

図1

— 研究デザイン —

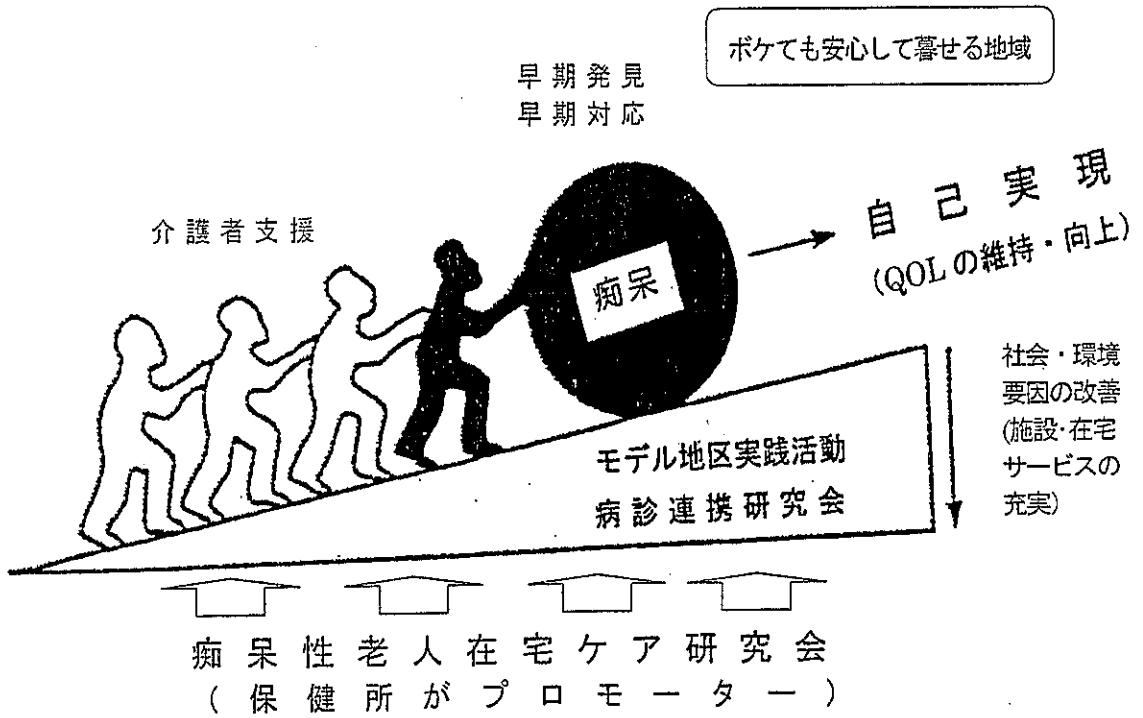


図2

— 研究方法 —

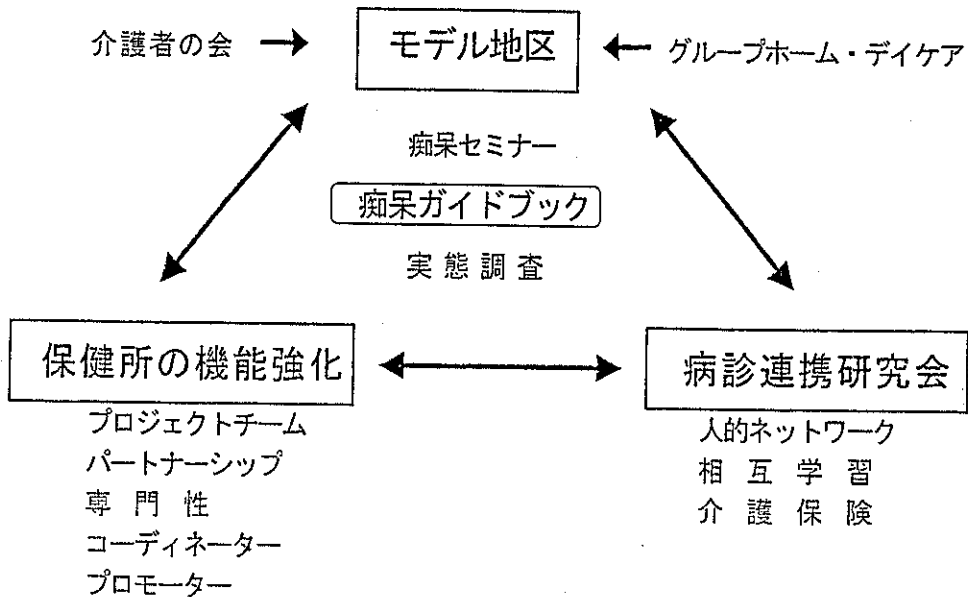
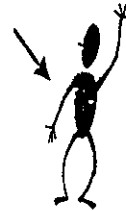


図3

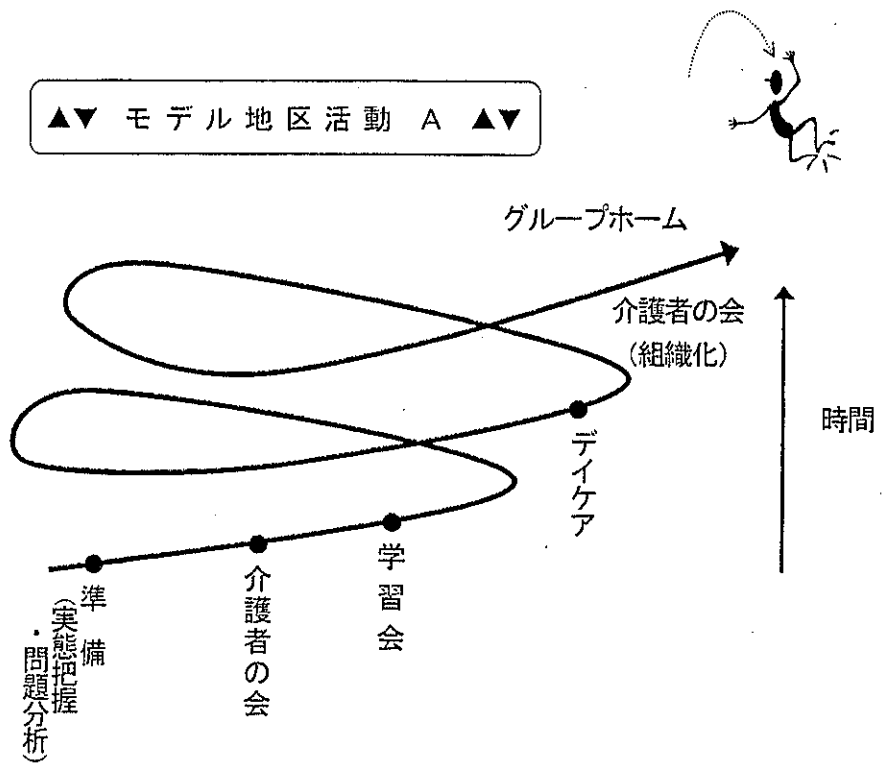


図4

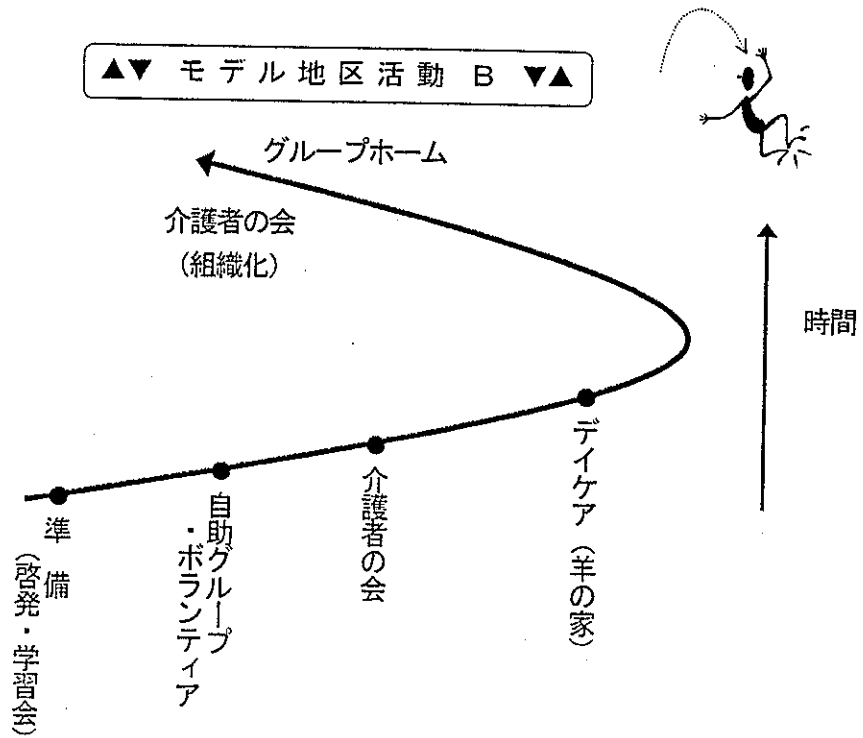


図5 病診連携研究会発展目標

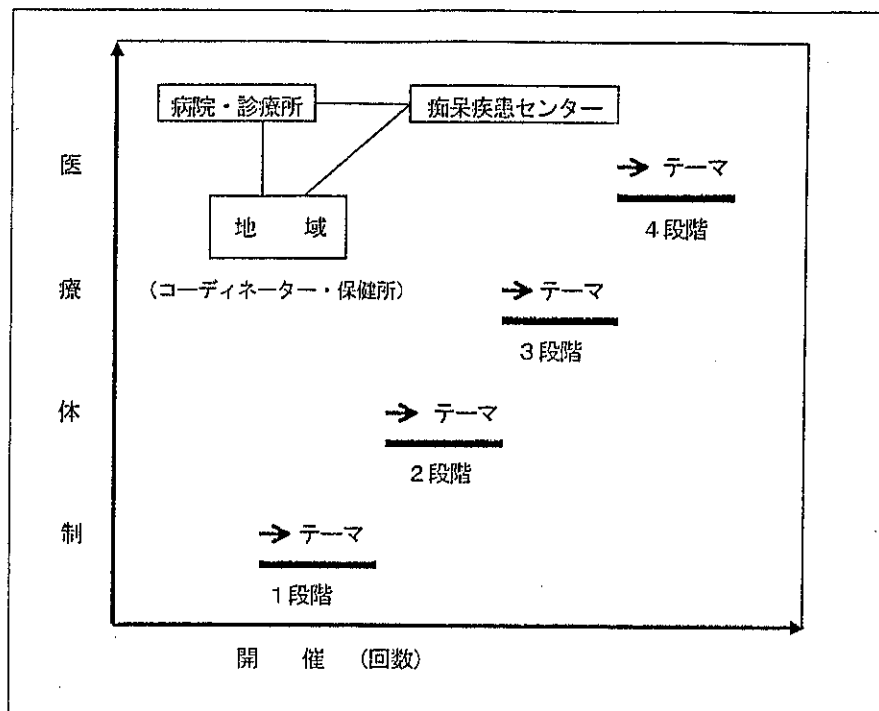


図6 痴呆対策の普遍化

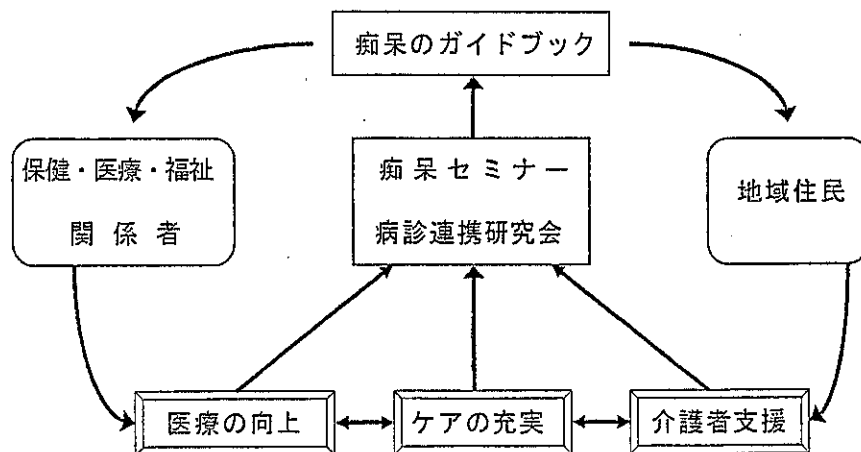


図7 行動科学的プロセス

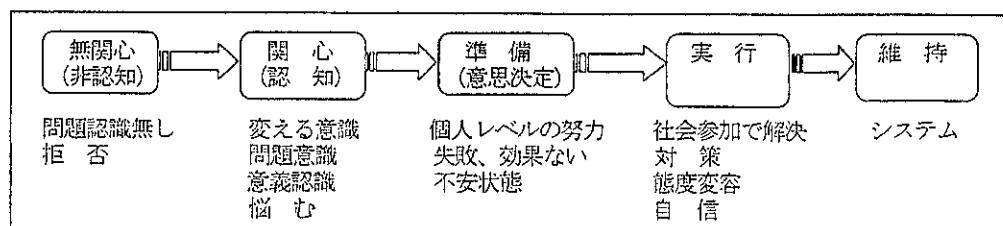


図8

— うまいチーム医療・ケア —

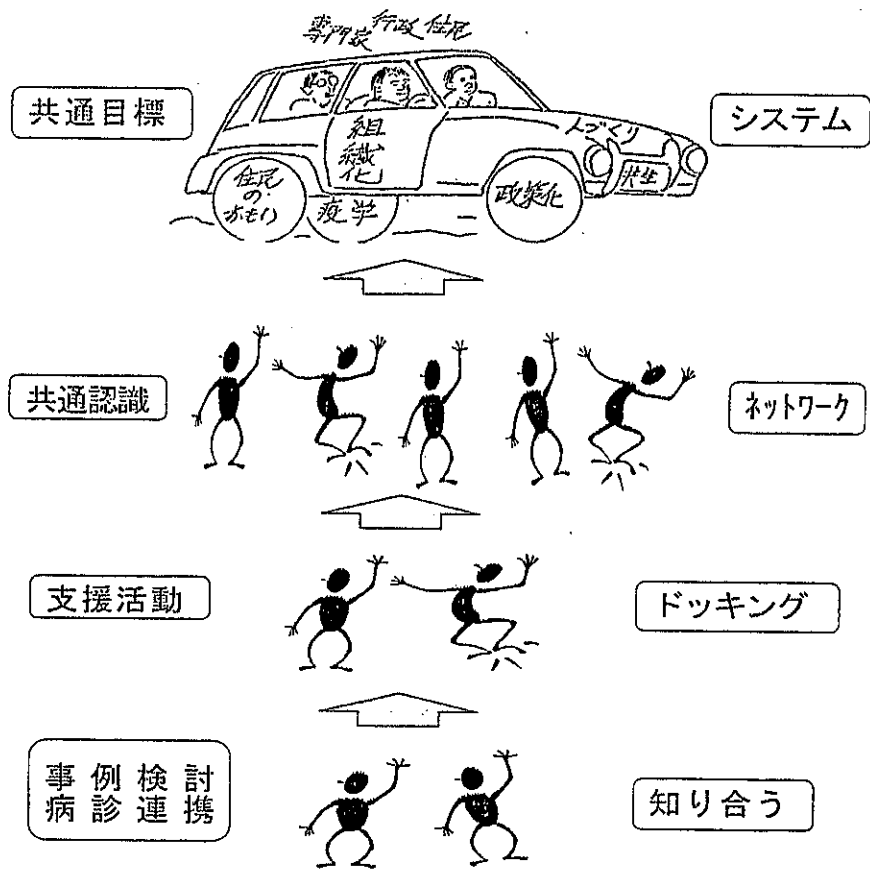
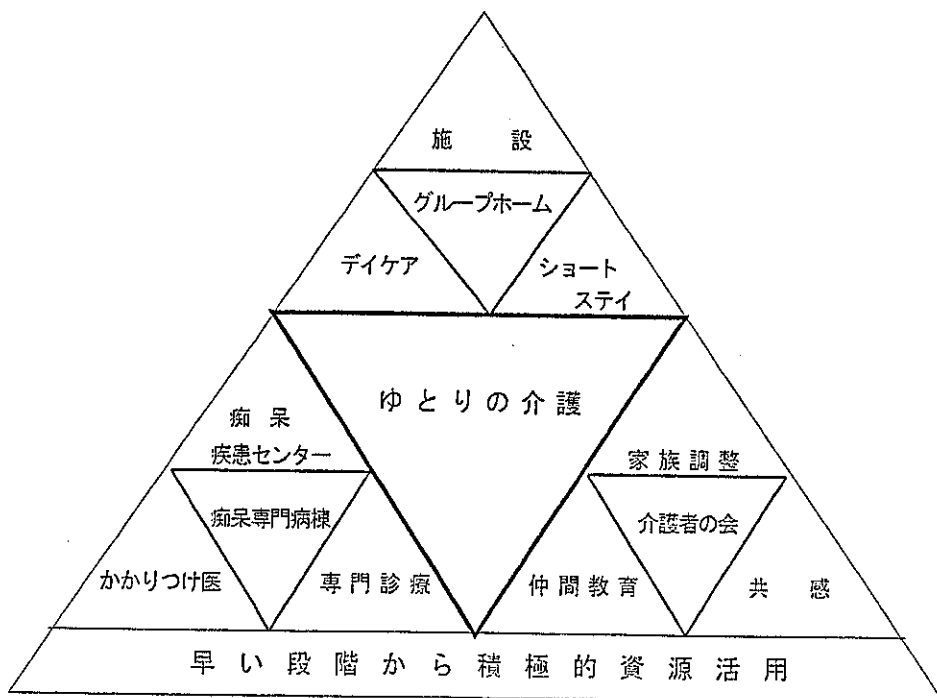


図9

— 在宅ケアの成立 —



研究要旨 長寿高齢社会の到来により、地域において痴呆性老人の増加が予測される。こういう状況の中、痴呆の原因となる疾病や病態を予防するとともに痴呆の早期発見・早期対応を図りながら痴呆性老人やその家族の支援のあり方を探るため本研究を実施する。

A. 研究目的

地域の実態・ニーズを調査し、また痴呆性老人に対する理解を深める事業を展開しながら痴呆性老人や家族を支援する地域づくりを推進することを目的とする。

B. 研究方法

テーマ1：管内に居住している20～64歳までの地域住民（各年代層別に無作為に抽出した）3,000人に対し、痴呆性老人への地域住民の理解を得るための啓発を目的に郵送にてアンケート調査を実施した。

テーマ2：痴呆性老人をサポートする（医師、施設従事者、民生委員、ホームヘルパー、市町村）に実態・ニーズを郵送にてアンケート調査し意識啓発するとともに地域課題を明らかにする。

テーマ3：在宅痴呆性老人とその家族実態ニーズを訪問調査し、施設入所痴呆性老人と比較することによって現状を把握するとともに在宅で痴呆性老人を支援するために何が必要であるかを明らかにする。

テーマ4：市町村からの情報により把握した在宅痴呆性老人122名のうち介護者も痴呆と判断した107名を対象に、在宅痴呆性老人とその家族の実態・ニーズを家庭訪問による調査をし、課題を明確にする。

テーマ5：テーマ別に得た結果をもとに痴呆性老人やその家族を支援する地域づくりを目指した事業展開をする。

C. 研究結果

テーマ1～3については昨年度に報告につき省略。

テーマ4について

1. 痴呆性老人の現状

- 1) 性別は、男 29.9%、女 70.1%で女性が多かった。年齢は、80歳以上が72.9%を占めていた。
- 2) 痴呆の程度を「N式老年者用精神状態尺度」を用いて分類すると「重度」が47.7%と最も多く、高齢になるほど重度の割合が多かった。（表1）

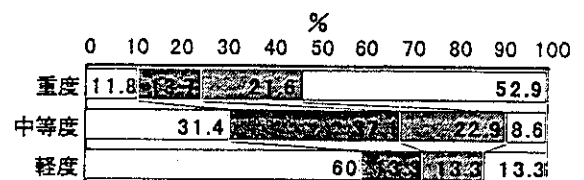
表1 性別、年齢別痴呆の程度

	総数	重度	中度	軽度	不明
総数	107(100)	51(47.7)	35(32.7)	15(14.0)	6(5.6)
男	32(100)	18(56.3)	8(25.0)	5(15.6)	1(3.1)
女	75(100)	33(44.0)	27(36.0)	10(13.3)	5(6.7)
65-69	1(100)	0(0.0)	0(0.0)	1(100)	0(0.0)
70-79	28(100)	9(32.1)	10(35.7)	7(25.0)	2(7.1)
80-89	55(100)	29(52.7)	18(32.7)	7(12.7)	1(1.8)
90-99	23(100)	13(56.5)	7(30.4)	0(0.0)	3(13.1)

※区分はN式老年者用精神状態尺度評価点により、重度(0～16点)中等度(17～30点)軽度(31～47点)とした。

- 3) 日常生活の自立の状態は、「生活自立」26.1%、「準寝たきり」21.5%、「寝たきり」50.4%で、痴呆の程度が「重度」になると「寝たきり」が多くなっている。（図1）

図1 痴呆の程度別日常生活自立度



□ 生活自立 ■ 準寝たきり ▨ 寝たきりB □ 寝たきりC

- 4) 痴呆の症状は、「ひどい物忘れ」85.0%が最も多く、次いで「周囲への関心が無い」63.5%、「幻視・幻聴」44.8%、「夜間不眠・昼夜逆転」44.8%、「落ち着きがない」38.3%が多かった。
- 5) 痴呆の期間は、「5年以上」が31.8%であった。

6)どのような変化で気付いたかを尋ねたところ「同じ話の繰り返し」31.8%が最も多く、次いで「置き忘れし忘れ」28.0%、「時間や場所の感覚が不確か」23.4%が多かった。

7)痴呆になった原因は、72名(67.3%)にみられ、「社会的要因」36.1%が最も多く、次いで「脳血管疾患」30.6%であった。「社会的要因」の内容は、「入院」「身近な人の死」「仕事を辞めてから」であった。男は、「脳血管疾患」45.0%が最も多く、次いで「寝たきり」20.0%であり、女は「社会的要因」44.2%が最も多く、次いで「脳血管疾患」25.0%であった。

8)今まで痴呆の相談をした人は、55名(51.4%)で、相談先は「かかりつけ医」52.7%が最も多く、次いで「病院の脳神経外科」21.8%「市町村役場」14.5%「病院の神経精神科」10.9%「在宅介護支援センター」9.1%であり、「保健所」「老人性痴呆疾患センター」は、1.8%と少なかった。80歳代、90歳代では「かかりつけ医」が多く、70歳代では「病院の脳神経外科」が最も多かった。

2. 介護者の現状

1)主な介護者は、「息子の妻」が43.0%と最も多く、「配偶者」29.0%「娘」20.6%であった。女が88.8%を占めていた。「息子の妻」の場合は「50歳代」41.3%が、「配偶者」の場合は「70歳代」64.5%が最も多かった。(表2)

表2 年齢別主な介護者

	総数	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89
総数	107(100)	1(0.9)	19(17.7)	29(27.1)	24(22.5)	25(23.3)	9(8.4)
息子の妻	46(100)	0(0.0)	14(30.4)	19(41.3)	11(23.9)	2(4.3)	0(0.0)
配偶者	31(100)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	3(9.7)	20(64.5)	8(25.8)
娘	22(100)	0(0.0)	4(18.8)	9(40.9)	8(36.4)	1(4.5)	0(0.0)
息子	3(100)	0(0.0)	1(33.3)	1(33.3)	0(0.0)	1(33.3)	0(0.0)
その他	5(100)	1(20.0)	0(0.0)	0(0.0)	2(40.0)	1(20.0)	1(20.0)

2)介護の期間は「5年以上」39.3%で長期にわたり、また時間は「半日から1日中」の介護が72.0%を占めていた。(表3表4)

表3 介護期間 N=107

なし	2(1.9)
6カ月未満	6(5.6)
6カ月～1年未満	4(3.7)
1年～3年未満	32(29.9)
3年～5年未満	20(18.7)
5年～10年未満	27(25.3)
10年以上	15(14.0)
不明	1(0.9)

表4 介護の時間 N=107

なし	4(3.7)
1～2時間	17(15.9)
半日	35(32.7)
日中ほとんど	14(13.1)
昼夜1日中	28(26.2)
その他	8(7.5)
不明	1(0.9)

3)介護開始時の介護体制は、「勤めていなかった」38.3%が最も多く、次の「そのまま就業している」26.9%を含め、介護をするようになって状況が変わらなかった介護者は、65.2%であった。一方「勤めを辞めた」「世話できる体制にした」「転職した」等をあわせると28.0%

が介護するために生活を変えていた。4)介護を交代してくれる人については「誰もいない」が34.6%で、「交代者がいる」が65.4%であった。

5)介護者が「医療機関にかかっている」は、53.3%であり、配偶者では77.4%を占めていた。

6)介護で大変だと感じていることは、「おむつの苦勞」27.1%「用便等で室内が汚れる」17.8%「入浴」10.3%、体力を必要とするものと色々な問題行動への対応があげられていた。

3. 支援について

1)最もよく知られていたサービスは、「デイサービス・デイケア」93.5%であり、次いで「ホームヘルパーの派遣」「入浴サービス」「ショートステイ」であった。

2)利用しているサービスは、「デイサービス・デイケア」が52.3%と最も多く、次いで「ベッド貸与・支給」「ショートステイ」「入浴サービス」を多く利用していた。(表5)

表5 サービスについて(複数回答) N=107

	知っている	利用している(いた)
デイサービス・デイケア	100(93.5)	56(52.3)
ホームヘルパー派遣	97(90.7)	21(19.6)
入浴サービス	92(86.0)	28(26.2)
ショートステイ	90(84.1)	31(29.0)
ベッド貸与・支給	89(83.2)	32(29.9)
老人福祉施設入所	89(83.2)	2(1.9)
車いす・杖支給	86(80.4)	19(17.8)
身障手帳	83(77.6)	20(18.7)
訪問看護	81(75.7)	22(20.6)
生活保護	79(73.8)	1(0.9)
老人保健施設入所	73(68.2)	5(4.7)
給食サービス	68(63.6)	9(8.4)
介護手当の支給	47(43.9)	13(12.1)
訪問リハビリ	45(42.1)	7(6.5)
グループホーム	7(6.5)	0(0.0)
その他	4(3.7)	11(10.3)

痴呆の程度別では、重度は「デイサービス・デイケア」52.9%「ベッド貸与・支給」41.2%、中等度は「デイサービス・デイケア」48.6%「ホームヘルパー」28.6%、軽度は「デイサービス・デイケア」53.3%「ホームヘルパー」20.0%を多く利用していた。日常生活自立度別では、自立度に応じたサービスが利用されていた。

3)現在のサービスは、全体の88名(82.2%)が利用していた。そのうち「サービスに満足している」が65.9%で、「不満」が9.1%であった。

4)今後必要と考えるサービスは、「ショートステイ」39.3%が最も多く、次いで生活支援サービス(入浴・給食・洗濯・買い物)35.5%「訪問サービス(ホームヘルパー派遣・訪問看護・留守番)」34.6%であり、施設入所に関するサービスは少なかったが、宅老所については23.6%と多かった。

介護者は、在宅で介護するためのサービスを多く望んでいた。(表6)

表6 今後必要と考えるサービス(複数回答)

N=107	
ショートステイ	42 (39.3)
生活支援サービス	38 (35.5)
訪問サービス	37 (34.6)
デイケアサービス	25 (24.3)
宅老所	25 (23.4)
オムツの貸出・支給	22 (20.6)
医師・歯科医師・薬剤師	19 (17.8)
ナイトケア	17 (15.9)
特別養護老人ホーム入所	14 (13.1)
老人保健施設入所	14 (13.1)
痴呆専門病院入院	10 (9.3)
痴呆相談窓口	8 (7.5)
介護教室	7 (6.5)
家族のリフレッシュ制度	7 (6.5)
徘徊老人通報システム	7 (6.5)
痴呆疾患センターの充実	6 (5.6)
グループホーム	5 (4.7)
痴呆ボランティア育成	4 (3.7)
介護休暇制度の充実	4 (3.7)
家族会	2 (1.9)
その他	11 (10.3)

5) 介護者のリフレッシュについて、「必要である」80名(74.8%)であった。リフレッシュするためのサービスについては、「ショートステイ」58.8%、「デイサービス」31.3%、「ホームヘルパー派遣」18.8%であり、リフレッシュのために短期的に定期的に介護を交替してくれる人やシステムを希望していた。

6) 入所については「入所させたい」43.9%、「入所させたくない」42.1%、「わからない」14.0%であった。「入所させたい」は、「配偶者」58.1%、「息子の妻」34.8%であった。

テーマ5について

テーマ1～4の結果をもとに(1)痴呆の正しい知識の普及啓発 (2)保健・医療・福祉従事者の理解 (3)関係機関のネットワークづくり (4)在宅支援対策の充実(痴呆性老人とその家族に対する) (5)身体疾患の予防が極めて重要であることが判明した。この結果をふまえて以下の事業展開を実施した。

(1)として シンポジウムの開催、パンフレットの配布、地方紙にアンケート調査結果の公表、講演会の開催。

(2)として 専門スタッフに対する研修を表7に示すごとく実施、医師診療マニュアルやチェックリストの作成。

表7 保健・医療・福祉従事者研修会

演題	講師名(敬称省略)
第1回 痴呆とは	和医大神経精神医学教室助手 北端裕司
第2回 痴呆性高齢者の理解とケア	国立療養所蒲池病院名誉院長 室伏君子
第3回 痴呆性老人の看護の実際	全国老人ケア研究会幹事・東横第3病院看護部参事 五島シズ
第4回 福祉カウンセリングの実際	横浜国立大学保健管理センター助教授 堀之内高久

(3)として 地域ケアシステム図に示すごとく関係機関の調整機関として保健所保健福祉サービス調整会議を位置づけ相談・支援体制の整備を推進する。

(4)として 介護マニュアルの作成、家族会の育成。

(5)として 老人保健事業の推進、脳卒中地域ケア事業の推進、脳卒中予防教室の開催。

D. 考察及びまとめ

これまでの研究から、痴呆性老人の地域ケアを進めていくためには以下のことが重要であることがわかった。

(1)痴呆の早期発見・早期対応を行うためには、住民に対し痴呆についての正しい知識を持ってもらうことと、相談体制の整備と周知、そして保健・医療・福祉従事者の正しい認識が重要である。今回の調査においてもこれらが不十分である現状が明らかになり、調査そのものが啓発となり、研修会・講演会・シンポジウム・パンフレットの配布等の事業展開によって当初の目的は達成できたと考える。今後とも早期発見・早期対応が可能な地域づくりを目指してこれらの事業を継続していくことが必要である。

(2)施設入所痴呆性老人群と地域在宅群とを比較した調査結果から、地域在宅群では有意に既往歴が多いことが分かった。地域在宅群の痴呆性老人は、痴呆以前に他の疾患(脳血管疾患・骨折など)に罹患し痴呆を合併してきたものが多いことから、これらの基礎疾患の予防は痴呆の予防としても重要であることが改めて明確になった。今後とも老人保健事業等での健康づくりや、脳卒中地域ケア推進事業の推進などによる脳卒中予防教室の開催など継続してゆくことが重要である。

(3)痴呆性老人にかかわる保健・医療・福祉従事者も家族も、在宅を基本にしたサービスの充実を望んでいる。そして状況に応じて施設入所が必要だと考えていて、その形態については専門病院・老人保健施設・特養だけでなくグループホームや宅老所のような、より在宅に近い入所施設を望む者がとくに痴呆性老人をかかえる家族に多かった。今後は、地域における在宅サービスの充実と専門病院や在宅サービスの充実と専門病院や宅老所の開設が望まれる。

(4)施設入所群では、日常生活動作能力が在宅群に比べて有意に高い調査結果を得た。このことは在宅での痴呆

性老人の支援においては、介護負担が増す徘徊や、精神症状等の問題行動の適切な対応が重要であると考えられる。実際に在宅痴呆性老人とその家族の調査結果からも、適切な痴呆の対応の理解を深めていくことは重要であることがわかった。本調査をもとに作成した介護マニュアルを周知し、今後は介護教室等の開催が必要であると考え

- (5)在宅での地域ケアをすすめるにあたっては介護者の負担の軽減が必要なことは言うまでもない。リフレッシュを希望する人が約75%もいて、ショートステイやデイサービスなど短期間介護を交替してくれるサービスの需要は高く、施設を利用したサービスの充実が望まれる。

家族会については一市で結成されたが、今後広域的な育成も必要である。

- (6)関係機関の役割分担をしながら地域ケアをシステム化していくためのネットワークづくりを保健所保健福祉サービス調整会議を中心にしてさらに推進していく。また保健所には体制整備だけでなく、相談窓口の設置や地域啓発へのニーズが高く、今後これらについて検討しながら継続的な事業を実施していきたい。

研究要旨 在宅神経難病患者のQOLの向上を目指した支援のための方策と具体的な進め方を探ることを目的に、初年度(平成9年度)は生活実態調査を行った。2年度からはモデル地区で、個別事例の援助を通じたケアネットワークの構築を図り、関係機関との連携を深めることができた。最終年度は地域住民参加の支援体制づくりに重点を置き地域交流事業を行うと共に、3年間の成果を踏まえ在宅神経難病患者の地域ケアシステム推進マニュアルを作成する。

A 研究目的

難病に関する医療事情が不十分で、社会資源も少ない地域での在宅神経難病患者の支援体制づくりと、これまでの活動の評価を踏まえた地域ケアシステム推進マニュアルの作成を目的とする。

B 研究方法

1. 個別事例の援助を通じた保健・医療・福祉の連携体制の強化とその評価。
 - (1) 重点事例への訪問指導の評価(事例分析)
 - (2) 難病患者サービス調整会議の評価
2. 地域住民参加の支援体制づくりを目指した地域交流事業の実施

C 研究結果

1. 個別事例の援助を通じた保健・医療・福祉の連携体制の強化とその評価。

(1) 重点事例への訪問指導の評価(事例分析)

きめ細かな訪問指導を行うことを目的に、在宅でADLが低く援助を要する神経難病患者13例(パーキンソン病 8、脊髄小脳変性症 3、脊髄性進行性筋萎縮症 1、筋萎縮性側索硬化症1)を重点的に訪問し、必要に応じて福祉関係者や理学療法士との訪問や事例検討を重ね、福祉制度の活用やケアの充実を図った。その結果、10例が福祉制度等を新たに導入しており、介護条件や介護能力が向上していた。また、患者を取り巻く支援ネットワークや患者の行動範囲も広がっていた(表1)。

<重点事例 13例の特徴>

①介護負担が大きいかかわらず福祉サービス等を拒む事例(2事例)

- 遺伝性の疾患であり、本人や家族の意思で隠している。(1事例)
- 10年以上も障害が受容できず反抗的な態度で孤立している。(1事例)

②医療依存度が高い事例(2事例)

- ALSは、病状の進行が急速であり非常にタイムリーな対応が要求される。(1事例)
- 人工呼吸器等の高度医療機器装着患者の場合、緊急時の対応を要する。(1事例)

③ADLはほぼ自立しているものの外出や交流を拒む事例。(2事例)

④極めて家族介護力が弱い事例。(4事例)

- 家族が仕事や育児に忙しく、患者に関心が向けられない。(2事例)
- 介護者が高齢で、長男には精神障害があり予測した行動ができない。(1事例)
- 経済的に困難で十分在宅福祉サービスが受けられない。(1事例)

⑤高齢者の福祉制度を利用して対応が可能な事例。(3事例)

(2) 難病患者サービス調整会議の評価

関係機関のケアネットワークの推進を目的に、会議を定例化し保健・医療・福祉関係者による事例検討を重ねてきた結果、難病患者支援における課題が明らかになった。

①会議のまとめ(表2)

- 医療処置や医療管理を必要とする在宅重症患者が増えてきている。
- 介護力が不足しているにもかかわらず在宅福祉サービスを拒む事例が多い。
- インフォームドコンセントと周囲の支援体制が不足している。
- 外出しやすい環境やバリアフリーの施設等がない。
- 年令等による利用制限や年令が該当しても条件があり利用できない等で、難病に対する福祉制度の立ち遅れが在宅療養を困難にしている。

②会議の目標達成に関する意識調査

会議に出席した関係者 34人(21機関)を対象に会議の目標達成に関する意識調査を実施した。その結果、①ニーズの共有、②援助目標・プ

ランの共有、③役割分担、④ケア提供者の資質の向上、⑤サービス提供チームとしての支援体制づくりの全項目について7～8割の関係者が達成したと答えていた(図1)。

2. 地域住民参加の支援体制づくりを目指した地域交流事業の実施

難病患者と住民が交流しあえる場として、「日帰り温泉交流会」と「コミュニケーションライブ」を開催した結果、以下のような変化が見られた。

(1) 患者・家族の変化

外出を拒みがちだった難病患者・家族と近所のボランティアがこの事業をきっかけにして日常の交流が始まる等、地域交流の輪が広がっている。

(2) 住民の変化

参加した住民の体験学習の機会ともなり、自分達の問題として主体的に関わりたいとの要望が強く出された。

(3) 関係者の変化

病院ではあまり目にする事のない患者の健康的な表情や行動に感動したと医療者側の感想がある等関係者の意識が変化した。

今後は患者・家族、住民、保健医療福祉関係者で構成される実行委員会で企画し継続実施していくこととなった。これにより、地域で住民主体に問題解決を図るため<サービス提供側>と<住民側>が協力し、有限の資源を有効に活用して成果を挙げようとするプライマリーヘルスケアの概念に基づく「活動の場」の完成の準備ができた(図2)。

D 考察

1. 個別援助事例の課題

・ 介護負担が大きいにもかかわらず福祉サービスを拒む事例

・ ADLはほぼ自立しているものの外出や交流を拒む事例

・ 医療依存度が高い事例

これらの事例は、疾患の告知と受容の問題が大きい。また、機能障害が進み医療依存度が高くなってきた場合の在宅医療機器の導入に伴い、生命維持管理について家族指導と支援体制づくりが課題である。このため、緊密な医療との連携と福祉サービス導入への専門的援助が現在の保健婦の課題である。

・ 極めて家族介護力が弱い事例

この事例は、患者・家族が疾患を受容し、自立生活への意欲があっても、フォーマル及びインフォーマルな社会資源不足の問題があり、今後は住民参加の支援体制づくりをしていくと共に、ニーズを施策化していく必要がある。

2. 医療依存度が高い在宅患者が増えており、

タイムリー、かつ頻回の訪問が必要であることから、今後は体制や業務の見直しを行い保健婦の訪問指導の稼働量の確保が必要である。

3. 難病患者サービス調整会議の目的達成のためには、難病の知識のみならずそれぞれの役割を理解した上で、サービスの提供にあたる事が重要であるが、保健婦には更にケアマネージメント能力が求められている。

4. <島内の機能的在宅ケアシステム形成の過程と方法(図3)>によれば、モデル地区における活動は、平成10年度に第3段階程度に、平成11年度には第4段階に達し、神経難病患者在宅ケアシステム形成の完成に至る準備が整ったと考える。今までの<サービス提供側>主導型の活動に慣れていたものの考え方を、今後は<住民側>中心の活動の考え方に切り替える必要があり、<住民側>の活動の核となる地域交流実行委員会の運営の仕方が重要である。

5. 在宅難病患者支援のためには、医療体制の整備が最も求められており、かかりつけ医による在宅医療の積極的な取り組みを促すと共に、病診連携体制の促進を図る。また、救急時に対応可能な在宅医療システムが必要である。

E 結論

難病地域ケアシステム構築の進め方として、以下の3点が重要と考え実施してきた。これらのポイントを押さえて在宅神経難病患者の地域ケアシステム推進マニュアルを作成中である。

1. 的確なニーズ把握

生活実態調査等の全体ニーズの把握と併せて、訪問指導による個別ニーズの把握が最も重要である。

2. 関係機関の理解と課題の共有を図る

会議による事例検討で課題を共有すると共に、同行訪問や地域交流事業を共同体験する事によって理解と課題の共有を図る。

3. 地域住民の主体的参加を図る

地域住民の学習や企画を共同で行っていく。

これらを通して、難病のみならずあらゆる障害者が受け入れられるまちづくりを進めていく。

今後の計画としては、

1. 個別の事例から難病に対応できる医療体制に向けた働きかけを継続する。

2. 住民側の活動の核となる地域交流実行委員会を支援すると共に、難病の自助グループを育成する。

3. モデル地区での地域ケアシステム推進の成果を基に他地区への波及を図る。

F 研究発表

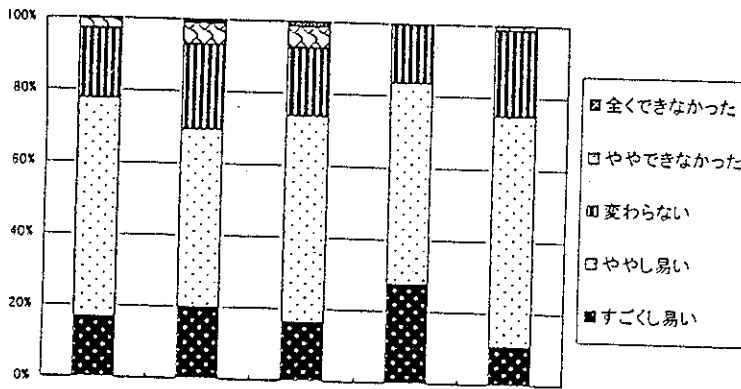
1. 学会発表：第27回北陸公衆衛生学会（福井県）平成11年11月2日発表

表 1

重点事例への訪問指導状況例（平成 10・11 年度）

病名	年齢	性	諸制度適用状況(◎は重点訪問後に適用)	問題点	訪問の効果(結果)
1 脊髄性進行性筋萎縮症	54	女	身体障害者手帳 1 級 ◎障害年金 ◎電動車椅子 ◎電動ベット ◎手すり、シャワーイス ◎ホームヘルパー 月～金毎日 4 回(2 時間 毎)	①日中一人で、復元できず、つかまって室内歩行できるが転ぶとおきれない。排泄の後の衣服の始末もできないのでヘルパーを本人が希望しているが夫が反対する。 ②障害年金を申請したいが、夫が本人の思うように動いてくれない。 ③高血圧、糖尿病のコントロールがうまくいかない。	①保健婦が夫に関わり始めてから妻に配慮されるようになった。障害年金の申請手続きを再度行い、ヘルパー訪問も夫は徐々に受け入れ、現在毎日訪問してもらっている。また、11 年の夏休みに本人を車椅子に乗せ家族で初めて北海道旅行をした。 ②玄関、風呂場、トイレに手すりをつけ、移動しやすくなり、電動ベット使用により夫の起居動作介助が楽になった。 ③主治医の交代により血圧が安定し、処方変更により糖尿病のコントロールが良くなった。
2 パーキンソン病	52	男	身体障害者手帳 2 級 ◎デイサービス ◎ベット、手すりの申請中	① 30 代後半より発病し、病気の理解はしているが認めたくないという思いが強い。更に頑固で主治医や妻、保健婦が薬の調整、福祉サービスの利用、相談会や交流会を勧めるが拒否する。 ② ON・OFF 現象があるため外出等の行動範囲が制限され、気分転換活動が不足している。 ③ 妻とのコミュニケーションがうまくいかず、本人は保健婦が妻と連絡をとることを望まない。	①本人の希望で妻と面談ができなかったが、妻は病院で相談しデイサービスやベット、手すり等の福祉サービスを利用する事になった。また、徐々に保健婦に心を閉ざし始め、元々趣味の多かった人でもあり、同病者との意見や思いを掲載する企画に参加した。 ②ON・OFF 現象があるため外出を制限していたが、デイサービスを利用する事になったのでしばらく様子を見る。
3 筋萎縮性側索硬化症	58	男	身体障害者手帳 2 級一 ◎身体障害者手帳 1 級 車椅子 ◎ホームヘルプサービス 週 5 日 ◎訪問看護 週 3 回 ◎訪問リハビリ 2 週に 1 回	① 人工呼吸器を使用しているため、緊急時の対応が必要。 ② 痰の咳出困難による気道閉塞の危険がある。 ③ 介護者の疲労、負担が大きい。 ④ 病状の進行に伴い言語によるコミュニケーションを失う恐れがある。	① 緊急時の対応について消防署と病院に確認し、更に往診医も確保した。 ② 妻が吸引器で吸痰しているが不安が強いため、訪問看護を週 3 回依頼、実施している。 ③ 妻は洗髪、清拭、自動車乗降時の介助、妻の外出時のヘルパー派遣を希望。内科医とヘルパー、訪問看護婦、運転ボランティアで支援し、妻の負担の軽減を図った。 ④身障手帳を更新し、意思伝達装置の給付申請を行う。平成 11 年 12 月 30 日呼吸不全を起こし緊急入院し、気管切開、胃ろうの増設を行う。
4 脊髄小脳変性症	74	女	特別障害者手当に受給 訪問看護 週 3 回 訪問診療 週 1 回 訪問介護 週 2 回 電動ベット・エアーマットの給付 おむつの助成 ◎訪問入浴 月 2 回	① 人工呼吸器を使用しているため、緊急時の対応を要する恐れがある。 ② 寝たきりで、臀部にじよく創、左下腿に治りにくい創傷がある。 ③ 介護者は高齢で腰痛もあり、疲労、負担が大きい。	①本人が一人の時、人工呼吸器の故障等、緊急時の対応について、自宅と病院を無線で連絡する装置の検討等を行ったが、家族が拒み実現せず。消防署と病院にその対応について確認した。 ②訪問入浴を導入した結果、左下腿の治りにくかった創傷が治った。また、じよく創専門医の訪問診療を受け、じよく創が軽くなった。 ③訪問看護や訪問介護、別居家族の協力を得ている。

図 1 難病患者サービス調整会議関係者の意識調査



難病サービス調整会議関係者の意識調査

	すごくし易い	ややし易い	変わらない	ややし難い	全くできなかつた
二つの共有	16.7	60.8	19.6	2.9	0
援助目標・プランの共有	19.8	49.5	23.8	5.9	1
役割分担	16.2	57.4	19.1	5.9	1.4
ケア提供機関の資質向上	27.5	55.9	16.6	0	0
提供側の支援体制づくり	10.6	64.1	24.1	1.2	0

表2

モデル地区難病患者サービス調整会議のまとめ

主な問題点	背景と現状	課題・要望
医療処置や医療管理を必要とするケースが増えてきた。	・ 疾病が進行性で病状が不安定なケースが多い。	・ 病診連携体制の推進を図る。 ・ 高度在宅医療に対応できる技術の向上を図る。 ・ ターミナルケア等のための医療体制を検討する。
介護力が不足にもかかわらず在宅サービスを拒む	・ 神経難病患者の平均年齢を介護者の平均年齢が上回る等、介護者が高齢である。 ・ 同居家族がいても仕事を持つため、昼間は患者一人である。また、家族の理解や協力が得難い場合がある。 ・ 本県のヘルパー利用率が他県より低い。 ・ 平成3年度と9年度の難病生活実態調査では、患者のADLが悪化しているにもかかわらずヘルパー利用が全く伸びなかった。	・ 福祉サービスの体験的理解や普及を図る。 ・ 個別援助の充実を図る。
インフォームドコンセントと周囲の支援体制が不十分である。	・ 障害の受容ができずに長期の療養生活を送る人がある。 ・ インフォームドコンセントの知識や技術が不足している。	・ 医療との連携を強化する。 ・ インフォームドコンセントに対応できる知識技術の向上を図る。
在宅のケースが、社会的な関わりがもてるような体制や施設等がない。	・ 外出の目的は通院だけの人が多く、通院が困難になると社会的な係りの機会もなくなる。 ・ 送迎可能なサービスが少ない。 ・ 道路や施設の段差が多く外出ができない。	・ 患者会や家族会の設立と場の提供をする。 ・ 送迎サービスの確保をする。 ・ 地域のバリアフリー化を促進する。
在宅サービスには年齢等による利用制限が多く、内容が充分でなかったりまた、年齢が該当しても条件があって利用できないこともあり、在宅療養を困難にしている。	・ 在宅サービスの利用要件は、65歳以上の高齢者と身体障害者手帳1～2級所持者である。 ・ ALS等進行の早い疾患では、日常生活用具の貸与や給付が間に合わない。	・ 先を見越した在宅サービスの利用要件の拡大や内容の充実を図る。

図2 難病地域ケアの「活動の場」

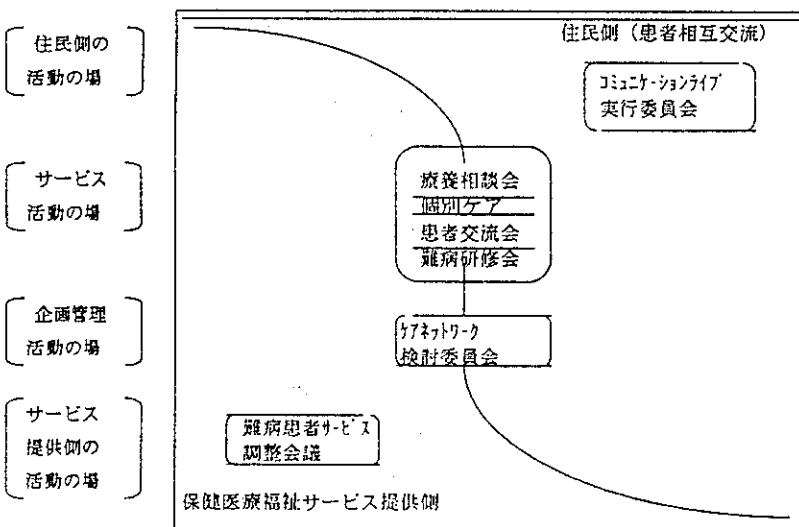
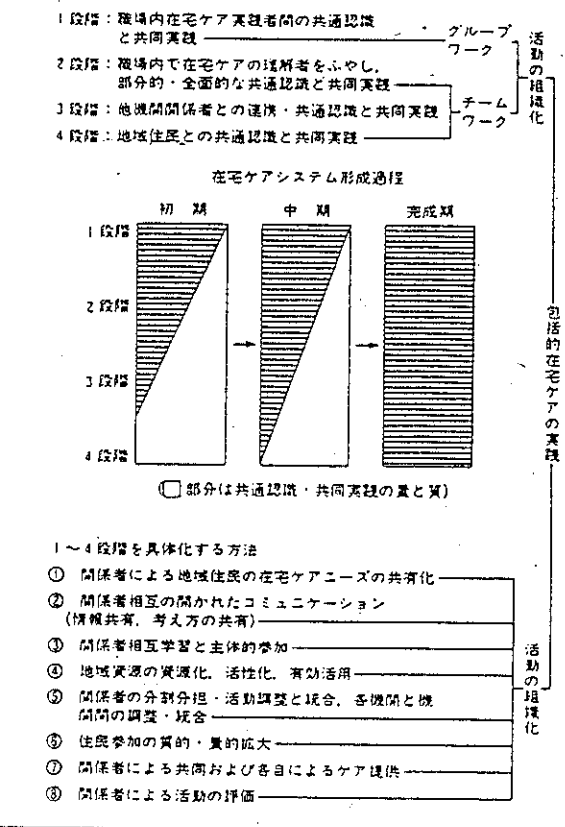


図3 機能的在宅ケアのシステム形成の過程と方法



高内節：森沢他編 保健学講座5 高齢者地域看護活動論、メヂカルフレンド社、1997

研究要旨：医療体制の実態把握のため、医療機関調査を実施した。その結果、地域医療体制は量的には充足しているが、質的な課題と、情報の不足による連携不足が考えられた。これに対し保健所は、行政機関として、講習会、冊子作成により積極的な情報提供等を行った。更に、直接サービスの患者支援と共にコーディネート機能に資するためのケアプラン作成の重要性を確認した。

A 研究目的：

昨年度の研究でも、専門医についての情報への強い要望があったが、専門診断の他、入院を引き受ける機関、在宅医療提供機関など、それぞれの時期に応じた機関の情報を医療関係者はもちろん、保健関係者も必要としている。調査により、難病医療体制の現状を分析し情報を提供することとした。更に、コーディネーターとしての保健活動の基礎として、保健婦のケアプラン作成に関する検討をおこなった。

B. 研究方法

今回の研究では倫理面での配慮は要しない。(1) 医療機関調査：1) 時期：平成11年11月 2) 対象：圏域内全医療機関 216機関 3) 内容：入院の円滑な推進とともに、在宅療養支援に資するアンケート内容。(2) 実際の事例に基づくケアプラン作成の試み：

C. 研究結果

(1) アンケート結果：計149機関（病院19機関、診療所130機関）を集計対象とした。委託機関の8割は、患者数19人以下であるが、地域基幹病院としての指定を受けても良いとする機関が12機関あった。在宅患者への人工呼吸器管理が19機関で可能。6ヶ月以上の長期入院は、条件付きも含めて31機関が可能。しかし、情報提供のための冊子への掲載についての承諾は、約4割のみ。保健所事業の周知も十分でない。

2) ケアプラン作成についての研修会

大阪難病医療情報センターの澤田医師を講師とし作成の実際について学んだ。

D. 考察：

患者のQOLの向上の視点からは、難病においても在宅療養を推進する必要があるが、専門診断を始め、在宅医療に関する情報の不足に対し、調査を実施した。結果からは、地域医療資源としては量的には十分であるが、専門医のいない機関で「専門診断可能」との回答があるなど、質的な面での課題が見られた。行政機関としての保健所としては、今回の情報提供により紹介先を明らかにし、連携の促進を図ることや、質的な課題、情報提供意欲の不足などの課題に対し、対策を求められている。保健所の直接保健サービス提供におけるコーディネート能力に関わるケアプランの作成は、難病において必須と考える。

E. 結論：

医療現場で抱える情報不足という課題に対し、保健所が行政機関としての役割を果たすべく、調査にもとづく「地域ケア情報」と題した冊子の作成配布により、圏域内での地域ケアサービス提供体制の構築に資することができた

F. 今後の計画：

今回の結果は来年度の全県の「難病医療ネットワーク」構築のモデルとなりうる。

G. 研究発表：第24回四国農村医学会総会（平成11年7月11日 愛媛県松山市）にて発表

厚生科学研究費補助金（健康科学総合研究事業）

分担研究報告書

総合的な地域保健サービスの提供体制に関する研究

分担研究者 高江洲 均 沖縄県宮古保健所長

要 約： 前年度の調査では、宮古保健所で 24 年間の乳幼児一斉健診・専門健診からフォローされた 17 年間の巡回療育相談事業の対象児・者の状況を療育相談表から分析した。その結果、障害児の約 2 割が 6 歳未満で専門的訓練・指導を求めて沖縄本島へ転出している実態がわかった。その基礎資料から現在の障害を抱えた子供達や保護者の生活状況を把握するためにアセスメント方式によるアンケート調査を実施した。アンケートの集計と解析結果から、障害児・者の介護負担と福祉サービスの実態及び障害児対策に寄与する保護者のニーズと課題が明らかにされた。

A 研究目的

離島である当保健所管内は、専門機関及び専門家が少ないため、厚生省派遣による乳幼児専門健診が実施されている。また、健診後のフォロー体制として療育相談が実施され、障害児の発達段階での相談・訓練等を実施している。

しかし、多くの障害児を抱えた家族は、宮古での生活や訓練等に限界を感じ、沖縄本島へ移住したり、県域外の施設へ入所している。

今回は、在宅での支援体制を確立していくため、離島圏域の宮古島における心身障害児者の生活実態やニーズを把握し、どのような在宅支援が必要か、どのようなサービス提供システムを開発したらよいか明らかにする目的で本調査を実施する。

B 研究方法

調査対象は、療育相談カルテで把握された 479 名のうち、単純性発達遅滞など経過観察が終了した者や死亡等を除外した 178 名である。

調査方法は、保健婦による面接調査とし、転出者は郵送法による調査を実施した。

アセスメント調査表の構成は、I—本人や家族のプロフィール、II—本人の状態像、III—取り巻く環境要因、IV—介護者の状況、V—その他の項目で、具体的事項を設定した。又、自由記載で要望や提案を記入してもらった。

アンケートの集計分析は、統計ソフト SPSS による解析を行った。

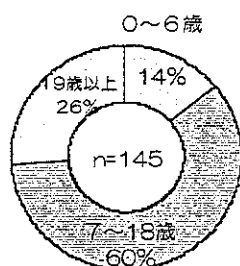
C 研究結果

アンケート回答数は 145 名で、回収率 81.5 % である。回答児の障害・疾病の種類は 23 と多様であり、最も多いのは脳性小児麻痺 32 名(22 %)で、ダウン症 14 名(15 %)、知的障害 15(10 %)、難聴 14(10 %)、自閉的傾向 13(9.0 %)が多い。

市町村別では、平良市 85(59 %)、伊良部町 20(14 %)、城辺町 15(10 %)、下地町 5(3 %)、上野村 2(1 %) である。

I—全体のプロフィール

障害児・者のプロフィール：①対象児の性別では男57%、女43%で男が多かった。②年代別では0～6歳の乳幼児期は14%、7～18歳までの学童期60%、19歳以上の就労期26%で教育との関わりのある障害児が大多数を占めている。



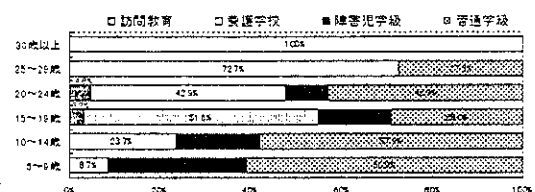
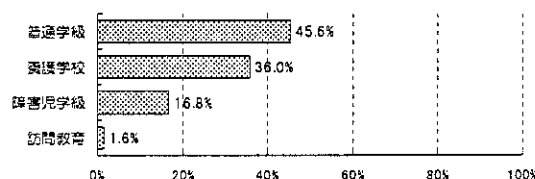
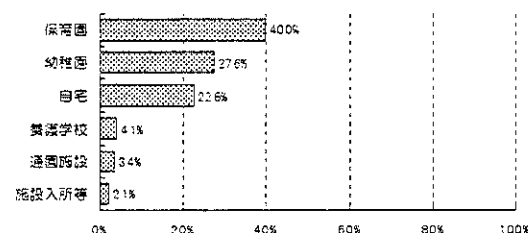
③障害手帳を持っている者は、77%で持っていない者は23%である。障害の種類は知的障害41%、身体障害34%、重複障害12%、情緒障害4%、その他10%である。障害の程度は、最重度6%、重度28%、中度21%、軽度45%で軽い障害が多かった。

障害種類	人	%
知的障害	59	40.7
身体障害	49	33.8
重複障害	17	11.7
情緒障害	6	4.1
その他	14	9.7
合計	145	100
身障手帳		
有り	112	77.2
無し	33	22.8
合計	145	100
障害程度		
最重度	9	6.2
重度	41	28.3
中度	30	20.7
軽度	65	44.8
合計	145	100

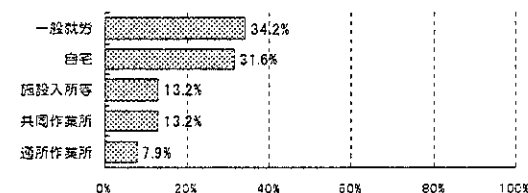
④乳幼児期の障害児を預かる施設としては保育園40%、幼稚園28%が主で、自宅で見られない状況におかれた障害児も23%である。

⑤過去や現在教育を受けた障害児・者は

78%おり、教育の場として普通学校に62%が通い、その内普通学級は46%、障害児学級17%であった。養護学校は36%あり、訪問教育を受けたのも2名いた。



⑥卒業後は一般就労34%、共同作業所13%、通所作業所8%、自宅32%、施設長期入所は13%あった。



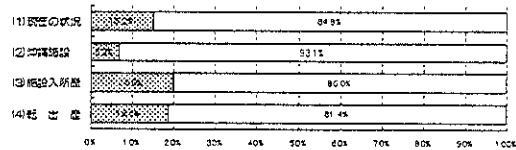
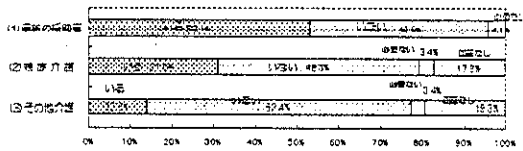
家族のプロフィール：①家族構成では親・兄弟姉妹と一緒に住んでいるが56%で最も多く、両親と一緒に23%で両方を合わせると79%が親と一緒に暮らしている。

②主な介護者は母親で88%、父親2%、祖父母1%、兄弟0.7%、自立しているのは8%であった。

③介護者の就労状況では、職業ありが53%、職業なしが39%であった。

④介護者の支援状況としては、家族から

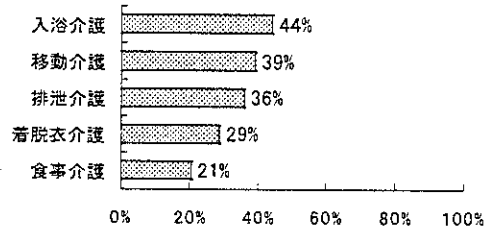
援助が得られるが 53 %、親族から得られるが 31 %、近隣や友達等からは 8 %であった。



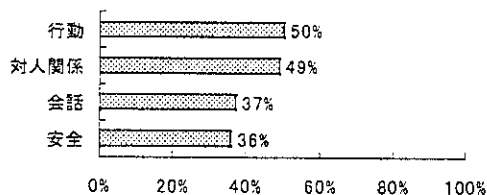
II 一人の生活状況

生活する上で障害児・者に援助や介護がどのような状況で必要とされるのか

① 身の介護度では一部・全介助を合わせて、入浴で 44 %、移動で 39 %、排泄で 36 %、着脱衣で 29 %、食事で 21 %の介護を要する状況である。

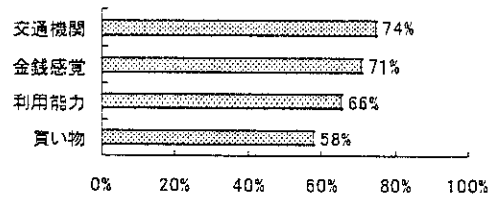


② 行動面や会話等に伴う介護では、一人での行動で 50 %、対人関係で 49 %、他人とのコミュニケーションで 37 %、安全な遊びで 36 %の介護を必要としている。

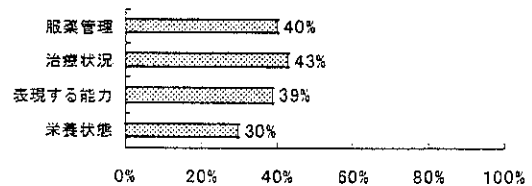


③ 社会生活能力での介護では、交通機関の利用で 74 %、買い物の金銭感覚で 71 %、社会システム活用能力で 66 %、必要な買い物が適切に出来るかどうかで 58 %が支

援や見守り等の介護を必要としている。



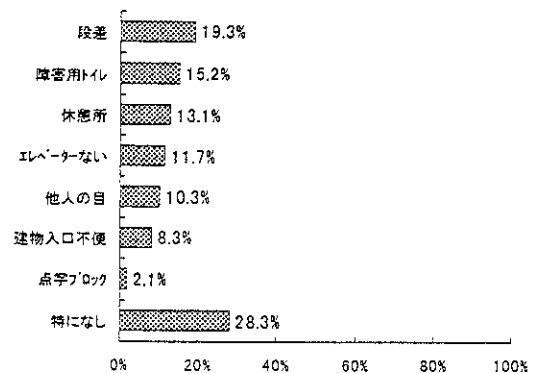
④ 健康管理面での支援や介護の必要性では、服薬管理で 40 %、検診や治療での通院で 43 %、体調の管理で 39 %、栄養状況の管理で 30 %が何らかの見守り等の介助を必要としている。



III 取り巻く環境要因

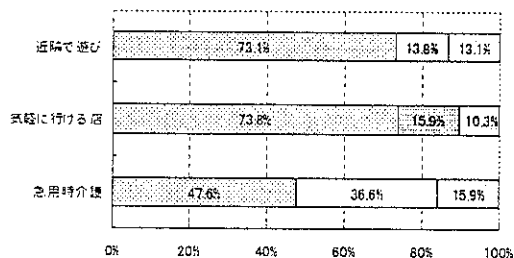
社会環境状況：① 外出時に困ることで、道路や建物の段差が最も多く 19 %、次いで障害者用トイレが設置されていない 15 %、休憩所がない 13 %、エレベーターが設置されていない 12 %等と続いている。

② 段差や手すりの改善が必要と感じている人は 23 %いる。

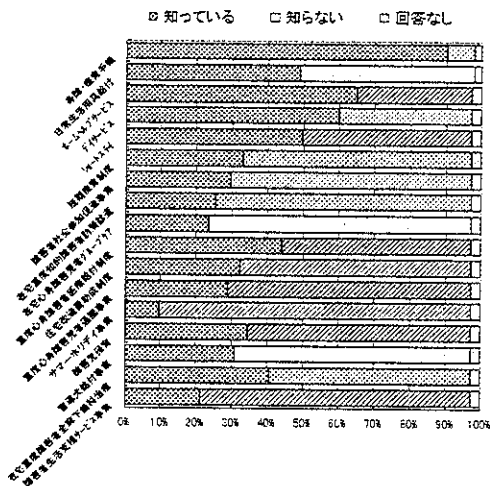


③ 近隣の理解度に関する設問では、障害児の遊びが受け入れられていると感じている保護者は 71 %、受け入れられてないと

感じている保護者は 14 %である。障害児が気軽に利用できる店があるかどうかでは、74 %が有りで 15 %がなしと答えている。保護者の急用時に介護を頼める隣人がいるかどうかでは、48 %が頼める人がおり、37 %が頼める人がいない。



福祉サービスの周知・利用状況：①福祉サービスは身障手帳、日常生活用具給付、ホームヘルプサービス、デイサービス、ショートステイなどの 17メニューを 40 %以上の保護者が知っているとしたのは 7 項目、21~39%では 9 項目、20 以下では 1 項目である。

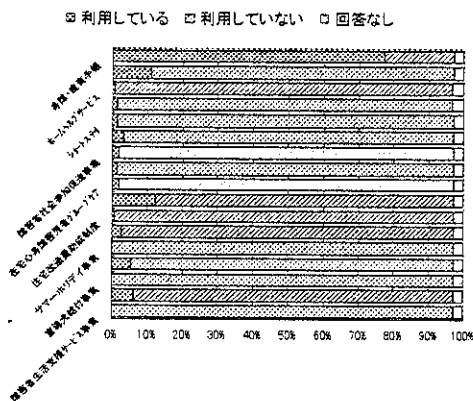


②利用度に関しては、40 %以上が利用しているメニューの項目は 1 つ、21 ~ 39 %はゼロ、20 %以下では 16 項目あり（利用されているメニューが 10 %以下の項目

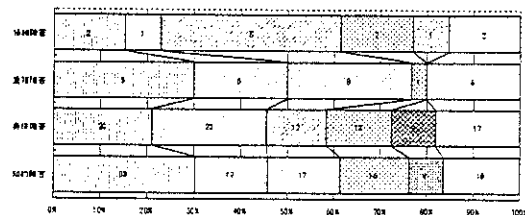
14)、ほとんど利用されていない。

福祉手当等の周知・利用状況：① 11 項目のメニューで、40 %以上が知っているとした項目は 8 つ有り、21 ~ 39 %では 3 つ、20 %以下はゼロである。

②利用に関して、40 %に利用されている項目は 1 つ有り、21 ~ 39 %では 2 項目、20 %以下では 8 項目である。

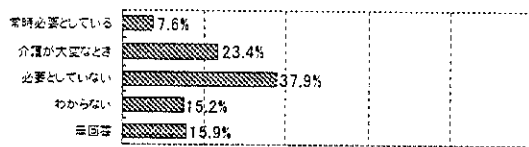


障害児を抱えて困った時相談場所：家庭内での相談処理が 50 %、病院 32 %、保健所 31 %、友達や親戚 23 %、福祉事務所・社協 12 %、保健センター 10 %、市町村担当 8 %、家族会 6 %、育児支援センター 1 %、学校や施設等 10 %である。

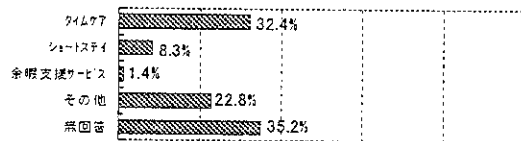


IV—介護者の状況

介護者の意識：①在宅か施設かに関しては、在宅福祉の希望が 75 %あり、施設での長期入所を希望しているのは 4 %ある。



②療育に必要な介護サービスの利用に関しては、できるだけ家族での介護をしたいが69%、お金を払っていても在宅サービスを利用したいは7%である。③介護サービスの必要度に関しては、常時必要としている8%、介護が大変なとき23%、必要としない38%である。④必要な介護サービスの内容については、タイムケア32%、ショートステイ8%、余暇支援サービス1%である。⑤必要なタイムケアの希望は、送迎サービス17%、介護サービス15%、家事などの援助サービス3%ある。



介護者の不安：①介護者自身の不安として、健康に関して32%、仕事の継続について17%、自分の自由時間がないこと13%、外出できないこと12%、夜間の眠れない6%等が認められる。

②介護にあたったての不安として、外出時の介護依頼17%、仕事ができない家計のやりくり15%、排泄介助15%、常時の緊張状況15%、入浴介助14%、食事介助12%、休日介助10%、親や兄弟への負担8%等が認められる。

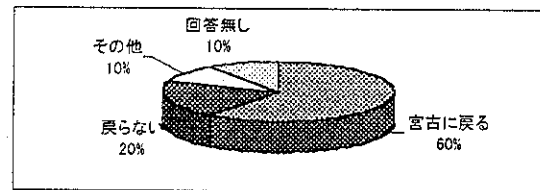
介護者の健康状況：①身体面での症状として、肩がこる30%、頭痛16%、全身のだるさ16%、胃腸が悪い12%、便秘や下痢10%、高血が高い8%、生理不順7%、めまい4%、動悸3%等の訴えがある。特

に身体的問題なしが25%ある。

②精神面での訴えでは、イライラしやすい25%、気が重い15%、物忘れや間違いが多い15%、いつも心配事が有る10%、気力や根気がない9%、些細なことが気になる8%、動くのが億劫8%、落ち込みやすい6%がある。特に精神的問題かないのも26%ある。

V-その他

①沖縄本島へ転出した人々の意識：条件が整えば宮古に戻る60%、戻らない20%であった。



②自由記載について：早急に整備してほしいと思う制度やサービスについて、最も多いのは訓練がいつでも受けられるスタッフ付きの施設、授産施設、グループホーム、通所作業所であった。

D 考察

障害児の支援に関わる人々にとって、中心的役割を果たしていくコーディネーターは必要である。また、個々のケースをアセスメントして総合的な支援計画が立てられる。その個別ケースのアセスメント表をアンケート調査と組み合わせ集計することにより、全体のニーズが把握できるかを検討した。障害児の状態像に関しては、介護や支援の必要性がどの程度あるかを把握することができ、集団全体のニーズ把握に個別アセスメント表が有用である事が分かった。

障害児を介護している母親の負担を示す項目を整理すると、①保育園等で預けられ

なく自宅でしか見られない状況が23 %、②家族の援助が得られない43 %、③親族の援助が得られない48 %、④近隣・友達等からの援助が得られない63 %となっており、⑤主な介護者として母親が88 %を占めている状況から、母親の負担は課題である。その具体的な介護や支援での負担を感じている割合は、身辺の介護（入浴、移動、排泄、着脱衣、食事）を障害児の21～44 %が必要とし、行動面や会話等に伴う支援（行動、対人関係、会話、安全な遊び）では36～50 %が介護を必要とし、社会生活能力（交通機関利用、金銭感覚、社会システム活用、必要な買い物）では58～74 %で最も介護を必要としている。健康面での配慮（服薬管理、通院、症状の訴え、栄養管理）では30～40 %が介護を必要としている。

このような状況におかれた母親は、32 %が健康不安を抱え、仕事の継続、自由時間のなさ等を不安に感じている。また、介護にあたっては外出時の介護依頼に17 %に不安があり、家計のやりくり、排泄介助等で不安を感じている。

健康状況の身体面では、約30 %に肩こりがあり、頭痛や全身のだるさ等を訴えている。精神面では約25 %にイライラがあり、気が重い、物忘れや間違いが多い。

障害児の介護に主に関わる母親は、周りの十分な支援が得られないまま、過重な介護負担を強いられ、自身の健康や介護不安を抱え、身体面・精神面の不調を訴えている。

このような状態で母親の不安や相談に対応しているのは、約50 %が家族で多くの事が家庭内で処理されており、その次は病院で公的相談機関の関与が少ない。又、介護負担を軽くする福祉サービスについても知らされてなく、必要なサービスも利用していない状況にある。

このような状況にありながら、母親の意識としては①多数は在宅福祉を望み、施設での長期入所を希望は少ない。この事は近隣での障害児受け入れが進んでいる一遊びの受け入れがよく、気軽に利用できる店がある。さらに急用時に預かってもらえる隣人がいる等の環境が整備されている可能性を示している。②出来るだけ家族での介護を希望し、在宅サービスの利用希望は少ない。この事は、ホームヘルプ等の在宅サービスが周知されてなく、利用もされてない事に起因すると考えられる。実際にアンケートの結果でも福祉制度はほとんど活用されてない。

就学前では、日中の過ごしは保育園や幼稚園へ預けているいるが、自宅で過ごしている障害児も23 %いる。統合保育が進み保育園・幼稚園での受入体制が整備できている現在でなく、これらの施設がない時代を反映している。義務教育では現在の年齢が若いほど普通学級での受け入れが普及している。15歳以上では養護学校での教育を受けたのが過半数を占めているが、現在就学している14歳以下では普通学校に通っているのが80 %以上いる。中学では普通学級58 %、障害児学級18 %、養護学校24 %で、小学校では普通学級61 %、障害児学級30 %、養護学校9 %である。教育面では、障害児だけまとめて教育する養護学校の役割は少なくなり、普通学校が障害児を受け入れ教育する体制が整備されてきている。

しかし、学校が終わった放課後の障害児預かり、通学の送迎支援、緊急時の一次預かり等に課題があり、介護者の負担は少ない。

介護者が必要と感じている福祉サービスではタイムケアが32 %あり、その内容として送迎や介護サービスがあげられている。

その為には母親の負担を軽減するタイム