

生きる力を支える支援 ～神経難病患者の交流会を通して学んだこと～

川口市保健所 疾病対策課

○安達柚葉 萩原志緒里 萩野ほなみ 尾嶋健治 西尾悦子

1 はじめに

川口市保健所では、指定難病医療受給者証申請者のうち、神経難病患者を中心に、訪問・面談・電話等で個別支援を行っており、筋萎縮性側索硬化症（以下「ALS」）については、患者とその家族を対象に、南部保健所と共催で年に3回交流会を開催している。

今年度、支援の中でALS以外の患者や家族から、「同じ病気を持ったかたと直接お話をしてみたい」「悩みを共有したい」など交流の場を希望する声が多くあがった。希望があったALS以外の神経難病の疾患の中で、近隣で「友の会」などの患者会がなく、受給者数の多い疾患を検討し、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症を中心に神経難病患者・家族の交流会（以下「交流会」）を開催した。患者・家族の交流によって得られた効果とその学びを報告する。

2 実施内容

- (1) 目的: 患者や家族・支援者がその疾患について理解を深め、互いに気持ちを伝え、共有する
- (2) 対象者: 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症などの神経難病患者とその家族及び支援者
(相談時交流希望者及び講演等案内希望者 35名に周知)
- (3) 参加者: 10名 (内訳: 患者5名 家族3名 支援者2名) 欠席者2名 (家族)
- (4) 疾患の内訳: 脊髄小脳変性症 2名 多系統萎縮症 2名 大脳基底核変性症 1名
- (5) 会場: 参加者の居住地や交通手段を考慮し、市内の公共施設を利用
- (6) 当日の様子: 初めに保健師が主導し、名前や住んでいる場所、自身の疾患についての自己紹介を行った。緊張した面持ちだった参加者も、同じ疾患を抱えたかたや、異なる疾患でも同じ悩みを抱えたかたがいると分かると、表情がほぐれる様子が見られた。

その後、参加者主体で、自由な発言を促すと、リハビリ、食事、介護などの自身の悩みや、欠席者から事前に聞いていた質問などの話題が上がった。病気になった今、感じていることとして気持ちを吐露しながら涙を流す場面や、「夫がいつもそばにいてくれて嬉しい」「外に出たら優しくしてもらえる」「少しのことで達成感を得られるようになった」「うまくできたことを喜ぶ回数が増えた」との発言があった。参加者の入院中のエピソードとして、「患者が、他の患者の顔を拭くなどのお手伝いを行い、お互いにうれしそうだった」という場面を見て、「病気によって助けられることが多いが助けることもできる」という発言もあった。

交流会の最後には、参加者同士で挨拶を交わし、連絡先を交換している様子も見られた。

3 事業評価の実施内容

- (1) 事後アンケート調査の実施
 - ア. 調査対象: 交流会の参加者 10名
 - イ. 調査方法: およそ4週間後に参加者の変化を確認するためアンケート調査票を送付
回答は郵送もしくは電子フォーム回答
 - ウ. 質問項目: 本事業への参加理由、参加してみた感想、今後の開催の希望や頻度等について
- (2) アンケート調査の結果

アンケートは9名から回答があった。参加の理由については「同じ疾患のかたの話を知りたか

った」と8名が回答し、聞きたかった内容は「どのように介護されているのか」、「日常生活の過ごし方」、「困り感を共有したい」、「どのように症状へ対処をしているのか」などであった。

参加をしてみて「とてもよかった」「よかった」と全員が、今後の開催については「参加したい」と8名

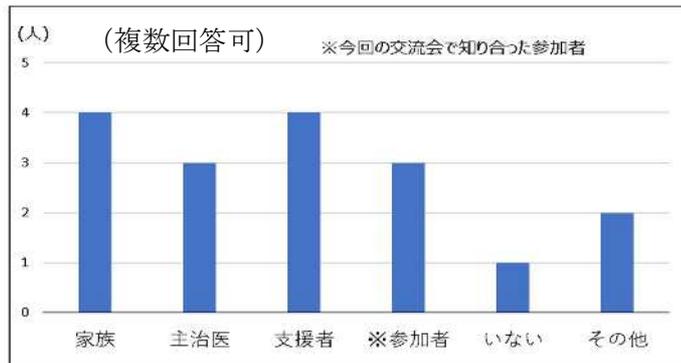


図1 <療養上の不安や悩みを相談しているかた>

が回答した。療養上の不安や悩みを相談しているかたについては、図1より、家族や訪問看護師などの支援者が一番多く、次いで、主治医、今回の交流会で知り合った参加者の順であった。

表1 自由記載欄への回答抜粋 (参加をしてみて)

- ・この病気になってどのように生活していけばいいか、わからないことだらけだったのでいろいろなかたの話が聞きたかった。生活のレベルを下げなくするヒントをもらったように思えた。
- ・交流会ありがとうございました。雨のため参加できなかった方がいらしたのが残念でしたが非常に有意義な時間でした。今回知り合えた方達と交流を重ねています。病気だから、ではなく病気だけ、と生きていけると良いですね。
- ・次回開催時に天候不良等で参加出来なかった方との交流が出来たらと思いました。皆さん緊張されていたので、リラックスする音楽など流すと良いかと思いました。
- ・新しい出会いがあり、交流会後も気にかけてくださって連絡をいただき、参加できて本当に良かったと思います。

4 考察

交流会を通して、個別支援では難しい、同じような悩みを持つ患者・家族ならではの気持ちの共有ができていた。交流会当初、不安や辛さから涙を流していた患者が他の患者の話聞き、気持ちが前向きになっている様子が分かった。患者の「病気によって助けられることが多いが、助けることもできる」との発言からも、普段は支援を受ける立場である患者が、この場ではお互いを支えあう存在であることが分かる。病気であっても、人を助ける役割を持つということは、進行していく病にかかった中で、当事者の生きる力になるのではないかと感じた。複数疾患での交流会を行うことは初めてであり、疾患が異なることで話辛いこともあるのではないかと懸念していたが、長期療養を必要とする神経難病患者同士、お互いに気持ちを共感することができていた。アンケートの結果や交流会直後の「参加してよかった」との発言から、交流会は当事者と直接話したいという希望に沿った場となった。交流会後、参加者同士で連絡を取り合い、定期的に交流をしているとの話も聞いている。対面での交流会は、人とのつながりを作り、その場だけではなくその日以降の関係づくりにもつながることが分かった。保健師として地域とのつながりのきっかけを作る役割を担うことができたのではないかと考える。今後の事業の継続については、当事者の意見を基に頻度や会場、周知方法などの運営について検討する必要がある。また、参加につながらなかったかたへのその後の支援についての課題もある。人と人をつなげ事業を展開していくことは保健師としての醍醐味であり、これからも課題に向き合いながら患者・家族・支援者のニーズに寄り添い、その声を形にした支援と地域づくりをしていきたい。

パーキンソン病患者へのリハビリテーション支援の周知と地域連携強化

所属名 1) 埼玉県総合リハビリテーションセンター 理学療法科

2) 筑波大学大学院 パブリックヘルス学位プログラム

3) 埼玉県総合リハビリテーションセンター 管理・業務部職員・企画担当

氏名：○小川 秀幸^{1,2)},三井直人¹⁾,笠井健治¹⁾,厚川和哉¹⁾,村上綾香¹⁾,矢島翔平¹⁾,仁平朱香¹⁾,浅見雄磨¹⁾,小松原英里¹⁾,大高愛未¹⁾,佐藤桃里¹⁾,小池伊真¹⁾,山崎大¹⁾,太田晴彦³⁾,水田宗達¹⁾

1 目的（又は経緯）

パーキンソン病（Parkinson's Disease: 以下、PD）の発症リスクは、加齢にともなって増加することが知られており、高齢者人口が増えることでPDの有病率も増加している（WHO）。PDは進行性の神経変性疾患であり、長期経過の中で、姿勢反射障害、すくみ足などの歩行障害が出現し、身体機能や日常生活動作能力が低下する。その進行を緩やかにし、身体機能・生活の質を維持するためには、薬物療法だけでなく、運動療法やリハビリテーションの継続的介入が不可欠である。しかしながら、PD患者の多くは地域での専門的なリハビリテーション医療にアクセスできておらず、リハビリテーション治療の重要性が十分に認知されていないのが現状である。

埼玉県は全国的にも高齢化率の上昇速度が速く、神経難病や進行性疾患を抱える高齢者の増加が見込まれている。総合リハビリテーションセンター（以下、当センター）では、PDなどの神経難病患者に対して、入院による短期集中リハビリテーションを提供している。これまでの取り組みから、PDに対する短期間のリハビリテーションによって心身機能や生活動作の改善が得られることを確認してきた。一方で、短期集中リハビリテーションには効果があることは判明しているが、それを提供できる医療機関や施設が限られているとともに、地域の医療機関などとの連携も十分でないことが課題として挙げられる。

これまでに、当センターの提供医療に関し、ホームページでの広報や主催研修などを通じ、患者・家族及び医療・福祉関係者を支援する一定の取り組みを実施してきた。しかしながら、前述の通りPDに対するリハビリテーションの提供や、地域の医療機関との連携不足などの課題が挙げられる。これらの解消に向け、患者・家族への普及啓発や医療・福祉関係者への支援と連携強化に重点的に取り組むこととした。

2 実施内容

(1) PD患者リハビリ体験会の実施

PD患者とその家族・支援者を対象に、リハビリテーションの重要性を啓発すると共に、当センターが提供する理学療法、作業療法、言語聴覚療法のリハビリテーションを具体的に知っていただくため、当センターの実際のリハビリテーション室においてリハビリ体験会を実施した。

表1. リハビリ体験会の開催日時と参加者の詳細

	開催日時	参加人数
1	令和6年10月20日（日）14:00～16:00	患者32人 家族25人 計57人
2	令和7年3月16日（日）14:00～16:00	患者30人 家族25人 計55人
3	令和7年7月6日（日）14:00～16:00	患者33人 家族29人 計62人

(2) 訪問看護ステーション向けPDリハビリテーション基礎研修会の実施

PD患者は在宅療養者が多いため、在宅療養に従事する訪問看護ステーションの療法士及び看

護師との関係構築が重要となる。これらの医療資格者を対象に、当センターの医師、看護師、薬剤師、管理栄養士、療法士が講師を務め PD の基礎知識に関する総合的な研修会を実施した。リハビリに関する講義では、動作を分かりやすく説明するため動画を多用し、実践的な内容となるよう工夫した。参加者が実践できる PD に関する専門性を高めるだけでなく、当センターとの連携・協働により利用者への一貫した最適なりハビリやケアの提供を目指していく。

(3) 保健所主催難病医療講演会・相談会・交流会への講師派遣

各保健所が主催する患者・家族又は医療・福祉関係者向けの難病医療講演会、相談会、交流会に講師として医師や療法士を派遣し、患者・家族や医療・福祉関係者を支援した。令和7年度は、県内8つの保健所主催の講演会等に職員を派遣し、県北地域を含め広域的に支援を行った。

(4) ランチタイム WEB セミナーの実施

医療・福祉関係者を主な対象として、最新の神経難病治療やリハビリ、地域支援のトピックを発信した。令和3年度に創設以来、これまでに31回開催した。パーキンソン病をテーマにした時には患者会の協力を得て、患者や家族にも参加していただいている。

3 成果、効果又は実施結果

- (1) リハビリ体験会では、参加した患者・家族の方に運動療法の重要性を十分認識していただいた。日常的に運動に取り組みたいなどのアンケート結果を得た。また、参加者のうち半数以上の方は、当センターがパーキンソン病医療を提供していることを「全く知らなかった」と回答していたが、今回の取組で広く周知できたことで、支援を本当に必要としている方々の利用につながった。参加者のうちこれまで20人が短期集中リハビリテーション入院を選択し、当センターで身体機能の向上を図り、在宅生活に戻られた。
- (2) 訪問看護ステーションの療法士及び看護師向け研修会では、パーキンソン病の基礎知識を深めていただいた。「明日からの利用者さんへのケアで実践してみます」などのアンケート結果を得た。また、顔の見える関係づくりができたことで、当センターとの連携や協働につなげる機会となった。
- (3) 体験会や研修会は当センターの周辺地域から開始しているが、保健所主催難病医療講演会等は、県内各地域の患者・家族、医療・福祉関係者に直接、神経難病の治療や在宅での運動について説明する機会となった。参加者からの相談や質問も受けており、双方向のやり取りにより、疑問点や悩みの解消に貢献できた。
- (4) ランチタイム WEB セミナーについても、様々な地域の多様な職種の方からアクセスをいただき、当センターの提供医療を広く周知できたことや最新の情報などを簡潔に届けることができた。

4 評価・効果的な事業展開に向けて

体験会、研修会、講演会等は、PD 患者・家族やその支援である医療・福祉関係者が当センターの機能とリハビリテーションの意義を理解する契機となり、「顔の見える連携」や多職種間の連携促進に寄与した。今後はアンケート結果を定量的に分析し、参加者の満足度、行動変容などを指標として評価を行っていききたい。また、地域の医療機関（訪問看護ステーション含む）、保健所、福祉施設との連携を強化し、地域でのフォローアップ体制の整備、県内における PD をはじめ神経難病のリハビリテーション医療の地域支援モデルの構築を目指していく。

越谷市保健所における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の 取り組みについて

越谷市保健医療部保健所 感染症保健対策課

○佐々木 春友 浅香 真由実 相塚 美佳

鈴木 洋子 山越 陽子 青木 龍哉

埼玉県立大学 保健医療福祉学部 看護学科 柴田 亜希 黒澤 恭子

1 経緯

越谷市では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において令和6年度に実施した病気や障がいのある子どもの兄弟姉妹（以下「きょうだい児」という。）への遊びボランティア事業を通じ、きょうだい児の実情や支援ニーズを把握した。また、実態把握事業ではきょうだい児への不安や悩みを抱える保護者が一定数存在すること、きょうだい児同士の交流、イベント参加の機会などのニーズもあることが明らかとなった。これらの結果を受け、地域支援者研修会を開催し、関係機関できょうだい児支援の重要性を共有した。以上の取組を踏まえ、令和7年度は地域支援者及び学生ボランティアと協働した事業を展開したため、その内容について以下に報告する。

2 実施内容

(1) 地域支援者連絡会議の実施

地域支援者や関係各課の職員と、小児慢性特定疾病児童等の支援ニーズを共有し、地域の実情に合わせた小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施を目的に会議を実施した。

表1 <概要>

日時及び会場	令和7年5月29日(木)13時30分～15時 越谷市保健所 2階 大会議室
参加者	18名:障がい者等基幹相談支援センター5名、相談支援事業所2名、訪問看護ステーション4名 計11名 市関係各課(障害福祉課、子ども福祉課、健康づくり推進課) 計7名
内容	(1) 報告:令和6年度の事業結果報告及び令和7年度実施予定事業について (2) 意見交換会:今年度開催される患児及びきょうだい児向け事業の共有など (3) 講評:埼玉県立大学 保健医療福祉学部 看護学科 准教授 柴田 亜希氏

(2) きょうだい児との夏祭りイベントの実施

令和6年度実施した事業を通じて、きょうだい児同士の交流やイベント参加の機会についてニーズがあること、また、地域支援者連絡会議を踏まえて地域支援者間できょうだい児支援についての共通理解が得られたことからきょうだい児との夏祭りイベントを実施した。イベントは事業への賛同を得た1相談支援事業所及び、医療的知識を有し、きょうだい児と年代が近い埼玉県立大学の看護学生からボランティアを募って実施することとなった。イベントの対象は小児慢性特定疾病医療給付を受給している児童等の小学生のきょうだい児及び保護者とした。

表2 <埼玉県立大学学生ボランティアの流れ>

6月 リクルート	看護学科1年生及び2年生を対象に学生ボランティアを募集 上限人数14名、参加人数14名
7月 事前講義	患児やその家族、きょうだい児を取り巻く環境について 学生ボランティアにお願いしたいことについて
7月 イベント準備(2日間)	2～3人の5グループに分かれて、縁日ブースの作成・準備
8月 イベント当日	縁日ブースの運営、きょうだい児との交流支援
9月 まとめ会	イベントに参加協力した感想を共有、保護者交流会で得られた実情についての報告及び共有

表3 <当日の流れ>

令和7年8月19日(火)	きょうだい児	保護者
10:00~11:00	挨拶、参加者全員でお神輿づくり	
11:00~11:05	縁日を楽しむ	
11:05~11:55	縁日+学生ボランティアとの交流 釣り、ボールカップインゲーム、スライムづくり、 むかし遊び、ボールバランス遊び、 スヌーズレン(相談支援事業所)	保護者交流会(別室へ移動) 自己紹介、 きょうだい児のミニ講義(NPO法人きょうだい児と家族 の応援団代表)、 日頃の思いの共有
11:55~12:00	終わりの挨拶	

3 結果及び考察

(1) 地域支援者連絡会議

令和6年度に実施した実態把握事業の結果を報告し、市の現状及び課題について関係者間で共有することができた。また、各所属が実施している事業や今年度実施予定の患児及びきょうだい児向け事業について情報共有を行ったことで、今後の支援に活用できる地域の取組が整理・共有された。他課においてきょうだい児も対象とした事業が実施予定であることが共有され、地域におけるきょうだい児支援の取組が広がりつつあることを確認する機会となった。さらに、各所属が業務の中で実施可能なきょうだい児支援について検討するきっかけとなり、所属を越えた連携による支援について考える機会となった。これらのことから、本会議を通じてきょうだい児支援の必要性について改めて地域全体で共通認識を図ることができたと考える。

(2) きょうだい児との夏祭りイベント

小児慢性特定疾病医療給付を受給している児童等とその保護者の272名にイベントの案内通知を送付した。その結果、4組からイベントへの参加申込があった。当日の参加者は3組で、きょうだい児は小学1年生～5年生の4名、保護者は父母合わせて4名であった。当日の様子として、イベント開始直後はやや緊張したきょうだい児の姿も見られた。しかし、学生ボランティアからの声掛けや遊びを通した自然な関わりをきっかけに、徐々に表情が和らいでいった。全体を通してきょうだい児が縁日を自分のペースで過ごしながらか、遊び方を工夫したり、学生ボランティアと会話を交わしながら楽しんだりなど、笑顔で遊ぶ姿が見られた。このことからきょうだい児自身が主役となって、自分らしく過ごす時間を提供できたと考える。きょうだい児が縁日で遊んでいる時に、保護者のみで集うことができたため、日頃の想いを打ち明ける貴重な時間となった。保護者向けに実施したアンケートでは、イベントについて、全員が「とても満足、満足」と回答した。また、全員が「保護者同士の気持ちを共有できる機会となった」と回答した。このことから、保護者はきょうだい児を中心とした時間を一緒に過ごすことができ、保護者同士で日頃の想いを共有する時間を持つことで、安心感や気持ちのゆとりにつながったと考える。

4 今後について

次年度は、より地域の実情に沿った支援を行うため、地域支援者による「きょうだい児支援事業準備会(仮称)」の発足を検討している。各機関が持つ強みを最大限に生かした連携・協働を行うことで、きょうだい児と家族に寄り添った事業を進めていきたい。今後も小児慢性特定疾病を抱える患児だけでなく、きょうだい児及び家族も支えていける地域づくりを目指して取り組んでいきたい。

地域におけるパーキンソン病患者・家族への支援 －医療講演会と患者交流会を通じて－

埼玉県幸手保健所

○中野沙弥香 上野明日香 山田愛佳
兼古幸子 八木原みき 田中良知

1 目的

パーキンソン病は進行性の神経変性疾患であり、運動症状に加えて多様な非運動症状を併せ持つことから、患者本人のみならず家族にも長期的な負担が生じる疾患である。地域で安心して療養生活を送るためには、医療・保健・福祉が連携し、正しい知識の普及と日常生活支援の充実が求められる。そこで、療養生活のアンケートにより地域の患者と家族が抱えるニーズを把握したうえで、医療講演会および患者交流会を開催し、疾患理解の向上と参加者同士の交流促進を図ることを目的とした。これらの取り組みを実施したので報告する。

2 実施内容

(1) 療養生活のアンケートによるニーズの把握

事業実施に先立ち、パーキンソン病患者および家族を対象に、日頃の困りごとや心配ごとについてアンケート調査を行った。その結果、「病気・治療・薬について」が最も多く 26%を占め、次いで「経済的な負担について」、「入院や通院について」、「リハビリテーションについて」が各 11%であった。これらの結果から、治療に関する理解の促進とリハビリテーションに関する情報の充実が特に求められていること

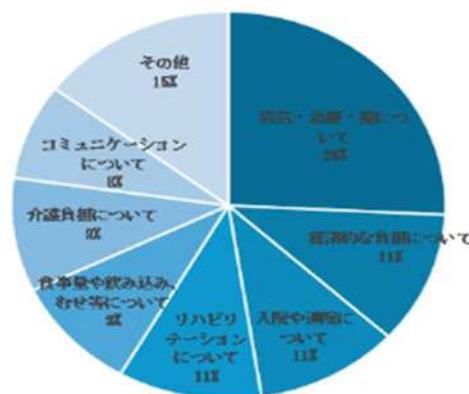


図1 〈困りごとや心配ごとについて〉

が明らかとなった。また、「経済的な負担について」は課題として挙げられたものの、本事業では直接の対応が困難であるため、対応可能な二点に重点を置いた。

(2) 医療講演会・患者交流会の実施

日時	令和7年11月11日(火) 14時から16時
方法	集合型(杉戸町コミュニティセンター)
内容	講演Ⅰ：神経変性疾患を知る～パーキンソン病の基本～ 講師：埼玉県総合リハビリテーションセンター 脳神経内科 橋本祐二氏 講演Ⅱ：毎日の生活でできる！パーキンソン病のリハビリの工夫 講師：埼玉県総合リハビリテーションセンター 理学療法士 浅見雄磨氏 患者交流会
参加者	49名(パーキンソン病患者・家族35名、埼玉県総合リハビリテーションセンター医師、理学療法士、埼玉県パーキンソン病友の会事務局長、杉戸町職員3名、保健所職員8名)

講演会では、医師と理学療法士を講師として招き、①パーキンソン病の基礎知識、②薬物療法の基本と注意点、③リハビリテーションの効果、④日常生活での工夫の4点を中心に講義を行った。講演後の質疑応答では多くの質問が寄せられ、専門的視点から説明を行うことで理解の促進につながった。

患者交流会では、参加者が自身の生活での困りごとや工夫、介護負担、治療に対する思い等を語り合う場とした。交流がより深まるよう、年齢層や介護度等、生活状況が類似する参加者同士が話しやすいようにグループ分けを実施した。また、必要に応じて医師や理学療法士が各グループへ入り、専門的助言を行った。

3 実施結果

講演内容の理解のしやすさについては、「とてもそう思う」「そう思う」と回答した参加者が多数を占め、講演内容を十分に理解し、日常生活や病状管理に活かせるとの声が多く見られた。また、専門知識が分かりやすかったとの意見も多く、満足度は高かった。

患者交流会においても、「参加して良かった」と回答した参加者が多数であり、同じ疾患を持つ参加者同士で情報交換が活発に行われた。同じ課題を抱える参加者同士が安心して話せる場となり、多くの参加者から「同じ立場の人と話せてよかった」「気持ちが楽になった」との声が寄せられた。自由記述では、「年に一度の開催を希望」「継続的な開催を望む」といった意見が多く寄せられ、今後の事業継続・拡充への期待が示された。一方で、専門用語が難しい、実技を増やしてほしいなどの具体的な要望も挙げられた。

4 考察

講演会では、療養生活に関するアンケートによるニーズ把握を踏まえ、専門的な内容が分かりやすく提示されたことが、参加者の理解度向上と満足度の高さにつながったと考えられる。また、講演会と患者交流会を組み合わせることで、情報提供にとどまらず、同じ疾患を持つ参加者同士が日常の困りごとや思いを話し合う場が設けられ、精神的な支えの獲得や孤立感の軽減に寄与したと推察される。さらに、交流会を通じて患者や家族が抱える課題の多様性が明らかとなった。これにより、保健師が生活上の課題を把握でき、状態に応じた個別性の高い支援の重要性が認識された。

加えて、杉戸町と保健所が連携して事業を実施したことは、地域における難病患者支援の基盤強化に寄与する取り組みであり、今後の継続的な実施の意義は大きいと考えられる。

5 まとめ

今回の取り組みは、地域に暮らすパーキンソン病患者と家族のニーズ把握に有効であり、講演会と交流会の双方が参加者にとって有益な機会となった。今後も継続的に開催することで、参加者同士のつながりが深まり、地域における支援体制の強化につながると考える。

また、参加者から示された要望を踏まえ、内容の分かりやすさや実技の充実など、より参加者の状況に応じた工夫を図ることが求められる。さらに、市町と保健所が連携して事業を進めることで、相談先の明確化や支援の一体感が生まれ、安心して暮らせる地域づくりにつながると期待される。

ALS 患者の療養生活の向上に関するシンポジウムの取り組み ～難病患者支援の在り方を考える～

熊谷保健所 ○ 市村 苑子 飛田 暢之 町田 紀恵
鈴木 勝幸 鈴木しげみ

1 はじめに

ALS 患者支援においては、医療依存度や介護度が高く、家族や支援者に大きな負担があるだけでなく、多くの課題が存在する。特に、県北部の高齢化が進む地域では、社会資源が限られており、関係機関の連携強化が不可欠である。また、ALS 患者のケース数は限られているものの、重度訪問介護や補装具・日常生活用具などの制度は複雑で理解が難しく、利用にあたって多くの困難が伴う。こうした状況を踏まえ、連携のヒントを得ることで地域全体の支援力を向上させることを目的に、ALS 患者に関するシンポジウムを開催したので、報告する。

2 実施内容

(1) 事前調整

当初の計画では、ALS 患者 A さんの療養支援について、家族を含めた関係者で振り返る形でシンポジウムを企画していた。しかし、ケアマネージャー（以下：CM）や医療ソーシャルワーカー（以下：MSW）から「本人やご家族の前で、支援の改善点や反省点を率直に話すことは難しい」という理由から辞退の申し入れがあった。打ち合わせを複数回設けたが、気持ちは変わらず最終的に登壇いただくことはできなかった。そのため、事例を特定せず、ALS 患者を支援する多職種から発言していただく形に企画を修正した。なお、家族の立場で A さんのご家族に発言いただくこととした。また、関係機関へ広く周知するためシンポジウムは熊谷生協訪問看護ステーションが実施する訪問看護教育ステーション事業研修と共催で実施した。

シンポジウムの円滑な進行と議論の質を確保するため、埼玉県難病医療連絡協議会事務局の難病診療連携コーディネーターに座長を依頼した。

(2) シンポジウムの開催

図 1 のとおり、CM や訪問看護師等の関係者を対象に、集合形式でシンポジウムを開催した。

ALS 患者 A さんのご家族のほか、介護支援専門員、町役場福祉課職員、理学療法士にそれぞれの立場で発言いただいた後、全体で意見交換を行った。

当日の参加者は 60 人であった。

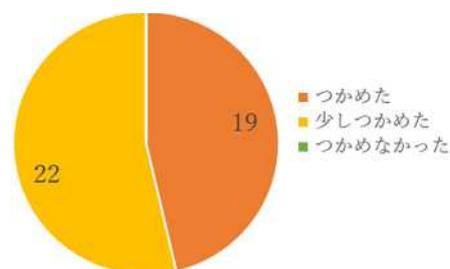
(3) アンケート結果

シンポジウム終了後にアンケートを実施し、アンケートの回答者は 41 人であった。（回収率 68. 3%）参加者の約 4 割が居宅介護支援事業所の CM であった。受講後のアンケートにおける、患者家族の声を反映した支援の方向性を考えるヒントはつかめたかという質問（表 1）には、「つかめた」が 46%、「少しつかめた」が 54%であった。地域全体で支える体制づくりを進めるために必要だと思う取り組みはなにかという質問には、主に



図 1 シンポジウムの様子

表 1 患者・家族の声を反映した支援の方向性を考えるヒントはつかめたか



3つ挙げられた。①ALS患者や家族にとって使いやすい制度、社会資源の周知や情報発信②難病を正しく理解できる研修会の開催や人材育成の促進③災害対策の必要性等が聞かれた。シンポジウムの感想には、「当事者の方の話をこのような場で聞けるのは貴重だと思った」「いくつかの事例やサービス利用計画を知ることができ大変参考になった」「様々な視点からの話を聞くことができ、自分が行える支援について改めて考えることができた」との意見が聞かれた。

3 考察

(1) 事例活用の難しさと気づき

当初は1つの事例を振り返ることで、具体的な支援の流れや課題を共有できると考えた。しかし、支援が継続中である場合、支援者が家族の前で率直な意見を述べることは心理的負担が大きいことを実感した。また、ALS患者の支援は個別性が高く、1つの事例よりも複数事例を共有する方が、地域全体の理解促進や支援体制の強化につながることに気づかされた。

(2) シンポジウムの効果

意見交換やアンケート結果から、ALS患者を地域で支えるためには、①情報共有の仕組み整備（事例検討や定期的な情報交換）②多職種連携の強化（顔の見える関係性づくり）③社会資源・制度の充実（利用者負担軽減、サービス拡充、迅速な制度策定）の3つの取り組みが重要であることが示唆された。これらが充実することにより、患者・家族の生活の質向上だけでなく、地域全体の支援体制強化につながると考える。

ALS患者は数が少なく、支援経験のある支援者も限られている。病状進行が速く、先を見据えた支援が必要なため、支援は難易度が高い。また、在宅療養を支える制度や社会資源には不足や課題がある。今回のシンポジウムのように、患者・家族や支援者から支援の実情や課題を発信し、地域で共有することが重要であり、そういった取り組みが支援体制強化につながると考える。

4 今後に向けて

シンポジウムでは、多職種の方々から発表をいただき、図2に示すように、本人を中心に支援を進めるだけでなく、地域の関係者が患者本人と同じ目標を共有しながら支援を進めていくことの重要性を実感した。患者と家族を置き去りにしないようにするには、支援者は患者と患者家族に本音で向き合える関係を作ることが大切である。

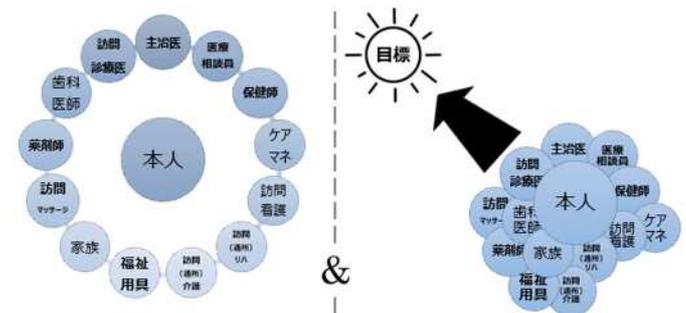


図2： 本人とチームの関係

当所ではALS患者を中心に個別支援に積極的に取り組んできた。個別支援で得られた課題をもとに事業を展開して行くことが重要と考える。ALS患者支援の質を高める鍵は「綺麗ごとだけではなく、現実の苦労や課題を共有しながら、お互いの立場を尊重する」ことにあると強く感じる。そのため、患者家族・行政・医療・福祉が、それぞれの立場や制約を理解し合うことが、支援の質を高める第一歩である。その過程で、課題を発見し、解決に向けた協働を進めるとともに、集団支援の機会（シンポジウムや研修会）を継続的に設けることが重要であると感じる。