

図1 相談者の内訳

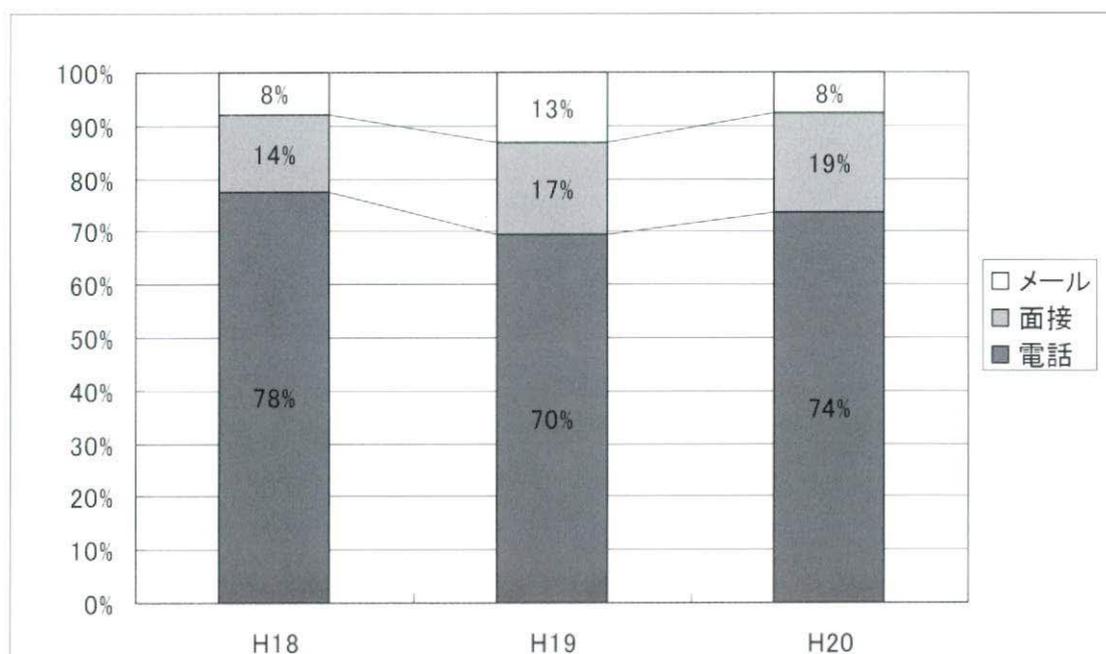


図2 相談方法の内訳

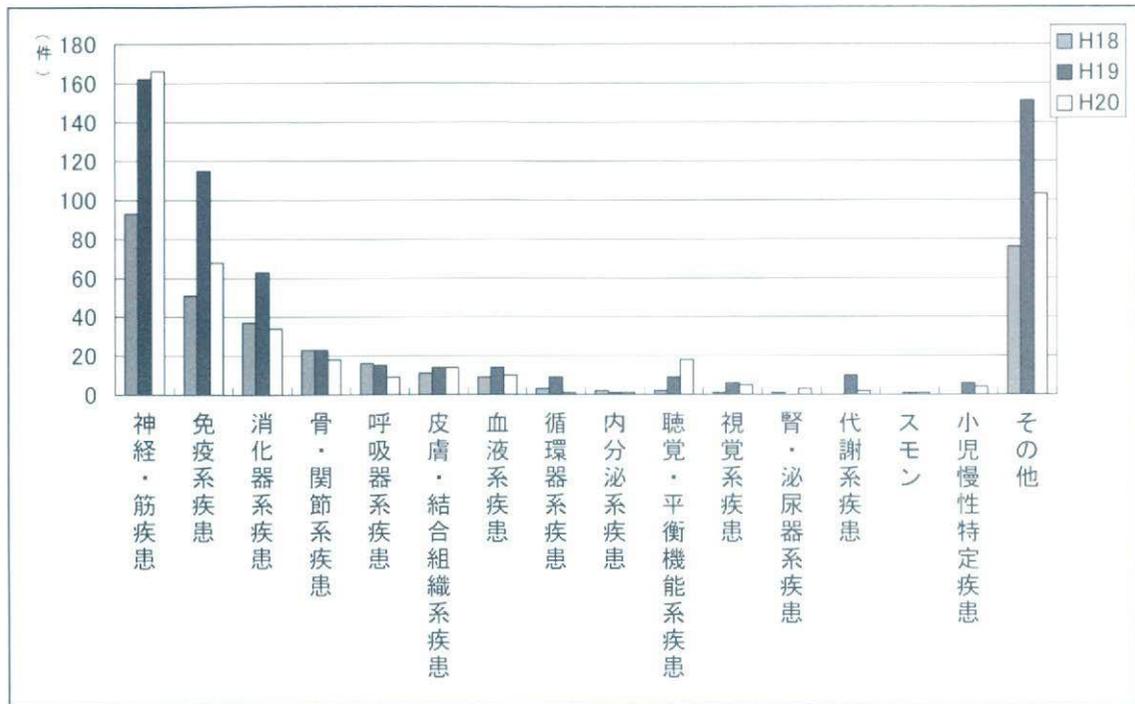


図3 疾患カテゴリー別内訳

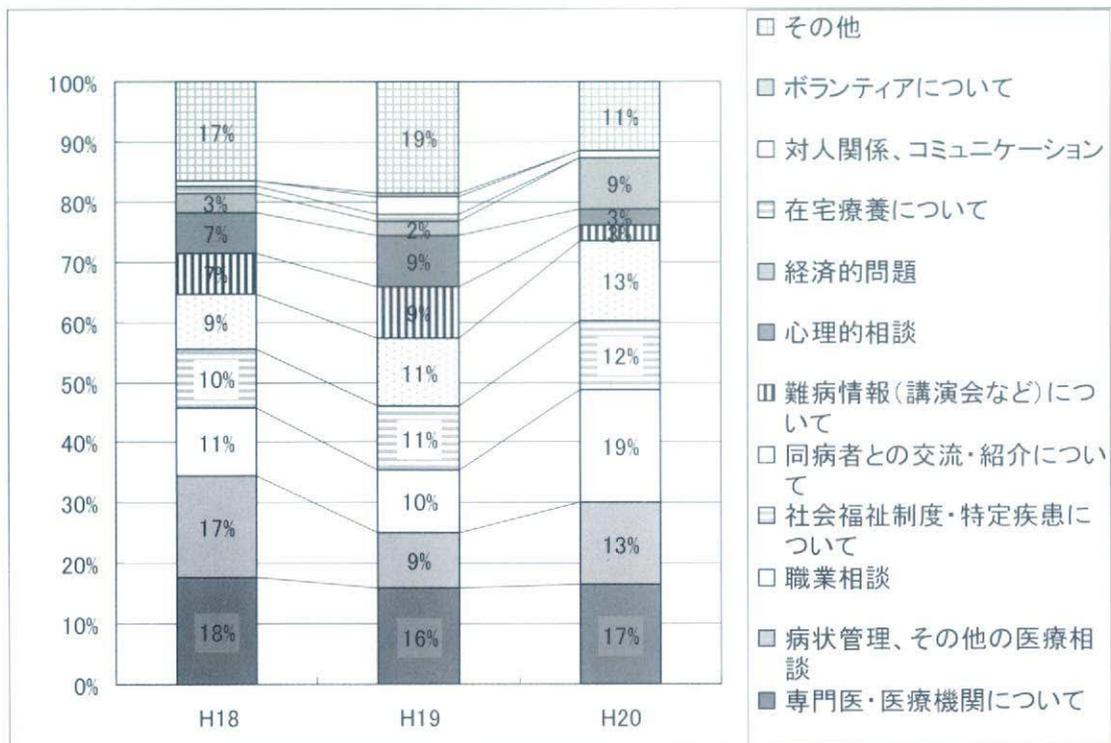


図4 相談内容別内訳

表1 就労支援機関への紹介、同行の件数

各ハローワーク(16箇所)	19件
福岡障害者職業センター	4件
福岡市障害者就労支援センター	2件
障害者就業・生活支援センター	0件

長崎県下身体障害者療護施設における ALS 患者受け入れの現状

研究分担者: 後藤公文(国立病院機構長崎神経医療センター)
研究協力者: 中原佐代子、西田美穂(国立病院機構長崎神経医療センター)
前川巳津代、今里福美(長崎県難病医療連絡協議会)

研究要旨

近年、神経難病の中でも特に介護負担の大きい筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅療養継続のための環境整備が進んでいるが、病状進行に伴い在宅療養が困難となる場合が少なくない。医療制度の変化によって医療機関に長期間入院することも困難となっている中、ALS 患者・家族はいつまでも安心して療養できる環境を求めている。今回、身体障害者療護施設に ALS 患者受け入れについてアンケート調査を行い現状と課題を明らかにした。ALS 患者の受け入れを前向きに検討する施設が多いが、受け入れ可能な症例は、在宅療養継続が可能と推定される症例に限定されていた。在宅療養継続が困難な ALS 患者の受け入れ受け皿としての機能を発揮するためには、施設整備と人的整備を更に進める必要がある。

A.研究目的

長崎県下身体障害者療護施設(5 施設)での運営状況を把握し、ALS 患者受け入れの現状と問題点を明らかにする。

B.研究方法

長崎県内 5 ヶ所の身体障害者療護施設を対象に下記の項目についてアンケート調査を行った。

- 1) 施設入所者
(入所率、入所者平均年齢、要医療処置者数、入所中 ALS 患者数)
- 2) 職員構成
- 3) 実施可能な医療処置
- 4) ALS 患者受け入れの方針
- 5) ALS 患者受け入れ促進のために必要な環境整備

C.研究結果

1. 施設入所者:

施設入所率(%)は 95.8~102.5(平均 100.1)
入所者平均年齢(歳)は 54.8.
要医療処置者数(人)は 5~100
ALS 患者入所者数(人)は
1(5 施設中 1 施設のみ)であった。

2. 職員構成:

2 施設にはそれぞれ 1 名の医師が常勤し、3 施設では嘱託医が診療を行っている。看護師数(人)は 3~8(平均 5)で、いずれの施設も夜勤体制は無く、看護師の勤務は日勤のみである。全施設職員の約 60%は介護職であった。

3. 実施可能な医療処置 (表 1):

人工呼吸器(NPPV・TPPV)対応が可能な施設は無かった。酸素吸入と吸引はそれぞれ 2 施設が対応可能であったが、医療職が対応すると限

定し、医療職が勤務中のみの実施としていた。中心静脈栄養の継続が可能な施設は無かったが、経鼻経管栄養は 3 施設、胃瘻は 4 施設が対応可能であった。膀胱留置カテーテル処置は全施設対応可能であった。

4. ALS 患者受け入れ (表 2):

1 施設は不可能と回答し、4 施設は患者の状態により検討するとの回答であった。全介助の ADL で、胃瘻または経鼻経管による栄養管理を行い、日中のみ吸引処置が必要で、文字盤による意思疎通を行う ALS 患者は、現段階で施設入所が可能と思われた。人工呼吸器装着患者の受け入れは、全施設で不可能であった。

5. ALS 患者の受け入れ促進のために

必要な環境整備:

全施設において医療スタッフ増員が必要と回答した。また、中央配管(吸引や酸素)や観察室などの設備改善、医療職員や管勤務体制の整備、介護職の医療知識向上が必要と考える施設が多かった。

D. 考察

全施設において入所者数はほぼ定員を満たし、高齢の入所者が多い傾向が明らかになった。スタッフ構成が限定されていることから、各施設にて実施可能な医療処置にも制限がある。そのため ALS 患者の受け入れ態勢も十分とは言えず、在宅療養継続可能と推定される ALS 患者の受け入れが限界と思われた。在宅療養継続が困難な ALS 患者の受け皿としての機能を発揮するためには、施設整備と人的整備を更に進める必要がある。特に一施設でも多く呼吸器管理を行える体制が整備されることが望まれる。

E. 結論

現状の体制では、長崎県内の身体障害者療護施設が在宅療養継続が困難な ALS 患者を受け入れることは困難である。呼吸器管理が行える設備整備、人的整備が望まれる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

表 1. 各施設における医療処置

	A	B	C	D	E
抹消点滴	○(医師のみ)	○	×	○	×
中心静脈栄養	×	×	×	×	×
インスリン注射	○	○	×	○	○
酸素吸入	○(医師のみ)	○	×	×	×
吸引	○(看護師のみ)	○	×	×	×
経鼻経管栄養	×	○	×	○	○
胃瘻栄養	○	○	×	○	○
TPPV	×	×	×	×	×
NPPV	×		×	×	×
膀胱留置カテーテル	○	○	○	○	○
人工肛門	○	○	×	○	×

○:実施可能 ×:実施不可能

表 2. 各施設の ALS 患者受け入れの方針

	A	B	C	D	E
受け入れ	不可能	可能	可能	可能	可能
ADL		全介助	全介助	車椅子	全介助
栄養		経口摂取 経管栄養	経口摂取	経口摂取	経口摂取 経管栄養
吸引		吸引あり	吸引無し	吸引無し	吸引無し
人工呼吸器		不可能	不可能	不可能	不可能
意思疎通		文字盤 使用まで	意思伝達 装置	会話	文字盤 使用まで

ピアカウンセラー養成講座における 講師体験発表および受講者の検討

研究分担者:坂野尚美(あいちピアカウンセリング/ピアカウンセリングセンター)

研究協力者:松本 翼、本橋佳子、松浦利雄、八代和子

(あいちピアカウンセリング/ピアカウンセリングセンター)

研究要旨

あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター(APCC)では初級ピアカウンセラー講座の講師として、教育者コースを修了した受講生 4 名が活躍している。講師は全員難病の当事者であり、当講座で初めて相談援助に関して学んだ者である。特定疾患をもった講師 4 名は、それぞれの疾病の経験をしており、当センターの養成講座を受講している。講師 4 名含めた受講者全員の実習記録を解析した上で、養成講座や実習の記録から、疾病ごとに差異や使用する言葉の共通点を明らかにした。本演題では、まず本橋が初級養成講座の受講者の背景や実習記録の検討から、今後の課題を提示し、後半松本より、ピアカウンセラー養成講座から教育者コースまでの受講体験を発表することにする。

A.研究目的

当センターでの初級ピアカウンセラー講座の初級コース講師の体験で何に学び、気づきがあったのかを報告する。初級コースで学ぶ受講者が多発性硬化症と他の疾患とでは、違いがあるのかを検討し、今後のピアカウンセラー養成講座の運営において、どのように配慮するべきかを考える一助とする。今後講師側と受講者側がどのように影響しているかを考える手がかりとする。

B.研究方法

2007 年から、初級コース、中級コース、上級コースした講師が、教育者コースに進学をして、講師となる。受講者側から、教育者としての講師となった際のピアカウンセリングに対する意識変化がどのようになされたのか、経験を語る。また 2004 年～2007 年までに APCC で初級ピアカウンセリング講座を受講し、実習記録を完成させた 31 名を解析対象とした。初級ピアカウンセリング講座で

使用した文書を、匿名化テキスト化し、テキストマイニング用ソフト WordMiner にて解析を行い、受講者側のカウンセリングにおける分析と講師になった心情の変化について言及する。

C.研究結果

ピアカウンセリングを学んでいる時には、基本的にかかわり技法(かかわり技法、質問技法、明確化技法、感情の反映技法、要約技法)を理解し、活用することが義務付けられる。積極技法(焦点のあてかた技法、フィールドバック技法、直面技法、解釈技法、指示技法、統合)を理解する。この知識や技術取得の過程では、自己覚知や疾病の受容をする必要となり、それがよりよく生きるきっかけを与えられたと感じられるものとなった。また解析結果では、ピアカウンセラーの認識に関しては MS 群、その他の疾患群の有病者ではピアカウンセラーの仲間としての側面に関する言葉が、家族や友人など周囲の人では、相談者としての側面に関する言葉が特徴であった。実習後の評価

表では、MS群とそれ以外の群では高頻度語に差があり、MS群では性格など受講者の内面に関する言葉、他の受講群では技術的なことに関する言葉が多くみられた。

D.考察

当センターではいろいろな社会的環境に属している受講生が、養成講座に学びに来る。ピアカウンセラーは、経験を語ることや相手の話を聴くことだけでなく、病や障害をもつ自分を十分に受容する必要がある。そして、実際の相談援助技術をするうえで、感情をコントロールする力や、自己解決能力の高まりが必要となる。カウンセリングやサポートの空間、時間では、共生、共助していることを自覚すること、病気などになってから失くしていたものを取り戻すプロセスを大切にすることは、社会活動をする上で、そのあとの大きな原動力となり得る。当センター受講者の実習記録の解析では、病気のメカニズムや治療薬の薬理作用の面から精神健康状態を維持することが、非常に難しいとされる多発性硬化症(MS)の受講生に内面に対する指導者のコメントが多く見られた。カウンセラー、講師としての自分の課題を認識し、それとの上手な向き合いかたを考えることは、患者として大切な学び、自己成長モデルの確立を目指すことが必要であることが示唆された。

また具体的な松本のピアカウンセラーとしての体験を追記することにする。

私がピアカウンセラーの講座を受講してみたいと思った時には、自分にそんなことができるのだろうかという迷いと、障害を抱えた自分が受け入れてもらえるのだろうかという不安を感じていました。しかし何かをチャレンジしてみたい、こんな自分でも誰かの役に立てるのかもしれないという思いから受講を決めました。

いざ初級の講座を受講しそこで自分の経験を語ることによって、もう病気のことは受容できてい

ると思っていたことがそうではなかったことに気がされました。改めて自分の経験を語ることで振り返るチャンスを得、自分を見つめなおす良いきっかけになりました。

人の話を聴くためにはまず自己受容できていることが必要です。初級講座で同じように受講している仲間と本音で語り合うことはその良いきっかけとなったのです。まずピアカウンセリングと出会えたことは私にとって貴重な経験となりました。そして中級・上級になり、同じ病気の人と接するようになるのと、まだ技術も経験も足りないのでどうしたらいいのかという迷いを感じるようになりました。これは、ピアカウンセリングを学ぶときには、基本的にかかわり技法(かかわり技法、質問技法、明確化技法、感情の反映技法、要約技法)を理解し、活用することが大切になってくるためです。また中級コースや上級コースでは積極技法(焦点のあてかた技法、フィールドバック技法、直面技法、解釈技法、指示技法、統合)を理解することが必要となりますが、一番大切なのは、同じ病気の方の話に耳を傾けたい気持です。でも傾聴している私は、いつも助けてもらうことの方が多く自分を忘れ、相手の手助けができる喜びを感じることができるのです。そして社会と繋がっていることは、病気になってから失くした感情ですが、それを取り戻すことができたと思い、社会活動を積極的に行なうきっかけとなりました。

教育者コースに進み今度は教わる立場から教える立場に変わりました。人に何かを伝えることは決して簡単なことではありません。どんな言葉なら伝わるのか、話し方にも注意を払う必要があります。だからこそ自分をより高めようと一生懸命にすることができるし、相手に少しでも伝わったことが分かると喜びが感じられ、自信にもなりました。私はピアカウンセリングに出会い病気になって以来殆ど感じる事のなかった充実感を感じられるようになりました。誰かに必要とされる喜びを感じられるようにもなりました。これは今の私にとってよりよく生きられる大切なものです。この知識や技術取得の過程では、自己覚知や疾病の受容が必要と

なりました。ピアカウンセリングの知識や技術が、よりよく生きるきっかけを与えられたと感じられるものになりました。

この養成講座や講師の仕事というのは、私にとって、誰かのため、そして自分自身のために知識を身に付け経験を重ねていくことの大切さを知る、よいきっかけであり、心の成長にはかかせないものとなりました。

注)ピアカウンセリングとピアサポートは、同様の意味で使用するものとした。

難病相談支援センターアンケート報告 —Q&A 集作成に向けて—

研究分担者:高石浩一(京都文教大学臨床心理学部)
研究協力者:伊藤智樹(富山大学人文学部)
植竹日奈(NHO 松本医療センター中信松本病院)
大石春美(穂波の郷クリニック)
上条真子(北里大学東病院)
川尻洋美(群馬県難病相談支援センター)
後藤清恵(国立病院機構新潟病院)
平岡久仁子(帝京大学医学部附属病院)
関本聖子(宮城県神経難病医療連絡協議会)
今井尚志、椿井富美恵(国立病院機構宮城病院)

研究要旨

本研究班では、難病相談支援センター相談員の経験の蓄積と、さらなる研鑽に向けて Q&A 集を作成中であるが、今回はそれに先立ち行われた全相談員対象のアンケート結果を中心に報告した。結果からは、相談員の多様性と早期交代がうかがわれ、疾病や公的制度、地域の支援体制に関する知識不足が、相談員着任初期の不安内容として挙げられた。その際の対応としては、周囲の先輩や同僚の指導助言が大切であること、併せて研修会やマニュアルへの期待が挙げられた。達成感のあった相談は、そのまま Q&A 集に掲載したいような示唆に富むものが多く報告されたが、一方で踏み込んだ援助が患者家族の自立支援を必ずしも促すものではないことも考え合わせると、Q&A 集ではより自立支援に向けた方向性を明示する必要があると感じられた。最後に後輩相談員へのアドバイスが、きわめて簡潔な形でまとめられた。示唆に富む貴重な資料が得られたので、今回の結果を活用してより良い Q&A 集の作成を目指したい。

A.研究目的

難病相談支援センターは各都道府県に平成15年から設置され始め、平成17年度、大分県を最後に全国に設置されたが、惜しむらくは相談員の交代とともに、そのノウハウが蓄積、伝達されることなく消失してしまうことが繰り返されている。そこで本研究班では、難病相談支援センター相談員の経験の蓄積と、後輩相談員たちにその伝達をスムーズに行うための Q&A 集を作成することを企画し、その最初のステップとして、特に相談員着任当時に直面する困難や解決にあたっての工夫、必要なバックアップのあり方などを、アンケー

ト調査を通して明らかにしていくことを目的とした。

B.研究方法

対象は有給で相談を受けている全相談員で、期間は9月から10月にかけて、データは郵送の形式で配布回収された。

質問項目としては、「被調査者の情報」「相談員着任初期に困ったこと」などを選択項目形式で、「問題解決への工夫」「初期に欲しかったバックアップ」「成功事例」「後輩相談員へのアドバイス」などをもつばら自由記述の形式で求めた。

集計は選択項目に関しては単純集計を行い、

自由記述に関しては基本的に GTA の分析手順に基づいて集計された。

C. 結果と考察

集計結果から、被調査者の男女比、年代、資格、勤務期間などの属性が明らかになった(PP 資料①)。そこから圧倒的に女性が多いこと、年代は多岐にわたること、保健師、看護師、社会福祉士、ケアマネージャーなどの有資格者と共に、およそ 4人に1人が患者、家族、その他の無資格者であることが明らかになった。特に勤務期間に関しては 3 年未満の者が 6 割を占め、相談員の交代が頻繁であることがうかがわれた。

「相談員着任初期に困ったこと」としては①病気に関する知識不足、②公的制度に関する知識不足、③地域の支援機関に関する知識不足、などもっぱら「知識や情報の不足」が挙げられた(PP 資料②～⑤)。また、特に経験者が就労相談を、初心者が具体的な対応場面の体験不足を挙げたことは興味深い。前者からは難病相談支援センターとハローワークなどの就労支援機関とのネットワーク作り、後者からは初心者研修としてのロールプレイの重要性が示唆されていると思われるからである(PP 資料⑥～⑧)。

次に「問題解決への工夫」は、自由記述によったが、集計からは①関連 HP の検索、②書籍等で調べるといった自助努力と共に、③周囲の人(上司や同僚)に尋ねる、が多く挙げられた。ここから、相談員の複数配置の必要性が示唆されているように感じた。

「初期に欲しかったバックアップ」としては、①研修会(疾患、制度など)、②スーパーバイザーや専門家の助言、③相談マニュアルや事例集、④資料・情報(関連機関、就労、社会資源)などが挙げられ、今後の研修や情報提供のあり方を検討する上で、貴重な示唆が得られた(PP 資料⑨⑩)。

「成功事例」など、相談員にとって達成感のある相談事例について、ポイントとなるのはどのような

点を検討したが、多く患者さんや相談者の感謝が、相談員の有能感を高めていることがうかがわれた(PP 資料⑪)。ただ、どうしても一歩踏み込んだ援助を心掛けるあまり、まずは相談者自身の自立に向けた一歩を促すという点が見逃されること少なからずあり、Q&A 集ではより自立支援に向けた方向性を明示する必要があると感じられた(事例 1、2)。

最後に「後輩相談員へのアドバイス」も自由記述によったが、GTA 分析に基づいて概念化、カテゴリー化を試みた結果、「傾聴」「共感」「受容」といった①「相談場面での基本的態度」が挙げられることが最も多く、次いで「対応の仕方の留意点」など②「相談場面での心得」を重視する意見が多かった。さらに、これらに加えて③「自己研鑽・自己保全の仕方」④「職務の範囲、役割分担、パートナーシップ」⑤「知識・情報の習得」といった上位カテゴリーが見出された(PP 資料⑫)。これらを受けて、先輩相談員のアドバイスが Q&A 集においても、基本的な姿勢として伝えられる必要性を感じた。

D. 今後に向けて

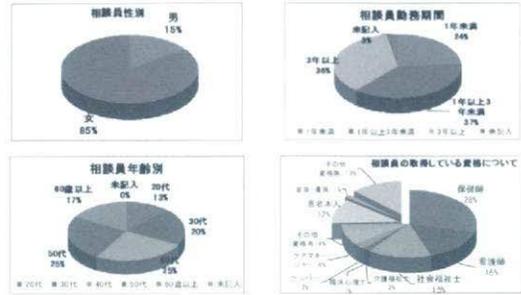
今回見出された結果から、とりわけ「初期に困ったこと」として「知識や情報」が挙げられることが多いにもかかわらず、「後輩相談員へのアドバイス」としてはむしろ「基本的態度」や「相談場面での心得」といった点に注目が集まったことは、今後の Q&A 作成に関する重要な示唆と受け止めたい。知識や情報の蓄積は研修や自助努力によって対応が可能であるが、相談員の態度や姿勢がそれと同様、あるいはそれ以上の重要性を持っていることが強調されているからである(PP 資料⑬)。

また、「成功事例」として挙げられた事例を通して、相談者の自立支援を促すためには、相談員自身の意識改革が必要であることも明らかになった。今後、特定疾患患者の自立支援に向けた方向性を明示した Q&A 集作成に向けて、さらに検討を深めていきたい。

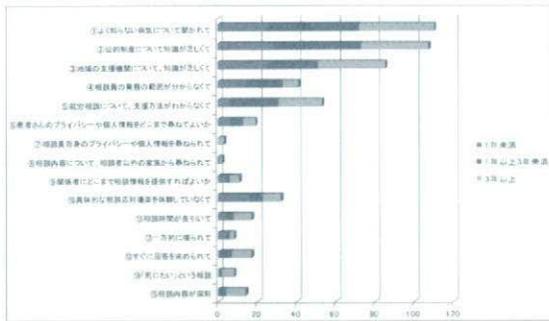
難病相談支援センター アンケート報告

—Q&A集作成に向けて—

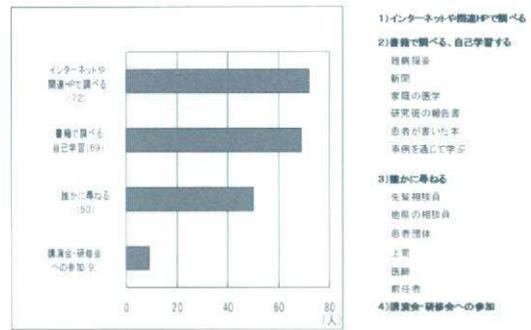
①被験者の属性



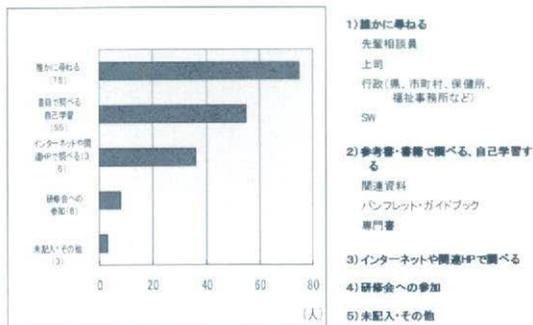
②相談員として最初の頃に困ったこと(勤務時間別)



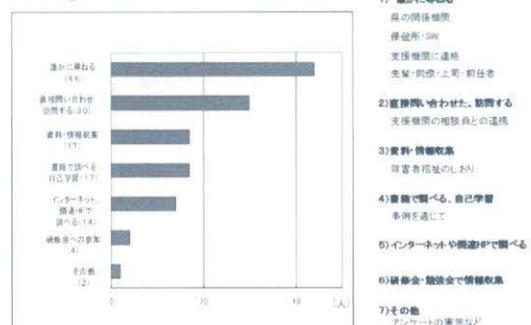
③よく知らない病気について聞かれて

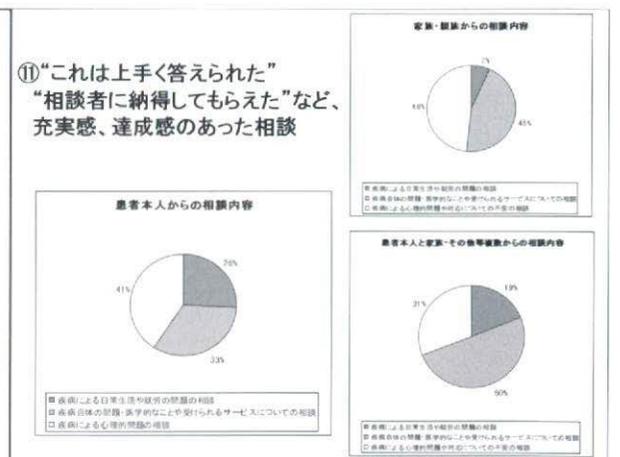
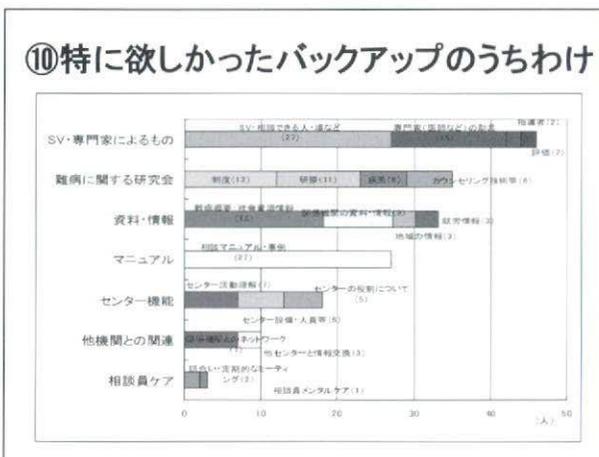
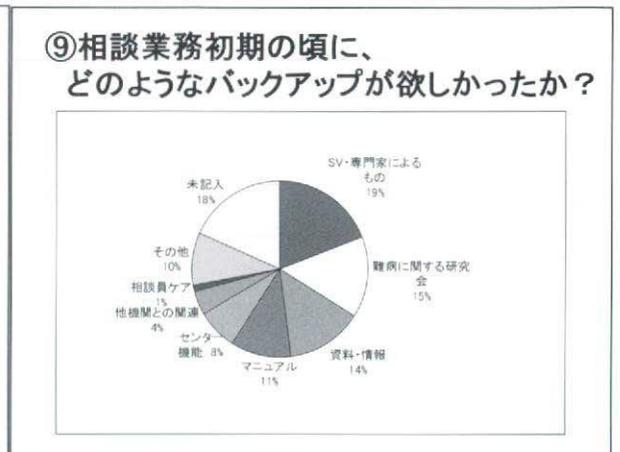
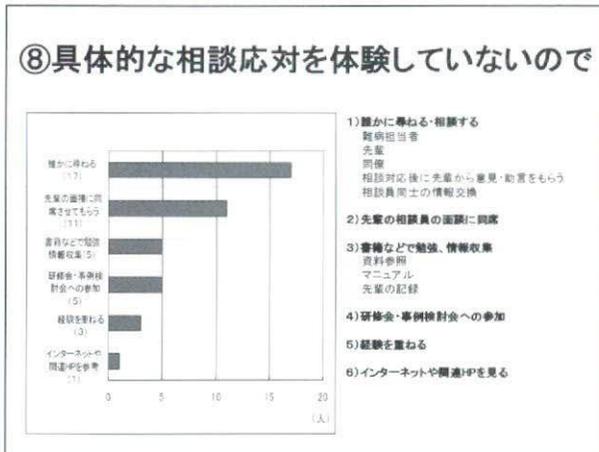
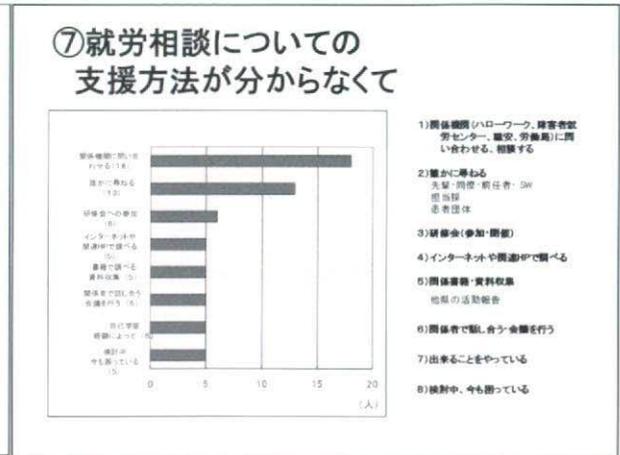
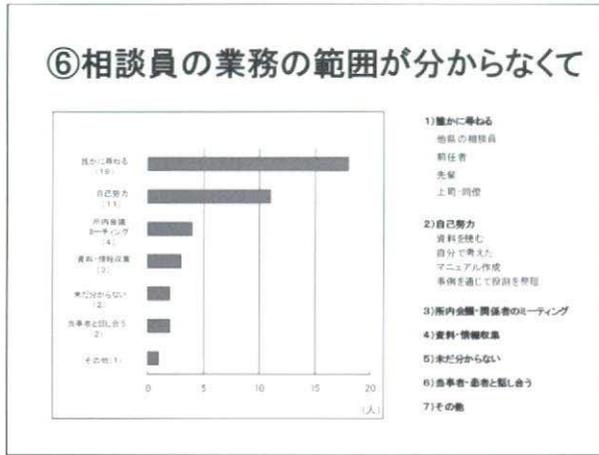


④公的制度(介護保険など)について 知識が乏しくて



⑤地域の支援機関について 知識が乏しくて





事例1

<患者本人より>
「薬を飲み続けても良くならない。」
「薬をまったく飲まなくなる日は来るのだからか?」と不安を感じている、との相談。

<対応>
薬を飲みながらも良い状態を続けていたために病が大切なのだろうかと思いがけなく、飲み続けることが体にとって悪いことなのだろうと思っていたが、そうではなく、薬の力を少し借りて、あとは前向きな気持ちを持つことが大切、ということ少し理解して頂けるようになった。

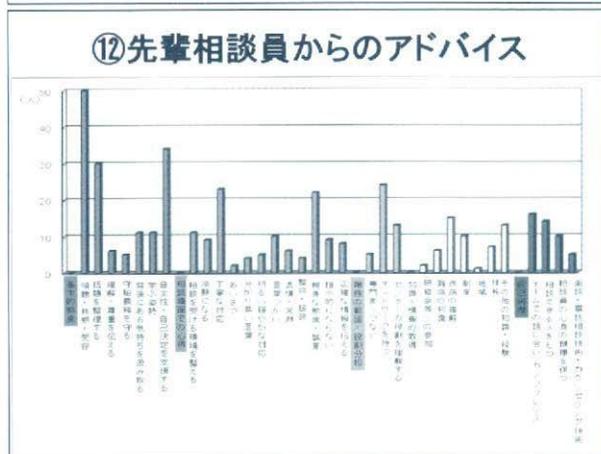
<ポイント> 疾患だけに目を向けるのではなく、患者さんご自身を生活者としていき、話を傾聴すること。

事例2

<母親から>
先天性脳損傷の子どもについて、周囲の対応もきつく、自分を責める日々で、何をしても辛い。

<対応>
数回にわたって相談者さんのリズムでゆっくりとお話を聞かなくて、同じような体験をされた方と話がしたいとのご要望をいただいたので、県外で活動している患者会に連絡をとり、交流の段取りをした。患者会の方にはとても尽力していただいた。

<ポイント> いつでもセンターでバックアップするという。また、他の支援の手が沢山差し伸べられていることを伝えたこと。



- ### ⑬先輩相談員からのアドバイスのまとめ
- 「基本的態度」
- まずは患者さんの言葉にだまってお話を聞きながら、訴えの要点は何か、背後にある気持ちはどのようなものかと思いを馳せ、相談者にその理解を伝え、自ら歩むことができるよう寄り添う気持ちで対応しましょう。
- 「相談現場での心得」
- その際、きちんとした身なりや態度で、丁寧で明るく分かりやすい言葉を心掛け、親身で誠意ある、冷静な対応を心掛けましょう。情報はできるだけ正確に、しかし決して指示的にならないよう、むしろ患者さんから学ぶような気持ちでお伝えしましょう。
- 「職務の範囲・役割分担」
- 相談員の仕事の範囲を良く熟知し、専門家や他職種とのネットワークをしっかりと作りましょう。
- 「知識・情報の取得」
- 研修会に参加したりHPを参照したり文献に当たったりしながら、常に病状や制度、地域の現状の知識や情報を収集するように心掛けましょう。
- 「自己研鑽」
- 自らの力を十分に発揮できるように、相談員は心身の健康に留意し、上司や仲間たちと十分にコミュニケーションを取りながら、より良い職場環境と一緒に相談に取り組みましょう。また、常に自らの相談技術のスキルアップを心掛けましょう。

難病相談支援センター —相談の意義—

研究分担者:高畑 隆(埼玉県立大学)
研究協力者:木村 格(国立病院機構宮城病院)

研究要旨

難病相談支援センターは、難病に関する患者・家族の様々な相談を受けている。相談支援員は多様な背景を持って相談を行っている。難病患者の自律生活づくりには、相談の位置づけを整理し構造化することで支援機能が明確になり、難病患者の自律支援に寄与する。難病相談支援センターの相談役割を 1 次相談、2 次相談、3 次相談と明確にすることでより効果的な相談支援と支援システムの構築を行う事ができる。

A. 研究目的

難病相談支援センターの相談支援は、難病患者・家族等の生活の質を改善し自律・自立した生活が送れるように支援することである。そこで、相談支援枠組みを明確にし、相談支援機能と役割及び相談支援の質の担保とそのありかたを明確にすることを目的とする。

B. 研究方法

難病相談支援センターの幅広い相談支援の枠組みを明確化しその構造化を試みる。

C. 研究結果

難病相談支援センターの相談支援は、難病患者・家族に対する相談支援として、電話や面接等での療養や日常生活における個別・具体的な相談への支援、各種公的手続き等に対する制度支援、生活情報の提供(住宅、就職、アルバイト、公共サービス等の情報提供)、難病患者・家族のニーズや地域の実情・状況に合った支援策を行う必要がある。また、地域交流として、患者会や患者・家族交流会、医療関係者への意見交換、ボラン

ティア育成などの地域交流会と人材育成、就労支援がある。これらの活動は、難病患者・家族が生活しやすい地域づくりでもある(図 1)。

即ち、難病相談支援センターの相談支援の目的は、難病患者の自律・自立した日常生活づくりであり、本人主体(中心)にその人なりの日常生活・人生づくりに価値を置くといえる。相談支援機能は本人の自律・自立した日常生活作りへの支援であり、家族支援を含み、難病患者が自らの生活課題を自らが選択・解決できる力づくり、生きる力を(自律)を支援し、創造的な生き方で就労自立も目指し、難病者の感情と生活に根ざした支援である。そのためには難病患者が住みやすい環境整備・地域づくりも実施する。

相談支援員の役割は、難病に関する情報の提供、難病患者の自律・自立した日常生活への相談(本人・家族、生活・療養)、難病患者団体・関係団体支援(ピアサポート、患者会支援、ボランティア研修・人材育成、医療関係団体等の啓発と協働での地域づくり)、難病患者の就労支援(社会参加・労働自立)があり労働領域との協働、企業啓発・育成、労働システム開発がある。相談支援活動では、個々の相談情報の整理と圧縮(統計)を行うことで、地域状況にあった相談支援づくりの

裏づけ資料を作成、相談支援内容を精査して政策提言を行うことでもある。

一般に相談機関の一次相談は、プライマリー相談として相談者に焦点化した相談を実施する。知識や最新情報の提供など相談者が問題とする現象への対処で、相談者は相談に来た人である。そして、多くの相談は医療相談としての疾患情報・診断名・治療方法、治るかどうかがあり、治療・医療に関する最新で正確な情報を得たいとして、何せ知りたい(不安対処の知識)、判断する基準となる知識を得たい(混乱対処の基準知識)である。

しかし、時には情報を得るだけでは、次の課題への具体的対処(不安・混乱の対策、どうして、なぜ、何を、誰が、どこで、どのように、例えば、どうなる、時間)など、感情をコントロールできなくて自律的日常生活へ十分に活用できないこともある。また、医療情報の判断や比較検討は受け止め方で異なり、さらに不安や混乱を来たすこともある。その他、主治医以外のセカンドオピニオン、第三者の情報や意見で比較検討材料にしたい、対処方法の手順を把握したい等、これからの不安もある。情報だけならばホームページの活用があるが、これはアクセスビリティが高く(何時でも、何処でも、誰もが)多様な情報をその人の都合で活用し易い。しかし、情報は活用の仕方によってプラス面とマイナス面があり。時には情報過多となり、不安や混乱を引き起こすこともあり、自信喪失もありうる。

難病家族と本人は、疾患に関する過度なストレスで不安・緊張・混乱・思考停止となり正確な判断できなかつたり、持続ストレスで生きる力・パワーが低下し、①うつ状態等の2次疾患、②1次疾患への悪影響がある。辛い状況では整理して話せない、混乱から攻撃的・思考停止になる。

多様な相談課題に対する情報提供では、相談者が自律的行動できるように支えることが肝要である。相談者にはやる気や生きる力(エンパワメント)があり、本人の人生は本人の感情と判断力がある。相談支援はサポーターとして、パートナー

シップによる支援が重要であり、少しでもより良い生活継続、その人なりに創造的な自律・自立生活を目標に支えることで、本人なりの生き方を回復し自らの力で選択できる。家族相談は、家族を支えると共に本人をラストユーザーとして位置づけ、本人自身が生きやすい創造的なチャレンジができるように、家族環境を支える。

相談手段にはホームページ、電話相談、来所相談等がある。他に地域支援や具体的就労支援等がある。ホームページは、情報提供を不特定多数に提供する上で重要な機能である。

難病相談支援センターの相談支援の意義は、難病患者の生活をベースに一次相談として位置づけ、創造的で自律・自立した生活づくりを支援することを目的とする。そこでは、本人なりの自律した日常生活、自身回復と生きる力を支援する(本質的、内面的)。相談が1回であっても、相談者のニーズを踏まえ、本人の自律した日常生活作りを支える立場で相談支援を実施する。

即ち、前向きで自律した日常生活へ向けて、生活をベースとする相談支援が重要である。あくまで本人の尊厳と感情を重視し、日常生活をベースとした相談(一次相談(領域))と位置づけて相談支援を実施する。本人の感情、生きる力、相談ニーズを受け止めながら、本人自身が創造的に自信をもって自律し、日常生活づくりを行う力を意識してもらおう相談支援である。本人の自律生活は人によって異なり、創造的生活へのパイオニアとしてチャレンジする力を支援する。家族の相談は、家族の自律支援を支えるが、本人の自律した日常生活(感情や意思等)を尊重するための相談支援である。難病患者1人1人の状況を踏まえ、その人なりに今を大切に創造的に豊かに生きる、日常生活作りを最大限尊重する相談支援を行い、自律・自立生活がしやすい地域社会・環境整備を支える。

難病家族と本人は、疾患に関する過度なストレスで不安・混乱・緊張・思考停止など正確な判断ができなくなり、ストレスが持続すると生きる力(パワー)が低下し、①うつ状態・2次疾患、②1次疾患

への悪影響がある。相談者に生きる力(エンパワメント)、本人の人生は本人が判断するサポーターとして、パートナーシップによる支援であり、少しでもより良い生活継続、創造的な自律・自立した日常生活を目的に相談支援を実施する。家族相談は家族を支えると共に本人の生きる力を支える。本人・家族の感情や精神面情緒面・自律への日常生活を2重3重に支える相談支援体制づくりである。

相談方法は直接アクセスする電話相談が最も多く、相談内容は個別的な課題が多いと言える。相談支援の課題は、相談者の混乱する気持ちを支える場合と、相談内容が明確な場合がある。相談ニーズは、①療養や日常生活継続や改善に関する相談、②保健・福祉・労働制度・政策に関する相談、③医療情報(専門医療機関、治療等)に関する相談がある。相談支援はセンター機能と活動に役立つように内容で整理する必要がある。難病患者の自律支援づくりや当事者主権の視点から、生活をベースと認識しての相談支援体制づくりが必要である。そこで、相談支援は、より基本的で日常的(非専門的)な生活や社会参加に関する事柄の①一次相談(領域)、難病患者の生活をサポートする保健・福祉・労働制度・政策に関する事柄の②二次相談(領域)、より非日常的で生活領域や二次相談領域をバックアップする専門的な医療情報・治療・専門医療に関する事柄の③三次相談(領域)として構造的化した。

このような構造化は、難病患者自身の生活の視点からの相談内容を踏まえて整理・圧縮し、地域状況に合った相談支援体制の整理にも活用できる。そして、相談支援センターはこの情報を踏まえ、センターの他の機能と総合的にリンクさせ、関係機関とのパートナーシップ活動、難病患者が住みやすい地域づくりにも活用する。各相談(領域)を模式的に示し、今後の検討資料としたい。相談支援情報を難病患者の生活の視点から圧縮(統計処理)することで、地域内の関係機関(2次保健医療福祉圏域・広域、県内)とのパートナーシップ活動に十分に活用することができる。そして、相談

支援センターの横のつながりネットワーク化(ブロックや全国)では、情報交換など相談支援員の資質向上、より良い相談支援体制づくり、難病患者に関する政策提言(都道府県、国等)にもつながられる。

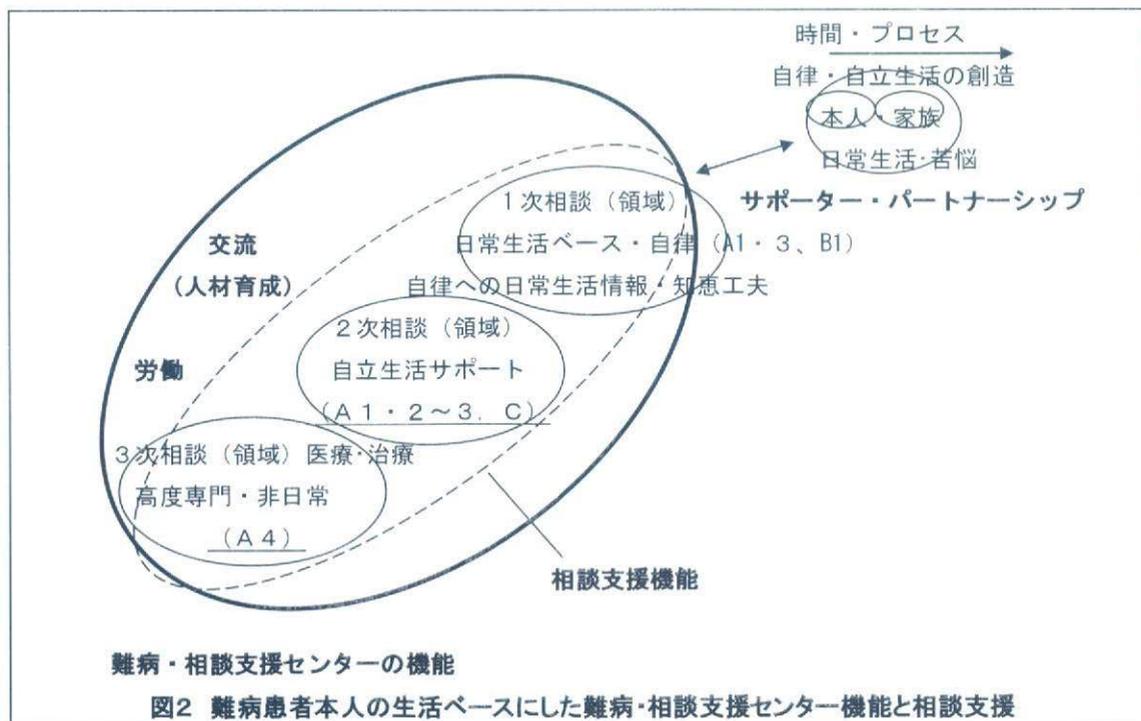
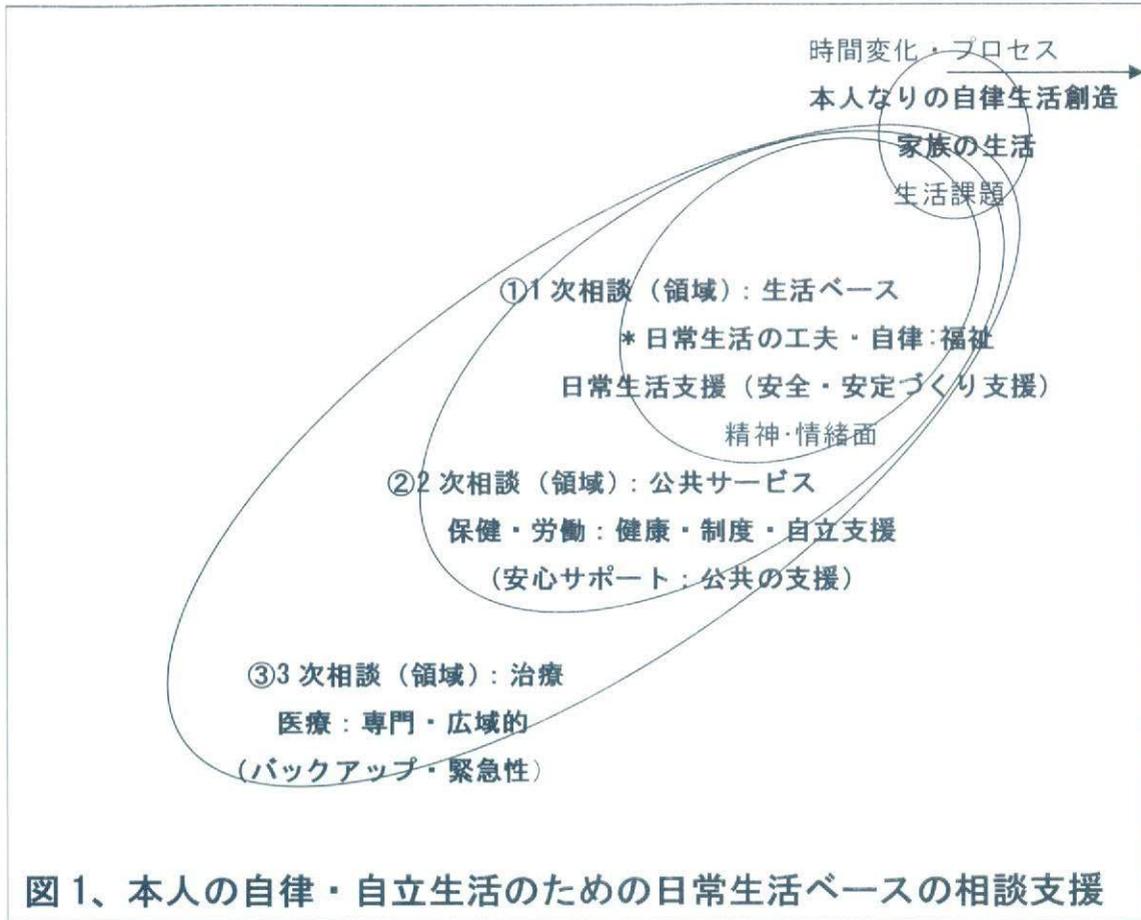
D.考察:

個別相談では様々な内容があるが、難病患者の自律へ向けた支援は、日常生活をベースに位置づけ、非生活面の専門性等との軸で整理する事ができる。難病・相談支援センターの相談支援体制は、難病患者の生活を1次相談(ベース領域)、制度等の2次相談(サポート領域)、医療に関する3次相談(バックアップ領域)と構造化することで、難病患者の自律支援と環境改善に寄与することができる。

E.結論

難病相談支援センターの相談は難病患者の自律生活を基軸にした相談支援づくりが重要である。そして、難病患者さんの感情や尊厳を守り、豊かな生活づくりをベースに、生活面の不安・課題を自らが改善できる力・やる気や自信、エンパワメントを支え、創造的で自律した生活づくりを支えることである(一次相談)。そして、その生活をサポートするセフティネットや本人や家族が住みやすい公共のフォーマルなサポート(保健・福祉・労働等)、それらをバックアップする専門的な医療・治療を二重三重とした構造化ができた。

難病相談支援センターが活動を円滑に進めるためには、相談支援員や相談支援体制の質を絶えず担保する必要がある。相談支援センター機能には、難病患者の仲間(ピア)支援、地域交流会・人材育成、就労支援活動による地域環境改善活動もある。この支援の柱は、難病患者の自律生活を基軸に構造化した支援を共通認識とすることで、質の高い支援体制づくりにつながると思われる。



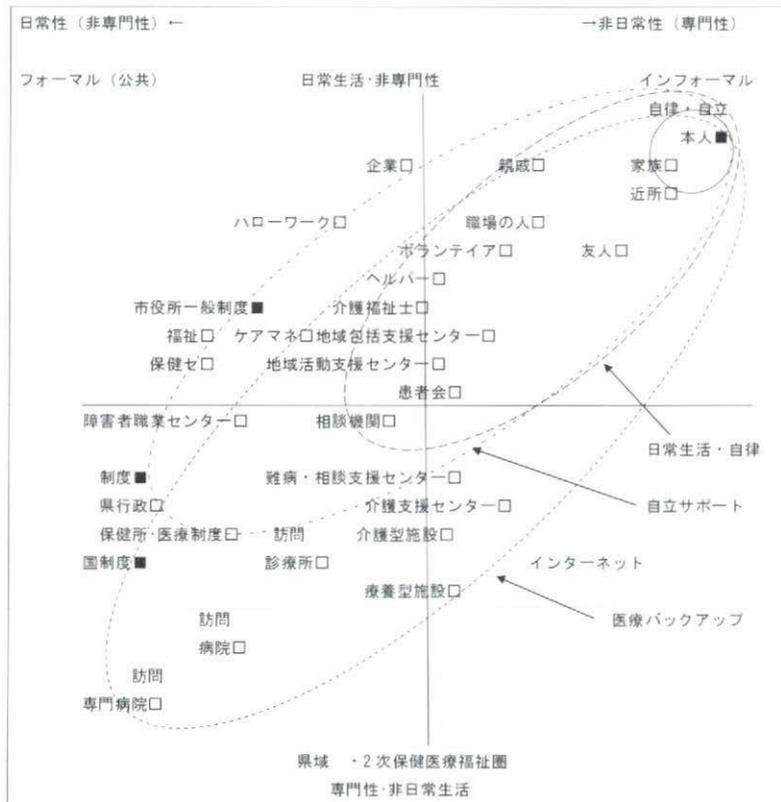


図3 難病患者の自立生活バックアップの地域支援と地域の広がり

* 一次相談 (生活領域)・二次相談 (制度・サービスサポート領域) 三次相談 (医療バックアップ領域)

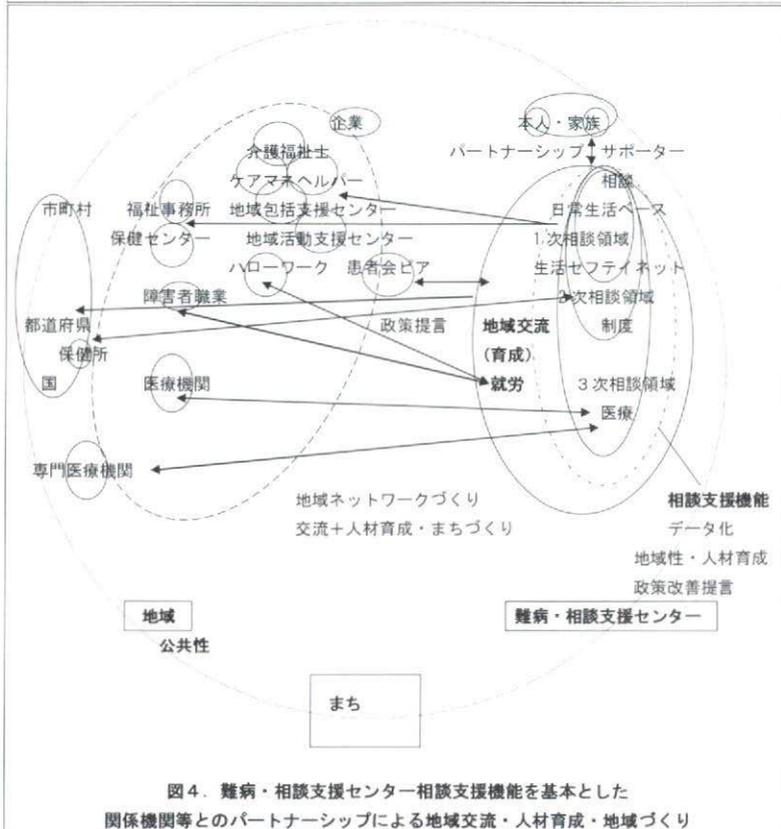


図4. 難病・相談支援センター相談支援機能を基本とした
関係機関等とのパートナーシップによる地域交流・人材育成・地域づくり

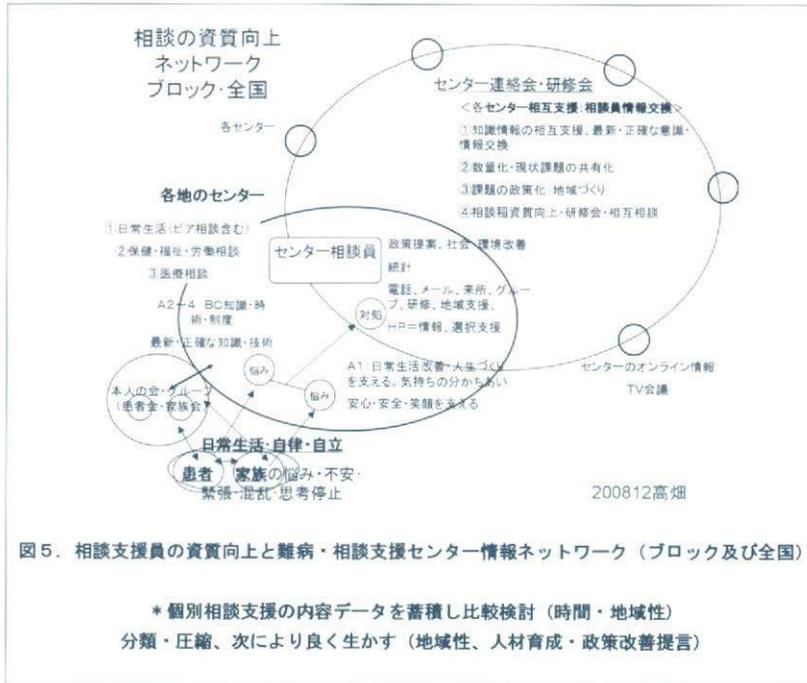


図5. 相談支援員の資質向上と難病・相談支援センター情報ネットワーク (ブロック及び全国)

* 個別相談支援の内容データを蓄積し比較検討 (時間・地域性)
 分類・圧縮、次により良く生かす (地域性、人材育成・政策改善提言)

表1 本人の自律・自立生活ベースにした難病・相談支援センター相談支援の構造

一日常性 非専門性	A 疾病情報	A1・3、B1 日常生活	A1・2～3. C制度	非日常性→ 専門性 A4
仲間・知人	HP・電話 (TV・メール)	生活相談等 相談員	保健福祉等 相談員	医療相談 専門相談員
個人	知識情報	1次ベース	2次サポート	3次 バックアップ
市民	医療・保健・福祉等	生活や療養の 相談員 ・ ピアサポート含む	保健・福祉等	医師等
雑誌での 感情・知識交流	医療・保健・福祉 情報	生活工夫 ・ セフティネット ・ 自律支援 ・ 今ここで	制度・保健・ 福祉・労働自立 情報	医療・治療 相談
	出歩かないで良い システム	精神面、生活情報、 知恵工夫、 前向きに 仲間と生きる	保健・働知識等 制度の対応	医学知識の 対応

* 項目について

- A. 難病患者・家族に対する相談 (日常生活の相談支援)、
1. 電話・面接等による療養や日常生活における個別・具体的な相談への支援
 2. 各種公的手続き等に対する支援
 3. 生活情報の提供 (住宅、就職、アルバイト、公共サービス等の情報提供)
 4. 難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など
- B. 地域交流会 (地域活動の推進: 交流・人材育成)
- 1 患者会や患者・家族交流会等、
 - 2 医療関係者への意見交換会、
 - 3 ボランティア育成+人材育成
- C. 就労支援