

信州大学医学部附属病院難病診療センターによる 訪問診療に対する意識調査

松沢由美¹⁾ 中村昭則^{1)2)3)*} 吉田邦広⁴⁾
両角由里³⁾ 高橋宏子⁵⁾ 池田修一¹⁾²⁾³⁾

- 1) 信州大学医学部附属病院難病診療センター
- 2) 信州大学医学部附属病院脳神経内科, リウマチ・膠原病内科
- 3) 長野県難病相談・支援センター
- 4) 信州大学医学部神経難病学講座
- 5) 信州大学医学部保健学科

Questionnaire Investigation on House-call Medical Care Conducted by Intractable Disease Care Center, Shinshu University Hospital

Yoshimi MATSUZAWA¹⁾, Akinori NAKAMURA¹⁾²⁾³⁾, Kunihiro YOSHIDA⁴⁾
Yuri MOROZUMI³⁾, Hiroko TAKAHASHI⁵⁾ and Shu-ichi IKEDA¹⁾²⁾³⁾

- 1) *Intractable Disease Care Center, Shinshu University Hospital*
- 2) *Department of Neurology and Rheumatology, Shinshu University Hospital*
- 3) *Nagano Prefecture Intractable Disease Consultation and Support Center*
- 4) *Department of Brain Disease Research, Shinshu University School of Medicine*
- 5) *Shinshu University School of Health Sciences*

The Intractable Disease Care Center, Shinshu University Hospital, has performed house-call medical care for patients with intractable disease since June 2009. The aim of this project is to provide appropriate suggestions for both patients and families to reduce their anxiety in home-care, to increase their motivation in nursing care, and to support primary care doctors and home-care supporters such as home-care nurses or care managers. In this study, we conducted a questionnaire investigation on 87 patients, 126 home-care supporters and 63 primary care doctors to examine the effect of the house-call medical care for two years. The results showed that careful and prolonged care has given higher satisfaction for the patients and families, and confidence and increased motivation for home-care supporters. Providing medical information has been helpful for primary care doctors. At the same time, requests for the promotion of collaboration with primary care doctors or supporters, the necessity of regular visits, and activation of public relations have been raised. We also found some improvements for our project through this investigation. *Shinshu Med J 61: 217–223, 2013*

(Received for publication April 3, 2013; accepted in revised form May 10, 2013)

Key words: intractable disease, home-care, house-call medical care, empowerment, cooperation
難病, 在宅療養, 訪問診療, エンパワメント, 連携

I はじめに

信州大学医学部附属病院難病診療センター（以下難病診療センター）では、在宅療養中の難病患者・家族

* 別刷請求先：中村 昭則 〒390-8621
松本市旭3-1-1 信州大学医学部附属病院難病診療センター
E-mail: anakamu@shinshu-u.ac.jp

の不安軽減、療養・介護意欲の向上、かかりつけ医や在宅療養支援者（以下支援者）への後方支援を目的に2009年6月から訪問診療を開始した。訪問診療は特定疾患医療費給付制度の対象疾患を有する長野県内在住の在宅療養患者・家族を対象とし、患者・家族、支援者またはかかりつけ医からの依頼および情報提供を受けた後に神経内科専門医と長野県難病相談・支援員ま

たは難病診療センター専属の看護師が患者・家族や支援者からの相談や質問に応じた。また、かかりつけ医へ情報提供も行っている。

開設から2011年5月末日までの2年間に87名(延べ146回)に対して訪問診療を実施した。訪問診療時間は平均90分、患者の平均年齢は70歳、疾患別では筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、多系統萎縮症が多かった。同席した支援者は介護支援専門員、訪問看護師、保健師が多く、相談内容は病気・病状、治療、入院・入所に関する相談が多かった。

今回、訪問診療に対する評価、問題点や要望を得るために当該期間に訪問診療を実施した全ての患者・家族、支援者、かかりつけ医に対し意識調査を実施したので報告する。

II 対象と方法

2009年6月から2011年5月末日までの2年間に訪問診療を実施した患者・家族87名、訪問診療に同席した支援者126名、およびかかりつけ医63名の計276名に対し訪問診療の感想、介護や支援への意識変化、要望について自記式調査紙郵送法による意識調査を行った(表1)。本調査は信州大学医学部医倫理委員会の承認後、調査に同意を得た人からの回答をもとに検討した。分析は回収した調査票の各項目について単純集計した。また、訪問診療の感想の自由記述については、記述内容を一文節ごとにコード化し、類似のコードを集めてサブカテゴリーを作った。類似のサブカテゴリーを合わせてカテゴリーとし、各カテゴリーの実人数を算出した。訪問診療の問題や要望はコード化して各対象群でまとめた。

III 結果

A 患者・家族に対する意識調査(回収率68%)

1 訪問診療を受けた回数および診療時間

訪問診療を受けた回数は「1回」が34名(58%)、「2回」が13名(22%)、「3回」が5名(9%)、「4回」が2名(3%)、5回以上が5名(8%)であった。訪問診療時間は「丁度よい」が90%を占めた。

2 訪問診療の感想および介護者の介護意欲の変化

訪問診療の感想は「満足」が34名(57%)、「まあまあ満足」が19名(32%)、「どちらでもない」が4名(7%)であった(図1A)。患者の日常生活の変化は「良い変化あり」が19名(32%)、「まあまあ良い変化あり」が18名(30%)、「変化なし」が18名

(30%)であった。介護者の介護意欲の変化は「意欲が高まった」が28名(47%)、「どちらでもない」が21名(36%)であった。

3 訪問診療の感想(自由記述)

内容の分析から8のカテゴリーが抽出され、《ゆっくり対応してもらえて安心した》、《アドバイスをもらえた》、《丁寧な診察をしてもらえた》の順が多かった。また、《要望あり》、《進展がなかった》という意見もあった(図1B)。

B 支援者(回収率75%)

1 支援者の内訳と診療時間

支援者は、看護師31名(33%)、介護支援専門員30名(32%)、保健師23名(24%)、理学・作業・言語療法士10名(10%)であった。同席回数は「1回」が50名(53%)、「2回」が32名(34%)、「3回」が7名(7%)、4回が3名(3%)、5回以上が3名(3%)であった。診療時間は「丁度よい」が80%以上を占めた。

2 訪問診療に対する感想

感想は「満足」が69名(73%)、「まあまあ満足」が23名(24%)であった(図2A)。

3 訪問診療後の支援者の意欲の変化(自由記述)

支援者の意欲の変化は「意欲が高まった」が61名(64%)、「どちらでもない・わからない」が34名(36%)であった。自由記述についての分析では7のカテゴリーが抽出され、《安心や自信になった》が最も多かった(図2B)。

4 訪問診療後の支援者から見た患者の変化および介護者の介護意欲の変化

支援者からみた患者の療養生活の変化は「良い変化あり」が28名(29%)、「まあまあよい変化あり」が35名(36%)、「変化なし・やや悪化した・悪化した」が32名(33%)であった。支援者からみた介護者の介護意欲変化は「意欲が高まった」が38名(40%)、「どちらでもない」が51名(54%)、「意欲が低下した」が2名(3%)であった。

5 訪問診療に対する感想(自由記述)

内容の分析から7のカテゴリーが抽出された。その中で、《ゆっくり丁寧に対応してもらえた》が最も多かった(図2C)。

C かかりつけ医に対する意識調査結果(回収率67%)

1 かかりつけ医の専門診療科および往診状況

専門診療科は「内科」が20名(48%)、「神経内科」

表1 意識調査の内容

患者・家族

問1. 難病訪問診療センターの訪問診療を受けた回数

- ① 1回 ② 2回 ③ 3回 ④ 4回 ⑤ 5回以上

問2. 訪問診療時間

- ① 長い ② 丁度よい ③ 短い

問3. 訪問診療の感想

- ① 満足 ② まあまあ満足 ③ どちらでもない ④ やや不満足 ⑤ 不満足

問4. アドバイスによる患者の日常生活の変化

- ① 良い変化あり ② まあまあよい変化あり ③ 変化なし ④ やや悪化した ⑤ 悪化した

問5. 訪問診療後の家族の介護意欲の変化

- ① 意欲が高まった ② どちらでもない ③ 意欲が低下した

問6. 訪問診療の問題点, 改善点, 要望など (自由記述)

在宅療養支援者

問1. 職種

- ① 保健師 ② 訪問看護師 ③ 看護師 (訪問看護師以外) ④ 理学・作業・言語療法士
⑤ ケアマネージャー ⑥ ヘルパー ⑦ その他

問2. 訪問診療の同席回数

- ① 1回 ② 2回 ③ 3回 ④ 4回 ⑤ 5回以上

問3. 訪問診療時間

- ① 長い ② 丁度よい ③ 短い

問4. 訪問診療の感想

- ① 満足 ② まあまあ満足 ③ どちらでもない ④ やや不満足 ⑤ 不満足

問5. アドバイス

- ① 役に立った ② まあまあ役に立った ③ どちらでもない ④ あまり役立たなかった ⑤ 役に立たなかった

問6. 患者・家族に対する支援意欲の変化

- ① 意欲が高まった ② どちらでもない ③ 意欲が低下した

問7. 在宅支援者からみた患者の療養生活の変化

- ① 良い変化あり ② まあまあよい変化あり ③ 変化なし ④ やや悪化した ⑤ 悪化した

問8. 在宅支援者からみた家族の介護意欲の変化

- ① 意欲が高まった ② どちらでもない ③ 意欲が低下した

問9. 訪問診療の問題点, 改善点, 要望など (自由記述)

かかりつけ医

問1. 専門診療科について

- ① 内科 ② 脳神経内科 ③ 外科 ④ その他

問2. 往診について

- ① 行っている ② 行っていない

問3. 訪問診療後の情報提供

- ① 役に立った ② まあまあ役に立った ③ どちらでもない ④ あまり役立たなかった ⑤ 役に立たなかった

問4. 訪問診療の問題点, 改善点, 要望 (自由記述)

が18名 (43%), 「その他」が4名 (9%) であった。往診状況については「往診している」が28名 (67%), 「往診していない」が14名 (33%) であった。

2 情報提供書の有用性 (自由記述)

情報提供が「役に立った」が22名 (52%), 「まあまあ役に立った」が11名 (26%), 「どちらでもない」

と「あまり役に立たなかった」が6名 (15%) であった。自由記述内容の分析から「アドバイスが役に立った」, 「セカンドオピニオンの効果がある」, 「専門医から情報提供が受けられる」, 「日常生活上の患者情報が入手できる」, 「訪問間隔が長く, 十分な支援になっていない」, 「情報共有が課題である」, 「結果が生かされ

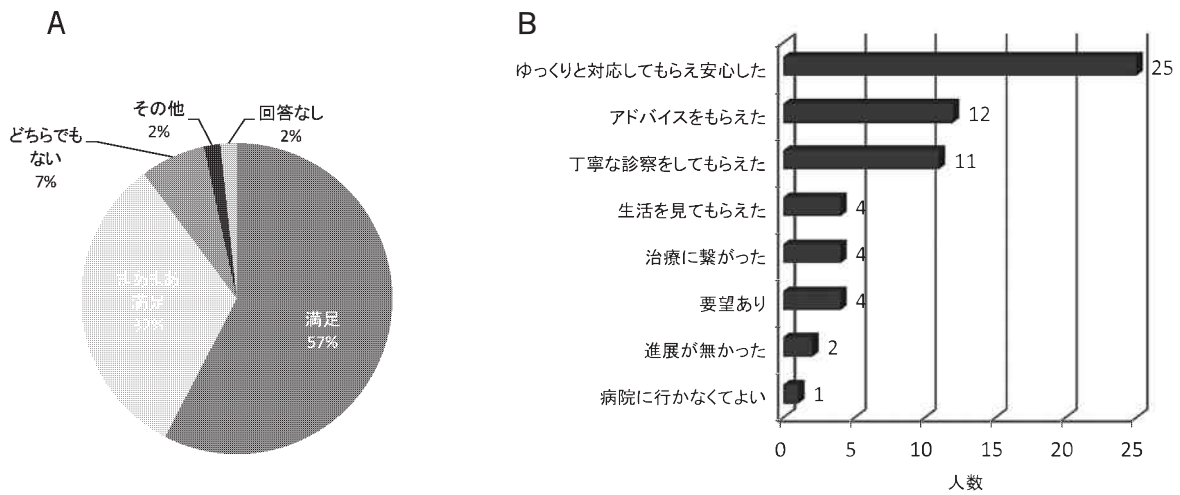


図1 患者・家族の意識調査結果
 A：訪問診療に対する感想
 B：訪問診療に対する感想についての自由記述

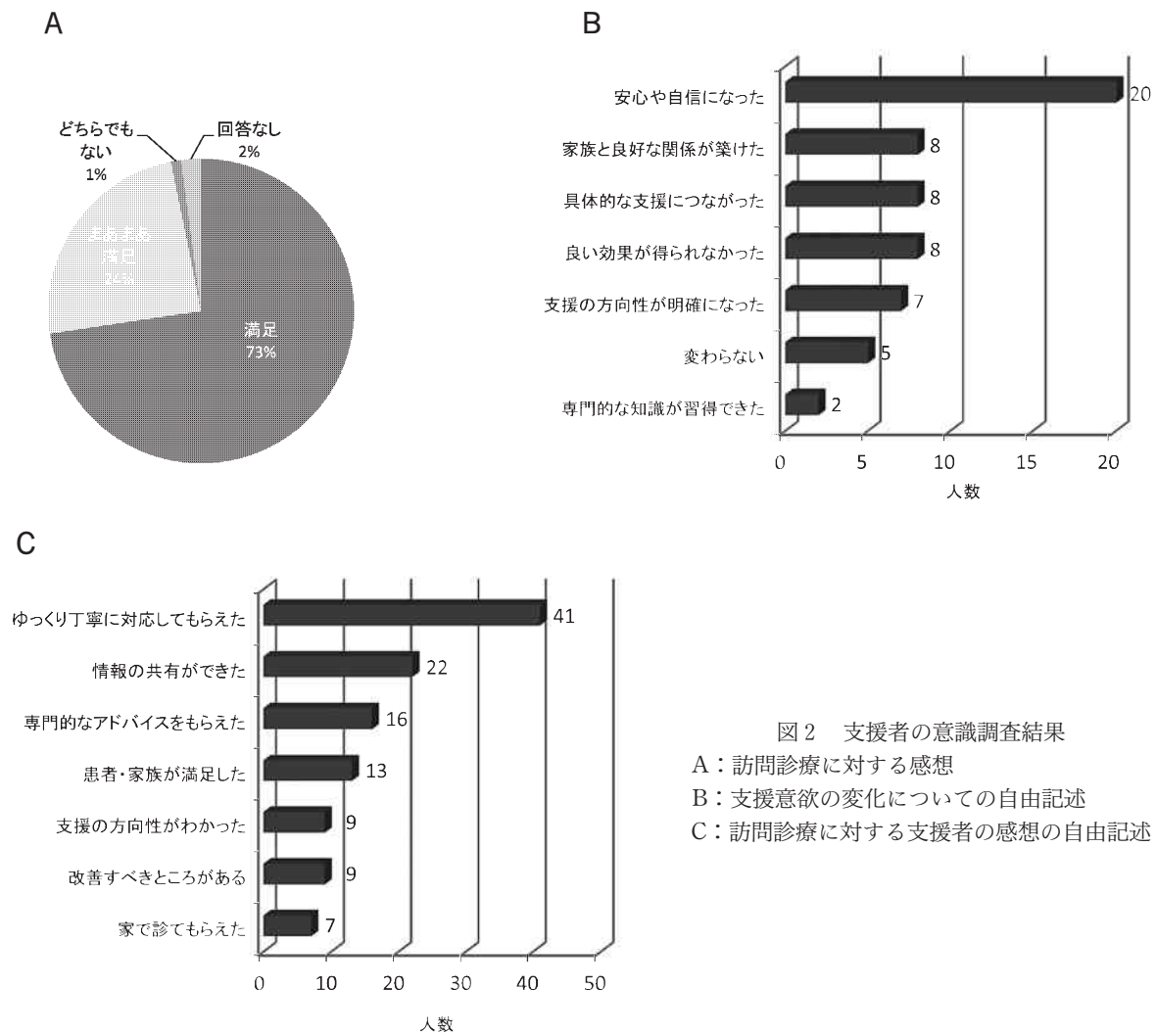


図2 支援者の意識調査結果
 A：訪問診療に対する感想
 B：支援意欲の変化についての自由記述
 C：訪問診療に対する支援者の感想の自由記述

表2 訪問診療の問題点・要望

患者・家族
定期的に訪問して欲しい
かかりつけ医と連携して欲しい
多くの情報を得たい
広報活動して欲しい
距離的な問題で依頼しづらい
在宅療養支援者
定期的に訪問して欲しい
かかりつけ医との関係が難しい
システム・体制を改善して欲しい ¹⁾
わかりやすく広報活動して欲しい
教育的役割を担って欲しい
距離的な問題で依頼しづらい
実生活に合った指導をして欲しい
かかりつけ医
定期的に訪問して欲しい
かかりつけ医の承諾を得て欲しい
医師間の連携が課題
事前に情報提供を受けた方がよい
わかりやすく広報活動して欲しい
緊急時に対応して欲しい
治療を指示して欲しい

¹⁾「かかりつけ医への連絡等手続きを簡単にして欲しい」、「病歴を事前に聴取して欲しい」、「体調が悪い時は訪問診療にはならない」、「診断された時点でセンターへ登録して欲しい」

ていない」の7つのカテゴリーが抽出できた。

D 訪問診療の問題点および要望

各対象群における問題点と要望を表2にまとめた。共通して「かかりつけ医との連携」が問題点として挙げられ、「定期的に訪問して欲しい」、「多くの患者へ広報活動して欲しい」との要望も多かった。

IV 事例

訪問診療が奏した事例と課題が残った事例を2例ずつ提示する。

A 介入が奏した事例

事例1：70歳・女性、筋萎縮性側索硬化症（発症後2年6カ月経過）、実姉（主介護者）と2人暮らし。

依頼内容：延命処置は受けないことを希望しているが、かかりつけ医（内科）のみが診療していたことから、本人、かかりつけ医および保健師から緊急時に対応できる病院に繋いで欲しい。実姉より、今後の病状経過と生活の見通しについて助言が欲しい。

同席者：実姉、保健福祉事務所保健師、病院訪問看護師、市町村職員。

診療結果：難病診療センター医師の仲介により専門医のいる地元の医療機関に繋げることができ、病状悪化時の入院が可能となった。地元の専門医と延命についての意思確認を繰り返し行い、家族からは希望する看取りが迎えられたと感謝の言葉があった。

事例2：74歳・女性、レビー小体型認知症（発症後11年経過）、夫（主介護者）と2人暮らし。

依頼内容：夫と保健師から、振え、幻覚、妄想に対する対処方法と介護疲れがある夫が体調を崩した際の対応についてアドバイスが欲しい。

同席者：夫、長女、市町村保健師、介護支援専門員、デイサービス看護師、難病診療センター看護師。

診療結果：幻覚は原疾患の影響と考えられ、かかりつけ医に内服の調整について情報提供した。しかし、かかりつけの病院への通院が負担となっていたため、最寄りの診療所医師の往診と難病診療センター医師の後方支援を提案した。その後、2度に渡り診療所医師と対診を行い、内服薬や生活のアドバイスを行った。診療所医師の往診が継続して行われ、心身的に楽になったとの感謝の言葉が夫から聞かれた。

B 課題が残った事例

事例3：70歳・女性，大脳皮質基底核変性症（発症後約3年経過），夫（主介護者），長男夫婦，孫4人の8人暮らし。

依頼内容：本人と夫より病気と治療法について教えて欲しい。

同席者：夫（主な介護者），長男の嫁，大学病院研修医，介護支援専門員，訪問看護師，保健福祉事務所保健師。

診療結果：大脳皮質基底核変性症の症状・経過を説明した後，現在有効な薬物治療がないこと，運動機能維持にはリハビリテーションが重要であることを，時間をかけて説明した。患者本人は病気を受け入れ，リハビリテーションに意欲を示したが，夫は「大学の先生から治療法がないと聞かされ期待外れだ」，「動けないのであれば死んだ方がましだ」と怒り出す一幕があった。リハビリテーションは重要な治療であることを重ねて説明したが，最後まで理解を得られなかった。終了後，以前から夫の妻に対する暴言等がみられていたとの情報が同席者から寄せられた。継続的な支援には繋がらなかった。

事例4：80歳・女性，大脳皮質基底核変性症（発症後約5年経過），夫（主介護者）と2人暮らし

依頼内容：夫より病状の説明と治療方針に対する意見を聞きたい。本人より大学病院の診療を受け，後世のために研究に活かして欲しい。

同席者：夫，大学病院研修医，訪問看護師2名，長野県難病相談・支援員。

診療結果：機能維持のためリハビリテーションに関する助言を行った。また，病状評価を目的とした大学病院への入院へ繋げることができ，本人，家族，支援者の満足が得られた。一方，かかりつけ医から難病診療センター医師と十分な情報共有や連携が取れていなかったことについて指摘を受けた。

V 考 察

患者・家族の訪問診療に対する意識調査では約9割が「満足」，「まあまあ満足」と答えていた。その理由として，日常の悩みや問題について時間を掛けて聴取し，丁寧に診察してアドバイスをすることが患者・家族に安心感を与えていたと思われる。一方，『要望あり』，『進展がなかった』という意見の中に「難病のためこれ以上期待できない」，「患者の日常生活や介護意欲において，難病のため変化がない」との意見があり，

訪問診療として継続的に関わる必要性があると考えられる。また大学病院が行う訪問診療に対し，新規治療などの情報について神経難病の患者や家族が過度な期待を寄せているケースがある。支援者などから事前に患者・介護者の性格や療養状況について可能な限り聴取を行い，十分に配慮しながらの相談対応が必要であると考えられる。

支援者の訪問診療に対する感想から，患者・家族と同様にゆっくり丁寧に対応することが高い満足度に繋がっていた。一方，「患者・家族の緊張がある」，「同席者が多くて本音が言いにくい」との意見があり，訪問診療時の同席者数が患者・家族やその他の同席者に負担になっていないかを検討する必要がある。また，支援者の支援意欲の変化については「安心や自信になった」との意見が最も多く，支援者の活動が支持されていたことが意欲につながったと思われる。

WHOでは，健康に影響を及ぼす行為や意思決定がコントロールできるようになる過程をエンパワメントと定義している¹⁾。また，久木田と渡辺²⁾はエンパワメントとは社会的な弱者や差別・搾取を受けて自らをコントロールする力を奪われた人が，本来持っている力を取り戻していく過程と述べており，近年増加する慢性疾患や患者権利意識の高まりによりエンパワメントが重要視されている。安酸³⁾は医療者の心構えとして支持的指導のみでなく，患者や家族のもつ潜在能力を信じ，自らが問題を解決していく力を発揮できるような支援や傾聴が重要であると指摘している。難病患者・家族は長期に渡り心身に大きな負担を強いられ，閉塞感を感じながら療養・介護を続けており⁴⁾，支援者も悩みながら支援しているのが現状である。訪問診療は介護負担の直接的な軽減にはならないものの，患者・家族，支援者のエンパワメントに寄与している可能性がある。

かかりつけ医については，情報提供が有用であったとの意見は多かったものの，訪問診療の間隔が空きすぎること，情報共有や連携についての在り方に関する指摘があった。また，訪問診療の問題点・要望については，各対象群に共通して定期的訪問，多くの患者へ広報活動，かかりつけ医との連携が挙げられていたことも今後改善すべき課題と考えている。

難病患者・家族は医療者とのコミュニケーションを多く必要としていることから，今後は定期的な訪問診療や利用者拡大のための広報活動にも力を入れたいと考えている。かかりつけ医との連携については，かか

