

# 在宅難病患者の地域支援について

小倉 朗子

(財) 東京都医学総合研究所  
難病ケア看護研究室  
研究員・保健師/看護師

難病対策に係る治療研究等のWG

難病在宅看護・介護等WG

2012年2月24日

# 在宅難病患者の地域支援

## 重度者のモデル

=在宅人工呼吸ALS療養者に焦点

1. 療養の概要・特徴
2. 在宅医療（看護）・介護の現状や課題

# 在宅人工呼吸ALS療養の概要と特徴－ 1

引用：1)

- 人数：全国で993人（回収率59.3%調査。  
全国のALS人工呼吸療養者1591名に対する割合62.4%）  
MV平均 4.3人/保健所、HMV 2.87人/保健所
- 年齢：40歳未満(2.7%)、40~64歳(48.7%)、65歳～(48.1%)
- 療養期間：50.14±45.89か月<sup>2)</sup>
- 状態：高医療依存度、全介助[94.3%]

# 在宅人工呼吸ALS 療養の概要と特徴－ 2

引用：1)

- 医療：診療体制あり100% 訪問看護あり 97.6%  
過去1年入院あり74.9%  
理由：レスパイト37.4%、診療18%  
緊急対応を必要とするトラブルあり 47.1%  
緊急時  
連絡体制（92.7%） 往診（78, 1%） 病床確保（74.5%）  
訪問看護体制：充分でない  
外部バッテリー（52%） 蘇生バック（90.7%）  
人工呼吸、喀痰吸引、経管栄養関連の  
インシデント・アクシデントあり 3)
- 療養通所介護：利用あり 0.5%（他の通所加えて4.5%）
- サービス利用：  
多制度、同サービスを複数機関から利用  
訪問看護 平均1.48か所、訪問介護 平均1.77か所

平成20～21年度厚生労働省科学研究費補助金  
地域医療基盤開発推進研究事業

# 医療依存度の高い在宅療養者に対する医療的ケアの実態調査および安全性確保に向けた支援関係職種間の効果的な連携の推進に関する検討

研究代表者: 川村佐和子 (聖隷クリストファー大学大学院)

研究分担者: 上野桂子	全国訪問看護事業協会
小倉朗子	東京都神経科学総合研究所
斉藤 訓子	日本看護協会
佐藤美穂子	日本訪問看護振興財団
中山優季	東京都神経科学総合研究所
平林勝政	國學院大学法科大学院
本田彰子	東京医科歯科大学大学院
三上祐司	日本医師会

# 【研究事業全体の構成と成果】

で示す内容は、平成21年度研究事業

**研究A)**  
**医療処置実施状況と療養環境の実態調査**  
 (質問紙調査；介護支援専門員4000名中456名対象)

- 在宅療養者の状況
- 提供する関係職種と提供状況

**研究B)**  
**医療処置実施中の在宅療養者のリスクマネジメントに関する質的検討**  
 (面接調査；訪問看護師22名・介護職員26名対象)

- 健康問題の危険性の状況
- 健康リスク予防策

**研究C)**  
**医療処置の実施に関わる安全性確保に向けた連携ツールの検討**  
 (文献調査・関係職種連携に関する法律学的検討)

- 訪問看護師の関係職種との**連携ツール(2008年度版素案)**

**研究E)**  
**関係職種との連携状況の全国実態調査**  
 (質問紙調査；訪問看護師3596名中420名対象)

- 全国訪問看護事業所の「吸引」提供における関係職種との連携状況
- 行政通知6条件の充足率及び安全性確保のための課題

- 連携パス(2008年度版)の訪問看護師による妥当性の評価と課題
- 評価に基づく「連携フロー(2009年度版)」

**研究D)**  
**連携パス(2008年度版素案)の評価と連携フロー(2009年度版)の作成**  
 (①評価のための質問紙調査；訪問看護師20名対象、②面接調査；訪問看護師15名対象)

**研究F)**  
**たんの吸引提供における訪問看護師の関係職種連携ツールの作成**

医療処置を要する在宅療養者における療養の安全性の向上

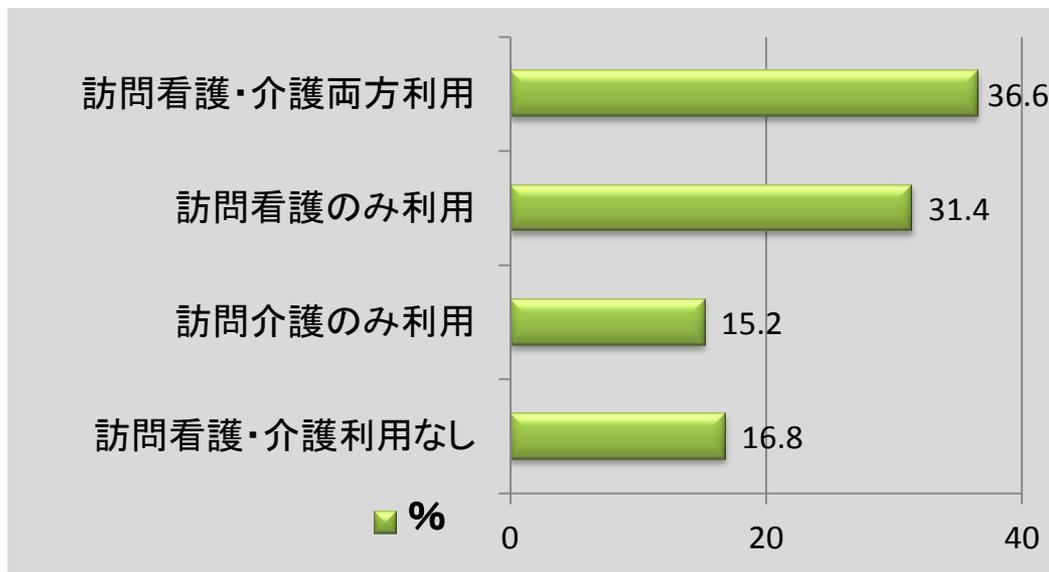
で示す内容は、各研究の成果

## 研究A)

### 医療処置実施状況と療養環境の実態調査（介護支援専門員対象の質問紙調査）

- 回答者数(回収率)： 介護支援専門員4,000名のうち、**456名**(回収率11.4%)
- 回答者より情報提供があった在宅療養者：12,598名
- 医療処置実施者数：在宅療養者12,598名中、医療処置実施者数：**計1877名**  
(平均4.13名、医療処置実施率14.7%)

- 平均年齢78.3±10.23歳(最小41歳～最大105)
- ADL：全介助が918名(48.9%)
- 介護保険要介護度は、要介護5が671名(35.7%)
- 障害者手帳の取得者は、936名(49.9%)



- 訪問看護利用者の特徴：
  - 医療処置の重複がある(52.8%)
  - 要介護度が高い傾向  
(要介護度4・5が60.6%)
- 訪問看護を利用していない者の特徴：
  - 医療処置が単処置(77.7%)
  - 要介護度が低い傾向  
(要介護3以下が66.6%)

図. 訪問看護と訪問介護サービス利用状況 n=1877名

## 研究A)

### 医療処置実施状況と療養環境の実態調査（介護支援専門員対象の質問紙調査）

#### 【医療処置実施者計1877名の概要】

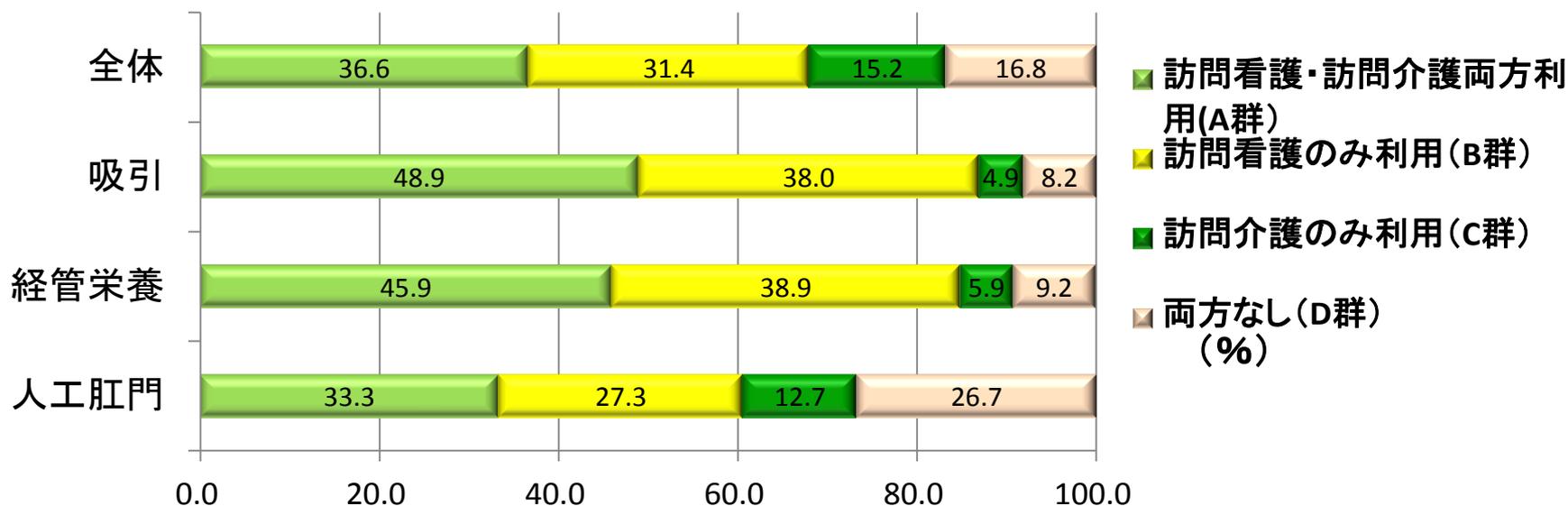


図. 医療処置別 サービス利用状況 注)吸引・経管栄養・人工肛門の結果を抜粋

- 訪問看護サービスの利用:[吸引][経管栄養]では、8.5割程度利用しているが、[人工肛門]では、6割程度であった。

# 結果

研究B) 医療処置を必要とする在宅療養者の  
リスクマネジメントに関する質的検討

## 【分析対象データの概要】

	たんの吸引	経管栄養	人工肛門
調査B-1) 訪問看護職面接対象者及び (分析対象事例数)	22名 (15事例)	38名 (77事例)	34名 (45事例)
調査B-2) 病院内分析対象事例数	28事例	789事例	2例
調査B-3) 訪問介護職面接対象者 (分析対象事例数)	26名 (33事例)	21名 (68事例)	16名 (9事例)
調査1)～3) 総合分析対象事例数	<b><u>76事例</u></b>	<b><u>934事例</u></b>	<b><u>計56事例</u></b>

# 結果【各医療処置事例のリスク分析結果】

研究B) 医療処置を必要とする在宅療養者の  
リスクマネジメントに関する質的検討

## 各医療処置のリスク分析において生じていた「健康問題リスク」

たんの吸引	経管栄養	人工肛門
<ul style="list-style-type: none"><li>○気道閉塞の危険性</li><li>○低酸素症の危険性</li><li>○気道粘膜損傷の危険性</li><li>○感染のリスク</li><li>○身体損傷のリスク</li><li>○中毒のリスク</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>○組織損傷の危険性</li><li>○栄養摂取の異常の危険性</li><li>○不適切な与薬による健康障害</li><li>○誤嚥の危険性</li><li>○皮膚損傷</li><li>○体液量不均衡の危険性</li><li>○感染の危険性</li><li>○高血糖の危険性</li><li>○低血糖の危険性</li><li>○便性状の変化</li><li>○嘔吐の危険性</li><li>○組織循環の異常の危険性</li><li>○気道閉塞の危険性</li><li>○腹部のガス貯留</li><li>○意識レベル低下の危険性</li></ul> など計28項目	<ul style="list-style-type: none"><li>○皮膚損傷の危険性</li><li>○皮膚損傷</li><li>○便性状の変化の危険性</li><li>○便性状の変化</li><li>○便臭の危険性</li><li>○便臭</li><li>○ストマの循環不全の危険性</li><li>○セルフケアレベルの低下</li><li>○不適切な与薬による健康障害</li></ul>

## <課題>

1. 在宅療養における、医療安全を推進する必要がある
2. 療養通所介護が利用できていない
3. 在宅療養を 選択できないあるいは継続できない  
(一時的あるいは 継続的)  
ときに生活できる場所がない

<課題1に対して:>

## ○平常時・緊急時（含む災害時）の支援体制

保健所保健師の役割への期待

- ・地域保健法および難病対策事業に基づく支援
- ・医療保険、介護保険、自立支援法、難病対策事業を統合する支援

⇒個別の支援と地域全体の課題の把握・評価

訪問看護利用の推進、他

## <課題2に対して：利用できるように>

引用：4)

### 療養通所介護の成果：

- ⇒ 社会交流の機会、身体的・精神的な訓練を受けたいというニーズ、介護負担軽減と介護者自身の社会参加という家族のニーズがあった。
- ⇒ 支援内容の特徴：通常利用する訪問看護との一体化によって、普段の在宅生活のリズムやケア内容を継続維持した支援。普段の時間制限がある中で実施できなかった訓練や身体状態の改善のサービスが継続的かつ集中的に実施。
- ⇒ サービス実施の成果：継続的集中的な支援による心身機能の向上、社会参加の促進、家族介護負担の軽減、家族の心身の安寧→安定した在宅療養生活の継続

# 都道府県別 療養通所介護事業所数

全72箇所、H23.10

北海道	3	埼玉県	4	岐阜県	1	鳥取県	0	佐賀県	1
青森県	0	千葉県	2	静岡県	3	島根県	0	長崎県	0
秋田県	2	東京都	3	愛知県	1	岡山県	2	熊本県	1
岩手県	1	神奈川県	9	三重県	1	広島県	4	大分県	1
宮城県	0	新潟県	2	滋賀県	4	山口県	1	宮崎県	0
山形県	1	富山県	1	京都府	1	徳島県	1	鹿児島県	1
福島県	0	石川県	2	大阪府	2	香川県	1	沖縄県	1
茨城県	0	福井県	2	兵庫県	6	愛媛県	4		
栃木県	1	山梨県	0	奈良県	0	高知県	0		
群馬県	1	長野県	0	和歌山県	0	福岡県	1		

合計

72

0か所の都道府県：13箇所／47都道府県

介護サービス情報システム H23年10月時点リストに基づき作成

## ＜課題3に対して：必要な機能を備えた 長期療養の場の選択肢を増やす＞

- 長期療養施設が有するべき機能と経費試算  
高医療依存度・超重度障害者の安全と社会参加の保障  
既存の制度に基づく施設基準等との関係の明確化
- 現在の制度下での、様々な試みの成果や課題の集約
- 江澤和江、牛込三和子、近藤紀子、川村佐和子、他：神経難病患者の長期療養施設機能と経費に関する研究、日本難病看護学会誌1: p 60～ p 70、1997
- 吉野英他：難病在宅医療の向上 サービス付き高齢者住宅の活用と限度
- 小森哲夫他：神経難病療養形態の多様性を探る  
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班 H23年度 班会議プログラム抄録集

## <まとめ>

○在宅人工呼吸ALS療養者の療養の概要等から  
下記の、在宅療養にかかわる課題の提示

- ・医療安全推進の必要性
- ・レスパイトケア提供推進の必要性
- ・療養の場の選択肢拡大の必要性

## ＜引用・参考資料＞

4) 主任研究者:川村佐和子、平成19年度厚生労働省障害者保健福祉事業補助金（障害者自立支援調査研究プロジェクト）

医療ニーズの高い在宅障がい者の在宅生活を支えるモデル事業調査研究報告書 2008年3月 療養通所介護推進ネットワーク

5) 江澤和江、牛込三和子、近藤紀子、川村佐和子、他：神経難病患者の長期療養施設機能と経費に関する研究、日本難病看護学会誌1: p 60～ p 70、1997

6) 吉野英他：難病在宅医療の向上 サービス付き高齢者住宅の活用と限度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班 H23 年度 班会議プログラム抄録集

7) 小森哲夫他：神経難病療養形態の多様性を探る、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班 H23 年度 班会議プログラム抄録集