

した。

3. 分析方法

平成9年調査と平成12年調査の間で難病に関する事業の変化や新事業の開始など調査内容の一部変更が生じ、平成9年調査より平成12年調査の調査内容の方が現状に近い内容になったことから、平成9年調査は平成12年調査との共通調査項目の比較に用い、平成12年調査を神経系難病モデル事例への在宅療養対応レベルに関連する要因の推測の分析に使用した。分析項目は以下のとおりである。

- 1) 平成9年調査と平成12年調査における地域支援体制の整備状況の比較
- 2) 平成9年調査と平成12年調査における神経系難病モデル事例への在宅療養対応の可能性の比較
- 3) 平成12年調査における神経系難病モデル事例への在宅療養対応レベルに関連する地域支援体制の推測

調査項目のうち、いくつかの項目は保健所保健師1人あたり、あるいは所轄区域内の訪問看護ステーション1ヶ所あたりの数値に変換した検討も行った。また、平成12年調査で訪問看護ステーション数が不明の場合は、独立行政法人福祉医療機構が福祉保健医療連携の情報を提供するために平成11年3月から運用開始した「WAMNET」(<http://www.wam.go.jp/kaigo/>)により平成12年12月現在の訪問看護ステーション数を把握した。

統計学的な検討は、1) および2) では平成9年調査と平成12年調査間で共通する項目の比較について、連続量はt検定、離散量はχ²検定を用いて分析した。3) では、まず神経系難病モデル事例への在宅療養対応を4段階の在宅療養対応レベルに分け点数化(モデル事例すべて対応不可能=1点、Aモデル事例のみ対応可能=2点、AとBモデル事例は対応可能=3点、モデル事例すべて対応可能=4点)し、在宅療養対応レベルに関連する要因を単回帰

分析を用いて検討した。在宅療養対応レベルを結果変数とし、単回帰分析で有意差の認められた要因を説明変数とした。説明変数のうち、連続量データは正規性が認められなかったため対数変換値を用い、離散量データは、ありを1点、なしを0点と点数化した。次に、変数の初期選択として、単回帰分析で有意水準5%未満の変数を候補とし、重回帰分析でステップワイズ法を用いて分析を行った。変数選択基準10%とし、選択された変数のうち、統計学的に有意になったものについて考察を行った。

なお、有意水準は5%とし、統計解析にはSAS version8.2 (SAS Institute Japan) を用いた。

III 成 績

1. 回答数

保健所の回答数は、平成9年調査は427保健所(706ヶ所)に対し回答率60.5%、平成12年調査では419保健所(594ヶ所)に対し70.5%であった。

2. 平成9年調査と12年調査における地域支援体制の整備状況の比較

1) 保健所および所轄区域の属性(表1) 全項目において有意差が認められた。所轄区域内の訪問看護ステーション1ヶ所あたりの人口および台帳による神経系難病療養者数は、平成9年調査に比べ平成12年調査で減少していたが、他の項目は全て平成9年調査に比べ平成12年調査で有意に増加していた。

2) 保健所の難病関連の保健活動状況(表1)

難病の担当保健師有りの割合、難病療養者の把握方法の申請時面接と来所相談の実施割合は、平成9年調査に比べ平成12年調査で有意に増加していたが、他の項目では有意差が認められなかった。

3) 国の難病対策事業の実施状況(表1)

医療相談の実施割合のみ、平成9年調査に比べ平成12年調査で有意に増加していた。

4) 国の難病対策以外に実施している事業(表1)

表1 平成9年調査と平成12年調査における地域支援体制の整備状況の比較

調査項目	H9年調査 (n = 427)	H12年調査 (n = 419)	検定結果
保健所保健師数(人)*	10.2 ± 7.6 (n = 427)	12.3 ± 12.6 (n = 418)	**
所轄区域内人口(人)*	173219.0 ± 141164.2 (n = 425)	219531.9 ± 227774.0 (n = 419)	**
保健所保健師1人あたりの人口	18983.8 ± 17729.8 (n = 425)	23929.8 ± 45766.1 (n = 418)	**
市町村保健師数(人)*	28.7 ± 17.6 (n = 341)	36.2 ± 30.4 (n = 390)	**
特定疾患医療受給者台帳による難病療養者把握数(人)*:			
神経系難病	144.0 ± 118.2 (n = 416)	212.4 ± 197.5 (n = 368)	**
膠原系難病	164.7 ± 148.1 (n = 416)	215.2 ± 206.3 (n = 370)	**
内部臓器難病	207.0 ± 201.2 (n = 415)	292.9 ± 279.0 (n = 368)	**
保健所保健師1人あたりの台帳による難病療養者把握数(人)*:			
神経系難病	15.7 ± 14.4 (n = 416)	23.6 ± 46.2 (n = 368)	**
膠原系難病	18.0 ± 17.6 (n = 416)	24.4 ± 53.1 (n = 370)	*
内部臓器難病	21.8 ± 20.6 (n = 415)	32.7 ± 73.0 (n = 368)	**
所轄区域内の訪問看護ステーション:有り	379 (90.0%) (n = 421)	417 (99.8%) (n = 418)	**
無し	42 (10.0%) (n = 358)	1 (0.2%) (n = 417)	**
所轄区域内の訪問看護ステーション数(ヶ所)*	3.5 ± 3.3 (n = 356)	8.0 ± 8.6 (n = 384)	**
所轄区域内の訪問看護ステーション1ヶ所あたりの人口(人)*	69818.6 ± 55343.1 (n = 352)	32609.2 ± 24847.8 (n = 344)	**
所轄区域内の訪問看護ステーション1ヶ所あたりの台帳による神経系難病療養者数(人)*	57.6 ± 46.2 (n = 424)	35.2 ± 24.4 (n = 409)	**
難病の担当保健師:有り	360(84.9%) (n = 424)	390(93.1%) (n = 419)	**
無し	64(15.1%) (n = 421)	29(6.9%) (n = 409)	n.s.
難病療養者	5.1 ± 6.3 (n = 414)	5.6 ± 11.0 (n = 408)	n.s.
3ヶ月前の保健師訪問延べ件数(件)*:難病療養者	36.1 ± 51.9 (n = 396)	32.0 ± 44.7 (n = 407)	n.s.
全数	270.9 ± 378.1 (n = 427)	279.4 ± 580.0 (n = 415)	n.s.
保健師1人あたりの3ヶ月前の保健師訪問延べ件数(件)*:			
難病療養者	3.7 ± 4.9 (n = 414)	3.3 ± 5.3 (n = 407)	n.s.
全数	24.7 ± 30.4 (n = 427)	25.8 ± 64.9 (n = 415)	n.s.
難病療養者の把握方法(複数回答):			
申請時面接	394 (92.3%) (n = 427)	395 (94.3%) (n = 419)	n.s.
来所相談	356 (83.4%) (n = 427)	375 (89.5%) (n = 419)	*
訪問相談	305 (71.4%) (n = 427)	317 (75.7%) (n = 419)	*
医療機関	231 (54.1%) (n = 427)	203 (48.5%) (n = 419)	n.s.
福祉関連機関	185 (43.3%) (n = 427)	202 (48.2%) (n = 419)	n.s.
区市町村保健機関	148 (34.7%) (n = 427)	149 (35.6%) (n = 419)	n.s.
その他	146 (34.2%) (n = 427)	144 (34.4%) (n = 419)	n.s.
医療相談事業	304 (71.2%) (n = 427)	340 (81.5%) (n = 417)	**
訪問診療事業	164 (39.0%) (n = 420)	184 (44.2%) (n = 416)	n.s.
訪問相談事業	—	379 (91.5%) (n = 414)	—
在宅療養支援計画策定評価事業	—	202 (48.7%) (n = 415)	—

1 緒言

難病対策は昭和47年の難病対策要綱制定以来30年余を経過し、この間に数度の見直しが行われ(難病対策研究会, 2003)。地域支援事業や療養者のQOL向上のための事業が充実してきた。さらに、平成9年の地域保健法の施行によって保健所が難病対策の実行機関となり、訪問看護ステーション数も増加し、また平成12年に介護保険制度が開始され、難病療養者もこれらを活用することができるようになった。このように難病療養者をめぐる地域支援体制は整備されてきていると推測されるが、このような保健所の難病対策や地域の支援サービスなどの地域支援体制は療養者の在宅療養の改善に有効に結びつくことが重要であり、その評価が必要である。

難病は疾患により、神経系、膠原系、内部臓器に分類されているが、神経系難病は、難病の中でも嚔下・呼吸・排尿・排便・精神・知的機能の障害と症状がある割合や、医療処置を必要とする者、日常生活に介助を要する者の割合が高く、保健医療福祉サービスが必要となる者の割合が高い(厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班, 1996)。このため、在宅療養を行うための地域支援体制を設ける必要とする神経系難病療養者の体制が整備されれば、他の疾患系の難病療養者も同様の体制を利用することで在宅療養が行い易いと考えられる。そこで、本研究では神経系難病療養者に関わる地域支援体制の評価を行うこととした。

Donabedian (1988) はヘルスケアの評価について「構造(structure)」「過程(process)」「成果(outcome)」の3つの視点から行うことを提唱し、日本でも広くこれらが用いられている。1990年代後半からは在宅ケアの評価指標としても Donabedian の概念枠組みが用いられ研究が進められている(村嶋ほか, 1997a; 池上, 1997; 島内ほか, 1997; 村嶋ほか, 1997b; 牛久保ほか, 2000)。良い構造は良い過程の可能性を向上させ、良い過程は良い成果の可能性を向上させる関係にあることは広く知られるところであり、構造は過程や成果と関連づ

けて評価されることが重要とされている。

本研究では、「神経系難病療養者に関わる地域支援体制」を構造とし、その評価をおこなうため、「神経系難病療養者の在宅療養対応の可能性」を過程、「在宅における神経系難病療養者のQOL」を成果として定義した。しかし、「在宅における神経系難病療養者のQOL」は、療養者の様々な意思決定を尊重し、個性が考慮される内容である。また現段階では根本的な治療が確立されていない慢性進行性の神経系難病は長期療養中との段階において何を成果とするかなど成果の定義は複雑であり、これらを地域を単位として神経系難病療養者個別のQOLを調査し検討することは困難である。

また、今まで保健所の業務や保健活動、社会資源は統計による数値が評価の対象とされてきたが、神経系難病療養者の支援はその特徴から保健医療福祉の総合的な支援により在宅療養を行う環境が整うこと、つまり過程として定義した「神経系難病療養者の在宅療養対応の可能性」が評価の指標となると考えられる。

そこで本研究では、成果を高めるために必要な過程と、過程を高めるために必要な構造に焦点を当て、平成9年と平成12年に行った全国の保健所対象の調査により、地域支援体制の実態と神経系難病モデル事例への在宅療養対応を用いて、「神経系難病療養者の在宅療養対応の可能性(過程)」を指標に、「神経系難病療養者に関わる地域支援体制(構造)」を評価し、今後の課題を検討することを目的とした。

本研究は、以下の手順で分析を行った。
1. 平成9年調査と平成12年調査における地域支援体制の整備状況の比較
2. 平成9年調査と平成12年調査における神経系難病モデル事例への在宅療養対応の可能性の比較
3. 平成12年調査における神経系難病モデル事例の在宅療養対応レベルに関連する地域支援体制の推測

II 調査方法

1. 調査対象と調査時期
調査対象保健所は、厚生省大臣官房統計情報部の保健所管轄区域一覧を用い、平成9年4月1日現在の保健所706ヵ所および平成11年4月1日現在の保健所641ヵ所(保健所再編により594ヵ所)を対象とした。

調査時期は、平成9年調査は平成9年10~11月、平成12年調査は平成12年12月~平成13年1月であった。

2. 調査内容

調査内容は、平成9年調査と平成12年調査で一部異なっている。これは、1)国の難病対策事業が平成10年に改編され、2つの調査の間で事業の一部が変ったこと、2)平成9年に実施された難病患者等居宅生活支援事業は、実施後対象者の見直しが行われたことから、事業が安定したと推測された。平成12年調査での調査項目としたこと、3)平成9年に施行された地域保健法による保健所の難病に関する推進・強化活動は、平成9年調査は施行直後であったため地域保健法による反映を評価することは困難であると判断し、12年調査での調査項目にしたためである。

よって、平成9年調査では以下の1)~4)と7)の各項目を、平成12年調査では以下の全項目について調査した。

- 1) 保健所および所轄区域の属性
①保健所保健師数、②所轄区域人口、③市町村保健師数、④特定疾患医療受給者台帳(以下、台帳とする)による難病療養者把握数、⑤訪問看護ステーションの有無、⑥訪問看護ステーション数
2) 保健所の難病関連の保健活動状況
①難病の担当保健師の有無、②難病事業に関わっている保健師数、③3ヶ月間の保健所保健師訪問件数、④難病療養者の把握方法
3) 国の難病対策事業の実施状況
事業が調査年度により異なっていたため、それ

その年度に実施されていた事業に対して調査を行った。平成9年調査では、難病患者地域保健医療推進事業の医療相談、訪問診療とし、平成12年調査では、平成10年度に難病患者地域保健医療推進事業が改編され創設された難病特別対策推進事業の医療相談、訪問診療、訪問相談と在宅療養支援計画策定評価事業について調査した。

- 4) 国の難病対策以外に実施している事業
①在宅難病患者医療機器貸与(吸引器、吸入器)、②在宅難病患者緊急一時入院(介護困難時利用)、③理学療法士・作業療法士・栄養士・歯科衛生士による訪問相談指導、④難病検診、⑤訪問歯科診療、⑥保健所からの訪問看護師の派遣、⑦難病講演会、⑧リハビリ教室、⑨減菌器材の供給、⑩関係機関を含めた事例検討会、⑪長期入院・入所施設の確保
5) 難病患者等居宅生活支援事業の実施状況(平成12年調査のみ)
所轄区域内市町村の難病患者等居宅生活支援事業(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)の実施状況
6) 保健所の難病に関する推進・強化活動(平成12年調査のみ)
地域保健法施行後に保健所が行った難病に関する推進・強化活動として、①情報収集、整理および活用の推進活動、②調査および研究等の推進活動、③企画および調整の機能の強化活動、④市町村に対する援助および市町村相互の連絡調整の推進活動、⑤教育、研修機能の推進活動

7) 神経系難病モデル事例への在宅療養対応
重症度の違う神経系難病モデル事例を3例作成し、それぞれのモデル事例に対する所轄区域内での在宅療養対応について調査した。3モデル事例とは、Aモデル事例)高齢世帯の身体機能障害事例として、パーキンソン病(ヤールIII度)71歳女性、高齢夫婦世帯、重症障害者の日中独居事例、Bモデル事例)小脳変性疾患、53歳男性、寝たきり・日中独居、重症の身体障害があり医療依存度が高い事例、Cモデル事例)筋萎縮性側索硬化症、58歳男性、24時間人工呼吸療法、家族負担大と

調査項目	調査項目	H9年調査 (n = 427)	H12年調査 (n = 419)	検定結果
在宅難病患者医療機器貸与(吸引器・吸入器)	A 事例可能	65 (15.2%)	69 (16.5%)	n.s.
在宅難病患者緊急一時入院	B 事例可能	43 (10.1%)	45 (10.7%)	n.s.
在宅難病患者緊急一時入院	C 事例可能	181 (42.4%)	189 (45.1%)	n.s.
理学療法士・作業療法士・栄養士の訪問相談指導	事例すべて不可能	49 (11.5%)	18 (4.3%)	** *
難病相談	A 事例可能	107 (25.1%)	77 (18.4%)	*
難病相談	A, B 事例可能	58 (13.6%)	47 (11.2%)	n.s.
保健所からの訪問看護師の派遣	A, B, C 事例可能	243 (56.9%)	232 (55.4%)	n.s.
難病病舎	事例すべて不可能	111 (26.0%)	77 (18.4%)	** *
リハビリ教室	A 事例可能	16 (3.8%)	4 (1.0%)	** *
渡り器材の供給	A, B 事例可能	224 (52.5%)	162 (38.7%)	** ** *
関係機関を含めた事例検討会	A, B, C 事例可能	10 (2.3%)	9 (2.2%)	n.s.
長期入院・入所施設の確保				
管内市町村の難病患者等居宅生活支援事業の実施:				
ホームヘルプサービス事業		228 (54.4%)	(n = 419)	—
短期入所事業		172 (41.1%)	(n = 419)	—
日常生活用具給付事業		218 (52.0%)	(n = 419)	—
情報の収集、整理および活用の推進活動:				
管内の情報の統計的整備		166 (40.4%)	(n = 411)	—
管内の情報の公表		91 (21.9%)	(n = 416)	—
管内の情報の地域サービス提供者研修への活用		220 (53.1%)	(n = 414)	—
調査および研究等の推進活動:				
調査、研究の実施		240 (57.7%)	(n = 416)	—
大学、研究所等との共同研究の実施		45 (11.1%)	(n = 406)	—
研究助成による調査研究活動の実施		55 (13.7%)	(n = 403)	—
全国および調整の強化活動:				
地域保健医療計画の策定に係わる会議への出席		114 (27.9%)	(n = 409)	—
地域保健医療計画の策定に係わる資料の提供		224 (55.6%)	(n = 403)	—
市町村の保健福祉計画に係わる会議への出席		113 (28.0%)	(n = 403)	—
市町村の保健福祉計画に係わる資料の提供		204 (50.9%)	(n = 401)	—
市町村に対する援助および市町村相互の連絡調整の推進活動:				
療養者の市町村関係者との連携、支援の実施		266 (82.6%)	(n = 322)	—
市町村相互の情報交換の実施		213 (67.2%)	(n = 317)	—
教育、研修機能の推進活動:				
地域サービス提供者に対する研修の実施		301 (72.4%)	(n = 416)	—
市町村職員に対する研修の実施		251 (61.4%)	(n = 409)	—
保健所職員に対する研修の実施		171 (41.3%)	(n = 414)	—

割合は各項目における無回答を除き算出した。
 * : 平均 ± 標準偏差
 ** : p < 0.05
 *** : p < 0.01
 **** : p < 0.001
 注: 都道府県保健所のみの集計

表2 平成9年調査と平成12年調査における神経系難病モデル事例への在宅療養対応の可能性の比較

事例別集計	H9年調査 (n = 427)	H12年調査 (n = 419)	検定結果
A 事例可能	308 (78.0%) (n = 395)	319 (84.6%) (n = 377)	*
B 事例可能	89 (23.2%) (n = 384)	128 (35.2%) (n = 364)	** ** *
C 事例可能	24 (6.3%) (n = 382)	62 (17.0%) (n = 365)	** ** *
在宅療養レベル別集計			
事例すべて不可能	81 (22.2%)	53 (15.2%)	
A 事例可能	203 (55.6%) (n = 365)	170 (48.9%) (n = 348)	** ** *
A, B 事例可能	67 (18.4%)	77 (22.1%)	
A, B, C 事例可能	14 (3.8%)	48 (13.8%)	

割合は各項目における無回答を除き算出した。
 * : p < 0.05
 ** : p < 0.01
 *** : p < 0.001
 注: 検定

難病相談、訪問歯科診療、リハビリ教室、減菌器材の供給、関係機関を含めた事例検討会の実施割合において、いずれも平成9年調査に比べ平成12年調査で有意に減少していた。

3. 平成9年調査と平成12年調査における神経系難病モデル事例への在宅療養対応の可能性の比較(表2)
 両年調査ともAモデル事例の在宅療養対応可能な割合が高く(平成9年調査78.0%、平成12年調査84.6%、以下同様)、次いでBモデル事例(23.2%、35.2%)、Cモデル事例(6.3%、17.0%)の順であった。どのモデル事例も平成9年調査に比べ平成12年調査で在宅療養対応可能な割合が有意に増加していた。

4. 平成12年調査における神経系難病モデル事例の在宅療養対応レベルに関連する地域支援体制の推測
 平成12年調査で在宅療養対応に関する回答が全て得られた348保健所の在宅療養対応レベルは、モデル事例すべて対応不可能15.2%、Aモデル事例のみ対応可能48.9%、AとBモデル事例は対応可能22.1%、モデル事例すべて対応可能13.8%であった。

在宅療養対応レベルに関連する要因を抽出するため、単回帰分析を行った結果、有意差の認められた要因は表3に示す16項目であった。このうち、台帳による難病療養者把握数の3つの系は、

所轄区域内人口と高い相関が認められたため(0.893~0.943)、重回帰分析では説明変数に含めなかった。よって他の13の項目を用いて、ステップワイズ法にて重回帰分析を行った。結果を表3に示した。

重回帰分析の結果、在宅療養対応レベルは、訪問看護ステーション数が多く(P=0.028)、在宅療養支援計画策定評価事業を実施し(P=0.026)、市町村相互の情報交換を実施(P=0.013)しているほど高まる傾向が認められた。

IV 考察
 1. 平成9年調査と平成12年調査における地域支援体制の整備状況
 神経系難病モデル事例に対する在宅療養対応は、平成9年に比べて平成12年で可能となる地域が多くなっていった。この背景要因として、平成9年調査と平成12年調査における地域支援体制の整備に関連すると考えられた要因について表1の結果より考察する。
 全国の保健所保健師数(2年毎調査)は、平成10年末現在7888人から平成12年末現在7630人に減少しており(厚生統計協会編、2000;厚生統計協会編、2002)、本調査結果での保健所保健師数の増加は、近年の保健所の統廃合による見かけ上の1保健所あたりの保健師数の増加と考えられた。所轄区域内人口は、全国の人口が、平成9年10月1日現在では1億2617万人(推定値)から平成

表3 平成12年調査における神経系難病モデル事例の在宅療養対応レベルに関連する地域支援体制

関連要因 (説明変数)	(有意水準 5%未満の項目のみ記載)	
	回帰係数 (重回帰)	回帰係数 (重回帰)
所轄区域人口	0.198 ***	
所轄区域内の訪問看護ステーション数	0.199 ***	0.156 *
特定疾患医療受給者台帳による難病療養者把握数 (人) : 神経系難病	0.187 ***	—
	0.131 *	—
	0.167 ***	—
	0.115 *	—
	0.206 *	0.193 +
3ヶ月間の保健師訪問のべ件数 (難病療養者) :	0.279 **	0.243 *
難病療養者の把握方法 :		
医療機関からの紹介		
国の難病対策事業 :		
在宅療養支援計画策定評価事業		
国の難病対策以外に実施している事業 : 保健所からの訪問看護師の派遣	0.335 *	
難病講演会	0.211 *	
難病に関する情報の収集、整理および活用の推進活動 :	0.257 ***	0.231 +
管轄区域内情報の公表	0.384 **	
難病に関する調査および研究等の推進活動 :	0.239 *	
研究助成による調査研究活動の実施		
難病に関する企画および調整の機能の強化活動 :	0.310 **	0.286 *
市町村の保健福祉計画に依る資料の提供	0.242 *	
市町村相互の情報交換の実施		
市町村相互の連絡調整の推進活動 :		
難病に関する教育、研修機能の推進活動 :		
地域サービス提供者に対する研修の実施		
	—	重相関係数 0.325 ***
		自由度調整済 0.087
		み決定係数

単回帰分析で有意差の認められた上記の要因について重回帰分析を行った。

+ p < 0.10 * p < 0.05 ** p < 0.01 *** p < 0.001

特定疾患医療受給者台帳による難病療養者把握数 (人) の3つの系は、所轄区域人口と高い相関が認められたため

(r = 0.893 ~ 0.943)。重回帰分析では説明変数に含めなかった。

\$: 度数変数を行った要因

結果変数、神経系難病モデル事例への在宅療養対応レベル

12年10月1日現在では1億2692万人に増加していることや(厚生統計協会編, 1998; 厚生統計協会編, 2001)、保健所統廃合により増加したと考えられた。台帳による難病療養者把握数も、全国特定疾患医療受給者証交付件数による難病療養者把握数が、平成9年調査時では38疾患、393,821人、平成12年調査時では45疾患、472,312人と増加していることや(厚生労働省健康局疾病対策課, 2002)、保健所統廃合により増加したと考えられた。保健所保健師1人あたりの人口や台帳による

難病療養者把握数は増加していることから、保健所保健師数や人口、台帳による難病療養者把握数の増加は、地域支援体制の整備には厳しい現状であると考えられた。市町村保健師数(2年毎調査)は、全国で平成10年末現在18,336人から平成12年末現在20,646人に増加している(厚生統計協会編, 2000; 厚生統計協会編, 2002)。市町村保健師数の経年増加は全国的に進んでいることであり、本調査結果でも同様の結果であった。

市町村は難病の居宅生活支援事業の実施や、保健所による国の難病患者地域支援対策推進事業の在宅療養支援計画策定評価事業をとおして連携すること、平成12年4月にははじまった介護保険制度に関連して難病療養者の支援を行うなど難病療養者に対して支援を行う環境にある。しかし、保健所が地域保健法で難病対策をうたわれているのに比べ、市町村は特に難病保健活動に関する法的根拠がないことから、実際は難病療養者への支援は保健所が行っている地域も多いと考えられる。

市町村保健師が難病保健活動にどの程度関わっているかを示す全国的な資料はこれまでにない全国的な把握はできない。しかしながら、市町村保健師が保健所と協働して難病者支援を行い成果をあげている地域もみられ(浅井, 1999; 笹谷, 2001; 森, 2001)、市町村保健師の難病保健活動が展開されている地域も多いと推察される。

市町村保健師数が多いことが難病の地域支援体制の整備に直接つながるとはいえないが、市町村保健師の難病保健活動の推進と市町村保健師数の増加が合わさることによって地域での在宅療養が可能となると考えられる。

訪問看護ステーション数の増加は、訪問看護ステーション1ヶ所あたりの人口や台帳による難病療養者把握数の減少と関係し、訪問看護供給量を確保していくために必要な地域支援体制の整備のための資源であると考えられる。

保健所における難病の担当保健師の数の増加は、保健所の難病保健活動を推進する基盤となりえると予想されることや、難病療養者の把握方法として申請時面接・来所相談が増加していることは、直接難病療養者と会い、状態と希望を把握し、支援へつなげられる有効な機会を増やすことと考えると考えられる。

医療相談の実施率の増加も、情報提供や支援導入の機会を増やし、地域支援体制の整備として重要なと考えられる。都市部以外の地域では、地理的影響からより身近なところでの医療相談会などの情報提供や交流会の開催が求められており(足立ほか, 2003)、広域でなく保健所所轄区域単位やそ

れ未滿の地域での開催が、地域支援体制の整備につながるものと推察される。

難病検診の実施率や保健所による減価機材供給の実施率の低下は医療機関等の充実、訪問看護師やリハビリ教室は市町村の事業の充実により、保健所事業としての役割を終えていった可能性が考えられた。

また、関係機関を含めた事例検討会の実施率の低下は平成10年度から開始された在宅療養支援計画策定評価事業への移行によるものと考えられた。

以上から、地域支援体制の整備の促進に関連すると考えられた項目は、市町村保健師数の増加、訪問看護ステーション数の増加、保健所における難病担当保健師数の増加、保健所における難病療養者の把握方法として申請時面接・来所相談の増加、医療相談の実施率の増加と考えられた。

2. 神経系難病モデル事例への在宅療養対応と関連要因

神経系難病モデル事例への在宅療養対応可能な要因として、訪問看護ステーション数の多さ、在宅療養支援計画策定評価事業の実施、市町村相互の情報交換の実施が重回帰分析にて有意な結果となった。

1) 訪問看護ステーション数について

牛込ほか(2000)は、神経系難病療養者の在宅療養継続に関連する要因として、医療処置管理状態および日常生活全介助にある療養者のケアは、看護が責任をもち行うべき行為の比重が高く、その療養生活の安定には、療養者のニーズに対応する訪問看護サービスの充足が不可欠と述べている。

また神経系難病の看護必要度を、全介助で特定症状(呼吸・嚥下・排泄)に関する症状と障害があり、人工呼吸療法および医療処置を行わず終末期を迎える療養者には、日中の訪問看護は週7回かつ夜間の訪問看護が必要と報告している(牛込ほか, 2001a)。

さらに、神経系難病療養者の在宅療養経過では、

療養者の健康問題による入院や、介護者の慢性的疲労や睡眠不足、健康問題や、社会的な理由によって介護を一時的または長期的に継続できない場面があり、療養者の一時の代替または長期の入院・入所や、看護職による介護の代替が必要と報告されており(川村ほか, 1998; 尾崎, 1998; 小林ほか, 2000; 阿南・佐藤, 2001)、訪問看護の必要性が明らかとなった。

訪問看護ステーション数の増加は、地域支援体制の整備に不可欠な要因であることが本研究でも明らかとなった。

Cモデル事例のような全面介助が必要で医療処置管理を必要とする療養者に対して必要なケアを行うには、一般の療養者の訪問看護より時間を要するため(佐藤ほか, 1998)、1つの訪問看護ステーションでCモデル事例のような重度な状態の療養者を多く訪問することは困難であることが多く、そのため訪問看護ステーションごとに療養者が分散されることが推察され、訪問看護ステーション数が多い地域の方が在宅療養対応が可能であると予想される。

また、平成14年度の診療報酬制度の改正において、難病療養者は2ヶ所の訪問看護ステーションから訪問看護を受けることが可能となった。

今後、療養者が必要な頻度の訪問看護を利用できるような訪問看護ステーションの数を地域で確保することが必要であると考えられる。

2) 在宅療養支援計画策定評価事業について

平成9年調査から平成12年調査の間で関係機関を含めた事例検討会の実施率は低下していたが、これは平成10年に国の難病対策に創設された在宅療養支援計画策定評価事業への移行が考えられる。

在宅療養支援計画策定評価事業は、在宅の重症難病患者の療養を支援するため、保健所が医療及び福祉関係者の協力を得て、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための計画策定等を行うものである。本事業の会議実施により、対象となる療養者を支援する医療、保健、福祉の関係者が集まり、それぞれの専門領域を

もって療養課題が明らかになり、具体的な支援計画を作成することができる。また、支援者が支援方針を意思統一し、支援チームが連携して支援するための機会となる。

また在宅療養継続を考えると、前述のように、家族介護者の健康問題などが在宅療養継続を阻害する要因の1つとなるが、この会議では、療養課題として、療養者の健康問題のほか、家族介護者の健康問題や疲労、家族間の軋轢なども問題として挙がっており(牛込ほか, 2001b)、多角的に在宅療養継続のための有効な検討がなされていることがわかる。

以上より、在宅療養支援計画策定評価事業は個別の療養者支援に直結している事業であり、個別療養支援に有効に機能していると考えられる。

3) 市町村相互の情報交換の実施について
保健所が市町村の難病に関する情報交換を支援することは、市町村が各地域の難病の保健施策や社会資源、支援経路等を情報交換、共有し、市町村の難病支援の活性化や広域的な協力体制の構築につながることを考えられる。

前田(1990)によれば、保健・医療・福祉のネットワーク形成の過程は、連絡から連携、そして統合の3段階に整理され、連携とは異なった分野が一つの目標に向かって一緒に仕事すること、別々の組織に属しながら、違った職種間での定期的な協力関係、とされている。

各市町村が相互に難病者の支援という一つの目標に向かって情報交換することは、連携に繋がる過程を踏んでおり、情報交換を行っている地域は連携が可能になる状態になっている可能性が高い。連携ができる地域であることは、結果として個別在宅療養が可能となると考えられる。

所轄区域内の市町村が情報交換でき、連携できる体制を作れることは保健所の調整機能の1つである。保健所が行う保健所保健福祉サービス調整推進会議は在宅療養者サービスを担う保健・医療・福祉関係者の連携を図ることを目的として行われている事業である。その実施割合は、鳩野ほか(2000)の調査において県型保健所で100%、政令

市保健所で77.5%、特別区保健所で84.0%と高い実施率を示している。またこの会議で得られた効果として、情報の交換、問題意識の共有、方針に関する意思統一が挙げられている。市町村の情報交換は、保健所保健福祉サービス調整推進会議などで行うことができ、保健所が担う役割は大きいといえる。

このように、療養者が直接受けられる支援とともに、連携ある地域支援体制の活性化も、個別療養支援に影響すると考えられる。

3. 本研究の意義と課題について

本研究は、Donabedianのヘルスケアの評価の要素を使用し、「神経系難病療養者の在宅療養対応の可能性(過程)」を指標として、保健所の難病対策、保健所の管轄区域内の在宅療養支援サービスなどの「神経系難病療養者に関わる地域支援体制(構造)」の評価を行った。これまで、地域支援体制を神経系難病療養者への個別在宅療養の可能性に直結させて評価を行った研究は少なく、本研究において明らかになった結果は、今後の地域支援体制作りや保健所活動の指南となり、神経系難病療養者の在宅療養の推進に結びつけられるものと考えられる。

今後、回答がなかった保健所はどのような特徴をもった地域であるか検討することや、本研究は量的な調査であり地域支援体制の質的な検討は行っていないため、経年的に整備されたと思われる項目が地域支援体制の評価に反映されにくい可能性もあるため、地域支援体制の評価を質的側面からも研究する必要がある。

また、重回帰分析において重回帰係数がやや低めに留まっていることから、今回の調査で取り上げなかった関連要因として緊急時の医療機関の神経系難病療養者の受け入れ体制や、家族の休養目的のレスパイトケアの実施の有無などの可能性を考え、今後はさらに介護保険制度の利用状況なども含めて研究を継続する必要があると考えられる。

V 結 論

本研究では、Donabedianのヘルスケアの評価の要素を使用し、「神経系難病療養者の在宅療養対応の可能性(過程)」を指標として、保健所の難病対策、保健所の管轄区域内の在宅療養支援サービスなどの「神経系難病療養者に関わる地域支援体制(構造)」の評価を行った。

結果、重回帰分析において、保健所の所轄区域内での神経系難病モデル事例の在宅療養対応可能性の要因として、訪問看護ステーションの数、在宅療養支援計画策定評価事業や市町村相互の情報交換の実施が関連することが明らかになった。

訪問看護ステーション数の充実や、関係機関との在宅療養支援計画の策定、地域のケアシステムを構築、評価することは保健所の重要な役割である。

神経系難病療養者が安心して在宅療養ができるよう、本研究結果が、保健所や関係機関による地域支援体制の評価や難病支援活動に役立てられることを期待する。

本研究の実施にあたり、調査に協力いただきました保健所、また御指導御助言いただきました厚生科学研究所特定疾患対策研究事業特定疾患の救済に関する研究班難病患者の保健医療福祉ニーズ調査分科会の黒沢美智子先生、松葉剛先生、山路義生先生、片平剛彦先生、そして東京都多摩府中保健所の江澤和江先生、日本赤十字武蔵野短期大学の近藤紀子先生、特に御指導・ご高閣を賜りました順天堂大学医学部衛生学教室の稲葉裕教授に深く感謝いたします。

本研究の一部は、平成11年から13年度厚生科学研究所特定疾患対策研究事業特定疾患の救済に関する研究班の補助を受けた。

文 献

足立敬子, 梅藤 薫, 犬賀辰子(2003): 中山間地域における保健所の難病患者支援についての検討, 厚生指標, 50(8), 30-37
阿南みと子, 佐藤鈴子(2001): 人工呼吸器を装着した

- ALS在宅患者の介護者の生活時間と疲労, 日本難病看護学会誌, 5(2), 117-122
- 浅井正子 (1999) 在宅難病患者支援事業における保健所と市町村の機能分担, 日本難病看護学会誌, 2(2), 128-131
- Donabedian A(1988): The Quality of Care How Can It Be Assessed?, JAMA, 260(12), 1743-1748
- 嶋野洋子, 植田悠紀子, 丸山美紀子ほか(2000): 保健所の調整機能の評価の試み—保健所保健福祉サービス調整推進会議を例として—, J. Natl. Inst. Public Health, 49(2), 159-163
- 池上直己 (1997): MDS-HC の開発と在宅ケアのアウトカム研究, 看護研究, 30(5), 365-376
- 川村佐和子, 徳山祥子, 牛込三和子ほか(1998): 在宅療養 ALS 者の社会的入院理由の分析, 厚生省特定疾患 ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班平成9年度研究報告, 123-126
- 小林明美, 笠井秀子, 関戸有子ほか(2000): 在宅人工呼吸器装着難病患者のレスパイトケアについて, 厚生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「人工呼吸器装着者の訪問看護研究」分科会編, 人工呼吸器を装着している ALS 療養者の訪問看護ガイドライン, 99-107, 厚生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「人工呼吸器装着者の訪問看護研究」分科会 (東京)
- 厚生労働省健康局疾病対策課 (2002): 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会中間報告について, 週刊保健衛生ニュース第 1179号, 11-29
- 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 (1996): 疾患別療養生活実態と支援ニーズ, 平成7年度特定疾患患者療養生活実態調査報告書その1 解析編, 51-111, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 (東京)
- 厚生統計協会編 (1998): 国民衛生の動向, 厚生指標 臨時増刊, 45(9), 37, 厚生統計協会 (東京)
- 厚生統計協会編 (2000): 国民衛生の動向, 厚生指標 臨時増刊, 47(9), 178, 厚生統計協会 (東京)
- 厚生統計協会編 (2001): 国民衛生の動向, 厚生指標 臨時増刊, 48(9), 37, 厚生統計協会 (東京)
- 厚生統計協会編 (2002): 国民衛生の動向, 厚生指標 臨時増刊, 49(9), 173, 厚生統計協会 (東京)
- 前田啓雄 (1990): 保健医療福祉の統合, 13-14, 頸草書房 (東京)
- 村嶋幸代, 金 曾任, 福井小紀子ほか (1997a): ホームケアにおけるアウトカムについて, 看護研究, 30(5), 351-363
- 村嶋幸代, 福井小紀子, 金 曾任ほか (1997b): アウトカムをベースに開発されたホームケア用の記録様式とそれの比較, 看護研究, 30(5), 395-411
- 森 陽子 (2001): 難病検診で把握後地域ケアシステムでフォローされた A 氏の支援 2—市保健所の支援の動きと地域ケアシステム—, 日本難病看護学会誌, 5(3), 149-150
- 難病対策研究会監修(2003): 難病対策の歴史, 平成15年度版 難病対策提要, 1-9, 太極美術 (東京)
- 尾崎真子 (1998) 在宅人工呼吸器療養者の家族介護者の睡眠に関する研究, お茶の水医学雑誌, 46(1), 1-12
- 荻谷志げ子 (2001): 市町村の保健婦にとって何が課題か, 公衆衛生, 65(8), 573-575
- 佐藤 猛, 吉野 英, 浜 明子ほか(1998): ALS 患者の療養環境に関するアンケート調査, 厚生省特定疾患 ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班平成9年度研究報告, 31-61
- 島内 節, 幸羽優文字, 内田恵美子ほか(1997): 在宅ケアのアウトカム研究, 看護研究, 30(5), 377-394
- 牛久保美津子, 川村佐和子, 宮澤孝彦ほか(2000): 神経系難病における地域支援体制確立への過程の分析: T 保健所管内の11年間の取り組み, 日本民族衛生雑誌, 66(2), 59-72
- 牛込三和子, 江澤和江, 小倉陽子ほか(2000): 神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究, 日本公衆衛生雑誌, 47(3), 204-215
- 牛込三和子, 江澤和江, 小倉陽子ほか (2001a): 在宅難病患者の療養生活支援に関する研究 その2 在宅難病患者の状態別ニーズ査定とサービスマッチングモデル作成に関する研究(神経難病について), 平成11年度特定疾患(難病)に関する研究報告書, 89-95
- 牛込三和子, 松下祥子, 江澤和江ほか (2001b): 在宅難病患者の療養生活支援に関する研究 その1 在宅難病患者の療養生活支援と支援方法の標準化に関する研究, 平成11年度特定疾患(難病)に関する研究報告書, 85-88
- (受稿 2005.6.1.; 受理 2006.1.20)

原著

看護職が行う難病相談支援事業における疾患群別相談内容の分析

矢島 正栄¹⁾、川尻 洋美²⁾、友松 幸子²⁾、依田 裕子³⁾、牛込 三和子⁴⁾

【要旨】看護職が行う難病相談支援事業の相談内容と対応を類型化し、疾患群毎の特性を明らかにすることを目的に、群馬県の難病相談事業3年間の相談内容と対応1,174件を分析した。相談内容は療養者763件、支援者411件で、小項目87、中項目17に分類され、大項目「自己管理」、「療養生活支援」に類型化された。どの疾患群も「自己管理」が多く、神経系難病では項目が多岐にわたる支援者の相談が多い、消化器系難病では医療機関・医師の選択に関する情報不足・困難、薬物療法、症状管理の相談が多い、膠原病系難病では病気の理解、家族機能、経済・仕事・学業に関する相談が多いという特性が明らかになった。相談対応は、療養者では医療機関の情報提供、医療継続、療養生活安定、精神的安定の支援に、支援者では支援参加、助言、情報提供等に分類された。難病相談事業における看護職の相談支援は、療養者の自己管理支援、支援者の療養生活支援活動の支援に特性がある。

キーワード：難病相談支援、看護職、神経系難病、消化器系難病、膠原病系難病

1 はじめに

難病療養者とその家族は、病気の進行に伴う療養生活上の様々な課題を抱えている。身近な相談支援の必要性に対応するため、平成15年度、国の難病特別対策推進事業として都道府県に各1か所の難病相談支援センターが設置されることになった¹⁾。

同センターは、地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点として、地域における患者等支援対策を推進する施設である。事業の1つの柱として、電話、面談等により療養、日常生活、各種的手続き等に対する相談・支援及び生活情報の提供等を行うことが位置づけられ、患者等に対する必要な知識、経験をもっている難病相談・支援員を配置することが定められている。同センターの設置状況は、平成15年には3道県であったが²⁾、以後、急速に設置が進み、平成17年11月現在では34都道府県と

1. 群馬大学保健科学部
2. 群馬県難病相談支援センター
3. 群馬県保健・福祉・食品局保健予防課
4. 群馬大学医学部

置される場合が多い。

そこで、本研究は、看護職が行う先駆的難病相談支援事業における相談内容と対応を類型化し、疾患群毎の特性を明らかにすることを目的とした。

II 対象と方法

1. 対象

群馬県は、昭和54年から県中央の1保健所に難病相談コーナーを設置し、相談員1名(平成6年から保健師専任)を配置して、県下全域を対象とする相談支援事業を独自に実施してきた。この事業が基盤となり、平成16年4月に国の実施要綱⁴⁾に基づく群馬県難病相談支援センターが県内拠点病院内に設置され、既に設置されていた群馬県神経難病医療ネットワークが同センター内に位置づけられた。相談への対応は保健師、看護師各1名(以下、相談員という)が行い、神経系難病とそれ以外の難病で担当を分担している。

本研究は、群馬県難病相談コーナーが平成14-15年度に取り扱った相談並びに群馬県難病相談支援センターが平成16年度に取り扱った相談のうち、難治性疾患克服研究事業(特定疾患調査研究分野)対象121疾患の療養者に関する相談について、相談者実人数512人、相談対象療養者実人数369人、相談件数1,141件の相談記録から相談員が抽出した相談内容とその対応1,174件を分析の対象とした。

2. 調査方法及び内容

相談員が、相談記録をそれぞれの相談者及び相談対象療養者毎に分類し、個別に相談内容とその対応を抽出したものを提供してもらい、資料とした。抽出したものは、相談記録中の相談内容と対応の文章を、意味を持つまとまり毎に分割・要約し、相談内容と対応を含む一つのまとまり毎に1件とし、たものである。相談者の実人数は、同一の相談者からの同一の相談対象療養者に関する相談を1人の相談者からの相談とし、同一の相談者による同一の相談内容については、相談が複数回行われても1件とした。また、相談方法、相談対象及び相談対象療養者の背景として相談者と相談対象療養者の関係、相談対象療養者の疾患、性別、年

齢、居住地域、相談対象療養者名明示の有無に関する資料も分析の対象資料とした。

3. 調査期間

平成15年7月～平成17年7月

4. 分析方法

相談者並びに相談対象療養者の背景は、それぞれ実人数で集計した。相談者は、相談対象療養者との関係により療養者本人・家族・知人等(以下、療養者とする)と支援機関職員(以下、支援者とする)に分類した。相談対象療養者については疾患群、特定疾患治療研究事業該当の有無、性別、年齢区分、居住地、相談対象療養者名明示の有無別に分類した。疾患群は神経系難病、消化器系難病、膠原病系難病とその他に分類した。個人の特定を避けるため、疾患毎の集計は行わなかった。年齢は介護保険第1号及び第2号被保険者の該当年齢に従って区分し、居住地は県内と県外で区分した。

相談内容及び対応の分析は、相談員が抽出した相談内容とその対応を療養者の相談内容、療養者の相談への対応、支援者の相談内容、支援者の相談への対応に分け、それぞれを分類・整理した。療養者及び支援者の相談内容は、看護診断¹⁵⁾の分類を参考に類似性でグループ化し、命名した。療養者の相談への対応は、難病療養者の療養上の相談への対応を分類しているものとして、早川ら¹⁶⁾の分類を用いた。支援者の相談への対応については、これらの分類の類似性でグループ化し、命名した。これら分類・整理・命名の作業は研究者間で検討を繰り返して確定した。

さらに、それぞれについて相談対象療養者の疾患群毎のクロス集計を行い、相談内容の大項目と中項目、相談への対応の大項目については、それぞれの項目とその他を除く疾患との関連性についてχ²検定を行った。実測度数0を含むものは検定の対象から除外し、有意水準は5%とした。解析は、SPSS/Ver.11.0J for Windowsを使用した。疾患群別の支援者からの相談内容と対応については、消化器系難病、膠原病系難病で十分な原本数が得られなかったため、分析の対象としなかった。

5. 倫理的配慮

本研究は、群馬大学医学部疫学研究に関する倫理審査、承認を経て実施した。相談者個々に了解を得ることは困難であるため、施設長の許

可を得て相談員から資料提供を受けた。資料は個人の氏名、住所、電話番号等を削除し、匿名化された形で提供を受けた。

Ⅲ 結果

1. 相談方法及び相談者、相談対象療養者の背景
1,141件の相談方法を表1に示した。相談方法は電話が844件(74.0%)を占めた。

相談方法	相談件数 n=1,141	件数 (%)
電話	844	74.0
面接	169	14.8
Eメール	71	6.2
訪問	45	3.9
フアックス	5	0.4
その他	7	0.6

た。相談内容件数は神経系難病が891件(75.9%)を占めた。療養者と支援者の比較では、神経系難病で支援者の相談の割合が多かった。

表4に相談対象療養者の背景を示した。性別は、膠原系難病で女性が40人中31人(77.5%)と多かった。年齢区分は、神経系難病で65歳以上が256人中109人(42.6%)、消化器系難病で39歳以下が43人中25人(58.1%)と多かった。居住地は群馬県内が331人(89.7%)を占め、疾患別には、ありが260人(70.5%)を占め、疾患別では神経系難病で256人(75.4%)と、ありの割合が多かった。

2. 相談内容の類型化と項目別相談内容件数の比較
1) 相談内容の類型化

表2 相談者の相談対象療養者との関係

相談者	相談者 実人数 n=512	人数 (%)	件数 (%)
療養者	311 (60.7)	763 (65.0)	
相談対象療養者本人	166 (32.4)	413 (35.2)	
家族・知人	145 (28.3)	350 (29.8)	
支援者	201 (39.3)	411 (35.0)	
行政機関	71 (13.9)	182 (15.5)	
保健所保健師	1 (0.2)	3 (0.3)	
保健所特定疾患担当職員	1 (0.2)	3 (0.3)	
保健所歯科衛生士	3 (0.6)	3 (0.3)	
市町村保健師	6 (1.2)	5 (0.4)	
市町村障害福祉担当職員	1 (0.2)	1 (0.1)	
県保健予防課職員	30 (5.9)	44 (3.7)	
医師	7 (1.4)	10 (0.9)	
保健看護師	7 (1.4)	9 (0.8)	
医療相談部署看護師	11 (2.1)	18 (1.5)	
医療ソーシャルワーカー	3 (0.6)	3 (0.3)	
事務職員	26 (5.1)	56 (4.8)	
訪問看護ステーション	23 (4.5)	63 (5.4)	
介護支援専門員	2 (0.4)	5 (0.4)	
ホームヘルパー	2 (0.4)	2 (0.2)	
入所施設職員	3 (0.6)	3 (0.3)	
社会福祉協議会職員	3 (0.6)	2 (0.2)	
施設所	1 (0.2)	1 (0.1)	
鍼灸師	1 (0.2)	1 (0.1)	
養護教諭	1 (0.2)	1 (0.1)	
船舶相談所相談担当者	1 (0.2)	1 (0.1)	
行政書士	1 (0.2)	1 (0.1)	

相談者512人の相談対象療養者との関係を表2に示した。相談者は療養者311人(60.7%)、支援者201人(39.3%)、相談内容件数は療養者763件(65.0%)、支援者411件(35.0%)であった。相談対象療養者実人数及び相談内容件数の疾患別毎の値を表3に示した。相談対象療養者は神経系難病が最も多く256人(69.4%)を占め

表3 相談対象療養者の疾患

相談対象療養者	相談内容		相談者	
	人数 (%)	件数 (%)	人数 (%)	件数 (%)
神経系難病	256 (69.4)	891 (75.9)	509 (66.7)	382 (82.9)
特定疾患治療研究事業対象疾患	251 (68.0)	875 (74.5)	495 (64.9)	380 (92.5)
上記以外の難治性疾患克服研究事業対象疾患	5 (1.4)	16 (1.4)	14 (1.8)	2 (0.5)
消化器系難病	43 (11.7)	121 (10.3)	112 (14.7)	9 (2.2)
特定疾患治療研究事業対象疾患	40 (10.8)	116 (9.9)	111 (14.5)	5 (1.2)
上記以外の難治性疾患克服研究事業対象疾患	3 (0.8)	5 (0.4)	1 (0.1)	4 (1.0)
膠原系難病	40 (10.8)	95 (8.1)	83 (10.9)	12 (2.9)
特定疾患治療研究事業対象疾患	28 (7.6)	60 (5.1)	51 (6.7)	9 (2.2)
上記以外の難治性疾患克服研究事業対象疾患	12 (3.3)	35 (3.0)	32 (4.2)	3 (0.7)
その他	67 (8.1)	67 (5.7)	59 (7.7)	8 (1.9)
特定疾患治療研究事業対象疾患	28 (7.6)	62 (5.3)	54 (7.1)	8 (1.9)
上記以外の難治性疾患克服研究事業対象疾患	2 (0.5)	5 (0.4)	5 (0.7)	0 (0.0)

表4 相談対象療養者の背景

性別	総数 n=369				疾患群			
	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	A 神経系難病 n=256	B 消化器系難病 n=43	C 膠原系難病 n=30	その他
男	170 (46.1)	128 (50.0)	22 (51.2)	9 (22.5)	11 (66.7)			
女	194 (52.6)	123 (48.0)	21 (48.8)	31 (77.5)	19 (63.3)			
不明	5 (1.4)	5 (2.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)			
年齢区分	74 (20.1)	26 (10.2)	25 (58.1)	14 (35.0)	9 (30.0)			
39歳以下	127 (34.4)	88 (34.4)	12 (27.9)	17 (42.5)	8 (26.7)			
40-64歳	126 (34.1)	109 (42.6)	2 (4.7)	7 (17.5)	8 (26.7)			
65歳以上	42 (11.4)	33 (12.9)	4 (9.3)	2 (5.0)	3 (10.0)			
居住地	331 (89.7)	231 (90.2)	40 (93.0)	33 (82.5)	27 (90.0)			
群馬県内	21 (5.7)	12 (4.7)	2 (4.7)	5 (12.5)	2 (6.7)			
群馬県以外	17 (4.6)	13 (5.1)	1 (2.3)	2 (5.0)	1 (3.3)			
不明	109 (29.5)	63 (24.6)	18 (41.9)	13 (32.5)	15 (50.0)			
相談対象療養者名あり	260 (70.5)	193 (75.4)	25 (58.1)	27 (67.5)	1 (3.3)			
なし								

項目は17の中項目とその他に整理された。中項目毎の小項目数は病気理解に関する情報不足・不安3項目、治療法選択の意思決定に関する情報不足・葛藤7項目、治療計画への参加に関する困難・不安3項目、医師の選択に関する情報不足・困難7項目、症状管理に関する困難・不安4項目、栄養・代謝管理に関する情報不足・対処困難11項目、栄養・代謝管理に関する情報不足・対処困難2項目、薬物療法に関する情報不足・対処困難5項目、コミュニケーション方法に関する情報不足・不安・困難3項目、日常生活動作に関する困難6項目、保健医療福祉サービス利用に関する情報不足・不

安2項目、療養生活全般に関する情報不足・不安5項目、家族機能に関する問題7項目、経済や仕事・学業に関する情報不足・不安・困難7項目、支援態勢6項目、支援方法5項目であった。さらに、17の中項目は、3つの中項目に整理された。大項目の名称とそれぞれの中項目数は「自己管理」11項目、「生活」4項目、「療養生活支援」2項目であった。
2) 療養者の相談内容及び疾患群毎の特性
療養者の相談内容は、大項目は「自己管理」「生活」の2項目、中項目は15項目、小項目は72項目であった。大項目毎の相談内容件数は「自己管理」454件(59.5%)、「生活」277件(36.3%)であった。中項目で相談内容件数が多かった

表5 療養者・支援者別、疾患群別相談内容

相談内容の分類	療養者										支援者									
	総数		神経系腫瘍		消化器系腫瘍		膠原系腫瘍		その他		総数		神経系腫瘍		消化器系腫瘍		膠原系腫瘍		その他	
	n=1,174	n=763	n=511	n=112	n=82	n=58	n=411	n=383	n=8	n=12	n=8	n=383	n=8	n=12	n=8					
自己管理	655 (55.8)	454 (59.5)	307 (60.1)	77 (68.8)	41 (50.0)	29 (50.0)	p=0.030	201 (48.9)	194 (50.7)	2 (25.0)	3 (25.0)	2 (25.0)	2 (25.0)	2 (25.0)	2 (25.0)	2 (25.0)	2 (25.0)	2 (25.0)	2 (25.0)	2 (25.0)
病状理解に関する情報不足・不安	91 (7.8)	74 (9.7)	42 (8.2)	11 (9.8)	12 (14.6)	9 (15.5)	p=0.171	17 (4.1)	16 (4.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
病気に関する情報不足	49 (4.2)	38 (5.0)	19 (3.7)	5 (4.5)	6 (7.3)	8 (13.8)		11 (2.7)	10 (2.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
病気に関する不安・混乱	40 (3.4)	34 (4.5)	21 (4.1)	6 (5.4)	6 (7.3)	1 (1.7)		6 (1.5)	6 (1.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
遺伝的問題に関する不安・対処困難	2 (0.2)	2 (0.3)	2 (0.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
治療法選択の意思決定に関する情報不足・悪慮	62 (5.3)	36 (4.7)	27 (5.3)	5 (4.5)	0 (0.0)	4 (6.9)		26 (6.3)	25 (6.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
薬物療法に関する情報不足・悪慮	4 (0.3)	3 (0.4)	2 (0.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (1.7)		1 (0.2)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
手術療法に関する情報不足・悪慮	8 (0.7)	7 (0.9)	5 (1.0)	1 (0.9)	0 (0.0)	1 (1.7)		1 (0.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
気管カニューレ装着の意思決定に関する情報不足・悪慮	5 (0.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		5 (1.2)	5 (1.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
人工換気装置の意思決定に関する情報不足・悪慮	17 (1.4)	6 (0.8)	6 (1.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		11 (2.7)	11 (2.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
胃腸造瘻の意思決定に関する情報不足・悪慮	8 (0.7)	4 (0.5)	4 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		4 (1.0)	4 (1.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
人工肛門造設の意思決定に関する情報不足・悪慮	1 (0.1)	1 (0.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
治療法の適切性・安全性・有益性に関する不安	19 (1.6)	15 (2.0)	10 (2.0)	3 (2.7)	0 (0.0)	2 (3.4)		4 (1.0)	4 (1.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
治療計画への参加に関する情報不足・不安	50 (4.3)	37 (4.8)	29 (5.7)	2 (1.8)	5 (6.1)	1 (1.7)	p=0.217	13 (3.2)	11 (2.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
診察結果や治療法の説明を受けることの問題	10 (0.9)	7 (0.9)	7 (1.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		3 (0.7)	3 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
治療に関する意向表明に関する困難	9 (0.8)	7 (0.9)	4 (0.8)	1 (0.9)	2 (2.4)	0 (0.0)		2 (0.5)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
医療者と医師間の関係形成に関する不安	31 (2.6)	23 (3.0)	18 (3.5)	1 (0.9)	3 (3.7)	1 (1.7)		8 (1.9)	7 (1.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
医療機関・医師の選択に関する情報不足・困難	146 (12.4)	100 (13.1)	58 (11.4)	27 (24.1)	8 (9.8)	7 (12.1)	p<0.001***	46 (11.2)	45 (11.7)	1 (12.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
医療機関・医師の選択に関する情報不足	104 (8.9)	62 (8.1)	41 (8.0)	13 (11.6)	5 (6.1)	3 (5.2)		42 (10.2)	41 (10.7)	1 (12.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
セカンドオピニオンに関する情報不足・困難	18 (1.5)	18 (2.4)	5 (1.0)	11 (9.8)	0 (0.0)	2 (3.4)		0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
担当医不信を理由とする医療機関変更の問題	9 (0.8)	7 (0.9)	2 (0.4)	3 (2.7)	2 (2.4)	0 (0.0)		2 (0.5)	2 (0.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
治療計画不信を理由とする医療機関変更の問題	5 (0.4)	5 (0.7)	4 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (1.7)		0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
医療機関確保困難	5 (0.4)	5 (0.7)	3 (0.6)	0 (0.0)	1 (1.2)	1 (1.7)		0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
医療態勢に関する不安	3 (0.3)	2 (0.3)	2 (0.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		1 (0.2)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
緊急時医療に関する不安	2 (0.2)	1 (0.1)	1 (0.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		1 (0.2)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
療養場所選択に関する困難・不安	29 (2.5)	14 (1.8)	12 (2.3)	1 (0.9)	1 (1.2)	0 (0.0)	p=0.527	15 (3.6)	15 (3.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
退院後の療養場所確保困難	7 (0.6)	5 (0.7)	4 (0.8)	1 (0.9)	0 (0.0)	0 (0.0)		3 (0.7)	3 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
在宅療養継続困難	7 (0.6)	4 (0.5)	3 (0.6)	0 (0.0)	1 (1.2)	0 (0.0)		3 (0.7)	3 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
医療処置管理状態療養者の在宅移行の不安	6 (0.5)	1 (0.1)	1 (0.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		5 (1.2)	5 (1.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
医療処置管理状態療養者の入施設確保困難	8 (0.7)	4 (0.5)	4 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		4 (1.0)	4 (1.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
症状管理に関する情報不足・対処困難	119 (10.1)	95 (12.5)	61 (11.9)	22 (19.5)	9 (11.0)	3 (5.2)	p=0.076	24 (5.8)	24 (6.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
病状への対処困難	17 (1.4)	16 (2.1)	10 (2.0)	0 (0.0)	4 (4.9)	2 (3.4)		1 (0.2)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
自律神経障害への対処困難	2 (0.2)	1 (0.1)	1 (0.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		1 (0.2)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
呼吸器障害への対処困難	22 (1.9)	15 (2.0)	15 (2.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		7 (1.7)	7 (1.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
嘔吐下痢への対処困難	18 (1.5)	9 (1.2)	9 (1.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		9 (2.2)	9 (2.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
嘔下障害への対処困難	14 (1.2)	12 (1.6)	12 (2.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		2 (0.5)	2 (0.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
消化管の炎症・機能障害への対処困難	21 (1.8)	21 (2.8)	0 (0.0)	21 (18.8)	0 (0.0)	0 (0.0)		0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
尿失禁への対処困難	1 (0.1)	1 (0.1)	1 (0.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
便秘への対処困難	8 (0.7)	7 (0.9)	6 (1.2)	1 (0.9)	0 (0.0)	0 (0.0)		1 (0.2)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
睡眠の問題への対処困難	2 (0.2)	2 (0.3)	2 (0.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
疼痛への対処困難	13 (1.1)	11 (1.4)	5 (1.0)	0 (0.0)	5 (6.1)	1 (1.7)		2 (0.5)	2 (0.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
妊娠・出産への対処困難	1 (0.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		1 (0.2)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
栄養・代謝管理に関する情報不足・対処困難	12 (1.0)	11 (1.4)	9 (1.8)	1 (0.9)	0 (0.0)	1 (1.7)		1 (0.2)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
栄養摂取量不足・過剰への対処困難	9 (0.8)	8 (1.0)	7 (1.4)	1 (0.9)	0 (0.0)	0 (0.0)		1 (0.2)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
体重管理に関する情報不足・対処困難	3 (0.3)	3 (0.4)	2 (0.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (1.7)		0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
医療処置管理に関する情報不足・対処困難	37 (3.2)	17 (2.2)	17 (3.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		20 (4.9)	20 (5.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
気管カニューレ管理の困難	3 (0.3)	2 (0.3)	2 (0.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		1 (0.2)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
吸引器使用に関する困難	13 (1.1)	4 (0.5)	4 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		9 (2.2)	9 (2.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
人工換気装置管理の困難	8 (0.7)	3 (0.4)	3 (0.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		5 (1.2)	5 (1.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
褥瘡管理の困難	10 (0.9)	8 (1.0)	8 (1.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		2 (0.5)	2 (0.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
容具以外の者が行う床の吸引	3 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		3 (0.7)	3 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
薬物療法に関する情報不足・対処困難	26 (2.2)	23 (3.0)	9 (1.8)	8 (7.1)	3 (3.7)	3 (5.2)	p=0.007**	3 (0.7)	3 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
薬物療法に関する情報不足	13 (1.1)	11 (1.4)	4 (0.8)	3 (2.7)	1 (1.2)	3 (5.2)		2 (0.5)												

のは、医療機関・医師の選択に関する情報不足・困難、経済や就労・学業に関する情報不足・不安・困難各100件(13.1%)、症状管理に関する情報不足・対処困難95件(12.5%)等であった。小項目で相談内容件数が多かったのは、医療機関の選択に関する情報不足62件(8.1%)、病気にに関する情報不足38件(5.0%)、特定疾患医療に関する情報不足37件(4.8%)、病気にに関する不安・混乱34件(4.5%)等であった。

疾患群別では、神経系難病では大項目は2項目で、相談内容件数は「自己管理」307件(60.1%)、「生活」184件(36.0%)であった。中項目は15項目で、相談内容件数が多かったのは症状管理に関する情報不足・対処困難61件(11.9%)、医療機関・医師の選択に関する情報不足・困難58件(11.4%)等であった。小項目は69項目で、相談内容件数が多かったのは医療機関の選択に関する情報不足41件(8.0%)、利用できる資源に関する情報不足・不安30件(5.9%)、療養生活管理に関する情報不足27件(5.3%)等であった。遠伝、医療処置管理、療養場所確保、呼吸機能・運動機能・嚥下等の症状対処、日常生活動作、コミュニケーション、医療態勢、介護等に関連する28小項目が神経系難病のみの項目であった。

消化器系難病では、大項目は2項目で、相談内容件数は「自己管理」77件(68.8%)、「生活」28件(25.0%)であった。中項目は12項目で、相談内容件数が多かったのは医療機関・医師の選択に関する情報不足・困難27件(24.1%)、症状管理に関する情報不足・対処困難22件(19.6%)等であった。小項目は26項目で、相談内容件数が多かったのは消化管の炎症・機能障害への対処困難21件(18.8%)、医療機関の選択に関する情報不足13件(11.6%)、セカンドオピニオンに関する情報不足・困難11件(9.8%)等であった。消化管の炎症・機能障害への対処困難、人工肛門造設の意思決定に関する情報不足・困難は消化器系難病のみの項目であった。

膠原系難病では、大項目は2項目で、相談内

容件数は「自己管理」41件(50.0%)、「生活」37件(45.1%)であった。中項目は11項目で、相談内容件数が多かったのは経済や仕事・学業に関する情報不足・不安・困難17件(20.7%)、病理解に関する情報不足・不安・困難12件(14.6%)、家族機能に関する問題10件(12.2%)等であった。小項目は30項目で、相談内容件数が多かったのは、家事・育児の困難7件(8.5%)、病気にに関する情報不足・病気にに関する不安・混乱各6件(7.3%)、医療機関の選択に関する情報不足・疼痛への対処困難、特定疾患医療に関する情報不足・就労に関する困難各5件(6.1%)であった。

疾患群による比較は、各疾患群の中に占める各相談内容分類の割合が、大項目「自己管理」では消化器系難病68.8%、神経系難病60.1%、膠原系難病50.0%で、項目と疾患について有意な関係がみられた($p<0.05$)。また、「生活」では膠原系難病45.1%、神経系難病36.0%、消化器系難病25.0%で、同じく有意な関係がみられた($p<0.05$)。中項目では、医療機関・医師の選択に関する情報不足・困難が消化器系難病24.1%、神経系難病11.4%、膠原系難病9.8%($p<0.001$)、薬物療法に関する情報不足・対処困難が消化器系難病7.1%、膠原系難病3.7%、神経系難病1.8%($p<0.01$)、保健医療福祉サービス利用に関する情報不足・不安が神経系難病7.0%、膠原系難病3.7%、消化器系難病0.9%($p<0.05$)、経済や仕事・学業に関する情報不足・不安・困難が膠原系難病20.7%、消化器系難病13.4%、神経系難病11.0%($p<0.05$)で、それぞれ疾患との間で有意な関係がみられた。

3) 支援者の相談内容及び疾患群毎の特性

支援者の相談内容は、大項目3項目、中項目17項目、小項目67項目であった。大項目の相談内容件数は「自己管理」201件(48.9%)、「生活」65件(15.8%)、「療養生活支援」98件(23.8%)であった。中項目で相談内容件数が多かったのは医療機関・医師の選択に関する情報不足・困難46件(11.2%)、支援方法50件(12.2%)、支援態勢48件(11.7%)であった。小項目で相談内容件数が多かったのは、医療機関の選択に關

する情報不足42件(10.2%)、療養生活支援方針28件(6.8%)、コミュニケーション補助機器に関する情報不足・特定疾患医療に関する情報不足・支援者の拡大各18件(4.4%)であった。疾患群別では、神経系難病は支援者の相談内容の大半を占め、先に述べた全体の傾向と同様であった。消化器系難病は8件の相談内容のうち2件が「自己管理」、3件が「生活」、2件が「療養生活支援」に関するものであった。膠原系難病では12件の相談内容のうち3件が「自己管理」、3件が「生活」、6件が「療養生活支援」に関するものであった。

2. 相談への対応の類型化と項目別相談対応件数の比較

1) 療養者の相談への対応の類型化及び疾患群毎の特性

疾患群別療養者の相談への対応を表6に示した。763件の対応内容は23の小項目に分類され、4つの大項目に整理された。大項目毎の小項目

別相談対応件数は、神経系難病では大項目は4項目、小項目は23項目であった。大項目で相談対応件数が多かったのは療養生活の安定23件(46.8%)であった。小項目で相談対応件数が多かったのは、療養生活支援のための資源紹介110件(21.5%)、不安の傾聴72件(14.1%)、在宅療養開始・準備・継続の助言61件(11.9%)

表6 疾患群別療養者の相談への対応

対応の分類	神経系難病 n=511				消化器系難病 n=112				膠原系難病 n=82				その他 n=68				χ^2 検定
	件数	(%)	件数	(%)	件数	(%)	件数	(%)	件数	(%)	件数	(%)	件数	(%)			
医療機関に関する情報提供	42	(5.5)	29	(5.7)	9	(8.0)	1	(1.2)	3	(5.2)	3	(5.2)	3	(5.2)	$p=0.118$		
医療機関の情報の提供	20	(2.6)	14	(2.3)	5	(4.5)	0	(0.0)	0	(0.0)	3	(5.2)	3	(5.2)			
新たな医療機関の紹介	17	(2.2)	14	(2.7)	3	(2.7)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)			
医療機関変更希望に関する助言	5	(0.7)	3	(0.6)	1	(0.9)	1	(1.2)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)			
医療の継続	175	(22.9)	101	(19.8)	29	(25.9)	23	(28.0)	22	(37.9)	22	(37.9)	22	(37.9)	$p=0.121$		
病気の説明	31	(4.1)	14	(2.7)	6	(5.4)	4	(4.9)	7	(12.1)	7	(12.1)	7	(12.1)			
主治医との関係強化のための助言	77	(10.1)	49	(9.6)	8	(7.1)	10	(12.2)	10	(17.2)	10	(17.2)	10	(17.2)			
受療の助言	65	(8.5)	37	(7.2)	15	(13.4)	9	(11.0)	4	(6.9)	4	(6.9)	4	(6.9)			
医療費に関する助言	2	(0.3)	1	(0.2)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(1.7)			
療養生活の安定	325	(42.7)	239	(46.8)	37	(33.0)	27	(32.9)	23	(39.7)	23	(39.7)	23	(39.7)	$p=0.004$		
健康管理・合併症予防・悪化予防	10	(1.3)	6	(1.2)	2	(1.8)	0	(0.0)	2	(3.4)	2	(3.4)	2	(3.4)			
症状に対処する方法の指導	32	(4.2)	24	(4.7)	2	(1.8)	4	(4.9)	2	(3.4)	2	(3.4)	2	(3.4)			
仕事に関する指導	20	(2.6)	3	(0.6)	17	(15.2)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)			
機能訓練に関する指導	3	(0.4)	3	(0.6)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)			
介護方法の指導	14	(1.8)	14	(2.7)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)			
療養生活支援のための資源紹介	156	(20.4)	110	(21.5)	11	(9.8)	20	(24.4)	15	(25.9)	15	(25.9)	15	(25.9)			
介護資源の紹介	5	(0.7)	4	(0.8)	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(1.7)	1	(1.7)	1	(1.7)			
在宅療養開始・準備・継続の助言	65	(8.5)	61	(11.9)	1	(0.9)	2	(2.4)	1	(1.7)	1	(1.7)	1	(1.7)			
仕事に関する助言	12	(1.6)	5	(1.0)	4	(3.6)	1	(1.2)	2	(3.4)	2	(3.4)	2	(3.4)			
遠伝に関する助言	1	(0.1)	1	(0.2)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)			
療養場所選択の助言	7	(0.9)	7	(1.4)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)			
療養の助言	1	(0.1)	1	(0.2)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)			
精神的安定	220	(28.9)	142	(27.8)	37	(33.0)	31	(37.8)	10	(17.2)	10	(17.2)	10	(17.2)	$p=0.131$		
不安の傾聴	115	(15.1)	72	(14.1)	16	(14.3)	22	(26.8)	5	(8.6)	5	(8.6)	5	(8.6)			
胸まし・ねぎらい・病気受容促進の助言	58	(7.6)	39	(7.6)	11	(9.8)	6	(7.3)	2	(3.4)	2	(3.4)	2	(3.4)			
支援グループの紹介	18	(2.4)	9	(1.8)	8	(7.1)	1	(1.2)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)			
継続相談先の紹介	29	(3.8)	22	(4.3)	2	(1.8)	2	(2.4)	3	(5.2)	3	(5.2)	3	(5.2)			

数と相談対応件数及び割合は、医療機関に関する情報提供が3項目42件(5.5%)、医療の継続が4項目175件(22.9%)、療養生活の安定が12項目325件(42.7%)、精神的安定が4項目220件(28.8%)であった。

療養生活の安定の中の2つの小項目、療養場所選択の助言、及び医学の助言は早川ら¹⁰⁾の分類に新たに追加した項目である。小項目で相談対応件数が多かったのは、療養生活支援のための資源紹介156件(20.4%)、不安の傾聴115件(15.1%)、主治医との関係強化のための助言77件(10.1%)等であった。

疾患群別にみると、神経系難病では大項目は4項目、小項目は23項目であった。大項目で相談対応件数が多かったのは療養生活の安定23件(46.8%)であった。小項目で相談対応件数が多かったのは、療養生活支援のための資源紹介110件(21.5%)、不安の傾聴72件(14.1%)、在宅療養開始・準備・継続の助言61件(11.9%)

等であった。
 消化器系難病では、大項目は4項目、小項目は16項目であった。大項目で相談対応件数が多かったのは、療養生活の安定、精神的安定が共に37件(33.0%)、小項目で相談対応件数が多かったのは食事にに関する指導17件(15.2%)、不安の傾聴16件(14.3%)、受療の助言15件(13.4%)等であった。

膠原系難病では、大項目4項目、小項目12項目であった。大項目で相談対応件数が多かったのは精神的安定31件(37.8%)、小項目で相談対応件数が多かったのは不安の傾聴22件(26.8%)、療養生活支援のための資源紹介20件(24.4%)、主治医との関係強化のための助言10件(12.2%)等であった。

疾患との関係については、療養生活の安定が神経系難病46.8%、消化器系難病33.0%、膠原系難病32.9%で有意な関係がみられた(p<0.01)。
 2) 支援者の相談への対応の類型及び疾患群毎の特性

疾患群別支援者の相談への対応を表7に示した。411件の対応内容は20の小項目とその他に分類され、5つの大項目に整理された。大項目毎の小項目数と相談対応件数及び割合は、情報提供2項目62件(15.1%)、助言3項目103件(25.1%)、自己決定支援2項目4件(1.0%)、支援への参加10項目224件(54.5%)、他の相談窓口紹介3項目16件(3.9%)であった。

小項目で相談対応件数が多かったのは、療養者の情報共有76件(18.5%)、課題解決の方針に関する助言65件(15.8%)、支援方法の情報提供57件(13.9%)等であった。支援への参加は、自宅・入院先同行等療養者への直接支援の他に、支援機関の調整や支援者会議・研修会の開催支援があった。

疾患群別では、神経系難病は支援者の相談への対応の大半を占め、先に述べた全体の傾向と同様であった。消化器系難病は8件の対応のうち4件が支援への参加、3件が助言、1件が情報

提供であった。膠原系難病は12件の対応のうち6件が支援への参加、4件が助言、2件が情報提供であった。

IV 考察

本研究では、電話やEメールを活用した不定期相談に対応する難病相談支援事業の内容を分析した。相談は療養者と支援者それぞれからあり、療養者からは療養生活管理上の相談、支援者からは療養者自身が直面する療養生活管理上の困難、支援者の観点で捉えた療養者の課題、支援を行う上での困難が相談されていた。このように、難病療養者と支援者双方の相談に併せて対応している難病相談支援事業は、療養生活に対する支援者の活動を後押しし、効果的な自己管理を支える役割を果たすと考える。また、個々の療養者の課題から難病療養者に対する地域支援の課題を窺見する有効な機会であり、その活動を分析することの意義は大いと考ええる。

療養者の相談内容は多岐にわたり、幅広い対応の必要性が認められた。病氣理解に関する情報は相談内容の9.7%を占め病氣に関する情報不足や不安・混乱の相談が多かった。対応では、精神的安定の支援が28.8%を占めていた。早川ら¹⁸⁾は、難病医療相談来談者の48.9%が「病氣に関する知識不足」の問題をかかえ、53.1%に對して精神的安定の支援がされたいと報告している。これらことから、難病と向き合い、自己管理していくための精神面を含めた支援の必要性が推察される。このような支援は、身近な支援者である外来看護師や保健師保健師等に期待されているが²⁰⁾²¹⁾、同時に、難病相談支援事業において、療養課題の特殊性への理解、匿名保持のし易さや相談方法の多様さによる相談利用の気軽さという特性を活かして、支援をしていく必要があると考える。

相談内容の中には治療法選択に関する情報不足や治療計画への参加に関する困難などがあり、相談への対応では主治医との関係強化のための助言、受療の助言の割合が高かった。早川ら²²⁾は難病医療相談事業来談者のかかえる問題

として診断・治療・医療機関に関する不安や問題は48.7%、医療機関・診療情報の不足は15.6%にみられたと報告している。これらの背景として、療養者側においては医師に自分の希望を伝え、自己決定のために必要な情報を医師から得ようとする姿勢の不足、情報の理解・活用不足、医療者側においては療養者への説明不足という双方の問題が推察される。難病は、有効な治療法がなく、慢性的に進行するため、療養者は医療の適切性や有効性に不安を抱きやすい。医師以外が行う相談では、まず、医師とのコミュニケーションの重要性や方法を伝え、納得のもとに療養生活を自己管理できるような支援することが重要と考える。

症状管理に関する相談は療養者の相談の12.5%を占めた。病状の進行や治療の影響により、療養者が初めての症状を経験し、判断に迷ったときに、状況をアセスメントして受診の必要性や緊急性の助言を行う支援が求められていたと考える。

また、遺伝や療養者の課題に対する家族の対応困難に関する相談が少数ながらみられた。難病の中には、家族性や感染性が解明されているものがあり²³⁾、療養者本人や家族の社会的課題解決の支援、精神的安定の支援が必要となると推察された。

生活に関する相談では資源利用に関することが多く、療養者の相談への対応では療養生活支援のための資源紹介が全体の20.4%を占めた。難病は疾患により障害の現れ方に特性があり、医療処置等の必要性も加わることから、生活支援の内容が多様であり、適切なサービスの選択・活用のために保健医療福祉サービスに関する幅広い情報が必要となる。難病特別対策推進事業実施要綱にも公共サービスの情報を提供する役割が謳われている²⁴⁾。都道府県単位の難病相談支援事業は自治体の福祉施策の情報を包括的に捉えやすい立場にあり、このような情報を集約・発信する役割を担っていく必要があると考える。

支援者からの相談は、概ね療養者と同様の傾

表7 疾患群別支援者の相談への対応

対応の分類	総数 n=411				疾患群			
	件数	(%)	件数	(%)	件数	(%)	件数	(%)
情報提供	62	(15.1)	57	(14.9)	4	(1.0)	0	(0.0)
支援方法	57	(13.9)	52	(13.6)	1	(0.2)	2	(0.5)
助言	103	(25.1)	92	(24.0)	3	(0.7)	4	(1.0)
自己決定支援	4	(1.0)	4	(1.0)	0	(0.0)	0	(0.0)
支援への参加	224	(54.5)	213	(55.6)	4	(1.0)	6	(1.5)
その他	76	(18.5)	72	(18.8)	2	(0.5)	1	(0.2)
支援者の情報共有	6	(1.5)	6	(1.6)	0	(0.0)	0	(0.0)
療養者・家族の意思確認	38	(9.2)	38	(9.9)	0	(0.0)	0	(0.0)
自宅・入院先同行	6	(1.5)	6	(1.6)	0	(0.0)	0	(0.0)
受診同行	40	(9.7)	33	(8.6)	2	(0.5)	5	(1.2)
支援者会議企画の支援・参加	15	(3.6)	15	(3.9)	0	(0.0)	0	(0.0)
支援者研修会の支援	4	(1.0)	4	(1.0)	0	(0.0)	0	(0.0)
入院施設確保	9	(2.2)	9	(2.3)	0	(0.0)	0	(0.0)
医療機器・福祉機器貸与	2	(0.5)	2	(0.5)	0	(0.0)	0	(0.0)
拠点病院外転写・連携窓口	29	(7.1)	29	(7.6)	0	(0.0)	0	(0.0)
相談窓口紹介	16	(3.9)	15	(3.9)	0	(0.0)	0	(0.0)
保健師派遣	8	(2.2)	8	(2.1)	0	(0.0)	0	(0.0)
ネットワーク	5	(1.2)	5	(1.3)	0	(0.0)	0	(0.0)
医療機器・福祉機器会社社員	2	(0.5)	2	(0.5)	0	(0.0)	0	(0.0)
その他	2	(0.5)	2	(0.5)	0	(0.0)	0	(0.0)

向を示し、療養者の課題を反映していたが、いくつかの特徴がみられた。医療処置管理やコミュニケーションに関する相談は神経系難病のみで、且つ、支援者の相談の中で割合が高かった。地域で活動する保健師や訪問看護師にとつて、高度な医療処置を伴う在宅療養者の支援は経験の機会が少なく、専門的助言を求めていると言えらる。また、神経系難病のいくつかの病気はコミュニケーション機能が障害されることが知られており、専門知識を有する支援者が、予測的に対応するために助言を求めていると考えられる。このような、支援者からの高度な専門性を求める相談への対応は、難病相談支援事業の役割として重要であると考えらる。

支援者からは支援態勢に関する相談が多かった。神経・筋疾患をはじめ、多くの難病は病状の進行に応じて支援態勢を組み替えていく必要性が高い²⁶⁾。そのため、新たな支援者の導入に関する助言、支援者会議開催支援、専門医療機関の調整など、難病相談支援事業による、支援者のサポートの必要性は高いと考えらる。

次に、疾患群別にみると、神経系難病は療養者の割合が69.4%で最多であった。群馬県内の特定疾患医療受給者に占める神経系難病患者の割合33.0%(平成17年3月現在)²⁷⁾に比して多く、相談支援の必要性の高さが推察された。他の相談事業における神経系難病の割合をみると、東京都難病医療相談事業に関する早川ら²⁸⁾の報告では39.4%で疾患群の1位であったが、本研究の結果は際立って高かった。このことは、神経系難病をはじめとする難病療養者の地域保健医療体制の整備を早期から進めている東京都と群馬県の地域特性の違いが影響していると考えられる。

神経系難病の相談内容には、様々な機能障害への対応困難、医療処置管理の困難、日常生活動作の困難がみられ、療養者の長期化と身体機能の低下に伴う問題の深刻さを反映する結果であった。また、療養者生活全般に関する問題、家族による介護方法、介護態勢、介護者の健康・生活に関する相談も多く、療養者は病気の自己管

理をしながら個人生活・社会生活を送る上で、療養者の家族は介護や家族機能の維持において、様々な課題に直面していることが裏付けられた。先に述べた医療処置管理やコミュニケーションに関する相談は、神経系難病に特有であり、適切な時期に対応ができるよう療養者や支援者を支える相談態勢が必要であると考えらる。気管カニューレ装着、人工換気療法、胃造設の意思決定に関する困難や、医療処置管理に関する情報不足・対応困難、医療処置管理状態であることによる療養場所選択の困難が相談され、支援方法では療養生活支援のための資源紹介や在宅療養開始・準備・継続の助言が多かった。神経系難病は、病状の進行に伴い、新たな医療処置の導入に伴う意思決定や、入院等の環境調整、在宅で使用する医療機器の入手、管理などについての情報提供や専門的助言の必要性が高いと言えらる。

次に、消化器系難病では、医療機関・医師の選択、セカンドオピニオンに関する相談が他の2疾患群に比べて多く、栄養管理や服薬管理に関する相談も高率であった。消化器系難病は、地域によって専門医を得難いことや療養者の医療に関する知識の不足から、治療内容に不安を感じる人が多いことが推察された。消化器系難病の中でも患者数の多い潰瘍性大腸炎、クローン病は食事療法・薬物療法が重要であるが²⁹⁾³⁰⁾、自己管理の実践に必要な知識の不足や、薬物療法に伴う副作用の深刻さも推察された。これら課題への対応は、受療の助言、食事に関する指導が多かった。このような対応は治療計画への理解を深め、情報不足を解消することにより、療養者自身が課題解決することにつながる。また、支援グループの紹介も多かった。このことは、同病者間の情報交換や精神的支援の効果が期待される対応である。消化器系難病に対しては療養者の学習や療養者間の交流の機会が確保されることが重要であり、難病相談支援事業においても個別相談に加えて、専門医療機関や患者団体等との協力により、積極的に情報を発信していく必要があると考えらる。

膠原系難病では、病氣理解に関する困難、疼痛への対応困難、家事・育児の困難、経済や仕事・学業に関する問題が多く相談されていた。膠原系難病は、症状や障害が見えにくく、外出や就労などの生活・活動による増悪という特性を持つため³¹⁾、療養者自身の療養生活上の不安は大きい。周囲の理解を得にくく、福祉制度の対象にもなりにくいことが推察される。さらに、女性の療養者が多いという疾患の特性によるものと考えられ、支援の必要性が高い。このような条件下に必要な支援を確保していくためには、専門的知識に基づく情報提供により、周囲の理解を得ることが重要であり、相談支援事業は本人や身近な支援者に対しての助言や行政機関との調整の面で支援をしていく必要があると考えらる。また、膠原系難病は服薬管理においても主治医との十分な意思疎通や療養者自身の自己管理能力が求められる³²⁾。今回の結果では、服薬管理に関する相談は少数であったが、難病相談支援事業による専門的な相談支援の必要性は高いと考えらる。

早川ら³³⁾は、難病医療相談における看護職の専門性として、療養環境整備、精神的安定、職種の調整機能を挙げている。本研究では、療養者の相談への対応の中で療養生活の安定の支援は42.7%、精神的安定の支援は28.8%を占め、看護職の専門性を活かした対応がされていた。また、支援者の相談への対応では支援への参加が54.5%を占め、訪問同行、支援機関調整、支援者会議の企画や参加が多かった。岡本ら³⁴⁾は、難病事例のケアマネジメントは医療依存度の高い事例の受け入れが可能で且つ安楽・安全なサービスの確保が困難であること、選択から決定の間にも医師や医療従事者の判断を要することから、難病事例以外のケアマネジメントより専門性を要すると述べており、難病相談支援事業における看護職の対応の必要性は高いと考えらる。

V まとめ

看護職が行う難病相談支援事業の実態と疾患別相談内容及び対応の特性を明らかにすることを目的に、群馬県の難病相談支援事業3年間

の相談の内容と対応を分析した。相談内容は「自己管理」、「生活」、「療養生活支援」に関すること、に分類され、病氣理解、治療法、医療機関選択、療養場所選択、症状管理、サービス利用、家族機能、経済や仕事・学業、支援者の支援態勢・支援方法に関する相談のニーズが明らかにされた。相談対応は、療養者に対しては医療機関の情報提供、医療継続の支援、療養生活安定の支援、精神的安定の支援、支援者に対しては支援参加、助言、情報提供等であった。疾患群毎の特性では、神経系難病は相談内容が多岐にわたり、対応は症状対応、資源紹介など療養生活安定の支援が多かった。消化器系難病では医療機関・医師の選択や薬物療法に関する情報不足・困難、症状管理の相談が多く、対応は症状対応などの指導・助言が多かった。膠原系難病では経済・仕事・学業に関する不安・困難の相談が多く、対応は精神的安定や資源紹介の支援が多かった。これらの結果から、難病相談支援事業における療養者の意思決定支援、療養生活支援の情報集約・発信、支援者の活動支援の重要性が示唆された。

本研究は、首都圏内にある人口200万人規模の1自治体における特性を明らかにしたもので、結果には地域の環境背景が影響しており、直ちに一般化されるものではない。しかし、この結果は常設の難病相談支援を長期にわたって実施してきた事業の資料として有意義であると考えらる。

謝辞

本調査にご協力頂きました群馬県前橋保健福祉事務所長宗行彪先生並びに職員のみなさま、群馬県難病相談支援センター管理者岡本善市先生に感謝申し上げます。

本研究は文部科学省研究費基盤研究(C)(課題番号16592229)による助成の一部により行った。

引用文献

- 1) 難病特別対策推進事業実施要綱、平成15年4月22日難発第0122002号各都道府県知事、政令市長、特別区長宛厚生労働省医務局宛通知。
- 2) 全国難病センター研究会：難病相談・支援センター

- の整備状況。全国難病センター研究会第3回研究会
会抄録集：37, 2004.
- 3) 早川映理、牛久保美津子、川村佐和子他：東京都難病医療相談事業の7年間の活動内容の分析。日本プライマリ・ケア学会誌 24(3)：189-196, 2001.
 - 4) 早川映理、牛久保美津子、川村佐和子：難病医療相談における多職種間協働と看護の専門性に関する研究。日本難病看護学会誌 7(3)：188-195, 2003.
 - 5) 谷口正明 編集：開設20周年記念誌。難病相談室20年のあゆみ、愛知県医師会：2-9, 2001.
 - 6) 重松逸彦 監修：難病への取り組みと展望。日本公衆衛生協会：7-9, 1998.
 - 7) 牛込三和子：難病看護の足跡と展望。日本難病看護学会誌 6(2)：79-86, 2002.
 - 8) 佐々木美津子、牛込三和子、須川美枝子他：クローン病で重篤合併症を併発している患者の在宅療養支援における特定機能病院看護師の支援機能。日本難病看護学会誌 10(1)：62, 2005.
 - 9) 小松寛子、前川真子、神里みどり他：潰瘍性大腸炎患者とクローン病患者の異動と保健医療福祉ニーズ(1)共通点と相違点。日本難病看護学会誌 9(2)：109-119, 2004.
 - 10) 吉田礼雄子：成人初期の炎症性腸疾患患者の生活実態。日本難病看護学会誌 7(2)：113-122, 2003.
 - 11) 矢倉紀子、谷垣静子：難病患者の疾病受容過程に関する検討～自己免疫疾患患者を主としたグループインタビュー法を用いて～。日本難病看護学会誌 7(3)：172-179, 2003.
 - 12) 川波郁代：慢性疾患患者の在宅ケアを考える～全身性エリテマトーデス患者の援助をとおして～。第12回難病看護研究会報告集：9-11, 1990.
 - 13) 真雄市子：慢性多発性関節リウマチ患者と家族への支援を通して考える～地域ネットワークを考える～。第8回難病看護研究会報告集：76-80, 1986.

- 14) 前掲書 1)
- 15) Lynda Juall Carpenito-Moyet: Handbook of Nursing Diagnosis, 10th edition, 1993. 竹花真子、看護診断ハンドブック第6版。医学書院, 2004.
- 16) 前掲書 3)
- 17) 前掲書 3)
- 18) 前掲書 3)
- 19) 前掲書 11)
- 20) 野川直子、唐津ふさ：進行性筋萎縮症患者の病の受け止めに影響する要因。日本難病看護学会誌, 5(3)：185-192, 2001.
- 21) 黒柳弘美、白井英子：在宅神経難病患者へのケアマネジメントにおける保健師の役割の特徴。日本地域看護学会誌, 8(1)：81-87, 2005.
- 22) 前掲書 3)
- 23) 疾病対策研究会 編集：難病の診断と治療指針1改訂版。六法出版社, 2001.
- 24) 疾病対策研究会 編集：難病の診断と治療指針2改訂版。六法出版社, 2001.
- 25) 前掲書 1)
- 26) 高久順子、飯田亜恵、牛込三和子：ALS 療養者支援における在宅療養支援計画策定・評価事業を活用した保健師の総合調整機能。日本難病看護学会誌 10(1)：62, 2005.
- 27) 群馬県保健・福祉・食品局保健予防課作成資料, 2005.
- 28) 前掲書 3)
- 29) 前掲書 6)：152.
- 30) 前掲書 23)：165-177.
- 31) 前掲書 6)：130-151.
- 32) 前掲書 6)：130-151.
- 33) 前掲書 4)
- 34) 岡本崎子、中山貴美子、長畑多代他：保健師が関わるニーズとケアマネジメント過程の特徴～難病事例の場合～。日本地域看護学会誌 4(1)：18-25, 2002.

Analysis of the Contents of Nurses' Consultation and Support Services for Intractable Diseases According to Disease Group

Masae Yajima¹⁾, Hiromi Kawaziri²⁾, Sachiko Tomomatsu³⁾, Yuko Yoda⁴⁾, Miwako Ushigome⁴⁾

Key words: the consultations and support services for intractable diseases, nurses, neurological diseases, digestive diseases, collagen diseases

[Abstract] In order to categorize the contents and responses to consultations for intractable disease support programs provided by nurses and to clarify the characteristics of each disease group, a total of 1174 consultations conducted over a three-year period in Gunma Prefecture were analyzed. Of the 1174 consultations, 763 cases involved patients, while 411 cases involved care providers. The contents of consultations were categorized into 17 categories and 87 subcategories. The contents included self-management, life, and recuperation support. Responses to patients included: providing information about medical institutions, continuing medical care, stabilizing recuperation, and psychological assurance. Responses to care providers included: participatory support, advice, and information dissemination. The contents of consultations for all diseases frequently included self-management. The contents of consultations for neurological diseases varied widely and emphasized the necessity of supporting stable recuperation by, for example, managing symptoms and introducing welfare services. Consultations for digestive diseases often involved treatment and symptom management and emphasized the necessity of disseminating information. Consultations for collagen disease often involved understanding the disease and family function and emphasized the necessity of psychological assurance and system usage. The results of the present study suggest that it is important to assist patients with making decisions and collecting information and to aid care providers with their activities.

1) Faculty of Health Science, Gunma Paz College

2) Gunma Intractable Disease Support Center

3) Health Management Division, Bureau of Health, Welfare and Food, Gunma Prefecture

4) School of Health Sciences, Faculty of Medicine, Gunma University

研究報告

在宅人工呼吸器装着ALS療養者の介護者休養目的短期入院の利用効果

新井 明子¹⁾ 牛込 三和子¹⁾ 飯田 苗恵²⁾ 佐々木 馨子¹⁾

【要旨】在宅人工呼吸器装着 ALS 療養者の介護者休養目的短期入院の利用効果を明らかにすることを目的に、介護者2名を対象とし、療養者入院時と療養者在宅時の各1日についての生活時間調査、および在宅療養時の介護負担と入院利用効果について半構成的面接を行った。介護者の負担は、心身の負担、睡眠障害、精神的倦怠感、支援不足による負担であった。入院利用により、介護時間が大幅に減少、睡眠時間、レジャー活動等介護者自身の生活時間が増加していた。介護者は、身体的、精神的、時間的に介護負担が軽減し、介護意欲の回復やリフレッシュ活動に希望を持つことができ、利用効果が明らかになった。

I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis: 以下、ALS とする) 療養者は、病気の進行に伴い、介護負担が増加する。特に、人工呼吸器を装着した在宅ALS療養者は、呼吸ケア、体位調整等の安楽のケアを24時間に行う必要があり、介護時間は8時間以上に及び¹⁾、介護者は、睡眠障害、慢性疲労、介護目目が離せない緊張とストレスなどの健康問題を抱えている²⁾⁻⁹⁾。これら介護者の健康問題は、介護負担を増加させ、在宅療養継続困難の要因となる。そのため、在宅療養継続支援として家族の介護負担軽減を図るレスパイトケアの整備が課題となっている⁹⁾。

レスパイトケアは、介護者が休養できるような介護からの解放がポイントであり、滞在型の訪問看護サービスと施設に入院あるいは入所する施設型サービスの二つがある¹⁾。滞在型サービスの問題から必要量に対し提供量が不足し、現時点では実現困難な状況である。したがって、ALS療養者の介護者休養対策として、施設型サービスの一環として高いと推察される。

本研究では、在宅人工呼吸器装着ALS療養者の介護者休養目的短期入院の利用効果を明らかに

にすることを目的とした。

II. 対象・方法

1. 対象

2003年6月から2003年9月の間に、脳血管研究所美原記念病院(以下当該病院とする)特設疾患療養病棟で介護者休養目的短期入院を利用した人工呼吸器装着ALS療養者の介護者2名とした。

2. 方法

1) 基礎資料

療養者の背景(基本属性、療養経過)、介護者の背景(基本属性、統制、健康状態、家族構成、介護状況)、当該病院特設疾患療養病棟入院利用状況について、診療記録、看護記録、聞き取り内容を資料とし、分析した。

2) 介護者生活時間の比較と介護内容調査

介護者を対象とし、療養者入院時と療養者在宅時の各1日について生活時間調査を行い、比較した。療養者在宅時の調査は訪問看護サービスを受けている日とし、療養者入院時の調査は平均的な過ごし方をして日とした。両日も朝6:00から翌朝6:00までの24時間について、介護者が15分刻みで生活行動を調査用紙に記載する方法とした。生活行動の行為項目および調査方法は、研究者がNHK生活時間調査¹⁰⁾に準じ、対象者が記入しやすいようチェックシートを作成した。なお、介護内容については、あら

かじめ予測される介護内容の項目を挙げ、その他の内容については具体的内容を記入する方法とした。

分析は、NHK生活時間調査の集計を用いる行動分類に基づき、介護者の生活時間を、中分類の項目に分類、集計し、療養者在宅時と療養者入院時で比較をした。身の回りの動作に含まれている排泄行動は1回につき5分として算定した。

表1. 対象事例の概要

Table with 3 columns: A (Male), B (Female), and C (Other). Rows include demographic info (gender, age, onset, care period, symptoms), caregiver status, and care details (caregiver, age, status, work, health, family, care type, care level, care basis).

※1 ALFRS-R: 改良ALS Functional Rating Scale ※2 TPPV: tracheostomy invasive positive pressure ventilation

介護内容調査は、介護内容を抽出し、療養者在宅時の1日のケア極度分布をみた。

3) 介護者の介護負担内容と入院利用に関する意見 療養者在宅時と入院時の生活の違い、介護負担内容について、入院中に病棟あるいは退院後に自宅訪問し、半構成的面接を行った。面接内容は、面接時に了承を得て記録した。

3. 倫理的配慮

内服薬・点眼薬の介助等のケアが集中していたが、就寝後のケアは吸引2回であった。24時間ケアが必要で、日中、就寝前の時間帯に集中していた。

3. B介護者の生活時間の比較と在宅介護内容(図3、図4)

療養者在宅時の介護時間は550分で、全生活時間の38.2%であった。療養者入院時の介護時間はなかった。

睡眠時間は療養者在宅時265分、療養者入院時480分で、約3時間半増加していた。療養者在宅時は、レジャー活動の時間はなかったが、療養者入院時は390分あり、趣味の時間として外出していた。

主な在宅介護内容は、排泄介助20回、吸引11回であった。B氏は20時頃から入眠、0時頃

活時間の43.8%であった。療養者入院時の介護は、病院への面会60分のみで、療養者在宅時と比較して減少していた。

睡眠時間は療養者在宅時345分、療養者入院時540分で、療養者入院時に約3時間増加していた。家事時間は療養者在宅時220分、療養者入院時375分で、療養者入院時に約2時間増加していた。療養者入院時に、療養・静養時間が2時間あり、医療機関の受診ができていた。

在宅療養時の訪問看護滞り時は、訪問看護師とヘルパーがケアを行い、介護者はその他の家事労働の時間として行動していた。

在宅介護内容は、吸引が29回と最も多く、体位交換は17回であった。吸引、体位交換は起床時から就寝時まで分散し断続的に行われていた。

夜間のケアは就寝準備のための体位交換、吸引、

護者は40歳の娘、両介護者ともに、就労しておらず、ほぼ一人で介護を担当していたが、夜間、休日には同居家族の協力があつた。健康状態は、A介護者はめまいと手指の疼痛があり通院治療中、B介護者は慢性的な睡眠不足の状態にあつた。

保健医療福祉サービス利用状況は、両氏とも介護保険の要介護度5、訪問診療を受け、訪問看護の利用頻度は、A氏週5回、B氏週2回であった。A氏は訪問介護を週5回受けていた。

当該病院特設療養病棟入院利用状況は、両氏ともに初回入院、利用日数は、A氏22日間、B氏8日間であった。

2. A介護者の生活時間の比較と在宅介護内容(図1、図2)

療養者在宅時の介護時間は、630分で、全生

本研究は、当該病院倫理審査委員会、群馬大学医学部疫学研究倫理審査委員会に申請し承認を得た。

III. 結果

1. 対象事例の概要(表1)

A氏は60歳代男性で、発症から調査時の期間は11ヶ月、医療処置管理状態は、経気管陽圧式人工呼吸療法(tracheostomy invasive positive pressure ventilation: 以下、TPPVとする)、経管栄養(胃瘻)、膀胱カテーテル留置であった。B氏は70歳代女性で、発症から51ヶ月、医療処置は、TPPV、経管栄養(胃瘻)であった。日本版ALSFRRS-Rは、A氏2点、B氏4点であった。ALS看護ステージ分類は、両氏ともにIV期であった。

介護状況は、A介護者は60歳の妻、B介

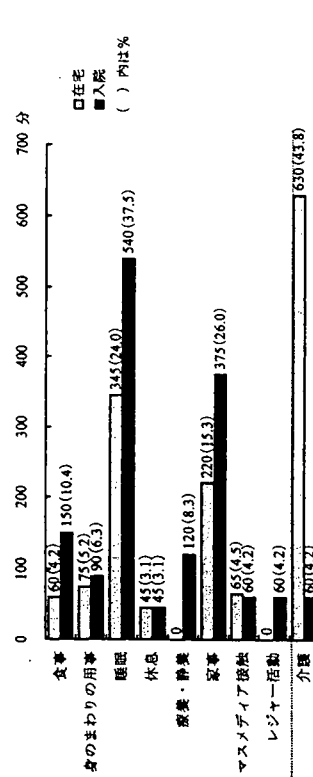


図1. 療養者在宅時と療養者入院時の介護者生活時間の比較 (A介護者)

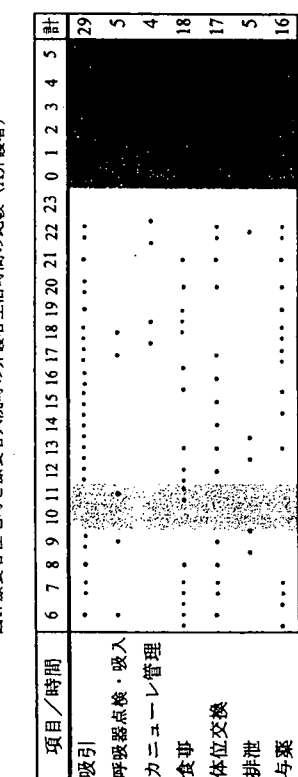


図2. 療養者在宅時のケア頻度分布 (A介護者)

1回の頻度を示す
訪問看護師滞在時間を示す
介護者の睡眠時間を示す

図3. 療養者在宅時と療養者入院時の介護者生活時間の比較 (B介護者)

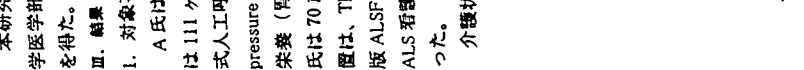


図3. 療養者在宅時と療養者入院時の介護者生活時間の比較 (B介護者)



図4. 療養者在宅時のケア頻度分布 (B介護者)

1回の頻度を示す
訪問看護師滞在時間を示す
介護者の睡眠時間を示す

に覚醒、睡眠薬を内服、再び入眠という睡眠パターンができていた。起床時から就寝時まで、排泄介助、吸引が断続的に分布し、介護者は、就寝後2回中途覚醒し排泄介助を行っていた。

4. 介護負担内容と入院利用に関する意見(表2、表3)
 A 介護者が感じる介護負担内容は、就寝準備の体位調整に時間を要する、自分の体に痛みがあり、介護時に痛みが増強するのにつらい、夜間や週末は、訪問看護やヘルパーのサービスがないため家族のみの介護であり、負担が大きい等で、心身の負担、支援不足による負担であった。入院利用に関する意見は、介護がないことで体が楽になった、時間的な余裕ができ通院治療や家族と外食ができ、外出や家族と過ごす時間を持つことができた、今後、友人と温泉に行きたい等自分のリフレッシュ活動への希望を持つ

表2. 介護者の介護負担内容

項目	内容	事例
心身の負担	・排泄回数が多く頻回に介助を要する	B
	・就寝準備の体位調整に時間を要する	A
睡眠障害	・介護者の体に痛みを抱えており、介護時に増強する	A
	・慢性的に睡眠不足である	B
精神的拘束感	・頻回に介護要求があり、そばを離れられない	B
	・夜間や週末、訪問看護やヘルパーのサービスがなく、家族のみの介護となる	A

表3. 介護者の入院利用に関する意見

項目	内容	事例
介護がない生活に関する事	・介護がないことで体が楽になった	A
	・時間的な余裕ができ、外出や家族と過ごす時間を持つこと、リフレッシュ活動など、自由に使える時間ができた	A, B
介護者がケアに関する事	・睡眠をゆっくりとすることができた	A, B
	・今後、自分のリフレッシュ活動への希望を持った	A
病院のシステムに関する事	・本人のケアについてスタッフ間で情報伝達し、統一した方法でケアをして欲しい	B
	・他病院一般病棟入院時と比較し、ケアがよかつた	B
病院のシステムに関する事	・1週間の利用は短い。2週間の利用ならば休養できると思う	B
	・入院前に病棟の看護師、ソーシャルワーカー、作業療法士の訪問を受け、入院生活の不安が軽減した	A, B
介護者がケアに関する事	・予定入院に加えて、介護者の健康障害等による緊急必要時の入院を受け入れて欲しい	A
	・療養生活に楽しみを見出せるような援助をして欲しい	B

なると、本人が疲れてしまうと、療養者を気遣っていた。要望として、人工呼吸器管理などケアについてスタッフが間で情報伝達し、統一した方法でケアをして欲しい、療養生活に楽しみを見出すような援助を期待していた。

IV. 考察

療養者が在宅時の介護者生活時間調査の結果、1日の介護時間は、10時間に及んでいた。特に療養者が人工呼吸器を装着しているため、気管内吸引、呼吸器管理等生命に直結する介護内容が多く、24時間に渡ってケアが分布し、介護者は外出の時間をとりにくい生活をしていった。

療養者入院時の介護時間は、全くないか、病院面会の1時間程度で、療養者が在宅時に比べ大幅に減少していた。介護時間が減少した結果、睡眠時間が増加していた。介護者は、療養者入院中、介護がつかないことで体が楽になった、ゆっくり睡眠をとることができたと評価していた。

尾崎は、ALS在宅人工呼吸器療養者の家族介護者の睡眠について、一晩に平均2.5回の離床活動があり、連続した睡眠の確保が困難であると報告している⁹⁾。今回の調査でも、介護者は夜間に2~3回覚醒し、気管内吸引、体位交換、トイレ介助等のケアを行っていたが、療養者入院時は、中途覚醒がなく、睡眠時間が増加していた。入院利用により睡眠時間の増加することが、心身の介護疲労の回復につながると言える。

介護者は、休養だけでなく、レジャー活動、療養・静養等、自分の時間を作ることができていたことも評価し、今後のリフレッシュ活動の希望を持つことができた。

以上から、介護者休養目的の短期入院は、介護者の心身の疲労回復ができ、また、リフレッシュ活動ができることで、介護意欲回復につながると言える。

一方で、介護者は、入院期間が長くなると、本人が疲れてしまうと、療養者を気遣っていた。平井からは、家族は、疲労が心身の限界に近い状態で介護をしているにもかかわらず、入院したくないという療養者の意思を尊重する気持ちにより、入院利用を躊躇することがある¹⁰⁾と報告している。Deborahらは、人工呼吸器装着をし

たALS療養者の介護負担は大きい、介護者が家の外で多くの時間を過ごしたり、罪の感情を保持せずに自分のニーズを満たすことが、介護者の介護への疲労の適応であると述べている¹¹⁾。療養者は、住み慣れた自宅で介護を受け、入院したくないという気持ちを持っていると考えられる。しかし、在宅療養継続のために、介護者が休養できる場が必要であり、そのため、療養者、家族が安心してケアを受けることができる入院施設の整備等のレスパイトケア対策が必要である。

介護者休養目的の短期入院の課題として、介護者から人工呼吸器管理をはじめとする日常生活援助方法の統一、楽しみを見出せるような療養生活援助の要望が出された。日常生活援助方法については、病棟看護師と訪問看護師が連携し、事前訪問を行い、人工呼吸器の管理、吸引等の呼吸ケア、体位調整、オースコムのセッティング、意思疎通等、在宅でのケア方法を入院中の療養生活に生かすような取り組みや、マニュアル等の作成によりスタッフ間で統一できる体制が必要である¹²⁾。療養者が楽しみを見出せる療養生活援助としては、意思伝達装置の練習、音楽療法、リハビリテーション等が有効であったことが報告されている¹³⁾。療養者が入院療養生活を安心して送ることができ、さらに楽しみを見出すことができれば、介護者も躊躇せずに介護者休養目的の短期入院を利用できるのではないかと考える。

V. 結論

1. 在宅人工呼吸器装着 ALS 療養者の介護者の負担は、心身の負担、睡眠障害、精神的拘束感、支援不足による負担であった。
2. 入院利用により、介護者は、介護時間が大幅に減少し、睡眠時間、レジャー活動等介護者自身の生活時間が増加した。身体的、精神的、時間的に介護負担が軽減し、介護意欲の回復や、リフレッシュ活動の希望を持つことができた。
3. 介護者休養目的の短期入院を受け入れる課題として、療養者の人工呼吸器管理などスタッフ間における日常生活援助方法の統一、療養生活に楽しみを見出せる援助、緊急時の受け入れ

が挙げられた。

摘録

本研究にご理解ご協力頂いた療養者および御家族の皆様へ感謝申し上げます。また、本研究に当たり、ご協力ご助言くださいました脳血管研究所美原記念病院長美原健先生をはじめ、看護部職員の皆様、医療相談員相澤勝健様へ感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 角田和江, 秋村純江, 川村佐和子 他: 在宅 ALS 患者の病期別ケア時間量の比較. 第12回難病看護研究会報告集: 28-30. 1990.
- 2) 北耕平, 今井尚志, 渡辺みゆき 他: 人工呼吸器療養中の在宅 ALS 患者の介護-1日の家族介護量の分析-1. 厚生省特定疾患難病のケアシステム調査研究班平成元年度研究報告: 99-102. 1990.
- 3) 尾崎章子. 在宅人工呼吸器療養者のケアを担当する家族の健康状態と看護課題に関する研究. お茶の水医学雑誌 44 (1): 19-28. 1996.
- 4) 尾崎章子. 在宅人工呼吸器療養者の家族介護者の睡眠に関する研究. お茶の水医学雑誌 46 (1): 115-126. 1998.
- 5) 小林明子, 並井秀子, 岡戸有子 他. 在宅人工呼吸器療養者のレスパイトケアについて. 人工呼吸器を装着している療養者の訪問看護ガイドライン. 99-107. 2000.

研究報告

神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究

A study of assessment tools development for community health care systems and home care environment on motor neuron disease

小西かおる¹⁾, 小倉朗子¹⁾, 川村佐和子²⁾, 牛込三和子³⁾, 近藤紀子⁴⁾

【要約】本研究では、神経難病療養者の個別の療養状況を集約・分析することで、その地域の課題をアセスメントし、療養環境の整備を効果的に進めていくために必要なツールとして、神経難病における地域ケアシステムの指標を開発し、その有用性について検討した。地域ケアシステムの指標は、平成15年度厚生労働科学研究費補助金「ALS患者に係る在宅療養環境の整備状況に関する調査研究」における調査票から必須項目を厳選し作成した。様式1~4で構成され、実態把握、潜在ニーズの顕在化、地域保健計画の立案ができるものとした。有用性については、平成17年度特定疾患医療従事者研修の受講生50人を対象とし、グループワークにおいては、信頼性・妥当性を検討した。本研究で開発した指標は、地域の神経難病の療養状況、環境整備状況から地域資源の充足度、有償性、満足度について地域の特徴を評価し、課題の明確化、地域保健活動の立案に導くツールとして活用できることが示唆された。

Keywords: Motor Neuron Disease, Community Health Care Systems, Home Care Environment, Assessment Tools

はじめに

1. 背景
神経難病の療養環境の整備については、施策の適切な推進、療養環境の管理および在宅サービスの充実、入院と在宅療養の密接な連携、看護技術の向上、相談支援の強化等が必要とされており、対処すべき課題は複雑化・深刻化してきている。一方で、市町村の合併や保健所の統廃合が全国的に進められており、保健師の業務範囲は広域化・拡大化されている。このような状況に対応するためには、保健師が①実践を変革する調査・研究能力、②

潜在ニーズを顕在化させる能力、③ケアマネジメント能力、④地域保健サービスの開拓・評価能力、⑤地域保健計画の立案・評価能力を身につけ、地域全体をマネジメントすることが求められている。地域全体をマネジメントしていくためには、地域ケアシステムの課題を明確にする必要がある。まず、療養者の状況と提供されているサービスの量・質を評価し、社会保障制度や難病療養策の策・および医療システムの現状から、個別ケア、保健所の事業、行政的施策の各段階でその地域の課題を整理する必要がある。

しかし、これらのプロセスを系統的に実施するためのツールはこれまでにみられない。個別の療養状況を集約・分析することで、その地域の課題をアセスメントするツールを開発することは、神経難病の療養環境の整備を効果的に進めていくことにつながると思われる。

- 1) 東京都神経科学総合研究所
- 2) 青森県立保健大学
- 3) 群馬大学
- 4) 日本赤十字式護国短期大学

2. 目的

そのため本研究では、神経難病における地域ケアアセスメントの指標を開発し、その有用性について検討することを目的とした。また、地域ケアアセスメントの指標は、関係機関との連携や保健計画の立案において具体的な示唆を与えたと考えた。

2. 有用性の検討

平成17年度特定疾患医療従事者研修の受講生(保健師)50人を対象とし、管轄地域のALS患者の状況等について記入してもらった。グループワークを実施し、妥当性(記入のしやすさ、具体的な活用方法等)、信頼性(アセスメント内容の地域状況の反映等)について検討した。

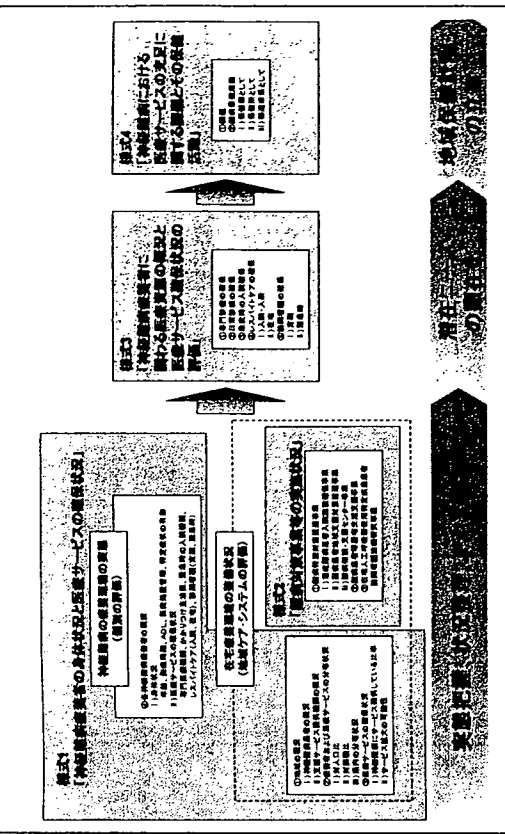
3. 倫理審査

有用性の検討において、研究目的、意義、データの処理方法、匿名性等について研修受講生に文書及び口頭で説明し、了解を得た。

II. 結果

1. 地域ケアアセスメントの指標の開発
本指標は、単に地域の現状を把握するだけでなく、アセスメント潜在ニーズの顕在化(地域保健計画の立案のプロセスをたどるツールとするため、様式1~4の4部構成とし、全体を把握しやすいように一覧表とした。全体の概念図については、図2に示す。

図2 地域ケアアセスメントの指標の概念図



神経難病の施策は都道府県単位で実施され、その内容は各都道府県で異なる。また、各保健所単位においても、管轄地域の特性から取組むべき課題は異なる。よって、本指標では、様式1において個別の状況を整理し、個別のケースについて課題を抽出できるようにした。また、個別の状況を集約すること、様式2において難病事業等の実施状況を整理することで地域ケアの課題を抽出できるようにした。そして、様式3では、様式1・様式2でアセスメントされた内容から、地域の潜在ニーズを顕在化させることとした。様式4では、様式3で抽出されたニーズをもとに地域保健活動計画を立案するが、保健師が個別のケースに対して行う活動、保健所組織としてコミュニティに働きかける活動、行政として事業整備等の活動について立案するようとした。

ケアについてのアセスメントを行うものである。①~③は在宅療養環境の整備状況(地域ケア・システムの評価)について、④は神経難病の放散環境の実態(個別の評価)についての評価を行うものである。詳しく内容については、以下に示す。

- 1. 在宅療養環境の整備状況(地域ケア・システムの評価)
① 地域の概況
i) 神経難病患者の概況
管轄地域の人口(人)、面積(Km²)、療養者数(ALS、SCD、PD)(人)について記入する。
* SCD:骨髄/脊髄神経根痛(多系統神経障害を含む)
* PD: パーキンソン病
ii) 支援サービス提供機関の概況
拠点病院、協力病院、訪問看護ステーション、医療機関からの訪問看護について、管轄地域および都道府県内の機関(事業所)数を記入する。
② 療養者および医療サービスの分布状況
ALS患者、拠点病院、協力病院、訪問看護ステーション、医療機関からの訪問看護について、以下の内容について計測して記入する。
i) 対人口比(人/10万人)数(人口×100,000)

2. 有用性の検討

平成17年度特定疾患医療従事者研修の受講生(保健師)50人を対象とし、管轄地域のALS患者の状況等について記入してもらった。グループワークを実施し、妥当性(記入のしやすさ、具体的な活用方法等)、信頼性(アセスメント内容の地域状況の反映等)について検討した。

3. 倫理審査

有用性の検討において、研究目的、意義、データの処理方法、匿名性等について研修受講生に文書及び口頭で説明し、了解を得た。

II. 結果

1. 地域ケアアセスメントの指標の開発
本指標は、単に地域の現状を把握するだけでなく、アセスメント潜在ニーズの顕在化(地域保健計画の立案のプロセスをたどるツールとするため、様式1~4の4部構成とし、全体を把握しやすいように一覧表とした。全体の概念図については、図2に示す。

神経難病の施策は都道府県単位で実施され、その内容は各都道府県で異なる。また、各保健所単位においても、管轄地域の特性から取組むべき課題は異なる。よって、本指標では、様式1において個別の状況を整理し、個別のケースについて課題を抽出できるようにした。また、個別の状況を集約すること、様式2において難病事業等の実施状況を整理することで地域ケアの課題を抽出できるようにした。そして、様式3では、様式1・様式2でアセスメントされた内容から、地域の潜在ニーズを顕在化させることとした。様式4では、様式3で抽出されたニーズをもとに地域保健活動計画を立案するが、保健師が個別のケースに対して行う活動、保健所組織としてコミュニティに働きかける活動、行政として事業整備等の活動について立案するようとした。

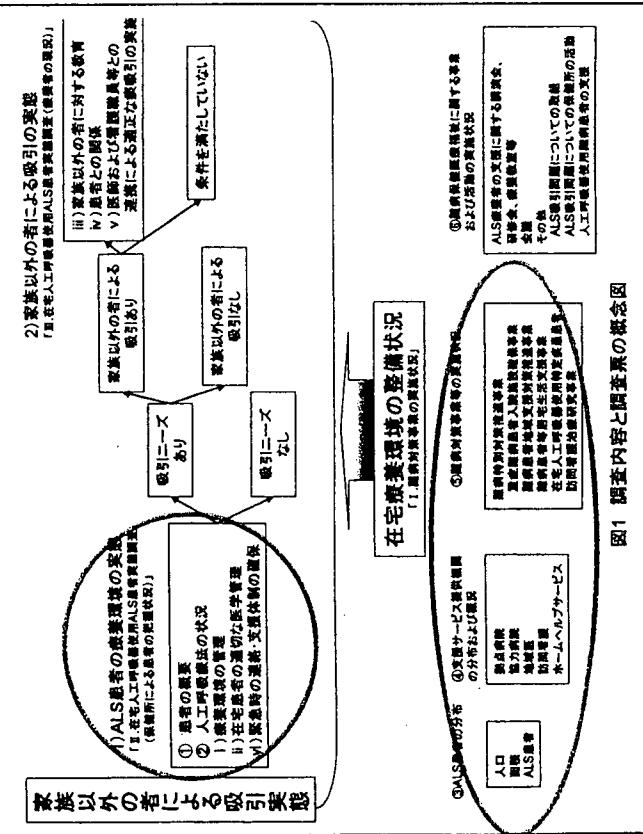


図1 調査内容と調査票の概念図

- ii) 対面積比(1/10km²) = 数/面積 × 10
- iii) 県内の分布状況(%) = 管轄地域内の数/都道府県内の数 × 100
- ③ 医療サービス確保状況
 - 専門医、かかりつけ医、緊急時の入院、レスパイト入院、在宅でのレスパイト、訪問看護(定期、訪問看護(緊急時))について、以下の内容について計算して記入する。
 - i) 神経難病にサービス提供している比率
 - a) ALS 患者の医療サービスの確保率(%) = (提供している項目) / (以下、□内の項目を変更し同様に計算する。提供している項目が確保されている ALS 患者数 / ALS 患者全数 × 100)
 - b) 拠点病院の利用率(%) = (提供している項目) / (以下、□内の項目を変更し同様に計算する。拠点病院を訪問している ALS 患者数 / 拠点病院の全数 × 100)
 - c) 協力病院の利用率(%) = (提供している項目) / (以下、□内の項目を変更し同様に計算する。拠点病院を訪問している ALS 患者数 / 協力病院の全数 × 100)
 - d) その他施設(開業医等)の利用率(%) = (提供している項目) / (以下、□内の項目を変更し同様に計算する。その他施設(開業医等)を訪問している ALS 患者数 / ALS 患者全数 × 100)
 - e) 訪問看護ステーションの利用率(%) = (提供している項目) / (以下、□内の項目を変更し同様に計算する。訪問看護(定期)を訪問看護ステーションから受けている ALS 患者数 / 訪問看護ステーションの全数 × 100)
 - f) 医療機関からの訪問看護の利用率(%) = (提供している項目) / (以下、□内の項目を変更し同様に計算する。訪問看護(定期)を医療機関の訪問看護から受けている ALS 患者数 / 訪問看護を提供している医療機関の全数 × 100)

- a) 訪問看護ステーション
- b) 医療機関からの訪問看護
- c) 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護調査研究事業
- d) 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護研究事業について、1.; 有, 2.; 無を記入する。
- 様式 2 「難病対策事業等の実施状況」
 - 本様式は、国の難病対策事業等の地域における実施状況から、地域の難病への取り組み傾向や地域のケア能力等についてアセスメントを行うものである。詳しい内容については、以下に示す。
 - ① 難病特別対策推進事業
 - i) 重症難病患者入院施設確保事業
 - ii) 重症難病患者入院施設確保事業実施状況、難病医療専門員(所属、職種)について記入する。
 - iii) 難病患者地域支援対策推進事業
 - a) 在宅療養支援計画策定・評価事業
 - b) 訪問相談事業
 - c) 医療相談事業
 - d) 訪問指導・支援センター事業
 - iv) 難病患者等居宅生活支援事業実施状況、実施件数および内容について、以下に示す。
 - e) 在宅療養支援計画策定・評価事業
 - f) 訪問相談事業
 - g) 医療相談事業
 - h) 訪問指導・支援センター事業
 - ② 難病患者等ホームヘルプサービス事業
 - a) 難病患者等短期入所事業
 - b) 難病患者等日常生活用具貸付事業
 - c) 難病患者等ホームヘルプサービス養成研修事業
 - d) 難病患者等ホームヘルプサービスに関する医療費負担の軽減
- (2) 様式 3 「神経難病患者に関する医療費負担の軽減と医療サービスの確保状況の評価」
 - 本様式は、様式 1、様式 2 でアセスメントされた地域の状況から、課題を整理し、地域の潜在ニーズを顕在化させるプロセスである。以下の内容を柱として、課題を抽出する。
 - アセスメントのポイントとして、機関(事業所)、担当者等の在宅への理解・姿勢、意識、連携のとりやすさ、メンバー、技術等について評価を行う。

- ① 専門診療の確保
- ② 日常診療の確保
- ③ 緊急時の入院確保
- ④ レスパイトケアの確保(入院、入所、在宅)
- ⑤ 訪問看護の確保(定期、緊急時)
- (3) 様式 4 「神経難病における医療サービス」
 - の充足に関する課題とその保健活動」
 - 本様式は、様式 3 で抽出された地域の課題から、難病保健活動について、保健師として、保健所として、都道府県としての 3 つの異なるレベルで計画を立案し、どこにどのようなアプローチをする必要があるのか明確化するプロセスである。
 - ここでの計画立案は、保健師レベルでの活動計画にとどまらず、地域支援サービスの開拓、効率化、地域全体のケアマネジメント、事業化、施設化を含むものとする。
 - 2 有用性の検討
 - 保健師によるグループワークにおいて有用性を検討した結果、本指標は Excel で作成されており、セルに計算式等を割当てることで効率よくアセスメントが可能である。また、地域の特徴や課題が明確に示され、計画立案のエビデンスとして活用でき、多職種による会議等において活用がしやすい資料として活用可能であると評価された。

(1) 活用法の例示

以下、本様式の活用法について記述する。管轄地域が広い、管轄内に専門医療機関が少なく、訪問看護事業所はあるが神経難病のように医療依存度の高い療養者への支援技術が乏しいと、保健師が日ごろ感じている地域について例示する(例示については承認済み)。

評価

本様式は、様式 1、様式 2 でアセスメントされた地域の状況から、課題を整理し、地域の潜在ニーズを顕在化させるプロセスである。以下の内容を柱として、課題を抽出する。

アセスメントのポイントとして、機関(事業所)、担当者等の在宅への理解・姿勢、意識、連携のとりやすさ、メンバー、技術等について評価を行う。

様式1: ②療養者および医療サービスの分布状況

人口 (約20万人)	数/人口 (人/10万人)	数/面積 (人/10km ²)	数/県内の数 (%)
面積 (約1,700km ²)	0.08 (0.19)	0	1.1
ALS (10人)	6.9 (5.5)	0	患者が分散している
拠点病院 (0ヶ所)	0	0.02	0
協力病院 (4ヶ所)	2.0	0.06 (0.10)	13.8
訪問看護ステーション (10ヶ所)	4.9 (2.8)	0.06 (0.10)	8.3
訪問看護からの訪問看護 (不明)	不明	不明	不明
医療機関からの訪問看護 (不明)	不明	不明	不明

有病率がやや高い

患者数に対する訪問看護事業所数は多い

訪問看護事業所が分散している

上記の表から、患者数が多いが分散しており、訪問看護事業所も分散しているため、1つの事業所が複数の患者を受け持つことが難しい地域であることがわかる。つまり、複数の事業所が神経難病に対応できるような取り組みが地域で望まれる。

様式1: ④管轄地域における各ALS療養者の現況(身体状況と医療サービスの確保状況)

市区町村	人口	ALS患者数	ALS患者の身体状況	ALS患者の医療サービス
1	10,000	5	軽症	訪問看護あり
2	15,000	8	中等症	訪問看護あり
3	20,000	12	重症	訪問看護あり
4	25,000	15	軽症	訪問看護あり
5	30,000	18	中等症	訪問看護あり
6	35,000	22	重症	訪問看護あり
7	40,000	25	軽症	訪問看護あり
8	45,000	30	中等症	訪問看護あり
9	50,000	35	重症	訪問看護あり
10	55,000	40	軽症	訪問看護あり
11	60,000	45	中等症	訪問看護あり
12	65,000	50	重症	訪問看護あり
13	70,000	55	軽症	訪問看護あり
14	75,000	60	中等症	訪問看護あり
15	80,000	65	重症	訪問看護あり
16	85,000	70	軽症	訪問看護あり
17	90,000	75	中等症	訪問看護あり
18	95,000	80	重症	訪問看護あり
19	100,000	85	軽症	訪問看護あり
20	105,000	90	中等症	訪問看護あり
21	110,000	95	重症	訪問看護あり
22	115,000	100	軽症	訪問看護あり
23	120,000	105	中等症	訪問看護あり
24	125,000	110	重症	訪問看護あり
25	130,000	115	軽症	訪問看護あり
26	135,000	120	中等症	訪問看護あり
27	140,000	125	重症	訪問看護あり
28	145,000	130	軽症	訪問看護あり
29	150,000	135	中等症	訪問看護あり
30	155,000	140	重症	訪問看護あり
31	160,000	145	軽症	訪問看護あり
32	165,000	150	中等症	訪問看護あり
33	170,000	155	重症	訪問看護あり
34	175,000	160	軽症	訪問看護あり
35	180,000	165	中等症	訪問看護あり
36	185,000	170	重症	訪問看護あり
37	190,000	175	軽症	訪問看護あり
38	195,000	180	中等症	訪問看護あり
39	200,000	185	重症	訪問看護あり
40	205,000	190	軽症	訪問看護あり
41	210,000	195	中等症	訪問看護あり
42	215,000	200	重症	訪問看護あり
43	220,000	205	軽症	訪問看護あり
44	225,000	210	中等症	訪問看護あり
45	230,000	215	重症	訪問看護あり
46	235,000	220	軽症	訪問看護あり
47	240,000	225	中等症	訪問看護あり
48	245,000	230	重症	訪問看護あり
49	250,000	235	軽症	訪問看護あり
50	255,000	240	中等症	訪問看護あり
51	260,000	245	重症	訪問看護あり
52	265,000	250	軽症	訪問看護あり
53	270,000	255	中等症	訪問看護あり
54	275,000	260	重症	訪問看護あり
55	280,000	265	軽症	訪問看護あり
56	285,000	270	中等症	訪問看護あり
57	290,000	275	重症	訪問看護あり
58	295,000	280	軽症	訪問看護あり
59	300,000	285	中等症	訪問看護あり
60	305,000	290	重症	訪問看護あり
61	310,000	295	軽症	訪問看護あり
62	315,000	300	中等症	訪問看護あり
63	320,000	305	重症	訪問看護あり
64	325,000	310	軽症	訪問看護あり
65	330,000	315	中等症	訪問看護あり
66	335,000	320	重症	訪問看護あり
67	340,000	325	軽症	訪問看護あり
68	345,000	330	中等症	訪問看護あり
69	350,000	335	重症	訪問看護あり
70	355,000	340	軽症	訪問看護あり
71	360,000	345	中等症	訪問看護あり
72	365,000	350	重症	訪問看護あり
73	370,000	355	軽症	訪問看護あり
74	375,000	360	中等症	訪問看護あり
75	380,000	365	重症	訪問看護あり
76	385,000	370	軽症	訪問看護あり
77	390,000	375	中等症	訪問看護あり
78	395,000	380	重症	訪問看護あり
79	400,000	385	軽症	訪問看護あり
80	405,000	390	中等症	訪問看護あり
81	410,000	395	重症	訪問看護あり
82	415,000	400	軽症	訪問看護あり
83	420,000	405	中等症	訪問看護あり
84	425,000	410	重症	訪問看護あり
85	430,000	415	軽症	訪問看護あり
86	435,000	420	中等症	訪問看護あり
87	440,000	425	重症	訪問看護あり
88	445,000	430	軽症	訪問看護あり
89	450,000	435	中等症	訪問看護あり
90	455,000	440	重症	訪問看護あり
91	460,000	445	軽症	訪問看護あり
92	465,000	450	中等症	訪問看護あり
93	470,000	455	重症	訪問看護あり
94	475,000	460	軽症	訪問看護あり
95	480,000	465	中等症	訪問看護あり
96	485,000	470	重症	訪問看護あり
97	490,000	475	軽症	訪問看護あり
98	495,000	480	中等症	訪問看護あり
99	500,000	485	重症	訪問看護あり
100	505,000	490	軽症	訪問看護あり

まず、地区別に入力されたデータについて、入院中と在宅療養中の患者の特徴を理解するために、専門医療機関の受診方法を基盤とし、Excelの並べ替え昨日によりソートをかけて分類した。次に、重症度別の患者の特徴を理解するために、入院中が3名、専門医療機関に外来通院が5名、専門医療機関なしが2名と外来通院が5名、専門医療機関に外来通院しなかった。また、専門医療機関に外来通院して

いる5名は、かかりつけ医がなしとなっており、専門医療機関なしの2名は、かかりつけ医の外来通院をしていた。医療処置についてみると、人工呼吸器装着者は全て入院中であった。また、呼吸障害ありの患者は全て、専門医療機関が国立A病院となっていた。緊急時の入院機関は全て、外来通院している専門医療機関またはかかりつけ医となっていた。

レスパイト入院については、人工呼吸器は装着していないが気管切開を受けており吸引が必要で、経管栄養を受けている。国立A病院が対応しているが、その他の患者については確保されていなかった。また、在宅のレスパイトについては、不明または現在必要を感じていないことになっており、在宅におけるレスパイトの認識が薄いことが予測された。訪問看護については、詳しい情報を保健所が把握していなかった。

様式3 「管轄地域におけるALS療養者に関する医療資源の概況と医療サービスの確保状況の評価」

様式1の表から地域のアセスメントを行い、医療資源の概況と医療サービスの確保状況について整理すると以下のようになった。

項目	評価
専門診療の確保	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸管理ができるのは国立A病院のみである 呼吸障害が進行すると専門医療機関を変更する必要がある 人工呼吸器を装着すると長期入院となる傾向がある 管内に常勤専門医がいないため、管外の大学病院等の外来で専門診療を受けている 外来通院できなくなると専門診療を受けられなくなる
日常診療の確保	<ul style="list-style-type: none"> 神経難病に対応できる地域医が不足している 人工呼吸器等の医療機器管理に対応できる地域医が不足している 往診できる地域医が不足している 日常診療の必要性についての理解が不足している 病診連携の必要性についての理解が不足している
急要時の入院確保	<ul style="list-style-type: none"> 通院している医療機関が対応しているが、療養方針について十分な話し合いはされていない 遠隔地の場合、緊急対応できない
レスパイト・ケアの確保	<ul style="list-style-type: none"> レスパイト目的で入院(入所)できる施設がない 人工呼吸器装着者が入院(入所)できる施設がない 医療機関全体として神経難病の知識やケア技術が乏しい
訪問看護の確保	<ul style="list-style-type: none"> 在宅でのレスパイトの必要性について関係者の理解が不足している 訪問看護の現状が保健所で把握されていない 医療依存度の高い療養者へケア提供できる事業所が不足している 緊急時に対応できる訪問看護が不足している 夜間対応できる訪問看護が不足している