

遺伝子医療とピアカウンセラーの役割

～ピアカウンセラー養成講座について～

貝谷 久宣¹、矢澤 健司¹、

松元智美²、岸野有里²、○川崎奈緒子²

(1.一般社団法人日本筋ジストロフィー協会、

2.医療法人和楽会 心療内科・神経科 赤坂クリニック)

研究の目的

- ◆ピアカウンセラー養成講座は、進展著しい筋ジストロフィーの医療において、当事者や家族に対する啓発活動の一環として、情報提供や心理的サポートを行うことのできるピアカウンセラーの養成を目的とする。
- ◆遺伝子医療に関する意識調査(H23年度 武田班分担研究)では、遺伝に関する悩みを誰に相談するかという設問において、ピアカウンセラーという回答が複数認められた。
- ◆ピアカウンセラー養成講座は、筋ジストロフィーの遺伝子医療に主体的に関わるための基盤整備として必要であると共に、同じ障害をもつ当事者や家族が交流を深める機会を得るきっかけとしても有効であると考えます。

第18回 ピアカウンセラー養成講座 概要

【日時】

2016年12月4日(日) 10～17時

福祉財団ビル7階大会議室

【対象】

社団法人日本筋ジストロフィー協会会員と関係者のうち、受講を希望した7名

プログラム

『筋ジストロフィーの医学』

石原 傳幸（国立病院機構箱根病院 名誉院長）

『難病の患者に対する医療法』

甲田 亨（厚生労働省 健康局 難病対策課課長補佐）

『ピアカウンセリングのための心理学』

福井 至（東京家政大学大学院 教授）

『電話応対の基礎知識・ロールプレイ』

伊藤 とく美（日本産業カウンセラー協会 神奈川支部）

電話相談業務について

【筋ジス協会 各都道府県支部】

相談事業(来訪、巡回出張、文書、電話)の一部として実施。

支部長や支部員が、ボランティアとして電話相談を担当。

相談件数 合計2,422件のうち、電話相談は1,084件。

【筋ジス協会本部】

電話相談として、H24年7月から実施。

医療相談、一般相談に分かれており、医師や患者・家族が担当。

医療相談は月1回実施で3～5件、一般相談も月1回実施で1～5件程度。

電話相談業務について

【相談内容】

①医療

患者本人の告知後の受け止め方、病気の進行具合、療養の方法、ステロイド治療について、家族からの遺伝相談 etc.

②教育と福祉

就学相談、就職相談、障害者手帳の取得方法、障害年金・難病医療費の受給方法の制度 etc.

③心理面

親子・家族間で患者との付き合い方、学校・職場での対処法 etc.

【広報体制】

- ・会員・・・メーリングリスト(月1回)、会報(隔月)、筋ジス協会HP
- ・非会員・・・筋ジス協会HP

ピアカウンセリングとは・・・

(全国自立生活センター)

ピア(peer):仲間

ピアカウンセリングとは・・・

- **1970年代はじめ、アメリカで始まった自立生活運動※
の中でスタートした**
- **お互いに平等な立場で話を聞き合い、きめ細やかなサ
ポートによって、地域での自立生活を実現する手助け
をする**

※自立生活運動は、障害を持つ当事者自身が自己決定権や自己選択権を育て合い、支えあって、隔離されることなく、平等に社会参加していくことを目指している

支えの相手による支えの効果の違い

支えの相手と内容

		考え方の肯定的な変化	受容	落ち込み・不安	不機嫌・怒り	無気力
配偶者	心遊び	↑	↑	↓	↓	↓
	情報収集・助言	↑	↑	↓	↓	↓
	具体的援助	↑	↑	↓	↓	↓
		↑	↑	↓	↓	↓
家族	心遊び	↑	↑	↓ ↓	↓	↓
	情報収集・助言	↑	↑	↓	↓	↓
	具体的援助	↑	↑	↓	↓	↓
		↑	↑	↓	↓	↓
医療関係者	心遊び	↑ ↑				
	情報収集・助言	↑ ↑				
	具体的援助	↑				
		↑				
仲間	心遊び	↑ ↑				
	情報収集・助言	↑ ↑				
	具体的援助	↑ ↑				
		↑ ↑				

1. 物理的介助のサポート
2. 情報提供によるサポート
3. 心理的サポート

つまい・・・

● 仲間の支えの役割

- 一人じゃない, 仲間がいるという心強さ
- 経験者だから分かる共感と励まし
- 経験者としての助言・情報提供
- 入院・行事のときの助け合い

● 仲間の存在は, 我が子が筋ジスであることをプラスに捉えること (価値観の変化) を促進

● 仲間からの情報提供は, 具体的な助言であると同時に, 見通しが持てるため心の安定に大きく作用 (三浦)

ピア カウンセリング

共感的理解
情報提供

遺伝
カウンセリング
専門的な知識
正確な情報提供

カウンセリング

- 1) 共感的理解
- 2) 無条件の肯定的配慮
- 3) 自己一致(純粋性)

心理療法

カウンセリングの基本姿勢 (ロジャーズ, C・R)

共感的理解

「あたかも」体験しているかのように理解する

**無条件の
肯定的配慮**

**自己一致
(純粋性)**

自分の価値判断は
おいて、話を聴く

自分の感じ方にも
注意を向ける

カウンセリングの目的と意義

1. 気持ちの吐露

- カタルシス効果、気持ちが落ち着く

じっくり聴く

2. 自分自身の感情や考えの整理

- 話しているうちに、自分自身の感情や考えに気づく
- なぜ苦しいのか／自分はどうしたいのか…

整理して引き出す

3. 今後の対応策を見つける

- “どうしたいのか”が対応の道標
- 具体的・客観的な助言を参考に、本人が決定

自己開示と要約

電話相談の特質と限界

- ①即時性 ②超地理性
- ③安全感・距離感
- ④匿名性 ⑤一回性
- ⑤かけ手の主導性

【メリット】

- ・心理的抵抗感が少ない
- ・必要な時に援助が得られる
- ・話す側に主導権が強い
- ・危機介入
- ・カタルシス効果から来る安定

【デメリット】

- ・聴く側の対応にかけ手が合わせることもある
- ・反応が確かめにくい
- ・思い込みによるズレが生じやすい
- ・話の焦点が定まらず、関係が深まりにくい
- ・依存性を高めやすい
- ・精神障害の方への対応
- ・枠を作りにくい

練習のポイント

(1) 受容の態度…あいづち、うなづき、キーワードの繰り返し

(2) 事柄への応答

…経験・行動・考え・価値観などの理解を伝え返す

じっくり
聴く

(3) 感情への応答

…「今、ここ」での気持ち・感情を伝え返す

整理して引き出す

(4) 質問 …正しく理解する、かけ手の気づいていないことを問う

(5) 沈黙への対応 …沈黙の意味を考えながら、落ち着いて待つ

(6) 自己開示、助言、意見

…かけ手の話をよく聞いて、必要なら行う。

自己開示と要
約

「私は～と思います (Iメッセージ)」、正確な情報を伝える

(7) 要約 …要所で「今までのお話は～ですね」とまとめて返す

参加者の属性

年齢

平均年齢= 46.5

SD=11.7

性別

男性=1

女性=6

患者との続柄

本人=2

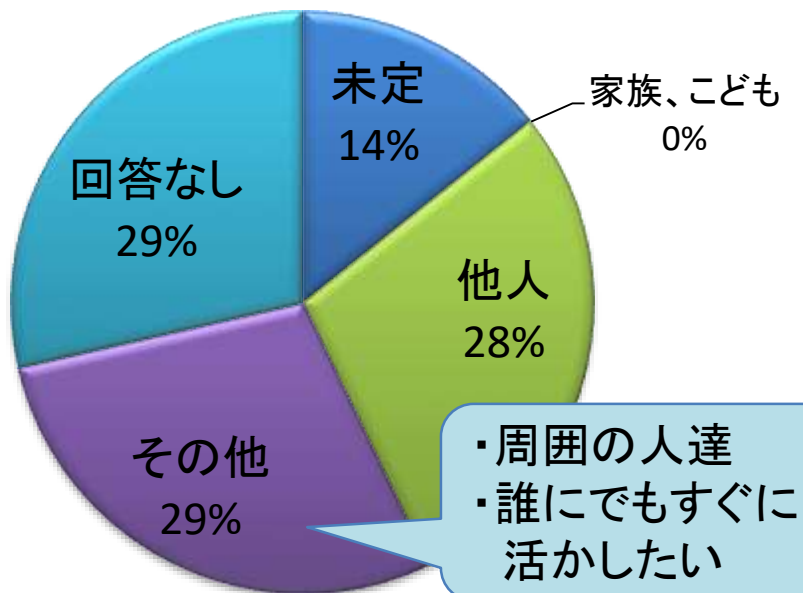
母=4

アンケートの結果

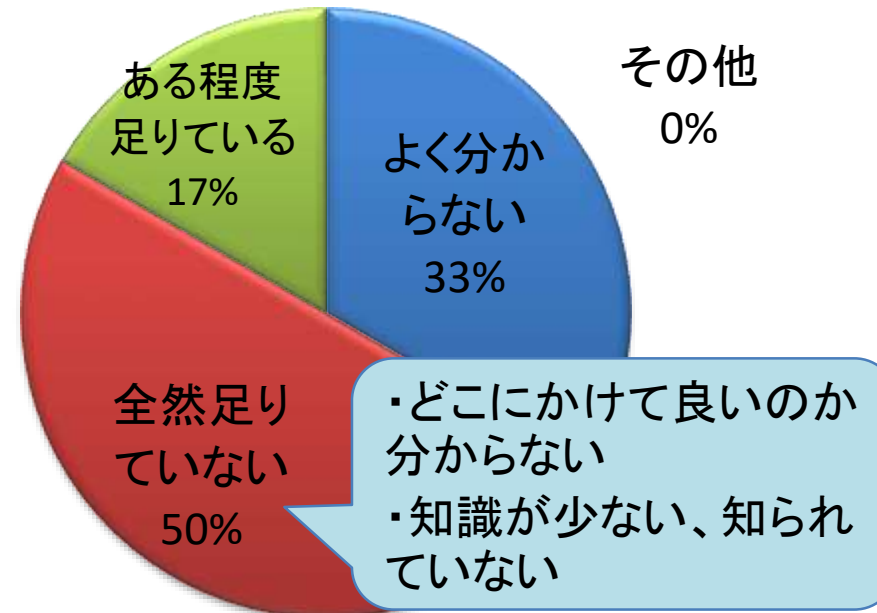
参加理由

- ◆ 人の話を聞く、聞き出すのが苦手で、自分の勉強になると思って。
- ◆ 以前参加した経験が役に立ったから。
- ◆ 協会でカウンセリングを行うことが多いから。
- ◆ ピアカウンセリングで、同じ思いの方の役に立ちたかった。
- ◆ 誰かのため、自分のためにいろいろな知識を知りたい。

活用の場、相手

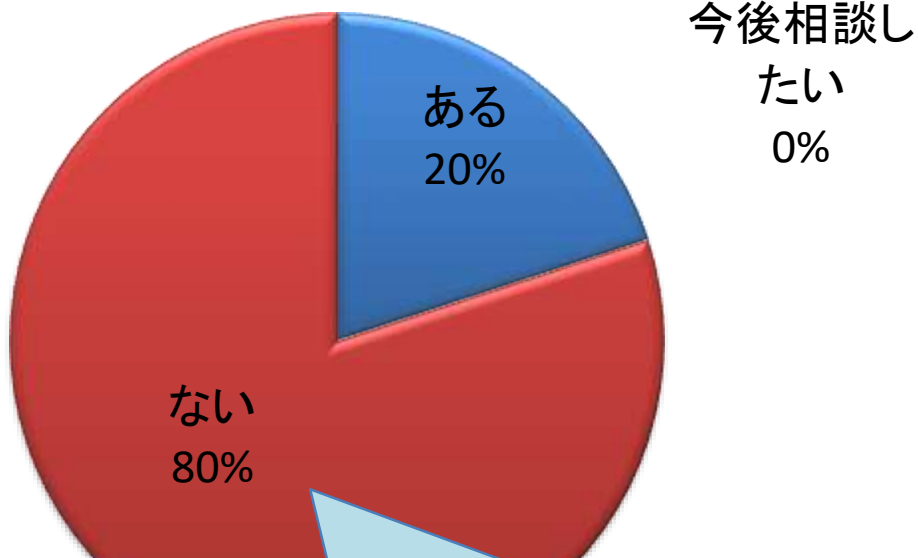


サポート源



アンケートの結果

家族計画の相談経験



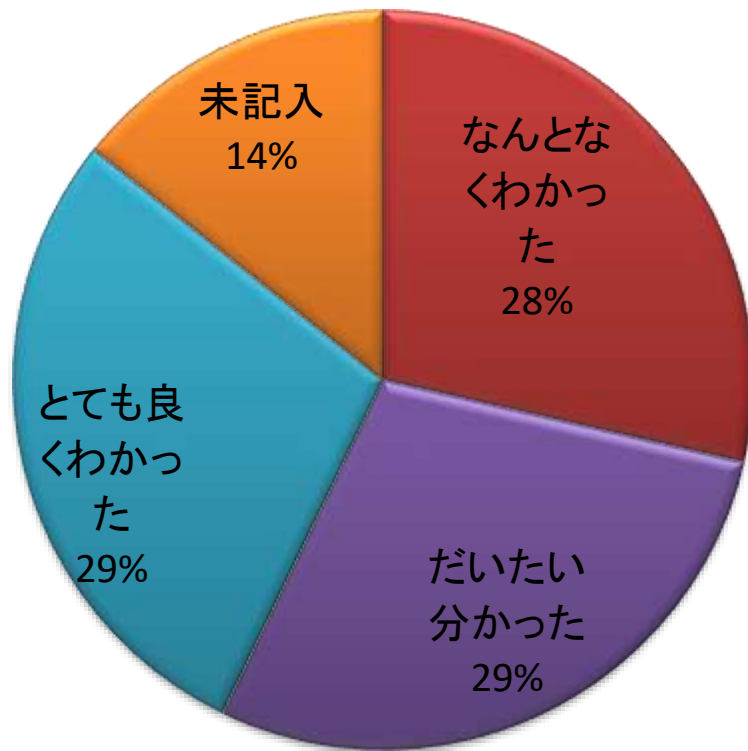
・本人(患者)から相談してみたいと言ったことがないので、親としては相談はしない。
・分からないままで自分はいいと思っている。

遺伝子診断について

- ◆自分の遺伝子がどのような組み合わせになっているのか、詳しいことが分かるので、とても良いことだと思う。
- ◆ご本人、ご家族の問題なので、色々な考えがあってそれでよいと思う。
- ◆同じ障害で命の危険がある場合は、早く治療法が見つかってほしいと強く思う。

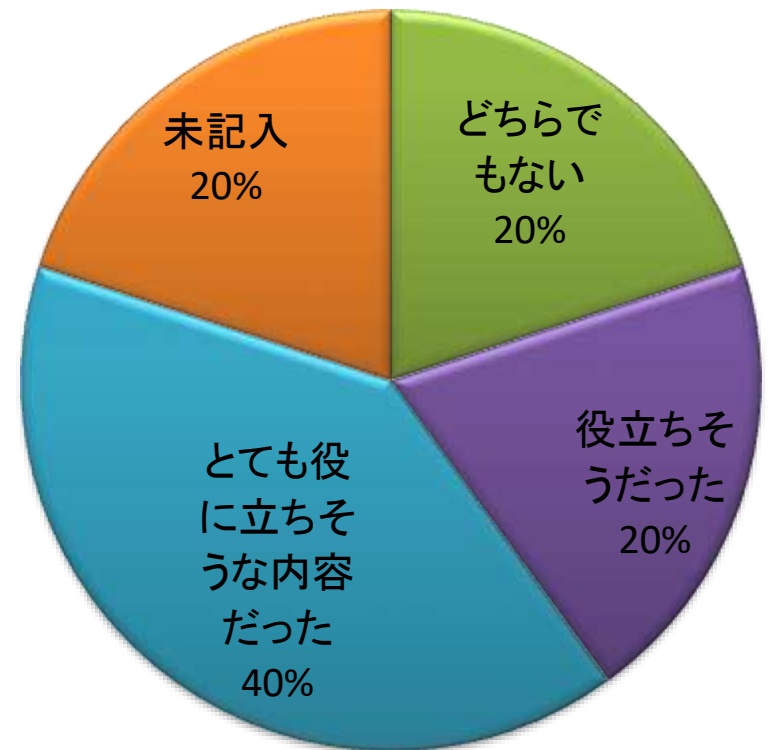
筋ジストロフィーの医学

理解度



よく分かった
よく分からなかった 0%

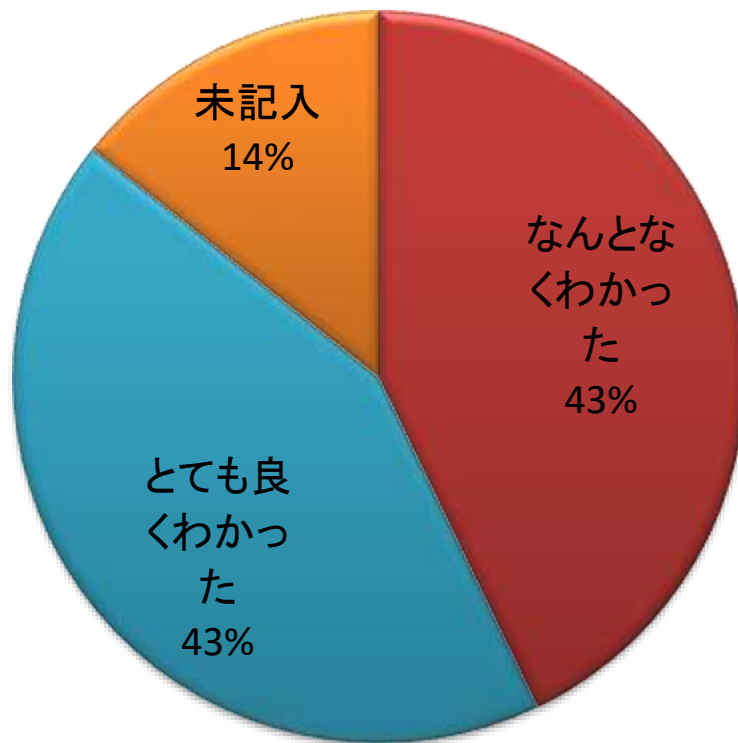
活用度



役に立ちそうもない内容だった
あまり役立たなそうだった 0%

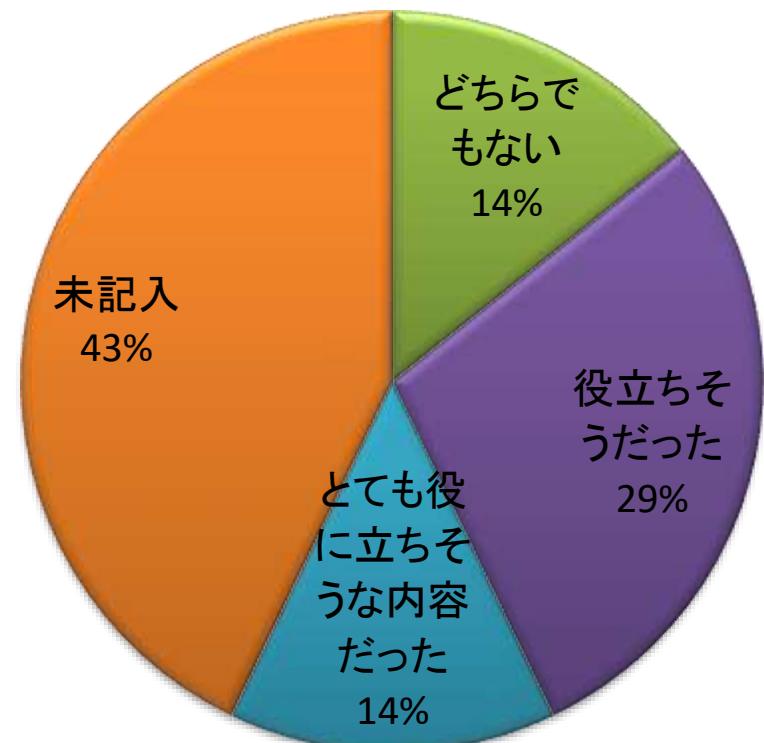
難病患者に対する医療法

理解度



よく分からなかった
よく分かった、だいたい分かった 0%

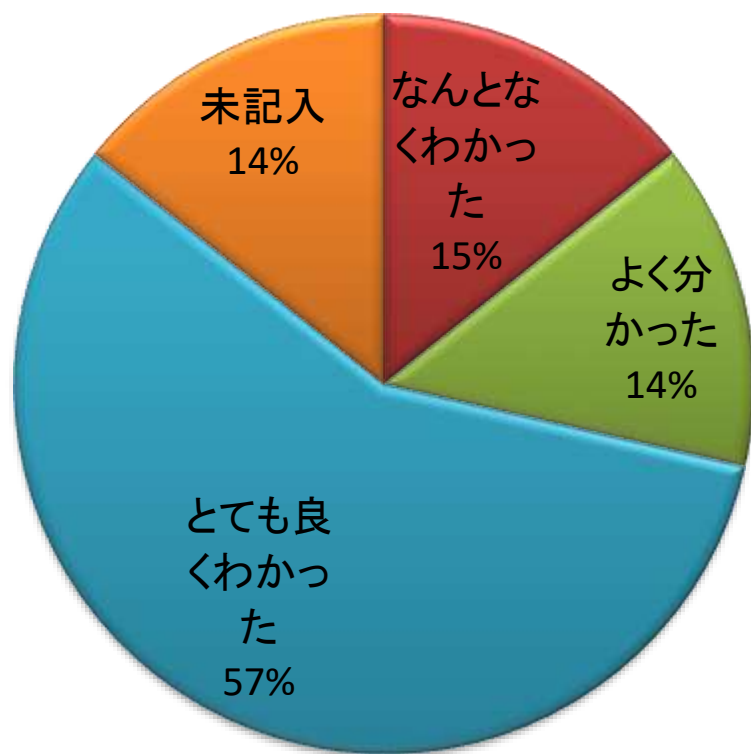
活用度



役に立ちそうもない内容だった
あまり役立たなそうだった 0%

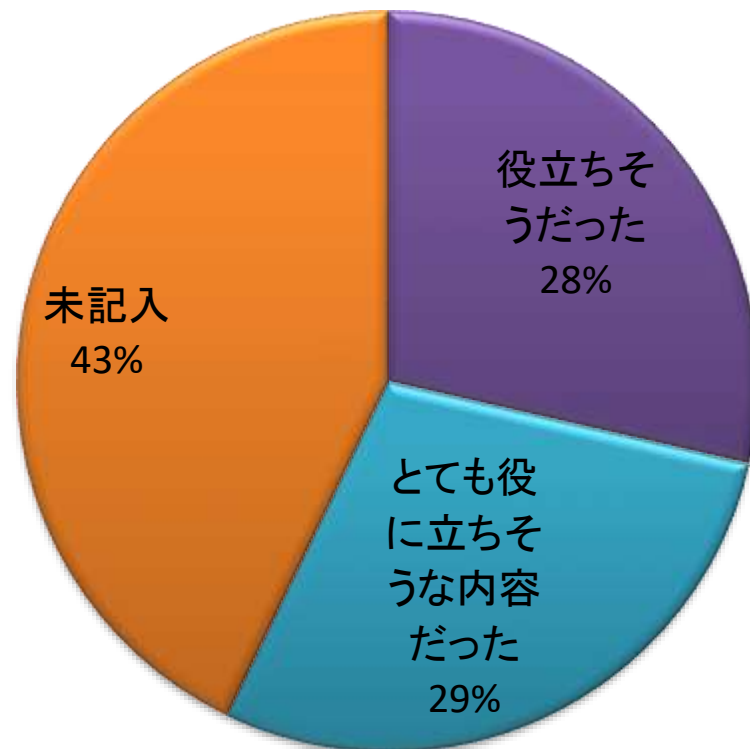
ピアカウンセリングのための心理学

理解度



よく分からなかった
だいたい分かった 0%

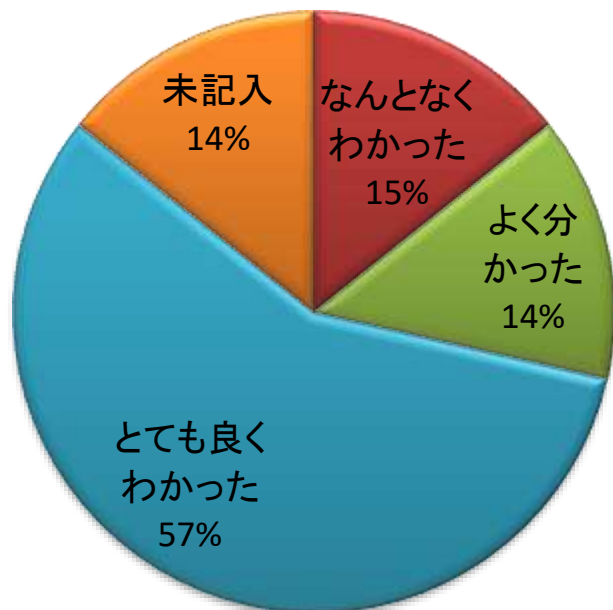
活用度



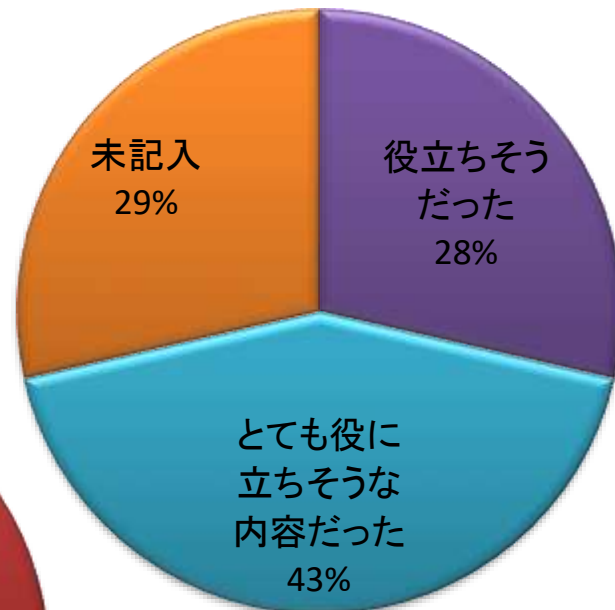
役に立ちそうもない内容だった
あまり役立たなそうだった
どちらでもない 0%

電話応対の基礎知識

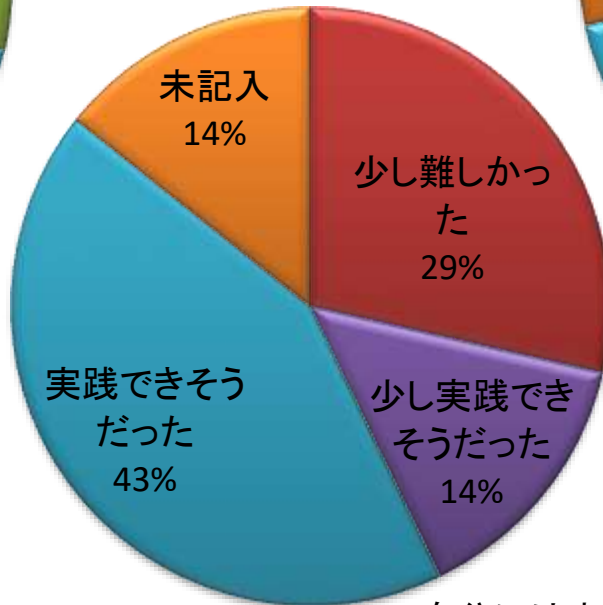
理解度



活用度



習得度



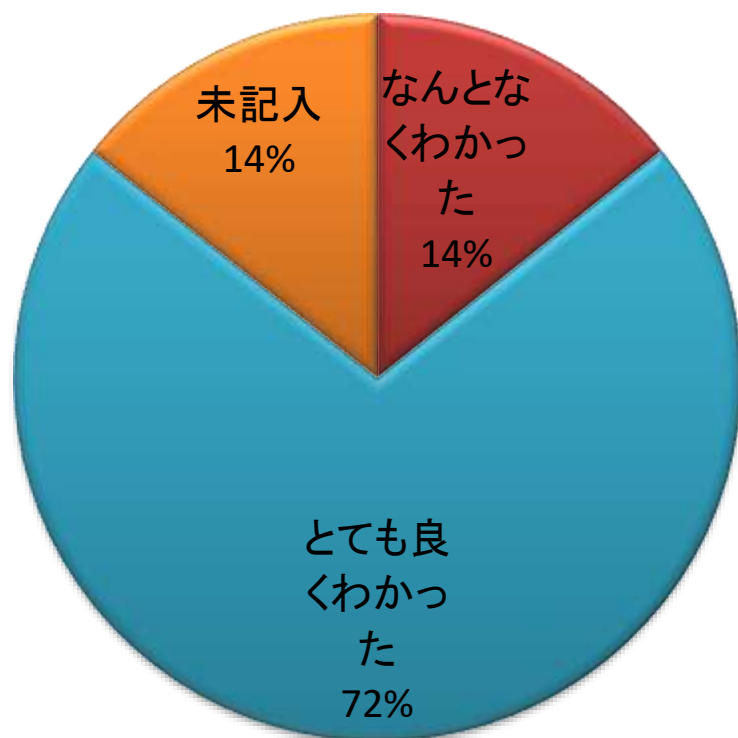
役に立ちそうもない内容だった
あまり役立たなそうだった
どちらでもない 0%

自分には出来ないと思った
どちらでもない 0%

よく分からなかった
だいたい分かった 0%

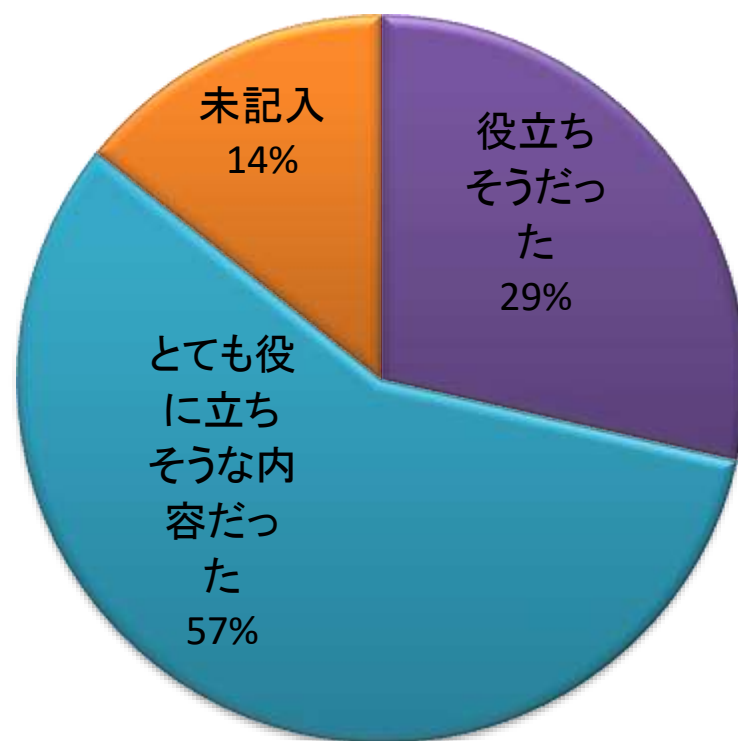
ピアカウンセラー養成講座全体

理解度



よく分からなかった
だいたい分かった
よく分かった 0%

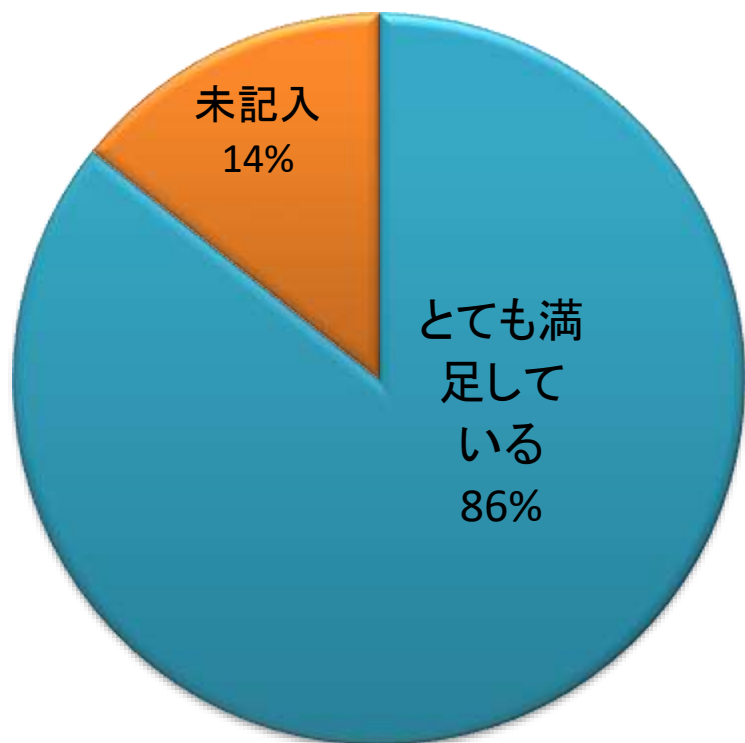
活用度



役に立ちそうもない内容だった
あまり役立たなそうだった
どちらでもない 0%

ピアカウンセラー養成講座全体

満足度



満足していない、あまり満足していない
どちらでもない、やや満足している 0%

満足度 VAS

平均 90.0点
(SD=12.2)



感想

- ◆ とても勉強になりました。
- ◆ すぐに実践できることだったので、活かしていきたい。
- ◆ 自分の普段での話し方の気付きに繋がりました。

今後の希望

- ◆ 子どもたちを対象とした、筋ジストロフィーという病気のこと(どのような病気なのか等)。

講演/ロールプレイの様子



講演/ロールプレイの様子



講演/ロールプレイの様子



講演/ロールプレイの様子



講演/ロールプレイの様子



講演/ロールプレイの様子



講演/ロールプレイの様子



講演/ロールプレイの様子



講演/ロールプレイの様子



講演/ロールプレイの様子



A decorative border on the left and bottom edges of the slide. It features a red line that curves and loops, with several colored dots (yellow, blue, pink, green) scattered along it. A thin grey line also runs along the bottom edge.

ご清聴ありがとうございました