

性 7 名であった。障害者手帳については、取得または申請中 6 名(内訳:身体障害者手帳 4 名、精神保健福祉手帳 2 名)、取得なし 14 名で、手帳取得率は 30%であった。疾患群別では、「神経・筋疾患」30%、「消化器系疾患」30%、「免疫系疾患」15%、「皮膚・結合組織疾患」10%、これら 4 群で全体の 85%を占めた(図 1)。

就労相談面接後の経過は、求職中が 30%、就職決定が 20%、今の仕事を継続が 20%、職業訓練や進学を準備・検討中が 20%、就労を断念が 10%であった(図 2)。

就労決定事例 4 例を見ると、潰瘍性大腸炎 2 名、ベーチェット病、多発性筋炎が各 1 名で、疾患群別には消化器系疾患、免疫系疾患であった。全員障害者手帳取得はなかった。看護師等の国家資格、パソコン・簿記等の資格を有していた。職場への病名告知は公表・非公表が半々であった。病名告知は本人が事業主に行っていた。非公表の方も、勤務実績を積み、いずれは伝えたいとの意向があった。また、4 例とも勤務条件の整理や、やりたい事、できる事のイメージが明確にできており、それが決定に大きく関係していると考えられた(図 3)。

就労支援やその後の追跡調査を通じて、就労支援機関から当センターへは、多くの社会資源活用へのアドバイスや精神的サポートの要望が挙がった。実際に相談者からも、障害者手帳や年金、患者会等に関する就労以外の相談があり、情報提供を行うことがあった。

また、支援の中で、難病の方が相談可能な就労支援機関、今年度に新設された支援制度を啓発する必要性を感じたので、平成 21 年度講演会として「難病のある方

の就労支援セミナー」を開催した。対象は当事者、患者会・就労支援機関・保健所・医療機関等の支援者とし、就労支援機関の講演、当事者の体験談発表を行った。講演会の中では、「企業への啓発」がクローズアップされた。また、アンケートからは「当事者の話から、難病への理解が深まった。」「難病そのもの、病気についての知識を得たい」との就労支援機関の声が寄せられた。

2. 患者交流への支援

昨年度から支援した「多系統萎縮症ひだまりの会」が 4 月に、平成 19 年度から支援した「ベーチェット病友の会福岡県支部」が 5 月に、それぞれ県内患者会として設立された。また、新たに「多発性硬化症」と「後縦靭帯骨化症」の当事者より、「同病者と定期的に交流をもてる場がほしい」との相談を受け、保健所と連携し交流会を開催した。これらをきっかけに、身近な地域での小さな交流グループの形成に至っている。

例年、パーキンソン病、膠原病、炎症性腸疾患などの比較的患者数が多い疾患については、複数の保健所の主催により医療講演会や患者交流会が開催されている。しかし、保健所の管轄内では患者数が少なく、交流会の開催に至らない希少疾患については、本センターで交流会を企画して欲しいとの要望が寄せられている。

D. 考察

1. 就労支援について

就労相談者の勤務条件の整理、やりたい事・できる事のイメージ作りへの支援は重要と考えられる。就労相談面接や支援機関への連絡調整の後、相談を重ねること

は就労支援に伴う生活支援の機会となり重要である。今後は、対象者やテーマをしぼった講演会を企画して、企業・就労支援機関への啓発を強化することが必要であり、まずは、疾患群別に消化器系疾患・免疫系疾患等に重点をおいて、就労支援機関への疾患への周知を図りたいと考えている。また、相談者の就労目的が社会参加等である場合や、就労支援の前段階において疾患やそれに伴い生じる障害に対する受容の必要性を考えられる場合においては、ピア・サポート体制を確立することや、地域の社会資源の情報収集と連携強化が必要であると思われる。

2. 患者交流への支援について

今後は、過去に保健所で開催された交流会や今後の企画予定に関する調査を実施し、調査結果に基づいて患者・家族交流会を企画し、定期的で開催していく必要があると考えられる。また、本県ではまだ取り組んでいないピア・サポーター養成研修は、既存患者会の連携強化、新規患者会形成のきっかけ作り等の効果が期待されると考えられ、検討が必要である。

E. 結論

福岡県難病相談・支援センターがより効果的に事業運営を行うには、保健所、就労支援機関、患者団体等の抱える本センターへの要望を分析し、事業内容の充実が求められると考えられる。また、今後は、実態調査に基づいた就労支援における企業・支援者への啓発、患者・家族交流会の企画、ピア・サポーター養成研修等、関係機関と連携した新たな取り組みへの検討も必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文・学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 特になし

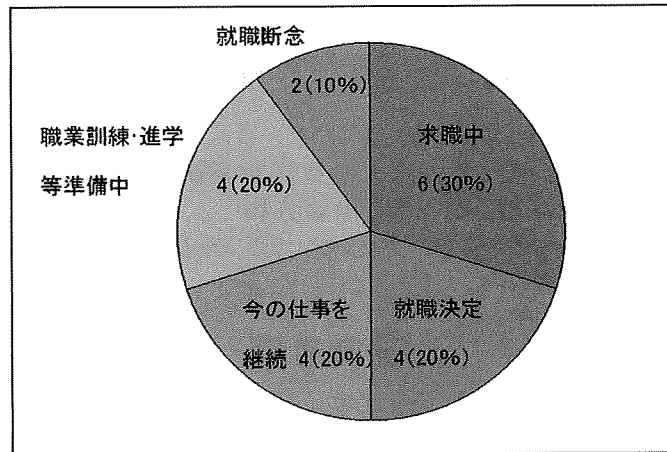


図1 就労相談者の疾患別割合 (n=20)

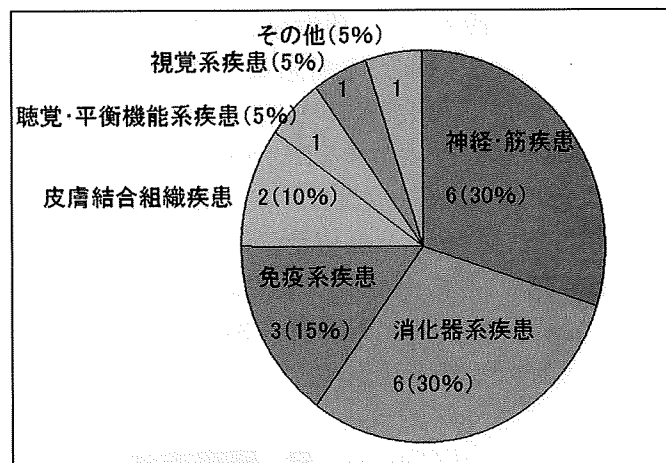


図2 就労相談面接後の経過 (n=20)

No	属性	病名	手帳	前職・資格	勤務条件・要望・イメージ等	連携した支援機関	就職先/職種
1	29 女性	潰瘍性大腸炎	なし	看護師	病名公表 勤務日数(週3)	ハローワーク	医院 (外科)
2	22 男性	潰瘍性大腸炎/もやもや病	なし	印刷業・PCスキル 複数有	病名公表 ブランクを空けず働けることを示したい	福岡市障害者就労支援センター/ ハローワーク	行政/ 事務補助員 (短期)
3	36 女性	ベーチェット病	なし	看護師	注射・外科的処置ない看護職	ハローワーク	医院 (精神科)
4	35 女性	多発性筋炎	なし	事務職・PC/簿記	生活費の確保 平日の休暇	ハローワーク	事務員 (派遣)

図3 就職決定事例の背景・転帰

実践と講習会の中にあるピアサポートの課題と問題点

研究分担者:坂野尚美(名古屋大学留学生相談室 国際交流推進本部)

研究協力者:松浦利雄、松本翼、伊藤芳和

(あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター)

研究要旨

数県の難病相談支援センターで、ピアサポート、ピアカウンセリングの研修を行った。相談業務にかかわる基本姿勢である、傾聴の理念は、どこの難病相談支援センターや難病団体連合会等でも相談員は理解できていた。日常生活の中で、積極技法(焦点のあてかた技法、フィードバック技法、直面技法、解釈技法、指示技法、統合)を無意識に使用していることがあり、客観的に相談援助をみる視点を向上させなければ、活用できない。時に、相談者に安易にアドバイスをし、それで相談が終わり、相談者がよくなったと思ったりすることがある。

また、十分に知識がない情報や社会福祉制度について聴かれると、対応に困り、ちゃんと相談者と向き合えないことも明らかになってきた。社会資源の活用の仕方や地域とのネットワークを学ぶ機会も必要だと考える。今回の発表では、研修内で質問にあがったことや、実践で相談業務を行っている際のコミュニケーション関係が取りにくい困難事例について紹介することとし、今後の相談援助を行う際の参考にしていただきたいと考える。

A. 研究目的

ピアサポーターや相談援助者には、一定の研修や教育制度が必要である。基本姿勢や心構えが、しっかり出来ていないと、よりよい相談援助を行うことは難しい。

しかし、よりよく相談者との信頼関係や距離感、独自性や価値観を尊重しながら、非審判的な態度で、相談者のエンパワメントを信じて、サポートすることは容易ではない。ピアサポーターや相談援助者は、相談者の相談を受け経験を積んでいくが、経験だけでは相談援助技術や理論を活用できるようにはならない。そのため、相談を受ける相談援助者はどんなことにつまづき、どんなことを疑問に思っているかを考え、よりよい研修の在り方の1つのモデルを、提案することにする。

B. 研究方法

相談援助者の研修を通じて、質問に上がってきたことを取り上げて、研修の内容について提案する。

C. 結果

基本的かかわり技法(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)の開かれた質問や閉ざされた質問を活用することはできていたが多かった。

しかし、積極的にうなずいたり、要約したり、気持ちをしっかり受け止めるのが、うまくできない者がいた。特定疾患をもつ当事者や家族が、相談援助者になった場合、自分自身や家族の疾病は理解もでき、活用したことのある社会福祉制度であるなら簡単に

理解できるし、活用もできるという感想が聞かれた。そのため、自分たちに関係のない疾患や、活用したことのない社会福祉制度については、理解を深めることが難しいと述べていた。自らの疾患や家族の疾患であれば、経験によって補える部分があるが、経験したことのない相談については、相談内容に現実感がなく、信頼関係や距離感を上手くはかれないことが多くなる。

面接技術では、たとえば声のトーンの使い方、日本語の正しい使い方(が、に、をなど)の言い回しなどが、上手く理解できていないこともあった。相談援助に使用する言葉は、基本的には丁寧語を使用し、友達感覚で話さない方が望ましいが、年齢の上下等で判断して話してしまう者もいるようだった。

そのため、自己覚知やセルフエスティームの学習を踏まえた上で、どのような応答が出来ているか、相手に誤解を招くような表現になっていないかを、確認する必要性を感じた。

相談員が特定疾患患者やご家族の場合と、医療・社会福祉領域の学問分野を勉強してきた相談員とでは、共有する経験や知識が異なることは当然であるが、互いの有益性を大切にしながら、研修内容を考える必要がある。

また特定疾患患者の中には、精神疾患の傾向が強くなる、もしくは精神疾患を発病する患者もいる。「おかしいことを言っている」とか、「すごく困っているから、なんとかしてあげないと」という人間関係の距離の取り方は、非常に危険である。身体疾患の相談にはとどまらず、心のケアができる力も備えないといけない業務であることが、研修講師をして実感した。

この例として、ボーダーライン家族を取り上げる。夫は多発性硬化症患者で、妻が境界性人格障害である。当初の相談は、子どもが出来てから、夫の間がぎくしゃくするというものだった。夫は、多発性硬化症を基礎疾患としているが、自己愛パーソナリティ障害の傾向がある。妻は自他の境界線が曖昧で、子どもが出来てから、夫に対して不平不満を言うようになった。夫は、妻に対して自分が助けて救うという気持ちで支えてきたが、子どもが出来たあと、熱烈な

愛情、理想化や誇大自己を満たすために、互いに傷つけあうことが続き、怒りと破綻、つぐないという行為が繰り返されるが、完全に別れない家族の相談があった。言葉の暴力ともとれる夫婦感の会話に、経験の浅いピアカウンセラーは情緒的な影響を受けやすく、ドラマ的に繰り返される、この夫婦の会話を受容しすぎてしまい、平凡で穏やかな時間が、この夫婦からさらに減少した。どの程度で、どの段階で、精神科医につなぐのか、心理カウンセラーにつなぐべきなのか、判断に困る事例は多い。心理・精神的な専門知識がないと、専門家に現況を説明することは難しい。またこのようなケースの場合、社会資源を活用するための地域でのネットワークづくり、人間関係の構築をしておくことが必須条件となる。

D. 考察

基本姿勢を身につけること、社会福祉制度を理解し活用できるようにすることはもちろんのこと、相談困難事例や、緊急時の対応などについて、それぞれの難病相談支援センターから事例として紹介していただき、事例や情報、対応の仕方について共有することが大切である。それを今後の難病相談支援センターの対応する際に活用できれば、それぞれが独自で相談業務をしているわけではないこともわかり、意見交換もできる。相談支援に主だった成功事例というものが最初から存在するわけではない。さまざまな領域の方々と連携をした結果、最終的な結論がよいことがある。

緊急事例の1つとして、自殺企図をほめめかす相談者がいた場合、それはどの程度緊急性があるかを考えなければならない。

- ①今、どこにいて、何をしているのか？
- ②すでに自殺するための準備をしているのか？

この2点について、聴く必要がある。その上で、緊急性の有無を判断する。相談援助は、自殺企図を強く願う相談者には不適切な場合もあり、精神科等に通院等を勧めることがよい場合がある。

上記のようなボーダーライン・カップルのような事例を含め、相談者は相談をしに来る可能性は高

い。ピア・サポートと相談援助者には、役割があり、職域の限界がある。その役割をより明確にし、職域の範囲を明確にした上で、特にどのような方々を対象として、相談を受けるのかを、今後決めて、その対象者に焦点をあてる研修をすることが望ましいと考える。

E. 参考文献

小此木啓吾
「ボーダーライン・カップル」
精神医学レビューNo. 20:
パーソナリティ障害(BPD)
ライフサイエンス社,1996

精神

10

110

120
130
140
150
160
170
180
190
200
210
220
230
240
250
260
270
280
290
300
310
320
330
340
350
360
370
380
390
400
410
420
430
440
450
460
470
480
490
500
510
520
530
540
550
560
570
580
590
600
610
620
630
640
650
660
670
680
690
700
710
720
730
740
750
760
770
780
790
800
810
820
830
840
850
860
870
880
890
900
910
920
930
940
950
960
970
980
990

1000
1010
1020
1030
1040
1050
1060
1070
1080
1090
1100
1110
1120
1130
1140
1150
1160
1170
1180
1190
1200
1210
1220
1230
1240
1250
1260
1270
1280
1290
1300
1310
1320
1330
1340
1350
1360
1370
1380
1390
1400
1410
1420
1430
1440
1450
1460
1470
1480
1490
1500
1510
1520
1530
1540
1550
1560
1570
1580
1590
1600
1610
1620
1630
1640
1650
1660
1670
1680
1690
1700
1710
1720
1730
1740
1750
1760
1770
1780
1790
1800
1810
1820
1830
1840
1850
1860
1870
1880
1890
1900
1910
1920
1930
1940
1950
1960
1970
1980
1990
2000

消化器特定疾患患者の自立支援に向けた 相談マニュアルの作成

研究分担者: 清水幸裕 (南砺市民病院)
研究協力者: 今井尚志 (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神経難病を始め多くの難病に対する相談を行っており、今井班では、相談員の経験の蓄積を後輩に伝授するため Q&A 集を作成中である。一方、特定疾患患者の中では肝臓や消化管疾患の数も多く、それらの患者の自立支援に向けた相談支援体制の整備も必要である。今回、患者数も多く社会的関心も高い肝炎の患者に対する相談マニュアル(Q&A 集)の作成を行った。

A. 研究目的

消化器の特定疾患患者数は多く、特に、ウイルス肝炎に関してはB型肝炎で 100～130 万人、C型肝炎で 150～200 万人の患者がいると推定されている。ウイルス肝炎は治療法がどんどん進歩しているだけではなく、国や地方自治体の支援体制も頻回に変更され、患者さらには医療スタッフにさえもわかりにくい制度も少なくない。ウイルス肝炎に対しては、都道府県によっては従来から特定疾患の対象として医療費の援助を行っていたが、平成 20 年度から厚生労働省と全ての都道府県によってB型及びC型肝炎のインターフェロン治療に対する医療費助成が開始された。しかしながら、それでも多くの患者での医療費の自己負担額が多いこと、この制度を使える機会が一度しかないこと、B型肝炎の患者では殆ど自己負担額の軽減になっていないことなど、多くの問題が指摘されている。平成 21 年 11 月 30 日に肝炎対策基本法が成立(平成 22 年 1 月 1 日から施行)し、すべての肝炎患者救済を目的として、国などに経

済的支援や専門医の育成などの総合対策を求める内容となっている。さらに、平成 21 年 8 月に厚生労働省の「肝機能障害の評価に関する検討会」がまとめた報告書により、進行した肝硬変患者の障害認定が定められ、平成 22 年 4 月から認定開始の予定である。このように変わりつつある肝炎行政対策の情報を相談センターでまとめて提供することは患者の自立支援に向け意義が大きいと考えられる。本研究では、これらの状況をふまえ、肝炎に対する行政側の支援体制、肝炎に対する正しい知識、最新の肝炎治療の動向や肝炎健診に関して一括して全国難病相談支援センターで相談できるように、標準化された相談マニュアルを作成することを目的とした。

B. 研究方法

B 型肝炎および C 型肝炎 Q&A は平成 20 年に財団法人ウイルス肝炎研究財団の協力のもと、厚生労働省が作成したものがあり、肝炎ウイルスや肝炎の治療、日常生活の

注意点などが記載してある。しかしながら、その内容は患者には理解困難な部分も多い。また、肝炎の治療はどんどん変わってきており、肝炎に対する行政側の支援体制はさらに頻回に変化しているため、これらの最新情報を一括して全国難病相談支援センターで提供できるようなマニュアルを作成し、それによって肝炎診療の推進および患者の支援を行う。

C. 研究結果

肝炎患者から質問される頻度の多い疑問や患者が知っておくべき肝炎の知識について、相談員が答えられるように、以下の内容に関しての相談マニュアルを作成した。

1. 肝炎に関する一般的な知識に関する Q&A

2. 肝炎に対する現在の標準的な治療に関する Q&A

近い将来可能になると予想される治療についても記載した。

3. 平成 22 年 1 月の時点における、肝炎治療に係る行政の支援体制についての Q&A

本 Q&A の作成にあたっては、厚生労働省の肝炎 Q&A を一部引用し、その内容を患者向けにわかりやすく解説しながら必要に応じて補足した。また、記述内容は日本肝臓学会編の慢性肝炎診療ガイドを参考にした。初版として、B 型肝炎は 26 の Q&A、C 型肝炎は 23 の Q&A を記載した相談マニュアルを作成した(別冊)。

D. 考察

肝炎治療に関しては、各都道府県に肝炎対策協議会が設置されているが、日々の患

者相談、特に行政対応についての質問に対応する機関ではなく、また、肝疾患連携拠点病院も同様である。専門家のいる病院に通院中の患者は、主治医や病院内の医療相談室で説明を受けたりすることも可能であるが、それでも限られた診察時間の中では十分に質問できないことも多い。さらに、専門医以外で診療を受けている患者は、最新の情報をリアルタイムに入手することはさらに困難である。このような点から、肝炎患者すべてが、マニュアルに基づいて、肝炎に対する行政側の支援体制、肝炎に対する正しい知識、最新の肝炎治療の動向や肝炎健診などの最新の情報を全国難病相談支援センターから入手できるようなシステムを構築することは、肝炎診療の推進や患者の支援を考えると重要であると考えられる。

E. 結論

今回、相談全国難病相談支援センターでの利用を目的とした患者向けの肝炎 Q&A を作成した。今後、肝炎に対する行政対応が変わればその都度マニュアルを改訂していき、常に最新の情報が記載されているマニュアルにする予定である。さらに、マニュアルの内容に関する相談員の教育を行いながら、また肝炎患者団体と連携をとりながら、患者のニーズにより合った内容にしていきたいと考えている。

難病相談・支援センターの相談支援機能の充実 —相談支援員の資質向上へ向けて—

研究分担者:高畑隆(埼玉県立大学)
研究協力者:中田知恵海(佛教大学)
安藤智子(山脇学園短期大学)
伊藤智樹(富山大学)
後藤清恵(国立病院機構新潟病院)
坂野尚美(名古屋大学留学生相談室)
今井尚志(国立病院機構宮城病院)

研究要旨

難病相談支援員の職種は多様で、難病者の難病も多様で、難病者・家族の生活状況も多様である。難病相談・支援センター業務の検討を行い機能の向上には、難病相談支援員の資質向上が挙げられる。そこで、難病相談支援員の資質向上の支援には研修が必要である。幾つかの目的によって研修が必要である。今回は初期研修プログラム案を示した。初期研修は5つの柱を核とした研修プログラム(案)を示せた。

A. 研究目的

難病相談・支援センター(以下、センター)は、地域1ヶ所で難病者の自律・自立生活を支援している。センターは都道府県で規模、予算、機能、活動、人員、人材が異なる。また、センター機能と活動範囲は明確ではなく、柔軟性がある。センターの機能と活動は、難病相談支援員(以下、相談支援員)によって支えられている。難病者・家族の生活課題は様々で、それを支えるセンター機能の充実が必要で、センター機能を実施する相談支援員を支える体制が必要と思われる。本研究では、難病患者・家族の自律・自立生活の充実に向け、相談支援員の資質向上と支援体制作りに向けた研修プログラム(案)の作成を目的とする。

B. 研究方法

研究方法は以下の3つによって検討する。

1. 難病相談・支援センター機能の整理
2. 難病相談・支援センター相談支援員へのアンケート調査(2008年)
3. 相談支援・センター相談支援員へのヒヤリング調査(2009年)
4. 1～3を整理し、相談支援員をバックアップする研修(案)を検討する

C. 結果

1. 難病相談・支援センター機能の整理
難病相談・支援センター(以下、センター)は地域1ヶ所で、相談支援員数が少ない中、地域に居住する多様な難病者・家族の自

律・自立生活支援と環境改善等の支援を担っている。

1) センター業務

センター業務は、A.相談支援、B.地域交流、C.就労支援、D.運営の4つがある。

A. 患者・家族の相談支援(療養・日常生活の相談支援、生活情報提供)

相談支援は電話や面接等で療養や日常生活についての個別で具体的な相談支援、各種公的手続き等・制度の支援、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等、日常生活に関する相談支援である。

B. 地域交流(患者・家族、医療関係、ボランティア育成)

地域交流は、患者会や患者・家族交流会等、医療関係者との意見交換、ボランティア育成等の地域活動の推進である。この地域交流には、難病患者に関する支援人材の育成(相談支援員を含む)と資質向上の支援が含まれると思われる。

C. 就労支援

難病患者の就労へ向けた相談支援(自立支援)。

D. その他運営・事務作業(統計含む)

前述のA～Cを支える各種事務作業がある。活動の安定と俯瞰的視点から、難病患者・家族の自律支援を中・長期計画、企画業務も含まれる。

難病患者・家族の自律・自立生活支援では、生活の視点の相談支援と環境改善への地域づくりの両輪がある。

2) 難病相談・支援センターの機能と役割

前述のA～Dの難病相談・支援センター業務を機能と役割で整理する。センター業務は、3つに分けられる(①直接支援業務、

②間接支援業務、③関連業務)。

①直接支援業務は、Aの相談とCの就労がある。

②間接支援業務は、Bの地域交流である。

県内1ヶ所で相談支援員が少なく、県域業務を行うには、難病患者・家族に関係する人々とのパートナーシップが不可欠で、広域・県域を意識した業務である。そこでは、地域の多様な人材の育成(研修・バックアップ)、住民や関係者への啓発、難病患者を支援する多様な人々を地域のパートナーとしてつなぐ活動、難病患者・家族が住みやすい環境改善・地域の創造である。そこでは、県域・広域・市町村エリアなどで2重3重のバックアップ体制づくりが必要である。また、対象者は希少難病の方もいるなど、県域だけでなく近隣の都道府県、全国のセンター等、より広い視野から俯瞰した情報・支援体制の活用が必要である。

③関連業務は、Dの運営・事務業務である。

運営・事務業務は経理・予算・事業企画、業務統計で、活動を支える業務である。また、統計は、県域やブロック・全国規模の俯瞰的視点からの政策提言に繋がる活動である。

センター業務は、直接支援業務と間接支援業務、関連業務を明確にして、中・長期的な計画を行い、重み付けや順位付けして、県全体の地域づくり活動である。即ち、難病患者が住みやすい環境は、誰もが住みやすい地域づくりである。

2. 難病相談支援員への調査

1) アンケート調査

2008年(今井班)相談支援員の全国アンケート調査では、相談支援員の職種の多様性と早期交代が伺えた。また、ここでは相談支援員活動で重要な事柄と後輩相談支援員へのアドバイスを示す。

1) 相談支援で重要な事柄

相談支援で重要な事柄(Ⅰ)は、①傾聴・共感・受容の姿勢、②自主性・自己決定への支援、③話題(課題)の整理、④ネットワークをもつ、⑤丁寧な対応、⑥親身な態度・誠意であった。

2) 後輩相談支援員へのアドバイス

先輩の相談支援員から、後輩の相談支援員へのアドバイス(Ⅱ)では、①基本的態度(相談支援)、②相談場面での心得、③職務範囲と役割、その他、知識や情報の取得、自己研鑽(心身の健康、仲間作り)を挙げていた。

以上から、難病者・家族の相談支援は、専門的知識も必要であるが、相談支援員の基本的姿勢や態度等、心構えが重要である。即ち、難病者・家族の自律・自立支援では、相談支援員の相談姿勢(価値・態度)づくりで早期研修(初期段階)が必要と考えられる。また、相談支援員の早期交代は、相談支援員の安定・熟練者の育成が課題であり、自己研鑽、心身の健康、相談支援員の仲間作り(県域を越えた)、雇用形態の安定が必要と思われる。

2) ヒヤリング調査

相談支援センター相談支援員の調査では2009年のヒヤリング調査(高畑他)がある。調査ではセンターの位置づけ、場所や運営形態、業務や活動、相談支援員の業務範囲、活動内容に大きな差があった。また、相談支援員の専門性(保健師・看護師・社会福祉士・当事者等)、人数(1名で複数体制が取れない)、雇用形態(常勤が少ない)などで大きな差があった。即ち、県域1ヶ所のセンターの規模と位置づけ、業務内容は各都道府県で様々である。

センターは、①直接(A相談/C就労)、②間接(B地域交流)、③関連(D事務)業務があるが、相談支援員の配置、予算、業務量

は明確ではなく、柔軟な活動になっている。相談支援員の資質向上の機会は少なく、制度理解・相談の資質向上・センター業務を深める機会が少なく、他県相談支援員との交流・情報交換の機会も少なかった。

また、多様な難病と患者会等の情報が少なかった。相談支援員の雇用・勤務形態は多様で、サポート体制が少なく、孤立して燃え尽き症候群に陥るリスクが見られた。また、県域1ヶ所のセンターは県域を意識した活動が重要(②間接・③関連)である。県域業務では、多くの関係者とのパートナーシップ(②間接)、幅広いネットワーク(支援人材の育成・研修・啓発業務)によって、難病者・家族が生活しやすい環境(多様な生活領域)づくりが始めて可能となる。また、センター活動の安定化では、予算や企画、事例や統計業務等を全国規模で業務分析し、最低基準づくりが望まれた。

以上、難病者・家族が安心・安全・笑顔で快適に生活を継続できる環境を支えるには、センター相談支援員の資質向上の機会と支援体制が必要である。

3. 相談支援員の支援と体制づくり

ここでは、前述の難病相談・支援センターの機能や相談支援員調査(2008・2009年)を整理し、相談支援員への支援課題を検討する。

1) センター業務

センター業務は、①直接業務のA相談での自律・自立支援、C就労での自立支援がある。また、②間接業務では、関係者との相互理解・パートナーシップ、研修や啓発の企画・運営がある。③関連業務では、統計、企画・予算、運営等がある。

2) 調査

(1) 相談支援員アンケート調査

難病者・家族の自律・自立支援は、相談支援員の相談態度と相談心得が必要であった。相談支援員は、傾聴・共感・受容姿勢、自主性・自己決定支援、課題整理、丁寧な対応・親身な態度が必要である。また、多様なネットワーク、職務範囲、最新で正確な知識・情報の取得力が必要である。そして、自己研鑽では、自己の心身の健康・セルフケア・相談の技能、最新で正確な知識等に関する事項がある。

(2) 相談支援員ヒヤリング調査

相談支援員は、資質向上、病気や制度の理解、センター業務の理解を深める機会等が少なく、他県の相談支援員との交流・情報交換の機会、県内の神経難病医療専門員との協働、神経難病医療連絡協議会との仲間作り等がある。また、相談支援員へのサポート体制が少なく、孤立しやすく燃え尽き症候群に陥るリスクがある。従って、業務に関する研修や相談支援員の相互支援体制づくりが急務である。

3) 課題の整理

課題改善には、①初期に相談支援業務の資質向上とセンター機能の理解、②相談支援員数が少ない中で、広域・県域を視野に入れた活動、③事例を通じた地域交流や就労への環境改善力づくりがある。即ち、①では相談支援員が持つべき基本的態度と相談の心得がある。②では相談員数が少ない中で燃え尽き症候群にならないよう、笑顔へのセルフケア力、広い視野からの業務改善力づくりである。そして、③では同じ立場の相談支援員との情報交換、事例検討等での相互支援のパートナーシップ・ネットワーク力づくりである。

4. 難病相談支援員のバックアップ体制

センター業務と調査からは、相談支援員のバックアップ研修の重要性が伺えた。前述の課題を整理すると、3つの段階の研修(案)が考えられる。

1) 基礎研修

初期研修として県内1ヶ所のセンター機能とその役割理解、相談支援員の「基礎的態度」の理解である。相談支援員が多様な専門職から成っている。そこで、難病者・家族の相談支援は、自律・自立支援への相談姿勢と態度、県域のセンター役割の理解である。これは、相談支援員調査のⅠ(1・2・5・6)、Ⅱ(1・2)に対応する。

2) スキルアップ研修

県内1ヶ所のセンターは、相談支援員が少ない状況で燃え尽きない為のセルフケア、ストレスコーピング、コミュニケーション等及び、相談技能・カウンセリング力(自律支援)、制度理解(経済・知識・情報)のスキルが必要である。また、センターの運営・統計・事務(関連業務)、会議・地域情報・地域づくり力(間接業務)などのスキルが必要である。

相談支援員は1年程度の業務に慣れてきた時期に、多様なスキルアップ技能研修が必要である。これは、相談支援員調査のⅡ(3)、及びセンター業務D(統計業務・事務業務)に対応する。

3) 実務者能力開発研修

2年目以降の活動では、事例検討会等で自己支援力の検証と資質のアップ、支援員相互の支援の仲間力、スーパーバイザーによる支援、多様な専門職によるアドバイス等がある。これは、相談支援員調査のⅠ(3.4)、Ⅱ(3)に対応する。また、事業の中・長期的を見通した活動展開づくりでもある。

4) 研修でのネットワークづくり

1～3の研修形態を通じて、相談支援員同士が県域を越え、孤立しない仲間作り、パートナーシップのネットワークづくりがある。研修は、相談支援員のネットワーク作りの重要な機会である。研修は、表面の研修時間だけでなく、休憩時間等での相談支援員同士が相互に知り合い、自助・互助・共助へのキッカケ作りの場の提供である。これは、相談支援員調査のⅠ(2.3.4)、Ⅱ(3)に対応する。

研修(案)は、相談支援員の機能と役割の理解と向上、俯瞰的視野からの相談支援活動作り、相談支援員の相互支援体制(県域を越えた機能と役割と活動協力)づくりを円滑に推進できる。結果として、難病相談支援センターの機能と役割が向上し、難病患者・家族の自律支援の向上、難病患者が住みやすい環境改善につながる。

5. 基礎研修

ここでは、相談支援員の資質向上へ①の初期の基礎研修プログラム(案)について検討する。相談支援員は多様な職種からセンター業務の役割を担うこととなる。相談支援員の初期段階では、様々な不安や苦悩、混乱を抱えて業務を行っている。しかし、指導する先輩等がない場合が多く、手探りの活動となる。そこで、相談支援員がセンター業務を効果的に理解し、スムーズな業務遂行の推進への支援が必要である。

1) 研修の目的

難病患者・家族が地域で安心して自律・自立生活ができるには、相談支援員が難病者の在宅生活をイメージし、自立生活を一緒に考える姿勢が必要である(自律生活同盟)。即ち、研修は相談支援員の相談態度(人間観・価値)の醸成、相談支援センターの役割、相談支援員自身が自律して活動を推進できる支援が目的である。そして、多様な難病の

基礎的知識や技術と共に、県域1ヶ所のセンターの役割と機能等の理解の促進がある。

2) 研修の柱

モデル研修(案)は1泊2日間を基本に、短縮版(ブロック別)1日プログラムが考えられる。プログラムは、幾つかのブロックに分け、相談支援員の態度・相談姿勢づくり(価値基準)、センター機能と役割(知識や技術)の理解である。また、相談支援員同士が知り合い、ブロック内や全国規模でパートナーシップの相互支援・情報交換活動の推進がある。

基礎研修の5つの柱(5ステップ)

①相談支援員の相談支援への気づき(自律・自立支援へ向け)

多様な難病の多様な生活場面の相談では、今までの専門的知識相談の限界の理解と生活支援(経済・人生)の理解。

②相談支援の具体的場面・電話相談

相談支援は理念の通りには行かないので、多様な難病者の多様な生活場面を理解し、相談者のニーズに基づき、より創造的な自律・自立支援の理解。

③Q&A事例集活用(モデルで考える)

Q&A集を通して具体的に自律・自立支援を、グループワークでロールプレー、ディスカッションによって実体験、リアリティを持って支援の手がかりを理解する。

④自律・自立とは何か?

難病患者・家族の自律・自立・人生づくりを支える相談支援員の態度や姿勢(価値)をより深く理解する。これは市民性や総合的支援力、ジェネラリスト性づくりでもある。

⑤相談支援員同士のパートナーシップ

相談支援員同士の協働活動へブロック又は全国規模でネットワークづくり(相談支援員の相互支援力・仲間づくり)。休憩時間等にこそ相談支援員同士のネットワーク、パートナーシップづくり(WIN WIN)がある。

これは、希少難病などを含む難病者・家族支援と地域支援活動で、全国規模の俯瞰的視野作りに役立つことになる。

⑥お役立ち情報

センターの社会的役割(広い環境を構造的、システムの)、相談支援員の役割、事務資料(センター事業計画・予算、事業別起案・実施関連事務・報告事務)の理解である。

3) 研修プログラム

研修の5本柱を基本にモデルプログラム(案)を示す。

(1) 宿泊研修プログラム(案)

基礎研修: 宿泊基礎研修プログラムは、1泊2日での全国規模(東日本・西日本)の宿泊研修で、相談支援の態度・姿勢づくり、センター業務の理解、各ブロック内の相談支援員同士のインフォーマルな関係づくりである。

(2) 1日研修プログラム(案)

基礎研修短縮版: ブロック基礎研修プログラム(1日)は、ブロック域内での研修会である。相談支援の態度やセンター業務の理解、相談支援員を全国数ブロックの地域性を考慮した仲間作りを支える。

D. 結果と考察

センターは、マンパワーが限られ、地域業務で、相談支援の対象者や関係機関が多様で、業務が多岐に渡っている。センターの効率的運営には、相談支援員の業務理解と定着化が必要である。また、センター業務の安定と底上げには、相談支援員が元気で安心・安定して活動出来ることが必要である。これは、難病者・家族が安心・安定・笑顔で自律生活ができることにも繋がる。従って、相談支援員を支援することは、難病者・家族の生活を支援することでもある。この相談支援員への支援の1つは研修である。この研修は、

相談支援員の活動と地域性を考慮する必要性がある。

今回は、相談支援員に着任した初期の基礎研修(案)を示した。この研修では、

①直接業務の理解への支援

難病者・家族の自律・自立生活支援では、専門的支援から幅広いジェネラリスト性(総合性)と創造的な相談支援姿勢・態度(価値づくり)づくりが必要である。

②間接業務の理解への支援

県域1ヶ所のセンターの社会的役割の理解と地域ネットワークづくりの基礎理解。俯瞰的に県内を意識した行政業務の感覚と民間・企業業務の感覚、医療・保健・社会福祉・労働・その他領域の理解、地域活動や市民性の理解がある。

③関連業務の支援

センターの事務運営(統計含む)

④相談支援員が元気になる

相談支援員の孤立やストレス予防へ向け、他都道府県相談支援員とのパートナーシップへのネットワークづくり、情報交換力、全国規模の視野づくり。

相談支援員は、難病者・家族の自律・自立へ向け、相談支援態度を醸成し、センター業務の理解、相談支援員のつながりづくりへの1泊2日と1日研修(案)を示した。

E. 結論

相談支援員の支援機能の向上は、センター機能の向上につながる。相談支援員は、多様な難病の知識・技術だけではなく、多様な難病者・家族のより良い自律・自立生活を想像的し、柔軟な自律支援力とジェネラリスト性(総合性)・市民性の感覚が必要である。この相談支援員の資質向上の研修には、①初期の相談支援員の態度と役割理解。②交流促進の地域ネットワーク作り(早期発見・

悪化等予防・就労社会参加含む)等の実践と技能研修の理解。③相談支援員の燃え尽き症候群予防のセルフケア研修や支援の具体的技能研修。④相談支援員の資質向上への事例検討と都道府県を越えたネットワークづくり、希少難病者を含む難病者・家族支援は全国規模の俯瞰的な視野づくりが必要である。

ここでの研修(案)は1泊2日(表1)と1日の短縮版研修(表2)を示した。相談支援員の支援は、相談支援の資質向上、地域の様々な人とのパートナーシップの活動づくり、難病者・家族が住みやすい環境作りに繋がると考えられる。

今後の課題は、①初期基礎研修等、相談支援員へのバックアップ研修を実施し、その効果の検証が必要である。研修の効果によっては、相談支援員の定着化、相談支援の姿勢、幅広い視野からのセンター運営・関係職員とのパートナーシップづくりへの寄与がある。また、②スキルアップ研修とその内容の検討、③実務者能力開発研修とその内容の検討もある。そして、より多様な研修と支援方法を検討する必要がある。相談支援員への支援は、センター機能の向上によって難病者・家族が住みやすい地域社会づくりに繋がる。

表1. 基礎研修:宿泊研修プログラム(全国規模1泊2日)一案一

【1日目】

13:00	受付開始
13:30	参加者の名刺交換会:導入
13:45	開会式
14:00	参加者の自己紹介
14:15	「セッション1」気づき:電話でのロールプレー傾聴(本人の自律支援へ)
15:45	～休憩～
16:00	講義
	①難病・支援相談センター相談支援員に必要な基礎知識
	②Q&Aなどの資料の活用と解説
	③最新お役立ち情報(治療・制度・生活支援・就労等、モデルセンター活動)
17:00	終了
18:30	夕食
	①相談支援員自身1人1人が相互に語り合う
	②共有感覚・われわれ感覚づくり
20:00	自由懇談会、入浴、睡眠

【2日目】

8:45	集合、事務連絡：朝の気分調べ1人1言
9:00	「グループディスカッション」
	「グループディスカッション」セッション2」Q&Aからテーマと指定 各個人の意見、ペアでの意見交換、グループ内での発表意見交換
10:15	～休憩～
10:30	「セッション3」セッション2のまとめの資料作成
11:00	グループ発表
11:45	全体総括
12:00	昼食(世界にたった1つの花)
13:00	「セッション4」各ブロック内センターのグループ討議
14:20	センター事務のお役立ち情報、事務処理、統計処理説明
14:30	閉会式(感想、研修会アンケート、修了証書授与)
	*全員で「世界にたった1つの花」を合唱
15:00	終了

表 2. 基礎研修：短縮版ブロック研修プログラム(1日)－案－

8:30	受付開始
9:00	参加者の名刺交換会：近い県で3～4グループ
9:15	「セッション1」気づき電話でのロールプレー傾聴(本人の自律支援)
10:15	～休憩～
10:30	「グループディスカッション」
	「セッション2」Q&Aからテーマ指定 各個人の意見、ペアで意見交換、グループ内で発表
11:30	～休憩～
11:40	「セッション3」セッション2のまとめ発表資料作成
12:00	各グループで発表
12:30	昼食(世界にたった1つの花)
13:30	「セッション4」ブロック内センターの情報交換
14:30	センター事務のお役立ち情報(センター機能の充実へ向け) センター事務、統計処理に関する資料
15:30	閉会式、参加者の感想、アンケートへ記入。修了証書授与
	*全員で「世界にたった1つの花」を合唱
16:00	終了

生物製剤が関節リウマチ患者の家計と 自立意識に与える影響

分担研究者: 田村裕昭 (勤医協中央病院 内科(リウマチ膠原病分野))

研究協力者: 松本 巧、長谷川公範、桂川高雄(同上)

渋谷高志 (北海道大学医学研究科医療システム学分野)

研究要旨

関節リウマチの治療薬として各種生物製剤が用いられるようになり、患者 QOL の向上が可能となった。しかし、特定疾患に指定されている悪性関節リウマチなど、既に骨関節の破壊性変化が進行した事例では、生物製剤の中止による再燃も懸念され、生涯治療を余儀なくされることも多い。生物製剤などの新薬が高価薬であり、その継続使用に関連して、患者の家計と自立意識に無視できない影響を与えている可能性もあり、患者実態調査を行った。対象とした事例の大部分は、既に破壊性骨関節病変が存在する進行例であったにも関わらず SF-36 による QOL スコアの向上を認めた。一方で、家計の改善にまで至ったとする事例は少なく、費用負担が心理的重荷となっている実態が垣間見られた。治療効果の高い早期リウマチの段階から生物製剤を継続使用するには、患者費用負担について何らかの対策が必要と考えられた。

A. 研究目的

関節リウマチ(以下 RA)治療薬として各種生物製剤が本邦でも 2003 年から使用されるようになり、関節破壊の阻止¹⁾²⁾³⁾はもちろん、生命予後の改善も認められる⁴⁾のようになってきた。

しかし、特定疾患である悪性関節リウマチを含む骨関節病変の進行例では、治療の中断により再燃を認めることも多く、生涯治療を余儀なくされている患者も多い。

そこで、関節破壊を認めないより早期の段階で生物製剤を導入するという治療戦略が推奨されるようになってきている⁵⁾が、これら新薬は高価薬であり、家計や患者の自立意識に与える影響も無視出来ない。今回われわれは、患者の家計と自立意識に関する実態調査を行い、患者の実態から考えられる生物製剤治療の問題点を考察した。

B. 研究方法

1) 対象

研究対象は、当院で 6 ヶ月以上にわたり生物製剤治療を受けた難治性関節リウマチ患者 85 名。

2) 方法

質問紙を郵送し、同意をいただいた方について、SF-36 スコアによる QOL 評価に加え、対費用効果に対する自己評価、家計に及ぼす影響、自立意識に関する自己評価、今後の治療継続に関する意向といった項目についてアンケート調査を施行した。また、病院窓口での実際の支払い金額を調査した。調査から得られたデータを統計学的手法により分析した。

C. 研究結果

1. 回答者のプロフィール(図1)

回答をいただいた患者は 64 名(回答率は 75.3%)であった。男性 15 名、女性 49 名、平均年齢は 58.3 歳。X 線ステージ分類では、破壊性骨関節病変が明らかな Stage III 以上の例が約 78%を占め、今回の調査対象は既に病状の進行した患者がその大部分を占めていた。調査時点の疾患活動性に関しては、緩解 20.3%、低活動性 6.25%、中等度活動性 43.8%、高活動性 9.4%であったが、生物製剤使用により何らかの改善を認めた症例が多く認められた。

2. 調査時点の QOL 評価(SF-36 スコアリング)

1)調査時点の QOL を SF-36 の下位尺度別のスコアリング(図2)で見ると、身体機能と身体的日常役割機能は、国民標準と比較して低下した状態に留まっていた。一方、心の健康や活力は国民標準に近い状態にまで改善し、生物製剤が患者 QOL 改善に有効と考えられた。

2)今回対象とした事例は、X 線 Stage の進行した事例が多かったことから、生物製剤投与後も身体能力の改善に関するスコアが低いままに留まっている事例を多く含んでいた(図3)。

3. 家計に及ぼす影響(患者意識調査)

1)費用に対する患者自己評価(図4)では、「高い」と感じている患者が 33%にのぼった。その一方で、「ちょうど良い、または安い」と感じるものも 54%存在した。しかし、生物製剤使用後の家計の変化(図5)に関しては、「(生物製剤使用により)家計が良くなった」とする患者はわずか 8%に留まり、「悪くなった」とする者が 29%もいた。約半数以上の家庭で、被服費や教養娯楽費を切り詰

め、約 20%の患者は食料費を切り詰めているという回答(図6)であった。

2)生物製剤の使用継続に関する意向調査(図7)では、「わからない」、「出来れば辞めたい」、「辞めたい」、「既に辞めた」とするものが 16 名(25%)存在した。

4. 費用対効果に関する患者評価と

窓口負担の実態

1)費用対効果に関する患者自己評価(図8)は、「費用のわりに効果が不十分」と回答したものが 14%、「費用にふさわしい効果」と回答したものが 46.3%、「費用以上の効果がある」とするものが 17%、「不明」とするものが 23%であった。

2)合併症の治療や検査に要した費用も含めた病院窓口での年間支払額を 0 円のものから順に並べてみる(図9)と、最高額は 636,547 円。「一部負担あり」の患者全体の平均年間窓口支払額は、162,130.7 円であった。実際は、この他に通院交通費や調剤薬局での支払いが加算されることになり、負担額は決して小さくない。

3)特に自己注射製剤であるエンブレル(TNF α 受容体結合蛋白製剤)の場合、この薬代だけで年間 1,699,360 円余りになり、保険種別の負担割合を乗じた金額を調剤薬局窓口でも負担しなければならない。この負担額を加味した場合、病院窓口負担と併せて、年間平均 256,735 円の支払いとなるのが推計された(図10)。

4)治療継続の意向と病院窓口負担額の関係(図11)をみると、負担ゼロの生保患者で継続希望者は 75%という結果であった。一方、「負担あり」の患者に関する回帰曲線を見ると、月々約 2 万数千円以上の

病院窓口負担をするとすると、継続希望率が生保患者より低下していく可能性が示唆された。

5. 生物製剤が自立意識と家計に及ぼす影響について

調査項目間の相関について、Spearmanの共分散分析を用いて検討した結果(図12)、治療効果と身体能力の向上に正の相関が見られ、対費用効果に対する自己評価は、社会的能力面での自立意識と正の相関を示した。つまり、治療により身体能力が向上し、コストパフォーマンスがよい治療だと感じているものでは、自己主張・自立意識の面でも良い結果をもたらしていた。

一方、費用に対する負担感と家計の改善感との間には負の相関を認め、心理的負荷となっているということもわかった。今回調査対象となったような骨関節病変進行例では、残念ながら費用に見合った家計の改善感を感じるというまでには至らないという結果であった。

D. 考察

関節リウマチ患者にとって、生物製剤を使用する場合、経済的自立につながる家計の改善という直接効果をもたらすには、より早期に治療を導入し、就労と報酬につながるように援助を行う必要がある。

比較的所得の低い課税世帯の場合、治療効果の高い早期RAの段階から生物製剤を継続使用するには、経済的負担が足枷になると考えられる場合もあり、高額療養費負担制度の見直しや諸外国と比較して高値に設定されている購入薬価の見直しなど、何らかの対策が必要な患者実態が浮き彫りになった。

E. 結論

すでに骨関節病変の進行したRAにおいても、生物製剤はQOLの向上に一定の効果をもたらすものと期待されるが、その場合、家計の改善にまで至る事例は少なく、経済的負担感も大きい。家計の改善に結びつく可能性のある早期リウマチの段階から生物製剤を導入し、かつ継続使用するには、この時期の患者に対し経済的側面を考慮に入れた何らかの支援が必要と考えられた。

F. 文献

- 1) Klareskog L, et al. Therapeutic effect of the combination of etanercept and methotrexate compared with each treatment alone in patients with rheumatoid arthritis: double-blind randomized controlled trial *Lancet* 363(9410): 675-681, 2004
- 2) Yvonne P.M, et al. Comparison of Treatment Strategies in Early Rheumatoid Arthritis *Ann Intern Med.* 146:406-415, 2007
- 3) Nishimoto N, et al. Study of active controlled monotherapy used for rheumatoid arthritis, an IL-6 inhibitor(SAMURAI): evidence of clinical and radiographic benefit from an X ray reader-blinded randomized controlled trial of tocilizumab *Ann Rheum Dis.* 66:1162-1167, 2007
- 4) Jacobsson L.T.H, et al. Treatment with TNF blockers and mortality risk in patients with rheumatoid arthritis *Ann Rheum Dis.* 66: 670-675, 2007

5)Saag K.G, et al. American College of Rheumatology 2008 Recommendations for the Use of Nonbiologic and Biologic Disease-Modifying Antirheumatic Drugs in Rheumatoid Arthritis Arthritis Rheum. 59: 762-784, 2008

G.研究発表

1. 論文発表

1. 田村裕昭, 他. 慢性期 SLE 患者の QOL 調査. 札幌市病院学会講演集 29:165-167,2009
2. 田村裕昭, 長谷川公範. 関節リウマチに続発する AA アミロイドーシスの現況と課題. 日臨免誌 32:35-42,2009

2. 学会発表

1. 生物製剤が関節リウマチ患者の家計と自立意識に及ぼす影響
第30回札幌市病院学会
2010年2月6日 札幌市
田村裕昭、島垣雄一、渋谷高志
(勤医協中央病院内科、医事課、システム課)

2. トシリズマブ投与により白血球減少を来した AA アミロイドーシス合併関節リウマチの1例
第53回日本リウマチ学会総会・学術集会
2009年04月20日 東京都
田村裕昭,長谷川公範,桂川高雄,松本巧,中井秀紀
(勤医協中央病院リウマチ膠原病内科)

3. 続発性アミロイドーシスに対する Tocilizumab の使用経験
トシリズマブ学術講演会 2009 in Sapporo
2009年06月20日 札幌市
田村裕昭 (勤医協中央病院)

H.知的財産権の出願・登録状況

出願、登録ともに無し