

難病患者の在宅療養における看護必要度指標開発にむけて

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、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指標を開発することを目的に、在宅人工呼吸器使用患者支援事業の報告書、および、訪問看護ステーションへのインタビュー調査から、難病患者に提供されている訪問看護の提供内容と回数・時間、看護師による訪問看護必要量の判断因子を明らかにした。その結果、必要量を検討する際には、これまで挙げてきた項目、「疾病、生活障害、環境要因」に加え、病状管理の内容、頻度、処置・管理、生活環境の整備対応、ケア・リハビリ、家族の介護力、利用できるサービスといった内容をアセスメントしていることが明らかになった。そのうえで、難病ならではのケアの特徴や本人・家族の状況を含めて、総合的にアセスメントし、訪問看護量を決定していた。また、制度上の問題や事業所の都合から、必要な看護量を提供できない実態があることから、訪問看護を適切かつ効率的に提供できるように、制度設計を再検討する必要性が示唆された。

A. 研究目的

在宅人工呼吸器使用患者支援事業の報告書および、訪問看護ステーションへの調査から、難病患者に提供されている訪問看護の提供内容と回数・時間、看護師による訪問看護必要量の判断指標を明らかにし、難病患者の在宅療養看護必要度指標を作成する。

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 カ所のうち、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 カ所、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 カ所の訪問看護ステーションの訪問看護師とした。

B. 研究方法

1. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書の分析

在宅人工呼吸器使用患者支援事業の報告書に記載されている患者情報、提供されている訪問看護回数、時間について、平成 27 年度から平成 31 年度(令和元年度)までの 5 年間のデータを経年整理した。

2. インタビュー調査

調査対象は、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

調査内容は、インタビュー対象の訪問看護師が調査目的を伝えたくて選定した各 1～3 名の患者情報について、患者状況、提供している訪問看護量の判断基準、現在、難病患者へ訪問看護を提供する上で課題に感じていることと要望について、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、業務の都合により質問紙への記載による回答のみ)で、データ収集した。

得られた質的データは内容別に分類し、関係性を整理した。

（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い、負担がかからないことを考慮して行った。また、所属機関の倫理委員会で承諾を得た。

C. 研究結果

1. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業報告書より

1) 呼吸器事業利用者の推移

難病医療費助成の人工呼吸器装着等の区分者数が増加するのに比例して、事業の利用者数は増加していた。増加率はそれぞれ 17.1%、40.6%と事業利用者の増加率が非常に高くなっていた。(表 1)

利用者の疾患群は、神経筋疾患が 95%以上を占めているが、年々、他疾患患者が若干名ではあるが見られていた。(図 1)

利用者の疾患は、平成 27 年は 15 疾患であったのが、平成 31 年度は 20 疾患で、延べ 29 疾患の患者による利用があった。神経筋疾患の疾病内訳は、筋萎縮性側索硬化症が 80%とほとんどを占め、次いで筋ジストロフィー 7%、多系統萎縮症 6%、進行性核上性麻痺 2%が多かった。

2) 提供されている訪問看護内容

平成 26 年度の報告書の看護内容の分析から構成された「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、平成 29、31 年度の難病法施行後の新しく指定難病に追加された疾患を含んだ患者に提供された看護内容を追加した上で、石橋^{※2}らの調査により明らかになった 19 項目の訪問看護ケアの用語の定義にあてはめ、組み替えた。その結果、19 領域、合計 112 項目の看護内容に整理された。(表 2)

2. 訪問看護師のインタビュー結果より

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

表 1. 利用者状況(年度経過)

年度	H27	H28	H29	H30	H31/R1
利用者数	183	210	239	270	308
報告書数	1,701	2,343	2,554	2,819	3,008
合計派遣回数	14,848	20,852	20,460	26,473	29,320
難病医療費助成 人工呼吸器装着者等区分 ^{※1}	4,528	4,166	5,109	5,379	5,466

※1:e-Stat厚生労働省衛生行政報告例より

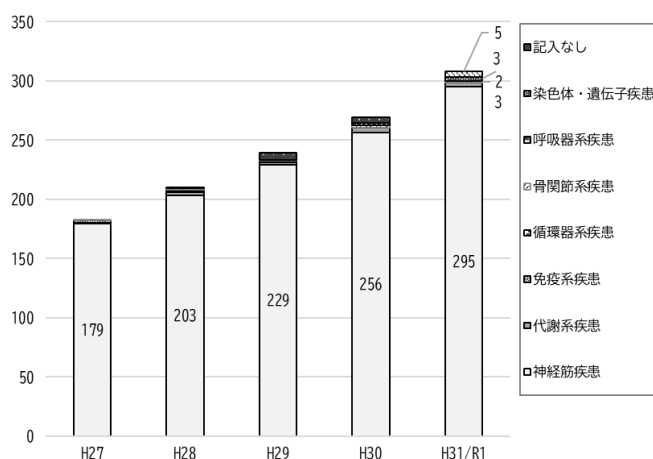


図 1. 呼吸器事業利用者の疾患群

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、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 18 名が最も多く、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、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) 訪問看護量に関連する因子

看護師による訪問看護必要量の判断に関する発言は 238 件あった。それらを内容別に分類した結果、これまで挙げてきた項目、「疾病、生活障害、環境要因」に加え、病状管理の内容や頻度、医療処置・管理、生活環境の整備対応、ケア・リハビリ、家族の介護力、利用できるサービスが挙げられた。また、それらの因子は「看護必要量」を判断するための指

表2. 在宅療養中の難病患者に提供される看護内容

訪問看護ケア	具体的な内容
☐ 病状の観察	☐ バイタルサインの測定, ☐ 全体的状態の把握と観察, ☐ 日常生活動作アセスメント, ☐ 認知機能のアセスメント, ☐ 水分出入のモニタリング, ☐ 栄養モニタリング, ☐ 循環機能のアセスメント, ☐ 呼吸機能のアセスメント
☐ 清潔のケア・指導	☐ 入浴介助, ☐ シャワー・浴介助, ☐ 手浴・足浴, ☐ 洗髪, ☐ 洗面介助, ☐ 全身清拭, ☐ 陰部洗浄, ☐ 新生児沐浴, ☐ 目・鼻・耳・口・腔・義歯・爪・足・臍部のケア, ☐ スキンケア, ☐ 整容の援助
☐ 衣生活のケア・指導	☐ 衣類の調整, ☐ 衣生活への支援, ☐ シーツ交換
☐ 食事や栄養のケア・指導	☐ 摂食の準備, ☐ 食事のセッティング, ☐ 食事・摂食介助, ☐ 水分補給, ☐ 食事指導, ☐ 食生活指導・相談, ☐ 嚥下状態の観察・評価
☐ 排泄のケア・指導	☐ 排泄介助, ☐ 排泄動作介助, ☐ 腸管運動促進, ☐ 便秘調節, ☐ 腸ガス排気
☐ 睡眠のケア・指導	☐ 就寝の準備, ☐ 入眠を促す援助, ☐ 睡眠パターンの調整, ☐ 生活リズムを整える援助, ☐ 気分転換, ☐ 活動と休息のバランス
☐ 活動の援助	☐ 外出, ☐ 車椅子散歩, ☐ 趣味活動(一緒に○○する, ○○するを見守る) ☐ 車椅子等への移乗介助, ☐ 体位変換, ☐ 良肢位の保持 ☐ 受診援助, ☐ 入院同乗
☐ 環境整備・調整	☐ ベッドメーカー, ☐ 病床周囲の整備, ☐ 居室環境の整備, ☐ 環境整備指導・相談, ☐ 転倒・転落防止
☐ リハビリテーション	☐ 身体機能リハビリテーション (関節可動域の維持・拡大, 筋力の維持・増強, 姿勢の保持と移動動作の介助, 運動指導・相談など), ☐ 呼吸リハビリテーション, ☐ 嚥下リハビリテーション, ☐ 言語訓練, ☐ 作業療法, ☐ リラクゼーション法, ☐ マッサージ(リンパマッサージ含む), ☐ コミュニケーション支援 (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)
☐ 発達支援, 学習支援	☐ 発達促進訓練, ☐ あそび支援
☐ 疾病や治療に関する説明・指導	☐ 疾病の特徴や本人の病態の説明, ☐ 病態に応じた生活指導, ☐ 治療内容の説明や教育, ☐ 治療のセルフケア指導や実施
☐ 薬剤の管理・指導(介助含む)	☐ 服薬管理, ☐ 服薬指導, ☐ 与薬, ☐ 疼痛コントロール指導
☐ 医療処置の管理・実施・指導	☐ カテーテル管理, ☐ 医療機器の管理, ☐ 排泄処置, ☐ 皮膚処置, ☐ 褥瘡および創傷部の処置, ☐ 吸引, ☐ 吸入, ☐ 注射, ☐ 点滴, ☐ 中心静脈栄養の管理, ☐ 麻薬の管理, ☐ 検査(採血, 検尿, 検便, 採痰, 粘膜採取など), ☐ 冷電法・温電法, ☐ 排痰ケア(排痰補助装置を用いた排痰援助, スクイー징, タッピング, 体位ドレナージ等), ☐ その他の診療の補助の実施および指導
☐ 精神的援助	☐ 傾聴・聴き沿う, ☐ 共にいる, ☐ 生きがいの支援, ☐ なじみの場づくり, ☐ 興奮・攻撃性の鎮静対応, ☐ 自傷・他害行為への介入
☐ 意思決定支援	☐ 治療方針・療養場所・生活の仕方・最期の迎え方等、あらゆる在宅生活に関する利用者や家族の意向聞き取り, ☐ 意思決定できるための具体的説明や情報提供
☐ ターミナルケア	☐ 死後の処置, ☐ 悲嘆ケア, ☐ 苦痛緩和のケア, ☐ 最期を看取る方法およびその場所に対する利用者または家族の意向の確認
☐ 介護相談	☐ 介護指導・相談(用具関連含む)
☐ 家族支援	☐ 家族への説明・指導(療養生活指導, 観察の仕方等)・相談, ☐ 医療処置の指導(吸引, 胃ろう注入), ☐ 合併症・感染症予防の指導, ☐ 意思伝達装置の指導 ☐ 家族教育, ☐ 母子相互作用の形成促進, ☐ 家族の社会的役割遂行のための支援, ☐ 家族のレスパイトの確保
☐ 医療・ケアチームとの連携	☐ 主治医への報告・連携等, ☐ 関係機関との調整, ☐ ホームヘルパーへの介護指導・技術確認

※2：機能強化型訪問看護事業所における利用者特性別での訪問看護ケアの実施実態。日本看護科学会誌。Vol. 39, pp. 183-192, 2019. を参考に作成

標として、図2のようにまとめられた。

3)訪問看護を提供する上の課題

訪問看護提供上の課題と要望を、内容に基づいて分類整理した。(表3) その結果、現状における課題として、「不安定な病状への対応が困難」、「1回の訪問時間が長くなる」、「長時間看護のニーズがある」、「入院等により訪問に穴が開くことが経営に影響」、「複数事業所による訪問に伴う問題」、

図2. 難病患者の看護必要量の判断指標

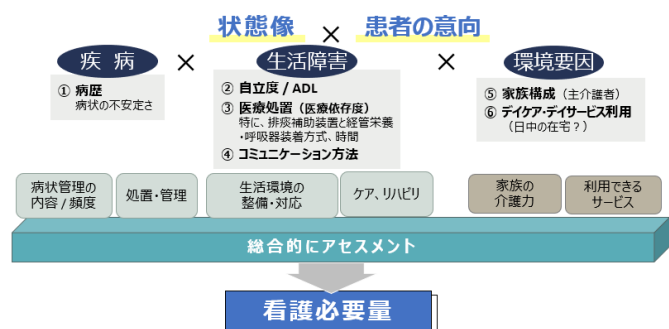


表3. 訪問看護を提供する上の課題と要望

現状における課題		要 望
不安定な病状への対応が困難	呼吸器がいたら3回以上の訪問ができるが、気切前の状態が不安定な時期に多く訪問できない 身体の状態は周期的にすごくよくなっているときと、悪いときがある。週に2, 3回は緊急コールで呼ばれている。ご家族も頑張って吸引をしているが、なかなか効果的な吸引は難しい。	別表8の加算対象の拡大 診療報酬対象の訪問看護回数の増加
1回の訪問時間が長くなる	ケアとコミュニケーションに時間がかかる。本人の想いを汲み取ろうとすると時間がかかってしまう ご本人がしっかりと来るところまで体勢等を整えるのに時間が要する 1回の訪問看護の時間がとても長くなるケースが多い。またコミュニケーションに時間もかかる。ケア自体も敏感な方が多く、一つ一つ反応をみながら、状況を確認しながらやるととても時間がかかる。	長時間訪問看護加算の制限の緩和
長時間看護のニーズがある	介護者の母親としての役割遂行のため、90分を超えて3時間4時間になってしまうことが多くある。生活を支えることも看護としての役割としてある。お母さんを支えるためにはボランティアでするしかなくなってしまっている。	留守番看護への制度対応
入院等により訪問に穴が開くことが経営上に影響	レスパイト等の入院のため、訪問が丸々抜けて収入が全くない状態になる。	訪問が抜けることを考慮した経済的担保（加算等）
複数事業所による訪問に伴う問題	同日に複数のステーションが入れたら、利用できるのに、ということがある。ケアもステーションごとにできることが違うので、午前中はAステーション、午後はBステーション、という感じでできればケアも統一されて、良いのと思う。 緊急時の加算も1か所しか取れない。3力所入っているのに、この月はどのステーションがとるかというのをしている。でも実際には3力所全部が対応している。 0時を堺に緊急対応する事業所が変わってしまうので、家族も混乱する。違う方に連絡をしてしまい、結局、どっちも夜中に起こされるということがあり、やりにくい。 複数名訪問も長時間も、緊急時をとっているところしかダメなので、どうにかしてほしい 複数事業所が入る場合、ケア統一のために必ず同行訪問する必要があるが、診療報酬では片方しか請求できない。	同日1か所の事業所の制限の緩和 長時間訪問看護加算の制限の緩和 複数名訪問の制限の緩和 緊急時対応加算の制限の緩和 他事業所との同行訪問の制度対応
関係機関との連携に伴う問題	関係機関との連絡は、訪問時間外で行っており、それが状況によって混みあうときは混みあい、時間がとられることがある。 情報共有が非常に大事だが、主治医と看護師、本人・家族がみなでそろって話し合う機会がない。主治医に報告等はしているが、話し合いの場がないことから、現状把握をし切れていないことも多い。看護と介護では集まっているが、先生たちにカンファレンスに参加してもらうのがなかなかハードルが高い。	情報共有手段の確保 電子カルテの共有やSNS等のネットワーク体制への支援や構築 医師のカンファレンスへの参加
支援者側の難病に対する知識不足	介護認定はADLと認知が主になっている。呼吸器疾患などは安静時は苦しくないため、認定調査の時には苦しくなく見える。重症度が認定士さんには伝わらないため、訪問看護の回数が激減してしまう 難病のことがわかっていない人が多く、重度障害者支援の時間数がなかなか増えず、本当に使いたい人が使えていない。しかも地域格差がある。	難病についての知識の普及・啓蒙 介護度が高くない狭間の疾患への制度対応 サービスの地域格差の是正
難病にかかわる制度の複雑さ	制度が複雑。申請がすごくわかりづらい。サービスを受けるのが非常に難しい。	申請の簡略化、相談対応の充実
人材不足	土日祝日や夜間も行かなくてはいけないため、依頼を受けられない 回数多く入るので、人がそろっていないと複数回訪問や連日訪問は難しい	休日対応への制度上の補填 人材育成の必要性
個別性の高い、専門性の高いケアを提供する難しさ	口文字ができる方が少なく、ハードルが高い。ご本人も慣れた人でないと嫌という気持ち強い。 訪問看護師が人工呼吸器に慣れる場が欲しい。研修は1回で終わってしまうし、業者の説明を受けたりしているが、これも1回だけ。実際に吸引をして、回路交換をして、ということに慣れなくてはならないが、現場でないとできないのは患者さんにも申し訳ない。そういうのがあればいいのと思う。 例えばカフアシストなど特殊な医療機器が多い。機械の取り扱いも個別で違うので、その個別性を含めた指導をしていくと時間がかかるし、コストもかかる。半年以上同行訪問を必要とすることがある。 小柄なスタッフだと大柄な利用者さんは難しいとか、利用者さんによっては必ずしもすべてのスタッフで対応可能とは限らないところが難しい。特に個別性もあるので、細かさが必要となってくる。 キッチンと状況をアセスメントし、応えられる看護師でなければ訪問はできない。瞬時にその場でアセスメントしながらやっていかないと難しい。 ケアは看護師なのである程度はできるが、コミュニケーションはなかなか慣れている人も少ないので、できるように指導に時間をかけている。そのため、慣れていくまでに時間がかかるが、その部分は持ち出しになっている。	看護師教育目的の同行訪問への制度対応 難病患者に対応できる訪問看護師育成の強化 病院での研修の充実 難病看護についての研修の充実

「関係機関との連携に伴う問題」等の意見が聞かれた。

要望は、「別表 8 の加算対象の拡大」、「診療報酬対象の訪問看護回数の増加」、「長時間訪問看護加算の制限の緩和」等、現在の訪問看護制度改定の要望が多く聞かれた。また、多職種の連携システムの構築や、難病についての知識の普及・啓蒙、難病看護に関わる人材育成に対しての要望が聞かれた。

他に、在宅人工呼吸器使用患者支援事業について、「人工呼吸器使用難病患者の在宅療養が可能になっている」、「リハビリも適応され、活用できている」という声がある一方で、「制限回数では不足する」、「退院日に算定できない」、「難病以外の人にも利用したい」という意見が聞かれた。

「制限回数では不足する」は、事業による訪問回数の上限が1年で260回と決められているため、毎日行く必要のある患者には、「2カ月程度、事業による補填がない状態で訪問している」、「8～10万円位持ち出しの状態になってしまっている」、という意見が聞かれた。

「退院日に算定できない」は、医療保険で算定できないことは事業を算定できないと規定している自治体があるためである。「退院直後の病状のやや不安定な時期は、患者本人と家族が医療処置にも慣れておらず、強く不安を

感じているため、複数回訪問したいと思ってもできない」との意見があった。

「難病の人にしか使えない」は、「交通事故後の小児の子供は、訪問看護事業所内で最も重症であるのにかわらず、難病でないため使えない」、との意見があった。

D. 考察

1. 在宅難病患者の看護必要度の指標作成に向けて

訪問看護師が看護必要量を検討する際、これまで挙げてきた項目、「疾病、生活障害、環境要因」に加え、病状管理の内容、頻度、処置・管理、生活環境の整備対応、ケア・リハビリ、家族の介護力、利用できるサービスといった内容をアセスメントしていることが明らかになった。

そのうえで、実際に訪問看護を提供するにあたり、難病ならではの、「ケアに時間がかかる」ことや、「ケア内容の多さ」、「ケアの個性が高い」こと、そして「家族負担の大きさ」、「家族の思い」、「病気受容の兼ね合いや思い」、「本人と家族の関係性」が影響していることが明らかになり、それらを総合的にアセスメントした上で訪問看護量を決定していた。（図 3）

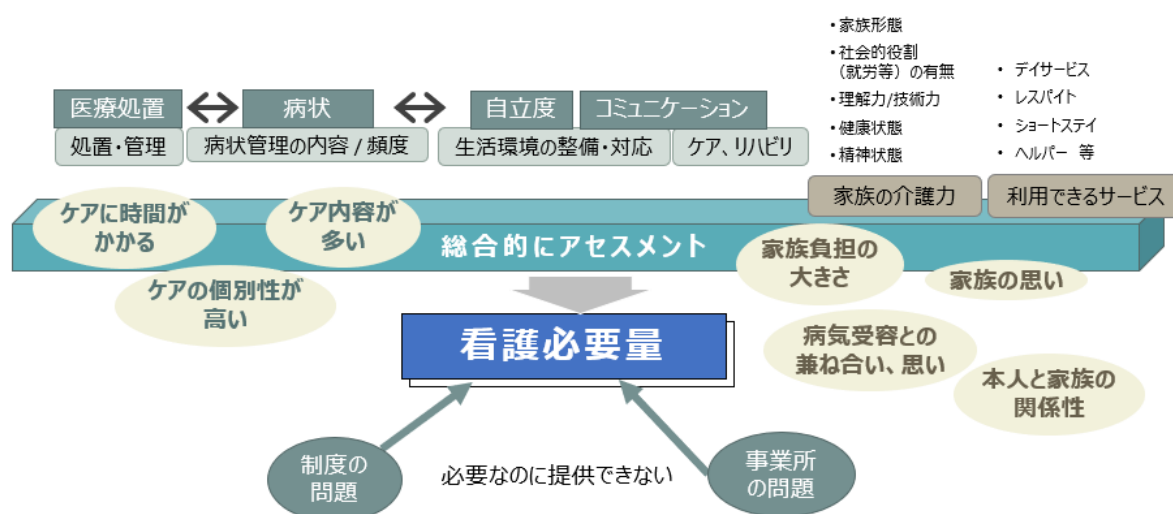


図3. 難病患者の看護必要量の総合的アセスメントに影響する要因

2. 現状の訪問看護提供上の課題について

今回、実際はもっと多くの訪問看護が必要であった場合でも、制度上の制限や事業所の問題から提供できない実態も明らかになった。間質性肺炎など別表 7・8 に入らない疾病で、介護度が低い場合や、パーキンソン病の進行期のように、医療処置が少なくてもケアが必要な状態である場合など、それぞれの狭間になる対象が少なからず存在していた。

また、今回調査した訪問看護ステーションから、回数多く訪問するために複数の訪問看護ステーションが看護提供している場合の課題が多く聞かれた。同一日には 1 か所の訪問看護ステーションしか訪問できないことにより、毎日のケアを統一することが困難であったり、緊急対応ができなかったりと、看護の質の低下につながる可能性があることが明らかになった。また、長時間訪問加算や複数名訪問は毎日同様のケアが必要なにもかかわらず回数制限があるため、事業所側の持ち出しで実施している現状も明らかになった。長時間や複数名訪問の回数制限や、複数のステーションによる訪問看護の制限に関して、効率的に提供できるように制度設計を再検討することは、喫緊の課題といえる。

呼吸器事業については、年間回数の制限や、自治体毎の制約があることから、必要としている訪問看護を提供できない、もしくは訪問看護ステーションの持ち出しになっている実態が明らかになった。また、難病以外の患者にも利用したいとの要望もあり、同じようなニーズを持つ方への適応の拡大が求められる。

E. 結論

1. 訪問看護必要量を検討する際、これまで挙げてきた項目、「疾病、生活障害、環境要因」に加え、病状管理の内容、頻度、処置・管理、生活環境の整備対応、ケア・リハビリ、家族の介護力、利用できるサービスといった内容が挙げられ、それらをアセスメントした上で、看護必要量を検討していることが明らかになった。

2. 特に難病患者においては、難病ならではのケアの特徴や、本人、家族の状況が影響するため、それらを総合的にアセスメントしたう

えで必要量を決定していた。

3. 実際はもっと多くの訪問看護が必要な場合でも、制度上の理由や事業所の都合から提供できない実態が明らかになった。必要な看護を適切かつ効率的に提供するための制度設計の再検討の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,笠原康子,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・難病法施行後に新しく指定された疾病患者の特徴に焦点をあてて. 日本難病看護学会誌 24(3)251-260,2020.
- ・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)1873-184,2021.
- ・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

- ・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,高知 web 開催,2020.6.27

- ・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,web 開催,2020.11.14.
- ・板垣ゆみ,中山優季,松田千春,原口道子,小倉朗子.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,東京 web 開催.2020.11.20.
- ・板垣ゆみ,中山優季,松田千春,原口道子,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,東京 web 開催,2020.11.20
- ・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,WEB 開催,2020.12.12.
- ・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,26(1),p69, WEB 開催 2021.7.
- ・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ーALS ケアを中心としてー第 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.

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

在宅看護必要度指標開発にむけて
難病患者の在宅療養における

H27-31年度の呼吸器事業報告書の分析と、難病患者の経験値の高い訪問看護ステーション26カ所の訪問看護師への調査結果から整理

在宅療養中の難病患者に提供される看護内容

[illegible]

難病患者の看護必要量の判断指標

