

## 筋萎縮性側索硬化症療養者に対する外来看護支援内容の検討

分担研究者 中山優季 公財)東京都医学総合研究所  
研究協力者 原口道子、松田千春、小倉朗子、兼山綾子、長沢つるよ 公財)東京都医学総合研究所  
清水俊夫 東京都立神経病院

### 研究要旨

本研究は、難病看護の専門性の向上のため、ALS 療養者の外来受診における支援ニーズと外来看護支援内容を明らかにすることを目的とした。ALS 療養者の外来受診における看護支援内容は、確定診断後の病気受容に関わる精神的支援や支援体制整備の準備(制度利用方法などの情報提供)、個々に異なる症状の進行に応じた支援(事故防止法や介護方法の説明など)、医療処置の実施など症状進行期の意思決定に関わる支援(医療処置実施による状況・実施しない場合の状況などの情報提供)などがあった。専門的知識に基づく相談や情報提供や地域とのネットワーク機能を果たす専門的な外来看護の必要性が明らかになった。

### A. 研究目的

外来で専門医療を受ける ALS 療養者の支援ニーズと外来看護支援内容を明らかにし、神経難病外来における看護の専門性の確立・療養者の療養生活の質担保に寄与する。

### B. 研究方法

対象は、神経内科外来を受診する ALS 療養者で担当医の紹介後に協力が得られた者である。受診中の参加観察・受診後の面接調査により、心身状態・療養生活状況・困難事項等を把握して看護判断に基づく支援を行った。調査・支援記録より療養者の支援ニーズ・看護支援内容を分類整理した。(調査期間 2009 年 7 月～2012 年 10 月)

#### (倫理面への配慮)

研究の説明と同意は文書にて行い、対象者の研究協力の任意性の確保、個人情報の匿名性確保等を遵守して実施した。所属機関および対象病院倫理委員会の承認を得た。

### C. 研究結果

対象者は、計 21 名で、調査回数は平均 4.3 回/人(1 - 24 回)であった。初回面接時点の ALS 診断後からの平均療養期間は 14.2 か月

(1・48 か月)であり、1 年未満の者は 9 名であった。初回面接時の身体状態は、自立歩行 9 名、車椅子利用 5 名であった。嚥下障害がある者は 13 名(胃ろう造設者;3 名)であり、呼吸障害は 8 名(NPPV 使用者;2 名)、構音障害は 11 名であり、ALS-FRS は、平均  $34.38 \pm 8.58$ (15・48 点)であった。21 名中 12 名は調査期間中に外来通院が終了し、その転帰は症状の進行に伴う「居宅サービスへの移行;6 名」、「死亡;6 名」であった。

外来看護支援内容として、比較的確定診断からの期間が短い者では、病気への思いをゆっくり傾聴して本人と家族の気持ちの整理を手伝うなど「精神的支援」が必要であった。また、療養生活を見通した支援体制やサービス利用の準備のために、制度利用の状況の確認や相談窓口などの情報提供、保健師への連絡などを行った。一方、比較的療養期間が長く症状の進行がみられる療養者では、胃ろうや人工呼吸療法などの実施の意思決定に関わる支援ニーズがあり、医療処置の説明や医療処置実施後に想定される状況、実施しない場合に想定される状況について、医師からの段階的な説明に応じて補足の相談を行うとともに、必要に応じて在宅サービス関係者との調整を行った。このほか、嚥下機能低下の兆候に対する食事形態の変更・工

夫、口腔ケア方法の説明、四肢麻痺の進行に応じた事故防止や介護方法・福祉用具の相談など、症状の進行に合わせた支援が必要であった。

以上により、ALS療養者の外来看護支援（図参照）として、毎回、フィジカルアセスメントや家族状況・療養環境・サービス利用状況と確認を行ったうえで、症状による苦痛や生活上の困難の課題を整理する。そして、整理した個々の課題に応じた看護支援を実施していた。

更に、ALS療養者の病状進行の速度には個人差があるが、単に「進行が速いから支援を急ぐ」ということではなく、状況やタイミングを考慮する判断が必要であった。外来での関わりは、療養者の療養経過における非常に短時間の関わりの時間となる。短時間の関わりの中で、看護師は①前回受診から現在までの課題整理と支援、②次回受診とその先を見越した予測的な支援を実施していた。

#### D. 考察

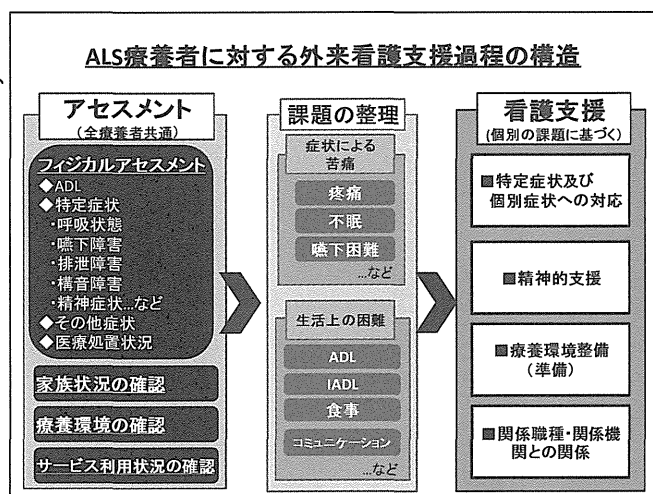
外来では、在宅療養が安心安全におくられるようにするための療養上の相談と情報の提供、実際の在宅サービス提供に関わる関係者との連絡などが中心となる。現在、国の難病対策の改革では、難病医療拠点病院の設置や難病医療コーディネーターの配置を検討している。本結果に示されたような専門的な外来看護が確立することによって、前述の難病医療コーディネーターの機能も担える可能性が示唆された。

#### E. 結論

ALS療養者の外来受診における支援ニーズと外来看護支援内容の研究結果より、ALS療養者の外来受診における看護支援内容は、確定診断後の病气受容に関わる精神的支援や支援体制整備の準備（制度利用方法などの情報提供）、個々に異なる症状の進行に応じた支援（事故防止法や介護方法の説明など）、医療処置の実施など症状進行期の意思決定に関わる支援（医療処置実施による状況・実施しない場合の状況などの情報提供）などがあった。専門的知識に基づく相談や情報提供や地域とのネットワーク機能を果たす専門的な外来看護の必要性が明らかになった。

#### F. 健康危険情報

なし



#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

松田千春,小倉朗子,谷口亮一,中山優季: ALS・TPPV 実施者において「自動吸引システム」を導入した1例, 人工呼吸 29(2), 70-75, 2012

##### 2. 学会発表

中山優季,松田千春,小倉朗子,山本真: 低定量持続吸引器とカニューレ内方吸引孔をもつカニューレを用いた自動吸引システム(新たんの吸引法)の効果と課題, 第34回日本呼吸療法医学会学術総会,(沖縄), プログラム・抄録集 165,2012(平成22年度研究成果)

#### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

○なし

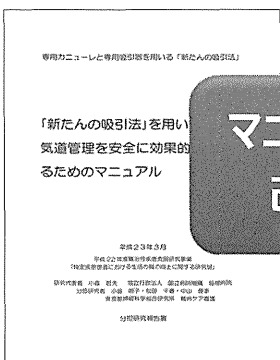
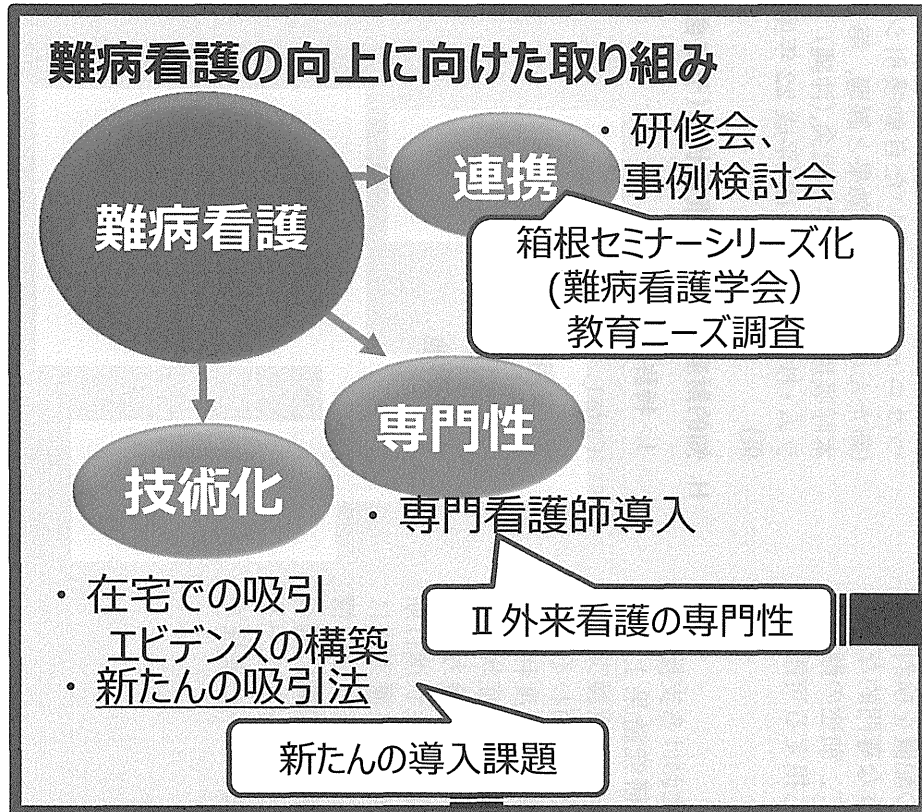
##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし

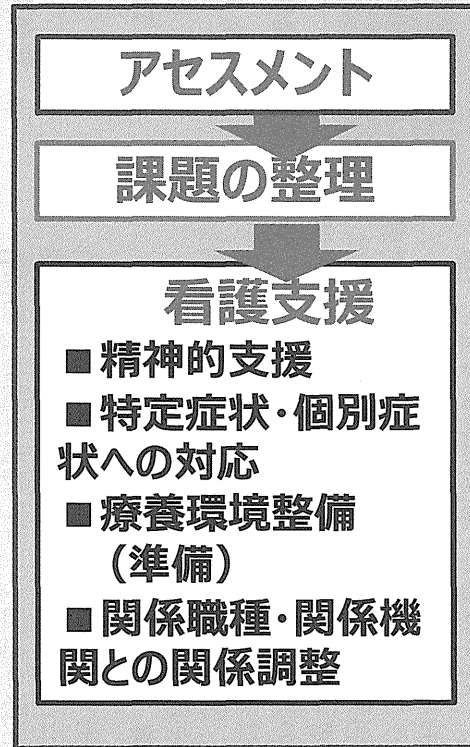
分科会2：難病関連職種のスキルアップ **難病看護の向上に向けた取り組み**



**2012年度研究成果**

**【ALS療養者に対する外来看護支援内容の構造】**

**外来受診時（各回）の外来看護支援過程**



※病状進行・療養状況・精神状態の個人差に応じた、支援のタイミングの判断

※短時間の関わりで、  
 ①前回受診～現在の課題整理・支援  
 ②次回受診とその先を見越した予測的な支援

## 都道府県・保健所等における難病保健活動の現況・機能と、本活動を推進するための要件の検討

分担研究者 小倉朗子 (公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室<sup>1)</sup>  
研究協力者 小川一枝<sup>1)</sup>原口道子<sup>1)</sup>近藤紀子<sup>1)</sup>笠井秀子<sup>1)</sup>中山優季<sup>1)</sup>松田千春<sup>1)</sup>板垣ゆみ<sup>1)</sup>  
長沢つるよ<sup>1)</sup>

### 研究要旨

既存の難病対策事業・地域保健法に基づき実施されてきた、都道府県・保健所等による難病の保健行政活動の実態について調べ、制度変化時に本行政活動を推進するための諸条件について検討した。

文献等資料の分析から、既存の難病対策・保健活動には地域差のあることがわかり、改善のためには、成果をあげている都道府県・保健所等で実施されている、保健行政活動の要件に学び、提言等に示されている役割を、都道府県・保健所等が実施しやすいように、国の制度として整備することが重要である。

### A. 研究目的

我が国の「難病対策」が実施されてから40年が経過し、「今後の難病対策の在り方(提言)」(厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、2013年1月25日)がだされ、また2013年4月施行予定の「障害者総合支援法」の対象に「難病」が含まれるなど、国の制度が変化しようとしている。この40年間、「難病対策」は保健行政における重要課題の1つとして位置づけられ、難病療養者の希少性、広域性、専門性の高い支援を要することから、特に地域保健法を根拠として、保健所がその支援において多くの役割を担うことが求められてきた。

しかし、「難病対策」に対する各都道府県のとりくみは様々で、療養当事者からはその地域差に関する課題も指摘されている。本年度より開始する本研究では、下記2課題にとりくむ。

1)「難病保健(行政)活動」の概況と機能に関する調査研究(H24,25年度)

本研究においては、都道府県・保健所等における「難病対策事業」・「難病保健活動」の現況や機

能と課題について調べ、国の制度の変更に際して、これらの活動を推進するための要件を提示する。

2)「難病の地域診断ツール(改訂版)」の精練と普及(H24,25年度)

筆者らは、本研究班前身の厚生科学研究班(H18年度より)において標記のツールを開発し、普及してきた。保健所等保健師による専門的な「難病保健活動」の推進・均てん化に資するために、当該ツールを精練し、普及ならびに評価を行う。

### B. 研究方法

1)「難病保健(行政)活動」と機能に関する調査

(1)既存の文献資料およびインタビュー調査を実施し、各地の難病保健活動の状況(成果、強い点・課題点)を集約し、共通の要件、各地域の特性について分析し、活動推進のための要件を提示する。

2)「難病の地域診断ツール(改訂版)」精練と普及

既存の「難病の地域診断ツール」の評価を、共同研究者間(H24)および試用者を対象に行い(H25)、「難病の地域診断ツール(H25年度改訂

版)」を作成する。また都医学研セミナー、本研究班セミナーにおいて本ツールを普及する。同時に、筆者らが作成している「難病ケア看護データベース」(<http://nambyocare.jp>)において「難病保健活動」の情報ルームを開設し、情報の集約・交流、普及のためのネットワークシステムを構築する。

### C. 研究結果

本稿では、調査1)の文献調査結果を報告する。

H18年度の保健所を対象とする調査結果では、難病患者地域支援対策推進事業で実施率もほとんど低かったのは訪問診療 40.1%、もつとも高かったのが訪問相談事業 93.8%などであった<sup>1)</sup>。またALS療養支援の取り組み状況も「充分に行っている」のは、35.5%などであり、その理由として、「個別対応は実施しているが、地域の体制が未整備」(60.5%)で、実施内容は、個別ケア会議(73.2%)、二次医療圏難病対策会議(8.9%)であったが、「保健師のマンパワー不足」(49.2%)もあった。

また2都道府県の「難病の保健活動」の共通の要件について分析したところ<sup>2)</sup>、①本庁と保健所等保健師の連携、②難病対策についての企画・実施・評価活動の継続実施、③難病の保健行政活動を施策化するための意思決定機構として、「圏域版」と「都道府県版」の協議会組織あり、④難病保健活動の均てん化・質向上のためのツールやシステムあり、などが共通の要件であり、加えて保健師の活動の対象は、療養者個別と地域支援ネットワーク全体となっており、難病相談支援センターや拠点病院・協力病院を含む難病医療のシステムづくりに寄与する状況であった<sup>2)~7)</sup>。

### D. 考察

「今後の難病対策のあり方(中間報告、および提言)」では、難病患者・家族が地域で安心して生活しつづけられるように、在宅医療・看護・介護等のサービス提供体制を検討していくことが指摘され、保健所を中心とした「難病対策地域協議会(仮称)」の重要性が示されている。本協議会等を国の制度として明確に位置づけ、どの地域でも実施され、地域特性に応じた対応がなされていくことが、重要であろう。また提言にもあるように地域支援ネットワークをつくり育てる保健師の専門性を強化す

ることも重要であり、本研究において継続する「難病の地域診断ツール」など保健活動の方法の均てん化に資する研究の継続も重要である。

### E. 結論

文献等資料の分析から、既存の難病対策・保健活動には地域差のあることがわかり、改善のためには、成果をあげている都道府県・保健所等で実施されている、保健行政活動の要件に学び、提言等に示されている役割を、都道府県・保健所等が実施しやすいように、国の制度として整備することが必要であろう。

### <引用・参考文献>

- 1) 主任研究者川村佐和子：厚生労働科学研究費補助金医療安全・医療技術評価総合研究事業ALSおよびALS以外の療養患者・障害者における在宅医療の療養環境整備に関する研究、平成18年度研究報告書、p:6-14, 2007
- 2) 小倉朗子、小川一枝、中山優季他：難病の保健活動—難病の地域アセスメントツールの紹介保健師による難病の保健活動の実際 各地のとりくみから—、平成22年度難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者における生活の質の向上に関する研究班 分担研究報告書、2011, 3月
- 3) 永江尚美、退院支援と看護ケアネットワーク 保健所が中核となる難病療養者支援の地域ネットワーク事業、保健の科学 51, p237-240, 2009
- 4) 永江尚美：平成21年度地域保健総合推進事業全国保健師長会研究事業 保健所機能を活かした保健・医療(看護)・福祉の連携強化 宝庫酷暑、2010
- 5) 森本 めぐみ(奈良市保健所)、谷 玲子、濱田真弓、他：重症神経難病患者のレスパイト入院体制整備に向けた取り組み、日本公衆衛生学会総会抄録集(1347-8060)69回 Page403(2010.10)
- 6) 森本 めぐみ(奈良市保健所)、樋上 静、山下典子：保健所が行った重症神経難病患者レスパイト入院調整の分析 保健所の取り組みの検討、日本難病看護学会誌(1343-1692)15巻1号 Page65(2010.07)
- 7) 山下 典子(奈良県郡山保健所)、糸谷 哉子、山口 ユリ、他：難病在宅ケア推進ネットワーク会議3年間の取り組み(第1報)、日本公衆衛生学会総会抄録集(1347-8060)68回 P:244(2009.10)

## 分科会2 分担課題 「難病保健活動の推進」 (H24年度～)

(分担研究者 小倉 朗子)

今後の難病対策のあり方について(提言):2013年 1月  
保健所を中心とする、「地域対策協議会」の設置など

「地域支援ネットワーク」の構築における、  
保健所等・保健師の専門性の高い活動への期待は拡大

### ◆目的

既存の難病対策・難病の保健活動の現況の提示  
難病の保健活動を推進するための「地域診断ツール」の開発と普及

### ◆方法

「難病保健(行政)活動」と機能に関する調査  
「難病の地域診断ツール(改訂版)」精錬と普及

### 平成24年度 調査結果

- ・難病の保健行政活動: 都道府県、保健所間で相違がある
- ・モデル的活動事例の分析から明らかになった、活動実施の組織構成  
企画・調整に責任をもつ保健師配置  
協議会の設置 (圏域版、都道府県版)  
活動のプロセス  
専門性の高い活動のベース:「地域診断」  
人材育成

※今回の「難病対策」制度変更時に活動実施のための保健行政における体制整備重要

「介護職員等による喀痰吸引等の実施」法制化—新医療提供体制の課題整理—

分担研究者 小森哲夫 国立病院機構箱根病院  
研究協力者 原口道子、小倉朗子、中山優季 公益財団法人 東京都医学総合研究所

## 研究要旨

2012年4月、社会福祉士および介護福祉士法の一部が改正され、喀痰吸引等の医療提供体制が変わった。法改正前は、介護職員等は患者との同意による個別的关系・要件整備によって喀痰吸引を提供しており、責任体制や連携確保に課題があった。法制化により、介護職員等は研修後に事業所の管理下で医師の指示により実施し、研修・医療職との連携などが組織的な安全管理体制・責任体制で行われる枠組みが示された。しかし、医療提供体制の移行期にある現在、研修機関の増加、前提条件となる医療職との連携の確保などに運用上の課題があり、円滑な移行が求められる。

### A. 研究目的

2012年4月、社会福祉士および介護福祉士法の一部が改正され、一定の研修を受けた介護職員等は一定の要件整備下で喀痰吸引・経管栄養を業として実施できることとなった。そこで、新たな医療提供体制の安全性確保と円滑な運用のための今後の課題の整理と方策の検討をする。

### B. 研究方法

1) 実質的違法性阻却論に基づく介護職員等の喀痰吸引等の提供時期の資料により実施上の課題を抽出する。2) 以下の資料により体制移行期の課題を整理する。a) 法制化を想定した試行事業の報告、b) 法制化後の介護職員等の実態報告・研修等に関する報告、c) 実務者の困難内容(相談内容)、3) 1) 2)の結果をまとめ、今後の医療提供体制の円滑な移行の方策、関係職種連携の質向上に資する。

(倫理面への配慮)

研究1)の資料が既に公開されていることから、研究代表者に対して使用の承諾をえた。研究2)の資料は、すでに公開している文献・公的文書であり、倫理審査は非該当である。

### C. 研究結果

1) 法制化前、在宅における医療処置実施者は重度障害者・介護度の高い者が多くを占め、サービス利用状況は、訪問看護・訪問介護を両方利用している者は40%以上いる一方、両方利用していない者も10%近くいた。医療職との連携状況は、責任が不明確であり連携のための時間や費用の確保が困難であった。違法性阻却下の医療提供状況は、介護職員等は患者との同意による個別的关系によって喀痰吸引を提供し、研修やリスク管理に必要な医療職員との連携は組織的ではなく、安全管理や業務の位置づけに課題があった。2) 1)の課題に対して、本法の枠組みでは介護職員等は医師・看護職員が講師となる一定の研修を受けて事業所の組織的管理の下で、医師の指示により実施することとなり、安全管理体制・責任体制の枠組みは示されたこととなる。3) 法施行後の厚生労働省の公開データ(2012年10月時点)による全国認定特定行為業務従事者数は151,277名(このうち違法性阻却通知による経過措置対象者は131,487名(86.9%))、登録事業者件数は7,257件(このうち介護老人福祉施設が3157件、在宅で実施することとなる介護保険サービスの訪問介護事業所709件、自立支援サービスの居宅介護540件、重度訪問介護事業所は511件である。登録

研修機関数は、全国で111件（うち第3号研修機関は60件）である。研修規模は様々であり、都道府県による研修を実施しているのは15箇所である。新たな体制への移行期の困難内容としては、研修希望者が研修機関の定員枠に入れない（研修機関が少ない）ことや、研修応募や事業所の登録要件である医療職員との連携の確保が困難なことなどが課題として挙げられ、新医療提供体制の移行期における課題が明らかになった。

#### D. 考察

介護職員等による喀痰吸引等の実施法制化前は、研修やリスク管理に必要な医療職員との連携は組織的ではなく、安全管理や業務の位置づけに課題があった。本法の施行によって、介護職員等による喀痰吸引等の提供体制が社会的な枠組みとして示された。特に、本法によって以下の三段階の「質の保証」のしくみが構造化されたといえる。三段階とは、①一定の研修内容・審査方法による介護職員等の知識技術の保証、②安全委員会による客観的評価による安全の保証、③連携体制・研修体制による継続的な介護職員等の知識技術の保証である。

今後の課題は、提供体制作りや適切な評価による継続的な質の保証がされることなどの「質」の担保と、必要な人々が必要なサービスを利用できるようにするための「量」の確保である。医療提供体制の移行期にある現在、研修機関の増加、前提条件となる医療職との連携の確保などに運用上の課題があり、円滑な移行が求められる。

#### E. 結論

介護職員による喀痰吸引等の実施の法制化によって、これまで違法性阻却通知の下で個人的に提供されていた非医療職による医行為が、一定の研修後に事業所の管理下で医師の指示によって提供されることとなり、組織的な安全管理体制・責任体制で行われる枠組みが示された。しかし、医療提供体制の移行期にある現在、研修機関の増加、前提条件となる医療職との連携の確保などに運用上の課題があり、円滑な移行が求められる。今後は、目的に沿った制度運用の下での継続的な質保障、療養者ニーズ（医療処置ニーズと提供者の状況）の把握、必要な人々にサービスが普及するための研修体制の充実、関係職種相互理解・積極的参画を促進する方策が重要である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

1) 原口道子, 中山優季, 小倉朗子, 松田千春, 板垣ゆみ, 川村佐和子: 喀痰吸引・経管栄養を要する在宅療養者の提供体制の検討(第1報) - 「介護職員等による実施」の法制化前の実態とその課題 - 日本難病看護学会誌, 17(1), p 79, 2012.

2) 原口道子, 川村佐和子: 喀痰吸引・経管栄養を要する在宅療養者の提供体制の検討(第2報) - 「介護職員等による実施」の法制化前後の提供システムと今後の課題 - 日本難病看護学会誌, 17(1), p 80, 2012.

#### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし



# 「介護職員等による喀痰吸引等の実施」法制化－新医療提供体制の課題整理－

分担研究者：小森哲夫 国立病院機構箱根病院

研究協力者：原口道子、小倉朗子、中山優季 公財) 東京都医学総合研究所

2012年4月、社会福祉士および介護福祉士法の一部が改正せられ、一定の研修を受けた介護職員等は一定の要下で喀痰吸引・経管栄養を業として実施できることとなった。新たな医療提供体制の安全性確保と円滑な運用のための課題整理と方策の検討をする。

## 【実質的違法性阻却下の課題】 家族以外の者によるたんの吸引の実施

- 事業所の関与がなく、介護職員等の個人的な療養者との関係による実施
- 責任の所在に対する不安
- 手技の確実性やヒヤリハット発生時の対応に不安
- 医師・看護職員との連携や緊急時支援の整備が十分ではなかった

### ★業務の位置づけの課題

### ★安全管理の課題

## 【社会福祉士及び介護福祉士法の一部 改正(2012)】 介護職員等による喀痰吸引・経管栄養の実施

- 認定特定行為業務従事者証を受け、事業所の組織的管理の下で、医師の指示により実施する
- 研修や安全管理・緊急時対応などが、医療職員との連携の下組織的な体制で行われる

## 【法改正後（2012）の状況】

- ◆ 研修会の情報と機会が少ない
- ◆ 研修を受けられずに困っているケース
- ◆ 登録研修機関・指導看護師が少ない …など

目的に沿った制度運用の下で必要な人々にサービスが普及するために…

【質の課題】 制度上の安全管理体制のしくみ⇒確実な実践

【量の課題】 研修体制の充実、関係職種の相互理解 (療養者のニーズの把握)

### 分科会 3 患者支援のあり方

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)

分担研究報告書

希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究

分科会Ⅲ 患者支援のあり方グループのまとめ

分科会リーダー

糸山 泰人

(独) 国立精神・神経医療研究センター病院

本研究班の目的は希少性難治性疾患（難病）に対する医療・介護・福祉の提供体制の現状から課題を抽出し、その課題の解決方法を研究し、その成果により難病対策に関する行政課題の解決を図り、健康長寿社会の実現に貢献することである。

## I 分科会Ⅲの目標

本研究班の目的達成の為に1) 難病医療の提供体制のあり方、2) 難病に関するコメディカル多職種のスキルアップと難病リハビリテーションの向上、3) 難病支援のあり方、4) 難病の定義、医療経済、倫理等の包括的な難病対策のあり方の諸点に関する分科会を作り検討している。本分科会Ⅲは患者の支援のあり方を検討することが主要な目的であり、患者支援グループと医療関連グループが連携し①患者の視点からみた難病対策、②難病相談支援センターの機能向上、③患者心理の支援、④遺伝カウンセリングの向上、⑤就労支援を図っていくのが具体的な活動目標である。

## II 本年度の分科会活動のまとめ

本年度から分科会Ⅲには既存の4研究グループに「難病相談支援センターの機能向上」グループが加わった。以下に本年度各グループの活動のまとめを記載する。

① 患者の視点からみた難病対策、特に大災害時の支援：東日本大震災被災地における難病患者の日常生活と社会福祉ニーズの調査が当事者団体により行われた。被災地における難

病患者の正確な実態把握は困難であるが、経年的に調査を継続していくことが重要である。患者の高齢化や福祉サービスの情報の少なさが問題となっている。

②難病相談支援センターの機能向上：医療が切り離せない難病患者が、疾患管理と就労を両立させる為の支援相談は重要であり、医療関係機関と労働関係機関の連携が必要不可欠である。それに関わる相談支援センターの役割を検討している。

また、難病相談支援センターの役割や患者間の相互支援の向上の為の広域情報支援システム（ICT）の利用の検討が行われている。

③心理支援：患者の心理支援は特に進行性の難病患者・家族のケアには重要であり、実行は決して簡便なものでない。多職種の専門集団アプローチが有効であり、それぞれの援助者と当事者の双方向な支援も必要である。

④遺伝相談：難病には遺伝性の疾患も多く、診断、治療、ケアにおいて遺伝相談は必要不可欠なものである。しかし、まだその体制は全国的に整っていない。地方における整備には保健所と連携しての普及が有用である。

また、遺伝相談の重要な課題である発症前診断の現状と課題を検討したところ、その施設数、必要な人材等が不足している現状が明らかになった。

⑤就労支援：難病の長期慢性化と難治性化に伴って就労（職業紹介、職場内支援・雇用管理等）の問題が多くなっている。職場においては保健医療と労働の密接なコミュニケーションと相互支援が必要であり、保健師、医療・福祉、労働関係者など多方面の対応と協力が求められる。

#### 研究協力者：

[患者視点からの難病対策のあり方]

伊藤 たてお JPA（日本難病・疾病団体協議会）  
藤村 史穂子 岩手県立大学看護学部環境・保健看護学講座  
蘇武 彩加 岩手県立大学看護学部環境・保健看護学講座  
千葉 健一 岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
矢羽々京子 岩手県難病・相談支援センター  
根田 豊子 岩手県難病・相談支援センター  
村田 美穂 国立精神・神経医療研究センター神経内科診療部  
金沢 公明 日本ALS協会  
森 幸子 全国膠原病友の会  
小川みどり 奈良県五條病院附属看護専門学校

[難病相談支援センターの機能向上]

水田 英二 国立病院機構宇多野病院、神経内科  
椿井富美恵 医療法人徳州会 東京西徳州会病院  
今井 尚志 医療法人徳州会 東京西徳州会病院  
川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター  
金古さつき 群馬県難病相談支援センター  
三浦 有紀 宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室  
白江 浩 宮城県難病相談支援センター

鎌田美智代 宮城県難病相談支援センター  
一條 弘美 宮城県難病相談支援センター  
関本 聖子 宮城県神経難病医療連携センター  
遠藤久美子 宮城県神経難病医療連携センター  
戸田 真里 京都府難病相談・支援センター  
瀬津 幸重 京都府難病相談・支援センター  
古田 敏章 京都府難病相談・支援センター  
川上 明美 京都府難病相談・支援センター

[患者心理の支援]

井村 修 大阪大学人間科学研究科  
後藤 清恵 新潟大学医歯学総合病院生命科学医療センター、国立病院機構新潟病院  
赤阪 麻由 立命館大学文学研究科  
福田 茉莉 岡山大学大学院文化社会科学研究科

[遺伝カウンセリング体制の強化]

関島 良樹 信州大学医学部附属病院 遺伝子診療部  
吉田 邦広 信州大学医学部 神経難病学講座  
池田 修一 信州大学 脳神経内科、リウマチ・膠原病内科  
大西 敬子 信州大学大学院医学系研究科遺伝医学・予防医学講座  
福嶋 義光 信州大学大学院医学系研究科遺伝医学・予防医学講座  
松尾 真理 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター  
萩原 誠久 東京女子医科大学卒業臨床研修センター  
浦野 真理 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター  
渡辺 基子 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター  
小池 恵美 国立病院機構新潟病院 遺伝外来

[就労支援]

春名 由一郎 (独)高齡・障害者雇用支援機構 障  
害者職業総合センター  
李 延秀 東京大学大学院医学系研究科健康増  
進科学分野  
中山 泰男 IBD ネットワーク 社会制度支援世  
話人  
伊藤美千代 東京医療保健大学医療保健学部  
米倉 佑貴 東京大学社会科学研究所  
武田 飛呂城 NPO 法人日本慢性疾患セルフマネ  
ジメント協会  
井澤 朋子 富山県難病相談・支援センター  
大宮 朋子 東邦大学  
河原 洋紀 三重県難病相談支援センター  
田中 ひろ子 東京都難病相談・支援センター  
戸田 真理 京都府難病相談・支援センター  
堀越 由紀子 東海大学  
三原 睦子 佐賀県難病相談・支援センター

当事者団体における患者支援の在り方の包括的検討

～東日本大震災被災地における難病患者の日常生活と社会福祉ニーズ調査からの発展～

分担研究者	糸山泰人	国立精神・神経医療研究センター
研究協力者	伊藤たてお	日本難病・疾病団体協議会(JPA)
	千葉健一	岩手県難病・疾病団体連絡協議会
	矢羽々京子	岩手県難病・相談支援センター
	根田豊子	岩手県難病・相談支援センター

研究要旨

3.11 東日本大震災被災地である岩手県において、難病患者の団体である「岩手県難病患者団体連絡協議会」と「岩手県難病・相談支援センター」及び「岩手県立大学看護学部」による難病患者の日常生活と社会福祉ニーズ調査が行われた。班会議にて紹介した内容の概要を以下に述べる。

〔調査担当者〕上林美保子、藤村史穂子、蘇武彩加(岩手県立大学看護学部)、千葉健一(岩手県難病・疾病団体連絡協議会)、駒場恒雄(日本筋ジストロフィー協会岩手県支部)、中村康夫(岩手県ミトコンドリア病友の会)、小野寺廣子(岩手県重症筋無力症友の会)、矢羽々京子、根田豊子(岩手県難病相談・支援センター)

A. 研究目的

岩手県内の東日本大震災による難病及び慢性疾患患者の被災の状況やその後の日常生活の状況を明らかにする。

B. 研究方法

岩手県難病・疾病団体連絡協議会の加入者 2,069 名及び沿岸地区在住の特定疾患医療受給者 1,702 名、計 3,771 名に対し、平成 23 年 10 月～12 月、一部自由記述を含む無記名選択式の質問紙を、各所属団体及び岩手県の担当課を通じて発送し、回収した。調査内容は回答者の属性、疾患、日常生活の状況、東日本大震災の被災状況等である。項目ごとに単純集計し、自由記述は内容の共通性に沿ってまとめた。

(倫理面への配慮)

調査の趣旨及びプライバシーの保護について書面にて説明し、回答用紙の返送をもって同意が得られたとみなした。回答は無記名で行ってもらい、回収後直ちに無記名化し個人を特定できないようにした。

C. 研究結果

発送 3,771 部、回収 1,824 部(回収率 48.4%)、有効回答 1,457 部(有効回答率 79.9%)であった。男性 45.5%、女性 54.5%であった。70 歳

以上が 31.7%で最も多く、60 歳代 24.3%、50 歳代 18.8%であった。居住地は、沿岸部 60.5%、内陸部 39.5%であった。

疾患では、難病患者 61.9%、その他の疾患患者 38.1%であった。難病では、パーキンソン病関連疾患や重症筋無力症などの神経・筋疾患が 35.9%で最も多く、全身性エリテマトーデスなどの免疫系疾患 19.4%、潰瘍性大腸炎やクローン病などの消化器系疾患 18.1%であった。その他の疾患患者では、腎機能障害などの腎尿路生殖系疾患が多かった。

家族やヘルパー等の介助を受けている 40.9%、介助を受けていない 59.1%であった。介助を受けている者の 95%が家族からの介助を受けていた。主な家族の介護者は、配偶者 53.3%、父母 20.0%、子ども 18.3%であった。

難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルパー、日常生活用具給付、短期入所)については、サービス利用者は 10%未満で、利用していないが 70%前後を占め、20%以上が制度を知らなかった。障害者自立支援法や介護保険法も知らないという回答が 15～20%あった。

各種制度等の情報収集の方法は、病院の医師・相談室が 46.2%が多かった。行政の広報 40.1%、患者会や患者仲間 33.6%と続く。

被災状況では、住宅設備機器が壊れた 27.2% で最も多く、住宅の全壊 25.2%、家財を失った 16.5%、住宅の一部損壊 15.2%、停電やガソリンの不足 10.7%であった。

被災時に困ったことは、停電が 95.3%で最も多く、車のガソリンがないこと 78.0%、連絡手段が途絶したこと 76.4%、入浴できなかったこと 62.0%、暖房がない 59.0%であった。停電による療養上の影響の自由記述では、「寒さ」に關することが最も多く、次いで「医療や治療に關すること」、「清潔の保持ができない」であった。

避難状況では、一人で避難できた 69.6%、付き添い者がいて避難できた 27.7%、避難できなかった 2.7%であった。災害時要援護者支援制度については、知らない 83.2%であった。制度を知っているもののうち登録または届出をしているのは 19.9%であった。

災害時の備えとして氏名・疾患・かかりつけ医・医療機関搬送時の留意点などを記した連絡メモを用意しているかどうかを聞いたところ、用意している 82.9%、連絡メモに加えて日々の療養状況を記したのも用意している 6.6%、用意していない 10.5%であった。非常用持ち出しの備えは、いつも準備している 27.8%、今後準備したい 57.2%、何を準備したらよいかわからない 15.0%であった。

#### D. 考察

岩手県における難病等の慢性疾患患者の現状として、患者自身が高齢であり、4割が他者の介助を受け、多くは家族の中でも配偶者が介護していた。今後、患者自身が難病等の悪化または加齢に伴うその他の疾患が原因で、介護が必要になる可能性があり、これは介護者も同様である。このため先を見越した支援が必要になってくると思われる。しかし、各種サービスについては、利用している者が少なく、制度を知らない者も1割から2割以上まで存在する。また、回答者の中には制度の内容をよくわからず回答した者もいたと思われる。可能な限り療養者が自律した生活を継続できるよう、今後必要になるとと思われる制度についての周知が求められる。

被災時には、停電やガソリンがないなど療養のみならず、日常生活そのものの維持が困難であった。災害時要援護者制度は知らない者が多く、行政による周知を進める必要がある一方、

患者自らが、自分に必要な災害への備えについて考える必要がある。また防災対策として連絡メモや非常用持ち出しの準備がなされるよう、各個人及び患者団体などを通じての教育が必要である。

今回の経験をふまえ浮き彫りになった課題をもとに、各疾患の特徴に応じた平時からの備えを、関係団体及び各個人が行っていく必要がある。

#### E. 結論

被災地における難病患者の日常生活の正確な把握は困難であり、今後経年的にどのような変化をたどるのか継続した調査が必要である。また福祉に関する情報も極めて限定的であり、被災以前の問題といってもよく、今後災害への備えとしてだけではなく、日ごろの地域における福祉情報の提供体制整備が必要であり、被災地域と被災しなかった地域との差異を含めた継続した調査が必要である。

#### F. 健康危険情報 なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表 なし

##### 2. 学会発表

・藤村史穂子他、在宅難病患者実態調査からみえてきた課題（第1報）－難病患者が抱く日常生活の不自由さ－、第17回日本難病看護学会学術集会、2012年8月、セッション杉並

・蘇武彩加他、在宅難病患者実態調査からみえてきた課題（第2報）－社会福祉サービスの利用状況－、第17回日本難病看護学会学術集会、2012年8月、セッション杉並

##### 3. その他

難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告書（2012年04月発刊）

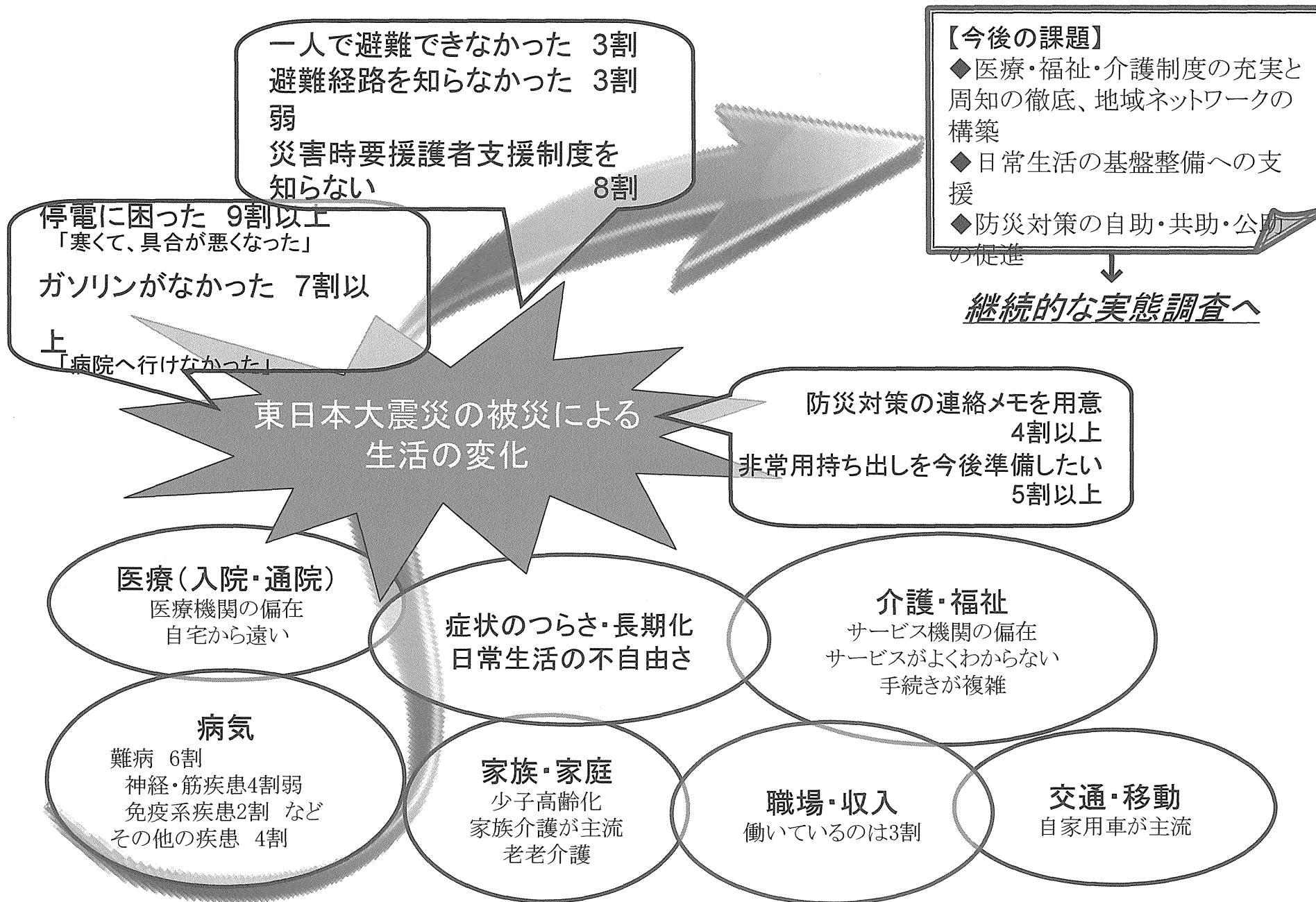
#### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得 なし

##### 2. 実用新案登録 なし

##### 3. その他 なし

## 難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズについて





## 群馬県難病相談支援センターに寄せられた低髄液圧症候群に関する相談内容の検討

分担研究者	岡本幸市	群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学
研究協力者	川尻洋美	群馬県難病相談支援センター
	金古さつき	群馬県難病相談支援センター

### 研究要旨

群馬県難病相談支援センター(以下、センター)は、H19年12月に低髄液圧症候群(脳脊髄液減少症)の患者会設立・活動支援を開始し、以来、センターは県のホームページに低髄液圧症候群に関する相談窓口として紹介されている。H21年度からの低髄液圧症候群に関する相談は、センター全相談の12%を占め、相談実人数も増加傾向にある。そこでセンターに寄せられた相談の実態から、その疾患の特性に合った相談対応の整備をする上での課題を明らかにすることを目的に、H21年4月からH24年10月までにセンターが受けた373件の相談内容の特性を検討した。初回相談時の相談内容108件では療養が54%と最も多く、そのうち「医療機関・医師の選択」が43%だった。また全相談内容395件でも療養が27%と最も多く、次いで支援の25%だった。今後、専門医療機関や療養生活に関する情報・支援体制の整備、および相談対応体制の充実を図る必要性があると考えられる。

### A. 研究目的

センターに寄せられた低髄液圧症候群に関する相談の実態から、疾患の特性に合った相談対応の整備をする上での課題を明らかにすることを目的とする。

### B. 研究方法

対象は、H21年4月からH24年10月までの相談3085件のうち、低髄液圧症候群に関する相談373件とした。相談者の基本的属性は数的統計で、相談内容については先行研究に基づき開発された電子相談票の相談区分による分類を基本として再度分析し修正を加えた。

#### (倫理面への配慮)

データは暗号化し、かつ連結不可能な形にして扱い、個人を特定できないように配慮した。

### C. 研究結果

#### 1. 対象の概要

全相談373件中、相談対象者の実人数は96名であった。

#### 1) 相談対象者(96名)

群馬県内在住76%、県外在住15%、不明9%だった。対象者が匿名での相談は32%だった。性別は、男性34%、女性53%、不明13%だった。年齢は、11歳から77歳にわたり、最も多かったのは30歳代16%で、次いで10歳代9%(内訳は、小学生1%、中学生2%、高校生5%、無職1%)だった。初回相談時に低髄液圧症候群と診断されていたのは59%、診断未確定は41%だった。専門的治療が可能な医療機関の受診歴があったのは35%(内訳は、県内医療機関10%、県外医療機関25%)であり、未受診は47%、不明は18%だった。

#### 2) 相談者(373件)

本人が42%で最も多く、次いで支援者26%、家族20%、その他12%だった。

#### 3) 相談方法(373件)

電話が74%で最も多く、次いでメール23%、面接3%だった。

#### 4) 対象者1人あたりの相談回数

1回のみが63%と最も多く、次いで2回が

19%だった。最も多かったのは131回で、各支援機関との連携により入院から在宅療養へ移行するための個別支援を行った事例で、本人・家族からの相談と4職種の支援者との連携に関する相談だった。

## 2. 相談内容

全相談373件から抽出された相談内容は395件。相談内容は、大区分として療養、生活、支援、センター事業、その他と5つに分類され、さらに中区分9、小区分32に分類された。

### 1) 初回相談(108件)

療養54%、センター事業37%、生活8%、支援1%で、うち「医療機関・医師の選択」43%が最も多かった。

### 2) 全相談(395件)

療養27%、支援25%、センター事業21%、生活15%、その他12%で、うち「支援者との連携」19%が最も多く、次いで「医療機関・医師の選択」18%、「患者会」11%だった。

## 3. 具体的な相談例

本人・家族からは「低髄液圧症候群かもしれない。地域の専門医療機関を知りたい」「治療を受けたが治らない」「確定診断後、専門的治療は出来ないと主治医から言われた」「保険適応外のため医療費が高額で治療を受けることができない」「専門医療機関が遠方で通院ができない」「症状悪化による退職」「生活に支障」「経済的困難」「病気に対する誤解」「同病患者と交流希望」などの相談があった。

支援者からは「病気・治療の情報不足のために支援方針が決まらない」「医療機関として受け入れ困難」「対応する制度が無い」「病気への誤解から生じたトラブル」などの相談があり、支援に苦慮している様子がみられた。

## D. 考察

相談者は、主に療養や支援、患者交流に関する情報を求めている。さらに患者本人は、改善しない症状、高額な医療費の負担、病気の認知度が低いことから生じた誤解などに対

して、焦りや精神的苦痛を感じていることが多かった。今後、専門医療機関や療養生活に関する情報・支援体制の整備、および相談対応体制の充実を図る必要があると考える。

## E. 結論

難病相談・支援センターにおいて低髄液圧症候群に関する相談に対応するためには、専門医療機関や療養生活に関する情報・支援体制の整備、および相談対応体制の充実を図る必要があると考える。

## F. 健康危険情報

なし。

## G. 研究発表

なし。

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

なし。

## 群馬県難病相談支援センターに寄せられた低髄液圧症候群に関する相談内容の検討

### 群馬県難病相談支援センターで低髄液圧症候群に関する支援の開始からの経緯

- ①群馬県議会へ脳脊髄液減少症の支援に関する要望書が提出されたことを受け、群馬県保健予防課の指示により群馬県難病相談支援センターの支援対象疾患となった。
- ②H19年12月、群馬県低髄液圧症候群(脳脊髄液減少症)患者会の設立支援を行った。
- ③H22年9月、専門医による医療講演会を開催。
- ④患者会のホームページを開設して、専門医が提供する療養に関する情報提供を行っている。



### 低髄液圧症候群に関する相談の現状

相談件数は **増加傾向** 過去約2年半の調査では、全体の相談件数の12%、相談件数373件、相談対象者の実人数96名

#### 対象の概要

- 相談対象者:群馬県内在住76%、県外在住15%、不明9%。匿名での相談は32%。性別は、男性34%、女性53%、不明13%。年齢は、11歳から77歳にわたり、最も多かったのは30歳代16%で、次いで10歳代9%(内訳は、小学生1%、中学生2%、高校生5%、無職1%)。
- 初回相談時に低髄液圧症候群と診断されていた:59%、診断未確定:41%。
- 専門的治療が可能な医療機関の受診歴:受診有り35%(内訳は、県内医療機関10%、県外医療機関25%)、未受診は47%、不明は18%だった。
- 相談者:本人が42%で最も多く、次いで支援者26%、家族20%、その他12%。
- 相談方法:電話が74%で最も多く、次いでメール23%、面接3%。
- 対象者1人あたりの相談回数:1回のみが63%と最も多く、次いで2回が19%。最も多かったのは131回で、各支援機関との連携により入院から在宅療養へ移行するための個別支援を行った事例で、本人・家族からの相談と4職種の支援者との連携に関する相談だった。

#### 相談内容

相談者は、主に療養や支援、患者交流に関する情報を求めている。さらに患者本人は、改善しない症状、高額な医療費の負担、病気の認知度が低いことから生じた誤解などに対して、焦りや精神的苦痛を感じていることが多かった。支援者は病気や治療、医療機関、支援に関する情報不足のために対応に苦慮している様子がみられた。

#### 相談例

##### ●本人・家族

「低髄液圧症候群かもしれない。地域の専門医療機関を知りたい」「治療を受けたが治らない」「確定診断後、専門的治療は出来ないと主治医から言われた」「保険適応外のため医療費が高額で治療を受けることができない」「専門医療機関が遠方で通院ができない」「症状悪化による退職」「生活に支障」「経済的困難」「病気に対する誤解」「同病患者と交流希望」

##### ●支援者

「病気・治療の情報不足のために支援方針が決まらない」「医療機関の受け入れ困難」「対応する制度が無い」「病気への誤解から生じたトラブル」



今後の課題:難病相談・支援センターにおいて低髄液圧症候群に関する相談に対応するためには、専門医療機関や療養生活に関する情報・支援体制の整備、および相談対応体制の充実を図る必要があると考える。

## ICTを用いた難病相談支援センターの研修について

研究協力者 椿井富美恵 (国立病院機構宮城病院ALSケアセンター)  
今井尚志 (国立病院機構宮城病院ALSケアセンター)  
三浦有紀 (宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室)  
白江浩、鎌田美智代、一條弘美(宮城県難病相談支援センター)  
関本聖子、遠藤久美子(宮城県神経難病医療連携センター)

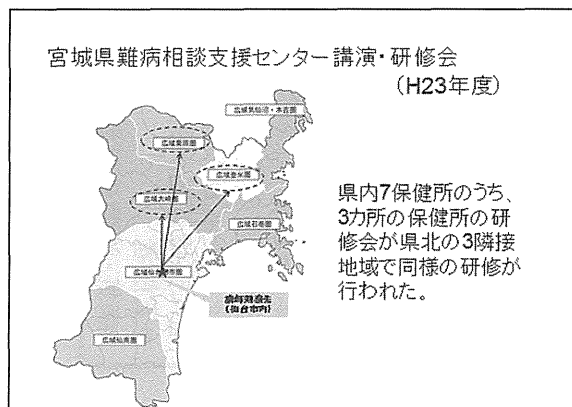
### 研究要旨

難病相談支援センターの在り方の一つとして、患者間の相互支援の取組や相談・支援を担う人材の育成が重要とされている「今後の難病対策の在り方(中間報告)2012年8月16日」。人材育成の方法として研修会の開催があげられる。我々は、難病相談支援センターが主催する研修会に、より多くの人に参加してもらうために、ICT(Information and Communication Technology; 以下ICT)を用いることで多くの人に参加できるかどうか検討した。

#### A. 背景

我々は、難病相談支援センターの機能向上にICTをどのように用いるか検討してきた。H22年には今井班(特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班)で、研修者を集めた従来の研修とWEBを用いた研修との比較をおこない、H23年には西澤班でWEB会議専用ソフトとWEB会議専用ハードの比較を行った。

宮城県難病相談支援センター(以下、センター)は、NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会が宮城県から委託を受け運営を行っている。センターが行う研修会は、県内7保健所と協力して開催してきた。時には隣接地域で同じ内容の研修が見られた。



#### B. 研究目的

センターが主催する研修会により多くの人に参加できるように、ICTを用いた研修会の有用性について検討する。

#### C. 研究方法

方法1:A会場(宮城県大河原合同庁舎)とB会場(宮城県自治会館;仙台市)の2ヶ所の会場でICTを用いて研修会を同時に開催する。A会場には講師2名(1名は患者)、B会場には講師1名(福祉大講師)に講演を依頼した。

方法2:A会場(宮城県仙台市合同庁舎)とB会場(塩釜保健所岩沼支所)、宮城病院病棟の3カ所をICTでつないだ。A会場には講師3名(医師、福祉大講師、患者)と参加者、B会場には参加者とスタッフ、宮城病院からは入院患者に遠隔講演をお願いした。

#### D. 研究結果

結果1:A会場87名、B会場13名、合計100名が参加した。画像は鮮明で、音声も良好であった。

結果2:A会場75名、B会場23名、合計98