

分科会 2 難病関連職種のスキルアップ

分科会2 難病関連職種のスキルアップ 3年間の歩み

研究分担者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター
	小倉 朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室
	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
	小長谷 百絵	昭和大学保健医療学部
	小林 庸子	独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院 リハビリテーション科
	清水 俊夫	東京都立神経病院 脳神経内科
	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
	中山 優季	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護教室
	成田 有吾	三重大学医学部看護学科
	難波 玲子	神経内科クリニックなんば
研究協力者	宮井 一郎	社会医療法人大道会森之宮病院
	川井 充	国立病院機構東埼玉病院
	駒井清暢	国立病院機構医王病院
	瓜生 伸一	国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター
	原口 道子	公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室
	松尾 光晴	パナソニックヘルスケア株式会社医療機器・システムビジネスユニット
	吉野 英	吉野内科・神経内科医院
	阿部達哉	国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター

研究要旨

3年間の継続的研究は、①在宅医療の向上、②病態に基づく難病へのアプローチ、③難病のリハビリテーション、④難病看護の充実の4分野で全体の関連性を維持しつつ遂行された。全体としてのキーフレーズは「スキルアップ＝教育」に繋がる「スキルアップ＝新規技術の開発・研究」であった。新規技術はBMI 関連の成果や痰吸引の新装置、ナースコールや意思伝達装置のスイッチ類などの研究に始まり、教育として、25年度に発足した難病看護師認定制度および質の向上に資するセミナー、神経難病リハビリテーション研究会の活動により療法士の興味と技術的質の改善などを進捗する基礎が出来上がった。さらに、難病保健活動指針は、保健師の活動リソースとなり法制化後の保健師活動を支えるものと考えている。その他の職種についても、教育的観点で醸成され、今後の各職種のスキルアップに役立つことを通じて、患者の療養の質の向上に繋がると考える。

A. 研究目的

平成23年度から25年度に研究対象とした難病関連職種は、看護師、保健師、介護職、ケア・マネージャー、リハビリテーション医学関連、社会福祉職(MSW)である。これらの職種のもつ問題は多岐にわたり独自のものがある。従って、初年度から2年間は、主として研究分担者の独自の研究視点で研究を推進した。そ

の間に、難病法制化の経過が明らかとなった事から、3年目には法制化をされた後の各職種の果たすべき役割を意識しつつ、スキルアップを如何に図るかをまとめた。研究班の開始時には、大きく3つの分野があったが、最終的には、以下のように4分類され、15研究が関連性を持ちながら遂行された。また、難病リハビリテーションについては、現状と今後について整理した。

I. 在宅医療の向上:1)療養環境のオプション、2)ケア・マネージャーの教育、3)医療者と患者・家族のコミュニケーション、4)在宅を意識した人工呼吸器関連研究、5)MSWの活動例

II. 病態に基づく難病へのアプローチ:1)Neurofeedbackの応用、2)BMIの神経難病への応用、3)筋萎縮性側索硬化症の総消費熱量測定

III. 難病のリハビリテーション:1)パーキンソン病に対するリハビリテーションのまとめ、2)NPOによるコミュニケーション支援、3)コミュニケーション支援の諸問題、

プロジェクトサマリー: 難病へのリハビリテーションの現状と今後の論点整理

IV. 難病看護の充実:1)難病看護の体系化と「難病看護師」認定制度、2)新しい定圧痰吸引装置の応用、意思伝達支援などの難病に対する看護支援の進歩、3)「難病の保健師活動指針」作成、4)介護職吸引等の提供における関係職種連携

B. 研究方法

研究方法の詳細は、それぞれの研究分担者における方法に譲る。分科会2として、研究進捗状況の報告と討議、毎年度の活動についての意識共有を目的に、毎年8月はじめに班員会議を開催した。その際、看護、神経難病リハビリテーションなどの分野ごとにプロジェクト会議も開催し、協力体制を構築するよう努めるとともに、それぞれの分野に関する問題点の整理と政策提言事項へのデータ蓄積等の活動を確認した。

また3年間で、以下の関連する研究会やセミナーを後援した。(1)日本難病看護学会と国立病院機構箱根病院との共催で、神経難病看護セミナー・シリーズを2月、5月、11月に開催した。(2)神経難病リハビリテーション研究会を後援し、神経難病リハビリテーションの研究と教育に関する講演を実施した。(3)日本難病看護学会学術大会における講演企画を後援した。

(倫理面への配慮)

各研究は、それぞれに必要な倫理委員会の審査を経た後に実施された。

C. 研究結果と D. 考察

I. 在宅医療の向上

1) 療養環境のオプション(小森、吉野)

サービス付き高齢者住宅(以下サ高住)を利用して神経難病患者に医療提供を含めた療養場所を提供する試みである。この取り組みは、在宅療養が困難である40歳以上で要介護・要支援認定者となった重度難病患者であれば、一定の管理下で個人の生活の場を設定でき、訪問による医療、看護、介護、リハビリの各サービスを受ける事が特徴である。病院か在宅かの二者択一に加わる第3の療養オプションとなると思われる。問題点は、居住地特例が受けられない事、家賃が安価でない事である。また、合併症や急変時の対応を如何に確保するかも問題として残っている。

一方、国立病院機構箱根病院で戦傷者に対して行われていた病院敷地内で患者・家族が共に暮らしながら療養する形態について紹介し、現代的にリメイクする可能性について言及した。

2) ケア・マネージャーの教育(難波)

介護保険導入以来、難病患者の療養にケア・マネージャーは療養支援チームに欠かせない職種である。しかし、医療知識に乏しい場合も多々あるため、患者の状態の変化に適切に対応出来るとは限らない。ケア・マネージャーの医療職との関連を如何に構築するかについて現状調査から地域間格差も指摘しつつ、ケア・マネージャーによる難病支援のフローチャートを作成した。そして、フローチャートの実用性もアンケートにより調査した。

フローチャートには、具体的状態変化への医療を含めた連携先が明記された。実用性について、研修会に参加したケア・マネージャーの60%が使用出来ると応えたが、まだ改良の余地があった。このようなツールを用いて、ケア・マネージャーのスキルアップを講じる事が重要と考えられた。

3) 医療者と患者・家族のコミュニケーション

(川井)

2年目より加わった研究である。神経難病患者の訪問診療時には、がん患者の訪問診療と比べて家族同席で医療者とコミュニケーションする事が多い事が示された。おもに、患者自身のコミュニケーション障害度が異なる事が原因と考えられるが、病状や将来直面する困難について患者・家族が共に理解する事となる事が神経難病に対する訪問診療時の医療者と患者・家族間コミュニケーションの特徴であると思われた。

4) 在宅を意識した人工呼吸器関連研究(小森、瓜生)

在宅療養が推進された結果、患者数が増加しているし、今後もその傾向は続くと考えられる。東日本大震災以降、人工呼吸器装着状態で被災した場合への対策も大きな問題として取り上げられている。患者は活動的になって社会参加にも積極的である。活動の際の交通手段も多岐にわたり、航空機を利用する場合も珍しくない。在宅人工換気療法に関して、必要なバッテリー配置と診療報酬の差異、航空機利用を想定した高度気圧補正機能の検証などをおこなった。在宅人工換気療法指導料にバッテリー配置が定められているが、バッテリーの配置をしなくても算定できる場合があり、バッテリーはバッテリー加算として別に算定する事で無駄を排除出来ると思われた。また、ポータブル人工呼吸器には、高度によって換気条件が変化しないように高度気圧補正機能があるとされているが、各機種種の補正機能を一定条件で比較、実証した。一般に使用頻度の高い6機種について平地から富士山5合目まで順次高度を変えながら1回換気量と気道内圧を測定した。各機種とも有効に補正機能が働き、1回換気量が維持された。一方、研究参加者で同時にモニターしたSpO₂は90%以下にまで低下したため、人工換気に酸素投与を加える必要性が明らかとなった。災害時の広域搬送に際しても利用出来る基礎データとなった。

5) MSW 活動例(駒井)

3年目に加えた研究である。国立病院機構医王病院におけるソーシャルワークの実例を紹介した。患者・家族への働きかけ(ミクロレベル)→患者グループへの働きかけ(メゾレベル)→地域社会への働きかけ(マクロレベル)の確固

たる原則のもとで、療養の場を拡げる、就労支援、社会参加の実現の具体例をあげ、難病患者に対するソーシャルワークの良好なひな形となった。

II. 病態に基づく難病へのアプローチ

1) Neurofeedback の応用(宮井)

3年間を通して、脳活動をフィードバックし、特定の脳領域活動を賦活/抑制する治療型BMIの手法を用いる研究が進行した。正常者において補足運動野の脳活動をNIRSを用いて計測し、活動が活発になるように画面をみながら訓練をすると、バランスが改善する事を確認した後、脊髄小脳変性症においても補足運動野活動を増強する事によりバランス機能を安全に非侵襲的に維持・改善出来る可能性が示され、リハビリテーションの新しい技法として臨床応用される素地が出来た。

2) BMIの神経難病への応用(神作)

継続的に進化してきた脳波を用いたコミュニケーション機器、インテリジェント・ハウスの構築の試みである。この3年間では、脳波測定法の簡便化、電極の開発等の技術革新と並行して、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症に加えDuchenne型筋ジストロフィーを対象とした使用試験を実施した。そして、難病においても精度の高い実用化可能なシステムが開発された。今後、一層多彩な疾患での試用を経て、実用化に向けた進歩が期待される。

3) 筋萎縮性側索硬化症の総消費熱量測定(清水)

二重標識水法を用いて侵襲的人工換気療法に至る以前の総消費熱量を測定し、適正な栄養管理の基礎データとする事が目的である。3年間を通して、症例の蓄積を行った。適正な栄養管理がなされずBMI(body mass index)が2.5以上低下する例では生命予後が悪い事が先行研究で示されている。3年間で29例からデータを採取した。解析が終了した23例のデータをみると、侵襲的陽圧呼吸療法が始まるまでの患者ではエネルギー消費の増大が認められ、重回帰分析から投与エネルギーの回帰式が求められた。同様の回帰式が米国で作成されているが、日本人では係数等が異なる事が示された。本邦患者における適正投与カロリー算出に有用な結果が得られた。

III. 難病のリハビリテーション

1) パーキンソン病体操(中馬)

初年度には一定の薬物治療などで ADL の維持が可能なパーキンソン病では、外来通院期間が長く、日常生活を維持しながら家庭で出来るリハビリテーションが望まれている事を明らかとした。2年目にはパーキンソン病を含め神経難病患者へのリハビリテーションに関わる療法士の意識調査を実施した。最終年度は、患者の望む家庭での安全な自主訓練として、パーキンソン病体操を考案し効果を検証した。体操は「ゆらゆら体操」と名付けられ座位で行うものであり解説 DVD を作成した。患者への研修会などで説明の後導入されると、毎日もしくは週 2-3 回の継続が可能であるというアンケート結果が得られた。短期集中リハ入院、外来での定期的評価・指導とともに在宅での自主訓練として有用と考えられた。パーキンソン病へのリハビリテーションは、家庭での自主訓練と外来での定期的評価を基本とし、短期手中入院リハビリテーションを組み合わせる方法が示された。

2) NPO によるコミュニケーション支援例(成田、松尾)

難病患者とくに筋萎縮性側索硬化症のコミュニケーション支援を NPO の難病相談支援員が実施した例を通じて問題点を明らかにした。難病患者がコミュニケーション手段に困ってから、この NPO が介入するまでに介在する人数は 1-2 名が多く、NPO の存在を広報する事が必要であった。コミュニケーション機器利用後のアンケートで、1日のうち機器使用時間数が長いほど、ALS-FRS で重症患者ほど、NPO までの介在人数が多いほど、介入後の満足度が低いという結果であった。これに関わる難病相談支援員の研修と繋がりについても研修した。

3) コミュニケーション支援の諸問題(小林)

コミュニケーション支援には、ナースコール等スイッチを工夫する事が患者からの入力の始まりである。多種多様のスイッチを如何に使うかについてのリソースをまとめたのに続いて、最終年度には東京都多摩地区でコミュニケーション用具支援に関して、拠点病院のリハビリテーション科と作業療法士会、訪問看護施設が互いに協力し合う事で、患者の問題を迅速に解決するネットワーク形成の実例を紹介した。23区

についても同様のネットワークが形成出来る事から、東京都全体でのサービスが可能となる可能性にも触れた。このようなネットワークは、色々な地域で形成出来ると思われるが、中心となる作業療法士の育成も課題である。

プロジェクトサマリー： 難病へのリハビリテーションの現状と今後の論点整理

神経難病リハビリテーションの課題と今後(中馬、小林)

難病リハビリテーション研究の3年目のまとめとして、難病に対するリハビリテーションの組み立てと問題点について整理した。(1) 現在、難病リハビリテーションに関するガイドラインがない。(2) 診断早期に神経内科等の診療科からリハビリテーション依頼が少なく、進行期で身体障害者認定や装具作成時期になっての依頼が多い。早期からのリハビリテーション介入で疾患の治療と共に生活面での支援が始められる。(3) なお、サービス提供側の問題として、地域間、施設間格差、診療報酬の制限がある。(4) 回復期リハ病棟の積極的な活用を考え、集中リハで身体機能維持を考える事が重要である。(5) 在宅療養が始まる時期には、介護保険でのリハビリテーションサービスもあるので、ケア・マネージャーへの教育や、在宅支援スタッフへの教育がリハビリテーション科の役割として存在する。(6) いずれの段階においても、リハビリテーション関連職種の教育が必要であり、卒前教育から卒後の系統的教育までを考える必要がある。

IV. 難病看護の充実

1) 難病看護の体系化と「難病看護師」認定制度(小長谷、中山)

難病に携わる看護師には、高度なケア技術と医療福祉サービス制度に関する幅広い知識が求められる。難病患者の多様なニーズに応える看護師の意欲と、能力向上を目指す教育体制を整える目的で、「難病看護師」認定制度の創設を模索してきた。「知の体系化」としてテキストを作成し、平成24年度から「知の普及」として順次セミナー開催と効果検証を始めた。例を挙げると、東京以外の地でのセミナー開催として、前述した箱根セミナーを年3回のシリーズとして開催してきたことであり、参加者は70-90人程度で難病看護学習の普及に役立っている。

今後も継続する。難病看護師認定には種々の制度が考えられたが、現場で働く看護師にとって取得・維持可能な資格である事を考慮し、日本難病看護学会認定の制度としてデザインした。平成25年11月30日と12月1日に認定試験研修に引き続き、第1回認定試験を実施した。1都1府20県から62名の応募があった。応募の理由は、多数の難病患者を担当し、より良い看護を提供出来るようになるためが一番多かった。試験結果については今後公表されるが、本邦で初めての「難病看護師」が誕生した。今後の活躍が期待される。次年度以降も認定試験を実施し、クレジット制の更新制度も導入して質の向上に勤める事となっている。

2) 新しい低定圧痰吸引装置の応用、難病外来看護の考察、意思伝達支援などの難病に対する看護支援の進歩(中山)

シリーズ化した箱根セミナーは回ごとにテーマを設定して開催しているが、これまでの中でコミュニケーション支援は最も好評であったテーマの一つであった。難病リハビリテーションの中でも取り上げられている東京都で形成されたコミュニケーション用具支援ネットワークに関連して、訪問看護ステーションの調査では、60%が支援可能で70%が支援対応職種を有しているが、内容は適応評価と使用練習の支援に留まっている実態が明らかとなった。訪問看護ステーションへの専門的支援が患者への支援に結びつきやすい実態があると思われた。

つぎに、難病患者は診断時から通院が不可能になるまで、長期間の外來診療を受ける事となる。外來における支援チームの要となる看護職の関わり方について整理した。

また、近年導入された低定圧痰吸引装置の普及と問題点を整理するなど、新たな看護支援について検討を重ねたり、口腔ケアの重要性と方法について実践を伴った研究開発が行われ、普及促進するなどの活動ができた。

3) 「難病の保健師活動指針」作成(小倉)

保健師活動は、難病患者が地域で生活するためや医療と上手に繋がるために欠かせない。今後、法制化がなされた時に保健師の果たす役割はさらに増大する。とくに、保健師活動は、個別支援に立脚した地域診断、地域における難病支援の要となる難病対策地域協議会の運

営など役割が重要となる。そこで、これまでの長年かけた種々の研究成果を集約し、法制化後の業務について整理した。保健師活動指針としてまとめる事は大変意義がある。

内容の大切な部分は、難病保健活動の展開(各論)と新たな難病対策における保健師の役割・機能の記載である。さらに、活動に利用可能なツールを豊富に掲載し、全国各地で状況の異なる保健師が活動する際に使いやすいものとなるよう工夫した。また、政令都市等市町村の保健師の活動にも配慮した内容となるよう配慮した。

4) 介護職吸引等提供における関係職種連携(小森、原口)

介護職の喀痰吸引等の行為が認定制になった後の、行為の実態や患者ニーズへの対応度は十分把握されていなかった。そこで、(1)全国540保健所を対象とした実施実態や困難事項の調査と行った。地域において、喀痰吸引を要する療養者は平均4.95名で、介護職員の提供ニーズがあっても提供出来ない療養者数は平均0.49名であり、かなりの頻度で抵抗が満たされている実態が明らかとなった。阻害要因は、事業所が登録していない、介護職の研修時間調整困難、介護職のマンパワー不足、介護職、患者双方の吸引行為に対する不安など多岐にわたった。(2)訪問看護研修受講の訪問看護師に対し介護職の吸引に関する連携について調査した。吸引の指導について連携した看護師は45%程度であり、連携しなかった看護師のうち70%は依頼がなかったためと答えた。連携を進める為には、連携支援体制の組織化・明確化・統一化・効率化等が必要であると考えられた。

E. 結論

難病関連職種は多岐にわたる為、研究分担者の研究も多岐にわたる。個々の研究として独立しているものもあるが、全体としてのキーワードは「スキルアップ＝教育」に繋がる「スキルアップ＝新規技術の開発・研究」である。

新規技術の開発・研究は、BMIに関連する進歩は理解し易いが、総消費熱量の算出、新しい痰の吸引装置の安全な使い方、患者の使うスイッチの利用法整理なども看病患者の療養

上欠く事の出来ない進歩である。一見、わずかな進歩にしか見えなくとも、班研究の枠組みなどで研究者間の協力を元に、継続して積み重ねるべき内容を含んでいる。

教育について整理すると、現時点で看護師に対する教育は系統的に開始されたといつて良い。難病のリハビリテーションは、教育を考え実践する受け皿として神経難病リハビリテーション研究会が軌道に乗りつつあり、発展が期待される。保健師には活動指針が示された。その他介護職やケア・マネージャー等にも教育的観点が入り込んできている。今後、法制化により果たす役割が明確化する職種も多いと思われるので、継続的な教育システムを整理した上で、研修会と現場教育(OJT)のモデル事業などを通じて全国的レベルアップを図る方策を検討する事が肝要と考えられた。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

研究分担者ごとに整理されたもの以外なし。

2. 学会発表

研究分担者ごとに整理されたもの以外なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

無し

2. 実用新案登録

無し

3. その他

無し

H23-25
分科会2

難病関連職種のスキルアップ

今後、強力に進めるべき方策

スキルアップ＝教育

難病看護師「知の体系化」「知の普及」
外来看護の重要性と教育
リハビリテーション療法士の教育
ヘルパー吸引等の教育
ケア・マネージャーへのフローチャート提示
難病保健師活動指針
社会福祉職(MSW)の活動例提示
在宅人工換気療法の注意点周知
在宅での医療者と患者・家族の
コミュニケーション法
サ高住を利用した療養での職員教育

スキルアップ＝ 新規技術開発・研究

BMIを用いたリハビリテーション
BMIでのintelligent house
栄養所要量の検討
スイッチ類、コミュニケーション
機器の利用法
痰吸引の新方法と普及
サ高住の利用法

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

研究分担者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
研究協力者	吉野 英	吉野内科・神経内科医院
	浅川 孝司	吉野内科・神経内科医院
	富田 真紀	吉野内科・神経内科医院
	矢吹 智美	つばさ訪問看護ステーション
	八木 初美	つばさ式番館

研究要旨

気管切開し24時間人工呼吸器を装着したALS患者等、在宅療養が困難な医療依存度が高い神経難病患者を受け入れる施設はきわめて少ない。平成20年9月に開設したつばさハウスに続き、平成24年4月につばさ式番館を開設し、サービス付高齢者向け住宅(サ高住)として登録した。サ高住の要件を満たしかつ災害対策を備えたため、建築費は一般住宅に比して割高となり、月額利用料が高くなったが、訪問診療・訪問看護と一体で運営することにより、周辺相場と比しても低額に抑えることができた(入居金無し、1日2食付で月額14万8千円)。しかし働き盛りの世帯が罹患した場合は、この額でも入居は難しい。また、居住地特例がないため、受け入れ自治体の負担が大きくなりすぎ、他自治体からの受け入れが困難になることが予想される。関係自治体間で調整することが現実的な解決策と考えられる。

A. 研究目的

ALS等重度神経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、入院できても寝たきりになり患者満足度は高くない。まして介護施設では気管切開患者の受け入れ不可能である。在宅療養困難な神経難病患者にとって、安心して長期暮らせる場所が無いのが現状である。

重度神経難病患者が在宅療養に近いレベルの高い生活の満足度を保ち、かつ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。一方国土交通省と厚生労働省の共同管轄のサ高住が創設され、24年4月から開設した30戸のつばさ式番館もサ高住として登録した。サ高住は居宅として訪問サービスを受けることができるため、ALS等難病患者は、医療保険で毎日の訪問看護を受け、介護保険によるヘルパーサービスで足りない身体介護は、自治体負担の障害者総合支援法による訪問サービスを受けることができる。

またちょうどこの時期から介護保険法の改正により、介護職による喀痰吸引、経管栄養も可能となり、看護師は医療行為と医療機器の安全確保により専念でき、サ高住での重度神経難病患者を受け入れる環境が整った。

しかし一方サ高住には建築上にコストがかかる規制が多く、必然的に利用者負担額に跳ね返ってくる。また入居者は住居を移すことが必要になる場合がある。これらは難病入居者にとって不利益である。そこで患者の金銭

負担の軽減に向けて自助努力でできる運営改善を検討、実行した。

もうひとつの問題点の、居住地特例がサ高住に適應されないため、他自治体からの円滑な受け入れを難しくしており、改善策を検討した。

B. 研究方法

サ高住単独の収支では入居者の月額利用料負担軽減を達成できないため、訪問診療収入、訪問看護収入とあわせて検討、実行した。

サ高住に居住地特例が適應されないため、つばさ式番館に入居する時点で、患者の住んでいた自治体に支援費負担が可能か尋ねた。

(倫理面への配慮)

本研究に個人情報に含まれない。

C. 研究結果

つばさ式番館は30室と規模が大きいのが、災害対策と消防行政からの要請・規定による工事、設備が全体の25%を占め、毎月の家賃は平均入居率80%として、共益費・管理費を含め入居者の月額利用料は当初18万円になった。このため入居を希望していたが、あきらめざるを得なかった方がいた。しかし入居率が50%を越える頃から、訪問診療および訪問看護収入を合わせて、法人全体としての収支は改善し、25年4月から月額利用料を14万8千円に下げることができた。この入居者の経済的負担軽減のほか、人工呼吸器を装着し、胃ろう造設したALS患者でも、まだ経口摂取が可能な方には、昼・夕1日2食の食事提供を開始した。全く経口摂取できない入居者にも旬の野菜・果物のジュースを経管から入れるサービスを提供した。

つばさハウスに入居するような重度障害の患者は介護保険による介護サービスだけでは生活不可能であり、呼吸器装着するような重度障害の方には、月200時間以上の障害者総合支援法による支援費が必要である。これは基本的に患者が住む市町村が負担することになっており、市川市にとって一人1ヶ月50万円以上の支出が必要とな

る。他の自治体から入居する場合、居住地特例がないため、それまでうけていたサービスから後退する例も生じている。またつばさハウス、式番館の地元市川市も、財政状況から今後も他自治体からの転入者に対し、十分な支援費を給付できるのかも懸念される場所である。

つばさ式番館入居前にもともと住んでいた自治体に継続して支援費を出してくれるか尋ねたところ、その自治体内に人工呼吸器ALS患者の療養できる場所が無いから、責任をもって支援するという自治体もみられるようになった。

D. 考察

サ高住は元々、超高齢者社会に突入する日本において、健康に不安がある高齢者が安心して過ごせるように、ソフト面では日中の見守りと夜間通報システム、ハード面ではバリアフリーのほか消防の規定が課せられている。このため一般住宅に比してどうしても高コストの建設にならざるを得ず、利用者負担額が高くなる。一般的なサ高住は厚生年金受給者にとっては負担可能な額であるが、働き盛りに罹患した難病患者にとっては負担が困難である。今回サ高住の単独収支でなく、法人全体の収支として、月額利用料を18万円から14.8万円に軽減することができたが、それでも収入が絶たれる若い難病患者にとって利用しやすい額とはいえない。長期療養入院ができる病院が少なくなってきた現在、在宅療養困難な人工呼吸器装着した重度障害患者が安心して過ごせる場所を確保することはわが国の難病行政にとって重大な問題である。サ高住の規定および消防指導による規定のため、一般住宅に比して高コストにならざるを得ない月額負担料については、公的な補助が望まれる。

サ高住は、24時間体制の訪問診療と訪問看護が確保されれば、人工呼吸器装着ALS患者等、重度障害難病患者が安心して過ごせる場所である。全国の区市町村自治体につばさ式番館のような難病受け入れ可能なサ高住ができれば、難病患者の療養問題は大きく改善するが、それが無い自治体は、難病患者が受け入れ可能な他の近隣自治体のサ高住に依存せざるを得なくなる。介護保険で足り

ない障害支援費は、居住地特例を適応するのが受け入れ自治体の負担を過度にしないために必要であるが、国として難しい作業であるのなら、当該自治体間あるいは都道府県ごとに地域の難病患者の支援費をめぐる療養負担を解決するべきであろう。

E. 結論

- ① サ高住に 24 時間体制の訪問診療・訪問看護が入れば、全国どこでも人工呼吸器装着 ALS 患者等、重度神経難病患者を受けることができ、わが国の難病療養問題を大きく改善する。
- ② サ高住の要件を満たすために一般住宅に比して建築費は高く、入居者の利用料負担は大きい。経済的に困窮している難病患者がサ高住に入居する場合は、公的な補助が望まれる。
- ③ 難病患者受け入れ可能なサ高住に、周辺市区町村に住む難病患者が集中しても、サ高住がある当該自治体が障害支援費を負担する余裕は無い。サ高住にも国が居住地特例を認めるか、それが不可能であれば自治体間で解決する方策をとるのが現実的である。

F. 健康危険情報

無し。

G. 研究発表

1. 論文発表

吉野 英 神経難病患者の療養生活について JALSA やまがた Vol.53, 2-7, 2013.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

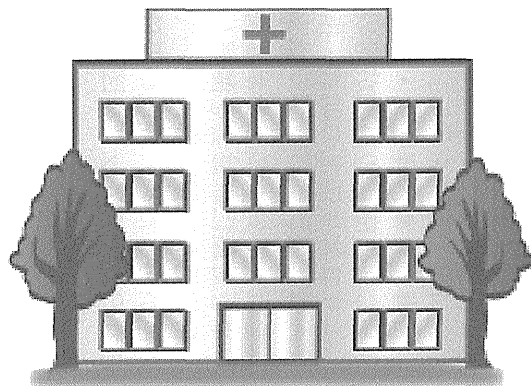
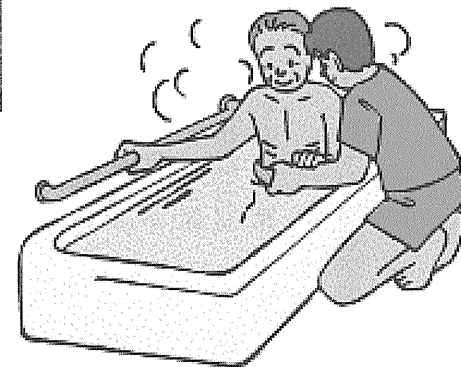
無し。

地域ごとにALS等難病患者受け入れサービス付高齢者向け住宅ができれば、本邦の難病患者療養問題は大きく改善

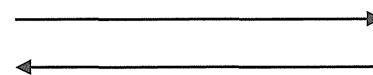
訪問看護
ステーション



ヘルパー
ステーション



在宅困難患者の入居



合併症の入院治療→



在宅支援
診療所

難病患者支援のための地域連携の強化とスキルアップに向けて

研究分担者	難波 玲子	神経内科クリニックなんば
研究協力者	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
	高橋 幸代	岡山しげい訪問看護ステーション
	加賀美智子	ケアプランセンターリンク
	柴田 由美子、樋口 妙子	倉敷中央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支援のためには多職種連携とケアマネ、訪問看護師、保健師など在宅支援者のスキルアップが必要である。平成23年度は介護支援専門員(以下ケアマネ)と訪問看護師を対象に医療対応と多職種連携について、平成24年度はケアマネを対象に現状と課題についてアンケート調査を行い、これらの結果を踏まえて、平成25年度はケアマネを中心とした地域支援者のスキルアップのためのフローチャートを作成し、今後実践に役立つものにするために説明会と意見収集を行った。

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の問題が明らかになった。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。

ケアマネは幅広い疾患群、多彩な医療処置の在宅患者に対応し、ケアマネの職種によって対応疾患に差はほとんどないが、介護福祉職とその他では医療処置への対応がより少なく、対応のためにはかかりつけ医とサービス事業所が増加することが必要である。進行の速い疾患の住宅改修の利用期間が短い例が少なく、医療系サービスや福祉用具の導入において、介護福祉職とその他ではケアマネ自身の判断が少なく利用のタイミングを逃す可能性があり、効果的な研修などの対策が必要と考えられた。

ケアフローチャートでは、病気の診断後各種申請先の流れ、保健所を始めとした難病患者相談窓口との連携を示し、アセスメント項目として運動障害・構音障害・嚥下障害・呼吸障害・感覚障害・自律神経症状・精神症状・家族の介護状態の8個を設定しそれぞれ具体的な症状や状況を示した。症状の出現が認められたら「主治医・看護師に連絡、在宅サービスの見直し」「医療職種より日常生活上の助言・指導」「本人の意思の尊重・確認」の3つの確認ポイントを経由し、支援内容について、ケアマネが行うこと、多職種との連携のうえ行う支援を明記し、再アセスメントを行っていくことを示した。実際に利用できるものとなるよう意見の収集を目的に県内のケアマネを対象に研修会を開催し、内容についての研修会や相談窓口の明記の要望が多数あった。今後、具体的な支援内容についての研修会を開催し、各相談窓口情報については地域の情報を示す必要性があるため、地域の保健所との協働で地域に根差したフローチャートを作成し、難病患者支援者のスキルアップを図っていく。

A. 研究目的

医療依存度の高い難病患者の在宅支援のためには多職種連携と支援の要になるケアマネ、訪問看護師、保健師などのスキルアップが必須である。そのため、多職種連携およびケアマネの対応の現状などについて問題点を明らかにし、ケアマネを中心とした地域支援者のスキルアップのためにフローチャートを作成し、今後実践に役立つものを完成させることを目的とした。

B. 研究方法

I. 平成 23 年度

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、かかりつけ医の胃瘻への対応、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。

II. 平成 24 年度

岡山県下の居宅介護支援事業所 530 ヶ所の介護支援専門員（以下ケアマネ）を対象に、平成 24 年 9 月郵送によるアンケート調査を行い、介護福祉職、看護職、その他（薬剤師、栄養士、歯科衛生士など）の 3 グループにわけて検討した。調査内容は①利用者数、②医療処置の人数、③サービスの導入、④住宅改修の状況、⑤訪問診療導入時期、⑥難病患者の受け入れ、⑦医療依存度の高い人の受け入れ条件についてである。

III. 平成 25 年度

病気の診断後各種申請先の流れ、保健所を始めとした難病患者相談窓口との連携、神経筋疾患のアセスメント項目を、運動障害、構音障害、嚥下障害、呼吸障害、感覚障害、自律神経症状、精神症状、家族の介護状態の 8 つに分類しそれぞれ具体的な症状や状況を示した。症状の出現が認められたら「主治医・看護師に連絡、在宅サービ

スの見直し」「医療職種より日常生活上の助言・指導」「本人の意思の尊重・確認」の 3 つの確認ポイントを経由し、支援内容について、ケアマネが行うこと、多職種との連携のうえ行う支援を明記し、再アセスメントを行っていくことを示した。また、本人の意思の尊重・確認については本人に意思の確認が不可能な場合、罹患前の本人の意思の確認、それが不可能な場合は家族の意思と定義した。ケアフローチャートについて意見収集を目的に、ケアマネ等を対象としたフローチャートの説明と「これだけで利用できる」「これだけでは利用出来ない」「利用できない」という内容のアンケートを岡山県下 16 会場で行った。

（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

I. 平成 23 年度

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 割で記載がなかった。

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。

II. 平成 24 年度

介護事業所 227 ヶ所（回収率 43%）、ケアマネ 427 人（介護福祉職 210 人、看護職 117 人、その他 100 人）より回答を得た。

①利用者数は計 2,697 人で、認知症 16%、脳血管障害 14%、心疾患 11%、癌 10%、パーキンソン病 10%、骨疾患 9%、呼吸器疾患 9%、腎不全 7%、他の神経難病 5%、その他 9%で、ケアマネの職種による対象疾患の差はほとんどなかった。

②医療処置は 784 件あり、在宅酸素 25%、胃瘻・腸瘻 23%、膀胱留置カテーテル 19%、ストーマ 15%、気管切開 7%、経鼻栄養 4%、中心静脈栄養 2%、人工呼吸 2%、その他 3%であった。

③医療系サービス導入時期の判断は、介護福祉職 170 名は本人・家族 41%、医師の指示 39%、他の医療職の意見 14%、自分 6%、看護職 117 名は各々 35%、27%、9%、29%、その他 12 名では 42%、42%、17%、0%であった。福祉用具の導入時期の判断は、介護福祉職 234 名は本人・家族 47%、医師の指示 6%、他の医療職の意見 21%、自分 26%、看護職 117 名は各々 27%、3%、20%、47%、その他 67 名では 57%、6%、15%、22%であった。

④ALS、MSA における住宅改修は 113 件あり、介護福祉職 77 名、看護職 36 名が経験している。利用期間が半年以上は前者で 45%、後者で 25%、半年~1 ヶ月は各 40%、36%、1 ヶ月以下は 14%、39%であった。

⑤訪問診療への切り替え時期の判断は、介護福祉職 204 名は本人・家族の希望 48%、医師の指示 25%、他の医療職の意見 17%、自分 11%、看護職 115 名は各々 57%、12%、10%、21%、その他 94 名は 56%、18%、19%、6%であった。

⑥難病患者の受け入れは、介護福祉職 186 名は躊躇することが多い 39%、ほとんど躊躇しない 61%、看護職 111 名は各 27%、73%、その他 83 名は 30%、70%で、躊躇の理由は、介護福祉職とその他では病気の知識がないと医療処置があるが約 8 割、看護職では福祉制度の知識がないが 6 割と逆転していた。

⑦対応可能な医療処置は、介護・福祉職とその他では、人工呼吸器、気管切開、中心静脈栄養に対応可能は 2-3 割、看護職でも 4-6 割に留まり、両者とも理由として対応できる医療機関やサービス事業所が少ないが最も多かった。対策としては、多い順

に対応可能な医療機関やサービス事業所を増やす、助言を行う窓口、専門のケアマネの養成、マニュアルなどの指針であった。

Ⅲ. 平成 25 年度

平成 25 年 11 月末までに、研修会をケアマネ、保健師などを対象に 12 会場で実施した。参加者数 433 名のうち「これだけで利用できる」は 250 名 (57.7%)、「これだけでは利用できない」は 172 名 (39.7%)、「利用できない」は 11 名 (2.6%) であった。「これだけでは利用できない」と答えた 172 名中で必要なものは「フローチャートの内容についての研修会」が 128 名 (74.5%)、「相談窓口連絡先の明記」が 111 名 (64.6%) であった。「利用できない」理由としては「難病患者に関わりがなくイメージがわからない」が 11 名中 8 名であった。

D. 考察

I. 難病患者の医療対応と多職種連携の現状と課題

①かかりつけ医の問題点：24 時間医療対応を行なっている医療機関は県北過疎地域では県南比し 1/2~3 と格差がある。在宅への理解が乏しい。緊急対応が不十分。

②ケアマネの問題点：人工呼吸、気管切開などのハイケア患者への関わりが乏しく知識がないため不安。

③訪問看護師の問題点：緊急訪問体制は県北では 9 割を占め、医師不足を補っている。マンパワーの不足、人工呼吸患者のケアへの不安あり。

④必要な対策として、実質的に 24 時間体制を行うかかりつけ医確保の施策、ケアマネや訪問看護師への難病ケアの教育、看護師のマンパワーの解消や過疎地への配慮ある施策、保健師の役割の明確化などが望まれる。

Ⅱ. 介護支援専門員の現状と課題

①幅広い疾患群、多彩な医療処置の在宅患者に対応しており、職種による差はほとんどなかった。

②問題点として、介護福祉職では病気の知識への不安が多い。人工呼吸、気管切開、

中心静脈栄養、経鼻栄養に対応可能なのは、介護福祉職 2~3 割、看護職 4~6 割と少なく、その最大の理由は対応する医療機関・事業所が少ないことであった。ALS と MSA における住宅改修の利用期間が 1 ヶ月以下の例が 2 割余あり、疾患の進行度や利用期間を適切に判断することが望まれる。また、医療系サービスの導入に際して、介護福祉職とその他では、本人・家族の希望と医師の指示が 8 割、福祉用具の導入も本人・家族の希望が 5 割と多く、ケアマネ自身の判断が少なく利用のタイミングを逃す可能性がある。

③必要な対策として、医療依存度の高い患者への対応を行うかかりつけ医やサービス事業所を増やす、医療知識の獲得、適切なサービス導入のために相談窓口や効果的な研修の機会を設ける（特に看護職以外の職種で要望が多かった）ことが必要と考える。

Ⅲ. 難病患者支援フローチャート

フローチャートを利用できるとの回答は 97.4% と多かったが、これのみでは利用できないが 39.7% あり、利用するために必要なこととして、フローチャートの内容についての研修会、相談窓口の連絡先の明記が多数あった。疾患の理解を含めた各症状に対するアセスメント内容の確認とそれに対する具体的な支援内容についての研修会を開催することによりフローチャートが利用しやすくなると考えられる。また各相談窓口については地域の情報を織り交ぜて示す必要性があるため、各地域の保健所との協働で地域に根差したフローチャートを作成していくことが重要であると考ええる。

E. 結論

医療依存度の高い難病患者の在宅支援には、施策面と教育面の両者が必要と考える。施策面では、24 時間対応を行うかかりつけ医や訪問看護師を増やす、地域格差を解消する方策が求められる。また、在宅医療や多職種連携に理解のある医療者を増やすための医学教育・卒後教育、ケアマネ・訪問看護師・保健師などの在宅支援者のスキルアップのための実効のある教育が必要である。在宅支援者のスキルアップを目的に作

成した難病患者支援フローチャートをより良いものに改訂し実際に使用して現場で役立てたい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 最後までよい人生を支えるには(共著).
神経難病. 内科 112 巻 6 号、2013 年 12 月(南江堂).

2) 難病患者の医療対応と多職種連携の現状と課題. 難病と在宅ケア:2012.5月号. ○6)

3) 神経難病在宅療養ハンドブック(共著).
メディカルレビュー社, 2011 年 10 月.

2. 学会発表

1) 神経疾患の在宅ケアー医療処置の選択と終末期ケアを中心にー:第 15 回日本在宅医学会、2013 年 3 月.

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

難病患者支援のための地域連携の強化とスキルアップに向けて

現状と問題点

必要な対策

かかりつけ医

- 24時間医療体制に地域差：県南中都市と医療密度の低い過疎地域では2～3倍の開きあり。
- 連携をとりにくい医療機関がある。
 - ・在宅への理解が乏しい
 - ・緊急時の対応が不十分

ケアマネ

- 幅広い疾患群、多彩な医療処置の在宅患者に対応
- 人工呼吸、気管切開患者に関わったことがない人が多い。
- 各種サービス導入時期の自己判断が少ない、疾患の知識不足のため不安。

訪問看護

- 緊急訪問体制は医療過疎の県北が最も多く9割がとっており、医師不足を訪問看護が補っていることが推測される。
- マンパワー不足が大きな問題。
- 人工呼吸患者のケアに技術的不安あり。

・保健所の役割に対する知識が乏しい（県北を除いて）

- 実質的に24時間医療体制を行なうかかりつけ医を確保する施策
- ケアマネ、訪問看護への難病の知識やケア技術の実際的な教育システムを作る → フローチャート作成
- 看護師のマンパワー不足の解消、過疎地域への配慮のある施策
- 保健師の役割の明確化
- 地域差の解消の施策

【アンケート対象と回収率】岡山県下
 H23年 ・居宅介護支援事業所533ヶ所
 回答282ヶ所(52.9%)、479人
 ・訪問看護ステーション95ヶ所
 回答78ヶ所(82.1%)、134人
 H24年 ・居宅介護支援事業所530ヶ所
 回答227ヶ所(42.8%)、427人
 介護福祉職210、看護師117、その他100

神経難病患者、家族との訪問診療中のコミュニケーションに関する研究

研究分担者 川井 充 国立病院機構東埼玉病院
研究協力者 木村 琢磨 国立病院機構東埼玉病院

研究要旨

一カ年目の平成 23 年度は、「神経難病の訪問診療におけるコミュニケーション」の概念モデルを、①先行研究、②過去に我々が行った「神経難病患者の訪問診療におけるコミュニケーション法の質的探索」の分析、③国立病院機構東埼玉病院における訪問診療の医師チームでの協議に基づいて作成した。患者・家族・医師・その他の要因を明らかにした。

二カ年目の平成 24 年度は、神経難病と悪性腫瘍における訪問診療中のコミュニケーションの比較検討を行った。「患者と医師のみのコミュニケーション」が「あった」と回答した家族、「家族と医師のみのコミュニケーション」が「あった」と回答した家族、「患者の前で医師に言いたかったが言い難い経験」が「あった」と回答した家族は、いずれも、神経難病よりも悪性腫瘍で有意に多いことが明らかになった。

三カ年目の平成 25 年度は、訪問診療において、「医師-患者のやりとり (家族は不在)」や「医師-家族のやりとり (患者は不在)」が、家族の意向に沿っていたか否かを、神経筋疾患と悪性腫瘍で比較した。医師・患者のやりとり (家族は不在) について、経験がなくて、「今後をふまえて希望する」と回答した群の比率は、神経筋疾患では悪性腫瘍より少ない傾向であった ($P=0.06$)。医師・家族のやりとり (患者は不在) について、経験があって、「今から振り返って、希望しない」と回答した群の比率は、神経筋疾患では悪性腫瘍より多い傾向であった ($P=0.06$)。

研究 1 (平成 23 年度)

神経難病の訪問診療における「医師-患者-家族とのコミュニケーション」の概念モデルの作成

A. 研究目的

神経難病の訪問診療における「医師-患者-家族とのコミュニケーション」の概念モデルの作成、すなわち、「患者と医師のみのコミュニケーション」および「家族と医師のみのコミュニケーション」の実施に関連する因子を抽出し、研究に関連した事象を明らかにする。

B. 研究方法

①先行研究の渉猟、②定性的な情報探索、③訪問診療を行っている医師チームによる協議の三つの方法で行った。

先行研究の渉猟は、2011年11月1日現在の M EDLINE に収載されている先行研究を、PubMed を用いて探索した。検索用語には、Neurodegenerative Diseases[Mesh]、Home Care Services[Mesh]、Communication[Mesh]、Family[Mesh]を用いた。

定性的な情報探索として、終末医療におけるコミュニケーション法の先行研究 (Blackhall, et al. 1995; Murphy, et al. 1996) にならい、インタビュー調査なども重要と判断し、過去に我々が行った「神経難病患者の訪問診療におけるコミュニケーション法の探索」の結果を、研究者間で協議し再検討した。

訪問診療を行っている医師チームによる協議は、患者側の要因、家族側の要因、医師側の要因、その他、のテーマごとに、医師チームでブレインストームを行った。

(倫理面への配慮)

過去に我々が行った「神経難病患者の訪問診療におけるコミュニケーション法の探索」の結果については、匿名化し、個人情報の保護に留意した。

C. 研究結果

第一に、先行研究の渉猟については、Home Care Services に限定された、Neurodegenerative Diseases、Communication、Family に関する先行研究は認められなかった。そのため、訪問診療以外の外来あるいは病棟診療における、家族と医師のコミュニケーションに関しても、研究者間で協議しつつ採択した。その結果、認知機能障害の有無 (Ishikawa H, et al. 2005)、がんの病棟診療の終末期診療では、患者より家族に多くの情報が伝わっている (Saeki T et al. 2000) との先行研究を採択した。

第二に、定性的な情報源からの概念抽出として、我々が過去に行った「神経難病患者の訪問診療中のコミュニケーションに関する遺族調査」の逐語録から、「別室で聞きたくても本人に気遣い医師に聞けないことがある」「看取りの準備の話は本人の前でなくてよかった」という語りを抽出した。神経難病の訪問診療において「患者と医師のみのコミュニケーション」「家族と医師のみのコミュニケーション」を実施する家族の希望が潜在的にあると考えられた。

第三に、訪問診療を行っている医師チームによる協議から、「患者と医師のみのコミュニケーション」「家族と医師のコミュニケーション」を実施することに関連した概念として、「家族が患者の認知機能をどの様に捉えているか」「終末期患者 (深刻な話題が多い)」「看取り準備の説明か否か」「電話での病状説明の有無」「家族がどのような内容まで患者に伝えようと思っていたか」「家族間の相談相手や、訪問スタッフの相談相手の有無」が抽出された。

以上より、神経難病の訪問診療における「医師-患者-家族とのコミュニケーション」のうち、「患者と医師のみのコミュニケーション」および、「家族と医師のみのコミュニケーション」を実施する家族の希望に関連する因子として、以下が抽出された。

患者要因	理解度 (認知機能)、難聴の有無、終末期か否か、言語的コミュニケーション能力、病名告知の有無、予後告知の有無、頓服薬の有無、訪問診療導入が外来経由か入院経由か、他の在宅サービスの有無
家族特性	患者と被介護者の関係、患者と被介護者との関係性、介護負担感、介護者の人数、在宅ケアの経験、相談相手の有無、どのような疾患であるかの理解度、生命予後を聞いていたか、将来予想される経過の理解度、わかり知らせを含めて何でも患者に伝えようと思っていたか、患者は何でも知りたがっていると思うか、薬についての理解度、家族の性格：医師に遠慮するか、急変のときの不安度
医師側の要因	滞在時間、態度、電話で医師から説明があったか
その他の要因	として、看取り準備に関する話題か、住宅の構造を

D. 考察

訪問診療中の神経難病患者は終末期が多い。欧米においては、神経難病患者の終末期の悪い知らせについて「伝えることで大きな悲しみや精神的な痛みを生じるに違いないと思われても、明確に伝えるべき」 (palliative neurology: 葛原茂樹 大西和子監訳) とされているが、我が国と欧米では、文化的背景などによる違いがある可能性がある。

外来診療や病棟診療における医療面接では、家族は医師に話したいことや聞きたいことであっても患者に心配を与えないよう躊躇しているとされる。患者と同様、家族にも多くの疑問や不安があり、言わば第二の患者である家族へも医師は配慮する必要がある、「本人へ伝えるか」「家族に配慮するか」というジレンマがあるものの、時に本人と家族を別々に面談することが必要とされている。しかし、訪問診療では医療機関と異なり、住宅構造などから「患者と医師のみのコミュニケーション」「家族と医師のみのコミュニケーション」を設けることが困難なことも多い。