

〈原 著〉

## ソーシャルワークによる難病在宅ケア・コーディネート活動： 保健福祉の実践理論に関する研究(第2報)

阪上 裕子

(国立公衆衛生院公衆衛生行政学部)

### Coordinated social work activities for patients with intractable diseases : Research studies on community-health care workers' collaboration (Monograph 2 )

Hiroko SAKAGAMI

(from the Department of Public Health, the Institut of Public Health, Tokyo.)

H. SAKAGAMI *Coordinated social work activities for patients with intractable diseases : Research studies on community-health care workers' collaboration (Monograph 2 ). Bull. Inst. Public Health, 40(2), 117-133, 1991.*

This paper is an analysis of coordinated social work activities to improve service delivery to a community-based health care system for intractable disease patients.

This was accomplished through the integration of health care services and volunteer network.

The results of this two years and seven months' study were divided into four stages:  
1) individual services, 2) group support, 3) coordination of supporting system and  
4) integration and organization of total system.

Process and outcomes of interventions to Four cases were analysed with the following positive results:

- (1) patients and their families learned to effectively utilize and select appropriate health care services;
- (2) family relationships improved;
- (3) the family caregivers gained self confidence and independence;
- (4) terminal care was transferred from hospital to home; and
- (5) doctors, nurses, social workers and volunteers developed effective teamwork.

**Key Words** social work, intractable disease, coordination, community-based health care system, family system, support system, volunteer

(Accepted for publication, June 24, 1991)

### 1. 緒論

難病在宅ケア・コーディネート活動は、1970年代後

[キーワード] ソーシャルワーク, 難病, コーディネート, 地域ケアシステム, 家族システム, サポートシステム, ボランティア

[平成3年6月24日受理]

半より、各地の医師会、保健所等で実施してきた。東京都では、16地区医師会が難病連絡協議会を組織し、難病地域ケアを推進してきた。初期の医師会の役割は、難病検診実施について関係機関に協力要請、地域内の難病患者の発見、専門医療への橋渡し等が主であった。しかし、時間の経過と共に、患者の継続ケアの連絡調整とシステム化へ移行した<sup>1~3)</sup>。医師会が行う難病在宅

ケア・コーディネート活動にソーシャルワークを用いる試みは、これまでに東京都渋谷区医師会、愛知県医師会、岡崎市医師会、豊田市医師会等が実施した<sup>4~6)</sup>。

難病は原因不明であるために根治療法が未確立であり、症状の進行と障害の重度化が避けられない。

それに伴い、患者の療養生活条件は、

医療面：継続治療、治療法の選択、療養の場の選択

職業生活面：労働環境、職業継続、復職、転職、退職、収入

家庭生活面：家計、家族関係、住環境

社会参加・文化活動面：地域活動・趣味・娯楽など、複数の局面で同時的に悪化する<sup>7~11)</sup>。

また近年、わが国の家族には、構成人員の縮小、夫婦中心の核家族形態への移行、女性の就労の増大などの変化が生じてきたため、家族を支援する地域ケアシステムの必要性が高まった<sup>12)</sup>。したがって難病在宅ケアでは、患者と家族の生活諸側面を考慮した取り組みが重要である。

このような観点から、東京都渋谷区医師会難病相談事業の一環として、ソーシャルワークを用いたコーディネート活動を、2年7ヶ月間に渡って実施した結果、好成績を得た。

本論文では、在宅難病患者の療養生活条件の改善について、ソーシャルワークによるコーディネート活動の過程と結果を分析した。コーディネート活動の内容は、保健医療福祉等のサービス・ネットワークおよび住民相互支援によるサポート・ネットワークの組織化と統合とした<sup>13~22)</sup>。若干興味ある知見を得たので報告する。

## 2. ソーシャルワーク導入の経過

1978年11月、東京都渋谷区医師会（以下、医師会と略）は、東京進行性筋萎縮症協会（以下、東筋協と略）の要請に応じて、難病患者の発見、適正医療および保健福祉サービス利用の促進を図る目的で難病検診（1回/年、以下、検診と略）を開始した。

検診の実施体制は、医師会執行部が方針を決定し、医師会事務局が関係機関・関係者の連絡調整を分担した。スタッフは、専門医（神経内科医）、医師会会員、保健婦、ソーシャルワーカー、看護婦、理学療法士、

作業療法士、医師会事務局職員、東筋協役員、住民ボランティア等で構成した<sup>23~24)</sup>。

難病検診後の患者ケアは、医師会事務局、主治医および保健所保健婦が中心となって継続した。また、医師会会員、保健婦、看護婦および住民が一体となって、在宅ケアボランティアグループを発足させた。

1983年11月、医師会は、検診後の継続ケアの充実を目的として、新たに難病相談室（1回/月、以下、相談室と略）を開始した。

相談室の実施体制は、検診と同様とした。また、相談室は、来室相談と訪問相談の2形態とした。

訪問相談は、来室できない重症例を対象として、専門医・主治医・ソーシャルワーカー・保健婦・看護婦等のチームが、患者の自宅を訪問して診療と相談を行った。

継続ケアとして、チームワークによる終末期患者の在宅ケアを実施した。この経験が、後の渋谷区訪問看護事業開始の契機の一つとなった<sup>25)</sup>。

1985年11月、医師会は、東京都委託・在宅難病患者訪問診療事業（3ヶ月ごとに一定数の患者を訪問して診療と相談を行う事業、以下、訪問診療と略）に参加した。検診と来室相談による患者の発見・継続ケアと、訪問相談と訪問診療による重症患者在宅療養支援を有機的に組み合わせる体制を発足させた<sup>26)</sup>。

難病相談事業の発展に伴い、各患者ごとのケアチームの編成、各機関スタッフの相互連絡、ケア方針の協議、調整等の必要が増大した。

1988年11月、医師会は、難病相談事業の連絡調整機能の強化を目的として、ソーシャルワークを用いたコーディネート活動（1回/週）を開始した。

## 3. 対象と方法

3.1 分析の対象は、1988年11月から1991年5月までの2年7ヶ月間に、東京都渋谷区医師会難病相談事業を利用した患者4名とした。

3.2 方法は、ソーシャルワークによる評価、調整、送致および開発<sup>27)</sup>を改良して用いた。また、ソーシャルワークの過程は、始めに、患者および家族または関係者の主訴について評価した。

次に、介入を実施した。介入は、調整、送致および開発とした。続いて、結果を分析したのち、終結また

は継続とした。継続の場合は、当初の主訴または新たな問題について評価、介入、結果の分析の順に実施した。

以上のソーシャルワークの方法と過程を図1に示した。

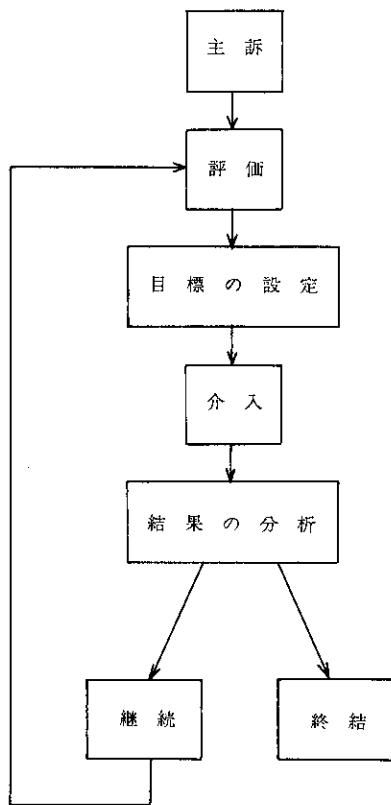


Figure 1 Process of Social Work

評価は、患者の個人システム、家族システムおよび社会システム（以下、3システムと略）の分析とした。

個人システムについては、疾病・障害、日常生活動作自立および社会生活上の基本的 requirement の充足状況を検討した。社会生活の基本的 requirement は、治療・リハビリテーション、経済・職業生活の安定、家族生活の安定、教育の機会、社会参加の機会および文化・娯楽の機会とした。

家族システムについては、家族構成、家族ライフサイクル段階、情緒構造、統制構造を分析した。

社会システムについては、基本的 requirement に対応する制

度について、サービス提供、役割期待または条件規定状況を分析した。

基本的 requirement に対応する制度は、保健・医療・福祉制度、経済・職業制度、住宅制度、学校・社会教育制度、地域社会、政治制度、司法制度および文化・娯楽制度とした。

3.3 統合システムについては、3システムの相互関係を分析した上で、不調和、欠損および欠陥に区分した。

不調和は、3システムの相互関係の矛盾・葛藤（複数のシステムまたは制度との関係が矛盾・葛藤するため、基本的 requirement が充足されない状態）とした。

欠損は、社会システムと個人・家族システムの関係の部分的欠落（対応する制度に結びついていないため、基本的 requirement が充足されない状態）とした。

欠陥は、個人システムと家族・社会システムの関係の部分的欠落（家族・社会システムの条件に欠陥があるため、基本的 requirement が充足されない状態）とした。

### 3.4 次に、介入の方法を選択した。

不調和に対して、調整を実施した。調整は、家族内交流の促進、連絡調整、協議、ケアチーム組織化等とした。

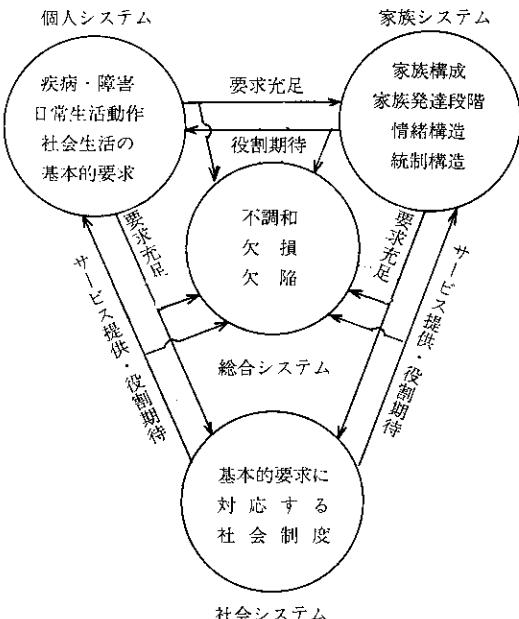


Figure 2 Structure of Evaluation

欠損に対しては、送致を実施した。送致は、資源に関する情報提供と活用の仲介とした。資源は、保健・医療・福祉・看護の情報、人材およびサービスとした。

欠陥に対しては、開発を実施した。開発は、心理的援助、家族の情緒・統制構造の再構築、サービス・ネットワークの組織化、サポート・ネットワークの組織化およびケアシステムの統合化とした。サービス・ネットワークは、保健・医療・福祉等のサービスの相互連携網とした。サポート・ネットワークは、ボランティア等による住民の相互支援網とした。ケアシステムは、サービス・ネットワークとサポート・ネットワークの相互連携網とした。

以上の評価の構造を図2に示した。

#### 4. 結果と考察

2年7ヶ月間の難病在宅ケア・コーディネート活動の結果を、主な新規事業および患者・家族の変化を中心に、個別援助期、集団支援期、システム拡充期および統合期に区分した。(図3)

次に、

- 1) 軽症期・中年期患者(パーキンソン病、50歳、男性、核家族の父親)
- 2) 長期療養期患者(パーキンソン病、74歳、男性、成人2世代家族の父親・夫)
- 3) 終末期患者(筋萎縮性側索硬化症、64歳、女性、老人夫婦家族の妻)
- 4) 症状増悪期患者(パーキンソン症候群、73歳、男性、老人夫婦家族の夫)

の4つの事例について、個別援助の過程と結果を分析した。

#### 4-1. 個別援助期——検診・相談室利用患者に対して、個別的に、保健医療福祉サービスの活用援助と家族関係調整を行なった時期

(1988.11-1989.8)

1988年11月、検診、相談室および訪問診療利用患者を対象に、コーディネート活動を開始した。

この時期は主に、検診と相談室での患者家族合同面接、カンファレンス、訪問診療同行を実施した。コーディネート活動の内容は、患者と家族の希望・意思の確認、専門医・主治医・保健所保健婦等のケアチーム

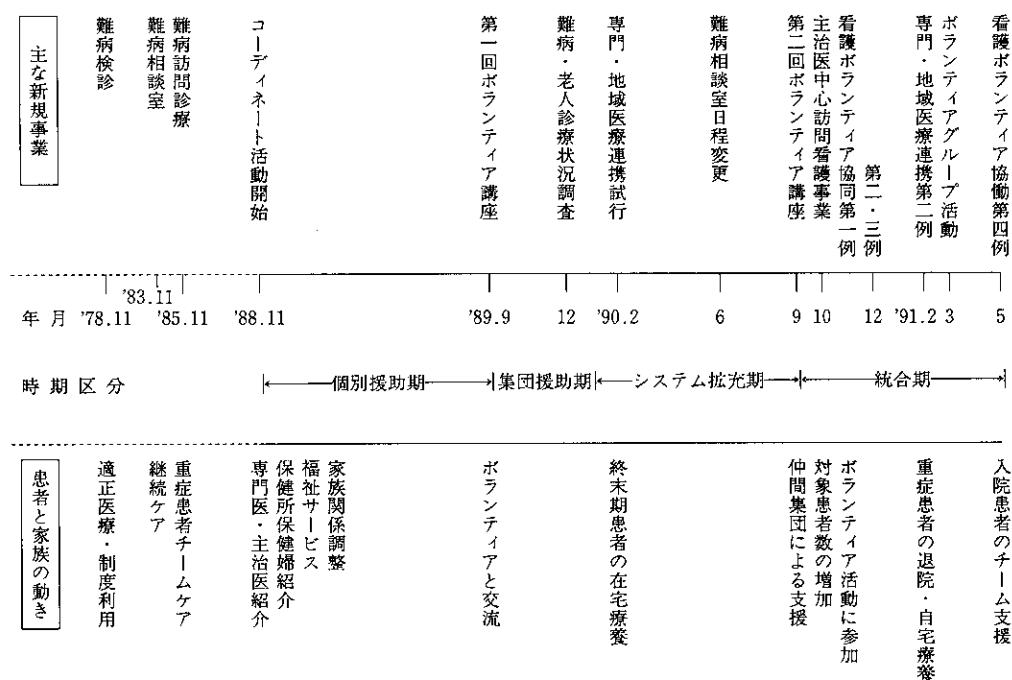


Figure 3 Process of coordinated Social Work Activities

編成、障害者福祉・老人福祉サービスの活用援助（情報提供・仲介）であった。

とくに保健所保健婦に対して、各患者の地区担当保健婦に個別に連絡して協力を依頼した。また、保健所、福祉事務所、社会福祉協議会、老人ケアセンターおよび同センターボランティアビューローに対して、医師会難病相談事業への協力を依頼した。また、ボランティアによる心理的支援、介護支援の可能性について地域の状況を分析した。

難病検診開始後（1979年）に発足した医師会の在宅ケアボランティアグループは、メンバーの高齢化等により活動メンバーが少數となっていた。また、地域内のボランティアグループは、それぞれの計画に基づいて活動を展開していた。個別患者ケアに、既存のボランティアグループの協力を得ることは期待できないと判断した。

そこで、新たなボランティアグループの育成を計画した。関係機関、婦人団体、老人健康教室等に対して、医師会難病相談事業の広報とボランティア講座への参加を働きかけた。

#### 4-2. 集団支援期——第1回在宅ケア・ボランティア講座を開催し患者、家族介護者への支援を試みた時期

（1989.9-1989.12）

この時期は、主に第1回在宅ケア・ボランティア講座の運営を行った。

1989年9月、第1回在宅ケア・ボランティア講座を開始した。

参加者は、検診・相談室利用患者2名、家族介護者（妻）2名、区報・ポスター等に掲載した案内を見て応募した区民5名、計9名であった。年齢は22歳から77歳の範囲にあり、20代1名、40代2名、50代2名、60代3名および70代1名であった。全員が女性であった。

実施期間は、1989年9月から11月までに7回（1回/2週間）、その後、フォローアップとして1990年3月までに3回（1回/月）、計10回の会合を行った。

ボランティア講座の目的は、患者と家族介護者の生活圏の拡大、ボランティアによる支援の拡充および患者・家族・ボランティアの相互理解・相互支援の促進とした。

講座の運営については、以下の点を重視した。

- 1) グループでの話しあいを通して、患者・家族介護者の肯定的自己認知およびボランティアとの相互理解・相互支援・共同活動の促進
- 2) レクリエーション活動を通して、感情発散と親密化の促進
- 3) 福祉機器見学、成人病相談、介護知識学習等を通して、闘病の苦痛と介護の労苦について肯定的評価を体験する機会の提供

講座修了時には、参加者の環境、意識および行動に以下の変化を観察した

- 1) 患者の変化
  1. 仲間の訪問、電話等による支援を受けた。
  2. 自己をボランティアと認識し、健康・体力に応じたボランティア活動への意欲を示した。
- 2) 家族介護者の変化
  1. 介護について精神的余裕が生じたと述べた。
  2. 講座の体験を生かした家族支援ボランティア活動の機会提供を要望した。
- 3) ボランティアの変化
  1. 老人ホームでの音楽指導ボランティア活動を開始した。
  2. 身体障害者に対するボランティア活動を開始した。
  3. 以前から行っていた地域での個人ボランティア活動を継続した。
  4. 職業活動を再開した。

#### 4-3. システム拡充期——専門医療・地域医療連携システムを試行し終末期患者の在宅療養を支援した時期

（1990.1-1990.8）

この時期は、専門医療・地域医療連携システムの試行と相談室開催曜日の変更をおこない、保健医療連携システムを拡充した。

医師会会員を対象に、難病・寝たきり老人診療状況調査を実施した。（1989年12月—1990年1月）

大半の会員がすでに難病患者や寝たきり老人の診療を経験していた。しかし全員が、緊急時入院施設、訪問看護、福祉制度等の診療支援サービスが必要と回答した。通常の診療時間帯では、全地区で複数の会員が往診可能であったが、休日・夜間では、複数の往診可能な医師が得られない地区があった。

同時に保健所保健婦から、相談室開催曜日が保健所閉庁日（土曜日）に当たるため、参加が困難になったとの情報を受けた。

1989年12月、隣接の大学病院神経内科医師から、筋萎縮性側索硬化症患者（64歳、女性、老人夫婦家族の妻）の退院に向けて主治医紹介依頼を受けた。

1990年2月、渋谷区内の難病患者等が専門医療機関から退院し、在宅での医療を希望する場合の医師会と専門医療機関の連携・協力について、以下の基本的考え方を「渋谷区医師会専門医療・地域医療連携システム（案）」としてまとめ、上記患者について試行した。

1. 退院予定段階で、専門病院は、医師会に対して在宅主治医紹介を依頼する。依頼に基づき、医師会は、ソーシャルワーカーが、専門医療機関と連絡し現状把握した上、難病検診検討委員会で在宅主治医を選定し家族に紹介する。家族は、在宅主治医を訪問し、退院後の在宅療養について相談する。
2. 退院決定段階で、専門病院は、診療情報提供書を作成し、家族に手渡す。家族は、診療情報提供書を持参して、在宅主治医に診療を依頼する。
3. 退院後、在宅療養段階では、在宅主治医が主となって、疾病管理・投薬・往診等を行う。専門病院は、緊急入院時にすみやかに対応し、必要に応じて再入院させる。在宅療養期間中に、必要に応じて定期的に往診する。（1回/3ヶ月は、医師会訪問診療とする）。患者・家族に対する日常生活指導については、医師会が保健所に依頼する。在宅ケアと専門病院の調整は、医師会ソーシャルワーカーが行う。

1990年2月、第1例に試行し、患者は3ヶ月後に退院し比較的安定した自宅療養生活を5ヶ月間過ごした後、自宅で死亡した。

1990年6月、医師会は、難病相談室の開催曜日を土曜日から週日に変更した。保健所保健婦の業務としての協力が可能となった。

#### 4-4. 統合期——第2回在宅ケア・ボランティア講座に引き続きボランティアと訪問看護事業の組織化とケアシステムの統合を図った時期 (1990.9-1991.5)

この時期は、第2回在宅ケア・ボランティア講座の

運営、訪問看護事業の企画・運営、専門医療・地域医療連携システムの第2例の適用、ボランティアグループ活動の促進および医療・看護・ボランティア共同活動の組織化を実施した。

##### 4-4-1. 都市型・主治医主導型訪問看護事業の組織化

1990年8月、医師会は、渋谷区より訪問看護事業（厚生省訪問看護モデル事業）の実施を委託された。

渋谷区の医療福祉資源の整備状況、訪問診療利用患者と医師会員を主治医とする在宅寝たきり老人の自宅療養生活状況、訪問看護事業先行地域（他自治体・医師会）の実施の経過と成績等を検討した。

その結果、渋谷区は以下の特性があると判断した。

1. 住民については、人口の高齢化、家族員数の少數化が進行し、独居老人、老人世帯の比率が高い。
2. 都心に位置し、情報を入手しやすい地理的特性がある。
3. 保健福祉サービスについて住民の権利意識が高い。
4. 区内に、複数の大学病院・専門病院・総合病院と老人ケアセンターが設置されており、保健医療福祉サービスが充実している。
5. 10数年間の難病地域ケア活動を通して、医師会主導の連携が進展した。

以上の判断に基づいて、訪問看護事業の企画をおこなった。

1990年10月、以下の基本方針に基づいて、訪問看護事業を開始した。

1. 主治医主導型訪問看護事業とする
2. 難病患者と寝たきり老人に共通する医療・看護連携のシステム化を図る
3. 患者と家族双方の健康保持と社会参加拡大を重視する

訪問看護対象患者の選定は、1.会員である主治医の紹介患者、2.渋谷区老人ケアセンター利用患者、3.難病訪問診療利用患者、および、4.保健所、福祉事務所等関係機関の紹介による患者、の4種の患者について行うこととした。

訪問看護事業の実施手順は、1.主治医が患者・家族の希望を確認、2.主治医と患者・家族が申請、3.ソーシャルワーカーが、患者・家族の状況調査、4.専門委

員会で検討し、訪問看護の適用を決定、5.訪問看護の実施、6.開始後、専門委員会の定期的な調査と評価の順に進めることとした。

運営方針の検討・決定にあたる専門委員会は、医師会（執行部、事務局、ソーシャルワーカー、訪問看護婦）、老人ケアセンター、保健所、福祉事務所等の関係者によって構成した。

訪問看護のスタッフは、主治医、ソーシャルワーカー、訪問看護婦とした。

さらに、実施の過程において、主治医の判断に基づき、専門医（神経内科、精神科、耳鼻科、眼科、リハビリテーション）、歯科医師、家族療法、理学療法士、作業療法士、栄養士、建築士等の支援を求めるところとした。

開始時の対象は、難病患者12名、寝たきり老人8名、計20名であった。

1991年2月頃から、医師会員、保健所保健婦からの紹介患者、リハビリテーション専門病院等の紹介患者が増加した。

#### 4-4-2. 第2回在宅ケア・ボランティア講座と医療・看護・ボランティア共同活動の組織化

1990年9月、第2回ボランティア講座を第1回と同様に実施した。

参加者は、第1回参加者2名と新たなメンバー17名、計19名であった。患者と家族は、ボランティアとの仲間関係を深めると同時に、ボランティア意識を強めた。

1990年10月、訪問看護開始時、パーキンソン症候群患者（73歳、男性、老人夫婦家族の夫）について、ボランティアと訪問看護婦の共同活動を開始した。ボランティアの役割は、患者と一緒に体操などの運動をする、妻の相談相手となる等とした。ボランティアが患者と同病の軽症患者であり、患者と妻の状況に深い理解を示し、歓迎され継続した。

1990年12月、2名の患者（パーキンソン病、73歳、男性、悪性関節リューマチ、74歳、女性）に対するボランティア活動を、それぞれ複数のボランティアが共同で開始した。

1991年2月、ボランティアの患者理解と訪問看護婦との連携・協力関係の推進を目標に、ボランティアグループのメンバーが訪問看護専門委員会にオブザーバーとして出席するシステムを開始した。

重度の脳血管障害後遺症患者（44歳、男性、三世代家族の父親）が、専門医療・地域医療連携システム（第2例）と訪問看護を利用して在宅療養を開始した。

1991年3月、第1回・第2回ボランティア講座修了者が合同で、グループを組織し、定期的会合とボランティア活動を開始した。

ソーシャルワーカーはオブザーバーとして会合に出席し、個別事例へのボランティア活動の依頼、調整等を行った。

1991年5月、入院中のパーキンソン病患者（54歳、女性、障害者・老人二世代家族の子供）に対して、病院訪問ボランティア活動（1回/週、洗濯援助、趣味の拡大援助）を依頼して、ボランティアとソーシャルワーカーの共同活動を開始した。

#### 4-5. 事例1（パーキンソン病、50歳、男性、核家族の父親）

本事例では、医療サービスの有効利用と自主選択、職業継続および家族生活の安定について援助した。1989年3月から1990年11月までの1年9ヶ月間に夫婦面接を6回実施した。

患者と妻の主訴は、復職支援と手術療法への不安であった。

患者は、1年前に診断が確定し、6ヶ月前から休職中であった。職場の上司から紹介された大学病院医師（神経内科医）に受診、薬物療法を受療中であった。

患者は、上司に対して積極的に職場復帰を勧めてくれる専門医の紹介を求めて来室した。

相談室の専門医は、手術療法による症状改善の可能性を示唆した。患者の年齢を考慮し、根治療法ではないが、手術により障害の急速な重度化を防止し職業活動を継続するという選択肢を示唆した。患者と妻は、予想していなかった新たな治療の可能性に対して期待と同時に不安を抱き、相談を希望した。

#### 4-5-1. 評価

夫婦面接を通して、患者の個人システム、家族システム、社会システムおよび統合システムについて、以下の評価を行った。

患者の個人システムでは、患者の症状・障害は、軽度の上下肢筋力低下と言語障害であった。患者は、運動による機能回復を期して、剣道と水泳の練習に通っていた。しかし、周囲の他人や自分の過去と比べて、

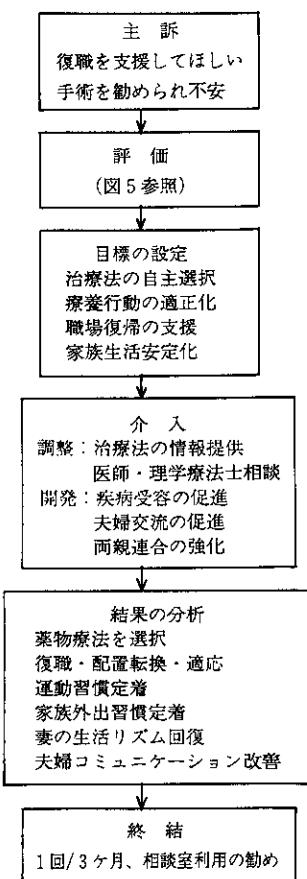


Figure 4 Process of Social Work  
Case No. 1  
(Parkinson's Disease, Male, 50y.)

運動機能の低下を感じていた。また、患者は、仕事の実績と能力に自信を抱き、早期の復職を期待していた。しかし、上司に率直に希望を表明できなかった。患者は、家庭でも、不安と焦燥感を発散できず、孤独に苦しんでいた。

家族システムでは、患者の、核家族の父親としての役割遂行に困難が生じていた。家族構成は、患者、妻(38歳、専業主婦)、長男(13歳、中学生)、次男(9歳、小学生)の4人であり、患者が復職できない場合は家計への影響が大きく、妻も不安を抱いていた。家庭生活では、休職後、患者が昼間を在宅しているため、妻は趣味の外出を取りやめるなど、家庭生活のリズムも変化していた。

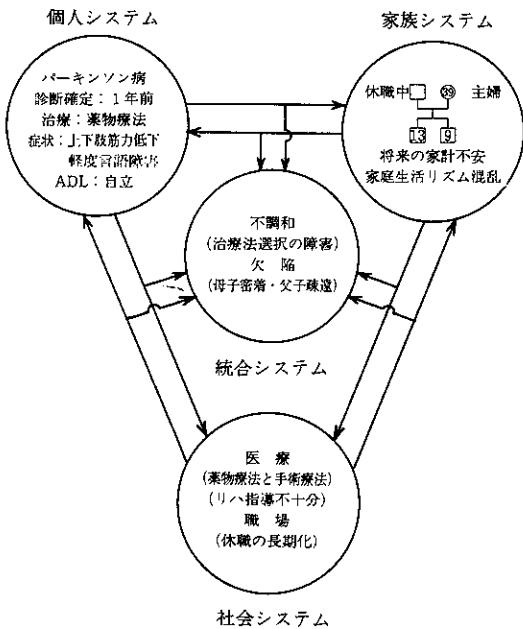


Figure 5 Structure of Evaluation  
Case No. 1  
(Parkinson's Disease, Male, 50y.)

妻は、患者の精神状態を察し、家庭の雰囲気を明るく保つ努力を続ける事に心労を感じていた。また、妻は、患者が、運動の練習に出向くが、家庭内では全く運動しないこと、子供達への接し方が妻の期待とずれることなどについて不満を抱いていた。

社会システムでは、治療方針の検討と運動指導の不足（医療システム）、職務内容・労働環境等の検討の不足（職場システム）が生じていた。

統合システムでは、医療利用、職業継続、家族関係の面で、以下の問題が生じていた。

不調和：複数の治療法を勧められ、判断材料がないため医療の自主選択に障害

欠陥：母子密着・父子疎遠の家族システムのため生活再設計に障害

そこで、介入の目標は、治療法の自主選択促進、療養行動適正化、復職支援および家族生活安定とした。

#### 4-5-2. 介入

ソーシャルワークの方法は、調整（治療法の情報提供、夫婦の意見交換の促進、相談室専門医・理学療法士の利用の促進）と開発（夫婦の感情表現の促進、夫

婦の疾病受容の促進、両親連合の強化) の2方法を用いた。

#### 4-5-3. 結果の分析

- 1989年4月 患者と妻は提供を受けた情報について検討し、さらに双方の両親の助言も考慮した結果、薬物療法を選択した。
- 1989年5月 患者は、上司に復職の意欲を表明した。
- 1989年6月 患者は、以前より責任の軽いポストに復職した。
- 1989年9月 患者と妻が相談室に来室し、以下の状況を報告した。  
患者は、徐々に、新しい仕事の条件に慣れてきた。

復職後も、休職中に習慣化した運動や生活リズムを継続した。

家族そろっての外出や息子達との遊びに時間を割いていた。

妻は、趣味の外出を再開し、心理的余裕を取り戻した。

1989年11月 患者と妻が検診に来室した。

運動、食事について、医師、理学療法士から助言を受けた。

患者が薬の再点検、運動指導等に積極的な態度を示した。

患者と妻が、それぞれ疑問点を質問し、助言を受けた。

患者と妻が、夫婦間の意見のずれを笑いながら認めた。

以上の結果から、当初の目標はいずれもほぼ達成したと判断し終結した。

なお、その後について、1回/3ヶ月程度の相談室利用を勧めた。

事例1に対するソーシャルワークの過程を図4、評

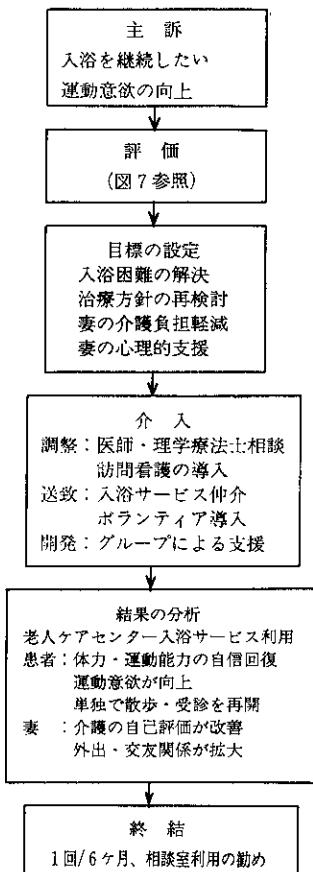


Figure 6 Process of Social Work  
Case No. 2  
(Parkinson's Disease, Male, 74y.)

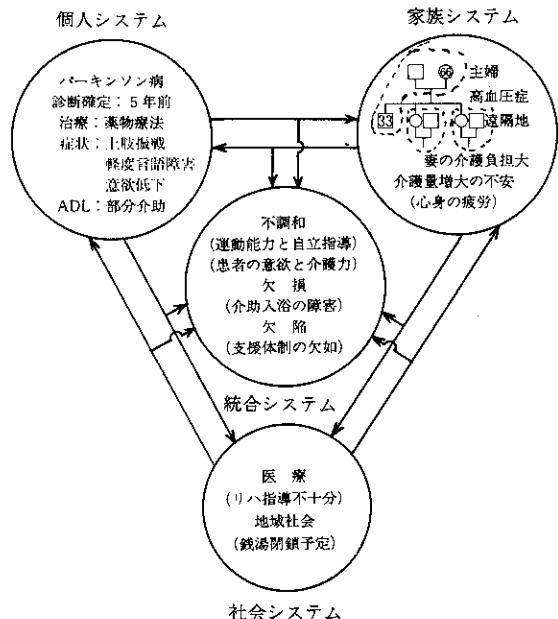


Figure 7 Structure of Evaluation  
Case No. 2  
(Parkinson's Disease, Male, 74y.)

価の構造を図5に示した。

#### 4-6.事例2(パーキンソン病, 74歳, 男性, 成人二世代家族の父親・夫)

本事例では、福祉サービスの利用、妻の心理的支援、医療サービスの利用について援助した。

1983年、患者は、検診を受診した。その後、相談室の専門医の指示に基づき、主治医が投薬と全般的健康管理を行う連携医療を継続した。6年間に9回、検診および相談室を利用した。病状の進行は緩徐であった。

1988年7月、主治医の依頼により、家庭訪問2回を実施し、福祉サービス活用を援助した。

1989年4月から1990年4月までに、患者と妻が相談室に4回来室し、専門医と理学療法士の指導を利用した。

1989年9月から12月まで、妻が、第1回在宅ケア・ボランティア講座に参加した。

##### 4-6-1.評価

1988年7月、主治医から、家族の相談のための家庭訪問を依頼され、家庭訪問により患者と妻に面接した。

患者は、散歩・運動の介助について関心を示したが、明確に希望・要望を述べなかった。妻の主訴は、患者の入浴の確保と運動意欲の向上であった。

個人システムでは、患者の主な症状は、上肢の振戦、軽度の言語障害および意欲低下であった。歩行は杖を用いて可能であった。食事は、時間をかけなければ自力で可能であった。医師は運動を勧めていたが、患者は終日テレビの前に座ったままであった。全体的に、日常生活の自立と意欲が低下していた。

家族システムでは、家族構成は、患者、妻(66歳、専業主婦、高血圧症)、長男(33歳、会社員)の3人であった。長女と次女は、既婚、別居していた。以前は、妻の外出・外泊中は、長女が患者の世話をしていたが、1年前頃から、長女の勤務と育児のため不可能となつた。次女は遠隔地に居住していたため、支援できなかつた。

患者の介護は、主に妻がおこなっていた。長男は、週1回、患者を近所の銭湯に同行し入浴を介助していた。妻は体力的に、現段階の介護負担が限度であり、患者の障害が重度化しさらに寝たきりになった段階では、妻にとって介護は困難になると感じていた。妻は、症状進行の防止のために、患者に運動を勧めていたが、

患者が積極的に運動しようとしないため、不安と苛立ちを感じていた。

社会システムでは、生活の中での運動等の指導が不十分であった。また、3ヶ月後に銭湯が閉鎖される予定となり、その後の患者の入浴の見通しが困難であった。

患者は、連携医療を継続してきたが、療養の長期化、親族システムの変化、地域の生活環境の変化により上記の問題が顕在化したと推測した。そこで、介入の目標を次の3点とした。

1. 入浴困難の解決を目標に、渋谷区老人ケアセンターの入浴サービス利用を勧め、手続きを援助する
2. 治療方針の再点検と方向付けを目標に、再度、検診を利用し専門医と理学療法士の指導を受けるよう勧める
3. 妻の介助負担軽減を目標に、ボランティアを導入する

1989年8月、さらに以下の介入を計画した。

4. 妻の心理的負担軽減を目標に、ボランティア講座参加を勧める

##### 4-6-2.介入

1988年7月、家庭訪問と電話連絡により、渋谷区老人ケアセンターのサービス概要と入浴サービス利用手続きの方法について情報を提供した。同時に、相談室の日程を伝え利用を勧めた。

患者の外出と戸外での運動を介助するボランティアの必要性について患者と妻の考えを質問した。しかし、患者も妻もはっきりと希望を述べなかつたため、引き続いで検討することとした。

1989年5月、来室時の患者と妻を観察した所、妻がやや過剰に介護し、患者の行動を指示していることが観察された。グループワークによる心理的援助が適切と判断し、妻に対して、ボランティア講座への参加を勧めた。

##### 4-6-3.結果の分析

1988年9月 妻が、老人ケアセンターの入浴サービス利用手続きを行った。

患者は入浴サービスを受け始めた。

センターのスタッフの対応が優しく、患者も妻も満足した。

- 1989年9月 妻はボランティア講座に参加した。  
妻は、参加者の一人（夫と同病の患者の妻）に共感を示した。  
他の参加者から支持され、自信と安心感が強まった。
- 1989年12月 終了後のアンケートに、以下の回答をした。  
「苛立たしさから逃げだしたかったが、今は自分に与えられた運命と思って平靜を保つことができる」  
「仲間ができた。展覧会や花見に一緒にいく、たあいなおしゃべりにも生きることへの糧がある。」  
「世の中には、病める人、弱い人など

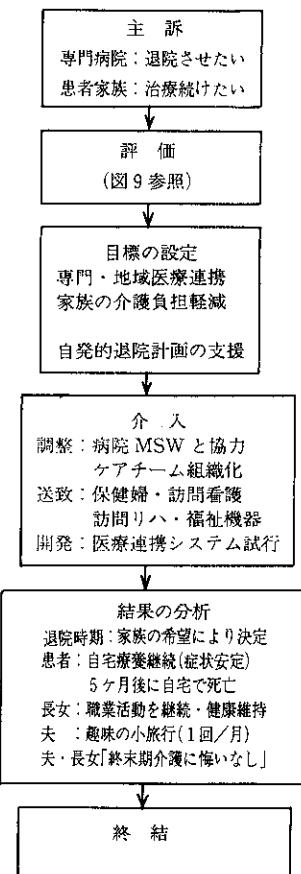


Figure 8 Process of Social Work  
Case No. 3  
(Amyotrophic Lateral sclerosis, Female, 64y.)

- 沢山いる。これらの人をお世話できるのは最上の喜び。今はできないけれど、街角で些細な善意でもできたら自分の心に幸せを感じると思う。」
- 1990年4月 患者と妻が再度相談室に来室した。  
専門医が、進行が緩やかで運動機能が維持されていると評価した。翌日から患者は自発的に散歩に出かけ、一人で主治医に受診した。  
妻が、老人ケアセンターのクラブ活動に参加した。  
時には夫を自宅に残して外出するようになった。
- 1990年9月 妻は、第2回ボランティア講座に一部参加し、仲間と交流した。
- 1990年11月 訪問看護の利用を勧め開始した。
- 1991年2月 妻が、訪問看護を辞退した。  
必要が生じ、妻からの要請があれば再開することとし、中止した。  
妻は、ボランティア仲間との交流を継続した。

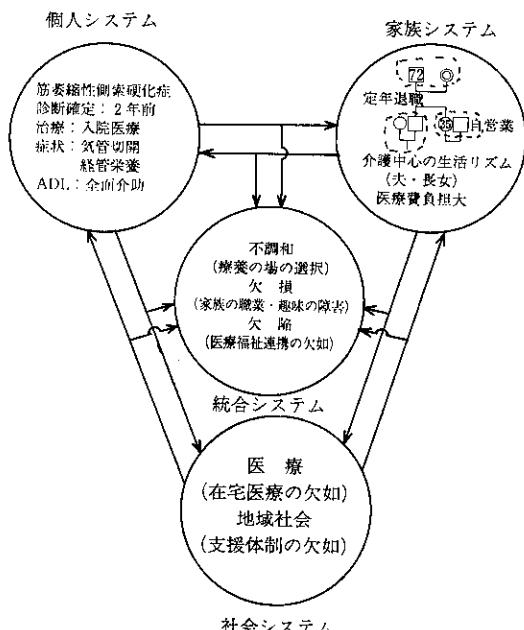


Figure 9 Structure of Evaluation  
Case No. 3  
(Amyotrophic Lateral sclerosis, Female, 64y.)

上記の結果から、当初の目標を達成したと判断し終結とした。

引き続き検診または相談室の定期的利用を勧めた。

事例2に対するソーシャルワークの過程を図6、評価の構造を図7に示した。

#### 4-7.事例3(筋萎縮症側索硬化症、64歳、女性、老夫婦家族の妻)

本事例では、退院時期と療養の場の自主選択、在宅療養条件整備および終末期在宅ケアの組織化を援助した。

1989年12月、隣接区の大学病院神経内科医師から、患者の退院後の在宅療養に向けて主治医紹介を依頼された。

##### 4-7-1.評価

担当医師と医療ソーシャルワーカー(MSW)と協議、患者と夫と面接した。

患者は、2年前に診断確定し、在宅療養を続けていた。

1年前、自殺企図により緊急入院し、その後、入院を継続していた。

患者の日常活動動作(ADL)は全介助であった。体位交換も自力では不可能であった。食事は、経管栄養によっていた。気管切開のため会話は不可能であった。意思疎通は、指文字と首を振る動作によっておこなっていた。毎日、日中は、定年退職した夫が付き添って介護していた。夜間は、既婚・別居・自営業の長女が付き添っていた。

患者・夫・長女とともに、医師や看護婦に見守られて安心していた。夫・長女ともに、介護に習熟し、患者の全身状態は安定していた。

退院指示によって、患者と家族は治療の継続について不安を抱いた。医師の方針(退院)と患者・家族の希望(入院継続)に不一致があった。

しかし同時に、患者は、自宅へ帰りたい気持ちも抱いていた。また、入院費用の負担が年金による家計を圧迫し始めていた。夫は、毎日病院で終日過ごしていたため、息抜きを求めていた。

夫は、退院するならば、主治医の確保が必要と考えを述べた。

介入の目標を次の3点とした。

1. 患者と家族が安心して退院できるよう、大学病

院と主治医の連携体制を整備する。

2. 在宅療養に向けて、夫と長女の介護負担を軽減するよう、社会資源活用の援助とケアチームの組織化を図る。
3. 患者・家族の自発的な退院の計画・実行を支援するため、病院MSWと連携する。

##### 4-7-2.介入

1989年12月 病院MSWと以下の役割分担を協議した。

病院MSW：退院まで、患者と家族に対する直接的援助  
病院医師・看護婦とのチームワーク  
患者と家族の状況について情報提供

医師会SW：退院後の医療体制づくり  
時折、病院訪問、経過を伝え、患者と夫を励ます  
医療連携システムについて、医師会執行部、事務局と協議

1990年1月 病院で、退院準備のために介護技術指導を実施した。

夫も長女も介護技術に習熟していたことが明かとなった。  
自宅での介護について家族の不安が和らいだ。

1990年2月 専門医療・地域医療連携システム(案)作成、本事例試行を決定

##### 4-7-3.結果の分析

1990年2月 大学病院医師が、医療連携について医師会が提案した基本的考え方を了承し、病棟主治医が、医師会に対して主治医紹介依頼書を作成した。

医師会が主治医を推薦し、夫が主治医の依頼に出向いた。

1990年4月 長女夫妻が、両親と同居し介護するため新しい住宅を探し始めた。

1990年5月 患者が、自宅に退院した。病院から専門医、MSWおよび看護婦が同行した。地域チームは、主治医、保健所の地区

担当保健婦、ソーシャルワーカーが訪問した。患者宅で、病院チームと地域チームが合同で連携の方針と分担を決定した。

1ヶ月間、病院チームが、1回/週往診を継続した。

病院・地域チームが合同で、全身状態観察、経管栄養・カニューレ交換、家族の相談・指導等のサービスを実施した。

1990年6月 主治医が治療全般を継続し、病院チ

ムの往診は1回/月とした。SWは、1回/週訪問し、以下の援助を継続した。

医療連携の連絡調整、病院 MSW・保健婦との情報交換・協力

コミュニケーション機器導入援助、患者の心理的援助

夫の健康・生活状況の把握・相談、長女の健康相談

長女の心理的援助（喪失感情・家族関係・職業と介護の両立）

付添い看護婦斡旋、訪問看護・理学療法（区の事業）の導入（保健婦）

患者は、初期には、夫か長女の介護を好み看護婦を拒否した。また、理学療法（関節拘縮予防）に消極的であったが、次第に、主治医、看護婦、保健婦、SWを信頼するようになった。

患者の身体状態は、軽い発熱と風邪以外は安定していた。また、自宅にいられることに満足している様子を示した。

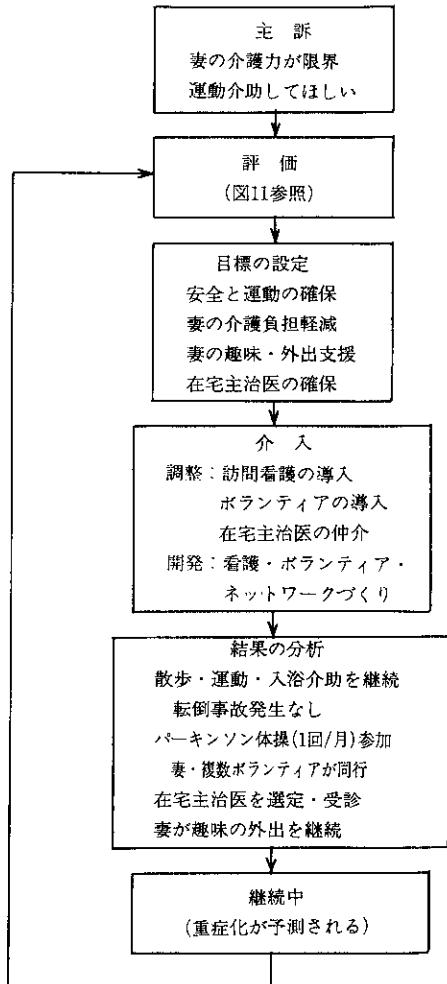


Figure 10 Process of Social Work  
Case No. 4  
(Parkinsonism, Male, 74y.)

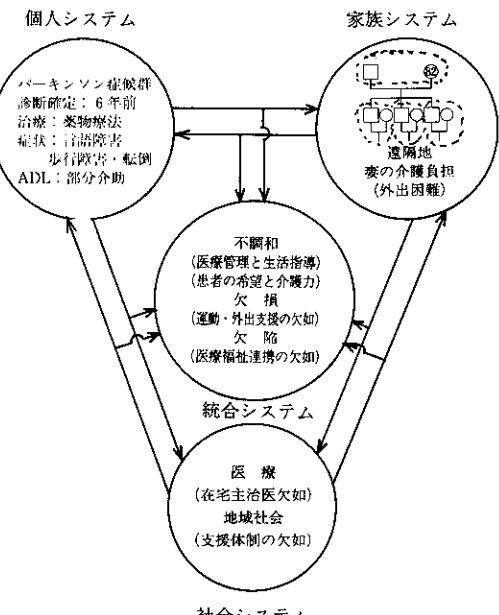


Figure 11 Structure of Evaluation  
Case No. 4  
(Parkinsonism, Male, 74y.)

1990年10月 患者は自宅で死亡した。

夫、長女ともに、淋しいが、終末期ケアに悔いはないと言った。

事例3に対するソーシャルワークの過程を図8、評価の構造を図9に示した。

#### 4-8.事例4(パーキンソン症候群、74歳、男性、老夫婦家族の夫)

本事例では、主治医・訪問看護・ボランティア共同体制による在宅医療・看護と運動訓練介助の利用および妻の介護負担軽減を援助した。

1987年11月 患者と妻が検診に来室した。

患者は、約3年前、パーキンソン病の診断が確定した。主な症状は、上下肢の振戦と言語障害であった。その後、徐々に、食事、立ち上がり動作、会話が困難となった。

子供(3人)は、遠隔地に在住、障害児がいるため介護不能、患者夫妻と関係が悪い等の理由により、患者夫妻はいずれの家族とも同居しなかった。

妻が高齢(78歳)のため、介護が負担となってきた。また、風呂場、廊下の手すり、杖など住宅改造や器具が必要であった。

その後、検診(1回/年)、電話による病状・生活状況の確認およびボランティア講座参加の勧誘などを継続した。患者は、保健所パーキンソン体操(1回/月)、老人ケアセンター趣味クラブ(2回/週)を利用して、在宅療養を継続した。

妻は、脊髄変形症となり介護が苦痛となり、特別養護老人ホーム入居を申請した。すぐに入居できる施設がなく、また、患者は自宅療養を希望した。妻は、ホームヘルパーの派遣を申請した。

1990年11月 検診に来室を勧めた。

#### 4-8-1.評価

1990年11月 検診時、患者の障害の重度化と、妻の健康状態の悪化が認められた。特に、歩行困難、方向転換時の転倒、夜間の排泄介助の負担が増大していた。妻のみの介護では、散歩介助も困難となっていた。

この時期に、老人ケアセンター趣味クラブの利用期限が過ぎ、外出の機会が少なくなった。妻は、妻自身の趣味の外出を継続したいと願っていたが、妻の外出中に、患者が室内で転倒し外傷を受ける回数が増した。

#### 4-8-2.介入

1990年12月 家庭訪問により、患者と妻の状況と希望を確認した。

訪問看護とボランティアによる看護・介護支援の利用を勧めた。

患者と妻が希望したため、訪問看護を開始した。

ボランティア2名が、チームで活動を開始した。

訪問看護・ボランティア共同活動は、以下の役割分担とした。

訪問看護婦：1回/週、家庭訪問

全身状態観察、運動指導・介助、散歩介助

ボランティア：隨時、訪問と電話

患者の話し相手、体操(一緒に体操する)

妻の相談にのる

1991年3月 主治医を紹介した。

訪問看護婦が受診に同行した。

#### 4-8-3.結果の分析

1991年3月 ボランティアがパーキンソン体操(保健所、1回/月)参加を勧め、患者と妻が参加した。

1991年4月 妻が、帰路の介助をできなくなった(曜日が趣味の外出と同日)

ボランティアがグループの会合で、仲間に協力を求めた。

第1回講座を修了した家族介護者が、チームに参加した。

往路は妻とボランティア1名、帰路はボランティア2名が同行した。患者はパーキンソン体操の会に定期的に出席できた。

1991年4月 患者の希望で、訪問看護を2回/週に増加し、入浴の介助を開始した。

事例4に対するソーシャルワークの過程を図10、評価の構造を図11に示した。

以上、4つの事例に対するソーシャルワークを実施した結果、各患者について、サービス・ネットワークおよびサポート・ネットワークが拡充した。4事例のケアシステムの変化を図12に示した。

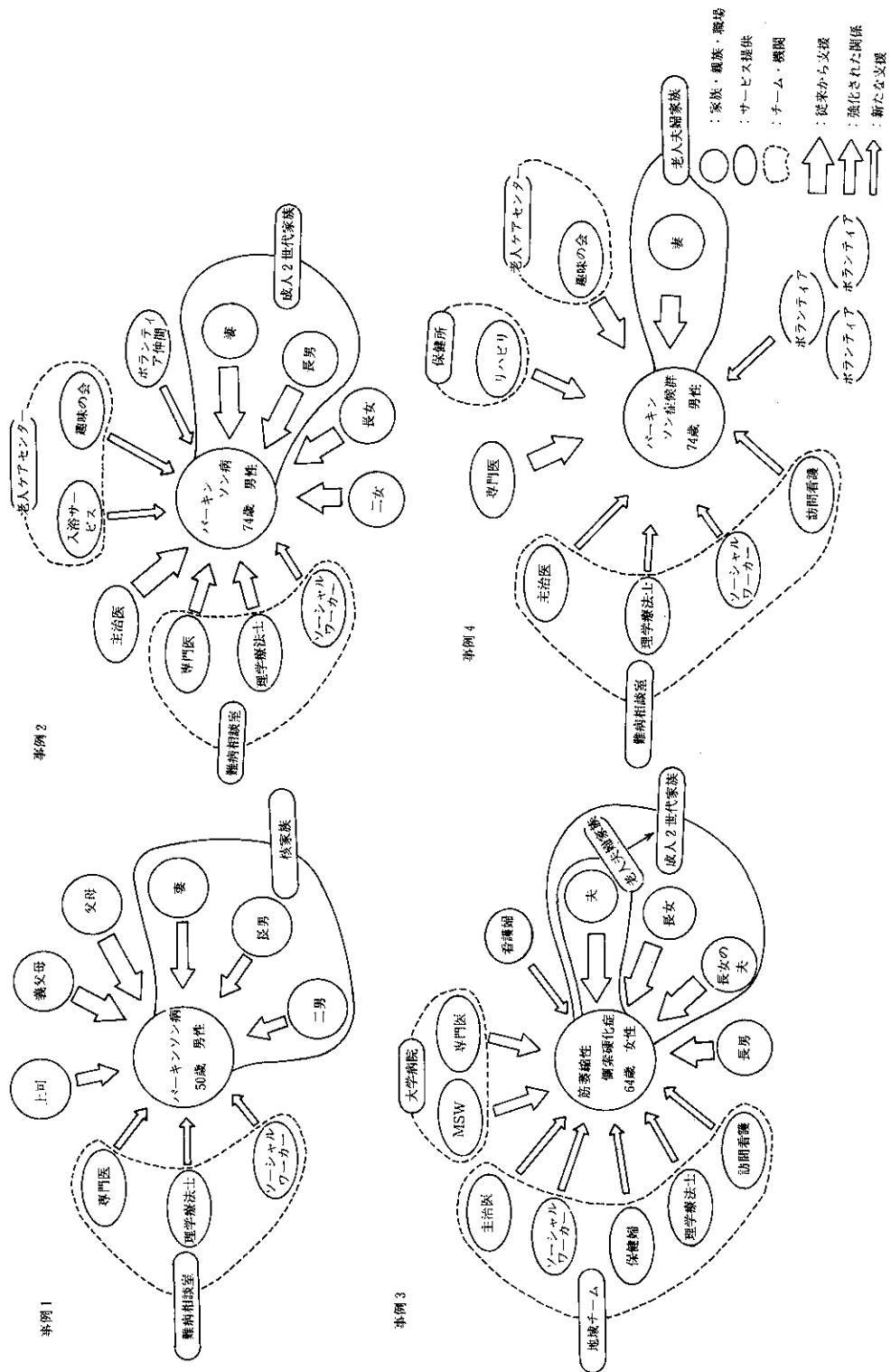


Figure 12 Development of Care System for Four Cases

## 5. 結 語

東京都渋谷区医師会難病相談事業の一環として、2年7ヶ月間に渡って、ソーシャルワークを用いた難病在宅ケア・コーディネート活動を実施した。

その結果、

1. 保健・医療・福祉サービスの有効利用と自主選択
2. 家族システム再構築
3. 家族介護者の心理的安定
4. 終末期在宅療養条件の整備
5. 保健医療看護福祉サービスとボランティア活動の統合

について、好成績を得た。

本研究を遂行するに当たり、ご指導・ご校閲を賜った東京大学医学部保健学科保健社会学教室園田恭一教授に深甚の謝意を表します。また、本研究を実施する機会をご提供頂き終始ご指導頂いた渋谷区医師会川上忠志会長、内田宏公衆衛生担当理事に深謝いたします。また、共同活動により御協力頂いた同医師会予防接種センター二又川泰伸事務局長、小泉照子氏およびソーシャルワーカーの葛田衣重、坂本道子両氏に心より感謝いたします。

第49回日本公衆衛生学会(1990、徳島)で発表

## 文 献

- 1) 阪上裕子他：東京都地区神経難病検診の現状と課題：厚生省特定疾患・難病の治療・看護研究班昭和59年度報告書、22-37、1985。
- 2) 阪上裕子、村瀬敏郎、青木宣昭：東京都各地区難病検診について——プライマリー・ケアの視点から——：厚生省特定疾患・難病の治療・看護研究班昭和60年度報告書、24-30、1987。
- 3) 阪上裕子他：地区医師会の難病検診の発展とガイドライン：厚生省特定疾患・難病の治療・看護研究班昭和62年度報告書、24-29、1988。
- 4) 今井茂夫、近藤修司他：難病ソーシャルワークにおけるコーディネート機能：厚生省特定疾患・難病のケア・システム調査研究班昭和63年度報告書、270-290、1989。
- 5) 近藤修司他：パーキンソン病における療養生活上の問題：第11回日本医療社会事業学会抄録集、日本医療社

- 会事業協会、54-55、1991。
- 6) 鹿島洋介他：グループワーク参加者の心理と援助効果——パーキンソン病——；第11回日本医療社会事業学会抄録集、56-57、1991。
  - 7) 阪上裕子他：難病問題のプライマリー・ヘルス・ケア・保健婦雑誌、35(4)、医学書院、1979。
  - 8) 阪上裕子：難治性疾患者・家庭に対する医療福祉サービスの課題：重松逸造監修、難病患者福祉研究会編著、難病患者のケースワーク：16-38、メディカルフレンド社、1975。
  - 9) Marc Pilisuk and Susan Hilier Parks; Caregiving: Where families need help: Social Work, 36-40, 1988.
  - 10) Vanessa Wilson; The Consequences of Elderly wives caring for disabled husbands: Implications for Practice, Social Work, 417-424, 1990.
  - 11) Ronald W. Toseland, Charles M. Rossiter Terry Peak and Gregory C. Smith; Comparative effectiveness of individual and group interventions to support family caregivers: Social Work, 209-217, 1990.
  - 12) 園田恭一：日本の家族制度の変化と在宅ケア体制：公衆衛生、53(11)、728-732、医学書院、1989。
  - 13) 阪上裕子他：難病地域ケアのコーディネート機能——医師会ソーシャルワークの試み：日本公衆衛生雑誌、37(10)、64、1990。
  - 14) 阪上裕子他：難病地域ケア・システムにおけるコーディネート機能のあり方に関する研究——地域医師会による在宅診療支援システムに関する意識調査——：厚生省特定疾患・難病のケア・システム研究班報告書、28-35、1990。
  - 15) Susan K. Simonson: Peer Counselling in Health care: A Collaboration of Social Work and Voluntarism: Social Work in Health care, 12(4), 1-19, 1987.
  - 16) Elizabeth M. Tracy and James K. Whittaker; The Social Network Map: Assessing Social support in Clinical Practice: Families in Society, 461-470, 1990.
  - 17) Mona Wasow: Support Groups for Family Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease: Social Work, 93-97, 1986.
  - 18) Manzall Mitchell; Utilizing Volunteers to enhance informal Social networks: Social Casework, 290-298, 1986.
  - 19) Pamela A. Miller: Professional use of Lay Resources; Social Work, 409-422, 1985.
  - 20) 小松源助：ソーシャル・サポート・ネットワーキングの実践課題——疑惑と必要性——；社会福祉研究、42,

- 19-24, 鉄道弘済会, 1983.
- 21) 牧里毎治：ソーシャルサポート・ネットワークにおけるボランティアの役割と展望；社会福祉研究, 42, 31-36, 鉄道弘済会, 1983.
- 22) 高森敬久：受給調整活動の現況と今後の課題——民間ボランティア・センター依頼ケースに見る——；愛知県立大学文学部論集(社会福祉学科編), 第35号, 愛知県立大学文学部会福祉学科, 35-64, 1986.
- 23) 平田宏子：渋谷区における難病検診7年間の報告(第1報)——スタッフの役割の変遷とその成果から——；日本公衆衛生学雑誌, 30(11), 153, 1983.
- 24) 村瀬敏郎, 青木宣昭, 阪上裕子他：医師会が行う難病検診のガイドライン；厚生省特定疾患「難病の治療・看護」調査研究班プライマリケア分科会, 1988.
- 25) 平田宏子, 西宮脩：難病患者の地域ケアシステムを考える——利用者の分析から——；日本公衆衛生学雑誌, 32(10), 466, 1985.
- 26) 川上忠志, 青木宣昭, 阪上裕子他：渋谷区医師会難病相談室の役割；日本公衆衛生学雑誌, 31(10), 561, 1984.
- 27) 岡村重夫：社会福祉原論；全国社会福祉協議会, 1983.
- 28) 阪上裕子：家庭内暴力に対するシステムック家族療法：保健福祉の実践理論に関する研究(第1報)；公衆衛生研究, 40(1), 17-26, 1991.