

難病患者さんの生活を支えるための
連携のあり方と看護師に今できること

第28回日本難病看護学会学術集会
アレクシオンファーマ合同会社 共催ランチョンセミナー

病気になっても安心できる生活をめざして ～地域連携・医療連携を考える～

開催日 2023年9月30日(土)

会場 新潟医療福祉大学キャンパス

アレクシオンファーマ合同会社は、第28回日本難病看護学会学術集会において、「地域連携・医療連携」をテーマにランチョンセミナーを共催いたしました。難病患者さんは、療養生活においてさまざまな不安や困りごとを抱えておられると思います。しかし、地域にはさまざまな社会資源があり、その有効活用により解決できることも多々あるようです。その中心的な役割を果たし、医療機関や支援機関などで患者さんやそのご家族と接する機会の多い看護師の役割も重要視されています。

ランチョンセミナーでは、「安心して生活ができる」環境を整えるべく、難病患者さんの“療養生活におけるヒント”を求めて講演と討論が行われ、会場を埋め尽くす200名近い看護師が耳を傾けました。

本セミナーダイジェストではその様子をお届けします。

座長

荻野 美恵子先生

国際医療福祉大学市川病院
脳神経内科部長 神経難病センター長

日本神経学会、日本神経治療学会をはじめ数々の学会に所属し、理事、評議員や各種委員など数々の要職に従事。臨床に加え医療倫理や医療政策についても精通し、各大学での講師や研究機関への協力など各方面の社会的活動にも貢献している。主な研究分野は、神経難病、在宅人工呼吸療法を含む神経難病の在宅診療など。

演者

原口 道子先生

東京都医学総合研究所
難病ケア看護ユニット 主席研究員

厚生労働省難治性疾患政策研究事業では、多職種連携に関する研究を担当し、人材育成・教材開発に携わる。現在は在宅支援体制に関する研究にも力をいれている。

演者

松繁 卓哉先生

国立保健医療科学院
医療・福祉サービス研究部 上席主任研究官

専門は医療社会学であり、医療や介護のサービス利用者側の視点・経験・日常生活における困難に関する研究に力をいれている。現在は、厚生労働省の研究施設である国立保健医療科学院にて、地域における難病患者・家族の支援体制に関する研究や人材育成に従事している。



難病療養支援における看護の役割

～効果的な連携のために～

原口 道子先生 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット 主席研究員



難病によって生じる生活障害に対し、生活・人生設計の再構築を支援する看護のあり方について研究を続けておられます。継続的療養体制の現状・課題についてご紹介いただくとともに、連携における難病看護師の役割についてご講演いただきました。

本日は、私たちの研究班における調査結果をご紹介しながら、難病支援の地域連携・医療連携における看護の役割についてお話ししたいと思います。

——難病患者の“継続的”療養体制とは

2015年に難病法が施行され、難病患者さんに対する医療提供体制の構築が推進されました。難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院が中心となり、地域の一般病院・診療所、保健所などと連携しながら、より早期の適切な診断・医療の提供をめざしています。

難病患者さんは、療養経過の各段階で切れ目ない支援を受け生活していくことが理想です。どの機関が支援に関わるのかを明示した「継続的療養体制」モデルでは、多くの難病患者さんは診断確定前から関係行政機関への相談・調整のニーズを抱えていることが分かります。また、診断後には通院、通院が難しくなれば介護・福祉のリソースを活用しながら在宅療養体制の整備というように、各療養経過において、さまざまな支援機関との関わりが必要であることが分かります。そしてこの間、同様にご家族にも継続した支援が必要です。

——難病支援機関連携の実態と課題

切れ目ない支援の実現には、関係する機関、職種、体制がうまく連携することが重要です。難病支援機関を対象として、他機関との連携状況や課題についての実態調査を行ったところ¹⁾、療養経過の各段階に関わる支援機関の間での連携率（他機関との連携の有無）にばらつきがあり、難病患者さんの急変時や精神面への対応、災害対策やレスパイト*などが課題であることが明らかとなりました。

まずは難病支援機関が連携の重要性を認識し、支援機関同士がお互いの機能を理解することにより、療養経過の各段階で切れ目ない支援が実現すると考えられます。

——難病看護師にできること

難病看護師は日ごろ、病院（外来、病棟、退院支援や地域連携室など）、保健所、難病相談支援センター、訪問看護ステーション、診療所などさまざまな場で支援を行っています。その活動は、告知対応や意思決定の支援をはじめ、院内の他部門との連携、地域の関係職種との関係づくりなど、それぞれの活動の場に応じて多岐にわたります。さらには難病看護師としての自己研鑽にとどまらず、所属機関を超え周囲に働きかけるなど、リーダーシップを発揮した積極的な活動をしています。地域における難病医療提供体制の再構築が進められてきた中で、このような難病看護師の幅広い活動は、難病患者さんの継続的療養体制構築に大きく貢献するものと期待しています。

——難病看護とは

難病看護とは、「病気により生じる生活障害に対して生活・人生設計の再構築を支援しQOLを維持・向上させるアプローチである」と考えています。この理念のもと、医療と生活の両側面を融合する視点が看護の強みとなります。個々の難病患者さんの療養経過に応じて、難病看護の専門性を発揮しながら、横断的かつ縦断的な連携を効果的に推進する役割を果たしていければと思っています。

*レスパイト：療養が必要な患者さんを介護する方の休息

1) 難病患者の総合的地域支援体制に関する研究：令和3年度「難病療養支援における継続的支援機能と支援機関連携～連携の実態および連携事例～」

地域における難病相談支援の現状

～患者さんが直面する課題から学ぶ～

松繁 卓哉先生 国立保健医療科学院 医療・福祉サービス研究部 上席主任研究官



難病患者さんの語りの研究などをされている傍ら、難病相談支援センターの職員研修にも携わられています。難病患者さんご家族の相談・支援の現状から紐解き、難病相談支援センターなどの社会資源の活用のある方についてご講演いただきました。

本日は、地域社会に活動を広げていきたいと考えている難病看護に携わる看護師の皆さんに向けて、地域生活の課題や難病相談支援体制の現状、語りの調査から分かった難病患者さんの困りごとについてお話ししたいと思います。

——難病相談支援センターの位置づけ

難病患者さんやご家族の地域生活を支援するには、「何を、誰が、

どのように」行うかが重要です。停電時を想定した非常用電源の確保や緊急連絡先（医療機関など）の確認は平常時から必要であり、代替コミュニケーション機器の準備やそれらの支援者の人材育成など、難病患者さんの疾患特性を踏まえたサポートは特に重要です。

難病患者さんやご家族の地域生活には、特性に応じたきめ細やかな相談・支援が必要となりますが、その重要な柱の1つとなるのが「難病相談支援センター」です。

——地域における難病相談支援体制

難病相談支援センターは、各都道府県・指定都市に設置されています。保健所や関連機関と連携しながら、必要な情報の提供・助言を行い、療養生活の質を維持・向上させることを目的とし、患者さんの必要なニーズにつなぐという支援も行っています。連携体制については、地域ごとに課題があるのが現状です。そして、難病相談支援体制のキーパーソンとなる「保健師」「難病相談支援員」の人材育成も急務です。国立保健医療科学院では、難病相談支援員を対象に毎年研修を実施し、必要な知識や技能を習得していただくことで難病支援体制の均てん化をめざしています。

——難病患者さんの語りの調査より

過去に行った聞き取り調査では、診断がつかない時の悩みとして、「診断がつかなくてつらい」「不安の中インターネットを検索し重症の人の情報をみて不安が増大する」などの声がありました。診断がつかず不安が募る中、ついネットやSNSの情報などに頼りがちとなり、適切な情報に辿り着けない様子が分かります。また、診断がついてからの悩みとしては、「周りに同じ病気の人がない孤立感」「不安の分かち合いができない」「悪い方へ考えてしまう」などでした。

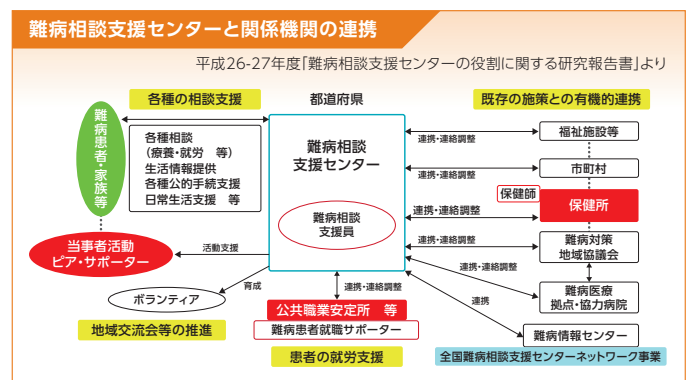
難病患者さんの悩みは、治療への不安、日常生活の不安、経済面の不安、就労の問題など複合的であるのが特徴です。よって患者さん自身もこの漠然とした不安をうまく整理ができず、「どのようなお悩みですか」と質問されてもうまく答えられない状況がありますが、残念ながら患者さん自身がはっきりと困りごとを伝えられない限り関係者には理解されません。ひいては社会にその問題が認識されることもないのです。漠然とした不安の中で、患者さんに寄り添い、何が困りごとなのかを

一緒に考えていくプロセス(伴走型ケア)が重要になると思います。

その他には、「診察室で自身の状態の変化や不安をうまく伝えられない」「専門医につながるための導線を整備してほしい」という語りもありました。一緒に寄り添いながら中身について考える“混沌の物語”を話せる場には、同じ病気をもつ仲間同士の声は助けになります。ピアサポートでは、患者さんの経験事例の蓄積や共有できる場づくりに取り組んでおり、さらに充実させていく必要があるのではないかと思います。

——最後に

難病患者さんにとって、日常生活の課題は多岐にわたり、かつ複合的です。地域における相談・支援体制は整備されつつありますが、そこにうまく辿り着けない患者さん・ご家族も一定の割合で存在します。患者さんが直面する課題から学び、難病患者さんが適切な情報に辿り着ける道筋をつくっていくこと、寄り添うような伴走的な支援を充実させることが重要と考えています。



難病相談支援センターは、各都道府県などに設置されている

パネルディスカッション

難病患者さんに必要なサポーターの連携とは ～私たちができること～

荻野：本セッションでは、アレクシオン社が実施した調査結果*をもとに(指定難病患者さんの看護経験のある看護師を対象)、ディスカッションを行いたいと思います。看護師が感じている難病に関する課題として、「患者家族の負担」「治療法がない」という難病独特の課題、その他は、「周囲の理解を得にくい」「就労」「経済的負担」「地域格差」が上位となっています。この中で、今回のテーマの“連携と協業”という観点から、まずは「地域格差」についてご意見を伺いたいと思います。



松繁：医療の提供体制という意味での地域格差は実際に存在し、引き続き国や自治体に取り組むべき重要な課題だと思います。相談支援の面においては、患者が居住地域外の医療機関にかかり、そのままその支援機関に相談するという実態があります。まさに地域をまたいだ相談支援の役割を担っており、さらなる期待がされます。また、自治体や国で「制度」が整えられていることの周知も十分ではありません。

荻野：各都道府県や指定都市に難病相談支援センターは設置されていますが、運営主体による差はどうしても出てきてしまいます。これは、ハード面とソフト面の格差といえますが、人材という点で改善できるのではないのでしょうか。気づいた人がそれを手当てしていくこともポイントかと思います。

原口：地域格差というのは量と質があると思います。松繁先生のお話にあった社会資源という意味でのハード面、ソフト面では人材、そして質でいうとスキルの格差もあると思います。このような格差は研修などで埋めていき、ハード面も、この支援はこの機関がやるというように決めてしまわず、今あるマンパワーで流動的に対応すれば改善できる側面もあると思います。

荻野：本調査では、看護師は「医療施設間の連携が不十分」「医療従事者と患者・家族のコミュニケーションが不十分」と感じており、さらにこれらを看護師がサポートできているかの回答については、できている方が3割、それ以外の方は「十分な時間がない」「場がない」「難病の知識不足」といった理由が挙げられています。

原口：医師と患者のコミュニケーションのサポートは、難しさがある一方で看護師の重要な役割だと考えます。患者さんの代弁者の役割をもつとともに、医療と生活の両側面を統合して考え、医師や他の専門家につないでいく、これは看護師にしかできない強みだと思います。実際に時間や場をあらたにつくり出すのは難しいですが、適切なタイミングや、ここは外せないという時には必ず医師と患者の間に入ることを、諦めないで意識的に実践すべきだと今回の調査結果を受けて改めて感じました。

荻野：必要な時、その時だけは必ず対応するといったことができたらいいですよね。医師からみても、やはりサポートをしてくれるのは看護師さんだと思いますので頼りにしたいところです。

続いて難病患者さんの相談相手として「日常生活の過ごし方」「精神面」については看護師への期待がある一方で、すべての相談に対応するのは難しい現状もあるようです。他の職種の方にも相談したいという患者さんの声もありますがいかがでしょうか。

松繁：難病患者さんの相談内容は多岐にわたりますが、生活をしていく中での悩みに対する社会資源として、相談窓口が存在しています。ハローワーク、難病相談支援センター、行政の窓口の他、最近はオンラインコミュニティもあります。看護師さんがすべての相談に対応するのではなく、社会資源との連携を図ることが重要です。難病相談支援センターでは、地域にどういった社会資源があるかを把握してい



ますので、相談内容に応じてつなぐ、ハブの役割を担うことができます。

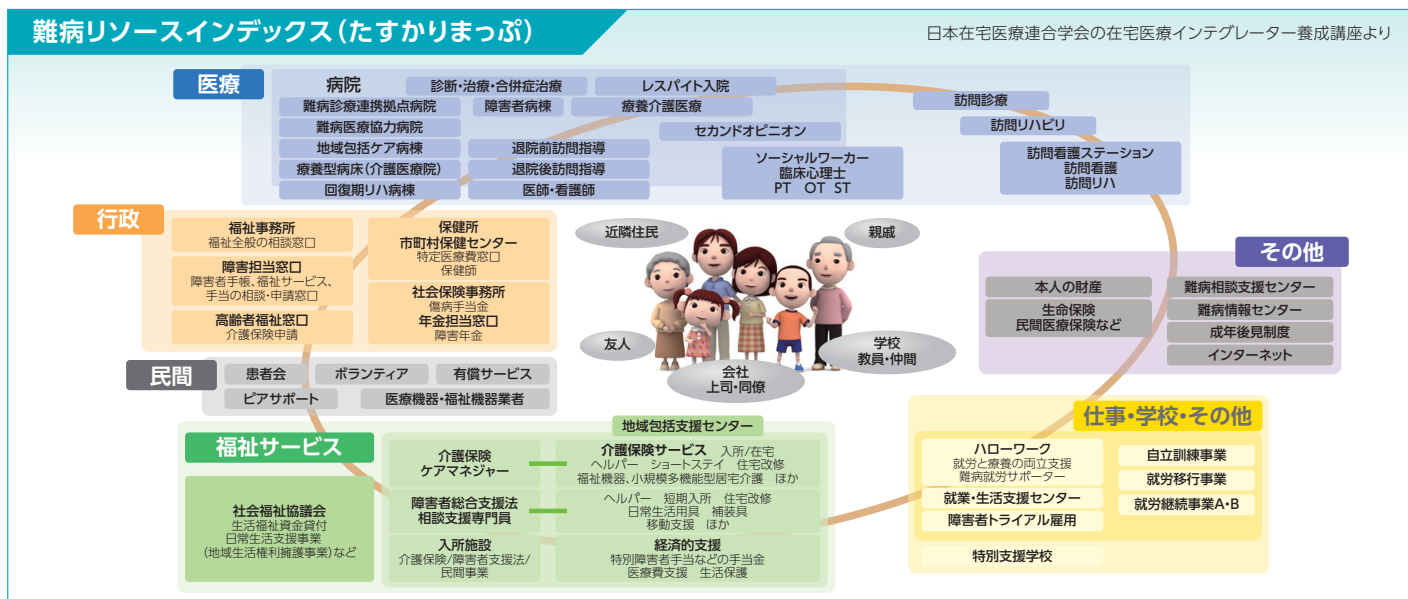
原口：看護師は、情報が得られる相談先が多くあるということを把握し、そこにつないでいくことがとても大切だと思います。精神面のケアについても大事な看護師の役割と考えます。日常生活の中での心のケアが必要なタイミングにおいて、それは臨床心理士のような専門的な介入がなくても、日常支援の中で「聞くこと」、そのプロセス自体が患者さんに安心を与え、大きな意味をもつことがあります。看護師の役割として諦めないで聞くことが必要だと思います。



荻野：松繁先生の研究からも、難病患者さんは不安や困りごとをうまく言語化できないというお話がありました。看護師さんが傾聴して文脈に沿って整理し、相談にのることで患者さんは助かるのかもしれない。その上でつないでいくことが大切だと思います。

まずはどのような相談・支援の社会的資源があるかを知り、そして患者さんとの共同意思決定のもとそれぞれにとって最適な資源をみつけ、うまく活用してほしいと思います。支援チームのつながる力で、難病療養者の支援体制は少しずつ変わります。

患者さんにとってベストな選択は何か、各々ができることを行い、地域の社会資源と連携し支援体制を整えていきましょう。仕方がないと思わない、諦めない気持ちをもって、難病支援体制を少しずつ充実させていきましょう。



*本セミナーで使用したアンケート調査の詳細については、こちらをご参照ください。
<https://alexionpharma.jp/sustainability>



アレクシオンファーマは、「すべての希少疾患をもつ人々に人生を変える治療法と希望を届ける」ことをめざし、難病・希少疾患を取り巻くさまざまな課題の解決に向けた啓発活動や支援活動を進めてまいります。