

神経難病療養者に対する訪問看護介入時期の検討

キーワード：神経難病療養者 訪問看護 意識調査 介入時期

○山口美知代¹⁾・井上尚子¹⁾・田村絹代¹⁾・高橋陽子²⁾・美原盤²⁾

1) 公益財団法人 脳血管研究所美原記念病院 訪問看護ステーショングラーチア 2) 公益財団法人 脳血管研究所美原記念病院

【目的】神経難病療養者が安心した在宅療養生活を過ごすためには、難病療養者や家族への支援体制が重要であり、療養者および家族の身体・精神面をサポートする訪問看護師の果たすべき役割は大きい。しかし、実際の訪問看護場面では、療養者・家族は不安を抱え、相談窓口がないために疲弊していると感じられることが多い。そこで本研究は、医療提供者側が考える訪問看護のあり方と、療養者・家族の求める訪問看護についてアンケート調査により検討した。

【方法】1. 調査期間：平成26年2月～平成26年3月
2. 調査対象者・方法：①神経疾患を専門とするA病院に勤務する医師、看護師、薬剤師、リハビリ、栄養士、医療ソーシャルワーカー、介護支援専門員を対象に、神経難病療養者に対する対応のあり方についてアンケート調査を実施した。

②A病院併設のB訪問看護ステーション利用中の神経難病（筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症）療養者・家族を対象に、訪問看護介入希望時期、およびその時の状況について聞き取り調査を実施した。

【倫理的配慮】A病院倫理委員会での承認後、対象者には匿名性と任意での参加を説明し、同意を得た。

【結果】①回答があった191名中、神経難病療養者と関わった経験があったのは116名だった。このうち療養者・家族から相談を受けたことがあったのは97名。相談を受けた時期は、何らかの日常生活に一部介助が必要な時が最も多く63%、なかには日常生活のほとんどに介助が必要な時期まで相談をしない人もいた。相談内容は、介護方法について29%、病気について21%だった。相談への対応として、院内の他の職種につないだが49%、傾聴したが32%と対応していた。関係職種との連携は確定診断のあとが36%、本人・家族が不安を強く訴えたところが32%だった。在宅生活をするためには訪問看護が必要だと感じるのは77%、状況や時期によるは23%だった。訪問看護を勧めた理由は日常生活に支障が出てきたところが46%、本人・家族が不安を訴えたところが36%、確定診断後は9%、医療処置・ケアが必要な頃は5%だった。

②聞き取り調査の協力が得られたのは、筋萎縮性側索硬化症4症例（確定診断から介入までの時期：確定診断後～7か月）、多系統萎縮症5症例（同：10か月～7年）、脊髄小脳変性症3症例（同：3年～7年）、パーキンソン

病3症例（同：6か月～10年）、多発性硬化症2症例（同：11年、31年）、合計17症例（本人12名、家族17名）だった。訪問看護にもっと早く介入してもらえれば良かったと感じていたのは76%、早期介入された時には、相談や傾聴を希望していた。介入時期は何らかの日常生活に一部介助が必要になった頃に希望するが一番多かった。医療提供者から確定診断後、訪問看護利用を勧められたら76%が利用を検討すると回答した。訪問看護介入前に訪問看護を知っていたのは31%、訪問看護介入前に訪問看護を勧められたことがなかったのは93%だった。

【考察】療養者・家族の多くは、病状の進行に対して不安を抱えながら療養・介護生活を送っている。療養者・家族は、早期から種々の相談を希望しており、相談機能を担うシステムが確立することが望まれる。実際、療養者・家族から相談を受けた者は、自分で対応できないことについては他の職種と連携して対処していることが伺えた。医療提供者の9割が在宅で生活するためには訪問看護が必要だと感じているにもかかわらず、実際には訪問看護に結びついていないことが明らかになった。このことは、医療提供者サイドにおいて訪問看護に関する認識が少ない、例えば医療処置を必要としない早期の療養者に対する訪問看護の必要性が理解されていないと感じられる。筋萎縮性側索硬化症は他疾患と比べ明らかに訪問看護は早期から介入されている。この理由として、疾患の進行が速いこともあるが、保健師が介入していることが関与していると思われる。一方、他の疾患に対しては行政の介入が少ないために訪問看護介入が遅れている可能性がある。生活に一部介助が必要になった時期、あるいはそれ以前でも、医療提供者からの提案があれば、訪問看護は早期から介入できると思われる。そのためには医療提供者の訪問看護に対する意識改革と療養者・家族への提案、行政への働きかけが必要とも思われる。

【結論】1. 神経難病療養者が在宅療養するにあたり、訪問看護は不安などの相談にも対応しており、早期から介入に対する療養者・家族のニーズは大きい。

2. 訪問看護介入が適切な時期から開始されるためには、行政も含めた医療提供サイドの訪問看護に対する認識を高める必要がある。

【参考文献】川村佐和子：筋・神経系難病の在宅看護 日本プランニングセンター 1997

