

「なんくるかふえ&キッチン」の実践 ～難病患者と家族を地域で支える～

柴田 弘子 氏

難病支援研究会代表
産業医科大学産業保健学部 教授



要旨

本活動は、地域で孤立しがちな難病患者とケアラーが必要な支援につながることを目指した包括的な支援活動である。支援活動は「まちなか難病カフェ」の「なんくるかふえ」と「なんくるキッチン」を実施した。「なんくるかふえ」では専門職による相談を中心に23名に対し59件の対応を行い、リレー方式によるワンストップ個別相談を実施できた。両活動ともに継続して同一会場で開催し、地域や企業との連携を図り、地元の見守りや支援の中で実施することができた。さらに、「なんくるかふえ」が機縁の一つとなって、第1回九州難病カフェサミットが開催された。九州各地での難病カフェの実情を共有でき、カフェスタイルの難病支援の可能性を確認することができた。本活動により地域に根ざした新しい難病支援のモデルを創出することができた。

1.本活動の背景

平成26年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が施行され、難病支援は充実してきたが、依然として患者、家族は孤立しがちで、生活や療養における困難は多様である。難病ケアラーに関する調査によると情報提供と情緒的支援は難病ケアラーをエンパワーする可能性が示唆されたため、本活動を企画した。

2.活動の目的

本活動は難病患者とケアラーそれぞれが必要とする支援につながることを目指し、個別的な支援にとどまらない包括的な支援を実践した。

3.活動の実際

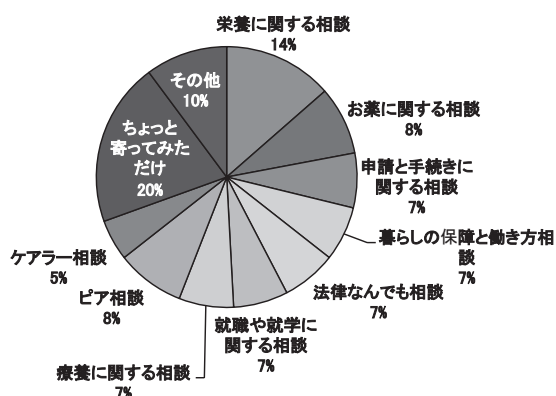
(1) なんくるかふえ

「なんくるかふえ」はオープンスタイルで行われる「まちなか難病カフェ」で、北九州市の中心商業地区商店街の裏路地で開催（平成30年3月3日）した。実施は通算4回目となった。

内容：カフェのメインメニューは①専門職による

個別相談（難病相談支援員、管理栄養士、薬剤師、難病担当保健師、行政書士、社会保険労務士、弁護士、小児慢性特定疾病児童等自立支援員）と、②患者・家族によるピア相談とした。

結果：座席数を倍増し、スタッフも増員した結果、参加者は60名以上であった。



相談内訳（複数相談あり）を上図に示した。23名に対し59件の対応を行った。カフェスタイルにより、一箇所で同時に複数の課題にリレー方式で対応するワンストップ個別相談を実現できた。

(2) 出張なんくるかふえ

「出張なんくるかふえ」はピア相談を主軸とした「難病カフェ」である。北九州市認知症予防・介護支援センターを会場に、北九州市、福岡県難病相談支援センターの協力のもと、担当者の出張相談に合わせて開催(平成29年6月27日及び9月12日)した。

内容：相談は絶えることなく、終了予定時刻を超過して対応した。難病患者だけでなく、他施設、他県から複数の関係者の見学参加があり難病カフェへの関心の高さが窺えた。



(3) なんくるキッチン

「なんくるキッチン」は難病患者のための調理教室で、管理栄養士の監修、指導を受けて行った。西部ガス株式会社の協力を得て、八幡ショールームにて行った(平成29年7月17日)。

内容：ノンオイルで旬の野菜をふんだんに使用するが、食材の処理方法や調理方法によって美味しく食べられることを体験してもらった。

結果：炎症性腸疾患患者だけでなく他の難病患者ケアラーの参加もあった。協働して調理することが自然な関係づくりを促進し、試食時には毎回、打ち解けた雰囲気となる。試食のち管理栄養士による栄養相談を行った。薬物療法の進歩により食事制限が緩和する傾向にあるものの、長期に渡る健康維持や生活の質の向上の点からは良質な食事の継続が重要であることが共有された。

4.活動の成果

(1) 九州難病カフェサミット

「なんくるかふえ」が契機のひとつとなって九州一円で「難病カフェ」の活動がより一層活発となったため、関係者による経験知共有の機会として、第1

回九州難病カフェサミットが開催(平成29年12月16日。熊本市)された。20名以上の参加があり、個人が開催する小規模なものから比較的規模の大きなもので多様なスタイルがあること、「難病カフェ」は当事者同士の気取りのない「語り」の場となり、豊かな「情報交換」がなされ、親密な「情緒的支援」が得られる場として機能していることが明らかとなった。一方、運営資金やスタッフの確保などが共通課題であり、「難病カフェ」の維持、運営は主催者のボランティアな活動に負っていることが共通していた。

(2) 世界希少・難治性疾患の日

今回の「なんくるかふえ」は世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day)事務局公認イベントとしてRDD2018 in 北九州市の一つとして開催した。先行イベントとして難病啓発に関するパネル展示、公開シンポジウム(テーマ「手をつなごう 難病に優しい北九州市のために」)を開催したことは、カフェの参加増につながったと推察できた。

(3) 地域で支える

「なんくるかふえ」、「なんくるキッチン」とともに継続して同一会場で開催し、地域との連携を図っている。「なんくるかふえ」については1~2回/年の開催にもかかわらず、スタッフが他商店主から「なんくるさん」と声をかけられ、会場オーナーからは「(カフェが)ずいぶん様になってきた」など言われ、商店街の人々による見守りが感じられた。「なんくるキッチン」は地元企業による協力で充実した内容を提供できた。その内容から参加者数が限定される難点があったが、患者会有志により平成29年秋に福岡市内で同様な調理教室が開催された。同企業の協力によるところが大きい。

5.まとめ

本活動により地域に根ざした新しい難病支援のモデルを創出することができた。これは「難病支援研究会」メンバーの綿密な計画と協力を基盤とする。研究会メンバーのご尽力に感謝申し上げます。今後は「まちなか難病カフェ」の継続的な発展とともにそれを支える枠組みを明らかにし、運営していくことが課題である。

最後に、「新しい難病支援のモデル」を見いだすことは貴財団活動助成なくしてはなしえなかった。ここに、深く感謝申し上げます。