

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 6 月 20 日現在

機関番号：23302

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2015

課題番号：24792572

研究課題名(和文) 神経難病患者と介護サービス事業者への保健師による在宅療養支援方法の検討

研究課題名(英文) Study of the support systems provided by the government or public health nurses for patients with intractable neurological diseases and the home care service staffs

研究代表者

曽根 志穂 (SONE, SHIHO)

石川県立看護大学・看護学部・助教

研究者番号：30381700

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,800,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では在宅療養中の神経難病患者と介護サービス事業者が抱く在宅療養における不安や困難感、サービス提供の現状や要望を明らかにし、行政や保健師による支援方法を検討することを目的とした。訪問看護師とケアマネジャーは、患者と家族との信頼関係を基盤に両者の思いに配慮した在宅療養生活を調整すること、それを整えるための生活支援を行なうこと、在宅療養支援制度の活用等に対して不安や困難を感じていた。患者と家族は、病状の不安定さと介護の負担、経済的な負担等を感じていた。今後、サービス事業者や患者に対する研修会や交流会等を開催し支援していくことが必要と考える。

研究成果の概要(英文)：This study aims to investigate what sort of anxious feelings and difficulties in home care patients with intractable neurological diseases receiving home care and their care providers have experienced. This study also aims to clarify the current situation of, and demands for, home-care service delivery, while discussing the support systems provided by the government or public health nurses.

Home-care nurses and care managers have experienced concerns and challenges, such as making an arrangement of the patients' daily life based on a relationship of mutual trust with patients and their families, with consideration for feelings of them; providing the life support services to make such arrangement; and applying the home care support systems. Patients and their families have experienced instability of medical conditions, as well as financial and care-related burdens.

In the future, organizing workshops and networking events would be needed to support service providers and patients.

研究分野：地域看護学

キーワード：難病患者在宅療養支援 訪問看護師 ケアマネジャー 保健師

1. 研究開始当初の背景

わが国の難病対策において、保健所は在宅で療養する難病患者の医療の確保や保健師による療養支援等を行なっている。介護保険法の施行や市町村合併、それに伴う保健所機能の変化のなかで保健所の難病における地域支援体制づくりやその取り組み、保健所保健師に求められる難病支援の役割・機能、保健師が関わる難病患者のニーズやケアマネジメントの役割や特徴について報告されているが、患者が必要とする支援をどう保健師の支援につなげていくのか、その具体的な支援のあり方を分析した研究は少ない。

研究者らが神経難病患者のニーズおよび在宅療養支援における現状と課題を明らかにすることを目的に行なった先行研究においては、神経難病患者の現在の在宅療養状況を明らかにし、患者の心配や困りごとは病態そのものに対する不安であり、これは発症から続いており解消することがないこと等が示唆され、それらに対する保健師や支援関係者による患者、家族への支援の必要性を考察した。

また、難病患者に関わっている介護支援専門員、保健師に対する調査では、難病患者の在宅療養には訪問看護師による役割の重要性や患者の病状経過に対応するための介護サービス事業者の量的な充足や質的向上の必要性、関係者が患者を支える基本的な各制度の適切な運用方法を再確認すること、保健所による介護支援専門員研修や関係者のネットワークづくりの充実強化、患者や介護家族の支援事業の実施等が考察され、これらより保健所や保健師による難病患者やサービス事業者への支援に対する課題が提起された。

発症から長い経過をたどる患者や家族が抱く尽きることのない不安や困難感および在宅療養を支えるためにケアプランを作成する介護支援専門員の悩みに対応するためには相談・支援、教育の役割と機能を持つ保健所保健師の関わりが期待され、さらに医療依存度が高い患者の在宅療養支援には不可欠な訪問看護師の不安や困難感にも対応する必要があると考え、本研究の着想に至った。

2. 研究の目的

本研究では在宅療養中の神経難病患者と介護サービス事業者が抱く在宅療養における不安や困難感、サービス提供の現状や要望を明らかにし、保健師による効果的かつ具体的な支援方法を検討することを目的とする。

3. 研究の方法

(1) 対象者

本研究の対象者は、在宅療養中の患者・家族 2 名、在宅療養中の難病患者・

家族とその患者に関わっている介護支援専門員 1 名、在宅療養中の難病患者・家族とその患者に関わっている訪問看護師 3 名である。

(2) データ収集方法

インタビューガイドに基づいて、1 件当たり約 60 分程度の半構成的面接調査を実施した。面接内容は対象者の同意のもと、メモの記載と IC レコーダーに録音した。調査内容は下記のとおりである。

患者、家族に対して、病気の発症から現在に至るまでの思い、在宅療養上のニーズ、不安や困難感、負担感、在宅療養支援サービス受給の現状や課題（円滑に医療や介護支援が受けられているか、福祉サービスの連携状況、整備が必要な制度等）、保健師との関わりや期待する支援等である。

介護支援専門員、訪問看護師に対して、関わっている患者や家族の事例を想定して、関わる上での不安や困難感、負担感、在宅療養支援サービス提供の現状や課題、保健師との連携の有無や期待する支援等である。

(3) 分析方法

面接内容から逐語録を作成、コンピューターに入力し、保健師の支援方法に焦点を当て、項目ごと、内容ごとに分析し、保健師がどのような時期にどのような介入や支援が必要であるか、具体的な方法を検討する。

(4) 調査期間

平成 27 年 3 月～平成 28 年 3 月である。

(5) 倫理的配慮

本研究は研究者が所属している石川県立看護大学の倫理委員会の承認を得た上で、対象者所属施設および対象者に対して研究目的、協力依頼を口頭および文書で説明、依頼し、同意を得た。

4. 研究成果

(1) 結果

対象者の属性

【訪問看護師 3 名】

対象者	Ns 経験年数 (うち訪問 Ns 経験)	資格	雇用 形態
A さん (女性・ 30 歳代)	11 年 (5 年)	Ns CM	常勤
B さん (女性・ 40 歳代)	10 年 (2 年)	Ns PHN CM	常勤
C さん (女性・ 50 歳代)	36 年 (7 年)	Ns CM	常勤

Ns: 看護師 PHN: 保健師

CM: ケアマネジャー

3 人ともに難病に対する看護等研修の受講経験があり、内容は症例検討会、病態生理、看護、リハビリ等に関するものであった。A さんは以前に難病専門病院に長年勤務

経験があり、Cさんも難病看護経験を有していた。

【ケアマネジャー1名】

Dさん(女性・50歳代),看護師,ケアマネジャー資格を有し,看護師経験は32年,ケアマネ経験は5年である。常勤雇用であり,施設の管理者である。ケアマネ業務に関する在宅療養支援,病気,障害,制度,施設管理等の研修は随時受けている。

【患者・患者家族2組】

Eさん(60歳代),夫(70歳代)が20年前にパーキンソン病と診断されており,約3年前からほぼ日常生活全介助,寝たきり状態となっている(要介護度5)。現在は在宅にて介護サービスを利用しながら療養中である。夫婦ともに元教員であった。自宅は,街部の閑静な住宅街にあり,バリアフリーに改装されている。

Fさん(70歳代),夫(80歳代)が8年前にパーキンソン病と診断されており,ほか糖尿病,認知症,胃がんを患っている。現在は入退院を繰り返しているものの,基本的に在宅にて介護サービスを利用しながら療養中である(要介護度3)。夫妻と長女の3人暮らし。Fさんは,膝関節症,腰部脊柱管狭窄症の持病があり,高齢者特有の物忘れ,理解力低下が見られる。元々,夫婦で自営業を営んでいた。自宅は山間の僻地であり,古い民家である。

訪問看護師のインタビュー結果

訪問看護師が感じる不安や困難感については,在宅療養生活における患者本人の希望と介護家族の思いにズレが生じるために「患者の療養生活と家族介護を調整すること」が必要であり,国の制度改正がなされるたびに理解が追いつかない「難病対策の各種制度改正の理解不足」,難病看護に対する「看護師自身の経験・知識不足」,それらの負の積み重ねが追い討ちをかけることで感じる「看護サービス自体の不安や不安全感」,在宅療養に不可欠なのは家族介護と経済基盤であることから「在宅療養生活を整えるための生活支援」等が挙げられた。

負担感については,長期的な関わりの中から訪問看護師が支援者のキーパーソンとして求められる「病状の進行を予測して今後の支援の進め方を判断すること」や「介護サービスのコーディネート等を担うこと」,「患者と家族両者の気持ちに配慮し続けること」等であった。

保健師との連携について,今回の対象者は保健師との直接的な関わりを経験が一切ないことが分かった。

患者,介護家族のインタビュー結果

患者,介護家族について,今回は主介護者である妻にインタビューを行なった。

Eさんの在宅療養上の不安や困難感は,発症後,緩やかに病状が進行し,症状が不規

則でありコントロールが難しい中で「患者本人の病気の自覚が乏しいこと」を不安に感じ,さらに薬のコントロールが難しいため「幻覚や幻聴等の薬の副作用がひどく表れること」を気持ち悪くさえ感じていた。

負担感については,一緒に生活している家族だからこそ感じる苛立ちについて「患者本人,介護家族がお互いの身体の不都合さや介護の大変さを分かってくれないこと」,介護者は患者以外の家族の世話や面倒を見なければならぬ「複数の要介護者への対応」,介護者自身も高齢であることから「介護家族自身の体調管理」,高齢期での長期間の療養から生じる「経済的な負担の増加」等挙げられた。

Fさんのインタビュー内容は,部分的に問いかけに対して理解が得られていない様子が見受けられ,在宅療養に対する不安や困難感,負担感等の表出が十分得られなかった。現状として「夜間の介助が間に合わないこと」,「今の生活に特に不都合はない」ことが挙げられた。

保健師との連携についてEさんもFさんも保健師との直接的な関わりを経験が一切ないことが分かった。

ケアマネジャーのインタビュー結果

ケアマネジャーが感じる不安や困難感,負担感,そもそも難病患者さんを支援することが不安であること「ケアマネジメントの不安」,介護家族との関係から生じる「介護家族に配慮した介護サービスの調整」,「介護家族との信頼関係の維持」,「対象者の経済的な生活支援」,「地域性による医療,保健福祉サービス利用の不便さ」等があった。

保健師との連携について,連携病院の地域連携室所属の保健師とはかなり関わりがあったが,行政所属の保健師との直接的な関わりを経験が一切ないことが分かった。

(2) 考察

訪問看護師の対応

訪問看護師が難病患者の在宅療養支援をする際には,患者に対して必要な医療的処置等の看護ケアとともに,難病患者の特徴として症状が不規則に出現するためコントロールが難しいこと,身体症状が進行し不自由さが増す一方で脳機能は比較的保たれているので,表面的な対応は不信感を招きかねないことを念頭において患者に接し,さらに介護家族の日常的な負担と将来的な不安をそばで感じていることから家族にも最大の注意を払い,その両者の対応に苦慮していると思われる。また,患者本人はできていると思っていることも,万が一のために介護者による見守りや介助は不可欠であり,それが介護者の負担を増大させていることが分かった。

そのような家族関係の中で看護師は,今

後の症状の進行状況を予測しながら、患者本人や家族に上手く伝え、理解を促し、介護サービスの導入や支援者のコーディネートを行なうことに困難さを感じ、ケースによってはかなり負担であると推察された。それらの困難感や負担感は、自身の経験・知識不足から生じていると感じ、無力感や不全感まで抱え込んでいることが分かった。そのような場合には、同僚や支援関係者に相談したり、研修等で研鑽を積んだり、より良い看護を提供しようと努めることが患者や家族、支援者からの信頼を得ることにつながると考えられる。

介護家族の思い

難病患者本人、家族は、病気による不都合さを抱えながら、介護サービスを活用して自宅で生活することは普通である。しかし、一緒に生活する家族だからこそ言いたい放題であったり、言えなくて我慢していたり、家族間の感情的な問題も生じることも普通である。

高齢になると難病から生じている症状だけではなく、持病やほかの疾患が重なることでさらに身体的な不都合さが増し、介護家族の様々な負担も増大してくることが分かった。家族自身も高齢であることから体調の不安やほかの家族の介護の問題も起こってくることで、療養が長期になり、介護サービス量、質ともに増えることがあっても減ることはないため、経済的な負担も大きくなることは在宅での生活自体を困難にさせてしまうことが推察される。

一方、在宅療養や介護サービス、支援者に対する不満や不平は全く聞かれず、現状で活用可能なサービスを受け入れていること、サービス提供者、支援者との良好な関係が構築されていることが推察される。これは、地域住民の特性があるのかもしれないが、以前から生活してきた風習や土地柄が身にしみていること、自分たちができる範囲で暮らすこと等を大切にしていることが考えられる。

ケアマネジャーの対応

ケアマネジャーは、訪問看護師と同様の不安や困難感、負担感を挙げているが、在宅療養支援全体のマネジメントをするにあたり、まずは患者らの経済的な負担を念頭に置き、介護家族の希望に配慮したサービス調整を行なっていることが分かった。現在の地域では、必要なサービスを提供して家族の介護負担を軽減したり、定期的に適切な医療受診を進めたりするには、ハード面、制度面が不十分であり、困難であることが明らかであるが、その中で可能な限り工夫して対応していることが分かった。

在宅療養支援体制について

在宅療養支援体制については、患者・サ

ービス提供側にとって国の制度改正の情報や説明が不十分であり、患者一人ひとり異なる病状や進行度、療養状況、ニーズへの支援に対応できないことは患者にとって不利益を被ること等が考えられる。行政や保健師による支援としては、介護サービス事業者や患者に対して、制度改正に関する情報提供や説明会、地域における難病患者数や特性等のデータ公表等を盛り込んだ研修会や交流会を実施することが必要であり、それにより良いサービスが提供され、ニーズに合った在宅療養サポートにつながると考える。

5. 主な発表論文等

〔学会発表〕(計1件)

曾根志穂, 神経難病患者と介護サービス事業者への保健師による在宅療養支援方法の検討, 第75回日本公衆衛生学会, 大阪, 2016.10 予定

6. 研究組織

(1) 研究代表者

曾根 志穂 (SONE, Shiho)

石川県立看護大学・看護学部・助教

研究者番号: 30381700