

人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査

在宅人工呼吸器使用患者支援事業利用患者と提供訪問看護ステーションの分析

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学部 外部
研究協力者：板垣 ゆみ	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護学部 外部
原口 道子	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護学部 外部
松田 千春	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護学部 外部
小倉 朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護学部 外部
小森 哲夫	国立病院機構箱根病院

研究要旨

平成 30 年度に厚生労働省に在宅人工呼吸器使用患者支援事業の報告書の提出のあった 19 都道府県の訪問看護ステーション 7,382 か所に郵送による質問紙調査を行い、1,783 件(24.2%)から有効回答を得た。人工呼吸器使用難病患者ありは 526 ケ所(29.5%)、うち事業利用ありは 178 件(33.8%)で 291 名の利用があった。人工呼吸器使用患者への訪問看護の提供には、ステーションの体制充実および質の高い看護があることが関係しており、特に、難病患者においては介護職員との連携の重要性が示唆された。人工呼吸器使用難病患者に十分な訪問看護の提供のためには、体制の充実と質の高い人材育成が喫緊の課題である。

A. 研究目的

訪問看護事業所への調査結果から、
1 人工呼吸器使用難病患者に訪問看護を提供しているステーションの特徴を明らかにする。
2 在宅人工呼吸器使用患者支援事業(以下、事業)を利用している患者の状況および事業の効果を明らかにする。
1、2の結果から、人工呼吸器使用難病患者への訪問看護を充実させるための示唆を得る。

B. 研究方法

平成 30 年度に厚生労働省に事業報告書の提出のあった 19 都道府県の訪問看護ステーション 7,382 か所に郵送による質問紙調査を行った。調査内容は、ステーションの状況(利用者数、職員数、医療保険と介護保険の加算算定状況、全国訪問看護事業協会の訪問看護ステーションにおける評価項目のチェックシート(一部抜粋)、人工呼吸器使用難病患者の状況(属性、医療・サービスの利用状況、訪問看護量)、事業利用状況(事業利用状況とその効果)とした。分析は以下の方法で行った。

1. 訪問看護ステーションの比較

人工呼吸器使用患者の有無、人工呼吸器使用難病患者の有無、事業利用者の有無の 2 群比較を、利用者数や職員・加算状況、訪問看護ステーションにおける評価項目のチェックシート得点について行った。

2. 神経・筋疾患患者の比較

事業を利用している患者の状況を明らかにすることを目的に、事業利用の 9 割以上を占めた神経・筋疾患患者について、事業利用の有無で、身体状況、医療状況、サービスの利用状況を比較した。また、事業利用効果を明らかにすることを目的に、訪問看護ステーションの事業効果についての回答集計と、入院状況を事業の利用の有無間での比較を行った。

統計処理は IBM SPSS ver.25 用い、検定は Pearson のカイ 2 乗または t 検定を用い、有意水準は 5%未満とした。

(倫理面への配慮)

調査においては、調査協力の任意性およびデータ匿名性の保証をして行った。また、

所属機関の倫理委員会で承諾を得た。

C. 研究結果

返信は 1,868 か所、有効回答は 1,783 か所から得られ、24.2%の有効回答率だった。(全国 10,418 か所中の 17.1%) 平均利用実人数 70.0 人、平均職員常勤換算数 7.1 人と、平成 30 年度衛生統計と平成 29 年度介護サービス事業所調査に示された全国平均の 65.4 人、6.6 人より若干多く、介護保険の加算算定割合は、緊急時訪問看護加算(対象 89.3%、全国 87.3%)、特別管理加算(対象 86.7%、全国 86.1%)は若干高めであったが、サービス提供体制強化加算(対象 34.9%、全国 40.9%)やターミナルケア加算(対象 79.2%、全国 82.0%)は低めであった。

訪問看護ステーションの利用者の状況は、介護保険による利用者あり 91.6%、医療保険による利用者あり 94.4%、指定難病患者あり 79.2%、別表 7 の疾患患者あり 79.0%、人工呼吸器使用者あり 42.1%、人工呼吸器使用難病患者あり 31.6%であった。また、呼吸器事業を利用している人ありと回答した事業所は 10.0%で、報告書による事業利用者ありのステーション割合(H29 年度 2.47%、H30 年度 2.19%)と比較して非常に高く、事業を利用している訪問看護ステーションが積極的に回答を返信したと推測される。

事業利用のない理由は 1,457 件より得られた。事業利用対象者がいないという回答を除いた中で多かったのは、「事業について知らなかった」16.9%、「人工呼吸器使用患者に対応できる体制がない」12.7%で、その他に、「事業を利用したくてもできない」7.5%、「人材不足」7.3%、「事業を利用しても頻回訪問は経営上負担が多い」5.3%、「手続きに手間がかかる」1.9%と、訪問看護ステーションの体制や経済的負担を挙げている回答が見られた。また、今回の調査は報告書の提出のある自治体に配布したのにかかわらず、利用者の居住自治体に事業の実施がないとの回答が 0.3%見られた。

1. 訪問看護ステーションの比較

人工呼吸器使用患者の有無別比較

人工呼吸器使用患者の有無別に比較した結果、呼吸器使用患者ありのステーションのほうが、平均利用実人数、平均職員人数ともに有意に多かった。また、ほぼ全ての加算の算定率が高い状況であった。看護協会認定看護師とそのうち訪問看護認定看護師率も有意に高く、学会認定看護師とそのうち日本難病看護学会認定の難病看護師のいる率が有意に高かった。(表 1)

指定難病患者の有無別比較

人工呼吸器使用患者ありのステーションの指定難病患者の有無別での比較結果では、指定難病患者の利用者がありのほうが、職員は、看護師、理学療法士、言語聴覚士が有意に多く、加算は、医療保険の機能強化型訪問看護管理療養費加算、介護保険は、看護・介護職員連携強化加算の算定率が有意に多かった。また、日本看護協会の認定看護師のいる率は有意に高かった。訪問看護ステーションにおける評価項目のチェックシート得点は、中位項目の「計画的な人材育成」と「在宅生活の継続を支えるための多職種との連携促進」が、難病患者の利用者ありの方が有意に高かった。(表 2)

事業利用の有無別比較

人工呼吸器使用指定難病患者ありのステーションにおける事業利用の有無別比較では、訪問看護ステーションにおける評価項目のチェックシート得点の中位項目の「人材の配置と体制整備」(4 - 12 点)が、事業利用ありのステーションのほうが、あり 10.32 点、なし 9.84 点で有意に高かった。(p=0.006)

2. 事業を利用している患者状況

調査において、事業利用中の患者のうち 1 名について詳細情報の回答を得たところ、158 名についての回答を得た。疾患群は神経・筋疾患が 146 名 92.4%で、筋萎縮性側索硬化症が 68.4%を占めていた。事業利用が必要となった理由(複数回答)で多かったのは、「人工呼吸器使用開始のため」56.3%、「緊急時の対応のため」55.1%、「人工呼吸器以外の医療処置の増大のため」44.9%、「複数のステーションによる訪問看護提供のため」43.7%、「病状が不安定なため」

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

34.2%、「介護者への療養生活・技術等の指導のため」33.5%、「家族のレスパイトのため」32.9%であった。

神経・筋疾患患者の事業利用有無別比較

事業利用者の 9 割以上を占めていた神経・筋疾患患者について事業利用の有無で訪問看護量の比較を行った。その結果、事業利用ありの方が、利用しているステーション数が平均 2.1 ヲ所と有意に多かった。また、1 か月の訪問回数は、事業利用あり 42.4 回、事業利用なし 27.6 回と 1.5 倍、1 か月の訪問時間の合計は、事業利用あり 55.0 時間、事業利用なし 38.8 時間と 1.4 倍多く訪問看護を利用し、有意差もみられた。(表 3)

次に、事業利用の有無で属性を比較した。その結果、有意差があったのは、自立度の寝たきり率(全体 90.5%、事業利用あり 99.1%)、コミュニケーションは会話(全体 30.4%、事業利用あり 15.1%)、文字盤(全体 23.5%、事業利用あり 30.8%)、意思伝達装置(全体 23.2%、事業利用あり 30.8%)と事業利用者コミュニケーション機器を利用している率が有意に高かった。主介護者は 9 割が家族と回答し、事業の有無での比較では有意差はみられなかった。

医療状況の比較では、人工呼吸器の装着時間は、24 時間装着が全体 78.5%、事業利用あり 87.2%で有意に多く、医療処置で有意差があったのは、吸引、排痰補助装置、膀胱・腎瘻、経管栄養で、事業利用者ありの方が医療処置をしている率が有意に高かった。専門医療機関による診療は、全体 81.4%、事業利用あり 80.3%があり、有意差はなかったが、事業利用ありのほうが低かった。かかりつけ医は全体 97.4%、事業利用あり 98.6%とほとんどすべての人にあり、

緊急時の対応は事業利用者には 100%ありと回答しており、対応機関はかかりつけ医 9.2%、ステーション 34.0%であった。緊急時の受け入れ入院先ありは、全体 91.3%、事業あり 94.9%と若干高めだったが、有意差はなかった。サービスの利用状況は、介護保険による訪問介護の利用(全体 54.0%、事業利用あり 61.4%)、障害者制度の居宅介護の利用(全体 42.0%、事業利用あ

り 49.3%)、ヘルパー吸引の利用(全体 39.7%、事業利用あり 52.5%)と、事業利用ありが有意に高かった。またデイケア・デイサービスの利用は(全体 15.9%、事業利用あり 12.8%)と、事業利用ありの方低く、ショートステイ(全体 29.5%、事業利用あり 29.9%)とレスパイト入院先(全体 72.2%、事業利用あり 73.9%)と事業利用ありが高かったが、有意差はなかった。(表 4)

3. 事業利用の効果

事業による効果を 7 件法、複数回答で得た。その結果、最も効果があるとの回答が多かったのは、「介護者・家族の不安が軽減している」で、次いで、「早期対応・対応ができていゝ」、「介護者の負担が軽減している」、「本人の希望に沿ったケアができていゝ」、「本人の不安が軽減している」、「病状が安定している」、「入院回数が減少している、しないで済んでいる」で、6 割以上が効果はかなりあると回答していた。また、支援者側の効果として、「多職種を含むケアチームの連携が強化している」、「他の訪問看護ステーションとの連携が強化している」で、半数以上はかなり効果があるとの回答がみられた。介護者や家族については、半数から「介護者・家族のレスパイトが確保できている」、「介護者・家族が就労や社会的役割を果たすことができている」と、回答があった。(図 1)

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

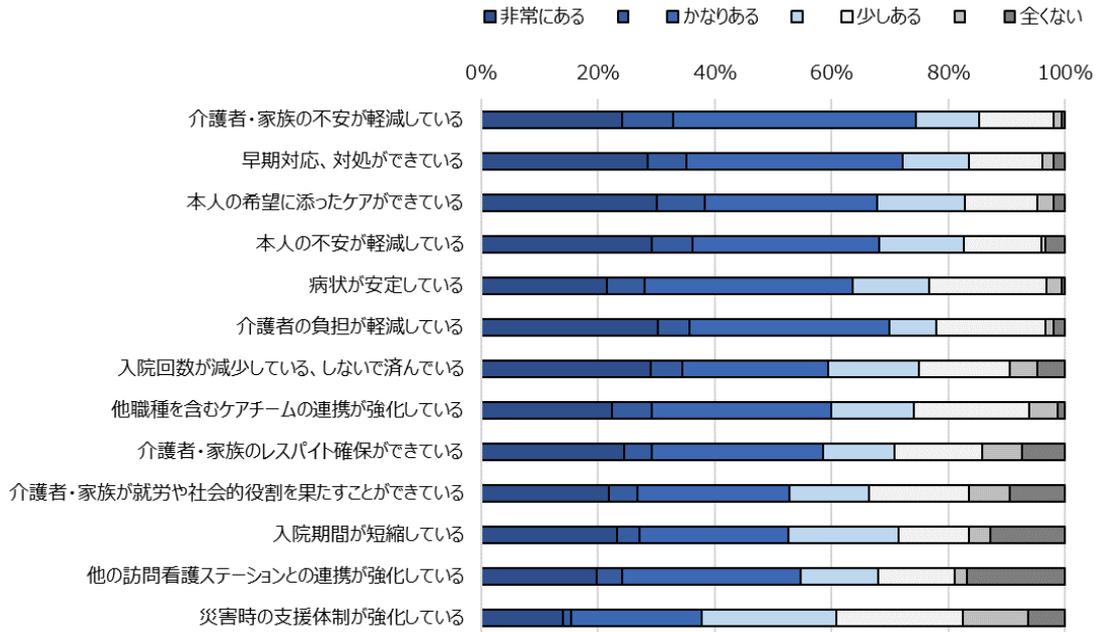


図 1. 事業利用の効果

直近 1 年間の入院状況は、入院は全体の 68.8%、事業利用者の 70.8% がありと回答し、事業利用の有無により有意差はなかった。入院目的も有意差はなかったが、事業利用者は胃ろう交換、病状評価、レスパイトの入院の割合が高めだが、合併症の治療は事業利用なしの割合 25.2% よりも低い 23.7% であった。また、入院回数はほぼ変わらず、入院日数は利用ありのほうが 17.4 日となし 18.9 日より少なかったが、有意差はみられなかった。(表 5)

D. 考察

1 人工呼吸器使用難病患者に必要な訪問看護を提供できるステーションの特徴

人工呼吸器使用患者に看護提供しているステーションは、職員数・利用者数が多く、ほぼすべての加算算定率が高く、認定看護師が多かったことから、規模が大きく、体制の整っている、そして、看護の質の高いステーションであることが明らかになった。また、人工呼吸器を使用している難病患者に看護提供しているステーションは、看護介護職員連携強化加算算定率が高かった。このことから、規模、体制、看護の質に加えて、人材育成、多職種連携に力を入れているステーション

が人工呼吸器使用難病患者に必要な訪問看護を提供できるといえる。

2. 事業を利用している患者状況と、事業の効果

事業利用者は 24 時間人工呼吸器利用し、医療処置多く、コミュニケーション機器利用し、寝たきり、重症度の高い方が多く、事業利用により事業利用のない方のおよそ 1.4 倍の訪問看護を受けていた。そして、事業利用の効果は、病状の安定、早期対応、対処を可能にすること、本人にとっては、希望に沿ったケア、不安の軽減、家族にとっては、不安や負担を軽減すると「かなりある」と半数以上が回答していた。また、副次的効果として、就労や家族役割の遂行、レスパイト効果があること、そして、支援者に対しては、ケアチームの連携の強化の効果があることが明らかになった。また、入院状況の比較から、事業利用者は重症であるにもかかわらず合併症による入院割合が事業利用のない人とほとんど変わらなかった上、有意差はなかったが入院日数が短かった。このことから、訪問看護を多く提供することにより、合併症を予防し、入院増加を抑制している可能性があることが示唆された。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

E. 結論

1. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業はより重症度の高い患者に、多くの訪問看護を提供されているのに利用されていた。

2. 事業利用による効果として、家族の不安軽減し、本人の希望に添うこと、そして早期対応・対処を可能する効果が見られ、副次的効果として、就労や家族役割の遂行、レスパイト効果があった。また、合併症の予防効果があり、入院回数や日数の増加を抑制に寄与していることが推察された。

3. 事業が必要としている患者に利用されるには、事業の周知を行う必要があるとともに、事業が活用され人工呼吸器使用難病患者に十分な訪問看護を提供するには、提供できる訪問看護ステーションの増加が必要であり、体制の充実と質の高い人材育成を行う必要性が示唆された。

F. 健康危険情報 該当なし**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、笠原康代、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫. 全国調査からみた指定難病患者の生活状況と医療状況-難病法施行後に指定された疾病に焦点をあてて. 日本難病看護学会誌. 2019. (掲載確定)

中山優季、松田千春、神経難病リハビリテーションに親しむ 看護のできる神経難病リハビリテーションを目指して 日本難病看護学会誌 24(2),169-171,2019

2. 学会発表

中山優季、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、笠原康代、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫. 難病患者の生活実態調査～経過措置終了前後での通院頻度の変化とその要因～. 第7回日本難病医療ネットワーク学会, 7(1), 103 福岡, 2019. 11. 16

笠原康代、中山優季、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、小倉朗子. 難病法施行に伴う患者の

生活実態と支援方策の検討. 第24回日本難病看護学会, 24(1), 91, 2019. 8. 24

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難病患者支援事業の利用状況と提供された看護内容. 第24回日本難病看護学会, 24(1), 79, 2019. 8. 24

板垣ゆみ、中山優季、松田千春、原口道子、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫. 生活実態調査からみた神経筋疾患難病患者の日常生活状況と治療の満足の関係. 第60回日本神経学会学術大会, 大阪, 2019. 5. 25

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表 1 . 人工呼吸器使用患者の有無別に見た訪問看護ステーション状況

	全体 (n = 1,783) mean or %	人工呼吸器使用者		p t検定 カイ2乗検定
		あり (n=751) mean or %	なし (n=991) mean or %	
利用実人数	70.1人	89.9人	56.2人	<0.001
職員: 看護師(正)	4.8人	5.8人	4.0人	<0.001
理学療法士	1.7人	2.0人	1.3人	<0.001
作業療法士	0.9人	1.0人	0.7人	0.020
言語聴覚士	0.3人	0.4人	0.2人	<0.001
医療保険加算				
24時間対応体制加算	91.1%	96.0%	87.3%	<0.001
特別管理加算	89.1%	95.1%	84.6%	<0.001
専門研修を受けた看護師 緩和ケア	9.0%	10.7%	7.8%	0.047
専門研修を受けた看護師 褥瘡ケア	7.3%	9.3%	6.8%	0.059
専門研修を受けた看護師 人工肛門・膀胱ケア	6.3%	8.1%	4.9%	0.009
機能強化型訪問看護管理療養費加算	6.5%	11.7%	2.5%	<0.001
介護保険加算				
緊急時訪問看護加算	90.8%	95.0%	87.6%	<0.001
特別管理加算	63.9%	80.8%	56.4%	<0.001
ターミナルケア加算（予防を除く）	81.6%	89.3%	75.7%	<0.001
サービス提供体制強化加算	37.4%	50.3%	27.5%	<0.001
看護・介護職員連携強化加算	8.0%	10.7%	6.0%	<0.001
看護体制強化加算	9.5%	13.8%	6.2%	<0.001
日本看護協会認定看護師	8.2%	13.5%	4.1%	<0.001
訪問看護認定看護師	4.0%	7.4%	1.4%	<0.001
特定行為研修修了者	2.2%	2.7%	2.0%	0.287
学会認定看護師	3.4%	5.4%	1.9%	<0.001
難病看護師(日本難病看護学会認定)	0.8%	1.8%	0.1%	<0.001

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表 2 . 人工呼吸器使用患者ありの訪問看護ステーションにおける指定難病患者の有無別比較

	人工呼吸器 使用患者あり (n=751) mean or %	人工呼吸器使用 指定難病患者		p t検定 カイ2乗検定
		あり (n=551) mean or %	なし (n=193) mean or %	
職員：看護師(正)	5.8人	6.1人	5.0人	0.002
理学療法士	2.0人	2.2人	1.7人	0.030
作業療法士	1.0人	1.1人	0.7人	0.132
言語聴覚士	0.4人	0.4人	0.2人	0.027
医療保険加算				
機能強化型訪問看護管理療養費加算	12.4%	14.9%	5.4%	0.001
介護保険加算				
看護・介護職員連携強化加算	10.6%	12.6%	5.0%	0.005
看護体制強化加算	4.4%	5.5%	1.1%	0.011
日本看護協会認定看護師	13.8%	15.4%	9.2%	0.035
日本看護協会認定看護師 人数	1.3人	1.4人	1.1人	0.004
学会認定看護師	5.4%	5.8%	4.4%	0.484
学会認定看護師 人数	1.5人	1.7人	1.1人	0.020
訪問看護ステーション自己評価尺度得点				
計画的な人材育成(2-6点)	5.06	5.12	4.91	0.031
人材の配置と体制整備(4-12点)	9.96	10.02	9.76	0.126
サービスの標準化とリスクマネジメント(4-12点)	9.58	9.67	9.38	0.056
アセスメントに基づく看護計画の作成と見直し(3-9点)	8.67	8.67	8.68	0.784
在宅での看取りまでを支えるケアの提供(4-12点)	10.79	10.75	10.95	0.067
在宅生活の継続を支えるための多職種との連携促進(7-21点)	16.86	16.98	16.49	0.030
円滑で切れ目のないケアの提供(2-6点)	5.52	5.54	5.44	0.136

表 3 . 神経筋疾患患者の事業利用有無別にみた訪問看護量比較

	神経筋疾患 患者 (n=514) mean	事業利用		p
		あり (n=146) mean	なし (n=368) mean	
訪問看護提供ステーション数	1.8ヵ所	2.1ヵ所	1.6ヵ所	< 0.001
訪問看護回数/月	31.4回	42.4回	27.6回	< 0.001
訪問看護時間/月	43.0時間	55.0時間	38.8時間	0.026

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表 4 . 神経筋疾患患者の事業利用の有無別に見た属性、医療状況、サービス利用状況の比較

		神経筋疾患		事業利用		p t検定 カイ2乗検定
		患者 (n=514)		あり (n=146)	なし (n=368)	
		mean or %		mean or %	mean or %	
性別	男	53.4%		52.9%	53.6%	0.879
	女	46.6%		47.1%	46.4%	
年齢	0-18歳未満	4.6%		2.1%	5.6%	0.263
	18-40歳未満	11.4%		9.2%	12.3%	
	40-65歳未満	37.3%		39.7%	36.3%	
	65歳以上	46.7%		48.9%	45.8%	
自立度	生活自立	1.3%		0.0%	1.9%	0.001
	準寝たきり	8.2%		0.9%	11.3%	
	寝たきり	90.5%		99.1%	86.8%	
コミュニケーション	会話	30.4%		15.1%	36.4%	<0.001
	筆談	3.5%		5.5%	2.7%	0.124
	文字盤	23.5%		30.8%	20.7%	0.014
	意思伝達装置	23.2%		30.8%	20.1%	0.009
病歴		11.6年		11.2年	11.8年	0.599
呼吸器歴		5.6年		6.5年	5.2年	0.086
人工呼吸器 種類	TIV	67.5%		74.0%	64.8%	0.057
	NIV	32.5%		26.0%	35.2%	
人工呼吸器 装着時間	24時間	78.5%		87.2%	74.8%	0.005
	夜間・睡眠時	15.2%		7.1%	18.6%	
吸引		81.3%		91.1%	77.4%	<0.001
酸素吸入		31.3%		32.9%	30.7%	0.632
排痰補助装置		34.6%		43.2%	31.3%	0.011
膀胱・腎瘻		5.4%		9.6%	3.8%	0.009
膀胱留置カテーテル		23.5%		28.8%	21.5%	0.079
経口摂取		26.1%		24.0%	26.9%	0.495
経管栄養		80.4%		89.7%	76.6%	0.001
	方法					
	胃ろう	93.5%		95.2%	92.7%	
経鼻経管栄養	6.5%		4.8%	7.3%		
経静脈栄養		3.7%		4.8%	3.3%	0.406
認知障害		5.4%		4.8%	5.7%	0.681
麻薬使用		3.9%		3.4%	4.1%	0.731
専門医療機関による診療	あり	81.4%		80.3%	81.8%	0.703
	診療方法					
	通院	38.5%		30.2%	41.7%	
訪問診療	54.5%		62.3%	51.4%		
かかりつけ医	あり	97.4%		98.6%	96.9%	0.286
	診療方法					
	通院	80.4%		86.3%	78.0%	
訪問診療	18.1%		12.3%	20.4%		
緊急時の対応	あり	99.2%		100.0%	98.9%	0.205
	対応機関					
	かかりつけ医	9.6%		9.2%	9.7%	
ステーション	35.3%		34.0%	35.8%		
両方	54.7%		56.0%	54.2%		
緊急時の受け入れ医療機関	あり	91.3%		94.9%	90.0%	0.086
主介護者が家族か否か	家族	90.5%		89.9%	90.7%	0.773
	家族以外	9.5%		10.1%	9.3%	
副介護者の有無	いる	57.4%		56.2%	57.9%	0.763
介護保険による訪問介護の利用		54.0%		61.4%	51.1%	0.038
障害者居宅介護の利用		42.0%		49.3%	39.1%	0.044
ヘルパー吸引の利用		39.7%		52.5%	34.7%	<0.001
デイケア・デイサービス利用		15.9%		12.8%	17.2%	0.225
ショートステイ		29.5%		29.9%	29.3%	0.891
レスパイト入院先		72.2%		73.9%	71.6%	0.611

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

表 5 . 神経筋疾患患者の入院状況 事業利用有無別比較

	神経筋疾患 患者 (n=514)	事業利用		p t検定 カイ2乗検定
		あり (n=146)	なし (n=368)	
	mean or %	mean or %	mean or %	
入院 あり	68.8%	70.8%	68.0%	0.544
入院目的				
胃瘻交換	20.4%	22.7%	19.4%	0.501
病状評価	15.9%	19.6%	14.5%	0.244
レスパイト	43.4%	45.4%	42.6%	0.638
合併症の治療	24.8%	23.7%	25.2%	0.773
入院回数	2.8回	2.9回	2.7回	0.594
入院日数	18.5日	17.4日	18.9日	0.614

