

く、先々に不安を抱えている、あるいは転職の希望であった。支援をより困難にしている背景には社会的要因もあるが、新潟県における雇用情勢も大きく影響していた。平成 22 年 6 月末の統計によると、新潟県の障害者実雇用率は 1.57%(全国平均 1.68%)で、全国 46 位であった。ハローワークの担当者は、難病を持った相談者を企業側に紹介する場合は、必ず「難治性疾患患者雇用開発助成金」について説明しているが、企業側からみると、難病者は通院日や体調の悪い日の欠勤など「症状の安定しない人」、「雇用しづらい人」という印象を持たれてしまう。また、障害者雇用促進法の改正が平成 21 年 4 月から段階的に施行され始め、障害者雇用納付金制度対象事業主が拡大された。さらに、平成 22 年 7 月からは障害者雇用率算定の際に短時間労働者も対象になり、制度面の充実はあるものの、該当する中小企業は雇用状況の回復の遅れから、身障手帳保持者の採用を優先しているのが本県の実情であった。

福祉関係機関においては、「障害者自立支援法」の施行後 4 年が経過し、就労移行支援事業所などに移行するための経過措置の期限が迫っている。各施設では「福祉」から「雇用」への転換の準備が進められている中で、障害者枠雇用を希望する人も多いため、特定疾患受給者証だけを持っていて身障手帳を持っていない相談者の就労は、益々困難な状況になっている。

特定疾患受給者証があっても身障手帳を取得できない相談者の多くは病名を伏せて求職活動をしていた。ハローワークの仲介による直接雇用で就労できた相談者は 3 人(雇用形態変更で就労継続した事例を含む)で、9 人が民間の派遣労働に就いていた。病名を伏せて派遣労働に就いている相談者は、契約期間中にハローワークなどで求人検索をする時間を作ることができず、契約期限が終了すると再び求職活動をするというサイクル

を繰り返をしていた。残りの 8 人は未就労で、何らかの理由で就労活動を休止している相談者もあった。

また、スキルを身に付けるために職業訓練講習を受講しても、企業側は即戦力を求めている、求人票には「経験者優遇」と記されており、それまでの努力が報われないまま、就労活動に前向きな考え方が出来なくなってしまう相談者もあった。このように先の見えない求職活動による精神的ストレスから、難病の悪化に繋がる事例もみられた。

長期化の一因には、相談者本人の心情も深く絡み、支援する側の声が届かない場合もある。他機関と連携しながら就労を支援しているが、事例毎に問題点が異なるために、従来以上に緊密な連携体制が必要になる。支援方法を検討しながら就労支援を進めているが、限界を感じることも多い。時間の経過とともに相談者が抱える心模様も変化し、問題点も変化していくため、この点も困難な状況を招いている。

このような状況の中でも、支援側はより迅速に支援にしようと、日々増え続ける新規の相談者に対応しながら、長期に支援を必要としている相談者に、電話や手紙、あるいは訪問等の方法で支援が途切れないように努力していた。身障手帳を持っていないために障害者枠で求職活動ができない相談者には、利用可能な制度の再検討や支援体制の再アセスメントのために面談を重ね、手がかりを探しながら、心理的サポートもしていた。しかし、相談者はすぐに結果を求め、仕事に就けないと「何もしてくれない」と言って支援の輪から離れてしまう。自分にとって不利と思われる情報は、何度面談を重ねても話してくれなかったりする場合もあり、相談者の焦りや複雑な心模様が窺えた。就労に結びつかない相談者側の要因としては、希望する求職内容が相談者の現状では明らかに無理であったり、自分の体調や日常生活の管理が不

十分であったり、また履歴書の書き方や面談を受ける時の注意点などもきめ細かくアドバイスを受けていながら、多くの場合、相談者は発症前と同じような方法で求職活動していたりする点に、大きな問題があると支援関係者は指摘している。

D. 考察

相談者の QOL の向上という観点では、「経済的基盤の安定」は大きな要素であり、就労問題は避けて通れない。何らかの方法により、少しでも経済的基盤の見通しが立てば、現状よりも余裕を持って求職活動を行うことが可能になるであろう。

当センターは就労支援を充実させようと、関係他機関との連携に努め、「顔の見える関係の強化」に力をいれてきた。就労関係機関主催の月例会議にも出席して、県内各地の雇用情勢を把握しながら、相談員ひとりひとりがワンストップサービスを心掛けている。相談業務のスキルアップのため、セミナーなどにも積極的に参加してきた。相談者の「時間の経過とともに変化する心模様に添った支援」を円滑に行うためには、支援者各人にゲートキーパーとしての役割が求められている。「足並みの揃った支援」が必要であり、それはお互いの業務内容を理解することから始まる。どの支援機関でも、独自の立場での支援だけには限界がある。当センターは、他の就労支援機関よりも支援可能な範囲も深さも小さくて浅いが、難病の医療に関する知識を補完し、病状を理解した上で心理的サポートを行うという大切な役割を担っている。

支援担当者への聞き取り調査で、「医療面の知識が不十分なために、相談者の病名から、先入観でその人を理解しようとしたことがある」という話があった。相談者はすでに社会的な誤解や偏見のために、仕事を辞めたり、未就労だったりしている。自立を目指して頑

張っている相談者の対応には、より確かな情報に基づいた支援を求めたい。そうでなければ、せつかくの連携支援も意味がなくなってしまう。その意味で、当センターを大いに活用して欲しい。実際に相談者から、「病気のことをわかってくれる人と話ができると、現状は変わらないとしても、気持ちの面では楽になる」という声もあがっている。小さな声ではあるが、こうした声に励まされながら、今後も連携の輪の一つとして就労支援に関わって行く必要がある。

E. 結論

難病者の就労支援が長期化している現状に対し、当事者に聞き取り調査を行うことにより、その要因を分析した。厳しい雇用情勢の下では、支援期間側の対応にも、センターの力量にも限界はあるが、センターは支援期間と定期的な会合を持ちながら、「顔の見える支援」を心掛け、当事者の難病に関する理解を助けながら、就労期間中に心理的な支援を行うことに、センターが関与する意義を見出した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 学会報告

野水伸子ほか:新潟県難病相談支援センターにおける就労支援の現状と課題. 第13回全国難病センター研究会、新潟、3. 13. 2010

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし

南九州病院における神経難病の地域活動報告

研究分担者: 福永秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院病院長)

研究協力者: 中村道代、吉岡 渚、松本 茜、二宮さやか、竹迫梨恵
的場浩二、後藤祥子、前田宏、鳥丸章子

研究要旨

神経難病の拠点病院として地域への情報発信や技術支援など、様々な取り組みを行っているが、今回、ホームヘルパーを対象とした吸引技術研修とパーキンソン患者・家族を中心とした支援事業の二つについての取り組みとその成果、今後の課題について報告する。

A. 研究目的

神経難病患者・家族を支援する地域活動の取り組みを報告し、今後の課題を明らかにする。

B. 研究方法

1. ホームヘルパー吸引技術研修

平成 22 年 8 月と 10 月に、ホームヘルパーを対象に吸引技術研修を実施した。ホームヘルパーの背景(年齢、経験年数、神経難病患者の介護経験)と受講理由、研修前後の吸引に対する思いや考えの変化、研修後の感想についてアンケート調査を実施、集計した。

2. パーキンソン病教室

5 回の「パーキンソン病教室」講演後のアンケート調査を実施、集計した。

C. 研究結果

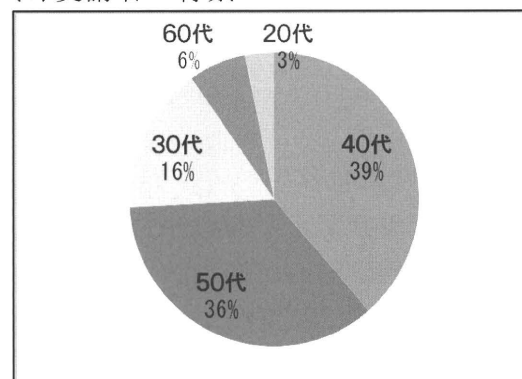
神経難病地域活動 その1:

ホームヘルパー吸引技術研修

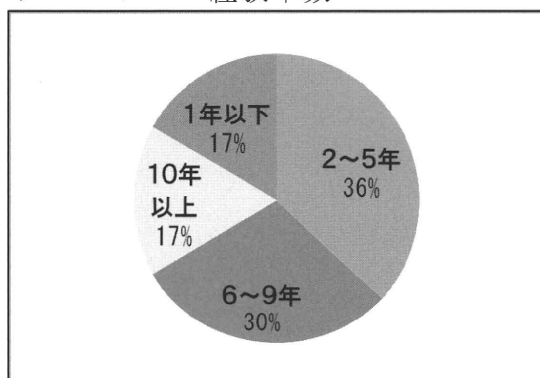
1) これまで、当院の神経難病患者の在宅療養を支援するホームヘルパーに対し延べ 50 名、在宅移行決定後に吸引技術指導を行ってきた。今年度より、地域のホームヘルパーステーションへ吸引技術研修開催の情報を発信し、年 2 回 8 月と 10 月に実施した。参加者は計 31 名で、内容は呼吸器の解剖生理、感染予防、吸引デモンストレーション、吸引実技指導を行い、研修時間は約 3 時間であった。

2) 研修後のアンケート調査

(1) 受講者の背景



ホームヘルパー経験年数



「神経難病患者を受け持ったことがあるか」の質問では 55%が「はい」と回答し、疾患別では、パーキンソン病 48%、ALS32%の介護経験があった。

(2)受講理由では、「利用者や家族の負担を少しでも軽減できればと思った」「利用者の多様化によって吸引を必要とする方が増加傾向にあるため」などが多かった。また、吸引についての思いや考えでは、「利用者先で、ご家族が夜中の吸引で睡眠不足などを聞く。少しでも介護の軽減ができればと感じる」など、吸引の技術を習得し今後の仕事に役立てたいという意見が多かった。また、「怖い、難しそう」など技術に関する不安が多かった。研修後の感想では、「吸引の危険性についても理解できた」「今後も医療分野における研修の場を作ってもらいたい」などの意見が聞かれた。

神経難病地域活動 その2: パーキンソン病教室

地域医療連携室では、当院に入院しているパーキンソン病の患者から「パーキンソン病に関する情報を得る機会を設けて欲しい」や「パーキンソン病で苦しんでいる患者や家族と交流の場を地域医療連携室で設定して欲しい」という要望に対し、地域住民と当院に

通院・入院している患者・家族に対して、平成 22 年 1 月～8 月にかけて計 5 回のパーキンソン病教室を企画・実施した。

第 1 回	パーキンソン病の基礎知識	参加者：71名
	<神経内科病院長による対話式講義>	
第 2 回	栄養と食事	参加者：33名
	<管理栄養士による対話式講義>	
第 3 回	日常生活とリハビリ	参加者：35名
	<作業療法士による対話式講義>	
第 4 回	パーキンソン病と心	参加者：28名
	<臨床心理士による対話式講義>	
第 5 回	パーキンソン病患者・家族の体験談	参加者：28名
	<パーキンソン病友の会患者・家族の体験談>	

今回パーキンソン病教室を行っての患者・家族の反応を実施後のアンケート調査結果にて報告する。

聴講者 195 名中 164 名から回答を得た。聴講者の 65%は患者・家族であり、5 回の講演企画内容については聴講者の 95%以上が「理解できた」「今後役に立つ」と答えている。また対話式の講演後の感想については「各講師と身近な距離で話の内容を詳しく聞くことができ、患者として病気と上手につき合っていこうと思える気持ちになった」や「病気の経過がわかり本人の気持ちを少しでも理解していきたい」という家族の反応があった。また患者会の体験談については「苦しいのは自分だけではないと感じ励まされた」「家族としてパーキンソン病の父親を支えるヒントになった」等の感想が聞かれた。

D. 考察

神経難病の在宅療養者は増加しており、その介護者は人工呼吸器管理や吸引など医療依存度が高いことや、命の責任を担っていることから、持続的な緊張状態が強いられている。また、介護負担も大きく、その介護は長期間となる。最も考慮すべきことは介護者の介護疲労に対する負担の軽減であり、在宅療養生活を続けるには、ホームヘルパーは重要な存在となる。ホームヘルパーの多

くは吸引に関する知識・技術を身につけ利用者の力になりたいと考えていた。しかし、その技術を提供するためには、正しい知識や熟練した技術の提供が求められ、安心してケアの提供ができるかの不安を持つものも多く、継続した支援が必要である。

対象の地域住民、通院・入院中の患者・家族は、パーキンソン病教室を聴講することでパーキンソン病に関する知識や理解を深める事ができた。また講師との意見交換や患者同士、家族間での情報交換ができ、想いを共有できたことで、パーキンソン病と付き合い生活していく前向きな気持ちを持つことができた。

E. 結論

1. 今後も患者・家族が、安心・快適に在宅療養を継続できるよう、神経難病に関する幅広い研修の企画が必要となり、地域への看護技術提供など活発な活動を行っていききたい。そのためには、地域の神経難病支援の水準を向上させるため、地域で支援する様々な機関と連携を図った研修の企画・運営が必要である。
2. 今回パーキンソン病教室を実施したことで、聴講者の反応を基に 9 月には「神経難病患者・家族サロン」の開設につながった。また、当院が神経難病の患者・家族をサポートしていく役割を担っていくためにも、今後も対象のニーズを把握し、ニーズに合わせた地域活動を企画・実施していくことが必要である。

「ALS ちゃっとる一む」の現状と課題

研究分担者:溝口功一(国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター)

研究協力者:今福恵子、深江久代(静岡県立大学短期大学部)

山田健弘(日本 ALS 協会静岡県支部)

研究要旨

ALS 患者である当事者が行っている傾聴ボランティア「ALS ちゃっとる一む」について聞き取り調査を行い、現状と課題を明らかにした。傾聴ボランティアが当事者であるため、患者から今後の意思決定の参考になることや、医療専門職からは見落としていた患者の本音に気づけた等傾聴ボランティアの必要性が明らかになった。今後の課題としては、病棟の医療職への認知度向上や、傾聴ボランティアが当事者であるため体調の不安・精神的ストレスへの支援や後継者づくりが考えられた。

A. 研究目的

2006 年から行われている、ALS 患者による難病患者の傾聴ボランティア「ALS ちゃっとる一む」の現状を明らかにし、課題について考察する。

B. 方法

対象は、静岡県内の ALS 患者会に所属している患者が行っている傾聴ボランティアについて、参与観察やインタビュー、また医療相談室の医療相談員から聞き取りした内容から考察した。

<「ALS ちゃっとる一む」の概要>

- ・ ALS 患者が病院内に出向いて入院患者や家族を対象に相談等行う傾聴ボランティアであり、2005 年より難病相談支援センターに勤務していた患者の主治医の提案から、2006 年にスタート
- ・ 活動は毎月第一火曜日 10 時～15 時

- ・ 傾聴ボランティアは現在 ALS の 40 代男性 1 名と 10 月から ALS50 代女性が加わり 2 名(長期の入院患者にとっては入院という単調な生活からの一時的回避になり、ボランティアが来るのが待ち遠しいという声も多く、回数を増やすことも検討したが、ボランティアの体調管理もあるため、現行の回数で行っている)
- ・ 対象者は、病院の入院患者や家族で、1 日 2 件～6 件、5 年間で約 50 名



患者さんのベッドサイドで、パソコンでコミュニケーションをとりながら、最近の話題から時には体調や心境など、患者さんがリフレッシュできるよう接している



相談場所は、患者さんがリラックスできるよう、希望によって様々
時には廊下で1時間以上話を聴くこともある

<相談の内容>

- ・相談者の多くは ALS 患者である
- ・告知後の混乱や不安などの受け止めをしている
- ・患者会の紹介をしている
- ・医師や看護師の言ったことを患者が誤解して受け止めて、不満をボランティアに訴えることもある
→患者の側に立ちつつも医療専門職の意図を伝え、橋渡しの役割を果たしている
- ・相談者の多くは ALS 患者で、時には人工呼吸器の選択について質問されることもある
- ・家族からは、介護の苦労や不安などの相談が多い

<病院スタッフとの連携>

- ・病院の MSW から傾聴ボランティアに依頼がくることも多く、傾聴ボランティアと MSW2 名と一緒に患者・家族の相談を受け、傾聴ボランティアの相談内容を MSW に報告をするなど連携をとっている
- ・慶弔ボランティアが専門職からの感想や意見を聞く機会を設け、内容について検証しながら活動している
- ・医師や看護師の言った言葉を患者が誤

解して受け止めて、不満をボランティアに訴えることもあり、傾聴ボランティアは患者側の立場に立ちつつも医療専門職の意図を伝え、橋渡しの役割も果たしている

- ・ちゃっとる一む実施日以外でも、依頼があれば訪問などの対応をしている
- ・必要に応じて退院後の様子なども報告し、病院スタッフには見えにくい部分の共有を図っている

<医療相談室でまとめた患者からの意見>

- ・当事者団体の存在を知り、垣根がとれて身近に感じることができた
- ・患者同士で話をしてみたかったが、外出する機会がなかなか作れずにいたためいろいろな話ができよかった
- ・同じ病気の患者さんの、“リアルな生活状況”を知ることができ、今後の治療に対しての意志決定として非常に参考になった

<ボランティアに対する医療福祉相談室の受け止め>

- ・病院の外からの立場・同じ患者様という立場の方が話を聞くことで、医療者側からは聞き取ることができない
“患者さんの本音・本当のニーズ”を知ることができ、その後の支援も患者さんのニーズに合った形で行えた
- ・ALS協会について書面だけでは知ることのできない情報が得られ、身近に感じられた。患者さんにも紹介しやすくなった
- ・傾聴ボランティア自身の話しを通じて、見落としていた患者さんの思いや葛藤などに気づくことができた

< ボランティア自身が感じていること >

新たな価値感やナラティブの獲得

- ・ 難病の人たちの役に立っているという実感
- ・ 自分の体験が役に立っているという実感
- ・ 自分の役割があるという実感
- ・ 看護師経験やカウンセリングの資格など、これまで積み重ねたものや自分の経験が活かせるかもしれない
- ・ 看護師時代に比べて、より相手に寄り添うことができ、さらにより相手の気持ちが理解できる



自分の存在価値を見出すことができる場



人生を少し客観視して、肯定的にとらえることができる場

不安や苦悩

- ・ 相手の気持ちが理解できるため、自分の現実と重なり精神的に辛くなることがあった
- ・ 心無い言葉や、マッサージをしてほしいなど要求されることがあった
- ・ 相手の怒りを引き受けるのもボランティアの役割としている



活動後の振り返りの中でダメージがないかフォローが必要

< 医療相談室から出された課題 >

- ・ 病棟の医師・看護師の「ALS ちゃつとる一む」の認知度が低いように感じるため、よりの活動内容を病棟に伝えていく必要がある
- ・ ボランティアが院内を移動する際のサポートを院内のスタッフで対応することが困難
- ・ MSW が担当していない患者について積極的な情報提供が行えていない

C. 考察

現在、中心的役割を果たしている傾聴ボランティアは徐々に進行が進み、文字盤を持つ力が低下するなど手足の筋力低下がみられるため、新しくボランティアに参加し始めた女性に伝えながら後継者づくりを進めている。

しかし女性は移動が車いすであり、病室内では動きが制限される。また体調不良の懸念もあり、今後ボランティアの後継者づくりが課題であると考えられる。さらに傾聴ボランティアをしている患者は他の患者に比べ進行が遅く、現在、杖歩行や昼間は Nppv なしでも過ごせる状態である。そのため、ALS で病状が進行し ADL が低下していく患者から心無い言葉を言われたり、継続的に相談を受けていた患者の死に直面するなど傾聴ボランティアが受ける精神的ストレスも大きく、傾聴ボランティアを支える支援・フォロー体制などシステム化が今後必要であると考えられる。

神経難病患者の退院支援と課題について

研究分担者:溝口功一(国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター)

研究協力者:堀 友輔、芹田里美、堀田真子、橋本睦美

(国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター医療福祉相談室)

研究要旨

静岡てんかん・神経医療センター医療福祉相談室(以下、医療福祉相談室)で何らかの支援を行った神経難病患者のうち、かかわる機会の多い筋萎縮性側索硬化症患者のケース記録をもとに振り返り、退院支援の課題を検討した結果、医療福祉相談室が一番多く直面する課題は「家族介護力の問題」であり、早期の家族介護力のアセスメントが重要であると考えた。

A. 研究目的

神経難病の一つである筋萎縮性側索硬化症患者に対してこれまで実践してきた退院支援とそれに伴う地域連携の内容を振り返り、医療福祉相談室における退院支援の課題を明らかにする。

B. 研究方法

平成 20 年 4 月から平成 22 年 3 月までの間に医療福祉相談室で支援を行った筋萎縮性側索硬化症患者のケース記録をもとに、退院支援の課題を検討した。

C. 研究結果

平成 20 年 4 月から平成 22 年 3 月の間に医療福祉相談室で何らかの支援を行った筋萎縮性側索硬化症患者は 54 名。うち退院支援を行ったのは 52 名で、そのうち 21 名(39%)が死亡のため支援が終了している。**(表 1)**性別は男性 31 名(57%)、女性 23 名(43%)。年齢は 60 歳代が一番多く 24 名

(44%)、次いで 70 歳代 17 名(31%)。社会的立場の発病前後の比較では、発病前の無職が 7 人(13%)に対して、発病後は 37 人(68%)と増加している。レスピレーターの装着希望者 8 名(15%)に対し、希望しなかった方は 31 名(60%)。主たる介護者が配偶者である場合、夫よりも妻の方が主たる介護を担う割合が多かった。退院支援でかわりをもったときの入院目的(1 名につき重複有)は、胃瘻造設が 25 件、精査 13 件、レスパイト 12 件、肺炎治療 10 件等であった。退院支援を行った内容(1 名につき重複有)は、51 名(98%)に院内外関係者との連絡調整を実施、34 名(65%)に介護保険・往診医等のサービス導入、30 名(57%)に吸引器・意思伝達装置の購入支援を実施した。医療福祉相談室の立場で退院支援の課題と感じた内容は、家族介護力の問題が一番多く 26 名(50%)であった。そのため、家族介護力に問題があるとしたケースでは、他の項目との関係を検討した結果、主たる介護者が女性である場合は家族介護力が問題とする割合が妻 46%、娘 71%と高い割合であったが、自宅以外の長期療養先の相談を受けた割合が

低く、実際に自宅以外の退院先を選択する割合も低かった。主たる介護者が夫の場合は特徴的なことは言えなかった。その他(嫁・同居人・兄弟など)の場合は、家族介護力が問題であるとする割合、長期療養先を相談する割合、最終的に自宅以外の長期療養先を選択する割合も高いという傾向性があった(表 2.3.4 参照)。

D. 考察

疾患の特徴から病状の進行が早く ADL が低下することを踏まえると、発病後に失職などこれまでに担ってきた社会的役割が担えなくなることに伴う経済的問題や家族が患者の担っていた役割を引き受けなくてはならない負担が出てくる。そのため、短期間で様々なことを患者と家族で決断しなくてはならないことことがわかる。そのような背景から、早期に経済的面及び家族介護力のアセスメントを行い、患者や家族が先の見通しを持ちやすい情報提供等の支援を行うことが重要であると考ええる。

入院中に院内外関係者と情報の共有化をほぼ全ケースで実施していることや入院目的からも、入院は病状の進行により身体機能の低下やそれに伴う医療依存度が高くなることで、在宅介護やサービス利用を見直すきっかけとなる場合が多いことがわかる。そのような機会に、主たる介護者の立場によって相談内容が異なる傾向性を踏まえ、患者や家族からニーズが表明されない場合であっても在宅支援体制の検討と並行して自宅以外の長期療養先についての情報提供が必要かどうかを検討する必要があるだろう。

医療福祉相談室が介入した入院目的の内容をみると、胃瘻造設目的の入院時介入は 50%であったが、疾患を確定するための初回入院である精査目的の入院から介入できている割合は 29%と少ない。そのため、外

来または精査目的の入院から早期に医療福祉相談室が介入するための院内システムの構築が今後の課題になると考える。

表 1

		合計	(%)			合計	(%)	
	死亡	21	40	レスピ	希望	8	15	
性別	男	31	60	レータ ーの選 択	希望しない	31	60	
	女	21	40		検討中	11	21	
主たる 介護者	母	0	0		介入時 の入院 目的	不明	3	6
	妻	24	46			精査	15	29
	夫	11	21	胃瘻		26	50	
	息子	4	8	バイパップ導入		8	15	
	娘	7	13	肺炎治療		10	19	
	その他	6	12	レスパイト		13	25	
年齢	40	2	4	退院先		レスピレーター <small>の装着</small>	3	6
	50	8	15			その他	7	13
	60	24	46			自宅	41	79
	70	17	33			長期療養目的の医療機関・施設	8	15
	80	1	2		当院で社会的入院	3	6	
居住地	静岡市	33	63		死亡退院	5	10	
	静岡市以外の中部地区	12	23		その他	1	2	
	静岡県東部地域	7	13		入院中 関わっ た内容	長期療養先に関する相談	15	29
社会的 な立場 (前)	無職	7	13			レスパイト入院に関する相談	6	12
	会社員	13	25			吸引器及び意思伝達装置の購入	30	58
	自営(会社経営)	6	12	経済的問題の相談		9	17	
	会社役員	2	4	延命処置の選択		4	8	
	その他の職業	6	12	当事者団体の紹介		12	23	
	主婦	8	15	院内外関係者と情報の共有化		51	98	
	不明	11	21	介護保険・往診医等活用に関する支援		34	65	
社会的 な立場 (後)	無職	35	67	本人・家族の希望や不安の聴取		52	100	
	会社員(休職)	1	2	課題		家族介護力	26	50
	自営(会社経営)	3	6		長期療養施設の確保	7	13	
	会社役員	0	0		レスパイト先の確保	5	10	
	その他の職業	0	0		往診医の選定	2	4	
	主婦	6	12		院内スタッフとの連携	4	8	
	不明	8	15		制度利用の地域格差	3	6	
					延命処置の選択	5	10	
					その他	5	10	

表 2 医療福祉相談室が家族介護力が課題としたケースと主たる介護者の関係

	妻	夫	息子	娘	その他	合計
家族介護力	11	5	1	5	4	26
全体	24	11	4	7	6	52
割合	46%	45%	25%	71%	67%	50%

※その他の内訳、嫁 2 名、同居人 2 名、兄弟 1 名、なし 1 名、不明 1 名。

表 3 長期療養先に関する相談と主たる介護者の関係

	妻	夫	息子	娘	その他	合計
長期療養先に関する相談	2	4	2	2	5	15
全体	24	11	4	7	6	52
割合	8%	36%	50%	29%	83%	28%

表 4 退院先と主たる介護者の関係

	妻	夫	息子	娘	その他
自宅	19(79%)	10(91%)	1(25%)	5(71%)	1(17%)
長期療養目的の医療機関	1(4%)	0	2(50%)	0	2(33%)
当院で社会的入院	0	1(9%)	1(25%)	0	0
死亡退院	2(8%)	0	0	1(14%)	0
自宅・長期	0	0	0	0	2(33%)
自宅・社会的入院	0	0	0	1(14%)	0
自宅・死亡	1(4%)	0	0	0	0
自宅・長期・死亡	0	0	0	0	1(17%)
その他	1(4%)	0	0	0	0
合計	24	11	4	7	6

在宅療養におけるホームヘルパー(第三者)への 吸引指導の現状と今後の課題

研究分担者:南 尚哉(北海道医療センター)

研究協力者:品川美紀、鈴木穂波、奥谷絵里、上井美保、上村未来

田代 淳、新野正明、藤木直人、菊地誠志(北海道医療センター)

研究要旨

札幌市の居宅事業所において痰吸引の支援を行っている事業所は 10.7%と少ない。また、どのような環境で指導を受けたかは明らかになっていない。そこで、札幌市内の介護福祉士・ホームヘルパーに対し、吸引経験の有無、吸引指導を受けた環境、吸引に対する不安、吸引時に遭遇したトラブルについてアンケート調査を行い、実際にどのような環境で吸引指導を受け、痰の吸引についてどのように考えているか実態を明らかにし、病院看護師の役割について考察した。病院看護師は、吸引指導において介護福祉士やホームヘルパーに対し、自宅で実践できる方法で繰り返し指導することが大事であり、介護福祉士やホームヘルパーが安心して痰の吸引を行うためには、関係機関との連携を密にし、トラブル発生時のサポート体制を整えることも必要であることを示した。

A. 研究目的

平成 17 年 3 月 4 日厚生労働省より「在宅における ALS 以外の療養患者、障害者に対する痰の吸引の取り扱いについて」の指針が出されたが、平成 21 年度札幌市における「重度身体障害者の効果的な支援の在り方に関する調査・研究」より、札幌市の居宅事業所において痰吸引の支援を行っている事業所は 10.7%と少ない。また、どのような環境で指導を受けたかは明らかになっていない。

当院入院中の患者が在宅療養において日常生活上の支援と痰吸引が必要な場合、受け入れ可能な事業所を探すことが困難なケースも度々ある。受け入れ可能な事業所が見つかった場合、対象となるホームヘルパーに対し主治医の指示のもと病棟看護師が

指導を行っているが、吸引の経験がないホームヘルパーも少なくない。このような状況の中で、実際にホームヘルパーがどのような環境で吸引指導を受け、また痰の吸引についてどのように考えているか実態を明らかにし、吸引指導における病院看護師の役割について考察した。

B. 研究方法

札幌市内における介護事業所 402 事業所に一次アンケートを送付し、そのうち返信のあった 180 件の回答が得られた。そのうち無効回答 18 件を除く 162 件の事業所に所属する介護福祉士・ホームヘルパー 3013 人を対象に二次アンケートを送付した。今回の調査では、二次アンケートで回答を得た 1140 件(回答率 37%)について考察した。一

次アンケートの内容は、吸引ができるホームヘルパーの有無・人数、吸引を必要とする利用者の受け入れの可否等とし、二次アンケートは、吸引経験の有無、吸引指導を受けた場所・指導者、指導を受けた回数・総時間数・内容、吸引に関する不安、吸引時に遭遇したトラブルについてとした。

C. 研究結果

①アンケート調査結果

一次アンケートの結果では、吸引のできる介護福祉士・ホームヘルパーがいると答えた事業者は 162 事業所中 21 事業所で 13% だった(図 1)。

二次アンケートでは、介護福祉士・ホームヘルパー 1140 人のうち利用者の痰の吸引経験の有無については 145 人(13%)が「ある」と答えた。(図 2)また、そのうち 57 人(39%)が病院で看護師に、47 人(32%)が自宅で訪問看護師から吸引指導を受けており、44 人(30%)が集合研修を受けていた(複数回答)。

約半数の人が、利用者一人に対して指導を受けた指導回数が 1~2 回、指導回数が 1~2 回であることが判明した。

吸引の部位は、口腔が 118 人(81%)、鼻腔 45 人(31%)、気管切開(人工呼吸器あり)39 人(27%)、気管切開(人工呼吸器なし)42 人(29%)だった(複数回答)。

痰の吸引に対して現在不安に感じている事については、吸引中の呼吸状態の悪化について「とてもそう思う」と答えたのは吸引経験が「ある」と答えた群(以下「吸引経験ある群」とする)で 58 人(40%)「ない」と答えた群(以下「吸引経験ない群」とする)では 576 人(58%)だった。吸引時の出血について「とてもそう思う」と答えたのは吸引経験ある群で 65 人(45%)、吸引経験ない群では 551 人(55%)だった。痰が十分に取れないについ

て「とてもそう思う」と答えたのは吸引経験ある群で 45 人(31%)、吸引経験ない群では 392 人(39%)だった。人工呼吸器の接続はずれについて「とてもそう思う」と答えたのは吸引経験ある群で 60 人(41%)、吸引経験ない群では 497 人(50%)だった。人工呼吸器のアラームが鳴りやまないについて「とてもそう思う」と答えたのは吸引経験ある群で 57 人(39%)、吸引経験ない群では 465 人(47%)だった。吸引未経験者では、いずれの項目においても経験者よりもさらに不安を感じている人が多い結果だった(表 1、2)。

吸引経験ある群で実際に遭遇したトラブルについては、吸引中の呼吸状態の悪化について「いつもある」6 人(4%)、「時々ある」6 人(4%)、「全くない」80 人(55%)であり、吸引時の出血について「いつもある」8 人(6%)、「時々ある」4 人(3%)、「全くない」87 人(60%)。痰が十分に取れないについて「いつもある」6 人(4%)、「時々ある」45 人(31%)、「全くない」17 人(12%)。人工呼吸器の接続外れについて「いつもある」4 人(3%)、「時々ある」4 人(3%)、「全くない」79 人(54%)。人工呼吸器のアラームが鳴りやまないについて「いつもある」4 人(3%)、「時々ある」2 人(1%)、「全くない」81 人(56%)だった。「痰が十分に取れない」の項目では「時々ある」と回答した人が 31%と他の項目に比べ若干高値を示したが、それ以外では 10%未満と低い結果だった。不安については半数以上の人を感じていたが、実際に体験しているトラブルは少なかった(表 3)。

吸引経験ない群で、今後痰の吸引という援助行為をしたいかという問いに「したい」と答えたのは 256 人(26%)で、「したくない」と答えたのは 681 人(68%)であった。したくない理由として、「知識・経験不足による不安」「医療行為である為」「責任が重い」「何かあったら困る」等が挙げられていた。また、吸引指導を受けるのに望ましい環境についてどこ

で誰から受けるのが望ましいかとの問い(複数回答)に「とてもそう思う」「そう思う」と答えたのは、「病院で医師に」570 人(50%)、「病院で看護師に」706 人(62%)、「自宅で病院医師に」561 人(49%)、「自宅で病院看護師に」695 人(61%)、「自宅で往診医に」622 人(55%)、「自宅で訪問看護師に」が 721 人(63%)だった。

痰の吸引には認定制度が必要だと思うかの問いには、「とてもそう思う」「そう思う」「ややそう思う」は 928 人(81%)と「必要である」という意見が大多数であった。

②アンケート調査結果の解析

- ・ 受けた指導回数、指導時間と不安度の関係
- ・ 受けた指導回数、指導時間とトラブル発生頻度の関係
- ・ 指導場所や指導者と不安度の関係
- ・ 指導場所や指導者とトラブル発生頻度の関係

上記の 4 項目について、5 段階の回答を点数化し、その平均値で解析を行った。受けた指導回数、指導時間と不安度の関係について、「とてもそう思う」1 点、「そう思う」2 点、「ややそう思う」3 点、「あまりそう思わない」4 点、「全くそう思わない」5 点とし、項目ごとに評価すると「その他の呼吸器の異常」の項目以外は、9 回以上の回答が 8 回までと比べ点数が高く不安度が低い結果だった。また、指導時間についても同様の傾向があり、すべての項目で 9 時間以上の点数が高く不安度が低い傾向にあった。(表 4)受けた指導回数、指導時間とトラブル発生頻度の関係についても、「いつもある」1 点、「時々ある」2 点、「数回ある」3 点、「まれにある」4 点、「全くない」5 点とし、項目ごとに評価すると、いずれの項目においても指導回数や指導時間による点数の違いはみられなかった。しかし、「痰が十

分に取れない」という項目では点数が低く不安度が高い傾向にあった(表 5)。指導場所や指導者と不安度の関係について、「病院で医師に」指導を受けている場合が 2.6 ± 1.5 、「病院で病院看護師に」指導を受けている場合が 2.2 ± 1.3 、「自宅で病院医師に」指導を受けている場合が 1.7 ± 1.1 、「自宅で病院看護師に」指導を受けている場合が 2.7 ± 1.0 、「自宅で往診医に」指導を受けている場合が 1.6 ± 0.9 、「自宅で訪問看護師に」指導を受けている場合が 2.1 ± 1.2 、「集合研修」で指導を受けている場合が 2.1 ± 1.2 であり、「自宅で病院看護師」に指導を受けている場合が最も点数が高く不安が最も少ないという結果となった(図 3)。指導場所や指導者とトラブル発生頻度の関係については、どこで誰に指導を受けている場合においても、有意差は認められなかった(図 4)。

D. 考察・結論

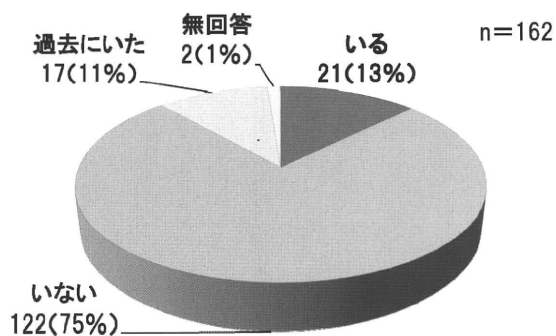
今回のアンケート結果から、吸引のできる介護福祉士・ホームヘルパーがいる事業所は 162 事業所中 21 事業所(13.0%)と、平成 21 年度の札幌市の調査の 10.7%と微増にとどまっていた。介護福祉士・ホームヘルパー個人の吸引経験の有無については、1,140 名中 145 名(13.0%)が「経験あり」と答えていた。介護福祉士・ホームヘルパーが受けている吸引指導は、「病院で病院看護師」に受けている場合が最も多く、一人当たりが受けた「指導回数」は 1~2 回、「総時間」は 1~2 時間が約半数で最も多かった。吸引に対する不安は経験者よりも未経験者の方が大きく、半数以上の方が不安を感じているが実際に体験したトラブルは少なかった。

アンケートの解析結果から、「自宅で病院看護師」に指導を受けた場合に最も不安度が低く、吸引時に実際に遭遇したトラブルの頻度においては、指導回数や時間に影響さ

れることなく低かった。また、吸引未経験者では、経験者よりも不安を感じている人が多い結果だった。

介護福祉士・ホームヘルパーが、安心してより安全に吸引を行うためには、まず、法的・制度的な整備が待たれる。吸引指導において、指導方法・内容の充実をはかることは重要であるが、さらに、自宅で使用する物品や手順に従い、実際の利用者への吸引場面を通して繰り返し経験してもらうことが大切である。この繰り返しの経験が介護福祉士・ホームヘルパーの不安の軽減に繋がると思われる。さらに、在宅に移行してからも介護福祉士・ホームヘルパーが安心して吸引が行えるように在宅療養中の関係機関との連携を密にし、トラブル発生時のサポート体制を整えておくことも必要である。

図1. 吸引のできる介護福祉士・
ホームヘルパーがいる事業所



札幌市が平成21年に行った調査結果は10.7%であった

図2. 吸引経験の有無 n=1,140

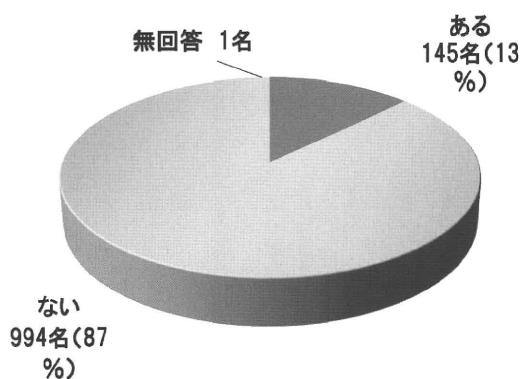


表1. 吸引に対する不安(吸引経験者)

項目	n=145					
	とても そう思う	そう思う	やや そう思う	あまり そう思わない	全く そう思わない	無回答
吸引中の呼吸状態の悪化	40%	26%	16%	8%	6%	5%
吸引時の出血	45%	21%	12%	10%	8%	5%
痰が十分に取れない	31%	32%	18%	12%	3%	4%
人工呼吸器の接続はずれ	41%	15%	11%	10%	8%	14%
人工呼吸器のアラームが鳴りやまない	39%	14%	14%	10%	7%	16%
その他の人工呼吸器の異常	40%	16%	11%	10%	7%	16%

表2. 吸引に対する不安(吸引未経験者)

n=994

項目	とても そう思う	そう思う	やや そう思う	あまり そう思わない	全く そう思わない	無回答
吸引中の呼吸状態の悪化	58%	20%	8%	4%	5%	6%
吸引時の出血	55%	22%	9%	3%	5%	6%
痰が十分に取れない	39%	31%	15%	5%	4%	6%
人工呼吸器の接続はずれ	50%	21%	12%	5%	5%	7%
人工呼吸器のアラームが鳴りやまない	47%	22%	13%	5%	5%	7%
その他の人工呼吸器の異常	52%	20%	11%	4%	6%	8%

表3. 吸引時に遭遇したトラブル

n=145

項目	いつもある	時々ある	数回ある	まれにある	全くない	無回答
吸引中の呼吸状態の悪化	4%	4%	5%	23%	55%	9%
吸引時の出血	6%	3%	5%	21%	60%	6%
痰が十分に取れない	4%	31%	26%	21%	12%	6%
人工呼吸器の接続はずれ	3%	3%	5%	14%	54%	21%
人工呼吸器のアラームが鳴りやまない	3%	1%	6%	14%	56%	20%
その他の人工呼吸器の異常	2%	2%	3%	10%	61%	21%

表4. 受けた指導回数、指導時間と不安度の関係

とてもそう思う 1点 ~ 全くそう思わない 5点

項目	指導回数				
	1~2回	3~4回	5~6回	7~8回	9回以上
呼吸状態の悪化	2.09	1.93	1.92	2.00	3.14
吸引時の出血	2.04	1.83	2.08	2.00	3.29
痰が十分に取れない	2.30	1.90	2.25	2.50	3.14
人工呼吸器の接続はずれ	2.05	1.87	2.22	2.50	3.43
アラームが鳴りやまない	1.97	1.92	2.82	2.00	3.00
その他の呼吸器の異常	2.08	1.72	2.82	2.00	2.57

項目	指導時間				
	1~2時間	3~4時間	5~6時間	7~8時間	9時間以上
呼吸状態の悪化	2.16	1.93	1.85	2.00	2.50
吸引時の出血	2.08	1.83	1.69	2.00	2.67
痰が十分に取れない	2.21	1.90	1.92	2.50	2.83
人工呼吸器の接続はずれ	2.08	1.87	2.09	2.50	2.57
アラームが鳴りやまない	2.11	1.92	1.91	2.00	2.33
その他の呼吸器の異常	2.09	1.72	1.83	2.00	2.33

表5. 受けた指導回数、指導時間とトラブル発生頻度の関係

いつもある 1点 ~ 全くない 5点

項目	指導回数				
	1~2回	3~4回	5~6回	7~8回	9回以上
呼吸状態の悪化	4.31	4.34	3.91	3.50	4.57
吸引時の出血	4.43	4.33	4.00	4.00	3.88
痰が十分に取れない	3.16	2.88	2.50	3.00	3.57
人工呼吸器の接続はずれ	4.55	4.44	4.00	4.50	4.17
アラームが鳴りやまない	4.55	4.50	4.36	4.00	4.14
その他の呼吸器の異常	4.60	4.65	4.27	4.00	4.43

項目	指導時間				
	1~2時間	3~4時間	5~6時間	7~8時間	9時間以上
呼吸状態の悪化	4.32	4.34	4.45	3.50	4.00
吸引時の出血	4.38	4.33	4.50	4.00	3.29
痰が十分に取れない	3.05	2.88	2.92	3.00	3.50
人工呼吸器の接続はずれ	4.60	4.44	4.30	4.50	3.33
アラームが鳴りやまない	4.63	4.50	4.45	4.00	3.43
その他の呼吸器の異常	4.74	4.65	4.17	4.00	3.83

図3. 指導場所や指導者と不安度の関係

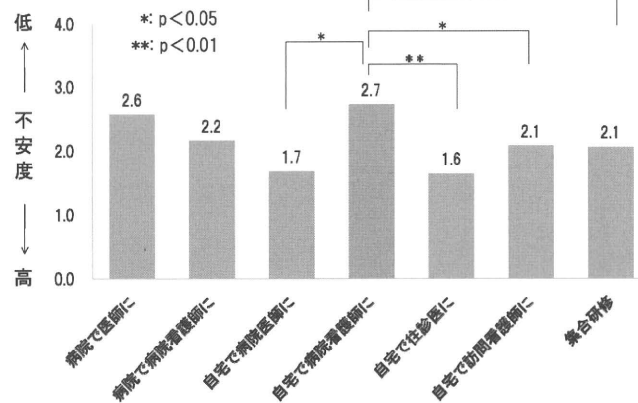
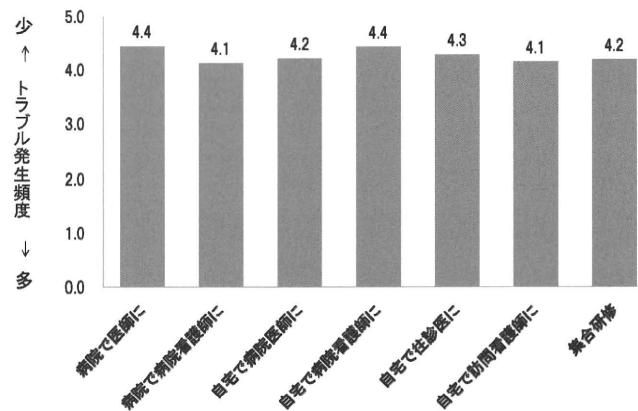


図4. 指導場所や指導者とトラブル発生頻度の関係



パーキンソン病患者支援プログラム構築の試み

研究分担者:南 尚哉(国立病院機構北海道医療センター)

研究協力者:佐々木栄子、雉子谷知子、本吉美也子、森若文雄(北海道医療大学)
有馬祐子、敦賀 肇(独立行政法人国立病院機構北海道医療センター)
工藤絵梨果(新さっぽろ脳神経外科病院)

研究要旨

パーキンソン病患者(以下、PD と略す)のセルフマネジメント影響要因からプログラムを構築し実施した。2006 年から開始し、実施回数は 15 回、延べ参加者は 334 名であった。参加者は仲間や講師、スタッフとの双方向的対話の中で、PD である自分を開示し、症状マネジメント方法やなどの情報交換を通して、生きる力やこれからの見通しと覚悟を得ていた。このことは、PD である自分をありのままに認め、肯定的な自己概念を持つことにつながり、今後も継続する必要性が明らかになった。

A. 研究目的

パーキンソン病患者の支援プログラム構築過程と内容を報告し、交流会での語りの内容からその意義を検討することである。

B. 研究方法

1. 対象:

PD と診断を受けた外来通院中の患者。

2. プログラム構築:

グループインタビューにより PD 患者セルフマネジメントに影響を与える要因を明らかにし、双方向的対話型プログラムを構築し実施する。

3. データ収集:

交流会でのやり取りを録音し逐語録とする。

4. 分析方法:

発言を意味内容でコード化カテゴリー化する。

5. 倫理的配慮:

対象者に研究目的、方法、匿名性の保持、参加の自由意志を書面で説明し、同意書に署名を得た。

C. 研究結果

1. セルフマネジメント要因

1) インタビュー対象者:

外来通院中 PD 患者 13 名、年齢 62~86 歳、平均年齢 72.6 歳、病歴 2~18 年、平均病歴 7 年、H&Y 重症度 I~III

2) 要因:

2 分野 8 項目に整理できた。

[人とのかかわり]

① 仲間の存在と交流、② 他者の理解と協力、③ 役割の維持

[PD の知識と実践]

④ PD の正確な情報と理解、⑤ 服用している薬の理解、⑥ 運動リハビリテーションの理解と実践、⑦ 発声と嚥下の状態、⑧ 社