

資格、勤務期間などの属性が明らかになった。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。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たと思われるからである。

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。

相談対応としては、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が少なからずあり、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。

次年度に行われたモデル質問の評価から、

質問の「頻度」と「難易度」は、2軸がほぼ相反する傾向があることを確認した。そこで、「頻度が多く、難易度が低い質問項目」から「頻度は少ないが、難易度が高い質問項目」順に25個の質問項目を序列化することとした。

そこからさらに、各質問項目について、とりわけ特定疾患患者、及びその家族など、相談者の自立支援の観点からどのような応答が可能であるか、多角的な方面からの検討が重ねられた。

その際、前回の相談員に対するアンケート結果から「相談員着任初期に困ったこと」として①病気に関する知識不足、②公的に関する知識不足、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」が挙げられたことを踏まえ、「知識や情報の獲得を促す応答」が検討された。また、特に公的に関する情報は、「どこで」「誰から」情報を得るかを検索できるよう、社会保障制度の利用について「医療費・生活費」、および「療養生活支援」の二つの観点から一覧表を作成した。

最終年度には、まず難病支援体験を持たない学生ボランティアを募り、月1、2回のボランティア体験を通してその態度変容を検証した。さらにその観点から、改めてQ&A集を評価してもらった。そこから、支援者自身に自己変容が見られること、難病相談の相談員も具体的な支援体験を持つことが、より有効な相談員となる可能性があることが示唆された。

## D. 結論

以上の検討の結果、多岐にわたる質問項目と、また単なる情報提供にとどまらず、受容と共感を基盤に、患者自身、それをとりまく家族の自立を促す応答集になったのではないかと自負している。

今後質問項目の加筆、修正の余地を大幅に残すべく、単に冊子としての公開にとどまらず、HP 上にも掲載して、その充実を図りたい。

## E. 研究発表

1. 論文発表 なし

### 2. 学会発表

- ・ 高石浩一他 11 名「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—」厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成 20 年度研究報告会(平成 21 年 1 月 12 日 於都市センターホテル)
- ・ 高石浩一他 15 名「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—」厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成 21 年度研究報告会発表(平成 22 年 1 月 11 日 於都市センターホテル)
- ・ 風呂井たみ・高石浩一「ボランティアが特定疾患患者とはじめて出会うとき—心的変化と支援者支援—」厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成 22 年度研究報告会(平成 23 年 1 月 10 日 於都市センターホテル)

## F. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

## 難病・相談支援センターと難病相談支援員の位置づけ

研究分担者:高畑 隆(埼玉県立大学保健医療福祉学部)

研究協力者:椿井富美恵、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難病相談支援員によって活動が担われている。そこで、難病相談支援員の現状と課題を明らかにし、より良いセンター機能に貢献する事を目的とした。方法は、①難病・相談支援センター調査、②難病相談支援員のヒヤリング調査である。センター調査からは難病連等への委託が多く、常勤が少ない状況である。ヒヤリング調査からは、難病相談支援センターの充実と相談支援員の身分保障、制度へのアクセスビリティ向上と地域の2重3重のサポート体制づくりの必要性が伺える。広域に居住する難病者には市町村の状況が異なり、その人に合った生活支援、医療及び自立生活支援サービスの必要性がうかがえる。難病相談支援センターは県域1ヶ所の総合相談窓口として、難病相談支援員のより良い相談支援活動へ向け、職場での安定・安心、活動のバックアップ体制、資質向上への支援・研修等が望まれる。

### A. 研究目的

本調査は、より良い難病者の自立生活支援にむけ、難病相談・支援センター(以下センター)の難病相談支援員(以下支援員)の活動の現状と課題を明らかにする。

### B. 研究方法

方法は①量的調査は難病相談支援センターへのJPA調査(第2回2007、第3回2010)、②質的調査は難病相談支援員へのヒヤリング調査を全国3箇所(宮城、関東(1都5県:群馬、栃木、東京、神奈川、埼玉、福島)、九州(7県:福岡、佐賀、長崎、大分、熊本、宮崎、沖縄))で実施し、センター業務の課題と相談支援員の現状等を把握した。

### C. 研究結果

#### 1. 量的調査

センターのアンケート調査[第2回2007年]では、2006年以降に開設したセンターが7割である。運営の委託等では患者会42%、行政26%、大学病院15%、その他17%である。その中で患者会とその他(NPO等)を合計すると59%である。センター従事者はフルタイム35%、パートタイム65%である。勤務形態は、常勤が3割程度である。

従事する職員は、専門職54%(医療、保健、社会福祉等)、難病当事者46%である。専門職と当事者が半々の人数である(図1)。

相談支援の内容は、社会資源の調整37%、研修会35%、患者会育成32%、就労支援30%、社会資源開発27%であった。相談件数の把握、統計については、各センタ

一で集計方法や単位が異なり、統一されていないのが現状である(図 2)。

2010 年調査ではセンターの運営課題では、経費の確保 23%、スタッフの確保 22%、協働の拡充 20%である(図 3)。

## 2. 質的調査

3 箇所でのヒヤリング調査からは、県域 1ヶ所のセンター役割と機能に対し、相談支援員が少ない状況が伺える。また、非常勤の職員が多く、常勤者が少なく、業務の連続性、安定した雇用状況が望まれる。センター機能がより良い活動の遂行に向けては、センターの経済基盤の改善、難病相談支援員の人数の少ない事による課題が見られる。一方で、センターは少ない相談員で、県域全体への多様な活動が望まれている。従って、センター単独の活動だけではなく難病連、神経難病医療連絡協議会の神経難病医療専門員等とのパートナーシップ活動等、関係者との協働活動が重要と思われる。ヒヤリング調査から幾つか特筆する事柄を以下に示す。

### 1) 相談内容

相談支援員は難病患者・家族の相談から多種多様な課題を感じている。相談内容では、障害者施策(特に介護)、手帳が無いことによる制度や経済基盤の課題(医療費、就労)があり、それによる市民生活や様々な活動への影響があった。その他、患者の仲間同士のピアサポートの必要性、外出や余暇など昼間の活動の場づくり、孤立しない活動と場づくりがある。制度面では手帳制度、介護保険、居宅生活支援事業についての希望がある。また、疾患による生活や余暇活動へのサポート、QOLの悪化への対処、時間軸から予測・推計での診断制度導入及び症状変動に対する 1 年程度の期限付き手帳制度、サービス活用へのアクセスビリティ向上への課題がある。また、地域リハビリテーションの活

用と就労支援体制整備がある。

### 2) 難病相談支援員の現状と課題

センターは相談支援員によって活動が支えられている。センター相談支援員は常勤の人数が非常に少ないのが現状である。センターは県域 1ヶ所で、難病者の総合相談窓口としての機能がある。しかし、センターの機能と活動が十分に継続され、業務が安定して遂行できるための人員の確保、センターの経済基盤の安定が望まれている。センター相談支援員は、安全・安心・安定して相談活動等が行える雇用環境の整備及び、相談支援員の複数配置の体制づくりへの意見が多数見られた。また、現状からは、少ない相談支援員であっても、前向きにより良い活動へ向け、1人1人が精一杯頑張っている状況が伺えた。また、相談支援員の士気の高さが伺え、多様な業務を頑張っていると言え。しかし、頑張りすぎは、一方で燃え尽き症候群にもなりやすく、短期間での退職が伺える。そこで、相談支援員をバックアップする体制づくりが望まれる。例えば、少ない相談支援員を孤立させない研修による業務や相談支援の質の向上と仲間作り、神経難病医療連絡協議会神経難病医療専門員との協働活動づくり、地域での関連業務の人々とのパートナーシップ、協働体制づくりがある。

## D. 結果と考察

### 1. 量的調査

センターは開設 5 年程度が最も多く、運営は患者会や NPO が多く、パートの人が多く、相談支援員は患者と専門職が約半々であった。センターは全国規模で、相談や地域支援業務等を量的に把握する業務統計が統一されていないので、統計的な分析、時系列や鳥瞰図的な把握ができない状況にある。統計業務の統一化は、次により良くへの施

策づくりに生かせる。難病者や家族・関係者からの個別の相談件数(直接)、関係者や地域での集団活動等(間接)の件数把握へ向けた相談票と単位の統一がある。そして、相談票や業務件数を圧縮して日報、月報、年報への統計の統一化が望まれる。正確な現状の量的把握は、全国規模の難病者の現状と課題を把握でき、結果として難病者・家族に対する長期的施策の策定に生かせる。

## 2. 質的調査

質的研究は事例を積み重ねてよりきめ細かな検討によるリアリティからの体験的知識である。

### 1) 相談内容

難病者の支援は、児童・高齢者制度(介護保険)で異なり、一貫した生活支援策が望まれる。難病者の手帳制度の活用では、今の制度だけではなく、迅速性が要求される場合があり、時間軸から予測した推計的な判定での迅速なサービス提供、あるいは症状の変動に合わせて1年程度の期限付の判定制度の導入があげられる。手帳に十分に乘れない難病者も存在している。そこで、難病による生活障害の該当者を明確にし、手帳の取得促進による経済面や制度面の負担を軽減し、きめ細かな自立支援、人生支援の施策が望まれる。

### 2) 相談支援員

相談支援員は常勤が少ない中で、幅広い多様な業務を実施している。相談支援員は相談支援業務の円滑化と安定した活動に向け、資質向上や孤立しない活動作りへ向け、県域を越えた相談支援員相互の交流が望まれる。現状の相談支援相談員の背景は①医療職(医療・保健)、②社会福祉職(社会福祉・生活サービス)、③心理職(心理的悩

み)、④患者(当事者の視点で)等である。今後は、就労支援の充実へ向け、労働関係の相談支援員が望まれる。相談支援業務では、難病に関する専門知識も必要ではあるが、自立支援では基本的な相談姿勢、視点〔価値〕、難病者と一緒に人生を考えるフラットで民主主義の姿勢や態度、パートナーシップによる笑顔への相談姿勢が望まれる(安全・安心・喜び・参加)。自立支援とは当事者主権の人生作りへ支援であり、本人が自らの意思で前向きに生きる総合的な支援(ソーシャル・ジェネラリスト性)、人間性心理学(傾聴、ノンディレクティブな態度)、発達心理やポジティブ心理学、コミュニティ心理学の立場からの支援とも言える。

## E. 結論

### 1. 量的調査研究

県域で多様な難病者を総合的に支えるセンターは、相談支援員の常勤化率の向上が望まれ、専門職と患者の2人3脚による、幅広い生活支援が必要である。

### 2. 質的調査研究

#### 1) 相談業務

難病者の生活支援はコミュニケーション、筋機能低下による実生活面の課題が大きくある。そして、成人期では家庭生活や家計などの経済課題(医療、生活、活動、就労)、社会参加への基盤づくりがあり、経済的な支援が切望されている。その為、生活面では、手帳制度の該当者への支援がある。そこで、判定の迅速化・簡素化、手帳の期限付き制度の創設による実施が提案されている。また、移動の困難さ、複雑で多様な手続きに対し、1ヶ所での手続きなどのアクセスビリティの向上が望まれる。判定では社会生活の保持に向け、医学的判定を柱に、コミュニケーション能力、上肢機能(ADL)、下肢の移動機能、

孤立しない社会性保持への現状と将来推計の 5 本柱での検討の必要性が上げられた。また、手帳制度の活動ではサービス面で市町村によるサービス格差の解消、広域の視点から難病者に合った医療支援、生活支援、自立生活支援とそのサービスの活用が望まれる。また、難病者本人だけでなく、その家族や関係者への支援も重要である。

## 2) センター機能とその役割

センターは県域 1ヶ所で直接、間接、関連業務等幅広い活動がある。そこで業務の目的と枠組みを明確化し、支援方法と活動方法を明確にする必要がある。また、活動は医療、保健、社会福祉、労働などの多様な領域にまたがり、幅広い活動を行っている。そこで、センター機能の安定と経済基盤の充実が業務の安定につながる。それによって、多様な難病者の現状をリアルタイムで把握できる。そして、その業務を可視化する統一した相談票や業務票、その圧縮による統計化が急務である。この統一した相談や活動記録票は、日報、月報、年報と圧縮し、全国規模での統計業務化が望まれる。この全国規模での統計業務の統一は、時系列や鳥瞰図での把握を可能にする。それに基づいてエビデンスを踏まえ、業務の重みづけを行うことで、効率的対策に結びつく中長期的な計画づくり、地域づくり、政策提言にも繋がるが。

## 3) 相談支援員の現状

相談支援員は専従化などの勤務体制の安定が必要である。そして、個別相談だけではなく、多様な関係者とのパートナーシップ、WIN WINの関係作り、他県センターの相談支援員との協働(ピアサポーター)による広い視野からの相談支援や業務遂行が望まれる。また、相談支援員は、それぞれの専門性と共に、難病者の生活を想像し、当事者の

自立へ向けた支援、相談姿勢と態度が重要である。そのためには総合性、生活支援力、専門性+ジェネラリスト性(総合性)を持つ専門職づくりが必要である。従って、相談支援員は、自らの背景の専門性だけではなく、広い社会の視点とバランス感覚、民主主義感覚による支援態度の醸成が必要である。このような活動を踏まえた相談支援員による相談支援センターは、難病者と家族の QOL を高めると共に、難病者の環境改善に大きく寄与すると思われる。

本報告に協力いただいた難病相談支援センター相談支援員の方々に厚く御礼申し上げます。

図 1

### センターに從事する従業員 勤務形態

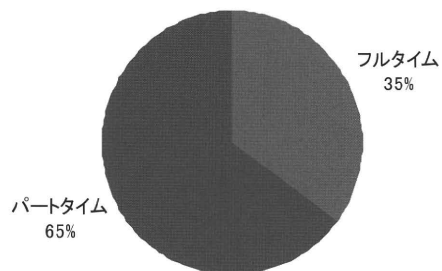


図 2

### 相談・支援の内容

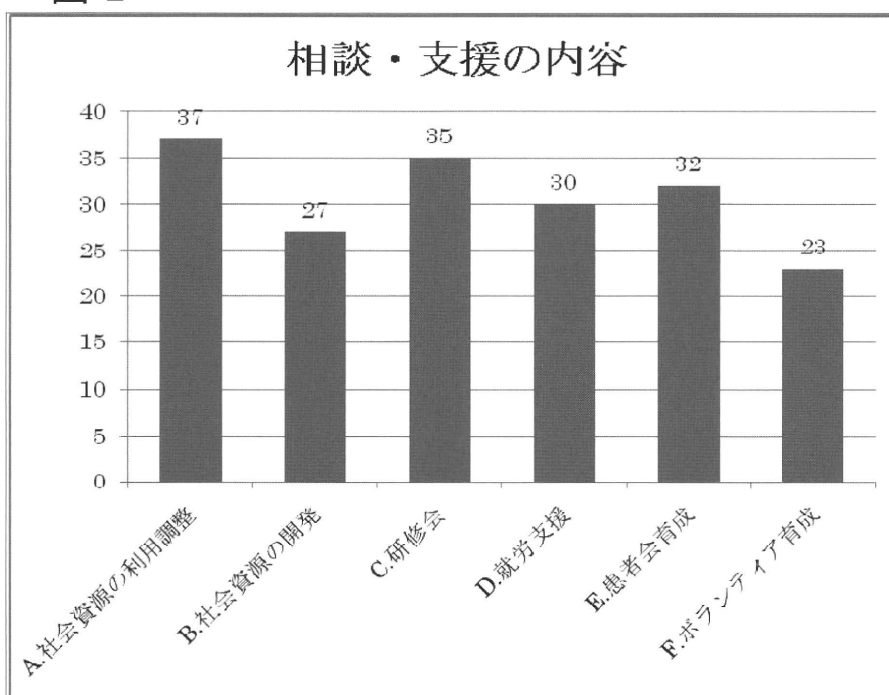
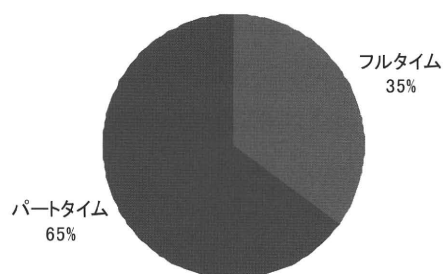


図 3

### センターに從事する従業員 勤務形態



## 関節リウマチ患者の終末期医療と「自律」に関わる課題

研究分担者: 田村裕昭(北海道勤医協中央病院)

研究協力者: 南 雅、室田ちひろ(勤医協札幌ひがし訪問看護ステーション)

### 研究要旨

関節リウマチ(悪性関節リウマチを含む)は、慢性進行性の破壊性骨関節炎であり、系統的炎症性疾患である。その進行や病態の悪化に抗して、常に治療を継続してきた患者・家族にとって、「終末期医療」の問題を十分に検討する機会は決して多くない。訪問看護サービスの導入は、予後を見据えた治療やケアを考え始めるひとつの契機となる可能性があると思われた。

#### A. 研究目的

高齢化社会の進行、がん患者の増加に伴い、「終末期医療に対する国民の関心の高まり(平成 22 年第 6 回終末期医療のあり方に関する懇談会報告書 1))」が見られる。一方、平成 20 年 3 月の「終末期医療に関する意識調査2」では、終末期医療に関心はあるものの十分に家族で話し合ったことがある者は少ないという実態も明らかになっている。特定疾患に指定されている悪性関節リウマチを含む関節リウマチ(以下 RA)は、その治療の進歩により、今や「寛解」がその治療目標になってきている 3)。しかし、既に構造的破壊を認める RA 患者の場合、身体障害に加え、加齢、骨粗鬆症、免疫機能低下などが影響し、徐々に心身の機能が低下していく。症状緩和のために、抗リウマチ治療の継続を自ら選択し、治療を継続してきた多くの RA 患者にとって、「終末期」という認識をもつことは容易でない。今回、訪問看護サービスを利用することになった患者の事例をとおして、「関節リウマチの終末期医療と自律に関わる課題」を検討した。

#### B. 研究方法

1. 終末期医療の課題のひとつである DNAR 指示に関しては、当院では倫理委員会で定めた書式により、患者・家族と複数の医師および医師以外の職種で合意することが条件になっている。DNAR 指示の合意がなされた患者の死亡退院患者全体に占める割合について検討する目的で、2006 年度から 2010 年度(10 月中旬)までの入院診療記録調査を行った。
2. 当院の関連施設である札幌ひがし訪問看護ステーションの訪問看護サービスを受けている RA 患者のうち本人または家族との会話が可能であった 7 名を対象に、療養の実態と終末期医療に関する患者・家族の意識をインタビュー形式で調査した。また病状については訪問看護指示書や診療録の調査で明らかにした。



## C. 研究結果

### 1) 当院における DNAR 指示に関する合意の実態(図 1)

悪性・非悪性を問わず、死が避け難いと考えられるような病状の悪化を認めた際に、複数の医師、複数の職種で病状の検討を行い、ご家族と文書で DNAR 指示の合意をするようになった事例の割合は、2008 年度以後増加傾向を認めた。

### 2) 勤医協札幌ひがし訪問看護ステーションで訪問看護サービスを受けている利用者の全体像(図 2)

利用者は約 250 名であるが、調査時点の年齢は 75 歳以上が 73%を占め、43.4%のものが要介護Ⅲ以上であった。認知症老人の日常生活自立度(認知症度)Ⅲ以上の者は 16.9%、障害老人の日常生活自立度(寝たきり度)ランク B 以上の患者の割合は 38%であった。

### 3) 訪問看護サービスを受けている RA 患者の現状(図 3、図 4)

訪問看護サービスを受けている RA 患者は全部で 8 例(全利用者の約 3%)であったが、うち 1 例は併発した脳血管障害により本人との意思疎通が出来ず、今回の調査から除外した。残り 7 例(男 1 名、女 6 名)の患者の平均年齢は 76.1 才、訪問看護サービスの利用期間は平均 24±15 ヶ月(4~44)であった。その間に、平均 2.28 回の入院(1.227 回/年)の入院を経験しており、入院理由は感染症や骨折が多かった。大部分は要介護 3 以上の患者(要支援 2 が 1 名、要介護 3 が 4 名、要介護 5 が 2 名)であった。障害老人の日常生活自立度(寝たきり度)ランク B 以上の患者の割合は RA 患者では 86%に達し、先に述べた全利用者の 38%に比し、著しくその割合が高か

った。また、認知症老人の日常生活自立度(認知症度)Ⅲ以上の者は、RA 患者では 14.3%(1 名)であり、全利用者に占める割合 16.9%に比し、低値であった。全例が RA 以外の何らかの内科的合併症を有していたにも関わらず、メソトレキサート(MTX)やプレドニゾロン(PSL)をはじめとする抗リウマチ治療を必要としており、その副作用対策の継続が必須であった。高齢ゆえに、よりハイリスクな治療が適応とならない場合もあり、疾患活動性指標である DAS28 の平均は 3.67 であり、疾患活動性が中等度以上にとどまっているものも多く認められた(臨床的寛解 2 例、中等度疾患活動性 3 例、高疾患活動性 1 例、評価不能 1 例)。RA 罹病期間は平均 22 年と長期にわたっていたが、全例でリハビリ関連のサービスも行われていた。訪問看護サービス開始時の身体機能の指標である CHAQ(図 5)は、平均 1.732±0.983 であったが、全員が何らかのリハビリを行っていたにもかかわらず、調査時には 2.054±1.148 と低下していた。自力で経口摂取可能なものは 3 例、排泄自立しているものは 2 例、Steinbrocker の Class 分類ではⅡ(1)、Ⅲ(3)、Ⅳ(3)であった。今回の調査結果から、訪問看護サービスを受けている RA 患者の特徴(図 6)をまとめると、「内科的合併症があるにも関わらず、症状緩和のために抗リウマチ治療をはじめとする薬物治療の継続が必須であり、リハビリも行われているが、徐々に心身の機能が低下していくこと、また、高齢ではあるが、意思表示可能な患者が多いということ」が明らかになった。

### 4) 対象患者の病状等の経過と終末期に関連した医療についての意識(図 7)

本調査中に 1 名が気道狭窄による呼吸不全で死亡し、1 名は細菌性肺炎を契機に

急速に DNAR 指示に合意するような病状に至った。また、1 名が Living Will の意思表示をした。インタビュー形式で行った意識調査では、突然の心肺停止の際、蘇生を望まないとするものが 3 名 (50%)、残りの 3 名は「わからない」と回答した。既に経口摂取不能で胃瘻造設状態にあるものが 1 名いたが、その他の者は、胃瘻を含む経腸栄養を望んでいなかった。経口摂取不能になったときには点滴希望のものが 3 名、可能な範囲のケアで経口摂取を促すという意向のものが 3 名であった。終末期医療の決断については、自分で決めたい (1 名)、家族に委ねる (2 名)、考えたくない (2 名)、わからない (2 名) であった。全体として、終末期医療について十分考えられていたとは思われない状況であったが、調査という名目での介入にもかかわらず、終末期医療について率直に医療者と話が出来たことについて、多くのものが歓迎の意を表明した。また、医療者と患者・家族との間の終末期医療に関する情報量の違いを指摘する意見もあり、今後の課題と考えられた。

#### D. 考察

近年、DNAR 指示に合意する患者・家族の割合が増加してきていることから、終末期医療について検討する際に、「死を目前にした病状の悪化と延命治療の是非」という範疇に留まらず、「終末期をどう生き、どう人生を終えるか」という問題へと関心が拡大していくであろうという認識で臨むべきであろう。今回調査対象とした訪問看護サービス利用中の RA 患者も、全例何らかのリハビリを行っており、本人・家族ともに、「寝たきりになりたくない」、「これ以上身体機能が低下しないようにしたい」という意向が強く、人生の終末期ということに関する問題意識は決して強くは

ないように思われた。また、身体機能の維持という観点からも、通院困難な在宅 RA 患者にとって、PSL や MTX を含む抗リウマチ治療の継続は必要であり、日常的な服薬管理や副作用チェックを継続する上で、訪問看護師の関わりは重要である。しかし、訪問看護サービスを受けている RA 患者とその家族に対するアプローチを考える上で、治療と身体機能の維持という範疇に留まることなく、RA 患者の特徴を踏まえた今日の変化が求められている可能性がある。今回対象とした 7 例の事例を ADL 低下の度合いと繰り返す入院の頻度によって順に並べてみると (図 8)、在宅における治療管理上のサポートの必要性から訪問看護導入に至ったもの、反復入院で ADL が低下し外来通院が困難となり訪問看護サービス導入に至ったもの、当初から寝たきり故に訪問診療と訪問看護サービスをセットで必要としたものに分けられる。サービス導入の契機や導入時の ADL に関わらず、訪問看護サービスを導入する RA 患者は、「Living Will」、「DNAR 指示」、「遠くない死」といった「何らかの終末期医療に関わる諸問題」を内包していたことがその後の経過で明らかとなった。「自律を尊重した終末期医療」へのアプローチを行うには、生きるということの個別性、精神性を理解する過程と患者・家族との関係性の構築が必要であり、訪問看護サービス導入は終末期医療を意識したケアの始まりであるという認識も必要であると考えられた。Good death という概念が果たして存在するのかどうか議論のあるところだが、がん患者での先行研究 4),5) を参考に、敢えて「RA 患者の Good death (図 9)」をひとつの終末期医療の有り様とするならば、訪問看護サービス導入を契機に意識的に患者・家族と何らかの話し合いや情報共有を開始することが重要であると思われた。患者・家族のフィールドである「家」に通い、その患者と家族の人生の歴史を共有し、患者らしい生活

をサポートする訪問看護の実践が始まろうとするとき、生きることと死ぬこと、そして終末期医療というテーマでの対話が始まるのかもしれない。

また、治療や介護に関わる患者負担の問題は、本人・家族にとって極めて重要な問題であり、人権と尊厳を大切に生と死を実現するには、「応能負担」ということが可能となるような福祉社会への展望についても検討しなくてはならない。

## E. 結論

訪問看護サービスを受けているRA患者の療養の実態と終末期医療に関する患者・家族の意識について調査した。「Living Will」、「DNAR 指示」、「遠くない死」といった「何らかの終末期医療に関わる諸問題」を内包していたことがその後の経過で明らかとなった。「自律を尊重した終末期医療」へのアプローチを行うには、生きるといふことの個別性、精神性を理解する過程と患者・家族との関係性の構築が必要であり、訪問看護サービス導入は終末期医療を意識したケアの始まりであるという認識も必要であり、治療と身体機能の維持という範疇に留まらない包括的ケアの実現に向けたチームアプローチが重要である。

## F. 文献

- 1) 終末期医療のあり方に関する懇談会報告書(案)平成 22 年 10 月 28 日  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000vj79-att/2r9852000000vken.pdf>
- 2) 終末期医療のあり方に関する懇談会「終末期医療に関する調査」結果について(案)平成 22 年 10 月  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000vj79-att/2r9852000000vkew.pdf>

- 3) Josef S Smolen, et al. Treating rheumatoid arthritis to target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis* 2010;69:631-637.
- 4) Hirai K, et al. “Good death in Japanese cancer: a qualitative study”. *J. pain and symptom management* 2006;31:140-147.
- 5) Miyashita M. et al. Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Ann Oncology* 2007;18:1090-1097.

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

田村裕昭 生物製剤が関節リウマチ患者の家計と自立に及ぼす影響 第 30 回札幌市病院学会講演集 2010:107~109  
田村裕昭 臨床倫理と病院図書館機能の重要性 北勤医誌 2010;32:1~7  
鎌田依里・田村裕昭 SLE 患者にとっての結婚—結婚を通してみえてきた援助者の課題 北勤医誌 2010;32:67~74  
Tamura H. et al. Effects of Tocilizumab in RA patients complicated with AA amyloidosis *Mod.Rheumatology* 2010;20:S279

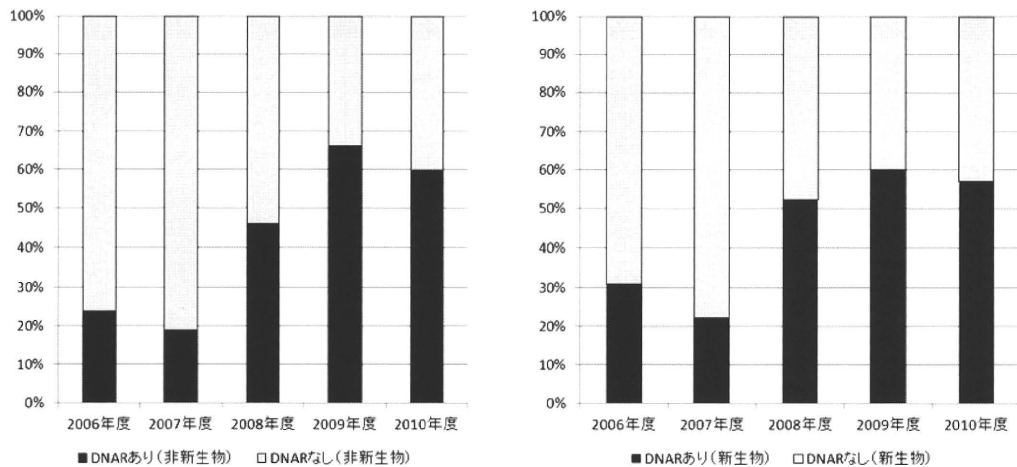
### 2. 学会発表

田村裕昭 ら 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 平成 22 年 2 月 6 日 札幌市

## H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

## 図1 当院におけるDNAR指示合意



2008年以後、悪性・非悪性を問わず、死が避けられない病状の悪化を前に、複数の医師、複数の職種で検討を行い、ご家族と文書でDNAR指示を合意するようになってきた。「1分1秒の延命治療の是非」から「終末期をどう生き、どう人生を終えるか」という課題がクローズアップされてきているとも言えよう。

## 図2 勤医協札幌ひがし訪問看護ステーション

・ 月平均利用者数 約250件

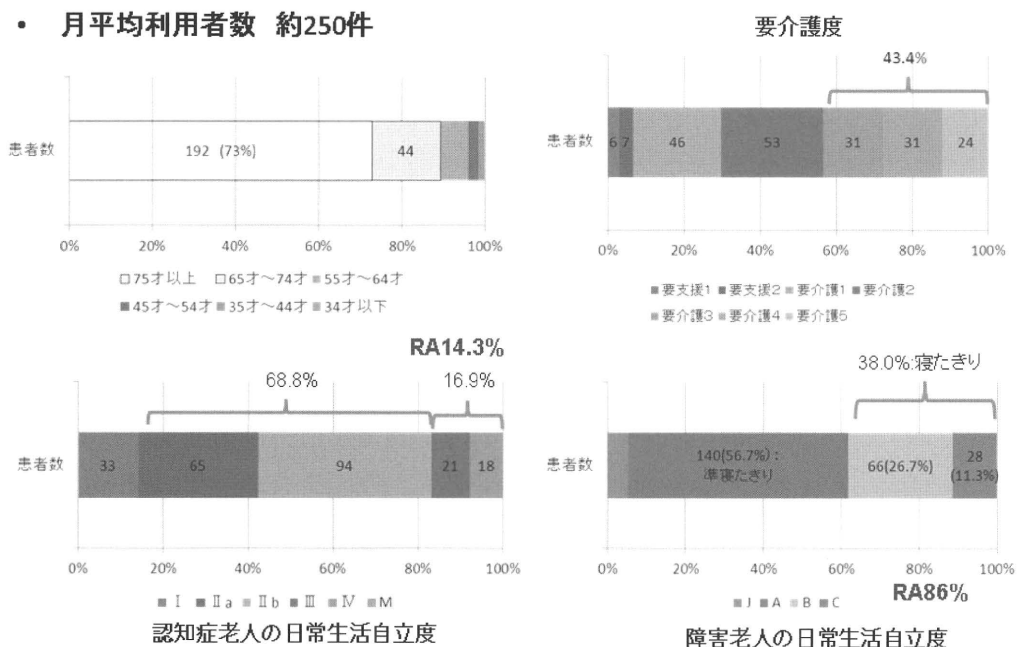


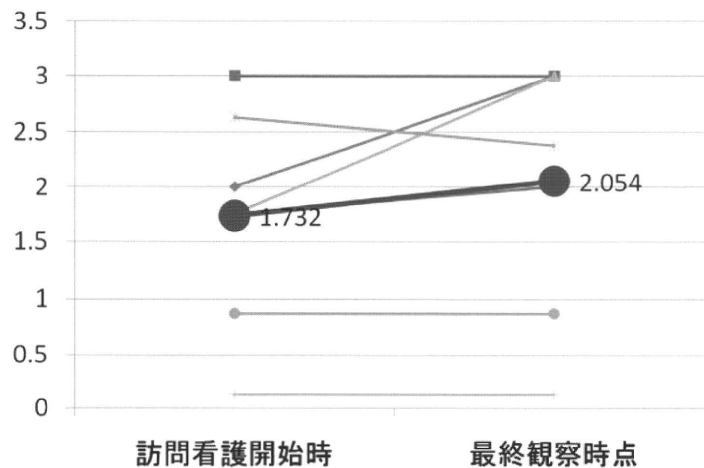
図3 訪問看護サービス利用RA患者一覧

性	年齢	訪看利用期間	入院回数	入院理由	介護度	認知症	合併症
M	75	42M	6	肺炎、骨折、消化管出血、リンパ性浮腫、間質性肺炎、関節炎悪化	3	なし	リウマチ肺、s状結腸穿孔後人工肛門
F	78	23	3	気管支肺炎、意識障害、II型呼吸不全にて死亡	5	IV	肺塞栓、パーキンソン病
F	60	44	1	えん下困難による低栄養状態	5	なし	胃癌術後、ALSにて人工呼吸器装着
F	78	17	2	恥骨骨折、肋骨骨折	3	II b	骨粗鬆症、AAS、橋本病、シェーグレン症候群
F	76	27	3	s状結腸憩室、左脛骨骨折、胆石・胆嚢炎	3	なし	骨粗鬆症、胃潰瘍、多発骨折後
F	84	4	0		3	II b	脳梗塞後遺症、難聴
F	77	11	1	急性腎盂炎	要支援2	なし	シェーグレン症候群、高血圧症、抑うつ状態、LDH、生物製剤注射
平均	76.1	24 ± 15	2.28	感染症・骨折などでの反復入院	大部分は要介護	1/7	全例合併症あり

図4 対象者の疾患活動性と治療について

性	年齢	RA罹病期間	疾患活動性	Class分類	リハビリ	抗リウマチ治療	合併症
M	75	33Y	high	IV	週3回訪問リハ	MTX6mg/W PSL7.5mg	リウマチ肺、s状結腸穿孔後人工肛門
F	78	14Y	remission	IV	訪看によるROM-Ex	リマチル100mg ネオドナゾール2錠	肺塞栓、パーキンソン病
F	60	20Y	評価不能	IV	週2回訪問リハ 週4回訪看時	リトラー3mg PSL6mg	胃癌術後、ALSにて人工呼吸器装着
F	78	25Y	moderate	III	週1回訪看 週4回通所リハ	PSL5mg	骨粗鬆症、AAS、橋本病、シェーグレン症候群
F	76	28Y	moderate	III	週2回訪問リハ	MTX6mg/W PSL2.5mg	骨粗鬆症、胃潰瘍、多発骨折後
F	84	10Y?	moderate	II	週3回通所リハ	アザスレファン1g PSL3mg	脳梗塞後遺症、難聴、高血圧症
F	77	27Y	remission	II	週2回訪問リハ	エンブレル50mg/W	シェーグレン症候群、高血圧症、抑うつ状態、LDH、生物製剤注射
平均	76.1	22.4	DAS=3.67		全例リハ実施	全例抗リウマチ治療継続	全例合併症あり

## 図5 CHAQの経過



機能的レベルの指標であるCHAQの平均は、リハビリを含む治療的介入の継続にも関わらず、悪化傾向を示した。

## 図6 訪問看護サービスを受けているRA患者の特徴

- 大部分の患者は、RA以外の内科的合併症を有する。
- 症状緩和のために、副作用もある各種抗リウマチ薬、MTX、PSL等の治療継続が必須である。
- リハビリ治療の継続にも関わらず、徐々に心身の機能が低下し、障害老人の日常生活自立度で寝たきりに相当する患者が多い。
- 高齢であるが、意思表示・意思疎通が可能な患者が多い。

図7 終末期医療に関する意向

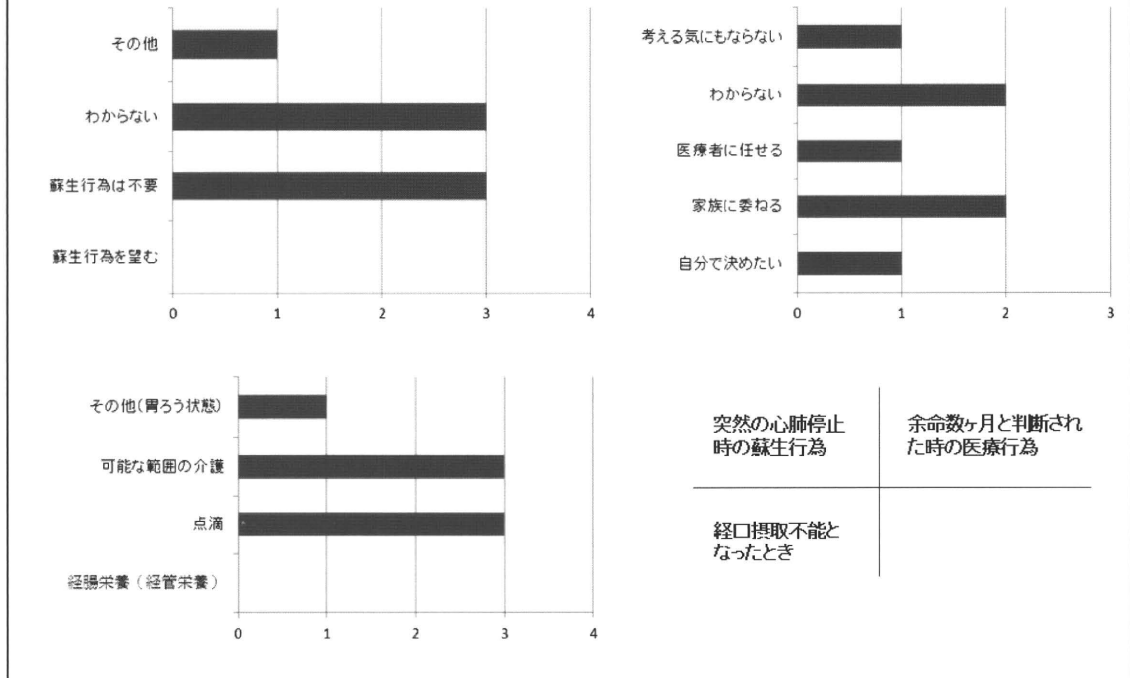
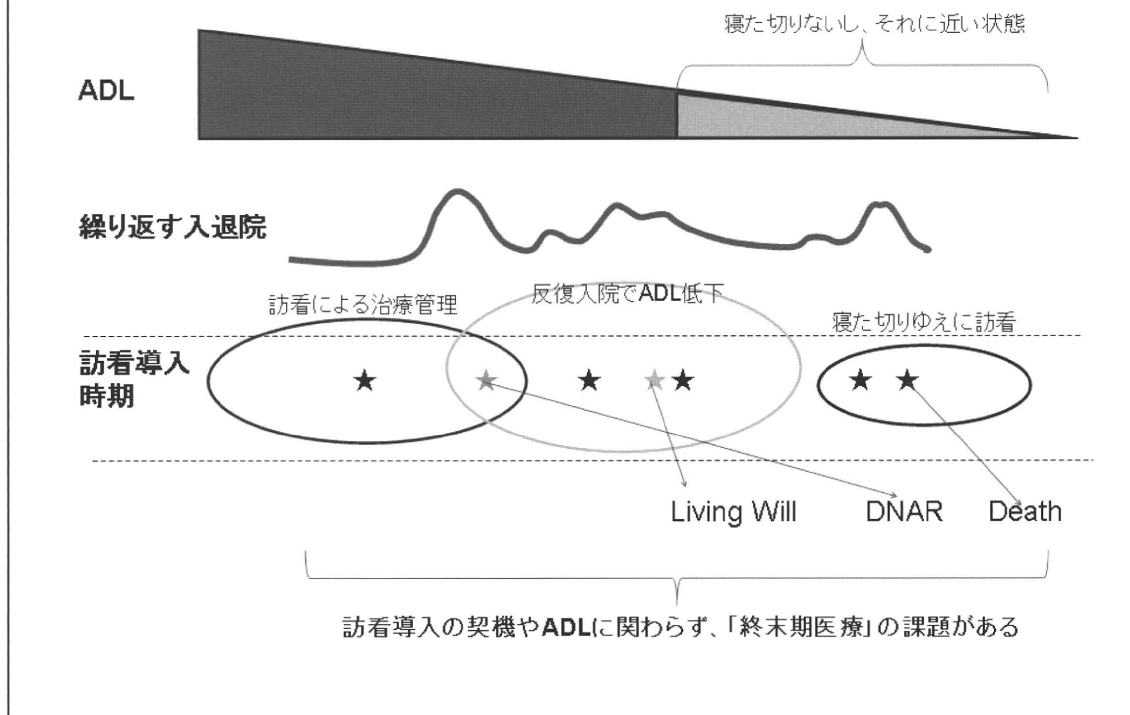


図8 訪問看護はRA患者の全てのPhaseに関わるサービス



## 図9 RA患者のGood Death

1. 症状・苦痛の緩和＝抗リウマチ治療の継続
2. 終末期の治療内容や治療場所の自律＝治療方法や終末期の病像に関する情報共有、自律に至る迷いや揺れの共有
3. 可及的なADL維持または低下遅延＝リハビリ継続
4. 円滑な人間関係＝家族、治療者との関係
5. 有意義な時間
6. 治療および介護に関わる適切な経済的負担



## 膠原病患者のピアカウンセラーの現状と課題 -「友の会」での相談ネットワーク作成に関わって-

研究分担者: 田村裕昭 (社団法人北海道勤労者医療協会勤医協中央病院院長)

研究協力者: 鎌田依里 (愛知県小牧市教育委員会特別支援教育相談員)

### 研究要旨

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。今回の研究では、臨床心理士という心の専門家が関わることにより、ピアカウンセラーは「経験」だけでなく、「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、ピアカウンセリング勉強会にはグループセラピーの効果も見られた。臨床心理士の関わりがピアカウンセラーの質的向上のための一助となる可能性が明らかとなった反面、長期的な観点から見ると検討すべき課題も明らかになった。患者と臨床心理士との間に依存的関係が生ずるという懸念もあり、友の会全体の力動にも細心の注意を払っていく必要がある。患者自身の主体的運営があつ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も大切である。

### A. 研究目的

ピアカウンセリングには、相談者が自分の病気のことを隠さずに話せ、理解してもらえると感じられる優位性がある一方で、課題も抱えている。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する(図表 1)。

### B. 研究方法

#### 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)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 (図表 2)

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(図表 6)。

### C. 研究結果

#### 1) 臨床心理士が関わる以前の友の会役員による相談活動の現状と問題点(図表 3)

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(図表 4)

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) 臨床心理士の関わりで変化したこと(図表 5、7)

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の聴くことにより、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。

### D. 考察(図表 8)

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ほしいと思える体験につながっているようだ。また、臨床心理士の存在が、グループに備わっていた向上心をさらに顕在化させる上で何らかの働きをしているように感じられた。

## E. 結論(図表 9)

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。同じ病を抱えていることは、患者にとって強力な力でもあるが、ときに巻き込まれ非治療的な状況に陥る場合もある。ピアカウンセラーのもつ力は両刃の剣であるように思われる。万が一にも悲しい結果を引き起こさないためにも、自在に両者の心の状態を行き来できる臨床心理士という専門家の存在が必要である。必要なときに必要なだけ関わることにより、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つ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。

## F. 知的財産権の出願・登録状況

特筆事項なし

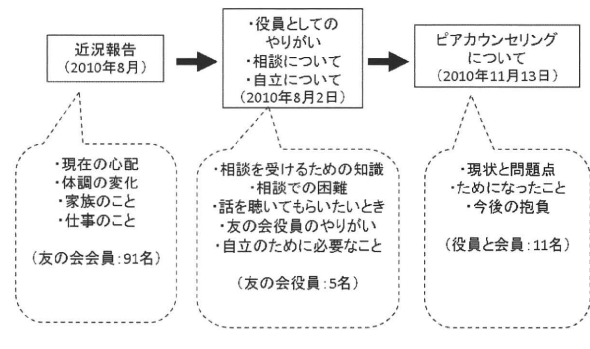
## G. 謝辞

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。

## 研究目的 (図表1)

臨床心理士が膠原病友の会に  
関わったことで得られた成果から、  
ピアカウンセラーの抱える問題と、  
その解決策を検討する。

## 質問紙調査 (図表2)



## 臨床心理士が関わる以前の 友の会役員による相談活動の 現状と問題点・課題 (図表3)

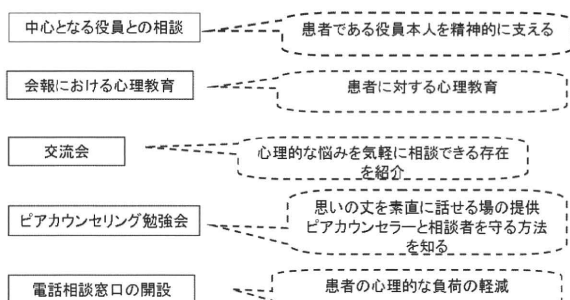
- 中心となる役員が試行錯誤しながら進めている。
- 仕事と友の会の活動を両立させることに少なからず負担を感じている
- 突然かかってくる電話に長時間対応しなくてはならないという負担が大きい
- 専門的な知識や情報が少ない
- 全役員との人間関係、同じ病気であるがゆえに力となる部分がある

## ピアカウンセラーの心理状態と、 現段階におけるピアカウンセリングの問題点 (図表4)

病気の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、  
結果的にピアカウンセラーの負担が過剰になってしまう。

会員同士で集まっても、病気の話が中心になってしまい、  
ポジティブな内容の話にまで言及しづらい。

## 臨床心理士が関わった内容と、その評価 (図表5)



## 臨床心理士による無料電話相談窓口の開設 現状と課題 (図表6)

