

平成 22 年 6 月 15 日現在

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2007 年度～2009 年度

課題番号：19592606

研究課題名（和文）難病相談技術の抽出と難病療養者支援システム構築の課題

研究課題名（英文）Clarification of The Intractable Disease Support Skill and The Problem about Making The Support System for Intractable Disease Patients

研究代表者

矢島正榮（YAJIMA MASAE）

群馬パース大学・保健科学部・教授

研究者番号：40310247

研究成果の概要（和文）：200 字

難病相談・支援センターの相談事業における支援技術を抽出し、難病療養者支援システム構築の方向性を探るため、1施設5年間の相談対応の分析、継続相談32事例の分析、難病相談支援員のグループインタビューを行った。結果、相談対応には療養生活管理の情報提供、自己決定支援、療養態勢調整のための技術の必要性が認められ、就労支援部門・障害者福祉部門との連携強化、地域特性を踏まえた既存の連携の強化の必要性が示唆された。

研究成果の概要（英文）：The purpose is to clarify support skill used by consultation performed in intractable disease support centre and to investigate how to make the support system for intractable disease patients to be able to live in an area. We analyzed contents of support performed in one institution for five years, analyzed 32 continuation consultation examples and performed the group interview of the consultants of intractable disease consultation support. As a result, it becomes clear that in consultation, information for patient's self-management of life under medical care, self-decision support, and arrangements for treatment environment adjustment is necessary. And the effectiveness of the cooperation reinforcement with a working support section and the welfare of handicapped persons section, and the reinforcement of existing cooperation based on a local characteristic was suggested.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2007 年度	600,000	180,000	780,000
2008 年度	900,000	270,000	1,170,000
2009 年度	1,100,000	330,000	1,430,000
年度			
年度			
総計	2,600,000	780,000	3,380,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・地域・老年看護学

キーワード：看護学、難病、相談

科学研究費補助金研究成果報告書

1. 研究開始当初の背景

難病はその稀少性や問題の複雑さから、当事者や周囲の人々が情報を得たり相談をしたりする資源を身近に得にくいいため、専門的・広域的な支援機関の整備が急がれている。我が国では、平成 15 年、難病患者支援対策を推進する機関として、国庫補助を得て都道府県に各 1 か所の難病相談・支援センターを設置することが計画され、平成 18 年 10 月現在までに 43 都道府県で設置された。難病相談・支援センターは既存の施策等との有機的連携のもとに地域の難病患者支援対策を推進することを目的とし、事業の 1 つの柱として、難病患者・家族の療養上・生活上の悩みや不安等の解消を図るための相談事業が位置づけられている。

難病相談支援に関する国内の状況をみると、難病対策要綱の制定を契機に都道府県・保健所や専門医療機関において医療相談会、常設の相談窓口等の開設が徐々に進み、その活動についての報告がされているが、いずれも実績報告にとどまり、難病相談の機能に言及しているものは殆どみられない。難病療養者支援システムについては、重症難病患者入院施設確保事業等の施策との連携により各自治体で体制整備が図られつつあるが、神経系難病に限られる場合が多く、地域による格差も大きい。国外においては、我が国で難病として取り扱われる疾患群に類似する枠組みは見られず、各疾患の専門相談機関についても我が国とはシステムや制度が異なるため、そのまま適応することは難しい。これらのことから、本研究は広域的難病相談支援の機能とシステム化の方向性を明確にしようとする初めての取り組みであり、必要性の高い課題であると考えられる。

研究者らは、難病相談・支援センターの全国的な整備に先駆け、平成 15 年度から広域的難病相談事業のあり方を検討してきた（平成 16-18 年度文部科学研究費基盤研究 C(2) 課題番号 16592229）。難病相談事業の実績を有する 1 か所の公的相談機関の相談事業を調査対象とし、相談内容と難病相談支援員の対応の分析を行った。その結果、相談内容は自己管理、生活、療養生活支援の 3 領域に渡る 87 小項目、17 中項目に分類され、神経系難病、膠原系難病等の疾患群による相談内容の特性から療養生活における支援課題が明確になり、疾患に応じた専門性の高い相談対応技術の重要性が認められた。また、難病療養者を支援する関係機関のスタッフの相談のニーズが高く、継続支援の必要性の高い療養者の相談支援を展開するために、地域の関係機関とのネットワークを強化し、支援システムを構築していく必要性が認められた。

2. 研究の目的

地域の難病療養者とその支援者が直面する課題が集約する難病相談・支援センターの相談支援事業に焦点を当て、質の高い相談支援の提供と地域における難病療養者支援システム構築の方向性を探り、難病療養者の QOL の向上に寄与することを目的とした。

3. 研究の方法

(1) 難病相談支援センターにおける相談対応の分析

分析対象：先駆的な 1 県の広域難病相談事業において、看護職である難病相談支援員が平成 13 年 4 月から平成 18 年 3 月の 5 年間に行った相談のうち、難治性疾患克服研究事業特定疾患調査研究分野 121 疾患（平成 17 年度末指定状況）に関する療養者からの相談 1,051 件、支援者からの相談 632 件の相談記録である。

データ収集方法：研究者が現地へ赴き、あらかじめ個人を特定できる情報を除いた相談記録から療養者の属性、相談者の続柄、相談方法、相談内容、難病相談支援員の対応に関する記述を転記した。

分析方法：内容分析の方法により以下の手順で行った。

- i データから相談支援に関する記述を抽出して要約文に置き換え、記録単位とした。
- ii 記録単位において文脈上同義とみなせるものを集め、初期コードとした。
- iii 内容の類似性に従って分類する作業を繰り返して抽象度を高め、サブカテゴリー、カテゴリーを形成した。
- iv 形成されたカテゴリーおよびサブカテゴリーについて、構成する記録単位数をもとに記述統計量を算出し、比較検討した。

分析の全過程をとおして研究者間で解釈・修正を繰り返した。分析の信頼性を確保するため質的研究経験者 2 名に分析を依頼し、スコットの式に基づく 3 者間の一致率を算出した。

さらに、相談が多い保健所保健師、医師、訪問看護師、介護支援専門員の 4 職種に対する相談支援を図式化した。

(2) 継続相談事例の分析による関係機関の連携と難病相談支援システム構築の課題の検討

対象：難病相談・支援センターに所属し、3 年以上難病相談に従事している難病相談・支援員 16 名が取り扱った継続相談事例 32 件の支援経過。難病相談・支援員がこれまでに対応した事例で、他の機関との連携が課題解決に大きく関わったと思われる事例を各 2 例選定してもらい、その支援経過を分析の対象と

した。

データ収集方法：研究者による調査班を編制してそれぞれ現地へ赴き、面接調査により、施設及び地域の概要、事例の支援経過、関係機関、関係職種との連携の実際について聞き取った。調査は半構成質問紙に従って行うこととし、質問紙は対象者へ事前に送付した。面接の経過はその場で筆記するとともに承諾を得てICレコーダーに記録した。

分析方法：面接記録から連携を必要とした支援課題、連携内容の詳細、連携に関する担当者の意図、及び連携により得られた結果について語られた文脈を抽出し類型化した。また、連携に伴う困難や限界について語られた文脈を抽出し、支援経過や地域的背景等との関連を分析した。これらの分析結果から、難病相談・支援センターが行う連携の課題を抽出した。

(3) 広域的難病療養者支援の実践者から見た難病相談支援における連携の実態と難病相談支援システム構築の課題の抽出
対象：関東、甲信越、東北地域の難病相談・支援センターに勤務する難病相談・支援員9名

データ収集方法：フォーカスグループインタビュー。対象を、看護職と福祉職の混合グループと看護職のみのグループの2グループに分け、研究者1名ずつが進行役として参加し、隔てられた2か所で同時に実施した。ディスカッションの時間は2時間程度とし、ディスカッションの全プロセスを録画または録音した。ディスカッションのテーマは、①難病相談・支援センターが地域の難病支援者と連携することの意義・必要性、②地域の支援者の組織化に繋がる実践と今後の方向性とした。

分析方法：ディスカッションの逐語録からテーマに関する文脈を抽出して要約文をつくり、グループダイナミクスを踏まえた解釈に基づいてディスカッションの流れを構成するカテゴリーを抽出した。更に、各グループで抽出されたカテゴリーの比較を行った。

4. 研究成果

(1) 難病相談支援センターにおける相談対応の分析

相談支援は療養者からの相談1,051件から1,379記録単位、支援者からの相談632件から747記録単位が抽出され、それぞれ678、305の初期コードが形成された。これらの初期コードを分類した結果、療養者からの相談で9サブカテゴリー、2カテゴリー、支援者からの相談で13サブカテゴリー、3カテゴリーが形成された。療養者からの相談に対する相談支援のカテゴリーと記録単位数の割合は【療養者への直接的支援】87.5%、【支援

機関・支援者への働きかけ】12.5%であった。支援者からの相談に対する相談支援のカテゴリーと記録単位数の割合は【支援課題解決のための情報提供・助言】43.6%、【支援への参加】45.1%、【支援態勢構築の支援】11.2%であった。また、個別の相談対応を行うとともに、難病相談・支援センターが受理した相談内容から地域に共通する課題を見出し、療養者支援の施策化促進に向けて関係機関に働きかけている状況が確認された。

記録単位にみられる広域難病相談に特徴的な支援技術の項目としては、療養者に対する病気・医療・日常生活管理・保健福祉サービス等の知識の提供、精神的支援、支援機関調整、支援者に対する難病の疾患・医療・保健福祉に関する専門知識の提供、疾患毎の療養課題理解の支援、療養環境評価支援、支援方針への助言、療養者の意志決定支援方法の助言、家族支援方法の助言、ヘルパーの吸引指導・管理方法の助言、サービスの導入・利用調整、支援チーム構築支援等があった。

疾患群別の相談件数の割合は、神経系難病78.1%、消化器系難病6.9%、膠原系難病8.8%、その他の難病6.1%であった。疾患群別の比較から、療養者からの相談では神経系難病の【支援機関・支援者への働きかけ】が他の疾患群に比べて多い傾向であった。サブカテゴリーの比較では、神経系難病の〈療養支援の働きかけ〉、膠原系難病の〈療養課題に向き合う意思形成支援〉、消化器系難病の〈療養生活自己管理のための情報提供・助言〉の割合が他の疾患群に比べて多い傾向であった。支援者からの相談では神経系難病が全体の94%を占めた。神経系難病における職種別支援者の相談に対する相談支援の比較では、保健所保健師の相談に対する相談支援が49.1%を占め、保健所保健師では〈在宅療養開始・継続支援〉、医師では〈療養者の療養生活管理の支援〉〈療養者の療養課題に向き合う意思形成支援〉、訪問看護師では〈支援者間の連携促進の助言〉〈療養者支援の情報・支援方針共有〉、介護支援専門員では〈支援計画立案のための情報提供・助言〉の割合が他の支援者に比べて多い傾向が見られた。難病相談支援事業整備と地域における支援システム構築の方向性についての示唆が得られた。

さらに、4職種からの相談を図式化した結果から、保健所保健師からの相談への対応における方法と働きかけの対象の多様性が明らかになった。その中には、告知や医療処置開始に伴う医師との連携、看護・介護スタッフとの連携、介護・福祉企業者との連携、ボランティアや患者団体との連携等が含まれた。また、訪問看護師からの相談への対応では、地域の保健所保健師・専門主治医・入院医療機関看護師との連携支援、介護支援専門

員からの相談への対応では、難病療養者支援に関する情報提供と医療職・福祉関係者との連携支援、支援者会議開催・参加の支援などの特徴が明らかになった。

広域難病相談における相談対応は相談利用者への直接的支援に留まらず、支援者間の連携促進や支援体勢構築の支援等にまで及ぶ多様な支援を有していることが明らかになった。また、相談支援を構成するサブカテゴリには〈療養生活自己管理のための情報提供・助言〉〈療養課題に向き合う意思形成支援〉〈受療支援〉、〈在宅療養開始・継続支援〉等の医療的管理に関わりの深いサブカテゴリが含まれ、看護職が行う広域難病相談では、医療と生活を併せた視点による日常の療養生活に即した相談支援、病気の特異性を踏まえた専門的相談支援、病気の進行に伴い医療依存度が増し、複雑な療養課題が出現する神経系難病における支援者間の連携促進と支援体勢構築の支援において特徴があり、医療職としての専門性が発揮されていることが明らかになった。神経系難病における支援者からの相談に対する相談対応の職種別の特徴として、保健所保健師からの相談に対する相談対応の方法と働きかける対象の多様さ等が明らかになった。広域難病相談の難病地域支援体制における機能は、様々な支援者への専門的助言、支援者間の連携促進、支援態勢構築の支援であることが明らかになり、難病地域支援体制構築の方向性が示唆された。

(2) 継続相談事例の分析による関係機関の連携と難病相談支援システム構築の課題の検討

分析対象 32 事例の内訳は、難治性疾患克服研究事業特定疾患調査研究分野に該当する疾患の中の神経系難病が 23 件、膠原系難病 5 件、その他の難病 4 件であった。神経系難病のうち 11 件は筋萎縮性側索硬化症であった。主たる相談内容は、就労に関すること 7 件、介護態勢に関すること 5 件、在宅医療態勢に関すること 3 件、療養場所の選択に関すること 3 件、医療処置の選択に関すること 2 件、意思伝達装置の導入に関することが 2 件、病状管理に関すること、リハビリテーションに関すること、医療機関の選択に関すること、療養環境に関すること、経済に関すること、障害者福祉に関すること、その他が各 1 件であった。相談者の課題解決支援の為に難病相談・支援員が直接的に連携を撮った関係機関または支援者は、1 事例につき 1 件から 5 件で、連携の相手は、専門医、かかりつけ医、訪問看護師、病棟看護師、市町村の保健部門、福祉部門、保険・年金部門、都道府県の医務・保険予防担当部門、保健所、ハローワーク、療養者の雇用主、患者団体等、多

岐にわたっていた。連携の進め方には、難病相談・支援センターの設置形態、地域の社会資源の状況、難病支援の中核となる機関、難病相談・支援員の役割に関する認識と活動の範囲等が関わっていることが明らかになった。難病療養者の抱える問題の多様性から、地域の様々な領域の支援者の有する専門性を活用して支援ニーズに応えるため、地域の難病支援者の開拓、支援者間の相互理解と信頼関係形成、持続的な連携体制構築の必要性が示唆された。

(3) 広域的難病療養者支援の実践者から見た難病相談支援における連携の実態と難病相談支援システム構築の課題の抽出

地域の関係機関・関係者と連携する必要性の高い領域として、専門医療の確保、在宅医療の確保、就労支援、福祉サービス利用支援、意思伝達装置導入支援、患者会（ピア・サポート）との関わり、情報管理、ケアチームのコーディネートについて言及された。このうち、専門医療の確保、在宅医療の確保、就労支援、意思伝達装置導入支援、患者会（ピア・サポート）との関わりは 2 グループで共通して言及された。連携に関する取り組みの現況と今後の方向性について各グループから抽出されたカテゴリーは、支援機関相互の業務・機能に対する理解の促進、地域の支援者のパーソナリティの把握（互いの顔が見える連携）、難病療養者の生活・就労能力の特徴や置かれた状況に対する理解の促進、地域の活動への積極的な参加を通して得られる連携の広がり、地域の支援者の組織化と定期的な会議や支援情報の相互発信、相談者のニーズに応じたピア・サポートとの効果的な連携、就労支援における情報共有ツールの開発・活用方法、意思伝達装置の導入支援や専門医療の確保における都市と地方の環境の違いと地域特性に応じた連携体制の必要性であった。1 グループでは他機関との連携に制約を与える難病相談・支援センターの組織体制のあり方に話題が及び、非常勤のみの職員構成による業務の拡大の制限と継続性の問題、少人数組織による連携のための出張時間確保の限界、経費に関する限界等について言及された。また、1 グループでは難病療養者に対する福祉制度の適応拡大に対する要望についても言及された。個別支援の質向上を図り、さらに発展させていくために、難病療養者の社会参加に向けて、保健医療福祉の枠から広く連携の幅を広げて行くこと、地域特性を踏まえながら地域の支援者を組織化していくことの緊急性が明らかになった。

3. 研究の総括

3 年間の研究成果に基づき、難病相談・支援センターにおける相談支援事業の機能と

して、療養者からの相談に対する【直接的支援】【支援部門への働きかけ】、支援者からの相談に対する【支援課題解決のための情報提供・助言】【支援への参加】【支援態勢構築の支援】が明らかになり、難病相談に用いられる相談および調整にかかわる技術が抽出された。さらに、地域ケアシステムの中で同事業を有機的に機能させるためのシステム構築の課題として、就労支援部門・障害者福祉部門との連携強化、地域特性を踏まえた既存の連携の強化とシステム化が明らかになり、事例をとおして行われる支援者間連携の活発化、地域の支援者の持続的・実践的な組織化の必要性が示唆された。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計0件)

[学会発表] (計2件)

- ① 矢島正栄、看護職が行う広域難病相談事業における相談への支援、日本難病看護学会第回学術集会、2009年8月28日、群馬県
- ② 矢島正栄、継続利用者の実態から見た広域的難病相談の利用ニーズ、日本地域看護学会第11回学術集会、2008年7月5日、沖縄県

[図書] (計0件)

[産業財産権]

○出願状況 (計0件)

○取得状況 (計0件)

[その他]

6. 研究組織

(1) 研究代表者

矢島正栄 (YAJIMA MASAE)
群馬パース大学・保健科学部・教授
研究者番号：40310247

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

牛込三和子 (USIGOME MIWAKO)
群馬パース大学・保健科学部・教授
研究者番号：10176654
梅林奎子 (UMEBAYASI KEIKO)
弘前医療福祉大学・保健学部・准教授
研究者番号：00310243

小林亜由美 (KOBAYASI AYUMI)
群馬パース大学・保健科学部・准教授

研究者番号：20323347

小林和成 (KOBAYASI KAZUNARI)

群馬パース大学・保健科学部・講師

研究者番号：70341815

桐生育恵

群馬大学・医学部・助教

研究者番号：00448888