

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 6 月 26 日現在

機関番号：21601

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2017

課題番号：25463610

研究課題名(和文)被災地難病患者のための統合医療生活支援システムの構築に関する研究

研究課題名(英文) A study of the integrative medicine and community care system for patients with intractable diseases in the affected area of the Great East Japan Earthquake

研究代表者

高橋 香子 (Takahashi, Koko)

福島県立医科大学・看護学部・教授

研究者番号：80295386

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,800,000円

研究成果の概要(和文)：東日本大震災の被災地における難病患者の地域生活支援について統合医療の観点から検討し、在宅難病患者のQOLを高めるための地域ケアシステムについて検討した。その結果、家庭医と専門医療機関、補完代替医療も含めた一体的な支援の拡充、総合的なマネジメント拠点の整備、支援者間の“顔が見える”信頼関係の構築が、難病患者の個別性や多様性に対応できる極め細やかな地域ケアシステムを駆動させていくと示唆された。

研究成果の概要(英文)：This study aimed to consider the community livelihood support system for patients with intractable diseases in the affected area of the Great East Japan Earthquake. We considered from viewpoints of integrative medicine and care. Consequently, they were suggested the importance of the close cooperation between home doctors and medical specialists of the intractable diseases, expansion of integral supports including the supplement alternative medicine, the general management for integrative medicine and care, and construction of the trusting relationship among supporters. They will be the effective system which can support the individual and variety of the patients with intractable diseases.

研究分野：地域看護学

キーワード：被災地 統合医療 生活支援

1. 研究開始当初の背景

難病患者の多くは完治することが困難な長期慢性疾患患者である。わが国の難病対策では、難治性疾患克服研究事業(調査研究の推進)、重症難病患者拠点・協力病院の整備、難病特別対策推進事業、難病患者等居宅生活支援事業、特定疾患治療研究事業等が推進されてきたが、難病患者の症状は進行性で予知できない憎悪期もあり、多くの苦痛と不安を難病患者・家族が抱きながら生活を営まざるを得ない状況にある¹⁾。ここに既存の保健医療システムでは対応しきれない限界と大きな課題が存在する。

本研究の視座となる統合医療とは、近代西洋医学を中心として伝統医学、補完代替医療を統合し、患者中心の医療を推進しながらクライアントの疾病予防に努め、健康増進に寄与しようとするものである²⁾。すなわち統合医療は患者中心の医療、身体・精神のみならず人間を包括的にみる全人的な医療、治療だけでなく疾病の予防や健康増進に寄与し、生まれて死ぬまでの一生をケアする包括的な医療をめざすものであり、多くの境界領域の連携と協力を必要とするだけでなく、その展開の延長としてヘルスケアネットワークの形成による地域開発が必要となる。

我が国における統合医療は、明治以前に行われていた鍼灸・漢方などを含む伝統的な医療は明治政府の医療改革で西洋医学一辺倒に切り替えられ現在まで政策が推し進められてきた背景があり、2001年に補完代替医療の利用率調査研究が始まるなど統合医療の実践・研究の取り組みの歴史は浅く今後さらに推進・発展させる必要があると考えられる³⁾⁴⁾。

在宅の難病患者が症状を改善し生活の質を高めるために、苦痛な体と不自由さを抱えながら、希望を託して様々な医療や支援を求めて動いている状況にあることをふまえ、個別に提供されている医療や支援を統合して一体的に提供できる仕組みを作っていくことが被災地の難病患者の生活の質を豊かにすることにつながると考える。

2. 研究の目的

本研究の目的は、東日本大震災の被災地における難病患者の地域生活支援について統合医療の観点から検討し、在宅難病患者のQOLを高めるための地域ケアシステムについてアクションリサーチにより検討することである。

3. 研究の方法

(1)文献検討(平成25-27年度)

在宅難病患者支援および関連施策の現状と課題に関する情報収集および関連文献の検討を実施した。平成27年度は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者におけるコミュニケーションの問題と、在宅難病患者の就労困難性についての検討を重ねた。

(2)海外における先進事例の調査・検討(平成26年度)

福祉先進国の一つであるフィンランドにおける難病等障害者や高齢者に対する在宅ケアの現状、在宅ケアシステム、福祉機器の活用システム、保健医療福祉施策の動向等に関する視察、情報収集を実施した。

<視察施設>

Inkilaanhovi (障害者/高齢者施設)
Teollisuuden Voima Oyj (TVO)
Palvelutalo sofia (障害者/高齢者施設)
フィンランド国立健康福祉研究所 (THL)
Keravan Kaupunki

(3)難病支援学習会の開催(平成27年度)および被災自治体における難病等障害者支援の協議会への参画(平成28・29年度)

保健医療福祉専門職および行政の支援者が参加する研究会を実施した。在宅難病患者支援の地域ケアシステムのあるべき姿について検討した。また、難病患者の地域生活支援システム検討のため、東日本大震災の被災自治体の協議会に参画し、地域生活支援における課題の整理、支援者間のネットワーク形成等、協働の基盤形成に資する活動を実施した。この協議会は、被災地である自治体の在宅難病患者支援に携わる保健医療福祉および行政関係者による協議会であり、研究者は継続してアドバイザーとして参画した。

4. 研究成果

(1)海外における先進事例の調査・検討

Inkilaanhovi (障害者/高齢者施設)
リーヒマキ市に位置するプライベートな組織が経営する難病等障害者・高齢者対象の複合サービス施設である。施設の目的は、障害者や高齢者の日常生活における精神的・身体的・社会的満足度を上げることである。入居サービスとしてバリアフリーの支援、介護付グループホーム、アパート、短期滞在などのほか、日中活動などのアクティビティを提供している。また、ジムや理学療法室、食事サービスの利用なども可能である。

Teollisuuden Voima Oyj (TVO)

フィンランド産業電力(TVO)は、フィンランドの原子力関連企業で、オキルト原子力発電所の所有者と建設者である。またオンカロ最終処分場の管理運営を担っている。難病等障害者・高齢者、自治体住民、行政、学校等あらゆる関係機関と連携した災害時訓練を実施している。被災地の難病等障害者支援において災害時の緊急地域生活支援に関する情報を収集した。官民一体の災害時訓練を実施するようになった背景として、住民の不安に向き合い、対話を継続的に重ねてきたプロセスが重要であることが示唆された。

Palvelutalo sofia (障害者/高齢者施設)

フィンランド国において難病等障害者・高齢者を対象として統合医療を提供している

福祉施設である。神秘思想家 Rudolf Steiner の作った Anthroposophy(人智学)に基づき、障害者・高齢者の生活の質と社会的立場を促進するために設立された。施設ではとくに、インテリアとアットホームで暮らしやすい環境を重視している。施設内には支援付きのアパート、グループホームが併存する。スタッフの中には、Anthroposophy の専門性をもつ医師、看護職が勤務する。グループホームでは終末期ケアも実施している。

フィンランド国立健康福祉研究所 (THL)
フィンランド国立健康福祉研究所 (THL) は、社会保健省が管理する研究開発機関で、フィンランド国民の健康と福祉の推進を目的とした研究を実施している。その一つに難病等障害者・高齢者の健康に関する実態把握研究、自治体への支援活動がある。

Keravan Kaupunki

Keravan Kaupunki はフィンランド国立健康福祉研究所 (THL) の支援を受ける自治体の一つであり、難病等障害者の支援を直接調整、実施しており、その具体的展開方法について情報収集した。

(2) ALS 療養者と看護者が抱えるコミュニケーション上の困難性について

コミュニケーションにおいて ALS 療養者が抱える困難さは、【身体的精神的疲労】【病状の進行による苦痛】【機器操作の困難さ】【理解してもらえたかわからない不安】【看護者の対象理解や熟練度による困難】【意思表示の途中放棄】の6カテゴリに整理された。また、ALS 療養者のコミュニケーション支援における看護者の困難さは、【療養者の意思の理解の困難さ】【看護者の理解困難により生じる療養者の表現意欲の低下】【機器操作の困難さ】【機器そのものの扱いにくさ】【身体的精神的疲労】の5カテゴリに整理された。

ALS 療養者にとってコミュニケーションは、社会参加を通してその人らしく生きていく手段の一つであり、コミュニケーションの困難さを解決することは、ALS 療養者が社会参加をする上で重要な課題である。看護者との関わりの中で生じる困難さは、サービスや制度、療養者を取り巻く人々の態度や関わり方の改善等によって解決することが可能になる。療養者が抱える困難さをもとに環境因子を見直し、困難さの軽減・解決を図るために、看護者が行うべき支援として、看護者が ALS 療養者自身を深く理解しようとする姿勢を持ち、看護者が ALS 療養者にとってのコミュニケーションの意味を理解した上で互いの信頼関係を築くこと、意識が清明であるにもかかわらず意思伝達に時間がかかり、病状進行を突き付けられる苦悩に配慮すること、療養者の残存機能を活かし、機器操作に限らず生活行為全般においても療養者が持っている力を引き出すことが重要であると考えられた。コミュニケーションをとることは療養者にとって生きる力となるもので

あり、看護者は、彼らの自己実現や社会参加につながる生活ができるよう支援することの重要性が改めて示唆された。

(3)在宅難病患者の就労困難性について

ICF 分類および体験としての障害の視点に基づき整理した結果、ICF の「機能・構造障害」には、病状悪化による離職、治療と仕事の葛藤による離職、「活動制限」は、デスクワーク事務の課題、運搬や運転の課題、休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題、「参加制約」は、無職状態、就学・進路選択への難病の影響大、失業中、企業への就職応募・就職活動の困難、応募しても面接以上に進まない、就職できないこと、「環境因子」は、治療と仕事の葛藤による離職、就職できないこと、職場の人間関係・ストレスの課題、難病に関連した退職勧告・解雇、休職超過・契約非継続、非正規雇用での離職、「個人因子」は、病状悪化による離職、治療と仕事の葛藤による離職、就職できないこと、就職活動の経験なし、病気や必要な配慮の適切な説明の困難、意欲や貢献のアピールの困難が整理された。「体験としての障害」には、治療と仕事の両立の自信なし、職場の働きやすさへの不満、疾患管理と仕事の葛藤、離職後の疎外・孤独感、離職後の再就職意欲低下が内包されていると整理された。在宅難病患者は、生活全体の全人的な QOL の向上を目指すトータルな支援を必要としている。特に、主観的体験を加えることにより、活動制限、参加制約、環境因子への支援とともに、難病患者が働くことの意義を踏まえ、自己の主観的体験としての障害と向き合い、生命・生活・人生の質を変えていく当事者となることへの支援を積極的に実施する必要性が示唆された。

(3)難病支援学習会の開催および被災自治体における難病等障害者支援の協議会への参画

東日本大震災発生直後から回復期までにおける在宅難病患者・家族への支援の実際について、支援者の活動を振り返り学習する機会を設けた。また、被災自治体の一つである A 市において、障害者総合支援センターがもつ協議会、支援関係者からなるワーキンググループに参画し、難病患者・家族への支援、支援関係者・関係機関のネットワーク化と協働、在宅難病患者の QOL を高めるための地域ケアシステムに関する協議と実践、評価を支援した。どのような障害があっても障害者本人が望む場所でその人らしく生活していくことができる地域づくりを推進し、難病患者をはじめとする障害者の日常生活や社会参加、余暇活動等について断片的に支援するのではなく、全体を総合的にとらえその人らしい生活の実現を促進している。在宅生活を送る難病患者や家族への種々の相談、患者・家族等の交流支援、難病患者・家族団体への

支援、各種情報提供を行う難病サポートセンターとの緊密な連携、日々の在宅生活を支える訪問看護事業所との連携、ヨガ療法士会との連携をはじめ、難病医療相談会、在宅ケア調整会議、難病セルフマネジメントワークショップ、難病ボランティア支援、支援者を対象とした重度障害者コミュニケーション支援スキルアップ研修会、地域住民を対象とした健康イベントにおける意思伝達装置や車椅子体験、コミュニケーション支援について考える機会の提供等の実施に至っている。

医療依存度の高い難病患者は、医療が必要であっても医療機関への長期入院は不可能であり、介護施設等での受け入れにも困難を伴う。本人が生活を望む場所は自ずと在宅にならざるを得ない。在宅生活の継続には難病患者本人だけでなく家族の介護負担の軽減も大きな課題となる。家庭医と専門医療機関との連携、補完代替医療も含めた一体的な支援、支援サービスの拡大、難病患者・家族を取り巻く地域住民の理解と協力を図るとともに、種々の支援を総合的にマネジメントする機会と場の設定、支援者間の“顔が見える”信頼関係の構築が、難病患者・家族の個性や多様性に対応できる極め細やかな地域ケアシステムを駆動させていくと示唆された。

<引用文献>

- 1) 中島孝：QOL 向上とは 難病の QOL 評価と緩和ケア．脳と神経，58，2006，661-669
- 2) 渥美和彦：統合医療の理念．統合医療 基礎と臨床，日本統合医療学会，2005，2-15
- 3) 仁田新一他：代替医療・統合医療の科学的評価手法確立に向けた調査研究．重要政策課題への機動的対応の推進プログラム報告書，2008
- 4) 久保千春・千田要一：統合医療と心身医学．統合医療 基礎と臨床，日本統合医療学会，2007，98-104

5．主な発表論文等

[雑誌論文](計1件)

末永カツ子、高橋香子、栗本鮎美、根本裕美子、相田佳恵、佐藤奈央子、Empowerment of Municipal Public Health Nurses Affected by the Great East Japan Earthquake : Examining the Support Provided through the Health Promotion Plan Development in Minamisanriku, MiyagiPrefecture、東北大学医学部保健学科紀要、査読有、第24巻2号、2016、61-64

[学会発表](計3件)

末永カツ子、高橋香子、栗本鮎美、根本裕美子、相田佳恵、佐藤奈央子、

Empowerment of Municipal Public Health Nurses Affected by the Great East Japan Earthquake : Examining the Support Provided through the Health Promotion Plan Development in Minamisanriku, MiyagiPrefecture、The 47th Asia Pacific Academic Consortium for Public Health、Bungdon (Indonesia)、2015

熊谷知華、末永カツ子、高橋香子、難病者の就労支援のあり方の検討-就労困難性・ICF 枠組み・主観的体験に着目して-、第75回日本公衆衛生学会総会、大阪、2016

和山郁美、高橋香子、ALS 療養者と看護者が抱えるコミュニケーション上の困難性に関する文献検討、第5回日本公衆衛生看護学会学術集会、仙台、2017

6．研究組織

(1)研究代表者

高橋 香子 (TAKAHASHI, Koko)
福島県立医科大学・看護学部・教授
研究者番号：80295386

(2)研究分担者

末永 カツ子 (SUENAGA, Katsuko)
福島県立医科大学大学院・医学研究科・教授
研究者番号：70444015

栗本 鮎美 (KURIMOTO, Ayumi)
前東北大学大学院・医学系研究科・助教
研究者番号：00400276