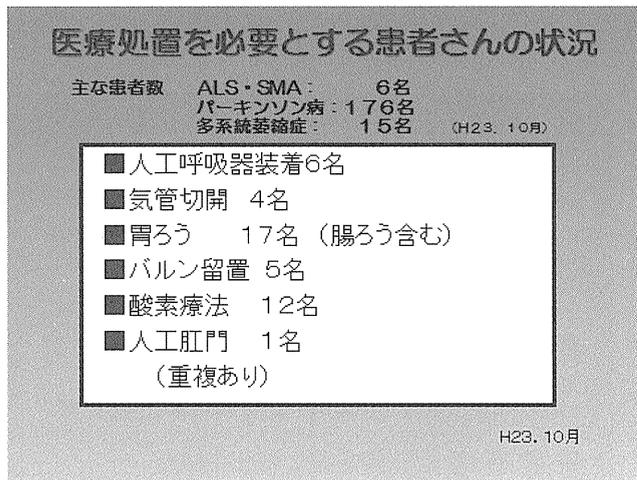


訪問相談や患者情報を共有する機会を設け、緊急時の受け入れがスムーズになるよう支援した。

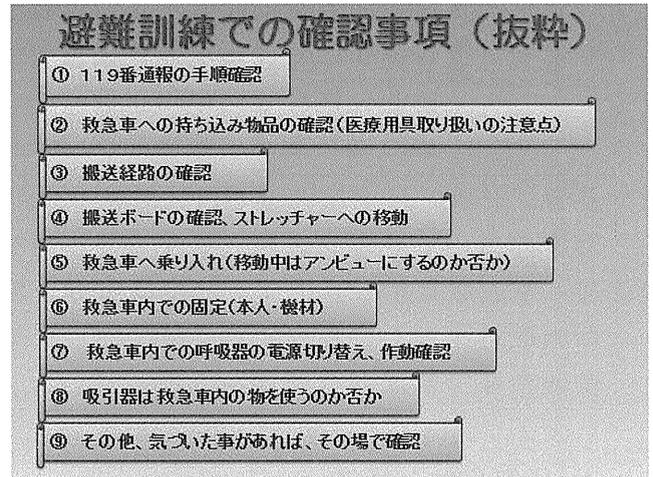
④また管内2か所の消防署とは、以前よりケース会議等を通じて連携し、緊急時の患者の搬送等について、情報共有に努めているところであるが、災害時の対応についても併せて協議した。



C. 考察 :

災害対策の話し合いを行うと、よく「想定する災害規模によって何をどう準備するかが異なる」「避難先の病院がつぶれていたらどうするのか」などの意見が出され、話し合いがうまく進まないことがあるが、災害発生から2～3日の停電を想定し、関係機関が動ける前提で話し合いを行うこととしている。しかしその一方で、災害時には公的な支援を受けられない最悪の事態がある可能性も示唆し、小型発電機の購入など、患者・家族が自助の面からの準備も積極的に促す必要がある。

また、患者・家族の要望のもとに関係者で話し合うことで各機関の役割が明確になり、負担感が減少し、災害時に動けない機関があった場合にも、他の機関がバックアップを行うことができるようになる。



D. 結論 :

①難病患者・家族が、災害時の避難が具体的にイメージできるよう災害緊急時対応の話し合いを進め、より自立した避難ができるように働きかけることが必要である。

②そのためには、災害や緊急時の想定と支援内容について、患者・家族・関係者で共有することが大切であり、その手段として避難訓練は有効である。

③普段から外出することで患者移動、電源確保や必要物品の準備に慣れておくとともに、近隣住民へ存在を知らせる機会を作っておくことも重要である。

④重症難病患者の災害支援策が市町村の災害時要支援者対策の一環に位置づけられるよう市町村と情報連携などを進めることが重要である。

E. 健康危険情報 :

なし

F. 研究発表

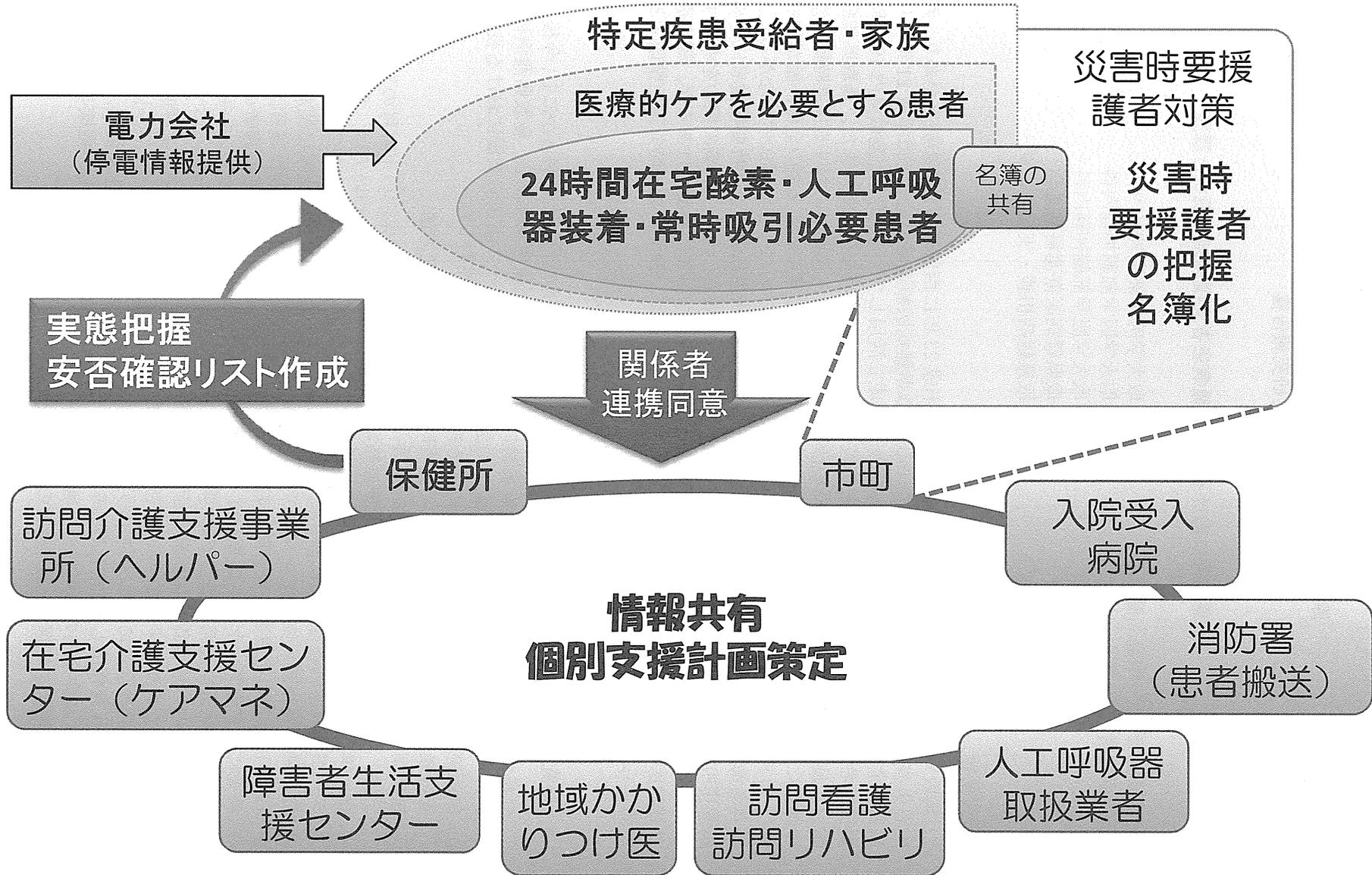
1 論文発表 なし

2 学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

京都府丹後保健所における難病患者災害時・緊急時支援事業の概要（暫定）



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

鳥取県における災害時難病患者支援体制の現状と課題

分担研究者	中島 健二	鳥取大学医学部脳神経内科
研究協力者	北山 通朗	鳥取大学医学部脳神経内科
	古和 久典	鳥取大学医学部脳神経内科
	朝妻 光子	鳥取県難病医療連絡協議会
	神谷 利恵	鳥取県難病相談・支援センター

研究要旨

鳥取県では、平成12年に鳥取県西部地震、平成23年に西部豪雪災害の被害があり、難病患者に対する災害時支援体制の整備が急がれている。鳥取県難病医療連絡協議会では平成21年より在宅人工呼吸器装着患者の災害時個別支援マニュアルを作成し活用している。今回、鳥取県内19市町村の災害時要援護者避難支援の取り組みの現状を防災担当課に対し調査を行った。また、鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センターの活動状況を踏まえ、鳥取県における災害時難病患者支援体制の課題について報告する。調査結果としては、災害時要援護者避難支援の全体計画が作成済みの自治体は10市町村であったが、具体的な個別計画を立てているのは1市町村にすぎなかった。災害時要援護者名簿は11市町村で作成されていたが、そのうち特定疾患患者を災害時要援護者に定義しているのは6市町村のみであった。災害時個別支援マニュアル作成者のうち、地域の協力を希望する患者は半数に満たなかった。今後、行政の災害時支援体制の確立も早急に必要ではあるが、難病患者に対しては難病医療連絡協議会、難病相談・支援センターが中心に、個別の災害時対策を整備する必要があると考えられた。

A. 研究目的

鳥取県では、大雨、洪水、土砂災害に加え、平成12年の鳥取県西部地震、平成23年西部豪雪災害と近年自然災害による被害を経験しており、難病患者に対する災害時支援体制の整備が急がれている。難病支援としては、平成15年に鳥取県難病医療連絡協議会、平成17年に鳥取県難病相談・支援センターが開設され各種支援に取り組んでいる。鳥取県難病相談・支援センターでは、平成19年に特定疾患患者の災害時における意識調査に関するアンケート調査を行った。また、鳥取県難病医療連絡協議会では、開設当初から鳥取県内の筋萎縮性側索硬化症の実態調査を行っており、平成21年には在宅人工呼吸器装着患者全員に対し、個別の災害時支援マニュアルを作成し、適宜見直しを進めている。今回、鳥取県内の市町村の災害時支援避難対策の現状を把握し、難病患者の災害時支

援の問題点を明らかにし、今後の鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センターの災害時支援における役割、課題について検討した。

B. 研究方法

鳥取県内の市町村の災害時支援避難対策の現状については、鳥取県防災課および県内19市町村の防災担当課に対し、災害時要援護者避難支援に関わる全体計画、個別計画、災害時要援護者支援名簿の有無、名簿作成の方法要援護者の範囲について、電話によるインタビュー形式で確認し、作成している市町村についてはその概要資料を確認した。在宅人工呼吸器装着患者の災害時個別支援マニュアルについては、再度カンファレンスを開催し、備蓄品・電源確保、停電時の対応、地域の協力等の見直しを行った。

C. 研究結果

①鳥取県内の市町村の災害時支援避難対策の現状について： 災害時要援護者避難支援の全体計画は 10 市町村で策定されていたが、個別計画を作成しているのは 1 市町村にすぎなかった。個別計画が進まない理由としては、過疎高齢化により支援者が決まらないため申請できない等の問題もあった。また、災害時要支援者名簿は 11 市町村で作成されており、そのうち特定疾患受給者を災害時要援護者に定義しているのは 6 市町村のみであった。名簿作成方法については、手あげ方式および関係機関共有方式であった。鳥取県では、特定疾患受給者証申請時に、受給者の情報を各市町村に情報提供するための同意書として、「災害が起きた時の支援についてのアンケート・個人情報提供の同意書」を添付しているが、特定疾患治療受給者総数 3,691 名中、回答者 2,323 名 (62.9%) にすぎず、そのうち、同意は 1,674 名 (72.1%) で全体の 45.3%であった (平成 23 年 5 月現在)。また、特定疾患治療受給者の災害時の情報提供の同意登録者に対し、市町村で要援護者台帳の作成は 3 市町村のみであった。策定の進まない理由として、(1) 地域の民生委員・福祉委員・社会福祉協議会に依頼しているため、難病・身障の情報提供ができない。(2) 関係機関共有方式では、それぞれの課で把握しているため統一する必要。(3) 支援を希望も支援者が決まらなると申請できない (過疎高齢化により支援者も高齢者)。(4) 同意方式、手上げ方式では必要な方が漏れる可能性がある。といったことがあげられた。

②在宅人工呼吸器装着患者災害時対策マニュアルの使用状況について： 現在、鳥取県の筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者は 51 名 (入院 26 名、在宅 25 名) であった。在宅 ALS 患者うち人工呼吸器使用患者は 7 名であった。そのうち 5 名が外部バッテリーを準備し、外部バッテリーを合わせた呼吸器の駆動時間は平均約 7 時間であった。隣近所・地域の支援協力を希望し連携を図っている患者は 3 名であった。

D. 考察

今回の調査では、各自治体では全体計画の作成はされているものの、災害時要支援

者名簿や個別計画にまでは至っておらず、早急に災害時支援体制を確立することが必要であると考えられた。また、在宅人工呼吸器装着患者災害時対策マニュアルの見直しに伴う今後の課題としては、①マニュアルに沿ったシュミレーションの実施。②避難場所の状況についての調査。③内服薬の確保。④重症以外の難病患者の安否確認などが考えられた。

E. 結論

鳥取県における、県・市町村の災害時支援避難対策の現状を検討した。今回の調査では、災害時支援避難対策の全体像は整備されつつあるものの、個別計画の整備は不十分であることが明らかとなった。今後、災害対策、災害時においても、難病医療連絡協議会、難病相談・支援センターの役割は重要であると考えられた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

【鳥取県における災害時難病患者支援体制の構築】

災害時 難病患者支援

トータルコーディネート

- ✓ 自治体・関係機関との調整
- ✓ 地域との連携
- ✓ 安否確認
- ✓ 避難シュミレーション 等

鳥取県難病相談・支援センター
鳥取県難病医療連絡協議会

公助

災害時要援護者
避難支援計画

全体計画

個別計画

作成
10市町村
53%

作成
1町
5%

早急に整備

自助

災害時への準備

避難方法の確認
緊急時の連絡方法
外部電源の確保
等

個人での限界

共助

地域社会との
連携

民生委員
自治会 等

情報共有

分科会 2 難病関連職種のスキルアップ

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

分科会 2 (難病関連職種のスキルアップ) の研究について

分担研究者	小森哲夫 (分科会長)	国立病院機構箱根病院
	小長谷百絵	昭和大学保険医療学部
	中山優季	東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室
	難波玲子	神経内科クリニックなんば
	中馬孝容	滋賀県立成人病センターリハビリテーション科
	小林庸子	国立精神・神経医療研究センターリハビリテーション科
	神作憲司	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
	宮井一郎	森之宮病院
	清水俊夫	東京都立神経病院脳神経内科
	成田有吾	三重大学医学部看護学科
研究協力者	山海嘉之	筑波大学大学院システム情報工学研究科
	吉野英	吉野神経内科医院
	瓜生伸一	北里大学東病院
	小倉朗子	東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室
	松尾光晴	

研究要旨

希少性難治性疾患患者の療養生活に直接影響する医療・療養技術について、多職種の研究者がそれぞれ分担して研究を進めた。結果は多彩であるが、次年度に向けてそれぞれが発展する。現時点では、難病療養形態のオプション増加するための方策、難病看護師養成などは、施策案として取り上げる価値が高い。

A. 研究目的

希少性難治性疾患への医療支援は国として描くシステムデザインが重要である事は明らかであるが、日々療養に難渋する患者の一番の興味が安心・安全な療養生活であることは、難病に関わる医療者であれば容易に理解出来る。難病患者の療養は、多職種が協働して支援する事が何より大切である。その場合、それぞれの職種の力量が向上しなければ、最大の支援力を発揮出来ない。

本年度、分科会 2 では、種々の職種での課題を考え、それを 1 つ 1 つ克服して行く事を目的に、分担研究者に主たる課題を提案した上で、それぞれの研究者の経験から現状判断を加味した研究を遂行した。

B. 研究方法

研究は、(1) 難病在宅医療の向上(難波玲子、吉野英)、(2) 難病看護の向上(中山優季、小長谷百絵)、(3) 難病ヘルパーの向上(小森哲夫)、(4) 難病リハビリの向上(小林庸子、中馬孝容)を軸とし、難病リハビリに関しては、4-1) BMI の開発研究(宮井一郎、神作憲司)、4-2) 栄養支援(清水俊夫)、4-3) 呼吸機能支援(小森哲夫、瓜生伸一)、4-4) コミュニケーション支援(成田有吾、松尾光晴)の担当で計画した。

研究内容は、班員会議での研究者間の議論を経て整理され、結果に示すような項目について所定の結果を得た。

C. 研究結果

1. 在宅医療の向上

岡山県の都市部と郡部を比較して、専門医、かかりつけ医、保健師、訪問看護師、ケアマネージャなどの連会がどの程度上手く行くかを比較検討した。郡部ほど保健師やケアマネージャーと専門医との連絡がつきづらい現実があることが明らかとなり、在宅チーム医療の構築のために地域間で解決すべき問題が異なる事が指摘された。

現在、千葉県内で試みられている小規模住宅での難病在宅診療である「つばさハウス」と高専賃を利用する在宅方式について、現状の紹介と建物に関する制限や診療報酬上の問題点を示した。

これらの在宅療養環境では必ず問題となる医療の安定的供給を解消するため、戦前・戦後を通じて現在の国立病院機構箱根病院に存在した家族と共に療養出来る入院環境について紹介した。現在に復活させるためには、解決すべき問題もあるが、在宅でもなく、入院でもない新たなオプションとなる可能性が示された。

2. 難病看護の向上

看護の向上については、2つの問題が取り上げられた。1つはヘルパー吸引にも関連する話題としての自動吸引装置に関してであり、昨年発売されたシステムを実際に患者に用いた際の効果と留意点を示した。

もう1つは、昨年までの特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究班から引き続き、難病専門看護師育成プログラムに関する検討である。過去3年間をかけて必要度から内容を詰めてきた上で、今年度は難病看護学の体系化を進め、実践的テキストの概要版を作成した。次年度以降に難病看護師養成過程の全貌が明らかとなると期待される。

3. 難病ヘルパーの向上

本分野は、看護分野との関連が深く本年度は特別の研究を設定しなかった。

4. 難病リハビリの向上

3年前から継続して取り組んできた難病リハビリテーションの研究について、研究班

を元に「神経難病リハビリテーション研究会」が発足した。研究班内での引き続きの研究と相まって臨床場面における神経難病リハビリテーションの普及に役立つものと考えられる。当該研究会は、平成23年11月に第1回研究会を開催している。対象とする疾患のうち、パーキンソン病での外来リハビリテーションの現状と方策について、滋賀県内のアンケート調査から実態が示された。

4-1) BMIの開発研究

独立した2つの研究が進んだ。

1つは、バランスを急に崩した時に活動する脳部位を検証したものであり、脊髄小脳変性症などのリハビリテーションを考案する際に応用可能な研究である。

いま1つは、視覚に伴う脳波変化を用いて機器を操作する方法で、変化は色や形や大きさや表示リズムの変化により発生する。昨年度より筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者による実用試験が進行している。四肢完全麻痺、言語によるコミュニケーション不能例での応用が期待される。

4-2) 栄養支援

今年度の栄養に関する研究は、ALSを対象に、2重標識水法を用いて総消費熱量を測定し、ALSにおける基礎資料作成を目指したものである。得られた結果からは、予想必要量の0.6~0.7程度の総消費量が得られている。今後、多数例での検証結果が待たれると同時に、ALSにおける栄養療法を考える基礎的数値が明らかになると考えられる。

4-3) 呼吸機能支援

呼吸機能支援は、東日本大震災を受けて災害時の在宅人工呼吸器への外部バッテリーに関する問題を扱った。外部バッテリーの供給方法、価格などは一定でなく、医療機関と供給業者間で決められている実態が明らかとなった。診療報酬上の規定も不確かであり、改善が必要である。また、外部バッテリー以外に災害時に可能な電源確保法を整理して記載した。

4-4) コミュニケーション支援

神経難病患者にとってコミュニケーション

ン方法の制限は大きな問題である。医療関係者が、コミュニケーションの方法を熟知しているかによって患者の負担は軽減される。今年度は、難病医療専門員の視点で、特に専門医でない地域などで担当医がコミュニケーション機器支援をどのくらい知っているべきかを調査した。対象は ALS である。担当医に対して、コミュニケーション障害の進行する病態の理解と使用コミュニケーション機器の名称を知っていれば、経験は特に問わないという傾向であった。

病棟内でナースコールとコミュニケーション機器の接続が問題となる事があるが、製造物責任法などとの関係で、業者として患者ごとの変化に個別対応が出来ていない。その点を整理し、現状で使える多用途変換機器など改善策を示した。

D. 考察

各研究者の業績の積み重ねは、一步一步である。しかし、個々の問題の改善なくして患者が満足出来る医療の向上は達成出来ない。難病医療提供の社会基盤やシステムを整備することは、政策として変化をつけやすいが、実際に日々の療養が改善しないと患者・家族や関係者に実感が湧かないと思われる。各研究者の成果が待たれる。

E. 結論

希少性疾患、特に神経難病医療で患者の療養生活改善に直接関連する諸問題の改善を図るべく、多方面の研究を遂行した。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

各研究者の報告書通り

2. 学会発表

各研究者の報告書通り

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

各研究者の報告書通り

2. 実用新案登録

各研究者の報告書通り

3. その他

各研究者の報告書通り

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

難病看護の質の向上に関する検討

—神経難病専門看護師導入のための難病看護学の体系化の試み—

研究分担者：小長谷百絵（昭和大学）・中山優季（財東京都医学総合研究所）

研究協力者：川村佐和子（聖隷クリストファー大学大学院）、藤田美江（北里大学）、

小倉朗子・松田千春（財東京都医学総合研究所）、本田彰子、松下祥子（東京医科歯科大学大学院）、牛久保美津子（群馬大学）

研究要旨

神経難病患者への看護は、症状の進行と実践の場に応じて、医療保健福祉制度の変化に適合させながら、特殊で専門的なかわりを必要とする重層の構造を持つ。そこで今回、特定看護師の導入や高度実践看護師の教育体系が整備されつつあることも包含し検討を行い、神経難病の専門的な看護師の育成に向け、実践的テキストの概要版を作成した。

A. 研究目的

神経難病患者への看護は、発症から時間の経過とともに、告知前後からの精神的支援、障がいに応じたセルフケア支援、症状の改善への援助などがある。疾患の進行による障がいを予測した意思決定支援や療養場所の整備、急性憎悪の予測や予期せぬ死亡を防止するためのフィジカルアセスメントなど高度な看護の実践能力を必要とする。

これらの神経難病の看護は実践研究として多数報告されているが、体系的に蓄積されていないことが多い。そこで今回は既存の報告書などを見直して難病看護の体系化とそれによって専門の看護師の育成の教育カリキュラムの構成案としての、実践的テキストの概要版を作成する。

B. 研究方法

神経難病看護に関する文献と既存の研究成果を集積し、神経難病看護にかかわる看護師によって検討した。

C. 研究結果

1) 一般目標 (GIO)

神経難病の専門看護師を育成するためのテキストの概要版を作成する上での「一般目標 (GIO)」は、「患者とその家族が尊厳のある質の高い生活を送るために、神経難病の病態生理や障がいの知識、難病看護実践を支える諸理論(意思決定、病みの軌跡、危機理論、QOL、障がい、受容等) および療養場所による特徴や難病の地域保健を系統的に学び、高度な看護判断と教育、倫理調整、相談などすぐれた看護活動を展開する能力を養う。」とした。

2) 行動目標 (SBO's)

行動目標は「①神経難病患者の身体、心理、社会の側面のアセスメントを行うことができる。②神経難病患者の身体的、心理的、社会的およびスピリチュアルな問題を理解し、問題解決のための援助ができる。③神経難病患者とその家族が進行や障がいに応じて社会的サポートシステムを活用して、生活に則した効果的な援助が

できる。④患者・家族の権利を擁護し、自己決定を尊重した看護を実践できる。⑤より質の高い医療を推進するため、他職種と共働き、チームのメンバーシップあるいはリーダーシップを発揮することができる。」とした。

3) テキストの概要版

以下のような項目を挙げた。

神経難病専門看護師テキスト概要版 (表1)

大項目	中項目
I 基礎科目	1. 人権と倫理 2. 難病とは何か 3. 対象の理解 1) 慢性病を持つ人としての理解 2) 難病者が抱える心理・社会的問題 3) 疾病や障がいの受容 4) QOLの向上 5) 社会参加 6) 家族の理解 7) 発達課題の達成(困難)
II と 理 治 療 疾 病 の 病	1. 疾患の理解 2. 症状と障がい 3. 治療 4. 治療薬の理解
(III 共通する 看護実践 方法論)	1. フィジカルアセスメント 1) 難病特有(特定)症状のフィジカルアセスメント 2) 検査・(検査データを用いた)によるアセスメント 3) 疾患特性に応じた病状進行についての看護判断
	2. 看護計画の立案と評価 1) 療養環境のアセスメント 2) 看護計画 3) 支援結果の評価
	3. 日常生活の援助と医療処置 1) 呼吸症状への看護 2) 栄養症状への看護 3) 循環症状への看護 4) 排泄症状への看護 5) 口腔症状への看護 6) 運動障がいへの看護 7) 皮膚症状への看護 8) 自律神経症状への看護 9) コミュニケーションの看護 10) 難病症状および合併する精神症状・認知障がいへの看護
	4. 生活場面・状況別支援 1) 発症初期の支援 2) 症状進行期の支援 3) 意思決定への支援 4) 安定期(維持期)の支援 5) 終末期の支援 6) グリーフケア・家族のケア 7) 外出の支援 8) 就労の支援 9) 緊急時の対応 10) 災害時の対応 11) 遺伝看護

大項目	中項目
IV 看護・療養実践場所の 特徴による	1. 在宅 1) 在宅療養実現要因 2) 住環境の整備 3) 家族への看護援助 ① 介護負担 ② 家族への療養上の指導 ③ 家族のQOL 4) 独居療養者への支援 5) 在宅・病院・施設間の継続看護 6) 在宅ケアチーム 7) 在宅療養に関する制度とサービス
	2. 病院 1) 外来看護 2) 病棟看護 3) 入院時の看護 4) 退院時の看護 5) 在宅・施設との双方向援助(継続看護)
	3. 施設 1) 難病療養者が利用できる施設概要 2) 施設看護の特徴 ① デイケア ② ショートステイ ③ 長期療養 3) 療養の場を求める新たな展開
V 地域・難病の 保健の	1. 難病の地域アセスメント 2. 難病における保健所の役割 3. 難病医療ネットワーク 4. 地域ケアシステムの構築 5. 患者会の支援
VI その他	1. リスクマネジメント 2. 災害時の対応 3. 教育 4. コンサルテーション 5. 研究 6. 看護・医療政策

D. 考察

神経難病看護は、医療・保健・福祉・介護などの多領域の知識と技術が必要であり、教育においては演習や実習を含めてカリキュラムを構成する必要がある。

E. 結論

次年度以降の難病専門の看護師養成課程の設立と実施に向けてカリキュラム内容の概要を示した。

F. 健康危険情報

なし

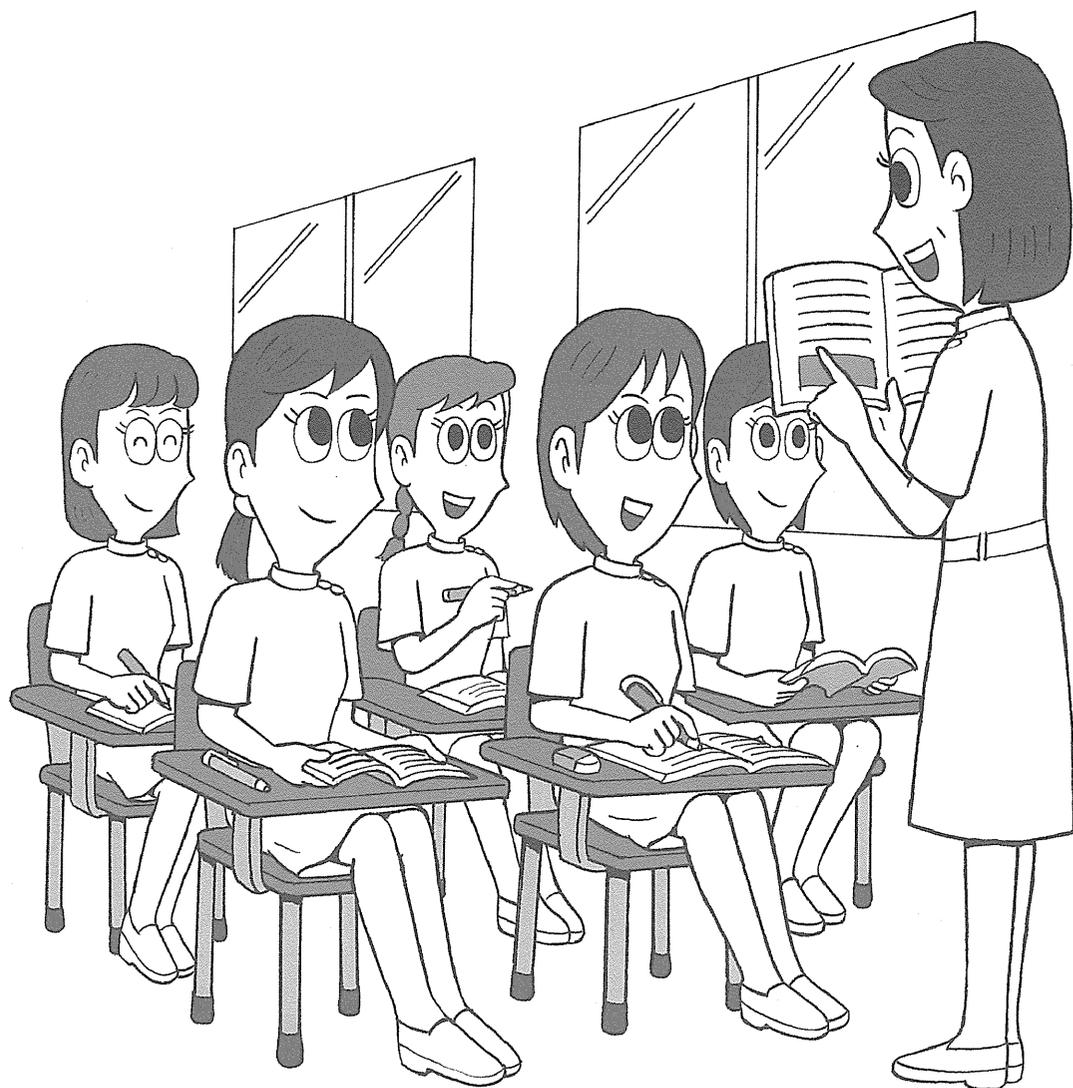
G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

なし

神経難病専門看護師導入のための難病看護学の体系化の試み—テキストの作成



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

難病看護の質の向上

—介護負担の実態と負担軽減のための新たな吸引法—

分担研究者 中山優季(財)東京都医学総合研究所 小長谷百絵(昭和大学保健医療学部)
研究協力者 松田千春・小倉朗子 (財)東京都医学総合研究所
山本真 大分協和病院

研究要旨

難病看護の質の向上について、「介護負担」をキーワードに看護技術化に向けた検討を行った。第一に、介護負担感の実態調査を行い、過去に行われた同調査と比較し、現在の介護負担について検討した。結果、介護負担感は減少したが、蓄積的慢性疲労徴候には、有意な差はなく、社会サービスの変化と負担感軽減、長期化した介護負担等による蓄積的な疲労感について、さらなる検討の必要性が示唆された。第二に、介護負担軽減のために開発された新たな吸引システムについて、安全な使用法の確立に資するため、導入相談を通じた課題の整理および、郵送調査による使用後のトラブルとその対応について調査を行った。導入相談は、41件であり、未知なる機器導入への不安や薬事承認上の課題が整理された。郵送調査からは、絶大の効果が確認された一方、内部吸引チューブの詰まりに対するトラブルが寄せられ、トラブルシューティングを主体とした手引きの改訂の必要性が示唆された。

A. 研究目的

在宅人工呼吸療法を実施中の者では、特に吸引の介護負担が大きいとされる。支援制度は、時代とともに変遷しているが、地域差や個別差が指摘されている。そこで、介護する家族に介護の負担に関する調査を行い、2000年介護保険実施時に行った同調査(小長谷)との比較・検討により、現在の介護負担の程度と特徴を明らかにする。また、家族の行う吸引の負担軽減のために、山本真医師らにより開発された、低定量持続吸引器とカニューレ内方吸引孔を持つカニューレでの持続吸引(新たな吸引法)は、使用可能後間もなく、使用状況や生じた課題については、明らかになっておらず、導入前後の課題について整理を行い、安全な使用法の確立に寄与する。

B. 研究方法

1) 介護負担に関する実態調査(小長谷)

- (1) 調査対象: 障害者自立支援法での障害程度区分3~6の神経難病の患者を主に介護する家族。
- (2) 調査項目: 本研究の枠組みはストレス認知理

論を介護場面に適応させた家族介護ストレスの分析モデルを基礎として作成した質問紙によって構成した。質問項目は認知的評価である介護負担感、介護負担のストレス反応を測るために蓄積的慢性疲労徴候調査(以下 CFSI)、と利用中の社会資源などである。

2) 新たな吸引法の使用状況・課題に関する調査(中山・松田・小倉・山本)

- (1) 調査対象: 新たな吸引法の導入を検討した当事者やその支援経験のある医療関係者
- (2) 調査方法: ①新たな吸引法の導入の契機、導入時・維持期に生じた課題とその対応
②開発業者を通じて、承諾の得られたユーザーへの郵送調査
- (3) 分析方法: ①各調査によって得られた調査項目に関する状況を単純集計および、帰納的に分類・整理
②検討委員会の開催: 開発者・支援経験者(医師4名・看護3名・臨床工学技士1名)による討議
③②の検討内容及び使用者への調査により、安全な使用マニュアル改訂版作成指針を検討した。

(倫理面への配慮)

当該施設の倫理審査委員会の承認を得た。

C. 研究結果

1)介護負担の調査:現在訪問介護事業所 10ヶ所に 88名への調査票を配布し、40名から回答を得た(回答率45.5%)。回答者の属性は、男性9名女性31名で、常勤又はパート勤務が12名(30.0%)、介護に専念している者が25名(62.5%)であった。調査項目について、2002年調査時との比較をした。介護負担感の平均値は、2002年の31.76から29.58へ有意に低下していた(表1)。CFSIの平均値では、有意な差はなかった(表2)。

表1 介護負担感(12項目)

年	人数	平均値	有意確率
2002年	184	31.76	.027
2011年	38	29.58	

表2 蓄積的慢性疲労徴候調査(CFSI)

CFSI	年	人数	平均値	有意確率
精神的疲労	2002年	184	7.47	n. s.
	2011年	40	7.88	
身体的疲労	2002年	183	8.70	n. s.
	2011年	40	9.35	
疲労合計	2002年	183	18.11	n. s.
	2011年	40	17.23	

2) 新たんの吸引法の導入相談は、41件であった。内容は、①システムに関する学習会希望、②機器・機材の管理方法、③トラブルの解決策、④推奨された方法以外での使用の是非、⑤情報の集約、⑥相談対応窓口の不明確さ、⑦医療従事者の責任についての7項目に分類された。また、郵送調査は、39名に配票し、17名から回答を得た。(回収率43.6%)。回答者17名の状況は、男性10名、女性7名で、疾患は、ALS11名、パーキンソン関連疾患3名、脳血管障害3名で、うち人工呼吸器装着者は13名であった。新たんの吸引法導入後の吸引回数の変化は、日中1時間当たりの平均が2.71回から0.61回へ、夜間合計の平均が3.68回から、0.62回へ減少した。新たんの吸引法に関するトラブルについては、トラブル経験有12名、なし4名(無記入1名)であった。最も多くのトラブルは、内部吸引チューブの閉塞9名で、その対処法は、注射器で押し出すなどの試行錯誤であった。また、効果について、「自分が患者であることを忘れる」という感想がある一方、「誤嚥防止のため、背部挙上している患者」「体動が激しい患者」には、効果がなかったという記載があった。機器への要望には、小型化やバッテリー駆動を可能とするもの、吸引瓶

やホースの取り外しが簡単な構造、自己負担軽減が寄せられた。

D. 考察

1)介護負担の実態では、約10年前の同様の調査と比較し、介護負担感は減少したが、疲労感には、差はなかった。介護保険の導入、自立支援法など、介護に対する社会的環境整備は、介護負担感の軽減につながる事が期待される一方、介護の長期化など蓄積的な慢性疲労は続くことも示唆され、本調査結果において、サービス利用状況や属性と併せ、分析を進めていく必要がある。

2)新たんの吸引法は、導入に当たる医療機関からの管理責任に関する不安があり、検討委員会において、未知なる機器導入への不安や薬事承認上の課題が整理された。またシステムの効果には、対象による違いがあるため、導入の適応の判断および、確立されていないトラブルシューティングを主体とした使用手引を作成することの必要性が示唆された。

E. 結論

難病看護の質の向上を目的に、「介護負担」をキーワードとした看護技術化に関する検討を行った。現在の介護負担の実態を踏まえた上で、新たんの吸引法の安全な使用法の確立に向けた取り組みが重要である。

さらに、神経難病専門看護師育成のための体系化に向け、日進月歩の医療技術に対応する難病看護の技術化を目指す必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表

松田千春、小倉朗子、谷口亮一、中山優季: ALS・TPPV者における、新たんの吸引システムの導入・評価に関する検討、第33回日本呼吸療法医学会学術総会 2011 抄録集 157.2011.6.12(神奈川 パシフィコ横浜)

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 :なし
2. 実用新案登録:なし
3. その他 :なし

難病看護の向上に向けた取り組み

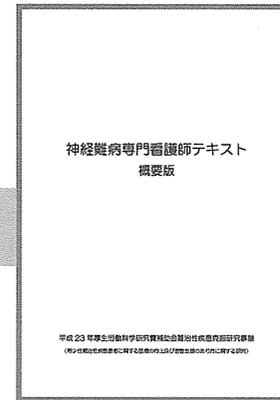


連携

- ・ 研修会、事例検討会

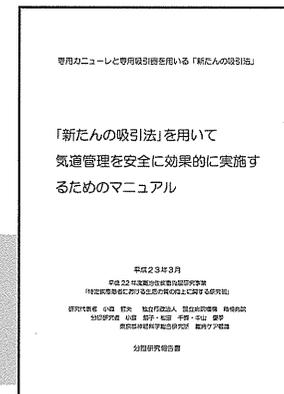
専門性

- ・ 専門看護師導入



技術化

- ・ 在宅での吸引エビデンスの構築
- ・ 新生児の吸引法



マニュアル改訂

- ・ 概念・適応の理解
- ・ トラブルシューティング

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

難病在宅医療の向上：サービス付高齢者向け住宅の活用と限度

分担研究者 吉野 英 吉野内科・神経内科医院

研究要旨

医療依存度が高い ALS 等重度神経難病患者の療養場所は、自宅での介護が不可能な場合、長期入院となるか、あるいは胃ろうや人工呼吸器装着などの延命をあきらめて死を待つしかない。これらの患者が、①家族に介護負担をかけず、②主体的にサービスを自分で決定し、③終生安心して住める場所、つばさハウスを創設した。平成24年からは高齢者向けサービス付住宅（サ高住）に一元化されるが、この制度には介護保険、障害給付の住居地特例がないため、他の市区町村在住の難病患者が入居するのは難しい。また60歳以下の多発性硬化症や筋ジストロフィー、40歳以下の ALS など、元気な難病患者も入居できない。さらにサ高住の基準や消防の要請を満たすために、一般住宅に比し建築費は高コストとなり、難病入居者の負担が大きくなる。多くの難病患者が安心して暮らせるために、サ高住の規制が緩和されることが望まれる。

A. 背景

ALS 等重度難病患者の介護は人工呼吸器装着となった場合24時間に及ぶため、介護者の肉体的・精神的負担は非常に大きい。また独居の患者の場合、自宅で過ごすのはなおさら難しい。長期療養目的に入院できる病院はきわめて限られ、入院できても生活は寝たきりになる。また医療依存度が高くなるため介護施設の入所申し込みも断られる。難病患者が安心して長期暮らせる場所が無いのが現状である。重度難病患者が長期に住める場所として、24時間対応の訪問看護ステーション、ヘルパーステーション、居宅介護支援事業所が併設された、高齢者専用住宅と一般住宅で成る「つばさハウス」を平成20年12月から運営した。10戸はすぐに満室となったため、さらに在宅療養が困難で困っている難病患者を受け入れるため、つばさ番館を開設することにした。

B. 研究目的

平成24年度から高齢者、要介護者・要支援者向けのサービス付住宅は、サ高住に一元化され

る。平成24年4月入居開始を目指して準備をしているが、その過程で問題になった部分を検討した。

C. 研究結果・考察

つばさ式番館は市川市に建築したが、ALS 等難病患者の入居申し込みは都内や近隣の市からも多い。サ高住では入居対象者が60歳以上の高齢者か、要介護者・要支援者であるため、これらに該当しない比較的若い難病患者が入居できないことが判明した。一例は、両親とも介護できる体力がない、全身麻痺で呼吸困難の37歳の ALS 患者が入居希望されたため、県住宅課に問い合わせたが、サ高住では受け入れ不可能であった。今のところ入居希望は無いが、60歳以下の多発性硬化症や筋ジストロフィーなどの2号被保険者になれない難病患者も入居は不可能と思われる。高専賃では認められていた住居地特例がサ高住に認められなくなったことも大きな問題であった。意識清明で人工呼吸器装着し生活する ALS 等患者は要介護5で支援費も月200時間以上必要とする。この介護、支援費を単独の市で負担

するとなると、他市区町村からの受け入れが困難になることが予想される。建築費アップも予想以上であった。行政指導により、実際には使用されない共用スペースを多くとることをサ高住は義務付けられており、数十万円する防火扉を多数設置することなど消防からも建築費増大につながる指示が多かった。このためつばさ式番館の家賃相当部分は周辺の賃貸住宅に比し倍近い料金設定とせざるを得なくなった。その結果、入居希望する難病患者の中にも経済的にあきらめざるを得ない方が多いのが現状である。

D. 結論

- ① 24 時間の医療対応可能なサ高住は、介護保険の2号被保険者であるなしにかかわらず、60 歳以下の難病患者は受け入れるようにすべきである。
- ② 24 時間の医療対応可能なサ高住は全国でもほとんど無い。周辺市区町村に住む患者が殺到すれば、サ高住がある当該自治体は介護保険、支援費を負担する余裕は無い。それまで住んで地方税や介護保険料を受け取っていた自治体負担するのが筋である。介護保険と障害の住居地特例はサ高住にも適応すべきである。
- ③ 全介助の難病患者に広い共用スペースは、建設費と家賃のアップにつながるだけで必要である。老後の蓄えを有している高齢者と異なり、働き盛りで難病になってしまった患者に十万元以上の家賃を負担できる方は少ない。実質的に難病患者の住居として必要なスペース以上の規制は緩和すべきである。消防の要求も患者負担が増大する大きな要因である。一般住宅に比して消防の要請でコストアップされる部分は行政が建築費用を負担すべきである。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

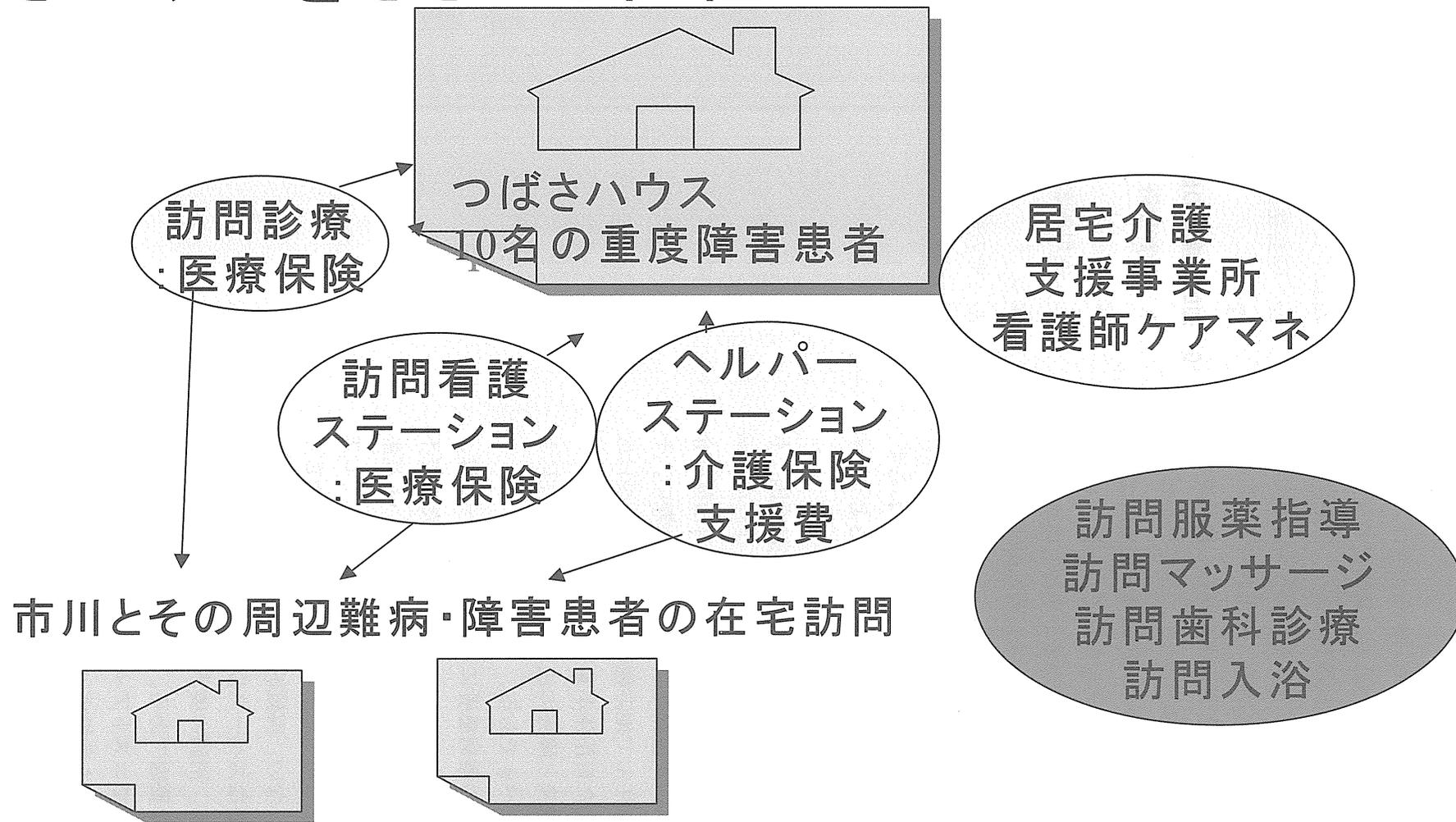
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

ALS等重度障害難病患者が入居するつばさハウスをささえる仕組み



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

難病患者の医療対応と多職種連携の現状と課題

分担研究者	難波 玲子	神経内科クリニックなんば
研究協力者	加賀 美智子	ケアプランセンターリンク
	菅崎 仁美、石原 美代子	岡山訪問看護ステーション看護協会
	柴田 由美子、樋口 妙子	倉敷中央訪問看護ステーション
	高橋 幸代	岡山しげい訪問看護ステーション
	守屋 さとみ	岡山県難病医療連絡協議会

研究要旨

医療依存度の高い難病患者の在宅ケアの問題点とその推進のために何が必要かを探ることを目的に、ケアマネジャーと訪問看護師を対象にアンケート調査を行なった(回収率各々53%、82%)。かかりつけ医について、24時間医療体制は医療過疎地域で少なく、在宅への理解が乏しい、緊急時に対応困難なこと、ケアマネは人工呼吸療法や気管切開患者への対応に、訪問看護師は人工呼吸に技術的不安を持っていること、訪問看護師は緊急対応のマンパワーが不足、保健師の役割が不明確などが問題であった。在宅ケアの推進のために、医師の在宅への理解、ケアマネ・訪看への疾患や医療処置についての教育、マンパワー不足や地域差の解消、保健師の役割の明確化が必要と考えられた。

A. 研究目的

医療依存度の高い難病患者の在宅ケアの現状と問題点を把握し、在宅ケアの推進、充実のために何が必要かを探る。

B. 研究方法

岡山県下の居宅介護支援事業所 533 ヶ所の介護支援専門員(以下ケアマネ)および訪問看護ステーション 95 ヶ所の訪問看護師(以下訪看)を対象に、平成 23 年 10 月 1~31 日、郵送による調査を行ない、岡山市、倉敷市、他の県南、県北の 4 地域に分類し、職種別に集計・分析した。調査内容は、①かかりつけ医の医療体制、②訪看の緊急対応、③人工呼吸療法(以下人工呼吸)、気管切開、HOT、胃瘻へのかかりつけ医の対応、④職種別の医療依存度の高い人への対応、⑤職種間の連携についてである。

(倫理面への配慮)

個人や事業所が特定できないよう配慮した。

C. 研究結果

回答は、介護事業所 282 ヶ所(回収率 52.9%)、ケアマネ 479 人(岡山市 167、倉敷市、111、他の県南 104、県北 97)、訪問看護ステーション 78 ヶ所(同 82.1%)、訪看 134 人(岡山市 45、倉敷市 29、他の県南 31、県北 29)であった。

①かかりつけ医の医療体制:「かかりつけ医の5割以上が24時間対応をしている」との回答は、ケアマネは2~3割で地域差はなく、訪看では、岡山市6割、倉敷市5割、医療密度の低い他の県南・県北は2割と地域差が目立った。

②訪問看護師の緊急対応:緊急訪問体制をとっているのは、県北9割、岡山市・倉敷市8割強、他の県南7割で、緊急時訪問体制をとっていない理由はマンパワー不足が多かった。

③医療依存度の高い人へのかかりつけ医の対応:人工呼吸と気管切開は、ケアマネはいずれも経験がないとの回答が多く、訪看は、「かかりつけ医の3割以上が人工呼吸に対応している」が、岡山市と県北で約5割、倉敷市と他の県南は2~3割、「3割以上が気管切開に対応している」が、岡山市6割、倉敷市・他の県南5割、県

北 3 割と地域差がみられた。HOT と胃瘻は、ケアマネでは HOT はほとんど経験がないが、胃瘻は全地域で 3~4 割が、「かかりつけ医の 8 割以上が対応」と回答であった。訪看では、HOT は、「かかりつけ医の 8 割以上が対応」との回答が最も多く、胃瘻は県北以外の 3 地域で 8 割以上対応が 5 割強であったが、県北では 8 割が記載がなかった。

④職種別の医療依存度の高い人への対応：人工呼吸はケアマネで、「できる」と「場合による」の回答はほぼ同じで 3~4 割、訪看は「できる」が 3~5 割、「場合による」が 2~3 割であった。「対応できない」理由は、多い順に、ケアに不安、マンパワー不足、医師との連携困難であった。気管切開への対応は、「できる」がケアマネ 5 割弱、訪看 7 割前後で地域差はほとんどなかった。HOT への対応は、「できる」がケアマネ・訪看ともに 7 割、胃瘻に対しても 8 割以上が「対応できる」と回答した。

⑤職種間の連携について：退院時カンファレンスは、ケアマネ・訪看ともに約 8 割が「5 割以上の開催」と回答した。かかりつけ医との連携が「とりにくい」は両者とも 3~4 割とほぼ同じで、その理由として、緊急時を含め医師と連絡がつかない、医師側に在宅医療への理解が乏しいという意見が多かった。ケアマネと訪看の連携は「とりやすい」がケアマネで 7~9 割、訪看で 6~8 割であった。「連携がとりにくい」理由は、ケアマネは、訪看が多忙で連絡をとりにくい、共通認識がもてない、訪看は、ケアマネに医療的知識が乏しいなどであった。保健師との連携は「とりにくい」と回答したケアマネが岡山市・倉敷市で 3~4 割強、他の県南・県北は「とりやすい」が 4~6 割と反対の結果だった。訪看は「とりにくい」が、倉敷市 3 割、他の 3 地域 5~6 割と差があった。「保健師と連携をとりにくい」理由は、保健師との関わりが少ない、必要時に対応してくれない、保健所の業務内容がわからないなどであった。

D. 考察

24 時間医療対応を行なっている医療機関が、県北および岡山・倉敷市以外の県南では少なく、医療過疎・地域差は大きな問題である。緊急訪問体制をとっている訪問看護ステーションは 7 割以上、県北では 9 割に及ぶ一方、マンパワー不足が問題との記載が多く、解消の具体的方策が望まれる。

HOT や胃瘻へのかかりつけ医の対応は地域差が少なく 7 割以上だが、人工呼吸、気管切開は、医療密度が少ない地域ほど非対応が多い。HOT と胃瘻への対応は、ケアマネ・訪看ともにできるとの回答が各 7 割、8 割以上であるが、気管切開は各 5 割弱と 7 割前後、人工呼吸は各 4 割、3~5 割と減少し、マンパワー不足、ケア技術への不安、24 時間対応のかかりつけ医がいないなどが問題としてあげられ、技術習得のための教育、解消のための施策が求められる。

職種間の連携に関しては、ケアマネ・訪看ともに、かかりつけ医および保健師との連携に問題との回答が多かった。かかりつけ医と連携をとりにくいは 3~4 割で、緊急時に連絡をとりにくい、医師側に在宅医療への理解が乏しいとの理由が多く、在宅医療への理解を深める方策が必要と考えられた。保健師との連携は、医療機関の多い岡山市・倉敷市ではとりにくいが多いが、医療機関が少ない県北・他の県南のケアマネでは連携しているが多かった。保健所の役割に対する知識不足、緊急時や時間外・休日に連携をとれないとの意見が多く、保健所の役割の明確化が重要と考える。

E. 結論

地域差、医療依存度に関わらず在宅医療がさらに普及するためには、①かかりつけ医の 24 時間体制の充足、医療依存度の高い人への対応、在宅医療への理解を深めるためへの施策、②ケアマネの難病に関する知識、訪問看護師の技術習得をさらに普及するために、実効のある具体的な方策を検討する、③訪問看護師のマンパワーの解消、過疎地域での負担軽減のための施策、④保健師の業務内容の明確化とその普及のための活動が必要と考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表
2. 学会発表（地域難病研修会で発表予定）

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし