

新潟県難病相談支援センターにおけるピアサポート研修の実践

－患者会が抱える悩みの明確化－

○ 新潟大学大学院医歯学総合研究科 隅田好美 (004481)

キーワード ピアサポート・難病相談支援センター・グループフォーカスインタビュー

1. 研究目的

新潟県難病相談支援センター（以下「センター」）は、「新潟方式」を採用し、患者・家族、医療専門職、福祉専門職、行政、ボランティアなど、難病患者を支えるあらゆる人が参加している。難病相談業務事業を新潟県から委託されている新潟難病支援ネットワークの理事として、患者会の代表がセンターの運営に関わり、相談員としても携わっている。

センターでは患者会の要望から、ピアサポート研修を実施してきた。研修の内容も新潟方式の運営方法を活かして、患者会とともに検討してきた。ピアサポートを受けた患者への効果について記載された文献は多い。しかし、ピアサポートを行う患者の悩みについて記載された文献は、見あたらなかった。そのため、本研究では患者会で相談を受けた時の悩みやピアサポート研修に期待している内容を明確にし、専門職の立場からピアサポート研修をどのように支援できるのか検討することを目的とした。

2. 研究の視点および方法

2006年2月の開所から2010年3月までの相談件数は3,126件であった。そのうち、患者本人からの相談は54.2%、家族は27.1%、支援者は13.1%であった。2008年度と2009年度の相談件数1,861件のうち医療に関する相談が39.3%、療養生活が37.8%であった。その中で、「同病者と話したい」「患者会の情報を希望」が180件あり、そのほかに「話を聞いてほしい」というものが70件あった。

2008年度からセンターの運営に参加している患者会の代表と、センター相談員との懇話会を開催し、患者会とセンターとの連携のあり方について協議した。その懇話会で、一部の患者会からセンターにおいて定期的に相談を受けたいという要望があった。しかし、相談件数の少ない疾患の患者会や、一部の役員だけで活動している患者会では、定期的にセンターで相談を受けるのではなく、今まで通り希望があったときに患者会に紹介して欲しいという意見もあった。また、患者会でのピアサポートをスキルアップするために研修をしてほしいという意見があった。そこで、患者会の要望を踏まえ、センターでの個別相談を視野に入れたピアサポート研修を行ってきた。

2009年度の研修内容を検討するに当たり、2008年度の研修に参加した5名に、グループフォーカスインタビューを実施した。インタビューの内容は、患者会で相談を受けている形式、相談の内容、相談を受けるときに困ること、ピアサポート研修の感想、要望であ

った。研究協力者は、患者会での相談の受け手としての経験が2～14年であった。インタビューは半構造化面接で行い、研究協力者の同意を得て録音し、逐語録を作成した。

3. 倫理的配慮

研究協力者へは研究の主旨と患者へは研究協力を途中で拒否しても、今までのセンターとの関係に影響がないことを文章で説明し同意を得た。さらに、個人情報の取り扱いには十分配慮し、個人や機関等が特定できないようにすることで、今後のピアサポート研修会の検討に使用することと、その結果を研修会や学会等で報告するという事に同意を得た。

4. 研究結果

聞き取り調査のすべての研究協力者が、患者会で個別相談を行っているわけではなかった。個別相談を受けていない人は、主に交流会で相談を受けていた。交流会で相談を受けたときの対応は、「知っている限り解決してあげる」、「相談じゃなくて励まし合い」、「皆さんで話し合っ解決」などで、患者会の特徴が現れていた。

相談を受けて困る内容としては、治療や疾患に関する相談の中では、治療方法の選択や主治医に関するものであった。特に、告知直後の患者からは疾患や治療に関する相談が多く、治ることへの期待が大きい人や、逆に諦めている人への対応が難しいと感じていた。精神的な相談では、閉じこもりや自殺未遂など落ち込んだ人への対応が特に難しく、聞いている方もうつ状態になってしまうという。また、生活に関する相談では、就労や離婚に関するものが難しく、離婚など本人が身を引こうとする場合や、家族が逃げ出す場合は切ないという意見があった。

センターでの「聴く」ということを中心とした研修が、ピアサポート以外でも役に立つという意見があった。今後は「辛いこと」、「どういう生き方をするのか」、「どう対応するのか」など、すべての疾患に共通する知識に関する研修を望む意見があった。また、異なる疾患や障がいの悩みを知ることで視野が広がり、本当の意味で気持ちの整理ができたという意見があった。しかし、異なる疾患や障がいのことはわからないという意見もあった。

2007年度、2008年度は個別相談に対応するための研修を行ってきたが、参加者がセンターで個別相談を実施するには至っていない。一方、告知を受けた直後の患者が悩みを打ち明ける場として、患者会の交流会が果たす役割は大きい。そこで2009年度は研修目標を変更し、個別相談を担うための研修から、交流会の場で初期の患者の悩みを引き出すファシリテーターとしての役割を担うための研修に転換した。