

## 12. 在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の利用状況と提供された看護内容

研究分担者	中山 優季	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
研究協力者	板垣 ゆみ	同上
	原口 道子	同上
	松田 千春	同上
	小倉 朗子	同上
	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター

### 研究要旨

難病法による対象拡大に伴い、在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の報告書数、利用者数とも増加し、利用者の疾患も22疾病に拡大した。事業で提供された看護内容は、利用者の重症化や医療処置の多様化による内容がみられ、以前より重症度の高い患者が在宅療養生活を送っており、個別の状況に応じて利用できる事業を活用することにより、在宅療養が継続可能となることが推測された。今後、事業がより有効に活用されるため、報告書では得られない利用実態を分析し、事業利用の効果を評価する必要性が示唆された。

### A. 研究目的

この事業は、平成8年に特別対策推進事業の一つとして創設され、人工呼吸器装着中の難病患者が、在宅において適切な医療を確保できること目的とし、診療報酬を超えた分の訪問看護を、年間260回を限度に、原則1日につき4回目以降の訪問に対し利用できる事業である。以前は自治体により実施状況に差があり、地域差による偏りが課題となっていたが、平成27年難病法施行に伴い、療養生活環境整備事業の中に位置づけられた法に基づく事業となり、在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業(以下、事業)と名称変更された。対象は、指定難病患者と特定疾患治療研究事業の対象患者(スモン、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎、プリオン病)で、訪問職種はりハビリ職にも対応されるようになった。

これまでの調査で、法施行前の平成26年度の報告書の分析結果から、事業利用により診療報酬では対応しきれない医療処置の実施や管理、日常生活援助などの看護内容が提供され、医療処置の多い人工呼吸器使用難病患者にとって、頻回な訪問看護を提供できる事業の存在が在宅療養継続のために必要不可欠であることが明らかになった。今回は、報告書の提出状況および記載されている看護内容を法施行前後で比較することにより、事業の法制化・対象拡大に伴う事業の利用状況、提供されている看

護内容の変化について分析し、法施行後の在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護内容を明らかにし、事業の意義について改めて検討することを目的とした。

### B. 研究方法

事業の利用の経年変化は、特定疾患対策研究班に提出された報告書の平成20～29年度のデータからみた。また、事業による訪問看護量は、法施行前を平成24-26年度の3ヵ年、法施行後を平成27-29年度の3ヵ年のデータを用い、利用者の年齢、病歴、および訪問看護量の比較を、両側t検定(有意確率0.05未満)で行った。

事業により提供された看護内容(自由記載)は、平成26年度の報告書の看護内容分析より作成した「在宅人工器使用難病患者の看護内容」の分類に基づき、平成29年の報告書に自由記載された内容を分類し、相違を比較分析した。

### (倫理面への配慮)

事業利用者には申請の際に、事業実績報告書の記載内容を研究利用することの同意を得ている。資料は、連結不可能で匿名化された状態で厚生労働省健康局疾病対策課から貸与をうけた。また、解析施設である東京都医学総合研究所の倫理委員会で、本研究の審査を受け、承認された。

## C. 研究結果

### 1. 事業の利用状況

#### 1) 実績報告書数と利用者数

報告書を提出した都道府県は、平成 27 年度に 15 ヶ所まで低下しており、その後も 47 都道府県の 38.7%であったが、報告書数は平成 27 年度 1,701 件、平成 28 年度 2,343 件、平成 29 年度 2,554 件と増加が見られた(図 1)。事業利用者(実人数)は、平成 27 年度 183 人、平成 28 年度 210 人、平成 29 年度 239 人と増加していた。(図 2)

#### 2) 利用者の疾患

難病の対象が拡大された法施行後の平成 27-29 年度の利用者の延べ人数 626 人中、旧特定疾患に定められていた疾患(以下、旧疾病)患者は 588 人(93.9%)、新しく指定難病として定められた疾患(以下、新疾病)患者は 38 人(6.1%)であった。



図 1. 事業報告書提出のあった都道府県数と報告書数



図 2. 事業利用者数(実数)の年次推移

利用者の疾患群は、法施行前は神経・筋疾患が 99.9%を占め、法施行後も全体の 90%以上を占めていた。また、前後とも利用のあった代謝系疾患群以外に、法施行後は新しく免疫系、循環器系、骨・関節系、呼吸器系の疾患群患者の利用があった。

利用者の疾患は、筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)が最も多く、全年度で 80%以上を占めていた。また、法施行後は新疾病患者の利用者は、神経・筋疾患は、先天性ミオパチー、筋ジストロフィー、脊髄空洞症、痙攣重積型急性脳症、神経細胞移動異常症、大田原症候群、循環器系は単心室症、骨・関節系はタナトフォリック骨異形成症であった。(表 1)

年齢(平均±標準偏差)は、旧疾病(n=584)64.5±12.4 歳、新疾病(n=38)30.1±18.9 歳、病歴(平均±標準偏差)は、旧疾病(n=507)9.8±6.2 年、新疾病(n=26)18.7±10.5 年で、両項目とも t 検定で有意差がみられ(p<0.000)、新疾病患者は旧疾病患者より有意に年齢が若く、病歴が長かった。

### 3) 事業による訪問看護量

#### (1) 法施行前後での比較

事業により患者一人に提供された年間の訪問看護量(訪問合計回数と訪問総時間)を、法施行前後で比較した。その結果、訪問回数(平均±標準偏差)は、施行前(n=365)93.6±83.5 回/年、施行後(n=608)91.6±80.4 回/年、有意確率 p=0.710、訪問時間(平均±標準偏差)は、施行前(n=358)103.6±104.7 時間/年、施行後(n=561)88.8±83.8 時間/年、有意確率 p=0.018 で、法施行後の方が回数・時間とも減少し、訪問時間は有意に少なくなっていた。

ALS に限定した比較では、訪問回数は、施行前(n=334)96.3±83.7 回/年、施行後(n=499)95.4±81.5 回/年、有意確率 p=0.876、訪問時間は、施行前(n=327)107.2±105.5 時間/年、施行後(n=460)93.9±86.7 時間/年、有意確率 p=0.053 で、施行後の方が回数、時間とも減少しているが、有意差はなかった。

#### (2) 法施行後の新旧疾患の訪問看護量

法施行後の事業による訪問看護量を、旧疾病と新疾病で比較した。その結果、年間の訪問回数は、旧疾病(n=564)92.8±80.4 回/年、新

表1. 事業利用者の疾病別人数(実数)

疾患群	疾病名	事業利用者数(人)					
		法施行前			法施行後		
		H24	H25	H26	H27	H28	H29
神経・筋	1 球脊髄性筋萎縮症				1		
	2 筋萎縮性側索硬化症	132	116	98	151	175	194
	3 脊髄性筋萎縮症	1	1	1			2
	5 進行性核上性麻痺				1	1	2
	6 パーキンソン病	1	1		1	2	1
	7 大脳皮質基底核変性症	1		1	1		
	11 重症筋無力症				1		
	14 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	1	1				
	17 多系統萎縮症	3	6	7	13	13	12
	18 脊髄小脳変性症	1	0	2	2	2	2
	23 プリオン病					1	1
	111 先天性ミオパチー						1
	113 筋ジストロフィー				6	7	10
	117 脊髄空洞症				1	1	1
129 痙攣重積型急性脳症				1	1	1	
138 神経細胞移動異常症						1	
146 大田原症候群						1	
代謝系	19 ライソゾーム病	1	1	1	1	3	2
免疫系	49 全身性エリテマトーデス						1
	50 皮膚筋炎/多発性筋炎				1		
	55 再発性多発軟骨炎				1	1	
循環器系	210 単心室症					1	
骨・関節系	275 タナトフォリック骨異形成症				1	1	1
呼吸器系	84 サルコイドーシス					1	
合計		141	126	110	183	210	239

疾病 (n=38)85.3 ± 82.1 回/年、有意確率 p=0.591、訪問時間は、旧疾病 (n=518)90.4 ± 84.9 時間/年、新疾病 (n=37)77.3 ± 67.7 時間/年、有意確率 p=0.271 で、新疾病の方が旧疾病より低値であったが、有意差はなかった。1 か月間の訪問看護量の比較では、訪問回数は、旧疾病 (n=4,567)11.6 ± 8.4 回/月、新疾病 (n=304)10.7 ± 7.3 回/月、有意確率 p=0.044、訪問時間は、旧疾病 (n=4,349)11.4 ± 9.0 時間/月、新疾病 (n=302)9.5 ± 5.9 時間/月、有意確率 p<0.000 と、新疾病患者の訪問看護量が有意に少なかった。

は13項目であった。それらを、平成26年度の報告書から構成された「在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護」の8分類、38カテゴリーを基に分類した結果、39のカテゴリーに分かれ、平成26年度の分類と同様、【観察モニタリング】、【医療処置の実施管理】、【身体機能への直接的働きかけ】、【基本的生活行動の援助】、【情動認知行動への働きかけ】、【家族への働きかけ】、【医療・ケアチームとの連携】、【その他】の8分類にまとめられた。(表2)

## 2. 提供された看護内容

### 1) 法施行後の看護内容

H29年度の2,554件の報告書に記載された看護内容は、診療報酬対象14,995件(243名に提供された看護内容)、事業対象14,331件(218名に提供された看護内容)であった。重複を削除した結果、具体的な内容(項目)は169項目で、そのうち、平成26年度になかった項目

表2. 在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護内容(平成29年度改訂版)

分類	大カテゴリー	小カテゴリー	項目(具体的な内容)
観察モニタリング	バイタルサインの測定		バイタルサインの測定(体温、脈拍、血圧、呼吸等) SPO2測定 血糖測定
	心身の状態の把握		全身状態の観察 症状観察 見守り 精神状態の観察 意識レベルの確認 皮膚の観察 呼吸状態の観察 腹部状態の観察 水分出納のモニタリング 栄養モニタリング 生活状況の観察
医療処置の実施管理	与薬	内服	内服薬管理 経口・経管与薬 座薬与薬 薬剤貼付、塗布 点眼、点眼洗浄
		注射、点滴	注射(インシュリン注射を含む) 点滴、(ラジカット点滴) 持続点滴管理
		吸入	ネブライザー管理 薬剤吸入
		在宅中心静脈栄養	CVカテーテルより補液管理
		麻薬管理	麻薬管理
		創の管理	褥瘡ケア
		創傷ケア	ガーゼ交換 皮膚トラブル処置
	人工呼吸療法の管理	人工呼吸療法の管理	人工呼吸器(TPPV、NPPV)の管理 人工呼吸器設定確認 人工呼吸器作動状況管理 アラーム対応 人工呼吸器回路交換、フィルター交換 NPPV装着、NPPVのマスク調整
	気管内吸引		気切部・気管内吸引 自動吸引器および吸引器の管理
	呼吸の援助、排痰ケア		排痰補助装置を用いた排痰援助 排痰スクイーミング、タッピング 体位ドレナージ アンビュー、バギング等の呼吸介助
	気管カニューレ挿入中の管理		気管カニューレ管理 カニューレのカフ圧チェック、測定等の確認 気管切開部処置(創周囲の皮膚の消毒、ガーゼ交換) 人工鼻の交換
	酸素療法の管理		在宅酸素の管理 酸素濃縮器の管理
	口腔内、鼻腔内吸引		口腔吸引、鼻腔内吸引 吸引器の管理
	経管栄養(経鼻、胃瘻・腸瘻)の管理		栄養・水分の注入と終了 栄養状態の管理
	胃瘻の管理		経鼻経管栄養チューブ、胃瘻カテーテル管理 栄養チューブ交換 胃瘻部の洗浄 胃瘻部消毒、ガーゼ交換
	膀胱留置カテーテルの管理		尿(ハルンバック)・尿破棄・量チェック カテーテル固定、確認 カテーテル交換
	導尿(実施、介助)		導尿
	膀胱洗浄		膀胱洗浄
	膀胱瘻の管理		膀胱ろうの管理
	膣洗浄		膣洗浄
	洗腸、排便		洗腸 排便 ガス抜き 排便の調整、管理
	人工肛門の管理		人工肛門の管理
	疼痛コントロール		疼痛緩和ケア

分類	大カテゴリー	小カテゴリー	項目(具体的な内容)	
身体機能への直接的働きかけ	マッサージ		マッサージ 全身マッサージ 四肢マッサージ リンパマッサージ 頸部マッサージ 顔面マッサージ、顔面筋・眼輪筋・表情筋マッサージ 身体緊張緩和マッサージ	
		リハビリテーション	・筋・関節リハビリテーション	関節可動域訓練、拘縮予防 立位・座位・歩行・移乗訓練 補助具使用訓練 閉眼訓練
			・呼吸リハビリテーション	呼吸リハビリテーション 胸郭モビライゼーション、胸隔拡張、ストレッチ 呼吸筋ストレッチ 肺理学療法
			・口腔リハビリテーション ・嚥下リハビリテーション	口腔リハビリ、開口訓練 唾液腺マッサージ 喉頭マッサージ 嚥下訓練
		コミュニケーション支援	言語練習、訓練 意思伝達装置の介助 コミュニケーションツール使用の援助、練習 コミュニケーション方法の構築、能力維持 言語聴覚療法	
基本的な生活行動の援助	清潔の援助	入浴、シャワー浴介助	シャワー浴介助 入浴介助 訪問入浴介助	
		清拭	スキンケア、保湿ケア(オイル・ローション塗布含む) 全身清拭、部分清拭 清潔の援助 清潔の観察	
		口腔内ケア	口腔ケア	
		その他の清潔の援助	洗髪 洗面、洗面介助 手足浴 臀部洗浄 陰部洗浄 耳掃除	
	整容の援助		更衣、更衣介助 整容、身体整容管理 整髪、散髪 ひげ剃り 爪切り	
	排泄の援助	排泄援助、おむつ交換	排泄の援助(おむつ交換、排泄物処理を含む) 排泄介助、排泄動作介助	
		腸管運動促進	腹部マッサージ	
	経口での食事、水分摂取の援助		経口摂取の介助 水分摂取介助 嚥下介助、嚥下状態の観察	
	姿勢の保持と移動動作の援助		移乗介助 移動介助 体位変換 良肢位の保持	
	環境整備		環境整備(療養環境、病室環境) 寝具交換 室温調整 吸引器洗浄、ボトル消毒及び消毒液交換 吸引カテーテル交換	
情動認知行動への働きかけ	情動安定		精神的援助、メンタルケア リラクゼーション 声かけ 傾聴 コミュニケーション コミュニケーション(文字盤やアイサインにて)	
		教育的働きかけ	体調悪化時助言 相談助言	
	活動の援助	外出 車椅子散歩 趣味活動(一緒に する、 するのを見守る)		

分類	大カテゴリー	小カテゴリー	項目(具体的な内容)
家族への働きかけ	家族への説明・指導		家族への療養相談・助言 療養生活指導(観察の仕方等) 介護指導(ポジショニング、褥瘡予防) 医療処置の指導(呼吸器管理、吸引、胃ろう注入) 水分・栄養指導 合併症・感染症予防の指導 意思伝達装置の指導 福祉用具アドバイス・指導
		家族の状態観察	家族の健康・精神状態の観察 家族援助、精神援助 相談支援、健康相談
	その他	家族の就労時間の確保 母親の他の子どもへの育児時間確保(保育園の送迎) 家族のレスパイトの確保	
医療・ケアチームとの連携	主治医		主治医への報告 主治医との連携 診療介助
	他医療機関		他スタッフとの連携、情報報告 他機関、関係機関との調整
	医療機関以外(ヘルパー等)		ホームヘルパーへの介護指導 ヘルパーの技術確認
その他			痙攣時の対応 意思決定支援 緊急時の対応、相談 臨時対応(呼吸器機種変更時の状態観察) 体調不良時(咽頭痛・発熱・呼吸苦) 電話連絡後の訪問 避難訓練 入院時同乗

注) : 新疾病のみに見られた項目

## 2) 法施行前との比較

法施行前の平成 26 年度の看護内容と比較し、異なる項目のあった分類は、【医療処置の実施管理】、【身体機能への直接的働きかけ】、【情動認知行動への働きかけ】、【家族への働きかけ】、【その他】の 4 分類であった。(表 3)

【医療処置の実施管理】は、前回にはなかった、「ラジカット点滴」や「持続点滴管理」、「麻薬管理」といった項目がみられた。また、診療報酬のみで提供されていた看護内容は、「注射」や「点滴」、「膀胱留置カテーテルの交換」、「導尿」、等のルーティーンで行われる処置で、事業は「人工呼吸療法の管理」の「アラーム対応」と、臨時的な対応に利用されていた。

【身体機能への直接的働きかけ】については、前回も「呼吸リハビリテーション」や「嚥下リハビリテーション」は行われていたが、記載が、「胸郭モビライゼーション」や「胸隔拡張」、「唾液腺マッサージ」等、より専門的な記載となっていた。また、事業のみで「補助具の使用訓練」や「喉頭マッサージ」、「言語聴覚療法」が提供されていた。

【家族への働きかけ】は、「家族の就労時間の確保」や「家族のレスパイトの確保」といった具体的な内容の記載となっており、長時間看護を提供することにより副次的にレスパイトの役割を担っていることが推察される。また、新疾病患者への看護内容として新しく、「母親の他の子どもへの育児時間の確保」がみられた。

【その他】としては、前回にはなかった「意思決定支援」や「避難訓練」など、より個別性の高い内容がみられた。また新疾病患者に対する、「痙攣時の対応」が追加された。事業のみで提供された看護は、前回同様、「呼吸器機種変更等の状態観察」や「体調不良時の対応」、「電話連絡後の訪問」など、患者の状態に応じた訪問や、「避難訓練」や「入院時同乗」等の、日常の看護支援とは異なる不定期な内容であった。

【基本的生活行動の援助】のカテゴリー「環境整備」に分類された「吸引器洗浄」、「ボトル消毒及び消毒液交換」、「吸引カテーテル交換」は、前回同様、今回も診療報酬のみで提供されていた。

**表3. 在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護内容**

H26年度と相違があった項目と利用制度により差のあった項目

分類	大カテゴリー	小カテゴリー	項目(具体的な看護内容)	診療報酬	事業	
医療処置の実施管理	与薬	注射、点滴	注射(インシュリン注射を含む)	○		
			点滴、(ラジカット点滴)	○		
			持続点滴管理	○		
			在宅中心静脈栄養	CVカテーテルより補液管理	○	
			麻薬管理	麻薬管理	○	
		人工呼吸療法の管理		人工呼吸器(TPPV、NPPV)の管理	○	○
			アラーム対応		○	
		膀胱留置カテーテルの管理		カテーテル交換	○	
		導尿(実施、介助)		導尿	○	
		膀胱瘻の管理		膀胱ろうの管理	○	
	人工肛門の管理		人工肛門の管理	○		
身体機能への直接的働きかけ	リハビリテーション	・筋・関節リハビリテーション	補助具使用訓練		○	
			呼吸リハビリテーション	○	○	
			胸郭モビライゼーション、胸隔拡張、ストレッチ	○	○	
			唾液腺マッサージ	○	○	
		・嚥下リハビリテーション	喉頭マッサージ		○	
	コミュニケーション支援		コミュニケーション方法の構築、能力維持	○	○	
			言語聴覚療法	○	○	
基本的な生活行動の援助	環境整備		吸引器洗浄、ボトル消毒及び消毒液交換		○	
			吸引カテーテル交換		○	
家族への働きかけ			家族の就労時間の確保	○	○	
			母親の他の子どもへの育児時間確保(保育園の送迎)	○	○	
			家族のレスパイトの確保	○	○	
その他			痙攣時の対応	○		
			意思決定支援	○	○	
			緊急時の対応、相談	○	○	
			臨時対応(呼吸器機種変更時の状態観察)		○	
			体調不良時(咽頭痛・発熱・呼吸苦)		○	
			電話連絡後の訪問		○	
			避難訓練		○	
			入院時同乗		○	

注)塗りつぶし項目：H26年度にはなかった項目、：新疾病のみに見られた項目

## D. 考察

### 1. 難病法施行後の事業利用について

厚生労働省の衛生統計によると、平成29年度の難病医療費証所持者数は870,852人、うち医療費区分が人工呼吸器等装着の者が5,109人(0.59%)であった。今回の対象である報告書の提出のあった都道府県に限定した区分の人工呼吸器等装着は2,606人で事業利用者が239名であったことから、療養場所や重症度を考慮していないが、人工呼吸器使用難病患者のおよそ9.2%が事業を利用していたといえる。人工呼吸器等装着の区分者数は、統計を取り始めた平成27年の2,212人から徐々に増加しており、それに伴い事業の利用者数も増加している。また今

回、新しく指定された難病患者も利用がみられ、今後ますます事業の需要が高まることが予想される。

新疾病の利用者の疾患は、先天性疾患で、人工呼吸器だけではなく、他の医療処置もあり、ADLが全介助の状態であり、難病法施行による対象拡大に伴い、事業利用が可能になったと考えられる。厚生労働省障害者総合政策研究の平成29年度の報告書によると、0-19歳の在宅人工呼吸器使用患者数は、2016年は3,483人で11年前の10倍以上となっている。高度医療依存児となる可能性の高い難病児は、医療の進歩に伴い今後も増加が予想され、訪問看護師の長時間訪問を提供できる事業の需要は、ますます高まる

と考えられ、事業が必要としている患者に利用されるよう、周知の徹底を継続して期待したい。

平成 25 年度老人保健事業推進費等補助金老人保健健康増進等事業「訪問リハビリテーションと、訪問看護ステーションからの理学療法士等による訪問の提供実態に関する調査研究事業調査報告書」によると、訪問看護ステーションの 24.1%が、人工呼吸器管理・気管切開の処置が必要な状態に対して対応できないと回答しており、訪問看護の希望があっても、十分に利用できない患者が潜在化している可能性がある。人工呼吸器使用難病患者に訪問看護を提供できる事業所の存在は、事業利用の前提条件である。最重度患者ともいえる人工呼吸器難病患者に対応できる訪問看護師の人材育成は喫緊の課題といえる。また、人工呼吸器難病患者は病態が不安定であるが故、入退院を繰り返すことも多く、訪問が突然キャンセルとなることも多い。加えて医療管理目的の定期的な入院もあるため、その間の定期訪問がなくなり、事業所の人員配置と関係なく、収入の減少につながるという現実がある。人工呼吸器難病患者に頻回の訪問を提供すること自体が経営上のリスクを背負うことが推察され、何らかの経済的支援が検討されることも望まれる。

以上のことから、今後は、事業による訪問看護を提供できる訪問看護ステーションの実態調査し、人工呼吸器使用難病患者に対応できるステーションの条件を明らかにしていく必要がある。

## 2. 在宅人工呼吸器使用難病患者に必要な看護の変化

### 1) 制度別にみた看護内容

診療報酬でのみ提供されている看護は、分類が【基本的生活行動の援助】のカテゴリーの＜環境整備＞のうち吸引などの物品交換や、【医療処置の実施管理】の中でも定時のルーティーン化できる処置のみであった。それに対して両制度に共通するのは、【観察モニタリング】、【医療処置の実施管理】、【基本的生活行動の援助】、【情緒認知行動への働きかけ】、【家族への働きかけ】、【医療・ケアチームとの連携】の 6 分類の看護内容で、前回調査と大きな変化はなかった。これらの看護は、診療報酬による訪問看護だけでは不足し、事業利用による補充が変わらず必要といえる。

事業のみで提供された看護内容は、＜人工呼吸療法管理＞の「アラーム対応」【その他】の「呼吸器機種変更等の状態観察」や「体調不良時の対応」、「電話連絡後の訪問」など、患者の状態に応じて必要となった追加対応や、「避難訓練」、「入院時同乗」に利用されていた。診療報酬には、患者の状態に応じた臨時対応として緊急訪問看護加算がある。この加算は、平成 28 年度の改定により 24 時間対応体制加算をしているステーションならば、2 か所目のステーションの訪問も算定できるようになり汎用性は高くなっているが、本人等の求めに応じた在宅療養支援診療所・病院の指示が加算算定要件となっている。そのため、看護師が病状を判断した上で提供された一時的な頻回な訪問に、緊急訪問看護加算ではなく、柔軟性の高い事業が活用されたといえる。「避難訓練」や「入院時同乗」は、患者の療養上必要な支援であり、特に、避難訓練などの災害時の準備は、災害が頻発している昨今の現状を鑑みると普段から定期的に行うことが望ましい。平成 26 年度の在宅人工呼吸器使用患者への調査によると、災害時の安否確認先を訪問看護ステーションとしている患者は全体の 62.6%であった。そのことから、避難訓練はステーション参加の元での実施が求められるが、診療報酬では対応できない事案ゆえ、事業が活用されたと考えられる。

### 2) 新しく追加された看護内容

提供された看護に「精密持続点滴」や「麻薬管理」があったように、在宅で求められる医療処置が多様化し、高度化しているといえる。また、背景として、ALS 患者の NPPV 率が上がり終末期の療養場所に在宅を選択する人が増えており、麻薬管理等の看護が提供されているという実態からも、在宅看取りの体制が地域差はあれ、以前より整備されていると推察される。今後、終末期を在宅で過ごすことを希望する療養者の増加が予想され、訪問看護の需要も高くなると考えられる。

また、新疾病患者は小児期が多く、主介護者が壮年期にあたるため、家族の就労時間の確保や他の子どもの育児時間の確保などの看護が新しく提供されていた。これらは長時間看護提供の副次的な効果であるが、在宅療

養生活を継続させるために必要な介護者への支援といえる。介護者のレスパイトは長期在宅療養継続には不可欠であり、特に療養者にとって慣れた環境で過ごせる在宅レスパイトのニーズは高い。人工呼吸器使用者は病状が安定していても、アクシデントが起こる可能性は皆無ではなく、緊急時に対応できる看護師の存在は不可欠であり、家族が就労や他の子どもの育児など、当たり前の日常生活を安心して送るためにも、長時間の訪問看護の提供は重要といえよう。

### 3. 事業の意義について

事業は在宅において適切な医療を確保できること目的とし、診療報酬を超えた分の訪問看護の提供に利用される。現在の診療報酬制度からみた事業利用のメリットとしては、以下のことが挙げられる。

- ・診療報酬で担保されない1日4回以上の訪問看護を提供できる。

- ・複数の訪問看護ステーションが入りやすい。

(診療報酬では原則1か所のみ、要件に当てはまる場合には、週4日以上訪問で2ヶ所、毎日訪問の場合のみ3ヶ所のステーションが利用できるが、同一日には1つのステーションしか入れない。事業は、同一日の3回目の訪問が2ヶ所目のステーションの場合、適応される。)

- ・「呼吸器機種変更等の状態観察」や「体調不良時の対応」など、患者の状態に応じた訪問や、「避難訓練」や「入院時同乗」等、柔軟な看護提供が可能となる。

以上のように、事業利用により、頻回な訪問看護の提供を可能とし、支援内容が充実することは明らかであるが、報告書には実際の患者の病状やその他の医療処置、介護体制を含む生活状況などの情報はなく、事業利用がそれらにどう影響しているのかの分析は行えていない。また、診療報酬と事業による訪問の具体的な組み合わせ方も分析できていない。事業の創設時と比較すると、診療報酬は改定により様々な加算が創設され、人工呼吸器使用難病患者に対する訪問看護は診療報酬のみでも回数も時間も多く提供することが可能とな

った。そのため、今後、事業がより有効活用されるためにも、実際に利用している患者への具体的な効果や、事業に求められる役割を明らかにしていく必要があるといえる。

### E. 結論

事業利用者は人工呼吸器使用難病患者の増加に伴い増加していた。また、事業が頻回な訪問看護を要する患者に対し、診療報酬だけでは不足する看護量および看護内容を提供し、長期在宅療養を継続するのに寄与していることが推測された。しかし、事業利用の効果の検討には現報告書からの分析では限界がある。今後、事業評価を患者・家族と訪問看護ステーションの両側より分析し、より事業が有効に活用されるあり方を検討する必要があることが示唆された。

### F. 健康危険情報 なし

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

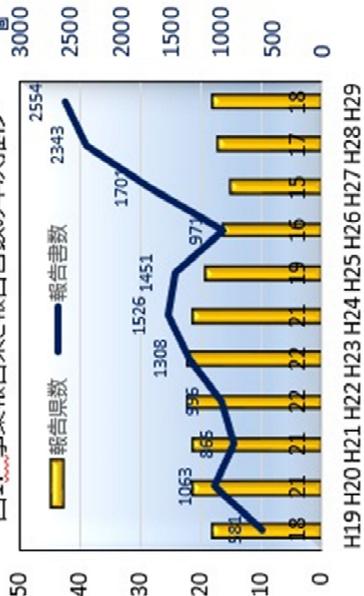
板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子, 小森哲夫: 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業による訪問看護利用の実態. 日本難病看護学会誌 22(3), 269-276, 2018.

### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

# 在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の利用状況と看護内容

図1. 事業報告県と報告書数の年次推移



事業利用の増加  
疾病の拡大

図2. 疾病別の事業利用者数

神経・筋	法施行前						法施行後					
	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H24	H25	H26	H27	H28	H29
1 球細胞性筋萎縮症												
2 筋萎縮性骨髄硬化症	132	116	98	151	175	194	1					
3 脊髄性筋萎縮症	1	1	1			2						
5 進行性筋上肢麻痺					1	1	1	1	1	1	2	
6 バーネーソン病	1	1				1					2	1
7 大脳皮質基底核硬化症	1			1	1	1						
11 重症筋無力症						1						
14 慢性的炎症性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロパチー	1	1				1						
17 多発性神経症	3	6	7	13	13	12						
18 脊髄小脳変性症	1	0	2	2	2	2						
23 プリアオン病						1	1					
111 先天性ミオパチー												1
113 筋ジストロフィー						6	7	10				
117 脊髄空洞症						1	1	1	1	1	1	
129 脊髄神経根炎/脊髄炎						1	1	1	1	1	1	
138 神経根性筋萎縮症						1	1	1	1	1	1	
146 水田原病様症						1	1	1	1	1	1	
19 ライソゾーム病	1	1	1	1	1	3	2					
49 金剛生エリテマトーシス												1
50 皮膚筋炎/多発性筋炎						1						
55 再発性多発性筋炎						1	1	1				
健康診断	210	210	210	210	210	210	1	1	1	1	1	
骨・関節系	275	275	275	275	275	275	1	1	1	1	1	1
呼吸器系	84	84	84	84	84	84	1	1	1	1	1	
合計	141	126	110	183	210	239						

## 在宅人工呼吸器使用難病患者に提供された看護

- ◆ 診療報酬のみで提供された看護  
「整容等の日常支援」「ルティーンの処置」「機器洗浄や物品管理」
- ◆ 両制度に共通した看護  
「生命に直結する看護」  
「ADLの支援や処置、リハビリ等」  
「家族への支援」「多職種連携」
- ◆ 事業のみで提供された看護  
「アラーム対応、病状が不安定な時」  
「不定期：入院時同乗、避難訓練」

診療報酬では時間不足

状況に応じた訪問看護の柔軟な提供

## 難病法施行後に新しく提供された看護

- ◆ 介護者の生活を考慮した支援  
長時間看護
- ◆ ラジカッター点滴  
「精密持続点滴」「麻薬管理」
- ◆ 医療処置の高度化  
在宅での看取り看護

事業利用により提供できる看護内容の存在

## ◎課題◎

報告書からのデータ不十分  
→ 実態調査による事業効果の評価の必要性