

使用する場合の説明と同意書の雛形の作成、④  
ナースコールやスイッチのメーカーとの協力に  
ついて、実施し検討を進める。

## II I コミュニケーション障害：

東京都における神経難病のコミュニケーション  
関連機器支援—支援者マップ作成—

### A II. 研究目的

東京近郊では、人口が多く大学病院や難病拠点  
病院が多いため地区割り・拠点病院中心のネッ  
トワークが作りにくい。これまで有志で研修会  
の開催やメーリングリストによる事例相談など  
を行ってきたが、支援者を見つけられないとい  
う意見が診療場面や患者会等から多く聞かれる。  
本研究の目的は、東京近郊の I T を利用したコ  
ミュニケーション用具支援の実態を把握し、支  
援者マップを作成し、より多くの利用者からア  
クセスしやすいネットワークを作ることである。

### B II. 研究方法

対象) ①作業療法士東京都士会会員 2200  
人 ②東京都訪問看護ステーション 630 か  
所 ③協力の得られた②の施設が選定した  
訪問看護を受けている在宅療養者

方法) ①②郵送、③は②の施設から手渡  
し、郵送で返送による、自記式アンケート  
調査。

#### (倫理面への配慮)

在宅療養者へのアンケートについては、  
無記名で個人を同定される内容を含まない。

### C II. 研究結果

①回答 201 (回収率 9.1%) コミュニケ  
ーション支援の経験は、なし 31.8%、1 人  
8%、2~5 人 32.8%、6 人以上 25.9%、支  
援可能な内容は使用の練習 75.6%、適応判  
断 64.7%、道具選定 58.7%、道具手配  
45.3%、修理 5.5%、対応困難 5.5%、31  
名が他施設から紹介された場合に対応可  
能・支援者リスト・マップに掲載可能との  
回答を得た。自施設で対応困難な場合の相  
談依頼先は、複数回答があったものは機器

業者 10 件、知り合いの OT5 件、ICT 救助隊  
2 件、東京都障害者 IT 支援センター2 件、  
単数では盲ろう者支援センター、東京都神  
経難病ネットワーク事業、コミュニケーション  
用具支援ネットワーク研究会メーリン  
グリスト、都立神経病院、国立精神・神経  
医療研究センター病院、東京都作業療法士  
会、日本作業療法士会、ALS 協会、テクノ  
エイド協会、ST、横浜リハセンター

②回答 119 (回収率 18.9%) 意思伝達装  
置使用利用者はなし 63%、1 人 21%、2~5  
人 23.5%、対応職種は看護師 67.2%、  
PT35.3%、OT24.4%、ST11.8%、支援可能  
な内容は使用の練習 50.4%、適応判断  
55.5%、道具選定 35.3%、道具手配 24.4%、  
修理 2.5%、対応困難 31.9%、多施設から  
紹介患者に対応できる・または応相談が 47  
か所、情報収集や依頼先は業者 59.7%、医  
療機関 58%、インターネット 44.5%、個人  
的な知り合い 17.6%などであった。

③回答数 111、原疾患はほとんどが神経筋  
疾患でその他は癌で約 30%。情報通信機器  
の使用は、携帯電話は自分専用 27%、家族  
が使用 59.5%、誰も使用していない 8%、  
パソコンは自分専用 29.7%、家族が使用  
39.6%、誰も使用していない 28.8%、イン  
ターネットは自分専用 27%、家族が使用  
41.4%、誰も使用していない 27%、意思伝  
達装置の使用の経験は、現在使用 26%、以  
前使用 10%、未使用 64%、導入時の支援に  
不満足であったのは 21%、不具合時に不満  
足だったのは 33%であった。コミュニケー  
ーション機器に関する相談は、リハビリ担当  
者 31.5%、主治医 12.6%、訪問看護師 10%、  
患者会 8.1%、保健師 5.4%、病院看護師 3%、  
訪問介護士 2%、市町村窓口 1%、相談する  
ところがなかった 4%。

### D II. 考察

作業療法士・訪問看護ステーションからの  
回答の中での支援の経験率や紹介患者に対  
応できる率は高かった。経験や関心が高い施  
設からの回答が高かったと思われる。この結  
果をもとに支援者リスト・マップを作製した。  
今後、支援可能な地域と内容、問い合わせ方  
法を確定し、関係部署に配布、インターネット  
を介して公開する予定である。支援者・支

援施設が少ない地域を減らしていく対策を、東京都作業療法士会を中心に行っていきたい。

相談先は多岐にわたっていたが、件数が少ないものも多く、個々の知り合いをたどって情報共有されないことも多いと推察される。今後、業種・職種を超えたマップ・リストを作成し、さらなるネットワークの構築と、その効果の検証を行いたい。

## E II. 結論

東京都における神経難病のコミュニケーション関連機器の支援は比較的人材や施設が豊富であるが、さらに、情報共有・ネットワーク構築を進めていく必要がある。

## III 呼吸障害：

神経筋疾患の呼吸ケアサポートチーム  
(Respiratory Support Team:RST)の実態について

### A III. 研究目的

呼吸リハビリテーションについてのリハ関連職種およびその他の多職種間のチームアプローチの推進に向けての現状把握。

### B III. 研究方法

神経難病を対象とするRST実施に関するアンケート調査。対象：2011年・2012年の2回の「神経難病の包括的呼吸ケアワークショップ」参加者延べ392名。方法：RST実施に関する自記式アンケート調査。調査項目：神経筋疾患への呼吸リハ実施の有無及び内容・実施職種、チームアプローチ及びRSTの有無、RSTの活動内容。

### C III. 研究結果

回答230(58.7%職種は看護師Nrs58%, PT19%, OT5%, 臨床工学技士ME3%, 医師Dr3%, 保健師1%)。神経筋疾患に対する呼吸リハ実施：有76.3%, 無23.4%、呼吸リハ内容：胸郭ROMex・呼吸筋ストレッチ(Dr2%, Nrs27%, PT88%)、徒手的咳介助・排痰法(Dr8%, Nrs66%, PT80)、ポジショニング・体位排痰法(Dr7%, Nrs66%, PT77)、呼吸筋トレーニング

グ(Dr2, Nrs13, PT95)、最大強制吸気練習(Dr2, Nrs27, PT86)、機械を使用した排痰法(Dr39, Nrs57, PT46)、多職種チームアプローチ・RSTの有無：RSTがあり保険診療報酬を得ている13%、RSTはあるが保険診療報酬は得ていない10%、RSTはないが多職種チームアプローチを行っている34%、チームアプローチは必要だと思うが行っていない43%、活動内容：定期的な回診(行っている42%、必要だと思うが行っていない85%)、定期的ミーティング(41, 93)、研修会開催(62, 67)、排痰・無気肺など緊急時の対応(55, 73)、患者方針決定(57, 62)、患者情報共有(65, 62)、機械使用方法共通認識・リスク管理(71, 54)、災害時対策(52, 73)、呼吸リハ手技共有(52, 72)、ME・リハ関連職種の喀痰等吸引の実施：有33%、無68%、実施基準：有64%、無32%。

## D III. 考察

RSTは呼吸ケアについての質の向上と医療安全・呼吸不全症例への直接診療を目的として、現場のニーズの高まりから起こり、2005年頃より本邦での報告が多くなった。但し、2008年の報告ではRSTを有する44施設中40施設は、呼吸器科領域の急性期医療を担う施設であり(長谷川隆一：呼吸ケアチームの現状と今後、呼吸器ケア6(11)1091-97.2008)、慢性期・神経筋疾患対象施設・在宅診療への普及は今後の課題である。2008年、39施設でのRST内容の調査では、チーム外勉強会85.6%、人工呼吸器装着患者へのラウンド70.5%、チーム内勉強会・スタッフ育成69.7%、活動内容検討56.8%、マニュアル作成56.1%、チェックリスト作成52.3%、要請に応じたラウンド43.9%、コンサルテーション業務42.4%、機器管理体制改善34.8%、患者へケア提供31.1%、リスク対策・対応25.1%(中西美貴 呼吸療法の安全における現状と課題—看護の立場から—人工呼吸. 2012. 29巻(26-30))であった。2010年に診療報酬に呼吸ケアチーム加算が取

り入れられ、チームとしての活動にわずかな見返りが得られるようになったが、既存の安全対策などの活動の効果の有用性を実証し、保険診療化することが課題とされている。神経難病のケアの中でも、呼吸ケアは重要な位置にあり、多職種でのアプローチがなされており、その方法について検討発展させる必要がある。

神経筋疾患・精神疾患を対象とする当院でも2010年に看護スタッフが非公式にRST活動を開始し、院内学習会（人口呼吸器・MI-E・吸引手技・新人教育等）、関係職種の拡大（Dr・PT・ME・事務）、呼吸器関連機器選定・使用手順作成、関連スタッフの喀痰等吸引の実施、災害時対策、排痰などの緊急反応システム開始、慢性呼吸器疾患認定看護師取得、RST チーム加算申請、災害・停電時の物品貸与対応、RST 回診、呼吸に関するリスク対応、リンクナース会議、症例に対する職種間意見調整など活動を拡大してきた。2011年4月から2012年1月までにRST緊急依頼があった54例は、ほとんどが神経筋疾患であり、RST介入の目的は、排痰・、無気肺改善、教育・呼吸管理、NPPV・排痰機器導入、人工呼吸器weaning等であった。気管挿管人工呼吸4%、気管切開人工呼吸22%、NPPV33%、気管切開のみ7%で大多数が平素より呼吸管理を必要としていた。

神経難病を対象とするRST実施に関するアンケート調査は、関連領域の研修会参加者という関心が高い層が対象であった。多職種チームアプローチは57%（RST23%）、神経筋疾患に対する呼吸リハビリテーションは76.3%で実施されていた。内容は施設ごとにはばらつきがあり、施設の特徴や条件によって必要且つ可能なことが行われていると思われた。今後の一般的な普及のためには、それぞれの内容の有効性を示し、各施設に必要なことを選択できるようにすることが望ましい。

### EⅢ. 結論

慢性期・神経筋疾患領域でもRSTという形をとることによって改善できることは多いと考える。この分野でも、一定のモデルではなく、施設毎のニーズに合わせた形となっていくことが予想される。今後、病院だけでなく、在宅での呼吸ケアの場面も含めて、チームアプローチの方策としてのRSTの有効性を検討する必要がある。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

・立石貴之, 寄本恵輔, 小林庸子:「リハスタッフの喀痰等の吸引」通達を受けて～病院での取り組みの報告～. 難病と在宅ケア 17(12): 19-21, 2012

### 2. 学会発表

・小林庸子, 前野崇, 中馬孝容, 荒巻晴道, 中島孝「重度運動障害に対するナースコールに関するアンケート調査について」第48回日本リハビリテーション医学会学術集会, 千葉, 2011. 11. 3

・寄本恵輔, 小林庸子等:神経筋疾患を主とする当院における呼吸ケアサポートチーム(RST)の活動-緊急時反応システム(Rapid Response System: RRS)導入の有用性と新たな課題-第22回日本呼吸ケア・リハビリテーション学会学術集会. 2012. 11. 23, 福井

・玉木克志, 小林庸子, 樋口智和, 栗沢広之, 田中勇次郎, 中山優希;在宅療養患者のニーズと在宅医療をサポートする社会資源に関する調査, 第28回リハ工カンファレンス, 2013. 8. 22 盛岡

・小林庸子, 栗沢広之, 樋口智和, 田中勇次郎, 玉木克志;東京近郊のコミュニケーション用具支援ネットワークについて-支援者マップ作成に向けてのアンケート調査-, 第1回日本難病医療ネットワーク学会, 2013. 11. 9 大阪

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

なし



### 神経難病リハビリテーションの課題と今後の展望

研究分担者	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
	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	宮井 一郎	社会医療法人大道会森之宮病院
	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
	清水 俊夫	東京都立神経病院 脳神経内科
	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
	成田 有吾	三重大学医学部看護学科
	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

#### 研究要旨

難病リハビリテーションの現状を整理し問題点を抽出・整理した。それらの課題について、今後の改善への方策を議論した。ガイドラインを整備する必要性があった。また、早期からのリハビリテーション介入に神経内科など他の診療科との協力促進が必要であった。回復期リハの位置づけで集中リハを積極的に行う価値があると考えた。総じて、卒前の学校教育から卒後の研修、職場教育までの一貫した教育構築、介護職員を含めた多職種のリハビリテーションへの理解促進と必要な教育などを推進する事が肝要である。

#### A. 研究目的

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。

#### B. 研究方法

難病リハビリテーションプロジェクト参加の研究分担者、研究協力者において現状の問題点を抽出し、研究者間で討議・整理の上、解決に向けての方策を考えた。

##### (倫理面への配慮)

介入研究ではないが、個人情報などに関して留意した。

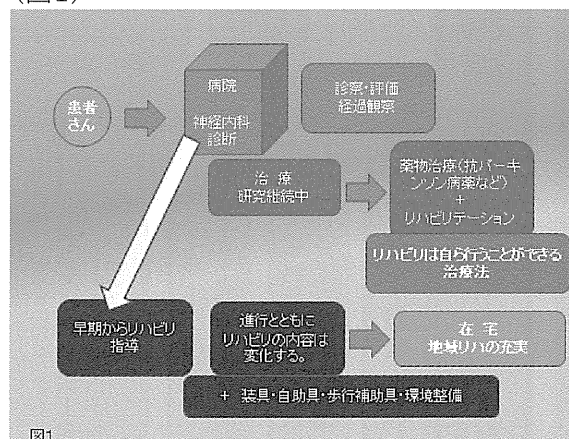
#### C. 研究結果 D. 考察

結果を以下のように整理し、考察した。

(1) 現在、難病リハビリテーションに関する包括的ガイドラインがない。部分的な内容のガイドラインが存在するが、範囲を拡げて整備し、包括するガイドライン作成が望まれる。

(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からの依頼が多い。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。(図1)



(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。研修、教育機会を増加させ、神経難病リハビリ

テーション研究会等の会員を通じて地域における質の向上を図る必要がある。診療報酬については、現状にあう適正な評価を提案する必要がある。

(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。診療報酬での活用誘導も考えるべきである。

(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。(図2)

難病に関する医療福祉制度・関連職種の共同案

**リハ提供施設と制度**

医療入院リハ: 回復期リハベッドを利用しやすく  
早期でなくても1日9単位へ

医療外来リハ: 病初期から終末期までの医療機関で十分な対応  
地域リハと専門施設の併用  
医療保険リハと介護保険リハの併用  
集団リハの導入(ピアカウンセリング効果)

介護保険: リハの観点の浸透

**神経内科・リハ科医師・リハ関連職種の協働**

リハ科・神経内科・PT・OT・ST各学会を通じた教育啓発活動  
共同研究によるエビデンスづくり  
補装具・日常生活用具、専門機関へのコンサルト制度  
機器開発

図2

(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、卒前教から卒後の系統的教育までを考える必要がある。(図3、図4、図5、図6)

**神経難病リハに関する教育の必要性**

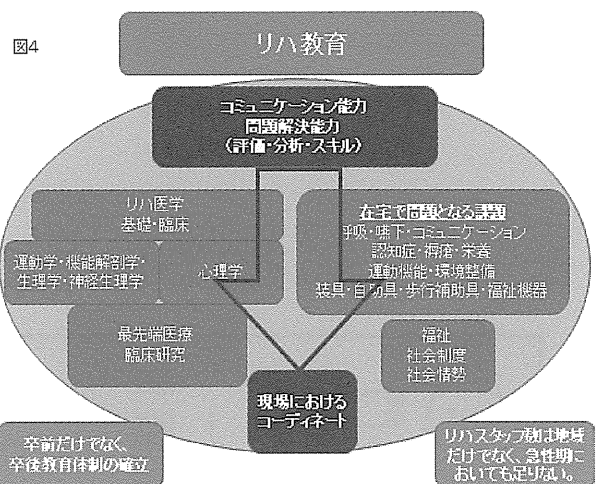
**早期から進行に合わせた介入**

早期: 症候を軽減させる適切なスキル  
進行期: 在宅生活者に適切なリハを提供  
終末期: 緩和ケアの中でリハ提供。緩和医療

**多角的な視点で評価する能力**

- 残存する機能や介入すべき機能の判断
- さまざまな症状や合併症の把握と評価
- 心理的問題の対応
- 家族支援、指導
- チームで連携⇒相互のコミュニケーション必要

図3 北里大学 医療福祉学部 リハビリテーション学科 桑 杏丞(言語聴覚士) 一稿改変



**教育の対象となるのは・・・**

診断後すみやかに、患者・家族に対するリハおよび教育指導は必要  
早期から一貫してチームで対応

リハスタッフに対する難病リハの教育は急務  
急性期病院のスタッフ増員を(現状は急性期疾患中心)

難病患者に携わるすべてのスタッフへの教育は必要  
主治医が早期からリハを指示する  
ケアのプランの中に、早期からリハの観点を

図5

**教育における今後の課題**

- 教育のあり方  
難病のリハに関しての教育が足りない。  
卒後研修・卒後教育の方法の検討  
臨床研究(リハ医学、客観的観察・評価)
- 若いリハスタッフの臨床の提供  
急性期病院～地域リハ  
リスク管理、各種疾患のリハについて学ぶ必要あり。
- リハスタッフの役割の拡大  
病院・施設や地域の各々の場において、  
訓練・指導等、コーディネートの役割にもなる。

図6

E. 結論

難病リハビリテーションは、患者に必要な不可欠であるが、広く認知されているという現状にはない、今後ガイドライン整備や教育の改善進歩などを通じて、地域差・施設差のないリハビリテーション提供に向けて努力を継続すべきである。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

特になし

神経内科など他の診療科と  
協力して早期からのリハ介入

回復期リハビリテーションとして  
集中リハビリテーション  
診療報酬も考慮

看護職だけでなく介護職を含めた多職種の  
リハビリテーション理解と必要な教育

卒前から卒後、OJTなど  
リハ・スタッフの一貫した教育

神経難病リハビリテーション研究会  
を活用して地域差・施設差をなくす

神経難病リハ  
ビリテーション  
の認知と専門  
性の理解

リハビリテー  
ションの必要性  
の理解

各職種のスキ  
ルアップ

難病患者の療養の質  
の改善、機能回復、社  
会参加

難病看護の質の向上に関する検討

—「難病看護師」認定制度発足までの経緯と今後の方向性について—

研究分担者 小長谷百絵 昭和大学保健医療学部  
研究協力者 中山優季(公益財団法人東京都医学総合研究所<sup>1</sup>)、本田彰子(東京医科歯科大学大学院)、小森哲夫(国立病院機構 箱根病院)、原口道子<sup>1</sup>、川村佐和子(聖隷クリストファー大学大学院)、藤田美江(創価大学看護学部)、小倉朗子<sup>1</sup>、菅原京子(山形県立保健医療大学)、秋山智(広島国際大学)、小西かおる(大阪大学大学院)、牛久保美津子(群馬大学大学院)、村岡宏子(東邦大学) 野川道子(北海道医療大学) 松下祥子(東京医科歯科大学大学院) 牛込三和子(群馬パース大学)

研究要旨

神経難病は稀少で進行性の疾患が多く、基礎教育の中で難病看護について体系的に学ぶ機会は限られている。

そのために難病患者との関わりが難しく、看護師は難病患者の多様なニーズに応えきれず学習の必要性を感じながらもそのチャンスに恵まれず無力感を持ち離職につながることもある。

日本難病看護学会では、看護師の意欲と能力の向上を目指す教育体制を整えることが急務として平成23年度には難病看護の実践知の体系化を行い、平成24年度には、難病の看護に携わる臨床現場の看護師に、学習ニーズの調査を行った。同調査では学習可能な期間と方法も質問し、効率よく教育を提供できるよう看護継続教育プログラムの重層化を検討する資料とした。

この調査によって、日本難病看護学会は、難病看護師の認定制度教育プログラムを検討し、25年度には難病看護学会認定「難病看護師」認定制度運営委員会と認定審査委員会を発足した。

認定制度発足にあたり、難病看護師の質の向上のためのアンケートを申請者対象に行い、今後の難病制度に対応するために今後の難病看護師認定制度のあり方について検討したので報告する。

A. 研究目的

神経難病は稀少で進行性の疾患が多く、それぞれが特殊な病態を示すために神経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。看護師は、3年間あるいは4年間の所定の教育課程を経て国家資格を取得後に病院などで就労するが、その基礎教育においては、小児、母性、成人、老年などの発達段階や、病態の状況別、障害別に主に構成されており、神経難病の看護

は成人看護学の講義、演習、実習で触れられることがあるものの体系的に学ぶ機会は限られている。

そのために卒業後神経難病の病棟に配属された看護師からは「標準看護が通用しない」などという感想が聞かれ、関わりが難しさが報告されている(渡辺, 2005; Edwards et al., 2002)。さらに難病看護は他の疾患に比べてケア量も多く、看護師は難病患者の多様なニーズに応えきれず学習の必要性を感じながらもそのチャンス



に恵まれず無力感を持ち離職につながることもある。

日本難病看護学会では、看護師の意欲と能力の向上を目指す教育体制を整えることが急務として卒後教育としてセミナーの開催など教育活動を行ってきたが、平成 23 年度には難病の看護の専門性を明確にするため難病看護の実践知の体系化を行い、「神経難病看護 知の体系化：専門的学習のためのテキスト」としてまとめた。

さらに、難病に携わる看護師の質の担保やキャリア開発、難病看護師としての矜持を保証する仕組みを模索するために、平成 24 年度には、難病の看護に携わる臨床現場の看護師に、「神経難病看護 知の体系化：専門的学習のためのテキスト」の内容から学習ニーズの調査を行った。学ぶ必要性を感じている学習内容と共に、学習可能な期間と方法も質問し、効率よく教育を提供できるよう看護継続教育プログラムの重層化を検討する資料とした。

この調査によって、日本難病看護学会は、難病看護師の認定制度教育プログラムを検討し、25 年度には難病看護学会認定「難病看護師」認定制度運営委員会と認定審査委員会を発足した。日本難病看護学会「難病看護師」認定制度については、25 年 8 月 25 日(日)に東邦大学看護学部(村岡宏子会長)にて開催された日本難病看護学会学術集会の総会で学会員の承認を得て、「難病看護師」認定制度が発足した。認定制度発足に関して、学会ホームページに掲載し、さらに学会理事の関連病院や難病の拠点病院にリーフレットの郵送などにより周知に務めた。また、認定制度専用のホームページ

(<http://nambyokango.jp/nambyokangoshi>) も立ち上げた。

認定制度発足にあたり、難病看護師の質の向上のためのアンケートを申請者対象に行い、今後の難病制度に対応し、発展するための教育へ

の示唆を得た。

これらの難病看護師制度発足までの経緯と今後のあり方について検討したので報告する。

## B. 研究方法

### 1. 平成 23 年度

難病に関する既存の刊行物などから難病看護師として必要な知識、技術、態度を抽出し知の体系化を行った。難病看護師として期待される能力から一般目標と行動目標の素案を作成した。

### 2. 平成 24 年度

日本難病看護学会の学会員 480 名のうち看護職約 400 名にアンケートを郵送した。調査内容は学習の必要性を感じる項目と高度な看護判断を伴う行為の実施状況、参加の可能性がある教育方式、神経難病の看護師の必要性の認識などである。

### 3. 平成 25 年度

「難病看護師」認定の申請は 25 年 8 月 26 日より 10 月末日までとし、11 月 5 日に運営委員会と認定審査委員会が開催され、経験年数や難病看護への取り組みなどの書類審査の結果、今回は申請者全員の講習会の受講と認定試験受験資格が認められた。これらの申請者に対して基本属性の他、申請動機と今後の活動範囲を「かなり当てはまる」から「全く当てはまらない」まで 4 段階で質問をする、無記名アンケートを郵送法にて実施した。

#### (倫理面への配慮)

調査は氏名、年齢、職場などの個人情報の記入は求めず、対象者には個人情報の漏洩防止に努める旨を明記しアンケート用紙の返信を持って研究参加の承諾とした。また、日本難病看護学会の倫理委員会の承認を得た。

## C. 研究結果

### 1. 「神経難病看護 知の体系化：専門的学習の

ためのテキスト」

専門的学習のために、神経難病看護に関する知の体系化を行った結果、「病態のフィジカルアセスメント」「患者とその家族へ看護実践」「保健福祉制度、サポートシステム」が必要な学習の概要として挙げられた。

神経難病看護師の教育の一般目標としては「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」を案としてまとめた。

期待される看護師像として、①神経難病患者に対しアセスメントを行い、専門的な援助ができる、②神経難病患者にフィジカルアセスメントを行い、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な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、他職種と共働し、チームの一員として役割を果たすことができる、の5つが考えられた。

## 2. 学習ニーズおよび認定制度発足の可能性に関する調査

難病看護学会の看護職の会員400名に送付し、146名(回収率36.5%)から回答を得た。回答者の年代は40代が最も多く31.5%、性別は女性が84%を占め、病院勤務者が多く、全体の経験年数は平均19.2年、その中で難病ケアの平均年数は9.0年であった。

調査では難病ケアに必要な50の学習項目に

関してほとんどが学習する必要性を感じており、特に「意思決定支援」や「コミュニケーション」、「終末期のケア」などの学習の必要性を強く感じていた。

神経難病専門の看護師の資格を希望するかどうかは強く希望する、できれば希望する、を合わせると65人(44%)が希望していた。その理由として、「神経難病の看護を極めて教育やケアに生かしたい」「スペシャリストとしての自負がほしい」「難病看護が好きだから」「専門的に勉強することによって好きな難病の患者さんとかかわれる」などが挙げられた。

逆に、神経難病の看護師の資格化をあまり希望しない、まったく希望しないは47人(32.2%)であった。その理由として「難病看護は原点であるために資格化する意味がわからない」「難病看護に魅力を感じない」「神経難病の患者とだけではなく幅広く患者と関わりたい」などが挙げられた。わからないと19人が答えており「担当が代わると継続できないから」が挙げられていた。

参加可能な教育システムについては、参加の可能性が「ない」と「ある」で2群にわけると、「ない」と答えた人数が「ある」と答えた人数を上回ったものは大学院教育を基幹とするCNSコースであった。参加の可能性が高いものは「DVDやCDの視聴による通信教育と短期間の集中講義と演習」が97人(66.5%)と最も多かった。2番目は「テキストを使用した通信教育と短期間の集中講義と演習」で94人(64%)であった。

## 3. 難病看護師認定制度

これらの経緯から日本難病看護学会では、学会認定「難病看護師」認定制度を、25年8月25日(日)に東邦大学看護学部(村岡宏子会長)にて開催された日本難病看護学会学術集会の総会で学会員の承認を得て制度を発足させた。