全国難病センター研究会
第11回 研 究 大 会（沖 縄）
報　　告　　集

日　　時

2009年３月20日（金）～21日（土）

場　　所

沖縄県男女共同参画センター　ているる
〒900-0036　沖縄県那覇市西３丁目11番１号

後　　援

沖縄県、那覇市

主催　全国難病センター研究会
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」

◇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１－28
TEL：011-532-2360　FAX：011-511-8935
ホームページ：
http://nanbyo-shien-h.net/

全国難病センター研究会第11回研究大会報告集

目　　次

主催者あいさつ　全国難病センター研究会会長　木村　　格（いたる）……2
来賓あいさつ　沖縄県福祉保健部部長　伊波　輝美……4
那覇市長　翁長　雄志　（代理副市長　仲村　家治）……5

＜特別講演Ⅰ＞

「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」
落語家　春風亭柳桜……7

＜特別講演Ⅱ＞

「沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター　神里　尚美……19

＜研修講演Ⅰ＞

「難病支援体制確立にむけた地域からのアプローチ　北海道枝幸郡枝幸町の取り組み
枝幸町保健センター所長　工藤　裕子……25

＜研修講演Ⅱ＞

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」取組報告と今後の方向について
国立病院機構宮城病院　今井　尚志……41

＜一般発表Ⅰ＞

1．「ＡＬＳ専門医療機関の果たすべき役割について―ソーシャルワーカーの立場から―」
国立病院機構宮城病院ＡＬＳケアセンター　椿井富美恵……54
2．「地域資源開拓の第一歩～訪問介護員の吸収業務の意見交換を通じて～」
千葉県安房地域難病相談・支援センター　高橋　聖香……58
3．「難病相談・支援センターの可能性について　県域ケアネット構築へむけて…静岡での試み」
ＮＰＯ法人静岡県難病団体連絡協議会　野原　正平……63
4．「難病相談員研修プロジェクト」
佐賀県難病相談・支援センター　三原　睦子……69

＜一般発表Ⅱ＞

1．「京都府在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業」
京都府難病相談・支援センター　水田　英二……76
2．「重度障害者用意思伝達装置に関する支援過程と、フォローアップに関する検討」
埼玉県総合リハビリテーションセンター　河合　俊宏……80

＜一般発表Ⅲ＞

1．「鳥取県特定疾患患者の災害時における意識調査から得られたこと」
鳥取県難病相談・支援センター　篠田　沙希……88
2．「在宅パーキンソン病患者の災害準備に関するアンケートを実施して」
和歌山県難病・子ども保健相談支援センター　石井　美保……94
3．　「Ｑｕａｌｉｔｙ　ｏｆ　Ｌｉｆｅ評価から考察する神経難病患者に対する看護・音楽療法の効果と課題について」
札幌医科大学保健医療学部　猪股千代子……99

＜一般発表Ⅳ＞

発表１　「行政と協働するＮＰＯの８つの姿勢　ＮＰＯと協働する行政職員の８つの姿勢」
日本ＩＤＤＭネットワーク　岩永　幸三……110
発表２　「難病患者の就労支援について」
長崎県難病相談・支援センター　北川　修……114
発表３　「難病相談・支援センターの就労支援の地域連携状況」
障害者職業総合センター　春名由一郎……116

＜一般発表Ⅴ＞

発表１　「患者会を中心としたネットワーク構築活動」
富山市介護支援専門員協会　野村　明子……124
発表２　「全国パーキンソン病友の会富山県支部の取組」
ＮＰＯ法人難病ネットワークとやま　中川みさこ……127
発表３　「小児がんの子供とその家族にできること」
財団法人がんの子どもを守る会富山支部　笠井　功治・千晴……130
発表４　「ピアカウンセリング継続ケースからの学び」
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……134

＜全体ディスカッション＞

座長　研究会事務局長　日本難病・疾病団体協議会　伊藤たてお……143

＜参考資料＞

資料①　全国難病センター研究会　組織図……148
資料②　全国難病センター研究会　世話人・運営委員名簿……149
資料③　全国難病センター研究会　加盟団体一覧……150
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11回研究大会（沖縄）……152
第11回研究大会（沖縄）　参加者一覧……156

ご挨拶

全国難病センター研究会会長　木　村　　格

皆さまお早うございます。ご紹介いただきました全国難病センター研究会会長の木村格(いたる)です。主催者を代表して一言ご挨拶を申し上げます。

全国難病センター研究大会は、難病相談支援センター事業が開始された平成15年に第１回研究大会を札幌市で開催、その後、春秋年２回のペースで全国の主要都市で開催してまいりました。今回は会員の皆様が当初から是非にと切に希望しておりました沖縄での開催になります。北海道から始まり、とうとう沖縄にやってきたなという思いが強いことと存じます。

沖縄は、本当に美しいところですね。幾重にも広がるサンゴ礁の青い海、遠い島影、優しく暖かな風、文化と歴史にあふれる本当にいいところだなと感じます。でも今日は幸いにといいますか、曇りですね。勉強するに最適な日ではないかと思います。今日、明日と勉強をしますと、日曜日にはきっといいお天気になると思います。

この研究大会を準備していただきました沖縄の照喜名さんをはじめ、沖縄県、那覇市、沖縄市の皆様、事務局の北海道難病連の方々、本当にありがとうございました。とっても立派で、便利な会場ですね。これも沖縄の会員の皆様のご支援の賜物だと改めまして深く感謝を申し上げます。

研究大会は２日間の限られた時間ですが、日頃、難病相談と支援に対してご苦労されていること、こうして欲しいと考えること、こうなるべきだという率直意見、皆様で大いに話し合いをしたいと思います。意見を少しずつまとめながらいい方向に難病政策を変えられるよう努力していきたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

さて、本研究会の開会にあたり、２つお願いやらお詫びを申し上げたいと思います。

１つは、この研究会は会員の皆様のご協力で開催しておりますが、加えて２つのスポンサーシップがございます。それは厚生労働省疾病対策課管轄の難治性疾患克服研究事業今井班と糸山班からのご支援です。改めましてお礼を申し上げたいと思います。これらの研究班プロジェクト事業として、皆様まだ十分にはご存じないかもしれませんが、現在、『難病相談支援ドクター』という新しい研究事業をしています。これは各都道府県の相談・支援センターに寄せられる相談や支援内容の約半分は医療に関するもの、病気に関するものですね。相談支援員の方は必ずしも病気や医療のエキスパートではないわけです。ですから相談あるいは支援要請を受けるときに医療面でのサポーターといいますか、応援団になってくれる先生がおられると非常に助かります。そのような難病を専門とする先生を個人の資格でお願いしております。難病の中で一番多い神経系難病について、現在650名の専門医の先生がそれぞれの都道府県難病相談・支援センターのお手伝いしましょうと表明してくれています。そのリストがようやくできました。本会場の受付にも何部かございますので、必要な方はお申し出いただきたいと思います。

難病相談支援ドクターは全て個人の資格でセンターへ協力したいという意思をいただいております。しかしながら現在センターで実際に活動しておられるすべての先生からご承諾をいただくことはできませんでした。そのために実際ご協力いただいている先生すべてを網羅していない都道府県がでてきました。都道府県の事情を十分反映していない点もあると思います。現場の実際の状況と整合性をとること、神経以外の難病専門医師の協力を得ることがこれからの仕事です。難病相談支援センターからは現在活動されておられる先生に加えて、今回協力を表明された難病相談支援ドクターに対して積極的にご連絡いただき、仲間になって

いただく、応援団になっていただくご尽力をお願いいたします。難病に対する、難病相談支援センターに対する応援団をどんどん増やして行ければよいと思います。難病相談支援ドクター管理事務局ではいつでもご参加の先生の追加や、勤務地の異動など修正が可能です。不備な点が多い研究事業ですが、各難病相談支援センターで、ぜひこの事業を熟成して役に立つ制度に育てていって欲しいと思います。

もう１つは新たな研究事業への協力のお願いです。今、厚生労働省社会援護局障害保健福祉部では批判の多い障害者自立支援法の修正作業中です。その作業エビデンスを創るために、これは事務局長の伊藤たておさんのご尽力によるものですが、全国難病センター研究会が研究プロジェクトを受託することになりました。各都道府県で受けている相談と支援内容を分析することによって、難病を持つ障害者に対する相談事業のありかたを提言する趣旨です。難病をもつ人が医療サービスと並行して、障害者としての社会福祉サービスを円滑に受ける仕組みを考えて行くこと、それができる道筋を探る目的もあります。障害者自立支援法によりよい方向性を与えていこうということです。この研究申請は第三者の合否審査を受けるので、実は昨日書類をまとめて申請しました。結果は６月頃決定されるそうです。それまでの間に準備をしながら待っていたいと思っております。正式に決定されました時には改めましてご協力をお願いいたしたいと思います。

熱心な会員の皆様のご尽力でこの研究会、本当に立派な研究会になりました。難病に対する医療の問題、福祉サービスの問題、就労や生活自立支援の問題、そして心を支える問題など非常によく掘り下げて、だんだん真実が見通せるようになってきました。研究を積み重ねるということが本当に力になると確信することができます。これからもこの研究会をしっかり継続し、難病の方が医療面で、生活面で自立し、本当に自分の思い描く生活ができるようにお手伝いができればと思っております。

どうぞよろしくお願いいたします。どうもありがとうございました。

ご挨拶

沖縄県福祉保健部　部長　伊　波　輝　美　様

みなさんおはようございます。

ただいまご紹介いただきました福祉保健部長の伊波と申します。

全国難病センター研究会は第11回を重ねます。このように盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げます。また全国からご参加の皆様、ようこそ沖縄県へお越し下さいました。県民を代表して心から歓迎申し上げます。

本研究会は平成15年に設立されたとさきほど木村会長さんからのお話もございました。各地で開催され、難病相談・支援センターのあり方を研究し、その運営や従事者の知識、技術等の資質向上を目指し、医療・福祉・行政そして患者・家族団体とのネットワークに努められ、難病対策の推進に大変ご貢献いただいたとさきほどのご挨拶でもうかがいいたしまして、本当に感謝申し上げたいと思います。

ここに木村会長はじめ関係者の皆様のご尽力に本当に感謝申し上げて、これからの発展を祈念しております。

さて、原因が不明で治療が確立していないいわゆる難病は、長期の療養を必要として、経済的な問題に加え介護等に人手を要するなど家庭の負担は重く、さらに患者の皆様には疾病の特性上治療や療養生活はもとより、日常生活も多くの悩みや不安を抱えていることと思います。

沖縄県におきましては医療費の公費助成により経済的な負担軽減を図るとともに、保健師のよる家庭訪問や医療・福祉・介護等々との連携による事例検討会やネットワーク会議等を通して療養上の支援を行っております。難病相談・支援センター事業につきましては平成17年度患者団体アンビシャスに事業を委託いたしまして多くの患者・家族から相談をうけております。平成19年から難病患者の就労に関する社会の理解および受け皿づくりのため、難病をかかえながらも就労できるよう、関係機関との連携強化を図り、就労支援関係事業の充実に取り組んでまいっております。

全国の難病相談・支援センターの取り組みも様々で本研究会を通しまして難病関係団体の皆様が一堂に会し、活発な情報交換が行われますことはまことに意義深いものがあると思います。

皆様方には本大会を契機といたしまして難病患者・家族の皆様が生き生きと暮らすことができるように相談・支援をよろしくお願いしたいと思います。

結びになりますが、本研究会のますますのご発展とお集まりの皆様のご健勝ご活躍を祈念いたします。私たちもがんばっていきたいと思いますので、どうぞ一緒にやっていただけたらと願っております。

今日は本当にご苦労様でございました。

ご挨拶

那覇市長　翁　長　雄　志　様

（代理　副市長　仲村　家治　様）

みなさまおはようございます。

ただいま紹介をいただきました那覇の副市長であります仲村でございます。

本日は翁長雄志市長のメッセージを預かってまいりましたので、私の方で代読をさせていただきます。

全国難病センター研究会第11回研究大会が、ここ沖縄県・那覇市において開催されますことを心からお喜び申し上げます。全国各都道府県からお越しの皆様におかれましては、31万那覇市民を代表して心から歓迎を申し上げます。

さて、本大会は、全国各地の難病相談・支援センター運営の方向性を探り、運営あるいは相談にあたる方々の資質の向上と関係機関並びに患者・家族団体とのネットワークの構築を図ることを目的としていると伺っております。

難病を持つ方やそのご家族の方々は、経済的、あるいは介護などの問題を抱えており、難病故に精神的な負担もたいへん大きく、多くの悩みや不安を抱えております。そのような中、貴研究会の存在とその活動は、難病を持ち療養生活を続けている皆様の心の支えになっております。お集まりの全国難病センター研究会の皆様、そして関係者の皆様のご尽力に深く敬意を表したいと思います。

本市といたしましても、難病を持つ方々の支援に取り組む立場から、貴研究会の活動に大きな期待を寄せております。

本市におきましても、平成18年度に難病患者等日常生活用具給付事業を開始し、平成21年度からは難病患者等ホームヘルプサービス事業も開始することとしております。難病を持つ方やそのご家族の方々が、地域で安心・安定した生活を送れるような街づくりに取り組むため、本市といたしましても市民、事業所、企業、NPO団体と連携して各種施策を進めていくこととしており、皆様のご理解とご協力をお願い申し上げます。

なお、大会終了後は、沖縄独特の歴史や文化に触れる機会もあるかと思います。

３月の20日になりまして、ついこのあいだまでは沖縄の方もちょっと涼しかったんですけども、この２、３日ちょっと蒸し暑くなっておりますけども、寒いところから来ている皆さんにとりまして、この温かい南風が沖縄の癒しの気温になると思いますので、この研修会終了後、沖縄の文化また沖縄の伝統料理とか、勉強をしたあとはぜひリフレッシュをしていただいて、この二日間また最終日、時間を見つけて、那覇市内にはいっぱい、伝統文化また首里城等ございますので、そのへんもまたわあせて皆様の見聞を深めていただければ幸いだと考えております。

結びに、全国難病センター研究会第11回研究大会が実り多い成果をあげますことをご期待申し上げますとともに、全国難病センター研究会の益々のご発展と、関係者の皆様のご健勝を祈念いたしまして、歓迎のごあいさつといたします。

平成21年３月20日

那覇市長　翁長　雄志　代読でございました。

特別講演 I

座長

研究会事務局長　日本難病・疾病団体協議会　伊藤たておお

講演

両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について
落語家　春風亭柳桜

座長
伊藤たておお氏

講演
春風亭柳桜師匠

座長

この研究会を彩るといいますか、患者さんの気持ちあるいは事情をいろいろと取り上げ知っていただく、そしてどういう支援をしていくのかということの参考にということで、様々な講演を用意しております。

このあとご紹介申し上げるのは落語家といっておりますけども、実はいたって当人は真面目なバージャー病の患者さんです。バージャー病の他に糖尿病等を背負ってインシュリンを打ちながら活動しておりますが、両足をバージャー病で切断しておりまして義足です。指の方も何本か切り落としている。そういう中でも落語家という仕事の中で皆さんに生きるための笑いあるいはオアシスを提供している。そういう方ですが、お話をじっくり聞いていただいて、患者さんにとってこういう生き方もあるのかということを参考にしていただければと思います。

なお、今ではバージャー病の治療はたいへん進んでおりますけれども、師匠が患者だったころは本当に大変な病気で、治療もよく分からない時代だったと思います。そして師匠は両足を義足にして、リハビリセンターでは身体的なリハビリテーションだけでなくて精神的な支援もいただいて、そして社会に復帰していく。如何に患者さんへの、周囲の理解と支援が必要か。本人の努力がどうであったかということをお聞きいただければと思います。

では本日の特別講演Ⅰ「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」春風亭柳桜師匠、よろしくお願いいたします。（お囃子）

「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」

落語家　春風亭柳桜　師匠

まあそう気をつかわずにどうぞ。あたくしがただいま紹介にあずかりました春風亭柳桜と申します。リュウオウったってドラゴンキングじゃないんですよ。柳に桜ですから。そうたいしたもんじゃないんですけれど。

こういう形で、落語をね、やらせていただいておりますけど。今日、これ、テーブルをお願いしたんですけど、普段寄席でもテーブルを使っているんですけどね、あたし、紹介にあったように、義足なんで正座ができないんですよ。普通落語っていうのは座布団の上に座るじゃないですか。昔片足義足の時はなんとか座布団の上に座ってたんですけど、両足義足になってからもう正座ができないんでね、寄席でもこうやって椅子に腰をかけまして、前に、これよりももう少し小さなね、膝ぐらいの高さの膝隠しの台をおいて落語をやらせていただいております。

でもおんなじように前に台をおいてやる、講釈という世界があるんですけど、講釈師という連中でね、講釈師見てきたような嘘をつき、という、別にそんな堅くなる話じゃないんです、ええ。まあそういう話芸の方たちがいるんですけど。その講釈師の方たちが前に置く台のこと、これは格調高く「釈台」というふうに言っておりますけれど、あたくしが使っております落語につかう膝隠しの台、これを「落(らく)台」といわれております。今日はすこし大きめのらくだいを前に、皆様とこうやってお話をするわけですけど。

まあ、そうですね、あたくしも都内の寄席はいろいろと歩いておりますけれども、普段は東京の新宿の末廣亭ですとかね、浅草の演芸ホール、池袋の演芸場と、こういったようとこで仕事をしているんですけども、こうみえましてもまだまだ若手でございまして、ええ、今年23才、になるせがれが１人おりますけども、なかなか可愛いもんですね、せがれね、あたくしと４年ぐらい一緒に暮らしましたけどね。

寄席へ行くとまあ、いろんな、この中で寄席にいかれた方いらっしゃいます？あ、案外いらっしゃるんですね。あたしより行ってるんじゃないかな、そんなことはないか。

どちらへ行かれました？あ、末廣亭？お住まいどちら？ああ、富山からわざわざ末廣亭！？ああすごいなー。東京へ行った時のお土産話としてはね、寄席っていうのはおもしろいですよ。末廣亭ってえのは戦後すぐ、昭和21年に建った建物なんでね、建てた方が大工さんなんで、大工さんって、むろん大工なんですけども、小屋主の方が大工の棟梁だったんで、木なんか非常にね、当時としては珍しくお金をかけてるんですよ。２階に上がる階段の壁を見たりすると、軽く透かし彫りみたい、歌舞伎座みたいなね、そんな雰囲気になっている非常に趣きのある、もう二度と建てられないという、そういう建物ですけど。

寄席へ行きますとね、落語の他にも寄席でいろいろお土産というのを売っておりましてね、どんなもの売っているかってえと、新宿末廣亭の・・(水を出す)ありがとうございます。身内でもないのにこんなにお世話いただいて。今飲みたいなと思ってたとこなんで。

で、おみやげをね、いろいろ売っているんですよ。末廣亭の名前の入りました湯飲み茶碗ですとかね、それから我々噺家が使いますこういった扇子、それからこういった手ぬぐいとかね、いろいろと売っております。その他にね、いろんな芸人が出しました本とかＣＤも販売しているんですよ。もし行かれましたら、これも話のね、種としてお買い求めいただきたいと思いますけども、今いったようにいろんな噺家が本を出しておりますんでね、迷うといけないんで、あたくしがひとつお奨めしたいのが、ある無名の噺家の書きました本で『不死身の噺家』という本が、ありますんで、よろしかったらぜひ一つお買い求めいただきたいと思いますけど、ええ。今聞き逃した方もいらっしゃるかもしれませんので、もう一度言わせていただきますと、ある無名の噺家の書きました本で『不死身の噺家』という本がございますんで。ぜひお買い求め・・えー、まだ気がつかない方が、そんなに推すことはないんですけどもね、もう４年ぐらい前になりますかね、あのー、

うなぎ書房というとこから『不死身の噺家』という本をあたくしが出したんですよ。えー、まあ出版と同時に各新聞社が取り上げてくださいましてね、朝日新聞、読売新聞、産経新聞、遠くは北海道新聞ですとかね、それから聖教新聞、赤旗、その他いろいろとね。活字にしていただくというのはありがたいですね。あのー、いい宣伝になります。新聞ってあれは１回だけのもんなんですけどね、そのあとあのー、週刊誌がこれまた取り上げて記事にして下さいましてね、えー、週刊新潮、婦人公論ってご存じですか？昔こんな分厚い本だったですけど、今もっとスマートになって、あのー、女の人がバッグの中にいれてもおかしくないような格好になってるんですけども、婦人公論で記事にしてくださいまして、そのあとクロワッサンというお料理の本、こちらの方でも記事にして下さいまして、こういうのはもう新聞と違ってずっと残るじゃないですか、一週間、週刊ですから。婦人公論なんか２週間、月２回発行か、だからやっぱりそれずっと活字として残るっていうのはとってもいい宣伝になりましてね、おかげさまで初版3000部刷ったんですけども、宣伝効果のおかげで昨日までに何と2992冊、ええ、売れ残っております。えー、あーまあ、寄席へ行く機会があった場合ね、えー、財力と体力がありましたら、ひとり一冊なんてことはもうただいま申しません。ただいま目方で販売しておりますんで、ぜひお買い求めをいただきたいと思っとりますけど。まあこれだけのことを言えば今日のあたくしの仕事は終わったようなもんなんですけど、でもまだもうちょいと。

時間がわかんないんだよ。携帯がどっかに入ってたような。携帯ってね、普段使わないんですよ。でもね、時間が分かるでしょう。ほら、時間が分かるんですよ。ただ目が悪いからはずさないと見えないんだけど。えっと今ね、10時49分なんですよ。ええ。このね、携帯の時計が19分進んでんですよ。だから今10時半だな。よし。

そんなもんでしょう。確かね。はいはい。えー、よくね、あたくし、卑怯な手を使うんですけども、携帯もってね、ほら、カメラになるんだ、カメラに！（舞台のあちこちに移動して客席をカメラにおさめる。）

マイクなくてもだいたい通りそうですね。普通、寄席の高座なんかで、まあ寄席でもマイクはおいてるんですけどもね、今はそうでもないですけど、あたくしが修行しはじめた今から30年ぐらい前ですとね、100人ぐらいの会場だとマイク使わずにしゃべるように指導されたんですよ。100人ってそう大した数じゃないように思うかもしれないですけど、人間の来ている洋服とかね、人間って案外音を吸収するんですよね。ですからそれで声を張ることを覚えるんで、今これ、かなり普段の会話のような感じでね、あたししゃべってますけど、これで落語に入るとね、声を張るんですよ。出るところが変わるんです。

今こっから出てるでしょ？で、落語に入るとね、ここから声か出るんですよ。それじゃバカだね。まあそんなような商売をやってますけれども。

せっかくお水をいただいたからちょっと一口飲ませていただいて。近ごろ年のせいか、あ、いけね、まいいや。あの、芸人ってね、不思議とあのー、一生懸命話してもね、こっから上に汗かかないんですよ。あのやっぱり緊張感があるからなんですよね。ですからあの、着物の中、見えないところなんかはもう汗かくんですよ。夏なんかあの、落語しゃべったらどうしてもエネルギー発散しますから。汗かくんですけども、ほとんど顔にはかかないんですよ。それがまあ、芸人の誇りなんですけども。あたくしね、近頃あのー、年のせいかね、緊張感がなくなってね、鼻水がたれるんですよ。（鼻水をすする）これはもう、昔はね、鼻水ももうちょっとしまりがあってね、若くて、だから、緊張感もあったんでしょうけど、スッてすってやると、すっと戻ったわけですよ。今はね、鼻水に緊張感がなくなっちゃってね、気がつくとこのへんに垂れてるんだよね。

よく昔はおじいさんで酔っ払ってさ、このへんに鼻水垂らして、＃％＆＄！って、飲んでるのがいて、き

たねーなこのじじぃは、と、思ってた年代になっちゃったんだよね。もうだから、近頃はね、高座上がる時に、ここへ、扇子と手ぬぐいと、それからティッシュペーパーを忘れずにもって歩くようにしてるんです、ね。今日も別に緊張感がないわけじゃないんだけど、でも、それと関係なく鼻水は出ますんでね。

昔、圓生師匠って方がいらして、この方が、やっぱり晩年、年とるとどうしても鼻水出るんですよ。昭和の名人と言われた圓生師匠が、高座で鼻水たらしてこのへんに水が溜まってたらみっともないでしょ。だから圓生師匠って方は手ぬぐいでよく鼻かんでたんですよ。そうなんだ、ブシュンって。で、そのついでに、目やにが出るから目やに拭いてたの。だから圓生師匠のことを悪くいう人は、圓生の芸はきたねーって、よく言うんですよ。客の前で、目やに拭いて鼻かんでとかってそういう悪口をよく言ってたんですけども、圓生師匠は、あたしなんかから見ると、それも１つの芸になってたんですけどもね。あたくしも早くそういう芸人になりたいなと思いながらやってるんですけど、まだみんなの前で鼻かむほどの根性はないね。せいぜい鼻水をふくぐらいのもんで。

あたしが、あの、今バージャーっていうのかい？ビュルガー？バージャー？あたしのころバージャーとビュルガーって両方言い方があったんでね、今バージャーで統一されてますけど、どんな病気かってえと、難病たっていろいろあるからね。みなさん自分たちの病気のことは分かるけど、他の人の病気のとこまでよくわかんないから、自分でちょっと説明させていただきますとね、せっかくホワイトボードも用意していただいたことですし、あとで使うかもしれません。でも今んところ別にいうほど、書くほどのことじゃないんで。

バージャーっていうのは血管が、末梢の血管がどんどん詰まっていっちゃうんですよ。軽いうちはね、あのー、運動したりすると、疲労が普通の人より早いんで、普通の人が一時間ぐらい歩けるところを、バージャーの人は15分とか30分ぐらいで疲れちゃう。その程度のことなんですよ。指なんか怪我しても、普通の人が３日で治るのが、一週間ぐらいかかるという、血が行かないから栄養分が行かないじゃないですか。だからどうしても、（会場のどこかで携帯電話が鳴る）はい、はーい、はい、いいですよ、どうぞ。あそうか、で後の方がいいのか。主役が誰だかわかんなくなっちゃうもんね。

それで、軽いうちはその程度なんですけども、あと、手足が冷たいんでね、冬場なんか寝るのに足が冷たいと寝づらいじゃないですか。だから、なかなか寝付けないとか、そんなようなもんなんですけども、これがどんどん悪化していくと、血管がほとんどなくなってっちゃうんですよ。なくなっちゃうたって、別に体中の血管がじゃないてずよ。あの、両手とか両足のね。あたしくの場合はやっぱりかなり進行して、結局、最初ちょこっと腐ってたのが、平成の元年にね、膵臓の手術をしたんですよ。膵臓って分かります？あたし、漢字で書けってえと書けないんですよ。難しくて。ええ、あのー、ちょうど胃と十二指腸の裏にある臓器でしてね、インシュリンを出して糖分とか脂肪分を分解するのが役目なんですけど。アルコールなんかもここで分解するんですけどね。その膵臓をわずらってね、東京の女子医大ってえとこで、３分の２、膵臓摘出したんですよ。

その時、緊急手術だったんでね、膵臓が炎症を起こしてて、そいで、隣にある脾臓に抱きついてからみついてたんだって。で、医者も急いでるから、これはがしてんの面倒だからって一緒に取っちゃったんだよね。だから膵臓と、膵臓３分の２と、脾臓全部なくなっちゃって、やっぱ大きな手術すると体にかなりダメージが残るんですよね。一年ぐらいね、歩く振動だけでお腹にひびくぐらいだったんですよ。だんだんだんだんまあ一年ぐらい経ってくると体調も良くなってくじゃないですか。ある時、４月ぐらいだったかな。ちょうど天気のいい日で、たまには買い物にでも行こうかと思って、自転車を、ヨッとこう持ち上げたらね、足の裏で何か、プチッて切れた音がしたの。うん。足の裏の何か血管が切れたんですよ。で、たったそれだけのことなんだけど、その傷が治らないでね、そっから腐りはじめちゃってね、で、どうしたかな、もう、それがだから平成２年の話かな。

最初、自分で自然に治るんじゃないかなって思うんですよ。患者って案外自分に都合のいい方に解釈するじゃないですか。だから、そのうち、傷口がパッとひらいてね、膿かなんかが出て、痛みもなくなって治るだろうと思ってたら、足の裏の皮って、普通のとこよりも厚いのね。ボール紙ぐらいあるのよ。だからメス

かなんかで切らないかぎり切れないのね。それまでもどっかそういうふうに内出血したりして、治りが悪かったことあるんだけど、そういう時は、指なんかだとね、爪切り使って皮切ってね、そいで膿出して、で、乾燥させて治してたのね。これ自分流の治し方なんですけど。

足の裏は自分じゃどうにもならなくてさあ。そいで、傷口もだんだんだんだん大きくなって500円玉ぐらいになっちゃったんですよ。もう夜痛くて眠れなくてね、で、それでも３ヶ月ぐらい我慢してたのかな。とうとう我慢ができなくなって、かみさんがねえ、看護婦だったから、かみさんに、悪いけどちょっとこの足の裏の皮切ってくれって、見せたのよ。かみさんに言うと怒られるから、かかぁってこわいじゃない？いや、怒られのはわかってるから、おれ実は黙って我慢してたんだけど、とても我慢できなくなって、言ったら、かみさんが怒ってさあ。「なんでこんななるまでほっといたのよ！」なんて言われて、でもそんなこと言ったってしょうがねえじゃねえかよ、うーん、治ると思ったんだもん、って、子供とおんなじだ、それじゃ。

だけど、そんなことをいいながらもかみさんが、カミソリ、火で焼いてね、そいで、足の裏、ピッと切ったのよ。かみさん、元慈恵医大のオペルームの看護婦だから、もう切ったりはったりするの別に何てこと思わないからさ、昔ひどいんだよ、新婚当時、飯くってるのに、今日の手術は凄かったわよ、肛門から見たら天井がみえるのって、飯食いながら話す話じゃないよ。内臓の手術して、結局、こう開けて、そいで、内臓全部一旦だして、そうすると、肛門からみると、天井が見えるっていうの。想像してもらうと、とてもじゃないけど飯食ってられないよね。そんなことを言ってるような気丈なかみさんだから、カミソリでピッと切ってくれたのよ。

切った途端にね、かみさんが悲鳴あげたの。「キャーッ」っつって。どうしたのって言ったら「骨が見える」っていうのよ。あの、結局、皮があったんだけど、その皮の下、もう腐って、膿がたまってて、皮切って膿が流れ出したら、もう足の骨が出てたのね。で、さすがのオペルームのかみさんも、そんなの見たことないから、女みたいな声出しやがって、「キャーッ」って言いやがってさ、もうそうなると、もう怒るどこじゃないね。もう呆れちゃってさぁ。どうすんのよ！？そんなこと言ったってしょうがねえよ。で、そっから町のペインクリニックって痛みをとってくれるね、病院へかみさんがちょうどその当時勤めてたんで、そこへ行ってたんですよ。

盲腸の手術する時局部麻酔で腰にやるじゃないですか。この中でペインやったことのある方もいらっしゃるかもしれないですけど、おんなじように、腰に麻酔を打ってやると、そうすると下半身の痛みがなくなるんですよ。で、同時に血流がね、上がるんで、痛みを取るのと、要するにバージャーみたいに血流の悪い人には、ある意味では効果的な治療法なんですけども、これ、１日に最高で６回だったかな、８回までしかできないんですよ。で、最初のうちは効いてる時間も長いんですよね。３時間とか４時間とか効いてるんですけども、２、３ヶ月やってると、体の方が慣れて行っちゃってね、これ効きがだんだん悪くなっていくんですよ。それで、結局どうしようもなくなって、もっと大きな、関東逓信病院ってところが五反田にあるんですよ。そこのペインクリニック科に入院して、最初先生がね、もうあたしが苦しいの、見りゃ分かるじゃないですか、足腐ってて、夜も眠れないって言ったら。先生が同情的な顔をしてくれてさ、うん、わかるわかる、うん、うちで必ず治すからって言ってくれたんですよ。ねえ。患者としてはこんなに嬉しいことはないんですよ、ええ。でもさっき言ったみたいに、最初３時間とか４時間とか効いてるペインクリニックの麻酔がだんだんだんだん効かなくなって、１日８回、夜もうちに来てくれるんですよ。打ってないと眠れないから、痛みで。それでも一時間ぐらいしから効かなくなっちゃって、効くのも２回に１回は効かなくなっちゃうんですよ。いろんな問題があるんですけどもね。三ヶ月ぐらい経ったらね、先生があたしのとこへ来て言うんですよ。

あたし吉沢って、本名いうんですけどね、「吉沢さん、これやっぱり切断しなきゃ駄目だね、うん」医者からそう言われちゃうとさぁ、こっちも困っちゃうのよ。だって、三ヶ月前に入院した時は、「うーん、全てあたしにまかせなさい！」って言ってたのが、ある時来て、どうしたのかなって思ったら、やっぱり切断しなきゃ駄目だなぁって言うわけですよ。じゃあ俺が今まで頼りにして来たものはどうなっちゃうの？

結局ね、それはね、病院側としては、三ヶ月以上経つと、もうそんなにお金にならないのよね、患者って。だから、もっとお金になる患者さん欲しいの。で、あ、こいつもう治す見込みがないなと思ったら、もうあと追い出しちゃうしかないんだよね。結局そういうことなんですよ。

もう出てってくれって言われたってさぁ。今まで麻酔打ってもらって、１日なんとか３、４時間眠れてた人間が、病院出たらもう麻酔打てないわけでしょ。そいで、リバウンドっていうのがあるんですよ。今まで麻酔を打ってきた人間が急にやめると、そうすると、痛みが倍以上になることがあるんですよ。だからその痛みに耐えられるかどうかを病院の中で一週間ぐらい様子みて、結局退院させられちゃってさぁ。困っちゃうんだよね、退院させられても。

うちん中で子供と一緒にいても、子供はほら、僕にとってやっぱり１番可愛い人間じゃないですか。それまではかみさん１番だったんだけど、男なんてのは身勝手なもんで、俺はおまえを愛してるぜなんか言って、おまえだけだよなんか言ってたのが、子供が生まれたら途端に子供が１番になっちゃうからね。子供もよく僕になついててね、そいで、あたしが、足腐ってて、そいで痛くて眠れないのに、こたつに入ってると、隣から離れないのよ。で、かみさんにしてみると、そんな子供を見てるのが不憫なわけ。あんた足、これやっぱり切らなきゃ駄目よって、かみさんも僕に言うんですよ。だけど、正直言って足って、簡単に切れないじゃない！？かみさんとの付き合いが10何年だったけど、その当時、足とはもう30年付き合ってるわけだから、ね。やっぱりなかな切れなくてね。切れ、切らない、でもめたの、ある晩。で、あんたなんでそんなに頑張るの？って、かかぁが言うわけですよ。いやー、思わず、子供がいるからだよって、口から出ちゃったのよ。したらね、気の強いかかぁがいきなり泣き出しちゃってさ、おっきな声あげて、こどもみたいに「ええーーーん」ってさ。

喜んで泣いてんのかなと思ったら、怒ってんのよ。じゃあたしはいったいどうなるのよって言ってんの。あの、その時、男だから女の気持ち分かんなくてさ、今でもよく分かってないんだけど。一生懸命あたしのためにかみさんは仕事をして、育児をして、あたし、病人の面倒も見てるわけじゃないですか、あたしもう足腐ってて、動けないから仕事できなかったからね。そんなに頑張ってるあたしのことは何も考えてくれてないのかっていうことを言いたかったわけですよ。

あたしもさぁ、今ぐらい嘘つきだったらね、いやおまえが１番だよかなんか言ったんだろうけどさ、そのころまだ若かったからね、嘘つききれなくてさ。で、かみさん、泣きながらね、あたし、家出てくからって。なんで？っていったら、なんでもかんでもないの、とにかく出てくから。

かかぁってさっきも言ったように、気の強いやつで、親が反対してもあたしと一緒になったぐらいだからね、出てくって言い出したら、あたしがすがったって出てくのよ。そういうやつだから。もう諦めちゃってさ。あ、こいつは出てくんだなって思って。

もうすぐに、長野が実家なんですけど、長野の姉さんとこへ電話してんの、次の日ね。それ、もめたの夜中だったから、次の日姉さんとこ電話して、あたし、そっち行くからって言うわけよ。姉さんがもうびっくりしちゃってさ、いきなり東京へ出てった妹が、長野の実家へ戻ってくるっていうから、どうしたの？って。どうしたもこうしたもないわよ。とにかくあたし、出てくから、こっちを、で、そっち行くからとか言っているわけよ。

姉さんも利口な人だから、じゃあわかった、じゃちょっと吉沢さんとかわってよっていうから、俺、電話かわったのよ。で、妹はああいうふうに言ってるから、家でしばらく面倒みるからって言うの。俺もさぁ、やっぱり気持ちの中で整理できてないのよね。だからおもわず姉さんとケンカしちゃったの。余計なことしないでくれって。そしたら姉さんも怒っちゃったのよ。もうこうなりゃ意地でも面倒みるからってさ。で、かみさん、出てくのはしょうがなかったんだけど、かみさんがね、出てく前に、あたしに諭すようにいうわけ。あたし、出てくけど、あんた子供の面倒見られるの？って言うわけですよ。正直言って、目の中に入れても痛くないぐらい可愛い子供だけど、病人のあたしには子供の面倒みられないのよ。自分のことも自分でできないぐらいなんだから。生活も、要するにできないわけでしょ。子供を保育園、送ってってやり、迎え

たり、ご飯食べさせたり風呂いれたりは全然できないから、それはできない。そしたら、かみさんが、じゃああたしが長野つれていくから、いい？って言うわけですよ。そう言われたらもうしょうがないよね。子供のことを考えたら、これはもうかみさんに任せるしかないのよ。

あたしが子供を、いや俺がみるって、がんばったら、結局子供と心中するしかなくなっちゃうんだから。

で、かみさん、子供連れてね、長野へ帰る日に、あたしがね、かみさんの荷物もって、で、かみさんは子供の手ひいて、駅まで送ったんですよ。こう、かみさんと子供がこうやって歩いてくでしょ、かみさんはもう出てくと思ってるから、振り返らないか、こんなになってもうムキになって歩いてんの。子供はそのかみさんに手ひかれて、こんななってさ、歩いて、時々振り返るのよ。お、おとっつぁーん、おとっつぁーんって。おとっつぁんもう足腐っちゃって、足痛いから普通に歩けないから、足ひきずりながら、紙袋持ってあとくっついてくの。自分でその時に思ったのはね、かみさんが子供の手ひいて家出ていくのに、俺紙袋持って駅まで送んなきゃいけねえのかなと思ってね。結局駅まで行って、子供を送り出して、かみさんと子供が駅の階段上がっていく時に、最後までかみさんは振り返らなかった。子供は最後まで振り返りながら、あたしを見るのよ。見えなくなってもずっと見送ってね。

それが元で最終的に離婚したんですけどね。

病気ってのは確かに、まあたしの場合は両足今義足で、足がないのと仕事がないのが、これが問題なんですけども。ちょっと笑ってほしかったな。でも、失うものっていうのは非常に多くてね。体が不自由になって、両足なくして体が不自由になったことと、大事なかみさんと子供なくした、要するに家族をなくしちゃうんですよ。同時に、仕事もなくしちゃう。そういう人がたくさんいるんですよね。あたしも入院してきて随分みてきたけど。ただありがたかったのは、あたしがまあ、こういう仕事じゃないですか。だから、ずっと仲間でやってる落語会があるんですけどね、あたし、足切るんで入院するから、みんなに迷惑かけるから、会辞めたいんだけどって、そういうふうに仲間に言ったんですよ。そしたら仲間が、柳桜さん、だって足切ったって落語しゃべれんだろう？って言うの。

そりゃ、しゃべれるけどって言ったら、じゃ、退院してくるまで俺たち待ってるからさ。それまで待ってるから、ゆっくり養生して戻ってきてよって言うのよ。

それは嬉しいよね。確かにかかぁと子供は家でていっちゃって、片足、その時は右足切断だったんで片足なくして、不自由体になったけど、待っててくれる人がいてくれるっていうのは、非常にうれしいことで、あたしやっぱりそれが励みだったんですよ。

おれは不自由にはなって家族もなくしたけど、待っててくれるところがあるんだ、帰るところがある。それがまず１つの励みだった。

それから新宿の末廣亭の女将さんって方がね、もう亡くなっちゃたんですけども、杉田さんって方が非常にあたしのことを可愛がっててくれててね、あたしが足切ってリハビリで外出ができるようになって、末廣亭に顔出すとね、女将さんが、もう外出できるようになったの？なんて声かけてくれるんですよ。関東だけで芸人なんて４～500人いるんだからね、あたしみたいなこんな売れてない芸人にいちいち声かけることないんですけど、声かけてくれるんですよ。おかげさまでこうやって出られるようになったんで、ちょっとご挨拶に寄りましたって言うとね、女将さんが、柳桜さん、寄席出たいと思ったらいつでも言ってちょうだい。うちはいつでも出番つくるからねって言ってくれるの。

それがやっぱり嬉しいよね。普通の芸人だってなかなか寄席って出られないんですよ。年に10日間ぐらいしか出られない芸人が一杯いるの。なにしろ今言ったみたいに400人から500人いるわけだから。そこに１日でもって出られる芸人の数なんてのは、せいぜい30本ぐらいですからね、本数で。特にあたしなんかそんな有名でもなんでもないのに、しかも足なくしちゃって、どういうふうな格好でもって復帰できるかもわからない芸人に、出る気があるんだったら、いつでもうちは出番つくるからそういってちょうだいって言ってく

れるのはとっても嬉しくってさ。俺は末廣亭にまた戻ってこれるんだと思ってね。一生懸命リハビリして。一生懸命リハビリして、うーん、ま、実際に戻ったんですけどね、だけど正直言って、病院の中での生活と実生活って大きな開きがあるじゃないですか。だから、自分で病院の中にいた時はね、復帰したら一月に10日か15日ぐらい寄席出て、月に２、３本他の仕事行く程度でいいな、なんてこと思ってたんですよ。安易な考えはね。

実際にね、社会へ出たらね、そんな甘いもんじゃないね。まず、体がついてかないのよ。あの、義足で普段病院の中でリハビリなんかしてる時って案外こういうとことおんなじでべたじゃないですか。動きやすいようにできてるのね。

だけど実生活はさぁ、道路なんかでも、みんな雨水がたまらないように傾斜ができてるじゃない。できてるんですよ。そのほんの僅かなものがね、義足だとなかなか思うようにいかないんですよ。その負担がみんな足に来るの。だから、足の中にね、靴擦れができちゃったりするんですよ。これ病院の中にいると、義足の中に傷ができたらもう即その時点で義足つけちゃいけない、車イスの生活しなくちゃいけないんですけども、実生活してたらそんなこど言ってられないのよ。だから、傷をどうにかうまく、テーピングかなんかでごまかして、仕事しながらなんとかうまく治す方法をいろいろ考えたりするの。

そしたらね、最初思ってた一月のうちの２、３本の仕事なんかとてもじゃないけどとれないのよ。とにかく自分の体調をそれに合わせることで一杯でさ。

なんの話をしようと思ってたのか、今困ってんだけどね。近頃ね、自分で言ってることもよくわかんなくなっちゃうし、ついでに時間もわかんなくなっちゃったし、えっ？あ、もうやりすぎ？やりすぎちゃった？まだ大丈夫？あと何分ぐらい？三分ぐらい！？

ごめん。

結局、何が言いたいのかって、独りじゃ生きられないんですよね。それは本当に思ってね、去年あたし、２回引っ越ししたんですよ。何でかっていうとね、杉並の西荻窪っていうとこに住んでるんですけど、この不景気な時期にね、地上げが入ってね、あたしのうちを買いにきたんじゃないんですけど、あたしのうちの周りが全部平地になっちゃったの。うちね、30年前に台風で屋根飛んだことあるから。だから、風の怖さを知ってるのね。周りに建物がないと、台風が来た時に、全部うちにかかっちゃうから。そうすると、また屋根飛んじゃったりするから、これ、金かけて、２～300かけて修繕してやんなきゃいけないなと思ってたのね。だけど、よく考えたらさ、今不景気だから、駐車場になってるけど、少し景気戻ったら絶対ビルかなんか建てるのよ。そしたら、うちの隣でドッカンドッカンやられたらさ、あたしのうち、自慢じゃないけど、昭和16、7年の建物だから。戦前の建物だからね、木造の。だからそんなドッカンドッカンやられたら、もたないのよ。したら建て直すのが１番なんだけど、正直言って建て直すほどの財力ないのよ。しょうがないからさ、地元の建設会社の社長んとこに、社長、家売りたいんだけどって話もってったの。そしたらその社長がさ、柳桜さんそれじゃあ、うちに頼むよりも、うちね、二軒長屋なの。二軒長屋でね、こっち側がうちが買ってて、隣の半分は裏の家が持ってんのよ。だから、社長がね、柳桜さんそれうちで買うよりも、できたらとなりの家に買ってもらった方がいいよ。今までずっと仲良くやってきたじゃないですか、だから良かったら買ってくれませんかって、そういうふうにもってって、買ってもらうのが１番いいよって社長がいうのよ。

だから、うん、それやっぱりアドバイスだからさ、俺、土地のことって全然わかんないから、じゃ社長、いくらぐらいかな？ったら、社長が、まあ、こんなもんだろうっていうから、そう思ってそのうちへ話に行ったの。うち売ろうと思うんですけど、こういうような状況で、とても建て直せないから、建て直すにしても隣のうちの同意がないと立て直しができないからね。良かったらうち買ってくれませんかって、ついてはこんなとこが相場なんですけどっていったら、したら、向こうが半分に値切ったのよ。半分はひどいよね。おれ、でも苦しいからさ。もうそれでもいいやと思って、建設会社の社長のとこまた相談行ったの、社長、向こうがこれだけだって、しか出せないって言うんだけどっていった、社長か怒っちゃってさ、それは柳桜さん足元見過ぎだぞ、それって。そんなんだったらうちで買うよ、うちがそれの三割増しで買う。それで充

分ペイができるんだから、って言うの。じゃ社長にお願いしようかなと思ったら、社長がちょっと待ってって言うのね。

おれがその地上げ屋のとこに、柳桜さんとこの土地買わないかって持っていってみるから。その社長がその地上げ屋さんところへ交渉に行ってくれて、地上げ屋ってのも、一癖も二癖もあるからさ、なかなか首縦に振らないし、思い通りのことを言わないのよ。だけど、７月の20日過ぎかな、７月の31日が締めなんですって、そこの会社は。で、31日までに話つけたいから、売ってくれって来たのよ。買うって来たの。その時に、向こうが相場の６割ぐらいで来たのかな。そしたら社長が、それはうちで買うって言った値段だから、もうちょっと色つけてくれないかって地上げ屋と交渉して、そいで、普通の値段の７割５部の値段で地上げ屋が買ってくれることになったのよ。

話が決まったんだけど、今言ったみたいに、７月の20日に話が決まって、７月の31日には渡さなきゃいけないのよ。10日ぐらいしか日にちがなくて、その間に引っ越しして全部うちん中あけなくちゃいけない。そしたら、社長が、うちが吉祥寺って所に持っている物件があるから、一旦そこへ柳桜さん入ってくれ。家賃入らないから、電気代と水道代だけ出してくれればいいから。引っ越しどういうふうにする？っていうから、おれ、とてもできないよっていったら、じゃあそれもうちの方で手配するからって。29日の日に引っ越しの整理する人が２人来て、女の人が、朝から晩までかかってうちんなかある程度かたしてくれて、30日に引っ越し屋が来て、ダダダダッって荷物もってって、その吉祥寺の仮住まいのうちへ入ったのよ。で、31日が地上げ屋との契約の日なの。社長が言うには相手地上げ屋だから、一発でもって決済して、その場でもって現金受け取らない限り、なんだかんだいってズルズル払わないことがよくあるから、社長とそれから若いのが２人ぐらいついてくれて、当日、地上げ屋んとこいって、一発はんこおして、うち売っぱらっちゃったのね。

ちょっと水飲むから待っててね。（うがいをしてゴックンと飲む）あ、おいし！これ出すとこないから飲んじゃうんじゃけどさ。

で、地上げ屋にうち売って仮住まいに移ったんだけど、今言ったように仮住まいでしょ。社長が家賃とらないんだからさ、そこにいつまでもいるわけにいかないから、すぐ物件探したかったんだけどさ、引っ越しってやっぱり、大変なのよ。さっき言ったみたいに足の中に靴擦れできちゃってさ、と、もう動けないのね。で、物件探して歩くこともできなくて、しょうがなくて社長に、足の中傷できちゃったんで、ちょっとしばらく動けないんだけど、動けるようになったら物件探すからって、結局そこの仮住まいに二ヶ月いて、新しい物件探して、そこにまた越したのよ、二ヶ月後に。だから去年の７月から、越したのが10月だかか７月と10月に２回引っ越ししたの。でもう、疲れちゃってさ、去年の暮れあたりからもうぼろぼろでね。正月も体調悪かったんだけど、難病連の人が、あたしが行方不明になってるって。だって、電話番号急に変えちゃうわけでしょ。だから連絡してる暇もないんだからさ、住所もわかんないし、連絡のとりようがないから、柳桜行方不明って。全国網で探してくれたんだけどさ。

今度沖縄に会があるから一緒に行かないかって、言われて、やっと運が戻ってきたなっと思ってね。こうやって今日ここでもって暢気に鼻水垂らしながら話してんだけどさ。要するに、みんなに助けられてんのよね。

あたし、１番最初難病連と知り合った時にね、すごい人たちだなと思ったのよ。あたしリハビリの過程の中で勉強してんのはね、リハビリしてて社会復帰するのに何がいいかっていったら、下のものの面倒を見るのがいいリハビリになるの。下のものの面倒みることによって、自分の成長になるのよ。だから、僕もそういうふうにやったんだけど、実際にね、他人の面倒みられるのはね、せいぜい２人か多くて３人までなのよ。じゃないと、肉体的にも精神的にももたないの。向こうは切羽詰まってるから、朝だろうが夜中だろうが、電話かかってくるし、相談してくるのよね。とてもじゃないけどこっちはもうもたない。それを難病連の人たちはやるわけじゃない。ま、やってる時間は決まってるけども、ちゃんとそこに連絡をすれば必ず誰がいて、ちゃんとした対応してくれるの。

これはすごいなと思ってさ。それから、難病連のことだけはもうお金じゃなく、料理がありゃあ行くことにしてんだよね。

ということでね、難病連、みなさんもいろいろ大変でしょうけども、こうやって難病とか障害がある人たちがね、自分たちで声をあげていかないと、世の中の偏見とか差別とかってのはね、結局無関心から来るんですよ。無関心と無知がね、偏見とか差別を生むの。おれは自分でそう思ったからさ、今なるべく自分たちの方から声をあげてって、障害者や難病患者も人間なんだってことをどんどんみんなに訴えていかないと、僕ら自分で自分たちの首を締めることになるし、これから病気や障害になる人たちがどんどんどんどん狭い世界に追い詰められちゃうと思うんです。

ま、そんなとこで許して下さい。時間も来たようだし。で、あんまりこんなことばっかりいってると、あいつひょっとしたら噺家じゃないんじゃかって、噺家のような格好をしているだけじゃないかって思われちゃうといけないから、最後に小咄をひとつね、やって、おあとと交代したいと思いますけども。

小咄って知ってます？一部選考即席話ってね、短いんですよ。落語の元と言われてるんですけど。右向いて左向くと終わっちゃう。早いんですよ、ええ。今言ったみたいに、異常に短いですからね。右向いて左向くと、終わっちゃうんで、どうか携帯の電話なんか切っといていただいて。集中していただきたいと思いますけども。

そんなに静かになることないんで。

天国の小咄。

あのよ

短いでしょう。こういうのを小咄ってんですけど。他にもあるんだけど、他のやると俺がヘタだっていうのわかっちゃうから、今日はこのぐらいで勘弁していただくことにして、どうも長い間ありがとうございました。またお会いいたしましょう、ありがとうございました。（お囃子）

特別講演 II

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

沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター　　神里　尚美

座長
木村　格氏

講演
神里　尚美氏

「沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」

沖縄県立南部医療センター・こども医療センター神経内科　神　里　尚　美

1）はじめに

沖縄県は豊かな亜熱帯の自然遺産と、琉球王国の歴史文化遺産を持つ島国である。都市の人口集中と地方の過疎化が進む今日において、沖縄県の人口は順調に増加を示し、その背景には戦後32年間に及び特殊出生率が全国一位、女性の平均寿命も全国一位、さらに移住者が増加していることによる。一方で、完全失業率が高く、県民所得は全国最低とされる。

医学的側面では、肥満有病率は男女ともに全国一位、全死亡中の自殺の割合は男性が全国一位で、重大な問題点として取り組まれている。

高齢者と若年～壮年者の生活習慣に大きな相違があることを理解しながら治療・保健事業を進めていく必要がある。

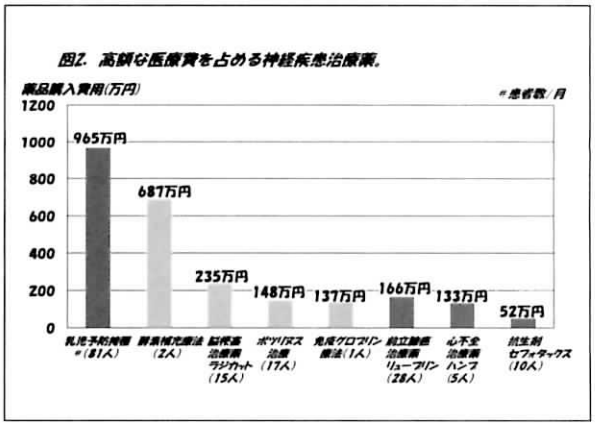
2）難病訪問診療事業

沖縄県は６つの医療圏（那覇、南部、中部、北部、宮古、八重山）の県立病院と福祉保健所を基幹とした難病患者の管理と地域保健事業を行っている。

図1．６つの医療圏．
県立病院と福祉保健所，及び離島診療所．
県内の神経内科医師は１６人（８施設）．

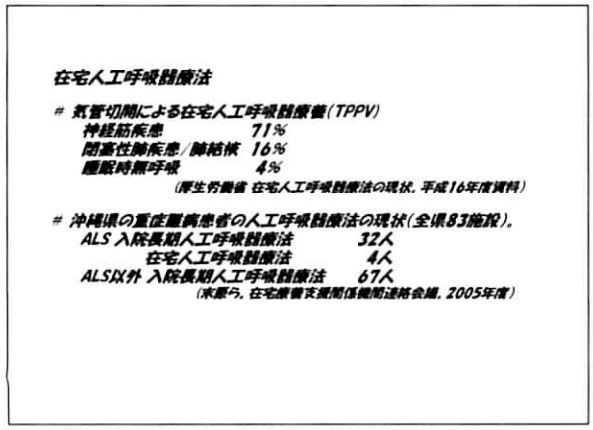
神経内科医師は16人／８施設と少なく、当院の神経内科においては全島からの通院患者1000人超を継続管理している。

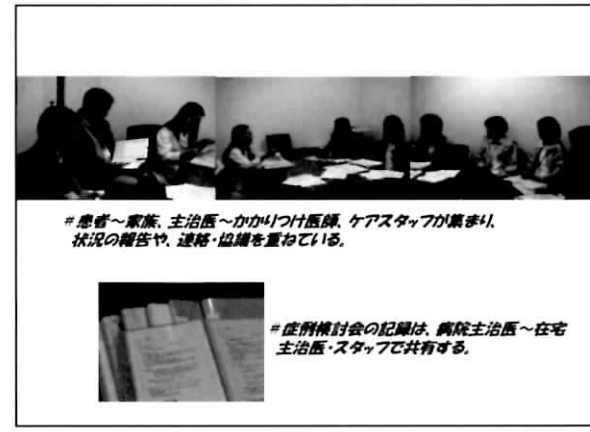
沖縄県は2000年度より、離島を含む難病訪問診療事業を開始した。各離島へ年１～２回の訪問診療を行い、診療所医師や保健師、ケアスタッフを含めた症例検討会を重ねている。従来、神経難病においては地元を離れて本島へ転居をしないと治療を受けられない状況にあったが、少しずつ変化を遂げつつある。座間味島では肢体型筋ジストロフィーの若年患者が、地元の医師やスタッフ、ボランティアのサポートにより独居生活をスタートさせた。

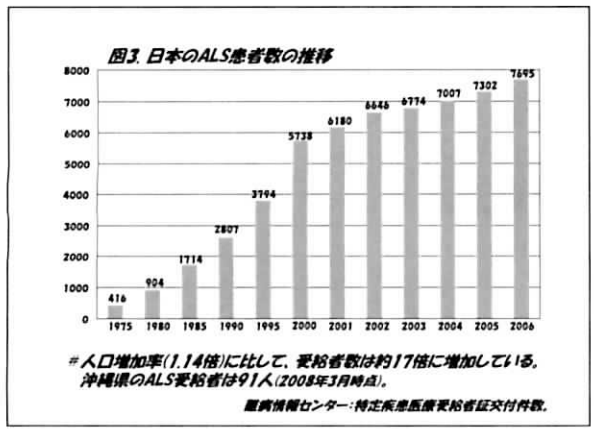


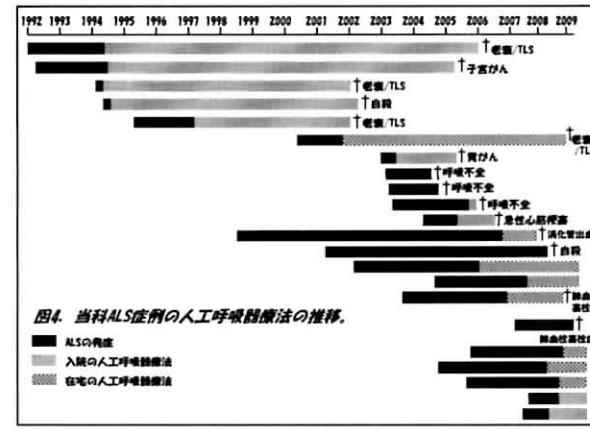
3）ライソゾーム病の酵素補充療法。

病態の本質に迫る治療法が神経難病においても行なわれるようになっており、ライソゾーム病の酵素補充療法はそのひとつである。沖縄県ではファブリ病７家系10症例、ポンペ病３症例、ゴーシャ病１症例が特定疾患受給を受けている。酵素補充療法の治療費は極めて高額であり、特定疾患治療費の７割を都道府県が担う現状において、治療適応を適正に判断していく必要がある。









4）在宅人工呼吸器療法、及び 筋萎縮性側策硬化症（ALS)。

在宅人工呼吸器療法の７割を神経筋難病患者で占めるとされる[1)]。沖縄県の全県調査を行った末原らの報告では、神経難病の人工呼吸器療法の90％が長期入院管理であった。在宅人工呼吸器療法が普及しない状況の中で、2002年に第１回ＡＬＳ患者・関係者交流会を80人余が参加して開催された。

以降、交流会や在宅支援連絡会議を重ね、2008年６月にＡＬＳ協会沖縄支部設立総会を330人が参加して開催された。参加者全員が歓喜と決意を得ることができた歴史的な会となり、地元新聞で報道された。その間にも、病院主治医と在宅主治医やケアスタッフ、及び家族を交えた症例検討会を重ねていき、在宅人工呼吸器療法への取り込みを進めた。４人の幼い子供達の母であるＫさんは、ＡＬＳ協会沖縄支部長を引き受け、支部設立総会を皮切りに東京で開催された支部長会に参加する中で、沖縄初の‘空飛ぶＡＬＳ’第１号となった。

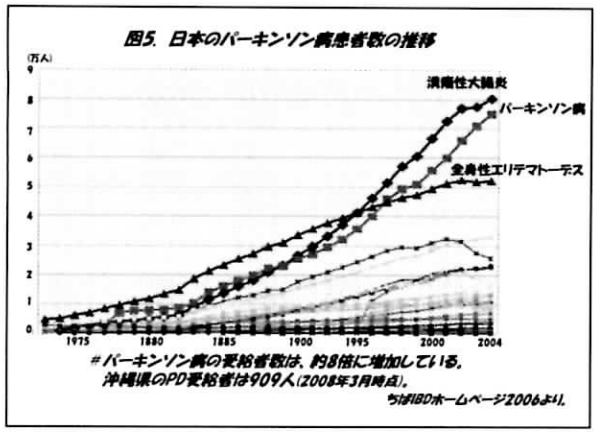
5）パーキンソン病。

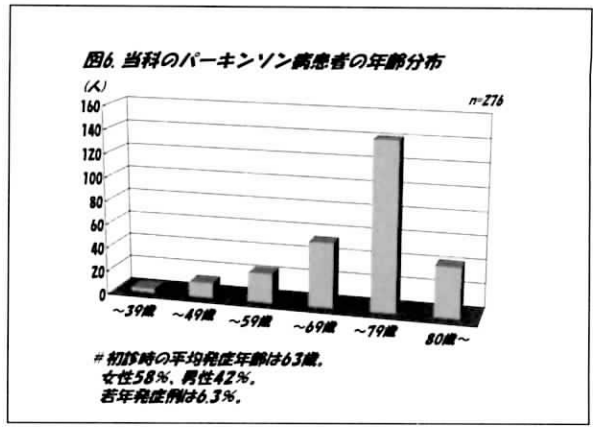
パーキンソン病（ＰＤ）は潰瘍性大腸炎と共に、受給者が経年的に増え続けている疾患である。沖縄県では約900人の症例が受給を受けている。加齢と共に有病率の増加する疾患であるが、若年発症のため就労しながら治療を継続している症例も多い。

パーキンソン病においては脳深部刺激術（ＤＢＳ）手術が2000年に保険適応となり、現在では全国で3000人を超える患者が手術を受けている。沖縄県では14症例がＤＢＳ手術を受け、手術後の管理を当科で行っている。

当科管理のＰＤ276例の運動機能予後をKaplan-Meier 分析を行ったところ、発症より約15年でHoehn &

Yahr stage ４に至り日常生活動作自立を失っていた。薬物治療やＤＢＳ手術など医学知識の向上に向けた



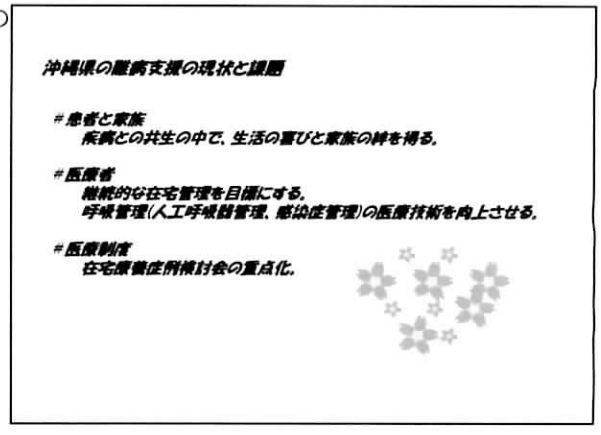


医療者の努力は、患者の疾病との共生や意欲に還元されていくと思われる。

６）沖縄県の神経難病支援の今後の課題。

医療者の課題は、離島訪問診療事業も含めて、継続的な支援を行うことにつきる。神経内科専門医が極めて少なく、在宅療養支援診療所(訪問診療医師／訪問看護師)も全国平均より少ない沖縄県では[2]、病院主治医と在宅主治医・ケアスタッフが一丸となり役割を分担することが不可欠であり、患者・家族参画型の症例検討会は連携の要である。在宅人工呼吸器療法を行う患者が少しずつ着実に増えている現状に対応していく

染管理の



７）文献。

１）第8回在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会。
資料４．在宅の人工呼吸器装着者の現状。平成16年12月。

２）那覇市医師会 病診連携懇親会。那覇市医師ニュース680号、2008年６月

研修講演 I

座長

埼玉県立大学　　高畑　隆

講演

難病支援体制確立にむけた地域からのアプローチ　北海道枝幸郡枝幸町の取り組み
枝幸町保健センター所長　　工藤　裕子

座長
高畑　隆氏

講演
工藤　裕子氏

座長

札幌の内科系・外科系で活躍されたあと枝幸町保健センターにつとめ、センター所長をされています。えさし町は北海道には二つあり、森と海の優しさと活気あふれる理想郷ということで、稚内に近い方の枝幸町からこられています。

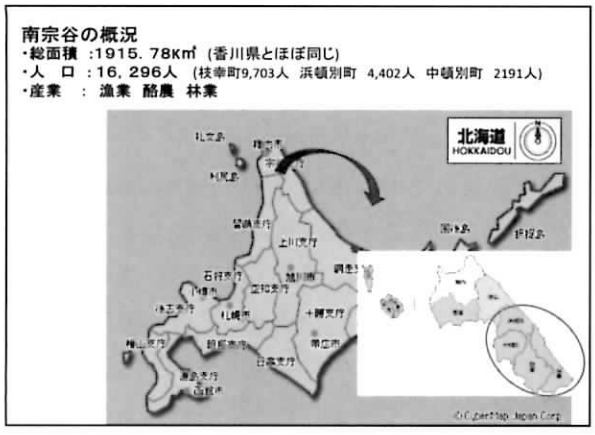
「難病支援体制確立にむけた地域からのアプローチ 北海道枝幸郡枝幸町の取り組み」

枝幸町保健センター所長　工　藤　裕　子

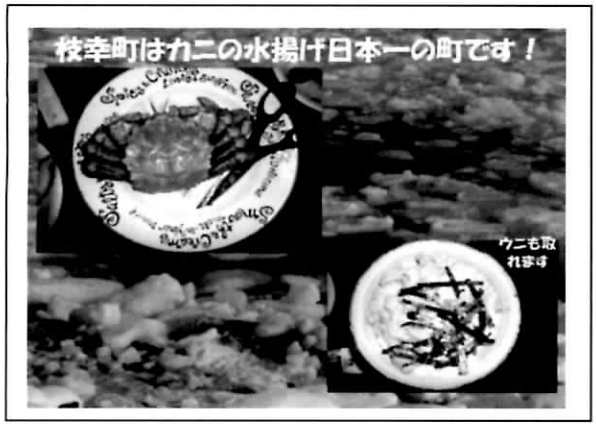
北海道の枝幸町からきました工藤です。沖縄での全国研修会に呼んでいただきありがとうございます。

今日は難病患者支援体制確立にむけた地域からのアプローチと題してお話をさせていただきます。18日の午後に枝幸町から札幌に向かいまして５時間かけて札幌につき、昨日の５時に沖縄に入りました。枝幸を出る時にようやっとプラスになって３℃くらいですかね、こちらについて沖縄の暖かさにびっくりしております。この会場の中でたぶん移動が一番長かったのは私じゃないかと思っています。

皆さんにこれからお見せするスライドを通して北国を感じながら発表を聞いていただければと思います。表紙を飾る流氷の写真なんですが、ここから下は海です。これが流氷で、海の上に流氷が浮いている姿の枝幸町の風景で始まります。

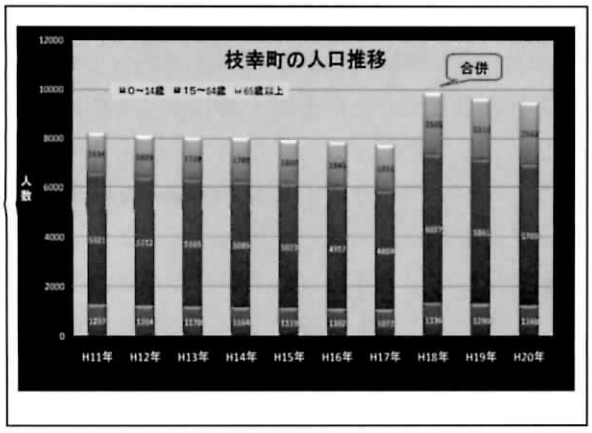


まず地域の概況からですが、宗谷管内というのは皆さん宗谷岬という歌を知っていると思うんですけど、礼文・利尻そしてこの宗谷の陸地管内を通して全部宗谷管内なんです。その中でも南宗谷は枝幸町のあるところと、浜頓別、中頓別、合併した歌登町も含めて旧４町で南宗谷というふうにいっています。平成18年の３月に隣町の歌登町と合併しましてここをあわせて今枝幸町というふうになっています。人口はこの３町あわせて16000人ほどで、面積でみると南宗谷と香川県とはほぼ同じ広さです。漁業・酪農を中心とした第一次産業が中心の町です。

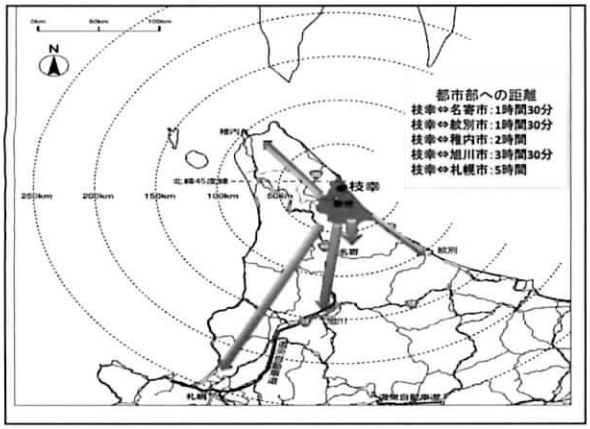


これは流氷をバックに、自宅で、ちょうど今、来る２、３日前に毛ガニが解禁になりまして、とれたばかりの、冷凍じゃない茹でた毛ガニと、ウニは５月くらいなんですけど、ウニも袋で買ってきて、丼にドンとのっけて食べるという、この毛ガニ、結構いい毛ガニの方で、これでだいたい枝幸で買ったら3,500円です。たぶん東京なんかだともっと高いと思います。オホーツク海をもっていますので、すごく漁獲高もあり、枝幸町は年間70億ほど水産の水揚げがあります。流氷がおいしいカニを連れてくるんですけど今年は流氷も、私は１回しか見ておりません。

これは、ちょっと季節感の違いをと思って、３月の初旬の写真です。こんな感じだったんです。ちょっと今道路の雪が融けてきたんですけれども、これ、雪はねをして、ここ全部雪です。小山じゃないです。雪の塊です。雪はねをして外に出すもんですからこんなに高くなります。福祉センターの玄関前に手すりがあるんですけど10分でこういうふうになっちゃうんです。こういう状況で、これなら車イスの人とか、せっかくスロープで手すりつけてるんですけど、使えないです。いつもここはちゃんとあけなきゃならないので、管理人さんすごく苦労しながらやっています。



人口ですが、私が21年前に枝幸に行ったときには9,500人くらいいたんですけど、そのあとどんどん減りまして、これは10年分くらい見ているんですけども、8,000人ぐらいからどんどん減りまして18年の３月に合併してまた9,000以上になったんですけど、人口が減ると同時に高齢者の割合は増えていっています。

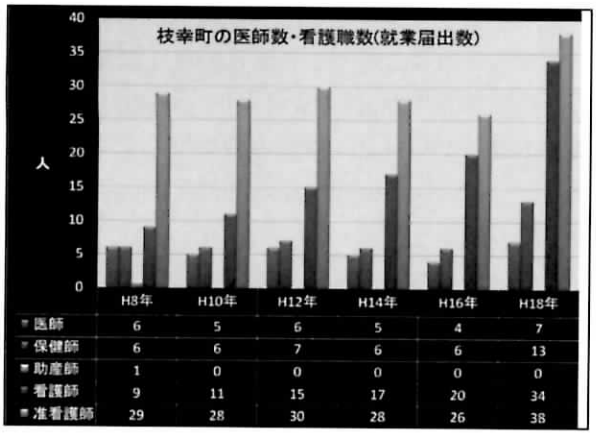


枝幸町の交通アクセスですが、一番近い市まで、名寄というのですが、１時間30分かかり、90キロあります。旭川へは、みなさん旭山動物園って知っていると思うんてすけれども、ここまでが3時間30分です。海沿いに紋別という市がありますが、そっちにも１時間半かかります。札幌まで直行バスで５時間かかります。

実は宗谷管内なので稚内市に支庁とか稚内市立病院とかがあって、ここが私たちの区域の中心点なんですけども、ここまで２時間かかります。１時間の会議に行くのに２時間、往復４時間かけて会議とかに行っています。町民はほとんど北には向かわないで名寄とか旭川とか札幌に移動するというのが普段の生活です。

枝幸で国保保険の患者さんの約半分は都市部の、都会の病院に通院しています。難病患者のほとんどもやっぱり都市部に通院している状況です。

これは枝幸町の国保病院と民間の診療所なんてすけれど、こちらが元々あった枝幸町の国保病院です、83床。隣町にあった国保病院ですね。民間の診療所が、一週間診療するんですけど土日は医師が都市の方に帰ってしまうという、通いの先生でこういう感じでやっております。



これは医師数、看護師数の実数でグラフを作ってみました。医師数は増えるどころか、18年に合併でちょっと増えたように見えますけど、医師の引き上げ問題だとかいろいろありまして、ほぼ同じです。保健師も、人口割りにしたらいるんでしょうけども、面積から考えるとこのレベルでどうなんでしょうか。合併して、隣の町が保健師が多かったので一見増えたように見えます。助産師さんは、お産も町でできませんので、届け出も出していません。看護師さんはちょっと増えて、その分准看護師さんがちょっと減ってきたかなという状況です。

難病への取組みは~Bさんとの出会いから

Bさん:63歳　漁業

- 脳卒中で治療中、旭川の脳外科で診断受けたが、年々悪くなり、漁業ができない
- 受診は遠いため、頻繁に行けず、家族が薬をもらっている。先生に症状を話すがぱっとせず
- 漁業は息子さんと妻が行っており、Bさんのお世話もあり大変な状況
- パーキンソン氏病の症状があり、すぐに旭川の専門医を紹介

難病患者さんへの取り組みのきっかけなんですけれども、私がこのような枝幸町という僻地に就職して保健師として少し慣れてきたころ、ある地区の方から訪問して欲しいというふうに依頼がありました。Bさん、63才。漁業をしている方です。聞くと脳卒中で旭川の脳外科で診断を受けて治療を受けていましたが、だんだん悪くなっているということで、1回診て欲しいといわれました。行くともう、歩行がつんのめるような状態で、昆布を干す浜の石の上を歩けないんですね。立ち上がるにも手を引っぱらないと立てない。顔も独特の症状が出ていまして、典型的なパーキンソンの症状が出ていました。忙しかったので家族が薬をもらいにいっているだけということで、脳卒中と診断をうけてどんどん悪くなっている。本人も家族も困っている状態でした。

私はその当時保健所がまだ稚内にしかなく2時間かかる所にしかなかったので、電話をして、神経難病の専門医がいる一番近いところを教えて下さいといったら、旭川にしかいないということでした。それで旭川の先生の名前をお聞きし、手紙を書きました。こういうような症状がある方なので是非診て欲しいということで。で、本人と家族に手紙を持っていってもらい、受診してもらったのを覚えています。

このBさんとの出会いで、それまで市町村の保健師で入ってはいるんですけど、忙しくて仕事も何をどうやったらいいかという状況でいたんですけど、このBさんを見た時に、私がこれからしなければならないことは、この町にいるこういう患者さんたち、そういう方たちがどんな生活をしているんだろう、どうしてこういうふうになったんだろう、というふうなことを考えて、自分がフラフラしていた気持ちがこのBさんとの出会いで少し難病支援活動に本腰を入れるきっかけになりました。

枝幸町での取り組みを平成20年1月に東京での難病班会議に、そこで発表しないかといわれ、難病患者への支援体制づくりとその成果について検討報告しました。この後の話はその発表した内容の柱にそって進めますので分かりづらい点もあるかと思いますがお許しください。

背景

1、南宗谷地域(枝幸町、浜頓別町、中頓別町)に難病専門医の常勤はなく、患者は病状が進行するにつれ地元で生活していくことが非常に困難な地域である。

2、特定疾患医療受給者数は地域でも増えており、医療過疎地域でも、患者が安心して生活できるように難病支援対策を講じていく必要がある。

3、このような状況から難病患者支援を保健事業の課題として取り組みはじめて20年が経過した。南宗谷地域での支援を振り返り地域での難病対策を検討した。

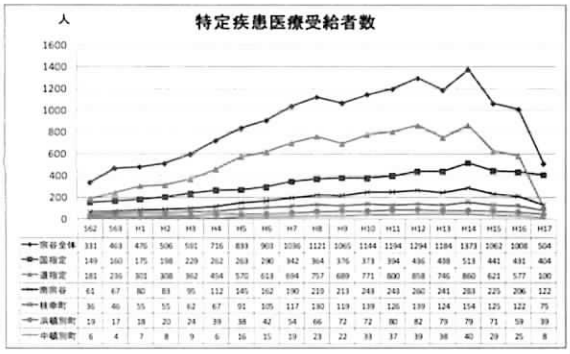
まず背景ということで考えてみました。私たちが暮らす地域の背景ですが、南宗谷地域に難病専門医の常勤はいません。患者は遠方に出向いて治療を受けていますが、症状の悪化や高齢化により通院が容易ではなく、患者さんは常に不安をかかえています。また特定疾患の認定を受けても地域では支援サービスも少なくて、特に難病中の難病といわれる神経難病患者さんが生活していくのは大変困難な地域です。

【目的】
地域における難病対策の現状を明らかにする
【方法】
結果1：特定疾患医療受給者数の推移
北海道道北保健年報にてデーターを収集した。
昭和62年度から平成17年度までの19年間の宗谷と南宗谷各町の国及び道特定疾患医療受給者数
結果2：難病支援活動の経過
昭和62年度から平成18年度までの20年間の保健活動実績から、難病訪問活動、難病医療福祉相談会、難病フォーラム、南宗谷難病医療システム事業を振り返り、今までの難病対策を検討した。

発表にあたりましてまず地域における難病対策の現状を明らかにするということでこのあと結果１結果２として二つの手法で考えてみました。

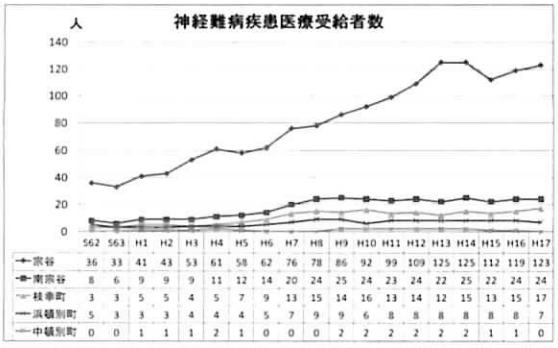
まず結果１なんですけど、地域の患者数を見てみました。結果２としては昭和62年度からの20年間の保健活動を振り返ってみました。

結果1：特定疾患医療受給者数の推移



国と道が認定して届け出のあった特定疾患患者数の推移についてですが、昭和62年度には宗谷地域全体で331人、南宗谷地域で61人、枝幸町で36人でしたが、平成14年、この高いところです、宗谷地域全体で1,373人、南宗谷地域で283人と４倍になっています。その後道の認定疾患の経過措置移行により減っていますが、この地域にも難病患者さんがたくさんいることがわかります。

結果1：特定疾患医療受給者数の推移



難病の中でも症状が重い神経難病患者数の推移については、昭和62年度地域全体で36人、南宗谷で8人。平成17年度には123人に増え、南宗谷地域で24人と増えています。ちなみに平成20年度には神経難病の患者さんは宗谷全体で132人と増えています。ここでも地域の実態が出ています。

2、難病支援活動の経過
＜昭和62年度からの10年間：枝幸町での広がり＞

活動実績
1）活動目標と業務内容の見直し
2）患者会結成への取組み
3）神経難病患者への支援

次に難病支援活動の経過なんですけど、まず活動実績をみてみました。活動目標と業務内容の見直しを行って、次に患者会結成の取り組みを行い、そして神経難病患者への支援についても見てみました。

1）活動目標と業務内容の見直し

年度	S62～	S63	H1～5	H6	H7～8
保健師数	1名	3名	3～4名	5名	6名
活動目標	①患者の医療中断と放置を防ぐ	②疾病についての相談や指導援助ができるように、学習を深める。 ・保健所と連携し指導援助を行う	③特定疾患患者がよりよい条件のもとで療養生活が継続できるように社会資源の活用や家族への支援を行っていく。	③特定疾患患者がよりよい条件のもとで療養生活が継続できるように社会資源の活用や家族への支援を行っていく。	③特定疾患患者がよりよい条件のもとで療養生活が継続できるように社会資源の活用や家族への支援を行っていく。 ④社会資源の活用と公的制度の活用
	視点を患者側へ				
担当業務内容		・年1回保健所との検討開始	①特定疾患患者の把握と訪問に関すること。 ②関係機関との連絡調整	①特定疾患患者の把握と訪問に関すること。 ②関係機関との連絡調整 ③患者・家族会に関すること	①特定疾患患者の把握と訪問に関すること。 ②関係機関との連絡調整 ③患者・家族会に関すること

昭和62年当時に患者さんが都市にいる専門医に容易に受診できない現状から、私が入った時には前の保健師さんが活動目標を作っていたんですね。

それで、１．「患者の医療中断と放置を防ぐ」というふうに書いてあったんです。今日は保健師の方や看護職の方も来ているかと思うんですけど、それって、町の目標なの？凄く疑問に思ったんです。患者さんに、病院にいかないとダメだよ、悪くなったらどうするの？保健師がそれを言ってただそれだけで終わりですか？　患者さんが難病ですって診断を受けて、一生懸命受診したら患者さんって良くなるんですか？保健師としての自分に、えっ？それでいいのって？思いました。

次の年に活動計画を作る時に、この２．の、「疾病についての相談や指導、援助ができるように学習を深める。保健所と連携して指導、援助を行う」っていうふうに変えたんですけど、今思えば、保健師としてのこれは自分の目標になっているんですね。病気について相談とか支援ができるように、保健師の力をつける。そういうような目標になっています。

３．の目標なんですけど、「特定疾患患者がよりよい条件のもとで療養生活が継続できるように社会資源の活用や家族への支援を行っていく」。患者さんはこの町で暮らしています。枝幸町で暮らしています。療養生活を支援しなくては、というそういう思いが出ています。

４．の「社会資源の活用と公的制度の活用」なんですが、地域で活用できる制度って何なんですか？私はさっぱり、その時は分かりませんでした。難病患者さんはＢさんの他にもたくさんいます。でも地域で何が活用できるんですか？全く分からなくて、それも勉強しながら進もうという思いが込められていたと思います。

難病患者さんが地域で暮らしていけるように、視点を患者側において、２．３．４．のように目標を変え、活動した結果、年々目標と業務内容が広がりました。町に難病専門医がいないので稚内保健所の保健師さんが二泊三日で枝幸町に来るんですが、難病患者さんだけを支援しているわけではありません。国とか道にお任せで、そこは町の仕事じゃないよということじゃなく、国や道のできない部分を町が補ってこそ、地域全体をカバーできるんじゃないかと思いました。支援する側の都合ではなく、患者さんを地域の中心においた考え方で行う活動を目指しました。

2）患者会結成への取組み

年度	活動内容
S62	北海道難病連より町に要望書が提出され、町理事者に報告書として上げる
H3	全国パーキンソン友の会北海道支部・名寄地区医療講演会に家族と出席
H4	受診のための助成制度に向けて患者・家族と頻回に話し合いを持つ
H5	北海道難病連稚内支部設立に向け患者・家族と稚内市へ出向き研修参加 稚内支部結成時に枝幸町患者も入会 枝幸町での「南宗谷難病連地区懇談会」の開催
H6	遠方への受診に対しての助成制度「特定疾患患者及び保護者の援護に関する規則」が枝幸町に制度化
H7	難病患者と家族が主体となり「健康・医療を考える会」の開催（2回）
H8	難病連地区懇談会の開催(2回)

次に患者会結成の取り組みです。ここに一覧を書いてあるんですけども、昭和62年に北海道難病連より町に要望書が出されています。平成３年に隣の市の全国パーキンソン病友の会で学習会があるよということで役場にも通知がきていました。この時にＢさんの家族と一緒に、Ｂさんの家族が全然病気のとこも何をしていいかも分からないところで、一緒に行こうということで、車を出して一緒に行きました。そこからどんどんいろんな患者さんが増えて一緒に活動を行うようになりました。

平成６年には町に受診に対しての助成制度もできました。

この頃に他の地域でもいろんな制度が活発にできたころだったと思います。

3）神経難病患者への支援（S62～H8年度）

病　名(性)	専門医療機関	支　援　内　容
Aさん(女) PD	札幌市	札幌への通院治療に家族が負担(体力、経費)と不満あり。本人は地元医、専門医を上手に利用するが家族は納得せず調整する。
Bさん(男) PD H8年死亡	旭川市	専門治療・リハビリ入院後に転院となるが、その後の医療・介護に納得いかず、家族も旭川への通院に疲れ、地元病院に戻る。家族の不安、不満が多く、保健師も地元医療機関と家族との間に入るが調整できず。
Cさん(女) ALS	札幌市	札幌の専門病院入院後、保健師が調整し地元に転院。その後は地元病院の往診や訪問難病検診を利用し在宅療養続ける。
Dさん(男) SCD	札幌市	遺伝子診断後に意欲をなくし仕事をやめる。治療のため札幌で入院するが続かずに退院。閉じこもり状態。支援に行詰る。
Eさん(男) ALS	名寄市	月1回通院するが栄養状態悪くなりH7年入院、喉頭閉鎖術受ける。H8年人口呼吸器装着。退院に向けて準備を進めるが地元に帰る前に死亡。
Fさん(男) ALS	札幌市 紋別市	札幌の専門医受診を続けるが病状進行。保健所保健師が本人・家族のメンタルや制度について支援。
Gさん(男) SCD	札幌市	妻とは離婚。子どもを生きがいに仕事を続けながら治療。母、伯母が同じ病気で死亡のため知識がある。地元保健師に「支援はいらない」というが繋がりを持つように努める。

３つ目の神経難病患者さんへの支援なんですが、10年間に７人の神経難病患者さんの支援を行いましたが、手探り状態でした。先生に手紙を書いたり、こちらから電話をしたり、いける場合は出張して、専門医の先生の病院に寄らせてもらったりして、何とか先生と連絡をとりながら、教えていただきながら支援を行いました。ただ地元の受け入れ体制は十分ではありませんでしたので、地元に帰って専門医療をのぞむ患者さんと家族の願いは実現できませんでした。

Ｂさんは私が紹介したんですが、旭川でもリハビリ後もあまりよくならず、結局旭川でもいろんなトラブルがあったんですが、地元に帰ってきて、家族は地元の医療機関で入院したんですけど自分たちが望んでいる専門の診療ではないということで、かなりストレス状態になりました。

私も医療との調整ができないまま結局お亡くなりになりました。

私たち保健師ができることは、せめて本人や家族とつながりをとる、絶対切らない、それだけはやってきたつもりです。

2、難病支援活動の経過
＜平成9年度からの10年間：南宗谷での広がり＞

活動実績
1）難病医療・福祉相談会の実施
2）北海道難病連南宗谷支部の結成
3）難病医療を考える南宗谷町民フォーラムの開催
4）南宗谷難病医療システム事業の構築
5）特定疾患保健師家庭訪問数の推移と神経難病患者への支援

後半にはいります。難病支援活動、平成9年度から10年間、今度は枝幸町から南宗谷地域への広がりです。

1．難病医療福祉相談会の実施。
2．北海道難病連南宗谷支部の結成
3．難病医療を考える南宗谷町民フォーラムの開催
4．南宗谷難病医療システム事業の構築

最後に５、患者さんへの支援です。

1）難病医療・福祉相談会の実施

★北海道難病連の後押し
H9年：北海道難病連より
「難病医療・福祉相談会」を
枝幸町で実施しませんか‥

大きな市でなく、町での開催に不安

でも専門医が地域に来てくれるチャンス

南宗谷を対象とすれば患者が集まる町民も行政も支援が欲しい！

≪相談会の概要≫
□目的　：難病患者の早期発見・早期治療
　　難病患者の療養及び各種制度の相談
□委託先　：北海道難病連
□実施主体　：南宗谷各町、北海道
□会場　　：南宗谷の各国保病院
□委託内容
・平成9年～12年　：北海道委託事業
・平成13年～18年　：南宗谷3町共同事業
　　北海道委託事業
□経費　　：枝幸町（歌登含む）　35万
　　浜頓別町　15万
　　中頓別町　15万

北海道難病連からそれまで都市部で行われていた難病医療福祉相談会を枝幸町でしませんかというふうに打診がありました。人口が少ないので一日来てもらっても利用者がいるかなと思ったんですけど、この時に南宗谷の他の町に声をかけて一緒にやろうということで決定しました。私が思ったのは、専門医が地域に来てくれるチャンスじゃないか、もう本当に嬉しかったです。

最初は経費負担も僅かだったんですが、北海道から難病連への委託経費の削減になり、南宗谷３町でその分をカバーして事業化しました。

最初に枝幸町の国保病院で開催する時に、ここが一番私も今でも覚えているんですが、院長にお願いに行ったんですけど、病院を検診に使わせて下さいというのと、専門医が４名入りますと先生に言ったら、先生はちょっと戸惑っていました。でも当時の事務長がきっぱり言ったんですね。「これは北海道の委託事業だから断れません」

そして先生は「レントゲン技師も１人だし忙しいから無理じゃないか」って言ったんですけど、直接レントゲン技師さんに頼んだら「いいよ」って、「患者さんのためになるんならやるよ」って言ってくれました。それ

から５年間続けて枝幸町で行えたんですが、次の町に行く時に隣の町の保健師のリーダーが、「それまで地域で働いていて地元の先生と、院長と１回も打ち合わせができなかったんです」って、それがこの相談会をやってくれて枝幸町でやってくれたので、病院をつかって検診を行うことに院長が、「はい」って言ってくれて、「枝幸町の御陰だよ」って言ってくれたのを今でも覚えています。この事業は10年間続きました。

これが相談会の流れです。問診をとって振り分けをして、三番の診療はリウマチの先生、中井先生です。

そしてリハビリ受けて療養指導５番を受けて６番のソーシャルワーカーさんが相談して最後は難病連が結果をちゃんと確認して今後の相談するという流れでやっています。

他の町から来るので１時間とか30分かかるんですね、受診者を保健師がのっけてきたり、マイクロバスを町で出してくれたりしています。

４人の先生がチームを組んで来てくれています。この６番のソーシャルワーカーさんは稚内市の市立病院のソーシャルワーカーさんで協会の方の連絡を受けてボランティアで来てくれて、来るのにやはり２時間、帰りに２時間、４時間移動にかけて一緒に力あわせて頑張ってくれました。

これは相談会を行った後にかならず行う終了後のカンファレンスです。ここで１人ひとりの受診者の状況を全部お互いに確認して、地元にいる私たち保健師は、地元でそのあとどうしていくのか、必ずフォローします。もちろん地元の先生とのつながりとか、地元の先生に返していく役割を担っています。

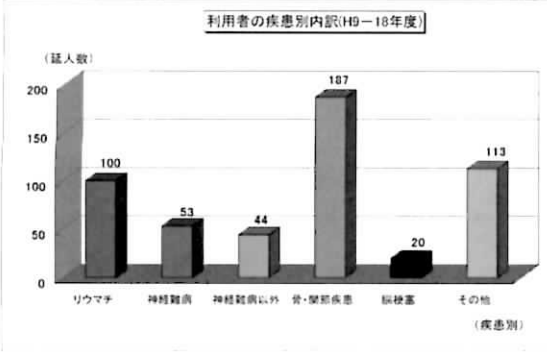
おまけですが、これは誰でしょう。伊藤さんの写真です。懇親会も10年間しました。ここも私はよく頑張ったなとおもいます。この写真はリウマチの中井先生、先生方はゴルフが大好きです。これは畳の上でできるスカットボウルですが、これが非常に盛り上がります。ぜひ懇親会には使ったらいいと思います。

相談会の実績です。述べ451人の方が利用しています。この赤丸ですが、これは歌登町で行った時の数、浜頓別町で行った時の数、中頓別町で行った時の数です。人口が違いますが、地元で行うとやっぱり増えるんですね。患者さんは地元でそういう専門診療があると、きちっと受けるということが証明されています。

相談会実績1

	実施年度	実施町	受診者総数	枝幸	歌登	浜頓別	中頓別	他
1	H 9年	枝幸町	28	13	10	1	4	
2	H10年	枝幸町	73	44	8	3	15	3
3	H11年	枝幸町	45	24	9	5	6	1
4	H12年	枝幸町	34	12	10	1	10	1
5	H13年	枝幸町	58	38	4	6	10	
6	H14年	歌登町	48	22	(11)	6	9	
7	H15年	中頓別町	43	13	6	8	(16)	
8	H16年	浜頓別町	43	14	4	(14)	11	
9	H17年	枝幸町	43	26	4	10	3	
10	H18年	枝幸町	36	24	3	9	0	
合計			451	230	69	63	84	5

相談会実績2－利用者疾患別内訳(重複あり)



これは疾患別で延べ数でだしています。

相談会実績3－相談会前日講演会・事例検討会

年度	開催町		
平成 9年度	実績なし		
平成10年度	枝幸町	講演：リウマチ・自己免疫疾患専門医	
平成11年度	枝幸町	講演：整形外科専門医	
平成12年度	歌登町	講演：リウマチ・自己免疫疾患専門医	
	枝幸町	事例検討会：リハビリテーション医学専門医	
平成13年度	浜頓別町	講演：リウマチ・自己免疫疾患専門医	
	枝幸町	講演と事例検討会：リハビリテーション医学専門医	
平成14年度	中頓別町	講演：整形外科専門医	
	浜頓別町	講演：リウマチ・自己免疫疾患専門医	
	歌登町	講演：リハビリテーション医学専門医	
	枝幸町	講演と事例検討会：神経内科専門医	
平成15年度	枝幸町	講演：リウマチ・自己免疫疾患専門医 関係者学習会：理学療法士	患者交流会
平成16年度	中頓別町	講演：リウマチ・自己免疫疾患専門医	患者交流会
平成17年度	浜頓別町	講演：リウマチ・自己免疫疾患専門医	患者交流会
	枝幸町	事例検討会：神経内科専門医	
平成18年度	枝幸町	南宗谷としての町民フォーラム開催	

相談会前日なんですけど、先生方は必ず土曜日の朝に出発しお昼にはこちらにつきます。その午後はこのような形で先生方を全て全員活用させていただきました。多い時では平成14年度、４町全て先生方が各町に入って講演だとかいろんなことをしてもらっています。先生方に全く、一つも時間の余裕ありません。もう来たら一日半全て使い切ります。

このリウマチと一杯書いてありますが、これだけの講演とか学習会をした御陰でリウマチ患者交流会ができたんです。こういう副産物もできました。

相談会実績4－相談会10回で積み上げたこと

- 利用者が地元医師からの添書を持参し、返書を戻す方法を10年繰り返したことで、専門医と地元医の診療連携が少しずつ形作られた。
- 患者が地元主治医と相談しながら治療が続けられるように、専門医をうまく活用できるようになった。
- 地元医が専門医に直接相談できるようになった
- 専門医らが南宗谷各町で講演会、事例検討等を行ったことで地域住民と支援関係者に力がついた
- 地元国保病院を活用したことで、地元でも難病医療を行っているとことを住民に周知できた

相談会の10回で積み上げたことです。利用者が地元の先生から添書を持参し返書を持たす方法を10年間くりかえしたことで、専門医と地元医の診療連携が少しずつ形になりました。患者さんも「先生！」って。「難病の先生にかかりたいから手紙書いて」って言えるようになりました。地元の先生も専門の先生に直接相談できるようになりました。あと私たち関係者にも力がつきました。地元の国保病院を開放したことで地元で難病医療を行っているということのすごいＰＲになりました。毎年「来年もあるよね」とか「広報そろそろ出る？」とか、止める時には反響がきました。「来年ないの？」って言われました。

2）北海道難病連南宗谷支部の結成

・H9年、難病連本部と連携し支部結成に向け準備した
・枝幸町内の患者有志を柱に、地元保健師が孤立している患者に声かけを行い支部につなげた。

平成10年11月8日
北海道難病連南宗谷支部結成大会
(枝幸町)

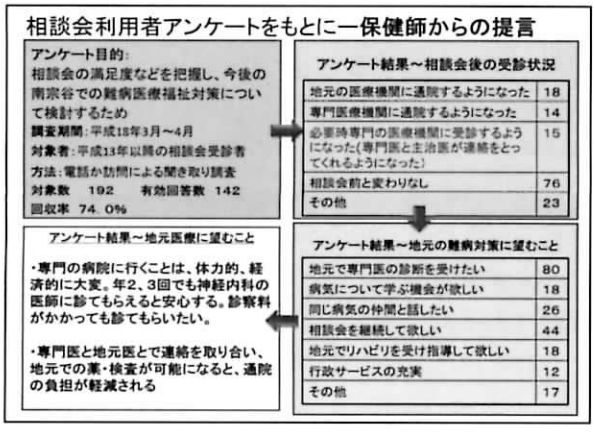
・大会では、患者が闘病の苦しさを発表した。
・議会議長も患者の声を受け、妻が難病で闘病生活を送っていることを突然告白し、患者会へ激励を送った。
・相談会を支部活動としてとらえ、行政と伴に進めることになった。

同時に平成９年に相談会の一回目を行った時に、難病連本部の方から一緒に患者会を立ち上げようということで平成10年には患者会の立ち上げを行いました。大会では、当時の議会議長の奥さんが難病だったんですね、それで突然そのことを告白して、「これからみんなで応援しよう！」患者会に激励を送ってくれました。相談会も一緒にやろうというふうになりました。

これは支部長さん、ご主人が闘病生活中、事務局長とか、保健師です。保健師が難病の会の三味線の師匠に弟子入りしてこんなこともやっています。活動頑張っています。

３つ目として、この今までの相談会の実績を町民にみんなにきちんと知らさなきゃいけないよということで、難病医療を考える南宗谷町民フォーラムを開催しました。町長が挨拶をして、ＡＬＳの患者さんを持つ稚内市のお父さんが、娘さんの闘病生活について講演してくれました。

シンポジウムもおこないました。このシンポジウムのテーマはご覧の通りです。地元の保健師、枝幸町の保健師、リウマチの先生、中頓別町の院長、患者会の代表、４人がシンポジストで発表しました。



保健師は相談会利用者のアンケートを取ってまとめたものを発表しました。地元の難病対策に望むことは何ですか、とか地元医療に望むことは何ですかというような問いに、地元で専門医の診断を受けたいという人、また専門病院に行くことは体力的にも経済的にも大変です。専門医と地元医とで連絡をとりあって地元で薬を貰いたい、地元で検査が可能になると通院の負担が軽減されるという意見があったことを報告しました。

このことからシンポジウムでは年一回の相談会の診察ではタイムリーな支援や効果的な治療を行うには限界があるんじゃないか、という意見が出ました。

参加した議員さんや町長、町民の方たちがこの意見に賛同してくれてこれまでの難病対策の歩みを止めるな、保健師を応援するから頑張れ！と言ってくれました。

3）難病医療を考える南宗谷町民フォーラムの開催　**南医師の意見発表**

フロアに来ていた札幌の国立病院の南先生も、この相談会に参加した医師として意見を言ってくれました。

4）南宗谷難病医療システム事業の構築

目的：専門医が地域で診療を行うことを目的とするのではなく、将来的に地域で難病医療ができることを目的とする。

方法：地元医が事前検査を行い専門医外来につなげ、専門医が地元医に還していくコンサルテーション外来

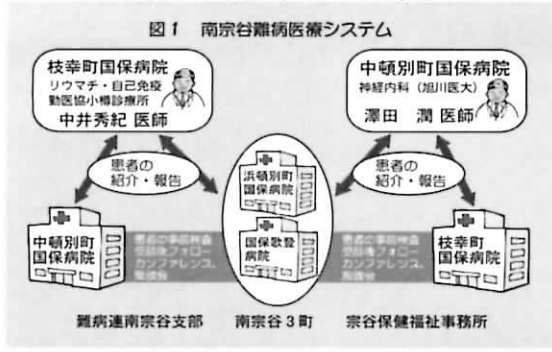
具体策：副作用や急変時に対応できるように、地元医や看護師に力をつけていく

・診療後のカンファレンスの実施
・勉強会、ケース検討会の実施

それで次に目指したのが南宗谷難病医療システム事業の構築です。目的は専門医が地域で診療を行うことを目的とするのではありません。どこからか専門の先生を呼んできて、眼科外来やってとか、婦人科外来やってとか、そういうことではありません。将来的に地域で難病医療ができることを目的としています。地元医が事前検査を行い、専門医の外来につなげます。専門医が地元医に返していくというコンサルテーション外来を目指しました。

具体策としては副作用や急変時に対応できるように、地元の先生や看護師の力をつけていくというふうにしました。診療後のカンファレンスを実施したり、勉強会、ケース検討会などを行うようにしました。

4）南宗谷難病医療システム事業の構築
南宗谷難病医療システム事業



「南宗谷難病医療システム事業」

これがその図です。枝幸町国保病院にリウマチ自己免疫疾患外来の開設、中頓別町国保病院に神経内科の専門外来、この二つの専門診療を、４つの国保病院がうまく活用するというふうにしました。

みなさん今日お手元に資料を配ったのが、そこにその活用方法について決めた要綱と、保健師は先生からの手紙をどうやって貰うか、どうやって返していくかというようなそういう中身まで全部作って、これでみんなで話し合いを進めて作り上げました。

南宗谷難病医療システム構築へ至る経過	
H9年～18年	難病医療・福祉相談会の実施（10年間）
H18年3～4月	受診者へのアンケート調査
H18年8月	難病医療を考える南宗谷町民フォーラム
H18年9～10月	神経難病患者アンケート調査
H18年10月	中頓別町国保病院「神経内科外来」開設
H18年12月	枝幸町国保病院「リウマチ・自己免疫疾患外来」について検討
H19年1月	南宗谷難病医療システムの構築に係る連絡会議
H19年4月	市立稚内病院神経内科外来の見学（カンファレンス）
H19年5月	南宗谷難病医療システムの構築に係る連絡会議
H19年6月	枝幸町国保病院「リウマチ・自己免疫疾患外来」開設

平成９年からの後半の10年間は、相談会をしたりいろんな取り組みをしながらこの二つの専門外来にまで結びつけることができました。保健所も頑張りました。南宗谷の国保病院の事務長、婦長さん、先生はこれなかったんですけど直接出向いて話したりして、話し合いをしてみんなで作り上げようという会議を保健所が音頭をとってやってくれました。

☆コンサルテーション外来☆
事前に地元にて検査を行い、その結果をもとに診察し診察結果を地元医に返す

神経内科 外来の状況（年6回）		枝幸町	浜頓別町	中頓別町	内訳
18年度の受診者数（10、12、2月）	11人（述数）平均3.6人	1人	3人	7人	パーキンソン病 脊髄小脳変性症 本態性振戦 重症筋無力症 多発性硬化症
19年度の受診者数	72人（述数）平均12人	9人	13人	49人 稚内1人	
20年度の受診者数	68人（述数）平均13.6人	7人	22人	39人	
リウマチ・自己免疫疾患 外来の状況（年4回）		枝幸町	浜頓別町	中頓別町	内訳
19年度の受診者数	110人（述数）平均27.5人	86人	19人	5人	リウマチ リウマチ鑑別診断 シェーグレン 強皮症 多発性筋炎 皮膚筋炎
20年度の受診者数	85人（述数）平均28.3人	71人	9人	5人	

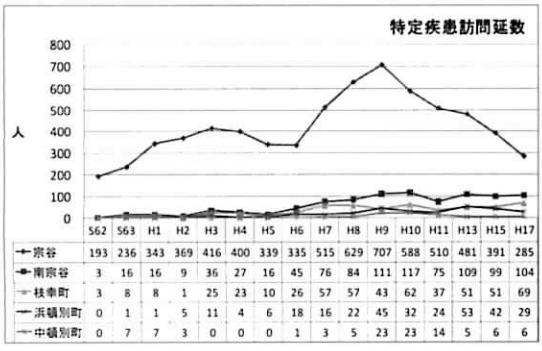
これは実績です。最初は少なかったけど増えています。

コンサルテーション外来を支える取組			
神経内科外来		リウマチ・自己免疫疾患外来	
カンファレンス 外来終了後 保健医療福祉 関係者	受診者の病状、治療状況、地域での必要サービスや支援について	カンファレンス 外来終了後 保健医療福祉 関係者	受診者の病状、治療状況、地域での必要サービスや支援について
学習会 保健医療福祉 関係者	○外来担当医師 講義　：枝幸町 ○看護大学講師 講義・事例検討会：枝幸町 ○神経難病病棟看護師 講義：枝幸町	学習会 保健医療福祉 関係者	○外来担当医師 講義　：枝幸町では毎回 ※南宗谷の他の2町の国保病院に出向き、医師・看護師に向けて行う
		患者会 年3～4回	○外来の翌日に合わせて実施 ・外来担当医師を活用 ・南宗谷の患者会 ・枝幸町にて実施

このコンサルテーション外来を支える取り組みが、さきほどお話しましたが、毎回外来語にカンファレンスをします。学習会は、この専門の先生が講師になったり、遠くから専門の看護師さんを呼んだりして勉強したり、リウマチでは患者会なども診療の次の日にやっております。

これは中井先生が翌日に患者会に出たり、隣町のリハビリ室（ＰＴ）の人がきて一緒にリハビリの勉強を行ったりしている写真です。

5）特定疾患保健師家庭訪問数の推移



	S62	S63	H1	H2	H3	H4	H5	H6	H7	H8	H9	H10	H11	H13	H15	H17
宗谷	193	236	343	369	416	400	339	335	515	629	707	588	510	481	391	285
南宗谷	3	16	16	9	36	27	16	45	76	84	111	117	75	109	99	104
枝幸町	3	8	8	1	25	23	10	26	57	57	43	62	37	51	51	69
浜頓別町	0	1	1	5	11	4	6	18	16	22	45	32	24	53	42	29
中頓別町	0	7	7	3	0	0	0	1	3	5	23	23	14	5	6	6

最後に、特定疾患の保健師の家庭訪問の推移です。

宗谷管内の推移では、保健所がやはり役割として多いので保健所の保健師さんも頑張って、かなり訪問していますが、保健所の機構が変わったあと急に全体として下がっています。保健所の方でやはり体制が厳しくて訪問できなくなったあと、このように下がっています。でも南宗谷は、数は少しですが、日常の業務ある中で訪問は追い上げをしていっています。

ケースのことはとばします。

平成９年から平成18年度の中で神経難病の患者さんにもいろいろ支援を行いましたが相談会をうまく活用して本人たちが少しでも枝幸町でいろんな支援を受けながら生活できたなというふうに思っています。

難病専門医と地域のつながり

- 相談会参加医師には、地域からのSOS(求め)に応じる支援力がある。
- 専門医が地域で暮らす神経難病患者を支えるということは＝介護や看護、医療を提供する地元支援者を支えることである

難病専門医と地域のつながりなんですが、この相談会に参加した医師には地域からのＳＯＳに応じる支援力があります。私が勝手に決めているんですが、専門医が地域で暮らす神経難病患者さんや他の患者さんを支えるということはどういうことですか？それは私たちや介護とか看護とか医療を提供する地元支援者を支えることじゃないんですか？というふうに私は先生方にお話しています。

考察

- 医療過疎地域での難病支援活動を通し、地域に暮らす難病患者は、専門医療への通院だけでは、国の掲げるQOL向上を目指した療養生活には至っていない現状にあることがわかった。
- 地域での難病支援対策を形作るためには、行政と患者を支援する専門医らの継続した指導・助言が必要であり、地域から専門機関へのアプローチが対策を推し進める大きな力となることがわかった。
- 地域には難病専門医の常勤が必要なほどの患者数はないが広域連携での診療システムであれば、年数回の派遣による専門診療が実現でき、患者は地元で医療を受けられる。そのためのシステム構築が可能であることがわかった。
- 「難病患者が地元で暮していける」ために、全国一律ではなく地域事情を考慮した難病対策が今求められている。

最後、班会議で発表した中身で考察的になってしまうんですが。僻地、医療過疎という小さな町の保健活動として最初の10年間を難病患者の相談・訪問活動に地道に取り組んだ結果、地域に暮らす難病患者さんの実態がみえてきました。患者さんは専門医のいる都市に通院していますが、悪化するといずれ専門治療を諦めるか地元を離れるしかありません。地元では専門医がいないことにより、保健医療関係者に支援の力がなく、情報も少ないために住民の理解や関心も低いという状況にありました。患者が安心して生活できるための支援が地域には必要であることが、患者側に視点をおくことで見えてきました。地域に点在している患者が難病連と行政とのつながりを持ち、相談会を同じ地域で10年間実施したことが、専門医らが地域に入り込み、一緒に難病支援を行う結果へとつながりました。

回を重ねることで指導助言を受けた保健師や地元関係者、住民にも力がつき、地域での難病支援の必要性を理解する仲間が徐々にふえました。保健師は南宗谷難病医療システムを事業として地域内と専門医との医療連携を形作りました。

難病があっても障がいがあっても住み慣れた地域で暮らしたいという患者の思いを実現するということは、地域に暮らす全ての患者の願いでもあります。全国一律ではなく、それぞれの地域事情を考慮した難病支援対策が求められているんじゃないかというふうに言えます。全国の医療過疎地域において難病支援の医療システムが整備されるように願います。

地域での想い

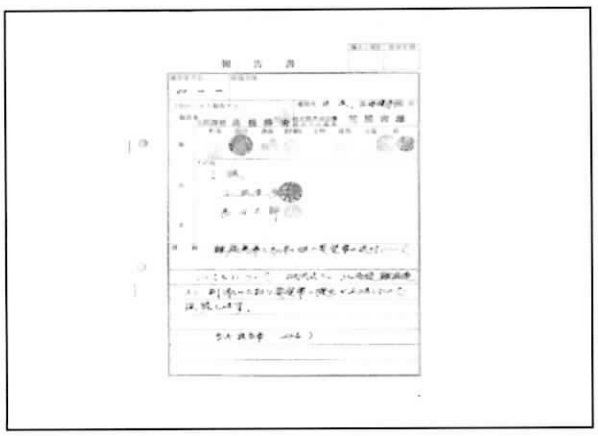
○医療職(保健師)として

- 少ない医療職が連携(地域枠を超え、職種を超えて)することで地域が変わる
- 行政の力と住民の力(患者会)を合わせて、一緒に対策をすすめる
- 地域でも『当たり前の医療や福祉』を諦めない‥夢を語れる

これは私の地域での思いなんですが、地域の医療職は少ないです。でもその少ない医療職が連携することで地域が変わります。また行政の力と住民の力をあわせて一緒に改革を進めることも大事です。地域であっても当たり前の医療や福祉を諦めない、そこが私は一番大事なことだとおもっています。

これは最初にお話した北海道難病連が昭和62年度に枝幸町に送った要望書、決定書です。21年前なのでセピア色になっていますが、これを私はみつけました。今回発表するのに。

三番だけ読みます。



21年前の難病連要望書

①医師会（各病院）、保健所、福祉事務所、市町村担当窓口などの緊密なネットワーク体制を自治体が主体となって早急に確立して下さい。

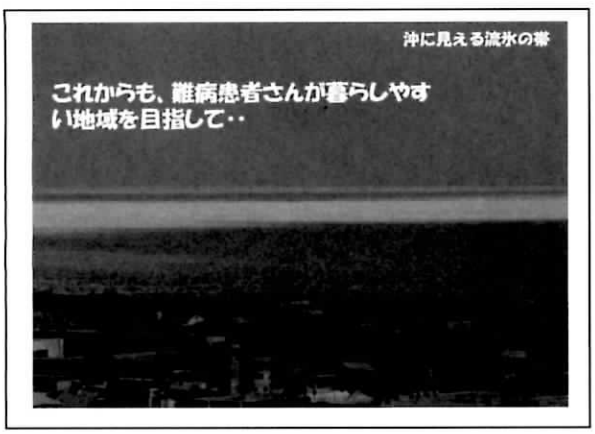
②特に困難を抱えている重度患者など援助を必要としている住民に、在宅診療・看護チーム派遣事業の実施を連携のもとに進めて下さい。

③患者は医療だけを必要としているのではなく、障害者は車椅子だけを必要としているのではありません。医療、福祉、教育、労働、住宅、交通、文化そしてなによりも地域との濃厚な関わりの中でこそ生活し生きていきたいのです。

患者は医療だけを必要としているのではなく、障害者は車イスだけを必要としているのではありません。医療・福祉・教育・労働・住宅・交通・文化そして何よりも地域との濃厚な関わりの中でこそ生活していきたいのです。

この報告書を送ったのは伊藤たておさんです。そしてこの報告書を上にあげたのはその当時私の上司だった、今の町長です。

少しでもこんな地域になったかなというふうに私は思いながら、この意味を改めてこの取り組みを通しながら自分ながら振り返ってみています。



以上で発表を終わります。ご静聴ありがとうございました。

座長　非常に長い地道な活動を通しながら・・非常に事例を大切にしながら住民と一緒になって‥結果的には‥

研修講演 II

座長

研究会事務局長　日本難病・疾病団体協議会　　伊藤　たてお

講演

『特定疾病患者の自立支援体制の確立に関する研究班』取組報告と今後の方向について
国立病院機構宮城病院　　今井　尚志

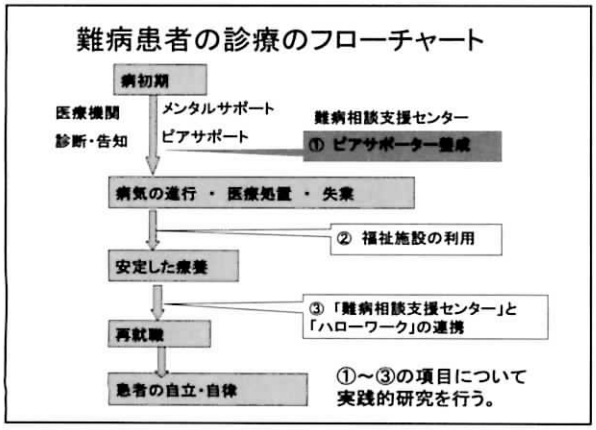
座長
伊藤　たてお氏

講演
今井　尚志氏

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」取組報告と今後の方向について

独立行政法人国立病院機構宮城病院　今　井　尚　志

難病相談・支援センターに関する支援として、研究班でどういうことができるかお話したいと思います。



難病患者さんの診療のフローチャートを示しました。病初期にまず医療機関で診断・告知がなされますが、病院だけのサポートでは不十分だったと思います。今後は、病初期に患者さんが混乱される際、難病相談・支援センターの役割として、メンタルサポートやピアサポーターの養成をお願いしたいと思っています。

そして、残念ながら特定疾患患者の多くは、病気の進行とともに医療処置を行い、従来働いている方も失業してしまうということも多々あったと思います。

研究班では、医療処置を行った患者さんでも、福祉施設を利用することによって、安定した療養を支え、さらに難病相談・支援センターとハローワークの連携協力支援を受けて、再就職、カスタマイズ就業できるよう積極的に取り組みながら、患者さんの自立を支えたいと考えています。

研究班の進捗状況

全国の難病相談支援センター現状調査（予備調査）

平成20年7月実施

・運営主体

・相談員の職種・勤務状況について

全国の難病相談支援センター相談員への調査

平成20年10月実施

(1)支援センターの相談員として最初の頃困った点について

⟹ プロジェクト 1 を組織し、Q&A集作成中

(2)相談者としての支援が適切であった例

(3)後輩の相談員へのアドバイス

プロジェクト2を組織し、相談員への研修について検討中

研究班としては、難病相談・支援センターを支援するために、昨年７月、運営主体、相談員の職種、勤務状況など現状調査し、10月には、相談員として最初のころ困ったこと、相談者としての支援が適切であった例、後輩相談員へのアドバイスなど業務に関して調査しました。研究班としては、Q＆A集の作成、相談員への研修を行いたいと考え、プロジェクトチームで準備を進めているところです。

全国難病相談支援センター相談員へのアンケート結果（平成20年9月）

＜相談員として最初の頃に困ったこと＞

・よく知らない病気について聞かれて困った

・公的制度について知識が乏しくて困った

・地域の支援機関について知識が乏しくて困った

・相談員の業務の範囲がわからなくて困った

・具体的な相談場面を体験していなくて困った

＜後輩相談員へのアドバイス＞

・傾聴、共感、受容する

・対応の仕方の留意⇒あいさつ、身だしなみ、言葉使い、笑顔 etc

・定期的なカンファレンスや相談できる人を持つ

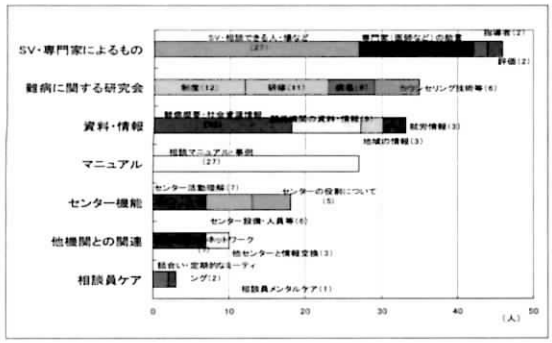
・正確な情報を伝える

・自主性を大切にする・自己決定を支援する

まず、アンケートの結果をご報告します。相談員として最初の頃に困ったこととして、「よく知らない病気について聞かれて困った」「公的制度について知識が乏しくて困った」「地域の支援機関についての知識が乏しくて困った」「相談員の業務の範囲が分からなくて困った」「具体的な相談場面を体験していなくて困った」などがあげられ、後輩相談員へのアドバイスとして、「傾聴、共感、受容することが大切」「対応の仕方の留意（挨拶、身だしなみ、言葉遣い、笑顔など）」「定期的なカンファレンスや相談できる人を持つ」「正確な情報をつたえる」「自主性を大切にする、自己決定を支援する」などのご意見がありました。

特に欲しかったバックアップはどんなものだったかと

特に欲しかったバックアップのうちわけ



先輩相談員からのアドバイスのまとめ1

「基本的態度」

患者さんの言葉にだまって耳を傾けながら、訴えの要点は何か、背後にある気持ちはどのようなものかに思いを馳せ、相談者にその理解を伝え、自ら歩むことができるよう寄り添う気持ちで対応しましょう。

「面接相談場面での心得」

きちんとした身なりや態度で、丁寧で明るく分かりやすい言葉を心掛け、親身で誠意ある、冷静な対応を心掛けましょう。情報はできるだけ正確に、しかし決して指示的にはならないよう、むしろ患者さんから学ぶような気持ちでお伝えしましょう。

先輩相談員からのアドバイスのまとめ2

「職務の範囲・役割分担」

相談員の仕事の範囲を良く熟知し、専門家や他職種とのネットワークをしっかりと作りましょう。

「知識・情報の取得」

研修会に参加したりHPを参照したり文献に当たったりしながら常に病気や制度、地域の現状の知識や情報を収集するように心掛けましょう。

「自己研鑽」

自らの力を十分に発揮できるように、相談員は心身の健康に留意し、上司や仲間たちと十分にコミュニケーションを取りながら、より良い職場環境で一緒に相談に取り組みましょう。また、常に自らの相談技術のスキルアップを心掛けましょう。

プロジェクト1
難病相談支援員のためのモデル回答集（Q&A集）の作成

グループリーダー
高石浩一（京都文教大学）
メンバー
伊藤智樹（富山大学）　植竹日奈（中信松本病院）
大石春美（穂波の郷クリニック）　上條真子（北里大学東病院）
後藤清恵（新潟病院/新潟大学）
平岡久仁子（帝京大学医学部附属病院）
椿井富美恵（宮城病院）　今井尚志（宮城病院）
遠藤久美子（宮城県神経難病医療連絡協議会）

いうことに対しては、「スーパーバイザー、専門家による支援が相談員として欲しかった」「難病に関する研修会があった方がよかった」「相談マニュアルが欲しかった」「センター機能としての役割について知りたかった」と回答がありました。

また、先輩相談員からのアドバイスでは、基本的態度として、「患者さんの言葉に黙って耳を傾けながら訴えの要点は何か、背後にある気持ちはどのようなものかに思いを馳せ、相談者にその理解を伝え、自ら歩むことができるよう寄り添う気持ちで対応しましょう」というアドバイスがあり、相談場面での心得について、「きちんとした身なりや態度、丁寧で明るく分かりやすい言葉を心がけ、親身で誠意ある冷静な対応を心がけましょう。情報はできるだけ正確にしかし決して指示的にはならないよう、むしろ患者さんから学ぶ気持ちでお伝えしましょう」というアドバイスを頂きました。

職務の範囲、役割分担について、「相談員の仕事の範囲をよく熟知し、専門家や他職種とのネットワークをしっかりと作りましょう」

知識、情報の取得については、「研修会に参加したりホームページを参照したり文献にあたったりしながら常に病気や制度、地域の現状の知識や情報を収集するように心がけましょう」

自己研鑽については、「心身の健康にも留意し、上司や仲間と十分コミュニケーションを取りながらより良い環境で一緒に相談に取り組みましょう」「常に自らの相談技術のスキルアップを心がけましょう」

というようにアドバイスされています。相談員の方が何の援助もなく、対応困難で苦労していることが本当によく分かりました。

さて、この調査をもとに研究班として取り組んでいるQ&A集の作成については、あくまでも基本的な考え方を提示したいと考えています。

Q
70代の母のことで相談します。
以前は立って歩けたのですが、ふらついて転倒したり、呂律が回らなくなってきたので病院にかかったところ、脊髄小脳変性症だと言われました。
現在、福祉施設に入所していますが、この病名でも利用を続けられるか心配しています。職員に病名を伝えたほうが良いのかどうかもわかりません。

例として１つのクエッションを紹介します。

70代の母親のことで相談します。以前は立って歩けたのですが、ふらついて転倒したり呂律が回らなくなってきたので病院にかかったところ、脊髄小脳変性症と言われました。現在福祉施設に入所していますが、この病名でも利用を続けられるか心配しています。職員に病名を伝えた方がよいのかどうかも分かりません。

このような相談が電話であった場合、一般的には、相談者の気持ちを受けとめ、現在の福祉施設での生活状況を把握し、現時点でどのような問題点があるか確認すると思います。そして、職員が継続利用に難色を示した場合、生活上のリスクを軽減させながら利用可能になる条件を整えて、継続利用できる方向で家族が相談交渉するように支援することも多いと思います。しかし、ここで実際に利用している本人はどのように思っているのか、本人は継続利用したいと思っているのか。あるいは障害に適した他の施設に移りたいと思っているのか。確認しなくていいのでしょうか。

家族から相談を受けた場合、本人の意向を常に考慮し、本人不在にならないように配慮することが、自律を目指した相談援助の１つのあり方ではないかと思います。

このようなＱ＆Ａ集を作りながら、難病相談・支援センターの研修内容のプログラム、ピアサポーター養成プログラムに活かしたいと思いましたが、まずは、難病相談・支援センター相談員への研修プログラムを先に行いたいと考えております。

プロジェクト2
難病相談支援センターの研修内容および
ピアサポーターの養成プログラムの作成

グループリーダー
高畑隆（埼玉県立大学）
中田智恵海（佛教大学）
メンバー
安藤智子（山脇学園短期大学）
伊藤智樹（富山大学）
後藤清恵（新潟病院/新潟大学）
坂野尚美（あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター）
椿井富美恵・今井尚志（国立病院機構宮城病院）

難病・相談支援センター相談員研修（案）

＜目　的＞ 難病患者が病状の自己管理を行って主体的に
意思決定し、自立・自律していくことを支援する
＜期　間＞ 1泊2日（平日）初日13時～翌日14時まで　合宿形式
＜対象者＞ 多様な運営主体から成る難病相談支援センターの
多職種の相談員
＜研修内容＞
理論編＝日本の難病対策施策における難病相談支援センターの位置付けと
その役割（講義形式）
実践編＝難病相談支援センターとしての相談の受け方心得
電話相談
メール相談
研修や講習会での役割

ロールプレイと討論
夜間は各専門職に分かれた自由討論の場を設定

⇨ 徹底して患者本人の自立・自律をめざした研修とする

難病相談・支援センター相談員研修プログラム（案）の概要を示しました。目的は、難病患者が病状の自己管理を行い、主体的に意思決定し、自立・自律していくことを支援する。期間は、平日の１泊２日、初日13時から翌日14時までの合宿形式。対象は、難病相談・支援センターの相談員。研修内容は、理論編として、日本の難病対策施策における難病相談・支援センターの位置づけ・役割を講義形式で行い、実践編では、難病相談・支援センターとしての相談の受け方の心得、電話相談、メール相談、研修や講習会での役割についてロールプレーと討論を行います。夜間は各専門職にわかれた自由討論の場を設定し、患者本人の自律支援のための研修を行う予定です。

平成21年度難病相談支援センター相談員
研修予定

全国で東日本・西日本各1回 20名程度ずつ研修会を
行い受講者の意見を聞いて再検討する
第1回目　7/23（木）-24（金）　山形
第2回目　9/30（水）-10/1（木）　山口又は広島

就業支援については研修内容は同一プログラムの
なかに入れず、成功事例集を準備予定

東日本と西日本で、各１回、20名程度で、１回目は7月23（木）・24日（金）に山形、第２回目は9月30日（水）・10月１日（木）に山口あるいは広島あたりで準備をしています。なお、就業支援についてのプログラムは、来年度、春名先生を中心に成功事例集のパンフレットを作成する予定です。

プロジェクト3　電子相談表の作成について

電子相談表を用いることのメリット

- 難病相談・支援員の相談実績を客観的にみえる
- 相談記録と統計処理を統一し、比較対象できる

H21年4月
電子相談表を全国の難病相談支援センターにCDで配布予定
矢島正栄（群馬パース大学）　川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）
全国9か所の難病相談支援センター（東京都・福島県・神奈川県・福岡県・群馬県・茨城県・栃木県・長野県・　沖縄県）の難病相談支援員が試用中

今年度受託予定の研究大会研究班で使用し、相談内容の分析を検討する

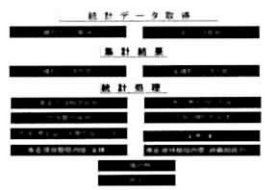
次に、電子相談票についてお話します。メリットは、相談実績を客観的にみることができ、相談記録と統計処理を全国的に比較対照できることだと考えます。件数だけでなく、内容も含めてデータ分析できるようにしたいと思っています。電子相談票は、平成21年４月に全国の難病相談・支援センターにＣＤで無料配布します。

相談票入力画面

これが相談票の入力画面です。エクセルをベースに作っています。

相談票レポート作成

相談票統計処理

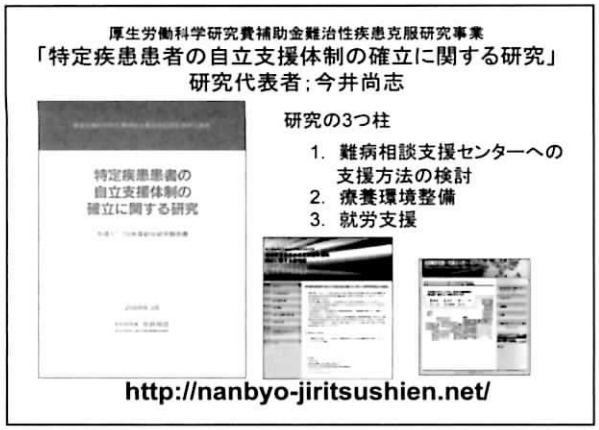


相談表に入力すると、レポート作成、統計処理が簡単にできるようになっています。

相談票入力支援プログラム
取り扱い方法

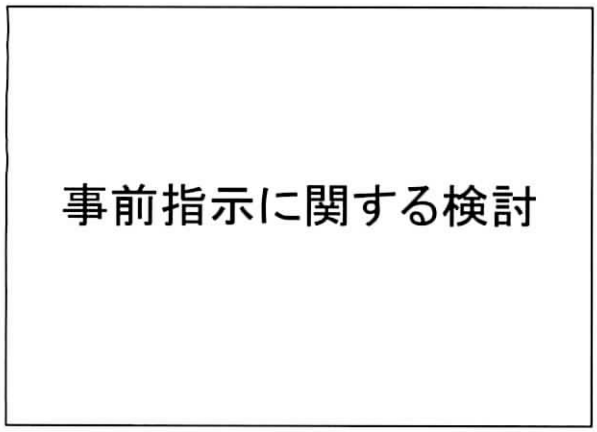
監　修
特定疾患患者の自立支援体制の確立の関する研究
研究代表者　今井　尚志
協力
群馬県難病相談支援センター
製　作
（企）S.R.D

使用方法については、相談票入力支援プログラム取扱方法の冊子を作りましたので、ＣＤと同時に配布の準備をしております。



また、研究班（自立支援体制の確立に関する研究）では、スライドの下部分にWEBのアドレスを示しましたが、ホームページをつくっております。その中に全国難病相談・支援センターネットワークを作成しています。

今年から、全国難病センター研究会のデータベースを作成し、札幌の第１回研究大会から第10回の愛知まで、いつどのような内容・発表があったか、キーワード検索するとリストアップされるようになっています。ぜひご活用いただければと思います。



その他、今までお話する機会がありませんでしたが、関連研究班と合同でワーキングチームを発足し、「事前指示に関する検討」を積極的に行っています。例えば、ＡＬＳに関していうと、“将来、人工呼吸器をつけますか？つけませんか？”というようなことを、患者さんが迫られることもあると思います。ＡＬＳ協会などの患者会では慎重論も根強くありますが、事前指示に関するアンケートに関しては毎年行われているようです。それをみると、以前は抵抗感が強かったのが少しずつ変化して、事前指示をできるようにしたい、という患者・家族の割合が増えつつあるという結果がでております。

DVD

先日、ＮＨＫでクローズアップ現在という番組が放映されました。
（クローズアップ現代の映像放映）

キャスター　病気が進行したら呼吸器をはずして死なせて欲しい、ある患者の訴えが議論を巻き起こしています。

ナレーション　難病におかされ、人工呼吸器をつけて生活する照川貞義さん。わずかにうごく頬でパソコンを操作し、意思を伝えています。照川さんは意思を伝えられなくなったら呼吸器をはずして欲しいと病院に訴えました。

照川氏コメント　人生を終わらせてもらえることは栄光ある撤退と確信しています。

ナレーター　病院の倫理委員医会は呼吸器をはずすことを認めるという異例の判断を示しました。

倫理委員　意思を尊重してあげないと、この尊重してあげないことがむしろ反倫理、倫理に逆らうんではないか。

ナレーター　そして今、患者や家族のあいだに大きな波紋が広がっています。

患者の声　神からいただいた命を簡単に失うわけにはいかないと思う

ナレーター　患者が望む死を社会はどう受けとめればいいのか。生と死を巡る議論についてお伝えします。

キャスター　今夜お伝えします照川貞義さんの訴えは医療技術が進歩する中、日本ではタブーとされ、これまで向き合ってこなかった生と死を巡る議論を真っ向からなげかけるものです。20年近く難病と闘っている照川さんは、病気が進行し、意思の疎通ができなくなったら、苦しまないようにして呼吸器をはずして死亡させて欲しい、という要望を病院に提出しました。そして病院の倫理委員会は照川さんの要望を受け入れる決定を行ったのです。これに対しまして、病院長は、日本では呼吸器をはずすことは自殺の幇助や殺人の罪に問われる可能性が高いとして、倫理委員会の決定を受け入れることはできないとしています。しかし照川さんの訴えは今、大きな議論を巻き起こしつつあるのです。

このような話題でクローズアップ現代が２月に放映されたわけですが、御覧になった方も沢山いらっしゃると思います。今日は、本当にその渦中で苦労された関係者も出席されています。

NHK「クローズアップ現代」から

照川さんの要望書から

意思の疎通ができなくなる それまでは当然のことながら精一杯生きる所存です。
私は人生を終わらせてもらえることは“栄光ある撤退”と確信しています。

この番組をまとめると(照川さんの要望書から)、意思の疎通ができなくなるそれまでは当然のことながら精一杯生きる所存です。照川さんは20年間人工呼吸器をつけて本当に積極的に自分の人生を生き抜いて、今も本当に前向きな姿勢で闘病されています。その照川さんが、私は人生を終わらせてもらえることは栄光ある撤退と確信している、という言葉で要望書を病院に出されたわけです。

NHK「クローズアップ現代」から

倫理委員会の結論
照川さんの意思を尊重してあげないとむしろ反倫理になる。
2008年10月 人工呼吸器をはずすことに倫理上の問題はないと結論した

病院長の会見
刑事事件に問われる可能性があるので、今の時点では要望は受け入れられないとした。
患者の権利をどこまで認めるのか徹底した議論が必要

病院の倫理委員会は去年10月に、照川さんの意思を尊重してあげないと、むしろ尊重してあげないことが反倫理になるのではないか、という意見書を院長に提出しました。そして、人工呼吸器をはずすことに倫理上の問題はないと結論しているわけです。この倫理委員会では、さらに外部の倫理委員会にも意見を求めていますが、外部の倫理委員会も倫理上の問題はないとしました。その上で、病院の倫理委員会が結論を出しています。つまり、病院の倫理委員会だけで結論を出したわけでは決してないということです。

それでも、病院長は、このクローズアップ現代の番組会見では、刑事事件に問われる可能性があるので、今の時点では要望は受け入れられないとしています。患者の権利をどこまで認めるのか、徹底した議論が必要であるとも提案しています。

NHK「クローズアップ現代」から

柳田邦男氏のコメント1
現代医学というのは、人工呼吸器を付けることによって延命のことを一生懸命やってきた。しかし延命したあとでどうしても苦しくてこれ以上生きていけないという時に、延命装置をどこではずすのか議論せず棚上げにしてしまってきた。そのことが今問われている。
現代医学と社会のジレンマについて照川さんが問いかけている。

この番組では、ドキュメント作家の柳田邦男先生がコメンテーターとして出演しています。柳田先生は「現代医学というのは、人工呼吸器をつけることによって延命のことを一生懸命やってきた。しかし延命したあとでどうしても苦しくてこれ以上生きていけないという時に、延命装置をどこではずすのか議論せず棚上げにしてしまってきた。そのことが今問われている。現代医学と社会のジレンマについて、照川さんが問いかけている。」「現代医学のジレンマにどう答えたらいいのか。人間の命は生物学的な問題だけでなく、個別な生と死を社会が認めていく努力が必要。」とコメントし、また、刑法を越えた倫理が必要で、国レベルの倫理委員会(二重構造倫理委員会)の設置を柳田先生が提唱されています。つまり、基本的には照川さんの訴え、要望を認める方向で、人間の英知を結集しなくてはならいなのではないかと示唆されたように思います。

NHK「クローズアップ現代」から

柳田邦男氏のコメント2
現代医学のジレンマにどう答えたらいいのか？
人間の命は生物学的な問題だけでなく、個別な生と死を社会が認めていく努力が必要

刑法を越えた倫理が必要
国レベルの倫理委員会(二重構造倫理委員会)の設置を提唱

もちろん、私の研究班だけで結論をだそうとは思っていませんが、自立・自律ということを、本当に突き詰めて考えていくと、そのことを避けては通れなくなってきていると痛感しています。そして従来、「事前指示に関する検討」会ワーキンググループでは、実際に、関連研究班のメンバー、患者会の方、医療倫理に関する専

門家も交えて検討してきましたが、特にそのワーキンググループでは人工呼吸器をつける前の段階での事前指示に関する検討を行ってきました。しかし、この番組が放映されたことを受けて、人工呼吸器をはずして欲しいという、照川さんの問題を避けて通ることはできないのではないか、ということで、急遽この問題も含めて議論を重ねているところです。

今回は、非常に重いテーマについてもお話をさせていただたきました。

小野沢先生、付け加えることあればお願いします。小野沢先生は亀田総合病院の照川さんの在宅診療を支えている主治医です。

小野沢　私が照川さんと関わってかれこれ17年になります。医者になって４年目に初めて照川さんにお会いし、こんなふうにしてこんなに人がいきられるんだ、ということを教えていただいて、私にとってはある意味恩人なんです。私事でいえば、妻と結婚したのも照川さんと一緒に旅行に行ったのがきっかけです。妻が看護師で私が医者で、一緒について、松本さんというＡＬＳ協会の会長さんの家にいったのです。その旅行がきっかけで結婚したのですが、そんなこともあって、非常に個人的にも、子供が生まれるとみせにいったりというおつきあいをさせていただいています。

照川さんからこの要望をいただいたのがかれこれ２年以上前です。非常に悩みまして、倫理委員会にかけたり、今井先生にも何度も相談しました。他のいろんな先生方にも相談して、最終的には倫理委員会にかけましたが、やはりなかなか難しい問題が多いです。私としては照川さんに、本当は生きていて欲しいのですが、ただやはり照川さんの要望をこのままにはしてはおけないということで、できれば難病相談・支援センターの方たちにもこういう問題があるんだということをぜひ知っていただいて今井先生も含みまして、みなさんでご議論いただけたらきっと照川さんもそれを望んでおられるので、ありがたいと思います。今井先生今日はご紹介いただいてありがとうございます。

今井　有難うござました。私の話は以上です

質疑応答

座長　充分な司会はしないまま入ってしまいました。今井先生のことですからご自分でどんどんやるというふうに思っていたんですが、今亀田病院の主治医の先生のご紹介をいただきましてありがとうございました。

前半と後半と話題はかなりわかれておりまして、前半は前半でこの難病相談・支援センターをどうしていくかということで非常に重要な問題が沢山含まれておりますし、後半の問題はまた相談に携わるものとして、日常、特にＡＬＳの患者さんを担当している方々は本当に日常のように突き当たる問題で、その時に私たちがどうお答えし、どのように一緒に取り組んでいっていいのかということは非常に分からない、そういう問題だと思いますので、少し時間を延長なるかもしれませんが、フロアの皆さんからもご意見、ご要望をいただき、若干ですが進めたいと思います。できれば研究会としては、次回もう少しこれを膨らませた発表あるいは討論の場も必要かと思います。

私から先に質問したいのですが、もう１つの研究班、ＱＯＬ研究班の前の班長であった中島先生が難病と在宅ケア、保健の科学の第51巻第２号で、難病におけるＱＯＬ研究の課題ということでその問題に少し触れておられまして、あちこちいろんなところで発表はしておられるのですが、そこの研究班、あるいは中島先生の見解との関係はどのような感じになっているのでしょうか。

今井　これはあくまでも、こういうことを検討しなくてはならないと最初に提案されたのは中島先生なんです。私もＱＯＬ研究班に関わっていますので、そのＱＯＬという観点からもこの問題は重要だろうと思っていまして、当初から一緒に検討しています。この問題に関しては、私の研究班（自立支援班）とＱＯＬ研究班

と同時に合同で行いたいということです。ＱＯＬ研究班の新しい班長は、そのことについてＱＯＬ研究班として正面からディスカッションするのはちょっと避けたいとおっしゃっています。ただし、その研究を妨げるものではなく、あくまでもＱＯＬ研究班は合同ということになります。他にも関連研究班合同で広い範囲で最終的に考え、できれば今年の秋をめざして中間報告を出したいと思っています。

座長　国、厚生労働省でもう１つ、終末期医療のあり方に関する検討会というのが設置されておりまして、私もその委員になっているんですが、その中でクローズアップ現代が放映された後の委員会ではこれ１つ大きな話題になって話が展開しそうなんですけども、しかしどこか歯がゆいところがあって行き詰まっていますが、そういう検討会が設置されていることそのものについて、どのようにお考えでしょうか。

今井　終末期医療に関する検討会では、事前指示のことも検討していますが、まずそれは後期高齢者の医療のことで話題になったかと思います。後期高齢者の事前指示に関すること、ガンの終末期に関することを中心としてそこで検討されると思います。事前指示に関する検討ワーキンググループでは、そこに関わっているメンバーにも入っていただいています。あくまでもそこと連動する形にしたいと思っていますが、終末期の方は逆に神経難病はちょっと特殊なのでこちらで検討して欲しいという意見だろうと理解しています。

座長　フロアからご質問、ご意見、感想などありますか。いきなり重いテーマになってしまった感じもしますが。

三原　前の相談票の部分で、ＣＤを難病相談・支援センターに送っていただくということでしたが、佐賀県は４台のパソコンにＣＤをいれ、４台を連動させて、昨日誰が受けてどういう内容だったかというところで、一台のパソコンがそれをネットワークでつなぎ、保存するパソコンがひとついるのかなというところでうちでは話し合いをしていました。それについてどうなのかと。もう１つ今の部分ですが、事前指示というところの問題の前に、私たちＡＬＳの患者さんたちが保健所の保健師から、あなたどうするの、人工呼吸器つけるのどうするの？毎回迫られるというところで、みなさん、感情は揺れ動くもので、今日は人工呼吸器をつけようかと思うのですか、明日はやっぱりつけまいと、そこらへんで悩んでいる方々もいらっしゃいます。それに関して保健師の指導というか、こちらは自己決定自己選択、だからそれは揺れ動くことは必ずある。しかしながら最終的には自分で決断をしていただくということをお話しているんですが、人工呼吸器つけなさいという上から指示をしているところの問題が、佐賀県はあります。そういうことについて全国で保健師の人たちに教育みたいなものがなされないものだろうかと日頃から思っています。

今井　電子相談票に関して細かいことは私も充分答えきれないことがあります。ただ１つのサーバー機能があるコンピューターに、そこに読みに行けるような構造にもなっています。そう聞いていますので、細かい点についてはお待ち下さい。

２番目の問題非常に大きな問題で、事前指示をどのようにとらえるのか、ということです。基本的な研究班としてのスタンスは、事前指示書を書くことも書かないことも、患者さんの自由だということです。そして、あくまでも患者さんが充分医療者の意見、家族の意見を聞いたうえで、充分にディスカッションをする。揺れ動きながら最終的にどうすればいいのか時間をかけて考えていくプロセス全体を事前指示として捉え、つける・つけないということを文書で事前指示書としてまとめる・まとめないというディスカッションでは決してない。ということを明らかにしていくための作業を行っています。これは保健師だけでなく、神経内科のドクターも含めて言えることではないかと思います。ですから、中間報告を出した上で、神経難病のガイドライン（神経学会からでていて、ＡＬＳに関しては私も関わって2002年に出しています）の次期改訂を睨んだデータをつくっていきたいと思っています。

座長　なかなか難しい問題もありますので、先生次回もう少しこういう議論を続けたいと思うのですが。

沖縄　保健師　佐賀県の方ですか、保健師がそういうことを言うと聞いてちょっとショックで、とても考えられないことです。沖縄県は県全体としてＡＬＳの患者さんのことは全員把握して訪問しようということでそういう意志決定の部分でも充分配慮した活動をしていますので、全ての保健師がそういうような言い方はしていません。おんじゃる通り情報提供して、沖縄県では人工呼吸器をしている患者さんのおうちに本人さん、家族を一緒に同伴訪問して、在宅のＡＬＳの患者さんはこういうふうな感じになりますよということで全ての情報を提供して本人、家族に意志決定をしていますので、ちょっと、保健師がそういう発言をしてということが気になり、決してみんなそういう活動をしているわけではなくて、実際患者や家族、保健所、難病相談・支援センターの連携がうまくいきまして、去年６月にＡＬＳの沖縄県支部がたちあがり、活動していますので、保健師として一言いいたくて発言しました。

今井　今言われたことはごもっともだと思います。ただ、例えば宮城県ひとつとっても、かなり温度差があります。医療機関によっても相当差がありますし、地域の保健師の関わり方にも相当差があることも事実です。ですから、その温度差ということをなくすような働きかけをしていかないとならないだろう、そのためには難病相談･支援センターを通して発信していくことも大切だろうと思っています。

座長　今全国的に保健所の難病に対する関わり方の後退みたいなところがいろいろ問題になっているところもありますので、ぜひ今の沖縄の保健師さんのお話はこの次にでも、沖縄では保健師さんがどう関わっているかということで発表いただければたいへんありがたいと思いますので、ぜひこの次岩手でお待ちしております。

ありがとうございました。

一般発表Ⅰ

座長

国立病院機構宮城病院　　今井　尚志

講演

発表１　「ＡＬＳ専門医療機関の果たすべき役割について―ソーシャルワーカーの立場から―」
国立病院機構宮城病院ＡＬＳケアセンター　　椿井富美恵

発表２　「地域資源開拓の第一歩～訪問介護員の吸収業務の意見交換を通じて～」
千葉県安房地域難病相談・支援センター　　高橋　聖香

発表３　「難病相談・支援センターの可能性について　県域ケアネット構築へむけて…静岡での試み」
ＮＰＯ法人静岡県難病団体連絡協議会　　野原　正平

発表４　「難病相談員研修プロジェクト」
佐賀県難病相談・支援センター　　三原　睦子

座長
今井　尚志氏

発表１
椿井富美恵氏

発表２
高橋　聖香氏

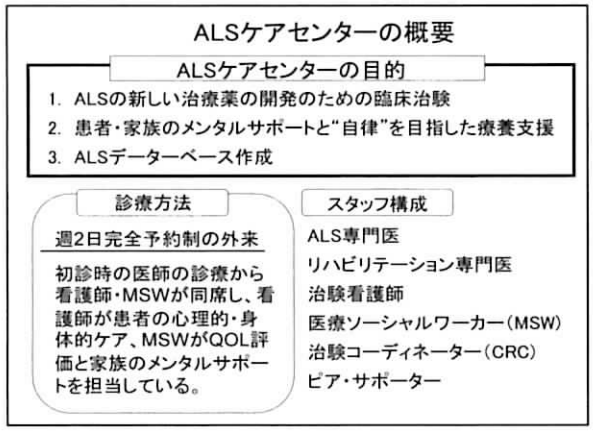
発表３
野原　正平氏

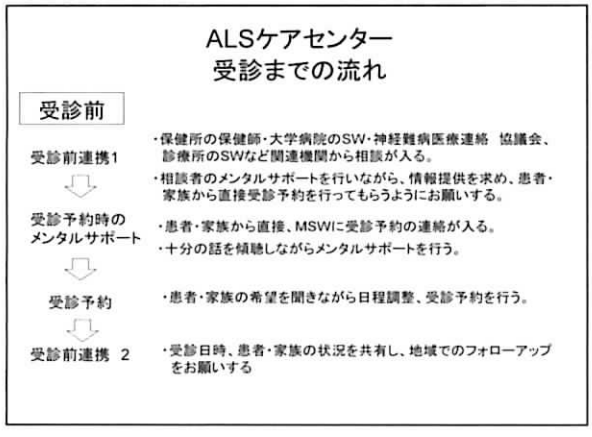
発表４
三原　睦子氏

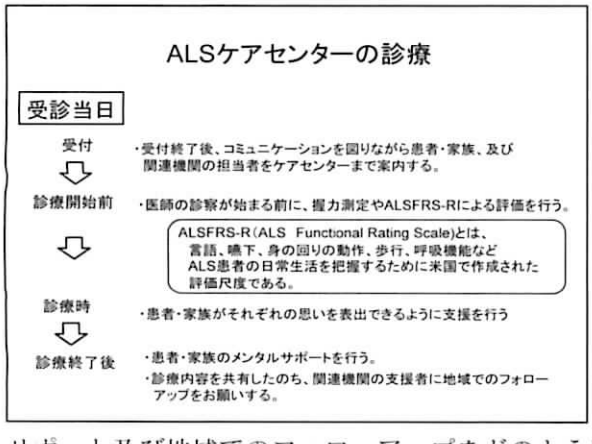
「ＡＬＳ専門医療機関の果たすべき役割について ―ソーシャルワーカーの立場から」

独立行政法人国立病院機構宮城病院ＡＬＳケアセンター　椿　井　富美恵

宮城病院ＡＬＳケアセンターは、平成18年６月１日に、週２日完全予約制の専門外来として院内に開設しました。







ＡＬＳセンターの概要をスライドに示しました。当センターは、ＡＬＳの臨床治験、自律を目指した療養支援、ＡＬＳデータベース作成を目的として活動しています。初診時の医師の診察から看護師、ソーシャルワーカーが同席し、患者さん・ご家族のサポートを行っております。スタッフ構成は、右側に示したようになっております。特にピアサポーターは重要な役割を果たしており、先輩の患者さんから後輩の患者さんにタイミングよく相談にのっていただいております。

次に、受診までの流れについてご紹介します。まず、保健師やソーシャルワーカー、神経難病医療専門員などから相談が入ります。その際は、相談者のメンタルサポートを行いながら情報を共有し、患者さん・ご家族から直接、ＡＬＳケアセンターのソーシャルワーカーに診療予約のための連絡いただくようにお願いしています。その後、患者さん・ご家族から診療予約の連絡を頂きますが、その際には充分に話を傾聴しながらメンタルサポートを行い、受診目的を共有した後に日程調整をしながら受診予約を行っています。また、受診日が決まったのち、あらためて保健師やソーシャルワーカー、神経難病医療専門員などと連携を取り、宮城病院に受診するまで間、地域でのフォローアップをお願いしています。

受診当日は、受付終了後、コミュニケーションを図りながらセンターまでご案内し、医師が診察を始める前に、握力測定やＡＬＳＦＲＳ－Ｒによる評価を行い、診療がスムーズに始められるように患者さん・ご家族の緊張を和らげるようにサポートしています。診察時には患者さん・ご家族が、それぞれの思いを表出できるように支援を行い、診療終了後には、患者さん・ご家族のメンタルサポート及び地域でのフォローアップをどのように継続したらいいのか、保健師さん、難病医療専門員などとお話をします。

今回私どもは、開設時から平成20年12月末まで、２年半の間の診療録から診療内容を分析し、ＡＬＳ専門

医療機関のソーシャルワーカーとしてどのような役割を担っていたか検討しました。

ＡＬＳケアセンター受診者数は、県内68名、県外26名、合わせて94名で、宮城県内にとどまらず北海道、東北、関東、中部、北陸など、広範囲にわたって多くの患者さん・ご家族がおみえになっていました。

ALSケアセンター受診者数内訳

診療した患者数は94例で、宮城県内にとどまらず、県外からも受診していた。

県内:68名

県外:26名

計　94名

県外受診状況

北海道　1名

東北

青森県　1名　　岩手県　4名

秋田県　1名　　山形県　1名

福島県　13名

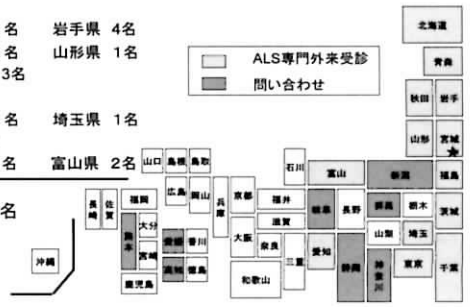
関東

茨城県　1名　　埼玉県　1名

中部・北陸

愛知県　1名　　富山県　2名

計　26名



紹介元医療機関としましては大学病院、神経難病医療ネットワーク拠点病院など、従来、専門医療機関と呼ばれている病院からの紹介が75％を越えていました。

紹介元医療機関

大学病院	14例
神経難病医療ネットワーク拠点病院	57例
一般協力病院・かかりつけ医など	23例

75%以上が従来専門医療機関といわれている病院からの紹介患者だった。

診療目的

・療養環境整備	23例
・終末期緩和ケア	20例
・治験	22例
・療養相談	6例
・レスパイト入院	8例
・長期療養	6例
・(定期)病状評価	14例

診療目的としましては、こちらに示した通りですが、療養環境整備、終末期緩和ケア、治験が上位を3つを占めています。特に療養環境整備においてはソーシャルワーカーが大きな役割を担っていますので、これから症例を通してお話をしたいと思います。

症例

平成19年10月に労作時息切れで発症し、平成20年6月某大学病院にてALS確定診断をうけた65歳女性ALS患者

受診までの経緯

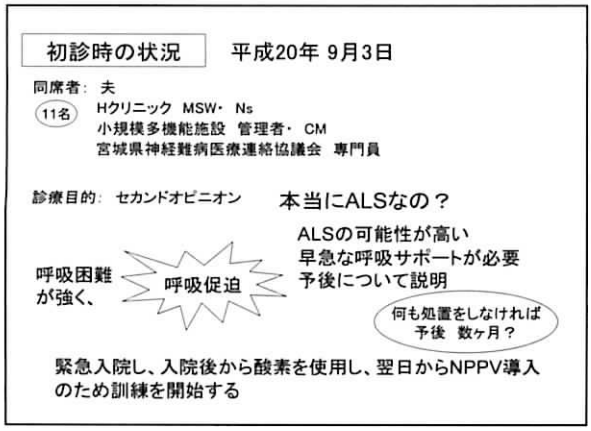
確定診断後、近医のS病院に通院していたが、平成20年8月にHクリニックMSWからALSケアセンターMSWに相談があった。

⇩ セカンドオピニオンについて

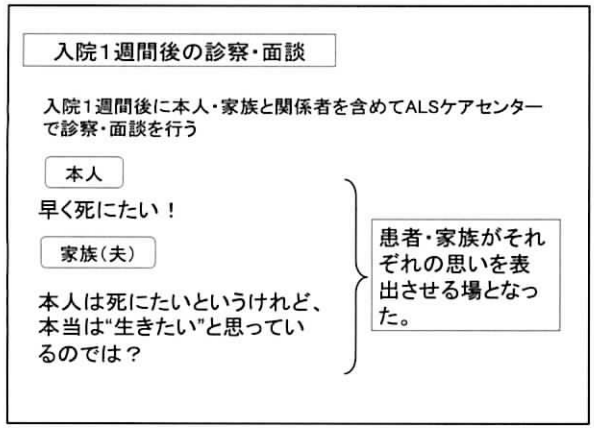
夫から受診予約の連絡が入る

平成20年 9月3日　宮城病院ALSケアセンター受診

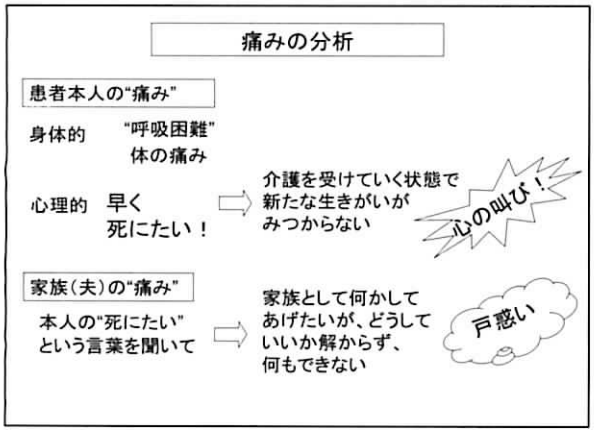
症例ですが、平成19年10月に動作時息切れで発症し、平成20年６月大学病院にてＡＬＳ確定診断を受けた65才女性です。受診までの経緯ですが、確定診断後は近医のＳ病院に通院していましたが、平成20年８月に地域のＨクリニックのソーシャルワーカーからＡＬＳケアセンターに相談がありました。その後、ご主人から受診予約の連絡があり、宮城病院へ受診なさっています。



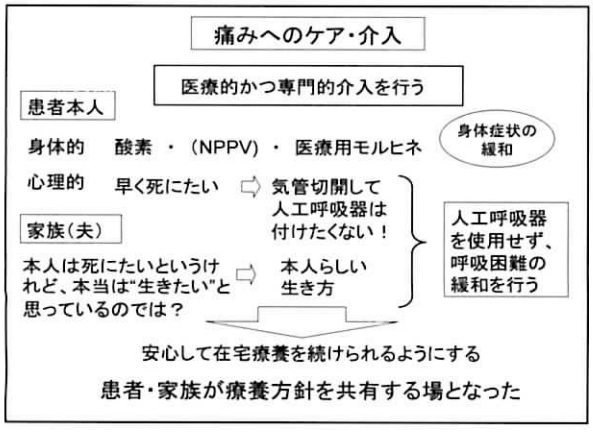
初診時の状況は、本人の呼吸困難感が強く呼吸促迫の状態でした。早急な呼吸サポートが必要ということで、緊急入院し、入院直後から酸素を使用し、翌日からＮＰＰＶの導入をするための訓練を開始しています。



一週間後、病状が安定したのちにご本人・ご家族と関係者を含めてケアセンターで面談を行いました。その際に、本人からは「早く死にたい」という気持ちが表出され、家族からは「本人は死にたいというけれど、本当は生きたいと思ってるんじゃないか」という気持ちが表出されました。ケアセンターの診察、面談は、患者さん・ご家族それぞれの思いを表出する場となっていました。



患者さん・ご家族の思いを受けとめながら、痛みの分析をしてみました。患者さん本人の痛みとしては、身体的痛みとして呼吸困難と身体の痛みがありました。心理的痛みとしては、介護を受けていく状態であらたな生き甲斐が見つからないという“心の叫び”があると思われました。ご家族(夫)の痛みとしては、家族として何かしてあげたいんだけども、どうしていいか分からないという“心の戸惑い”があったと思われました。



その痛みの分析をもとに医療的かつ専門的介入を行いました。患者ご本人の身体的痛みに関しましては、酸素ＮＰＰＶ、医療用モルヒネを用いて、身体症状の緩和を図りました。患者さん・ご家族の心理的痛みに関しては、人工呼吸器を使用せず、呼吸困難の緩和を行うことを提案しました。その結果、患者さん・ご家族が療養方針を共有することができました。

療養方針が共有した後に、地域カンファレンスを行いました。こちらのスライドがその時の写真です。こちらは、カンファレンスを行うにあたり、ご本人が地域の皆様にあてたお手紙です。「今までの人生の中で１番の岐路に立たされた時、今ここに皆様の力強い力を貸していただき、本当に感謝しております。どうか私の人生のこれからが、私がこれまでに生きてきた人生が無駄でなかったと言えるような話し合いとなりますよ、よろしくお願いします。私も一生懸命頑張ります。」というメッセージをいただきました。

地域カンファレンス　平成20年10月29日

地域カンファレンス時の本人からの手紙

皆様

本日は私のために貴重な時間をさいていただきありがとうございました。
今までの人生の中で一番の岐路に立たされたとき、今ここに皆様の力強い力を貸していただき本当に感謝しております。
どうか私の人生のこれからが、私がこれまでに生きた人生が無駄でなかったと言える様な話し合いとなります様よろしくお願いします。私も一生懸命頑張ります。
私はもともと延命治療はしないと決めております。限りある時間を懸命に有意義にすごしたいと思います。今、夫、子ども達、姉妹、友人の身に余る援助をあたたかく受け止め幸せであります。
今日はよろしくお願いします。

地域カンファレンス　平成20年10月29日

出席者：　夫・本人の姉妹・友人
約25名　Hクリニック　スタッフ　/　小規模多機能施設　スタッフ
かかりつけ医　/　訪問看護ステーション　/　市　保健師ほか　/
宮城県保健所　/　宮城病院ALSケアセンター　今井・椿井

患者・家族が共有した方針に沿った支援を検討する

酸素 → 呼吸困難の緩和 ← 医療用モルヒネ

地域への継続的支援 → 地域での看取りへの配慮 ← 外来でフォロー

⇩

地域支援者が、患者・家族の思いを知ることで、役割が明確化した。

カンファレンスでは約25名ぐらい集まりましたが、地域の支援スタッフがさらに患者さん・ご家族の思いを知ることで、それぞれの役割分担を明確化することができました。

考　察

【受診前連携】　HクリニックのMSWほか、関連機関との連携

【受診予約時】　家族へのメンタルサポート

【専門外来の診察・面談】

患者・家族のそれぞれの思いを表出させる

患者・家族が療養方針を共有できるように専門ケアチームで関わる

【地域との連携】

カンファレンスを通じて療養方針を共有し、支援者の役割分担を明確化する

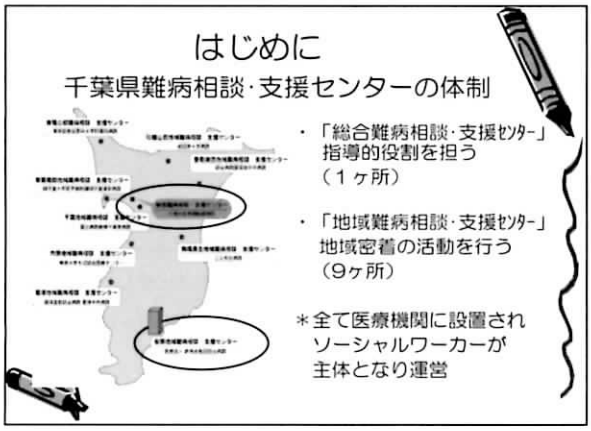
症例を振り返えりまして考察いたします。まず、Hクリニックのソーシャルワーカーさんほか、地域関連機関との受診前連携を行っていました。受診予約時には家族へのメンタルサポートを行っていました。診察・面談の場では、患者さん・ご家族のそれぞれの思いを表出できるように支援を行っており、さらに患者さん・ご家族が療養方針を共有できるように専門ケアチームで関われるように調整を行っていました。患者さん・ご家族が療養方針を共有したのち、地域カンファレンスを行ったことで、支援者の役割分担を明確化しました。

一連の援助の中でも、特に【受診前連携】【受診予約時のメンタルサポート】を行うことにより、受診を促し、診療をスムーズに行えるようにすることが、専門医療機関のソーシャルワーカーの大きな役割の１つだと思われました。

以上です。ありがとうございました。

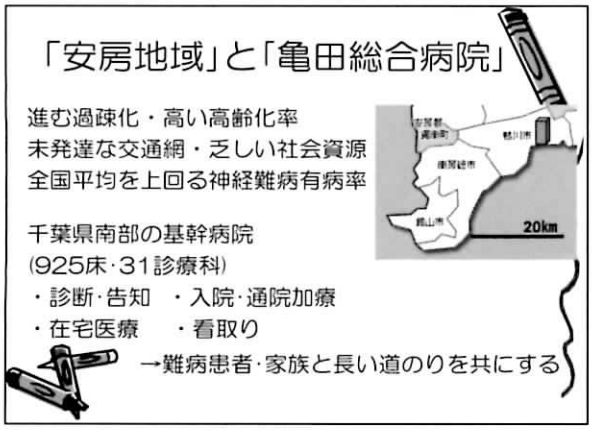
「地域資源開拓の第一歩 ～訪問介護員の吸引業務の意見交換会を通じて～」

千葉県安房地域難病相談･支援センター　高　橋　聖　香



亀田総合病院では千葉県から安房地域難病相談・支援センターの委託をうけ活動しています。はじめに千葉県の難病相談・支援センターの体制からお話します。

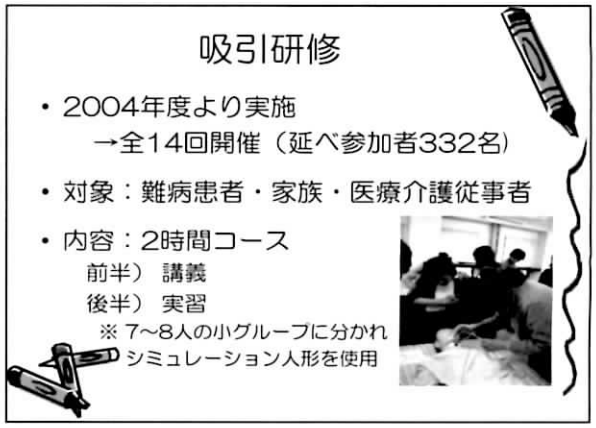
千葉県は全国でもまれな特徴をもち、指導的役割を担う総合難病相談・支援センターと、地域別にわかれた地域難病相談・支援センターからなりたっています。また、その全てが医療機関に委託されソーシャルワーカーが主体となり運営しています。



当センターのある安房地域は過疎化が進み、高齢化率は30％を越え、交通網や社会資源も乏しい地域です。また神経難病の有病率が全国平均を上回っているのも特徴です。

委託を受けている当院は千葉県南部の基幹病院で、診断、告知からはじまり、看取りまでを担っています。この資源の乏しい地域で難病患者、家族と長い道のりをともにし、重い医療管理や介護を支えていかなければなりません。

そこで当センターでは年間を通じて、スライドにあるような活動をしています。この活動の一環で年10回の研修会を開催し痰吸引に関する取り組みを行ってきました。



2004年度から年数回、吸引研修を実施し、過去14回の開催で参加者は延べ332名になりました。

5年間の活動を通じて

「現場ではどうように生かされているか？」
「難病の方や支援者のニーズを満たせているか？」
「真に求められているものは何か？」
↓

Ⅰ、アンケート調査
「安房地域の訪問介護員の吸引業務の現状調査」
Ⅱ、意見交換会
対象：訪問介護員･ケアマネジャー･訪問看護師･保健師
テーマ：吸引が必要な状態になっても安心して暮らせる地域にする為に必要なこと

しかし今までの活動が現場で活かされているのかは研修会の開催だけでは不明であったため、今回５年間の活動の効果を評価し今後のセンターの活動を検証する目的に、安房地域における訪問介護員の吸引業務の現状調査を実施、その後意見交換会を行いました。

Ⅰ、アンケート調査

対象：訪問介護事業所(全44事業所)の管理者
方法：郵送法
期間：2008年12月19日～27日
調査項目：①管理者　②事業所
③吸引業務の実際

- アンケート回収率
（61.4%　：27事業所）
- 過去5年間の吸引業務の依頼
（８事業所）

アンケート調査です。安房地域の訪問介護事業所全44事業所の管理者を対象に実施。アンケートの回収率は61.4％で、過去５年間に吸引業務の依頼があった事業所は８事業所でした。

結果・考察Ⅰ

- 事業所の傾向
「病院」･「往診」･「訪問看護」等の医療系サービスを併設する事業所には、依頼が寄せられる傾向がある

- 「依頼あり」→全員吸引研修を受講
- 「依頼なし」→吸引研修＆吸引業務経験者はいる
吸引業務を行っていない事業所の中にも隠れている人的資源はある。「吸引研修」は有効と思われた

吸引業務の依頼があった事業所と依頼がなかった事業所とを比較したところ、病院、往診、訪問看護など医療系のサービスを併設する事業所に依頼が寄せられる傾向が伺えました。

また依頼ありの事業所では吸引業務をしている訪問介護員は全員吸引研修を受講しており、依頼無しの事業所でもすでに吸引研修を受講し、業務経験もある訪問介護員が在籍していることが分かりました。現在おこなっていない事業所の中にも隠れている人的資源はあり、受講率をみても吸引研修は有効と思われました。

結果・考察Ⅱ

- 業務終了理由→「利用者の死亡」
- 現在実施していない理由→「依頼がない」
吸引業務の依頼を「断った」と回答した事業所はなく、依頼された「吸引業務」は概ね満たされていた

- 吸引業務の引受条件→「利用者･家族の同意書」
- 困ったこと→「手技上のトラブル」「急変時対応」
リスクやトラブルに対する慎重さが伺え「医療」との繋がりを強く求めている。
常に何らかの不安を抱えながら行っている

過去５年間に終了となった吸引業務は７件。その理由はすべて利用者の死亡であり、トラブルや事業所の都合などで業務が終了となったケースは見られませんでした。また現在吸引業務を実施していない理由は、共通して依頼がないため、でした。回答のあった範囲ではこれまでに依頼を断ったと回答した事業所はなく、依頼されている吸引業務はおおむね満たされていました。

８事業所の吸引業務の引き受け条件では、全事業所に共通する条件として、利用者、家族の同意書が上げられました。また吸引業務における「困ったこと」では、３事業所から「出血などの手技上のトラブル」、２事業所から「急変時、緊急時の対応」などがあげられました。リスクやトラブルに対する慎重さがうかがえ、一層医療との繋がりを求めており、常に何らかの不安を抱えながら行っていることもわかりました。

結果・考察Ⅲ

- 今後「引き受ける」・「条件が合えば引き受ける」
  口腔・鼻腔内吸引：79%（21事業所）
  気管内吸引　　：55%（15事業所）
  新たな「吸引業務」の依頼が発生しても対応可能と思われる事業所もあり、資源は決して少なくない
- 今後「引き受けない」理由→「知識・設備不足」
  周囲からの支援により解決できる可能性はある

過去５年間に吸引業務を引き受けた事業所は８事業所でしたが、吸引業務に対する今後の意向では、口腔、鼻腔内吸引が全体の79%、気管内吸引は55%の事業所が引き受けるまたは条件があれば引き受けると回答しました。今後新たな吸引業務の依頼が発生しても対応可能と思われる事業所は多く、社会資源自体は決して少なくないことも分かりました。

また吸引業務を引き受けない理由では、複数の事業所から「知識・設備不足」があがり、その他「人命への危険性を伴うため」、「法律で禁じられてると思うため」との回答も聞かれました。これらの課題は周りからのバックアップにより解決できる可能性もみえました。

Ⅱ、意見交換会

■開催
１月１７日(土)15:00～16:30(1.5時間)
■対象
訪問介護員・ケアマネジャー・訪問看護師・保健師
→参加者：上記４職種８名
＋ 当院ソーシャルワーカー３名
■テーマ
「吸引が必要な状態になっても安心して暮らせる地域にする為に必要なことは何か」
※「組織」「専門職」「地域」に着目

次に二つ目の取り組みとして意見交換会を行いました。

参加者はスライドにある４職種８名とソーシャルワーカー３名の計11名。テーマは「吸引が必要な状態になっても安心して暮らせる地域にするために必要なことは何か」とし、個人レベルのことだけでなく、組織、専門職、地域にも焦点をあてディスカッションしました。

参加した理由

“他の事業所の様子を知りたい”
“自分の事業所のことしかわからない”
“現場の声を聞きたい”
“勉強のためにきた”
“自分の立場でできることを考えるため”

同職種や他事業所・他職種の考えや思い感じていることを知りたいと思うニーズが高い

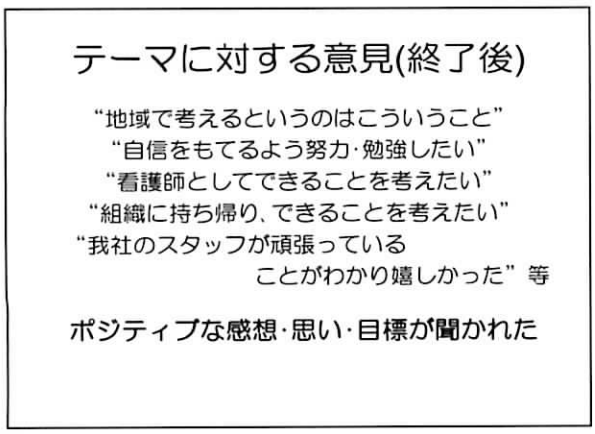
参加者の動機は、「他の事業所の様子を知りたい」、「現場の声を聞きたい」など殆どが同職種や他事業所、他職種が何をし、どう感じているのかを知りたいと思う意見か多くきかれました。

テーマに対する意見(開始時)

“サービスに組み込んでくれなかった”
“業務開始の手続き・知識を得る場がない”
“病院看護師が呼吸器の知識がない”
“吸引業務が可能なことを知らない人がいる”
“訪問介護員の個人保障がない”
“規模や経験により持つ知識が違う”　　等

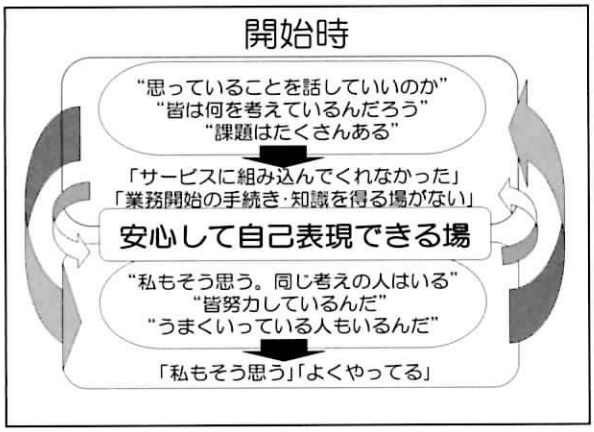
ネガティブな体験・意見・思いが多く聞かれた

意見交換会では「吸引業務か可能なことを知らず、サービスに組み込んでくれなかった」「吸引業務を行いたくても開始するための知識を得る場がない」などスライドにあるようなネガティブな体験、意見、思いが多く聞かれました。

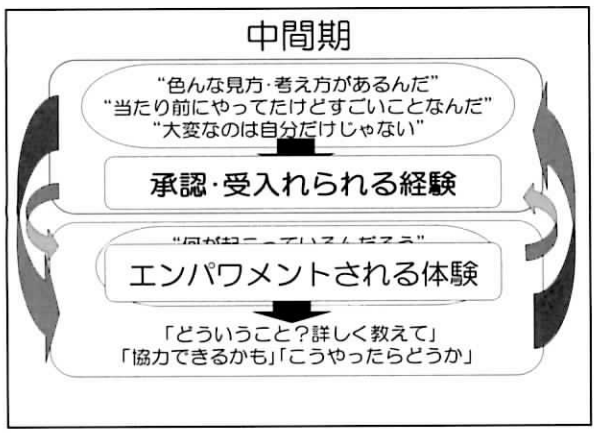


しかし、意見交換会終了後の参加者からは、地域で考えるというのはこういうことだと思った。自信をもてるよう勉強したい。看護師としてできることを考えていきたい。など、ポジティブな感想や思い、目標ばかりがきかれたのです。

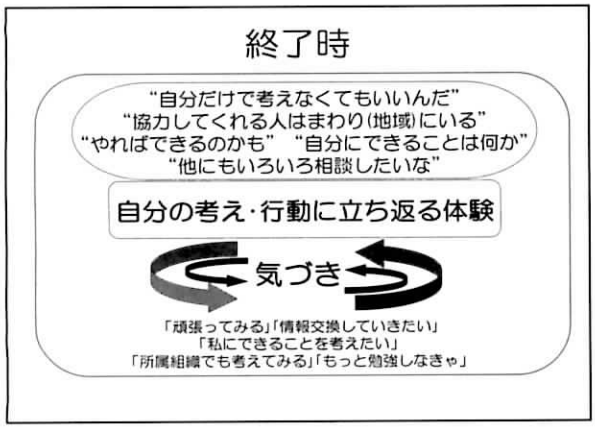
意見交換会で起こった変化を時間の経過を追い開始時、中間期、終了時でみていきます。



まず開始時です。参加者は「思っていることを話していいのか」、「みんなは何を考えているんだろう」と不安の中、自身の経験や考えを表出します。しかしそれを聞いていた参加者は、「私もそう思う」、「みんな努力しているんだ」、「うまくいっている人もいるんだ」、など、他者の考えや思いを聞くことで、自分の考えが間違っていなかったことや、仲間がいることに気づいていきます。そしてその思いを、「私もそう思う」と表出していきました。この相互のやり取りが継続します。相手に共感したり「よくやっているよ」と相手を認める発言が繰り返される中で、自分の思いを話してもいい場として安心感を得始めます。



中間期です。それぞれの体験や思いを聞き合うなかで、参加者は様々な視点や方法があることを知り、また今まで当たり前だと思っていたことの価値に気づき強化されていきます。そして「大変なのは自分だけじゃない」と感じた時、自分の思いを表出する姿勢から「何がおこっているんだろう」、「どうにかならないか」と相手の話を聞く姿勢に変わっていきます。困っていることや聞きたいこと聞いてもいいという安心からファシリテーターの促しがなくても自発的に他者に働きかける行動も見られました。それぞれのおかれている状況を互いに知ることで、組織、職種に限らず解決にむけての助言や提案、協力する発言も見られました。中間期では承認、受け入れられる経験やエンパーメントされる体験をすることで他者も受け入れられるようになりました。



終了時です。相談に対してみんなで考えるという経験から、「自分だけで考えなくてもいい」、「協力してくれる人はいる」ということに気づき、「やればできるのかも」と勇気づけられたり、可能性や希望を感じる経験をします。そして繰り返し自分の考え、行動に立ち返る体験を通し、他者に要求するばかりでなく、今の自分に何ができるのかをそれぞれの立場で考える姿勢がみられ、気づきを得る機会になったと思われます。

テーマに対する意見(終了時)

“地域で考えるというのはこういうこと”
“自信をもてるよう努力･勉強したい”
“看護師としてできることを考えたい”
“組織に持ち帰り、できることを考えたい”
“我社のスタッフが頑張っている
ことがわかり嬉しかった”等

ポジティブな感想･思い･目標が多く聞かれた

これらさきほどお示しした参加者の声はこのような変化の中で生まれたと思われます。

関係の成熟過程

無意識のピアな感覚･体験	安心して自己表現できる場
仲間意識の芽生え	承認･受入れられる経験 エンパワメントされる体験
連帯感	自分の考え・行動に立ち返る体験

信頼関係へと発展

今回の意見交換会はそのはじまりに過ぎない

**参加者同士・事業所同士・職種同士をつなぐ
センターが担う役割･･･資源を結びつける支援**

所属や職種が違うけれども悩みや苦労しているもの同士、無意識のピアな感覚、体験から仲間意識が生まれ、安心して話せる環境中でその意識は強くなっていきました。この感覚、体験が継続して築かれる中でいつしか信頼関係に発展していくと思われます。

今回の意見交換会はこの始まりに過ぎないのです。限りある資源を有効に活用し、大きな利益を生むため、参加者同士、事業所同士、職種同士などセンターが担う役割として資源を結びつける支援は重要と思われました。

センターの課題

1､継続した機会の提供
･･･同･他職種との交流･意見交換･連携の場

2､参加者の拡大
･･･各専門職の団体･代表との連携

3､協力体制の整備
･･･地域（個人･事業所）の課題や思いに対するバックアップ体制

□ 患者側の状況把握･･･患者･家族･患者会の意見聴取
□ 吸引研修内容の検討･･･「患者の講演」･「実体験」等

これら二つの取り組みから見えてきた課題です。

1．同職種はもちろんのこと、他職種間、患者、家族との交流の場は重要であり、継続した機会の提供は効果的と思われました。
2．アンケート調査、意見交換会ともに参加者が少なく今後参加できない支援者の意見聴取と参加意識の低い支援者への働きかけとして、参加者の拡大を目指し、各地域の各専門職団体、代表との連携を図る必要がありました。
3．地域で課題となっていることや、取り組みたいことに対し、バックアップできる協力態勢の整備は必要でした。

その他、アンケートの結果からは、患者や家族などからの声を聞く必要性や吸引研修においても患者協力の下の講演や実体験など内容のステップアップが必要と思われました。

１人ではできなかったことも、組織を越え、職種を越えたつながりにより実現できる可能性がある。今回の活動で潜在している資源があることが分かりました。また個々で存在する資源を結びつけることが必要でした。連携の第一歩として顔のみえるコミュニケーションは重要であり、難病相談・支援センターのソーシャルワーカーとして社会資源の開拓･発展を目指し、これからも活動していきたいと思います。
ご静聴ありがとうございました。

「難病相談・支援センターの可能性について 県域ケアネット構築へむけて…静岡での試み」

NPO法人静岡県難病団体連絡協議会 野 原 正 平

静岡では難病患者の地域生活を支える上での草の根の「地域ケアシステム」を構築するという、いろんな努力を行っています。その活動の核心となる努力の一端をご紹介しながら討論に参加したいと思います。

静岡難病相談支援センターの理念と目標

人間として到達し得る最高の水準の健康を享受することは、人種・宗教・政治的または社会的状況に関わらず、すべての人たちにとって基本的権利である（世界保健憲章）.

- 患者・家族のつらさ、苦しみに共感し、生きる希望につなげるセンター。
- 患者の患者による患者のためのセンター
- いつでも誰でも気軽に相談できるセンター

静岡の難病相談・支援センターは理念、目標として、この世界保健憲章で有名な文言を掲げ、同時にセンターとして患者、家族の辛さ、苦しみに共感し、生きる希望につなげるセンター、患者と家族による患者のためのセンター。いつでも誰でも気軽に相談できるセンターというセンター像を目標として正面に掲げて、ややもすると、こういうところから大変な問題があっても関係ないというように流されてしまう傾向をいましめています。さっきもお話があったみたいに、枝幸の方のお話ですか、深刻な相談や話をきいても「『病院にかからないと駄目だよ』って言ってお終い」とならないような努力が必要です。

この種の問題が結構出てくるんですね。こういう原点に立ち返ることを重視しながら運営しています。

2007年度の実績
センターと難病連・ケアネットとの協働で

- 常設センターへの相談 679件
- 会場での相談 6回 290件
- 登録相談員扱い（16人）1939件 合計2868件
- 重篤患者の社会活動支援 35件
  患者当事者190名 ボランティア132名参加
- ボランティア育成 県立短大で新結成
- ケア懇話会（難病研修会） 7回 336名
- 語り部活動（啓発的講演） 8回 496名
- 各地での講演会/交流会参加 11回

これは、静岡の難病相談支援センターが、2007年度に行った活動の紹介です。

相談件数は全体が2,868件です。

あと下の赤い方にあるのが、重篤難病患者の社会活動支援35件、これは患者当事者が190名参加するとか、ボランティアが132名参加する。あとボランティア育成だとかのちほどちょっと紹介するケア懇話会だとか、啓発講演だとかということなんかをいろいろやっています。静岡の場合この赤い字で書いてあるところがセンターの仕事としてついていることが一つの特徴かなと思います。

静岡で開発した社会資源
難病ケアネットワーク（ケアネット）

- センターの理念実現を本気で目ざす専門職と当事者、行政、市民ボランティアの協働・NPO(非営利活動団体)
- 身近な社会資源（医療・介護・福祉・就労・教育）と難病ボランティアのコーディネーター
- 県内9つの保健所単位に結成をめざしている
- 現在、静岡市、浜松市、富士地域で結成活動
  開始・・・地域の実情により活動レベルはまちまち
- 保健所や他の社会資源との連携・協働を重視
- 県難病相談支援センターを全県ケアネットの中核にする計画＊この点は、県（疾病対策室）と不一致 調整が必要・・・タテ割りの弊害

なぜこういうことをやるようになったかというと、静岡では難病は相談だけでは解決しない問題を多く抱えている・・・何か今必要とされる支援ができないか・・・という医師の方からの提起で、「難病ケア市民ネットワーク」というのを作ろうということになりました。センターの理念実現を本気で目指すいろいろな専門家集団と当事者、それとボランティアが協働して行うということですけれども、言ってみれば身近な難病支援に関わる社会資源と専門家や難病ボランティアのコーディネーターを行う、自分たちも一緒に相互支援を行うということなのかなというふうに思います。

現在、静岡市の人口は72万、浜松市は78万、富士地域富士市と富士宮市であわせて約30万という地域にこのネットワークが結成されています。県の人口は380万ですから、約半数の地域に結成されました。

私たちは、県内にある９つの保健所の全てにこういうケアネットを結成しようという努力をしています。

静岡ケアネット･･･呼びかけ人

清口功一（国立神経医療センター診療部長）
石垣泰則（城西神経内科クリニック院長）
藤原伸司（市保健予防課課長補佐）
荒尾浩子（市保健推進課係長）
近藤好子（市北部保健福祉センター所長）
岡村昌子（市高齢者福祉課副主幹・保健師）
田中博子（市社協・訪問看護ステーションしずおか主任看護師）
深江久代（県立大学短期大学部看護学科教授）
諸井とみ江（元県厚生保育専門学校校長・県介護実習・普及センター前所長）
木川誠（県難病連理事、市難病連代表理事、［社］てんかん協会静岡県支部長）
佐塚紀昭（県難病連理事、市難病連理事・静岡県筋無力症友の会）
杉山辰夫（県難病連理事、同事務局長・腎友会事務局長）
野原正平（県難病連代表理事代行・モヤの会静岡代表）
堀内由紀子（日本ALS協会理事・同協会静岡県支部事務局長、県難病連理事）
増井さち（県難病連理事、市難病連理事・静岡県CPLL友の会会長）
八木忠通（市難病連理事・静岡市体幹障害者協会会長）
山本茂（県難病連理事・市難病連理事、県ヘモフィリア友の会会長）

実際は、保健所と一緒に連携しながらやっているのですけれども、難病相談・支援センターはこういうケアネットが行ういろんな支援活動の中核にもなるというような可能性を追求しているということです。

この計画やイメージについて、県とセンターを受託・運営している難病連とはまだ一致していません。

静岡ケアネットの呼びかけ人というのはこういう皆さんです。大体の連携や傾向が分かるので紹介します。

上の方が２人神経内科の先生です。その次の４人が行政の保健師さんです。その次が訪問看護ステーションだとか地域看護の先生だとか、下が難病患者当事者です。この人たちが呼びかけ人になり、約200人の人たちがこの呼びかけに応えて一緒に活動をやっているわけです。

静岡ケアネット･･活動の担い手

- 主に、難病懇話会（研修会）：年6~7回程度
  2003年から2009年2月まで
  35回　参加者延べ2071名

重篤患者の外出支援：年20~30回程度

- 呼びかけに応えるボランティア集団が
- 会員：正会員･･･年12000円会費：30~40名前後
  団体会員・年30000円会費：10団体程度
  賛助会員・年2000円会費：約100名程度

（医師、保健師、看護師、ケアマネ、ヘルパー、地域看護研究者、当事者）

- ほぼ月1回程度の「推進会議」で課題促進をはかっている

これが静岡ケアネットの活動ですけれども、だいたい2003年から2009年まで地域の懇話会、ヘルパーさんなんかを中心に訪問看護師だとかあるいは地域のお医者さんなんかも出てくる場合があるんですけども、35回ケア懇話会をやっています。この発表に際して調べてみたら参加者がのべ2071名。これは地域で難病患者の治療・療養を担う専門家がどしうても腰が引けちゃう傾向を10年ぐらい前に感じたものですから、ここのところをどうしたら克服するんだろうかということで、啓発・研修活動を保健所なんかと一緒にやり始めたことです。

それから、重篤患者の外出支援も年に20 ～ 30回やるようになっています。

それからこれを支える財政、会員ですが、こういうふうに、ボランティアでありながら金とるのは何だという声が最初あったんですけども、このごろ聞こえなくなりました。個人会員は12,000円／年、1,000円／月ぐらい出してもらう。団体会費の30,000円等々、みんな医師だとか保健師、看護師、ケアマネさん等々ですね。

ほぼ月１回程度推進会議というのをもって課題促進を図っているという状況です。

浜松ケアネット･･･呼びかけ人（1）

渥美　哲至（あつみ神経内科クリニック　院長）　　･･･理事長
大塚　久美子（医療法人弘遠会教育部長　看護師）
伊藤　久子（もやの会（モヤモヤ病）静岡県世話人）
内山　剛（聖隷浜松病院　神経内科）
大山　幸子（浜松SCD友の会　会長）
尾田　優美子（聖隷浜松事業団訪問看護ステーション高台所長）
坂本　政信（西部医療センター）
清水　貴子（総合病院聖隷浜松病院　副院長）
檜葉　由枝（静岡県看護協会会長　天竜すずかけ病院副院長　看護師）
鈴木　桜子（あつみ神経内科クリニック　看護師）
鈴木　ふみえ（静岡県西部健康福祉センター掛川支所　保健師）
鈴木　富士子（岡部町在住　在宅保健師）
床並　勝雄（浜松労災病院　神経内科）
難口　伸子（前浜松市教育委員　ボランティア）
難　泰城（遠州総合病院　神経内科）
松井　晴子（聖隷ケアプランセンター浜松　ケアマネージャー）
中島　昭（浜松医科大学付属病院病理学部　主任臨床検査技師）
新田　新一（日本ALS協会静岡県支部　支部長）
野原　正平（NPO法人静岡県難病団体連絡協議会　理事長）
橋積　亜希子（聖隷浜松病院　看護師）
畠中　智代（聖隷浜松病院　総看護部長）

これは浜松です。赤いのがお医者さんです。神経内科だとかそれ以外の先生たちもいます。

浜松ケアネット・・・呼びかけ人（2）

深井千恵子【静岡県難病相談支援センター保健師）
深江　久代（静岡県立大学短期大学部看護学科教授　老人・地域看護）
藤本　正也（磐田市立総合病院　神経内科）
堀内由紀子（日本ALS協会理事　同静岡県支部事務局長）
松田　正巳（静岡県立大学看護学部教授　地域看護）
清口　功一（国立静岡てんかん神経医療センター　統括診療部長）
宮嶋　裕明（浜松医科大学医学部第一神経内科　助教授）
三輪　眞知子（浜松医科大学医学部看護学科　教授　地域看護）
諸井　勝子（日本リウマチ友の会静岡県支部　副支部長）
山口　巳幸（聖隷浜松病院　看護師）
協力者・協力団体
寺尾　俊彦（浜松医科大学　学長）
深瀬　清加子（聖隷クリストファー大学　学長）
石澤　幸子（浜松市保健所　難病担当保健師）
大中　敏子（浜松市保健所　課長補佐）
浜松市医師会
浜松市浜北医師会
笹田　庸子（浜松市薬剤師会　会長）
書記など
伊藤　純子（浜松医科大学医学部看護学科　地域看護講座　助手）
山本　恵美子（浜松医科大学大学院医学系研究科　院生）
鈴木かおり、福井勉子、河瀬麻貴（浜松医科大学看護学科　学生）
連絡先　浜松市内野台4－34－15　岩田　新一　053－586-1169

浜松が多かったんで、スライドを二枚にしました。協力者、協力団体というところに浜松医大の学長先生だとか聖隷クリストファーの学長先生となんかも一緒になって、応援するから頑張れよとメッセージを寄せてくれています。

富士地域ケアネット
呼びかけ人と担い手

土居一丞（東静脳神経センター院長・神経内科・富士宮市）
池辺紳一郎（池辺クリニック院長・神経内科・富士市）
石川みよ子（ALS患者・富士宮市）
勝亦武司（NPO法人「ふれあい富士」理事長）
目原さつき（東静訪問看護ステーション所長・訪問看護師・介護支援専門員）
秋山みゆき（静岡県立大学短期大学部講師・看護師・介護福祉士・）
宇佐美美砂子（保健師）
深江久代（静岡県立大学短期大学部教授（地域看護・保健師）
野原正平（NPO法人静岡県難病団体連絡協議会理事長）

代表　土居一丞
事務局　秋山みゆき
　　目原さつき
　　宇佐美美砂子

さっきは静岡と浜松を紹介したんですが、富士の地域でつい最近二月ですけれども、発足呼びかけ人が会議をようやっともつことができまして、呼びかけ人を発表しました。人数は少ないんですけれども、こういうメンバーです。赤いところがお医者さんです。

3地域＋ケア研：呼びかけ人の概観

- 全体の職種別構成

3地域合計　64名	医師・・・・・・・・・・・・・13名	20.3%
	保健師・・・・・・・・・・・8名	12.5%
	看護師・ケアマネ・・・ 9名	14.1%
	研究者（地域看護）・・9名	14.1%
	患者当事者・・・・・・・・17名	26.6%
	ボランティア・・・・・・・・2名	3.1%
	その他・・・・・・・・・・・6名	9.4%

難病患者を地域で支えるマンパワーの核

三地域（静岡市、浜松市、富士地域）の呼びかけ人、地域でケアネットをつくって行く上での中核になるような先生たちを三地域、このあと「ケア研」（静岡県難病ケアシステム研究会）を紹介しますが、合わせてみると、そこに参加している人達というのはここにあるようにお医者さん13名等々あわせて64名です。パーセントにするとお医者さんが約二割という状況です。患者当事者が26.6％という構成です。

この人たちは、難病患者を地域で支えるマンパワーの核になる人たちです。この周りに全体として約400人の人たちがいま結集してきているところです。

静岡県難病ケアシステム
難病ケアをみんなで考える勉強会

- 2001年結成・・・15回の難病問題勉強会
- 参加者延べ・・・919名
- 結成呼びかけ人
  医師、保健師、看護師、ケアマネ、患者当事者
  ・・・合計21人
- 勉強の成果を「記録誌」として参加者に配布
  約500人に送付
  ・・・これが事実上のネットワークづくりになる

こういう動きをつくった最初の動きというのがケアシステム研究会というのがあったんです。これが2001年に結成されて、以後これは全県域を対象に行ったんですけれど、「難病問題連続勉強会」というのを15回行いました。のべ919名の人たちがこれに参加をしたという状況です。そのたびに非常にいい勉強会の成果があったので、それを記録誌として全員約500人に毎回配布するということを行ってきました。

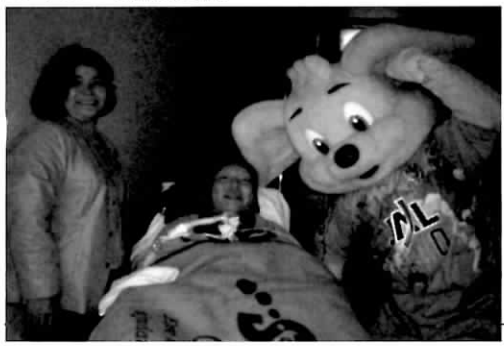
難病ケア懇話会の風景

これはさっきいった研修会、ケア懇話会の風景です。これは高次脳機能障害の勉強会をやった時です。

難病ケア懇話会（研修会）の風景

これはどうしても訪問看護ステーションやナースも含めてなんですけれども、吸引というのはどうしても腰が引けちゃうというので、家族で吸引を７年間やった、数年前に奥さん亡くしちゃった遺族の人ですけども、実践的な吸引研修なんかも行いました。

サッカー観戦支援



これはＡＬＳの患者さんです。サッカーみたい。なかなか声がでなかったんですけれども要望が出てきて支援したものです。

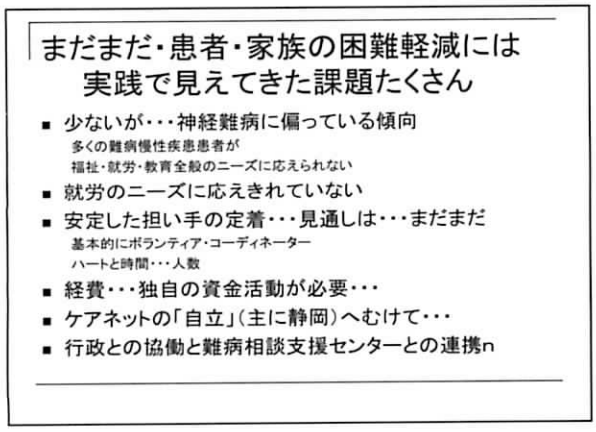
花博・・・あいにくの雨でしたが・・・

これは花博、浜松でやったのですが、支援。

お花見。ちょうど今の季節でした。３年ぐらい前です。

これもALSの患者さんですが、どうしても最期をいろいろ考えても、「西伊豆で見た夕陽をもういっぺんだけ見たい」ということでメッセージを寄せられたんで、それじゃあやろうじゃないかということで、10人ぐらいのスタッフで温泉なんかに一緒に入りながらやりました。

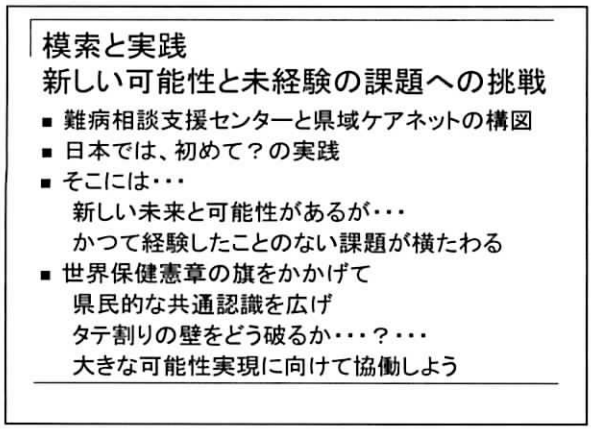
これを全県域に広げようというんで、ついこのあいだ、３月15日に「広がれ各地へ、難病ケアネット」というシンポジウムをもって各地のみなさんと一緒にこれから広げようというふうな思いを共有したところです。



まだまだ非常に僅かな実践しかできず、患者の困難にくらべてみると、きわめて不十分ですが、同時に中身をみるといろんな声の一つとして神経難病に偏っているんじゃないかとか、福祉だとか就労なんかについてもなんとかできないかというふうなことだとか、まだまだ安定した担い手の定着には難しいとか、経費の問題等々いろいろ抱えています。中でも行政との協働、この支援センターづくりの中でこの県域ケアシステム、ケアネットをどういうふうに結びつけていくかが大きな課題です。

できれば私たちは難病相談・支援センター、静岡は非常にだだっ広いもんですから一ヶ所では、身近なところで相談にのってもらう、あるいは支援をいただくことは大変なんです。そういう点で全保健所単位に９つつくる、これを行政の保健行政と関わってどういうふうに位置づけるかという問題は今後かなり大きな課題として追求していかなきゃならない。県の疾病対策室

でもある程度理解を示しはじめてきているんですけども、これからまだまだです。

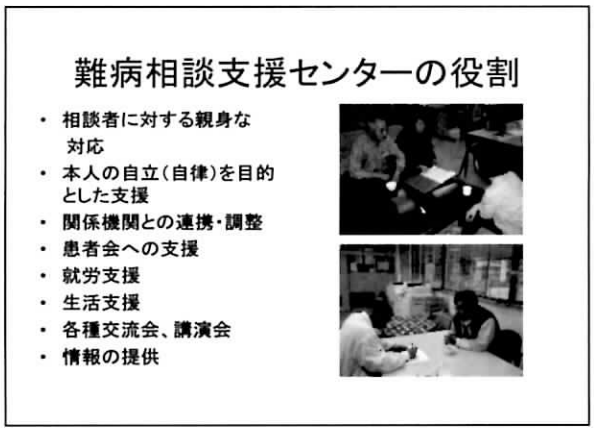


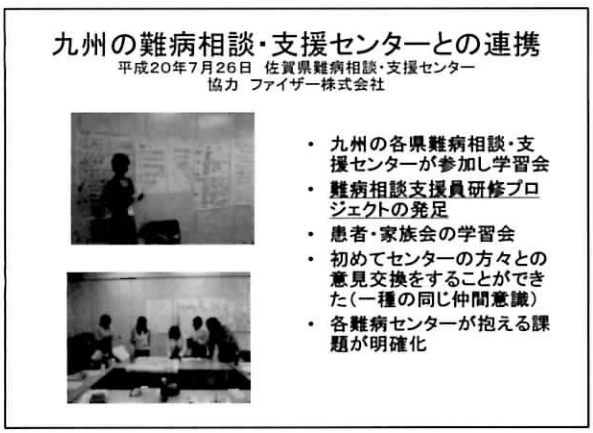
いずれにしてもまだまだ静岡のセンターの新しい可能性はたくさんある。同時に未経験な問題が非常に多いということで、これを、しかしわれわれはあくまでも冒頭掲げた理念や目標をふまえていろいろ解決を皆さんと一緒にやっていきたいということを申し上げて、発表を終わりたいと思います。

「難病相談員研修プロジェクト」

佐賀県難病相談・支援センター　三　原　睦　子

本日は、私ではなく佐賀大学医学部の博士課程の岩本さんに登壇していただく予定でしたが、急に都合があり参加できなくなり、難病相談・支援センターのアンケートをさせていただいた結果ではなく、九州の難病相談・支援センターの人たちがおりおりに感じていることを少しお話させていただいたら幸いです。





難病相談・支援センターの役割ですが、相談者に対する親身な対応、本人の自立を目的とした支援、関係機関との連携、患者会への支援、就労支援、生活支援、各種の交流会・講演会の開催、情報の提供など様々な役割があります。

相談を受けること、これは私自身のことですが、本当に人の話を聞くことというのは難しいなというのが実際の感想です。1）聞いたあとに自分のモチベーションが低下しているんじゃないかと思うことがあります。しかしながら、2）その上で自分は本当に人の話を充分に聞いているのかな3）落ち着いた気持ちできちんとその相談者に対して対応しているのかな。4）自分はその相談者に対して答えを焦って出していないか。5）早合点をして聞いた気持ちになってないか。6）相談者にいらない質問をしてないか。7）自分がどこで自己開示をしたらいいのか等、本当に勉強不足であると思っております。

このプロジェクトを立ち上げる際、九州の難病相談・支援センターの方々等で、電話での連携は出来ていたのですが、「みんなこういう時どういうふうにしてるんだろう」という声が聞かれ、そこで是非逢って話がしたいという意見が多くありました。

そこで、ファイザー株式会社のご協力により、九州の難病相談・支援センターの方々があって話をする機会を設けていただきました。

この写真は、平成20年7月26日、佐賀県の難病相談・支援センターで開催したものです。この時には九州の各県の難病相談・支援センターの相談支援員が参加して学習会をしました。

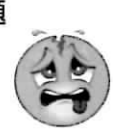
またこの日には、患者・家族の学習会も、別に開催させていただきました。

その時にみなさん初めて難病相談・支援センターの相談員の方々と意見交換会をすることができて、一種の、例えば同病の患者同士が逢うことができた、昔からの知っているもの同士が逢うことができたみたいな、一種の仲間意識を感じることができました。

その中で各難病相談・支援センターが抱えている課題を明確化し、難病相談・支援員の研修プロジェクトを発足しようということになりました。

まず難病相談・支援相談員が抱えている課題ですが、多くの相談支援員の方は相談を受けてこれで満足したという受け方はないです。謙遜かもしれませんが、相談して下さった方々が、「聞いてくれて本当にありがとう」という言葉を聞いて、こちらも少しほっとするぐらいで、これで私はこれでいいのかどういう疑問

難病相談・支援センター
相談員が抱えている課題



- 相談員としての知識
- 相談員の人材不足
- スーパーバイザーの不在
- 責任の重さ
- 社会資源や制度を使えない方への支援策がない
- 知らない疾患がある
- 相談員の中での共有がなされていない（毎日相談員が変わる）
- 燃え尽き症候群になっている。
- 相談員のための研修やカリキュラムがない

を多くの相談員の方が抱えてらっしゃいます。

まず上げられたものとして、１）相談員としての知識がこれでいいのか。２）相談員の人材が不足しているんじゃないか。３）相談員が行き詰まった時に相談をするスーパーバイザーがいない。４）難病相談・支援センターを運営する責任の重さがある。５）難病の患者さんの多くが抱えている課題ですが、手帳や障害年金等の社会資源がない、６）特定疾患の制度を使えない方々への支援策がない。７）知らない疾患がある、聞いたこともないような疾患の方から電話があって、そこで動揺をしている私たちがいる。８）相談員、一つの相談・支援センターの中での相談員の中での共有がなされてなかったり、これは何故かというと、毎日相談員が変わり、引き継ぎが出来ていない状況があり、私のことですが、「燃え尽き症候群になっているからなんとかして」。９）相談員のための研修やカリキュラムがない。

難病相談・支援センター
相談支援員が疲れている理由

- 相談者が多く、長時間にわたり聴き続けることは、支援員に大変なストレスがかかる
- 責任が重い
- 支援員の相談を聞いてくれるスーパーバイザーの不在（どこに相談していいものか）
- 守秘義務があるので、患者会等に言えない
- カウンセリング研修等は自費で受けている方が多い（そこまで予算がまわらない）

みなさん疲れているということだったんですが、でも疲れているのは私だけかもしれないです。

なぜ疲れてるのかというと、相談者が多くて、１）長時間にわたって聞き続けるということは支援員に大きなストレスがかかります。２）モチベーションもやっぱり低下してしまう。３）責任が重い。４）スーパーバイザーの不在。５）守秘義務があるので患者会等には言えない。６）多くの九州の難病相談・支援センターの方は、自費で研修を受けられている状況があるようです。

会って話せる場がほしい・・・・

（相談員同士のコミュニケーションがほしい）

- 疲れていることが理解されない
- 早くまた機会を作ってほしい・・・
- 話が分かち合える仲間同士の再会は、ストレスケアになり、とても良かった。
- 各県難病相談・支援センターに帰っても、またがんばれるかな・・・

みなさんの１番の願いは、逢って話せる場所が欲しい。相談員同士のコミュニケーションが欲しい。しかしながら、難病相談・支援センターの相談員が疲れてるというのは、周りにはよく理解されない。しかし、共有することができる仲間同士の再会は相談員のストレスケアには大変よかった。自分の難病相談・支援センターに帰ってもなんとか頑張れるかなということです。

アクション１

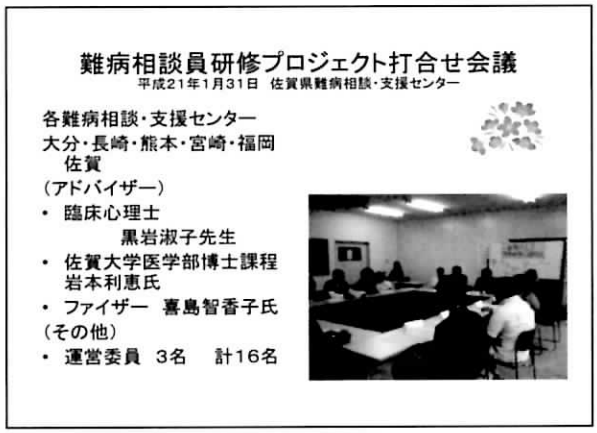
１　アンケートの実施
　九州の難病相談・支援センター相談支援員へ
２　結果分析「WHO SUBI」・課題の抽出
　佐賀大学医学部博士課程　岩本氏
３　各難病相談・支援センターへアンケート結果を報告する
４　打ち合わせ会議　平成21年1月31日

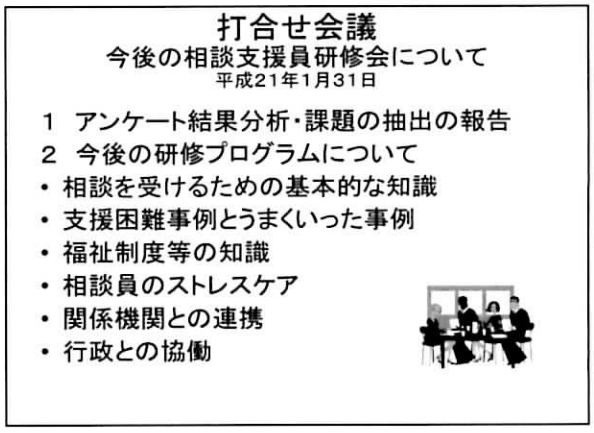
プロジェクトの概要１）九州の難病相談・支援センター相談員の方にアンケート（WHOSUBI から）を送付させていただいて、結果分析を行ないました。そこで課題の抽出をさせていただきました。（佐賀大学医学部博士課程岩本氏）

２）各難病相談・支援センターへアンケートの結果を報告して、今後の研修をどう行うのか、打ち合わせ会議を平成21年１月31日に行いました。

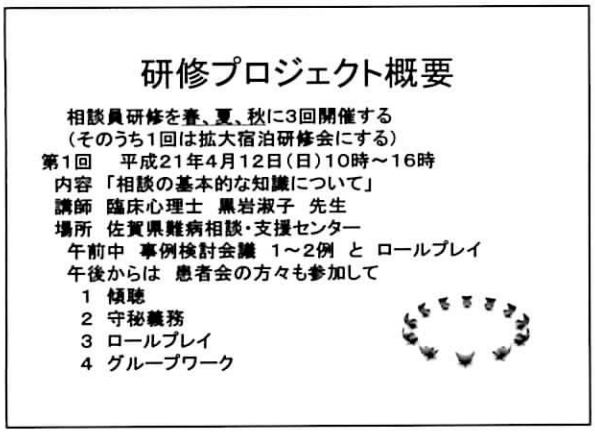
各県難病相談・支援センターから参加していただき、アドバイザーとして臨床心理士の先生、佐賀大学医学部岩本氏、ファイザー喜島さんが参加していただたきました。

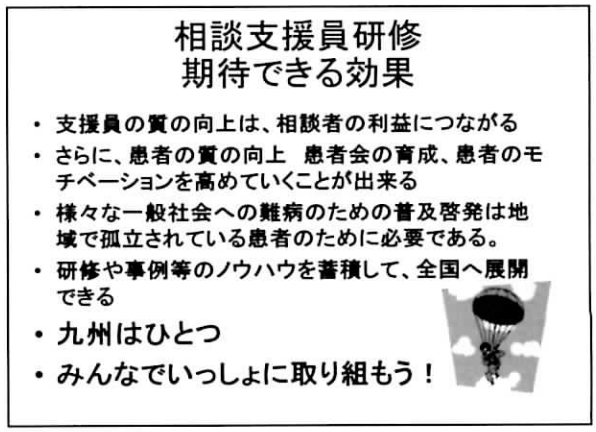
今後の相談支援員の研修ですが、アンケートの結果分析を受けて、１）相談を受けるための基本的な知識の習得２）支援困難事例とうまくいった事例検討。３）福祉制度等の知識４）相談員のストレスケア。５）関係機関との連携。６）行政との協働等について今後学習会を開催することに決定しました。





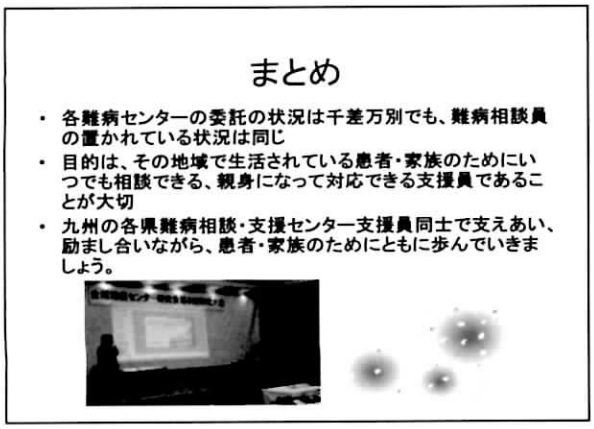
時期は、春、夏、秋と３回開催をすることに決定しました。そのうち１回は宿泊拡大研修会にいたします。第一回目は平成21年４月12日に佐賀県難病相談・支援センターで行います。内容は１）相談の基本的な知識について、講師は臨床心理士の先生。午前中は難病センター相談員に対しての事例検討会議を行い、午後からは患者会の方々にも参加をしていただいて、傾聴や守秘義務、ロールプレー、グループワーク等を開催します。





期待できる効果として、１）支援員の質の向上は相談者の利益につながる。２）患者の質の向上。３）患者会の育成。４）患者のモチベーションを高めていくこともできる。

九州はひとつ、みんなで一緒にがんばっていきたいと考えています。



各県難病相談・支援センターの委託は各県様々ですが、難病相談・支援センターのおかれている状況は同じで、目的は地域で生活されている、疾患のある患者や患者の家族のためにいつでも相談できる、親身になって対応できる相談支援員であることです。そのためにも、各県難病相談・支援センター支援員同士で励まし合って、患者、家族のためにともに歩んでいきたいと思っております。

質疑応答

座長　今４題発表していただきましたが、まず会場からこの先生にぜひ質問とかありますでしょうか。

秋田県　小阪　今最後に相談支援員の問題が言われておりましたが、たいへんだとは思います。ということはどういうことかというと、地区においては民生委員とかあるいは地域包括センターが行政とずっと連携とっているんです。だから当事者もセンターに相談するよりも包括とかあるいは民生委員に相談した方がめんどくさくないと。

三原　たいへん貴重なご意見をいただきありがとうございます。民生委員さんとの連携が難病相談・支援センターでも大きな連携課題の一つとなっておりまして、ケース検討会議、今回は相談支援員の問題をお話しましたが、相談をされた方々に対しては個別のケース検討会議において生活の部分のレベルであれば民生委員さん、就労の部分であれば労働局やハローワーク、地域の各々個々の相談において、様々な連携をさせていただいているところです、こちらと連携して、あちらと連携してというふうな形で相談者への支援をすすめさせていただいているところです。

野原　そこのところと協力連携関係を持たなきゃならないという主旨は全く私も同感なんですけれども、実際問題は難病患者が抱える病気の問題含めた生活困難という問題を民生委員の皆さんも良くわからないと。地域包括の方からもよく質問がくるんですね。そういうことなんかへもていねいに対応しながら我々の方からも持ち込んでいくという、こういうことをしながら全体として難病に対する理解を地域で高めていただくということを、行政の方からも大いにやっていただくということなんかも課題としてはあるんじゃないかなと思います。

三重　川原　難病相談・支援センターについて少しお聞きしたい。運営形態、個々にあると思うのですが、千葉の方は医療関係の方からやってみえて、患者団体の育成とか患者とのピアカウンセリング、そういう方法はどのような方法でやっているのかが１点。あと各難病相談・支援センターで要援護者の避難、大規模災害時の、どういう取り組みをされているのか。

高橋　１点目は患者会とのつながりというところでよろしいでしょうか。患者会とのつながりが必要だろうということで、大々的におこなっているのは、去年から総合難病相談・支援センターという統括をするところが中心となって千葉県内にいる患者会全てをおなじ会場に集まってセンターも全部が集まって、そこでそれぞれがどんな活動をしているとか、センターにむけてこういうことをお願いしたいという意見交換をしたりという活動をやっています。去年１回やってたいへん好評で、今年も先月行ったばかりですが、まだ回数は少ないということと、まだ充分に相互に連携がとれているかというと不十分だとは思うんですけれども、その必要性というのはセンターも感じていますし、患者会からもそういう声をいただいている状況にあります。

２点目の災害についてですが、これも千葉県内にある保健所さんとあとセンターが集まってそれぞれの地域でどんな活動をしているのかという意見交換会をやりながらどうあるべきかのお話はしています。ただ千葉県内にもそれぞれの地域の特性だったり特徴があって、活動は現段階ではまだバラバラな状態にありますけれども、お話はしています。具体的になにかマニュアルができているとか、そういったことはないのですが、患者さんひとりにつき１枚シートを作って、各地域でそういうのを共通認識した方がいいんじゃないか、その時に民生委員さんだったり地域の支援スタッフの方とどこまで共通認識するべきなのかといったことの話をしています。

座長　まとめ。今回４つの演題がありましたが、第一題目の医療機関のソーシャルワーカーとして椿井さんに話をしていただきました。従来医療機関が、診断をしたそのあとのフォローアップが充分ではなかったんではないかという反省のもとに専門病院として受診の事前連携とか受診前連携とか、そのあと地域での患者さんが生活しやすいようなフォローアップまできめ細かく連携をとっていく時に専門医療機関としてのソーシャルワーカーの役割が今後大きくなるだろうという発表だったかと思います。

安房地区の難病相談・支援センターは亀田総合病院の地域連携室の発展としてのさらに難病相談・支援センターの役割の面を話していただいたかと思いますが、このようにやっている難病相談・支援センター、ここまでできるのかなと思って実はびっくりして聞いておりました。今後も継続的に頑張っていたたきたいと、多方面からお仕事されております。本当に頑張っていただきたいと思っております。

それから、野原さんからは、難病相談・支援センターの可能性というふうに発表でしたが、新たに県域ケアネットとして、これは難病相談・支援センターとの役割が将来どうなるのか、今後の発展が楽しみな発表だったかと思いますが、少し流動的な面もありますけれども、またそこに役割分担も含めて新たな発展性の可能性を秘めたご発表だったかと思います。

佐賀県難病相談・支援センター三原さんからは、難病相談・支援センターの相談員も非常につらい立場でお仕事されている発表と、それをどうやって打開しようかという九州地区のまとまりの勉強会の話をいただきましたが、私共の研究班でもそのことは非常にケアしなくてはならないというふうに考えてまして、来年度は７月と８月に一泊二日で西日本で１回、東日本で１回、これは研究班もちで相談員研修会を、相談員の負担なく平日で行うための準備をしつつあります。今の話を聞いていると九州は自分たちでやってらっしゃるんで、九州の相談員の方はのぞいた他の地区の方でいいかなと思って聞いてましたが、また研究班としても自主的な勉強会、本当に重要なことですが、研究班としてもそこは支援したいというふうに考えているので、ぜひご参加いただければと思っております。

これでこのセッションは終了したいと思います。

一 般 発 表 II

座長

日本リハビリテーション工学協会　ファンコム株式会社　　松尾　光晴

講演

発表１　発表１　「京都府在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業」
京都府難病相談・支援センター　　水田　英二

発表２　「重度障害者用意思伝達装置に関する支援過程と、フォローアップに関する検討」
埼玉県総合リハビリテーションセンター　　河合　俊宏

座長
松尾　光晴氏

発表１
水田　英二氏

発表２
河合　俊宏氏

「京都府在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業」

京都府難病相談・支援センター　水　田　英　二

京都府における難病対策独自事業

- 在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業(レスパイト入院事業)

  在宅療養が困難な状況にある重症難病患者を一時的に、適切な医療施設に入院できるよう受け入れ体制の整備を行い、患者の安定した在宅療養生活を確保する。

- 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業

  意思伝達装置等の療養生活用機器等の貸出により、適切な機器の操作手技獲得の促進を図る。

意思伝達装置の話などはよく出てくるんですけれども、平成20年度に京都府の独自の事業がありまして、平成20年度に始まった事業がありまして、ひとつは短期のレスパイト入院事業でして、在宅療養が困難な状況にある重症難病患者さんを一時的に適切な医療施設に入院できるよう受け入れ体制の整備を行う。患者の安定した在宅生活を確保するという事業がひとつありました。

在宅難病患者等療養生活用機器貸出について

意思伝達装置は「難病者等日常生活用具の給付事業」により、利用可能であったが、給付を受けても実際には使用できなかった事例が多くみられた。

京都府では、平成20年8月1日より、在宅で療養する難病患者さんやご家族等が、意志伝達装置等の機器について、購入前の試用や練習を行う目的として機器の貸出事業を開始した。

貸出の際は、機器の説明等も行い、機器を見るのも使うのも初めてという方も、気軽にご利用していただくよう努めている。

それともうひとつが本日お話する、在宅難病患者等療養生活機器貸出事業、主に意思伝達装置の貸出によって適切な機器の操作手技獲得の促進を図るということを目的にした事業であります。

こういうことをやろうと京都府が考えたのはこれまでの行政の施策によってこういう意思伝達装置を購入することはできるわけですけども、今日も展示してありますけども、買ってみたものの実際には使えなかったとかいうようなことがしばしばありまして、無駄が多いというようなことがあります。事前にどんな機械かみることができればあるいは練習する機会があればというような声が現場から出てまして、なんとかしましょうということで京都府は考えまして、昨年の８月から在宅で療養する難病患者さんやご家族等が意思伝達装置の機器について購入前の試用や練習を行う目的として貸出事業を開始いたしました。

京都府ではこの貸出事業、実務は業者に委託しまして、機器の説明等も行っていただくと。見るのも使うのも初めてという方も気軽に利用して下さいということではじめました。

当然対象は京都府の方なんですけども、対象疾患は現在までの123疾患どの病気で一応対象ということに

1　対象

①京都府に住所を有し、現に京都府に居住する方

②厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患に罹患されている方及びその家族等で機器を必要とする方

2　貸出機器

意思伝達装置等：　ボイスキャリーペチャラ
　　レッツチャット
　　伝の心

痰吸引練習セット

しています。貸出機器としてはペチャラ、レッツチャット、伝の心、各３台用意しまして必要な機器を貸し出していますが、現場の方は全然知らないということが多くあります。我々のホームページにもこういうものを貸出していますということは出しているんですけれども、担当される方、申込みされる方はどんな機械か全くわからない。どれを頼んでいいんですかというような問い合わせもあります。患者さんの状況をお聞きしてこれでいかがでしょうかというようなものを提案していくことがあります。

3 貸出期間
意思伝達装置等は2カ月
痰吸引練習セットは1週間
4 費用
原則無料。
一部消耗品等については負担あり。
故意または重大な過失により機器を破損した場合は、その補修費用の負担をお願いする場合がある。

貸出期間につきましては意思伝達装置が二ヶ月と、今話ししてませんけどさきほど来吸引の研修会などの話がありましたけども、そういう研修会などに吸引の練習セットもお貸しすることにしています。費用は原則無料。一部消耗品等については負担していただくこともあります。故意または重大な過失により機器を破損した場合はその補償費用を負担お願いする場合があると。一応文書にはこう書いてますけども、京都府の役所の方の、内々の話では、なるべく患者さん負担にするようなことはないようにしましょうと、機械も消耗品ですから少々壊れてもそれはしょうがないでしょうということを話し合っております。

5 申込み方法
①保健所にて相談を受け付け、在宅難病患者等療養生活機器貸出申請書を提出。
②保健所から難病・相談支援センターに連絡。
③難病相談・支援センターと業者（契約医療機器取扱い業者）にて日程調整。
④調整結果を保健所に連絡。
⑤保健所から、機器の搬入日について連絡。
⑥業者が機器の搬入と使用説明を行う。

申込方法は保健所を経由して患者さんのところから申請書を出していただくということにしています。北海道の頑張っている保健師さんの話もありますけども、最近どうも保健所が難病から手を引いてる傾向があるのを、何とか保健所も難病に巻き込もうじゃないかということで、こういう手続きの中に保健所をいれましょうというのが役所のもくろみであります。

保健所からあと支援センターの方に連絡いただいて、支援センターから業者、医療機器扱いの取扱業者ですから、業者もこれでどっか入り込んで金儲けしようと、どっかで思ってるんだと思いますけども、それぞれにメリットがあるような仕組みにしましょうと。

貸出の調整結果を保健所に連絡しまして、保健所から自宅の方へ連絡してもらう。業者が機器の搬入と使用説明を行うと。この時になるべく保健所の保健師さんに行っていただきまして、日頃家庭訪問してない保健所さんもあるんですけども、そういうところもなるべく患者さんのところに入っていただくというようなことも狙っております。

事業の実施状況

- 3機種各3台の意思伝達装置は常に予約状態で出払っている。
- 12月末までの利用者はALS14件、SCD3件、PD1件、MSA1件。
- 在宅患者が対象であるが、在宅準備のため病院で1件、保健所で1件貸し出した。
- 吸引機の貸し出しは、介護保険事業者の研修用に1件、患者家族の練習用に1件。

実施状況ですけども、意外に京都府から最初聞いた時には年間数件ぐらいかもしれませんと言われてたんですけども、８月から始めてほぼ常に出払っているという状況でして、年末までの集計ではＡＬＳの患者さん14件、脊髄小脳変性症が３件、パーキンソン病が１件、多系統萎縮症が１件という結果であります。在宅患者さんを対象にしておりますけども、いちおう在宅準備の名目で病院入院中の方に１件、保健所で１件貸し出したことがあります。

それから吸引器の貸し出しは介護保険事業者の研修用に１件と患者、家族の練習用に１件貸出を行っております。

京都府、市の特殊な事情ですけども、保健所が京都市の管轄の保健所と京都市以外の京都府が管轄する保

健所がありまして、その間の交流はあまりなくて、本日お話しているのは京都府の事業ですので、京都市の保健所さんに参加してもらうために一緒に機械の説明会をやりました。私が知る限り市の保健所さんと府の保健所さんが一緒に会議を開くというのは、知らないですけども、集まっていただいて一緒に難病の患者さんに対する思いを語ってもらう機会ができてしまったというような副産物もあります。

結構ご利用いただいたと思うんてずけども、その利用いただけた理由の一つとして私たちの難病センター、この一年間、スタッフがとても頑張ってくれまして、訪問活動というのを積極的にやってくれました。今回の事業でも参加していただく保健所さん、京都府下７保健所、京都市15保健所あるんですけども、そういうところに難病相談・支援センターの話をしに行ったんですけども、その中で事業の話もしてくると。それから難病ネットワークの拠点病院、協力病院13病院、その他の専門病院とかあるいは難病患者さんをよく診ていただいている診療所50施設、それから難病患者さんよく診ていただいていると聞いた訪問看護ステーションが８事業所、介護保険関係機関が７事業所、その他事業所が12事業所、これだけの施設を１年かけて訪問してくれました。

難病利用ネットワーク作りのため難病相談・支援センターの訪問活動

- 保健所(京都府7保健所、京都市15保健所)
- 難病拠点・協力病院(13病院)
- その他の病院・診療所(50施設)
- 訪問看護ステーション(8事業所)
- 介護保険関係機関(7事業所)
- その他事業所(12事業所)

本日の話とは別ですけども、就労支援のこともありますので京都府内の全てのハローワークにも訪問活動も行っています。

今後の課題

- 意思伝達装置については医療・介護の現場では十分知られていない。講習会など繰り返して行う必要がある。
- 対象が在宅療養患者であり、入院・入所患者は事業を利用できない。
- 貸し出し中、実際に利用されているかどうか検証がされていない。貸し出し終了後、購入されたかどうかの検証がされていない。
- 症状進行により、入力装置の工夫・調整が必要になるが、フォローアップの体制が確立していない。

こういう宣伝といいますか、訪問活動で一つは顔の知った相手が向こうにいるということもこの事業にいろんな方が申し込んでいただけたんではないかと思います。

今後の課題ですが、貸出事業を行った結果、実は、現場ではこの意思伝達装置について充分知られていないようで、例えばさきほど病院で貸出したという例は大学病院です。大学病院にもって行ってみていただいたんですけども、扱いそうな作業療法士さんとかそういう方がこの機械を見たことがなかったというようなことがありまして、いろんなところでこういう講習会を宣伝をやらなきゃいけないなというふうに思います。

それから、今回の事業の対象者が「在宅」の療養患者ということになっていまして、入院、入所している患者さんはこの事業を利用できないと。京都府の方で数値を調べていただきますと、京都市内でＡＬＳの患者さんで人工呼吸器をつけている方が21名いらっしゃって、そのうち在宅の方が11名ですんで、在宅が半分、入院が半分という状況ですから、この事業半分の方は利用できないということになります。

それから、この事業にあたっていただいている業者の方から聞いたところでは、中には回収に行った時に

部屋のすみに片付けられていて、どうも使われた形跡がないような場合があるということで、もって行ったんだけどもそのあと使われていないとか、実際に利用されているかどうかという検証がなされていない。それから貸出終了後購入されて利用されたかどうかという検証も今のところできておりませんので、この事業フォローアップとしてあとの意思伝達装置が継続的に利用されたかどうかということも調べて事業を改善していきたいと思っています。

それから、次の先生のお話もあるんですが、病状が進行してくると入力装置の工夫、調整が必要になってくると思うんですけども、そういう機器調整のフォローアップの体制ができておりませんで、こういうものを何とかしなきゃいけないと。具体的には私共のところでは一部知り合いというか、機械にちょっと詳しい大学の方とかにボランティアとして参加していただいて機械をみにいっていただくというようなことをやっています。そういうところでボランティアの活用ということがあるかもしれないと思っております。以上です。

「重度障害者用意思伝達装置に関する支援過程と、フォローアップに関する検討」

埼玉県総合リハビリテーションセンター相談部福祉工学担当　河　合　俊　宏

はじめに

日常生活用具での重度障害者用意思伝達装置
平成18年10月　障害者自立支援法の二次施行
補装具制度に移行

初めてこの研究会に参加しました。今日話すことは二つあります。

一つ目は日本リハビリテーション工学協会で重度障害者用意思伝達装置の導入ガイドラインというのを作っている話です。

二つ目は、週２日更生相談所という、車いすの判定とか義足、義手の支給決定をするところで働いているので、重度障害者用意思伝達装置に関してのフォローアップについてご説明をしたいと思います。

まず始めに、日常生活用具で重度障害者用意思伝達装置が出ていたことは、ご存じかと思うのですが、いろいろ問題がありました。実際には入手できているのだけど、使われていない例が結構あり、更に悪い話ですと、家族が使っているとか、売ってしまったとか、いろいろな現実に地域訪問していると直面してきました。

それで10年来重度障害者用意思伝達装置については補装具に移行するべきいう話をしていたのですが、やっと平成18年10月に補装具制度に移行しました。補装具制度に何故移行したかというところが不満をもたれている方も多いので、一応補装具の説明をしておきます。障害者自立支援法の中の施行規則の中で、この１、２、３の全てに関わるものであるというのが補装具の施行規則になっています。重度障害者用意思伝達装置に関していうと、１.については意思の伝達という基本的な身体機能代替としてスイッチ交換による個々への適用ということがポイントになります。重度障害者用意思伝達装置というとすぐ伝の心と言われる方が結構いらっしゃると思うのですが、大事なのは本体ではなくスイッチです。特に進行性の、急激な進行されるＡＬＳの場合や、ＳＣＤの場合など、とにかくスイッチをいかに身体にあわせて交換するかということがポイントとなります。

そもそも補装具とは？

障害者自立支援法施行規則

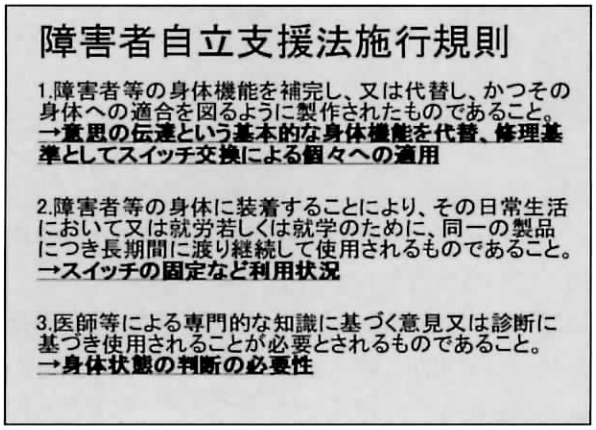
1.障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつその身体への適合を図るように製作されたものであること。
2.障害者等の身体に装着することにより、その日常生活において又は就労若しくは就学のために、同一の製品につき長期間に渡り継続して使用されるものであること。
3.医師等による専門的な知識に基づく意見又は診断に基づき使用されることが必要とされるものであること。

私はＡＬＳに関しては、まだ14年しか対応していないのですけれども、今までの制度ですと１回スイッチ買ってしまうと、次からは全て自費ということになっていました。スイッチというのは、最初は安い金額で購入可能なのですが、だんだん身体の状態が重度になってきますと、スイッチも高機能であることが要求されますので、だんだん高額になってきます。身体機能が重度になれば重度になるほど自己負担額が増加するというのは、やはり制度としておかしいと思っていましたので、補装具制度に移行して非常に良かったと思っています。

２.は市販のスイッチをただ買ってきても、特にＡＬＳの方は使えません。市販製品でそのまま納入された場合は、まず使えないです。スイッチを身体にいかに固定するか、その支援が無いと全く使えません。多

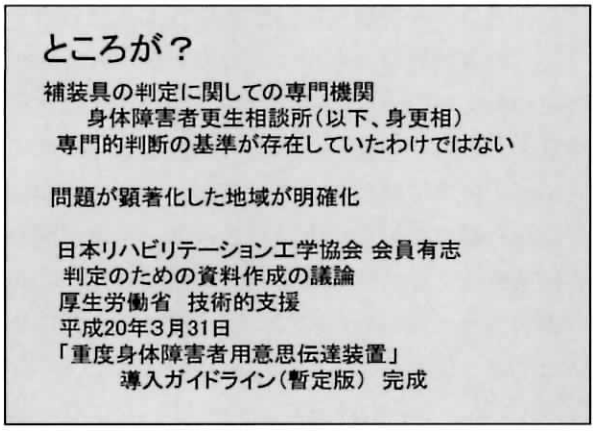
くの場合は作業療法士にお願いすることが多いのですが、作業療法士は養成教育の中で、スイッチのことを習う機会はほとんどありません。私も非常勤講師をやっておりますが、初めて聞いたというのが学生のほとんどの反応です。

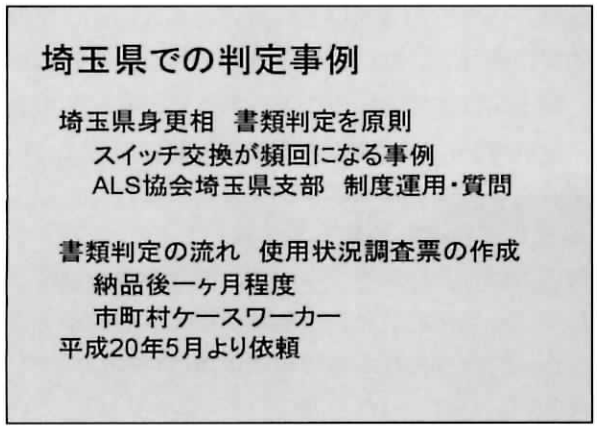
作業療法士になるための国家試験には、必ずＡＬＳについては毎年一問ずつ出てきましたが、ＡＬＳの実際の支援をするとなりますと、ほとんどの作業療法士は知らないのが実態だろうと思います。



３．ですが、専門的な知識に基づいた身体適合を必ずするのが重度障害者用意思伝達装置には必要になります。それで進行に応じてどんどんスイッチを変えていくという、お金のサポートさえすれば、あとは見る事が出来る人がみれば、スイッチの適合の知識がこれから貯まっていくだろうというところで、補装具制度に移行して非常に良かったと考えています。

では、なぜガイドラインを作ったかという話ですが、我々日本リハビリテーション工学工学協会としては、長く関わっている方は30年近くやられているかと思うのですが、実際に支援している方が少ないので、専門的な判断できる人が極めて少ない。専門家を紹介してくださいと言われるのですが、地域ごとには居ないのが実態です。私は埼玉におりますが、埼玉より北だと３人程度しかいません。人がいないからできないというのは問題ということで、会員有志でいろいろ資料を作ろうということになり、４ヶ月で暫定版を作りました。現在これを正式版にしようということで、活動しています。





これから、埼玉県の判定事例ですけども、埼玉県は平成18年９月に国の事務取扱にならい、書類判定で基本的には出そうということになりました。

ところが現実には書類判定だけですと、ご本人さんがいないわけですので、スイッチ交換が頻繁になる患者さんが当然でてきます。昨年の５月から市町村の方に使用状況調査票というのを書いてもらうようにしました。お金を出した主体である市町村さんのケースワーカーさんに出していただいています。

すべての書類が私の方に回ってきているわけではありませんが、５月から１月のあいだにどれぐらい使われているかというのをフォローアップしました。件数としては13件なんですけども、カテゴライズとしては５つの分類でわけてみました。

結果として問題なく使えているという方が５名で40％を切る状態でした。残りについてはこちらから追加

使用状況調査票

平成21年1月まで
身更相経由で報告　13件

・問題無く使えている
・使い方がわからない
・スイッチの変更が必要
・全く使っていない
・不明

結果

問題無く使えている	5名	（38%）
使い方がわからない	1名	
スイッチの変更が必要	2名	（15%）
全く使っていない	4名	（31%）

結果　使い方がわからない　1名

筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)の患者

操作スイッチは動かせる
生成された文字の意図が周囲には伝わらない

患者に知的な問題が生じている？

結果　スイッチの変更が必要　2名

・ALS
接点式入力装置　→　光電式入力装置
修理申請

・DMD MV利用者
入力装置の固定具を改良

結果　全く使っていない　4名

・申請の時から家族のして欲しいという希望
　本人に全く使う意思が無い

・球麻痺が進まず、会話が成立するため
・メールを希望：SCDの進行
　長文作成すること自体が困難
　自費購入　レッツチャットで用事が足りる

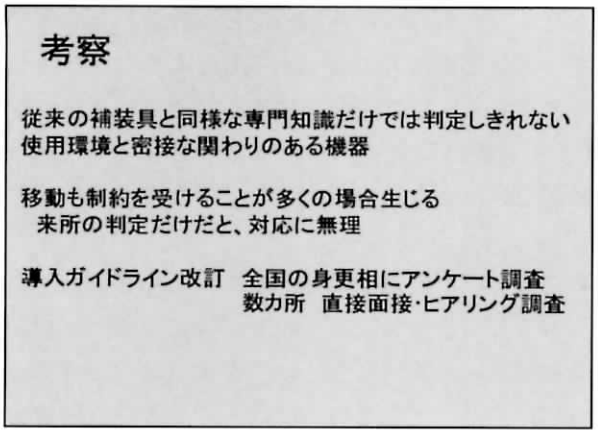
のフォローに技術支援をしたり説明をしたり新たな修理判定を出してもらったりしました。

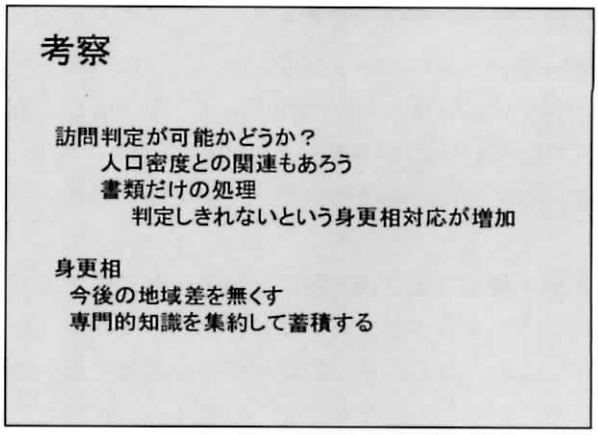
個別には「使い方が分からない」についてはスイッチ自体は動かせるんですが、作った文面が、周囲の方が分からないようなものを作られるということで、患者さんに知的な問題が生じているのかなと判断しています。今後フォローするつもりです。

「スイッチの変更が必要」と書かれた２名は、１人がＡＬＳで、接点式の入力装置をつかわれていましたが、動かすところが減ってきた。あまり確実でないということで光電式の入力装置を修理申請してもらうようにしました。もう１人の方は筋ジストロフィーですが、人工呼吸器を常時使われている方なので、なかなかコミュニケーションがうまくとれないということで判定した方なのですが、スイッチ自体は問題ないのですが、スイッチがどうしても手から離れてしまうということで、本来は関わっている作業療法士にお願いするべき問題でしたが、業者さんの方がやると言われたので、固定具をあらたに作成していただき、使えるようにしてもらいました。

「全くつかっていない」４名については、やはり、家族が欲しいという方が２名いました。ご本人は使う意欲がないので、使っていないという結果でした。それから１人は、埼玉県は書類ということもあって、ＡＬＳの方ですが、球麻痺が、主治医の専門医の予測に反してというか、ずっと口でのコミュニケーションがとれる、声で会話が成立しているため使っていないという結果でした。最後の方はＳＣＤの方でしたが、症状が進行してしまいまして、長文作成じたいが無理なのでメールができなくなった。ちなみにこの方の申請本体は「伝の心」でしたが、「伝の心」を買う前に自費で「レッツチャット」で会話は成立していたので、その「レッツチャット」を使うということで対応しました。

従来の車いすとか義手、義足のように更生相談所に来ていただいて判定するということだけでは、重度障害者用意思伝達装置については無理だろうと個人的には思います。



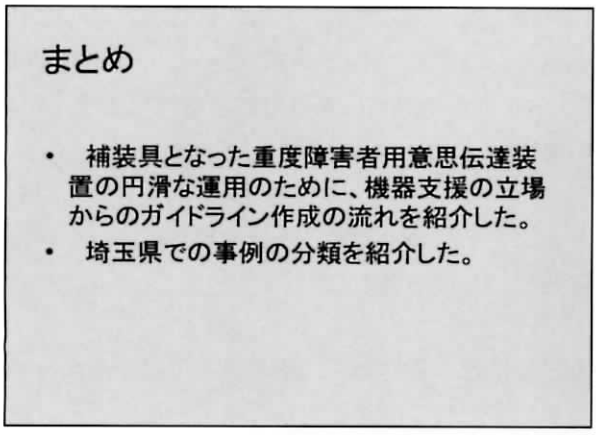


特にＡＬＳの場合は移動制約を受けることが多くの場合生じますので、来所だけの判定ということも、無理だと思いますので書類も無理、来所も無理となれば実際に訪問するという形をとるのが良いと思っています。

ガイドラインの改定については昨年夏に全国の身体障害者更生相談所75ヶ所にアンケート調査をし、実際に何カ所か直接うかがって状態を聞いております。

最後の訪問判定可能かどうかについては、今回沖縄に来ても思ったのですが、広い地域を担当するのは非常に難しいんだろうなと思いました。沖縄の身体障害者更生相談所はよくやられていると思います。人口密度とも関係はあると思うんですが、身体障害者更生相談所がどういう対応をするかということです。これからを、よくみていかないと難しいと思っています。ただ現在は専門家がいないので、身体障害者更生相談所に知識やノウハウを集中して蓄積していくことが重度障害者用意思伝達装置が有効に使えることになるだろうというふうに考えています。

以上です。どうも、ありがとうございました。



三重　川原　今回は質問と違って三重県の事例も少しお話させていただいてよろしいでしょうか。この人工呼吸器の事業について三重県がＮＰＯに移管をしております。さほど京都のおっしゃられたような器具はそのＮＰＯに移管して、そのメンバーがＡＬＳの方がひとつみえまして、また企業をやめられた方がスイッチを作っている方がみえて、三重県中を１年間38ヶ所、スイッチ交換は日常にあるような簡易なスイッチを改造してどんどん作って使っているのが現状で、すごく無駄がないような組織化がされています。

水田　東京の班会議の時に三重県のお話聞きまして大変参考になる話だと思って聞かせていただきました。確かその事業が始まる前に母体といいますか、もともとそういうことをやっておられたグループがあったんですよね、確か。そこに県が予算をつけたということだったと思うんですけども、ボランティアでいってもらうという話をしましたが、京都市内の近いところだったらいいんだけど田舎の方に行くのにその交通費をどうしようかとかいうことがあって、先例があるということは行政と交渉しやすいなと思って大変参考になる話だと思って聞かせていただきました。

川原　交通費についてはボランティアでない、ちゃんと交通費を支払えています。

水田　ですから、私たちのところで新しく始める時になかなか新しい事業ってやりにくいんだけど、三重県でやっているじゃないの！っていったら行政と交渉しやすいのでたいへん参考になると思いました。

河合　コメントありがとうございました。私すごく気になるのは、ボランティアさんに頼って本当にいいのかというところが非常に前々から疑問でして、１人の人だけの対応だとどうしても時間がかかってしまいますし、もちろん改造は私もしますので、やりたくなる人がいるのも分かるんですが、できるだけ市販化するような方向にもっていくためにも、１人の技術の分かる人ではなくて、作業療法士さんとかやはりチームであたる方が私はいいんじゃないかと思っています。悪いという訳ではないのですけども、いらっしゃらない地域が多いのでそういう方に頼らざるを得ないのも実態だと思うんですが、やはり行政にそういう、例えば産業技術センターとかを行政はもっているわけですので、そこがすぐ有効なものを作れるとは思いませんが、いろんなところに行政を交えた方がいいんじゃないかと思います。

三原　やはり業者さんにお任せすると作りっぱなし、アフターケアがないんです。それと規格化されていたら、その人個々にあうということが、なかなかスイッチ類は難しいとこがあるんです。

河合　逆に業者さんに適合をさせるというのは間違っていると私は思っています。御者さんは儲かるからやるとかそういう話じゃないんですよね。それはいろんな商品を出すためには共通化してつくらないとモノは作れませんし、ちなみに埼玉県では重度の方の光ファイバーは私が作っているんですが、私が作った９年間に出た台数は６台です。そんな数を普通の企業の営利活動、何人も人を雇っている中で作れるとはとても思えませんし、その光ファイバーの原材料って15万円ぐらいするんですね。15万円のものを買ってくれとは、患者さんには言えないので、それは行政の方から支出するような仕組みを作らないと、業者さんも、埼玉県何社か倒産している関係があるので、無理強いはやっぱりできないかなと思っています。

三原　三重県の場合はＮＰＯの方に委託しているので、そこで出ているんです。

ＡＬＳ協会鹿児島県支部　里中　今さっきから本当に羨ましいお話ばかりで本当に涙が出ながらお話を朝か

らうかがっているところですが、京都府でも業者に委託されてる、私は本当に行政にお願いしていくべきだと、個人がかかえるものではない、どれだけ業者が大変だかということも分かっているので、そう思うんですが、業者への委託料というのは？

水田　京都府がいくら払っているかは私は聞いておりませんので分かりません。

里中　でも行政が負担をしていらっしゃるということに？

水田　業者に委託して行政が払っているはずです。

里中　確か私の記憶では入院されている方でも伝の心とか意思伝達装置は支給、施設じゃない限りはでると思いますがなぜ入院は駄目だったんでしょうか。それは活動を制限するためということでしょうか。

水田　そこまで充分議論したかどうかも私は聞いておりません。もう１つのレスパイト事業もあったんだけども、在宅ということを頭において事業をつくっちゃったもんだから文章だけでそうなったかもしれません。京都府、行政側と話すれば在宅をはずして、入院中の患者さんもできるかもしれませんが、当面は機械が出払っている状態ですので、在宅の患者さんでいっています。これが機械があいてくるようだったら余裕ができてくるようだったら入院の患者さんにも事業は広げていくように京都府と交渉したいとは思っています。

里中　私たちの患者会では自らが自分たちで伝の心もレッツチャットも全部そろえて貸出も行っているわけですが、市町村に使用状況調査票をケースワーカーさんに依頼されているという埼玉のお話でしたが、それも行政がちゃんとそのケースワーカーさんに依頼されているということは行政の予算の中でまかなわれているということですね？

河合　そうです。具体的には判定書というのを最後に切って交付券を患者さんのところに渡すんですけど、その時に判定書に納品後１ヶ月後に市のケースワーカーさんが使用状況報告書を報告することというような文面にして、抜けがないようにはしています。ただ、全部できているかどうかというのはちょっと確認できていません。

宮城病院　今井　誤解のないようにしておきたいと思いますが、今日水田先生、河合先生お二人それぞれの立場で本当によくまとめていただいて発表していただいて本当に参考になること多いんですが、一つ一つの事業が今難病対策の１つ１つの事業は、かなりメニューは揃ってきたと思うんですが、１つひとつがバラバラになって運営されることが問題だなというふうに思っているんです。例えば水田先生が発表された貸出と在宅の支援のためのレスパイト事業というのは、私だったらやはりレスパイトをする時に当然訓練としてコミュニケーション支援のためのリハ訓練を当然そこにメニューとして私共の病院では入れているわけで、常にレスパイトした時にそういう訓練はスイッチの適合も現在できているかどうかとかそういうことも含めて全部チェックしていくわけですよね。だから本当はそういうことが１つ１つの事業がバラバラでやられることではなくて、先生のところは多分やってらっしゃると思いますが、短期入院した時にそういうことをきちっとやってそして評価を関係機関と連携をとるマネージメントを専門医療機関がやりきらないとならないだろうと、私は思っているんですが、そこのあたりどうでしょうか。

水田　先生の質問難しいんですが、京都府のレスパイト事業というのは、例えば私のいる宇多野病院だけではなくて、田舎の方の病院でやっているわけです。神経内科専門医のいないような病院でもレスパイト事業

やっていますから、そこでいろんなこと全てやれというのはなかなか無理があるとは思います。

今井　つまり、どういうことかというと、モデルの病院でそれをやりはじめてそういうことが必要なんだというモデルを完全に作り上げてしまうことが今必要で、それを例えば宇多野でやっていただいて、自分のところではレスパイトの時にこういうこともこういうことも評価してやりますよということで、ぜひそういうモデル化していただければそれが地域につながっていくというのが今後の方向性じゃないかなと考えているということです。

座長　時間があればいろんな質問か出てくると思いますが、時間ですので、まとめさせていただきます。今京都と埼玉の発表をいただいて、質問の中では三重、鹿児島、今井先生の宮城とありましたが、おそらく同じ形でできていないと思うんですね、まだ。地域地域によって理想的な形もいろいろあると思いますけども、そのへん情報共有して今井先生がおっしゃられた通り仕組み作り、そういったところを今日のこういう場を意見交換として、いいところを取り入れて、ぜひ進めていく形を作ってもらえればと思います。

機器の方はロビーにあるものは、今国内であるものほとんど、これ以上そろえることできないぐらい揃っています。脳波のものもありますのでぜひ試していただきたいと思います。

一般発表Ⅲ

座長

佐賀県難病相談・支援センター　三原　睦子

講演

発表１　「鳥取県特定疾患患者の災害時における意識調査から得られたこと」
鳥取県難病相談・支援センター　篠田　沙希

発表２　「在宅パーキンソン病患者の災害準備に関するアンケートを実施して」
和歌山県難病・子ども保健相談支援センター　石井　美保

発表３　「Quality of Life 評価から考察する神経難病患者に対する
看護・音楽療法の効果と課題について」
札幌医科大学保健医療学部　猪俣千代子

座長
三原　睦子氏

発表１
篠田　沙希氏

発表２
石井　美保氏

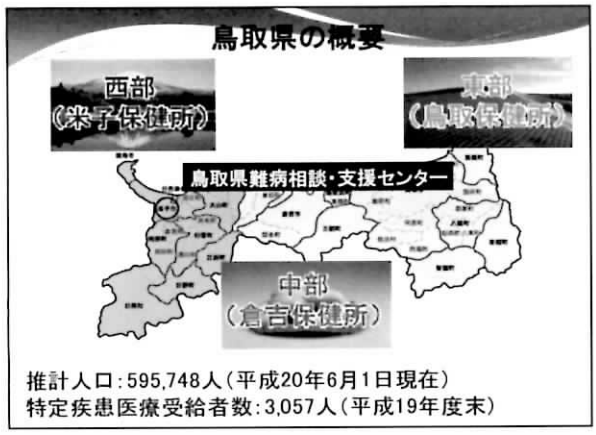
発表３
猪俣千代子氏

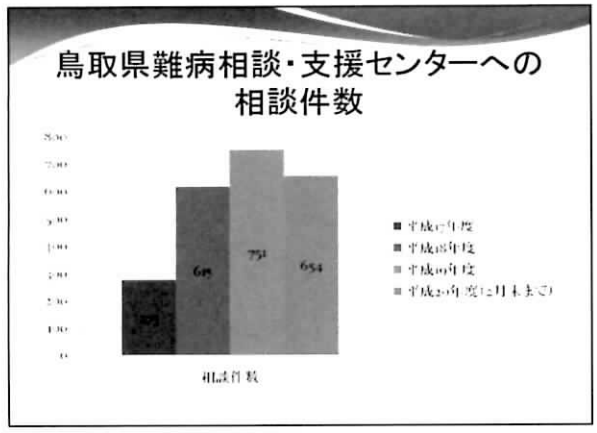
「鳥取県特定疾患患者の災害時における意識調査から得られたこと」

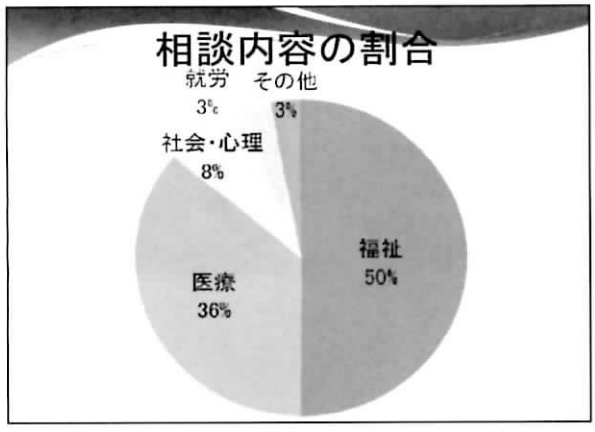
鳥取県難病相談･支援センター　篠　田　沙　希

今回で二回目の参加をさせていただきます。貴重な機会をいただきありがとうございます。

本日は鳥取県で実施した災害時における特定疾患患者さんの意識調査から得られたことについてご報告いたします。





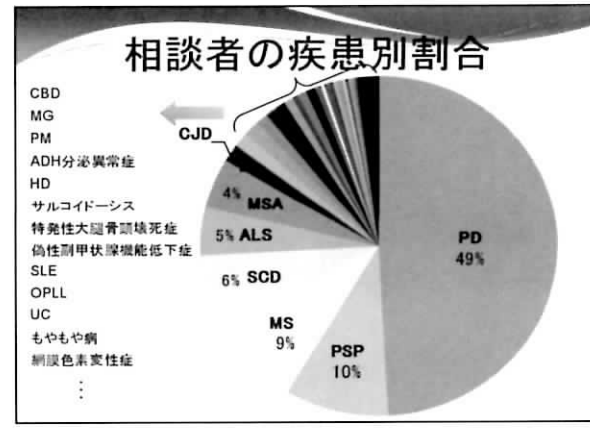


鳥取県は推計人口60万人弱、特定疾患医療受給者数は3,057名です。難病支援については東部、中部、西部と主に3つの地域で区分されていて、それぞれに保健所が設置されています。鳥取県難病相談・支援センターは西部にある鳥取大学医学部附属病院内に設置されています。

本題とは少しはずれますが、鳥取県難病相談・支援センターの活動状況について少しご紹介させてください。平成17年５月に開所後、次年度の相談件数は初年度の2倍、その後少しずつ相談件数が増えています。

相談内容を特定疾患医療受給者証や介護保険、身体障害者手帳などの申請について等、「福祉的な相談」あるいはセカンドオピニオン、転院調整などの「医療的な相談」、心理的なサポートや患者会の支援など「社会･心理的な相談」、「就労についての相談」に分けると、ご覧のような割合になっております。

相談者の疾患別の割合はご覧の通りです。パーキンソン病や進行性核上性麻痺、多発性硬化症など神経難病の方からの相談が多くを占めますが、消化器難病、免疫系難病その他123疾患以外の患者さんからもご相談をいただきます。



相談対応以外の活動については、年に３回、難病患者支援の従事者に対し研修会を実施しています。今年度は呼吸器管理、災害時支援、神経難病と高齢者の転倒予防といったテーマで実施しました。

また患者さん、ご家族を対象にしたものでは医師やリハビリ、当該患者さんなどを講師としてお招きし、つどいを実施しています。今年度はパーキンソン病、脊髄小脳変性症と多系統萎縮症、多発性硬化症を対象疾患に実施しました。

各保健所とは医療相談会、患者交流会を協働して行っています。また、個別に調整が必要な患者さんがいらっしゃった場合、療養支援カンファレンスを開催するなどして地域との連携を図っております。また患者会への支援として、今年度は、全国パーキンソン病友の会鳥取県支部、ＰＳＰのぞみの会、ＭＳキャビンの活動のお手伝いをさせていただいております。

相談対応以外の活動について

- 年に3回、難病患者支援の従事者に対し、難病に関する研修会を実施。
  今年度のテーマ：呼吸器管理について、災害時支援について、神経難病と高齢者の転倒予防について
- 患者様、ご家族を対象に患者さまとご家族のつどいを実施。
  今年度の対象疾患：PD、SCD、MSA、MS
- 保健所との協働・・・医療相談会、患者交流会の実施など
- 療養支援カンファレンスの開催
- 患者会等への支援・・・全国パーキンソン病友の会鳥取県支部
  PSPのぞみの会、MSキャビン

近年鳥取県内で発生した災害

●地震
平成12年10月6日　鳥取県西部地震
被害状況：負傷者141、住家全壊394、半壊2494
※「災害時要援護者のための市町村防災マニュアル策定指針」より

●大雨（床上、床下浸水などの被害があったもの）
平成17年　4回、平成18年　1回、
平成19年　3回、平成20年　2回
※鳥取県ホームページ「鳥取県の防災」より

本題にもどります。近年鳥取県において発生した災害についてですが、大きなものでは８年前の平成12年10月８日におきた鳥取県西部地震、幸い死者は出ませんでしたが、負傷者が141、住宅全壊が394、半壊が2,494と報告されています。また山陰地方は降水量が多く床下浸水などの大きな影響が出た大雨が平成17年には４回、平成18年には１回、平成19年には３回、平成20年には２回報告されています。

次に鳥取県の災害時弱者への支援についてですが、大元に洪水対策、震災対策、風水害等対策、大規模事故対策、原子力災害対策の５つの柱からなる鳥取県地域防災計画というのがありまして、平成14年４月に作成された障害者のための防災マニュアル、平成17年11月に作成された災害時要援護者の為の市町村防災マニュアル作成指針があります。この中において災害時要援護者として難病患者が対象に上がっておりますが、具体的な定義はなく支援マニュアルは未作成の状態です。

そこで昨年度対象となる特定疾患患者さんが災害に対してどのように意識して対策を考えているかなど調査を行いました。方法は特定疾患医療受給者証の更新案内の際、質問用紙を同封し、受給申請書の提出の際、回収するというものです。質問内容は和歌山県立医科大学の作成された災害時対策に関するアンケート票を参照させていただきました。

鳥取県の災害時弱者への支援について

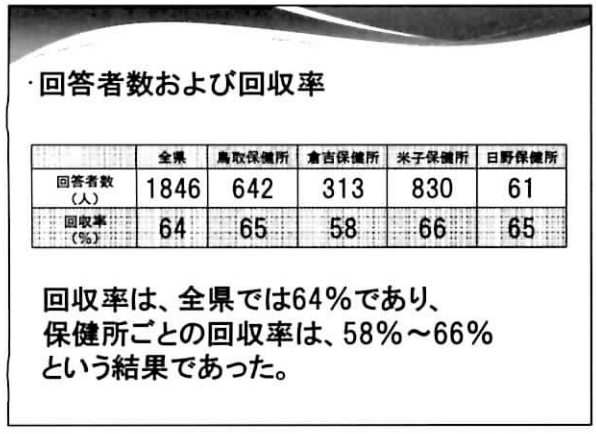
- 鳥取県地域防災計画
  ※共通対策　震災対策　風水害等対策　大規模事故対策　原子力災害対策の5つの柱から成る。毎年見直しが行われている。
- 障害者のための防災マニュアル（平成14年4月作成）
- 災害時要援護者のための市町村防災マニュアル策定指針（平成17年11月作成）
  ※災害時要援護者として「難病患者」が対象とされているが具体的な定義はなく、支援マニュアルは未作成。

方法

- **特定疾患医療受給者証の更新案内の際、質問用紙を同封。受給申請書の提出の際、回収し、集計を行なった。**
- **質問内容は和歌山県立医科大学の作成された、「災害時対策に関するアンケート票」を参照**
- **期間：平成19年9月1日～平成19年9月30日**
- **対象：鳥取県内の特定疾患医療受給者。**

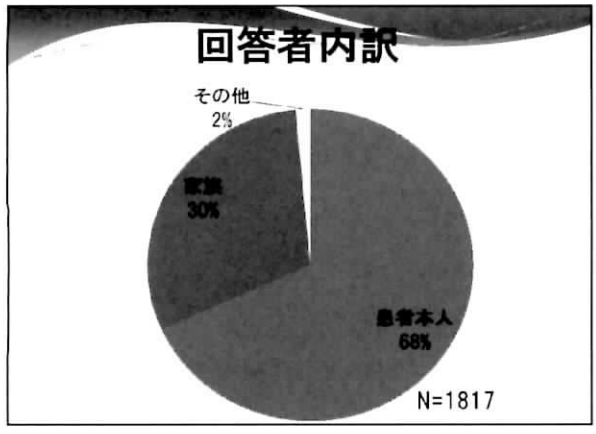
期間は平成19年９月１日から平成19年９月30日まで、鳥取県内の特定疾患医療受給者全員に送付いたしました。

これが実際に使用した質問用紙です。質問項目はのちほど結果を報告する際に説明します。

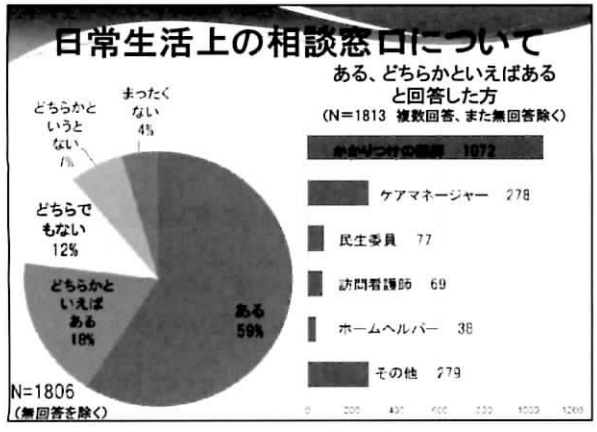


	全県	鳥取保健所	倉吉保健所	米子保健所	日野保健所
回答者数（人）	1846	642	313	830	61
回収率（%）	64	65	58	66	65

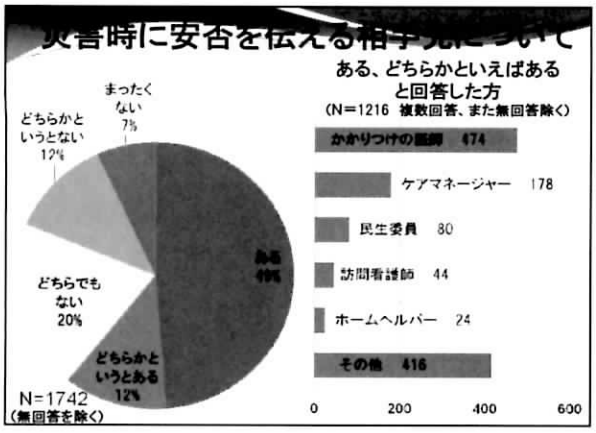
回答者数および回収率はご覧の通りです。全県で64％の回収率でした。



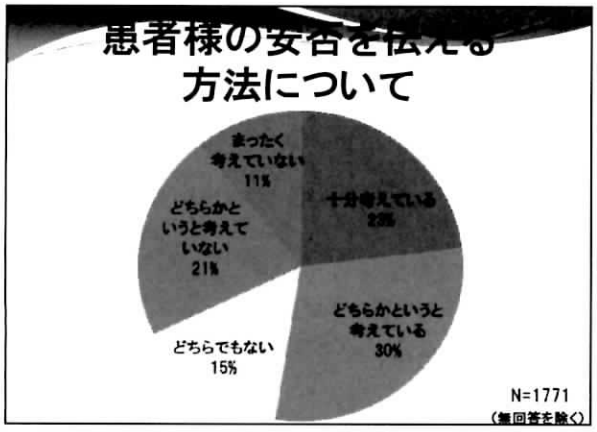
回答者の内訳ですが、有効回答数は1,817名で、患者本人が68％、家族が30％、その他が２％でした。



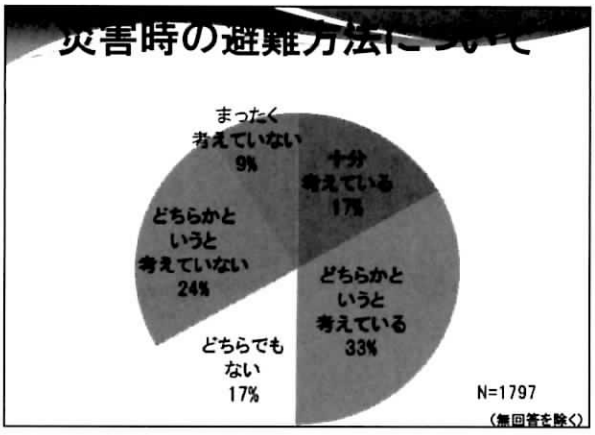
日常生活上の相談窓口があるかどうかといった質問させていただき、有効回答数1,806のうち、ある、もしくはどちらかといえばある、と回答した人はあわせて77％でした。具体的な相談窓口はかかりつけの医師というのが最も多く1,072、続いてケアマネージャーが278という結果でした。



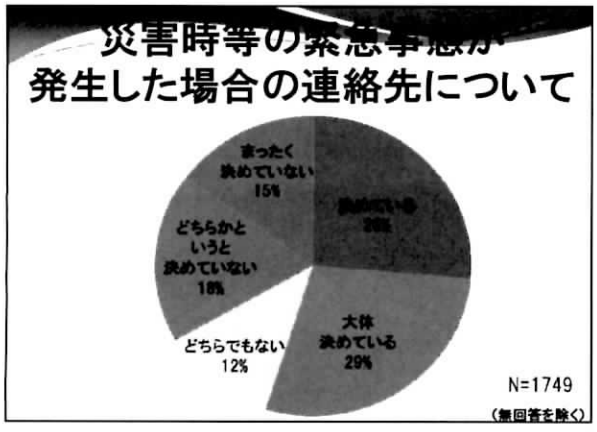
次の質問として、災害時に安否を伝える相手先があるかどうか、といったものでは、有効回答数1,742のうち、ある、もしくはどちらかといえばあると回答した人はあわせて61％でした。具体的な相手先というのがかかりつけの医師がもっとも多く、474、つづいてケアマネージャーが178でした。



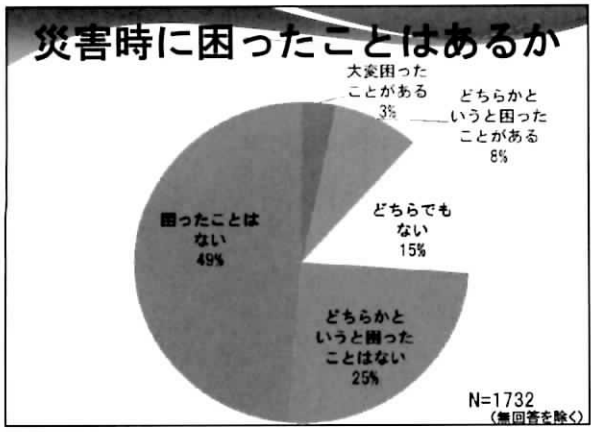
安否を伝える方法について考えているかどうかといった質問については、有効回答数1,771のうち、充分考えているもしくはどちらかというと考えている、と回答した人はあわせて53％という結果でした。



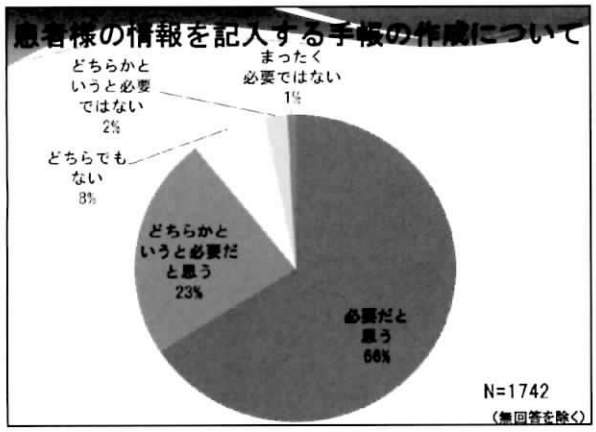
つづいて災害時の避難方法について考えていますかという質問に対しては、有効回答数1,797のうち、充分考えているもくしはどちらかというと考えていると回答した人はあわせて50％という結果でした。（スライド17）



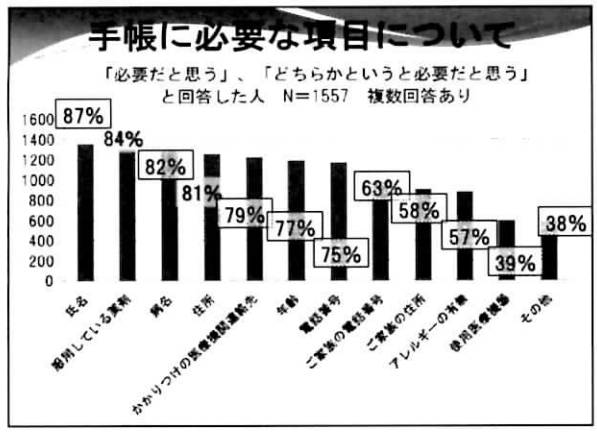
続いて実際に緊急事態が発生した場合、連絡先について決めていますかという質問については、有効回答数1,749のうち、決めているもしくはだいたい決めていると回答した人はあわせて55％でした。



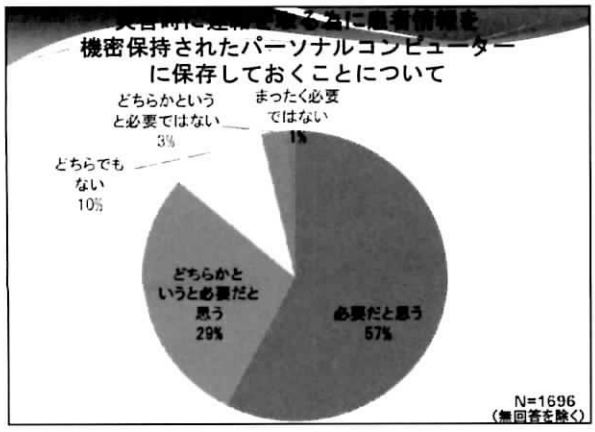
災害時に困ったことがあるかどうかという質問については1,732のうちほとんどの人が困ったことはないという結果になりました。



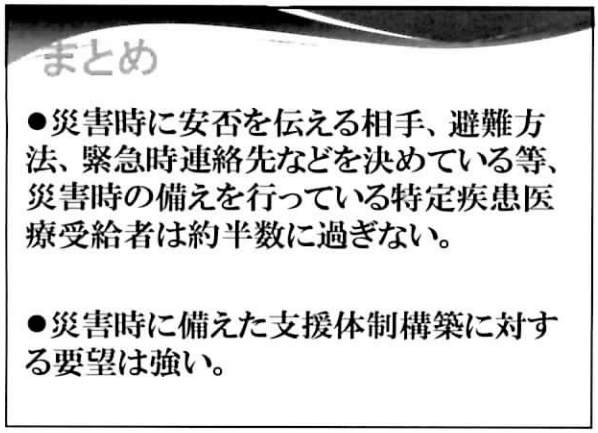
次の質問として、患者さんの情報を記入しておき、実際困った際にそれを有効的に活用する手帳を作成することについてどう思われるかという質問については、有効回答数1,742のうち、必要だと思うもくしはどちらかというと必要だと思うと回答した人はあわせて89%でした。



さきほどの手帳に記載する必要項目については、氏名、服用している薬剤、病名、住所については記入が必要だと回答された人が80%以上、かかりつけの医療機関、連絡先や年齢、電話番号について記載が必要だという方は70%以上の人が必要だというお答えでした。その他必要と思われる項目については、家族の電話番号や住所、アレルギーの有無、使用医療危機について、あと訪問看護ステーションの連絡先やケアマネージャーの連絡先といった回答がありました。

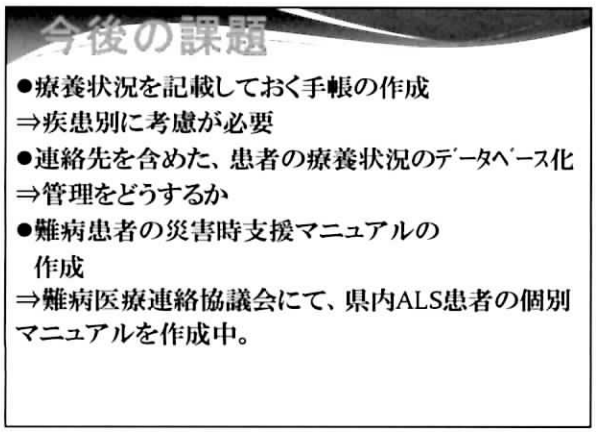


つづいて災害時に連絡をとるために患者さんの情報を機密保持されたパーソナルコンピューターに保存しておくことについてどう思うかという質問については、有効回答数が1,696のうち、必要だと思う、もしくはどちらかというと必要だと思うと回答した人はあわせて86%という結果でした。



まとめ

災害時に安否を伝える相手であるとか避難方法、緊急時連絡先などについて決めているなど、災害時の備えを行っている特定疾患医療受給者は約半数にすぎないということが分かりました。また災害時にそなえた支援体制構築に対する要望が強いということが分かりました。



今後の課題

療養状況を記載しておく手帳の作成と、連絡先を含めた患者さんの療養状況のデータベース化、難病患者の災害時支援マニュアルの作成ということがあげられます。手帳については疾患ごとに記載項目か異なることが予想されるために、障害や疾患にあわせた考慮、配慮というものが必要であると考えます。データベース化については管理をどこが行うか、個人情報の管理の点からも慎重に検討することが必要と思われます。

最後にマニュアルについては、今年度、鳥取県難病医療連絡協議会にて県内のＡＬＳ患者さんの個別マニュアルを作成中です。

以上です。

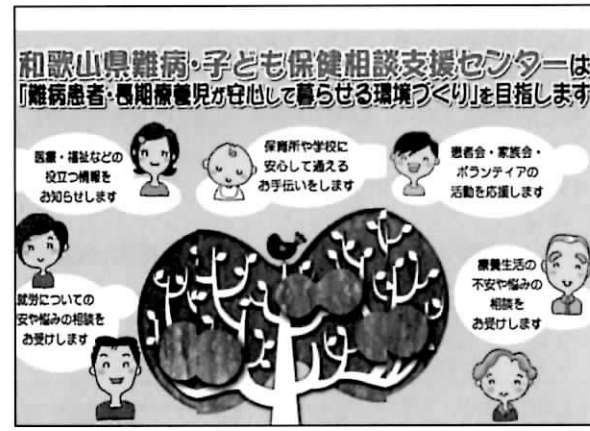
「在宅パーキンソン病患者の災害準備に関するアンケートを実施して」

和歌山県難病・子ども保健相談支援センター　石　井　美　保

当センターは、平成11年度に、長期療養児の相談機関として「和歌山県子ども保健福祉相談センター」として開所し相談支援を行ってきました。平成18年度に「和歌山県難病・子ども保健相談支援センター」に組織を改め、子どもから大人までを対象とし「難病患者や長期療養児が安心して暮らせる環境づくり」を目指し相談支援を行っています。平成11年度にセンターを開所して、今年度で10年になります。

和歌山県
難病・子ども保健相談支援センター
【センター紹介】

- 平成11年度～
「和歌山県子ども保健福祉相談センター」
- 平成18年度～
「和歌山県難病・子ども保健相談支援センター」



【センターの職員紹介】

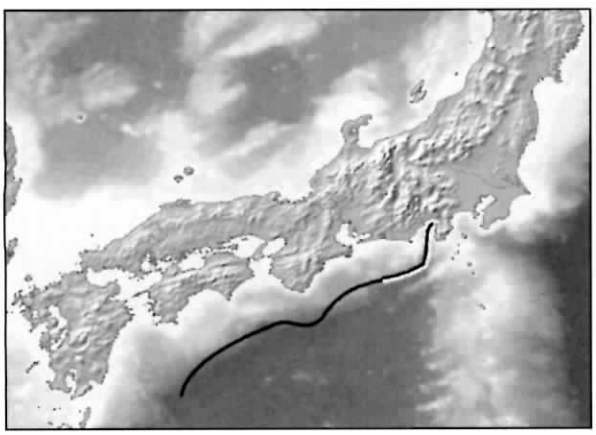
- 所長　保健師　1
- 子どもの相談担当　保健師　1　福祉職　1
- 大人の相談担当　保健師　1　福祉職　1
- 事務補助　1

神経難病医療ネットワーク連絡協議会
難病医療専門員　1

当センターの職員は、所長が保健師で専任、子ども相談担当、大人相談担当それぞれが保健師１名、福祉職１名のペアで担当しています。あと事務補助職員１名がいます。神経難病医療ネットワーク連絡協議会の難病医療専門員も同じ事務所内にいるので、神経難病患者を中心に、両者が連携しながら関わっています。

本県は、近畿地方の南部に位置し、紀伊半島の南西部を占めています。北は大阪府、東は奈良県と三重県、南は熊野灘に接し、西は紀伊水道をはさんで徳島県と向かいあっています。総面積は4,726ｋ㎡、平成20年10月１日現在の人口は101万人です。面積の大部分は紀伊山系を中心とする高く険しい山が連なっています。

県中南部は温暖な気候に恵まれて農林水産業も盛んで、有田みかんや南高梅などの農業生産品をはじめ数多くの名産品・特産品があります。



本県の南側の海底には南海トラフトという海溝が存在し、その地殻変動による巨大地震は、歴史的に100年から150年の間隔で繰り返し起こり、本県に大きな被害をもたらしました。また、本県は梅雨時や台風シーズンの降水量が多く、大雨や台風による風水害が発生しやすい地理的条件でもあります。

【目的】

災害発生時に援助を要する難病患者の支援について、課題を明らかにし援助体制を検討するための資料とする。

今回の調査は、当センターとして、援助を要する難病患者の支援についての課題を明らかにするため、突然発生する災害に備え、難病患者が平常時からどのような準備をしているかを把握することを目的に実施しました。

【和歌山県の特定疾患受給者】
(H20年3月末)

特定疾患受給者	5，555名
内）パーキンソン病患者	1，043名

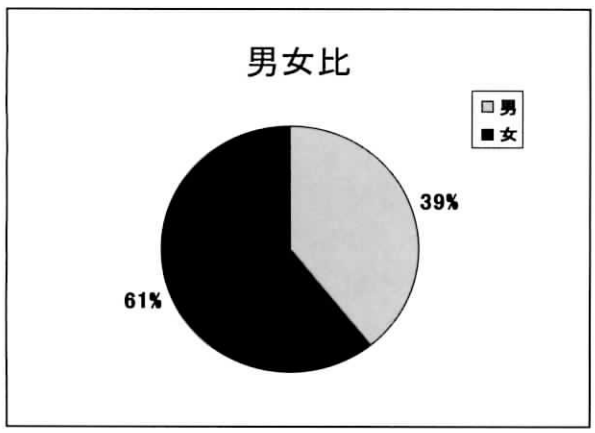
調査の対象をパーキンソン病患者としたのは、本県では、平成20年３月末の特定疾患医療受給者が5，555名で、そのうちパーキンソン病関連疾患患者が1，043名と最も多くなっていることや、また、パーキンソン病患者は病気の進行とともに介護を要する割合が高くなるなどの理由からです。調査をするにあたり、普段から連携を密にしている全国パーキンソン病友の会和歌山県支部(以下、友の会和歌山県支部とします)の役員に相談し、まず友の会和歌山県支部会員にアンケートを実施することにしました。

【調査対象・方法】

（1）対　　象：全国パーキンソン病友の会和歌山県支部の会員155名
（2）方　　法：アンケート用紙を郵送により送付・回収
（3）調査期間：H20年3月1日～3月21日
（4）調査内容：「治療」「薬剤」「介護」に関すること

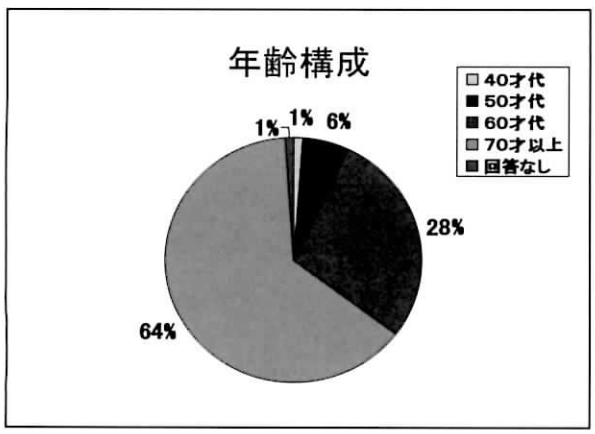
調査対象及び方法について

友の会和歌山県支部会員155名にアンケート用紙を郵送により送付し回収しました。調査期間は平成20年３月１日～平成20年３月21日までとし、調査内容は「治療」「薬剤」「避難」「介護」に関する項目としました。

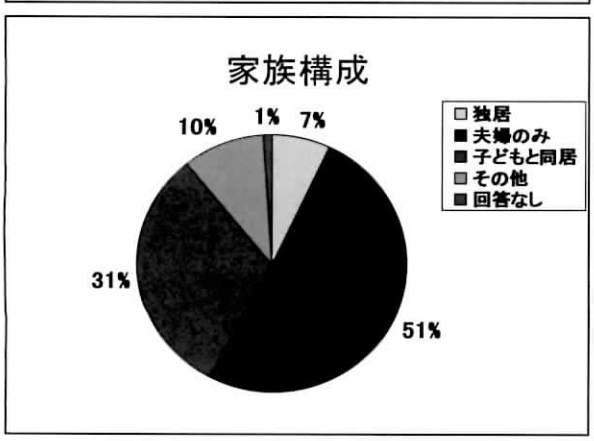


結果及び考察について

102名から回答がありました。回収率は66％です。男性39％、女性61％でした。女性の方が多くなっています。

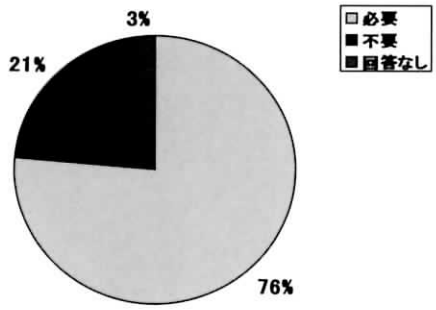


年齢構成は40才代が１％、50才代が６％、60才代が28％、70才以上が64％で、70才以上が最も多く、次いで60才代となっています。



家族構成は独居７％、夫婦のみが51％、子どもと同居が31％、その他10％で、夫婦のみが約半数を占めています。

災害時避難への介助



災害時避難への介助については、介助が必要は77%、介助が不要は21%でした。

治　療

	できている 数	%	できていない 数	%	回答なし 数	%
災害時に主治医との連絡をどのようにするか確認している	15	14.7	85	83.3	2	2.0
災害時、受け入れてくれる医療機関を確保している	17	16.7	80	78.4	5	4.9
普段受診していない医療機関へ受診する場合にそなえ、病状を適切に伝えられるように手帳に必要事項を記載している	33	32.4	66	64.7	3	2.9
災害時に一時的に被害がない地域の医療機関への入院の是非について家族と話し合っている	19	18.6	78	76.5	5	4.9

災害時の備えのうち「治療」に関することは、「災害時に主治医との連絡をどのようにするか確認している」が15%、「災害時、受け入れてくれる医療機関を確保している」が17%、「普段受診していない医療機関へ受診する場合に備え、病状を適切に伝えられるように手帳に必要事項を記載している」が32%、「災害時に一時的に被害がない地域の医療機関への入院の是非について家族と話し合っている」が19%と全ての項目で「できている」が少なくなっていなす。

薬　剤

	できている 数	%	できていない 数	%	回答なし 数	%
予備の薬を確保している	65	63.7	34	33.3	3	2.9
収納場所を検討し収納している	64	62.7	36	35.3	2	2.0
災害時常用薬を供給をどうするか確認している	22	21.6	77	75.5	3	2.9
薬剤情報を正しく理解し、誰にでも説明できる	45	44.1	55	53.9	2	2.0
薬に関する情報を手帳に記載し、常に携帯している	33	32.4	67	65.7	2	2.0

薬剤に関することは「予備の薬を確保している」が64%、「収納場所を検討し収納している」が63%と「できている」が多くなっていますが、「災害時常用薬の供給をどうするか確認している」が22%、「薬剤情報を正しく理解し、誰にでも説明できる」が44%、「薬に関する情報を手帳に記載し、常に携帯している」が32%と「できている」が少なくなっています。

避　難

	できている 数	%	できていない 数	%	回答なし 数	%
隣近所など小単位での助け合い体制を考えている	31	30.4	66	64.7	5	4.9
自分の病気やおかれている状況を民生委員や自治会班長・区長などに伝え、支援を要請している	19	18.6	79	77.5	4	3.9
災害時の連絡方法を家族で検討し理解している	48	47.1	48	47.1	6	5.9

避難に関することは「災害時の連絡方法を家族で検討しお互いに理解している」は「できている」と「できていない」が同数で共に47%、「隣近所など小単位での助け合い体制を考えている」が30%、「自分の病気やおかれている状況を民生委員や自治会班長・区長などに伝え、支援を要請している」が19%で「できている」が少なくなっています。

介　護

	できている 数	%	できていない 数	%	回答なし 数	%
災害時に、主な介護者以外に、親戚、ホームヘルパー等で介護方法を理解し協力してもらえる人がいる	37	36.3	36	35.5	29	28.4
災害時に介護者が確保できない場合にそなえ、受け入れてくれる医療機関の確保をしている	8	7.8	68	66.7	26	25.5

介護に関することは「災害時に、主な介護者以外に他の家族、親戚、ホームヘルパー等で介護方法を理解し協力してもらえる人がいる」が36％、「災害時に介護者が確保できない場合にそなえ、受け入れてくれる医療機関の確保をしている」が８％でどちらも「できている」が少なくなっています。

【まとめ】

- 今回の調査で、災害時避難に介助が必要との回答が多いのに、備えがほとんどできていないことがわかった。
- 今後は災害発生時、被害を最小限にとどめるよう、日頃からの準備について周知していく必要がある。

まとめ

今回の調査で、災害時避難に介助が必要との回答が多いにも関わらず、備えがほとんどできていないことがわかりました。今後は、災害発生時の被害を最小限にとどめるよう、日頃からの準備について周知していく必要があります。

【おわりに】

- 今回の調査結果をふまえ
  友の会和歌山県支部等関係機関への災害時の備えについての啓発を行った。
- 今後は
  パーキンソン病患者だけではなく他の難病患者や関係者に災害時の備えについて啓発していく必要がある。
- 災害発生に備え
  地域・市町村・県等それぞれの役割について検討する。

おわりに

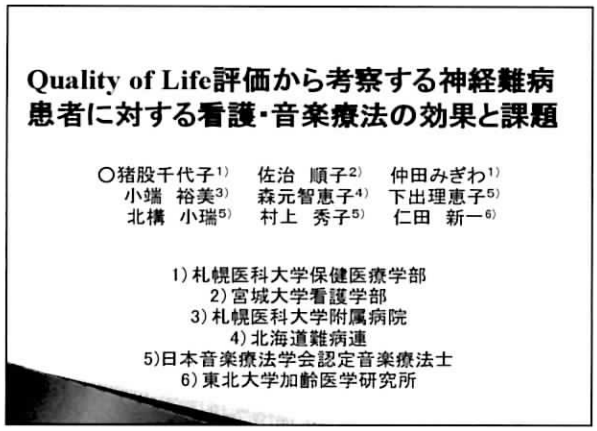
スライド２２

今回の結果をふまえ、災害への備えについての啓発を、友の会和歌山県支部等の関係機関へ行いました。災害への備えは、今回調査対象としたパーキンソン病患者だけではなく他の重症難病患者にとっても重要となるので、より多くの難病患者や関係者に、今後も機会を捉え周知していく必要があります。

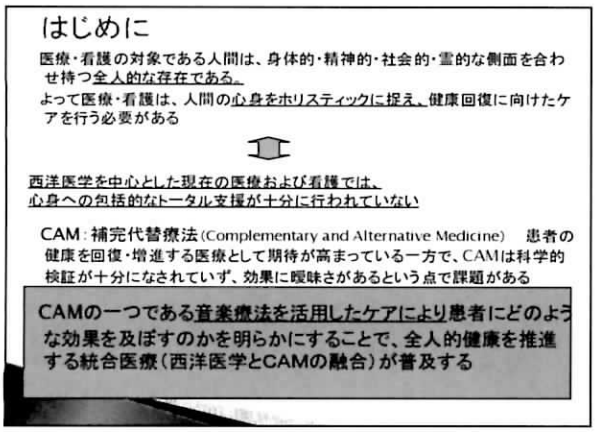
また、今後は災害発生に備え地域、市町村、県等それぞれの役割についても検討していきたいと思っています。

「Quality of Life評価から考察する神経難病患者に対する看護・音楽療法の効果と課題について」

札幌医科大学保健医療学部　猪　股　千代子



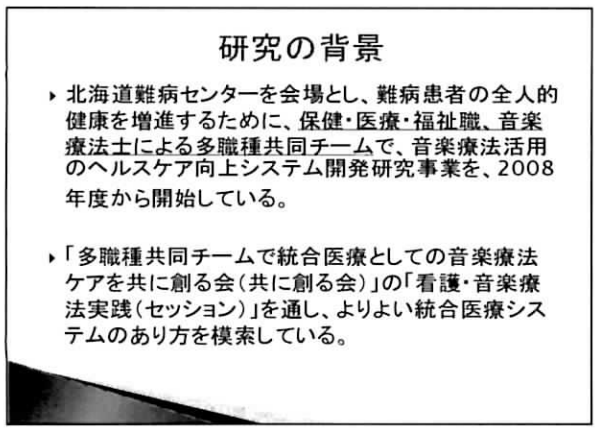
私はこれまで、看護学会でありますとか音楽療法学会ですとか日本統合医療学会で音楽療法の効果に関する研究発表をさせていただいておりましたが、このたび全国難病センター研究会で発表の機会を頂き、大変光栄に思います。

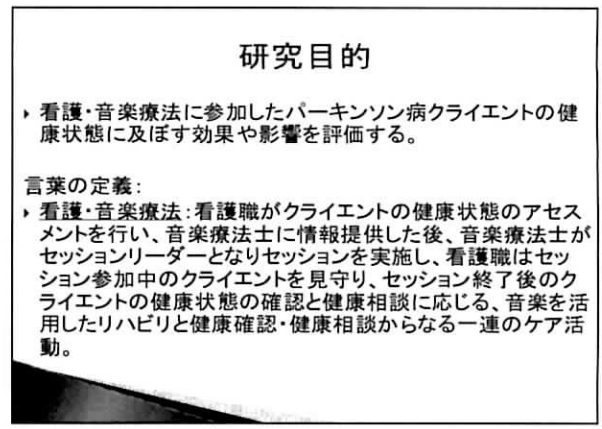


当たり前のことですが、人間は全人的な存在でありますから、全人的な健康回復にむけたケアを医療提供者は行う必要があるんですが、昨今の医療状況をみますと、心身への包括的なトータル支援が充分に行われていない現状があります。補完代替医療(Complementary and Alternative Medicine：CAM)は患者さんの健康を回復促進する医療として期待も高まっている一方でCAMは科学的検証が充分になされていず効果にあいまいさが残るという点で課題があります。

ＣＡＭのひとつである音楽療法を活用したケアにより患者さんにどのような効果を及ぼすのかを明らかにすることで全人的健康を推進する統合医療、すなわち西洋医学とＣＡＭの融合が普及すると考え、このテーマに取り組んでいるところです。

研究の背景ですが、北海道難病センターを会場として難病患者さんの全人的な健康を増進するために保健、医療、福祉職、音楽療法士による多職種共同チームで音楽療法活用のヘルスケア向上システム開発研究事業





を2008年度から開始しています。統合医療としての音楽療法ケアを共に作る会のセッションを通しましてよりよい統合医療システムの在り方を模索しております。

本研究の目的は看護・音楽療法に参加したパーキンソン病クライアントの健康状態に及ぼす効果や影響を評価いたします。言葉の定義ですが、看護・音楽療法とは看護職がクライアントの健康状態のアセスメントを行い、音楽療法士に情報提供したあと、音楽療法士がセッションリーダーとなり、セッションを実施し、看護職はセッション参加中のクライアントを見守り、セッション終了後のクライアントの健康状態の確認と健康相談に応じる一連のケア活動をいいます。

研究の意義

- パーキンソン病クライエントの治療方法の一つであるリハビリテーション・アプローチの視点から看護・音楽療法の課題が明らかになる。
- 音楽を活用した新たなリハビリ・プログラムの検討がチーム・アプローチでなされる。
- 地域（保健医療福祉領域）における健康増進プログラムとして活用される。
- クライエントの、生活の質（Quality Of Life：QOL）の向上につながる。

本研究の意義としましては、パーキンソン病クライアントの治療方法の１つであるリハビリテーションアプローチの視点から看護・音楽療法の課題が明らかになると思われます。また音楽を活用した新たなリハビリプログラムの検討がチームアプローチでなされます。保健医療福祉領域という地域における健康増進プログラムとして活用される可能性があります。そしてクライアントの生活の質クオリティオブライフの向上につながると考えております。

研究方法

研究対象は共に創る会に参加したクライアント10名のうち継続的に参加したパーキンソン病クライアントの方６名を対象としました。研究期間は10回のセッションが行われました2008年５月16日から12月４日です。調査方法はフェイススケールによる気分調査、それからＨＡＤ調査、ＰＤＱ－39というＱＯＬ評価を用いました。分析方法はマイクロオフィスエクセルとSPSSというソフトを用いて統計解析を行いました。患者さんに充分に研究的な取り組みと実践について説明して、さらに文書により説明をし、同意書への署名をもって同意としました。

研究方法

- 研究対象者：
  「共に創る会：看護・音楽療法実践」に参加したクライエント10名のうち、継続的に参加したパーキンソン病クライエント　6名
- 研究期間：2008年5月16日～2008年12月4日
  （10回の看護・音楽療法実践）
- 調査方法：
  ・フェイススケールによる気分調査
  ・Hospital Anxiety and Depression：HAD
  ・Parkinson's Disease Question-39：PDQ-39
- 分析方法：Microsoft office Excel 2007,及び SPSS15.0 J for Windowsを用いた 統計解析

倫理的配慮

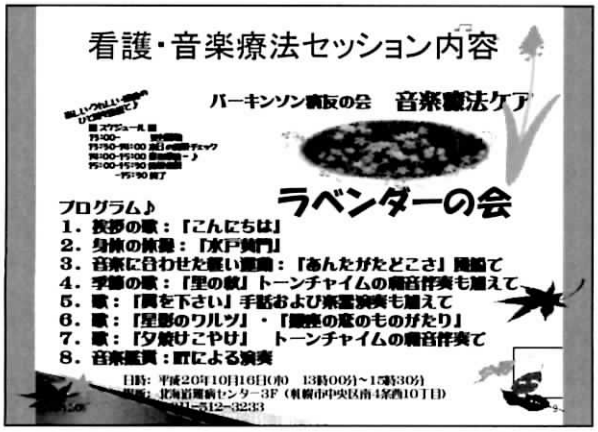
- クライエントに対し「共に音楽療法ケアを創る会」への参加および研究的取り組みについて、口頭と文書により説明し、同意書への署名を持って同意とした。
- 途中で研究への協力を拒否する権利、看護・音楽療法実践のみにも継続参加できること、得られたデータは個人が特定されないこと、研究の公表への許可について明記した。
- スタッフに対し、本事業で得られた個人情報の保護を厳守することを説明し同意を得た。

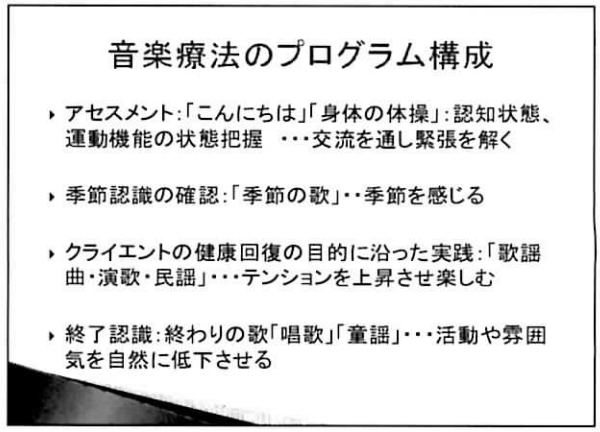
看護・音楽療法プログラムの全体像

	会場準備	受付	健康状態把握	開始前ミーティング	音楽療法セッション	健康相談	会場後片付け	終了後ミーティング
時間	12:00開始	13:00開始	13:00～13:30	13:30～13:40	13:45～14:45	14:45～15:15	15:20～15:40	15:40～16:00
事務局	各パート役割分担を持って準備、協力して参加	参加者名簿記録	看護者、血圧測定者、看護者の記録、音楽療法者の記録員等		フリー	次回の案内	協力して後片付け	各パートの立場で振り返り、気づいた点、次回に生かすなどの記録員等
		参加受付箱				広報活動		
		プログラム記者						
保健医療職		プロトコールに沿って健康状態、記録、ヘルスアセスメント			歌支援、楽器演奏サポート、および、音楽療法士への協力	終了後のヘルスアセスメント		
音楽療法士		映像セッティング			セッションリーダー	参加者との意見交換		

―100―

これはある日のセッション内容です。このプログラムの構成は、まず、「こんにちわのあいさつの歌」ですとか「身体の体操」を行い、認知状態や運動機能の状態を把握し、また交流を通し緊張をとく役割をもつアセスメントからなっております。その後、季節認識の確認のため季節感を取り入れた歌を採用し、それから患者さんの健康回復の目的に沿った実践が入っております。このような内容で行っております。すなわち積極的な音楽療法、能動音楽療法というスタイルをとっております。



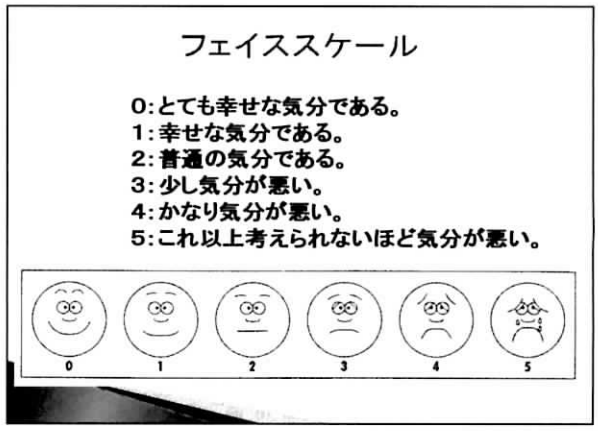


研究結果

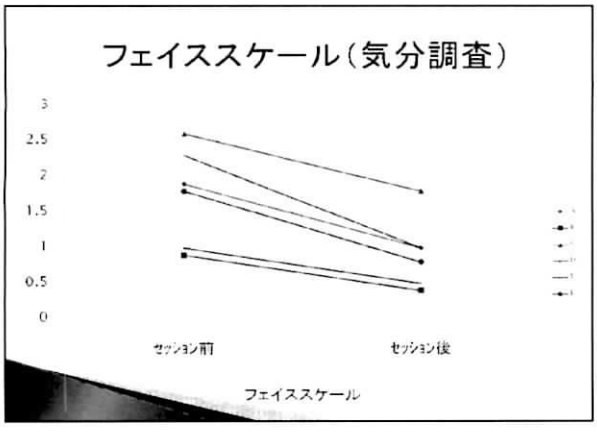
平均年齢63.6才で女性３名男性３名でした。重症度分類ではヤール３ないし４度の方で平均参加回数は10回中7.7回でした。気分調査のフェイススケールは６段階からなるものです。

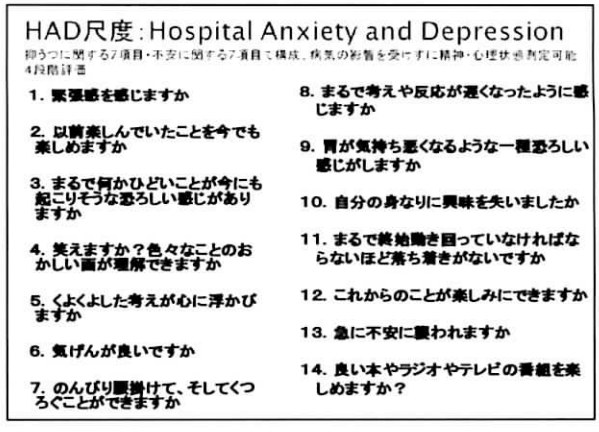
研究結果　　属性

	年齢(歳)	性別	重症度(ヤール分類)	参加回数
A	68	女性	Ⅲ	5
B	62	男性	Ⅲ	9
C	59	男性	Ⅳ	10
D	65	男性	Ⅲ	9
E	63	女性	Ⅲ	4
F	69	女性	Ⅲ	9
	平均年齢 63.3			平均参加回数 7.7回

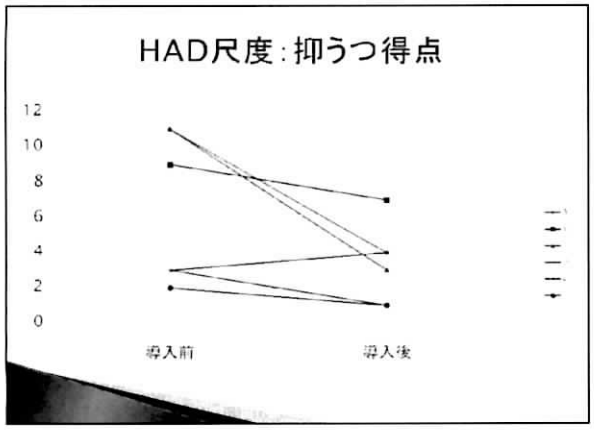


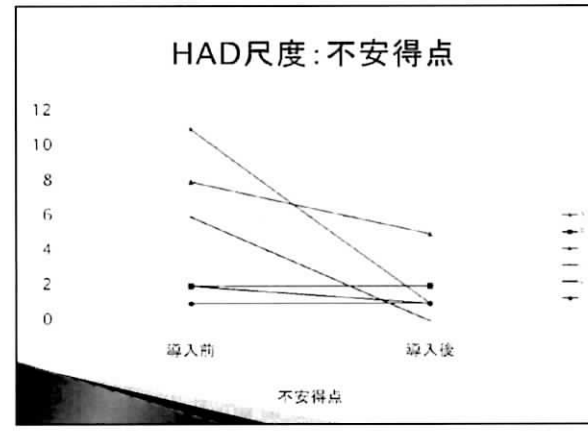
この結果では、ゼロに近い方が改善しているということを意味しておりまして、右肩下がりが改善の傾向です。全員が、セッション前とセッション後では気分が改善しておりました。ＨＡＤ尺度というのは抑うつに関する項目と不安に関する項目から成り立ち、これら全部で14項目になっておりますが、病気の影響を受けずに精神心理状態を測定できるものであり、４段階評価になっております。



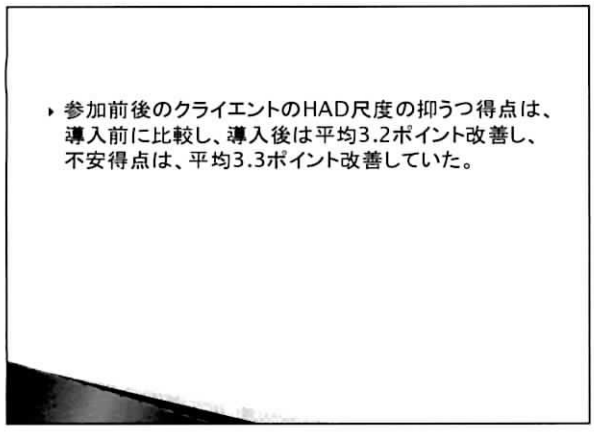


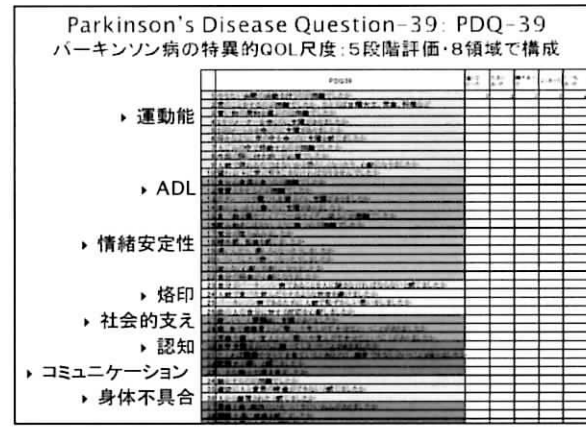
この結果ですが、導入前導入後、即ち第一回目の音楽療法導入前に測定したＨＡＤと、終了後10回目終了時に測定したＨＡＤ尺度による抑うつ得点ではこのように右肩下がりの方が多いということがわかりました。不安得点でも同じようなことが言えます。導入前後のクライアントのＨＡＤ尺度の抑うつ得点は、導入前に比較して、導入後は平均3.2ポイント改善して、不安得点は平均3.3ポイント改善していました。



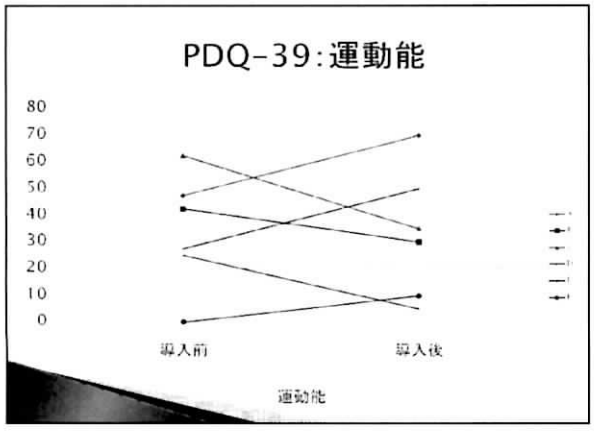


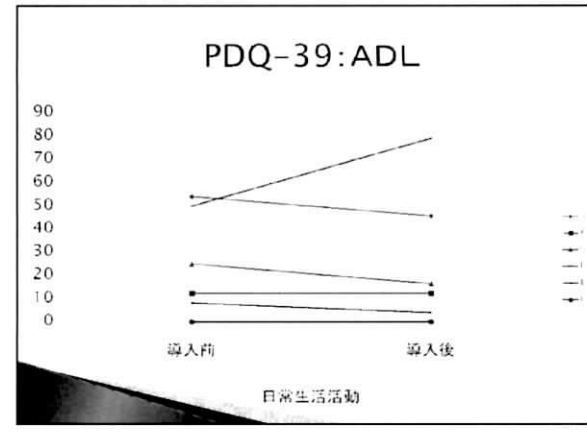
ＰＤＱ－39というのはパーキンソン病の特異的なＱＯＬ尺度であり、８領域の内容を5段階評価で構成されております。上から、運動能、ＡＤＬ・日常生活動作、情緒安定性、烙印、社会的支え、認知、コミュニケーション、身体不具合の領域から構成されているものです。

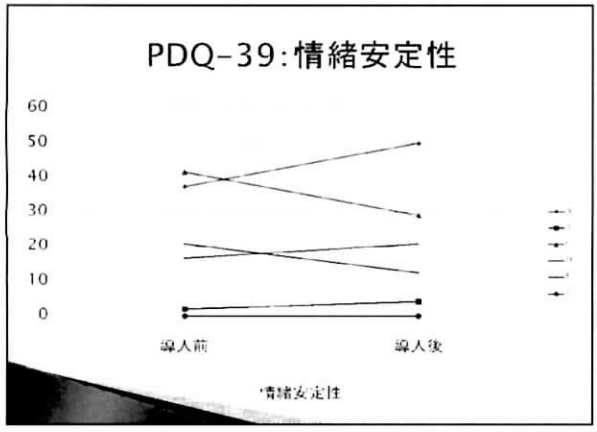


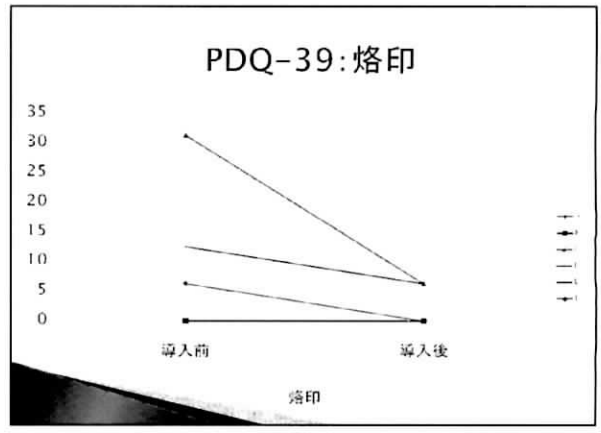


結果は運動能では、導入前と導入後では半々の改善率でした。改善した人が3名、悪化した人が３名ということです。ＡＤＬに関しては図のような傾向が見られました。

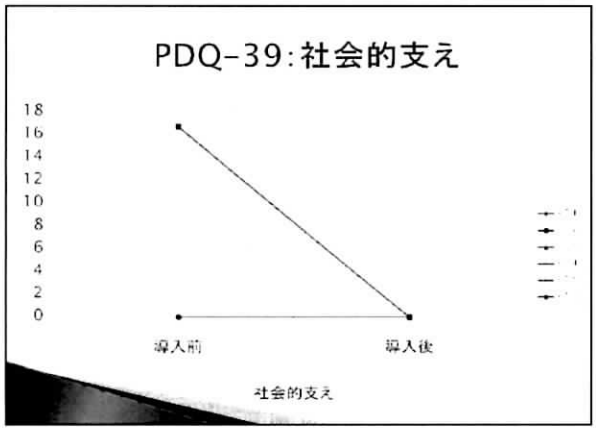


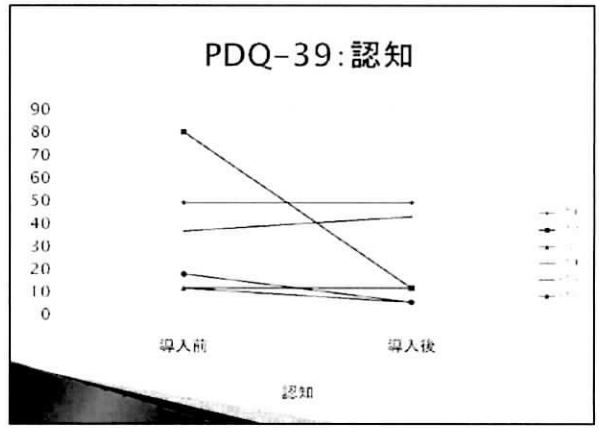


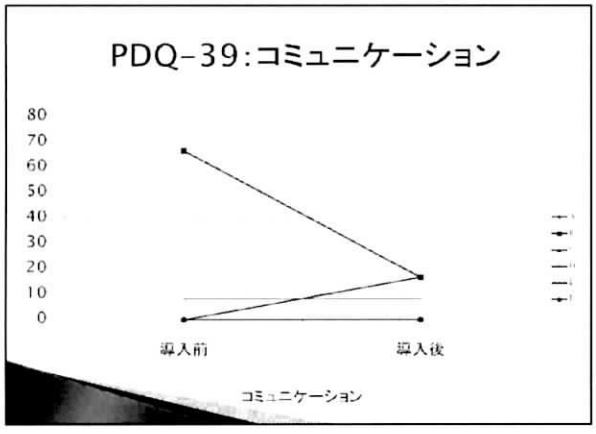


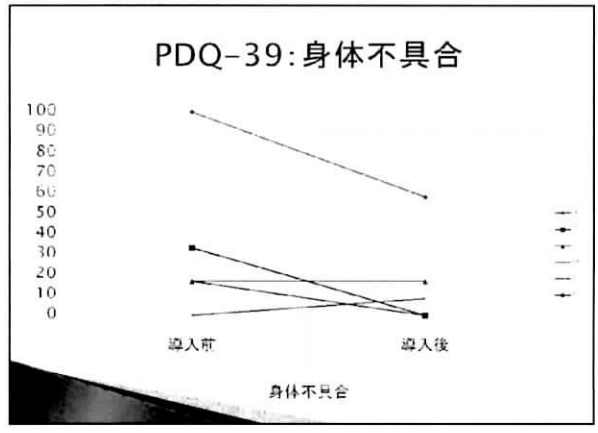


情緒安定性、烙印、これは改善傾向が多くみられました。
社会的な支え、これも改善傾向が多く見られました。

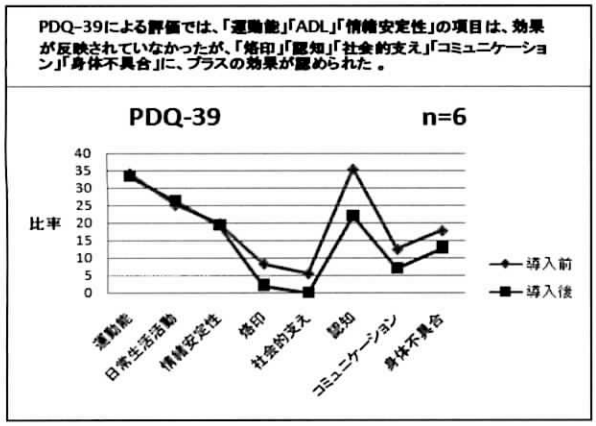








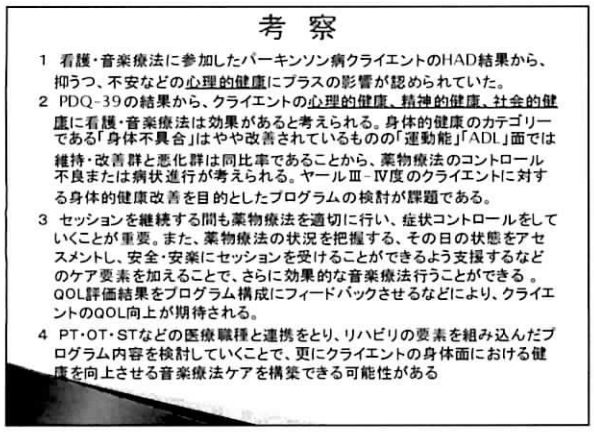
８領域まとめて図に示しますとこのようになりますが、PDQ-39による評価では運動能、日常生活動作、情緒安定性、これらの項目は効果が反映されておりませんでしたが、烙印、社会的な支え、コミュニケーション、身体不具合にプラスの効果が認められておりました。



考察

看護・音楽療法に参加したパーキンソン病クライアントのHAD結果から、抑うつ、不安などの心理的健康にプラスの影響が認められていました。ＰＤＱ－39の結果からクライアントの心理的な健康、精神的な健康、社会的健康に、この療法は効果があると考えられます。身体的

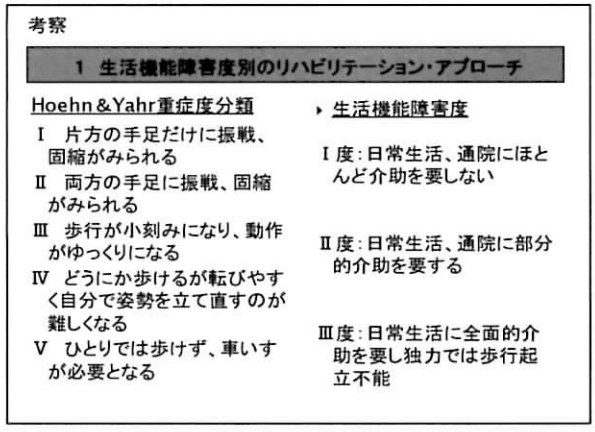
健康のカテゴリーである身体不具合はやや改善されていますが、運動能、ＡＤＬ面では維持・改善群と悪化群は同比率であることから薬物療法のコントロール不良または病状進行が考えられます。ヤール３度から４度のクライアントに対する身体的健康改善を目的としたプログラムの検討が課題です。

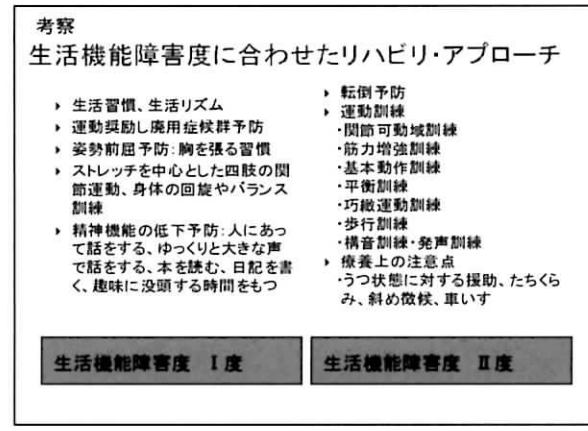


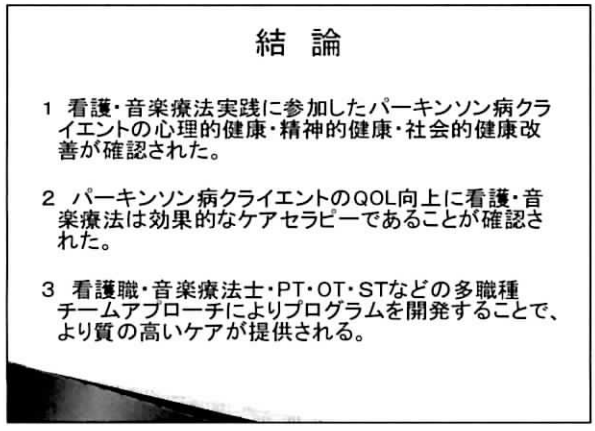
セッションを継続する間も薬物療法を適切に行い症状コントロールをしていくことが重要です。また薬物療法の情報を把握し、その日の状態をアセスメントして安全にセッション受けることができるように、ケア要素を加えることで更に効果的な音楽療法ができると思っております。

これらのＱＯＬ評価結果などを活用し、プログラム構成にフィードバックすることでクライアントのＱＯＬ向上が期待できます。理学療法士、作業療法士、言語療法士などの医療職者と連携をとり、リハビリの要素を組み込んだプログラムの内容を検討していくことで、更にクライアントの身体面における健康を向上させる音楽療法ケアを構築できる可能性があります。

ヤール３度・４度の重症度の方の、生活機能障害は２度にあたり、日常生活や通院に部分的介助を要する機能障害度ですのでこの２度の生活機能障害度にあわせたリハビリテーションアプローチが必要です。ここに書いてありますことを音楽療法プログラムに活用することで更にＱＯＬが改善すると思われます。



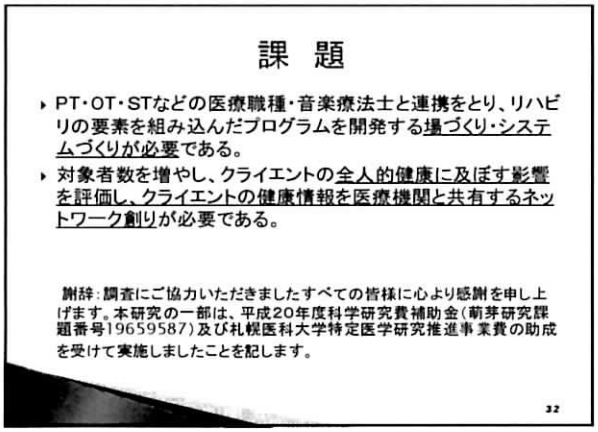




結論

看護・音楽療法に参加したパーキンソン病クライアントの心理的な健康、精神的な健康、社会的健康改善が確認されました。パーキンソン病クライアントのＱＯＬ向上に看護・音楽療法は効果的なケアセラピーであることが確認されました。看護職、音楽療法士、ＰＴ、ＯＴ、ＳＴなどの多職種チームアプローチによりプログラムを開発することでより質の高いケアが提供されます。

課題は、そういったプログラムを開発する場づくり、シス手ム創りが必要でありますことと、全人的健康に及ぼす影響を評価し、クライアントの健康情報を医療機関と共有するネットワークづくりが必要なことです。ご清聴ありがとうございました。



- 岡本淳子，大生定義，長田正範他 日本人におけるParkinson' Disease Questionnaire-39(PDQ-39)の信頼性評価，臨床神経学43(3)：71-75，2003
- A. S. Zigmond，P. P. Snaith，北村俊則訳 Hospital Anxiety and Depression Scale(HAD尺度)，精神科診断学4(3)：371-372，1993
- 小板橋喜久代 補完代替医療における看護療法の位置づけと課題，看護研究39(6)：449-456，2006
- 川島みどり，東郷美香子，平松則子他 高令パーキンソン病患者への看護音楽療法の効果-プログラムの精錬と看護技術の効果の再評価を通して，日本赤十字看護大学紀要第8，1-21，2004
- 川島みどり，平松則子，大谷美千代他 看護における音楽運動療法の意味と効果について-在宅高齢パーキンソン病患者のQOLの評価から，日本看護科学学会誌17(3)：472-473，1997
- 佐治順子，参賀真理，久永欣也 パーキンソン病患者に対する音楽療法の効果と意味-神経難病患者の音楽療法実践に対する医療スタッフのアンケートを通して，日本統合医療学会誌1(1)：107-113，2008
- 種股千代子，佐治順子，高橋方子他 パーキンソン病患者に対する音楽療法の効果-ケアリングの視点からの心の健康の定性的評価，日本統合医療学会誌1(1)：96-103，2008
- 長谷部厚子，新田信幸，山田清他 抑うつ状態の患者に対する音楽療法の有効性について，市立室蘭医誌25(1)：6-8，2000
- 林明人 Parkinson病と音楽療法，神経内科67(3)：236-242，2007
- 上馬場和夫，王紅兵，許萬治他 補完代替医療(CAM)におけるQOLの意義，臨床看護33(12)：1883-1887，2007
- 種股千代子 看護職の立場での統合医療推進のストラテジー-パーキンソン病患者への音楽療法が患者の健康状態に与える効果研究を通して考察する看護師の新たな役割，日本統合医療学会誌1(2)：47-51，2008
- 吉井文均 楽しみながら利用できるパーキンソン病の音楽療法，リリーアンサーズ 第24号
- 福生吉裕 統合医療と未病医学，統合医療 基礎と臨床 基礎編 日本統合医療学会 2007 158-163
- 吉田勝美 統合医療のEBM，統合医療 基礎と臨床 基礎編 日本統合医療学会 2007 22-29
- 帯津良一 統合医療と臨床，統合医療 基礎と臨床 基礎編 日本統合医療学会 2007 46-50
- 久保千春，千田喜一 統合医療と心身医学 ，統合医療 基礎と臨床 基礎編 日本統合医療学会 2007 98-104

質疑応答

座長　まず災害の部分で二題いただきましたが、鳥取県難病相談・支援センターと、和歌山の難病・子供保健支援センターの災害に関することに関しての質疑と、統合医療、音楽療法については別に質疑を受けたいとおもいます。最初に災害時について。

秋田　災害に関しては岩手県さんは今回よく◆したと思います。たの災害に関して地域との災害が急だと思います。今後の課題として相談員さんと地域との関わりがこれから研究していく大きな課題だろうと思います。

篠田　災害時ということは小規模なものから大規模なものまで想定されますが、地域の隣近所つきあいということでの相互支援も大切な部分になると思いますので、患者さん個人のマニュアル作成の際には支援センターはじめ近所の方の関わりも得られるようなマニュアルにしていくことが大事かと思います。

石井　和歌山県でも近い将来大きな災害が起こるかもしれないということで、いろんな部署で災害時支援について検討をしているところですが、特に難病患者さんにづいてということで今回うちの相談・支援センターの中でも災害支援ということが業務の１つと考えられていますので、なにかやっていこうということで、今回パーキンソン病患者さんに対してアンケート調査をやったんてず。アンケート調査をするに当たってはどうして友の会の会員なのかという意見もあったんですが、なかなか大々的にというかスムーズにできないいろんな障害があります。普段から連携をよくしている会員の方にご協力いただいてということで今回しました。最後のまとめでもお話したように、これを広めていけたらというのと、いろんな部署でいろんな形で災害支援を検討している中でそういうところとも連携しながら地域の方と実際の患者、家族の方の声や地域の方の声をお聞きしながら、まだ具体的ではないですが、マニュアルをつくれたらとおもいます。今回このアンケートを実施した時に対象者からの声の中に、この質問項目を読んでいたら全く自分ができていないのですごく心配になってきたという声もいただいたので、これはあくまでもこれからやっていこうということでできてなくてどうということではないですよと説明はしましたが、その結果をまた返していけたらと思っています。

野原　鳥取の発表、大変貴重なものとして拝聴しました。今までも災害問題に関わる点で行政や研究者の立場から調査や提起、施策の提言があったのですが、難病患者からアンケートをとってそれを整理してまとめた事例は非常に数少ないと思うし、しかも1000数百のアンケートをとられて大変注目すべき調査ではないかと思います。静岡の場合一番大きな問題の１つに被災時の安否確認が非常に大きなテーマになりますが、保健所や市町村との関係で、静岡の場合は自主防災というのがありますが、そこで民生委員やお医者さんが安否確認していく、あるいは支援をやっていく形になるのですが、今日の発表で重要だと思ったのは、患者側は安否を伝える先をお医者さんに求めている、ケアマネに求めているのが非常に多かったというのは、はじめてではないかと。そうすると、行政側からと患者側からとが少しずれている感じがあって、安否確認の名簿は難病患者の名簿は市町村にいっていない。障害者の場合いくんだけど。しかも難病患者だけでなく、筋ジスや他の障害者もひっくるめて市町村はやらないといけない。そういうことになると町の発表、提起を受けていろんな考え直さなければいけない問題が出てきたのではないかと思いました。お聞きしたいのは、市町村は安否確認に対してどういう関わりをしようとしているのか。今日の発表は調査としては患者からの意識調査ということですから、そこまで質問でもとめるのは酷かもしれないけどももし分かっていたら教えてください。

篠田　各市町村がどう対応されているか市町村ごとにうかがったわけではないのですが、ある会であった発言では独居高齢者や一部の方の名簿、リストは作っているという市町村は数カ所あるようです。全ての災害弱者、障害者、難病患者を把握してリストを作っている市町村はいまのところないと理解しています。

石井　難病と限定してではなくて要支援者についての調査は県下でも実施している市町村はあります。

座長　たいへん難しいところだと思います。災害時要援護者というところに障害者も１、２級３級までは多分登録はできるのですが、そこに難病患者という欄はないんですね。難病があってもたぶん１、２級３級程度に該当しないといけないし、家族がいる場合は登録できないという佐賀の例もあります。

石井　和歌山県は重症認定受けられてる方に県から文書を送って特定疾患で認定を受けていることを市町村に情報提供してもいいかという同意をもらう文書は送っています。

座長　災害の方はまた別の機会、交流会の時にもご質問いただければと思います。続いて神経難病患者に対する看護音楽療法の効果と課題について何かご質問があれば。

南部医療センター　神里　音楽療法はかねてよりすごく興味がありましたが実際にしているのをみたことがなく、レベルの低い質問かもしれませんが、13時に受付され、保健師さんが健康アセスメントをしてその時に季節認識の音楽を流して健康回復の音楽を流している間って何をされているんですか。患者さんは何か作業をされているのでしょうか。

あと終了認識の音楽を流して終了となるという流れの具体的なやり方を教えて下さい。

猪股　説明不足でそのように間違って理解されたようで大変申し訳ありません。まずはじまる前に健康アセスメントを医療職が行います。患者さんの状態に応じた音楽療法をしていただくために、事前にミーティングを行います。そして会場に集まった患者さんの前で能動的な音楽療法が始まりますので、歌唱したりリズム運動を行ったりするという積極敵な音楽療法ですので、季節認識をする歌を流すとか終了の歌を流すというのではなく、そういったものを取り入れた歌唱をするということです。ですので、構音障害の改善、リズミカルな運動といったことが体で訓練されるという音楽療法です。それに対応して受動的な音楽療法というのは患者さんの好みの音楽を聴く、その聴取によって脳波にいいアルファ波がでるという研究もありますが、そういった音楽療法ではなくて、リハビリの要素を組み込んだというところで能動的な音楽療法をしております。

一般発表Ⅳ

座長

障害者職業総合センター　春名由一郎
沖縄県難病相談・支援センター　照喜名　通

講演

発表１　「行政と協働するＮＰＯの８つの姿勢　ＮＰＯと協働する行政職員の８つの姿勢」
日本ＩＤＤＭネットワーク　岩永　幸三
発表２　「難病患者の就労支援について」
長崎県難病相談・支援センター　北川　修
発表３　「難病相談・支援センターの就労支援の地域連携状況」
障害者職業総合センター　春名由一郎

座長
春名由一郎氏

座長
照喜名　通氏

発表１
岩永　幸三氏

発表２
北川　修氏

発表３
春名由一郎氏

「行政と協働するＮＰＯの８つの姿勢　ＮＰＯと協働する行政職員の８つの姿勢」

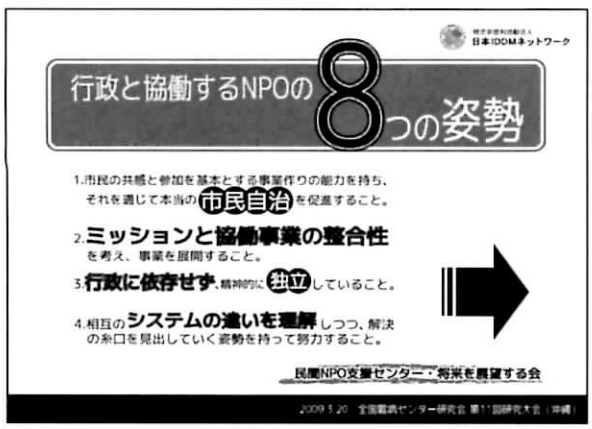
特定非営利活動法人日本ＩＤＤＭネットワーク　岩　永　幸　三

2007年３月の佐賀大会で「協働」のお話をしました。その後、静岡県難病連の野原さんが難病相談・支援センターの運営にあたっていろんな協働の課題を提起されておりました。今日発表する内容は日本ＩＤＤＭネットワークという立場よりも、私はどちらかというと「ＮＰＯと協働する行政職員の８つの姿勢」というのを直接作った担当者の一人ですので、異質なテーマかも知れませんが、「協働」についてお話させていただきたいと思います。

大阪ボランティア協会に早瀬昇さんという方がおられますが、「協働にあたり、ＮＰＯの方が単独で活動されるのであれば気が向いた時にといったスタイルも許される場合があります。しかし、他者から託された責任を担うということになると、それに見合った体制を整備しなければなりません。特にその取り組みに税金が投じられるならば、その体制整備の水準はおのずと高くなります。」というふうなことを書かれております。皆さんは難病相談・支援センターで行政の委託を受けてやっておられると思いますので、そのへんの参考になればと思います。

「協働」ってそもそもなんぞやという話で、私共佐賀県の定義としては、「組織と組織が、一緒に考えて一緒に行動する」ことだということで、要は企画の段階から一緒にいろいろ考える。日本ＩＤＤＭネットワークで三重県庁等と大規模災害時の行動・支援マニュアルを協働して作った時は予算書も一緒に作った記憶があります。一方的なやり方ではなくて、一緒に考えて一緒に行動するということです。

私共日本ＩＤＤＭネットワークも大規模災害時の行動・支援マニュアル作成にあたっては、単体ではできませんでした。しかしながら県庁や製薬企業の方、医療関係団体や病院の先生方等と一緒にやることでできたということがありますので、要は「１＋１＞２」ということは、単体でやれることはたかが知れていますので一緒にやることで相乗効果がでることを目指して「協働」はやっていくということです。



まずは、行政と協働するＮＰＯの方の８つの姿勢ということで、

１．「市民自治の促進」とありますが、行政にお任せする社会から市民が自治をする社会へ変えていく、これがなくてはＮＰＯのそもそもの存在意義はなんぞやということで、我々ができることは我々がやるんだということを基本におくということです。

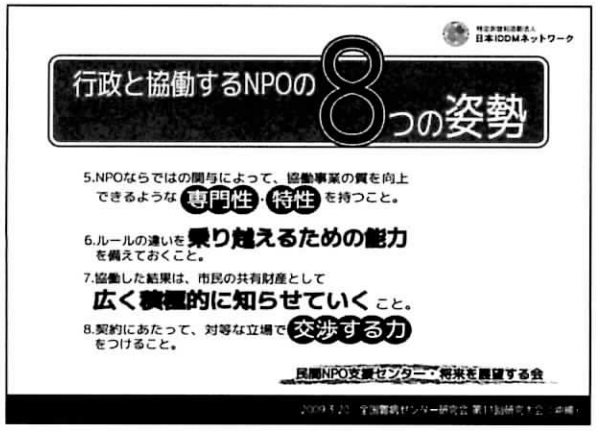
２．「ミッションと協働事業の整合性」、つまり自分たちの活動目的、存在意義とあわない事業を行政と協働するためにやる必要はないということです。無理し

てやることで、本来行うべき各難病連のミッションが達成されないのであればやる意味がないのではないかと思います。難病相談・支援センターの委託事業ばかりやっていて難病連の独自業務がおろそかになって本当にいいのかと思うところがあります。そのへんは組織の内部でよく議論された方がいいと思います。

3．「行政に依存せず精神的に独立」すること。精神的に限らず経済的にも独立していただいて、普段から行政の意向に関わらず必要とされる事業に独自に取り組むと。それがそもそもの難病連のミッションの実現、行政へいろんな政策提案をしていくとかそういうことが大事ですので忘れないでいだたきたいと思っています。

4．「システムの違い」があります。仕組みも考え方、文化も違うわけですから、ずれが生じて当たり前なんです。ただそれをお互い理解しようとする努力は大変必要なことでして、なんでその努力をするかというと、基本的には受益者である一人ひとりの難病患者さんのためだということを、きわめて当たり前の話ですが、そういうことを意識してやっていくことです。

ちなみにこの８つの姿勢を作ったのは「民間ＮＰＯ支援センター・将来を展望する会」という、全国の約30団体の代表の方々で作られたものです。

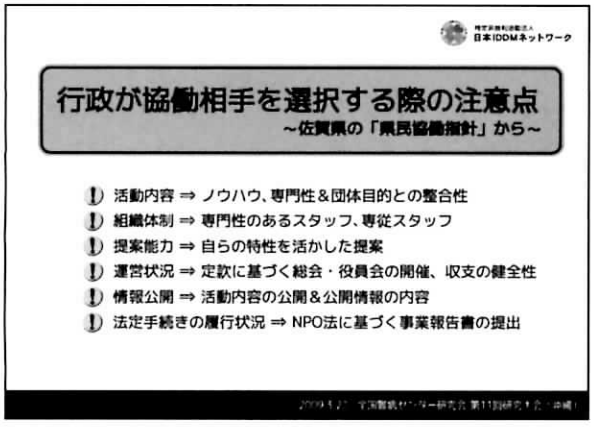


5．「専門性・特性」。我々役人はジェネラリストです。ところがＮＰＯの方は特定のテーマのスペシャリストですので、その専門性、特性を磨いていただきたいと思っています。

6．それから「ルールの違い」があるわけですから、それを乗り越えるための能力をそなえるということです。行政と協働するということはいろんな法律などに従うのは当たり前の話ですので、行政に報告書を出すのがめんどうだとかスケジュールが遅れてるとか、そういうことがないような能力を備えることが当然必要かと思います。

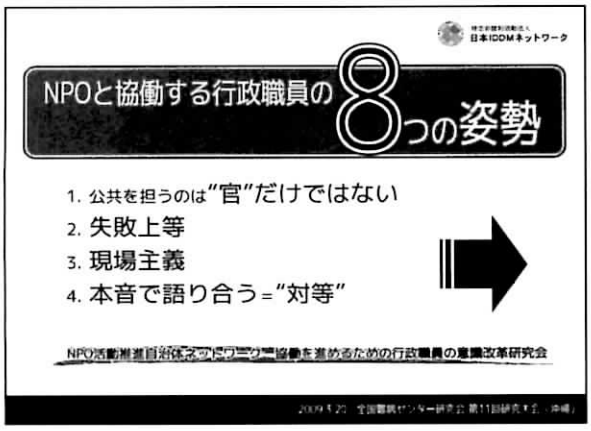
7．協働の成果、結果を「広く積極的に知らせていく」。成功であろうと失敗であろうと積極的に社会に対して発信していく必要があります。私は個人情報を公開しろといっているわけではありません。失敗も共有して次につなげることは非常に大事だと思います。

8．契約するわけですから対等な立場で「交渉する力」が必要です。安くてこき使われてというだけではなく、なぜそうなるか。どうすればいいかということをしっかり議論するために、この８つの姿勢の中にある独立性だとか専門性、市民自治、法的な知識をもつということが必要ではないかと書かれています。



これは、私が担当した佐賀県の「県民協働指針」を作った時、我々行政側が協働相手を選択する際の注意点です。活動内容についてはノウハウ、専門性などに注目します。組織体制は専任のスタッフの方がいるかどうかということです。提案能力、運営状況、役員会や総会とかちゃんと定款に書かれているようなことをやっているか、収支の健全性などにも着目します。１番着目するのは活動内容。情報公開するのは極めて当たり前なのですが、その公開された内容に着目します。法定手続きの履行状況にＮＰＯ法に基づく事業報告書の提出とありますが、県庁から催促されて面倒くさがって出されるようなところもあるのですが、行政から指摘されて怒るまえに、その事業報告書になぜそういう問い掛けがあるのかをよく考えていただきたいと思います。書けばよ

いということではなく、ここに公開されている情報の中身に行政は着目して協働相手を選んでいきます。ちなみにＭＳキャビンの事業報告書はきわめて素晴らしいと言われておりますので、ホームページに事業報告書を載せられているそうですので覗かれたらどうかと思います。

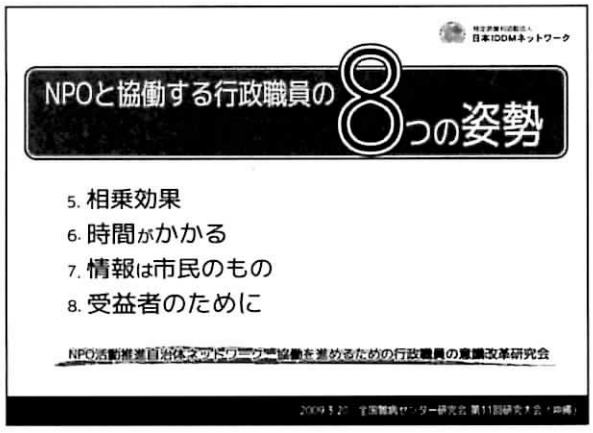


ここから先（ＮＰＯと協働する行政職員の８つの姿勢）を私が担当したのですが、今日は行政職員もいらっしゃるので、まずは、「公共を担うのは官だけではない」と。まさかこの中で公共を担うのは役人だけだと思っている方はいらっしゃらないと思っているのですが。災害時の難病患者の話もでておりますが、正直いって阪神・淡路大震災のようなクラスの地震が来て行政だけで対応できるわけがありません。この点は官民協働して災害対応マニュアルを作るところが少しずつでてきていますので、非常にいいなと思います。

２番目、行政の職員は、失敗したらいけない。しかし、うちの知事が使った言葉で、「失敗上等」。そのくらいの気持ちで積極的にチャレンジしなさいということです。失敗をすすめているということではありません。

３番目、「現場主義」。これは当たり前です。現場にニーズがあるわけですから。

４番目、「本音で語り合う」ということが協働の基本、「＝対等」と書いていますが、対等ってなんぞやと。委託事業においてはそもそも対等は成り立たないという話もあるのですが、ここでいう対等とは、ノーと言える関係です。



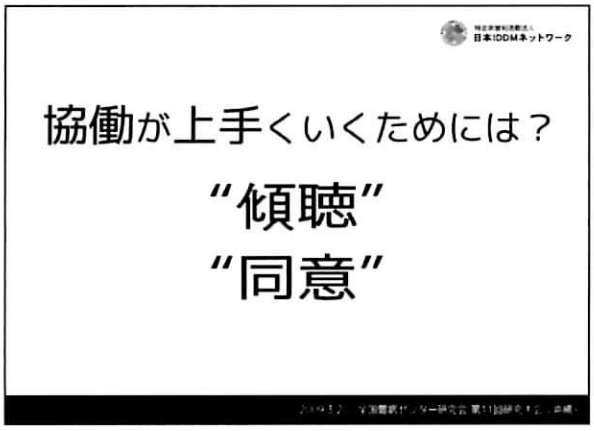
５番目、「相乗効果」とはさきほど説明した通りです。

６番目、行政の職員さんに特に申し上げたいのは、「時間がかかる」という当たり前の話です。なぜかというと今まで協働などまともにやったことがないわけですから。お互い考え方も仕組みも違う中でやるわけですから時間がかかるということです。１、２回の話し合いで何事も決まるわけがないということです。

７番目、「情報は市民のもの」です。私は行政とＮＰＯ両方にかかわっていますから分かるのですが、行政の方が圧倒的な情報が集まってきますので、その情報というのは市民のために使われてなんぼと。市民のために使われなければ価値がないと私は思います。個人情報を公開しろといっているわけではないので極端にとらないでください。情報というのは市民のために使うということです。

８番目、「受益者のために」とありますが、協働していると行政とＮＰＯの２者だけが一生懸命になって、いつの間にか協働とはなんぞやとかそんなことでグルグルと頭が回って実は受益者のことが忘れられたりします。そういうふうに陥るところもあるので、ぜひ迷った時、悩んだ時、壁にぶちあたった時は、自分たちは難病患者さんのためにやっているんだという原点にかえってやっていただければと思います。

今日しゃべったようなことが本として日本ＮＰＯセンターから一冊500円で去年11月に出ています。2000冊作りましたが完売し、今増刷中です。大会抄録集の27ページに電話番号など書いていますので興味あれば申し込んで下さい。



最後に、私５年間、「協働」に携わって感じている大事なことは「傾聴」。つまり人の話を聞く。それから「同意」のスキル。お話するときになるほどと同意する。だいたい行政の職員はノーから入っていくのが多いのですが、そうではなくて、同意のスキル。これらは相談員さんにとっても大事なスキルです。まさに一致しているのではないかと思います。

私は協働する時に「傾聴」、「同意」ということを意識しながらやっております。

さきほど三原さんのお話の中でも九州ブロックで「協働」をテーマに研修とおっしゃっていましたが、佐賀県でこういう分野で５年間やっておりますので、いろんな形で「協働」などでお手伝いできることがあればさせていただきたいと思います。

以上です。

「難病患者の就労支援について」

長崎県難病相談・支援センター　北　川　　修

難病相談支援センターは厚労省の指導で全国都道府県に１箇所設置することが義務付けられ長崎県では平成18年10月22日にオープンいたしました。

全国では遅く設置されましたが、難病連の強い働きかけと県の理解ある対応を頂き全国平均よりかなり広く施設の内容も調理実習室を備えるなど、充実した施設を作っていただきました。

事業内容は難病患者さんを中心に各種相談支援業務及び就労支援をはじめ、医療・保健・福祉の専門家を招いて医療講演会・研修会を開催、調理実習・指導（食事制限等について患者・家族を対象）、各種講座・講習会（リハビリ・パソコン等社会参加及び就労の為）パソコンはディスクトップ１台ノート型８台を設置しています、その他患者会活動の支援（新しい患者会の設立支援）ボランティアの育成・交流など幅広い事業を行っております。

難病患者さんからの就労相談で一番思うことは難病そのものが理解されていない事、また難病患者さんは一日のうちでも体調の変化が著しく、朝からは元気でも昼及び夕方にかけて血圧低下、肉体的疲労、痛みなどが出たりすることがあります、しかし見た目ではわからないため、休憩などを取ると昨日は元気だったくせに、ずる休みをしている、仕事をやる気が無い、などと批判を受けたりするなど職場の中でトラブルになったりして退職を余儀なくされるケースがあります。

当センターの相談事例でもパーキンソン病を発症したため徐々に体の動きが鈍くなり言葉もわかりにくく意志の疎通が旨く取れなくなり、職場で暴力を振るわれたりしたが、なかなか病気のことを言えず退職勧告を言われたとの相談も在ります。

また面接等の時、難病と言うだけで雇用してもらえない（理由は病気と分かっている人を雇用すると何かトラブルのとき雇用者責任問題が出てくる）など病気と言うだけで不利益になる部分が大きいように思います。

又ハローワークに行くと障害者手帳は持っていないのですかと良く言われるそうです、手帳を持っていると障がい者雇用促進の助成事業の対象として制度が確立し、雇用者側に対しての雇用率のポイントにカウントされたり、又補助事業で就労が有利になるからではないのかなと思います。

45疾患については臨床調査個人票及び特定疾患受給者証を提出するか、それ以外の123の疾患については診断書かドクターの意見書等を提出することで、障害者等の範囲でトライアル雇用の対象にはなりますが、その他難病患者さんへの就労支援についての制度的なものは何も無いのではないかと思います。

特に長崎県は造船業を中心とした会社が多く、他は半農半漁を営みながら勤務したりしている方々が多く職種も少ないのが、長崎県の地域性ではないかと思われます。

しかし難病患者さんでも働きたい何でも良いから仕事をしたいと言う患者さんは沢山いるのです、ただ疾患によって症状、状態等が違ってくるので、その症状・状態に対応していただけるような職場の環境整備あるいは雇用管理・就業支援等の配慮をしていただき難病についての理解していただくことが可能か事業所の対応によるところが出てくるものと思います。

当センターで就労支援をしたケースでは難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドラインを示し職場に対し疾病についての説明をし、今までに７名の方の雇用を確保いたしましたが、それぞれ職業、職種、雇用状況などが異なり、中には自営業のかたにも雇用していただいたケースがあります、このように企業への雇用型就労だけを支援するのではなく、今後は在宅でも行える在宅者就労のような支援も必要ではないでしょう

か、特に長崎県では景気の低迷に加え職種も少なく企業も少ないので雇用していただける牌そのものが限られているのが現状ではないかと思います。

そんな中、平成20年７月に難病連を含め８団体でＮＰＯ法人長崎県在宅者就労支援ネットワークを設立いたしました。

法人設立１ヵ月前から県雇用労政課との協働事業をパソコンによるＩＴを中心としたＳＯＨＯ事業及びインターネットのホームページ作製・テープ起こしなど在宅で出来る仕事を確保する傍ら、パソコンが出来ない方たちについては手作業で出来る小物の袋詰め、又喫茶店を経営しているマスター達が６人集まり「長崎喫茶おやじの会」を作り、それぞれこだわりのオリジナルコーヒーを作っているので、コーヒーが販売できるのであれば協力したいとの話があり、現在作業所でドリップし袋詰めをして販売を始めています。

12月にはパソコン講座を初級・中級にわけて週２回計10回にわたり開催し、１月には就職のためのスキルアップセミナーとして、(就職するための基本研修講座)を開催いたしました。

今後は企業への雇用についての就労支援だけではなく在宅者就労支援についても力を入れて取り組んでいくことが必要であると考えています。

仕事を難病患者・障がい者・ニート・母子寡婦、など多くの方々に紹介し、支援出来るように幅広い大きな受け皿を目指して活動に取り組んでいるところです。

「難病相談・支援センターの就労支援の地域連携状況」

障害者職業総合センター　春　名　由一郎

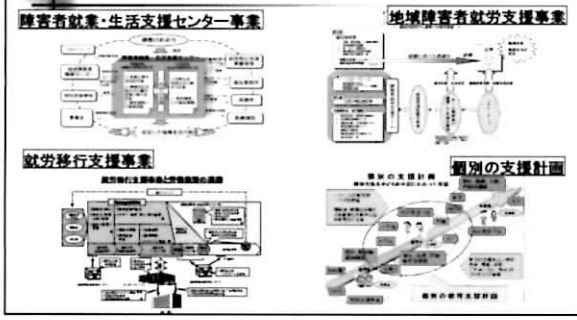
難病というのは医療面の支援だけでなくて制度や生活面、就労の支援も非常に必要で、そのためには医療面だけではなくて就労面の専門家と連携して支援する必要があります。おそらく身体、知的、精神等の障害以上にそういう連携が必要ではないかというのが問題意識です。

難病以外の障害についての就労支援の取組

- 医療面だけでなく、生活自立や就労の支援も必要
  - 身体障害、知的障害
    - 就労移行支援事業
  - 精神障害
    - 精神障害者地域生活支援センター
  - 発達障害
    - 発達障害者支援センター
- 保健医療、福祉、教育、労働の支援の連携の強化

難病以外の障害についての就労支援の取り組みをみますと、身体障害や知的障害については医療リハビリテーションだけではなく生活自立や就労面の支援も必要ということで就労移行支援事業等があり、精神障害の場合は精神障害者地域生活支援センターというものがあって支援しています。発達障害についても発達障害者支援センターがあって地域のいろんな関係機関の連携の核になっています。

「個別的」「継続的」支援のための地域連携の取組



保健、医療、福祉、教育、労働の支援の連携を強化する動きが強まっています。地域連携の取組は様々ですが、基本的な枠組みは、個別的な継続支援という点で共通しており、例えば、障害者就業・生活支援センター事業では医療面、教育面などいろんな関係機関を個別的継続的に支援する。地域障害者就労支援事業（チーム支援）はハローワークを中心としたもので、関係機関を連携してご本人を個別的に支えるものです。就労移行支援事業や、教育分野での個別の支援計画では障害のある人を学校の時から仕事につく時まで支援します。ただ、縦割りを超えるための取組が分野別に行われるものだから、いろんな会議で会う人がみんな同じだという困ったことも起こっているようです。

難病と、他の障害での、地域支援の比較

- 共通点
  - 難病のある人の生活自立・就労を一体的に支える拠点（難病相談・支援センター）の設置。
    - 難病相談・支援センター「だけ」で支えることは困難で、連携が必要。
- 特徴
  - 医療面の個別性、多様性。
  - 法制度面での生活支援の位置づけの弱さ。
    - 身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳等に該当するものがない。

難病と他の障害での地域支援を比較してみると、共通点としては難病のある人の生活自立就労を一体的に支える拠点が難病相談・支援センターということでできています。また、難病相談・支援センターだけでそういう就労や生活を支えることは困難で、連携が必要だという面でも他の障害と共通した面があると思います。ただ、特徴としては難病の場合は医療面の個別性や多様性が、例えば、精神障害も医療面での課題が難しい方なのですが、それと比べても非常に個別性多様性が大きいという面では違いますし、法制度面での生活支援の位置づけの弱さが難病にはあると思います。他の障害だと身体障害者手帳がありますし、知的障害の人は療育手帳、精神障害や発達障害の場合は精神障害者保健福祉手帳というのがあって、生活面も支援しようというのがあるのですが、難病は医療的な支援が中心で、そのあ

たりが弱い、曖昧なところがあるかと思います。

目的と方法

- 目的
  - 障害のある人の生活自立と就労を、個別的、継続的に支える、地域における様々な取組の連携状況との比較の中で、
  - 難病相談・支援センターの就労支援の現状と課題を明らかにすること。
- 方法
  - 障害・疾患のある人たちの自立と就業ニーズを地域で支えている様々な関係機関（就労支援／生活支援担当）の郵送調査。

今回の調査は障害のある人の生活自立と就労を個別的・継続的に支える地域における様々な取組の連携状況の比較の中で、難病相談・支援センターの就労支援の現状と課題を明らかにすることを課題としました。方法としては昨年６月から７月に障害・疾患のある人たちの自立・就労ニーズを地域で支えている様々な関係機関の郵送調査を行いました。

結果： 1. 機関別回収率

	送付数	回収数	回収率
障害者就業・生活支援センター	202	107	52%
就労移行支援事業者	912	318	35%
特別支援学校	814	326	40%
難病相談・支援センター	61	32	52%
発達障害者支援センター	56	32	55%
精神障害者地域生活支援センター	186	51	27%
保健・医療機関、当事者団体	1,208	357	29%
就労継続事業者、授産施設	1,445	415	29%
精神障害者授産施設	376	88	23%
相談支援事業者	857	261	30%
全体	6,117	1,987	32%

障害者就業・生活支援センターその他の関係機関を調査する中で、難病相談・支援センターについては32ヶ所52％の回収率をいただきました。その他にも、発達障害者支援センター、精神障害就労生活支援センターなどのいろんな関係機関の回答をいただきました。

結果： 2. 難病相談・支援センターの地域連携事業への関わり

自立支援と就業支援の連携場面	何らかの関与がある	実施の主担当として関与している	協力、連携している	関与はないが、取組は知っている	取組について情報がない
就労移行支援事業（障害者自立支援法）	28.1%	0.0%	28.1%	50.0%	21.9%
就労継続支援事業（障害者自立支援法）	28.1%	0.0%	28.1%	50.0%	21.9%
自立支援協議会、地域サービス協議会等	21.9%	0.0%	21.9%	21.9%	56.3%
個別の教育支援計画（学校教育法）	9.4%	0.0%	9.4%	28.1%	59.4%
特別支援連携協議会等	12.5%	0.0%	12.5%	25.0%	59.4%
障害者就業・生活支援センター事業（障害者雇用促進法）	37.5%	0.0%	37.5%	43.8%	15.6%
発達障害者支援センター事業（発達障害者支援法）	15.6%	0.0%	15.6%	43.8%	40.6%
地域障害者就労支援事業（ハローワークのチーム支援）	40.6%	9.4%	34.4%	40.6%	18.8%
障害者職業センターにおける拡大ケース会議	9.4%	0.0%	9.4%	25.0%	65.6%

１番特徴的なのは、難病相談・支援センターは、他の地域連携事業に関わりが他の機関と比べて少ないことです。他の機関だと就業移行支援／継続支援事業との関わりがある機関が多いのですが、難病相談・支援センターでは「取組みは知っている」ことに止まっていることが多いとか、教育機関との連携も少ない。障害者就業・生活支援センター事業やハローワークのチーム支援というのは就労支援の中心ですか、それとの連携も40％程度で、他の機関と比較して非常に少ない状況でした。一方、様々な関係機関が地域で生活自立や就労支援を支えていますが、そういうところが難病相談・支援センター事業を知っているかどうかと聞くと、取組について情報がないというのが58.5％で、難病相談・支援センター事業が地域の中であまり知られていないということも分かってきました。

結果：3. 地域関係機関の難病相談・支援センター事業の認知

自立支援と就業支援の連携場面	何らかの関与がある	実施の主担当として関与している	協力、連携している	関与はないが、取組は知っている	取組について情報がない	無回答
難病相談・支援センター事業	11.0%	2.6%	8.5%	23.2%	58.5%	7.4%

（調査回答機関全体）

結果： 4. 地域連携の取組（調査回答機関全体）

地域の自立・就業支援の促進の例	特に問題なく実施	実施しているが課題も有る	実施したいが、できていない	実施はなく、必要性もない
関係機関の担当者との顔の見える関係	30.1%	44.4%	22.2%	1.6%
制度やサービスの縦割りを超えた取組	13.5%	40.2%	40.8%	2.8%
就業支援と生活自立等の一体的支援体制	10.4%	38.7%	47.0%	2.9%

情報共有が必要となる連携場面の例	特に問題なく実施	実施しているが課題も有る	実施したいが、できていない	実施はなく、必要性もない
ケース会議等の公式な関係機関の連携会議の場	40.6%	33.3%	19.3%	3.4%
担当者間での日常的コミュニケーション	45.9%	36.1%	12.1%	3.0%

現在の様々な関係機関の地域連携の取組の特徴は、関係機関の担当者との顔のみえる関係をつくっていくことが中心となっていることです。具体的には、ケース会議、ケースカンファレンス、いろんな関係機関の人たちが分野を越えて共同で支援するあり方を考える場が重視され、担当者間で日常的に電話や会議の中でコミュニケーションしながら専門分野を超えた支援のあり方を考えたり実際の支援をしたりするようになっています。

結果： 4. 地域連携の取組（難病相談・支援センター）

地域の自立・就業支援の促進の例	特に問題なく実施	実施しているが課題も有る	実施したいが、できていない	実施はなく、必要性もない
関係機関の担当者との顔の見える関係	18.8%	34.4%	46.9%	0.0%
制度やサービスの縦割りを超えた取組	6.3%	28.1%	65.6%	0.0%
就業支援と生活自立等の一体的支援体制	9.4%	15.6%	78.1%	0.0%

情報共有が必要となる連携場面の例	特に問題なく実施	実施しているが課題も有る	実施したいが、できていない	実施はなく、必要性もない
ケース会議等の公式な関係機関の連携会議の場	25.0%	18.8%	46.9%	0.0%
担当者間での日常的コミュニケーション	31.3%	31.3%	31.3%	0.0%

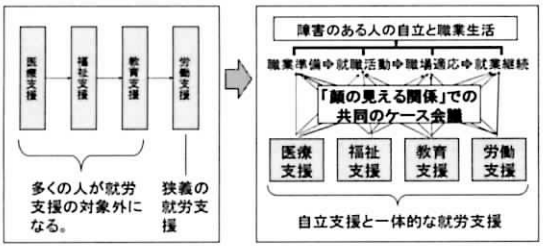
しかし、難病相談・支援センターをみると、他の機関と比べても顔のみえる関係づくりを「実施したいができていない」というのが半数近くあります。ケース会議等の公式の関係機関の連携会議の場も半分近くは実施できていない状況です。

結果： 6. 関係機関が取得している就労支援関係の情報

情報の具体的内容	全体	難病相談・支援センター	発達障害者支援センター	精神障害者地域生活支援センター
障害・疾患に関する医学的・心理学的情報（健康状態、心身機能）	91%	69%	99%	95%
就業に関する希望、興味、強みなど（個人因子）	86%	68%	94%	93%
職業生活の様々な局面での課題と対応（活動）	73%	48%	88%	81%
職場開拓や職場内支援の見通し（環境因子）	71%	44%	76%	69%
関係機関による支援状況（環境因子）	76%	48%	89%	80%

また、様々な関係機関が、就労支援に必要な情報をどの程度把握しているかということについて、障害、疾患に関する医学的な情報については発達障害支援センターや精神障害者支援センターはほとんど100％把握していますか、難病相談・支援センターはそれも70％ぐらいしか把握していませんでした。就労に関する希望、興味などについても少ない。職業生活の仕事につく前の課題や仕事についた後の職場適応時の課題、つまり、仕事についたあともいろんな問題はあるのですが、その状態の把握も半分くらいしかありません。このような情報について、他の機関では88％が把握しています　職場開拓や職場支援の見通しについても、他の機関だと関係機関の連携の中で他の機関からいろんな情報を得て把握していますが、難病相談・支援センターでは連携が少ない中で情報が集められなくて就労支援も難しくなる状況が示唆されました。

考察:効果的な地域連携のための共同のケース会議等の取組



結論

- 地域の関係機関が、障害のある人の生活自立と就業の個別支援に取り組む中で、「顔の見える関係」での共同のケース会議等の取組が重要になっている。
- 難病相談・支援センターによる、難病のある人の生活自立と就労支援のために、今後、このような地域連携の動向を活用できる可能性がある。

考察

従来、地域連携は、企業や福祉、教育、そして労働の支援というように縦割りでやられ、就労支援は労働機関だけの役割とされ、多くの人が就労支援の対象外になっていましたが、現在では、障害のある人の生活自立と職業生活の支援を、仕事につく前から仕事についた後まで医療、福祉、教育、労働が連携して一体的に支援するため、顔のみえる関係の中で共同のケース会議をしながらやっていこうというのが他の障害種類の支援の中心的取り組みになってきています。難病相談・支援センターでは、そのような取組みに、まだ弱い面があるのではないか。難病相談・支援センターによる難病のある人の生活自立と就労支援のために、今後、地域の関係機関が障害のある人の生活自立と就業の個別支援のために行っている、顔のみえる関係の中での共同のケース会議等の取組や動向を活用していける可能性があるのではないかと思います。

座長　照喜名　３つの事例をきき、みなさん今日よかったですね。とても濃い内容で、私も喜んでいます。特に最初の岩永さんの場合、本来は研修講演で20分の予定だったのですが、時間の都合上ここに盛り込んで10分となっています。まして90分の内容を10分とかなり凝縮してもらいました。ＮＨＫの視点論点とかにもみなさん対応できるんじゃないかと思いました。

ＮＰＯとの協働という部分ですが、かなり岩永さんは県の職員でありながら糖尿病のIDDMの会員でもありながら協働というのを一貫してテーマとしてつくりあげ、やっとすごい成果物がでて、みていてかなり濃いと。マニュアルが全部凝縮されている感じです。

質疑応答

北川　2009年度の予算で特定就職困難者雇用開発助成金の対象になっていない発達障害者と難病、特に130の特定疾患および筋ジストロフィーについて、雇用促進のためのモデル事業ができました。その中で事業主に対して難病患者を雇用すると１年で50万、中小企業なら135万が助成されるという制度ができました。私たちの長崎県で相談にこられた方で、ハローワークに登録して事業所で雇用しようということになったのですが４月から適用になるから４月からにしましょうということで現在待っている状況です。

座長　この情報も知りませんでした。

北川　新聞にもでました。しっかりとしていると思います。それと、もうひとつ、ふるさと雇用再生特別交付金というのが2500億円予算がついています。今まで雇用を打ち切られた人たちを再雇用した時に、事業拡大または新規事業で新しく職員を雇用した時に、21年度の共同事業で職員１人分の給料の補助ができるということを長崎県と私たち在宅者就労支援ネットワークで雇用労政課と話して、助成金の交付もできるようなことを話しております。だから難病患者さんにも今からは助成金の対象になっていくような、難病さん頑張っているねと私もよく言われますが、障害者の方よりも難病患者さんにはいろんな形で補助が、助成がなされてきていると思います。

三原　岩永さんへ。佐賀県へ協働提案をしましたが、協働をするＮＰＯとして１番大事な点は、ＮＰＯに求められているものは何かという質問です。ＮＰＯとして私たちはどうかな？というところもあって、今後力を入れていかないといけない。協働事業を行っていく上でＮＰＯは、どういうところに注意すればいいのか。

岩永　身内同士で演技やっているみたいですが、佐賀県の職員として佐賀県難病支援ネットワークというＮＰＯ法人に対して期待することを申し上げます。私共の知事がなぜＮＰＯ法人に委託するか、よく言っていることは、専門性があることです。私はもう１つ当事者性があることだと思います。この中には保健師さんもいらっしゃるので恐縮ですが、当事者性をもった上での専門性は、これにまさるものはないと思っていて、それはどんどん磨いていただきたいと思うのですが、一方で、我々事務方の職員からみると、事務的にもう少しきちんと整理して、特に書類、正直いって何を書かれているのか、佐賀県難病支援ネットワークさんがそうだというのではないのですが、何をおっしゃりたいのか分からないものがよくみうけられます。そういう事務的能力を組織として身につける。難病患者さんにそういうスキルを身につけてくださいというよりも、私の持論は、佐賀県難病支援ネットワークというＮＰＯ法人に、健常者も難病患者もいていいと思っていて、ミッションを共有されるいろんなジャンルの方がつどうことで補っていく。佐賀県の場合はプラスワン運動といって、県庁職員もそういう社会貢献活動をどんどんやりなさい、ＮＰＯ活動をどんどんやりなさいと知事が言っているわけなんで、たとえば佐賀県難病支援ネットワークで不得意な分野にいろんな形で巻き込ん

でいただいて、役所と交渉する力とか、予算が少ないからといってふつふつとするのではなくて、どういう金額だったらやれるのか、そういう金額ではやれないというふうなものを数字として、データとして根拠あるものを提示していただくと、交渉の余地があるのかと、私は思っています。

秋田　傾聴、同意という言葉がでてきました。行政に対しての言葉だろうと思います。傾聴は、行政はんでも？（←確認してください）ハイハイと聞いてくれます。同意は、社会性があるからあるいは実績があるかどうかだと思います。だから何をやるにも石の上に３年というぐらいですから、同意を得るためには３年は辛抱しなければいけないのではないかと。

岩永　「協働」は時間がかかると思います。私は５年間やってもなかなかうまくいっていない部分が沢山ありますので、３年でうまくいけばそれはそれでいいなと思います。相手のことをよく聞いて受けとめることが、行政職員にとって特に求められることかなと思っております。

静岡　野原　春名先生に質問。就労の問題について課題、どういうふうに位置づけたらいいか。難病患者の就労についての患者サイドからの手の上げ方が極端に弱いということが、静岡の労働局のデータで紹介しておきます。細かい数字はないですが、平成17年度のデータをみると、身体障害の人たちが約13,000、知的の人たちが約7000、精神の人たちが1500登録しています。ところが同じ時期に同じ年に、その他障害ということから発達障害と高次脳機能障害と難病をひっくるめて、52事例しか登録していなんですね。言ってみれば二桁三桁という雇用の上げ方が非常に少ない、低い。この問題をどう見たらいいか問題意識をもっています。難病患者も安定期には働けるんだと。働く声をあげるんだという社会からのメッセージをもっと高めていく、強めていくことが必要だと同時に、難病の患者会自身も、我々自身もそういう問題意識をもって患者会内部での啓発を思い切って強めていく必要があるんじゃないかと感じています。厚労省や春名先生たちの研究会に参加して感じることは、とにかく難病患者の就労に関する事例が非常にすくない。これをもっともっと集めて研究しなければならない。そしていい方向を提言したいというのが今の方向として出てきているのですが、実はこれは非常に症例が少なく、扱い事例が少なくなってきて、例えば静岡の難病相談・支援センターでは昨年度は52件相談がありました。ところが今年になってみると、28件なんです。そのうち10月以降が４件しかない。どういうことなのかと、まだ充分分析していませんが、景気が悪くなるとどうせ自分たちは言ったって取り上げてもらえないんじゃないかという患者サイドの心理面がかなり大きな意味をもっているのではないか、低くなってい原因として。と感じます。どう考えたからいいか。また他のみなさんからも状況、ご意見あればお聞きしたいと思います。

春名　難病のある人、自分は障害者じゃないんだ、手帳をもっていないこともあるし、調子のいい時には普通の就職活動してもできることもあったりして、ハローワークを利用する時も一般窓口を利用するといっさい統計には上がってきません。そういう方沢山いらっしゃるのではないかと。いろんな調査をしても仕事にはつけてるが、調子が悪くなったらやめてまた就職活動している人が多いのがこの難病のある人の特徴だと思います。そういうことを考えると、今まで病気であって病気の支援があって、生活面の支援についてはその中の障害者手帳をもっている人に対して生活面の支援をすれば、福祉の対象にすればいいというふうに考えられていた面もあると思いますが、難病という病気の性質からみても、精神障害などと比べても職業的問題は大きいと思います。就労だけの問題ではなくて生活面の支援自体もあまり難病はまだ少ないと思います。他の精神障害などでは精神障害者福祉手帳というもので把握し、生活面の支援も就労の支援もあるとなっていますが、まだ難病については医療費ぐらいしかない。そうすると就労支援もまだ弱いと思います。

今でも職業相談の面や個別に職業紹介、助成金もできましたしいろんな支援もできてきてはいますが、様子をみながら生活面、就労支援も難病の人にとってすごく重要だという意識を高めていく必要があると思っ

ています。

座長　３つの発表をきいて、これから私たちセンターの動きとしてはさきほどの野原さんの顔のみえる連携、岩永さんの一緒に考え一緒に行動していく、長崎の事例でもいろんなネットワークを作っていくという意味ではやはり課題としてはだんだん就労問題とか見えてきて、連携もしないといけないとわかっているのですが、春名先生にあったように、他のセンターと比べて連携がまだ弱い、相手から知られていないことがあります。そういったものが確実に見えてきた。それを私たちは連携をして顔のつながる、また年度が変わったから担当者も変わりますから、こういうのを積み重ねて顔のみえる連携を一緒にやっていく、積み上げていく。それが少しずつ課題を解決していくことではないかと、今日は学びました。

一般発表Ⅴ

座長

富山大学人文学部　伊藤　智樹

講演

発表１　「患者会を中心としたネットワーク構築活動」
富山市介護支援専門員協会　野村　明子

発表２　「全国パーキンソン病友の会富山県支部の取組」
ＮＰＯ法人難病ネットワークとやま　中川みさこ

発表３　「小児がんの子供とその家族にできること」
財団法人がんの子どもを守る会富山支部　笠井　功治
笠井　千晴

発表４　「ピアカウンセリング継続ケースからの学び」
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

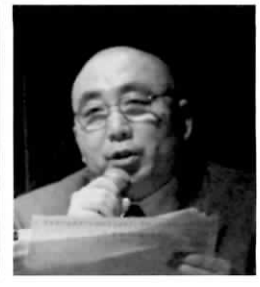
座長
伊藤　智樹氏

発表１
野村　明子氏

発表２
中川みさこ氏

発表３
笠井　功治氏
笠井　千晴氏

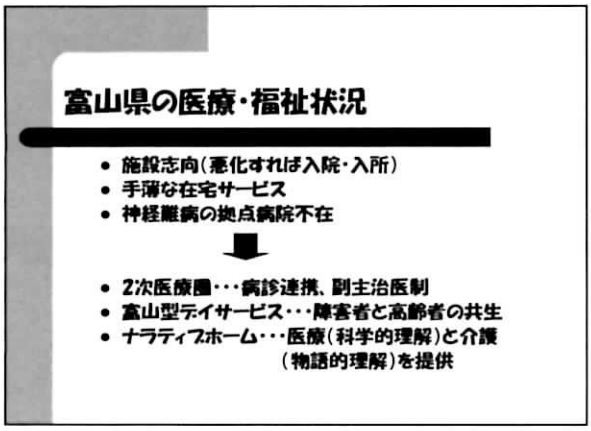
発表４
松浦　利雄氏



「患者会を中心としたネットワーク構築活動」

富山市介護支援専門員協会　野　村　明　子

本来の所属は日本ＡＬＳ協会富山県支部ですが、介護支援専門員(ケアマネジャー、以後ＣＭ)という立場からも難病支援の活動をしております。前々回の愛知大会ではＡＬＳ患者会富山県支部の立ち上げを通しての活動報告をしましたが、その際にＣＭのレベルアップが必要と感じました。幸いにパーキンソン病友の会富山県支部という非常に協力的な団体があり、そのお力を借りまして行った活動を報告させていただきます。

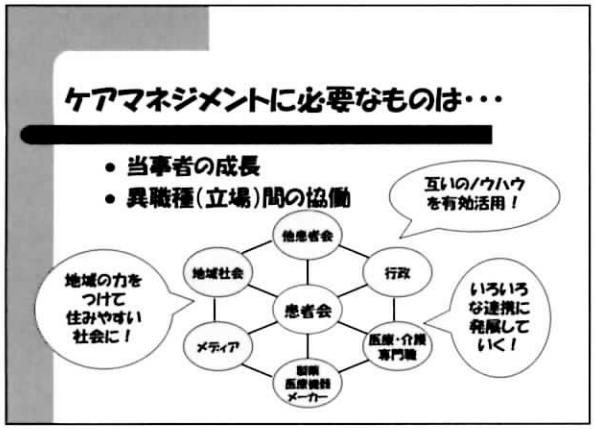


富山県の状況ですが、昔から施設志向が強い県民性があります。働き者というのか、元気な人間は皆外へ働きに行くという土地柄があります。年寄りや病人は他所へあずけてお金を稼ぎに行くので、家で面倒をみる人間がいません。おかげさまで箱物行政とも言われていますが、施設のや療養型病床のベッドが非常に充実している状況です。逆にそうなると在宅サービスが非常に手薄になり、訪問看護ステーション事業所数も全国最下位を誇っております。神経難病の拠点病院も特になく、そのかわり地域の先生方が一生懸命に入院先を探してくれるので、何とかいずれかの病院に入っている状況です。

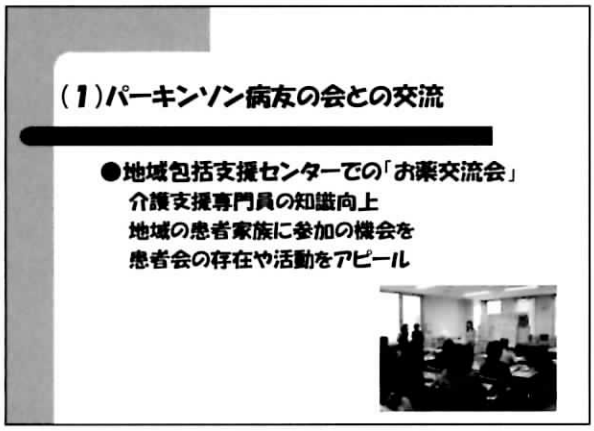
しかし全国的に長期入院の報酬削減、療養型病床の廃止が進められており、当県でも当然在宅の方向には向かっています。二次医療圏がそれぞれの地域で独自に頑張っています。公的病院とその地域の開業医との病診連携や、それぞれの地域でネットワークを作り、主治医に加えて副主治医をつけて24時間体制で対応するという方式が少しずつ起動してきております。今年はじめ、富山市内で地域ネットワークを作っていた代表の先生が63才で急逝されました。在宅で70名あまりの患者さんを往診し、呼吸器内科の専門だったので人工呼吸器の患者さんも多く在宅でみておられました。幸いネットワークがありましたので残り８人の先生方で患者を分担してなんとか事なきを得た状況です。

従来の縦割りサービスではフォローしきれない患者さんの生活がいろいろあるのですが、障害者、高齢者、児童、みんな一緒にめんどうみようよという富山型デイサービスという形も生まれてきていますし、ナラティブホームという新しい概念ですが、ナーシングホームというか、医療と介護を一緒に提供して看取りまでしようとか、いろいろな新しい取組みが試みられております。

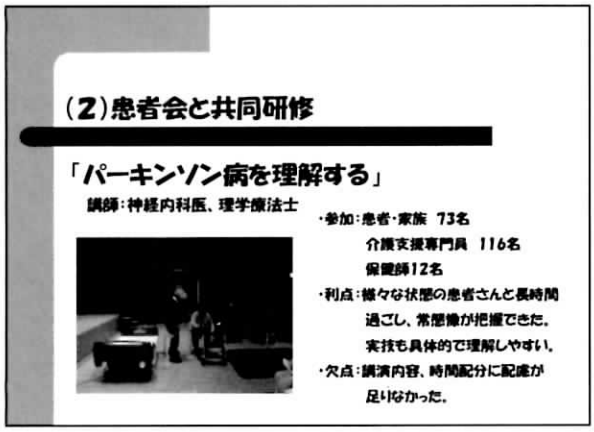
これだけ多様なニーズを抱えた現状があると、どうしても現場に制度が追いつかない状況になっています。介護保険制度が始まったのは平成12年で、それから９年経っていますが、多々の改正がありました。地域包括支援センターが出来まして、困難なケースは全部地域包括支援センターにあげるシステムができますと、今、地域包括が悲鳴をあげております。なかなか対応しきれない困難なケースが一杯集まってくるわけです。さきほどから全国のセンターの相談支援員の燃え尽き症候群とか言われていますが、包括支援センターの職員にも同じことが言われています。



その中で、患者と支援者は車の両輪なのだから、ＣＭだけが頑張っても駄目だと、やはり当事者も成長しなければ効果がないということを感じました。また、そのために色んな立場から協働しなければ効果がないということも感じました。この２点が重要だということを考え、ＣＭの協会として難病に対して支援活動を続けております。以前から患者会を中心にすえたネットワーク構築には力を入れているのですが、今回はパーキンソン病友の会富山県支部の協力を得た活動を報告いたします。



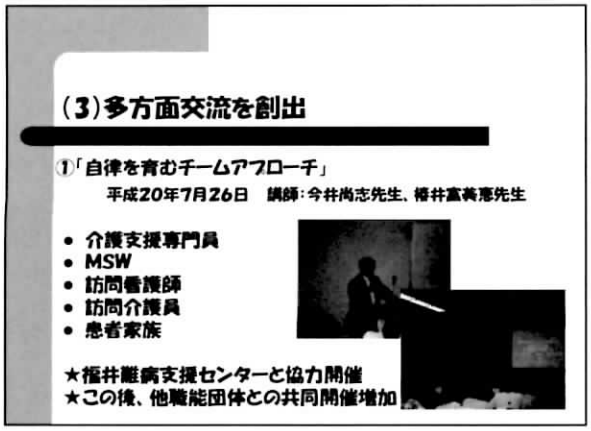
一つめですが、まずはパーキンソン病友の会との交流を考え、地域包括支援センターをベースにし、お薬交流会をしました。もちろんＣＭの知識向上もありますが、地域の患者さんの掘り起こしもということで、１年間かけてやりました。このあと中川さんから報告があると思います。

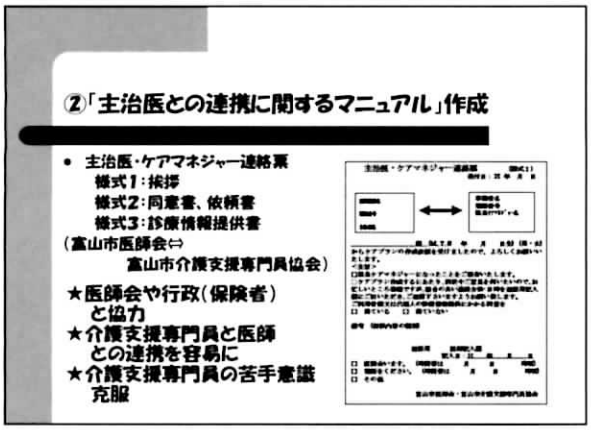


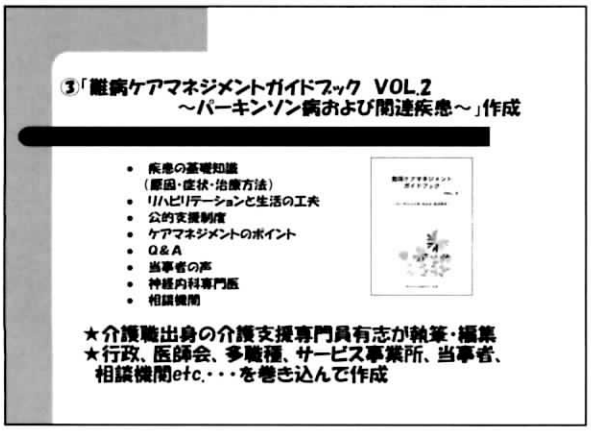
つぎに患者会と一緒に研修会を開催しました。パーキンソン病を理解するということで、県内ではじめて、患者、家族の方とＣＭを同時に集めて研修会をしました。患者、家族73名に対して介護支援専門員116名が参加し、こんなに大勢の患者さんを一堂にみたことがないという声があがりました。初めての試みでしたが、非常に良かった反面、もうちょっと工夫すれば良かったこと、反省もいろいろでてきました。ＣＭからみた利点としては、いろんな状態の患者さん、ヤール度のいろんな方がいらっしゃいますが、長時間というか半日一緒にすごしたのでオン・オフの時間変化を目の当たりにすることができました。実際理学療法士の講義も、目の前で患者さんを相手に実際にやってくださると、ああこうだったのかとスムーズに頭に入ります。帰ってその通りにアドバイスしてみたら、本当に患者さんが歩けた！という声も聞かれました。しかし、いろんな立場の方、患者さんと私たち専門職の合同の研修だったので、講演内容の的を絞りにくかったし、長時間の講演に関しては患者さんの体調が変わったりすることもあり、今後の反省点としたいと思っています。

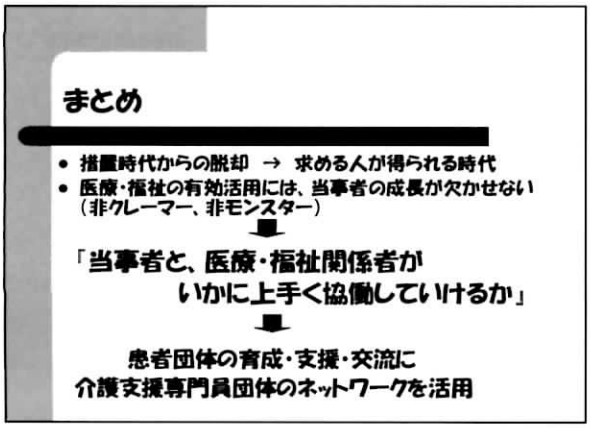
また、いろんな職種が協働していかないと事が進まないということで、多方面にわたる交流を私たちが要になってどんどんやっていこう考えております。いろんな立場の人と一緒に何かをすることで、他の分野でも新たな局面が切り開いていけるのではと思っています。一緒にするのはよいことなのですが、その場限りで終わるのではなく、何かを残して次につなぐことが非常に重要であると思います。

去年の７月、国立行政法人宮城病院の今井先生、椿井先生を講師に招き、県内のいろんな専門職団体に声をかけて研修会を開催しました。きっかけは福井県の難病相談・支援センターが先生をお呼びするということで、一緒に企画させていただきました。福井と富山の協働にもなりました。いろんな職種が集まったということが互いに気付きになりましたし、これで充分と自己満足に浸りがちな日常のぬるま湯意識の中で、今









井先生の専門職に対する真摯で厳しい言葉に刺激を受けた参加者が多かったようです。しかし、これをきっかけに各団体に声をかけあう空気ができあがり、このあといろんな研修にかならず呼び合うような体制ができました。当協会のお膝元である富山市民病院でも院内研修にＣＭを呼んでくれるようになりました。先の研修でＭＳＷと組んだことがきっかけですが、医療現場の研修にも呼んでいただけるようになったのは１つの効果かなとは思っています。

次に、ＣＭは医師との連携が苦手です。どこでも同じ状況とは思いますが、当協会でも平成12年度の介護保険制度開始から感じておりまして、市の医師会、保健所、行政と相談して、独自の連絡様式を作成して使用しています。診療情報提供書は250点とれますが、それに添付して、「この患者さんのＣＭは○○です」という挨拶、同意書をつけた上で、これではじめて250点請求という形にしております。富山市独自の方式です。

また昨年に引き続きケアマネジメントガイドブック第２弾を作成しました。今回はパーキンソン病に関するガイドブックです。今ＣＭに合格してくるのは介護職出身がほとんどです。医療の専門知識があまりないわけです。現場のＣＭにアンケートをとった上で、いろんな機関に協力いただいて作成しました。実際ＣＭより、パーキンソンの患者さんたちが喜んでくださいまして、これを自分の担当ＣＭにみせたいとおっしゃって、結構売れました。なぜか脊髄小脳変性症の患者さんにまで「こういうのを待っていた」と買ってくださったのが非常に嬉しかったです。

まとめになりますが、措置時代から変わってはきましたが、やはり患者さんの意識がもっと上がればいいなと思います。今は求める人が得られる時代ですから、支援者とともに患者さん、当事者の成長がかかせないものだと思います。当事者が上手く要求できれば、クレーマーでもモンスターペイシェントでもない、当然のことを求めているだけだと相手に理解してもらえるように思います。そういうふうにもっていくために、如何にうまく一緒に働いていけるか、ということがキーワードになると思います。

患者団体の育成支援交流に対してＣＭのネットワークを活用してどんどん、全てのレベルアップを図っていこうと考えて活動しております。みなさまからのアドバイスをお待ちしております。

「全国パーキンソン病友の会富山県支部の取組」

ＮＰＯ法人難病ネットワークとやま　中　川　みさこ

お手持ちの抄録集に入っている内容とやりかえました。若干かわっています。

最初は患者活動と富山の難病支援活動の変化ということでパネルをやりかえさせていただきました。

はじめに・・・

□ 患者の不安・・・症状・お薬・療養環境・予後

□ 家族の不安・・・どう対応すればよいのか
これからどうなっていくのか

□ 支援者の不安・・・担当になったことがない。
（介護保険のケアマネージャー）

はじめに、私はパーキンソン病患者ではありません。父がパーキンソン病患者で、現在はグループホームでアルツハイマーがでてきたので、家から３分のところで暮らしています。患者さんにとって何が１番必要かを考えると、患者さんはいつも不安なわけです。何が不安なのかというと、自分の症状、もらってくるお薬、療養環境、自分たちの予後、家族も不安です。どうしてこの家族に対応していけばいいのか、これからどうなっていくのかも不安です。もう１つは支援者も不安です。担当になったことがないという不安があげられます。支援者はだいたい高齢者になると介護保険を使うので、私たちにとってはケアマネージャーさんという支援者は非常に生活を組んでいく上では有力な支援者だと考えています。

問題点　～時間に流されている～

□ 現状
（患者）何回聞いても忘れる。
病状が辛いという悲壮感が先行する。
（家族）できれば知りたくない。
（支援者）対応できるかどうか心配。

□ 病気に向き合う機会が無い。（バラバラ）

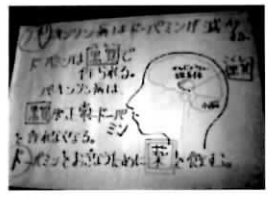
もうひとつ問題点は何かというと、常に患者さんは病気と一緒に時間に流されていると私はみています。現状は患者さんは何回聞いても忘れます。病状がつらいという悲壮感だけが先行している場合も初期には多いように思います。何回聞いても忘れるのは、ぼけているからとか年をとっているからというのではなくて、ここには沢山の優秀なドクターが来てらっしゃるからそういうことはないかもしれませんが、先生のいうお話が難しくて、あまり耳に残らないのです。ということをいつも患者会の中で感じています。家族は当事者でないのでできれば知りたくない。父親の病気がパーキンソンとわかったが、まだうごけるし、食べれるし、歩けるし、まだ先のことよ、みたいな感じでどんどん先送りしていく。支援者は対応できるかどうか心配。悪くいえば当たらなかったらラッキーかなみたいなそんな感じを聞いたりします。

ということは、病気に向き合う機会がなかなかない。それも別々バラバラにそういう機会が起こりうることが問題でないかと思って、そういうことを解決するにはどうしたらいいかということで取り組んでみたのは、何を中心にするか。パーキンソン病は何を中心に回るのかというと、365日お薬で回っています。お薬で回っているので、お薬ということは関心事のひとつに非常に高いウエイトを占めているものです。特に患者さん自身にとっては。

誰でもわかるお薬を中心にした交流会をしようということで、富山県内を回って交流会をしました。内容は抄録に載っています。県内15ヶ所を１年間かけて周り、デーサービスや野村さんの協力をえて県内の包括支援センターを回ったり、患者会の交流会の中で取り上げて何回かやりました。通算282人延べ参加で回りました。

取り組み～何を中心にするか～

- □ パーキンソン病は何を中心に回るのか。
- □ 365日お薬。
- □ 誰が見てもわかるお薬交流会をしよう！
- □ 巡回お薬交流会



写真をみて分かると思いますが、非常に稚拙です。全然難しくない。パーキンソンのパに○がついています。普通こんなのつけません。でも○がついているとなんとなく違う感じ、違和感があって頭に入らないかなみたいな感じの工夫をしています。いろんな写真とかは◆さんの患者手帳からひっぱってきて大きくしたり、これは自分で描きました。なんとか分かるような工夫をしています。

楽しい工夫をする

- □ ドーパは赤色
- □ アゴニストは青色
- □ 当事者の体験談
- □ 最後はQ＆A
- □ 笑って、楽しむ

楽しい工夫もします。パーキンソンの人は分かると思いますが、何をのんでいるのか分からない、先生から出たお薬が袋に入って朝昼晩とある。ザラザラザラっと。いろんなものもあります。特にカプセルは喉のうらにひっついてオンの時など非常に飲みにくいです。でも何かわからなくて飲んでいていいかというと、実はそうではなくて、私たちの病気はドーパがとても大事ですよ、信号じゃないですけど、ドーパは赤ね。アゴニストは青色ですよ。赤と青。あと当事者の体験やQ＆Aをして笑って楽しむことを２時間ぴっちりで抑えてやってきました。

交流会の成果・まとめ

- □ 立場をこえて病気を考える機会を持つことが患者の生活支援環境を作るには役立った。
- □ 病を知り、療養の傾向と対策を考え主体性をもった患者・家族になることが大切だと思った。
- □ 災害時・緊急時の備え
- □ 継続した活動が必要だと感じた。

交流会の成果として、ケアマネージャーと患者と家族と一緒にやった交流会です。たとえばデーサービスならその支援者さんとか。その中で立場をこえて病気を考える機会をもつことが患者さんの支援環境をつくるにはとても役だったと思っています。患者さんと家族と同じ担当のケアマネージャーが一緒に自分のお薬情報の紙がありますね、あれをもってきてもらってそのお薬情報にドーパが赤だったら、あなたのドーパ、メネシットですね。じゃあ赤いシールを貼りますねと貼ります。スタッフがみんなで回ります。青いのはビシフロールですね、じゃあ青色ね。ドプスって最近全然のんでないね、みんなね、みたいな別の知識ももらったりして、シールを貼ったものを一緒に眺めてもって帰ってもらうようなやり方をしています。それを一緒にみることによってあなたはこれを飲んでいるのねということを、患者さんは支援者に共有してもらった気持ちがおこり、家族は結構たいへんな薬を沢山飲んでいるのねと思ったり、支援者は、他の患者さんもこういうふうにお薬を飲んでいることに対しては考えていこうと思ってもらえたように思います。

「病を知ることによって療養生活の傾向と対策を考え、主体性をもった患者、家族になることが大切だと思った」と書いてますが、自分の病気を知ることで自分のコーディネートをできることがとても大事だと思っています。パーキンソンの場合でも薬とかリハビリとかいろんなことを含めた予後に対する傾向と対策をもつことによって、それにむかっていろんな対策を考えていける。例えば骨折した時、肺炎になったとき、悪性症候群になった時にいろんなケースや対策を知ることによって、不安はあるけどもそれに挑戦する目標がみえることが療養生活の中ではとても大事と考えます。

お薬情報の紙の使い方ですが、よく災害時のマニュアルノートをつくりましょうとかありますが、めんどくさいんですね、元気なうちは。ではどうしたらいいかというと、お薬情報の紙をもって外出してください

と。その時に、救急車に乗る時は、「私はパーキンソンです！」ということを必ず訴えることに、自分からしてくださいとお伝えしました。

最後は、大変喜んでいただけた交流会でしたが、日々の情報は変わっていくので継続的な活動が必要と感じました。それは最初に年をとったら、時間がたつと忘れることにつながっています。

患者会・センター・ケアマネ協会
研修会共催

- 1月29日開催
- 「パーキンソン病と理解する」

講師：神経内科医
リハドクター

研修会の成果・まとめ

- 研修会に至るまでの経緯
- こんな研修会がほしかった
- 富山も変わってきた、

野村さんの発表にあった私たちの患者会、センター、ケアマネージャー協会との研修会の共催ということでしたが、私たちのドクターにＩ先生という風変わりな先生がいますが、彼は非常にパーキンソンが好きで、私たちも敬愛する先生です。ご覧の写真のとおり、あの福祉会館の中に300人ぎっちりつまりました。みなとても喜んでもらって、私もこういうことが７年前にはなかった富山だったのに、毎日頑張るといいこともあるなと思いました。

「小児がんの子供とその家族にできること」

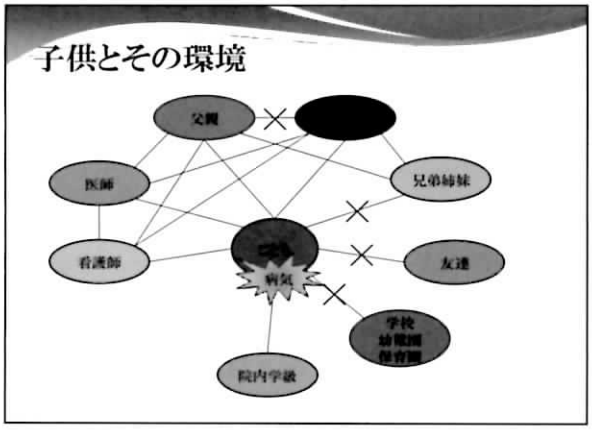
（財）がんの子どもを守る会　富山支部　笠　井　功　治　・　千　晴

昨日からいろんな講演を聴いていまして私共のこのような発表がここに即しているのかどうかすごい疑問視しながら今日を迎えました。ただ、私たちは小児がんのことをより多くの方に知っていただきたいという観点からこのような場を儲けていただきありがたく思います。

小児がん、現在７割くらいが治る病気となっています。しかし詳細は分析してみると、小児がんの一種である神経芽種やユーイング肉腫、まだまだ治りにくい病気があります。また小児がんが完治したからといっても治療での抗がん剤や放射線の影響から晩期合併症をはじめとするいろいろな障害が大人になってから問題になることが多いのです。

たとえば結婚の問題や出産の問題、就職に悩むこともあります。

ここでみる子どもと環境の関係をあらわすとこうなるでしょう。

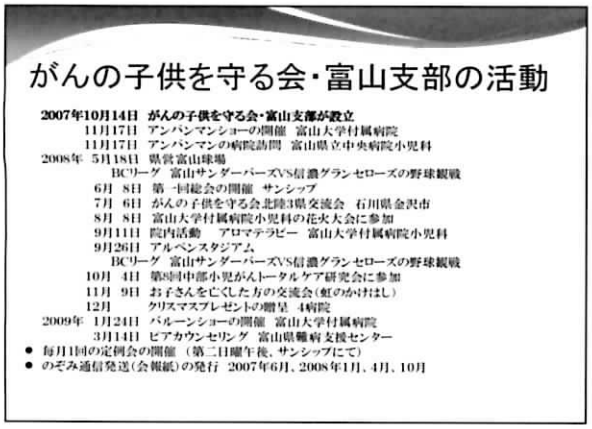


しかし小児がんもしくは病気になり長期入院をしたとしたら、今まで自由に動いたり、外出していたことが制限され、家族が付き添い看護になることがほとんどです。だからといって完全看護が良いかといえば、患者の立場からも家族の立場からも精神的に難しい問題です。時間の関係からあえてここではこの問題には言及しません。

あとは医師や看護師とのつながりができ、当然ながら学校、幼稚園、保育園には行けなくなってしまいます。そして仲の良かった友達とも会えなくなってしまいます。また感染の問題から兄弟姉妹との面会されも許されなくなってしまいます。そうなると私たちの経験から言っても子ども自身の病気はもちろん大変ですが、付き添っている家族のストレスも大変なものがあります。

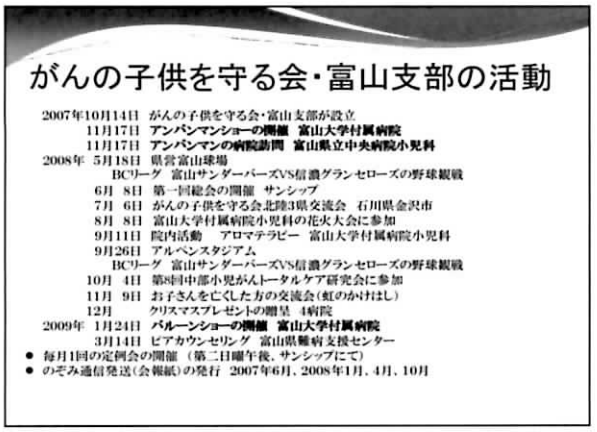
私達も経験をしましたが、仕事をしていた母親がいきなり仕事を休業、もっと深刻な問題は退職しなければならないこともあります。そうなると経済的にもとても大変な思いをします。

それだけではありません。家に残されている家族もたいへんなことになってきます。兄弟がいるとなおさらのことです。父親は収入が減った家計のためにと思い、無理な労働を強いられることもあります。しかしこの不景気でそれもできないとなればこれもまた父親のストレスも大変です。疲れ切って帰ってきたところに、兄弟のためになれない家事をやらなくてはいけません。残念なことですが、子どもが大きな病気になると離婚をする夫婦も増えるそうです。



子どもが病気になることはとても大きな問題なのです。

二年前、2007年10月、財団法人がんの子どもを守る会を全国で19番目の支部として富山県で設立しました。入院中はもちろん、通院、完治した子どもさんやご家族のことを少しでも緩和することができれば・・・話をすることで少しでも気持ちに余裕ができることになれば・・・病気と闘う子どもたちがちょっとでも笑顔になってくれれ



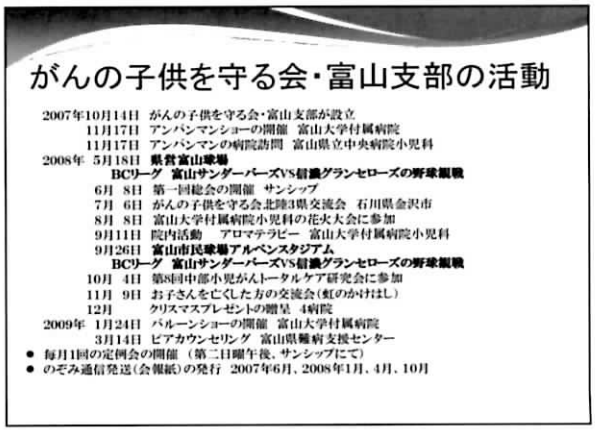
ば・・・と。

では今回はその活動内容を紹介しましょう。

まずは入院中の子どもにとって、病院のロビーでアンパンマンショーを行いました。また今年に入ってバルーンショーも行いました。

ただ病室から出られない子どもたちには医師、看護師と綿密に打ち合わせをして病室にも回ることができました。子どもたちのとてもよい笑顔が今でも目に浮かんできます。

それから入院中の子どもたちはもちろん、通院中の子どもたち、そして日頃さみしい思いをしている兄弟、



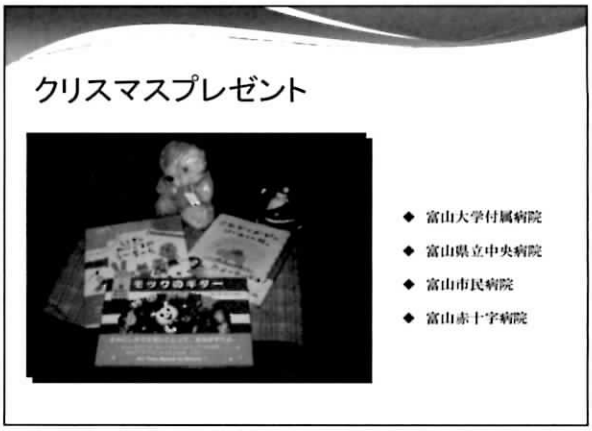
家族が少しでも楽しい時間があればと、北信越ＢＣリーグ。このへんですと四国九州アイランドリーグというあり、また、今年からは関西でも独立リーグが始まっています。富山県では富山サンダーバーズというチームが熱戦を繰り広げています。

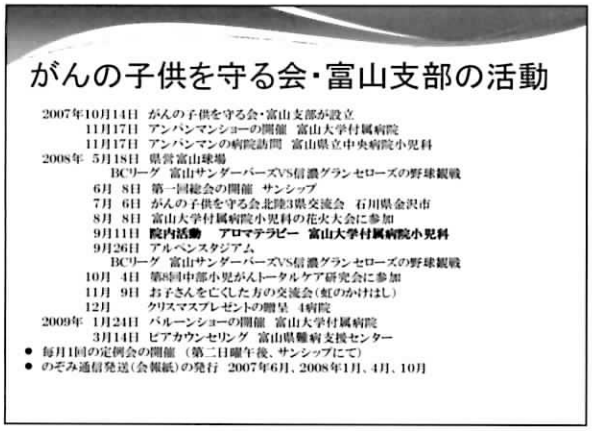
その富山サンダーバーズとタイアップして昨年は２回も野球観戦に招待していただきました。ある１人のお母さんが言っていました。「子どもが病気になって以来はじめて家族で外出しました。本当にありがとうございま

した。」また参加してくれたお兄ちゃんたちも本当に嬉しそうでした。

また大学病院での花火大会にも参加しました。

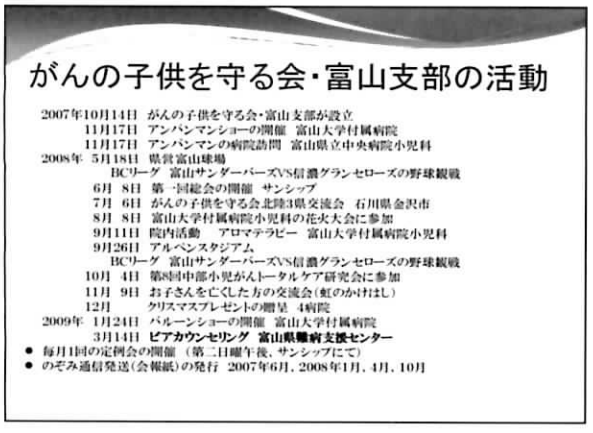
昨年のクリスマスには富山県内の小児科病棟がある４つの病院にクリスマスプレゼントの贈呈もしました。



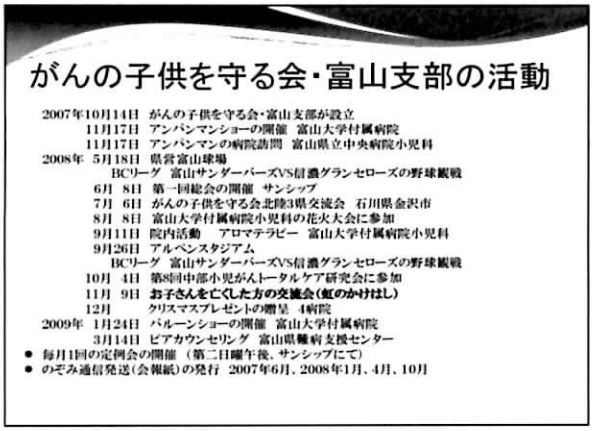


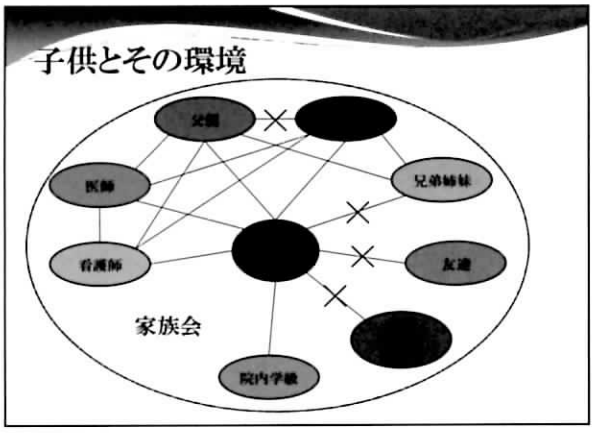
さて子どもが入院中の付き添い看護のストレスもかなり大変なことはさきほどもお話しましたが、このご家族のために病院内で何かできないかと、幹事みんなで検討した結果、幹事の奥さんがアロマテラピーをできることがわかりました。病院側と何度も準備会を企画し、医師、看護師の立場からも意見をうかがい、癒しの時間をと院内学級の部屋を利用させていただき実施に至りました。

１人10分から15分程度の時間を考えていましたが、よほど癒されたのでしょうか、30分以上いらしたお母さんもいらっしゃいました。また外出許可が出た病気をもった女子中学生がすごく興味をもっていただき、お母さんと一緒に参加して下さいました。



また先週富山県難病相談・支援センターと協力のもと、医師による個別相談会と、ピアカウンセリングを開催いたしました。随分前から募集はしていたのですが、あいにく参加されたのは当日は２名だけのお母さんでした。人数が少ない分、より多くのことを親密になって話すことができたことはとても良いことだと思いました。参加されたお母さんたちからは「今日は本当に来てよかった。またこのような会を開いて下さい。」とも言ってくださいました。





あとは忘れてならないのは、残念ながら私たち夫婦のように、お子さんを亡くしてしまった方々の良き話し相手ができればと交流会も開きました。自分たちの経験上やはりそういった交流会があるということはすごく心に支えにもなりました。当日は守る会の本部の方から専門のソーシャルワーカーさんに来ていただきとってもおごそかに交流会が進められました。この交流会はとても大切に今後もずっと続けていきたいと思っております。

このようにいろいろな活動を約１年半してきましたが、病気になった子どもだけにではなく、ご家族や兄弟姉妹のためにも、そしてその活動によって医師や看護師までもが元気になり、よりよい活動に進展できたことは本当に嬉しい限りです。また活動に沢山の方々のご協力があったからこそできたことでもあります。この場をお借りし、感謝申し上げます。

まだまだ活動は不十分ではありますが、今後も患者のため、ご家族のためにできることから１歩１歩活動を進めていきます。

余談ですが、昨年も発表の折り、紹介させていただきました、自費出版しました私たちの娘の闘病記の本です。「大きく育て！円来の木」という本ですが、この本のきっかけで実は去年の日本テレビの24時間テレビにも出演させていだたきました。本の内容は今までにない闘病記かと自負しております。ただ残念ながら本屋さんでは売っていません。がんの子どもを守る会富山支部でホームページからも購入可能です。

「ピアカウンセリング継続ケースからの学び」

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・坂野尚美

研究協力者　松本　翼・本橋佳子・八代和子

あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンターＡＰＣＣは特定疾患の１つである多発性硬化症の患者会ＭＳ　TOMORROWS と一緒に活動しています。2004年にはピアカウンセラー養成講座を開催し、参加者は延べ100名を超えています。多発性硬化症は他の疾患と比べて心理面でのサポートが必要だと言われています。対象はＭＳ患者だけでなく、最近の受講者、相談者は難病当事者だけでなく、家族、友人、医療関係者など多彩となり、いろいろなニーズへの対応を求められています。そのような中でピアカウンセリングを中心にカウンセリング業務を行っております。

あいちピアカウンセリング/
カウンセリングセンターにて

- 【紹介】 セリフサポートグループ
- 【目的】 ピアカウンセリングの効果
- 【対象】 2004年～2008年の継続ケース
- 【方法】 経過ノートの質的解析
- 【結果】 就労継続の可能性･MSの再発減少

目的

現在の継続ケースは21名であり、そのうちＭＳ患者は８名。ＭＳ患者の家族は３名となっています。今回私たちは当センターでのＭＳ患者の継続ケースの中からＭＳ患者の再発回数と就労継続についてピアカウンセリングの効果を検討することにしました。

対象

2004年から2008年にＡＰＣＣで継続ピアカウンセリングを受けたもののうちから１年以上継続しているＭＳ患者を対象としました。

方法

ピアカウンセリング終了後の経過ノート、インテーク用紙の質的解析を行い、事例検討を行いました。

結果

今回検討した事例について、再発はしていないし、就労も継続しています。職場の人間関係もよくなってきていると本人は語っています。他のＭＳ患者も同様に、再発回数は減少しており離職後ピアカウンセリングを受けて再就職をしたものも継続就労をしております。

ＭＳ患者の相談内容と心のケアがどのように必要であったかを報告します。

事例1　Aさん

- 年齢：　40代　　性別：　女性
- 身体状況：右足機能不全でときどき杖歩行
- 　　胸から下への絶え間ない痺れ
- 　　排尿障害
- 家族構成:ご主人･大学生娘･高校生娘の4人暮らし
- 住環境:　木造2階建て持家
- 経済状況:　経済状況はあまり芳しくない
- 仕事:　　身体障害者雇用枠の採用。
- 社会保障:身体障害者3級で、特定疾患受給

この例は40才代女性。身体状況は右足機能不全で時々杖歩行。胸から下への絶え間ないしびれと排尿障害があります。家族構成はご主人と大学生、高校生の娘さんの４人暮らしです。住環境は木造２階建てで、持ち家です。経済状況は必ずしも芳しくない。仕事は、身体障害者雇用枠の採用での事務職でパートで労働時間は週20時間を超えています。社会保障は、身体障害者の３級で、特定疾患を受給しています。

Aさんの経過　1

- Aさんの病歴・就労
- 1996　　パニック症状
- 1999　　心疾患　人工弁
- 2001　11月　多発性硬化症発
- 2002　11月　MS再発
- 2003　6月　教育入院
- 2004　2月　MS再発
- 2005　8月　検査入院
- 2006　11月　就職で事務仕事開始2009　3月　就業継続・再発なし

経過

1996年にＡさんは妊娠をしていて電車に乗車中突然腹部に違和感を感じ、同時に心臓がどきどきし、頭がボーッとした。身体的不快感を感じて、電車に乗ることに恐怖を感じるようになった。特に乗り物に対してはスピードが出ることがこわい、大きな音がこわい、と語っています。また子どもを死産しており、１ヶ月ほど泣き暮らしたと語っています。1999年には心臓に人工弁の手術をしており、その後経過は順調です。2001年11月には多発性硬化症を発症しました。その時の症状は右足体幹異常であった。２ヶ月入院して回復して退院したのですが、やる気がなく抑うつ症状を感じていたと語っています。2002年11月に発症して四肢麻痺で入院してしびれが残りますが主症状は回復して退院しました。2003年６月ベタベロンの自己注射のため教育入院したのですけれども、自己注射ができず中止となりました。教育入院中に軽い再発があったのですが、回復して退院しました。

2004年２月、右足が動かなくなり、入院しました。ベニロンの治療により回復したが、わずかに後遺症を残して退院しました。2006年８月、ＭＲＩ検査入院を最後に再発も入院もしていません。

Aさんの経過　2

- Aさんのセンターとの関わり

- 2006　1月　センター事務仕事
- 10月　センター事務仕事辞める
- 11月　ピアカウンセリング開始
- 2007　5月　カウンセリングの引き継ぎ　M担当
- 2009　3月　現在もセッション継続中

経済的な理由から当センターの事務員として就労の練習のようにして就労を始めましたが、本人に仕事としての自覚がなく、他の特定スタッフの気をひくためにトイレに閉じこもったり、大きな声を出したり、行く手を阻んだりする行動が顕在化し、感情をコントロールすることができなくなり、事実上仕事ができなくなりました。そのためスタッフがピアカウンセリングを受けることを薦め、同時に地元で就職することを薦めました。結果として障害者雇用枠での事務職につくことができ、ピアカウンセリングで精神的な安定を図りながら現在も就労を継続しています。

インテーク時のAさん

- 2006年11月11日

- 1　多発性硬化症　心臓疾患
- 2　夫の収入では十分でなく経済的不安定　友人がいない、人間関係が稀薄
- 3　GAF 51　機能の全体的評定

私共ＡＰＣＣではセッションを開始する前にインテークを行い、クライエントにアセスメントを実施してセッションを行うかどうかを検討します。ここに示すのがＡさんのインテークの内容です。スタッフと協議の上、３つの要素になりました。

2006年11月、多発性硬化症、心臓疾患に、夫の収入では充分でなく、経済的不安定、友人がいない、人間関係が希薄である、ＧＡＦは51と判断しました。ＧＡＦというのは機能の全般的評定で心理社会的な機能と職業的機能を１から100までの数値で表したものです。

プログレスノートの要約1

- 2007年1月中旬
- カウンセラーの対応：認識と感情を把握するため、具体的な答え方の例をあげ質問した

A さんの言葉：伝えたいことと伝えたくないことがあり伝えたくないことは全部わすれることにしていますと語った。

- A さんの様子：他人事のように話す家族に相談で就職も決めている。勝手な他人のえの解釈をする。

およそ二年にわたるセッションのプログレスノートの質的解析は次のようなものです。

カウンセラーの対応、それからＡさんの言葉、Ａさんの様子、まとめです。

これは2007年１月のものです。

プログレスノートの要約2

2007年7月中旬

- カウンセラーの対応：最近の出来事とセッションの意義について認識を確認することになった。

Aさんの言葉：成長を見てほしい、安心したい終結は誰がきめるのですかと質問してこられた。
Aさんの様子：セッションの意義を尋ねたとたんに怒りを表した。

- セッションでわかったことは、Aさんは、患者会にかかわりたいと考えていて、Aさんにとっては患者会の接点として重要な意味であるようだ。

2007年７月の中旬のものです。カウンセラーの対応、最近の出来事とセッションの意義について認識を確認することにしました。Ａさんの言葉、成長をみて欲しい。安心したい。集結は誰が決めるのですかと尋ねられた。Ａさんの様子。セッションの意義を尋ねたとたん怒りをあらわしました。セッションはＡさんが患者会に関わりたいと考えていて、Ａさんにとっては患者会との接点として重要な意味があるようだということが分かりました。

プログレスノートの要約3

- 2008年4月中旬
- カウンセラーの対応：仕事に着目して感情を尋ねる

Aさんの言葉：3回同じ質問をしたところ「私、答えがちがっていますか？」と質問をしてきた。
Aさんの様子：笑顔で仕事の近況を話した。Aさんが話したいことを話して、1つの話を最後まで終結しない。

- セッションでは、Aさんは仕事に意欲的だが、感情に触れると動揺するのか、返答がちぐはぐとなることがわかった。

これもまとめだけです。セッションではＡさんは仕事には意欲的だが感情に触れると動揺するのか返答がちぐはぐになることがわかりました。

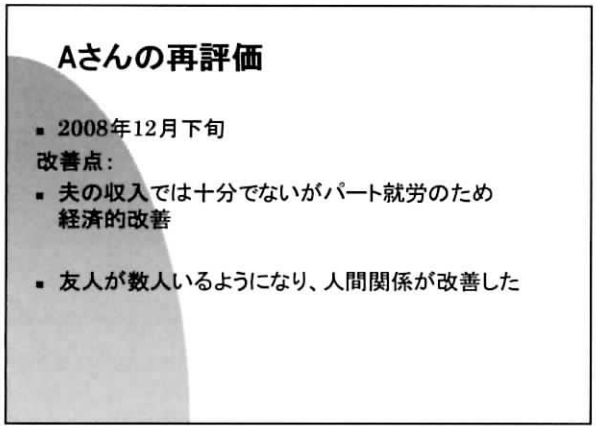
プログレスノートの要約4

- 2008年10月下旬
- カウンセラーの対応：仕事と体調に着目して感情を尋ねる。

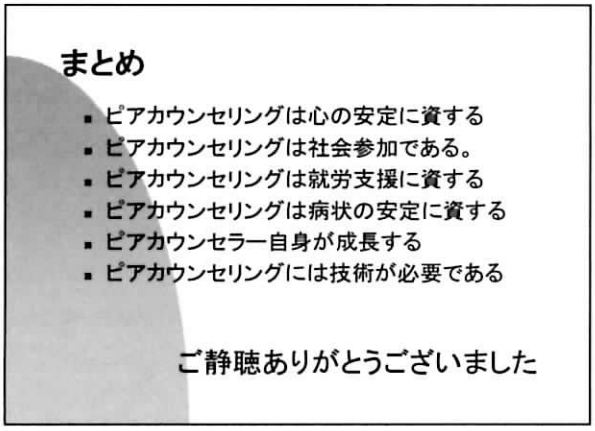
Aさんの言葉：入院したくない。仕事をしている間は病気を忘れて元気だったころに帰った感じです。
Aさんの様子：着席するとすぐに話し始める。時々笑顔みせる。

- セッションでは、理想の自分と現実の自分にずれがあることがわかった。

2008年10月下旬のものです。まとめです。セッションでは理想の自分と現実の自分にずれがあることが分かりました。



Ａさんの再評価です。多発性硬化症、心臓疾患、夫の収入だけでは充分ではないがＡさんのパート収入のために経済的に改善してきた。友人が数人いる。人間関係が改善している。ＧＡＦは56と上昇しました。ここでピアカウンセリングの継続ケースによる学びということで、以下にまとめとして表示します。



このように、全68のセッションの間、クライアントとピアカウンセラーとして同じ病気をもつ私が特にセッションで行ってきたのは、傾聴と共感、ピアカウンセリングの技術を使いながらクライエントの感情に触れることでした。そして信頼関係を築き、始めは話せなかった心の叫びを聞くことができました。Ａさんはピアカウンセリングを開始してからＭＳの再発はなく、就労する方法や病とつきあう上で一緒に考え歩む中で、私自身も改めて自分を振り返り、就労や感情のコントロールをお互いに考えるようになりました。改善の方向を見いだせたと考えています。ピアカウンセリング技術の有効性の一端を証明したと考えています。

最後に、Ａさんは、ピアカウンセラーは同じ病気の人だから、私のＳＯＳを感じ取ってくれる。それはカウンセラーという仕事をしている人は、同じかもしれないけれど、しびれがあると言った時に、私に偏見というか何かあるのかもしれないですけれども、同じ病気の多発性硬化症をもっている人だから言った時にすぐに分かってくれる。いろいろな症状があって、違うけれどもしびれを体験したことのない人に分かってもらうことが、病気になってたいへんで、どしても周りに人に分かってもらえない。そんな辛さがあったから、垣根がなく、分かってもらえることはとても安心できます。とピアカウンセリングの意義について語ってくれました。

質疑応答

座長　ありがとうございました。４題発表いただきましたが、１つには、患者会がそれぞれの問題意識と伝えるでもってその会の活動を組み立てていっている様子がうかがえたかと思います。中川さんの発表では患者が薬を知るということ、医者から出されたから飲むというのではなくて、一体自分は何を飲んでいるのかというふうなことを少しでもレベルを上げるにはどうしたらいいかという問題意識を持ち、活動を展開しておられます。

笠井さんご夫妻は野球観戦や花火大会のようなものからピアカウンセリング、個別相談会といった様々な試みをなさっていて、ひとつひとつに目的、一体何がガンの子どもさんとそのご家族に必要なのかということをよく考えられているのが伺えたかと思います。

また松浦さん、坂野さんのご発表ではピアカウンセリングをより専門的な形で勉強なさって、その心理学的な手法をつかって患者会の人が育っていこうとするというふうなひとつのスタイルを実践なさっているようにうかがいました。

また、野村さんの発表の場合、ケアマネージャーをはじめとする援助職を巻き込んで様々な立場の人が顔をあわせるような場を含む活動、ネットワーク構築の部分が非常に興味深く伺えました。

フロアから質問をうけたいと思います。

静岡　野原　野村さんの発表についてお聞きしたいことがあります。一言でいうとキーワードは当事者の成長を促進する、促す、エンパーメントということと、協働というテーマだったのではないかと思います。そこで当事者の成長を援助する点でケアマネージャーとしてたいへん最近の富山の活動は全国的にも注目されているのですが、どういう点を留意というか力点をおきながら援助して下さっているのかを、私も当事者団体の一員としてお聞きしておければと思います。

野村　中でも地域包括の職員の言葉を借りて表現したんですが、最近いろんな相談がよせられて来るのですが、ほとんどが自分で自分のことが決められない人が多いと。自分の人生なんだから自分で情報を集めてこういうふうにやりたいんだとはっきり言ってくれれば私たちも支援のしようがあるんですけれども、もうお任せ、決めてください、考えて下さいという方が非常に多いんです。障害者、難病の方はまだしっかりしてらっしゃる方かなと思うんですが、高齢者はどうしても圧倒的にそういう方が多いので、パターナリズムに頼った方が。そういう方々を支援しようとして、潰れていく、燃え尽きていくケアマネージャーが非常に多いので、やはりもう少し患者さん、高齢者の方に当事者意識をもっていただきたいと考えております。はっきりいって消費者教育ですね。介護保険の、本当にお金がかかって財政がもたなくて大変だなんて言っていますが、適性な使い方次第で財政は圧縮できると思うし、より適性な方向にもっていけると思うんです。ばらまき方の工夫をしなければいけないという時代になってきていると思うんです。そこでもう少し当事者であるみなさんが意識をあげて下さると、私たちの支援ももうちょっと有効に働くんじゃないかと感じています。それでこういう活動を続けているわけです。

中川　いつも野村さんとそこのところで意見が分かれるところですが、「考えられない。」介護保険難しくて、魚屋さんで魚だけ買うわけじゃなくて、魚も野菜も朝から晩までのこと全部自分でやれと言われても無理ですね、多分。特に老老介護のご自宅にいる人とか、独居の老人の人にそこまでやれというのは、難しいです。そのためのケアマネージャーだと私は思っています。ケアマネージャーの質を上げるべきだと考えています。

座長　当事者としての成長、自分のことについてよく理解して場合によってニーズを主張していくような当事者というものが１つのイメージとしてまずあって、野村さんの立場からもっとそういう部分を育てて欲し

いというお話だったかと思いますし、また中川さんの話は、その部分に関しての道のりの険しさのようなものも一方ではありまして、そのためにそれをどんなふうに対話の相手たる患者、同じピアの人であったりあるいは場合によってケアマネージャーがそういう役割を担うこともあるかもしれませんし、その部分の必要性のようなことがインプリケーション、願意としてあったのかなと私は聞きました。

今井　野村さんと中川さんのやりとり聞いていて、例えば私共はモデルをＡＬＳにして置き換えた場合に、全くある意味では同じことが言えるわけです。自己決定といっても本当に決めることができるんだろうかというとなかなか難しい症例は確かに沢山あるんです。じゃあどうすればいいのかということですが、決められるようなイメージができるような状況、シチュエーションをなるべく作ってあげないと決められないんです。例えばご高齢な方もどれとどれとどれぐらいの選択肢の中であなたに１番近いイメージはどれだろうというぐらいで、ある意味ではセットメニュー、それぐらいのことだったら選択肢として決められるんではないかなと思いながら聞いていました。情報の提供の仕方だと思うんです。そこらが重要と思います。そこでケアマネージャーがもう少し上手だったらきっともっと患者さんも、利用される方も決めやすいでしょうし、これはＡＬＳの診療においても全く同じで、医者あいは関連職種のチームが何をどのようなタイミングで情報提供するかによって全然違った決定になっていくということです。

野村　おっしゃる通りだと思います。ケアマネージャーは育てるシステムの中にソーシャルワークとかがないんです。みてますと、物事を具体化していく場合には情報の収集があってそれからみんなで共有して、それから発信するということが大事だと思うんです。収集はすごく上手です。ほっておいても情報集まってきます。１人でも動けます。でも共有となると自分の周りの人に伝えなくちゃいけないからワンランク上がって大変になる。もっと難しいのが発信だと思うんです。今おっしゃったように、自分の考えを皆さんに分かっていただく、目に見える形でモデル構築して定義することは非常に私も大事だと思っています。そういうスタンスもあり、センターの相談員からのアドバイスもありまして、目に見える形で残すことが非常に重要であると、そういうアドバイスをいただいて活動しております。

座長　当事者として自信をもった存在というか、発言できるような存在にならない時に、ただその対話の相手ができるだけそれをやりやすいようなシチュエーションに如何にもっていくかということが重要なんだという今井先生からのお話はそのようなことだったと思うのですが、そうなってくると、まさにいろいろなケース、ＡＬＳもその他のパーキンソン病の薬のこともしかり、非常にひろくカバーするような問題なのかと思います。

伊藤　あえて感想を１つと質問をしたいと思います。はじめに感想ですが、中川さんと野村さんとの話に関連しますが、患者さんと専門職の間というのはとかく周りからみていれば上下みたいな関係になる。患者というだけであまり社会経験のない方からああだこうだと言われてしまうと。そのことだけで感情的に反発してしまうという場合も、僕は沢山みているんですね。病気であり患者ではあるけれども、ひとりの社会人としてそこまで生きてきていろんなものみてきて、いろいろ体験してきた人。その人に対する尊敬というものがなければなかなかその窓口は開けない。間違えたドアを一生懸命叩いていてもなかなか開かないし、叩く力が弱ければ聞こえないし、叩きすぎれば非常に不愉快になってくるというところでの相談に関わる人たちの成長の具合、あるいは社会をどう認識しているかということが、いろいろ問われているんだろうと思いました。今井先生の相談員の中の何が困ったかという話の中で大部分はそこのところに関わっているのかなと思いました。患者会としては、患者の団体としては非常に今後とも専門の方々といろんな場面を作っていく上で非常に重要な大きなテーマの１つだろうと。答えは１つでないし、１つであるはずもない。そこのところをどうみんなに伝えどう話し合っていくかという大事なテーマとして感じました。

質問したいのは、自分自身が子どものころからの患者であって、兄弟との関係ということは非常に大事だと思います。さきほどの図の中で兄弟との関係も切れていくというのはもちろんですね。患者本人にどう周りがいろいろ注目していくかあるいは援助していくかは大事ですけども、残されたというか、はじかれた兄弟というのはこれは非常に大きな、その後の人生を左右するぐらいの大きな影響をもつんですね。しかも親は親で手一杯、やっぱり病気の本人の子どもの方に意識も関係も集中しがちだし、そのことによって親の関係が非常に悪くなるというのはよくあることで、それは子どもよりもその兄弟がよくつぶさにみて育っていく。親の気分や感情や状況というのは本人にもまた非常に強く反映しますので、そういう意味ではどういうシステムあるいは支援を親や本人の兄弟に対してしていくかは大事だと思うんですが、何かそのあたりでガンの子どもを守る会の皆さんの知恵は何か方向性を見つけられているのかなということをお聞きしたいと思います。

もう１点非常に大事なのは、この研究会、僕常々言っているんですけども、どうしても神経難病のことにみなさんの関心が集中しがちですけども、日常の相談の中ではそれ以外の相談がたくさんあるわけです。それにもきちんと真摯に向かっていかなきゃならない時に患者会として、団体としてこういう発表を毎年続けてこられている笠井さんたちに大変感謝申し上げるし、他の団体の人たちももっともっと患者団体ではこうやっている、こういうことを考えているということを言って欲しいということで、感謝も含めまして、経験者としてのお話も伺いたいと思います。

笠井　ありがとうございます。自分たちは経験してきたこそがそのまま活動に移しているだけなので、何かできることがないかということで常に考えています。活動内容にはなかったのですが、月１回は必ず第２日曜日の午後から定例会は行っています。いろんな相談とかしたい人がいらっしゃるだろうということで、設立当初から日は決めてずっとやっていますが、良いことなのか悪いことなのか、自分たちは相談がないことは良いことだと思ってとっているのですか、この一年半やってきて、相談に来られた方は１人だけでした。それは多分良いことだと思うのですが、逆に考えるとお父さんお母さんというのは子どもさんには目一杯看病されていてそういったところに足は向けられないだろうということです。そこで考えたのが病院に自分たちが出向いて顔をだしてそこで話を聞いてあげることはできないだろうかということで、さきほどのようなアンパンマンショー、バルーンショー、アロマテラピー等をおこなってきました。伊藤先生に言われた、兄弟の問題は本当に深刻で、実際自分たちの幹事にも20何年前に子どもさんが病気になられ完治はしていますが、兄弟が、兄弟同士で未だに仲が悪いというのも実際に聞いています。そのへんをどうしていくのかはずっと課題ですし、お父さんの問題もかなり微妙です。どうしてもお母さんは結構いろんな部分でサポートはしてもらっています。いろんな相談されるのはお母さんですが、お母さんは自分の不満はお父さんにぶつけるのですが、お父さんはどこにも不満をぶつけられないんです。お父さんひとりで悶々として、仕事しながら悶々としています。自分もそうでしたが、このへんの課題を今年少し考えて、お父さんだけの会を作ってみようと考えてもいます。自分たちがとにかく何ができることを考えて、自分たちの経験から本当に大変だったことを何かやってあげたいなという一点です。

亀田病院　野沢　笠井さんご夫婦にお伺いします。私の子どもも双子ですが、一歳の時に血液系のある病気になって、入院して再発してついこのあいだ入院しました。講演の仲に、完全介護がよいのかという下りで、時間があれば、私も実はここのところでそうだよなってかなり強く思いました。非常に困って、要は完全看護もいいんですけど、うちの病院の場合、双子ですから子どもか入れないんです。子どもがはいれなくなっちゃって、夫婦２人でどうしていこうかということで、非常に悩みました。兄弟の問題とも関係するのですか、私は確かに感染の問題あるんでしょうけれども、もう少し急性期病院側も工夫をして、兄弟とか家族が一緒にいられるような工夫しないといけないんじゃないかなと思って、病棟にも何度か言ったのですが、そのへんはどんなふうにお考えでしょうか。

笠井　おっしゃる通りなので、私どもも富山の病院と大阪の病院と二つ経験しましたが、やはり大阪の病院の先生は兄弟のことを考えると完全看護が良いのじゃないかとおっしゃいました。しかし実際自分たち夫婦はずっと子どもたち、自分の闘病した子どもを看てきて、その病気の大変さ、先生の大変さ、看護師さんの大変さを知ったわけで、だから病院の先生もくしは看護師さんに何の不満もないんですね。本当に一生懸命やっていただいたという部分で、私は完全看護ではなく、ずっと付き添い看病がベストだと思います。おっしゃられた通り家族が一緒にという部分で、大阪の病院がそうでしたが、病院の敷地内にファミリーハウスというものがあって、病気の子どもさんが少し状態がよくなって白血球があがってきた時、「外出していいよ」といいった時に、家族がその施設に来て寝泊まりして一緒に一週間なり二週間、本当に安く一日千円ぐらいで泊まれます。千円が安いか高いというのは病気になった家族にとったら千円は高いんですけども、それでもそういった施設があるというのはとても良いことだと思います。富山の病院でも私はファミリーハウス的なことをやっていただけると嬉しいんですということは提案しています。

野沢　あともう１点。今のは家族としてなんですけども、私在宅医療をやっております。小児ガンの方も診させていただいて、私たちのところに来るのはだいたいもう治療がなくなってしまった方で、昨年２人みとりました。１人の11才の男の子、脳腫瘍でしたが、みとった時に非常に私自身がつらくなってしまって、もうどうにもならなかったんですね。実は私が今度一緒に働こうとしている、今60代の先生で在宅を一生懸命やってらっしゃる方、小児科なんです。小児ガンの専門家だったんです。この先生が今60ですから、25、6の時、あのころ白血病全く直らなかった。白血病でお子さんを何人もみとった経験を話されて、40年経った今ぼろぼろ泣かれるんです。私もその時にちょうどそのお子さんを見とった直後だったので、一緒に泣いて、今もお父さんに告知がされてなかったんで、お子さんに、告知をしましょうといったムンテラの場面を思い出すと、自分でも泣けてしまうんですけど、実はたぶん医者もつらい思いをしてるんだと思います。残念なことに私は、家の病院にチャプレンというのがおりまして、11才の男の子を見とった直後のその先生に話しを聞いていただいて非常に心が楽になったんですね。これ素晴らしい経験でした。

ぜひこの子どもを守る会で、主治医の先生も実は同じような悩みを抱えてらっしゃるので、話し合うような、ピアな会があったら主治医や看護師さんとかにも声をかけていただくと、医者としては有り難いかなという気がしました。

笠井　努力いたします。ありがとうございます。

伊藤智樹　松浦さん坂野さんのほうは各ピアカウンセリング講座を受けた方が何人もでて活動されているんですよね。それによってグループというか、相談を受けたり支えるという部分においてコンディションがよくなったと思える部分はありますか

坂野　今まで継続している多発性硬化症の患者さんに関しては再発はだんだんなくなってきていて、精神的なサポートをすることでよくなっているのではないかと思うので、そういう話をできる場所が１週間に１回１時間ぐらいあるといいんじゃないかと思っています。最近笠井さんに近い話を相談として受けていてお子さんが病気になられたお母さんが来られることもあるのですが、心理テストをやったら完全にうつの状態になっておられるんです。お父さんは少し触れかけて、子どもの病気は受容したくないと完全に拒否していて、もっとひどくなったら考えるみたいな発言をされるみたいで、といっても今やることがなくて、今後手術ということにはなっているみたいなのですが、それを全部かかえるのが母親になってしまって、上の子がそうなってしまうと下の子はもう放置状態になってしまうみたいで、精神的なサポートが、お母さんが相談にこられたとしてもその範囲内では全く済まないようなことになってしまっているので、日本でどこまで精神的なサポートをするべきなのかすごく悩みます。アメリカなどだと全面的にサポートしますし、野沢先生がお

っしゃっていましたが、看護師さんとお医者さんと患者さん、笠井さんたちが集まってこういう経過でこのように亡くなられたよねという想い出話をするのを１年に１回かならず命日にとってたりします。それ以外に１ヶ月に１回同じような立場の方が病院の中でお話をしていて、それがすごく癒される、医療者もそうですし、ご遺族の方もそういう機会が必ずあって、すごいいい時間だなと、アメリカで思うことがあったんです。本来は本当に１年に１回命日でもそれに関わったスタッフが全員集まるそうなんですけれども、そういうサポートも含めて日本でも、それは治療とか医療には関わらないことですが、とても私はいいシステムだと思いましたし、もしかしたら今後ピアカウンセラーという枠だけではなくて、もっと広い意味で精神的なサポートが必要なんじゃないかと、皆さんの立場お話を聞きながら思いました。

中川　いろんなお話でてたと思いますが私たちは介護保険なので高齢者です。親だと死んでいく順番は先で当たり前なんですけども、ぼろぼろ死んでいくんです。でも子どもさんが亡くなるということは、自分の子どもを考えてもつらいことなのですが、命の重さは年齢に関係なく一緒なんだなということを押さえておきたいと思いました。

座長　病気を経験するということの心理的な落ち込みだったり当事者として育つことの道のりを考えた時に、決して一筋縄ではいかない。だからこそこういった患者会の活動がもっと尊重されるべき、そして活性化されるべきです。野村さんの活動のように、それを刺激するような取組みもよくなさっているとうかがいました。少し考えてみるとこういう大事な問題が一杯でてきますのでどうぞ場違いだなんておっしゃらずに自分の活動を、今後も発表していっていただきたいと思います。

全体ディスカッション

座長

研究会事務局長　　日本難病・疾病団体協議会　　伊藤たてお

座長
伊藤たてお氏

全体ディスカッション

座長　これで二日間にわたる講演、研修講演、５つのパネルが全部終了しましたけれども、さきほどの様々なパネルの中での質問等で途中になっている方あるいは今後の進め方等含めて若干ご意見ご質問等を出していただければと思います。

新潟　斉藤　私は難病は直せると確信しています。ちょっとずれるかもしれませんが、私の友人にガンと告げられた方が相当います。その中の１人は、闘病２年ぐらいで亡くなって私は尊厳死を選んだという本を書いて亡くなりました。もう１人はガンを告知され、尊厳死協会に入り、ガンになって20年ぐらい経ちますがまだ元気で闘病生活を送っています。人工呼吸器の問題で今井先生にお伺いしたいのですが、自己決定ということと尊厳死協会に入って自分の痛みはとる治療はしていただくけれども、単なる延命なら必要ないという考え方と、難病の人工呼吸器の取り外しの問題とどういうふうに関連づけて考えられるのかお伺いしたいと思います。

今井　今いわれた問題はたいへん沢山の問題を抱えた大きなテーマです。さきほど伊藤さんから終末期をどう考えるかということでも尊厳死協会のあつかいをどうするかとかそういう問題も幅広くディスカッションされているんではないかと思って聞いております。まず言葉をしっかりと定義することが大切で、尊厳死というのはどういうことを言うのか非常に言葉が一人歩きをしていて分かりづらい。昔は安楽死という言葉を使っていました。安楽死というのはいかにもイメージが悪く、安楽死協会がいつの間にか尊厳死協会に変わったんです。私は横から見ているとそう見えるのですが、もし本当に正しく理解している人がおられて間違っていたら修正していただきたいのですが、尊厳死協会というのは、こういう状態になったら無駄な延命をしないで欲しいということで宣言されて、入っておられますが、あくまでも我々多くの患者さん、例えばＡＬＳだけを診ていてもきちっとその状況をお話して目の前に自分の状況が刻々と変わっていく状態を患者さん自身がお考えになるとどんどん気持ちが変化する方が沢山いらっしゃるわけです。当初は無駄な延命なんかしたくないとお考えの方でも、どういう病気かを説明して医療処置をすることが無駄な延命というふうに捉えるかどうか自体問題なわけで、何をもって無駄なんだろうということを根本的に考える必要がある。そして尊厳死協会の人たちはあくまでも元気な時にそのイメージを、こういうふうになったらこうして欲しいととらえてらっしゃると思うのですか、状況が変わったら人間の気持ちは揺れ動くのは当然なので、あくまでもこういう状態になったらこうして欲しいということを元気な時に考えるのと、状況が変わっていくのと、我々医療者は刻々と変化していくことをただしく患者さんに説明して、その都度確認していく作業を怠ってはならないのではないかと考えています。

伊藤　この問題を今この状況の中で話題として膨らませるのが適切かどうか分かりませんが、他に亀田病院の先生や神里先生、水田先生、神経内科をやってらっしゃる先生も沢山おみえですし、愛知の医師会の川村先生のように日常在宅というか、医師会で仕事をしておられる先生もいらっしゃるのですが、医療職から、あるいは患者の立場から、あるいは支援する立場から、何かこの問題で時間をとりたいと思います。

野沢　私急性期病院で相談室におります。今の問題にからめてですが、皆さんおそらく入院された時にもしかしたら、例えば重症になった時にどうしたいですかと医者から聞かれたことのある方いらっしゃいますか？結構今は聞きます。要は、病院側としては、もしご家族もいない、ご本人の意志も確認できないような状況にふいになってしまった場合に、この方にどんな医療を施したらいいのかをあらかじめ決めておきたいというのがどうもあるようなんです。私は、てるかわさんの問題もあってうちの病院で調べてみました。

医療用語でいうとDNR、もしくはDNARといって、これはDo Not Attempt Resuscitation、心肺蘇生術の

ことですが、心臓がもし止まったら蘇生術をしますかしませんかという、これは医者の指示なんですね。これをうちの病院でどれぐらいとっているのか、私の印象としてはすごくとっているなと印象があったので、調べてみたらだいたい３割ぐらいの方がとられていました。ある病棟によっては６割ぐらいです。なんでこの指示が出てきたかというともう治らない終末期の、たとえば悪性腫瘍の方なんかは蘇生術をすること自体がご本人の利益に全くならないからでてきた、元々はそういった経緯なんですが、実は日本の急性期の病院ではこれがかなり広くとられてしまっています。全然そうでない方も、例えば難病の方でそんな方ってたぶんめったにおられないんですが、とられてしまっています。あとは高齢の、脳梗塞の方なんかにもとられていたり、気軽に「どう？あなたもしそんなふうになって人工呼吸器つけたい？」なんていうと、「いや僕はいいですよ。」「鼻から栄養いれたい？」「いや僕いいです」「じゃあDNRにしとくね」みたいな、こんな感じでとったりしているんです、実は。みなさんも多分それに気軽に答えてしまうんですね。

さっき今井先生がおっしゃったんですが、非常に大きな問題で、その状況により全然医療処置からうける利益が違います。あとは患者さんの気持ちも変わります。ただ悲しいことにこのDNRという指示がついてしまうと、医者の側は、「あ、この人はそういう人なんだ」というふうに思いがちなんです。ですから私は在宅の患者さんには絶対にとりません。事前指示は書きません。ああいう特殊な方、ご本人からおっしゃった場合は別にして、私たちから薦めることはしません。なぜなら、医療の提供側にまだそのDNRという指示に関してのコンセンサスが日本でできていない。非常にそれを書かれてしまうことが不利益につながることが多いんだというのを何例もみて私はやっていないのです。この問題に関しては日本の医療の現場は非常にまだ原始的な段階にあって、それを気軽に答えてしまうことが皆さんご自身やご家族の不利益に、場合によってはつながりかねない。ですから今井先生がおっしゃったように、今井先生みたいにその時その時こうやって、何度も何度も確認していって下さった上でであればいいんですが、パッときいて、いやですなんていうことを言ってしまうと、それが皆さんが想像したことと違うことにつながることがあることをお話しておきます。

伊藤　大変思いテーマに触れてしまいまして、皆さんもそろそろDNAR、さきほど今井先生は事前指示とおっしゃいましたが、だんだん目にし耳にしてきているかと思いますが、野沢先生のように、なかなかこれは大変な問題を含めていると、そう簡単なものではないんだけれど、その時にそう書いてしまうと、この人はこういう人だと、看護の部分でも分けられてしまいますから、大変なんですけども、そのことに関してあと４分です。

難病ネットワーク　中川　昨年から２回ほど父と二週間ほど入院しています。付き添い云々ではなくてアルツハイマーとパーキンソンなので指示が全然入らないのです。最初にまず呼吸器云々よりも梗塞していいですかに判子を押せというわけです、病院が。私いやですと言ったらずっと着いてて下さいねというわけです。でズッと書かなかった。判子もおさなかった。しかたない私は寝坊して起きられなかった時に判子をおします。でも、但し最善の誘導をお願いしますねというふうに但し書きを判子の下に書いたんです。そういうふうに患者さんが病院内でアピールすることが非常に大事だと思います。

ＡＬＳ協会　里中　先生の意見に反対というか、鹿児島ではお医者さんの説明がよく分からないうちに呼吸器をつけてしまって、介護放棄とか介護虐待、また介護に疲れて家族が先に亡くなってしまうケースが少なくなくて、ぜひ本当にお医者さん方にはもっと呼吸器のメリットデメリットをきちんと、今井先生のテレビをみてすごく感動して自衛隊を退職された患者さんのをみたことがありますが、あんなふうに、全ての、どこの地域に住んでもそういう告知、サポートが受けられるようになっていくようにぜひ国の偉い先生方から指導していただきたいと思うのと、難病相談・支援センターのあり方ですが、鹿児島では全く機能が果たされていない。それを私たちが患者の立場でどんなに言っても専門の方がいない、単独で地位がある方がいない。それをぜひ本当にもっと上のところから、私たちが訴えてもどうにもならないことにはもっと上からこ

れがどうにかなるように手を貸していただけないかと思った研修会でした。

伊藤　このことでやっていくと、１日２日議論をずーっと続けていってもテーマはつきないんだと思うのですが、さきほどいいました終末期医療のあり方に関する検討会の中で私はいちおう患者の代表として一言だけいってあるんですが、いろんなガイドラインできているけれども、国がガイドラインを決めて皆さんに示すということは本来あり得るのかという疑問だけは出してあります。ガイドラインを決めて欲しいという方々沢山います。法的な問題があって、それを逃れたいということがあるんでしょうけども、そういうことは国が決めるべきなのかというのがあります。だけど、医師会や緊急医学会だとか神経内科学会とかそれぞれいろんなガイドラインを出されていると思います。みんな微妙に違うんです。僕はもっともっと国民全体が、野沢先生のお話のように、議論をもっともっとしていって、そしてそれぞれがこのことでもっと自分の意見なり意志なりをきちんとお話できる、そういう関係をつくっていかないとならないなと思います。これもぜひこの次の研究会あたりに、相談員の方々特にそうですが、そういう相談をされて悩んだこと、困ったこと、どう答えていいのかという具体的なことも含めてたくさん演題として応募して下さることを期待したいと思います。

また先生方も学会ではこうなっているとか、医師会ではこういうふうに出しているというようなことも分かりやすく教えていただけたらと思います。

なかなかインターネットの時代になっても膨大な資料をあちこち探ってみて、いろんなものが沢山でてきて、その中で何を選んだらいいのかよく分からないことも沢山あります。こういう機会に学ばせていただけたらありがたいと思います。

時間ですので、当研究会副会長の今井先生から閉会のご挨拶をお願いします。

閉会挨拶

今井　この二日間本当に大変実りあるディスカッションだったと思います。お疲れ様でした。この沖縄の地で11回目をむかえられて私、ずっとこの研究会に参加させていただいて、本当に議論の内容が幅広くそして深まっていることを感じます。そして私の研究班で今度10回目までまとめましたので、ぜひ皆さん機会があったらホームページをみていただいて、過去にこういうことをディスカッションしていた、遙かにそれをこえて議論か深まっているなということを感じていただけると思います。

本当にこの地から11回目をむかえることができて、新しい医療のあり方、患者団体のあり方を新しく発信できたような二日間でした。会場も立派な会場を用意して下さった沖縄の方々、本当にありがとうございました。これからもぜひ頑張っていきたいと思います。よろしくお願いいたします。ありがとうございました。

伊藤　沖縄の方どうぞ。アンビシャスつまり難病連という大きな組織がない中、アンビシャスという作業所を中心として相談・支援センターもやられ、そして昨年ＡＬＳ協会の支部の立ち上げという大きなこともされ、照喜名さん自身は何回も入院されその中で頑張ってこの大会をご準備いただきました。昨日今日と本当に楽しくまた真剣にすごさせていただきました沖縄の皆さんにあるいは県庁の方、保健所のみなさん、那覇市のみなさんに心から感謝申し上げたいと思います。どうもありがとうございました。

参　考　資　料

資料①

全国難病センター研究会組織図

組織図は再構成中です。
次回掲載いたします。

全国難病センター研究会　世話人・運営委員等名簿

資料②

※2007年３月当時のものです。

世話人・運営委員は再構成中です。
次回掲載いたします。

資料③

全国難病センター研究会　加盟団体等一覧

※2007年３月当時のものです。

■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

※2007年３月当時のものです。

■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）

（所属先は当時のものです。敬称略）

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

会長講演　**「難病相談・支援センターに期待するもの」**
座長　**田代　邦雄**（北海道大学名誉教授、北海道医療大学　教授）
講師　**木村　格（いたる）**（国立療養所西多賀病院　院長）

特別講演Ⅰ　**「自己免疫疾患と難病対策」**
座長　**島　功二**（国立療養所札幌南病院　副院長）
講師　**中井　秀紀**（勤医協札幌病院　院長）

特別講演Ⅱ　**「神経難病にいかに取り組むか」**
座長　**中馬　孝容**（北海道大学病院リハビリテーション科　助手）
講師　**糸山　泰人**（東北大学神経内科　教授、全国難病センター研究会　副会長）

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」

特別講演　**「―『患者からのさゝやかな願い』から20年―」**
座長　**木村　格（いたる）**（国立療養所西多賀病院　院長、全国難病センター研究会　会長）
講師　**遠藤　順子**（遠藤ボランティア　理事）

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

特別講演　**「病む人に学ぶ」**
座長　**高橋　桂一**（独立行政法人国立病院機構　兵庫中央病院　名誉院長）
講師　**福永　秀敏**（独立行政法人国立病院機構南九州病院　院長）

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）

（所属先は当時のものです。敬称略）

シンポジウム『災害時における難病患者支援』

座長　**室﨑　益輝**（独立行政法人消防研究所　理事長、神戸大学名誉教授）

シンポジスト

高重　靖（兵庫県難病連　代表幹事）

大西　一嘉（神戸大学工学部　助教授）

林　敬（静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室　室長）

中野　則子（兵庫県健康生活部健康局健康増進課　課長）

岡田　勇（神戸市危機管理室　主幹）

コメンテーター　**三輪　真知子**（滋賀医科大学医学部看護学科　助教授）

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」

特別講演　**「難病患者の就労について」**

座長　**糸山　泰人**（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科　教授、全国難病センター研究会　副会長）

講師　**春名　由一郎**（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　研究員）

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

特別講演　**「障害者自立支援法と難病」**

座長　**白江　浩**（ＮＰＯ法人宮城県患者・家族団体連絡協議会）

講師　**八代　英太**（前衆議院議員）

シンポジウム『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―』

座長　**木村　格（いたる）**（独立行政法人国立病院機構宮城病院　院長、全国難病センター研究会　会長）

シンポジスト

糸山　泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科　教授、全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会　大会長）

今井　尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院　診療部長）

中島　孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院　副院長）

青木　正志（東北大学神経内科）

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）

（所属先は当時のものです。敬称略）

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」

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

座長　**木村　格（いたる）**（独立行政法人国立病院機構宮城病院　院長、全国難病センター研究会　会長）

講師　**谷口　明広**（愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科　教授）

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」

特別講演　**「患者主体の医療の確立を目指して―患者会はいま何をすべきか―」**

座長　**今井　尚志**（独立行政法人国立病院機構宮城病院　診療部長）

講師　**伊藤　雅治**（ＮＰＯ法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会　理事長）

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」

特別講演　**「難病のある人の就業支援」**

座長　**今井　尚志**（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）

講師　**春名　由一郎**（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　研究員）

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）

（所属先は当時のものです。敬称略）

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」

特別講演Ⅰ　**「病の語り（illness narrative）研究とセルフヘルプ・グループ**
―全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える―」

座長　**中川みさこ**（ＮＰＯ法人難病ネットワークとやま）
講師　**伊藤　智樹**（富山大学人文学部）

特別講演Ⅱ　**「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える**
～精神障害者支援の取組みから～」

座長　**木村　格（いたる）**（独立行政法人国立病院機構宮城病院　院長、全国難病センター研究会　会長）
講師　**倉知　延章**（九州ルーテル学院大学　人文学部心理臨床学科）

パネルディスカッション　**「自立と共生からケアを考える」**

座長　**今井　尚志**（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）
コーディネーター　**椿井　富美恵**（独立行政法人国立病院機構宮城病院ＡＬＳケアセンター　ＭＳＷ）
パネリスト　**惣万　佳代子**（ＮＰＯ法人このゆびとーまれ　代表）
山崎　京子（能代山本訪問介護ステーション）
林　幸子（特定非営利活動法人　あけび）

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」

特別講演　**「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」**

座長　**木村　格（いたる）**（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）
講師　**祖父江　逸郎**（名古屋大学、愛知医科大学名誉教授）

全国難病センター研究会第11回研究大会（沖縄）参加者一覧（事務局・スタッフ含む）

所属地域順（地域内は順不同）、敬称略

No.	所属団体・機関	お名前
北海道・東北	枝幸町保健福祉センター	工藤　裕子
	日本リウマチ友の会北海道支部	新堀　光子
	全国筋無力症友の会北海道支部	中村　待子
	全国パーキンソン病友の会北海道支部	山根　隆
	全国パーキンソン病友の会北海道支部	山根　静子
	札幌医科大学保健医療学部	猪股　千代子
	札幌医科大学保健医療学部	仲田　みぎわ
	財団法人北海道難病連	森元　智恵子
	岩手県難病相談・支援センター	矢羽々　京子
	岩手県難病相談・支援センター	根田　豊子
	国立病院機構宮城病院	木村　格
	国立病院機構宮城病院	今井　尚志
	国立病院機構宮城病院	椿井　富美恵
	国立病院機構宮城病院	柴田　晃枝
	宮城県神経難病医療連絡協議会	遠藤　久美子
	宮城県難病相談支援センター	長谷川　紀江
	宮城県患者・家族団体連絡協議会	山田　イキ子
	宮城県患者・家族団体連絡協議会	福岡　大祐
	一般参加	工藤　秀昭
関東	埼玉県総合リハビリテーションセンター相談部福祉工学担当	河合　俊宏
	埼玉県立大学	髙畑　隆
	成田赤十字病院医療社会事業部	渡邉　裕子
	成田赤十字病院医療社会事業部	山辺　文代
	亀田総合病院（千葉県安房地域難病相談・支援センター）	小野沢　滋
	亀田総合病院（千葉県安房地域難病相談・支援センター）	高橋　聖香
	亀田総合病院（千葉県安房地域難病相談・支援センター）	佐々木　香子
	亀田総合病院（千葉県安房地域難病相談・支援センター）	白鳥　真里
	亀田総合病院（千葉県安房地域難病相談・支援センター）	網代　祐介
	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
	落語家	春風亭　柳桜
	日本難病・疾病団体協議会（全国パーキンソン病友の会）	一樋　義明
	全国膠原病友の会	森　幸子
	日本製薬工業協会広報委員会ﾍﾟｰｼｪﾝﾄ・ｸﾞﾙｰﾌﾟ部会	内藤　麗
	アステラス製薬（株）CSR室	和栗　三雄
	アステラス製薬（株）CSR室	野崎　和子
	ファイザー（株）コミュニティー・リレーション部	奥澤　徹
	ファイザー（株）コミュニティー・リレーション部	喜島　智香子
	かながわ難病相談・支援センター	天野　由紀子
	かながわ難病相談・支援センター	桃井　公子

全国難病センター研究会第11回研究大会（沖縄）参加者一覧（事務局・スタッフ含む）

所属地域順（地域内は順不同）、敬称略

No.	所属団体・機関	お名前
中部	新潟県難病相談支援センター	渡部　ミサヲ
	新潟県難病相談支援センター	毛原　のり子
	新潟県難病相談支援センター	斎藤　博
	新潟県難病相談支援センター	斎藤　高子
	（財）がんの子供を守る会富山支部	笠井　功治
	（財）がんの子供を守る会富山支部	笠井　千晴
	富山大学人文学部	伊藤　智樹
	NPO 法人難病ネットワークとやま	中川みさこ
	ＮＰＯ法人難病ネットワークとやま	野村　明子
	ＮＰＯ法人難病ネットワークとやま	横井　正幸
	中部学院大学	井村　保
	NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会	野原　正平
	愛知県医師会難病相談室	河村　明徳
	愛知県医師会難病相談室	稲吉　充匡
	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	松本　翼
	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	松浦　利雄
	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	坂野　尚美
	愛知県難病団体連合会	原田　敏之
	三重県難病相談支援センター	河原　洋紀
	三重県難病相談支援センター	黒川　知恵子
	三重県難病相談支援センター	佐々木　幸子
	三重県難病相談支援センター	西川　和子
近畿	滋賀県難病相談・支援センター	葛城　勝代
	京都府難病相談・支援センター	水田　英二
	京都府難病相談・支援センター	戸田　真里
	川村義肢（株）	日向野　和夫
	ファンコム株式会社	松尾　光晴
	和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	石井　美保
中国	鳥取県難病相談・支援センター	篠田　沙希
	島根県健康福祉部健康推進課母子・難病支援 G	金崎　宏和
	広島大学病院難病対策センター	高島　三枝子
	広島大学病院難病対策センター	井上　雅美
九州	福岡県難病相談・支援センター	吉村　裕子
	特定非営利活動法人　日本 IDDM ネットワーク	岩永　幸三
	佐賀県難病相談・支援センター	廣瀧　昭治
	佐賀県難病相談・支援センター	三原　睦子
	特定非営利活動法人長崎県難病連絡協議会	北川　修
	特定非営利活動法人長崎県難病連絡協議会	小田崎　セツ子
	長崎県福祉保健部国保・健康増進課	菅　健一

全国難病センター研究会第11回研究大会（沖縄）参加者一覧（事務局・スタッフ含む）

所属地域順（地域内は順不同）、敬称略

No.	所属団体・機関	お名前
九州	熊本県難病相談・支援センター	田上　和子
	宮崎県難病相談支援センター	池田　ヒトミ
	日本ALS協会鹿児島県支部	里中　利恵
	日本リウマチ友の会鹿児島県支部	黒木　恵子
沖縄	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	神里　尚美
	沖縄県福祉保健部	伊波　輝美
	那覇市長（代理　副市長	仲村　家治
	医療法人かなの会　コザクリニック	山下　孝行
	社会福祉法人中陽福祉会居宅介護支援センターあやはし苑	狩俣　ひとみ
	（有）フィーチャー企画	伊波　亜矢子
	（有）フィーチャー企画	小林　奈緒
	ケアステーション花織	津波古　由紀乃
	ケアステーション花織	名嘉真　小苗
	訪問看護ステーションなかがみ	神谷　紀子
	訪問看護ステーションなかがみ	桑江　えり子
	居宅支援センターシルバーピアしきな	金城　慶子
	居宅支援センターシルバーピアしきな	石垣　信江
	居宅支援センターシルバーピアしきな	山里　百合
	医療法人以和貴会　西崎病院	池宮城　美幸
	医療法人以和貴会　西崎病院	石川　優
	沖縄県看護協会訪問看護ステーションはえばる	金城　千里
	沖縄県看護協会訪問看護ステーションはえばる	宮城　春代
	泊レフティ治療院	中村　浩希
	（株）スポーツヘルス企画　在宅リハビリ訪問看護ステーションＴＯＭＯ	石川　美奈
	沖縄第一病院	安里　紗愛李
	粟国村役場	野田　千代子
	（社）中部地区医師会立訪問看護ステーション	永山　頼子
	居宅介護支援事業所おもと園	永村　洋子
	沖縄病院	中上　さき子
	だいこんの花	喜友名
	だいこんの花	金城　ゆりえ
	だいこんの花	井上　エリ子
	一般参加	宮里すが子
	一般参加	高江洲　明孝
	一般参加	比嘉　初子
	一般参加	比嘉　律子
	一般参加	又吉　嘉伸
	一般参加	仲松　美輝子
	沖縄県福祉保健部健康増進課	川満　純子
	沖縄県福祉保健部健康増進課	前粟蔵　幹子

全国難病センター研究会第11回研究大会（沖縄）参加者一覧（事務局・スタッフ含む）

所属地域順（地域内は順不同）、敬称略

No.	所属団体・機関	お名前
沖縄	沖縄県中央保健所	上原　由里子
	沖縄県中央保健所	友利　悦子
	沖縄県中央保健所	島尻　恵美子
	沖縄県南部福祉保健所	宮城　政代
	沖縄県南部福祉保健所	東迎　琴美
	沖縄県北部福祉保健所	仲田　智美
	沖縄県北部福祉保健所	比嘉　綾子
	沖縄県北部福祉保健所	小橋川　彩
	沖縄県八重山福祉保健所	諸喜田　美智代
	中部福祉保健所	大城　菊江
	中部福祉保健所	座嘉比　照子
	中部福祉保健所	喜久山　勝彦
	沖縄県宮古福祉保健所	平良　隆子
	全国膠原病友の会沖縄県支部	阿波連　のり子
	全国膠原病友の会沖縄県支部	平良　ヤス子
	全国膠原病友の会沖縄県支部	平良　寿真子
	全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	又吉　朝子
	全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	大城　トミ
	全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	大山　トミ
	全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	比嘉　弘子
	全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	崎濱　敏子
	全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	仲村　實雄
	全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	上原　秀保
	全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	外間　和則
	全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	豊里　友正
	沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	国吉　房也
	沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	上原　実
	日本ＡＬＳ協会沖縄県支部	新里　美津江
	もやもや病の患者と家族の会　沖縄ブロック	田島　良子
	もやもや病の患者と家族の会　沖縄ブロック	金城　博美
	ＮＰＯ法人アンビシャス	迫　幸治
	ＮＰＯ法人アンビシャス	仲嶺　朋広
	ＮＰＯ法人アンビシャス	浦崎　和政
	ＮＰＯ法人アンビシャス	照喜名　通
	ＮＰＯ法人アンビシャス	都倉　明美

事務局	全国難病センター研究会事務局（難病支援ネット北海道／ＪＰＡ）	伊藤　たてお
	全国難病センター研究会事務局（難病支援ネット北海道）	永森　志織
	全国難病センター研究会事務局（財団法人北海道難病連）	新井　宏
	全国難病センター研究会事務局（財団法人北海道難病連）	鈴木　洋史

発行日　２００９年10月１日

第11回研究大会（沖縄）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）