

平成 21 年 12 月 24 日現在

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2007～2008

課題番号：19530544

研究課題名（和文） てんかんをもつ人への臨床ソーシャルワークに関する研究

研究課題名（英文） Clinical Social Work for people with epilepsy

研究代表者

眞砂 照美（MASAGO TERUMI）

広島国際大学・医療福祉学部・准教授

研究者番号：40330708

研究成果の概要：てんかん相談を受けている相談員 15 名にインタビューを行い、ワーカー・クライアント間の現象について分析した。その結果、ニーズを沈潜化させてパワレス状態になっているクライアントに対してワーカーが行うエンパワメントのプロセスとともに、ワーカーがクライアントの姿に力づけられるという双方向のエンパワメントのプロセスが生じおり、プロセスの進展とともに両者が非対称性から対称性の関係へと移行していくことが明らかになった。

交付額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2007年度	800,000	240,000	1,040,000
2008年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
年度			
総計	1,300,000	390,000	1,690,000

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会学・社会福祉学

キーワード：てんかん、医療ソーシャルワーカー（MSW）、グラウンデッド・セオリー・アプローチ（M-GTA）、社会的排除、エンパワメント

1. 研究開始当初の背景

てんかんをもつ人は、てんかんに対する長年の周囲の人々の偏見や無理解により、社会的排除の状況におかれてきた。てんかんは、小児期の発病が多いが、全年齢を通じて誰でもかかる可能性のある、ありふれた疾患であり、人口の1%がてんかんを発症すると言われている。しかし、てんかんは、発作型や程度、合併する障害の有無、外科手術の適否等の違いから個別性が極めて高い疾患である。

そのような多様な状況にあるてんかん患者には、病院を受診するという共通の行動があるため、病院のMSWの役割が期待されている。

2. 研究の目的

筆者は、てんかんをもつ人への相談援助の経験から、家族が代理で相談する 경우가多く、本人が来談するのが、30代、40代になるとなるため、クライアントの問題が複雑化、

複合化していると感じていた。近年の日本てんかん協会の調査でも、患者が相談のニーズをもちながら、MSWを訪れる割合は5%と極めて少数に留まっていた。

そこで、てんかんをもつ人の今日的な課題について先行研究などから整理した上で、相談を受理して担当しているワーカーとクライアントとの間にはどのような現象が起きているのか明らかにすることが必要と考え、本研究の課題とした。

3. 研究の方法

てんかんをもつ人への相談援助を行っている医療ソーシャルワーカーなどの相談員に対して、本研究の目的、方法、分析手法、倫理的配慮等について文書を用いて説明し、同意の得られた15名にてんかん相談についての半構造化のインタビューを行い、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(M-GTA)手法を用いて分析した。

4. 研究成果

てんかんをもつ人を取り巻く今日的な課題には、都道府県間にてんかん専門医数の格差、診断から受診までの長さがみせかけの難治てんかんとなっていると考えられるトリートメントラグの問題、インフォームドコンセントとセカンドオピニオンの問題、そして、大規模調査によって明らかになった医師と患者の治療についての意識のずれ(粟屋、久保田 2008)¹などの医学的な問題、てんかんにフィットした制度やサービスの欠如、市民への正しいてんかん理解のための啓発活動、てんかん発作と就労の関係、運転免許とモビリティハンディキャップ、教育や学習への参加機会の少なさ、てんかんをもつ女性に固有のジェンダーの問題、MSWの配置の問題といった、社会的な課題、さらに、ソーシャルワークの課題としててんかん相談に関する技術の習得と実践研究の課題等がある。こうした問題を踏まえてMSWがてんかん相談に臨むことが必要であると考えられる。

さらに、調査研究で得られたインタビューデータをM-GTAを用いて分析したところ、

41の概念、8のカテゴリー、10のサブカテゴリーが生成された。尚、概念は「」(図では・が付置されたもの)、カテゴリーは【】、サブカテゴリーは〔〕で記述した。(図1)

てんかん相談では、クライアントとワーカーの間に二つの【双方向エンパワメント】

のプロセスがあることがあきらかになった。すなわち、①【ニーズが沈潜化によるパワレス状態】になっているクライアントが、【ニーズの表明を行う分岐点カテゴリー】を経て、【主体的な生き方の選択】をするプロセスと、

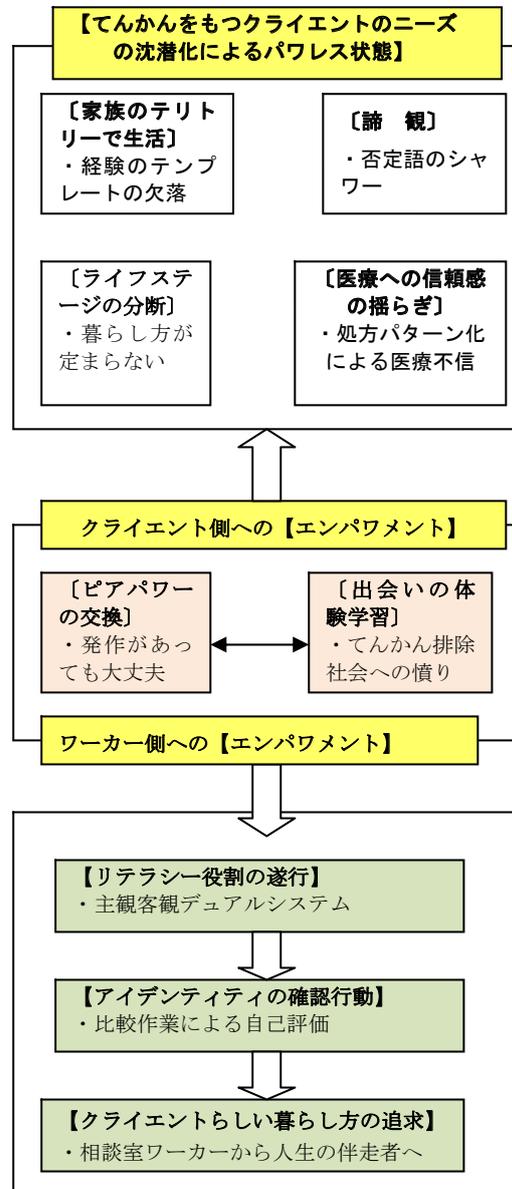


図1 結果図 (一部)

②てんかんをもつ「クライアントの非常事態の発見」と、重たく長くなりそうな「てんかん相談の成り行き予想」をし、〔てんかん相談にたじろぐワーカー〕が「てんかんの記憶のタグをつかんで」「似て非なるてんかん」について再考し、つらさへの呼応として【てんかん相談を受理】していき、〔当事者との出会いの体験学習〕や〔当事者のピアパワーの交換〕によって、ワーカー自身もエンパワメントされるプロセス、である。

¹粟屋豊、久保田英幹、てんかん患者の quality of life (QOL) に関する大規模調査、てんかん研究、2008、25:414-24

クライアントは、「否定語のシャワー」を浴び、てんかんであることを「公表することにためらい」を感じる。てんかんを「告知しないことの罪悪感」を抱き、〔諦観〕の状態となる。また、てんかんという診断をがん宣告のように受け止める「病名宣告のショック」や発作を医師に告げると薬が増える「処方パターン化による医療不信」を抱く。相談しても分かってもらえず返って「傷つく体験」やMSWも同じだと「相談室前を通過」する。そうして〔医療への信頼感を揺らがせ〕ていく。発作があるために〔家族のテリトリーで生活〕しているクライアントは、「発作懸念による参加が免除」され、「経験のテンプレートが欠落」して年齢に相応しい生活体験が出来にくくなっている。クライアントはてんかん発作によって「意識の空白」があり「代理相談」となりがちである。自分で相談をすることがないので、「相談までの長い道のり」があり、「暮らし方が定まらない」という〔ライフステージの分断〕がおこる。

そうしたクライアントも、いつかのときのためにてんかん講座や相談会の古い新聞記事を「来談までのお守り」のように携え、やっとのことで、ワーカーという存在に出会う【ニーズ表明への分岐点】がやってくると考えられる。ワーカーという「リテラシー役の存在」を知り、〔ピアパワーの交換〕によって、一人で負っていた重荷を「ピアによって分かち合う」体験をし、「発作があっても大丈夫」と諦めていた様々な体験のモデルを間近に見て、自分でもできるのだと確信し【主体的な生き方を選択】していく。

一方、ワーカーは、年齢や環境などが異なるワーカーでもてんかんについての誤った情報を得ている〔風聞による誤情報接触ワーカー〕と、最初からてんかんについては何も聞かされていない真っ白な〔風聞情報「非」接触ワーカー〕の二種類のワーカーに分けられる。てんかん相談を始める時には、どこかで修正が上がり、〔風聞による誤情報接触ワーカー〕も、てんかんのイメージを修正して相談に臨んでいる。両者とも、相談の当初は、重たく長くなりそうなたんかんの相談に〔たじろぐ〕が、「てんかん、その似て非なるもの」の姿に気づき、「つらさへの呼応」として〔てんかん相談を受理〕する。てんかんをもつ人との出会いの体験学習から、「就労困難体験への共感」をし、「てんかん排除社会への憤り」さえ感じる。

当事者同士のピアパワーの体験から、クライアントが医師の意識を換え、地域を変えていき、パワー全開の状況になっていく姿に接したワーカーは、自分の方が逆に励まされる立場へと変えられていることに気がつく。そして、自己の価値観から自由になって、医師とクライアントの橋渡し役を演じる。ワカ

ーは、ピアカウンセリングを尊重しつつも、てんかんの個別性に焦点をあてた客観的・専門的支援の主観・客観デュアルシステムを採用していく。

〔出会いの体験学習〕からてんかんについてリアルな学びをしたワーカーは自らの援助についての「比較作業による自己評価」を行い、「ベテランのてんかん援助を見倣い」ながら、クライアントが希望するなら、たとえ困難そうに見えることでも「わずかな可能性への徹底追求」を行う【アイデンティティの確認行動を】するようになっていく。

やがて、ワーカーは、相談室から、当事者のいる世界に一步進め、「人生の伴走者」として、その人にぴったりあう「フィット感の確保」を目指して行動するようになる。他機関や関係者に繋ぐときには「思いを託す添え状」を渡して、「信頼と責任のバトンタッチ」を行っていき、【その人らしい暮らし方の追求】をしていくと考えられる。

当初、クライアントは社会的排除の状態にあり、社会的存在の危機的状況にあった。ワーカーはこのとき、専門性を発揮してクライアントにエンパワメントの介入をする。

このときの両者の関係は非対称性である。しかし、クライアントが、エンパワメントの過程で自らの力を復活させ、自分の個性や資源にアクセスできるようになり、パワレス状態から脱却するとき、ワーカーの介入の程度は極限まで低下する。てんかんをもつ人への支援の過程で、客観性と専門性の視点を徐々にゆめていき、ワーカーとクライアントの関係が、非対称性から対称性の関係へと移行するということが本研究で明らかになった。

5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計2件）

①眞砂照美、医療ソーシャルワークにおける質的研究の意義- epilepsy (てんかん) を題材として-、医療と福祉、第81巻、48-53、2007、査読有

②眞砂照美、てんかん事例における医療ソーシャルワークの今日的課題、社会医学研究、26(2)、35-43、2009、査読有

<http://ergo.itc.nagoya-u.ac.jp/shakai-igakuikai/report/no26-2/26-2-03.pdf>

〔学会発表〕（計2件）

①眞砂照美、てんかんをもつ人へのソーシャルワーク実践に関する研究-てんかん相談における医療ソーシャルワークの基盤につい

て、日本社会福祉学会、2007年9月22日、
大阪市立大学

②真砂照美、てんかんケアに期待される医療
ソーシャルワーク-黎明期のてんかん運動と
近年の当事者への調査結果からの考察-、日
本社会福祉学会、2008年10月11日、岡山県
立大学

〔図書〕(計1件)

①真砂照美、成人・小児患者に対する支援―
てんかん患者への支援、黒岩春子編著、佛教
大学通信教育部、実践に学ぶ医療ソーシャル
ワーク、2009年、209-219

6. 研究組織

(1) 研究代表者

真砂 照美 (MASAGO TERUMI)

広島国際大学・医療福祉学部・准教授

研究者番号：40330708

(2) 研究分担者

(3) 連携研究者