

平成 15 年度 厚生労働省老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）

人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者の ケア提供体制等に関する評価研究

牛込三和子¹ 小倉朗子² 川村佐和子³ 長濱あかし⁴ 福原信義⁵

1)群馬大学 2)東京都神経科学総合研究所 3)東京都立保健科学大学 4)刀根山訪問看護ステーション
5)国立療養所犀潟病院

・研究目的

本研究は、平成 14 年度に実施した「人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者への 24 時間在宅ケア支援システムに関する研究」の結果を踏まえ、ALS 等人工呼吸器装着者に対する専門技術と訪問看護サービスの向上、家族介護負担の軽減を図るための方策を明らかにすることを目的とした。そのために ALS 等人工呼吸器装着者のニーズに応じた適切な看護ケアの効果を検証するとともに、家族援助の視点から介護負担の軽減について検証する。

・研究方法

1. 訪問看護ステーションにおける ALS 療養者に対するサービス提供状況についての実態調査
 - 1) 対象：全国 3,000 ヶ所の訪問看護ステーション
 - 2) 方法：質問紙を用いたアンケート調査（郵送配布・郵送回収）
 - 3) 調査実施期間：平成 15 年 8 月 18 日～9 月 24 日
 - 4) 回収状況：回収数 1,343 件（回収率 44.8%）内、ALS 等人工呼吸器装着者の「いる施設」は 373 施設（27.8%）、「いない施設」は 970 施設（72.2%）。
2. 療養者・家族を支援する地域の体制についての実態調査
 - 1) 対象：訪問看護ステーション 16 施設、病院 2 施設、保健所 2 施設の計 20 施設
 - 2) 方法：インタビュー調査
 - 3) 調査実施期間：平成 15 年 9 月 27 日～12 月 6 日
3. 訪問看護師の ALS 療養者に対するサービス提供状況についての実態調査
 - 1) 対象：平成 15 年 9 月 27 日～28 日に開催した ALS 等人工呼吸器装着者に対する呼吸器系看護管理技術の向上に関する説明

研修会に参加した訪問看護師 62 名のうち回答が有効な 51 名を対象

- 2) 方法：質問紙を用いたアンケート調査（郵送配布・説明研修会時に回収）
- 3) 調査実施期間：平成 15 年 9 月 22 日～9 月 27 日（調査票記入時点の状況あるいは平成 15 年 9 月直近 1 週間の実績について回答）

・結果の概要

訪問看護ステーションの実態調査、訪問看護師への模擬研修と機器の活用、及び地域の支援体制に関するインタビュー調査の結果、以下の現状と今後の課題が明らかになった。

1. ALS 等人工呼吸器装着利用者への訪問看護：
 - 1) 現在 ALS 等人工呼吸器装着利用者がいない訪問看護ステーション（970 施設）のうち、80.9%（784 施設）が実施する方針である。
 - 2) 現在 ALS 等人工呼吸器装着利用者がいる訪問看護ステーション（373 施設）のうち、退院日訪問は 79.4%（296 施設）、退院前訪問は 92.0%（343 施設）が実施していた。
 - 3) 上記患者がいる 373 施設のうち訪問や電話による 24 時間対応は 98.1%（366 施設）が実施していた。
 - 4) 地区医師会にコーディネーター役の保健師や担当理事が配置されていると、基幹病院主治医とかかりつけ医の連携や調整がスムーズに実施できていた。
 - 5) 上記患者がいる 373 施設では「訪問看護の報酬」、「行政（保健所等）の参加」や「地域におけるケアチームの連携・体制」、いない 970 施設では「訪問看護ステーション内部の体制づくり」が特徴的な課題であった。
 - 6) 訪問看護師 51 名中 45.1%（23 名）は、患者が「入院中」に人工呼吸器を必要とする状態

になってから関わり始めていた。

- 7) 地域の支援体制や連携体制がスムーズである場合、緊急対応のための病院ベッドと医師の確保が可能であった。
- 8) 過去1年間の緊急時対応回数は「2回」が19.6%(10名)であった。
- 9) 緊急訪問等の内容は、呼吸機器トラブル(23.5%)や呼吸器症状発症(11.8%)であった。
- 10) 連携先では主治医が89.0%、ケアマネが84.5%と連携が良く、「保健所保健師」は56.0%と低かった。
- 11) 訪問看護師の9割以上が1.5時間以上の長時間訪問看護が必要だと思っており、55.1%(27名)が実際に「取り組んでいる」と回答した。
- 12) 2時間を超える長時間訪問を実施しているのは23.5%(12名)であった。
- 13) 79.6%(39名)が「頻回型(3回以上/日)訪問看護」は必要だと思っているが、71.4%(35名)は「実施していない」と回答した。
- 14) 複数の訪問看護師による訪問看護を「実施している」との回答は、「実施していない」より若干多く、55.1%(27名)であった。
- 15) 『在宅人工呼吸使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業』を実施しているのは65.3%(32名)であった。

2. 家族や主介護者の介護状況：

- 1) 主介護者の1日当たりの平均介護時間は12.3時間であり、人工呼吸器24時間装着のグループは、介護時間が1日当たり平均4.6時間長く、約16時間であった。また、主介護者で精神的疲労を感じているのは74.5%(38名)、肉体的疲労を感じているのは76.4%(39名)であった。
- 2) レスパイトの状況は複数回答で「その他」が最も多く41.2%であり、内容は「ヘルパーの利用」が11.8%となっていたが、「訪問看護を柔軟に利用している」との回答も29.1%あった。
- 3) 訪問看護以外の保健・福祉サービスの内、利用が多いものは福祉用具の給付、訪問入浴

介護、訪問介護等であり、一方、通所リハビリ、通所介護、ショートステイ、短期入院などは9割以上が活用しきれていなかった。

- 4) 療養者や家族などの主介護者からは、「人工呼吸器装着の意思決定」についてサポートする医療従事者の必要性、介護支援体制及び社会的な支援体制の充実、療養者のQOL向上等の希望があった。

3. その他研修等：

- 1) 過去1年間にALS等人工呼吸器装着に関する研修には25.3%(340施設)が参加した。
- 2) 今後スタッフに受講させたい研修テーマは、「神経難病の看護判断」や「呼吸リハビリテーション看護」「神経難病の病態についての知識」等の回答が4割を超えた。
- 3) 「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援について」(医政発第0717001号/平成15年7月17日)の通知内容について、「知っていた」74.2%(1,343施設中1,079施設)施設では、通知情報を看護協会(44.3%)や財団ホームページ(20.0%)から取得していることが分かった。

・ 結語

人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者の介護状況は、1日あたり平均12.3時間で、76%の介護者は精神的・身体的疲労を感じながら介護を実施しており、介護家族は、「人工呼吸器装着の意思決定のサポート」、「介護支援」および「療養者のQOLを高める社会的サポート」(レスパイトのための入院含む)を求めている。

以上より、今後の課題として、訪問看護の報酬の見直し(重点項目：長時間滞在型の訪問看護の報酬の新設。複数回訪問加算の増額。複数ステーションからの同一日訪問看護。「難病等看護管理体制加算(仮称)」)。退院前病棟訪問・退院日訪問看護の評価。) 地域支援体制の充実、研修制度の充実が示唆された。