

## ○平成 28 年度奨励研究

### 「難病患者・家族を対象にしたサロン活動の開催に向けた取り組み」

看護学科 鶴見 三代子 山口 忍  
綾部 明江 笠井 久美

#### 1. 研究目的

平成 25 年度より、本学と付属病院によるユニフィケーションの中で看護相談業務に取り組んでいる。その中で、付属病院を利用する難病療養者を対象にインタビューを行った結果、難病療養者やその家族が疾病や治療、社会保障制度や生活支援等に関する情報を得にくいこと、また積極的に患者会に参加したり、他の難病療養者と交流したりする場がないことを把握した。茨城県内の取り組みでは、保健所主催の交流会や難病療養者である当事者が立ち上げたカフェ活動も注目されつつあるが、まだ県内の難病療養者へ十分に浸透していない様子が見られる。

そこで本研究は、地域で療養生活を送る難病患者とその家族を対象にしたサロン活動を展開し、参加者どうしの交流をはかること、またサロン活動を通じて支援方法の示唆を得ることを目的とした。なお、本研究におけるサロン活動とは、参加者どうしの自由な交流を通じて、それぞれの思いや悩みの共有や、療養生活上の工夫や社会資源の活用の情報交換・共有する場を提供することとする。

#### 2. サロン活動の取り組み

##### 1) サロン活動の内容

年 2 回（9/28 と 11/30）に本学の実習棟 1 にあるラーニングコモンズで開催した。

- ・対象者：付属病院を利用する難病療養者の他に、近隣地域の難病療養者（以下、参加者とする）
- ・周知方法：付属病院内（外来・病棟）でポスター掲示、神経内科の医師よりチラシを配布、病棟看護師による呼びかけにより参加を募集。また、県予防課へチラシを送付し、各保健所への周知を促した。なお、大学の近隣の保健所から、地域の難病療養者へチラシを郵送した。
- ・参加方法：電話による受付、付属病院内にて参加申込み用紙の投函、入院中の者は病棟師長が参加の意思確認
- ・支援者：看護学科教員、付属病院看護師、茨城県難病相談支援センター職員、県内保健所保健師
- ・運営方法：開催時間は 10～13 時。出入りは自由であること、希望者は飲食物を持ちこんでよいとした。また、コーヒーの無料サービスを実施した。支援者の役割は会場準備、受付のほか、参加の交流を促進するための会話のきっかけづくりであった。また、情報発信を目的とした難病療養者向けの書籍や難病相談支援センターのリーフレット等を設置した。
- ・当日の医療体制：付属病院診療部長が待機し、体調不良者が発生した際の対応を行うこととした。

##### 2) サロン活動の参加状況

・参加者：1 回目・2 回目で延べ 48 名、そのうち 1 回目・2 回目ともに参加した者は 10 名であった。支援者は 20 名であった。また 1 回目、2 回目で付属病院利用者は延べ 6 名であった。

**年 代** 30～70 歳代であり、発病後からの年数は 1 年～40 年であった。

**疾 患** パーキンソン病、重症筋無力症、強皮症、膠原病、多発性骨髄腫（視神経疾患）、その他。

**ADL** 歩行困難があるものの自力で移動できる者が多く、車いす利用者は 6 名であった。

・参加者の様子：「このような集まりが欲しかった」、「これまで患者どうしの集まりがあることを知らなかった」、「発病して 10 年以上経つが初めて同じ病気の人に出会えた」、「どんなことをするか分からなかったがとりあえず来てみた」、「私元気そうに見えるでしょう。全然周りの人に病気のこと理解してもらえなくて」、「夫は私が怠けて寝ていると思っているの」、「私、病気だから P T A の役員を免除して欲しいと言っても、「全員やる決まりだから」って言われちゃって」、「いつも頑張ってる周りの人と合わせて生活しているけど、ここではほっとできる」、「病院を変えるのに、どのように相談したら良いか分からなかったが、他の方の意見が参考になった」などの言葉が聞かれた。また、同じ疾患をもつ者どうしの交流では、発病期間が短い者が、発病期間が長い者に出現する症状の変化や生活の工夫を聞き、自分に当てはめて考えている場面もみられた。

### 3) サロン活動の参加者からの感想

1 回目のサロン参加者のうち住所が把握できた 20 名に対して、郵送にて、記名式のアンケートにて感想を得た。内容は、表 1 のとおりであった。その結果、14 名から回答が得られた。(回収率 70%)

表 1【サロン参加者へのアンケート項目】

- ①サロンを知ったきっかけ
- ②サロンの参加目的
- ③参加して良かったこと
- ④参加して困ったこと
- ⑤これまでの患者会等の参加経験

①サロンを知ったきっかけ：「保健所から郵送されたチラシを見て」10 名であった。

②サロンの参加目的：「他の方の話を聞いてみたい」10 名、「医療や薬に関する情報が欲しい」6 名、「生活支援に関する情報が欲しい」5 名であった。

③参加して良かったこと：「色々な方の話が聞けた」13 名、「サービスや制度の情報が得られた」4 名であった。

④参加して困ったこと：「同じ病気の方がいない」6 名、「医療や薬の情報が得られない」、「場所が不便である」が各 3 名であった。

⑤これまでの患者会等の参加経験：「今回はじめて患者会に参加した」者が 8 名であった。

### 3. サロン活動に得られた関係機関との連携

#### 1) 付属病院所属の摂食嚥下認定看護師との連携

疾患の影響で口腔内の乾燥がみられる参加者に対して、付属病院所属の摂食嚥下認定看護師より、口腔ケアの相談指導を実施した。

#### 2) 保健所との連携

日立保健所、竜ヶ崎保健所保健師が参加し、サロン活動の中で、社会制度の相談・関係機関への連携を実施した。

### 4. 考察（結論）

今回の参加者は疾患や年齢、闘病期間、移動動作レベルはそれぞれ異なっていた。しかしながら、それぞれが抱えている悩みや生活のしづらさは共通していることが多いと分かった。また、同じ疾患をもつ患者どうしの交流を求めている者も多く、当事者どうしにしか理解しあえない気持ちや悩みがあること、それらを持ち寄ることで、それぞれ抱える気持ちの整理に繋がっていることがうかがえた。足原ら<sup>1)</sup>によると、患者家族の希望により「つどいの場」を設置したところ、参加者の相互間の支え合い、情報交換、会員の定着化がみられ、社会サービスの積極的な利用や、多様な関係機関とのネットワークの構築などといった社会参加の効果がみられ、交流により、難病療養者自らが主体的に活動するという効果があるとされている。このことから、本学でのサロン活動の継続により、参加者の交流を通じて精神的支援に繋がるとともに、利用可能な社会資源を活用しながら、積極的に自らの生活をマネジメントすることに繋がるものと考えられる。

また、今回、難病療養者・その家族が抱える悩みの多くは、家族や地域住民の、難病療養者への理解、知識の不足からもたらされているものも多かった。これは、難病という疾患が希少であること、診断や治療が難しく、症状コントロールが困難であるという難病療養者特有の困難感であることと考えられる。このことに対して、今後は家族を含め、地域住民が難病療養者の抱えた生活のしづらさを理解し、地域の中でよりよく生活できるような支援ができるような取り組みが必要である。また今回実施した保健所との連携により、参加者の社会資源活用を促すことができた。このことから、今後さらに、開業医や保健師、訪問看護師、福祉関係者などの地域における支援者と専門病院の専門医師、外来看護師、理学療法士などの専門職、その他難病相談支援センター職員などが協働し、情報共有などを行いながら、共に支援していく仕組みづくりを強化していくことが望まれる。

### 5. 成果の発表

1. 鶴見 三代子, 綾部 明江, 山口 忍, 笠井 久美. 難病療養者とその家族を対象とした難病サロン活動—付属病院との取り組み—, 日本健康福祉政策学会学術集会 (H28 年 11 月)

### 6. 参考文献

1) 足原 美世子, 彦根 倫子. 難病自主グループ育成の経過, 日本難病看護学会誌, 第 3 巻第 1.2 号, 1999