

訪問看護のための  
難病看護  
事例検討ツール

---

看護の糸口をさぐる

---

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 原口道子

## はじめに

難病療養者の療養生活支援のなかで、「どうしたらよいかわからない」「このままでよいのだろうか」「私に何ができるのだろうか」といった難しさを感じたことはありますか？

そんなとき、私はともに支援するチームメンバーに相談しています。

話をしながら情報を整理し、客観的事実（情報）と自分の偏った価値観や解釈をわけて、方向性を確認してもらうのです。しかし、目まぐるしく時間が流れる支援の現場では、チームで相談するのは難しいかもしれません。

この冊子では、難病療養生活支援のなかで難しさを感じたときの事例検討の考え方を提案しています。これまで訪問看護師・病院看護師・保健師・介護支援専門員など、多くの難病療養支援に携わる皆様とともにさまざまな事例の検討を重ね、模索しながら形づくってきた考え方です。

看護の考え方、事例のとらえ方には、皆様それぞれが学び培ってきた看護の原点、看護理論や看護観があるでしょう。本紙で提案する考え方は、その大切な看護の基盤、看護観をベースにしながら、難病療養者の療養生活支援をすすめるなかで支援に疑問や難しさを感じたとき、一旦立ち止まり整理をするための一つのアイデアです。

ご覧いただける皆様の支援を通して、難病療養者の療養生活の安寧につながることを切に願っています。

# 目次

- P. 1 難病の訪問看護  
看護過程の各段階
- P. 2 事例検討の進め方
- P. 3 **Step1** 様式1-1 「概要」のポイント  
在宅における情報収集のポイント
- P. 5 **Step2** 様式1-2 「療養経過」のポイント
- P. 6 **Step3** 様式2 「事例検討ワークシート」のポイント  
双方の複雑な事情が絡み合い「支援困難」に感じる事例
- P. 7 絡み合った事情をほどく
- P. 8 **Step4** 様式3 「対応策探究シート」のポイント
- P. 9 できることからやってみよう!
- P.10 様式集
  - ・ 様式1-1
  - ・ 様式1-2
  - ・ 様式2
  - ・ 様式3

## 難病法（第1条）による、「難病の定義」

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

### 【 指定難病 】 医療費助成の対象

- 患者数が本邦において一定の人数に達しないこと
- 客観的な診断基準が確立していること

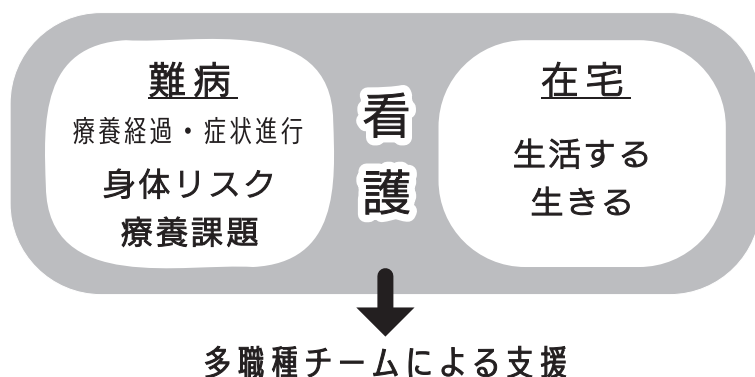
# 難病の訪問看護

難病訪問看護では、「難病」と「在宅」の療養生活支援の視点からとらえます。

「難病」の視点では、療養経過や症状の進行を踏まえた各段階での身体リスクや療養課題を踏まえた看護を展開します。

「在宅」の視点では、療養者が生活し・生きる場であることを踏まえて目標や希望、優先度を検討します。健康問題だけに焦点をあてるのではなく、健康問題が生活にもたらす影響への視点をあわせもって、療養者・家族が目指す生活・生き方を実現するためのアセスメントや対応をします。

24時間365日の生活を支え、医療・介護・福祉といった多様なニーズに対応するためには、看護師だけでなく多職種によるチームアプローチが必要です。効果的な連携に向けたチームの調整の視点や社会資源の活用も重要な視点です。

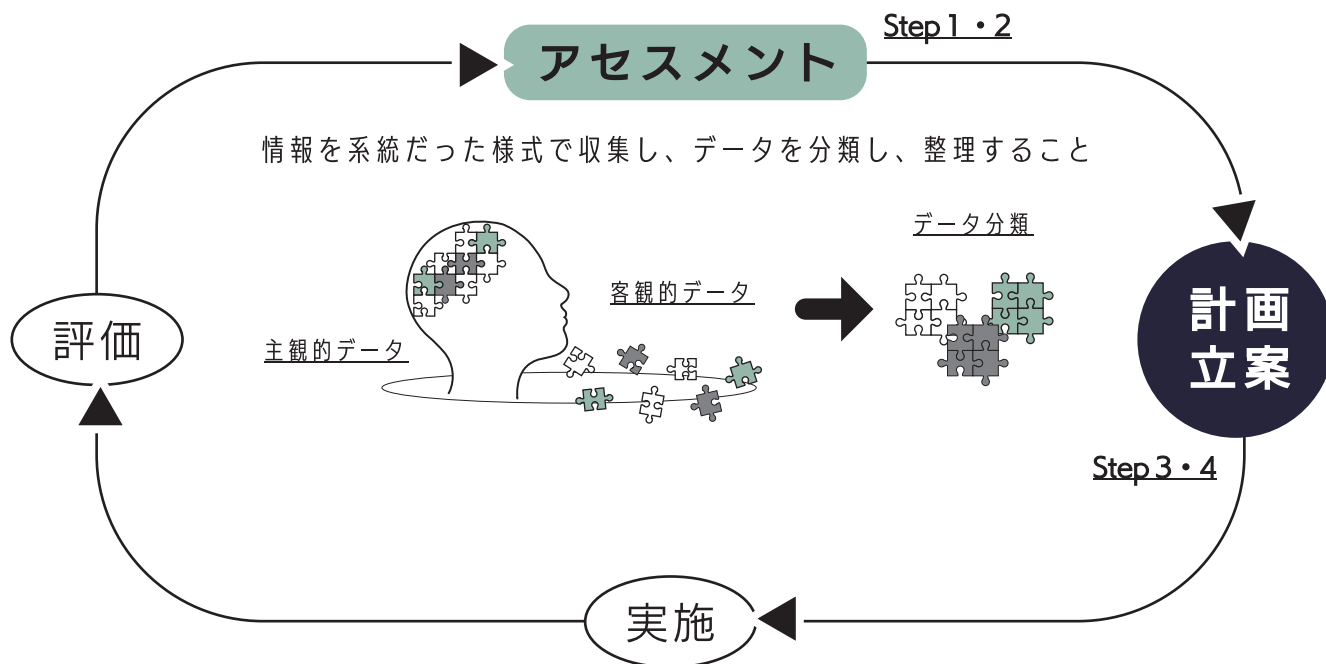


## 在宅看護における補足的な視点

- 健康問題の生活への影響
- どのような生活を目指すか。  
療養者・家族の望む生活の実現のための促進
- 24時間365日、在宅での生活を支援するための多職種チームケアの調整
- 社会資源の活用も含めた支援体制

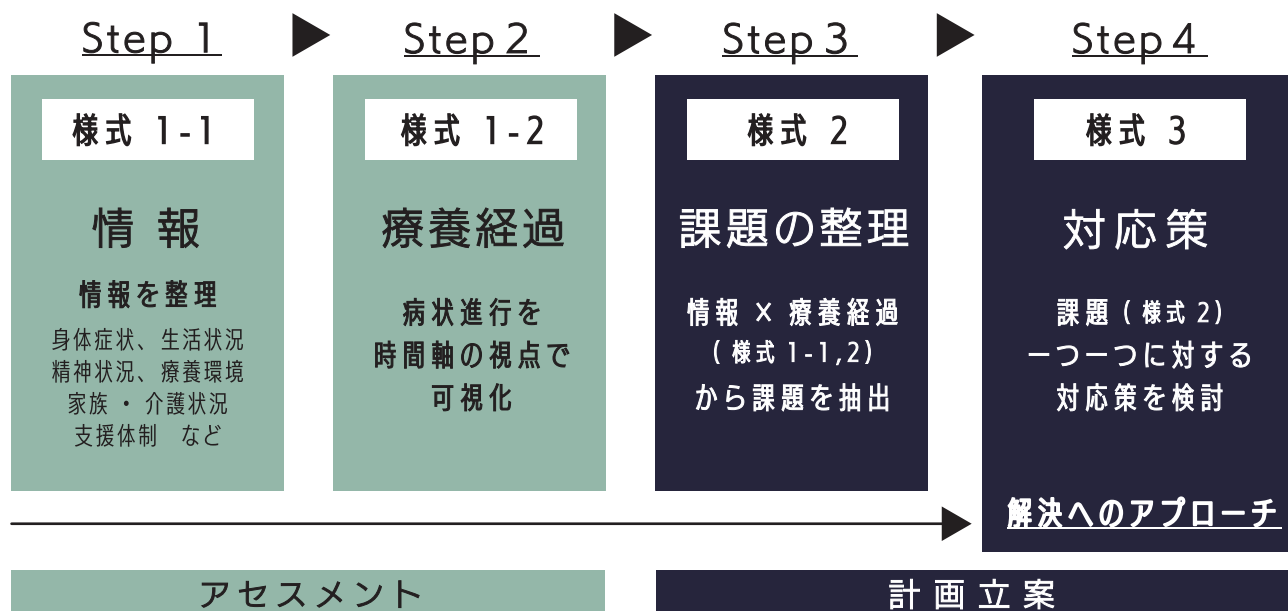
# 看護過程の各段階

看護過程とは、様々な情報をアセスメントし、計画を立案し、計画を実施して、評価をするという一連の系統的な過程です。本書では、アセスメント(Step1・2)と計画立案(Step3・4)に焦点を当てて、難病訪問看護の事例検討の方法を提案しています。





## 事例検討の進め方



難病訪問看護の事例の検討は、以下の枠組み (Step) で進めます。

Step 1 : 療養者の情報を幅広く収集し、系統的にわかりやすく整理して、全体像を把握します。

Step 2 : 症状の変化を療養経過で整理し可視化することで、各段階での身体リスクや療養課題を確認します。

Step 3 : 支援を困難に感じる事例の絡み合った事情を単純化して整理します。

Step 4 : 整理した課題の解決の糸口を探します。

# Step 1 様式 1-1 「概要」のポイント

## 情報

- ・ 身体症状（医療処置）
- ・ 生活状況
- ・ 精神状況
- ・ 家族・介護状況
- ・ 療養環境・支援体制



## 在宅における情報収集のポイント

在宅における情報収集は、会話などの言語的な情報や表情などの非言語的な情報だけでなく、五感を使って情報を感じ取ることができます。「お部屋のにおいがどうかな?」「空気が乾燥している」など、部屋の中にいるだけでも生活の仕方を感じ取ることができます。「今日のご家族の表情がかたったな」「ご主人が居室にこなかったな」など家族との関係性など、幅広く周囲の情報を得ることができます。

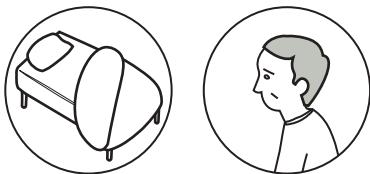
生活の中から五感を使ってキャッチ！

(例)

療養者

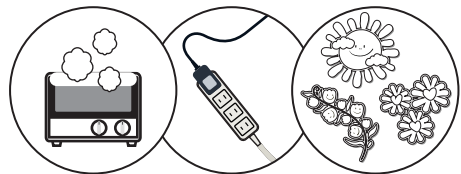


家族（夫）



- ・ 簡易ベッドがいつもの時間だと片付けられてるけどまだそのまま
- ・ 表情がかたい

環境



- ・ トーストが焦げてる匂い
- ・ ゲームの充電コードがコンセントに挿された状態
- ・ 壁に新しいシールが貼っている

今日はいつものことができてないわ

ご主人張り切って、嬉しかったろうけど疲れたのね

週末に人を入れたいな

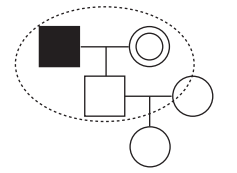


週末に孫 2 人を連れて娘さんがきてくれたのね

ご主人は人を入れない時間もほしいって言ってたしな

# 【事例の概要：情報整理シート】 記載例

情報を系統的にわかりやすく整理する。重要な要点を簡潔に記載すると、全体像が見やすくなる。

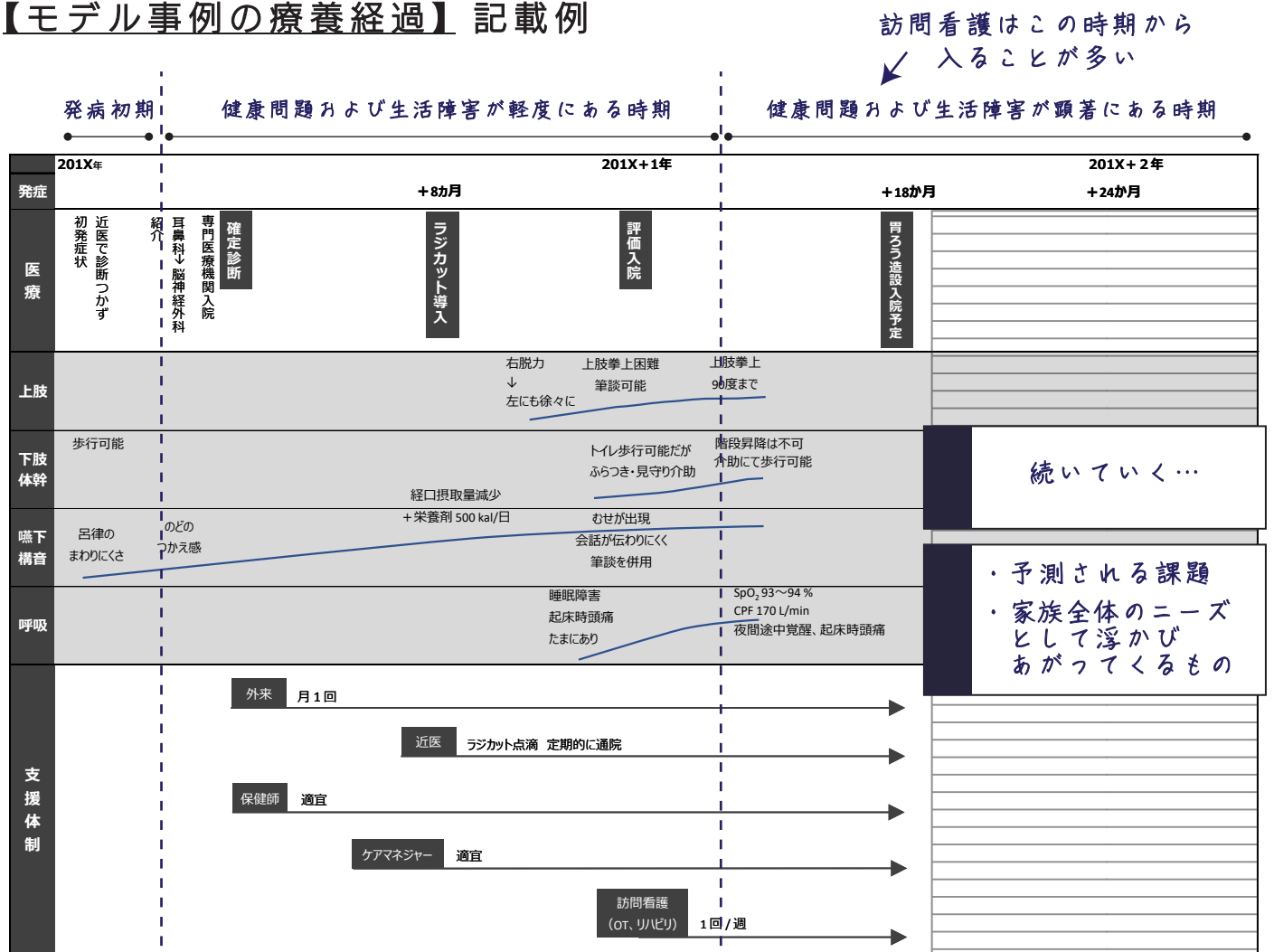
性別	男性 ・ <input checked="" type="checkbox"/> 女性	年齢	66歳
疾患名	筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 病歴： 1年6か月		
制度	指定難病認定： なし・ <input checked="" type="checkbox"/> あり 身体障害者手帳： <input checked="" type="checkbox"/> なし・あり 要介護認定： なし・ <input checked="" type="checkbox"/> あり (要介護1)		
家族状況 介護状況 社会的背景	<p>&lt;家族状況・介護状況&gt; 夫(71歳)との2人暮らし。夫は高血圧・狭心症している。(外来に同行) 子どもは長男と長女の2人。長男(40歳)は独身。 長女(38歳)は結婚し近くに居住しており看護師(夜勤あり)、孫が2人(隣の県に本人の妹(63歳)がおり、健康状態は問題なく週に1回はA氏の様</p> <p>&lt;就労や活動の状況&gt; 本人は、専業主婦。発症前は、友達が多くよく旅行や外出をしていた。</p> <p>家族構成をジェノグラムで示すと、わかりやすい(遺伝性の疾患など)。</p> 		
経過の要約	<p>201X年 呂律のまわりにくさあり、近医を受診したが、診断がつかなかった。 4か月後、のどのつかえ感があり、近くの病院の耳鼻科を受診、次いで同病院脳神経外科を紹介される。診断がつかず、その3か月後に専門医療機関を紹介されてALSの確定診断を受けた。 月に1回の外来通院を継続していた。診断から1年半後、嚥下障害が著明となり、まもなく胃瘻造設の目的で入院する予定である。徐々に呼吸機能の低下を認めているが、人工呼吸器(NPPV・TPPVともに)の装着の意思について、本人は決断できていない。</p>		
身体症状 生活状況	<p>&lt;原疾患による症状&gt; 治療法が十分確立されていない症状。介入が難しいことがある。 上肢：約90度挙上、下肢：自力歩行可能だが階段昇降困難 嚥下障害：むせがあり、流涎も多い。 構音障害：呂律がまわらず、聞き取りにくいこと 呼吸障害：SpO2 93~94%、CPF 170L/min、安静時呼吸数18回/分、呼吸困難を感じることもよくあり、起床時の頭痛もたまにある 食欲不振、食欲低下がある。身長160cm、体重46kg(発症後3年経過) &lt;その他の症状&gt; 便秘ぎみ：2-3日に1回下剤を内服(トイレでの排便は自力でできる)</p> <p>&lt;ADL/生活状況&gt; 栄養：食器や器具を工夫して自分で摂取している 排泄：トイレ歩行は可能。下着の上げ下ろしは自力でできる 清潔：介助を要する。入浴は、娘や妹が大丈夫で入浴している 活動：もともと社会的で旅行なども活発にしており外出もしていない。</p> <p>&lt;医療処置&gt; リルゾール内服中。胃瘻造設の入院前まで近医(通院)にて、ラジカットの点滴。</p> <p>「原疾患による症状」と「治療・回復可能な症状・障害」を見極める。 原疾患による症状と、既往症・合併症による症状をきちんと分けて考える。 この視点によって、苦痛緩和や工夫が可能な症状・障害への対応の糸口が見つけられる。</p>		
精神状況	<p>&lt;本人&gt; 夫や子どもに迷惑をかけたくない。この病気を夫に手伝ってもらっては躊躇している。「家族に人工呼吸器のことについて具体的に家族に相談し、この病気は、栄養が大切なこと、延命という意識を持って、胃瘻はつくろうと思う」 &lt;家族&gt; 「本人の望むようにすればよい」という発言は聞かない。</p> <p>気持ちは日々変わり、揺れるもの。各段階において記録し、経過を見ていく。そして、変わらずにずっと大切にしていること(思い)を知る。自覚的などころと、私たちが他覚的に見て感じるころには、ギャップがあるかもしれないことも踏まえて記述する。</p>		
療養環境支援体制	<p>※当てはまるものに○</p> <p>専門医療機関定期受診 ・ <input checked="" type="checkbox"/> 地域かかりつけ医 ・ <input checked="" type="checkbox"/> 保健師 ・ <input checked="" type="checkbox"/> 介護支援専門員 訪問看護(OT訪問) ・ 訪問介護または居宅介護 ・ 重度訪問介護 ・ 通所リハビリテーション ・ 訪問リハビリテーション ・ その他( )</p> <p>支援体制を週間予定表で整理すると、チームで支えていく時に有効な情報になる。</p>		

# Step 2 様式 1-2 「療養経過」のポイント

## 療養経過 → アセスメント

症状の変化を療養経過で整理し可視化することで、各段階での身体リスクや療養課題を確認します。身体症状はひとまとめにせず、各疾病に特有の症状に分けて経過で示します。訪問看護が介入する前の状況を踏まえて、現在の顕在化している課題を確認します。病状の進行速度や今後生じる可能性のある潜在化した課題に気づくことができます。

### 【モデル事例の療養経過】 記載例



#### 顕在化している課題を可視化

- ・誰が見ても、後々振り返ってみても、客観的データとしてわかるもの
- ・長い経過、変わる生活  
→ 担当する看護師が変わっても、同じ視点・方向性をもって看護を継続
- ・蓄積したデータは、療養者・家族のみならず、訪問看護ステーションとしても財産 (経験値の蓄積・共有)

#### 潜在化している課題に気づく

- ・病状進行を予測的に判断
- ・治療・支援のタイミング
- ・意思決定のタイミング
- ・支援体制の準備・見直し… など

# Step 3 様式 2 「事例検討ワークシート」のポイント

課題の整理



計画立案

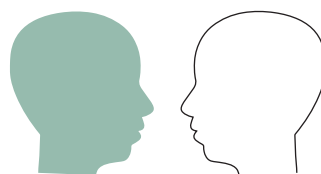
## 双方の複雑な事情が絡み合い「支援困難」に感じる事例

私たちは、なぜ支援を困難に感じるのでしょうか。

ケアを受ける側（療養者）に対して、症状や合併症、精神的な不安などの苦痛が緩和できなかつたり、療養者に適したケアが提供できないことで、支援の難しさを感じることがあります。ケアを提供する側の介護者やサービス、支援体制の事情によって療養者のニーズに応えられずに難しさを感じることがあります。

### ケアを受ける側の課題

- ・ 疾患による症状や合併症
- ・ ケアの内容や方法
- ・ 精神的不安・予後



### ケアを提供する側の課題

- ・ 介護者（家族）の状況
- ・ 社会制度
- ・ 支援体制

### どんなときに支援困難を感じる？

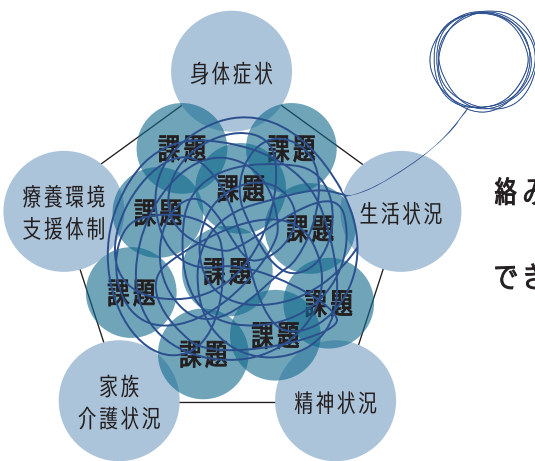
- 課題・価値の対立
- ケアが難しい（対応技術・コミュニケーション技術…）
- ニーズに対する介護体制・サービスの限界… など



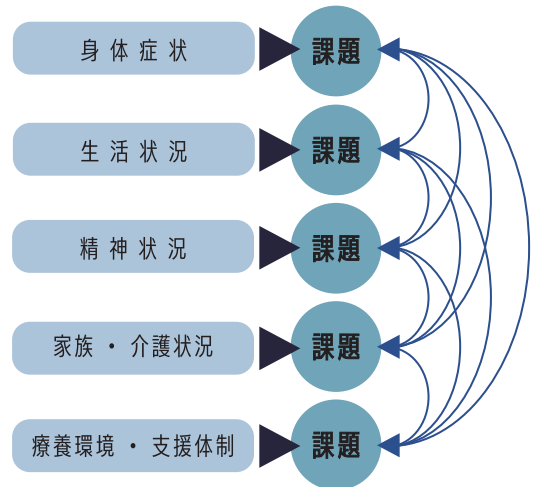
何となく支援が難しい…  
このままでよいのか…  
どうしたらよいかわからない…

漠然とした支援の困難感

# 絡み合った事情をほどく



絡み合った事情をほどき、  
単純化して、  
できることからやってみる



絡み合って複雑に見える課題をほどいていきます。

例えば、身体症状として「痛み」があり、苦痛への対応そのものが課題の場合もあります。または、身体症状である「痛み」によって「眠れない」という生活状況の課題や、家族も睡眠不足になる「家族・介護状況」の課題と絡み合っていることもあります。課題をほぐすことで、単に「痛み」に対応するだけでなく、眠れるための対応策、家族が眠れるための対応策が糸口となって、対応可能なことがみえてくるかもしれません。

さらに、複雑に他の状況と絡み合って支援を困難にしている課題もあります。「痛み」という身体症状の課題があり麻薬管理が必要ですが、麻薬管理ができる支援体制に課題がある場合などです。この場合に、「身体症状」と「支援体制」の課題が対立しているようです。「痛み」へのアプローチと「麻薬管理」が行える「支援体制」それぞれに対して具体的に折り合いをつけていきます。

このように絡みあっている構造がわかると解決の糸口に役に立つかもしれません。

課題の構造が見えてくるかも…



無理なことは無理だけれど、



この方向からなら解決に近づけるか、  
折り合いがつけられるか…

# Step 4 様式 3 「対応策探究シート」のポイント

課題の整理



計画立案

Step1 の情報の枠組みを用いて、課題に関連する情報を整理する (A)。

情報 (A) を「B. 変わらない・変えられない事実」と「C. 変わるかもしれないこと・変えられるかもしれないこと」に分ける。

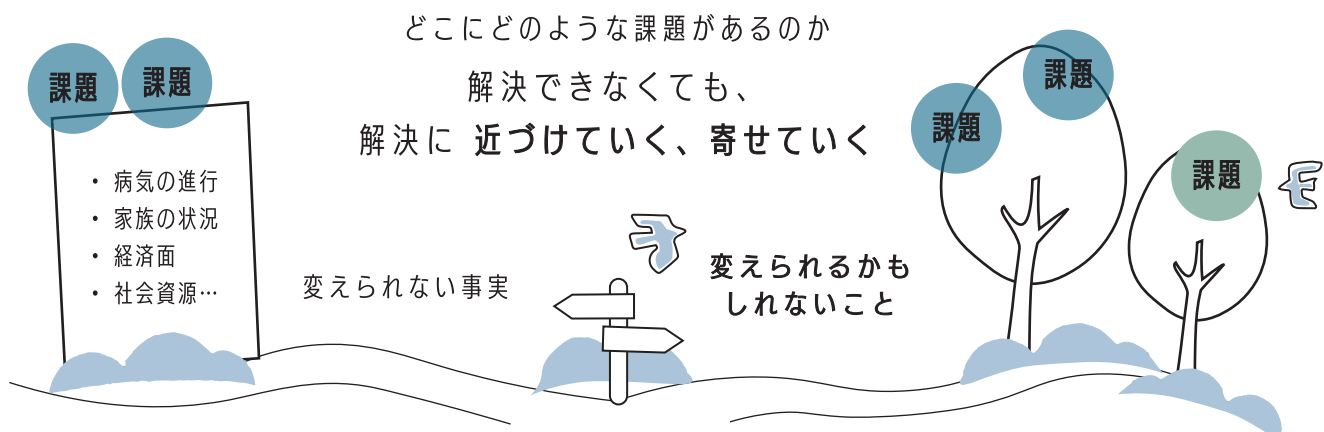
(D) の対応とは、「C. 変えられるかもしれないこと」へのアプローチを中心に検討する。

対応策探究シート 【様式-3】

課題 ( )

A. ＜課題＞に関連する状況	B. 変わらない・変えられない事実 大切にしていること・優先すること	C. 変わるかもしれないこと 変えられるかもしれないこと	D. Cへのアプローチ・対応 解決に近づける方向性・ 寄せる・折り合いをつける
身体症状（経過・見通し）			
生活状況			
精神状況			
家族・介護状況			
療養環境・支援体制			

難病療養者の健康上・生活上の事情は、病気の進行・家族の状況・経済面・社会資源…などの「変えられない事実（事情）」としてやむをえないことが多々あります。絡み合った事情のどこに課題があるのかをまずは明確にして、変えられない事実、変えられるかもしれないことを見極めながら、変えられるかもしれないことへのアプローチを続けていき、解決できなくても解決に近づけていく（寄せていく）方向性を支援者間で共有することを目指します。





## できることからやってみよう！

「支援困難」とはあくまで、看護側が感じる主観的なもの

- ・ 課題・価値が対立してしまっていて立ち行かなくなってしまう
- ・ ケアそのものが難しかったり、ニーズに対して介護体制・サービスに限界がある

そのような課題にぶつかったときに、支援困難を感じるのだと思います。

絡み合った事情をほどいて、単純化して、できることからやってみましょう。

解決へのアプローチの第1歩となるかもしれません。



# 様式集

- 様式 1-1
- 様式 1-2
- 様式 2
- 様式 3



## 事例の概要:情報整理シート

性 別	男性 ・ 女性	年齢	歳
疾患名	病歴： 年		
制 度	指定難病認定： なし・あり 身体障害者手帳： なし・あり	要介護認定： なし・あり（ ）	
家族状況 介護状況 ・ 社会的背景	<家族状況・介護状況>  <就労や活動の状況>  <居住環境>		
経過の要約			
身体症状 生活状況	<原疾患による症状>  <その他の症状>  <ADL/生活状況> 栄養： 排泄： 清潔： 活動： <医療処置>		
精神状況	<本人>  <家族>		
療養環境支援 体制	※当てはまるものに○ 専門医療機関定期受診 ・ 地域かかりつけ医 ・ 保健師 ・ 介護支援専門員 訪問看護 ・ 訪問介護または居宅介護 ・ 重度訪問介護 ・ 通所リハビリテーション ・ 訪問リハビリテーション その他（ ）		

経過	
発症	
医療	
上肢	
下肢 体幹	
嚥下 構音	
呼吸	
その他	
支援体制	

1. 療養課題：（簡潔に箇条書き）

2. 療養課題の対応策

課題 (

)

<p>A. ＜課題＞に関連する状況</p>	<p>B. 変わらない・変えられない事実 大切にしていること・優先すること</p>	<p>C. 変わるかもしれないこと 変えられるかもしれないこと</p>	<p>D. Cへのアプローチ・対応 解決に近づける方向性・ 寄せる・折り合いをつける</p>
<p><u>身体症状（経過・見通し）</u></p>			
<p><u>生活状況</u></p>			
<p><u>精神状況</u></p>			
<p><u>家族・介護状況</u></p>			
<p><u>療養環境・支援体制</u></p>			

訪問看護のための  
難病看護  
事例検討ツール

看護の糸口をさぐる

編集・執筆 | 原口道子

編集協力 | 小林佐知子、松田千春、澤田樹里

2023年5月 発行

発行 | 公益財団法人東京都医学総合研究所  
社会健康医学研究センター  
難病ケア看護ユニット

〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

