

子供たちも落ち着かず、常に母親の様子を見ている。A氏のベッドを子供が足で蹴り、A氏の疎外感は深まる。当初は「お母さん(妻)に介護をしてもらいたい」と妻に依存する姿勢があったが、妻に一蹴された。ヘルパーや看護師を頼るしかなく、やがてケアチームに対する信頼感も生まれてきた。

しかし妻の体調不良が続くとA氏は「安楽死したい」と言い、夫婦関係の悪化がみられた。A氏は「安楽死したい」とALS メーリングリスト mace に投稿した。MLで、いまは亡き同病 N氏に、「甘えるな」と強烈に一喝された。A氏は怖くなって投稿しなくなった。

進行は止まらず全身の筋肉の動きは低下し続けた。A氏はブザーが鳴るかどうかが不安で、試しコールを続ける。鳴りっぱなしのブザー音に、家中がイライラしていた。

子供がベッドを足蹴にしたと聞いた CM から、「寝ているだけでは尊敬されない。市長に要望書を書いて」とさとされ、手紙を書き始めるが、なかなか書けない。看護師の支援を得てやっと書いた。看護師の支援でホームページをつくった。身体状況以外に関心事がもてるような働きかけにもなり、TLS(トータル・ロック・イン・ステイト)に対する恐怖心を薄める多少の効果は見られた。「顔に重しが乗っている」と訴えるほど、顔面麻痺も進行し、精神的に不安定な状態が続いた。

妻は、自由な時間を持ちたいと、2泊以上の短期入院を希望したが、入院可能な病院はあるのに、A氏の意味伝達が困難なため家族が朝から呼び出されることがあって、入院しても自由な時間は持てないと思っていた。A氏は、慣れたケア者が同行して介護してくれるなら短期入院を希望した。訪問看護ステーションにおいて試験的に2泊3日のショートステイを2回実施した。

A氏は、1対1以上のケアのもと、不安もなく、他の患者と交流もでき、「楽しかった」と感想を述べた。担当の看護師以外に、難病に関心がある保健師、教員、歯科衛生士らが呼びかけに参加した。

しかし、家庭内における本人の存在や役割がますます希薄になるような不安を、ケア者の側は持った。

自立生活センターの支援を得て、2年継続して市へ要望を続けた結果、05年4月末、日常生活支援180時間から、341時間へ大幅にUP。移動介護51時間と合わせて、月/計392時間に支給時間数は増えた。訪問介護・医療(看護)を加え平均18時間/日の訪問ができるようになった。家族だけで過ごす時間は減少し、家族が介護する時間は5~6時間/日になった。妻は看護師としてパートで就労するようになった。妻は外出できる時間が増えて、

ストレスが少なくなった様子。子供たちに目を向ける時間もできた。支援費の時間数が増加したあと、患者会の交流会では「皆さんも要求して支援費の時間を確保しましょう」と発言した。

A氏もガイドヘルパーと外出することを楽しみにするようになった。A氏は「安楽死したい」と言わなくなった。妻も体調不良は訴えなくなった

【事例2】B氏 50代 夫婦2人

05年1月から在宅人工呼吸療養を開始。大手介護事業所へ、「顔も満足に拭けない」など介護に対する苦情を厳しく言い続けた。短期入院を契機に2事業所が撤退、在宅療養は破綻した。

3月から在宅療養を再開。撤退した事業所は吸引してくれただが、吸引できる事業所は探しても他になく、難病相談室相談員の依頼で、訪問介護にエンパワーが関わることになった。

情に厚い人柄で親切心旺盛な一面がある。その半面、病院や、訪問サービス、身障パソコンの業者等の対応に不満があると苦情を言い、担当者やその上司にも厳しく抗議をするので、こわがられる。(重度障害者意思伝達装置に入力しながらなので、抗議時間が長く、何回にも及ぶと相手はへきえきする)

妻は通院し、服薬している。「うつ病のため介護はできない」との診断書を交付されている。

妻は月に20日間程度、日に4時間のパート労働をしている。その間は訪問看護と介護保険、支援費の時間数をやりくりして最長昼間7時間の訪問サービスを受けている。夫の障害年金等では、マンションの住居費をはじめとする生活費が足りないので、働かざるを得ないと言う。「あんたもストレスあるやろけど、私もストレスいっぱいやねん」と夫に言う。

抗うつ剤、睡眠剤の服用、飲酒をして、一旦眠ると、ブザーで起こされても容易に起きられない。ストレスや疲労が重なると、長時間眠り続けることがある。

05年4月末の夜間、妻は服薬、飲酒し、酩酊状態で救急車を呼ぶ。夫婦2人を入院させてほしいと頼むが、救急隊員から、「奥さんは入院可能だが、呼吸器装着者は入院先が探せない」と断られる。

23時にB氏宅より救急隊員がヘルパー事業所に電話をかける。「今から来てほしい」「吸引さえできれば良い。」40分後、コーディネーターが駆けつけて、朝7時まで初回の夜間介護を行う。その日から3日間、夜間介護(0時~7時)を続けた。

妻の疲労の訴えは続く。妻の希望により、5月中旬から週3日、7月から隔日へと、夜間介護を増やしていった。妻は「1日おきに寝させてもらえるなら、何とかがんばれる」と言った。

05年6月、介護保険と支援費（移動）51時間だけでは足りず、夜間ケア58時間の訪問を無償で行った。

妻は無償で介護が行われることに精神的負担を強く感じている。といて経済的な余裕はなく、実費は支払えない。区役所にかけあいに行き、窓口で強硬に主張するが、聞き入れられない。

5年8月には、妻が真夜中に、電話器を7階の窓から投げ落とし、家を出ていき、2時間後に帰宅。物音に近隣住民が警察に通報した。

05年の年初に在宅人工呼吸療養を開始してから06年1月末まで、合計7回のレスパイト入院・入所を行った。

- ・病院4か所×6回（1回平均18日間）
- ・身障療護施設1か所×1回（3日間）

今回の入院からベッド差額を徴収すると告げられた。ケアについて苦情を言うと、次の入院・入所は断られた。費用を払わなくて済む病院、家族が付き添わなくて良い病院は、探しても見つからなかった。

（独行法）国立病院の呼吸器病棟に長期入院を予約したが、二十数人の待機者があり、何年後になるか不明とのこと。

B氏は、「元気な時は、親戚や知人の入院先を世話したりしてきた自分が、こんな病気になって入院先がないなんて、思ってもみなかった」と語り、入院事情の厳しさをようやく理解し始めた。

訪問サービスが来ない時間帯は不安感が募り、「入院したい」と言い始める。

- ・B氏は「重症者入院施設確保事業」に登録していた。
- ・2か所の公的難病相談機関を通し、レスパイト先を探した。
- ・妻が区役所窓口で支援費の支給増を申請した（05年春）
- ・ケアマネジャーが区役所障害福祉課に頻りに相談。何度も足を運ぶが、良い回答は得られない。
- ・患者会から、市保健所の難病担当保健師にB氏の窮状を伝える。（05年11月）

総合的なそれらの結果か、時の経過か、12月中旬、面接調査なしに、日常生活支援の支給増の連絡があり、B氏の夜間介護（隔日）の時間数94時間が確保できた。

隔日の夜間介護の時間数を確保して、妻の気兼ねはとれ、心身は多少安定した。B氏は、介護・看護の訪問員

に、長い時間の説諭を繰り返したり、無視したりすることがあった。

コーディネーターから、ワーカーをいじめたら全員撤退の申し入れ。「ヘルパー、看護師全員に味方になってもらわないと、在宅療養は続けられない」と説得された後、ヘルパーや看護師に、自己のケアについて友好的に伝え、教える姿勢を示した。

隔日の夜勤体制（0～7時）を組み、B氏にとっての在宅人工呼吸療養の最長記録（80日超、06年1月末現在）を更新している。（過去の最長は在宅40日であった）

【事例3】C氏50代 80代母親と同居

一人暮らしの高齢の母親宅に、ALSに罹患して重度になった独身、無職の息子が同居してきた。

母親は息子同居にストレスをもつ。介護保険の要介護者としてデイサービスを週3日利用している。同じ言葉を繰り返し述べたり、訪問時間を気にしたり、ケアの最中に心配げに口出しをすることもある。

別世帯の妹・ヘルパーが主介護者となっている。嚥下障害が強度で唾液が絶えず口腔から流出している症状があるが、食事内容の工夫や、介護用品の創意工夫を妹が主介護者として常に行っている。

病状は進行し、それまで別々に生活していた3人が、罹病を契機に結集せねばならず、三人それぞれの被害者感情が芽生えた。

04年、別居親族ヘルパー禁止通知あり、本人は市長へ「妹の別居親族ヘルパーを承認してほしい」と嘆願メールを送る。本人・妹・介護事業所が市と協議、承認される。以後、CMはエンパワーに交代。半年ごとCMが承認更新の手続きを行う

04年6月、訪問看護（医療）と介護保険だけでは足りず、支援費を申請した。嚥下・言語障害が強度で、聞き取り、食事介助等に時間を要する。夜間の寝返りもできない。昼間は車椅子に移り、尿器とポータブルトイレを使用し、経口摂取を行う。一人で体位を保てる時間（ケア者がいなくても良い時間）は最長2時間である。

初回の訪問調査により、重介護に見合った支給決定（日常生活支援222時間、移動介護58時間）を受けた。

1年後、05年の更新時、夜間介護の増支給を希望し、日常生活支援は54時間増え276時間となる。移動介護は58時間。

06年1月現在、医療+介護保険+支援費334時間、1日平均16時間のサービスを受ける。

【事例4】 Dさん 50代女性

夫婦2人 昼間独居。第1子の出産後、ALSを発症し、子育てをしながらなりふりかまわず闘病を続ける。現在、子供は独立し、夫婦二人暮らし。発病から28年経過している。

四肢・体幹麻痺、言語障害は重篤である。告知後の15年間は、閉じこもり状態で過ごす。

病院 PT のアドバイスを受け、患者会に意思伝達装置貸出の支援を求めた。書字ができなくなっていたが、障害者用パソコンを使い始める。日々の思いを文章にして綴りだした。患者会会報に連載し、地元の日本看護協会のシンポジウムにシンポジストとして意見発表を行うなど、患者同士や、社会的な活動でも積極的な交流を行っている。

介護を家族に頼りきると、上下関係が生じる。

Dさん「なんでこんなことまで言われたいといけなかつとも出てくる。」

介護・看護スタッフと良好な関係づくりを行って、自らケアプランへ積極関与している。食事、排泄の時間を中心にケアプランを組み、夫が不在の朝8時から夜8時までの12時間は、ヘルパーと看護師が連携してケアを行う。

ヘルパーに電話をかけさせ、言語障害がある中でみずから支援費の増時間を訴え続け、少しずつ増えた。（現在、支援費計205時間）。

「現在の療養環境を整えるのにどれほどの歳月を要し、市への『助けてコール』を幾たびしたか」

「発病当初、症状は四、五年で一気に進み、病気が受容できなくて、人と会うのも嫌で、言語機能の低下もあり、電話での会話も怖いくらいでした。自分が自分でなく、まるで悪い夢でも見ているような世界です。」

「訪問看護STは、土・日、祝日、朝も夜もたいていは休み。私は祝休日の人員確保にいつも苦勞します。いつも短時間で帰られるので、できることが限られてしまう。」

「介護保険はいろいろ制約があり、利用者にはとても使いにくい制度。普通のライフスタイルを大切にしたい。普段の生活に伴い買物やプールにも出かける。多様なニーズがある。支援費制度がどうなるか心配。」（近畿ブロック会報50号 p.58 05年）

Dさんはエンパワーメントを発揮して、必要な資源の獲得に努めた。

「必要なケア時間は向こうからやって来るわけではない。私などこれだけしかないと嘆いてもいられない。……状況に応じ、自分はこれだけ必要なのだと地域の担当課、或いは担当者に訴えるべきであると私は思っている。またか

と嫌がられるかもしれないが、言わないとそれでいいと判断されてしまう。」（近畿ブロック会報50号 p.45 05年）

「自分の生活を考え、自分で決めていく力を持つことも在宅療養者には大事だと思っています。」（05年6月 県看護協会主催のシンポジウムで講演）

D. 考察

1. 家族の介護力が弱体の場合、または、介護力がない場合、介護保険のヘルパー利用だけでは必要な介護量が充足できない。介護保険では夜間や長時間のサービスの提供はできないので、家族介護力を補完する公的な介護サービスが必要ではないだろうか。

夜間介護が必要な場合は、障害者福祉サービス（障害者自立支援法）の受給が必要になる。調査の上速やかに支給できる制度であることが望まれる。

2. 入院するには経済的な負担が必要となる。また、家族の付添いがなければ、トラブルを起こしやすい。

ケアの調整をするため、在宅ヘルパーなどの介入が必要で、在宅療養者のレスパイト入院には在宅ヘルパーの活用を可能にする方策が必要ではないだろうか。

3. 患者は病初期、病気の受容ができず、受容できるまでに期間がかかる。A、B、C氏は、当初は家族任せで、ケアの仕方や物品の保管場所を尋ねても「知らない」「家族に聞いて」と言うことが多かった。（全身麻痺のため視界が限られる、家族依存の生活習慣にもよる）

家族が疲労や強い拘束感から、介護への拒否感をあらわすようになると、他人を頼るしかないと認識し始める。患者自身のエンパワーメントの発揮には闘病過程を踏まえた自己覚知が必要と思われる。

4. ALS患者が利用できる在宅サービスのメニューは多いが、実際にはニーズに合わせた利用は難しいのではなかろうか。

・訪問看護の土・日・祝、夜間のサービス

・訪問看護の複数回訪問

・難病ネットワークや重症者入院施設確保事業（経済力や付添いがなければ、入院は患者にとって困難な環境になる場合が多い）

・障害者福祉施策（支援費、06年4月から障害者自立支援法）の支給

4. 吸引について

A氏、B氏とも、吸引できる事業所、ヘルパーがなく、在宅療養がスムーズにいかない原因になった。ヘルパー個人が利用者と同意書を交わして吸引を行うという現行の形式は、ヘルパー個人に責任を押しつけるものと受け

止められがちである。吸引の同意書は、事業所単位とし、報酬の加算をつけることで、協力事業所を拡大することが求められているのではないかと考える。

5. 夜間介護について

人工呼吸器装着者は夜間介護が必要である。（吸引、加湿器調整、体位交換、安全確認等）

非装着者においても、寝返りができなくなり、唾液が嚥下できなくなると、夜間介護が必要になる。

吸引や体位交換が必要な時刻はあらかじめ決められないので、滞在の介護サービスが必要。夜間の滞在型サービスは支援費、障害者自立支援法のみが活用可能なサービスと言えるのではないかと考える。

6. 介護時間の不足

制度上では介護保険をほぼ限度額まで使用し、その過半を訪問介護で利用すると、支援費が申請できるとなっているが、市町村によって支援費申請への対応にはばらつきがあり、支給水準にも格差がある。

介護時間が不足する状況の改善には年単位の期間が必要な場合もあった。その間、介護者は過度の疲労から（意図的ではないにしても）無視や放置があり、患者を追い詰めた。

7. 持ち出しサービス

事業所の持ち出しサービスは、患者・家族にとっても心理的圧迫になり、真の解決にはならない。しかし、実費負担はできない場合にも、介護サービスの継続は必要である。

8. ネガティブな解決法

A氏が「安楽死したい」と言い、B氏が「入院したい」と言ったときは、介護時間は十分に保障されておらず、家族は疲労していた。

患者自身は、無力であると認識しており、自ら介護時間を獲得するためにできることがあるとは考えなかった。解決法は、自分がいなくなる（死ぬこと、入院すること）と考えるまでに追い詰められた。

9. 家族のニーズを満たすと患者のQOLは向上

介護時間の受給により、家族の介護ニーズが満たされると、介護者の心身は安定し、患者の心理的圧迫感は軽減される。家族の疲労は患者には療養環境の悪化となり、「入院したい」「安楽死したい」と言い出す。介護時間が満たされると家族の疲労は軽減されて、患者も精神的に落ち着く。家族の介護ニーズを満たすことが、患者のQOLの向上に大きく影響すると思われる。

10. エンパワメントの獲得

健康な人が突然ALSを発症するので、価値観の大転

換を行う期間と助力が必要である。患者は進行への対応だけに汲々とする時期がある。患者会の情報提供、ピアサポート、行政の保健師や難病相談員の介入や協力が必要である。が、しかし専門職まかせでは介護ニーズは満たされない。患者自身が困難な状況を切り開くエンパワメントが必要である。

E. 結論

1. 公的介護による生活を送る当事者は、ケアワーカーを育て、制度にも関心を持ってエンパワメントを発揮できる当事者であることが求められる。

2. 介護保険では利用できない夜間ケア、長時間ケア、医療依存度の高い人のケアは、自立支援法によるサービスが迅速に効果的に利用できる、という制度設計が必要である。

3. 訪問看護サービスにおいては、複数回訪問が可能な人員配置が求められる。また、言語障害・嚥下障害が強い患者のケアは時間がかかる。現行30分～90分とされている訪問時間は、2時間以上の滞在時間が可能になれば、ケアを完結できて、利用者のニーズに応えることができるかと考える。

4. 吸引や夜間介護ができる介護サービス員の供給基盤を拡大しなければ、制度があってもサービスが足りない状況が続くのではないかと考える。

ALS協会関係者と連携した各地での吸引研修、ALSケアの研修などを、自治体設置の研修機関において実施すると、事業所の協力は広がり、サービス基盤が拡大すると考える。

引用、参考文献

- 1) 日本ALS協会近畿ブロック会報39号 p.70～74、平成14年4月
- 2) 日本ALS協会近畿ブロック会報50号 p.44～45、p.55～59、平成17年10月

神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築 —評価の必要性和評価枠組みの構造に関する検討—

分担研究者 川村佐和子 青森県立保健大学健康科学部 教授

研究要旨

既存の全国調査文献から難病事業の地域的な評価について検討し次の結果を得た。

- 1) 難病事業の公平な受益を保証するために環境整備にある地域間の相違を軽減する必要がある。しかし、全国調査は過去数回行われているが地域間比較を行った調査はほとんどなく、今後の課題である。
- 2) 難病者の療養生活を支援する地域的な環境整備に関する評価構造は、①地域側からの視点として地域を単位とする資源の種類と配置、利用頻度などがあり、②利用者側から利用の容易さや利用の有効性、利用成果としてのQOLの向上などが指摘され、2つの側面から構成されていた。
- 3) これらの指標を地域ごとに比較検討することによって難病事業を公平なサービス提供に近づけていける。

共同研究者

牛込三和子²⁾、小倉朗子³⁾、近藤紀子⁴⁾、松下祥子
村田加奈子⁵⁾、原田光子¹⁾、幸山靖子、舘貴美枝⁶⁾

- 1) 青森県立保健大学、2) 群馬大学、3) (財) 東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所、4) 日本赤十字武蔵野短期大学、5) 公立大学法人首都大学東京
- 6) 青森県立保健大学大学院院生

A. 研究の意図と目的

医療資源の有効活用が目指され、慢性疾患が多い神経系難病を病む人々も長期間在宅で療養する機会が多くなっている。在宅療養では家庭内の資源のみでは在宅ケアを支えきれない場合が多く、社会資源利用ニーズが高い。しかし、療養環境を支える社会資源の分布には地域的な相違があり、居住地の条件により同じサービスを受けることが困難であるといわれている。サービスを必要とする療養者は全国各地域に居住しているものであるから地域間の相違を軽減することは重要な課題である。地域の資源分布やサービス状況をアセスメントし、各地域に居住する療養者が同様の水準のサービスを受けられるよう図っていく必要がある。

そこで本研究は難病療養者（資源利用者）がいつでも、どの地域に住んでいても、適切な在宅療養環境の下で生活できることを目標として、そのサービス環境を整備することに資するため「地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法」を構築することを目的とする。

B. 研究の枠組みと本研究の目的

療養環境整備は最終的には個別の利用者の環境整備を問題にするわけであるが その社会的な仕組みとしては制度としての整備が必要であり、行政事業も多く 地域を単位とする評価が必要になる。そこで、本研究の課題を3つの視点にそって分類し研究した。すなわち、第1は資源の地域間格差の実態を検討し、その結果から評価構造を定める、第2は第1の検討仮説から、地域を単位とする評価について、そして第3には地域資源が個別ケアに有効利用されているかどうかの評価法について検討することである。

本研究は第1の課題を扱い、地域的な療養環境評価の必要性和評価枠組みの構造に関する検討を行う。ちなみに、第2課題は地域ケアアセスメントの指標に関する検討、第3課題は療養環境アセスメントの枠組みに関する検討である。

本研究では、とくに療養環境整備に問題が多いとみなされているALS（筋萎縮性側索硬化症）によって人工呼吸器を装着して在宅で生活する人々をモデルとして、地域的な療養環境アセスメントの技法を確立する際の構造について検討することを目的としている。

C. 研究方法

研究方法は文献検討である。従来行なわれてきた難病対策に関する療養環境整備に関する調査を地域を単位とする資源整備状況およびその個別利用状況の向上に分類し、相互関連を考慮して検討する。地域の単位につ

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

いては平成9年に地域保健法が制定され、難病の地域ケアシステム形成は保健所が担当することになった。このことを受けて、この研究においては地域の単位を都道府県ないしは保健所管轄地域として、そこにおける資源利用状況および患者個々のサービス利用状況を検討した。

D. 倫理的配慮

本研究資料は既に報告・公開されている文献を用いており、特に倫理的な配慮を必要としていない。

E. 結果

1. 収集文献

収集した文献の主たるものは次のものである。

- ・ 厚生省特定疾患報告書「難病の治療・看護に関する研究」(小山善之等班長)(1975年～2004年)
- ・ 厚生省特定疾患研究「ALS患者等の療養環境整備に関する研究」(佐藤猛班長)報告書(1997年)
- ・ 川村佐和子他:厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業 ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究報告書(2004年)
- ・ 東京都特殊疾病に関する研究報告書(1974年～2004年)
- ・ 難病:三鷹市医師会、信山社(1987、1988年)
- ・ 牛久保美津子他:神経系難病における地域支援体制確立への過程の分析;T保健所管内の11年間の取り組み、民族衛生(2000年)
- ・ 松下祥子他:保健所における難病保健活動に関する研究、厚生科学研究特定疾患対策研究事業、特定疾患の疫学に関する研究班平成12年度研究業績集(2000年)

2. 全国的な環境整備状況調査

1) 1975年(昭和50年)度厚生省特定疾患研究「難病の治療・看護研究」(小山善之班長)による調査²⁾:わが国における全国的な調査の第一報であり、難病対策要綱制定(1972年)後3年経過時点で行なわれており極めて初期のものである。調査目的は患者が療養生活上でどのような困難に遭遇しているかを明らかにすることや医療提供に関する課題を明らかにすることとされている。この調査は調査対象は公的医療機関および研究班員が所属する医療機関で受療している患者であり、内容も個別療養者の受療上の課題に焦点を当てたものとなっている。

結果は特定疾患患者の把握に困難があること、専門的

診断治療が普及されていないこと、身体障害のために受診が阻まれていること、入院加療者が少ないことなどが明らかにされた。

2) 平成7年度厚生省特定疾患

「難病のケア・システム調査研究」班²⁾(広瀬和彦班長)による調査:ついで行われた全国的な療養生活実態調査である。

33都道府県の保健所から協力を得ており回答地域が広範囲にわたっている。この調査は保健所管轄地域を単位とする資源配置状況および患者個々のサービス利用状況、難病対策事業の実施状況について調査し、疾患単位での分析など詳細な検討が行われているが、地域ごとの資源配置比較は行われていない。この調査では難病対策に関して患者の満足度も調査している。

3) 1997年(平成9年)度厚生省特定疾患調査研究班社会医学研究部門「特定疾患に関するQOL研究」³⁾班(福原信義班長)による調査:これは療養生活実態調査であるとともに1992年度に制度化された難病事業が5年後においてどのように実施が拡大しているかを調査し検証しようという目的のもとに行われている。

全国706保健所のうち427保健所から回答を得ている(60.5%)。回答地域が広範囲にわたっている。また、患者モデルを提示し、地域の資源配置状況を患者利用の立場から評価している調査である。

とくに新規事業として取り上げた事業は医療相談事業、訪問診療事業、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院施設確保事業、患者・家族教室開催事業の4種類である。実施状況は実施割合が高い順に記載すると、医療相談事業(実施割合71.2%)、訪問診療事業(39.0%)、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院施設確保事業(30.2%)、患者・家族教室開催事業(22.2%)であり、医療相談事業は他の事業の2～3倍の実施割合であった。

さらに、実施割合が最も高かった医療相談事業についての分析では医療相談事業およびその関連事業の実施を比較した結果は次のとおりであった。医療相談事業は1992年度前開始群(前開始群と略)で72.2%、平成4年度後開始群(後開始群と略)で78.7%であった。さらに、医療相談事業後の事例検討会は前開始群で62.6%、後開始群で46.6%であり、訪問診療事業は前開始群で45.7%、後開始群で30.3%であった。医療相談事業の実施割合は取り組み期間の長さに関係がないようだが、そのフォローアップ状況は取り組み期間が長い地域のほうが実施されていると推測された。

4) 2000年(平成12年)4度厚生労働科学研究の難病の疫学班「保健所における難病保健活動に関する研究」による調査:この調査も保健所管轄地域を単位としておこなわれている。とくに1997年度調査に引き続き、同じ患者モデルを提示し、地域の資源配置状況を患者利用の立場(患者モデル別地域ケア支援力)から評価する項目を設け、その変化を比較している。

調査は全国606保健所に依頼しうち380保健所(62.7%)から回答を得ている。

患者モデル別地域ケア支援力は次の3モデルを提示し、各地域のケア支援力を評価してもらったものである。モデル①はパーキンソン病(ヤールⅢ度)71歳女性、高齢夫婦世帯、モデル②は小脳変性疾患、53歳男性、寝たきり、日中独居、モデル③は筋萎縮性側索硬化症、58歳男性、24時間人工呼吸療法、家族負担大である。分析に使用した回答は377保健所の資料である。モデル①、モデル②、モデル③の3モデル比較では病状や生活障害が重いモデルほど地域ケア支援力が低いという結果であった。それぞれのモデルに対する1997年度調査と2000年度調査の結果比較では、3つのモデルともに地域ケア支援力は増加しているが、未だ十分とはいえない状況であった。(図1)

5) 2003年(平成15年)度厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業「ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究」⁵⁾(主任研究者川村佐和子)による調査:本調査は家族以外の者が在宅ALS患者に対するたんの吸引を、一定の要件の下で容認され、3年後に見直すために行った基礎調査である。家族以外の者によるたんの吸引の実施状況は人工呼吸器を装着している患者が10名以上回答した地域(24都道府県)を検討してみると11%から82%に分布しており、地域的な相違が見られる(図2)。

6) 質的研究・事例研究などの成果

これらの手法による研究成果からは、環境整備、資源利用上の問題について次の内容があった⁶⁾⁷⁾⁸⁾。

資源利用ニーズ:在宅生活の支援ニーズは医療保健福祉に幅広くわたり、街の環境改善からボランティア支援まで多種類の資源を必要としていた。

利用者がもっている問題:資源を利用することに対して偏見や抵抗感がある、自身のニーズと解決のための資源とを結び付けられない、必要時に適切な資源やその組み合わせ方が分からない、手続きに困難があるなどであった。

資源提供側に求めていること:資源の種類・量が少な

い、資源の所在地が偏っている(資源が身近かでない)、資源やその内容の周知が不足している、手続き窓口が利用者の身近でない、手続きが面倒である、自己負担分が少なく効率的効果的なサービスがほしい、使用法を指導してほしい、器具の給付に際しては個人の状態に合わせてアタッチメントなどの工夫やアフターケアがほしいなどがある。

これらのことは資源のあり方やその利用を有用なものとするためのシステム活動の重要性を示している

F. 考察

国の施策の評価の観点としては必要性、効率性、有効性、公平性⁹⁾などがあり、国による事業が公平に行われることは重要なことである。本研究は難病施策について都道府県を単位として実施状況を検討し、それぞれの地域に住む人々の受益に公平性を確保しようとするものである。

難病対策は1972年の難病対策要綱の制定から開始されたものであるが当初は地域の資源もまったくない状況であった。専門医療の提供が極めて少なく、診断すら確定しないという状況であったから、まず受療面の改善に着手された。つまり、原因の解明や治療法の研究、そして医療機関の整備、患者の医療費負担軽減である。

その後、次第に難病者が抱える問題の特徴が明確になり、難病対策が拡大、充実された。さらに近年では、2001年のWHOの障害に対する新たな考え方が提起され、障害の要因のひとつとして疾病や病態が取り上げられるようになり、難病による障害と他に起因する障害とを内包する障害体系が形成され、障害対応策も一本化させる方向に至った。また、自立福祉やインフォームドコンセント、在宅ケア、地域ケアの考え方そして、在宅医療制度や介護保険制度、地域ケア・システムの形成などが展開されてきたことも背景に考えられる。本研究班を中心とする難病患者ケアに従事する研究者や医療・保健・福祉職員は研究活動として、各種の新しい資源やケア法を編み出し、環境整備に寄与してきたといえる。

今回用いた資料においては、全国の地域を比較検討できる資料はほとんどなかった。これは難病対策事業が近年になって自治体が設置する事業に拡大してきたことにもよると考えられる。地域を単位とする難病の事業評価はほとんどされてこなかったともいえる。資源(サービス)の種類やその配置状況の一部については難病以外の資源配置に関する統計数値を用いることもできるであろうし疫学班の研究成果も有用であろう。しかし、難病独自の

事業については独自に調査する必要がある。

身体障害や生理的な障害が著しい難病者の場合には資源がその地域に設置されているだけでは有効な利用に結びつかず、資源への一般的なアクセスとともに個別性が強い療養生活の環境整備として利用可能な調整が必要となっている。また、著しく急速に進行する疾患を抱える難病者のQOLは単に社会生活に復帰できることを指標とすることは適切ではなく、WHOが提唱するQOLの定義に沿った積極的なナラティブの変化も資源配置指標とともにその指標とすることが重要である¹⁰⁾。このように、難病施策の評価は資源利用のためのアクセスや調整というソフトなシステムのあり方や難病者の個別のナラティブを調査し検討することが必要である。

G. 結論

既存の全国調査文献から難病事業の地域的な評価について論じて次の結果を得た。

1) 難病事業の公平な受益を保証するために地域間の環境整備にある相違を軽減する必要がある。しかし、全国調査は過去数回行われているが地域間比較を行った調査はほとんどなく、今後の課題である。

2) 難病者の療養生活を支援する地域的な環境整備に関する評価構造は、①地域側からの視点として地域を単位とする資源の種類と配置、利用頻度などがあり、②利用者側から利用の容易さや利用の有効性、利用成果としてのQOLの向上などが指摘され、2つの側面から構成されていた。

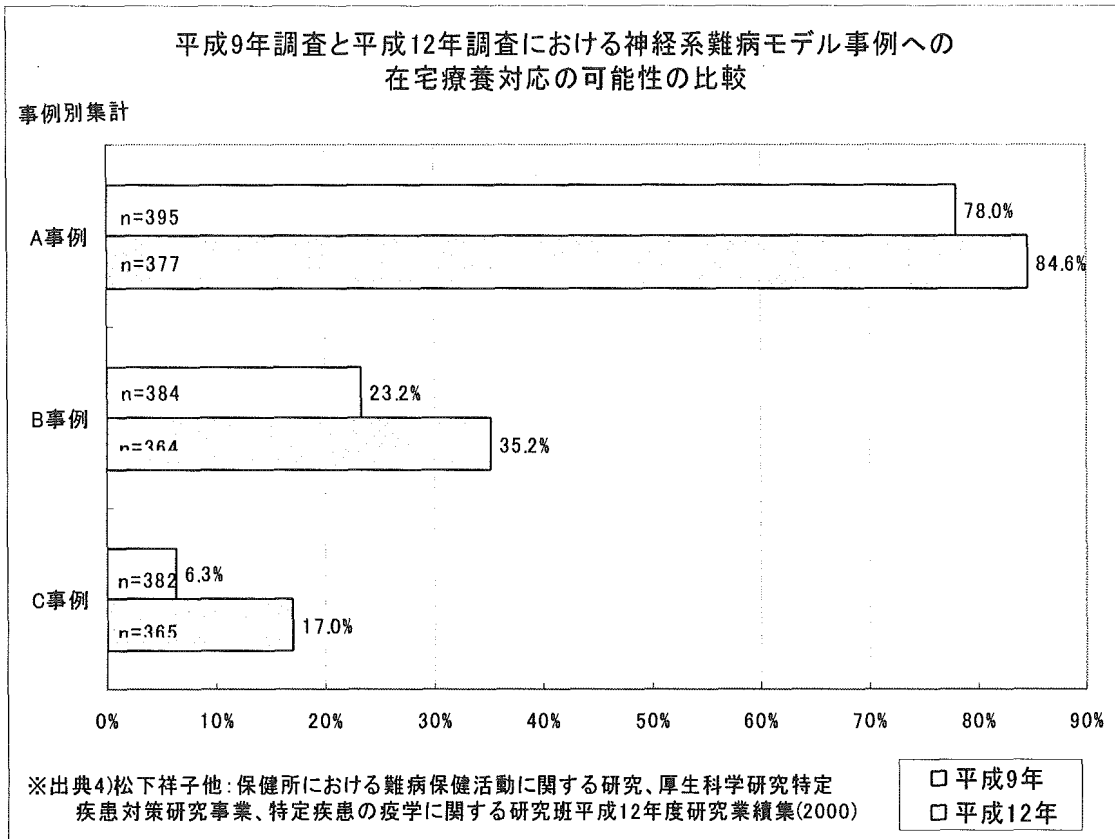
3) これらの指標を地域ごとに比較検討することによって難病事業を公平なサービス提供に近づけていける。

文献

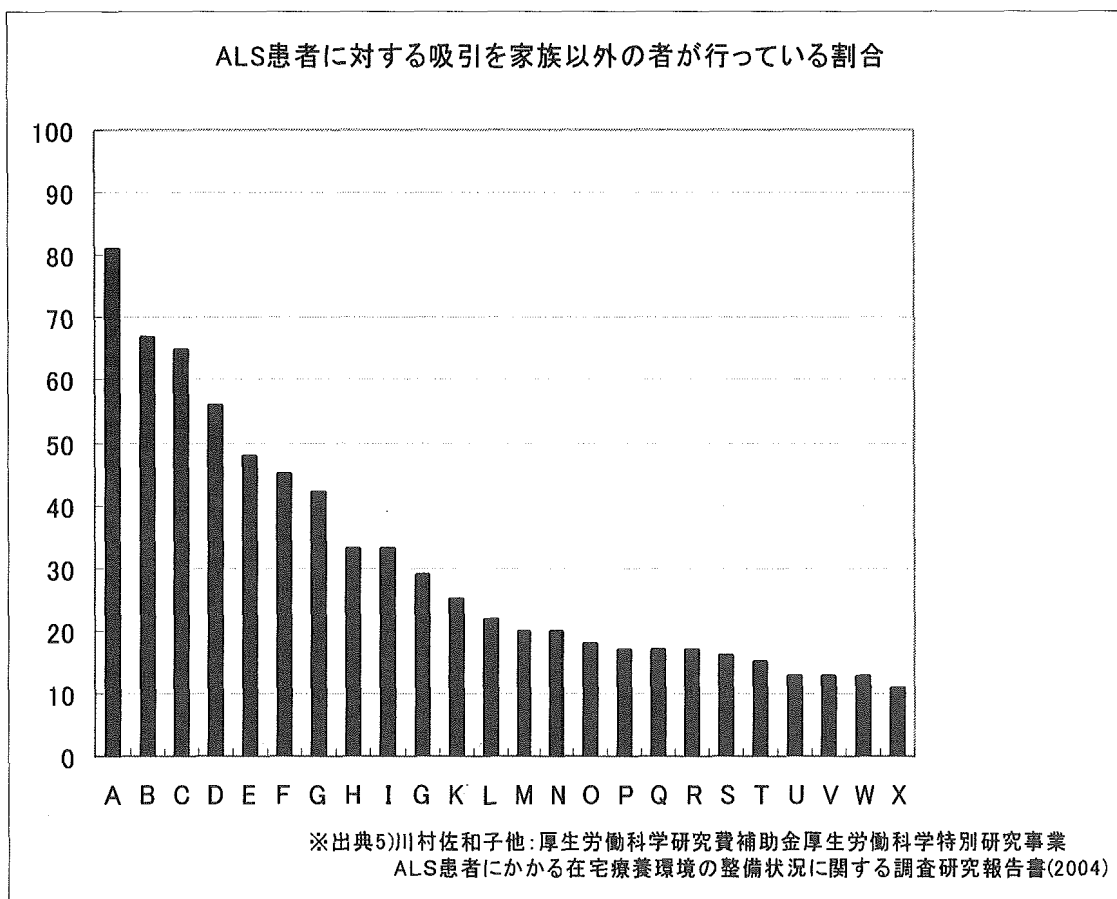
- 1) 厚生省特定疾患報告書「難病の治療・看護に関する研究」(班長小山善之)(1975年～1978年)
- 2) 平成7年度「特定疾患患者療養生活実態調査報告書」その1解析編 1～2、その2資料編1～3、厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班(班長廣瀬和彦)
- 3) 1996. 3. 1997年度厚生省特定疾患調査研究班社会医学部門「特定疾患に関するQOL研究」報告書(班長福原信義)
- 4) 松下祥子他:保健所における難病保健活動に関する研究、厚生科学研究特定疾患対策研究事業、特定疾患の疫学に関する研究班平成12年度研究業績集(2000年)

- 5) 川村佐和子他:厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業 ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究報告書(2004)
- 6) 平田幸子(2000):難病と共に生きる、公衆衛生、Vol.64, No.12,p852-855
- 7) アメリカ ALS 協会:ALS マニュアルーALSと共に生きる一、株式会社日本メディカルセンター、2001
- 8) 飯塚泰子、土井渉他(2003):京都市難病患者の実態調査の結果の検討、日本公衆衛生雑誌、第51巻、第4号、p280-286、2003
- 9) 中島孝(2005):難病ケアと問題点ーQOLの向上とは、臨床神経学、第45巻、第11号、p994-996
- 10) 政策評価、財団法人行政管理研究センター編集、p 22、ぎょうせい、平成13年

【図1】



【図2】



神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築 —療養環境アセスメントの枠組みに関する検討—

分担研究者 牛込三和子 群馬大学医学部保健学科 教授

研究要旨

地域資源が個別ケアに有効活用されているかを評価する方法として、療養環境アセスメントの枠組みを既存資料より検討し作成した。枠組みは、評価の時期と態勢、評価内容および評価過程で構成された。評価内容は、療養者・家族の資源活用準備状態、療養生活支援態勢で構成され、評価過程は、各項目の充足をアセスメントし地域資源活用を支援するプロセスで、充足不可能なケアサービスは地域の資源開発課題として示された。評価の態勢は、保健所保健師（在宅療養支援計画策定評価事業）および介護支援専門員（介護保険制度）を中心とした支援チームで示された。

共同研究者

川村佐和子（青森県立保健大学）

小倉朗子、小西かおる（東京都神経科学総合研究所）

牛久保美津子、佐々木馨子（群馬大学医学部）

近藤紀子（日本赤十字武蔵野短期大学）

の訪問看護研究」分科会「人工呼吸器を装着しているALS療養者の訪問看護ガイドライン（2000）²⁾である。

倫理的配慮：既に公開されている資料を用いたため、とくに倫理的配慮は行っていない。

C. 研究結果

1 療養実態の概要

平成15年度全国調査¹⁾より、療養実態の概要を把握した。資料とした調査は、全国保健所を対象にALS患者の療養環境について実施され、88.6%、530ヶ所の解答を得ている。把握されたALS人工呼吸療養者は1530人、うち調査協力承諾のあった在宅療養者779人の分析結果のうち必要な項目について抽出し資料とした。

対象者の人工呼吸器使用状況は、経気管陽圧換気療法が746人、非侵襲的陽圧換気療法が31人である。在宅療養支援態勢に関するサービス利用状況を表1-3、図1に示した。医学的管理の状況では、専門医療機関なしが25%、地域主治医なしが12.5%あった。訪問看護サービス利用状況では、2ヶ所以上の利用が18.6%にとどまっている。1ヶ所利用の場合で週あたり利用回数3.89回、週あたり利用時間4.89時間、難病対策事業の在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護研究事業の利用は11.3%であり、制度として整備されているが限度までの利用に至っていないことを示している。在宅療養調整会議については、調整会議の実施は退院前49.3%、退院後で38.1%と実施率が低い状況にあることを示している。

緊急対応を必要とするトラブルの過去1年間の経験を図2に、その内容を図3に、緊急時対応態勢について表4に示した。半数が体験しており、トラブルの内容では、病状の変化54.5%、医療機器のトラブル43.2%が多い。

A. 研究目的

神経難病療養者が利用できる資源は、制度として、難病対策、医療保険制度、介護保険制度、障害者福祉制度、その他自治体独自事業がある。これらの制度によるサービスは整備されてきているが、地域により利用出来る資源に差があることが示されている¹⁾。

神経難病は病状が進行し療養状況が変化する。また、療養経過において家族の状態も変化する。病気の進行、家族の変化に応じて療養環境を見直し地域の支援資源が有効に活用されているか検討が必要である。一方、地域の資源には限りがあり、療養者の必要を充足できないことも生じる。充足できているものは何か、何が充足できていないのか、個別療養者の療養環境評価が必要である。

本研究では、地域資源が難病療養者の個別ケアに有効利用されているかどうかを評価する方法について検討する。

B. 研究方法

ALS人工呼吸器装着者を対象に、これまでに報告された、本課題に関連する文献から資料を収集し、療養環境を評価する要素を抽出し、研究者グループで討論して評価の枠組みを作成した。主に活用した文献は、特定疾患患者のQOLの向上に関する研究班「人工呼吸器装着者

医療機器のトラブルは、呼吸器の故障・トラブル 10.7%、回路破損、異常 5.2%、吸引器故障 3%で生命の危機をもたらす可能性のある事故が起こっていた。

家族以外の者によるたんの吸引の実施状況を表 5、図 4-1-図 4-3 に示した。31.9%で実施があり、職種はホームヘルパーが 89.4%、同意書をかかわしているのは 48.7%で、かかわしていないが 41.7%あった。教育、環境整備は、事前研修を受けていたのは 84.9%、定期的に医師や看護職による指導を受けているのは 34.5%で、定期的確認の実施率が低いことが示されていた。

2 療養環境評価の過程と構成要素

療養環境評価の枠組みを表 5 に示した。

療養環境アセスメントの枠組みは、評価の時期、評価の態勢、評価の内容と評価の過程で構成される。

1) 評価の時期と態勢

評価の時期は、在宅療養経過のふしめにあたる時期として、開始期、維持期、および病状および家族の状態変化時などがある。定期的に実施する必要がある。

地域資源の個別ケアへの活用を評価する態勢として、在宅療養支援計画策定評価事業の実施に保健所が、および介護保険のマネジメント実施時に介護支援専門員が実施する態勢をつくる。評価の必要性を判断するのは、ケアサービス提供者である訪問看護ステーション看護師、医療機関医師、ホームヘルパーなどで、これらの支援者が保健所保健師あるいは介護支援専門員に報告することにより、実施する態勢ができる。評価は、支援チームのカンファレンスで実施する。

2) 評価の内容

文献2に整理されている療養環境整備の内容に基づいて作成した。

評価の内容は、療養者・家族の状態と療養生活支援態勢で構成される。療養者・家族の状態は、病気および療養生活の状態と資源活用の意思の状態を示すものとして資源活用準備状況を評価項目とする。療養生活支援態勢は診療態勢、看護態勢、介護態勢、その他の医療職の支援態勢、医療機器器材の供給および廃棄物処理の態勢、支援チームの連携、生活支援に分類され、各分類ごとに評価項目があげられた。

3) 評価の過程

評価の過程は、各支援活動が充足しているのかについて、療養者・家族の状態に応じてアセスメントする過程として示された。充足している場合は、そこでその時点の評価は終了する。充足していない場合は、地域資源で充足することが可能か検討する。可能でない場合は、充足

する方法を検討し、対策を講じる。地域資源で充足ができないと評価された場合は、地域資源の開発課題として抽出する。抽出された課題は保健所保健師または介護支援専門員が集約し、地域の課題としてとりあげていく。

D. 考察

療養実態把握に用いた資料は全国調査であり、最近の実態を反映していると考えられる。その結果から、過去1年間の緊急対応を要するトラブルを半数が体験し、呼吸器のトラブル等生命の安全を脅かす事態が生じていることが示された。また、家族以外の者によるたんの吸引の実施が3割を超えていることも示された。サービス利用では、訪問看護は制度はあるが回数、時間ともに利用率が低いこと、難病対策事業の在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護研究事業の実施率も低いことから、制度が十分に利用者に活用されていないといえる。これらの実態をふまえて、療養環境評価の枠組みを作成した。地域資源が神経難病療養者の個別ケアに有効利用されているかどうかを評価する方法として提案したものである。個別療養者の療養環境評価の結果を地域における資源アセスメントに活用する。

E. まとめ

地域資源が個別ケアに有効活用されているかを評価する方法として、療養環境アセスメントの枠組みを既存資料より作成した。枠組みは、評価の時期と態勢、評価内容および評価過程で構成され、評価内容は、療養者・家族の資源活用準備状態、療養生活支援態勢で構成され、評価過程は、各項目の充足をアセスメントし充足を支援するプロセスで示された。

F. 研究危険情報

該当なし

文献

- 1) 川村佐和子他：厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業 ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究報告書 2004
- 2) 厚生省特定疾患特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班「人工呼吸器装着者の訪問看護研究」分科会(分科会長川村佐和子)：人工呼吸器を装着している ALS 療養者の訪問看護ガイドライン 2000.3

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 牛込三和子, 酒井美絵子 Diagnosis procedure combination の展開と看護 神経治療学 22,607-614 2005

2. 学会発表

- 1) 高久順子, 飯田苗恵, 牛込三和子 ALS 療養者支援における在宅療養支援計画策定評価事業を活用した保健所保健師の総合調整機能 日本難看誌 10(1) 62 2005
- 2) 鈴木美雪, 竹内昌代, 小此木久美子他 神経系難病療養者の在宅サービス利用実態からみた保健所保健師の支援のあり方に関する検討 日本難看誌 10(1) 63 2005
- 3) 友松幸子, 依田裕子, 牛込三和子 重症難病患者入院施設確保事業における長期療養施設確保支援の実態 日本難看誌 10(1) 65 2005

表1 適切な医学的管理 N=779

	専門医療機関 人 (%)	地域主治医 人 (%)
あり	554 (71.1)	663 (85.1)
往診	315 (56.9)	629 (94.9)
通院	147 (26.5)	24 (3.6)
なし	195 (25.0)	99 (12.7)
不明	30 (3.9)	17 (2.2)

出典：文献1

表2 訪問看護サービスの利用 N=779

医療保険	利用あり	利用人数	週あたり利用回数	週あたり利用時間
		人 (%)	平均±SD	平均±SD
内訳	1ヶ所目	731 (93.8)	3.89± 2.77	4.89± 3.79
	2ヶ所目	145 (18.6)	2.20± 1.42	3.11± 2.81
	3ヶ所目	11 (1.4)	1.64± 1.34	2.21± 1.53
難病対策*	利用あり	88 (11.3)	3.19± 2.1	5.08± 4.4

* 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護研究事業

出典：文献1

表3 保健医療福祉サービスの利用 N=779

	人 (%)
保健所訪問相談	562 (72.1)
市町村看護職訪問	215 (27.6)
訪問リハビリテーション	378 (48.5)
ホームヘルプサービス	633 (81.3)

出典：文献1

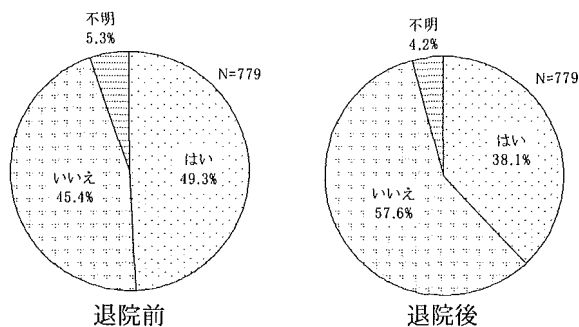


図1 在宅療養調整会議 出典：文献1

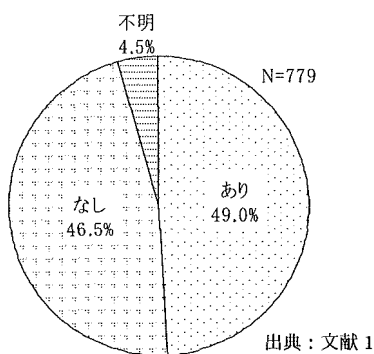


図2 緊急対応を要するトラブル (過去1年間)

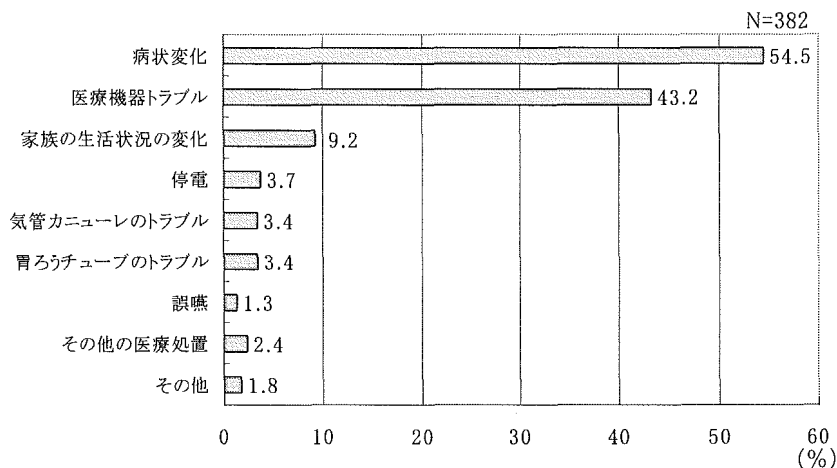


図3 トラブルの内訳 出典：文献1

表4 緊急時態勢 N=779

	入院病床確保 人 (%)	往診態勢 人 (%)	訪問看護態勢 人 (%)
あり	672 (86.3)	624 (80.1)	617 (79.2)
なし	61 (7.8)	99 (12.7)	98 (12.6)
不明	46 (5.9)	56 (7.2)	64 (8.2)

出典：文献1

表5 家族以外の者の吸引 N=779

	人 (%)
あり	240 (30.8)
ホームヘルパー	212 (27.2)
その他	36 (4.6)
なし	513 (65.9)
不明	26 (3.3)

出典：文献1

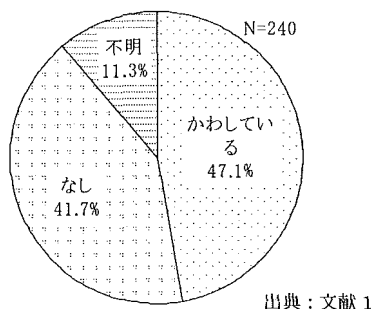


図4-1 同意書

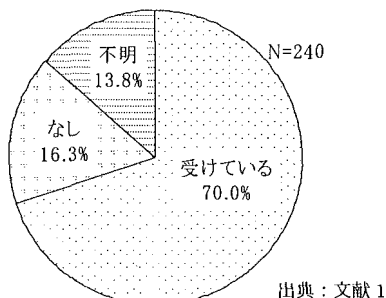


図4-2 吸引者の研修

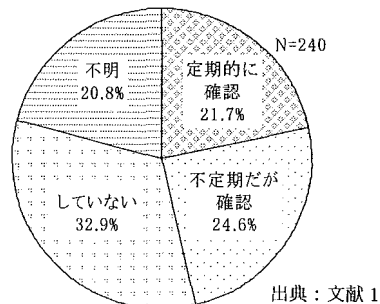


図4-3 定期的に確認

表 6 療養環境アセスメントの方法

実施日
実施者

療養者・家族の状態	評価する内容	変化の有無	変化有の場合内容	変化への対応方法
療養者	症状・障害の状態に変化が生じていないか 療養生活自己管理の準備状態に変化が生じていないか 資源活用準備状態に変化が生じていないか			
家族	介護者の健康、介護状態に変化が生じていないか 療養者支援の準備状態に変化が生じていないか 資源活用準備状態に変化が生じていないか			

療養生活支援態勢	評価する内容	充足の有無	充足していない場合充足可能か	充足不可能な場合の充足方法	地域の資源開発の課題
I 診療態勢	定期的な専門診療が提供されているか(受診回数) 定期的な日常診療が提供されているか(受診回数、訪問診療) 専門診療と日常診療の連携による診療が提供されているか 緊急時入院病床は確保されているか 他診療科の専門診療は適切に提供されているか				
II 看護態勢	定期的な訪問看護が提供されているか 適切な訪問看護態勢があるか(回数、提供時間帯) 適切な訪問看護が提供されているか(看護内容) 診療と連携した看護提供がされているか 緊急時対応態勢があるか(24時間対応態勢)				
III 介護態勢	適切な介護態勢があるか レスパイトケアは準備されているか 家族以外の者のたんの吸引実施の場合適切な支援態勢があるか				
IV その他の保健医療職の支援	訪問リハビリ 歯科衛生士訪問 その他()				
V 医療機器器材の供給、廃棄物処理	必要な機器器材が定期的に供給・使用されているか ・人工呼吸器および加温加湿器、回路等周辺器具 ・吸引器 ・吸引チューブ等滅菌器材 ・衛生材料 ・その他() 機器のトラブルに緊急対応する態勢があるか 廃棄物処理は適切に実施されているか				
VI 支援チームの連携	支援活動情報は適切なチーム員に集約する態勢にあるか 支援活動情報を共有する方法が確立、維持されているか 支援チームカンファレンスは適切に開催されているか ・常時:定期的に ・病状、療養環境等の変化時				
VII 生活支援	適切な療養室環境にあるか 適切な日常生活用具が活用されているか ・ベット ・移動用具(車椅子等) ・コミュニケーション機器 ・その他() 経済的支援制度は適切に活用されているか ・特定疾患医療等医療費公費負担 ・年金、手当 療養者の生活の希望を実現する支援は確保されているか				

在宅難病看護の質向上をめざした現任教育プログラムの検討

分担研究者 牛久保美津子 群馬大学医学部保健学科 教授

研究要旨

本研究は、在宅難病療養者のケアに携わる看護職者に対する現任教育のあり方を検討するために、自主的に5年間継続的に活動している「難病看護を考える会」の発展について評価し、看護職の力量向上に寄与すると考えられる現任教育のあり方について検討した。その結果、所属が異なる県内の看護職が難病をテーマに集う「考える会」は、①療養の場の違いを越えて難病療養者を連続線上でとらえることができる、②教育研究機関からの参加者により、理論と経験知の融合をはかることができる、③月1回のペースは、事例検討もタイムリに行える機会となり、即実践に還元できる、④ネットワークの形成に貢献できる、など看護職の実践力向上に寄与していた。その成果をもたらした要因として、「1回完結型の運営」「定期的な開催運営」、「実際の事例を検討しているため、実践への還元が可能」、「手応えを感じ自信につながる」、「スーパーバイザーの存在」、「30人程度の規模」、「参加者の参加意欲」などがあげられた。

共同研究者

牛込三和子、佐々木馨子、新井明子(群馬大学)
飯田苗恵(群馬県立県民科学大学)
羽鳥秋子(群馬県看護協会訪問看護ステーション粕川)
小林直樹(訪問看護ステーションホームナース)
大槻雪江(群馬県看護協会訪問看護ステーション)

A. 研究目的

在宅神経難病療養者の療養環境の安全性・安心性を確保するうえでは、療養生活支援の専門家である看護職が提供する個別支援の質向上をはかることは重要課題である。群馬県において、県内全域から実践現場で難病に携わる看護職が自主的に集まり、難病看護を考える会(以下、考える会)が開催されている。2001年から活動を開始し、約5年が経過しようとしている。

本研究目的は、この会の活動を評価するべく、1)考える会の活動のこれまでの経過を把握し、2)参加者の自己評価により参加することで得られたことや会への希望、会の変化などを明らかにし、難病に携わる看護職の力量向上に寄与できる現任教育のあり方を検討することとした。

B. 研究方法

1. 考える会の開催記録閲覧調査:開催記録から①参加者、参加機関、参加率、②会の内容を把握する。
2. 出席者対象の質問票調査:2回以上の出席者約30名を対象に、参加動機、会での学びなどについて質問票調

査を実施。方法は、会出席時に質問票を配布し、郵送法にて回収。

3. 継続出席者への面接調査:5年間継続して出席している方を対象に、5年間の変化、会に臨むことについて聞き取り調査を実施。

C. 結果

1. 開催・出席状況(表1、2)

2005年9月時点で44回の開催(年6～11回)、36機関(各年13機関～21機関)、124名(各年33名～59名)が出席。経年的変化として、2001年は17機関から38名の出席、2005年は21機関59名の出席があった。所属機関数、出席者数に増加が見られ、また所属機関の種類に広がりが見られた。

3)出席タイプ別では、一回のみの出席者が63名、うち2005年中の出席者は18名、2005年から出席を開始し2回以上出席した方は10名、後半2年間連続出席(各年2回以上)は8名、後半3年間連続出席(各年2回以上)2名、5年間連続出席者7名であった。5年間連続出席者の所属内訳は、教育機関3名、訪問看護ステーション3名、病院1名であった。

2. 内容:①主に事例検討であり、ALSは26例、SCDは5例、他であった。②事例提供機関は、訪問看護ステーションが19例と最も多く、病院が10例、保健福祉事務所が3例、他であった。③ディスカッション内容は、[意思決定支援][疾患の理解][日常生活支援][レスパイト][PEG][感染対

策][病院・地域連携]などであった。

3. 出席者質問票調査結果:質問票は31票配布し、19票を回収した(回収率61%)。職種は訪問看護師が6名(31%)、保健所保健師4名(21%)、病院看護師6名(32%)、教育・研究者3名(16%)であった。雇用形態は常勤者が18名(95%)、年代は40歳代が9名(47%)で最も多かった。看護経験年数は平均13年6ヶ月(最小1年1ヶ月～最大30年7ヶ月)と幅が広がった。出席状況は、[ほとんど][よく]を合わせて、16名(86%)であった難病看護経験は1から5名が9名(48%)、6名以上が8名(42%)であった。参加理由では、難病看護の知識・技術の入手が8名(53%)であった。

4. 難病を考える会の発展過程

会での学びに関する質問票の自由記載欄と5年間連続出席者7名のうち、研究参加に同意の得られた6名に対する半構成的面接調査のデータを質的分析し、会の発展過程、発展に寄与した要因、今後の課題を導き出し図式化した(図1)。なお、面接は一人あたり約30～40分実施した。

D. 考察

1. 会の運営:①継続性が心がけられていた。②教育機関は、スーパーバイズ、事務的役割を担っていた。③参加者は、継続出席者、単発型、最近型などさまざまであったが、継続出席者は他の参加者を指導できるほど、力量を形成していた。④県内他機関からの看護職間のネットワーク形成にもつながっていた。
2. 会の成果として、①療養の場の違いを越えて難病療養者を連続線上でとらえることができる、②教育研究機関からの参加者により、理論と経験知の融合をはかることができる、③月1回のペースは、事例検討もタイムリに行える機会となり、即実践に還元できる、④ネットワークの形成、などがあげられた。
3. 成果をあげた要因として、「1回完結型」であるため、来たいときに来ても違和感がない。「定期的な開催運営」のため、困ったときにはいつでも会に参加し、情報を得ることができる。「実際の事例を検討しているため、実践に還元できる。そのため実践で「手応え」を感じることができ、自信につながる。事例検討の際、問題解決への示唆を提示できる「スーパーバイザーの存在」があること、お互いの顔を把握できる30人程度の「規模の適切性」、訪問看護ステーションの経営等もあり「参加者の参加意欲」などが考えられた。

3. 今後の課題

力をつけてきた継続出席者の能力をさらにのばせるよう、研究や実践報告の視点を取り入れ、会に参加する新人だけでなく、全国の看護職者に向けて、経験知を発信できることが課題と考えられていた。そのため、教育機関の参加者には、研究のサポート的役割が付加される必要がある。またネットワークについては、研究教育機関からの参加が2校であるため、難病の実践、研究、教育が県全体で取り組めるように、参加者を増やす努力も必要である。

E. 結論

難病に特化した地域単位の、定期的な事例検討を主とした「難病看護を考える会」は、国内でも希であり、5年間継続しており、看護師の力量形成に成果をあげて、地域全体の看護力のアップにもつながる可能性があることが明らかとなった。今後の課題は、研究発表や実践報告などの実施、他の看護教育機関の参加とさらなるネットワーク構築である。

表1 出席状況

	2001年 11回 (9～21名/回)	2002年 8回 (11～19名/回)	2003年 6回 (12～19名/回)	2004年 11回 (12～23名/回)	2005年 8回(集計9月分まで) (14～37名/回)	計 44回
1回あたりの参集						
出席者数	38名	35名	33名	45名	59名	124名
出席者所属機関	17機関	16機関	13機関	20機関	21機関	36機関
<内訳>						
訪問看護ステーション	5機関-12名	5機関-7名	4機関-14名	7機関-22名	9機関-28名	
病院	8機関-19名	7機関-19名	6機関-11名	5機関-14名	5機関-18名	
介護支援センター	1機関-1名	1機関-1名	1機関-1名	1機関-1名	0	
神経難病ネットワーク	1機関-1名	1機関-1名	0	0	0	
業者	0	0	0	2機関-2名	1機関-1名	
保健所	0	0	0	3機関-4名	3機関-4名	
教育機関	2機関-5名	2機関-7名	2機関-7名	2機関-6名	2機関-7名	

表2 出席タイプ

【単発型】一回のみの出席者	63名	
(うち、18名は、2005年中の出席)		
【最近型】2005年から出席開始し、2回以上出席された方	10名	← 調査対象
【連続型】①後半2年間連続出席(両年2回以上)	8名	
②後半3年間連続出席者(2回以上/年)	2名	
③5年間連続出席者	7名	
<内訳>教育側	3名	
訪問看護ステーション	3名	
病院	1名	

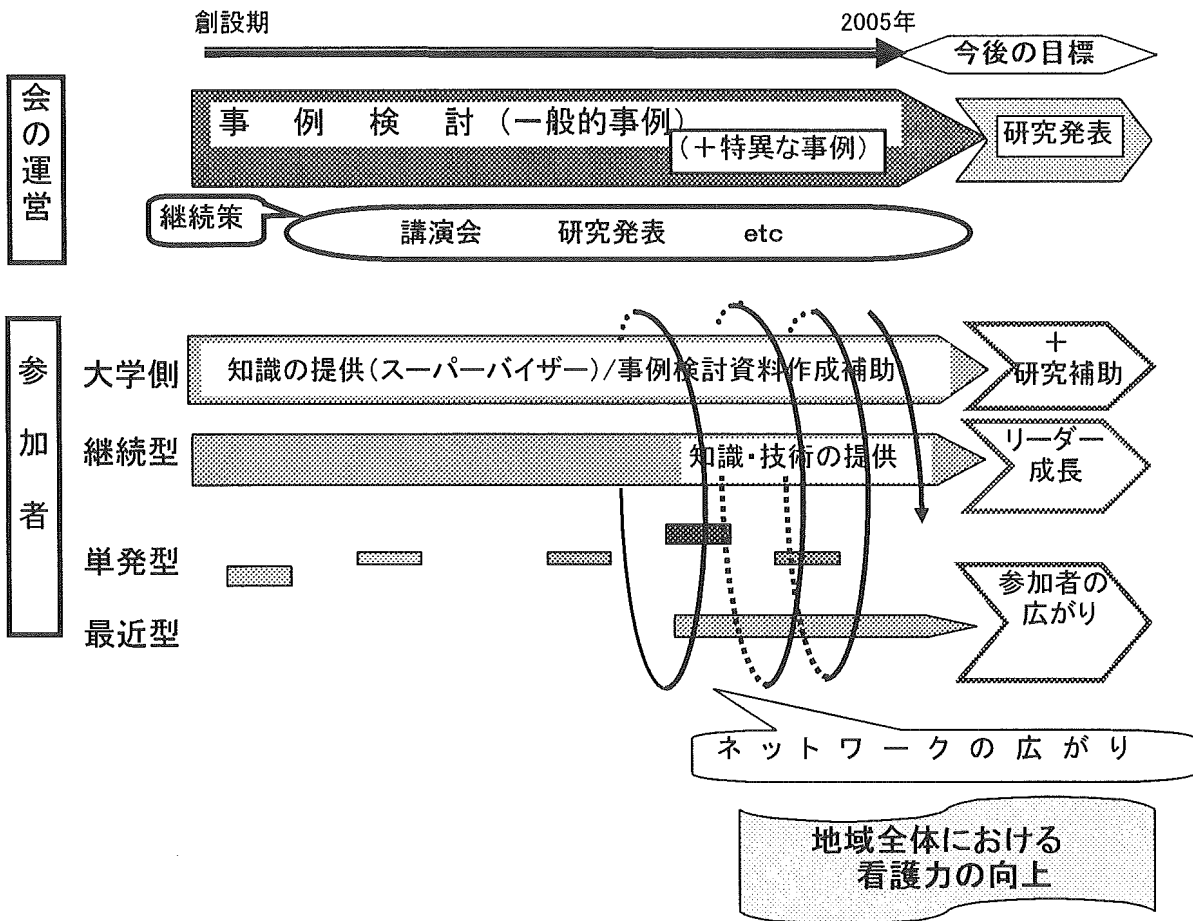


図1 難病を考える会の発展の概略図と今後の課題

神経難病における、地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究 ー地域ケアアセスメントの指標に関する検討ー

分担研究者 小倉 朗子 東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門 主任研究員

研究要旨

神経難病療養者の療養環境整備を効果的に実施することを目的に、神経難病における地域ケアアセスメントの指標を開発し、有用性に関して検討した。地域ケアアセスメント指標は、神経難病療養者の身体状況と医療サービスの確保状況、難病対策事業等の実施状況、医療資源の状況と医療サービスの確保状況、医療サービスの充足に関する課題とその保健活動、とし、療養状況等を全国調査の平均値を基準として分析したところ、医療過疎、サービス提供の広域化、在宅支援能力の脆弱さ等の特徴が反映されていることが明らかとなり、本指標の有用性が示唆され、神経難病に関わる、地域の特徴を評価し、課題を明確にし、保健活動の立案に資するツールとして利用できるものと指摘された。

共同研究者

小西かおる¹⁾、川村佐和子²⁾、牛込三和子³⁾
近藤紀子⁴⁾、松下祥子⁵⁾、村田加奈子⁵⁾、長沢つるよ¹⁾
兼山綾子¹⁾、石井昌子¹⁾、板垣ゆみ¹⁾、大竹しのぶ¹⁾
中山(水野)優季⁶⁾

1) (財)東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所、2)青森県立保健大学、3)群馬大学、4)日本赤十字武蔵野短期大学、5)東京都立保健科学大学、6)東京都立保健科学大学大学院

A. 研究目的

神経難病の療養環境の整備を効果的に進めていくためには、個別の療養状況を集約、分析することで、その地域の課題をアセスメントすることが必要である。本研究では、神経難病における地域ケアアセスメントの指標を開発し、その有用性について検討することを目的とする。地域ケアアセスメントの指標は、関係機関との連携や保健計画の立案において具体的な示唆を与えると考える。

B. 研究方法

1) 地域ケアアセスメントの指標の開発

平成 15 年度厚生労働科学研究費補助金「ALS 患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究」において開発された調査票から、①ALS 患者の療養環境の実態(個別の評価)、②在宅療養環境の整備状況(地域ケア・システムの評価)のうちアセスメントに必要と思われる項目について厳選し、全体を把握しやすいように一覧表とした。

2) 有用性の検討

平成 17 年度特定疾患医療従事者研修の受講生(保健師)50 人を対象とし、管轄地域の ALS 患者の状況等について記入してもらった。グループワークを実施し、妥当性(記入のしやすさ、具体的な活用方法等)、信頼性(アセスメント内容の地域状況の反映等)について検討した。

(倫理面への配慮)

研究目的・意義、データの処理方法、匿名性等について文書および口頭で説明し、了解を得た。

C. 研究結果

1) 地域ケアアセスメントの指標の開発

本指標は様式 1~4 で構成される。各様式の構成と概念図は図 1 に示すとおりである。

2) 有用性の検討

本指標は Excel で作成されており、セルに計算式等を割当ててことで効率よくアセスメントが可能である。また、地域の特徴や課題が明確に示され、計画立案のエビデンスとして活用でき、多職種による会議等においてもわかりやすい資料として活用可能であると考えられた。

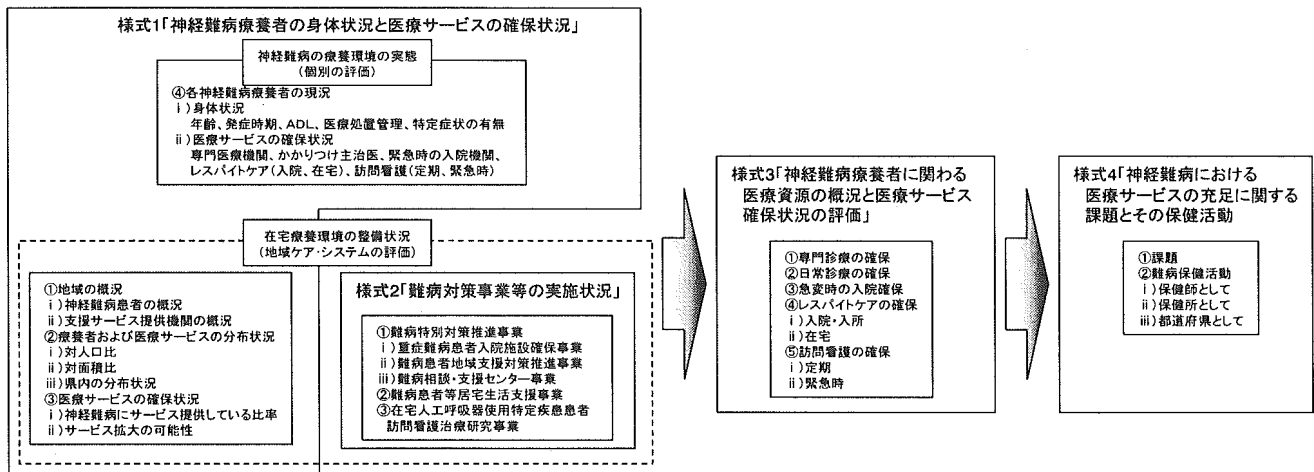


図1 地域ケアアセスメントの指標の概念図

また、既存の文献等より、ALS患者の療養状況（分布）を人口10万人に7人、面積10km²に1人、環境整備状況（医療サービス確保）を全国調査の平均値を基準とし分析したところ、医療過疎、サービス提供の広域化、在宅支援能力の脆弱さ等の特徴が反映されていることが明らかにされた。

D. 考察

本研究で開発した指標は、地域ケアアセスメントに適した指標として活用可能であると考えられた。しかし、下記の点で、今後検討の必要性が示唆された。

○時系列での評価ができないため、療養者や地域の変化を評価するには工夫が必要である。

○課題抽出までは比較的スムーズに実施できたが、計画立案においては保健所レベル、都道府県レベルでの計画が乏しく、本指標を用いアセスメント→潜在ニーズの顕在化→地域保健計画立案をマニュアル化する必要がある。

○本研究の対象者50人中36人(72.0%)が、研修終了後に地域ケアアセスメント指標を会議、研修、予算要求等の資料として活用している。

これらの結果を基に、より質の高い地域ケアアセスメント指標の改良が、今後の課題である。

E. 結論

地域ケアアセスメントの指標は、地域の神経難病の療養状況、環境整備状況から、地域資源の充足度、有機性、満足度について地域の特徴を評価し、課題の明確化、保健活動の立案に導くツールとして活用できるといえる。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 水野優季、小倉朗子、猫田泰敏、川村佐和子: ALS在宅人工呼吸療養者の外出時における健康問題発生状況およびその要因に関する検討、東京保健科学学会誌、6:281-291、2004
- 2) 岡戸有子、小川一枝、川崎芳子、白木富幸、小倉朗子、ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討、日本難病看護学会誌、9:200-204、2005

2. 学会発表

- 1) 松下祥子、川村佐和子、我孫子妙子、小倉朗子他、多系統萎縮症療養者の療養経過と看護支援に関する研究、日本難病看護学会誌、10:47、2005
- 2) 谷口亮一、木本明恵、岡戸有子、永山一江、長沢つるよ、小倉朗子、今岡節子、小森哲夫、谷口珠美、「家族以外の者」による「たんの吸引」に関わる環境整備と課題、日本難病看護学会誌、10:68、2005

3. その他

- 1) 水野優季、小倉朗子: 諸外国における看護支援に関する情報 人工呼吸器装着ALS療養者に対する気道ケア、日本難病看護学会誌、9:212-213、2005
- 2) 小倉朗子、小西かおる、ALS療養支援を巡る課題、難病と在宅ケア、11:7-9、2005
- 3) 小倉朗子、小西かおる、長沢つるよ、石井昌子、水野優季、大竹しのぶ、兼山綾子、全体討論と「看護サービス」の展望、難病と在宅ケア、11:25-27、2005
- 4) 川村佐和子、長沢つるよ、小西かおる、小倉朗子他: 進行性筋ジストロフィーをもつ仲間とボランティアとの安全な社会生活活動ー身体理解と健康管理、安全な介助と活動ー、日本難病看護学会、2005