

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いながら、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、自分から願ひする、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えるのではなく、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いたり、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) 集団理学療法の実施

サポートグループ直前の集団理学療法は、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 of 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
- スーパービジョン : 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