全国難病センター研究会
第10回 研 究 大 会（愛 知）
報　　告　　集

日　　時

2008年３月15日（土）～16日（日）

場　　所

愛知県医師会館　９階　大講堂
〒460-0008　愛知県名古屋市中区栄４-14-28

後　　援

愛知県、名古屋市、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」

全国難病センター研究会

◇事務局◇
財団法人北海道難病連
〒064－8506
札幌市中央区南４条西10丁目
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

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10回研究大会報告集

目　　次

開会あいさつ　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）……2
現地事務局担当あいさつ
　愛知県医師会会長　妹尾　淑郎……3
　代理　愛知県医師会副会長　藤野　明男（代読）
来賓あいさつ　厚生労働省健康局疾病対策課主査　井原　正裕……4
　愛知県知事　神田　真秋……4
　代理　愛知県副知事　西村　　眞
　名古屋市長　松原　武久……5
　代理　副市長　塚本　孝保
　日本福祉大学名誉教授　児島美都子……7
祝電ごあいさつ……6

＜特別講演＞

「難病対策の経緯と現状　これからの新しい展開」
　名古屋大学　愛知医科大学名誉教授　祖父江逸郎……13

＜研修講演Ⅰ＞

「模擬患者参加型の新しい医学教育と患者団体の役割」
　岐阜大学医学教育開発研究センター（ＭＥＤＣ）教授　藤崎　和彦……23

＜研修講演Ⅱ＞

「ピアカウンセリングの導入と効果について」
　あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター　センター長
　坂野　尚美……37

＜特別発表Ⅰ＞

「難病相談・支援センターにおける相談内容の検討」
　群馬県難病相談支援センター　川尻　洋美、金古さつき……17
　前東京都難病相談・支援センター　笹井　秀子
　福島県難病相談支援支援センター　根本　久栄
　かながわ難病相談・支援センター　坂本　裕美
　茨城県難病相談支援センター　日高　響子、黒田久美子
　とちぎ難病相談・支援センター　大塚　博子、青木　厚子
　長野県難病相談・支援センター　両角　由里
　群馬県健康福祉部保健予防課　割田　直美
　群馬パース大学保健科学部看護学科　矢島　正栄、牛込　三和子
　群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学　岡本　幸市

＜特別発表Ⅱ＞

「患者会からみた難病相談・支援センターについて第２回目のアンケート調査集計結果の考察」
　日本難病・疾病団体協議会　地難連部会　野原　正平……57
　日本難病・疾病団体協議会　代表　伊藤たてお
　日本難病・疾病団体協議会　濤　　米三
　ＮＰＯ法人静岡県難病団体連絡協議会　深井千恵子

＜一般発表Ⅰ＞

１．「大規模災害時における１型糖尿病患者の行動の支援」
　日本ＩＤＤＭネットワーク副理事長　岩永　幸三……64
２．「教育現場に難病の啓発を！」
　日本ＩＤＤＭネットワーク　陶山えつ子……69
３．「趣味を活かした地域との交流・当事者自身のとりくみ」
　全国脊髄小脳変性症友の会　保阪　信雄……73

＜一般発表Ⅱ＞

1．「新潟県難病相談・支援センターの活動と課題」
新潟大学歯学部口腔生命福祉学科、ＮＰＯ新潟県難病支援ネットワーク
隅田　好美……76
2．「平成19年度安房地域難病相談・支援センター活動紹介」
千葉県安房地域難病相談・支援センター　村田　良恵……80
3．「難病センターでの患者支援のとりくみについて」
佐賀県難病相談・支援センター　成清　恭子・三原　睦子……86
4．「難病相談・支援センターの運営と課題の解決に向けて」
宮崎県難病相談・支援センター　センター長　首藤　正一……87

＜一般発表Ⅲ＞

1．「難病のある人の就業支援モデル事業における課題と課題に対応した
『疾患説明リーフレット』と『本人向け職業生活ガイドブックの作成』」
(独)高齢・障害者雇用支援機構　障害者職業総合センター／
東京大学大学院医学系研究科健康社会学　伊藤美千代……94
2．就業支援モデル事業「モデル事業を終えての報告」
佐賀県難病相談・支援センター　三原　睦子……102
3．「就業支援モデル事業を終えて」
沖縄県難病相談・支援センター　照喜名　通……107
4．「北海道における難病就労支援」
財団法人北海道難病連　松谷　勤子……111
5．「働くことからはじめた就労支援～心をつなぐ～」
熊本県難病相談・支援センター　宮崎　文……117

＜一般発表Ⅳ＞

1．「福祉用具に関するアンケート調査について」
ファンコム株式会社　松尾　光晴……122
2．「ＡＬＳ～心の浮き沈み」
日本ＡＬＳ協会富山県支部　清水　忠彦……128
3．「介護支援専門員団体における難病支援事業報告」
富山市居宅介護支援事業所連絡協議会　野村　昭子……134
4．「多発性硬化症～オーストラリア人たちの現況」
オーストラリアヴィクトリア多発性硬化症協会
ファインロビン医師(通訳田代桂子)……139

＜一般発表Ⅴ＞

1 「『ピアサポーター養成基礎研修』への取り組み」
アステラス製薬株式会社　和栗　三雄……144
2 「小児ガンの子供とその家族」
ガンの子供を守る会富山支部　笠井　功治・笠井　千晴……150
3 「私達の手作りピアカウンセリングとセカンドオピニオン」
東海脊髄小脳変性症友の会　立木　侑代……156
4 「私の多発性硬化症とピアカウンセリング」
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……159
次回開催地あいさつ
沖縄難病相談・支援センターアンビシャス　照喜名　通……164
閉会あいさつ　副会長　今井　尚志……165

＜文書発表＞

「セルフヘルプ・グループ」
愛知県医師会難病相談室ＭＳＷ　近藤　修司……168

＜参考資料＞

資料①　全国難病センター研究会　組織図……174
資料②　全国難病センター研究会　世話人・運営委員名簿……175
資料③　全国難病センター研究会　加盟団体一覧……176
全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧
第１回研究大会（札幌）～第10回研究大会（愛知）……178
第10回研究大会（愛知）　参加者一覧……180

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

皆様こんにちは。今日は本当にすばらしいお天気に恵まれまして、この10回の研究大会ができますこと、本当にありがとうございます。

平成15年にこの研究会は始まりましたけども、ようやく二桁になりました、10回になりました。ですから５年経ったことになります。毎年２回ずつ、本当によくやってきたなと、皆様方も感じていらっしゃると思います。

今日はこの名古屋に全国各地から沢山お集まりいただきまして、本当にありがとうございます。おかげさまでこの愛知県、名古屋市、そして愛知県の医師会の先生方に本当にお世話になりまして、会場の準備から開会に至る全てのことをお世話になりました。そしてこのように立派に開催できますことを会員に代わりまして御礼申し上げたいと思います。

二日間の限られた時間ですが、日頃難病相談・支援センターで悩んでいること、あるいはたいへんなこと、率直にお話をいただきたいと思います。そしてその意見がいくつかまとまることができますれば、みんなでその力をあわせてよりよくするためにどうすればいいかということを考えていける。そして少しでも制度が変わり、あるいは体制がかわり、やりやすくなるようにみんなで頑張っていきたいと思っています。

いま、全国の難病相談・支援センターの中ではたくさんの問題があると思いますが、私がいま感じますことは二つございます。

ひとつは、都道府県によってずいぶん地域の格差がでてきているということです。難病というのはどんな病気をもっていてもあるいはそれによるどういう障害があっても、毎日毎日を元気にそして歓びと生き甲斐をもって生きていくことが非常に大切だと思います。そしてそのためには、何かしら自分自身の生活を自立するだけではなくて、毎日の生活の中で何かしら他の人のために役に立つというか、ご家族のため、あるいは地域社会のため、あるいは同じ病気をもっている人のため、何かしら少しで役に立つことができればそれはその方にとってとても大きなよろこびになりますし、生き甲斐になると思います。そういう意味からいろんな形態はありますが、まず自分自身の生活を自立してその次のステップとしては働くことができる、これは正式に会社に行って働くということではなくて、いろんな形態で就労することが望ましいのではないかなと感じています。

そのためには沢山の支援の体制が必要だと思います。基盤作りが必要だと思います。会社に行くことができなければそれを支援するトランスポートの役割も必要ですし、あるいは字が書けない時にはそれにかわる支援が必要です。でもそういう支援がきちっとできれば随分たくさんの人が働くことができるだろうと思います。そして調査をしてみますと、ずいぶん予想できないぐらいたくさんの人が働きたい、病気をもっていても障害をもっていても働きたいというふうに思っていることが分かりました。

それをぜひみんなで力をあわせて実現していきたいと思っています。

それからもう一つの問題は、もう少し現実的な問題です。これはおかげさまで全国全ての都道府県で相談・支援センターが開設されました。そして運営をされております。でも、中にはとてもたいへんな状況のところがあります。たった一人の相談・支援センターの相談員の方が全て都道府県の難病に対するいろんな問題を一手に引き受けられ、そして自分自身もなかなか解決の方法が見いだせない。そしてそれを助ける、バックアップしてくれる医療のネットワークとかあるいは行政、あるいは患者団体とかハローワークというようなネットワークがきちっとできないために、自分一人で全部引き受けざるを得ないという状況になっています。

これはいくつか原因があると思うのですが、都道府県の予算の問題ももちろん大きな要因だと思いますが、ひとつひとつの都道府県の実情をもう１回検証して、これからどうすればいいかということをもう一度みなさんと一緒に考えそれを解決していきたいなと思っています。

限られた二日間ですが、率直な意見をいただき、そしてみんなで考えて、よりよくなるように実行していきたいと思います。どうぞ何でもご遠慮なく発言していただいて、そして活発な会になりますようお願い申し上げたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

現地事務局担当あいさつ

ご挨拶

愛知県医師会会長　**妹　尾　淑　郎**

代理　愛知県医師会副会長　**藤　野　明　男**(代読)

河村理事と共にやっております副会長の藤野です。本日は日本各地はるばる北から南まで、北海道、沖縄まで、おまけにもっと遙か南の南半球のオーストラリアの皆様方がおいでくださいまして、本当にうれしうございます。心より歓迎申し上げたいと思います。

おかげさまで今日はご覧のとおり、昨日は雨でしたが、今日は空は抜けるように青く、これは私ども、皆様方のために名古屋気象台へ昨日そう命令して、土地に水落ち、空は綺麗に掃き清めたと自信をもっております。

難病の問題は非常に厳しい時代を迎えております。不治の病、治療法もない、従っていろいろ法律を変えていつのまにやら医療をなおざりにする、なおかつＱＯＬの方へ向かっていく、こんなことがあります。このことに関しては私いつも難病はゴールインしたんではない、医学的に。ご存じの通り、昨年でしたか、京都大学のバイオケミストリーの先生がＩＰＳ細胞を発見されました。これによって非常に難病、不治の病とされていた難病も、何も見捨てたものではない。まだ治療の余地があるというような灯りがすっと見えてきました。しかしやはり現実においてはＱＯＬが指示が皆様方がおやりになってくださるＱＯＬ、患者さん、支えるご家族のためにはぜひそれだけは続けていかなきゃならないという印象をもつわけです。

今日は妹尾会長のごあいさつでございしたが北陸に出張しておりますので、預かってまいりました挨拶を読まさせていただきます。

平成15年に設立されました本研究会は、全国各都道府県に設けられました難病・相談支援センターのあり方やその役割の方向性を追求していくために多くの関係の皆様方のご努力によって運営され、患者さま、ご家族さまの皆様から大きな期待が寄せられているところでございます。

愛知県では全国に先がけて昭和56年度から愛知県医師会が難病相談室を設け、今年で27年目をむかえております。愛知県、名古屋市の財政的なご支援のもとで当初より専門医による医療相談と医療ソーシャルワーカーによる療養生活相談を実施してきております。今日までに87000件あまりのご相談を賜っております。

特に15の疾患区分によって実施されております医療相談は愛知県特定疾患研究協議会に所属する先生方のご協力によって実施されているものでございます。

協議会の会長はこの後の特別講演でご講演いただきます祖父江逸郎先生でございます。祖父江先生はご存じの通りスモンの日本の大家でございまして、また現在は名古屋大学の名誉教授、および愛知医科大学の名誉教授をお勤めになられまして、この地区において非常な社会貢献をなさっておられる方でございます。

本日のご講演でも日本の難病対策の動向に関わってこられたご体験から非常に興味ある貴重なお話が伺えることと存じます。

最後に、本大会の開催にご尽力いただきました関係各位の皆さん方に感謝申し上げます。

また本大会に参加された皆様にとりまして、実りおおい大会になりますことを祈念いたしまして私の歓迎のご挨拶とさせていただきます。

平成20年３月15日　愛知県医師会会長　妹尾淑郎（代読藤野明男）

来賓あいさつ

ご挨拶

厚生労働省健康局疾病対策課主査　**井　原　正　裕**

ご紹介にあずかりましてまことにありがとうございます。

厚生労働省健康局疾病対策課の井原でございます。

全国難病センター研究会第10回研究大会の開催にあたり、一言ご挨拶申し上げます。

本研究会は難病相談・支援センターが効果的に運営されるための諸課題の研究をはじめ、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す。

難病相談・支援センターは難病患者等の地域における支援対策を一層推進するため平成15年度より事業が実施されました。今年度中に全ての都道府県へセンターが設置される見込みとなっており、今後は質の向上が目標とされます。

センターの職員の皆様は様々なバックグラウンドをお持ちであり、それぞれの特徴を活かすともに助け合って患者さん等の支援にあたっていただきたいと考えております。たとえば難病患者の就労支援については、自立促進のための重要な課題であり、各都道府県において様々な取り組みがおこなわれています。これらの中で互いにぜひよい事例を参考にして、よりよい支援体制の構築につなげていただきたいと考えます。

また、多くのセンターの皆様があつまる本研究会の機会を患者さんに対する支援だけでなく、センターの運営等にあたり、職員の皆様方がかかえる悩みや問題等を共有し、解決していただくことにも活かしていただきたいと思います。

厚生労働省といたしましても難病対策につきましては拡大を続ける特定疾患治療研究事業を維持できるよう来年度予算案に、今年度比36億円増の282億円を計上するなど、最大限の推進を図っているところです。

今後とも患者や関係者の皆様方とともに時代に応じたありかたを検討してまいりたいと考えております。

本研究会の開催にあたりましては事務局の北海道難病連、重症難病患者の地域医療体制の構築および特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する両研究班、ならびに愛知県の関係者の皆様方にたいへんなご尽力をたまわりましたことを厚く御礼を申し上げます。

研究会が有意義なものとなることを祈念いたしまして、ご挨拶をさせていただきます。

ご挨拶

愛知県知事　**神　田　真　秋**

代理　愛知県副知事　**西　村　　眞**

みなさんこんにちわ。愛知県副知事の西村でございます。

本来なら神田知事がまいりましてご挨拶を申し上げるところでございますが、あいにく所用がございまして、出席が叶いませんでした。私から一言ご挨拶をさせていただきます。

はじめに、全国各地で難病に悩む方の相談や支援に熱心に取り組んでおられます皆様に心から感謝を申し上げる次第でございます。また、今大会開催にご尽力をされておられる関係の皆様方に深く敬意を表する次第であります。

さて、新しい治療技術や医療機器、医薬品の開発など、昨今の医学、医療の進歩は非常にめざましいものがあります。しかしながら残念なことに、依然として治療法の確立や原因の究明ができない難病がまだまだ多く残されております。ご承知の通り全国の都道府県では平成15年度から患者の皆様の日常生活における相談や支援、地域の交流活動の促進などを行う拠点として難病相談・支援センターが設けられております。

愛知県におきましては、全国に先がけて昭和56年から医師会が難病相談室を設置されており、専門医や医療ソーシャルワーカーによる医療や療養、生活に関する相談に取り組まれてきました。現在ここを本県における難病相談・支援センターとして位置づけ、患者やご家族の悩みそして不安の解消を図るとともに、様々なニーズにきめ細かに対応していただいております。

また本県では難病対策として国をはじめ関係機関とともに特定疾患に関する医療の普及と患者の皆様の医療費負担の軽減、入院医療体制の整備などにも取り組んでいるところでございます。

住民の皆様方の生命と健康を守る保健医療体制の整備・充実は行政として何よりも大切な役割であります。そうした中でもとりわけ難病対策は専門的な対応が必要とされ、国が責任をもって全国的な制度として実施すべきと考えております。

このため、全国知事会を通しまして、特定疾患治療研究事業の対象疾病の拡大や難病患者の皆様の保健医療および福祉関連サービスの充実、そして法制度化など総合的な対策充実を国に働きかけをおこなっているところでございます。

こうした活動におきましてはなんといっても保健医療の現場にいらっしゃる皆様のご支援とご協力が不可欠であると考えておりますので、なにとぞよろしくお願いを申し上げます。

最後になりますが、本大会が成功し少しでも難病患者の方々やご家族の皆様の不安や悩みの軽減につながりますこと、そして大会のご参加の皆様方のますますのご健勝を祈念いたしまして、私の挨拶とさせていただきます。

ご挨拶

名古屋市長　**松　原　武　久**
代理　副市長　**塚　本　孝　保**

名古屋市副市長の塚本です。本来ならば松原市長がまいりまして、歓迎とお祝いのご挨拶を申し上げるところでございますが、日程が重なっておりまして、こちらにまいることができません。市長から皆様方への歓迎のご挨拶を預かってまいりましたので、ご紹介させていただきます。

本日全国難病センター研究会第10回研究大会がこのように盛大に開催されますことを心よりお祝いを申し上げます。そして10回目という節目の大会に全国から名古屋に皆様方お集まりいただきましたことにつきまして市民を代表いたしまして心からご歓迎を申し上げます。

本研究大会の現地事務局でございます愛知県医師会難病相談室は、愛知県医師会の地域医療、地域福祉への貢献事業の一つとして昭和56年に開催をされまして、今年で27年目を迎えられました。愛知県におけるこの先進的な取り組みは国の難病相談・支援センター事業のモデルとなりました。これも国の特定疾患調査研

究事業の研究班班長といたしまして難病の原因究明や治療方法の確立に長きにわたり取り組まれました祖父江逸郎先生のご指導があったからこそと存じております。心から敬意を表したいというものでございます。

さて、私ども名古屋市では一人ひとりが尊重をされ誰もが安心して暮らせる街づくりを進めております。難病対策といたしましては昭和48年から難病医療の普及と医療費の負担軽減に取り組んでいるところでございます。現在では政令指定都市としては唯一でございますが、下垂体機能障害をはじめとする３疾患を対象といたします医療給付を独自事業として行っているところでございます。

また、21世紀型の街づくりの先導的プロジェクトということで私ども取り組んでおります保健医療福祉の総合的エリアでございます、これをクオリティライフ21城北というふうに私ども呼んでおりますが、この整備にいま取り組んでいるところでございます。

このプロジェクトは５ヘクタールほどの敷地でございますが、ここに妊娠から次世代を生み育てるまでの過程全般を連続包括的に見守る生育医療をはじめといたします21世紀型の医療サービスを提供する新たな病院や、そして市民の健康作りを支える健康増進支援施設、さらには医療ケア等の生活支援を提供いたします重症心身障害者施設、そしてさらに最先端のガン治療法でございます陽子線ガン治療施設などを医療福祉といった枠をこえましてそして隣接いたします、これも５ヘクタールほどの公園でございますが、この公園と一体として整備をするものでございます。

難病患者の皆様方をはじめ、市民のどなたもが病気や健康などに関する不安や悩みを解消できることや、安心を支え、生き生きとした質の高い生活をおくることができるよう支援いたしますことは、私ども名古屋市政の重要な課題でございます。

全国難病センター研究会の活動が難病患者やその家族の皆様が抱える生活上の悩みや不安の解消につながることをご期待申し上げるものでございます。

今後とも愛知県医師会の皆様方とともに福祉安全都市名古屋の実現にむけまして、私ども努力をしてまいりたいというふうに存じております。

最後になりましたが全国難病センター研究会のますますのご発展と本日ご参加の皆様方のご健康ご多幸を祈念いたしましてお祝いの言葉とさせていただきます。

平成20年３月15日　名古屋市長　松原武久　代読

本日はまことにおめでとうございました。

祝電

・第10回全国難病センター研究会愛知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日々難病と闘う患者さんとその家族の皆様に想いを馳せております。まだまだ法制度上の不備、財政上の問題等、様々な問題があります。これらの問題を患者さんの自立も視野にいれて解決を図るべく日々邁進していく所存でございます。本会が難病支援の礎になることを心から祈願してやみません。

本日公務のため参列かないませんが、私の心は皆様と共にあることをご理解頂ければ幸いに存じます。

平成20年３月15日　財務金融委員長　衆議院議員研究課代表幹事　原田よしあき

・第10回研究大会のご開催を心よりお慶び申し上げます。

本大会の盛会を祝し、あわせて貴会ますますのご発展と皆様方の多幸を祈念申し上げます。

アステラス製薬株式会社　代表取締役社長　野木森まさふみ

ご挨拶

日本福祉大学名誉教授　**児　島　美都子**

おはようございます。私は84才ですので、伊藤さんが段差をあがれないのではないかと心配されていますが、大丈夫です。

ご紹介ありましたように、私は元は病院のソーシャルワーカーです。皆様の中にも病院のソーシャルワーカーいらっしゃると思いますが、手を挙げていただいていいですか。ありがとうございます。

病院のソーシャルワーカーになったのが1951年で、元は患者会のボランティアをしておりました。その患者会のボランティアをしていたことがきっかけになって病院のソーシャルワーカーのはしりになったわけです。当時私がおりましたのが、東京の中野の結核、昔は難病でした、結核の胸部の外科病院でした。

外科手術をすると一ヶ月で自宅に退院といういう短期入院システム、早期退院システムをとっておりまして、そこで地域に保健所のソーシャルワーカーが配置されていまして、それをモデルにして私の病院でもソーシャルワーカーをということで、患者会のボランティアをやっていた私がその第１号になったわけです。

1951年というと、昭和26年ですが、まだ福祉系の大学がほとんどなくて、日本女子大は戦前からありましたが、東京の日本社会事業大学がまだ短大ではじめての卒業生を出した年です。その人たちは福祉事務所ができたので福祉事務所のケースワーカーとして配置されるか、保健所のソーシャルワーカーとして配置されるかという、そういう方が多かったわけです。

ただ私は福祉の勉強を全くしておりませんで、どこで勉強したかというと患者会の勉強会で色んな制度のことやなんかを勉強させていただきました。

ですから、とりわけ患者会とは関係の深いソーシャルワーカーということになります。医療ソーシャルワーカーといっております。伊藤さんはメディカルソーシャルワーカーとおっしゃいましたが、同じです。

患者会のボランティアをしていた関係、また患者会と非常に関係の深いソーシャルワーカーとして私はたくさんのことを患者会から学ばせていただきました。とりわけ大きかったのは、人間の生き方というのでしょうか、いま伊藤さんがおっしゃった朝日訴訟、憲法25条の健康で文化的な生活を権利として保障するという条項がございますが、これを時の政府は絵に描いた餅だというふうに解釈していた。それを食べられる餅にして欲しいというので、朝日さんが朝日訴訟、人間裁判、訴訟をおこしたわけです。生活保護法の不服申し立てをして厚生大臣を訴えたわけです。

その当時はもう生活保護を受けている人が、しかも結核患者が、何で大臣様を訴えるのかという気風が強い。生活保護はお上のお恵みだというような気風の強いところで訴訟を起こすというのは並大抵ではなかったと思います。しかもその朝日さんは、両肺が、左肺は全部駄目、右肺は上と下が悪くて真ん中だけちょっとよくて、毎日微熱と血痰がでるという重篤の症状でありながら、ベッドの上から厚生大臣に訴訟を起こして、行政訴訟を起こして、毎日手紙を書いて全国に訴え続け、千通以上ベッドの上から手紙を書いた、という方です。

もう一つは、身近なところでいうと、日本障害者協議会、つい３年ぐらい前まで会長をしておりました、日本障害者協議会を創設しそして会長をしていました調一興（しらべかずおき）さん、その調一興さんは私のいた病院の患者さんでした。一生、手術をしたあと気管支がふさがらなくて背中に穴があいたまま内部障害者として３年ぐらい前に亡くなられたのですが、この方は身体障害者福祉法の改正に取り組まれました。内部障害者、腎臓とか心臓とか結核などの内部障害者は身体障害者福祉法の対象でなかった。従ってサービスが受けられない。その法律を改正して、人工透析の方の医療費も公費負担が受けられるようになった。そ

の調さん、障害者の働く場を作りました。東京コロニーといって東京では有名なんですけれども、ハンセン病の障害者も精神の障害者も東京コロニーで働くことができたという実績を残した方ですが、調さんも身近な存在だったわけです。

そういう方たち、重い病気や障害がありながらも残された能力を活かして制度改革に取り組んだという素晴らしい方たちを間近に身近にしていろんなことを学ばせていただきました。

もう一つは、いま伊藤さんからご紹介ありましたけど、私の夫は、夫婦別姓なものですから、あらそうだったの！という人が多いのですが、長宏（おさひろし）といいまして、日本患者家族団体連絡協議会の代表幹事を一時伊藤さんと一緒に勤めさせていただきました。患者運動の理論を作ったという人ですけども、11年前に亡くなりました。ただ、それもご紹介がありましたが、「患者運動」という本を1978年に勁草書房（けいそうしょぼう）から出しております。ここには患者運動の理論が述べられているわけですけど、この本が出た時に、東京の一橋診療所の所長、ドクターですが、守屋喜美雄先生が医学書院から出ている「病院」という雑誌に書評を書いておられます。この守屋先生は、糖尿病友の会とかベーチェットの患者さんの会のボランティアもしておられたというお医者さんですけれどもそういうボランティアをしていた方ですが、その先生の書評がこの患者運動、何が書いてあるかを非常によく的確にまとめられていますので、ちょっと読ませていただきます。「私は本書を読むにあたって患者運動の総代表ともいうべき著者が私の疑問に対してどのような回答を与えてくれるか、一つはなぜ患者が運動をしなければ物事が解決しないかという疑問、第２はよい医療をしたいという医療側の願いとよい医療を受けたいという患者の願いとは本来一致すべきものなのに、対立関係ができる。それは何だろうか。」という疑問ですね。この疑問に対してどんな回答をしているか期待をもっていたということです。「偶然にも著者の論旨もこの二点に絞られていて、格好の教科書となった。著者は患者運動を『命の重みをはっきりさせ、１日も早く健康を取り戻す。そのために不安のない療養生活を権利として保障させる運動』として位置づけ、戦前戦後の医療の歴史の中でこのような当然の患者の権利が如何におかされ続けてきたかを説明し、患者運動が発生せざるをえなかった社会的根源を明らかにしている。患者運動の初歩的形態は療養条件整備の運動から始まったし、また今後もおそらく同じだろう。そのことからして私たちはともすれば患者運動を単なる保障要求として捉えがちだが、そうではなく、人権問題としての生存権を根底に据えて医療の改善を求める運動だというのである。そして生存権を主張するということは同時に患者自身が自ら病気と闘うという気概を持つ、そのような社会的自覚を促す運動でもあるというのである。このように考えれば、例え当面の問題について医療側と患者側が対立関係に陥ったとしても、マクロの視点では両者の主張は一致点を見いだせるはずである。そこには医療機関の反省もあろうし、患者が自制を求められることもあるだろう。両者共通の要求して制度の改善を施政者に迫るということになろう。命の重みをはっきりさせるということは、そういうことである。著者はくり返しそのように強調している。読後の感想は真に爽やかである。著者は言う。『患者は医師を信頼し、医師も医は仁術の心であたらなければこの荒廃した人間不信の現在の医療に心の通じ合い医療は戻って来ない。告発は人間関係破壊のために行われてはならない。それは患者のためにならないばかりか、医療進歩の足を引っぱることにもなる』」

という感想です。この守屋先生、３年ほど前に亡くなられました。とても有意なお医者さんを亡くして、本当に患者運動にも理解があるし、誠実に医療に尽くされた守屋先生が亡くなられたことをとても残念に思います。

もう一つ私が申し上げたいのはネットワークの大事さということです。いま医療も福祉も大きく変わっております。医療について言えば、医療の中身が変わってきた。ますます細分化され、高度医療に集約されている。そして機械が担う部分が増えている。これに伴って病院も変わってまいります。病院という医療の場も変わってまいります。救急医療か集約された医療の場という部分がますます大きくなるだろうというふうに思っています。

そしてこれからの医療も福祉も、医療の方向はキュアからケアへです。キュアというのは治すということ。目的が治すということにおかれていたのが、そうではなくて、ケア、病気は治らないけれども病気と共に生

きながら残存能力、残された能力を活かすためのリハビリあるいは充実した人生をいきるためのケア、そこに重点が移っていると思います。その中で在宅医療というものが中心になっていくのが今後の方向ではないかと思います。

私が言いたいのは、この在宅ケアについて難病患者さんが果たした先駆的な役割といいますか、ということです。

難病団体とも非常に関係の深い学者として皆様は川村佐和子さんをご存じと思います。元都立府中病院の病院ソーシャルワーカー。いまは青森県立保健大学の教授です。この川村佐和子さんが「難病患者の在宅ケア」という本を出されました。この著書は在宅ケアのはしりだと思います。この本を読んで私はたいへん感銘いたしました。ここに登場するのはＡＬＳの経営コンサルタントの男性です。まだ神経難病の患者さんが入院できるベッドがなくて、在宅で呼吸調節器と訪問看護に支えられながら在宅ケアを続けておられました。口が動く間は経営コンサルタントの仕事を近所の中小企業の人たちをうちに呼んで続けていたわけですが、もうこの世を去るのが間近いと悟った時、この方は自宅で食事会をやりました。その食事会に招いたのは、生活保護を受けている近所の人、母子世帯の近所の人、この方は妻と幼い娘がいました。自分がいなくなったら当然この妻子は母子世帯になるだろう。その時に支えてくれるネットワークをいまの言葉でいうとネットワークですけれども、支えてくれる人々として生活保護を受けている人、母子世帯の人とのつながりを作っておきたい。そうすれば自分がいなくなったあとに、妻子が母子世帯になって多分生活保護を受けて生きていくことになるだろう。こういう考え方で食事会をやったわけです。

言葉としては言われていないけれども、これはサポートネットワークという考え方だと思います。私は最初に申し上げたように84才、１人暮らし、高齢者です。瑞穂区に住んでおりますけれども、最後まで自宅で住みたい、暮らしたいと思っておりますけれども、やはりそれにはサポート、支えるネットワークが必要です。そういう意味で、在宅ケアのモデルになったと同時にネットワークの重要性を示唆したこういう本であったと思っています。

つまり、難病患者の経験は高齢者にとってもモデルになり得るということです。

エピソードを申し上げますと、川村佐和子さんは青森県立保健大学の教授ですけれども、私の知っている大学院の院生がたまたま高齢者の在宅ケアをとりあげて論文のテーマにしたら、その指導教員が川村佐和子さんだったというんです。このことは、川村さんは難病の専門と思っていたけど、高齢者福祉にとっても難病の患者さんの経験が役に立っているということだと思います。

私のご挨拶の終わりに、ネットワークの大事さということを強調してご挨拶を終わりたいと思います。ご静聴ありがとうございました。

伊藤　児島先生は日本福祉大学の社会福祉学の教授を長いことされまして、社会福祉学部長をずっとされていました。患者会にボランティアとして参加しつつ、社会福祉学部長として長いあいだたくさんの学生を育てられ、そしていまは名誉教授とたくさんの大学の福祉の方の教授をされておられるのですが、現在は東京福祉大学の福祉大学院の社会福祉学の教授もしておられて、現役でいろんなところに行かれています。

なんと毎年イギリスに勉強しに、何ヶ月か行っておられます。実に不思議なことにというか、凄いなと思ったのは80才になられてから社会福祉学で博士号をとられたんです。そういう意味でも本当に患者会の活動あるいは福祉の活動にとっても日本の最高峰と。先生に長い間元気で頑張っていただいてたくさんのお弟子さんを育てていただきたいと思います。先生お忙しい中ありがとうございました。

特　別　講　演

座長

国立病院機構宮城病院院長　全国難病センター研究会会長

木村　　格

講演

「難病対策の経緯と現状　これからの新しい展開」

名古屋大学　愛知医科大学名誉教授

祖父江逸郎

座長

木村　　格氏

講演

祖父江逸郎氏

座長

みなさまあらためまして、今日はよくいらっしゃいました。この研究会の最初で最も期待をされている今日の特別講演をこれからはじめたいと思います。

さきほどの開会式でも沢山の方からご紹介がありましたように、今日はほんとうにお忙しい中おいで賜りました祖父江逸郎先生でございます。

先生は、僕の先生と同世代の方で、いわば僕のお父さんみたいな方です。日本の難病の研究、そして難病をもっている人たちの生活の支援をずっと先頭に立ってやってまいりました。

愛知県の医師会は、日本でたぶん唯一だと思いますが、難病相談をずっと17年間やってきたそうです。他の都道府県でも同じようなことがもし行われていればもっといまの、全国各地で医療のネットワークとかいわずにもう少しスムーズにバックアップができたのかといま感じております。

今日は祖父江先生には、歴史をふまえてそしてこれからのことも、いろんなことをお話いただけると思いますが、たいへん有名な方なんですが、先生のプロフィールをまずご紹介いたします。

昭和18年に名古屋帝国大学医学部を卒業されました。その時は戦争の最中だったのでしょうね、海軍の軍医大尉として戦争にいかれております。それから昭和50年には名古屋大学医学部教授になり、その後附属病院長、医学部長、もう一度附属病院長をされ、そのあと昭和59年から国立療養所中部病院長、いま長寿医療センターになっていますが、その院長をされています。そのあと愛知医科大学教授、そして学長をつとめられております。現在は名古屋大学、愛知医科大学の名誉教授として、そして医師会の先頭に立っていろいろご指導をされているとうかがっております。学会を開催されたものもものすごくたくさんございますし、受賞もたくさんございます。昭和32年度には森村賞、精神神経学会賞であります。それから昭和54年には日中文化賞、平成６年には勲二等旭日重光賞を受けられています。あらわされたご本もたくさんございます。

祖父江先生どうぞよろしくお願いもうしあげます。

「難病対策の経緯と現状　これからの新しい展開」

名古屋大学　愛知医科大学名誉教授　祖父江　逸　郎

みなさんこんにちは。

本日は名古屋にたくさん各地からおいでいただきましてありがとうございました。第10回研究大会愛知をこの地で開催されることになりまして、本当におめでとうございます。

今日は、難病対策というのがどういう形で今日に至ってきたのかということを概略をおさらいさせていただき、あと現状とこれからどういうことが問題になるのかを時間の許す限りにおいて申し上げます。

難病対策というのは、昭和47年、36年前、現在の厚生労働省、当時の厚生省の肝いりで始まったわけです。かなり古い話ですが、その引き金になったのはスモン研究からです。スモンという病気は現在ほとんどの方があまり実際の患者さんにもお会いにならない関係もあり、医療機関でもなかなかとりあげられにくい状態ですが、しかしまだたくさんの患者さんがおいでです。したがってスモンの患者さんの会の全国大会などは非常に活発に活動しておられます。私は最初からこのスモンの研究に従事してまいりました。

スモンの発症の最初の発現は、昭和30年ごろだろうと思っています。当時、原因が分かりにくいものですから奇病じゃないかというふうに言われたほどたいへん症状に悩まされ、罹患された患者さん方は非常に大きな苦痛を抱えておられた次第です。独特の知覚異常がありますし、胃腸障害もあります。あるいは運動障害もあります。重症の方は失明に至るというようなたいへんな難病でした。

それが昭和44年、もう少し前からですが、当時の厚生省の肝いりでたいへん大きなビッグプロジェクトが組まれて、ぜひこれは社会問題もあるので、我々の手で原因をはっきりさせたいという非常に大きな希望と情熱が込められて、日本全国の学者が全部これに集中したというほど盛んな研究がおこなわれました。昭和44年～昭和47年にはほぼこの原因がキノホルムであるということが判明しました。これは日本の医学の勝利ではないかと思っている次第です。昭和45年にキノホルムの販売停止措置が行われて、これは非常に大きな措置ではなかったか、急速にこういう措置が行われたという点が特筆すべき問題です。

このことが引き金になり、難病対策が行われるようになったわけです。右側のように、最初は研究調査をしたいと。それから難病というのは、原因が分からない、治療法がまだわかっていない、そして後遺症のおそれがあり、慢性経過をたどって経済的、介護の負担が非常に大きい、従って家族への影響が大きいということで、こういう疾患はあげていけばおそらく当時で、30数年前の当時においても100以上あるんじゃないかということが想定されました。そして最初は調査研究を進めていこうということ、それから医療施設を整備して悩んでおられる患者さんを収容していこう、そして研究を進めていこう。それからもうひとつ大きな問題は医療費の自己負担の軽減、この３つの柱で始まったわけです。

それ以後、この対策はいくつかの検討を重ねられた結果、社会情勢も変わりますし、色んな問題が検討されて、対策の中に、地域での保健医療福祉の充実と連携、それからもうひとつＱＯＬの向上を目指した福祉施設の推進という二つの柱が加わったわけです。現在は最初からの３をくわえ５つの柱のもとに難病対策が推進されております。

昭和47年にとりあげられた疾患は８疾患です。日本の当時の状況としてはたいへん問題になっている疾患ばかりが８つあげられました。上の４つの疾患が難病の治療対象疾患、研究対象疾患、治療研究疾患に指定されました。これが年を重ねるごとにどんどん対象疾患も増え、治療研究対象の疾患も増えていきました。治療研究対象疾患は医療費の自己負担額を国で負担する、都道府県で負担するという疾患です。

特定疾患治療研究というのは、当時研究には患者さんの協力が非常に重要であろうということで、治療費の自己負担額を国ないし都道府県で負担していこうということではじまり、昭和47年には４つの疾患、現在

45疾患まで拡大してきております。その間現在までに約30数年経過していますが、この間紆余曲折があり、対象疾患の見直しあるいは重症度の基準の導入、公費負担の見直しが行われてきておりますが、しかしこれは30数年にわたって連綿として続いているということは非常に患者さんにとっても大きな福音であろうと思っています。

たとえば重症度基準の導入というのは、パーキンソン病の場合、最初はパーキンソン病全体を含めていましたが、ある時点からヤールのⅢ度以上を対象にするというような規制が加えられています。

病気の原因追及、治療法の確立、これは生物学的に医学的に研究を進めていこうということで、いくつかの疾患対象が増えて研究が全国的な規模で行われるようになってきました。現在は疾患としては121疾患まで増えています。そして臓器別の臨床調査研究班や横断的基礎研究、いわゆる各疾患ごとに共通の話題がありますので、そういう話題をひっくるめて基礎的に研究するという、縦横両方の立場から疾患対象の研究が行われています。

その間、難病対策専門委員会などが昭和59年から発足して、対策の細かい検討が厚生省の中で行われてきました。もちろん調査研究の推進ということは大きな柱の一つですので、進めていくと同時に、このころから現在に至っている大きな変化として考えられるのは、難病患者さんの療養環境整備をもっとしっかりやらなければいけないのではないかと。これはもちろん最初の３本柱の中に、患者さんを収容する療養施設を拡充していこうというのは入っていましたが、どうもこの点が最初からやや充分整備されていなかったという点もありました。そこで、難病患者さんの療養環境整備、特に入院入所施設の確保、地域に根ざした在宅療養の支援、これが非常に大きな課題として現在につながってきているということです。

それをさらにこまかくみると、入院または入院施設の確保ですが、これは国立病院療養所の受け入れ体制の強化、福祉施設の活用と連携、診療報酬における支援措置、地域での受け入れ体制の整備、もうひとつ非常に大事な問題は、地域に根ざした在宅療養の支援対策です。在宅の患者さんもたくさんおられますから、在宅療養をどういうふうにして支援していくのかも大きな課題です。

特に保健所の位置づけあるいは難病情報センターの質的な充実とか難病患者さんの地域保健医療推進事業の見直しなどいくつかの対策がそれぞれこの間に付け加わってきています。

平成10年、これがさらに強化されています。その大きな問題は、重症難病患者入院施設の確保ということで、いわゆる難病医療のネットワークシステムづくりが発足してきたわけです。これが拠点病院と協力病院、連絡協議会というもので構成されているわけで、難病患者地域の支援対策推進事業というのがでてきて、施設、システムが適用され多くの方がこれに関与して各地域、特に都道府県別にこれが整備されてきました。

難病医療ネットワークづくりです。平成10年、すでに10年の経過をたどっています。主な点は、拠点病院と協力病院と、愛知県ではこういう問題について各医療機関の協力や、医師会の協力を得るということで、一般協力病院まで入っていただいて強力なネットワークシステムをつくっているところです。

スライド

平成11年度からネットワーク協議会を開催し、愛知県ではいくつかの研修会や協議会、連絡会議などを毎年おこないながら現在にいたり、その整備を図ってきています。

その結果、愛知県の医療圏の関係から３つのブロック、三河、名古屋、尾張にわけ、それぞれの協力病院、一般協力病院、連絡員を配置してネットワークづくりをかなり強力におこなってきています。

拠点病院を愛知医科大学附属病院になっていただいて、名古屋ブロック、尾張ブロック、三河ブロックという３のブロックにわけ、名古屋ブロックには協力病院が４ヶ所、尾張には５ヶ所、三河には４ヶ所、合計13ヶ所の協力病院、拠点病院１ヶ所で14ヶ所の、大病院がそれぞれ参加していただいています。これは愛知県の非常に大きな特徴だと思いますが、さらに一般協力病院にご協力いただていおり、それぞれ20～30ヶ所にわたる病院、80～100から300ベッドくらいまでの病院に協力していただいています。現在75病院が協力していただいており、現在約90病院が愛知県の難病ネットワークシステムに参加していただいています。より一層充実した組織に発展しつつあるところです。

愛知県における難病対策の推進には非常に愛知県医師会あるいは愛知県、行政などもあいは名古屋市なども非常に協力をしていただいたわけです。愛知県医師会の中にまず難病相談室が創設されたのが1981年です。昭和56年。現在までにすでに27年以上たっています。約30年近くたっています。そして、難病相談センター、難病医療の相談センターといいますか支援センターが2005年に開設され、愛知県では難病相談室がその両方の役割を兼ねていくということになりました。

愛知県の難病相談室は非常に多彩な、多岐に渡る活動、事業を担当しているわけです。まず難病個別相談、これは難病の患者さんあるいは家族の方に対する個別相談が行われています。医療、療養、ケアの問題について個別相談を行っています。難病グループワークを行っています。グループとしていろんな指導をしていくということです。難病検診、相談、訪問診療までも実際に各地域にでかけて難病検診を実施してきたところです。難病講習会、講演会、愛知県で非常に独特な特色のあるものとしてはケーススタディーという、難病相談で行われた問題をひっくるめて、その年における代表的なものをあつめてケーススタディーというものをそれぞれの担当していただいたドクターから発表していただく会を行っています。これも今年度は医師会館で来週行われることになっています。各種の難病関連冊子をたくさん発行してきています。

こういう事業の概略については今日全体をひっくるめて冊子ができていますので、会場のどこかに全体の活動状況を含めたパンフレットがおいてありますからどうぞご覧ください。

難病相談は、1981～2005年、平成17年までの集計では８万件までででています。現在８万件以上の相談が行われています。そして男女ほとんど同じくらいの数です。たいへん大事なことですが、49才以下の方が45％ぐらい相談にきておられます。50～69才までの方が約26～27％相談しておられます。

難病相談・支援センターが2005年に各都道府県にできることになったわけです。もちろん難病患者、家族等の団体、家族会あるいは患者会の方、それから各種の医療機関、福祉施設、市町村、保健所、難病医療連絡協議会、難病医療に関係している拠点病院、それからもうひとつ大きなことは障害者の就業生活支援センター、私もはじめから難病の患者さんについてもやはり残されている正常の機能というのは沢山ありますから、そういう機能を充分とりあげ、そしてそれを訓練していくことによって難病の方といえども就業し、社会復帰をし、何らかの社会貢献をしていただくことが非常に大きな自立性への道ではないかと思っています。障害者就業、生活支援センターとも関連しながら難病相談・支援センターというのは非常に多岐に渡る事業を展開しているのが今回の特徴です。

特に愛知県難病相談室が難病相談・支援センターの役割も兼ねておりますので、啓蒙活動からあらゆる相談あるいは実際に地域に出向いていっていろいろの事業を展開しているということからお分かりいただけるかと思います。

総括しますと、難病患者さんと家族というのはやはり保健、医療、福祉の全体の支援システムの中で患者さんと家族の方が何らかの問題点を出してそれに対してそれぞれできる限りの支援をしていこうというシステムをつくったらどうかということが現在相談支援センターの大きな役割であり、また別の意味での難病医療ネットワークづくりに課せられた課題です。

地域医療、在宅医療という問題については、非常に多くのスタッフが関与していかなければいけません。したがって医療としてはまずどういう病気か、どういう病態であるのか、どういう状態であるのか、それにはどういう医学的支援が可能なのか、あるいは治療としてはどうしたらいいのか、ケアをどうしたらいいのかという、ある一定の基本的な方針を立てていく必要がありますので、なんといっても医療スタッフがまず関わりあっていく中心的な役割をすべきではないかということですが、しかしそれだけではなかなか難しい点がたくさんあります。私の長い医療経験から申し上げますと、本当に医療の点から患者さん、家族の方にある程度ご理解いただきある程度の線がでてきたとしても、それ以外に実際にケアを進めていく上においては非常にたくさんの問題点がでてきますし、場合によっては経済的支援もたいへん必要になります。その他療養環境をどうしたらいいのかという問題も当然でてきます。それは一人の医師の力ではなかなか難しいところがあります。従って現在は、介護、福祉、経済対応、環境整備というようなことも全部ひっくるめて、

これに関連した多くのスタッフが関わりあっていくことが体制として必要になってきたわけです。同時に患者さん側、支える家族の方においてもそういう体制と充分協調しながらやっていただくことはたいへん重要なことですが、そういうシステム、体制にまったく甘んじてしまって、受け身態勢だけではいけないのであって、私は、自分からの自立への道がその中に含まれていない限り、なかなかうまくいかないのではないかと。両方相まって、共生自立といいますか、それが難病対策の基本的な理念ではないかと思うわけです。

実際の例です。ＡＬＳの実例です。一番左に時間があります。午前１時半から、１日の時間を15～20分おきにかいています。ここは体位変換、全く体位変換のできない患者さんであって、体位変換が24時間のうち17回やらなきゃいけません。それからこの方は人工呼吸器だったと思いますが人工呼吸あるいは呼吸困難、分泌物の排出の困難などがあり、気道の吸引が24時間のうち10数回ありました。それから排尿を支援することが４～６回ほどあります。その他食事等のいろんなケアなどが必要ではないかと。

別の実例です。脊髄小脳変性症の患者さんの例です。この方は54才の男性です。発病が昭和44年、それから54年まで約10年間の経過でお亡くなりになった方です。脊髄小脳変性症はおそらくもっと前から細かい症状はあったと思いますが、14～５年から数年かかるわけです。症状がだんだんと付け加わり発展していき、最後は在宅療養ですごされましたが、肺炎で気管切開をして、亡くなられたケースです。ところでこういう形で外来通院からずっと医療機関に入っていかれて、在宅療養して自宅で亡くなったケースの場合、家族の方、特に奥様が非常に献身的な努力でケアをしています。昭和44年～54年当時はまだ充分な支援態勢は確立されていませんから、家族がもろにケアに対する負担を背負ってたったということです。したがって、経済的な問題もありますから、奥さんはパートの仕事をしながらご主人のケアをしていかれ、そしてたいへんな疲労、過労現象になって健康障害をおこされてしまいました。それから娘さんが一人、発病されたころは10才でしたが、中学高校へ入られたが、さらに上の学校への進学を断念されアルバイトを開始、介護を手伝うと。要するに、家庭全体ひっくるめてこういう問題に立ち向かわないといけないと、これではやっぱり家庭全体が崩壊してしまう可能性もありますので、やはりこれに対して保健、医療、福祉の立場でどういう支援体制が必要なのかということが難病対策としては極めて大きな課題になるわけです。

そういう問題は行政も含め、大きな支援団体も含めて、どういうふうにこれに対応していくのかということが難病探索の基本的な課題になってきています。

別の例です。私どもの難病の講習会がありますが、その時にこの会場で披露された例です。60才のＡＬＳ。平成16年から発病、声がかすれることから発病し、だんだんに球麻痺症状、手足の症状がでてきた方です。ＡＬＳの診断は難しい場合もあります。この例も最初は話方がおかしいとか呑み込みが非常に難しいことから、いわゆる球麻痺型から始まってきておりますが、最初は脳梗塞ではないかと診断されています。ところが脳外科の専門医がご覧になって、ＡＬＳの疑いだろうということで神経内科にうつられ、だんだんに保健所の医師も参加し保健婦も参加するようになり、次第に支援の体制が確立されていくことになります。

ＡＬＳの場合も閉塞から起こってくる、症状が発展してくるということは片側から起こってくることがありますので、時々脳梗塞と間違うことがありますから注意すべきことではないかと思います。

だんだん症状が進んできて、気管切開と人工呼吸器を装着する形になりました。この間に胃瘻もつくられています。そうなると、在宅でこういうことをやっていこうと思うとたいへん医療体制を整備することが必要な支援体制を強化していかないとできないということになります。

実際にこの例に対してどれだけの各職種の方が関与したかというと、まず医師はもちろん診断、検査、投薬、治療、胃瘻の増設、気管切開、人工呼吸器の装着に関係しました。保健師は面接をし、ある特定の時期から関係してきますが、経過把握、患者の意思決定の支援、難病ケアの会の開催あるいは障害者手帳の手続き、書類などの手続きが沢山あるんですね難病患者さんの家族にとっても。そういうものを支援していく。福祉機器、介護制度手続きを支援していく。ケアマネは、この患者さんの場合は、在宅で充分療養できるように家をリフォームされました。そういうこともケアマネが介護プランあるいはリフォームについても関与してうまくやれるようにしました。それから介護の機器の使用支援を充分関わっていきました。最近、愛知

県では難病の医療ネットワークづくりでもたいへん話題にしているところですが、東海地区は災害、大震災が起こるということが非常に予測されており、時期も間近に迫ってきつつあるのではないかという危機感がありますので、災害時にこういう患者さんはどうしたらいいのかという、災害への対応の仕方が検討されております。それからＰＴは専門の立場から嚥下指導、発声訓練、呼吸訓練、自主トレ、運動障害訓練などに関わってきておりまして、看護師はカニューレの管理、経管栄養管理、点滴など、在宅ですので管理します。ＭＳＷは関係機関とのコーディネーター、各職種のコミュニケーション、役割分担調整などいろんなことに関わりました

このケースの実例をみても、各職種の方がどういう立場でどういう支援をしてきたかをこまかに検討していただき、どこに問題点があったのか、どういう点を改良したらよいのかということを検討しました。

いまの例は、先程紹介した時にお気づきだったと思いますが、54才のＡＬＳの方です。高齢者介護保険の適用年齢にはずれている方です。ところがこの場合は特例、介護保険に対して難病患者がある程度介護保険適用疾患になることが決められているわけで、そのもとになるのはやはり難病患者さんの自立状況が非常に大きなベースになっています。自立率をご覧になると、筋萎縮性測索硬化症、ＡＬＳは34％ですから、６割弱は自立できない。３割ぐらいしか自立ができないということです。そして、一番悪いのはシャイドレージャー症候群が３割が自立できる。あと脊髄小脳変性症も５割。パーキンソン病が４割５分ぐらい。全難病患者では８割はだいたい自立できるということになっています。

この自立率をよく頭においていていただきたいのですが介護保険制度の対象となる特定疾患は、○がつけてありまして、これだけの疾患は40 ～ 60才でも適用疾患になっていますが、その中でＡＬＳ、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、シャイドレージャー症候群、後縦靱帯骨化症、脊柱管狭窄症、この例は自立度が非常に悪い疾患です。そういう疾患については介護保険制度の対象になります。そういう点も、制度上の問題としても、やはり理解を深めておくことが必要ではないかということです。

患者さん、家族を中心にして、非常にたくさんの専門職の方たちが周辺の支援システムに入っています。

こういう支援システムの中に入っておられることは、誰しも、どこでも、講習会の時にはよくお話を聞かれるところでありますし、現実にいまの実例をお話したように、こういう方たちがそれぞれの職種を通じて一人の難病患者さんと家族のために献身的な努力をしておられるわけです。

ところがそこで問題になるのは、やはり各職種、スペシャリストの人たちが、どういうふうにこれを支援したらいいのかという支援体制のあり方、チームリーダーやキーパーソンはどうしても必要だろうと。こういう人たちがいないと、こういうものを、在宅のような場合にうまく回転していかない可能性がある。従って、こういう方たちのコミュニケーション、こういう方たちと患者、家族との間のコミュニケーションが、どういうふうになっていくのか。そうしてケアを通じての心のつながり、あるいは人間関係、こういう問題が非常に大きな課題になっているわけです。

そこで難病の特徴は、非常に多様性があり原因が不明で難病の病態は非常に複雑である。治療法が確立されていない。後遺症や合併症がある。経過が慢性経過で進行性である。皆さんご存じの通りです。難病患者さん自体の問題点としては、ここが意外に理解されていない点でして、ＡＤＬがもちろん悪いことはよく分かりますが、生き甲斐喪失があるために不安・焦燥感が非常に強いということです。もちろん労働力がなくなり、加齢による影響というのは非常に大きく、ＡＤＬが悪いために寝たきりになったりしますと、それと加齢が加わると非常に時間経過とともに身体諸機能がどんどんどんどん悪くなっていく。廃用性萎縮症候群というのがどんどんでてくる。これが非常に大事なことであって、そこに支援体制、ケアの重要性が充分浮き上がってくるわけです。

それから患者・家族の問題点、介護負担、経済的な負担、家族内の葛藤、いろんな点で家族葛藤というのが当然おきてくるわけです。

そこでもう少し問題点だけあげていきたいと思います。難病の特性と医療ケアの中ではどういうことを問題にしたらいいのか。原因が不明、もちろん根本的治療法がないし慢性進行性であることは何回もでてきて

いるところです。それから難病によっては、ＡＤＬが非常に悪い。特に今日ご紹介しましたＡＬＳ患者さん、あるいはその家族にとってはＡＤＬの低下ということは非常に大きなハンディキャップです。その中で特に運動感覚障害、従ってこういうものが悪くなれば日常生活が非常に悪くなる。

それから病態的、症候的対応と医療の限界というものがあって、リハビリテーション、ケアの適用がどの程度あるのかということ。それから心理的な不安、苦痛、社会・経済的バリアとか、二次的機能障害というのが非常に大きな課題ですので、これは意外にクローズアップされていません。廃用性症候群のことが意外に忘れられているのです。だから二次的機能障害を特に重視していただきたいと思います。

そこで支援体制と運営の問題点。支援体制が必要なことは誰でも分かっているんですが実際にそれをどうやって運営したらいいのかということになると行き詰まってしまう。各職種間のコミュニケーション、連絡方法、それから、いまの例には出てこなかったのですが、ヘルパーさんの役割というのは非常に大きいのです。特に在宅の場合は、ヘルパーさんが非常に大きな役割をしているということですので、ヘルパーさんが最近少しずつ拡大されてきていますが、ＡＬＳの場合にも拡大されてきているようですが、医療措置の一部をヘルパーさんもやってもよろしいというようなことがだんだん拡大されてきています。医療行為との限界をどのように考えるのかということ。これはぜひだんだんにこういう大きな団体あるいは厚労省に対しても少しずつ支援体制の中で各スペシャリストがどこまで範囲を広めていって実際に体制を作っていくのかということをもう少し厚労省とも一緒になって広めていただきたいということです。

それから緊急事態の場合どうしたらいいのか。これが意外にもマニュアルができていない。緊急事態、例えば、災害以外にも生き身ですので、急性腹症が起こらないとも限らない。あるいはＡＬＳの方に他の疾患が急激に、急性として起こらないとも限らない。そういう他の疾患が急激に起こった場合どうするのかという処置の判断、こういうことがもっとマニュアル作りも非常に必要ではないかということです。

それからこれからは在宅医療が見直されていきますし、重要性を増してくると思います。そうすると、在宅での医療施設の内容と限界。在宅では限界がありますが、ある程度もう少し人工呼吸の問題や点滴や胃瘻の問題であるとか、化膿、感染症の防止の問題であるとか、褥瘡対策であるとか、そういう問題に対してもやはり医療施設、設備というものをある程度広げていく。在宅というのは、病院の延長線上にあるということです。

そういうふうに考える必要があるのではないか。患者、家族とのコミュニケーションのとり方、工夫。機器の利用開発、特にＡＬＳの場合はコミュニケーション非常に難しいですから、新しい機器を開発すべきではないか。

その他、不安の軽減、心のケアのあり方というのはたいへん難しい。やはり寄り添うだけで非常に患者さんは心の不安定感というものが軽減される可能性が大いにあるわけであります。それから痛み対策あるいは最近ではターミナルケア、緩和医療、これが非常に大きな課題となってきているわけです。難病対策の中にもそういう問題を取り入れるべきではないかと。

そしてたえずＱＯＬ、その人なりの生活向上、日常生活をどのように向上するのかということが非常に大事です。

それからぜひ各地域でやるべきことというのは、さきほどの災害時対応をどう確立していくのか。愛知県では医師会の相談室を中心に、あるいは行政も関わっていただき、各地域の医師会の方たちも参加していただきながら災害時対応のマニュアルづくりに現在取り組んでいるところです。

難病対策は非常に多様性がありますから、いろんな問題が各側面から見直す必要があるのではないか。これは今後の新しい難病対策の展開事項ではないかと私は思っています。

最後に、理念として、非常に難病対策の中で最も基本的なベースになる理念というのはやはり「自立と共生」という問題を忘れてはいけないということです。ぜひ患者さんといえども、余力のある限り自立の方向へ向かっていく、全くの依存的では困るということです。

従って、安心、安全の在宅医療ケアが本当にどこまでできているのか。これがあればあるだけ心のケアと

いうものも充分にできるようになってくるわけです。だから24時間365日の医療ケアは実際満たされているのかどうかというと、これは充分ではないというのが現状ではないかと思います。

そこで、地域での信頼感というものが実際に保たれているのかどうかというと、これはお互いのコミュニケーションがどこまでうまくいっているのか、自分のスペシャルの部分はこれで終わりだと。自分のスペシャルの領域は充分情熱的に真剣に尽くしていただくことは必要なわけですが、自分のところだけ終わったら終わりだ、コミュニケーションができていないとそれは片手落ちではないかということもあるわけです。

それから、在宅ケアを推進していくためには、いろんな点をさらに考慮して実際の問題を、難病に限らず高齢者医療にも非常に共通の課題です。高齢者医療というものが現在多くの点で進んできていますから、それと対応してこういう問題を進めていく必要があるのではないかと思います。

人間の能力というのは、健康能力の段階というのは、生活機能として生命維持からずっと段階的に社会的な役割までしているわけです、人間というのは。この身体的な自立というところまでは生命維持があって、いろんな知覚、認知というものがあって、そして身体的自立はここまでと。

手段的自立、状況対応。手段的自立とは例えばバスや電車を使って一人で外出ができるかとか、あるいは日用品の買い物ができるか。これは高齢者について活動能力指標というのが作られているのですが、自分で食事の用意ができますかというのは手段的自立です。状況対応というのは年金などの書類が書けるかとか新聞を読んでいるかとか、本や雑誌を読んでいるかという知的な問題になると、なかなかそれ以上状況対応としてこれができるかどうか。もう一つは知的な能力として友達の家を訪ねることがあるかとか、家族や友達の相談にのることがありますか。病人を見舞うことがありましたか。こういうようなことは少しずつ社会的な問題に進んでいった関連の中で人間が生活していく上においてこういうことも実際にやっているわけですが、こういうところまで機能として可能性、自分の、難病患者さんの機能として失われているのか保たれているのか、そこらへんまで考えていく必要があるのではないかということです。

最後です。難病対応、対策というのは、多面的な問題があって、難病患者さんを中心にして考えると、健康機能というものは生命の維持から社会的適応まで非常に幅広いものですから、そういうものがどの程度満たされているのかということによって難病対策のやるべき内容は非常に多岐に渡っている。だからまず医療的支援、生命維持と疾病対応、これは基本的な問題です。それから生活支援、個体維持をするために生活支援をしていかなきゃいけない。それから社会的支援として、家族生活、コミュニティ生活、経済支援、こういうようなものをどのように具体的にいろいろの制度を利用し保健医療福祉の統合を図りながら各スペシャリストがどのように支援を確立していくのかということが大変大事です。

目に見えない問題として、心のケア。ケアの心を持つべきだ。それから深まる人間関係と不安支援、こういう問題は基本的な課題として今後も伸ばしていかなきゃいけない問題であると思います。

最後に、２回ほどこの講演の中で強調しましたが、患者さん側にとってもあるいは家族の側にとっても自立への支援というものを、周辺もあわせながら患者さん側もそれに対応した気持ちを作っていただきたい。これが本当の意味での難病対策ではないかというふうに思っています。

ご静聴ありがとうございました。

木村　祖父江先生、本当にありがとうございました。昭和30年のスモンから我が国が世界に冠たる難病の研究と難病の対策、それをやってこれらた、身をもって先生がやられたことをお話願いました。そしてまたそこからのいくつかの課題、本当に大切なことをいくつかお話いただきました。私たち難病相談・支援センターだけに大切なことではなくて、今日は主任研究者の今井先生もいらっしゃっていますが、これからの難病の社会的な対策の研究班にとってもこれを大切にしてやっていきなさいということを充分に教えていただいたと思います。

その中で特に先生がおっしゃったように、24時間365日信頼できる在宅ケアはできていますかということ

をお話になりましたが、やはり日本各地まだまだだと思います。それだけを取り上げても私たちのすることはまだまだ沢山あると思います。そして医療は本当に基本的に生命維持とか身体とかそれだけの問題なのですが、それさえも都道府県によってはまだこれからのところもありますので、本当に祖父江先生から今日お教えいただいたことを一つ一つ都道府県ごとに検証しそして進めていくことをこれからやっていきたいなと思いながら聞いておりました。

先生本当にありがとうございました。これからもいろいろとお教え願いたいと思います。

研修講演 I

座長

研究会事務局長　日本難病・疾病団体連絡協議会代表

伊藤たてお

講演

「模擬患者参加型の新しい医学教育と患者団体の役割」

岐阜大学医学教育開発研究センター（ＭＥＤＣ）教授

藤崎　和彦

座長

伊藤たてお氏

講演

藤崎　和彦氏

座長

藤崎先生、北海道難病連とはたいへん深い縁がありまして、北海道大学医学部の学生だったころ、ずっと一緒に難病の検診や患者会の行事、一緒に飲んだり食べたりしながらずっと６年間過ごし、いまは大学の教授ということなので、おそれ多いのですが、紹介させていただきます。

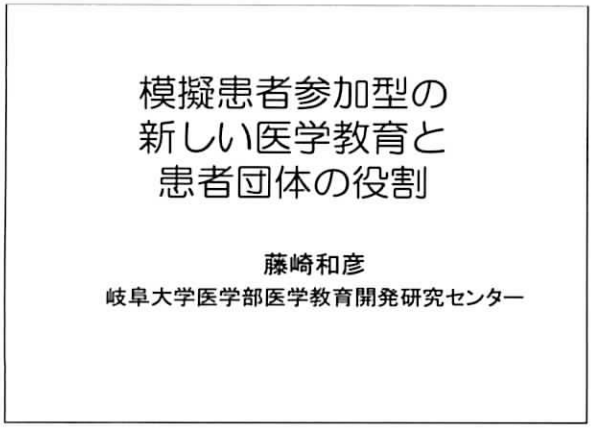
藤崎和彦さん。現職は岐阜大学医学部医学教育開発研究センター教授です。昭和60年３月に北海道大学医学部を卒業され、平成元年に大阪大学大学院医学研究科の博士課程をでられ、平成元年10月奈良県立医科大学衛生学教室の助手、平成13年４月、岐阜大学医学部医学教育開発研究センターの助教授、平成17年６月から現職となっております。

たいへん活発で全国各地飛び回っておりまして、非常勤講師となっているだけでも、名古屋大学医学部、旭川医科大学、滋賀医科大学、山口大学医学部、京都府立医科大学、関西医科大学、大阪医科大学、兵庫医科大学、神戸学院大学薬学部、京都薬科大学、名城大学薬学部、久留米大学医学部看護学科、岐阜県立看護大学、山形県立医療大学、聖隷クリストファー大学などとなっていますが、これだけやったら自分がだいたいどこへ行っているかわからないようなもので、１年通じて捉まえるのが大変困難なのですが、専門分野は医学概論と医学教育学、医療行動科学です。

今日は、「模擬患者参加型の新しい医学教育と患者団体の役割」ということで、私どもの活動なり、患者さんへの相談、支援活動に新たな視点を与えていただけるのではないかということを期待してお招きいたしました。藤崎先生よろしくお願いします。

「模擬患者参加型の新しい医学教育と患者団体の役割」

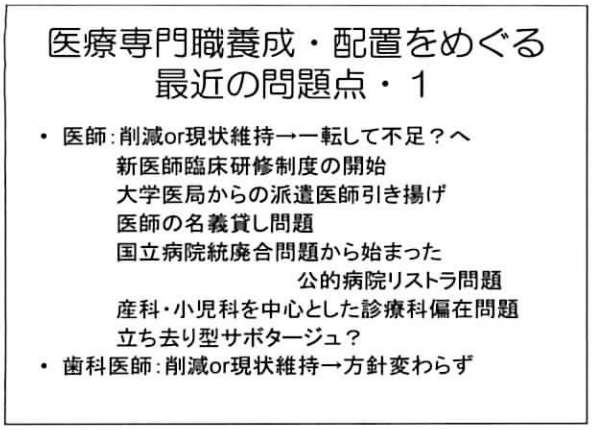
岐阜大学医学教育開発研究センター（ＭＥＤＣ）教授　藤　崎　和　彦



こんにちは。岐阜大学の藤崎です。よろしくお願いします。

今回はここの場にお招きいただきどうもありがとうございました。どちらかというと全国から名古屋に来ていただいて、いらっしゃいませというのと、どっちか分からないですけれど。

いまご紹介いただいたように、学生時代に北海道難病連のお世話にずっとなって、貧乏学生の時に飯を食わせてもらったりお酒飲ませてもらったりというような体験が実を結んでいまここでこんなことをやっているのですが、今日は「模擬患者参加型の新しい医学教育と患者団体の役割」という聞き慣れないテーマかもしれませんが、お話させていただきます。



この間の医療専門職養成のありかたあるいは配置をめぐる問題点ですが、医師についてはずっと１県１医大構想以後医師数は多すぎるんじゃないかという議論のもとに削減あるいは現状維持というような形がずっととられてきた。ところがここ数年の医師不足問題の中で一転して不足へという議論になってきました。

そのきっかけになっているのはひとつは新医師臨床研修制度が４年前からスタートしたこと、それからそれにともなって大学医局からの派遣医師が大学に呼び戻されるというようなことが起きたこと。それから東北北海道地区を中心に医師の名義貸し問題、実際は勤務していないのに医師数をそろえるために名義を貸していたというようなことが社会問題化し、その問題をすっきりさせたら医師数が足りていないことが白日の下になってしまった。

それから、公立病院の統廃合問題からはじまった公的病院のリストラ問題ということで、国立病院あるは公立病院が統廃合になったり民間病院に移管されたりあるいは診療所になったりということが続いた。それからいま問題になっている産科、小児科を中心とした診療科の偏在型、そういう中で立ち去り型サボタージュともいわれてますが、一番責任が重く疲弊している病院医師がもうしんどくてやってられないということで、脱落していくことがまた残っている病院勤務医師をさらにしんどい状況にするというような悪循環に陥っていることが生まれてきたわけです。

医療専門職養成・配置をめぐる最近の問題点・2

- 看護師、保健師：看護大学・看護学科の第2次急増
  看護労働力輸入の問題
- 助産師：養成数増加思うように進まず
  看護師の内診問題
- 薬剤師：6年生スタートして4年制、6年制並立
  薬学部・薬科大学数急増
- 理学療法士、作業療法士、言語聴覚士：養成校の急増
- 管理栄養士：養成校の急増、専門性の確立

一方歯科医師に関しては未だやはり多すぎるという論調の方が多く、削減あるは現状維持という方針は動いていません。一方看護師、保健師については看護大学や看護学科が一時ボンと増えてしばらくその数は落ち着いていたのですが、ここ５年ぐらいで第二次急増ブームということで、非常に増えています。愛知県だけでも７つぐらいになるという話は聞いていますが、非常に増えています。

ひとつは、大学病院を中心とした７．１看護体制という体制をつくるために看護師を、特に都市部の大病院が非常に大きく集めている。東大病院などは看護師の受検の会場をディズニーランド横の前浜のホテルでやって、受検にくるだけでただで１日ディズニーランドで遊べる券をわたすというような、岐阜大学ぐらいではなかなか戦えないのですが、そういうような形で看護婦をかき集めるという状況の中で、一方で在宅の現場あるいは地方の中小病院では看護労働力不足ということが非常に大きく問題になってきて、その中でフィリピンなどから看護労働力の輸入の問題も議論になっています。

助産師数は養成数の増加がなかなか進まないということです。これは助産師をするのに昔は10例出産をとらないと助産師になれないという縛りがあったんですが、少子化で出産数自体が落ちてきている中で10例とること自体が非常に難しくなってきているということです。いまでは６例と落としているのですが、それでもそこらへんの縛りが大きくて、実習施設の確保にも困難を極めている状況で、思うように助産師を増やすことができない。

一方数年前から問題になっている看護師が、助産師が足りない分患者さんの内診をする問題が、私立病院では以前からあったのですが、それが法的な問題があるということで、人が足りないけれども業務は助産師に制限するという形の中で他のサポートも得られない状況です。

一方で薬剤師については２年前から６年制がスタートし、現在は４年制の教育と６年制の教育が並立している段階です。その中で薬学部が急増しています。薬科大学が。これはどこの私立大学でも少子化でこれから学生数が少なくなる中で生き延びるためには、短大も含めてですが、医療福祉系のニードの方が高いので、医療福祉系にシフトするということで看護大学、薬科大学あるいはリハビリテーションという領域かどんどん大学化として出ています。本当にそういう６年制の学生がみんな就職できるのだろうかという受け皿、いままでの４年制の薬学部でも医療現場、病院や薬局に就職する学生は３分の１もいなかったのです。それを今度はみんな６年間やって医療現場へといっても受け皿がそもそもあるんだろうかというような問題もありますし、では企業が普通にとるのだったら４年制でなくて６年制の高学歴の学生をとって最初から給料が高くなるのがＯＫなのかどうかというような問題もあります。

６年制になってどちらかというと女の子が薬学部へいくのが多かったのですが、薬剤師免許は４年制でも６年制でもとれるわけですからわざわざ６年行って薬剤師免許をとるほどのことか、というような部分もあって、地方の薬学部を中心に学生募集が非常におちて、受験倍率は減る、偏差値はひどいところは10ぐらい６年制にして落ちてしまっているというようなことで、みんな６年かけるのだったらもうちょっと頑張って医学部、歯学部を目指すか、４年制の薬学部でよしとするか。あるいは４年制の看護学部にいくというような状況が一方で生まれています。

理学療法士、作業療法士、言語聴覚士も同じような状況の中で養成校が急増しています。管理栄養士についてもＮＳＴというような形で専門性を活かした臨床での仕事がということが言われていますが、養成校が増えてくる一方で専門性がまだ充分確立しない部分があって、本当に医療専門職としての専門性の確立がもう一つの問題になっています。

医療専門職養成・配置をめぐる最近の問題点・３

- あん摩マッサージ指圧師、はり師、きゅう師及び柔道整復師：
  養成校の急増
- 社会福祉士、介護福祉士、精神保健福祉士：
  養成校の急増、
  資格制度の問題
  介護労働力輸入の問題

あんま、鍼灸マッサージ、あるいは柔道整復師というところも同じような状況で養成校が増えていますし、社格福祉系でも養成校が同じように増えているのと、資格制度の問題が、福祉の場合は、社会福祉士という制度があったのですが、ＭＳＷの資格制度をどうするのかということで、職能団体がなかなかまとまらないで、厚生省としては医師の指示のもとにというふうにしたら健康保険制度に組み込みやすいし、管理も医師を管理することで済みやすいのですが、ワーカーとしては医師の、メディカルの範囲でない形で関わることに意味があるのだし、既に社会福祉士の制度があるのでということで、業界団体がまとまらなかったことがあります。その中でＰＳＷだけ先に医師の指示のもとにということを呑み込んで資格制度が国家資格としてできたのですが、ＭＳＷはまだはっきりしない状況のまま現在に至っています。ここでも介護労働力というような問題がでてきています。

こういった養成校急増の背景ですが、少子化の中で既存の大学、短大あるいは専門学校を４大にする、なおかつ学生が集まりやすく就職もさせやすい医療福祉制を作るというような生き残り戦略として出てきている側面があります。もう一つは規制緩和の流れをうけて参入障壁を下げる。いままでは医学校、歯学校あるいは薬学、看護についても設立はけっこう難しかったのですが、障壁をさげることで参入しやすくなったという側面があります。

養成校急増の背景

- 少子化の中での既存大学・専門学校の生き残り戦略
- 規制緩和による参入障壁の低下
  （担当省庁の姿勢の変化）
- 高齢化を見越したマーケット戦略

逆にいうと文部科学省の担当課にいわせると10数年前は我々が学生の時に医学教育の改善をお願いにいっても相手にもしてもらえませんでした。医学教育課というのがあるのですが、文部科学省は小中の学校教育がメインであって、大学教育などはメインの仕事ではないと、なおかつ大学教育の中でも医療者養成などの特別な領域は全然中心的な課題ではないから、向こうへ行っていなさいみたいな感じで相手もしてくれなかった。ところが看護学部がどんどんできあるいは薬学部６年制なり福祉系の学部ができるということで、文部科学省の官僚もこれから高齢化社会の中で文部科学省が少子化を生き残るひとつのマーケットとしてここは美味しいということに気がついたみたいで、最近はたいへん熱心に医療系の教育に関わっていただけるようになったのですが、そのような中でどんどん大学が増えるようになってきたという状況があります。

養成校急増の問題点

- 教員側の質の低下（大学、専門学校ともに）
- 大学側の専門学校への丸投げ？
- 実習施設の不足と争奪戦
- 学生側の質の低下

一方、養成校急増の問題点ですが、教員側の質の低下が非常に多いです。従来の教員あるいは教育経験がない人もどんどん教員になってきている。看護やリハビリなどは教員になるための養成コースがいままでは、専門学校の時代はある程度あったのですが、４大になって大学になったら今度は研究業績などだけで評価をする形で、逆にいうと全く教育に関するトレーニングがない教員が非常に増えているという問題があります。

あるいは学校によると大学の教育ではあるが、東京の私立大学などでは専門学校に中身丸投げということで、中心になる教員だけ専門学校の先生の教員を常勤

教員として雇い、あとは専門学校の教員を非常勤契約して専門学校でやっていた教育を看板だけ立て替えて４大卒業みたいな形で行うというような状況もでてきています。

あるいは学校が増える中で実習施設が不足して争奪戦、特に薬学部は４年制から６年制になって２年間伸びた分臨床に強い薬剤師養成ということで、病院実習や開局薬局に実習に行くということになっているのですが、一方で受け皿の病院の薬局部分も人員が減ってきたりしていますし、開局薬局も以前ほど財政的にも厳しい状況の中で、その取り合いになっています。大学によってはスギとかマツキヨというようなチェーン薬局と契約をして実習場所を確保したりというような状況になっています。

さらには少子化で学生数が増える中でどんどん４大が増えてくると当然ながら従来の短大あるいは専門学校クラスではいままで来ていた学生は４大などにとられてしまい、いままではこなかったレベルの学生を集めざるをえない。私立の看護学校などではほとんど授業時間60分椅子に座って話を聞く習慣がついていないような子たちがたくさん学校にやってきて、ある教員に言わせると動物園の猿を相手にしているような授業だというような事態まで生まれて、授業を成り立たせること自体が最初の仕事なんです、みたいな状況すら生まれてしまっています。

医療者養成に対する各種要請

- 薬害防止に関する教育の充実
  全国薬害被害者団体連絡協議会の要望（2007年8月）
  ・薬害問題や医療倫理を人権学習的観点から実施
  ・薬害被害者の声を直接聞く授業を実施
- ハンセン病問題に関する人権教育
  ハンセン病問題に関する検証会議（2007年3月）
- 犯罪被害者等基本計画（2005年12月）
  ・PTSD等の精神的被害に対する医学教育
- 口唇・口蓋裂友の会からの要望
  ・口唇・口蓋裂児者とその家族の気持ちに配慮した対応、理解の促進のための教育の充実と患者・家族の講演

そのような中で医療者に対して患者サイドの視点をもった医療者養成に、ということで、厚生労働省、文部科学省に対してはいろんな要請が行っています。これは厚生労働省、文部科学省の資料から拾ってきましたが、2007年８月に全国薬害被害者団体連絡協議会が要望を出して薬害防止に関する教育の充実ということで、薬害問題医療倫理を人権学習的視点観点から実施するようにあるいは薬害被害者の声を直接聞く授業を実施するようにというようなことを文部科学省に申し入れていて、文部科学省からそういう通達が各医学部などに来ていますので、それをうけて１時間とか講義時間をとったりするところがけっこうあります。それからハンセン病問題に関する人権教育ということも、ハンセン病問題に関する検証会議からの提言があり、それを受けたかたちで行われるようになっています。

あるいは犯罪被害者と基本計画によってもＰＴＳＤ等の精神的被害に対する医学教育を充実させるようにというような要請が出ていますし、歯科については口唇口蓋裂友の会からの要望ということで、口唇口蓋裂の患者とその家族の気持ちに配慮した対応、理解の促進のための教育の充実と患者・家族の後援をというようなことが要望されていて、それを受けた授業なども取り組まれるようになってきています。

いまどきの学生をめぐる問題

- 消費サービス社会のどっぷりつかった「してもらう」のが当然という受身の姿勢
- 圧倒的な社会経験不足を背景にした社会技術＆想像力不足
- 「がつがつ」より「まったり」ー人より努力はしないが、人より少しでも損はしたくない風潮
- モンスター・ペアレントの存在と防衛的教育

⇒ **従来型の講演では学生には響かない、イメージがわかない状況**

ところが、今どきの学生を巡る問題というものがあります。今どきの学生というと、レッテルを貼るのはどうかと思うのですが、少子サービス社会にどっぷり漬かった状況でお金を払ってもしてもらったらいいのだという、自分からめんどくさいことを努力したり頑張ったりするのではなく、サービス提供してくれる人を見つけてお金払ってなんとかしてもらおうというスタンスが非常に強いです。だからなかなか自分からいろんなことをやるという感じではない。ついこのあいだも、うちの学校の試験監督をやっていて、荷物は全部廊下に出して必要なものだけ机において時間前に座りなさいというのに、座れないんです。カバンをもってきたらいるものを出したりまたかえしたり、１回おきにいったものをまたとりにいったり、受験票をわすれる学生もクラスに数人は普通にいるのが当たり前で、大事な試験なんだからそれぐらいもってこいと思う

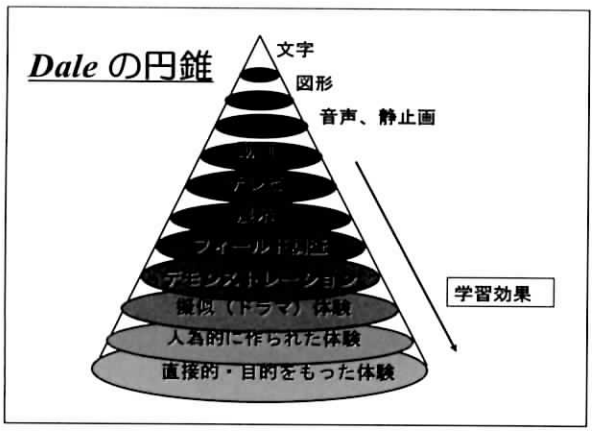
のに、そういう感じですし、全然悪意があるわけでもないのですが、おいおい‥という感じが非常に強い。

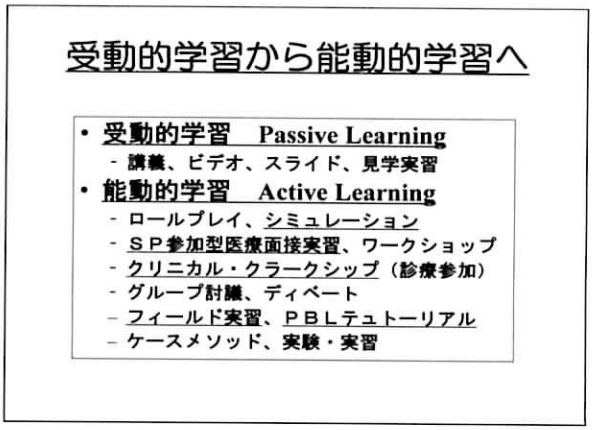
あるいは圧倒的な社会経験不足を背景にしたソーシャルスキル、社会技術とか想像力不足ということです。おじいちゃんおばあちゃんと接したことがない学生が非常に多いです。口ではしゃべったことがあるが、ほとんど挨拶ぐらいしかしゃべれない。あとは何の話題でしゃべっていいか分からない。あるいは看護の学生などでもお年寄りの肌が気持ち悪くて触れない子というような状況です。特に欠落しているのは生活とか暮らしの視点です。そもそも学生自身が地域の生活者ではないです。ゴミの日がいつであるかなども、親は知っているかもしれないけど本人は全然知らなかったりするし、経済的な問題を抱えている患者、などというのも頭で講義で聴いたとしても学生は想像できない。親は経済的問題で苦労しているのかもしれないけど子供はそんなことツユにも思っていないというような状況で、講義の中でそういったことを話をしても受け皿となる学生の方にそういった受け皿のとっかかる経験や想像力がない状況の中で、ほとんどスルーしてしまう。まだまじめに聞いてくれていたらましですが、ほとんどの場合、半分以上の学生は眠りの世界にただ誘われているだけ、みたいなことが起きてしまう。

それから、学生の風潮もガツガツ頑張るよりもまったりしている方がいいというような感じで、人より努力して何かをしよう、という気はあまり多くないですが、人より、少しでも損はしたくないというのははっきりしていて、２点違うのはどうしてですか、とか、62点と64点の差にどんな違いがあるんだと僕は思うのですが、そういうことはどんどん文句をいいに来ますし、昔は出席者を○をしろと名簿を配ったりすると、教室にはどう考えても30人ぐらいしかいないのに、名前は80人ぐらいついてくるなんていうのが普通だったのですが、最近は×をつけて、こいつはいません！とか、世知辛い世の中だなと思うのですが、そういうような風潮ということです。

あるいは私立の医学部なんかでは小中でモンスターペアレントという問題になっていますが、私立の医学部もやはりたくさんの資本投資をしている側面もあるのですが、何で合格させないんだとかなんで卒業させないんだという、卒業させたらさせたで今度国家試験受かるように面倒みろと学校に言ってくる人というような状況があります。

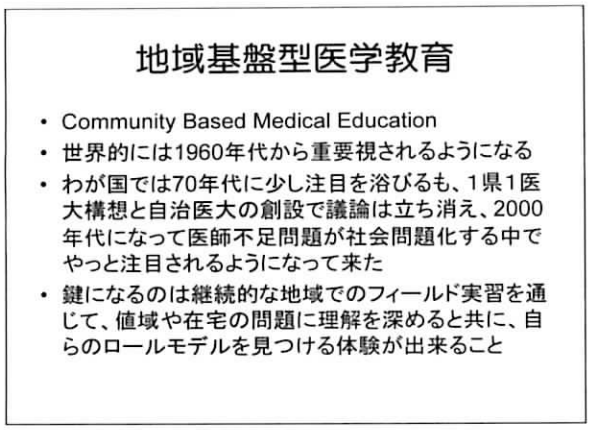
そういう中で従来型の患者団体の講演中心のアプローチというのはあまり効果がでないのでないか、あるいは学生にはイメージがわかない状況が生まれてきているように思います。





これは医学局の中でよくいわれるデールの体験円錐といいますが、学習効果は直接的な自分の体験あるいは擬似的な体験になるほど効果が高く、講演あるいは小説を読んだり文字情報として聞くというのは非常に教育効果が薄いと言われています。二週間後ぐらいに調べてみると、講義で聴いたり文字で読んだ情報は１～２割しか残っていない。だけど自分が模擬的に体験したり直接体験するような体験あるいはフィールド調査でお話を直接聞くというような体験は６～７割８割ぐらいまで二週間後も残っているということです。だからそういった意味で受け身でただ講義を聴いているようなスタイルから医学局全体が学習者が参加するスタイル、能動的学習へシフトしなければいけないということが80年代ぐらいから国際的にも言われています。

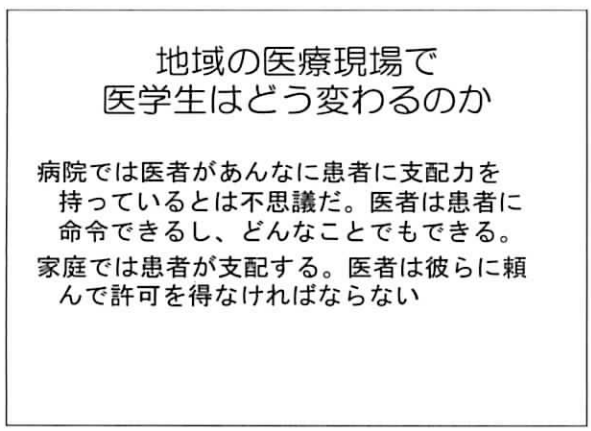
その中でフィールド調査とＳＰ参加型医療面接ということをお話します。



まずフィールド調査ですが、Community-Based Medical Education コミュニティーベースドメディカルエデュケーションと言う言葉が60年代から世界的に言われています。地域基盤型医学教育です。従来は医学教育、看護教育もそうですが、病院を中心に養成が行われていました。そういうところで養成された医療者は病院にいることがのぞましい、あずましいという感じになって、地域や在宅、施設などには行きたがらない傾向がある。そういう意味で学習の段階から実際の地域の医療現場へ出るようにした方がいいということでCommunity-Based Medical Education ということが言われるようになりました。

世界的には60年代ぐらいから重要視されるようになったのですが、我が国では70年代に少し注目を浴びた時期はありますが、一県一医大構想あるいは自治医大の創設で議論は断ち切れになって、21世紀になってからやっと医師不足問題が社会問題化する中でこの間各大学が地域に残る医者をどうやって育てるのかということを少し真面目に考えるようになってきました。

鍵になるのは６年間のうちで１回や２回僻地をみたり地域の往診をしたりして充分かというと、充分ではないということです。継続的に地域でのフィールド実習を行うことで地域や在宅の問題に理解を深めるとともに将来、自分がこんな医者になりたいなという先生をその中で見つけるということです。大学病院で教育を受けていたら、大学病院の先生しか知らないので、自分の将来像を重ねるロールモデル、役割モデルは大学病院の先生にならざるを得ないのです。だからそうではなくて、地域や在宅を担っている先生と早くからふれあう中でそういった医療を自分もやってみたいと思うようにするかどうかが鍵だと。そのためには継続的に地域へ出ることが非常に重要だと。



実際アメリカの研究論文などにありますが、地域へ出ることで医学生はどう変わるかということです。ある論文からですが、病院では医者があんなに患者に支配力をもっているのは何故なのかが不思議だと。医者は病院だったら患者に命令できるし、どんなことでもできるような気がする。一方、家庭では患者が支配している。医者は彼らに頼んで許可を得なければならないというようなことをアメリカの学生だと思いますが書いていると論文で紹介されています。

実際、患者さん中心の医療と、病院の中でどこでも言っていますが、入院患者は自分の家にいるようにのびのび暮らせるかというとそうではない。ここでご飯食べていいですか、ここで寝転がってていいですか、ここでタバコ吸っていいですか、みんな医療者の許可を得ないといけない状況です。一方、在宅になると今度は患者さんのお宅ですから我々がお客として行くわけですから、すみませんちょっと上がらせてもらってと、往診の時にあげてもらう時すらこちらが許可を得なければいけないし、ここに座らせてもらっていいですか、ちょっと手を洗わせてもらっていいですか、このタオルつかってもいいのかなとか、どうぞ先生、すみませんね、みたいな感じでやっているわけです。主客が入れ替わっているということです。そういう場を体験することではじめて患者さんのいきいきとした姿や生活が見えてくる。そういったことが継続的に体験できるような場をつくる必要があると言われています。

いま各県で、10県は医師不足が激しいので10人枠で医師数を増やすということになっていて、岐阜大学も今年の新入生から10人定員増をしてとっています。さらに全ての県について９年間、１年おくれてはじまっ

たので９年間にわたって５人ずつ医師数を増やすように都道府県と大学が協議して取り組んでいいということになり、地域の学生を増やす取り組みをはじめている学校が増えてきています。

一方で大学が増やして地域へ行かしたいと思うのですが、受け皿となる地域の在宅や家庭へいかせてもらうとしても頼める窓口がなくて困っているのも実は大学の状況なのです。ある意味で難病センターや難病連というのはそういうのをたくさん抱えている部分もあるわけですからそういう形で学生教育を通じて将来の医師に難病患者や家族のかかえる問題、現状などを知ってもらうことも重要な働きかけ、アプローチになるのではないかと思います。

そもそもなぜ医療コミュニケーション教育なのか

- 従来の教育は心構え論
- 心構え論では独りよがり、対話ではない
  モノローグ、善意の押し付けになり勝ち

→ 努力しているつもりなのに
患者からの満足度は高くない

そもそもなぜコミュニケーション教育になったかということですが、従来こういう面接の教育というのは心構え論だったのです。患者さんの立場を考えなさい、患者さんの想いを考えなさい、と、偉い先生がやってきて医学概論などで教えるというスタイルです。しかし、実際は善意は結果を保証しないということです。患者によかれという気持ちがないよりはあった方がいいかもしれないけれど、あるから患者さんがそれでみんなハッピーになるかというとそうではない。少なくないトラブルは、医者が患者さんに良かれと思ってやったことが善意の一方的な押しつけになったり患者の思いを踏みにじる形でトラブルになっているんであって、患者をいじめてやろうとかひどい思いをさせてやろうと思ってやった結果が正当に反映されているわけでは決してないわけです。だから、ドクターとしては一生懸命患者のためにやっているつもりなのに、患者さんの満足度は高くないしクレームは増えるというのがいまの状況ですから、善意を結果にするためのトレーニングが必要だということです。

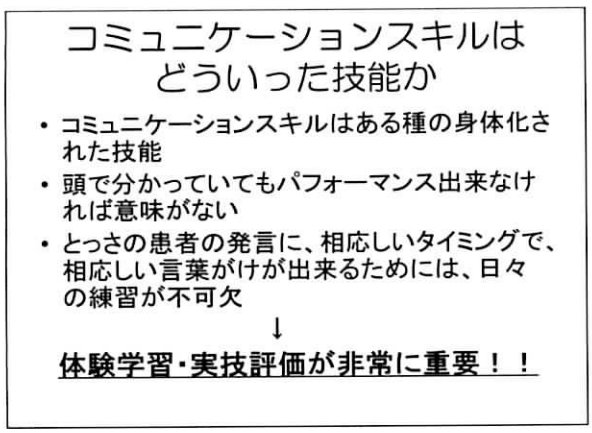
さらには医療者はマクドナルドみたいにマニュアル的なトレーニングをすればいいかというと、マクドナルドで扱っているアイテムはせいぜい80～100ぐらいしかないわけですが、病院で我々が関わる病気の数は、そんな数ではおさまならいわけです。その上高血圧の患者はみんな同じような経済的問題、心理的問題、社会的な問題を抱えているわけではなく、みんな個別性があるということです。だからそういった個別制にどう対応できる能力があるかということが求められます。あるいは総合行為として進むわけですからうまく進むもまずく進むもある意味で医療者の関わり次第と。よく患者さんとうまくいかないと医療者は、変な患者だと、全て患者のせいにするわけです。だけど何故か不思議なことに、変な患者によく遭遇する先生もいればあまり遭遇しない先生もいる。普通の患者でも、その先生と話しているうちにだんだん腹が立ってきてへんな患者になってしまうこともあれば、変な患者になりがちな患者さんでも、ある先生と話していたら普通の患者でおちついて診療が進んだりと。だから変な患者とよく簡単に患者のせいに全部しているのだけど、変な患者を変な患者たらしめている責任の半分は医療者側にあるんだということです。

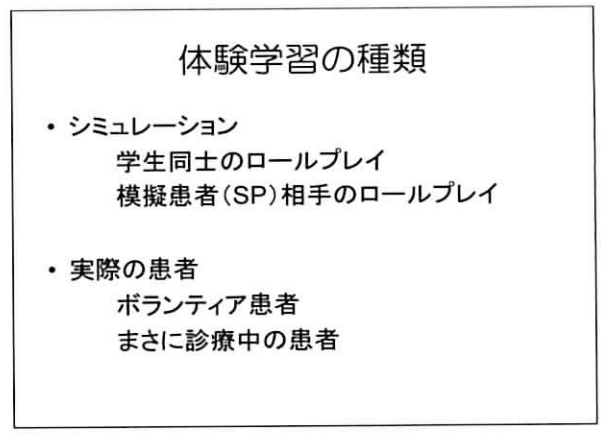
医療者に求められる面接技能

- **多様性／個別性**：マニュアルでは限界
- **相互行為**：うまく進むも拙く進むも関わり次第
- **専門的技能**：生死に関わる重大な結果、
  通常踏み越えないプライバシーに対する侵犯

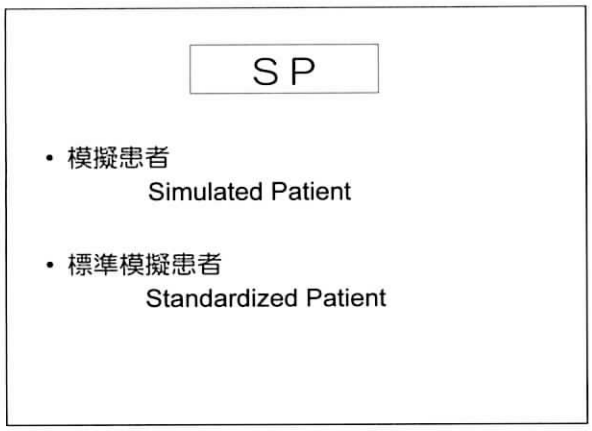
さらには日常的なコミュニケーションを我々いつもやっているのですが、医療者に求められるコミュニケーションはそれだけではすまない、特殊な部分がある。日常的に我々が、もうかりまっか、まあまあでんな、みたいな感じで、日常的にはそれでＯＫなわけですが、患者さんのベッドサイドに医療者が行って、調子どうですか、ぼちぼちですわ、だけで済むならそれでいいのかもしれない。だけどそれだけでは済まないで、生死に関わる情報、今後予後がよくないことについて、バッドニュースを巡るコミュニケーションを患者さん

としっかりしなけれいけない。あるいは患者さんの複雑な家族関係、非常に難しい経済的な問題、時には旦那さんもしらないようなセクシャルな問題などについても患者さんとどうするか具体的に踏み込んで話をしなければいけない。そういった能力が求められている。なおかつ、コミュニケーションというのは身体化さ





れたスキルですから頭で分かっても咄嗟にいいタイミングでいい声かけがでてこないことには話にならない。例えば末期の患者さん、ベッドサイドに行ったら、ねえ、はよ、殺してよ！って訴えられたりする。急に殺せとかいわれると医療者はびっくりしてしまい、そんなことを考えちゃいけませんとか、私には塩化カリウムの注射はできません！とか、わけのわからない返答になるわけですが、なにもいますぐ心臓を止めるような注射を打ってくれと患者は言っているわけではない。いっそ死んでしまった方が楽だと思えるぐらいいまはおつらいんですよね。よかったらその辛い気持ち、私にお話聞かせていただいて結構ですかと、自分の辛さを分かって欲しい、聞いて欲しい、受けとめて欲しいから、殺せ！と言っているわけであって、なにもいますぐ馬乗りになって首しめろと言っているのではないのです。だけどそのことを頭で分かっている必要もあるし、さらに分かっていても咄嗟にいいタイミングで口からいい声かけがでてくるか。それは練習していないとできるようにならないのです。



いま医学部と歯学部は共有試験オスキーといって模擬患者さんの試験が仮免であります。いまちょうどうちでも終わったばかりで明日再試を受ける学生がいるのですが、自動車学校で一般道路に出る前に、自動車学校の中である程度他の歩行者や車両の迷惑にならない…

…コミュニケーションの能力があるかどうかというのを模擬患者さん相手にトレーニングをするようになってきました。そこで、大変でしたねと共感の声かけを出さないと減点ということになっているわけです。だけど、学生、日頃そんな共感の声かけなんか出してないから、大変でしたねが出てこないんです。どこかで大変でしたねを出さないといけないと思うけど、どのタイミングで言っていいかもよく分からない。だけど言わないと点にならないからとどこかで大変でしたねと言うのですが、日頃言い慣れてないからいかにもとってつけた感じになるし、言った本人自身がいったあと、このへんがかゆい感じがして、俺って偽善者？みたいな感じになってしまうのです。それは身についていないものは練習不足だからしようがないのです。だからそれをトレーニングしないとうまくならないということです。

模擬患者と標準模擬患者の違い

《模擬患者》 simulated patient
- 自由度が高く状況や学生の能力に応じて調整可能
- 比較的長時間で、ねらいにより、深まったところまで設定できる
- **SP養成にはある程度の時間と努力が必要**

《標準模擬患者》 standardized patient
- 標準化された演技(情報の制限も必要)
- 評価に利用するのが主要な目的
- 比較的短時間で、課題を限定して細かくチェックする
- **SP養成は比較的容易**

ＳＰに求められる資質

- 患者、生活者としての視点が基本
- 役に入る能力、役から出れる能力
- 出来事、心の動きを記憶できる能力
- 起きたことを言語化できる能力
- 学生に攻撃性を持っていないこと

ＳＰに求められる資質-２

- 医療体験、患者体験は必須ではない
- 自分の病気を演じる場合は注意を要する場合もある
- 難しいのは感情のコントロールの問題
- 感情が動くこと自体は大事なこと
- 自分の感情の動き(ネガティブな感情or愛の押し付け)に気づき、コントロールできることが大事

SPの新人リクルート

- 口コミが一番良いと言われている
- まずは3、4人の核になるSPを養成し、その人達をモデルにして周りに広げていくスタイルが一番良い？
- 最初からたくさんの新人を一度に養成するのは結構難しい
- 病院広報、地方ミニコミ誌、マスコミ報道を利用する形から、既成ボランティアグループの利用、職員やスタッフの地縁、血縁を利用する方法まで方法はいろいろ

新人SP養成のステップ

- まずは最初に面接
  この段階で意図が教育的目的と大きくずれている人はご遠慮いただく
- 実際に何回か見学してもらったうえで、意図してたものとずれてないか、自分にできそうだと思うかを面接で再確認
- 簡単なシナリオからデビューして、何回か仮免状態で活動をしてもらう
- 何回か活動を終えた段階で、本人の思いと実際のパフォーマンスとを考慮したうえで最終的に活動を続けるかどうかを判断

模擬患者の歴史

1964 H.S.Barrows:神経所見のデモンストレーション
Programmed Patient ⇒ Simulated Patient
70年代 全米各地に広がる(Barrows 日本へ)
70年代末 79%の対人関係スキルの教育プログラムで
SPを利用－主にデモンストレーション
80年代 OSCE:Objective Structured Clinical Examination
等の評価法の開発
1992 カナダの国家試験にOSCE導入(P.Stillman来日)
1998 米国ECFMGにOSCE導入
2001 共用試験トライアル開始
2005 米国USMLE Step2開始、共用試験正式実施(医歯学部)

わが国における模擬患者の歴史

1964 H.S.Barrows:神経所見のデモンストレーション
Programmed Patient ⇒ Simulated Patient
1976 Barrows & Tamblyn 女史日本へ
残念ながら日本では広がらず
1988 川崎医大総合診療部でSP(前田純子)による教育
1992 P.Stillman来日(医学教育学会、LPCセミナー)
川崎医大総合診療部で初めてのOSCE
組織的なSP養成がスタート
1996～ 医学教育学会基本的臨床技能教育WS開催
1999～ 医学教育学会SP養成者のためのWS開催
2001 共用試験OSCEトライアル開始
2005 共用試験正式実施(医歯学部)

そういったトレーニングが必要だということです。

そのために模擬患者ということで、シミュレーテッドペイシェントと言われたりスタンダードアイソペイシェントと呼ばれたりしますが、どちらも（頭文字をとって）ＳＰと呼ばれたりします。

国際的には60年代の半ばに南イリノイ大学神経内科のバローズ先生が患者さんの所見のデモンストレーションをするのに、パーキンソン病のパタパタ歩きやピルローリングという、薬莢をねじるような震えなどを見せるのに役者さんをトレーニングしてやりました。最初はプログラムドペイシェントと言ってたのを途中でシミュレーテッドペイシェントと呼んだ。70年代に全米に広がり、70年代終わりには８割ぐらいの対人関係作りの教育の中で模擬患者さんが活用されるようにアメリカではなりました。

日本でも75年76年と聖路加の日野原先生がやっているライフプランニングセンターというセミナーにやってこれらて、76年にはタンブリンさんという模擬患者さんも連れてこられたのですが、日本では当時広がりませんでした。日本の医療界ではまだコミュニケーションが大事という認識がそんなに高くなかったこと、それから市民の側もボランティアで医療者養成を手伝うんだというような受け皿もまだちょっと早かったです。ボランティアというと特殊なご家庭の特殊な方がされることだみたいな感じがあったのです。

80年代になってオスキー（OSCE Objective Structured Clinical Examination）という試験法が広がったことで世界中に広がり、92年にはカナダの国家試験、98年にはECFMG、Educational Commission for Foreign Medical Graduatesフォーリンメディカルグラデュエイト、アメリカ以外の医学校を卒業した学生が受ける医師国家試験にオスキーが導入され、2005年からはUS Medical Licence Examinationメディカルランセンスエクザム、アメリカの国家試験にもオスキーが入り、日本では2001年から共有試験のトライアルがはじまり2005年に仮免、本免の国家試験ではなくて仮免の試験の方でオスキーを行うようになりました。2010年には韓国でも医師国家試験に導入の予定と聞いています。

SPグループ

1998年末	15グループ	108名
2000年末	21グループ	200～250名
2001年7月	34グループ	
2002年4月	40グループ	約450名
2003年6月	50グループ～	約550名
2004年3月	60グループ	
2006年2月	80グループ	
2007年2月	100グループ？	

ＳＰグループですが、いまは全ての医学部歯学部で共有試験オスキーをやっています。薬学部も６年制になったということで５年６年の臨床実習にでる前に４年の終わりで同じ共有試験オスキーを全ての薬学部で取り組むことになっています。いますでに今度の春から６年制で入った学生が３年制になりますからあと１年半でその準備をしなきゃいけないということで薬学の先生はいまパニックになって、準備をされている状況です。

全国のSPグループ

2002年4月

北海道・東北	札幌、青森	2
関東	埼玉、栃木、千葉、東京(4)	7
中部	静岡、岐阜、愛知(4)、金沢(2)	8
近畿	滋賀、京都、大阪(3)	5
中国	岡山(2)、広島、山口	4
四国	香川、高知、徳島	3
九州	福岡(4)、大分、久留米(2)、佐賀、熊本、鹿児島、沖縄	11 計40

ＳＰが医療者教育に参加することの意義

- 外部者である市民が参加することで学習者の学習態度が格段に飛躍する
- 市民がボランティアで参加することに対して、期待や使命感を自覚し学習の動機付けになる
- 素人であるSPからのフィードバックは、医療消費者の声であり、市民に開かれた医療者教育が実現できる

ＯＳＣＥ導入で医学教育はどう変わったか

- 医療面接技能は教育可能な能力であることの理解はある程度広がった
- 研修医、若手医師の面接能力は改善してきた
- まだまだマニュアル的な理解にとどまっている学生、教員も少なくない
- 問題なのはhidden curriculum
  ー彩りだけの医療面接教育にしないためには臨床現場のありようが非常に重要！
- カリキュラムデザインの問題ー体験回数不足の解消
  日本：模擬患者3～6回、実患者20～30人
  海外：模擬患者20～40回、実患者200人～

共用試験OSCEで教育できていること、できていないこと

共用試験OSCEで教育できていること

- 初診面接における情報収集
- 心理社会的配慮の基本部分

共用試験OSCEで教育できていないこと

- 初診以外での情報収集、踏み込んだ情報収集
- 検査、疾患、治療についての説明
- 患者教育、行動変容への援助アプローチ
- **Bad News Telling**
- 難しい患者（ノンコンプライアンス、怒っている、操作しようとする）への対応

面接教育のトータルデザインの中での共用試験ＯＳＣＥ

- 基礎的コミュニケーション技能教育：1～3年生
- 共用試験前の準備教育：4年生OSCE前
- 共用試験OSCE
- advancedな面接技能教育：臨床実習時期
  現場で必ずしも学生が体験できない事例を模擬的に体験
  複雑な薬物療法、bad Newsを含む面接、精神科患者
  怒っている患者、操作しようとする患者
  リスクコミュニケーション、ノンコンプライアンス
- Advanced OSCE

それを行う模擬患者さんのグループも日本では92年ぐらいから組織的な養成がスタートしたのですが、現在では100グループを越えていると思います。800～1000名ぐらいの模擬患者さんが全国で活躍しています。

ただ分布は、これは40グループだった時代の分布ですが、基本的には似たような感じでどちらかというと西高東低、冬型の季節配置ではありませんが、東北、北海道が少し活動が遅れ目というような感じです。

これは医学教育に対する取り組みも少しそういう地域差があること、あるいは地域の患者さんの側もクレームというような意味でまだ東北、北海道の方が先生！というスタイルが多く、都市部の方が要求レベルが高いせいかもしれません。

ＳＰさんが参加することによっていままでは教員とかがやっていたのですが、先生相手に患者役をやっても学生は、身内だからと思って笑ってごまかそうみたなので済ませてしまうのです。だけど市民の人がわざわざ外から来てくれて、笑ってごまかそうと学生なんかがしても、あなた何がおかしいの？と言われたら、失礼しました、ごめんなさい、という感じになるから、まじめに取り組まざるを得ないですし、なおかつ市民の人がボランティアでわざわざ自分たちの教育を協力してくれているんだというと、これはやはり、いい医者になれという使命感の現れなんだなと感じて真面目に取り組もうという学生の動機付けになります。さらには、単なる医療者養成を専門家だけがやるのではなくて、エンドユーザーである患者や市民の声が医療者養成に反映されることで、市民にひらかれた医療者養成になっていくということです。

そのおかげで、いままでは面接などは教えてもしようがない、一つはそんなのを教えなくてもできるようになると。それはその先生ができるようになっていると思っているレベルの単位のことで、周りはそれでＯＫとは思っていないのですが、そういう視点からいらないと。もう一つは人間性みたいなものだから教えても教育不可能だ、だからいらないと。だけど実際教えてみたら、教えないよりは教えた方がいいじゃないかということで、最近はある程度教育可能で教える必要があるんだという理解は広がってきました。

実際、トライアルのころから比べたら卒業後５年目ぐらいまでのドクターはみんなこういったトレーニングを受けていますので、研修医とか若手医師の面接能力は以前よりはよくなってきています。

医療コミュニケーションの基本

- 傾聴
  踏み込んで相手が聴いてほしいことまで聴くこと
  直線的応答にならないよう開かれた質問をうまく使う
- 共感
  言葉と態度で確実に伝えること
  安易ながんばれでなく、今のがんばりをねぎらう姿勢を
- 受容
  相手の感情をしっかりと受けとめること
  今回のがっかりをしっかり分ち合う

がっかりの分ち合い（Share）

- がっかりするような出来事を受けとめるためには、しっかりがっかりする作業が重要
- 援助する側に求められるのは、安易な励ましではなく、一緒にがっかりを分ち合うこと
- 心理学的には「喪失体験：Loss」に対する「悲嘆反応：Grief Reaction」を促進するということ

最近はその分若い先生がよくなった分、上の先生のできないのが目立ってきて、医療機能評価などでもクレームは上の先生の方に集中するような状況も一方ではあります。

ただ日本では仮免の試験しかしていません。でからまだまだマニュアル的な理解にとどまっている学生や教員も少なくない。なおかつ実習の時だけ一生懸命患者さんに共感の声かけをとかちゃんと自己紹介をしましょうとか言っても、実際医療現場に出たら誰もそんなことしてないじゃないか！ということで、教育用語では秘伝カリキュラム、隠されたカリキュラムというのですが、表のカリキュラムは患者さん中心にとか書

いてあっても、実際は現場ではそういうふうに扱われていないと。なんだあれは、試験を受かるためだけのことだったんだ、みたいなことになってしまう。そこをどう変えるかという臨床現場のありようが重要です。

だけど実際は模擬患者さんのセッション、うちは６回ぐらい、学生全員が卒業まで模擬患者さんと面接が受けられるようになっています。それは15年ぐらい前にハーバードに行った時にハーバードの先生が卒業までに５～６回はできるようにしたいのだとおっしゃっていたので、そうか５～６回かと思って帰ってきてやっとなんとか実現しているわけです。

ところが、４年ぐらい前にアメリカに行ってジョンズホプキンスという常にアメリカの病院ランキングでトップになる病院の先生と話していたら、いまは27～８回やっていて、新しいカリキュラムでは60～70回にしたいんだと言われて、ああがっかりと思って帰ってきたのですが、そういう状況です。

実際の患者も臨床実習中に日本ではせいぜい20～30人、トータルに診るのがやっとですが、アメリカでは200～300人ということです。

身体化された技能ですからうまくなるためには練習が不可欠です。そういう意味ではまだまだ先が長いなということです。

これで終わります。

座長　難病相談・支援センターの何に役に立つんだというような気持ちで聞かれた方もいらっしゃるかと思いますが、しかしこういう教育が将来、すぐ私たちの、あるいは特に患者さんの立場に立てばすぐにも影響がでてくるようなたいへん重要な問題、こういうことの欠如のために起きた様々な悲劇あるいは不満というのはいっぱいあるわけです。今日は質問の時間がなくたいへん残念ですが、こういうお話をきく機会ができて、私はたいへん良かったと思いますし今後もあちこちでこういうお話をしていただければと思います。

私昨日北海道でＮＨＫが取材した約75分の生番組で「地域医療の崩壊、医師不足をどうする」いわば医者の集団脱走で病院が閉鎖になっているようなところについてどう思うというような討論番組があり、患者を代表していきましたが、６人でた中で結局１対５になるみたいな感じでやってきました。その中で様々な反論もしましたし反論も受けたのですが、今日のような話を先に聞いていたらその時に何かもっと有効な反論もできたかなという気もします。

ぜひこういう機会、皆さんの地域でも、あるいはこれは大学でなくて患者会や相談支援センターから声かかっても、時間の都合がつけば？

藤崎　全然問題ないし、患者会、教える教員が在宅の現場なんかに行ったことないし、難病の患者さんなんか診たことない先生が山ほどいます。岐阜大学も地域医療を担う先生をどう作ろうかという話を教授会でやっているのですが、地域の医療で大学教授がイメージできるのは高山日赤の医者をどうするかぐらいまでなんです。だからそこから先の地域とか在宅などは全くイメージを越えていることが多いので、教える側が分かっていないことを、学ぶ側は分かるはずがないので、これは現場を分かる医療者を作っていかなきゃいけないし、学生はいい医者になりたいとみんな入ってくる。だけど教育的働きかけに問題があるので、その意欲をうまくのばせていないのがいまの現状だと思います。それは教育カリキュラムの側とうまくリンクすればいいし、リンクできないのであれば患者団体が自らシンパシーをもって援助してくれるような仲間を学生時代から育てていくというのが一番重要なことだと思っています。

座長　ありがとうございました。今日はこういう新しいお話も聞けました。どうもありがとうございました。

研修講演 II

座長

愛知県難病団体連合会会長

貝沼　榮一

講演

「ピアカウンセリングの導入と効果について」
あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター　センター長

坂野　尚美

座長
貝沼　榮一氏

講演
坂野　尚美氏

座長

ピアカウンセリングの導入と効果についてご講演いただきます。その前に私から、私自身数年前に坂野先生のご指導のもと、ピアカウンセリングの養成講座に参加させてもらい、中級までいったのですが、中級を中退してしまって、それっきりという状態でまだ全然頭に入っていないので、もう一度ここで私自身も講演をうけたいと思います。

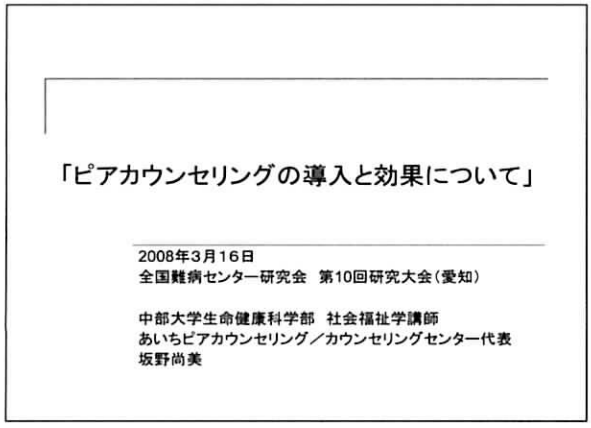
学歴をご紹介します。

坂野先生はいろんな学校へ通われた経歴があります。全部いうと講演がなくなりますので、うしろの方をご紹介します。2002年９月ニューヨーク大学大学院社会福祉研究科入学、2005年５月同大学院卒業、2008年４月名古屋大学医学系研究科博士課程細胞情報医学精神医学専攻で入学予定です。職歴、現在中部大学の生命健康科学部社会福祉学の非常勤講師、おなじく中部大学生命健康学部保健看護学科老年福祉看護論非常勤講師という職歴もございます。

それでは講演をよろしくお願いいたします。

「ピアカウンセリングの導入と効果について」

あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター　センター長　坂　野　尚　美



最初に、アンケート、質問紙がお手元に入っていると思いますが、絶対に寝かさないぞという気持ちが入っていることがなんとなくお分かりになると思います。

いま私たちの患者会の方が加盟している愛知県難病団体連合会の会長貝沼さんからご紹介していただいたのですが、ただ学校好きだっただけなんじゃないかと思いつつあるのですが、よく親にはどこまで学校へいったら気が済むのといわれつつ、ここまで来てしまったところがあります。

名古屋大学の研究科の話をした時に私が結構省略して皆さんに合格しましたよと言っていたので、じつはそういうややこしい学科名がついていまして、あまり好きではないのですがゲノム医学をやらないといけないらしく、いまからどうしようかなと思っているのですが、今日この研修講演をさせていただくという機会を愛知県医師会、愛知県難病相談・支援センター相談室の皆様から推薦していただいてこういう場をいただけたことと、難病センター研究会の皆様がやってくださいとご了解していただけたことで、こういう機会を設けさせていただいたことに感謝いたします。

まず二枚つづりの質問紙を見ていただいて、時間がもっと欲しいという人がいるかもしれませんが、さっとやります。これはピアカウンセラーになるもしくはピアサポーターになる方々にとって少なくともこういうことを知っておいて欲しいという基礎的なところから少し簡単な応用のところまでを、私が問題をつくりました。全部で11問あります。そのうちのどれぐらいが正解だったかをお尋ねしたいと思います。

1．次の文章の中から適切なものを一つ選んでください。４つあります。

1　ピアカウンセラーは夢分析や睡眠療法を行う。

2　ピアカウンセラーは誰でも人生で経験するであろう問題を仲間と一緒に考える人のことです。

3　ピアカウンセラーは職業倫理や道徳にしばられない自由がある。

4　ピアカウンセラーは自分が経験したことがないことのない問題を相談された場合はすぐ別のところに案内するべきである。

答えを考えてみてください。

（それぞれの回答数確認）

二番が正解です。二問目です。

2．ある教授の成績の付け方に不公平だと文句をいう仲間の応答として次の文章の中から適切なものをひとつ選んで下さい。

1　きみの不公平であることを許せないという考えを不公平がない方がよいという考え方に改めるべきだよ。きっとその方が楽になるよ。

2　教授の機嫌を損ねないようにきみの気持ちを率直に言ってみてはどうかな。その言葉は私と一緒に考えよう。

3　学長に直訴した方がいいよね。泣き寝入りは駄目だよ

4　成績なんてどうでもいいじゃないか、早く忘れた方がいいよ

二番が答えです。

3．次のようなセリフに対して適切な対応と思われるものを一つ選んで下さい。

「私は五社の面接を受けたけど全部不採用だった。私の人生終わりだ。あとは適当にフリーターで生計を立てるしかないよ」

1　きみは愛想悪いから損しているか分からないのか、ソーシャルスキルを身につけろよ

2　定職じゃないとだめだというわけではないよ、フリーターでいいじゃないか。要は食えればいいよ

3　きみは高望みしすぎじゃないか、もう少しレベルを落として６社７社とどんどん受けて受かるまでやってみろよ

4　定職がいまないからといってそれが今後ずっと続くわけじゃないよ。五社だめだからといって全ての会社が駄目だというのは一般化しすぎだよ。片っ端から電話攻撃をかけて面接の予約をとってみたらどうかな。私も手伝うよ

ピアサポーターとかピアカウンセリングは一緒に共に同時問題を考えていくということなので、二番も三番も時によっては間違いではないと思うのですけれども、ピアカウンセラーとかピアサポーターの立場としては四番を選んでいただきたいなと思います。

4．次の文章中の中から語り手と対話する時にぜひ心にとめておいた方がよいことを三つ選んでください。

1　語り手との間に信頼関係を構築する

2　語り手と人生の目標が同じかどうかを確認する

3　敬語を用いているかを自己点検する

4　問題の核心をつかむ

5　私はピアカウンセラーです、と自己紹介してアピールする

6　話を聞きっぱなしにしないで何らかの対応をとる

このうちの三つを選んでいただきたいと思います。だいたい皆さん答えあってまして、１番４番６番が正解です。５番をとばします。

6．次のようなセリフに対して適切な対応と思われるものを一つ選んで下さい。

「私は難病患者ですけど歩けなくなって三年たって車イスになりました。でも強い薬なんですけど、点滴したら歩けるといわれて医師がいうままに入院して治療したのに、全く直らなくて怒って退院してきました。別の病院を探しています。もうそこの病院には戻りたくないのです。でも毎日不安ですけど、いまからはその病院に申し訳なくて戻れないのです」

1　その医師は嘘つきですね。そんな辛い思いをしたのであれば他の病院をすぐ考えましょう

2　車イスでいる生活にはまず慣れたらどうですか。車イスになったのに歩けるようなるようなことは無理だと思いますよ。現実をみるべきでしょう。

3　難病をもっていて歩行困難になって三年たったら歩きたい気持ちは強くなっておられるのでしょうね。いまは医師に申し訳ないと思う気持ちもあるのですね。医師の方に治療方針をしっかり聞くことや予後についてうかがうことは今後できませんか。私も一緒に今後のことを考えていきますよ

4　別の病院を探すことも大切ですが、どうして怒ったりするのでしょう。もっと先生と話しあって今後のことを考えていくつもりにはなりませんか。あなたの体はあなたにしか分からないのですよ

４番、きっと答えてしまう方多いと思うのですが、４番目で一番ひっかかるのが、どうして怒ったりしゃったんでしょうねということを言ってしまったり、今後のことを考えていくつもりにはなりませんかと、最初のセリフとしては押しつけているような表現になっているので、三番目を答えて頂く方がいいかなと考えています。

障害者の種類別にみた身体障害者数（在宅）

	（人）	（96）
内部障害	849, 000	26. 2
視覚障害	301, 000	9. 3
聴覚・言語障害	346, 000	10. 7
肢体不自由	1, 749, 000	53. 9
総数	3, 245, 000	

（2001年推計数）（再掲：重複障害175, 000人）

年齢階級別にみた身体障害者の年次推移
（人口千人対）

年次	総数	18～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～64歳	65～69歳	70歳以上
1955（昭和30）年	14. 4	5. 3	7. 1	14. 5	16. 0	20. 6	25. 4	25. 4	29. 4
1980（昭和55）年	23. 8	3. 5	4. 9	7. 0	16. 0	33. 7	55. 8	68. 7	87. 6
2001（平成13）年	31. 1	3. 7	3. 9	5. 4	13. 0	24. 2	46. 5	72. 1	96. 2

ピアカウンセリングにおける難病患者の自立を考える
ーピアカウンセリング養成講座における受講者と
難病患者とのコミュニケーションのあり方ー

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業の特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究の平成19年度班研究で、2008年1月6日発表させていただく機会に恵まれました。
来年度から、研究班の班員になることになりました。
とりわけ、ピアカウンセリングについてのプログラムや難病患者様等への支援についての研究に携わる機会を頂戴することになりました。

ではみなさん11問中の５問全問正解した方いらっしゃいますか。はいいらっしゃいました。４問の方、３問の方、みなさん優秀ですね。

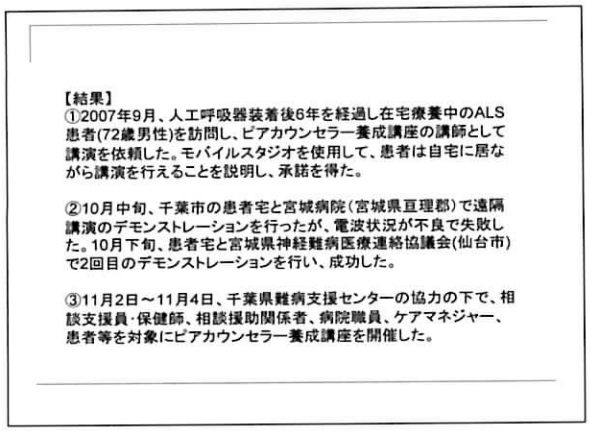
いまさすがここにきていらっしゃる方なのでいろんなことが分かっていると思うのですが、ピアカウンセリングとかピアサポートというのは一体何だろうということを皆さんと一緒に考えていきたいと思います。

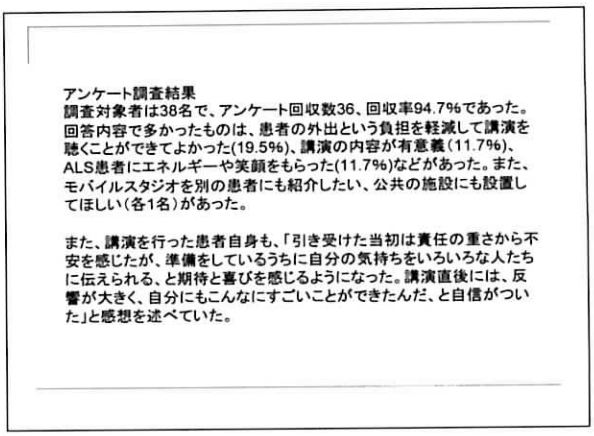
現実的に日本に、ご存じのように、私も実は障害者手帳をすごい悪い時にとったものですから、実は二級の身体障害者手帳をもっているのですが、起立歩行困難というのがあって、確か第一種だったようなきがするのですけれども、その時は視力障害もあって、体幹機能障害もあったので、いまこういうふうに歩けていること自体がもしかすると奇跡なのかもしれないなとは思っているのですけれども、その時に私が一番最初に言われたのが、車イスの生活が最初は多発性硬化症という病気になった時に、ほんと一年もたたないうちに障害者手帳をとることになったので、まず普通の企業さんで勤めるのは難しいでしょう、そろそろ障害者枠というか、いま身体障害者手帳をもっていると企業さんにそういう枠があって、就職しやすくなってきたと思うのですけれども、いまもっと進んでいると思いますが、まずそれで就職したらどうかとドクターに言われたりしたのですが、たくさん日本にも、私もそうですが、障害をもった方がいらっしゃるわけで、パッと見全然分からないと思うのですが、左手は握力が、日本の握力計では測れないのでゼロなのですが、現実的にはちょっとした測る機械があれば３とか４とかはあるのじゃないかと思っていますが、もっと活躍する場所があったらいいなと思ってこのデータを出してきました。

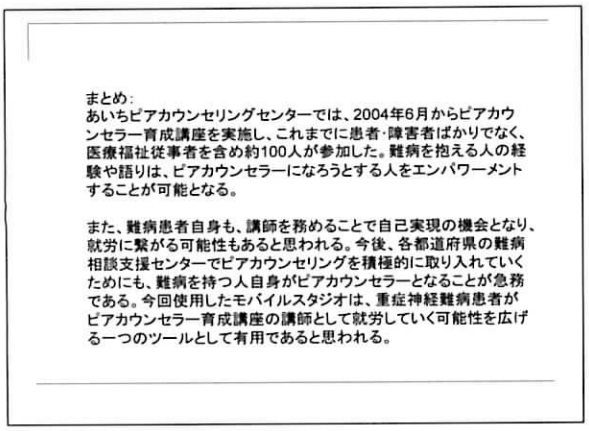
どんな年齢の人たちが多いかということですが、30代くらから急激に増えてくるということがあるので、30代といえばもっと社会に出ていろんな人たちと関わりたい時期なのではないかと思います。

2007年11月に行ったピアカウンセラー養成講座で、人工呼吸器を装着し在宅療養中のALS患者に講師を依頼し、モバイルスタジオを使用して自宅と会場をつなぎ講演を行った。結果的に講演は成功し、患者は講師としての重責を果たした。モバイルスタジオは重度の身体的障害を有する患者の就労に関して有用であると考えられた。

今井先生の班でＡＬＳの患者さんにピアカウンセラー養成講座のゲストスピーカーとして参加していただくことになり、その時人工呼吸器をつけているということもあって、モバイルスタジオ、いままで参加された方はご存じと思いますが、使って、自宅と会場をつなぎ、講師をしていただくことになりました。



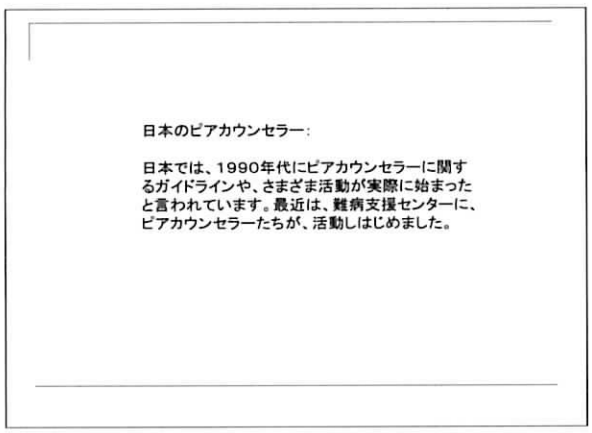




去年11月２日～４日に千葉県難病相談・支援センターの協力のもとで行うことになりました。アンケート調査の結果ですが、難病をもっている人のお話は、経験に基づいた話で、非常に有益で、受けている人たちも非常に感銘を受けるというのがこのデータからも分かると思います。

患者さんは最初緊張されていたようですが、１月６日に今井先生の研究班の発表の時にお会いしたら、それまで以上に笑顔がすてきになっておられたので、それが励みになったのかなと思うような笑顔をいただけたと思っています。

軽度とか中度くらいまではなんとか難病の患者さんたちもいろんなところで社会活動をできると思うのですが、重度になると非常に難しいということがあるので、何とか社会と関わりを持ちたい方たちのために、いろんな経験をされた上でつらいこともたいへんなこともたくさんあったのでその経験を活かせるような何かがこの社会の中でできたらいいと思っています。



日本のピアカウンセラーですが、日本では1990年にピアカウンセラーに関するガイド欄とか活動が実際に始まりました。最近は難病相談・支援センターの中でも活動するようになりました。

アメリカでは80年以上前から、アルコール依存症の方々のために、ピアカウンセラーたちの存在が重要視されてきたと言われています。精神科医や社会福祉などに関わる方々とは、距離感があったり、上下間を感じることがあります。「あなたは、経験していないから分からないのよ」といいたい気持ちになることもあります。アルコール依存症の方々は、飲酒しないことやその他の約束事をして、定期的に集まります。そこで自分たちが抱えることや、自分の思いを語ります。でも、そこには医師や社会福祉やその他さまざまな専門家が、静かに会話を見守ります。

アメリカは、ニューヨーク大学で勉強していたということもあって、アルコール依存症の方の話がありますが、最初に私がインターン先にいった場所で特に見なくちゃいけない患者さんというのはＨＩＶとエイズの方たちでした。その人たちは、ピアカウンセラーも３、４人いたのですが、彼らは一番最初の収入、時給が15ドルくらいからスタートするので、1500円ぐらいですが、４、５年やっているピアカウンセラーがいましたが30ドルぐらいもらっていました。3000円ぐらいの時給です。私がいた病院ではピアカウンセラーだけの仕事ではなく、別の事務的な仕事、他のこともやりながらピアカウンセラーもやっていたので、実際的には雇用されている。メインの仕事がピアカウンセラーですという形で働いていました。

アメリカのピアカウンセラー：
アメリカなどの国々では、HIV/AIDSの患者さんたちが、ピアカウンセラーを積極的に導入することも少なくありません。私の実習先だったアメリカの病院ではHIVに感染している方が、ピアカウンセラーに必要な講習やトレーニングを受けて、ピアカウンセラーの業務に従事していました。彼らの言葉は、経験した中から出てきた生の言葉であり、その言葉の重みは、やはり真実と誠実さに支えられているピアの言葉だなあ、と思います。ピアカウンセリングの中で、自分の気持ちを受け入れること、相手の気持ちを受け入れる中で、問題を共有したり共感する中で、いろいろな考えが出てきたり、問題解決の糸口が見つかることも少なくありません。ピアカウンセラーは、共通する体験が必要に応じて自分の話をしますが、同じように客観的に語り手や自分をみつめることが大切なのです。

出会う患者さんたちは、多くの問題を抱えています。でも、その人には長所があります。問題を乗り越える力があります。どの人にも、人生の危機は訪れるかもしれません。その時に、たくさんあなたを支える方がいたら、どんなに幸せでしょうか。職場でも、家庭でも、自分がピアカウンセリングを行えばいいのです。

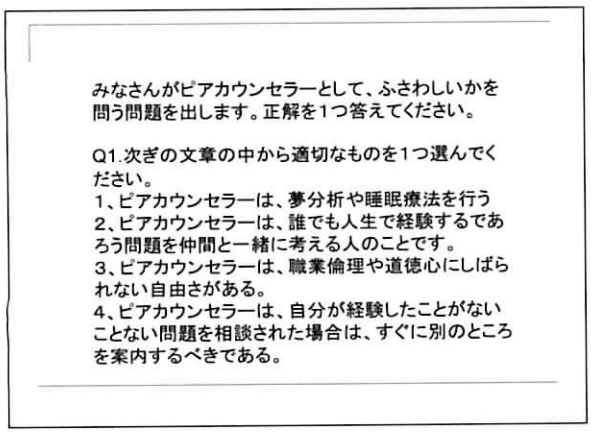
目標を達成するためには、短期目標と長期目標を立てる必要があります。仕事場でも、家庭でも、同じように目標をもつものですね。そういう中で、私たちは、人生の旅を歩いています。夢は叶えるためにあります。生命は、輝くために私たちに宿っています。素敵な人生の旅を、目標と目的をかかげ、歩いて下さい。その方法の1つがピアカウンセラーの養成講座です。

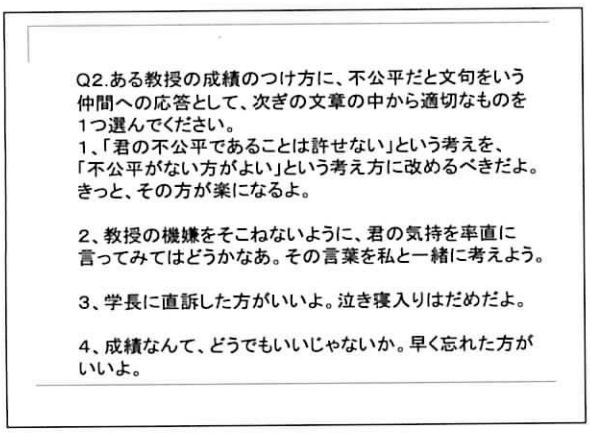
私たちの養成講座はピアカウンセラーの養成講座を非常に影響受けているということではなくて、もっとＨＩＶとエイズのピアカウンセラーたちはＨＩＶのエイズの病気についてすごく詳しいです。みなさんが血液検査のスケジュールをいれたり、ケースマネージメントに近い仕事もするような講座も全部うけた上でピアカウンセラーの仕事もする。だから自分たちの病気のことをものすごく詳しく知っていたし、更新は３ヶ月～半年に１回は必ず行うぐらいでした。彼ら自身も１年ぐらいは、中には臨床心理士ぐらいの資格をもった方もいますし、私の病院ではそこまでは要求されていなかったのですが、一年間はピアカウンセラーになるための養成講座にしっかりでていただいた上で、さらに自分たちの病気とか公衆衛生に関係するところもしっかり勉強した上でピアカウンセラーとして活動していたのですが、患者さんたちからすると、同時病気の人が言うのと、私はＨＩＶをもっているわけではないので、私たちが伝える時とは全然受け取る意味が違うと思ったのです。ＨＩＶの患者さんは30分と時間をずらして薬を飲むことができません。30分ずらしてしまうとそれだけで病気が悪化してしまう時期もあり、必ずきっちりアドヒアといって薬をきっちりと飲まなければいけないという決まりがあります。その決まりを私たちも一緒懸命ソーシャルワーカーとして守らせようとするのですが、私たちが言ってもなかなか気持ちがとどかない。同じＨＩＶのピアカウンセラーが、私もそうやって苦労したのよ、こういう思いをしたからあなたにはそういうふうになって欲しくないの、だからちゃんと薬を飲もうねというと、同じようなことは言うのですが、本当にあっという間に同じ時間にきちっと飲んで規則正しく薬を飲んで安定するということがよくあるんです。だから私はこの時はソーシャルワーカーとして関わらせていただいていたのですが、ピアカウンセラーの力はすごいなと、改めて、私は自分の病気のこと上司以外には伝えていなかったので、すごいなと思いました。

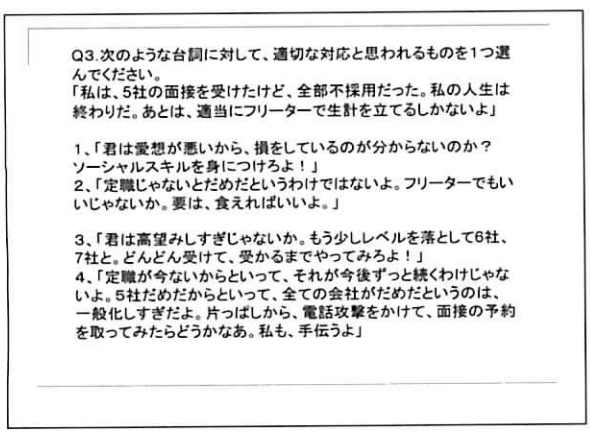
それぞれ問題を抱えているわけですが、ピアカウンセラーになる人たちは、問題を、自分の問題も相手の問題も非常に客観的に考えていかなければなりません。ピアカウンセラーのピアサポートの違いというのは、カウンセリングスキルをどこまで使うかというところで違うかと思うのですが例えば社会活動、どこかにで

かけていったり、何かディスカッションする時にはピアサポートで、自分の問題とかあいての問題をきちっと分かった上で共感できる心とそれに対する支えようと思う気持ちのためのスキルがあればピアサポートは比較的できるんじゃないかなと、アメリカの社会の中では思っていましたし、ピアカウンセリングになってしまうと、どうしても心理学的な用法というか、私たちは特にマイクロカウンセリングみたいなことを患者さんたちもやっていたと思うのですが、その中でかなり技術的なものやレベルの水準を要求されていたので、彼らの見守りの形でみさせていただいている時には随分経験と勉強されたんだなと思いますし、あえて共感の部分も、ピアサポーターの時は非常に結構使うのですが、ピアカウンセリングになると、もちろん共感はするのですが、どちらかというと、サービスプランを立てていくと言うか計画をたてていくあたりからピアカウンセリングしかできなく、どんな道筋でどんな話をしていこうとか、どんな問題解決の方法があるんだろうということを話す手順を考えていかなければならないというのが一番ここにあらわれているかと思います。それで短期目標と長期目標、両方をたてないといけないということになっています。

どなたか私とロールプレーをしてもいいという方がいれば…貝沼さんにお願いします。患者になってください。





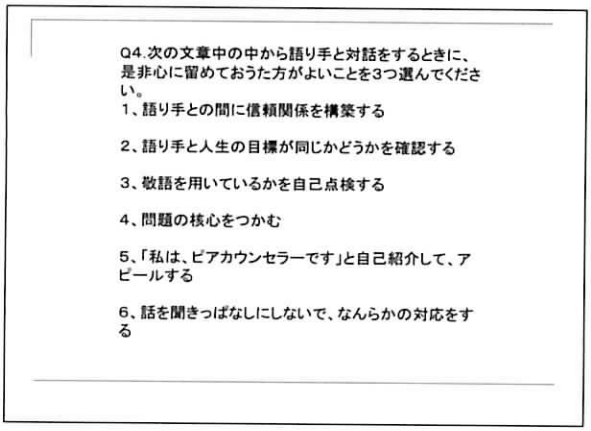


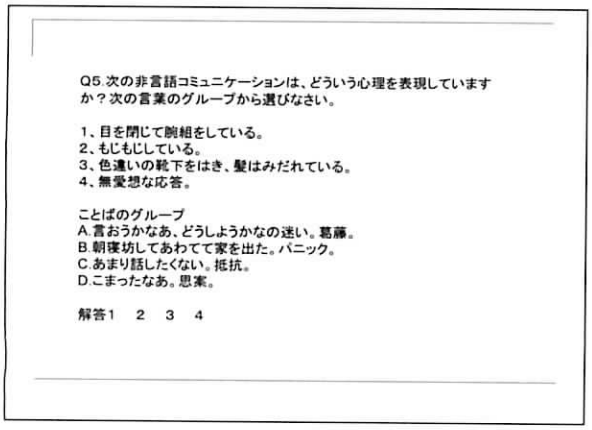
いまの悩みを、うそでも結構です、本当のことをいうと問題あるでしょうから。本当のことでもいいですが、皆さん聞いているので。

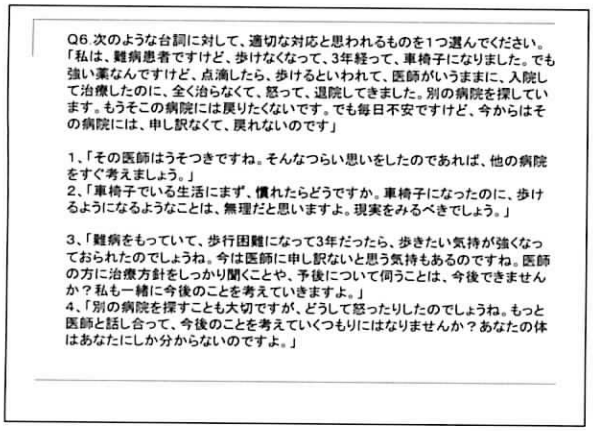
貝沼　本当のこと。私の妻が難病なんです。20年煩って、月に４、５回病院につれていかなきゃいけないので、それはいやじゃないですが、それも進行する病気なので、非常に先をみると辛い思いがします。私自身がかあちゃんを病院まで送り迎え、おそらく１、２年もしたらできなくなるんじゃないかという心配があります。タクシーをつかう財政力もないし。困ったな私が運転できんようになったらどうなるんだろう、うちの母ちゃんはという悩みがあります。

坂野　なるほど。木村先生、ちょっと犠牲者になっていただいてもよろしいでしょうか。さあ、ピアカウンセラーだったらこれに対して何とお答えしましょう。木村先生逃げないでくださいよ。

木村　僕はまず、お話を聞くことしかできないと思います。それから僕が知らないことで何か解決ができるような道があるならば、一緒に考えましょう、一緒に探ってみましょうとか、最初に共感するというか、その人が悩んでいることを自分の悩みまではいきませんけど、一緒に考えましょうということを、たぶん外来だとそういう話をして、あまり時間がないので、逆に助かっているのかもしれません。それも１時間とか２時間とか、一日おつきあいしていると、それだけではすまなくなると思うのですが、僕の外来ではそのぐらいで。またその次の時に少し持ち越してもらったり、







あるいはその間に少しご本人の気持ちが落ち着いて自分の道を見つけてくれる方もいらっしゃいます。こうしたらよさそうだなと。そういう時は背中を押してあげるぐらいでしょうか。

坂野　先生がとても優しいことが分かったので、ていねいに聞いてくださる先生なんだなと思いました。誰か近いところであてたいのですが。マイクがとどく範囲で。どういうふうに貝沼さんが言った奥様の通院についての、ピアカウンセラーだったらどんなふうに応答したらいいか？実際の言葉で、木村先生は実際の言葉で…具体的な言葉で言っていただけるとありがたいです。

女性　特別にないけど、まずたいへんですねと。その話をよく私どもにしにきて下さったと、まず遠方からだったらお礼を申し上げます。だいたいそういうふうにいうと、次を話されるので、その話を伺ってから、ゴメンナサイ、就労で忙しくてとか言ったり…

坂野　もう一人ぐらいできたら。

三原　いや、あんたくんが、まっとったがやっちゃ。うちらそういうことやっとんが。いやーよーきてくれたわーいうて。そんでどうしたン？

坂野　富山弁ありがとうございました。どうですか、貝沼さん何かドクターとか会場の方にいま言っていただきましたがどんな風に感じられました？

貝沼　ありがたいと思いました。友達ではないけど仲間だなという。それと自分自身も考えよと自分に言いたいね。こういう活動やってて何をいっとると思うかもしれんけど。やはりそれをいま本当に悩みというか、おもっとることはそういうことです。おそらく目の前にくればいろいろ考えると思いますけど、考えたり相談したりするんだろうと思いますけど。そんなふうにかんじました。

坂野　もちろん、たいへんですねというのも言うと思うのですが、いまポイントがいくつかあって、一つは自分が、だんだん年をとって、なんといったらいいですかね、とってきて、病院の通院が大変になってきたんですね。ということと、奥様の病気でそれが長い期間になったということなので、それが大変になってきたと。支えたい気持ちもあるということを言ってさしあげて、いままで一生懸命頑張ってずっと支えてこられたんですねということも言っていただいた上で、具体的にその問題解決をするために、どのように、タクシー代も高いしと。単調にすぐに制度みたいな話をするよりかは、どんな風に毎日生活をしていらっしゃるのかを少し聞いていただいても、その中から糸口がみえることもきっとあると思うんですけども、ピアサポーターはきっと、ほんとうに大変だね。そうなんやそうなんやって言っていればいいのかもしれないですけ

ど、もうちょっと、ピアカウンセリングはその問題に焦点をあてて具体的にどういうふうに考えていったらいいのかということも焦点をあてながらやっていったらいいんじゃないかなと思うのですが、問題を解決するということと共感されることと、片方だけがいいか、セットがいいか。カウンセリングはもちろん聞くのですが、どっちかというと、問題解決の方にも気持ちが動いてくことがあるのですが、どういう形がいいですか、話していて。

貝沼　共感をうる方がまずありがたいですね。

坂野　みなさん、私もそうなんですけど、まず共感をしていただいた上で問題を整理整頓していただいて、何がどうやったら解決していけるのかを考えていただけたらいいかと思います。このあと他の事例でもあると思いますが、何か質問とかありましたらぜひしていただきたいと思います。

女性　先生がおっしゃったと同じようなことですが、私はもう74才で娘が45才です。多発性硬化症による障害で25年ぐらいになります。いまは電動車イスで上肢がだめなので、電動車イスも蛇行します。食事は独りではとれません。そういう状態で病院とか治療へも連れているのですが、こちらが膝も腰も痛いということで、いつまで続くかと。年寄りは入所するところが沢山ありますが、年齢的に若いのでそういう施設がありません。お願いすると何十人待ちなので、この先が不安で困っています。

坂野　成田さんを知っていますが、たぶんこれから高齢化になっているで、その時にどうしていくのかが大切な問題だと思うのですが、日本でも全部作り上げられていないのですか、ニューヨークでは私の知っている方がフィフティフィフティというＮＰＯを立ち上げていました。患者さんたちに学びたいことがある医療の人たちがボランティア的にそれをヘルプして、教えてしゃべってあげることによって患者さんたちからも受けているのでサポートもしますよというグループがありました。何かをするから何かしてねとか、病気や障害があったとしてもコンピューター入力ができるからそれをやってくれるのなら、私はこんなことをやりましょうとか、そういうことがギブアンドテイクではないですけどできてきて、社会の中でコミュニティがもってできていくと、皆さんの負担が減っていくのかなと思います。

座長　ありがとうございました。

特別発表 I

座長

独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長　全国難病センター研究会副会長

今井　尚志

発表

「難病相談・支援センターにおける相談内容の検討」

群馬県難病相談・支援センター

川尻　洋美

座長

今井　尚志氏

発表

川尻　洋美氏

座長

本日の特別発表Ⅰにうつります。

私は特定疾患患者の自立支援体制の研究班をやっている主任研究者もやっておりますが、難病相談・支援センターにおける相談内容というのは非常に多岐に渡っております。研究班としてこれから積極的に相談内容を分析してそれに対してどのように答えたらいいのかを皆さんとよく相談しながらQ＆A集を作っていきたいと考えています。研究班で特別に毎年群馬、関東の方ではグループをつくってそれを分析してもらっていますので、今日の発表はそのあたりのこと、それから今後の相談区分等のお話をしていただけるものと思います。

今日の演者は群馬の難病相談・支援センターの川尻さんにお願いしております。お願いします。

「難病相談・支援センターにおける相談内容の検討」

群馬県難病相談・支援センター　川　尻　洋　美

難病相談支援センターにおける相談内容の検討

分担研究者　岡本　幸市（群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学）
共同研究者　○川尻　洋美、金古　さつき（群馬県難病相談支援センター）
笠井　秀子（前東京都難病相談支援センター）
根本　久栄（福島県難病相談支援センター）
坂本　裕美（かながわ難病相談支援センター）
日高　響子、黒田　久美子（茨城県難病相談支援センター）
大塚　博子、青木　厚子（とちぎ難病相談支援センター）
両角　由里（長野県難病相談支援センター）
割田　直美（群馬県健康福祉局保健予防課）
矢島　正栄、牛込　三和子（群馬パース大学保健科学部看護学科）

難病相談・支援センターでは開設から数年が経過し、相談事業の実績を積み重ねるに従いその課題も明確になってきています。

利用者の要望に応え相談事業の質を高めていくためには施設を越えて課題を共有し対策を探っていくことが重要です。そこで平成17年度に関東近圏で活動する難病相談支援員により難病ケア研究者のご支援を得て、難病相談支援員連絡会を発足しました。

当会ではともすれば孤独になりがちな相談支援員が元気を回復できる場として、また相談技術を向上する場として情報交換、勉強会、調査研究などをおこなっており、昨年度は厚生労働省特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班では、難病相談・支援センターにおける就労相談の実態と支援のあり方に関する研究を報告しました。

今年度は難病・相談支援センターにおける相談内容の検討をテーマに調査研究を行い、１月の研究班の会議で報告させていただきました。

本日はその報告と同じ内容の発表をします。くわえて現在開発中の電子相談票のデモをさせていただく予定です。

目的と方法

目的　難病相談支援センターに寄せられた相談内容の実態から、相談対応の体制整備の課題を明らかにする。

対象　平成18年度1年間に1都6県の難病相談支援センターに寄せられた相談実績。

方法　相談記録の記載内容を相談内容のまとまり毎に分割し、相談内容毎に分類し、集計した。相談内容の分類は先行研究を基本とし、研究グループで検討して修正を加えた。

本研究の目的は難病相談・支援センターによせられた相談内容の実態から相談対応の体制整備の課題を明らかにすることです。方法としては平成18年度１年間に一都六県の難病相談・支援センターの相談実績から相談内容を分割し、分類して集計しました。相談内容の分類は先行研究を基本とし、グループで検討して修正を加えました。

結　果

表1　相談件数・相談内容数

	相談件数 n=5790			相談内容数 n=7254	
	件	(%)		件	(%)
東京都	2444	(42.2)		3255	(44.9)
神奈川県	1521	(26.3)		1609	(22.2)
群馬県	545	(9.4)		564	(7.8)
栃木県	465	(8.0)		563	(7.8)
福島県	436	(7.6)		476	(7.9)
茨城県	213	(3.7)		570	(7.9)
長野県＊	166	(2.9)		217	(3.0)

＊長野県はH19年6月（開設時）～8月まで

結果

本研究の対象となった一都六県の難病相談・支援センターによせられた相談件数と相談内容数はご覧の通りです。

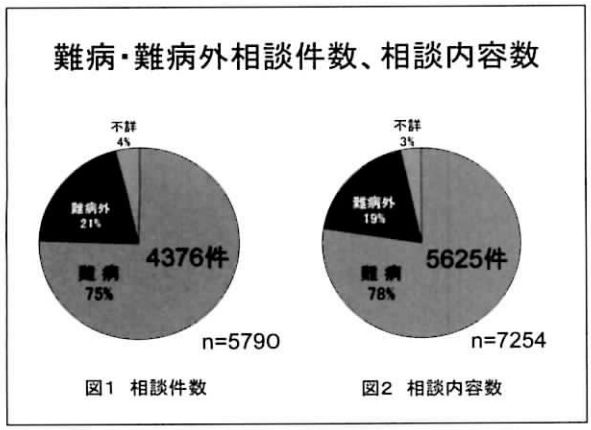


図1　相談件数　　図2　相談内容数

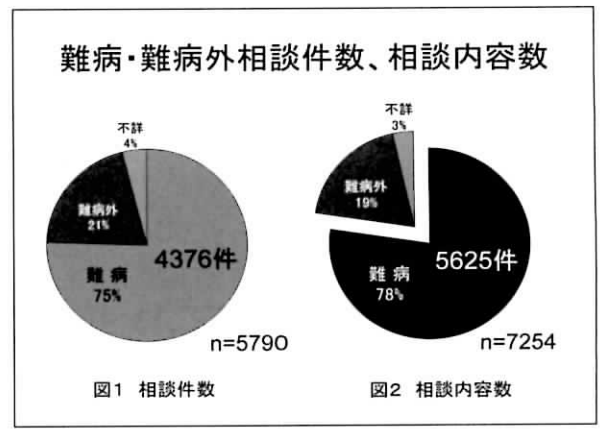
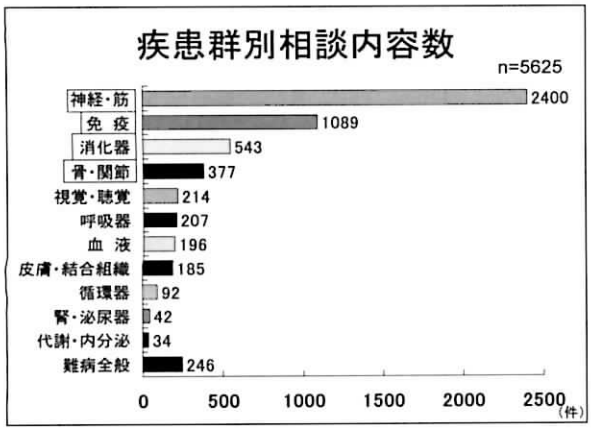
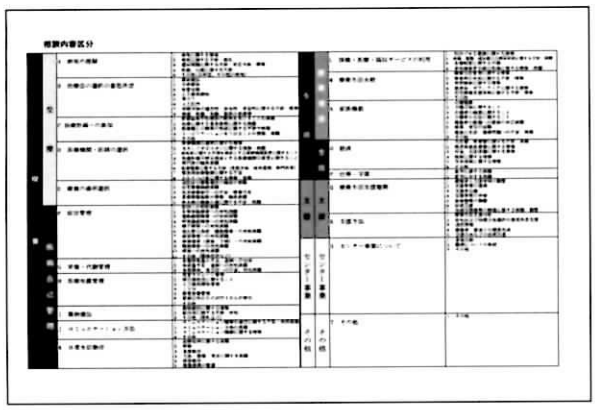


図1　相談件数　　図2　相談内容数

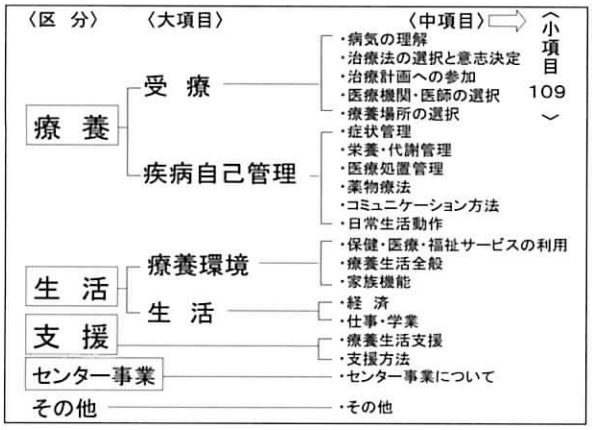
相談件数は相談を受けた述べ件数で一つの相談の中で相談の内容を分割したものが相談内容数です。相談件数は5790件で、うち難病に関する相談は4376件でした。相談内容数は7254件でうち難病に関する相談は5625件でした。今回の発表では難病に関する相談の相談内容について分割し、分類した5625件について検討しました。



相談内容数を特定疾患対策研究事業の疾患群分類に基づき分類した11疾患群でみると、相談は全ての疾患に渡っていました。疾患群別相談内容数は神経・筋疾患は2400件、免疫系疾患1089件、消化器系疾患543件、骨・関節疾患377件で、その他の疾患群についてはご覧の通りです。

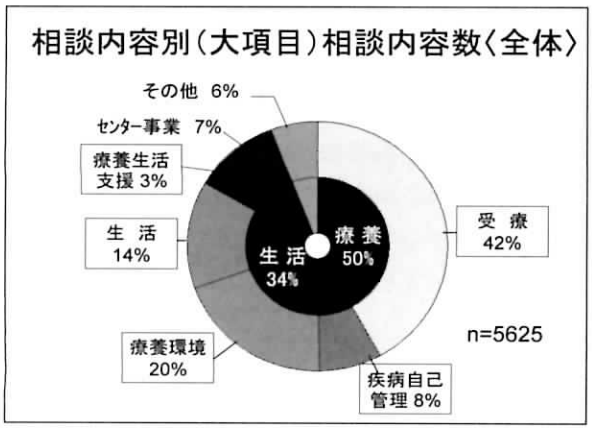


相談内容区分はご覧の通り分類しました。次に中項目まで示します。

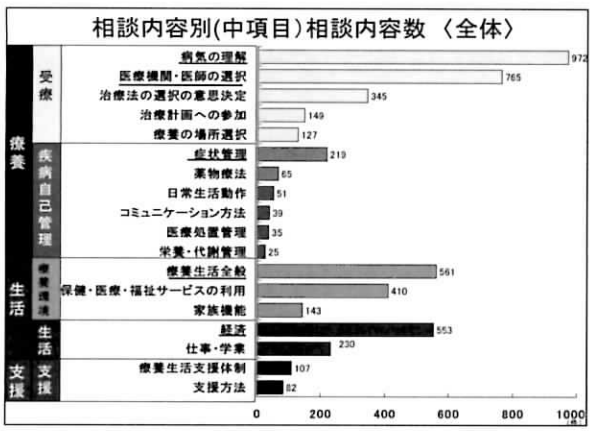


相談内容は区分を、療養、生活、支援、センター事業の４つに分類し、大項目では療養をさらに、受療と疾病自己管理に、生活を療養環境と生活に分類しました。

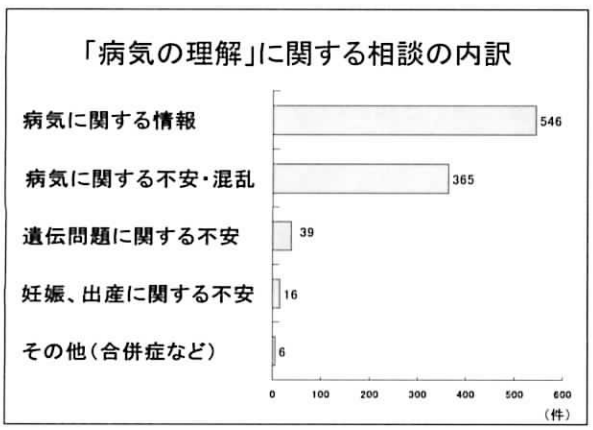
そしてさらに中項目はご覧の通りの20項目、小項目は109項目に分類しました。（小項目割愛）



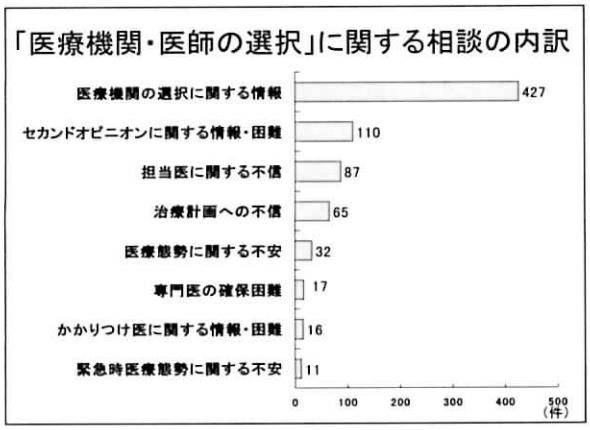
相談内容の全体を区分でみると、療養に関する相談が50％、生活に関する相談が34％、支援に関する相談が３％、センター事業に関する相談が７％でした。大項目でみると、受療に関する相談が42％、疾病自己管理に関する相談が８％、療養環境に関する相談が20％、生活に関する相談が14％、療養生活支援に関する相談が３％でした。



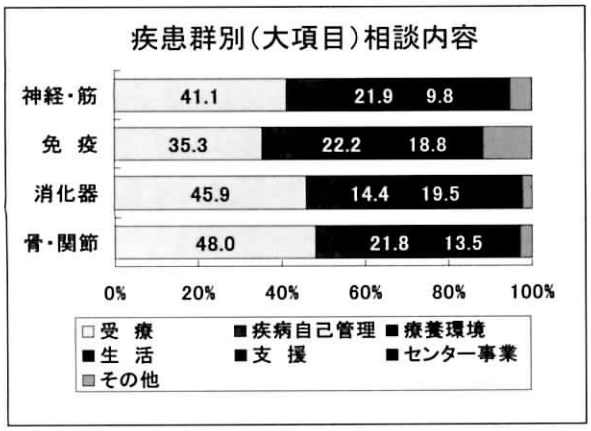
相談内容の全体を中項目でみると、病気の理解に関する相談が972件で最も多く、ついで医療機関、医師の選択に関する相談でした。以下主な相談内容を多い順にあげると、療養生活全般、経済、保健・医療・福祉サービスの利用、治療法の選択の意志決定、仕事・学業、症状管理に関する相談でした。



もっとも多かった病気の理解に関する相談の内訳をみると病気に関する情報が546件でもっとも多く、ついで病気に関する不安・混乱でした。



つぎに多かった医療機関・医師の選択に関する相談のうちわけをみると、医療機関の選択に関する情報が427件でもっとも多くついでセカンドオピニオンに関する情報困難でした。



相談が多かった４つの疾患群別に相談内容を大項目でみると、いずれの疾患群も受療に関する相談の割合が最も多くを占め、ついで神経・筋疾患と免疫系疾患、骨・関節疾患では療養環境に関する相談が多く、消化器系疾患では生活に関する相談が多くを占めました。疾患群別で比較すると神経・筋疾患では支援に関する相談が多くみられました。

疾患別(中項目)相談内容

	神経・筋	免 疫	消化器	骨・関節
1	病気の理解	療養生活全般	病気の理解	医療機関・医師の選択
2	医療機関・医師の選択	病気の理解	医療機関・医師の選択	病気の理解
3	療養生活全般	医療機関・医師の選択	経 済	療養生活全般
4	保健・医療・福祉サービス	経 済	治療法選択の意思決定	経 済
5	経 済	仕事・学業	療養生活全般	保健・医療・福祉サービス

次に相談が多かった４つの疾患群の相談内容をさらに詳しく中項目で比較してみました。相談内容数が多い順に３つあげて具体的にどのような相談が多かったかを紹介します。

神経・筋疾患では病気の理解、医療機関・医師の選択、療養生活全般に関する相談の順です。病気の進行や予後について情報を得たいとか病気の進行に伴う障害や予後に対しての不安な気持ちを聞いて欲しいなどの相談がありました。

免疫系疾患では療養生活全般、病気の理解、医療機関・医師の選択に関する相談の順です。症状や薬の副作用に対応した日常生活上の注意点を教えて欲しいなど、療養生活管理に関する情報を求める相談などがありました。

消化器系疾患では、病気の理解、医療機関・医師の選択、経済に関する相談の順です。炎症性腸疾患と診断され現在落ち着いているが再び症状が悪化することがあるのか、どのような病気なのか知りたいなど、病気に関する情報を求める相談などがありました。

骨・関節疾患では医療機関・医師の選択、病気の理解、療養生活全般に関する相談の順です。手術を奨められたが難しい手術だと聞いている、この病気の手術の経験がある医師がいる医療機関を教えて欲しいなど、医療機関の情報を求める相談などがありました。

このように、それぞれの疾患群により相談の内容に特徴がみられました。

まとめ

- 特定疾患対策研究事業対象疾患の疾患群分類に基づく11疾患群全てが相談の対象になる。
- 相談は、「療養」に関する相談が半数を占めた。
- 疾患群毎に、相談内容の特徴がある。
- 「病気の理解」「医療機関・医師の選択」「症状管理」「療養生活全般」「経済」に関する相談のニーズが高い。
- これらのことから、疾患に特徴的な課題、受療や疾病自己管理に関わる課題、療養環境整備の課題への対応体制を充実する必要性が認められた。

本研究のまとめ

難病相談・支援センターの相談事業では、特定疾患対策研究事業対象疾患の疾患群分類に基づく11疾患群全てが相談の対象になる。

相談は療養に関する相談が半数を占めた。

疾患群ごとに相談内容の特徴がある。

病気の理解、医療機関・医師の選択、治療法の選択の意志決定、症状管理、療養生活全般、経済に関する相談のニーズが高い。

これらのことから、疾患に特徴的な課題、受療や疾病自己管理に関わる課題、療養環境整備の課題への対応体制を充実する必要性が認められました。

以上です。

次に現在開発中の電子相談票についてご紹介します。

はじめに、電子相談票開発の動機をお話します。

これは私の個人的な体験が主になってしまいますので、一般的に皆さんと同じかどうか感想は分かりませんが、私が難病の相談に関わりはじめて、早８年以上になり、その中で最も仕事の中でたいへんだ、これは苦痛だと感じていることが、相談を受けたあとに記録をすることでした。記録することで辛かった相談の内容を思い出してしまったり、あるいは時間がとられたり、研修の開催準備などの時間が充分できなかったりして、記録についてはいつも悩んでいました。

難病相談・支援センターに相談員として移ってからは、相談票に記入が大変だというところを解消するために、アクセスというソフトやファイルメーカーというソフトをつかい、相談票を作成して使ってみていました。しかし個人の能力ではたいへん限界を感じておりました。そこで今回、今井先生の研究班の助言と協力を得て、開発を業者に委託しました。これは私個人でもないし、当センターのみで得られたメリットではありませんので、ぜひここで第一報を皆さんにご紹介させていただき、皆さんからご意見、ご助言をいただいたり、改善点をご指摘いただいたりしながら、できれば少しずつ歩みながらいいものを作っていって、強いては全国の難病相談・支援センターのお役に立てればいいなと思って開発しようと思いました。

作業の進行状況ですが、第１歩目を今日ここで完成したものをお見せしたかったのですが、相談票を、今日まで進行中の状況です。

今後の予定としては、来年のいまごろにはみなさんにキチンと報告できるようなものができるようにしたいと考えております。

来年度の取り組みとしては、近圏の難病相談員の連絡会の方々のご協力を得て、検討を重ねてよりよい相談票を作っていきたいと考えております。（以下スライドデータ無し）

電子相談票を使ったらどんないいことがあるかということですが、簡単にまとめました。

まず、入力が簡便になります。検索作業が容易なため、継続相談への対応がスムーズにできます。例えば、たった一人の相談員が相談を受けていて、しかもずっと前のことまで覚えていればいいのですが、なかなかそういったことはできないし、複数の相談員が相談にあたることが大変望ましい状況でもあるし、あるいは相談する人にとってはついこのあいだ相談した、あるいは１年前に相談した私なんだけど、といったときに、その時すぐにわからなくても、時間がほんの１分とか30秒とかで、いつごろ相談した誰々さんですねとか、この病気で相談された方ですねというふうに応えていただくことがとてもその後の相談にもつながるのかと

思いまして、継続相談への対応はとても大切だと考えています。

統計処理作業が不要になるまたは簡単になるということです。

私たちは独自の統計処理があるのよというところももちろんあると思います。そういったところには統計処理のデザインが対応可能で、変更が簡単にできます。ソフトは今回はエクセルを使用しました。その根拠は、どなたもお持ちであるソフトであって、初期投資がゼロということです。しかもバージョンはそれほど高いものでなくても大丈夫です。

電子相談票による相談区分によって、相談区分を検討して統一することで、センター間の比較検討が可能になります。そして、うちは相談員が複数いるからそれぞれの番号を、例えばその日に10件相談があったとすると、番号をつけるのがたいへんだという場合もあるかと思いますが、複数のパソコンからネットワークでつながり、登録することで順次データを積み上げていくので複数のパソコンから作業が可能になります。

作業が途中なのですが、実際に電子相談票をご覧下さい。

相談票の画面です。ご存じのエクセルを使っています。実際どうするかを示します。相談を受ける時はヘッドホンでうけいてます。私は相談を受けながら基本的なデータを打ち込むことにしています。もちろん後からの入力も可能です、間違えた時に変更も簡単にできます。相談電話の場合ですが、電話が来たら開始時間をおします。新規相談で、どちらで当センターをお知りになりましたか、ホームページをみて相談したいと思いました。ご本人ですか、その他ですかと聞いた時に家族ですと。どんな関係の方ですか、もし差し支えなければ教えて下さい。実は妻のことで相談したい。奥様ですねということで性別が確定します。差し支えなければ病気のことを教えていただけますか。実は妻が脊髄小脳変性症ですという時に、従来ですと脊髄小脳変性症というのを書くばあいはたいへん時間がかかるし、病気の中で聞き慣れなかったり相談者自身がしっかりとその病気を全部いえなかったことがあったのですが、とりあえず特定疾患だけですが、脊髄小脳変性症という場合にこの画面が自動的に開いてダブルクリックするだけで自動的に疾患群の中にはいります。この疾患群を押すだけで一覧表を見ることができます。そしてうろ覚えでも小脳変性症って言ったかなというような場合でもダブルクリックすると脊髄小脳変性症が自動的に入力できます。

これは後で大丈夫ですが、特定疾患であるということ。いまどんな具合ですか。日常生活はいかがですか。実は介助が必要です。一部介助が必要ですか、全面的に介助が必要ですか。まだ一部なんです。特定疾患の受給者証もお持ちでか、それはもっているよ。必要によっては障害者手帳とか介護保険を利用されているとかという情報を得ます。

実はどんな相談が必要ですか。私の場合は相談を聞きながらかける部分はかけるのですが、だいたいは真剣に話しをきいていると手はとまるものです。それで頭の中に蓄積するとかメモで、こちらの相談内容についてはもちろんあとでもいいのですが、そろそろ私たち自身の力では乗り越えられない問題がやってきたと、誰か相談したい、であるとか、訪問看護を導入したいのだが誰に相談していいか分からないという相談が、療養上の相談があったりします。そういう時に相談内容を聞きながらでもあとでも書いていただき、この相談はどんな相談だったのか振り返りの中でもその相談を聞きながらでもいいのですが、療養上の相談であったということで、どうすればいいのか、例えば家で看られるのか、在宅の療養が困難であったのかという問題が、家で看るのは困難かもしれないというお話があった時に、ここをクリックすると、私が発表した相談区分の一覧がでてきます。だいたいどんな相談だったかをうかがっている中で判断してクリックすると画面に自動的に入力されます。相談が終わったあとでいいのですが、終わった時に終了時間を押すと、約３分の相談であったと。そしてこれは相談者に許可を得て保健所につなげた方がいいのであれば情報提供しましょうということで、関係機関との連携をしたという対応をとりましたという相談が終わりました。

その中で、仮に田中さんだとします。田中さんという方はあとから聞いてみたら、仲間内できいてみたら、実は私も相談うけたという話があったとします。そういう時に前の相談票をみてみたいというのがあったりします。電話を切ったあと、登録していただくと、情報が足りないと進めない情報があります、ピンクのところですが、登録すると本日14件目の相談であると。本人は言わなかったが昔相談したことがあるらしい。

みてみようというときに田中さんという人がいたかもしれない。あるいは脊髄小脳変性症の疾患名の方かもしれないと、検索すると、この日に田中さんがいて、この人と同じかもしれないということで見ることができます。

保健所から電話があってありがとうございますと。こんな風に以前の相談票を簡単に呼び出すことができます。

戻る、進むで、田中さんに関して相談票をみることができます。最初で設定した、在宅療養が難しくなってきたという方、相談票だけだと、これをまたうつして保健所に情報提供の許可がえられたら他の誰かに見てもらう機会もあるかと思うのです。そういう時にレポートとして相談票の内容で必要なところだけ抽出したものを作ることもできます。

相談票からこんな相談がありましたが、保健所で支援お願いしますというふうに、いままでは別様式で作っていたかもしれないことをこでは容易にできます。

また田中さんから電話がきたとすると、名前をいわれて、何日か前に電話しましたと言われた場合、検索を開始し、この日あの人が受けた相談ということでクリックするとその時の相談がでてきて、今日も相談があるということで継続相談をしていただくと、また日をかえて新たな相談票がデータの書き換えなしに作ることができます。基礎データで前の情報の必要なところだけ、名前とか障害の程度、疾患の状況などはそのまま残して下のところが新たにかけるようになっています。

いろんな機能がありますが、相談票を簡単にいれるだけのものではなく、メリットでお話したとおり、この一年間にどのぐらい、どんな相談があったかという統計処理につかうことができます。入力と同時にもうひとつのエクセルファイルにデータが蓄積され、いままで入力、登録したものについてはすべてデータベースにおさめることができます。そして私たちがやっている分類におさめると、こういう表の中に自動的に数が転記されます。疾患別の相談者数もその日までのデータがおさまります。知りたい期間のデータを抽出することもでき、相談方法などについても指定した期間の人数が反映されます。

グラフや表の内容についてはエクセルなので、センターごとに変更は容易に可能です。男女別はこんなふうにわかり、月別も分かります。国に報告する義務のある項目なども網羅して作ったつもりです。

統計メニューの統計データの取得で、2008年１月１日から2008年の３月１日までという形て検索するとさきほどの画面がその期間で反映されます。

もう少し違うデータも場合は入力画面で調整して、データベースに残るので、必要なデータをエクセルの画面で処理することができ、応用可能なように作ったつもりです。

電子相談票を作ることで色々悩みがありました。こういうものを作っても役に立たないんじゃないかと言われるのではないかと思われるのではないかという個人的な小さな悩みがありましたが、基本は相談はどのようなことでお困りなのかをていねいにうかがうことだと考えています。そして、うかがった相談内容についてはできれば相談の直後にその内容を整理して区分の中におこしていくことが正確な情報処理につながると考えています。

こういったものを瞬時にでていくということでなくても、なるべく早期にすることで正確な統計処理に反映できるのではないかと考えました。

入力の簡便化と統計などに使う時間を不要にする相談票の作成を目指しています。

質疑応答

座長　研究班としても去年、どのように相談をカウントするかというのを全国まちまちであると野原さんから提言がありましたので、それをなんとか早いうちに解消したと。相談票もなるべく全国同じようなフォーマットでやりたいと考えていまして、その点、川尻さんが積極的にそのことをやってくださっています。
こういうふうにやって欲しいというようなご希望があればどうぞ。

質問　非常にていねいに説明され、わたしどもは愛難連のものですが、こういうことがあることをはじめてしりました。難病相談室があって、愛難連とほとんど関わりがないところでなされております。こういう事をしている方が、群馬県には何人いらしてどういう資格の方か、どういうふうにやってらっしゃるかまるきりはじめて耳にすることでした。これが患者側にすると、いったいプライバシーはどうなるのかなということも気になりました。

座長　それについてはあとでフロアでお願いします。
川尻さんにご要望あれば。

伊藤　こういうことを期待しながらお願いしたのですが、いくつか問題があるので、本当はもう少し別なところで議論をした方がいいと思いますが、忘れないうちに。一つは応用の仕方を誤ると事務的になりかねないというのは、実は他のところでもあります。項目があるとその項目通りにどんどん質問していくんです。相談というのはかなり無駄な時間や色んなやり取りがありますね。その時間をはぶいてしまって、いきなり項目を埋めようとする相談にならないような何かの仕掛けも必要かと感じたこと。それからもう一つは、相談の分析とか分類には非常に役に立つのですが、その後どうなったか、どういう援助をしたか、結果はどうなったかというのが項目としては必要なんだろうと。それをたえず振り返っていくことも必要だと。もう１点は、相談員の出身による視点の違いがかなり色濃くでてくると思います。相談票よりも前の分類になるかと思いますが、他のところでやっていくと患者会を知りたいとか患者の仲間を知りたいというのが断然トップの数字になっていったりあるいは専門医を知りたいが多くなっていたり、医療情報に関しての要求はグッと小さくなったりします。多分そこの地域がそうだというのではなくて、相談を受けている人がたぶんそういう誘導をするのではないか。そういう意味でも項目はなるべく多くはしたくない、少なくしたいけれど、そういう視点も大事ではないか。いまの川尻さんたちの相談内容の数からいえば、他の地域でまとめた数とはかなり違うのです。それは相談者の視点の違いが分類に反映したのではないかということなので、このあたりを今後どうするのかを詰めていくのがこの研究会でいろいろ議論できたらもっとまったりとした相談票みたいなものができればというか、境界線があまりはっきりしない、そんなものがどちらかといえば患者にとっては相談をする側としてはしやすい雰囲気がでてくるようなものになっていけばありがたいと思いました。いまのご質問については私たちの方からもいつかの機会にお話したいと思います。

川尻　いまデモをするので駆け足でやりましたが、かなり私の相談の受け方もまったりしていると思うし、相談を受けるものとして期待されることは何なのかを常に頭において、職種という垣根を越えてそばにいられる存在になりたいというのは連絡会のメンバーの考えということで、デモをすると機械的に聞こえる部分もありますが、相談を受けていただいた人に不愉快な思いをさせないように努力して頑張りたいと思います。

特別発表 II

座長

全国膠原病友の会

森　　幸子

発表

「患者会からみた難病相談・支援センターについて第２回目のアンケート調査集計結果の考察」
ＪＰＡ日本難病・疾病団体協議会地難連部会　静岡

野原　正平

座長
森　　幸子氏

発表
野原　正平氏

座長

昨日は多方面からの発表をいただき、多くの学びの場となったと思います。また交流会ではどこかにワープしたかのようにストレスもすっかりと消え去ったような時を過ごさせていただきました。

今日は支援センターの現状を見つめるということの時間になりますが、黄色い冊子をご用意下さい。これから患者会から見た難病相談・支援センターについてという第二回目のアンケート調査と集計結果の考察について、日本難病・疾病団体協議会副代表で地域難病連部会を担当していただいております野原正平さんからご報告をいただきます。

私は日頃膠原病の相談員として支援センターに関わらせていただいておりますが、県から、滋賀県難病連が委託を受けたということもありまして、運営責任者として支援センターにも関わらせていただいています。ちょうど第一回目のアンケート集計はこれから支援センターをどう作り上げていくのかということで特に行政とのやり取りの中で大変貴重な資料として多いに活用させていただきました。

また静岡の支援センターを見学させていただき、野原さんからも多くのアドバイスをいただきました。本当にこのように全国のつながりがあって良かったなと感謝いたしております。

では、日頃難病連でまた支援センターでフットワーク軽く活発に活躍されている野原さんに第二回目のアンケート調査についてご報告いただきたいと思います。

「患者会からみた難病相談・支援センターについて第２回目のアンケート調査集計結果の考察」

ＪＰＡ日本難病・疾病団体協議会地難連部会　静岡　野　原　正　平

患者会からみた
難病相談支援センターについて
第2回目のアンケート調査
集約結果の考察

……「黄色い冊子」を見ながら……

2008年3月15日

日本難病・疾病団体協議会(JPA)・地難連部会
○野原正平(JPA)
伊藤たてお(JPA)
涛　米三(JPA)
深井千恵子(NPO法人静岡県難病団体連絡協議会)

この冊子に一ヶ所修正するところがあります。11ページ11表の相談支援を対象とする疾患で、富山県が特定疾患のみとなっておりますが、これは間違いで全ての疾患に○をいれてください。したがって集計はＡ33、Ｂ３と修正して下さい。

アンケート調査の目的と特徴

- 特徴と目的
  全都道府県に設立が確実になった2007年度時点での難病相談支援センターの概観を見ながらセンターと難病施策の今後の課題を模索・探求することを目的にした
- 二つのアンケート調査を実施
  1）患者会からみた「難病相談支援センター」の全体の概観について
  全国の都道府県難病連などにお願いして回答をいただいた
  2）相談支援件数・回数の数え方について
  全国の都道府県難病相談支援センターを通じて回答をいただいた
  3）欠落情報は「難病情報センター」のホームページを参考にした
- 時期
  2007年6～7月にいっせいに行い、その後の変化も加味して集約

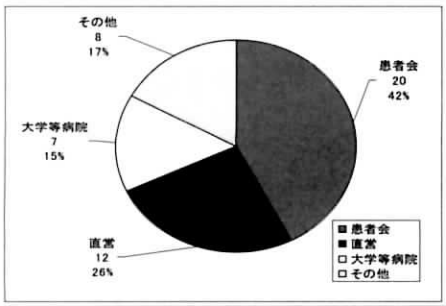
このアンケート調査は二回目ですが、二つの調査を行いました。一つは患者会から見た難病相談・支援センターの全体の外観について。もうひとつは各相談・支援センターが行っている相談・支援件数の件数と回数の数え方がかなりまちまちということがあり、この実態を把握することで、二つの調査を行いました。

それからこの発表はこの正月に行われた重篤難病患者の地域医療体制の構築に対する研究班で発表したものと同じですのでお断りしておきます。

表のひとつひとつの解説は時間の関係もありますので、あとでみて下さい。

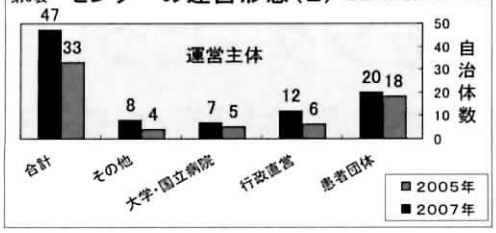
最初に、難病相談・支援センターについてみていきます。

第3表　センターの運営形態（1）都道府県別内訳



第３表、センターの運営形態についてみますと、患者会が20で42％、都道府県直営が12で26％、大学病院が16％等です。

第3表　センターの運営形態（2）運営主体前回との比較



＊運営形態の主体がほぼ固まった状況
1）患者団体受託が42%・・・患者団体が求められる役割りを担っている
　地域の社会的・歴史的条件、患者団体の力量の合成が「患者団体受託」に
2）それぞれの運営主体ごとに、個性的なカラーを作り始めている
3）患者団体の要望がどのように反映しているかで評価が左右される

運営形態、前回に比べてどうなのかということになると、紫色が2007年今年度です。青が前回です。患者団体も少し増えたこともありますが、全体としては直営が相対的には増えています。

第4～5表　委託費の傾向

- **07年度センター委託費**
  07年度の委託費（回答30都道府県）
  平均　931万円・・・最高5123万円・最低20万円
- **運営費の傾向**
  最高時との比較で（回答19県）　増額は3県　減額は9県　約1/2が減
- **他から投入しているセンター運営費**
  運営受託団体から投入・・・9府県　最高　愛知1,748万円の持ち出し
  外部団体からの投入は・・・7県

＊　合せて14県が委託費以外からの資金投入で運営
　・・・今後の課題・・・委託金の範囲ではできない「やりたいこと」
　・・・委託費の増額要望とともに、企業からの助成をふくめた外部資金の開拓

委託費の傾向、４表と５表です。今日も衝撃的な報告がありましたが、全体としては前年度に比べると増額が３件、減額が９件という状況です。同時にセンターの運営に委託費以外から投入されている財源、財政は最高が愛知の医師会が委託しているということですが、1748万円、外部団体からということで運営団体が主ですが、こういう状況になっています。

第6～7表　センターに従事する職員・人件費

- **勤務形態**
  フルタイム：69人（35%）　パートタイム：128人（65%）
- **職種など**
  専門職：84人（54%）　当事者：73人（46%）
- **人件費**
  専門職：5,000～25，000円
  当事者：多くはパートタイムで700～800円

1）当事者が73人（46%）をセンターを担っていることに注目
2）運営費の抑制が少なすぎる人件費の原因になっている

センターに従事する職員、前回にくらべて減ってきたことがありますが、当事者がこの運営に46%の方が難病相談・支援センターの運営に関わっている。非常に重要な役割を果たしていることも一つの特徴と思います。フルタイムでそれぞれの役割を担っている方が69人ということで、専門職84人です。人件費というと、ごく一部は１日25000円というのがありますが、専門職でも5000円、多くはパートタイム700円800円という状況です。

第10表　相談・支援の内容

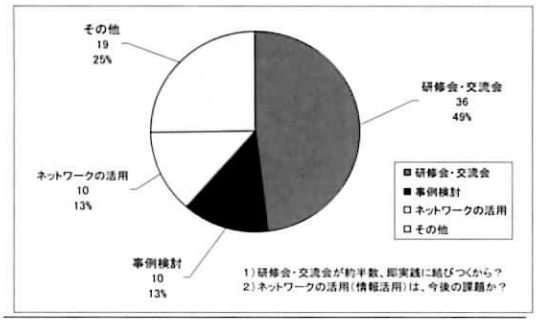
回答　37都道府県・・・内容比率は47都道府県が分母

相談支援の内容	都道府県数	内容比率
社会資源の利用・調整	**37**	**78.7%**
社会資源の開発	27	57.4%
研修会	**35**	**74.5%**
就労支援	30(37)	63.8(78.7)%
患者会育成	**32**	**68.1%**
ボランティア育成	23	48.9%

1）「社会資源の開発」が27県・・・新しい患者へのメニューが準備されている
2）「就労支援」：30県（第22表では37県）・・・本格的な関わりになりつつある

相談支援の内容について、社会資源の利用調整というのが非常に多いし、活動の内容で質を向上させるということも含めて研修会がかなり多い。同時に患者会の育成という問題も、これは患者会の受託をしているところ以外を含めてかなり努力されているという状況です。

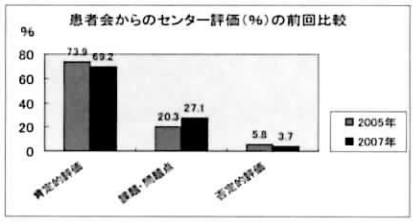
第12表　相談・支援の質を向上させる努力



1）研修会・交流会が約半数、即実践に結びつくから？
2）ネットワークの活用（情報活用）は、今後の課題か？

相談支援の質を向上させるための努力をどうやってやっているかというと、圧倒的なのは研修会、交流会という状況です。事例検討も現実的に具体事例を見てお互いに勉強しあっているという状況などもあります。

第13表　センターは患者会にとって・・・評価



＊ センターに歓迎し期待しているが、いざやってみると課題や問題点がたくさん出てきた・・・これらの打開に現在取り組み中

難病相談・支援センター、今年度で全都道府県に設置完了ということになるわけですけれども、患者会からみてそれ以前に比べて良かったのかどうなのかということをみますと、やはり圧倒的な評価としては非常に肯定的な評価、同時に問題点も出てきています。否定的評価というのも一部にあります。これは各都道府県のセンターのそれぞれの社会的条件によってできた状況がかなり違うことを反映していると思います。

第17表　センター研究会に望むこと

- 研修会・交流会的なものを期待する傾向
- テーマは、相談の質、センター運営、協働、疾病の知識（特定の疾患に偏らないで・・・）など
- ナショナルセンター機能を・・・

＊第14表：協働
＊第16表：行政への要望
＊第18表：患者会が描く「センター」像
＊第19表：JPAに望む　　・・・ご参照

センターに望むこととしては、具体的には研修会、交流的なものをたくさんやって欲しいとか、相談の質を向上するということだとか、同時にセンターの運営について色々交流をして欲しいという要望が意外に多かったということもあります。ナショナルセンターの機能を是非もって欲しいということもあります。

第20～24表

相談・支援の件数の数え方について
・・・いくつかの指標を見る・・・

- 第21表　相談・支援件数・回数の数え方（現状）
- 第24表　模索の現状と提言

二つ目のアンケートの中に入ります。相談・支援の件数と回数の数え方について。

第21表　相談・支援件数・回数の数え方

- 相談件数　33県平均　1,442件／年　第20表
- 件数・回数の数え方　さまざま・・・第21表
  1）1人1件　2）1回1件　3）内容ごとに1件
  4）行政連絡も1件　5）マスコミ取材も1件　など
- 多くの全国的な基準を求める声

全国的に「質」を学びあい、向上させる上で障害になっていると思われる

第24表　模索の現状と提言

- アンケート回答や提言などを基調に
  当面・・・件数・回数の基準化
  プロジェクトチームの立ち上げ・・・模索の開始
  ・・・相談票のフォーマットとマニアルづくり
  ・・・1年くらいで一定の結論を
  ・・・センター、保健所現場関係者、研究者で
- 相談・支援の質とは・・・？
  最終的には、相談者の満足度
  満足度をどのように把握するか・・・基準づくりが必要

アンケート全体の概括

- センターそのものの全体的評価は現段階では困難
- 患者会側からは、かなり明らかになってきている
  1）患者会が「センター」の主要な担い手に
  2）患者・患者会（県段階）にとって歓迎
  3）患者会（県段階）が社会的役割りを自覚
  4）多くの患者会（県段階）が活性化
  5）難病患者運動の構造的変化の兆し
  6）難病施策の向上へつながる現実的可能性
  7）新たな課題の発生
  ィ）政策・提言力、マンパワー、協働への習熟、財政力
  ロ）困難をかかえる患者会（県段階）への連携・協力

これは回答が必ずしも多くなかったのですが、一人一件と数えているある県は、年間通じて130何件、一回一件と数えているところがあります。電話がかってくるとどれでも一つというふうにカウントするということです。内容ごとに一件、一人の相談の中に医療も福祉も介護もあったら３件とするところもあるし、行政の連絡やマスコミの取材なども一件と数えるところもあるのが実態です。多くはそれぞれ問題意識をもちながら全国的な基準を示して欲しいという要望がかなりよせられている状況です。

いずれにしてもこういうアンケート結果を受けて、すでに昨日も群馬の川尻さんの発表にあったように、相談票のフォーマットを作ったらどうかという木村先生等の助言もいただき、昨日川尻さんのお話を聞いて、ここまで頑張ってくれたのかということで、びっくりしています。関係者の間で、特に今井先生を中心とする関係者の間でなんとか早い時期に一定の結論を出したいということで動き出しているということもご紹介しておきます。

相談の質というのは最終的には相談者の満足度がどう得られるかということではないかと思っていますが、昨日祖父江先生の話をうかがい、改めてこれだけでは不十分ではないかと感じました。もう一つ満足度プラス自立をどう促進・支援するかということが加わらないと本当の意味での相談・支援の質の向上につながらないのではないか。改めて祖父江先生の話を聞くまでもなく、木村先生がこのセンターを立ち上げるときから一貫して今日まで強調されていた問題でもあり、改めて私たち肝に銘じてこの問題を確認しあっていく必要があると思います。

最後に、昨日川尻さんの提案もありましたので、それについて、こういう結果も含めた上で、若干感想も述べさせていただきたいと思います。

私たちはこの時期にこんなに早く川尻さんがたたき台だと言いながらもイニシアチブをとっていただきこういう（相談票）を提言していただいたことについて改めて敬意を表するとともに歓迎したいと思います。このご提案を今後どう仕上げていったらいいのかという問題意識を共有する立場で、こんな点がお互いに考えていく必要があるのかということ含めて感想を申し上げます。

全体としてセンター像というのは静岡の場合でもそうですが、いろんな制度の狭間とか壁にぶちあたったり様々な、お金も減らされてくるというような制約などもあって、改めて患者の満足や自立支援へ向けての理念だとか目標がぼやけがちになってしまうわけです。フォーマットをつくり調査票を整理する上でも改めて、自立へ向けて包括的な人間としてどうなのかということが評価できるような項目もお互いに考えていく必要があるのかと感じます。同時に、こういう問題に対して設問や分類項目についても医療機関が運営しているところと患者会が運営しているところとでかなり違うように思います。現実の違いというのはあると思いますが、医療機関が運営しているところでは医療、服薬などの相談件数が40数件、ところが患者会が運

営しているところは20数%、東北では10数%だといいます。それ以外は生活、福祉、介護全体の問題に関してのことが多いということがあります。設問も患者団体、直営機関、医療機関、あるいは研究者集団のそれぞれによって違いがでてくるだろうと思いますので、これを状況をつかんですり合わせるのはかなりたいへんな仕事だと改めて考えていたところです。

最後に、それはそれとしてやりながらも、カウントの仕方、回数と件数のカウントの仕方は、整理をして統一的な基準を示す必要があるのではないかと思いました。

これから川尻さんたちと共に、できればこういう認識を共有しながら一緒に作業を進めていけたらということを希望したいと思います。

質疑応答

座長　二回目のアンケート、支援センターがはじまってから多くの課題、問題点みえてきたかと思います。私たちが運営していく上で本当に大切なアンケート調査ですので、ぜひご質問、ご意見等ございましたらお願いします。

新潟難病相談・支援センター　11ページの訂正をお願いします。新潟も特定疾患のみではなく全疾患を対応しております。くわえて26ページ、件数、回数の数え方でも新潟でアンケートに答えきれなかった部分だと思いますが現在は②の一回一件と、内容ごとの一件ということで集計をしております。特に三番はマスコミ対応で新規継続で何件という件数が欲しいところと、内容で何件と欲しいところの両方で対応可能のようにカウントしております。

照喜名　沖縄難病センター　相談件数とか金額がいくらというインプットとか、採算があうかあわないかという、インプットで評価するのではなくて、どういう成果を出したか、どういう人たちが自立したかというアウトプットを出さないといけない。ところがそれはなかなか数表に出しにくいところがあります。気持ちがよくなったとか、そのへんをどういうふうにやっていったらいいかどうお考えですか。

野原　これからの課題と思います。いろいろ知恵をお貸しください。

首藤　宮崎　実際に患者さんが相談にこられた場合、難病センターだけでなくて、相談センター、いま障害者とか高齢者とかいろいろあります。そういうところが一ヶ所に集まって患者さんに答えていく、相談機関同士の行政の最先端の窓口としての果たす役割というようなところもあるのではないかと思いますが、先進的な静岡としてどうお考えでしょうか。

野原　まだそこまでに考えが及んでいません。しかしいずれそういうことを感じる場合も出始めておりますので、特に最近難病の問題をやっていく中で、難病患者の中に精神を煩う人たちが多くなってきています。そうするとどうしても精神の人たちとの連携は不可欠になってくるということで、そういうことを含めて他のセンターとの、精神のセンターとの共同という問題、また同時に体制的に一体にするにはどうしたらいいかということなど、いろいろあると思いますが、検討を避けられない問題ではないかと思います。

座長　滋賀県でも要望し続けてきた結果、人員は二人体制から２．５人と少し増員に20年度からなるのですが、逆に運営費が随分減少しております。資金面だけをみると本当に当初の患者や家族の望む支援センター、また患者会が目指す支援センターとはちょっと遠のいてしまいそうなのですが、厳しい現状

に揺らぐことなく目指すものをしっかりと目標をもって見失うことなく運営をしたいと思います。そしてまた相談記録のとり方、集計の仕方は非常に大切だと思いますので、私たちもまた見直しながらよりよい支援センターを目指すためにもいいものができあがっていくといいなと思います。ありがとうございました。

一般発表Ⅰ

座長

ＮＰＯ難病ネットワークとやま　　中川みさこ

発表

発表１「大規模災害時におけるⅠ型糖尿病患者の行動の支援」
　日本ＩＤＤＭネットワーク副理事長　　岩永　幸三
発表２「教育現場に難病の啓発を！」
　日本ＩＤＤＭネットワーク　　陶山えつ子
発表３「趣味を活かした地域との交流・当事者自身のとりくみ」
　全国脊髄小脳変性症友の会　　保阪　信雄

座長
中川みさこ氏

発表１
岩永　幸三氏

発表２
陶山えつ子氏

発表３
保阪　信雄氏

座長

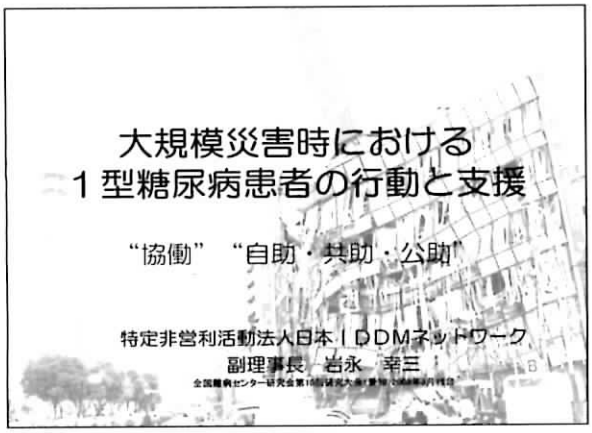
一般発表Ⅰ、全国疾病団体などということで、座長をさせていただきます中川です。

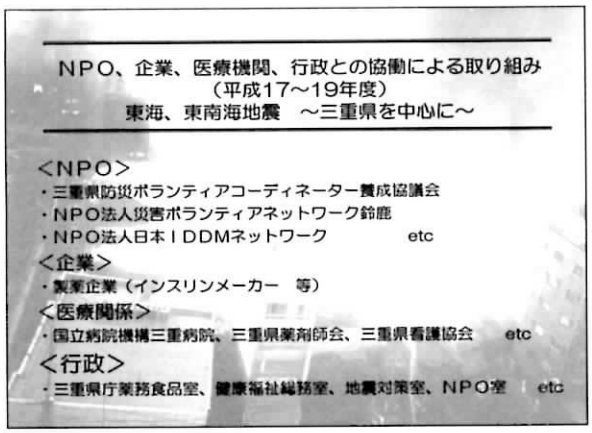
日本ＩＤＤＭネットワーク副理事長岩永幸三さんに、ＮＰＯとしてまたは行政マンとして、二つの見方から、大変興味のある災害時のお話を聞かせていただけると思います。

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の支援」

日本ＩＤＤＭネットワーク副理事長　岩　永　幸　三





またこの話かと思われる方いらっしゃるかもしれませんが、その都度バージョンアップしてきているつもりです。

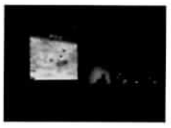
平成17年度～19年度はこういう形で取り組んできたわけですが、東海地震東南海地震、よくよく考えますとここ地元です。東海地震にしても東南海地震にしても６～７割から８割の確率が30年以内に起こるということですから今日起きても全然おかしくない。死者は阪神淡路の規模を越えると想定されている地震です。私どもはＮＰＯ、企業、医療関係、行政など三重県を中心にやってきましたが、愛知県でもこんな取り組みをやっていただければと思います。

17年度は三重県に共同事業として提案させていただき、下の画像は、患者がパニックになった時、自分の病気をきちんと伝えられない時にとにかく避難所や支援者の方にＡ４の両面ですが、これを渡して理解をして欲しいという意味で作ったものです。

平成18年度

・「災害時の心得帖」（自分マニュアル）の完成

・全国シンポジウムの開催
"大規模災害時に難病患者はどうなる～１型糖尿病患者からのアプローチ～"
平成18年12月16日（土）　三重県庁講堂



・「１型糖尿病患者行動・支援指針」の作成

これが18年度です。右上は災害時の心得帳ということで、患者自身が日々もっておいて欲しいということで主治医の連絡先やインスリンの入手先、必要なものを記載したものです。２つめは全国シンポジウムとして三重県庁の講堂で確か200人ぐらいでしたが、啓発のためのシンポジウムをやってＩ型糖尿病患者行動支援指針の作成、これが18年度三重県庁と共同してやってきたものです。これは二年間三重県から委託としてやりましたが、18年度で終了しました。

平成19年度

１型糖尿病［ＩＤＤＭ］お役立ちマニュアル
ＰＡＲＴ３　－災害対応編－　5000部発行

1章　大規模災害の基礎知識
2章　１型糖尿病（ＩＤＤＭ）の基礎知識
3章　大規模災害時に１型糖尿病（ＩＤＤＭ）患者がおかれる状況
4章　被災したらどうする？　～災害時の対処法～
5章　日頃の準備
6章　阪神・淡路大震災体験談（医師、患者）
おわりに　～災害が終わったあとに～
資料編　①製薬企業各社のインスリン供給体制と今後の課題
②インスリンの種類
③大規模災害時用１型糖尿病(ＩＤＤＭ)自分マニュアル「災害時の心得帖」
④難病被災者支援の手引き　～１型糖尿病［ＩＤＤＭ］編～

19年度は私どもＮＰＯ法人で自主的に取り組んだ事業です。富山で発表させていただきましたか、その時はできたばかりでしたが、10月にできて5000部発行、こういうマニアックなものは5000部も作ってどうするのだと言われましたが実際いますでに2600ほど注文いただき、いままで作ったパートワンパートツー、つまり病気に特化したものに比べて非常にはけています。これは行政や防災関係者、医療機関の方にも注文いただき、意外にいままでの中では一番はけるスピードが早いです。マニュアルは作って終わりではなくて、作ってからがスタートだと思っています。

平成19年度

啓発イベントの開催

（写真提供：神戸市）

○１０月１３日（土）東京都千代田区
・大規模災害とは
・阪神・淡路大震災の体験
・大規模災害で１型糖尿病［ＩＤＤＭ］患者が考えておくべきこと
・大規模災害における日米での取り組みの違い
・災害に備えて－８つのポイント－
・参加者と講師との意見交換会

○１月２７日（日）千葉市
阪神・淡路大震災を体験した１型糖尿病患者さんの実体験をもとに災害時の対応を参加者とともに考える。

啓発のイベントということで、作ったあとどうしたかというと、10月13日東京都、１月27日千葉で、２回啓発をしております。東京では100人ぐらい、千葉は20人ほどで小規模でやっております。この啓発の時にこだわったのは、体験談をお話いただくことと、映像を見せて、右上は神戸市提供の阪神淡路の時に写真ですが、実際の映像をみて啓発しております。

平成19年度

災害対策トレーナー養成講座

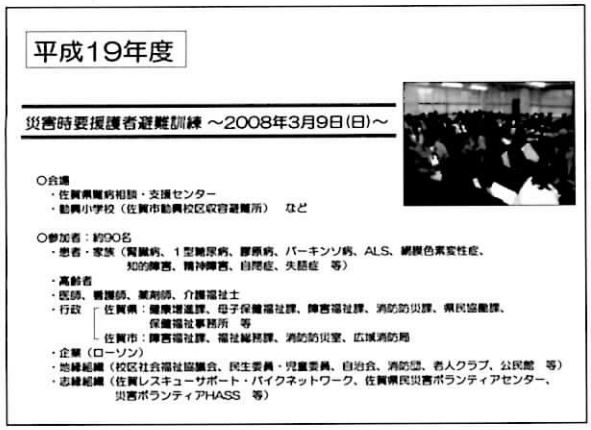
○２月２日　ウィルあいち　（名古屋市）
２月３日　日本財団　（東京都）　10:30～16:30

○参加費：非会員３０００円、会員１５００円

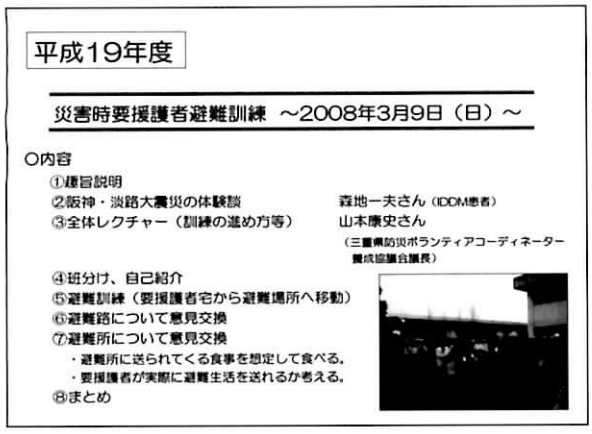
○内容
①１型糖尿病についての基礎講習
②災害についての基礎講習
③ワーク１　「非常持出品リスト」
④ワーク２　「避難所の受入対応」
⑤自助の方法についての基礎講習
⑥「共助」と「公助」の現状についての講習
⑦ワーク３　「災害時の心得帖（自分マニュアル）づくり支援法」の講習

その後、災害対策トレーナー養成講座ということで、私ども主たる担当者が全国各地まわっても限界があるので、啓発するトレーナーを養成していこうということで、２月２日名古屋市、２月３日日本財団、東京で、休憩をはさんで５時間ほど。右上はワークショップのシーンです。二日間50人定員で50人いっぱいぐらいです。特に東京でやった時は雪が降っていましたが、東海茨城からも来ていただいたし、下はトレーナー証とありますが、こういうものを渡してこの方たちが各地元で啓発をしていただきたいという思いで作っております。実際医療関係者の方も病院のスタッフに講習しますとか、患者会のリーダーは地元の患者会で少しずつ勉強していきますという反応もいただいています。参加費も3000円と1500円で高かったのですが、お金を

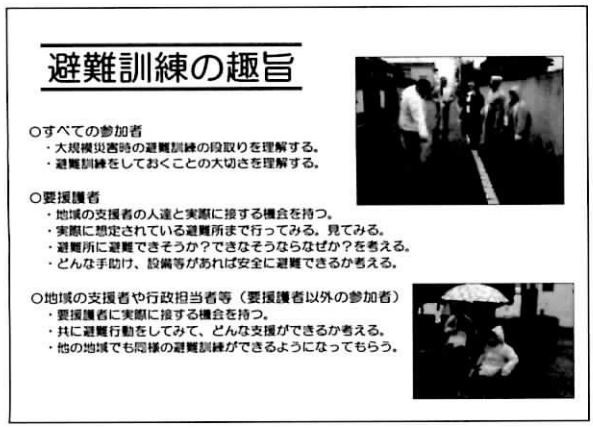
払う人ほど一生懸命考えるということで、質の高いサービスを提供できればお金はみなさん惜しまれないよということで参加費を紹介しています。



先週の日曜日にやって一番大変でしたので、今日はこれをメインにお話します。災害時の要援護者の避難訓練ということで、朝９時半から１時半まで、佐賀県難病相談・支援センターや地元佐賀市の勧興小学校というのが収容避難所になっておりますので、佐賀県の難病支援ネットワーク、佐賀市の勧興公民館と共催でやりました。何が一番困ったかというと、一番佐賀県難病相談・支援センターそのものが、地域の住民の皆さんとの接点がほとんどないと。ですから自治会の方も知らない、そこにセンターがあることも知らない。非常にそういう意味では準備にこまり、今日も三原さんきていますが、だいぶ苦労しておられました。ただ50名を想定していたら実際に来ていただいたのは90名でこれも大変でした。腎臓病、膠原病、パーキンソン病、ＡＬＳ、網膜色素変性症、知的障害、精神障害、自閉症、失語症など、Ｉ型糖尿病だけやったって意味がないので、高齢者も。本当は子供たちや妊婦さんもいれたかったのですがきりがないので、要援護者を意識して、あと看護師や医療関係者、行政も関係課、障害福祉も含めて消防・防災、県民共同課というのはＮＰＯのお手伝いをする課ですから県庁の中では一番人気のない課ですがそういうセクション、佐賀市からも消防局はじめ、企業はローソン、地元では校区の社協、民生員、自治会消防団、老人クラブ、公民館の方など、あと志の縁であつまった、ＮＰＯといった方がいいかもしれませんが、防災のＮＰＯということでレスキューサポートバイクネットワーク、災害ボランティアなど。マスコミも４～５社きていただき、実際班に入って参加もしていただきました。



やり方はここにある通りですが、体験談と映像を見せ、マスコミの方もいっていましたが、こういう映像は確かに平成７年には見ていたが忘れていました、こういう映像を見ることでまたよみがえって危機感を感じましたという感想が多く寄せられていました。体験談はＩＤＤＭの患者の森地和夫さん、三重県防災のボランティア代表のやまもとやすしさん、この二人がいなければできなかったと思います。避難訓練は実際に要援護者宅まで行って高齢者の方をお迎えして避難場所へいく。体育館で実際に避難所に送られてくる食事を想定して食べてみるなど、ローソンさんの協力を得てやってみました。

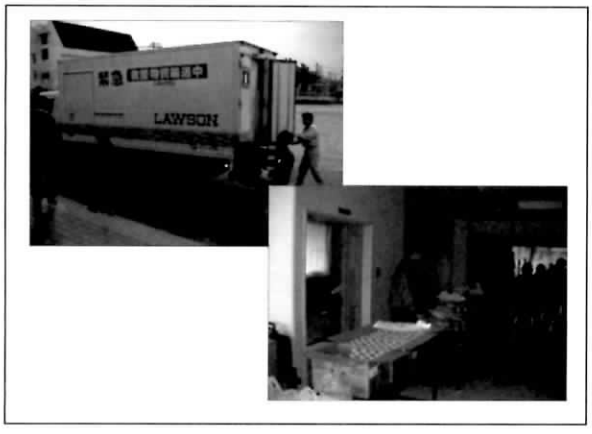


主旨、なぜここに書いているかというと、たくさん主旨はあるのですが、一番ここでポイントとなるのは、要援護者、援護を必要とする方にとっては地域の支援者の人たちと実際に接する機会をもつ。ほとんど無かったんです。要援護者以外の参加者の方、つまり行政や地域で支援をする人たちについては、実際に要援護者ってどういうことか、難病患者にはどういう方がいるのかということで、実際に接する機会を持つ。主旨たくさんありすぎて欲張りすぎだったのですが、ポイ

ントは大きくいってその２つかと思います。

上の写真は網膜色素変性症の患者さん、下はＡＬＳの患者さんをみんなで避難経路を通っているところです。自助、公助、共助といいますように、自助と公助の大切さをここで実感していただいたということです。

実際に体育館で寒い寒いといわれながらも歩いてきてどんなことに困っているかなどの話をしてもらっています。下の患者さんはパーキンソン病だと思います。勧興小学校の体育館でかなり寒かったです。



上はローソンのトラックです。緊急物資輸送中ということで、こういう演出もしていただきました。下が実際にローソンからもってきていただいた手前が飲料水、奥におにぎりが三個、お昼を想定していますが、だいたい１日三食で佐賀県の規定でいうと1010円以内となっていますから、ペットボトルとおにぎり三個で485円ですから非常に贅沢な提供をしております。おにぎりはおいしいと言われましたが、実際はもっと質素なものが来るということになります。

この中で得た教訓としては、地元佐賀県の難病相談・支援センターというものが地域寺家を民の中に、地域の中に溶け込んでいなかった。つまり関係が薄かった。きちんと挨拶も、オープンした時もしていなかったというのは反省させられたところです。

アンケートの中で、ほとんど良かったといっていただいていますが、行政のアンケートを紹介しますと、あちこち他の地区でもやってくれと言われますが、難病団体にあちこちで、何百地区とあるのにやったら、難病関係者は倒れてしまいすよと申し上げたいのですが、主催者がどこでやるべきかというのはこれから話していく必要があろうかと思います。

もう一つは、行政の方は、要援護者と接する機会の重要性を感じたと。つまりいかに日々接する機会がないかということです。それから医療者は、全てとても良かったと評価していただきましたが、あるお医者さんの言葉です。

頭のなかで考えるよりも実際に確認しながら考えることができて非常に良かった。

患者の方は、地元の人とコミュニケーションがとれて良かった。つまり自助、自分でやれること、それから地域のかたがたに助けてもらう共助の大切さ、そういうものを感じることができたということでした。

対して、地元では、民生委員や消防団の方は気づきがありましたと。要援護者の方々と話す機会があって非常に良かったということをおっしゃっています。それ以外にも気づきがとにかくあったということなので、如何にそういう経験がみんな不足しているかということと思います。

今回はモデル的な取り組みですので、今後はこういうことは難病団体が主催するのは体力的な限界もあるでしょうから、地域の自治会や市町村が主催となってやっていくような道筋ができればいいかなと。とりあえずモデル的にやりましたので、もう少しうちも取り組んでいきたいとは思いますが、今回はきっかけづくりということで紹介しました。

田口　大阪難病連　大阪でも災害時の要援護者のマニュアルを大阪府が作り出していますので、意見を出したこともあるのですが、いまの避難訓練とかを実地にやっているのは大切だと思うのですが、阪神大震災の時に、障害に関するデータは役所からでてきたのですが、難病に関するデータがなかなかでてきにくい状況に、多分あると思うのです。そこにどうやってアクセスするか、何とか家が倒壊した時にそこから逃げ出して移動できる方はいいのですが、移動できない状態であるいは家族が倒れて本人が、自分が何もいえない場合、他の方からその方が、例えば小児糖尿病の方であるということに…そこの問題をどう考えておられるのか。そこが一番難しい、病気の問題はプライバシーの問題が関わるので、大阪でも登録制度ということについて行政側がそこをどうやって乗り越えるか苦慮しているので、そこが一番難しい問題と考えますが。

岩永　私の問題認識は、登録というのはスタートであって、登録したあとどうそれが活用されるかというのが大事だと。内閣府のガイドラインを読むと、問題はそこから先なんですね。私は三重県の民生委員などとお話をした時に、私たちは登録しろと行政から言われたが、そのあとどうしたらいいか分からないと。そこが全国的な課題ではなかろうかと思います。うちの病気は小児慢性特定疾患ですから少なくとも二十歳未満の患者までは行政は把握することができるでしょうけど、それ以外の患者さんがどうするか、どうそこにたどり着くかということでしょうけど、それは、自分で手をあげて、私は要援護者なんだと、何も手帳を持っている人、特定疾患である人、小児慢性特定疾患である人が要援護者ではないんですね。ですからそういう制度があることを自分で理解して自分で役所に登録をという積極的なアプローチは絶対必要ではないかと思います。それを拒否するような役所はまず私はないと思いますが、あったらあとで教えてください。

座長

次は同じく日本ＩＤＤＭネットワークの陶山えつ子さんです。教育現場からのお話です。

一般発表２

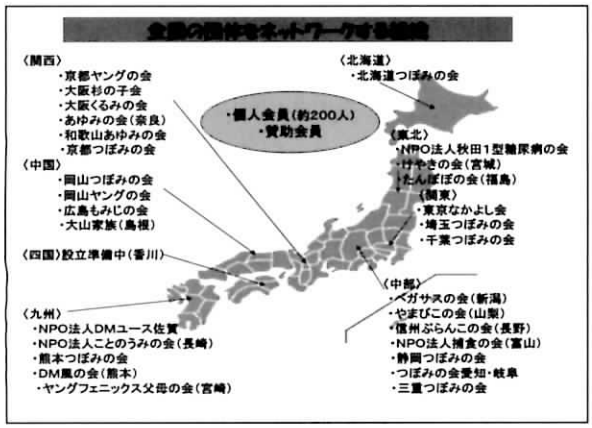
「教育現場に難病の啓発を！」

日本ＩＤＤＭネットワーク　陶　山　えつ子

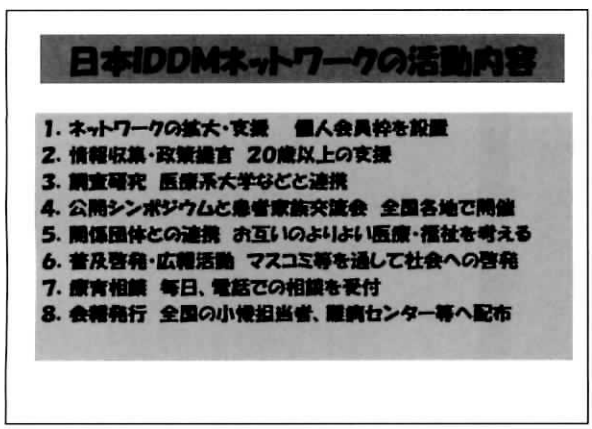
岩永はいつも日本ＩＤＤＭネットワークでででていまして、災害のことをやっている団体かと思われるかもしれないので、そんなことでないこともやっていることをお話したいと思います。

教育現場に難病の啓発をということで、ここにうつっている男の子は７才ですが、はじめて注射うてるようになったと私に見せてくれたので、写真を撮らせてもらいました。

私の孫は１才前に発症しましたが、子供に発症する確率が高いので小児慢性特定疾患の中に入っています。



日本ＩＤＤＭネットワークというのは上部組織から下部組織というのではなく、全国の団体のネットワークをする組織なので、ここにある約30団体が入っています。難病センターの中でもこんな会があることを知らない方もいるかもしれません。自分の住んでいるところの団体をチェックしていただければと思います。その他に個人会員としてだいたい200人ぐらいを登録しています。あわせて3000人くらいの会員です。



ネットワークの活動内容としては、１～８まであって、だいたいどこの患者会もこのようなことをしているとは思います。ネットワークの拡大ということで、各団体を網羅している団体だったのですが、よく調べるとそれほど活動していない団体もあり、特に地域にはないところもあるので、個人会員を募集したところ年々個人会員の登録が増えています。

情報収集、政策提言という部分では、小児慢性特定疾患ですので二十歳を過ぎれば切れてしまう。そのあとも継続して欲しいということも訴えております。調査研究に関しては医療系の大学等との連携、年に２～３のアンケート調査に協力しています。公開シンポジ

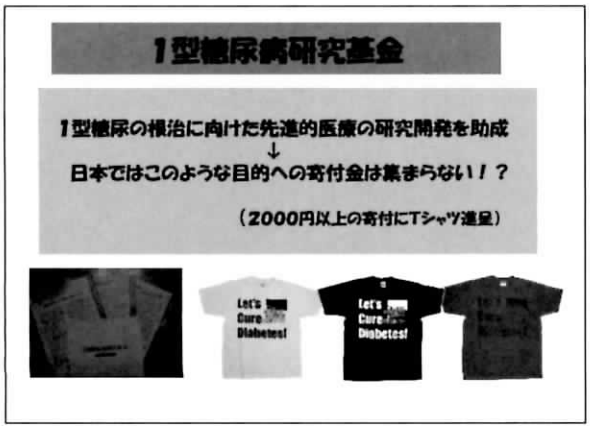
ウムと患者・家族の交流会は全国各地で開催し、難病の啓発を、ということは、千葉で楽しい学校生活に向けてという全国シンポジウムをやりました。その時に学校の現場に難病の啓発が必要と出てきたので、こういう機会をもちました。

関係団体との連携、私たちだけがメリットあるのではなく、関係した団体にもメリットがあるように考えていきたいと思っていますし、普及・啓発についてはマスコミを通しての社会啓発、療育相談は電話相談を毎日365日24時間受付ております。私の携帯電話ですが、月に５～６件の電話がかかります。会報発行は全国の小慢の担当者や難病センターへの配布をしていますので、みなさまのお手元にも会報誌が届いているのではないかと思います。

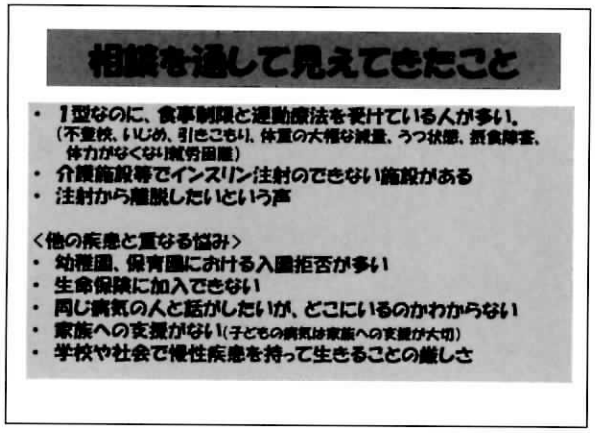
活動は他の患者会とそれほどかわらないと思いますが、いくつかの独自の活動を紹介します。

パート３は岩永から説明がありましたが、パート１パート２も作っていて、パート１は一万冊以上出ておりますしパート２も5000部つくり、もう少しで増刷するところですので、5000部以上でております。これは電話注文やメールでの注文ですが、いままで患者さんやご家族からの注文が多かったのですが、いまは書店や病院からの問い合わせも増えてきています。

関係団体との連携は、血糖測定器をつくるメーカーと、キティちゃんのサンリオが一緒になって血糖測定器と注射器をいれるバッグを作っていただき、それをうちの団体に寄付していただきました。いまインスリン注射をしている皆さんへ無料で差し上げています。



Ｉ型糖尿病研究基金を作りました。Ｉ型糖尿病の根治にむけて先進的医療の研究されている方たちに助成金をさしあげるということで、日本でこんな目的の寄付金は集まらないんじゃないの？とみなさんから言われまして、私たちもちょっとやってみようという気持ちでやりましたが、３年たち、だいたい200万ぐらいになりました。200万たまったら助成金を公募してやりますということで、来年は公募したいと思っています。2000円以上の寄付をいただいた方にはＴシャツを差し上げております。ご協力いただければとってもいいシャツですのでよろしくお願いします。



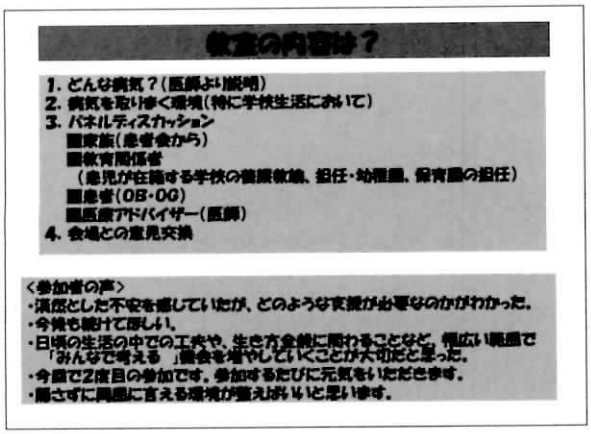
24時間365日相談を受けているといいましたが、その相談を通して見えてきたことの中に、Ⅰ型糖尿病なのにⅡ型と同じように食事制限して運動療法を受けている人がとても多いということ。ですから不登校とかいじめとか引きこもり、体重が大幅に減少してそれでもなおかつ食事制限している、ほとんど飢餓状態の方たちもいますし、それでもってうつ病になったり体力がなくなって就労が困難になってしまっている、特に成人発症の方が多いです。介護施設でインスリン注射のできない施設もあるので、こういう方たちが将来老人になった時にどこに行ったらいいんだろうという将来的不安もありますし、注射から離脱したいという声もあります。他の疾患とかさなる悩みというのは、どこの疾患もたぶん同じような悩みを持っているというのでうちの患者さんたちも同じですが、幼稚園や保育園における入園拒否がとても多いです。特に私立の場合。それと生命保険に加入できないとか、同じ病気の人と話がしたいがどこにいるか分からない。10万人に１人か２人ぐらいの発症率なので本当に出会うことがないし、たとえ隣に同じ病気の人がいてもお互いに話しなければ分からないわけです。それと家族への支援がない。家族というのは、子供の病気というのは家族との支援が大切だと思っていますので、家族の支援がないということ。ですから学校や社会で慢性疾患をもって生きることの厳しさがあります。

これは教育関係者のためのⅠ型糖尿病教室を開催します。熊本の部分ですが、看板に、学校関係者のためのと、下に書いてあります。学校というと、幼稚園、保育園入らないので、教育関係者のためのといま変えております。これは数年前の写真です。

病気の正しい知識の啓発を教育の現場に届ける必要があることを開催するたびに感じるところです。

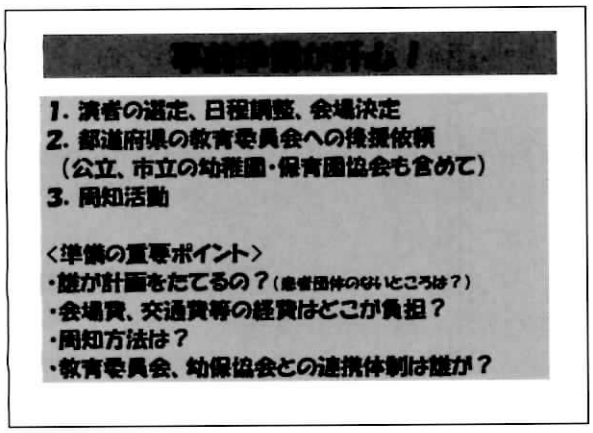
これは熊本での取り組みですが、一番右にいる方が養護の先生、次が患者ＯＢそれから私ともう１人が医療アドバイザーということで医師に入って頂いています。

このような教室をやっているところは全国にこのぐらいあります。Ⅰ型に関してです。他の疾患でもたぶん同じようなことをされていると思います。

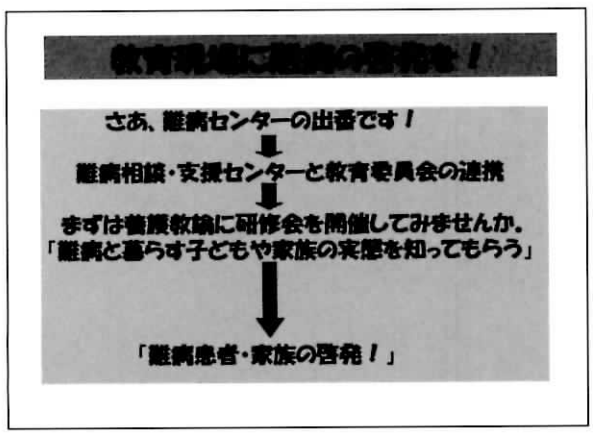


教室の内容は、どんな病気ですかということを最初医師から説明していただき、病気を取り巻く環境、引きこもり、いじめなどの話をします。それからパネルディスカッションとして家族の立場、これは患者会の家族です、それと教育関係者は、現在在籍する学校の養護教諭や担任あるいは保育園や幼稚園の担任の先生、それと患者のＯＧ、ＯＢ、医療アドバイザーということでパネルディスカッションをしたあとに会場からの意見交換をしています。

参加者の声、漠然とした不安を感じていたけれどもどのような支援が必要なのかが分かった。今後も続けて欲しい。この続けて欲しいはだいぶ沢山の方たちの回答をえています。日頃の生活の中での工夫や生き方全般に関わることなので幅広い範囲でみんなで考える機会を増やしていくことが大切だと思った。今回で二度目の参加、参加するたびに元気をいただきます、ということで何度も参加していただいている方もいます。隠さずに周囲にいえる環境が整えばいいと思いますと、学校の先生たちも言って下さっています。



こういうことをやりますと、事前の準備が肝心で、演者の選定、日程調整はイベントをやった方は体験されていると思いますが、患者会のあるところはいいんです。それなりに資金のあるところはいいのですが、準備の重要ポイントということで、誰がその計画を立てるのか、会場費は交通費は誰が出すのか、周知の方法、そして一番肝心なのは教育委員会や養護協会との連携体制はいったい誰がするんだろう。ここまでして誰がやってくれるんだろうということです。そこで今日皆さんの難病センター研究会でお話したいのは、次のことです。



ここが難病センターの出番ではないかと思うのです。難病センター支援と教育委員会との連携を是非お願いしたいと思っています。そして子供の家族の実態を知ってもらい、それから難病の患者・家族の啓発というふうになっていくのではないでしょうか。

座長

次は患者さんからの発表です。当事者の取り組みとして秋田県難病団体連絡協議会個人会員、全国脊髄小脳変性症友の会の保阪信雄さんです。

一般発表３

「趣味を活かした地域との交流・当事者自身のとりくみ」

全国脊髄小脳変性症友の会　保　阪　信　雄

地域と交流する場合に、難病だと先に言うと、一般の人は腫れ物に触るような見方をします。難病の人たちはおそらく自分自身が難病だと思いません。ただ障害者だという感覚でいます。

二つ目には、相談員が相談した場合に「患者さん」という言い方をします。あれは非常に心外です。病院へ行ってお医者さんないし看護師さんの間はまだ患者ですが、相談員が障害者を患者という呼び方をするのは情けないような感じがします。

映像に流れますが、三つにわかれています。一つ目は地域の高齢者学級の踊りの練習風景です。その中には障害者が私を含めて三名おります。それから二番目が私が日常、運動しているところが流れます。三番目が秋田わかすぎ大会でアトラクションとして私が踊ったのが映ります。多いに映像を見て笑ってください。

これはダンベルでもって筋力トレーニングをしています。筋力トレーニングは３日に１回です。それからウォーキングあるいは走ることは毎日やっています。ダンベル運動は毎日やると筋肉をこわすので３日に１回です。ウォーキングとジョギングは１日90分毎日やっています。東北は雪が多いから一週間前から雪がないのでやっています。あとは雨降りとかはストレッチを朝晩やっています。

（ビデオにて説明）

途中ですが、昨年は長崎県で全国いきいき文化祭があり、長崎県で踊りました。その前は沖縄県です。毎年各地区へ行ってやっています。

県外に出かけるのは年に４、５回はあります。あとは県内で町村の行事などに参加しております。

座長　ありがとうございました。

一般発表 II

座長

ＮＰＯ新潟県難病支援ネットワーク　野水　伸子
沖縄県難病相談・支援センター　照喜名　通

発表

発表１「新潟県難病相談・支援センターの活動と課題」
ＮＰＯ新潟県難病支援ネットワーク　隅田　好美
発表２「平成19年度安房地域難病相談・支援センター活動紹介」
千葉県安房地域難病相談・支援センター　村田　良恵
発表３「難病センターでの患者支援のとりくみについて」
佐賀県難病相談・支援センター　成清　恭子・三原　睦子
発表４「難病相談・支援センターの運営と課題の解決に向けて」
宮崎県難病相談・支援センター　センター長　首藤　正一

座長
野水　伸子氏

座長
照喜名　通氏

発表１
隅田　好美氏

発表２
村田　良恵氏

発表３
成清　恭子氏

発表３
三原　睦子氏

発表４
首藤　正一氏

座長

私どもの同じＮＰＯ難病支援ネットワーク隅田好美さんより、「新潟県難病相談・支援センターの活動と課題」というテーマでお願いします。

一般発表 1

「新潟県難病相談・支援センターの活動と課題」

ＮＰＯ新潟県難病支援ネットワーク　隅　田　好　美

新潟県難病相談支援センターの活動と課題

○隅田　好美1）野水　伸子2）井浦　正子2）渡部　ミサヲ2）
若林　佑子2）尾崎　陽子2）大平　勇二2）齋藤　博2）
小池　亮子3）西澤　正豊4）

1）新潟大学歯学部口腔生命福祉学科
2）新潟県難病相談支援センター
3）西新潟中央病院神経内科
4）新潟大学脳研究所神経内科

新潟県難病相談支援センター（平成19年2月開所）

1. 当事者が主体的に設立準備から運営に関わる
   - ・NPO法人新潟難病支援ネットワーク → 難病相談・支援事業を受託
     医療専門職、福祉専門職、患者団体代表者が理事
   - ・難病相談支援センター相談員
     社会福祉士、看護師、保健師、患者本人等
   - ・各患者会の協力体制（理事、運営委員会メンバー、ボランティアなど）
2. 医療のサポート体制
   - ・独立行政法人西新潟中央病院内に設置 → 協力体制
   - ・西新潟中央病院神経内科部長が相談員の医学的アドバイザー
   - ・西新潟中央病院に神経難病相談外来を開設
   - ・新潟県難病医療ネットワーク（新潟大学内に設置） → 連携
3. 行政（新潟県）の協力体制

新潟県難病相談・支援センターの運営には三つの特徴があります。一つ目は新潟方式として、患者、家族、医療専門職、福祉専門職、ボランティアなど難病患者を支える全ての人が関わっていることです。二つ目は西新潟中央病院を中心に医療専門職の協力体制が得られていることです。３つ目は県との協力体制が構築され、新潟県の健康対策課を中心に保健所や他の県の機関との連携を進めていることです。

目　的

新潟県難病相談支援センターには、平成19年2月の開所以来、数多くの相談が寄せられている。センター開設時からの活動状況をまとめ、相談業務の内容から難病相談支援センターの課題を検討する。

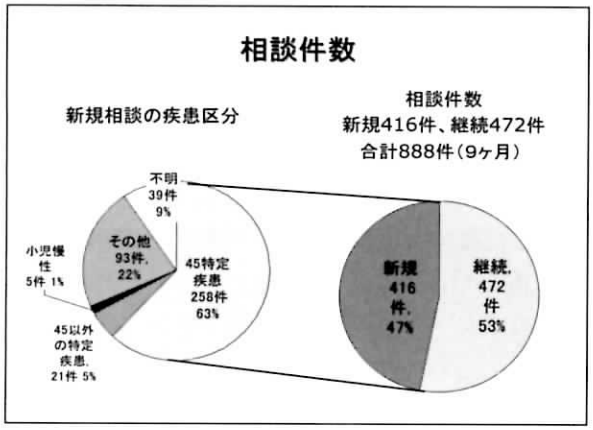
研究方法

①2007年2月13日から10月31日までの相談記録を分析し、問題点を検討した。

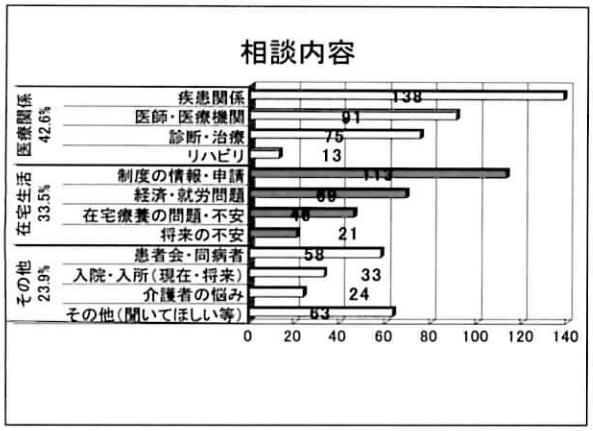
②6名の相談員（常勤1，非常勤5）が認識している課題について、聞き取り調査を行った。

新潟県難病相談・支援センターには平成19年２月の開所以来数多くの相談が寄せられています。センターの今後の活動方針を検討するために、センターの開設時から活動状況をまとめ、課題を明確にすることを目的とします。

研究方法は、開設時から10月31日までの相談記録を分析したのと相談員への聞き取り調査から分析を行いました。



２月から10月の９ヶ月間に888件の相談がありました。その中で約53％ 472件が継続の相談でした。45特定疾患が63％ 258件、それ以外の特定疾患が５％ 21件でした。新潟県難病相談・支援センターは難病以外の相談も受け付けておりますので、それ以外の病気が22％をしめていました。

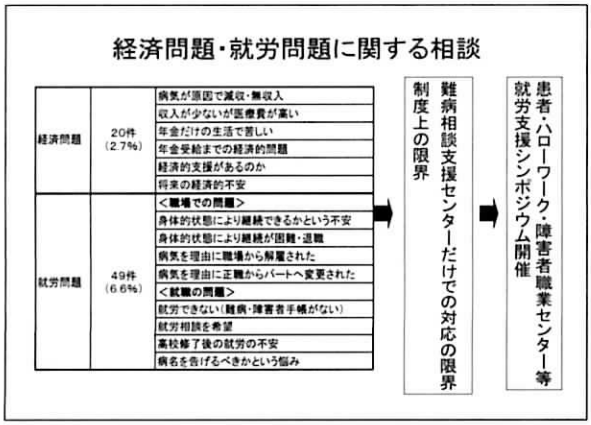


相談内容を分類すると、医療関係が42.6％、在宅療養生活が33.5％ありました。医療関係では症状が改善しないことや進行することへの不安を感じている人が多いため、医師への説明不足への不安、疾患に関する情報が欲しいという相談がありました。症状が緩和しないという相談が多く、そのためにいまの治療でいいのか、セカンドオピニオンを受けたい、よい専門病院の情報が欲しいという相談がありました。

在宅療養生活関係は、具体的な生活の方法や制度の利用に関すること、経済的な問題、先進的な相談に分類できました。

在宅療養体制を構築するための具体的な方法に関する相談や、在宅介護ができるのかという不安、進行した時、また介護者が高齢なので在宅介護が継続できるのかという相談がありました。

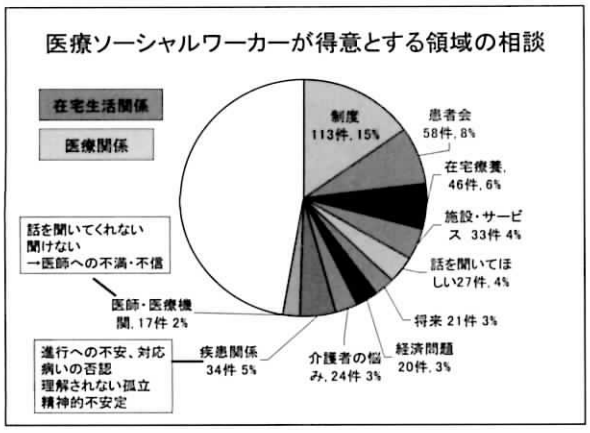
介護者からは精神的に不安定な本人にどのように対応したらいいのかという相談がありました。その悩みや不安について他の人はどうしているのか、同病者と話がしたいという相談も多く、誰かに聞いて欲しかったと相談員が話しを傾聴することで少し悩みか軽くなったという方もいました。その他相談できる窓口の情報が欲しい、というものがありました。



経済的な問題では病気が原因で収入が減少した、無収入になった、という深刻な相談が数多くありました。難病ということで解雇されたり、非常勤に雇用形態が変更され経済的に苦しくなったので何か利用できる制度がないか、再就職したいという相談でした。

しかし、再就職を希望しても難しく、障害者手帳がない、年金を受給される条件を満たしていないなど、経済的に支援の制度を利用できないこともあり、センターだけでは対応に限界がある困難な事例も多くありました。

また現在就労している人も病状が進行することで仕事を継続できるのか不安になっていたり、職場に病名を告げるべきかという相談などがありました。就労支援体制を構築するために、今年度は家族やハローワーク、障害者就労支援センターの職員とともにシンポジウムを開催し、問題の共有化を行いました。



センターに寄せられた相談内容の約５割は医療ソーシャルワーカーが得意とする分野でした。このピンクのところが在宅療養に関するもの、水色が医療に関する内容です。医療ソーシャルワーカーが得意とする分野だけでも半分以上の相談内容ということです。

特定疾患や障害者手帳に関する相談や経済的な負担を軽減するための制度に関する問い合わせはもちろん、将来の不安や介護の悩みなど精神的な支援、患者会との連携などもありました。

医療関係の相談の中にも進行の不安などどのように対応したらいいのか、医師が話を聞いてくれないという相談など、病院の医療ソーシャルワーカーが主治医と連携をとりながら対応した方がいいのではないかと思われる相談がありました。

医療ソーシャルワーカーの業務指針には療養中の心理社会的な問題の解決、難病などの受容の困難な場合の援助、経済的な問題の解決、患者会、家族会の育成、診断・治療内容に関する不安の援助などがあげられています。

難病相談・支援センターで９ヶ月間でのべ888件の相談がありました。新潟県に一軒だけのセンターではやはりきめ細かい相談には限界があります。

MSWが得意とする分野の相談
MSWがいる病院の患者からの相談

＜かかりつけ病院のMSW＞

継続した支援が可能
より個別化した支援
・地域に密着したサービス等の情報提供
・主治医や看護師とMSWとの緊密な連携
↓
個人の医学的情報に基づいた支援

かかりつけ病院の医療ソーシャルワーカーが対応する利点は入院時、外来受診時を通して継続した支援が行え、より個別化した支援が可能であるということです。また主治医や看護師との密接な連携を行うことで、個人の医療情報に基づいた支援ができ、地域に密着したサービスの情報提供することが可能です。

相談員が認識している問題点は６つに分類できました。

一つ目は医療的な相談が多く、相談員にとって身近な相談できる医師の存在は大きいが、疾患によってはアドバイスを依頼できる医師がいないという問題点でした。

二つ目は相談者がかかりつけの病院の医療ソーシャルワーカーの存在を知らないことでした。

３つ目は就労支援に関する相談をセンターだけでは対応することが困難であり、ハローワーク等の関連機関との連携が必要ですが、各関連機関にセンターの機能が浸透していないということが問題点として上げられていました。

その他患者会との有機的な連携が必要、相談員の研修を充実させる必要がある、センター業務を充実させるために母胎であるＮＰＯ法人の財政基盤の強化と事務局の体制整備が必要であるということがありました。

相談員からの問題点

＜難病相談支援センターの役割＞

- ・広域な地域との連携
- ・広範囲な施策との調整
  （各制度の狭間の人の支援の検討）
- ・支援者の資質向上の支援
- ・特定疾患特有の制度・療養生活のアドバイス
- ・難病患者の患者会の育成
- ・難病患者のピアサポートの育成

難病相談・支援センターの役割はより広域的な地域と連携や広域的な施策との調節だと考えます。制度の狭間の人への支援の検討も必要です。

また、相談者への直接の支援だけではなく、支援者の質的な向上も大切な役割です。医療や福祉の専門職や患者会を通してピアサポートを育成することも重要です。

まとめ

1. 新潟県難病相談支援センター1カ所で、全ての難病の相談業務を行うには限界があり、各病院の医療職やMSWとの連携を深めていく必要がある。
2. 就労支援に関与するためには、関係諸機関にセンターの役割を認識してもらい、連携体制を構築していく必要がある。
3. NPO方式によるセンターの運営を安定して継続するためには、財政基盤の強化が不可欠である

まとめとして、課題は大きく３つありました。新潟県難病相談・支援センター一ヶ所で全ての難病患者へのきめ細かい相談事業を行うには限界があり、各病院の医療職や医療ソーシャルワーカーとの連携を深めていく必要があります。二つ目に就労支援に関する支援のためには関係機関にセンターの役割を認識してもらい、連携体制を構築していく必要があります。３．ＮＰＯ方式によるセンターの運営を安定して継続するために、ＮＰＯ法人の財政基盤の強化が不可欠ということです。

座長　新潟方式の特色から内容を詳しく分析してそれを医療機関のケースワーカーとどのように連携したらいいかという、本当に分析の内容からまとめていただきました。

質疑応答

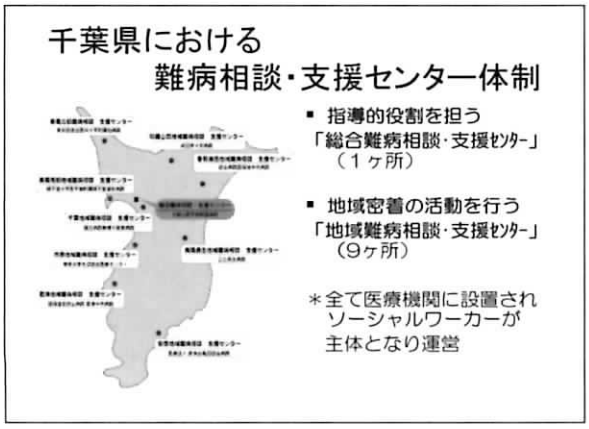
田口　大阪難病連　疾病団体は心臓病の子供を守る会です。いまの報告では小慢関係は少なかったと思いますが小慢以外特定疾患、難病の分野では、病院にいるＭＳＷとの連携が必要ということですが、元々そういう体制は既存であったと思うのですが、そのへんで充分まにあっていないところから難病相談・支援センターの必要性という課題があがっていると思うので、逆にそこからまた医療職へというのが、それで本当に役に立っていただけるのかと、私自身小児分野関係ではなかなか医療ソーシャルワーカーが充分役だっていただける経験が少なかったので、そのへんはどうかと。

隅田　私自身は社格福祉士の資格をもっていて新潟大学に勤めて、本来は歯学部の所属ですが、この分析をはじめて新潟大学神経内科の、いまは秋からはじめたところなのでごく一部の疾患の方には告知からずっと関わりはじめました。それと社会福祉学会などでの医療ソーシャルワーカーの集まりにもこれをもっていき、本来病院に医療ソーシャルワーカーがいるところでさえ、制度の使い方の申請の方法の問い合わせもあるんです。だからそういうことでは本来医療ソーシャルワーカーももっと考えて病院の先生方に自分たちの存在をアピールしていかないといけないのではないかという問題提起はしてきました。やはりソーシャルワーカーもそのへん改善していって欲しいとは思っています

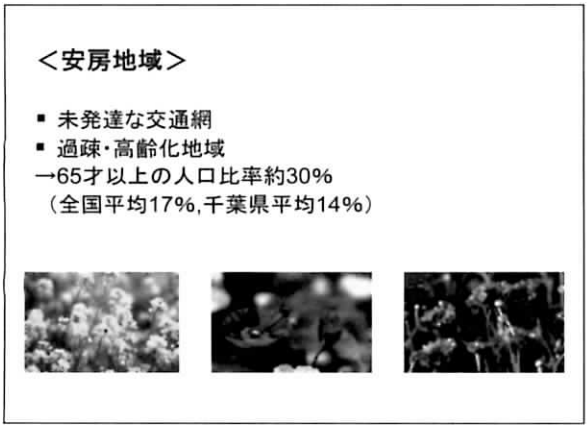
「平成19年度安房地域難病相談・支援センター活動紹介」

千葉県安房地域難病相談・支援センター　村　田　良　恵

平成19年度千葉県安房地域難病相談・支援センターの活動報告をさせていただきます。
千葉県ならではの難病相談・支援センターの体制について紹介します。



千葉県には指導的役割を担う総合難病相談・支援センターを含め10ヶ所のセンターが配置されています。当センターは千葉県の最南端に位置しています。全てのセンターは医療機関に配置され、ソーシャルワーカーが主体となり運営しています。



当センターが配置されている地域性について紹介します。

当センターは千葉県の最南端安房地域にあります。この地域は未発達な交通網の影響で車がないととても不便な生活が強いられます。特に障害者、高齢者にとっては生活範囲が限られてしまうのが現状です。また千葉県というと、過疎、高齢化とは関係のない地域と感じる方もいるかもしれませんが、当センターがおかれている地域は高齢化は深刻な問題で全国平均17%、千葉県平均14%の高齢化率に対し安房地域は高齢化率30%という結果もでています。

当センターが設置されている亀田総合病院です。急性期医療から地域医療までを担う925床31の診療科をもつ第三次救急指定病院です。

当センターにおける活動を報告します。

今年度は事業開始から三年目となりました。いくつかの新しい試みをおこない、難病患者さんのＱＯＬ向上にむけて取り組んでいます。今回は今年度開始した新しい試みを中心に当センターにおける活動報告、次年度へむけての構想をお伝えします。

安房地域 難病相談・支援センター
H19年度 活動実績

電話・面接相談のほか・・・

- 研修会（計9回）
- ピアカウンセラー養成講座
- セルフマネジメントプログラム
- コミュニケーションエイド 貸出事業
- ボランティア活動支援

活動実績一覧です。電話、面接相談の他計９回の研修会を開催しました。今年度はこれら４つの事業もあわせて開催しました。

研修会の内容を紹介します。これまでは技術指導という点でこれらの研修会を開催していましたが、今年度からは参加者同士の相互理解を通じて得られる効果をねらい、吸引研修に事業所管理者向けの意見交換会、精神的ケア、クリスマスコンサート、ワークショップ開催にむけたセルフマネージメント説明会を取り入れました。

研修会

①吸引研修（ヘルパーへの実技指導）	看護師
＋ 事業所管理者向けの意見交換会	ヘルパー
②緊急時対応	医師
③胃ろう管理・嚥下障害	医師・言語聴覚士
④嚥下食調理実習	管理栄養士
⑤精神的ケア	他院ソーシャルワーカー
⑥クリスマスコンサート・茶話会	
⑦セルフマネジメント説明会（ワークショップ開催に向けて）	

これら月１回の頻度で開催した研修会の一覧です。医療機関にセンターが設置されているからこそ可能なことだと思いますが、研修会の講師は医師、看護師、リハビリスタッフなどの専門職に依頼しています。

研修会の様子です。吸引研修の様子。基礎知識を学べる講義とあわせ、５～８名程度のグループに一名アドバイスでるスタッフをつけ、人形を使用して吸引実習をおこないました。

これは嚥下食調理実習の様子です。管理栄養士からの講義とあわせ様々な工夫がなされた嚥下食をアドバイスを受けながら調理しました。

次の二枚は精神的ケアの研修の様子です。このようにグループワークで活発な意見交換をしていただきながら研修会行いました。

地域のニーズ①
～ 内面へのアプローチ ～

- 援助者から「精神的な支援をもう少しうまく出来ないか」
- 患者さまから「誰かに助けられるばかりではなく、自分も誰かの役に立ちたい」

＊ピアカウンセラー養成講座
＊セルフマネジメントプログラム

今年度はこの研修会の他に地域のニーズに応える事業も取り入れました。そのニーズの一つが内面へのアプローチです。援助職から精神的な支援をもう少しうまくできないかとの声があり、また患者さんからは誰かに助けられるばかりではなく自分も誰かの役に立ちたいとの声がセンターに多く寄せられました。これに応えるべくピアカウンセラー養成講座、セルフマネージメントプログラムを開催しました。

ピアカウンセラー養成講座
（初級コース：11/3～4）

- 講師：あいちﾋﾟｱｶｳﾝｾﾘﾝｸﾞ／ｶｳﾝｾﾘﾝｸﾞｾﾝﾀｰ
- 参加者：36名
- 内容：講義
  ﾛｰﾙﾌﾟﾚｲ
  難病患者さまとのｵﾝﾗｲﾝｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝ　等

ピアカウンセラー養成講座は、仲間を意味するピアカウンセリング、同じ病気の患者同士にとどまらず、１人の人間として誰でもピアになりうる。そのような考えの元で活動されているあいちピアカウンセリング、カウンセリングセンターより講師を招き、二日間の日程で行いました。参加者、内容はスライドの通りです。

～反響～

＊あたりまえの事だが「聴く」という言葉の難しさや重みに気づいた。話を聞く・理解する等、出来ているようで出来ていない事が多いと思った

＊同じ病気ではなくても、同じ１人の人間として“ピア”になれる事がわかった」

＊答えは与えるものではなく、患者さま自身の中にあるものを一緒に見つけていくものだとわかった

対人援助の基本的な考え方を学び、ひとりの人間としての自己を見つめ直す機会になった

参加者からは、当たり前のことだが聞くという言葉の難しさを重みに気づいた。話を聞く、理解をするなどできているようでできていないことが多いと思った。また同じ病気でなくても同じ１人の人間としてピアになれることが分かった。答えは与えるものではなく患者さん自身の中にあるものを一緒に見つけていくのだと分かった。このような声があり、対人援助の基本的な考え方を学び１人の人間としての自己を見つめ直す機会になったようです。

セルフマネジメントプログラム
（全6回 9/22～10/27）

- 講師：NPO法人
  日本慢性疾患ｾﾙﾌﾏﾈｼﾞﾒﾝﾄ協会
- 参加者：11名
- 内容：治療・社会生活・感情ﾏﾈｼﾞﾒﾝﾄの為の
  講義＆ｸﾞﾙｰﾌﾟﾃﾞｨｽｶｯｼｮﾝ

セルフマネージメントプログラム。原因不明、治療法未確立で長い経過をたどるとされる難病に自分の生活を左右されるのではなく、うまく病気とつきあって自分らしい生活をおくりたい。そんな患者さんを支援するセルフマネージメントプログラムを千葉県ではじめて実施しました。これは難病などの慢性疾患を持つ方がリーダーとなって展開される全６回のプログラムでＮＰＯ法人日本慢性疾患セルフマネージメント協会から講師をお招きしました。参加者、内容はスライドの通り

～反響～

＊気持ちを落ち着けたり、前向きな気持ちになれるよう、意識的に工夫できるようになった

＊他人の指図によって動くのではなく、自分から見いだしていかなければならない事を痛感した

＊自分の病気は常に1人で考えていかなければ、と思っていたが、自分は1人ではない事を知った

ｾﾙﾌﾏﾈｼﾞﾒﾝﾄ能力の向上だけでなく、互いの存在を受入れあえる喜びを知り、人間関係を広げていく自信となった

参加者からは、気持ちを落ち着けたり前向きな気持ちになれるよう意識的に工夫できるようになった。他人の指図によって動くのではなく、自分から見出していかなければならないことを痛感した。自分の病気は常に１人で考えていかなければと思っていたが、自分は独りではないことを知った。このような声があり、セルフマネージメント能力の向上だけでなく、互いの存在を受け入れあえる歓びを知り、人間関係を広げていく自信となったようです。

地域のニーズ②
～社会との繋がり、自己実現を続ける為に～

地域の保健師から
「制度では補えないﾆｰｽﾞがある」

＊ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝｴｲﾄﾞ貸出事業
＊ﾎﾞﾗﾝﾃｨｱ活動支援

地域のニーズ二つ目。社会とのつながり、自己実現を続けるためにという題をつけました。

地域の保健師から制度では補いきれないニーズをもつ患者さんがいるとの声が寄せられ、これに応えるべくコミュニケーションエイド貸出事業、ボランティア活動支援の二つの事業を立ち上げました。一つ目のコミュニケーションエイド貸出事業を立ち上げた背景としては、一つ目にコミュニケーションエイドは通常身体障害者手帳で給付されるものですが、手帳を取得するころにはすでに病気が進行しているという現状、二つ目にパソコンに不慣れな方が使いこなすためには大変な苦労を伴うという現状、そして企業等でデモ機の貸出は行っていますが、予約から貸出までに時間がかかるという現状、これらが背景としてあがっています。

コミュニケーションエイド 貸出事業

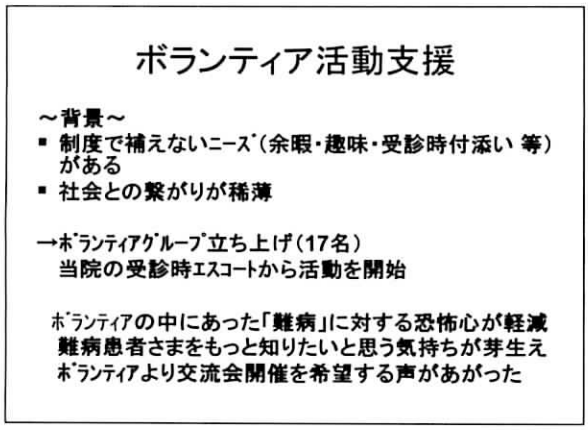
～背景～
- 身障手帳で給付されるが、手帳を取得する頃には既に病状・障害が進行している
- ﾊﾟｿｺﾝに不慣れな方が使いこなすには、大変な苦労を伴う
- 企業でﾃﾞﾓ機の貸出を行っているが、予約から貸出には時間がかかる

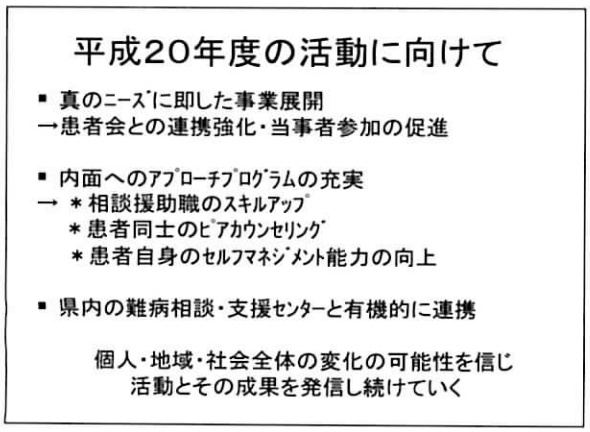
→貸出用の機器を選定・購入 （伝の心、ﾚｯﾂﾁｬｯﾄ、ｽｲｯﾁ6種）

※平成20年度より本格的に貸出をｽﾀｰﾄさせる予定

そこで今年度は貸し出し用の機器、伝の心、レッツチャットと６種類のスイッチを選定して購入しました。スイッチはスペックスイッチ、ジェリービーンスイッチ、ビックスイッチ、エアバッグスイッチ、リップスポンジセンサー、ピエゾセンサーを購入しています。

この事業は次年度より本格的にスタートさせる予定です。





二つ目のボランティア活動支援です。これが立ち上がった背景としては、一つ目に、余暇、趣味、受診時の付き添い等、制度では補えないニーズがあるということ、そのために社会とのつながりも稀薄になってしまうとの声があり、ボランティアグループをたちあげ、まずは当院の受診時のエスコートから活動を開始しています。この事業を行っていく中で、開始当初ボランティアの中にあった難病への恐怖心が軽減し、難病患者さんをもっと知りたいと思う気持ちが芽生えて交流会の開催を希望する声があがるまでになりました。

最後に、次年度の活動では患者会との連携強化、当事者参加の促進を行い、真のニーズに即した事業の展開、このような内容での内面へのアプローチプログラムの充実、そして県内の難病相談・支援センターと有機的な連携を行う、この三点を念頭においての活動を考えております。

また個人、地域そして社会全体の変化の可能性を信じて当センターでの活動とその成果を発信し続けていこうと思っています

質疑応答

座長　村田さんどうもありがとうございました。地域ならではの高齢化30％ということで、地域ならではの本当に手厚い活動を三年目にしてこれだけやっておられるということで、どの項目を見ても各センターが抱えている、やってみたいなという事業の一つ一つですが、皆様いかがでしょう。

出井　北海道西円山病院ソーシャルワーカー　たいへん前向きでとても丁寧な発表でたいへん勉強になりました。二つ教えていただきたいのです。一つは地域、千葉県を地区別センターに振り分けたこと、病院に振り分けた経緯とメリット、それからそこの振り分けたところの主要相談員、病院ソーシャルワーカーが担っているとのことですが、その経緯とメリットをお願いします。

村田　経緯については、最初開設当初から関わっていた相談員ではないので細かいところまでお伝えできず残念ですが、経緯はのちほど鎌田にお聞きいただければ。メリットとしては安房地域は非常に過疎化が進んだ地域で一方では千葉の浦安や上の方になるとうちの地域とは全く正反対になりますが、地域密着型で難病患者さんを支援できるところに一番メリットがでてくることだと思います。地域性もそれぞれの地域で異なるのでそれに即した活動ができることもメリットになると思います。

出井　ソーシャルワーカーや他の職種も一緒にやっているわけですか。

村田　医療機関に設置されていることもあり、難病相談・支援センターの代表が医師であったり、看護師と

連携して支援センターを行っているところもあるようです。

鎌田　経緯は、千葉県の堂本知事の意向で、誰もがその地域でありのままにいきていけるようにを主眼にいろいろな政策を行っていまして、難病に関してもこのように分けてやったのだと聞いております。

養父　愛知県病連　いまの内容は非常に素晴らしいものを含んでいて、どうしてそういうことができるのか、他のところではどれ一つできていないのですが、亀田総合病院は、民間の病院ですか。そこの経営者の理解があって資金面その他で協力されているという理解でよろしいでしょうか。知事さんの意向が働いていると聞きましたが、公的な資金も一部入っているのかどうか。

村田　特に資金面では県にある９ヶ所、相談以外の９ヶ所ですが、そこにあてられている資金は全く一緒なのですが、うちの病院の特徴的ところはソーシャルワーカーが15名配置されていて、他のソーシャルワーカーの協力も得られるために、（センターに）割ける時間が多いこと、人件費にはお金をつかわずそれ以外に全てお金をつぎ込んで地域のニーズを吸い上げて活動しているところがあります。

今井　宮城県に来る前千葉県にいて難病対策の県庁との窓口をやってきた立場で補います。千葉県は古くから県単事業でいろんな拠点病院を指定してきています。そしてそれを核として難病対策というのは県単事業で独自にやってきて、予算も各病院に対してつけてきています。平成５年ぐらいからずっとつけてきています。その事業の延長として数を増やして難病相談・支援センターを各病院に振ったんだろうと思います。

伊藤　東京大学健康社会学教室　新しく取り入れた事業で、セルフマネージメントプログラムがありましたが、日本セルマネージメント協会ということなのでスタンフォード大学のものですよね。このプログラムは通常セルフマネージメントという健康管理のスキルを学ぶようなものではなくて、稀少の難病の方々はセルフマネージメントプログラムをしようと思ってもなかなか人数が集まらなくて開催できなかったり参加できなかったりすることがあると思いますが、病気の種類に関わらず自己効力感をあげることで健康の管理がより高まるというところに着眼点をおいたプログラム、本当に新しいタイプのプログラムだと思います。そういうのを難病相談・支援センターで採用されたメリットをお聞かせ下さい。

村田　セルフマネージメントプログラムを取り入れようというきっかけは、うちの上司がどこかの会場でセルフマネージメントプログラムのＮＰＯ法人の発表を聞いてこれはぜひ取り入れようということがきっかけです。メリットは、どうしても薬だけでは対応できない部分が難病の方には、難病以外でもあるとは思いますが、あると考えて、是非私たちのところでも取り入れた方がいいのでは、ということで新しく取り入れました。

伊藤　宣伝担当ではないのですが、私どもの教室でこのプログラムの効果測定を担当している関係で少し知識があったので。このプログラムは専門職が教えるものでないんです。誰でもが指導者になれるというプログラムで、非常に共感性が高く教えるものと教えられるものの隔たりのないプログラムになっているものです。おそらくここにおいでの方にもメリットがあるものではないかと期待しています。

「難病センターでの患者支援のとりくみについて」

佐賀県難病相談･支援センター　成　清　恭　子・三　原　睦　子

（ＤＶＤ放映）

座長　いま難病センターの発表方法も変わってきていて、いろんな映像あり涙あり笑いありです。

佐賀県難病相談・支援センターの三原です。佐賀県は患者さんたちの御陰でみなさんの御陰で成り立たせていただいているところです。いまＮＨＫの12月30日の再放送を見ていただきました。今日は患者の立場から成清恭子さん本人が佐賀県の難病相談･支援センターについて感想を述べていただきます。

成清　堪え忍んでみていただきましてありがとうございました。ちょっとあがっております。アフロをかぶると上がらないのですが…。佐賀から来ました。この場で皆さんにお会いできること幸せに思います。私は歌って踊れる難病患者を目指しております。夢が叶いました。のど自慢、息子も娘も出たから今度はかあちゃん出番だという気持ちもありまして、まさかとは思ったのですが、三原さんと江頭さん３人で、みなさんの御陰でいただいたような訳です。

難病になってその時ばかりは良かったなと思いました。難病でなければああいうのは出していただけないと思うんです。普通だったら変わったおばちゃんという感じで、それだけでも良かった。いくら難病になっても夢は絶対持っていれば叶う時が来ると私は思っています。

私はそうやって難病センターで三原さんと再開して、目覚めたんです。ダンスも好きだからダンスも。私がいろんなことで相談に行ったり落ち込んでいる時にシンポジウムとかで皆さんで踊って下さいとか言われると、そのたびに元気になるんです。落ち込んでは三原さんの言葉で立ち上がって、別にモグラたたきのモグラとも言われているのですが、私でもそう思います。

難病センターは難病の方々の幸せを皆さんに分けてくださるところだと私は確信しております。まだセンターのこといろいろ言いたいのですが、気が小さいものですから…。

座長　どうにも止まらなくなるので、このへんで・・ありがとうございます。

成清　ＮＨＫのディレクターが私たちの雑談の場にこられてこんな心地よい空間はない、東京にはこんなところないんですよと言われたんです。それを嬉しくて、だからみなさんこの心地よい空間を体験していただきたいと思います。どうぞ佐賀に来てくださいませ。楽しみにしております。

座長　ありがとうございます。何かこの一時で雰囲気が変わったようです。

「難病相談・支援センターの運営と課題の解決に向けて」

宮崎県難病相談・支援センター　センター長　首　藤　正　一

難病センターでいろいろな活動がされておりますが、運営をしていく立場からの報告とさせていただきます。

宮崎県の総合的難病対策

① 医療費の公費負担（特定疾患治療研究）
② 難病患者在宅療養支援事業（訪問指導・訪問診療事業）
③ 在宅人工呼吸器使用特定疾患者訪問看護治療研究事業
④ 保健所難病相談事業
⑤ 難病ホームヘルパー養成研修事業
⑥ 難病患者等居宅生活支援事業
（市町村実施のホームヘルプサービス等の補助）
⑦ 難病団体への活動支援（活動費補助等）
⑧ 重症難病患者入院施設確保事業

宮崎県の総合的難病対策はほぼどこの県でも同じようだと思いますが、私の関係する下から二番目の７番、難病団体への活動支援、活動費補助は最初は200万円ぐらいあったのですが、今年はどんどん減っていって49万円になっています。

宮崎県の難病対策

（１）特定疾患医療受給者証交付状況

区　分　年　度（平成）	１５年度	１６年度	１７年度
特定疾患数（疾患）	４５	４５	４５
特定疾患患者数（人）	5,250	5,390	5,675
（伸び率）	(1.00)	(1.03)	(1.05)
（再掲）スモン患者数（人）	９	９	９
血友病患者数（人）	１２	１５	１５

（２）治療研究費（医療費）の推移

区　分　年　度（平成）	１５年度	１６年度	１７年度
治療研究費（千円）	712,865	763,480	831,981
（伸び率）	(1.12)	(1.08)	(1.09)
特定疾患（千円）	708,399	761,226	827,272
スモンはり・きゅう（千円）	905	905	1,073
血友病（千円）	2,871	1,349	2,252
在宅人工呼吸器訪問看護（千円）	690	0	1,384

宮崎県の難病対策は、対象疾患45疾患で厚生労働省の通りです。一つも宮崎県（独自）でやっている疾患はありません。治療研究費は約８億円です。国と県で半分ずつですから本当は４億円あまりは国から出ることになっているのですが実際は23000万しかでていないので自治体の負担が17000万超過負担をしています。

宮崎県難病相談・支援センターの概要

地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、相談や支援を通して地域における患者等支援対策を一層推進することを目的とする。

難病センターの概要です。ほぼどこも同じような内容です。

設置場所

（1） 相談室・事務室　（21.5㎡）…
県福祉総合センター本館2階

（2） 研修室　（350㎡）…
県福祉総合センター本館2階の既存施設を使用

（3） 展示フロア　（220㎡）…
県福祉総合センター人材研修館の既存施設を使用

※　駐車場：既存施設を共用

設置場所。相談室は非常に狭いです。

業務内容

① 電話、面接等による療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援
② 地域住民や患者団体との交流を図るための場の提供
③ 医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援
④ 地域におけるボランティアの育成
⑤ 公共職業安定所等と連携を図り、相談・支援等の就労支援
⑥ 医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催
⑦ 保健・医療・福祉サービスの実施機関の職員に対する研修会の開催

業務内容。ほぼ厚生労働省が当初示したような内容に準じております。

運営内容

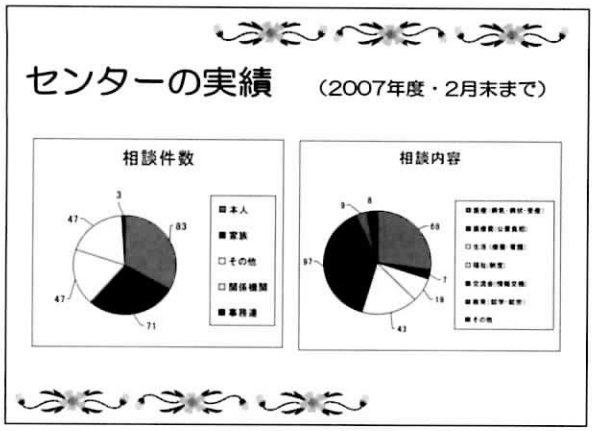
月曜～金曜　午前９時～午後４時３０分
土曜日　　午前１０時～午後３時
（休館日：毎週日曜日・祝祭日、年末年始）
TEL・FAX番号（０９８５）３１－３４１４
メールアドレス：miyanan-c@bird.ocn.ne.jp

運営。午前９時～午後４時30分まで。

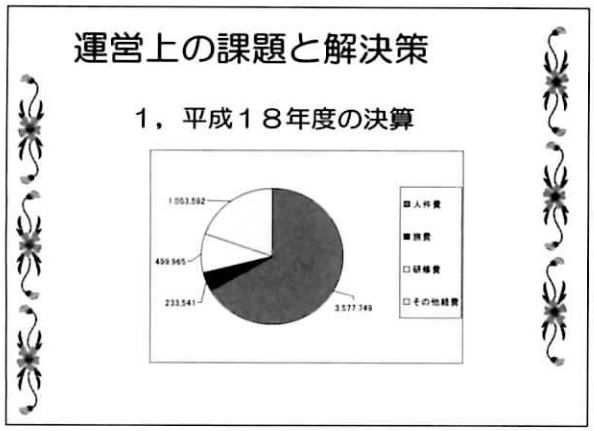
相談態勢

形　　態：宮崎県より宮崎県難病団体連絡協議会に委託。
責 任 者 ： 会長 首藤正一
相 談 員 ： 平日：保健師５名、看護師１名
（６名で輪番）
土：難病連ピアカウンセラー１名
（１０名登録）
事務職員： 平日：１名

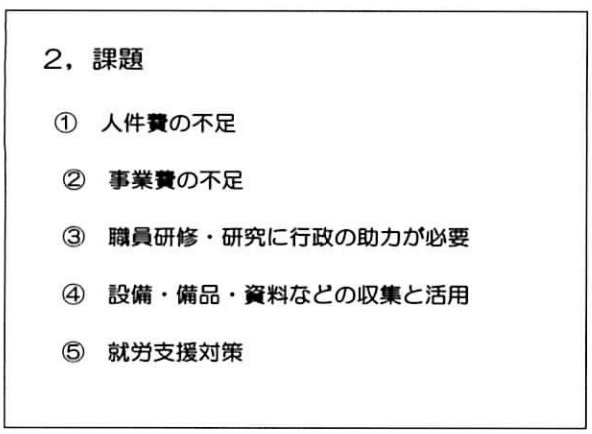
以上の内容を書いた契約書で契約をします。宮崎県の難病患者の状態はこうですよと、そして難病センターはこういうことで作ります。そして宮崎県難病団体連絡協議会に委託しますということが書いてある契約書をまず判を押してこれで契約をして、そして今度は相談員は保健師５名看護師１名の６名で輪番になっています。土曜日はピアカウンセラー１名で運用しています。その方と一人ずつまた契約を交わしている。それで一応難病相談・支援センターの運営ということになるわけです。



センターの実績。相談件数、昨年から相談件数については非常に厳しくやっていこうということで、何百件というようなおおくの相談件数はありません。相談内容は交流、患者同士の交流を希望するということが非常に多いです。これに対応する対策をとっております。



運営上の課題。まず中間決算とかいうのがあります。この決算については、これが一番問題で、いろんな指導事項が出てきます。そしてこれについてどういう風なセンターとして対策をするかということをちゃんと１項目ずつ回答しないといけない。今年も10項目ほどあって、それに１項目ずつ回答していく。ですからここで非常に使い道が限定されてきます。



課題。人件費が非常に不足している。年数からいうと４年ぐらい経ちますが県の臨時職員の規定で計算しておりますから給与は上がりません。むしろ下がる方もいます。ということで毎年同じ金額ではとても来て下さいと、そしていろんな事業に参加して下さいというようなこと言いにくい状況にあるのですが、これは相談員たちが積極的に参加して下さっているのでなんとかやれている。しかし人件費の不足は非常に深刻です。

それから事業費も、他のところからもってくるわけにいかないので、最初に決めた事業以外にはみ出すことは難しい。他の部分はどうするかというと、結局民間企業から援助をあおぐとかいろいろしていますが、経験がまだ浅くて、そう簡単にお金が集まりません。非常にこれにも困っております。それから、職員研修ということもありますが、お役所が定めて研修するというのでは、いまもうそんな研修では相談事業はやっていけません。やっておられる方はよく分かると思いますが我々も決してそんなことではいけないと思っています。結局お金を相当かけて自分でお金出して参加しないといまの時代では充分な研修もできない。

それから設備、備品、資料など、例えば宮崎の場合には地方誌も一誌もとっていません。とるだけの余裕がありません。就労支援対策も実際にはどうにもなりません。

3，課題解決に向けて国の予算の増額

① 地方自治体での同額負担は困難

② 基本的に国がセンターを育成するという考え方をもつこと

③ 将来を見すえた優秀な人材の確保

④ 当面必要なネットワーク作り、防災対策

こういうことを解決するにはどう考えていったらいいかというので、結局このタイトルのところがひっついていますが、一番いいたいのが国の予算の増額です。534万円で国の方で予算をつけていただいても地方自治体で同額負担をすることは困難です。それから国がセンターを育成する５年間ぐらいはもう国できちんとやっていく。例えばいまモデル事業をやっていますが、あれを全国に割り振っていって、こういうセンターの運営については宮崎とか言うような具合に、いま2500万はないとやれないと言っています。それぐらい思い切ったことが必要です。優秀な人材を確保するためにも、あるいはネットワークづくりや防災対策する上でも必要です。

難なん交流会

難なん交流会とは。。。

難病の種別を問わず、なんでも互いの悩みを語り、闘病生活の知恵を出し合い、励まし合いながら助け合っていける場を目指し、毎月第１水曜日に開催しています。
毎回、参加者同士の情報交換、悩みや参加者の声をもとに会をすすめています。

H19.8～H20.3の実績

開催月	参加人数（人）			疾　患
	総数	本人	家族	
8月	12	3	3	強皮症　オリーブ橋　ALS
9月	16	6	5	強皮症　オリーブ橋　ALS　ベーチェット病　慢性膵炎　後縦靭帯骨化症
10月	10	2	3	オリーブ橋　ALS
11月	11	4	3	オリーブ橋　ALS　線条体黒質変性症　慢性腎不全
12月	11	3	4	オリーブ橋　ALS　線条体黒質変性症
2月	7	2	1	血友病　リウマチ
3月	12	4	4	オリーブ橋　ALS　心臓病　腎臓病

難病なんでも交流会というのをセンターの事業としてはじめております。これまでに参加された方。

宮崎県と県議会との関わり

☆ 知事の議会答弁

☆ 生活福祉常任委員会で難病実態報告

☆ センター視察

それから県と県議会との関わり。常に難病団体と相談しながら難病は進めていくというような回答を引き出して、いまできるだけ頻繁に名刺なしで話せなければ意味がないと思っていますから、そういうふうなつもりでやっています。

宮崎県社会福祉大会での

講師
　ＥＳＰＥＲＡＮＺＡ／えすぺらんさ
演題
　愛という名の奇跡　難病・ひきこもりを乗り越えて
“　光のステージ”へ（トーク＆コンサート）

☆ ＩＢＤの実態と歌・演奏

☆ 医師会と地域医療・福祉推進協議会で共同歩調

☆ 入れ歯リサイクル

それから、自分たちだけでは難しい事業を、例えば宮崎県の社会福祉大会でエスペランサという人たちの難病についての話をちゃんととりあげてやって下さいました。それから医師会との協調。入れ歯リサイクルもいま取り組もうとしています。

連合宮崎と就労支援について話し合い

1. 難病患者の就労支援対策についてのお考えをお聞かせ下さい。
2. 難病患者・家族の就労先で、労働者としての仲間意識や明るい助け合いの職場作りにご協力下さい。
3. 難病患者の就労シンポジウムの成果について
4. 就労支援会議の必要性について
5. 今後の話し合いの窓口設定について
6. 官公庁や民間企業での就労啓発事業の際に難病についてふれてくださいますようお願い致します。また、必要なら講師として難病センターより派遣できます。
7. 上記1～6のことを各地協にもお話し下さい。
8. 各団体からの訴え
9. その他

就労についてもとにかく仲間同士で障害者を排除しないという空気をつくらなければ就労は進まないと考えて、話し合いもしています。

地方提出要望事項

1. 特定疾患治療研究事業の地方自治体超過負担の解消平成１８年度宮崎県の超過負担額、約１億７千万円。
これが解消されると県独自の難病対策に取り組めるから。
2. 難病相談・支援センターの充実
県の臨時職員と同一の賃金ペースで予算化されており、昇級もない。人件費の大幅増をしないと志気と意欲の低下を招く。民間資金の活用を計ろうとしているが導入は経験と実績不足で困難。基盤整備を含めて他の障害者団体並みの2,５００万円が必要。
3. 海外での心臓移植のための基金の設立
宮崎県内外で協力を含めて、ここ３年間で５例。
民間での移植費用集めは限界。
公的機関で基金の設立を。窓口設立。

私が上京した際には出身の国会議員にはいつも言っていることです。

宮崎県難病相談・支援センター　新年記念号

センターニュース

所在地　〒880-0007　宮崎市原町2-22　TEL&FAX (0985)31-3414
E-mail　miyanan-c@bird.con.ne.jp　URL　http://www18.con.ne.jp/~miyanan-c
平成20年　1月発行

新年明けましておめでとうございます。
本年もよろしくお願い申し上げます。

宮崎県難病相談・支援センターが、9月で3周年を迎えました。
委託を受けて下さった、宮崎県難病団体連絡協議会の皆様のお骨折りと相談支援員、事務職員の方々の御尽力の際と深く感謝を申し上げます。
県内の難病患者さんのよりどころとなる一方、県外のセンターとの連携を深め、活動の輪を更に広めていただきたいと思っております。
県としても、難病患者とその家族の方々への支援を協働の精神で継続していきたいと思っています。
関係の皆様の今後のご活躍を期待してお祝いの言葉といたします。
宮崎県知事　東国原　英夫

知事を活用させてもらっています。中身は僕が書いて判を押してそれで載せました。

地域の皆さんとともに考える難病センターであって欲しいと思っています。

宮崎県庁はいまものすごく観光客が多いんです。１日の売上がいくらかということで、実は県議会の傍聴など行っても観光客の人と一緒に難病についての知事とのやり取りを聴くような状態で、なかなか複雑な心境です。

難病相談・支援センターは県の社会総合福祉センターの中にあります。そこには年間で約８万人ぐらいの人が来ます。その中で難病センターは一つしかないので、例えば防災の時や、これまでに救急車で二年間で12人搬送されました。そういうふうな方に対応することによって地域に多いに広がっていっているというように思っています。ですから場所もあまりお医者さんのいるところに行ったらこんなことはできんと思っています。

座長　前半はため息のでるような、ああそうだその通りだと思いながらも、後半は九州で、サービス精神が旺盛でこういった観光もやってくださいました。ありがとうございました。

一般発表Ⅲ

座長

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター　春名由一郎
福岡県難病医療連絡協議会　大道　綾

発表

発表１「難病のある人の就業支援モデル事業における課題と課題に対応した
『疾患説明リーフレット』と『本人向け職業生活ガイドブックの作成』」
障害者職業総合センター／東京大学大学院　伊藤美千代

発表２　①就業支援モデル事業「モデル事業を終えての報告」
佐賀県難病相談・支援センター　三原　睦子

発表３　②「就業支援モデル事業を終えて」
沖縄県難病相談・支援センター　照喜名　通

発表４　③「北海道における難病就労支援」
財団法人北海道難病連　松谷　勤子

発表５「働くことからはじめた就労支援～心をつなぐ～」
熊本県難病相談・支援センター　宮崎　文

座長
春名由一郎氏

座長
大道　綾氏

発表１
伊藤美千代氏

発表２
三原　睦子氏

発表３
照喜名　通氏

発表４
松谷　勤子氏

発表５
宮崎　文氏

座長

大道　このセッションでは難病のある人への就労支援をテーマに皆さんにご発表いただきます。福岡県難病医療連絡協議会、福岡県難病相談・支援センターの相談員大道です。

スムーズな進行のため皆様のご協力よろしくお願いします。６人という多い発表になります。

就業支援モデル事業の簡単な説明を春名先生にいただきたいと思います。

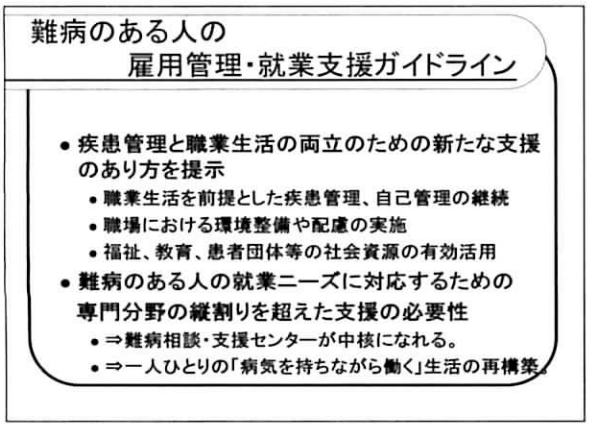
春名　障害者職業総合センターの春名です。今回のセッションの最初の５つまではうちの障害者職業総合センターでやった難病就業支援モデル事業についての発表です。昨日の祖父江先生のご講演を聴いても自立と共生の取り組みの上に就業支援があるというふうに思っていますが、昨年一年間実施して、発想はたいへん単純で、基礎調査や机上の議論の段階はもう終わったのではないかと。いまの難病のある人の状況はすごくひどくて、仕事につきたいと思って10年以上無職の状態だとか、仕事についたはいいが病気が悪化してまたやめてしまう。そしてまた再就職しているというそれが10年ぐらい続いているだとか、そういう仕事やめた方がいいんじゃないかとか、もっと頑張れという凄い葛藤の中でやっていらっしゃる中で社会側が全然支援できていない状況があります。企業が、そんな難しい人を雇う余裕がないんじゃないかとかそういうところで止まってしまっているので、難病相談・支援センターにフルタイムの就業支援員を一年間おきまして、本人と一緒に歩む人、そして地域変化の触媒として頑張ってもらって実際の現場や一人ひとりの課題に懇切丁寧に対応していって新しい就業支援の形を見出していこうという取り組みです。

大道　最初に障害者職業総合センター東京大学大学院の伊藤美千代さんお願いします。

一般発表１

「難病のある人の就業支援モデル事業における課題と課題に対応した『疾患説明リーフレット』と『本人向け職業生活ガイドブックの作成』」

障害者職業総合センター／東京大学大学院　伊　藤　美千代



難病のある人の雇用管理就業支援ガイドライン、以下雇用管理ガイドラインと申し上げますが、これは疾患管理と職業生活の両立のための新たな支援のあり方を提示したものです。その特徴はまず治療に専念した生活、治療一色の生活という健康管理が目標になってしまうような生活ではなく、職業生活を送ることを前提にした疾患管理や、自己健康管理の継続を提案しています。

二点目は実証的に明らかにされた効果のある職場環境整備の具体的な内容を優先順位の高い項目からリストアップし、適切な職場の環境整備があれば働けることを示しています。三点目は福祉、教育、患者団体などの地域における社会資源の有効活用をうたっています。

また難病のある人の多様な就業ニーズに対応するためには継続的な医療支援、生活支援、雇用支援など多

様な支援の統合が必要とされ、従来の専門分野別の縦割り支援を連携を通じて統合する必要があります。

その点で連携の中核機能を地域の難病相談・支援センターが担うことができることとして、さらに就労支援を単なる職業紹介や就業支援の枠を越えた一人ひとりの病気を持ちながら働く生活の再構築への支援として捉える必要があります。

就業支援モデル事業

実施場所:北海道、佐賀県、沖縄県
実施機関:平成18年11月～19年12月
特徴:1)地域の関係機関と連携における就業支援
(難病相談・支援センターを拠点とするワンストップモデル)
2)個別にカスタマイズされた就業支援の実施
3)**適切な環境整備があれば働けることの実践**
実施方法:就業支援員1名を設置し、参加者に3つの支援方法を無作為に割り付けて実施。
コース1:これまでの就業支援
コース2:カスタマイズ就業支援
コース3:ハローワークへの紹介(待機群)

次に難病のある人を対象とした就業支援モデル事業の説明を簡単にします。

障害者職業総合センターでは昨年度一年間に北海道、佐賀県、沖縄県において、就業支援モデル事業を展開いたしました。モデル事業の特徴は一言でいうとご覧の三点です。

1点目は地域の関係機関との連携を基盤とした就業支援の実施です。難病のある人には医療、生活、就業支援など多様な支援を同時的に実施することが求められており、精神科疾患のある人の就業を含めた生活支援の方法として効果のあるワンストップモデルを参考にしました。つまり、難病相談・支援センターを連携の拠点としました。

2点目は、これまでの職のマッチングを中心とした就業支援では働ける場所がなかなか見つからないことや働ける条件のみに偏った職探しになりやすく仕事にやりがいをもてず退職するという問題に対して、その人のやりたいこと、興味のあることを元に職業可能性をひろげ、仕事をカスタマイズしていくといった手法の新しい就業支援の方法の導入です。

3点目は、雇用管理ガイドラインを用いて適切な環境整備があれば働けることの実践ということになります。

下線は、私の報告はこの部分が中心ということです。

研究の目的

1. 病就業支援モデルの事業を通じて、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」の活用に焦点をあて、地域における難病就業支援の実現にむけた課題を把握すること
2. 課題を把握した上で就業支援に重要とされる難病のある人の病気をもちながら働く自己イメージ再構築への支援ツールのあり方を考察すること

本研究の目的は難病就業支援モデルの事業を通じて雇用管理ガイドラインにそった地域における難病就業支援の実現にむけた課題を把握することです。その上で就業支援に重要とされる難病のある人の病気をもちながら働く自己イメージ再構築への支援ツールのあり方を考察していきたいと思います。

研究方法

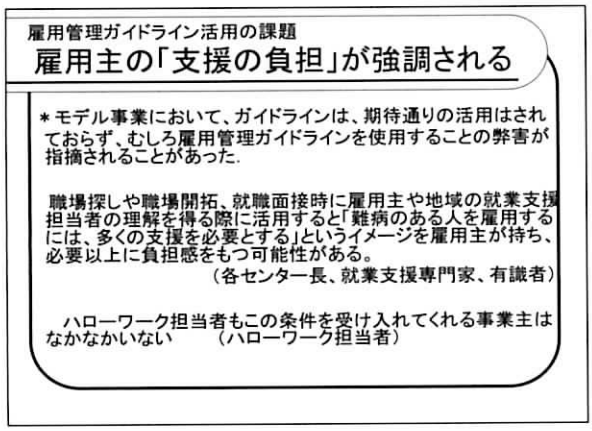
(1)モデル事業の実施
- 難病センターに、就業相談や支援に専門に取り組む就業支援専門家を置き、医療や生活相談を主に担当する相談員と共同して就業支援を実施。
- 一人ひとりの就業ニーズに沿って、職業準備、就職活動、職場適応、就業継続等の全プロセスにおいて「伴走者」となる。
- 雇用管理・就業ガイドラインに基づく支援体制の構築のために、地域の社会資源との連絡調整を行う。

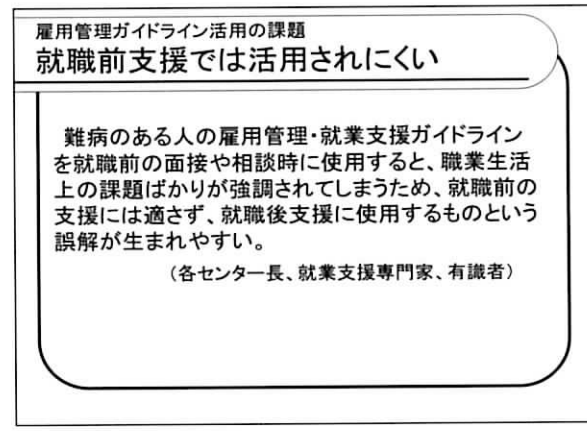
(2)課題の把握とツールの開発
①情報ネットワーク
②就業支援専門家の研修会
③難病モデル事業推進委員会

研究方法です。難病のある人の就業支援は我が国ではほとんど実績がないため、モデル事業を立ち上げました。具体的には春名先生が申し上げたように、参加された三ヶ所の難病相談・支援センターに就業相談や支援に専門に取り組む就業支援専門家をおき、医療や生活相談を主に担当する相談員と共同して就業支援を実施しました。その就業支援専門家は一人ひとりの就業ニーズにそって職業準備、就職活動、職場適用、就業継続などの就業の全プロセスにおいて伴走者となります。つまり二人三脚で歩んでいくということです。

また雇用管理ガイドラインに基づく支援体制の構築のために、地域の社会資源の連携調整をすることで連携の中核機能を発揮します。

そしてモデル事業で準備した情報ネットワーク、就業支援専門家の研修会、教育者、有識者、難病センター長からなるモデル事業推進委員会などでの意見交換などから雇用管理ガイドラインの活用における課題を把握し、現場の意見をくり返し収集することでニーズにあった新たなツールの開発を試みました。

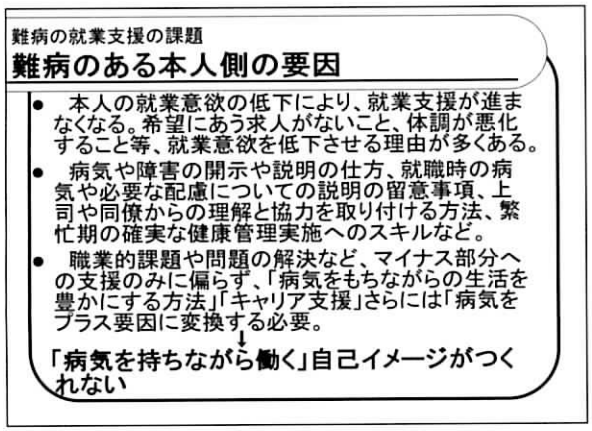




結果です。雇用管理ガイドラインは職場や地域での適切な環境整備があれば難病のある人たちの多くは問題なく働ける、というメッセージを発信し、本人や関係者の就業支援の見通しや働くイメージづくり、雇用主候補への説明に広く活用することを期待していました。しかしモデル事業においては期待通りの活用はされておらず、むしろガイドラインを使用することの弊害が指摘されることもありました。

その弊害の一つ目は支援の負担が強調されることです。つまり職場探しや職場開拓、就職面接時に雇用主や地域の就業支援担当者の理解を得る際に活用すると、難病のある人を雇用するにはおおくの支援を必要とするというイメージを雇用主が持ち、必要以上に負担感をもつ可能性があるという意見が出されました。

二つ目は、就業前の支援に活用されにくいという課題があがりました。つまり、ガイドラインを就業前の面接や相談時に使用すると職業生活上の課題ばかりが強調されてしまうため、就職前の支援には適さず、就職後支援に使用するものであるという誤解が生じていました。

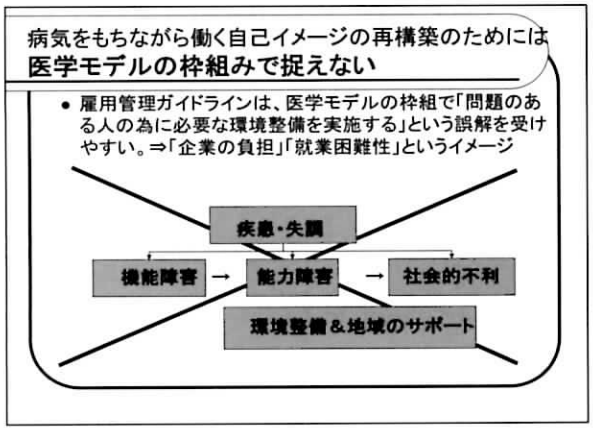


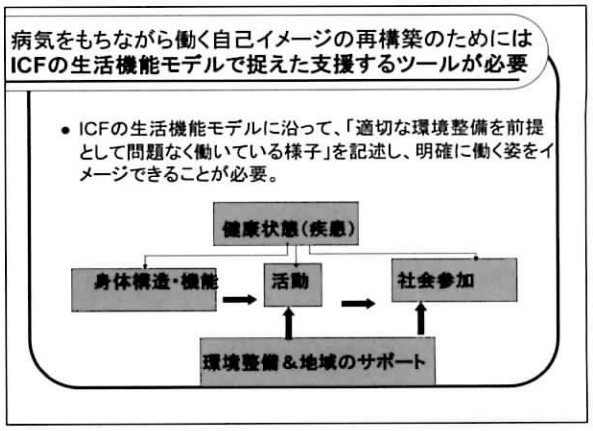
3つ目は本人側の要因による支援を妨げられる例が報告されました。本人の就業意欲の低下や希望にあう求人がないこと、体調が悪化するなど就業意欲を低下させる本人側の理由で就業支援が進まなくなることが実際には多くみうけられました。また病気や障害の開示や説明の仕方、就職時の病気や必要な配慮についての説明の留意事項、上司や同僚などの理解と協力をとりつける方法、繁忙期の確実な健康管理実施へのスキルに関することなどがそれにあたります。

さらに職業的課題や問題の解決などマイナス部分への支援のみにかたよらず、病気をもちながらの生活を豊かにする方法、キャリア支援、さらに病気をプラス要因に変換する必要性などの本人側の課題が浮き彫りにされました。

これらは全て病気を持ちながら働く自己イメージをつくることを阻害していることも確認できました。

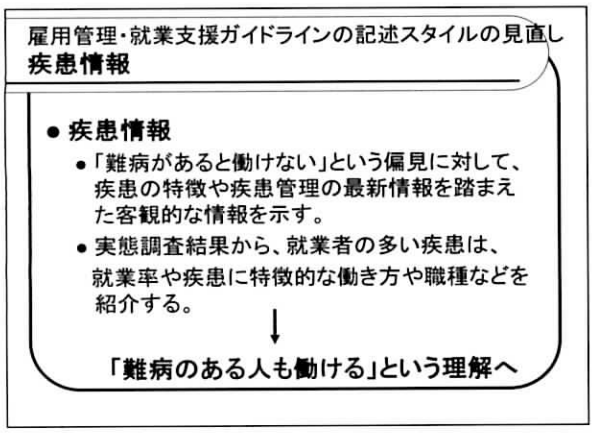
働くイメージをつくることができず、そのイメージを就業支援専門家と共有できないことにより、本人の期待する支援を実施することへの影響もありました。





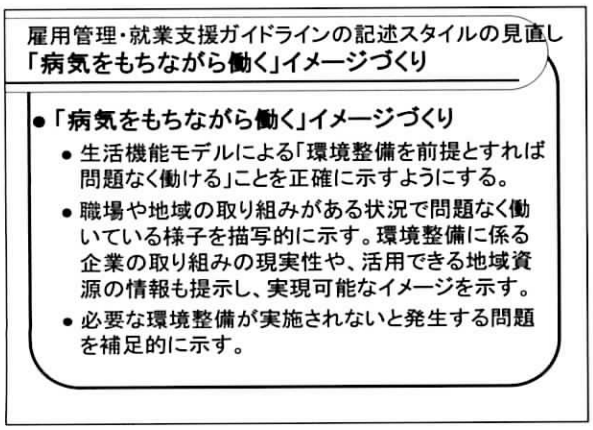
考察です。以上の結果から難病のある人の病気をもちながら働く自己イメージの再構築を支援するツールが必要であることが示唆されました。これは雇用管理ガイドラインは医学モデルの枠組みで使用すると問題のある人に必要な環境整備を実施するという誤解を招きやすく、これは企業側の負担感を不必要にあおり、就業困難というイメージを強固なものにさせてしまいます。

難病のある人の就業支援は医学モデルの枠組みで支援をとらえるのではなく、ＩＣＦの生活機能モデルに沿ってその人の生活とそれに影響する環境全体をとらえ、適切な環境整備を前提として問題なく働いている様子を記述し、明確に働く姿をイメージできることが必要であると考えます。

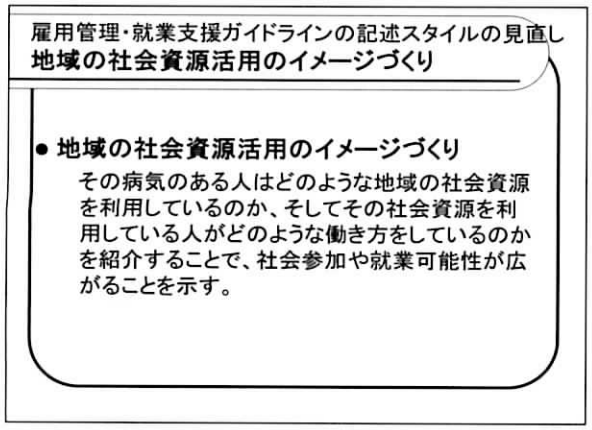


雇用管理ガイドラインの記述スタイルの見直しとして、以下の３点があげられます。

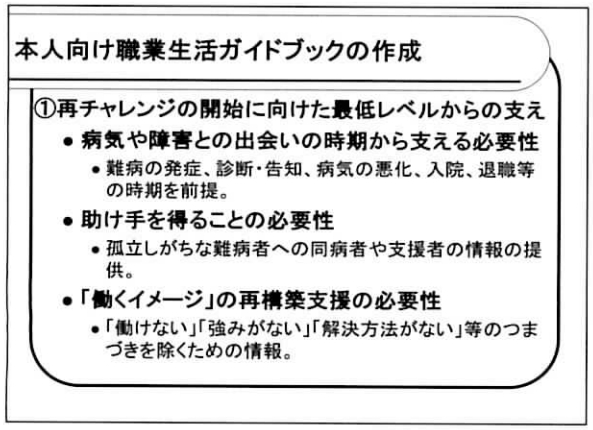
まず疾患情報は難病があると働けないという偏見に対して、疾患の特徴や疾患管理の最新情報をふまえた客観的な情報を示すこと。また実態調査結果から就業者の多い疾患は就業率や疾患に特徴的な働き方や職種などを紹介することで難病のある人も働いているんだ、働けるという適切な理解へ導く点です。

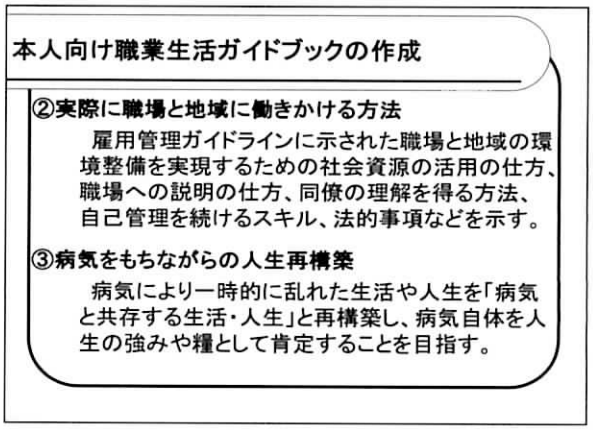


２点目に、病気をもちながら働くイメージづくりには、生活機能モデルにおける環境整備を前提にすれば問題なく働けることを明確にしめすこと。職場や地域の取り組みがある状況で問題なく働いている要素を描写的に示すこと。環境整備に関わる企業の取り組みの現実性や活用できる地域資源の情報も提示し、実現可能なイメージを示すこと。そして必要な環境整備が実施されないと発生する問題を補足的に示すことが必要であると考えます。



3点目には、社会資源の有効活用をイメージし、それにより社会参加や就業可能性が広がることを示し、地域の社会資源を活用するイメージづくりを促進する必要性が示唆されました。





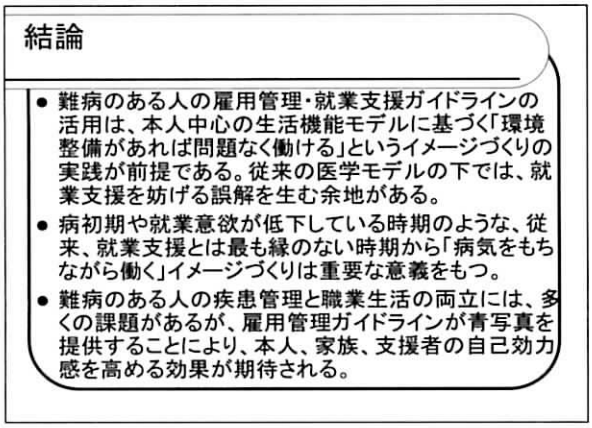
本研究の結果を踏まえ、本人側への取り組みの支援として本人が（録音飛び）役割と意義を明確にしたガイドブックの作成が必要とされました。その特徴としては以下の3点があげられます。

1点目は、就業支援を生活支援としてとらえるため就職直前からの支援に活用するのではなく、再チャレンジの開始に向けた最低レベルからの支えに活用できることが必要です。つまり病初期、発症、診断、告知時期や症状の再燃または悪化時期から生活の支援、生きることの支援としての意味を持たせる必要があり、その時期に身近にいる相談支援者である保健医療従事者の担う役割は大きいと推察されます。

また病気の発症により孤立しがちな難病のある人に、同病者や支援者からの情報を提供する助け手を得ることや働けない、強みがないなどのつまずきを取り除き、いまの状況でも働くイメージづくりをする支援の必要性が考えられます。

2点目は雇用管理ガイドラインに示された職場と地域の環境整備を実現するための社会資源の活用の仕方、職場への説明の仕方、同僚の理解を得る方法、自己管理を続けるスキル、法的事項などを示す必要が考えられます。

3点目には、病気により一時的に乱れた生活や人生を病気と共存する生活、人生と再構築し、病気自体を人生の強みや糧として肯定することを目指すものを作成する必要があると考えられます。



結論。モデル事業において明らかになった課題や問題は雇用管理ガイドラインの確実な遂行で本来解決の期待…いるものでした。これは難病のある人は働けない、負担になるという雇用主などの古い考えにより必要とされる職場における環境整備を示しても負担のみが強調されることを懸念し、充分にガイドラインが活用されていなかったことによります。

難病のある人の就業支援には効果的かつ効率的な配慮を雇用主が実施するために、雇用主の古い考えを転換させ配慮事項を説明するマネージメント機能が重要であると言えます。

また、雇用管理ガイドラインの活用は本人中心の生活機能モデルに基づく環境整備があれば問題なく働けるというイメージづくりの実践が前提であり、従来の医学モデルの元では就業支援を妨げる誤解を生む余地があることが明らかになりました。

病初期や就業意欲が低下している時期のような従来就業支援とは最も縁のない時期からの病気をもちながら働くイメージづくりは重要な意義を持つことが示唆されました。

最後に、難病のある人の疾患管理と職業生活両立には多くの課題はありますか、雇用管理ガイドラインが青写真を提示することにより、本人、家族、支援者の自己効力感を高める効果が期待されます。

これまで今回発表させていただいた説明のリーフレットや就業支援ガイドブックは４月に障害者職業総合センターから難病就業支援マニュアルとして発刊されますのでどうぞご活用頂ければ幸いです。

座長　環境整備を前提とすれば問題なく働けるという、それを前提として病気をもちながら働く自己イメージの再構築を支援するツールが本当に必要だなと、一相談員として感じています。

質疑応答

保阪　秋田県　実際に経験があります。障害者として定年２年前まで働いておりました。そして難病と分かってから、あなたはあとの２年間は病気療養して下さいと辞令を受けました。おかげさまで２年、定年は達したんだけど、難病と障害者とは一般の人は難病というだけで一目おくんです。だから難病という呼び方がふさわしいのか、難病というと医療上の問題であってそこがもうちょっと研究の余地があるのではないでしょうか。

伊藤　私も常日頃から難病という言葉には非常に抵抗をもっています。いまのところ世間的には難病という形で通ってしまって、しかもその言葉だけが一人歩きしてしまって、変に働けないとか大変な状態の方々だという固定観念を植えつけるもとになっているのではないかと思っています。この先この言葉を払拭できるような何か言葉が新たに改良されていくことを望んでいきたいと思うし、実際に働いて

いる方も多くいらっしゃいますし、社会生活をおくられて自己実現されている方も多いので、そういう姿をどんどんこういった機会や色んなメディアを通じて外に出すことでイメージを変えていくことも必要かと思っています。

八木田　岡山県難連　大きな問題になっている就労支援、能力のある人が難病があるばかりに仕事ができない人は数多くあると思います。そのために雇用主の理解が必要だ、それはよく分かりますけども、それをするということはたいへんなことで、就労支援センターだけの力ではとてもじゃないけど無理だと思います。それには行政の力あるいは患者会の力も必要と思いますけども、雇用主に理解をしてもらうための具体的な方法など考えをお聞かせ下さい。

伊藤　本当に非常に大切な問題ですし非常に困難を極めている問題だと思います。その１つの方法として今回発表した、とにかく雇用主が難病と聞いただけで働けないというイメージを作ってしまうんですね。ここをとにかく突破しない限りはいくらこの方に能力があってそれをアピールしてもなかなか通じないところがあると思います。そのためにはこういう支援が必要です、そうしたら働けるんですということをお伝えすることが必要なのですが、伝え方に大きなポイントがあるかと思います。こういう支援が必要だという支援を前提とした売り込みではなくて、こういう状況では充分働いていけるんですよという働いているイメージをお伝えすることで、働けないというイメージが少しは低下するのではないかと期待しています。同じことなのですがお伝えする時の伝え方、捉え方、そういうところで充分変わってくるのではないか、効果が及ぶのではないかと期待しています。

大道　愛難連　スキルの問題があると思うのですが、業種業態によって違うわけです。内容が。その業種業態によって作業域分解や作業そのものの分解をきちっとやっておかないと健常者の場合はできることを、障害があっても障害によって違いますから、あてはまるものもあればあてはまらないものもあると思う。そういう分類をされているのかどうか。

伊藤　就業支援はとにかく個別的にかかわることが原則だろうと思います。今回の提案しているガイドラインは大まかなんですが疾患別に分類しており、この疾患の場合にはこういう支援をすることで効果的支援できるし働けるようになると示されております。あとジョブコーチ支援とかトライアル雇用という制度をうまく利用して、うまく調整していくことが必要になるかと思います。
業種別にはなっていません。業種を区切った働きかけをするとこの病気は、たとえば事務職しかできないとか、非常に職業選択の幅が狭まってしまうのです。そこから就職を考えると、できない、あれもだめ、ここの職場もだめ、あそこも駄目ということで、八方ふさがりになってしまう可能性を孕んでいるために業種はあえて限定しなくて、ご自身のもっているスキルややりたい事等を幅広く検討していく方法が効果的ではないかということで、今回モデル事業にもそういった展開を盛り込んでいます。

質問者の声きこえず

伊藤　業種、種類というよりむしろ作業自体がどういう作業なのかというところで議論や意見交換をすることの方が狭めないで済むかと。ただ大きな問題なので、これから実際してみて、いろいろな課題が浮き上がってくると思うのですが、それにまた解決していくことを繰り返して今後みんなでやっていくところだろうと思います。

田口　大阪難病連　心臓病の子供を守る会ですので手帳をもっている障害者の就職の相談とかに対応するこ

とが多いのですが、私の経験でも１例、重度の心臓機能障害者で、在宅酸素をしている方が職業能力開発校を出て、特例子会社に就職されたケースはあると思うのですが、これは障害者の雇用促進法や制度的なものにのってこそはじめて実現できた就労ではないかと思います。医学モデルからＩＣＭに基づくモデルといった場合に、そういう制度的な部分のハードルというのは必ずあると思うので、そこをきちっと突破できるような提案を是非していただきたいと思います。精神に比べて難病は、その障害の程度を評価するのは非常に難しいとは思うのですが、そこのところがないといまのスキルの問題とかで一定程度就労できる人はいるかと思うが、重度の方はほとんど就労が不可能という状態に甘んじなくてはいけないという状況は変わらないと思います。内部障害者の就労の実態との比較とかをしていただきながら研究していただければと思います。

伊藤　非常に重要な問題だと思います。障害者雇用、障害者手帳がないがゆえになかなか就職できないあるいは仕事を続けることができないという現状もあきらかにされています。そこも踏まえて今後すすめていきたいと思います。

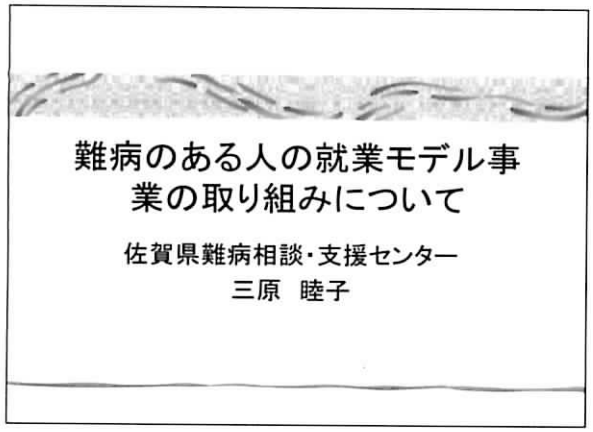
座長

ここからは①②③春名先生までをまとめて発表を続けさせていただき、質疑応答は春名先生の発表のあとにいただきます。

一般発表 2

①就業支援モデル事業「モデル事業を終えての報告」

佐賀県難病相談・支援センター　三　原　睦　子



モデル事業に佐賀県は去年12月からさせていただいていますが、今日は就業の支援専門家がこちらにこれなかったので、かわりにお話させていただきます。

就労のモデル事業をするにあたって、伊藤さん、障害者職業総合センターの春名先生、いろんな方々の関係機関の協力があってやっとできているものです。成果について少し発表させていただきますが、私たち難病相談・支援センターの相談員も今回就業支援ははじめての取り組みで、ゼロからの出発で、先駆的なことで、何からやっていいのか分からないというのが一番はじめのところでした。

はじめに、相談・支援センターですので相談者との関係の構築、はじめての取り組みでモデル事業に登録をしていただく方にはじめての取り組みですよ！それからこの就業はあなたにとって成功するかどうかは分からないんだけれども、私たちは一生懸命やらせていただきます！という心を伝えて、あとは相手とのコミュニケーションをとりながらやらせていただいたところです。

写真の下は実際に就業が成功して、就業生活支援センターの方とのツーショットです。

関係機関とのネットワーク、これが就業支援には絶対かかせないところで、就業支援に対しての意見交換会をたくさんの方、保健所、健康増進課、ハローワークなどいろんな人たちが参加し、意見交換会をしながら難病の就労に対する課題の共有をしています。

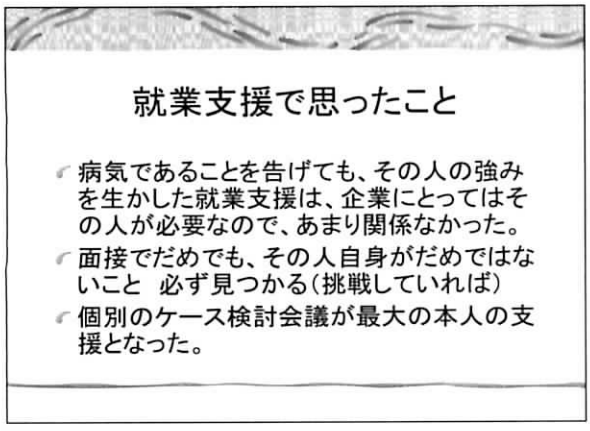
難病患者の就労に関するシンポジウムというのを昨年と今年度の二回させていただきました。これは知ろう、見つけよう、自分にできること、というテーマで、企業もＮＮＴや損保ジャパンなど大手の企業の方々も難病患者を雇用するというところで一緒に連携をしてシンポジウムをしたものです。佐賀県では県単で難病患者を雇用するにあたってはいくらかの助成金を出しましょうという事業があったので、私たちも難病患者さんを就労することに対しては関係機関の協力があって成り立たせていただきました。

右手に、患者さんで実際に就労された方々です。

いつも難病相談・支援センターでやっている面接の受け方、履歴書の書き方、自分の病気をどういう状況でどういうところであかすのかをハローワークの担当官、ハローワークの中で面接、相談を受けている方が講師となって研修会をしているところです。

これもシンポジウムの模様です。はじめは関係機関とのネットワーク、障害者職業センターの崎原さんも来られて一緒にさせていただいていますが、隣の右端はイオンの店長さんです。はじめはしかめっつらでし

たが、だんだんみなさんが笑顔に、春名先生の顔、ハローワークの顔など、はじめはしかめっつらですが、だんだんこういう顔になって、患者さんもこういう顔になって就労はすすみ、最終的には一緒に踊るという形でさせていただいています。



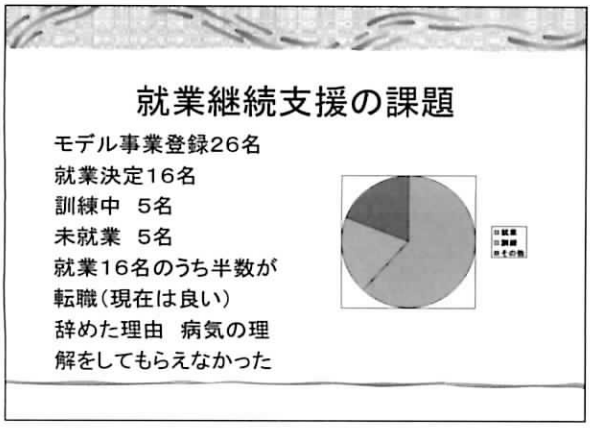
就業支援で思ったことは、病気であることを告げてもその人の強みを活かした就業支援は企業にとってその人が必要なんです。だからあまり関係ありませんでした。また面接で駄目ても、何回駄目でもその人自身が駄目ではないんです。それから就業支援では個別のケース検討会議を何回も、月に３回４回と、一人ひとりにあわせてハローワークの担当官や障害者職業センターや就業生活支援センターや健康増進課や皆さんが何回もこられ、一人のケース検討会議をさせていただいたのが一番の、本人の支援になったのではないかと思います。

事例です。潰瘍性大腸炎で40代男性でしたが、どんなところを受けても駄目だと、事務で女の人しか雇わないとか、何回行ってもだめだったと。難病相談・支援センターに来られたのですが、センターでは、はじめは潰瘍性大腸炎と病態のことしか聞かなかったんです。就労の大変な状況しか聞かなかったんですが、いろいろ話を聞いていくうちに、この方は二科展のエネルギー庁長官賞をとってすばらしいペンギンの絵があるのですが、素晴らしい作品があります。ハローワークの担当官がこの作品をもって企業を回ったところ、多くの人の中からこの人が一人、難病があっても関係ない、こういう人が欲しかった！ということで、いまも就業を継続しています。

この方も、病気があり、自転車の駐輪場の整理をしていますが、この方もいろんなところで就労が駄目で、だけどいま自転車の駐輪場で事務方として頑張り、ソフトな性格がすごくみなさんに好かれ、難病があっても何も関係ない、この人がいればいいと言っていただいています。

ＩＴ講習の講師にお願いしている方ですが、皆さんの明るい風景、顔を見ていただいたらどんなに就労支援に成功してＩＴ講習の講師として右端の男性ですが、この人自身も喜んでいるしみんなもうれしい、インターネットの講習が全然分からなかったのが分かっていくようになったから嬉しいという気持ちが表れていると思います。

この方はパーキンソン病ですが、この方も強みです。いろんなところで、はじめ影絵師だったのですが、影絵や市民会館等の活動をやりたいということで市民会館の駐車場係をしていますが、市民会館の影絵師としては就労はできませんが、市民会館の中で自分は就労しているというところがすごく本人が喜んで、この方も就労継続されています。



課題。

就業継続支援の課題は、モデル事業の登録が26名。そのうち就業決定したのが一般企業で16名。いま訓練中が５名、未就業５名、就業決定の16名のうち半数は転職です。やめたい理由は病気の理解をしてもらえなかったというところで、病気を理解されているところに転職しています。

これからの就業支援

- 就業された職場のキーパーソンとなる人とのネットワーク作りの構築
- 無理しないこと（でも自分ではなかなか分からない）
- ストレスに対応できる自分へ（難しい）
- 好きなことは継続できるが、嫌いなことばかりでは継続は難しい？

これからの就業支援は、就業した職場のキーパーソンとなる人とのネットワークづくりの構築、無理しないこと、自分は全然分からない。好きなことは本人も継続でるが嫌いなことばかりでは継続は難しいのではない。

今後の就業支援

- 個別のケース検討会議の開催
- 1に連携2に連携3、4がなくて5に連携
- 本人の強みを生かした支援を行なう
- 支援者もあきらめない

今後の就業支援、やはり個別のケース検討会議、たくさんの方に協力していただき、成り立たせていただいていますので、１に連携２に連携、３．４がなくて５に連携。やっぱり本人の一番やりたいことを活かした支援を行う。途中で私たちもあきらめない、この人もうだめなんじゃないかなということを支援者も諦めないという心で今後とも就業の継続をやらせていただきたいと思っています。

②「就業支援モデル事業を終えて」

沖縄県難病相談・支援センター　照喜名　通

私どもモデル事業の支援者の担当者がいますが、おめでたで安静ということで代わりにやっています。お配りした資料と内容はあとでゆっくりご覧ください。

課題と今後を考えてみます。

・就労支援の確保が難しい
・患者さんへのヒアリング
・就労支援の内容改善
・患者力アップ
・難病患者の就労に対する周知啓発
・ネットワーク連携の確立

こういうものが雇用率につながっていくのではないかということです。

まずネットワークの関係機関の確立。佐賀であったように、とにかくネットワークということですが、これも連携をくまないと限界があります。もちろんご存じと思いますが、こんなにいっぱい、関係会議やったときにでてきます。各機関の、どういうサービスをやっているか、支援員も把握しておかないといけません。障害者とつくものに対しては、障害認定がないと進めません。ただ、逆にいうと、だいたい４人に一人は障害認定もっていますから、４人に１人は活用できます。若年者や老年者の枠がありますから、そういったものも活用できます。

一度は顔のみえる支援をし、あとはキャッチボールというのは、患者さんとどこどこの施設へ一緒にいくのですが、だんだんと行くのが当たり前になってしまって、依存するケースもあり、ある時点から各施設とキャッチボールしながらやらないといけない。ただそれも事前にこういったところを回っていきましょうというと、患者さんも病気でいったらこんな治療していきましょうねというとか、治療計画がないと急にいきなり新しい薬をつかわれたり、どんどんたらい回しされている患者もあるのでこのへんに気をつけようと。

患者さんはどこの施設を活用できるか、そして患者力の向上ということで４つに分けてみました。

生活スタイル、病状や進行、自信や意欲、能力・技術。

生活スタイルとは朝おきられないとか、ちゃんとおきているかとか、お金をちゃんと使えるかとか、挨拶ができるか、これが高いと就労も早いし、低いとなかなか働いても続かない。病状についても進行していくとか、ベーチェットなど目に進行がきているというのが、障害の部分、少ないと就労は高く、低くなるとチャンスは厳しくなってきます。自信・意欲についても、本人が自信なかったり意欲がなかった場合には下がってきます。パソコンなどの能力があるのとないのとではまた変わってきます。（レーダーチャートの）大きい円が必要だと思います。

それぞれの方のどこが弱くどこが強いか、優先順位を把握していかないと、それをお互いに共有しておかないと、支援はできないのではないかと思います。

ディスカバリー、能力の探求の旅ということで、患者さんの強みを探して主観的、客観的に探求します。本人からいろいろ聞いてあとはお母さんや家族から聞いたりして探求していきます。妥協すると長続きしません。現状を把握し、共有が必要です。中途半端でやってはいけないということです。

ただやることは佐賀でもあったように、成果はとても大きいです。長続きします。ただ、モデル事業の場合は、研究という側面もありますから、自己分析は本人ができていると、そう思っている方とか、めんどくさいとか、急いでいるだとか、かせがないといけないとか、それでモデル事業自体に問題を抱えている人も

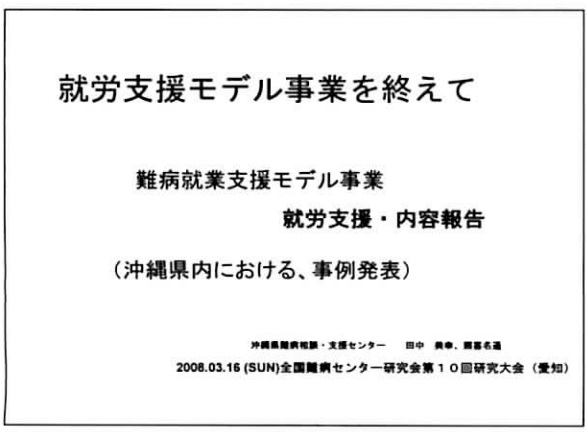
いました。それで途中でリタイアした方もいます。

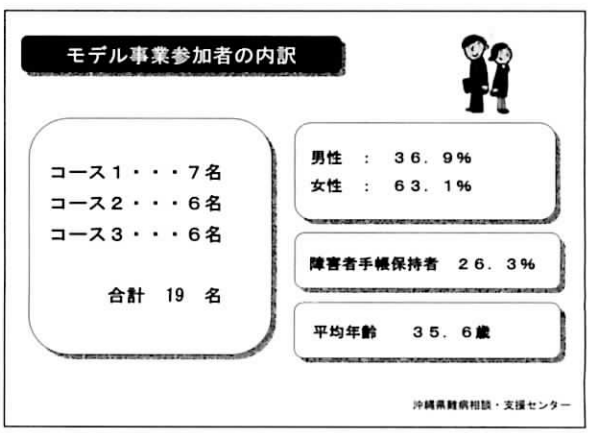
強みを探すことは、弱みを知ることになり、課題が浮き彫りになります。あなた何ができますか何が得意ですか、と聞くうちに、こんな背景があったというのがあり、その時にその弱みを相談員は知っていくことになります。それが期待とのギャップと、その自分の弱みを本人が受容できるか、なんといっても目がみえなくなっていますからとか、生活がなかなかという弱みを本人が（受容）できるかというところです。

これが問題ではなく強みを追求していくところに持っていかないといけない。そもそもなぜ、何が得意か何故働くのかというところ。理想は分かっているが、本当に働かないといけないのか？という、支援関係機関も１人の人にたくさん時間を割いてやっていくと、本人も何が得意かといわれた場合にプレッシャーを感じると。働くとなるとイメージがないのではないか。例えば最後の晩餐というのをやりました。何が得意か、どんな仕事をやりたいか、どのぐらいの収入、何日勤務しますか、正社員ですかパートですか。何がやりたいんですか、あなたは、と、それがプレッシャーに感じてくる。みなさん、今日は最後の晩餐に何を食べたい？と聞いた時に、空腹だけどメニューだされても選びきれないとか、おいしいのは分かるけども、なるべく栄養のあるものにしたいとか、最後だから値段の高いものにしたいとか、キャビアって知っているかどんな味がわからないとか、バンキングであれもこれもとりすぎて残してしまうとか、限度とかマナーをしらないとか、好きなものだけ食べ過ぎたらバランスが悪いのではないかとか、なんでもいいお腹すいたらということとか、このいろんなイメージが最後の晩餐だとプレッシャーを、何の仕事をしたいのかという問に対してプレッシャーを感じてしまう。最後の晩餐と思ってしまう。

それは、共に一緒に考えて、支援者と患者さんが一緒に学んで、共に成長するのを共有する、一緒にやっていくという姿勢が大事だと。それは職場体験やスポット、アルバイト、人材派遣などで経験をつんで視野をひろげる。仕事というのも試食でいいんですよ、最後の晩餐じゃないですよ、得意な分野というのは、というのを強調すると、思っています。

モデル事業の今回の機会があって、関係機関の連携ができたきっかけとか、就労支援のサポートの糸口や課題が見えたことにとても感謝しております。就労支援には独特のサポートスキル、支援能力が必要です。聞いてあげるなど。沖縄ではまた当初患者さんで就労支援ということでやっていたのですが、あなたは何が好きですかと聞いているうちに、患者さんから、ところで支援しているあなたは本当は何がやりたいんですか？と聞かれて、この仕事じゃなかったなと思って、それでやめました。それはそれで良かったのかもしれませんが、サポートではないので、このへんの能力が必要です。人材の予算が必要ということ。センター機能での相談員の設置について、相談員要綱が厚労省からでています。保健師や看護師の資格や当事者とあるが、就労に伴う支援員の設置要綱を追加するべきではないかと。今年度の成果をふまえたさらなる問題解決を強く望みたいと思っています。





支援内容：

- 難病相談・支援センターの地域連携機能を活用して、難病がある人への先駆的な就業支援を実施します。

（※プログラムは就職の成功を保障するものではありません。）

プログラムの3つのコース

コース1	コース2	コース3
従来から各地で行われてきた特色ある就業支援を実施	総合センターから指定した就業支援専門家がカスタマイズ就業モデルに基づく支援を実施	モデル事業から半年後に支援スタート。最初の半年間は個人個人で就職活動をしていただき、残り半年を支援員と一緒に就職活動を実施

沖縄県難病相談・支援センター

コース 1　具体的な支援内容

- 沖縄指笛の製作、指導、育成
- 求人情報の提供
- 自己体調管理アドバイス

- 在宅での制作業務
- 納期期限なし
- 製作個数ノルマなし

体調に合わせて、ストレス無く就業可能

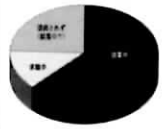
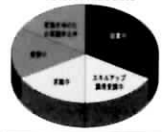
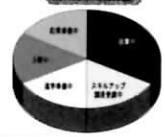
沖縄県難病相談・支援センター

コース 2 ・ 3　具体的な支援内容

- ・自己分析（デスカバリー）
- ・履歴書等のプロフィール作成
- ・ハローワークへの同行訪問
- ・外出支援
- ・行政・支援機関への広報活動・代弁
- ・支援ネットワークの構築

沖縄県難病相談・支援センター

コース別　就労状況

コース1	コース2	コース3
		
・既存の指笛製作者が多く在籍している。 ・生計者が多い。 ・比較的、体調が安定。	・長期離職者、長期自宅療養者が多い。 ・家族と同居が多い。 ・比較的、体調が不安定。	・長期離職者、長期自宅療養者が多い。 ・家族と同居が多い。 ・比較的、体調が不安定。

沖縄県難病相談・支援センター

事例１　コース２　　特発性大腿骨頭壊死症

女性　Mさん　50代

高校を卒業後、上京し6年間、印刷会社の製版の仕事を行う。
その後、沖縄に帰郷し県内の製版会社に就職、約10年間勤務する。

製版の仕事が手作業からパソコンでの作業に移り変わる。病気の発症と業務内容の移行についていけなかったため退職する。
その後、保険の外交員・土木会社の事務、倉庫内作業員などを行うが、どれも長続きはしなかった。

平成18年左足の人口骨頭手術を行う。

平成19年モデル事業に登録。
就業支援をスタートする。

↓

9月より就労支援員を交替

↓

9月、再自己分析を実施、方向性の確認し、10月に希望職種の選定
希望会社への書類選考、面接合格
10月末より就業開始となる。

↓

体調も安定　現在も就業中

沖縄県難病相談・支援センター

事例２　コース３　　ベーチェット病

男性　Iさん　40代

広告代理店など、主に営業職を行う。
30台後半に突然発症。
職場でもリーダー的存在に昇進し部下も増えてきていた時期で、発症後も入院治療を早期退院するなど無理を重ね退職となる。

薬の副作用で視力も低下、右目は失明し左目は視野狭窄もあり視覚障害2級となる。

入退院を繰り返し、暖かい沖縄での療養と回復を希望し、平成19年初旬に福岡から移住する

平成19年モデル事業に登録。

↓

10月より就労支援開始

↓

自己分析、方向性の指南

↓

各種機関への同行訪問を実施

↓

平成20年盲学校入学に向け勉強中

沖縄県難病相談・支援センター

事例３　コース２　　SLE、狭心症、多発性脳梗塞

男性　Yさん　40代

イベント業の営業、バーテンダー、配送など接客業を経験。
ホームページの作成や、CADを行うことができる。

週3回透析を行い、ペースメーカーも使用。障害手帳保持

自分自身の体調管理もあるが、父親の介護を行っているため、在宅勤務を思案中

平成19年モデル事業に登録。

↓

4月より就労支援開始

↓

面談を実施

↓

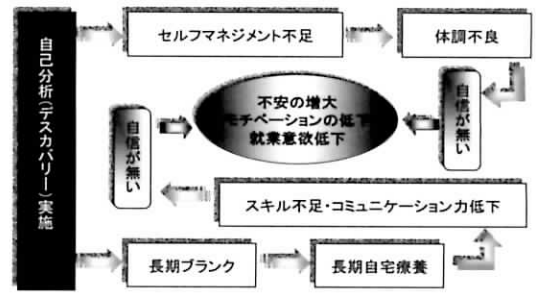
父親の入院と自身の体調悪化

↓

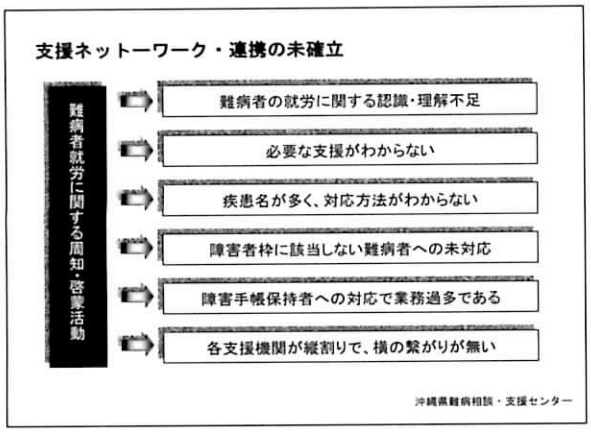
介護と体調管理優先のため支援休止

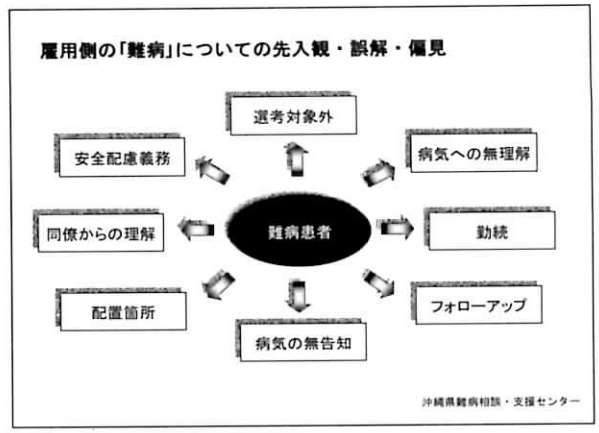
沖縄県難病相談・支援センター

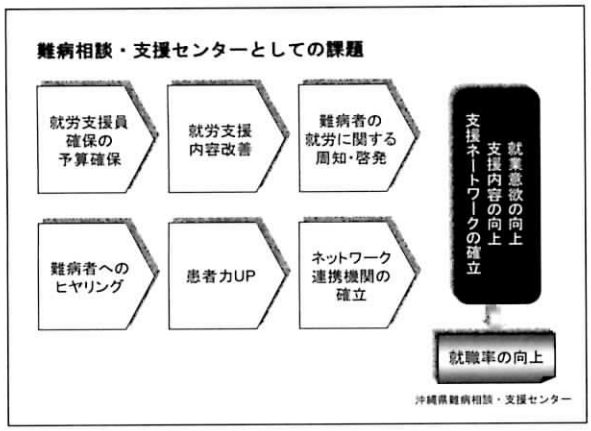
参加者に関する就労に関する問題点

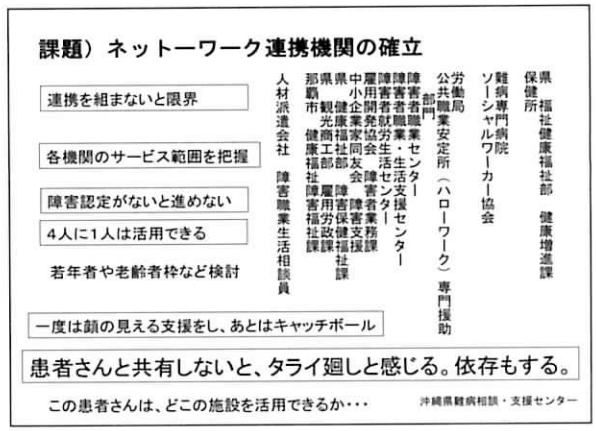


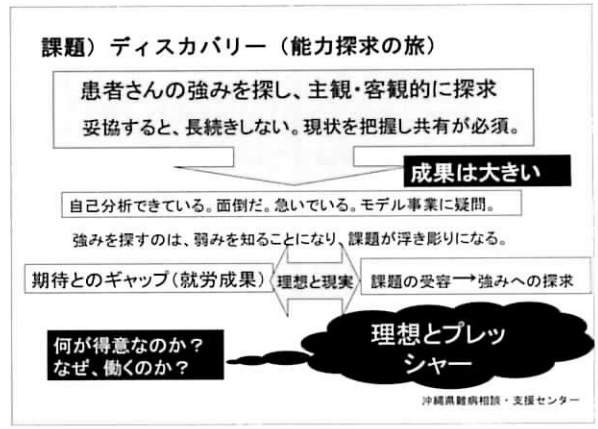
沖縄県難病相談・支援センター

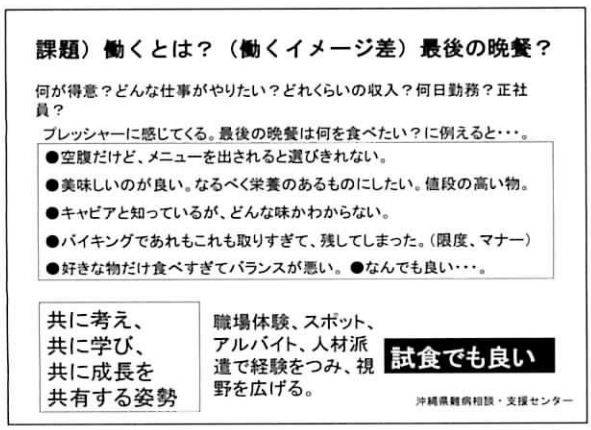


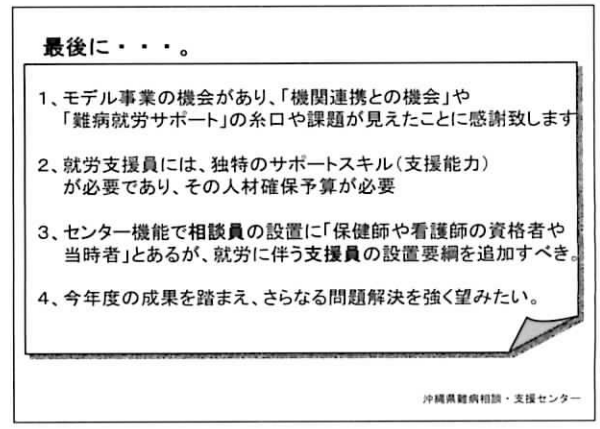








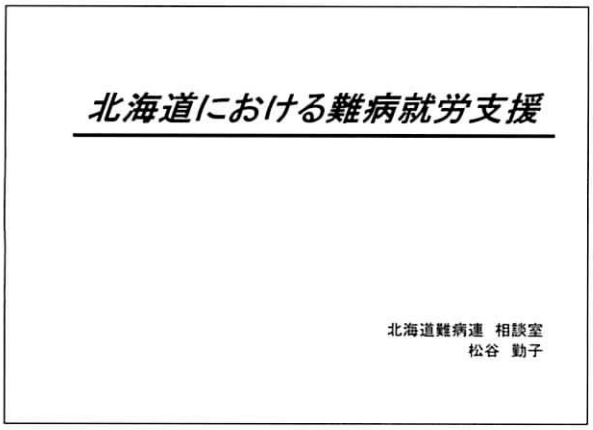




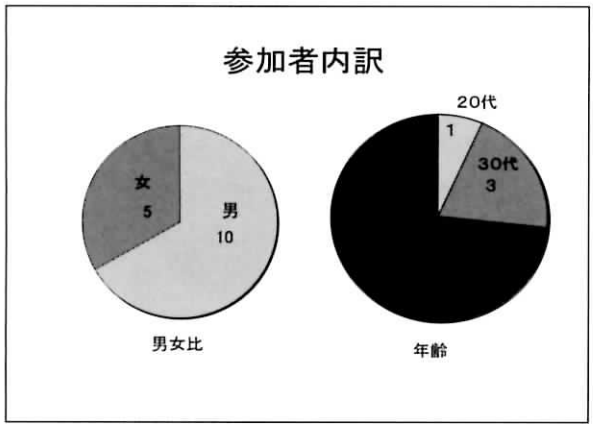
座長（春名） さきほど就労支援をやめた方がアンビシャスの中でパソコン工房の自営業をやって活躍しています。

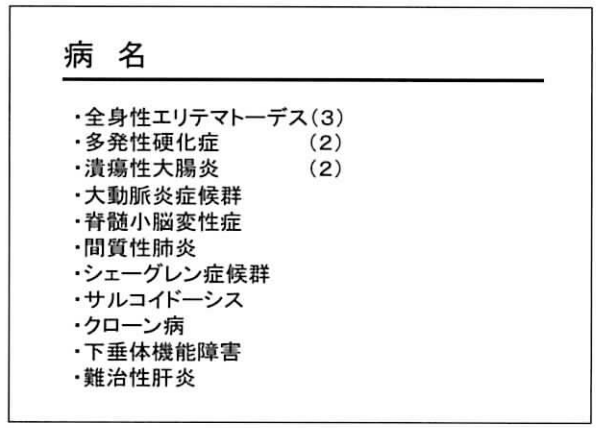
③「北海道における難病就労支援」

財団法人北海道難病連　松　谷　勤　子

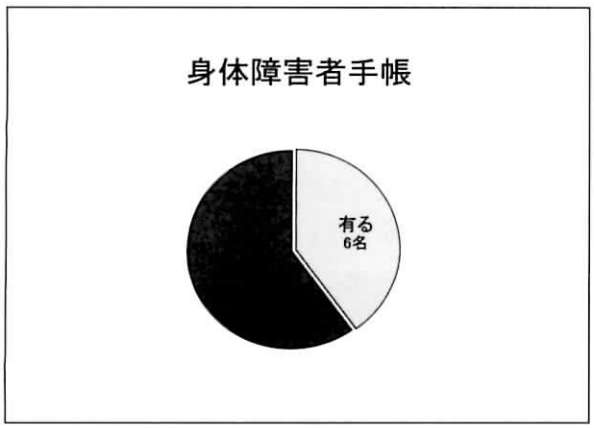


就労専門支援員としてモデル事業を行ないました。平成18年12月より独立行政法人障害者雇用支援機構障害者職業総合センターの研究事業として行われました難病就業支援モデル事業に取り組んだ北海道難病連の報告です。





参加者15名、内訳は男性10名女性５名、40才以上で７割を占め、50才代が約半数でした。病名ごとの内訳はスライドの通りです。



身体障害者手帳の所有割合は15名中持っている人６名持っていない人９名でした。

さまざまな方向性

- 第二の人生
  手帳のある障害者が欲しい企業に的確にアプローチできた例
- 急がばまわれ
  今すぐ就業ではなく専門学校に進学した例
- 弱みを強みに
  患者本人であることが強みになるニーズを発掘した例

参加者一人ひとりと向き合う中で様々な方向性がありました。

第二の人生

― 手帳のある障害者が欲しい企業に的確にアプローチできた例 ―

49才　男性　心サルコイドーシス
身体障害者手帳1種1級

⇩

ハローワークとの連携・
企業へのアプローチ

手帳のある障害者の欲しい企業に的確にアプローチできた例です。一般企業勤務後、養護学校の介護員として18年間勤務していましたが、拡張型心筋症を発症し退職、心臓移植手術を平成17年に受けています。１種１級の手帳があるのでハローワークに登録し、平成19年度障害者職業面接会に申し込み、面接会当日も同行しました。企業担当者が心臓移植後というきわめてまれな状態に対し不安な表情を見せた時、本人は大丈夫です！しかいえずにいたので、現在の心臓の状態など身体状況の正確な説明のフォローをしました。本人の「大丈夫」には気持ちなのか実状なのかが分からず不安が残りますが、難病センターの就業支援員という第三者が論理的に裏付けをしたことによって企業側に正しい理解と不安の解消を得られ、採用につながりました。雇用率制度にのった障害者雇用なので、配置された店舗では店長のみならず店員にも障害のことは周知され、同じ業務内容の人は白衣のユニフォームですが、一人だけ特別仕様になっており、周囲からよい意味で区別され配慮されています。

急がばまわれ

― 今すぐ就業ではなく専門学校に進学した例 ―

21才　男性　クローン病

⇩

・希望や夢と現実の接点を見出しビジョンを明確にする
・小さなことから少しづつステップアップ

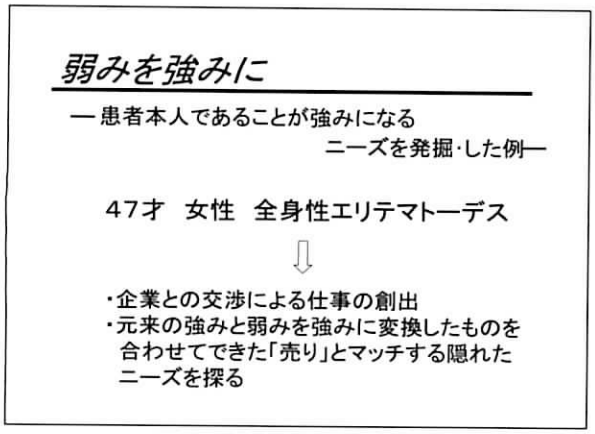
次にいますぐ就業ではなく専門学校に進学した例です。

中学入学のころ発病、入退院も多くあまり学校にいけないまま中学を卒業し、その後通学が不可能になり高校を中退しました。平成18年冬ごろより食事がとれるようになり、少しずつ体力もついてきたのでご両親が就業を考えモデル事業に参加しました。最初の面談には父親も一緒に来ました。父親は中卒で難病では本人が何をやりたいかなど選択の余地などないので、なんでもいいから就職させたいという気持ちでした。しかし、後日親抜きで本人とじっくり話をしたところ、彼には長い闘病生活の中で彼を支えていた自分が好きなことで得意なことでもあるやりたいことがあり、できればもっと勉強したいし、その業界での仕事につきたいと考えていました。でも中卒という現実を考えるとそれは果てしない夢のように思えたそうです。専門学校には高校卒業以上でないと入れないし、高等学校卒業認定をとるための学校に行きたいと思っても、家の経済的事情がそれを許さない。何をするにしてもまず働きながらというところに戻ってしまうのだと。私は焦ることは逆効果だし、急がば回れで、１つひとつこれから積み上げてやってみないかと提案しました。働くにしても進学するにしても、いま一番必要なのは高校卒業の資格をとることなので、まずそれに専念しようと。公認試験に向けて独学を試みる気持ちが本人に起きてきて、ご両親もその方向に同意してください

ました。

私自身も本屋で検定のテキストをみたりして、メールで連絡をとりあいながら応援を続けた結果合格、やるべきことがはっきりして、それにむかえている充実感がすごくあり、そしていま合格という達成感を得て自分に自信もついてきたといいます。

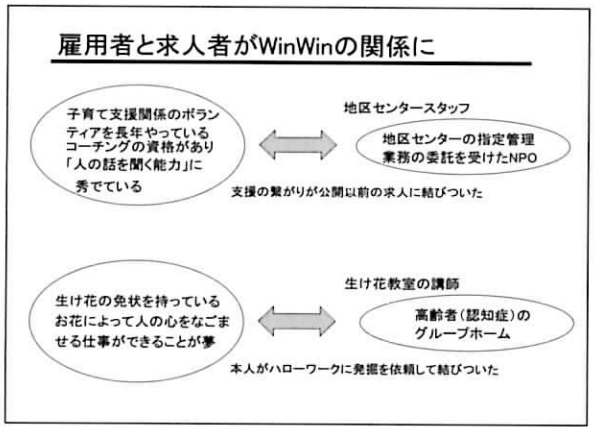
公認がとれたので、この春念願の専門学校に入学がきまりました。卒業する２年後にはその専門分野に就職していると思います。



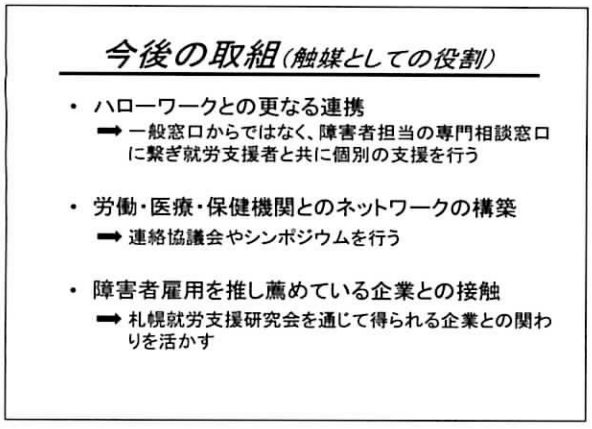
患者本人であることが強みになるニーズを把握した例。

看護師として病棟勤務を結婚までしていて、その後外来勤務で復職しましたが、発症して退職。症状がおちついてきた７年後から復職を考えましたが再び体調をくずし、看護師として働くことを断念。その後は１日数時間の単純作業のアルバイトなどをしていました。確かに看護師の仕事をすることは現在は無理ですが、看護師の知識がある患者本人、という単なる看護師ではない彼女の強みがベースとして活かせるニーズが発掘できないものかと、患者会を通じて強いつながりのある医師を訪ねました。医師は経営管理部につなげてくれて、まだ準備段階の取り組みに看護師の知識がある患者本人がまさにマッチするニーズがあることにたどり着いたのです。

本年夏ごろからあらたに緩和ケアチームによる相談室業務を開始させる予定で、その人材として患者さんの気持ちも理解でき、看護師の知識もある人が必要だと思われるとのこと。本人は仕事の内容を知り、重要な仕事で身震いするほどのやりがいを感じています。まだ採用や雇用されたという段階ではありませんが、病院内職員対象におこなわれる勉強会などに参加している現状です。



この例は支援者のコネによる企業との結びつきで、たまたまじゃないか？と思われるかもしれませんが、他にも求人前のニーズの発掘で本人と企業とが互いにウインウインの関係になれた例はありました。たとえ小さなことでも自分だからできることが社会に貢献できるという歓びが本人のやる気を高めるなと実感しています。



モデル事業を行ってみて、さらに推し進めなくてはと感じた課題の実践ということになるのかもしれませんが、触媒としての役割の今後の取り組みです。

まずはなんといってもハローワークとのさらなる連携です。手帳をもっていない難病患者が一般窓口だけの利用で長年玉砕しています。一般窓口からではなく、障害者担当の専門相談窓口につなぎ、就労支援者と共に個別の支援を行うことで活路を見いだせている場合が多いので、この連携を今後も更に推し進めたいと思います。

あと、モデル事業の実施により、徐々につながりつつありますが、労働、医療、保健機関とのネットワーク構築がまだまだ不十分なので、連絡協議会やシンポジウムを行っていきたいと思っています。

そして、さきほどの例でも示した通り、求人以前のニーズにたどり着くには、企業との関わりも重要です。単独ではなかなか難しいんですが、札幌には札幌就労支援研究会という障害者の就労支援に関わる人たちで構成された団体があり、北海道中小企業家同友会障害者問題委員会とむすびついて雇用フォーラムやセミナーなどを開催しています。このような機会を有効に活かし、障害者雇用を推し進めている企業との接触を積極的に図りたいと思っています。

今後の課題

- 遠隔地域からの相談に対する支援

➡ モデル事業は「センターから片道一時間以内（15名中12名札幌市内在住）」の参加者で行ったが、相談や支援を求めてくる人は札幌市外の方も多い。
現在、北海道で難病患者の就労支援を行っているのは当センターのみで、担当も一人である。
関係機関とも連携が取れてきているが、
それらも札幌市内に留まっており、限界がある。

また、これは新たなる課題なのですが、モデル事業を行ったことで、難病の人の就労支援が北海道難病連で行われていることが広く周知されはじめ、道内のあちこち、それも個人からだけではなく患者から相談を受けた医療機関などからも相談や支援を求める電話がくるようになりました。よいことなのですが、現段階では対応が困難で今後の検討課題となっています。

まとめ（伴走者としての役割）

難病患者の「伴走者」になることの重要性

本人を丸ごと理解し、強みや興味を探り、
希望や夢と現実の接点を見出しビジョンを明確にする
⇩
ビジョンに向かって共に考え共に行動する
⇩
社会に貢献できる姿の具体化
本人が「支援される人」ではなく生き活きと能動的になってくる

⇩

難病患者の就労支援にとって重要なベース

難病相談・支援センターの就労支援の役割には地域における触媒としての必要性と難病患者本人の伴走者になることの重要性の両面がありました。本人を難病患者としての側面だけではなく丸ごと理解し、強みや興味を探り、希望や夢と現実の接点を見出し、ビジョンを明確にし、それに向かって共に考え、共に行動する伴走者にはなれたと思っています。

難病患者の就労支援にとって重要なベースを体感し、何が足りなくて何が必要なのかも分かってきた気がするので、今後それらを踏まえて発展させ、結果を出していけたらと思います。

私は、どう働くかはどう生きるかに直結する要素だと思っています。病気と共存しながらの自分らしい生き方を応援していきたいです。

「どう働くか」は「どう生きるか」

病気と共存しながらの「自分らしい生き方」を
応援していきたい

座長（春名） まとめをここでやりますが、モデル事業を一年間やって良かった思うのはやる前と就業支援のイメージが全く変わってきてそれがすごく嬉しい驚きです。社会の一般的な難病の就業支援というのを求めていても難しいのですが、一人ひとりの方について仕事を含めて生活や人生設計を考えていけばうまくいく例がたくさんあります。いままでの地域との関係づくりとかコミュニケーションの仕方が間違っていたのではないかと思っています。ハローワークに難病支援を求めるということをやるとすごく難しくてできないのですが、ハローワークは企業とか仕事の情報源であるし、職探しの専門家なので、そういうことをお願いしますと。こういう仕事を探して欲しいといえば、手帳がなくてもそれが本来の仕事なのでできますし、職種や働き方の調整をちゃんとやってくれるので、環境整備だけでは難しい面も職種とか働き方を調整して、そういう仕事を見つけることができます。あとは企業に対して難病患者の雇用への理解を求めるというのも、大間違いな話であって、自己管理ができて仕事ができる人に対して安全配慮をしながら無理なく雇用して欲しいということなら雇用したい企業はあると思います。

あとは難病相談・支援センターで就労支援するのも、職探しとか難しいことをやるというのではなくて、問題事項でまだ解決できていない課題ですが、モデル事業参加者の仕事につけてからの健康管理の自己効力感がすごく低くなっている、つまり仕事についてからの健康管理が未徹底のままで仕事についている場合がたくさんあって、そこらへんをちゃんと難病相談・支援センターで継続的にサポートしていくことがすごく大切だと思います。

生活自立度支援の枠組みにハローワークが入ってくるということで、職業生活も含めて本当の自立生活の支援ができると、しかもそういう関係ができてしまうと、なんでいままでそういうのがなかったんだろうかと思うぐらい自然な関係ができることが分かってきまして、いままでは病気で社会の役に立たないと、一方的に支援を受けるだけだと思っていたような人が就業支援によって、自分も社会の一員だと、そして社会の役に立てる、感謝される、報酬をもらえるというふうに、あとは社会も病気を持ちながら自ら自己管理しながら働こうという人を応援しようというすごくいい形ができてきているのではと思います。

難病就業支援の5か条

1. ハローワーク等で実際の色々な仕事や働き方の選択肢を知ろう。
2. 病気の説明ではなく、能力が発揮でき、無理なく仕事ができるための条件を説明できるようにしよう。
3. ハローワークの専門援助窓口に登録して、希望の条件での職探しを依頼しよう。
4. 「難病患者」でなく、難病のある「通院、服薬、自己管理、病気の説明などができ、仕事が100%できる人」の就業を支援しよう。
5. 難病のある人が就職後にも、本人や企業が困った時の相談先になろう。

いくつか間違いやすいところをまとめました。

まず、みんな仕事をすごく一般的、抽象的に考えてしまって事務職がいいだとか軽作業がいいとか、在宅がいいだとかパートがいいだとかすごく抽象的にしか考えていないのですが、ハローワークで実際の求人票を見てチェックするといろんな自分のやりたい仕事がたくさんあることを難病のある方がみつけて、いままでいっていたものと全然違う仕事にどんどんアプライしていくことをやりますので、実際のいろいろな仕事や働き方の選択肢をもっともっとしらなければいけない。

病気の説明をしてしまうのですが、そうではなくて、能力を発揮して無理なく仕事ができるための条件、自分は週何日働けるとか、１日何時間働けると。こんな仕事で働きたいと、そういう説明をできるようにしなきゃいけない。

ハローワークでいままで障害者手帳がないとだめだと言われていましたが、実際は一般窓口に回されてしまうと、仕事はできるかもしれないんですけれど、またすぐやめてしまうとかそういうことのくり返しになってしまうので、実際その人たちは10年ぐらい仕事についたりやめたりを繰り返している状況を説明したら絶対その他の障害で、手帳をもっていようがいまいが、専門援助窓口の支援対象になります。そこで希望の条件をちゃんと言って、それで職探しをやることが大切です。

あと、難病患者の支援というのはすごく難しいです。でも難病のある通院、服薬、自己管理、病気の説明ができて、仕事が100％できる人、この人なら就業支援はすごく楽にできるのです。100％できるというのも

別に完璧な人というより、あくまでも企業とのマッチングですので、どんな人だって100％の職業人になれると。

あと難病の人が就職後にも本人や企業が相談できるところが必要です。仕事についた後は全部企業が面倒みるというとたいへんなんだけども、この人はちゃんとバックがあります、支援の人がいますとなると企業も安心して働けるしハローワークも安心して紹介できるということで、やるまえと就業支援のイメージが全然変わってきたし具体的にこうやっていくとすごく自然な形で地域との関係ができてくると感じています。

このモデル事業以外にいま熊本や岡山、広島などいろんなところが職業支援に取り組むようになっていますが、熊本の発表でこの前シンポジウムでご一緒しましたが、課題などがすごく似ていると、見つけてきたところが同じだと思いましたので、よろしくお願いします。

「働くことからはじめた就労支援～心をつなぐ～」

熊本県難病相談･支援センター　宮　崎　　文

いま発表のモデル事業、たいへん羨ましくほんとだと思いながら聞かせていただきました。およそ熊本は研究などではないのですが、こういう機会をいただき感謝します。

お手元に16ページの資料があります。就労にどう取り組んでいいかの悩んでいる方がいればこんなことをやってみてはいかがかというメッセージのつもりで、失敗談も含めて作成しました。

二年前ハローワークに行ったこともない私が難病センターで就労の担当になりました。それからあわてて春名先生の勉強会等各地に勉強にいき、そこでネットワークが必要、連携が大事だということを学ぶわけですが、残念なことにそのやり方をどこも教えてはくれませんでした。とにかくまずは県内各地、天草、水俣などいきました。患者さんの生の声をききとり、その声をもって県の難病担当者と一緒に関係機関と思われるところへ話を聞きにいくのですが、どこも、ああ難病ねーと言われ、どうすりゃいいのさ思案橋、と何度長崎に行ったことやらという感じでした。

その中で労働局にお邪魔し当時お手上げ状態でしたので、悲鳴のような感じで、難病の就業相談はどこに行ったらいいんですかと申し上げました。あとで聞くと、それは宮崎さん、八百屋に来てトマトと大根どこで買うんですかと聞いているようなものですよと言われ、全く間抜けだったなといまたいへん反省しております。

それから、センターは、およそ必要と思われる関係機関に県内全部出向きました。ハローワークは10ヶ所行きました。担当者と知り合いになってもらう。そして難病の現状を伝え力を貸して下さいと。現在センターで把握しているだけでうちの方も16名の方が就職されました。センター職員はもちろん、一人が決まるたびに関係支援して下さった方々と歓びを共にしております。これは患者さんとハローワーク、県、センターとみんなが目線を同じにして一致して勝ち得た産物だろうと思います。

また、手帳のある３障害の方々のセミナー等が県内各地でよく行われているのですが、さすがにあちらは歴史が30年あり、そういう時にのこのこ行きまして、うちの難病の話をさせて下さい、10分でいいから時間を下さいとお願いして回っております。

よくあるのが企業主を呼んでの就労セミナーが各地で開かれるのですが、労働局や県にお願いして間で20分10分という形で難病の話をさせていただき、仲間に入れてくれと叫び続けております。

この二年間、言ってみてダメならしょうがないじゃないのとある意味捨て身の感じでお辞儀ばかりしていた私を、センターの皆は黄金のお辞儀ガールじゃないかといって笑いますが、その黄金のお辞儀だけで二年間やってまいりました。

とても大事な、重要なことは、マスコミの応援が必要です。就労したいけどいま病院のベッドにいる人が多数いるからです。そういうメッセージを送り続けて、黙っていては新聞にもラジオにもでません。何かあるたびにお願いにあがり、マスコミ、特に新聞に載せていただくようにお願いしています。難病というととかく健康面で、健康欄に載りがちなのですが、就労問題は社会問題ですので、社会部のデスクにお願いしてそちらから載せていただくように努力しております。

たくさん失敗してきましたが、いま見えるのは、センターが動けば、支援して下さる方がたくさんいて、就労の各々の専門家がそら大事！なんとかせまんばい！と言って力を貸してくれることです。

そして、ハローワークを筆頭に関係機関が自分たちには難病の方々に何ができるかと常に考えて下さっていることを知りました。これは申し入れや陳情ではできないように感じます。

昨日、祖父江先生のお話にありましたが、難病就労も心のつながりであり、ネットワークは人間関係なん

だと痛感します。要は、人は人と人です。

難病患者さんはたとえば、仕事はしたい、しなければならない、しかし働いて体調が崩れたらどうしようか、また病気を開示するか、非開示にするか、迷うし揺れます。そして開示するならいつ開示するか、そういう時、いつも寄り添っている私どもセンターはとにかく一歩踏み出しましょう、そしたら支援して下さる方々が手を広げて待っていてくれていますとそういうふうに申し上げます。

そのことだけは私自身がこの二年で心から学んだことです。

一番苦労し、努力しているのは患者さんご自身です。その声を支えている関係機関の方々に伝えていくのが私の仕事だと思っています。

そこには話しやすい間柄の構築と伝え方の小さな知恵が必要です。それを自分で努力しながらこれからも続けていこうと思っています。

もうじき桜が咲きますと、行政の方々は転勤になります。顔ぶれが変わるでしょう。当センターも４月から新しい田上所長に代わります。４月からは新しい担当者の方々とまた一から友達になってもらうよう、県内を走り回る所存です。昨年と同じく人と人だ、まず動き出すのは私自身だ、ということを心に誓って、患者さんの自立に向けての共に寄り添うセンターでありたいと思っております。

難病だということで、例えばサルコイドーシスとかひどい時は潰瘍性大腸炎もですが、移るということで解雇になった悲しい例が数件ありました。いま申し上げたことと同時に、難病を知っていただく啓発にもこれから力を入れていきたいと思っています。

手前味噌ですが、先日から嬉しいことが２つありました。私のやっていることは特別形になることではありません。ところが、熊本県の高等技術訓練校が障害者のためにいろんな講座をもっています。いままで三障害のかたばかりでした。一昨年までは難病ということはその表にはありませんでした。去年から「難病」という欄がでて、たった４個か５個ですけど、ポチポチポチとこのくらいなら使っていいよというのが出て、大喜びしました。就労ネットワーク会議でそのことが議題になりましたので走り回った結果というかご理解いただけ、パソコンの部分は来年度から難病の方も全員使えるようになったことが１つです。

もう一つは、企業啓発、社長さん方いろんなところに啓発に、当事者と回っております。その中で雇ってあげる、難病の方もいいよということをよく言われます。その時に、飛び上がるんですけど、冷静に冷静に、それでは、難病のかたの面談か？ということを明示して、ハローワークに求人を出して下さいとお願いして回っているところです。そういった企業が一件でも増えるように努力したいと思っています。

それから目が見えなくなる方々、網膜色素変性症、ベーチェットなどの、不安を抱えながらの就労問題がまだ手つかずでおります。そういったところにも身の丈に過ぎるかもしれないけど取り組まなくちゃいけないなと思っているところです。

最後に、熊本では難病という文字が土俵にあがろうとしております。関係機関、患者会の皆様の本当にたゆまぬ努力の御陰です。しかし、もうひとつ、今日も自費でこの会場に参加してくれていますが、私たちセンターの職員の仲間たち、出ることが多い私を理解して彼女たちの支えがなければ、こうやって人と人だなんて偉そうなことは言ってはおれません。苦楽を共にするセンターのみんなに、高いところから感謝の気持ちを捧げたいと思います。

つたないお話で申し訳ありませんでしたが、ご静聴ありがとうございました。

質疑応答

首藤　宮崎県難病相談・支援センター　ネットワークをつくる場合にハローワークとかでも非常に多い、いろんな高騰職業訓練所からいろんなのがあります。それから県にしても商工労働部や障害福祉課など

いろんなところが取り組んでいます。僕はもうそういうところは窓口１つにして、この患者さんに必要な方にそのケースごとに集まっていただく、そういう、僕らが努力せんといかんと思ってセンター名で申し入れしました。労働局や県へ。それで県の場合は４月から障害福祉と労務政策が一緒になって障害者の問題に一本化して取り組む形になりました。労働局関係も窓口の一本化をなんとか図ってもらいたいというようなことをしております。そういう努力も必要ではないかと思いましたので、センターとしてすべきことではないかとおもってやっております。

伊藤　北海道難病連　いまの熊本県の取り組みは、たいへん素晴らしい、よく他は春名先生のご指導のもとにいろいろやっておれらて予算もついたりしましたが、熊本県は素手でやってこられて、ただスタートが遅かったのでこのモデル事業にのらなかったのだと思うのですが、この他にシンポジウムの記録なども出しておられます。ぜひそういうのも各県で熊本の支援センターにそういうのを送ってもらってはいかがかと思います。
各県いろんな事情があると思いますが、独力でこれだけたくさんのネットワークをつくられて頑張ってこれらたことに敬意を表したいと思うし、孤軍奮闘した熊本県を少し称えたいと思います。（会場拍手）

春名　ハローワーク側がいま精神障害や発達障害の関係で地域の関係機関のネットワークを作らなきゃいけなくて、二年前からえらい苦労してハローワークが地域のネットワークをつくろうとしています。そういう動きの話を聞いていると、難病相談・支援センターの方から行くと、むしろハローワークが喜ぶのではないかなと。二年前からやっているのでまだ温度差があるのですが、チーム支援という形でハローワークの専門援助窓口に登録すれば地域とのネットワークの中核にハローワークがなってくれるという体制ができていますので、そこと連動していけば、そんなにいろんなところとネットワークをつくるたいへんさがなくて、ハローワークとすれば労働側のネットワークがちゃんとできるという形ができてくると思います。ひとついいニュースとしてお伝えしておきたいと思います。

今井　研究班としてもどういう就労に対して支援ができるかを考えていまして、統合難病相談支援センターの活用ということを考えています。全国の成功事例をぜひ今年度はアンケートをとってその成功事例集を統合難病相談・支援センターの掲示板みたいなのを作ってそこで全国の支援員の方がみられるようにして、そのノウハウも共有できるようにしたいと準備したいと思っています。いろいろと皆様のご協力をお願いします。

草加　岡山県難病相談・支援センター　全国で一ヶ所ということでの就労モデル事業国庫事業でさせていただいております。メンバーは支援員２名、保健師２名ですが、今年度19年度に就労専門相談員を、大企業の人事の担当も経験し、ハローワークで特別の就労支援をした経験のある方をハローワークから紹介され専門員として就労していただいております。そして、もう一つ、患者側の立場からアドバイスをして欲しいということで県難連に委託して就労支援アドバイザーを３名のローテーションで支援していただいております。就労実績は平成18年度就労相談31件でしたが４月１日から１月31日まで290件と増えてきております。疾患もベーチェット、全身性エリテマトーデスなどいろいろな疾患の方が就労相談にこられています。実績としては12名が就労し、継続もできている方々合計12名です。就労実現の課題としては、関係機関と連携した事業周知への取り組みによる潜在的需要の掘り起こしをしていくことが大切ということ、それから就労専門相談員のノウハウをもつことが大切、そしてニーズをふまえた具体的支援による就労のマッチング、細かい点まで状況・希望を聞いた上での支援をしていく、ということが大切となります。そして本人に就労意識を固めてもらった上での支援をして

いく。高望みをしない、本当にできることを目標とするということを、就労を実現する事由に入っています。

今後の課題として、就業できるように雇用者への意識改革をしていきたいということで、難病についての知識不足を皆様方に理解していただくことを課題としています。そしてハローワークとの連携をしていきたい、障害者手帳を所持していない方への職業の紹介、病名告知をどうするかという相談もハローワークとの連携の中でしていきたいと考えております。難病患者自身の自己管理意識の醸成をしていきたいと思っています。自分にあったできる仕事を頑張るというふうな方向にもっていきたいと思っています。そして難病患者を含めた新たな雇用促進制度の開設・運用の検討を考えていきたいと思っています。

座長（大道）　就労については全国の難病相談・支援センターで苦労されながら、私も含めてですが頑張っていっておりますので、また次回の発表もお願いします。

一般発表Ⅳ

座長

日本ＡＬＳ協会事務局長　　金沢　公明

発表

発表１「福祉用具に関するアンケート調査について」
　ファンコム株式会社　　松尾　光晴

発表２「ＡＬＳ～心の浮き沈み」
　日本ＡＬＳ協会富山県支部　　清水　忠彦

発表３「介護支援専門員団体における難病支援事業報告」
　富山市居宅介護支援事業所連絡協議会　　野村　昭子

発表４「多発性硬化症～オーストラリア人たちの現況」
　オーストラリアヴィクトリア多発性硬化症協会　　ファインロビン医師（通訳田代桂子）

座長
金沢　公明氏

発表１
松尾　光晴氏

発表２
清水　忠彦氏

発表３
野村　昭子氏

発表４
ファインロビン医師

座長

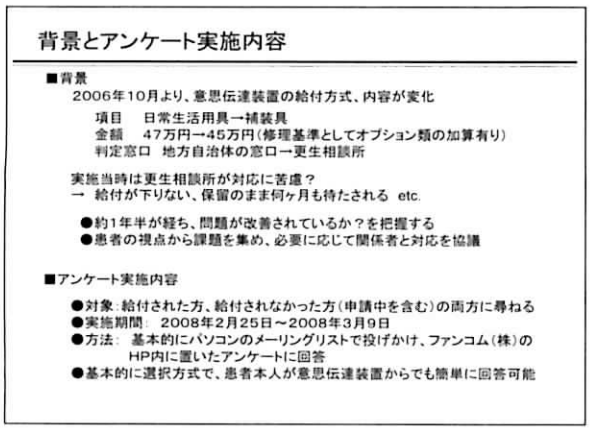
一般発表Ⅳ全国疾病団体などという項目で４題進めます。

最初はファンコム株式会社の松尾光晴さんから意思伝達装置給付制度の現状調査の報告を受けたいと思います。難病相談・支援センターでも患者さんのコミュニケーション支援ということで関わることですので、聞いてそのあと質問あれば受けたいと思います。

一般発表１

「福祉用具に関するアンケート調査について」

ファンコム株式会社　松　尾　光　晴



企業がここに入ってどういうことをやるのかというのはありましたが、我々としては意思伝達装置を普及させる活動をしていきたいと思っています。

2006年10月から意思伝達装置の給付制度が変更しました。一番大きかったのは日常生活用具から補装具に変わり金額が変わった。それから判定窓口が地方自治体だったのが補装具で更生相談所に入りました。ここがひとつの問題というか課題でして、更生相談所はそれまで義手・義足といったものを判定していたのにいきなり電子機器の判定をしないといけないとなったのでかなり対応に苦慮していたということで、携帯用会話装置のレッツチャットも意思伝達装置としてＯＫということになったのですが、申請してもおりないという話が、我々の方に苦情として上がってきて、我々としては別に出荷してないわけではなかったのですが、対応で非常に苦慮しました。

一年半がたったのですが、問題は改善されているかを把握して結果的に問題があるのであればそれを改善するための対応を協議していきたいということで、一度アンケートをとることにしました。

実際の内容としては給付された方と給付されなかった方、両方おられるので、その両方から聞いてみないと分からないだろうということで検討しました。２月の下旬から二十日間ぐらいヒアリングをかけました。その方法としても色んな団体に問い合わせをすると団体の議論をしていいのかわるいのか、いいのならアンケートでこういったことも聞いてくれということになってしまうと収拾つかないので、あくまでもファンコムとして独自でとるということで、自分のファンコムのホームページの中にアンケートをつくり、ＡＬＳの

メーリングリストを中心にメーリングリストからアンケートをやっているので回答をお願いしますという方式でやりました。

自由形式にするといろんな意見がでてきてしまって収拾つかないということと、なかなか患者本人答えるのに辛いだろうということで、かなり工夫して簡単に答えられるようにしました。

ホームページで僕が作ったアンケートです。ホームページを開くと申請した製品はなんですかということでクリックすると意思伝達装置が10個ぐらいがパッとでてきて選べるようにするとか、一緒に申請したものは何かということが全部できます。このへんを一番知りたかったのは、申請した時期、最初に書類をもって行った時期がいつごろだったかということと、それを受けとってくれた時期がいつだったか、最後に出たのがいつかということを調べました。

申請をしようと思ってもっていったらあれがたりないこれがたりないで受け取ってくれない。補装具は申請の書類を受け付けたら二週間で出さないといけないんです、本来の国の基準では。ところが半年たってもでない人がいました。行政に聞くと、書類は出しに来たけど、足りなかったから受け取っていないと。５ヶ月後に書類がそろったから受け取った。そこから我々は二週間で出しています、だから国の基準通りに出している、というのです。それほんまかいなという話で、そのへんをみたかったので細かくみました。

それからその時に、いろんな手帳や何がいるというのも、更生相談所って未だにバラバラなんです。このへんも聞きました。あとはいくらぐらいのものかとか、対応がどうでしたかとか、このへんを入れると更生相談所の人らはいやがりそうだと思ったんですけども、聞きました。

実際の内容は省略

アンケートの内容　給付を受けられた方向け

【1】申請した製品は何ですか？
【2】同時に申請した修理基準品の項目名は何ですか？
　■固定台（本体支持具）　■呼び鈴　■呼び鈴分岐装置　■入力装置（スイッチ）　■入力装置固定具（スイッチ支持具）
【3－1】申請時期はいつですか？（行政窓口に給付申請書類を最初に提出した時期）
【3－2】書類が揃い、行政窓口が申請を受理した時期はいつですか？
【3－3】行政から給付の認可が下りた時期はいつですか？
【4】申請時に必要であった書類にチェックを入れて下さい。
　■身体障害者手帳（上肢）　■身体障害者手帳（言語）　■医師の診断書　■セラピストなどの意見書
【5】給付を受けた装置および付属品の総額は幾ら位ですか？
【6】そのうち、自己負担の割合はどれ位ですか？
【7】更生相談所の判定方法にチェックを入れて下さい。
　■訪問判定　■書類判定　■その他、判らない
【8】給付を受けるまでの行政の対応はよかったですか？
　■大変良かった　■良かった　■普通　■悪かった　■大変悪かった
【9】意思伝達装置の給付を受けるのは？？
　■申請も給付も初めて　■過去に日常生活用具で支給されたことがあり、今回は補装具として給付を受けれた
　■過去に日常生活用具で却下されたが、今回補装具として給付を受けることができた　■その他
【10】その他、ご意見ご要望がございましたら記載願います。

受けられなかった人に対しては逆に、申請して受けられなかった理由はなにですかと、聞いています。

アンケートの内容2　給付を受けられなかった方向け

【1】すでに申請を却下されましたか？それとも申請中でしょうか？
　却下された　申請中　　申請も受けてもらえなかった
【2】申請した（している）製品は何ですか？
【3】同時に申請した修理基準品の項目名は何ですか？
■固定台（本体支持具）　■呼び鈴　■呼び鈴分岐装置　■入力装置（スイッチ）　■入力装置固定具（スイッチ支持具）
【4】申請時期はいつですか？（行政窓口に給付申請書類を最初に提出した時期）
【5】行政窓口から申請を却下された時期はいつですか？（却下された方のみお答え下さい）
【6】以下の、どの段階で給付は出来ないと判断されましたか？（却下された方のみお答え下さい）
　■行政の窓口　■更生相談所の訪問判定 の結果　■更生相談所の書類判定 の結果　■その他、判らない
【7】申請が通らなかった理由は何ですか？
【8】給付が出なかったことに納得できましたか？（却下された方、受けてもらえなかった方のみお答え下さい）
【9】給付不可の結論が出るまでの行政の対応はよかったですか（申請中の方は現状を記載願います）
　■大変良かった　■良かった　■普通　■悪かった　■大変悪かった
【10】その後、どうやってコミュニケーションを取っていますか？（申請中の方は現状を記載願います）
【11】その他、現在の制度に関するご意見ご要望がございましたら記載願います。

アンケートの内容　患者の状況お伺い

ご利用者の病名

ご住所

給付を受けた地域

今回ご回答頂いた方とご利用者の関係を教えて下さい。
■患者ご本人　■患者のご家族・ご親戚　■患者のお知り合い　■ヘルパー　■ケースワーカー
■ソーシャルワーカー　■保健士　■医者　■看護士　■作業療法士　■理学療法士
■言語聴覚士　■業者関係　■支援団体　■その他

今回ご回答頂いた方のお名前を教えて下さい。(任意)

今回ご回答頂いた方のE-Mailを教えて下さい。(必須)

ご利用者のスイッチは？(製品名など、できるだけ判るようにお願いします)

ご利用者のお住まいは？
■自宅　■病院　■施設　■その他

半分個人情報になるかもしれませんが、あとから追跡できるようにきいたものです。

ただ、結果としては残念ながらなかなか答えてくれませんでした。二十日間で12件しか回答が集まらなかったです。

ほとんどの方がＡＬＳの患者さん。あとココロウェブのメーリングリストにも問い合わせをしたので、そこでは１件だけきました。全員在宅でした。予想よりも少なかった、実際にはホームページをつくりさらに受付て回収したデータを自動的に集計するソフトまで作ったのですが、たった12件ではそんなものは必要ないという状況で非常にさみしかったのですが、まだこれから生きるかなと思っています。

１つは、もし円滑に進んで不満もないからいいというのであればそれはそれでいいと思います。ただ、ひとつ懸念されたのがＡＬＳの患者さんを中心に聞いたのですが、母集団の中でまだ給付された数そのものが少ないとか、ネガティブな理由で集計がうまくいっていなかったら困るなとは思っていました。

アンケート回収結果

■回答数　12(給付10件　拒否1件　進行中　1件)

■回答者の病名　　ALS　11件、　脳性まひ　1件

■住居　　全員在宅

回答数が予想より大幅に少ない ➡ 円滑に進んでおり、不満もほとんどない？
1年半の中では母集団の中で給付自体が少ない？
回答する余裕もない？

ただそうはいいながらも12件ありますので、その結果を報告します。

アンケート結果1　給付された方　その1　　回答数･･･10

【申請した品目】
■伝の心：3　■オペレートナビ：2
■レッツ・チャット、ディスカバーキネックス、心語り、ペチャラ、マッキントッシュ(PC)　各1

【修理基準の項目】
■固定台：1　■呼び鈴：1　■呼び鈴分岐装置：0
■入力スイッチ：3　■入力スイッチ支持具：1

【申請から給付までの期間】
■申請時期→受理時期　平均1ヶ月程度　月後：3　2ヵ月後：1
■受理時期→給付時期　平均1．5ヶ月程度　後：2　2ヵ月後：3　3ヵ月後：2

【判定方法】
■訪問判定：4　■書類判定：4　■その他、判らない：2

【申請に必要であった書類】

■身体障害者手帳(上肢)	要：7	不要：3
■身体障害者手帳(言語)	要：6	不要：4
■医師の診断書	要：6	不要：4
■セラピストの意見書	要：2	不要：8

※ 何も要らなかったケースも1件あり

申請した品目は何ですか。伝の心、オペレートナビ、レッツチャット、その他諸々各１。実際に回答した患者さんはパソコンから回答することになりますからどうしても伝の心とかオペレートナビが多くなってしまうので、かならずしもうちのレッツチャットが少ないというわけではないと信じていますけども、ただ、実際には確かにＡＬＳの方は伝の心とオペレートナビとレッツチャット、このへんでほとんどだと思います。

あと修理基準、支持具の固定台、コールといったもの、意外と少なかったと思います。10人給付された方がおられますが、複数受けた方がいますので、かなり少なかったです。

申請時期から受理時期、受理時期は私が勝手に定義していますが、最初に行政に欲しいんですと言ってから、はい書類を受けますよというのが同じ月に受けてくれたのが６人、一ヶ月後３人、二ヶ月後１人、これは書類が足りていないから受理できませんということで、一度突き返されたことになります。それから受理してから給付、受けましたよということから実際に出るまでは、同じ月が３人、一ヶ月後２人、二ヶ月後３人、三ヶ月後２人です。これからいくと申請してから受理してもらうまでが平均一ヶ月、書類が足りないことがよくあることを考えるとこんなものかなと。受理してから給付されるのも１．５ヶ月、本来ここは二週間が国の基準なのですが、それからみると遅いとは思いますけども、そうはいいながら動きだしてから１年

ちょっとの間でここまで短くなっているので、問題ないのかなとある程度思っています。

ただ三ヶ月かかった人が２人いることと、私が聞いている限りでは半年かかったという人もいました。そのへんを考えるともっと早くできるのではないのかなと思っています。

判定方法、訪問判定４名、書類判定４名、その他わからないが２名でした。この書類判定はいろいろネックがありまして、申請に必要な書類で、上肢の身体障害者手帳、言語の手帳、それから医師の診断書とかセラピストの意見書、このへんだったのですが、一番大きかったのは、これは更生相談所にも聞いていますが、言語の手帳を持っている人が意外と少ないということです。というのがＡＬＳの人がメインで答えてもらっていますが、どちらかというと上肢の手帳の方が先にとることが多いらしいんです。いろんな公的機関の優遇措置を受けるには上肢の手帳があると一応受けられるんです。そうすると言語の手帳をわざわざとるメリットがなかなかないらしいんです。はじめて意思伝達装置を欲しいというときに言語を求められるらしいんです。そうするともうその時には完全に寝たきり、車イスの生活、しかも呼吸器をつける状況まできているらしくて、そこから言語の手帳をもらおうと思うと、これは基本的に神経内科ではなくて、耳鼻咽喉科にいかないといけないらしいんです。そうするとそこからまた耳鼻咽喉科を探すのがたいへんと。

中には神経内科の先生で言語の手帳の書類も書いてくれる先生もいるらしいんですけども比較的少ないらしいです。そこで、言語の手帳をとるのに必要になると。

ところが言語の手帳をとるのに、何で言語がいるのと、ＡＬＳの人はいらないんじゃないのということを聞いた、書類判定をするとなるとやはり言語は欲しいというらしいんです。ところがＡＬＳはいらないんじゃないというんですけども、書類判定の時には一律言語がいるというふうにしてしまっているらしくて、ＡＬＳの方なのに言語を求められてしまって非常に時間がかかるというのが多いらしいです。

このへんは何か改善が必要かなと思っています。

アンケート結果２　給付された方　その２

【給付を受けた装置および付属品の総額】 平均37万円
■¥100,000以下：1　■¥100,001～¥200,000：1　■¥200,001～¥300,000：1
■¥300,001～¥400,000：0　■¥400,001～¥500,000：6　■¥500,001～¥600,000：1
■¥600,001～¥700,000：0　■¥700,001～¥800,000：0　■¥800,001以上：0

【自己負担の割合】 平均10,800円程度
■全額公費：4　■1円～15,000円：1
■15,000円～24,600円：3　■24,601円～37,200円：2　■37,201円以上：0

【行政の対応】
■大変よかった：2　■よかった：5　■普通：1
■悪かった：1　■大変悪かった：1

【給付を受けた回数】
■過去にも給付：7　■初めて給付：3

【その他・意見】
福祉事務所の担当者がレッツチャットを知らなかった。又支給額に限度が有るのを知らず、一割負担と間違った説明をされたので、納入業者ともめた。。

給付を受けた方の金額ですが、大きくみると、10万～20万ぐらいのところということと、40万～60万、これがおそらく、下の方がレッツチャット関係で、上の40万60万がおそらく伝の心の方だと思います。自己負担額でいくとほとんどの方が半分ぐらいは全額公費とかいうことで、給付を受けた金額としては37万円、自己負担は１万、このへんかなり負担としては小さくなったかなと思っています。

業者の対応は良かったというところが多いです。たいへん悪かったというのは、こっちにある福祉事務所でレッツチャットを知らなかったということで、何も分かってくれなかったということで、これは逆に我々のアピールがまだ不足しているのかということです。

過去にも受けた人が多かったということで比較的制度の内容はやっと動き出しているというふうに思っています。

アンケート結果3 給付されなかった方 回答数･･･1

【却下された品目】
■心語り1 （理由）「心がたり」を申請、今までの実績が少ない」

【患者病名】
■筋萎縮性側索硬化症.

【申請から却下されるまでの期間】
■2ヵ月後

【却下された場所】
■行政の窓口

【結果について】
大いに納得できない

【行政の対応】
大変悪かった

【その他意見】
「病状が極度に進行した患者に対して、補助決定が厳しくなっているような感じを受けています」

逆に却下された方。一件でしたが、心がたりです。この理由、これが問題です。いままで実績が少ないということです。実績が少ないとか心がたり出たのがこの前でから。新製品がでて実績が少ないのは当たり前なんです。昨日租父江先生の話で、メーカーに意思伝達装置のもっと開発を求むといわれているのですが、私の感覚ではほとんどでないと思います、いまの状況では。要はレッツチャットもそうでしたが、申請した時に過去の実績はあるものは出しますけども、過去の実績のないものは私の判断できないので、過去の実績あるものから選んでくれというのです。それではいつまでたっても新製品って売れないことになるんです。ちょっとそのへんを本当になんとかしたい。ただメーカーが言うと、あんた売りたいがためにそんなこと言っているんでしょと言われちゃうんです。だから何とかそこは難病センター関係が声をあげていって欲しいと思います。

アンケート結果4 給付を申請中 回答数･･･1

【申請中の品目】
■伝の心

【患者病名】
■筋萎縮性側索硬化症.

【申請時期】
■2007年12月（審査中）

【状況】
■別途、携帯用会話補助装置で申請したレッツ･チャットを利用
（未認可、口頭で給付の約束を取り付け先行して購入）
文字板を使う時、わずかに筆談が出来る時もあり

【その他意見】
「市の担当者は更生相談所の審査が書類審査のみで済むように図っていただけましたが（多分）、いかんせん事務手続に時間がかかり過ぎて、こうした市の対応もあまり評価する気持ちになれません。認可が下りたときに、果たして申請時のシステム構成でうまくいくのか、不安です」

申請中の方ですが、こちらは伝の心、レッツチャットを平行して申請していて、レッツチャットは日常生活でいったのですんなり出て、とりあえずそれで我慢してくれという状況なのですが、やはりこれからシステム構成が本当にうまくいくのか不安ですということがありました。

所感

【アンケート収集の難しさ】
■回答数が少ない
今回はALSを中心とした幾つかのMLによる呼びかけに留めた
（個別に依頼すると、弊社製品ユーザーに偏る等の不平等感があるため）
多くの団体に協力を依頼したかったがそれぞれの思惑が交錯し調整が困難になる懸念
（ALS協会のみ了解済み）
調整のためのお金もかけられない
→もっと組織的に行う必要がある。

【回答から得られた所感】
■制度を理解できていない地域がある。
回答の中には機器が理解できていない地域もあった。→機器の広報活動に限界あり

■審査が厳しい一方、適切でない方の申請もある
パソコンが欲しいために申請するケースがある
審査を厳しくしたが逆に適正な患者に対しても給付が厳しい状況
書類審査を認めた代わりに「言語障害3級の身障手帳が必要」とした自治体など
→必要な人とそうでない人の判断が困難。行政、更生相談所のレベルアップが不可欠

これだけの回答では私も結論を出すのは難しいので所感にしています。あまりいろんな組織に協力を求めると組織の理解も必要になってくるので時間がかかるので、今回メーリングリストの呼びかけに留めたのですが、これからもう少し時間をかけていろんな団体に協力してもらって数を集めてあらためてとる必要があると思っています。

ただ制度を理解していない地域があることがだいだい分かってきました。実はここではいえないような対応をしている地域もあります。非常に問題な地域もあります。

審査が厳しい一方適切でない方の申請があるということも１つです。日常生活用具でパソコンなくなりました。ところが言語障害がない人もパソコン欲しいんですね。便利なので。それで意思伝達装置でパソコンを申請してくるケースかあるらしいです。言語全く関係ないのに。そのへんで逆に審査を厳しくしたために、本当にいる人に対しても給付の申請が厳しくなっているという状況があるらしいです。だからこのへんをうまく仕組みをもう少し整えていかないと必要な人にはなかなかでない。逆に必要ない人にまで出してしまうという矛盾が発生してしまうのかなと思っています。このへんちょっと数がすくないので、いまの状況で厚労省にお話してもなかなか問題にしてくれないので、改めて仕組みをつくって場合によっては協力を求めたいと思っています。

今井　アンケートご苦労さま。誤解のないように言っておきます。いまのところで少し間違いがあったので付け加えます。いまパソコン、意思伝達装置を給付するのは去年の10月から要綱が変わって上肢だけではなくて上肢下肢機能全廃の身体障害者手帳が必要です。それから神経内科は必ず言語機能も実は書く資格を、ＡＬＳの専門科のところはもっているんです。神経内科のドクターは申請すれば受けられるんです。ただ多くの先生はまだ申請をされていない先生もいらっしゃる。それでその場合には耳鼻科にいかなくてはならないということなので、患者会としては難病相談・支援センターの職員もそこのところをよく説明して、先生にそういう資格をとってもらうように県に申請してもらうということも自分たちの機械を早く給付してもらうための１つの知恵です。そのようにご理解下さい。

陶山　熊本県難病相談・支援センター　熊本では意思伝達装置の勉強会ということで支援ボランティアの育成講座をやりまして、あなたの思いを伝えたいというのをやったんです。それで新聞にこういう支援ボランティアを養成する講座をしますといいましたら、私たちはＡＬＳ関係の方がこられるかと思ったらそうではなくて、脳梗塞を起こされた男性の奥様とか寝たきりになったという、それは難病でもなんでもないですけど､寝たきりになって意志を伝えることができないお父様をもった息子さんとか､そういう方が参加されたんです。ですから私たちも意思伝達装置イコールＡＬＳみたいな感じに思ってたんですけれども、そうではなくてまだまだそういうのが必要な方たちいらっしゃるんだなということを感じました。そういう方たちというのはこういう支援があることを全くたぶんごぞんじない方たくさんいらっしゃると思うので、ＡＬＳの方だけというのではなくて、もっと広い意味でやるともっと普及が進んでいくのではないかと思うのですが。

松尾　おしっゃる通りです。意思伝達装置、別にＡＬＳとか難病だけでなくていまの脳梗塞の後遺症とかいろいろおられます。ただ、なかなか患者団体として活動を一番大きいのがＡＬＳで、企業としてはどうしてもそちらと最初に動いてしまうので、これからそういった違う、とにかく難病とか関係なく、コミュニケーションにこまっている方にひろくアピールしていかないといけないとは思っています。ただそれがまだ充分ではないので、これから。逆にそういうコミュニケーションのセミナーの時に呼んでいただければ、べつに自分の会社の製品だけではなくスイッチ関係も全部紹介していますので、今日も後ろにいろいろもってきていますので、パソコンの装置に役立つものもご紹介できます。ぜひ一緒に組んでいただければと思います。

座長　私どももＡＬＳではやっていますが、ＡＬＳでやっている経験が今後の高齢者とか在宅のサポートの経験につながるのではないかと思っています。いろいろ問題があるのですが、皆さんとこれから情報も交換して改善していきたいと思いますのでよろしくお願いします。

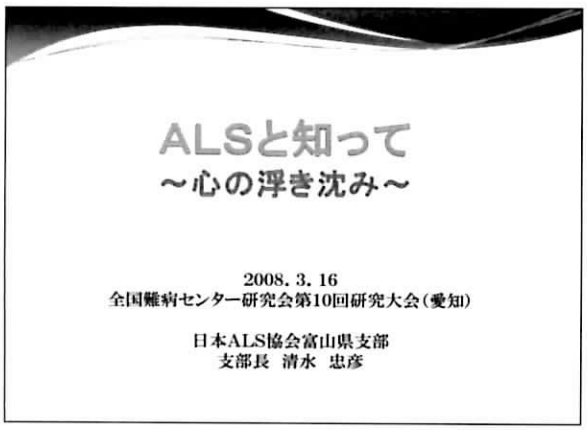
座長

次は日本ＡＬＳ協会富山県支部の支部長清水忠彦さんにお願いします。タイトルは「ＡＬＳ～心の浮き沈み」ということで、病気が発症してから告知を受けて富山県支部を作られるまで、また作られてからも、そこまでの心の浮き沈み、そういうのが報告されます。そういう中で患者さんから見た時にどういうサポートが有り難かったかとか、そういうことが報告されています。その後に同じくサポートをされてきた富山市居宅介護支援事業者連絡協議会の野村さんから関連した報告がされます。

一般発表２

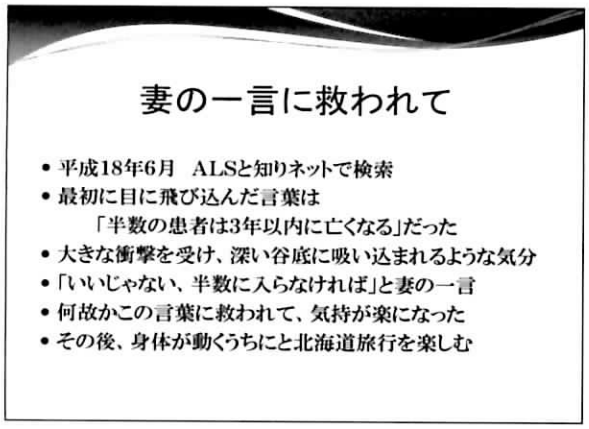
「ＡＬＳ～心の浮き沈み」

日本ＡＬＳ協会富山県支部　**清　水　忠　彦**



自分がＡＬＳと知り、どう心か揺れ動いていったかについてお話します。

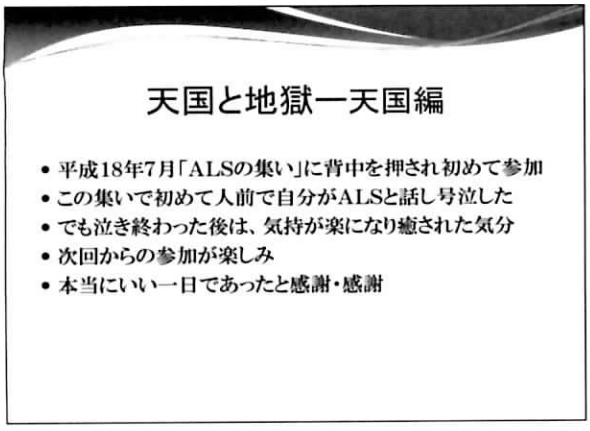
私の病歴についてはお手元の資料をお読み下さい。



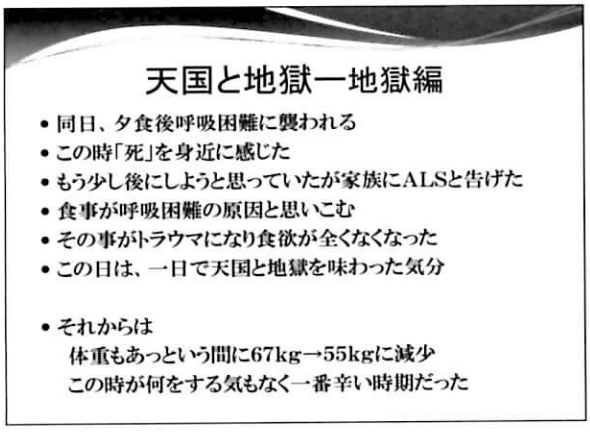
ＡＬＳとはどんな病気かとネットで検索するといっぱいでてきました。その中で目に飛び込んできたのは、半数の患者は三年以内に亡くなるという言葉でした。その時は深い谷底に吸い込まれていくような気分になったが、あとから部屋に入ってきた妻の、いいじゃない、半分に入らなければ、の一言に救われ、なぜか気持ちが楽になりました。

ＡＬＳと言われて手足の麻痺はあったが、話方、呑み込み、呼吸もいままでと変わらず、普通に生活していたので、この時は体の動くうちにと、前から計画していた北海道旅行に出かけました。

これ北海道での旅行の写真です。

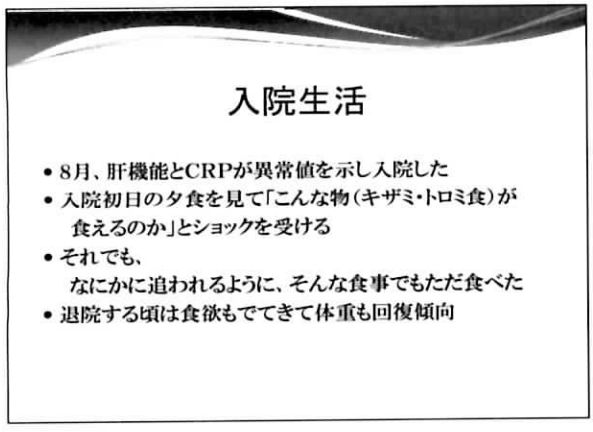


背中をおされるようにＡＬＳの集いにはじめて参加しました。自分がＡＬＳであるとはじめて人前で話し、号泣してしまいました。でも泣き終わったあとは気持ちが楽になり、癒された気分になり次回からの参加が楽しみになりました。

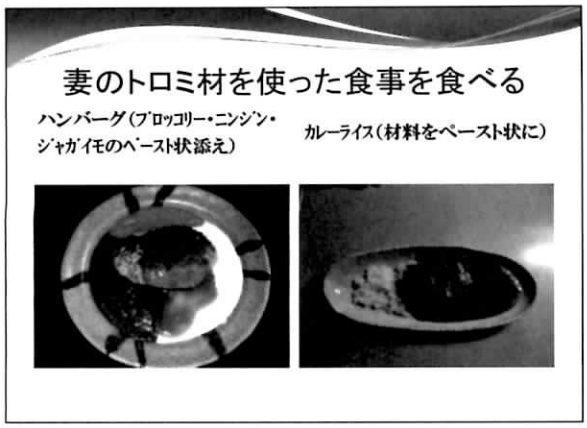


それが集いから帰った日の夕食後に突然呼吸が苦しくなりました。この時はもうすぐ死ぬんだと死を身近に感じ、今度の正月は自分にこないと思い、しばらくは黙っていようと思っていた妻の母、妻の姉夫婦、子供たちに自分がＡＬＳであると告げたのもこの時でした。一日で天国と地獄を味わった思いです。

それからは食事が呼吸困難の原因と思い込み、食欲が全くなくなり、体重も67キロから55キロへと急激に減少し、何をする気力もなく、一番辛い時期でした。

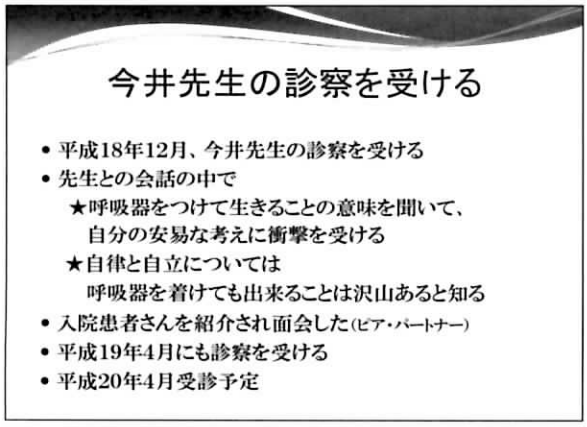


肝機能とＣＲＰが異常値を示し検査入院しました。入院初日の夕食、とろみ材の海の底に沈む得たいの知れないものをみて、人間こんなものが食えるのかとすごいショックを受けました。でもこの時は何かにおわれるようにいま食べないと食べることができなくなる、とただただ食べ続けました。それでも退院する頃には食欲もでてきて体重も少し増えてきました。



退院してからは口から食べることの大切さを痛感して、妻の作ってくれる食事を食べ、体重も徐々に増えてきました。

外で食べる自信が出てきてからは、行動範囲も広がり、旅を楽しむ余裕が生まれ、九州、高山などへ出かけました。



平成18年10月、今井先生の講演を聴いたのがきっかけで12月に宮城病院へ出かけました。先生との会話の中で、私は呼吸器をつけないつもりですが、苦しさにまけてつけるかもわかりません、と話したところ、清水さん、それは違う！、呼吸器をつけるということは、それまでの自分が一度死んで新しい自分に生まれ変わりいきる目的をもつことのできる人がつけるべきであり、そのためにも本人が生きる動機、生きる力を持つことが大事、とも言われ、自分のそれまでの安易な考えに衝撃を受けました。また自立と自律についても呼吸器をつけてもできることは多いので、自分のできることを見つければいいと話していただき、呼吸器をつけてもできることはたくさんあることを知りました。

それと入院中の患者さんを紹介されお会いしましたが、その方の生き方にすごく感動し、勇気をいただき、それからも携帯メールで連絡をとりあっています。木村先生にもお会いすることができ、本当に来てよかったと心の底から思いました。

宮城病院で

今井先生と一緒に　　ピア・パートナーと（木村院長と一緒に）

宮城病院での写真です。

支部作りの活動

北日本新聞の記事（19. 7. 1）

★富山県神経内科医会の賛同を得て
★平成18年11月より活動を開始
★新聞に支部設立の紹介記事を掲載してもらう
（北日本新聞など6紙）

支部設立を目指して富山県神経内科医会の賛同を得て活動をはじめました。支部設立の紹介記事を掲載してもらうために、新聞社も回りました。

支部作りの活動

定例会で口腔ケアの講義　　世話人会の打ち合わせ

これはそれまでの集いでの一コマと世話人会の写真です。

支部への思い

●自分は、人前で話し泣くことで癒され受け止めてきた
★支部への思い
ALSは一人で悩んでも何も解決しない
患者・家族は交流する必要がある
一人でも多くの患者・家族に参加して欲しい
★そんな支部を作りたい
身近に支部がある「心の支え」として
患者・家族の思いを聞いてあげられる場所として
自分の意思で自分らしく生きられるようにしたい

自分は人前で話し、泣くことで癒され病気を受けとめてきました。その体験から私の支部への思いはＡＬＳは一人で悩んでも何も解決しない！患者・家族は交流する必要がある。そして身近に支部がある心の支えとして患者・家族の思いを聞いてあげられる場所として、そんな支部を作りたいと思いました。

県支部設立

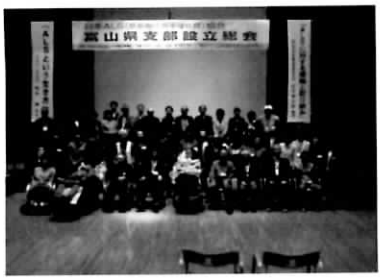
- 平成19年10月14日
  全国37番目の支部として設立した

多くの人たちのご支援とお力添えをいただき設立できました
ありがとうございました
おかげさまで、盛大な設立総会でした

- そして
  素敵な仲間との出会いから勇気を貰う
  この病気にならなかったら、決して出会うことのなかった人たち

平成19年10月14日、おおくの人たちのご支援、お力添えを得て、全国37番目の支部として設立できました。盛大な設立総会を開くことができ、ありがとうございました。それとこの病気にならなければ決して出会うことのなかったすてきな仲間との出会いが勇気を与えてくれました。

支部設立総会集合写真



これは交流会終了後の集合写真です。

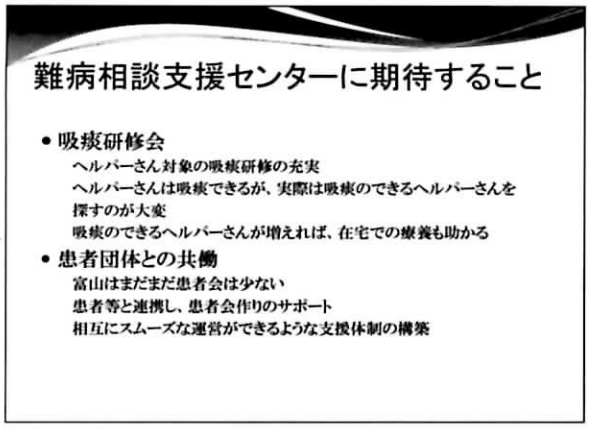
ALSを受け止めてきたつもりが、受け止めきれない自分がいる
一人落ち込む（みんな身体が動くのに、何故自分だけ動かない）
一沖縄　琉球村一

いままで話してきたことはサクセスストーリーになりますが、昨年３月に沖縄へ行き、琉球村でとった一枚です。この写真がいまの私の心の持ちようを正直に映しています。楽しそうに手をあげて踊っているひとをみながら、みんな体が動くのにどうして自分は動かないんだろう。と一人口をとがらせしらけている自分の姿、ＡＬＳを受けとめてきたつもりなのに、どこかで受けとめきれないじぶんがいることを知らされます。

今を生きる

- 退院してから（1年6カ月経過）は気持ちが安定している
  手足の麻痺以外は大きな変化はないと思っている
  そして、多くの素敵な仲間との出会いがあった
- これから、自分の症状がどう進むのかある程度は分かる
- ただ、その時期が何時か分からないが
- そのうち、大きな決断をしなければならない時期がくる
- でも、いくら考えても答えは見つからない
- 答えの出ないものを考えても仕方がないので、
  妻とは「今を楽しく、今を精一杯生きよう」と話す

退院してから今日まで一年六ヶ月過ぎましたが、気持ちは安定しています。自分では手足の麻痺以外は大きく変わっていないと思っているから。でもこの先自分の症状がどう進むのか、ある程度分かるし、大きな決断をしなければならない時が来るのも分かります。でもいまはいくら考えても答えは出ません。答えのでないものを考えてもしようがないので、妻とはいまを楽しくいまを精一杯生きようと話しています。



最後のスライドになりますが、難病相談・支援センターに期待することを述べます。

１つは吸痰研修の充実です。私たちは定例会などで呼吸器をつけて療養されている患者さんの会員を介護者に話を聞くと、吸痰できるヘルパーさんを探すの苦労するといわれます。ヘルパーさんは吸痰できることになっていますが、これはしてもいいということだけで、実際は吸痰のできるヘルパーさんが少ないのが現状ではないでしょうか。そこで吸痰のできるヘルパーさんが一人でも増えるように、難病相談・支援センターでも吸痰研修の充実を期待します。

二つ目は、患者団体との共同です。富山はまだまだ患者会が少ないのが実情です。患者が自分の考えを自分らしく生きるためにも、患者会は必要です。患者会作りのサポートと相互にスムーズな運営ができるような支援体制の構築を期待します。

以上で私の話を終わりますが、今日は泣かないつもりだったのですが、いつも発表する時はかならず泣いてしまって本当に申し訳ないと思っているのですが、ありがとうございます。

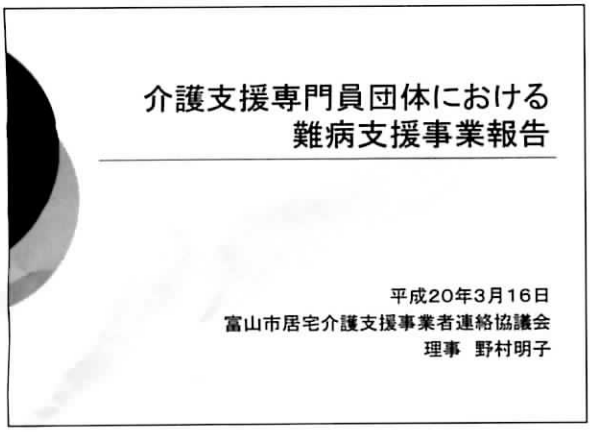
座長

つづいて、富山県支部づくりの背景には実は難病相談・支援センターの関わりがあって、中川さんだとか野村さんとかいろんな方々がバックで応援してくれて、その御陰で支部もでき、また清水さんも一緒に歩んでこられたということがあります。そのへんのことを報告していただきたいと思います。

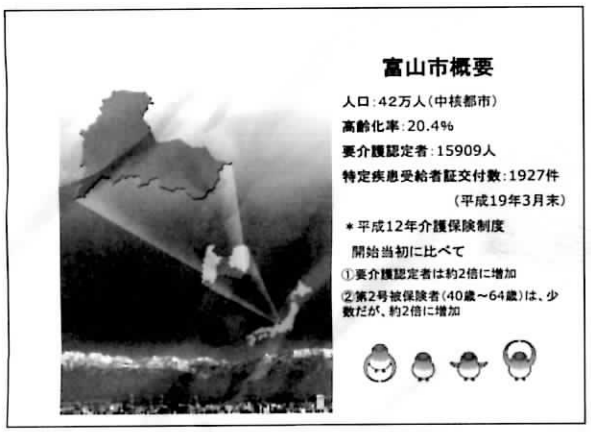
一般発表３

「介護支援専門員団体における難病支援事業報告」

富山市居宅介護支援事業所連絡協議会　**野　村　昭　子**



いつもはＡＬＳ協会富山県支部運営委員という形で皆さんとおつきあいさせていただいているのですが、今日は立場をかえましてケアマネージャーが富山でやっていること、ということを報告したいと思います。



富山市、人口42万人の中核都市で、平成８年12年前に中核都市になりました。皆様ご存じと思うのですが、県と市のいろんな意見の食い違いがケアマネージャー業界にもいろいろあります。

ご覧いただきますように、富山県のほぼ３分の１をしめておりまして、先月高波被害をうけた富山湾沿岸からの3000メートル級の山々を要します立山連峰まで非常に多彩な自然に恵まれております。

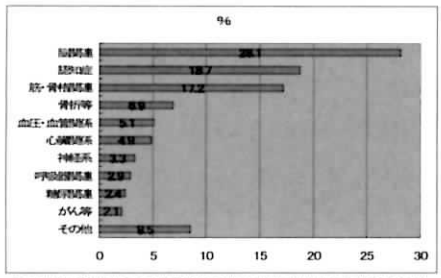
ちなみに面積を３分の１占める通り、特定疾患受給者証交付件数もちょうど県内の３分の１強を占める2000件あまりを富山市で占めております。介護保険制度などもみますと平成12年開始当初から要介護認定者数は約２倍に増加しておりますし、第二号被保険者も少数、県全体で1600人ほどなんですがこれも８年間で２倍に増加しております。

富山市居宅介護支援事業者連絡協議会

- 市内130事業所（施設を除く）
- 登録ケアマネジャー300余名
- 活動理念：ケアマネジャーの資質向上および地位確立
- 事業内容：ケアプラン指導研修
  地域ネットワーク作り
  難病ネットワーク作り
  医師会との連携
  ケアマネジャー試験対策
  各種研修会開催
  広報活動等

当協議会は市内130事業所に所属するケアマネージャー約300名からなる団体で、日頃は会員の資質向上、地位確立を目指して活動しております。事業内容としては、ケアプラン指導なんかがメインなんですが、その中に難病ネットワークづくりというものが入っています。

富山市要介護認定者の疾患分類



＊調査対象：富山市要介護認定者より5%無作為抽出（平成18年9月）

実際に難病の方の割合は決して多くはありません。これは一年半前に富山市における要介護認定の原因疾患５％抽出で分類したものですが、グラフに示すように、神経系で3.3%、筋骨格関連に少しいらっしゃるとは思うのですが、ほとんどそれ以外の疾患の方々です。その中であえてうちの協議会が難病を取り上げた理由というのはやはり対応の難しさというものがありました。

難病支援ネットワーク事業の始まり

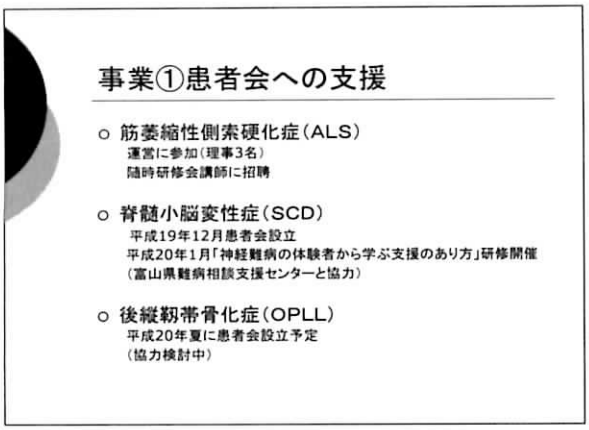
- 平成15年、一人のケアマネジャーの相談により「ALSの集い」を開始する。
- 平成18年1月、「第1回ALSシンポジウム」を開催する。
  パネラー：遺族、神経内科医、ケアマネジャー（参加者180名）
- 平成19年2月、「第2回ALSシンポジウム」を開催する。
  パネラー：患者、保健師、ケアマネジャー（参加者170名）

↓

日本ALS協会富山県支部設立に協力

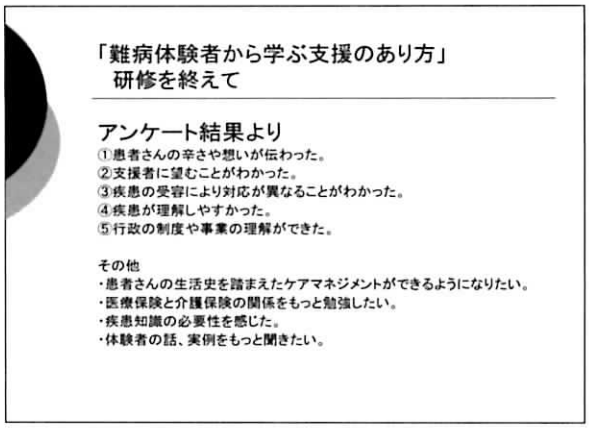
平成15年、うちの協議会の一人のケアマネージャーから相談がありまして、ＡＬＳの方を担当しているけれども、医療情報支援サービス、どこに何を聞いていいかも分からない、というふうに相談してこれらました。状況を聞き取るうちに患者・家族ですとか支援者間の情報交換、交流の必要性を感じまして、まず月１回の交流会、ＡＬＳの集いというものをはじめました。参加者も少なくて一時期参加者二名というさみしいこともあったのですが、理事が世話役という形で細々とながらも３年間が過ぎました。その中で語られます患者さんの思いというものを非常にいいなと思ったので、世間に広く知ってもらいたいと感じまして平成18年１月に第１回ＡＬＳシンポジウムというのを開催しました。遺族さんと神経内科医の先生をパネラーにむかえて県内呼びかけましたところ、180名の方々が集まって下さいました。この時患者さんご本人も、大寒で寒い時期だったのですが数人が会場に足を運んで下さいまして、ここで最後に交流会をやったのですが、ここでの出会いをもとに県内の患者間のネットワークというものができてきました。その後集いの参加者も増えはじめまして、常に参加者20人近く集まるようになり、自然にこの集いというものを患者会という形あるものにしたいなということになってきました。そこで１年後の平成19年２月に第２回ＡＬＳシンポジウムを開催し、患者本人である清水さんをパネラーでむかえまして、患者会の必要性というものを強く訴えられました。その時も医療、福祉、保健関係から170名の参加がありまして、ますます支援の輪が広がっていきまして、さきほど清水さんのご報告にありましたように、19年10月日本ＡＬＳ協会富山県支部発足に至るまで当協議会から私を含めて準備委員という形で複数のものが参加し協力いたしました。

設立総会当日も会場整理とか車イス専用車の準備とか多数の理事や会員の姿が見受けられました。



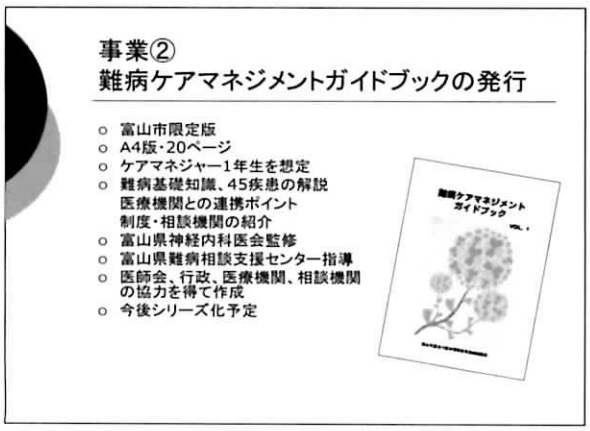
それをきっかけにして、当協議会、患者会の支援という活動が続いております。ＡＬＳに関してはかわらず、運営委員という形で参加させていただいておりますし、こちらにいる清水支部長もうちの事業の研修の講師という形で来ていただいたり、逆に協力していただいております。あと県内では昨年末に脊髄小脳変性症の患者会が設立されまして、さっそく今年１月末には富山県難病相談・支援センターの中に支援者育成事業というものがございまして、そこにお金出していただくという形で脊髄小脳変性症の患者さんを講師に体験をうかがうという研修を開催しました。市内の約80名のケアマネージャーが参加し、患者本人の気持ちとか病気の受けとめ方、支援者に望むことをお話していただきました。

今年夏には後縦靭帯骨化症の方も患者会設立予定で、こちらはいまのところ代表予定してらっしゃる方が介護保険事業者ということもあり、これにも協力していく予定ではあります。

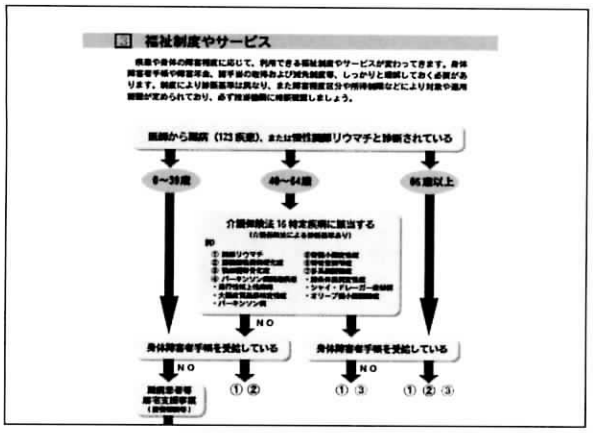


研修開催あと、参加者にアンケートをとったものですが、具体的な体験談を聞いていままで疎遠であった患者さん自身とか難病のことが身近に感じられまして、前向きに取り組めるようになったかなという意見が聞かれました。ケアマネージメントでいま認知症分野などでは以前からパーソンセンタードケアといって、本人さんを真ん中にすえて個別対応をしていこうという支援のあり方が主流になってきておりまして、そういう考え方がケアマネージャーの中にも非常に強くありますので、こういうふうに機会さえ与えていただければ積極的に今後も支援していきたいという声が多く聞かれました。

その他の意見としましては、この研修ではじめて難病相談・支援センターの存在を知ったという意見が半数を占めまして、非常にアピール度が足りないなというのを強く感じました。



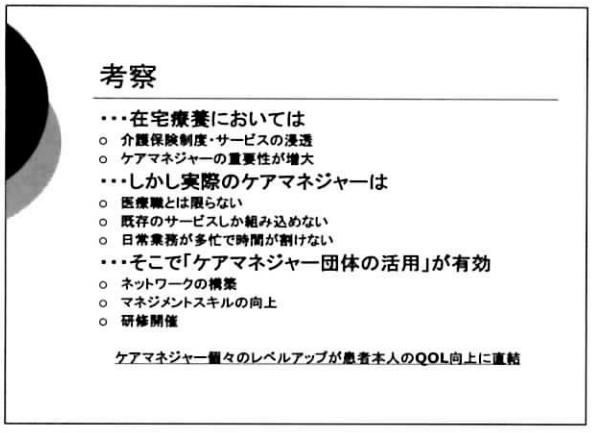
これまでの活動を通してケアマネージャー、在宅介護の要であるにもかかわらず、難病分野においてはほとんど知識がないということに気づいてまいりました。加齢とともに有病率はあがりますし、パーキンソンやリウマチの方も多いです。介護保険の二号被保険者の中にはＡＬＳとかＳＣＤの患者さんも少なくありません。みていますと、患者、家族さんですとか保健師さんに向けたガイドブックはあるんですけども、ケアマネージャーのがないねということになりまして、協議会の中のケアマネージャー有志をつのりまして今年１月に富山市版難病ケアマネージメントガイドブックというものを作成しまして、協議会の会員に配布いたしました。ケアマネ初心者、なったばかりという方を対象に想定して作成したもので、難病の基礎知識とか制度説明、45疾患などを掲載しております。



中の１ページですが、こういうふうに分かりやすく噛み砕いて説明するようにしています。当初は詳細に載せたいと思っていたのですが、実際手をつけてみると、とんでもなく奥深いことが分かりまして、続編で疾患別、サービスなどの特集を組んで患者さんご自身の声なども取り入れて今後シリーズ化していきたいと考えております。作成にあたりまして富山県神経内科医会はもちろん行政、医療機関、色んな団体の方に多数ご協力を得ましてさらにネットワークが広がっていったと実感しております。

特に疾患解説のページに関しては富山県難病相談・支援センターの相談員の方の多大なご協力をいただきました。同時期に九州大の吉良先生の難病相談ガイドブックが発行され、これ作ったの！？といわれて違う違うといっていたのですが、両方そろって手元において欲しいというふうに訴えております。

当方のガイドブックに関しては難病の素人集団が作ったものなのですが、ケアマネージャーの知識向上にもつながりましたし、作成過程を通して活動しているということ、難病のことを多くの患者さんや関係機関に周知できたことが収穫かなと考えています。



まとめ。　在宅療養生活を送る上でケアマネージャーの役割は今後一段と重要になってきていると思います。皆さん日頃使っていらっしゃっていろいろご不満はあるとは思うのですが、保健師とは異なりまして必ずしも医療職ではない、介護福祉士とか中には歯科衛生士さんもおられます。私なんか薬剤師なので、必ずしも現場経験や基礎知識のない人間が担当になることがおうおうにございます。しかしケアマネージャーに求められるのは、介護、医療そのものではなくて、まずご本人やご家族の意をくみ取って実現にむけて共に目標を据えて努力することだと思っております。現在あるサービスを組み合わせることだけがケアマネージメントではないと思っております。同じ目線で悩んで考えその人ならではの生活を一緒に作り上げていくことが本当のマネージメントかなと思っております。

そういう意味では皆さん本人さん、ご家族さん、支援者の方がよっぽどケアマネージャー的な業務をしているわ、と思われることがおうおうにあるとは思うんですけども、一人ひとりのケアマネージャーにとってそれを求めるのは非常に難しく結構労力を要することなんです。そういう場合にそれをまとめるうちの協議会のようなケアマネージャー団体を活用していただいて、ネットワークとかマネジメントスキル、ノウハウを培って、それを個々のケアマネージャーがうまく利用してくれれば、利用者さんみなさんのさらなる可能性の拡大につながるのではないかと考えております。

こんごもまたいろいろ模索しながらやっていきたいと思います。ご静聴ありがとうございました。

座長　いまのは、最後のまとめにありましたが、ケアマネージャーの方々の団体と疾病団体が連携するとか、また難病相談・支援センターが連携してやることのきわめて有効性というのを説明されたと思うのですが、実情は私どもからいうと、いまなかなか介護単価が安いとかで、介護事業者が手を引いていく状況にあるんです。そういう中でいまの提案とか報告は、きわめて大事かなと思うんです。そういう面で質問や今後の取り組みにあたって何かありましたら。

ＡＬＳ患者遺族　沖縄県　清水さんのお話をきいて、うちの主人もＡＬＳで６ヶ月前に亡くなったのですが、いま遺族として沖縄県支部を作っているんです。そして富山県のマニュアルを基礎にして、いまお世話になっているのですが、やはりみなさんの、照喜名さんがやっているアンビシャスの支援と市町村の保健師が本当に一致して、いま沖縄県も支部設立のために頑張っています。そして６月15日に支部設立総会が決まっていまして、みんな頑張っています。本当に清水さんのお話をきいて主人のことも思い出しましたけども、本当に富山県のために、また全国のＡＬＳの患者さんのためにもまたぜひ全国頑張っていきたいと思います。日本ＡＬＳまた本当に頑張ってください。

野村　あの規約はほとんど清水さんが打たれたものなのです。

清水　沖縄38番目、頑張ってください。

座長　ありがとうございます。本当に清水さんとか野村さんの話をきいて、私自身が事務局長として思うことは、やはりこの難病相談・支援センターの中で共生、自立とか、そういう一つのキーワードで話があるかと思うのですが、この難病相談・支援センターで私どもがいままで本部が手が届かなかったところが随分バックアップしていただきまして、そういうところで患者さんたちの自立をこの難病相談・支援センターがサポートしているというか引っぱっているというか、そういうことを感じます。この場を借りて感謝申し上げたいと思います。今日はどうもありがとうございました。

「多発性硬化症～オーストラリア人たちの現況」

オーストラリアヴィクトリア多発性硬化症協会　ファインロビン医師（通訳　田代　桂子）

多発性硬化症
オーストラリアの現況

ファイン　ロビン
Ms Robyn Faine, General Manager Services,
MS Society NSW/Victoria, Australia

本日はオーストラリアでのＭＳ事業についてお話させていただきますが、すてきな国日本にお招きいただきましてありがとうございます。

オーストラリアのMS患者

- 現在オーストラリアの患者数18,000人
- 日本の発症率の約6倍

MS発生は、増加傾向
診断年齢　平均30歳
男女比　1:3
発生率　南部＞北部

現在オーストラリアで18000人のＭＳの患者さんがいます。ＭＳ協会はオーストラリアの各州にあります。また全国組織であるＭＳオーストラリアが研究、全国規模の募金活動および啓蒙を監督しております。

協会はあらゆるＭＳ患者の生涯のサポートをするために幅広いサービスを提供しております。資金は政府、民間双方から提供されＭＳ協会のサービスの多くは無償で提供されております。

ＭＳ協会は医療ではなく、社会をベースにした介護のモデルに基づいております。ＭＳ協会は患者さんが最良の生活をし、選択したライフスタイル、夢を実現するための知識を獲得し、生活する地域に参加するためのサポートと自信を与えることを目的としております。私たちは健康はスピリチュアル、精神的、肉体的、および家族的社会的側面からなっていると考えております。そしてそれらの全てについてサポートをしております。

では私どものサービスをいくつかご紹介させていただきたいと思います。

ＭＳ協会の看護師、ソーシャルワーカーに無料でつながる電話、フリーダイアルおよびＥメールで提供しております。質問に答え安心するような声かけをし、必要に応じてサポートサービスをご紹介しております。このサービスは必要に応じて情報、助けを提供しておりますので、特に変化が多いＭＳの患者さんには好評となっています。

新しくＭＳと診断された患者さんのためのプログラムについてです。新しい診断された患者さんおよびその家族を対象とした特別なプログラムは、仕事をもっている方でも参加できるように通常夕方以降または週末に開催されております。

このプログラムはＭＳを長期にわずらっている患者さんの特別なスピーカーが参加していることが重要と

なっております。彼ら、彼女たちはＭＳと診断されてからどのように対応したか、またどのように前向きに取り組んできたかの経験を共有するようにしています。

ＭＳ患者さん同士のサポートプログラムについてです。ＭＳ患者は他のＭＳ患者と話すことが重要だといいます。電話、サポートグループまたインターネットのチャットを利用してお互いの経験、情報をシェアすることが大切となっております。

ＭＳ患者さん同士のプログラムはＭＳ患者さんをサポートするためのボランティアになれるトレーニングを提供し、他のＭＳ患者さんを紹介するこのトレーニングは二日になって行われております。つい先頃は聞く耳をもとうという、家族および患者さんのためのプログラムを立ち上げております。

判定のためのプログラム、ＭＳ患者がストレス、疲労の管理、健康の維持、前向きの姿勢の維持、変化に対応、記憶力の最大化に取り組めるようなプログラムがあります。グループセミナー、電話会議により教育プログラムを提供しております。また現在インターネットを利用した教育プログラムも開発しております。

協会は各地元で開催される運動、水泳プログラムを運営しております。こちらのスライドと、こちらはまだ日本では紹介されていない活動となっていますが、提供しています。地元の指導員がＭＳ患者さんそれぞれにふさわしい運動が提供できるように協会は指導員を教育するプログラムを準備しております。

ＭＳ患者はしばしばフルタイムの就職をあきらめなければいけないことがあるので、この分野のサポートの輪を広げたいと思っております。協会は雇用者と従業員と一緒にＭＳが仕事に与える影響、ＭＳ患者が働きよくするためのマネージメントの改善点、ＭＳ患者が働き続けるための雇用者と従業員の協力の重要性についてです。

ＭＳクリックについてです。ＭＳ協会は神経関連のコンサルティングを提供しています。これらクリニックは公共病院の他民間の施設内で運営している場合があります。シドニーではＭＳ協会は週１回クリニックを運営しております。医師への支払いは全額政府のメディケアシステムによって支払われておりますので、参加する患者による費用負担はありません。

民間の専門医が膀胱、腸および性についてのコンサルティングをおこなっております。協会の看護師は排泄性障害関連のケアの問題について相談にのったり患者の自宅にてフォローアップのサービスが提供できるように訓練を受けております。

ＭＳ大使についてです。ＭＳ大使は人前で話す訓練を受けた、自らの体験をもとにＭＳが人生にどのような影響を与えたかを話し、人々にインスピレーションを与える役割を担っております。ＭＳ大使は教育、行事、募金活動の場でも講演し、ＭＳについての理解を深め、ＭＳ協会の活動のプロフィールを高めることに貴重な貢献をしております。本日は後ろの二人、今回一緒に来日しております。紹介します。

ＭＳ協会は政府の政策、サービスの改善のために陳情活動を行っております。これら活動に参加しているＭＳ患者は大臣や官僚と面談し、自身の経験に基づいて健康、生活に関わる改善を促します。

以上のように協会は様々な活動を行っておりますがまだまだやりたいことはいっぱいあります。技術革新によりインターネット、テレビ会議、ビデオ会議を介してより多くのサービスを提供できるようになりまし

た。このことは地方に住んでいる方々、また働いている可能性のある若い方々にとっては重要なことだと思っております。

政府、民間の医療関係者にＭＳについて教育することはそれら機関が提供するサービスをＭＳ患者も受けられるようにするためには非常に重要となっております。ＭＳの治療法、ＭＳ患者の将来についての考え方を含む対処法を研究することは政府、民間からの一層のサポートを獲得するために重要となっています。ただし、一番重要なのはＭＳ患者自身が何が欲しいか、何を必要としているかということの声に耳を傾けることです。

どうもありがとう、ここへきて嬉しい。（本人）

質疑応答

座長　オーストラリアから来られて特別な話をいただいたのですが他国のいいところを学びあうことも必要かと思います。何か質問ありますか。

保阪　オーストラリアでは元気な人もおればそうでない人もいると思います。日本は難病者を患者という呼び方しています。オーストラリアではどのような呼び方をしていますか。

ファインロビン　オーストラリアのＭＳ協会では患者という英語はペイシェントというのですが、ペイシェントという言葉は使いませんで、クライアントという言葉を使っております。ＭＳをもっていらっしゃる方はご自身のことを患者と呼んで欲しくないとよくおっしゃっています。

座長　もう一度ＭＳ大使の方、前に出てきてくださいますか。一言ずつ。

リッキーウッズ　ＭＳ大使　ありがとう、ベリーマッチ。本日はこのような場にいられてたいへん興奮しております。皆さんのすてきな国にお招きいただきましてありがとうございます。

ランダマリリン　ＭＳ大使　日本を愛しております。私自身はＭＳと診断されてからも、前もその前もその後も同じ人間ですので有意義な人生を送りたいと思っています。

キャロラインスティーブンズ　ＭＳ専門看護師　私はＭＳの患者さんと22年間一緒に仕事をやっていて、自分の仕事を愛しています。また日本にこれてすごく嬉しいですし、また近々ぜひ戻ってきたいと思っています。

座長　ありがとうございました。オーストラリアの方もこられて、みなさんいろんなところで患者さん同士の海外との交流もあるかも思うのですが、今後もそういう形でお互い学びあえていければいいと思います。ありがとうございました。

一般発表V

座長

富山大学人文学部　伊藤　智樹

発表

発表１「ピアサポーター養成基礎研修への取り組み」
　アステラス製薬株式会社　和栗　三雄

発表２「小児ガンの子供とその家族」
　ガンの子供を守る会富山支部　笠井　功治・笠井　千晴

発表３「私達の手作りピアカウンセリングとセカンドオピニオン」
　東海脊髄小脳変性症友の会　立木　侑代

発表４「私の多発性硬化症とピアカウンセリング」
　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

座長
伊藤　智樹氏

発表１
和栗　三雄氏

発表２
笠井　功治氏

発表２
笠井　千晴氏

発表３
立木　侑代氏

発表４
松浦　利雄氏

座長

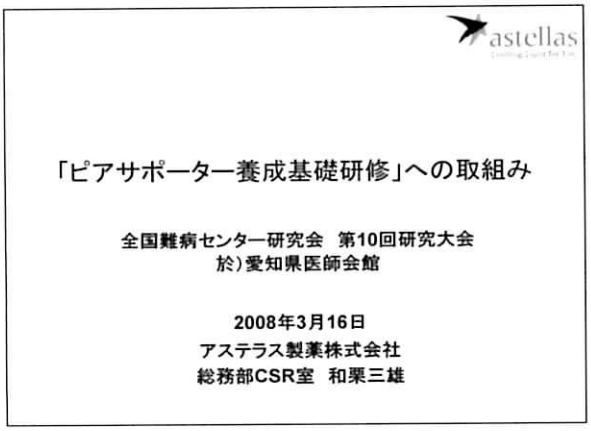
私はセルフヘルプグループ、ここでは患者会とイコールと考えていただいてよろしいのですが、セルフヘルプグループの研究をしておりまして、それが病をもつ人を変えるチャンスがあるということ、それから変えるプロセスというのはどういうものなのかを社会学の立場から研究しているものです。その意味で、最後のセッションの４題の発表を楽しみに聞かせていただきたいと思っています。

さっそく、まず一つ目はアステラス製薬株式会社和栗三雄さんから「ピアサポーター養成基礎研修への取り組み」という題で発表いただきます。

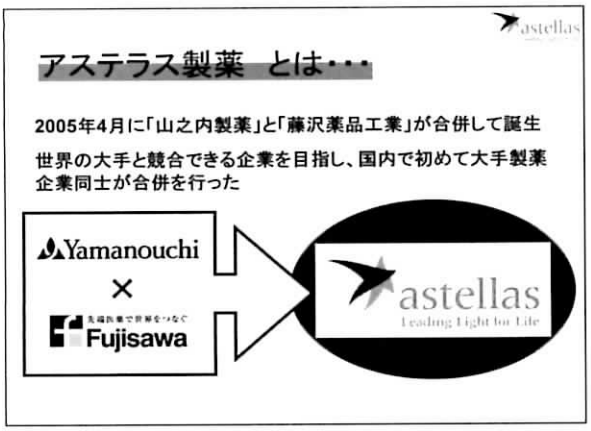
一般発表１

「ピアサポーター養成基礎研修への取り組み」

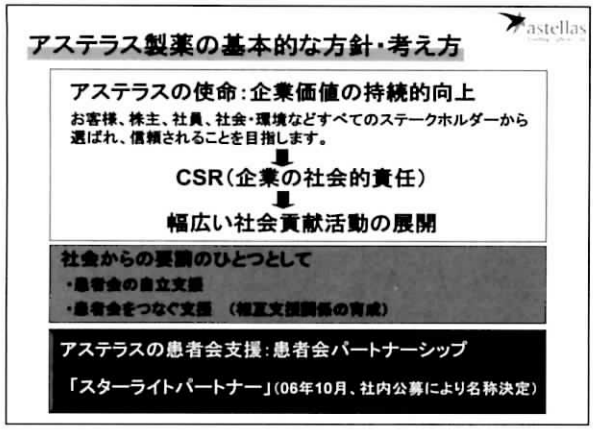
アステラス製薬株式会社　和　栗　三　雄



本日はピアサポーター養成基礎研修を私どもで２年ほどやってきておりますので、その実態、こんなことをやっていますという紹介をします。

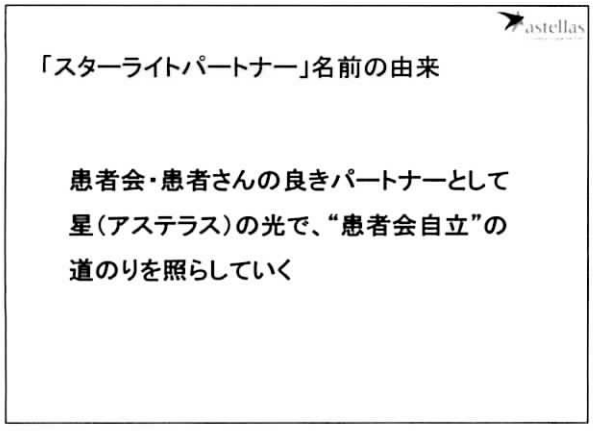


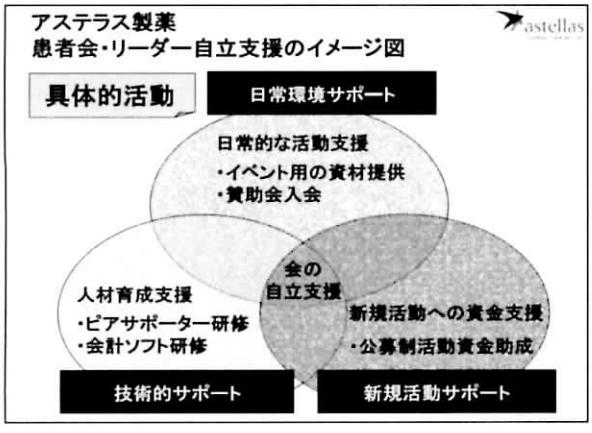
その前に、アステラス製薬という会社、知名度はあまり高くないので紹介させていただきます。山之内製薬、藤沢薬品が2005年４月に合併し、全く新しいアステラス製薬という名前でデビューしました。アステラスというのは、造語ですが、元々の意味はスターとかステラということで星という意味合いをこめて会社名とさせていただいております。



アステラス製薬の基本的な考え方ですが、企業価値の持続的向上を会社の使命として掲げておりまして、多くの方々から信頼されることを目指そうと。いい製品を出すということはもちろんですが、それ以外についてもお客様、株主、社員、社会、環境いろいろなところから評価される会社を目指そうということです。そこから社会的責任をちゃんと果たそうということで社会貢献活動をきっちりやろうということで、何をやるかということで患者会の側面支援、患者会同士がつながるサポートをしようということになりました。それで患者会の支援活動が始まりました。

活動の名前として「スターライトパートナー」というのを社内公募でつけました。意味合いは、患者会、患者さんの良きパートナーとして星、アステラスの星の光で患者会の自立の道のりを照らしていこうということで、非常にきれい事ではございますが、そういう考え方で、社会貢献活動の一環として取り組んでいるということです。

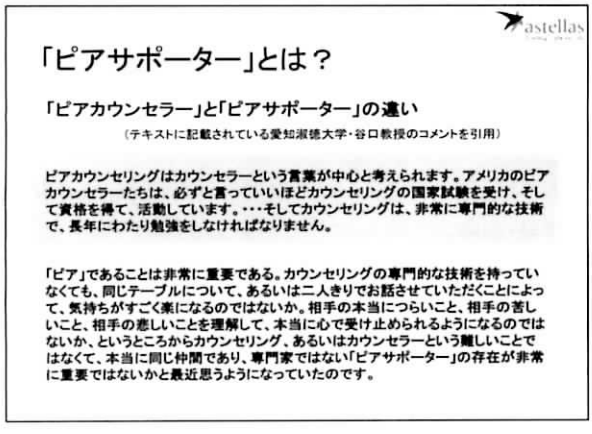




内容は、日常環境サポートとして、イベント用資材の提供、ボールペンやレポート用紙などを申し出があればできる範囲で提供しています。賛助会に入ることもあります。それと公募制の活動資金助成も年１回だけやっております。それと、人材育成支援ということでピアサポーター研修と会計ソフト研修をやっています。

それぞれの活動を通じて、真ん中でかさなる部分、会の自立支援に少しでもお役に立てたらということでやっております。

本日はこの中のピアサポート研修に焦点を絞ってお話させていただきます。



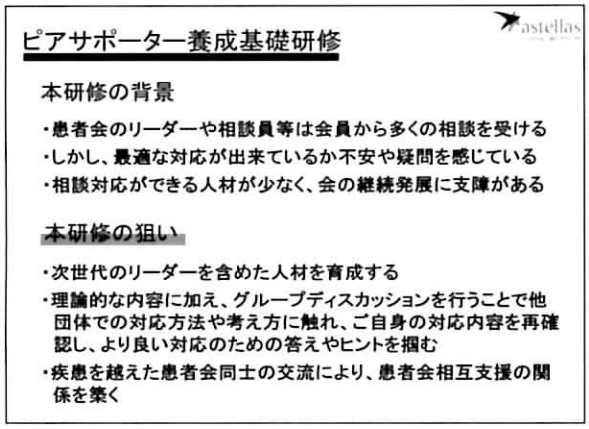
ピアサポーターとピアカウンセラーがあります。それぞれどう違うか、私はあまり申し上げる立場ではありません。聞くところによると、はっきりとした言葉の定義はまだこれからされるということで、坂野さんがお話された解釈も当然あるでしょうし、皆様方の中にもそれぞれの方々にイメージがあるのかと思います。

一つ紹介しますと、ご当地の愛知淑徳大学の谷口先生のお話から紹介します。

ピアカウンセリングはカウンセラーという言葉が中心と考えられます。アメリカのピアカウンセラーたちは必ずといっていい程カウンセリングの国家試験を受

け、そして資格を得て活動しています。そしてカウンセリングは非常に専門的な技術で、長年にわたり勉強しなければなりません。さきほど坂野さんも心理学的な要件が求められるとか技術的レベルを要求されるというお話もありましたが、同じ内容と思います。

一方でピアサポーターについての考え方ですが、ピアであることは非常に重要である。カウンセリングの専門的な技術をもっていなくても、同じテーブルについてあるいは２人きりでお話させていただくことによって、気持ちがすごく楽になるのではないか。相手の本当につらいこと、相手の苦しいこと、相手の悲しいことを理解して、本当に心でうけとめられるようになるのではないだろうか。というところからカウンセリングあるいはカウンセラーという難しいことではなくて、本当に同じ仲間であり、専門家ではないピアサポーターの存在が非常に重要なのではないかというふうに考えるようになったということです。

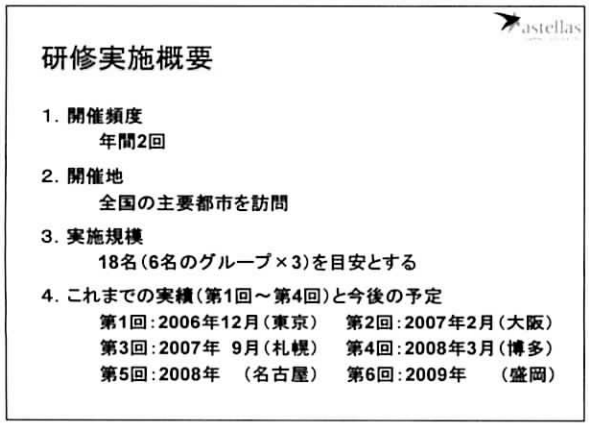


我々が行っているピアサポーター養成基礎研修の内容です。

我々の考え、問題意識としては、患者会のリーダー、相談員の皆さんは、日常、会員から多くの相談を受けておられるだろうと考え、しかしながら、最適な対応ができているだろうか、不安や疑問を日常お持ちになりながら対応されているのではないか。あるいは相談対応ができる人材が会の中に何人もいるわけではなく、対応できる人がいない。従って会の継続的な発展に支障があるのではないか。私が休むと対応できる人がいないから体が辛いが出ていこうとか、一部の方が無理をされていることがあるのではないかという問題意識をもっておりました。

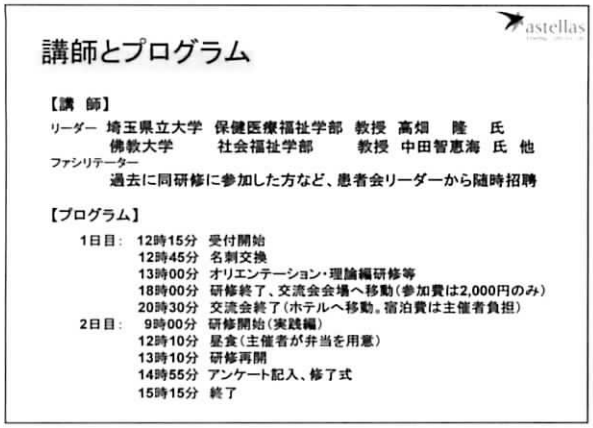
本研修のねらいとしては、次世代のリーダーを含めた人材を育成していこうということと、理論的な内容にくわえ、ディスカッションを行うことで他の団体でどんなことをやっているのか、よその団体はどんなことを考えているのか、相談対応ということについて、ということに触れる。ご自身の対応内容を再確認して、よりよい対応のための答え、ヒントをつかんでかえっていただこうと。答えは一つではないと思います。その方なりの、その方の環境としての答えというのはその方が気づいていただいて帰っていただくことを考えています。

疾患をこえた患者会同士の交流を狙っていて、患者会相互支援の関係を築いていけたらいいと考えてやっております。



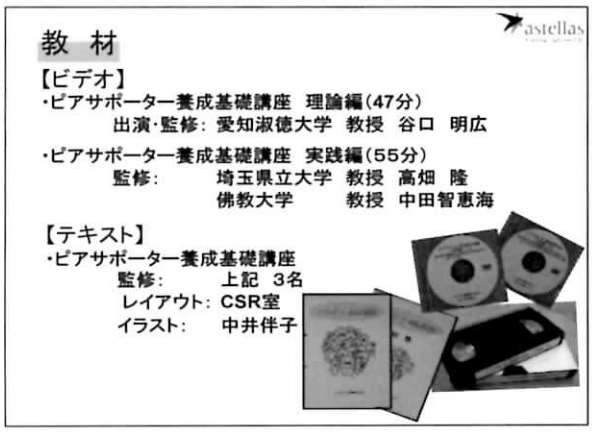
実施概要。年間２回にとどまっています。我々が全国の主要都市を訪問して開催してきております。一番最初が2006年12月第１回目を東京でやり、２回目大阪、翌年二月です。３回目は去年９月に札幌で、４回目は３月１日２日は博多でやりました。今年度2008年度はいまのところ９月に名古屋予定で、その後第６回2009年３月ごろに盛岡で開催予定です。

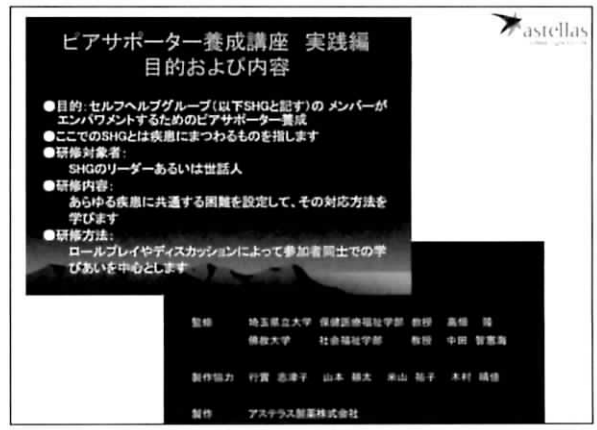
１回についてだいたい18名程度の規模でやっております。６名程度のグループを３つつくり、グループディスカッションをしながら進めていきます。



講師は埼玉県立大学の高畑教授、仏教大学の中田教授の２人。西日本と東日本と分担してどちらか１名で進めていきます。ファシリテーターとしては患者会から何人か随時招聘してやっていきます。招聘されたファシリテーターもそういった機会を通じていろんな経験をつうじて会の運営に役立てていただこうと考えています。

二日間ですが、昼過ぎに・・宿泊は私どもの負担です。翌日は９時はじまり３時ちかくまでやって集合写真とって修了証をお渡しして解散です。





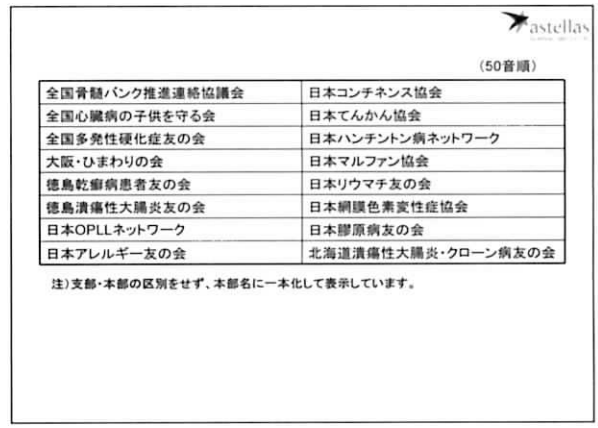
ビデオと印刷の冊子をつかいます。

参加された団体(第1回～第4回)

(50音順)

MS TOMORROWS	全国失語症友の会連合会
PPHの会	長崎県難病連絡協議会
SOAA関西ほっとサロン	のぞみ会
あけび	はーとスペース
あすなろ会	ベーチェット病友の会
いこいの場ひょうご	もやもや病の患者と家族の会
宇城保健所	ゆうじん慶び会
間質性膀胱炎患者の会「ともの樹」	乾癬の会
北九州失語症友の会「あすの会」	環境汚染等から呼吸器病患者を守る会
九州IBDフォーラム	腎性尿崩症友の会
熊本県難病支援ネットワーク	線維筋痛症友の会
熊本脊髄小脳変性症友の会	全国パーキンソン病友の会
スタイリッシュ宮崎セルフヘルプ情報支援センター	全国筋無力症友の会

注)支部・本部の区別をせず、本部名に一本化して表示しています。

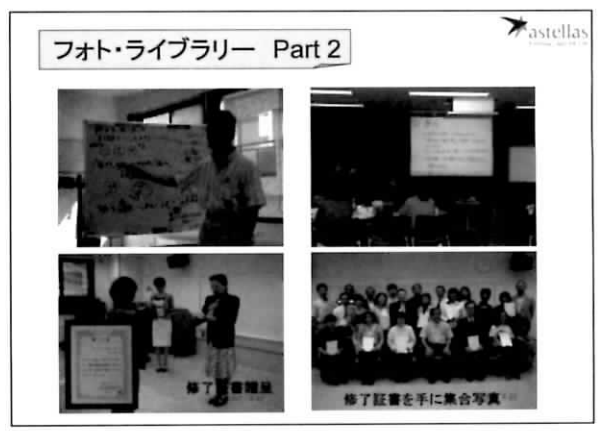


(50音順)

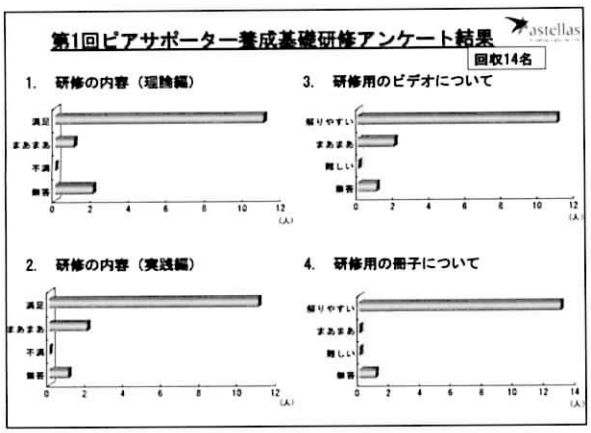
全国骨髄バンク推進連絡協議会	日本コンチネンス協会
全国心臓病の子供を守る会	日本てんかん協会
全国多発性硬化症友の会	日本ハンチントン病ネットワーク
大阪・ひまわりの会	日本マルファン協会
徳島乾癬病患者友の会	日本リウマチ友の会
徳島潰瘍性大腸炎友の会	日本網膜色素変性症協会
日本OPLLネットワーク	日本膠原病友の会
日本アレルギー友の会	北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会

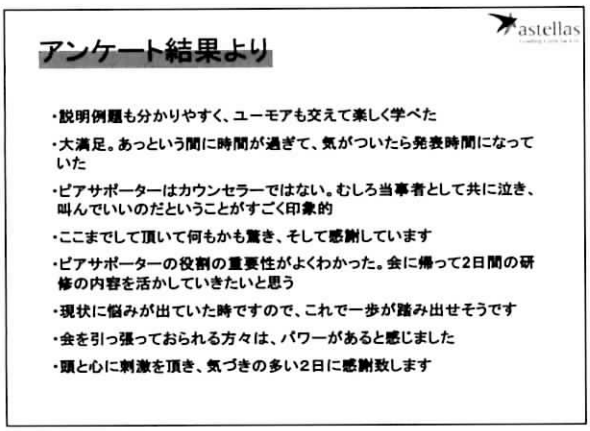
注)支部・本部の区別をせず、本部名に一本化して表示しています。

いままで多くの患者会に参加していただき、我々もそういったことを通じていろいろな方々と交流が深まっていくと考えていて、いろんなことを教えていただいてありがたいと思っています。



実際にやっている風景です。





アンケートをその都度とり、何かまずいところはなかったかを確認しています。アンケートの結果ですが、コメントをいただいているものをいくつか紹介します。

説明、例題も分かりやすく、ユーモア交えて楽しく学べた、ピアサポーターはカウンセラーではない。むしろ当事者として共に泣き、叫んでいいのだということがすごく印象的でした。ピアサポーターの役割の重要性がよく分かった、会に帰って二日間の研修内容をいかしていきたいと思う。会を引っぱっておられる方々は非常にパワーがあるなと感じました。現状に悩みがでていた時ですのでこれで一歩が踏み出せそうです。といったコメントを頂いています。

だいたいこういうことをやっていることを記憶に留めて頂ければ幸いです。

質疑応答

坂野　ファシリテーターの条件と、どのようなことが求められるのかを教えてください。

和栗　特に我々が条件をだしていることはないのですが、リーダーの先生が、かつてこの研修に参加したことのある方から進行サポートとして適任ではないかという方を選んでいただき、彼、彼女に役割を担ってもらえるように交渉してくれないかと話をうけてお願いにいく感じです。たいていは私でできるだろうかとおっしゃいますが、結果的にこころよく引き受けてくださいます。うまくいくということをやってきております。もちろん一回目二回目のころは過去に参加した方の中からはないので、各先生方のお知り合いにお手伝いにきてくださいましたが、最近は過去の参加者からというかたちでうまく回っています。

座長　６人グループとおっしゃいましたが、ファシリテーターは６人に１人ずつつくということでしょうか。

和栗　その通りです。

ファインロビン　ピアサポートについては同じ病気の方同士なんでしょうか、それとも病気間いろいろまたがったピアサポートになるのでしょうか。

和栗　疾患はまたがった形で対応しております。

伊藤　関わっているので。現実にはピアサポーターというのはそれぞれの団体から出てきているからその団体に持ち帰って同じ病気の人同士でされるでしょう。ただし、このリーダー養成の研修会はむしろ違う病気の団体の人たちをミックスして、色んな団体のやり方を学ぶということも含めてやっております。

座長

つづいて笠井功治さん千晴さんご夫妻にガンの子供を守る会富山支部で活動されておられます「小児ガンの子供とその家族」という題で発表いただきます。

一般発表 2

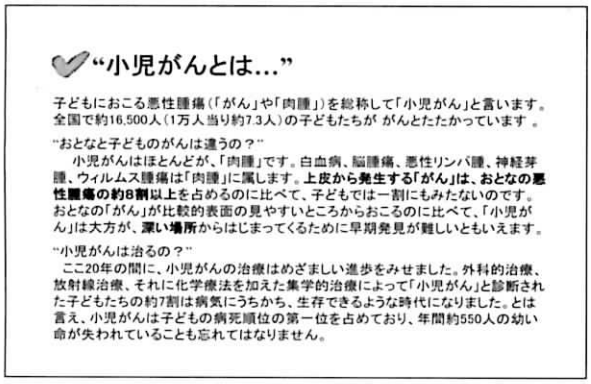
「小児ガンの子供とその家族」

ガンの子供を守る会富山支部　笠　井　功　治・笠　井　千　晴

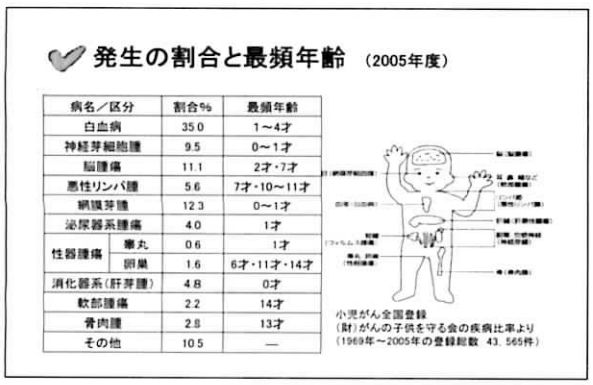
私はこういう頭をしているからといって決してあぶない人間でもありませんし、決してお坊さんでもありませんので、あえて申し上げておきます。

実は私、この研究大会に参加するのははじめてでして、昨日からずっといろんな話を聞きまして、いろんな難病と闘っていらっしゃる方がたくさんおられることを改めて知ることができたことが私にとって本当に幸せだなと思っています。

今回ピアカウンセリングという部門でお話ということですが、ピアカウンセリングではなく、私たちが実際体験したことを話しながら富山支部でガンの子供を守る会をたちあげたお話、その後の経過をお話します。



小児ガンをご存じでしょうか。いまも全国で約16500人、約10000人あたり7.3人の子供たちがガンと闘っています。子供におこる悪性腫瘍、ガンや肉腫を総称して小児ガンといいます。

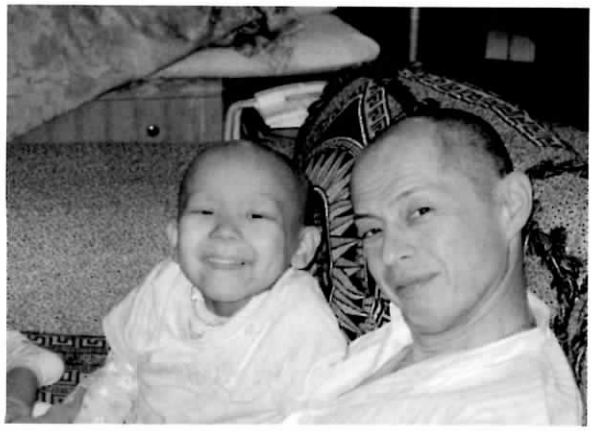


病名／区分		割合%	最頻年齢
白血病		35.0	1～4才
神経芽細胞腫		9.5	0～1才
脳腫瘍		11.1	2才・7才
悪性リンパ腫		5.6	7才・10～11才
網膜芽腫		12.3	0～1才
泌尿器系腫瘍		4.0	1才
性器腫瘍	睾丸	0.6	1才
	卵巣	1.6	6才・11才・14才
消化器系（肝芽腫）		4.8	0才
軟部腫瘍		2.2	14才
骨肉腫		2.8	13才
その他		10.5	—

小児ガンはほとんどが肉腫で、白血病、脳腫瘍、悪性リンパ腫、神経芽腫、ウイルス性腫瘍が属します。上皮から発生するガンは大人のガンの８割以上を占めるのに対して、子供は一割にも満たないのが現状です。大人なら胃がんとか大腸ガンがありますが、これは胃カメラを見ればわかるガンですが、子供の場合は白血病とか内々のリンパ系から発生するガンが多いのが現状です。

大人のガンは比較的表面の見やすいところに起こるのに比べ、小児ガンはほとんどが深いところからはじまり、早期発見が難しいともいえます。

2005年７月私たちの娘つぶらは小児ガンの一種神経芽細胞腫と診断されました。それは悩みがあっても楽



しく幸せに暮らしていた家族にふりかかった突然のガン宣告でした。なんで、どうして私たちの娘が！、などと自分たちを責め続けました。それから長い闘病生活がはじまりました。

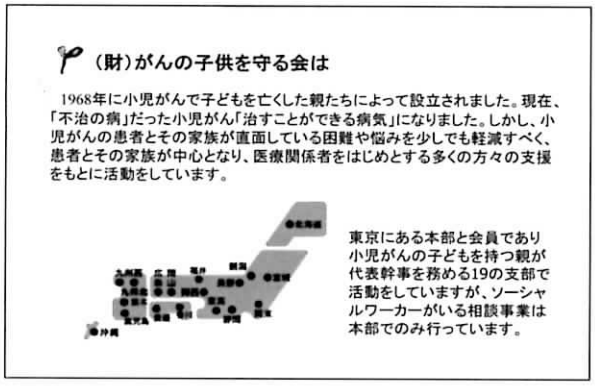
富山の病院で約９ヶ月、抗ガン剤による化学療法を７サイクル、感染を防ぐための個室に入院したつぶらは遊ぶ相手もいない孤独な入院生活を続けました

抗ガン剤による副作用で髪の毛は全部抜け、治療のあとには食欲もなくなり、嘔吐、下痢と壮絶な闘病生活を続けました。休職した私も病室に泊まり込み、看病につきっきりで、誰かに相談する時間もなく、主人も夜遅くまで働いたあと明け方まで病院で過ごす日々を送りました。

病巣の腫瘍はほとんど小さくなることもなく、また外科的にも無理なことから、治療方法をかえようと、翌年2006年５月に大阪の病院へ転院し、私の骨髄を移植しました。

腫瘍マーカーの改善と骨髄のセイチャクの兆しをみせるに至りましたが、その小さな体は最後には移植後の合併症にかつことができませんでした。ガン宣告からちょうど１年後の７月、６才の短い生涯でした。

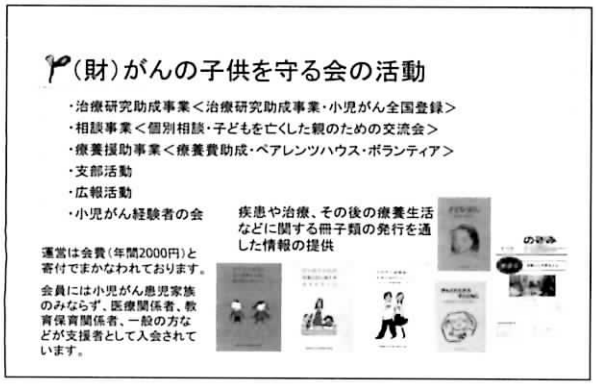
大阪では、子供の病院のため一緒に闘病されていらっしゃるご家族とのいろいろな話をしたり励まし合ったりでとて勇気づけられました。またガンの子供を守る会のことを知ったのも大阪に転院してからでした。



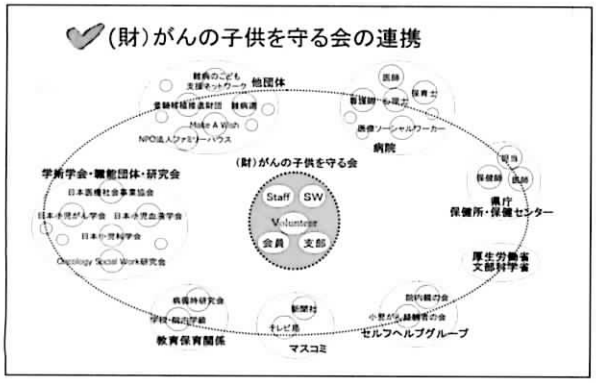
富山での闘病中、私はずっと病院にいるため、情報を得ることができず、また主人も仕事と病院をいったりきたりでなかなか情報を得ることができませんでした。

いまはインターネットをひらけばいろんな情報があります。しかし、情報がありすぎてどれが正しい情報なのか、どれをチョイスすればいいのか、分かりません。

大阪では家計のこともあり、病院のソーシャルワーカーに相談をかけたところ、守る会のことを知ったのです。守る会からは娘つぶらが亡くなったあとでしたが、支援もしていただきました。闘病中のことはもちろん、また家族をはじめとして、病院の先生方、看護師さんへの感謝の意を示したいという思いで本の発刊をしました。



一冊1000円です。いろんな闘病記があるのですが、私どもはこれを発刊する時に、いま何が闘病されている方がどんな情報が欲しいかを、いろんな専門用語や薬の名前が結構でてきます。そういったことも全部分かる本になっていますので、この売上の一部をガンの子供を守る会に寄付、あと日本クリニクラウン協会に寄付することになっています。感動的な話なのですが、自費出版なのですが、私たち２人全然書いてはいません。私たちずっと交換日記をしていて、お互い話せないことを日記にして綴っていました。それをある編集長と知り合って、本をつくってみないかという話になり、日記や写真を見せていただければそのまま本にしますという話で、たいへんうれしい話で発刊に至りました。その中でその編集長がいろんな病気をもっています。実は小さい時に入院した経験があり、この本を発刊するあたり、白血病のことなど色んな病気のこと、用語をしらべるうちに、これが自分にぴったりはまってくるんです。編集長が、自分が本を通して小児ガンだったことをわかったんです。編集長も喜んでくださり、安くて、素晴らしい本にしあげてくれました。書店には売っていません。本屋におくとマージンが高すぎてただでさえ赤字なので、それ以上マージンだせず、私のメールに問い合わせていただくか、日本クリニクラウン協会のＨＰをみていただくと分かるようになっています。



ここ最近治療もめざましく進歩をみせ、小児ガンと診断された子供たちの約７割は生存できるまでになりました。しかしわが子のように天使になった子供たちは年間約550人もいることを忘れてはなりません。小児ガンは子供の病死順位の第一位を占めています。

私たちはつぶらが亡くなって遺影をみては涙にくれる日々が続きました。しかし闘病中につぶらはいつも私たちの泣きはらした顔をみて、泣いたらだめ、と元気づけてくれていました。そんな折、2006年11月に福井の守る会で子供さんを亡くされた会があると知り、足を運びました。闘病中の辛さ、手当のないことなど、いろいろな不満をぶつけ、何か親の会があればいいなということを話しました。そこで守る会を富山に立ち上げようという話になりました。

闘病中の相談相手や情報のないつらさを経験した私たちは、同じ境遇の親御さんを支えたいと財団法人ガンの子供を守る会富山支部設立を目指して活動をはじめました。

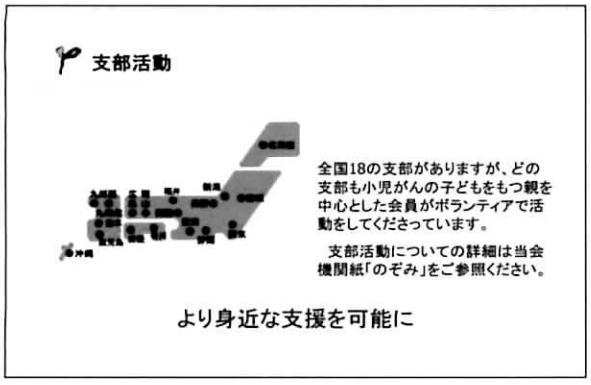
守る会を発足したいことをマスコミ等で取り上げてもらったところ、最初の準備会には多くの方々にお集まりいただきました。何名かに幹事になっていただき、何回かの幹事会、準備会を進め、各関係の方々、多くのボランティアにたすけられ、昨年10月に、ガンの子供を守る会の富山支部を設立することができました。

色々な方とお会いし、いろんなことで悩み、困っていらっしゃることをお話するたびに、この会の必要性をヒシヒシと感じています。

いま治る子供に対しても長い入院生活からの家族の二重生活、また学校の問題、いじめとかいろんな学校に戻れないとか、いろんな問題があります、保育園や幼稚園になかなか入園できない問題もあります。また兄弟の問題、どうしても病気になった子供に親御さんが目がいってしまい、残された兄弟の子供たちがほったらかしにされている現状があって、そこまで目がとどかないといった問題もあります。また放射線治療や化学療法による晩期障害が起こること。実際私たちの知っている方でも17才の女性ですが、就職したいのですが、放射線治療、化学療法等で背丈がすごく小さいのです。小学生ぐらいの背丈しかないのですが、それがファッション関係の仕事をしたいといっても、いれてくれない、認めてくれないという問題も実際ありました。晩期障害という部分で、確かに治るのですが、色んな病気があとから併発してくる、子供の病気といいながらも長い病気と付き合っていかなくてはいけないということがあります

それから再発の心配があること、進学や就職、そして結婚や出産、当然子供が産めない状態になってしまうという問題で、結婚や出産など、本当にたくさんの問題があります。

私たちの支部設立への活動は、まさにつぶらが生きた証しなのです。私たちはいまも病気で闘い続け、私たちと同じように孤独な日々を送る子供たちとそのご家族の皆さん、小児ガンの晩期障害に悩む皆さん、子供を亡くされた皆さんの心の支えとして少しでもお役に立てればと願っております。



去年10月14日に総会を開き、富山支部が立ち上がったわけです。そのあとの活動は、月１回第２日曜日に定例会を行い、いつでも誰でも相談にこれる場をつくろうということでずっと進めてきています。いまこれで４回くらいになりますが未だに誰も相談には来られてはいません。逆をかえせばいいことなのかとも思ったりしていますが、もう少し視野を広げたいという部分でいろんなことを考えています。10月に立ち上げ11月には富山大学附属病院でアンパンマンショーを本部と連携をとりながら開いたところ、たくさんの子供たち、親御さんが喜んでくれ、一番喜んでくれたのは病院の先生だったかなと思ったりして、すごいいい時間をすごさせていただきました。あわせて、富山県立中央病院でも同じくアンパンマンに来ていただき、病院訪問をしていただきました。

それから、富山で、北陸ですが、北陸ビーシーリングという野球チームが各県から一チームずつ出てリーグ戦を広げていて、去年から始まったのですが、いま富山は富山サンダーバーズというチームがでていて、そのチームの方とお会いし、何か子供たちにできることはありませんか、とお話したところ、子供たちが喜ぶのならということで野球観戦を招待してあげようということで、去年９月に野球招待も計画したのですが、残念ながらその日は雨で中止になったのですが、その時のご家族とかご兄弟はじめ、もちろん子供たちがすごい感動されぜひ次回よろしくということで、今後の活動としては今年は２回計画しようと思っています。

自分たちが子供自身にどうということはなかなかできませんが、一番たいへんなのは子供たちが一番たいへんなのですが、それにつきそうお母さんお父さんがどれほどの思いをしているかは自分たちの経験からなので、お父さんお母さんをどうしようかということで、富大附属病院の先生やソーシャルワーカーが協力的で、この方たちと親御さんたちに少しでも癒しの時間を作ろうという話で、すすめています。月１回か２回考えて、カラーセラピーやアロマテラピーといった時間をつくってあげることが、私たちにできることかなと思いながら進めています。

いつも幹事と集まって話するのは、とにかく話を聞いてあげることだと。私たちがどうこうというより、話を聞いてあげることが大事だということをずっと続けています。

小児ガンへの認識が社会全体で深まるとともに専門医療体制の充実、また病気と闘う人々を熱く支援する社会、保障制度の確立などが一日でも早く実現することを祈念しています。最後に今回参加させていただきましたが、いろんな相談窓口があるとうかがいました。小児ガンの相談についてもぜひ幅広く相談また対処していただきたいと思いますので、この場を借りてお願いいたします。ありがとうございました。

質疑応答

中川　難病ネットワークとやま　昨年ＡＬＳ協会といまの小児ガンと同じ日にツインソールとして立ち上がった患者会が富山にあります。これからもどんどん患者会がセンターの支援によって立ち上がっていくと思います。それの最初を振り返るとこの研究会のおかげでセンターを富山につくることを経て、みなさんが５年ぐらいかかって一生懸命やってきた、充実した研究会の御陰だと思います。この場をかりてお礼申し上げます。

座長　おおきくそだてつぶらの木という本を出された時に、偶然の出会いがあったとおっしゃっていましたが、書いたものを残しておくことによってたくさんの人が助かると思うし、その人たちの本棚の中でつぶらちゃんがい続けると思うし、もしそうしたことが笠井さんの支えになるとするならば、それもまた一つの支援の形なのかなと思いました。

「私達の手作りピアカウンセリングとセカンドオピニオン」

東海脊髄小脳変性症友の会　立　木　侑　代

ただいまたいへん重いお話を聞いて頭の中が真っ白になってしまいまして、これはきちんと話ができるかどうか、不安な思いです。私達は東海脊髄小脳変性症という会の立ち上げのところから少しお話させていただきます。

1995年平成７年、祖父江逸郎先生が東京にある全国脊髄小脳変性症友の会の講演を名古屋でなさいました。そして私達のところに会場を確保するようにという命が下り、一生懸命探して当日と会員数にまにあう会場、産業貿易会館という名古屋城の前にある会館を探し、手配することからはじまりました。それが平成７年10月７日で、その日の司会を私どもの夫がさせていただき、次の会をここでやったらどうですかという話があり、12月３日に設立総会を得たことから始まっております。

そもそも私どもが脊髄小脳変性症に関わったのは、夫が平成元年に、トヨタ自動車系の販売会社で営業畑を動いてきました。社員研修、教育、人事というところで社員教育のためにある日ボーリング場へみなさんを連れていったそうです。そうすると、自分の番といわて立ったら球が動かない、ころがせない、自分が転んでしまったということで、これは変だ、とかんづいたそうです。そして彼は「来たっ」と思ったというのです。私は何も知りませんでしたが、彼の父親、その母親も動けない人でした。私は結婚した時はそんなことを知りませんで、こういう病気があることすら知りませんでした。私は三代にわたってこの病気と付き合っていると、変なことの経験の長い女になってしまいましたが、そういうことがありまして、平成元年のころおかしいといったころ、夫は狭心症の疑いがあったのでしょうか、循環器にかかって、カテーテルを２回ほどしてもらいました。それで動けなくなる、変だというので、私はカテーテルのせいで夫が動けなくなったのではないかと早合点をしました。循環器の先生にそういうことってあるんでしょうかと聞くと、とんでもないこというんじゃありませんよということで、神経内科を紹介いただきました。

神経内科ではとにかく注射を打ちに週に２回ほど来なさいということで、２、３年通ったと思うのですが、そのうちある日新聞で、東京で脊髄小脳変性症友の会があるという記事をみつけました。そこに書いてある記事が、夫の症状とそっくりなんです。ねえ、あなたこれとそっくりだからこれと思うわよ。行ってみましょうよということで、東京へ電話をし、参加したいというと、どうぞ来てくださいと言われ、行ったのが平成５年でした。

東京日赤会館で高柳先生という、当時アメリカからお帰りになり、その後奈良県立医大にいた先生ですが、この方がＳＣＤの専門ということで日赤ホールで講演がありました。

私達２人夫婦で行き、初めは遊びのつもりでいきました。病気ということも分からないので、行ったら、夫の同じ症状の人がこのようにいっぱいいるんです。もうびっくりしました。びっくりと同時にほっとしました。これは私たちだけでなくて、こんなに大勢の仲間がいるんだということにほっとしたのです。

それで、私たちもこの地で、自分たちの手でこの人たちきっと同じ病気の方がいるに違いないからこの人たちの会をやろうということで、この会が続いております。

当初分かりませんで、私たち、主人はサラリーマンでしたので、会をするって、予算はどうするんだ、計画書はどうするんだと言いますので、何を言っているのよ。女や子供のする仕事はみんなボランティアよと。私は子供会、子供に本を読み聞かせる会、婦人会、その他女性の自立の会などいろんなことをしておりましたので、それはお手の物でございまして、そんなのはポケットマネーを少し出すのよ、ということで、会を進めてきまして、いつ終わるか分からない、いつ潰れるか分からない、いつまで続くか分からないということで、当初300円頂戴しておりました。300円頂戴したお金を順番に積み立てていきまして、やっと30万くら

いになりました。あと費用は少しばかりの費用は通信費などは私どもが出しておりましたので、その時点でいつまでもこんなことを自分たちだけやっていたんでは、他の方に譲るわけにはいかないからということで、近藤先生に相談し、会費、会則を作ってきちんとした会にしようということでした。私はＰＴＡの会則は作ったことがありますけど、患者さんの会則は全然分かりませんので、相談したわけです。

それがずっと続いておりまして、しばらく他の人がやっていてくれましたが、私どものこの病気は遺伝に関わるということがあり、自分の名前を実名を出して会を運営することが非常に難しいのです。何人も候補になりそうな方がいたのですが、皆さん辞退たれたり途中少しやってくださった方も、やっぱり駄目だということで、再び私たちがこの会の面倒をみることになり、10何年かになっています。

ピアカウンセラーのお話が随分出ておりますが、私どもは何か勉強をしたわけでも何でもありません。私なんて三代にわたってこの病気に関わっておりますし、東京へ行った時にほっとしたというのが、もうどういうことかというと、この病気の方、他の方も一緒だと思いますけど、同じ病気の方というのは損得なしですぐにお友達になれます。100年も続いているかと思うくらいすぐお友達になれる。全然損得なしです。何でもお話ができて何でもまっすぐ聞けるんです。これこそが私、ピアカウンセリングとか、よく分かりませんけれど、そういうものだと思います。

私どもの会はだいたいにこのくらいの部屋よりちょっと車座になるように机を組み替えます。どなたもがみんな顔がみれるように、お話できるようにして、それぞれが経験をいろいろお話されます。そうすると、あなたはそうだったわ、私はこうだったわということで、少しずつ同じ病気の人がすぐに仲良しになって、いろんなことを話し合いながらこれが慰め合いながら元気の素になっていくということをしております。

その次に、ただいまは医療制度が変わり、大きな病院であなたたちはこの病気を、難病は治りませんよと言われてドヒャッとして、患者さんはすごい打ちのめされるわけですけれど、私どもの会においでいただいて、そういう仲間が大勢いるということで、安心をしていただくことがまず第１です。

それから、ホームドクターを持ちなさいよとおっしゃって、近所のお医者さんのところへ回されるわけです。そうするとそれは胃腸科であったり循環器であったり、ということで、専門の先生でないところへ患者さんは回されていきまして、これが不安の種なんです。大丈夫なのかな、治らないと言っているけどいつまで生きられるのかどうなるのかと、早い人は３年か５年で命を亡くしてしまう方もいます。ですから、そういう不安がありますので、セカンドオピニオンという形、非常におこがましいことなのですが、最初に日赤でお会いした高柳先生が奈良県立医大名誉教授でいらして、退官されちょうど名古屋にかえっていらっしゃるので、この先生にお願いをして、皆さんはこういう部屋でそれぞれのお話をしている、８畳ばかりの個室がついていますので、そこで自分の家族とじっくり相談をする会をしております。そうすると、なんと１回に10何人の申し込みがあり、とてもまにあわなくてすごい盛況です。みなさん会をしても人が集まらないとかおっしゃるのですが、それは患者側にたって何を求めているかということを分かっていただければおのずと人は集まってくるのではないかと思います。

もう一つは、患者たちの会を、声をちゃんとしたとろへ届けたいということで、いま何年かにわたり、伊藤たておさんについて国会へ誓願に行く時には必ず連れていってくださいといいながらします。そして会でみなさん、私たちの会のことじゃないんだけど、誓願のための署名をして下さい。みなさんのためになるんだからということで、いずれは私たちのためにもなるんだから、と、署名をして上に届けることをしています。

もう一つ、13、14に名古屋の白鳥会館があります、センチュリーホールというのがあります。再生医療の講演会がありました。市民講座があったので、わたしもお邪魔させていただきました。平成６年の頃に東京虎ノ門のパストラルというところで内閣府主催のＥＴ細胞についてのシンポジウムというのが最初ありました。私は何のことか分からないけれど、なんとなくこれは何かにつながることというあわい期待でそこに参加し、いろんなことをお話される方のことを聞いて発言もしてきました。そこでは倫理ということが言われ、まるきり後ろ向きの話ばかりでございました。帰る時にはがっかりしたのですが、一昨日センチュリー会館でいま進んでいる話を聞いて、ここまで来たんだ、私たちの病気もいまになんとかなるんではないかと淡い

期待をまた持っております。

前向きに生きなければいけないということを皆さんと話し合いながら、いま会を進めております。

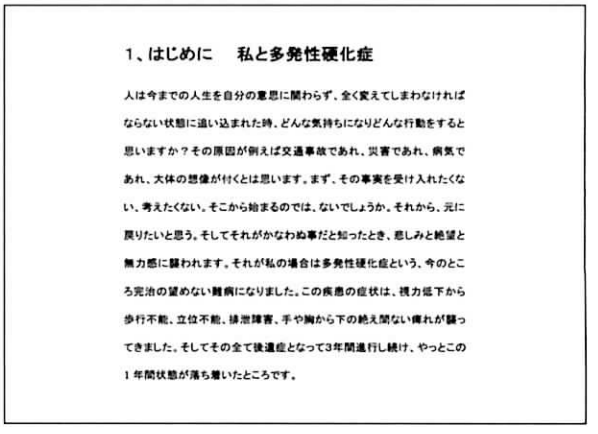
優良患者会のような話をしましたが、実は私どもにも悩みの種があります。後継者がおりません。いっぱいきてくださるいろんな患者さんたちをこのままほかっておくわけにもいかないので、これをぜひ相談センターでの業務として引き継いでいただきたいと密かに思っておりましたら、どうも当てが外れそうなことを耳にして、困ったな、と思っております。何かいい知恵がありましたら教えてください。

座長　遺伝という要素が絡むのでどうしても声として出てきにくいというところがこのグループの特徴的な悩みの部分だと私たちも理解しておくべきなのですね。

立木　そういうことです。

「私の多発性硬化症とピアカウンセリング」

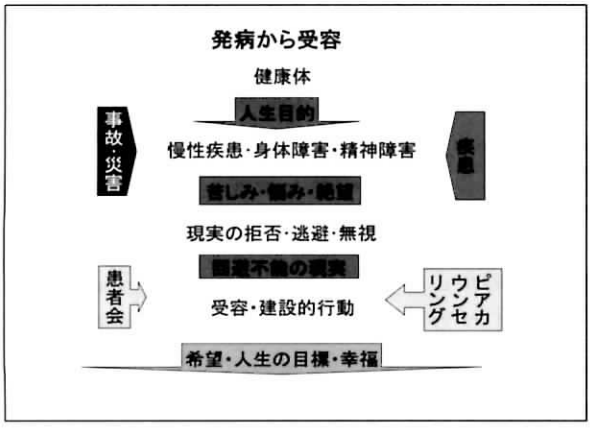
あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター　松　浦　利　雄



はじめに、多発性硬化症について。私たちは、自分の想いとは関係なく、突然いままでの人生というのを変えなければならなくなるといった事態に追い込まれることがあると思います。それが、原因が交通事故であれ災害であれ疾患であれ、おおよその想像はつくと思いますが、そういったことを考えたくないとか、信じたくないというような気持ちから始まるのではないかと思います。

それから自分が元にもどりたいと思う。だけどそれが叶わぬことと分かった時、人は苦しみとか悲しみとか無気力といった状況に陥るのではないかと思います。

私の場合はそれが多発性硬化症だったということです。多発性硬化症というのはいまのところ完治の望めない難病です。私の症状は視力障害、立位不能、歩行不能、排泄障害、胸から下へかけてのまんべんないしびれ、これが３年間進行し続け、現在も後遺症としてそのまま残っています。最近この１年、少し病状が落ち着いているというのが現状です。



この図は病気を発症してそれからいろんな要因があって、受容して次の新しい生き方というところにいく過程について図にしてあります。今日のお話は全体的に図にするとこういった形になるかと思います。

2、多発性硬化症を受容するということ

多発性硬化症が発病して、足の違和感とふらつきが出るまでの半年は視力低下だけでしたので、あまり気にしていなかったのです。そして多発性硬化症と診断されても、私自身の中での実感がありませんでした。驚きというよりは、悲しみと否定したい気持で、ただ、訳もなく涙が出てきました病に対する数々の不安があるのに治療したくないのです。1 年目に排尿障害が現れ、1 本杖歩行から 2 本杖になっていました。このときになって事の重大ではこの 4 年間どんな気持ちでどういった行動をしてきたかと言いますと、多さを感じて、もうもとの人生は諦めないといけないと思い、私は病を受容しようとしていました。

多発性硬化症の受容について。私はこの４年間いったいどんなことを思い、どんなことを行動してきたかというと、多発性硬化症になり、まず最初に視力障害からはじまりましたので、そのあとの半年間、足の違和感とふらつきといったものが出るまでは自分としてはあまり気にしていませんでしたし実感がなかったというのが本当のところです。

しかし、不安はあるのですが、治療したくないという気持ちなのです。元々病気を認めたくないという気持ちがあったので、治療していませんでした。ところが、一年たった時に排泄障害が出て、杖の一本歩行、それから杖の二本歩行になった時にはじめて事の重大さを感じて、もうこれは自分の人生は元に戻れないんだなということを感じました。

そこで受容することを考えはじめるようになりました。

3、ピアカウンセリングとの出会い

私は、出口の見えない暗闇にもがいて必死に出口を探していました。そんな時に「ピアカウンセリング」ということに出会いました。その時の私のピアカウンセリングに対する認識は、同じ病気同士のひとが話を聴き、アドバイスすること位に、思っていました。これなら今も自分も役に立てるそう思ったのです。一筋の光がさした思いでした。実際にピアカウンセリング要請講座を初級から教育者コースまで受けてきた現在では、ピアカウンセリングに対する考えも段々変化してきました。

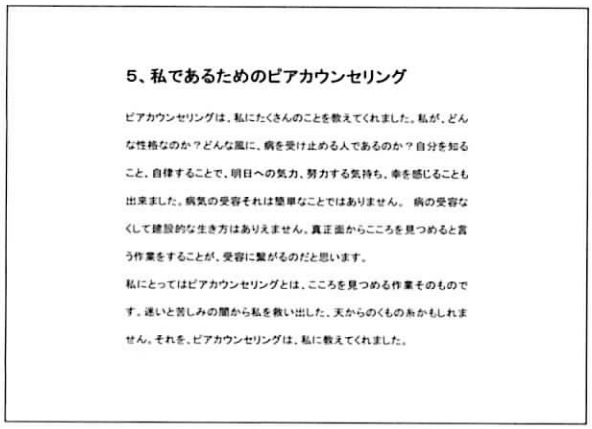
ピアカウンセリングとの出会い。出口のみえないトンネルで暗闇の中にいて、出口を探してもがき苦しんでいる時にピアカウンセリングというものに出会いました。その時に私は思ったのは、ピアカウンセリングに感じていたものは、ただ同じ病気の人が同じ病気の人同士で話しを聞いてアドバイスをするといったぐらいの認識しかありませんでした。ですから自分としてはこれならいまの自分にもできるだろうと、そういうふうに思いました。一筋の光を見た思いでした。

しかし、初級からいまのコースを終了するようになりまして、ピアカウンセリングというものについては、だんだんと考えが変化してくるようになりました。

4、私の中のピアカウンセリングの効果

私はピアカウンセラーとしてセッションをしている間は、体の不調も感じない、モチベーションがあがり非常に充実した気持ちとなることに気づきました。また、ピアカウンセラーは相手の気持ちになり、寄り添い共に考える作業ですから、同時に自分の気持ちや感情を見つめて整理することになります。クライエントと一緒に考える中で、自分の現状を認識でき、自分の問題解決方法を気づくことが出来るわけです。自分は何が苦しいのか、どうすればよいのか、未来はどうつくるべきか、そんなことが自然と見えてきます。そうなると、心が安定し、毎日を生き生きと過ごすことができます。

私のピアカウンセリングの効果について。私はピアカウンセリングのセッションをしている間は、体の不調を感じません。それと、やる気がすごく出てきて、充実感を感じているということに気がつきました。ピアカウンセリングというのは、その人の気持ちになって、問題を解決していこうとしていく作業ですから、自然と自分の感情だとか気持ちだとか、どういったことが問題なのかということが整理できてくるようになります。そしてクライアントと一緒に問題を解決していく間に、一体自分は何が苦しいのか、どうしたらいいのか、未来はいったいどうやって作っていったらいいのかといったようなことが自然に見えてくるようになります。そうすると、心が落ち着いて、生き生きと生きていく気持ちになってくることになります。



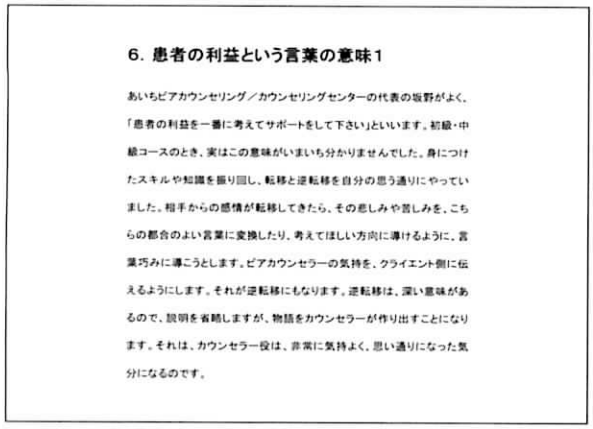
5、私であるためのピアカウンセリング

ピアカウンセリングは、私にたくさんのことを教えてくれました。私が、どんな性格なのか？どんな風に、病を受け止める人であるのか？自分を知ること、自律することで、明日への気力、努力する気持ち、幸を感じることも出来ました。病気の受容それは簡単なことではありません。病の受容なくして建設的な生き方はありえません。真正面からこころを見つめると言う作業をすることが、受容に繋がるのだと思います。

私にとってはピアカウンセリングとは、こころを見つめる作業そのものです。迷いと苦しみの闇から私を救い出した、天からのくもの糸かもしれません。それを、ピアカウンセリングは、私に教えてくれました。

私が私であるためのピアカウンセリング。ピアカウンセリングは私にいろんなことを教えてくれました。私がどんな性格であるのか、どういったふうに病気を受容していく人なのか、自分を知り、自立し、明日を考え努力するとか、あるいは幸せを感じるとかいったことができるようになりました。

もがき苦しんでいる私に天からのクモの糸がすっとおりてきたような、そんな感覚を覚えました。ピアカウンセリングはそういったことを私に教えてくれます。

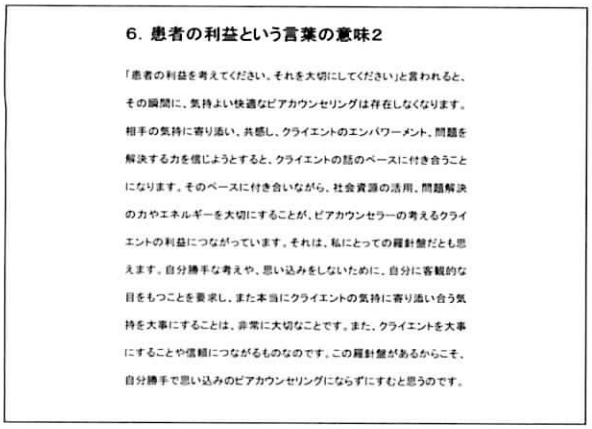


6. 患者の利益という言葉の意味1

あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンターの代表の坂野がよく、「患者の利益を一番に考えてサポートをして下さい」といいます。初級・中級コースのとき、実はこの意味がいまいち分かりませんでした。身につけたスキルや知識を振り回し、転移と逆転移を自分の思う通りにやっていました。相手からの感情が転移してきたら、その悲しみや苦しみを、こちらの都合のよい言葉に変換したり、考えてほしい方向に導けるように、言葉巧みに導こうとします。ピアカウンセラーの気持を、クライエント側に伝えるようにします。それが逆転移にもなります。逆転移は、深い意味があるので、説明を省略しますが、物語をカウンセラーが作り出すことになります。それは、カウンセラー役は、非常に気持よく、思い通りになった気分になるのです。

患者の利益を第１に考えるといった言葉の意味ということです。私どもあいちピアカウンセリングセンターでは坂野がよく私たちに患者さんの利益を第１に考えてサポートして下さいと言います。ところが私は初級から中級のあたりでは今一この意味がよく分かっていなかったと思います。身につけたスキルを振り回しながら転移や逆転移を自分の思うように利用しながらセッションをしていたと思います。

クライアントが悲しみとか怒りとかそういった感情を転移させてきたところで、自分の都合のいいように言葉を変換しまして、こちらのよかれと思う方向に導いていってしまうといったようなこともします。それから自分の、ピアカウンセラーの感情をクライアントに伝えて、逆転移というの起こし、自分の思うようなストーリーであるとか、ものにセッションをもっていってしまう。自分の思うような筋書き、ストーリーにしていくセッションというのは、ピアカウンセラーにとってはとても気持ちのいい、快適なものになります。



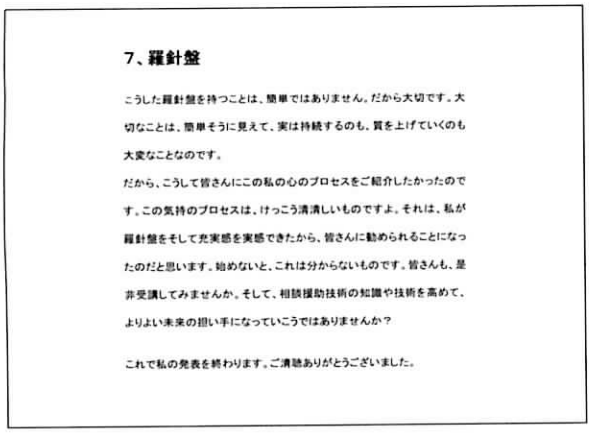
6. 患者の利益という言葉の意味2

「患者の利益を考えてください。それを大切にしてください」と言われると、その瞬間に、気持よい快適なピアカウンセリングは存在しなくなります。相手の気持に寄り添い、共感し、クライエントのエンパワーメント、問題を解決する力を信じようとすると、クライエントの話のペースに付き合うことになります。そのペースに付き合いながら、社会資源の活用、問題解決のカやエネルギーを大切にすることが、ピアカウンセラーの考えるクライエントの利益につながっています。それは、私にとっての羅針盤だとも思えます。自分勝手な考えや、思い込みをしないために、自分に客観的な目をもつことを要求し、また本当にクライエントの気持に寄り添い合う気持を大事にすることは、非常に大切なことです。また、クライエントを大事にすることや信頼につながるものなのです。この羅針盤があるからこそ、自分勝手で思い込みのピアカウンセリングにならずにすむと思うのです。

ところが、患者さんの利益を第１に考えてサポートして下さい、大事にして下さいと言われた瞬間に、心地の良いピアカウンセリングというのは存在しえなくなります。それは、相手のことを本当に考えてエンパーメントを信じていくということは、相手の話のペースにあわせていくということになります。相手のペースにあわせながら社会資源を使い、問題を解決していこうとすることを大切にするということが、ピアカウンセラーの考える患者さんの利益を第１に考えるといったことにつながると思います。

このことが、私には羅針盤であるというふうに感じられるのです。

自分勝手な思いとか考えでセッションをしないために、冷静な目をもって相手の気持ちになってセッションを行うということが患者さんを大事にすることあるいは信頼を得るということにつながっていきます。私はこの羅針盤というものを手に入れているからこそ、自分勝手なピアカウンセリングをせずにすんでいると思います。



7、羅針盤

こうした羅針盤を持つことは、簡単ではありません。だから大切です。大切なことは、簡単そうに見えて、実は持続するのも、質を上げていくのも大変なことなのです。

だから、こうして皆さんにこの私の心のプロセスをご紹介したかったのです。この気持のプロセスは、けっこう清清しいものですよ。それは、私が羅針盤をそして充実感を実感できたから、皆さんに勧められることになったのだと思います。始めないと、これは分からないものです。皆さんも、是非受講してみませんか。そして、相談援助技術の知識や技術を高めて、よりよい未来の担い手になっていこうではありませんか？

これで私の発表を終わります。ご清聴ありがとうございました。

羅針盤。この羅針盤を手に入れるということは、そんなに簡単なことではありません。ですけれども、とても大切なことです。大切なことというのは、簡単にできるようで実はその内容を維持することも質を向上させていくことも、たいへん難しいことになります。ですから私は今日この自分の心のプロセスをここでみなさんに説明したいと思いました。

このことはとてもすがすがしい気持ちのするものでして、それで私はこの羅針盤を手に入れたことと、それから充実感を感じることができましたので、今日ここでこうやって皆さんにお話をすることができると思います。

このことは、実際にやってみないと分からないこと、感じることができないことなので、ぜひ皆さんに講習を受けていただいて、相談援助技術の知識と技術の向上を図ってよりよい明日の担い手になっていただきたいと、一緒にやっていきたいと思っています。

質疑応答

照喜名　沖縄　病気も重たくて大変だと思うのですが、いまの気分、時間も迫られながらはじめてで大変だったと思うし、みんなのいままでの昨日からでてきて、いまの感想はどうですか。

松浦　みなさんそれぞれ地域において一生懸命やられている結果の発表ですから感心して聞いていましたし、就労支援についても大変な課題の一つだと思っています。

照喜名　松浦さんがとて前向きで実行力のある方なので、皆さんにもそうですが、発表の技術を学んでもらって、今回の、字だけですね、はっきりいって読まないんです。（私みえません）発表の技術もたぶん松浦さんみたいにできると思うので、次のステップはこういった発表する技術というのを覚えていただければまたもっと松浦さんの気持ちが伝わると思いますので、アドバイスとして。（ありがとうございます）

座長　たいへん厳しくも温かい指導がありましたが、他いかがでしょうか。
話を聞いてなにかアドバイスを考えてしまうのですが、自分自身の内面をまた見ていく目というのと表裏一体になっているところが非常におもしろいなと思いました。ありがとうございました。
簡単にまとめさせていただきますと、まず病を語ることと聞くことが非常に根本的なことであることに、今日の４つの演題は全て私たちを気づかせてくれると思います。その際に聞くということだけに関してどうやら私たちの社会には３つの流れがあるようです。１つめは心理学の知をバックグラウンドにしたピアカウンセリングのアプローチ、２つ目に心理学にはこだわらずにむしろ社会福祉学のノウハウを活かそうとするピアサポート、そして３つ目にこれらのバックグラウンドではなくて、むしろ個人の体験から病を聞くこと、効き方を直感的につかんでおられる方がおられます。それらの方は個人でおそらく羅針盤をもっておられる可能性があります。これはレイセオリー、訳すと素人理論というふうになってしまうのですが、そういった３つの流れがあると思います。難病支援というところはとにかく活かせるものは全部活かしていかなければいけないと思いますので、今後しばらくこれら

の実践を蓄積していただいて、そしてそれぞれの特徴をよくつかんでいく、そしてさらに活かしていくということが求められると思います。
以上でこのセッションを終わりにしたいと思います。ありがとうございました。

伊藤　最後にまとめていただいた３つの分類をよく理解していただくと今日いろいろ発表されたことがよりよく理解しやすいかと思います。

次回開催地挨拶

沖縄難病相談・支援センターアンビシャス　照喜名　　通

みなさんお疲れさまでした。来年３月、一年後に開催することになりました。あと一年ありますからなるべくみなさんもお金をためて計画的にしていただき、なるべく多くの方に参加してもらいたいし、目的はやはり地元でやることで地元の患者会のできていない患者さんを集中させるのと、専門の医者や医療関係者もこれを機会に連携していきたいと思っています。また当日会場は予約をとっています。３月20～21日。20日が金曜日です。春分の日です。連休ですが金曜日土曜日にやろうと思っています。場所は男女共同参画センターティルルというところです。当日は、まだ確定ではありませんが、午前中に移動してもらい金曜日の午後スタートして懇親会し、土曜午前中まででおわり、そのあと首里城、難病の人が働くパーラー、アイスクリームショップをやっていますので、見学と難病相談・支援センターアンビシャスの見学も含めて希望者は来てもらうと。日曜日はそのまま帰る方もいらっしゃるし、オプショナルでチュラム水族館など行かれてもいいかと考えています。

テーマもまだはっきりしていませんが、懇親会自体も応募制にしようかと思っています。患者さんが自分たちのカラーを普段もっているものを披露する余興大会みたいな形で沖縄の結婚式みたいで、結構いろいろ楽しんでいただければと思っています。

それとは別に、リーダークラスの研修会もその前後にいれて同時に旅費をうまく効率的に使えるようにと思っています。詳細でましたら連絡しますので、ぜひ沖縄へ、メンソーレ！

伊藤　沖縄でオプショナルで観光もいれようと。そのかわりたくさん来ていただきたいということです。

閉会挨拶

副会長　今　井　尚　志

みなさん二日間本当にホットな話題で私も感動しながら聞くことがたくさんありました。二日間本当にご苦労さまでした。それから本当にこのような立派な会場でたくさん集まっていただいた、演出をしていただいた愛知県医師会の川村先生はじめ関係者の皆様に厚くお礼申し上げます。

研究班から一言。私のプレゼンテーションも少し悪かったと反省しておりますが、研究班としては結構厳しい評価をうけました。評価委員会というのがあって、厳しい評価を受けたのですが、その一番の理由は研究班の研究とどこまでが事務のあるいは以前からの実績なのかということをきちっと研究としてまとめなさいという厳しいお話があって、こういう社会学的な研究班ではなかなか厳しいことだなと理解していましたが、そこを少し厚生労働省もしっかりとやりなさいと宿題を受けております。来年度は特に重点項目を決めましてワーキンググループを作成しています。特に最後のセッションでありましたピアサポートに関しては非常に重点項目としてワーキンググループを作りたいと思っています。それから難病相談・支援センターの相談員のいろんな質問に対してもご苦労されていることに対しても研究班としては何とか代表的な質問をたくさんあつめてクエスチョン＆アンサー集を一年間で作り上げたいと思っています。いろんな意味で皆様のお力添えをいただきたいと思っていますので、今後とも我々も含めてご指導いただければと思います。

本当に二日間どうもありがとうございました。

文　書　発　表

報告

「セルフヘルプ・グループ」

愛知県医師会難病相談室ＭＳＷ　　近藤　修司

「セルフヘルプ・グループ」

愛知県医師会難病相談室ＭＳＷ　近　藤　修　司

はじめに

現在、わが国には多くのセルフヘルプ・グループが存在し、その数も増加傾向にある。目的や対象は多様で、様々な障害や病気、アルコールや摂食障害などの嗜癖（依存）、ＤＶ（ドメスティック・バイオレンス）や虐待などの暴力、性同一性障害などのマイノリティ、認知症の高齢者や精神発達遅滞の家族など、様々な分野でセルフヘルプ・グループが発足している。

ここでは先ずセルフヘルプ・グループの意味、定義、分類、歴史について述べ、活動事例を紹介し、セルフヘルプ・グループの機能・役割、また専門職の関わりについて、そしてセルフヘルプ・グループの可能性についても触れたい。

１．セルフヘルプ・グループとは何か

１）セルフヘルプ・グループの意味

セルフヘルプ・グループは、何らかの問題・課題を抱えている本人や家族自身のグループであるため、「当事者であること」が最大の特徴であり、重要な意味を持つ。そして、セルフヘルプ・グループのセルフヘルプには「ｓｅｌｆ－ｈｅｌｐ（自分のことは自分でする）」と「ｍｕｔｕａｌ－ｈｅｌｐ（相互に助け合う）」の意味を含んでいることから、セルフヘルプ・グループとは、自分を助ける、他者を助ける、仲間として両者が連携する「仲間同士が支え合う自助・相互援助集団」と言うことができる。

２）セルフヘルプ・グループの定義

セルフヘルプ・グループの定義には、カッツとベンダー（A. H. Katz & F. I. Bender）レヴィ（Levy）、ガートナーとリースマン（Garter & Riessman）等の定義があるが、ここではコリンズの辞典による以下の定義を取り上げる。

「個人、グループ、組織に共通する援助あるいは利益を得ることを目的としてともに活動するプロセスである。活動の中心は、個人問題や地域問題を含む広範な経験を引き継ぐ。もし、エンパワーメントが、個人やグループがパワフルになるよう励ますプロセスであると捉えるならば、セルフヘルプはエンパワーメントのひとつの型として見ることができる。セルフヘルプ活動は、クライエントやソーシャルワークサービスの利用者の社会的地位を問題にしないことが必要である。他の重要な特徴はメンバーの平等な地位、グループや組織内の個人による決定を共有すること、グループや組織活動の秘密をまもることで、普通、メンバーの持つ問題と関心が活動の中心になる。

セルフヘルプは非常に広い範囲の活動を含む。地域活動、企業における労働者の参加、企業の共同など。保健医療や地域関連では、介護者や親族グループを含み、グループは治療に焦点を当てたり、差別を経験する人々に焦点を当てたりする。よく知られた匿名のセルフヘルプ・グループはアルコールグループである。多くのセルフヘルプ・グループはこのグループをモデルにしている。」

３）セルフヘルプ・グループの分類

セルフヘルプ・グループは、セルフヘルプ・グループに属するメンバーの問題と対処方法を基軸にして分類されている。パウエルによれば、セルフヘルプ・グループは、１．習慣・依存の問題のグループ（アルコール匿名協会、ギャンブラー匿名協会等）２．広範な問題解決を目指すグループ（ペアレント匿名協会：児童虐

待する親、コンバショネイト・フレンド:子どもを亡くした親等）３．マイナーなライフスタイルをもつ人たちのグループ（ウィドウートゥーウィドウ:配偶者と死別した者等）４．当事者の家族グループ（アラノン:アルコール依存症の家族、精神病同盟等）５．身体に障害を持つ人たちのグループ（オストミー協会：人工肛門造設者、脳性マヒ協会、てんかん協会等）に分けられる。

日本の例を紹介すると、１．習慣・依存の問題のグループ(ナラノン:薬物依存症障害、ＮＡＢＡ:摂食障害、ＩＡＣＡ：依存症に限らず家庭に何らかの問題があることで傷ついて育ったと感じる人達の集まり等）２．広範な問題解決を目指すグループ（あけぼの会:乳癌手術体験者の全国組織、中卒・中退の子どもを持つ親のネットワーク等）３．マイナーなライフスタイルをもつ人たちのグループ（ウィドウ・サポート協会－ほほ笑みネットワーク－:配偶者と死別者の会、リメンバー名古屋自死遺族の会:家族を自殺で亡くした遺族の会等）４．当事者の家族グループ（ＳＩＤＳ家族の会、全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会等）５．身体に障害を持つ人たちのグループ（日本ＡＬＳ協会、全国多発性硬化症友の会等）などがある。

パウエル等の研究者がセルフヘルプ・グループの分類をまとめた後も、価値観の変化、ライフスタイルの変化によって新たな問題が発生し、そのことがまた新たなセルフヘルプ・グループの誕生につながっている。

２．セルフヘルプ・グループの歴史

１）英、米のセルフヘルプ・グループの歴史

セルフヘルプ・グループの思想的な起源としては、イギリスのスマイルズ（Smiles）の『自助論』(1958年)とロシアのクロポトキン（Kuropatkin）の『相互扶助論』(1902年）が挙げられる。

米国の場合は、社会的な問題では、ナチスに追われて移住したユダヤ人の組織（1936年）が、精神的障害・問題では、1935年に設立されたＡＡ(Alcoholics Anonymous)や1937年のリカバリー協会(精神障害の回復者)などが最初の例とされる。障害者関係では、脳性マヒ協会（1947年)、精神遅滞児協会（1949年）などがある。

米国では、1950年代後半から1960年代にかけて、多くのセルフヘルプ・グループが設立された。その背景には、市民権運動、公民権運動、草の根運動、さらには反戦、言論の自由、カウンター・カルチャーなどの動きがあった。セルフヘルプ・グループの視点は、下から上への志向性という点でこれらと根底でつながっている。こうした運動がセルフヘルプ・グループの出現を活発なものにした。

1970年代以降は、例えば医療・保健領域では、ほとんどの障害・疾病別にわたっているといわれるほど、セルフヘルプ・グループが増大している。さらに、1990年代は、慢性疾患やエイズや精神障害の回復者本人のグループのような、時代のニーズに沿う多くのグループが設立された。

２）日本のセルフヘルプ・グループの歴史

わが国のセルフヘルプ・グループは、初期には欧米型のセルフヘルプ・グループとはやや異なる。それは、1948年の結核患者のグループ・日本患者同盟の創立に始まる。

朝日訴訟の原告として有名な朝日茂の著書には、岡山の結核療養所での患者自治会発足の様子が書かれている。第２次大戦中、結核患者は戦争に役立たない者として病院当局から徹底的に差別された。患者の配給物資、特に砂糖、食用油などが抜き取られ、横流しされた。また、石鹸、衣料なども患者には回らなかった。そんな人権抑圧の処遇が、敗戦後の患者自治会結成の原動力になっていて、患者が患者を組織してグループを結成している。各地で結成された自治会が全国組織に発展したものが、日本患者同盟である。つまり、敗戦後の劣悪な環境の中で、医療・生活保障などの要求運動といったソーシャルアクションが中心的な課題であった。

その後、60年代初めからは、1963年の子どもの未来をひらく父母の会（サリドマイド児親の会)、1969年のカネミライスオイル被害者の会などの公害・薬害のグループ、60年代後半から70年代にかけては欧米型のセルフヘルプ・グループが次々と設立され、80年代には地方レベルでも増加していった。それは、例えば地域単位に地域難病連を作り、1980年代には、地域単位のものが全国レベルでまとまったＪＰＣ（日本患者・

家族団体協議会）が発足している。障害者の各グループも、1981年の国際障害者年を契機にして、国際障害者年日本推進協議会（現日本障害者協議会）の全国組織が結成されている。分類としては、時代の要請とともに障害、疾病、難病、アディクションの問題などのセルフヘルプ・グループが加わってきていると言える。

3．セルフヘルプ・グループの機能・役割

現在、例えば医療・福祉の分野では、慢性疾患・生活習慣病など長期にわたる病気が増え、病気・障害と共存しながら生きることが必要になった。そのために、同じ問題を抱えた患者・障害者同士の励まし合いの中で、病気・障害の科学的な知識を学び、治療内容についてもインフォームド・コンセントの中で自己決定することが必要になってきている。

また、当然のこととして患者・障害者は医療に関する問題のみならず様々な生活問題も抱えている。労働の問題、経済的な問題、教育の問題、社会の偏見などの問題を解決していかなければならないが、自治体や行政・地域住民に働きかけ、病気・障害の社会の偏見をなくしたり、療養環境・生活環境の整備をしていくことも必要である。しかし、医療従事者の側だけの働きかけではできないので、当事者組織がその力量を強化し、ねばり強く社会に働きかけなければならない。これもセルフヘルプ・グループの機能・役割の1つである。

以上のように、セルフヘルプ・グループの機能・役割としては、大きく分けると自分自身を変えていくものと社会変革をめざすものの２つがあると言える。日本患者・家族団体協議会の創始者の１人である長宏は、著書『患者運動』の中で、「患者運動というと、療養条件の整備の運動と考えられてきたけれど、それだけでは普遍的でない。（１）病気を科学的に知ること、（２）受け身ではなく病気とたたかう、病気を克服する気概を養うこと、（３）病気とたたかう条件整備を整えていくという３つの要素が必要である。」と述べている。つまり、自らを変革することと社会を変革することとは切り離されるものではなく、相互に深く結びついたものと捉える必要がある。

ただし、一方で、病気で苦しんでいる中で患者会に入会しても、自身のことで精一杯で何もお役に立てないからといって入会に消極的な人がいることも事実である。しかし、そういった場合にも、会費を納めること・会報をしっかり読むことだけでも会の役員として活動している人の励みになり、立派な活動への参加、役割の遂行をしていると言える。

つまり、積極的であれ消極的であれ、患者会に何らかの関わりを持ち、自分を変える、そして社会を変えようとする姿勢が患者にとって重要なのである。

4．セルフヘルプ・グループの活動の実際

医療・福祉分野では疾患・障害ごとのセルフヘルプ・グループが数多く誕生し、活動を続けているが、ここでは、その一例として、難病患者会であるＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ（設立当初の名称は全国多発性硬化症友の会愛知県支部、2006年にＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳに改称）の活動を紹介する。

ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳは1997年７月に設立された。会報（ぷりむろうず）の創刊号によると、「患者として悩み、考えてきたことを活かして、社会科学的な観点から医療を研究し、患者同士が体験を伝え合い、励ましあうことの大切さを痛感していたＢ氏と他県で支部長を務められたＭ氏が出会ったことが契機となって発足」したものである。そして、活動方針は、（１）患者の団体として独立性を常に保持し、患者が自分たちの都合に合わせて語り合える場にする。（２）あくまで患者が活動の中心だが、家族、医師・看護師などの医療に従事する方々、ボランティアにも参加を呼びかけ、自由な意見の交換を促進し、交流を深める。（３）交流会の開催と支部ニュースの発行を主な活動とする、等で、こういった活動方針は他の多くの患者会でも共通している。

なお、ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳの活動の中心となっているＢ氏は、その後、2000年９月からは患者・家

族・ボランティアなどで広く「病」や「障害」に関わりや関心を持つ人のネットワークを充実させたいと、「語りの会患者塾」と称する取り組みを行っている。また、アメリカの大学院でのピアカウンセリング、カウンセリング、ケースマネジメントの学習と実習（インターン）を経て、2005年10月からは「あいちピアカウンセリング／ピアカウンセリングセンター」と「全国多発性硬化症ピアカウンセリング／ピアカウンセリングセンター」を併設で立ち上げ、カウンセラーの養成と、同じ患者の立場からのピアカウンセリングとカウンセリングを開始している。

以上のような活動はどの患者会でもできるというわけではないが、Ｂ氏とＢ氏を支えるボランティア等関係者の活動からは、活動を支えるネットワークを拡げつつ、どんな状況に置かれていてもその肯定的な側面に目を向けて、体験を活かした専門的な援助を行いうるセルフヘルプ・グループのもつ底力と可能性を教えられる。

５．セルフヘルプ・グループと専門職の関わり

医療の現場でいえば、医師・看護師・ソーシャルワーカーなどの専門職が、セルフヘルプ・グループの活動から学ぶことの意義は大きいが、実際どのように支援を行ったらよいのだろうか。

セルフヘルプ・グループと専門職の関係については、これまでも議論がなされ、例えばアダムス（Adams, 1996）は、専門職とセルフヘルプ・グループとの関わりのあり方に目を向けて、両者の関係を（１）専門職がセルフヘルプ・グループを「取り込む」、（２）専門職がセルフヘルプ・グループを「側面から援助する」、（３）セルフヘルプ・グループが専門職から「自立している」という３つのタイプに分けた。

（１）「取り込み」タイプは、セルフヘルプ・グループ本来の関係のあり方が逆転している。専門職が運営し、直接指導し、資源を提供する。「セルフヘルプ」の用語を用いるが、専門機関に完全に取り込まれているセルフヘルプ・グループもある。わが国の場合は、病院内のグループや、行政が取り込んでいるセルフヘルプ・グループも少なくない。（２）「側面から援助」タイプの専門職の関わりでは、専門職は当事者を集めたり、活動の雰囲気づくりをするといった間接的な働きをする。このタイプのセルフヘルプ・グループは、わが国ではかなり多い。グループの準備期と初期には専門的な知識、技法、資源が必要な場合もある。（３）「自立的」タイプでは、専門職とセルフヘルプ・グループとの間には、はっきりした距離がある。このタイプは、主体的に組織され、専門職から独立して運営がなされている。

以上のことから、専門職の援助を受けて発足したグループでも、その発展にともなってグループメンバーが専門職の援助から自立して、メンバー同士のつながりを深めながら、専門職とは対等の協力関係を結ぶのが望ましい。しかし、専門職の権威に依存する傾向の強いわが国の場合、それは言葉でいうほどたやすくはない。そのため、生活者としての様々な問題を抱えるセルフヘルプ・グループでは、体験をベースにしたピアカウンセリングはメンバー同士で行うことによって有効に援助できることなど、専門職の援助には限界もあることを認識する。そして、あくまでグループの主体性を尊重する側面的な援助を心がけ、将来的には自立的なグループに移行できるように支援することが重要である。

６．セルフヘルプ・グループの可能性

わが国のセルフヘルプ・グループは、前述したように初期には欧米型のセルフヘルプ・グループとはやや異なった形をとり、1948年に設立された日本患者同盟の創立に始まった。その後、患者運動はわが国における患者運動のナショナル・センターを目指して1986年に６月にＪＰＣ（日本患者・家族団体協議会）を結成し、2005年５月には、これに全難連（全国難病団体連絡協議会）が統合されてＪＰＡ（日本難病・疾病団体協議会）となった。現在60団体、3,379組織、約31万人が所属する組織として、セルフヘルプ・グループの役割のひとつである療養条件の改善、社会変革を担うべく各種の実態調査や国会請願などの精力的な活動を続けている。

また、ＪＰＡ（日本難病・疾病団体協議会）に所属する多くの組織は、2003年度から全国の各都道府県に設置された「難病相談・支援センター」の円滑な運営を研究するための組織である全国難病センター研究会に所属し、その中核的な役割を担っている。

おわりに

セルフヘルプ・グループに参加・支えている人々の中には、「(グループの中で社会的な役割を見出し、) このグループは私の生きがいです。」という人もいる。人生の途上で中途視覚障害者になった人から「私が障害者になってよかった。私は障害者に向いている。」という言葉を聞いたこともある。その人々はグループの活動によって自己の価値観を転換させただけでなく、同じように悩む人々のモデルとなり、援助者になっている人々である。このように、エンパワーメントのひとつの型としてのセルフヘルプ・グループの持つ役割と可能性は、専門職の想像の域を超え、人間の可能性の大きさを教えられるものである。

〈参考文献〉

1）久保紘章・石川到覚編著：セルフヘルプ・グループの理論と展開、中央法規、1998
2）カレン・ヒル原著、外口玉子監修、岩田泰夫・岡知史訳著：患者・家族会のつくり方と進め方、川島書店、1988
3）長　宏編：解説「夜明けを拓く　朝日茂の手記」、草土文化、1987
4）長　宏：患者運動、勁草書房、1978
5）児島美都子：患者会は何をするところ？、ＨＳＫなんれんNo.23、財団法人北海道難病連、1981
6）全国多発性硬化症友の会、愛知県支部ニュース・設立準備号、1997
7）日本社会福祉実践理論学会編：改訂版社会福祉実践用語辞典、川島書店、1993

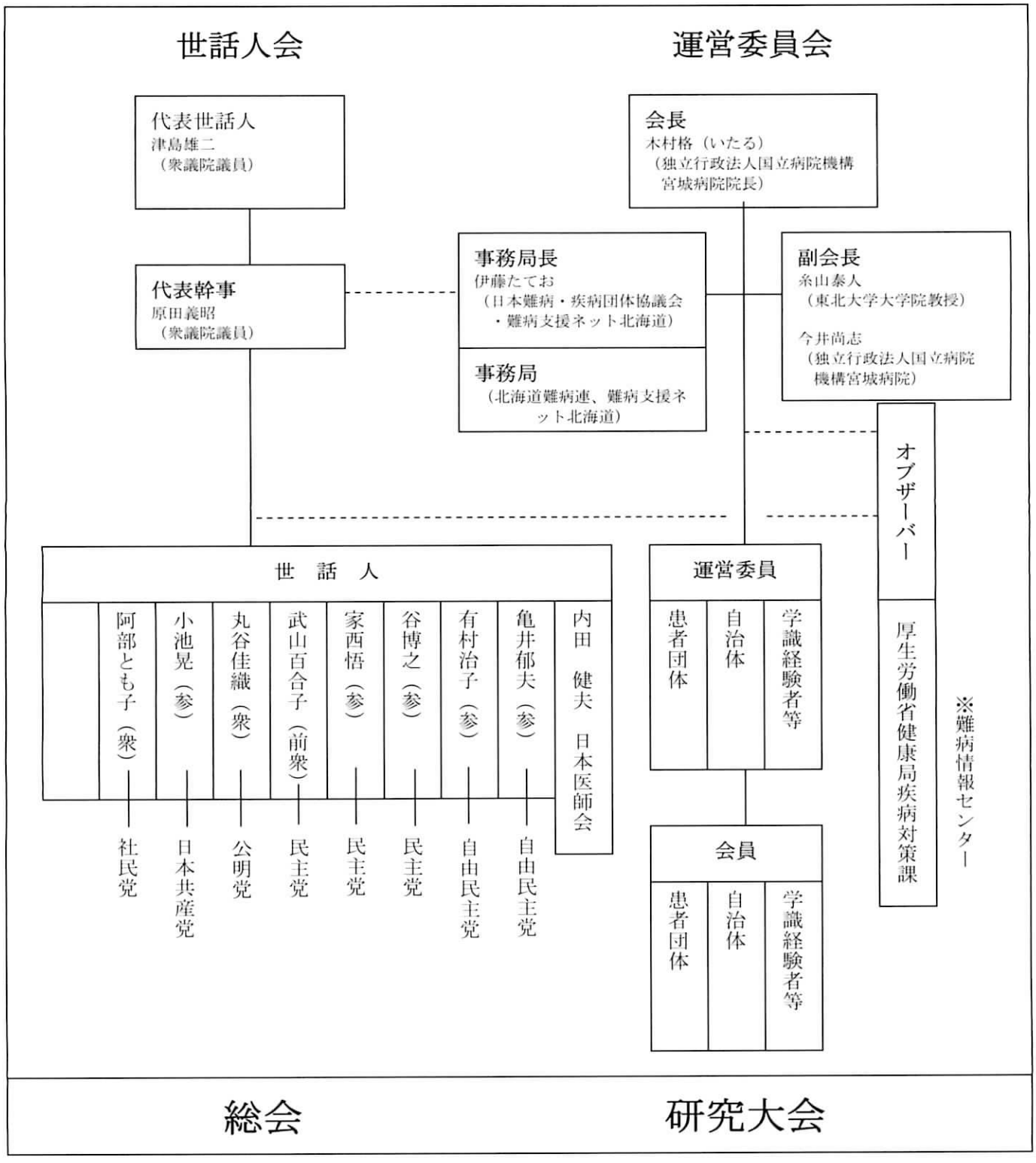
『よくわかる専門基礎講座社会福祉 改訂第２版』児島美都子・内山治夫　編
（金原出版株式会社）2008年３月発刊　所収

参　考　資　料

資料①

全国難病センター研究会組織図

（2007年３月）



資料②

全国難病センター研究会　世話人・運営委員等名簿

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長
	竹内　隆夫	福岡県難病団体連絡会会長
	三原　睦子	ＮＰＯ法人佐賀県難病支援ネットワーク事務局長
	石井　光雄	ベーチェット病友の会会長・日本難病・疾病団体協議会副代表
	坂本　秀夫	全国多発性硬化症友の会事務局長・日本難病・疾病団体協議会事務局長
	小林　信秋	難病のこども支援全国ネットワーク事務局長
	河端　静子	社団法人日本筋ジストロフィー協会理事長
	長谷川三枝子	社団法人日本リウマチ友の会理事長
	横尾　宏	全国筋無力症友の会会長
	畠沢　千代子	全国膠原病友の会会長
	斎藤　幸枝	全国心臓病の子どもを守る会会長
	金沢　公明	日本ＡＬＳ協会事務局長
	清徳　保雄	全国パーキンソン病友の会
	岩永　幸三	特定非営利活動法人日本ＩＤＤＭネットワーク副理事長
	白江　浩	社会福祉法人ありのまま舎施設長
代表世話人	津島　雄二	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟会長
代表幹事	原田　義昭	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟幹事長
世話人	亀井　郁夫	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	有村　治子	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	谷　博之	参議院議員・民主党難病対策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

資料③

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
全国脊柱靱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

資料③

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長
　中島孝

難病看護学会会長
青森県立保健大学教授
　川村佐和子

特定疾患患者の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班員
群馬パース大学教授
　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）

全国難病センター研究会　これまでの開催地一覧

（第１回研究大会～第10回研究大会）

第１回研究大会（札幌）

2003年10月11、12日　会場：北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール　参加者数：164名

・後援

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

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

北海道、札幌市、社団法人北海道医師会

第２回研究大会（川崎）

2004年3月27、28日　会場：川崎グランドホテル　参加者数：134名

・後援

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

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

第３回研究大会（神戸）

2004年10月23、24日　会場：神戸商工会議所会館　参加者数：256名

・後援

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

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

兵庫県、神戸市、兵庫県医師会、神戸市医師会、兵庫県社会福祉協議会、

神戸市社会福祉協議会、神戸新聞厚生事業団

第４回研究大会（東京）

2005年３月26、27日　会場：こまばエミナース　参加者数：140名

・後援

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

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

第５回研究大会（仙台）

2005年10月１、２日　会場：宮城県民会館　参加者数：143名

・後援

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」

「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」

宮城県

全国難病センター研究会　これまでの開催地一覧

（第１回研究大会～第10回研究大会）

第６回研究大会（東京）

2006年３月25、26日　会場：こまばエミナース　参加者数：98名

・後援

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」

第７回研究大会（静岡）

2006年10月14、15日　会場：グランシップ　参加者数：139名

・後援

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」

第８回研究大会（佐賀）

2007年３月24、25日　会場：四季彩ホテル千代田館　参加者数：119名

・後援

佐賀県

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」

第９回研究大会（富山）

2007年10月27、28日　会場：サンフォルテ（27日）、とやま自遊館（28日）　参加者数：151名

・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」

第10回研究大会（愛知）

2008年３月15、16日　会場：愛知県医師会館　参加者数：208名

・後援

愛知県

名古屋市

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」

第10回研究大会(愛知)　参加者一覧

(当日参加者含む、所属先50音順、敬称略)

No.	所属団体・機関	お名前
1	愛知医科大学病院	内藤美登里
2	㈳愛知県医師会	河村　昭徳
3	㈳愛知県医師会	近藤　修司
4	㈳愛知県医師会	林　　月美
5	㈳愛知県医師会	鈴木　克美
6	㈳愛知県医師会	有働　大助
7	㈳愛知県医師会	稲吉　充匡
8	㈳愛知県医師会	二村美恵子
9	㈳愛知県医師会	児玉　靖高
10	㈳愛知県医師会	寺口　博昭
11	㈳愛知県医師会	野々山嘉力
12	㈳愛知県医師会	前田　由佳
13	㈳愛知県医師会	山内裕美子
14	㈳愛知県医師会	池田　信彦
15	㈳愛知県医師会　副会長	藤野　明男
16	愛知県健康福祉部健康担当局	五十里　明
17	愛知県健康福祉部健康担当局健康対策課	山本　元春
18	愛知県健康福祉部健康担当局健康対策課	丸山　晋二
19	愛知県知多保健所	竹島久美子
20	愛知県難病団体連合会	貝沼　榮一
21	愛知県難病団体連合会	養父　清二
22	愛知県難病団体連合会	下前　君夫
23	愛知県難病団体連合会	原田　敏之
24	愛知県難病団体連合会	山尾　武史
25	愛知県難病団体連合会	小林　悦子
26	愛知県難病団体連合会	森　　正勝
27	愛知県難病団体連合会	大道　忠弘
28	愛知県難病団体連合会	益田　利彦
29	愛知県難病団体連合会	加悦　眞理
30	愛知県難病団体連合会	各務孫左衛門
31	愛知県難病団体連合会	永田　英夫
32	愛知県難病団体連合会	原田　和彦
33	愛知県難病団体連合会	久保真紀子
34	愛知県難病団体連合会	高木　敏康
35	愛知県難病団体連合会	新井美千代
36	愛知県難病団体連合会	佐野　義昭
37	愛知県難病団体連合会	山田　美子
38	愛知県難病団体連合会	廣瀬　啓己
39	愛知県難病団体連合会	中村　千億
40	愛知県西尾保健所	大井　智美

第10回研究大会(愛知)　参加者一覧

(当日参加者含む、所属先50音順、敬称略)

No.	所属団体・機関	お名前
41	愛知県副知事	西村　　眞
42	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
43	あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター	服部　欽也
44	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
45	あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター	斎藤　麻衣
46	あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター	八代　和子
47	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
48	あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター	丹羽　規眞
49	あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンター	松本　　翼
50	秋田県難病相談・支援センター	松田　祐子
51	アステラス製薬株式会社	和栗　三雄
52	アステラス製薬株式会社	野崎　和子
53	石川県ＯＰＬＬ友の会	上口　　勲
54	石川県難病相談・支援センター	原　早希子
55	茨城県難病相談・支援センター	黒田久美子
56	今井医院	今井　茂夫
57	岩手県難病相談支援センター	矢羽々京子
58	岩手県難病相談支援センター	根田　豊子
59	ヴィクトリアＭＳ協会	Robyn Faine
60	ヴィクトリアＭＳ協会	Caroline Stevens
61	ヴィクトリアＭＳ協会	Randa Magdi
62	ヴィクトリアＭＳ協会	Vicki　Woods
63	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	成田
64	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	成田
65	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	ヘルパー
66	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	丹羽
67	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	丹羽
68	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	駒田
69	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	岡田　孝子
70	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	杉浦みどり
71	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	伊藤
72	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	伊藤
73	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	中村
74	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	中村
75	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	今井
76	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	今井
77	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	今井
78	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	土方伊出子
79	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	土方
80	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	村田

第10回研究大会(愛知)　参加者一覧

(当日参加者含む、所属先50音順、敬称略)

No.	所属団体・機関	お名前
81	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	加藤
82	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	加藤
83	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	ボランティア
84	ＭＳ　ＴＯＭＯＲＲＯＷＳ	ボランティア
85	大分県難病医療連絡協議会	亀井　正美
86	ＮＰＯ　大阪難病連	田口　信助
87	ＮＰＯ　大阪難病連	堀川　文埜
88	ＮＰＯ　大阪難病連	杉本紀代美
89	ＮＰＯ　大阪難病連	濤　　米三
90	ＮＰＯ　大阪難病連	田辺　友子
91	岡山県難病相談・支援センター	日下　幸恵
92	岡山県難病団体連絡協議会	矢北　　強
93	沖縄県難病相談・支援センター	照喜名　通
94	沖縄県難病相談・支援センター	都倉　明美
95	沖縄県南部福祉保健所	大城　菊江
96	沖縄県南部福祉保健所	新里美津江
97	沖縄県南部福祉保健所	東迎　琴美
98	沖縄県北部福祉保健所	仲田　智美
99	かながわ難病相談・支援センター	西嶋　三枝
100	かながわ難病相談・支援センター	目　　和子
101	刈谷豊田総合病院	山内　郁夫
102	刈谷豊田総合病院	谷川　輝子
103	がんの子供を守る会　富山支部	笠井　功治
104	がんの子供を守る会　富山支部	笠井　千晴
105	岐阜大学医学教育開発研究センター（ＭＥＤＣ）	藤崎　和彦
106	京都府難病相談支援センター	水田　英二
107	京都府難病相談支援センター	戸田　真里
108	京都府難病相談支援センター	瀬津　幸重
109	京都府難病相談支援センター	甲斐　里美
110	熊本県難病相談・支援センター	宮崎　　文
111	熊本県難病相談・支援センター	田上　和子
112	熊本県難病相談・支援センター	堀田めぐみ
113	熊本県難病相談・支援センター	木下　智子
114	群馬県健康福祉部保健予防課	川崎　英弘
115	群馬県健康福祉部保健予防課	割田　直美
116	群馬県難病相談・支援センター	金古さつき
117	群馬県難病相談・支援センター	川尻　洋美
118	群馬パース大学	矢島　正榮
119	厚生労働省健康局疾病対策課　主査	井原　正裕
120	高知県難病団体連絡協議会	山岡　章子

第10回研究大会(愛知)　参加者一覧

(当日参加者含む、所属先50音順、敬称略)

No.	所属団体・機関	お名前
121	(独法)高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター	伊藤美千代
122	(独法)高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター	春名由一郎
123	佐賀県難病相談支援センター	成清　恭子
124	佐賀県難病相談支援センター	三原　睦子
125	佐藤病院	早川　勝広
126	佐藤病院	上野　久美
127	滋賀県難病相談・支援センター	宮本　慶子
128	滋賀県難病相談・支援センター	吉田志津子
129	島根県出雲保健所	山口　満明
130	島根県健康福祉部健康推進課	小林　和宏
131	島根県健康福祉部健康推進課	川上　尊代
132	しまね難病相談支援センター	原　　育子
133	全国筋無力症友の会	北村　正樹
134	全国膠原病友の会	森　　幸子
135	全国脊髄小脳変性症友の会	保坂　信雄
136	全国難病センター研究会　事務局	伊藤たてお
137	全国難病センター研究会　事務局	永森　志織
138	全国難病センター研究会　事務局	鈴木　洋史
139	全国パーキンソン病友の会	河野　　都
140	大和証券	田代　桂子
141	知多市民病院	髙田　佳奈
142	千葉県安房地域難病相談・支援センター	村田　良恵
143	千葉県安房地域難病相談・支援センター	白鳥　真里
144	千葉県安房地域難病相談・支援センター	鎌田　喜子
145	中部学院大学	可児　祐代
146	東海脊髄小脳変性症友の会	立木　侑代
147	東海脊髄小脳変性症友の会	立木　久三
148	ＮＰＯ　東京難病団体連絡協議会	杉田　清子
149	とくしま難病支援ネットワーク	藤井ミユキ
150	とくしま難病支援ネットワーク	安永ひろみ
151	栃木健康福祉センター	池田　陽子
152	富山市居宅介護支援事業者連絡協議会	野村　明子
153	富山大学付属病院	奥村ますみ
154	長崎県難病相談・支援センター	豊里　奈美
155	名古屋市副市長	塚本　孝保
156	名古屋大学、愛知医科大学	祖父江逸郎
157	難病生きがいサポートセンター	白木　裕子
158	難病生きがいサポートセンター	安藤　晴美
159	難病生きがいサポートセンター	矢崎　琴子
160	ＮＰＯ 難病ネットワークとやま	中川みさこ

第10回研究大会(愛知)　参加者一覧

(当日参加者含む、所属先50音順、敬称略)

No.	所属団体・機関	お名前
161	ＮＰＯ　難病ネットワークとやま	白倉　篤
162	ＮＰＯ　難病ネットワークとやま	藤倉　康子
163	ＮＰＯ　難病ネットワークとやま	黒田利栄子
164	ＮＰＯ　難病ネットワークとやま	伊藤　智樹
165	ＮＰＯ　難病ネットワークとやま	京藤ユリ子
166	ＮＰＯ　新潟難病支援ネットワーク	隅田　好美
167	ＮＰＯ　新潟難病支援ネットワーク	野水　伸子
168	西円山病院	出井　聡
169	ＮＰＯ　日本ＩＤＤＭネットワーク	岩永　幸三
170	ＮＰＯ　日本ＩＤＤＭネットワーク	陶山えつ子
171	日本ＡＬＳ協会	金沢　公明
172	日本ＡＬＳ協会　富山県支部	清水　忠彦
173	日本ＡＬＳ協会　富山県支部	清水　広子
174	日本医科大学付属病院	渡辺　淳
175	日本難病・疾病団体連絡協議会	野原　正平
176	日本福祉大学名誉教授	児島美都子
177	バイオジェーン・アイデック・ジャパン	隅野留理子
178	ファイザー株式会社	喜島智香子
179	ファイザー株式会社	小阪　孝行
180	ファンコム株式会社	松尾　光晴
181	福井県難病支援センター	中村由美子
182	福岡県難病医療連絡協議会	大道　綾
183	福島県難病団体連絡協議会	渡辺　善広
184	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会	林　久
185	㈱北海道難病連	松谷　勤子
186	三重県難病相談支援センター	角南恵美子
187	三重県難病相談支援センター	北村　絵美
188	三重心臓を守る会	北条　ます
189	三重難病連	佐々木幸子
190	三重難病連	西川　和子
191	宮城県患者・家族団体連絡協議会	山田　章子
192	宮城県患者・家族団体連絡協議会	田村　禮子
193	宮城県患者・家族団体連絡協議会	山田イキ子
194	宮城県難病相談支援センター	長谷川紀江
195	宮崎県難病医療連絡協議会	熊谷　勝子
196	宮崎県難病相談・支援センター	首藤　正一
197	宮崎県難病相談・支援センター	綿田　浩子
198	(独法)国立病院機構宮城病院	今井　尚志
199	(独法)国立病院機構宮城病院	木村　格
200	(独法)国立病院機構宮城病院ＡＬＳケアセンター	椿井富美恵

第10回研究大会(愛知)　参加者一覧

(当日参加者含む、所属先50音順、敬称略)

No.	所属団体・機関	お名前
201	名鉄病院	二村　良博
202	名鉄病院	古澤　敦子
203	名鉄病院	片桐　康二
204	ヤコブ病サポートネットワーク	上田　　宗
205	ヤコブ病サポートネットワーク	片平　洌彦
206	ヤコブ病サポートネットワーク	長塚美代子
207	和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	前島　知子
208		山木　則雄

発行日　　２００９年３月

第10回研究大会（愛知）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/

頒価1200円（税込み）

（当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先―北海道難病連気付）