからなるな、と。日本もどんどん経営戦略、医療経営という言葉も出てきていて、ビジネスがどんどん医療現場に入り込んでいます。どういう方向性に向かっているのか、アメリカの動向からもちょっと伺えると思います。

でも病院ってどうして心地よく過ごせないんでしょうか。

多くの場合はビジネスというものが医療現場に介入してきました。そうした中、効率が求められるようになってきました。すると患者さんとの関係の深さよりも、何人の患者さんを診たのか、ということが医療者に求められるようになってきたわけです。私もいろんな医療者の友人がいますけれども、3日間徹夜が続いたとか、普通じゃありえないような状態にいる人たちも少なくなく、肉体的にも精神的にも、慢性的に疲労

私には、パッチ・アダムスとう、アメリカ人のお医者さんの友人がいます。彼曰く、アメリカの医師の平均年収は18万ドル、これは日本円だと2,100万円ですが、それくらいもらっているそうです。2,100万円といえば、なかなかいいお給料だと思うんですが、それでも自分の子どもには医者にはなるなという医師が増えているそうです。それはどうしてかというと、患者さんと接する時間が減り、医療に人間性がなくなろうとしているため、働いても意義が感じられなくなっているからだと言います。ちなみに日本も訴訟が増えています。

私の生き立ちといま  
in USA

- ・もともとの専門は、コミュニケーション学



それで、パッチ・アダムスです。映画のモデルになりました。私の生き立ちを少しだけお話させていただきますと、私はアメリカの大学と大学院で勉強してきました。ずっとコミュニケーションを勉強してきましたので、当然卒業したらジャーナリズムとかそういう職業に就こうと考えておりました。でも、です。この映画を見て私の人生が変わりました。

このパッチ・アダムスの映画、見たことがある方、手を挙げてみて下さい。結構いらっしゃいますね。半分くらいの方はご覧になっていますね。まだご覧にな

っていない方には、ストーリーは言いませんので、見てください。私の人生を変えた素晴らしい映画です。

パッチ・アダムスというのは実在する人物、さきほどご紹介した私の友人の医師のニックネームなのですが、パッチは1960年代、まだ病院で医者の権威主義がはびこっていた時代に、笑いというものを初めて医療現場に導入した人です。なぜ導入するに至ったのか、それは彼が患者、精神を患っていたという立場にあった経験にその理由が隠されていたのです。そこのところのストーリーがすごくおもしろい、彼の生き方って素晴らしいということで、ハリウッドが目をつけて作った映画がこちらのパッチ・アダムスという映画です。

でも、です。ハリウッドです。実はこの映画、素晴らしかったけれども、私はちょっと疑っていました。この映画で伝えようとしていたメッセージは何かというと、人は誰でも他人を助けることができる、そうすることによって自分の存在価値というものを実感できる、というものでしたが、ハリウッドなので、もしかしたら結構作っていたのかもしれないなと感じました。

その頃、大学院生だった私は、パッチ・アダムスというのはどんな人なんだろう、とどんどん調べたわけです。それで調べていくと、住所がわかりました。住所がわかると、何をするか。私は手紙を書いたわけです。手紙を書いたのと同時に、笑いとか楽しいとかいう感情が人の認知するプロセスに与える影響についての論文を書いていたので、書きかけの論文も一緒に入れて、映画のメッセージから私が感じたことを一緒に入れて送ったわけです。だから会ったこともない人にこれぐらい分厚い手紙を送っちゃったわけですけれども。するとなんと！パッチ・アダムスから3日後くらいに返事がきました。映画のモデルになった人なので、有名人です。普通、有名人は忙しいので、「これからも勉強頑張って」というような1行くらいの留学生に対するメッセージが来るものだと思うのですが、なんと彼は私の書いたことに対して、便箋うらおもてびっしりに返事をくれたんです。で、その瞬間、私はパッチ・アダムスというのは本物だな、ハリウッドが作った偽者じゃないな、と感じて、彼が作った医療思想を広めて行きたいと思って、彼との交流を始め、そしてこの医療分野に入ってきました。そして私が最初にやったことは、彼の著書を訳すことでした。「心からのお見舞い」副題が「たった一度会うだけで落ち込んでいる人を癒してあげる方法」とついていますが、その方法を知りたい方はぜひ読んでいただければと思います。

## 本物のパッチ・アダムス↓



こちらがその本物のパッチ・アダムスと10年くらい前の私です。

## 問題の本質は何？

- ・医療現場における人間性の欠如が問題の本質ならば、目に見える環境の改善だけでは、解決されない
- ・「質」=心の余裕

### 検討したい2つのポイント

- ・医療者的心がけ
- ・組織内のシステム

か色々言われていますけれども、そういう目に見える形だけではなく、やはり医療者がこころの余裕が持てるような規則を作らないといけないのではないか？それと同時に、もちろん医療者的心がけも必要ですが。それが、ヘルスプロモーション的な視点です。先ほど中川さんの方から、パーキンソン病友の会の方の質問に答えるような形ありましたけれども、こういう研究会に参加している私たちが声を上げてその必要性というものを伝えていかなければいけないと思います。私だったら例えば執筆活動。今、連載を2本持っています。看護学生に対する連載と、公衆衛生医、保健師を対象とした連載を持っていますけれども、そういうところで書いていく、こういうところで話していくというのがありますし、みなさん一人ひとりにも、それぞれ、声をあげる場があると思います。そういう一瞬一瞬を、政策、規則を変えていくチャンスである、という目線で活用していただければと思います。

## あなたは病院で最期を迎えるたい？

パッチ・アダムスの医療思想というのが実はこのヘルス・プロモーションにかかわっているわけです。ちょっと余談になってしましましたが、先ほどの健康な公共政策作り、この公共政策というのは政府が作る政策もありますし、病院の規則という小さいレベルもあります。今、小さいレベルの話に戻りますと、もしも医療現場が心地よく過ごせない場所とみなさんが感じられるのが、人間性の欠如のためなのであれば、ただ単に病院の環境を良くしましょう、グリーンを置きましょう、ナースの制服の色をピンクにしましょう、と

在宅医療、在宅ケアは、10年前、介護保険が導入される前に比べると、ものすごい進化を遂げてきています。でも、最期を迎える時というのは、病院で迎えられる方がほとんどです。在宅ケアでも、病状が悪くなると病院に運ばれるからです。で、その病院で最期、人生最期の瞬間を迎える時、その時にここで旅立ちの準備が出来てよかったですと思えるような環境を作りたいと思います。

## 活動ポイント 2. 健康を支援する環境づくり



### ところで…

- ・ 難病だからといって、「腫れ物」に触るようには接するのはやめてほしい！！
- ・ 若年性関節リウマチを持つ友人
- ・ 128cm, 28歳

### 5歳から7年間入院 (治療以外の苦悩)

- ・ 病気になった当初の、父の悲しそうな顔 & 母の疲れきった表情 →「私が病気になったせいやなあ… きっとお父さんもお母さんも怒っているやろなあ」
- ・ 姉・弟 →「私のせいで、二人が友達に会えなかつたりして、ごめんね」
- ・ 医療者:「頑張って早くよくなろうね」→「これ以上、どうやって頑張ればえんやろ?」

### 退院後

- ・ 養護学校
- ・ 通信制高校
- ・ 短大
- ・ アメリカの大学留学(姉が世話)
- ・ 1年半の入院(帰国)
- ・ 現在:アメリカの大学院留学(メディカル・ソーシャルワーカー専門)

ヘルスプロモーションの活動ポイント2つ目は、健康を支援する環境づくりです。

私には、ちょっと若い29歳のカンナさんという友人がいます。彼女は5歳の時に若年性関節リウマチを発症したため、身長は128センチです。その彼女は、難病だからと言って腫れ物に触るような扱いはやめてほしいと言っています。

カンナさんは5歳から7年間ずっと入院していて、退院した後に養護学校に進みました。本当は普通の公立の学校に進みたかったんですけども、当初、彼女を受け入れられる環境もなかったし、学校側に心の余裕もなかったので、入りたかったけれども拒絶されてしまって養護学校に行きました。拒絶されたことは辛い体験だったんですけども、でも養護学校での出会いが素晴らしいくて、彼女は素晴らしい人生を送るようになります。

そこの養護学校の先生に、「カンナさん、あなたはものすごい頭がなくて想像力も溢れていて素晴らしいから高校にも進みなさい」と強く勧められて、通信制の高校に進み、その後受験をして短大に進み、学ぶ楽しみを知って、その後なんと、アメリカに大学留学をしたのです。この時はお姉さんも一緒に渡米されて、世話をされたんですけども、その留学中に病状が悪化して帰国し、1年半入院しました。その後、また病状が良くなったので、今度は大学院に進んで、メディカル・ソーシャルワーカーになるべく勉強しています。

このお話を聞いて、みなさまの中には、「うわあ、すごい頑張り屋の素晴らしい人だな」と思われたと思います。もちろんそうです。でも彼女がここまで自分を高めるために頑張れているのは、彼女の努力だけではなくて、彼女を囲む環境が素晴らしいからだと思います。

## 病気を持っていたって 夢を諦めない！

- ・細い道を車椅子で進んできたら、向こうから、素敵な異性が歩いてきました。
- ・あなたが、右に避けようとしたら、その異性も偶然、右に避けて、
- ・で、次にお互い左に避けて…
- ・という状況になりました。
- ・そのとき、その異性から、どんな言葉をかけられたら(仕草をされたら)、トキメいちゃう？

しました。

その時に、前から来た理想的なその異性に、どうやって言われたらときめいちゃいますか？ちょっと隣の人と話してもらえますか？どういう言葉を言われたらときめくか。どういう動作をされたらときめいちゃうか。

何人かに聞いてみますね。

女性1：「言葉というよりは、ニコッと笑われたら嬉しいですね」

ありがとうございます。ニコッと笑われたら嬉しい。じゃ、男性の意見も聞いてみたいと思います。

男性1：「私と同じ気持ちですね」

私と同じ気持ちですね。ほう。素敵ですね。微笑まれても嬉しいし、そういう言葉を言われても嬉しい。これは、カンナさんの実体験なんですが、そのアメリカの男性はなんて言ったか。なんと、「車椅子の女の子とダンスするのも悪くないね」と言ったんですって。そんなこと言われると、キュンとしちゃいますよね。で、その男性はさわやかに去って行っちゃったらしいんですけども（笑）。

よく「障害は個性だ」と言います。でも「車椅子の女の子とダンスするのも悪くないね」と言われたら、本当にそれが個性というふうに受け止められると思いませんか。でも、日本では、どんな反応をされることが多いでしょう？多くの方が、「あ、車椅子の人の通行の邪魔をしてしまった」と思って「申し訳ありません」と恐縮されるのではないでしょうか。でも5歳から車椅子で生活していたら、通行の邪魔をされることは結構普通なんですね。慣れていることなので、彼女にしてみれば、そういうふうに恐縮されることのほうが嫌だ、と言っていました。

## フランスの社会学者 デュルケーム

- ・「正常・異常を決めるのは、医学ではなく、社会だ」

みなさん、想像してみてください。彼女がどんな環境にいるのか。ちょっとお話をしたいと思います。

みなさんはカンナさんです。5歳の時に若年性関節リウマチを発症させたせいで、ずっと車椅子生活を送っています。そんなあなたが、細い道を車椅子で進んで来ました。すると前から、ものすごい、あなたの理想の魅力的な異性が歩いてきました。それ違うとき、避けようとしてこちらに避けると相手も同じ方向に避ける。で、今度は反対の方向に避けようとすると相手もあなたと同じ方向に避ける。というふうに、なって

最も超えるのが難しい壁＝人間の壁

「患者」である前に  
ひとりの人

私の好きなフランスの社会学者デュルケームの言葉に、こういうものがあります。「正常・異常を決めるのは、医学ではなく、社会だ」

だから最も超えるのが難しい壁というのは、人間の壁ではないかと思っています。

### 活動ポイント3. 地域活動の強化



私の大切な人は



活動ポイントの3、地域活動の強化です。

この強化ですけれども、先ほどの政策を変えるというところと重複しますけれども、常にその瞬間瞬間をチャンスとして、同じ気持ち、共感を持てた方とどんどんアプローチしていっていただければと思います。

### 活動ポイント4. 個人技術の開発



4つ目、個人技術の開発です。

病気になると、どういうことがおこるか。自分の身体や精神をコントロールできなくなります。そうなると、やけになったり諦めたりします。

#### 子どもの成長に欠かせない 3要素

- ・想像力を刺激する…「遊び」
- ・能動性を育む………「発見」
- ・他者との関わりを深める…「社会的環境」

病気になると

- ・自分の身体や精神をコントロールできなくなる

↓

やけになる  
諦める  
(関心を持たなくなる)

#### オランダ

- 8割以上の小児科のある病院
- クリニクラウン (CliniClown)
- 笑いを通して主体的に生きる時間を作り提供



でも、子どもの成長もそうですし、その人が主体的に生きていくために、こういう要素は欠かせないわけです。想像力を刺激するとか、能動性を育むとか、他者との関わりを深める、これがなければすごくストレスフルな状態におかれた時に人生を諦めるということにも繋がっていってしまいます。

そういう環境をなんとかしていこうということで、オランダではクリニクラウンという笑いを提供する道化師が、8割以上の小児科のある病院にいるんです。ステキでしょ？

日本

● 2005年、NPO法人日本クリニクラウン協会設立



日本でもそういったクリニクラウンの活動というのは素晴らしいよね、ということで日本クリニクラウン協会が大阪に設立されて、どんどんそれが日本中に広まりつつあります。

### 保健衛生・病院の規則 vs 自由奔放に遊ぶこと

- ・治療や規則を優先する生活→聞き分けの良い患者→こどもらしさが失われる

### 隣の人と考えてください

- ・免疫力の落ちている子どもが、あなたと遊びたくて、柔らかなボールを軽くあなたに投げたとする。でも、変な方向に飛んでしまい、うまくキャッチできなくて、そのボールが床に落ちてしまったとき、あなただったら、どうしますか？

ここで難しいのが、保健衛生や病院の規則と遊ぶことの両立、です。というのも、病院の規則は患者の方にとって身体的に良いからできているわけで、そこと自由奔放に遊ぶこと、主体性を育むということはなかなか一致しないという場合があるのです。しかし、日本クリニクラウン協会では、どうやって規則を守りつつ、自由に遊ぶか、というトレーニングをしっかりしています。

### 活動ポイント5. ヘルスサービスの方向転換



### 病院

健康とは「病気や障害のない状態」じゃないの？

患者の病気を治すところ



じゃあ、医療の奇跡は、なぜ、どんなときに起こるの？

医療の奇跡が起きやすい、感動できる場所  
=「そこに行きたい」

活動ポイント5、ヘルスサービスの方向転換です。

私は病院でもこういう講演会をさせていただくことがあります、「でもやっぱり病院では、健康とは病気や障害がない状態ではないか」と質問される方がいます。そのような質問を受けると、私は「ではどういうときに医療の奇跡が起きるんでしょうか」と質問させていただきます。病院もそうですし、家もそうです

し、他の場でもいいですけれども、そこにいると医療の奇跡が起きやすい、何か素晴らしいことが起きやすい、そういう目線で個人自身が気をつけていくこともとても大切だと思うのです。だからこそ、いろいろな意味での「健康」を高めていけるような社会、それは病院内の社会環境であり、家庭環境であり、レストランとか他の私たちがよく行く場所の環境を、整えていくことが大切なのだと思います。

### WHOの健康の定義

- ・身体的、社会的、精神的に完全に良好な状態であって、単に疾病がないとか、虚弱でないということではない
- ・「理想的な状態」ではなく、「個人的・社会経済的に、生産的な生活をおくるという目的を達成するための資源」
- ・「人がどれだけ希望をもち、ニーズを満たし、環境を変えたり克服したりできるかという程度」

### 求められていること

- ・健康とは、病気がない状態だけではない
- ・総合的な健康を得るためにプロモーションしなければならない点があれば、どのような角度からでもアプローチしていくことが大切
- ・患者＆家族=「専門家から個人的な配慮が受けられた」と感じる→感謝の気持ちを見せる→専門家=働く意義を感じる→もっと患者に個人的な配慮をする→信頼関係が深まる→「そこに行きたい」と思われる雰囲気
- ・この雰囲気・社会環境づくりのプロセス＆一瞬一瞬を、幸せと感謝の気持ちを持って過ごすことが、ヘルスプロモーション！

### 君がいて(メイ・スウェンソン、蝦名玲子訳)

君は私の鏡。  
君の瞳に写っている私を見て、  
私は自分の存在を確認できる  
私は君の中に存在し、  
私は私自身が存在することを実感できる

更なる情報は:

<http://www.globalhealthcommunications.com>



オススメ文献:

- ・蝦名玲子(2005). 心に響く保健医療者のコミュニケーション術～プラス10人のセレブとの対話. 英潮社
- ・島内憲夫編著、蝦名玲子他(2005). ヘルスプロモーション講座～心の居場所：セッティングス・アプローチ～. 順天堂大学ヘルスプロモーション・リサーチ・センター(WHO指定協力機関)
- ・バッチ・アダムス著、蝦名玲子訳(2000). 心からのお見舞い. 英潮社

最後になりますが、ヘルスプロモーションには、個人への働きかけと健康を支援する社会への働きかけのふたつがあります。このふたつの働きかけを効果的にするのに、いま、ご紹介してきました5つの活動ポイントが役立ちます。

難病ケアに関わっていると大変なことが多々あると思いますが、こうした様々な活動ポイントが皆さまの視野を広め、そうすることで心に余裕を持ち、幸せを感じる瞬間が少しでも増えたら幸いです。

ご清聴ありがとうございました。

### 質疑応答

滋賀県難病相談・支援センター 上田 ありがとうございます。

私も患者自身で闘病してずっと相談をさせていただいている。

いろいろなところで勉強させていただいて、医療者とも一緒に飲みに行って、患者、医療者、看護師の方とかと対等に、現場を離れてお話を聞きすることがあって、先生のお話にあった燃え尽き症候群ではないですけれども、そういう大変さも聞いて、一般の市民の方、お友達にも先生方とか病院はこう大変やということになるべく伝えていきたいと思っています。医療者と患者の間くらいでコーディネートできて、お互い両方の架け橋になる方、ここに集まっている方はそういう方が多いと思うのですが、そういう方が必要だと普段思っています。

それと、違うところで講演を聞いたので、先生も知っておられるかもしれません、京大病院の小児病棟にニコニコトマトというボランティアがいらっしゃって、10何年前ですけれども、子どもさんがガンで入院されて、そこへ本を読み聞かせに来られたお友達がいて、すごく子どもさんが喜ばれる。そのお子さんが退院されてからお母さん方がいろいろなプログラムで今日は何の日、何の日、というふうに授業みたいにやってまして、それを講演でお聞きしたときに、やっぱり子どもさんは遊びが好きで、病気で大変なのに、痛い治療をしないといけないということで入院されていて、今まで痛い治療が嫌だったのに、「先生、ニコニコトマトがあるから、頑張って行かなあかんから、早く治療して」と言って、今まで我慢されなかつた患者さんが一生懸命我慢して、楽しいことを遊んで、ガンのように重い病気の患者さんでも、とびっきりの笑顔、写真展も見せていただきましたが、すごくいい顔をされているんですね。私も実際自分が病気になって、笑顔とか楽しいこととか、大人の病棟にももっとあつたらいいなと思っていて、どこも行く場所がないんですね、患者は。病院を新しく作られる時にもうちょっと患者の声を入れた病院作りをして欲しいといつも思っているんですけども、病院側と患者さんとがコミュニケーションする場がなかなかなくて、私も患者会とかやっていますので、先生にお会いすること、患者の立場からいろいろ遠まわしに怒られないように先生にお伝えしたりしているのですが、でも先生に1つお聞きしたいのは、今日聞いたみなさんが、一般市民の方とかいろんなところにどういうことを伝えていくって、どう動いたらいいと思われますか。

**蝦名** ポイントは2つ、あります。1つ目は、人が寄ってくる、「この人の話なら聞こう」と思ってもらえるような人になること。今おっしゃったように先生と飲みに行くとか、私たち一人ひとりがその場で笑顔で楽しくいて、あの人のそばにいるとなんか明るい気分になれるよね、と言われるように、自分自身がなっていくことがとても大切だと思います。そういう人になっておくと、あの人と話したいと、医療者だって思ってくれるわけです。上田さんはもうそうなられていると思いますけども、そういった関係性を作っていくことはとても大切です。

2つ目のポイントとしては、広く伝えていく時に、市町村ではいろんな政策を住民と作っていくという活動をやっています。特に健康日本21というのが10年前に作られてからはかなりそういう気運が出てきました。各市町村でももちろん格差はありますけれども、そういう動きはまだあります。ですから頻繁に行政機関に行って、いつ、どのような活動をしているのかの情報収集をして、ぜひそういう政策をつくったり、検討したりする場で、意見を述べていただきたいと思います。そうすることで、より難病を持つ人が幸せに暮らせるような政策をつくることができると思います。

**座長** ありがとうございます。最後に一言だけ。Are you happy?って出てきたと思います。難病を持ったら難しいと思われています。それは私たちの壁もあります。だから I'm happy!って言ってみんなに接していくことがとても大事だと思うんですね。今日は本当にハッピーな講演をありがとうございました。

# 一般演題（発表）I

## 座長

佐賀県難病相談・支援センター  
岐阜県難病団体連絡協議会

三原 瞳子  
安藤 晴美

## 発表

発表1 『薬害ヤコブ病患者家族が受けた被害と被害者支援のあり方  
—訪問面接調査による考察—』

東京大学大学院医学研究科健康社会学分野

山本由美子

発表2 『難病相談・支援センターにおける就業支援員の役割と課題』  
独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構

春名由一郎

発表3 『大規模災害時におけるⅠ型糖尿病患者の行動・支援指針の作成』  
特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク

岩永 幸三

発表4 『多発性硬化症患者におけるピアカウンセリングの有効性①／②』  
あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター

坂野 尚美・今水 靖

発表5 『宮城病院ALSケアセンターの取り組み』  
独立行政法人宮城病院ALSケアセンターMSW

椿井富美恵

座長

三原 瞳子氏



座長

安藤 晴美氏



発表1

山本由美子氏



発表2

春名由一郎氏



発表3

岩永 幸三氏



発表4

坂野 尚美氏



発表4

今水 靖氏



発表5

椿井富美恵氏



## 座長

三原 ヤコブ病といえば本当に大変な病気で、佐賀県の場合も罹られた患者さんが、病院の病床確保ができず、その中で亡くなつていった事例があります。診断を受けた途端に病院から、「早く出てくれ」と言われ、センターに相談があり、ヤコブ病サポートネットワークにセンターより相談した覚えがございます。今日はヤコブ病サポートネットワークの相談支援員でもある山本由美子さんより「薬害ヤコブ病患者家族が受けた被害と被害者支援のあり方～訪問面接による考察～」ということでお話をさせていただきたいと思います。

### 一般発表 1

# 「薬害ヤコブ病患者家族が受けた被害と被害者支援のあり方 —訪問面接による考察—」

東京大学大学院医学研究科健康社会学分野 山 本 由美子

ご紹介ありがとうございました。こんにちは、はじめまして。ヤコブ病サポートネットワーク相談員をしております山本由美子と申します。本日はヤコブ病サポートネットワークの簡単な紹介、現在行っている支援活動についての報告などを行いたいと思います。どうぞよろしくお願ひいたします。

はじめに。

### はじめに

#### ・薬害ヤコブ訴訟

ヒト乾燥硬膜(商品名 ライオデュラ)を移植されたことにより起きた薬害ヤコブ病が問題となり、被害者が国、企業を被告として薬害ヤコブ病訴訟を起こして2002年3月に和解が成立し、訴訟上の解決をみました。その後、患者家族、医療従事者、弁護士、研究者、市民が参加してこれからなるヤコブ病サポートネットワークが2002年の6月に設立され、今までなかったヤコブ病に関する相談窓口が開かれることになりました。

#### ・「ヤコブ病サポートネットワーク」

2002年6月設立

今までなかったヤコブ病に対する相談窓口の開設  
患者家族・医療従事者・弁護士・研究者・市民が参加

### 活動の内容

#### ヤコブ病患者家族・遺族の救済のため、

- ・患者・家族の医療・看護・介護・福祉・生活全般における相談対応と問題の解決
- ・発症不安に対する相談対応
- ・家族・遺族の精神的サポート
- ・プリオント病に関する情報開示、調査・研究のサポート
- ・プリオント病に関する啓発を行い、差別の解消

当ネットワークの主な活動内容としては、1) 生活支援相談事業、2) 調査研究事業、3) 医療対策事業、4) 教育啓発福祉事業の4つの柱を中心に薬害だけでなくすべてのタイプのヤコブ病患者家族や遺族の救済のために支援を行っています。

支援内容の詳細は、患者家族の医療、看護、介護、福祉、生活全般における相談対応と問題の解決、ヤコブ病の発症不安に対する相談対応、家族・遺族の精神的サポート、プリオント病に関する情報の開示、研究、調査のサポート、プリオント病に関する啓発を行って差別の解消につとめることをしています。

相談事業として現在北海道、東京、岐阜、滋賀の全国4箇所を拠点にして電話とインターネットでヤコブ病全般に関して相談活動を行っています。また地方相談会や交流会を行って遺族や新たなヤコブ病患者家族の支援を行っています。

また他国との関わりも積極的に行ってています。他の国のヤコブ病サポートネットワークとも交流を図り、昨年も行いましたが今年も引き続き患者家族と研究者が集まる国際会議に参加してきました。

しかし支援活動を行っていく中で、遺族の高齢化、居住地域の問題で地方相談会やその他の行事に出席できないケース、家族を失った悲しみが癒えず交流会になかなか出てこられないケースが目立ってきており、こういった遺族の方々の孤立が新たな問題となっています。

そこで、薬害ヤコブ病被害者遺族・患者家族の自宅に訪問する形の面接聞き取り調査に取り組むことになりました。

この調査の目的は、薬害ヤコブ病被害者遺族患者家族の自宅に訪問して、それらの方々の生活の実態を把握すること。それから遺族患者家族の今までの経験や抱えている問題を明らかにすることで、今後どういった支援をしていったらよいかということの示唆を得ることです。

#### 調査の対象と方法

薬害ヤコブ病訴訟の原告で患者の主な介護者であつた人、また現在介護している人104名中、協力を得られた36名に対して面接を行いました。その36名中の1名は現在もヤコブ病と闘病している患者さんを介護しているご両親からお話を伺いました。

面接を行った場所は、協力者の自宅、または希望する場所で行いました。

ヤコブ病サポートネットワーク相談員2名が自宅に訪問して行いました。

面接調査期間は2007年の5月から9月まで。かかつた時間は平均2時間程度でした。

お話を伺った内容は、介護経験、ヤコブ病の発症当時から今までの気持ちの変化、また薬害に対する思い、現在の生き甲斐、現在の心配事、必要な支援、要望、願い、などを尋ねました。

#### 調査の結果

今回は、この面接調査の中で多く語られた内容を簡単に紹介させていただきます。

語られた介護経験の中からは、ヤコブ病の診断確定までに時間がかかり、診断がついた時には受け入れ病

### 相談事業

- ・電話とインターネットでの相談  
拠点地全国4箇所（北海道、東京、岐阜、滋賀）
- ・地方相談会の実施（年間6回）
- ・相談員研修会の実施（年間4回）
- ・ヤコブ病に対する医療環境の改善のための厚生労働省との交渉
- ・専門家・研究者の先生方を招いての研修会の実施
- ・インターネット上での情報開示
- ・掲示板での相談に対応
- ・各地域の保健所へヤコブ病サポートネットの活動を紹介するリーフレットの送付
- ・約1200の個人・団体へ会報を送付。

### 世界との関わり

- ・CJDインターナショナルファミリーカンファレンス（患者家族と研究者が集まる国際会議）に参加
- ・2006年、米国・英国・オーストラリア・日本の代表が集まり、情報交換体制の確立を目指し、「CJD International Support Alliance」を設立
- ・今年は7月上旬に実施され日本の活動状況の報告をし、各国との交流を深めた。



The Creutzfeldt-Jakob Disease Foundation is the leading source for CJD information and guidance. We are available at our toll-free helpline by calling 1-800-659-1991.

### 近年の問題

- ・遺族の高齢化や、居住地域の問題で地方相談会に出席できない人がいる。
- ・家族を失った悲しみが癒えず交流会に参加できない人が目立つ



遺族の孤立が  
新たな解決すべき問題として浮上

### 「面接聞き取り調査」の実施1

#### ■目的

- 1.薬害ヤコブ病被害者遺族・患者家族の自宅に訪問し、生活実態を把握する。
- 2.遺族・患者家族の今までの経験や抱えている問題を明らかにし、今後の支援策の示唆を得る。

## 「面接聞き取り調査」の実施2

### ■ 対象

薬害ヤコブ病訴訟の原告で、患者の主たる介護者であった人（現在介護している人）104名中協力を得られた36名

### ■ 方法

- ・ヤコブ病サポートネット相談員2名による半構造化面接
- ・面接場所：協力者自宅または希望する場所
- ・面接調査期間：2007年5月から9月
- ・面接時間：平均2時間程度
- 調査内容：介護経験、ヤコブ病発症当時から現在までの気持ちの変化、薬害に対する思い、生きがい、現在の心配事、必要な支援、政府への要望と願い、サポートネットワークへの要望など

## 「面接聞き取り調査」の実施3

### ■ 結果

#### 1.介護経験

患者家族はヤコブ病の診断確定までに時間がかかり、診断がついた時には受け入れ病院がなく苦労した。また、意思の疎通が不可能となり、介護負担の増大につながったことや、病院スタッフからの知識不足や差別による辛い経験をしたこと、隔離などで十分さわってあげられなかつたことなど悔いがのこっていることなどの発言が多くあった。

## 「面接聞き取り調査」の実施4

### ■ 結果

#### 2.ヤコブ病発症当時から現在までの気持ちの変化

##### ①発症当時：

- ・突然のヤコブ病発症と病状の進行の早さにどうしていいかわからず、何もしてあげられないことへの悔しさがあった。

##### ②診断確定時：

- ・診断がつけば治療法が見つかると思っていたが、診断が確定し、治療法がないといわれ、ショックだった。

- ・どうしていいかわからず頭の中が真っ白になった。

##### ③介護中の気持ち：

- ・悔いの残らないよう残された時間一生懸命介護する時、訴えることのできない患者に対して「自分の行なっている介護はこれでいいのか」と自分に問いかながら、また、これしかできないと自分を納得させながら介護した。

みから解放されて良かったと思う反面、生き甲斐をなくしてしばらく立ち直れなかつたという遺族の方が多くみられました。

患者との死別後はこれからどうやって生きたらいいのか不安でしかたがないという声や、生き甲斐を無く

## 「面接聞き取り調査」の実施5

### ■ 結果

#### ④患者死亡時：

- ・悲しいけど、患者がやっと苦しみから解放されてよかつた。
- ・生きがいをなくした。

#### ⑤患者との死別後：

- ・生きがいをなくして途方にくれていたが、時間が経つて、すべてできることはやつたので後悔しないようにと思えるようになった（思うように心がけている）
- ・辛すぎるので思い出したくない

院がなく苦労したこと。また病気の進行により意志の疎通が不可能になり、介護者の介護負担の増大につながつたこと。また病院スタッフの知識不足、医療者からの差別による辛い経験をしたこと、過剰な感染症隔離対策で触つてあげられなかつたことを悔やむ声が多く聞かれました。

また、多くの遺族は、時間が経過した現在でも介護中のこういった差別経験や、治療法がなく寝たきりで無言無動の状態の患者さんに対し、家族として何もしてあげられることがなかつたという後悔の気持ちをもっていました。

次に、ヤコブ病発症当時から現在までの気持ちの変化についてですが、1番目に、発症当時は突然のヤコブ病の発症と病状の進行の速さにどうしていいかわからなかつた、何もしてあげられないことへのいらだちや悔しさがあったことが報告されました。

2番目、診断確定時、多くの遺族が、「診断がつけば治療法が見つかる」と思っていたが、診断が確定して「治療法がない病気といわれて、その場で死の宣告を受けているようでショックだった」と感じ、またほぼ全員が、どうしていいか分からず、その場では頭の中がまっしろになってしまったと報告しました。

介護中の気持ちでは、悔いの残らないように残された時間、一生懸命介護する、その中で訴えることのできない患者に対して、自分の行っている介護はこれでいいのだろうか、と自分に問いかながら、またこれしかできないと自分を納得させながら介護していたということがわかりました。

次に、患者さんが亡くなった時どういう思いだったかということですが、悲しいけれど患者がやっと苦し

## 「面接聞き取り調査」の実施6

### ■ 結果

#### 3.薬害に対する思い

- ・もし硬膜が輸入されず、使われていなかつたら、命を落とさずに済んだ
- ・現在も国内で続く薬害に対しての怒り

#### 4.生きがい

- ・家族と住んでいる人・近くに家族や親戚がいる人：「残された家族と楽しく過ごすこと」が生きがい
- ・仕事を持っている人：仕事が生きがい
- ・高齢・独居者：生きがいなし、孤独感あり

して途方に暮れてしまった、しかし時間がたって全てできることはやったと思うようにしているという声が多く聞かれました。

また、辛すぎるのでこういった経験はもう思い出したくない、という声も多くありました。

薬害に対する思いですが、もし、汚染された硬膜が輸入されず使われていなかつたら命を落とさずに済んだ、という無念を表出する人、また現在も国内でつづく薬害に対しての怒りをあらわす遺族が多くみられました。

現在の生き甲斐に関しては、家族と同居または、近くに家族や親戚がいる遺族は、残された家族と楽しく過ごすことを、仕事をまだ持っている方は仕事を生き甲斐と答える人が多かったのですが、高齢者で独居の方、特に都心部に住んでいる高齢者の独居の方は生き甲斐がなく孤独であると答えました。

次に、政府や世間への要望と願いに関してですが、ほぼ全員が薬害根絶への願いやこれから発症してくる人が自分たちと同じ経験をしないようにということを願っていました。

現在心配していることや必要としている支援ですが、遺族の精神的ケアの他に、現在ヤコブ病患者を介護している人への支援の充実を求める声が聞かれました。それから私たちサポートネットワークへの要望としまして、他の遺族や患者さんの家族の声を載せた会報の充実とか今回行ったような希望者への訪問相談をしたらどうかという提案がありました。

まとめ。

今回の調査のまとめからいえることは、薬害ヤコブ病訴訟の和解後、ヤコブ病サポートネットワークの設立、それからヤコブ病診断マニュアルの改訂などにより、ヤコブ病に対する支援の体制は改善されてきましたが、ヤコブ病が治療法のない病気であることは現在も変わりません。ヤコブ病の発症から死亡までの急速な過程は他の疾患と異なるため、介護経験も他の疾患とは異なり、とても特徴的です。今回の調査で得られた回答や提案をみなで共有し合い同じ経験をした人同士だからこそできる支援を推進していくことが重要であると考えされました。

本日はヤコブ病サポートネットワークの設立や背景、活動内容、調査の報告をいたしました。私たちの活動は未だに治療方法のないプリオント病を発症するという悲しい状態の中で、患者家族が悔いを残さないように支援することであり、医療者と患者側の溝を埋めることでよりよいサービスを作り上げていくことが大切だと思い、そういったサポートをしていくように努めております。どうぞお力を貸していただけますようよろしくお願ひします。

今日はありがとうございました。

## 「面接聞き取り調査」の実施7

### ■ 結果

5.政府や世間への要望と願い

・薬害根絶への願い

・これから発症してくる人が自分と同じ経験をしないようとの願い

6.心配事や必要な支援

・遺族の精神的ケアの他、現在ヤコブ病患者を介護している人への支援の充実を求める声

7.サポートネットワークへの要望

・他の遺族や患者家族の声をのせた会報の充実、希望者への訪問相談などの提案

## 「面接聞き取り調査」の実施8

### ■ 考察

薬害ヤコブ病訴訟の和解後、ヤコブ病サポートネットワークの設立や、ヤコブ病診断マニュアルの改訂などにより、ヤコブ病に対する支援体制は改善されてきた。

・ヤコブ病が治療法のない病気であることは現在も変わらない。

・ヤコブ病の発症から死亡までの急速な過程は他の疾患と異なり、その介護経験も他の疾患とは異なり、特徴的である。

・今回の調査で得られた回答や提案を皆で共有し合い、同じ経験をした人たち同士だからこそできる支援を推進していくことが重要である。

## おわりに

■ 「ヤコブ病サポートネットワーク」の設立背景・活動内容・訪問面接聞き取り調査に関するなどを報告した。

■ これからのプリオント病を取り巻く環境をよりよくするためにには、医師、研究者、看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士、行政、ピアが力を出し合い、より大きなサポートネットワーク体制を築いていくことが必要と考える。

■ 私達の活動は、プリオント病を発症するという悲しい状態の中で、患者・家族に後悔を残さないように支援することであり、医療側と患者側の少しの溝を埋めることでよりよい関係を築けるようにサポートをし、患者と家族が安心して介護に専念できるように努めたいと考えている。

■ お力を貸していただけますようお願いいたします。

## 質疑応答

座長 訪問調査でのいろんな回答とか、大変にありがとうございました。そこで質問を受けたいと思いますが、どなたかいらっしゃいませんか。

伊藤 ヤコブ病が今もどの程度発病しているかということもちょっと聞きたいのと、もうひとつ、発症から亡くなるまでの経過が短いということもあるんですが、他のサポートのネットワークというか、難病相談・支援センターみたいな、他の支援機関などとの連携というのはあるんでしょうか。あれば具体的なことをお願いします。

山本 本日は専門家相談員と専任の相談員が来ておりまますので詳しい回答をお願いします。

東洋大学 片平 私からは最近の数の報告をします。一昨日松山での日本公衆衛生学会で自治医大の中村先生が報告していましたが、日本はこれまでに硬膜移植によるヤコブ病が129人報告されている、それから日本以外の欧米では54人報告されているという数字が出されました。潜伏期間、移植から発症までの期間が一番長い人で、これまで24年10ヶ月ということで、その数値から考えると、2020年ぐらいまで、残念ながら発症が続くであろうということが報告されました。今のは硬膜に関しての話ですが、数が多いのはいわゆる孤発性といって原因が分からない、その人たちが非常に多くて、そういう人たちもずっと発症が続いているという状況だと思います。

ヤコブ病サポートネットワーク 浅川 日本国では昨年新たに発症した硬膜移植による患者さんは2名、私どもの方へ相談がありまして、裁判に加わっております。それから今年になってからも現在までに新しくやはり2名の方が今年の春ごろ発症されたということでやはり相談が寄せられまして、お二方も現在生存で闘病中です。同じように裁判に加わる準備をしているところです。その他孤発の方は100万人に1人発症の割合ですので、やはり研究者からの報告でも年間日本国内でも100人前後ぐらいの孤発や家族性の方の発症が毎年報告されているというふうにうかがっています。それと、他の機関との連携ですが、私どもの方からは年数回の会報を全国の600ぐらいの保健所や各県の担当窓口の方、各大学病院のソーシャルワーカーなど、専門医の方々などにむけて発送部数でいうと1200～1300ぐらいを発送させていただいています。昨年代表がこちらに参加した時に、この研究センター参加者のところにもぜひということでお送りするように今年に入ってから行っています。あと相談が寄せられるとしてももちろん患者ご家族などからが多いのですが、他にも居宅介護支援センターのケアマネージャーや難病支援センターの方、保健所の保健婦や県の担当職員からも、そんなに数は多くありませんが、情報提供などの相談が寄せられております。

座長 これでヤコブ病の報告を終わらせていただきます。これからも相談・支援センターとの相談協力体制も構築できたらと思っておりますので、よろしくお願ひいたします。

## 座長

座長 続きまして、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社会的支援部門研究員の春名由一郎先生です。佐賀県では、現在難病のある人の就業支援モデル事業に取り組ませていただいているところです。先生には、何回か佐賀に来ていただいたりこちらから訪問したり、一緒になって難病患者の就業に取り組んでいただいております。題名は「難病相談・支援センターにおける就業支援員の役割と課題について」

どうぞよろしくお願ひします。

### 一般発表 1

# 「難病相談・支援センターにおける就業支援員の役割と課題について」

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社会的支援部門研究員 春名由一郎

よろしくお願ひいたします。今年の6月にようやく難病のある人の就業支援のガイドラインが出ました。これのいいところというのは、職場ではこういうことをやってそして地域でこういうことをやりましょうというのを疾患別にかなり具体的にやるべきことが分かってきたということと、こういうことをやっていけば難病のある人でも問題なく仕事ができるんだという見通しが立ったことで、精神障害なんかに比べるとまだ

まだ遅れていますけど、スタートとしては非常に良かったんではないかと思っています。

それはそうなんですが、実際こういう難病の雇用管理のガイドラインを、実際やっていく中では現実の社会の中では全然理解されていませんし、何から始めればいいかのこともありますし、難病相談・支援センターで難病のある人の就労支援をやることにはなっていますけれども、そのための就労支援の専門性もないし資源もない中で何ができるのかといった課題を皆さん抱えていらっしゃると思います。

## 難病の就労支援は、何をどうすればよいのか？

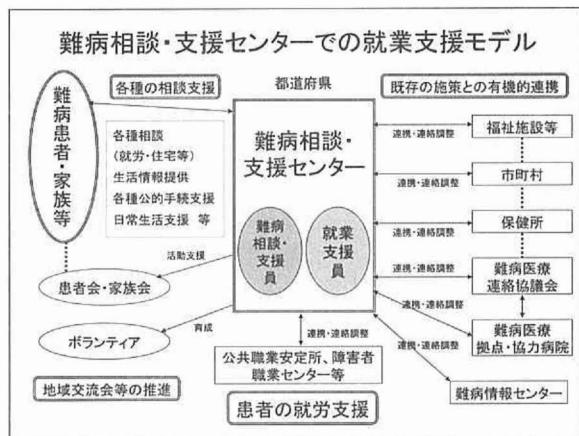
- 「難病雇用管理ガイドライン」について、現実の社会の無理解の中で、何から始めればよいのか？
- 難病相談・支援センターでは難病のある人の就労支援を行うことになっているが、そのための専門性もなく、資源もない中で何ができるのか？



## 目的

- 難病相談・支援センターにおけるモデル事業の実施により、難病のある人の就業ニーズに徹底的に個別対応することにより、
- 職場と地域の統合された支援を実現するための実施上の課題や地域の関係機関の役割分担の可能性を明らかにする。

今回の目的としては、難病相談・支援センターにおいてモデル事業として事業を実施して難病のある人の就業ニーズに徹底的に個別対応していくこと。そうすることによって職場と地域の統合された支援を実現するための実施、どんな課題が実際にあるのかということを、地域の関係機関の役割分担、どういうことをやつていけばいいのかと、そういう可能性を明らかにしていくことになります。



## 前例のない就業支援への取り組みのために

- 本人の就業希望に対応する
  - 就業希望者の排除なし
  - 本人を主人公にする
  - 地域に対する代弁・PR
- 仕事へのマッチング
  - 求職者の働く「強み」の認識
  - 具体的な企業での職探し
- 個別支援体制の構築
  - 病気や障害への支援体制の構築
  - 制度やサービスの改善への取り組み



## モデル事業への参加者の特性

■ 疾患	■ 性別
▪ 全身性エリテマトーデス 14名	▪ 男46.8%, 女53.2%
▪ クローン病 11名	▪ 年齢
▪ 潰瘍性大腸炎 6名	▪ 40.8±10.5歳
▪ パーキンソン病 3名	▪ 障害者手帳
▪ 脊髄小脳変性症、多発性硬化症、多発性大脳骨頭壞死症、多発性筋炎、大動脈炎症候群 各2名	▪ 有45.8%
▪ その他 14名	▪ 就労経験
	▪ 無し3.2%
	▪ 1年未満4.8%
	▪ 1~10年未満50.0%
	▪ 10年以上41.9%

## 難病相談・支援センターでの取り組み

### ①「就業希望者の排除なし」

- |  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 新たな実践                     <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ これまで就業希望があるとは思わなかった人に就業希望があることを見出した。</li> <li>▪ 一時、連絡が途絶えた人に、就業支援員が定期的に連絡をとるようになった。</li> </ul> </li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 課題                     <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ モデル事業への参加後、体調の悪化や、入院により、就業支援から自然に脱落していく。</li> <li>▪ 途中で就業への意欲が低下した人は放置される。</li> </ul> </li> </ul> |
|--|--|

ついていますので、専用のブログを使って毎日情報交換するというふうな体制を作つてやってきました。

モデル事業の参加者は全体で60名弱あります。性別が男と女が同数ぐらいで、年齢は40才ぐらいを中心にしてだいたい働いたことがある人たちが病気で辞めているという人たちで、障害者手帳は半分の方が持つている状態でした。

これで実際にモデル事業をやつた時に、どういった課題に支援員の方が直面してそれに対してどういった新しい実践が生まれてきたかということをごたまぜで紹介していきたいと思います。

まず最初に就業希望者の排除をしないということですが、新たな実践としてはこれまで就業希望があると思わなかつた人たちが、実際聞いてみると就業希望があるということが分かつたということがありましたし、課題としてはモデル事業の参加のあとに体調が悪化したり入院したりとかいうことで就業支援から自然に脱落してしまう人たちがいるとか、途中で就業の意欲が低下した人たちが結構支援から放置されてしまうということが課題としてありました。

最近は一時連絡が途絶えた人に対しても就業支援員が定期的に連絡をとつてそのモチベーションを維持するということもやっております。

ご本人を主人公にするということなんですが、こういうことをやっていきますと、難病患者と、今まではそういうレッテルで捉えがちだったのを参加者の夢だとか経験だとか仕事への想いというものをお聞きするようになりますそれでそういうことを理解できるようになったと。そして今まで長年知っていると思っていた人たちとが病人ではなく、一人の人間として全く理解できなかつたということに気づかされたと。ただ課題としては、本人に夢を語つてもらつたり本人のニーズを把握するんですけども、なかなか現実的な就業イメージが明確にならないということが課題になっています。

また、本人の興味や希望に沿つていこうということ

## 難病相談・支援センターでの取り組み ④「働く「強み」の認識」

### ■新たな実践

- 病気や障害に囚われず、「できること」に焦点を合わせることで、今まで気がつかなかつた才能や適性を知り、就業支援に確信がもてた。
- 本人をよく知る人や、仕事の世界を知る人と一緒に、希望にあつ「できる仕事」についてブレンディングを行つ。

### ■課題

- 面接で話題になることは、どうしても病気や「できないこと」が中心になり、本人も支援者も「仕事ができる」とは信じられない状況で袋小路に陥つてゐる。
- 本人をアピールすべき「プロフィール」が、単なる障害や生活状況の記録になりがちである。

## 難病相談・支援センターでの取り組み ②「本人を主人公にする」

### ■新たな実践

- 「難病患者」というレッテルを超えて、参加者の夢、経験や仕事への想いを理解するようになった。
- 今まで長年知つてゐた人を、病人ではなく、一人の人間として全く理解できなかつたことに気づかされた。

### ■課題

- 本人に夢を語つてもらつたり、面接でニーズを把握したりするが、就業イメージが明確にならない。
- 本人の興味や希望が現実感がなく、移り変わつてしまい、支援の方向性が定まらない。

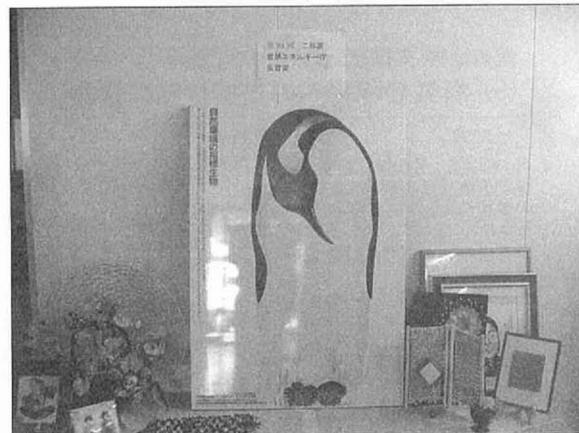
## 難病相談・支援センターでの取り組み ③「地域に対する代弁・PR」

### ■新たな実践

- 「難病の就業」をテーマとする地域の啓発活動(シンポジウム、協議会等)の実施や、関係機関の個別訪問による人脈作りをはじめた。

### ■課題

- 多くの専門職や機関は「難病患者の就業」に無理解で、支援ができないと考えている。
- 地域や担当者により連携への取り組みが全く異なる。



ですが、現実感がなくて、いろいろ移り変わってしまう。つきたい仕事が移り変わってしまうということで支援の方法が定まらないという課題がでてきてています。

3番目の地域に対する代弁とかPRですが、難病の就業テーマとする地域の啓発活動、シンポジウムや協議会を実施してきましたし、あとは関係機関の個別訪問による人脈作りを行っています。今の課題としては多くの専門職や機関は難病患者の就業に非常に無理解であって支援が、そういう支はできないというふうに考えている人たちが多い。あとは地域とか担当者によっては非常に理解のあるところもあるし、全然理解がないということのように、取り組みは全く異なるという、温度差があるということも明らかになってきています。

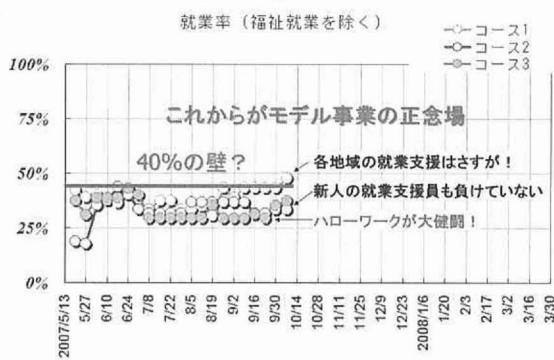


## 難病相談・支援センターでの取り組み ⑤「具体的な企業での職探し」

### ■新たな実践

- ハローワークとの連携により、企業向けの本人の能力のアピールや病気への配慮の説明をハローワークに担てもらうようになった。
- 障害者雇用に拘らず、短時間などの条件があう求人を探すようにした。
- 障害者雇用の担当でない、一般的の求人担当にアプローチする。
- 課題
  - 企業に対して、直接の職探しは、難病相談・支援センターには荷が重過ぎる。
  - ハローワーク、労働局、障害者職業センターなどの利用で、身体障害者手帳が求められる。
  - 企業は障害者手帳のない人の雇用のメリットがないという。
  - 企業は安全配慮義務があり、病人は雇えないという。

## 就業の中間成果



## 難病相談・支援センターでの取り組み ⑥「病気や障害への支援体制の構築」

### ■新たな実践

- 月1回程度、労働関係機関、保健医療関係機関、行政等の参加による意見交換会を行うようになった。
- 障害者手帳が不要な就業支援を明確にした。
- 難病相談・支援センター独自の役割として、企業への病気の説明や、気軽な相談場所となること、障害認定や年金等の関連領域との調整などが明らかになってきた。
- 課題
  - 雇用管理ガイドラインに対して、雇用主は負担感を強くする懸念がある。
  - 雇用主への病気の開示をしたくない人がいる。
  - 就職が決まても、継続できず辞める人がいる。
  - 職場の上司は配慮してくれても、同僚との人間関係の中で、仕事の無理をするなど、本人側の課題がある。
  - 進行する病気には、現在と将来を考えた支援が必要

これはいろんな地域で協議会だとかシンポジウムということで、難病の就業支援のシンポジウムと各地でそれぞれ初めての試みになりますが、そういうことをやってきていましたし、こういった関係機関を実際に訪問して難病の就業問題について話し合って理解を進めているようなこともやっています。

4番目の働く強みを認識しようということですが、普通、病気や障害にとらわれずにできることに焦点を当てていきましょう、ということをやっていますが、そうしますと今まで気が付かなかった才能や適性を知って就業支援に、この人仕事ができるぞという確信を持てるようになったと。それとか本人を良く知る人や仕事の世界を知る人と一緒に希望にある、できる仕事についてブレインストーミングをやっていこうということも始めました。

課題としては、普通にやってしまうと、面接で話題になることはどうしても病気とかできないことが話題になってしまって、本人も支援者も仕事ができるということは信じられない状況で袋小路に陥ってしまう。そしてあとは、本人をアピールするプロフィールを作つてみなさんに紹介しようとしているのですが、それを実際にみてみると障害とか生活状況の記録になってしまっている。これを見てもみなさん仕事ができるとは思えないというようなものになってしまいがちといった課題も出てきます。

これは佐賀で、今まで潰瘍性大腸炎で働けないと思って、そういう支援をやっていたのが、その人のできることを聞いてみると、二科展でデザインの入賞したという才能がある人だということが分かって、そのことを企業にいてデザインの仕事に当たってみると、他の求職者を押しのけてその人が採用されたと。

そして必要な配慮についても文句なくやっていただけたという例です。

難しいのは、こういった年をとて多発性硬化症で難しいという例もありますが、この人のお話を聞いてみると、生け花をするのが非常に得意で情熱をもっているということで、今病院の中でそういった仕事が何か作れないかということで当たっていただいているところです。

5番目の具体的な企業での職探しですが、企業に対して直接の職探しというのはやっぱり難病相談・支援センターには荷が重すぎるということで、実施がすごく難しかったです。ところがハローワークとの連携によって企業向けの、本人の能力のアピールとか病気の配慮の説明ということをハローワークに担ってもらうというようになって進むようになりました。また、こういった病人を雇えないという企業に対してもそういった説明をしていただけるようになりました。

あとは、昔からハローワークと労働局、障害者職業センターなんかが障害者手帳を求められて企業も障害者手帳がない人の雇用メリットがないというふうにいがちなんですが、障害者雇用にこだわらずに短時間の条件がある求人を探すような人とか、障害者雇用の担当でない一般の求人担当にアプローチするというようなこともやっております。

これは就業率ですが、今までの他の各地域の就業支援でも50%ぐらい就業が成功しています。今回提案したやり方は、新人の就業支援がやったのも40%ぐらいでまけてないんですが、難病相談・支援センターはべつに何もせずにハローワークにただ紹介したというだけなんですが、ハローワークが非常に大健闘しているという状況であります。ところが、どのやり方をしても就業率40%の壁というのが今ありますが、これからさらにモデル事業の正念場になってくるんだというふうに考えております。

5番目の病気や障害への支援体制の構築ですが、今は月1回程度労働関係機関とか保健医療関係機関、行政等の参加による意見交換会を行うようになった地域もありますし、障害者手帳が不要な就業支援を明確にしていくこと、なくてもできる、なとは難病相談・支援センター独自の役割として企業への病気の説明とか、気軽な相談場所となることなどのものがあります。

難病、雇用管理ガイドラインに対して雇用主が非常に負担感を強くする懸念があるとか、雇用主に病気の開示をしたくない人がいるとか、就職が決まっても継続できない人がいるとか、上司が配慮してくれるんだけども同僚との人間関係の中で仕事の無理をするという人がいるというような状況も明らかになってきています。

障害者手帳がなくてもできるような支援というのもかなり明らかになってきており、そういうのをどんどん活用していく。制度やサービスへの改善取り組みについては難病のある人たちが実際働くということが分かってきましたので、それを地域に発信するようなシンポジウムの企画などを取り組むように

## 障害者雇用支援制度の利用への障害者手帳の要／不要

### ■ 手帳が必要

- 障害者雇用率への算定対象(職安)
- 職場適応訓練(職安)
- 各種助成金
  - 特定求職者雇用開発(職安)
  - 障害者介助等(雇用支援機構)
  - 障害者作業施設設置等(雇用支援機構)

### ■ 手帳は不要

- 職業相談(職安、職業センター、就業・生活支援センター)
- 職場定着支援(〃)
- ジョブコーチ支援(職業センター)
- 職業準備支援(〃)
- 職務試行法(〃)
- トライアル雇用(職安)

## 難病相談・支援センターでの取り組み

### ⑦「制度やサービスの改善への取り組み」

#### ■ 新たな実践

- 難病がある人たちの就業支援のサクセスストーリーを地域に啓発するシンポジウムを企画している。
- 就業支援のため、第1号ジョブコーチ助成金制度活用の検討を始めた。

#### ■ 限界・課題

- モデル事業後も就業支援を継続したいが、自治体の理解がなく予算がつきそうにない。

## 考察：難病のある人のQOL向上と社会参加のために

発病、発症、病名

告知

症状悪化

入院

就業意欲低下

∞

「病気をもちながら働く」新しい自己イメージづくりのプレインストーミング

就職活動

就職

復職

転職

配置転換

∞

ハローワークによる職探しと、疾病管理のための支援体制構築

職業生活と疾患管理の両立

QOLの向上

安全配慮

退職防止

∞

地域の啓発、制度やサービス改善への取り組み

## まとめ：難病相談・支援センターの就業支援員の役割

- 就業希望への社会の無理解の中で孤立無援であることが多かった人たちにとっての「伴走者」「ナビゲーター」となること。
- ハローワーク等の労働関係機関や、保健医療福祉機関の力を最大限に活用できるようにし、地域を草の根から変革する「触媒」となること。

になっていると。

考察として、難病のある人のQOLの向上、社会参加のために今まで病気が発症、病名告知、症状が悪化したり入院とかそういうことがあった時は就業支援の人は全然関わらなくて、医療関係者だけでやりがちであって、あとは就職活動のところは労働関係機関とかだけでやりがちなんありますけれども、実際のいろんな課題をみてみると、こういうことも全部、保健医療関係と労働関係機関の連携というのが大切になってきています。具体的にいいますと、病気をもちながら働く新しい自己イメージをブレインストーミングする時も保健医療関係者と就業支援の関係者が関わらなきゃいけないでしょうし、実際の就業支援の場合でもハローワークの職探し、病気の管理からも支援体制の構築、あとは仕事についたあとのいろんな問題が起こりますので、予防的に対応の役割分担ということで、例えば難病相談・支援センターが気軽に相談できる場所となっていくと。あとは啓発、地域啓発への取り組み。

難病相談・支援センターの就業支援の役割としては、就業希望への社会への無理解が非常に多い中で共に走る、そしてナビゲーターとなるようなことが大切だと。あとはハローワークとの労働関係機関とか保健医療福祉関係機関の力が最大限に發揮できるように地域の草の根から変革していくような触媒として非常に重要な役割があるのではないかと思っております。どうもありがとうございました。

## 質疑応答

座長 春名先生ありがとうございました。一緒に伴走者、それからそういう言葉が、心に残ったことだったんですが、何か就業支援に関してのご質問があれば。

I型糖尿病の患者会 田沢 難病者、障害者、手帳ある人、特定疾患の手帳ある人、そういう人はいいんですけど、私たちの子どもは、だいたい二十歳になれば健常者なみの医療費を払わないといけませんので、大きな企業は自社で保険組合をもっていますので、なかなか就職ができない。また低血糖高血糖で倒れるから危ないからというので、就職ができてもすぐに辞めざるを得ないことがあります。この前も保育園で働いていたんですが、自分が低血糖やろうと思って測りにいったところ、子どもをほったらかして血糖を測りに行ったということですぐに首になりました。何か手帳なり特定疾患の何かあればいいんですけど、こういう難病というものはどうしていったらいいのかとお教え願いたいと思います。

春名 問題としても難病、特定疾患に指定されているものだけではありませんので、大きな問題というのは病気を持ちながらそれを疾患管理しながら働いていくんだと、そういったものが社会的な体制としてできていないというのが非常に重要な問題だと思いますので、そういった問題提起は難病の方々も非常に共通すると思います。企業が治療や、薬などの負担をしなければならないから企業が雇いにくいかどうというのはまさにその典型的な問題だと思いますので、そういったところは問題をはっきりさせて

..

田沢 典型的な問題を抱えています、医療費が3割いるというのでやっぱりそれも問題やと思います。特定疾患なら一部負担がありますし。そういう難病をこれからどうしていったらいいんかなと。私はいつもそう思っています。難病でもない、障害者でもない、でも医療費は3割いるというふうなもの考え方、ハローワークも、手帳もってきました相談にのりますよといわれることが多いんです。

春名 それは他の難病の方もたくさん言われていますけれど、手帳がなくてもちゃんと支援をしなければいけないんだということはだんだんとハローワークなどでも理解が進むようになってきていますので、そういうことは強くいっていただけると、なると思います。

**長崎県難病相談・支援センター 北川** さきほどの精神障害者にしてもそうですが、就労支援というのを企業に対しての就労支援という考え方で今進められているのかなと思います。最近は企業に対しての就労支援でなくて、在宅就労支援というものについてもう少し取り組んでもらうような方向というのはないのでしょうか。というのは、私たち長崎の方でも就労支援についてはいろいろしているんですけど受け入れてくれる企業がない。まず企業が少ないです。会社も職種もすぐない。その中でやはり就労できないであふれている。障害者も同じなんですかけども、能力とか知力、体力がない難病患者さんを含めた障害者の方が多いんです。その中でやはり企業に就職させるのではなく、まず自分のできる範囲の仕事をさせてあげようということで在宅者の就労支援ということに、一応私たち長崎では取り組みはじめているところです。そういう在宅者に対する在宅でできる仕事への支援というものについてはどうなんでしょう。

春名 在宅の就業支援のものは車イスの方だといろいろな制度なんかもありますけど、やはり企業の方で在宅でできる仕事というのをはっきりさせていく必要があるでしょうし、今まで仕事についている人たちがいろんな病気や脳卒中なんかで通勤ができなくなったりということで在宅になる場合なんか楽なんでしょうが、最初からやる場合にはやっぱり企業側として在宅就労というのが普通になる世の中になれば、そういう仕事に対して病気のある人は非常につきやすいということで取り組んでいけばと思っています。そういう在宅でできる仕事が今どんどん増えてきていますので、そういうのが今後さらに、通勤が問題になっている人とか日常の管理が問題になっている人の就業を今後機会を増やすためにどんどん活用していくべきだと思っています。

## 目 次

### ○ 一般発表 I

1. 『薬害ヤコブ病患者家族が受けた被害と被害者支援のあり方  
—訪問面接調査による考察—』  
東京大学大学院医学研究科健康社会学分野 山本由美子 ..... 74
2. 『難病相談・支援センターにおける就業支援員の役割と課題』  
独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 春名由一郎 ..... 79

## 座長

座長 続きまして特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク副理事長の岩永幸三さんより「大規模災害時におけるⅠ型糖尿病患者の行動・支援指針の作成」ということでお話をいただきたいと思います。よろしくお願ひいたします。

### 一般発表 1

# 「大規模災害時におけるⅠ型糖尿病患者の行動・支援指針の作成」

特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク副理事長 岩 永 幸 三

佐賀から参りました岩永です。どうぞよろしくお願ひいたします。皆さんのお手元の黄色のファイルの11ページを開いていただいて、それに沿って説明をさせていただきます。

この取り組みは毎回ここで発表させていただいているのですが、協働ということにこだわっておりまして、私どものような当事者団体、今回三重県の難病連さんにもメンバーとして検討会に入っていただいたりしております、それから製薬企業の皆さん、それから医療機関ということで三重病院とか、行政の方では関係する県庁各課に入っていただいて、17年度、18年度、この2ヶ年は三重県庁と業務委託契約を結びまして、2年間で約300万円ほどいただきまして、取り組んでまいりました。

最初の年は自分で日々身につけておくためのカードを作るとか、また支援者の皆さんにお見せするチラシ、つまり災害とか来ますと非常にパニック状態になりますので、自分の病気を正しく伝えにくい、そういう状況になりますので、1枚の紙をお見せすることで、こういう病気だということを理解していただきたいという主旨でA4の両面でチラシを作っております。

それから18年度も引き続き自分で身につけておくカード、こういうふうに首からさげてここに挟めておくものを作りました。それからシンポジウムをやったり、最終的にはガイドブックを作っておりますが、これにつきましては実は18年度、あくまでも三重県と一緒に仕事をしましたんで、三重県バージョンというか、地域を少し限定したような作りでしたが、ようやく19年度に入り、こういう形で現物が出来上がりましたので、持ってきました。皆さんのお手元のチラシの中にどういうことが書いてあるかということでお配りしております。現物が必要であれば、別のフロアで私どもIDDMの啓発のセミナーをやっておりまして、そこには現物を沢山もってきておりますのでご利用いただければありがたいと思います。

要は何を書いているかということですが、最初に大規模災害の基礎知識ということで、そもそも大規模災害とは何なのかと。私どもの場合は大きな地震をメインに考えております。それから第2章に何故Ⅰ型糖尿病の基礎知識を書くかといいますと、これはやはり支援者の方にも見ていただきたいという思いも込めてQ&A形式で、こういう病気なんですよということを書いております。

第3章には大規模災害時の患者がおかれる状況ということ、第4章、被災したらどうするか、どういうふうな対処をすればいいのかということで書いております。例えば1週間はどうするか、1ヶ月はどうするかとかそういうことを書いております。

それから第5章に、日頃の準備ということで、一応8つ書いております。これは基本的に発災直後から数ヶ月、患者自身がどう対応していくかということを念頭に、準備ということをメインにしておりますので、

8項目災害に備えて整理をしております。

1つは災害が起こったらどんな状況になるかというイメージを持つこと。なかなか、災害だと言っても実際私自身も被災したことありませんので、地元の防災講座とかに参加したり、いろんなイメージトレーニングをやりましょうということを書いています。

2つ目は当然ですけど、いざという時のために必要な薬、それから器具などをしっかりと備えておきましょうということです。1週間なり1ヶ月ですね。

だいたいこういう話をすると3日間乗り越えましょうという話をよく聞くんですが、これは阪神・淡路大震災から言われていることであって、3日ですむのか、1週間かかるのか、1ヶ月かかるのか、これははつきりといって分からぬと思います。東海、東南海地震が一緒に起こったら多分阪神・淡路大震災の比ではないと、防災の専門家の方はいっていますので、その意味ではひょっとすると1ヶ月以上物資が滞ることもあるかと思います。そういうこともあって、1ヶ月どうやって乗り越えようかとか、そういう視点でも書いております。

3つ目は、周りの人に自分たちの病気のことを伝えて、正しく理解をしてもらうということです。

4つ目は、同じ病気の友人を作りましょうと。いざという時のためにはですね。

5つ目としては身近なネットワークを作りましょう。これは阪神・淡路大震災の時も言われた教訓として、自助、共助、公助ですね。「自助」というのは自分でどうぞなえるかでしょうけど、「共助」、つまり地域の方とか周りの人に助けてもらうという意味で、やはり、なかなかその病気ということをあまり言いたくないという患者さん結構いらっしゃいますが、ただやはりきちんと自分の病気を伝えていざという時のためには言っておこうとか、そういうことで身近なネットワーク。

それから支援体制、これについては一般的には行政だと思うのですが、災害時における要援護者登録制度というのが内閣府の指針があって市町村の方でも少しづつ進んではいるとは思いますが、だいたい難病患者さんを積極的に、それに登録しようと思っておられる自治体はそう多くはないのかなと思います。ですから、皆様方の場合は、やはり私どもも含めてですけど、声を出して、必要があれば、登録をという働きかけも必要でなかろうかと思っています。ただ問題は、登録すれば終わりではないということです。日本の自治体が抱えている課題というのは、登録したあとどうすればいいかということがなかなかきちんと定められておりません。私が、三重県である民生委員さんとお話をした時に、「私たちは登録しようと各家庭を、地区を回っていますけど、個人情報が云々だとおっしゃると同時に、実際災害が起きたら私たちはかなり高齢化しているし、私達自身が患者さんのためにどうすればいいのかなんていうのは分からぬ」と。実際私の佐賀の地元のある自治会長さんなんかも、私たちはもう高齢化しておると、そんなのは消防団に言って欲しいとか、そういう本音の声も聞いておりますので、そういう支援体制についてはいろんな課題も抱えているということです。

それからⅠ型糖尿病ですから、日頃から正しい血糖コントロールを身につけるということ。

8つ目ですが、自分がそういう病気であることを示すもの、先程田沢さんから質問がありましたら、低血糖で意識をなくして倒れたという時に、この人はなぜ倒れているんだろうかというのが分かるもの、そういう意味ではこういう首からさげるものの中に日々携帯できるようなものを持ちましょうというふうなことを書いております。

第6章には実際阪神・淡路大震災で被災された患者さんの体験談。それから災害が終わったあとということで、PTSDというんでしょうか、終わったあとの心理的なストレス障害、そういうものに対する心のケアについてちょっと触れております。

資料編としてはこの病気特有のものを記載しておりますが、要は何を言いたいかというと、これを作りましたから終わりではないと、これがスタートだというふうに思っております。ですから、非常に頭が痛いのは、これからこういうものがあったとして、実際どうすればいいのか、どこまで危機感をもって患者自身が

対応するのか、私自身も被災した経験がないので、そこらへん非常に現実のものとしてうまく捉えられないものがあります。

10月東京、来年1月千葉でまたこういう啓発のイベントをやりますけども、なかなかそれだけではとてもじゃないので、これから何をやっていこうかなと思っているかというと、災害対策について啓発するトレーナーを養成していこうというふうに思っています。来年2月3日東京、2月2日には名古屋でそういうトレーナーを養成すると、その方々が全国各地で散っていってこういう啓発に取り組んでもらうというプログラムを最終的には作りたいなと思っています。

あと最後に、現場の対応訓練ということで、三重県と佐賀県の方でやろうかと思っておりますが、実際の避難訓練、行政がやっている避難訓練はセレモニーだという方もいて、自分たちの活動はこういうことをやっているんだよというアピールの場だというふうな話があって、そういうものではなくて、実際、行政の方、地域住民の方、つまり自治会であるとか商店街の方などに呼びかけて、こういう災害が起きたという時に、どう対応したらいいでしょうかという避難現場対応訓練というのを、防災のNPOの方にも来ていただきて、佐賀で、三原さん（佐賀県難病支援ネットワーク）たちと一緒にやってみたいなと思っております。当然IDDMだけ対象にやっても、ふーん、という感じだと思います。地域における災害弱者というのは、我々のような難病患者だけではなく、いろんな障害をお持ちの方がいます。それから高齢者の方、それから妊婦の方とか、災害時における弱者と呼ばれる方がいますので、そういう方々とできれば一緒になってこういう課題について考えてていきます。

これは永遠のテーマに近いものがあるなと思っていますので、また機会があればそういうことの反省、課題といいますか、そういうことをまたこの場で引き続きご紹介できればいいなと思っています。

### 質疑応答

座長 ありがとうございました。佐賀で行われる避難訓練も良かったらみなさんも参加していただきたいと思います。実際にやってみるという訓練になるんじゃないかと思っています。佐賀の場合もIDDMのマニュアルを少しみせていただきながら難病患者のマニュアルも作成させていただいているところです。大規模災害時におけるⅠ型糖尿病患者の行動支援指針の作成について、何かご質問あればどうぞ。

大阪難病連 田沢 私とも同じ病気ですので、一応要援護者の危機管理に名前も登録していますし、医師会へ協力病院の名簿を出していただいて、全部名簿も協力病院に対してこれだけありますのでというのを届けています。消防署へも届けています。このあいだ私とこにとまっていた子が低血糖発作を起こして、田沢ですといったら、もうガチャッと切って5分もしないうちに消防署が来て、これもいい運動やったなと思っています。ともかくなかなか住所や電話で、救急車に名前を、心臓病とかいろんな人の名前をおいているらしいです。私は公助に対して、私ところは被災しております、みなさん、神戸の患者がたくさんおりますので。その時に、厚生省に電話しました。そしたら3日待ってくれと。3日待ったら葬式せなあかんなど私思ったから、私でさせて欲しいと言った。でも、とてもインシュリンというのは劇薬ですので、と。劇薬であろうがなんであろうが警察こわくて子どもなんか大きくでけへんって私言ったら、どうぞ送ってくださいっておっしゃったので、和歌山に副会長で医者がおりますので、和歌山港から神戸港へ30分ですから送りました。そのあとどうなったと思いますか。私を逮捕すると言ってきたんです、大阪府も。兵庫県の防犯4課のMさんという人が、私を逮捕すると言ってきたんです。それなら逮捕してもらおかといって、讀賣新聞の記者を連れていこうと思ったら、すみません、えらいこと言いました、これだけでは新聞に載せないで欲し

いと言いましたけど、新聞に載りました。警察こわくてⅠ型糖尿病の親やってられんと、12年前私とこ、まだ私も若くて殺気だってましたよって、そんなもんこんなもん、送って当たり前やいうて、みなさんにⅠ型糖尿病の人に、87人おりますけど、なんとか助かりましたけど、国もあんまりあてにできません。

座長 今のはご質問ではなくてご意見だったんですね。ありがとうございました。

田沢 よその県はどうしてはるんですか。あの本いただいた中で行政との関わりとか要援護者がどこそこにどういうふうに登録しているかというのをありがとうございました。本いただきましたが、そういうのがなかったもんやから、よその県はどうしたのか。近畿一円はそういうやりかたをしましたけど、他府県はどうしてはるか気になったので。

岩永 さきほど申し上げましたように要援護者登録というのはこれから進んでいくものであります、ただし、さきほど言いましたように、登録したから安心だということではなくて、皆さん本当にできることはやっておかないと。私も思うのですか、例えば佐賀県、県庁職員4千数百名おります。特定疾患の患者さん4千数百名です。行政を頼って生きていけるかどうか、ということをよく考えて欲しいのです。「自助」というもの、自分たちで日々できることはどういうことなのか、それをよく考えて、それから地域の皆さんといかにコミュニケーションをとつて「共助」ということを考えていくか。これが私が思うに、これから災害に備えて生きていくことの大切さではなかろうかと思っております。

## 座長

座長交代 岐阜難病連 安藤

前回のセンター研究会に引き続いてのご発表です。「多発性硬化症の患者におけるピアカウンセリングの有効性①②」ということで、あいちピアカウンセリングセンターの坂野尚美さんと今水靖さん、よろしくお願ひいたします。

### 一般発表 1

# 「多発性硬化症の患者における ピアカウンセリングの有効性①」

あいちピアカウンセリングセンター 坂 野 尚 美

今ご紹介していただきましたけれども、続けて今水と私の方で①②を報告させていただきます。抄録とスライドが違っておりますので、訂正を発表をもってかえさせていただきたいと思います。

### はじめに

今QOLを訴えるような厚生労働省に対するサービスとか難病である私たち自身がどのようにこの中でQOLを保ちながら生活をしているかということが大切になっているかと思うのですが、今日は1996年から97年にかけてのアンケート調査と2007年8月に行った質問紙調査に基づいて説明させていただきたいと思います。

す。

唾液検査については今水からあとで説明します。

まず多発性硬化症という病気、皆さんはもうご存じで、名前だけは聞いたことがある方もこの中では多いかと思いますが、増悪と寛解をくり返す中枢神経系の疾患で、症状は多様です。このため再発に対する不安も重なり自殺率、うつ病の発生率が著しく他の疾患と比べて高いということが特徴となっています。

10万人に3～5人の発症率の疾患で患者同士の交流などが必要ですが、今現在日本に特定疾患として登録

### はじめに

今、難病患者のQOLの向上や家族介護の軽減という課題に注目が集まっている。医療費の自己負担軽減についても、差し引かず日常生活を営むことの出来る者は、医療費の公的負担対象外である「軽快者」とすることになった。また、情報提供をする難病情報センターは、1996年3月にスタートし、近年難病支援センターが患者を取り巻く環境をよりよくしようとしている。

そこで本稿では、次の2つを目的に調査を行った。

1. 1996年～1997年、2003年8月に2度にわたり全国多発性硬化症友の会の会員である患者に対するアンケート調査にともづいて、多発性硬化症(以下MS)患者の実態について報告する。

2. MS患者のピアカウンセリングの有効性の評価値の為、MS患者同士のピアカウンセリングを実施し、日本版POMS及びSelf-rating Depression(以下SDS)で効果を測定し有効性を報告(全国難病センター研究会 第8回研究大会、2007 佐賀)した。今回は更に客観的指標を加えるため、唾液検査を導入した概要を報告する。

### 多発性硬化症(MS)について

MSは厚生労働省規定の特定疾患に含まれ3つの特徴を有する。

- 1) 増悪と寛解を繰り返す中枢神経の疾患である。
- 2) 症状は多様で、中枢神経のどの部分がいつ侵されるかわからないため、いつどんな症状が現れるか予測しがたい。それだけ患者の不安も大きい。
- 3) 再発に対する不安なども重なり、自殺率、うつ病の発症率が著しく高いことが知られている。

4) 日本における発症率は欧米の20分の1、10万人あたり3人から5人に過ぎない。この病気がもたらす不安を緩和するには、医療の充実、周囲の人々の理解、患者同士の交流が必要だが、患者数が少ないため対策を立て難い。

### アンケート調査の結果

#### 1. 回答者の概要

本稿では、1996年から1997年と2003年8月に実施した、全国多発性硬化症友の会の会員である患者に対するアケート調査に基づいて、全国MS患者の実態について報告した。第1回アンケート調査は、全国多発性硬化症友の会会員513名(患者・患者家族)を対象に行い、163名の患者用アンケートについての分析を行った。第2回は756名会員を対象に行い、320名の患者用アンケートの分析を行った。第1回アケート調査

されているMSの患者さんは約12,000人になっています。ちなみにアメリカは40万人ぐらいいますので、日本と欧米の差はかなりあると思います。

アンケートの調査結果ですが、最初の1996～97年の有効回答数163名で2回目は756人中320名の患者用アンケートの分析を今回は行っています。1回目のアンケート調査については患者の身体状況と医療者のコミュニケーションについての質問調査、15項目のうちの6項目、それから2回目のアンケート調査では41項目のうちの8項目の分析を行っています。

アンケート回答数は、この疾患自体が女性の発病率が高いこともあります、もう1つは患者会に入会する人が男性よりも女性の方が多いという傾向にあります。

1回目がブルーで2回目が赤です。1回目よりも2回目の方が男性の入会者の方が多いという傾向になっています。

発病が若年成人ということもあります、20～30代に発病されていることになっているので、アンケートの調査の中ではそこの30～40代の入会者の割合が多くなっています。

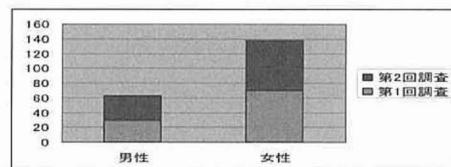
多発性硬化症の受け止め方ですが、よく分からなくてショックを受けたということもあります、一番最初は多発性硬化症という、多分名前自体がよくわからずに多分安易に考えていた人たちが多いのではないかと思います。

多分多くの患者会でも同じことが言えると思うのですが、一番最初、おそらく3年ぐらいまでの間というのは医療情報を知りたいという気持ちの方が強くあって、受容過程というところで言えばあまり受けとめたいとかいうことではなくて、どちらかというと、どんな治療法があるんだろう、治せるものなら治したいという気持ちの方が強く働いている傾向にあると思います。そのために、多発性硬化症の患者さんで再発を繰り返して障害が増えていかれると、車イスになる方、2次進行性の多発性硬化症の患者さんも比較的早いうちに車イスになってしまわれるので、車イスの患者さんと出会うことによってかなりショックを受ける方も多い、患者会の中では車イス、要するに歩行が困難な人に、登録してもらう時に意図的に排除していく、車イスの人たちが全くいない医療講演とか交流会を開催しているMSの患者会も実は現実にあります。私たちはそういうふうにはなっていないので車イスの方々も来て、それに対してショックを受けられる方が多いです。

は、MS患者の身体状況と医療者とのコミュニケーションについて質問調査した。第2回調査は、1回目と同様に母集団の男女比や世代などの情報の質問のほか、治療についてどのように理解しているかを調査した。また第1回患者用のアンケート用紙の質問総数は、15項目である。本稿では、6項目の質問に関する分析を行った。第2回アンケートでは、41項目のうち、8項目の分析を行った。MS患者の回答者の年齢、発症時の年齢、またMSの受け止め方、患者が医師・者・患者家族の望ましい関係を考えているか、また治療について誰に相談して決定したのかを明らかにした。

アンケート回答数は163名。第1回アンケート調査の回答者は、男性30.1%、女性が69.9%であった。第2回答者、32.5%、女性が67.5%であった。全国多発性硬化症友の会に所属している割合は女性の方が多い。第1回目のアンケートの回答者数

は163名、年齢は、20歳代12.3%，30歳代21.5%，40歳代33.1%，50歳代10.4%，60歳代13.5%で、性別は、女性が114人(69.9%)、男性が49人(30.1%)である。第2回目のアンケートでは、20歳代7.2%，30歳代23.4%，40歳代22.8%，50歳代27.8%，60歳代11.3%だった。



MSの患者の男女比は、1:1.7とされている(橋本 1992:8)。全国多発性硬化症友の会に所属する患者では、女性の比率がさらに高いといえるだろう。

## 2. MSの受け止め方

MSと診断された時には、どういう病気かよく分からず安易考えた人と、難病と宣告されてショックを受けた人が多い。日ではよく知らない病気なので、充分な情報を提供する制が望まれる。発症後年数がたち再発回数が少なければ、気をしっかり受け止め希望を持って生活できるようになる、と限らない。病状より患者自身の考え方方が、充実した生活を送る上で重要である(第1回アンケート調査)。

## 3. MS治療と情報を得た方法

第2回調査で明らかになったのは、インターフェロンβ1b(以下IFN β1b)を使用しているのは151人で、実際に相談しているのは、225名いたことになり、IFN β1b使用について相談したのは、主治医が最も多く38.9%，家族が29.3%，同じ病気の人9.7%の者が相談している。IFN β1bを知っているのは、87.5%，知らないものは9.1%だった。経口ステロイド剤(プレドニン)を知っているのは、94.4%で、

知らないものは3.1%で、プレドニンを知っている者が多い。これは、IFN β1b使用した者が35.9%、プレドニン服用率は、87.2%であり、使用した経験がある薬剤の方が、認知度が高い。IFN β1bの使用理由は、医師に勧められた者が23.7%，再発の繰り返しがあったためが13.1%である。プレドニン使用理由は、医師に勧められた者が59.2%，再発したために導入した者が21.3%となっている。しかし、こうしたIFN β1bの情報は、患者会の機関紙から28.4%，主治医から19.0%，患者会主催の医療講演が14.0%，同じ病気の人や友人が9.0%となっている。しかし、ステロイドでは主治医からが最も多く22.7%であり、患者会の機関紙が14.7%，同じ病気の人や友人が8.2%，患者会主催の講演会が8.5%と続く。IFN β1bは自己注射であり、発売から6年程しか経過していないことも、こうした理由に結びついているといえる。

多発性硬化症の治療に関しては、今は再発防止薬というのがありまして、ベタフェロンとアボネックスというものがあるのですが、ベタフェロンに関して言えば6年前に日本では発売され、アボネックスは去年の10月に発売されました。そういう新しい新薬に関して、それは再発防止薬の治療薬ではないのですけれども、そのことについてももちろんドクターからの情報を得たり相談をしたりはするのですが、それよりも家族とか同じ病気の人たち、医療者と家族とか病気の人がほぼ同じ割合になっていて、医療者だけの情報とか相談だけではなくて、実は決定しているところは周囲にいる人たちと相談しているという傾向が強くなりました。

相反するというわけではないのですが、再発するときに抵抗ステロイド剤もしくはパルス療法といってステロイドの大量投与を行うのですが、その時には家族や同じ病気の人に相談をすることはほとんどなく、医療者に80%以上相談しているということになっています。

そういう情報を得るのはどこからかということですが、主治医からよりはむしろ患者会の機関誌だったりニュースレターだったり患者同士の交流の中で知るという割合が非常に高くなっています。

私自身も多発性硬化症の病気で再発寛解型なのですが、ピアカウンセリングでいろんな人たちが電話をくださいます。その中で1年以上ピアカウンセリング続けた方々の投薬の薬価を出しました。変化がない人と変化がある人といで、トータル的には31,116円の増加をしたのですが、トータル的にはたぶん22,000円ぐらい、最終的には薬価自体は減少していることになりますが、痛み止めやしづれに関しての薬が特に薬価として下がっている、使わなくなっているという傾向がありました。

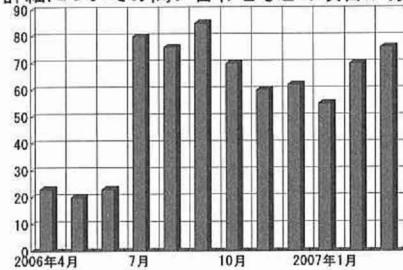
私たちがだいたい月に電話やメールで連絡を受ける件数がだいたい200～300件です。そのうちにどれくらいピアカウンセリングを受けているかというグラフです。だいたい20～30件から多い時には40～50件、毎日1件ずつぐらいあるという計算になります。

ピアカウンセリングを受ける時期ですが、皆さんも聞いたことがあるかもしれません、キューブラー・ロスの、死の受容に当たることが慢性疾患の患者さんにも同じようなプロセスがあるというふうに言われています。否認の時期、病気自体を否定する時期、怒りの時期も実はこちらにもおそらく電話をしてきておられないのだろうと考えられていて、それはどうして分かるかというと、発病してから3ヶ月以内に電話して来られる方は医療情報を得られる以外で相談を受けることはほとんどありません。むしろ取り引きをしている時期とか抑うつの状態の人が実は非常に多くて、もっと早い段階で診断がついた時に私たちが関わることでもしかするともう少し早く受容して病と向き合うことができるのでないかなという形の結果がでした。

ピアカウンセリングを1年以上、受ける者と提供する者がピアカウンセリングの効果で、どのように投薬が変化したのかを、明らかにする。多発性硬化症患者のピアカウンセラーカーが2名、クライエント役の患者4名の計6名の薬剤の量について、比較した。カウンセラーカー1名、クライエント役2名は、2006年8月、2007年8月では変化がない。薬の量が減った患者は、アルファロールやミオナールを挙げている。薬価では、53904減少したことになる。もう1人のピアカウンセラーは、投薬が変化した。1つ減少したが、1つ増えたので変化がない。薬価では、31116円増加した。

#### ピアカウンセリングセッション数 2006年4月1日～2007年3月31日

これは全体のサービスの28.8%になる。医療情報や薬について、ピアカウンセリング、実習指導、病院との連携、イベント詳細についての問い合わせなどの項目がある。



### ピアカウンセリングを受ける時期

- ピアカウンセリングを希望される方で、既往症を持っている本人が3ヶ月以内で希望されることは数例しかない。
- 診断がされて6ヶ月経過した方で、問い合わせをしてこられて、ピアカウンセリングを受けることを希望する方は、3ヶ月の時よりも比較的多くなる。8ヶ月～1年を過ぎる頃から急激に問い合わせが増加する傾向にある。
- エリザベス・キューブラー＝ロスによる死の受容プロセスは以下のようにならわれている。否認・怒り・取引・抑うつ・受容のプロセスがあると説明している。慢性疾患の患者にも同様のプロセスがあり、否認している時には、ピアカウンセリングを希望することは、非常に少なく、なんとか病気を悪化しないように、また良くしようとして取引きしようと試みる段階である。何かにすがろうという心理状態である取引の段階や、何もしたくない抑うつの段階で、問い合わせをしていていると考えられる。こうした心理状況から、ピアカウンセリングをもとめる時期が、上記のようになると考えられる。

# 「多発性硬化症の患者におけるピアカウンセリングの有効性②」

あいちピアカウンセリングセンター 今 水 靖

前回の第8回大会において多発性硬化症患者の心理的なサポートにピアカウンセリングを導入することがどのくらいの効果があるのか、質問紙としてのうつ度尺度と気分の変調尺度を用いた結果、ピアカウンセリングというのは多発性硬化症の患者の精神健康状態に有効なものではないか、という示唆を得たので、今回は客観的な指標として唾液検査を取り入れ、実施しましたので、概略を説明させていただきたいと思います。

調査は2種類行っています。ひとつは横断的な調査ということで、私どもの行っているピアカウンセリング養成講座の受講生20名を対象にしました。11名が有病者で9名は疾患なしです。その方にピアカウンセリングの実習の前後に唾液を採取させていただいて検査をいたしました。

2番目は横断的研究です。1年以上私どものところでピアカウンセリングのセッションを続けている多発性硬化症のピアカウンセラー1名と、センターでセッションを受けているMSの患者さん男女1名ずつですけども、同意をいただいて10回の連続セッションを行い、その前後に唾液検査と、それから質問紙としてのうつ度尺度SDS、それから気分尺度としてのPOMSをとらさせていただきました。

今回唾液検査をする際には、前回のSDSうつ尺度と関係があると思われる項目を選んで検査をしております。

内訳はこのようになっています。疾患のある方11名、疾患ない方9名という内訳です。

## 方法

### 調査1 横断的調査

ピアカウンセラー養成初級講座、初級フォローアップ講座において、カウンセリング実習の前後で唾液検査を実施した。

### 調査2 縦断的調査

MS患者1名にMSピアカウンセラーが10回に渡るピアカウンセリングを行い、セッション前後に日本版POMS、SDS、唾液検査を実施した。

\*両調査においては、事前に検査の実施とその内容を説明し同意を得た。

## 唾液検査 測定項目

唾液中のバイオマーカーの内、生体のストレス反応に関与するストレス関連ホルモンを測定した。

1. 唾液中コルチゾール濃度（以下コルチゾール）

2. 唾液中IgA（以下IgA）

\*尚、上記項目の分析は株式会社エスアールエルに依頼した。

## 対象

### 調査1

あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター（以下APCCと略す）が実施する「ピアカウンセラー養成講座」受講生20名を対象とした。内訳を以下に示す。

	男	女	計
MS	2	4	6
リュウマチ	0	1	1
てんかん	0	1	1
前立腺癌	1	0	1
再生不良性貧血	0	1	1
脳性麻痺	1	0	1
疾患なし	5	4	9
計	9	11	20
平均年齢	33.34	46	45.95

### 調査2

#### 1. 対象の検討

本研究に先立ち、ピアカウンセリングを1年以上継続した者が、どのように投薬が変化したのか調査した。MSピアカウンセラー2名、クライエント4名の薬剤の量を比較した。ピアカウンセラー1名、クライエント2名の変化はなかった。薬の量が減った2名はクライエントであり、アルファロールやミオナールの内服が中止された。ピアカウンセラー1名は、投薬数は変化が見られないが投薬の内容が変化した。身体症状の改善及び安定が推察され、この要因としてピアカウンセリングによる心理サポートがQOLの改善に影響を及ぼしたと推測された。

この中より、ピアカウンセラー1名、クライエント1名について、その効果を検証した。

#### 2. 内訳

APCC認定MSピアカウンセラー：51歳 男性

APCCでピアカウンセリングセッションを受けているMS患者1名  
：47歳 女性

セッション（50分 × 10セッション）

セッション時間 17時40分～18時30分

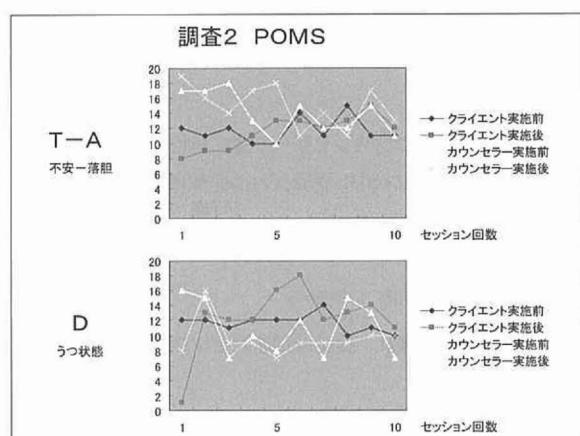
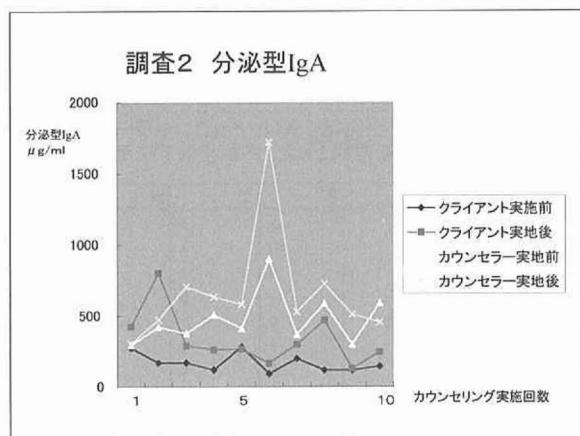
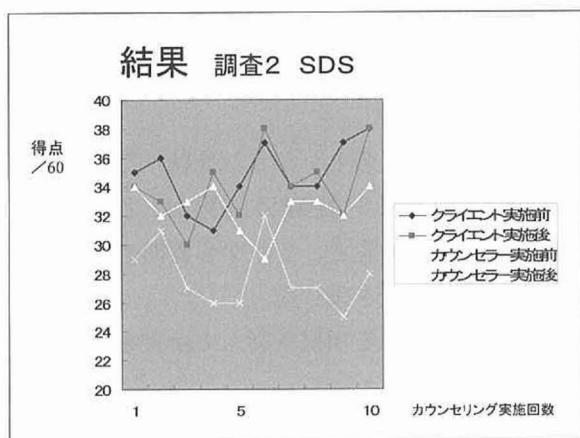
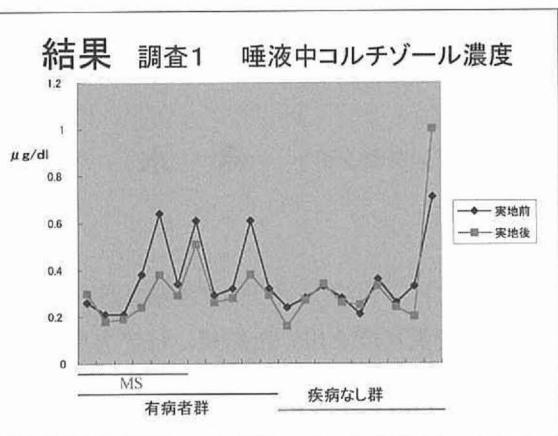
唾液検査実施時間 17時30分

18時30分

\* 日内変動を考慮し、検査時間を固定して実施した。

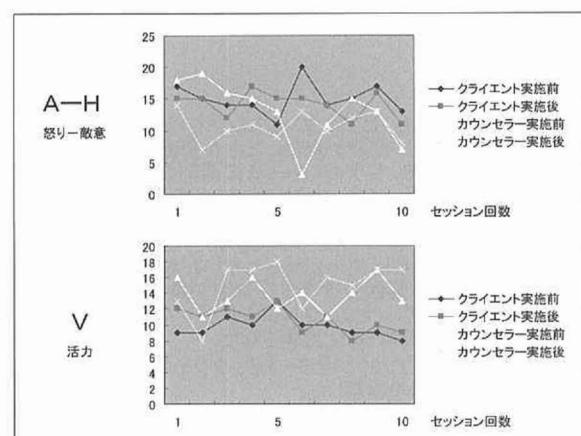
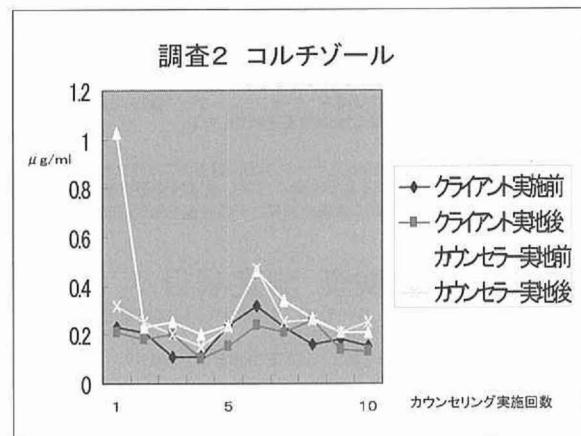
第2回目の調査については継続調査ですけども、次のような方にお願いをいたしました。

20名のピアカウンセリング前後における唾液中のコルチゾールです。身体的なストレスそれから精神的なストレスに関わっているといわれるコルチゾールがピアカウンセリングの実習の前と後とで変化をしています。実習後低下をしており、特に有病群においては基本的にストレス度合いが高いと思われるのが、コルチゾールの濃度は高く、さらにピアカウンセリングの実習を終えたあと疾病なし群よりも低下している傾向がみられました。



今日は初めてという場面で実習を行っております。疾病なし群ではおそらく初めてのピアカウンセリングあるいは初対面の人との話し合いということが、このようにあまり差が出ないことになっているんですが、有病者群においては、病気をもっているということが非常に円滑な話し合いにもっていけるものとなつたのではないか。従つて初期の段階において有病者においてはピアカウンセリングは、疾病なし群よりもより有効ではないかということが示唆できます。

これは継続して10回セッションをやつた図です。10回のうち1～4回を初期、5～7回を中期、8～10回を後期としました。全体的に実施前よりも実施後のSDS、つまりうつ度を自分で認知している割合が低下しており、特にカウンセラーの割合、低下率の方が高いということが見えます。



これは分泌型の I G A です。全体としておおむねピアカウンセリング後の方が前に比べてやはり増加しています。非常にそれはセッションの最中に免疫力を高めているようなことが伺えます。

これは唾液中のコルチゾールです。これも同じように実習後、セッション後の方が非常に低下をしている傾向がみられています。

以上、さきほどのところから見ますと、唾液検査の結果と S D S の結果が非常に隣接しているということで、有病者、いわゆる疾患を持っている方におけるピアカウンセリングというのは非常に有効ではないのかということが見えました。そこで、カウンセリングは感情を伴うものなので、そうした感情がどうセッションを通じて変化していくかということをカウンセラー側とクライアント側を対象に連続してとってみました。

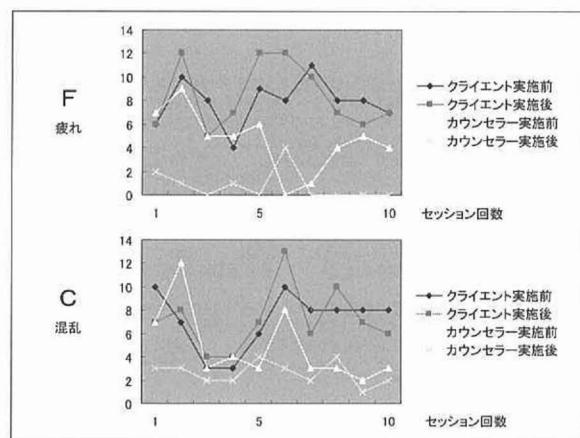
今回採用したのはコムスというもので、6つの尺度からできています。不安とかうつ状態、それから怒り、活力、疲れ、最後に混乱といった尺度です。全体的にカウンセリングの初期の段階ではばらつきがあるものの、後半に至るに従って徐々に徐々に低下の傾向にあります。

特に顕著だったのは、活力です。カウンセラーの方が上昇カケイ、それからクライアントの方は下降カケイになっていて、カウンセラーの方がよりモチベーションを高めているのがよく分かります。

これも疲れです。ばらつきはあるんですが、セッションの後半になるに従って始めのころよりも低下の傾向があり、混乱状態も低下をしている。

こうしたことをふまえて、私どもは次のような考察をいたしています。

まずアンケートの結果について。M S というものは神経難病であり再発覚解を繰り返すので、次の再発に対する不安からうつだとか自殺をするという割合が比較



## 考察

### 1. アンケート結果について

全国多発性硬化症友の会の会員に対するアンケート調査の一部では、MS患者は、再発の回数や症状についての不安を抱えていた。そのため、医師と患者や患者家族との円滑なコミュニケーションをより求める傾向にあった。そこで、同じ患者同士が行うピアカウンセラーに注目し、1年以上ピアカウンセリングを継続している者に関する調査を追加したところ薬剤の使用について減少・変化が見られた。この結果がQOLの向上に基づくもののか唾液検査による検討を行った。

### 2. 唾液検査実施について

ストレスの関与を評価する検査においては、サンプル行為が出来る限り非侵襲的なものが好ましい。また、ピアカウンセリングは医学的、心理学的専門者が行う行為ではないため、その評価の為のサンプルの採取もだれもが簡単にできる検査が望ましい。

ためコルチゾール値のベースラインが低いと考えられる。よりストレスに敏感であったと考えられる。今回の実習では初対面の相手とのピアカウンセリングであり、緊張による変化が予測されたが、有病者群においては、ピアカウンセラーの実習生同士として関係の構築が容易で語りや傾聴を行うことでストレスが軽減する傾向が見られた。以上から、ピアカウンセリングの効果は有病者により期待できるのではないかと推察された。

### 調査2

SDSの結果:両者ともに、ピアカウンセリング実施後の得点が減少する傾向にあった。特にピアカウンセラーの減少傾向が大きく見られた。ピアカウンセリングのセッションでは、ピアカウンセラーはクライエントの語りを傾聴しながらも、語りを客観的に捉える心的課題がある。これに対しクライエントは、ピアカウンセリングのセッションの継続過程で、内的葛藤を引き起す。こうした両者のダイナミックな二つの動きが、減少の割合に影響を与えたことが考えられる。

今回の調査において、唾液検査のサンプルが不足したり、検体不良で解析できなかった例は一例もなく、視覚障害や四肢の運動障害がある症例でもサンプリングをおこなうことが出来た。今後も継続が可能である検査であると考えられた。

### 3. 調査1

MSを含む有病群11名において、実習前のコルチゾール値は疾病なし群9名に比較し、高値を示す傾向にあった。コルチゾールは精神的ストレスに加え、身体的ストレスにも関与していることが知られており、有病者群は疾患の身体的ストレスの影響が考えられた。また有病者群では1名を除きピアカウンセリング実習の後では減少が見られ、後述の調査2のSDSの結果と同様の傾向が見られた。一方、疾病なしの9名では減少量は少なく、増加に転じたものが3名おり、その中の1名の実習後の数値が今回計測の最大値となっていた。疾病なし群においては、元の身体的ストレスが有病者群に比較して少ない

IgAの結果:カウンセリング実施後の方が両者のIgAの分泌が上昇しており、特にカウンセラーの方で明らかとなった。本調査の被験者のIgAの変動については個人差が大きくなかった。これは従来の報告と同じ傾向が見られた。クライエントにおいては、ほとんびアカウンセラーよりも数値が低かった。このクライエントは痛みに対する愁訴が比較的多い。痛みのある歯科患者の唾液IgAはコントロールに比較して低いことが報告されており、今後、調査項目に痛みの評価を加えた検証も必要ではないかと考えられた。

コルチゾールの結果:両者ともカウンセリング実施後に分泌量が減少する傾向があった。これは調査1の結果と一致していた。ピアカウンセラーの個人内変動が大きかった。クライエントに比較してピアカウンセラーのEDSSは高く、変動因子に身体状況が影響を及ぼす可能性が考えられた。

以上から、SDS、唾液検査の両方において、MS患者のピアカウンセリングの精神健康状態向上への効果が示唆された。

的多いです。そういった時に医師以外の方のサポートが重要であるし、またそういったサポートをずっと受けている場合は非常に安定したことが考えられる。それからピアカウンセリングをそこで導入したわけですが、ピアカウンセリングは本当にどうなのかということを調べる際の唾液検査というものが非常に今回は有効であった。唾液検査をする際は疾病の状態それから専門的知識があるない、あるいは技術があるないに関わらず、採取できたということです。

調査①調査②を通じて全体としてやはりピアカウンセリングというのは疾病を持っている方、疾病がある方に非常に有効ではないかということが示唆でき、さらに継続していくことでお互いに情報を共有しながら心の安定を図っていくことが見出され、しかもカウンセラーをすることが非常に効果的である、つまりモチベーションを高めていくということで、同じ疾病同士であってもカウンセラーをするということが実はその方の精神健康状態によく傾向をもたらすのではないかということが示唆できます。

以上いくつかトータル的な話をさせていただきましたが、今回はいくつかの点でご協力をいただいております。まず1つは唾液検査についてですけども、株式会社S RL様にノラボーを使用させていただいて唾液検査を行いました。それから分析に関しては統計的ところを若干使用させていただいておりますので、私どもの

メンバーである本橋よしこさんの協力を得ました。この場を借りて厚く御礼を申し上げます。以上です。

#### POMSの結果

\* 10回のセッションは次のように区分された。

初期:1~4回 中期:5~7回 後期:8~10回

T-A(不安-落胆):ピアカウンセリングの前後比較において、各セッションごとに共通した傾向は見られなかった。しかし、セッション数に伴い、クライエント、ピアカウンセラーの値が近づいてきている。ピアカウンセリングの回数を経ることに、クライエントの内的状態に、ピアカウンセラーが共感を示しており、一休感を持ってきている可能性が推測された。

D(うつ状態):初期ではピアカウンセラーがクライエントの値よりも高い。中期で逆転し、クライエントは高いうつ傾向を示した。後期ではピアカウンセラー、クライエント共に低下した。継続ピアカウンセリングが一時はクライエントの心的動搖を生むが、その過程を経ることで安定傾向に向かうことが推測された。

A-H(怒り-敵意):両者とも概ね、セッションの回数に伴い全体として低下の傾向が見られた。中期にピアカウンセリング後の値が高いが、後期では、ピアカウンセリング後の低下が見られた。これは、継続ピアカウンセリングの中で、クライエントとピアカウンセラーとが対峙・共感していく過程が推測された。

V(活力):セッション回数を重ねることで、ピアカウンセラーの値は上昇傾向に、クライエントの値は低下の傾向を見せた。また、ピアカウンセリング後の値が概ね高い傾向を示した。これは、継続ピアカウンセリングが、ピアカウンセラーのモチベーション向上に影響を及ぼすことが推測された。

F(疲れ):ピアカウンセラーは、中期を除くと、ピアカウンセリング後の値の低下が大きく、クライエントの値は中期以降下し、両者共にピアカウンセリング後の低下が見られた。継続ピアカウンセリングが疲れの認知に影響することが推測された。

C(混乱):クライエント、ピアカウンセラー共に、初期の低下の傾向から中期では上昇し、後期に低下を示した。後期では、ピアカウンセリングの値が低下傾向にあった。継続ピアカウンセリングにより、クライエント、ピアカウンセラー共に状況整理過程の存在が推測された。

以上から、継続ピアカウンセリングの、MS患者の精神健康状態向上への効果が示唆された。

## 今後の課題

### 1. MS患者が服用する薬剤について

本調査実施に際して、被験者の服薬情報を得たが、今回の分析ではその内容を検討するまでに至らなかった。MS患者が服薬している。こうした薬剤と唾液検査との測定値への影響を今後検討する必要がある。

### 2. 縦断的調査での測定値における被験者の体調やピアカウンセリングのセッション内容との関連性

第6回目のピアカウンセリングセッションにおけるピアカウンセラーの3尺度(IpA、コルチゾール、SDS)の測定値では、それぞれ実施後のストレス状態が悪化している。これは、被験者の体調以外にも、ピアカウンセリングセッションの内容の影響を受けていることが推測される。今後、各ピアカウンセリングセッションの内容の質的調査を実施、測定値との関連性を検討したい。

### 3. 病歴、性別、重症度や性格尺度などとの関連

本調査では、母集団の数が少ないとから、病歴、性別、重症度及び性格尺度との関連は検討していない。今後、母数を増やすことで関連性の検討を行いたい。

5. 調査2の日本版POMSの各下位項目による、クライエント、ピアカウンセラーの感情推移は、継続ピアカウンセリングの、クライエント、ピアカウンセラーのQOL向上への効果が示唆された。これは、SDS、唾液検査の傾向と一致した。

### 謝辞

本調査は、唾液検査を(株)エスアールエル、データ分析は本橋佳子氏(APCC)の協力を得られたことにより実施できた。この場を借りて厚く御礼申し上げます。

### あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター

TEL 052-218-8288

FAX 052-203-8685

aichi-peer-counseling-center@silver.plala.or.jp

## まとめ

1. MS患者に対するアンケート結果から、MS患者は、再発の回数や症状についての不安を抱えており、医師と患者や患者家族との円滑なコミュニケーションをより求める傾向が見られた。

2. 唾液検査はMSなどの身体的な障害を持つ有病者同士においても、サンプリングが容易であった。

3. 調査1のコルチゾール値は、実習前の有病者群では高値を示した。実習後は減じることが多く、これは疾病なし群とは異なる傾向であり、有病者はピアカウンセリングの効果を得やすいのではないかと推察された。

4. 調査2では、セッション後両者のストレスが軽減している傾向が見られ、特にカウンセラーで明らかであり、SDSの傾向と一致した。

**研究会事務局 伊藤** 昨年に引き続きありがとうございました。質問2つあります。1つはピアカウンセリングの手法はたいへんいいということが段々分かってきているのですが、聞きたいのは同じ病気、これは多発性硬化症でやっていますが、同じ病気でやった方がいいのか、違う病気、違う障害をまぜてやった方がいいのかということが1つと、それからこれはいい手法だとすればどうやって普及すればいいのか、そういうことのご意見があれば。

**坂野** 多分グループワークをするんだったら同じ病気の人同士の方が多分いいのではないかと思うのですが、別のことに関していえば類似した疾患であればいいのではないかとは思うのですけれども、普及に関していいというふうに言われるとしたらですが、ひとつは最近私たちが行っているのは地域リーダーさんを育てるというところでこのピアカウンセリングトレーニングプログラムを受けていただいて、その人たちに地域の人たちの語り手と聞き手の方になっていただいて、やっていただくというのが今一番1つの普及の仕方かなと思っています。

**座長** 患者会の交流等の先ほどの社会学的分析とある意味真反対のような分析の仕方ですね。このセンター研究会はいろいろな切り口のお話がでることも醍醐味だと思いましたけれども、何か患者会の活動もやっていらっしゃるんですか。一般の患者会交流を通してでも例えば患者がやり取りの中で役に立つたと、急にアドレナリンがバッとは出たような表情に変わったりする場面は多々ありますよね。ピアカウンセリングを随分踏み込んでやつていらっしゃる中で、そこらへんをどういうふうに見据えながら、どんな思いでやつていらっしゃいますか。

**坂野** 患者会で各地域の人たちにやつていただいて、私たちが基本的にリーダーをやるというのはやめてはいるんですけども、グループワークのところで最近ずっとやっているの、多発性硬化症ってあなたにとってどんな病気ですかというのを実は小さい八つ切りの紙に書いていただき、それをなぜ書いたのかということと自己紹介を一緒にしてもらうことにしています。たまたまこのあいだやつたところで、不安と書く人が結構いらっしゃって、じゃあ不安になることってどんなことなんだろうというところで、その場面設定を出していただいた上で、じゃあ今度軽減できる時ってどんな時なんだろうというのを一緒に出していただく中で、本当に1時間の中で泣かれたり笑ったり怒ったりという喜怒哀楽がしっかり出た交流会の方が何か皆さん本当に笑顔で帰られるかなというふうに思うんですけど。

**今水** さきほどのお話の中で多分個人的な密度の高いカウンセリングのという関わり方と地域交流会での比較的多くの方の意見を聞きながらというのとの違いだとは思うのですが、いろんな方のお話を聞く中で、よく患者会の中で話をお聞きすると、ご自分の経験をたくさん語れるんですね。その語っている内容が、周りの人にとっては逆に非常に嫌悪感を持たれたりするということによって、逆に患者会の交流がうまくいかないという現象がある。例えばそういう時にきちんと場をコントロールする、あるいはちゃんと整理をつけていただけるような人が1人いればいいなと思っているんですね。そういう人たちを育てていこうというのが1つで、そのための手法としてピアカウンセリングの手法というのをしようではないかと。先程の普及に関しててもそういうリーダーを育てていくことで、各地で育てていきたいなと思っています。私どものところでも拠点は愛知県ですけども、ピアカウンセラーと

ということで勉強を今しており、あるいはカウンセラーとして活動していこうという方が全国各地におります。一番遠いところは沖縄です。それから京都、東京といったところで、あちこちからみえています。そういう方を私どもも育てるということが必要なのかと思っています。

座長 「ピアカウンセラー」という捉え方も随分幅があると思いますけど、また交流会の方でいろいろお話をできたらと思います。ありがとうございました。

## 座長

座長 「宮城病院ALSケアセンターの取り組み」と題して、宮城病院ALSケアセンターワーカーの椿井富美恵さんから発表いただきます。

### 一般発表 1

# 「宮城病院ALSケアセンターの取り組み」

独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSケアセンターMSW 椿井富美恵

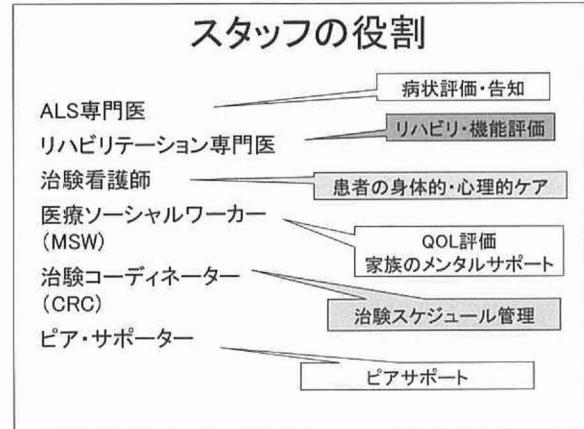
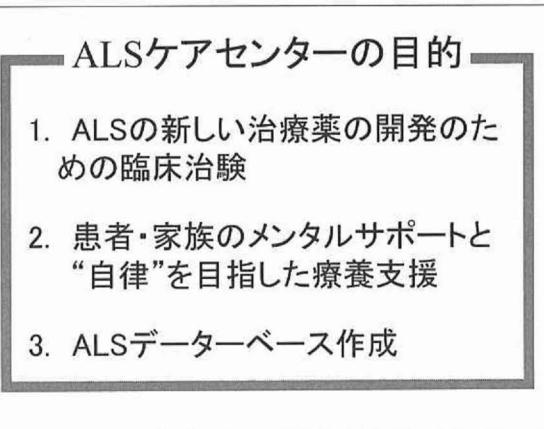
まず筋萎縮性側索硬化症ALSについて簡単に触れたいと思います。

筋萎縮性側索硬化症 Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)	
有病率:	人口10万人に5~7人
好発年齢:	中高年で発症するといわれているが、最近では高齢発症例も多い。
性別:	男女比(3:2)
臨床症状:	①運動障害: 全身の筋萎縮、筋力低下 ②構音障害: 言葉の呂律がまわりづらい ③嚥下障害: 食事が思うように食べれない ④呼吸障害: 息苦しい

有病率は人口10万人に5~7人といわれ、厚生労働省の資料によると平成17年度で全国に約7000人の患者がいます。好発年齢は中高年で発症することが多いと言われていますが、最近は高齢になってからの発症例も多いようです。性別は男女比3対2です。臨床症状としては全身の筋萎縮、筋力低下による運動障害、言葉のろれつがまわりづらいなどの構音障害、食事が思うように食べれない嚥下障害、息苦しいなどの呼吸障害、基本的にこの4つの症状を特徴とする進行性の疾患で、難病中の難病といわれています。

### ビデオ紹介省略

今ご紹介したようなALS患者さんご家族の支援を行うために当院では平成18年6月にALSケアセンターをオープンしました。ALSケアセンターでは初診時から専門医の診療に、看護師、医療ソーシャルワーカーが同席し、週2日、完全予約制の外来を行っております。



当センターの目的ですが、第一に患者さん誰もが待ち望んでいる治験スケジュールの管理を行っています。またピアサポーターもチームの一員として重要な役割を担っています。

## ALSケアセンター 受診者数内訳

県内:46名

県外:17名

計 63名

当センター開設時から今までの受診者数の内訳です。宮城県内46名、県外17名で、63名の患者さんが受診されています。

### 県内受診状況

県 北 14名

仙台市内 22名

県 南 10名

計 46名



### 県外受診状況

北海道 1名

東北

青森県 1名 岩手県 3名

秋田県 1名 山形県 1名

福島県 6名

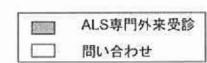
関東

茨城県 1名 埼玉県 1名

北陸

富山県 2名

計 17名



県内の内訳を示します。宮城県は仙台市を中心として仙台の北川は県北、南側を県南と呼びます。宮城病院は福島県との県境、県南に位置します。受診者数ですが、県北が14名、仙台市内22名、県南10名です。

県外受診状況です。東北6県のみならず北海道、関東、遠方の地域からも受診されており、ここ富山からも2名の患者さんがいらしています。実は今日もこの会場にいらしていただいている。



こちらは宮城病院に受診された時の写真です。

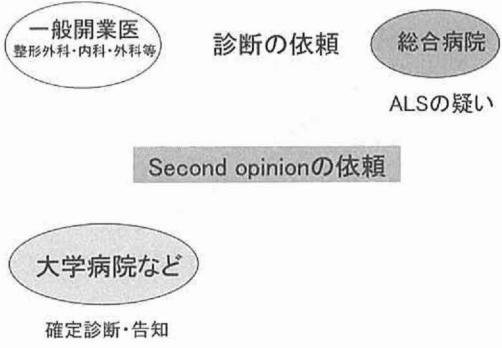
そして今月日本ALS協会富山県支部が設立されました。その時の写真を私どもにメールでお送りいただいております。

## ALSケアセンター来院者の紹介元医療機関

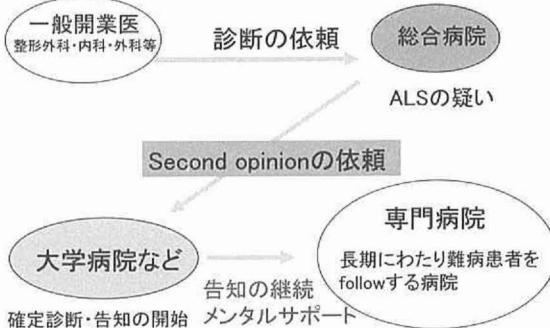
大学病院 10例  
神経難病医療ネットワーク拠点病院 44例  
一般協力病院・かかりつけ医など 9例

80%以上が従来専門医療機関といわれている病院からの紹介患者だった。

### 従来のALS診療



### 望まれるALS診療



ご紹介したように63名の患者さんが来院されていますが、紹介元の医療機関としては、大学病院10例、神経難病医療ネットワーク拠点病院41例、一般協力病院かかりつけ医などが13例で、80%以上が従来専門医療機関といわれている病院からの紹介でした。

以上のことから、当センターの位置づけについて考えてみたいと思います。

まず、典型的なALS診療の流れを示しました。患者さんが体に異変を感じ、一番最初に受診するのは整形外科、内科など一般開業医です。そしてそこで病名がはっきりしない場合詳しい検査を受けていただくために総合病院を紹介されます。総合病院で検査をした結果、ALSの疑いがあると診断された場合、セカンドオピニオンのため大学病院などに紹介されます。その結果確定診断、病名の告知がなされました。

しかし告知後のフォローが充分でなかったこともしばしばあったと思います。

それでは、望まれるALS診療はどのようなものでしょうか。先程ご紹介しましたように、従来専門病院と言っていた大学病院や神経難病医療ネットワークからの紹介率が80%を越えていたことからも分かるように、大学病院などで確定診断を受け、病名を告げられたのち、さらに患者、家族が病気を受容するための支援を行うことができる専門病院として当院ALSセンターに期待されていると思います。

その他当院には入院施設として神経難病センターがあり、84床を有しています。こちらが当院の神経難病センターの入口です。入口を入ると中庭には日本庭園があり、患者さんに癒しを与える作りになっています。そしてこちらが病室で、1人あたりのスペースは従来よりもかなり広く設定されており、療養環境を配慮した構造になっております。



## 24時間在宅療養介護を目指して

難病ALSに広がる支援 患者の投稿きっかけ  
仙台

私は、50代後半の女性です。この患者さんの家族構成は、娘さんが2人いらっしゃいますが、家族介護に頼らない生活を目指して、ご本人がボランティア募集を新聞で呼びかけました。その投稿がきっかけで10名以上のボランティアが集まり、そのボランティアに支えられて生活している内容が更に新聞で取り上げられました。このように自分の人生を自ら切り開いていこうとする自立、オートノミーが育っていることを証明した一例だと思います。

以上宮城病院ALSケアセンターの取り組みについてご紹介いたしました。

その難病センターで訓練を受けた患者さんを一例ご紹介いたします。

全経過3年で、現在24時間人工呼吸器を装着した50代後半の女性です。この患者さんの家族構成は、娘さんが2人いらっしゃいますが、家族介護に頼らない生活を目指して、ご本人がボランティア募集を新聞で呼びかけました。その投稿がきっかけで10名以上のボランティアが集まり、そのボランティアに支えられて生活している内容が更に新聞で取り上げられました。このように自分の人生を自ら切り開いていこうとする自立、オートノミーが育っていることを証明した一例だと思います。

座長 ありがとうございました。宮城病院は宮城県の拠点病院の4つの中の1つで、たくさんある中のひとつが充実した活動をしていらっしゃるということで、木村院長先生の下で、とても羨ましい発表でした。なにかお尋ねありましたら。

今日は富山のALS患者さんもみえているということですが。

研究会事務局 伊藤 ALSケアセンターと、先程写真がでていた神経難病センターとはどういう関係でしょうか。

宮城病院 今井 私の方から。神経難病センターというのはあくまでもきちっとした病棟の体制です。そしてALSケアセンターは木村院長のご指導の元に私が着任してから作ったもので、まだ完全に院内的に100%認識されたとはいえないんです。ただ、外来部門です。それで、週2日完全予約制でやっているということです。

座長 宮城といえば全国難病センター研究会でお邪魔したことがあります。その時に私が一番印象に残っているのは、告知は進行を伴う全ての過程を含めて告知と言うんだと、それを旨にあたっていきたいとドクターや皆さんが発表してみえたことです。患者さんが前向きな療養を少しでもというふうな発想で考えてくださっているお医者さんがあるんだ！って。「告知されたけれどもまだ腑に落ちていない」「継続告知が十分でない」という相談も、難病相談・支援センターにはよく飛び込みます。そういう中で拠点病院の中の1つがそうした役割を果たしていらっしゃるということは、患者・家族一緒に頑張ろうねと言える資源があるということは、本当に羨ましい、一緒に頑張ろうねということがなかなか示してもらえない現状になってきました。拠点病院といっても、大学病院であるとか公立病院とか要は急性期医療のような病院がなっているところが多々あります。そういうところでは学習させていただいて、地元で広めようと思っても患者会だけの力ではなかなか難しいところがあります。「難病相談・支援センターの質」という話も出ていますけれども、「拠点病院の質」でも引っ張っていただけたらありがたいと思います。

木村 今とても大切なことをご提案いただきましてありがとうございます。やはり今おっしゃったことはとても大切なことで、今、今井先生の班と一緒に糸山班という班が走ってまして、それは難病患者さんの入院の施設を確保する事業なんです。ということは、ドクター側が患者さんに対してどんなふうに考へるかということ、今マニュアルを作っているのですが、その中に難病相談・支援センターから寄せられた、例えば充分に告知をしていないとか、その後のフォローが悪いとか、いくつかりストがあります。それを盛り込みましてそういうことのないように、逆にそれを拝見するように医療者側というか、ドクターの問題なんですけども、そういうことを少し指導していきたいなと思っておりますので、もうしばらく、そのうちみんな先生よろしくなると思うので、お待ち下さい。

座長 たいへん力強いお言葉ありがとうございました。貴重な発表ありがとうございました。

## 目 次

### ○ 一般発表 I

3. 『大規模災害時におけるⅠ型問糖尿病患者の行動・支援指針の作成』  
特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク 岩永 幸三 ..... 86
4. 『多発性硬化症患者におけるピアカウンセリングの有効性①／②』  
あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター  
坂野 尚美・今水 靖 ..... 90
5. 『宮城病院ALSケアセンターの取り組み』  
独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALSケアセンター MSW  
永井 富美 ..... 99

# 一般演題（発表）Ⅱ

## 座長

難病支援ネット北海道

永森 志織

## 発表

発表1 『富山県における難病対策と難病相談・支援センターについて』

富山県厚生部健康課

小栗 光代

発表2 『石川県難病相談・支援センターの取り組み

—地域ニーズにあった難病相談支援体制づくりをめざして—』

石川県難病相談・支援センター

北野 浩子

発表3 『精神難病病院ボランティア育成の試み 一その成果と課題一』

独立行政法人国立病院機構医王病院M S W

永井 富美

発表4 『福井県難病相談・支援センターの現状と課題』

福井県難病相談・支援センター

三好 良子

座長

永森 志織 氏

発表1

小栗 光代 氏

発表2

北野 浩子 氏

発表3

永井 富美 氏

発表4

三好 良子 氏



## 座長

それでは一般発表Ⅱに移りたいと思います。ここでは北陸3県の難病相談・支援センターからの発表ということで、富山県、石川県、福井県、それから石川県の拠点病院である医王病院さんからのご発表の計4題お願いします。まず最初に富山県厚生部健康課の小栗光代さんから「富山県における難病対策と難病相談・支援センターについて」と題してご発表いただきます。よろしくお願ひします。

### 一般発表 1

# 「富山県における難病対策と 難病相談・支援センターについて」

富山県厚生部健康課 小栗光代

よろしくお願ひします。富山県厚生部健康課で特定疾患関係を担当しております小栗光代でございます。このたびは全国から多くの皆様方に富山県においていただき、大変嬉しく思っております。ちょうど紅葉のシーズンを迎えておりますので、ぜひ観光にもお出かけいただきたいと思います。

それでは富山県における難病対策と富山県難病相談・支援センターについて発表させていただきます。難病対策の歩みでございますが、国では昭和47年に難病対策要綱が策定されまして、①調査研究の推進②医療施設の整備③医療費の自己負担の解消を三本柱に推進されてきました。平成元年に4本目の柱として

④地域保健医療の推進が加えられ、対策の充実が図られ、更に平成7年度には⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進を加えた5本の柱を中心に総合的な対策が推進されてきたところです。

昭和48年にはスモン、ペーチェット病などの4疾患が治療研究事業として医療費自己負担の解消、調査研究などが行われています。

さて、富山県を見ますと、国と同様、昭和47年に富山県特定疾患対策協議会が発足しております。難病21疾患の実態調査を実施し、それらの調査結果を取りまとめて、各疾患ごとの診断基準や特定疾患事務などを網羅した富山県独自の「難病提要」を発刊しております。

また、48年には国の治療研究事業の対象疾患とは別に、7疾患について「県単独医療費一部支給事業」を開始致しました。その制度は今日においても継続しています。対象疾患や支給内容について、医療の進歩等を考慮し見直しを行い、現在は25疾患が対象となっております。

昭和51年には保健所における訪問活動の充実を目的

難病対策のあゆみ	
S47年	難病対策要綱制定
	①調査研究の推進
	②医療施設の整備
	③医療費の自己負担の解消
48年	治療研究事業
H元年	④地域保健医療の推進
7年	⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進

難病対策のあゆみ	
S 47年	富山県特定疾患対策協議会
48年	富山県「難病提要」
	「県単独医療費一部支給事業 (7疾患を対象に開始)」
51年	特定疾患家庭訪問要領
54年	厚生省の委託研究事業 「治療と看護に関する研究班」
61年	申請時に「ニーズ調査」
63年	難病のケアシステム調査研究班」

に、特定疾患家庭訪問要領を策定し、昭和54年には富山県が厚生省の委託研究事業「治療と看護に関する研究班」に協力することになり、その後平成8年まで厚生省の研究班として活動しております。

これは昭和51年に策定いたしました特定疾患家庭訪問要領ですが、難病患者の日常生活動作、症状、介護状況、医療状況、家庭環境を配慮し、訪問の要否や訪問実施時期を定めた家庭訪問選定基準と保健指導方法などを記載したものであり、全国的に見ても先進的な取り組みだったと思っております。

難病患者・家族に対する保健指導に対する必要性の充実から、昭和55年から保健師の資質向上対策として東京都立神経病院の川村佐和子先生のもとに保健師を派遣し、難病患者看護のノウハウを学んでおります。その派遣研修は20年以上継続致しました。また川村先生をお招きし、研修会や援助困難事例の検討会などを長年に渡り継続してきたことが、保健師の資質向上をはかり、現在の厚生センターにおける難病支援活動の原動力になっていると言えます。保健所では昭和50年代の全般には主にリウマチを対象に訪問や相談会を開催していましたが、昭和57年、当時貴重な存在であった神経内科専門医を招き、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、パーキンソン病患者等を対象に療養相談会を実施しましたが、そのことを契機に神経難病を対象とした訪問活動や集団指導を実施するようになってきました。

これは昭和54年の厚生省の治療と看護に関する研究班の班員となり、更に昭和63年には難病のケアシステム調査研究班の班員となり、平成7年まで研究活動を継続してきました。その研究成果をまとめた冊子です。

また他は難病ガイドQ&Aや、保健師が検討を重ね作成した保健師のための筋萎縮性側索硬化症の患者支援の視点です。

保健所はこれまでに厚生省の調査研究班として地道に研究したものを、保健所で妥当性を検討しながらフィードバックしながら事業化してきました。

現在の厚生センターの主な活動を紹介します。厚生センターとは、保健所のことですが、平成14年に福祉事務所と合併してから厚生センターという名称に変わっています。

①厚生センター単位に地域難病ケア連絡協議会を開催しています。難病対策の基盤整備と関係者のネットワーク化を推進することを目的に、保健・医療・福祉等の難病関係機関、そして患者会、ボランティア等などにより協議会が構成されています。

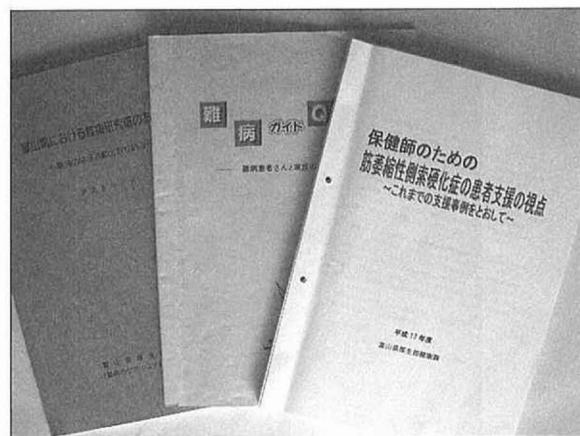
## 富山県特定疾患家庭訪問要領

- ①日常生活動作
- ②症状
- ③介護状況
- ④医療状況
- ⑤家庭環境・社会環境

などを考慮し訪問の要否や訪問実施時期を判断する家庭訪問選定基準を策定した。

## 保健師の資質向上対策

- ①都立の専門医療機関への派遣
- ②厚生省の難病研究班員となり  
研究成果をフィードバックし事業化
- ③研修会の開催
- ④継続的な事例検討会

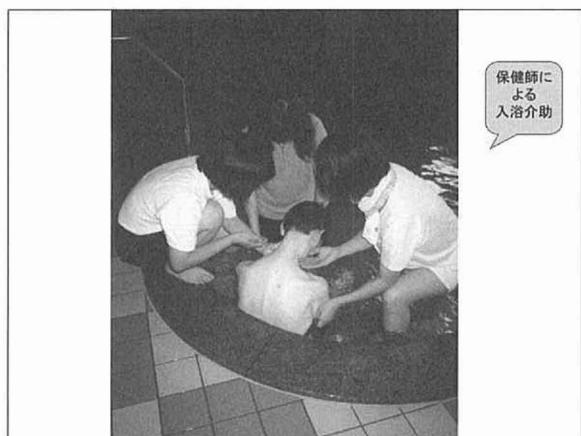


## 厚生センター(保健所)の活動

- ①地域難病ケア連絡協議会の開催
- ②療養相談会の定期開催
- ③疾病別相談会
- ④「機関誌」の発行
- ⑤家庭訪問
- ⑥難病患者支援者連絡会
- ⑦難病ボランティアの育成

②療養相談会の定例開催。難病患者さんが自分の悩みや思いを本音で話し合える場であり、療養中の患者および家族のQOLの向上を図ることを目的に定例開催をしています。その主な内容は、疾病についての最新情報の提供や情報交換会、そして参加者の方の意向に沿って温泉ツアーや創作などの歌の趣味会なども実施しています。

療養相談会と疾病別相談会(18年度)				
療養相談会		疾病別相談会		
回数	参加数	回数	参加数	内容
80	1,131	13	177	<ul style="list-style-type: none"> <li>・神経難病</li> <li>・炎症性腸疾患</li> <li>・脊髄小脳変性症</li> <li>・パーキンソン病</li> <li>・膠原病</li> <li>・多系統萎縮症 etc</li> </ul>



③疾病別相談会。年度ごとに疾病別にテーマを決め、専門医やリハビリ関係者などを囲み相談会を開催しています。

④機関紙の発行。療養相談会、疾病別相談会の周知や患者の声なども掲載し配布しています。

⑤家庭訪問による個別支援。保健師による訪問が主ですが、必要に応じて栄養士、理学療養師や福祉機器コーディネーターの同行訪問も実施しています。

⑥難病患者支援者連絡会。関係する支援者が一堂に会し問題点を話し合い、役割分担等を明確にしています。

⑦難病ボランティアの育成。厚生センターでは地域における難病の啓発と支援者の拡大を目指し、平成12年から難病ボランティアを養成しています。難病ボランティアは現在、厚生センターの事業には欠かせない存在であり、絶大な協力をしていただいている。一部の厚生センターでは家庭訪問し、話し相手になってくださる方もいます。

これは18年度の厚生センターにおける療養相談会と疾病別相談会の実施回数と参加数を示しています。富山市保健所を除いて相談会は80回開催し、1,131人が参加されています。疾病別相談会は13回で177人が参加されており、相談会の内容は次の通りです。

これはある厚生センターにおいて療養相談事業の一環として患者さんと出かけた時のスナップ写真です。自動昇降ができる県の福祉バスを借りて目的地に参りました。多くの難病ボランティアさん協力を得て実施しています。

これも温泉ツアーです。ALSの方を保健師3人と所長とで入浴介助をしているところです。所長は奥のほうにいるので映っておりません。

これはバスハイクで資料館に出かけた時のスナップ写真です。多くのボランティアさんの協力を受けています。

厚生センターが発行している機関紙です。

以上、厚生センターの活動を紹介してまいりました。

では次に、富山県難病相談支援センターの設立ですが、富山県難病相談支援センターは難病患者や家族等

に対する相談、支援、地域交流活動の促進などを行う拠点として、県内の患者会と共に県外視察などを行い、協議を重ねながら平成16年10月に設立いたしました。

当難病相談支援センターは、県が直営で開設しており、スタッフは事務職1名と、厚生センターでの勤務経験があり、難病に関する必要な知識と経験を有する2名の保健師交代で勤務しています。

当県での支援センターの業務内容は全国の支援センターとほぼ同様の活動をしており、患者・家族の療養相談、患者さんや支援者に対する講演会や研修会の開催、疾病別相談会や交流会の開催、またハローワークと連携した就労支援、情報提供などを実施しています。

療養相談ですが、難病相談支援センター設立以後、平成19年8月までの累積相談数は1,270人であり、相談方法は電話による相談は859人と最も多く、相談者の内訳は患者が668人、ついで支援者等関係者が452人と多くなっています。

相談内容は、日常生活・療養生活、介護についてが最も多く、ついで病気に関する相談、福祉サービスに関する事、患者会についての相談となっています。

続いて講演・研修会ですが、患者・家族対象には膠原病、クローム病など、支援者を対象にしては在宅人工呼吸や呼吸器リハなどの研修会を開催しています。

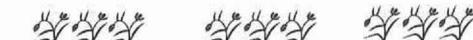
富山県難病相談支援センターの特徴といえば、厚生センターや富山市保健所との連携のもとに個別支援や講演会や相談事業を実施していることであり、事業企画時から意見交換を重ね、講演会事業等の周知や開催時も厚生センターや富山市保健所の協力を得て実施していることです。先ほどご説明しましたように、長年厚生センターで培ってきたノウハウを生かしながら連携をして事業の推進をはかっています。

スライドをご覧下さい。これは年度当初に厚生センター保健師と事業計画等を協議しているところです。

これは当支援センターが発行しているニュースレタ



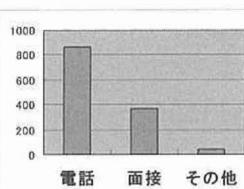
## 富山県難病相談・支援センター



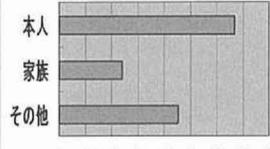
- ① 療養相談
- ② 講演会、研修会の開催
- ③ 疾病別相談会や交流会の開催
- ④ ハローワークと連携した就労支援
- ⑤ 情報提供 など

### 療養相談

相談延数 1,270人 (16・10~19・8末)

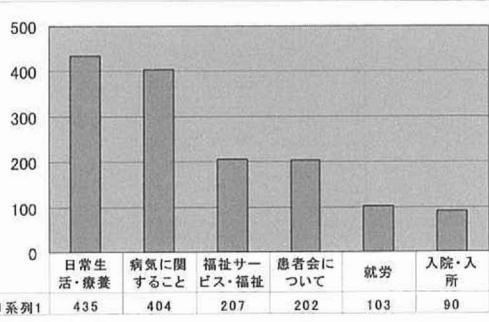


### 相談者の内訳



### 療養相談

### 相談内容



### 講演・研修会

### 患者・家族

膠原病
クローム病
網膜色素変性症
強皮症・皮膚筋炎
後縦靭帯骨化症
潰瘍性大腸炎
脊髄小脳変性症



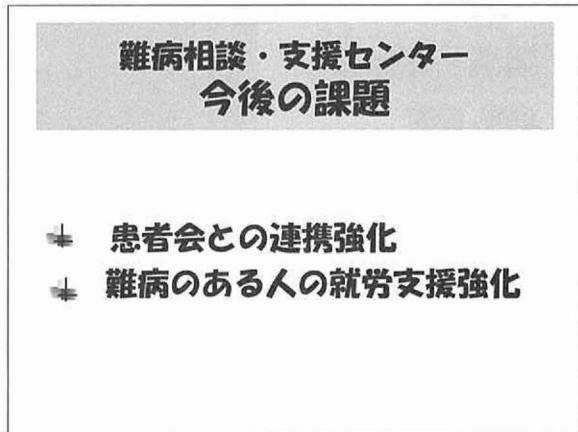
### 支援者

在宅人工呼吸について
在宅難病患者への支援
～多職種の連携～
訪問に役立つ排痰の知識
排痰のポイント
体験者から学ぶ支援のあり方

一です。

これもニュースレターですが、講演会や相談会の終了後に概要をまとめたものを発行しています。

さて、難病相談・支援センターの今後の課題ですが、1つには患者会との連携強化が重要と考えています。



患者会の初期の段階の立ち上げへの支援や、患者会とタイアップした講演会を開催するなど、患者会との連携を強化し、患者のニーズに沿った活動をしていかなければならぬと考えています。

2つ目には就労支援の強化です。これまで求人企業の紹介など、ハローワークと連携し、就労支援を実施してきましたが、今後は労働局やハローワークの了解を得て作成いたしました求職者カードの活用により、より具体的な支援をしたいと考えています。

これは求職者紹介カードですが、難病相談・支援センターが働きたいという相談を受けた時点で求職者のご病状や就労時に配慮して欲しい事柄を記入し、ハローワークに提出しています。このカードを活用することにより、相談者からはハローワークに出向く際、心強く感じる語り、当支援センターではハローワークからの結果報告を受理することにより継続支援の一助となっています。

また就労支援の一環として今後は県内企業の安全衛生管理者、産業保健師やハローワーク関係者を対象に難病のある人の就労支援研修会を行い、働く場の拡大を目指していく予定です。

富山県難病対策について具体的な事業の紹介と共に説明をさせていただきました。これからは難病相談支援センターが地域における難病患者支援の拠点となりますように、また難病の担当課として県内の保健・医療・福祉の関係者が協力し、難病患者が持つ様々なニーズに対応したきめ細かな支援を行えるよう、一層の努力をしてまいりたいと考えております。今後ともみなさまのご支援をいただきたいと思っております。

ご静聽ありがとうございました。



最後に富山県の四季をご紹介いたします。気分転換にしばらくの間ご覧下さい。



## 質疑応答

座長 小栗さん、ありがとうございました。2年前に県直営で開設された富山県難病相談・支援センターの業務内容と厚生センターの内容の両方渡ってご説明いただきました。ご質問のある方いらっしゃいますでしょうか。

佐賀県難病相談・支援センター 三原 今色々な具体的な活動をご報告いただいたところなんですが、2点お伺い致します。

私ども、難病相談・支援センター、難治性疾患克服事業123疾患を対象としております。小児慢性特定疾患も対象となっていますが、対象者の範囲はどれだけなのかということと、今就労に関するご紹介、ご報告がありました。実際就労に至った人が何人いらっしゃるのか、お聞きしたいと思います。よろしくお願ひ致します。

座長 では、関連のご質問ということで、続けてご質問をお願いします。

新潟難病支援ネットワーク 永島 実は今回の会議に出席したのは、富山でかなり難病問題については進んでいるというのが一点と、近年県の知事の考え方と言いますが、県単事業の見直しということで、大運動をやってそれは止めたということがあったんですが、そういうことがあって伺ったわけです。それで今の関連ですが、報告によりますと国の事業からはずれた16疾患についても難病指定になっているということですが、その病名を教えていただきたいと思います。それが一点です。

県単医療で全国的に素晴らしい政策をしてきたわけですが、ここ数年来見直しということで、知事の考え方というのですか、後退させられるような話が出てだいぶ運動になって、所得制限の導入や償還払いがあつたりなのが、今までどおりというふうになったようですけれども、その辺のいきさつも教えていただきたいと思います。

座長 2つ合わせて、対象者の範囲や就労支援で実際に就労された方の人数などお答えいただけますか。

小栗 ご質問にありました、特定疾患の県単独制度については現在25疾患になっていまして、現在は入院医療が対象となっています。これにつきましてはその時々の医療の進歩やそういったものを勘案しながら一部改正されてきていますが、大きな根本的な考えの方は特に変更なしでできています。

難病相談・支援センターでの就労の相談についてですが、今年度初めに労働局、ハローワークの方と検討の場を持ちまして、実際に就労相談を受けた方の紹介カードを7月から実施しております。現在5名の患者様のご相談にこの相談カードを実際に利用しまして、患者さんからは就労に当たっての自分の気持ちを相談員の方と整理したり、自分の就労への考え方やどういったことに配慮が必要かということと一緒に整理して考える上でも役立っておりますし、ハローワークの方で患者さんのニーズを把握する上でとてもわかりやすいというようなご意見をいただいている。まだ5名の方の利用ですので、実際に就労へ結びついたというところまでの事例はないのですが、ハローワークからいただいた結果報告では、障害者の求職をされた方、また病状等を考慮して一般就労として求人先を探すようになった方、また一般就労は難しいので内職等の情報提供をされたケースも出てきています。また今後もこのカードを利用しながらきめ細かな対応をしていきたいと考えています。

**座長** 時間もおしておりますので、あとお一人くらいからご質問をお受けしたいと思います。

**男性** 大阪から参りました。国の制度として居宅生活支援事業が難病患者に対してあると思うのですが、その状況がどういうふうになっているのか、簡単にご紹介いただければと思います。大阪でも十分に実績が上がらないという状況がありますので。

**小栗** 居宅生活支援事業は市町村で実施しています。3本の柱でホームヘルプ、日常生活用具、短期入所事業がありますが、富山県でもそういう患者さんがおられましたら対応ということで準備はしていますが、実際のところは日常生活用具の実績は上がってきていますが、ホームヘルプサービスと短期入所の方は実績は上がっていない状況であります。

**日本ALS協会 金沢** 2つあります。1つはお礼です。10月14日に日本ALS協会の富山県支部が設立されました。これは背景に、今お聞きしたように厚生センターや難病相談・支援センターの発展と関係していると思います。設立総会を迎えたのも、みなさまの支援の成果という捉え方をしています。いろいろとお世話になります。ありがとうございます。今後とも、人数が少なくて大変なんですねけれども、ご支援をよろしくお願い致します。

それから質問を1つ、厚生センターの中で難病患者支援者連絡会がありますね。これは厚生センターの難病支援活動の中で、どういう活動をされているのか、簡単で結構ですのでお願いします。

**小栗** 難病患者さんは色々な疾患にまたがりますし、療養している患者さんは非常に数が多いんですが、厚生センターで中心的に関わっているのは神経難病の患者さんが多いと思います。そして色々な関係機関が協力をして患者様主体の、患者様が望まれる生活を地域で送れるように支援していくために、関係者が協力をしてチームとして当たっていかなければならぬことがあります。そのために厚生センターもその調整機関の中心となりまして、調整を図っているということがあります。特にこのケア会議を積み重ねることによって、関係機関のネットワークができてきていますし、役割分担等も明確になってきております。

## 座長

続きまして、石川県難病相談・支援センターの北野浩子さんより「石川県難病相談・支援センターの取り組み—地域ニーズにあった難病相談支援体制づくりをめざして—」と題してご発表いただきます。よろしくお願い致します。

### 一般発表 1

# 「石川県難病相談・支援センターの取り組み —地域ニーズにあった難病相談支援体制づくりをめざして—」

石川県難病相談・支援センター 北野 浩子

はじめに、石川県では難病ネットワーク、難病患者の相談の拠点の施設を作ると同時にそれを行うということで、昨年5月、県直営の難病相談・支援センターができました。いろいろ試行錯誤しながら1年が経過しましたが、センターとしての役割が見えてきましたので、ここでご報告します。

これは場所です。矢印の先がそうですが、金沢市の海寄りの方にあります。

これは難病相談支援センターの事務所のあるリハビリテーションセンターです。私たちはリハビリの機能を最大限に活用するということで、リハビリテーションセンターの中に事務所を設けました。そしてOT、PT等と一緒に机を並べております。3階に相談室、4階に交流室、研修室があります。

### 石川県難病相談・支援センター 場所



### 難病相談支援センターの配置



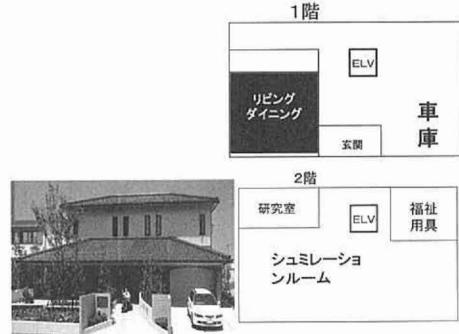
4階	交流室 研修室
3階	事務室 相談室
2階	バリアフリー推進工房
1階	理学療法室 バリアフリー推進工房

これは「ほっとあんしんの家」でバリアフリーリー体験住宅です。これは先ほどの建物に隣接しています、そこも活用し今年はヨガ教室などをしています。センターの色々なところを事業に活用しています。

相談体制です。難病支援員3名常勤、非常勤嘱託医師4名でやっております。保健師は2名で難病担当1名、高次脳相談担当1名ということになっておりますが、ほとんど一緒に仕事をしています。心理相談員1名嘱託がいます。

嘱託医師4名ですが、神経内科、整形外科、消化器

### ほっとあんしんの家



内科、そして免疫内科先生にお願いしています。

相談ですが、保健師、心理相談員による随時の相談、および専門医相談やリハビリスタッフによる相談というは定例日を設けて行っています。

### 相談体制

相談支援員3名 常勤  
保健師2名  
(難病担当1名、高次脳相談担当1名)  
心理相談員1名(嘱託)  
非常勤嘱託医師4名  
(神経内科、整形外科、消化器内科、免疫内科)

### 1 相 談

- 保健師、心理相談員による随時相談
- 専門医相談 毎月
- リハビリに関する定例相談 毎月

### 相談時間

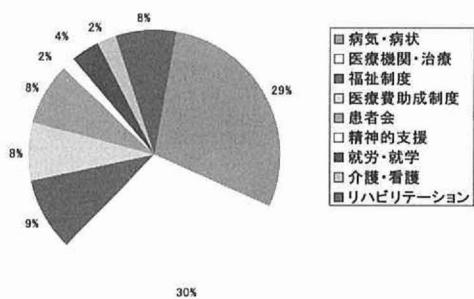
月曜日～金曜日 午前9時～午後5時  
土曜日 午前9時～12時

### 相談方法

電話、面接、ファックス、電子メール



### 主な相談内容



次に相談時間ですが、月から金の9時から5時、土曜日も9時から12時となっています。

昨年の1年間の実績ですが、1,233人の相談がありました。電話が最も多く、783件です。面接が263件で、うち専門医による相談は78件となっています。またリハビリに関する相談は40件です。メールが129件、地域の保健師と家庭訪問したのが50件となっています。

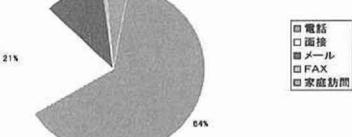
相談者の内訳です。本人が最も多く、次が家族となっています。

主な相談内容ですが、病気、病状について最も多く、次いで医療機関・治療について多くなっています。事務室がリハビリの施設の中にあるため、福祉用具に関する相談も多くなっています。

疾患内訳ですが、45疾患が75%です。その他121疾患については5%くらいで、あとの20%は診断がつかない方、不安に思っていらっしゃる方、また筋ジスの方などもここに入っています。45疾患の中ではALSの方が最も多く、次に脊髄小脳変性症、OPLLの順になっています。

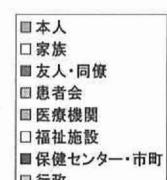
ピアサポート事業ですが、当センターとしては、ピ

### 相談方法別相談件数



	電話	面接	メール	FAXハガキ	家庭訪問	合計
人数	783	263	129	8	50	1233

### 相談者内訳



アカウンセリング集中セミナー2日間コースというのを設けています。また今年から患者によるピアカウンセリング事業も行っています。次に能登地区は交通の便が悪いということから、能登地区に出向いて神経難病の患者交流会ということでピアサポート事業をしています。ほかに交流会として、話し合いを月1回、パソコン教室を月2回行っています。

これが2日間の集中セミナーの様子です。患者にとっては2日間というのはハードですが、JHC板橋、精神障害者のためのピアカウンセリングを勧めている講師に依頼して行っています。

これは定例ピアカウンセリング事業で、患者が患者の相談を受けるということです。これについては患者会と話し合って進めましたが、患者会によっては毎月というところから年に2回実施するというところまで色々あります。医療の不信に対する問題などスタッフには言いにくいことがあるようで、患者同士が話し合うことで共感ができる場となっています。

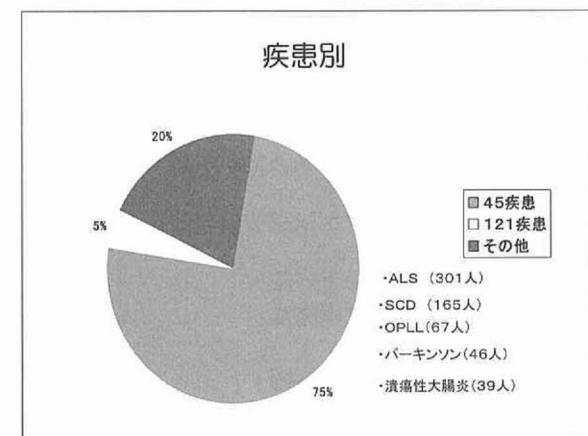
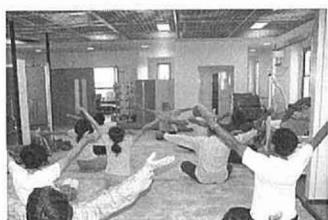
セルフマネジメント事業ということで、昨年度は講演会を行いましたが、今年度は継続的に行えることを考慮して、ヨガ教室を月1回実施しています。その講師がSCDの患者ですが、ヨガ教室の指導者の指導者という方で達人です。1回に10人から15人、SCDの患者が多いのですが、パーキンソン病や炎症性腸疾患の方なども参加して、本当にみなさん表情良く、リラックスした時間になっています。

専門職の研修会を行っています。1つは作業療法士、理学療法士、介護支援専門員、保健師等を対象とした「コミュニケーション支援の重要性と機器導入のポイント」、あとは栄養士、保健師等を対象とした「炎症性腸疾患の食事療法」、ヘルパーを対象とした「難病ヘルパー養成研修」を行っています。

コミュニケーションと食事の問題というのは生活する上で非常に重要で、1回で研修を終了せず、今年はより掘り下げる形でしていますが、今後はリハビリなどの研修も入れていく予定です。

### 3 セルフマネジメント事業

昨年度は研修会を実施。今年度よりヨガ教室月1回実施。



### 2 ピアサポート事業

- ①ピアカウンセリング集中セミナー 2日間コース
- ②定例ピアカウンセリング事業(平成19年度より)
- ③能登地区神経難病患者ピアサポート事業
- ④交流会 話し合い 月1回  
パソコン教室 月2回

### 集中セミナーの様子



### 定例ピアカウンセリング事業

- OPLL、網膜色素変性症、パーキンソン病 每月
- ALS、SCD 隔月
- 炎症性腸疾患 年4回
- ベーチエット、膠原病、リウマチ 年2回

ボランティアの育成ですが、昨年度は非常に悩んでいたと報告しましたが、このあと発表のある拠点病院の医王病院とも何度も話し合った結果、神経難病生活応援ボランティア養成研修を年4回行うことになりました。修了生については、また医王病院から報告があると思いますが、病院ボランティアや、地域の方のボランティアをするということで、登録しています。また、昨年度の修了生には今年度ステップアップ研修を行っています。

#### 4 専門職研修会

- ①作業療法士、理学療法士、介護支援専門員、保健師等対象  
「コミュニケーション支援の重要性と機器導入のポイント」
- ②栄養士、保健師等対象  
「炎症性腸疾患食事療法」
- ③ヘルパー対象  
「難病ヘルパー養成研修」

#### 5 ボランティア育成

- ①神経難病生活応援ボランティア育成研修  
(4回)
- ②神経難病ボランティアステップアップ研修  
(3回)

#### ボランティア研修プログラム

回	内容	講師
第1回	ボランティアとは 患者をとりまく環境	日本病院ボランティア協会 難病相談・支援センター
第2回	上手に話を聴きましょう 対人援助の基礎について	県立中央病院SW 医王病院SW
第3回	神経難病の正しい知識と理解	医王病院 医師
第4回	病院におけるボランティアについて これから私たちにできること (グループワーク)	医王病院ソーシャルワーカー

#### 6 難病支援連絡会

- ①難病支援ネットワーク会議  
患者、医療機関、関連団体、行政が参画して難病の現状・課題を話し合う
- ②特定疾患連絡会  
患者会との連携
- ③神経難病拠点病院連絡会  
神経難病拠点病院と難病相談・支援センター連携  
(難病医療専門員の配置に代わる機能)

これはボランティア研修プログラムです。

難病支援連絡会を行っていますが、難病支援ネットワーク会議、特定疾患連絡会、神経難病拠点病院との連絡会をしています。

難病ネットワーク会議では、患者、医療機関、関連団体、行政が一同に参画して難病の現状、課題等も話し合っています。またその機会を利用して難病患者への理解のメッセージを伝える場としています。昨年は木村格先生に来ていただきました。ありがとうございました。

次に特定疾患連絡会ですが、これは患者会との連携会議です。当センターのあり方というのも、こういう機会を通して患者会から意見を頂き、考えているという状況です。

次は神経難病拠点病院との連絡会ですが、拠点病院との連携を目的としています。石川県では難病医療専門員の配置に代わる機能としてこの連絡会を位置づけておりますが、これについても後で発表があるかと思いますが、地域の支援を広げる非常に重要な連絡会となっています。

啓発の方としては、医療・福祉情報の収集と発信、難病患者等生活支援啓発普及事業、いわゆる語り部事業、主な医療機関に出向いてPRということを行っています。医療・福祉情報の収集と発信に関しては協力病院、拠点病院、各患者会、保健所など色々な行事をホームページ等に掲載して発信しています。

次の語り部事業というのは、将来、患者の一番の理

#### 7 啓発

- ①医療・福祉情報の収集と発信  
・拠点病院・協力病院、関連機関の行事等をホームページ上に掲載
- ②難病患者生活支援啓発普及事業(語り部事業)  
・看護学生に難病の理解を深めるために患者自身が講師となり講義する。  
・平成18年度は、OPPL、HAMの当事者が講師
- ③主な医療機関に出向きPR  
・県内28カ所のソーシャルワーカーと面談しセンターの紹介、難病患者の現状を話し合う

解者になって欲しい看護師の卵、学生に対して理解を深めるために、患者自身の生の声を講演していただいている。昨年度は2人の方に講演を依頼しましたが、患者の思いというのは、こういうところで十分伝わっていくものだと思いました。

その次の医療機関に出向きPRということですが、県内の28カ所病院を回りました。そこでソーシャルワーカーと話し合いをし、こちらからは当センターの紹介、活動方針を伝え、病院からはその現状を聞き、意見交換をしています。その時に、手作りのポスターを持っていきますが、ソーシャルワーカーは本当にきちんと理解してくれ、病院にそのポスターを掲示してくれて、それを見て患者が相談に来る、ということを何人かありました。本当にこれは重要だと思いました。

調査研究です。当県の昨年度継続申請数は5,000人程度ですが、その人に対してアンケートを送付し、そのアンケートを保健所に継続申請する時に回収しました。昨年度初めて、生活実態調査を行いました。何が初めてかと言いますと、これまで政令市である金沢市を含めた調査はできませんでしたが、当センターができたことにより分析も当センターで実施することで、県全体としての調査ができるようになりました。これは非常に重要なデータですので、これをもとに対策を考えて行きたいと思っています。今年度も同様に、みなさまの方からも出ている就労に関する実態調査を行いました。それにつきましても、石川県で就労に関する支援で何ができるか、どういう方法が一番良いか等を検討しながら来年度事業を展開していきたいと思います。

最後に難病相談支援センターの役割ですが、1年が経過して私なりに考えてみました。まず最初に難病相談の拠点、難病支援技術の拠点、ということです。これまで保健所でも相談などを行ってきましたが、やはり窓口が明確になったということで、特定疾患の患者だけでなく他の難病患者にも対応できるようになったと思います。また、支援する側としては、難病患者と関わる経験が少ないこともあって、対応が消極的であったり、不安を持つことが多いかと思いますが、そういう場合には当センターに相談があります。当センターはその相談に対応しますが、場合によってはリハスタッフも一緒に出向くこともあります。

次に難病関連団体への支援です。患者会、保健所などへの支援ですが、患者会の中には発足して間もないところや経験豊かな会がありますが、それらの会の求めに応じてバックアップしています。また保健所の事例検討会に参加したり、また保健所で行う各相談事業におきまして、講師の相談や、場合によっては当センター4人の専門医に、専門医相談の一環としてその相談事業に出務してもらう、ということをしています。

次に人、組織等関係者のネットワークの構築ですが、私は1年経過して、これが一番できたと本当に実感しています。これまで保健所でもそれをしてきましたが、限界がありました。今、当センターができたことによって、色々な情報が入ってきてています。一例を挙げますと、去年アミロイドーシスの患者の支援をしましたが、専門医相談につなげたり、いろいろ相談対応しているうちに患者より交流会の話しが持ちあがり、患者が比較的多いある地区の保健所に支援を依頼しました。その保健所では患者宅を一軒一軒訪問し、その結果、ある患者の自宅で交流会をすることになり、当センター神経内科の専門医もそちらに出向いてアミロイドーシスの患者交流会ができました。また患者会、拠点病院、保健所の連携も進み、例えば患者会のバッ

## 8 調査研究

### ・平成18年度

難病患者生活実態調査実施

### ・平成19年度

就労に関する実態調査解析中

## 難病相談支援センターの役割

### ①難病相談の拠点、難病支援技術の拠点

・あらゆる難病患者の相談の拠点、また難病支援機関からの技術支援依頼に対応

### ②難病関連団体への支援

・患者会、保健所等事業を支援

### ③人、組織等関係者のネットワークの構築

・支援ネットワークを地域で拡大する

### ④難病患者の現状を把握し、行政施策に反映させる

・難病に関するあらゆる情報を基に、事業を展開する

### ⑤難病支援体制の構築

・患者が自分の生き方を選択できる地域となるよう、一般住民も巻き込んだ地域づくりを行う

クアップを、1つの機関ではなく、当センター、保健所と病院が一緒にすることになりました。そういうことから、患者の支援、事業に広がりが出てきたことを実感しています。

次に難病患者の現状を把握し、行政施策に反映させる、ということです。これは日ごろの相談、先ほどのネットワーク会議、病院に出向き状況を把握する、実態調査、あらゆる患者の状況をそういうところから判断し、それを次の行政の施策に生かしていきたい、というか施策化すべきだと思います。就労に関するアンケート結果についても、何らかの形で来年度事業として展開していきたいと思います。

最後にですが、難病の支援体制の構築ということです。これらのことを通して患者が自分で自分の生活を選択できる、というところを一般の方も巻き込んで地域づくりをしていくということがセンターの役割だと思います。

## 質疑応答

**座長** 地域難病連のない石川県で県内の患者さんの待望だったと思いますが、相談支援センターを開設して1年間の間にずいぶんたくさんのこととされて来たのだと感じました。ご発表についてご質問のある方、いらっしゃいますでしょうか。

**愛知県難病連 養父 センターの3名の難病相談支援員は県の職員の立場で活動されていますか。**

**北野** 保健師2名は県の職員です。保健所から転勤してきた職員です。心理相談員の方は嘱託です。

**養父** 組織的にはどういう立場に立っているのでしょうか。

**北野** リハビリテーションセンターの中の指導課の一職員です。他の職員と一緒に机を並べています。

**ヤコブ病サポートネット 片平** 語り部事業に関心をもちましたが、石川独自の取り組みなのか、あちこちで行われているのかということをお伺いしたいと思います。

**北野** これは、センターが去年からできしたことから実施していますが、患者の声をみんなに聞いていただく必要があるのではないかということで、これを言い出したのは、患者の会からの意見もありましたし、センター長もそういうことは大事だということで即、事業として取り入れたものです。石川独自というよりも、他県では患者の会が出向いてやっていると思います。

**片平** 薬害の方ではヤコブの裁判の和解の結果、確認書で教育をきちんとするということが決められて、文科省が医学系薬学系でちゃんと全国的にやっているかということを点検して毎年集計して発表しています。難病でもこういう取り組みが活発に行われることがすごく大事ではないかなと思って発言しました。

**北野** 私たちもこれは大事な事なので、県内の大学、看護系や福祉系に勧めていきたいと思ってアタックしていますが、なかなか難しい面もあります。

## 目 次

- 一般発表Ⅱ
  - 1. 『富山県における難病対策と難病相談・支援センターについて』  
富山県厚生部健康課 小栗 光代 ..... 106
  - 2. 『石川県難病相談・支援センターの取り組み  
—地域ニーズにあった難病相談支援体制づくりをめざして—』  
石川県難病相談・支援センター 北野 浩子 ..... 113

## 座長

座長 続きまして、独立行政法人国立病院機構医王病院医療ソーシャルワーカー 永井富美さんに「神経難病病院ボランティア育成の試み—その成果と課題—」と題してご発表をいただきます。よろしくお願ひいたします。

### 一般発表 1

# 「神経難病病院ボランティア育成の試み

## —その成果と課題—

独立行政法人国立病院機構医王病院医療ソーシャルワーカー 永 井 富 美

今ほどの北野さんの発表を受けて、拠点病院の役割として「神経難病病院ボランティア育成の試み」について発表させていただきます。

目的ですが、石川県難病相談・支援センターと当院が協働して行った、神経難病ボランティア育成事業について、その成果と問題点を検証したいと思います。

初めての事業でしたので、試行錯誤の連続でした。色々とご指摘があるかと思いますが、よろしくお願ひ致します。

これは当院の紹介です。当院は石川県金沢市の北部に位置しております。富山県との県境にあります、

ちょっと山手の方にあるという印象があるかと思います。北陸道、能登有料、一般の幹線道路の分岐点にありますので、神経難病の患者さんにとっては交通の便利はよいところに位置しています。

北野さんの発表とも重複しますが、センターと当院との連携事業が5つあります。1番目には定期連絡会の開催、2番目に専門医の相談、3番目に患者会活動の支援、4番目は地域支援のための事業企画、そして5番目が今回発表する神経難病生活応援ボランティア育成事業の5つです。

### 目的

石川県難病相談・支援センター(以下、センター)と医王病院(以下、医王Hp)とが協働して行った、神経難病ボランティア育成事業について、その成果と問題点を検証する。

### 当院の紹介



病床数 296床

神経難病病棟	1
筋ジス病棟	2
重心病棟	2
一般病棟	2

\* 平成18年5月 石川県神経難病拠点病院の指定

### センターと医王Hpとの連携事業

- 1) 定期連絡会の開催
- 2) 専門医相談
- 3) 患者会活動の支援
- 4) 地域支援のための事業企画
- 5) 神経難病生活応援ボランティア

それぞれの事業について、簡単に説明させていただきます。ひとつには定期連絡会の開催ですが、月1回、参加者はセンターの担当者である保健師さんと心理療法士の方、当院は医師、医療ソーシャルワーカーが参加しています。

### センターと医王Hpとの連携事業

#### 1) 定期連絡会の開催

開催 月1回

参加者 センター担当者(保健師、心理療法士)  
当院職員(医師、ソーシャルワーカー)

目的 センターに寄せられる相談の共有化  
共有された課題についての検討

### センターと医王Hpとの連携事業

#### 2) 専門医相談

担当 医王Hp神経内科医  
実施 月1回

#### 3) 患者会活動の支援

患者会へ参加・助言  
随時

#### 4) 地域支援のための事業企画

地域での在宅支援研修会等への参加・助言  
随時

### センターと医王Hpとの連携事業

#### 5) ボランティア育成への取組み

「神経難病生活応援ボランティア育成講座」

実施期間:平成19年2月～3月 全4回

内 容:

- 1)ボランティアとは
- 2)神経難病の病気の理解
- 3)コミュニケーション(面接)技術
- 4)病院ボランティアの現状

講 師:

日本病院ボランティア協会理事、センター担当者、  
医王Hp医師・ソーシャルワーカー

### ボランティア育成講座企画の背景

#### 「難病患者さんの置かれている現状」

- ・進行性であることの不安
- ・社会関係が希薄になる
- ・次第に自由が利かなくなるが、死ぬない、生きている甲斐がない
- ・家族の負担を思うと、申し訳ない

#### 「難病患者さんから寄せられる要望」

- ・もっと人と交流したい
- ・外に出たい
- ・自分も役に立っているという実感がほしい

#### → 患者さんの生活支援への視点

目的としては、センターに寄せられる相談の共有化、共有された課題についての検討が挙げられます。

昨日から介護負担の軽減としてレスパイト入院については、どこの県も課題となっていると思います。当院ではレスパイト入院を積極的に受け入れています。在宅で療養されている方の不安として、特に医療依存度の高い方の場合、ショートステイ施設では夜間帯の医療的対応が難しく、利用しにくい現状があります。その状況の中で、神経難病の方に対するレスパイト入院について整備していく等の具体的な対応をしていきました。

次は専門医相談です。当院の神経内科医が月1回センターに出向き、相談を受けています。

3番目の患者会活動の支援です。患者会の運営に対する助言や研修会の支援を一緒に行っています。

4番目は地域支援の事業です。保健福祉センターや介護保険等事業所が企画する在宅の難病患者さんへの支援に対する研修会に対する助言・講師派遣等を行っています。

5番目はボランティア育成への取り組みということで、今回の発表の主となります。平成18年度事業で、平成19年2月から3月、全4回で「神経難病生活応援ボランティア育成講座」を開いています。これはセンターとの共同企画です。

内容は1. ボランティアとは、2. 神経難病の病気の理解、3. コミュニケーション(面接)技術、4. 病院ボランティアの現状、ということで、講師は日本病院ボランティア協会理事の方やセンターの担当者、当院の医師や医療ソーシャルワーカーが担当しました。

センターと病院との連絡会の中で話し合われた課題がボランティア育成講座の企画をしていく背景となりました。神経難病の患者さんのおかれている状況や要望に対する認識を明らかにしていくことで、ディスカッションをしていきました。

それぞれに寄せられる現状や要望ということをまとめました。難病患者さんの置かれている現状として、「進行性であることの不安」「社会関係が希薄になる」「次第に自由が利かなくなるが、死ぬこともできない、生きている甲斐がない」「家族の負担を思うと

申し訳ない」ということがありました。

更に要望として、「もっと人と交流したい」「外に出たい」「自分も役に立っているという実感がほしい」というような意見が寄せられていることを共有していました。

先ほどの蝦名さんの講演にもありましたように、病院というところは閉鎖的な場だと思います。私どもの病院には人工呼吸器を装着している等の重症の患者さんが多く、長期療養されています。閉鎖的な場での暮らしにおいて、患者さんが自分自身の生に対してネガティブな思いをもってしまう傾向があるということが話されました。昨日の講演にもあったように、ソーシャルワーカーの面接において、患者さんが自尊心と自信の喪失を感じる経験を理解することができます。

一方、みなさんのご意見の中にありましたように、病と共に生きること、その上で生活をしていくということはどういうことなのかを考えていくことが必要ではないか、「患者さんの生活支援」という視点を主に、講座の中身を検討してきました。

病院としてはたくさんの支援者を迎えていくこと、例えばボランティアを受け入れる準備として、患者さんの要望を理解すること及び利用するための整備、ボランティアさんが活動するシステム作りが必要だと考えました。その双方に対する取り組みと仕組みを構築してきました。

実際にセンターと当院が話し合って作ってきた内容が以上です。「神経難病生活応援ボランティア育成講座の実際」では、内容としては「ボランティアとは」というセッションは、日本病院ボランティア協会理事の方にお話ししていただきました。

次に「神経難病の病気の理解」で、私たちの病院で療養されていらっしゃる患者さんの疾患や障害、またどのようなケアを必要としていらっしゃるかということを、当院の医師がお話をしました。

3番目にコミュニケーション技術（面接技術）のセッションでは、医療ソーシャルワーカーが2人で面接技術の講義と演習を担当致しました。やはりボランティアさんも患者さんにもどういうふうにお話をしていくといいか、どう接していくといいか等ご不安があると理解していましたので、具体的な方法について演習を通して、体験的に学んでいただきました。

4番目に病院ボランティアの現状ということで、当院の当時のボランティア活動について説明しました。

#### 「神経難病生活応援ボランティア育成講座の実績」

として、育成講座の参加者が26名、そのうち修了者が24名いらっしゃいました。修了者24名に対して、当院での活動希望については6名いらっしゃいました。

当院ではこれまで患者さんを直接支援するボランティアさんはいらっしゃらなかったのですが、6名の方は患者さんに直接支援していただく「ふれあいボランティア」として登録していただきました。

今年の8月から活動を開始していただきました。育成講座修了したボランティアの特徴として以下5点を

### 神経難病生活応援ボランティア育成 講座の実際 1

#### 1) ボランティアとは

担当 日本病院ボランティア協会理事  
内容 ボランティア総論



#### 2) 神経難病の病気の理解

担当 医王Hp神経内科医師  
内容 神経難病の特徴

### 神経難病生活応援ボランティア育成 講座の実際 2

#### 3) コミュニケーション(面接)技術

担当 石川県立中央病院ソーシャルワーカー  
医王Hpソーシャルワーカー  
内容 面接技術 講義と演習



#### 4) 病院ボランティアの現状

担当 医王Hpソーシャルワーカー  
内容 医王Hpでのボランティア活動状況

### 神経難病生活応援ボランティア 育成講座の実績

育成講座参加者： 26名

修了者： 24名

修了者から6名が当院でのボランティア活動を希望し「ふれあいボランティア」として登録

挙げます。

1つには“ボランティア活動参加の意思を確認する充分な時間があり、意欲的に参加できた”です。2つには“活動前に学習等をすることで、ボランティアとしての基礎知識を身につけることができた”。3つには“ボランティアと患者さん双方の安心が得られた”です。例えば、ボランティアさん側は一定の学習を受けていただいているので、自分の接する患者さんの疾患等について知識がある、患者さん側には、ボランティアに対する学習をした方が活動していることを説明しますので、自分たちのことを理解している人が来てくれるという信頼一双方の関係作りになる安心が得られると思われます。4つには、センターとの協働により、ボランティア希望者・活動者の確保ができた。育成や活動の場での課題を共有していき、次の講座等への課題を明らかにしていくことが出来ると言えます。いつつめには“病院との協働により、実際的な活動の場が確保できた”です。学習してから、活動の場へのつながりがスムーズにできたと考えています。

### 育成講座修了ボランティアの特徴

- 1)ボランティア活動参加の意思を確認する充分な時間があり、意欲的だった。
- 2)活動前に学習等をすることで、ボランティアとしての基礎知識を身につけることができた。
- 3)ボランティアと患者の双方の安心が得られた。
- 4)センターとの協働により、ボランティア希望者・活動者の確保ができた。
- 5)病院との協働により、実際的な活動の場が確保できた。

### 講座を修了したボランティアの活動の評価

- 1)疾患や患者さんの特徴などの基礎的な知識を身につけた後なので、安心して活動を開始できた。
- 2)センターと病院との協働によるフォローアップ研修が企画開催されたことで、知識や技術的なことを相談できる場ができた。

### 患者さんからの評価

- ・日常的に尋ねてくれるボランティアさんが励みになっている。
- ・外出する機会が増えて、うれしい。
- ・勉強されてることに感心した。

実際、講座を修了されたボランティアの方が活動しての評価です。ひとつには「疾患や患者さんの特徴などの基礎的な知識を身につけた後なので、安心して活動を開始できた」、ふたつには、フォローアップの研修が企画されたことで「知識や技術的なことを相談できる場ができた」でした。

患者さんからの評価ですが、重複しますが、「日常的に訪ねてくれるボランティアさんが励みになっている」「外出する機会が増えて、うれしい」「勉強されていることに感心した」などの意見が聞かれています。

これが実際の活動の場面です。私どもの病院は、人工呼吸器をつけられた方が100名くらいいます。これは本のページめぐりをしている様子です。

こちらの方はALSで人工呼吸器がついた方です。ボランティアさんと一緒に外出している様子です。この患者さんが出品されていますので、外に出られる機会を得るということだけではなく、ボランティアさんと一緒に作品を楽しむことができたことを喜んでいらっしゃいました。

次に、課題です。一定、研修を受けた方が活動を開始するルールですので、「定期的な研修会の機会が限られる」「活動前に研修会が位置づけられることで、参加者が限られてしまう」「単発のボランティア活動希望に応えにくい」「受け入れる病院職員のボランティアに対する認識や知識が低い」ということが挙げら

### 実際の活動場面



れます。

課題の4点目に関しては、センターとの共同企画として、当院の職員に対して研修を先日行いました。

これが結語です。結語に関してはご参照ください。

以上、まだ課題が多いところですが、実際には患者さんに喜ばれている事業ですので、患者さんの療養生活におけるQOL向上を支援する活動として継続して参りたいと思います。

ご静聴ありがとうございました。

## 育成講座の課題

- 1)定期的な研修会の機会が限られる。
- 2)活動前に研修会が位置づけられることで、参加者が限られる。
- 3)単発のボランティア活動希望に応えにくい。
- 4)受入れる病院側のボランティアに対する認識や知識が低い。

## 結語

- 1)センターと医王Hpとの共同企画として「神経難病生活応援ボランティア育成講座」を行った。
- 2)講座修了者の6名が医王Hpでのボランティア活動を開始した。
- 3)質の高い継続的なボランティア活動につながる試みとして有用である。
- 4)フォローアップ研修、受入れる職員研修が重要である。

## 質疑応答

座長 ありがとうございました。ご質問のある方、いらっしゃいますか。

佐賀県難病相談・支援センター 三原 今の、神経難病のボランティア活動の取り組み、素晴らしいと思ったんですが、ボランティアという言葉は深い概念があって、私たちとしてはボランティアであっても有償だというふうに考えているんですが、このボランティアの方々に対して、有償なのか無償なのか、教えていただきたいと思います。

永井 ボランティアは有償か無償かということですが、当院でボランティアに参加していただいている方については、全員無償です。

## 座長

座長 続きまして、福井県難病相談・支援センターの三好良子さんより、「福井県難病支援センターの現状と課題」と題してご発表いただきます。よろしくお願ひいたします。

### 一般発表 1

# 「福井県難病支援センターの現状と課題」

福井県難病相談・支援センター 三 好 良 子

よろしくお願ひ致します。福井県の難病支援センターは平成11年に設立されておりますが、設立当初からいらしたベテランの相談員さんが今年3月に辞められまして、私ともう1人の相談員は4月に入ったばかりで、十分なことができているとは言えない状況ですが、昨年の実績を中心に報告させていただきます。

ご存知のように難病相談・支援センターは、地域における保健・医療・福祉の充実・連携というところに位置づけられています。

難病支援センターの活動について報告させていただきます前に、私たちは新人で、福井県の難病の現状が

どういうものかわからなかつたので、少しそれを見てみたいと思って、現状をまとめてみたので、最初にご報告させていただきますが、統計的にきちんと出しているものではありませんので、そのところはご勘弁願いたいと思います。

受給者数は年々増加しており、特定疾患が45となつた平成12年を1とすると、平成18年には受給者数で1.3倍、医療費では1.8倍と増加しています。

それを系統別に見てみると、神経・筋疾患まとめ

## 福井県の難病の現状

特定疾患の受給者数の推移

	疾患	受給者数	研究費(百万)
平成8年度	38	2,102	242
平成10年度	43	2,499	264
平成12年度	45	2,869(1)	292(1)
平成15年度	45	3,144(1.1)	420(1.4)
平成18年度	45	3,675(1.3)	513(1.8)

45疾患となった平成12年を1とすると、平成18年には、受給者数で1.3倍、医療費では1.8倍と増加しています。

## 系統別受給者数推移

### 神経・筋疾患

	H8	H12	H15	H18
多発性硬化症	48	54	62	81
重症筋無力症	72	91	75	80
筋萎縮性側索硬化症	31	45	39	42
脊髄小脳変性症	93	153	115	128
パーキンソン関連疾患	187	328	480	600
モヤモヤ病	36	67	80	88
多系統萎縮症	11	5	72	86
計	478	743	923	1105
		1	1.2	1.5

て1.5倍に増加しております。

免疫性疾患はほぼ横ばいです。消化器疾患は1.5倍となっています。

### 系統別受給者数推移 免疫性疾患

	H8	H12	H15	H18
ペーチェット病	87	102	94	101
全身性エリテマトーデス	224	252	262	269
ピュルガー病	59	53	49	46
悪性関節リウマチ	32	35	29	28
計	402	442	434	444
	1.0	1.0	1.0	1.0

### 系統別受給者数推移

#### 消化器疾患

	H8	H12	H15	H18
潰瘍性大腸炎	214	331	414	512
クローン病	79	99	116	136
原発性胆汁性肝硬変	37	49	61	82
計	330	479	591	730
	1.0	1.2	1.5	

人口10万人当たりの有病割合ですが、神経・筋疾患の中ではパーキンソン関連疾患がダントツに多く、それから脊髄小脳変性症なんかが続いて多くなっています。全国との比較では、パーキンソン関連、モヤモヤ病、多系統萎縮症がやや多く、多系統萎縮症では、福井は女性の有病割合が高いというのが特徴かなと思います。

免疫性疾患ではほぼ全国と同じ傾向なんですけれども、全身性エリテマトーデスがやや低いのではないかと思います。

### 神経・筋疾患の有病割合

	有病割合【福井】			有病割合【全国】		
	男	女	総計	男	女	総計
多発性硬化症	7.3	12.3	9.9	5.5	12.3	9.0
重症筋無力症	5.8	13.3	9.7	7.8	14.5	11.2
筋萎縮性側索硬化症	7.1	3.3	5.1	6.8	4.7	5.7
脊髄小脳変性症	16.0	15.2	15.6	15.0	14.8	14.9
パーキンソン関連疾患	62.3	83.0	73.0	52.7	74.1	63.7
モヤモヤ病	7.9	12.6	10.3	5.9	10.9	8.5
多系統萎縮	8.4	11.9	10.2	7.7	6.9	7.3

### 免疫性疾患の有病割合

	有病割合【福井】			有病割合【全国】		
	男	女	総計	男	女	総計
ペーチェット病	11.1	15.7	13.5	11.5	14.5	13.0
全身性エリテマトーデス	9.6	54.1	32.6	8.9	73.2	41.8
ピュルガー病	10.1	1.2	5.5	11.8	1.6	6.6
悪性関節リウマチ	2.8	4.0	3.4	2.3	5.9	4.2

消化器系疾患ですが、全体に全国よりやや低い状況かなと思います。

手帳の受給割合なんですけれども、神経・筋疾患では全体的に手帳の受給割合が高くなっています。重症筋無力症やモヤモヤ病では若干低いのではないかと思われます。

### 消化器疾患の有病割合

	有病割合【福井】			有病割合【全国】		
	男	女	総計	男	女	総計
潰瘍性大腸炎	68.2	57.2	62.5	72.2	61.8	66.9
クローン病	23.6	10.2	16.7	27.3	11.3	19.1
原発性胆汁性肝硬変	2.3	17.1	9.9	2.6	18.9	11.0

### 身体障害者手帳受給状況

#### 神経・筋疾患

	手帳受給状況			
	男	女		
多発性硬化症	15	51.7	20	38.5
重症筋無力症	4	17.4	11	19.6
筋萎縮性側索硬化症	26	92.9	9	64.3
脊髄小脳変性症	41	65.1	44	68.8
パーキンソン関連疾患	117	47.6	148	42.3
モヤモヤ病	8	25.8	12	22.6
多系統萎縮	24	72.7	33	66.0

免疫性疾患ではやはり悪性関節リウマチの受給割合が高くなっています。

消化器系疾患は全体的に低い傾向を示しています。

#### 身体障害者手帳受給状況

##### 免疫性疾患

	手帳受給状況			
	男	女	男	女
ペーチェット病	9	20.5	8	12.1
全身性エリテマトーデス	7	18.4	33	14.5
ピュルガー病	8	20.0	2	40.0
悪性関節リウマチ	5	45.5	10	58.8

#### 身体障害者手帳受給状況

##### 消化器系疾患

	手帳受給状況			
	男	女	男	女
潰瘍性大腸炎	12	4.5	11	4.6
クローン病	15	16.1	4	9.3
原発性胆汁性肝硬変	2	22.2	7	9.7

次に、加入保険から就労予測をしてみたいと思います。いろんな仕事の仕方の形態がありますので、必ずしも現状に即しているとは限らないのですが、健康保険の本人を就労者と見て少し加入保険の状況も見てみました。年齢的なことも考えると、神経・筋疾患では、多発性硬化症とか重症筋無力症とモヤモヤ病の方の就労割合が比較的高いのではないかと思われます。

免疫性疾患ではペーチェット病とかエリテマトーデスの就労割合が高いのではないかと思われます。

#### 難病患者の加入保険 (就労の目安として)

##### 神経・筋疾患

	健保本人		その他の保険	
	男	女	男	女
多発性硬化症	12	12	17	40
	41.4	23.1	58.6	76.9
重症筋無力症	9	9	14	47
	39.1	16.1	60.9	83.9
筋萎縮性側索硬化症	4	2	24	12
	14.3	14.3	85.7	85.7
脊髄小脳変性症	14	2	49	62
	22.2	3.1	77.8	96.9
パーキンソン関連疾患	21	10	225	340
	8.5	2.9	91.5	97.1
モヤモヤ病	11	6	20	47
	35.5	11.3	64.5	88.7
多系統萎縮症	3	1	30	49
	9.1	2.0	90.9	98.0

#### 難病患者の就労予測

##### 免疫性疾患

	健保本人		その他の保険	
	男	女	男	女
ペーチェット病	18	22	26	44
	40.9	33.3	59.1	66.7
全身性エリテマトーデス	13	61	25	167
	34.2	26.8	65.8	73.2
ピュルガー病	18		22	5
	45	0	55	
悪性関節リウマチ	1	1	100	16
	9.1	5.9	90.9	94.1

消化器系疾患の内、原発性胆汁性肝硬変は高齢の方が多いため、少し異なりますが、他の2つの炎症性の腸疾患を見ますと、他の系統と比べると就労割合が割合に高いと言えるのではないかと思われます。

こういう現状の中で、福井県ではご覧のような事業を行っております。

県の事業の中に難病支援センター運営事業というのがあって、その中でご覧のような事業を行っております。

#### 難病患者の就労予測

##### 消化器系疾患

	健保本人		その他の保険	
	男	女	男	女
潰瘍性大腸炎	155	79	114	162
	57.6	32.8	42.4	67.2
クローン病	51	13	42	30
	54.8	30.2	45.2	69.8
原発性胆汁性肝硬変	2	14	7	58
	22.2	19.4	77.8	80.6

#### 福井県における難病対策

- ① 福井県特定疾患治療研究事業
- ② 特定疾患相談指導事業
- ③ 難病患者等居宅生活支援事業
- ④ 難病支援センター運営事業
  - 難病医療拠点・協力病院との連携
  - 療養相談の実施(難病相談員が対応)
  - 定例相談の開催
  - 教育・研修事業
  - 情報収集・情報提供
  - コミュニケーション機器使用支援事業
  - 難病患者連絡協議会への支援
  - 地域支援ネットワーク構築への支援

難病支援センターは、先ほども申し上げましたが、平成11年に県の難病対策の拠点として、拠点病院の中

に開設されております。保健師資格を持つ嘱託の相談員2名とパートの事務員1人が配置されておりますが、難病支援センターは県の健康増進課の中に職員は位置づけられており、実際の事業では本庁の難病担当保健師とか拠点病院の先生などの協力を得ながら実施しております。

福井県難病支援センターの活動状況				
職員配置				
内容	人員	職種	備考	
難病相談・支援	2	保健師 嘱託	相談指導に関すること 教育研修に関すること 関係機関との連絡調整に関すること	
事務	1	パート	事務処理に関すること	
計	3			

難病支援センターの事務所は拠点病院の中にあります。

拠点病院・協力病院設置状況	
拠点病院:	福井県立病院
協力病院:	福井大学医学部付属病院 福井県済生会病院 福井赤十字病院 福井総合病院 中村病院 市立敦賀病院
※協力病院指定基準	
●	概ね200床のベッドを有する
●	福井県難病対策協議会、福井県特定疾患等認定審査部会（福井県小児慢性特定疾患認定審査部会）のいずれかの委員が勤務する病院
●	神経難病の治療を行う神経内科医が常勤している病院

これが、拠点病院とか協力病院とその位置を示したもので、地域の偏在があります。



平成18年度の難病支援センターの事業は次のようなものです。順次説明させていただきます。

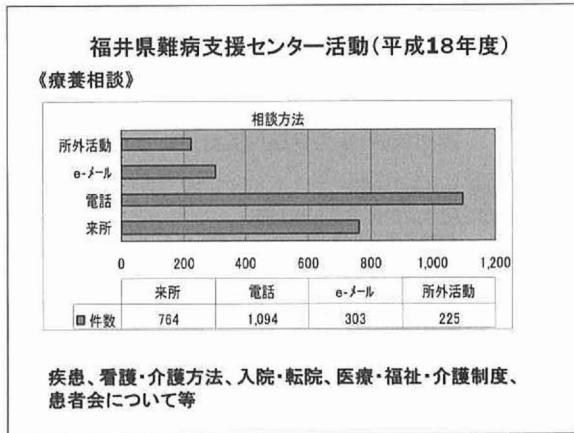
これは療養相談の内訳ですが、相談は平成18年度で2,386件と、件数が多く出ていますが、お一人の方の相談がありますと、その方のご相談についていろいろなところに連絡を致します。それをすべて一件一件加算しておりますので、件数が多くなっています。一番相談が多いのが関係機関からの相談となっております。

福井県難病支援センター活動(平成18年度)		
■ 療養相談の実施(難病相談員が対応)		
■ 定例相談の開催		
■ 教育・研修事業		
■ 情報収集・情報提供		
■ コミュニケーション機器使用支援事業		
■ 難病患者連絡協議会への支援		
■ 地域支援ネットワーク構築への支援		

相談者内訳		
項目	件数	割合
本人	572	24.0
家族	345	14.5
関係機関	1,384	58.0
その他	87	3.6
計	2,386	100.0

次にその方法なんですけれども、電話が最も多い1,094、来所が764、その他メールでの相談とか所外活動などとなっています。

患者さん本人からの相談としては、医療に関することとか、患者会に関することが多くなっております。



**相談内容(患者)**

疾病名及び相談内容					
	全身性エリテマトーデス	筋萎縮性側索硬化症	脊髄小脳変性症	パーキンソン病	多発性硬化症
本人	94	89	66	58	45
	医療に関すること			342	45.2
	患者会に関すること			214	28.3
	福祉制度に関すること			122	16.1
	介護・看護に関すること			44	5.8
入、転院、入所先に関する事				35	4.6

次はご家族の方からの相談ですが、ほぼ患者さんからの相談と同じで、医療に関すること、患者会に関することが多くなっております。

次に関係機関などからの相談なんですが、これも医療に関することが一番多いんですが、入院とか転院とか入所先に関すること、介護や看護に関することが続いて多くなっております。

**相談内容(家族)**

疾病名及び相談内容					
家族	筋萎縮性側索硬化症	全身性エリテマトーデス	原発性腎汁性肝硬	パーキンソン病	クローム病
	162	17	16	9	7
医療に関すること		203	51.0		
患者会に関すること		84	21.1		
介護・看護に関すること		61	15.3		
福祉制度に関すること		28	7.0		
入、転院、入所先に関する事		22	5.5		

**相談内容(関係機関等)**

疾病名及び相談内容					
その他	筋萎縮性側索硬化症	脊髄小脳変性症	パーキンソン病	潰瘍性大腸炎	全身性エリテマトーデス
	966	188	101	63	32
医療に関すること				449	34.9
入、転院、入所先に関する事				265	20.6
介護・看護に関すること				252	19.6
福祉制度に関する事				190	14.8
患者会に関する事				129	10.0

定例相談は、毎月1回、第2木曜日に行っております。拠点病院とか協力病院のお医者様とかその他の専門職の協力をいただきまして行っております。平成18年には106名の方が利用されております。

ピアカウンセリングは月2回、患者さん同士による相談、これは県の難病患者団体協議会に委託して実施しております。平成18年は149人の方が利用されております。

**定例相談**

- 回 数 12回(毎月1回、第2木曜日) 106人
- 場 所 福井県難病支援センター
- 従事者 拠点病院・協力病院医師、その他の専門職(薬剤師・栄養士・理学療法士・視能訓練士など)
- 対象者 難病患者全般

【内容】

- 疾患の基礎知識について
- リハビリの実施方法について
- 薬の副作用について
- 栄養療法について

**ピアカウンセリング**

- 月2回 患者さん同士による相談  
(県難連に委託)
- 内容 日常生活の過ごし方について  
患者会活動について  
難病に関する情報交換  
149人利用

関係機関の関係者の資質向上を目的として研修を行っております。平成18年は4回このような内容で行っております。これ以外に拠点病院、協力病院の看護師さんを専門の医療機関に派遣するという研修事業も行っております。

## 教育・研修事業

### 【難病研修会】

開催日	テーマ	講師	受講者数
H18.10.28 (土)	膠原病の診断と治療	京都大学医学部附属病院 皮膚原病内科 藤井隆夫	免 70人
H18.11.11 (土)	神経難病の終末期緩和ケア	神経内科クリニックなんば 院長 難波玲子	院 136人
H18.12.9 (土)	①バイキンサン病との 上手なつきあい方について ②家庭で出来るバーキン サン病のリハビリについて	中村医療法人中村病院 経内科 永田美和子	神 158人
H18.12.21 (木)	福井総合病院 理学療法士 リハフルアット訪問看護ステーション 理学療法士	福井総合病院 理学療法士 リハフルアット訪問看護ステーション 理学療法士	77人

## 情報提供・コミュニケーション支援

### 【情報提供】

- 機関紙の発行(年2回)
- ホームページでの情報提供

### 【コミュニケーション機器使用支援事業】

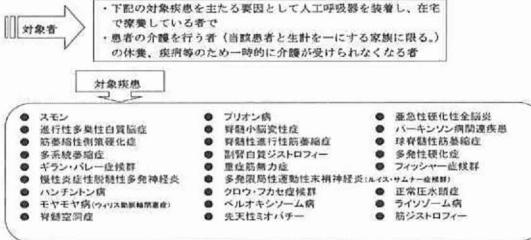
- 1 コミュニケーション機器の体験(貸出し)  
伝の心5台・レッツチャット・トーキングエイト  
(福井県難病患者団体連絡協議会へ委託)  
年間15名 60回
- 2 機器展示・随時相談に対応

## 地域支援ネットワーク構築への支援

- |                         |      |
|-------------------------|------|
| ・地域ケアシステム検討会議(健康福祉センター) | 3回   |
| ・在宅難病患者訪問指導(診療)事業       | 2回   |
| ・ケアカンファレンス等             | 46回  |
| ・入・転院に関する相談             | 261件 |
| ・難病医療ネットワークに向けた医療部門検討   | 1回   |

## 平成19年度難病支援センター(新規)事業

### 重症難病患者一時入院支援事業



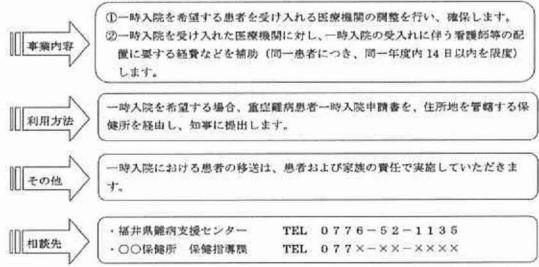
情報提供としては機関紙の発行を年2回とホームページでの提供を行っているのと、ちょっと他の県ではあまりない特徴的なことなのかなと思うんですが、コミュニケーション機器の貸し出しを行っています。伝の心とかレッツチャットとかトーキングエイトなどです。そしてその指導を難病患者団体連絡協議会さんに委託しております。15名の方に指導していただいて60回、のべ、指導をしていただいております。それから機器の展示とか随時相談にも対応しております。

地域支援ネットワーク構築への支援として、健康福祉センター、これは保健所なんですけれども、保健所がされている地域ケアシステム検討会議への出席であるとか、個別のケアカンファレンスへの出席など、行っております。それから入院とか転院に関する相談もお受けしております。

平成19年度の新規事業として、重症難病患者一時入院支援事業を7月から開始しております。対象は人工呼吸器をつけて在宅で療養されている重症の難病患者さんです。

内容としては、一時入院を希望される患者さんを受け入れた医療機関に対して調整を行ってそこに対して人件費などの補助を行うというものです。利用方法は県の健康福祉センター、保健所を通して県に申請していただくという方法です。

## 重症難病患者一時入院支援事業



福井県の難病支援センターの課題なんですけれども、難病医療ネットワークの充実、これは災害や在宅で療養していて病状が悪化した時とか、家族の方が疲れた時なんかに利用できるような体制なども考えていかなければならぬと思います。

医療福祉保健関係者等の研修の充実、実際は機関であるとか地域によって違いがありますので、どの地域であっても同じようなサービスが受けられるような体制づくりが必要だと思っております。

そして、現在はほとんど関わっていけていないんですけれども、就労支援とか、社会で生きやすくなるための病気の普及や啓発がまだまだ必要ではないかと思います。それから患者団体さんの果たす役割というのもものすごく大きいと思っておりまして、そこへの支援や連携を取って事業を進めていくということがますます必要になってくるのではないかと思います。それと難病支援センター開設は早かったのですが、職員が嘱託なので、判断してさっと動くことができにくいという状況がありますので、その体制が課題ではないかと思っております。

#### 福井県の難病支援センターの課題

- ①難病医療ネットワークの充実
- ②医療福祉保健関係者等の研修の充実
- ③就労支援及び難病の普及・啓発
- ④患者団体への支援及び連携
- ⑤難病支援センターの体制

#### 質疑応答

座長 ありがとうございました。では、ご質問をお一人だけお受けしたいと思います。どなたかいらっしゃいますでしょうか。

A L S 協会 金沢 レスパイントか、今年度から始まった重症難病患者一時入院支援事業は、従来の入院施設確保事業との違いというのは、県の方が費用をプラスアルファで出すということでしょうか。広げるために。

三好 そうです。実際に在家で支援されている家族の方や支援の方が疲れても、拠点病院さんや協力病院さんにレスパイントを無理にお願いするという状況だったんですけども、補助金をつけることによって裾野を広げたいということで始めた事業です。

座長 三好さん、ありがとうございました。もう一度拍手をお願い致します。

以上、4題、富山県、石川県、福井県と、すべて県直営の難病相談支援センターからご発表をいただきました。ありがとうございました。

## 目 次

- 一般発表Ⅱ
  - 3. 『精神難病病院ボランティア育成の試み—その成果と課題—』  
独立行政法人国立病院機構医王病院 MSW 永井 富美 ..... 119
  - 4. 『福井県難病相談・支援センターの現状と課題』  
福井県難病相談・支援センター 三好 良子 ..... 124

# 一般演題（発表）Ⅲ

座長

あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター

坂野 尚美

発表

発表1 『難病相談・支援センター第2回目アンケート中間発表の考察

—センターアンケート中間報告—』

日本難病・疾病団体協議会

野原 正平

発表2 『難病相談・支援センターの相談支援件数の数え方についてのアンケート調査中間報告』

静岡県難病相談・支援センター

深井千恵子

発表2

坂野 尚美氏



発表2

野原 正平氏



発表2

深井千恵子氏



## 座長

日本難病・疾病団体協議会の野原正平さんから、「難病相談支援センター 第2回目アンケート中間発表の考察」と題して、ご発表をよろしくお願ひいたします。

### 一般発表 1

# 難病相談・支援センター 第2回目アンケート中間発表の考察

日本難病・疾病団体協議会地難連部会 野 原 正 平

今日の中間発表は、難病相談・支援センターの全国的な設置状況について、患者会の立場からアンケート調査を行った、その2回目のアンケート調査の中間発表と若干の考察です。この発表は、今年夏の今井班の夏季セミナーで発表したものと基本的には同じものです。同時に糸山班だとかJPAの共同作業として行ったものもあり、また本センターからの協力もいろいろいただいております。

できれば正月の今井班・糸山班の班会議で最終結果を発表できればと思って作業を進めているところです。

### 2つのアンケート

#### アンケート調査 2種類

- 患者会から見たセンター、発足時直後の課題  
難病団体宛てに依頼  
回答率 41/47 87,2%
- 「センター」の相談支援件数のカウントの方法  
難病相談支援センターに依頼  
回答率 43/47 91,5%

アンケートは2種類行いました。すなわち(1)全都道府県で発足したことが確認できましたが、その直後の課題というのはどんなものだろうかということと、(2)難病相談・支援センターが関わる相談支援の件数・回数のカウントの方法がかなりバラバラだということで、その状況を調査し、改善方法を探ること、こういう目的で2種類行いました。回答率はここにある通り、それぞれ87%と91%という状況です。

#### 患者会から見たセンター 発足時直後の課題(1)

- 全国的な開設状況  
46/47 あと1県(大分)も予算つき準備着手
- 運営主体(受託団体別)  
患者団体 20/47… 42,5%  
府県直営 13/47… 27,6%  
その他 14/47 …… 29,8%
- \* その他の内訳  
大学病院:7 国立病院:1 患者会+専門家:2  
医師会・社協・研究所など(大分を含む) 4

#### センターの運営形態

まず、全国的な開設状況です。ここに来る直前に大分県の担当者に電話したんですけども、依然として今年中にやるということは決まっているけれども、まだどこに設置ということは決まっていない、ということです。いずれにしても47都道府県全部に設置するということが確認できたということです。

難病相談・支援センターの運営主体は、大分について言えばその他というところになるようですがそれとも、患者団体が42.5%、府県直営が27.6%、その他、大学病院だとか公立病院などが29.8%です。

## 受託費

運営費の受託費がかなりあちこちで減っているというようなお話を伺ったものですから設問したところ、増額しているというところが5県ありました。それから減額が11県です。多いところでは1,825万円減らされているというところがありました。あるいはまた、1,000円というところもあったというところです。変わらないのが7県でした。回答が多くはなかったんですけどけれども、23道府県から回答をいただきました。

## 件数・回数のカウント方法

それからセンターの相談支援件数のカウントの方法について、これは私の後の深井さんがかなり詳しく報告するということですから、ごくかいつまんで言いますと、非常に様々です。不統一でもあり、例えば、あるセンターは年間を通じて1人1件と数えているところもあります。これを基準にしますと、1人だけれども毎月1回12ヶ月相談が来たら12件と数えているところもあります。30回相談に来たら、1人だけれども30件と数えているところもあります。多いところは、患者会が受託しているところについていいますと、4,710件というのが多い、という状況です。直営センターの場合、これはかなりバラバラです。先ほど北陸の各県のみなさんのお話を伺って、直営でもいざれも患者会との連携を強めようという課題を持っておられるようですけれども、私たちも同感ではあるんですが、それでもここまでやれるのか、ということで、改めて感銘深くお聞きしたところです。

直営でも、そういうところと、かなり私たちから見て、これはどうかな、というところも率直に言ってあります。ある県の例ですけれども、直営センター59つという括弧の中にあります。地方新聞である県の年間の相談件数が3件と発表されて、かなり批判されているという情報があったんですよね。私どもから直接担当者にお聞きしたら、これはいや、そうじゃなくて59件なんだ、ということだったんです。で、これをそのまま発表するのはうまくないということで会議を開いて、保健所が扱っている件数を全部カウントしようということで、8,676件にした、というところもあります。

こういうふうに、非常に様々です。マスコミの取材や行政機関との連絡もカウントに入れるところもあり、色々です。共通の基準を求める声がかなり出てきたということでもあり、昨日以来お互いに勉強しあっているように、相談支援の質が問われてきたという段階で、単なるカウントのやり方というのではなくて、これを入り口にして質をどう高めていくようにするのかということが見えてき始めている、ということがあると思います。

### 患者会から見たセンター 発足時直後の課題(2)

#### □ 運営費(受託費)の推移

回答 23道府県

最高時比07年度

増額 5県	21,7%
(571万円～4,4万円)	
減額 11県	47,8%
(1,825万円～1千円)	
変わらず 7県	30,4%

### 「センター」の相談支援件数のカウントの方法

…さまざま…共通基準もとめる声…

#### □ 回答率 43/47…91,5%

- 件数カウント方法は実に多様…さまざま、不統一  
患者会受託センター…142(人数のみ)～4,710  
直営センター(保健所扱い含める所数県あり)  
(59)8,676～7,437(8ヶ月分)など  
マスコミ取材、行政機関との連絡などもカウント  
1人1件、種類別に1件、月別に整理など  
患者会の扱い件数をカウントなど

- 共通の基準を求める声がかなり出てきた

- 相談支援の質が全国的な共通課題に浮上

### 「センター」のあり方をめぐって(1)

運営主体(受託団体)の特性…患者会の運営

#### □ 患者会が運営…20/47…42,5%

- 2002年度以前に事実上発足している3県  
北海道、兵庫県、岐阜県は総体的に高水準
- 2003年度以降に発足した都府県…17県  
新たな「センター」構築に成功している数県など  
一部を除いて患者に歓迎され、注目される到達点を築いている

#### □ キーワード

相談力、患者力、協働、運営資金(自力財源)

## 「センター」のあり方をめぐって(2) 運営主体(受託団体)の特性…直営

- 行政の直営…13/47… 27,6%
- 福島県、奈良県など患者会からも歓迎され、難病の「県中央保健所」としての機能を持ち始めているセンター
- かなりの県で、難病相談支援センターの独自機能を発揮できない状況がある(保健所の日常行政とあまり変わらないと見られる傾向…難病の独自施策執行の希薄性)
- キーワード  
難病施策位置づけ、患者の声、専門家との連携

## 「センター」のあり方をめぐって(3) 運営主体(受託団体)の特性…大学病院等

- 大学病院などの運営…14/47…29,8%  
大学病院:7 国立病院:1 患者会+専門家:2  
医師会・社協・研究所など(大分を含む) 4
- 群馬県、広島県、鳥取県などの到達点  
難病医療ケアの研究者集団の特徴を生かした連携
- 熊本県、新潟県など患者会+専門家集団の協働運営…新しい試み
- 地域の実情に応じた運営主体(研究所、医師会など)
- キーワード  
専門家集団のネット、地域での長期的展望、患者の声

## 難病相談センターへの全国的な支援のありかたを考える

- 発足後数年経つ…全体評価は今後に
- 運営主体による特色あるセンター像ができつつある…
  - \* それぞれが課題を抱えながらの出発
  - \* お互いに学びあい、相談支援の質の向上を
- 今後のありかたをめぐって  
患者、患者会と専門家・専門集団、行政との協働とネットワーク…難病医療連絡協議会との有機的連携(統一的機能発揮)は、意識的に強められないか…
- センター運営の行政と自力財源の拡充
- 全国的な総合的機能をもつセンターの必要性

### 患者会運営センターと課題

センターのあり方をめぐっての問題について言いますと、やはり2002年度以前に事実上発足している北海道、兵庫、岐阜というのは総体的に高水準だと思います。2003年以降に発足したところは、一部を除いてまだかなり課題は持っているんですけども、概してやっぱり患者会が運営してやっているところは歓迎されているということです。しかし同時にセンターが発足すると同時に、今まで患者会(難病連)が受けている補助金が削られて少ない自力財源でしか活動できなくなったり、という県もあります。

キーワードとしてはここにあることだと思います。やっぱり自力財源をどう作るか、ということが大きな課題になっていると思います。

### 行政直営センターと課題

直営について言いますと、福島だと奈良県とかは私たちは非常に注目して、患者会からも感謝されているんですけども、いずれも患者会が相対的に大変なところです。今日、先ほど申し上げたように、北陸のご当地のみなさんの発表を拝聴して、ここまでできるんだな、ということを改めて感じたところです。

やっぱり大きな課題として、患者会との連携というのがかなり、どういうふうにうまく連携ができるのかということが、相談者の満足度とか質を左右する要素になってくるんじゃないだろうか、ということでした。

### その他施設のセンターと課題

大学病院等、その他のところについて言いますと、群馬だと広島、鳥取というところが非常に注目されています。私たちは患者会じゃないとうまくできないんじゃないかなと思っていたんですけども、専門家のみなさんが非常に知恵を出して、いずれも患者会との連携を非常に上手に作って、患者の要望に沿った講演会などをきめ細かく行なうなどして、専門家ですから問題を科学的に分かりやすく整理するという力があるんですね。その整理した結果を冊子などで普及し、地域での難病の理解をひろげたり療養環境改善に結びつけていくという点で、大変貴重な活動だというふうに拝察しました。

また同時に、熊本県、新潟県などは患者会だけじゃなくて、患者会と専門家集団のNPOを作りて共同運営するというところもあります。いずれにしても、そこでも専門家集団と患者会との連携というのが引き続き大きな課題になるのだろうということでもあります。

### 多様性と全体像の評価

個別に見るとそのあり様は非常に多彩です。各都道府県はそれでおかれている条件が歴史的、社会的に違うものですから、その違った条件を反映したセンターが産み落とされているというふうに拝見しました。

従って、まだ発足直後なものですから、どういう形態がなくてどれが問題なのかということは、確定的な全体の評価は困難だというのが現在の状況だと思います。

やはり今日みたいにお互いに学びあい、課題を確認しあいながらみんなで前進していくという方法をしばらく続ける必要があるというふうに思います。

どこでもセンターの運営費は、だんだんこの分野のお金っていうのは削られてくるんですよね。毎年2,200億円、国の社会保障費がシーリングをかけられているという状況があるわけですから、いきおい都道府県も大変だということになります。安定した運営財源をどうするかは大問題になってきています。

センターの運営と質の向上という面で全国的な総合的な機能を持ったセンターの必要性なんかも要望されているということを報告して、私の発表を終わります。ありがとうございました。

**注** 本アンケート結果の最終集約をした冊子は08年1月にできあがりました。入手をご希望の方は、日本難病・疾病団体協議会（03—5940—0182）にお問い合わせ下さい。

## 座長

座長 静岡県難病相談支援センターの深井千恵子さんより「難病相談・支援センターの相談支援件数の考え方についてのアンケート調査中間報告」と題して報告していただきます。よろしくお願ひいたします。

### 一般発表 1

# 「難病相談・支援センターの相談支援件数の考え方についてのアンケート調査中間報告」

静岡県難病相談支援センター 深井 千恵子

初めに訂正箇所をお願いいたします。抄録の表題ですが、難病相談・支援センターの相談支援件数の考え方についてのアンケート調査の一考察とありますが、「相談支援件数の考え方についてのアンケート調査中間報告」とさせていただきます。

この調査は、糸山先生の研究班の中でJPAがアンケート調査を致しましたが、JPAの副代表野原の関係で、静岡県難病相談・支援センターで集計をしましたので、ここに報告させていただきます。

初めに目的ですけれども、難病相談・支援センターの考え方に対する現状を把握し、今後全国的に検討する基準作りに結びつけるものでございます。

### I. 目的

難病相談・支援センターの相談件数の考え方に対する現状を把握し、今後全国的に検討する基準作りに役立てる。

調査方法は、全国の難病相談・支援センター47ヶ所にアンケートを郵送致しました。回収数は43ヶ所、うち1ヶ所はホームページ上での情報提供のみということで、有効回答数は42ヶ所、アンケート回収率91.5%、調査期間は2007年6月から7月にかけて行いました。

2006年度の相談支援件数は画面の通りです。一番少ないところが150件弱から3,400件強と、1年間なものですから33ヶ所のセンターから件数の報告がありました。

### II. 調査方法

全国の難病相談・支援センター47か所にアンケートを郵送。

回収数 43か所(内1か所はHP上での情報提供のみ)  
有効回答数 42か所

アンケート回収率 91.5%

調査期間 2007年6月～7月

### III 結果

#### 1) 2006年度の相談支援件数

件数	計	33か所	100%
~500件	7	21.2%	
501～1000	7	21.2%	
1001～1500	4	12.1%	
1501～2000	10	30.3%	
2001～	5	15.2%	

集計期間が1年間に満たないセンターが9ヶ所ありました。数はご覧の通りであります。

次に相談支援件数を数える範囲ですが、センターで扱った相談支援件数のみは32ヶ所、76.2%で、患者会が扱った件数を含むセンターは2ヶ所です。その他に丸をしてきました8ヶ所のセンターのその他の内容は画面の通りです。

難病に関する相談をすべて計上しているとか、センターに直接相談があった件数と訪問の件数や、交流会の参加者数も合計している、あるいは他機関を通し連携を取った間接的な相談支援も含むとか、地域の窓口としての各保健所や拠点・協力病院の相談窓口にかかる件数も数えている、というものでした。

1の相談支援件数から見て、特にそれらが総件数が多いという傾向はありませんでしたけれども、ただ8ヶ月で7,437件を示すセンターは、県庁健康増進課、14保健所、NPO難病連・障害者連絡協議会を各々難病相談・支援センターに位置づけての合算集計ということでした。

次に件数の数え方ですが、重複回答ですが、設問が少し不十分なために回答しにくかったようですが、1人1件、主相談内容の集計をしているセンターが20センター、47.6%、相談内容ごとの複数集計が14センター、33.3%でした。1回1件、例えば1人から3回相談があった場合、3件とするという設問が、1日なのか1ヶ月なのか不明確で回答しにくかったかと思いますけれども、私もアンケート作成時には関わりませんでしたので、この結果のみで報告しますと、27センター、64.3%です。月ごとに同一人は1件とする

- ・ 県庁健康増進課を県難病・相談支援センター、地域14の保健所を地域難病・相談支援センター、NPO県難病・障害者連絡協議会を難病相談支援センターとして3センターをあわせて県難病相談支援センターとして位置づけている。そのため集計も合算している。
- ・ 訪問した場合やメールなどを含む。
- ・ 間接的相談・支援…他機関を通し連携。
- ・ 県庁内に設置しているセンターと地域の窓口としての各保健所ならびに拠点・協力病院の相談窓口に係る件数を数えている。

#### ■ 集計期間が1年に満たないもの 9ヶ所

集計期間月数	件数
0か月(19年度から)	0件 (2ヶ所)
1.5か月	122件
4か月	155件
6か月	238件
8か月	7437件
9か月	558件
10か月	325件
11か月	1233件

#### 2) 相談支援件数を数える場合

##### イ 数える件数の範囲

	42ヶ所	100%
センターで扱った相談支援件数のみ	32	76.2%
患者会が扱った件数も含む	2	4.8%
その他	8	19.0%

#### ■ その他の内容

- ・一部の患者会が扱った件数も数えている。全部ではないがお願いしている。
- ・難病に関する相談全てを計上している。
- ・今回記載しているのは県庁内ののみであるが、各保健所、拠点病院と協力病院、公共交通安定期所と難病連等についても記載してもらっている。
- ・相談支援センターに直接相談があった件数と訪問相談件数、難病相談支援センターにて行った交流会の参加者数も合計しています。

#### □ 件数の数え方

(複数回答)

	か所数
1人1件	20
1回1件	27
相談内容項目ごとにつき1件	14
月ごとの実人件数	1
難病連内の連絡も1件	6
行政との連絡・調整も1件	12
マスコミの取材も1件	4
その他	4

センターが1ヶ所です。その他の関係機関との連絡調整も相談件数に入れているセンターも合わせますと22ヶ所ありました。

#### ■ その他の内容

- ・1回1件であるが(同一人なら1日何回でも1件)、内容により他の期間が入った場合は件数が多くなる。
- ・1か月に同一人から相談があった場合1件に1回、1日のうちに何回相談があっても1回とカウントしている。
- ・関係機関との連絡・調整(相談者の支援のため、在宅移行、継続、転院)
- ・相談件数は実人数と延人数を区分して計上。
- ・1人1件で実数とし、相談内容は再掲としている。

#### 3) 集計する場合の分類項目

イ 医療機関紹介	専門医紹介	近くの医師紹介
行政窓口紹介	病気・病状	治療・薬
難病医療制度	福祉制度	介護制度
教育	就労	経済
患者会入会	相談会等諸行事	

□ 上記以外

□ 上記以外

看護　日常生活　療養生活　歯科　医療費  
生活支援援助　家族支援援助　人間関係  
IT関連　コミュニケーション  
地域生活情報　ボランティア  
リハビリ　日常生活用具  
移動手段  
施設等の入所や紹介  
情報交換・交流会

等

#### 4) 相談・支援扱い件数と分類した総件数の考え方について

	計	42か所	100%
同数にしている	21	50.0%	
異なる数になる	17	40.5%	
その他	4	9.5%	

その他の内容は、ここにありますが、省略をさせていただきます。

ここでの相談支援件数との関係を見ますと、相談支援総件数の多いセンターに、連絡調整も含んでいるという傾向も見られましたけれども、純粋に相談件数のみで多いというセンターもありました。

集計する場合の分類項目ですが、主なものを記載しましたが、患者会入会については、患者会紹介、とかまたは患者会について、という記載の方が良かったかと思います。記載の項目は15項目ありますが、この中の15から7項目に該当するとしたセンターと、これに加除修正しているセンターを含めて、36センター、85.7%です。

記載以外の項目についてはこのような項目がありました。療養生活、人間関係、地域生活情報、等々です。現在、使用している分類項目を添付してくださったセンターもありまして、相談内容の基本項目については概ね共通しておりました。

相談・支援扱い件数と分類した総件数の考え方についてですけれども、同数にしている、が21センター、50.0%、異なる数になる、が17センター、40.5%です。相談実人数を計上したセンターと、相談内容ごとの複数集計をした場合の表し方の違いだと思います。

異なる数になる、の内容は、ニーズは1つとは限らず複数あるから、複数の項目でアドバイスすることが多い等です。

#### ■ 異なる数になる の 内容

- ・相談者一人につき相談内容(ニーズ)は1つとは限らず複数あるからです。  
相談者数と相談件数は異なると思いますが。
- ・同人相談者に複数の項目でアドバイスすることが多い。
- ・1件に複数の相談内容があるため

その他の内容は、同一人の場合は回数は1回、重複で計上しているが主たるものとそれ以外として区分、相談内容のみ重複回答、相談支援員しか相談は扱わない、などです。

今回は相談支援件数の数え方についてのアンケートでしたので、その他の項目については問いませんでしたが、相談者の内訳や相談方法についても報告しているという記載もございました。他のセンターでも取られていることと思います。また、相談支援件数と関係機関との連絡調整は項目を別にした方が相談のニーズがより明確になると思います。

自由記述は色々ご意見をいただいて、ちょっと省略させていただきますが、これらを踏まえてまとめます。

各センターで、相談・支援センターの集計については模索、検討している様子が窺われました。センターの運営主体や地域性、実績をどう評価するかによっても表し方は異なってきます。しかしセンターの活動を全国的に評価する場合は集計項目等を統一した方がまとめやすいとは思われます。その際には記載要領を作成して明確にする必要があります。またセンターの運

(附)  
難病相談・支援センターの運営主体

- |               |       |
|---------------|-------|
| ・ 難病団体連絡協議会   | 21 か所 |
| ・ 国立病院機構・大学病院 | 6     |
| ・ 直営          | 10    |
| ・ その他         | 7     |

- ・ 各センターの特色もあると思うが全国統一した件数の数え方、分類の基本形をもとに各センター独自のものをプラスしていく形をとったほうが良いと思う。

- ・ 相談件数と総人頭数を明記すれば良いと思う。
- ・ 複数の相談内容に対応した場合は分類するため、相談件数と分類した件数は異なるようになつた。
- ・ いろいろな内容についての相談があるが1として数えている。  
他はどうされているのか。  
又、交流会の参加まで入れたら約5,000件となってしまう。
- ・ 一人の相談者から1日に数回相談があった場合は1回として数えています。

■ その他の内容

- ・同一人の場合は回数は1回にしている。
- ・重複で計上しているが主たるものとそれ以外として区分。  
主たるもの合計は相談・支援件数と同数となる。  
イ、ロ共にわかる様集計。
- ・相談内容のみ重複回答にしている。
- ・相談支援員しか相談は扱わない。

\* 相談支援

相談内容  
相談者  
相談方法

\* 関係機関との連携

■ 自由記載

- ・何を現すものかによってデーターのとり方が違ってくると思います。
- ・運営主体による区分も必要だと思います。  
患者団体、行政が関与しているものでは異なった内容の項目があると考えられます。
- ・分類項目の統一があればよい。  
相談内容は、例えば県民性、保健所や市町村の対応、難病各団体の活動などに影響されると思われる。
- ・全国のセンターの活動を統計的にまとめる場合は相談項目に関する内容の明記が必要だと思います。

- ・集計するときにどんな方法が良いのか悩んでいる。  
実数でとるか、再掲がよいのか、分類項目も何をどの分類に入れるのか等。

- ・相談者の実人頭数、延人頭数を把握できるようにしている。

- ・全国にて、件数、分類方法など集計項目等統一することによって、より他県との比較もしやすくなるかと思います。
- ・全国のセンターで統一したマニュアルを作つてみてはどうか。
- ・全国共通のフォーマットがあると良いと思います。

営主体や地域の実情にもより、患者・家族・関係者の相談内容も多少違ってくると思われます。

したがって、各センターで地域のニーズに合ったセンター業務を行い、それらが評価できるような実績報告も必要であり、全国的に統一したものを基に各地域で独自のものを加えていくことが良いのではないかと思います。

これは静岡県の難病相談・支援センターです。

これが仕事場です。

以上でございます。

#### IV. まとめ

- 各センターで相談支援件数の集計は、模索、検討している様子が伺われた。  
センターの運営主体、地域性、又実績をどう評価するかによっても表し方は異なってくる。
- センターの活動を全国的に評価する場合は、集計項目等を統一した方がまとめ易い。  
その際は記載要領を作成し明確にする必要がある。
- センターの運営主体や地域の実情にもより、患者・家族・関係者の相談内容も多少違ってくると思われる。

各センターで地域のニーズに合ったセンター業務を行い、それらが評価できるような実績報告も必要であり、全国的に統一したものを基に各地域で独自のものを加えていくことが良いのではないか。



座長 会場のみなさまで野原さんと深井さんにご質問のある方はありますか。

男性 成果の指標というか、カウントするものをちゃんと明らかにすることはすごく大切なことだと思います。就労支援のモデル事業をやる時に、ただ相談件数を、何をやったかをカウントするだけだと、就労支援の具体的な内容は何ですかと、どれをカウントすればいいんですかというような、そういう指示待ちになってしまって、やることばっかり成果に結びつかないということがたくさんありましたので、すごく大切だと思ったのが、利用者の方が、参加者の方が望んでいる就業の成果、それが一番大切な指標なんだということを、やっていったと、それをモニターしていくことが一番大切なと思ってきましたので、サービス提供者側の視点でこの件数を把握するだけでなく、何を問うべきか、それを検討する時に、難病のある人が難病相談支援センターに何を望んでいるのかを、それがきっちりと把握できるような指標を取っておくということがすごく大切だと思いまして、先ほどの指標の中に、あまりそういうのを明らかにできるような指標がなかったように思いますので、難病のある人の意見も聞きながら指標を作っていくのが大切ではないかと思いました。

野原 ありがとうございました。

熊本県難病相談・支援センター 陶山 この難病センター研究会に毎回来て思うんですけども、ここの中にも相談員を毎日やっていらっしゃる方がいらっしゃるんですね。そういう方たちの悩みとか、困っていること、こういうことを工夫しているというようなことを話し合うような、こういう全体の討論も必要ですけれども、ワークショップ的なことも必要ではないかなというふうに思います。そういう中から色々な意見が出てくるのではないかと思う。

今のお二人の発表とは関係ないかもしれません、要望です。

木村格 今のご意見、大変ありがとうございました。この会の持ち方も色々検討しなければいけなくなってきたんですね。最初は皆で一緒にやっていこうということだったんですけども、このくらい充実していくと、もうちょっと特別な問題に対して、分科会的な、もっと立場の共通な人が深い議論ができるような場を設定する必要があるのかもしれません。今いただいたご意見を考えて、例えばですね、件数はなぜ数えるんだろうか、と思われる方もたぶんいらっしゃると思うんですね。それは野原さんがおっしゃったように、単に数を数えるのではなくて、みんなで質を良くしていく、と。どういう問題が相談されたから、次にどういうことが対策として必要かっていうことをもうちょっと明らかにしていくと。そういうことで、1つ提案なんですけれども、各地の実際に相談を受けている方の何人かに集まっていたら、一つのフォーマットといいますか、相談がきた時に簡単にチェックできるような、何の相談か、とか丸をつけておいて実際の個別のことが書けるような、そして集計も共通のフォーマットでできるような、それはコンピュータ上でもよろしいと思いますし、実際には紙のフォーマットでもいいんですが、そういうことを少し進めながら、その場として一つの分科会が一緒にですね、進んでいけばいいんじゃないかな、というふうに考えながら聞いていました。

詳しいことは伊藤さんを中心に、事務局で相談していただくとして、もしご意見があつたら、今、いただければありがたいと思います。

**大阪難病連 田沢** 相談員のことともいいと思いますが、相談に行って、それを握りつぶされて行政の上に上がらない、大阪のことではありませんけれども、大きな支援センターを県からいただいたので、絶対にこれはあんたとこの話は持っていないからって握りつぶされたことがあるんです。それで私、クーデターを起こしまして、新聞社を連れて行ってこないだ大きな新聞に、神戸新聞とかいろんな新聞に私の顔が大きく載りまして、その握りつぶすっていうのは支援センターが大きなできる、してもらうためには、あなたの意見はそんなん行政持って行きませんってはっきり断られたんです。みなさん、相談員、相談員っていはる、相談する人の相談を握りつぶすような相談員がいてるということはこれはおかしなことやと思いませんか。これ大阪のことやないんですけど、本当に私とこは近畿2府4県でやっておりますが、そういうこと新聞に大きく載ったということで、もうちょっと考えて欲しいです。

**座長** ありがとうございます。会場の方からご意見、ご提案が出てきたかと思うんですけども、最後に1つ発表者の方にご質問したいと思います。一つはフォーマットを作った方がいいんじゃないかという思いもありましたし、統計的に出す方向性があってもいいんじゃないかということなんですけれども、一つ大事なことは何かというと、目標を立ててそれに対して様々な活動が出てきた今だからこそ考えていかなければいけない分岐点にもなっているかと思うんですけども、アンケートの結果を考察する中で、こういう視点で、こういう指標で何か目標を持ってやっていったらいいということを考えたり、思ったことがあれば、発表者の方にお答えいただきたいと思います。

**野原** 十分みんなで検討しての話ということではありませんので、不十分ではありますけれども、まず会場のみなさんから大変貴重なご意見をいただいたことを改めて感謝申し上げます。我々がアンケートを取る場合、何を目的にしているかといいますと、先ほど深井さんも申し上げたように、やっぱり施策改善にどう結びつけるか、その科学的な根拠を明らかにして国だと社会のみなさんのご理解を広げると、こういうことが目的だろうと思います。したがって、例えば今行政なんかでやっている場合に、行政すべてというわけではありませんけれども、一部ではただ相談があって件数を数えたらおしまいだ、というようなちょっと荒っぽい言い方をしますと、そういうところも無きにしもあらずという状況が、正直なところ、あります。

やはり我々は患者会の立場からして、施策改善に結びつけるということを最大の目的にしているということなんですねけれども、まだ今日の中間発表ではそういうことを提言できるまでは分析できておりません。かなり貴重なデータを全国から寄せていただいておりますので、なんとか、先ほど申し上げたとおりに年内中には整理を終わって、正月の今井班・糸山班の班会議には発表できるようにしたいというふうに思うんですが、その後どうするかということで、昨日も厚労省の林さんともちょっとお話をしたんですけども、できればまとめて全国的に保健所を含めてどうするか、ということも検討できればいいね、ということになって、単なる件数の数え方というのじゃなくて、やはり木村先生もご提案されたように、どういうフォーマットで、どういう内容で記録をしておくのかということを含めた、そしてそれがきちんとしていけば、質的にもだんだんだんだん共通した学び合いができるという、こういうふうなものができればいいなということがあります。木村さんが「厚労省でお金をつけてくれますか」と言ったら、そこまではちょっと無理だ、自分たちはお金がないんだ、というようなことで、これはもう今井先生や糸山先生と相談をしてくれ、というわけなものですから、昨日の今日で十分話し合いはできていませんけれども、またご相談させていただきたいというふうに思います。

したがって、今ここでどう、ということではありませんけれども、申し上げたように中間発表ということでもありますので、そういうことを一つご了承いただきたいと思います。以上です。

## 目 次

- 一般発表Ⅲ
  - 1. 『難病相談支援センター第2回目アンケート中間発表の考察  
—センターアンケート中間報告—』  
日本難病・疾病団体協議会 野原 正平 ..... 132
  - 2. 『難病相談・支援センターの相談支援件数の数え方についての  
アンケート調査中間報告』  
静岡県難病相談支援センター 深井千恵子 ..... 136

# パネルディスカッション

## 座長

研究会副会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長

今井 尚志

## コーディネーター

独立行政法人国立病院機構宮城病院

ALSケアセンター M S W

椿井富美恵

## パネリスト

N P O 法人このゆびと一まれ代表

惣万佳代子

能代山本訪問介護ステーション

山崎 京子

特定非営利活動法人あけび

林 幸子

次回開催地挨拶

愛知県医師会理事

河村 昭徳

閉会挨拶

研究会副会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長

今井 尚志

座長

今井 尚志 氏

コーディネーター

椿井富美恵 氏

発表 1

惣万佳代子 氏

発表 2

山崎 京子 氏

発表 3

林 幸子 氏



## コーディネーター

今回のテーマは「自立と共生からケアを考える」ということで、パネリストの皆さんに発表をいただきます。最初に惣万先生、山崎先生、林先生にそれぞれ20分間ご発表をしていただきます。お一人の発表のあとに5分間、会場の皆様から質疑応答させていただくような形になります。最後に総合ディスカッションとして15分間お話をさせていただきたいと思います。

## 座長

それぞれの先生方にご発表いただくわけですが、まず最初の演題を惣万先生にお願いします。簡単に惣万佳代子先生のプロフィールをご紹介したいと思います。

惣万先生は現在特定非営利活動法人ディサービスこのゆびと一まれの理事長をなさっていらっしゃいます。経歴ですが、昭和48年3月に富山赤十字病院の看護学院を卒業されその後富山赤十字病院に長年勤務されております。

富山赤十字病院を平成5年3月に退職され、民営のディケアハウスこのゆびと一まれを開所され、共生ということを積極的にお進めになったというふうに聞いています。そして富山型の共生ということを全国に知らしめた、本当にたいへん功績のある方で、昨年はいろんな賞にも輝いていらっしゃいますが、平成14年には日経ウーマンオブザイヤー2003年に選ばれたり、平成16年内閣府の第1回女性のチャレンジ大賞を受賞され、平成16年毎日介護賞受賞というふうに、非常に今注目を浴びているこの業界での第一人者であります。

今日は惣万先生のやっていらっしゃるところからご発表いただき、おもいっきり現在やってらっしゃることを話していただきたいと思っております。

NPO法人このゆびと一まれ代表 惣 万 佳代子

このゆびと一まれとは、平成5年7月に産声をあげました。どうしてこのゆびと一まれをしたかと言ったら、1人のおばあちゃんの声でした。

「惣万さん、自分のうちながに、どうしてうちに帰れなけえ。たたみの上で死にたいといつとるがに。どうしてたたみの上で死なれんがけん。これがわしの運命け。なんまいだ、なんまいだー。」

この言葉で看護婦3人がたちあがりました。私たちは赤ちゃんからお年寄りまでそして障害者障害児も預

かろうということを最初の理念にしました。開所当日、お客様は1人でした。障害児を持っているおかあさんがこの子を預けてパーマ屋に行ってパーマかけてくる。3年間1回も美容院にいったことがないと言われたのです。

その言葉が私たちの心をうちました。

このゆびと一まれの理念は誰もが地域で共に暮らす。日本の福祉施設はお年寄りだけで100人200人が住んでいます。知的障害者は富山は380人、お隣の新潟は500人、長野は500人の知的障害者ばかりの施設があ

### 「このゆびと一まれとは」

富山市でH5年7月に産声をあげる



富山赤十字病院の  
看護婦3人が始めた  
ディケアハウス

赤ちゃんからお年よりまで  
障害児も障害者もみんないらっしゃい  
このゆびと一まれ!

最初の利用者は障害児であった。

ります。私は同じような人たちだけで1つの村を作っちゃいけない。コロニーを作っちゃいけないと14年間言い続けています。

なんかといつたら、その形が不自然ですよ。そしてお互いに相乗効果なんかないですよ。豊かな人間関

係の中で人は育ち、歓びも大きい。一人ひとりが輝くのだと思います。

このゆびと一まれは県外から年間2000人以上の方たちが見学にこられます。よく言われるは、最先端のことをしたね。画期的なことをしたねと言われますけど、画期的でも最先端でもなんでもないですよ。私たちが小さい頃あった光景、当たり前、普通の生活をしているだけながですよ。それを私は日本の文化だと言い切っております。

このゆびと一まれの日常です。認知症のおばあちゃんと未熟児ですね。よっちゃんは未熟児網膜症で失明していると言われています。でもよっちゃんはおばあちゃんにキスされて喜んでおります。これ2人とも喜んでおられない駄目なんです。おばあちゃんは久しぶりのキスだないうてやって喜んで、お互いに喜んでいます。

この女の子は10月20日共生ホームのセミナーがありました。全国大会が富山で。そしたらこの子が将来何になりたい?って聞かれたら、うーんって考えて考えて、「このゆびと一まれの職員にやがてなりたい」つ

### このゆびと一まれの理念 「だれもが、地域で、ともに暮らす」



豊かな人間関係の中で人は育ち、喜びも大きい。  
一人ひとりが輝く。

### みんなが一つ屋根の下で過ごすことは 日本の文化である



お年よりは赤ちゃんの顔を見ただけで笑顔がでる

「この子達といふと気がはれる」

あたり前・普通の生活をしているだけである。



6

### このゆびと一まれの日常



5



8



7

て言いましたね、初めて聞きました。私嬉しかったです。

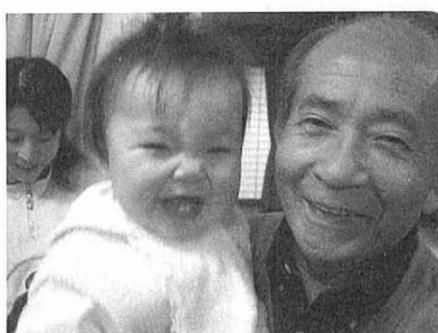
このあかちゃんは染色体異常で生まれています。生存率が1才まで10%以下と言われていた子が、病院を退院する時に看護婦さんがいないと駄目だということで、このゆびと一緒に来ましたけど、1才と1ヶ月たたないうちに亡くなってしまいました。

よっちゃんですね。よっちゃんも678グラムで生まれています。

障害者同士の結婚です。一昨年だんなさんの方が事故で亡くなられました。そして今おくさんに利用してもらっているんですけど、旦那さんの三回忌の法事やら葬式やらこの方、女性の方、目の手術このまえして、全部私たちがしています。お坊さんの方は私たち富山県ネットの仲間に30代の坊さんがおって、まけてもらってやっております。

今の日本に何が足りないか、今の日本の家庭に何が足りないか。これが足りません。

オークスのアオキシモン先生が言ってました。今の日本にこれが足りないからいけんがだと思う。これっていうのは、お年寄りが死んでいく場面、お年寄りを介護する場面を子供たちに体験させない、見せない。だからいけんがだと。自分の命も大事にしない子供たち、人の命も大事にしない子供たちが増えるだろうと



9



10



11



12



13



14

言っておられます。私もそう思います。

これは昭和の子供じゃないですよ。今の子供ですよ。うちに預かっておる子供ですけど、ほったらかしです。

宅老所の合言葉は、小規模、多機能、地域密着です。多機能とは、厚生省のいう多機能は、お年寄りが通つて泊まって家にも来てくれて、いざとなったら住むことができる、といっています。私たち富山ケアネットは、街に住んでいるのはお年寄りだけじゃないだろう。介護が必要なのはお年寄りだけじゃないだろう。子供からお年寄りまで、障害者障害児も通つて泊まれて家にも来てくれて、いざとなったら住むことができる富山を作ろうじゃないか、いや、日本を作ろうじゃないかと言っております。そしてご縁あって、このゆびと一まれに来てくださったんだから、看取りまでみようというのが私たちの願いです。

私たちは平成5年からしてきましたけど、富山型ディサービスが今から4年前に小泉さんの構造改革の特区で初めて国が認めました。一つ屋根の下でお年寄りと障害者障害児が一緒にすごしてもいいよということを国が認めました。お年寄りは介護保険で、障害者は自立支援法です。

今度はショートステイの方は、4年前に特区をとらないすぐ制度になりました。つまり全国展開をした

ということです。私たちの思いが活動になり、活動が特区や制度を作り上げていったということです。

認知症の人にとって自立とは。この写真、4年前アルツハイマーの世界大会がありました。この写真が飾られました。そしたらポーランドの方が、本当にこのおばあちゃんは認知症の方ですか、僕には普通のおばあちゃんに見えるというんですよ。皆さん言っておきますけど、認知症のおばあちゃんたって、別に怪物じゃないんですからね。普通のおばあちゃんなんですよ。ですからこのおばあちゃんは日本ではデビューで



15



17



16

お年よりも障害者も子どもも、一つ同じ屋根の下で、「通つて」

～2003年4月熊本県と千葉県が申請し認定される～  
(その後、長野県も)



45m<sup>2</sup>で15人の定員(1人3mとして)  
富山は2003年11月28日に認定を受けた  
(埼玉県、長崎県も)

19

宅老所の合言葉は  
「小規模」「多機能」「地域密着」である

多機能とは…

- 1 お年よりが「通つて・泊れて・家にも来てくれて・いざとなったら住むことができる」
- 2 子どもからお年よりも  
障害者・障害児も利用ができる
- 3 看取りまで地域で支える。

20

きなかったけど、ポーランドでデビューしたということです。

どうです。このおばあちゃん。働いているでしょう。このおばあちゃんね、子供が大好きなんですよ。自分でおんぶ紐かけておんぶしたんですよ、このまりちゃん。このおばあちゃんは、一番好きなのは、外孫のよっちはいう男の子が好きなんです。そしたらこのゆびと一緒に来る子供たちみんな、「よっちは、よっちは」と言いますよ、ひ孫だと思って。おんぶされているのは、まりちゃんという女の子なんです。まりちゃんにも「よっちは、よっちは」というものだから、まりちゃんは「よっちは」と言ったら、「はい」と言いますよ。自分のうちにいたら、「まりちゃん」と言ったら「はい」というんで、自分には名前が2つあると思っているんですね。

認知症にとって自立とは、こうやって働いているでしょう。給料をあげたいくらいですよ、私にしたら。マズローの原理に人間の一番高い欲求は自己実現です。私もそう、みなさんもそう。認知症のおばあちゃんだって自己実現なんですよ。こうやって働くことができる。朝目がさめたら畑に行くことができる、茶碗ふかれるといつたら生き生きするがですよ。

知的障害者の方たちが、うち5人、有償ボランティアとして働いています。1人だけがこの高嶋さんだけ

お年よりも障害者も子どもも、一つ屋根の下で、  
「泊って」

※富山市は障害者(児)のショートステイが5床しかなく、  
砺波市(富山市から30km)、黒部市(35km)、  
大沢野(15km)の施設でしか利用できなかった。



千葉県と富山県は2003年11月28日に構造改革の特区を提案した

※国の制度では、20床以上のショートステイであればお年寄りと障害者が一緒に利用できる。  
→2床以上のショートステイも認められる。2004年1月28日、厚生省は「特区という限られた地域でなく、全国的に実施する」と回答。

20

認知症の人にとって自立とは？



21



22



23

知的障害者にとって自立とは？



24

重度障害者にとって自立とは？



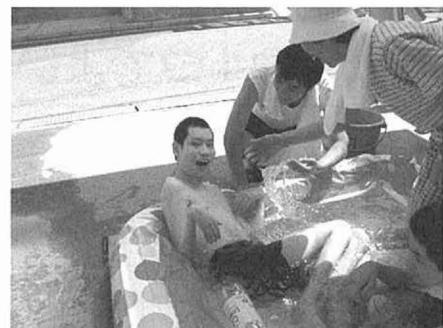
25

がマンションに入って自分で自炊しているんです。昼はこのゆびと一まれのご飯を食べています。彼は年金を月66,000円いただいている。それプラスこのゆびと一まれの給料でこうやってレオパレスのマンション入って自立できるっていうことです。

今度は、重度の障害者、つまり作業所に行っても作業できない人。この方も同じです。兄弟なんですが、そういう人たちにとって自立とはといったら、私はこう考えます。自分のうち以外にどこか行くとこ、毎朝通うところがあって、そこに自分の居場所と存在感がある。それがこの人たちにとって自立なんじゃないかなと思っています。

障害児をもつ母親にとって自立とは。障害児を持ったお母さんが60近くになりました。その人にこのあいだインタビューをしました。そしたら、「惣万さん、自分はこの子を育てるのに働くと思ったって、富山の社会は、あんたこんな体の不自由な子持つて何働くなんて、この子をみるとがが親の務めや、言われてずっとこの子と育ててきた、一緒に育ててきた。そしたら、いつのまにか自分が60近くになって自分の老後が不安になってきた。私も厚生年金もらってみたいわ」っていうことなんですよ。そして、「この子が生まれてきて良かったという社会、そして今まで、この子は私よりも1日でも早く死んで欲しいと思ったんだけど、自分が死んでもこの子が残るけど、安心して死ねれるわという社会を作りたい」と言われました。これ、そういうのが自立だと思う。

難病にとって自立とは。この方は、富山市のある総合病院にずっと入退院を繰り返しておりました。熱が続いているなかなか退院できなかったんですけど、やっとこの退院できるようになった時に、病院側はお医者さんも婦長さんも受け持ち看護婦さんも全部療養型病床群を勧めました。だけど家族と本人は、どうしてもうちに帰りたいと言われたんです。そしたら、婦長さんから電話きまして、「惣万さん、こんな人がいる」と。「私



26

### 障害者をもつ母親にとっての 自立とは？

- ・自分の老後が不安になってきた。
- ・母親も働く社会
- 「60才過ぎたら厚生年金をもらいたい」
- 「この子(障害児)が生まれてきて良かったという社会」
- 「この子が残るけど安心して死ねるわ」

27

### 難病の人にとって自立とは？



28

### 富山県の富山型デイサービス の数は？

現在 52カ所

将来 100カ所

(一万人に1カ所)

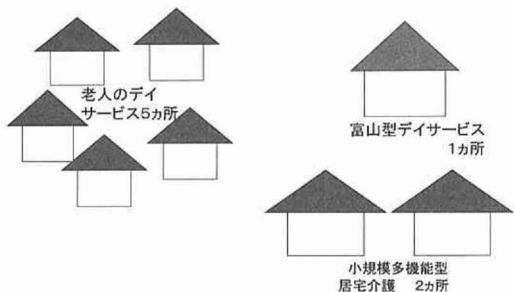


29

30

## 富山型ディサービスは選択肢の1つでよい

### 人口1~2万人の町（中学校区）



### ・介護保険と自立支援法の一本化を進める

たちはとっても無理だと思う。もしも在宅に帰っても1ヶ月しかもたんだろう。」どうして1ヶ月しかもたんがですか？というたら、「気管チューブ入っていますから、そこから痰がものすごい出るし、熱が出るし、時間ごとに導尿しなければならないし、経管栄養だと。家族はもう介護疲れで疲れるだろう。惣万さん、1ヶ月だけ支えてくれ」ということだと。

わかりました。1ヶ月でいいんですね、って言つたんです。結果的にどうなったかというたら、これで6年間在宅におられます。そして6年間で入院されたのは2回で、9日間だけです、あわせて。元気でおられます。この人は露天風呂が好きで、このゆびと一まれの職員も、あんたどこいくが、海水パンツもって、つていったら、この人、露天風呂に入れにくっていつてました。ボランティアでやっています。

富山型ディサービスは県の発表ですけど、現在52ヶ所、将来的には100ヶ所になっています。

よく言われるのは、「惣万さん、ディサービスが全部富山型ディサービスになるがけ？」って言われるんです。そうじゃないんですよ。老人だけのディサービスがあつていい、障害者だけのディサービスがあつていい、だけど、2万か3万人の人口に1ヶ所富山型があつてもいいんじゃないのかという考え方なんです。選択肢の1つでいいということです。あと私は介護保険と自立支援法の一本化をと思っています。

どうもありがとうございました。

座長 どうもありがとうございました。ただいまの惣万さんのご発表にご質問たくさんあろうかと思いますが、時間の関係で2つだけ受けたいと思います。

日本ALS協会 金沢 難病の患者さんの気管切開された方の紹介がありましたが、これはディケアだけでしょうか、それともショートまである程度されていたんでしょうか。なかなか私どもの経験だとそこらへんの人たちが入れるディとかショートとかないんです。特に医療的ケアも必要というのがありますし、そこらへんでそういうのが広まればいいかなと思っていますので、教えてください。

惣万 この方はディだけ利用しておられます。ショートは今のところ希望しておられんです。富山県は、例えばこの方はまだ人工呼吸器とかつけておられませんけど、人工呼吸器とかついている人たちのショート行く場所がないんじゃないかなと私は思っています。じゃあこのゆびと一まれができるかといつたら、私たちも今の状態のこの方ならできると思うけど、ショート希望されれば。だけど人工呼吸器つけてこられたらどうかな、無理かなと思っています。看護婦さんがそれだけいませんから、交代で

きる。

**難病支援ネット北海道 伊藤** お名前はかねて聞いておりまして、お話を聞く機会ができたのがたいへん良かったと思っています。実は私の妻もアルツハイマーでして、こうやって外出、外に出てくるのは、2人暮らしなのですから実はたいへんなんですけれども、先生のおっしゃる富山型のディサービス、小規模、多機能は札幌でももっと発達すればなと願っているんですが、そのことはさておいて、1つドキッとすることがあったので、どういうことをおっしゃっているのか聞いてみたかったのです。介護保険と自立支援法の一本化を進めているという、私どももいろんな運動としては介護の問題、医療保険の問題、介護保険の問題取り上げて運動しておりますが、様々な意見がある中で、介護保険と自立支援法を一本化するということは、保険料の問題とか自己負担の問題も含めて、つまり財源負担の問題含めて一本化という意味なんでしょうか、それとも、給付の一本化ということなんでしょうか。そのところ教えていただければと思います。

**惣万** 考え方として、保険になるかどうかは分からぬけど、考え方としたら、健康保険みたいな、誰でもいつでもどこでも使える、年齢とか病気とか何かに、例えば年齢が達していないからおかしいとか、この病気が十いくつの中に入っとらんからおかしいとか、それはないでしょう。例えば、障害者の方たちが、先程脳性麻痺で結婚した人いましたよね。昨日までは自立支援法だったんです。明日行けば何のこの人の状態は変わってないので、介護保険に入らないといけない。それと人間の捉え方なんですけど、赤ちゃんからお年寄りまで、死ぬまでですよ、赤ちゃんから死ぬまで、一本化の方が分かりやすくいいんじゃないかなと。何で介護保険とか自立支援法に分けんなんかが私は分からんんですよ。逆に。だから私がいうように、たとえ障害をもってても認知症であっても人間は特別な人はいないと思っています。私も車で来たんだけど、いつどこで脊損になるも分からないし、頭うって意識不明になるかもわからない。それを年齢で区切ったり原因で、交通事故やからあんたあたらんとか、そういうことはおかしいですよ。例えば、アルコール依存症で認知症になっている人が今50代でこのゆびにいるんだけど、介護保険使わしてくれいけど、あなたはアルコール依存症による認知症だから駄目だっていうんですよ。このあいだは問題になったのは、脳腫瘍による認知症になった人に、術後、そしたら、お医者さんは、原因が脳腫瘍だからかけれないっていうんです、介護保険使えないんですよ。そして役場にいいにいったら、役場の人の方がまだよかったです、その時は。どうして書いてやらんがかね、でも法律には確かに引っかかるんですよ。だけどもう50代になってるから脳梗塞による認知症って、いらんこというたら叱られるかな、書いたら書いたでなると思うんだけど、そのお医者さんは書けれないいうて、法律にひつかかるいうておこるんがですよ。だから、私わからんがやけど、たとえば難病の方たちが本当はショートがないために、入院というか、家族の理由なのに入院つて形で実際にはショートしているわけでしょう。じゃあそれも本当は法律でひつかかるわけなんです、ほんとうは。でもみんなで内緒でやっとるわけやんかね。本当はそれでいいということないけど内緒で。内緒でもとにかく助かればいいという考えなんんですけど。また過激な発言になりました。

**伊藤** ありがとうございました。私たちも実はそういうふうにして一人の人間をいくつかの法律で分担するのはおかしいと。特に今度の後期高齢者の保険を作るなんてとんでもない話だというようなことも含めて運動しているものですから。ありがとうございました。

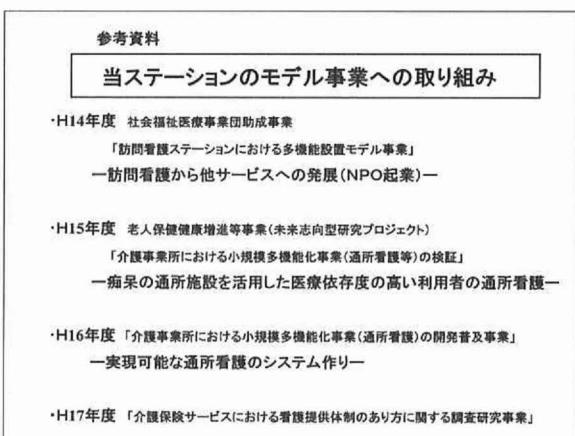
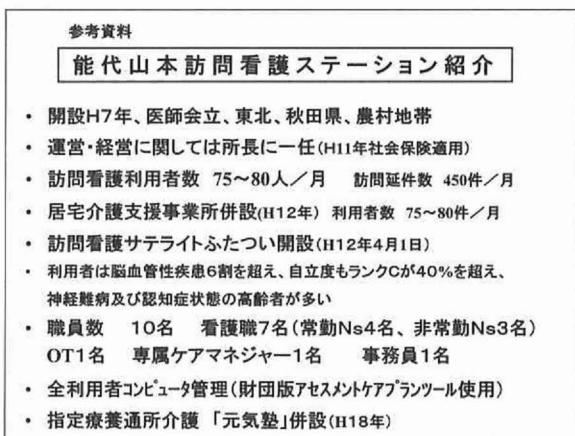
**座長** ありがとうございました。いろいろと議論があるかと思いますが時間の関係で次の方に移りたいと思います。

次のパネリストは、山崎先生です。山崎京子先生、ご紹介いたします。山崎京子先生は1969年に千葉県の旭中央病院という非常に有名な病院がありますが、その看護学校をご卒業されて、1974年か

ら東京都立ボクトウ病院に勤務され、救急看護をずっと都立広尾病院、またボクトウ病院に、室長に昇任されてもどられ、17年間行っています。そして、リウマチ整形外科病棟の慢性看護を経験されるようになって慢性看護と福祉に出会って訪問看護ステーションを開設する決心をされたということで、1995年に東京都を退職され、その7月に訪問看護ステーションを開設されておられます。その後サテライトふたつ、指定居宅介護支援事業所、指定療養所通所介護元気塾などいろんな機能を持った施設を併設され現在に至っております。

## 能代山本訪問介護ステーション 山崎京子

今日は私は訪問看護の立場からお話をさせていただきます。訪問看護は医師の指示書をいただいてから利用者のご自宅に出向いて看護をするお仕事です。



時間が限られておりまして、充分伝えられないかと思ひますので、表にホームページのアドレス記入させていただきましたので、ご興味のある方はご覧下さい。

私はこのような能代山本訪問看護ステーション組織図の中で働いておりまして、事業者が経営について管理者に一任し、完全独立採算性をとさせていただくということを約束して、この能代市山本郡医師会立のステーションを開設いたしました。

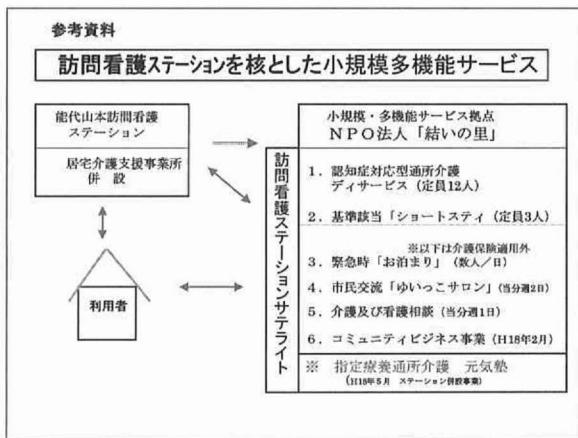
というのは、お金も口もださないでいただきたいということで、生意気な管理者としてつかせていただきました。これが他のステーションと違う点かなと思います。そしてこの3つの事業(ケアマネジメントセンター、ステーションサテライト1ヶ所、指定療養通所介護)を併設、開設してまいりました。

平成14年から4年間、4つのモデル事業(「訪問看護から他サービスへの発展(NPO法人)」「痴呆の通所施設を活用した医療依存度の高い利用者の通所介護」「実現可能な通所介護のシステム作り」)に取り組みました。これは主に日本訪問看護振興財団から選考され助成金を頂戴して参加させていただきました。

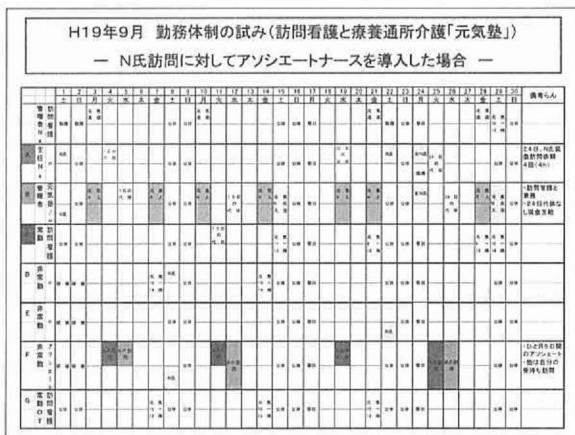
4年間実施して「最終的に訪問看護ステーションを核とした小規模多機能サービス拠点」ができました。勿論さんのところともちょっと違いますし、厚生労働省の出しているものともちょっと違います。私は、訪問看護ステーションの管理者ともう1つの顔はNPO法人結いの里というところの理事長をしておりますので、2つが姉妹関係みたいな感じで小規模多機能サービスを展開しております。

結いの里のメイン事業は「認知症のディサービス」

(定員12人)と「基準該当のショートスティ(3床)で、この2つは介護保険の方からお金が入りますけど、あとの「緊急お泊まり」と「ゆいっこサロン」は、全く自前の安い料金を設定で行っています、ゆいっこサロンは千円もってきていただければ送迎とお風呂に入って(お風呂も温泉です)お食事をしてみんなでワイワイおしゃべりして帰れる。「緊急お泊まり」もショートスティが3床しかございませんので、冠婚葬祭とか田植えとか稲刈りの時は3床では間にあいませんので、そういう時に緊急お泊まりということで利用されています。その時は職員を1名増加しなければなりませんが——。他にコミュニティービジネス事業もあります。



次に、平成18年度秋田県のALSの特定疾患医療受給者交付者数は104名です。その中で人工呼吸器つけている方が10名、これは非常に少ないんだと思います。もっといらっしゃると思いますけれども、分かる範囲でこのくらいです。



当ステーションエリアの能代山本管内では、エリア外が1人（平成18年の制度改革時に、他の訪問看護ステーションが休止してしまい、どこも来てくれるところがないということで私たちが行くことになった）この方もいれて人工呼吸器をつけている方が3名です。今年は夜間呼吸器装着している多発性筋炎の方も含めて4名になりました。

次は、「当ステーションの人工呼吸器をつけたALSの方の推移」です。平成7年の7月にステーションオープンし、3ヶ月後に医師会病院の院長先生から、紹介がケア会議を開催して大丈夫ですよということで、2人同時に来ました。S氏は介護者の奥さんが非常に介護が行き届いていまして、10年間本当に肺炎で入院したことないとおもます。しかし、一度5月の連休前に気管支炎を併発しましたが、1日3～6回の排痰ケアの訪問と抗生素の点滴、連休明けのCRP値（感染の検査）が、14.8から0.8に下がり、入院を回避することができました。そういうわけですけれども、在宅10年目の夏に入院中に亡くなられました。

FさんとNさんは平成14年と16年に当ステーションに来られ、いまも訪問しております。このNさんがエリア外の方ですけども、もう平成元年より在宅療養されてまして、他のステーションが休止されたので、平成18年4月から当ステーションが入り、それから診療所の看護師さんも入るので、計3ヶ所から訪問されています。

あとBさんとCさんは、まだ呼吸器は装着しておりませんけれども、1人の方は入院され、胃瘻を増設されていると聞いています。帰ってこれらましたら訪問看護がまた始まると思います。

現在、呼吸器装着者はKさんをいれて5名、1日1人の方に2～4回の複数回の訪問看護をしています。

次、これは「H19年9月、勤務体制の試み（訪問看護と療養通所介護「元気塾」）—N氏の訪問に対してアソシエートナースを導入した場合」についてですが、前述のNさんですが、土曜日にも合計6時間（4回訪問）の訪問看護と「元気塾」これを隔週の土曜に利用しています。9月にNさんに訪問看護した場合の代替ナース（アソシエートナースというんですけど）導入した場合の勤務体制を試みました。ABCが常勤ナースですけれども、この3人の代休日にFのアソシエートナースが代わりに訪問するという体制です。

代休日は、火曜日と水曜日に、限定して設定してみました。それでFのアソシエートナースは事前にABCの3人の利用者の訪問ができるように同行訪問で慣れておきます。Fナースは9月は5日間のアソシエート（代替）をしたわけです。他の曜日は自分（F）の受け持ちの利用者を訪問するという形をとりました。完全代替制は不可能ですけれども、代休をとれない場合はこれまで同様に、お金（時間外手当）支給をお支

払いしています。

次は、当ステーション利用者の3名と東京で一人暮らしをされている方の4名のケアサービスの受給状況を比較したものです。Nさんは、土曜日は合計6時間の複数回訪問とディサービス交互に入れている方で、普段はABの2つのステーションを利用していて、1ヶ月96時間の訪問看護を利用していて、Fさんもまた2ヶ所のステーションを、利用しています。能代では支援費最高98時間ということで、最高の98時間を利用しても、家族介護時間がひと月426時間と多いですが、前述のNさんの場合の家族介護時間は100時間と非常に少ないのですが、これは支援費ですね、支援費の時間がひと月に150時間と多いこと、私費のヘルパー238時間雇用しているのでご家族の負担が少なくてすみます。

Mさんこの方は、かなり前から介護保険できる前からか私費で呼吸器も何台も購入したり、ご自分で数名のヘルパーさんを雇用している方です。介護保険前は、非常に自己の負担費用が多くなったそうですが、今回介護保険できてずいぶん助かったそうです。公的訪問介護の合計が、介護保険73時間と支援費155時間で228時間。私費のヘルパーさんが475時間ということになり、奥さんの介護は入っていません。もちろんお手伝いはしています。

#### 指定療養通所介護（元気塾）の概要

★ 当ステーションではH18年5月1日付で県より認可（初年度は全国で18ヶ所）

- ・対象者：難病やがん末期など、医療ニーズと介護ニーズを併せ持つ在宅の中重度者であって、サービスの提供に当たって、常時看護師による観察が必要な状態の者
- ・定員：一日5名以内（介護保険適用者）
- ・営業日：現在 月・水・金（必要時土曜日）
- ・営業時間：9時～17時まで  
(※サービス提供時間に送迎と自宅での健康チェック時間含まれる)
- ・利用料金：4時間以上6時間未満 1,000円(1割自己負担)  
6時間以上8時間未満 1,500円(1割自己負担)
- ・サービス内容：療養通所介護計画に基づき、入浴、排泄、食事等の介護、  
その他の日常生活上の世話及び機能訓練を行なう

#### 秋田県難病ネットワークシステム（H14年の難病対策）

##### 入院に対する調整

- ・病状悪化による入院が必要な場合（緊急入院）
- ・介護力低下に伴う入院あるいはレスパイト入院

##### 協議会の設置

- ・拠点病院、協力病院、秋田県医師会、県（保健所・健康対策課）  
秋田市保健所等の関係をもって構成
- ・拠点病院：秋田赤十字病院、秋田大学医学部附属病院
- ・協力病院：県内16施設
- ・難病医療相談員の設置：拠点病院と連携をとり、入院受け入れ  
先の連絡や調整等を行なう  
(保健所、各健康福祉センターからの要請も受け付)

#### 秋田県 難病相談・支援センター運営事業

平成16年10月1日設置

##### ●専任の相談員の配置

- ・患者家族等の様々なニーズに対応した、きめ細やかな相談や支援を行なう拠点施設

- ・療養生活上の相談
- ・医療に関する相談
- ・就労に関する情報提供
- ・患者会の情報提供
- ・関係機関との連携調整
- ・その他

最後のHさんですが、この方は有名な方でご存じだと思いますが、訪問看護は土日は入っていませんが、ひと月72時間、うちとあまり変わらないと思います。ですけれども、支援費をご覧いただきたいと思います。682時間でございます。東京の場合は、断トツに多く一人暮らしも可能と言えます。

しかし、下の方をご覧いただければ分かりますが、平成18年度自立支援法制度で1日3時間以上の介護に対して単価の安い重度訪問介護に切り替わって事業所収入がかなり減ったというお話を伺っています。

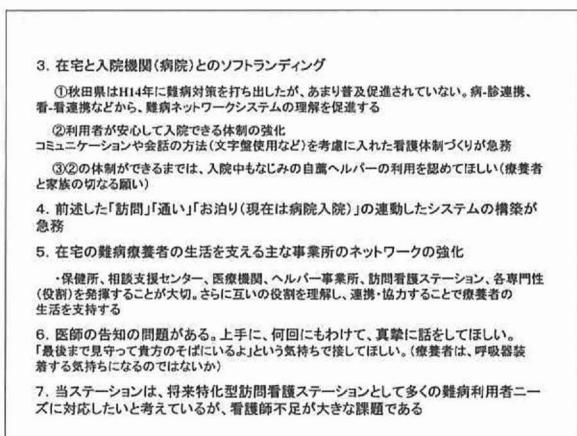
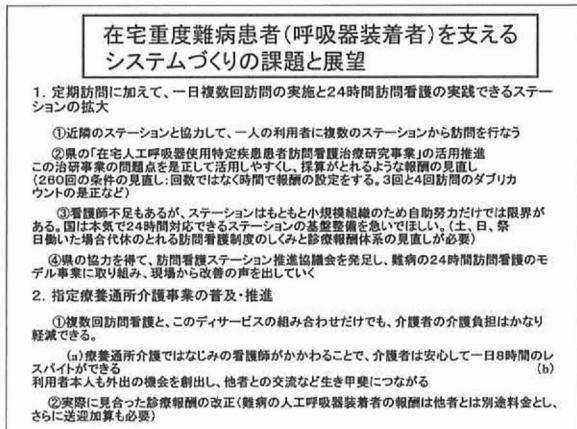
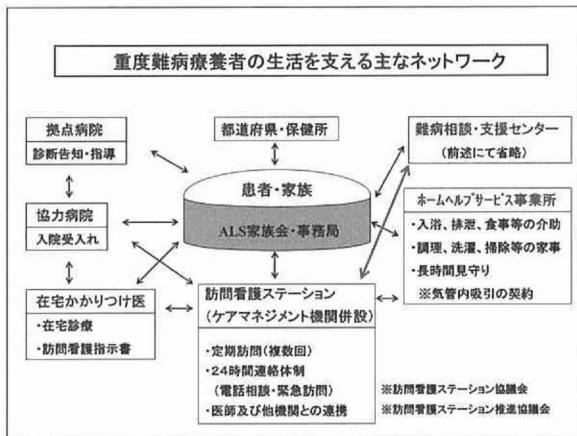
次は、「指定療養通所介護（元気塾）」についてお話しします。平成18年5月1日に秋田県の認可を受け、ステーション併設事業として開始しました。初年度は東北では1ヶ所のみ、全国では18ヶ所でしたが、今年は40何ヶ所ぐらいに増えたと聞いています。

対象者は「難病や癌末期など医療ニーズと介護ニーズを併せ持つ在宅の中重度者であって、サービスの提供にあたって、常時看護師による観察が必要な状態の者」と定義されています。「等」問題でいろいろわれましたが、最終的には「等」が残って脳卒中の重度な方でもいいということになりました。

定員は1日5名以内。介護保険適用者でございます。営業日はステーションが決めます。当方の場合の営業時間は、9時から17時までです。料金を見ていただければ分かりますが、6～8時間利用で1,500点です（自己負担は1割で1,500円）非常に安いということです。人工呼吸器をつけたALSの方1人がいらっしゃる場合にはどのくらいの人数で関わっているかというと、送迎時は運転者とナース1人乗車、入浴時は3名のナースが必要、他は1名のナースで可です。当

然赤字になります。サービス内容はご覧の通りです。

秋田県の難病対策は平成14年から始まったそうです。入院に対する調整として、この2点があがっています。介護力低下した場合にレスパイト入院ができるということですけれども、秋田にも旧国立療養所の病院が1ヶ所ありますが、いろんな条件があると思います。ずっと入院しているという訳にもいかないようで、また定期的にレスパイト入院が可能かこのへんちょっとわかりません。以下は今井先生が、前段お話しされましたので省略させていただきます。



シヨン側としては定期訪問看護にくわえて「24時間連絡体制」を取り、必要に応じて1日複数回訪問の実施のできるステーションを増やすことではないかと思います。1人の利用者に、近隣のステーションと協力して複数のステーションで関わるといいと思います。

次は、県の治験事業ですが、年に260回というこの治験事業をもっと活用して欲しいです。いろいろな問題があって、全国的に普及されていませんが、その問題を是正して、また採算のとれる訪問看護費用に改正して欲しいです。

今は、病院でも7:1の体制をとるなどで、看護師不足の時ですが、もともと訪問看護ステーションは小

秋田県の「難病相談・支援センター事業」は平成16年度10月に設置されて始まったと聞いております。あまり交流をしておりませんのでわかりません。省略させていただきます。

次に、「重度難病療養者の生活を支える主なネットワーク」は、このような図になるのではないかと思います。私は2年前から訪問看護推進協議会のメンバーになり、いろいろモデル事業の予算をとるために頑張ってきた結果、何とか今年度はとれました。訪問看護もネットワーク事業に支援していくかなというふうに思います。訪問看護ステーションの中でも難病の方々に一生懸命取り組んでいる所そうでない所の格差はあります。24時間連絡体制をとっているステーションが全部ではありません。うちの場合は夜中でも電話きますと必要であれば飛んではいきます。

「訪問看護」「ディサービス」「ショートスティ的な入院」この三者がいかにスムーズに利用できるか、非常に私たちも苦慮しているところです。先程も難病相談・支援センターの発表もありましたが、訪問看護ステーションもそことのパイプをもっと太くしなければいけないんじゃないかなと思っています。

また、医師会病院も協力病院になっておりますけれども、入院するためにはやはり利用者さんのニーズ、コミュニケーションを充分とれるかとれないかというところが大きな鍵になっております。今のところあまり積極的にショートスティ的な入院をしたいという希望者は出てきおりません。

最後のまとめになりますが、「重度難病患者を支えるシステム作りの課題と展望」として、まず、ステー

規模組織体のために自助努力だけでは限界があります。国は本気で24時間対応できるステーションの基盤整備を急いで欲しいと思います。土日祭日働いた場合でも代休のとれる訪問看護制度の仕組みと、その診療報酬体系の見直しがぜひ必要ではないでしょうか。この労働条件が非常にきつい訪問看護ステーションを魅力的にするための努力をぜひお願いしたいです。

それから、「療養通所介護事業」の普及ですが、これは複数回訪問看護とこの療養通所介護を組み合わせただけでも、介護者の介護負担軽減はかなりできると思っています。というのも、訪問看護しているなじみの看護師が療養通所介護にもいるわけですから、介護者は安心して8時間のレスパイトができるということです。

さらに、「訪問」「通い」の他に「お泊まり」が加わり、三者の連動システムが構築されれば、介護者にとってずい分在宅療養が楽になると思います。

次は、ドクターの告知の問題もありますけれども、ここでは省略させていただきます。

当ステーションの場合、将来特化型訪問看護ステーションとして、多くの難病利用者のニーズに対応したいと思っていますけれども、一方では看護師不足という大きな壁に直面しております。

次は画像をもってNPO法人結いの里の施設などを紹介致します。

これは、NPOの結いの里の施設で「訪問看護ステーションのサテライト」と、「療養通所介護（元気塾）」を開いております。

これが正面からの建物で、600坪ぐらいの敷地の中に85坪の建物、平屋でございます。



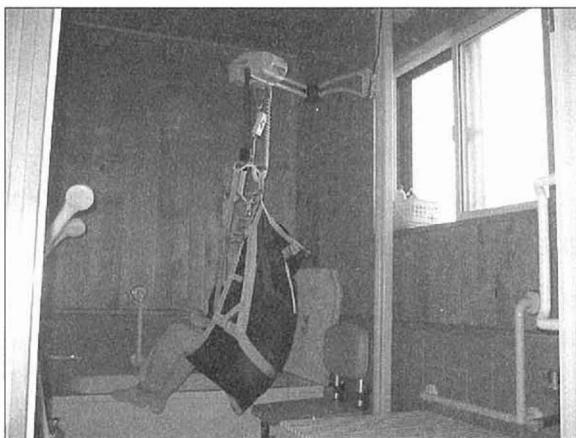
これが元気塾の玄関で、認知症のディサービスとは入り口が別になっています。

これが憲章でございます。これが居間で、朝みんなが集まるとここで「今日一日どう過ごすか、話し合って自分のプログラム」を決めます。次のお部屋は、リラックスしたい方の部屋で、ひとり静かにしていたいとか相談室としても利用しています。これがALSの方のNさんの移送サービスの風景です。了解は得てあります。共有スペースは食堂と居間とお風呂、トイレ等で認知症のディの人と食事し一緒にしたり利用させ



もらっています。これは室内の花壇で冬でも野菜やお花など植えたりできます。観葉植物で心いやせるようにしてあります。これはお風呂です。古くからとなり村に冷泉が湧いていて、次の町へ引っ張っているので、その途中なので利用させてもらっています。泉質は、純食塩泉で肌が滑滑で温まりとても好評です。これはお風呂の中のリフトです。ネットで吊りアームが2関節なので動かしやすいです。これは床屋さんです。私の同級生ですけれども、安い料金でやってもらっています。





これが全体の外の風景で、夏野菜はたくさん作っています。収穫祭は年に2日開催しております。結いの里は皆さんに手伝っていただいて成り立っています。

**座長** どうもありがとうございました。いまお聞きしていました、最重度の人の訪問看護こそナースの仕事だと言い切れる山崎先生のお仕事、感心して聞いていました。救急のナースの17年間のご経験がその基礎があってこそ言える言葉だろうと思ってお聞きしました。会場からご質問受けたいと思います。

**佐賀県難病センター 三原** 佐賀県では昨年度から訪問看護、通所看護のモデル事業がされています。しかしながら継続するのにはどうしても人数もある程度決まっている。そういう中で訪問看護ステーション自体が機能できなくなつたところも1ヶ所あるんです。県では昨年度は3ヶ所ぐらいに指定をされているんですけども、その方々を受け入れる部分が難病患者を受け入れていただく分の5人とかいう少ない人数なんです。その中で受け入れる際に、ある程度その人を熟知しておく、佐賀県の場合はある程度難病の方々をずっと普通にみていいなきゃいけないというのが1つと、お泊まりももちろんあるんですけども、これももう少し広げていくようなところがないかどうか、実は私考えているところなんです。そういうふうな訪問看護ステーションがたくさん増えることによって、たくさんの方々がそこにレスパイト入院もなるし、なってまいりますので、こういうところを広げていくにはどうしたらいいのか、お知恵をいただければと思います。

**山崎** ありがとうございます。私も訪問看護を12年間行ってきました、今までどなたでも受け入れてましたけれども、特化型訪問看護をめざして行こうと考えているので、市の包括支援センターに予防の時から難病の方とターミナルの方を（申し訳ないけど）うちのステーションに紹介頂けなでしょうかと話しています。脳卒中とか片麻痺とかでも、今は他のショートスティやディでも大分レベルが上がつ

てきており、重度でも見てくれます。みんなが見れるところにはあまり関与しないで、そうでない疾患の方を特化していった方がいいのではないかということが1つです。それともう1つはお泊まりまではちょっと私も手が回りませんので、今あります病院のショートステイ入院ですね、これをうまく利用した方がよいと思います。拠点病院や協力病院の方達と意見交換して「訪問」「ディ」「レスパイト入院」この三者の連動のシステムをどう構築していくかということだと思います。さっき割愛させていただきましたけれども、病院の看護師さんがコミュニケーションのとれる体制、にするのは時間がかかるので、すぐには無理なので、そこで利用者さんの意見ですが、自分たちの馴染みのヘルパーさんを病院に連れてきたいといっています。それをなんとかして叶えて頂ければありがたいと思います。その方が近道だと思います。

秋田県も3年がかりでようやく訪問看護推進協議会が発足されました。私もメンバーになったので、「難病の24時間訪問看護でのあり方検証」をモデル事業として取り組むところです。しっかり検証したいと思っています。

**座長** 次は、特定非営利活動法人ディサービスあけびから、林先生に発表していただきますが、林先生は、会社員を経て結婚されて子供さんが未熟児網膜症の弱視ということで障害者運動ボランティア活動を続けていらっしゃいました。そしてお友達がパーキンソン病を発病されたということで、そのサポートになり患者会活動、交流会などを通して集う場として作業所、そしてディサービスを2004年4月に設立され、今日に至っていらっしゃいます。それでは林先生よろしくお願ひします。

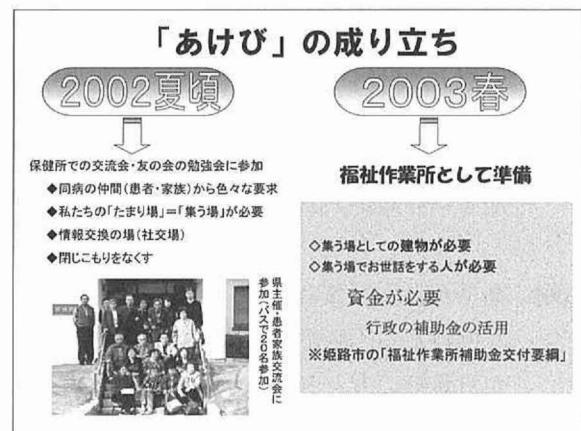
特定非営利活動法人あけび 林 幸子

こんにちは。私は兵庫県姫路市で神経難病、特にパーキンソン病を中心とした家族会が中心となった小規模福祉作業所とディサービスを行っております。

そのあけびの成り立ちや取り組みを紹介しながら本日のテーマであります自立と共生からケアを考えるということを提案していきたいと思っています。

これがあけびの全景ですが、姫路駅の近くにある木造2階建ての建物で、2階が作業所としてそして1階がディサービスとして利用して使っております。

まず成り立ちから紹介しますと、あけびの副理事長、いまお話をありましたように、あけび副理事長の木村がパーキンソン病発症したのをきっかけに、患者会活動や学習会に参加するようになりました。姫路在住の患者さんたちを組織し、食事会や旅行などを計画、交流するようになり、その援助の一端を私が担ってい



2003冬

## 「ワークハウスあけび」準備会

ご挨拶

神経難病(パーキンソン病)は症状の固定がなく、日々進行して行きます。一日の内でもON-OFF状態によばれる日内変動があり症状は一定していません。また運動障害があるため歩くことになると家庭に引きこもってしまう閉じこもりになりやがて「寝たきり」になってしまいます。また、字が書けない歩くことが困難、声が小さくなる等の症状から早期に退職を迫られる患者も少なくありません。障害者雇用も神経難病は適用外であります。とりまく社会環境も非常に厳しいものです。私達、神経難病者は全ての能力が無くなつたわけではありません。現在では完治しません。

医薬品の開発で豊かなQOLを送るまでになっています。しかし、社会の無理解から孤独になつていて患者さんは少なくありません。そこで

神経難病患者の集う場、作業所を作ろう! と患者自身の手で作業所設立準備会をつくりました。あなたのご支援を…皆様のご協力を頂けますよう心よりお願い致します。

ワークハウスあけび

同時に考えた



発症年数も長く、少し症状の重い方も  
「寝たきり」にならないため  
外に出て頂きたいのです。

[あけび] がそのきっかけになり、  
集う仲間とふれあう。  
そんなディサービスが  
出来るよう頑っています。

患者さんのQOLが大切であるように、  
介護をされる方のQOLもまた、  
同じように大切です。  
家族の方が安心して、  
患者さんを預けていただき、  
お互いの生活が  
こころ豊かに送れるような  
[ディサービスあけび]  
が設立できるよう計画しています。

### ディサービスあけび

- \* NPO法人の取得
- \* 介護保険法による
- 通所介護事業として運営

\*事業として運営をしていく。  
\*「あけび」の財政の母体となるよう、健全な経営を行う。  
\*作業所の仕事(就労)にも積極的に拘っていく。

2004春

## 神経難病患者ら集える場に

### ワークハウス あけび開所式

ディサービスも予定



## 作業所開設

（本文は開所式の模様を記載する）

たというものがはじまりです。

その中でいろいろな意見が出されました。いつも集まる場所が欲しいとか、情報が欲しいという意見が多くありました。方法を話し合ったんですが、その結果障害者補助金制度というのを活用して小規模福祉作業所を準備することに決まりました。そして皆さんにお願いのごあいさつも申し上げました。

そして2004年の4月に大雨の中でしたが、全国から若年の方や姫路市長も迎えて80名あまりに祝っていたので開所式を無事行うことができました。

難病患者だけの施設は初めてということで、この年開催された全国パーキンソン病友の会福岡大会でも報告させていただきました。

作業所は働く場としてのあけびですが、比較的高齢で少し重度な方たちのための場所作りも必要なではないかと話し合われて、寝たきりにならないために外に出るきっかけを作ること、また閉じこもりにならないために目的をもっていただく、など、患者さんのQOLはもちろんですが、介護する方のQOLも大切にしたいという目的で9月にはディサービスあけびを設立することになりました。介護保険適用の事業所を運営することで、健全な財政基盤を作っていくことも大きな理由の1つです。

成り立ちを紹介してきましたが、次に日々行っているあけびの取り組みを紹介していきます。

まず現在の利用状況です。上の表がディサービス利用者の介護度別人数です。下の表が作業所登録の障害度別人数です。いま利用されている方の疾病名ですが、パーキンソン病、若年性パーキンソンニズム、進行性核上性まひ、びまん性レビー小体症、線条体黒質変性症、脳血管障害性パーキンソン症候群、リウマチ、橋本脳症などの方がこられています。その他に胃瘻や食道瘻、人口骨頭置換術などをされた方もご利用になっております。

### 利用実績

- ・ 利用登録人数及び介護区分 (H19年8月末現在)

要支援1	要支援2	介護1	介護2	介護3	介護4	介護5	計
4	3	8	12	4	4	3	38

- ・ 作業所登録者障害程度別人数

障害者手帳	1級	2級	3級	4級	5級	計
人数	2	4	3	2	1	11

- ・ 利用者 疾病名

パーキンソン病・若年性パーキンソンニズム・進行性核上性麻痺・びまん性レビー小体症・線条体黒質変性症・脳血管障害性パーキンソン症候群  
リウマチ・橋本脳症等 (胃ろう・食道ろう・人口骨頭置換術)

### 神経難病(パーキンソン病)の特徴と捉え方

服薬管理とリハビリでQOLが左右される → 自己努力が必要  
薬の重要性=「主治医は自分である」  
日々の生活がリハビリにつながる(在宅リハビリ)

進行性である → (将来への不安)

自分の生きる目標が決められない

治療が長期に及ぶ(合併症が生じる)

日内変動がある(症状の理解が困難)

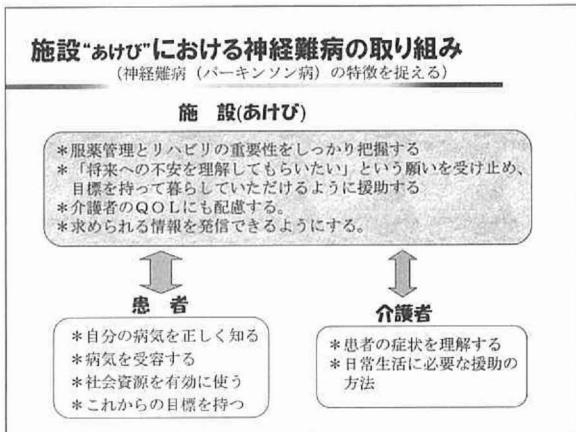
\*自分の心身をコントロールすることの難しさ

\*家族・職場等社会に理解してもらうことの難しさ

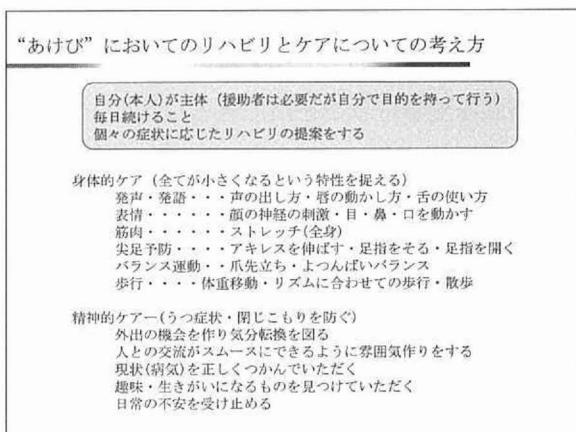
情報の提供と心理的サポート

まず運営するにあたって、パーキンソン病の捉え方というのを学習しました。1つ目の柱は服薬管理とリハビリの重要性を学ぶことです。これによってQOLが大きく変わってくると思うからです。

2つ目の柱としては、進行性であること。それ故に将来への不安が大きいこと。日内変動が激しく、自分の心身をコントロールすることがたいへん難しいということです。だから心理的なサポートが重要になってきます。



介護軽減の方法を提案する。そして重要なのは患者の症状を理解してもらうために、その思いを伝えることです。これらをサポートするとともに求められる情報が発信できるようにすることだと考えています。



精神的ケアについては、うつ状態になったり閉じこもりになるのを防ぐ意味から、人との交流がスムースにいくような雰囲気づくりをすること、趣味や生き甲斐になるものを見つけていただくこと、日常の不安を受けとめるということです。

以上があけびの基本的な考え方です。

次に日常のプログラムを紹介します。



これは毎朝行っている体操の一部ですが、表情運動、発声、棒体操などの一部です。

これらの特徴をとらまえた上であけびにおける神経難病の取り組み方としては、患者さんに対しては自分の病気を正しく知ってもらうこと。病気を受容すること。社会資源を有効に使うこと。これから目標をもつこと。これらをサポートするために、服薬管理とリハビリの重要性をしっかりと学び、病気についての理解を深め、将来への不安が少しでも軽くなり、目標をもって暮らしていただけるように援助することでした。

介護者に対しては、介護者自身のQOLに配慮し、

このような考え方の基に取り組んでいますが、1つ目の柱としての、リハビリとケアについての考え方です。自分が主体であるということから、毎日続けていただけるように工夫して提案しています。

個々の症状を把握して、それぞれに応じたりハビリも提供するようにしております。

身体的ケアについては、全てが小さくなるという特性をとらまえて、発声、発語、表情、筋肉ストレッチ、バランス運動、歩行などを組み合わせて行っております。



## 個別リハビリ体操②



階段を使った筋力強化運動  
と姿勢矯正

## 麻雀・囲碁・将棋



喜寿を迎える女性。薬の効きが悪く、いつも目がふさがり声も小さく、一人で歩けない状態でしたが、マージャンをするようになってからは、声も大きく目もパッチリ、一日中元気に過ごされる時が多くなりました。



## ビーチボールバレーボール、卓球



曜日ごとの対抗で現在は425が最高です。眼球も腕も自然に動きます。大きな声も出るようです。

午後から行う個別リハビリの一部ですが、姿勢保持困難の方が多く、全体の体操の時でもこの姿勢の矯正を行いますが、より顕著な方には個別にも行っております。

道具は柱とか階段、廊下を使っています。

次のこの方は58才で作業所のメンバーです。左前屈斜め微候が大きいので、昼食後はいつもここで体を伸ばされます。階段を使ってのストレッチも行われます。廊下に目印をつけて歩行練習なども行っております。

またこの個別に行う以外の方は好きなことをされます。77才のこの女性は麻雀をすることで薬の効きがよく、姿勢も表情も豊かになりました。もちろん考え方も変わっていました。

ピーチボールバレー、これは毎日行っています。眼球運動、瞬発力、バランスなどにいいように思われ、何よりも大きな声が出て、運動をした後の爽快感が味わえるようです。

卓球については、作業所のメンバーの企画にディの人が参加しているという状況です。利用人数の少ない

## 絵手紙



絵手紙の先生（家族）と生徒（利用者さん）

### 絵手紙教室作品(カレンダーより)



1	土
2	日
3	月
4	火
5	水
6	木
7	金
8	土
9	日
10	月
11	火
12	水
13	木
14	金
15	土
16	日
17	月
18	火
19	水
20	木
21	金
22	土
23	日
24	月
25	火
26	水
27	木
28	金
29	土
30	日



カレンダー 平成19年 9月

絵手紙教室の一年間の作品がカレンダーになりました。

時などは、部屋の中でも行っています。

絵手紙については患者の家族の方に指導していただいています。自分の作品でカレンダーを作り、お友達や家族に配られています。家族やヘルパーさんが画材になる草花を集めてきてくださったりとかで、コミュ

ニケーションをとるのに非常に役立っている方もあるようです。このカレンダー作りはもちろん作業所の仕事になっております。

## 書道教室

習字の先生ですが、ご自信も病気であり利用者です。  
一旦は習字をあきらめられましたが、「あけび」の中で生徒が出来たことで生きる目的が出来たようです。

## 音楽療法

音楽療法について  
「神経難病における音楽療法を考える会」が神経難病治療学会の後援で平成16年に発足しました。  
「あけび」も17年・18年と参加しています。  
兵庫県では音楽療法士の育成と音楽療法の普及を推進。  
早くからパーキンソン病音楽療法を取り入れていますが、今年2月より県の補助を受け、音楽療法士の指導を受けています。

お習字について。これは最初のうちは小学生以来したことがないと言いながらいまでは立派な趣味になっている方も多くあります。この先生も患者であり利用者です。一旦は書道を諦められたのですが、あけびの中で生徒ができたことで自信を取り戻され、生きる目的になっております。

音楽療法については早くからパーキンソン病音楽療法というのを取り入れていましたが、兵庫県では音楽療法士の育成と音楽療法の普及を推進していますので、今年2月からは月2回、音楽療法士の方の指導を受けています。

## 温熱療法

心身活性化療法といい、体を温めたり、輪投げやフラハンドなど器具を使って遊びながらバランス感覚を養います。車椅子の方にでも出来るように考えられています。

ボランティアさん（奥様がパーキンソン病）とそのお手伝いの方。  
「あけび」に最初から関わっていただいている。

## ダンス

患者さんからフラダンスを教えていただいたのがきっかけで今年は社交ダンスを習っています。  
リズムを取るのがやっこですが、若い時に踊っていた方は思わず足が出てきます。

温熱療法。これは心身活性化療法といって、体を温めたり、輪投げやフラハンドなどの器具を使ってバランス感覚を養います。ボランティアで来てくださっているこの方はパーキンソン病の奥様の介護に使われたいへんよかったですので皆さんにも試して欲しいといって、月1回来てくださっております。

ダンスですが、これは患者さんからフラダンスを教えていただき、兵庫県で行われる患者家族交流会で披露したのをきっかけに今年は社交ダンスを習っております。

この他に押し花や裁縫、プール、散歩、パソコンなど、個人個人にあわせたプログラムを組むようにしています。

女性の場合はまだまだ現役の主婦の方も多いので、日常の買い物のお手伝いや料理の下ごしらえなどということも応援しております。

\*パソコン  
\*押し花  
\*水泳（プール）  
\*裁縫

パンをどっさり貰いました。

午後からの散歩がコスモス畑になりました。



月1回の誕生会は、いつも多くのボランティアさんに来ていただいています。笑いあり、太鼓あり、時には静かなハープの調べを聴いたりもしております。



このようにあけびの小さな部屋はいつも思い思いのことをしてすごされています。

また今年の3月には3周年記念を行いました。175名の方に参加していただいて、盛大に祝うことができました。1部は医療講演、2部は祝賀とアトラクション。アトラクションの時はおおくのボランティアさんに支えていただくことができました。

そしてあけびでのもう1つの大きな柱を紹介しますと、相談業務というのがあります。

1つ目の例ですが、発症19年65才の女性。専業農家の嫁という立場で、何もできなくなった自分を責めている生活をしておられました。しかし彼女の性格から主婦として家事等の日常生活はヘルパーなしで維持されてきました。このことが19年の病歴を支えて来たようと思われます。彼女に病気の知識が特別あったという訳ではなく、家族へのいたわりと気兼ねから自然にで

## “あけび”の相談業務（仲間・ピア）

パーキンソン病・65歳・介護度3・障害者手帳2級

\* 発症19年、兼業農家の嫁がパーキンソン病…自分が農業を手伝えない事を「役にたたない…」と自分を責めて来られたようです。病気に対して知識は特別なものではなく、性格的に優しく回りに気を使われる事が主婦として家庭等の日常生活をするにつながり、ヘルパーの利用なしで生活を維持されています。ディサービスを17年1月より利用される。スタッフは食材等の買い物を共にするなど彼女の家事を支援。症状はジスキネジアが激しく夏の夏は高熱が続き「悪性症候群」では?と心配され相談医や協力医のオ世話になりました。この出来事は家族の中で変化がみられ、今回の相談会に娘さんが同席されるなど家族で病気に向かう姿勢がうかがえるようになりました。

- \* 長期療養の中で家事をすることは大きなハビリになっている
- \* 家族の理解は患者のQOLをあげる
- \* 家族との信頼関係を持つことは重要

線条体黒質変性症・男性55歳（要介護5・障害者手帳1級）

\* 17年9月保健所の紹介で作業所に通所希望。ITの知識があり作業所での中心的役割を担っていただけます。発症2年・車で来所。  
医療相談で病気に対する考え方の変化がみられ、進行する病に「諦めない、希望を持って生きる」事を実行。家族、「あけび」の仲間、スタッフと全てにおいて前向きに取り組まれ、専門医・専門病院への受診等「あけび」としても協力しましたが、多系統萎縮症の進行の早さに私達も戸惑う毎日です。  
進行に伴い在宅療養の準備を保健所を交え話し合う。また「あけび」でも作業所からディサービスの利用に切り替えるを得なくなりました。現在は全介助が必要になっていますが「あけび」の通所を家族とともに希望され、終末期医療をも視野に入れ今後の療養を模索しています。  
彼が強く望んだ同窓の仲間とは出会い、「あけび」は彼が「ギブアップ」するまで支え続けることを自然と受け入れています。

- \* 目標を持つことの大切さ
- \* 「生きることへの希望を仲間やスタッフが自然体で応援
- \* 患者と介護者の方向性が一致していること
- \* 介護者への労りも自然体でスタッフが受け入れている

す。17年9月に保健所からの紹介で作業所のメンバーとして利用されるようになりました。ITの知識があるので作業所の中心的な役割を担っていただけます。相談に来られた時は、発症2年目で、車に乗ってこられるくらいの状態でした。あけびでの医療相談を受けられることで、病気に対する考え方の変化が見られ、進行する病にあきらめない、希望をもって生きる、ということを実行され、家族やあけびの仲間、スタッフとともに、全てにおいて前向きに取り組みました。専門医や専門病院への受診もその1つですが、あけびも協力しながら何回も挑戦されました。

進行に伴い在宅療養の準備も保健所を交えて進めてきましたが、多系統萎縮症の進行のあまりの速さに本人も介護者もスタッフもどう対応していいか分からず状態でした。全介助が必要になったいまも、生きる希望としてあけびをとらえられていることを充分に分かった上で、地域との連携を図りながらも彼がギブアップするまで支えていこうと思っています。

この例で学ぶことは、1つ目に、目標を持つことの大切さ。2つ目に、仲間やスタッフの支えが生きる力になること。3つ目が、患者と介護者の方向性が同じであることの大切さ。4つ目が、介護者へのいたわりも自然体でスタッフが受け入れられるということ。そういうことを学びました。

3つ目の例ですが、発症19年、62才の女性の例です。  
最初はどのようなケアをすればよいのか分からないほど重度な様子でした。首だれがあり、ジスキネジア、ジストニアなど常に体が大きく動き、冬でも汗だくの状態で、1回は必ず着替えが必要でした。移動時も椅子から弾みをつけて引っ張り上げると同時に一気に進んでいくという独特な方法を編み出しておられました。

家庭内での転倒事故の折、すぐにかけつけたことをきっかけに、あけびを心から信頼してくださるように

きてきたことです。これが大きなりハビリになったのではないかと思います。

あけび利用をお勧めし、夫の送迎で利用が始まったのが17年の1月。現役主婦として頑張っておられる彼女に対する援助は、食材の買い物や夕食の下ごしらえなど、彼女の家事を支援することから始まりました。症状はジスキネジアがひどく、昨年の夏は高熱が続き、悪性症候群を疑いましたが、非常に心配しましたが、近くの協力医にお願いして無事乗り越えることができました。

この出来事は家族の中で変化がみられ、あけびへの信頼が深まりました。今回のあけびの相談会には娘さんが同席するなど、病気を理解し、一緒に向き合うという姿勢がみられるようになりました。

この事例で学んだことは、1つ目に長期療養の中では家事をすることは大きなハビリになるということ。2つ目に、家族の理解は患者のQOLを上げるために大きな役割を果たすということ。3つ目に家族との信頼関係を持つことの大切さでした。

2つ目の例は、線条体黒質変性症の55才男性の例で

パーキンソン病・女性・62歳（要介護4・障害者手帳2級）

\* 発症19年の彼女を見て「あけび」でのケアは無理ではないかと感じました。その後転倒事故のSOSにかけつけたのがきっかけで彼女は「あけび」をここより頼られるようになりました。利用1日目ベテランスタッフさえ頭をかかえる程の状態でしたが、彼女には19年の療養の中で工夫した細やかな素晴らしい生活スタイルがありました。医療相談をきっかけに服薬方法を開始(首だれ・ジスキネジア・ジストニア・ONの時間が1日に朝と夕方のみと日内変動が厳しい状況)薬の量は主治医の指示を得て服薬記録開始、試行錯誤の日々が半年続きました。患者さんの「良くならない」気持ちの強さを色々な出来事から私達が学ばせていただきました。それから1年半。薬の調整には限界を感じDBSを今年3月に受けられ、10月初めに退院見込えるような彼女を見ました。退院の日、彼女は「あけび」に来るようになり、友の会のことも知り、色々な情報を得たからこそ今の自分がある。」と目を潤ませて話されました。そして自分に出来ることは病院の掲示板に、友の会や「あけび」のニュースを貼って頂くことがあります。家族(夫)への労りと感謝を常に持ち、彼女には介助は必要だが自立した患者の姿をみたような気がします。

- \* 病気と正面から向かい合い、受容し、自立にすることの大切さ
- \* 信頼関係を作る事の重要性
- \* 情報提供の大切さを知る
- \* しっかりとした目標を持つこと
- \* 服薬管理の重要性

なりました。いろいろな提案も受け入れてくださいました。あけびの医療相談を受けられてから服薬管理が始まり、試行錯誤をしながら半年が過ぎたころ、彼女の頭がだんだん上がってきました。時計がみられた、声だけだったテレビがみられた、と大変喜ばれ、昔やっていた絵にも挑戦されるようになりました。1年半が過ぎたいま、薬の調整に限界を感じ、9月にD B Sを受けられました。10月始めの退院の日にはあけびに姿を見せられ、皆から思わず歓声が上がりました。あけびに来るようになり、友の会のことを知り、いろいろな情報を得たからこそいまの自分がある、と目を潤ませておられました。そしていま自分でできることは、病院の掲示板に友の会やあけびのニュースを貼っていただぐこと、と話されています。

この例で学ぶことは、1つ目に、病気と正面から向かい合い、受容し自立することの大切さです。2つ目に、信頼関係を作ることの重要性。3つ目が、情報提供の大切さ。4つ目がしっかりととした目標を持つことの大切さ。服薬管理の重要性です。

### ピアーサポーター（相談）で再確認

薬物療法はQOLを大きく左右するが、薬物療法以外にQOLを大きく左右するものは、精神状態と自分の病気の現状及び将来に対する明るい見通しを感じます。

日常生活など患者の状態・知識の度合いに応じて適切な情報を提供して正しい知識を身につけてもらうことはQOLの向上には大切なことだと改めて感じています。

また、“あけび”との信頼関係が全ての根柢にあることです。



#### 専門医の医療相談

### おしゃべりが日々の相談に…

#### \*お薬の話

自分の服用しているお薬が分からない。飲んでも効かない。  
副作用が怖い。量が多いのではないか。飲み忘れる。

#### \*精神・自律神経症状

幻覚・幻聴・妄想、眼れない、排尿障害・便秘、うつ症状がある。汗が出て困る、意識障害が出る、物忘れが激しい、目が開かない、よだれ、

#### \*運動障害他

寝返りがうでない、足が動かない、よくこける、ふらつく、ジスキネジアがでる、突進で外に出るのが怖い、身体が前傾になる、腰や足が痛い、首が曲がらない、声がない、顔に表情がない、

#### \*家族の理解

[はよせんか!] [動いたら迷惑やじっとしちゃ] [もっと大きい声ださな聞こえない] [怒ってるんか] [ご飯こぼすな] [座っとき]

#### \*取巻く環境

一人暮らし、離婚問題、医師と話ができない、誰にも病気のことは話せない、傷けない、家族介護者の問題

### “あけび”の相談業務(専門)

#### 医療相談

- \*私達はどこに居ても同じ水準の医療を受ける権利がある  
(地域によって医療の格差があつてはならない)
- \*二人主治医制(遠方の主治医と地域の家庭医)  
神経難病専門病院の専門医の協力により医療相談及び講演会の開催
  - ・年間4回(3ヶ月毎)毎回10名程度
  - ・相談では困難な場合は受診
  - ・年1回医療講演会の開催

#### 年金相談

- 若年等定年前の発症の方々には、収入の保障を考える
- ・障害年金専門の社会保険労務士ネットワークとの協力
  - ・同病の社会保険労務士の協力=患者の立場で共に考え訴える

これらは特別の例ではなく、大なり小なりほとんどの方の相談内容です。共通することは、あけびが信頼されるということ。それと、患者さんの状態や知識の度合いに応じて適切な情報を提供すること。それで正しい知識を身につけていただくことがQOLを高めることに大きな役割を果たすということを改めて感じさせられました。

薬物療法はもちろんですが、精神状態がQOLを大きく左右することもです。それだけに毎日気を抜くことはできません。

これらの相談の他に、日々の相談があります。おはよう、の挨拶が終わると同時に、調子はどう?から始まって、ひとしきり体調を訴えられます。薬が効かない、動けない、転倒した、腰や足が痛い、よだれ、排尿、排便、幻覚など、多岐に渡る訴えがあります。それらの訴えを1つ1つ聞き、こられている皆さんと一緒に考え、方法を提案して助言しています。

このことで気持ちが軽くなり、1日を楽しくすごしていただくきっかけになっています。

毎朝、今日は行こうか休もうかと悩まれる方が多いのですが、家にいたら動かない足も、あけびに来たら動き出す、と言われます。

この相談業務の中心を担ってくれているのが患者本人でもあり、副理事長の木村です。服薬管理の重要性、そして介護者への労い、最新の医療情報など、訴えてこられる相談には、自分の体験を通して丁寧に答えていきます。ピアカウンセリングということを言われていますが、あけびでのこの取り組みがまさにこれではないかと思っております。

## 在宅療養を豊かに…

- “あけび”での取り組みを通じて、神経難病の方達が在宅で豊かに暮らしていく為には
- \*患者本人の自立
  - \*医療関係や保健所との連携
  - \*社会資源の活用

難病支援センターは各都道府県に一つであり多くは県庁所在地にあるため地方の患者さん達は、センターの存在すら知らないのが現状です。兵庫県姫路においては先日神経内科医会を中心に、神経難病患者在宅支援ネットワークの計画があるとお話をありました。このことが実現されれば、“あけび”が望んでいる「地域の中で暮らす」ことが夢から現実へと動き始めます。

準備会には、患者側・介護施設側から、神経難病の実態を訴えていきたいと強く感じています。

※難病支援センターの役割の重要性  
※在宅医療のネットワーク構築への期待

てくださいます。

現在までに障害者年金1級取得2名、2級取得4名、3級取得2名、他府県からの相談で2名が成功して喜ばれています。

## 神経難病における自立と共生

### 自立とは

一定の援助を受けながら（社会資源等）  
自分で症状コントロールし  
目標を持って主体的に生きる

### 共生とは

（社会のすべての人たちと共に生きるということだと考えた時）

自立を確立した上で  
地域・施設等  
自分が楽しいと思える場所で暮らすこと

でいる地域の中で暮らすということが、夢から現実へと動き始めます。準備会には患者、家族、介護施設側からしっかりとパーキンソン病の実態を訴えていきたいと考えています。

## 自立と共生からケアを考える

“あけび”が  
神経難病の施設であるという立場でケアを考えた時

病気の特殊性から  
病気・障害の違いの方たちと一緒に  
時間を過ごすということは  
非常に困難を伴います。

しかし、あけびが神経難病の施設であるという立場でケアを考えた時、この病気の特殊性からして、いろいろな病気なり障害の違いの方たちと一緒に時間を過ごすということは非常に困難を伴います。

他の専門的な相談も受けています。専門医による医療相談は3ヶ月に1回行っています。どこにいても同じ水準の医療を受ける権利があると思うからです。そして年1回の医療講演も行っています。

もう1つは、地域の家庭医と遠方の専門医という2人主治医制ができないものかと願うからです。収入の保障という意味では、年金相談もしていただいている。障害年金専門の社会保険労務士さんの協力や、患者でありあけび利用者の社会保険労務士さんの協力も得ながら相談を進めています。患者の立場で共に考え

これらのあけびでの取り組みを通じて、神経難病の方たちが在宅で豊かに暮らしていくためには、1つ、患者本人の自立が大切であること。医療関係や保健所との連携、社会資源の活用が大切だと考えます。難病支援センターは各都道府県に1つであり、多くは県庁所在地にあるために、地方の患者さんたちはセンターの存在すら知らないのが現状です。

兵庫県姫路においては、先日神経内科医会を中心に、神経難病患者在宅支援ネットワークの計画があると聞きました。このことが実現されればあけびが望ん

どが取り組みですが、この取り組みの中から今日のテーマである自立と共生からケアというのを考えました。

神経難病における自立とは、社会資源を利用し、一定の援助を受けながら自分で病状をコントロールし、目標をもって主体的に生きることだと考えます。

共生とは、社会の全ての人たちとともに生きることを考えた時、自立を確立した上で地域であれ施設であれ、自分が楽しいと思える場所で暮らすことだと考えます。

最後にあけびからの提案として、難病患者の方々に精神的身体的に充分なケアをしようと思えば、医療関係や保健所と連携が欠かせません。スタッフの量とともに質も必要になってきます。そのためには、経済的裏付けが必要です。介護報酬の中でも難病加算か何かの加算が必要かと思われますし、自立支援法の場合も難病者には特別の配慮が必要だと考えます。

以上があけびからの報告でした。

座長 ありがとうございます。いまのあけびの方のご発表にご質問ありますでしょうか。

女性 パーキンソン病であけびの最初から見ておりまして、感じるところとしましては、会としてのさけび、目的、そういうものは全部一緒なんですけども、あけび経営者としてのやりくりがどういうふうになっているのか、そのへんがちょっと心配というか疑問を持っております。それが1つと、社会資源を使う個々人の方たち、そういう方たちがどんな資源を使っておられるのか、そのへんをちょっと聞きたいこと、それからもう1つ、地方と都会では違うという感じ方を私強くしております。なぜ違うかというと、東京の場合はやはり土地の問題が多くございまして、そのへんで悩んでいる問題もあります。そこはそこでこちらで解決していかなければいけない問題ですけども、そのへんがちょっと違うかなという感想とともに申し上げました。

林 あけびの場合は小規模福祉作業所と、介護保険法でのディサービスと2つ運営しています。1つづつでは難しい部分があると思います。ディサービスだけではなかなか成り立たない部分もあるんですけども、作業所を補助金で運営しているということで、家賃や経費など、いろんな面で按分ができるのです。それで成り立っている部分もありますが、18年4月から施行されている自立支援法によってこの小規模の福祉作業所が、法の中に組み込まれた場合、いまいただいている600万ほど頂いているんですけども、その補助金が減額されるということは、それこそ死活問題になってくるような感じをいたしております。それともう1つ社会資源の方については、パーキンソン病の方の場合は若い方が多いということもありますし、介護保険自体をご存じない方もあります。介護保険の説明から障害者の自立支援法・障害年金といったことの説明からはじめることが多いです。50歳代で会社を辞めざるを得なかつた方にとっては、すぐに生活に影響が出てきます。そこで、「傷病手当金という方法、それから障害者年金を受給、そうすれば60歳になるとすぐに公的年金が受給できますよ」ということなど生活保障の部分の説明も行います。そういう、いま現在ある制度をフルに活用して、とりあえずいまの生活を維持していくけるような方法を一緒に模索しているという状況です。

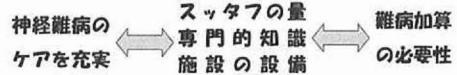
それともう1つ大きいのが、いろいろなところへ助成金を申請して活用しております。

座長 どうもありがとうございました。本当に皆さんいろんな工夫をしてそれぞれの立場で発表いただきました。

今日の一番大きなテーマである自立と共生ということをどう考えるかということですが、まさに共生ということは、本当に物言さんがいろんな意味で先進的と言えば聞こえがいいんですが、本人は、私一番最初にご講演をお聞きした時が法律違反を犯してというふうにおっしゃってたんですが、最高17の法律違反を犯してたということだったですか、そこらへん、私、極端なことを言いますと、自分

## "あけび"からの提案

難病患者の精神的、身体的に十分なケアをするには  
医療スタッフや保健所と連携  
職員の量・質の問題  $\longrightarrow$  経済的裏づけが必要  
介護報酬の中でも難病加算等福祉にも援助が必要  
障害者自立支援法の場合も、難病者には特別の配慮が必要



の信念、それぞれみなさん信念をもって自分の本当に仕事をなさってきているんで、自分の信念を本当に貫く、そこのエネルギーの元がどこから来ているのかということだけ最後に一言ずつ教えていただければと思いますが、惣万先生から追加の発言をお願いします。

惣万 法律というのは、もっと細かく言えばたくさんあるのかもしれないけど、ディサービスだけ考へても、私たちの場合、高齢者だけの単独のディサービスが本当は必要だったんです。身体障害者は者と児と18才以下と以上と分ける。そして知的障害者も者と児とこれにまた精神が入ってきていないし、健常な児童も入ってきていない。そういう意味で7つって言ったんだけど、もっと細かく言つたらかなりの数の法律違反してきたんだよと言われました、行政に。でも知らんかったら強かつたし、金もらわんだから、金ださんが口ださんなど、私たちは圧力かけてきましたので。富山県はそれが良かったのかと。口ださんなということが良かったんじゃないかなと思います。

座長 ありがとうございます。この惣万さんがやってこれらのことというのは、本当に自分たちの思いが特区になり制度を作ってきたというふうにおっしゃったことを私は本当に印象に残っています、この難病研究大会で皆さんとディスカッションしたことがみんなの思いがやはり1つの形になり、制度を将来つくっていきたいという思いで実はこのシンポジウムもパネラーの先生方をお呼びしています。その思いから一言ずつ山崎先生、林先生、追加お願いできますか。

山崎 私はやはりスタートの時から熱い信念というか自分の思いといいますか、理念も高くおきまして、その時のモットーをいまも理念に3つ上げております。組織は人なりで、少数精銳、ステーションの場合は2.5人からでございますので、とにかくちゃんとした人材をそろえなきやいけないので、組織をどうするか、人をどうするかということからスタートしましたので、また私にまかせて下さるということからスタートしましたので、その自分の熱い思いを存分、12年間して、3つの事業をさせていただいて、非常にありがとうございました。そこからいろんな工夫して問題点に突き当たるとそれを何か解決しないと組織として人として良くなりませんので、育ちませんので、それを念頭においてやってまいりました。

林 私は一番最初に言っていただいたように、障害児の子供をもっているものですから、早くから障害者とか障害児というところに目を向けていました。障害を越えて一緒に何かできないか、いま惣万さんがされているような、そういうのができないかなということをいつも思っていましたが、障害者の団体は手を結べないんですね。知的は知的、身体は身体という形で、身体の人にとったら親が手を結べないんですよ、子供が手を結べないんじゃなくて、親が手を結べないというのがありました。そういう経験をした中でたまたま最初言ったように友達がパーキンソン病を発症したのですけども、患者本人が、障害を持つ本人が、それから患者家族が声をあげて作っていくというところが、私は一番いいというふうに思うんです。あけびの一番の特徴だと思います。それこそ、医療経験も何もないし、施設勤務の経験もなしの、ずぶの素人が、何でやってこられたかというと、患者が真ん中にいて、患者の声を聞きながらそれを実践部隊として健常といわれる私たちが実践していくのです。「そこが違うよ」「その考え方おかしいのと違う」というのをいつも言ってくれる患者がいるというのがあります、だから運営方針の真ん中に患者の思いをどっしり据えて運営しているというところが大きな違いかなと思います。その思いが次の段階として、やっぱりこんな施設がもっともっとできたらいいなというのと、あけびとしては今後医療と連携しないと難しいというのがあって、医療関係者と連携した宿泊ホームが欲しいなというのが次の夢になっております。

座長 どうもありがとうございます。会場からぜひここを質問したいとかいま困っていくこと、どうしたらいいだろうかということも含めてご意見、ご質問があれば受けたいと思います。

惣万 パネリスト同士質問していいですか。山崎さんに1つ質問。3床の床と基準ガイドでもっておられるんですよね。緊急のお泊まりに何か本当に緊急だった時に1人泊まつたら、夜勤の看護師1人ともう1人追加泊まらんなんですか？それは何故ですか。

山崎 いま3人で認知症の場合は4人でディでスタッフがいなければいけない。ショート3床の場合は1人泊まるということは規則で謳われております。運営指定で。それで、あとたとえば緊急お泊まりする場合、ちゃんと人も組織もちゃんと住み分けしないと、緊急お泊まりの分の人数として確保しなければいけませんので、そういうことです。

惣万 緊急の場合はいいんじゃないですか。緊急なんだから。

山崎 あはは、それはちょっと…

惣万 だって例えば20人だってショートの夜勤の人1人でみているんですよ。

山崎 そうなんです。

惣万 そしたら3人だって赤字なのに、1人でまた1人だったら赤字経営続きますよ。ましてや緊急でいつも泊まれっていうのならそれはいけんですけど、そこはやっぱり言うていかないかんでないですかね。

山崎 ありがとうございます。分かりました。

惣万 ある意味では無断でやってもいいんじゃないかなと思います。

山崎 あはは、規則を破ってと。それは県に最初の時に相談に行きました、一応でもヘルパーさんが、2級とったヘルパーさんが臨時で、パートで、私の同級生ですけど何人かおりまして、やって下さってまして、非常に安いお金でやっていただいております。そういういまご提言いただきまして、ありがとうございました。

惣万 と思います。緊急の場合は緊急なんです！助けなんなんですが！それと林さんに質問していいですか。林さんの考え方なんですけど、私たちは難病は特別だと。だから難病の方たちに手当を多くしてという考え方でしたよね。違います？違つとったらゴメンナサイ。

林 本当は、多分違うと思うんですけども、それこそいま言った素人なもんで、そこを広げたらそれ以上の突っ込みができなくなるというのがあって、今日の場合は神経難病、特にパーキンソン病を中心としただけなんです。だから本当は違うと思うんですが、患者会が、患者本人が、障害者本人が、それぞれの立場から声を上げていくということが一番大切だと思いますからあえて今日は、的を絞りました。

惣万 だから人間みな例え難病でもガンの末期でも人間なんですよ。だから私の言いたいのは、例えば介護

保険で35万か36万とってでしょ、あれでじゃ支えれんがですよ。ですから、例えば介護度6、7、8があってもいいと思うんです。ですから難病の方たちがもしもこうやって介護審査に行った時に、介護度5では支えれんがですから、6、7、8、例えば本当のターミナルだったら、本州では80万かかると言っているんですよ。それを35万で切ってしまうからおかしいんで、そういうような運動は賛成ですけど、ゴメンナサイね、難病だからなんやらという、私は考えはあんまり好きじゃないです。ゴメンナサイね、皆さん前で。

座長 いままで言われたことが共生の惣万さんを支えてきた理念そのものなんだろうと思ってきました。私も実は惣万さんとベースは同じ考え方ですね、ある意味では特定疾患という制度で神経難病は特に手厚く守られてきた、特に私が専門とするALSは、またALS等というそういう制度がまた特別にあって守られてきたということを事実で、これも認めなくてはなりません。それが充分であったかどうかは別にして、私はこの共生ということの考え方で、惣万さんが言われたように、オーバー5、それは疾患を問わず、要介護5以上をきちんと制度として認めて、そこも特定疾患というくくりの中ではなくて、難病というくくりではなくて、オーバー5というそういう制度を必要なんだということを他の制度と一緒に作っていかなくてはならないんじゃないかと。そのきっかけを特定疾患という枠の中で区切ることによって却って自分たちの首を絞めているのではないか、将来首を絞めていくことになるんじゃないかなというふうに非常に懸念している。そういうことを実はこのパネルディスカッションの中で皆さんと一緒に考えたいというふうに思っていました。

惣万 もう1ついいですか。林さんが言われたように、障害者同士が仲悪いんですよね。身体障害者の団体は知的の方たちをある意味では見下しているんですよ。失礼な言い方だけど。そうかといってじゃあ精神と仲良いかというと、また精神は、俺たちは特別のエリートみたいのような感じのところがあるんですよ。そして私たちにはなんていうかというたら、あんたたちには差別されてるって言うんですよ。じゃああんたたち、精神、みんなはどうして仲良くやられないかと、私たちは違うって、自分たちから差別、ある意味では差別とか区別してしまって、やっとることと言うこと違うこと違うんじゃないかと。みんなここで3障害も手組まんながじゃないかと、私言っとんやけど。

中川 やはり私もそう思いますね。それも1つの難病も難病だからという、先程も言いましたけど、そういうくくりの中で生きていくと、あんたが悪いとかあんたらしいとか、やはり違いを認めるということがお互いの内でできないんですね。難病の中だけでもあんた免疫系だから、あんた消化器だから歩けんなか。わしら神経難病だから歩けんとか、そういうやつがやっぱりあるんですよ。それの気持ちをやはり一度見直して、そして相手と手をつなぐということ、これからやっぱりどんどんやっていかなきゃいけないと思いますね。そういうとこに私は共生ということの魅力をとても感じます。

座長 どうしていま障害者同士、団体同士が仲が悪いかというと、これは多分、法律でいろんな法律を最初に作っちゃった。それで制度が縦割りの中で作られちゃったというところも1つの原因かなと思うんですが、そこらへん伊藤さん、何かコメントありますでしょうか。

伊藤 おっしゃる通りで、法律ができる、惣万さんのように、法律なんばのもんじゃと、人間をそんなふうに法律で縛るのはおかしいという考え方でやってきた世代外の人たちというか、その前の影響というのはかなり強くて、私どももずいぶんその抵抗を感じたんですけれども、役所は法律の中にいる人たちに対しては手厚く、それなりに援助はするけれど、そこからはみ出ようとするものに対して許さないという姿勢でずっとその団体をしばりつけてきたために、その習慣や雰囲気みたいなのが残っている。もう1点は人間というのは必ず他者を差別するという根底がありますから、そういうものと相ま

っているんだと思うんです。しかし、違いは違いとしていいんだと思うんですね。何も一緒にならなくていいんだと思うんです。消化器とパーキンソンと違うというのははっきりしている話ですから。ただ、同じ人がいくつもの病気や障害を持つということもあるわけですし、それに年もとるわけですから、それを認めればいいのであって、何もかも一緒だという必要はない。確かに本当に制度、しかもその制度というのは役所の仕事なんですね。そこにあわせられたというか、日本の官主導型の様々な行政の歴史的な結果なんだろうと思います。でもまあ、乗り越えていくことは可能だというふうに思っています。

座長 どうもありがとうございました。実際にはいろんな法律でお金の出所が違って、自分たちのお金というふうなそういうようなところもあるのかもしれません。

結局、ここで話題になったことが将来本当に惣万さんが言われたように、自分たちの思いが将来制度を作っていく源になるんだということを是非いろんなところで皆さんのがいを実現できるように今後ご活躍していただければと思います。

今日は3人のパネリストの方、本当にありがとうございました。

## 目 次

### ○ パネルディスカッション

テーマ 「自立と共生からケアを考える」

座 長 研究会副会長

独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長

今井 向志

コーディネーター

独立行政法人国立病院機構宮城病院

ALSケアセンター MSW

椿井富美恵

パネリスト

NPO法人このゆびとーまれ代表

惣万佳代子 144

能代山本訪問介護ステーション

山崎 京子 152

特定非営利活動法人

林 幸子 160

## 次回開催地挨拶

愛知県医師会理事 河 村 昭 徳

最後になりましたが少し時間を下さい。昨日も交流会でご挨拶しましたし、世話人会でもご案内しました。愛知県では、愛知県医師会難病相談室へ支援センター機能の委託を受けて活動しております。今回の研究大会でも地元富山県とまた研究会事務局のスタッフの方々に非常にお世話になりましたがとうございました。準備から今回の大会の開催までにはいろいろとお忙しい中で大変なことだったと思いますが、今回の大会も大成功に終わろうとしております。本当に疲れ様でございました。

さて、来年の3月15日～16日にかけて、次回の第10回研究大会を愛知で開催させていただくことになっております。難病相談室でございますが、これは名古屋のど真ん中の栄の愛知県医師会館の中にございます。名古屋のど真ん中ということは非常に全国から交通の便もよろしいですし、またまわりは名古屋城はじめ、いろいろな観光施設も整っています。入口に観光案内と、それからパックで早割ですね、早く買っていただければ航空券も1万円以上安くなるというパックも観光会社の方で組んでございます。その参考資料もありますので、どうか費用については早割を使ってたくさんの方に参加していただきたいと思っております。

また、内容といたしましては、日本の難病対策の原点となりましたスモン訴訟から今日まで、日本の難病対策に大きく寄与されました祖父江逸郎先生が愛知県にはいらっしゃいます。先生にも特別講演をお願いして準備を進めております。

また少しでも交流会を通して名古屋の名物を味わっていただけるようなメニューも考えております。大会の開催中には医師会館の2階にあります難病相談室も見ていただきたいと思っております。

先ほども裏で相談しましたけれども、いろいろな問題を抱えて進行をどうするか、これからたいへん頭を悩ますことだと思います。昨日からたくさんのご発表をいただきましたけども、次回にも参加して今回の続きをディスカッションしていただきたいと思っております。

3月の開催ということで、年度末で非常にお忙しいと思いますが、愛知大会にもたくさん、今回以上に参加していただきたいと思っております。

どうぞお待ちしておりますので、どうか、皆さん参加して下さい。よろしくお願ひいたします。

## 閉会挨拶

研究会副会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長 今 井 尚 志

みなさん2日間ご苦労さまでした。本当に熱いディスカッションができました。

私今回ひとつ英語の単語を覚えたんで、Are you happy?って聞かれたら、次回はI'm very happyというふうに答えられるように、みなさん地域で自己実現できるようなお仕事を是非頑張っていただければと思っています。ぜひ次回会う時には、I'm very happyと答えてお会いできることを楽しみにしています。よろしくお願ひいたします。どうもありがとうございました。

# 文 書 発 表

## 報告

「制度の谷間」問題の解決の糸口を求めて——「障害の社会モデル」

東北学院大学大学院経済学研究科（2006年度修了）

竹内 良子

# 「制度の谷間」問題の解決の糸口を求めて ——「障害の社会モデル」

東北学院大学大学院 経済学研究科2006年度修了 竹内良子

## 1. 前回の発表内容の要約——「障害」の問題は社会的につくられている

前回の発表では、「障害学」<sup>1</sup>における「障害の社会モデル」という考え方について簡単に述べさせていただきました。ここでは、そのときの発表内容についてまとめておこうと思います。まず「障害学」とは、『『障害（者）』の問題=「医療」や「福祉」の問題』といった、いわば「お決まり」の見方をやめて、「社会のあり方」や「文化」といった視点から考えなおしてみようという学問です。そして「障害の社会モデル」とは、「障害」問題の原因は個々の「障害者」や「病気」にあるのではなく、「インペアメント」を持つ人々を無力化（disabled）するような「社会的障壁」にあるという考え方です。そしてこの「障害の社会モデル」の意義は、「社会」に焦点をあてることによって、「本物の障害者は誰か？」というような問い合わせをやめようとしている点にあります。「障害学」における「障害」の定義は下記のようになっており、『「障害」の問題は、社会的につくられている』ことがはっきりと主張される形になっています。

インペアメント：手足の一部または全部の欠損、あるいは身体に欠陥のある肢体、器官、または機構をもっていること。

ディスアビリティ：身体的なインペアメントを持つ人々のことを、まったくあるいはほとんど考慮せず、社会活動の主流から彼らを排除している現代の社会組織に起因する不利益または活動の制約。

(Oliver 1990: 11=2006: 34)

## 2. 難病問題の大きな課題——「制度の谷間」問題

今回の発表では、私が「障害の社会モデル」に注目するに至った経緯を述べさせていただきたいと思います。

難病問題の大きな課題として「制度の谷間」問題があることはよく知られていることだと思います。赤松昭の定義によれば、「制度の谷間」とは「生活する上で困っている人が何らかの制度の利用を申請したにもかかわらず、ある条件を満たしていないために利用できず、そのためにニーズを充足できない状態」（赤松 2003: 50）です。難病（患者）は、この「制度の谷間」の状態に長い間置かれていると言えるでしょう。難病施策の対象に指定されている難病（患者）はもちろんのことですが、指定されていない難病（患者）、そして（私のような？）慢性疾患（者）も同様です。赤松は、この状態を改善するためには、「根本的には制度、施策を改正することが必要となって」（赤松 2003: 51）くると主張しています。では、どのように改正すればよいのでしょうか。

ひとつには、対象疾患を増やしていく方法が考えられると思います。しかし、そのことが新たな谷間の創出につながってしまうのではないかという不安はぬぐえません。ふたつめには、疾患名を限定しないという方法が考えられます。しかし、そうすることによって、必要な人に必要な質と量の対応がなされるかどうかについては疑問が残るところです。いずれにせよ、私にはまだ、この問題に対する答えを出す用意ができていません。それゆえ私は、「制度の谷間」という現象をより概念的に捉えなおしてみたいと思うに至りました

た。

### 3. 「制度の谷間」問題の解決に向けての糸口——「障害の社会モデル」

「制度の谷間」についてあれこれ悩んでいたときに出会ったのが、杉野昭博の論文「リハビリテーション再考——障害の社会モデルと ICIDH-2」でした。その論文では、イギリスの障害学分野で活躍するマイケル・オリバー (Oliver, Michael) が提唱する「障害の社会モデル」が紹介されていました。私はその論文を読んではじめて「障害学」や「障害の社会モデル」のことを知ることになりました。

その論文では、「制度の谷間」に悩む私にとって、とても興味深いことが述べられていました。杉野によれば、「障害の社会モデル」では、「障害」は疾患が原因なのではなく、「資本主義的労働市場から排除されることから成る社会的産物」(杉野 2000: 140)だと考えるのだそうです。さらに興味深いことには、「健常」と「障害」の線引きは「インペアメント」という身体の状態の差異によってなされているのではなく、労働市場によってなされているのであり、労働市場からの排除を合理化する根拠として、「インペアメント」は排除の後につけられているのだ、と「障害の社会モデル」は主張していると杉野は言うのです。

衝撃的な文章だと思われるかもしれません、私はこの考え方方が「制度の谷間」に置かれている人々の実情に、非常によく合っていると思いました。それゆえに私は、「障害の社会モデル」に注目し、この理論を用いて「制度の谷間」問題を解決できないだろうか、と考えるに至りました。

『「健常」と「障害」の線引きは、「インペアメント」によってなされているのではなく、労働市場によってなされており、労働市場からの排除を合理化する根拠として、「インペアメント」が排除の後につけられている』とは、いったいどういうことでしょうか。次回はこの主張の詳しい内容について、少しずつご紹介できたらいいなと思っています。

1 前回の発表でも述べましたが、ここで「障害学」は、イギリス障害学を源流とする「障害学 disability studies」のことを指します。医療保健分野でも同じ名前の学問がありますが、それとは別のものです。日本では、主に社会学に属する研究者が多く参加しています。

#### 〈参考文献〉

- 赤松昭、2003、「Ⅱ 障害論 2 國際生活機能分類（國際障害分類改訂版）」小澤温編『やわらかアカデミズム・〈わかる〉シリーズ よくわかる障害者福祉』ミネルヴァ書房、28-29。
- Oliver, Michael, 1990, *The Politics of Disablement*, London: Macmillan. (=三島亜紀子・山岸倫子・横須賀俊司訳、2006、『障害の政治——イギリス障害学の原点』明石書店。)
- 杉野昭博、2000、「リハビリテーション再考——障害の社会モデルと ICIDH-2」『社会政策研究』1: 140-161。
- 竹内良子、2006、「M.オリバーの「ディスアビリティの社会理論」」東北学院大学大学院経済学研究科2006年度修士論文。

## 目 次

次回（第10回研究大会）開催地あいさつ

愛知県医師会理事

河村 昭徳 174

閉会あいさつ

研究会副会長

独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 今井 向志 174

### ○ 文書発表

『「制度の谷間」問題の解決の糸口を求めて—「障害の社会モデル」』

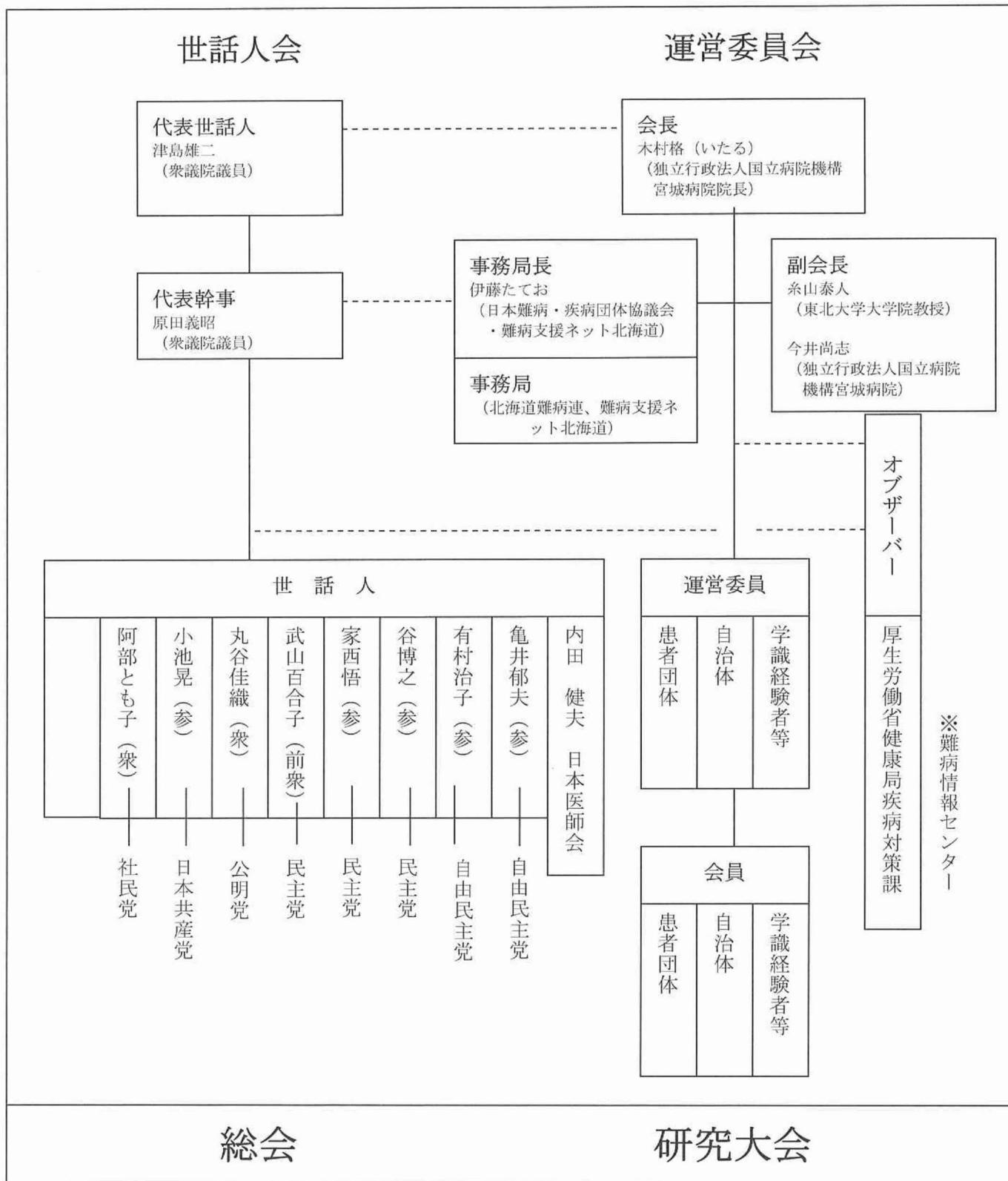
東北学院大学大学院経済学研究科（2006年度修了）

竹内 良子 176

# 參 考 資 料

# 全国難病センター研究会組織図

(2007年3月)



# 全国難病センター研究会 世話人・運営委員等名簿

資料②

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・難病支援ネット北海道代表
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	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・群馬パース大学教授
	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	長野県難病患者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长
	竹内 隆夫	福岡県難病団体連絡会会长
	三原 瞳子	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长・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长
	畠沢 千代子	全国膠原病友の会会长
	斎藤 幸枝	全国心臓病の子どもを守る会会长
代表世話人	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
	津島 雄二	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟会長
	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・民主党難病対策推進議員連盟事務局長
	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
	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

(2006年10月一部改正)

### ■ 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

## 全国難病センター研究会 加盟団体等一覧 (2006年10月一部改正)

### ■ 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长  
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  
群馬パース大学教授  
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9回研究大会 参加者一覧

(機関別50音順) 敬称略

No.	所属団体・機関	お名前
1	(社)愛知県医師会	河村 昭徳
2	(社)愛知県医師会	二村美恵子
3	(社)愛知県医師会	近藤 修司
4	愛知県難病団体連合会	養父 清二
5	あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター	坂野 尚美
6	あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター	本橋 佳子
7	あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター	松浦 利雄
8	あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター	今水 靖
9	NPO あけび	林 幸子
10	NPO あけび	木村美貴子
11	アステラス製薬株	和栗 三雄
12	アステラス製薬株	野崎 和子
13	石川県OPLL友の会	上口 獻
14	石川県障害福祉課	茅山加奈江
15	石川県難病相談・支援センター	北野 浩子
16	石川県難病相談・支援センター	原 早希子
17	石川県難病相談・支援センター	嬉野 智子
18	石川県リハビリテーションセンター	津田 百合
19	NPO 大阪難病連	田口 信助
20	NPO 大阪難病連	田沢 英子
21	NPO 大阪難病連	山田 寛二
22	NPO 大阪難病連	東野 泰子
23	NPO 大阪難病連	堀川 文埜
24	NPO 大阪難病連	山本 祥子
25	NPO 大阪難病連	濤 米三
26	岡山県難病相談支援センター	大村 圭司
27	岡山県難病団体連絡協議会	村上 幸子
28	岡山県保健福祉部医薬安全課	樋上真由美
29	沖縄県難病相談・支援センター	照喜名 通
30	かながわCD	吉野 克之
31	かながわ難病相談・支援センター	桃井 公子
32	かながわ難病相談・支援センター	宮田 公子
33	(財)がんの子供を守る会富山支部	笠井 千晴
34	岐阜県難病生きがいサポートセンター	矢崎 琴子
35	岐阜県難病生きがいサポートセンター	白木 裕子
36	岐阜県難病団体連絡協議会	安藤 晴美
37	九州ルーテル学院大学	倉知 延章
38	熊本県難病相談・支援センター	陶山えつ子
39	熊本県難病相談・支援センター	田上 和子
40	グローバルヘルスコミュニケーション	蝦名 玲子

## 第9回研究大会 参加者一覧

(機関別50音順 敬称略)

No.	所属団体・機関	お名前
41	群馬県難病団体連絡協議会	小林 光枝
42	群馬県難病団体連絡協議会	角田美佐枝
43	厚生労働省疾病対策課	林 修一郎
44	(独)高齢・障害者雇用支援機構	春名由一郎
45	(独法)国立病院機構医王病院	駒井 清暢
46	(独法)国立病院機構医王病院	永井 富美
47	(独法)国立病院機構医王病院	小田 輝夫
48	(独法)国立病院機構医王病院	藤井 悅子
49	(独法)国立病院機構医王病院	増田 佳枝
50	(独法)国立病院機構医王病院	吉田 力
51	(独法)国立病院機構医王病院	畠中 晓子
52	(独法)国立病院機構医王病院	坂下 陽子
53	(独法)国立病院機構医王病院	米田 昌平
54	(独法)国立病院機構宮城病院	木村 格
55	(独法)国立病院機構宮城病院	今井 尚志
56	(独法)国立病院機構宮城病院ALSケアセンター	椿井富美恵
57	NPO このゆびとーまれ	惣万佳代子
58	佐賀県難病相談・支援センター	三原 瞳子
59	滋賀県健康推進課	野原 成彦
60	滋賀県難病相談・支援センター	上田 佳子
61	静岡県難病相談支援センター	深井千恵子
62	真生会 富山病院	高山 弘子
63	全国筋無力症友の会	浅野十糸子
64	全国パーキンソン病友の会	河野 都
65	全国パーキンソン病友の会千葉県支部	米谷富美子
66	NPO法人つむぎ	飯田 恭子
67	東京大学大学院医学系研究科	山本由美子
68	東洋大学社会学部	片平 泰彦
69	かみいち総合病院・富山県医療ソーシャルワーカー協会	多賀 麻里
70	富山大学付属病院・富山県医療ソーシャルワーカー協会	奥村ますみ
71	富山市民病院・富山県医療ソーシャルワーカー協会	岩田 大史
72	富山県厚生部健康課	上出 功
73	富山県厚生部健康課	小栗 光代
74	富山県難病相談・支援センター	井澤 朋子
75	富山県難病相談・支援センター	西川 朱実
76	富山大学人文学部	伊藤 智樹
77	長崎県難病相談・支援センター	北川 修
78	長崎県福祉保健部国保・健康増進課	松尾 泰子
79	新潟県難病相談支援センター	野水 伸子
80	新潟県難病相談支援センター	井浦 正子

## 第9回研究大会 参加者一覧

(機関別50音順) 敬称略

No.	所属団体・機関	お名前
81	NPO 新潟難病支援ネットワーク	永島日出雄
82	NPO 新潟難病支援ネットワーク	種村繼一郎
83	日本ALS協会	金沢 公明
84	日本ALS協会富山支部	清水 忠彦
85	日本ALS協会富山支部	清水 広子
86	日本ALS協会富山支部	野村 明子
87	日本ALS協会富山支部	堀井 竹夫
88	日本ALS協会富山支部	織田 昌代
89	日本ALS協会富山支部	高畠 縁
90	日本ALS協会富山支部	高畠 吉嗣
91	日本ALS協会富山支部	藤井美恵子
92	日本ALS協会富山支部	荒勢 真理
93	NPO 日本IDDMネットワーク	岩永 幸三
94	NPO 日本IDDMネットワーク	三部 庫造
95	日本難病・疾病団体協議会	野原 正平
96	(社)日本リウマチ友の会	末武 秀子
97	(社)日本リウマチ友の会	三浦眞砂子
98	(社)日本リウマチ友の会富山支部	多胡 智子
99	能代山本訪問看護ステーション	伊藤納都子
100	能代山本訪問看護ステーション	山崎 京子
101	能代山本訪問看護ステーション	内田 陽子
102	ファイザー	喜島智香子
103	ファイザー	遠藤 泰紀
104	ファンコム(株)	松尾 光晴
105	福井県健康福祉部健康増進課	吉田 靖江
106	福井県難病支援センター	三好 良子
107	福井県難病支援センター	中村由美子
108	福井県立病院	建部 早苗
109	福井県立病院	宮地 裕文
110	福島県難病団体連絡協議会	渡辺 善広
111	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会	林 久
112	三重県難病相談支援センター	角南恵美子
113	三重県難病相談支援センター	北村 紗美
114	NPO 三重難病連	佐々木幸子
115	NPO 三重難病連	西川 和子
116	宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室	鎌田 充夫
117	NPO 宮城県患者・家族団体連絡協議会	山田イキコ
118	NPO 宮城県患者・家族団体連絡協議会	支倉 敦子
119	宮崎県難病相談・支援センター	池田カズヨ
120	ヤコブ病サポートネットワーク	浅川身奈栄

## 第9回研究大会 参加者一覧

(機関別50音順 敬称略)

No.	所属団体・機関	お名前
121		本田 裕美
122		小澤 俊昭
123		寺島由紀夫
124	NPO 難病ネットワークとやま	中川みさこ
125	NPO 難病ネットワークとやま	横井 正幸
126	NPO 難病ネットワークとやま	白倉 篤
127	NPO 難病ネットワークとやま	広瀬 龍
128	NPO 難病ネットワークとやま	岡島 靖幸
129	NPO 難病ネットワークとやま	梅沢 敏之
130	NPO 難病ネットワークとやま	高瀬 嘉子
131	全国パーキンソン病友の会富山県支部	木島 律子
132	全国パーキンソン病友の会富山県支部	京藤ユリ子
133	全国パーキンソン病友の会富山県支部	畠 純児
134	全国パーキンソン病友の会富山県支部	藤谷 康子
135	全国パーキンソン病友の会富山県支部	黒田利栄子
136	全国パーキンソン病友の会富山県支部	松井 陽子
137	全国パーキンソン病友の会富山県支部	竹本 博之
138	全国パーキンソン病友の会富山県支部	館谷 美代
139	全国パーキンソン病友の会富山県支部	森川 忠則
140	ライヴ	吉沢 幸子
141	ライヴ	堀切 重信
142	ライヴ	尾山 充
143	ボランティア	中川 清一
144	ボランティア	庄下 智雄
145	ボランティア	昇 陽子
146	ボランティア	沼田 悟
147	(財)北海道難病連	森元智恵子
148	研究会事務局・難病支援ネット北海道	伊藤たてお
149	研究会事務局・難病支援ネット北海道	長谷川道子
150	研究会事務局・難病支援ネット北海道	永森 志織
151	研究会事務局・(財)北海道難病連	鈴木 洋史

発行日 2008年4月

---

### 第9回研究大会（富山）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／難病支援ネット北海道  
〒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/>

---

価額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）

## 目 次

### ○ 参考資料

資料①	全国難病センター研究会 組織図	180
資料②	全国難病センター研究会 世話人・運営委員名簿	181
資料③	全国難病センター研究会 加盟団体等一覧	182
資料④	第9回研究大会参加者一覧	184