

特定疾患患者の 自立支援体制の 確立に関する研究

平成22年度総括・分担研究報告書

2011年3月

主任研究者 今井尚志

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の 自立支援体制の 確立に関する研究

平成 22 年度
総括・分担研究報告書

2011 年 3 月

研究代表者 今井尚志

目次

I. 総括研究報告	
特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究	9
主任研究者: 今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院)	
II. 分担研究報告	
1. 神経・筋難病の患者会支援の試み	29
2. 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究	35
3. 「生きていて欲しい」と願うことと、自己決定を尊重すること ー臨床プラグマティズムの視点から「合法化」ではなく「違法性阻却」方式を提案するー	37
4. ナラティブ・アプローチからみるピア・サポートの意義と、「居場所」作りの困難 ーある ALS 患者の自己物語構成に関する事例研究ー	44
5. 筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者を担当する神経内科医師等に対する 事前指示に関する調査(2) 医師対象調査にみる事前指示の問題点ー課題と解決策ー	47
6. 難病相談支援センターに寄せられた相談と対応法の分析研究	51
7. 難病相談・支援センターの相談内容と対応の実績記録の標準化 ーツールの開発(第3報)ー	56
8. 意思伝達装置の開発 ー群馬県における取り組みー	58
9. TPPV 使用中の ALS 患者におけるコミュニケーション方法・摂食状況(現状報告)	62
10. 難病相談室における自立支援体制の検討 ー徳島大学病院におけるALS事例から(第2報)ー	64
11. おもにヘルパーに対する吸引指導のためのマニュアルとDVDの作成	68
12. 福岡県難病相談・支援センターの今後の課題と展望 ーセンター活動の5年を振り返ってー	72

13. 特定疾患患者在宅療養における訪問看護師支援に必要な要因 －臨床心理士の視点から－	77
14. ウイルス肝炎患者の自立支援に向けた相談マニュアルの作成	81
15. 難病相談支援センターQ&A 集作成に向けて.....	83
16. 難病・相談支援センターと難病相談支援員の位置づけ	86
17. 関節リウマチ患者の終末期医療と「自律」に関わる課題	91
18. 膠原病患者のピアカウンセラーの現状と課題 －「友の会」での相談ネットワーク作成に関わって－.....	100
19. 岡山県における難病患者に対するレスパイト入院についての検討	105
20. パーキンソン病短期入院リハビリテーションの効果:集団プログラムに関する検討	109
21. Web 研修の可能性と限界	113
22. パーキンソン病に対する脳深部刺激治療の「生活の質(QOL)」に及ぼす効果の検討 ..	116
23. 光トポグラフィ意思伝達装置の改良に向けて(その3) －手指の運動イメージを用いての意志表出－	119
24. 「新潟県難病相談支援センターにおける就労支援の現状と課題」 －就労支援が長期化している相談事例に関する考察－	123
25. 南九州病院における神経難病の地域活動報告	126
26. 「ALS ちゃつとる一む」の現状と課題	129
27. 神経難病患者の退院支援と課題について	132
28. 在宅療養におけるホームヘルパー(第三者)への吸引指導の現状と今後の課題	136

29. パーキンソン病患者支援プログラム構築の試み	143
30. 「看護・介護提供型住宅における神経難病患者の受け入れ体制と今後の取り組み」	148
32. 災害時避難不要病棟の基盤技術	152
31. 「進行性核上性麻痺疾患特異的評価尺度(日本語版 PSPRS-J)」(Ver.1-1)について	154
III. 研究報告会プログラム	161
IV. 研究成果の刊行に関する一覧表	171

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	今井 尚志	独立行政法人国立病院機構宮城病院	診療部長
研究分担者	吉良 潤一	九州大学大学院医学研究院神経内科	教授
	岡本 幸市	群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学	教授
	阿部 康二	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科神経病態内科学	教授
	中野 今治	自治医科大学内科学講座神経内科学部門	教授
	梶 龍兒	徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部臨床神経科学分野	教授
	西澤 正豊	新潟大学脳研究所臨床神経科学部門神経内科学分野	教授
	福永 秀敏	独立行政法人国立病院機構南九州病院	院長
	湯浅 龍彦	医療法人社団木下会鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター	センター長
	青木 正志	東北大学病院神経内科	講師
	高石 浩一	京都文教大学臨床心理学部	教授
	荻野 美恵子	北里大学医学部神経内科学(北里大学東病院)	講師
	中島 孝	独立行政法人国立病院機構新潟病院	副院長
	南 尚哉	独立行政法人国立病院機構札幌南病院	神経内科医長
	溝口 功一	独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター	統括診療部長
	川田 明広	東京都立神経病院	脳神経内科医長
	板井 孝老郎	宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野	教授
	伊藤 智樹	富山大学人文学部	准教授
	伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科	講師
	高畑 隆	埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科	教授
	中田 智恵海	佛教大学社会福祉学部社会福祉学科	教授
	難波 玲子	神経内科クリニックなんば	院長
	清水 幸裕	南砺市民病院	副院長
	田村 裕昭	勤医協中央病院	院長
	中根 俊成	独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター・西九州脳神経センター	臨床研究部長
	安藤 智子	筑波大学大学院人間総合科学研究科	准教授
	植竹 日奈	独立行政法人国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院	医療相談係長
	大石 春美	医療法人心の郷 穂波の郷クリニック 緩和ケア支援センターはるか	センター長
上條 真子	北里大学東病院総合相談部	医療社会事業専門員係長	
後藤 清恵	独立行政法人国立病院機構新潟病院	臨床心理士	
平岡 久仁子	帝京大学医学部附属病院	医療社会事業専門員	
矢島 正榮	群馬パース大学保健科学部	教授	
研究協力者	伊藤 建雄	日本難病・疾病団体連絡協議会	代表
	惣万 佳代子	特定非営利活動法人デイスサービス このゆびとーまれ	理事長
	西山 和子	特定非営利活動法人ボラリス 北海道神経難病研究会	代表理事
	長谷川 秀雄	特定非営利活動法人いわき自立生活センター	理事長
	春名 由一郎	独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業障害センター	上席研究員
	坂野 尚美	名古屋大学 留学生相談室(国際協力推進本部)	特任准教授
	松尾 光晴	ファンコム株式会社	代表取締役
顧 問	糸山 泰人	独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院	院長
	葛原 茂樹	鈴鹿医療科学大学保健衛生学部医療福祉学科	常勤特任教授
	田代 邦雄	医療法人北祐会神経内科病院	顧問
事 務 局	椿井 富美恵	〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原100	事務局秘書
	柴田 晃枝	独立行政法人国立病院機構宮城病院 研究班事務局	
	中川 由美子	TEL :0223-37-1770	
		FAX :同上 E-mail: imaihan@miyagi-hp.jp	
経理事務 担当者	豊島 正志	〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原100 独立行政法人国立病院機構宮城病院 TEL: 0223-37-1131 FAX: 0223-37-3316 E-mail: kikaku-kacho@mnh.go.jp	企画課長

I . 総括研究報告

平成 22 年度 厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

研究代表者: 今井尚志 (国立病院機構宮城病院)

研究要旨

わが国の特定疾患対策は、全国的に拠点病院、協力病院など病院間ネットワークが整備され、各都道府県に難病相談支援センターが整備されるなど、世界に類を見ない独自性と高い質を誇っている。従来は長期に高度な医療管理を必要とする患者の療養の場として、入院療養も選択肢の一つであったが、近年の医療制度改革のため、困難となってきた。特定疾患患者も、従来の保護される立場から、自立、自律した個人として地域社会の一員として生きることが求められている。

特定疾患患者が医療機関で診断・告知を受けた当初、ピアサポートを含めたメンタルサポートを提供する役割として、全国に設置された難病相談支援センターが挙げられる。病状の進行期は、ADL が阻害され、介護や種々の医療処置が必要となり、安定した療養の場の確保が困難になる。さらに、本人ばかりではなく、介護の必要性から家族の就労も制限されることも多い。以上の事実をふまえ、特定疾患患者が、自立・自律するための支援体制の確立のため、①難病相談支援センターの現状と今後の方向性、②安定した療養につなげるための療養環境整備、③就労支援、の 3 項目について検討を行った。

〈研究分担者〉

青木 正志 (東北大学病院)	岡本 幸市(群馬大学大学院医学系研究科)
阿部 康二 (岡山大学大学院 医歯薬学総合研究科)	荻野 美恵子(北里大学医学部神経内科学)
安藤 智子 (筑波大学大学院 人間総合科学研究科)	梶 龍兒 (徳島大学大学院 ヘルスバイオサイエンス研究部)
板井 孝壺郎 (宮崎大学医学部 社会医学講座)	上條 真子 (北里大学東病院)
伊藤 智樹 (富山大学人文学部)	川田 明広 (東京都立神経病院)
伊藤 道哉 (東北大学大学院医学系研究科)	吉良 潤一 (九州大学大学院医学研究院)
植竹 日奈 (まつもと医療センター 中信松本病院)	後藤 清恵 (新潟病院)
大石 春美 (医療法人心の郷 穂波の郷クリニック)	清水 幸裕 (南砺市民病院)
	高石 浩一 (京都文教大学臨床心理学部)
	高畑 隆 (埼玉県立大学保健医療福祉学部)
	田村 裕昭 (勤医協中央病院)
	中島 孝 (新潟病院)
	中田 智恵海 (佛教大学社会福祉学部)

中根 俊哉 (長崎川棚医療センター)
中野 今治 (自治医科大学神経内科)
難波 玲子 (神経内科クリニックなんば)
西澤 正豊 (新潟大学脳研究所
臨床神経科学部)
平岡 久仁子 (帝京大学医学部附属病院)
福永 秀敏 (南九州病院)
溝口 功一 (静岡てんかん・神経医療センター)
南 尚哉 (北海道医療センター)
湯浅 龍彦 (医療法人社団木下会
鎌ヶ谷総合病院)
矢島 正榮 (群馬パース大学保健科学部)

<研究協力者>

神部 陽子 (宮城病院)
水谷 浩 (東北福祉大学総合マネジメント学部)
椿井 富美恵 (宮城病院)
川尻 洋美 (群馬県難病相談支援センター)
坂野 尚美 (名古屋大学留学生センター)
伊藤 建雄 (日本難病・疾病団体協議会)
惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびと一まれ)
西山 和子 (NPO 法人ポラリス
北海道神経難病研究会)
長谷川 秀雄 (NPO 法人
いわき自立生活センター)
松尾 光晴 (パナソニック四国エレクトロニクス㈱)
春名 由一郎 (高齢・障害者雇用支援機構)

A. 研究の理念及び目的

本研究班の班名である自立支援体制の自立とは、Independent Living (IL) と Autonomy の二つの意味を意識して使用している。

Independent Living は 1960 年代にカリフォルニアの障害者運動として起こり、その後世界中に広まったもので、重度の障害者が、介助者や補装具などを用いながらも、心理的に開放された責任ある個人として主体的に生きることである。

Autonomy は、Joseph Raz の定義によると、The autonomous person is a (part) author of

his own life. 「自律した人は、自分自身の人生の著者である」、という記載がある。即ち、困難な状況であっても、自らの人生を切り開いていくパワーと自己管理能力を持っていることと思われる。今述べた2つの“じりつ”を意識した本研究班の理念は、高度の医療処置を受けている特定疾患患者が福祉・保健の連携の下、地域社会の中で、生きがいを持ち、普通に生きていくための効率的な自立支援体制をどのように確立すべきか、実践的研究を行うとした。

B. 研究方法

医療処置を受けた特定疾患患者が福祉・保健の連携の下、地域社会の中で普通に生きていくための支援体制を効率的に確立するための援助はどのようにあるべきか医療・保健・福祉専門の研究者間で討論し、患者援助のためのフローシートを作成した【図1】。そのフローシートをもとに研究グループを作成し、重点研究項目を以下のように設定した。

1. 難病相談支援センターの現状と今後の方向性に関する検討
 2. 地域社会の中で医療処置を受けた患者が普通に生活していくための療養環境整備に関する検討
 3. 特定疾患患者の就労支援に関する検討
- 上記 3 項目についてワーキンググループを作成し、研究を遂行した。

C. 研究結果

1. 難病相談支援センターに関する研究結果

全国の難病相談支援センターの実態調査を行った結果、各県により相談記録や統計など異なっていることが明らかになった。そのため、ワーキンググループでは、相談記録の標

準化を行うためのフォーマット(電子相談票)を作成し、CD-R で全国の相談支援センターへ配布し、全国の難病相談支援センターに協力を依頼し、2009 年 11 月から 2010 年 2 月までの 4 ヶ月間の相談記録を、電子相談票を利用して 21 都道府県の難病相談支援センターからデータを回収した(北海道、宮城、福島、栃木、茨城、群馬、東京、神奈川、愛知、三重、京都、岡山、広島、山口、香川、徳島、福岡、佐賀、熊本、宮崎、沖縄)。

<結果1:相談者>

得られた相談記録のうち分析可能だったものは 6069 件だった。相談者は本人が 53.5%を占め、次いで家族(18.6%)、支援者(13.6%)の順に多かった。支援者には、保健師やケアマネージャーなど医療と介護のスタッフを含めた。6069 件の相談のうち、難病全般事業や事務連絡を除いた個別相談は、5145 件だった。個別相談の 5145 件のうち特定疾患は 59.4%、特定疾患以外の難治性疾患が 5.0%で、両者を合わせた 64.4%が本来の難病相談支援センターの対象者といえる【図 1】。

疾患群別では神経・筋疾患が群を抜いて多く(27.5%)、免疫系(10.2%)、消化器系(8.9%)がそれに続いた。「その他」としては各種の悪性腫瘍、先天性疾患、線維筋痛症、脳脊髄液減少症、慢性疲労症候群など多岐にわたっていた【図 2】。

単一の疾患で相談件数が多かったのは、パーキンソン病関連疾患(351 件)と ALS(345 件)だった。カッコ内には平成 20 年度の医療受給者証交付数を示した(これが全国の患者数の参考になると思われる)【図 3】。

相談件数と全国の患者数との比をみると、ALSが群を抜いて多かった【図 4】。

<結果2:相談事項>

6069 件の相談で相談事項としては 7386

の内容に分類できた。大項目分類では医療(24.7%)、療養生活(20.4%)、経済・仕事(23.6%)、支援ネットワーク(16.9%)であり、日常生活の全般にわたり相談が寄せられていた。中項目分類では仕事・学業が 930(12.6%)、経済・制度が 814(11.0%)で最も多かった。患者会活動は患者会が主催する講演会や各種行事に関する助言を求めるもので、患者交流は「患者会を教えてほしい」という内容だった。難病全般事業は 576(7.8%)で、難病相談支援センターが主催する講演会や相談会のための各種調整や、関係機関よりパンフレットの送付依頼などが寄せられていた。またリピーターの相談者からの近況報告が 262(3.5%)あった【図 5】。

仕事・学業の 930 の相談のうち、90%以上は仕事に関わる相談だった。現在の仕事に関する相談と、就職活動の支援とが含まれる。上位3疾患は潰瘍性大腸炎、クローン病、多発性硬化症で、いずれも 10 代、20 代から発症する疾患だった。また精神疾患や発達障害のケースにおいても、同様に手厚い就労支援が行われていた都道府県もあった【図 6】。

経済・制度では、「間脳下垂体機能障害」に関する相談が 56 件で最も多かった。ちょうど 2009 年 10 月に 11 の疾患群が特定疾患に追加された直後で、制度そのものや手続き方法に関する相談だった。また C 型肝炎の助成制度に関する問い合わせが 15 件あった【図 7】。

<結果3:対応法>

対応は 6937(重複あり)であった。症状や療養生活の辛さの訴えを「傾聴した」という対応が 1288(18.6%)を占めた。特に難病と診断されたばかりで混乱していて、どこから手をつけていいかも分からないが、ここが相談窓口だと紹介されたのでとりあえず来てみた、などのケースでは 30 分以上にわたり今までの経過や辛い症状に関する話があり、傾聴

されていた【図 8】。

「助言、回答をした」が 4351 (62.7%) だった。そのうち相談事項に対する回答をした(患者会を教えて、といわれて紹介した等)ものは 2617、相談記録に「助言」「情報提供」とのみ記載され、その具体的内容が分からなかったものは 558 あった。相談者の苦悩に寄り添う中で、「患者会を提案し、紹介した」ものは 262、「担当する機関を紹介した」ものは 285、「主治医に相談をすすめた」ものは 234 あった【図 9】。

具体例を 2 例示した【具体例①②】。

<検討1: 疾患群と相談者、相談事項の比較>

相談件数の多かった 4 疾患群において、比較検討を行った。本人からの相談は免疫系 (72.6%)、消化器系 (76.4%)、骨関節系 (77.5%) といずれも 70% を超えているのに対し、神経・筋疾患では本人が 40.5%、家族が 26.7%、支援者が 24.9% だった【図 10】。

また疾患群と相談事項を比較すると、「仕事・学業」に関する相談で差が大きく、消化器系 32.2%、骨・関節系 16.4%、免疫系 16.5%、神経・筋疾患 10.8% だった。支援ネットワークは、骨・関節系では本人による患者会活動が多く占めるのに対し、神経・筋疾患では支援者間の調整が中心となっていた【図 11】。

<検討2: 神経系の4疾患における比較>

代表的な神経系の 4 疾患において、その相談者と相談事項の比較検討を行った。

多発性硬化症は本人からの相談が 70% で、内容は仕事・学業に関するものが 21% を占めた。保健医療福祉サービスでは、ヘルパー利用に関する相談がみられた【図 12】。

脊髄小脳変性症 (SCD) は本人からの相談が 51%、内容は患者会活動、仕事・学業、経済・制度の順に多かった。保健医療福祉サービスでは、訪問リハビリやショートステイ

の利用、痰の吸引器の貸出に関する内容であった【図 13】。

パーキンソン病 (PD) 関連疾患も本人からの相談が 51% だったが、相談事項の分布が SCD とは異なっていた。本人、家族ともに医療に関する 3 項目 (症状、治療法、医療機関) で全体の 35% を占めた。疾患による症状や、内服薬の副作用に関する訴え、ならびに脳深部刺激治療に関する問い合わせなどがみられた。保健医療福祉サービスでは、退院後の在宅療養体制に関わる相談がみられた【図 14】。

ALS では本人からの相談は 9% と極端に低く、家族が 30%、支援者が 46% だった。支援者間の調整は 129 (30.4%) を占め、意思伝達装置の技術支援者も含まれていた。保健医療福祉サービスでは、痰の吸引器や意思伝達装置の貸出、レスパイト入院の調整などが目立った【図 15】。

<疾患特性と、相談者ならびに相談事項に関する考察>

上記の検討から、代表的な疾患特性を 3 パターン挙げる事ができる。

①若年発症～病状併存社会参加支援パターン

潰瘍性大腸炎、クローン病、多発性硬化症に特徴的である。病状に波があり、食事やストレス等の自己管理と治療を継続しながら社会生活を数十年にわたり営む疾患群である。

本人からの相談が 70% を占め、仕事・学業に関する内容が 20%～30% を占めた。

② 中高年発症～治療法や患者会の情報支援パターン

SCD、PD が代表的疾患で、ADL は徐々に低下するが、PD では治療により病状の変化もみられる。本人からの相談が 50% であり、SCD は社会や制度に関する相談、PD は医療に関する相談が多い。

③ ADL が急速に悪化～療養環境調整パターン

ALS に代表される。本人からの相談は 9%

で、支援者からの相談が約半数を占める。病状の進行期には、本人が受容し意思決定するための支援が不可欠で、人工呼吸器装着後の療養生活においては支援ネットワークによる調整が大きな役割を担っていた。

それぞれのパターンで、寄せられる相談にある程度の共通項は見いだせる。個別性の大きい難病相談ではあるが、このような分析から相談と対応法をデータベース化し、相談員が困ったときに検索しながら対応できるシステムを構築することは、難病相談の質を確保する意味でも、重要といえよう。

2.療養環境整備に関する研究結果

福祉施設や在宅療養環境の調査を行ったところ、吸たんの可否が問題になっている事が明らかになった。ワーキンググループで神経難病拠点医療機関の吸たん指導内容を実態調査し、その結果を基に、吸たん指導のビデオ映像とパンフレットを作成した。

3.就労支援に関する結果

難病相談支援センターに寄せられた相談員が参考にできるように支援方法についてのパンフレット「難病・慢性疾患のある人の就業について」を作成した。

D.考察

1.難病相談支援センターに関する検討の考察

<問題点①「相談記録」の統一化に向けて>

相談記録の大きな役割として、各センターにおける業務記録や複数のスタッフ間での情報共有が挙げられるが、一方で全国の難病相談の実態を明らかにし、今後の行政に生かしていくことも重要な役割となる。そのためには相談内容区分や記録様式ならびに統計の取り方などがある程度統一する必要がある。

今回提供していただいた相談記録から、次のような課題が浮かび上がった。軽微な事務連絡や挨拶程度の交流を、相談件数としてカウントするかどうかには都道府県により違いがみられた。また各種相談会や交流会でのやりとりを記録した県もあった。1 アクションごとに1つの相談としてカウントしていた県では、①相談者から寄せられた質問に即答できず、問い合わせを折り返し連絡することとし、一旦電話を切った。②その件に関して担当部署に問い合わせた。③その結果を電話発信して相談者に伝えた。という一連の流れが、相談件数3件とカウントし記載されていた。このような事柄も、全国で統計処理を行う際には一定のルール作りが望ましいと思われる。

<問題点②難病相談支援センターの守備範囲に関して>

難病相談支援センターの狭義の役割は、「難治性疾患」の患者と家族に対する、直接・間接支援である。しかし世間一般では「難病」=「難しい病気」との認識があり、悪性腫瘍や先天性疾患まで「難治性疾患以外の疾患」からの相談が35.6%も占められていた。

各都道府県における難病相談支援センターの背景も運営主体も異なる中で、一律に線引きすることはできないが、少ない職員が本業に専念できる環境づくりのためにも、センターの役割に関する啓発活動が必須と思われる。

<問題点③医療機関の紹介に関して>

医療機関・医師に関する相談は697(9.4%)あり、その多くは「専門医や専門医療機関を紹介して欲しい」というものだった。背景には以下のような様々な状況がある。

「転居するので、その地域の情報を知りたい」、「長期療養を受け入れてくれる医療機関を紹介して欲しい」、「専門医の診療を受けたい・受けさせたい」、「もっといい治療があ

るのでは?」、「医師を変えたい」、「自分は症状からこの疾患だと思われるので、専門医を教えてください。相談会や患者会を教えてください」等その背景は多岐に渡っていた。

病院や医師を選ぶ風潮は難治性疾患に限ったことではない。セカンドオピニオンが進められるケースもある一方で、ドクターショッピングにつながる恐れもある。

確定診断前のケースや、医療機関には受診せずにインターネット等の情報から自分はこの疾患だと思い込んで相談を寄せているケースに対し、安易に特定疾患の説明をしたり、患者会や講演会、専門医の案内をしたりするのは好ましくない。

医療機関の紹介希望は一見事務的に対応可能なように思われるが、それぞれの患者が抱えている問題は多様であり、その背景まで考慮した対応が望まれる。

＜問題点④就労支援に関して＞

「仕事・学業」に関する相談は 930 (12.6%) を占め、そのほとんどは就職活動の支援に関するものだった。多くの県ではハローワークとの連携で支援がなされているが、「本人に電話しパート情報 3 件を伝えた」など直接的に支援している県もあった。相談員の職種によって対応が異なっていた可能性もある。

若くして様々な難治性疾患を発症しその後の数十年の人生を疾患とともに歩むケースでは、安定した経済基盤を築けるか否かで療養生活・社会生活が大きく異なる。社会経験がないまま病状の波を抱えて仕事に就くこと、仕事を継続することの困難さや不安の訴えが本人からも親からも寄せられていた。

また中高年発症のケース、特に ALS のように ADL が低下の一途をたどる疾患では、それまでに本人が築き上げてきた仕事や社会的役割を失う苦しみに直面する。相談員ならびに支援者はまずその苦悩を傾聴し、本人

が新たな価値観を創造する過程を支援する姿勢が必要である。やがて身体的には全介助になった時にも、本人が社会や家庭の中で自分の役割を自覚でき自己実現感を得られることは、疾患によりもたらされる本人と家族の社会的苦痛や精神的苦痛を緩和できる可能性を持っている。

社会生活を営む上で、自ら生活基盤を築くことは重要である。難治性疾患患者も可能な限り積極的に社会活動に参画し能力を発揮することが望ましいが、就労には大きな困難を伴うことが多い。今回のデータから詳細は不明だが、就職活動の裏に前職の不本意な退職があったとすれば、社会全体としての改善が急務である。本人の努力もさることながら、職場の理解ならびに行政の支援が不可欠である。

2.療養環境整備に関する検討への考察

今回作成した(2011 年 2 月発刊予定)した吸たん指導のビデオ映像とパンフレットを利用することで、養成急務とされている吸たんができるヘルパーの育成に有用なツールとなると思われる。その結果、吸たん可能なヘルパー育成が行われ、医療処置を受けている在宅療養患者の療養環境改善につながるとと思われる。

3.就労支援に関する検討への考察

この分野は景気に左右され必ずしも研究期間内で今後の方向性を示すことは困難であった。研究班で作成した「難病・慢性疾患のある人の就業について」と題したパンフレットが少しでも役に立ていただければと期待している。

E. 結論

特定疾患患者が、自立・自律するための

支援体制の確立のため、①難病相談支援センターの現状と今後の方向性、②安定した療養につなげるための療養環境整備、③就労支援、の3項目について研究を遂行した。

いずれの項目についても期待する研究結果が得られ、難病相談支援センターの運営や吸たん可能なヘルパー養成につながると期待される。

F. 研究発表

1. 論文発表

(研究代表者 今井尚志)

今井尚志、大隅悦子、久永欣哉「特集 神経難病における在宅支援とネットワーク」総論「難病患者を支援するための連携について」地域リハビリテーション Vol.5(7):1-4、2010

多田羅勝義、石川悠加、今井尚志、市原典子、神野進、西間三馨、福永秀敏「国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の実態－第三報－」日本呼吸ケアリハビリテーション学会誌 19(2):151-155、2009

板井孝壱郎、伊藤博明、伊藤道哉、今井尚志、中島孝、難波玲子「Chapter11 人工呼吸器ケアに関する倫理問題」在宅人工呼吸器ポケットマニュアル暮らしと支援の実際 医歯薬出版(株)第1版:169-192、2009

今井尚志「重症難病医療ネットワークおよび難病相談・支援センターの構築」臨床神経学 49(11):868-869、2009

多田羅勝義、石川悠加、今井尚志、市原典子、神野進、西間三馨、福永秀敏「神経筋疾患の人工呼吸法の検討－国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の実態調査より－」日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌 19:169s、2009

伊藤博明、中島孝、板井孝壱郎、伊藤道哉、今井尚志「事前指示の原則をめぐって」癌と化学療法」誌(12月臨時増刊号)第36巻 Supplement I:66-68、2009

大隅悦子、今井尚志、木村格「ALS 専門医療機関の役割－ALS ケアセンターの取組みから－」臨床神経学 48(12):1082、2008

多田羅勝義、石川悠加、今井尚志、市原典子、神野進、西間三馨、福永秀敏「国立病院機構における長期人工呼吸患者の実態－三年間にわたる調査のまとめと今後の課題－」日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌 18:117、2008

Takashi I, Fumie T, Yuko K, Kodaira S, Etsuko O「The role of medical institutions specializing in ALS」MORTOR NEURON DISEASE ASSOCIATION Abstracts from Theme11:21、2007

今井尚志、春名由一郎「「難病中の難病」のある人への自立生活と就業の一体的支援」職リハネットワーク No.61:29-33、2007

今井尚志、大隅悦子「特集“症例にみる難病患者の在宅ケア”オーバービュー」JOURNAL OF CLINICAL REHABILITATION Vol.16 No.8:700-704、2007

椿井富美恵、今井尚志「ALS 専門チーム医療を目指して」難病と在宅ケア Vol.13 No.4:55-56、2007

上田耕太郎、栗本育三郎、白井邦人、青柳宏昭、大久保亜美、益満知世、今井尚志「神経難病患者のためのネットワーク対応在宅医療支援システムの開発」日本福祉工学会 9(1):14-19、2007

今井尚志、大隅悦子、木村格「全国的な自立支援体制づくりの現状と将来」神経難病のすべて 新興医学出版社:193-197、2007

多田羅勝義、石川悠加、今井尚志、河原仁志、神野進、西間三馨、福永秀敏「国立病院機構における長期人工呼吸患者の実態」日本呼吸ケアリハビリテーション学会誌 17(1):57-62、2007

(伊藤智樹)
伊藤智樹「英雄になりきれぬままに－パーキンソン病を生きる物語と、いまだそこにある苦しみについて」社会学評論 241:52-68、2010

伊藤智樹「セルフヘルプ・グループの自己物語論－アルコールリズムと死別体験を例に」ハーベスト社 2009

伊藤智樹「語り手に「なっていく」ということ—
—輻輳する病いの自己物語」
崎山治男・伊藤智樹・佐藤恵・三井さよ 編
「く支援」の社会学—現場に向き合う思考」
青弓社 2008

(植竹日奈)

植竹日奈「筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器選択過程におけるソーシャルワーカーの役割」医療 Feb-62:78-83

(高畑隆)

高畑隆、大木里美、藤江茂司、他「患者と作る医学の教科書」医学教育 41:154、2010

高畑隆「ピアサポートとは」外来小児科 12
(4):456-457、2009

高畑隆「クローン病 A さんへのインタビュー」
酒巻哲夫、岩本まり、大木里美、大竹弘哲、
加藤真三、喜島智香子、北村聖、高畑隆、
藤江茂司、松下年子編「患者と作る医学の
教科書」日総研 名古屋 2009

高畑隆「演習患者が医療の現場で感じていることを読み取り、解決策を考える」
酒巻哲夫、岩本まり、大木里美、大竹弘哲、
加藤真三、喜島智香子、北村聖、高畑隆、
藤江茂司、松下年子編「患者と作る医学の
教科書」日総研 名古屋 2009

高畑隆「家族・セルフヘルプグループ」
岡上和雄、田中英樹、丸山編「新・精神保健福祉士養成講座3精神科リハビリテーション学」中央法規出版 東京 2009

高畑隆「患者力」埼玉県立大学紀要 9:
105-110、2008

(福永秀敏)

福永秀敏「家族の対応と家族の工夫」
田代邦雄編「よくわかるパーキンソン病のマネジメント」医薬ジャーナル社 70-75 大阪
2008

福永秀敏「神経難病と福祉介護機器」福祉
介護機器 1-2、2008

福永秀敏「ALS など神経難病とともに」日経
メディカル 9:6-8、2008

(南尚哉)

南尚哉「看護・介護提供型住宅は神経難病・肢体不自由患者の療養先となりうるか」

難病と在宅ケア VOL.16 No.3:11-14、
2010

(春名由一郎)

春名由一郎「国際生活機能分類(ICF)の現況と問題点:職業領域における活用」総合リハビリテーション 37(3):220-226、2009

春名由一郎「個別の就労支援技術としての職場開拓—カスタマイズ就業の取組から—」職リハネットワーク 64:33-38、2009

春名由一郎「難病患者の就労支援の現状—重症筋無力症をもつ人への支援ガイド—」全国筋無力症友の会全国ニュース舩 19:5-19、2009

2.学会発表

1. 今井尚志、筋神経難病および医療ネットワーク、第 50 回日本神経学会総会、2009 年 5 月

2. 椿井富美恵、今井尚志、川内裕子、小平昌子、大隅悦子、浅黄美沙、木村格
ALS 専門医療機関の役割

—当院 ALS ケアセンターの取組みから—
第 11 回 日本医療マネジメント学会学術総会、2009 年 6 月

3. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志、市原典子、神野進、西間 三馨、福永秀敏
神経筋疾患の人工呼吸法の検討—国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の実態調査より—

第 19 回 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会学術集会、2009 年 10 月

4. 今井尚志、椿井富美恵
難病相談支援センターの現状と今後の方向性

第 63 回 国立病院総合医学会、2009

G.知的所有権の取得状況

1.特許取得 なし

2.実用新案登録 なし

3.その他 なし

図 1

結果1) 相談者

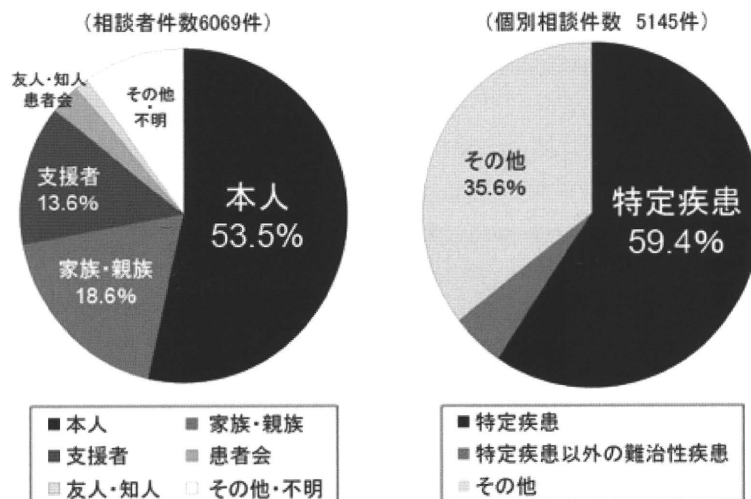


図 2

《疾患群別数》

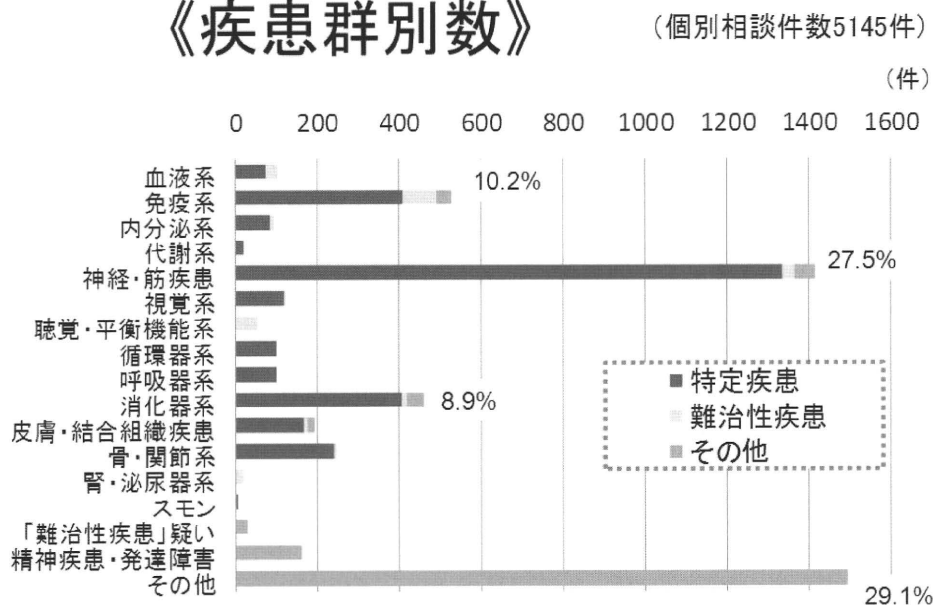
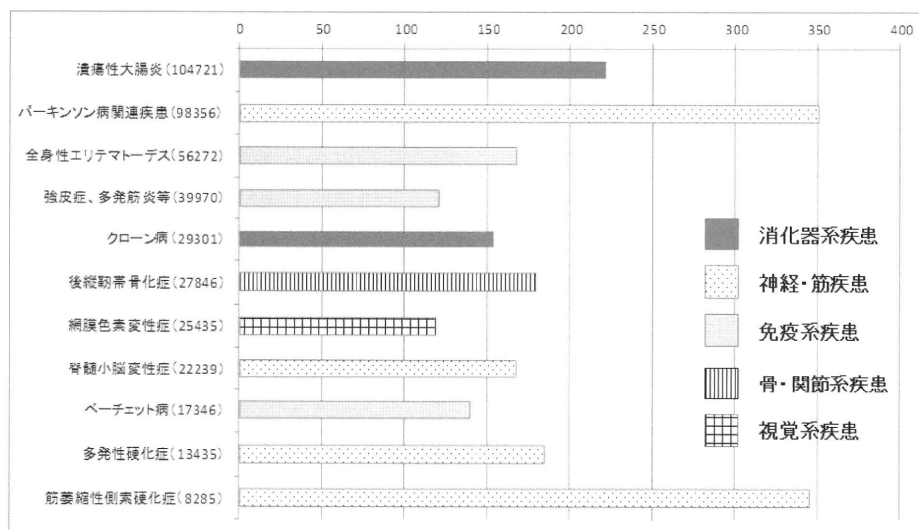


図3

《相談件数の多い疾患》

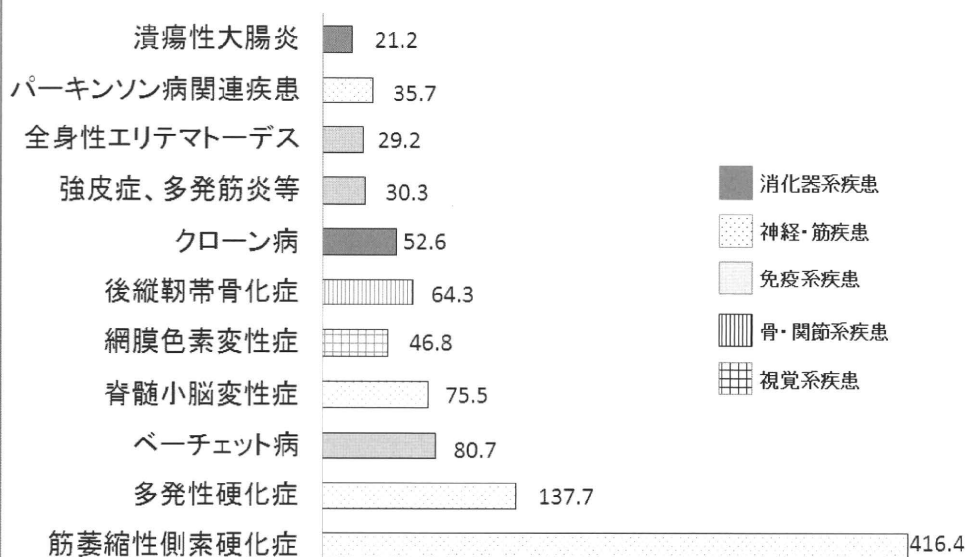
(件)



()内には平成20年度医療受給者証交付数を示した。

図4

《患者1万人あたりの相談頻度》



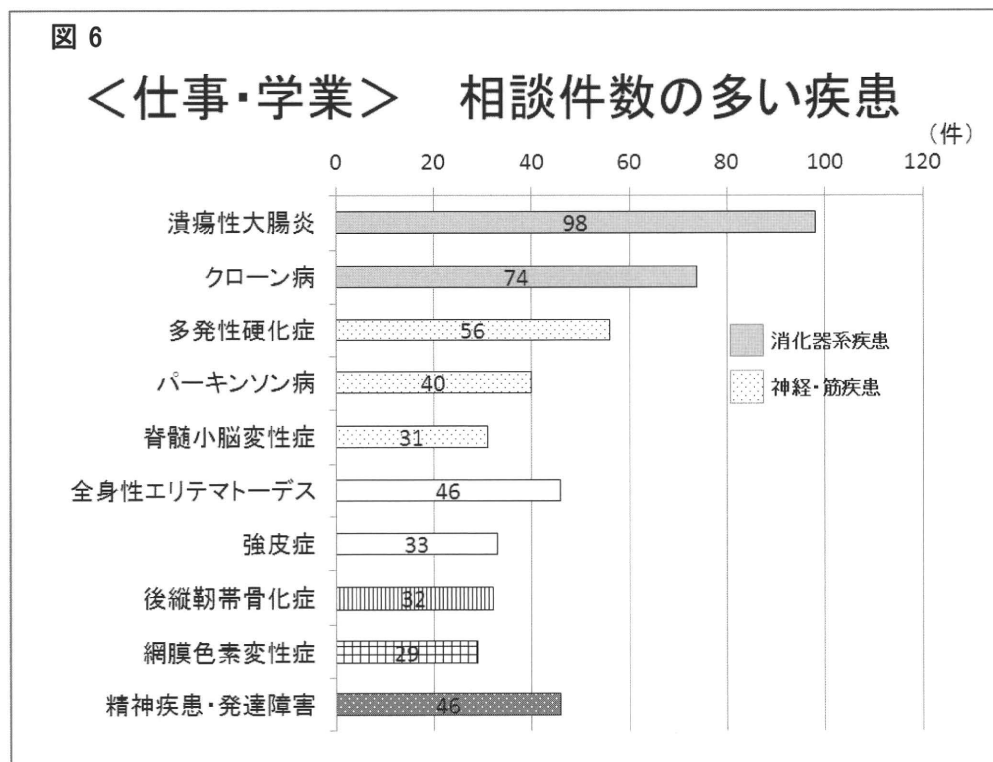
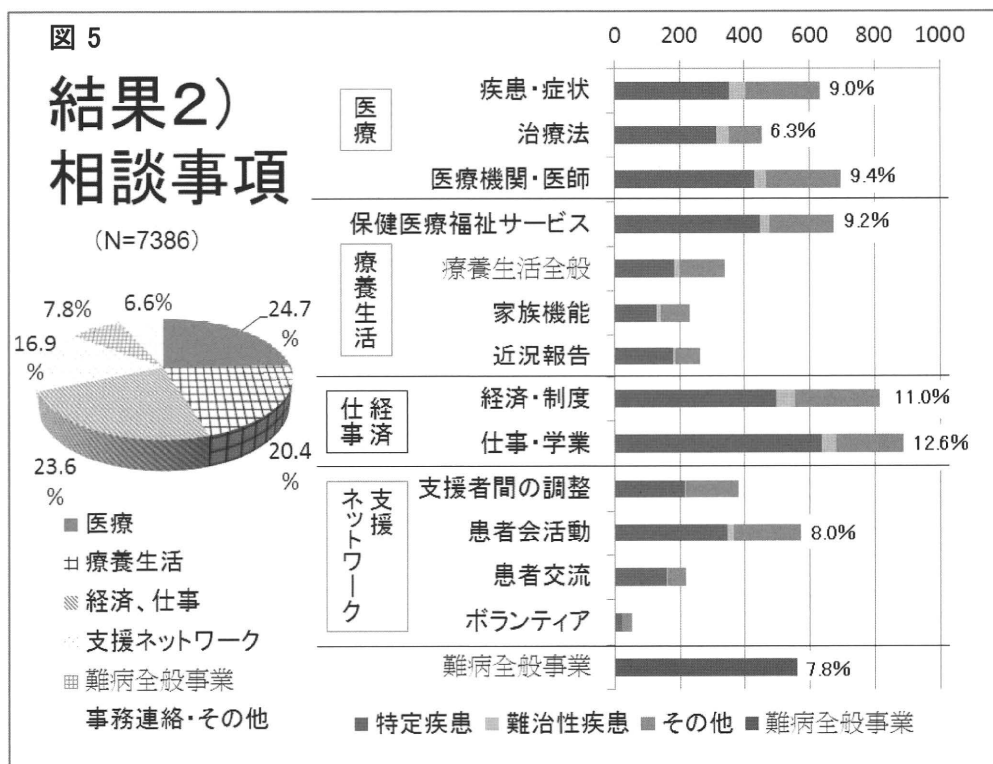


図 7

＜経済・制度＞ 相談件数の多い疾患

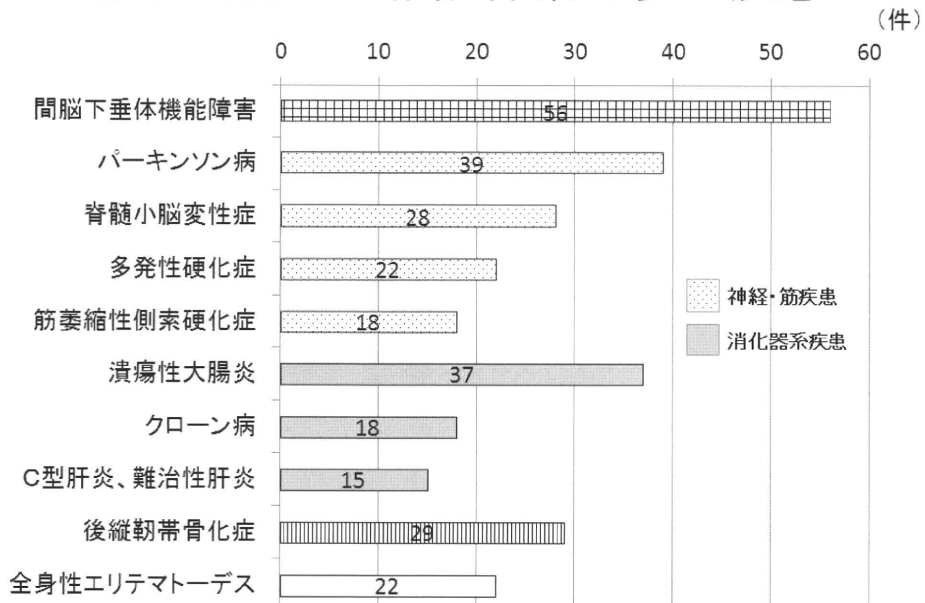


図 8

結果3) 対応法

(N=6937)

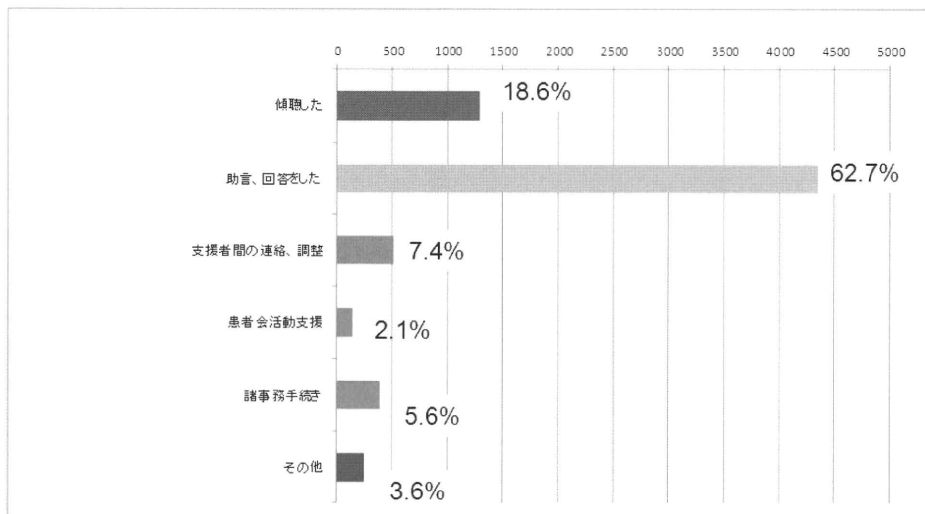
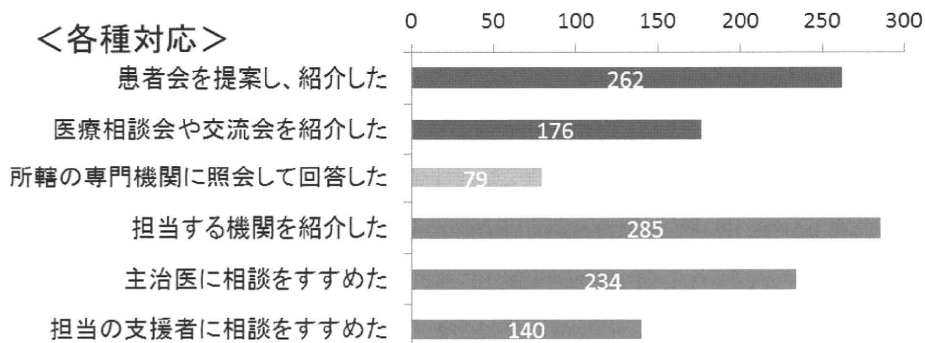


図 9

助言・回答の内容 (N=4351)

- ◆相談事項に対する回答をした……………2617
- ◆「助言」「情報提供」とのみ記載され、詳細が不明……………558
- ◆下記の各種対応をした……………1176



具体例①

<多発性硬化症の本人より>

相談

- ・ 内装業に就いている。最近入院精査してこの診断がついた。
- ①退院後復職したが、会社として進行性の難病に不安があるようで、来月から休職扱いとなり、保障もない。
新しい仕事があるだろうか？

対応

- ①傾聴20分。
- ・ 支援機関助成制度について説明。
- ・ 主治医にも仕事に関する相談を。
- ・ 職場に病気の情報提供し、漠然とした不安を解消してもらうよう提案した。