

難病相談会を契機にした保健師の継続援助のあり方

米増直美 古川直美 松下光子 北山三津子（大学） 安田照美（岐阜保健所本巣山県センター）
馬淵美紀 宮川久美子（岐阜市保健所） 藤田真紀（中濃保健所郡上センター）
丹羽容子（岐阜保健所） 金山みずほ（飛騨保健所下呂センター）

I. 目的

岐阜県では、難病相談会事業（以下相談会とする）を難病団体連絡協議会（以下難病連とする）に委託して実施しており、保健所および市町村保健師の役割は、当日の間診が主である。相談会は、診断が確定していない患者への支援や療養生活上様々な困難を抱える患者および家族への継続支援の場としても重要な機会であるため、保健師が参加する上での役割は問診以外にもあると思われる。しかし、現状では、保健師としてどのように相談会事業に関わればよいのか不明確であるため、地域によって保健師の関わり方がまちまちである。役割を明文化し、岐阜県下で統一された対応をしていくことが必要である。

また、県では難病患者支援のあり方を総合的に見直し「難病ケアガイドライン」を作成することも課題となっている。ガイドラインの中にも難病患者支援の重要な事業として相談会を位置付け、保健師が行う支援の手段としても有効に活用できるようにすることが必要である。

そこで、本研究では、相談会における保健師の役割を検討し、明文化したものとして「相談会マニュアル」を作成することを目指す。さらに「難病ケアガイドライン」に盛り込む内容を検討し県に提案していく。

II. 方法

研究者間で難病相談会での保健師の役割について検討し、「相談会マニュアル（案）」を作成する。そして、難病連および各保健所の難病担当保健師と意見交換し、内容を精選していく。意見交換の際に、マニュアル作成を共同研究として取り組んでいること、得られた意見をマニュアルに取り入れていくことを、難病連および担当保健師に口頭で説明し、了解を得た。

共同研究の実際としては、マニュアル（案）作成およびマニュアル（案）に関する保健師との意見交換は、主に現地研究者が実施した。大学教員は、マニュアル（案）への助言や、結果検討を共同研究者と共に行った。

III. 結果

1. 相談会マニュアル（案）の作成

マニュアルの内容は、相談会の概要、相談会開催地域の保健師が開催前に準備すること、相談会当日の流れと保健師の役割、相談会後のカンファレンスの開催、相談会を契機に継続支援につながった過去の事例紹介、相談会と市町村の関係について等とした。相談会は県内巡回するため、毎年同地域で開催されるとは限らず、保健師も異動後初めて参加することがある。そこで、過去の当共同研究で明らかになった来談者が抱える相談内容の一例や相談会後の支援を導くための判断指標について具体的に記載し、初めて参加する保健師がイメージしやすいように工夫した。

2. 相談会マニュアル（案）に関する意見交換

1) 難病連への説明および意見交換

マニュアル作成は、「保健師として相談会に参加する際の心構えなどについて明文化したものを示し、各地域で統一した対応ができるようすること」を目指したものであることを説明した。話し合いの結果、今後連携して事業を実施することについてさらなる検討が必要という合意が得られた。

2) 保健所保健師の意見

①相談会について：「相談会は潜在的な患者の相談の機会になっている。管内で潜在的な患者は多いことが予測されるので、相談会はきっかけになると感じた。」「公費負担制度等サービスを知らない方との出会いの場にもなる。」等があり、相談会が患者の相談の機会として重要であると確認できた。

②マニュアルについて：「自分の役割を知って参加することは必要なので、マニュアルがあつて良かった。」等、マニュアルがあることで参加の目的や方法について事前に確認でき不安なく参加できたという意見が多かった。一方で、「利用できる制度やサービスについて記載されているとわかりやすい。」「問診後に再度保健師と面接する場合等、流れの中で視点が分からない。」等の意見もあった。

③保健師の参加方法について：「今後の援助方針についてその場で判断することが難しかった。保

健師間で共通の判断基準や支援方針があると良い」等があった。

④患者支援について：「カンファレンスで難病連相談員と問診保健師だけのカンファレンスであったが、医師やソーシャルワーカー等も入って支援の方向性を確認できるとよい。」という意見や、「保健師も問診だけではなく相談を受けられる体制があるとよい。」等の意見も出た。「作成予定の難病ケアガイドラインにおいて患者支援について含められると相談会からその後の地域支援につなげやすいと感じた。」という意見もあり、支援の必要性の判断については更に検討が必要である。

IV. 今後の予定

相談会は難病連が主体となって運営し、保健師は協力する立場であるが、委託している行政の責任としての保健師の役割は大きいと考える。難病連との連携をさらに深め、相談会を契機とした難病患者支援の方法を検討していく必要がある。

そして、本研究の成果として「相談会マニュアル」を作成するとともに、「難病ケアガイドライン」の中に難病患者支援の保健師の役割として明文化できるよう提案する予定である（今年度中）。

V. 共同研究報告と討論の会での討議内容

討論には、病院看護師、市町村保健師、保健所保健師（共同研究者）等の参加があり、相談窓口についての意見交換、保健所保健師の活動についての質問、その他日頃の難病患者支援の中で感じている課題等について活発な討論が行われた。

1. 相談窓口の必要性や相談窓口につなげる方法について

1) 知人の難病患者が、長期化し、症状も悪化している。今雇っている病院に継続して雇っていてよいのか不安に思っているが、どこに相談すればよいのかわからない。病院の看護職は、相談先について把握していない。病院は退院まで、外来も経過を診るのみである。地域連携がうまくいっていないと大変である。

2) 医療情報に関する調査を、各医療機関に県が実施している。県として、情報公開をしようという動きであろう。情報公開は、患者サイドからだけではなく、ケアマネジャー（以下ケアマネとする）にも、社会資源がわかるような情報内容であるとよい。

3) 特定疾患を申請する人に、保健師・保健所に

関する情報を提供している。実感として、保健師の役割が見えていないように思う。保健所は窓口になるので、役割は大きい。患者の心情として、相談相手を求めている。難病連や保健師など、情報源が患者には必要である。

4) 窓口（保健師）に繋がらない状況がある。窓口につなげるにはどうすればよいのか？

①入院中の患者のベッドサイドにいるのは担当看護職であり、患者のニーズもつかみやすい。しかし、看護職の知識が乏しく、システム（つなげ方）がわからない。それ故に、部署ごとや単独の動きになり、システムとして機能しない。保健師に電話をするだけでも違うので、看護職への意識付けが必要であるし、保健師からのアピールも必要である。

②在宅での生活を支援するシステムやその活用の仕方について、具体的にわかるものがあるとよい。ある保健所が作成した「療養ハンドブック」は具体的な相談窓口等が明記しており、わかりやすい。各圏域でも作成するとよい。

③相談窓口等のPRが必要である。難病医療福祉相談会について、現状では、「広報ふれあい」や難病連を通じて市町村広報、配布チラシで関係機関にPRしているが、もっと周知を図りたい。

④診療所の医師やケアマネから、保健所への問い合わせはあるのか？現実問題として、看護職の認識は乏しいし、在院日数短縮化で病棟の看護師には十分な対応ができない。退院後の状況は地域のケアマネ等の状況・環境によって違ってくる。

⑤一昨年岐阜地域では看護職、ケアマネやホームヘルパー（以下ヘルパーとする）対象の研修会など開催しており、そこで保健所の役割等について周知をおこなったことで、ケアマネ等からの問い合わせは若干増えたかもしれない。保健所の関与としては、事例に関わりながら、ケアマネや診療所医師との関係を作っている現状である。医師会に出向いて協力を募ることも必要かもしれない。

2. 保健所保健師の活動について

保健所保健師は、難病患者をどのように把握しているのか、また、どのような支援をしているのか？という疑問が出され、保健所保健師の活動について、以下のように紹介があった。

①特定疾患等の方で医療相談室から連絡をもらえば、家庭訪問を実施している。重症の場合

も、在宅生活を支えるために関わっている。全ての難病患者に関わることはできないので、優先順位をつけるようにしている。

②年に1回、特定疾患の更新時に面接をしている。電話相談を受けることもあるし、相談窓口についても紹介している。特定疾患を申請している人に関しては、保健所で把握は可能。

③今年度難病ケアガイドラインを作成する予定。難病対策での保健所の役割については明らかにしていきたい。また、保健師の役割についても記載するようになっていきたい。

3. 実践の中で感じる難病患者支援の課題

1) 人工呼吸器を装着している患者に関わっている。在宅に戻ったが、医療行為（吸引）についてヘルパーに安心して任せることができず、家族に負担がかかっているし、ヘルパーより訪問看護ステーションを頼っている。そのような患者を地域で支えるために、保健師がコーディネーターとなり、保健所が中心となって話し合えるとよいと思う。病院、保健所、市町村、訪問看護ステーション、社協、ヘルパー等が一堂に会して、意見を出せる機会があるとよい。難病以外の患者は、保健所では直接的な関わりが難しいこともある。重症患者等は市町村の保健や福祉での関わりになる場合が多いが、相談が入れば動ける範囲で保健所保健師が後方支援をすることは可能ではないか。

2) 筋萎縮性側索硬化症（以下ALSとする）の事例に最近関わっているが、気管切開や人工呼吸器の装着を希望しない患者が増えているように思う。高齢世帯が多く、吸引の手技を覚えることも大変で、しかし地域で支えられない現状もあって、延命処置を希望できないように思う。延命処置を選択してもよいと思える地域環境を整備したい。また、ALS患者で、延命処置を希望せず、自宅で生活できなくなったら入院を希望している人がいる。しかし、内服薬の薬価が高く、誤嚥のリスクもあるため、療養病床で受け入れてもらえない。延命処置を希望すれば、医療区分が上がり、受け入れてもらえるかもしれないが、こういった場合、どうすればよいのか。事例を通じて話し合うことが多いが、このような根本の大きな問題についても話し合える機会があるとよい。

3) 困難な事例では、ケアマネだけではコーディネートできない。保健師に密に入ってもらえるとよい。また、子どもの難病患者にはケアマネがない。やはり、保健師に入ってほしい。

4) 病院や保健所、難病相談など、相互に情報交

換ができるとよい。

5) 保健所の難病担当保健師は2~3年で異動になってしまい、ネットワーク作りが難しいのではないか。

6) 人工呼吸器を装着した人が、地域のデイサービスを利用した事例がある。しかし、この事例の場合、デイサービスの関係者が家族であるという好条件があった。個々の関係性の中で可能となるのではなく、システムとして可能となるように整備することも課題である。

4. まとめ

難病患者支援については、多くの課題が残っている。看護職がいろいろな場に所属し、それぞれの立場で難病患者支援にかかわっているのが、お互いがどのような支援をしているのかが分からない、というのが課題ひとつである。相互に情報交換し、看護職同士連携を取り、難病患者支援ができるようにしたい。