



保健所保健師に求められる筋萎縮性側索硬化症患者への支援のあり方に関する研究：患者のニーズに基づいたアプローチに焦点をあてて

吉井, 絢子
松田, 宣子

(Citation)

神戸大学医学部保健学科紀要, 23:89-104

(Issue Date)

2007

(Resource Type)

departmental bulletin paper

(Version)

Version of Record

(JaLCD0I)

<https://doi.org/10.24546/81000893>

(URL)

<https://hdl.handle.net/20.500.14094/81000893>



保健所保健師に求められる 筋萎縮性側索硬化症患者への支援のあり方に関する研究

—患者のニーズに基づいたアプローチに焦点をあてて—

吉井 絢子¹, 松田 宣子²

【要 旨】

目的 筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者への保健師活動の現状の明確化と今後の支援のあり方を検討する。

方法 280保健所を対象に郵送による質問紙調査を実施した。概念枠組みから ALS 患者の QOL を高める支援を①精神的な支援②コミュニケーション手段の確保③同疾患患者との出会いの場の提供④外出の機会の確保とし、それらの支援の実施と、「保健師の経験年数」「これまでに支援した在宅療養中の ALS 患者数」との関連について統計的検討を加えた。

結果 1) ①、②、④は、「これまでに支援した在宅療養中の ALS 患者数」の多い保健師の方が少ない保健師よりも多く実施していた。2) 「保健師の経験年数」に対して「これまでに支援した在宅療養中の ALS 患者数」の多い保健師は、少ない保健師よりも多く QOL を高める支援を実施していた。

結論 ALS 患者の QOL を高める支援をより多く行うためには、保健師の経験だけではなく、実際に ALS 患者を支援する経験を積み重ねる必要がある。

索引用語：保健所保健師，筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者，患者支援，在宅療養，QOL

【緒 言】

我が国の難病対策は、昭和47年に策定された「難病対策要綱」に基づき、各種事業が運営・推進されている。しかし、原因不明で治療方法未確立の難病は依然として数多く、そのため平成元年度から、難病患者及びその家族に対し、医療及び日常生活に係る相談、指導、助言等を行い、疾病等に対する不安の解消等を図るため、難病に関する専門の医師、看護師等により構成された相談班が保健所等において相談に応じる相談事業を都道府県が実施主体となっていて行っている。また、その他にも都道府県が実施主体の事業として、平成2年度からは、ねたきり等により受療が困難な在宅の難病患者に対する訪問

診療事業が行われ、平成6年度からは在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院事業が開始された。

平成9年9月の公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会報告「今後の難病対策の具体的方向について」において、重症患者対策の充実の観点から従来の難病対策の大幅な見直しが提言されたことを受け、平成10年度には難病特別対策推進事業が創設された。その中で平成13年度から開始された難病患者地域支援対策推進事業については、都道府県だけではなく保健所を設置する市及び区も実施主体として国庫補助の対象となっており、難病患者に対する保健・医療・福祉にわたる総合的な施策が推進されている。この事業において保健所は、在

1. 兵庫県健康生活部

2. 神戸大学医学部保健学科

宅の重症難病患者の療養支援を行うための計画策定等を行う在宅療養支援計画策定・評価事業、重症難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るための訪問相談事業、医療相談事業、訪問診療を実施している。平成15年度においては、特定疾患対策研究事業が難治性疾患克服研究事業へと改編され、難治性疾患の治療方法の確立を目指した研究が一層推進されるとともに、難病患者のもつ様々なニーズに対するきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる難病相談・支援センター事業が創設されるなど、福祉施策の充実も図られているところである。¹⁾²⁾

近年、それらの難病対策の推進による成果や医療技術の進歩、医療提供体制の改革に伴い、医療依存度の高い重症神経難病患者が、在宅で長期にわたって療養生活を送ることが増えてきた。しかし、そのような患者に対する在宅療養の支援のあり方に関する研究は、事例を通しての活動報告が多く、患者の特性や居住地等により個別性の高い重症神経難病患者への支援を検討していくには限界があった。

保健所における難病対策は、これまで述べてきた難病対策要綱において位置づけられているだけではなく、地域保健法第六条の十一「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」として掲げられている。³⁾ それらの難病の中でも、病状の進行によって手足の自由がきかなくなり、嚥下障害や呼吸障害、最終的には人工呼吸器の装着も余儀なくされる ALS 患者への支援については、保健所における機能の充実・強化が求められている。⁴⁾⁵⁾

ALS 患者への支援に関する先行研究においては、患者が前向きに生きるために必要な支援⁶⁾や療養生活を送る際に必要とする援助ニーズ⁷⁾⁸⁾などについてある程度明らかになっており、QOL に関連する要因は、神経難病患者について尾形ら⁹⁾が、ALS 患者について齋藤ら¹⁰⁾が明らかにしている。また一方で、保健所に求められる機能として、澤田¹¹⁾は、重症となる以前、

診断～軽症時期には訪問医療・看護や福祉サービスが導入されておらず、主に関わっているのは専門医であり、この時期の支援のあり方が、患者・家族の疾病受容や重症期にスムーズにサービスを導入できるかどうかなど、将来の療養生活に大きな影響を与えているとしている。ALS と診断された患者が必ずしも特定疾患医療を申請されているとは限らないが、その申請機関となっている保健所は ALS 患者のほぼ全数を把握することができる立場にあり、また発病初期から継続して関わるができる唯一の機関でもあることから、その対応は充実させていくべきであろう。澤田¹¹⁾はまた、保健所に求める役割として、患者・家族のニーズの把握、ケアの評価と関係職種が抱える課題の明確化のために、訪問事業は重要な事業であり、関係職種の連携を促進する事業を実施していくことと合わせて、保健所の難病対策の最も大きな柱であると述べている。

それらの求められている保健所機能の充実・強化に取り組んでいくということは、患者のニーズに基づいた保健師活動なくしては成し得ないことであろう。しかし、ALS は症状が進行性のため、身体の動きづらさ、話しづらさ、息苦しさといった身体機能が徐々に失われていくことを患者は自覚し、その進行への計りしえない大きな不安を抱きながら療養生活を送ること、また、進行に伴って医療依存度も高くなり、在宅療養においては医療・福祉・保健が連携した多職種による支援が必要となることが多いことなどから、保健所保健師にとって、その支援を困難に感じることは多い。筆者が保健所保健師として活動する中においても、重症難病患者、その中でも特に ALS 患者では、その病状や家庭環境、経済状況、利用しているサービス等は様々であり、療養生活を支える環境の個別性が高いため、実際に面接をし、生の声を聞くことで見えてくることが多いことを痛感している。そのような現状にも関わらず、患者のニーズをどう保健師活動に結び付けていくのか、その支援のあり方を分析した研究はこれまであまり行

われていなかった。すなわち、今後難病対策において求められる保健所の機能や、ALS 患者に対する保健所保健師の支援のあり方について検討していくにあたっては、患者のニーズを捉えることのできる支援技術の獲得や、その支援を行うための活動環境の整備に取り組むことが必要不可欠であるにも関わらず、これまではそれらと患者のニーズとが切り離されて取り組まれていたとも言えることができる。

そこで、保健所保健師に求められている広域的かつ専門的機能を今後充実・強化し、ALS 患者・家族が安心して療養することができる支援体制を構築していくために、ALS 患者への保健師活動の現状を明らかにするとともに、今一度患者のニーズに立ち戻って保健所保健師の活動を分析し、その支援のあり方を明らかにすることを目的として本研究に取り組んだ。

【対象と方法】

1. 研究の枠組み

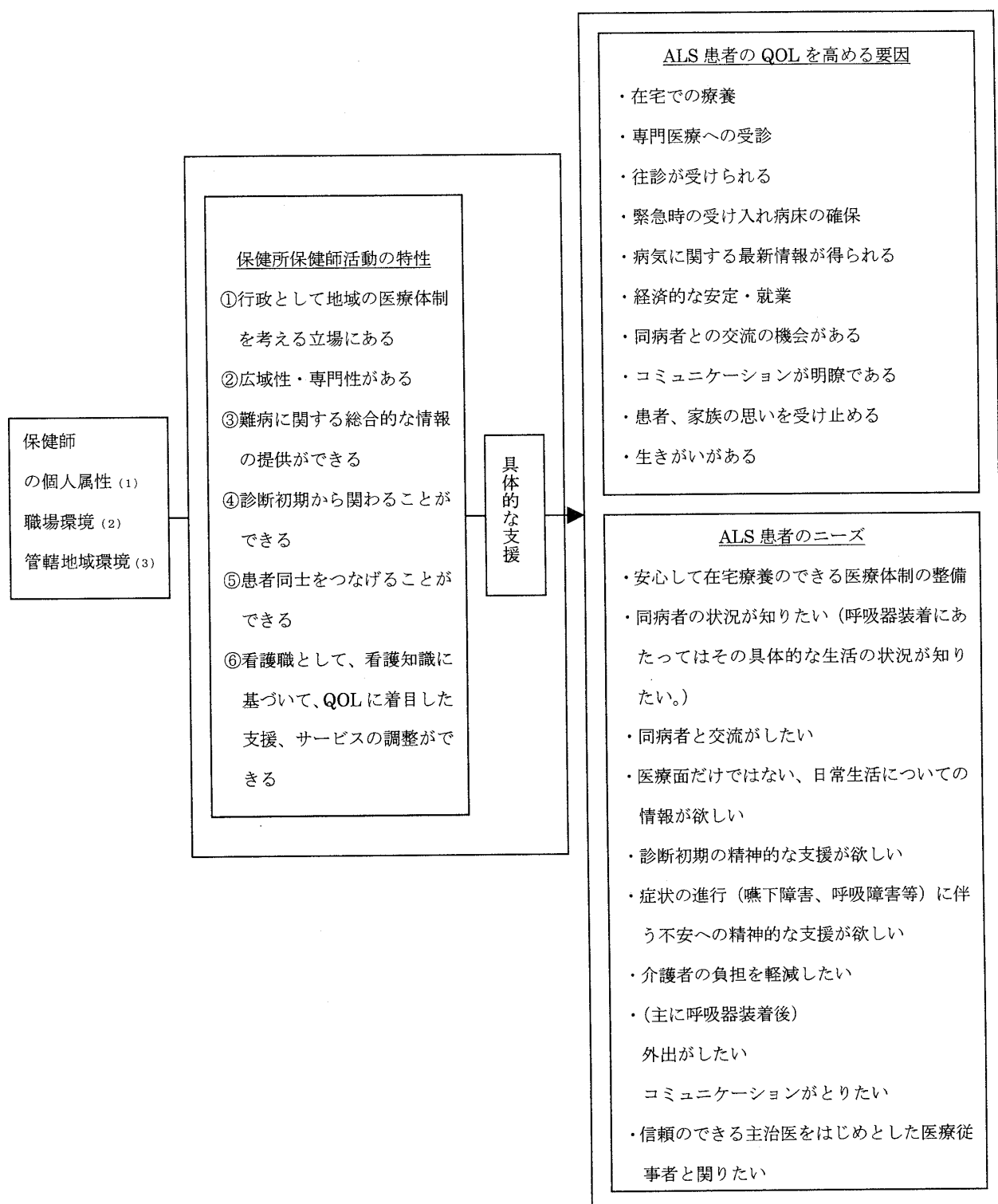
先行研究から抽出された患者のニーズ、QOL を高める要因をふまえて、「患者の QOL を高めるためのニーズ」に基づいて保健所保健師活動を分析するための概念枠組みを作成するため、在宅療養中の ALS 患者 2 名に対する半構成面接調査を行った。日本において ALS 患者の QOL を測定する尺度はまだ検証段階である¹²⁾ことから、帰納的な質的研究で行うことが適切であると考えた。面接調査にあたっては、倫理的配慮として、依頼にあたっては事前に電子メールにて研究の概要を記した文章を送り、研究協力への自由意志を尊重した。また、面接時にも、口頭にて研究の概要を改めて説明するとともに、プライバシーの保護に関すること、調査に協力しなくてもリスクは及ばないこと、面接記録の取り扱いに関すること、面接中断の自由があることを伝えた上で、研究の同意が得られた人を対象とした。質的データの提示にあたっては、対象者の名前に関係のないアルファベットで記し、対象者が特定されないように配慮した。

面接では、対象者の希望する日時、面接場所において、プライバシーの確保に配慮した上で行った。面接を始める前に、研究の目的や方法、研究のプロセス、倫理的な配慮等に関する説明を行い、同意を得た。面接はインタビューガイドにそって行い、答えたくない内容については答えなくてもよいことを伝えて、自由に語れるように配慮した。面接後、得られたデータを逐語録に起こした。データ収集期間は、2005 年（平成 17 年）8 月～10 月で、面接で得られたデータに関して解釈の妥当性の確認と追加質問の必要なことに関しては、後日、電子メールでのやりとりによりデータを収集した。データ収集の内容は、保健所保健師に求める役割、患者に対する情報提供などについてこれまでの療養生活で役に立ったと感じる支援、望むことについて半構成面接調査を行い、これまでの経験や思いを自由に語ってもらった。なお、データ収集を進めていく中で問いを発見していくため、患者のニーズ、QOL、保健所保健師に関係する内容に関しては問いを焦点化した。データ分析は、指導教官のスーパービジョンのもとに、収集したデータから抽出されたキーワードを「保健師の支援内容」「ALS 患者のニーズ」にカテゴリー化し、文献検討から抽出されたキーワードを「保健所保健師活動の特性」「保健師の支援内容」「ALS 患者のニーズ」にカテゴリー化して、それぞれを照らし合わせた上で関連性について整理した（表 1）。結果、保健師は ALS 患者の QOL を高める要因となるニーズに対し、保健師活動の特性を基盤として、具体的な支援を行うという関連性が明らかとなった。そのことについて、本研究の枠組みとして概念図（図 1）にまとめた。

表1. ALS 患者の QOL を高めるためのニーズ、保健所保健師活動の特性と支援の関係性

保健所保健師活動の特性	保健師の支援内容	患者ニーズ
〔個別支援・地域づくり〕 ①行政として地域の医療体制を考える立場にある 〔個別支援・地域づくり〕 ②広域性・専門性がある (少ない事例を蓄積し事象を普遍化することができる。) 〔個別支援〕 ③難病に関する総合的な情報の提供が行える (必要な相談機関の紹介) 〔個別支援〕 ④診断初期から関わることができる 〔個別支援・地域づくり〕 ⑤患者同士を繋げることができる (セルフケア支援) 〔個別支援〕 ⑥生活を支えるため、また看護職として QOL を高めることを目的としたサービスの調整ができる 保健師活動では、個別支援から得ることのできた当事者および家族の本音や考えを尊重し、生活実態に基づいた地域ケアシステム(地域ケアを必要とする人が地域との関係を維持しながら生活するための地域の仕組み)の構築へとつながることができる。	・専門医療への受診の確保 ・往診医の確保 ・緊急時の受け入れ病床確保 ・<u>同病者との出会いの機会*</u> ・病気に関する最新情報提供(医療相談等の実施*) ・経済的な支援についての情報提供(年金、手当、医療費公費負担制度等)または、情報の得られる機関の紹介 ・就労継続への支援(移動手段への支援等*) ・<u>同病者との出会いの機会*</u> ・新規申請時面接からの支援 ・<u>同病者との出会いの機会の提供*</u>と、そこでの関係づくりへの側面的支援 ・<u>介護負担軽減のためのサービス調整*</u> (短期入院や介護サービス導入等によるレスパイト時間の確保) ・<u>生きがいへの支援*</u> (呼吸器装着の意思決定にも影響) ・<u>外出のためのサービス調整*</u> ・<u>コミュニケーション手段確保への支援*</u> ・「在宅」「施設」「入院」の順で QOL は高い。患者の希望に沿った療養場所が選択できるためのサービスや関係機関調整を行う。 ・<u>患者、家族の思いを受け止める。*</u> (ひとりひとりの事情や心の動きを尊重し、十分な時間をかけて話を聞く) ・主治医との信頼関係が築けるための側面的な支援	・安心して在宅療養のできる医療体制の整備 ・同病者の状況が知りたい ・医療面だけではなく日常生活についての情報が欲しい。 (呼吸器装着の意思決定にも必要) ・(呼吸器装着の意思決定にあたり)既に装着した同病者から、具体的な生活の状況を得たい。 ・診断初期の精神的な支援 ・同病者との交流がしたい ・介護者の負担が大きい ・外出ができる ・コミュニケーションが可能 ・療養場所の選択ができる ・患者、家族への精神的支援がある (嚥下障害、呼吸障害等、症状の進行に伴う不安が大きい) ・患者の呼吸器装着にかかる心理的葛藤の解決には、医療従事者と家族の信頼関係が有効である。

*は患者の QOL を高めるためのニーズに対する保健師の支援のキーワードとして、調査票作成時に質問項目として用いた。



(1) 保健師経験年数、難病保健担当年数、ALS 患者支援経験

(2) 業務担当体制、配属されている保健師数、難病保健担当保健師数

(3) 人口、面積、ALS 患者数（呼吸器装着者数）

図 1. 「ALS 患者の QOL 向上と保健師の支援との関係」

(図 1) は ALS 患者の QOL 向上と保健師の支援との関係について、表 1 をもとに概念図にまとめたものである。

2. 用語の定義

1) 人工呼吸器

「患者の呼吸が止まったり抑制されたりしたとき、比較的長期にわたり人工呼吸をする器械のこと」(看護学大辞典第5版)¹³⁾とする。本研究においては、気管切開による人工呼吸器(侵襲的人工呼吸器)のことをさす。

2) QOL

星野¹⁴⁾が先行の研究において規定した「患者が望む生活を獲得すること」をQOLとする。

広辞苑第5版¹⁵⁾では、「生活を物質的な面から量的にとらえるのではなく、個人の生き甲斐や精神的な豊かさを重視して質的に把握しようとする考え方。生活の質。生命の質。」としている。

3. 研究方法

1) 対象および調査期間

調査期間は平成17年11月～12月で、近畿、中国、四国地方の保健所に勤務し、難病保健事業を主に担当する保健師280人を対象に質問紙を郵送配布した。

2) 調査方法

自記式無記名式による質問紙と調査協力の依頼書(調査対象者、調査の趣旨、調査方法の説明、調査者の連絡先等を記載)を郵送し、同封した返信用封筒にて調査者まで返信してもらい回収した。

対象者への倫理的配慮として、個人情報保護への配慮を行い、調査データは全体で統計処理を行って個人および施設の結果が明らかとならないよう配慮をした上で、今後に生かせるよう学会等で発表を行うこと、研究に対する問い合わせにはいつでも応じる準備があることを対象者に文書にて伝えた。また、連絡があった際には誠意をもって対応した。

3) 調査内容

対象者には、保健所の背景(管内人口、

管轄地域の面積、保健所で把握しているALS患者数とその療養状況、保健師の活動体制、配属されている保健師数、難病保健事業主担当保健師数、特定疾患医療費公費負担制度に係る業務体制、難病保健事業の状況)と、難病保健事業主担当保健師の背景(保健師としての経験年数、難病保健事業の主担当年数、これまでに支援した在宅療養中のALS患者数、そのうちの気管切開による人工呼吸器を装着したALS患者数)、難病保健事業主担当保健師がALS患者に対して行っている支援の内容について尋ねた。

難病保健事業主担当保健師がALS患者に対して行っている支援の内容について調査するにあたり、患者のニーズに基づいたQOL向上のための支援に関する支援の有無と、支援している際にはその支援内容について調査するために、現在の日本においては保健師活動とALS患者のQOLを高めるニーズの関係性をみた研究がないことから、本研究では、研究指導者のスーパーバイズのもとに、研究者が概念枠組みから質問項目を作成し、その支援の実施数を合計したものを尺度として用いた。

調査票に用いた尺度は、患者のQOLを高めるためのニーズへの保健師の支援として、①精神的な支援【7項目】、②コミュニケーション手段の確保への支援【6項目】、③同疾患患者との出会いの場の提供もしくはその情報提供への支援【4項目】、④外出の機会の確保への支援【5項目】で構成されている。これらの項目について、実施していないと回答した項目は0点、実施していると回答した項目は1点を配し、重複回答可として尋ねた。その合計点を支援実施の得点とした。

質問項目としてあげた支援内容にないその他の支援を実施している場合には、自由記載欄に支援内容の詳細について記載を求めた。

4) 分析方法

すべての質問項目について単純集計を行い、難病保健事業を主担当している保健師の個人属性（保健師経験年数、難病保健担当年数、ALS 患者支援経験等）、職場環境（業務担当体制、配属されている保健師数、難病保健担当保健師数）、管轄地域環境（人口、面積、ALS 患者数、呼吸器装着者数）を中心に分析した。

ALS 患者の QOL を高めるためのニーズに対する保健師の支援の状況と、その支援の実施に影響する要因を明らかにするため、保健師の属性の中から、保健師としての経験年数、これまでに支援した在宅療養中の ALS 患者数が支援の実施とどのように影響しているのかについて、t 検定を用いて検討した。分析は、統計ソフト SPSS for Windows. 12Ver. を用いて統計的に行った。有意水準は $p < 0.05$ とした。

【結 果】

1. 調査票の回収および分析対象

本調査における回収数は127名（回収率45.4%）で、そのうち記入不備者2名、現在体制づくりに取り組んでいるため回答できない状況にないとの回答を受けた者2名を分析対象から除外し、最終的な有効回答者数123名（有効回答率43.9%）を分析対象とした。

2. 対象者の背景

研究対象となった保健所の特性（表2）として、管轄人口は 27.2 ± 46.7 万人、管轄面積は $454.7 \pm 432.0 \text{ km}^2$ 、配属保健師数は 6.8 ± 5.8 人、難病担当保健師数は 2.1 ± 1.5 人、保健所の把握している ALS 患者の有病率（患者数／人口10万人）は 6.6 ± 4.5 であった。

保健師の活動体制（表3）は、業務担当制（複数の業務を兼務）、地区担当制と業務担当制の混合型（業務においては兼務）が最も多く、

表2. 研究対象となった保健所の特性

n = 123

	平均値±標準偏差
管轄人口（万人）	27.2 ± 46.7
管轄面積（ km^2 ）	454.7 ± 432.0
配属保健師数（人）	6.8 ± 5.8
難病担当保健師数（人）	2.1 ± 1.5
ALS 有病率（患者数／人口10万人）	6.6 ± 4.5

（表2）は研究対象となった保健所の特性である。

表3. 保健所における保健師の活動体制

n = 123

活動体制	保健所数（%）
地区担当制	18(15)
業務担当制（難病業務専任）	16(13)
業務担当制（複数の業務を兼務）	38(31)
地区担当制と業務担当制の混合型（業務においては難病業務専任）	10(8)
地区担当制と業務担当制の混合型（業務においては兼務）	38(31)
無回答	3(2)

（表3）は研究対象となった保健所における保健師の活動体制である。

それぞれ38保健所（31％）であった。保健師が担当業務を兼務しているのは、76保健所（62％）であった。

難病事業を主に担当している保健師は、一人あたり 5.7 ± 5.6 名の ALS 患者を担当していた。保健師としての経験年数は 16.3 ± 8.5 年であり、

そのうち難病事業を主担当している年数は 3.1 ± 3.1 年であった。また、これまでに在宅療養を支援した ALS 患者数は 5.3 ± 6.3 人であり、そのうち気管切開による人工呼吸器を装着した患者数は 1.3 ± 1.6 人であった。（表 4）

表 4. 保健所における難病事業主担当保健師の特性

n = 123

	平均値±標準偏差
保健師一人あたりの	
担当 ALS 患者数（人）	5.7 ± 5.6
担当地域面積（km ² ）	284.3 ± 302.7
保健師経験年数（年）	16.3 ± 8.5
難病事業主担当年数（年）	3.1 ± 3.1
在宅療養 ALS 患者支援数（人）	5.3 ± 6.3
うち気管切開による人工呼吸器装着患者数（人）	1.3 ± 1.6

（表 4）は研究対象となった保健所における難病事業主担当保健師の特性である。

表 5. ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高めるための支援の取り組み状況

n = 123

	人数（％）		
	取り組んでいる	特に取り組んでいない	無回答
1 精神的な支援	116(94)	5(4)	2(2)
2 コミュニケーション手段の確保への支援	100(81)	21(17)	2(2)
3 同疾患患者との出会いの場の提供への支援	98(80)	23(18)	2(2)
4 外出の機会の確保への支援	64(52)	57(46)	2(2)

「取り組んでいる」の具体的な内容は表 6～表 9

（表 5）は保健師による ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高めるための支援の取り組み状況である。

表 6. 精神的な支援の取り組み内容（重複回答）

n = 405

	人数（％）
1 話の傾聴	109(27)
2 嚥下障害や呼吸障害等の症状の進行に伴う不安の傾聴とその支援	69(17)
3 患者会等ピアカウンセリングの情報提供	66(16)
4 医療相談会の開催による医療情報やセカンドオピニオンの情報提供	51(13)
5 介護負担軽減のための介護者のレスパイトの確保	46(11)
6 生きがいや楽しみへの支援	45(11)
7 その他	19(5)

（表 6）は保健師による ALS 患者に対する精神的な支援の取り組み内容である。

表7. コミュニケーション手段の確保への支援の取り組み内容 (重複回答)

n = 270

	人数 (%)
1 対象者へのコミュニケーション手段に関する制度やサービスの情報提供	86(32)
2 病状の進行を予想した機器の導入に向けての医療・地域関係機関の調整	63(23)
3 コミュニケーション機器に関して詳しい機関につなぐ	46(17)
4 給付事業の実施主体である市町村への制度面の助言	44(16)
5 医療・地域関係機関へのモデル事例の提示	25(9)
6 その他	6(3)

(表7) は保健師による ALS 患者に対するコミュニケーション手段の確保への支援の取り組み内容である。

表8. 同疾患患者との出会いの場の提供への支援の取り組み内容 (重複回答)

n = 191

	人数 (%)
1 患者会の紹介	73 (38)
2 管内で了解の得られた同疾患患者の紹介	52 (27)
3 保健所主催の交流会を開催	47 (25)
4 その他	19 (10)

(表8) は保健師による ALS 患者に対する同疾患患者との出会いの場の提供への支援の取り組み内容である。

表9. 外出の機会の確保への支援の取り組み内容 (重複回答)

n = 141

	人数 (%)
1 対象者への外出の手段に関する制度やサービスの情報提供	54(38)
2 外出にあたって活用するサービス提供地域関係機関の調整	39(28)
3 サービス提供地域関係機関への制度面の助言	24(17)
4 サービス提供地域関係機関へのモデル事例の提示	17(12)
5 その他	7(5)

(表9) は保健師による ALS 患者に対する外出の機会の確保への支援の取り組み内容である。

3. ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高めるための支援の取り組み状況

保健師による ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高めるための支援の取り組み状況 (表5) は、精神的な支援116人 (94%)、コミュニケーション手段の確保への支援100人 (81%)、同疾患患者との出会いの場の提供への支援98人 (80%) の順で多く、外出の機会の確保への支援は64人 (52%) であった。

精神的な支援の取り組み内容 (表6) においては、多い順に、話の傾聴109人 (27%)、嚥下障害や呼吸障害等の症状の進行に伴う不安の傾聴とその支援69人 (17%)、患者会等ピアカウン

セリングの情報提供66人 (16%) であった。

コミュニケーション手段の確保への支援の取り組み内容 (表7) は、多い順に、対象者へのコミュニケーション手段に関する制度やサービスの情報提供86人 (32%)、病状の進行を予想した機器の導入に向けての医療・地域関係機関の調整63人 (23%)、コミュニケーション機器に関して詳しい機関につなぐ46人 (17%) であった。

同疾患患者との出会いの場の提供への支援の取り組み内容 (表8) は、多い順に、患者会の紹介73人 (38%)、管内で了解の得られた同疾患患者の紹介52人 (27%)、保健所主催の交流会を開催47人 (25%) であった。

外出の機会の確保への支援の取り組み内容（表9）は、多い順に、対象者への外出の手段に関する制度やサービスの情報提供54人（38%）、外出にあたって活用するサービス提供地域関係機関の調整39人（28%）、サービス提供地域関係機関への制度面の助言24人（17%）であった。

4. ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高めるための支援と保健師特性との関連性

ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高めるための支援の実施と保健師特性の関係（表10）は、精神的支援、コミュニケーション手段確保

への支援について、在宅療養中の ALS 患者支援数との関係において有意差（ $p < 0.01$ ）がみられた。外出の機会の確保への支援についても、在宅療養中の ALS 患者支援数との関係において有意差（ $p < 0.05$ ）がみられた。

ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高めるための支援の実施と保健師としての経験年数に対する在宅療養中の ALS 患者支援数の割合との関係（表11）では、精神的支援、コミュニケーション手段確保への支援において有意差（ $p < 0.01$ ）がみられた。外出の確保への支援においても有意差（ $p < 0.05$ ）がみられた。

表10. ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高めるための支援の実施と保健師特性の関係

支援内容	保健師としての経験年数			在宅療養中の ALS 患者支援数		
	12年未満 (n=38)	12年以上 (n=80)	p	2人未満 (n=42)	2人以上 (n=74)	p
精神的支援	3.24	3.54	ns	2.74	3.85	**
コミュニケーション手段確保への支援	1.95	2.46	ns	1.48	2.76	**
同疾患患者との出会いへの支援	1.49 ¹⁾	1.65	ns	1.54 ²⁾	1.61	ns
外出の確保への支援	1.05	1.30	ns	0.86	1.46	*

ns：有意差なし ** $p < 0.01$ * $p < 0.05$

値は平均値を示す。経験年数、ALS 患者数ともに（平均値－½ SD）で2グループ化した。

1) n=37、2) n=41

（表10）は保健師による ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高めるための支援の実施と保健師特性の関係である。

表11. ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高めるための支援の実施と保健師としての経験年数に対する在宅療養中の ALS 患者支援数の割合との関係

支援内容	保健師としての経験年数に対する在宅療養中のALS患者支援数の割合との関係 在宅療養中のALS患者支援数の割合 (患者支援数／経験年数)				
	0.13以下		0.49以上		p
	n	平均値	n	平均値	
精神的支援	30	2.57	29	4.03	**
コミュニケーション手段確保への支援	30	1.57	29	2.79	**
同疾患患者との出会いへの支援	29	1.55	29	1.72	ns
外出の確保への支援	30	1.00	29	1.79	*

ns：有意差なし ** $p < 0.01$ * $p < 0.05$

保健師としての経験年数に対する在宅療養中の ALS 患者支援数の割合は、第1、第3四分位により2グループ化

（表11）は保健師による ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高めるための支援の実施と保健師としての経験年数に対する在宅療養中の ALS 患者支援数の割合との関係である。

【考 察】

1. 難病対策に取り組む保健所の難病事業を主に担当する保健師の現状

調査対象となった保健所の難病担当保健師は、各保健所において 2.1 ± 1.5 人であり、その中で他業務を兼務している保健師は62%を占めていた。結核・感染症、母子保健、精神保健などの法的に位置づけられ、緊急性の高い業務との兼務により、緊急性が低く保健師活動の専門性が明示しにくい難病業務は後回しになってしまう可能性が高い。自由記載欄には、実際にそのような限られた時間とマンパワーにより思うような保健師活動ができないことや、転勤により、これまで他業務を専任で担当していたものが難病業務を担当するようになることもあることから、各地域に合った継続的で専門的な保健師活動に取り組んでいくためにはどのように活動していけば良いのか、悩む声が多く聞かれた。

また、保健所において難病事業を主担当している保健師の経験年数は 16.3 ± 8.5 年であるが、それに対して難病事業を主担当している年数は 3.1 ± 3.1 年と短かった。それは、異動があったり担当の業務が変わったりする保健所保健師の特性といえる。また、在宅療養中のALS患者支援数は 5.3 ± 6.3 人であるが、そのうち気管切開による人工呼吸器を装着している患者の支援数は 1.3 ± 1.6 人であった。近年、病院において慢性疾患患者が長期入院することが困難となり、他に療養の場が得られなくなったことや、1990年に在宅療養指導管理料において在宅人工呼吸が医療保険において制度化されたことを始め、まだまだ不十分ではあるが環境が整い始めたこと等により、ようやく人工呼吸器を装着して在宅療養をすることが選択肢の一つとなりつつある。しかし、これまでは医療依存度の高い患者が地域で生活することはまれであり、保健所保健師にとっても気管切開による人工呼吸器を装着しているALS患者の在宅療養支援に従事する機会は少ないことが明らかになった。

以上のように、難病対策に取り組む保健所の難病事業主担当保健師の現状は明らかになったが、望まれている保健師活動を行っていくことは難しい状況が伺えた。望まれている保健師活動を行っていくためには、難病事業を担当している保健師が孤立することなく、各所属では少数であっても近隣の保健師で協力しあう体制を構築したり、業務専任制においては、その業務を交代するときの方法を組織として見直し、経験が積み重ねられるような体制を整備したりするなど、今後は限られた人員配置においてその役割をどのように担っていいのか、また、担っていけないことは何であり、それを改善するためにはどういった取り組みが必要なのか、改めて各地域において検討していく必要がある。

2. ALS患者のニーズに基づいたQOLを高めるための支援と保健師活動との関連

患者のニーズに基づいたQOLを高めるための支援について、外出の機会の確保への支援は64人（52%）であったが、精神的な支援116人（94%）、コミュニケーション手段の確保への支援110人（81%）、同疾患患者との出会いの場の提供への支援98人（98%）と概ね取り組まれていた。

精神的な支援の取り組み内容は、話の傾聴が109人（27%）と最も多く、2番目に多かった嚥下障害や呼吸障害等の症状の進行に伴う不安の傾聴とその支援69人（17%）では、チェックリストによるアセスメントや、具体的な安楽な姿勢について指導を行うとともに、主治医や言語聴覚士、理学療法士等の専門職と連携をもって支援していた。生きがいや楽しみへの支援45人（11%）では、患者のこれまでの趣味や楽しみについてアセスメントをするなど、患者の人生観・価値観を尊重した支援により、外出やコミュニケーションへの支援を行っていた。また、外出支援チームをつくってお花見などを実施し、そのことを会報などを通じて発信することにより、患者・家族はそのことが同じALS患者に影響を与えることとして実感でき、そして支援チ

ームにとっても地域で生活する療養者を支援する能力を高めることができるという、患者が看護や介護を受ける存在だけではなく、社会に影響を与える存在でもあるということを支援する保健師活動もみられた。

コミュニケーション手段の確保への支援では、対象者へのコミュニケーション手段に関する制度やサービスの情報提供が最も多く86人(32%)で実施されていた。重症になった際のコミュニケーション手段となる意思伝達装置は、その症状に応じて難病対策における難病患者等居宅生活支援事業の日常生活用具給付事業により給付されたり、身体障害者施策における重度身体障害者日常生活用具給付事業によって給付されたりするなど、円滑な導入に際しては制度上の知識も必要となる。それらの知識を保健師がもち、支援していくことが必要である。

同疾患患者との出会いの場の提供への支援では、患者会の紹介が最も多く73人(38%)で取り組まれていた。患者会との協働で交流会を開催したり、管内に同疾患患者のいない場合は、希望により管外の了解のあった患者を紹介したりするなど、患者の希望に沿って支援している様子が伺えた。つどいを実施している難病相談・支援センターを紹介している保健所もいくつかあった。患者数の少ない疾患であるため、隣の保健所の交流会を紹介したり、広域でのつどいを開催したりするなど、工夫して取り組まれていた。

外出の機会の確保への支援は、QOLを高めるための支援4項目の取り組みの中では最も少なかった。その理由として、身体機能が低下してからの外出支援は、介護保険サービスを利用したものが多いため、中心に関わるのはケアマネージャーである可能性が高いことが考えられる。その中でも、対象者への外出の手段に関する制度やサービスの情報提供が最も多く54人(38%)で取り組まれていた。外出を希望する患者においては、外の空気にふれ、太陽の光を浴び、行きたい場所へ行けるという希望をかなえることにより、患者のQOLを大きく高める

ことができる。保健師は、患者がどのような希望をもち、そのことへのアプローチがなされているのか、その状況を常に把握しておくことが望ましい。また、既存のサービスでは外出が困難な患者についてはなぜ困難なのか、個のケースの課題として、その解決にむけて関係機関と連携して取り組むとともに、同じような状況にある他の患者にとっても困難なのであれば、そのことを地域の課題として協議し、課題解決に向けて取り組んでいくことが必要であろう。

難病事業主担当保健師の保健師としての経験年数と、これまでに支援した在宅療養中のALS患者数について、ALS患者のニーズに基づいたQOLを高める支援との関連性を分析したところ、保健師としての経験年数が多いか少ないかでは、その支援実施に有意差がみられなかったものの、在宅療養中のALS患者支援数では、支援数の多い保健師の方が少ない保健師よりも、精神的支援、コミュニケーション手段の確保への支援において有意差($p < 0.01$)がみられ、外出の確保への支援においても有意差($p < 0.05$)がみられた。すなわち、平均値からみて、在宅療養中のALS患者支援数の多い保健師の方が、少ない保健師よりALS患者のQOLを高める支援により多く取り組んでいることが明らかになった。また、経験年数に対して在宅療養中のALS患者を支援した人数の多い保健師の方が、少ない保健師よりも精神的支援、コミュニケーション手段確保への支援において有意差($p < 0.01$)がみられ、外出の確保への支援においても有意差($p < 0.05$)がみられた。このことから、経験年数に対して在宅療養中のALS患者を支援した人数の多い保健師の方が、少ない保健師よりもALS患者のQOLを高める支援により多く取り組んでいることが明らかとなった。今後、ますます専門性が求められる保健所保健師として、ALS患者支援における専門性を高めていくための方法の一つとして、在宅療養中のALS患者への支援経験を重ねていく必要がある。また、難病全体として考えても、その専門性を高めていくためには、重度神経難病患

者の個別支援経験を重ねていく必要があることが示唆された。

3. 今後の保健師活動の展望

これまでに述べてきたとおり、現状の保健所保健師の難病事業に従事する体制において個別支援を行っていくことは、マンパワーや業務量等の問題によって難しい保健所が多いことは、今後の保健師活動のあり方を検討していくにあたって、大きな課題であるといえる。

本研究で明らかになった結果を踏まえ、ALS患者に対する保健師活動の専門性を高めていくためには、ALS患者に対する個別支援の経験を積み重ねていくように意識して業務に取り組むとともに、重症神経難病患者に対する特定疾患医療費公費負担申請時の面接を実施するなど、患者・家族一人一人への関わりを大切にしていける必要がある。そのことにより、個人、または地域の課題が明らかとなり、保健所保健師に求められている難病対策における専門性が確立されてくるものと考えられる。また、保健所保健師は異動や担当業務の交代があるため、その地域で経験して積み重ねられたものが、担当者が交代したことで途絶えてしまうことのないよう意識して取り組むことが必要であろう。このことは多くの保健師が認識しているが、保健師のマンパワー不足や、専門性を確保したまま業務を引き継いでいくための業務担当交代のシステムが構築されていない等の現状が、本研究では明らかとなった。今後は難病患者に対する保健師活動の必要性を明らかにしていくことにより、保健師のマンパワーを確保していく一方で、現状においても日々の保健師活動について、その都度、課題と取り組んだ内容、その結果と今後必要な取り組み等を、保健師以外にも理解のできる記録に残し、保健師活動についての理解を広めていくことが必要である。そのような一つ一つの取り組みと、保健師が患者・家族、関係機関とともに地域の課題を見つめながら取り組む活動が一体となり、重症難病患者・家族がQOLを維持、向上させながら希望する療養生活を選

択できる社会となることを望んでやまない。

【本研究の意義、限界と今後の展望】

本研究は、近畿、中国、四国地方に勤務する保健所保健師を対象に実施しており、結果を普遍化するためには今後より大きなサンプルでの研究に取り組む必要がある。

また、本研究では保健所の保健師活動と、ALS患者のニーズ、QOLを高める支援に関する枠組みを明らかにした上で、保健師が個別支援の中で直接的に取り組むことが多いと考えられる4項目、精神的支援、コミュニケーション手段の確保への支援、同疾患患者との出会いへの支援、外出の機会の確保への支援に着目した。しかし、患者のQOLに影響を与える要因は、家族の関わり、主治医との関係など多岐にわたり、本研究で取り上げた4項目は、ALS患者のQOLを高めるさまざまな要因の一部である。そのため、患者のQOLを高める支援を考えるにあたっての一側面を検討したにすぎない。また、患者だけでなく家族のQOLも患者自身のQOLに影響を与える要因の一つであろう。今後は患者に加え家族のQOLにも着目し、患者のQOLに影響を与える要因をより多面的に分析することによって、支援のあり方について深めていくことを研究課題としたい。

重症神経難病患者が安心して療養生活を送ることのできる地域づくりを行っていくためには、保健所保健師の活動は不可欠である。しかし、他業務との兼務により難病業務の優先度が下がってしまう現状の中で、法的な活動基盤に弱く、直接的に目に見えるサービスを提供することの少ない保健師は、その役割を明確にすることを困難に感じていた。本研究により、これまで地域を越えて調査されることのなかった保健所保健師の難病患者支援の現状の一部が明らかにされ、ALS患者のQOLを高める支援の実施をより多く行うための保健師のあり方について示唆が得られたことは、今後の難病患者に対する保健師活動のあり方を検討していくにあつ

て大きな意義をもつといえる。

【結 語】

本研究では、ALS 患者のニーズに基づいた QOL を高める支援として、ALS 患者 2 名への面接と過去の文献等の分析から、精神的な支援、コミュニケーション手段の確保への支援、同疾患患者との出会いの場の提供への支援、外出の機会の確保への支援、を明らかにした。そして、難病事業を主担当している保健所保健師を対象に、それらの実施状況と、保健師としての経験年数、これまでに支援した在宅療養中の ALS 患者数は、互いにどのように影響し合っているのかについて、t 検定を用いて検討した。その結果、保健所における難病事業主担当保健師の多くが他業務を兼務しながら、少ない担当者で事業に取り組んでいる現状が明らかになった。また、保健師としての経験年数の長短に関わらず、難病事業を主担当している年数は全体的に短く、その間に支援した在宅療養中の ALS 患者数、その中でも特に気管切開による人工呼吸器を装着している ALS 患者の支援経験は少なかった。

そのような状況において、求められている専門性の高い支援を保健所保健師が行うためには、患者のニーズに基づいた QOL を高める支援について、支援した在宅療養中の ALS 患者数の多い保健師の方が少ない保健師よりも多く実施していたことや、保健師の経験年数に対して在宅療養中の ALS 患者支援数の多い保健師は、少ない保健師より多くの患者のニーズに基づいた QOL を高める支援を実施していたことから、実際に ALS 患者を支援する経験を積み重ねることによって、より患者の QOL を高める支援を行うことができる可能性が示唆された。今後はそのような経験を保健師が積み重ねることのできる体制の構築が必要であることが明らかになった。

【謝 辞】

ご多忙にもかかわらず、調査にご協力いただいた近畿、中国、四国地方の保健所保健師の皆様、ニーズに基づいた支援枠組みの作成にあたり、貴重なご意見、ご指導をいただきました ALS の患者の皆様、心より感謝申し上げます。また、統計に関して専門的なご指導をいただきました美作大学長谷川勝一准教授に深謝いたします。

【文 献】

1. 平成15年度版難病対策提要、難病対策研究会、東京、株式会社太陽美術、pp 1 - 40, 373-379
2. 2004年版 難病対策ガイドブック、疾病対策研究科、東京、現代社会保険、pp 4 - 23
3. 社会福祉小六法2002、ミネルヴァ書房編集部編、京都、ミネルヴァ書房、pp94
4. ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養の支援について、厚生労働省健康局総務課長、疾病対策課長通知：平成15年7月17日付け健総発0717001号、健疾発0717001号
5. 地域における保健師の保健活動について、厚生労働省健康局総務課長通知：平成15年10月10日付け健総発第1010001号
6. 隅田好美、筋萎縮性側索硬化症患者における障害受容と前向きに生きるきっかけ、日本難病看護学会誌7（3）：162-171, 2003.
7. 小寺さやか、丹治和美、渡邊愛子他、難病患者の QOL と医療・保健ニーズとの関連、厚生指標51（15）：1-7, 2004. 12.
8. 大澤真奈美、春山早苗、細谷克子、後閑容子、浦野貴美子、藤間邦子、井上弘子、島田秀子、在宅神経難病患者の抱えるニーズ、群馬県立医療短期大学紀要（8）：75-85, 2001.
9. 尾形由起子、飯塚俊子、福久由光他、神経難病患者の主観的 QOL に関連する要因、日本公衆衛生誌46（8）：650-657, 平成11年8月15日.
10. 齋藤明子、小林淳子、在宅筋萎縮性側索硬

化症患者の主観的 Quality of Life に関する研究、Journal of Japan Academy of Home Health Care Vol 5 (3)、pp47-53、2002

11. 澤村甚一、介護保険時代に求められる難病対策とは、保健婦雑誌 (58). pp1008-1017. 2002. 12
12. 山口拓洋、大生定義、斉藤真梨、伊藤陽一、森若文雄、田代邦雄、大橋靖雄、福原俊一. ALS 特異的 QOL 尺度 ALS-40日本語版-その妥当性と臨床応用にむけて-、脳神経 56 (6): 483-494, 2004.
13. 看護大辞典・第5版、東京、メヂカルフレンド社. 平成14年
14. 星野明子、篠崎育子、信野左千子他. 神経難病患者の quality of life 評価尺度の開発、日本公衆衛生誌42 (12):1069-1081, 平成7年12月15日.
15. 広辞苑第5版、新村出編、東京、岩波書店. 1998.

A study of the prospects for future support of health care workers with respect to patients who have amyotrophic lateral sclerosis

— Focus on an approach to based on patient's needs —

Junko Yoshii¹, Nobuko Matsuda²

Abstract:

Objective The current status of the activities of health care workers with respect to patients who have amyotrophic lateral sclerosis (ALS) was clarified and the prospects for future support were investigated.

Methods Questionnaires were mailed to 280 targeted health care centers. Within the conceptual framework of improving support for the QOL in ALS patients, various types of support were implemented: ① psychological support; ② maintaining means of communication; ③ providing a place for patients with ALS to meet with other patients who have the same illness; and, ④ maintaining opportunities for patients to get out of the house. In addition, a statistical analysis of the relationship between these types of support and the "number of years of experience of the health care worker" and the "number of ALS patients supported in home-based medical care up to the present" was carried out.

Results 1) The health care workers who supported more ALS patients in home-based medical care up to the present did more toward implementing support of types ①, ② and ④ than did those health care workers with fewer such patients. 2) Regardless of the "number of years of experience", the health care workers who supported more ALS patients in home-based medical care up to the present did more toward implementing support to improve the QOL than did those health care workers with fewer such patients.

Conclusions In order to provide more support for improving the QOL of ALS patients, health care workers must not simply gain experience, but must accumulate experience in supporting ALS patients within a practical context.

Key Words : Health care center workers, Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients, Patient support, Home-based medical care, QOL

1. Department of Health and Life, Hyogo Prefecture

2. Faculty of Health Sciences, Kobe University School of Medicine