

22. 障害者病棟等を利用する難病患者の 社会参加におけるコーディネーターの重要性

○ 津谷 寛（国立病院機構あわら病院 院長）

坂本幸繁（国立病院機構あわら病院看護課/福井大学大学院医学系研究科修士課程）

【研究目的】

本研究の主たる目的は、福井・坂井二次医療圏（福井県）に在住にする難病患者に対する効果的な地域完結型のケア体制を構築していくため、重度身体障害を抱える難病患者の生活・人生での社会的支援の現況を、国際生活機能分類(ICF)の「活動と参加」領域リストを用いて検証することにある。

【研究の必要性】

国立病院機構あわら病院は福井県の北端に位置し、福井・坂井二次医療圏（人口 41 万人）に属する病院で、重症心身障害児（者）医療、リウマチ・膠原病医療を重点的に提供している。平成 21 年より障害者施設等一般病棟を開設し、重度の身体障害を抱える神経難病等の患者の受け入れを開始し、地域で生活する障害者（児）の医療的支援をしている。また、平成 24 年度からは県内で唯一、障害者自立支援法に基づく療養介護サービスを開始したところである。しかしながら、現在までに当院に入院した難病患者をみると退院後の生活は単調で社会に係わることは少なく、社会レベルでの生活支援が十分と言えない状態にある。また、当院の属する二次医療圏において障害者自立支援法に関わる指定相談事業所の設置主体はほとんどが福祉施設で、しかも自施設限定的に活動しているので、この地域の相談支援専門員が医学的管理の必要な難病患者へ接触するは極めて限定されているので、患者が社会レベルから評価される機会を得ることは至難の状態である。

国際生活機能分類(International Classification of Functioning, Disability and Health; ICF)は医学モデルおよび社会モデルを統合して、生物、個人、社会レベルという異なる観点で生活機能全体を捉え、かつ医療、福祉にわたって汎用的に適用できる評価手段である。個人・社会レベル評価として ICF に含まれる「活動と参加」の領域は、個人の生活・人生を「学習と知識の応用」、「一般的な課題と要求」、「コミュニケーション」、「運動・移動」、「セルフケア」、「家庭生活」、「対人関係」、「主要な生活領域」、「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」の 9

分野でカバーしている。各分野はさらに体系的に分類してコード化され、個々のコードに対して実行状況(performance)と能力(capacity)の2つの観点から評価される。実行状況とは個々のコードに関して個人が実際生活で行っているレベルを表し、能力とは評価時点で個人が達成できる最高のレベルを表す。さらに人的あるいは物的な社会的支援を利用せず(支援なし)に評価する場合と、社会的支援を最大限に利用したときの達成レベル(支援あり)の2つの評価方法があり、それぞれ社会支援の現状、社会的支援のニーズを探るのに適している。

【研究計画】

(1) 対象者

難治性疾患克服研究事業の対症疾患のうち神経難病および膠原病に含まれる疾患に罹患している難病患者を対象とし、選択基準として①身体障害者1級ないしは2級相当の重度肢体不自由を抱える、②福井・坂井二次医療圏に在住する、③平成22年度に当院からの退院歴がある、④本人あるいは成年後見人が本研究に文書で同意するを挙げ、除外基準は特に設けなかった。対象者からのアンケートは対面式で実施した。

(2) 評価コード

ICF「活動と参加」領域に関わるアンケートにはICF-CY (version for children and youth) 「e-Angel Edition (Ver.070312)」に採用されているコードを参考とし、「学習と知識の応用」分野が6コード(d110, d115, d140, d145, d150, d175)、「一般的な課題と要求」分野が2コード(d210, d220)、「コミュニケーション」分野が5コード(d310, d315, d330, d335, d350)、「運動・移動」分野が6コード(d430, d440, d450, d465, d470, d475)、「セルフケア」分野が7コード(d510, d520, d530, d540, d550, d560, d570)、「家庭生活」分野が4コード(d620, d630, d640, d660)、「対人関係」分野が7コード(d710, d720, d730, d740, d750, d760, d770)、「主要な生活領域」分野が7コード(d810, d820, d825, d830, d850, d860, d870)、「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」分野が5コード(d910, d920, d930, d940, d950)の合計49コードをアンケートのリストに載せた。

また「基本情報」から「個人因子」に関して、A:年齢、A2:性別、A5:学校教育、A6:結婚、A7:職業、A8:医学的診断および「環境因子」として支援コーディネーターの有無(e355)を訊いた。障害者自立支援法適応患者では相談支援専門員を、介護保険利用患者では介護支援専門員を支援コーディネーターとみなした

(3) 評価方法

前述のICF「活動と参加」のリストに載る49コードに関して、共通スケールとして0:問題なし、1:軽度の困難、2:中等度の困難、3:重度の困難、4:完全な困難の5段階、あるいは8:詳細不明、9:非該当を用いた。なお、5段階のカテゴリーでは点数が高いほど活動・参加が制限されるので、いわゆる否定的評価点となっている。

対象者が社会的支援を含めた実際の生活状況を現状として共通スケールで評価した点数を実行状況とし、本研究者が社会的支援のない状況における対象者の生活を推測して評価した点数を能力（支援なし）とした。

主評価ポイントは実行状況と能力（支援なし）の評価点数が乖離するかであり、副次的評価ポイントとしては、乖離を示した分野とコードの種類、および年齢、性別、学校教育、結婚、職業、疾病、支援コーディネーターなどの背景因子により実行状況と能力の評価が乖離するかを挙げた。

(4) 倫理的配慮

本研究は国立病院機構あわら病院臨床研究審査委員会(IRB)の規定に基づき、「疫学研究に関する倫理指針」（厚生労働省、2008年改訂）に沿って計画され、同IRBの審査、承認を得て実施された（承認番号1115）。対象者あるいは成年後見人に対し文書を用いて研究内容を説明し、文書で同意を得たうえで調査を行った。データは匿名化して独立環境にある自作データベースに保存したのち解析に供した。

【実施内容・結果】

(1) 対象者の特徴

平成23年9月1日～平成24年3月31日において15名（女性10名、男性5名）の重度肢体不自由を抱える難病患者にアンケートを実施した。全対象者において本人からアンケートをとることができ、1名当たりの所要時間は15～65分（平均29分）であった。対象者の年齢は33～65歳（中央値53歳）、学校教育期間は6～16年（中央値12年）、配偶者の有無では「あり」10名、「なし」5名、職業では在職7名、無職（主婦を含む）8名、疾患内訳として骨・関節疾患12名（関節リウマチ10名、血清反応陰性関節炎1名、ベーチェット病1名）、神経疾患3名（ベッカー型筋ジストロフィー1名、重症筋無力症1名、もやもや病1名）であった。在宅支援コーディネーターがいる対象者は1名で、残りの14名はいなかった。

(2) 能力と実行状況の乖離

対象者15名のうち8名は、「活動と参加」領域の1コード以上で実行状況の評価点数が能力（支援なし）の評価点数より低く、結果的に本研究者の推測する社会的支援がない状態での生活に比して、対象者の評価する現状の生活は活動制限・参加制約が少ないと判断されていた。分野・コード別でみると、全分野において、また全49コード中20コードにおいて、能力（支援なし）より実行状況の評価点が低く、現状における活動制限・参加制約が少なく判断された。反対に能力（支援なし）より実行状況の評価点が高く、現状の困難さが指摘されたのは「学習と知識の応用」のd175：問題解決のわずか1コードでしかも1名だけであった。

(3) コード・分野別の能力と実行状況の乖離

能力（支援なし）より実行状況の評価点が低く、現状における活動制限・参加制約が少なかったコードをみると、「学習と知識の応用」分野のd175:問題解決1名、「一般的な課題と要求」

分野の d 210 : 1 つの課題の遂行 2 名、d 220 : 複数の課題の遂行 3 名、「運動・移動」分野の d 440 : 細かな手の使用 1 名、d 450 : 歩行 1 名、d 470 : 交通機関や手段の利用 1 名、「セルフケア」分野の d 510 : 自分の体を洗うこと 3 名、d 520 : 身体各部を手入れ 3 名、d 530 : 排泄 2 名、d 540 : 更衣 2 名、d 550 : 食べること 1 名、d 560 : 飲むこと 2 名、「家庭生活」分野の d 620 : 物品とサービスの入手 4 名、d 630 : 調理 2 名、d 640 : 家事 4 名、「対人関係」分野の d 720 : 複雑な対人関係 1 名、「主要な生活領域」分野の d 870 : 経済的自給 1 名、「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」分野の d 920 : レクリエーションとレジャー 2 名、d 950 : 政治活動と市民権 1 名であった。

さらに分野別にみると、特に「一般的な課題と要求」分野と「セルフケア」分野では全コード、「家庭生活」分野では 4 コード中 3 コード、「運動・移動」分野では 6 コード中 3 コードで能力（支援なし）より実行状況の評価点が低く、現状における活動制限・参加制約が少なく判断された。

(4) 背景因子による能力と実行状況の乖離

年齢、性別、結婚、職業、医学的診断および支援コーディネーターの有無などの背景因子で、実行状況の評価点が能力の評価点より低く、現状における活動制限・参加制約が少なく判断されたかを調べた。年齢では 45 歳以下で 4 名中 2 名、46 歳～60 歳で 6 名中 5 名、61 歳以上で 5 名中 1 名が能力以上に実行状況の評価点が低いコードを有し、46 歳～60 歳で比較的多くみられた。また、職業の有無では「あり」7 名中 1 名、「なし」8 名中 7 名と対照的であった。性別では女性 10 名中 5 名、男性 5 名中 3 名が、配偶者の有無では「あり」10 名中 5 名、「なし」5 名中 3 名が、医学的診断では骨・関節疾患 12 名中 5 名、神経疾患 3 名中 3 名が実行状況の評価点が能力の評価点より低いコードを有していた。

【考察と今後の課題】

当初、われわれらはコーディネーターの有無による ICF の「活動と参加」の領域における実行状況と能力の差をみることを主目的として研究を計画したが、コーディネーターを持つ重度肢体不自由を抱える難病患者が少ないために頓挫した。代って、重度肢体不自由を抱える難病患者に対する社会的支援の現状を検証することを目的とし、社会的支援を含めた現状を評価した実行状況と、社会的支援のない状況における対象者の生活を推測して評価した能力（支援なし）との間の乖離を指摘した。重度肢体不自由を抱える難病患者が評価する現状の生活は、研究者が推測・評価する社会的支援がない状態での生活に比して、活動制限・参加制約を受けることが少なく判断され、結果的に現状を肯定的に評価した者が多かった。これらの者は、背景因子として 45～60 才の中年者で、無職の人達に多い傾向が窺えた。一方、性差、配偶者の有無、疾患では差は明らかではなかった。また、分野別でみると「一般的な課題と要求」「セルフケア」「家庭生活」「運動・移動」など自己完結できる活動の分野で結果的に実行状況を肯定的に評価し、「コミュ

ニケーション」「主要な生活領域」「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」など人との交わりが多い参加の分野に関してはほぼ実行状況と能力は等しかった。

今回のアンケートにおいて、実行状況は対象者である難病患者の判断に従って評価し、能力は本研究者が社会的支援を伴わない対象者の状態を推測して評価したために、結果的に両評価の差には現状の社会的支援に加え、対象者の満足度が加味されている。特に、自身の活動制限を過小に評価している難病患者は、職業に就かず社会との繋がりが少ないと思われる中年者が多かったことから考え、本研究者が判断する以上に現状への満足あるいは達観があった結果、肯定的な評価に至ったのかもしれない。そこで、これらの難病患者に対する社会的あるいは医療的支援を考えた場合、社会モデルからみると活動制限や参加制約の存在を認識がされていない、ないしは活動制限や参加制約に強制的に適応されているという危険性が想像される。他方、医学モデルからみると、現状にポジティブな心理状態は、疾患・障害を有しながらも長期間生存する難病患者には有益なので、対象者が現状に満足しながら退院するなら好ましい現象である。両モデルからは対照的な解釈がなされるので、肢体不自由を抱える難病患者の退院・社会参加を促進するためには、あらためて個々の患者の正しい現状評価をもとに、その満足度を考慮しながら情報伝達や医療、社会サービスの利用を勧めることが必要であることを痛感する。その意味で医学・社会両モデルの均衡をとるような役割をもつ支援コーディネーターの存在は、患者自身だけではなく医療従事者にとっても重要性は高いと思われる。

われわれの検索したかぎりではICFによる難病患者の評価を行っている報告はなく、本研究ではICFの数多くのコードの中から小児・若年者分野で用いられているコードを参考にした。またICFコードを評価する際の患者に対する設問も、われわれが独自に考えたものであり、その妥当性に関してはさらに多くの検討の必要があるかもしれない。しかしながら、本研究のようにICFを用いることにより一定の知見を得ることは可能であり、医療と福祉の狭間にあるような難問を解決するためには有用な方法であり、今後「標準化された」コードあるいは設問を吟味、決定し、活用していくべきと考える。

【経費明細】

品名	数量	単価	小計
アプリケーションソフト(FileMaker Pro)	1	38,000	38,000
データベース制作料	1	260,000	260,000
書籍	1	2,000	2,000
合計			300,000