

## 難病の在宅療養支援の充実 ～在宅療養看護必要指標の考案に向けて～

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	難病ケア看護ユニット
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	難病ケア看護ユニット
	原口 道子	公益財団法人	東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	松田 千春	公益財団法人	東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	笠原 康代	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
	小倉 朗子	公益財団法人	東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット

### 研究要旨

在宅療養看護必要度指標を考案することを目指し、最重度の状態像といえる人工呼吸器使用患者に提供している看護量とその関連因子を明らかにすることを目的とした。人工呼吸器使用難病患者に提供されている訪問看護量は平均 29.6 回/月、32.6 時間/月で、看護量は自立度や医療処置内容、コミュニケーション状況や家族の介護状況と社会資源の利用と関連しており、看護必要度に影響する因子が明らかになった。しかしながら、状態像に応じた適切な看護量や、看護介入による効果は明らかになっていない。今後は、量(回数・時間)、質を踏まえた指標案作成に向けて、看護の質評価として、患者・家族への看護介入効果を整理する必要があるといえる。

#### A. 研究目的

難病患者の在宅療養の支援において訪問看護が中心的な役割を担うが、看護の必要度と投入される資源の適切な関係は明らかにされていない。そこで今回、全国の訪問看護ステーションが人工呼吸器使用患者に提供している看護量とその関連因子を明らかにし、在宅療養看護必要度の指標を考案するための基礎資料とすることとした。

ク回帰分析)を行った( $p < 0.05$  有意差あり)。統計処理は IBM SPSS ver. 25 を用いた。

#### (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(承認番号 19-7)。

#### B. 研究方法

2019 年度に実施した 19 都道府県(呼吸器支援事業実績報告書の提出ありを対象とした)の全訪問看護ステーション計 7,382 か所への郵送調査(質問紙法)により、対象ステーション内で訪問看護の利用の最も多い人工呼吸器使用難病患者についての回答を得た。その 557 名のデータ(属性、医療・サービスの利用状況、訪問看護量)を用い、訪問看護量を医療状況と生活状況別に求めた。また、訪問看護量に関連する因子を明らかにするため、訪問看護回数を中央値で 2 群に分け、患者の属性、身体・医療状況、サービス利用について単変量(カイ 2 乗検定、t 検定)、および多変量解析(ロジスティック

#### 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%)そこから、人工呼吸器使用難病患者 557 人について回答を得た。

##### 1. 対象者の概要

対象者の疾患群は、神経・筋疾患 92%、代謝系疾患 4%、呼吸器系疾患 1%、染色体・遺伝子疾患 1%、循環器系疾患 1%だった。人数の多い 5 疾患は、筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS) 323 人(58%)、筋ジストロフィー 66 人(12%)、多系統萎縮症 50 人(9%)、脊髄性筋萎縮症 14 人(3%)、脊髄小脳変性症 13 人(2%)であった。病歴は平均 11.7 ±

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

11.0年、人工呼吸器歴は $5.6 \pm 6.6$ 年で、人工呼吸器は気切式(以下、TPPV)68%、口・鼻マスク式(以下、NPPV)32%で、24時間使用者が82%を占めていた。その他の医療処置は胃ろう92%、排痰補助装置35%だった。また、男性53%、女性47%で、65歳以上が44%と多く、自立度は寝たきりが90%を占め、コミュニケーションの方法は会話29%、文字盤使用22%、意思伝達装置22%であった(表1)。

表1. 対象者の概要 (n=557)

人工呼吸器	TPPV(気切式)	68 %	NPPV(口・鼻マスク式)	32 %
	24時間	82 %	夜間・睡眠時	18 %
医療処置	胃ろう	92 %	経鼻経管栄養	9 %
	吸引	83 %	排痰補助装置	35 %
	酸素吸入	34 %	膀胱留置カテーテル	22 %
性別	男	53 %	女	47 %
年齢	0-18歳未満	8 %	18-40歳未満	13 %
	40-65歳未満	35 %	65歳以上	44 %
自立度	自立/準寝たきり	10 %	寝たきり	90 %
コミュニケーション	会話	29 %	文字盤	22 %
	筆談	3 %	意思伝達装置	22 %

表2. 自立度が寝たきりの369名の訪問看護量比較：医療処置有無等

医療処置		回数/月			時間/月		
		n	Mean	p	n	Mean	p
人工呼吸器 方法	TPPV	207	32.4	0.58	191	36.4	0.27
	NPPV	76	30.5		69	32.1	
人工呼吸器 装着時間	24時間	240	<b>34.2</b>	<0.01	217	<b>38.4</b>	<0.01
	夜間・睡眠時	39	22.7		37	22.4	
吸引	あり	267	32.5	0.27	244	36.3	0.10
	なし	40	27.7		37	28.2	
酸素吸入	あり	102	35.3	0.09	93	38.9	0.12
	なし	205	30.1		188	33.4	
排痰補助装置	あり	110	35.3	0.08	102	38.9	0.10
	なし	197	29.9		179	33.2	
膀胱・腎瘻	あり	17	24.7	0.24	17	29.3	0.37
	なし	290	32.2		264	35.6	
膀胱留置カテーテル	あり	70	35.9	0.13	65	37.1	0.53
	なし	237	30.6		216	34.7	
経管栄養	あり	259	<b>33.7</b>	<0.01	240	<b>37.5</b>	<0.01
	なし	48	21.5		41	22.2	
経静脈栄養	あり	10	35.1	0.68	8	32.1	0.75
	なし	297	31.7		273	35.3	
認知障害あり	あり	16	27.3	0.47	14	24.6	0.15
	なし	291	32.1		267	35.8	
麻薬使用	あり	15	42.3	0.22	14	41.0	0.43
	なし	292	31.3		267	34.9	
コミュニケーション	会話・筆談	75	26.4	<b>0.02</b>	65	24.8	<0.01
	文字盤・意思伝達装置	113	<b>35.3</b>		108	<b>42.0</b>	

## 2. 利用している訪問看護量

利用している1か月の訪問看護量は、回数(n=463)は平均 $29.6 \pm 25.0$ 回、中央値22.0回、最大値137回、時間(n=418)は平均 $32.6 \pm 27.2$ 時間、中央値26.0時間、最大値135時間であった。また、在宅人工呼吸器使用患者支援事業を利用している患者は156人(28%)で、事業が全体の訪問看護量に占める割合は回数26.6%、時間25.8%であった。

## 1) ADL別にみた訪問看護量

1か月の訪問看護回数は、生活自立・準寝たきり者(n=38)の平均は $13.1 \pm 13.1$ 回、寝たきり者(n=307)の平均は $31.8 \pm 25.5$ 回、1か月の訪問看護時間は生活自立・準寝たきり(n=33)の平均は $13.4 \pm 14.5$ 回、寝たきり(n=281)の平均は $35.2 \pm 28.0$ 回で、t検定の結果は回数・時間とも有意に寝たきり者の訪問看護量が多かった。

次に、自立度が寝たきりの369名について、呼吸状態や医療処置の有無等で訪問看護量の比較(t検定)を行った(表2)。その結果、人工呼吸器の方法の違いでは有意差はなかったが、装着時間は24時間が有意に多かった。他に、経管栄養の有無、コミュニケーションの方法で有意差があり、文字盤・意思伝達装置利用者の方は、特に時間が平均42.0時間と長かった。また有意差はなかったが、麻薬使用ありの人が平均42.3回、41.0時間と看護量が多かった。

## 2) 訪問看護量に関連する因子

訪問看護量をそれぞれ中央値で2分し、回数は少群(22回以下/月)、多群(23回以上/月)、時間は短群(26.0時間以下/月)、長群(26.1時間以上/月)とした。

## ①単変量解析の結果

訪問看護量の2群比較を、患者の状態像と医療処置について、性別、年齢(65歳未満/65歳以上)、自立度(自立と

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

準寝たきり/寝たきり)、コミュニケーション方法(会話か筆談/文字盤か意思伝達装置)、人工呼吸器の種類(TPPV/NPPV)、装着時間(24時間/それ以外)、吸引・酸素吸入・排痰補助装置・経管栄養・経静脈栄養・膀胱留置カテーテルの有無、認知障害の有無、麻薬使用の有無についてカイ2乗検定を、病歴、人工呼吸歴についてはt検定を行った。また、医療とサービス利用状況等について、専門医療機関による診療・かかりつけ医・緊急時の対応・緊急時の受け入れ医療機関・レスパイト入院先の有無、主介護者(家族/家族以外)、介護保険による訪問介護の利用の有無、障害者居宅介護の利用(重度訪問介護を含む)の有無、ヘルパー吸引の利用の有無、デイケアやデイサービスの利用・ショートステイの利用の有無でカイ2乗検定を行った。その結果、状態像と医療処置で有意差があったのは、訪問看護量の多群の割合が有意に高いのは、病歴が有意に短く、自立度が寝たきり、コミュニケーションが文字盤か意思伝達装置、人工呼吸の方法はTPPV、装着時間は24時間、吸引あり、排痰補助装置あり、経管栄養ありで、時間についてのみ、膀胱留置カテーテルありが、長群の割合が有意に高かった(表3)。

医療とサービス利用状況等は、有意差に割合が高かったのは、緊急の対応ありが多群、主介護者が家族が少群、介護保険の利用とヘルパー吸引ありが多群、デイケア・デイサービス利用ありとショートステイ利用ありが少群、であった(表4)。

②多変量解析の結果

訪問看護回数について、状態像と医療処置、サービス利用状況の項目のうち有意差のあった項目についてロジスティック回帰分析(強制投入)を行った。その結果、回数の多さは、病歴は短く、排痰補助装置あり、経管栄養あり、主介護者が家族以外、デイケア・デイサービス利用がない、ことに関連しており、特に影響が強いのは主介護者で「家族」の場合「家族以外」の0.03倍、デイケア・デイサービス利用は「なし」は「あり」の0.15倍、経管栄養は「あり」は「なし」の5.8倍であった(表5)。

表3. 訪問看護量の2群比較: ①状態像と医療処置

	回数/月 (中央値2群)				時間/月 (中央値2群)				
	少群(<=22)		多群(23+)		短群(<=26.0)		長群(26.1+)		
	n	Mean±SD	n	Mean±SD	n	Mean±SD	n	Mean±SD	
性別	男性	121	53%	113	50%	105	51%	102	50%
年齢	65歳以上	94	41%	104	47%	91	44%	89	44%
病歴(年)		213	13.1±12.2	210	10.6±9.8 *	193	13.1±12.2	189	10.6±9.8 *
人工呼吸器歴(年)		208	5.4±6.0	210	5.7±7.5	189	5.2±5.9	189	6.0±7.8
自立度(寝たきり度)	寝たきり	202	86%	216	97%	183	87%	195	98%
コミュニケーション方法	文字盤か 意思伝達装置	53	35%	96	67%	49	37%	89	68%
人工呼吸器①方法	TPPV	125	59%	154	74%	116	60%	141	74%
②装着時間	24時間	143	72%	184	88%	127	70%	165	90%
吸引	あり	176	74%	200	88%	159	75%	180	88%
酸素吸入	あり	77	32%	79	35%	65	31%	73	36%
排痰補助装置	あり	65	27%	90	40%	61	29%	79	39%
経管栄養	あり	164	33%	207	23%	151	71%	184	90%
経静脈栄養	あり	7	3%	10	4%	7	3%	8	4%
膀胱留置カテーテル	あり	44	19%	57	25%	37	17%	57	28%
認知障害	あり	10	4%	15	7%	11	5%	12	6%
麻薬使用	あり	6	3%	12	5%	5	2%	11	5%

表4. 訪問看護量の2群比較: ②医療とサービス利用状況等

	回数/月 (中央値2群)				時間/月 (中央値2群)				
	少群(<=22)		多群(23+)		短群(<=26.0)		長群(26.1+)		
	n	Mean±SD	n	Mean±SD	n	Mean±SD	n	Mean±SD	
専門医療機関による診療	あり	190	84%	175	82%	166	83%	158	81%
かかりつけ医	あり	219	95%	220	98%	199	95%	199	99%
緊急時の対応	あり	230	98%	225	100%	207	98%	205	100%
緊急時の受け入れ医療機関	あり	212	94%	194	89%	188	93%	179	90%
レスパイト入院先	あり	164	74%	145	68%	149	74%	137	71%
主介護者(家族/家族以外)	家族	220	96%	187	85%	195	94%	176	89%
介護保険による訪問介護の利用	あり	95	41%	133	61%	87	42%	113	56%
障害者居宅介護の利用(含)重度訪問介護	あり	82	36%	97	45%	76	37%	87	44%
ヘルパー吸引の利用	あり	63	27%	106	48%	61	29%	90	45%
デイケア・デイサービス利用	あり	54	23%	25	11%	49	23%	24	12%
ショートステイ	あり	78	34%	49	22%	72	35%	48	24%

表5. 訪問看護回数に関連する因子: ロジスティック回帰分析(強制投入)

	B	有意確率	Exp(B)	95% 信頼区間	
				下限	上限
病歴(年数)	-0.047	0.047	0.954	0.91	1.00
自立度(寝たきり度) 1.生活自立,準寝たきり,0.寝たきり	-0.901	0.318	0.406	0.07	2.38
コミュニケーション 1.会話,筆談,0.文字盤,意思伝達装置	0.227	0.700	1.254	0.40	3.98
人工呼吸器①種類 1.TPPV,0.NPPV	0.260	0.635	1.297	0.44	3.79
人工呼吸器②装着時間 1.24時間,0.夜間,睡眠時	0.625	0.315	1.868	0.55	6.31
吸引 1.あり,0.なし	0.801	0.292	2.228	0.50	9.87
排痰補助装置 1.あり,0.なし	0.950	0.037	2.587	1.06	6.30
経管栄養 1.あり,0.なし	1.763	0.014	5.827	1.43	23.78
主介護者 1.家族,0.家族以外	-3.320	0.001	0.036	0.00	0.27
介護保険による訪問介護の利用 1.あり,0.なし	0.252	0.583	1.286	0.52	3.16
ヘルパー吸引の利用 1.あり,0.なし	-0.551	0.264	0.576	0.22	1.52
デイケア・デイサービス利用 1.あり,0.なし	-1.887	0.007	0.152	0.04	0.60
ショートステイ 1.あり,0.なし	-0.695	0.134	0.499	0.20	1.24

## D. 考察

## 1. 在宅人工呼吸器使用難病患者の訪問看護量について

今回、訪問看護ステーションに質問紙調査を行い、中でも訪問看護量の多い在宅人工呼吸器使用難病患者についての回答を得た。そのため、今回の対象 557 名の訪問看護量は、全国訪問看護事業協会による「訪問看護のケア実態及び必要性に関する調査研究事業報告書、2017 年」の神経難病患者の平均値(n=59、うち人工呼吸器患者 32%)、12.3 回/月、12.2 時間/月と比較して、29.6 回/月、32.6 時間/月と、2.4~2.5 倍と多かった。また、診療報酬の不足する訪問看護を補填する「人工呼吸器使用患者支援事業」の利用患者は 28.0%と多く、利用者の訪問看護量の 25.6%を事業で補っていた。このことから、事業利用により、医療処置の多い重症者でも在宅生活が可能になっているといえる。また、若干ではあるが訪問看護量は、回数に比して時間が長かった。

先述の事業協会による報告では、神経難病の利用者の次に訪問看護量が多かったのは、がん末期の利用者(n=38)で平均回数 11.8 回/月、時間 10.5 時間/月で、回数に比べ時間は短い、神経難病患者への訪問看護の平均は 12.3 回/月、12.2 時間/月と時間が長い。今回の対象も寝たきりが 9 割と多く、ADL のニーズが高かったと考えられ、ケアの提供に多くの時間を要していたといえる。

## 2. 訪問看護量の関連因子について

今回、人工呼吸器使用患者の訪問看護量は病態や医療処置、家族やサービスの利用状況によって変わることが明らかになった。特に訪問看護量の多かった寝たきりに限定した検定の結果、コミュニケーション状態で看護量が異なっただけという点は神経・筋疾患にならではの特徴といえる。文字盤・意思伝達装置の利用者の訪問看護時間は 42.0 時間と会話・筆談の利用者の 1.7 倍と非常に多かった。神経筋疾患難病患者におけるコミュニケーション支援は、患者の QOL 向上のためには欠かせない支援であるが、今回の結果から、非常に時間を費やす必要があることが明らかになった。しかしながら診療報酬は回数でのカウントのため時間は 30-90 分と幅が広

く、1 回の訪問が長くても単価は変わらない仕組みになっている。このことから神経筋疾患患者の訪問看護提供が訪問看護ステーションの経営上の負担になっている可能性が推察される。

関連因子のうちロジスティック回帰分析で有意差があった項目の一つに病歴があり、病歴は短いほど訪問看護量が多かった。それに対し、人工呼吸器装着期間については有意差が見られなかった。これは、今回の対象の半数以上を占めていた ALS の病態の特徴である、進行の早いタイプの病態の患者の病状が不安定であることが原因の一つであることが推測される。今回は病状の不安定さを調査項目に入れておらず、分析できなかったが、難病において進行は必至であり、しかも非常に個別性が高い。そのため、難病患者に対する訪問看護量の要因として、今後、病状の不安定さも考慮に入れていく必要がある。また、訪問看護量に関連する因子として病状と医療処置以外に、介護者の状況とデイケア・デイサービスの利用があった。訪問看護量の必要度には、介護者の状況、そして訪問看護ステーション以外の社会資源の利用状況といった環境要因についても考慮が必要といえる。

## 3. 在宅療養看護必要度指標の考案に向けて

在宅人工呼吸器患者への訪問看護量は患者の自立度、医療処置の内容、介護者の状況、および社会サービスの利用状況に関連することが明らかになった。看護必要指標作成のためには、今回明らかになった看護量が適切であるのか、そして提供された看護内容により、患者・家族にとってどのような効果があるのかを分析する必要があるといえる。今後は看護の質評価として、患者・家族への影響、そして提供側の訪問看護ステーションへの影響も費用対効果も含め整理し、その上で、量(回数・時間)、質を踏まえた指標案作成を目指す。

## E. 結論

1. 在宅人工呼吸器使用患者の訪問看護量は、平均 29.6 回/月、32.6 時間/月と多く、そのうち人工呼吸器使用患者支援事業を利用している人は 28.0%で訪問看護量の約

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

26%を事業により補っていた。

2. 訪問看護量は自立度で大きく異なり、影響因子として、患者要因では人工呼吸器の使用時間や、経管栄養等の医療処置の有無、コミュニケーション手段が、環境要因としては、主介護者、デイケア等の利用といった社会資源の利用の有無が影響していた。

3. 状態像に応じた適切な看護量や、看護介入による効果は明らかになっていない。今後は、量(回数・時間)、質を踏まえた指標案作成に向けて、看護の質評価として、患者・家族への看護介入効果を整理する必要があるといえる。

**F. 健康危険情報** 該当なし

**G. 研究発表**

**1. 論文発表**

中山優季(総説). 特集/メディカルスタッフレクチャー 神経難病と療養支援の現状と課題. 神経治療 37(3).2020

**2. 学会発表**

板垣ゆみ, 中山 優季, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子: 在宅人工呼吸器使用難病患者の訪問看護量に関連する要因と効果の検討, 第 40 回日本看護科学学会学術集会, プログラム集 p153, 2020. 12. 12-13, WEB 開催.

板垣ゆみ, 中山優季, 松田千春, 原口道子, 笠原康代, 小倉朗子: 人工呼吸器使用患者/難病患者に看護提供意思している訪問看護ステーションの特徴, 第 10 回日本在宅看護学会学術集会, 第 10 回日本在宅看護学会学術集会プログラム抄録集, p100, 2020. 11. 14-15, WEB 開催.

板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 笠原康代, 小倉朗子, 小森哲夫: 在宅人工呼吸器使用患者の災害時の備え, 第 25 回日本難病看護学会第 8 回日本難病医療ネット

ワーク学会合同学術集会, 日本難病看護学会誌, 25(1)p1019, 日本難病医療ネットワーク学会機関誌(1)p121, 2020. 11. 20-21, WEB 開催 (優秀演題賞受賞)

板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 笠原康子, 小倉朗子: 在宅人工呼吸器使用患者支援事業利用者の状況と利用効果, 第 25 回日本難病看護学会第 8 回日本難病医療ネットワーク学会合同学術集会, 日本難病看護学会誌, 25(1)p69, 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 8(1)p89, 2020. 11. 20-21, WEB 開催.

中山優季: シンポジウム 神経難病看護の専門性の追求. 東京難病看護を専門とする看護師の育成. 第 38 回日本神経治療学会, 東京, 2020. 10. 30

中山優季, 板垣ゆみ, 松田千春, 原口道子: 在宅人工呼吸器装着難病患者への長時間訪問看護提供の可能性 ~既存制度の活用実態と今後の課題~ 第 25 回日本在宅ケア学会学術大会, web 開催 2020. 6. 27

**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

# 難病患者在宅看護必要度開発に向けて

