

難病患者支援におけるソーシャルワーク －支援のハブとなる－

植竹日奈[†]第73回国立病院総合医学会
(2019年11月8日 於 名古屋)

IRYO Vol. 75 No. 6 (505-507) 2021

要旨

難病患者は自分の不調の原因がわからず、治すこともできず、同じ経験をしている人は少なく、人生の長い期間をその不調とともに生きなくてはならない。病気がその人の身体だけではなく社会的なあり方に大きな影響を与えることから、難病患者の支援者は常に患者の社会的あり方に関わることが求められる。とくに、その名称にソーシャル＝社会という言葉に関してソーシャルワーカーはさまざまな職種の専門性を調整し、サポートシステムのハブ＝交通帰結点のような機能を持っているといえる。ソーシャルワーカーに期待される役割として5つのポイントを整理した。

①話を聴く（カウンセリング的機能＋アセスメント）ソーシャルワークにおいて中心的技法となる面接－interviewを通して、患者のニーズの把握（＝②）および心理的支援を行う。②分野にとらわれず幅広くニーズの確認をする。それぞれの専門性で対応できる枠にとらわれず、幅広いニーズを拾い上げる。そしてそれらを、③関わる多くの人、組織、機能の調整をする（ハブとなる）ことで相応する専門職による協働体制を作り、サポートシステムを支え、ケアマネジメントを行う。④臨床倫理の実践を支援する。医療における価値の混乱（生命維持という価値の優先順位が下がる、「しない」という選択肢を検討するなど）において患者本人の意思や価値観を尊重するプロセスを作ることをサポートする。⑤圧倒的な少数派である難病患者が陥りがちな社会的不利を拾い上げ、ひとつひとつの症例についてのみならず、メゾ・マクロレベルでの人権擁護につながる支援を行う。

広範囲かつ長期にわたる難病患者支援においてソーシャルワーカーのこれらの役割は必要不可欠なものであり、多くの期待を担っているものである。

キーワード ソーシャルワーク、難病、心理的支援、ケアマネジメント、臨床倫理

難病患者支援における社会的支援

難病の患者に対する医療などに関する法律（いわゆる難病新法）では、指定難病を「発病の機構が明らかではなく治療方法が確立していない希少な疾患

であって長期の療養を必要とするもの」と定義している。これはつまり、患者にとっては、自分の不調の原因がわからず、治すこともできず、同じ経験をしている人は少なく、人生の多くの期間をその不調とともに生きなくてはならない、ということである。

国立病院機構まつもと医療センター 相談支援センター †ソーシャルワーカー
著者連絡先：植竹日奈 国立病院機構まつもと医療センター 相談支援センター
〒399-8701 長野県松本市村井町南2丁目20番30号

e-mail: huetake@mmscenta.jp

(2020年3月23日受付, 2020年11月13日受理)

Social Work in the Support System for Patients of Intractable Diseases

Hina Uetake, NHO Matsumoto Medical Center

(Received Mar. 23, 2020, Accepted Nov. 13, 2020)

Key Words: social work, intractable disease, mental support, care management, clinical ethics

病気は人の身体の不調であると同時に、その人の社会的活動に影響を及ぼす。その期間が長くなれば、一度しかないその人の人生の意義全体を大きく変質させる。難病患者に関わる支援者はその人の社会的なあり方に関わることが必ず必要になってくる。社会的なあり方と一口に言ってもその内容は多岐にわたる。岡村重夫は社会的な存在としてのすべての人間にとって必然的な7つの要求として「経済的安定」「職業的安定」「家族的安定」「保健医療の保障」「教育の保障」「社会参加ないし社会的協同の機会」「文化娯楽の機会」をあげる¹⁾が、社会的あり方を支援するというはこのように広く多彩な側面にわたって支援する、ということになる。本稿では、多くの人や機関が関わることになる難病患者の支援におけるソーシャルワーカーの役割について述べる。

医療ソーシャルワーカーの役割 -退院支援だけではなく

平成14年厚生労働省保険局長通知による「医療ソーシャルワーカー業務指針」²⁾では医療ソーシャルワーカーの業務として①療養中の心理的社会的問題の解決・調整援助②退院援助③社会復帰援助④経済的問題の解決・調整援助⑤地域活動の5項目があがっている。昨今の医療機関の機能分化において、ソーシャルワーカーというと退院援助のイメージが強いようではあるが、この通知にもみられるように、心理的支援、家族関係への支援、病状や状況への理解への支援、遺族のケア、復学復職への支援など広い範囲への関わりが期待されている。

難病患者支援におけるソーシャルワークの 5つのポイント

1. 話を聴く - カウンセリング的機能+アセスメント

話を聴くということ自体はソーシャルワーカーのみに期待される役割ではないことは当然のことではあるが、面接-interviewという方法論はソーシャルワークの基盤であり、医学的情報にとどまらずその人の社会的あり方、人生について話し合う機会として重要である。基本はclient-centered理論による傾聴面接が中心となるが、必要に応じ危機介入crisis-interventionも行いながら、患者の心理的支援も行う。

2. 情報の確認をする - 分野にとらわれない幅広いニーズのアセスメント

情報の確認、ニーズのアセスメントもどの職種も行っていることであろう。ただ、ソーシャルワーカーの情報の確認の仕方は他職種と少し違っているかもしれない。たとえば医師なら、診断-治療を目的として、そのために必要な情報を確認するだろう。理学療法士なら、機能回復のために必要な情報、筋力や関節可動域などが確認すべき情報になるだろう。一方、ソーシャルワーカーは何らかの要素を優先するのではなく、その人にとって重要であることを聞いていく。たとえば検査入院が必要だが、迷っている人がいるとする。その理由はさまざまだろう。指定された検査日に病院まで送ってくれる人がいなくて困っている。検査内容を誤解していて必要以上に恐れている。検査費用を心配している。ペットの世話をする人がいなくなるので拒否している。検査を受ける、ということひとつとってみても、その人にとってその出来事が持つ意味はさまざまであり、支援者側が何かひとつの切り口を持って解決できるわけではない。ソーシャル、社会的なことを対象としているということは、そこに境界はなく、いわば「何でもあり」、それがソーシャルワークの特徴であり強みといえる。そしてこのあり方は次の項目、この論文のタイトルである「ハブである」というあり方につながっていく。

3. 支援のハブになる - 専門職をつなぎサポートシステムを支える

「何でもあり」で情報を確認し、アセスメントすると、その内容は広く、さまざまな分野にわたることになる。もちろんそれをソーシャルワーカーひとりが解決できるわけではない。むしろ、解決できないことのほうが多いかも知れない。そこでそのソーシャルワーカーの役割は、ワーカー自身でそれらの課題を解決することではなく、それぞれの専門家につないでいくという役割になる。検査の内容を必要以上に不安がっているならもう一度説明の機会を設ける。医療費制度の説明が患者を安心させることはよくある。ペットシッターの情報は今やワーカーたちには不可欠となっている、というように、ワーカーたちはハブになり、つないでいくのである。

4. 価値の混乱への対応 – 臨床倫理の実践により患者本人の意思や価値観を尊重する

さて、冒頭で述べたように、難病の患者は、自分の不調の原因がわからず、治すこともできず、同じ経験をしている人は少なく、人生の多くの期間をその不調とともに生きなくてはならない、そんな経験をしている。そこでは、病気を治して健康を取り戻すということはかなわず、かなわないがために今まで医療が当然優先してきた価値が優先されない場面が出てくる。たとえば、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の人工呼吸器装着の選択である。ALSによる呼吸不全は患者の命を脅かすが、人工呼吸療法という方法をもってすれば命をつなぐことができる。命を守る、ということが医療にとっての最大の命題とすれば、そこにその人の命を救う方法があればそれをするのが当然といえる。しかし、それを望まない人がいれば、医療者はあえて今まで最優先してきた命題を却下して、その人がその人の大切にしていることを守れるように支援しなければならないだろう。実は、「命を守る」という医療にとって最大の命題が優先されない決定をする、実施するということについてはALS以外でも多くの場面で医療者を悩ませてきた。胃ろうを選ぶかどうか。気管切開をして声を失うかどうか。副作用の強い抗がん剤を続けるかどうか。医療は単なる医学の実践ではなく、その対象である「人」は社会的存在であるがゆえに、そこで大切にされるべき価値は時には真逆であることもあるほどに多様であり、医療を行う側である医療者と当事者である患者がともに考え、協力して方向性を見出していくこと（Shared Decision Making）が医療における意思決定の方法として推奨される中で、ソーシャルワーカーは患者と医療者をつなぎ、よりよい協働が実現するように機能する役割があると考えられる。

5. 人権擁護 – メゾレベル、マクロレベル

指定難病は患者数が本邦において人口の約0.1%に達しないことがひとつの要件になっている。つまり、指定難病の患者は社会において圧倒的な少数派である、ということがいえる。

あまりにもざっくりとした言い方かもしれないが、民主主義が原則として多数決である状況で、少

数派の人たちの状況は理解されなかったり誤解されたりしがちであり、社会的不利に陥る可能性が高いことは自明であろう。国際ソーシャルワーク連盟によるソーシャルワークの定義では「社会正義、人権、集団的責任、および多様性尊重の諸原理はソーシャルワークの中核をなす」と謳う¹⁾。難病患者に限らず、常に対象者の人権擁護を意識し、社会的不利に対しては個別対応（ソーシャルケースワーク）するだけでなく、組織、機関のあり方への働きかけ（メゾレベル）、社会全体への働きかけ（マクロレベル）を続けていく役割が、ソーシャルワーカーにはあると考える。たとえば、多くの神経変性疾患は、生活の中でさまざまな医療的ケアを必要とするが、医療、介護、福祉の制度が縦割りである中で、医療的ケアが多くなった患者は生活する場所を失ってしまうことがある。そのような状況においては、医療の場において医療と密接な連携をとれるソーシャルワーカーが介護福祉行政と連携する、教育機関と連携するなども必要となってくるであろう。

以上、医療の場にいるソーシャルワーカーが難病患者を支援する際の役割について述べた。

病気とともに生きることを余儀なくされた多くの難病患者とその家族が、社会の中でその人の人生を生きるために、社会＝ソーシャルという言葉はその名称に関したソーシャルワーカーの果たすべき役割は大きいと考えるのである。

〈本論文は第73回国立病院総合医学会シンポジウム「我々が担う！難病への医療・福祉支援」において「難病患者支援におけるソーシャルワーク – 支援のハブとなる」として発表した内容に加筆したものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。

【文献】

- 1) 岡村重夫. 社会福祉原論. 初版. 東京：社会福祉法人全国社会福祉協議会：1983
- 2) 厚生労働省保険局長通知 平成14年11月29日健康発第1129001号