

5. 難病患者のためのレスパイトケアマニュアルに関するアウトカム評価

研究分担者 菊池 仁志 村上華林堂病院
研究協力者 成田 有吾(三重大学看護学部基礎看護学科)
森 龍子(村上華林堂病院 地域連携室) 深川 知栄(同 看護部)
北野 晃祐(同 リハビリテーション科)
田代 博史(同 在宅診療部)、井上 賢一(同 神経内科)

研究要旨

私どもは、『難病患者の地域支援体制に関する研究』班(研究代表者 西澤正豊)において「神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル」を作成した。本件研究でその活用実態に関する調査を行ったところ、送付先の回答率 35.7%であったものの半数近くの施設で活用されていた。主な活用者は、医師、看護師、MSW であった。活用内容に関しては、施設ごとの現場での実践面での部分を参考にされている回答が多かった。回答者の半数近くが詳細な 2 次調査への協力を承認されるなど、本マニュアルは、比較的多くの施設で活用されていると考えられる。

A. 研究目的

神経難病患者の在宅療養を長期的に支えていくためには、家族の救済や本人の病状管理のために短期入院を行うレスパイト入院は必要とされている。しかしながら、全国的には受け入れ病院は十分であるとは言えない状況にある。私どもは、『難病患者の地域支援体制に関する研究』班(研究代表者 西澤正豊)において平成 28 年度-29 年度の研究の一環として、「在宅療養支援のために医療、介護、そしてその連携が円滑にできるためのシンプルで分かりやすいマニュアル」をコンセプトに「神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル」を作成した。研究班の継続課題として、本マニュアルの活用に関するアウトカム評価が求められており、本件研究でその活用実態に関する調査を行う。

B. 研究方法

平成 29 年度の『難病患者の地域支援体制に関する研究』班で作成した「難病患者のためのレスパイトケアマニュアル」を送付している神経学会関連施設並びに神経難病診療に従事している施設にアンケート調査を行う。アンケートは、一次調査としてはがき調査にて、マニュアルの活用状況、活用項目に関する簡単な回答を得た。質問事項は、1. マニュアルの活用の有無、2. 主に活用しているメディカルスタッフは? 3. 特に参

考になった項目の選択 4. 今後の 2 次調査への協力の可否を選択式で回答を得た。

(倫理面への配慮)

個人情報等に関しては、厳重に配慮するための規定を定め、村上華林堂病院倫理委員会の審査で承認を受けている。

C. 研究結果

送付数 429 件、回答数 157 件(回答率 35.7%)
1. レスパイトケアマニュアルの活用あり、75 件(48%) なし 80 件(51%)と約半数の施設で活用されていた。2. 主に活用しているメディカルスタッフは、医師 63 件、看護師 33 件、MSW 28 件、リハビリ 11 件であった。3. 参考になった項目は、1) レスパイト中の支援 72 件、2) 諸施設でのレスパイト 69 件、3) 医療連携 48 件、4) レスパイトケアの現状 30 件であった。今後詳細な 2 次調査への協力の可否、可能 82 件、否 48 件、無回答 27 件と協力可能施設が多かった。

D. 考察

レスパイトケアマニュアルの利用実態調査に関しては、半数近くの施設で活用されており、主な活用者は、医師、看護師、MSW であった。活用内容に関しては、施設ごとの現場での実践面での部分を参考にされている回答が多かった。回答者

の半数以上が詳細な2次調査への協力を承認されるなど、本マニュアルは、比較的多くの施設で活用されていると考えられる。

E. 結論

神経難病患者のためのレスパイトケアマニュアル」を作成した。調査施設の半数近くの施設で活用されており、主な活用者は、医師、看護師、MSWであった。活用内容に関しては、施設ごとの現場での実践面での部分を参考にされている回答が多く、本マニュアルは、比較的多くの施設で活用されていると考えられた。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Oki R, Izumi I, Nodera H, Sato Y, Nokihara H, Kanai K, Sonoo M, Urushitani M, Nishinaka K, Atsuta N, Kohara N, Shimizu T, Kikuchi H, et al. The Japanese Early-Stage Trial of High-Dose Methylcobalamin for Amyotrophic Lateral Sclerosis (JETALS): Protocol for a Randomized Controlled Trial 2. JMIR Res Protoc p1-8,2018

2. 学会発表

1) 菊池仁志. 神経難病患者の入院リハビリテーションと外来リハビリテーションの役割 第2回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会(シンポジウム)(2018年11月3日 仙台市)

2) 山崎結、北野晃祐、菊池仁志. 当院系列サービス付き高齢者住宅入居中パーキンソン病患者に対する理学療法士の関わり. 第6回日本難病医療ネットワーク学会学術集会(2018年11月18日 岡山市)

3) 木村一喜, 岡久美, 江口梨香, 北野晃祐, 菊池仁志. 嚥下障害を呈した神経難病患者に対する嚥下・食事マニュアルを用いた指導の有効

性の検証. 第6回日本難病医療ネットワーク学会学術集会(2018年11月18日 岡山市)

4) 柴田さおり, 山口良樹, 北野晃祐, 福島知子, 井島彩子, 北川佳郎, 米倉有希子, 菊池仁志. 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者のADL経時的変化.

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

難病患者のためのレスパイトケアマニュアルに関するアウトカム評価



平成29年度の『難病患者の地域支援体制に関する研究』班で作成した「難病患者のためのレスパイトケアマニュアル」を送付している神経学会関連施設並びに神経難病診療に従事している施設にアンケート調査施行

送付数 429件、回答数 157件 (回答率 35.7%)

1. レスパイトケアマニュアルの活用
あり、75件 (48%)、なし 80件 (51%)と約半数の施設で活用.

2. 主に活用しているメディカルスタッフ

⇒ 医師63件、看護師33件、MSW28件、リハビリ11件.

3. 参考になった項目

1) レスパイト中の支援 72件、2) 諸施設でのレスパイト 69件、
3) 医療連携 48件、4) レスパイトケアの現状 30件.

4. 今後詳細な2次調査への協力の可否⇒ 可能82件、否48件、無回答27件

調査施設の半数近くの施設で活用、主な活用者は、医師、看護師、MSW. 施設ごとの現場での実践面での部分を参考にされている回答が多く、本マニュアルは、比較的多くの施設で活用されていると考えられた。