

福原信義 後藤清恵（編集）

# 神経難病患者におけるサポートマニュアル — 心理的サポートと集団リハビリテーション —

平成13年度

厚生労働省特定疾患

「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班」

# 目 次

第1章	1. 神経難病患者をめぐる概況	1
	2. 神経難病患者のサポートの必要性	2
第2章	神経難病患者の心理的サポート	3
1.	神経難病患者における心理的サポート	3
2.	個人に対する心理的援助	4
1)	援助者の姿勢・態度	4
2)	話しの聴き方	5
3)	応答のヒント	5
3.	集団による心理的援助	6
1)	集団の構成と運営	6
2)	促進的会話の方法	7
3)	学習のプロセス	8
4.	個人、集団による援助の相違点とまとめ	9
第3章	神経難病患者の集団理学療法	11
1.	神経難病における集団理学療法の意義	11
1)	集団理学療法の目的	11
2)	集団理学療法の有用性	11
3)	理学療法士の役割	12
2.	病院での実践例ーパーキンソン病患者への集団理学療法の試みー	13
1)	動機と概要	13
2)	対象者と手続き	13
3)	実施内容	13
4)	実践から得たこと、感じたこと、課題	19
5)	まとめ	19
3.	保健所における実践例ー脊髄小脳変性症患者への集団理学療法の試みー	20
1)	動機と概要	20
2)	対象者と手続き	20
3)	実施内容	20
4)	実践から得たこと、感じたこと、課題	22
5)	まとめ	23
4.	集団理学療法で考慮すべき条件と今後の課題	24
1)	集団理学療法で考慮すべき条件	24
2)	今後の課題	25

第4章 地域における実践例 .....	27
1. 上越地域の支援概要 .....	27
1) 支援の経緯 .....	27
2) 心理的サポート教室開催の動機 .....	27
2. 集団による心理サポートの取り組み .....	27
1) 実施目的 .....	27
2) 実施経過 .....	27
3. 結果 .....	30
1) アンケート結果 .....	30
2) 参加者の変化 .....	30
3) スタッフの変化 .....	31
4. 地域の変化 .....	32
1) 市町村行政及び関係機関の難病患者支援における理解の深まり .....	32
2) 地域資源の拡大、強化 .....	33
3) ネットワークづくりの強化 .....	33
5. 実施における留意点と今後の課題 .....	33
1) サポートグループ実施にあたっての留意点 .....	33
2) スタッフのコミュニケーション技術向上における課題 .....	34
3) サポートグループ継続のために必要なこと .....	34
6. 保健所の役割とまとめ .....	35
第5章. ソーシャルワークにおけるサポート .....	37
1. 神経難病におけるソーシャルワーク .....	37
1) 業務の動向 .....	37
2) ソーシャルワークにおける視点 .....	38
3) 具体的心理支援形態 .....	38
2. 新潟県の難病対策事業の現況 .....	39
3. 上越地区のソーシャルワークの実際 .....	41
1) 組織化のプロセス-連携を巡って .....	42
2) 留意点と今後の課題 .....	43
あとながき .....	44

## 執筆者

研究班班長	福原信義 (国立療養所犀潟病院)	第1章. 1
分担研究者	後藤清恵 (新潟青陵短期大学)	第1章. 2, 第2章
研究協力者	波多腰峰子 (国立長野病院)	第3章. 1, 2, 4
	小林量作 (新潟医療福祉大学)	〃
	近藤隆春 (国立療養所犀潟病院)	〃
	小山英央 (国立療養所犀潟病院)	〃
	早津敏彦 (新潟県上越保健所)	第3章. 3
	浅井正子 (新潟県上越保健所)	第4章
	沖田慶子 (新潟県上越保健所)	〃
	鎌田みや子 (新潟県上越保健所)	〃
	高津由子 (国立療養所犀潟病院)	第5章

# 第 1 章

神経難病患者をめぐる概況とサポートの必要性

## 1. 神経難病患者をめぐる概況

神経難病患者をめぐる医療福祉状況は時代とともに変化しています。一昔前には病気の診断、病理変化の研究が中心でしたが、今では遺伝子診断など病因、発病機序、治療法の研究が中心となってきています。また、医療費も特定疾患治療研究制度により患者負担が非常に軽減され、訪問看護ステーション制度ができてから在宅療養の患者に対する訪問看護師によるサポートが容易となりました。特に平成9年からはQOL（Quality of life、生活の質）の向上を目指した福祉施策（難病患者等居宅生活支援事業）の推進が図られ、ホームヘルパー派遣事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業などが組み合わさるようになりました。しかし、それらの制度の運用には未だ多くの問題点が指摘され、地域によるばらつきも大きいとはいうものの、それも年々、制度が手直しされ、神経難病患者にとって在宅療養がしやすくなってきています。

特定疾患治療研究事業による患者の医療費負担の軽減は、神経難病患者が長期に入院するのを容易にしましたが、一部の患者では長期に入院したまま家族に見捨てられる一方、本来は患者のための障害者年金が家族の生活資金に転用されるというような状況をも生み出しています。

「難病」あるいは「特定疾患」とは、諸外国には無い日本独特の用語、制度であり、「病気の希少性、原因不明、難治性（長期慢性）」を特徴としています。この特定疾患治療研究事業は昭和47年に開始されて以来、毎年、1～2の新しい疾患を対象につけ加えてきており、平成14年までに45疾患が指定されています。しかし、近年の国家財政の逼迫は必然的に制度のあり方、あるいは対象疾患の再検討を余儀なくされつつあります。

筋萎縮性側索硬化症を始めとする神経難病の在宅療養を支援する制度が確立することは、他の疾患の在宅支援にも有益であるため、神経難病における在宅療養の保健医療福祉の支援のあり方を研究することが重要視されてきました。医療費の軽減化、訪問看護制度の普及、人工呼吸器のリース制度により在宅でも人工呼吸器の装着が容易となり、在宅療養がしやすくなると、次に、患者の身体的なケアだけではなく、精神面におけるケアの問題を取り上げる必要が出てきました。治療法が無く、常に進行性である神経難病では、患者のみならず家族にも不安、いらだち（怒り）、あきらめの気持ちが強く、その様な心理的要因に加えて日本独特の嫁姑関係に代表されるような抑圧的な人間関係、遺伝性疾患では家系に病因を持ち込んだということで患者に対する家族の怒り、などが患者、家族の葛藤、苦しみを倍加させていることが少なくありません。問題の解決には個人的なカウンセリングが重要ですが、日本の病院、保健所にはこのような患者をカウンセリングできる心理療法士がほとんどおらず、患者のニーズに対して応えることが出来ないでおります。

患者自身によるサポートグループはこのような患者、家族の心理的葛藤をひもとくのに役立ちます。この集まりは、単なる仲良しクラブではなく、患者・家族にそれぞれの心の思いを自由に表出できるものであり、それによって自己肯定感の増強（自己実現への援助）と抑圧的な人間関係の改善への道が開いてきます。インターネットによる匿名でも参加できるメーリングリスト、チャットルームなどにも同じ様な効果があり、次第に増えてきています。

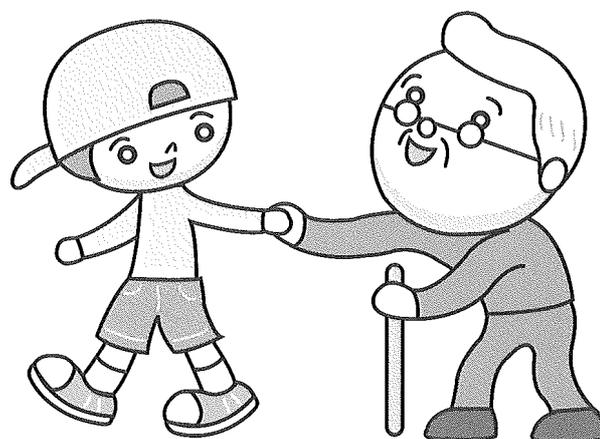
本書には、国立療養所犀潟病院と新潟県上越保健所での経験によって積み重ねられた実践的ノウハウが書かれています。心理療法の専門家がない保健所や一般病院において、神経難病患者のサポートグループを形成し、育てていくために、直ぐにも役立つものと思われれます。

一般に神経難病は治らないものとされ、リハビリテーションをやっても改善しないものとされてきました。その理由は、神経内科領域のリハビリテーションが主に脳血管障害を対象としており、リハビリテーションの専門家の多くは神経難病に対する経験に乏しいために神経難病

患者を扱うことを敬遠してきたことによると思われます。しかし、神経難病患者のリハビリテーションに真剣に取り組んでみると、患者自身がリハビリテーションにより、良くなった（身体の機能が改善した）と感じていることが多いことに気づきます。それは、単に廃用による機能低下の部分が改善したに過ぎないこともあります。本書に示したように集団リハビリとして心理サポートグループの活動を組み合わせてみると、患者は心身両面から刺激を受けてリラックスし、開放的となり、仲間同士のつながりもより親密となりました。こころとからだのリハビリテーションは相乗効果的に患者の状況改善につながっていくといえます。

## 2. 神経難病患者のサポートの必要性

めざましい進歩を遂げている医学研究は、ヒトの遺伝子解析を成し遂げ、発病前遺伝子診断を可能にしました。しかし、現在のところ遺伝子診断ができて、その病気の治療が可能になったわけではありません。このような状況の中で、神経難病が“難病”といわれる所以は、現段階の医学では治癒不能であることを表していると言ってよいでしょう。医学の進歩がさらに進んで、近い将来に必ずや治癒可能性への道が開くと信じておりますが、人が人であるところの、考え、感じる、思う領域、即ちこころは、病いをどう乗り越えていくのでしょうか。人生の途上で体験する病いは人生の一部です。悔いのない人生を送りたいという思いも普通の願いです。特別でない私たちの“いのちの求め”の実現こそが、サポートの根底を支えるものといえます。いのちは「かかわり」と「かけがいのなさ」によって意味を与えられると森岡は言います。ということは、いのちはかけがえのないものであるが故に、お互いかかわりあうことができるし、逆にかかわりあいの実現によって、いのちはかけがえのないものになり得るといえます。神経難病の患者さんたちにおいても、ここにかかわりあいの意味、すなわちサポートの意味があると考えます。患者さんは身体的ケアを前提とした多方面からのサポートを通じて安らぎ、自分自身への肯定感を増やすことができます。そして、自己肯定的なこころは、患者さんのQOLに力を与えてくれます。サポートは神経難病の患者さんのQOLの維持、向上を目指すものなのです。



# 第 2 章

神経難病患者における心理的援助

# 1. 神経難病患者の心理的サポート

## 1) 神経難病患者の心理とサポート

神経難病に共通する点は、発症が緩やかで、進行性の経過、機能不全に至るというもので、時に機能不全から致命的となる病気です。患者や家族は、不確かな安定と変化に特徴づけられる長丁場の闘病生活を余儀なくされますし、身体的コントロールや自我同一性、社会生活、人間関係を失う可能性の予期により心理的ストレスを受け、ひき起こされる情緒的な問題や生活上の様々な問題への対処に多大なエネルギーを消費することになります。このような心理的様相が身体的状態や家族関係にマイナスの影響を与えることは言うまでもありません。身体的状態と心理的状態の相互作用のよい循環を目指すには、リハビリテーションにおける心理的援助が欠かせない機能であると考えています。

### 【苦しみの構造】

〈その人の客観的状況〉と〈その人の主観的な思い・願い・価値観〉のズレによってもたらされるのが苦しみです。援助は、このズレが小さくなるように支えることに具体的目標を置きます。即ち、その人の置かれている現実の状況を認め、それを受容すること、そしてその人に、新しい文脈（意味）がもたらされることです。

### 【共に語り合きましょう】

まず、心理的サポートのイメージを示します。図1-1は、通常 of 身体的疾患患者への援助を示し、図1-2は患者を含めて、家族、援助者が病気について各々の考えや思いそして知恵を出し合い、問題解決の対処を巡って話し合う関係です。心理的援助は、会話のための空間を広げ、絶えず変化している患者の経験の視点を理解しようとする援助関係と言えます。

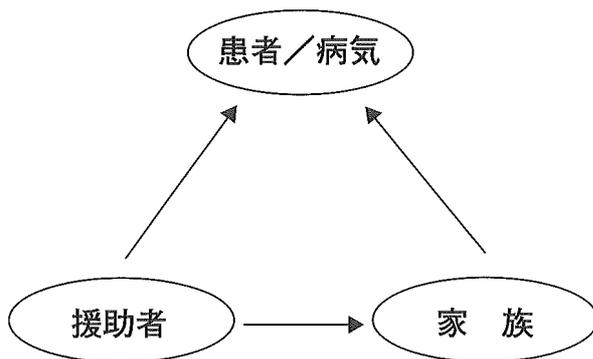


図1-1

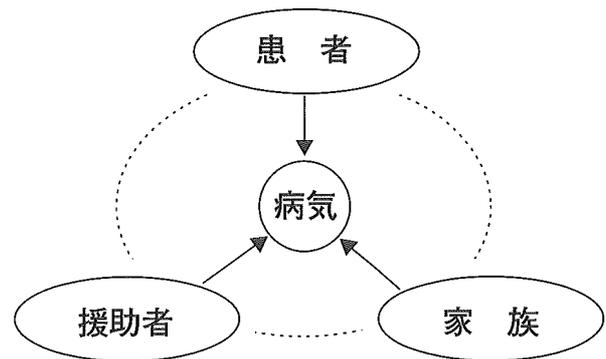


図1-2

## 【病気を受け入れるということとは？】

神経難病の患者さんを苦しめることがらには病気の進行を含めて、多くの内容があります。その中でも患者さんの心を不自由にさせ、さまざまな訴えをひきだす内容の根底には、病気の受容を巡るこころの葛藤であるように思います。そこで、疾病受容に向かうためには何が必要かをDembo-Wright の障害受容論(1960)に学んで紹介します（表1）。

**表1 立ち直るための〈価値観の4つの変化〉**

1. 価値の範囲を拡げる
2. 身体的価値を従属させる
3. 比較において自己評価しない
4. 障害に起因する波及効果を抑制する

価値観は病気（障害）の受け入れに深く関係し、経験の意味づけや理解を支配します。自分に置き換えても大変な課題に取り組むことなど、ただでさえ困難な状況にある患者さんに強いられることでしょうか。疾病受容とはそれほどに難しい作業と理解しておくことです。

## 2. 個人に対する心理的援助

身体的コントロールの喪失を含む、苦痛な症状とそれに関連した情緒的な問題をもつ患者に、対話による交流を介して援助することです。まず、ここで言う〈症状〉とは患者が苦痛として訴える事柄を指します。援助者が規定する問題のことではないので注意しましょう。次に〈情緒的な問題〉とは症状に関係する心の中の悩み、葛藤のことです。自身や病気に対する患者の意味づけが土台となっている可能性を心に留めておく必要があります。

〈対話による交流〉は、患者が中心で、援助者は脇役です。患者の話しに耳を傾け、理解に努めることで成り立つかわりです。

### 1) 援助者の姿勢・態度について

相手を変えようとするなど不遜なことと心得ましょう。心理的援助において大切なのは、自由に会話が広がる関係を作り、相手を理解しようと努めることです。その中で患者さん自身が自分に対する考えや意味づけを振り返ることもあり得るのです。そんな会話の実現には、援助者の姿勢・態度が重要です（表2）。

**表2 援助者の姿勢・態度**

1. 関心をもつこと
2. 聴くこと
3. 肯定的であること
4. 中立であること

ここに挙げた4点によって、会話のための自由な空間を作ることが可能となります。中でも②の「聴くこと」は最も大切です。単に“聞く”のではなく、“聴く”の文字は“耳”と“目”と“心”によってできています。患者さんの語ることに、耳を傾け心を寄せて、正確に把握（目）するという内容が含まれているのです。

## 2) 話しの理解のために

語られる言葉を正確に聴きとるために、話しの中の3つの要素を理解し、話しの内容を整理することが役に立ちます(表3)。

**表3 話の理解**

- |       |
|-------|
| 1. 事実 |
| 2. 感情 |
| 3. 考え |

たとえば、「身体の具合が・・・で(事実)、どういことなのか・・・で(感情)、今度の診察の時にでも先生に聞いてみようかと・・・(考え)」という話しをしてくださいとします。この場合、順に「事実」「感情」「考え」を伝えてくれているということになります。

## 3) 応答のヒント

### (1) 質問の仕方について

話しの中の「事実」の部分への質問は“閉ざされた質問”と言い、明確な事実について尋ねるときに有効です。メンバーの視野を狭くしやすく、援助者の価値観を反映しやすい質問の仕方です。一方、話しの中の「感情」の部分への質問は“開かれた質問”と言い、メンバーの態度、考え、感情について尋ねるときに有効です。メンバーの気持ちをほぐし、事実、考え、価値観も知ることができます。

### (2) 会話のズレについて

会話には、情報の伝達のレベルと対人関係の確認のレベルがあり、患者さんがどちらのレベルでコミュニケーションしたかについての理解が重要となります。ズレが起こると患者さんは話しの通じなさを感じ、会話は中断する可能性があります。たとえば、「今朝、トイレで転びそうになった・・・」という患者さんの話しに、「トイレの手すりの位置が具合悪いのかな・・・」と応じるか、「怖かったですよ・・・」と応じるかです。前者が情報の伝達のレベルで、後者が対人関係の確認のレベルです。レベル合わせが大切な鍵と言えます。

### (3) リフレーミング(枠組み)について

援助者のものごとの捉え方の傾向に関係します。自分は、ものごとを肯定的にとらえがちか、否定的にとらえがちかを知っておくとよいでしょう。たとえば、コップに水が半分入っているとしましょう。“半分もある”をとらえるか、“半分しかない”をとらえるかで、相手に伝わる内容が異なります。前者は満足が、後者は不満が伝わってしまうのです。病いの中であって、自分や置かれている状況に否定的となっている患者さんを援助するには、どちらのとらえ方が助けになるかは自明のことです。どんな小さなことでも、肯定的な側面の“見つけ上手”になりましょう。

### 3. 集団による心理的援助

集団による援助の始まりは1905年に遡ります。ボストンの内科医であったJoseph Prattが、当時、不治の病として偏見の対象であった肺結核を患う人々に、教育的治療グループによるサポートを実施したことに始まると言われています。彼は、「治療が必要であるのは疾患でなく、人間である」また「共通の疾患を持つことからくる仲間意識は大きな意味をもつ」という内容を述べ、現在においてなお通じる示唆を、約100年も以前に提示していたこととなります。

以下に示す内容は、集団による心理的援助（サポートグループ）といわゆる“集い”に代表されるソーシャルな会合との相違いを示すものです。問題を分かち合い、互いへのフィードバックがなされ、他者への思いやりと自分への肯定感が生じ得るように配慮された、すなわち援助的な相互作用を励ますに必要な項目です。

#### 1) 集団の構成と運営

##### 【メンバーについて】

グループを始めるにあたってまず最初の作業は、どのような患者さんに声をかけていくかです。最も大切なことは、Joseph Prattの指摘どおり、同疾患の難病患者さんで構成することです。症状やかかえる困難に共有性が高いことが仲間意識を強め、メンバーの相互作用を活発にし、お互いの経験や対処から学びあえるからです。もうひとつは、対象疾患の選定は各地域、各現場の実態と要請に添うことです。

ちなみに、国立療養所犀潟病院神経内科において、実施したサポートグループは入院、通院中の方々に、医師による心理的援助要請の高かった3疾患（脊髄小脳変性症、パーキンソン病の各患者さんと筋萎縮性側索硬化症の患者さんのご家族）でした。

##### 【集団の大きさについて】

相互関係のダイナミクスが生じる最小の人数は3人です。また、メンバー全員にお互いが関心を持ち続け得る人数は7～8人位と考えます。この範囲でグループを作ろうとするならば、準備する人数は欠席を予想して5～8人位でしょう。

##### 【時間・頻度・期間について】

時間は、患者さんの体力(疲労)、患者さんとスタッフの集中力、さらにコミュニケーションの相互作用の達成を考慮すると、60分から90分が適切と思われます。

頻度については、患者さんにとり無理のない設定であることを最優先し、また連続性の感覚を失わないために2週間に1回位の実施が適切です。

期間については、グループ目標の確認や再設定を行う必要と患者さんの病態の変化やグループのマンネリ化を防ぐことから3ヶ月から半年で区切ることが適切と考えています。

##### 【協同スタッフを含む、スタッフについて】

スタッフはグループリーダとして大切な役割を担っています。メンバーに関心を持ち、受容的で、誠実で、グループコミュニケーションの網目に身を置き、コミュニケーションの促進を助ける機能を持ちます。5～8人位の大きさのグループにふたりのスタッフ（リーダーとコ・リーダー）でかかわることができれば、グループの流れや個々のメンバーの動きや発言を見落とすことなくとらえることができますし、メンバー側からも話しやすいスタッフを選ぶことができます。しかし一方で、ふたりがお互いに依存的となって、互い

に発言を譲り合い、責任をとることを避けたり、また職場内の立場にからむ葛藤が持ち込まれる危険性もあります。ここにスタッフが、グループ内の自身の動きを検討する振り返りの作業が是非とも必要となるわけです。

#### 【フォーミーティングとアフターミーティングについて】

グループの終了後、開始前に持つスタッフのミーティングのことで、15分から20分を要します。アフターミーティングは、終わったばかりのグループを振り返り、メンバー間の、スタッフとメンバー間の、スタッフ間のコミュニケーションを見直し、考察する時間です。それを踏まえて、当日のフォーミーティングは、その日のグループ課題とスタッフの各々の自己課題を確認し、メンバーに関するその日までの情報を共有する時間であり、この後にその日のサポートグループが開始されることとなります。従って、この2つのスタッフミーティングはサポートグループ実施を計画する段階から予定し、プログラムに組み込んでおく必要があると考えています。

## 2) 促進的会話の方法

一定の場所・時間・間隔で開催され、同一スタッフの参加のもと、同じ病気で苦しむ人々が集まり、語り合い、そのつながりによって自分らしさしと他者への関心をとりもどし、孤立感と鬱感情から開放されることを目指す援助のかたちを言います。以下に、グループの会話プロセスが促進的に展開されるための4点を示します(表4)。

**表4 促進的会話プロセスには**

- |                     |
|---------------------|
| 1. 中立性、率直さ          |
| 2. go around        |
| 3. コミュニケーションのネットワーク |
| 4. フィールドバックサイクル     |

中立性、率直さとは、グループでなされる話しや相互関係に掛値なしの関心を持つこと。メンバーの誰かに肩入れするのでなく、またあるメンバーの好ましい面だけに目を向けず、公平であることを言います。

go around とは、一人のメンバーから出る話題をみんなに回していくこと。これによってメンバー個人を尊重しながら、時には隠れていられる空間が保障されます。ポイントは次の点です。

#### 【二者関係を三者関係にしていくように心がける】

コミュニケーションのネットワークとは、メンバーの発言や諸々の反応をメンバー間で相互に伝え合い、会話がチェーンのように連結して繋がっていくことです。そのためにはコミュニケーションの構造に変化が必要で、二者関係から三者関係への変換がこれにあたります。

二者関係とは“私とあなた”のコミュニケーション関係です。先に述べた個人に対する援助のコミュニケーションも一例で、患者さんは援助者との関係に埋没しており、自分の立場や体験の語りに集中し、援助者もその理解に集中します。また、患者さん同士、患者さんご家族の二者関係コミュニケーションの場合もあります。“二人のやりとり”といっ

て良いと思います。

この二者関係に第三の人が加わって成立する関係が三者関係です。第三者の存在は二者の関係や自己を対象化させますので、二者関係コミュニケーションのいきずまりや閉鎖を解消でき、コミュニケーションを開かれた相互作用に変化させることを可能にします。グループの集団構造はこの三者関係過程を内包して、集団内相互作用を生じさせることができます。例えば、メンバーは他のメンバーの発言を受けて自分の体験を語り、さらに他のメンバーにかかわっていくようなコメントが語られるなど、メンバー相互に支持的な関係が成立してきます。こうして他のメンバーの枠組み（その人の主観的な思い・願い・価値観）を知り、自分の現実に新しい文脈を加える柔軟性を育むに有効なコミュニケーションが成立するのです。

さて、次に三者関係コミュニケーションの成立のポイントを示します。

【(発言を貫く筋を把握し、それを象徴する)

キーワードによって会話のネットワークを促進する】

キーワードとはメンバーの話しの核心のことで、短い言葉で、わかりやすくフィードバックすることで会話の焦点となって展開していきます。

例

メンバーA：「炊事も何もしないし、ただ待っているだけ、生きる屍だね・・・」

リーダー：「待つだけは生きる屍？」

メンバーB：「自分でできなくなって、やってもらうしかなくなって、私も同じ。」

メンバーC：「普通のひとにはわからないだろうね、それこそ何言っていたと言われてしまう。」

フィードバックサイクルとは、メンバーの発言が他のメンバーに伝わったか確認しながら進めることです。このプロセスを丁寧に行うことが、グループダイナミクスを活発に導くこととなります。

### 3) 学習のプロセス

援助者は、以下に述べるような学習を通して、グループコミュニケーション技術の習得を目指すと思います（表5）。

表5 学習のプロセス

ステップⅠ	メンバーの話しを遮らずに聴く
ステップⅡ	話しの中の3つの要素を聞き分ける (事実・感情・考え)
ステップⅢ	話しの中のキーワードを把握する
ステップⅣ	キーワードを使い、メンバー同士の会話を促進する
ステップⅤ	キーワードを使い、会話の混線を解決する
ステップⅥ	メンバーの努力や対処・工夫など肯定的側面に着目し、 フィールドバックする

ステップⅠ、Ⅱについては2)でも説明したように、援助のための会話における基本的な内容の学習です。ステップⅢは、集団の会話を進めるためにステップⅡを使って発言のどの領域にかかわり、会話を展開するかという学習です。ステップⅣ、Ⅴは始まった会話が、各々のメンバーの発言を引き出しながら、発言者が偏らないように巡回していく動きを作るための学習です。ステップⅥは会話の方向性と着目点についての学習で、前出、個人に対する援助の応答のヒントの③リフレーミングに通じる学習です。

#### 4. 個人、集団による援助の相違点とまとめ

心理的援助において、慣れ、親しんでいるのは一対一のコミュニケーションで、患者さん個人や家族との会話です。謙虚に真摯に話しに耳を傾けることなどを説明しました。集団による心理的援助は、多数の患者さんの相互作用を賦活し、援助として構造化するアプローチです（表6）。

表6 個人・集団の相違点

	個人	集団
関係	二者関係	三者関係
姿勢	語り手に集中	コミュニケーションの連鎖
対象	問題を巡る事実、感情、考え	
応答	キーワードの把握・肯定的リフレーミング	メンバー同士のコミュニケーション

このような相違点に留意し、実践を積むことが大切です。援助者は案外に、集団のダイナミクスの有効さを見落とし、一対一のコミュニケーションに追われてしまいがちです。患者さん・ご家族の同席の場のコミュニケーションも集団による心理的援助を使うことでコミュニケーションが活発となり、それぞれの本意を引き出し、相互理解に繋がるのです。

#### まとめ

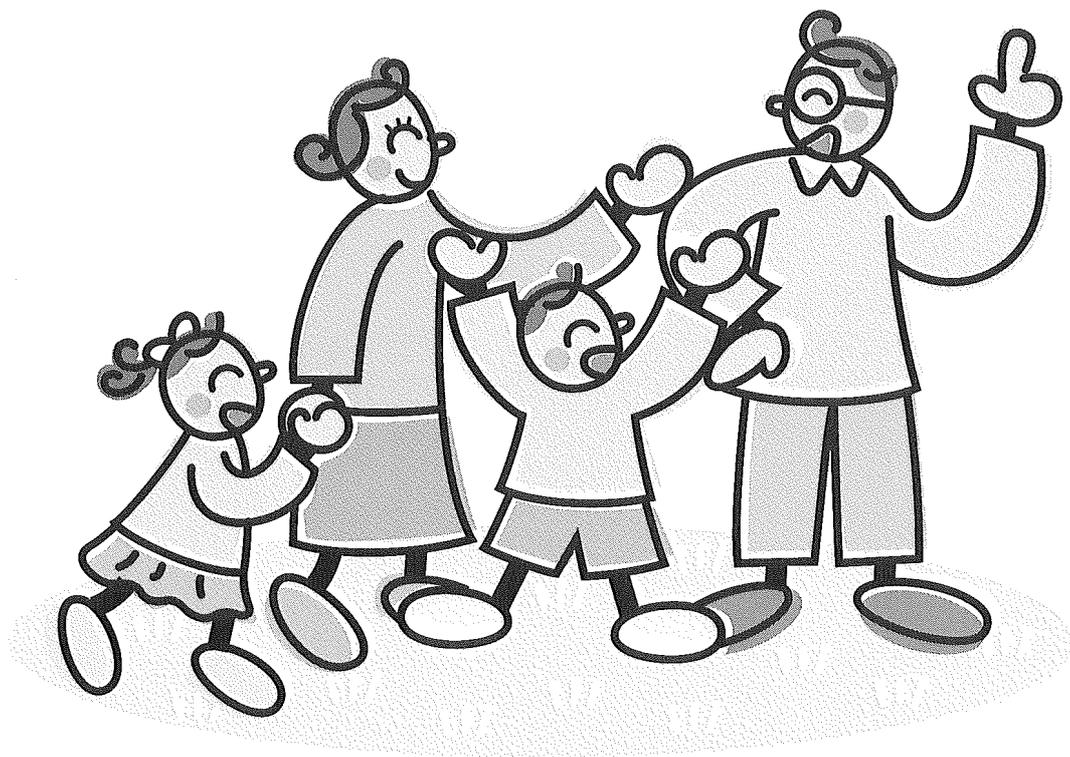
心理的援助は、〈希望を引き出すように〉、〈肯定的側面を見つけるように〉、〈小さな具体的な事柄に着目し〉、〈小さな変化を大切に〉していくという目に見えない作業によって、先に述べた患者さんの「いのちの求め」に添っていこうとするものです。患者さんに、病と共に歩む人生も捨てたものでないと思っただけのためには、かかわる側もかかわりから学び、そして出会いを喜べることです。こうして、かかわる側の人生にも、新しい文脈が加わることになると考えております。

最後に、これまで述べてきた内容を実際に研修する機会として、「神経難病におけるリハビリテーションと心理的サポート技術研修会」の開催が、平成13年にスタートしたことをご報告します。

神経難病施策にかかわる全国の県健康対策課や国立医療機関、保健所などに呼びかたところ、定員の枠を越える2倍以上の応募をいただき、講義と実習の5日間にわたる定員30名の宿泊研修を実施しました（国立療養所犀潟病院において、現在のところ年1回の実施）。この経験により、支援を支える方々が心理的援助の知識を学び、実習を重ねる機会をもつことで、神経難病のQOLの向上に資するケアーに取り組む意欲と仲間の輪を広げ、ひいては患者さんたちへのケアーが層を厚くして広まっていく図式を、あらためて実感することとなりました。

[参考文献]

- ・森岡正博 『生命学に何ができるか』 頸草書房,2001.
- ・A・クラインマン、江口・五木田・上野訳 『病いの語り』 誠信書房,1996.
- ・Wright BA Physical Disability A Pshchological Approach.New York,Harper Row,1960.
- ・木田孝太郎 『心を見守る人のために』 学習研究社,1998.
- ・池田由子 『集団精神療法の理論と実際』 医学書院,1974.



# 第 3 章

神経難病患者における集団理学療法

## 1. 神経難病における集団理学療法の意義

神経難病患者のリハビリテーションの目的は、身体機能を維持し、二次的障害の合併をできるだけ予防すると共に、生活を楽しみ、その人らしい生活（QOL）をおくれるように援助をしていくことです。その中で理学療法士は、身体機能や日常生活活動に専門的に関わります。身体機能や日常生活活動の維持・改善には、個別のアプローチの方が集団的アプローチより効果的ですが、集団で行う場合には、個別で得られにくい心理的効果が期待できることもあります。集団を利用することによって、人との関わり、同病者からのプラスの影響、集団の力動などから得られる共感、喜び、笑顔、活力、仲間意識などが多くあります。そのうえ、援助する側から考えても、より多くの人に効率よくサービスを提供する場となります。

### 1) 集団理学療法の目的

#### (1) 運動機能や体力の維持・改善

病状の進行を前提に考えると、集団理学療法は長期的に運動機能や体力の維持・改善が主目的となります。関節可動域、筋力を維持することは、バランスを保つ柔軟性や瞬発力を保障し、転倒防止や起居動作、歩行能力の維持・改善につながります。

#### (2) 「してもらおう運動療法」から「自分でする運動療法」への意識付け

集団理学療法の中で患者が主体的に自分から運動療法を行うことで、家庭での運動練習（ホームプログラム）の実施を促すことにつながります。個別治療による「してもらおう運動療法」中心から集団の中で「自分でする運動療法」への考え方の転換を支援します。また、生活動作の中に運動を習慣化できるようになれば、生活動作が機能維持につながるという位置づけができます。

#### (3) フォローアップの体制作り

長期・定期的にフォローすることで患者の状態を経過の中で把握することが可能となり、状態に応じての対応がしやすくなります。

理学療法プログラムにおいては、運動機能の状態に応じて集団から個別へ、個別から集団へ、と変化させることできめ細やかな展開が可能になります。さらに病状の悪化や家族の負担が多い時などは、保健所との連絡会やカンファレンス等で検討し、定期的にリハビリ目的入院をするなど、スタッフが患者の状態を常に把握していることで素早い対応が可能となります。これらの体制は、患者に安心感を与え、地域と病院との連携を密にします。

#### (4) 心理的サポートグループの前段階として、身体活動から心のウォーミングアップ

心理的サポートグループを開始する前段階として、身体を動かし、身体も心もほぐしておくことがたいせつです。集団理学療法を行った後と行えなかった後の心理的サポートグループでは、行った後の方がグループの活性化が高まっており、グループの会話が積極的になります。

### 2) 集団理学療法の有用性

集団理学療法は、個別の理学療法に比べると個々の患者の状態に合わせたきめ細やかな対応は困難ですが、得られるものがたくさんあります。

- ①楽しいリラックスした集団の中では無意識下の運動が引き出されます。
- ②患者が自分自身の病態に主体的に気づき、学ぶ機会となります。

他者を知ることで自分自身を知る助けとなり、自己の身体イメージを修正する手がかりとなります。他者の状態を知ることで病状の進行の可能性を知る機会になります。

- ③積極的に自主的に身体を動かすことで、患者自身の能力を確かめたり、患者同士で相互評価し合うことが自信につながります。自分の身体機能を知ることで日常の中での身体の動かし方を体験します。
- ④助け合い、競い合うことで一体感や仲間意識が芽生えます。
- ⑤同じ疾患の仲間なので円満で気楽な関係が生まれ、お互いに助け合い、支え合える環境を作ります。仲間を励まし合うことが意欲の向上につながります。
- ⑥楽しんで身体を動かすことで心も軽やかになります。心の前向きさは姿勢の良さにつながります。
- ⑦同じ疾患の仲間からの情報や助言はスタッフからの助言に比べ、受け入れやすくなります。
- ⑧異なる職種 of 異なるスタッフが多く関わることで、支えられ・共にいる安心感、受け入れられているという信頼感を肌で感じることが出来ます。患者同士、患者とスタッフ、スタッフ同士の支え合いとなります。
- ⑨スタッフ間で患者の状態、情報を共有することで多様な対応が可能であったり、共有する情報を交換することでスタッフ間の学びの場となります。

### 3) 理学療法士の役割

サポートグループに参加する神経難病患者を支援するスタッフの一員としての役割と、理学療法士としての専門性を生かした役割が考えられます。

#### (1) スタッフの一員としての役割

支援スタッフの一員として他のスタッフと同様に担う役割です。

- ①患者の情報を共有し、他のスタッフとの連携（連絡・調整・協力）をとります。
- ②必要に応じて他の医療・保健・福祉施設との連携をとります。
- ③集団理学療法中の転倒、状態の変化などのリスク管理に留意します。
- ④地域で利用可能な社会福祉サービスについて可能な範囲での情報提供を行います。
- ⑤介護や生活面で教育的な指導を行います。

#### (2) 専門性を生かした役割

理学療法士として担うべき専門的役割です。

- ①個々の患者の運動障害の把握（評価）を行います。
- ②集団での運動練習の選定・指導を行います。
- ③②の運動を通して、その方の運動障害に応じた家庭における適切な運動練習の指導を行います。
- ④日常生活動作での起居動作、歩行、移動方法について助言・指導を行います。
- ⑤補装具・福祉機器・住環境整備の助言・指導を行います。
- ⑥集団理学療法を実施しながら、一定期間ごとの個人の身体、精神面での変化や集団全体の雰囲気、活動性の変化などについても把握します。

## 2. 病院での実践例 ―パーキンソン病患者への集団理学療法を試み―

国立療養所犀潟病院において、過去3年間行ってきたパーキンソン病患者への集団理学療法について、その実際と効果について紹介します。

### 1) 動機と概要

当院リハビリテーション科におけるパーキンソン病患者への基本的対応は、外来通院による個別トレーニングを行いながら、機能低下等に即応して、服薬調整も兼ねたりハビリテーション目的の短期入院を行っています。外来通院から入院、あるいは入院から外来通院というように、継続してフォローアップできる体制をとっています。

しかし、このようなアプローチは身体機能面の維持・改善を主体にしており、患者の精神的諸問題（不安、悩み）については十分な配慮がなされない実態がありました。個別にはない集団の特性を利用しながら身体面・心理面からのアプローチするために平成11年より、集団理学療法及び心理サポートグループを開始しました。

周知の通り、パーキンソン病患者は、その病気の特性から特有な悩みを持っています。表情変化が少ない、小声で聞き取りにくい、内向的性格等で他者とのコミュニケーションがとりにくい、また、動作面においても動作が鈍い、易転倒傾向、容姿(屈曲位姿勢)等から外出の頻度が少なく、そのためどうしても家に閉じこもりがちになってしまいます。そこで、集団理学療法という場を利用して、外出するきっかけにしたり、同病者と話し合うことで心理的緩和が得られることを期待して、取り組んできました。

### 2) 対象者と手続き

入院・外来のパーキンソン病患者(退院後も外来として参加)で、身体状況はHoehn & Yahr Stage I からIV(自力歩行から車椅子レベル)の方で、現在15～20名が常時参加しています。

参加状況については、基本的に自由参加としています。送迎の保障が参加を継続できるか否かを決定する要因になります。例えば、送迎が家族による場合は、家族の都合によって不参加になる場合があります。地域のボランティアによる送迎や自家用車で来院できる場合は、参加継続が容易となっています。

#### (1) スタッフ：

理学療法士5名が常時関わっています。

その他に、SW・ST・OTから協力を得る場合もあります。

#### (2) 実施期間：

2週に1回の頻度で、1時間程度実施しています（隔週の水曜日13:00～14:00）。

日時の変更は患者連絡網を利用して随時連絡できるようになっています。

### 3) 実施内容

13:00	13:30	13:45	14:00
体操	レクリエーション	談話（自由時間）	