

<北海道難病連の相談事業について>

中坂 昌子 記

北海道難病連相談室に勤務する保健師の中坂と申します。北海道難病連では電話や面接などによる相談・支援や患者会への結び付け等の活動を行っています。勤務当所は相談電話の多さに驚いたことを鮮明に覚えています。

それまで総合病院や道立保健所等で勤務した経験がありますが、北海道難病連のように一人で一日に12件の相談を受けたことはなく、病気に関する問題や悩みを抱えている方の多さを実感する日々でした。

相談件数を振り返ってみますと、2009年度は1444件、2010年度は1248件となっていました。相談方法別でみると電話での相談が8割と、来所相談に比べて電話相談が圧倒的に多い状況です。疾患別で1番多かったのが筋萎縮性側索硬化症、次いでパーキンソン病となっています。

どこに相談すれば良いかわからず、思い切って電話してきた方、行政や医療機関・介護保険関係者から紹介された方など相談にいたる背景は様々です。また患者や家族以外からの相談と共に、その他の疾病や病名不明、診断未確定等の方からの相談も多く認められ、当相談室は難病の相談窓口として周知されてきていると感じます。

面接の中で私が感じるのは、現在の治療や予後に不安や不満を感じ、どうすれば良いのかわからず、混乱して切羽詰まった状態で相談に来る方の多さです。問題を一人で抱え込み、悶々と考えて落ち込み、家族や医療関係者との関係までぎくしゃくし、不信感を胸一杯に抱えて訪れる方もいました。皆さん、真面目な方が多くて家族や周囲に迷惑をかけたくないとの思いが強過ぎ、家庭や会社、地域で孤立してしまっていることが少なくありません。

私が相談を受ける時、大事にしているのはまず、じっくりと話を聞くことです。特に筋萎縮性側索硬化症の方で来所可能な方は出来るだけ会って

お話をさせていただきます。一回の面接は、ほとんどの事例で2～3時間かかりますが、なぜか皆さんすっきりした表情や笑顔で帰っていかれます。「こんな風に話を聞いてもらったのは初めてだ。」「今まで他の所でこんな質問をされたことはない。」等とよく言われます。最初は自分がどう感じているのか、何に困っているのか、どうしたいと思っているのか、わかっていない方が多いのです。他者と話をしていく中で、自分で気付いたり、わかったりしてくることも多いのです。

面接の中で、私は相談に来た方の病状や身体機能状況、疾患理解及び病気の受容度の確認し、必要があれば、病気に関する情報提供や日常生活上の助言、指導を行い、福祉制度やサービス利用、支援機関の紹介をします。

この病気に関する理解が深まり、支援に生かせるようになったのは、過去に関わった患者さんや家族、主治医の先生から教えていただいたことが多いです。

経験者だからわかることがあるのです。「(自分と) 同じ病気になった人が困らないようにしてあげて。」「教えてあげて。」等のメッセージを複数の方からいただいてきました。ですから、関係する支援機関の方達には、是非、経験を積んで疾患及び対象理解を深めていってほしいと思うのです。

様々な事例に対し、ALS部会の役員や(難病医療ネットワーク推進事業の)難病医療専門員、各支援機関職員等と情報や課題を整理し、連携して療養生活支援を行っています。個人情報保護について心配される方もいらっしゃいますが、他機関に連絡をする際には、必ず目的を伝えて相談者の了解を得た上でを行っています。中には本人・家族の疾患に対する否認や拒否が強く、道立保健所の保健師が介入出来ずにいた事例が、当所への相談をきっかけに、担当保健師やケアマネージャー等のチーム支援を受けられるようになった事例もありました。

現在、難病患者や障害者、高齢者が利用できるものとして介護保険制度・自立支援法・特定疾患公費負担制度・重度医療の特定疾病等、様々な制度があります。どこに、どういうタイミングで相談し、申請をしていけば良いのかわからず、戸惑う方も多いです。また、せっかく相談に行っても、

相談者の話を十分聞かずに他の相談窓口へ割り振りする対応も多いようです。

そんな時は、通院先の病院にいる医療ソーシャルワーカーや保健所の保健師さん、市役所や役場の保健師さん、北海道難病連の相談員に聞いてみてください。安心して相談できる窓口を確保するために、まずはじっくり話をしてみることから始めませんか？信頼できる人との出会いが孤立からの脱却につながります。コミュニケーションの大切さを知ってほしいのです。

一人で抱え込まずに気軽に電話をしてみませんか？そして受診の帰りに余裕があれば、北海道難病連の事務所にいらしてください。連絡をお待ちしております♪♪

