

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
あとなぎ	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まれ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きました。

「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。治癒法が無く、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しております。

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。

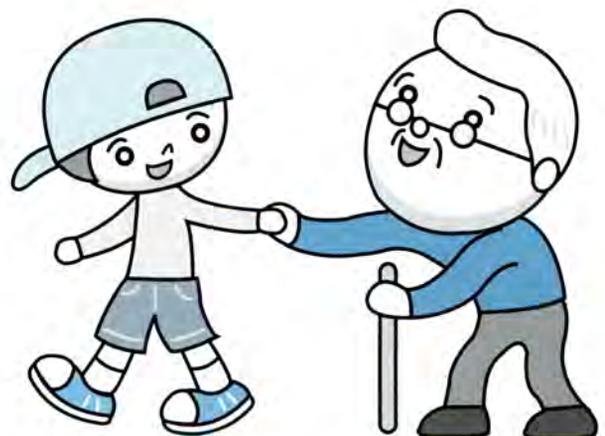
本書には、国立療養所犀潟病院と新潟県上越保健所での経験によって積み重ねられた実践的ノウハウが書かれています。心理療法の専門家がない保健所や一般病院において、神経難病患者のサポートグループを形成し、育てていくために、直ぐにも役立つものと思われれます。

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、お互いに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、通常の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。

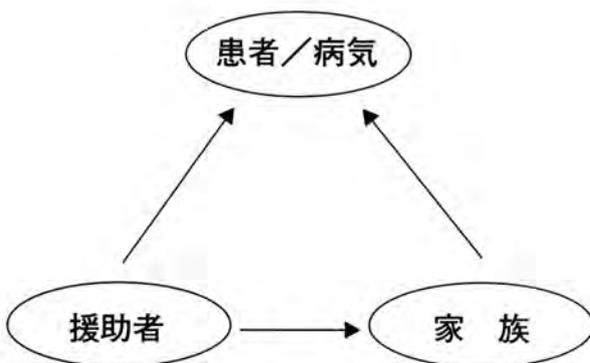


図1-1

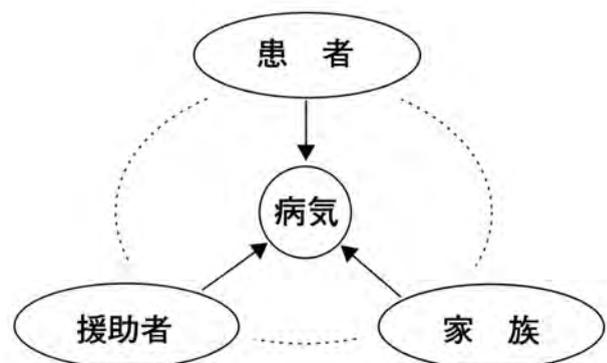


図1-2

【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れたとします。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がつているか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ー……」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に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ー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と他者への関心を取りもどし、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るのです。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、それこそ何言ってんだと言われてしまう。」

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、グループダイナミックスを活発に導くことになります。

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」に添っていかうとするものです。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、そして出会いを喜ぶことです。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、個別的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、定期的な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。仲間で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異なる職種の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できます。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の運動を通しながら、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の試み—

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リ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)	

(1) 身体機能向上目的の体操 約30分

スタッフ1名が毎回交代で指導者となり、他は援助者として適切な位置について行います。体操の流れは、背臥位→腹臥位→座位→立位の順(①～⑤)で行うようにします(図2)。



図2 集団体操の風景

- ①呼吸練習(腹式での深呼吸)をします。
- ②マット上背臥位・腹臥位での頸部・体幹・下肢のストレッチ、体幹・下肢伸筋群の筋力増強、リズムカルな交互運動をします(図3参照)。
- ③座位・立位での身体幹伸展・回旋運動をします(図3参照)。
- ④体位変換時の動作法の指導(寝返り、起き上がり、立ち上がりなど)をします(表7)。
- ⑤すくみ足に対する指導をします(表8)。

表7 パーキンソン病の起居動作の工夫(小林)

(1) 寝返り 一頸の回旋・肩の突き出し・骨盤の回旋一

- ① 目印を見ながら頸を回旋し、上側の肩を突き出し目標物に手を伸ばす。上位体幹から骨盤を回す。
 - ② 片足を上げながら反対側に回し、同側の上肢も肩を突き出しながら回し、寝返る。
 - ③ 両手を組み、両膝を立て、寝返る方向に顔を向けながら、両手、両膝を倒す。
 - ④ 両手でベッドの柵、ヒモ、布団の縁などをつかみ、寝返る。
- * マットレスの縦中央に物を挟んで寝具をわずかにかまぼこ型にする。

(2) 起き上がり 一頸の屈曲・上肢の伸展・体幹の屈曲一

- ① 一旦横向き(側臥位)になり、手で押しながら横向きのまま徐々に起きあがる。片手で押しても、両手押してもよい。
 - ② 両足を一旦挙げて、反動をつけて(reverse action)、腹筋を使いながら起きあがる。そのとき両手で押す。
 - ③ ヒモを引っ張って起きる。
- * ①が体幹回旋していて望ましいが、①ができないときは②③を選択してもよい。
- * 起座しにくい場合、あらかじめギャッジベッドの頭側を上げておく。
- * かけ布団の折りたたみ方を指導する。
- * 固いマットレス(布団)、滑りやすく、しわのできにくいシーツあるいは寝ござの利用などで工夫する。

(3) 椅子からの起立 一重心の前方移動・体幹伸展・下肢伸展一

- ① 尻を前に出して、浅く腰掛ける。
- ② 両足を開いて後方に引きつけ、軽くかがむ。
- ③ 前方に体重をかけながら、両手で座面を押し起立する。

(4) 床からの起立 ー支持面を拡げるー

- ① 四這位で足を前後、左右に開く。
- ② 四這位から両手をついて高遠い位になる。
- ③ ゆっくり片手づつはなして起立する。
- ④ バランスが悪い人は、手を付く台を利用する。

表8 すくみ足に対する工夫 (小林)

(1) 歩行前の準備として ー準備運動・リラクセーションー

臥床している姿勢で

- ① 片足を挙げて体幹をねじる (主に体幹下部)。
- ② 肩を突き出して体幹をねじる (主に体幹上部)。
- ③ 片足を大きく挙げ、反対側の手で膝に触る。

座っている姿勢で

- ④ 左右・前後に体重を移動する。
- ⑤ 頸・体幹・上肢を左右に回す。
- ⑥ 座ったまま足踏みをする(ハイステップ)。

立っている姿勢で

- ⑦ 左右・前後に体重を移動する (ウエートシフト)。
- ⑧ 頸・体幹・上肢を左右に回す。
- ⑨ 手を大きく振りながら高く足踏みをする(ハイステップ)。
- ⑩ 足を一步後ろに踏み出し、もどす。前に踏み出し、もどす。

リラクセーション

- ⑪ 気持ちを落ち着かせる。
- ⑫ 1回大きく深呼吸して、身体の力を抜く。
- ⑬ 体を揺らすなどをして、意識的に各関節の力を抜く。

(2) 歩行開始時 ー体重移動・号令・踏み出しー

- ① 頭の中で号令をかけながら“はじめの一步”で踏み出す。
- ② 支持脚に体重を移し、常に同じ側の足から踏み出す。
- ③ 床面の目印(L字型杖、床の模様、杖先、反対側の足先)を決めて、その目印まで踏み出す。
- ④ 前に踏み出せないときは、膝が手に触れるよう足を上に挙げることから始める(ハイステップ)。
- ⑤ 一步後ろに引いてから踏み出す(バックステップ)。
- ⑦ 横移動ではすくみ足が出にくいので、斜め歩きするように踏み出す。
- ⑧ 膝頭を叩いたリズムで足を踏み出す。
- ⑨ つま先を挙げて、踵で足をけるような要領で踏み出す。
- ⑩ 足の外側(小趾側)で歩くようにする。

(3) 歩行中 ー集中・リズムー

- ① 歩くことだけを考えている。
- ② 自分で声を出しながら、あるいはイメージしながら号令をかける。

- ③ 杖でリズムをとりながら歩く。
- ④ 足を横に拡げ、ペースを大きくする。
- ⑤ ハイステップで歩く。
- ⑥ 体幹を起こし、手を大きく振る（特に後方に振るよう意識する）。
- ⑦ 前方突進になりそうな時には、一旦止まる。例えば、杖を大きく前に出したりする。
坂道は前方突進になりやすいのでより注意する。
- ⑧ 両足をそろえて止まらない。

(4) 方向転換時

- ① “その場回り”は避けて、弧を描くように歩きながら回る。
- ② 足を横に拡げて、安定させてまわる。

(5) 椅子に座ろうとする時。狭い所に入る時

- ① 近づいたらすぐに座ろうとせず、一旦止まる。
- ② 椅子より前方を目標物にして、そこまで歩くイメージをえがく。
- ③ 足や膝が椅子に触れてから座る動作にはいる。

(6) 環境整備

- ① 家具を整理し、空間を広くする。
- ② 床にテープなどで目印を付ける。
- ③ 手すりを付ける。

注) 1.これらの内容は文献からの引用や患者さんが実際に行っている工夫である。

指導のポイントとして次のような点が挙げられます。

ア. 全員が楽しく行うために

- ① 楽しくできるように、冗談を言ったり、誉めるようにします。
- ② 随時個別に介助や指導を行い、全員が実現できるようにします。特に自発性の低い人には、積極的に関わるようにします。
- ③ ゆっくりとしたペースで行います。
- ④ 脊柱・四肢の変形が強い人には、マットや枕を用いて、出来るだけ条件を一緒にします。
- ⑤ 体操の時は動ける人を真ん中に、動けない人を端にします。

イ. 患者とスタッフ、参加者同士のコミュニケーションを促すために

- ① 孤独にならないよう1人に1回は話しかけるようにします。特に表情の悪い人には、必ず話しかけるようにします。
- ② 小声のため些細なつぶやきも聞き逃さないように、訴えに耳を傾けます。1人の意見・感想を全員が共感できるように代弁して伝えます。
- ③ 言葉だけでなく肌と肌の触れ合い、目と目が合うことでのコミュニケーションを促します。

ウ. ホームプログラムとして位置づけるために

- ① 自分の良いところ、悪いところを再認識できるようにアドバイスします(姿勢の特徴、左右差等)。
- ② 姿勢変換時は、できる限り動作指導を入れるようにします。

図3 パーキンソン病患者の家で行う運動—体幹の伸展・回旋・側屈—

	体幹伸展	体幹伸展・回旋	体幹回旋	体幹側屈
臥位	<p>① うつ伏せで片手を挙げながら、上部体幹を反らす。片足を挙げながら、下部体幹を反らす。</p> <p>② うつ伏せで両肘を着いて腹部を床面に着ける。大きく体幹を反らせる人は、肘を伸ばす。</p>	<p>⑧ ②に左手を挙げて、上部体幹の回旋を加える。</p> <p>⑨ ②に左足を右側に寄せることで、下部体幹の回旋を加える。</p>	<p>⑮ 寝返りを打つ。絵のように目標物があるとやりやすい。</p> <p>⑯ 両膝を曲げ、両膝を左側に倒し、頭は右側に回すことで、下部体幹を回す。</p>	<p>⑳ 背臥位で左肘を引っぱりながら、体幹を左に曲げる。</p> <p>㉑ 側臥位となり、左腰の下にクッションを入れる（体幹が左凸の人）。</p>
四這位	<p>③ 四這位を保持しながら片手を挙げる。四つ這位を保持しながら片足を挙げる。</p> <p>④ 四這位で体幹を馬の背のように反らす。</p>	<p>⑩ ③に左手を右側に寄せることで、上部体幹の回旋を加える。</p> <p>⑪ ③に左足を右側に寄せることで、下部体幹の回旋を加える。</p>	<p>⑰ 四つ這位の姿勢から、腰・臀部を左側に降ろす。</p>	<p>㉒ 四這位で体幹を右に曲げる。</p>
腰かけ座位	<p>⑤ 壁に向かってボールを両手で投げ、両手で受けとる。</p>	<p>⑫ 腰かけ座位から、右肘で支えながら左手を右後方にのばすことで、体幹を回旋する。</p>	<p>⑱ 横の壁に両手を合わせるようにして、体幹を回旋する。</p>	<p>㉓ 座位で左肘を引っぱりながら、左脇を伸ばすようにして体幹を右に曲げる（左凸）。</p>
立位	<p>⑥ 壁に両手を付けたまま、腰を前に出し、体幹を反らせる。</p> <p>⑦ 壁に向かってボールを両手で投げ、両手で受けとる。</p>	<p>⑬ ⑥の位置から、左手を離して、上部体幹を反らしながら回旋する。</p> <p>⑭ ⑥の位置から、左足を後方右側に挙げ、下部体幹を回旋する。</p>	<p>⑲ 後方の壁に両手を付けるようにして、体幹を回旋する。</p>	<p>㉔ 壁から少し離れて横向きに立ち、体幹側面を壁に押しつけて左凸の側屈を行う。</p> <p>㉕ 左肘を引っぱりながら、左脇を伸ばすようにして、体幹を右に曲げる（左凸）。</p>

注) 1.回旋の入った動作は、基本的に左右行う。

2.目標物を決めて、目で追い、手をとどかせるようにすると、運動がしやすい。

3.ボールはビーチボールのように柔らかいものを使う。

4.文献：小林量作、近藤隆春：パーキンソン病患者が家庭で行う運動。
難病と在宅ケア 8,56-59,2002

(2) レクリエーション 約15分

2～3チームでのゲーム(主に体幹の伸展・回旋が入るようなもの)を中心に、大脳への刺激として「しりとり」や呼吸練習を兼ねた「歌」なども取り入れています(図4)。最後に敗者チームは罰ゲームとして普段行っている体操の発表、歌などを披露することで満足してもらえようとしています。

指導のポイントとして次のような点が挙げられます。

ア. 全員が楽しく行うために

- ①動けない人、参加できない人から始まるようにします。
- ②上手な人、下手な人それぞれの個性が輝くように配慮し、声かけをします。
- ③チーム分けや配置に配慮します。動ける人と動けない人を均等に混ぜるようにしたり、動けない人を前に、動ける人を後ろにします。

イ. 患者主体の会として位置づけるために

- ①チーム名、チームリーダーを決めます。
- ②作戦を考えたりすることで、個人ではなく、グループとしての意識をさせます。

(3) 自由時間 約15分

特に内容は定めず、患者さんのニーズに合わせて臨機応変に使用できる時間を設けます。実際に行った内容を(表9)に示します。

- ①患者のニーズにあった効率よい時間帯の過ごし方：休憩時間、談話、自主トレーニングなど。
- ②患者同士・患者とスタッフの話し合い(図5)。
- ③患者のニーズによるミニレクチャー。
- ④その他。

表9 平成13年度 集団理学療法の実施内容

体操	レクリエーション	自由時間
	<ul style="list-style-type: none">・風船バレー(図4を参照)・座位又は立位での風船・棒・ボール送り(上・左右から渡す)しりとりを混ぜる・バスケットボール・ゲーム・歌・歌と体操・顔面体操と歌(言語聴覚士)	<ul style="list-style-type: none">・スタッフ間・スタッフと患者での内容の再検討・一年の反省や感想、目標を発表・最近の病気に関する知見・薬についての説明・介護保険についての情報提供(SW)・日常生活での注意事項・パーキンソン友の会の紹介・報告(スタッフ・患者)



図4 レクリエーション



図5 自由時間での談話

4) 実践から得たこと、感じたこと、課題

初期の段階ではなかなか変化を感じ取ることはできませんでしたが、3年間実施してきた結果非常に大きな変化が見られました。理学療法士としては、身体機能に対する効果を中心にとらえがちですが、この集団理学療法・心理サポートから得られたものは、患者自身の活性化であり、身体的にも精神的にも病気に対して前向きな姿勢が見られるようになりました。

実践から得られた集団理学療法による効果について、患者との話し合いの中で出た意見を中心に、以下の3つに分類してまとめました。

(1) 個別の効果

- ①現在の自分の障害度の把握を促すことができ、疾病受容につながります。
- ②全員が、重症度に変化がなく、ADLの自立度も維持されてました。
- ③楽しく運動し、満足感を得ることで、ドーパミンの放出が促進されます。
- ④20名中12名が、在宅での自主トレーニングのきっかけとなりました。
- ⑤外出のきっかけや社交の場となっています。
- ⑥仲間として悩みを共有したり、ストレスを発散することができます。
- ⑦他人の可能性を共有することで、自分が前向きになれる。
- ⑧心から笑える機会になります。

(2) 集団による効果

- ①一人では挫折してしまうことも、集団で乗り越えることができます。
- ②場面に応じて目立つ人が変わり、個人を輝かせることができます。
- ③開始当初は与えられたものを行うだけであったのが、一人ひとりの意見が生きる場となり、またそれを生かすようなまとめ役も現れました。
- ④連絡網ができたり、来ない人を気にするような変化が見られました。
- ⑤機能の良い人が、動けない人を助けるような場面も見られ、全員で楽しもうという取り組みが見られるようになってきました。

(3) 集団全体の活性化

- ①全員に参加しようという気持ちが見られるようになりました。
- ②参加者全員のリラックスした雰囲気が、新しい人も同化しやすい環境を作り出しています。

5) まとめ

今回紹介した集団理学療法は、当院理学療法室で行っていますが、参加人数が多い時には、十分な空間をとることができなくなってきました。その一方で、在宅にいる方で希望される方、障害が重度な方、その他の難病の方々にも同じような場を提供することが必要とも考えています。集団で運動できる余裕を持った広い場所の確保と、集団理学療法を必要とする人が増えているという2つの問題を抱えています。このような問題を踏まえながらも、日時を限定せず、誰もが、いつでも、安心して運動療法や談話・楽しめる空間として利用できるような場を作ることが望まれます。

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

上越保健所では、平成12年度より、脊髄小脳変性症患者に対し心理的サポートグループおよび集団理学療法の開催を行ってきました。ここでは、集団理学療法の実践内容を紹介します。

1) 動機と概要

上越保健所では日頃の活動から、在宅難病患者に対し心理的な援助の必要性、そのための「場」の不足、スタッフの力量不足の問題意識を持っていました。このような問題意識の視点から、国立療養所犀潟病院で行われていたパーキンソン病のサポートグループを参考に、保健所でも行えるよう工夫して、平成12年度より脊髄小脳変性症患者に対し心理的サポートグループの開催に至りました（詳しくは「第4章 地域における実践例」を参照）。

当保健所に勤務する理学療法士はグループ前の20分程度の時間を受け持ち、身体運動による心（気持ち）のウォーミングアップ及びリラックした雰囲気を感じ、個々の機能維持とフォローアップを目的に集団理学療法を行います。

2) 対象者と手続き

対象者は、在宅脊髄小脳変性症患者が常時9～13名が参加しています。障害の程度は、歩行自立者（杖使用含む）7名、歩行器使用者2名、車椅子使用者4名です。

(1) スタッフ

理学療法士1名、保健婦2名、精神保健福祉相談員1名で構成されています。保健婦1名と精神保健福祉相談員は、集団理学療法の後の心理的サポートグループを行います。

(2) 日時

月に2回、計6回を1コースとした日程で、春秋と年2コース行います。時間は、10時から10時20分まで行い、その後11時30分まで心理的サポートグループを行います。

(3) 会場

会場は、保健所2階のデイルーム室（約20m²の部屋）で椅子を円卓上に配置します。

(4) 参加状況

送迎はNPOの送迎ボランティア、社会福祉協議会のリフトバスを保健所職員が配車して行い保健所に集合していただきます。おおよそ、1回6～8名程度の参加です。

3) 実施内容

(1) 集団体操

ア. 疾患の特徴

脊髄小脳変性症は身体のバランスを保つことが困難となることが主な症状です。運動の大きさ・方向、スピードのコントロールができず運動が稚拙となります。また、まれに痙性によりはさみ足、尖足等を引き起こすこともあります。

在宅生活では転倒が多く見られ、外傷や骨折による著しい機能低下をきたすこともあり、日常生活への指導、家屋改修、転倒防止の対策が必要になってきます。

若年から高年に発症するため、病気に対する不安だけでなく、仕事のことや家族のことなど様々な悩みを抱えています。

イ、上述の障害特性を考慮し、次の4点にポイントを置き、椅座位と立位での自力での運動を基本とした集団理学療法を行いました。

- ①リラックス、準備運動としてのストレッチ体操（図6）
首の前後屈、回旋、上肢の挙上、肩甲帯の回旋等を行います。
ハムストリングス・アキレス腱のストレッチを行います。
- ②廃用症候群の予防、四肢体幹の揺れを軽減させるための筋力増強運動
大腿四頭筋のセッティング、頸部筋群への等尺性収縮^{注)}を行います。
両手を胸の前で合わせ、手掌を押しつける、反対にひっぱる等の自己抵抗運動を行います。
注)等尺性収縮とは、関節は動かさずに力を入れる運動のこと、壁を押し動作などが含まれます。
- ③各姿勢においてバランスを保持する姿勢保持・動作の練習
中腰立位になり左右に重心移動を行います。
座位で左右にお尻を持ち上げる（身体の側屈をともなった体重移動）ことを行います。
片足立ち、つま先立ち、踵立ちで姿勢の保持をします。
足踏み、倒れないようにしゃがみ姿勢まで腰を落とし再度立ち上がります。
- ④四肢のコントロール・巧緻性の練習
足部を内回し、外回し、足で字を書く、指を回す等などを行います。



図6 集団体操の風景

(2) レクリエーション

体操だけの内容に偏らないように参加者同士のスキンシップ向上のためペアになり椅座位にてレクリエーションを行いました。

- ①隣人との指リングでの力比べをします。
- ②指相撲をします。
- ③二人の立てた指の合計が指示した数になるようにします。
- ④向かい合った相手と違う動作をこちらの合図にあわせて行います。

(3) 配慮した点

ア、身体機能面に対して

- ①毎回決まった基本体操の他に、少しずつ違った体操を盛り込んで新鮮味をあたえるようにしました。
- ②重度な方が立位をとる時は適時介助に入りました。人数が多く全員で立位をとることが危険な時は半分に分けて行いました。
- ③肩の挙上でも隣の人の肩をたたくなど1人だけの体操に偏らないようにしました。
- ④集団体操の会場がエレベーターのない2階のため、ボランティア等に介助方法の指導を行いました。車椅子使用者にも歩いて階段昇降が可能かどうか判断し、大変でもできるだけ自力であるように促し達成感をもってもらうようにしました。

イ. 雰囲気作り

- ①数を数えることでも順番に声を出してもらうよう心がけました。
- ②疾患特性として、発音が不明瞭で聞き取りにくい（音の強弱がそろわない、呂律が回らない）ので注意してゆっくりと話してもらい、こちらでもゆったりとした気分で対応しました。
- ③各人に声かけをします。また、場を盛り上げてくれる中心的人物を生かすように、声かけ、音頭などをお願いしました。
- ④気にかかる人、自発性の低い人等に意識して何回も声かけするようにしました。
- ⑤グループが進むと小さな仲良しグループができてしまい、いつもおおよそ座る席が決まってしまう。それに対して、レクリエーション等で同じ組の相手を決めるくじ引きなどを行い、席順が変わるように工夫しました。身体機能が低下している場合は、移動が難しいので臨機応変に行います。

ウ. 教育的効果を狙って

- ①運動の効果、ストレッチしている心地よさ、普段行わない（行えない）ような苦手な運動・動作であることを感じてもらえるよう説明しました。
- ②できたことを確認し、できなかったことをどんな風になぜできなかったかを伝え再認識してもらうようにしました。
- ③日頃、どんなことが大変なのか、どんな運動を心がけているかを聞くようにし、それを他の対象者にも伝えました。
- ④リハビリや歩行、杖、車椅子等の話題を持ち出してその後のグループワークにつなげるようにしました。

4) 実践から得たこと、感じたこと、課題

(1) グループの特徴・雰囲気

- ①若年層が多く、ケースによってはかなり大変と思われる体操（転倒の危険性があるようなつま先立ちなど）でも注意しながらできることが多いです。
- ②同じ疾患を集めたグループでは、障害特性があるのでほぼ同様のポイントでプログラムが立てられます。疾患・障害が多岐にわたる対象者の場合よりもまとまりがありグループを動かしやすいといえます。
- ③レクリエーションでペアを組むことにより他者との身体の接触が生まれ、初めは戸惑っていたもののしだいに打ち解けるようになりました。

(2) グループが成り立つための背景

- ①個別の評価やその方の生活の援助・コーディネートまでを行うことは、このグループ訓練だけのつながりでは難しいのではないのでしょうか。グループが成り立つためにはそのバックボーン（家庭訪問等の日頃の活動で生活状況やその人の個性をつかむ）の把握が必要と考えます。
- ②他の職種（保健婦等）、機関（病院等）との情報・意見交換が必要です。
- ③PT 1人で行っているのではなく、他の職種（保健婦等）からの声かけも雰囲気作りには欠かせません。
- ④送迎の確保は第1条件です。

(3) 評価

- ①個別の時間で個々を評価するだけでなく、集団の中でも個々の評価（身体の動かし方から表情までも含む）ができるようになることが必要です。
- ②また、地域で行う利点を活用し、参加者のリハビリニーズ（個別の療養相談、家庭訪問への発展、医療機関への連絡等）に柔軟に対応することが望まれます。

(4) 個別対応との差

- ①集団体操では自分自身の運動機能の確認を行い、他者との比較により自分がどの程度の病状であるかを実感として理解することができます。
- ②PT等の専門家が評価した結果を教えてもらうのではなく、自分自身の価値観、評価基準（長靴だと歩けるが普通の靴では歩けない、畑で歩くのが一番大変だ等、歩行障害をどの様にとらえているかは人によって異なる）を同病者と共でき、自分を客観的に見ることができます。
- ③支援者側から見ると個別では見えてこない、患者の様々な想いを感じとる機会になります。
- ④自分自身の運動機能、能力を確認することで体操やホームプログラムへの必要性を自覚し、運動の継続につながることを期待できます。
- ⑤楽しい雰囲気運動を継続でき、他者との身体接触（スキンシップ）が生まれ、つながりが深まります。

(5) 課題

- ①2年間の開催期間中、車椅子利用になったケースが2例あり、身体症状が進行した人への対応が課題として残りました。
- ②今回は、椅座位での運動を基本としましたが、マット等を利用した臥位での体操や、言葉の練習の要素を入れてゆくことも、今後、検討する必要があります。
- ③集団理学療法が20分の時間では、運動練習としての目的を遂行することが不十分であり、十分に実施するためには、休憩を入れて約1時間が必要になります。そのため、送迎の時間や職員の時間を調整して、集団理学療法および心理サポートグループの総時間を増やすことが必要になります。
- ④保健所で環境設備、人員等が限られている中で目標を定め、きちんと系統だてで行うためには、他職種との協力関係の確立と支援者の中でのマンネリ化をどう乗り越えてゆくかが課題となります。

5) まとめ

地域においては従来、機能訓練事業、通所リハビリテーション等でも集団体操、レクリエーション、話し合い等のプログラムが組まれており、参加者は個々に目的を持ち参加しているといえます。当事業では、心理サポートグループでの話し合いを主な目的として参加しており、集団理学療法の特性は、なかなか出しづらい面もありました。しかし、運動練習の要素、身体機能チェック、ひいてはPT等の専門的知識を求めている方も多く、支援者側からすれば個別対応とは異なる集団という手段を用いることによって、有用な活動になるといえるのではないのでしょうか。また、今まで行われていたグループに心理的サポートの視点から再確認することで、参加者の新しい発見があるかも知れません。集団理学療法は、地域における神経難病患者のニーズに応じた受け皿として一つの可能性を秘めていると考えます。

4. 集団理学療法で考慮すべき条件と今後の課題

1) 集団理学療法で考慮すべき条件

集団理学療法を実施する場合、全ての施設において同一の条件で行えるわけではなく、現実には、限られた条件の中でどのように工夫して実施するかが求められます。ここでは、疾患による特徴、実施場所の設備、関わるスタッフ体制の3点について述べます。

(1) パーキンソン病と脊髄小脳変性症の運動障害の特徴

集団理学療法では、対象者の集団体操を中心にしているため、疾患による運動障害の特徴について把握しておくことが必要です。

パーキンソン病では、ア. 全身が固い、イ. 屈曲姿勢になる、ウ. 運動範囲が小さい、エ. 体幹回旋が低下する、オ. バランスが悪い、カ. すくみ足が出やすい、キ. 長期療養者ではon-off現象、wearing-off現象、ジスキネジアを合併する、などが挙げられます。このような運動障害に対する運動練習として、持続的な伸張運動による関節可動域の維持・増大、伸展姿勢の保持や伸展筋の強化、臥位・座位・立位の各姿勢での体幹回旋、体重を左右、前後に移動する、種々のすくみ足対策の練習、などが挙げられます。また、呼吸訓練や発声練習も大切です。

脊髄小脳変性症では、ア. 手足の振えがある、イ. 手足の協調的でスムーズな運動ができない、ウ. バランス不良で、姿勢変換動作が不安定である、エ. 歩行が不安定である、オ. 筋肉が固かったり、筋力低下があるなどが挙げられます。このような運動障害に対する運動練習として、手や足の動きをコントロールしながら動かす練習、座位・立位・中腰などの姿勢保持、起座・起立などの姿勢変換、筋力増強運動などが挙げられます。

(2) 実施場所の条件

望ましい条件としては次のようなことが挙げられます。

建物：車いすが出入りしやすいスロープやエレベーターの設置が望まれます。

集団体操と心理的サポートを合わせて実施する場合には、同じ建物内がよいでしょう。離れていると移動に時間を要します。

部屋の広さ：少なくとも10人以上が体操できる程度の部屋が必要です。

部屋の設備：床に臥位になれるような敷物を用意します。必要な人が休息できるようにベッドを用意します。腰掛ける椅子あるいはプラットホームマットなどをおきます。また、運動に変化を加えられるように、クッションや、ボール、棒などがあるとよいでしょう。

これらは必須の条件ではありませんが、条件が整っていることが望まれます。設備が不十分でも様々な工夫を試みて実績を作ることが大切でしょう。

(3) 関係するスタッフの条件

集団体操の指導は理学療法士が望ましいですが、常に理学療法士を確保できるわけではありません。そして理学療法士が確保できないから集団理学療法の指導ができないということではありません。そのような場合には、いろいろな条件のなかで工夫を凝らして実施することが望まれます。

①. 毎回、複数の理学療法士を確保できる場合

スタッフが複数関わっている場合には、きめ細かい個人指導が可能です。また、安全面にも配慮できるので高度な運動指導が可能になります。

②. 毎回、1名の理学療法士と複数のスタッフを確保できる場合

基本的には、①に準じます。理学療法士以外のスタッフには、理学療法士などから運動練習などの指導・講習を受けていることが望まれます。

介助が必要な人には、安全な内容の運動を指導します。

③. 時々、理学療法士を確保できるが、常時は他のスタッフで行う場合

集団体操の実施は常駐スタッフで行います。非常勤理学療法士の役割としては、講習や企画の検討などで助言することが求められます。

④. 理学療法士がいない場合

できれば、スタッフは、集団理学療法を実施している施設を見学しておくとい良いでしょう。運動内容については、理学療法士の助言を受けたり、スタッフ間で学習会などを通じて学ぶことが薦められます。例えば、市町村の社会体育の指導者から一般的な体操の指導を受け、それらを参考にすることも薦められます。

2) 今後の課題

(1) 病院、地域に普及させるシステムの構築

このような取り組みを多数の病院、地域に普及させていくことが必要です。そのためには病院、保健所、市町村担当部署、患者会などとも連携をとりながら、地域でのネットワーク作りが必須となります。地域によってはすでに確立されている難病のネットワークがあるので、それらを利用しながら集団理学療法、心理的サポートの体制を組み込んでいくことが現実的でしょう。

(2) 長期的フォローアップ体制の構築

症状の進行に迅速に対応できるように、保健所、病院、市町村担当部署などが、連絡をとりながら長期的フォローアップ体制を構築します。また、専門職だけに限定せずに患者会や患者仲間といったインフォーマルな支援も患者に安心感や希望を与えます。

(3) 職種の確保

集団理学療法の中心となる理学療法士の確保が望ましいですが、確保できなくても保健婦、看護婦、あるいは市町村の運動指導者、レクリエーションリーダーなどの職種の協力で代行することを検討します。

(4) 関連職種間の連携の重要性

スタッフ間のカンファレンスを定期的を実施することが、対象者個々の情報の共有化や、適切な時期に必要なサービスの提供することを可能にします。さらには、異なる職種間の話し合いはお互いの学びの機会となり、スタッフのモチベーションの向上につながります。

(5) 集団のあり方

「集団」の主体は対象者です。支援スタッフが指導者として上に立つ関係ではなく、対象者と「共に」というパートナーとしての謙虚さや接し方の基本的姿勢が求められます。そのことによって、対象者は、集団を生かす力を生み出したり、集団理学療法を前向きにとらえる考え方に、つながっていきます。

第 4 章

地域における実践

1. 上越地域の実践

1) 支援の経緯

上越保健所では、昭和63年より特定疾患医療受給者を対象に家庭訪問による個別フォローを開始しました。当時は、特に重度の障害をもった神経難病の患者を中心にした取り組みでした。その後、平成元年には、全保健所において重点施策として在宅難病患者支援事業がスタートし、訪問指導、健康相談や患者・家族のつどい等の支援活動が充実強化された。事業経過の中で、医療との連携の必要性から平成2年より、管内唯一の専門病院であった国立療養所犀潟病院と月1回の定期的な患者連絡会を開催してきました。こうした取り組みの中、保健・医療・福祉の連携の必要性を実感し、地域医療推進会議に位置付けた在宅ケア部会やケース検討会等を通じて患者支援ネットワークづくりを図ってきました。その後、一般病院や開業医も含めた支援体制の整備、難病患者ボランティアの活動開始や神経難病患者の自主グループの発足と事業が拡大しました。また、平成12年より介護保険が開始となり、福祉サービスの充実が図られ、支援ネットワークは徐々に強化されてきました。現在、当保健所管内の患者数は46疾患で1052人、神経難病患者は332人でした。

2) 心理的サポート教室開催の動機

前述のような支援ネットワークが強化されてきた中で、心を閉ざし外へ目を向けることのできない患者、家族との関係が不和になり苦しんでいる患者、在宅サービスを利用せず、大きな介護負担を抱え込んでいる家族等に対しては、どう支援していったらいいか、暗中模索の状態でした。

平成11年に行った「神経難病患者の主観的QOLに関するコーホート研究」の中ではQOL得点の改善要因が療養生活の満足度及び病気の受容と相関関係があることが明らかになりました。神経難病患者・家族にとって病気や障害を受け入れ上手につきあひながら、自分自身の新たな生き方を見つけていく気持ちになれることがQOL向上の入り口です。そのような中、国立療養所犀潟病院での患者・家族の心理的サポート教室の実施を知り、地域でもできないものかと、今回の教室の開始となりました。対象疾患としては、神経難病の中でも比較的若く、障害も重度で、かつ患者数の多い脊髄小脳変性症を選び、実施しました。それに伴い、それまで犀潟病院で行われていた骨髄小脳変性症を対象とした心理サポートの集まりは、保健所の集まりへと全面的にゆだねられました。

2. 集団による心理サポートの取り組み

1) 実施目的

地域においてはじめての試みのためスタッフの技術向上や他機関への波及効果も考え以下の3点を目的としました。

- ①参加者の心の安定と療養意欲の向上を図る
- ②スタッフの心理的サポート技術の習得及び向上を図り、地域スタッフへ波及する
- ③管内の市町村及び関係機関が難病患者支援及び心理的サポートの必要性を理解する

2) 実施過程

(1) 開催前学習

- ・神経難病患者の心理的支援及びサポートグループについての講義を受ける

- ・ 脊髄小脳変性症という疾患の理解を深める
疾患や心理的支援の基礎知識を得ることはいろいろな職種がチームでかかわるための土台づくりとして有効でした。

(2) 参加者の選定及び人数

およその選定基準を決め、難病ケアに携わっている保健婦が家庭訪問を実施。リーフレットを用いて、開催主旨の説明と本人及び家族の意思確認を行いました。

<選定基準>

- ・ 精神的に不安定な者、閉じこもり傾向にある者、家族関係に問題がある者
- ・ 言語障害が他者に聞き取れる程度の者
- ・ 自宅から保健所までの通所が本人の負担にならない者

<参加人数>

1回の参加人数は10人程度が話し合いのグループとしてまとまりやすい。しかし、今回の教室では参加希望が増え実際は12人前後での実施でした。

(3) スタッフ

多職種で関わることで不足な面を補い合い偏りの少ない構成、評価ができる。そこで難病ケアに関係のある職種がスタッフとなれるように所内で話し合をもちました。

<構成スタッフとその役割>

保健婦：参加者の勧誘と決定

教室の日程決定と運営に関わる調整

グループではリーダー及びコ・リーダーを担当

教室終了後の参加者のフォロー

精神保健福祉相談員：グループではリーダー及びコ・リーダーを担当

教室終了後の参加者のフォロー

理学療法士：集団理学療法を担当

臨床心理士：スーパーバイザー

* 記録や分析、グループ評価は、全職種で実施

(4) 開催場所

<参加者の送迎について>

参加しやすいようにNPO（民間非営利団体）の移送サービス及び社会福祉協議会のリフトバスを利用しました。また、車の乗り降りの介助等は難病ボランティアの協力も得ることで参加者の安心感につながりました。

<環境について>

- ・ 身体障害者用のトイレが設置されている
- ・ バリアフリーで十分な広さがあり、騒音のないところ
- ・ 部屋は花など飾り明るい雰囲気
- ・ サポートグループへの集中のため、お茶を出さない
- ・ 参加者の自宅から平均的な時間で集合できる
- ・ できれば、マジックミラーを設置した観察ルームがある

＊ 観察室の意味

- ・ 観察者がグループの進め方について客観的立場から助言できる
- ・ グループに直接参加しないスタッフと話題が共有でき、同じレベルでグループの分析・評価ができる。

＜グループの配置＞

椅子は円形に配置し、椅子と椅子の距離は大きくあけず、親しみがもてるような雰囲気をつくる。私語を発しやすい参加者は隣同士にならないように工夫する。

リーダーは窓を背に先に着席し、メンバーを迎入れるような気持ちで。

コリーダーは、可能ならばリーダーから対角線の位置に着席し、リーダーと共にメンバーを見渡せることが大切。

(5) 実施時期・回数

月2回のペースで、1コース6回。

1コース目：年度前半

2コース目：年度後半

月1回では間隔があき過ぎるが週1回では頻回すぎることから、月2回が生活のペースの中に入れ、スタッフにも負担の少ない間隔と考えました。また、雪国での実施のため、冬期間を除き、足場のよい時期のみの期間としました。年間通して実施の希望もあるが業務量的には、2コースに分け年間12回程度がやりやすいものでした。

(6) プログラム（一日の流れ）

①フォアミーティング15分

参加者の状況、サポートグループでのスタッフの心構えや役割について確認。

②集団理学療法20分

リラックスしてサポートグループに入れることと参加者のつながり強化を目的に実施。

③サポートグループワーク70分

スタッフはリーダーとコ・リーダーの2名が入り、他のスタッフは隣室から観察。

④アフターミーティング30分

サポートグループでのスタッフの関わり方や参加者の言動についての振り返り。

(7) 記録・分析

参加者の了解を得てプロセスレコードをとる。観察スタッフは隣室からマジックミラーを通して参加者、スタッフの言動等を記録。また、終了後、主なテーマ、全体の深まり、影響力のあった発言、対象者の変化、スタッフの関わり方等を評価・分析。

(8) スーパービジョン

プロセスレコードを利用して、スーパーバイザーの指導を受けました。参加者の発言の意味やスタッフの関わり方について具体的場面を通しての指導を受けることでスタッフのかかわり方の傾向がみえてきて、コミュニケーション技術の向上につながりました。（参考資料参照）

3. 結果

1) 心理サポート教室終了後のアンケート結果

心理サポート教室終了後のアンケート結果は下記のとおりでした。

- ・グループへの参加について 楽しいと回答 8人／11人中
ふつうと回答 3人／11人中
- ・グループへの参加について役に立っていると回答 7人／11人中
ふつうと回答 4人／11人中
- ・グループ参加で変化したことありと回答 10人／11人中
なしと回答 1人／11人中
- ・グループ参加を継続したいと回答 10人／11人中
分からないと回答 1人／11人中
- ・心に残ったこと、感じたこと
 - 気持ちが明るくなった、気が晴れる。
 - こんな考え方もあるのだなあと参考になる。
 - 自分がダメになったとき、みんなの話を思い出して頑張ろうと言う気になる。
 - 家では話し相手がいないのでうれしい。
 - いろんな話し合いができたので楽しい。
 - みんなとの交流が楽しい。
 - 外に出る機会になる。
 - ストレス解消
 - 同じ病気の人だから納得できる。

参加者にとっては定期的に出かける楽しみの場所であるとともに、少し気持ちが軽くなる場として認識されていました。

2) 参加者の変化

(1) 教室への参加意欲の向上

参加者は受診や入院を除いて、ほぼ毎回出席しました。開催当初はスタッフに勧められたからと参加に躊躇していた者が多かったのですが、終了時点のアンケートでは全ての者が月2回程度の継続参加を希望しています。積極的な気持ちで参加できる場所としての定着がみられ、また、参加者の中から、自分たちの集まる場として名前を付けたいという声があり「こすもすの会」と名称もきまりました。

(2) 行動・社会性の変化

サポートグループへの参加の中で、社会交流の場への参加に対する抵抗感が和らぎ、家に閉じこもりがちな患者が神経難病患者の集いやデイサービスなどへつながりました。また、車椅子での参加者が会場の2階まで自分の足で時間をかけて上り下りするなど生活意欲の向上がみられるようになりました。

(3) 自己理解の深まりと病気の受容の深まり

「年々進行する」「何も出来なくて人の世話になることが心配」「このままでは生きる屍」など自分の置かれている状況や気持ちを言葉として表現できるようになってきています。病気の受容が深まったという手ごたえはまだ感じられないものの、歩行器を使うこと、車椅子を使う

こと、介護保険を使うことなど一歩進んだ自分と前向きに付き合えるようになってきています。

(4) 家族や周辺の者への関わり方の変化

少しずつ家族や周囲の手助けが必要な状況におかれる中で、自分からお願いする、感謝の気持ちを表現することは難しい。「家族が先に気づいてほしい」「頼むくらいなら自分でやりたい」という気持ちは強い。自立への気持ちは大切であるが、手助けしてもらいながら、よりQOLの高い生活をしていくという素直な気持ちになれることを参加者も望んでいる。この話題はとてもよく出る話題でした。

(5) 参加者同士の仲間意識の強化

参加者はグループ参加の中で初回から親しくなる人が多く、同じ病気の人、同じ悩みを抱える人がいるということは参加者の大きな励みとなっています。このことが、教室への参加が継続される大きな要因となっています。

カ、スタッフとのつながりの強化

いろいろな事柄や思いを話し合ったり聞いてもらえたという参加者の気持ちが信頼関係の深まりに大きくつながっていきます。その結果、困った時に連絡をくれる、種々の支援の勧めにもスムーズに受け入れてもらえるなど、より迅速で有効な支援につながれると考えています。

3) スタッフの変化

スタッフのコミュニケーション技術も段階を追うごとに変化してきた、その経過を追ってみます。

〈参加者の話を遮らずに聞く〉

参加者の語りに対し、コメント、指導、助言的な発言をしがちである。それにより参加者の語りたい方向でなくスタッフの思い描いた方向へ話が誘導されてしまいます。参加者の思いを遮らず語ってもらう方向に視点が変化しました。

〈事実、考え、思いを明確に区別し、考え、思いの部分で話を展開させる〉

事実の伝達の方が話も軽くテンポもよい。話を深めたくない参加者につられてスタッフも事実でグループを展開していくと、サロンの話題でどんどん進み終了時に充実感が残らない。そのときの参加者の思い、気持ちの部分に着眼し、話を展開していくことで、より深いものとなっていきました。

〈参加者の語りの中にあるキーワードに着眼し、話を展開させる〉

参加者の語っている言葉を表面的にとれるのではなく、どんな思いでそれを語っているのか言葉の奥にあるキーワードで話を展開させていく。そうすることで参加者の思いによりフィットした部分で話が深いものへと展開していくことを理解しました。

〈コミュニケーションネットワークを活用する〉

参加者の思いの部分で深めようと努力すると、1対1のコミュニケーションの展開になりがち、早急に今出ている語りを深めようと焦らず、コミュニケーションネットワークを活用する。キーワードが押えられていると相互のやりとりの中で結果的にはより深まった語りへと展開していく。これは実感としての体験がまだ少ないと思います。

〈参加者の個性をとらえグループ展開に生かしていく〉

参加者の中でも話の方向を軽く流したい人に対しては、話題の提供者としてとりあげ、話を深く見つめられる傾向にある人を展開部分で活用します。また話がフィットしなかったりつまらなかったりすると私語を話す人もおり、各人の個性をつかんでおくことでグループの雰囲気が理解できます。

〈参加者自身とその人の思いに距離をおく〉

参加者の思いを引き出す時に単刀直入な聞き方をしません。語られていることとその人の間に距離をおくような引き出し方で、参加者は自分の思いを考えやすくなったり、語りやすくなったりします。単刀直入な聞き方は相手にその思いからの拒否感や避難感を引き起こさせ、結果的に思いにふたをし、軽い話の展開へと進ませることとなります。

〈その他〉－全般にわたるスタッフの気づき－

- ① 聞き取りにくい言葉についてはもう一度聞かせてという形で聞き返します。遠慮は信頼関係を失うことにつながります。聞きにくい言葉は素直に聞き返すこと、また他の参加者にも分かるように伝えていくことが必要です。その積み重ねでだんだんと参加者の言葉がスムーズに聞き取れるようになります。
- ② 五感をフル活用してグループの雰囲気、参加者の言動をつかむ
スタッフは今、語っている人に気をとられその人に集中しますが、他の参加者の語りそうにしている雰囲気やつまらなそうな様子、私語などをよく観察し、それに応じた話の展開をしていく必要があります。それにより効果的なグループネットワークが展開できます。
- ③ スタッフ自身の技術や傾向をつかんでおく
スタッフ自身にもその人のパーソナリティーからくる傾向があり、たとえば病気の進行に伴う症状の話題になると「しかたないよね」と展開したり「ひたすら励ましたり」と、投げかけることばにはスタッフのカラーがでます。それがグループ展開にマイナスに働く場合もあり、自分自身をよく知ることは大切であり、これはプロセスレコードの分析やスーパービジョンによって顕著となります。
- ④ リーダー、コ・リーダーの理解
リーダーは全体のグループ展開、コ・リーダーは参加者全体の動きをよくとらえ、コミュニケーションネットワークにつなげていくことです。しかし、コンビネーションがうまくとれた体験は少なく、同じ役割をとってしまったり、リーダー、コ・リーダーの思う方向がかけ離れて焦ったり、遠慮したりとなかなか難しい内容です。これについては体験の積み重ねの中で慣れていくしかないと思われまます。

4. 地域の変化

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

心理サポート教室を実施することの有効性をスタッフ自身が実感として認識できたことで、管内の地域ケアスタッフや県内の保健婦等にアピールすることが出来ました。

研修会の開催、研究としてのまとめの発表、会議やシンポジウムを利用しての報告などにより、地域の関係者に少しずつ理解を得られるようになってきました。その結果、地域ケアスタッフが心理的支援を重視した関わりをもつようになってきたり、教室対象者を紹介してきたりと

成果が得られています。また、管内で神経内科外来をもつ病院が院内でもサポート教室を実施したいという方向での動きが見られることは、とても喜ばしいことです。

2) 地域資源の拡大、強化

心理的サポート教室を実施するにあたり、参加者が安全に気持ちよく参加するためには難病ボランティアや移送サービスの利用が必須です。幸い当保健所管内にはこれらの社会資源が整っていましたが、この教室実施を通じて、ボランティアの理解の深まりと資質の向上につながっています。また、移送サービスの必要性については参加者自身からの声も多く市町村行政や社会福祉協議会へもさらに働きかけていきたいと考えます。

3) ネットワークづくりの強化

当保健所では地域医療推進会議の中の在宅ケア部会に位置付け、保健医療福祉の関係者間での検討会議を開催しています。その中で難病患者の支援ネットワークの充実を図ってきたところです。この教室の反響や個々の参加者を通じての連携が難病患者支援の理解を深めネットワーク強化につながっています。

5. 実施における留意点と今後の課題

1) サポートグループ実施にあたっての留意点

(1) 多職種によるチームアプローチ

職種により得意な分野があり、大切と感じる視点にも違いがあるということが教室を通して実感できます。同一職種ではなく多職種で関わることにより、不足な面を補い合うことができ、偏りの少ない構成及び評価ができます。

また、精神保健福祉相談員は心の相談を通常の仕事としているため、参加者の心理的状況の把握が適切であり、チームとして関わることに大きな効果を期待できます。

(2) 専門家からの助言、指導

当保健所のスタッフだけでは参加者の思いを引き出し、障害受容へと支援していくのは困難です。専門家から指導、助言を受けることでスタッフの技術の向上もはかられます。スーパーバイザーとしては、臨床心理士もしくは、集団心理学療法を実施している人または理解している人が望ましいといえます。

(3) 集団心理学療法の実施

サポートグループ直前の集団心理学療法は、スキンシップを伴う体操やゲーム、レクリエーション的な要素を取り入れることで笑顔が生まれリラックス効果は十分に果たせます。また、その中で参加者同士の連帯感が深まりサポートグループの導入としては大きな効果があります。当保健所では、理学療法士がおり、期待どおりの役割を果たしていましたが、集団での運動療法やレクリエーションのできる体育指導員、レクリエーション指導員などの職種でも、指導を受けることによって代行できると思います。

(4) 教室終了後の参加者フォロー

サポートグループでみられた健康上の問題や生活に支障を来す問題について、家庭訪問や電

話によりフォローすることは、タイムリーな支援につながると共に教室を信頼できるものにするために有効なことです。

(5) 地域ケアスタッフへの波及

この教室で習得できる患者への関わり方やスタッフのコミュニケーション技術が地域の難病ケアにたずさわるスタッフへ還元されるよう、研修会の開催や教室そのものを公開して研修の場として活用していくことが必要です。

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

参加者の病気の受容が深まり、病気や家族、社会とうまく付き合っているような心の動きを期待するには、スタッフのコミュニケーション技術の更なる向上が必須です。そのために必要な課題は以下の3点です。

(1) プロセスレコードを取っての振り返り

プロセスレコードで振り返ることにより、キーワードのとらえ方、スタッフの関わり方について評価・検討できます。スーパービジョンを受けることが出来れば最良ですが、それが難しい場合にはこの振り返りを参加スタッフがチームで行うことにより、多角的な気づきにつながります。

(2) フォアミーティング、アフターミーティングを有効に活かす

フォアミーティングで参加者の状況確認、スタッフの役割分担、関わり方の確認をすることで少し自信を持ってサポートグループに関わることが出来ます。また、アフターミーティングでの内容がグループの分析と次のステップへの展開につながっていきます。日々追われる業務の中で十分に時間を取ることは難しいですが、これはサポートグループ実施の70分間と同じくらい意義深い時間となります。

(3) リーダー、コ・リーダーのコンビネーションと役割の明確化

リーダー、コ・リーダーの理解は前述のスタッフの変化で述べましたが、これがもっとうまく機能していくことで参加者の思いが引き出せたり、参加者同士のコミュニケーションネットワークの強化につながります。

3) サポートグループを継続するために必要なこと

(1) 継続したチームスタッフの育成

保健所には転勤や業務の交代があり、その思いや技術を継続し、効果的な教室運営を続けるには工夫を要します。個人の受け持つ事業としてでなく、チームで関わることでサポートグループに慣れ、視点の広がったスタッフが次の新しいスタッフへと思いや技術を伝えていけます。これはサポートグループの思いが途切れることなく有効に継続していけるひとつの方法と考えます。

(2) 保健所の中での明確な位置付け

当保健所でモデル的に始めた事業であり、県の実施要綱の中に明確に位置付けられたものではありません。このような教室を所内での理解を得て、継続させていくためには、教室の有効性についてきちんと評価し、まとめていく必要があります。それにより、実施環境の整備、マンパワーの確保、実施回数の増加へとつながっていきます。

(3) 意義と効果をまとめ、管内の関係者に波及させていく

関係者への波及の必要性は前述したところです。周辺の医療機関や地域ケアスタッフの理解が深まることは、サポートグループ継続の大きなエネルギーとなるとともに、所内での理解を増長される結果につながりました。

4) 今後の保健所の役割とまとめ

従来の神経難病患者の集いにおいては、社会交流の拡大、仲間づくりの強化という点に焦点をあてて実施してきました。それも意義の大きいことですが、進行性の障害をもった患者が、病気や障害を受け入れ上手につきあっていけるような心理的な支援はさらに必要な視点であると考えます。それをより効果的なものとしていくためには支援体制やスタッフの質の面でまだまだ不足があります。医療福祉との連携や介護保険が充実しつつある現在、この心理支援の部分を重視した体制強化を図っていくことが、保健所の役割であると考えます。そのための当面の課題として以下の3点があげられます。

(1) 地域版心理サポート教室の確立

医療機関においては、医師、理学療法士、臨床心理士、ケースワーカーなどの専門的スタッフが整っており、より目的に添ったサポート教室が実施できます。しかし、地域においては、必ずしもマンパワーがそろっている訳ではありません。集団理学療法においても、サポートグループワークにおいても完璧なものを求めるのではなく、地域なので気楽に集まれ、気楽に話が出来るという特徴を生かし、可能なマンパワー、可能な時間で工夫していくことが必要でしょう。

(2) コミュニケーション援助技術の習得による患者支援

ここで学んだコミュニケーション技術はサポートグループだけに活用できるものでなく、日々の健康相談、家庭訪問などの個別支援やつどい等に生かしていただけます。ここでの学びの視点で患者支援をすることで、今までより患者の心に近い部分での関わりができ、病気の深い受容につなげていきたいと考えます。

(3) 地域ケアスタッフへの研修の場の提供

この教室を地域での初めての試みとして実施してきたことや、また保健所の研修機能も合わせると管内及び県内への啓蒙普及は必須です。教室実施以来その有効性は機会ある場面でアピールしてきましたが、今後はこの教室を研修の場として地域ケアスタッフへ開放していきたいと考えています。

終わりに

脊髄小脳変性症の心理的サポート教室を実施して、2年が経過しました。初めての試みであることとスタッフの力量不足から、大きな時間とエネルギーを費やす結果となりましたが、この教室実施で得られた成果は大きいと思っています。患者理解の深まり、関係機関との距離の短縮、そしてスタッフ自身の仕事に対する意欲の向上があります。教室実施にあたって過大な指導を頂いた国立療養所犀潟病院の皆様、新潟青陵女子短期大学の後藤教授に感謝するとともに地域に定着した事業として、今後も継続していけるよう、スタッフ一同努力していきたいと考えています。

* 語彙の説明

- プロセスレコード : コミュニケーションの過程をカセットに録音する
- スーパーバイザー : 初心者の報告を受け、技術上のアドバイスをする熟練した臨床家
- スパービジョン : 初心者に診断や面接治療の具体的な技術を教育的訓練するための1つの方法
- マジックミラー : 明るい側から暗い側は透視できないが、その逆が可能な鏡

第 5 章

神経難病におけるソーシャルワーク

1. ソーシャルワークにおけるサポート

難病は、稀少で、原因不明、治療方法未確立であり、かつ、生活面へ長期にわたり支障が出てくる疾病です。その中でも神経難病は、進行性という特性が加わり、経過が慢性で、経済的問題のみならず、介護にも著しく人手を要します。そのため、家庭の負担が重く、患者・家族双方に、多大な精神的重圧がかかる疾病と言えます。

このような特性を持つ神経難病の患者・家族を支援していく時、ソーシャルワーカーはどのような視点でかかわりを持てば良いかを検討してみたいと思います。

1) 業務の動向

ソーシャルワーカーの業務内容を、心理的援助と、具体的サービスの提供という柱に分けてながめてみますと(図7)、多くのソーシャルワーカーが、具体的サービスの提供に力を入れている現状があるのではないかと推測しています。

これは具体的サービスの提供が、かねてから社会的な要請としてソーシャルワーカーの業務であろうと認知され、期待されてきていました。さらに、2000年4月から介護保険が開始されたことや、権利擁護事業等が始まったことなども深く関係して、教育・研修の場でも具体的サービス提供にまつわるテーマが多く取り上げられてきています。半面、心理的援助の方法や技術については、個人の資質や努力にたよっているところが大きく、現場では、不安を抱えて実践していたり、あるいは経験の豊かさからのりきっていたり、質の確保の基準にはばらつきがあるのではないかと感じています。

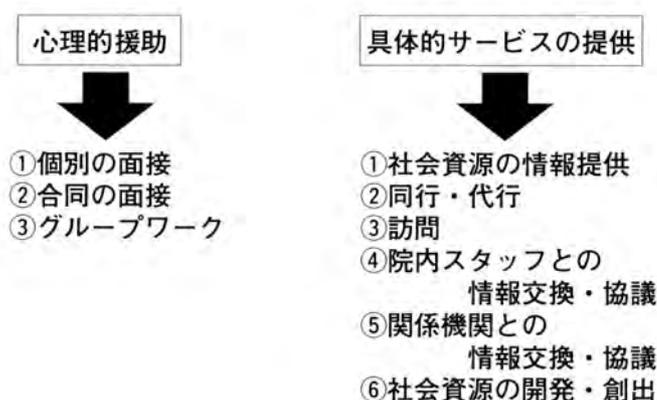


図7 ソーシャルワーカーによる利用者への援助

2) ソーシャルワークにおける視点

神経難病患者の「稀少」「原因不明の疾病」「慢性な経過」「進行性」であるという特性を考えてみますと、ソーシャルワーカーへの社会的な要請として存在する具体的サービスの提供等だけでは患者ニーズに対し満たしきれないものがあると気付いてきます。

神経難病患者は何度も入退院を繰り返し、ソーシャルワーカーも何度もかかわりを持っていくこととなりますが、病状の進行と共に具体的サービスの提供も頭打ちの状況となります。そして関係の深まりと共に、病苦に関する思いが語られ始め、おのずと心理的支援に比重が傾いてくる特性があるのではないかと考えます。(図8)

また神経難病患者は稀少で特殊な疾病であるため、社会から孤立し閉じこもりがちな患者も出てきます。ソーシャルワーカーは孤独に苦しむ患者同士を結び、支え支えられていく場づくりの動きを担うことも重要な役割となります。

上記のような意味から、ソーシャルワーカーが神経難病患者を支援していく時、難病患者の心理的援助の特殊性や支援の方法について学習し、理解していくことが重要となります。



図8 難病患者のためのソーシャルワーク

3) 具体的心理支援の形態

難病患者への支援は様々実践されていますが、患者を孤立させずに、地域の中でも医療の中でも共通に用いられる形としては、「つどい」や「患者会」が一般的です。この集まりの中では、集団による理学療法や、作業療法、病気に関する勉強会や日帰り旅行などが主に行われています。参加患者の病名は、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症など様々な疾患の患者が一同に会するパターンになり、彼らはそこで他患と交流を図り、親睦を深めていきます。このような会はほぼ月1回程度の頻度で開催され、患者にとっては1ヶ月に1回の行事(イベント)に参加するような取り扱いになります。

しかし神経難病患者は「なぜ自分だけがこんな病気になってしまったのか」という思いを抱えて日々を生きていきますので、患者の日常を支えていくという立場に立てば、支援のサイクルはもう少し細やかに考える必要も出てきます。

さらに患者の中には、疾病受容の過程で、新たな自身の存在価値を求めて模索し、はげのない思いに日々苦しんでいる人々があります。そのようなメンバーには、同じ病気だからこそわかりあえるという共通基盤のもとに、病にまつわる思いを語る場の設定と共に、心理的な支援の手が必要となります。

神経難病患者は、病気の種類や身体レベルの状況、家族背景などにより、求める支援のニーズは多種多様です。

- ①他患とのイベント的な親睦や交流の場を求めている人々
- ②月に数回のリハビリ訓練や日常支援の場を求めている人々
- ③同じ病気を体験する仲間と、病気まつわる自己の気持ちを語る場を求めている人々

それぞれが大切な支援の形態になります。私たちソーシャルワーカーは、①②についての支援を提供してきた割合は高いと思われませんが、③に焦点をあてた取り組みの経験はほとんどない可能性があります。神経難病患者にとってどの取り組みも重要であることを念頭に置き、それぞれのニーズに対し、患者が充足感を得られるような支援の形態を考えていくことが大切です。

2. 新潟県の難病対策事業の現況

難病患者への支援事業は、国によるものと各県単独で実施されているものがあります。ここでは、国の支援事業と新潟県単独で実施されている事業を紹介します。

〈特定疾患治療研究事業 [国庫補助事業]〉

新潟県は、人口約247万人、111の市町村から構成されています。医療費の患者負担軽減と病気の原因究明を図るために実施されている、特定疾患治療研究事業の対象者は表3のようになり、平成12年度末の統計では、1万人を超える人々が認定を受けています。

		健康対策課					
番号	疾患名	実施年月日	12年度末	11年度末	10年度末	9年度末	8年度末
1	ベーチェット病		409	408	429	424	412
2	多発性硬化症		245	230	219	205	188
3	重症筋無力症		251	245	258	251	242
4	全身性エリテマトーデス	S48.04.01	954	941	902	880	859
5	スモン		50	50	55	57	56
6	再生不良性貧血		187	185	190	196	179
7	サルコイドーシス		561	522	508	479	436
8	筋萎縮性側索硬化症		132	126	133	132	124
9	強皮症・皮膚筋炎/多発性筋炎	S49.10.01	548	520	530	520	482
10	特発性血小板減少性紫斑病		506	489	675	685	631
11	結節性動脈周囲炎		50	44	34	29	25
12	潰瘍性大腸炎		1,412	1,313	1,268	1,199	1,088
13	大動脈炎症候群	S50.10.01	131	126	120	121	116
14	ピュルガー病		256	256	259	263	259
15	天疱瘡		84	79	72	71	70
16	脊髄小脳変性症		655	619	601	566	555
17	クローン病	S51.10.01	242	224	217	207	195
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎		4	1		10	8
19	悪性関節リウマチ	S52.10.01	41	38	41	40	44
20	パーキンソン病	S53.10.01	1,278	1,191	1,150	1,093	974
21	アミロイドーシス	S54.10.01	28	24	20	13	15
22	後縦靭帯骨化症	S55.10.01	441	395	393	380	334
23	ハンチントン舞踏病	S56.10.01	10	12	9	6	8
24	ウィリス動脈輪閉塞症	S57.10.01	226	214	196	189	179
25	ウェグナー肉芽腫症	S59.01.01	19	14	11	12	11
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	S60.01.01	386	366	354	352	323
27	シャイ・ドレガー症候群	S61.01.01	16	16	17	14	16
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	S62.01.01	1	1	1	1	1
29	腫瘍性乾癬	S63.01.01	13	14	14	14	13
30	広範脊柱管狭窄症	S64.01.01	41	27	21	25	20
31	原発性胆汁性肝硬変	H02.01.01	186	179	178	174	167
32	重症急性膵炎	H03.01.01	14	5	4	24	12
33	特発性大腿骨頭壊死症	H04.01.01	179	154	140	116	97
34	混合型結合組織病	H05.01.01	112	105	95	79	65
35	原発性免疫不全症候群	H06.01.01	17	17	19	21	20
36	特発性間質性肺炎	H07.01.01	36	37	46	44	42
37	網膜色素変性症	H08.01.01	346	312	293	254	182
38	クワイツフェルト・ヤコブ病	H09.01.01	3	3	4	2	1
39	原発性肺高血圧症	H10.01.01	11	9	4	5	未認定
40	神経線維腫症(I型及びII型)	H10.05.01	27	22	18	未認定	未認定
41	亜急性硬化性全脳炎		2	2	2		
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	H10.12.01	3	2	1		
43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)		9	7	1		
44	ファブリー(Fabry)病	H11.04.01	4	4	未認定		
45	副腎白質ジストロフィー	H12.04.01	3	未認定			
46	ライソゾーム病	H13.05.01	未認定				
小計			10,129	9,548	9,502	9,153	8,449
スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ施術			20	21	23	24	22
先天性血液凝固因子障害等			65	61	57	52	50
合計			10,214	9,630	9,582	9,229	8,521

※ライソゾーム病が平成13年度対象疾患として新たに追加された。

〈難病患者地域支援対策推進事業 [国庫補助事業]〉

難病患者及びその家族の療養上の不安解消、安定した療養生活の確保と患者等の生活の質の向上を図ることを目的として、保健所が地域の医療機関、市町村、介護保険事業者等と連携して実施している事業です。特に、介護保険の対象となる難病患者については、この事業の窓口である保健所保健婦と介護保険サービスの窓口であるケアマネージャーとが連携した、総合的な支援の実施を目指しています。

主な事業の内容としては、在宅療養支援計画策定・評価事業、訪問相談事業、医療相談事業、訪問指導（診療）事業などが行われています。

〈医療機器購入補助金 [県単独事業]〉

神経筋疾患患者に対し無料で貸与するため、人工呼吸器を整備する医療機関に対し、1人につき1セット200万円を限度に補助金を支給する制度を実施しています。吸引機や、吸入器のみに対する補助としても利用可能な制度となっています。

〈難病等治療研究費通院費助成 [県単独事業]〉

在宅で療養する寝たきりの難病患者が、医療機関に通院した場合、月4,000円を通院介助費として助成する制度です。（6ヶ月ごとに年2回の申請を受け付け）

〈難病医療確保事業 [国庫補助事業]〉

難病患者が入院及び在宅療養にあたって適切な医療を確保できるよう、医療機関相互の連携により、難病医療体制の整備を図る事業です。（協力医療機関は335施設）

これは、難病医療の拠点病院を決めて、救急医療の必要な患者を受け入れる制度です。しかし新潟県では、すべての疾患をひとつの医療機関で診ることは難しいであろうとの判断から、この事業は実施していません。むしろ別の角度から、神経難病患者受け入れ病院の話し合いの場を設定するような方向で検討していく予定です。

〈難病患者看護力強化事業 [国庫補助事業]〉

人工呼吸器をつけて在宅療養されている難病患者を支援するため、訪問看護への助成事業を実施しています。事業の種類は2つあり、ひとつは、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業[国庫補助事業]といい、1事業所で1人の患者に対し週3回以上訪問した場合に事業所に対して補助金を出す制度です。新潟県ではまだ対象実績が出ていません。もうひとつは、在宅難病患者看護力強化事業[県単独]で、年8回以内と回数制限がありますが、4時間の訪問を実施した際、事業所へ補助をする制度です。

〈難病患者等居宅生活支援事業 [国庫補助事業]〉

市町村が実施する難病及びリウマチ患者を対象とするホームヘルプサービス事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業に対し補助を行っています。また、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業も実施しています。

〈神経難病患者在宅医療支援事業 [国庫補助事業]〉

一般診療医が診察に際して、疑問を抱いた場合等に厚生労働省が指定する神難病の専門医を中心とした在宅医療支援チームを派遣する制度です。特にクロイツフェルト・ヤコブ病等についての取り組みで、新潟県では新潟大学付属病院と犀潟病院が専門医となっています。

1) 組織化のプロセス—連契を巡って

(1) 保健所と医療機関の連携

上越地区での難病患者に関する行政と医療の連携は、上越保健所と犀潟病院との関係から平成元年に始まりました。日常における電話連絡や調整もさることながら、難病患者個々のケースを通じて定期的な連絡会やケース検討会を10数年に渡って積み重ねてきました。その中から生まれた難病患者支援におけるニーズや課題の共有化により、難病ボランティア育成事業や、移送サービスボランティア立ち上げへの助言・援助、地域の保健・医療・福祉関係者への難病研修会の開催など様々な事業を共に進めてきた経過がありました。平成12年からは、上越保健所で神経難病患者の心理的サポート教室が開始になり、その場に病院ソーシャルワーカーが研修目的で参加し、地域でも医療機関でも心理支援のニーズがある患者に対応できるよう、協力、連携を図りながら事業の展開に努めてきました。これらの取り組みと同時に、保健所難病担当保健婦が、神経内科を標榜する救急病院とも連絡会を開始し、難病医療機関と保健所の、上越地区全体を網羅する形での難病患者支援の輪ができていきました。

(2) ケアマネージャーとの連携

介護保険が導入されて以来、ケアマネージャーとの連携は、大変重要なものになりました。ケアマネージャーは、介護や日常生活にまつわる、今困っていることに関して、一番最先端で患者・家族のニーズを聞いていく立場になります。そのため、ケアマネージャーには、タイムリーで適切な現実場面への対応が求められてきます。特に難病患者への支援で問題場面として考えられる内容は

- ①引きこもりへの介入
- ②家族関係悪化の対応
- ③若年障害者へのかかわり
- ④疾病受容（心理支援）のニーズの受け皿

などでした。これらに対し上越地域の相談窓口として、上越保健所が積極的に機能し、専門病院を巻き込んで支援の体制を組んできました。特に④については、先進的に実践し、地域での難病患者心理支援の場として定着させてきています。介護保険導入以前から、保健所が中心になって難病患者への支援活動を行ってきた背景を考えると、患者の混乱を招かないためにも、保健所機能を中心としたケアマネージャーとの連携は、難病患者の総合的支援推進に欠かせないものと言えます。

(3) 市町村保健婦及び訪問看護ステーションと在宅介護支援センター等との連携

難病患者個々に関わりを持っている機関は様々存在します。市町村保健婦、訪問看護ステーション看護婦、在宅介護支援センター相談員、その他介護保険施設担当者やボランティアなど多岐に渡ります。それぞれの機関が患者を支援していく上での問題点や困難事項は、保健所が相談窓口として機能してきています。保健所は各関係機関を結ぶ役割や、出てきた課題解決のための方法を検討します。具体的な上越保健所の取り組みとしては、難病医療、保健、福祉に関係する機関のネットワーク化推進のために「地域医療推進会議・地域ケア部会」の定例企画や、難病患者支援の特殊性理解のために「難病患者従事者研修会」の開催を実施してきています。その際、犀潟病院は、医師、看護婦、理学療法士、作業療法士、ソーシャルワーカー等が事業の積極的バックアップを努め、互いを補う組織の協力関係により、患者支援を実践してきています。

今後は、上越保健所が取り組んでいる「地域版難病患者心理サポート教室」において、地域の中では見過ごされがちな難病患者への心理支援の学習の場として機能していくことが求められてきています。

(4) 家族同士の連携

難病患者の家族は多くの葛藤を抱えて生活しています。患者の病状が進行し、家族の介護量が増え介護時間も長時間になってくると、それまで表出していなかった問題があらわになって、葛藤がまたあらたな葛藤を生み出して行きます。家族の中にも「なぜ自分の家族がこのような病気になってしまったのか」という思いを抱え、生きていかなければならない現実があります。そのような家族を支援するためにも、同じ疾病の家族同士が語り合える場の設定や、家族教室など、病気の理解を広げるための取り組みが重要になってきています。上越地区では家族への取り組みはまだ具体化していませんが、平成13年度になって、パーキンソン病の家族とALS患者の家族に声をかけ、家族同士が語る会を単発開催しました。自分達だけではないということに力づけられたとの感想をいただきました。

患者が療養していく上で家族の協力は不可欠です。家族同士の力を借りて、家族の対応が変化することで、患者自身の闘病への意欲が違ってくる可能性があります。家族への新たな取り組みの視点も忘れてはならないと思います。

2) 留意点と今後の課題

難病患者支援を推し進めて行く上で、今後重要と思われるソーシャルワーカーの視点をまとめてみますと以下の5点となります。

- ①難病患者の心理的援助の特殊性と支援方法の学習、理解
- ②心理的支援実践へのかかわり
- ③難病事業の積極的利用と新たな取り組みの開発
- ④保健所機能を中心とした保健・医療・福祉の連携
- ⑤難病患者の家族への支援

参考文献／大本和子、笹岡真由美、高岡恵理子、：ソーシャルワークの業務マニュアル。
川島書店 1996.

あ と が き

神経難病患者のリハビリテーションマニュアルの作成は、平成11年から13年の3年間にわたる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」の班員としての中心的研究テーマでした。心理的援助を含むリハビリテーションが神経難病を患う患者さんのQOLの維持、向上に欠かせないものと理解されるようになり、支援を支える方々にはその具体的指針が必要となりました。このマニュアルがそのような要請に応えうる内容であることを願っております。

研究からマニュアル作成を通して、国立療養所犀潟病院及び上越保健所の各機関ご理解のもと、研究班長である福原信義先生はじめ研究協力者の皆様に貴重な御示唆と多大な御協力をいただきました。ここに深く感謝申し上げます。（後藤）

神経難病患者におけるサポートマニュアル
ー心理的サポートと集団リハビリテーションー
平成14年3月

編集 厚生労働省特定疾患
特定疾患の生活の質（QOL）の向上に関する研究班
班 長 福原信義 国立療養所犀潟病院
TEL：025（534）-3131（代）
FAX：025（534）-6734
〒949-3193 新潟県中頸城郡大潟町犀潟468-1
分担研究者 後藤清恵 新潟青陵女子短期大学
TEL：025（266）-0127（代）
FAX：025（267）-0053（代）
〒951-8121 新潟市水道町1-5939

印刷 深堀印刷
新潟県上越市中央2丁目9-14
TEL（025）543-2041（代）
