

活動成果報告書

平成25年度（第17回）「チョダ地域保健推進賞」

活動テーマ

パーキンソン病患者・家族交流会「かつらぎ みどりの会」育成支援
～地域における難病患者・家族のQOL向上をめざして～

応募グループ名称及び氏名（グループの場合は代表者名）

葛城保健所健康増進課精神保健難病係
代表者：笠井 聡子

勤務先：葛城保健所

所 属：健康増進課精神保健難病係

所在地：〒635-8508

奈良県大和高田市大中98-4

TEL：0745-23-8460

FAX：0745-22-1701

E-Mail：kasai-satoko@office.pref.nala.lg.jp



◇活動方針

パーキンソン病は全国的に患者数が多く、奈良県内においても平成25年度の患者数1572人、葛城保健所管内でも平成25年度の患者数320人となっており、増加の一途を辿っている。好発年齢は50代後半～60代であり、高齢化により今後もさらなる患者数の増加が予測される。

慢性に経過する神経難病であるため、疾患の進行に伴い姿勢反射障害・筋固縮などによるADLの低下が起これ、摂食嚥下障害等が出現するが、適切な治療と機能低下を防ぐリハビリテーションにより日常生活を維持することが可能である。また、患者・家族が住み慣れた地域で安心して生活していくためには、疾患についての理解を深めるとともに、患者・家族同士が互いに交流し、病気を抱えながらも前向きに生きる姿勢を育む場や機会が必要である。

パーキンソン病患者・家族交流会「かつらぎ みどりの会」は、患者・家族が疾患についての理解を深め、相互に情報交換・親睦を図り、関係機関と協力してよりよい社会生活を送ることを目的として平成20年度より活動している。保健所は、事務局として患者・家族が交流会を自主的かつ効果的に運営できるよう支援するとともに、ピアサポートによる患者・家族のQOL向上をめざし難病患者の地域ケアシステム構築の一環として支援を行っている。

活動成果報告書

◇活動内容と成果

活動内容

本会は、保健所においては難病患者地域支援対策推進事業における医療相談事業として位置づけられる。患者数が多いこと、進行性の神経難病であり家族の介護負担が大きいことなどから、患者・家族が交流を深め、病気を正しく理解し闘病意欲を高めることを目的として、平成5年度より保健所主催の「パーキンソン病患者と家族の会」として開始した。当初は年1～2回ペースでの開催であったが、平成10年度からは年6～8回ペースで開催。平成19年度に自主運営に向けての話し合いを行い、平成20年度よりパーキンソン病患者・家族交流会「かつらぎ みどりの会」として正式に発足した。平成25年度現在、会員主体の自主運営として活動しており、会員数は32名(賛助会員1名、ボランティア会員2名含む)、常に30名前後で推移している。各回の平均参加者数は14.2人であり、継続的に参加している会員がほとんどである。

対象者は、特定疾患医療受給者証の交付申請時に把握し、その際に会の紹介を行っている。会員の平均年齢は71.1歳であり、疾患の特性上、高齢者がその多くを占めている。活動内容は、パーキンソン病患者・家族同士の交流会を中心に、外部講師を招いてのリハビリテーション・音楽療法等を交え月1回ペースで年12回開催している。各回の内容は会員自ら立案している。会員同士が日常生活の工夫や療養生活への思いを語り合う時間を確保するようにしており、療養上の問題点に配慮したテーマや企画について保健所より支援を行っている。会員・家族が「口を大きく開けお腹から声を出すこと」を目的として会歌「みどりの会の歌」を作詩・作曲し、会の始まりと終わりに合唱することが仲間意識の醸成につながっている。

成果

①交流会でのエンパワメント

参加者からは「病気は治らないが、うまく一緒に歩んでいこうと思っている」「病気であっても暗くなるのではなく、できるだけコントロールして自分なりに生活したい」などの声が聞かれており、お互いの思い・経験を語り合うことによって療養意欲を高めている。また、「どういう病気が勉強して、転ばないように気をつけるようになった」「治療をただ受けるだけでなく、自分の体の状態をしっかり観察して、医師に伝えないといけない」などと語るなど、学んだ知識を活かしてより良いセルフケアをしていこうとする姿勢につながっている。

②参加者同士のピアサポート

参加者からは、「同じ病気の仲間なので気兼ねせず話せる、元気が出る」「悩んでいるのは自分だけじゃなかったと思える」との声が聞かれ、交流会終了後も連絡先を交換するなど、会への参加が仲間づくりのきっかけとなっている。患者家族からは、「家族同士で共感できることが多い」「これから自分がひとりで介護をしなければと思っていたが、みなさんの話も聞きながらやっていきたい」との声が聞かれ、家族同士が思いを表出・共有できる時間となっている。交流会は単なる患者同士の交流の場ではなく、他者を知ることを通して参加者は自分を客観視することができる。また、仲間意識が高まることで孤立感・疎外感を持たずに生活でき、精神的な健康や主観的健康観が高まるなど好循環が維持できる。

③社会参加の促進

参加者が「普通の仕事はできないけれど、この会を自分の仕事だと思ってやっている」「体が動いてしまうのが恥ずかしかったけど、こういう病気だということをもっと周りに知ってほしいと思う」と話すなど、会活動を通して参加者が病気を持つ者としての自らの役割に気づき、広く社会に対し患者として疾患理解のための情報発信、啓発等の働きかけをしていく糸口となっている。

平成25年度は、すくみ足や筋拘縮といったパーキンソン症状を和らげ身体機能を維持するためのリハビリの他、大きな声ではっきり発音することでこわばった表情筋をほぐし、口腔機能の向上と摂食嚥下障害の改善を目的として朗読や紙芝居を行った。季節の行事としてはクリスマス会を開催し、クリスマスソングを歌い楽器を演奏するなどの音楽療法を行った。

活動成果報告書

パーキンソン病においては、音楽のリズムに乗って歩くことで歩行障害が改善したり、メロディーを聴くことで抑うつや不安、不眠などの精神症状が改善したりすることが知られている。会員は、お互いに声を掛け合いながら練習に励むなど積極的に取り組んでおり、終了後には笑顔がこぼれ「身体がほぐれた。家でも覚えて続けたい」など意欲的な姿勢が伺えた。

◇今後の計画

平成 25 年現在、「かつらぎ みどりの会」結成より 5 年の節目を迎えている。保健所は、本会を地域における難病患者・家族を支える社会資源の一つとして捉えている。会活動でのピアサポートを通して参加者がお互いにエンパワメントしあい、患者間の相互支援が育まれてきたプロセス評価を行うことで、本会が患者・家族にもたらした効果や療養上の課題を明確化する。また、会のこれまでのあゆみを振り返り、会員が作りあげてきたことをまとめることで、会のさらなる活性化、他の患者・家族会など地域における難病患者を取り巻くケアシステム構築への波及効果が期待できる。

①会活動のプロセス評価

1) 会活動のプロセス評価のための検討会開催

会活動のプロセス評価を行うにあたって、評価方法・今後の活動の方向性等について会役員・保健所による検討会を開催。自主活動化に向けた関わりを進める中で、会員の中からも、今後の活動の方向性について見直そうという声があがりはじめている。評価を通して、これまでの活動に対して意味づけをすることで、仲間同士の支え合いの力を再確認し、当事者としての自分達の力を実感することができる。

2) フォーカスグループインタビュー

役員へのフォーカスグループインタビューを行い、分析結果をもとに会員・家族・ボランティアスタッフへのインタビューを行う。今年度は、評価について大学の研究者よりスーパーバイズを受けた。その他、リハビリテーションがもたらす効果を明らかにするため、リハビリテーション講師(理学療法士)にも協力を得る予定である。

4) 講演会の開催

ピアサポートの意義や当事者同士のエンパワメントについて理解することを目的とした講演会を開催。パーキンソン病だけでなく他疾患の患者・家族への波及を目指す。講師はスーパーバイザーに依頼予定。

5) 活動のまとめ

これまでの会のあゆみを振り返る。一連の取り組みを冊子等にまとめ、会のさらなる内容充実・発展をめざす。

②会活動の活性化

会活動も 5 年目を迎え、一つのパターンに陥りがちとなっている。保健所が本会について側方支援を行う意義は本会を社会資源の一つとして位置付けていることにある。パーキンソン病患者のニーズ把握等を行い、それに合致した会活動へつなげ、地域における在宅療養難病患者を支援する資源の一つとして本会のピアサポート機能の充実強化をはかる。

1) パーキンソン病患者からのニーズ把握

保健所で把握したパーキンソン病患者を対象に、在宅療養生活での困りごと・患者会に求めることや知りたいことについて聞き取りを行う。

2) 会の活性化に向けた企画内容の検討

把握したニーズをもとに会の企画内容について会役員・スーパーバイザー・リハビリ講師とともに検討、今後の会活動の活性化につなげる。

以上