

全国難病センター研究会

第15回 研究大会 (岐阜) 報告集

日時

2011年3月12日(土)

場所

じゅうろくプラザ (岐阜市文化産業交流センター)

〒500-8856 岐阜市橋本町1丁目10番地11

東日本大震災発生により第15回研究大会を中止
災害対策懇談会を急遽開催

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

NPO 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://www.nanbyo-shien-h.net/>

第15回研究大会中止と災害対策懇談会の急遽開催の経緯	3
全国難病センター研究会事務局 伊藤たてお	
実行委員長挨拶	4
岐阜大学大学院医学系研究科神経内科・老年学分野 大塚 貴 (代理 田中 優司)	
ご挨拶	5
全国難病センター研究会副会長 西澤 正豊	
「防災に難病をどう取り入れるか」	6
新潟大学脳研究所臨床神経科学部門神経内科学 教授 西澤 正豊	
「難病相談支援センターに寄せられた相談と対応の分析研究」	13
(特別報告Ⅰとして発表予定)	
宮城病院神経内科 今井 尚志	

抄 録 集

＜特別報告Ⅰ＞

「平成23年度難病対策予算案の概要について」	21
中田 勝己 (厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐)	

＜特別発表Ⅰ＞

*「在宅難病患者に対する音楽活動の試み ～岐阜県難病患者在宅療養応援員である岐阜県音楽療法士への活動調査から～」	22
松原智恵子、穴井多佳子、金山 和代 (岐阜県難病患者在宅療養応援員、NPO法人ぎふ音楽療法協会)	

＜特別発表Ⅱ＞

「滋賀県における行政との協働による難病相談・ 支援センター事業と受託団体 滋賀県難病連絡協議会について」	27
森 幸子 (滋賀県難病相談・支援センター、滋賀県難病連絡協議会)	

＜パネルⅠ＞

「難病者の就労に関するアンケート調査と課題」	29
戸田 真里 (京都府難病相談・支援センター)	
「難病相談・支援センターの持ち味を活かした就労支援」	30
堀田めぐみ (熊本県難病相談・支援センター)	

「就労支援について」	32
河原 洋紀 (三重県難病相談支援センター)	
「愛知県医師会難病相談室における就労支援の関わりから」	33
稲吉 充匡 (愛知県医師会難病相談室)	
*「就労支援機関との連携を探る」	34
川瀬千登里 (難病生きがいサポートセンター (岐阜難病連))	
「障がい者 難病者の就労支援の取り組みについて」	36
服部 義典 (ウェルテクノスジョブトレーニングセンター)	
「難病就労支援ファクトシートの作成」	38
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)	
<特別講演>	
「岐阜の難病を支える力」	39
犬塚 貴 (第15回大会実行委員長、岐阜大学大学院医学系研究科神経内科・老年学分野)	
<特別報告Ⅱ>	
「難病相談支援センターに寄せられた相談と対応法の分析研究」	41
○今井 尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSケアセンター)	
○神部 陽子、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)	
水谷 浩 (東北福祉大学)、矢島 正榮 (群馬パース大学)、	
川尻 洋美 (群馬県難病相談支援センター)	
<パネルⅡ>	
「難病のある方の障害年金申請について」	43
森 智子、三原 睦子 (佐賀県難病相談・支援センター)	
「その後の難病相談支援センター…第3回目のアンケート結果から…」	44
野原 正平 (日本難病・疾病団体協議会)	
「札幌市における在宅ヘルパーへの吸引指導事業について」	45
○森元智恵子、石澤由美子、岡本由加里、小田 幹子、	
神成 幸子、新井 宏 (難病支援ネット北海道あんしんヘルパーQ事業室)	
永森 志織 (難病支援ネット北海道)	
伊藤たてお (日本難病・疾病団体協議会/難病支援ネット北海道)	
「意思伝達装置の導入支援における各地の現状」	47
井村 保 (中部学院大学リハビリテーション学部)	

<パネルⅢ>

- *「患者力と相談会活動」 49
上嶋 広美 (難病生きがいサポートセンター (岐阜難病連))
- *「打って出る訪問相談活動—長期難病療養患者・家族さんとともに—」 52
○矢崎 琴子、白木 裕子 (難病生きがいサポートセンター (岐阜難病連))
- *「相談の質を高める工夫」 58
安藤 晴美 (難病生きがいサポートセンター (岐阜難病連))

<パネルⅣ>

- 「難病情報誌の意義とその背景」 61
照喜名 通 (認定NPO法人アンビシャス、沖縄県難病相談・支援センター)
- 「難病相談センター 30周年を迎えて、今、何をすべきか」 63
水野美和子 (特定非営利活動法人 京都難病連)
- 「慢性疾患患者におけるピアサポートの意義
—社会的疎外 (social isolation) からの解放をめざして」 64
赤阪 麻由 (京都IBD友の会)
- 「膠原病友の会愛知県支部における
ピアカウンセラーの質的向上のための試み」 66
鎌田 依里 (愛知県小牧市教育委員会)

<参考資料>

- 資料① 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 68
(第1回研究大会～第14回研究大会)

※当日発表を予定していた内容です。

*をつけた岐阜の皆様には別の場での発表を提供いただきました。

第15回研究大会中止と 災害対策懇談会の急遽開催の経緯

全国難病センター研究会事務局 伊藤たてお



みなさん、大変ご苦勞様です。今日のこの間の経過について若干報告をさせていただきます。

皆さんご存じのように、昨日、東北太平洋側地震（発生当時、その後東日本大震災）が発生しました。岐阜より西側は比較的安定していたために、当初はこのまま開催しようと考えました。この第15回研究大会は岐阜県のみなさんの大変な努力で300名の参加予定でした。300名のうち3分の2以上は岐阜の方々のご参加ですので、研究大会も交流会も実施可能とも考えました。来れないと思っていた神奈川相談支援センターの方や新潟の方も大変な困難の中参加していただきました。しかし、ここまで来られない、会長の糸山先生も来れませんし、あるいは急いで帰らなければならない方がたくさんいることが分かり、急遽、協議の上今回の第15回センター研究大会は中止させてもらうことが決まり、可能な限り参加予定の皆さんにはご案内をさせていただきましたがすでに移動しておられたり連絡がとれない方々もおられました。そこで来られた方々で少しでも意見交流をしたいと考え、研究大会を懇談会に切り替えて1日だけ開催することとしました。

それから副会長の西澤先生も新潟にお帰りになれない、おなじく副会長の今井先生も、宮城の病院に戻ることができない状況を抱えての参加となりました。

今回は今井先生が本来発表予定のものをお話いただくのと、西澤先生は昨日岐阜県で災害対策についてのシンポジウムで講演されている最中に地震が発生し、そのまま大変な状況になってしまったそうです、そこで、難病相談支援センターあるいは地域の患者会が災害にむけてどういう対応をするべきか、西澤先生にお話いただいた上でみなさんと意見交換をしたいと思えます。

岐阜県難病連の皆さんにはものすごい努力をしていただいたのに、2日間にわたる研究大会を実施できなかったこと、心からお詫び申し上げます。

この大会開会にあたって大変なご尽力をいただいた実行委員長である岐阜医大学部長の犬塚先生もおいでいただけませんでしたので、岐阜医大神経内科の田中先生にごあいさつをいただいたあと、進めたいと思えます。よろしく願います。

実行委員長挨拶

岐阜大学大学院医学系研究科神経内科・老年学分野

犬塚 貴
(代理) 田中 優司



みなさんこんにちは。岐阜大学神経内科の田中と申します。

本日実行委員長の犬塚が本来挨拶すべきですが、どうしても抜けることができず、かわりに挨拶させていただきます。

犬塚から挨拶文を預かっています。こういう状況でそぐわない点もありますが、そのまま読ませていただきます。

みなさんこんにちは、全国難病センター研究会第15回研究大会の実行委員長を担当しております岐阜大学神経内科の犬塚です。

本日は全国難病センター研究会会長で厚労省重症難病患者地域医療体制の構築に関する研究班班長の糸山先生、特定疾患患者の自立支援体制の構築に関する研究班班長の今井先生、全国難病センター研究会事務局長の伊藤様、ご来賓の皆様、そして過去最高となる約300名の参加者の皆様を岐阜にお迎えして、第15回研究大会を開催しますことを大変うれしく思います。

岐阜は難病ケアの中心地とはいませんが、多くの職種の方々がたくさん頑張っており、本日も3分の2以上は県内の参加者です。今回の大会では研究会事務局のご指導のもと、岐阜難病連が企画運営にあたっておりますが、内容として難病患者の就労の問題、難病相談事業、特に訪問相談事業や相談における患者さん自身が持つ力などを取り上げ、全国からお越しの皆様とともに様々な問題点や悩みをわかちあい、ひとつひとつ具体的な解決に向けて道を開いていきたいと思っております。また役に立つ意思伝達装置など展示も行われます。

不慣れなこともあり何かとご不便をおかけすることもあるかもしれませんが、どうか最後まで積極的に参加されて難病を取り囲む人の輪をひろげていただくことを願ってご挨拶いたします。

以上です。私、先日降った雪で足を骨折してしまいました。このことを通じて車椅子の生活や松葉杖の生活が少しは知識だけではなくて身をもって分かったところです。

今日はよろしく願います。

ご挨拶

全国難病センター研究会副会長 西澤 正豊



みなさん、現在難病センター研究会副会長をやっております新潟大学の西澤と申します。本来は糸山会長がご挨拶を申し上げるところですが、私は、昨日岐阜で150人ぐらい県内の防災関係者が集まる「災害時要援護者支援」という研究会で、ぜひ難病というキーワードを加えていただきたいと話をするようにというお話いただき、そのさなかに地震になりました。非常に長く大きな揺れが続き、これはもう非常に大きな地震に違いないと思いました。圧倒的な自然の力の前に我々いかに脆いかを思い知らされました。

岐阜の皆さんには今会の開催にあたりたいへんご尽力をいただき、これまで最高の参加者300名の予定にもかかわらず、こういう結果になりました。本当に申し訳ありませんし、さぞ残念に思っておられるでしょうが、こういう状況ですので、どうぞご理解いただいた上でお集まりくださった皆さんと懇談したいと思います。1日だけで短い時間ですが、どうぞよろしくをお願いします。

(事務局 伊藤)

岐阜市長さんはじめ岐阜の議員さん方から電報をいただいておりますが省略させていただきます。

本来どういう研究会であったかはお手元のプログラムと抄録集をご参照ください。後日何らかの形で具体的に反映する方法を検討したいと思います。

それでは、まず、昨日こちらで、防災に難病をどう取り入れるかをお話されたことも含め、昨日今日からの様々な教訓もあると思います。ぶっつけ本番で申し訳ありませんが、西澤先生のお話を伺い、皆様と今後どうあるべきか議論をさせていただければと思います。では先生よろしく願いいたします。

「防災に難病をどう取り入れるか」

新潟大学脳研究所臨床神経科学部門神経内科学 教授

西澤 正豊



ぶっつけ本番ですが、よろしくお願ひします。

昨日どういふことをお話ししたかを最初にご紹介した上で、いろいろご意見を伺えればと思ひます。

平成16年10月に新潟県中越地震という大きな地震が起きました。同じ年の7月に新潟県三条市での集中豪雨、河川の決壊という水害が起きました。

実は全国の防災関係者の皆さんにとって、衝撃的だったのは、その出来事です。何故かという、水が引いて、三条市の市役所の職員が個別訪問をして皆さんどうでしたかと聞いてまわると、水害の時に避難ができず1人暮らしの高齢者が4名も亡くなっていたことが分かったのです。

「災害時要援護者支援」要するに、いかにそういう人たちに、未曾有の大災害に限らず、集中豪雨や停電やそういう事故、災害についていかに的確に迅速に情報を伝えるか、伝達手段をどう確保するかを国をあげて対策を立てなければいけないということ、その時にどういふ方たちに対処するかを検討することになったわけです。

内閣府と消防庁で検討会を作り全国8箇所モデル事業を行って、平成18年4月に検討会の結論をまず出しました。いかに迅速に的確に情報伝達をするシステムを作るか、そしていかに伝えるべき人たちを把握するかリストを作って情報を共有し管理をし、個別の避難支援計画をそれぞれの人たちについて用意する、その2つをきちんと進めなければならない、という準備を、全国の自治体にするように指示を出したわけです。

昨年6月にその前年3月まで、年度末までのアンケート調査、全国の調査の結果が報告されていますが、6割ぐらいの自治体で災害時要援護者支援計画を作ったことになっています。

一年後の今年3月末までになると実に98%ぐらい、ほとんどの自治体で支援計画を作ったことには

なりましたが、実際にそれぞれの自治体がどういふ人たちを要援護者として取り上げたかはまちまちでした。

消防庁が出した指針では障害者と高齢者という枠が指定されています。もちろん乳幼児とか妊婦さんあるいはこういう大きな災害の時には日本語の通じない外国人であっても要援護者、要支援者ということになるわけですが、そこに私たちは、厚生労働省として難病というキーワードをぜひ入れて欲しいと繰り返し訴えてきました。

平成20年3月、糸山会長が班長としておられた厚生労働省の班会議で、全国の自治体に対して難病支援、難病患者さんを支援するための指針、支援計画を作るための指針をぜひ作って欲しいと提案しました。それをうけて全国どれぐらいになっているかをこの3年間かけて検証してきたわけですが、「難病」という言葉を明記してあるものもあれば、高齢者・障害者の枠に含めて特に難病を意識していないとみえるような計画が、それぞれの県のホームページをみると、対応としては自治体によってかなりまちまちという状況でした。

引き続き難病というキーワードをぜひ加えていただきたいと繰り返しお願ひしています。

なぜ、個別支援計画をつくる必要があるのかと私たちが考える理由は、新潟県で2回地震があったからです。新潟県柏崎市で1回目の地震の後、保健所が指導して要援護者のリストをつくり、個別支援計画を作り始める取り組みがありました。その矢先に2度目の地震が起きました。ほとんど同じ規模です。マグニチュード6.8の地震が2回起きているわけです。その個別支援計画をすでに立ててあった在宅の難病患者さんとまだたてていなかった方で、2度目の地震の時にどんな対応の違いが起きたかを検証し、計画があった方が速やかに、より安全に地域で

生活ができるという結論を導きだすことができると報告したわけです。

ですから、みなさんそれぞれお住まいの自治体でも難病患者さんは必ず年に1回、臨床個人調査票の改訂届け出して、状況を把握して、必要な方には個別支援計画が立てられるようにとずっと訴え続けているわけです。

実際、今回のような、想定を遙かにこえる規模の大災害になってしまうと、応援をする人自体が被災し、その人たち自身が助かるかどうかというほどの大惨事になってしまうと、とても現実のものではなくなくなってしまいかもしれません。けれども、そこまでのものでなくても災害はたくさん起こりうるし、停電、水害、津波もあるかもしれません、地震だけに限らないわけです。それらも含めた対応をぜひというのが糸山班の難病患者さんに対する災害対策支援プロジェクトの一貫したテーマであったわけです。

それが今年3月で一区切りを迎えて、形の上ではそれぞれの自治体で全体計画が作られたので、次の段階として皆さん自身が、皆さんの住んでいる県の災害対策、災害基本計画が難病患者さんにとって本当に役に立つかどうかを検証していく。それが一番大事なことだと思います。

みなさんお住まいのところで状況を教えていただいた上でお話をもう少しつめることができるかと思っています。

伊藤：ありがとうございました。巨大地震あるいは巨大津波を目にした昨日今日の中では、何をいったい防災対策に求めているのか分からなくなってしまったところがあると思いますが、こつこつと様々な対策を積み重ねていく以外はないと思います。そういう観点でちょっと気を取り直して、各地でのご経験なり、あるいは西澤先生へのご質問なりありましたら少しやりとりの中で考えていきたいと思っています。

日本ALS協会愛知県支部事務局長 玉木：難病の方も災害弱者になるわけですが、実は四日市のまずさ支部が毎年患者さんの避難訓練をやられています。助けるのは周りのご近所の方ということで、災害を想定して、その方のところに皆さんで集まりベッドから車椅子に移乗させ、別の人たちはアンビュバッグを一生懸命揉む、災害避難場所へ皆で移動す

るというようなことをやります。愛知県支部もその活動を見習って災害訓練、避難訓練をハズで1度行いました。できれば継続的に続けていきたいと思っています。

明日、災害関係の緊急時バッテリーなどの展示をさせていただく予定でした。

私どももALS協会として災害マニュアルを作っています。日本ALS協会愛知県支部のホームページを開くと、災害マニュアルというのがあります。まず最初に連絡先をどこにどういう形で、たとえば呼吸器だったらどこどこ、お医者さんだったらどこどこというリストを用意しましょうとか、最低限絶えず準備していかなければならないものは何かというリストも用意していますので、ぜひ参考にされればいいかと思います。

西澤：災害支援のキーワードは「自助」と「共助」と「公助」と3つあるわけです。今回ニュースを見ていると、例えば愛知県、岐阜県から自衛隊がとか、赤十字が応援に、とか、そういうのは公助といいます。今回のような未曾有の大災害という時にまず最初に作動するのは自助と共助です。公助は2日、3日かかってからうごきだすことであって、それより前に実際の大災害をなんとかしのぐには、自らと、それから地域の人たちが共に助け合う自助と共助ということになります。

在宅で人工呼吸器を使っておられる方にとって一番の問題は、その方が避難をするとすれば、避難に2人が必要で、さらに呼吸器を使っている方は呼吸器の代わりに呼吸を補助するバッグを使うために1人、合計3人いなければ避難できません。実際に新潟でも経験がありますし、阪神大震災の事例も報告されていますが、そういう方たちがまず真っ先に悩むのは避難をするか立てこもるかなんです。避難をした方が安全な場合も考えられるし、2、3日、自宅がより安全であればそこにいて公助、公的な支援を待つ方が望ましいかもしれないわけです。そこが一番難しいところで、とにかく避難を、ということが実際には叶わないことがあります。道路が使えないかもしれないし、車も駄目かもしれない、車庫が駄目になれば車は駄目ですし、よく呼吸器を動かすために車のエンジンを想定する訳ですが、車庫が潰れて車も潰れればエンジンが駄目ですし、ガソリン

がなければもちろんエンジンはかからない。そういうことも全部含めて、どのぐらいの規模ならどうするのかを決めておくのが支援計画なわけです。

どの規模を想定してこのぐらいの時だったらどうしようか、立てこもるか。立てこもる場合には備蓄をしなければいけないし、呼吸器を使っている方であれば、停電に備えて自家発電機や外部バッテリーなどが必要になりますし、それを使える人たちが必要です。回路が壊れれば応急の修理ができるだけの知識が必要です。それらを全部準備した上で、立てこもるという選択をするか、あるいはなんとかもよりの医療機関、より安全と思われるところへ避難するかを判断しなければなりません。それを決めておくことが個別支援計画なわけです。そういうことを事前にぜひしておく。それから非常に大事だと思うのは、リハーサルをする。計画だけでは絵に描いた餅かもしれないので、それを実際にやってみて確かに実効性をもって機能するかどうかの検証が極めて大切だと思います。

自家発電機をもっておられる方も重油を買って半年に1回ぐらいは実際に動かしてみなければいざという時に使えない。リハーサルをしておくことも非常に大事だと思います。

だから必ず避難をすると決めてかかるのがいいかどうか。私たちの新潟大学病院も神経内科病棟は12階建ての11階にあります。1人の患者さんに2人のスタッフがついて、有事には階段をつかって決められた避難場所に避難することになっています。そう決まっているけれども、私のスタッフには立てこもれと言っています。その方が安全だと考えるからです。東と西と2つ病棟があり、私たちは東にいますが、11階の下の方から火事が出て煙があがった時には西へ避難する。縦の方向に30人の患者さんを非難させるためには60人のスタッフが必要になります。それだけのスタッフは大学病院といえど、時間帯によっては無理。大学病院が崩壊するぐらいであればもう逃げ口はないと思いますので、ならば大学が比較的安全である限りは建物にこもる。大学の自家発電も十分な備蓄が2日半か3日ぐらいしかありませんから、その間に公的な応援がこなければアウトです。

災害は規模によるので、どのぐらいのものを想定してどこまでの準備をしておくかがとても大事なこ

とだと思います。今回は本当に想定外、これほどの規模の自然災害はまずないと思うぐらいのことが今回起きていますから、トリアージといって、負傷した人を助けるか助けないか、助かる可能性がある人に少しでも限られた医療資源をまわそうというわけですが、こういう災害対策の現場になると、むしろ足手まといという逆トリアージが心配されています。災害対策専門の人たちも難病というキーワードはあまり浸透していない時期がありました。本当は一番応援が必要な難病患者さんに対して、一番最初に諦めてくださいと言われかねないような状況がありました。だからこそ事前に準備をしておくことが大事だと思います。

昨日岐阜県の防災の先生方のお話を聞いて、岐阜県が非常に進んでいると思ったのは、GIS、Geographic Information System、地理情報システムを岐阜県はかなり準備をしています。そこに難病患者さんの情報を加えれば簡単に地域マップを作ることができます。そうすると、防災関係者も医療保健の関係者も自分たちの地域のどこにどういう状況の患者さんが在宅で生活しているかを把握することができます。その時一番の問題は個人情報保護ということです。必ず、私はいいです、という方が、名古屋の患者さんでもできます。こういう対策が一番進んでいるのは静岡県だと思いますが、静岡県のデータでも、必要がないあるいは個人情報が漏れることを望まないという理由で、個別の支援計画を作っておく必要はないとおっしゃる方が3割あります。7割の方を対象に対策が進んでいるという実態です。その点は解決しなければいけません。個人情報保護の問題をどうするか、それぞれの自治体、市町村の立場がありますが、その相談をしていただき上で個別の支援計画をぜひとも用意していただきたい。リハーサルも必ずしていただきたいということになるかと思います。

神奈川難病相談支援センター 西島みえ：パーキンソン病の神奈川県支部のものです。24時間ぐらい前にあった昨日の災害の時、私は難病相談の当番で出てました。難病相談室は15階建ての14階にあります。2時過ぎでしたか、一私まだおかしいんです、まだ正常じゃないんで、変なことを言うかもしれませんが一こうやって座って仕事してたら、何でしょうね

って、こんなです（身体を大きくゆする）。急いで机の下に潜りました。高いところのコピー紙の束が落ちてきたりするんです。座っていた椅子を扉みたいにしてしばらくいました。べったり座ってどうしようどうしようという感じで。あんな時に誰かのことを考えるなんてできませんでした。自分のことが精一杯でした。1回じゃないんです。何度も来たんです。余震っていうのか、同じぐらいのが何度も来たんです。3回4回ほど。2時過ぎから始まって5時ぐらいまで余震のちっちゃいのは一杯来ました。どうしようって。

神奈川県下の乗り物は全てストップ。高速道路も自動車全部、新しく入るのは全部ストップ。私たちも、なにしろ腰が抜けたような感じで、相談なんか何もかかってきません。私たちのところは7時までですが5時でやめようということで、5時に帰ろうとすると足がない。JRも全部ストップ。新幹線もほとんど止まってて、東海道新幹線が動いたから私は来れたんですが。私は大船の手前の洋光台に住んでいて、京浜東北線に乗りますが、今日は電車が回復しましたが、津波の恐れがあって危ないので大宮から桜木町までで、大船まで行かない。私は帰れないんです。津波が来そうなところに住んでます。でも津波は大丈夫でした。昨日は県民センターの1階と2階が開放されて勤めてた人が300人ほどいたかしら、椅子に座ってずっと電車がいつ通るかいつ通るかって情報を聞いて、朝5時になったら県民センターの職員の方が備蓄していたお水と缶詰のパンを。缶詰のパンって食べたことありますか？おいしくない。でも配られました。これがなかったらコンビニも全部空。ポテトチップのようなお菓子も空。みんな買いあさって昨日は夜も食べないで今朝もこのパン。7時からJRが通るっていうので、6時ぐらいに横浜駅へ。でも私家へ帰れません、家のことが心配でもいけないんです。それで、今日とそのセンターから横浜から新横浜を通してここへ来ました。

本当にみんな放心状態だけど、中には若い女性なんかは楽しそうにお菓子一杯買ってきてみんなでワイワイいいながら食べてるグループもありましたけど、私なんか年とってるから眠ることもできないし、1人でとっても嫌でした。

ああいう時にあんなすごい時はおさまるまでみんな待つんですが、あのあとは何か自分自身でないみ

たいだったです。今も私ちょっとおかしいんです。

私も生まれて初めて。（マグニチュード）8.8っていうんでしょ、あんな凄いの生まれて初めて体験して、こんなすごい地震ってあるのかって思うくらい、本当にもう、こうでしたもの（身体をゆする）、自分の身体が。仕事どころじゃありませんでした。

まとまりがなくて申し訳ないですが、以上のようなことでした。

伊藤：ありがとうございます。生々しい昨日体験したばかりのこと、昨日から一睡もしてないんだというお話でしたけど。（殆ど寝てません）

皆さんの中でそういう体験されている方は？。新潟では何かありますか。

西澤：難病相談支援センターがこういう時にどういう役割を果たし得るか。災害発生時には、私はちょっと難しいと思うんですね。センターの役割は平常時だと思っています。平常時にいかにクライアントの皆さんに情報提供をし、こういう時のためにどれだけ準備をしていただくかというサポートをしていたのが難病相談支援センターの役割ではないかと思っています。

一番心配なのは停電です。難病患者さんにとって停電が長期になること。呼吸器が動きません。新潟でも3年ぐらい前に12月に朝8時から夕方5時まで新潟市内の殆どが停電する出来事がありました。今みなさんご家庭で使っている暖房器具、電気がなかったら何ひとつ動かないと思います。石油を使った暖房も、ファンヒーターは電気がなければ、石油はあっても暖房には使えないし、電気毛布もこたつも何ひとつ暖房の用具がないだろうと思います。さきほど、自衛隊が避難所へ運んできたのが石油ストーブというニュースがでてましたが、そこまで備蓄するかどうかは非常に難しいですが、この季節まだ朝晩たいへん寒い、地方によってはまだ雪が積もるような状況です。実はこういうことが準備なんです。そういうことをいかにきちんと考えておくかが災害時個別支援計画の中身の一部なわけです。そういうことまで含めて災害対応を考え、準備をしていただくことにつきますと思います。

そういいながら私自身も新潟で2回も経験したんだけど、自宅の耐震、家具が倒れないようにという

のは実はまだやっていない。今回改めて自分でも最低限できることはしなければいけないと思うのですがなかなか実行までいかないです。我が身をふり返って本当に情けないと思いますが、でもそれをしていただくことが必要だということです。

伊藤：さきほどの神奈川の西島さんのお話でも、これだけの地震になると、電話もかかなくなってこなくなる。そこがまたひとつポイントかなという気もしました。そういうことも含めて今までの体験もいろいろしておられると思いますので、どうでしょう。

新潟 大平：今日は私来たら欠席になってました。ああ来たのかってびっくりされました。新潟はいろんな災害経験していますが、難病センターで我々もずっと研修していますが、過去に災害の2回の地震の時も停電の時もそうなんです、特に難病センターで対応する、そういう要請とか相談事は特に災害があったから増えるということではないんですね。日々災害の規模にあわせて災害対策しておくのが大事だろうと我々も考えてますし、いろんな災害、地震、大きな停電、猛吹雪の時に停電だったのでたいへんな思いしたんですが、それらに対することは、通常のあれではほとんど変わらないというのが現状だと思います。

もうひとつ、我々今普通に携帯電話で対応していますが、端末を使っているいろんな情報を入れているのが現代社会の生き方なんだろうと思う。でもいざ災害の時に一番だめなのが携帯電話です。あまりにも我々過信している。携帯電話が使えない。だから連絡とるには、携帯がほとんど連絡とれないので普通の電話を使う状況になってくるんだろうと思います。これから災害が起きた時の対応マニュアルでは、今の時代は携帯ないと生活できないんですがいざ災害が起きた時に対応できないのは携帯電話かなという感じ方してますので今後多めに検討されるべきだろうと思います。

西島：神奈川も昨日は携帯が通じませんでした。普通の電話もうまく通じなかった。

伊藤：昨日私たちも岐阜にきましたが、携帯どころか電話が首都圏や災害地に通じない。災害地につい

ては安否確認程度なので、電話が混み合うのを避けるのにも協力しようと思ってかけなかったのですが、携帯で災害の状況、ワンセグや文字のニュースについてはたいへん便利だったかなと思いました。ただ電池に限りがあるのは1つ問題だったかと思いません。東京方面は今朝9時以降にやっと電話が通じたと思います。未だに宮城、岩手の方は電話が通じないかと思えますし、山形も二晩目ですか、全県停電のままですし、さらにこわいのは原子力発電所がどうになってしまうのかというもあります。そういう情報を得るといって点では一定の役割は果たしたものの、電話として使おうとするとできないという問題かと思えます。なにかそのあたりは防災という中では問題になったんでしょうか。

西澤：通信手段というのはたいへん大きな問題で、これだけ携帯が普及してしまうと携帯電話はすぐにパンクしてつながらない状況になります。固定電話ですと災害時優先ダイヤルという手続きがあって、NTTにあらかじめ届けておけばこういう時に優先的に使える。ただそれは電話一台を指定するのでその電話でなければ駄目ですが、そういう仕組みが一応あります。

あとは、安否確認に簡単な情報をやりとりする171という仕組みもあります。私は昨日はパソコンがいいのではないかとお話をしましたが、実はパソコンメールも今回はつながらない。特に宮城、岩手、福島、山形に私たちの同僚がいるので連絡をとろうと試みましたが、メールを出しても返事は返ってきません。ただ静岡県はインターネットを使って情報伝達をする仕組みをつくっています。これは透析の患者さんですね。1週間に2日間とか3日間とか透析が必要です。(かかりつけの病院で)できないときに代わりにどこでできるかという情報提供をすぐにしなければいけないのですが、それをインターネットをつかって配信する仕組みができています。

和歌山県も同じようにインターネットを使って災害時に連絡をしようと、これは糸山班の研究テーマとして取り上げています。インターネットが使える時には非常にいいと思うし、7～8時間はバッテリーが持つと思うので、使い方によってはいいのかもしれない。ただ回線が、殺到すると駄目になるので今回のような状況ではどんな手段でも難しいかもしれ

れないと思いました。

阪神淡路の時も新潟の時もそうですが、訪問看護ステーションの看護師さんたちが自転車で行って直接顔を見ていく形に最終的にはならざるをえないということです。ただ今回はそれも機能するかどうか、あの状況ではとても無理かもしれません。

佐賀県 三原：今回の地震を見ながら私も絶望的になってしまった1人ですが、佐賀の場合は平成17年度に佐賀県が避難支援計画を作りその支援計画の中に難病という文章をいれていただきました。そのおかげで佐賀県や市町が行う防災訓練に参加をさせていただきながら、災害時、本当に大事なものは避難訓練に参加をするというのは、難病のある人、ALSの方、潰瘍性大腸炎、クローン病、IVHや経管栄養が必要だったり、災害が起きた後で困ります。平成17年度に県民共同提案事業に採択されて、自分たちのことは自分たちで守ろうということで、まずは私はこういうところが困りますといういつも携帯する手帳と、毎年1回の災害時要援護者の避難訓練、これは難病の方と障害のある方も全て避難訓練をさせていただいています。毎回、佐賀県の地域ごと、ある集落で、ある町区でやったり自治会長さんと一緒にコラボレートしながらやりながら、地域の人たちが自助というところで、佐賀には災害はないんだけれども、もしあったら本当にたいへんなこととなりますねということで、地震保険に加入したり、昭和56年以降の建物は耐震診断が施されていますが、多くの災害の時には民家が被災して圧死されている、地震の場合は圧死、水害の場合はそれこそ車椅子はまず避難所にはいけない。そういうことを身を以て避難訓練を通して自分で考えていただく。そういうのにしていただくことがいちばん大事なのではないかなと。災害時は日常が支えるというところで、内閣府で避難訓練の様子を発表させていただいています。

災害というのは起こってからではどうしようもない。日常が非日常になります。日常にどれだけの準備をしておくのか、どれだけのイメージをしておくのが凄く大事になってくると思います。佐賀はまだ大きな地震はないですが、私たちは日頃から地域の連携、日常生活の中で災害というのを考えていくことはすごく大事なのかなと思って、これをまた契機

にさらに頑張ってまいりたいと思います。

伊藤：ありがとうございました。一口に災害という言葉をしませんが、どういう状況のどういう災害を想定するか随分違うと思います。一般的には地震、高波被害、洪水、火事とかあると思いますが、今回のように軒並み地域ごとをもっていかれるような大津波など想定はしていない。災害と一口に言ってしまうといいのかという問題と、今回、よく北海道では話題になったのですが、寒い冬の北海道だと寒さ対策をどうするのか。自衛隊がストーブを運んでくれたといいます、それで耐えられるのかどうかも含めて様々考えなければならぬと思います。様々な状況に対応できる避難の方法というのはないだろうと思うのですが、国なり自治体の対策はどのような状態を想定しているのか、どういう分類をしているのか、何かお分りの部分ありますか。

西澤：それぞれの自治体で押さえているかという一番基本的なものを見ていただいているか、未曾有のものから比較的地域限定的なものまでいろいろものが想定されていることは分かりますし、その時の要援護者、要支援者としても様々な人たちが想定されていることは分かります。ただ、防災計画というのは総論であって個別具体的ではないのです。比較的最近作られた大阪府の防災計画はかなり具体的に書いてあるので、そういうものを見ていただくと少し。あとからでてくるものは、いろんな出来事を踏まえた工夫があるように見えるものもありますが、普通は防災計画は非常に総論的なもので、特に難病患者さんに個別具体的なものが必要な場合にはそこに書いてあることだけでは到底足りない。足りない部分は自助、共助で補っていただくというのが必要になると思います。

愛知ALS 玉木：さきほど災害の種類のお話をいただきましたが、かなり違うと思います。台風は比較的前から分かりますので、まだ準備のしようもあるように思います。

避難訓練は大切なキーポイントであり、その避難訓練をしかけたのが医師だったんです。開業医です。三重のよなはら先生とハズの伊藤先生という開業医です。やはりレスポンスビリティというか信頼性

があがって、比較的皆さん集まっていたら、訓練ができる状況にあったのではないかなとふり返って思います。

昨日私も東京にいて、ぎりぎり災害をのがれて名古屋に帰ってきました。危なかったです。携帯電話全然駄目でした。社員が何人か東京出張に行っており、全然使えなかった。唯一メールが時々入ってくる程度でした。ホテルはあつという間に一杯で、インターネットでとろうとしたんですが、ネットがまずパンク状態でとれなかった。名古屋で検索かけて、ホテルを予約した。とれたホテルが池袋で、そこまでタクシーも何もなく、数時間かけて歩いたそうです。新幹線の中に閉じ込められた社員もおりました。何かあった時にすぐ泊まれるところを自分で確保するのは大切なことではないかと。災害が起こってすぐなら電話かければホテル等とれると思いますが。

三重 河原：自助、共助のことですが、難病センターが少し変わる話があります。私どももボランティアグループを組織しています。そのグループが障害および難病を持たれた方を避難所まで訓練するためにはどうしたらいいか。それは法的な援助や支援を得られないと思うので、近所の方や民生委員に、たとえば私のような視覚障害者だったらどう誘導するか、車椅子だったらどうか、そういうことを各地で種まくことによって避難所までの訓練がたやすくなると思います。ユニバーサルデザイン無限というホームページに、DVDのマニュアルが申し込みます。全国各地から申し込みがあります。私たち難病者は近所の方とかにどうしても避難所でお世話にならないかんですから、理解してもらおうのも1つの手かだと思います。それから名古屋ライトハウスが作っている乾パンの缶詰、とても美味しいです。値段は300円で3年もちます。チョコレート味、レーズン味、コーヒー味あって美味しいんです。

西島：缶詰のパンって私初めてみました。

ひとつ追加させていただきたいのは、電気のことです。電気が止まったわけではないのに、自動扉がバーンと閉じて、エスカレーターとエレベーターは止まりました。私たちは14階にいるものですから、1階に下りるのに想像してください。1階の階段が20

段あるんです。本当に逃げるか留まってそこにいるかがすごい重要な鍵になるなと昨日すごく思いました。普段から足腰鍛えておかないといけないなと。まして人を助けたり人を介助してとなったら、自分どころじゃないんで、普段からもっともっと足腰を鍛えないとというのが昨日の反省です。

沖縄 照喜名：クローン病・潰瘍性大腸炎の場合、エレンタールや栄養剤、プレドニンもかなり飲んでいますが、神戸の大震災の時にきらしたことがあったので、その教訓踏まえて、ネットワークを作ろうと今やっています。そのネットワークで積立金やっています。50万とか100万とかやってくるのかな。宮城クローン病友の会もたぶん加入しているから、今回その金額がボンと使われると思います。これも公助とか共助にちょっと近い。自分たちで作った積立金ですので、そういったことも今後また参考になるかなと思います。

伊藤：約1時間ほどお話あいをしてきました。最後に西澤先生、まとめを。

西澤：個人情報保護という問題をなんとか解決していただきたいと思います。それと皆さんそれぞれいろんな言い方をされてて、兵庫県なんかは自己流とか自分流とか、1人ひとりいかに個別性を大事にするかということ。難病の中に、神経系もあれば膠原病系もあれば消化器系もあり、個性が違うので、それぞれにあった自分流のマニュアル、個別支援計画を作っておくこと、そのリハーサルをしておくこと、必要な備蓄をしておくこと、それにつきますと思います。それをしてあるかないかで、現実には差がでてるので、あとは実行あるのみだと思うので、こういう機会に改めて、確かに自分もなんかしておかなければいけないなというふうに思われたところで、行動にうつしていただくことが何より大切だと思います。

こういう機会に、ご自身の自分流マニュアルをぜひ作っていただきたいと思います。

伊藤：皆さんと一緒にこういう機会が、防災なりあるいは災害への対応ということと一緒に考えさせていただきました。どうもありがとうございました。

「難病相談支援センターに寄せられた相談と対応の分析研究」

(特別報告 I として発表予定の内容を発表頂きました / P. 41)

宮城病院神経内科

今井 尚志



宮城病院は相当被害を受けているということですから。私のいる宮城病院という病院は、福島県の相馬に津波が相当きたらしいんですけども、その相馬市と県境で、宮城県側が私の病院のある山本町、福島県の境のところが相馬で、海岸線がつながっているところなんです。病院の数百メートル手前まで津波が来たそうです。今回、数日前に（自宅へ）お返しした近くのALSの患者さんと連絡がとれなくなって、人工呼吸器をつけて初めて家にお帰りになった患者さんでしたが、津波に呑み込まれてしまったと思われる、という連絡がさきほど入ったところなんです。

バッテリーやいろんな小さいことは注意をして支援を医療機関でしたのですが、今回の災害は想像を遙かにしのぎ、おそらく介護されているご家族もろとも呑み込まれてしまったのではと思います。本当に残念ですが、数人全く連絡がつかないみたいで、看護師が一生懸命連絡をとるように苦労しているようです。

今日お話をする予定であったALSケアセンターの内科の非常勤ドクターが、とっても来れないので、内容を簡単にお話をします。

今から1年半ほど前に全国難病センター研究会で、その当時まだ会長だった木村先生と伊藤たておさんが中心になり、自立支援法を見直すための将来の資料が欲しいということで、全国難病相談支援センターによせられた相談を分析して、特にどれぐらい介護に関することがあったか。介護とか医療に関することがどれぐらいあって、どういう対応をしているか、今後難病相談支援センターのそのデータから、自立支援法の改正の時に難病患者さんにどのような支援があったらいいのかを導き出したいという研究をやって欲しいという話が厚生労働省からあって、木村先生と伊藤たておさんが分析をするという

ことで始めた研究だったと思います。

木村先生が途中で厚生労働省の審議官にうつられ、急に私に全部やるようにと話をふってきたので、あわてて対応した内容でもあります。

まず、全国難病相談支援センターの相談内容の分析ということで、2009年11月から4ヶ月間の相談記録を全国の47都道府県に、協力していただきたいと通知を出しました。21都道府県の難病センターから協力の返事がありました。

4ヶ月間に寄せられた相談は、ある都道府県は4ヶ月全部、ある都道府県は1ヶ月間だけとばらつきがありますが、分析可能だったものは約6000件です。

相談者は、患者さんご本人が53%。次に多かったのは家族です。その次には支援者で、多くはケアマネージャー、県の保健師さん、医療とか介護のスタッフなどが支援者になっています。家族がだいたい20%弱、支援者が13.5%です。

6069件のうち、難病に関する事務手続きを教えて欲しいという事務的なものをのぞいた個別の相談は5145件でした。その相談の内訳は、現在特定疾患に認められている疾患が約6割、特定疾患以外で、難病とされる約130の疾患群が5%でした。

ちょうどこの時は下垂体の疾患その他の新しい疾患が加わった時だったので、そういう問い合わせが若干多いという傾向がありました。

特定疾患の中でもどういう疾患群が多いのか。特定疾患には神経系、血液、免疫、内分泌、消化器、呼吸器系、循環器系など様々なものがありますが、一番多いのは神経筋疾患です。3割弱が神経筋疾患の相談です。その次に多かったのは免疫系10%。消化器系の9%です。

次にどういう病名の患者さんの相談件数が多いかということで、100件以上あったのが、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病関連疾患、全身性エリテマトー

デスSLE、強皮症、多発筋炎、クローン病、後縦靭帯骨化症、網膜色素変性症、脊髄小脳変性症、ベーチェット病、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症です。それぞれ患者数が違いますが、件数だけで分けると、一番多いのはパーキンソン病関連疾患、その次はALSです。しかし患者1万人あたりに換算して計算すると、ALSは8300人ほど、圧倒的にALSの患者さんが一万あたりにすると多くなります。その次が神経筋疾患で、多発性硬化症でした。その次がベーチェット病と神経系の病気が続き脊髄小脳変性症というふうに神経系の病気が続きます。

そして後縦靭帯骨化症、整形外科と神経内科に絡んでくる病気です。その次に初めて神経と全く関係がない病気がでできます、クローン病です。

相談内容ですが、医療に関することは約25%ありました。自分の生活の問題、療養生活に関する問題が20%、経済、仕事のことあわせて24%などでした。どういうふうに患者さんを支えたらいいかという支援ネットワークに関するものが17%、患者会の活動なんかはこの支援ネットワークの中に今回はカウントしています。

ちょうど11の疾患が新しく追加された時だったので、手続きはどうするかという問い合わせ、それからC型肝炎の助成制度に関する問い合わせもたまたま多かった時期です。それから新型インフルエンザが相当騒がれた時期で、この新型インフルエンザに関する問い合わせも少しありました。

相談件数の多い疾患のうち、どういう内容が多かったかですが、仕事・学業に関することでは圧倒的に多いのは、潰瘍性大腸炎・クローン病の人たちが多。次に仕事のことでは多いのは多発性硬化症、パーキンソン病、SLEの人も同じく。最初は消化器系は仕事との間で患者さん・ご家族、会社が、本人が悩んでいる相談が非常に多いことが顕著に出ています。

相談員がそういう相談を聞いてどのように対応したかですが、まず助言回答をしたとざっくりと答えている内容が約6割ありました。傾聴を主体に対応したが2割弱、あとは支援者間の連絡調整を行った、事務的諸手続について説明した、患者会活動の支援を行った、という対応があげられます。

助言回答の内容ですが、助言回答と答えた人は約2600ありました。助言とのみ記載してその具体的内

容が分からなかったものが2600のうち550ほどあったので、分析したものは2000前後です。

医療機関を教えて欲しい、専門医はどこにいるか、そういう紹介が非常に多いわけです。患者会もどこにあるだろうというようなことで、同病の人と連絡をとってみたいという相談が非常に多く非常に目立ちます。

専門医療機関や専門医を教えた、患者会を提案・紹介した、が非常に多くの対応がみられます。相談会、交流会がひらかれるので参加しませんかと勧めた対応もあります。

具体的例をあげます。多発性硬化症の本人からの相談です。内装業についている。最近入院精査してこの診断が初めてついた。退院後復職したが会社として進行性の難病に不安があるようで、来月から休職扱いとなり、保障もない。日給月給だから保障もない。経済的にどうしていいかということと、新しい仕事があるだろうかという相談でした。

相談員は、まず傾聴を20分行ったと書いてあります。支援機関の助成制度について説明した。主治医にも仕事に関する相談をしてみてもどうかと対応した。それから職場に病気の情報を提供し、漠然とした不安を解消してもらうように働きかけることができなだろうか、3つの提案をしたと記載されています。そのあとこの患者さんがどうなったかは分かりませんが、相談員もたいへん気をつけている様子がうかがえます。

パーキンソン病のご家族からの相談の例をひとつあげます。

最新の治療について聞きたい。主治医とうまくいっていないので他の病院を紹介して欲しい。自営の仕事なのでだんだんゲンインが困難になってきている。そういう内容の相談だったようです。

相談員の対応は、難病相談支援センター主催の神経系の医療相談会に参加してみてもどうかと紹介した。療養生活や介護に関しては患者会を紹介し、ピアの相談を受けるよう勧める、というふうに対応しています。

次に相談件数の多かった4つの疾患群、神経性と免疫性、クローン病など潰瘍性大腸炎を含む消化器系、骨・関節系の特定疾患の4つを取り出して分析してみると、神経・筋の患者さん本人からの相談は約40%です。その他の免疫、消化器、骨・関節系は

いずれも本人からの相談が多く、70～75%前後です。つまり神経・筋だけが本人が少ない。そして家族と支援者が約25%ぐらいです。それに比べて他の疾患群は圧倒的に本人が多い。

神経系の中でも、本人からは多発性硬化症は約7割をこえています。パーキンソン病と脊髄小脳変性症は5割前後。圧倒的にALSが患者さん本人の相談が少なく10%前後です。つまり、進行するスピードが速い疾患であればあるほど、本人からの相談が少なくなっているというのが顕著な結果でした。

本人、家族、支援者からそれぞれどんな相談が多いかですが、本人は病気のこと、症状、治療法、医療機関、医師について聞きたがっています。家族もそこは非常に聞きたがっていますが、支援者、特にケアマネジャーは、受けることができる保健医療福祉サービスの福祉的なことを非常に相談したがつている。それから支援者間の調整についてケアマネジャー・保健師などが相談しています。その他コミュニケーション支援の技術者等が相談してくる例がALSには多くて、他には全くみられない特徴です。

消化器系は就業、仕事のことを非常に聞きたがつています。その傾向は多発性硬化症でも本人から仕事・学業のことは非常に多くの人が相談しています。進行が速いと仕事・学業がどんどん割合が減ってくるようです。脊髄小脳変性症とパーキンソン病は患者会活動については比較的多くの人が関心をもって相談をししてくる傾向があります。

非常に膨大な資料で、もっといろんな角度から分析可能かと思いますが、さしあたって全体の分析と私が専門とする神経難病の分析を優先をさせました。多くの相談が寄せられている内容については、いろんな角度から分析可能だろうと思っています。看護からも分析可能だろうと思うし、春名先生と相談して就業の面、仕事の面からも分析可能だろうと思いますので、また違った形で今後もこのデータを皆さんに活用いただけるように少し切り口をかえてお話をする機会もあるかと思っています。

伊藤：ありがとうございました。調査の概略を垣間見ることができたとおもいます。

今井：私沖縄の照喜名さんのところに行ってまし

た。ここに入る前に沖縄で会議があって、その会議があったおかげで地震に巻き込まれずにすんだのですが、昨日の夕方、沖縄からセントレアの中部国際空港に入りました。飛行機の中で、地震があったと初めて聞かされて、セントレア下りてから、あまりにも大きな地震のようなのでびっくりしました。

沖縄で照喜名さんといろんな話をさせていただきました。彼はものすごく頑張っているのですが、問題点もあるのではということで、またゆっくりと話をしました。その1つは、照喜名さんが前日非常に夜遅く11時過ぎまで会議の資料を作っていたそうです。それだけでも大変なことなのですが、その時にALSの家族のタクシーの運転手がたまたま来て、電気がついてるから入ってこられたのですが、その時に、ちょっとお話をうかがって、今日は夜も遅いし対応が少し難しいということで簡単にしてお帰りいただきました。

夜にたまたまそこにいて電気がついていたら、対応するんですか？と聞くと、対応することもしばしばあるということでした。私はそれすごいびっくりしたんです。

私が今非常に心配しているのは、県からの委託金がどんどんへらされてきている難病相談支援センターが多いと聞いています。それなのに現場はいろんなご苦労をされて、委託金が減っても同じように対応を今後もしていくそういう対応は難しいんじゃないの？と、照喜名さんのところは、県の難病相談支援センターの県からの委託をうけてますが、その他にアンビシャスというNPOが立派に立ち上げられていて、そこで患者さん、御家族の相談もやってこられている。

じゃあどこまでが県の仕事で委託でやり、どこからがアンビシャスなんですか？というお話をしました。今後、補助金が減ってくるようであれば、例えばひとつの案として、9時から4時ぐらいまでが県の補助金でやる、委託でやっている県の相談ですよ。そして4時から夜の何時まではアンビシャスの相談ですということで、きちっと県の委託を受けた相談なのか、アンビシャスとしての相談なのか、これからカウントもかかる、コスト、例えば電話代やその他のいろんなもの、そこをきちっとした形で切り分けてやっていかないと、どんどん補助金が減らされても県が丸投げでアンビシャスにやっていくの

をずーっとアンビシャスとして頑張っていくのは今後ますます難しくなっていくんじゃないですか、というお話をさしあげたわけです。

何をいいたいかというと、患者会の延長として委託を受けて相談するというのではなくて、あくまでもきちっと県の難病相談支援センターとしてやる相談と、いままでの患者会の延長としての部分と、そこは対応も相談も相談内容も、切り分けて考えていく必要があるのではないかと、この分析を見ても思うものですから、今後の皆さんの難病相談支援センターの運営そのものにかんする大きな問題になるかと思っていますから、ぜひ今後の参考にさせていただければと思いました。

この話をするという事は照喜名さんにもよく相談したものです。

照喜名：ありがとうございます。そう質問されて、アンビシャスの仕事と相談センターの仕事をどこから切り分けてるの？といわれたら、ちょっと分からない、切れないということが本音ではあるんですが、たとえば予算が500万あったのが、150万になった時に果たしてそれがそのままそのサービスを提供するかといったら、そうなると半分に減らすとかいう対策もとらんといけない。極端な話ゼロだったらどうするかという話と一緒に。ゼロでもやるのか？それはそれでもいいし、ただその時はその時の考え方もあるんだろうし、ただこれが中途半端なところです。アンビシャスは会報誌は発行していますが、県の予算でやっているわけじゃなくて、寄附金とか協賛金をとってやっています。でも見た目は難病センターとしてみえるところもあります。そのへんを時間でわけるとか曜日でわけるとか疾患でわけるとか、これもひとつの県に対する交渉でもあるかなというのもいろんな方法があると思います。ただそういった発想でもいかないとやっていけないのかというのもあると考えさせられました。

三重 河原：私どもも難病センターの相談と患者団体が受けた相談で、結果報告をするときに件数を全部わけています。時間内にセンターでやった件数はこれだけ、患者団体が受けた相談はこれだけ。ですけどこれは委託費も何も含んでないです。そういう報告でいつもレポートをしているのが現状です。減

ってきたらまた言おうと思っています。

佐賀 三原：佐賀新聞に載せていただいた記事ですが、県民協働というところで、指定管理の問題に対しての鋭い新聞からのメスが入りました。私たちは指定管理を受けて佐賀県難病相談支援センターの運営を任せられたNPOの1団体です。定款の中身と難病相談支援センターの事業は殆ど同じなんですね。この中にかかっているのが、そのまま紹介させていただきます。

県民協働の指摘の中からうちの知事が県民協働課の協働化テストというところで、県庁の事務事業内容を公開して、公務員にしかできない仕事かそれともこれは地域のCSO市民社会組織にまかせる仕事かで分けて、市民社会組織にわけているのが県民協働という部分の指定管理、佐賀県難病相談支援センターもそういう部分で指定管理をうけております。その中で監査委員会、これは県の監査委員が県民協働の国際標章から3か月後に県の監査委員がきて、民間委託推進に厳しい警告を発したんです。

協働とは名ばかりで、県からの安い下請けになっていると思われるものがあると。

これは私たちのことなんですね。平成20年度に200万ぐらい、今までからの難病相談支援センターの予算を減らされて就労支援という部分を切られたところで予算立てをされたんですね。それが県の監査委員会から、これはおかしいんじゃないかと県の方に突き上げをされて、佐賀県難病相談支援センターの委託費がまたもとの通りに戻ったんですが、ここで佐賀新聞の方が書いています。

県と協働する側の思いはどうか。2004年から指定管理を受けたNPO法人難病支援ネットワークが運営する難病相談支援センター、患者や家族からの相談件数は年々増え、今では月300件から500件ぐらい。年間5000件にのぼる。相談は長時間にわたるケースも。これは3人の態勢でやっているんで、この3人での対応は厳しいんじゃないかという指摘です。

あとは、これはたぶん行政ではやれないだろうということと、それから官民協働でやる必要があるだろうということと、もう1つ、うちは現場主義というのがいわれているんですが、現場主義のところに行政が徹し切れていない部分があるのではないかと、いうふうに批判を強めている部分があります。

行革、それからそれだけお金がない、財政がない中で県の職員数も減らされている中でより高いサービスを提供するにはそれなりの賃金がないとこれはいけないんじゃないかという話で締めくくっている新聞です。

こういうふうな考え方もあることをみなさん知っていただきたいと思います。

伊藤：今のような問題については研究会としてもかなり早くから安い労働力として行政の下請けになってはいけないということをずっと言っていたと思うのですが、現実にはそうさせられてしまっている問題があります。この問題、今、今井先生の問題提起に始まった問題ですが、次回の研究会に佐賀と三重と沖縄とがそれぞれ発表していただいて、このパネルを1つにして、少し皆さんと議論をしていくというテーマにしたいと思いますので、勝手に決めましたけど、よろしいでしょうか。

今井先生問題提起も含めてありがとうございました。

全国難病センター研究会 第15回研究大会(岐阜)

抄録集

当日発表予定の原稿をそのまま掲載します。
岐阜の皆様には別の場での発表を提供いただきました。

「平成23年度難病対策予算案の概要について」

中田 勝己 (厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐)

原稿未着

「在宅難病患者に対する音楽活動の試み

～岐阜県難病患者在宅療養応援員である岐阜県音楽療法士への活動調査から～」

松原智恵子、穴井多佳子、金山 和代 (岐阜県難病患者在宅療養応援員、NPO法人ぎふ音楽療法協会)

私達は岐阜県難病患者在宅療養応援員（以下応援員）であり、岐阜県音楽療法士（以下GMT）です。前半の調査部分を松原が、後半の事例紹介を金山が発表させていただきます。

難病患者生き生き在宅療養支援事業体制



まず始めに、岐阜県の難病患者支援体制を簡単に説明します。岐阜県は、在宅難病患者（特に身体障害者手帳1・2級程度の重症認定患者）（以下療養者）に対し、難病患者生き生き在宅療養支援事業体制をとり、その事業を岐阜県難病連に委託しています。一定の研修を受け、県に登録した「応援員」を、難病連を介して、訪問を希望する療養者宅へ派遣するものです。療養者やその家族を直接支援します。私達GMTも応援員の一人です。

プロジェクトが作られた背景

GMTの訪問(音楽療法)が療養者に大変喜ばれている



在宅療養者への音楽療法の事例は少ない
岐阜県音楽療法研究所に
「難病プロジェクト」が作られ、GMTである応援員のうち、
難病連からの紹介者9名を対象に、実施状況の調査を行う。

プロジェクトが作られた背景にはこんなことがありました。‘GMTの訪問（音楽療法）が療養者に大変喜ばれている、という難病連からの声を受け、平成20～21年にかけて、岐阜県音楽療法研究所に在宅音楽療法の資質向上を目的とした「難病プロジェクト」が作られました。在宅難病患者への音楽療法の事例が少なく、GMTである応援員のうち、難病連からの紹介者9名を対象に、実施状況の調査を行いました。

アンケート

1. セッションについて
期間・頻度・家族の参加の有無・
訪問時間・セッションの時間・依頼
2. 対象者の状態について
年齢・性別・病名・身体状況・コミュニケーション
3. 具体的な行動結果について
対象者の具体的な状態・ねらい・
方法・活動後の様子
4. 「対象者はどのように生活したいと考えているのか」
音楽活動を通してあなたが思ったこと
5. あなたの困っていること、悩んでいること

次のような項目について調査しました。①セッションについて②対象者の状態について③具体的な行動結果について④「対象者はどのように生活したいと考えているのか」音楽活動を通してあなたが思ったこと⑤あなたの困っていること、悩んでいることです。

アンケート調査結果

対象者の主な背景	療法士の視点	
	主な課題	セラピストの思い
音楽療法士による活動 音楽や音楽・リズム 楽器、ダンス、パ ンク、ダンス、パ ンク	自分自身の成長に 関心を持ち、活動 中に物事を学ぶ、 学ぶ、学ぶという 思いが強い。	「物事を学ぶ」という視点で、療法士自身が 活動中の成長を学ぶという思い、「この活動 には自分自身も学ぶという思いが強い。学 ぶという思いが強い。」
音楽療法士による活動 音楽や音楽・リズム 楽器、ダンス、パ ンク	自分自身の成長に 関心を持ち、活動 中に物事を学ぶ、 学ぶ、学ぶという 思いが強い。	「物事を学ぶ」という視点で、療法士自身が 活動中の成長を学ぶという思い、「この活動 には自分自身も学ぶという思いが強い。学 ぶという思いが強い。」
音楽療法士による活動 音楽や音楽・リズム 楽器、ダンス、パ ンク	自分自身の成長に 関心を持ち、活動 中に物事を学ぶ、 学ぶ、学ぶという 思いが強い。	「物事を学ぶ」という視点で、療法士自身が 活動中の成長を学ぶという思い、「この活動 には自分自身も学ぶという思いが強い。学 ぶという思いが強い。」
音楽療法士による活動 音楽や音楽・リズム 楽器、ダンス、パ ンク	自分自身の成長に 関心を持ち、活動 中に物事を学ぶ、 学ぶ、学ぶという 思いが強い。	「物事を学ぶ」という視点で、療法士自身が 活動中の成長を学ぶという思い、「この活動 には自分自身も学ぶという思いが強い。学 ぶという思いが強い。」

アンケート調査結果から、抜粋しました。【療養者】は、たとえ月1回の活動であっても、GMTと過ごす時間を心待ちにしており、活動中には感情が刺激され、「自分のことを話したい」「自分を見つめられる良い機会となっている」「良い信頼関係を持っている」「心がいっぱい」など心が満たされています。療養者にとって音楽療法の時間は、嬉しい思い、楽しい気持ちを持っていることが読み取れます。

中には、「始めに音楽ありき」ではなく、「自分と同じ方を向いて歩んでほしい」などという思いもあります。それに対し、【GMT】は、「療養者のために何とかしたい」「良い変化になれば」という音楽療法士の焦りとも読み取れる姿や、療養者の思いがあまりにも深く、重いことを目の当たりにし、どう接したらよいのか、また音楽活動自体がこれでよいのかなどの不安・悩みを持っていることが読み取れます。

そもそも、【在宅支援】は、その人自身が「どんな人生を送ってきたのか」「これからどんな人生を送りたいのか」「自分でも分からなくなっていることもある」、関わる者は先ず療養者のそんな気持ちを知ることから始まると言ってよいでしょう。

【GMT】は音楽療法士であるが故に、「音楽で関わらないといけない」というジレンマにかられやすく、訪問時間の半分以上をお話にお話し、月1回もしくは2回の試行錯誤の音楽活動も果たして音楽療法といえるのか、自分が行っている活動が果たしてこれでよいのかなど行き詰まる悩みを持っています。

寄り添うことの大切さ

- ・「音楽で関わらないといけない」というジレンマ
- ・果たして音楽療法といえるのかと行き詰まる

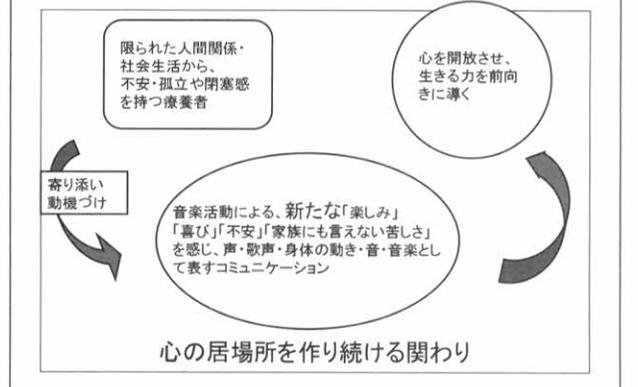


- ・音楽を通して共に過ごす時間を重要視し、「寄り添う」姿勢が大切
- 療養者の心を穏やかにし、自分を取り戻していくことにつながる。
- 「その人の居場所作り活動」

しかし、【今回の調査】からわかるように、音楽を通して共に過ごす時間を重要視し、「寄り添う」姿勢を大切にすること、そのことが、療養者の心を穏やかにし、自分を取り戻していくことにつながると考えます。そして、始めに「音楽ありき」ではなく、音楽を通じたコミュニケーションから、そこに現れる気持ちをしっかり受け止めるという「その人の居場所作り活動」という視点が必要です。

さらにこのような在宅支援は、現在の介護保険制度がまだまだ制度として未完成であるため、支える手立てを新たに作る必要があるという意味において、介護保険制度を補完するともいえる活動であると考えます。

音楽療法の可能性



まとめとさせていただきます。限られた人間関係・限られた社会生活を余儀なくされ、不安・孤立や閉塞感を持っていることが多い療養者は、音楽療法士と一緒に味わう音楽活動の中で、新たな「楽しみ」「喜び」「不安」「家族にも言えない苦しさ」などを感じます。療法士はその瞬間瞬間に寄り添い、同じ方を向き、療養者の生きる力を見つけ出そうと動機づけをします。このような音楽療法（音・音楽によ

るコミュニケーション活動)は、療養者の心の居場所を作り続ける関わり方と捉え、療養者と療法士が作る、笑顔・喜びにつながる活動、さらには心を開放させ、生きる力を前向きに導くために有効な活動であると考えます。

続いて事例のお話をします。私は金山と申します。応援員として活動するようになって6年目を迎えます。

音楽の効果

- 身体が動きやすくなる
- 心がやすらぐ
- 気分が高まる
- 苦痛がまぎれる
- 昔のことを思い出す
など



音楽には「身体が動きやすくなる」「心がやすらぐ」「気分が高まる」などの効果が期待されています。こうした音楽の特性を使って、残された機能を刺激するといった活動を実施してきました。最初の1年は、患者さんや患者さんのご家族との対話を中心とした活動を行ってきました。そして、心の底に追いやっていた気持ちを話せるようになって、ようやく次へのステップに踏み出せます。

今回、徐々に元気になられたAさんとの4年間の活動の様子をご紹介します。

多発性硬化症(MS)

- 病因はまだはっきりとは解明されていない。
 - ウィルスや細菌などの外敵から体を守るはずの「免疫」が誤って自分自身を攻撃してしまう「自己免疫疾患」の一つと考えられている。
 - 中枢神経の障害で主に神経の伝達に障害が起きる。
- <症状>(症状の現れかたはその方によってそれぞれ)
目が見えにくくなる、動けなくなる、感覚が分かりづらい、声が出しづらい、身体中が痛くなる、全身の痺れ、ものが覚えられなくなる、突然原因もなくひどく疲れるなどの症状が起こる。

Aさんは40代で多発性硬化症(MS)という病気を患われました。目も見えず、声が出なくなる、身

体が思うように動かない…。発病は大変つらいものでした。小さい子どもを抱え、これから先どうなってしまうのだろう…。「死んでしまいたい」と何度も思われたとお聞きしています。

発病後、数年経って、この応援員制度をお知りになり、4年前の2007年から音楽療法の活動が始まりました。

活動の目的

- 音楽活動を通して運動機能(主に声帯、肺機能)を刺激する
- 自己表現の幅を広げる

方法

- 音楽を題材に会話を楽しむ
- 感情表現を促すもしくは、代弁するような歌詞、詩集を題材に用いる
- 握力に応じた楽器を用いての合奏
- 楽譜集の作成(活動で用いた楽譜をファイルする)

初めて訪問したときは、発作後3日経ったことでのことでした。Aさんの状態はかなり悪く、音が刺激になり過ぎてしまい、活動も手探り状態でした。発作は少なくとも月に1度あり、1週間ほどは寝たきりの状態になってしまいます。

しかし、徐々に症状が和らぐと、車椅子を使って外出できるほどになります。そこで、体調がよいときの運動機能の状態が維持できるよう、主に「声帯の刺激」を活動の目的としました。方法は、会話を楽しめるような歌を選び、話題を展開していきます。握力も弱くなっていましたので、小さな音でもよく響く楽器を用いました。活動で用いた楽譜は、ファイルしていききました。楽譜がたまっていくことは励みになったと、Aさんはおっしゃっておられました。

体調がすぐれない時の活動 (鑑賞中心)

- ♪体調を確認(メール)
- ♪13:30 訪問
- *お話を伺いながらAさんの健康状態を確認。
- ♪14:00 音楽活動
- *体調はおもわしくありませんでしたが、音刺激が苦痛になるほどではなかったので歌の鑑賞をしました。
- *聴いているだけでも、声帯の刺激になります。
- ♪14:15 終了



訪問は、月1回ですが、開始当初は調子が悪いときが多く、3ヶ月に1度、活動ができるかどうかでした。声も小さな声しか出せなくて、息が続かず、歌うたびに自信をなくされているようでした。そういうときは無理に活動を行わず、Aさんのお話に耳を傾けます。場合によっては、ゆったりとした音楽を使って、気にかけている事柄など、断片的に話していただきました。

体調の良い時の活動

- ♪体調を確認(メール)
- ♪13:30 訪問
- *お話を伺いながらAさんの健康状態を確認
- ♪14:30 音楽活動
- *声の張りがあったので身体を使った歌唱活動を行いました
- ♪15:00 終了



開始から1年半ころ経つと、自力で座位を保てる時間が長くなりました。調子のよいときは、できる限り体を動かす活動を行います。歌唱活動は、まずピアノ伴奏をつけて歌いますが、アカペラで歌う、ハモリを入れて歌うなど徐々に難易度を高めていきます。このように、人の声を聞きながら自分の声を調整することは難しいことですが、学生の頃、コーラス部に所属されていたAさんには心地よい刺激となります。その他には、替え歌を歌うなど、自己表現を広げる活動も行いました。

歌唱活動

- ♪ピアノ伴奏で歌う
- ♪アカペラで歌う
- ハモリを入れて、ハーモニーを楽しみます
- ♪替え歌を歌う
- 自分で作った歌詞で歌います



朗読に合わせて即興演奏



そして時には、朗読に合わせてAさんが即興演奏をする活動を行うこともあります。時間の流れに合わせて体を動かすことは、Aさんのような神経系のご病気の方には難しいことです。しかし、朗読に合わせての演奏は、自分のペースでできるため、無理なく筋肉の刺激をすることができます。このときに使用している楽器は「キンダーハープ」といって、小さな音しか出せませんが、音の振動が木の枠を伝って心地よく身体に響きます。

開始から2年経った2009年頃には、主治医から「社会復帰を念頭におきましょう」といわれるほどにもなっておられました。



また、ピアノで連弾をすることもあります。姿勢の保持が長くなったこと、指の動きがよくなったこと、歌唱や楽器演奏に対して、少し自信が持てたご様子から、思い切ってピアノ演奏にチャレンジしてみました。左手にも挑戦しましたが、以前はあまり動かなかった左手も思っていた以上に動いたのでご本人もびっくりされていました。Aさんはこのときの感想で、「音楽を楽しむことを忘れていた。音楽に対する楽しさをよみがえらせてもらえた」と、お話しくださいました。



またBGMを聴きながら、蜜蝋クレヨンを使い、思いのままに描くこともしています。故郷の海の絵を描かれ、子どもの頃の話をしてくださいました。最近では、私と交互に描く取り組みも行い、「え～っ、こんな風に描くの～!？」とお互いの刺激にもなっています。

在宅音楽療法の可能性 ～Aさんとの活動を振り返って～

傾聴によって

- ・気持ちを整理する

音楽によって

- ・さまざまな感情体験をする
- ・非日常的な時間を過ごす
- ・「こんなことができる！」という発見

応援員の活動の主は「傾聴」です。「傾聴」とは、患者さんの悩みをきいてアドバイスをすることではありません。積極的に患者さんのお話を聴くことによって、患者さん自身が気持ちを整理していくことができます。もやもやした思いをじっくり話し、音楽によって非日常的な時間を過ごす——音楽によってさまざまな感情体験し、歌ったり、演奏できる元気な自分を発見したり…いつときでも病気の自分を忘れることができます。こうした積み重ねが、新たな生き方を見出す「きっかけ」となるのではないかと感じています。

「滋賀県における行政との協働による難病相談・ 支援センター事業と受託団体 滋賀県難病連絡協議会について」

森 幸子（滋賀県難病相談・支援センター、滋賀県難病連絡協議会）

滋賀県難病相談・支援センターは、特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会が県より運営を受託し、2006（平成18）年10月1日より事業開始、12月4日よりセンターを開所した。開所式での滋賀県知事の挨拶の中で「支援センターの特色は、行政とNPO法人との協働事業であること、また、当事者が当事者のお話を伺って支援する、いわゆるピアカウンセリングを実施することにあります。（中略）様々な問題に対応していただくことになると思いますが、一歩ずつ前に進めるよう、県も共に悩み、共に考えていきたいと思っていますので、どうぞよろしくお願いします。」と述べられている。滋賀県で協働事業として行政と共に運営してきた支援センターの一部を紹介したい。

また、責任をもって運営していくためには、受託団体も組織をより活性化していく必要があり、滋賀難連がどのような活動を展開してきたかについても紹介してみたい。

■滋賀県難病相談・支援センター

- ・2006年10月1日事業開始…支援センターがまだ工事中のため、一時、難病連の事務所にて相談や講演会等の事業を開始する。
- ・2006年12月4日支援センター開所・・・県主催にて開所式を執り行い実施主体として知事が挨拶。県関係者、関係機関、国会議員、患者・家族等が集う。
- ・県広報誌「滋賀プラスワン」にて支援センターの開所を県民に案内。
- ・県のホームページの中に支援センターのホームページを置いている。
- ・毎月の職員会議には県の担当課である健康推進課難病担当保健師が出席し、共に討議している。
- ・支援センターと保健所の難病担当保健師による意見交換や講演会等の調整を行っている。

- ・特定疾患医療受給更新手続の案内送付時には、支援センターからの案内も同封。
- ・更新手続時に保健所や支援センターで開催する講演会等について案内を希望するか否かを聞き取り、希望される方には県より催しを郵送にて案内している。
- ・一斉更新手続期間には各保健所において、支援センターより支援員、相談員が出向き、出張相談（面談）を行っている。
- ・昨年度より、保健所と協力しあい「難病支援ボランティア養成」を開始した。
- ・今年度より支援センターと保健所を窓口として、「療養生活用機器（意思伝達装置）の貸出事業」を行っている。
- ・その他、必要に応じ日頃より健康推進課や保健所と支援センターが連携し、事業を進めている。

■滋賀県難病連絡協議会

- ・1984（昭和59）年9月9日発足。
2001（平成13）年8月26日NPO法人格取得。
- ・発足時より毎年、県への要望書を提出、回答を得、話し合いを重ねてきた。
- ・2002年6月1日 難病患者による難病患者のための作業所「しがなんれん作業所」を開設。2009年より滋賀型地域活動支援センターとして運営。
- ・2003年9月 県への要望書でセンターの設立と難病連への運営委託を切望。全国難病センター研究大会にも第一回から毎回参加してきた。
- ・2004年9月 設立20周年事業「難病患者の自立を考えるシンポジウム」に知事出席。
- ・2005年5月「難病相談支援センター検討会」を構成し、6月から検討会開催。県から健康推進課長補佐、担当保健師も出席。難病相談員の研修も重ねてきた。
- ・2006年 県から難病連への助成金がゼロに。

- ・2006（平成18）年10月 支援センター事業を県から受託。それに伴い11月事務所移転。
- ・2007年 「協働」について学習会。2ヵ月に一度、県との懇談会を開催。
- ・2008（平成20）年10月滋賀県議会に全国初の「滋賀県難病対策推進議員連盟」が超党派で発足。難病連からも懇談会や研修会等に参加。常に情報交換や要望を行うなど連携深まる。
- ・2009年3月 「滋賀県難病対策推進協議会」に難病連も構成メンバーに。
- ・2009年10月 「来て、見て、知って 難病のつどい10.3」各加盟団体による講演・交流会に知事が訪問参加。
- ・2011年1月「難病のつどい1.14」県と合同主催で開催。京都大学 山中伸弥教授 iPS 細胞の講演。行政、医療機関、患者代表による鼎談。患者の作品展に約400名が参加。

- ・活動資金確保に向けて…賛助会員の拡大、不要入れ歯リサイクル、難病・慢性疾患患者支援自販機の設置等、患者・家族の積極的な働きかけはもちろん、行政や難病議員連盟などからの呼びかけや協力により、大きな成果を上げている。

2010年11月、県庁に設置された支援自販機の除幕式を県庁正面玄関先で行い、行政からは知事をはじめ県職員が多く参加。難病議員連盟からも出席いただいた。

「協働」とは何か？手探りしながら意識して活動してきた。時として相反する患者会、行政、議会であっても、目的を確認しあい、共に考え、話し合い、それぞれの役割と責任を持ちながら「協働」することは可能であることを実感している。例え、構成メンバー、担当者が変わっても、揺るぐことのない「協働」の姿勢でありたい。

「難病者の就労に関するアンケート調査と課題」

戸田 真里 (京都府難病相談・支援センター)

京都府難病相談・支援センターでは平成20年度より本格的に就労支援に取り組み、年々相談件数も増加し平成22年度では延べ200件以上の相談を受けている。また、京都労働局を始めとする労働関係機関との連携も少しずつではあるが図られてきている。しかし就労相談業務を行っているところではあるが、京都府内に於ける難病者の就労に関する実態状況は把握できていなかった。

そこで実際に難病を持ちながら就労されている方や、反対に難病があるが故に就労困難をきたしている方々の状況を明らかにし、就労相談業務での情報提供に活かす事と関係機関にも調査結果を周知し雇用促進の一助を図る事を目的として難病者の就労に関するアンケート調査を行った。

アンケート調査は京都府乙訓保健所に協力していただき、管内で16歳以上の特定疾患医療受給者証をお持ちの方999名を対象として継続申請案内にアンケートはがきを同封した。その結果、37パーセント(372名)の回収率で回答を得られた。

今回はこのアンケート結果の報告を行うと共に、今後の就労支援活動にどのように活かしていくか、また今後の課題について報告したい。

「難病相談・支援センターの持ち味を活かした就労支援」

堀田めぐみ（熊本県難病相談・支援センター）

○NPOと一体となった就労支援の主な取り組み (H18～H22)

- 熊本県庁難病担当者、難病センター職員による県内ハローワーク（10か所）への挨拶回り（H18）
- 熊本県難病患者就労支援ネットワーク会議^(※1)の開催（H19～年3回）
- 難病者就労相談シートの利用開始（H19～）
- 就労ミニ相談会（県内7ヶ所）及び難病患者就労オリエンテーションの開催（H19）
- 就労シンポジウム開催（H19～21）
- 事業所団体への難病啓発活動（H19～）
- 難病のある人の就労支援（豆本）の発行（H19）
- 就労に関するアンケート実施（H19）
- 慢性疾患セルフマネジメントプログラム^(※2)のワークショップ導入（H19～）
- 就労支援セミナー開催（H20）
- 就労体験発表開催（H21～）
- 就労モデル事業参加（H21、22）

○難病者就労相談シートの改定 資料 1

平成19年5月、県が難病者就労相談シートを発行し利用を開始した。熊本県難病患者就労支援ネットワーク会議にて協議し、平成21年5月に1回目、平成22年3月に2回目の改定をした。

○事例発表

事例 1

30代男性、クローン病
初回相談 平成19年12月
22年4月に就職

事例 2

50代男性、メニエール病
初回相談 平成21年4月（ハローワークからの紹介）
平成21年7月に就職、就労継続

資料 1

熊本県 難病者就労相談シート		平成 年 月 日
<small>※このシートは、就労相談を円滑に進めるためのもので、シートの提出や記入を強制するものではなく、すべての項目を記入されなくても結構です。シートの使用に当たっては、プライバシーの保護に十分配慮し、就労支援以外の目的は一切使用されることはありません。また、記入された内容は、本人の了解なしには、事業主等へは提供されません。</small>		
氏名 (フリガナ) 姓 名	性別 男・女	電話
生年月日 年 月 日	年齢 歳	FAX
〒 □□ □□ □□ □□	携帯	配属者
居住所	扶養家族	有 無
現在の生活環境について	在職中/休職中(復帰予定: 有、無) / 無職(定年、退職(失業保険: 有、無))	
1. 経験した主な仕事		
職 種	就業期間	就業理由(本人の志望、業務の適任が原因の場合は「本人の志望」)
職 種	年 月～	
2. 病気について		
病 名①	病 名②	
発症時期又は 発覚時期	発症時期又は 発覚時期	
1 特定疾患医療受給者証	1 特定疾患医療受給者証	
2 特定疾患登録者証	2 特定疾患登録者証	
上記1、2を持っていない 分からない	上記1、2を持っていない 分からない	
障害者手帳の有無	有り 身体障害・知的・精神(級)・無	事業所へ障害者伝達すること について、たのまない
3. 仕事をすすんで配慮が必要(※)		
(例) ・週に一度通院があるので理解してほしい。 ・トイレに行く回数が多いことを理解してほしい。 ・ウォシュレット付きの洋式トイレがあれば助かる。 ・体調不安があるため外回りの仕事は不安。 ・平日の通勤が必要なので、土日の勤務がままならない。 ・立ち仕事は体力が続かないため、座り仕事を希望。 ・定期的に休憩時間がほしい。 など		
※現在の通勤状況や勤務の状況について 通勤の有無 : 有(週・月・年 回)、無 就業の有無 : 有(日/日)、無		
4. 希望職種など		
勤務可能日(月・火・水・木・金・土・日)	有、やのたいこと、できること、希望なことなど	
勤務可能時間()時間		
希望職種等		
希望する条件など自由記入ください		
その他		

事例 3

60代女性、強皮症
初回相談 平成21年10月
就労継続

事例 4

40代女性、全身性エリトマトーデス
初回相談 平成19年5月
就労活動中

○まとめ

難病相談・支援センターでは、就労関係機関と連携しながら、体調や生活の安定を図るためのサポートや精神的なサポート、同病者との交流によるピア

サポート、慢性疾患セルフマネジメントプログラムの紹介など、私たちが得意とする分野で、持ち味を活かしたサポートをすることができる。

最近では、障害者就業・生活支援センターからの相談やチーム支援の事例がある。このように、関係機関同士で相互に助け合いながら連携することで相談者にとって有効な支援が可能になると考えている。

難病相談・支援センターにとって、就労支援専門員の配置などの予算確保は自力では解決できない懸案事項となっているが、相談員全員で就労支援に関わり、就労支援ネットワークの力を活用しながら、難病相談・支援センターの得意分野を最大限に活かした就労支援を進めていきたい。

* 1 熊本県難病者就労支援ネットワーク会議メンバー構成（H22年度）

熊本県労働局職業安定部職業対策課、熊本公共職業安定所第3部門、熊本県障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター4か所、NPO法人在宅就労支援事業団、熊本県経営者協会、熊本県医師会、熊本県医療ソーシャルワーカー協会、熊本県難病医療連絡協議会、熊本県商工観光労働部、熊本県立高等訓練技術校、熊本県教育庁高校教育課、熊本市障がい保健福祉課、熊本県難病団体連絡協議会、NPO法人熊本県難病支援ネットワーク
事務局：熊本県健康づくり推進課、熊本県難病相談・支援センター

* 2 慢性疾患セルフマネジメントプログラム

資料 2

慢性疾患をもつ人が病気とうまく付きあいながら、日々を快適に過ごす方法を学ぶプログラム。米国スタンフォード大学医学部患者教育研究センターで開発され、世界22カ国で実施されている。日本では、13の都道府県の病院、大学、難病相談・支援センターなどで開催され、1000名以上の人が受講している。（2011年年1月末日現在）

○ 慢性疾患セルフマネジメントプログラム (CDSMP ; Chronic Disease Self Management Program) とは

CDSMP は、1980年代から米国スタンフォード大学医学部患者教育研究センターで開発が始められた患者教育プログラム。現在は、アメリカやイギリス、オーストラリア、中国など、日本を含めた世界22カ国・地域で導入、展開されている。

CDSMP の主な特徴としては、①「患者同士で教え合うこと」、②「カリキュラムが定められ、世界中でエビデンスに基づいた同質のプログラムが展開できること」、③「慢性疾患（継続的に医療機関にかかる必要のある疾患）であれば、病名を問わず誰でも参加できること」の3点がある。CDSMP の効果について、同センターは、1,000人を対象とした比較試験の結果として、患者の生活や健康行動の改善、症状の緩和、医療費の抑制などにそれぞれ貢献したと発表しています。また、日本における厚生労働科研究費を取得して行った前後比較調査においては、患者の健康状態に関する自己評価や悩み、不安や日常生活満足度、医師とのコミュニケーションなどが改善したという報告が上がっている。

CDSMP では、慢性的な病気を抱える人が抱える課題として、「1. 治療の自己管理（適切な服薬遵守や食事、運動などの管理）」だけではなく、「2. 病気とともにどのように日常生活を送るか（仕事や家事、育児をどうするか）」、また、「3. 感情の浮き沈み（病気による不安やイライラ、欲求不満などの感情）にどう対処するか」という、3つのポイントでの対処法を教えている。

○ ワークショップ形式で進める CDSMP

CDSMP は、規定の研修を修了した2人のリーダー（必ず1人は患者が務める）のもと、毎週1回2時間半、全6週間（6回）のカリキュラムで、ワークショップ形式で展開される。リーダーがスタンフォード大学によって標準化されたマニュアルを使用することで、専門家ではない患者でも正しい知識を教えることができるよう工夫されている。なお、日本においては本会が全国でCDSMP ワークショップを展開しており、認定リーダーは全国で73名。ワークショップについては、参加者からは受講料として6回で3,000円を徴収している。

問い合わせ先：NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会

〒108-0074

東京都港区高輪3-2-2 12 全社連研修センターオフィス2階

Tel : 03-5449-2317 Fax : 03-5449-2362

http://www.jcdsm.org/ E-mail : info@jcdsm.org

「就労支援について」

河原 洋紀 (三重県難病相談支援センター)

経過

平成21年3月にふるさと再生の助成金を、三重県に要望をした。

6月15日から職員2名を雇用して、スタートした。結果、2名の人件費と活動費で5,098,000円、22年度は当初からなので、5,671,200円の要望が実現した。これは三重県の積極的なとりくみにより、事業で全国的にも珍しい取り組みだと思う。

事業内容

事業名：難病者就労支援事業

難病者はどうしても就労が困難だし、制度（障害者の法定雇用率にも含まれていない）

事業実施方法

- ① 難病者、家族からの相談、電話、面談などで相談をうける
- ② ハローワークなどに同行をして、サポートをする
- ③ 企業訪問をして難病の助成金、難病全体について説明をする。
- ④ 関係機関とネットワークを構築
- ⑤ 職員にスキルアップの一環として職業紹介責任者の取得などを推進

1. 上記の5項目を達成するために手探りながらスタートをした

2. 21年度

相談件数	258件
ハローワーク同行	8名
企業訪問	31社
関係機関とのネットワーク	55回
職業紹介責任者の取得など	17件

3. 22年度

相談件数（平成23年1月末現在）	371件
------------------	------

ハローワークなどの同行	5名
企業訪問	53社
関係機関とのネットワーク	88回
職業紹介責任者、先進地の視察など	9件

事業実施結果

1. 21年度の実績

正規就労	3名
継続就労	19名
初回面談者	36名

2. 22年度の実績（平成23年1月末現在）

正規就労	6名
継続就労	14名
短時間、短期間就労	1名
初回面談者	30名

3. 効果

相談件数から見えてくるもの

平成17年度	39件
平成18年度	41件
平成19年度	40件
平成20年度	54件
平成21年度	258件
平成22年度	371件

こうして5倍以上の件数があった

課題

ふるさと再生雇用助成金は3年間なので、3年度後はどうして支援をするか？

NPO法人三重難病連では、継続をしていきたいと希望がある。

財源をどうして確保をするか？

「愛知県医師会難病相談室における就労支援の関わりから」

稲吉 充匡 (愛知県医師会難病相談室)

1. はじめに

国は難病対策の一環として、難病特別対策推進事業実施要綱を策定した。その要綱に基づき、各都道府県が難病患者さんやその家族のきめ細やかな相談のニーズに対応するための相談窓口として、難病相談・支援センターを整備し、難病患者さんやその家族の総合的な相談窓口となっている。その難病相談・支援センターの中の事業の1つとして就労支援が位置付けられている。

これまで愛知県医師会難病相談室（以下難病相談室）では、難病に限らず様々な疾病の治療に関する不安や疾病に罹患したことによる社会生活上の問題等、医療や療養生活に関する相談を中心に幅広く相談業務を行ってきた。今回は、関係機関と連携し、就労支援を進めている事例を通じて、難病相談室の医療ソーシャルワーカー（以下 MSW）の関わりについて報告する。

2. 難病相談室の概要

3. 難病相談室における就労支援の取り組み

4. 事例

5. 援助経過

6. 考察

「就労支援機関との連携を探る」

川瀬千登里（難病生きがいサポートセンター（岐阜難病連））

連携とは何ぞや？

- ・就労に向けて支援機関の手を借りることだけが連携？
- ・就労後、相談者が色々な困難を乗り越えていくために、チームのメンバーが知恵を絞りあい、それぞれの得意分野を生かしあって、継続が大前提でフォローしていきたい。

連携の土台作り…そんなつもりはなかったけど後で整理してみると

- ・面談を原則とした出会いから継続したやりとりで、相談者との関係作りをする。SOSが飛び込みやすいように！
- ・支援機関に挨拶に行くだけ、待っているだけでは連携ができないことを自覚。事例を持って共に考えることが連携。
- ・難病者でも重複して他の障害をかかえる人も多い。障害者就労全般を学ぶ姿勢で取り組んでいく。
- ・フォーラムや学習会をとおして他の支援機関の方と顔見知りになることも大事にする。難病就労の担当者は障害者就労の担当者と同じ。
- ・そんな中で就労支援連携会議（職業センター・ハローワーク・ナカポツセンター）に誘われ、オブザーバーとして参加させてもらう。
- ・飛騨圏のナカポツセンター『山ゆり』とのかかわりの中で、自立支援フォーラムでは難病をとりあげていただき、生活支援、就労支援について理解してもらう機会を得た。

難病生きがいサポートセンターの役割を考える

…Sさん（レックリングハウゼン病Ⅱ型・47歳男性、聴覚障害2級）の支援をとおして

- ・相談を受けた頃（21年12月～22年4月）…ハローワークへの背中押しと近況をたずねたり、愚痴を聞いたり。月一回程度のメール交換。ナカポツセンターの紹介。
- ・就労を真剣に考え始めた頃（22年5月～6月）…

ナカポツセンターへの同行、職業評価のすすめ、職業センターへの同行。週1回以上のメールのやりとりを通して、気持ちのやり取りもできるように。

- ・チーム支援会議の招集（22年7月）。本センターの役割分担は、Sさんの気持ちによりそうことと体調の変化をつかむこと。
- ・必死に職探しをはじめた頃（22年9月～10月）…合同面接へ職業センターと同行。すべて不採用。毎日のハローワーク通い。真剣さがメールで伝わってくる。励まし。
- ・就労が決まる（22年11月）。不安、心配の発生、励まし。さらなる不安。職業センターへ報告。
- ・職場訪問（22年12月）。Sさんの病気のことを伝えつつ、職場環境の観察。見聞きしてきたことをナカポツセンター、ハローワーク、職業センターに報告。
- ・週1～2回のメールを通して、Sさんの状態の把握。月2回くらい、職業センターに近況の報告。

今 サポートセンターにできること

- 相談者の近況把握。体調や精神面等配慮することはないか、SOSをつかむ。
- 調整すべきことを把握したら、相談者の就労を継続させていくために、独りよがり動かず、近況やこちらの思いをチームに伝え（Sさんの場合主に職業センター）、どうするか相談したうえで、行動する。

自分の特技をいかした仕事が見つかった皮膚・結合組織疾患のAさん

Aさんからの相談を受けてから就労に結びついた期間はちょうど1年。就労までの間、また就労の後も、ハローワーク、就業・生活支援センター（ナカポツセンター）、障害者職業センターと情報を交換

しながらサポートを続けてきました。当センターだけではできないことに限りがあったり、行き詰ってしまったりすることもたびたび。しかし応援団が多いことは、ご本人にとって心強いことですし、応援する私にとっても同様に、頑張る力が出ました。

Aさんの居住地が岐阜からは遠いため、始めは連絡を取り合うこともスムーズではありませんでした。しかし何度かメールのやり取りをしたり、会ってお話をしたりするうちに、お互いの気心が分かり合えるようになってきました。

その間、もよりのナカポツセンターにも相談をかけたきました。その話し合いの中で職業評価してもらったらどうだろう、という話になり、職業センターにもつながったのです。6月のことでした。職業評価の中で、Aさんの仕事に対する真摯さが特に評価されました。

その後、障害者合同面接会にも参加しましたが、40代、聴覚障害のAさんを引き受けてくれるところはありませんでした。それからというものAさんは毎日ハローワークに通い、必死で探しました。その気持ちに対し担当の指導官も一生懸命応えてくださり、就職先が決まったのです。

決まったはずなのに、Aさんからなかなかメールが来ません。どうしたのかと思ったら、Aさんは就労後の不安にかられて一人思い悩んでいたのです。連携支援をしてきたメンバーに相談をかけました。ご本人の動きをしばらく見守ろうということになりました。

その数週間後、いよいよ出勤。Aさんは病気のことを伝えたいが、自分が聴覚障害ということで、相手が納得するように話のやりとりができるかが不安で、なかなか行動に出られないということがわかりました。

12月半ば、職場訪問をしました。上司の方にAさんの病気について、今抱えている不安について、お話をしました。よくお話を聞いて下さり、Aさんに寄り添っていこうという気持ちが伝わってきました。Aさん、現場の同僚の方も交えて、同様にお話をしました。

Aさんからはその日の夕方、『タイミング的にも最高のときに来てもらった』とメールが来ました。そんなに大したことはしていないのですが、不安なときに応援者がここまで来てくれたという安心感をもたれたのでしょうか。またがんばれるという気持ちになれたのならうれしいです。慣れたら自分からもっと発信していけるAさんだと思うし、Aさんの『売り』である『真面目さ・誠実さ』をみんながしっかり見てくださっているので、周りの受け入れもOKだと、その後半年の経過を見て確信しました。今後も体調の見守りだけは続けたいと思っています。

「障がい者 難病者の就労支援の取り組みについて」

服部 義典 (ウエルテクノスジョブトレーニングセンター)

〈はじめに〉

ウエルテクノスジョブトレーニングセンターは、障がい者や難病者を受け入れて、一般就労を目指して訓練を行う場所です。

障害福祉サービスの一つで、就労移行支援事業所となります。

開設からまだ日が浅いですが、弊社の支援は今から12年前にさかのぼります。

当初は任意団体で、主に知的障害者の方やその親御さんとの活動で、バザーを行ったり、就労に関する勉強会を開催したり、パーベキューをしたり、作業所の訪問やボランティアとして行事に参加したりといった活動をしていました。

実に多くの活動をしました。その中で、やはり一番の大きな問題として、通常社会に出る年齢になっても働く場所がないという現実から、就労支援を行うことを目標に掲げ、障がい者や難病者であっても、働きたいという意欲さえあれば、普通に働ける社会の実現を目指して活動をしていくことを決めました。

その後、任意団体での活動では、資金的にも人員的にも制限が出てきて、活動に安定性もないため、組織化する事になり、平成16年10月に、任意団体から NPO 法人化をしました。

私の発表では、以下の点を話したいと思います。

〈就労支援とは〉

就労支援という言葉は、なかなか耳慣れない言葉ですが、障がい者や難病者の就職においては、大きな役割を果たします。

主に一般企業に就職することを目的にしますが、独立開業のための支援も行います。

発表では、弊社の取り組みの内容と、現在までの事例を報告させていただきます。

〈働く機会の提供〉

よく障がい者や難病者は、企業に就職することができないために、働く機会がないということに耳にします。

私も聞いたことがあります。

そこで、弊社の取り組みとして、働く機会の提供からスタートしました。

発表では、その内容について触れたいと思います。

〈企業が求める人材とは〉

通常、企業は、自社の発展のために、また毎日の仕事を遂行していくために、優秀な人材を求めています。

障がい者や難病者についても同じです。では、企業が求める障がい者や難病者の人材とは何かを、弊社の取り組みからまとめたものを発表します。

〈他の機関との連携について〉

就労に向けた支援を行っている機関は他にもいくつかあります。

弊社でも、岐阜県、各市町村の福祉課、社会福祉協議会、特別支援学校、ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターなどと連携をとりながら就労支援を行っています。

その内容を報告させていただきます。

〈ウエルテクノスジョブトレーニングセンターの紹介〉

当事業所を紹介させていただきます。

開設しているコースは3つあります。

ビジネスコース、プログラムコース、ウェブデザインコースです。

発表では、開設コースの内容をお伝えします。

〈おわりに〉

最後に、弊社の取り組みから感じたことや、障がい者や難病者の就労支援について必要なことをまとめて発表します。

また本人の志などについても私の体験からお伝えします。

パネル I

「難病就労支援ファクトシートの作成」

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)

原稿未着

「岐阜の難病を支える力」

犬塚 貴 (第15回大会実行委員長、岐阜大学大学院医学系研究科神経内科・老年学分野)

当事者である患者さんと家族、それに寄り添う人達でつくる岐阜県難病団体連絡協議会(岐阜難病連:昭和48年結成、現在14団体、会員数4600人)が最も大きな基盤となっています。「ひとりぼっちの患者をなくそう」を合言葉に難病患者の医療と生活の向上ため、さまざまな活動を日常的に展開しています。特筆すべきことの一つは、県内各地で年4回開催される難病医療福祉相談会は専門領域の医師、ソーシャルワーカー、県市町村の保健師、大学の教員や学生、ボランティア等の参加を得て、相談者の問題解決のみならず、被相談者自身の教育、地域の難病啓発にも貢献しています。二つ目は「難病患者生き生き在宅療養支援事業」において、「応援員」が患者の悩みや不安を傾聴しつつ、情報提供などを行うことによって難病患者・家族の支援にあたっていることです。応援員は保健師、看護師、理学・作業・言語・音楽療法士等の専門職の方々が中心で、難病連が患者と応援員双方の希望や相性を考慮しながら、両者を繋いでゆく橋渡しをしています。三つ目は患者自身が応援員や相談員となって、同じような立場の患者の支援(ピアサポート)を行っていることで、これが同時に応援する患者の生きがいにつながる結果となり、「患者力」の重要性を明らかにしました。四つ目は県や市町村等の行政や議会などへ、説得力ある適切な表現で陳情・請願を継続的に行っていることです。

行政は一般的に小回りがきかず、前例主義、平等主義を取るために新しいものへの気づき、創造力に欠ける面があります。しかし、一旦決まれば、それなりの予算措置とネットワークで大きな力となってくれます。岐阜県では難病担当の課長が厚労省の出身人事になっていますが、高い見識と行動力をもった課長によって、難病をとりまく環境が大きく改善し、難病連の中に「生きがいサポートセンター」が開設され、「応援員」制度、難病患者の就労の取り組みなども進められてきました。厚労省の「班会議」

は難病の研究組織ですが、平成17年度に「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班(糸山班)」の班員として岐阜大学を加えていただいたことは、当地の難病対応力の大幅な増強につながりました。同じ頃、「スモンに関する研究班」、「プリオン病調査に関する研究班」の班員にも加えていただき、神経難病を全体的にみることがようやく可能になりました。時を同じくして、各県に難病拠点病院と難病専門員を置く動きがあり、岐阜大学附属病院が難病拠点病院として選ばれました。病院は、難病連や私どもの意見を聴取し、専門員として看護職を正式職員として採用する決断をしてくれました。これによって意欲の高い専門員が採用でき、我々医師も協力活動が非常にやりやすくなりました。各地の保健所や医師会の協力も得て、難病コーディネーター研修会、事例検討会も行われるようになりました。災害時対応状況に関する調査から市町村災害担当者と県保健師との連携のあり方を探る機会もできました。難病患者受け入れ調査を毎年行うことによって協力病院の診療参加を深め、専門医師とかかりつけ医の連携を促す学習会も開催されました。

院内の難病患者の支援も、病診連携、多職種連携、地域連携の先端的なモデルと思われるような格段の進歩がみられました。例えば筋萎縮性側索硬化症(ALS)では、診断までの諸検査における院内の医療系多職種の関わりは当然のことですが、障がいをもって退院する場合には、院内の主治医、看護師、難病専門員、地域のかかりつけ医、在宅支援センターのケアマネージャー、訪問看護師、保健所保健師等の方に集まっていただき調整します。この際、社会資源の活用を図るため特定疾患診断書、身体障害者手帳申請、介護保険意見書の発行、拘縮予防と筋力維持のリハビリ指導、栄養士による嚥下しやすい食事の指導などがなされます。退院後は、かかりつけ医と病院主治医との二人主治医制に、難病専門員が適宜加わりサポートして行きます。サポートの中で

は胃瘻や呼吸器装着についての説明と、本人・家族の希望について繰り返し確認して参ります。病気の進行に伴い胃瘻の造設や非侵襲的陽圧換気療法或いは気管切開、人工呼吸器の導入に当たってはその都度入院していただき、消化器内科医、耳鼻科医、臨床工学士、呼吸管理チームスタッフの関与、看護師による家族への痰吸引等の指導などが行われます。呼吸器をつけての退院に際しては前述に加えて地域の消防、電力会社、呼吸器メーカーなどにも参加していただき呼吸器の維持・管理、災害時の対応などについて相談します。会話が困難な場合にはコミュニケーションエイドやスイッチの設定を作業療法士やITサポーターをお願いします。ご本人の希望により、難病連の応援員の方にさまざまな面でご支援いただくこともあります。終末期の緩和医療は、かかりつけ医と在宅支援スタッフが主となることが多いですが、当院での看取りも行っています。ここにお示した職種だけでも大変多くの方々が、院内、病診、地域で連携しながら患者さんとの関わりをつないでおります。

我々、大学神経内科のスタッフは、専門医の育成にも努力して参りましたが、新臨床研修医制度の弊害により十分な医師数が残らず、地域における呼吸器装着患者の障害者病棟を支えることができなかったことは非常に残念でありました。近い将来なんとか実現したいと思います。一方、看護師、理学療法士、作業療法士、ケアマネジャー、ヘルパーの育成、および現任研修における難病関連教育、患者会等での講演、前述の難病医療福祉相談会への参加もできるだけ協力しております。医学生の教育については、総合内科と一緒に、市医師会等の訪問看護ステーションのご協力を得て、2000年以来「訪問看護体験実習」を継続しています。この実習は患者さんの生活を看る視点を養うこと、協働職種とのパートナーシップをどのように築くべきか考える契機にすることを目的に行っています。

「難病」は治療困難で数少ない特殊な疾患として、行政的に研究や対策が進められています。しかし難病への取り組みを通して得られたさまざまな実践や連携の経験が、進行中の高齢社会全体に活かされていくことを願っております。

「難病相談支援センターに寄せられた相談と対応法の分析研究」

分担研究者：今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSケアセンター）
 共同研究者：神部 陽子、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）
 水谷 浩（東北福祉大学）
 矢島 正榮（群馬パース大学）
 川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）

〈研究要旨〉

全国の難病相談支援センターに寄せられた、6069件の相談と対応法を分析した。相談者は本人が過半数を占めたが、疾患により大きな差がみられた。個別相談の5145件のうち、特定疾患を含む難治性疾患のケースに関する相談は64.4%だった。疾患別にみると神経・筋疾患が27.5%を占め、患者数と相談件数の比をみると、筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）が突出していた。相談事項は医療、療養生活、経済・仕事、支援ネットワークの全般にわたっていたが、その割合は疾患特性により異なっていた。対応法では傾聴と各種助言がなされていた。

〈目的〉

全国の難病相談支援センターには日々様々な相談が寄せられ、個別対応やチームでの連携で難病とともに生きる患者・家族の支援がなされている。今回私たちは相談者とその相談事項およびセンターでの対応法に関する実態調査を行い、分析と考察を加えた。

〈方法〉

全国の難病相談支援センターに、2009年11月より2010年2月まで（4ヶ月間）の相談記録を個人情報を含まない形で提供していただくよう依頼し、21都道府県より協力を得た。

〈結果〉

得られた相談記録のうち分析可能だったものは6069件だった。相談者は本人が53.5%を占め、次いで家族（18.6%）、支援者（13.6%）の順に多かった。個別相談の5145件のうち特定疾患は59.4%、特

定疾患以外の難治性疾患が5.0%だった。疾患群別では神経・筋疾患が群を抜いて多く（27.5%）、免疫系（10.2%）、消化器系（8.9%）がそれに続いた。単一の疾患で相談件数が多かったのは、パーキンソン病関連疾患（351件）とALS（345件）だった。件数の上位11疾患につき相談件数と全国の患者数との比をみると、ALSが群を抜いて多かった。

6069件の相談で相談事項としては7386の内容に分類できた。医療（24.7%）、療養生活（20.4%）、経済・仕事（23.6%）、支援ネットワーク（16.9%）であり、日常生活の全般にわたり相談が寄せられていた。対応は6937（重複あり）であった。症状や療養生活の辛さの訴えを「傾聴した」という対応が1288（18.6%）を占めた。「助言、回答をした」が4351（62.7%）だった。

相談件数の多かった疾患群について比較検討を行ったところ、疾患特性により顕著な差がみられた。本人からの相談は神経・筋疾患で40.5%だったのに対し、免疫系72.6%、消化器系76.4%、骨関節系77.5%だった。さらに神経・筋疾患の中でも、多発性硬化症70.3%、脊髄小脳変性症52.4%、パーキンソン病49.3%、ALSでは8.4%と顕著な差を認めた。一方ALSでは支援者からの相談が50.4%あった。

また疾患群と相談事項を比較すると、「仕事・学業」に関する相談で差が大きく、消化器系32.2%、骨・関節系16.4%、免疫系16.5%、神経・筋疾患10.8%だった。神経・筋疾患の中でも多発性硬化症23.2%からALS1.2%までその割合は異なっていた。

〈考察〉

(1) 疾患特性による、相談者と相談事項の違いに関して

多くの消化器・免疫系疾患、ならびに多発性硬化症が20歳代から発症し、疾患とつきあいながら社会生活を営む期間が長いのに対し、パーキンソン病、ALSでは中高年での発症が多く徐々にADLが障害され、療養生活において支援ネットワークが重要な役割を担うことが多い。そのため上記のような結果になったと考えられる。骨・関節系疾患も中高年発症が多いが、痛みや痺れなどの症状を抱えながらも自ら情報収集や患者会活動を行う様子がみられた。

(2) 難病相談支援センターの役割に関して

難病相談支援センターの狭義の役割は、「難治性疾患」の患者と家族に対する、直接・間接支援である。しかし世間一般では「難病」＝「難しい病気」との認識があり、悪性腫瘍や先天性疾患まで「難治性疾患以外の疾患」からの相談が35.6%も占められていた。

各都道府県における難病相談支援センターの背景も運営主体も異なる中で、一律に線引きすることはできないが、少ない職員が本業に専念できる環境づくりのためにも、センターの役割に関する啓発活動が必須と思われた。

〈謝辞〉

全国の相談員の皆様が日々様々な相談を受け、時には悩みながらも親身に対応されている様子がよく伝わってきました。患者本人と家族のみならず、支援者をも支えている実情が現われていました。

お忙しいなか本研究にご協力くださった全国の難病相談支援センターの皆様、この場をお借りして厚く御礼申し上げます。

パネルⅡ

「難病のある方の障害年金申請について」

森 智子、三原 睦子（佐賀県難病相談・支援センター）

原稿未着

パネルⅡ

「その後の難病相談支援センター …第3回目のアンケート結果から…」

野原 正平 (日本難病・疾病団体協議会)

原稿未着

「札幌市における在宅ヘルパーへの吸引指導事業について」

○森元智恵子、石澤由美子、岡本由加里、小田 幹子、神成 幸子、
新井 宏 (難病支援ネット北海道あんしんヘルパーQ事業室)
永森 志織 (難病支援ネット北海道)
伊藤たてお (日本難病・疾病団体協議会／難病支援ネット北海道)

【要旨】

在宅療養で痰の吸引が必要な状況になると、介護者の負担が多くなる一方、厚労省が吸引を医療職以外にも許可をしても、実際に痰の吸引を行うヘルパーの事業所が少ない。

「平成22年緊急雇用創出推進事業補助金交付要綱に基づく人工呼吸器等を使用する在宅療養者への医療支援事業委託事業」を2010年4月より、難病支援ネット北海道が札幌市の単年度委託事業として「在宅療養者への痰吸引を行うヘルパーを対象とした技術指導研修」を実施した。

スタッフとして看護職4名・事務職1名を1年契約で新規採用し「あんしんヘルパーQ事業室」を設置。事業は、在宅で訪問介護をしているヘルパーに対して痰吸引に関する基礎知識と実際の技術を習得してもらい、患者・家族に安心感を持ってもらえるヘルパーの技術指導養成講座を行った。

研修の第1段階は医師（神経内科）による「吸引に必要な知識～解剖生理を含めて～」・看護師による「吸引の実際に向けて」の講演会の開催。第2段階は看護師による吸引の実技指導研修を3回、希望事業所を訪問して行う。第3段階は患者宅へ訪問・同行し実技の指導助言を行う。

講演会に468名が参加し、実技指導研修を206名が受講。事業のまとめと今後の課題について報告する。

【方法】

市内の介護保険サービス指定事業者のうち全訪問介護事業所と障害福祉サービスの事業所等計427事業所に開催案内を郵送し、講演会の参加者を募集した。

講演会参加事業所及び参加者に、郵送で実技指導を受けた感想と実技指導を受講しなかった者及び事

業者に対してその理由に関するアンケート調査を行った。

【結果】

講演会への希望者が予想外に多く、3回の予定を5回に変更して実施した。

参加者数：

第1回149名、29事業所、第2回54名、15事業所、第3回94名、34事業所

第4回102名、35事業所、第5回69名、25事業所
総計468名、138事業所(*事業所数は重複あり)

アンケート回答368名(78.6%)からは、吸引の経験がないので不安、恐怖がある。事故等の責任問題や急変時の連携への不安。吸引に必要な基礎知識が学べ、話も分かりやすく理解出来。痰吸引の映像が良かった。実技指導への具体的な要望や定期開催や土日の開催への要望等々であった。

1. 実技指導研修の受講者の状況。

実技指導数：

1回目の修了者206名(吸引経験あり65名)41回開催、28事業所

2回目の修了者104名、15回開催、21事業所

3回目の修了者65名、15回開催、11事業所

2回目の実技指導修了時のアンケート調査では吸引の基本技術を学び、解剖生理や清潔、不潔の意味が理解出来た。吸引器、カニューレ、カテーテルなどの物品に触れ操作、手技を学ぶことで恐怖感が減少。以前に学び、行っていた方法と異なり戸惑った。基本を学び直し違いが分かり、気づきが出来た。見て、触って利用者本人の気持ちになり理解を深めた。今後吸引の依頼は増えると思う。利用者の苦痛を取り除く事が現場で求められている、出来るヘルパーになりたい等々。

2. 第1回、第2回、第3回の講演会の参加者297名と78事業所を対象にアンケート調査票を郵送。

145名（回収率48.8%）29事業所（回収率37.2%）から回答を得た。

実技指導研修は事業所の指示で受講したが8割以上。実技指導研修では技術が身につく、必要性が分かった。不安感がなくなった。1割が実際に吸引するようになった。

ヘルパーからは、実技指導を受けていない理由：勤務時間と重なる。事業所からの指示がない。日中、平日は開催では参加できない。すでに技術がある。資格にならない。受講している間の経済保障、医療機関との連携体制の不安がある。

事業者からは、実技指導を受けさせた理由：身に付けた方が良い技術である。吸引の必要な患者がいる。今後必要になる。実技指導を受けさせていない理由：研修日程が合わない。土日に開催して欲しい。人員不足。吸引の必要がない。時間給に対応できない。来年受講させる、必要な時受けさせたい。事故の際の事業所の責任、受講者への経済保障及び受講している間の代替えヘルパーの確保が困難。

【まとめ及び考察】

研修会受講生の中には吸引経験者が半数近くおり、吸引の指導を医療者以外から受けていたとの回答もあり、正しい吸引の理解や基本技術身につけたい為に受講した人が多い。

現場でヘルパーが抱えている課題：吸引の指導を受ける際に、吸引圧、消毒等、指導する人（医療機関や医療職）によって指導内容が異なる事に戸惑い。また患者家族から、「ここまで挿入して欲しい」「消毒はこうして欲しい」等の要望への対応に困っている。訪問看護師との連携の必要を感じているが、実際にはほとんど取られていない現状。

事業所との関連：実技指導の必要性を感じても、日当などの費用や人員不足の中でシフトの調整が難しく、3回受講させるのはかなり難しい。研修を制度化するには事業所への何らかの配慮が必要と考える。

以上、研修は公的事業として制度化していく事が急がれる。事業主及びヘルパーへの経済的支援、事故の際の保障体制、事後の継続支援等が必要だと考える。

「意思伝達装置の導入支援における各地の現状」

井村 保 (中部学院大学リハビリテーション学部)

1. 背景

筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の進行性難病が主たる利用者である重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝）は、平成18年10月の障害者自立支援法の二次施行以降は補装具となり、「重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン」も作成され、公正・適切な支給体制が整いつつある¹⁾。しかし、意思伝を支給しても、適切な入力装置の適合や利用支援体制がなければ、十分に利用し続けることは困難であることは、昨年の本研究会でも報告している²⁾。

加えて、意思伝導入支援が活発な地域が限定されていることや、支援の内容にも差があるという指摘も多く聞かれる。しかし、実際に各地の状況を全て把握している報告は未見である。本稿では、意思伝の利用支援の体制の地域差についての調査・分析について報告する。

2. 現状認識

各地（都道府県別）のALS患者のうち、どの程度の人が意思伝を利用しているかを把握するために、認定患者利用率〔(支給件数/認定患者総数)×100〕(表1の※2)を都道府県別に求めた。この、上位1/4のみ抜粋して表1に示す。表1において総数、人口10万人対患者数、支給実績の枠で、網掛け・太字・斜体にしてあるものは、各項目の上位1/4に入っているものである。なお、意思伝の利用者全てがALS患者でないこと、ALS患者においても難病患者日常生活用具給付事業等の補装具以外の手段で意思伝を入手していることは承知しているが、大雑把な傾向を把握するために、それらを考慮しないで算出した値である。

表1で、全てが上位に入っているのは新潟県のみであった。逆に患者総数や人口10万人対数が上位でなくても、支給件数が多く、本利用率が上位に入っていたのは、熊本県と宮城県である。そのほか、本利用率のみが上位に入った都道府県も14県中7県と

半数をしめている。

このことより、患者総数、人口10万人対患者数、意思伝本体支給件数の多少に必ずしも関係があるとはいえず、利用率の高い都道府県には、他の要因があるとも考えることもでき、その1つに地域におけるその支援体制の有無などの「安心できる支援体制の構築」があるのではないかと推測する。

表1. ALS認定患者の意思伝利用率

	H20年度認定患者数		意思伝本体	
	総数	※1	支給件数	※2
全国	8285	6.5	1169	14.1
佐賀	42	4.9	10	23.8
広島	181	6.3	42	23.2
鳥取	40	6.8	9	22.5
熊本	143	7.9	32	22.4
福井	51	6.3	11	21.6
新潟	204	8.6	43	21.1
高知	59	7.7	12	20.3
宮城	158	6.8	32	20.3
岩手	113	8.4	22	19.5
福岡	318	6.3	62	19.5
滋賀	93	6.6	18	19.4
鹿児島	127	7.4	24	18.9
三重	161	8.6	29	18.0
山口	136	9.3	23	16.9

※1) 人口10万人対患者数

3. 地域での導入支援の現状調査

具体的対応となる支援事業には、「障害者IT支援」として実施されるものと、「難病患者支援」として実施されるものがある。そして、支援事業には、「行政主体」で行うものや、民間団体等が「行政からの委託事業」として行うものあるいは「団体独自の事業」などがあり、支援がその財源の確保により事業の継続が左右される場合もあるようである。

3.1 支援機関対象調査

① 調査対象先

- ・障害者ITサポートセンター
- ・日本ALS協会 本部および39支部
- ・難病相談・支援センター
- ・難病医療連絡協議会

② 回収状況および主要結果概要

支援機関全体の回答状況としては、143箇所中33箇所からの回答（回答率：23.1%）であった。主要結果は表2参照。

3. 2 行政機関対象調査

① 調査対象先

・各都道府県、指定都市、中核市、特別区（障害福祉（自立支援）担当部局、疾病対策（難病）担当部局の2部局ずつに送付）

② 回収状況および主要結果概要

行政機関全体の回答状況としては、何れかの部局からの回答があればよいものとして、129自治体中77自治体からの回答（回答率：59.7%）であった。主要結果は表2参照。なお、難病患者等日常生活用具給付事業や補装具判定は、ここでの実施数としては含まない。

③ 独自事業

難病患者等日常生活用具給付事業等の一般的な制度以外に、独自の制度を設けていると具体的な事業名まで含めて回答があったのは、表3に示す11自治体であった。

4. 導入支援状況に対する考察

地域における支援状況の多くは、自治体が既に実施している（あるいは実施可能な）支援機関に業務委託にて実施していることが多い。そのため、形式的には支援体制が整っていても、十分に対応できない場合も少なくない。

また、本調査以外でも、パソコンボランティア的な活動をしている団体も多くあるが、支援できる内容（対応）の差も見られるようである。そのため、ボランティア的な活動で対応できることとできないことを明確にする必要もある。

表2. 支援機関および行政機関へのアンケート調査結果

調査先	障害者ITサポセン	ALS協会	難病相談支援C	難病医療連絡協議会	自治体			
					都道府県	指定都市	中核市	特別区
送付数（自治体では、自治体数）	35	40	36	32	47	19	40	23
回答数（自治体では、すくなくとも1部局）	7	5	12	9	36	8	21	12
回答率（回答数/送付数 [%]）	20.0	12.5	33.3	28.1	76.6	42.1	52.5	52.2
実施数（自治体では、延べ数（部局数））	5	3	7	9	25	10	12	5
1) コミュニケーション手段としての相談	4	2	6	8	20	9	5	4
2) 意思伝の試用評価のための貸出	2	3	3	5	8	1	1	0
3) 意思伝導入時のスイッチの適合・選定判断	3	2	3	5	9	4	2	2
4) 意思伝の初期設定、利用方法に関する指導	3	2	3	5	7	2	3	1
5) スイッチ不適合に対する再適合・選定判断	2	2	3	5	6	2	3	1
6) 意思伝の安定利用後における設定変更	2	2	3	3	6	0	2	1
7) その他	1	0	3	5	7	3	7	3

今後、事業の安定のために予算・人材を確保するには、諸制度を組み合わせることで実施することが、より有効であると考えられる。

参考文献等

- 1) 日本リハビリテーション工学協会（編）：「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン2010（<http://www.resja.gr.jp/com-gl/>）
- 2) 柴田邦臣・井村保、他：「利用者ニーズから見た『意思伝達装置利用実態調査』の分析－日常的な装置利用に求められる支援体制－」、全国難病センター研究会第13回研究大会プログラム・抄録集、15-16、2010

付記

本研究は、平成22年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）「重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究」（H22-身体・知的-一般-001）の一部として実施した。

表3. 自治体独自の意思伝利用支援制度

自治体名	事業名
宮城県	意思伝達装置支給体制整備事業専門スタッフ派遣「ALS患者に対するコミュニケーション支援体制」事業
茨城県	障害者IT活用支援事業
神奈川県	IT利活用推進事業
福井県	備品貸し出し（デモ機）
岐阜県	岐阜県意思伝達装置貸与事業
三重県	意思伝達装置使用サポート事業
滋賀県	パソコンボランティア派遣事業在宅難病患者療養生活用機器貸出事業
京都府	在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業
大阪府	大阪府ITステーション関係事業意思伝達装置等の貸し出しと設置
岡山県	障害者ITサポートセンター運営事業
香川県	肢体不自由者等IT活用支援事業

「患者力と相談会活動」

上嶋 広美 (難病生きがいサポートセンター (岐阜難病連))

今回は、岐阜県で長年積み上げてきた相談会を紹介させていただきたいと思います。

●患者力

患者力

- ・ 相談会の雰囲気づくり
疾病を超えた支え合いが生まれます

- ・ 待合コーナーで相談者のお話し相手をします

自分たちも皆さんから励ましをもらっています

はじめて お役を体験して…
「ありがとうございました」、
「痛みがずいぶん楽になったわ」の言葉にとても
うれしい気持ちになりました



はじめに患者力ということについてです。岐阜の相談会には多くの患者会の方の協力があります。相談者にとって相談会は患者会との出会いの場でもあり、また自然に疾病を超えた支え合いが生まれるような雰囲気があります。患者会の方には待合コーナーという、医師との相談を待っている場での相談者のお話し相手役をお願いしています。例えば、呼吸器疾患の待合テーブルは低肺機能者機能者グループが担当したり、神経内科の待合では、パーキンソン病友の会が担当したりといった具合です。ただ、相談

項目の疾患に患者会があるばかりではありませんので、時には自分の所属する患者会以外の疾患の方にもお願いすることもあります。そんな場合も病気や障害を持つ仲間として分け隔てなく自然体でお話が聴ける達人たちがいつも参加してくださって、自分たちも皆さんから励ましをもらっているのですよと言われます。感謝しています。また、初めてこのお役をされた方も、「初めは何を話してよいか戸惑ったけれど、私の場合はリハビリに行ってるよ、楽しいよと話しました」「こちらが心を開いて話すと相手の方も心開いて話してくださる。帰りがけに『ありがとうございました』と、わざわざ寄ってくださる方もあってとてもうれしい気持ちになりました」と感想を寄せてくださいました。

患者力

いつも患者目線です

- ・ 疾患・診療科、担当医師、開催時期・会場選択…すべて難病連事務局みんなで作り上げています
- ・ 電話や面談による日常相談、患者会からの要望、事務局を訪れる患者会の方々の何気ない会話などがヒントになっています

また相談会の内容については、相談項目に取り上げる疾患や診療科、担当医師、いつ・どこで・どの会場で開催するか等について、難病連の事務局みんなで一つひとつ、相談会の意味合いを共有しながら試行錯誤で作り上げています。電話や面談による日常相談、患者会からの要望、事務局を訪れる患者会の方々の何気ない会話などが参考になっています。いつも患者目線です。

●相談会当日の工夫①

相談会当日の工夫 ①

相談者が少しでも良いように…を常に気にかけて！

- ・ スタッフとして 患者会やボランティアさんが協力
(学生、県応援員事業登録者など)
- ・ 会場設営も みんなで手づくりします
- ・ 県、市町村保健師さんの 派遣依頼
問診(聞き取りコーナー)を担当します
受付時間終了後 カンファレンスを実施しています

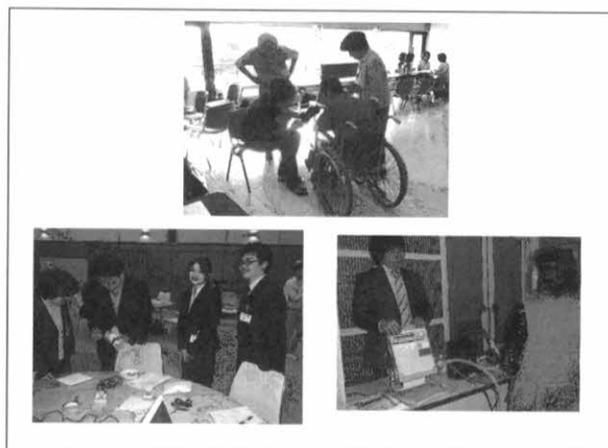


その聞き取りのお役を県の保健師さんや市町村の保健師さんに広げてきました。難病患者が日常生活で居住地の介護保険や福祉サービスを利用していることから難病の理解を深めていただく良い機会と思ってご協力をお願いしています。3時の受付時間が終わった頃から、難病連の相談員とカンファレンスを実施しています。

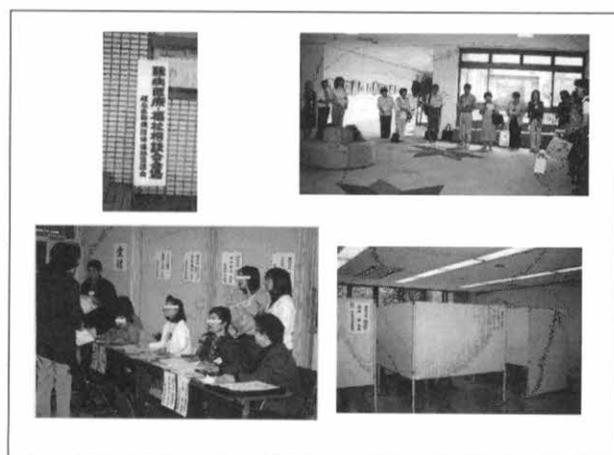
●相談会当日の工夫②

相談会当日の工夫 ②

- ・ リハビリ相談、栄養相談、コミュニケーション機器の紹介、呼吸機器と災害時対策の紹介
- ・ 相談会は 予約なしで 個別相談の形式で行います
相談記録票を作成し 相談者が持って移動します
- ・ 相談記録票 回収の担当者が感想をおたずねします
「相談会に参加してどうでしたか？」
「待合コーナーでお話できましたか？」



相談会の内容について、県の保健師さんにも取り



相談会当日は、足を運んでくださった相談者が少しでも良いように…を常に気にかけて実施しています。スタッフとして、相談疾病に該当する患者会だけでなく、できる範囲で他の患者会も参加していただき、受付や案内係、待合コーナーでのお話し相手などのお役をお願いしています。会場のしつらえもみんなで手づくりしますので、ボランティアの学生さんや応援員さん(県応援員事業登録者)の力も大事です。

また、平成12年から県看護大学の先生のご協力で相談者の問診を始めました。

上げてほしい疾病や要望をうかがっています。前回の相談会では、恵那保健所の保健師さんのリクエストでコミュニケーション機器を展示。ALSの患者さんが、なんと4組も参加してくれました。今年もぜひにとリクエストされています。呼吸器と災害対策に関する展示や栄養相談、リハビリ相談など併設したりします。

私たちの相談会は、予約なしで当日受付時間内にお見えになった方に対応します。先生と直接ご相談できる形式です。相談記録票を受付で作成し、番号札と共にファイルにはさんで相談者が持って移動します。聞き取りコーナーから待合コーナー、そして相談室へ案内係が誘導します。相談が終了したところで記録票を回収する担当者が「相談会に参加していかがでしたか？」とか「待合コーナーでお話できましたか？」などうかがいます。先生とじっくり話せて良かった等の感想もたくさんありますが、良いことばかりではありません。例えば、多系統萎縮症の人が、『『しょうがないよね』そう言われた。先生はその言葉を何度も繰り返された』と言って落ち込んでみえる様子だったので、難病連の相談員につなぎ、もう一度お話を聴いてフォローアップしたということもありました。また、パーキンソン病になったばかりという方が、「良い先生だった。今の先生はパソコンばかり見ているでしょ。今日の先生はしっかり話をしてくださる。変わりたいくらいだが、遠いから通えないし…」と言われたこともあります。

●相談会の歩みと相談会の企画に当たって

相談会の歩みと相談会の企画に当たって

- 平成元（'89）年 スタート
平成5（'93）年～ 年4回実施（2回県委託）
平成11（'99）年～ 年4回実施（県委託）
今年度で合計79回 実施しました
- 飛騨、東濃などの遠隔地で年2回開催を含め
およそ7、9、11月、翌年2月を 目途で計画します
- 医師4名、社会福祉士、看護師などで構成します



スタートは、平成元年（1989）岐阜市の第1回目実施からです。平成5年から年4回実施が定着し、平成11年からは4回すべてが県の委託事業で実施しています。合計79回になりました。相談会の開催地には、県内の遠隔地で2回実施することになっているので、毎年飛騨地域や東濃地域などを組み込んでいます。時期はおよそ7月、9月、11月、翌年2月を目途に計画します。構成要員としては、医師4名・社会福祉士2名・看護師などで企画します。協力していただける専門医や相談員の確保には、今でこそ「難病連ですが」と名乗れば「あー、はい」とお話が順調に進むことが本当に多くなりましたが、お忙しい診療の合間の短い時間で私共の「ぜひとも」の想いをお伝えしご理解いただきご協力にこぎつけるのに四苦八苦しながらも継続してきています。「難病連ですが」と名乗ってご理解いただける先生をもっともっと開拓して平成23年度へ継続していきたいと思えます。

以上で終わります。ありがとうございました。

「打って出る訪問相談活動—長期難病療養患者さんとともに—」

矢崎 琴子、白木 裕子（難病生きがいサポートセンター（岐阜難病連））

〈1. 訪問相談活動の歩み〉

1. 訪問相談活動の歩み

- 1980年（S55）日常TEL相談の始まり
- 2001年（H13）訪問相談活動の始まり
（前任訪問相談員より）

**生活の場へ一歩踏み込んだ
訪問相談活動の必要性**

岐阜県難病団体連絡協議会は昭和55年（1980）より電話での日常相談を始めました。電話での患者・家族さんの相談をお聴きしていく中で長い在宅療養生活を支えていくには電話だけでの相談には限界があり、生活実態を知らなければより深いフォローができない…との思いに駆られ平成13年（前任者）より生活の場へ一歩足を踏み込んだ訪問相談活動が始まりました。相談では相談者の今までの生きてきた歴史を生活空間の中でお聴きし、どのような支援を必要としているのか明らかにしていくことが大切です。訪問相談活動を続けていく中で今までの電話相談だけでは見えなかった生活の様子が見え、現在の相談者や家族さんのニーズが何なのかお互いに確認しあうことができ、在宅療養の次のステップへと考えていくことができるようになったのではないかと思います。訪問は主に電話相談の中で特に進行の早い神経難病の方や、訪問を希望される難病の方などに行っています。

〈2. 難病拠点病院（岐阜大学医学部附属病院）医師、難病医療専門員などとの連携〉

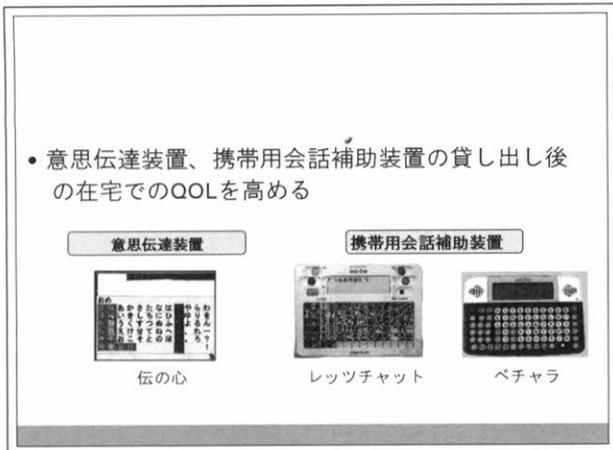
2. 難病拠点病院

岐阜大学医学部附属病院、医師、難病医療専門員などとの連携

- 告知後、退院カンファレンスに同席
- 「難病生きがいサポートセンター」の存在を知ってもらう

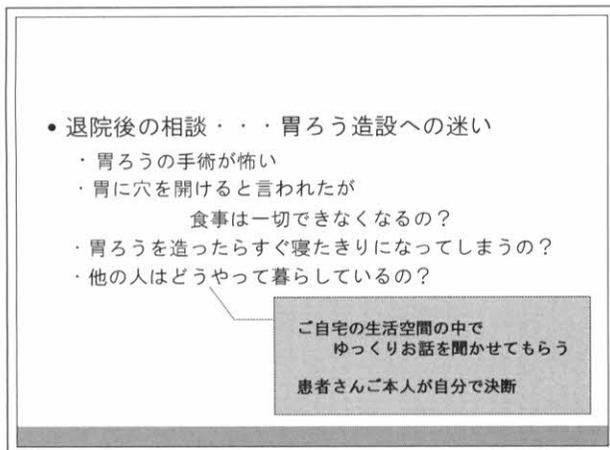
平成18年岐阜大学医学部附属病院が難病の拠点病院になり難病医療専門員が置かれるようになりました。これは難病患者・家族さんにとってはとても大きな願いでした。医療連携がまだ十分でなかった頃は、病院での病気の告知後、ともすると孤立しそんな状況の中で終末期を向かえられ、やっとこちらのセンターに声をかけて下さった方もいらっしゃる在宅の先生と繋がったケースもありました。

岐阜大学附属病院が難病拠点病院になってからは告知後、難病医療専門員の堀田さんに声をかけてもらい退院カンファレンスに同席させてもらうこともあります。『難病生きがいサポートセンター』の存在を知ってもらうことは（病気の告知後で今は何も考えられないかも知れませんが）大変大きいことだと思っています。



センターでは意思伝達装置や携帯用会話補助装置（ペチャラ、レッツチャット）を無料でお貸ししており患者さんの心身の状況によっては入院中から病室でご紹介し、早い時期から福祉機器を試してもらっています。また在宅に帰られて落ち着かれてから「一度やってみたいけど家に来て欲しい」とご連絡くださる方も多いです。

〈退院後の相談…胃ろう造設への迷い〉



ここ4、5年前より「先生に胃ろうを造った方がよいと言われているがどうしたらいいのか迷っている。会いにきてくれないか」という相談が多くありました。診察時に先生に十分説明は受けられているのですが「他の同じ病気の方はどうやって暮らしているのだろうか」「胃に穴を開けると言われたが、食事は一切できなくなるのだろうか」「すぐにトイレまで歩けなくなってしまうのではないだろうか…」など不安が次々に襲ってきます。そんな時訪問させてもらいご自宅のゆったりとした時間が流れる中、生活空間の中でお話をじっくり聴かせてもらっています。本人さんの了承を得ながら時に主治医

先生や病院のSW（ソーシャルワーカー）とも連絡を取り合うこともあります。本人さんの気持ちを大事にし本人さんが決断されるのを待ちます。訪問が本人さんが決断されるきっかけのひとつになっているのではないかと思います。

〈3. 難病患者生き生き在宅療養支援制度〉

3. 難病患者生き生き在宅療養支援制度

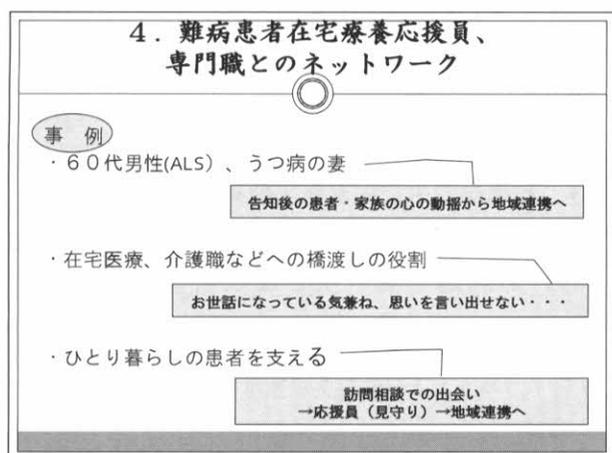
● H15年4月より岐阜県単独事業としてスタート

主な活動

- ・ 外の風（四季おりおりの話など）を入れてもらう
- ・ 病院や公的機関、時には家族にも言えない
悩みや本音を話せる機会であり、傾聴する
- ・ 病気のことを忘れる癒しの時間

平成15年4月より岐阜県の単独事業として始めました。県が実施する難病に関する研修を受け登録した応援員さんが在宅の難病患者・家族さんの不安をお聴きし、励まし身近なところでの情報提供、悩みや要望の把握などをし、前向きに療養生活ができるように支援しています。応援員さんには保健師さん、看護師さん、PT（理学療法士）、OT（作業療法士）、音楽療法士さんなどの専門職の方を中心に患者・家族さんや最近では身体も心もリラックスできるフットセラピーやアロマテラピーさんにも入っていただき大変喜ばれています。お話を中心に外の風を入れていただく応援で、応援は訪問であったり「あまり家に来てほしくないわ」という方には電話やメールなどケースバイケースです。

〈4. 難病患者在宅療養応援員、専門職とのネットワーク…事例から〉



難病患者・家族さんとの出会いは様々で、病院のカンファレンスであったり日常電話相談、年4回岐阜県各地で行っている医療福祉相談会など、最近では地域の在宅で関わっていらっしゃる訪問看護師さん、ケアマネさんなど多職種の方々からの紹介も多くなりました。

① 60代男性（ALS）、告知後の患者・家族さんの心の動揺から地域連携へ

ある神経難病の男性（60代）ALSです。ご夫婦で相談会に来て下さいました。その後1～2ヶ月に1度ぐらい電話をおかけしていましたが自力で歩行ができたので、訪問看護や介護保険とも繋がらず、また本人さんは受け入れられないご様子でした。その頃介護者である奥様が悩んで心を病んでしまわれ体調も悪く、病気の本人さんが奥様のお身体を気遣っておられる様子でした。しばらくしてから「意思伝達装置を見たい」とご本人さんから電話があり訪問しました。岐阜県には県単独事業の「難病患者在宅療養応援員事業」があることをご紹介し、福祉機器に詳しい応援員さんと訪問しました。当時上肢は全廃でしたが、下肢は立ち上がりに介助があれば移動することが可能でした。「意思伝達装置」ではなくお持ちになっているパソコンでスイッチを足の指で操作できるものを探せば使えることがわかりました。

部屋には山の写真やオートバイの写真が飾られ学生時代山岳部に入っているいろいろな山に登ったことや、オートバイに乗って仲間とよくツーリングに行ったこと、風をきって走る爽快さは抜群だっ

たことなどとても懐かしく話してくださいました。しばらくすると奥様から「一日中介護で家のなかばかりなのでお話のできる応援員さんがいらしたら…」とお電話がありヘルパーさんをしていらした方に入ってもらいました。「腰や腕が痛い」と何枚もシップ薬を貼っていらしたので、できるだけ楽な介護のしかたや日常の中でお話を応援員さんとされるうちに奥様の顔が少しずつ明るく変わっていかれるのがわかりました。いろいろな職種の応援員さんに関わってもらう中で徐々に病気の受け入れをされ、後に訪問看護師さんやケアマネさん、ヘルパーさんに入ってもらい長期に渡って在宅療養生活ができた方です。

② お世話になっている気兼ね、思いを言い出せない、在宅看護・介護職等への橋渡しの役割

ある60代のご夫婦の方、奥様が難病で週2回の訪問看護を受けているのですが、ご主人も心臓が悪く身体がしんどくなり訪問看護の回数を増やして欲しい思いがありました。しかし訪問看護師さんとの意思疎通がうまくいかずなかなか思いを言い出せない、「こんなにお世話になっているのに何か言ったらよく見てくれなくなるのではないかと、看護師さんを怒らせてしまったらどうしよう」と悩んでいらっしゃいました。「こんな風にお話しされたらどうでしょうか」とか「どうしても言えなかったらセンターからそれとなくお話ししてもいいですよ」とお伝えはしましたが躊躇していらっしゃいました。なかなか言い出すことができずお話を聴きしていましたが、ある日悩まれた末「センターの矢崎さんから訪問看護師さんに伝えてもらえないだろうか」と電話がありました。ご主人いわく、訪問看護師さんは訪問に来てサッサと処置をして話もじっくり聴いてくれずすぐ帰ってしまう、担当の看護師さんがころころ替わるなど訴えられましたが、訪問看護のお仕事が忙しい現実や、いろいろなスタッフに看ってもらうことは何かあった時皆に奥様の身体を知っておいてもらう体制をとってもらっているのが大事なことを介護者であるご主人にお伝えしました。毎日のように顔を会わせていても医療職、介護職に対しての気兼ねや家族に対してもなかなか伝えにくいことなどがあります。センターの訪問活動が、

医療・看護職や家族との橋渡しの役割を担っているのではないかと思います。

③ ひとり暮らしの患者さんを支える

ひとり暮らし70代（女性）パーキンソン病の方で夫との離婚後気丈に生きていらした方です。難病のご主人を介護されていた奥様が応援員として入って下さりじっくりお話を聴いて下さり大変喜んでいらっしゃいました。ある日応援員さんより「喘息の発作がでて苦しそうなので連絡してみて」と連絡が入りました。本人にお電話しましたら「大変悪いです」ととても苦しそうでした。「流し台までえらくていけず、うがいができないので喘息の吸入はしていない」と言われ、すぐ訪問看護の制度をご紹介し入ってもらうことになりました。

その後5月の連休の前日でした。パーキンソン病の5錠飲まなければならない薬が足らなくなって2錠にして飲んでいて、身体がとてもしんどいと言われました。薬を飲んだり飲まなかったり、また飲んだことを忘れてしまって飲んだ後すぐに飲んでしまったり、振戦がよく起こり顔や身体は転んで傷だらけでした。病院の先生に事情を話し薬をだしてもらいました。その後病院sw、訪問看護師、ケアマネ、市福祉課職員、ヘルパーさんと一緒にカンファレンスを開きました。訪問看護師さんから神経内科、整形外科、眼科、耳鼻咽喉科などそれぞれの科で診察を受けているので薬が重複してしまい病院内でそれぞれの科で連携して薬が重複しないように整理してほしいと要望がでたり、本人にパーキンソン病は薬のコントロールが大事なことを自覚できるように教育的な関わりをしていくことの必要性や、訪問看護師さんとヘルパーさんで訪問時に本人の自尊心を傷つけないように気を配りながら薬の空のチェックをすることが話し合われました。

その後地域の調剤薬局さんとセンターが学習会を開いたりひとつの小さな渦がいろいろな職種の渦と連携していくきっかけとなりました。

〈5. まとめ、問題提起〉

5. まとめ 問題提起

・「難病生きがいサポートセンター」訪問活動の意義

告知後の医療、保健、福祉、介護など
どことも繋がらない空白の時間
・・・患者・家族の苦しみをともにする

のちの医療、保健、福祉、介護など
患者さんを取り巻く多職種との在宅療養の連携づくり
・・・ソフトな面での関わり

病気になってからの家族の絆、家族関係の弱体化
紡ぎえない現実、在宅介護が続かない現実
・・・紡ぎ直し、いかに生きるか、ともに考えていく

①難病生きがいサポートセンターの役割、告知後の医療、保健、福祉、介護どことも繋がらない空白の時間、患者・家族さんの苦しみを支える。②後の医療、保健、福祉、介護などの患者さんを取り巻く多職種、応援員さんなどとの在宅療養の連携づくり、ソフトな面での関わり、最近では訪問活動の中から高齢者の虐待の問題、家族からの言葉の暴力や子どもからの虐待などの相談があり地域包括支援センターの職員さんとの連携で患者さんを見守っているケースもあります。③病気になってからの家族の絆、家族関係の弱体化、病気になった時の『家族』が問われるのではないかと。特にそれまでに家族での会話や関係を築いてこないと、病気になったとたん家族のなかでも孤立してしまう。相談の中では、紡ぎえない現実や今からでも遅くない紡ぎ直しの努力、またこれから自分の人生をいかに生きるかなど一緒にお話することもあります。家族形態の多様化や介護保険は一定普及しましたが支えきれない現実があります。

〈最後に〉

6. 最後に

・「交流の輪」

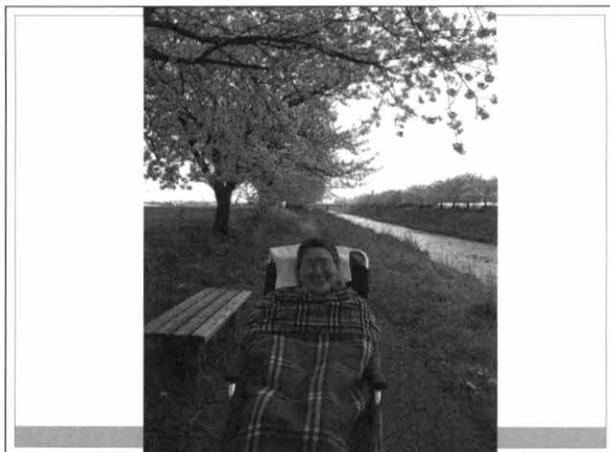
・・・岐阜県の長期難病療養患者、家族の輪

・「どうせなら楽しく生きませんか」

・・・患者さんが患者さんを支えあう関係を築いていく

訪問活動をしていく中で長期難病療養者さんの特に介護者さんから「介護をしていてずっと家の中ばかりなので同じ岐阜県に住んでいる患者、家族さんと交流したい」と打ち明けられました。他の患者さんのお宅に訪問してその話をしましたら「私も、私も」ということになり、患者さんの近況報告と住所、連絡先、メールアドレス、介護者さんの名前などを載せた『交流の輪』という有志の交流誌を作りました。

今、岐阜県内での患者・家族さん同士の交流が始まっています。





「交流の輪」の紹介文と連絡先情報が記載された表紙の一部。

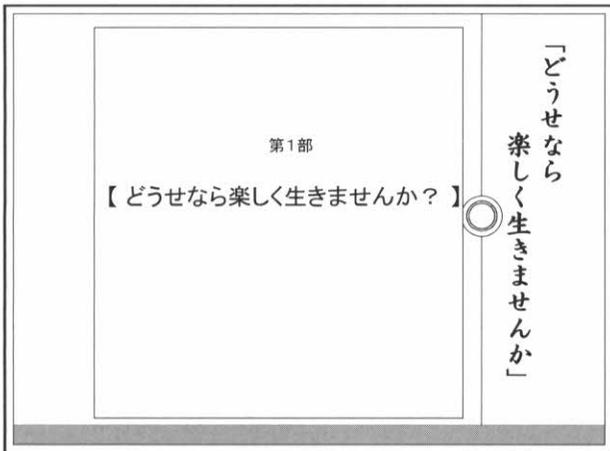
【家族構成 男・女1人・男子1人(別居)】	
本人	藤橋 和子
介護者	藤橋 孝(夫)・後藤子(娘)
住所	〒507-1172 岐阜市
電話番号	058-228-2222 FAX 058-228-2222
Eメール	hoshino@kaihou-shin.jp

「交流の輪」





そして岐阜市在住の清水豊史さん、ALSの本人さんです。『どうせなら楽しく生きませんか』とご自分の思いを書いてパソコンで送って下さいました。私が訪問時に同じ病気の方でなかなか気持ちが上向きになれない方が多いことを清水さんにお話ししましたら、ベッドの上から「お役に立つのなら」と手記を書いて送って下さいました。清水さんの手記を読んで「勇気をもらった」と言われた方もいらっしゃいました。清水さんは同病の方を励ましベッドの上から発信して下さいています。私は今清水さんの書いた手記を持って訪問しています。



「相談の質を高める工夫」

安藤 晴美 (難病生きがいサポートセンター (岐阜難病連))

相談の質を高めるには

相談の質を高めるには

- 相談員の力量アップのための環境づくり
- 内部と外部の連携でオーダーメイド支援
- 継続支援が大前提

まずは相談員が腰を落ち着け切磋琢磨しながら、ねばり強いとりくみができる環境づくりが不可欠と考えます。その上で、内なる連携と外部の連携を絡ませ、重層的に支援をデザインすることが大切だと思います。

そして、兎にも角にも継続して関わるのが相談の質を高める大前提だと考えています。

力量アップのための環境づくり

自信を持って相談できる 環境づくり

- 専従相談員にソーシャルワーカー研修を保障
- 常に情報の更新と共有を図る
- 全相談員に希望する研修参加をバックアップ
- 7つの指標で切磋琢磨

相談員が自信を持って相談できるようにするために実行していることから紹介します。

ひとつめに相談事業を本格的に開始した1990年より専従相談員にはソーシャルワーカー研修を保障し

ているということ。次に、情報の共有と更新も意識しています。

分からないことを問われたら、「少しお時間もらえますか」とできる限り調べて対応しますし、相談者に「他に何か情報があったら教えて下さいね」という時もあります。

こうして日々、情報の集積に努めています。そして、全相談員が希望する研修会に参加できるように協力しています。

患者会の行事は疾病情報のるつぼですし、同じ疾病でもいろいろな方々に出会え勉強になる機会だと出かけていきます。その他、制度やホスピスのことや事例検討など相談員が欲する研修はさまざまですが、参加を出来る限りバックアップしています。

ステップアップの7つの指標

- じっくり話が聞ける
- 必要な情報を吟味して提供できる
- 相談者の訴えだけでなく、周辺の様子も追って聞き足していける
- 具体的事例をやりとりできる支援関係者のネットがもてる
- 内部と外部の支援者と協働するケアを考えていける
- 自身のとりくみが難病ケア全般にどう位置づいているか把握できる →モチベーションに関係
- 人生観・死生観をやりとりできる

7つの指標で切磋琢磨もしています

7つの指標とは相談員との日常活動からまとめたレベルアップの指標です。特に、6番目「自身のとりくみが難病ケア全般にどう位置づいているかを把握する」という力を重要視しています。これはモチベーションに関係します。いろいろな壁にぶつかり、萎えることも多い仕事です。それでも、今やっていることは難病対策の中でこういう意義があるのだと位置づけることで、その壁を明日への糧へと転じていくことができるからです。どの力も急につくもの

ではありません。皆でゆっくり暖め切磋琢磨していきたいです。

内部連携でより良い支援を！

- 患者会と相談員の二層相談を堅持
- 相談種別毎に担当相談員制
- 担当相談員が連動して見守る体制
- 事業も皆で計画



さて、そうした環境づくりの上で、内部・外部の力を絡めますが…

より良い支援をめざして意欲的に実施している内部の連携から紹介します。

ひとつめですが、「患者会と相談員の二層の相談を堅持」しています。昭和48年難病連結成当初よりピアサポートが活動の中心でした。当事者どうし相談する者、される者が互いにパワーアップしていく姿を幾度もみてきました。今でもピアサポートは私どもの相談の第1義です。

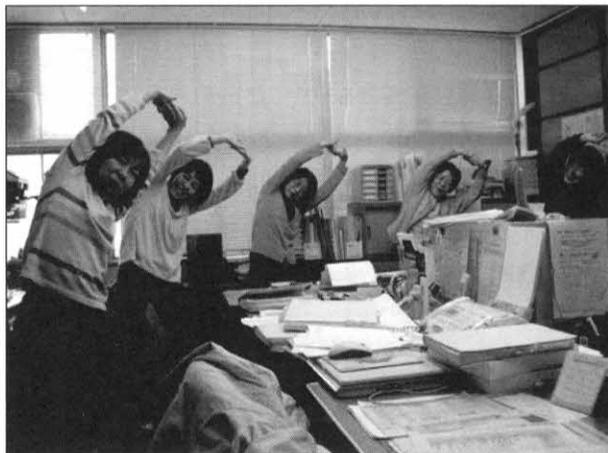
しかし、それだけでなく、相談員と患者会の相談窓口（役員）がフランクにやりとりできるように関係づくりすることを大切にしてきました。初めは患者会を飛び越えての相談もあったり、その逆もあったりで、じっくりこない時期もありました。でも、紆余曲折を経て今では「ちょっといい？力貸して～」と気軽にやりとりしています。これはより良い相談には欠かせないことだと思っています。

2つ目です。相談員による電話相談・医師の予約電話相談・相談会・訪問相談・就労相談とさまざまな相談の種類がありますが、患者さんのニーズを聞きながら30年の間に一つひとつ増やしていったということが岐阜の特徴です。そしてそれぞれの相談を担当制にし、掘り下げていくようにしています。それでも、担当ごとにそれぞれがやっているのは、効果が上がりません。電話相談でやりとりしていたけど、状況がよく分からないので一度おじゃましようかと発展することもあります。仕事をしたいという相談でも、先に病状の安定・治療が優先でそちらの切り

口からの相談をとという時もあります。

相談は自ずと担当をまたがってくるものです。核になる相談員はその都度決まってきますが、相談者を真ん中にすえ皆で見守り、できることを考えるという形をとっています。加えて、いろいろな事業計画も皆でします。それぞれの相談員のアンテナにひっかかったことを出し合いマンネリ化を防いでいます。

こうした内部の連携体制は、相談員のストレスケアにもなっていることをこの頃感じています。



最近始まったストレッチタイムの一コマです。疲れを貯めないようにと始めました。

外部連携でより良い支援を！

- 患者側からの医療相談で医療職と
- 訪問相談で「応援員」と
- 関係機関・在宅支援者と



医療連絡協議会の
「専門職研修会」でネットワーク拡充

そして、外部のお力も借りなければ、よい支援は望めません。

相談会や医師の予約相談を通して、医師のお力添えは欠かせません。

いくら生活支援が私共の役割の中心といえども、患者・家族には症状が改善すること、維持することが何よりの願いです。患者側からの医療相談ははずせません。医師はじめ医療職—保健師のお力添えを

大切に紡いでいます。

訪問相談で応援員の力も借りています。患者のニーズや「出向けない患者をどうするの？」という相談会での医師からのお言葉などがきっかけで背中を押されるように始めた訪問相談ですが、小さなことでも相談員ができることからの支援を考える具体的な手立てを持てたなら、もう一つ相談を深められるのではと思うようになりました。県に相談して「応援員」という制度をさずかりました。今ではたくさんの応援員に支えられています。

訪問相談で在宅に入るのは簡単なことではありませんでした。当初、訪問看護師の方などに「何の権限があって入ってくるの？」と言われたこともありましたが。現場で関係を紡いでみえる中に、制度に乗っかっている分けでもない訪問相談員が、具体的に何をやりにくるの？と思われても当然です。

在宅スタッフと当事者の関係がうまくいくことが、患者の療養には大切。それを願いこそすれ、決してかき回すものではない、当事者に近い立場で胸にたまっているものをじっくり受け止め、少しでも前向きになってほしいとの願いだけでした。

今では、忙しくしてみえるから言いだしにくいですが…という患者・家族の話をお伝えしたり、カンファレンスに呼んでもらったり、応援員などの件で同行訪問したりするようになっていきます。こうしたことがこなれてくるとまた一つ相談が深まってきます。応援員制度を持つことで在宅に入りやすくなったという側面も感じています。

また近年、難病医療専門員の堀田さんが「専門職の研修会」に私どもの活動を位置づけて下さり、共に勉強するようにご案内を下さるようになりました。広く「信頼」を得るということで私共にとっては有難かったです。新しい出会いもたくさんあり、ネットワークが広がりました。

以上、何でもかんでもということではないです。必要とあらば、内と外の支援を絡ませ、「少しでも」という姿勢でやれるところから、一人ひとりに継続して対応することで、相談の質は高めていけるものだと考えるに至っています。

「難病情報誌の意義とその背景」

Keywords：難病情報の提供、会報誌、読者は誰か、非営利組織として

照喜名 通 (認定NPO法人アンビシャス、沖縄難病相談・支援センター)

1. はじめに

NPO、NGO、市民団体、ボランティア活動という非営利活動をする組織で大切なことは、使命である。どういう活動をして役に立ちたいのか。成果を出すのが重要である。その成果をどのような形で知らしめていくかが課題となる。そのツールのひとつとして会報誌となるが、私達の活動は人がいない、お金がない、時間がないと常に「無い」もしくは「不足」との戦いでもある。限られた予算や人員の中でどうやって広報誌をつくるのか？安くするために、見せ方はどうするかなど、目先の技術面に飛びつきたくなる。しかし、自分の団体の使命はなにか？誰が顧客か？優先するものはなにか？常に自問しなくてはいけない。

2. アンビシャスの概要

難病と診断された者に経済的自立への道をひらき、生活の質の向上を高めることを目的とし、難病がこの世にあるかぎり活動は終わることがない。政府における制度が不十分で企業における希少難病の治療開発は効果が悪い為インセンティブが働かない。アンビシャスは政府や企業でサポートできないのならば、市民の手でサポートしようと「沖縄難病センター」として平成13年に設立となった背景がある。患者会というサークル的運営をやめ、NPOの非営利組織として運営を学び平成14年に法人化した。会員を集める段階で、会員に加入するメリットとして会報誌をツールとして情報提供として発刊した。

3. 非営利組織の経営

患者会に属して友の会運営を実践していくうえで、運営面に限界を感じている頃にNPOという組織形態を知る。NPOの書籍の中で、P. F. ドラッカー著の「非営利組織の経営」を知り、友の会等にも非営利組織としての経営があることを学んでい

る。組織としての使命や理事会機能、支援者やスタッフなどの役割などを学ぶのみではなく実践しようと挑戦している。P. F. ドラッカーは、昨年流行になった、岩崎 夏海著「もし高校野球の女子マネージャーがドラッカーの『マネジメント』を読んだら」という本である。マネジメントの本質であるので企業や部活動などでも応用ができると理解できる。

4. 顧客は誰か

企業における最大の顧客は株主である。利益を目的とする企業においては株主が優先である。また、対価を支払うユーザーも顧客といい、ユーザーの満足を得て株主に配当で満足させる。一方、企業で働く従業員の満足も長期継続の必須項目である。非営利組織においても同様なことがいえる。サービスを受ける受益者が顧客であり、寄付者や支援者、スタッフや理事会においても非営利組織の顧客といえる。企業と決定的に違う点は利益を追求しないで成果を出せるかである。それ以外は同じ手法であり非営利活動の運営がむしろ困難ともいえる。それぞれの顧客のニーズと満足を満たし成果をあげていく。大きな使命を果たす大儀では共通するものの各顧客への手法や行動は異なってくる。受益者の患者向けリーフレットは寄付者へのお願いリーフレットと違うし理事会などボランティアに参加する者の満足する案内や行動計画なども異なってくる。身近な組織でいえば学校をみれば参考になる。文部科学省、教育委員会、教師、生徒、PTA…。教育委員会の人と、PTAでは使う言葉や成果は異なっていることが判る。会報誌でも伝える相手に合った言葉を表現しなくてはならないといえる。

5. 特徴

アンビシャスの難病情報会報誌の特徴は患者の顔である。難病を持つ者にとっては、疾患が希少であ

ることから、孤立していることが多い。そこで、同じ疾患を持つ人を会報誌で知ることによって背負っていたものが軽くなる効果がある。一方、支援者からするとどんな人が困っているのか知らないと支援する気にならない。顔が見えることは透明性の担保にもなる。表紙を飾る当事者は自らが苦労して得た体験は同じ苦労をさせたくないことを表紙に載る動機である。毎月の行事は12ヶ月をまとめると年間の活動誌になる。決算書をつくる4月には数字以外は出来上がっていることになる。視覚障害を持つ方からの要望で会報誌の音訳を始めた。ページをめくれない方にも好評である。音声版は全てを聞くのに時間がかかるとの要望で、テキスト文字情報としてメールマガジンも開始した。就労支援の一環として、原稿作成、折り曲げ作業、WEB更新担当など難病を持つ患者さんが担っている。WEB担当は脊髄小脳変性症を持ち、宮古島で暮らす方が在宅で作業を行っている。

6. 採算性

いかなる善意な活動も人材や資金がないと継続することは困難である。アンビシャスの会報誌の資源は企業からの寄付や広告費でまかなっている。企業は寄付をしても経費として扱える額が少ない為、広告費であれば新聞掲載などの広告と同じ扱いで経費として扱えることから、会報誌を新聞やテレビのメディア媒体と同様の扱いで協賛広告収入を得て、会報誌の製作、印刷、郵送、原稿料金を支払っている。支出額と収入額が整えば、ページの増刷やカラー版など将来的に可能である。しかし、バランスが悪ければその逆となる。

7. 考察

新しい課題、ニーズ、表現方法、採算面などこれからも何を伝えたいのか何が大切か組織として問われることになる。その課題と向き合い、自らの足元を見ながら出来る範囲で、これまでに無かった新しい価値の創造を続けていくためにも、使命は何か常に顧客とスタッフが取組まなければならない。

「難病相談センター 30周年を迎えて、今、何をすべきか」

水野美和子（特定非営利活動法人 京都難病連）

1. はじめに

京都難病連では、「難病相談センター」を開設して、30年になります。

京都難病連は、37年前、1974年に結成されました。活動を続けていく中で、患者会もない難病患者や家族が府内には沢山おり、相談できるところもなく独りで悩んでいることに気づき、1980年に「難病相談センター」が京都難病連に誕生しました。当初は、患者による日常相談（ピア相談）でしたが、現在は、看護師、社会福祉士、専門医による相談もしています。

2. 相談活動をはじめて

この難病相談センターが開設されてから、30年間で約14000件、1年間に約450件の相談を受けています。開設当時は、今のようにマニュアルや相談する場があちこちにあったわけではありません。患者のところに直接足を運び、患者に寄り添い、患者の立場にたったピア相談がなされていました。

3. 今、あらためてピア相談

このように30年間もの長きにわたって、相談活動を続けてきたのですが、相談を受ける者が、ピアカウンセリングの原則や方法を一から学ぶことが大事ではないか、もっと専門家に学びたいという声が出てきました。そこで、研修を受けながら、京都難病連の事務所でも各患者会が相談を受ける取組を始めました。

相談を受ける中で、様々な成果や課題が見えてきます。

事例1のような困難な例では、ピア相談だけでなく専門家や行政がいっしょになって進めることが大切である。

事例2からわかるように、患者は社会から孤立し、孤独感でいっぱいです。こういう人の心を解き放ち、その人らしく生きていけるように、力を貸すことが、患者会のピア相談の役割ではないか。

もっとピアカウンセラーの裾野を広げ、いろいろな年代の人が参加できるようにしたいし、社会的に認知される努力や、患者が社会復帰に向けての取組や、カウンセラーの心に寄り添うスーパーバイザーも必要となってきます。

4. 最後に

私たち患者団体は、専門家にできないような相談が増え、益々、社会から、求められてきています。それに応えられるように、努力していかなければなりません。これからも今まで通り、私たちができる活動を、私たちにしかできない活動を、続けていきたいと思えます。この30年を振り返り、また気持ちを新たに、これからの難病相談センターの事業の充実を図りたいと思えます。

「慢性疾患患者におけるピアサポートの意義

—社会的疎外 (social isolation) からの解放をめざして—

赤阪 麻由 (京都IBD友の会)

【はじめに】

私は、京都IBD友の会スタッフ、患者、心理学の研究者、臨床心理士という4つの顔を持っている。本発表では、これら4つの側面から慢性疾患を抱える人のためのピアサポートについて発表したい。

【私とIBD】

4年半前、私は潰瘍性大腸炎であると診断された。大学院の修士課程2年目のことであった。それまでは健康には自信があり、順風満帆に歩んできたが、病気になったことで人生は一変した。入退院を繰り返し、家からほとんど出られない日々が3年も続いた。学校は退学し、もう自分は何もできない身体になってしまったのだと人生を悲観的に捉えるようになった。また、家族以外との接触の機会は非常に減り、ほとんどの時間を一人で過ごしていた。本当に心身ともにつらい時期であった。

幸い、近年IBDの内科的治療が急速に進歩したこともあり、私は何度も医師を変え、さまざまな治療を試しながら、少しずつ外に出られるようになってきた。「私にできることはなんだろう…」そう思った時に、自分がずっと臨床心理学を学んできたことを生かす以外方法は無いと思い、もう一度社会に出たいと思うようになった。そこで、3年の自宅療養を経て大学に復帰し、なかなか安定しない体調に翻弄されながらも、心理カウンセラーとして働きながら、慢性疾患患者の心理的ケアをテーマとした研究を行っている。私自身、就学、就労の問題、また女性として、妻として、一人の人間として、たくさん問題にぶつかってきた。病気があっても尊厳を持って生きられる社会になることを心から願わずにはいられない。そして、私のできることでその一助を担えたらと考えている。

【IBDとは】

IBDとは炎症性腸疾患 (Inflammatory Bowel Disease) の略語であり、広義には腸管に炎症をきたす疾患を総称するが、狭義には潰瘍性大腸炎 (Ulcerative Colitis, 以下UCと記す) とクローン病 (Crohn's Disease, 以下CDと記す) を指す。両疾患とも厚生労働省が指定する特定疾患であり、原因不明で根本的治療がなく、長期にわたって慢性の病態をあらわす。また、両疾患とも確実に増加しており (UCは1年間に約5000人、CDは1年間に約1500人の増加が見られる)、現在UCは10万人以上、CDは3万人以上に達していると推測される。症状は腹痛、下痢、体重減少、発熱、貧血などである。

IBD患者は、食事や排泄といった基本的な生活行為が障害され、時に入退院を繰り返したりして、社会的活動が制限されることも多い。さらにライフイベントや仕事、対人関係などからくるストレス、病気への不安、ステロイドの副作用などさまざまな理由から不眠やうつ状態といった精神症状が表出することも少なくない。特に、本疾患の発症年齢は10代後半から20代後半にピークがあり、就職・就業など大きなライフイベントを迎える時期にさまざまな負担を強いられる。病気による苦痛に加えて、二次的な苦痛も強いられることによって、ストレス、身体症状の増悪、精神的苦痛の悪循環に陥ることも多い。

【IBD患者と社会的疎外】

IBD患者に病いの経験についてインタビューしたところ、症状そのもののつらさ、行動の制限、他者に理解されにくい、先の見通しが立たない、自ら社会との接触を避ける、といったことによる社会的な孤立があり、それを、周囲との関係を再構築する、自分で何とかしようと奮闘する、仲間を作るといった方策によってなんとかやり過ごすという構造が浮

かび上がってきた。それらは病いと共生している限り繰り返されるものである。そして、それらの病いの経験から社会生活の困難や対人関係の限局化といったソーシャルネットワークの欠如が引き起こされる、ということが語られた。IBDに限らず、各疾患には共通した、または固有の社会的疎外が存在すると思われる。いずれにしても、社会的疎外の状況からの解放をもたらすうえで、同じ困難を持つ者同士が支えあい、困難を分かち合うことのできる場を持つこと、つまりピアサポートが非常に重要であると考えられる。

【京都IBD友の会での活動と今後の展望】

京都IBD友の会では、定期総会、調理実習、滋賀IBDフォーラムと合同のボウリング大会、医療講演・個別相談会の年4回のイベントを行っており、会誌を年3回発行している。さらに、イベントの終了後には交流会を行い、家族のみの交流会も年1回行っている。

交流会ではさまざまな悩みが語られ、それらの多くは食事や症状、治療に関することなどである。普段友人や家族等にはなかなか話せないことを話す場として、それぞれが自分の気持ちや経験、知識を共有する、非常に有意義な時間であると思われる。しかし、実際に患者が抱える苦痛や悩みはより内面的なことも含めて非常に多様なものであり、グループの構成員や成熟度、場の空気などによってはなかなか表面に出てこないことも多々あると考えられる。今後は、例えば女性のみ、社会人のみ、といったように限定的な構成にする、交流会の頻度を増やす、個人でピアカウンセリングを受けられる場を作る等、ピアサポートのあり方にもさらなる工夫が必要であると思われる。

「膠原病友の会愛知県支部における ピアカウンセラーの質的向上のための試み」

鎌田 依里 (愛知県小牧市教育委員会)

1. 目的

ピアカウンセラーは同病者ゆえの共感しやすさやその存在自体が患者の力になるというプラス面をもっている。膠原病友の会愛知県支部のピアカウンセラーは、30歳代という比較的若い役員が中心になっているが、同じ病気のつらさをわかっているだけに会員の役に立とうと奮闘するあまり、結果として心的負担が増加していたという非治療的な状態もあった。臨床心理士として、「友の会の役員による相談活動の質的向上」につながる課題を明らかにし、支援できる可能性を検討し、ピアカウンセラーの質的向上の一助となる支援方法を模索する。

2-1. 対象

膠原病友の会愛知県支部会員のうち、特定疾患受給者証を有する維持療法中の患者。各質問紙調査の対象は下記のとおりである。

2-1. 研究方法

膠原病友の会愛知県支部の役員の方々の協力を得て、医療相談会、親睦会、交流会、会誌の発送作業、懇談会に関わる中で聴取した内容とピアカウンセリング勉強会の前後に施行したアンケート調査をもとに検討した。

・質問紙調査

- (1) 2010年8月、友の会の会員がどのような心配を抱えているかについて「近況報告」用紙にて調査（対象者：友の会会員91名）。
- (2) 2010年8月2日、ピアカウンセリングに関心をもつ友の会の役員に対して、相談の授受に関わる事項・友の会の役員としてのやりがい・自立に必要なこと等をアンケート用紙にて調査（対象者：役員5名）。
- (3) 2010年11月13日、交流会後に、ピアカウンセリング勉強会を開催し、事後アンケートを施行し、友の会におけるピアカウンセリングの現状や今後

の活動に対する抱負などを調査（対象者：役員と会員11名）。

・友の会での活動内容と口頭調査

- (1) 中心となる役員との懇談：普段会員からの話を聴く立場にある役員本人の悩みや話を聴くことにより、精神的な支えにもなった。
- (2) 友の会の会報（山びこ）に心理学的な視点からみた療養上の課題に関する記事を掲載：患者に対する心理教育の機会になった。
- (3) 交流会での活動：心理的な悩みも気兼ねなく話せる存在として臨床心理士がいることを紹介した。
- (4) ピアカウンセリングの活動：第一回ピアカウンセリング勉強会を開催し、意見交換する（思いのたけを素直に話せる）場を設けた。聴くことの大切さ、聴く側を守りかつ相談者も守る方法について学んでもらった。
- (5) 月に一回、臨床心理士による電話相談窓口を開設：ピアカウンセラーと協力し、患者本人に、他人に言えない悩みや辛さを話してもらうことにより、心理的な負荷の軽減を試みた。

3. 結果

- (1) 以前の友の会役員による相談活動の現状と問題点
中心となる役員が試行錯誤しながら運営していたが、同じ病気であるがゆえに力となる部分がある一方で、仕事と友の会の活動を両立させることに少なからず負担を感じている。突然かかってくる電話に長時間対応しなくてはいけないという負担が大きい。専門的な知識や情報が少ない。
- (2) 臨床心理士の視点によるピアカウンセラーおよび患者の心理的状态の評価と問題点
病気の辛さ・苦しさをわかっているだけに、無理をしてまで相談者の役に立とうとしてしまい、結果的に相談を受ける者の負担が過剰になってし

まう。会員同士で集まっても病気の話を中心になってしまい、会の活動や人生全般に関する広範かつポジティブな内容の話にまで言及しづらい。

(3) 専門家との関わりで変化したこと

中心となってピアカウンセラーとして活動していた役員の話をお聴くことにより、ピアカウンセラーを支えるという役割を担うことになった。友の会の仲間同士で向上していこうという気持ちが一層強くなった。

4. 考察

ピアカウンセラーとして活動している患者は、常に聴くという役割を担うことになる。ゆえに、病に関する最新の、しかも信憑性のある情報がある程度理解できることとピアカウンセラー自身に過剰の負担がかからない方法によって、相談者の話を聴くことが必要である。勉強会を開催することにより、ピアカウンセラーは「経験」だけではなく、ピアカウンセラーとして「聴くということに関する専門知識」を学んでいるという自信をつけることができる。また、勉強会開催によって、同じ時空間を会員相互で共有することができ、連帯感が強くなるという効果も考えられる。ピアカウンセリングについて学ぶ時間を設け、学んだことから触発される想いをその場で話し、共有することにより、グループセラピーの効果ももたらされている。体調の良くないときにはネガティブになりがちなピアカウンセラーにも役員にも勇気を与え、仲間がいて一緒にがんばっていこうと思える体験につながっているようだ。

5. 結論

臨床心理士がピアカウンセラーの話を聴くという役割を果たすことは、ピアカウンセラーの心のケア、拠り所になると同時に、スーパーバイザーとしての役割も果たす。適切な人間関係を構築するコミュニケーション方法や、心理的な問題に関する情報を教えることは、ピアカウンセラーの質的向上のための一助となるといえよう。一方、今回の研究で見えてきた課題もある。今後、友の会の活動に関わっていくうえで、「専門家が直接介入するのかそれとも間接介入をし、会員の自助力を高めていくのか」、「友の会の会員のなかで専門家と接する会員とそうでない会員の中に微妙な意識のズレや従来と異なった関係

性が発生する可能性がないか」、「専門家が関わることにより、患者自らが運営し、活動していくという患者会の本来の姿が失われはしまいか」、「患者と臨床心理士との間に依存的な関係が生じるというような危惧される心理的現象を生じる可能性がないか」といった懸念もないわけではない。従って、会員同士、臨床心理士と会員、さらには友の会全体の力動にも細心の注意を払って、友の会の自律と自主性を失うことのないように関わっていくことが最重要課題である。専門家として重視しなくてはならない点は、患者自身の主体的運営があってこそ患者会は発展するという点を踏まえ、自らの関わりについて、批判的にその内容を検証していくことであろう。

6. 謝辞

本研究に際し、御協力いただいた膠原病友の会愛知県支部の役員の皆様ならびに助言者として協力いただいた勤医協中央病院 田村裕昭院長に深謝いたします。また、スーパーバイザーとしてご指導いただいた京都大学 皆藤章教授に御礼申し上げます。

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～第14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）

シンポジウム 『災害時における難病患者支援』

座長：室崎 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）

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）

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）

第11回研究大会（沖縄）

2009年3月20、21日 会場：沖縄県男女共同参画センター ているる 参加者数：155名

・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」

・後援 沖縄県、那覇市

特別講演 「両下肢義肢で社会復帰したバジャー病落語家の実践について」

座長：伊藤 たてお（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会 事務局長）

講師：春風亭 柳桜（落語家）

特別講演 「沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」

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：神里 尚美（沖縄県立南部医療センター・こども医療センター）

第12回研究大会（盛岡）

2009年10月17、18日 会場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール 参加者数：114名

・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」

・後援 岩手県、盛岡市

特別報告 「今後の難病対策について」

座長：伊藤 たてお（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会 事務局長）

講師：大竹 輝臣（厚生労働省健康局疾病対策課）

研究会報告 「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」

報告：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）

報告：今井 尚志（国立病院機構宮城病院）

第13回研究大会（新潟）

2010年3月13、14日 会場：新潟市万代市民会館 参加者数：171名

・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」

・後援 新潟県、新潟市

特別講演Ⅰ 「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」

座長：西澤 正豊（全国難病センター研究会第13回研究大会大会長、新潟大学脳研究所神経内科）

講師：堀川 楊（堀川内科・神経内科医院）

特別講演Ⅱ 「全国難病センター研究会の7年を振り返って」

座長：伊藤 たてお（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会 事務局長）

講師：木村 格（いたる）（全国難病センター研究会 前会長）

「これからの難病対策と研究会の今後の課題」

講師：糸山 泰人（全国難病センター研究会 新会長、国立精神・神経医療研究センター病院）

「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」

講師：大竹 輝臣（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）

第14回研究大会（東京）

2010年11月27日 会場：ファイザー株式会社 本社 オーバルホール 参加者数：103名

・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」

会長講演 「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」

講師：糸山 泰人（全国難病センター研究会会長、国立精神・神経医療研究センター病院）

特別講演 「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」

座長：糸山 泰人（全国難病センター研究会会長、国立精神・神経医療研究センター病院）

講師：中田 智恵海（佛教大学社会福祉学部）

特別報告 「国における難病対策の展望について」

講師：中田 勝己（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）

全国難病センター研究会 第15回研究大会(岐阜) 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/NPO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>

発行日 2011年11月1日

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)