

7・難病における看護師の役割

～新たな医療提供体制下に求められる看護実践～

研究分担者	中山 優季	公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
	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	原口 道子、小倉 朗子、板垣 ゆみ、松田 千春	公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
	小長谷 百絵	上智大学
	本田 彰子	東京医科歯科大学

研究要旨

難病法下での医療提供体制の再構築の中での看護の役割の充実に資することを目的に、難病の医療提供体制の基本方針に沿って、難病看護実践の場と療養期に分け、既存文献や昨年度収集した。一社)日本難病看護学会認定・難病看護師からのベストプラクティスを分類し、現在の実践状況と今後必要となる資質を検討した。早期診断支援には、「適切な診療科に早期につなげる」「診断・告知時の同席」、適切な医療を受けるには、「意思決定支援」「進行に応じた支援」「生活環境の調整」「支援機関の連携」「施設内や他機関からの相談対応」「QOL 向上に向けた支援」などがあげられ、遺伝と小児期からの移行期医療における看護人材の育成が急務であることが明らかとなった。

A. 研究目的

難病法下において、新たな医療提供体制が推進されていく中で、看護師の役割の充実が求められているが、看護師の役割は広く多様であり、どのような実践が必要か明確になっているとは言い難い。そこで、難病における看護師の人材育成や実践力の向上に寄与するために、これまでの難病看護の蓄積から、難病の医療提供体制の在り方に沿って看護の役割や実践を抽出した。

B. 研究方法

難病の医療提供体制の在り方基本理念(厚生労働省)に沿って、難病看護実践の場を抽出し、そこで必要となる看護師の役割や実践について、文献検討や昨年度調査によって得た難病看護師のベストプラクティスを分類し、現在の実践状況と今後の方向性を検討した。日本難病看護学会認定難病看護師 232 名(移行措置対象者 29 名を除く)に対し、対象者の属性(看護経験年数、所属機関の概要、職位など)と実践状況(主な活動の場、1 患者・家族への支援、2 所属機関内の看護師や関係職種との活動、3 地域との関係、4 教育・研究における活動のベストプラクティスについて、自記式質問紙調査を郵送配布し、無記名で郵送により回収する方法での調査を行った。得られた属性に

関するデータは記述統計により集計し、ベストプラクティスは、一つの活動ごとに文脈を区切り要約化し、類似性相違性を検討してカテゴリー化し質的帰納的に整理した。

(倫理面への配慮)

昨年度調査は、参加への任意性を保証し、個人が特定されないよう匿名化を図った。所属機関の倫理審査委員会の承認を得て行った。

C. 研究結果

日本難病看護学会認定・難病看護師は、第 1～5 期で計 282 名(移行措置除く)属性は、女性 91.4%、平均年齢 41.8(±8.2)歳であった。38 都道府県に存在し、その数は、東京都が最も多く 38 名(13.5%)次いで、北海道 31 名(11.0%)であった。所属施設の内訳は、病院 219(77.6%)(国立・公立 133、大学病院 24、民間病院 62)訪問看護ステーション 49(17.4%)、その他 14(4.9%)であった。

医中誌(医学中央雑誌刊行会)で、「難病看護」をキーワードとした検索(2000～2015 年)では、1424 件抽出され、そのうち 87%が神経筋疾患、4.4%が免疫系、2.8%が消化器系の疾患についてであった。

難病の医療提供体制の基本方針（下線部参照）に沿った難病看護実践の場と療養期は、1) 早期に正しい診断ができる体制（難病診療連携拠点病院等：発症期）2) 診断後は身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制（難病医療協力病院や一般病院・診療所、地域・在宅医療提供の場：進行期～終末期）3) 遺伝子関連検査の実施とカウンセリング体制（1）、2）、4) すべての場：期の特定なし）4) 移行期医療を適切に行うことができる体制（小児期からの移行期医療に係る医療機関・地域・在宅医療提供の場：期の特定なし）に、分類された。

昨年実施した日本難病看護学会認定難病看護師を対象とした「ベストプラクティス」に関する調査から、計 87 の事例が報告された。これらの事例を 1)～4) の場面ごとに分類すると 1) 早期に正しい診断ができる体制では、「適切な診療科に早期につなげる」「診断・告知時の同席」「早期の社会資源の紹介」など 8 件（図 1）、2) 診断後は身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制では、「意思決定支援」「在宅療養への移行支援」「進行に応じた支援」「生活環境の調整」「支援機関の連携」「施設内や他機関からの相談対応」「QOL 向上に向けた支援」など 79 件（図 2）で、3) 4) に直接、該当する事例の提供はなかった。

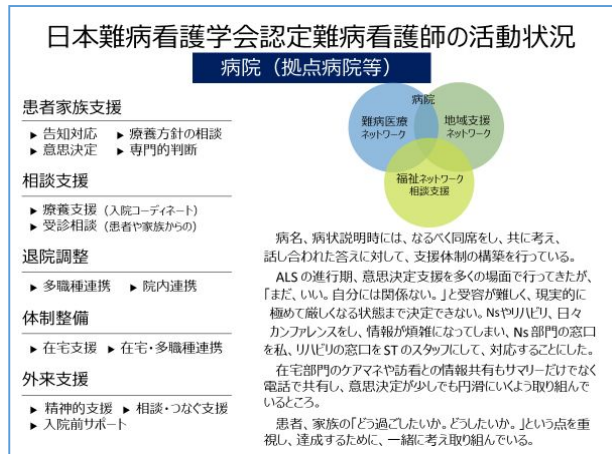


図 1:1) 早期に正しい診断ができる体制における看護実践

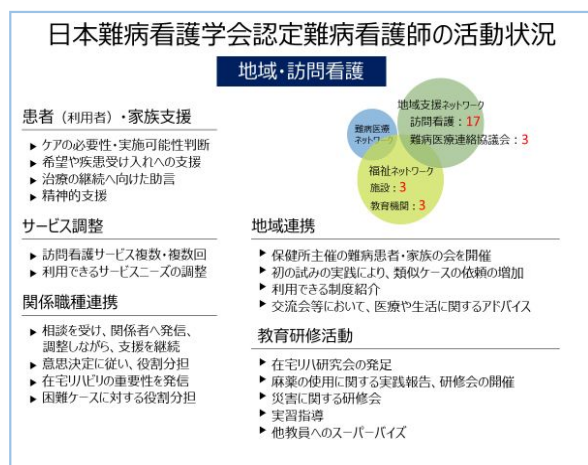
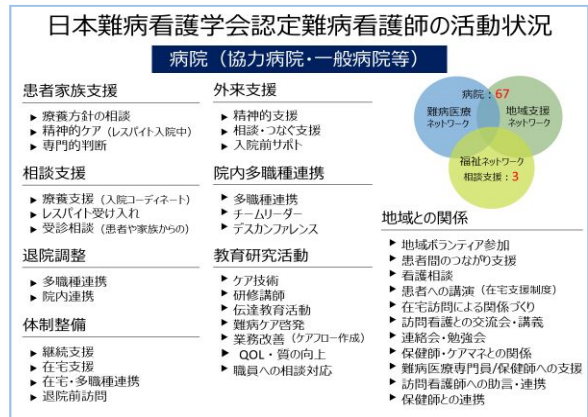


図 2:2) 身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制における看護実践

D. 考察

難病の医療提供体制の基本方針自体が医療提供体制に主眼を置いたものであるため、患者の療養行程を支える看護の視点で分類をすると、2)の「診断後の身近な医療機関で適切な医療を受けられる体制」のボリュームが大きいことは容易に想像ができ、文献検索の結果からも、これまでの難病看護の蓄積が神経難病を中心とした療養支援に特化してきたことが改めて確認された。

難病法における医療提供体制の基本方針では、難病診療連携拠点病院や協力病院など、体制整備に力点が置かれ、それぞれの職種役割についての規定があるわけではない。難病看護師の実践活動からは、新たな医療提供体制の下、遺伝や小児期からの移行期医療における看護人材育成が急務であることが指摘できる。

看護師は、療養生活支援の専門家として、対象に遺伝的な課題があれば対応し、小児期からの移行期支援についても対応してきているが、それらが系統立っているわけではなく、いわば、ニーズに対応し、それが遺伝看護や移行期看護と意識化されているわけではないことは想像に難くない。従って、現在求められている難病の医療提供体制の枠組みの中で、果たすべき看護の役割を明確にしていくことが必要であるといえる。

難病の医療提供体制の再編により、難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーなど、既存の役割の再編あるいは、新設ともいえる役割が打ち出されているものの、地域の実情に応じた活動ということで、参照すべき指針がない状況でもある。これらの機能に看護職が果たす役割やメリットも大きいといえる。現在、難病看護師は、難病看護師同士のネットワーク形成や難病に関するそれぞれの所属における情報拠点として、活動している実態が明らかとなったため、これらのリソースを活用しながら、難病の医療提供体制の再編の中で、看護の役割の明確化を進めていくことが課題といえる。

2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

E. 結論

新たな難病の医療提供体制における看護の役割の明確化が求められている。日本難病看護学会認定難病看護師の実践からは、難病看護師同士のネットワークならびに、各所属機関での情報拠点となっている現状が確認され、これらをリソースとしながら、今後、難病における看護の活動指針を作成することが課題である。特に、遺伝や小児期からの移行期医療における看護人材の育成が急務である。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

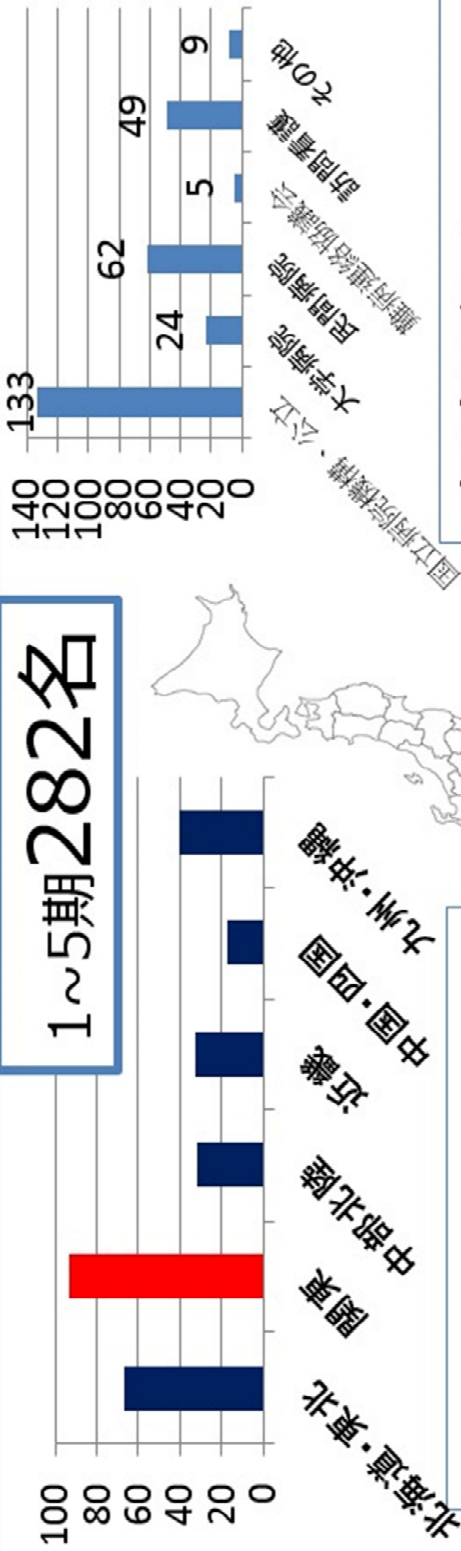
1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし

難病における看護師の役割

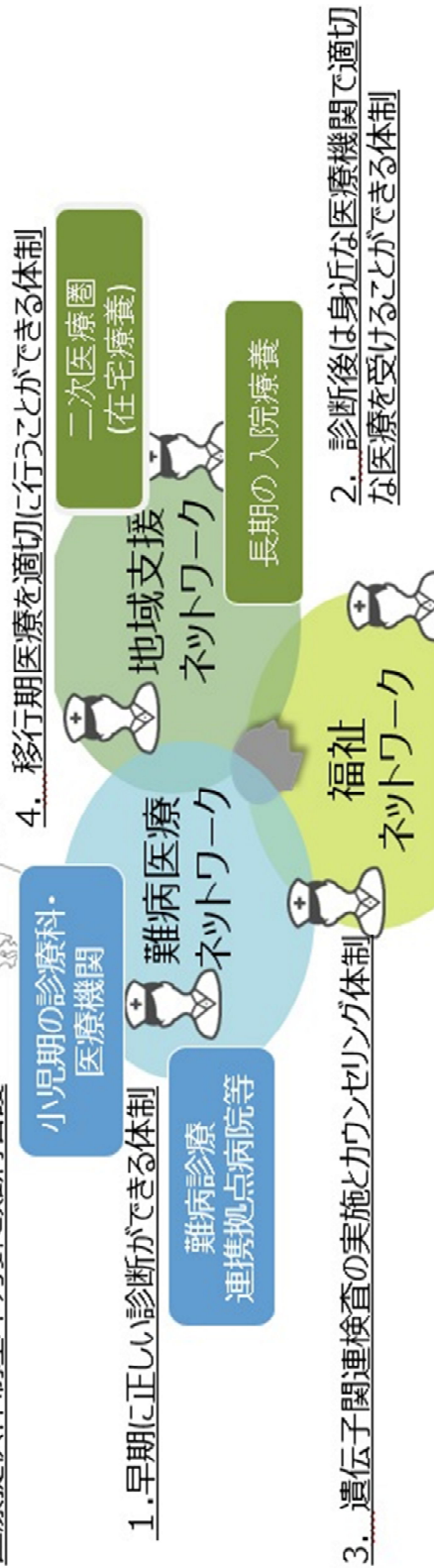
日本難病看護学会認定・難病看護師



全国38都道府県

病院所属 78%

医療提供体制基本方針と難病看護



求められる看護の役割の明確化と人材育成