

難病における看護師の役割

～ 難病看護の専門性と在宅療養支援（長時間訪問看護提供）に焦点を当てて～

研究分担者	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
研究協力者	板垣 ゆみ	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護
	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
	松田 千春	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護
	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

研究要旨

難病における看護師の役割を検討するために、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。次年度は、在宅療養支援の中で課題となっている「在宅レスパイト」の充実に資するため、現行制度のうち、長時間訪問看護提供を可能としうる「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」や都道府県独自事業の現状と課題を明らかにすることを目的とした。人工呼吸器使用患者への訪問看護の提供には、ステーションの体制充実および質の高い看護があることが関係しており、特に、難病患者においては介護職員との連携の重要性が示唆された。人工呼吸器使用難病患者に十分な訪問看護の提供のためには、体制の充実と質の高い人材育成が喫緊の課題といえた。また、人工呼吸器該当者から求めた呼吸器事業の利用率は、平均 6.4% で、自治体差が大きい。また、訪問看護ステーション調査から得られた呼吸器事業実施有無別の月の平均訪問看護時間は、52.4 対 44.1 時間で利用有の方が長かった。さらに、在宅レスパイトに関する独自事業は 7 自治体で行われていた。既存制度の拡充と運用の工夫が必要である。

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、難病を専門とする看護師の輩出状況と、難病の医療提供体制の在り方によって看護の役割や実践を抽出した。さらに、最重度の医療依存度のモデルといえる「人工呼吸器装着」者への訪問看護提供実態から、在宅療養支援における「長時間訪問看護提供」を可能とする方策を検討することを目的とした。

B. 研究方法

1) 難病看護の専門性と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第 1～6 期 341 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、都道府県）について調査し、経年傾向を検討する。さらに、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（平成 29 年度）。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。

2)人工呼吸器装着者への訪問看護の充実にかかる検討

(1)「人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査」：平成30年に呼吸器事業実績報告書の提出のあった19都道府県の全訪問看護ステーションへの質問紙調査により、人工呼吸器使用難病患者に訪問看護を提供しているステーションの特徴を明らかにする。在宅人工呼吸器使用患者支援事業(以下、事業)を利用している患者の状況および事業の効果を明らかにする。

(2)長時間訪問看護提供の現状と課題に関する検討

呼吸器事業実績報告:H30年度の実績報告より都道府県別の利用者数と提供訪問看護ステーション数から利用割合を算出し、利用実態を求める。前項2)(1)「人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査」において、呼吸器事業実施有無別の訪問看護提供実態を比較する。各自治体のHPや聞き取りにより在宅レスパイトに関する独自事業の有無、内容を調査する。～より、望ましい長時間訪問看護の提供体制の在り方について検討する。

(倫理面への配慮)

調査は、調査協力の任意性、データの匿名性を保証、紙面にて説明し同意を得た。所属機関の倫理委員会承認(19-7)を得て実施した。

C. 研究結果

1) 難病看護の専門性

日本難病看護学会認定・難病看護師は、第1～6期で計341名(移行措置除く)属性は、女性303(88.8%)、平均年齢41.5(±8.1)歳であった。41都道府県に存在し、その数は、東京都が最も多く48名(14.1%)次いで、北海道36名(10.5%)であった。所属施設の内訳は、病院262(76.8%)(国立・公立152、大学病院32、民間病院78)訪問看護ステーション62(18.2%)、その他17(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。

前年に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、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件で、3) 遺伝 4) 移行期医療に直接、該当する事例の提供はなかった。

2)人工呼吸器装着者への訪問看護の充実にかかる検討

(1)人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査

返信は1,891か所、有効回答は1,805か所から得られ、24.5%の有効回答率だった。(全国10,418か所中の17.3%)平均利用実人数70.0人、平均職員常勤換算数7.1人であった。人工呼吸器使用難病患者ありは533ヶ所(29.5%)、うち事業利用ありは181件(34.0%)で288名の利用があった。一方、「事業利用のない理由」は1,474件より得

られた。事業利用対象者がいないという回答を除いた中で多かったのは、「事業について知らなかった」17.0%、「人工呼吸器使用患者に対応できる体制がない」12.7%で、その他に、「事業を利用したくてもできない」7.5%、「人材不足」7.3%、「事業を利用しても頻回訪問は経営上負担が多い」5.2%、「手続きに手間がかかる」1.8%と、訪問看護ステーションの体制や経済的負担を挙げている回答が見られた。

調査において、事業利用中の患者のうち1名について詳細情報の回答を得たところ、165名についての回答を得た。疾患群は神経・筋疾患が148名92.5%で、筋萎縮性側索硬化症が68.4%を占めていた。事業利用が必要となった理由（複数回答）で多かったのは、「人工呼吸器使用開始のため」56.3%、「緊急時の対応のため」54.4%、「人工呼吸器以外の医療処置の増大のため」44.4%、「複数のステーションによる訪問看護提供のため」43.1%、「病状が不安定なため」33.8%、「介護者への療養生活・技術等の指導のため」33.1%、「家族のレスパイトのため」32.5%であった。

事業利用者の9割以上を占めていた神経・筋疾患患者について事業利用の有無で訪問看護量の比較を行った。その結果、事業利用ありの方が、利用しているステーション数が平均2.2カ所と有意に多かった。また、1か月の訪問回数は、事業利用あり42.3回、事業利用なし27.5回と1.5倍、1か月の訪問時間の合計は、事業利用あり54.9時間、事業利用なし38.5時間と1.4倍多く訪問看護を利用し、有意差もみられた。

事業利用による効果として、家族の不安軽減し、本人の希望に添うこと、そして早期対応・対処を可能する効果が見られ、副次的効果として、就労や家族役割の遂行、レスパイト効果があった。また、合併症の予防効果があり、入院回数や日数の増加を抑制に寄与していることが推察された。

事業が必要としている患者に利用されるには、事業の周知を行う必要があるとともに、事業が活用され人工呼吸器使用難病患者に十分な訪問看護を提供するには、提供

できる訪問看護ステーションの増加が必要であり、体制の充実と質の高い人材育成を行う必要性が示唆された。

（2）長時間訪問看護提供の可能性

19都府県から提出された実績報告から、各都府県における利用者実数は1～83名であった。人工呼吸器等装着者の区分該当数から求めた利用率は平均6.4%（0.8～25.0%）であった。呼吸器事業実施訪問看護ステーション率は、平均2.9%（0.5～9.7%）であった。

呼吸器装着者のうち呼吸器事業実施有無別（158対404名）の利用事業所数平均（2.2対1.6カ所）、月訪問看護総回数平均（39.3対28.7回）、月総提供時間平均（52.4対44.1時間）であった。

各自治体ホームページ上に、呼吸器事業についての周知は40、独自事業は7自治体であった。自治体独自事業は、「在宅療養支援事業」に基づき行われ、「一時入院」を原則としながら、「介護人派遣事業」として提供されるものもあった。利用者の固定化と予算や契約事業所の確保、急な変更に対応困難であることなどが課題にあがった。

D. 考察

難病看護の専門性という視点からは、全都道府県に配置まで、あと6県というところまでできた。また、その役割について、難病の医療提供体制の基本方針にそって分類をみると、基本方針が「医療提供体制」に主眼を置いたものであるため、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。一方、難病法における医療提供体制の基本方針における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。

人工呼吸器装着者への訪問看護に関する調査により、呼吸器事業利用者は24時間人工呼吸器利用し、医療処置多く、コミュニケーション機器利用し、寝たきり、重症度の高い

方が多く、事業利用により事業利用のない方のおよそ 1.4 倍の訪問看護を受けていた。そして、事業利用の効果は、病状の安定、早期対応、対処を可能にすること、本人にとっては、希望に沿ったケア、不安の軽減、家族にとっては、不安や負担を軽減すると「かなりある」と半数以上が回答していた。また、副次的効果として、就労や家族役割の遂行、レスパイト効果があること、そして、支援者に対しては、ケアチームの連携の強化の効果があることが明らかになった。また、入院状況の比較から、事業利用者は重症であるにもかかわらず合併症による入院割合が事業利用のない人とほとんど変わらなかった上、有意差はなかったが入院日数が短かった。このことから、訪問看護を多く提供することにより、合併症を予防し、入院増加を抑制している可能性があることが示唆された。

在宅療養を支える長時間訪問看護提供の可能性という観点からは、現状、呼吸器事業利用により平均月 8 時間の提供時間の増加が見込まれ、在宅レスパイトに生かすことが考えられる。だが、利用率の差は著しく、医療保険の既定量を提供することが困難な体制も一因といえる。一方、自治体独自事業では、利用者の固定化や予算確保が課題であった。両者とも「現行制度でカバーできないニーズへの補填」として運用する工夫と選択肢としての提示が望ましいといえる。呼吸器装着者以外の同様のニーズへの対応が課題である。

E. 結論

看護師の役割の充実に資するため、難病看護の専門家育成状況と「人工呼吸器装着者への訪問看護提供実態から難病の医療提供体制の基本方針にそった役割（活動内容）分類、人工呼吸器装着難病者への訪問看護の充足に係る検討、中でも在宅療養支援における「長時間訪問看護提供」を可能とする方策について、検討を行った。

F. 研究発表

1. 論文発表

中山優季、松田千春、神経難病リハビリ

テーションに親しむ 看護のできる神経難病リハビリテーションを目指して 日本難病看護学会誌 24(2),169-171,2019

2. 学会発表

中山優季,メディカルスタッフレクチャー. 神経難病と療養支援の現状と今後の課題~療養行程の伴走者として~第 37 回日本神経治療学会,201911.6

中山優季, シンポジウム. ALS における協働意思決定 ~ ゆらぐ気持ちと向き合う ~ ALS 在宅人工呼吸療法の現状と課題- 難病ケア看護の視点から-第 1 回在宅医療連合学会 2019.7.14

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

