

厚生労働行政推進調査事業費補助金
(難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業))
分担研究報告書

難病緩和ケアの普及、啓発

研究分担者	荻野美恵子	北里大学医学部附属新世紀医療開発センター包括ケア全人医療学
研究協力者	板井孝壱郎	宮崎大学医学部臨床倫理学
	稲葉一人	中京大学法科大学院法務研究科生命倫理学
	植竹日奈	国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院相談支援センター
	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
	三浦靖彦	東京慈恵会医科大学附属柏病院総合診療部
	荻野裕	国立病院機構箱根病院
	北山通朗	岡山旭東病院神経内科
	杉浦真	安城更生病院神経内科
	里中利恵	ALS 協会鹿児島支部

研究要旨

難病の緩和ケアの地域における均てん化のための教育方法につき検討した。本年は広く多職種が参加できる研修会を企画し、多くの参加者を得、地域における研修の在り方をまとめた。患者用説明パンフレットの作成、難病の緩和ケア Q&A 集の企画を進めた。また、過去 5 回の研修会についての事後アンケート調査を行い、研修会の評価を行ったが、最大 5 年後においても研修会の教育内容が実臨床に役立っていることが確認された。

A. 研究目的

治癒困難な難病の場合、行われるすべてのケアは緩和ケアととらえることができる。これまでの調査で難病の中でも、終末期の専門的緩和ケアを必要としているのは生命予後の悪い神経難病であり、膠原病や消化器難病等には強いニーズがなかった。そのため神経難病を中心に研究を進めてきた。平成 23 より年に 1 回研修会を開催し、教育方法などにつき研究を進めてきた。すでに北海道や岡山など自主開催を行う地域や難病分野の緩和ケアチームを立ち上げた施設もあり、難病に対する緩和ケアは確実に広がってきている。

研修会参加者に緩和ケアで困ったことを挙げてもらおうと、呼吸苦とならび意思決定支援、コ

ミュニケーション支援が挙げられていた。研修会の内容はこれらに対応するものとした。

平成 28 年より、緩和ケアの対象疾患ががん以外 (循環器疾患) に広がり「非がん緩和元年」となったが、難病の緩和ケアについてもさらなる啓発が必要である。これまでの研修会の成果を検証するとともに、研修会の対象を地域医療を担う多職種に拡大するための研究を行った。

B. 研究方法

難病緩和ケア研修会はこれまで喫緊の問題として神経内科医を対象に行ってきた。しかし、実際に難病の進行期や終末期を診療しているのは神経内科医とは限らないため、広く在宅医、訪問看護師、緩和ケア医、リハビリスタッフ、

臨床心理士等にも対象を広げ、専門医と共に学ぶことにより、お互いの立場を理解しあいながら、難病緩和ケアについて研修する機会をもつ必要がある。そのためにはどのような教育方法が適切かにつき実践研究を行った。

これまで行ってきた研修会の意義を評価するために、過去5年間(平成23年から27年)の研修会参加者に現在の診療に研修会が役立っているかどうか平成28年3月無記名アンケート調査(郵送)を行った。

また、難病の緩和ケアについて見識のある協力班員により、以下の検討を行った。

難病緩和ケアのテキストの作成、

患者向けの説明パンフレットの開発、

(倫理面への配慮)

連結不可能匿名化された無記名アンケート調査であり倫理的に問題を生じない。

C. 研究結果

多職種対象とするために、これまでの研修会の内容を見直したが、おおよそのプログラムは踏襲することとした。ただし、多職種が参加する場面を想定し、ロールプレイの方法やシナリオ等内容を一部改変した研修会を計画した。

新たなプログラムをもとに参加者を募集したところ、定員の倍の参加希望者があり、今回は多人数で研修を行った。

医師40名(神経内科31、老年科1、緩和ケア3、在宅医4、歯科1)、看護師35名(外来看護2、病棟看護25、訪問看護5、保健師2)、その他12名(MSW3、リハ2、心理士5、薬剤師2)の多職種、多領域の参加を得た。

過去5年間の研修会参加者を対象としたアンケート調査(回収率44% H23 39%、H24 36%、H25 38%、H26 47%、H27 40% 複数年度参加者あり)では、研修が現在の臨床に役に立っているかどうかの問いに、とても役に立っている44%、役に立っている52%と96%が研修後の

診療において有益と回答した。数名の「役に立っていない」との回答は現在難病医療を行っていないとの理由であった。98%がこのような教育は必要、今後も継続すべきと答え、また参加したいとの回答は74%であったが、同僚に参加を勧めますかの問には88%が勧めると回答した。また、現在会費をとって運営しているが、このような教育研究にいくらなら払うかという問いには3000円以下2%、6000円以下18%、1万円以下42%、2万円以下33%、3000万円以下5%の結果であった。

「神経難病の緩和ケア」の出版計画を進めた。2017年出版予定

患者向けパンフレットの作成に着手した。

D. 考察

今回の多職種対象の研修終了時アンケート調査結果もそれまでの研修会同様満足度が高かったため、多職種の研修プログラムとして有用であることが確認された。

これまでの研修会の成果として年余にわたり研修内容が実臨床に役立っていることが確認できた。本研修会は継続して毎年開催することを計画している。

さらに、日本在宅医学会主催の在宅医療コーディネーター養成講座を平成29年度から開催予定であり、難病ケアも大きな柱として位置付けている。本研究の成果を応用した実践となる予定である。

神経疾患の緩和ケアとして多職種で使用できるテキストを作成中で、今年度出版予定である。

患者・介護者向け緩和ケアパンフレットの作成を企画継続中であるが、前もって知っておくことが安心につながる場合と傷つく可能性もあるので、活用方法につき十分に検討が必要であり、来年度の課題としたい。

E. 結論

地域包括ケアの中で難病についても配慮されるように、地域の医療・介護従事者にむけての研修会の開催を今後も継続していく必要がある。

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

Ogino, M., Yanagita, K., Takahashi, K., Ogino, Y. : HOW CAN WE EDUCATE ABOUT PALLIATIVE CARE FOR ALS? Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 17:sup1, 319,2016

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

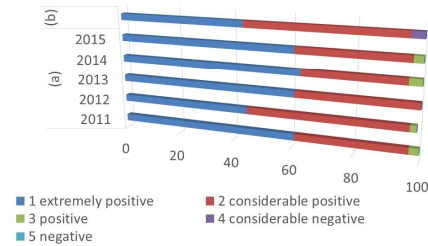
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

(a)研修会の価値 1. 58%, 2. 39%
(b)研修会が現在の臨床に役立っている
1. 44%, 2. 52%

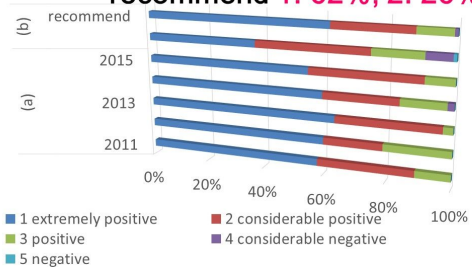


(a)&(b)また参加したいですか？

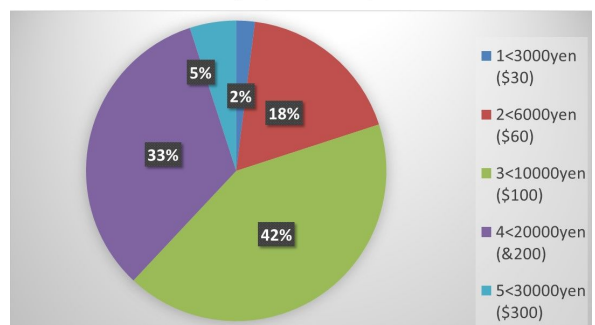
(a) 1. 59%, 2. 28%

(b) 1. 37%, 2. 37%

(b) 同僚に参加をすすめますか？
recommend 1. 62%, 2. 26%



このような教育研究にいくらなら払いますか？



在宅における難病緩和ケアのあり方 教育方法（難病緩和ケア研修会）の事後評価

【方法】

H23～27年 5年間の参加者に

(a)研修会参加終了時アンケート調査

(b)H27年3月発送無記名アンケート調査

【結果】回収率44%

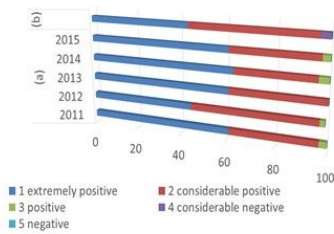
現在研修が役に立っているか ⇒ 役にたっている 96%

このような教育は必要か・継続すべきか ⇒ 必要 98%

同僚に参加を勧めるか ⇒ 勧める 88%

(a)研修会の価値 1. 58%, 2. 39%

(b)研修会が現在の臨床に役立っている
1. 44%, 2. 52%



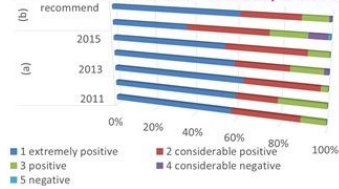
(a)&(b)また参加したいですか？

(a) 1. 59%, 2. 28%

(b) 1. 37%, 2. 37%

(b) 同僚に参加をすすめますか？

recommend 1. 62%, 2. 26%



このような教育研究にいくら
なら払いますか？

