

難病看護の効果的継続介入 ～難病看護師の活用による難病支援の質向上を目指して～

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 難病ケア看護ユニット
研究協力者 板垣 ゆみ、原口 道子、松田 千春、小倉 朗子 (同上)
 藤田 美江、小長谷 百絵、柗中 智恵子、飯田 苗恵、本田 彰子
 (一社日本難病看護学会)

研究要旨

難病支援に重要な役割を果たす難病看護の専門性を明らかにすることを目的に、難病看護師の活動の実態と難病看護師だからこそその活動について、難病看護師とその施設管理者に向けた質問紙調査を行った。過去調査に比較し、難病看護師取得後の変化「有」の割合が高まっていた。難病看護師実践から専門性の構造として、本人主体の意思決定への調整・病状に応じた生活・環境調整といった<難病看護熟練実践>、学会発表や講演等の<教育・研究>、適切な受診科・制度利用に<つなげる力>があった。管理者からは診療報酬等での評価・認知度向上への課題が挙げられた。

A. 研究目的

難病看護は長期にわたる療養において重要な役割を果たしている。難病看護師の活用に向け、難病看護の質(専門性)と活用に向けた課題を明らかにすることを目的に、難病看護師とその所属する施設管理者に対する調査を行った。

職員・関係職種の職員に対して、連携し、助言・支持ができる、④難病患者・家族の生活の質向上を目指した地域としての取り組みに参画し、社会支援システムの向上・創造に寄与できる、の4項目で、達成の主観的評価は、「とてもよくできている4点」から「全くできていない0点」の5段階評価で得た。

B. 研究方法

1. 調査対象と方法

日本難病看護学会の協力を得て、第1期～第9期までの難病看護師(380名)並びにその施設管理者(237か所)とし、自記式の質問紙調査を送付した。

「難病看護師だからこそその実践状況」は、2017年に難病看護師に対して行った調査から導きだされた、難病看護師のベストプラクティスを、「実践」「相談・助言」「連携」「教育研修」に内容を分類、抽象化し、認定委員会委員と討議のうえ、整理した20項目、(以下、実践20項目)について、「とてもよくできている」から「全くできていない」の5段階評価で得た。

2. 調査内容

難病看護師対象の調査1は、①属性(看護師経験・所属・立場・他資格取得有無)、②活動状況(資格取得後の変化の有無、資格を活かしているか、難病看護師に求める役割達成の主観的評価、難病看護師だからこそその実践状況)、③看護実践において難病看護師であることのメリットと課題、とした。

施設管理者対象の調査2は、①機関属性、②活用の実態、③所属機関の中での役割期待(実践20項目について5段階評価)、④メリットと課題、とした。

3. 分析方法

全体集計ののち、実践20項目について、因子分析(主因子法、バリマックス回転)により、難病看護の専門性について探求した。

統計処理は、IBM SPSS Statistics 25を用いた。

難病看護師に求める役割は、日本難病看護学会が難病看護師制度において、難病看護師に求める役割として提示している、①難病の病態・病気に応じた看護判断に基づき、患者の主體的な療養生活を支援する看護実践ができる、②質の高い療養生活を送ることができるよう、難病患者・家族に対して相談・助言を行うことができる、③難病患者・家族の支援について、看護

(倫理面への配慮)

調査の協力依頼文に、研究の目的および、参加の任意性を保証し、不参加の場合でも不利益

が生じないことを明記した。また、所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

調査1は、難病看護師 143 名 (37.6%)、調査2は、管理者 112 (47.3%) の回答を得た。そのうち、調査協力ができないものを除いた難病看護師 142 名、管理者 108 名を調査対象とした。

1. 対象者の属性

調査1) 難病看護師 142 名

所属機関は病院 90 名(63.4%)、訪問看護事業所 27 名(19.0%)、診療所 7 名(4.9%)、その他(施設・教育機関等)17 名(11.9%)であった。看護師の経験年数の平均±標準偏差は 22.3±8.6 年、難病看護の経験は 10.2±9.5 年で、難病看護師の更新歴ありは 57 名(40.1%)であった。また、所属内における立場は、管理者である 44 名(31.0%)であった。

資格取得の動機(自由記載)は、「知識・理解を深める」、「スキルアップ」、「難病患者を支援・看護する職場環境だから」、「専門性の向上」、等の回答がみられた。

難病看護師以外の資格があるものは 42 名(29.6%)で、資格の内容は、主任介護支援専門員、精神保健福祉士、社会福祉士、呼吸療法認定士・臨床倫理認定士等・終末期ケア専門士等の学会や協会による認定士、専門看護師・認定看護師等であった。

調査2) 管理者 108 名

所属機関は病院 67 名(62.0%)、訪問看護事業所 27 名(25.0%)、診療所 5 名(4.6%)、その他(施設・教育機関等)9 名(8.3%)であった。

そのうち、施設に難病看護師がいるのは 93 件(86.1%)で、人数の平均±標準偏差は 2.1±2.7 人であった。

2. 難病看護師の活動状況

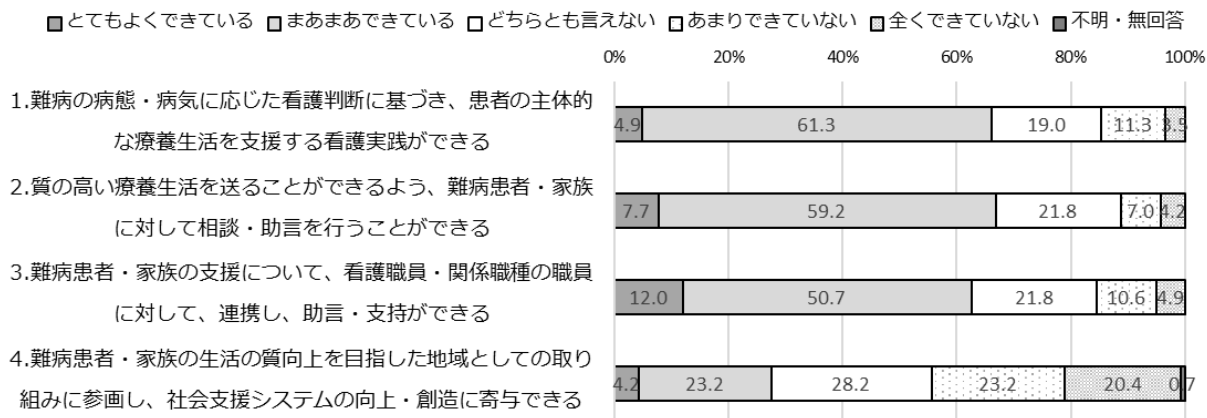
1) 難病看護師自身の評価

難病看護師資格取得後の変化の有無について、「あり」と回答したのは 76 名(53.5%)で、その具体的内容は、「ケアの向上」、「指導力の向上」、「意識の向上」、「役割の変化」、「学習機会が増えた」、「ネットワークの構築」等の回答があった。

資格を活かしているかは、「とても活かしている」7 名(4.9%)、「まあまあ活かしている」7 名(4.9%)、「あまり活かしていない」34 名(23.9%)、「全く活かしていない」12 名(8.5%)、「どちらとも言えない」38 名(26.8%)であった。

役割達成の主観的評価は、「①難病の病態・病気に応じた看護判断に基づき、患者の主体的な療養生活を支援する看護実践ができる、②質の高い療養生活を送ることができるよう、難病患者・家族に対して相談・助言を行うことができる、③難病患者・家族の支援について、看護職員・関係職種の職員に対して、連携し、助言・支持ができる」などの個別支援を通しての役割達成は、半数以上ができていと回答をしていた。「④難病患者・家族の生活の質向上を目指した地域としての取り組みに参画し、社会支援シ

図1. 難病看護師の活動状況：役割達成の主観的評価 (n=142)



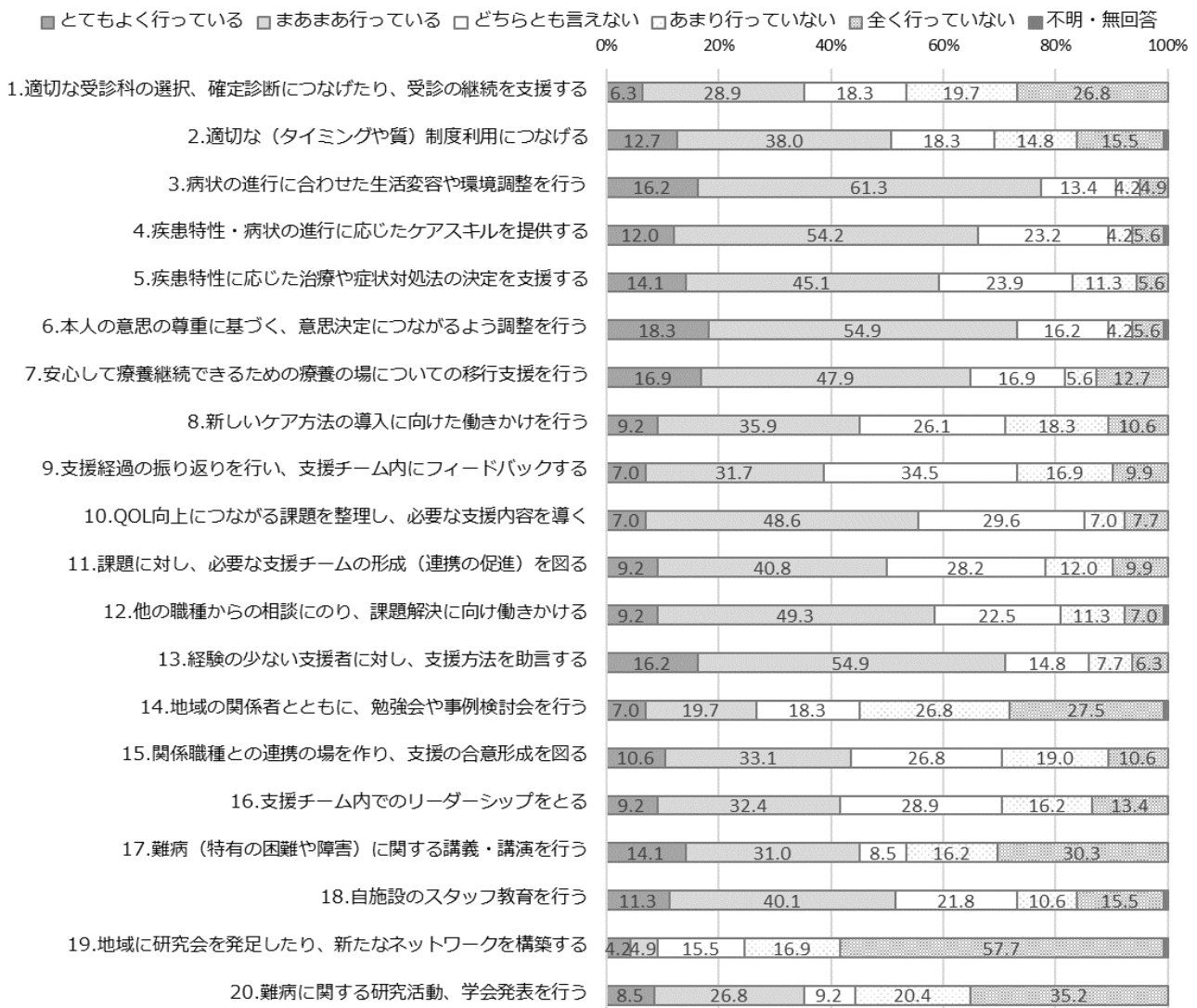
システムの向上・創造に寄与できる」の、地域や社会における役割達成は、できている 27.4%、できていない 43.6%と低かった。(図 1)

難病看護師だからこそその実践状況としての、「実践 20 項目」は、行っている、の回答割合が高い上位 3 項目は、「3.病状の進行に合わせた生活変容や環境調整を行う」、「6.本人の意思の尊重に基づく、意思決定につながるよう調整を行う」、「13.経験の少ない支援者に対し、支援方法を助言する」であった。行っていない、の回答割合が高かった 3 項目は、「19.地域に研究会を発足したり、新たなネットワークを構築する」、「14.地域の関係者ととも、勉強会や事例検討会を行う」、「20.難病に関する研究活動、学会発表を行う」であった。(図 2)

表を行う」であった。(図 2)

看護実践において「難病看護師」であることのメリットと課題(複数回答)は、「難病看護に関する情報が増えた/研修に参加できた」107 件(75.4%)、「難病看護の実践に役立った」90 件(63.4%)、「難病看護についての仲間ができた」51 件(35.9%)、「地域社会とのつながりができた/深まった」27 件(19.0%)、「職場内が活性化した(同僚や他部署からの相談など)」24 件(16.9%)と、メリットと取る回答の選択が多かった。課題やデメリットの回答選択は、「待遇は変わらないのに、責任だけが増えた」35 件(24.6%)、「資格を生かした仕事ができない」36 件(25.4%)であった。

図2. 難病看護師の活動状況：実践20項目 (n = 142)



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

2) 管理者による評価

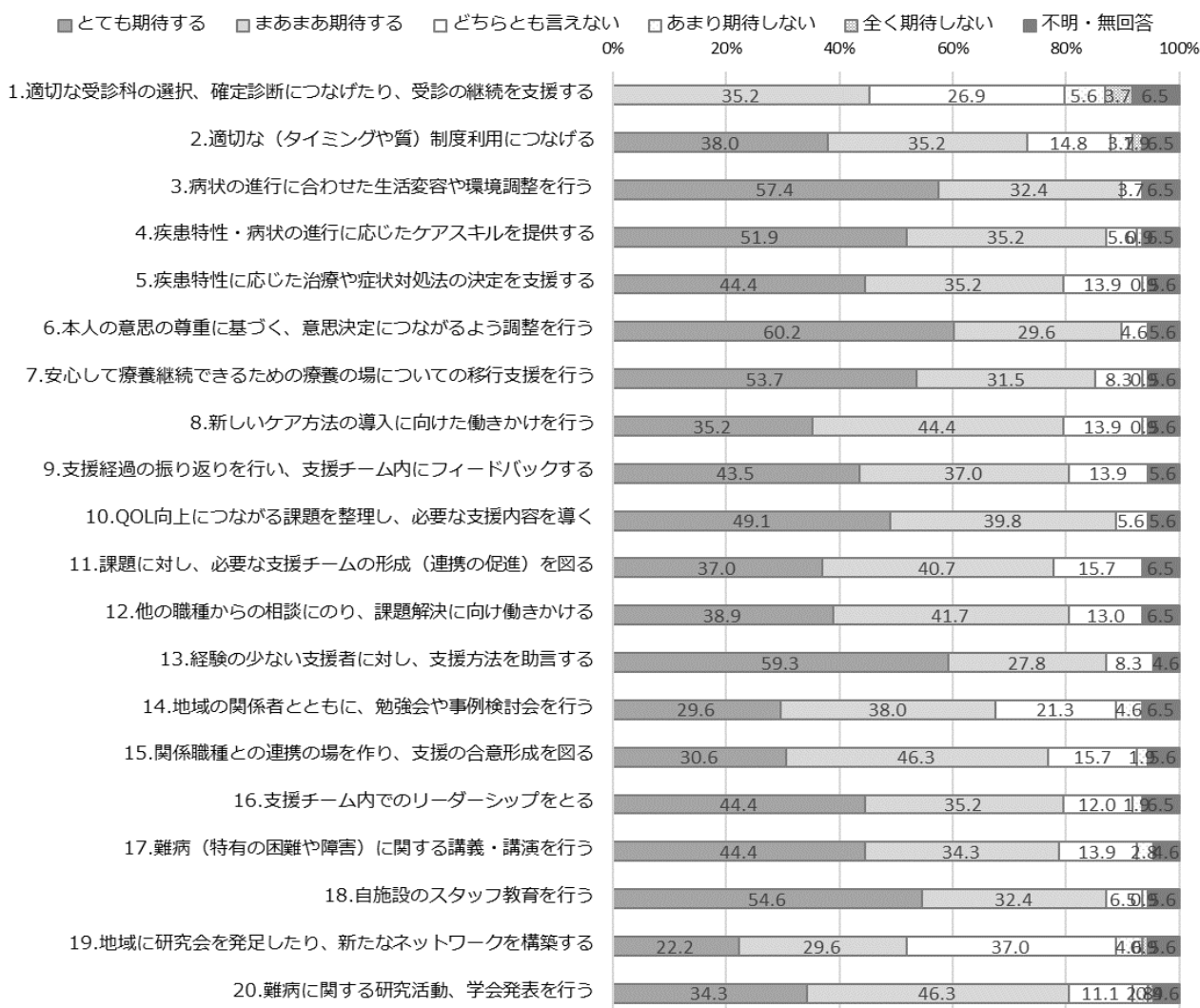
管理者が、難病看護師は資格を活かしていると思うかは、「とても活かしている」15名(13.9%)、「まあまあ活かしている」47名(43.5%)、「あまり活かしていない」10名(9.3%)、「全く活かしていない」4名(3.7%)、「どちらとも言えない」20名(18.5%)であった。

難病看護師の活動への期待について、「実践20項目」のうち、「1.適切な受診科の選択、確定診断につなげたり、受診の継続を支援する期待する」は、期待するの回答割合が低かったが、それ以外の項目はすべて、期待するの回答割合が高く、特に高い3項目は、「3.病状の進行に合わせた生活変容や環境調整を行う」、「6.本人の意思の尊重に基づく、意思決定につながるよう

調整を行う」、「10.QOL向上につながる課題を整理し、必要な支援内容を導く」であった。(図3)

「難病看護師」を活用することでのメリットと課題(複数回答)は、「施設における難病看護の実践力が向上した」44件(40.7%)、「施設全体で、難病看護に関する情報収集や研修への参加機会が増加した」30件(27.8%)、「施設と地域社会とのつながりができた/深まった」23件(21.3%)、「施設全体の職場内が活性化した」19件(17.6%)とメリットとしての回答が多く割合を占めたが、「診療報酬等反映できるものがない」48件(44.4%)、「資格を生かした仕事に難病看護師の配置ができない」15件(13.9%)と、課題との割合も高く聞かれた。

図3. 難病看護師の活動への期待：実践20項目 (n = 108)



3. 看護師の専門性

「実践 20 項目」の自己評価(5 段階)の回答結果から、難病看護の専門性の構造を探るため、因子分析(因子抽出法: 主因子法、回転法: Kaiser の正規化を伴うバリマックス法)を行い、固有値 1.0 以上の条件で因子負荷量 0.5 以上の 3 因子を抽出した。因子の累積寄与率は、59.48%であった。

第一因子は 13 項目で構成され<難病看護熟練実践>、第二因子は 4 項目で<教育・研究>、第三因子は 3 項目で<つなげる力>とした。

D. 考察

1. 過去調査との比較

次の 3 つの調査、(A) 難病看護師(第 1~3 期)対象 2016 年実施、(B) ベストプラクティス収集 2017 年実施、(C) 施設管理者対象 2016

実施、との比較を行った。

難病看護師と管理者ともに、所属機関等の属性や役割達成の主観評価には、過去調査の傾向と変化はなかったが、難病看護師が資格取得後の変化について有と回答した割合が 2016 年の A 調査では 27.3%から 76.6%に増加した。特に、今回の調査では、取得後に「役割が変化した」、「指導力が向上した」、「研修会等開催」など、指導的・教育的立場を担っている様子が見え、施設内での活用は進み、役割の幅も広がっていると考えられる。

2. 難病看護師と管理者の比較

「実践 20 項目」における管理者の期待の高いものは、難病看護師の自己評価と一致しており、難病看護師活用のメリットとして、「難病看護実践力の向上」が挙げられていることから、難病看護師が資格取得者として、管理者の期待に応えた活動ができていることが明らかになった。

表 1. 難病看護師の専門性

因子抽出法: 主因子法、回転法: Kaiser の正規化を伴うバリマックス法

	因子			共通性	
	因子1	因子2	因子3	初期	因子抽出後
6.本人の意思の尊重に基づく、意思決定につながるよう調整を行う	0.829	0.157	0.096	0.742	0.721
4.疾患特性・病状の進行に応じたケアスキルを提供する	0.812	0.081	0.087	0.682	0.673
5.疾患特性に応じた治療や症状対処法の決定を支援する	0.750	0.112	0.240	0.675	0.633
10.QOL向上につながる課題を整理し、必要な支援内容を導く	0.728	0.268	0.196	0.727	0.641
3.病状の進行に合わせた生活変容や環境調整を行う	0.723	0.053	0.282	0.682	0.604
11.課題に対し、必要な支援チームの形成(連携の促進)を図る	0.706	0.349	0.256	0.775	0.686
7.安心して療養継続できるための療養の場についての移行支援を行う	0.694	0.100	0.293	0.654	0.578
9.支援経過の振り返りを行い、支援チーム内にフィードバックする	0.660	0.271	0.221	0.660	0.558
8.新しいケア方法の導入に向けた働きかけを行う	0.656	0.168	0.284	0.665	0.540
13.経験の少ない支援者に対し、支援方法を助言する	0.563	0.348	0.134	0.561	0.456
15.関係職種との連携の場を作り、支援の合意形成を図る	0.537	0.426	0.320	0.689	0.573
12.他の職種からの相談にのり、課題解決に向け働きかける	0.529	0.356	0.356	0.575	0.533
16.支援チーム内でのリーダーシップをとる	0.518	0.502	0.203	0.638	0.561
17.難病(特有の困難や障害)に関する講義・講演を行う	0.231	0.749	0.087	0.564	0.621
20.難病に関する研究活動、学会発表を行う	-0.009	0.647	0.015	0.419	0.419
18.自施設のスタッフ教育を行う	0.406	0.616	-0.021	0.598	0.544
19.地域に研究会を発足したり、新たなネットワークを構築する	0.062	0.579	0.521	0.601	0.610
1.適切な受診科の選択、確定診断につなげたり、受診の継続を支援する	0.323	0.039	0.697	0.623	0.591
2.適切な(タイミングや質)制度利用につなげる	0.502	-0.027	0.663	0.702	0.693
14.地域の関係者とともに、勉強会や事例検討会を行う	0.203	0.517	0.593	0.660	0.660

また一方、課題としては、「待遇は変わらないのに、責任だけが増えた」、「診療報酬等反映できるものがない」がそれぞれもっとも多い回答であった。難病看護師の活動による明らかなメリットがあることから、今後の積極的な活動継続のためには、活動に見合う身分保障や報酬が必要であると考えられる。

3. 今後の課題

今回、難病看護師の実践活動から、難病看護師の専門性は、<難病看護熟練実践>、<教育・研究>、<つなげる力>から構成されていることが明らかになった。今後は、今回明らかになった難病看護の専門性の構造を用い、その専門性をさらにみえる化していくことが必要であるといえる。そのためにも、より質が高く、効果的な難病看護支援を明示していき、課題克服への一助としたい。

E. 結論

難病看護師の活動の実態から、難病看護師の専門性は、<難病看護熟練実践>、<教育・研究>、<つなげる力>から構成されていることが明らかになった。

難病看護師が資格取得者として、管理者の期待に応えた活動ができており、施設内での活用は進み、役割の幅も広がっていることが明らかになった。一方、今後の積極的な活動継続のためには、活動に見合う身分保障や報酬の必要性が示唆された。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

板垣ゆみ,中山優季,原口道子,松田千春,小倉朗子,笠原康代,小森哲夫. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業を利用している患者の特徴と訪問看護師による評価.日本難病看護学会誌; 27(3) 86-93.2022.

中山優季,難病看護師制度の構築に向けた取り組み.特集③一般社団法人日本難病看護学会認定・難病看護師制度のこれまでの歩みと活動.日本難病看護学会誌 27(1).37-41.2022.

2. 学会発表

板垣ゆみ, 中山優季, 松田千春, 原口道子, 小倉朗子, 小森哲夫:訪問看護師が難病患者に必要な訪問看護量を判断した要因, 第 12 回日本在宅看護学会学術集会プログラム抄録集, 集会講演抄録集 p19,2022.11,WEB

中山優季.東京都医師会難病相談会のこれまで ～難病施策との関連から～第 27 回日本難病看護学会学術集会、シンポジウム 1.難病相談の軌跡から 2022.8.18 (web)

板垣ゆみ, 中山優季, 松田千春, 原口道子, 小倉朗子, 小森哲夫: 現行制度下における訪問看護の提供状況からみた在宅療養中の難病患者に必要な看護,第 27 回日本難病看護学会, 日本難病看護学会誌,27(2),p77,2022.8,WEB.

板垣ゆみ, 中山優季, 松田千春, 原口道子, 小倉朗子, 小森哲夫:在宅人工呼吸器使用患者支援事業を使用している患者の特徴と訪問看護の状況, 第 27 回日本在宅ケア学会学術集会, 第 27 回日本在宅ケア学会学術集会講演抄録集 p74,2022.7,WEB

中山優季, 在宅神経難病呼吸ケアにおける看護の役割,第 4 回日本在宅医療連合学会,パネルディスカッション.2022.7.24 神戸

中山優季. 神経難病患者の看護 地域での生活を支えるために. 第 63 回日本神経学会学術大会, シンポジウム 33 難病医療提供体制と地域共生～難病法の見直しを見据えて～, 東京, 2022.5.21

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

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

難病看護の効果的継続介入～難病看護師の活用による質向上をめざして～



※質問紙調査実践20項目への
回答を因子分析(主因子法,バリマックス回転)

管理者 65%

- ・ 役割達成自己評価：変化なし
- ・ 取得後の変化ありの者：32% ⇒ 55% ↑ UP
- ・ 資格を生かしている認識：難病看護師40%、管理者65%
- ・ メリット、デメリットの認識
難病看護師：情報増加・実践力UP (活性化向上)
管理者：診療報酬への反映がない (44%)

難病看護師・管理者の認識(2017年調査との比較)