

氏名（本籍）	まつもと えつこ（鹿児島県）
報告番号	甲第25号
学位の種類	博士（健康福祉学）
学位記番号	健康福祉博甲第25号
学位授与年月日	2023（令和5）年3月15日
学位授与の要件	学位規則第4条第1項該当（課程博士）
学位論文題名	難病における地域ケアシステムの実質化の検討
論文審査委員	主査 教授 人見英里 副査 教授 田中マキ子 副査 教授 中村文哉

## 論文要旨

### 難病における地域ケアシステムの実質化の検討

介護保険制度の導入や医療法の改正により、在宅療養が推し進められる医療状況の中、難病患者の地域移行は急速に進んでいる。しかし在宅療養の現場では、難病患者の不満足や支援者の混乱が指摘されている。現状を打破し、難病法の目指す「新たな難病患者を支える仕組み」を作り、当事者も支援者も共にいきる関係性を構築するために、地域ケアシステムの実質化を図る必要性が示唆された。そこで、本研究では、地域での難病患者の長期在宅療養生活の実態を、その病状の変化に沿った形成過程を明らかにしたうえで、難病の地域ケアシステムを機能させる上での実質化の検討を図っていくことを研究目的として、4章で構成した。

第1章では、難病の地域ケアシステムに関する歴史と研究を概観した。そこでは、難病の地域ケアシステム構築への具体的な方策は明らかではなく、地域で生じている個別事例の課題を地域課題として捉える視点を持つことが指摘されていた。患者の変化激しい療養生活の問題をタイムリーに捉え対応することが重要であるが、難病患者の療養生活における実態把握がなされていない現実が明らかとなった。

第2章では、在宅療養を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスを明らかにした。難病患者が在宅療養生活を継続していく為のポイントは、自己管理を頑張るだけではなく、必要な支援を得ることとのバランスをとり、長期療養生活に対応できる修正

可能な自分仕様の生活スタイルを構築することであった。プロセスでは、医療従事者との信頼関係の構築や制度の狭間への関わりの有無が、患者の療養生活の質に大きな影響を与えていた。

第3章では、難病患者が在宅困難に至るプロセスから、在宅の限界を認識し離れ際を見極めようとする難病患者の姿が見いだせた。不安定な生活の度重なる再構築への対処に追われ、施設入所においても受動的な判断となり「諦め」が生じていた。

第4章では、得られた知見から、地域ケアシステムの実質化について検討した。難病患者の地域ケアシステムでは、共通と個別システムの二重構造が必要で、相互補完をすることで、個別性の高い難病患者への重層的な専門的支援が可能になる。難病患者の地域ケアシステムの実質化が図られていくことは、難病のみならず、多様な対象をも包摂できるシステム構築に繋がっていくことが期待できる。

## Abstract

### Study on the Materialization of Community Care Systems for Intractable Diseases

The introduction of the long-term care insurance system and revisions to the Medical Care Act have increased the number of patients with intractable diseases who receive care in home settings. However, dissatisfaction and confusion were reported by patients and their caregivers when managing intractable diseases at home. To address this, a community care system was suggested as a "new system to support intractable diseases." This is in line with the Intractable Diseases Act, which aims to achieve and build collaborative relationships in which both parties and supporters can work together. Thus, in this study, the formation of a system for long-term, home-based, and community-centered care for patients with intractable diseases was composed across four chapters. This project also aims to investigate the feasibility and implementation of a community care system for intractable diseases.

Chapter 1 reviews the history and research of community care systems for intractable diseases. It outlines the absence of specific measures for the establishment of a regional community care system, and the challenges of addressing individual cases of intractable diseases as regional issues. It also emphasizes the importance of understanding and addressing drastic changes in medical care of such patients in a timely manner. However, presently, little is known about the actual situation of patients with intractable diseases.

Chapter 2 examines how patients with intractable diseases who receive home-based care rebuild their own lives. For these patients to continue their life at home, they must strive for self-management and receive the necessary support to build a lifestyle that adapts to long-term

medical care. Building trust with health care providers and their engagement with systemic gaps has a significant impact on patients' quality of life.

Chapter 3 explores the experiences of a patient with an intractable disease who struggles with home-based care, its limitations, and deciding when to visit a health facility. They share that their life is unstable and repeatedly restructured, forcing them to make passive decisions when visiting a health facility, thereby experiencing a loss of autonomy and resulting in feelings of “giving up.”

In Chapter 4, we examine the possible implementation of a community care system based on our findings. Such systems for intractable disease patients require a dual structure of common and individual systems, which can complement each other and enable multidisciplinary, professional support for intractable disease patients with a high level of individuality. The establishment of community care systems for patients with intractable diseases can lead to the construction of a more comprehensive healthcare system that addresses a wider range of health concerns.

## 審 査 結 果

本論文は、地域での難病患者の長期在宅療養生活の実態を把握しその病状の変化に沿った形成過程を明らかにしていく中で、難病の地域ケアシステムを機能させる上での実質化の検討を図っていくことを目的としている。

1. 研究課題の明確化：題目の内容で論文全体が一貫していた。
2. 先行研究の適切な検討：先行研究について、情報収集が適切になされており、本研究の位置づけが明確に示されていた。
3. 研究方法の適切な選択と実施：倫理的な配慮の下で難病患者へのインタビューが丁寧になされており、修正版グラウンデッドセオリーアプローチの手法を用いて分析がなされていた。しかし、データの分析及び解釈について、論文テーマにある「難病ならではの概念名やカテゴリー名」であったか等、解釈の深さに課題が残された。
4. 新たな知見の提示と学問の発展への貢献：難病患者を対象として、患者の声を丁寧に把握し、患者視点からの地域ケアシステムのあり方について検討した研究は我が国でほとんどなされていないことから、本研究の意義は大きいと考えられた。
5. 文章作成能力：論文全体の体裁、文章表現、図表の示し方について概ね整ってはいるが、誤字等一部修正が必要な箇所が見出されたために、製本に向けて修正を行うこととした。

以上を総合して、上記の者は博士論文審査に合格したものと認める。