

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 7 月 1 日現在

機関番号：24201

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2010～2013

課題番号：22792291

研究課題名(和文) 進行性難病者の独居生活を可能にする在宅生活移行支援プログラムの構築

研究課題名(英文) Construction of home life shift support program that enables the progressed intractable disease person's life of living alone

研究代表者

松井 陽子(末岡陽子)(Matsui, Yoko)

滋賀県立大学・私立大学の部局等・助教

研究者番号：30411044

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,200,000円、(間接経費) 360,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、医療機関から在宅への移行期にある、医療依存度の高い進行性難病者の実態を明らかにし、必要な支援について検討することである。在宅で医療的ケアを行いながら療養する療養者および家族に、半構成的面接法に沿って聞き取りを行い、分析を行った。入院時より在宅生活を想定した医療的ケアへの技術指導、療養者や家族のニーズに応じた柔軟で包括的な体制づくり、療養者・家族の立場からの相談支援サポート体制の充実、ボランティアの確保により医療的ケアを地域で担える地域支援体制の構築、保健・医療・福祉の重層的な支援と連携を図ることが求められる。

研究成果の概要(英文)：The purpose of the present study is to clarify the realities of progressed intractable disease person with a high medical treatment dependancy that exists in the shift period from the medical institution to staying, and to examine the necessary assistance. Along half structural interview method, it caught, and it analyzed it while doing a medical treatment caring by staying at home those who recuperated and the family who recuperated. Enhancement of system of consultation support from standpoint of flexible, inclusive system-making and those who recuperate and family corresponding to technical guidance to medical treatment caring that assumed home life when hospitalized and those who recuperate and family's needs, heavy layer support of the construction of the system of regional support that a medical treatment caring can be borne by the volunteer's securing in the region and the health, the medical treatment, and welfare and cooperation are requested to be attempted.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学

キーワード：進行性難病者 在宅支援

## 1. 研究開始当初の背景

急速な高齢化の進展に伴う要介護者の増加、医療費の増大が近年の課題となっている。2006年6月に成立し順次施行されてきた医療制度改革では、医療費の伸びの抑制、生活習慣病の予防、平均在院日数の短縮などがかけられた。在院日数の短縮および施設から在宅へという近年の流れの中で、医療依存度の高い状態での在宅療養が増加している。

人工呼吸器装着に伴い吸引を必要とする場合や、胃瘻増設に伴う経管栄養療法等といった医療依存度の高い療養者が、医療機関から在宅生活に移行するためには、家族が介護や医療に伴うケアを習得し、継続的に管理することが必要となってくる。人工呼吸器を装着しながら療養生活を送る進行性難病患者に関する研究の動向は、人工呼吸器装着の自己決定への支援、家族介護者への技術的・精神的支援、訪問看護師による日常生活管理および医療処置支援等、多角的に取り組まれている。しかし、医療機関から在宅への移行に関する研究は少なく、進行性難病患者の在宅への移行期のニーズや移行支援の実態を明らかにし、必要な支援の検討を行う必要があると考えられる。

## 2. 研究の目的

医療機関から在宅への移行期にある、医療依存度の高い進行性難病患者の実態を明らかにし、必要な支援について検討する。

## 3. 研究の方法

### 1) 研究対象

在宅療養をしている人工呼吸器を装着し、吸引等の医療処置を必要とする進行性難病患者とその家族、在宅療養移行を支援した支援者とし、本研究の趣旨に賛同し、同意した者とする。

### 2) データ収集方法

研究者が自宅を訪問し、半構成的面接法に沿って聞き取りを行う。面接時には、研究協力者の了解を得て、面接内容をレコーダーに録音した。質問項目は、身体状況、介護状況、関係機関、入院中から退院までの状況、退院時に受けた指導、在宅生活をする上での支援者の存在と支援内容、退院後から現在までの状況、関係機関への要望とした。

### 3) データ分析方法

聞き取りを行った内容の逐語録を作成し、スーパーバイズを受けながら、修正版グラウンデッドセオリーに基づき、データの分析・構造化をはかる。

### 4) 調査期間

平成24年7月1日～平成25年5月

## 5) 倫理的配慮

調査研究にあたり、滋賀県立大学倫理委員会において承認を受けた。

調査開始にあたり、訪問看護ステーション、難病相談支援センター、患者団体に研究の目的および調査の趣旨を説明し、研究協力者に内諾を得た。研究協力の内諾を得られた研究協力者に4名対して、研究者より改めて研究の目的・内容について説明し同意を得た。なお、研究によって得られたデータは匿名性を保ち、研究結果は個人が特定できないようにプライバシーの尊重・保護に配慮した。

## 4. 研究成果

### 1) 研究協力者の概要

研究協力者は、医師の指示のもとに医療的ケアを必要としている4名とその家族である。対象の年齢は、60歳代から70歳代、主介護者は妻が3名、夫が1名であった。医療的ケアの状況は、人工呼吸器および痰の吸引が必要な者が4名、胃瘻管理および経管栄養療法が必要な者は4名であった。

訪問看護の利用については、毎日～週5日、1日に1回～3回であった。訪問介護は、毎日～週2回、1日に1回～3回であった。これらのサービスは、居宅介護支援事業所のケアマネージャーによるケアプランに沿って実施されていた。

都道府県・市町村の関わりとしては、特定疾患医療給付制度の申請手続き、必要なサービスの提供のための連絡調整や支援ネットワークの構築があげられ、具体的には、コミュニケーション手段の確保、精神的支援、外出支援が考えられた。

### 2) 退院指導の内容

在宅移行に向け、家族が受けた退院指導は、人工呼吸器の管理、口腔ケアの方法、コミュニケーション方法、服薬管理、人工呼吸器の管理、介護技術についてであった。自宅が必要となってくる、口腔ケア、痰吸引、体位変換、清拭の方法等、介護時術の方法に時間をかけられていた。また、人工呼吸器のトラブルの具体的内容についてファイルに示し、家族が対応できることを目的とした人工呼吸器の管理方法に関する指導も多かった。また、コミュニケーションの方法として、文字盤等の活用について指導されていた。

### 3) 入院中から退院までの状況

病棟での医療的ケアに関する技術指導、在宅の場における訪問看護師による技術指導を繰り返し行うことで、家族は在宅療養に向けて前向きに取り組むことができた。一方で、予期しない体調の変化や急変への対応、指導された内容と現実場面での差、在宅介護への不安についての思いがあった。それに対して、各関係機関がそれぞれの役

割を持って、療養者および家族に密に関わることで、不安の軽減や頼れる場所があることの心強さにつながっていた。

また、24時間の介護、とりわけ医療的ケアの実施における不安や疲労に対して、新たな生活リズム・生活様式の獲得について、適切な時期に適切な支援がされることが必要であった。生活することの中に、介護の方法や必要な医療などについて取り入れていくことについて、療養者および家族が受け入れられるようにタイミングを見計らいながら関係機関は関わりを行っていた。

#### 4) 支援者の存在と支援内容

居宅介護事業所では、ケアプランの作成を行うが、できるだけ療養者・家族の意向を取り入れながらケアサービスのコーディネートを行っていた。

訪問看護事業所では、心身の状態確認、医療的ケアの実施や家族指導と多岐に渡るが、訪問時間など柔軟な対応、療養者の状態に応じた医療的ケアの実践が療養者・家族の安心感・満足感をもたらしていた。

難病相談支援センターやNPO法人では、療養者側の立場にたった相談支援により、療養者・家族の心のよりどころ、本音で話せるよき相談者の存在が、在宅療養継続をサポートする要因となった。特に、療養者・家族にとってプラスになる情報提供については、日常生活上の些細なコツが伝えられることが、家族の安心や自信につながっていた。

主治医・往診医については、専門医からの往診医の紹介、緊急時への体制整備が進んでいる地域においては、安心して在宅療養を継続できる要因となっていた。

そのほかに、ショートステイや訪問入浴等のサービスをうまく利用することで家族の負担軽減と休息の確保につながるものが、在宅介護継続の要因のひとつとしてあげられた。

#### 5) 関係機関への要望

在宅生活の継続のために、4)で記述した関係機関と直接的に関係を保つこと、関係機関を通して関係を維持すること等の思いがあった。家族の思いやニーズに沿わないことも起こるが、それに対してできるだけ関係機関と調整を行うこと、各種関係機関が連携することで解決を目指していた。

保健師の支援においては、必要なサービスの提供のための連絡調整、支援ネットワークの構築等があげられた。保健師とのかかわりにおいては、都道府県・市町村により役割が様々であり、場合によっては療養者・家族からは直接見えない形での支援が展開される。難病療養者は包括的にコーディネートする支援者を必要とするが、制度の複雑さをはじめとした理由により体系的

な支援を得ることが難しい。この点において保健師の担う役割は重要であるが、療養者・家族の側から見えにくいという課題が抽出された。

#### 6) 進行性難病療養者の在宅独居生活移行における課題

進行性難病療養者の独居生活を支援する支援者、関係機関への聞き取りより以下の課題が抽出された。地域により支援体制にバラつきがあり、ケアニーズに対応できない場合がある。医療的ケアが求められる中で、介護事業所や訪問看護事業所があり、ニーズに対応できる必要がある。そうした事業所に加え、家族が多くの部分を担う24時間他人介護については、地域間格差が大きい。病院での指導をそのまま在宅に応用することは難しく、医療的ケアを地域で担える地域支援体制の構築が急務である。また往診診療の拡充、ボランティアの確保についても重要となってくる。さらには、保健・医療・福祉の連携についても、社会的な制度設計や重層的な支援が必要とされる。今ある制度と地域特性に応じた地域独自の支援を組み合わせながら、マネジメントをすすめられる主たる機関や支援者が求められる。

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 0件)

〔学会発表〕(計 0件)

〔図書〕(計 0件)

〔産業財産権〕  
出願状況(計 0件)

名称：  
発明者：  
権利者：  
種類：  
番号：  
出願年月日：  
国内外の別：

取得状況(計 0件)

名称：  
発明者：  
権利者：  
種類：

番号：  
取得年月日：  
国内外の別：

〔その他〕  
ホームページ等なし

6. 研究組織

(1) 研究代表者

松井 陽子 (滋賀県立大学)

研究者番号：30411044

(2) 研究分担者

なし ( )

研究者番号：

(3) 連携研究者

なし ( )