

離島における療養生活の安心を支える

患者・家族の協働事業 報告書

～日本 ALS 協会 IBC グランドの助成による～

2019年12月

日本 ALS 協会長崎県支部

事務局長：森本 典子

I はじめに

ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis ; 筋萎縮性側索硬化症) は難病の中でも代表的難病と言われ、運動神経が障害されて筋肉が萎縮していく進行性の神経難病である。進行すると呼吸筋麻痺が起こり、人工呼吸器が必要になる。家族の看護、介護負担は重く、家族に代わる看護、介護を必要なだけサービスできる体制はできていない。実際には、介護など支援体制の問題で人工呼吸器の装着を断念せざるをえない場合もあり、装着する患者は3割にも満たない。ALSは「呼吸器の障害」と認識されつつあるが、それを支える基盤がまだ十分確立されていない現状がある。そのような中、日本ALS協会が1986年に設立された。本協会は、ALS患者の療養生活の向上と治療法の確立を目的とし、患者、家族、遺族を中心に、医療専門職、介護関係者、行政職員、研究者、一般市民が集まり設立された。現在、全国に42支部があり、2018年現在の会員数は約4,400名である。2012年、一般社団法人となり、2016年に設立30周年を迎えた。

長崎においても、患者・家族を中心にALSのSHGが、2006年4月に日本ALS協会長崎県支部として設立された。支部の周知活動としては、県内各地での「つどい」開催、支部ニュース発行、研修会の開催等を行ってきた。また、患者の作品を集めたオリジナルカレンダーは、14年目を迎える。現在、会員数は42名でそのうち患者数は12名と県内の総患者数の約1割程度にとどまっている。これは全国的にも同じ傾向が見られ、その原因の1つに医療機関や保健所保健師との関わりが少ないことが挙げられている。また、支部の役員の減少、高齢化の問題もある。これらの問題について、今後は、保健所や医療機関などの支援者との連携を構築することや地域ごとにキーパーソンとなる会員を育成することが求められる。長崎県は、特に離島が多い地域であり、支部活動も本土での活動に偏り、離島での活動ができていなかった。患者・家族の療養状況を把握し、共に語り合う中で、患者、家族や支援者の一人一人の力を引き出しながら、その関係性から新たな協働を生み出し、地域づくりへと発展させていくことが求められる。当支部では、「つどい」を年3回開催しているが、離島が多いため、参加が難しい患者・家族が多い。

今年度は、日本ALS協会のアイス・バケツ・チャレンジ(IBC)の寄付の一部である「患者等支援活動」の助成を受け、離島での活動が実現できた。本事業では、離島及びその周辺地域での「つどい」を開催、あるいは療養場所に出向き、患者・家族が安心して療養生活を送れるような地域づくりを共に考え、患者・家族や支援者自らがネットワーク構築を目指すように促すことを目的とした。

II 事業目的・目標

1. 目的

- 1) 離島及び周辺地域のALS患者・家族が安心して療養生活を送れる。
- 2) 地域の支援者との協働ネットワークの構築

2. 目標

- 1) 日本ALS協会長崎県支部の会員拡大
- 2) 患者・家族の療養生活の向上
- 3) 関係機関との連携促進

Ⅲ 事業内容

1. 事業実施全体の流れ

事業実施の活動の流れを図1に示す。



図1 事業実施全体の流れ

2. 体制整備

① 支部活動の課題の把握

2018年10月6日に開催された『支部担当者会議ワークショップ』（30支部/42支部）で出された意見を図2、3にまとめ、支部活動の課題を把握した。

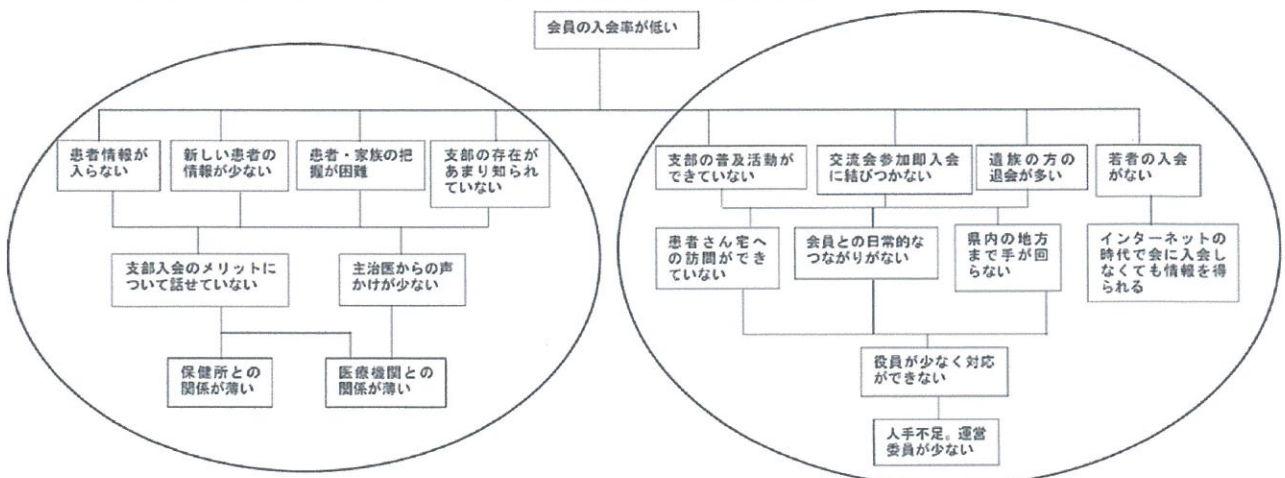


図2 会員が低い要因

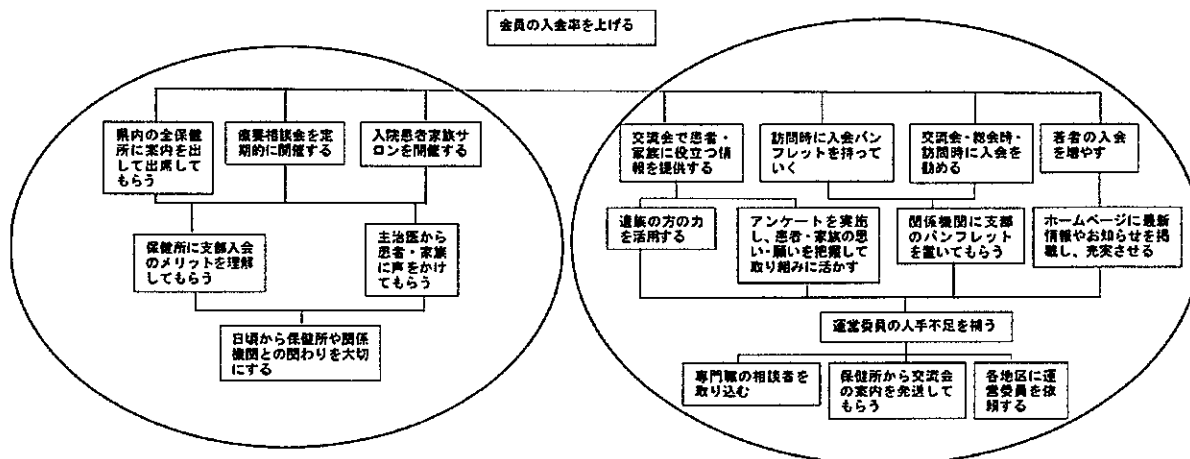


図3 入会率が上がる要因

『支部担当者会議の意見』をまとめると、保健所や医療機関との関わりを大切にする
ことで、専門職の相談者を取り込むことにつながり、より多くの患者・家族の周知が図
れ、地域の情報を得ることができる。また、専門職の協力を得て効率的な活動につな
がり、人手不足の役員の労力の軽減にもつながり、ひいては会員拡大につながると分析で
きた。

そこで、本事業では特に保健所や地域の医療機関との連携強化を図ることを目標に挙
げた。

② 取組テーマと対象地域の特定

長崎県の保健所と各地域の患者数を表1に示す。

表1 県内の保健所と各地域の患者数

県計	N市	S市	S管内	O管内	N管内	H管内	離島G	離島K	離島I	離島T
99	28	16	10	20	12	3	3	0	4	3

(2017年3月現在 県国保増進課疾病対策班の資料から)

長崎県の保健所は、県型保健所が8か所、中核市型保健所が2か所ある。その中で、
本事業の対象地域として、図4に示すように、H保健所管内1か所、離島I保健所管内
1か所、離島T保健所管内1か所の計3か所を特定した。その他の離島であるG保健所
管内には、現在、施設入所の患者が1名のみで面会が難しいこと、K保健所管内には患
者はいないとの情報を得たので、対象地域からはずした。取組テーマは、各地域の患者、
家族、支援者の要望を最優先とした。

1か所目のH保健所管内では、県内の福祉機器の業者が県内中心部に1つしかないこ
とから、相談などすぐには対応してもらえないという悩みを抱えていた。そこで、管内
のコミュニケーション機器に詳しいボランティア団体と県内に1つしかない福祉機器の
業者の協力を得て、H保健所管内の患者・家族や支援者を対象にコミュニケーション機
器について研修会を企画した。

2か所目の離島I保健所管内では、個別訪問を望む声が挙がったので、患者・家族と
遺族の3家族の個別訪問を行った。

3 か所目の離島 I 保健所管内では、はじめての「つどい」開催で、保健所との共催で実施した。また、患者・家族の要望で医師による講演を実施した。



図 4 事業を開催した地域

③ チーム編成

H 保健所管内：

コミュニケーション機器に詳しいボランティア団体『コミュニケーション・エイド研究会』の主要メンバー、H 地域在住の文字入力支援ソフト『ハーティラダー』の開発者、N 大学でコミュニケーション機器の開発研究の経験がある元大学教授などを中心に行った。

離島 I 保健所管内：

個別訪問では、個別性を重視した福祉機器のオーダーメイドのボランティア活動を行っている支部役員や顧問を中心にチーム編成を行った。

離島 T 保健所管内：

保健所との共催で、病院での「つどい」を企画した。患者の希望で、支部の顧問でもある医師に最新医療についての講演を依頼した。また、つどい参加者や慰問のために訪問する遺族に対しては、女声コーラスのミニコンサートを企画した。

④ 外部からの情報収集

事業開始前に難病相談支援センターを訪問し、支部の役割について考える機会とした。難病相談支援センターでは、他の難病の団体との協力を求められた。ALS に限らず、障

害を持ちながらも地域で安心して療養生活が送れるような支援体制構築の一助となる活動の必要性を再認識できた。

3. 地域連携体制の構築

① 県・保健所への事前相談

県の話では、県型保健所と中核市型保健所では、把握している患者が異なる場合があるとの情報を得た。県型保健所は特定疾患受給者証の手続きを行うので、診断を受けた患者の把握ができる。一方、診断がまだついていない患者については、中核市型保健所が把握している場合が多い。このことから、県型保健所と中核市型保健所の連携が重要だとのことだった。今後の支部活動においても地域によっては、県型保健所と中核市型保健所にまたがる地域もある。支援の狭間に陥っている患者・家族がいないようにできるだけ、どちらの保健所にも協力要請することが重要であると考えた。

② 関係機関との連絡調整

特に保健所や医療機関との連携を重視したいと考え、保健所や医療機関との連絡調整を密に行った。保健所では、特定疾患受給者証交付手続き等で業務多忙な時期は避けた。また、医療機関での開催は、会場借用が可能な時期を事前に把握し、離島での開催であることから、台風の多いシーズンはできるだけ避けるように配慮した。

③ 対象地域の相談窓口の構築

各地域での内容によっては、相談窓口は多様であった。本事業の目的でもある、各地域のキーパーソンとなる患者・家族あるいは、支援者との協働ネットワーク構築を想定し、H保健所管内では、支部会員でもあり、地域の関係機関を熟知している支援者O氏を相談窓口とした。また、離島I保健所管内では、24時間体制でヘルパー支援を受けながら意欲的に活動している支部会員である患者のT氏及びI保健所保健師を相談窓口とした。離島T保健所管内は、現在、支部会員は遺族1名のみであるため、T保健所保健師を相談窓口として、今後のネットワーク構築の主要なメンバーへの働きかけを行った。

図5では、事業のプロセスを通して支援の輪の広がりを示す。相談窓口となるキーパーソンや保健所の働きかけを通して、地域の関係機関への周知が図られ、ネットワーク構築の動きが見られたことを示している。

4. 事業計画

① 対象地域の患者・家族の概数把握

相談窓口となるキーパーソン、保健所保健師、医療機関を通して参加者数を把握した。できるだけ、管内の全患者の参加を目標に声かけをお願いした。

② 予算・人員体制の検討

離島あるいはその周辺地域での活動は交通費が高額となる。予算では、当初、役員の参加は、4~5名としていたが、実際は7~9名の参加となった。予算オーバーとなる可能性もあったが、この役員の士気を受け止め、今後の活動に活かすために、希望者は全員参加とした。また、支部の今年度の活動費で不足分は補てんすることで予算は確保できた。人員体制についても関係機関の協力も得ることができ、無理なく実施することができた。

③ 目標・評価指標の設定

目的・目標は、事業計画段階から設定していた。評価指標としては、目標として挙げている会員拡大、関係機関との連携の増加である。患者・家族の療養生活の向上については、今後も継続的に連携を取る中で確認していくこととする。アンケート調査による定量的評価とともに事業後の感想など定性的評価も実施した。

④ 活動内容の検討

図6は、2か所の事業で配布した案内のチラシである。

平成31年度
日本 ALS 協会長崎県支部 主催

県北地域「つどい」ご案内

4/20 (土)

時間 午後1時30分~16時00分
場所 青洲会館 東棟 5階会議室
平戸市田平町山内免612-4
TEL.0950-57-2155

日本 ALS 協会長崎県支部は、設立 14 年目を迎えます。機会を他に、年に数回「つどい」を県内各地で開催しています。今年度は、県北地域の患者さんやご家族にぜひお会いして療養生活などのお話をお聞きしたいと思います。

また、患者さんやご家族をサポートして下さっている方のご参加も大歓迎です。皆さんにとって有意義なひとときになることを願っています。

第1部
女声アンサンブル NOA ミニコンサート (13:30~14:00)
♪ 素敵な歌声と生演奏をお楽しみください。♪

第2部
コミュニケーション機器についてのお話 (14:00~15:00)
『ながさきコミュニケーションエイド研究会』の久保さんをゲストに専門家の方々のお話やアドバイスが聞けます。

第3部
「患者さんとご家族のつどい」(15:00~16:00)

★ 問い合わせ先 ★
日本 ALS 協会長崎県支部事務局 森本
TEL. 090-9408-4546



日本 ALS 協会長崎県支部・長崎県対馬保健所 共催

講演会・交流会・相談会

日本 ALS 協会長崎県支部は、設立 14 年目を迎えます。今年度は、離島地域の患者さんやご家族にぜひお会いして療養生活などのお話をお聞きしたいと思います。皆さんにとって有意義なひとときになることを願っています。

日時: 令和 1 年 9 月 18 日 (水) 午後 1 時 30 分 ~ 3 時 30 分
場所: 長崎県対馬病院 大会議室
対馬市美津島町建地乙 1168-7 TEL.0920-54-7111



プログラム

第1部
ご挨拶 日本 ALS 協会長崎県支部支部長 (13:30~13:40)
長崎県対馬保健所
トークタイムで心と心をつなぐ世界へ (13:40~14:00)
♪ 石松安子先生と一緒に楽しくトークタイムで楽しみましょう。

第2部 (14:00~14:30)
『最新医療・治療について』
市立大村市民病院の森正孝先生のご講話です。

第3部 (14:40~15:30)
『身近なものを使った福祉用具のお話と患者さん・ご家族のつどい』
元長崎大学工学部教授の石松和先生をはじめ、医療、介護、福祉関連のスペシャリストの先生方が参加して下さいます。



図6 H 保健所管内と離島 I 保健所管内のつどい案内チラシ

H 保健所管内での『つどい』:

女声アンサンブル NOA ミニコンサート、コミュニケーションについてのお話、
患者さんとご家族のつどい

離島 I 保健所管内での『つどい』:

元会員の遺族訪問、人工呼吸器装着の患者会員・家族の家庭訪問、個別訪問を希望し
た患者会員と家族の訪問

離島 I 保健所管内での『講演会・交流会・相談会』:

保健所と共催で開催した。トーンチャイム演奏、支部顧問である医師による講話「最新医療・治療について」、支部顧問である元工学部教授による講話「身近なものを使った福祉用具のお話」、患者さん・ご家族のつどい

⑤ 他の事業との連動

表 2 は、長崎県支部の年間スケジュールである。本事業を従来の年間事業にうまく連動させ、効率的に実施し、支部役員の負担軽減を図った。定例的な年間事業として、カレンダー作成、支部ニュース発行、HP への掲載がある。今回の 3 か所での事業を通して、それぞれの地域でカレンダー出品者を募り、事業内容を支部ニュースや HP に掲載した。また、来年度の総会では、本事業の報告を行い、次年度に向けての事業計画についての根拠資料として活用する予定である。

5. 事業実施

① 事業参加者への声かけ

3 か所の事業いずれもキーパーソンとなる支部会員、保健所保健師、医療機関から地域の患者・家族・支援者への声かけを行った。

② 事業参加者の日程調整

事前にメールや電話で問い合わせ、日程調整を行った。

③ 参加する協力機関等への事業説明

それぞれの地域の患者・家族の要望を最優先に考え、関係する協力機関には事前にメールや電話で相談しながら協働事業が行えるように働きかけた。

④ 「つどい」及び「訪問」実施

患者・家族をはじめ、参加する関係者全員にとって、有意義なひとときになるように心がけた。また、今後も継続して関わられるように信頼関係構築に努めた。

6. 評価と今後の課題

① 事業評価

3か所における事業の評価の一つとして、H保健所管内での「つどい」のアンケート調査結果の一部を図7に示す。(回答数 20人)

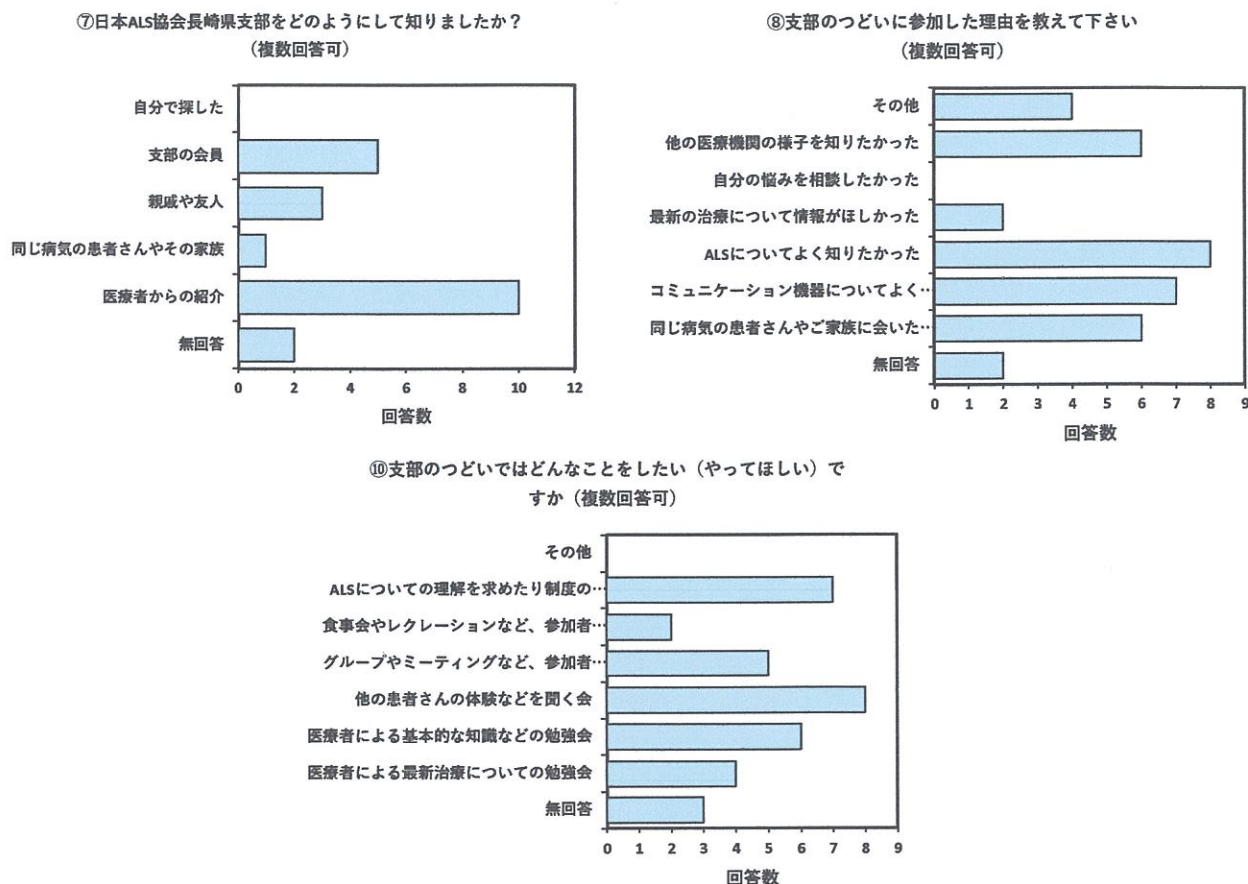


図7 H保健所管内での「つどい」のアンケート調査結果

『日本 ALS 協会長崎県支部をどのように知りましたか』の質問については、半数の参加者が「医療者からの紹介」と答えた。実際、医療関係者の参加が多かったことも影響している。『支部のつどいに参加した理由』としては、「ALS について良く知りたかった」「コミュニケーション機器について良く知りたかった」、「同じ病気の患者さんやご家族に会いたかった」という患者・家族の意見が挙がっていた。また、『支部のつどいではどんなことをしたいですか』については、「他の患者さんの体験を聴く会」、「ALS についての理解を求めたり制度の改善を願ったりする社会活動」の意見が多かった。つどいでは、患者・家族が互いの思いを共有し、「自分だけではない」という安心感を得ることができていた。自らの体験的知識が、同じような体験をもつ仲間を援助する力となる発言もあり、「つどい」の意義を改めて認識する機会となった。

離島 I 保健所管内の個別訪問では、元会員の遺族からは、「自分の新たな役割が見いだせた。今後は、地域の他の患者さん達のために自分の経験を語り継いでいくことが必要であることに気づいた」という言葉が聞けた。また、人工呼吸器装着した患者会員からは、「離島でも安心して療養生活ができることを他の離島の患者にも伝えたい」と他離島

である「保健所管内で開催した本事業に参加するために2泊3日かけて船で参加してくれた。」「保健所管内のつどいの会場でマイボイスを使って語った内容の一部を紹介する。

『離島にいても、支援体制と本人の強い意志さえあれば、難病患者であっても立派な在宅療養生活ができるんだということを、全国の皆さん、(特に離島の患者とその周りの皆さん)に発信して行ければと思っています。「在宅療養生活だからこそできること」それは、病院での最低限の決まりに縛られずに、ある程度の自由な時間が持てること、例えば、(外に出たい時なんか、ヘルパーさんのスケジュールさえあれば、いつでも出かけることができる)、(自分の好きなものを、いつでも食べることができる)、(好きなスポーツ番組などゆっくり観賞できる)などありますが、やっぱり一番は、家族と一緒に生活しているという充実感があることです。これも、ヘルパーさん始め、周りの皆さんのサポートのおかげだと思っています。感謝、感謝です!』

遺族や患者・家族自身がこれまでの療養生活を振り返り、自分にできることを新たに考える場となっていた。また、支援者も同様に今後の支援のあり方を模索する機会となっていた。

② 事業報告

事業報告は、IBC 助成金活動報告書を提出するとともに、学会において発表することで、限定した地域だけではなく、より広い地域へ支部活動の周知を図り、今後の支援について、多くの関係者と共に考える機会となると考えた。

③ 次期計画への見直し

1つ1つの事業を振り返り、地域の関係者とともにも今後もよりよい事業を継続し、地域で安心して療養生活ができる患者・家族を1人でも増やし、また、このような活動を協働できる仲間を増やしていきたいと考える。

IV 事業の成果と反省

1. 会員拡大

- 1) 本事業においては2名の会員拡大につながった。
- 2) 患者・家族・遺族において会員拡大となる要因は、個々の患者・家族の話を傾聴し、同じ仲間との出会いから学ぶことの大切さを認識することが挙げられる。
- 3) 個別支援を丁寧にしながらも、地域全体を捉えながら支部活動の活性化を図ることが、会員拡大につながると考える。

2. 患者・家族の療養生活の向上

- 1) 同じ仲間のお話を聞いて、自分だけではないことを再確認し、新たな気持ちで、また、新たな役割意識が生まれていた。
- 2) 支援者である関係機関が患者・家族の状況を把握し、どのような支援が必要か、患者・家族と共に話し合う場となった。

3. 関係機関との連携促進

本事業においては、特に保健所とそれぞれの地域の病院との連携が深まった。個別訪問を実施した1市では、保健所保健師と病院の専門職が同行訪問することで、患者・家族の状況や思いを共有することができた。

4. 事業の反省

本事業では、2か所の病院でつどいを開催した。病院という会場を借用しての開催であることに対する配慮が必要である。今回、プログラムの時間がずれ、借用時間をオーバーしてしまい、患者・家族が語り合う時間が十分とれなかった。

5. 支部役員の結束力の効果

今回の事業を通して最も大きな成果は、支部役員の結束力の強化が図れたことである。役員の一一人の得意分野を活かした活動ができたことで、今後の活動に対する前向きな発言が増え、活動の活性化につながった。特に高齢の男性役員が積極的に活動していることが長崎県支部の特徴である。この原動力は、これまでも地域でのボランティア活動に携わっていた経験が大きく影響している。長崎には、コミュニケーション・エイド研究会をはじめ、坂が多い地域性から発足した長崎斜面研究会、定年退職をした技術者の集まり高齢者生活支援研究会などボランティア活動が盛んな地域である。これらの活動の発起人の一人である元N大学工学部教授のI先生を慕って集まった仲間が継続して関わっている。支援対象は違っても地域で生活する障害者の支援を地域の関係機関と協働しながら継続しているという新たな活動のあり方を今後も模索していきたいと考える。

V 今後の事業の継続、発展

1. 事業の継続

- 1) それぞれの離島でキーパーソンとなる患者・家族、支援者との継続的な情報共有を図り、本部からの最新情報など随時提供する。
- 2) 離島での取り組みについて支部ニュースを通して定期的に発信し、他の地域への波及効果を図る。
- 3) 離島の患者・家族にも支部が取り組んでいる事業「オリジナルカレンダー」への出品を促し、患者・家族の「生きがい」の一つとして本事業と連動させる。

2. 事業の発展

- 1) 本事業を継続しながら、情報を整理し、参加メンバーとともに課題を明らかにし、新たに取り組むべき事業を検討する。
- 2) これまでの活動の中で挙がっていた意見に加え、離島での課題も含め、県全体を視野に入れ、取り組むべき事業の計画を立てる。(計画の中では、地域性を考慮する。)
- 3) 県内の地域の実情を踏まえるためのアンケート調査を実施する。

このように、ひとつひとつの事業を積み上げていくことで、「療養生活の安心を支える患者・家族の協働事業」が、県全体、ひいては全国に広がっていくことを目指

している。

本事業で最も大切なことは、患者・家族による、患者・家族のための活動の実現であること。患者・家族の主体性を重んじ、支援者がサポートする活動展開が最も重要で、継続性が高いと考える。

VI 事業成果の発表

本事業の成果については、日本難病医療ネットワーク学会で発表し、同じような活動を行っている団体との情報共有を行った。今後も本事業を継続し、広く周知を図り、情報共有し、より良い活動を展開するためにも学会等の発表も継続していく所存である。

VII まとめ

今回の事業の目的は、離島及び周辺地域のALS患者・家族が安心して療養生活を送れること、またそのために地域の支援者との協働ネットワークを構築することを挙げていた。実際、3つの地域での活動を通して、以下の5つのことが重要であると考えた。

1. 事前準備段階から、地域の関係者との話し合いを通して信頼関係を構築し、地域の患者・家族が何を望んでいるのか傾聴すること
2. 患者・家族・遺族を中心に地域の支援者も共に語り合う場を持つこと
3. 語り合う中で、それぞれが自分自身について振り返り、それぞれができることを考える。
4. それぞれが考えたことを話し合い、次に行動に移し、患者・家族を中心に協働する。
5. 協働したことを評価し、さらに改善していくこと。

このプロセスがALS患者・家族が安心して療養生活を送れるために地域の支援者と協働してネットワークを構築するために必要な要因である考える。この「地域のサポート体制構築の発展プロセス」を図8に図式化した。

これらの要因を満たすことで期待される効果として以下の5つが挙げられる。

1. 話し合いを通して信頼関係を築き、今後の患者・家族、支援者との協働による地域づくりを円滑に進めることができる。
2. 会員拡大が図れる。
3. 主体的に地域ネットワークを築いている患者・家族の体験談を聴くことで、今後の地域づくりのヒントが得られる。
4. 患者・家族をはじめ、支援者間の連携強化が図れる。
5. 離島での取り組みや情報を支部ニュースで情報発信することで、本土においても安心して療養生活を送れる地域づくり活動について考える機会となる。

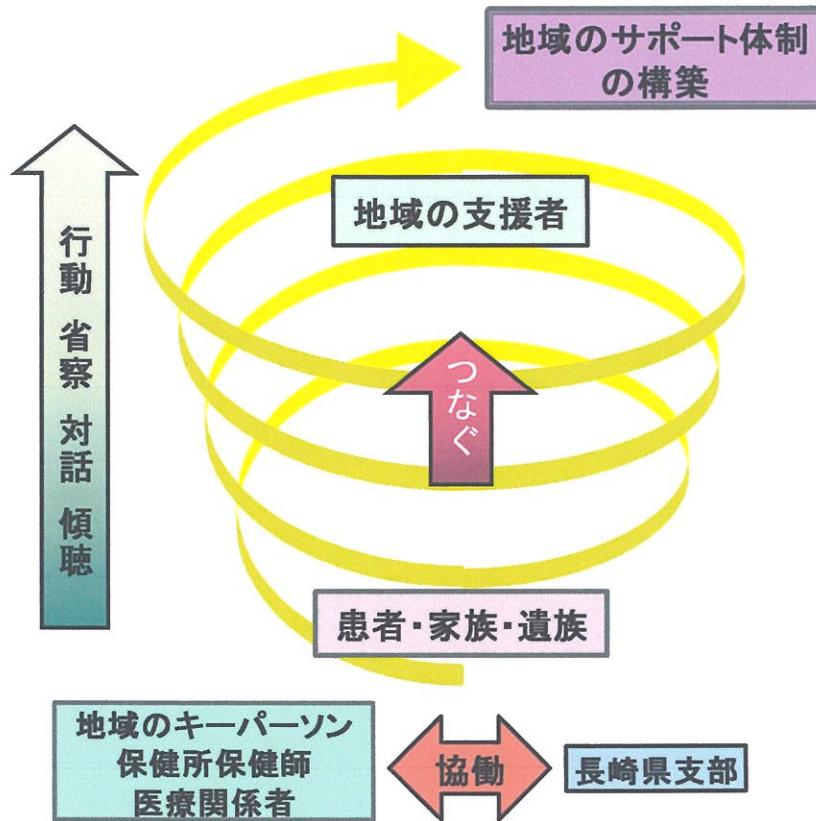


図8 地域のサポート体制構築の発展プロセス