

難病相談室における自立支援体制の検討 —徳島大学病院におけるALS事例から(第 2 報)—

研究分担者: 梶 龍兒(徳島大学臨床神経科学分野)

研究協力者: 和泉唯信、鎌田正紀(徳島大学病院神経内科)

浅沼光太郎(徳島大学臨床神経科学分野)

杉原治美、有内和代、磯谷佐代、稲原久美子、桑内敬子
(徳島大学病院 地域医療連携センター難病相談室)

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の病状進行に合わせた継続する自立支援体制を整備していく役割について、問題点を明確化し検討した。その結果、“じりつ”(自立・自律)支援するために、大学病院の役割では診断・告知での相談支援が最も重要であり、また、気管切開・胃瘻など医療処置を必要とする患者の自己決定支援の相談、院内・院外の連絡調整・コーディネート役割、さらに在宅看取り支援まで行うことで、患者・家族だけでなく難病相談室の相談支援員の満足まで得られることを認識した。

A. 研究目的

徳島大学病院での 2002 年(平成 14 年)4 月難病相談室開設から 7 年の活動の経緯、利用状況、筋萎縮性側索硬化症(ALS)事例での支援の分析により保健・医療・福祉の連携・相談窓口としての役割が果たされているかを昨年度検証し報告した。今年度は残された課題である、病状の進行に合わせた継続する自立支援体制を整備していく役割について、問題点を明確化し検討する。

B. 研究方法

患者・家族・医療関係者からの相談記録、聞き取り調査で検討した。

- 1) 今年度支援のALS事例の相談記録
- 2) 病院看護師と訪問看護ステーションの相互研修、ALS合同カンファレンス参加者か

らの聞き取り

- 3) 介護者からの聞き取り

C. 研究結果

1) 今年度支援のALS

3 事例(A、B、C)の相談記録からの問題と支援内容を調査(表 1)

2) 病院看護師と訪問看護ステーションの相互研修参加者 10 名からの聞き取り結果

在宅支援のための病院看護師 5 人と訪問看護ステーション 5 人の合計 10 人での相互研修でALSと告知された時、気管切開・人工呼吸器装着を望むかどうかの聞き取り調査では、装着を望むが 8 名であり、変更の可能性 2 名で絶対にのぞまないと言い切れる看護師はいなかった。

(理由)

- ・人工呼吸器を装着し今後の医療の進歩を待つ(訪問看護師)。
- ・子供の成長を見たいので望む(30 代病院看護師 2 名)。
- ・ALS患者を多数看護しているが、とても穏やかな人工呼吸器を装着した入院患者の影響で自分も望むようになった(病院看護師)。
- ・介護者がいたら望む(訪問看護師 2 名)。
- ・現時点では望まないが、状態により変更するかもしれない(病院看護師 2 名)

3) ALS介護者からの聞き取り

① 家族(夫)の立場から

訪問看護の「先生」を紹介してくれ、本当に助かりました。もう動けなくなっていたけど、抱えて桜を見に連れて行くことができ、いろいろ工夫して食事でも食べさせました。ALSを親戚・近所に知られるのを拒否され同居の娘夫婦や孫にも知らせなかったが、介護工夫により家で看取り満足です。

② 家族(妻)の立場から

ALSの夫を在宅人工呼吸器で長期間介護し自宅で看取って満足です。子供 2 人も独立し何も心配ありません。80歳まで生きた自分の人生に思い残すことはありません。乳がんが転移した状態で、延命治療を望みません。子供に介護の心配をさせずホスピスに入院し、残された日々をゆっくり過ごすことを希望します。

D. 考察

7年前の相談室開設当時は7人の兼任看護相談員全員が誰も望まなかった人工呼吸器装着が、今年度の相互研修看護師の聞き取り調査から、絶対に望まないと言い切れる

看護師は一人もおらず、いつも看護している立場で療養患者に接していて望む発言をされた。医療の進歩や良好な療養に接する機会、また情報提供により自己決定に影響を与えることを痛感した。患者満足だけでなく、介護者の満足の言葉を聞く機会が今年度は多くあった。昨年度の報告で事例における難病相談室での調整では、告知・意志決定の支援・確認、治療開始から看取りまでの継続した支援体制が望まれたが、継続支援により最終的には相談者満足にまで結びつく事例も経験できた。さらに、特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究を他職種とともにに行い、難病相談室では診断・告知する医師との連携が重要であることを再認識した。大学病院の相談室では相談回数から院内連携が院外連携よりも難しいことが推測される。また、患者や家族の不満は変更することができない大学病院の医師や看護師より地域の訪問看護師、ケアマネジャー、ヘルパーに向けられることが多いのではないかと考えられる。ケアマネジャーの変更、協力病院、訪問診療・往診医との連携により在宅人工呼吸器での療養が可能になり、妻や夫だけではなく娘や息子の意見や協力でも、人工呼吸器装着の意思決定が左右されることがあることを感じた。家族関係が及ぼす影響力が大きく調整できる相談員の能力向上・体制改善が必要と考えられた。

E. 結論

“じりつ”(自立・自律)支援するために、大学病院の役割では診断・告知での相談支援が最も重要であり、また、気管切開・人工呼吸器装着、胃瘻造設など医療処置を必要とする患者の自己決定支援の相談、大学病院神経内科から院内他科・院外協力医に連携するための相談支援を継続し、看取り支援やグリーフケア、デスカンファレンスまで行

うことで患者・家族だけでなく相談者までの満足を得ることができると認識した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Harada M, Morita N, Uno M, Satomi J, Izumi Y, Asanuma K, Nishitani H, Kaji R, Nagahiro S: Incidence and clinical correlation of intracranial hemorrhages observed by 3-tesla gradient echo T(2)*-weighted images following intravenous thrombolysis with recombinant tissue plasminogen activator. *Cerebrovasc Dis* 29: 571-575, 2010.
2. Maruyama H, Morino H, Ito H, Izumi Y, Kato H, Watanabe Y, Kinoshita Y, Kamada M, Nodera H, Suzuki H, Komure O, Matsuura S, Kobatake K, Morimoto N, Abe K, Suzuki N, Aoki M, Kawata A, Hirai T, Kato T, Ogasawara K, Hirano A, Takumi T, Kusaka H, Hagiwara K, Kaji R, Kawakami H: Mutations of optineurin in amyotrophic lateral sclerosis. *Nature* 465: 223-226, 2010.
3. Shibuta Y, Nodera H, Nodera A, Okita T, Asanuma K, Izumi Y, Kaji R: Utility of recovery cycle with two conditioning pulses for detection of impaired axonal slow potassium current in ALS. *Clin Neurophysiol* 121: 2117-2120, 2010.

H. 知的財産権の出願・登録情報 (予定を含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

表1 ALS 3事例における問題と支援内容

| | 事例 | 問題 | 支援内容 |
|---|---|---|---|
| A | 50歳代女性 転院後在宅人工呼吸器に スムーズに移行 介護者:夫、長男 合同カンファレンス3 相談 回数113回 ・難病協力病院でレスパイト 入院しながら在宅療養中 | ・疾患の理解が不十分なケア マネジャーを知人の紹介で利 用 ・支援者及び情報量が多す ぎて混乱 ・患者希望の在宅人工呼吸 器管理を介護する夫が決断 困難 ・在宅人工呼吸器装着から 在宅移行に向けて転院病院 の選択に迷い | ・理解力、決断力のある長男 と面談し気管切開、在宅人工 呼吸器装着決定 ・難病協力病院との連携し転 院後の在宅移行支援 ・訪問診療・往診専門の医師 と訪問看護師連携により大学 病院から転院先、在宅と継続 支援 ・居宅介護支援事業所の変 更でALS支援経験豊富なケ アマネジャーが担当できるよ う支援 |
| B | 70歳代女性 胃瘻、NIPPVの後、気管 切開決定 介護者:長女、夫、次女 合同カンファレンス1回 相 談回数80回 転院し長期入院後在宅人 工呼吸器装着に移行し療 養中 | ・認知症合併により理解力、 自己決定に問題 ・家族間の意見の相違 ・患者である母の状態悪化に 対し長女が混乱 ・介護協力者の夫と次女が在 宅人工呼吸器管理に反対 | ・関連機関や職種で患者の 希望を確認してもらえるよう支 援 ・難病協力病院と連携し転院 後の在宅移行支援 ・訪問診療医師と訪問看護 師連携により家族支援 ・ALS支援経験豊富なケアマ ネジャーが家族間や病院連 携調整できるよう相談支援 |
| C | 70歳代女性 関連病院で胃瘻増設し在 宅療養 介護者:夫 合同カンファレンス1回 相 談回数47回 在宅看取り | ・同居の家族に病名を知られ たくない ・地域に病気を知られたくな い ・地元のケアマネージャーや ヘルパーは利用したくない ・頻回に相談はあるが夫独り で決めかねている | ・電話相談、面談で介護者の 悩み相談 ・訪問看護師と密なる連携に より夫の支援(地元のかかり つけ医との連絡調整依頼) ・訪問看護師の在宅医療相 談 ・地域のケアマネジャーから の支援介入相談 ・大学病院の受診を支援 |

おもにヘルパーに対する吸引指導のための マニュアルと DVD の作成

研究分担者:川田明広(都立神経病院脳神経内科)

研究協力者:久光夏央(都立神経病院看護科)

高橋香織、川崎芳子(都立神経病院地域療養支援室),

林 朝子(特定医療法人井上病院看護部)、山崎京子(NPO 法人結いの里)

露木菜緒、道又 元(裕杏林大学医学部附属病院看護部),

山本 真(大分協和病院)

駒形清則(医療法人財団ファミリー駒クリニック立石)

武部昭恵(独立行政法人国立病院機構宮城病院看護科)

川内裕子(独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター看護科)

椿井富美恵(独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター医療ソーシャルワーカー)

今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院神経内科)

研究要旨

多くの講習者に、吸引に必要な最小限の知識と TPPV 患者の気管カニューレ内吸引にも対応できる実技を効率的に伝えるための標準的な指導用資料として、マニュアルとDVDを作成した。この資料を活用して講習会を行った後、受講者に基礎知識・技術を習得したことを証明する認定書を発行するなどしてモチベーションを高め、その上で個々の患者の個別性に対応していくことが望ましい。安全な「たんの吸引」が出来るヘルパーを増やすことで、介護者の医療的看護負担を軽減するのみでなく、限られた地域支援ネットワーク人員の有効活用により、患者の安全の担保、QOL の拡大の面でも寄与すると考えられる。

A. はじめに

在宅呼吸療養患者の増加に伴い、介護者の医療的看護負担を軽減する目的で、医療行為とされている「たんの吸引」が、一定条件のもとで家族以外に認められるようになっている。これまで全国各地で、難病支援組織や患者団体等が主催する講習会がなされているが、標準化された指導プログラムがなく、また指導する側も指導される側も報酬や資格の面で保証がないため、現在の厳しい介護環境のもとで、吸引が出来るヘルパーの増加が得られにくい状況にある。

B. 研究目的

本研究では、初めてたんの吸引を行うおもにヘルパーを対象に、たんの吸引指導を行うための、研修者と指導者用のマニュアルを作成し、指導用参考資料を Power Point File で示すとともに、実習指導用の DVD を作成することを目的とした。特に気管切開を介する陽圧人工呼吸療法(TPPV)を行っている神経筋疾患の気管カニューレ内吸引を詳しく解説し、各地で実際に行われている吸引カテーテルの複数回使用方法についても解説した。

C. 研究方法

これまでヘルパー等に吸引を指導してきた本研究の研究協力者間で、検討会や電子メールを通じて意見交換し、知識と経験を出し合った。また今井班の分担研究者が所属する全国の病院・療養施設に対してたんの吸引の指導の実態についてアンケート調査を行い、標準的な吸引方法を採用するように努めた。マニュアル、DVD は企画映画会社の協力のもとに作成した。

D. 研究結果

1) 共同研究者間での 2 回の検討会での意見交換内容

- a) たんといっても、吸引の対象となるたんは、下気道由来の狭義のたんのみではなく、鼻汁や唾液を含む広義のたんを意味し、神経筋疾患患者では、気管カニューレ内吸引でも上気道由来の唾液や鼻汁の落ち込みを含んでいる。事実喉頭分離や喉頭気管分離術を行っている患者では、気管カニューレ内からのたんの吸引量は少ない。
- b) 気管カニューレ内吸引の範囲は、厚労省の通達通り、気管カニューレ内ではほぼ十分と考えられる。挿入の長さは、実物のカニューレを見せて説明する必要がある。ただし、初心者は気管カニューレに吸引カテーテルを浅く挿入しがちのため、カニューレ先端まで挿入して十分吸引するよう、指導する必要がある。
- c) 厚労省の通達でグレーな部位として、歯列から視認出来る上咽頭の部位と、一番頻用されているサイドチューブ付き気管内カニューレでは、サイドチューブからカフ上部にたまった分泌物があるが、どちら

の吸引も重要である。

- d) 今回の指導では排痰法(体位交換、スクイーミング)やカフマシンの使用法の指導はしないが、吸引の回数を最小限にし、効率よく引く目的で、排痰法の重要性について言及する。
- e) 吸引カテーテルの保存方法、再利用の方法については施設によってまちまちである。今回実際に行われている 2-つの方法を提示する。(薬液浸漬法、ドライ法)
- f) 良くある質問を Q & A で示し、Tips(コツ)も記載する。
- g) 実際に患者を相手に実習する際の手技のチェックリストをマニュアルに掲載する。
- h) 患者とヘルパー間の同意書や「たんの吸引基礎研修の修了書」のひな形を呈示する。
- i) 用語の統一を図る。吸引カテーテル、接続管、気管カニューレのサイドチューブ、バッグバルブ(アンビューバックは製品名)、バッグバルブ換気(アンビューでの換気のこと)、フレキシブルチューブ(製品名エルボ)、コネクタ(フレキシブルチューブと気管カニューレの間の接続部のこと)。

2) 全国の病院、療養施設へのアンケート調査の結果 (26 施設中、14 施設から回答を得た)

- a) 吸引カテーテル：
12～14Fr、3孔のものを汎用
- b) 指導吸引圧：20～30kPa 以下
- c) 口腔鼻腔吸引カテーテル操作：
流水石けん手洗い後の素手、未滅菌の手袋使用＞速乾性擦式消毒剤使用後素手
- d) 気管カニューレ内吸引のカテーテル操作：
未滅菌の手袋着用＞速乾性擦式消毒剤使用後素手、流水石けん手洗い後素手

e) 気管カニューレ内吸引時間：

10 秒から 15 秒以内

f) 気管カニューレの種類：

ほとんどがサイドチューブ付き気管カニューレを使用

g) 気管カニューレ内吸引時の陰圧のかけ方：

挿入・引き抜き時とも陰圧と引き抜き時のみ陰圧の方法を適宜使用

h) 口腔鼻腔用と気管カニューレ用吸引カテーテルの区別：

殆どが別の専用カテーテルを使用

口腔鼻腔吸引カテーテルの再使用：

殆どが完全専用で複数回使用(殆どが 1 日、2-3 日以内、1 週間から 1 ヶ月使用例も 2 例に)

気管カニューレ内吸引カテーテルの再使用：

殆どが完全専用で複数回使用(ほぼ全例 1 日以内)

i) 吸引カテーテルのリンス液：数字は施設数

水道水(5)、滅菌精製水(4)、煮沸水(3)、生理食塩水、ヒビテン消毒液(1)、イソジン液(1)、コンタクトレンズ保存液(1)、マスクン水(1)

j) 吸引カテーテル保存液：

水道水(1)、逆性石けん A 液(1)、コンクノール液(1)、塩化ベンザルコニウム(1)、アルコール・塩化ベンザルコニウム(1)、ヒビテン消毒液・イソジン液(1)、マスクン水(1)、何も使用せず(1)

k) 吸引カテーテルの次回使用までの保存方法：

消毒液浸漬(4)、専用容器(3)、包装袋(1)、その他(自然乾燥、煮沸した専用容器、水道水入り容器)

3) 指導用マニュアル：

a) 講師による基礎知識指導(①たんの吸引

が家族以外の者に認められた背景、②たんの吸引の必要性③たんの吸引に必要な解剖学的知識、④たんの吸引のコツと注意点、⑤吸引時に必要な感染予防の知識)、および、DVD におさめてあるたんの吸引の実技指導のポイント、緊急時の対応方法、資料として同意者や基礎研修終了証のひな形となる文書、実際に患者を対象に研修する場合に利用できる手技のチェックリスト等を掲載した。

4) DVD：

- ① マニュアルの中の基礎知識指導を Power Point File として DVD に収録。
- ② 人工呼吸器使用患者への対応に備えて、バッグバルブ換気(アンビュー換気)の指導法、知っておくべき人工呼吸器の知識を Power Point File として DVD に収録。
- ③ 実技指導で使用する動画(口腔内・鼻腔内吸引と TPPV 患者での気管カニューレ内吸引、気管カニューレの複数回使用方法[薬液浸漬方法、ドライ方式])を同じ DVD に収録。
- ④ 現場で患者を相手に研修するときに必要な手技のチェックリストを Exel file で収録。

E. 考察

研修者が 2~3 人の少数、あるいは大人数を相手にする場合も同様であるが、研修会を成功裏に終わるためには、研修会前の準備が重要である。本マニュアルの一部をあらかじめ予習したり、DVD を視聴しておくことは、吸引とは何かをあらかじめ知る上で有用であろう。また大人数を対象とした研修会を行う場合には、開催者は場所、指導者の確保、物品等の周到な準備が必要である。研修会当日には、たんの吸引のための基礎知識を

本マニュアルや DVD に収録した講義用 power point file を適宜有効に用いて説明し、後半の実習前に DVD の口腔・鼻腔内吸引や気管カニューレ内吸引の部位を視聴し、実習を行われるとよいであろう。さらに、自宅で行われている気管切開を介する陽圧人工呼吸 (TPPV) を行っている患者への吸引方法や吸引カテーテルの再生方法についても視聴し、最後に質疑応答、研修終了証の授与を行えば、研修者のモチベーションを高めることにもつながると考えられる。

基礎研修後、担当する患者で医療者の指導のもと研修を複数回行い、個別性に対応していく事になるが、本マニュアルの手技チェックリストを利用すると良いであろう。

F. 結論

今回の研究で、たんの吸引を初めて行う人の基礎研修のための資料を、マニュアルと DVD の形で示した。今後研修会を行う場合、この内容を参考にしながら、地域の現状にあった指導法で研修会を開催することができるであろう。安全な「たんの吸引」が出来るヘルパーを増やすことで、介護者の医療的看護負担を軽減するのみでなく、限られた地域支援ネットワーク人員の有効活用により、患者の安全の担保、QOL の拡大の面でも寄与すると考えられる

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 川田明広. 医療依存度の高い神経筋疾患患者さんに対応するヘルパーへの技術指導方法. 難病と在宅ケア Vol.16 No3 23-26、2010
- 2) 川田明広. 最近の ALS ケアについて～都立神経病院の経験から～ 日本 ALS 協会会報 81 号 8-14、2010

2. 学会発表

- 1) 川田明広、平井健、長尾雅裕、清水俊夫、林秀明. 1980 年から 2009 年の間加療した ALS 患者の臨床統計の再評価. 第 51 回日本神経学会総会、東京、2010(5)
- 2) Hirai T, Kawata A, Hayashi H. The communication impairments of ALS patients with TPPV. 21st International Symposium on ALS/MND. Orland, USA. 2010(12)なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

福岡県難病相談・支援センターの今後の課題と展望 ～センター活動の 5 年を振り返って～

研究分担者: 吉良潤一(九州大学病院医学研究院神経内科学)
研究協力者: 大道 綾、岩木三保(福岡県難病医療連絡協議会)
立石貴久(九州大学大学院医学研究院神経内科学)

研究要旨

福岡県難病相談・支援センターは、開設から 5 年目を迎える。年間平均 600 件の各種相談に対応しており、年々増加している。相談内容を比較すると、平成 18 年度は医療相談が多く、平成 20 年～21 年度は職業相談、平成 21～22 年度は同病者との交流相談が多くを占めていた。就労支援においては、面接後支援を行ったのは約 5 年間で 78 件であり、就職の決定は 14 件(18%)であった。資格や勤務条件の整理ができていない方が就労の決定に結びついていない。今後はさらなる就労支援機関との連携を強化し、事例を通じて就労に結びつく条件の明確化に努めることが重要である。患者交流支援においては、患者団体のない疾患のピアサポートを目的とした患者交流支援を行いたい。今後のセンター事業を効果的に運営するには、保健所、就労支援機関、患者団体等とのさらなる連携強化が必要である。また、支援員の質の向上を図ることが重要である。

A. 研究目的

福岡県難病相談・支援センターのこれまでの約 5 年間の活動を振り返り、今後のあり方と展望について検討する。

B. 研究方法

平成 18 年 6 月 1 日の開設より平成 22 年 10 月 31 日までに寄せられた約 5 年間の相談を分析し、特に就労支援と患者交流支援について考察する。

C. 研究結果

1. 相談事業

①相談件数は、平成 18 年度 325 件、平成 19 年度 599 件、平成 20 年度 666 件、平

成 21 年度 802 件と増加傾向である(図 1)。

②疾患群別の相談では、神経・筋疾患が 3 割から 4 割と多く、免疫系疾患、消化器系疾患、骨・関節系疾患の順に相談が多い傾向となっていた(図 2)。

③相談内容別述べ件数を見ると、平成 18 年度では医療機関紹介を含めた医療相談が多く、平成 20～21 年度では職業相談、平成 20～22 年度では同病者との交流相談が増加し、平成 22 年度は、講演会等の難病情報に関する相談が増えていた(図 3)。

2. 就労支援

実際に面談し支援に至ったのは、78 件である。そのうち就職が決定しているのは 14 件(18%)、現職の継続が 11 件(14%)、進学・

職業訓練は 4 件(5%)、福祉的就労は 1 件(1%)、求職中が 23 件(29%)、病状悪化 2 件(3%)、就職を断念 3 件(4%)、その他 20 件(26%)であった(図4)。さらに疾患別では、多発性硬化症が一番多く 14 件、ついで潰瘍性大腸炎 10 件、クローン病 9 件の順に職業相談が多くなっている。就労の決定は、多発性硬化症で 2 件(14%)に対し、クローン病においては 5 件(56%)であった。また身体障害者手帳の取得については、神経難病において取得率が高く、免疫系疾患、消化器系疾患ではほとんど取得していなかった(表 1)。身体障害者手帳の有無に関わらず、資格等があり、自分のやりたい事やできる事のイメージ作りができる人が就労に結びつくと考えられた。進行タイプの多発性硬化症では、就労の継続が困難で、生活保護の受給や年金受給となり、就労を断念するケースもみられた。さらに記憶障害などの特徴をあらわす多発性硬化症においては、就職が困難であるため、障害者雇用枠やトライアル雇用等の制度の活用が必須である。

3. 患者交流支援

平成 19 年度より支援した「ベーチェット病友の会福岡県支部」と平成 20 年度より支援した「多系統萎縮症ひだまりの会」はそれぞれ県内患者会として設立した。平成 21 年度は「後縦靭帯骨化症」について、保健所と連携し交流会を開催した。平成 22 年度では「後縦靭帯骨化症」の継続交流支援と「表皮水疱症」の周知活動支援を行った。「後縦靭帯骨化症」については、リーダーとなる方や世話人、協力者がいないため患者会の設立には至っていない。

D. 考察

1. 就労支援

当センターにおける就労支援では、就労相談者の勤務条件の整理、自己決定支援を行い、利用可能な社会資源活用のアドバイスを行っている。その後、就労支援機関(ハローワーク、地域障害者職業センター、福岡市障がい者職業センター)へ紹介している。しかし紹介後に連絡なく詳細が不明となる場合もあるため、フィードバック体制やケース検討会議等、就労支援機関との連携・協力の強化が必要である。また就労相談者のやりたい事・できる事のイメージ作りへの支援は重要と考えられる。

さらに進行タイプの神経難病では、障害者雇用枠や他の制度の活用について検討し、今後も事例を通じて、就労に結び付けられる条件の明確化に努めることが重要である。

2. 患者交流支援

これまで患者団体のなかった疾患についてミニ交流会を開催し、患者会の設立に至っている。しかし患者のリーダーや世話人を引き受ける方がいない場合では、患者会の設立が困難であった。当センターでは、患者団体のない疾患の患者交流会を開催し、設立のきっかけ作りを行いたい。また保健所や既存の患者団体と連携・協力し、ピアサポートについて整備をすすめたい。

3. 難病相談支援員の今後のあり方

本センターでは、難病相談支援員(社会福祉士)が 1 名で相談対応を行っており、孤立したり、十分な対応であったか悩んでしまうことがある。難病者や家族からの相談に、真摯に対応するため、支援員のスキルアップは重要である。そのため、今後はケース検討等の振り返りや他県の支援員との交流・情報交換、さまざまな研修への参加が必要である。

E. 結論

今後の福岡県難病相談・支援センター事業を効果的に運営するには、保健所、就労支援機関、患者団体等とのさらなる連携強化が重要である。また、支援員の質の向上を図ることが重要である。

F. 健康危険情報

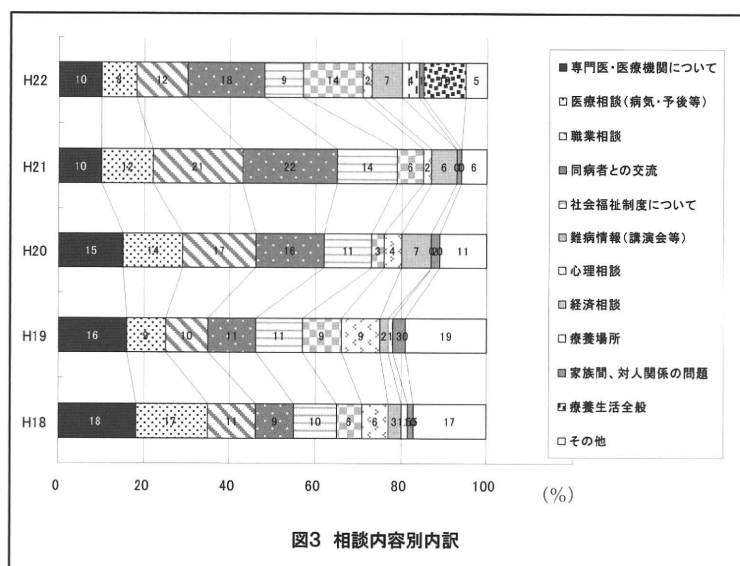
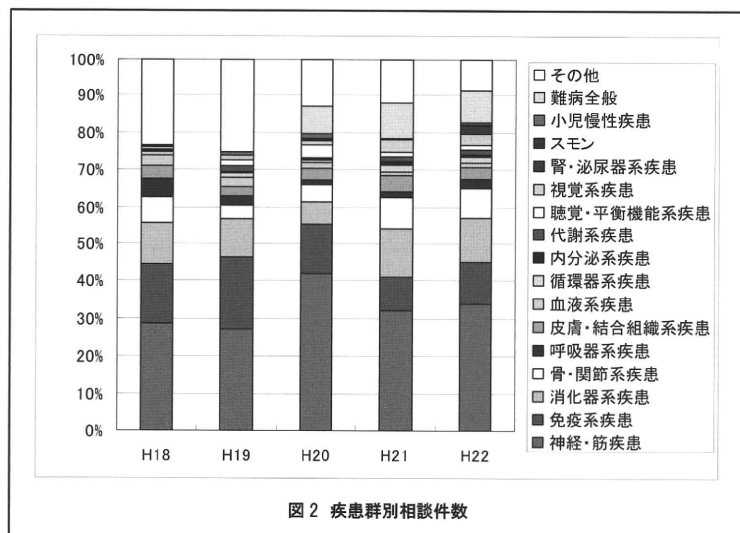
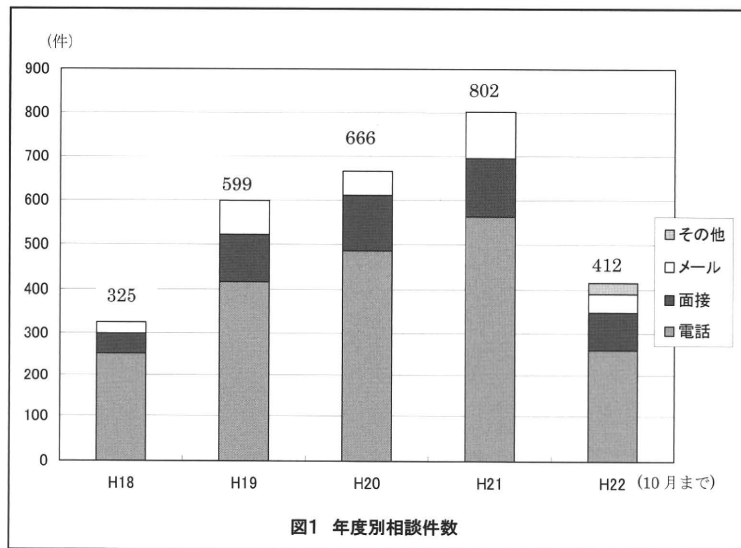
なし

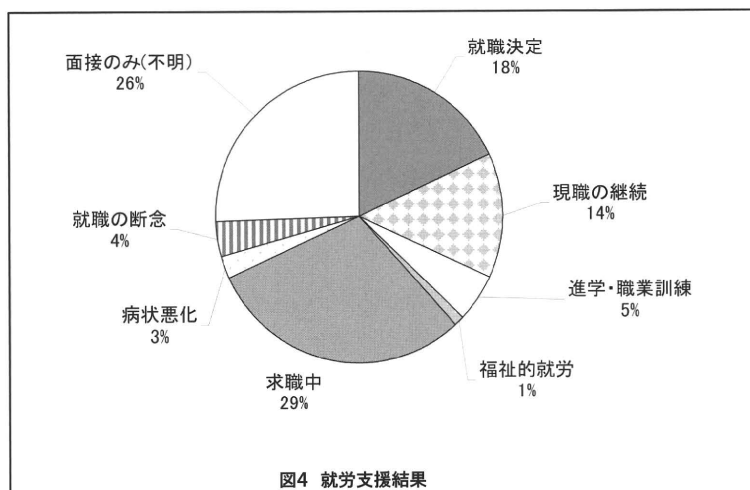
G. 研究発表

1. 論文・学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし





| 疾患名 | 人数 | 障害者手帳取得 | 就職決定 | 進学・ 職業訓練 | 就労断念 |
|-------------|----|--------------|------|-------------|------|
| 多発性硬化症 | 14 | 5 + 1 精 (うつ) | 2 | 1 | 3 |
| 潰瘍性大腸炎 | 10 | | 2 | 1 | |
| クローン病 | 9 | 1 精 (てんかん) | 5 | 1 | |
| 全身性エリテマトーデス | 4 | | | | |
| 特発性大腿骨頭壊死症 | 4 | 2 | | | |
| パーキンソン病 | 4 | 3 | 1 | | |
| 関節リウマチ | 3 | | | | |
| 多系統萎縮症 | 3 | 3 | | 1 | |
| 重症筋無力症 | 3 | 1 | | | |
| ベーチェット病 | 3 | | 1 | | |
| 結節性多発動脈炎 | 2 | 1 | | | |
| 脊髄小脳変性症 | 2 | 1 | | | |
| メニエール病 | 2 | | 1 | | |
| 網膜色素変性症 | 2 | 2 | | | |
| その他 | 13 | 6 | 2 | | |
| 合計 | 78 | 26 | 14 | 4 | 3 |

表1 疾患別就労結果と障害者手帳の有無

特定疾患患者在宅療養における 訪問看護師支援に必要な要因 —臨床心理士の視点から—

研究分担者:後藤清恵(国立病院機構独立行政法人新潟病院、新潟大学医歯学総合病院)
研究協力者:小池恵美、中島孝(国立病院機構独立行政法人新潟病院)

研究要旨

新潟県の委託を受けた看護協会主催の訪問看護従事者研修会で「家族関係論・家族看護」講習を担当して8年が経過した。“質の高い訪問看護サービスの提供”がその主旨であり、研修生はすでに500名を超えている。研修を行いながら“質の高い”とは何を意味するのかを考え続けてきた。言うまでもなく、家族関係論から家族援助を考えると、家族が援助されることは患者が援助されることにつながり、その関係に良い循環を生み出す支援を提供することで、人々の生活がストレスの少ないものになることを目指すものである。相互性で考えれば、支援する側の訪問看護師にも訪問看護サービス提供を通じた充足が必要であり、研修会のもう一つの目的はここにあると理解している。ケアリングとは「手」と「頭」と「心」の組み合わせから構成されるが、ケアを行う者と受ける者の間に起こるダイナミクスに集約し、結実する。このダイナミクスこそがケアにおける意味ある相互性を生み出し、訪問看護師の専門性が発揮されると考えている。

本研究は訪問看護師が、ケアを受ける側との間にダイナミックな相互性を生み出す視点と実際について、症例を通して検討するものである。

A. 研究目的

応が困難な場合のみ行っている。

国立病院機構新潟病院において、神経難病患者の訪問看護に同伴し、その実践から、訪問看護師が向き合う状況を“関係性に関わる”とはどのようなことかについて検討する。

B. 研究方法

症例を通して①告知②進行する病状③チームの3点から検討し、訪問看護師支援について報告する。ちなみに新潟病院では地域訪問看護ステーションだけでは十分な対

C. 研究対象

新潟病院における訪問看護対象者
2010年(表1)

D. 研究結果

1. 告知に関わる現象

〈症例〉ALS患者 56歳

主介護者 妻 54歳

1) 状況:病気に対する不安と絶望感

2) 発言:

「もう治らない病気なら、自分の意のままにして欲しい」とサービスの導入に拒否的態度を示すが、その一方で訪問看護師は要求。

3) 実際の対応

- ①主治医より訪問看護の本来の役割とその利用方法について、本人・妻に説明
- ②訪問看護の訪問回数を減らし、他職種
の訪問による多方面からのサポート

4) 新たな視点と提案

語りを聴いて、希望の芽を見つける取り組みを提案。具体的には、患者の言葉を額面通り「拒否」と受けとめずに、「語られていない言葉、思い」があると考えてコミュニケーションしてみる。いわゆる「例外探し」の作業である。

例えば①「拒否」は寂しさによる行動化かもしれない②「拒否」はつらさを耐えている結果で、責任性の現れかもしれない③自己効力感を維持したい気持ちの表れかもしれない、等。

2. 進行性慢性疾患に関わる現象 — 家族関係がテーマ —

〈症例 A〉ALS 患者 81 才

主介護者 夫 83 才

1) 状況: 夫婦は公的サービスの導入を拒否

2) 発言:

本人「夫は疲れていると、気持ちが荒れるし、物忘れもひどい」「入院したいけど、やっぱり、夫に面倒見てもらおう・・・」

夫「あんたは入院すればそれで安心かもしれないが、私はこの家で一人になる。倒れたって誰にも気づいてもらえない。二人でいるから役立たずと言われて喧嘩しても、相談できるし、話し相手になる。一人になったら話す相手もいなくなる、誰も来てくれない。」「介護軽減のための入院

はさせたくない、メディカルチェックの1週間位の入院ならさせたい」

3) 実際の対応

喧嘩の仲裁、デイサービス・ヘルパーサービス利用の勧め

〈症例 B〉パーキンソン病患者 76 歳

主介護者 夫 78 歳

1) 状況:

ADL 全介助、患者はベッド上で過ごし、移動は車椅子

2) 発言:

夫「食事に時間がかかるし、入浴中に排便したら申し訳ないし、目が届かないと心配なのでデイサービスに行かせたくない」

3) 実際の対応:

介護者にデイサービスを見学してもらう

症例 A,B に示した新たな視点と提案他者の介入に消極的、遠慮がちであり、自分で介護していきたいという思いを、他の人に迷惑をかけたくない気持ちとして受け入れる。また、主介護者の「自己流の介護」とはその人の精一杯の工夫であると受けとめる。その上で、家族の人生をどう回復するかを主眼に、家族の夢(希望)はどのようなものであったかをコミュニケーションする。

3. チーム(連携)に関わる現象

〈症例 A〉多系統萎縮症患者 70 才

主介護者 夫 73 才

1) 状況:

すくみ足、両下肢の震え、股関節痛、失禁の状態であるが、ヘルパー導入に抵抗強い

2) 発言:

本人「一旦、車椅子生活になるとトイレにも行けなくなるから・・・」「ショートステイや入院で ADL が低下するから・・・」

夫「一人で歩くことができるようにリハビリして来い」

3) 実際の対応: 医師より病気の説明

〈症例 B〉パーキンソン病患者 72 才 主介護者 夫 75 才

1) 状況:

歩行不安定で、たびたび転倒、振戦、前屈姿勢、不随意運動

2) 発言:

本人「1T くらいどうということない、飲まなくても」「やること、やりたいことがたくさんある、草取りもしたいし・・・」「入浴、片づけ、自分でできる・・・」

夫「妻は夜遅くまで片づけで起きている、光熱水道代 3 倍に跳ね上がった」

3) 実際の対応:

患者と家族で話し合うように指導

症例 A,B に共通した新たな視点と提案

「他人に世話になりたくない」「自立したい」という患者・主介護者の思いをチームで共有し、患者・主介護者が自分たちで取り組みたいとしているところを支援する。自立の援助とは適切に援助を利用できるように助けることであり、世話するチームではなく、自立を援助するためのチームとして機能する。

E. 考察

症例を通して、患者・主介護者の自己決定を支援し、セルフケアと自立支援を支える内容として以下の 3 項目が把握された。

- ①告知に際しては、「語られていない言葉、思い」があると考えてコミュニケーションしてみる。いわゆる「例外探し」の作業である。
- ②進行性慢性疾患で在宅介護が長期間に

なる場合には家族関係が要点となる。家族が他者の介入に消極的、遠慮がちの態度を示すとき、他の人に迷惑をかけたくない気持ちとして受け入れ、行われている家族介護をその人たちの精一杯の工夫であると受けとめる。その上で、家族の人生をどう回復するかを主眼に、家族の夢(希望)はどのようなものであったかをコミュニケーションする。

- ③支援チーム(連携)は自立の援助について、①支援を受ける人が適切に援助を利用できるように助けること ②患者・家族が自分たちで取り組みたいとしているところを支援する ③実践は患者・家族との「協働」である、という視点を持つことが必須。

F. 結論

1. 医療機関からの訪問看護の特徴は、①医療依存度の高い対象が多い②主治医との連携がとりやすい③ベットの確保が比較的容易で、急変時や夜間救急の受け入れ態勢がある④入院中から患者・家族と関わりをもつことが容易で安心感につながる(入院から退院後のケアの継続性を維持できる)
2. 一方、医療ニーズへの対応は容易ではあるが、生活上のニーズへの対応は困難なことも多く、地域の保健・福祉関係機関との連携が必須である。
3. それでは訪問看護師の役割は家族のできない医療的ケア提供のためのみか、訪問看護師にも訪問看護サービス提供を通した充足が必要である。
4. 充足の双方向性が生まれるためには、ケアを受ける側との間にダイナミックな相互性が鍵になる。すなわち、患者・家族と訪問看護師が「協働する」こと、本人・家族のその人らしい人生(生活)の回復に向かって一緒に取り組んでいくことである。

表 1

| 病名 | 人数 |
|--------------------|----|
| PD (パーキンソン病) | 13 |
| ALS (筋萎縮性側索硬化症) | 10 |
| SCD (脊髄小脳変性症) | 2 |
| 脳血管障害後遺症 | 4 |
| CBD (大脳皮質基底核変性症) | 1 |
| MSA (多系統萎縮症) | 3 |
| ポンペ病 | 2 |
| 脊柱管狭窄症 | 1 |
| MS (多発性硬化症) | 1 |
| FOP (進行性骨化性線維異形性症) | 1 |
| 封入体筋炎 | 1 |
| PSP (進行性核上性麻痺) | 1 |

ウイルス肝炎患者の自立支援に向けた 相談マニュアルの作成

研究分担者: 清水幸裕 (高岡市民病院)

研究協力者: 今井尚志 (国立病院機構宮城病院)

研究要旨

難病相談支援センターは各都道府県に設置され、神経難病を始め多くの難病に対する相談を行っており、今井班では、相談員の経験の蓄積を後輩に伝授するため Q&A 集を作成中である。しかしながら、特定疾患患者の中では肝臓や消化管疾患の数も多く、それらの患者の自立支援に向けた相談支援体制の整備も必要である。昨年度からウイルス肝炎患者に対する相談マニュアル(Q&A 集)の作成に着手し、今年度に完成したので報告する。

A. 研究目的

肝炎の治療法はどんどん進歩しているだけでなく、国や地方自治体の支援体制も頻回に変更され、患者さらには医療スタッフにさえもわかりにくい制度も少なくない。ウイルス肝炎は、都道府県によっては従来から特定疾患の対象として医療費の援助を行っていたが、平成 20 年度から厚生労働省と全ての都道府県により、B型及びC型肝炎のインターフェロン治療に対する医療費助成が開始された。また、平成 22 度からは、医療費の自己負担額がさらに軽減され、条件が合えばこの制度を 2 回使えるようになり、またB型肝炎の患者に対する経口核酸アナログ剤治療にも適用が拡大された。さらに、平成 21 年 8 月に厚生労働省の「肝機能障害の評価に関する検討会」がまとめた報告書により、進行した肝硬変患者の障害認定が定められ、平成 22 年 4 月から認定が開始された。

一方、肝炎患者に対する保障問題も進展をみせており、本研究では、これらの状況をふまえ、肝炎に対する行政側の支援体制、

肝炎に対する正しい知識、最新の肝炎治療の動向や肝炎健診に関して一括して全国難病相談支援センターで相談できるように、標準化された相談マニュアルを作成することを目的とした。

B. 研究方法

B型肝炎およびC型肝炎 Q&A は財団法人ウイルス肝炎研究財団の協力のもと、厚生労働省が作成したのがあり、肝炎ウイルスや肝炎の治療、日常生活の注意点など詳細な点まで記載してあるが、一般の患者には理解が困難な表現も多い。また、肝炎の治療は進歩してきており、また、それに対する行政側の支援体制も変化しているため、これらの最新情報を一括して全国難病相談支援センターで提供できるようなマニュアルを作成し、それによって肝炎診療の推進および患者の自立支援を行う。

C. 研究結果

従来の肝炎 Q&A を補足しながら、全ての肝炎患者に対する各種疑問に答えられるように、以下のような特徴を有する相談マニュアルを作成した。

1. 平成 23 年 1 月の時点における、肝炎治療に係る行政の支援体制についての Q&A を記載。都道府県によって、施策方針が異なる場合には、できるだけその情報も提示する。さらに、最新の情報を盛り込むため、新しい情報が入った場合にはその都度速やかに内容を更新する。
2. 肝炎に対する基礎知識、生活の注意点、現在の標準的な治療とその成績に関する Q&A を記載。

D. 考察

肝炎の専門家のいる病院に通院中の患者は、主治医や病院内の医療相談室で説明を受けたりすることも可能であるが、それでも限られた診察時間の中では十分に質問できないことも多い。さらに、肝炎専門医以外で診療を受けている患者は、最新の情報をリアルタイムに入手することはさらに困難である。このような点から、マニュアルに基づいて、肝炎に対する行政側の支援体制、肝炎に対する正しい知識、最新の肝炎治療の動向や肝炎健診などの最新の情報を全国難病相談支援センターで相談できるようなシステムを構築することは、肝炎患者の自立を促進し肝炎診療を推進する上で重要であり、最終的には、自立した肝炎患者が専門家と一緒に病気に向かい合うのが最も理想的な姿であると考えている。

E. 今後に向けて

今後、肝炎患者団体などとも連携をとりながら、実効性のあるマニュアルにしていくと同時に、常に新しい情報によってリアルタイムに改訂していきたいと考えている。

難病相談支援センターQ&A 集作成に向けて

研究分担者:高石浩一(京都文教大学臨床心理学部)

研究要旨

本研究班では、難病相談支援センター相談員の経験の蓄積と、さらなる研鑽に向けて Q&A 集を作成した。初年度には難病相談支援センターに向けてアンケート調査が行われ、結果から、相談員の多様性と早期交代、疾病や公的制度、地域の支援体制に関する知識不足による相談員の不安などが問題点として挙げられた。併せて研修会やマニュアルへの期待も挙げられた。また、達成感のあった相談は、そのまま Q&A 集に掲載したいような示唆に富むものが多く報告されたが、一方で踏み込んだ援助が患者家族の自立支援を必ずしも促すものではないことも考え合わせると、Q&A 集ではより自立支援に向けた方向性を明示する必要があると感じられた。これを受けて次年度には、真に患者家族の自立に向けた相談とはどのようなものであるかについて討議が重ねられた。最終年度には、さらに実際に初めて患者家族の支援に当たったボランティアが、どういった体験を積むのか検証を行い、さらに Q&A 集の洗練をはかった。

A. 研究目的

難病相談支援センターは各都道府県に平成15年から設置され始め、平成17年度、大分県を最後に全国に設置されたが、惜しむらくは相談員の交代とともに、そのノウハウが蓄積、伝達されることなく消失してしまうことが繰り返されている。そこで本研究班では、難病相談支援センター相談員の経験の蓄積と、後輩相談員たちにその伝達をスムーズに行うための Q&A 集を作成することを企画した。

B. 研究方法

まず難病相談支援センターの現状を調査する目的でアンケートが配布された。対象は有給で相談を受けている全相談員で、期間は2010年9月から10月にかけて、データは郵送の形式で配布回収された。

質問項目としては、「被調査者の情報」「相談員着任初期に困ったこと」などを選択項目形式で、「問題解決への工夫」「初期に欲しかったバックアップ」「成功事例」「後輩相談員へのアドバイス」などをもつばら自由記述の形式で求めた。

集計は選択項目に関しては単純集計を行い、自由記述に関しては基本的に GTA の分析手順に基づいて集計した。この結果をもとに、作成されたモデル質問項目を最終的に 25 個の質問に集約した。この過程で、長期にわたり相談員をしている 4 名と、比較的若手で相談員経歴が 3 年に満たない相談員 1 名の計 5 名にアンケート調査を行い、「質問の頻度」および「質問の難易度」を 2 軸として 3 段階評価を行ってもらった。

C. 研究結果と考察

集計結果から、被調査者の男女比、年代、