

重度神経難病患者の療養・退院・在宅支援 —ソーシャルワーク機能との関連—

久保裕男

第63回国立病院総合医学会
(平成21年10月23日 於仙台)

IRYO Vol. 64 No. 9 (594-599) 2010

要旨

神経難病に関わるソーシャルワーカー（MSW）は、これまで主として入院中の相談支援、退院に向けての支援が大半であったが、昨今「ウェルビーイング」の視点から入院時から療養中、退院前、退院後とシームレスな支援の重要性を痛感し、実践してきた。協働作業を担保する方法としてMSWは病棟主催多職種による「合同カンファレンス」に定期的に参加し、また初期、中期から退院前に向けての「フローチャート」を作成した。個別支援の手がかりとしてMSWは入院から退院に至るまでの「アセスメントシート」を作成し、情報の共有を図った。その結果、これまで「入院目的」は明記されていたものの、「転帰」が明確でない患者に対しても多職種が早期より「目的達成」に向け協働行動ができるようになった。また地域医療連携室のMSW・看護師が退院前、関係機関との連絡調整を行うことで退院後の情報が入手しやすくなり、レスパイト入院も混乱なく行われるようになった。実践を通し「ウェルビーイング」は、ソーシャルワークの基盤の一つであることがわかった。

キーワード 神経難病, ソーシャルワーク, ウェルビーイング, 在宅支援

はじめに

ソーシャルワーカー（MSW）が相談援助を行うにあたってまず必要なことは、相談者がどのような社会的背景を持っていても、人間理解すなわち価値観を尊重し倫理的な配慮を行い、情緒的客観性を保つことである。その上に立って、MSWには個別性を重要視し知識や技術を道具として、相談者自身が本来内在しているエネルギー（エンパワーメント、

ストレングス）を引き出し、患者自身が「告知にとまらぬ混乱」など進行にとまらぬ諸問題を「自分の課題」に換え、その課題解決に向け、自らの力で解決すべくさまざまな社会資源を取り込みながら支援する「伴走者」的役割を果たすことが求められる。

国の難病政策の変遷, 研究班の研究成果

厚生労働省の「難病対策要綱」¹⁾ (昭和47年決定)

国立病院機構南九州病院 地域医療連携室
(平成22年3月9日受付, 平成22年9月10日受理)

Seamless Social Work for Patients with Severe Neurological and Muscular Disorders who Received the Medical Treatment and Provided with Home Care after Discharge: Report Related to Social Work Function

Hiroo Kubo, Minamikyusyu National Hospital

Key Words: neurological disorder, social work, well-being home care support

によれば、難病対策として取り上げるべき疾病の範囲について、「① 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、② 経過が慢性にわたり、単に経済的問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されており、純医学的観点と、患者のおかれている臨床像および社会的立場という二つの観点から整理されている。現在厚生労働省が定めた難病は、児童（20歳未満）を対象とした「小児慢性特定疾患治療研究事業」による疾患と、成人を対象とした「難治性疾患克服研究事業」による130疾患があり、その中でとくに医療費の公的支援が必要な疾患を「特定疾患治療研究事業」とし現在56疾患がその対象になっている。一方難病対策としては、同省は現在①「調査研究の推進」、②「医療施設の整備」、③「医療費の自己負担の軽減」、④「地域における保健医療福祉の充実」、⑤「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」の充実に向け、多くの国費を投じている。これらの事業を検証するための研究事業も1990年代後半より「特定疾患に関するQOL研究班（福原班）」をはじめとし、2000年代に入ると、「特定疾患の生活の質（Quality of Life：QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究（中島班）」、「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究。平成20年度総括分担研究報告書（小森班）」、ALSを中心として在宅重症難病患者の自立（自律）支援に関する研究（今井班）など、本テーマである「ウェルビーイング」を追求する研究が継続的になされている²⁾。

難病とソーシャルワーク

難病ソーシャルワークの歴史を俯瞰すると、1974年東京都における研究班（重松班）による実践研究あたりを嚆矢とする。その後都立府中病院における伊藤らを中心とした「神経難病の実践的ケア」ではMSWが本格的に在宅重度難病患者に介入し成果を残している³⁾。日本医療社会事業協会発行の実践研究誌「医療と福祉」によると、1990年代後半より、ALS（筋萎縮性側索硬化症）を中心として、「難病ソーシャルワーク」の実践・研究が発表されたが、事例研究（ミクロレベル）が大半を占めていた。2000年代に入り介護保険制度の施行を機に、「難病ケアシステム」のあり方、具体的実践など、メゾレベル

の報告がなされるようになった。

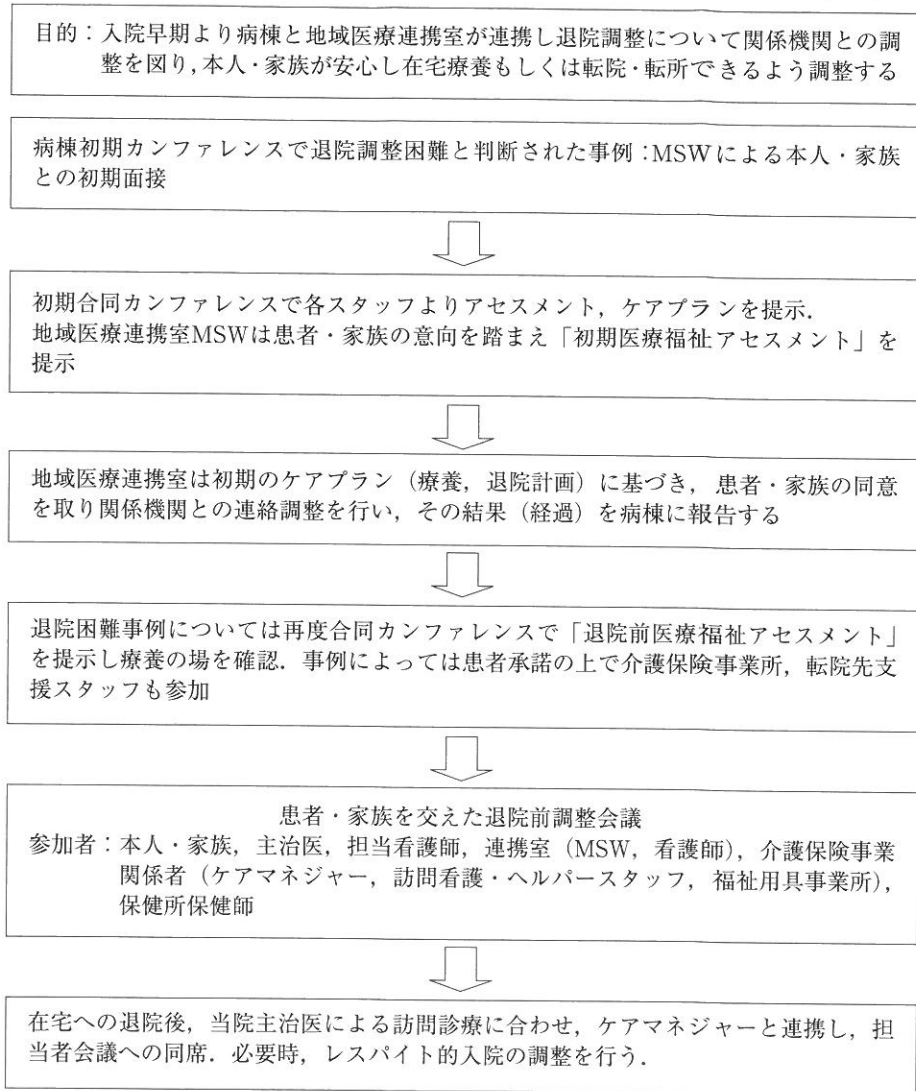
当院における難病ソーシャルワーク実践： ソーシャルワーク機能との関連

1. 多職種協働の中でのMSWの役割

病棟における難病支援は、多職種による協働作業が求められる。南九州病院では平成17年度より神経内科病棟で、医師、薬剤師、看護師、理学・作業療法士（事例によっては言語聴覚士）、管理栄養士、そして地域医療連携室に所属するMSW・看護師など多職種による「合同カンファレンス」を開始した。同時に連携室と病棟が協働し入院から療養、退院、退院後のフォローまでシームレスな支援を目的に、カンファレンスチームで「神経難病患者退院調整フローチャート（図1）」を作成した。

MSWは、まずインテーク面接から始めた。インテーク面接で最も重要なことは、患者・家族の発する「ことば」への共感的理解である。障害の受容に関し、上田をはじめ多くの研究者がプロセスを示している⁴⁾。MSWはそれらを勘案し、おおよそ「ショック、混乱→否認→あきらめ→価値観の転換→少しの希望→受け入れ」を念頭に入れながら対応しているが、事はそれほど簡単ではない。まず徹底して傾聴することから始める。「ショック・混乱期」における面接では、少なくない患者が時には興奮し、また涙を流すなど取り乱す姿に出会う。この時期の面接ではどうしても感情移入に陥りやすい。MSWには相談者の現状をそのまま受け入れることが求められる。「傾聴」は、ただ聴くことではない。MSWはメラビンのいう「言語的7%、非言語的38%、表情・しぐさ55%」に視点を当て「何をお話ししてもいいですよ」という雰囲気醸し出すことを重視している（オープンクエスチョン）。次にアセスメント面接であるが、既存の難病対応型アセスメントシートがないため、われわれは試行錯誤しながら独自の「医療福祉アセスメントシート（表1）」を作成した。このシートは、多職種が共有できるという点では一定の役割は果たしたが、チェック表的な面も免れず、平成22年2月、渡部の考え方を参考に再度「アセスメントシート（表2）」を作成し現在試行錯誤しながら実施中である⁵⁾。改定にあたって患者・家族の主体性、強さ（エンパワーメント ストレngth）に着目し、「自立＝自律」、ウェルビーイング向上の支援ができるような内容とした。事例を

図1 神経難病患者の入院から療養・退院支援，退院後支援フローチャート



通して「ウェルビーイング」を考えてみよう。

2. 事例を通して考える

事例 A 氏，男性，60歳代後半 ALS，発症時年齢50歳代後半。

A 氏は主に公的建築物の設計を中心に，事業をおこしていた。60歳を迎える間際になり，嚔下，発声に異常を感じ，近医より当院を紹介され受診，数回の外来受診後，ALSと診断され，しばらく通院していた。家族は介護保険を申請したが，サービスは受けていなかった。しだいに上下肢の動きが緩慢になり入院となった。ALSの告知はA氏にとってまさに「悪い知らせ」であり，到底受け入れられるものではなかった。入院直後よりインテークに続いてアセスメント面接を行った。「信じたくはなかったが，主治医のいうとおり確実に進行している」。

球麻痺型のA氏，時には自分を見失い誰かれなく厳しい行動を示す，その一方で鎮痛な思いを絞り出すような声で話した。数回の面接を通し少し関係が醸し出されてきたある日，A氏は「家に帰りたい」とぼつりと漏らした。「あの家はオレが老後を考え綿密な設計をした宝物だ」。A氏の意味を確認したMSWは，退院前アセスメント面接を行い，患者・家族に在宅サービスのイメージ（希望）を描いてもらった。その後本人・家族と相談しながらケアマネジャーはじめ必要なサービスを提供する事業所を選択してもらい，退院前合同カンファレンスを実施した。支援者の全体像がみえた段階で，本人・家族をはじめ主治医や関係スタッフ，支援事業所スタッフによる退院前担当者会議を開催した。ケアマネジャーが仮のケアプランを提示し，退院日を決め，約3カ月の入院後自宅療養を再開した。またMSWは，

表1 重病難病患者ソーシャルアセスメントシート1
(入院直後から退院の目途がつくまで)

課題	アセスメント(課題抽出)	援助目標・内容	援助者・機関
病気への不安・受容度	1) 医師の告知後、予後については理解しているつもりだったが、次々に現れる機能障害、とくに咀嚼・嚥下、発声障害に不安が募る。 2) 家族に迷惑をかけ申し訳ないという思いで一杯。 3) 家族も「医師の説明より進行が早い」と、戸惑いを示している。 4) 娘：他の家族も同じような戸惑いを感じるのか	1) 現在の需要程度、今後の療養不安について、徹底的に傾聴する機会を作る。 2) 今後の生活設計、闘病生活について、本人・家族と一緒に考えて考える場を意識的に作る。 3) 在宅療養をしているALS患者の生活を紹介する(インターネットを駆使している人、手記を書いている人、など)。	主治医 MSW 在宅患者 看護師
身体状況	1) 咀嚼・嚥下能力低下による痩せが顕著になった。食欲も低下している。 2) 水分補給が困難になった。 3) 呼吸状態：昼間にウトウトするようになるなど、安静時でも呼吸困難になった。 →随意筋毎の障害の程度・進行具合のアセス	1) 主治医、難病専門医療機関との指導の下、疾患の理解、予後と対応する看護を学ぶ。 2) 訪問リハビリ等の追加を検討する。 注：ソーシャルワーカーは医療職ではなく医療行為は禁止されているが、利用者・援助者双方の行動観察をしっかり行う。	主治医 看護師 PT・OT ST MSW
コミュニケーション、心理的支援の課題	1) ことばを通して気持ちを伝えることが難しくなり話すこと自体が億劫になっている。 2) 家族もことばがきき取れずイライラ感が募っている。 3) 患者・家族双方のストレス上昇が予想される。	ことばによるコミュニケーションだけでなく、しぐさ、サイン、文字盤、意思伝達装置などを使いストレスを引き出す。うれしかったことなどを引き出すナラティブな会話。	ST, MSW 業者
経済的課題	医療費：現在一般認定で一部負担あり手当類については、ほとんど取得せず。	疾患が重症化したら重症認定申請 身体障害者手帳取得、特別障害者手当の申請。 障害基礎(厚生)年金の検討 医療関連費控除の検討	MSW 保健師 自治体との交渉 年金事務所
介護者・家族の環境 介護者自身の生活課題	・告知後不安がつり、今後の介護生活に不安を持っている。 ・二人の娘も交代で介護に当たるが、双方子育てで忙しく、悩みながらの毎日である。 ・夫は介護休暇を使って介護に専念するというが、妻は「生活困難になる」と反対している。 ・近くにいる祖父母は、実娘の介護ができなく申し訳なく思っている。	・進行にともない変化する家族関係の悩みを把握し調整を図る。 ・同じく在宅療養しているALS患者の生活ぶりの紹介 ・夫が休職しなくても介護ができる態勢を作る(レスパイト的入院・ショートステイなど) ・介護保険以外のサービス確保	MSW 看護師 ケアマネ 介護事業所 福祉用具業者
難病在宅療養を支える社会資源提供の課題	介護保険によるサービス：訪問看護、通所リハ、保健所保健師訪問指導 難病居宅支援事業の日常生活用具給付を利用したいが、自治体は財政難を理由に実現せず。	介護度がアップしたら、訪問看護回数増やす(介護保険ではなく医療保険で実施) 日常生活用具給付のため自治体と交渉 緊急時の対応を考える：救急隊、消防署、	MSW 保健所 自治体との交渉
医療、療養の場の確保	主治医による訪問診療(月1回) 主治医の医療機関では、ALS入院の経験がない。 初期は介護保険によるショートステイを利用していたが進行にともない受け入れが不可能になった	レスパイト可能な医療機関の確保 訪問回数を増やす：人工呼吸器装着になったら「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業」の利用の検討	主治医 看護師 MSW CM
関係機関の連携	在宅支援者との協議が不十分である	介護支援連携指導の実施(入院中) 退院前調整会議実施 退院後も保健所が関わることを確認する。	MSW CM 保健所
人工呼吸器装着時の課題	現在は自呼吸可能であるが、人工呼吸器(NIPPV)装着の可能性が有る。 本人・家族への説明が不十分。	医師の説明(呼吸器装着のメリットデメリット) 本人・家族の意向について、十分に把握する。	医師 看護師 MSW 業者

南九州病院地域医療連携室作成

表2 難病患者アセスメントモデル表 渡部⁹⁾の考え方を基に久保作成

生年月日	(58)歳	疾患名 (ALS)	()	ADL : 要介護度 (3)	キーパーソン : 娘
介入時期 : 診断確定後, 混乱, 混乱, 将来への不安期	入院期間 (6) カ月日	入院目的 : 精査, 在宅療養準備	身体障害区分 : 1種3級	入院目的 : 精査, 在宅療養準備	導入方法
渡部律子の考え	難病患者アセスメントの例	記入欄	本人との定期的面接 家族, とくに夫との面接	導かれた課題, 介入方法	本人との定期的面接 家族, とくに夫との面接
A : 利用者は何を問題と考えているのか	(1) 何がクライエントの問題なのか	1) 病気を告知されたことに関する心理的問題 2) 療養上の問題(経済的なことなど) 3) 家族関係 4) その他	自分も医療関係の仕事をしていたので, 今の病気が現在の医学では解決しないことはわかっている。家族がだんだん離れていくような気がして心配だ	身体障害者手帳の更新 障害厚生年金の申請	
	(2) この問題はクライエントが日常生活を営むのにどれほど障害になっているのか	難病に罹ったことによる生活上の問題点	特定疾患で医療費は心配ないが, こんな病気になるとは思いません。蓄えには無頓着だった		
B : 問題の特徴は何か (本人が問題と思っていること, 支援者の方で思っていること, 双方)	(3) 問題の具体的な説明 : 問題のおこる頻度, 問題がおこる場所, 時間	現在問題とされていることを具体的に「ことば」化する	将来への不安, 自分の死後の家族のことなど。自分の思いを思いっきり話したい時もあるが, 話しても仕方がないと思うと, 非常に疲れる		過去 (結婚, 出産, 子育てながら看護師として働いた時など) の中で, 楽しかったことを話してもらおう
	(4) この問題に対するクライエントの考え, 感情および行動は何か	自分の気持ち (感情) を「ことば」化する	他人に援助を求めることへの不安, ためらい, 期待を話してもらおう	自分の気持ちは誰にもわかってももらえないと思う反面, 何かよいことはないか, 誰かと話したい。とくに現役時代は仕事一筋で, 夫にも息子, 娘にも迷惑をかけ, 済まなく思っている。話したいが, ためらいが先に出る	ALS協会など患者・当事者団体の紹介 今月末, 当院にて行われる県ALS協会総会への参加を促す
C : 問題解決の可能性 (本人や家族の問題への対処力, 問題解決に必要な人々や資源の存在)	(5) なぜクライエントは援助を受けようと思ったのか? 進んで受けようと思っているのか?	他人に援助を求めることへの不安, ためらい, 期待を話してもらおう	今までは考えられない		家族面接を通して, 家族が持つ力を引き出す
	(6) 問題がおこるのに関係した人や出来事, それらの人間や出来事は問題をより悪くしているか, あるいはよくしているか? ストレスサマーの存在	難病を告知され, 進行していく中で他人とのかかわりにどのような変化がおこったのか	どのように解決したいと思っているのか	入院直後, 家族面談で「みんな支えていこう」と話しあったのに, 結局サポートできるのは娘だけになった	
D : 問題の整理	(7) この問題解決のために解決方法あるいは計画がすでに考えられたりしたか	これまでに誰かから援助を受けたことがあるのか	「自分に長所なんてない」と話す一方で, 仕事の話になると「やるだけの事はやった。後輩も育てた」と明るく話す		看護師として働いていたころのことを話してもらおう
	(8) これまででだが, どんなシステムがこの問題に関与しているか?	自分の長所は何か, ことばで話してもらおう	満たされていないことを整理し, その原因 (背景) は何なのか「ことば」化する	今はなかなか整理がつかない, 時間がかかる	同上
E : 解決法	(9) クライエントの持つ技術, 長所, 強さは何か	今自分が持っている人間的・物的資源でできることは何か	今までは農村地ではあるが, 介護保険の供給体制は十分ある。現在ALSを支援している訪問看護ステーションも近くにある		試験的外泊を試み, 課題を明確にする その後念願の母との生活を確保する
	(10) この問題はどの様なニーズや欲求が満たされないためこの問題は起こっているのか	今自分か持っている人間的・物的資源でできることは何か	どの様なサービス (資源) があれば生活への目的が立つのか		

当院主治医の訪問診療時に自宅で開催される「担当者連絡調整会議」に参加し、情報を収集するとともに「レスパイト入院」について説明、利用を促している。

その後、A氏は進行にともない訪問看護の増加、年2回ほどのレスパイト入院（約2週間）を行っている。また介護職による吸引を可能とするためMSWは病棟と連携し吸引講習の企画に関わった。現在、A氏は意思伝達装置の一つである「伝の心[®]」などを使い全国の仲間に発信するだけでなく、県ALS協会の役員もされるなど社会参加に意欲を見せている。

A氏と同様MSWは、ALSをはじめパーキンソン病（PD）脊髄小脳変性症（SCD）患者に対し入院時より関わり、退院前合同カンファレンスを経て、在宅療養へのつなぎ役、またケアマネジャーとの相談窓口になり連絡を取り合い情報交換している。地域医療連携室の役割の一環として「レスパイト入院」の調整も行っている。

結 語

今日厳しい財政下、医療機関では「在院日数の短縮」はMSWにとっても、半ば義務的課題となり、そのため本来患者支援の専門職であるMSWが、主人公である患者の意思を必ずしも十分に尊重せず、退院促進役を担わされている事実もある。MSWに

は、所属している機関・部署の理念や業務を踏まえ、「ウェルビーイング」の視点から真に患者本位のソーシャルワークを実践し、その結果を検証（実践成果の発表など）することが求められている。同時にMSWには価値や倫理をベースとして、「ソーシャルワークの機能」具体的にはクライアントの対処能力強化支援、連絡調整機能、スーパービジョン機能、社会変革機能等の力量を強化する課題が残っている。

[文献]

- 1) 厚生労働省健康局疾病対策課。難病対策研究会監修。難病対策提要。平成20年度版。東京：太陽美術；2008。
- 2) 特定疾患患者の生活の質（Quality of Life, QOL）の向上に関する研究班。厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の生活の質（Quality of Life, QOL）の向上に関する研究。平成20年度総括・分担研究報告書（研究代表者小森哲夫），2009。
- 3) 川村佐和子，伊藤淑子，高坂雅子。神経難病の実践的ケア論。東京：看護の科学社；1980。
- 4) 上田 敏。目で見える脳卒中リハビリテーション。東京：東京大学出版会；1981：p5。
- 5) 渡部律子。高齢者援助における相談面接の理論と実際。東京：医歯薬出版；1999。