

保健所保健師に求められる 筋萎縮性側索硬化症患者への支援のあり方に関する研究

－保健師による支援の現状と課題、今後の展望に関する一考察－

ヨシイ ジュンコ マツダ ノブコ
吉井 絢子*1 松田 宣子*2

目的 わが国の難病対策において、保健所は在宅で療養する難病患者の医療の確保や療養支援等を行っている。その中でも、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）患者への支援の充実が求められていることから、保健師によるALS患者への支援の現状を明らかにし、今後の支援のあり方を検討した。

方法 近畿、中国、四国地方の保健所280施設に勤務する難病事業主担当保健師280人を対象に郵送による自記式アンケート調査を実施し、回答が有効であった123人（有効回答率43.9%）を分析対象とした。調査項目は、保健所の背景、保健師の特性、ALS患者のQOLを高める保健師の支援内容、支援困難なALS患者の状況等の6項目である。概念枠組みから、患者のQOLを高める支援を、精神的な支援、コミュニケーション手段の確保、同疾患患者との出会いの場の提供、外出の機会の確保への支援とし、それらの支援の実施と、保健師の経験年数、在宅療養中のALS患者支援数との関連について統計的検討を加えた。

結果 保健所の難病事業主担当保健師は、保健師としての経験年数の長短に関わらず、気管切開による人工呼吸器を装着しているALS患者の支援経験が少なかった。保健師が支援困難と感じているALS患者と初めて関わった時期は、確定診断後1カ月以内が最も多く、介護者の休息を目的としたレスパイト入院病床の確保や専門医の確保等が困難と感じていた。QOLを高める支援のうち、精神的な支援、コミュニケーション手段の確保、外出の機会の確保は、在宅療養中のALS患者支援数の多い保健師の方が少ない保健師よりも有意に多く行っており、また、保健師の経験年数に対して在宅療養中のALS患者支援数の多い保健師は、少ない保健師よりも有意に多くQOLを高める支援を実施していた。

結論 保健師はALS患者の発病初期から療養生活支援に関わっており、患者・家族の疾病受容や円滑なサービス導入のための支援に大きな役割を果たすことが示唆された。また、ALS患者のQOLを高める支援をより多く行うためには、保健師の経験だけではなく、実際にALS患者を支援する経験を積み重ねる必要があることが明らかになった。しかし、実際にはALS患者の支援経験が少ないため、今後はALS患者の支援経験を保健師が積み重ねることのできる体制の構築が必要である。

キーワード 保健所保健師、難病対策、患者支援、在宅療養、QOL

I 緒 言

「難病対策要綱」に基づき、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、わが国の難病対策は、昭和47年に策定された ④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤

* 1 兵庫県芦屋健康福祉事務所地域保健課保健師 * 2 神戸大学大学院保健学研究科地域保健学領域教授

QOLの向上を目指した福祉施策の推進の5項目を柱に各種事業が運営・推進されている。これまでの特定疾患研究の推進により、いくつかの特定疾患で悪化を遷延させる効果的な治療薬剤や手術法が確立されるなど、大幅な予後の改善がみられており、評価されるべき成果があげられた。しかし、原因不明で治療方法未確立の難病は依然として多いため、平成13年度から、保健所は難病患者およびその家族に対し、在宅の重症難病患者の療養支援を行うための計画策定等を行う在宅療養支援計画策定・評価事業、重症難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るための訪問相談事業、医療相談事業、訪問診療を実施している¹⁾²⁾。

難病の中でも、病状の進行によって手足の自由がきかなくなり、嚥下障害や呼吸障害、最終的には人工呼吸器の装着も余儀なくされるALS患者への支援は、保健所における機能の充実・強化が求められている³⁾⁴⁾。しかし、ALS患者の病状進行に対する計りしえない大きな不安や、進行に伴って高くなる医療依存度により、在宅療養においては医療・福祉・保健が連携した多職種による支援が必要となることも多く、保健所保健師にとって、その支援を困難に感じることは多い。

ALS患者への支援に関する先行研究において、患者が前向きに生きるために必要な援助⁵⁾や療養生活を送る際に必要とする援助ニーズ⁶⁾⁷⁾などについてある程度明らかになっており、QOLに関連する要因は、神経難病患者について尾形ら⁸⁾が、ALS患者について齋藤ら⁹⁾が明らかにしている。また一方で、保健所に求められる機能として、澤田¹⁰⁾は、重症となる以前、診断～軽症時期の支援のあり方が、患者・家族の疾病受容や重症期にスムーズにサービスを導入できるかどうかなど、将来の療養生活に大きな影響を与えるとしている。特定疾患医療の申請機関となっている保健所はALS患者のほぼ全数を把握することができ、発病初期から継続して関わることのできる機関でもあることから、その対応の充実が望まれる。

以上のように、患者が前向きに生きるために

必要な支援や療養生活を送る際に必要とする援助ニーズなどについてある程度明らかになっており、また一方で、保健所に求められる機能も厚生労働省通知や既存の文献等から明らかになっている。しかし、患者が必要とする支援をどう保健師による支援に結び付けていくのか、その支援のあり方を分析した研究はこれまであまり行われていなかった。そこで、保健所保健師に求められている機能を今後充実・強化し、ALS患者・家族が安心して療養することができる支援体制を構築していくためにも、今一度患者のニーズに立ち戻って保健師による支援を分析し、その支援のあり方を明らかにすることを目的として本研究に取り組んだ。

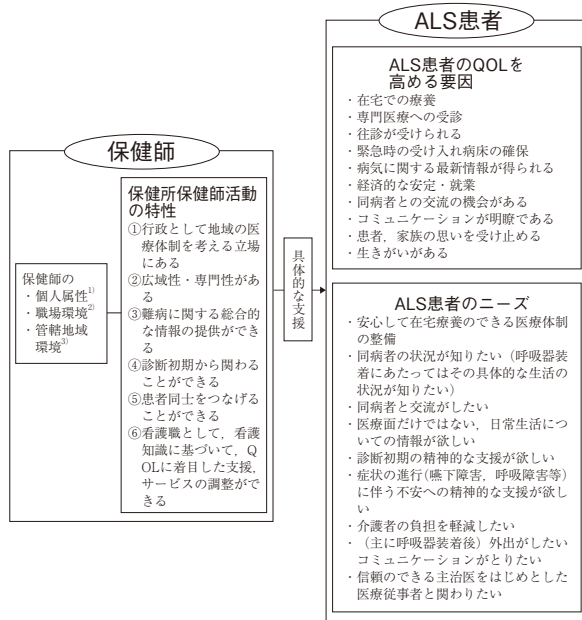
Ⅱ 研究方法

(1) 研究の枠組み

先行研究から抽出された患者のニーズ、QOLを高める要因を踏まえて、「患者のQOLを高めるためのニーズ」に基づいて保健所保健師活動を分析するための概念枠組みを作成するため、在宅療養中のALS患者2名に対する半構成面接調査を行った。日本においてALS患者のQOLを測定する尺度はまだ検証段階である¹¹⁾ことから、帰納的な質的研究で行うことが適切であると考えた。面接調査にあたっては、研究の概要を説明するとともに、プライバシーの保護に関すること、調査に協力しなくてもリスクは及ばないこと、面接中断の自由があること等を伝えた上で、研究の同意が得られた人を対象とした。面接後、得られたデータを逐語録に起こした。データ収集期間は、2005年8月～10月で、面接で得られたデータに関して解釈の妥当性の確認と追加質問の必要なことに関しては、後日、電子メールでのやりとりによりデータを収集した。データ収集の内容は、保健所保健師に求める役割、患者に対する情報提供などについてこれまでの療養生活で役に立ったと感じる支援、望むことについて半構成面接調査を行い、これまでの経験や思いを自由に語ってもらった。なお、データ収集を進めていく中で問いを発見し

ていくため、患者のニーズ、QOL、保健所保健師に関係する内容に関しては問いを焦点化した。データ分析は、指導教官のスーパービジョン（指導、助言）のもとに、収集したデータから抽出されたキーワードを、「保健師の支援内容」「ALS患者のニーズ」にカテゴリー化し、文献検討から抽出されたキーワードを「保健所保健師活動の特性」「保健師の支援内容」「ALS患者のニーズ」にカテゴリー化して、それぞれを照らし合わせた上で関連性について整理した。その結果、保健師はALS患者のQOLを高める要因となるニーズに対し、保健師活動の特性を基盤として、具体的な支援を行うという関連性が明らかとなったため、本研究の枠組みとして概念図（図1）にまとめた。

図1 ALS患者のQOL向上と保健師の支援との関係



- 注 1) 保健師経験年数、難病事業担当年数、ALS患者支援経験
2) 業務担当体制、配属されている保健師数、難病事業担当保健師数
3) 人口、面積、ALS患者数(呼吸器装着者数)

(2) 調査対象と方法

調査は2005年11月～12月に、近畿、中国、四国地方の保健所280施設に勤務する難病事業主担当保健師280人を対象に自記式無記名式による質問紙を郵送し、同封した返信用封筒にて回収した。回答が有効であった123人（有効回答率43.9%）を分析対象とした。対象者への倫理的配慮として、個人情報保護への配慮を行い、調査データは全体で統計処理を行って個人および施設の結果が明らかとならないよう配慮をした上で、研究に対する問い合わせにはいつでも応じる準備があることを対象者に文書にて伝え、連絡があった際には誠意をもって対応した。

(3) 調査内容

対象者には、保健所の背景（管内人口、管轄地域の面積、保健所で把握しているALS患者数とその療養状況、保健師の活動体制、配属されている保健師数、難病事業主担当保健師数）と、難病事業主担当保健師の背景（保健師としての経験年数、難病事業の主担当年数、これまでに支援した在宅療養中のALS患者数、そのうちの

気管切開による人工呼吸器を装着したALS患者数)、難病事業主担当保健師がALS患者に対して行っている支援の内容について尋ねた。

難病事業主担当保健師がALS患者に対して行っている支援の内容について調査するにあたり、患者のニーズに基づいたQOL向上のための支援の有無と、支援内容について調査するために、現在の日本においては保健師の支援とALS患者のQOLを高めるニーズの関係性をみた研究がないことから、本研究では、研究指導者のスーパービジョンのもとに、研究者が概念枠組みから質問項目を作成し、その支援の実施数を合計したものを尺度として用いた。調査票に用いた尺度は、患者のQOLを高めるためのニーズへの保健師の支援として、精神的な支援（7項目）、コミュニケーション手段の確保への支援（6項目）、同疾患患者との出会いの場の提供もしくはその情報提供への支援（4項目）、外出の機会の確保への支援（5項目）で構成されている。これらの項目について、実施していないと回答した項目は0点、実施してい

表1 保健所と保健師の特性 (n=123)

	平均値±標準偏差
管轄人口 (万人)	27.2±46.7
管轄面積 (km ²)	454.7±432.0
配属保健師数 (人)	6.8±5.8
難病担当保健師数 (人)	2.1±1.5
ALS有病率 (患者数/人口10万人)	6.6±4.5
保健師1人当たりの 担当ALS患者数 (人)	5.7±5.6
担当地域面積 (km ²)	284.3±302.7
保健師経験年数 (年)	16.3±8.5
難病事業主担当年数 (年)	3.1±3.1
在宅療養ALS患者支援数 (人)	5.3±6.3
うち気管切開による人工呼吸器装着患者数(人)	1.3±1.6

表3 保健所が把握しているALS患者の療養状況 (n=968)

	人数 (%)
呼吸器あり	
在宅	166 (17)
入院	216 (22)
施設	5 (5)
呼吸器なし	
在宅	483 (50)
入院	83 (9)
施設	15 (2)

注 療養状況は気管切開による人工呼吸器装着の有無と療養場所別である。

ると回答した項目は1点を配し、重複回答可として尋ねた。その合計点を支援実施の得点とした。質問項目にないその他の支援を実施している場合には、自由記載欄に支援内容の詳細について記載を求めた。

(4) 分析方法

すべての質問項目について単純集計を行い、難病事業主担当保健師の個人属性（保健師経験年数、難病事業主担当年数、ALS患者支援経験等）、職場環境（業務担当体制、配属されている保健師数、難病事業主担当保健師数）、管轄地域環境（人口、面積、ALS患者数、呼吸器装着者数）を中心に分析した。ALS患者のニーズに基づいたQOLを高めるための保健師の支援の実施状況（以下、保健師の支援）と、その支援の実施に影響する要因を明らかにするため、保健師の属性の中から、保健師としての経験年数、これまでに支援した在宅療養中のALS患者数が支援の実施とどのように影響しているのかについて、t検定を用いて検討した。分析は、統計

表2 保健所における保健師の活動体制 (n=123)

	保健所数 (%)
地区担当制	18 (15)
業務担当制 (難病業務専任)	16 (13)
業務担当制 (複数の業務を兼務)	38 (31)
地区担当制と業務担当制の混合型 (業務においては難病業務専任)	10 (8)
地区担当制と業務担当制の混合型 (業務においては兼務)	38 (31)
無回答	3 (2)

表4-1 難病事業主担当保健師が支援困難と感じている在宅療養中のALS患者の状況 (n=123)

	人数 (%)
初回の関わりのきっかけ	
特定疾患医療費公費負担制度の申請時	84 (69)
介護支援専門員からの連絡	5 (4)
医療機関からの連絡	5 (4)
医療相談会など保健所事業への参加	3 (2)
市町村からの連絡	3 (2)
その他	11 (9)
無回答	12 (10)
確定診断後に保健師が関わるまでの期間	
確定診断前	1 (1)
1カ月以内	39 (32)
6カ月以内	26 (21)
1年以内	17 (14)
2年以内	11 (9)
3年以内	6 (5)
それ以上	3 (2)
無回答	20 (16)
人工呼吸器装着の状況	
非侵襲的人工呼吸器の装着あり	12 (10)
侵襲的 (気管切開による) 人工呼吸器の装着あり	32 (26)
人工呼吸器の装着なし	61 (50)
無回答	18 (14)

表4-2 支援体制の整備状況 (n=123)

	整備あり	整備なし	無回答
専門医	82 (67)	27 (22)	14 (11)
往診医	87 (70)	21 (17)	15 (13)
医療と地域関係機関との連携	94 (76)	16 (13)	13 (11)
緊急時の受け入れ病床	86 (70)	23 (19)	14 (11)
レスパイト入院病床	60 (49)	47 (38)	16 (13)
訪問看護	95 (78)	14 (11)	14 (11)

ソフトSPSS for Windows.12Ver.を用いて統計的に行った。有意水準は $p < 0.05$ とした。

Ⅲ 研究結果

(1) 対象者の背景

研究対象となった保健所と保健師の特性（表1）として、管轄面積は $454.7 \pm 432.0 \text{ km}^2$ 、難病事業主担当保健師数は 2.1 ± 1.5 人であった。難病事業

主担当保健師の保健師としての経験年数は16.3±8.5年であり、そのうち難病事業を主担当している年数は3.1±3.1年であった。また、これまでに在宅療養を支援したALS患者数は5.3±6.3人であり、そのうち気管切開による人工呼吸器を装着した患者数は1.3±1.6人であった。

保健師の活動体制（表2）は、業務担当制（複数の業務を兼務）、地区担当制と業務担当制の混合型（業務においては兼務）が最も多く、それぞれ38施設（31%）であった。保健師が担当業務を兼務しているのは、76施設（62%）であった。

保健所が把握しているALS患者の療養状況（表3）は、呼吸器の装着なしで在宅療養をし

表5 保健師の支援実施状況（n=123）

（単位 人、（ ）内%）

	取り組んでいる	特に取り組んでいない	無回答
精神的な支援	116 (94)	5 (4)	2 (2)
コミュニケーション手段の確保への支援	100 (81)	21 (17)	2 (2)
同疾患患者との出会いの場の提供への支援	98 (80)	23 (18)	2 (2)
外出の機会の確保への支援	64 (52)	57 (46)	2 (2)

表6 保健師の支援と保健師特性の関係

	保健師としての経験年数			在宅療養中のALS患者支援数		
	12年未満 (n=38)	12年以上 (n=80)	p	2人未満 (n=42)	2人以上 (n=74)	p
精神的支援	3.24	3.54	ns	2.74	3.85	**
コミュニケーション手段確保への支援	1.95	2.46	ns	1.48	2.76	**
同疾患患者との出会いへの支援	1.49 ³⁾	1.65	ns	1.54 ⁴⁾	1.61	ns
外出の確保への支援	1.05	1.30	ns	0.86	1.46	*

注 1) ns：有意差なし，**p<0.01，*p<0.05

2) 値は平均値を示す。経験年数、ALS患者数ともに（平均値-1/2標準偏差）で2グループ化した。

3) n=37

4) n=41

表7 保健師の支援と保健師としての経験年数に対する在宅療養中のALS患者支援数の割合との関係

	保健師としての経験年数に対する在宅療養中のALS患者支援数の割合（患者支援数/経験年数）				
	0.13以下		0.49以上		p
	n	平均値	n	平均値	
精神的支援	30	2.57	29	4.03	**
コミュニケーション手段確保への支援	30	1.57	29	2.79	**
同疾患患者との出会いへの支援	29	1.55	29	1.72	ns
外出の確保への支援	30	1.00	29	1.79	*

注 1) ns：有意差なし，**p<0.01，*p<0.05

2) 保健師としての経験年数に対する在宅療養中のALS患者支援数の割合は、第1、第3四分位により2グループ化

ている患者483人（50%）、呼吸器の装着ありで入院している患者216人（22%）、呼吸器の装着がありで在宅療養している患者166人（17%）の順で多かった。

難病事業主担当保健師が直近2年間で関わった、もしくは現在関わっていて最も支援困難と感じている在宅療養中のALS患者の状況（表4-1）として、保健師が初めてその患者と出会ったのは、特定疾患医療費公費負担制度の申請時が最も多く84人（69%）であった。患者がALSと確定診断されてから保健師が関わるまでの期間は1カ月以内が最も多く39人（32%）、次いで6カ月以内26人（21%）であった。人工呼吸器の装着状況は、装着していない患者が最も多く61人（50%）、次いで気管切開による人工呼吸器を装着している患者32人（26%）であった。支援体制の整備状況（表4-2）では、整備なしがレスパイト入院47人（38%）、専門医27人（22%）の順で多かった。

（2）保健師の支援の実施状況

保健師の支援の実施状況（表5）は、精神的な支援116人（94%）、コミュニケーション手段の確保への支援100人（81%）、同疾患患者との出会いの場の提供への支援98人（80%）の順で多く、外出の機会の確保への支援は64人（52%）であった。

（3）保健師の支援と保健師特性との関連性

保健師の支援の実施と保健師特性の関係（表6）は、精神的支援、コミュニケーション手段確保への支援について、在宅療養中のALS患者支援数との関係において有意差（p<0.01）がみられ、外出の機会の確保への支援においても、在宅療養中の

ALS患者支援数との関係において有意差 ($p < 0.05$) がみられた。

保健師の支援の実施と保健師としての経験年数に対する在宅療養中のALS患者支援数の割合との関係(表7)では、精神的支援、コミュニケーション手段確保への支援において有意差 ($p < 0.01$) がみられ、外出の確保への支援においても有意差 ($p < 0.05$) がみられた。

Ⅳ 考 察

(1) 保健所の難病事業主担当保健師の現状

保健所の難病事業主担当保健師は、少ない人数で広い地域にわたってALS患者を担当しており、保健師としての経験年数に対して、難病事業を主担当している年数は短かった。それは、勤務地の異動や担当業務の交代がある保健師活動の特性といえる。また、在宅療養中のALS患者支援数、特に気管切開による人工呼吸器を装着している患者の支援数は少なかった。1990年に在宅療養指導管理料において在宅人工呼吸が医療保険において制度化されたことを始め、まだまだ不十分ではあるが環境が整い始めたこと等により、ようやく人工呼吸器を装着して在宅療養をすることが選択肢の1つとなりつつある。しかし、これまでは医療依存度の高い患者が地域で生活することはまれであり、保健師にとっても気管切開による人工呼吸器を装着しているALS患者の在宅療養支援に従事する機会は少ないことが明らかになった。

ALS患者の療養状況について、これまでに行われた調査をみると、日本ALS協会(JALSA)が平成12年に会員の患者・家族を対象に行った調査¹²⁾の中で、在宅療養を基本としている患者のうち52%が人工呼吸器を装着しているとの報告があり、日本ALS協会近畿ブロックが平成16年に会員の患者・家族を対象に行った調査¹³⁾では、在宅療養患者の56%が人工呼吸器を装着していると報告している。本研究の調査結果では、在宅療養中のALS患者の26%しか人工呼吸器を装着していないことが明らかになった。これらの結果を比較すると、患者会に所属している在

宅療養中のALS患者は、全体的な傾向と比較して、人工呼吸器を装着して在宅療養をしている患者の割合が高いことがわかる。

直近2年間で関わった、もしくは現在関わっていて最も支援困難と感じている在宅療養中のALS患者の状況において、保健師がALS患者と初めて出会うきっかけは、特定疾患医療費公費負担制度の申請が約7割を占めていた。また、関わりを始めた時期は、確定診断から6カ月以内が54%、1年以内であると68%を占めており、保健師はALS患者の発病初期に出会っていることが改めて明らかとなった。支援体制の整備状況について、整備ができない理由として、専門医は数の不足が最も多く記載されており、地域に常勤の専門医がいないこと、症状が進行すると遠方の専門医まで通院することが困難になることなどがあげられていた。往診医については、24時間体制をとってもらえないこと、在住地域によって確保に格差が生じていることなどが記載されていた。レスパイト入院については、受け入れ病院がないこと、制度的に確立されておらずベッドが確保されていないこと、患者の居住地の近くで受け入れられることが少ないことなどが数多くあがっていた。訪問看護については、24時間、土日祝日も対応できる事業所がほとんどないこと、看護師のマンパワー不足があげられていた。

患者、家族が安心して療養生活を継続していくためには、これらの支援体制が整備されておく必要がある。地域格差なく療養生活のあり方を選択できるよう、保健師は患者一人一人の状況を集積し、地域の状況として分析することによって、行政として適切な医療の確保に努めなければならない。

(2) 保健師の支援内容

保健師の支援について、「外出の機会の確保への支援」に取り組んでいるとの回答は52%であったが、その他はおおむね取り組まれていた。各支援について、自由記載に記載されていた内容も含めて以下に考察する。

「精神的な支援」における保健師の取り組み

は、話の傾聴が最も多く、嚥下障害や呼吸障害等の症状の進行に伴う不安に対しては、その不安を傾聴するとともに、チェックリストによる機能評価を行い、主治医や言語聴覚士、理学療法士等の専門職と連携して支援していた。また、患者のこれまでの趣味や楽しみについて情報収集し、患者の人生観・価値観を尊重した生きがいや楽しみへの支援も行っていた。「コミュニケーション手段の確保への支援」では、対象者へのコミュニケーション手段に関する制度の情報提供が最も多く取り組まれていた。重症になった際のコミュニケーション手段となる意思伝達装置は、その症状に応じて給付を受ける制度が異なってくるため、円滑な導入に際しては制度に関する知識も必要となる。それらの知識を保健師がもち、支援していくことが必要である。「同疾患患者との出会いの場の提供への支援」では、患者会の紹介が最も多く取り組まれていた。また、交流会を開催したり、近くにALS患者がいない場合は、了解が得られた遠方のALS患者を紹介して電子メールでの交流を支援したりするなど、患者の希望に沿って支援している様子が伺えた。「外出の機会の確保への支援」への取り組みが最も少なかった理由として、身体機能が低下してからの外出支援は、介護保険サービスを利用したものが多いため、中心に関わるのはケアマネジャーである可能性が高いことが考えられる。その中でも、制度に関する情報提供が最も多く取り組まれていた。

保健師は、患者に寄り添ってその思いを聞くことで、患者がどのような希望をもち、そのことへの支援がなされているのかを常に把握し、必要時には支援することが望ましいと考える。

(3) 保健師の支援と保健師属性との関連

t検定により、難病事業主担当保健師の保健師としての経験年数と、在宅療養中のALS患者支援数について、ALS患者のニーズに基づいたQOLを高める支援との関連性を分析したところ、保健師としての経験年数が多いか少ないかでは、その支援実施に有意差がみられなかったものの、在宅療養中のALS患者支援数では、支

援数の多い保健師の方が少ない保健師よりも、精神的支援、コミュニケーション手段の確保への支援、外出の確保への支援において、ALS患者のQOLを高める支援により多く取り組んでいることが明らかになった。また、経験年数に対して在宅療養中のALS患者を支援した人数の多い保健師の方が、少ない保健師よりも精神的支援、コミュニケーション手段確保への支援、外出の確保への支援において、ALS患者のQOLを高める支援により多く取り組んでいることから、保健師がALS患者支援における専門性を高めていくための方法の一つとして、在宅療養中のALS患者への支援経験を重ねていくことが必要であることが明らかとなった。保健所保健師の難病事業に従事する体制において、そのような患者支援を行っていくことが難しい保健所が多いことは、今後の保健師活動のあり方を検討していくにあたって、大きな課題である。

V 結 語

保健所保健師は、ALS患者の発病初期から療養生活支援に関わることができ、家庭訪問をその業務として行えることから、患者・家族の疾病受容や重症期にスムーズにサービスを導入するための支援に大きな役割を果たすといえる。本研究結果から、保健師は実際にALS患者を支援する経験を積み重ねることによって、より患者のQOLを高める支援を行えることが明らかとなった。しかし一方で、保健所における難病事業主担当保健師は、その多くが結核・感染症等の他業務を兼務しながら、少ない担当者で事業に取り組んでいる。また、保健師としての経験年数の長短に関わらず、難病事業を主担当している年数が全体的に短く、その間に支援した在宅療養中のALS患者数、その中でも特に気管切開による人工呼吸器を装着しているALS患者の支援経験は少なかった。このことは、保健所保健師のALS患者に対する支援のあり方を検討していく上で、大きな課題であるといえる。今後は、ALS患者の支援経験を保健師が積み重ねることのできる体制の構築や、業務を交代する

際に前任者が積み重ねた経験を次の担当者が引き継げるシステムの構築が必要である。

謝辞

本研究のアンケート調査にご協力をいただいた保健所保健師の皆様、ニーズに基づいた支援枠組みの作成にあたり、貴重なご意見、ご指導をいただきましたALSの患者の皆様、心より感謝申し上げます。また、統計に関して熱心にご指導をいただきました美作大学長谷川勝一准教授に深謝いたします。

文 献

- 1) 平成15年度版 難病対策提要、難病対策研究会、(株)太陽美術、1-40、373-9.
- 2) 2004年版 難病対策ガイドブック、疾病対策研究科、現代社会保険、4-23.
- 3) ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養の支援について、厚生労働省健康局総務課長、疾病対策課長通知、平成15年7月17日付健総発0717001、健疾発0717001.
- 4) 地域における保健師の保健活動について、厚生労働省健康局総務課長通知、平成15年10月10日付健総発第1010001.
- 5) 隅田好美、筋萎縮性側索硬化症患者における障害受容と前向きに生きるきっかけ、日本難病看護学会誌2003；7(3)：162-71.
- 6) 小寺さやか、丹治和美、渡邊愛子、他、難病患者のQOLと医療・保健ニーズとの関連、厚生 の指標2004、51(15)：1-7.
- 7) 川南勝彦、藤田利治、箕輪眞澄、他、難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発、日公衛誌2000；47(12)：990-1002.
- 8) 尾形由起子、飯塚俊子、福久由光、他、神経難病患者の主観的QOLに関連する要因、日公衛誌1999；46(8)：650-7.
- 9) 齋藤明子、小林淳子、在宅筋萎縮性側索硬化症患者の主観的Quality of Lifeに関する研究、Journal of Japan Academy of Home Health Care 2002；Vol 5(3)：47-53.
- 10) 澤田甚一、介護保険時代に求められる難病対策とは、保健婦雑誌(58) 2002、12；1008-17.
- 11) 山口拓洋、大生定義、齊藤真梨、他、ALS特異的QOL尺度ALS-40日本語版－その妥当性と臨床応用にむけて－、脳神経2004；56(6)：483-94.
- 12) 日本ALS協会－筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会－事務局編、JALSA(52)、東京：障害者団体定期刊行物協会、2001、1；11-25.
- 13) 日本ALS協会近畿ブロック編集委員会編、日本ALS協会近畿ブロック会報(48)、大阪：大阪身体障害者団体定期刊行物協会、平成17年；2-13.