

話によりフォローすることは、タイムリーな支援につながると共に教室を信頼できるものにするために有効なことです。

(5) 地域ケアスタッフへの波及

この教室で習得できる患者への関わり方やスタッフのコミュニケーション技術が地域の難病ケアにたずさわるスタッフへ還元されるよう、研修会の開催や教室そのものを公開して研修の場として活用していくことが必要です。

2) スタッフのコミュニケーション技術向上における課題

参加者の病気の受容が深まり、病気や家族、社会とうまく付き合っていけるような心の動きを期待するには、スタッフのコミュニケーション技術の更なる向上が必須です。そのために必要な課題は以下の3点です。

(1) プロセスレコードを取っての振り返り

プロセスレコードで振り返ることにより、キーワードのとらえ方、スタッフの関わり方について評価・検討できます。スーパービジョンを受けることが出来れば最良ですが、それが難しい場合にはこの振り返りを参加スタッフがチームで行うことにより、多角的な気づきにつながります。

(2) フォアミーティング、アフターミーティングを有効に活かす

フォアミーティングで参加者の状況確認、スタッフの役割分担、関わり方の確認をすることで少し自信を持ってサポートグループに関わることができます。また、アフターミーティングでの内容がグループの分析と次のステップへの展開につながっていきます。日々追われる業務の中で十分に時間を取ることは難しいですが、これはサポートグループ実施の70分間と同じくらい意義深い時間となります。

(3) リーダー、コ・リーダーのコンビネーションと役割の明確化

リーダー、コ・リーダーの理解は前述のスタッフの変化で述べましたが、これがもっとうまく機能していくことで参加者の思いが引き出せたり、参加者同士のコミュニケーションネットワークの強化につながります。

3) サポートグループを継続するために必要なこと

(1) 継続したチームスタッフの育成

保健所には転勤や業務の交代があり、その思いや技術を継続し、効果的な教室運営を続けるには工夫を要します。個人の受け持つ事業としてでなく、チームで関わることでサポートグループに慣れ、視点の広がったスタッフが次の新しいスタッフへと思いや技術を伝えていけます。これはサポートグループの思いが途切れることなく有効に継続していけるひとつの方法と考えます。

(2) 保健所の中での明確な位置付け

当保健所でモデル的に始めた事業であり、県の実施要綱の中に明確に位置付けられたものではありません。このような教室を所内での理解を得て、継続させていくためには、教室の有効性についてきちんと評価し、まとめていく必要があります。それにより、実施環境の整備、マンパワーの確保、実施回数増加へとつながっていきます。

(3) 意義と効果をまとめ、管内の関係者に波及させていく

関係者への波及の必要性は前述したところです。周辺の医療機関や地域ケアスタッフの理解が深まることは、サポートグループ継続の大きなエネルギーとなるとともに、所内での理解を増長される結果につながりました。

4) 今後の保健所の役割とまとめ

従来の神経難病患者の集いにおいては、社会交流の拡大、仲間づくりの強化という点に焦点をあてて実施してきました。それも意義の大きいことですが、進行性の障害をもった患者が、病気や障害を受け入れ上手につきあっていけるような心理的な支援はさらに必要な視点であると考えます。それをより効果的なものとしていくためには支援体制やスタッフの質の面でまだまだ不足があります。医療福祉との連携や介護保険が充実しつつある現在、この心理支援の部分を重視した体制強化を図っていくことが、保健所の役割であると考えます。そのための当面の課題として以下の3点があげられます。

(1) 地域版心理サポート教室の確立

医療機関においては、医師、理学療法士、臨床心理士、ケースワーカーなどの専門的スタッフが整っており、より目的に添ったサポート教室が実施できます。しかし、地域においては、必ずしもマンパワーがそろっている訳ではありません。集団理学療法においても、サポートグループワークにおいても完璧なものを求めるのではなく、地域なので気楽に集まれ、気楽に話が出来るという特徴を生かし、可能なマンパワー、可能な時間で工夫していくことが必要でしょう。

(2) コミュニケーション援助技術の習得による患者支援

ここで学んだコミュニケーション技術はサポートグループだけに活用できるものでなく、日々の健康相談、家庭訪問などの個別支援やつどい等に生かしていただけます。ここでの学びの視点で患者支援をすることで、今までより患者の心に近い部分での関わりができ、病気の深い受容につなげていきたいと考えます。

(3) 地域ケアスタッフへの研修の場の提供

この教室を地域での初めての試みとして実施してきたことや、また保健所の研修機能も合わせると管内及び県内への啓蒙普及は必須です。教室実施以来その有効性は機会ある場面でアピールしてきましたが、今後はこの教室を研修の場として地域ケアスタッフへ開放していきたいと考えています。

終わりに

脊髄小脳変性症の心理的サポート教室を実施して、2年が経過しました。初めての試みであることとスタッフの力量不足から、大きな時間とエネルギーを費やす結果となりましたが、この教室実施で得られた成果は大きいと思っています。患者理解の深まり、関係機関との距離の短縮、そしてスタッフ自身の仕事に対する意欲の向上があります。教室実施にあたって過大な指導を頂いた国立療養所犀潟病院の皆様、新潟青陵女子短期大学の後藤教授に感謝するとともに地域に定着した事業として、今後も継続していけるよう、スタッフ一同努力していきたいと考えています。

* 語彙の説明

- プロセスレコード : コミュニケーションの過程をカセットに録音する
- スーパーバイザー : 初心者の報告を受け、技術上のアドバイスをする熟練した臨床家
- スパービジョン : 初心者に診断や面接治療の具体的な技術を教育的訓練するための1つの方法
- マジックミラー : 明るい側から暗い側は透視できないが、その逆が可能な鏡

第 5 章

神経難病におけるソーシャルワーク

1. ソーシャルワークにおけるサポート

難病は、稀少で、原因不明、治療方法未確立であり、かつ、生活面へ長期にわたり支障が出てくる疾病です。その中でも神経難病は、進行性という特性が加わり、経過が慢性で、経済的問題のみならず、介護にも著しく人手を要します。そのため、家庭の負担が重く、患者・家族双方に、多大な精神的重圧がかかる疾病と言えます。

このような特性を持つ神経難病の患者・家族を支援していく時、ソーシャルワーカーはどのような視点でかわりを持てば良いかを検討してみたいと思います。

1) 業務の動向

ソーシャルワーカーの業務内容を、心理的援助と、具体的サービスの提供という柱に分けてながめてみますと(図7)、多くのソーシャルワーカーが、具体的サービスの提供に力を入れている現状があるのではないかと推測しています。

これは具体的サービスの提供が、かねてから社会的な要請としてソーシャルワーカーの業務であろうと認知され、期待されてきていました。さらに、2000年4月から介護保険が開始されたことや、権利擁護事業等が始まったことなども深く関係して、教育・研修の場でも具体的サービス提供にまつわるテーマが多く取り上げられてきています。半面、心理的援助の方法や技術については、個人の資質や努力にたよっているところが大きく、現場では、不安を抱えて実践していたり、あるいは経験の豊かさからのりきっていたり、質の確保の基準にはばらつきがあるのではないかと感じています。

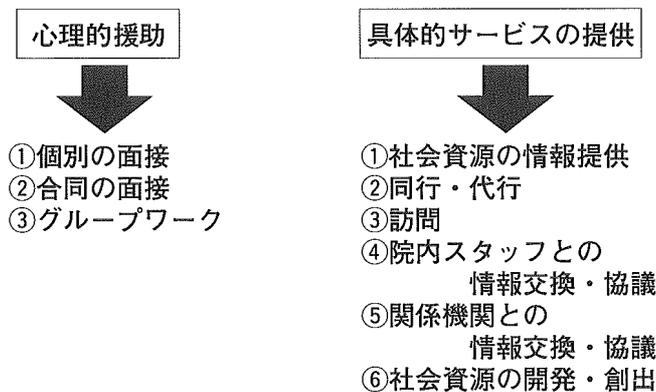


図7 ソーシャルワーカーによる利用者への援助

2) ソーシャルワークにおける視点

神経難病患者の「稀少」「原因不明の疾病」「慢性な経過」「進行性」であるという特性を考えてみますと、ソーシャルワーカーへの社会的な要請として存在する具体的サービスの提供等だけでは患者ニーズに対し満たしきれないものがあると気付いてきます。

神経難病患者は何度も入退院を繰り返し、ソーシャルワーカーも何度もかかわりを持っていくこととなりますが、病状の進行と共に具体的サービスの提供も頭打ちの状況になります。そして関係の深まりと共に、病苦に関する思いが語られ始め、おのずと心理的支援に比重が傾いてくる特性があるのではないかと考えます。(図8)

また神経難病患者は稀少で特殊な疾病であるため、社会から孤立し閉じこもりがちな患者も出てきます。ソーシャルワーカーは孤独に苦しむ患者同士を結び、支え支えられていく場づくりの動きを担うことも重要な役割になります。

上記のような意味から、ソーシャルワーカーが神経難病患者を支援していく時、難病患者の心理的援助の特殊性や支援の方法について学習し、理解していくことが重要になります。

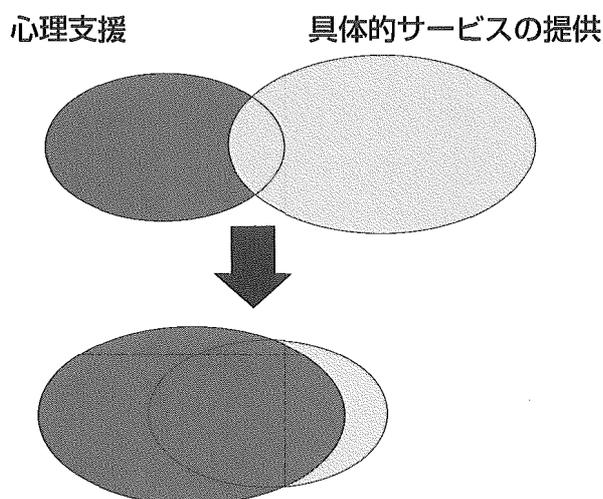


図8 難病患者のためのソーシャルワーク

3) 具体的心理支援の形態

難病患者への支援は様々実践されていますが、患者を孤立させずに、地域の中でも医療の中でも共通に用いられる形としては、「つどい」や「患者会」が一般的です。この集まりの中では、集団による理学療法や、作業療法、病気に関する勉強会や日帰り旅行などが主に行われています。参加患者の病名は、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症など様々な疾患の患者が一同に会するパターンになり、彼らはそこで他患と交流を図り、親睦を深めていきます。このような会はほぼ月1回程度の頻度で開催され、患者にとっては1ヶ月に1回の行事(イベント)に参加するような取り扱いになります。

しかし神経難病患者は「なぜ自分だけがこんな病気になってしまったのか」という思いを抱えて日々を生きていきますので、患者の日常を支えていくという立場に立てば、支援のサイクルはもう少し細やかに考える必要も出てきます。

さらに患者の中には、疾病受容の過程で、新たな自身の存在価値を求めて模索し、はけ口のない思いに日々苦しんでいる人々がいます。そのようなメンバーには、同じ病気だからこそわかりあえるという共通基盤のもとに、病にまつわる思いを語る場の設定と共に、心理的な支援の手が必要になります。

神経難病患者は、病気の種類や身体レベルの状況、家族背景などにより、求める支援のニーズは多種多様です。

- ①他患とのイベント的な親睦や交流の場を求めている人々
- ②月に数回のリハビリ訓練や日常支援の場を求めている人々
- ③同じ病気を体験する仲間と、病気にまつわる自己の気持ちを語る場を求めている人々

それぞれが大切な支援の形態になります。私たちソーシャルワーカーは、①②についての支援を提供してきた割合は高いと思われませんが、③に焦点をあてた取り組みの経験はほとんどない可能性があります。神経難病患者にとってどの取り組みも重要であることを念頭に置き、それぞれのニーズに対し、患者が充足感を得られるような支援の形態を考えていくことが大切です。

2. 新潟県の難病対策事業の現況

難病患者への支援事業は、国によるものと各県単独で実施されているものがあります。ここでは、国の支援事業と新潟県単独で実施されている事業を紹介します。

〈特定疾患治療研究事業 [国庫補助事業]〉

新潟県は、人口約247万人、111の市町村から構成されています。医療費の患者負担軽減と病気の原因究明を図るために実施されている、特定疾患治療研究事業の対象者は表3のようになり、平成12年度末の統計では、1万人を超える人々が認定を受けています。

		健康対策課					
番号	疾患名	実施年月日	12年度末	11年度末	10年度末	9年度末	8年度末
1	パーチェット病		409	408	429	424	412
2	多発性硬化症		245	230	219	205	188
3	重症筋無力症	S48.04.01	251	245	258	251	242
4	全身性エリテマトーデス		954	941	902	880	859
5	スモン		50	50	55	57	56
6	再生不良性貧血		187	185	190	196	179
7	サルコイドーシス		561	522	508	479	436
8	筋萎縮性側索硬化症	S49.10.01	132	126	133	132	124
9	強皮症・皮膚筋炎/多発性筋炎		548	520	530	520	482
10	特発性血小板減少性紫斑病		506	489	675	685	631
11	結節性動脈周囲炎		50	44	34	29	25
12	潰瘍性大腸炎		1,412	1,313	1,268	1,199	1,088
13	大動脈炎症候群	S50.10.01	131	126	120	121	116
14	ピュルガー病		256	256	259	263	259
15	天疱瘡		84	79	72	71	70
16	脊髄小脳変性症		655	619	601	566	555
17	クローン病	S51.10.01	242	224	217	207	195
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎		4	1		10	8
19	悪性関節リウマチ	S52.10.01	41	38	41	40	44
20	パーキンソン病	S53.10.01	1,278	1,191	1,160	1,093	974
21	アミロイドーシス	S54.10.01	28	24	20	13	15
22	後縦靭帯骨化症	S55.10.01	441	395	393	380	334
23	ハンチントン舞蹈病	S56.10.01	10	12	9	6	8
24	ウィリス動脈輪閉塞症	S57.10.01	226	214	196	189	179
25	ウェゲナー肉芽腫症	S59.01.01	19	14	11	12	11
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	S60.01.01	386	366	354	352	323
27	シャイ・ドレガー症候群	S61.01.01	16	16	17	14	16
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	S62.01.01	1	1	1	1	1
29	臍嚢性乾癬	S63.01.01	13	14	14	14	13
30	広範脊髄管狭窄症	S64.01.01	41	27	21	25	20
31	原発性胆汁性肝硬変	H02.01.01	186	179	178	174	167
32	重症急性膵炎	H03.01.01	14	5	4	24	12
33	特発性大腿骨頭壊死症	H04.01.01	179	154	140	116	97
34	混合性結合組織病	H05.01.01	112	105	95	79	65
35	原発性免疫不全症候群	H06.01.01	17	17	19	21	20
36	特発性間質性肺炎	H07.01.01	36	37	46	44	42
37	網膜色素変性症	H08.01.01	346	312	293	254	182
38	クワイツフェルト・ヤコブ病	H09.01.01	3	3	4	2	1
39	原発性肺高血圧症	H10.01.01	11	9	4	5	未認定
40	神経線維腫症(I型及びII型)	H10.05.01	27	22	18	未認定	未認定
41	亜急性硬化性全脳炎		2	2	2		
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	H10.12.01	3	2	1		
43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)		9	7	1		
44	ファブリー(Fabry)病	H11.04.01	4	4	未認定		
45	副腎白質ジストロフィー	H12.04.01	3	未認定			
46	ライソゾーム病	H13.05.01	未認定				
小計			10,129	9,548	9,502	9,153	8,449
スモンに対するほり、きゅう及びマッサージ施術			20	21	23	24	22
先天性血液凝固因子障害等			65	61	57	52	50
合計			10,214	9,630	9,582	9,229	8,521

※ライソゾーム病が平成13年度対象疾患として新たに追加された。

〈難病患者地域支援対策推進事業 [国庫補助事業]〉

難病患者及びその家族の療養上の不安解消、安定した療養生活の確保と患者等の生活の質の向上を図ることを目的として、保健所が地域の医療機関、市町村、介護保険事業者等と連携して実施している事業です。特に、介護保険の対象となる難病患者については、この事業の窓口である保健所保健婦と介護保険サービスの窓口であるケアマネージャーとが連携した、総合的な支援の実施を目指しています。

主な事業の内容としては、在宅療養支援計画策定・評価事業、訪問相談事業、医療相談事業、訪問指導（診療）事業などが行われています。

〈医療機器購入補助金 [県単独事業]〉

神経筋疾患患者に対し無料で貸与するため、人工呼吸器を整備する医療機関に対し、1人につき1セット200万円を限度に補助金を支給する制度を実施しています。吸引機や、吸入器のみに対する補助としても利用可能な制度となっています。

〈難病等治療研究費通院費助成 [県単独事業]〉

在宅で療養する寝たきりの難病患者が、医療機関に通院した場合、月4,000円を通院介助費として助成する制度です。（6ヶ月ごとに年2回の申請を受け付け）

〈難病医療確保事業 [国庫補助事業]〉

難病患者が入院及び在宅療養にあたって適切な医療を確保できるよう、医療機関相互の連携により、難病医療体制の整備を図る事業です。（協力医療機関は335施設）

これは、難病医療の拠点病院を決めて、救急医療の必要な患者を受け入れる制度です。しかし新潟県では、すべての疾患をひとつの医療機関で診ることは難しいであろうとの判断から、この事業は実施していません。むしろ別の角度から、神経難病患者受け入れ病院の話し合いの場を設定するような方向で検討していく予定です。

〈難病患者看護力強化事業 [国庫補助事業]〉

人工呼吸器をつけて在宅療養されている難病患者を支援するため、訪問看護への助成事業を実施しています。事業の種類は2つあり、ひとつは、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業[国庫補助事業]といい、1事業所で1人の患者に対し週3回以上訪問した場合に事業所に対して補助金を出す制度です。新潟県ではまだ対象実績が出ていません。もうひとつは、在宅難病患者看護力強化事業[県単独]で、年8回以内と回数制限がありますが、4時間の訪問を実施した際、事業所へ補助をする制度です。

〈難病患者等居宅生活支援事業 [国庫補助事業]〉

市町村が実施する難病及びリウマチ患者を対象とするホームヘルプサービス事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業に対し補助を行っています。また、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業も実施しています。

〈神経難病患者在宅医療支援事業 [国庫補助事業]〉

一般診療医が診察に際して、疑問を抱いた場合等に厚生労働省が指定する神難病の専門医を中心とした在宅医療支援チームを派遣する制度です。特にクロイツフェルト・ヤコブ病等についての取り組みで、新潟県では新潟大学付属病院と犀潟病院が専門医となっています。

介護保険施行後の課題

(1) 難病事業と介護保険から給付されるサービスの重なりについて

特定疾患治療研究事業の対象となっていた医療サービスで、介護保険に移行する医療サービス（65歳以上と40～64歳の特定疾病者の居宅療養管理指導、訪問看護、訪問リハ、介護療養型医療施設利用）は、引き続き公費負担の対象になります。

重症の難病患者（要介護5の認定を受けた特定疾患治療研究事業の重症認定患者）であって、身体障害者福祉法の施策とならない者については、介護保険で対応できないサービスについて、難病患者等居宅生活支援事業から必要なサービスを提供します。今後、難病事業の推進や、サービス提供の場面で、保健所と介護保険事業所の連携がますます重要になってきています。

(2) 新潟県の難病事業への取り組み姿勢

新潟県の難病事業への取り組みは、全国に先駆けて実践されてきたものが多く、比較的充実した内容になっていると言われています。今年度も「難病患者の心理サポート教室」の開催や、歯科衛生士による「訪問歯科診療事業」の実践など多角的な取り組みをおこなってきています。

上記の事業の他に、新潟県では、ホームヘルパー事業の一環に位置付けて「全身性障害者介護人派遣事業」の実施を認可していますが、予算の負担から、各市町村自治体がヘルパー事業として請け負うところがなく、一部新潟市で条件をつけて実施していますが、その他の自治体では実施されていない現状があります。難病事業への取り組みは、病気の特性から、患者家族に負担が非常にかかることを理解いただき、国、県単位のみでなく、市町村自治体ごとでも、または福祉、介護事業者等にも主体的、実践的にかかわっていただけることを願っています。

3. 上越地区のソーシャルワークの実際

上越地区の難病患者支援の取り組みは、保健所行政と医療がともに手をたずさえて歩んできた経過があります。ここでは上越保健所と犀潟病院の連携のプロセスを中心に、上越地区の難病患者支援の状況について述べたいと思います。（図9）

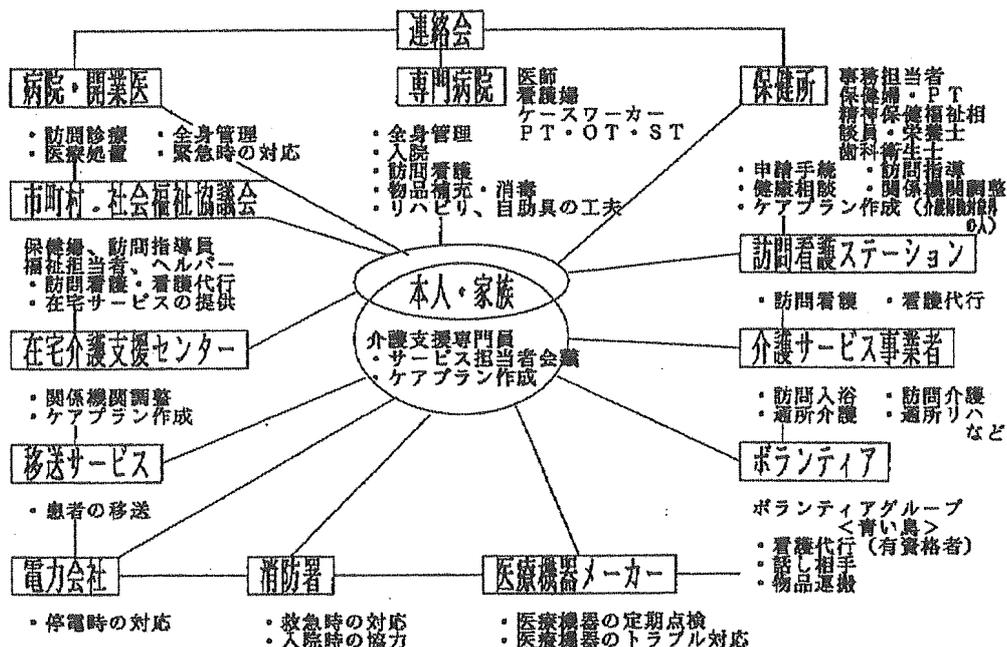


図9 保健・医療・福祉の連携

1) 組織化のプロセス—連契を巡って

(1) 保健所と医療機関の連携

上越地区での難病患者に関する行政と医療の連携は、上越保健所と犀潟病院との関係から平成元年に始まりました。日常における電話連絡や調整もさることながら、難病患者個々のケースを通じて定期的な連絡会やケース検討会を10数年に渡って積み重ねてきました。その中から生まれた難病患者支援におけるニーズや課題の共有化により、難病ボランティア育成事業や、移送サービスボランティア立ち上げへの助言・援助、地域の保健・医療・福祉関係者への難病研修会の開催など様々な事業を共に進めてきた経過がありました。平成12年からは、上越保健所で神経難病患者の心理的サポート教室が開始になり、その場に病院ソーシャルワーカーが研修目的で参加し、地域でも医療機関でも心理支援のニーズがある患者に対応できるよう、協力、連携を図りながら事業の展開に努めてきました。これらの取り組みと同時に、保健所難病担当保健婦が、神経内科を標榜する救急病院とも連絡会を開始し、難病医療機関と保健所の、上越地区全体を網羅する形での難病患者支援の輪ができていきました。

(2) ケアマネージャーとの連携

介護保険が導入されて以来、ケアマネージャーとの連携は、大変重要なものになりました。ケアマネージャーは、介護や日常生活にまつわる、今困っていることに関して、一番最先端で患者・家族のニーズを聞いていく立場になります。そのため、ケアマネージャーには、タイムリーで適切な現実場面への対応が求められてきます。特に難病患者への支援で問題場面として考えられる内容は

- ①引きこもりへの介入
- ②家族関係悪化の対応
- ③若年障害者へのかかわり
- ④疾病受容（心理支援）のニーズの受け皿

などでした。これらに対し上越地域の相談窓口として、上越保健所が積極的に機能し、専門病院を巻き込んで支援の体制を組んできました。特に④については、先進的に実践し、地域での難病患者心理支援の場として定着させてきています。介護保険導入以前から、保健所が中心になって難病患者への支援活動を行ってきた背景を考えると、患者の混乱を招かないためにも、保健所機能を中心としたケアマネージャーとの連携は、難病患者の総合的支援推進に欠かせないものと言えます。

(3) 市町村保健婦及び訪問看護ステーションと在宅介護支援センター等との連携

難病患者個々に関わりを持っている機関は様々存在します。市町村保健婦、訪問看護ステーション看護婦、在宅介護支援センター相談員、その他介護保険施設担当者やボランティアなど多岐に渡ります。それぞれの機関が患者を支援していく上での問題点や困難事項は、保健所が相談窓口として機能してきています。保健所は各関係機関を結ぶ役割や、出てきた課題解決のための方法を検討します。具体的な上越保健所の取り組みとしては、難病医療、保健、福祉に関係する機関のネットワーク化推進のために「地域医療推進会議・地域ケア部会」の定例企画や、難病患者支援の特殊性理解のために「難病患者従事者研修会」の開催を実施してきています。その際、犀潟病院は、医師、看護婦、理学療法士、作業療法士、ソーシャルワーカー等が事業の積極的バックアップを努め、互いを補う組織の協力関係により、患者支援を実践してきています。

今後は、上越保健所が取り組んでいる「地域版難病患者心理サポート教室」において、地域の中では見過ごされがちな難病患者への心理支援の学習の場として機能していくことが求められてきています。

(4) 家族同士の連携

難病患者の家族は多くの葛藤を抱えて生活しています。患者の病状が進行し、家族の介護量が増え介護時間も長時間になってくると、それまで表出していなかった問題があらわになって、葛藤がまたあらたな葛藤を生み出して行きます。家族の中にも「なぜ自分の家族がこのような病気になってしまったのか」という思いを抱え、生きていかなければならない現実があります。そのような家族を支援するためにも、同じ疾病の家族同士が語り合える場の設定や、家族教室など、病気の理解を広げるための取り組みが重要になってきています。上越地区では家族への取り組みはまだ具体化していませんが、平成13年度になって、パーキンソン病の家族とALS患者の家族に声をかけ、家族同士が語る会を単発開催しました。自分達だけではないということに力づけられたとの感想をいただきました。

患者が療養していく上で家族の協力は不可欠です。家族同士の力を借りて、家族の対応が変化することで、患者自身の闘病への意欲が違ってくる可能性があります。家族への新たな取り組みの視点も忘れてはならないと思います。

2) 留意点と今後の課題

難病患者支援を推し進めて行く上で、今後重要と思われるソーシャルワーカーの視点をまとめてみますと以下の5点となります。

- ①難病患者の心理的援助の特殊性と支援方法の学習、理解
- ②心理的支援実践へのかかわり
- ③難病事業の積極的利用と新たな取り組みの開発
- ④保健所機能を中心とした保健・医療・福祉の連携
- ⑤難病患者の家族への支援

参考文献／大本和子、笹岡真由美、高岡恵理子、：ソーシャルワークの業務マニュアル、川島書店 1996。

あ と が き

神経難病患者のリハビリテーションマニュアルの作成は、平成11年から13年の3年間にわたる厚生労働省特定疾患「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班」の班員としての中心的研究テーマでした。心理的援助を含むリハビリテーションが神経難病を患う患者さんのQOLの維持、向上に欠かせないものと理解されるようになり、支援を支える方々にはその具体的指針が必要となりました。このマニュアルがそのような要請に応えうる内容であることを願っております。

研究からマニュアル作成を通して、国立療養所犀潟病院及び上越保健所の各機関ご理解のもと、研究班長である福原信義先生はじめ研究協力者の皆様に貴重な御示唆と多大な御協力をいただきました。ここに深く感謝申し上げます。（後藤）

神経難病患者におけるサポートマニュアル
ー心理的サポートと集団リハビリテーションー
平成14年3月

編集 厚生労働省特定疾患

特定疾患の生活の質（QOL）の向上に関する研究班

班 長 福原信義 国立療養所犀潟病院

TEL：025（534）-3131（代）

FAX：025（534）-6734

〒949-3193 新潟県中頸城郡大潟町犀潟468-1

分担研究者 後藤清恵 新潟青陵女子短期大学

TEL：025（266）-0127（代）

FAX：025（267）-0053（代）

〒951-8121 新潟市水道町1-5939

印刷 深堀印刷

新潟県上越市中央2丁目9-14

TEL（025）543-2041（代）

厚生労働省特定疾患

特定疾患の生活の質 (Quality of Life, QOL) の 向上に資するケアの在り方に関する研究班

平成14年度 研究報告会プログラム

主任研究者 中島 孝

日 時:平成14年12月22日(日)9:00~17:00

場 所:全共連ビル大会議室

〒102-0093 東京都千代田区平河町 2-7

TEL 03-3265-3111

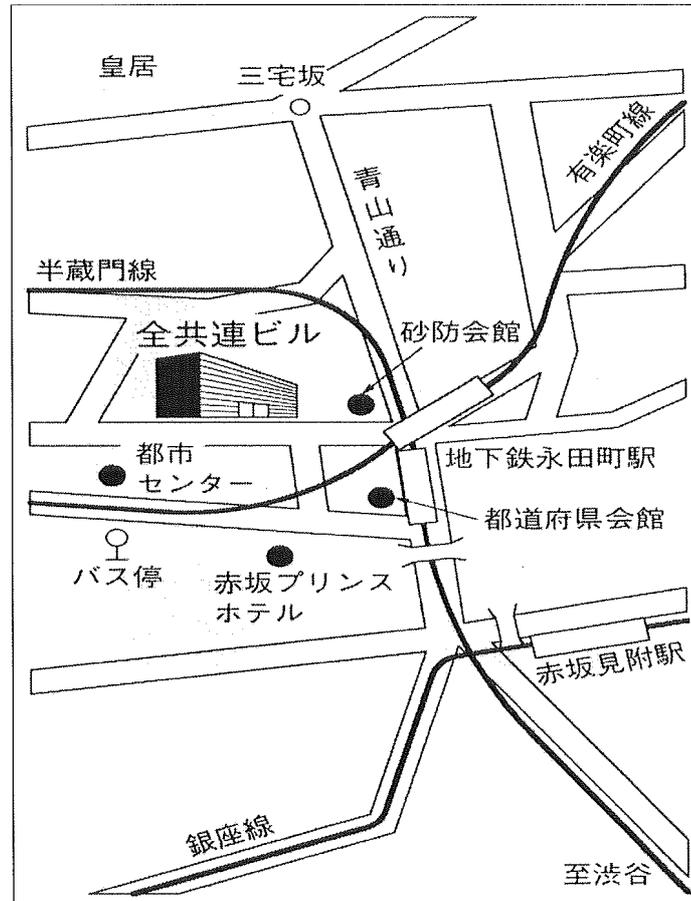
事務局 国立療養所犀潟病院 神経内科

〒949-3193 新潟県中頸城郡大潟町犀潟 468-1

TEL/FAX 025-534-6734

岩崎 (hiwasaki@saigata-nh.go.jp)

全共連ビルご案内図



■交通のご案内

- 地下鉄／有楽町線・半蔵門線永田町駅下車出口 No.4 (徒歩 1分)
丸の内線・銀座線赤坂見附駅下車 (徒歩 5分)
- J R 線／中央線・総武線四谷駅下車 (徒歩 15分)
- タクシー／四谷駅から 5分、東京駅・新橋駅から 10分
- 都バス／新橋・新大久保駅より (橋 63)
平川町 2丁目都市センター前下車 (徒歩 1分)

※ご自由に聴講できます。

1. 班構成員会議は12月22日(日) 12:10~13:20
本館1階会議室No.5で行います。
2. 発表型式はスライド、PCプレゼンテーション(PC持込のみ)、
ビデオが使用可能です。
事前にFAX用紙にてお知らせ下さい。
3. 演題一題につき口演8分以内です。
時間厳守をお願いします。

ープログラムー

9:00 開会の辞

班長 中島 孝

9:05 厚生労働省挨拶

厚生労働省健康局疾病対策課

9:10~10:20

座長 中島 孝 (国立療養所犀潟病院)

1. インターネットによる情報提供による QOL の向上 – 会合中継を中心に –

○水島 洋¹、小川弘子²

¹国立がんセンター研究所疾病ゲノムセンター、²国立療養所犀潟病院情報センター

指定発言：研究報告会のインターネット中継の実際と問題

○小川弘子

国立療養所犀潟病院情報センター

2. 携帯型意思伝達装置の有用性検討

○松尾光晴¹、中島 孝²

¹松下電器産業 (株)、²国立療養所犀潟病院神経内科

3. 神経疾患における遺伝子検査 – 患者・家族への心理・社会的影響と倫理的課題

○齋藤有紀子

北里大学医学部医学原論研究部門

4. ハンチントン病の遺伝負因をもつ人とその家族の心のプロセス

○後藤清恵¹、福原信義²、中島 孝²、小林量作³

¹新潟青陵女子短期大学、²国立療養所犀潟病院、³新潟医療福祉大学

5. QOL 向上に資する遺伝子検査ガイドラインの検討

– 生命保険をめぐる遺伝性難治疾患患者・家族の実態調査より –

○伊藤道哉^{1, 2}、濃沼信夫¹、石川秀樹^{2, 3}、武藤香織⁴

¹東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、²J-FAPP 研究グループ

³兵庫医科大学、⁴信州大学医学部保健学科

指定発言：遺伝性神経難病、ハンチントン病から見た現状と今後

○武藤香織

信州大学医学部保健学科

10:20~11:00

座長 伊藤道哉 (東北大学大学院医学系研究科)

6. 神経難病患者の QOL 向上における特定機能病院の役割：神経筋疾患のクリニカルパス

○熊本俊秀、三宮邦裕、上山秀嗣、藤本 伸、木村昭子、荒川竜樹、花岡拓也、中村憲一郎

大分医科大学医学部第三内科

7. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の療養者における療養行程モデル (その 1)

– 文献検討からの基準的行程モデルの作成 –

○川村佐和子¹、真砂涼子¹、本道和子¹、小倉朗子²、牛込三和子³、水野優希¹、木全真理¹

¹東京都立保健科学大学、²(財) 東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所、³群馬大学

8. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の療養者における療養行程モデル(その2)

ーG県M市居住者事例の療養行程と基準的行程モデルとの比較ー

○牛込三和子¹、小淵俊子²、友松幸子³、佐々木馨子¹、新井明子¹

¹群馬大学医学部保健学科、²群馬大学医学部付属病院看護部

³群馬県神経難病医療ネットワーク神経難病医療専門員

9. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の療養者における療養行程モデル(その3)

ー東京都M市居住者事例の療養行程と基準的行程モデルとの比較ー

○小倉朗子¹、打林友子²、山川葉子²、大口たず子²、谷口亮一³、若林研司³

川村佐和子⁴、真砂涼子⁴、本道和子⁴、牛込三和子⁵

¹東京都神経科学総合研究所、²東京都三鷹武蔵野保健所

³三鷹市医師会、⁴東京都立保健科学大学、⁵群馬大学

11:00~11:40

座長 今井尚志(国立療養所千葉東病院)

10. ALSの病名告知と心理支援:

(1) ALS患者のたどる心理的過程ー呼吸器装着についてー

湯浅龍彦、○森 朋子、川上純子、吉本佳預子

国立精神・神経センター国府台病院神経内科

11. ALSのコミュニケーション障害:多様性とインフォームドコンセントの観点から

○加藤修一¹、林 秀明¹、川田明広¹、清水俊夫¹

宮崎之男¹、長尾雅裕¹、小出玲爾¹、田中勇次郎²

¹東京都立神経病院神経内科、²東京都立神経病院リハビリテーション科

12. ALS患者の在宅療養に向けた取り組み

ー患者の意思決定に基づいた関わりー

○松本祐子¹、古賀千秋¹、木村康子¹、塩谷登喜¹、久野貞子²、大江田知子²

¹国立療養所宇多野病院看護部、²国立療養所宇多野病院臨床研究部・神経内科

13. 筋萎縮性側索硬化症患者の自立を目指した医療援助に関する研究

今井尚志、○栗原久美子、志津由三子、藤代祐子、大隅悦子

国立療養所千葉東病院

11:40~12:10

座長 福原信義(国立療養所犀潟病院)

14. ALS患者の在宅サービスの利用状況からみる問題点と今後の課題(第1報)

○隅田好美^{1,3,5}、豊浦保子^{1,3,4}、水町真知子^{1,3}、海野幸太郎²、小林智子^{1,3}、黒田研二⁶

¹日本ALS協会近畿ブロック、²日本ALS協会茨城県支部、³(有)エンパワーケアプラン研究所

⁴梅花短期大学、⁵大阪府立大学大学院社会福祉学研究科、⁶大阪府立大学社会福祉学部

15. ALS患者の在宅サービスの利用状況からみる問題点と今後の課題(第2報)

○豊浦保子^{1,3,4}、水町真知子^{1,3}、海野幸太郎²、小林智子^{1,2}、隅田好美^{1,3,5}、黒田研二⁶

¹日本ALS協会近畿ブロック、²日本ALS協会茨城県支部、³(有)エンパワーケアプラン研究所

⁴梅花短期大学、⁵大阪府立大学大学院社会福祉学研究科、⁶大阪府立大学社会福祉学部

16. 難病患者への保健所の支援についての一考察

ー特定疾患受給者の状況と難病事業の取り組みをふまえてー

福永秀敏¹、○今村 恵²、川元孝久²

¹国立療養所南九州病院、²鹿児島県加治木保健所

17. ALS患者・家族をめぐる臨床倫理

○清水哲郎¹、武藤香織²、岩木三保³、玉井真理子²¹東北大学大学院文学研究科、²信州大学医学部保健学科、³福岡県難病医療連絡協議会

18. ハンチントン病の家庭介護をめぐる刑事事件から学ぶもの

○武藤香織¹、宮岡由紀²、中島 孝³¹信州大学医学部保健学科、²日本ハンチントン病ネットワーク、³国立療養所犀潟病院神経内科

19. ALS看護スタッフのメンタルヘルス

○藤井直樹、奥村廣子

国立療養所筑後病院

20. ALS患者に対する医療・保健・福祉スタッフの関わりについての研究：

死亡ALS患者家族へのアンケート調査

○高津由子¹、浅井正子²、沖田慶子²、伊藤里江子²、平出美智子³、福原信義⁴¹国立療養所犀潟病院 MSW、²上越健康福祉環境事務所³新潟県立中央病院神経内科外来、⁴国立療養所犀潟病院神経内科

21. 在宅人工呼吸療法中のALS患者への音楽療法の意義

○近藤清彦¹、木村百合香²、井上ひとみ³、山崎よし子³田村雅代⁴、濱田圭子⁵、畑中公子⁵¹公立八鹿病院神経内科、²公立八鹿病院音楽療法士、³公立八鹿病院看護部⁴兵庫県豊岡健康福祉事務所、⁵兵庫県柏原健康福祉事務所

22. 在宅人工呼吸療法中の患者を含む在宅神経難病患者の訪問音楽療法

近藤清彦¹、○永野裕見子²、矢津 剛³¹公立八鹿病院神経内科、²医療法人矢津内科消化器科クリニック音楽療法士³医療法人矢津内科消化器科クリニック内科

23. ALSのための呼吸理学療法ガイドラインの作成

○小森哲夫¹、笠原良雄²、道山典功²、出倉庸子²¹東京都立神経病院神経内科、²東京都立神経病院リハビリテーション科

24. ALS患者の人工呼吸療法における吸引チューブ管理

ー閉鎖式気管内吸引法による吸引の検討ー

近藤清彦¹、○田中友美²、田渕かおり²、太田 都²、西谷真紀²、北山通朗¹¹公立八鹿病院神経内科、²公立八鹿病院看護部

25. ALS患者のトイレ排泄の検討

ー介護支援専門員としての援助からー

福永秀敏¹、○上蘭妙子²、今村 恵³、児玉知子¹¹国立療養所南九州病院、²始良郡医師会居宅介護支援事業所、³鹿児島県加治木保健所

26. 難病訪問看護に必要とされるアセスメント技能について

○山内豊明

名古屋大学医学部基礎看護学講座

27. 神経難病病棟におけるパーキンソン病のADL評価表作成の試み

○小山信子、小林静子、内山りか、澁谷秀之、立川八重子、山岸とし江

北沢真喜子、福原信義、中島 孝

国立療養所犀潟病院神経内科

28. パーキンソン病のQOLに占める医療・経済問題

ーパーキンソン病患者へのアンケート調査の解析

○久野貞子¹、水田英二²、山崎俊三²、伊藤道哉³、清徳保雄⁴¹国立療養所宇多野病院臨床研究部、²国立療養所宇多野病院神経内科³東北大学大学院医学系研究科、⁴全国パーキンソン病友の会

29. 神経難病デイサービスを試みてーデイケアの紹介とアンケート調査よりー

○羽崎恵子²、近藤隆春²、猪爪陽子²、小山英央²、朝日達也²、玉虫俊哉²小林量作³、滝沢いつ子⁴、坂井健二¹、会田 泉¹、中島 孝¹、福原信義¹¹国立療養所犀潟病院神経内科、²国立療養所犀潟病院訓練棟、³新潟医療福祉大学理学療法学科、⁴国立療養所犀潟病院外来

30. 神経難病と生命倫理の諸原理

○宮坂道夫

新潟大学医学部保健学科

31. 神経難病の終末期医療と療養の場所

○堀川 楊

医療法人社団朋有会堀川内科・神経内科医院

32. ALSの緩和ケアー強オピオイド投与法の検討ー

○難波玲子

国立療養所南岡山病院神経内科

33. 神経難病とがん領域における緩和ケアの比較

ータイムスタディ法を用いた看護時間量の調査ー

石上節子¹、○三浦るみ¹、遠藤慶子²、高橋文子²、伊藤道哉³¹東北大学医学部附属病院新西17階病棟(緩和ケアセンター)²東北大学医学部附属病院新西11階病棟(脳・神経病棟)³東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野

*** MEMO ***