

在宅療養難病患者への訪問看護を提供する上での課題
～現行の訪問看護制度における提供実態調査より～

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、原口 道子、松田 千春、小倉 朗子(同上)

研究要旨

難病患者の在宅療養における看護必要度を明らかにすることを目的に、訪問看護師にインタビュー調査を行い、難病患者 51 名に対する訪問看護の提供実態から 4 群に分け比較検討を行った。その結果、ケア提供内容の項目数は頻回提供群に有意に多く、提供量が適当でない判断は提供回数の少ない群と頻回提供群の両方に多かった。その理由として、緊急対応による頻回の訪問の必要性や、ケア量の多さによる訪問時間の不足が聞かれた。さらに、難病患者への看護の課題として、ケア内容が多い、ケアに時間を要する、個別性が高い等の理由から、回数多く訪問する必要があるが、制度上の制限や、人材不足等の問題により、十分な訪問ができていない現状が明らかになった。難病患者が安心して在宅療養を送るための更なる支援の充足が求められる。

A. 研究目的

1. 現行の制度や事業を利用して訪問看護が提供されている在宅療養中の難病患者の現在の訪問看護の回数・時間、看護内容から、在宅難病患者の訪問看護必要度を明らかにする。
2. 難病患者が安心して在宅療養を送るために必要な訪問看護量を提供する上での課題を明らかにする。

B. 研究方法

1. 調査対象

難病患者への看護提供経験が豊富な訪問看護ステーションに対象を限定するために、①平成 31 年度に在宅人工呼吸器使用患者支援事業により訪問看護を提供した事業所、15 府県 7 市の計 192 か所に対し、郵送による意向調査を行い、同意の返信のあった 29 か所のうち、オンラインによるインタビュー調査に協力可能と回答した 24 か所、②事業報告書の提出はあるが事業所情報が得られなかった東京都については、機縁法で選択した 2 か所、の計 26 か所の訪問看護ステーションの管理者もしくはスタッフの訪問看護師とした。

2. 調査方法と内容

半構成的質問紙を用いたオンラインでのイ

ンタビュー調査(26 件中 3 件は業務の都合上、質問紙への記載による回答)を行った。調査内容は現在、看護提供している、もしくは、過去に提供した指定難病患者 2、3 名の①患者状況(疾病、年齢、医療処置の有無、利用サービス、等)、②訪問看護状況(算定制度、提供回数・時間、提供量が適当か、提供した看護内容)、③訪問看護を提供する上での課題とした。患者の選択は今回の調査目的を伝えたくて、回答訪問看護師に一任した。

提供した看護内容は、「在宅難病患者に必要な看護：9 領域、合計 112 項目」(総合分担研究報告書に掲載)について、実施の有無を確認した。

3. 分析方法

①患者状況、利用サービス、訪問看護の提供回数・時間、看護内容について、単純集計を行った。

②現状の看護提供量を診療報酬制度および在宅人工呼吸器使用患者事業により利用できる訪問看護回数を基準に 4 群に分け、それぞれの群における患者の状況、および訪問看護の状況について比較・検討した。

4 群は、A 群：通常の医療保険枠内である週 3 回以内まで、B 群：4 回以上を必要とする厚生労働省大臣の定める疾病や特別管理加算対象となる週 7 回まで、C 群：1 日複数回必要と

する週 14 回まで、D 群: 事業利用をしている週 15 回以上、とした。

③訪問看護必要量の判断基準、提供上の課題は、得られたデータを内容に基づき分類整理した。

(倫理面への配慮)

調査の協力依頼文に、研究の目的および、参加の任意性を保証し、不参加の場合でも不利益が生じないことを明記した。面接調査においては、事前に調査内容を伝え、回答の意思を尊重すること、インタビューは録音するが、文字起こし終了後にすぐに破棄し、分析は個人や施設が特定できないようにした。オンラインインタビューは、業務に支障のない時間帯を事前に確認したうえで、30 分から 1 時間以内で対象の負担がかからないことを考慮して行った。所属機関の倫理委員会での承諾を得た。

C. 研究結果

表1. 人工呼吸器使用患者の疾患 (n=24)

人工呼吸方法	人数	疾病	人数
気管切開下 (TPPV)	20	筋萎縮性側索硬化症	17
		筋ジストロフィー	1
		多系統萎縮症	1
		進行性核上性麻痺	1
非侵襲(マスク)式 (NPPV)	4	筋萎縮性側索硬化症	1
		筋ジストロフィー	2
		肺高血圧症	1

表2. 人工呼吸器非使用患者の疾患 (n=27)

疾病	人数
パーキンソン病	10
筋萎縮性側索硬化症	5
多系統萎縮症	3
大脳皮質基底核変性症	2
進行性核上性麻痺	1
多系統萎縮症/脊髄小脳変性症	1
特発性間質性肺炎	2
多発性硬化症	1
アンジェルマン症候群	1
クローン病	1

インタビューにより 51 例の難病患者の情報が得られた。

1. 得られた患者の状況

対象患者 51 名の疾患群は、神経筋疾患が 47 名(92.2%)、呼吸器系疾患 3 名(5.9%)、消化器系疾患 1 名(2.0%)であった。人工呼吸器使用者は 24 名で、TPPV(気管切開下人工呼吸療法)20 名、NPPV(非侵襲式人工呼吸器)4 名で、人工呼吸器非使用者は 27 名であった。人工呼吸器使用者の疾患は、筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)18 名が最も多く(表 1)、男性 10 名、女性 14 名で平均年齢 64.0±13.8 歳で呼吸器使用歴は 7.1±6.0 年であった。人工呼吸器非使用者の疾患はパーキンソン病 10 名が最も多く(表 2)、男性 8 名、女性 19 名で、平均年齢 69.9±16.4 歳、発症歴 8.5±6.4 年で、必要な医療処置は、気管切開 2 名、吸引 10 名、酸素吸入 5 名、膀胱留置カテーテル 3 名、胃ろう 9 名で、医療処置のないものは 10 名であった。

2. 訪問看護の状況

訪問看護の算定制度は、医療保険 96.1%、介護保険 3.9%で、加算状況は表 3 の通りであった。また、在宅人工呼吸器使用患者支援事業の利用あり 27.5%、申請のみ 9.8%であっ

表3. 訪問看護の利用加算 (n=51)

加算の種類	件数	%
緊急(時)訪問	36	70.6
長時間訪問	18	35.3
深夜訪問	7	13.7
夜間・早朝訪問	10	19.6
24時間対応体制	34	66.7
複数名訪問看護	20	39.2
難病等複数回訪問看護	27	52.9
看護・介護連携強化	3	5.9
乳幼児	1	2.0
サービス提供体制強化	8	15.7
特別管理	31	60.8
在宅患者連携指導	2	3.9
在宅患者緊急時等カンファレンス	1	2.0
情報提供療養費 1・2・3		
1	11	21.6
3	1	2.0
その他加算有	3	5.9

た。

提供している訪問看護の回数の平均±標準偏差は 9.4±7.3 回/週、中央値 7.0 回、時間の平均±標準偏差 10.1±7.7 時間/週、中央値 7.0 時間で、時間と回数には有意な相関がみられた($r=0.085$ 、 $p<0.001$) (図 1)。

看護内容 19 領域は、病状の観察 100%、清潔のケア・指導 90.2%、衣生活のケア・指導 68.6%、食事や栄養のケア 90.2%、排泄のケア指導 90.2%、睡眠のケア・指導 68.6%、活動の援助 86.3%、環境整備・調整 86.3%、リハビリテーション 96.1%、発達支援学習支援 3.9%、疾病や治療に関する説明指導 80.4%、薬剤の管理指導 90.2%、医療処置の管理・実施・指導 90.2%、精神的援助 88.2%、意思決定支援 92.2%、ターミナルケア 41.2%、介護相談 90.2%、家族支援 82.4%、医療ケアチームとの連携 100%に提供されていた。またその他に、避難訓練災害対策 62.7%、買い物 2.0%に提供されていた。

3. 訪問看護回数 4 群による比較

訪問看護回数で 4 群に分類したところ、A 群 13 例、B 群 15 例、C 群 11 例、D 群 12 例であった。1 回あたりの看護提供時間は、平均

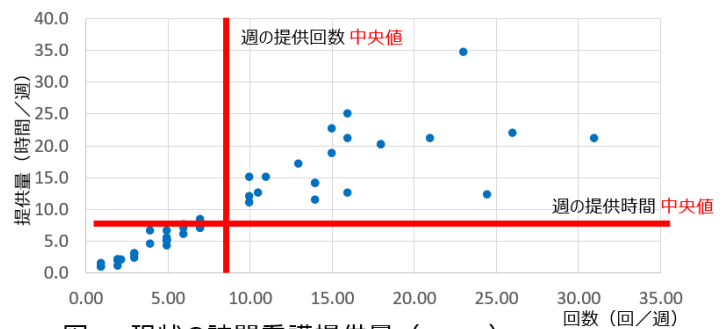


図1. 現状の訪問看護提供量 (n=51)

1.08 時間で、群間に差はなかった。

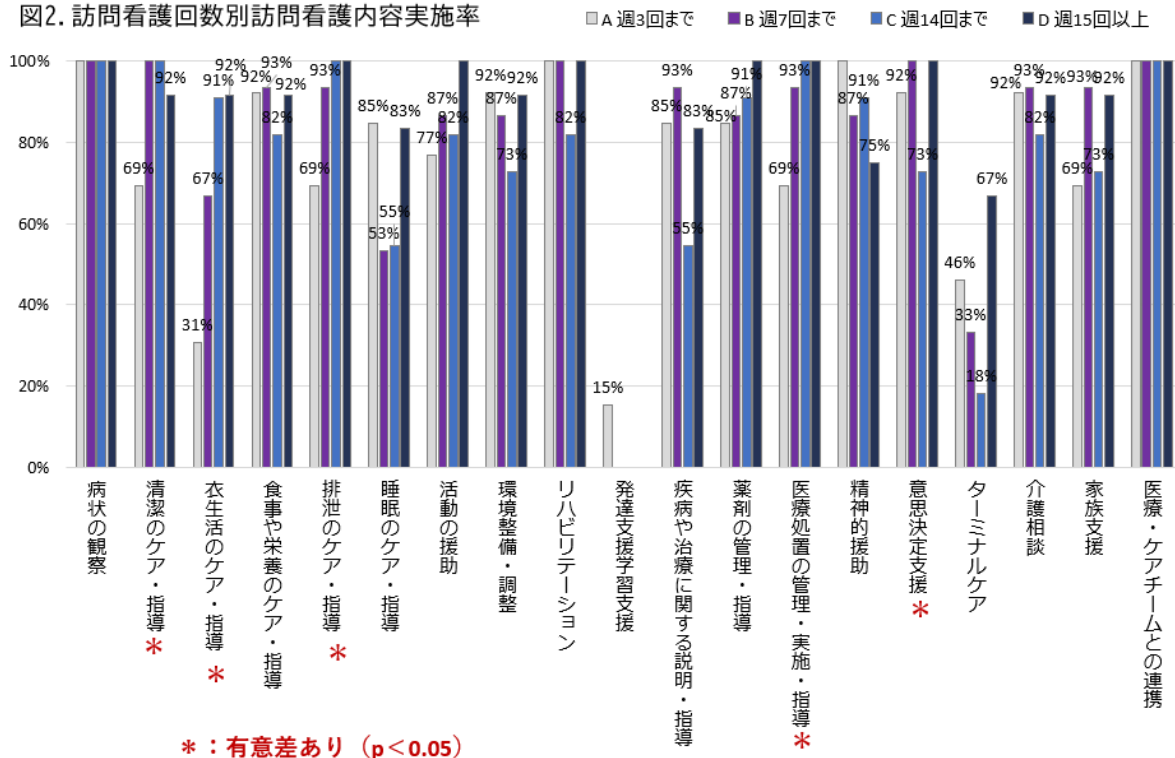
患者状況を 4 群で比較した結果、病歴(年)に有意差はなかったが、訪問看護回数が頻回になるほど、全介助率が高く、医療処置あり率が高く、コミュニケーションは意思伝達装置の率が高く、介護保険による訪問介護、および障害者居宅介護の使用率が高かった。家族構成やヘルパー吸引、デイケアデイサービス、レスパイト利用においては有意な差は見られなかった。(表 4)

提供された看護内容は、全 112 項目中 A 群中央値 41 項目、B 群 54 項目、C 群 53 項目、D 群 71 項目で、D 群と他の群での差があり ($p<0.001$)、特に直接ケアと医療処置管理の実

表4. 訪問看護回数4群による患者状況の比較

		回数4群				p値 カイ2乗検定 (両側)
		A 週3回まで (n=13)	B 週7回まで (n=15)	C 週14回まで (n=11)	D 週15回以上 (n=12)	
療養行程	2. 進行期a(生活障害軽度)	33.3%	13.3%	9.1%	0.0%	0.010
	3. 進行期b(生活障害重度)	25.0%	46.7%	18.2%	8.3%	
	5. 維持安定期	25.0%	40.0%	72.7%	91.7%	
	6. 終末期	16.7%	0.0%	0.0%	0.0%	
自立度	自立・部分介助	61.5%	60.0%	27.3%	16.7%	0.044
	全介助	38.5%	40.0%	72.7%	83.3%	
医療処置	人工呼吸器(終日)	25%	67%	86%	100%	0.017
	気管切開	8%	13%	73%	92%	0.000
	吸引	38%	47%	82%	100%	0.003
	排痰補助装置	15%	0%	55%	58%	0.001
	経管栄養	23%	47%	82%	92%	0.001
コミュニケーション 手段	会話	76.9%	60.0%	18.2%	8.3%	0.003
	筆談・文字盤	7.7%	20.0%	27.3%	0.0%	
	意思伝達装置	7.7%	6.7%	36.4%	58.3%	
	意思疎通不可能	7.7%	13.3%	18.2%	33.3%	
家族・介護者	同居/主介護者家族	69.2%	86.7%	54.5%	66.7%	0.343
	主介護者家族以外+独居+施設	30.8%	13.3%	45.5%	33.3%	
サービスの利用状況	介護保険による訪問介護	50.0%	60.0%	100.0%	100.0%	0.003
	ヘルパー吸引	33.3%	40.0%	71.4%	83.3%	0.197
	障害者居宅介護	7.7%	20.0%	50.0%	66.7%	0.007
	デイケア・デイサービス	38.5%	26.7%	9.1%	0.0%	0.069
	ショートステイ等のレスパイト	7.7%	13.3%	9.1%	25.0%	0.596

図2. 訪問看護回数別訪問看護内容実施率



施割合が高かった。(図2)

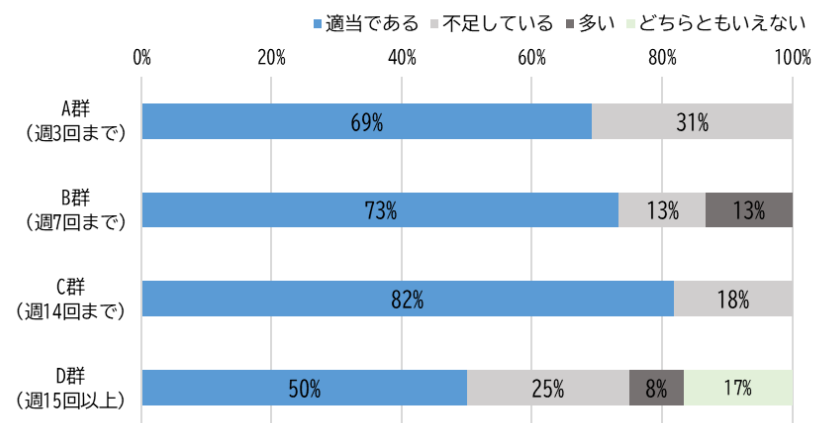
訪問看護量が適当かについて、看護師が適当と判断したのは、それぞれ69%、73%、81%、50%で、4群間に有意差はみられなかった。特にA群とD群で、看護量が適当でないと判断している割合が高かった。(図3)

適当と判断している理由は、「体調が安定している」、「緊急コールなく過ごせている」、「早期対応ができていく」、「多職種と連携が取れている」、「本人・家族が訪問により安心感を得ている」、「これ以上の希望がない」、等であった。

適当ではない判断は、A群は、「不足している」が31%と多く、「病状が急速に進行し、増やしたいが、本人家族がまだ希望されない」、「病状管理を頻回にしたい」、「家族の負担を減らしたいが、家族が頑張っている」という意見が聞かれた。B群は、「不足している」13%で、「毎日訪問の方が良いが、事業所が休日のため」、「不安が強く、訪問を増

やしたいが、人材不足」と、事業所やマンパワー不足により増やせない状況であった。また、「多い」は13%で、「状態が落ち着いているが減らすことを家族が希望しない」、「家族により対応できるが協力が得にくい」の意見があった。C群は、「不足している」18%で、「吸引が頻回で4回訪問必要(多系統萎縮症)」、「精神症状による危険行動があるが、医療処置がないため、長時間訪問看護加算がつかない(パーキンソン病)」と、不安定な病状に対する対応の難しさが伺えた。D群は、「不足している」25%で、「医療処置もケアも多く、複数名での

図3. 提供されている訪問看護量は適当か？(看護師判断)



訪問が必要(ALS)」、「本当はリハビリも入れた
い(ALS)」、「排痰ケアに時間がかかる(ALS)」、
「コミュニケーションに時間がかかる(ALS)」、
「多い」は8%で、「家族の協力がなかなか得ら
れない」、「どちらともいえない」は17%で、「看
護師でなくても良いと思うが、不安が強く減
らせない」、「本人も家族も入院させたくない
という気持ちが強いが、かなり限界になって
いる」との意見が聞かれた。

D. 考察

今回、現在の訪問看護の提供制度および事
業に基づき、訪問看護回数で患者を4群に分
類して検討を行った。

A群は、療養行程が初期の割合が多く、自立
度は高く、医療処置も少ない患者が多かった。
看護内容は身の回りのケアは少ないが、疾病
や治療に関する説明・指導が高く、食事や栄
養管理、環境整備・調整が高くなっており、
病状に応じた生活調整が必要な群であるとい
える。また、意思決定支援 92%、精神的支援
100%と高値であるように、今後の進行に応じ
た治療方針決定の支援が必要な時期の患者が
多いと推測される。この群は、看護師が看護
量を不足と判断している割合が他群より高く、
病状の進行が早いいため病状の管理をもう少し
頻回にしたいが、本人家族の希望で増やせな
い状況であった。患者の安全を守りつつ、希
望を尊重することとのバランスをとることの
難しさが伺えた。

B群は生活障害が重度となった進行期の人
と維持安定期の人が同率で、医療処置のある
人が多い群であった。提供されている看護内
容は医療的な介入だけでなく日常生活上のケ
アを要していた。看護量については、毎日、
もしくは頻回に入りたいが、事業所やマンパ
ワーの問題で入れないとの回答が見られ、難
病患者に訪問看護を提供できる事業者や訪問
看護師の増加の必要性が示唆された。

C群は、気管切開、人工呼吸器の人が多く、
維持安定期が7割を占めていた。そのため、
人によっては呼吸器事業を使用できる。しか
し、今回看護量が不足していると判断された
例は、人工呼吸器を使用していないため呼吸
器事業の対象にならない患者で、病状が不安

定で頻回の吸引や危険行動があり見守りが必
要であったりするのにかかわらず、制度上の
理由から4回目以降の訪問はステーションの
持ち出しや自費対応になっていた。生活障害
度が重度の進行期の、ぎりぎりの状態で在宅
療養を送っている患者が安全な療養生活を送
るために必要な支援は何か、今後、検討する
必要があるといえる。

D群は人工呼吸器を装着している病状安定
期の患者が9割以上を占めていた。呼吸器事
業を活用し、制度上の最大限の訪問看護量
を利用して在宅療養を送っている患者がいる
群であった。しかし、ALS患者においては、ケ
アが多いため複数名での対応や、1回の訪問
時間が排痰ケアやコミュニケーションで時間
がかかるため長時間訪問看護を行いたいのに、
加算の回数が制限されているために、対応が
困難であったり、本当はリハビリを入れたく
ても入れられない実態が明らかになった。人
工呼吸器使用難病患者の訪問看護は非常に
ケア内容が多く、時間を要する。また、多職
種での支援が必要なため、連携にかかる時間
も多い。長時間や複数名訪問の回数制限や、
複数ステーションによる訪問看護を、効率
的に提供するための制度設計の検討は、喫
緊の課題といえる。

E. 結論

1. 現行の制度に基づき、在宅療養難病患者
の訪問看護量4群に分類し、看護必要度を
検討した結果、現在の制度はある程度の配
慮はなされているが、回数多く訪問する
必要があっても、制度上の理由や、人材
不足等の問題により、十分な訪問がで
きていない現状が明らかになった。

2. 現提供量が適当でないと判断された
のは、制度の狭間になる疾患や状態の
患者、頻回訪問群に多かった。長時
間や複数名訪問の回数制限や、複数
ステーションによる訪問看護を効率
的に提供するための制度設計の検討
や、更なる支援の充足が求められる。

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, 板垣ゆみ, 原口道子, 松田千春, 笠原康子, 小倉朗子, 宮原舞, 小森哲夫: 難病患者の生活実態による新たな指定難病の類型化とその特徴 ～平成 29 年難病患者の生活実態全国調査から～日本難病看護学会誌 26(2)173-184, 2021.
- ・ 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の現状-訪問看護ステーションへの質問紙調査より-. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 8(2) 42-50, 2020.
- ・ 板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 笠原康子, 小倉朗子, 小森哲夫: 在宅人工呼吸器使用患者支援事業を利用している患者の特徴と訪問看護師による評価. 日本難病看護学会誌(投稿中)
- ・ 中山優季, 解説 2) 訪問看護師に求められる役割. 難病患者のケアマネジメント, コミュニティケア, 23 (14) 54-58, 2021.

2. 学会発表

- ・ 板垣ゆみ, 中山優季, 松田千春, 原口道子, 小倉朗子: 難病患者の訪問看護の利用と関連する要因, 第 26 回日本難病看護学会, 日本難病看護学会誌, 2(1), 69, 2021. WEB.
- ・ 中山優季 教育セミナー1 神経難病とともに生きるを支えるケア-ALS ケアを中心として-第 26 回日本難病看護学会学術集会, 2021. 7. 18. WEB.
- ・ 中山優季, 教育コース 16 ALS 患者の人工呼吸器装着後の看護と在宅支援. 第 62 回日本神経学会学術集会, 2021. 5. 20 京都. WEB.

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)**1. 特許取得**

該当なし

2. 実用新案登録

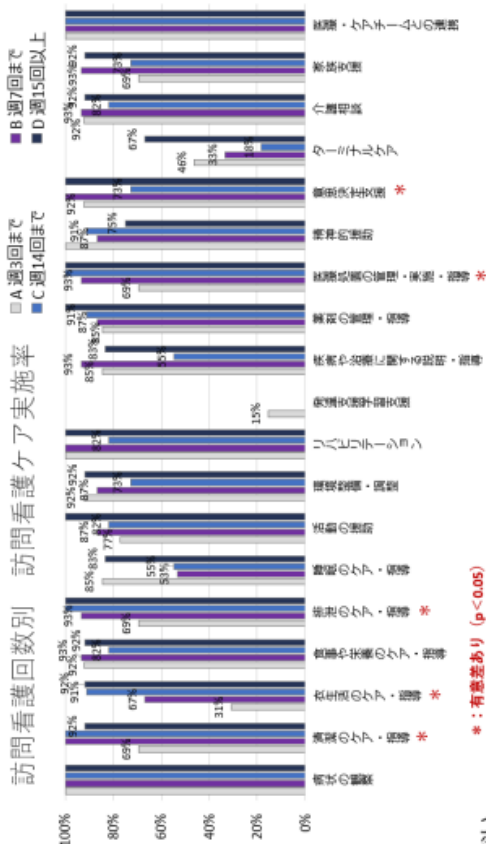
該当なし

3. その他

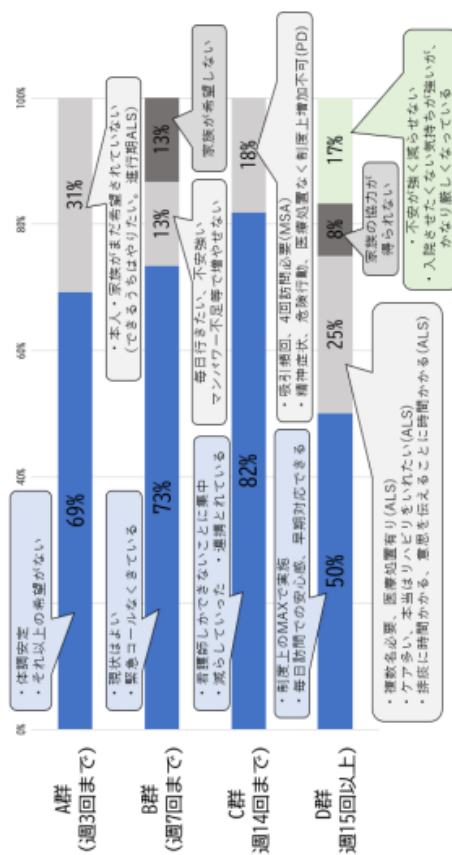
該当なし

難病患者の経験値の高い訪問看護ステーション26カ所の訪問看護師に聞き取り調査 51名の難病患者について分析
神経筋疾患47名、呼吸器系疾患3名、消化器系疾患1名、うち人工呼吸器使用者24名(TPPV20名、NPPV4名)

訪問看護回数	適応制度・事業	状態像の例
A 群 週3回	医療保険枠	ADLの自立者含む 医療処置なしの割 [有1も別表8に含まれない]
B 群 週4回以上 (週7回)	別表7・8の対象	進行期 (車座)
C 群 週14回 (1日2回)	難病看護訪問 + 呼吸器 支援事業	気管切開・経管栄養割合の増加 家族以外が主介護者
D 群 週15回以上 (1日2回以上)		人工呼吸器使用者



提供されている訪問看護量は適当か？（看護師判断）



現行の訪問看護制度は難病に配慮あり
看護量は適当との判断多い

- ・別表7に入らない、介護度高くない
狭間の疾患：肺高血圧症、間質性肺炎等
- ・別表8に入らない
不安定な病状、排痰ケアが必須
- ・人工呼吸器使用しないが
ケア要するバレーキン病の“進行期”
- ・人工呼吸器使用ALS
ケア多く、時間がかかる

↑ 効率的に看護提供
できる制度設計を