

○平成30年度奨励研究

「茨城県に居住する難病療養者の社会資源の活用状況

ー利用している社会資源とその獲得方法に関する実態調査ー」

研究代表者 看護学科 講師 鶴見 三代子
共同研究者 看護学科 教授 山口 忍 看護学科 准教授 綾部 明江
看護学科 嘱託助手 久保田 ゆかり

1. 研究目的

本研究は、茨城県内で生活する難病療養者のうち、医療ニーズは少ないが生活支援を必要とする療養者が、活用可能な社会資源を獲得する手段を明らかにすることを目的とした。1年目にあたる今年度は、難病療養者が必要とする社会資源の内容とその活用状況を明らかにした。そこから、難病療養者が地域で安心・安楽に過ごせるために、どのような支援が必要であるかを検討した。

2. 難病サロン「モロモロの会」の開催方法

- ・日 時：不定期、年に4回程度。10時～13時
- ・場 所：茨城県立医療大学内
- ・支援者：看護学科教員、附属病院看護師、難病相談支援センター職員、事務員、学生 等
- ・緊急時体制：参加者の体調不良時の緊急時対応といった不測の事態に備える体制を整えて、附属病院の医師に待機を依頼し連携を図った。
- ・周知方法：茨城県立医療大学附属病院内にポスター掲示／専門医・看護師によるチラシ配布・紹介／茨城県難病相談支援センター職員によるチラシ配布・紹介／保健所を通じて療養者へチラシ配布 等

3. 研究方法

1) 開催状況の整理

H30年4月～12月までの計4回（4月、7月、9月、12月）の難病サロンの開催状況（プログラム等）を、各回で整理した。

2) 参加者の様子

「モロモロの会」へ参加するきっかけ、参加の目的、継続参加の有無、さらに自由な感想等をサロン開催時間内に可能な範囲で把握した。

4. 研究結果

1) 「モロモロの会」のプログラム

- ①自己紹介(氏名、居住地、参加のきっかけ・目的、楽しみにしていること、日常生活で困っていること 等)
- ②適宜イベントの開催(難病療養者の家族が主催としたオリジナルのクリアファイルの作成)
- ③適宜学生により健康教育等
- ④附属病院看護師による健康相談
- ⑤ボランティア保健師や難病相談支援センター相談員により生活相談 等

2) 開催回ごとの参加人数

第7～10回までの延べ参加人数は67名であり、難病療養者49名、家族18名であった。そのうち、附属病院入院中の患者が述べ9名参加し、新規参加者は14名であった。各回の参加状況は表1の通りである。また、サロンに2回以上継続して参加している者が13名いた。

支援者は、各回で看護学科教員3～5名、附属病院看護師3～5名、難病相談支援センター1名、保健師2名、事務員1名、学生2～3名程度が携わった。

表1 難病サロン参加者数

	合計	難病療養者	家族	再掲：附属病院入院中
第7回	7	6	1	0
第8回	18	14	4	6
第9回	22	15	7	2
第10回	20	14	6	1
合計	67	49	18	9

3) 参加者の概要

<療養者・家族>

- ・診断名：パーキンソン病が最も多く、脊髄小脳変性症、球脊髄性筋委縮症、膠原病、重症筋無力症、シェーグレン症候群、その他様々であった。

- ・ADLレベル:独歩や杖歩行以外に車椅子使用者もいた。医療機器を使用している者はいなかった。参加者の多くは、家族などによる軽度な支援を受けながら、自宅で生活が継続できる状況であった。
- ・参加目的:主な内容は、「同じ病気に人と話したい」「みんながどのような生活を送っているのか知りたい」「ここに来るのが楽しみ」「どんなことをするのか分からないけど、行ってみたい」といった内容もあった。
- ・参加のきっかけ:保健所からのチラシを見て参加した者が4名、主治医もしくは看護師からの紹介で参加に至った者が10名であった。
- ・居住地と来所手段:大学周辺や近隣市町村に住んでいる者以外に、水戸市周辺の者もいた。バスと電車を利用して一人で来所する以外に、家族の送迎により参加する者もいた。
- ・「モロモロの会」への意見・感想:「サロン活動に対して、健康教育やイベントを実施してほしい」「県北地域でも開催してほしい」「ここに来るのがとても楽しみである」「参加者名簿が欲しい」「自由に集まれる場所が欲しい」等の声が聞かれた。
- ・クリスマス前のサロン活動では、難病療養者の家族が主体となって、参加者全員でオリジナルのクリアファイルを作成した(図2)。また、参加の記念に、自ら医療大学の写真を印刷した栞(図3)を作成し、配布した者もいた。

<関係機関>

- ・近隣の保健所保健師は、難病サロンの実施内容の把握し、地域で生活する難病療養者に対して当サロンを紹介するための目的で参加した。
- ・実際に難病支援に携わっている関連企業の社員(心理士)がサロンに参加し、自社の歩行支援機器の紹介を実施した。これについて、参加者の関心は非常に高く、「自分も経験してみたい」「詳しい話を聞きたい」という声が聞かれた。

4) 難病サロン参加者の社会資源の活用

- ・ほとんどの者は難病医療費制度を申請していた。社会復帰に向けて、就労支援を導入中の者は2名であった。
- ・生活等の支援サービスを利用している者は2名であり、家族のみで療養生活を送るものが4名であった。
- ・サロン参加のために、参加者同士で車の乗り合いを行うなどのインフォーマルな関わりも見られた。
- ・看護師や保健師、難病相談支援センター相談員の相談も多く活用していた。

5. 考察(結論)

当サロンに参加していた難病療養者や家族らは、比較的自立度が高かった。しかしながら、同じ疾患を抱えた者同士による、症状や治療等に関する情報共有を求めている者もいた。また、サロン活動そのものの存在を楽しみにしている者もあり、当サロンが社会資源の一つになっていた。また、この活動は本学と付属病院とのユニフィケーションの一環として実施されており、医療職の支援が得られた意義は大きいものと考えられる。

このような把握内容より、難病療養者や家族らは、地域で生活するにあたって、医療費制度等は活用していたものの、同じ疾病を抱えて者どうしの交流の場や、専門職に気軽に相談できる、専門的な助言を受けることができる等の社会資源を必要としていることが把握できた。今後、2年目では、支援者に対して、難病療養者への社会資源活用の促しに関する調査を実施予定である。

6. 成果の発表

- 1) 鶴見三代子, 山口忍, 綾部明江, 久保田ゆかり, 旭佐記子, 寺門通子, 渡辺明子, 河野豊. 難病療養者の生活のしやすさを支援するための多職種連携と難病サロンの役割: 第11回日本保健医療福祉連携教育学会学術集会; 茨城, 2018
- 2) 鶴見三代子. 茨城県立医療大学と付属病院の協働による難病サロン活動“モロモロの会”, 日本健康福祉政策学会 健康福祉政策情報No89, 2019.



図1: サロンの風景



図2: オリジナルのクリアファイルの作成



図3: 参加者(療養者家族)が作成した栞