

平成 17 年度 在宅医療（訪問看護）推進支援事業

「ALS 等人工呼吸器管理を必要とする  
在宅療養に関する実態調査」  
報告書

平成 18 年 3 月

神奈川県保健福祉部地域保健福祉課

## はじめに

少子高齢化の進展、疾病構造の変化および医療制度改革による在院日数の短縮化は、施設医療から在宅医療への転換を促進し、医療依存度が高いまま地域で療養される在宅療養者の増加を生んでいます。

しかし、その受け皿となる地域での在宅療養を支える仕組みは未だ充足されておらず、特に ALS（筋萎縮性側索硬化症）等在宅人工呼吸器装着者は、家族が 24 時間体制で介護を行っているなど、療養者・介護者の負担が非常に大きく支援の必要性が高まっています。

こうした中、本県では平成 17 年度より厚生労働省「訪問看護推進事業実施要綱」に基づき、在宅医療（訪問看護）推進支援事業を開始、訪問看護推進協議会を設置し、訪問看護サービスの充実と質の向上にむけて、在宅療養を支える新たな仕組みづくりの検討に取り組んでまいりました。

本調査は、この事業の一環として、人工呼吸器管理を必要とする在宅療養の現状およびニーズを療養者本人・介護者、訪問看護ステーション管理者の立場から明確にし、平成 18 年度に実施予定の訪問看護推進モデル事業に活かすことを目的に実施いたしました。

今後は、本調査の結果を踏まえ、在宅医療（訪問看護）推進支援事業を推進し、在宅療養を支える新たな仕組みづくりの検討に取り組んで参ります。

最後に、今回調査に快く応じて下さった療養者ご本人・ご家族、訪問看護ステーションの皆様、および訪問看護推進協議会、関係団体の皆様に心より感謝申し上げます。

平成 18 年 3 月

神奈川県保健福祉部地域保健福祉課長

稲垣 良一

## 目 次

はじめに	1
調査1 在宅人工呼吸器装着利用者数調査	3~4
調査2 ALS等人工呼吸器を使用している在宅療養者および介護者のニーズ調査	5~28
調査3 ALS等人工呼吸器管理を必要とする在宅療養にかかる訪問看護ステーションの体制整備状況およびニーズ調査	29~41
まとめ	42~44
資料	
資料1 調査1 依頼文	45
資料2 調査1 調査用紙	46
資料3 調査2 依頼文	47
資料4 調査2 調査用紙	48~51
資料5 調査3 依頼文	52
資料6 調査3 調査用紙	53~55

# 調査1

## 在宅人工呼吸器装着利用者数調査

### I. 調査方法

1. 調査目的 : 「ALS 等人工呼吸器を使用している在宅療養者およびその介護者のニーズ調査」の実施にむけた県内全域の人工呼吸器を装着した在宅療養者数の把握を行う。
2. 調査期間 : 平成17年10月31日(月)～11月11日(金)
3. 対象者 : 神奈川県全域 訪問看護ステーション 306カ所
4. 調査方法 : 1) 県内全域の訪問看護ステーションを対象に、訪問看護ステーションを利用している在宅人工呼吸器装着者数の調査用紙を郵送。  
2) FAXにて回収。
5. 倫理的配慮 : 1) 調査依頼書に調査目的・方法および倫理的配慮について明記した。  
2) 結果は本調査の目的以外では使用しないこと、また統計的に処理し対象者のプライバシーを保護することを保障した。

### II. 結果

#### 1. 回収数等

- 1). 配布数 : 306カ所
- 2). 回収数 : 285カ所
- 3). 回答率 : 93%

#### 2. 県内の在宅人工呼吸器装着者数状況

##### 1) 成人 18歳以上の在宅人工呼吸器 (TPPV) 装着者数について (表1参照)

- 成人は合計107名。
- 疾患背景としては、ALSが50名、進行性筋ジストロフィー12名、その他が45名であった。

##### 2) 小児の在宅人工呼吸器 (TPPV) 装着者数について (表1参照)

- 0歳～小学校入学前までは22名。小学校入学前～18歳未満で11名。合計33名であった。
- 疾患背景は、「進行性筋ジストロフィー」「その他の疾患」である。

表1 神奈川県内の在宅人工呼吸器 (TPPV) 装着者数

疾患名	0～小学校入学前	小学校入学～18歳未満	成人18歳以上	合計
ALS (筋萎縮性側索硬化症)	0	0	50	50
進行性筋ジストロフィー	1	0	12	13
その他	21	11	45	77
合計	22名	11名	107名	140名

3) 在宅非侵襲的陽圧呼吸器 (NPPV 鼻マスク) 装着者数について (表2参照)

○ 成人 (18 歳以上) 95 名、0 歳から 18 歳未満 33 名、合計 101 名であった。

表2 神奈川県内の在宅非侵襲的陽圧呼吸器 (NPPV 鼻マスク) 装着者数

疾患名	0～小学校入学前	小学校入学～18歳未満	成人18歳以上	合計
ALS (筋萎縮性側索硬化症)	0	0	18	18
進行性筋ジストロフィー	0	1	10	11
その他	1	4	67	72
合計	1名	5名	95名	101名

3. 二次保健医療圏別、在宅人工呼吸器装着者数状況 (TPPVのみ)

表3 二次保健医療圏別、在宅人工呼吸器 (TPPV) 装着者数

二次保健医療圏	0～小学校入学前	小学校入学～18歳未満	成人18歳以上	合計
横浜北部	9	1	17	27
横浜西部	6	5	15	26
横浜南部	3	4	17	24
川崎北部	0	1	7	8
川崎南部	3	0	6	9
横須賀・三浦	0	0	4	4
湘南東部	0	0	10	10
湘南西部	0	0	7	7
県央	1	0	11	12
県北	0	0	7	7
県西	0	0	6	6
合計	22名	11名	107名	140名

## 調査2

### 『ALS 等人工呼吸器を使用している在宅療養者および介護者のニーズ調査』結果

#### I. 調査方法

1. 調査目的 : ALS 等人工呼吸器を使用している在宅療養者およびその介護者が求めている在宅療養を可能にするためのニーズを明らかにする。
2. 調査期間 : 平成 17 年 11 月 22 日 (火) ~12 月 27 日 (火)
3. 調査対象 : 県内在住の 18 歳以上の ALS 等人工呼吸器を利用している在宅療養者 107 名のうち、調査に同意の得られた 46 名およびその介護者
4. 調査方法 : 1) 調査 1 の結果にもとづき、利用している訪問看護ステーション経由で、対象者に調査の同意を得る。
  - (1) 対象者 107 名が利用している訪問看護ステーション宛に調査協力依頼書および同意書を送付。
  - (2) 訪問看護ステーション看護師より、調査依頼書を対象者に手渡し調査目的・方法・倫理的配慮について説明、書面にて同意を得る。2) 同意の得られた対象者に対して事前に調査用紙を送付する。  
3) 同意の得られた対象者に対して、調査員 (看護師) が直接自宅に訪問し、調査用紙をもとに聞き取り調査を行う。
5. 分析方法 : 1) 各調査項目にそって単純集計を行った。  
2) 質問紙の記述内容と聞き取り調査時の面接内容を逐語で記述したものから、「どのような生活を望んでいるか」「望んでいる生活のためには何が必要か」「現在利用しているサービスの満足度」「今後さらに利用したいサービス内容」を表しているものを分析した。内容を意味ある最小限に分別しカード化した。各カード化した内容は K J 法によりカテゴリー化した。
6. 倫理的配慮 : 1) 調査目的、方法について説明し、書面にて調査対象者より同意を得たうえで実施した。  
2) 調査の参加や中断は自由意思であり、それによって何らかの不利益を被ることがないことを保障した。結果は本調査の目的以外では使用しないこと、また統計的に処理し対象者のプライバシーを保護することを保障した。同時に誌上発表、学会等への発表についても同意を得た。
7. 調査の限界 : 調査対象が同意の得られた 46 名という限られた対象者による聞き取り調査であり、結果の一般化には限界がある。

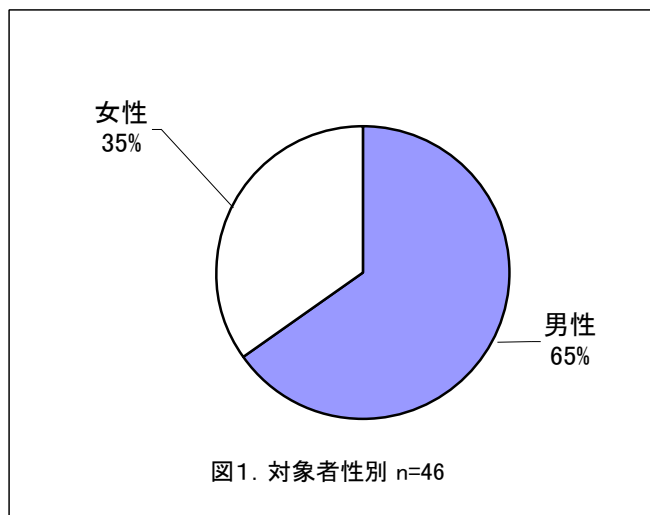
## II. 結果

### 1. 療養者の状況

#### 1) 性別

表1. 対象者性別

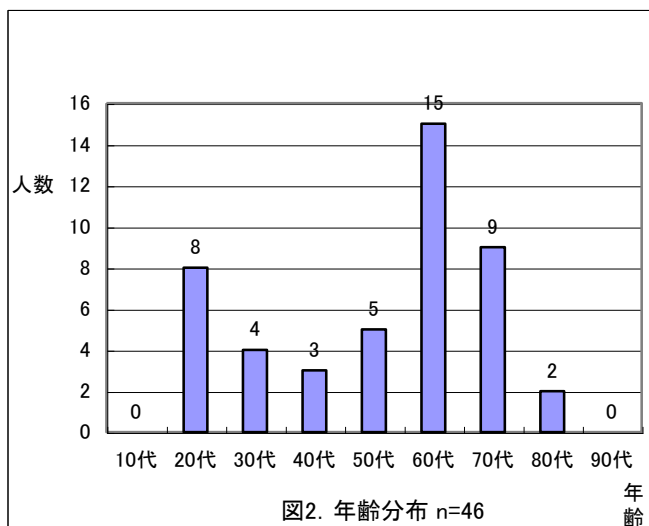
性別	人数
男性	30
女性	16
合計	46名



#### 2) 年齢

表2. 対象者年齢別

年齢	人数	%
10代	0	0
20代	8	17
30代	4	9
40代	3	7
50代	5	11
60代	15	33
70代	9	20
80代	2	4
90代	0	0
合計	46名	



○ 対象者の年齢は、60代が33%、70代が20%、ついで20代が17%の順に多かった。

#### 3) 居住地域

表3. 対象者居住地 n=46

2次医療圏	人数	2次医療圏	人数	2次医療圏	人数
横浜北部	7名	横須賀・三浦	3名	県西	3名
横浜西部	7名	湘南東部	4名		
横浜南部	6名	湘南西部	1名		
川崎北部	4名	県央	5名		
川崎南部	2名	県北	4名		
				合計	46名

#### 4) 疾患名

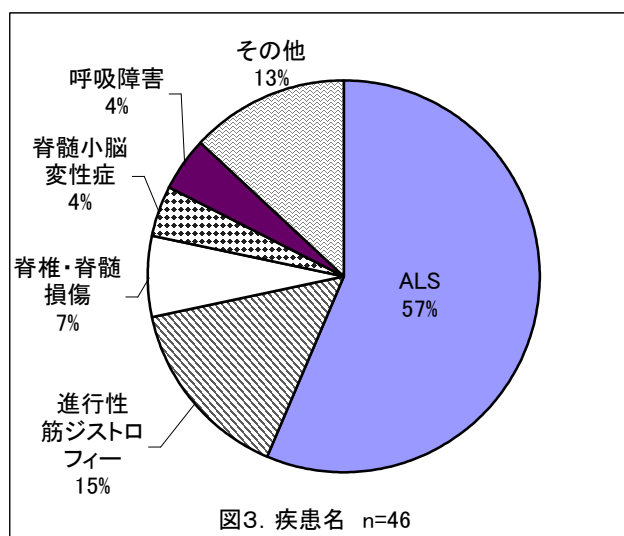


表4. 対象者疾患名

疾患名	人数
ALS	26
進行性筋ジストロフィー	7
脊髄・脊椎損傷	3
脊髄小脳変性症	2
呼吸障害	2
その他	6
脳内出血	
パーキンソン病	
肺がん	
亜急性硬化性全脳炎	
脳動静脈瘤頸髄内破裂	
合計	46名

- 対象者の疾患は、ALS57%、進行性筋ジストロフィー15%、脊髄・脊椎損傷7%、脊髄小脳変性症4%、呼吸障害4%、その他13%であった。

#### 5) 年齢・疾患分布

表5. 年齢・疾患背景

							(人数)
	ALS	筋ジストロフィー	脊髄・脊椎損傷	脊髄小脳変性症	呼吸障害	その他	合計
20代	1	4	2			1	8
30代		3	1				4
40代	1					2	3
50代	5						5
60代	13			1		1	15
70代	6			1	2		9
80代						2	2
合計	26	7	3	2	2	6	46名

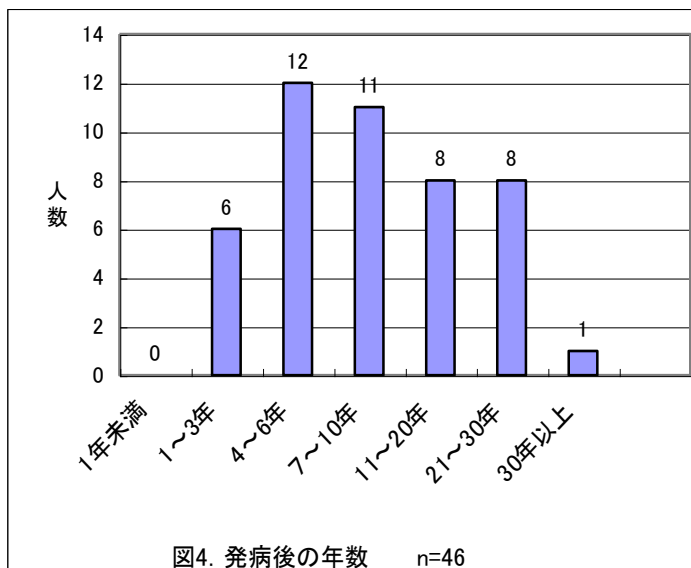
- 年齢と疾患背景については、20代・30代では、進行性筋ジストロフィー、脊髄・脊椎損傷がしめ、50代、60代、70代では、ALSがしめる。



## 6) 発病後の年数

表6. 発病後の年数

発病後の年数	人数	%
1年未満	0	0
1～3年	6	13
4～6年	12	26
7～10年	11	24
11～20年	8	17
21～30年	8	17
30年以上	1	2
合計	46名	



## 7) 人工呼吸器の使用状況

### (1) 人工呼吸器装着年数、人工呼吸器装着在宅療養年数について

表7. 人工呼吸器装着年数

人工呼吸器装着年数	人数	%
1年未満	10	23
1～3年	15	32
4～6年	7	15
7～10年	8	17
11～20年	4	9
21～30年	2	4
30年以上	0	0
合計	46名	

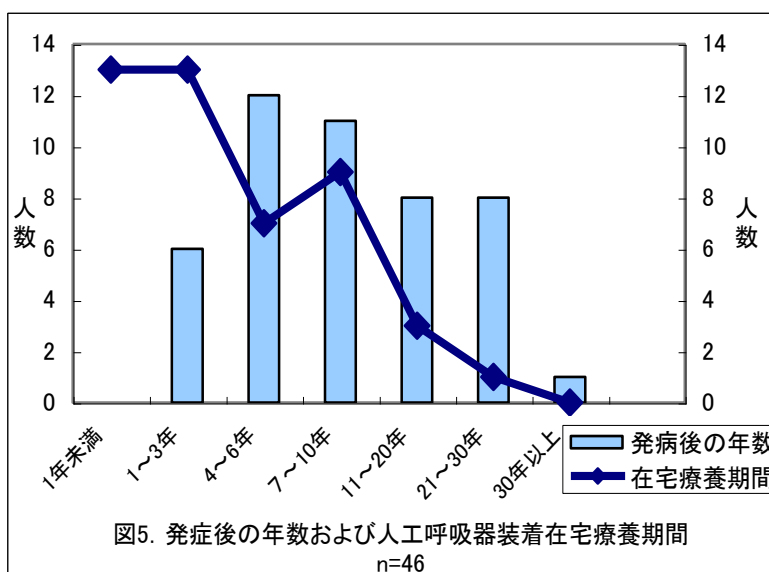


表8. 人工呼吸器装着在宅療養年数

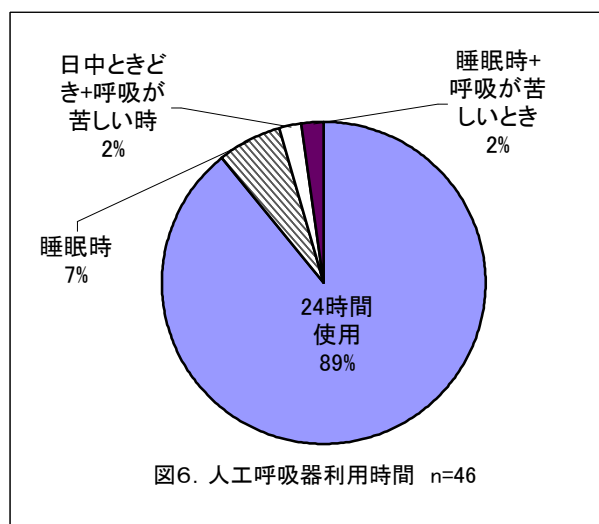
在宅療養年数	人数	%
1年未満	13	28
1～3年	13	28
4～6年	7	15
7～10年	9	20
11～20年	3	7
21～30年	1	2
30年以上	0	0
合計	46名	

- 発病後の年数は、「4～6年」「7～10年」が50%をしめるが、人工呼吸器装着在宅療養年数は「1年未満」もしくは「1～3年」が56%をしめた。
- 人工呼吸器装着在宅療養年数の最長は、22年であった。

## (2) 人工呼吸器を使用している時間

表 9. 人工呼吸器使用時間

使用時間	人数	%
24 時間使用	41	89
睡眠時のみ	3	7
呼吸が苦しい時のみ	0	0
日中ときどき+呼吸が苦しい時	1	2
睡眠時+呼吸が苦しい時	1	2
合計	46 名	



○ 人工呼吸器使用時間は、89%が24時間使用であった。

## 8) 医療処置の状況

表 10. 実施している医療処置 (複数回答)

項目	人数	% (n=46)
吸引	46	100
気管カニューレ管理	46	100
胃瘻注入	23	50
膀胱留置カテーテル管理	15	33
経鼻経管栄養	5	11
吸入	3	7
酸素吸入	3	7
褥創処置	2	4
中心静脈栄養	1	2
その他 (導尿, PTGBD)	3	7

○ 胃瘻注入は50%、経鼻経管栄養は11%が実施している。膀胱留置カテーテル管理も33%が必要としていた。

## 9) 介護保険制度の要介護度

表 11. 介護保険制度の要介護度

介護度	人数	%
介護度 2	1	2
介護度 5	32	70
対象外	13	28
合計	46 名	

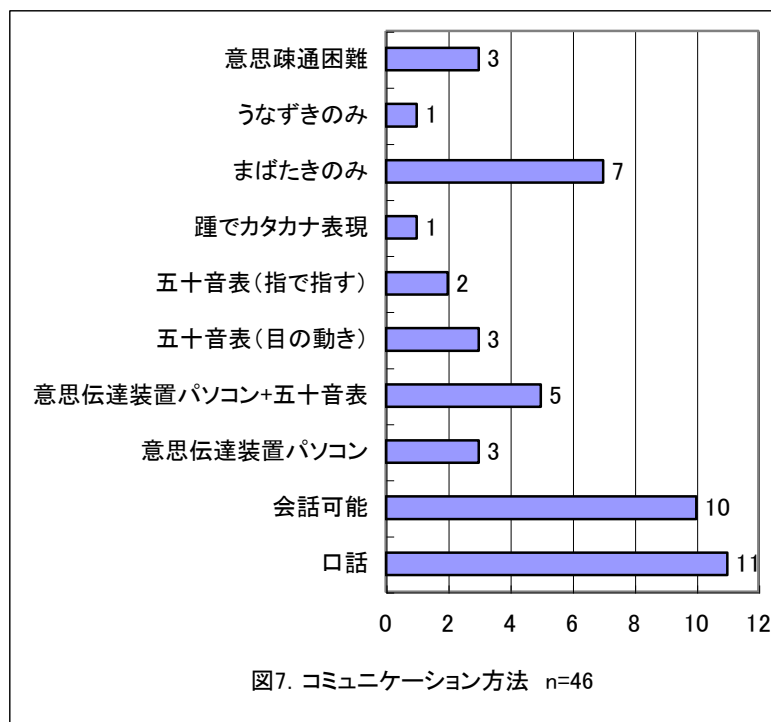
- 介護保険制度対象者が33名、対象外が13名であった。
- 「介護度2」は、人工呼吸器を装着しながらも歩行が可能な人であった。

## 10) コミュニケーションの状況

表 12. コミュニケーション方法

方法	人数
意思疎通困難	3
うなずきのみ	1
まばたきのみ	7
踵でカタカナ表現	1
五十音表 (指で指す)	2
五十音表 (目の動き)	3
意思伝達装置パソコン+五十音表	5
意思伝達装置パソコン	3
会話可能	10
口話 (口の形)	11
合計	46名

- 対象者によって様々なコミュニケーションの方法をとっている。
- 10名は、気管カニューレのカフエアの調整により会話が可能であった。

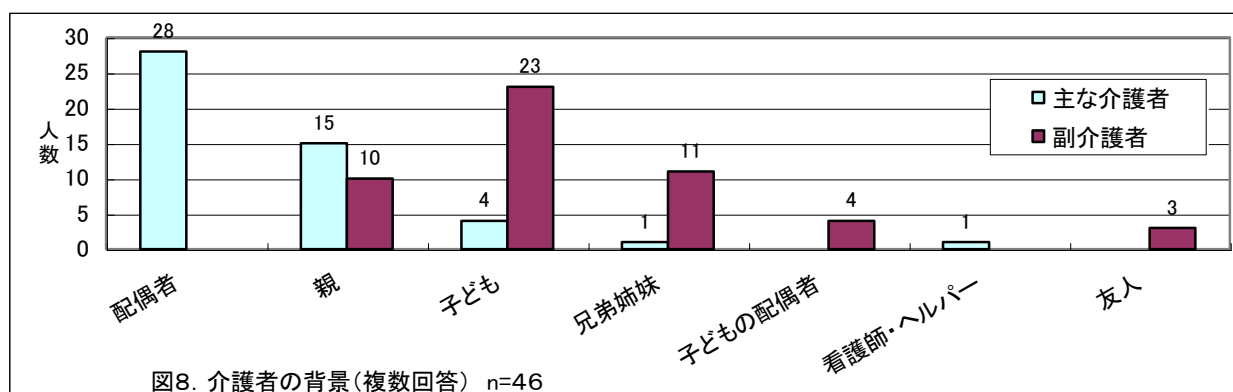


## 2. 介護者の状況

### 1) 介護者の背景

表 13. 介護者の背景 (複数回答)

	主な介護者 (人数)	% (n=46)	副介護者 (人数)	% (n=46)
配偶者	28	61	0	0
親	15	33	10	22
子ども	4	9	23	50
兄弟姉妹	1	2	11	24
子どもの配偶者	0	0	4	9
友人	0	0	3	7
看護師・ヘルパー	1	2	—	—
特にいない	—	—	5	11

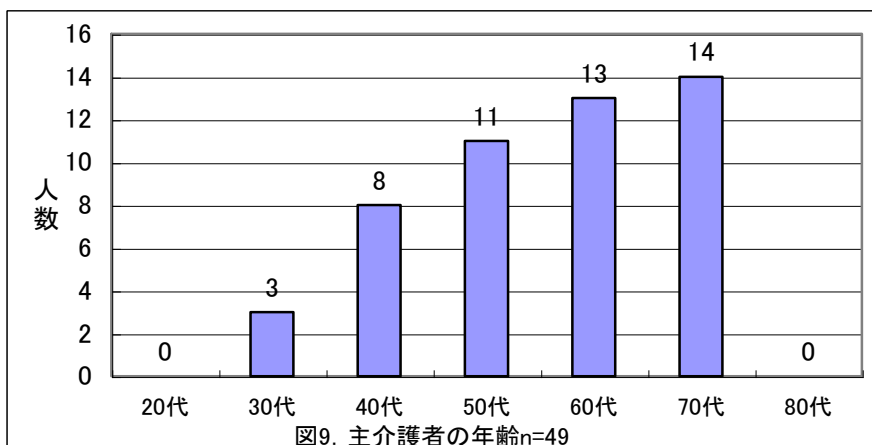


- 主介護者は、61%が「配偶者」、33%が「親」であった。
- 1名は、主介護者が「看護師・ヘルパー」のみで、高額な自費投入 (50万円～) により24時間体制を組み自宅での生活を送っていた。
- 副介護者は、50%が「子ども」、「兄弟姉妹」24%、「親」22%であった。主介護者を支える副介護者が看護師・ヘルパー以外に誰もいない状況にあったものが11%であった。

## 2) 主介護者の年齢（複数回答）

表 14. 主介護者の年齢

年齢	人数	%
30代	3	7
40代	8	17
50代	11	24
60代	13	28
70代	14	30
80代	0	0
合計	49名	



- 主介護者の年齢は「60代」28%「70代」30%で、合わせて58%であった。
- 人工呼吸器在宅療養者の介護以外に、高齢者の介護を抱える主介護者が3名。

## 3. 利用している保健・医療・福祉サービスについて

### 1) 利用しているサービス項目について

表 15. 利用している保健・医療・福祉サービス n=46

利用しているサービス項目		利用者数 ( % )	
医療保険	訪問看護 1カ所目利用	46 ( 100)	
	訪問看護 2カ所目利用	12 ( 26)	
	訪問看護 3カ所目利用	0 ( 0)	
	訪問リハビリテーション	16 ( 35)	
介護保険	訪問介護 1カ所目利用	33 ( 100)	} 介護保険 対象者のみ n=33
	訪問介護 2カ所目利用	12 ( 36)	
	訪問介護 3カ所目利用	5 ( 15)	
	訪問介護 4カ所目利用	2 ( 6)	
	訪問リハビリテーション	6 ( 18)	
	訪問入浴	26 ( 79)	
自費	看護師派遣	7 ( 15)	
	ヘルパー派遣	3 ( 7)	
	家政婦派遣	4 ( 9)	
	ボランティア	3 ( 7)	
	その他	0 ( 0)	
自治体事業	在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業	6 ( 21)	} 特定疾患 対象者のみ n=29
	難病患者等ホームヘルプサービス事業	2 ( 7)	
	難病患者等日常生活用具給付事業	16 ( 55)	
	その他	0 ( 0)	
支援費	ホームヘルプサービス	21 ( 72)	
	デイサービス	1 ( 3)	

- 訪問看護ステーション2カ所を併用して活用しているのは26%であった。
- 中には、訪問介護事業所4カ所、訪問看護ステーション2カ所を併用しサービスを駆使して、ケアマネジメントを受けている人もいた。
- 自費での看護師派遣は15%、ヘルパー派遣は7%であった。中には月額80万、50万円の自費を支払って活用している人がいた。

## 2) 訪問看護サービスの利用について

### (1) 1日の中で、複数回訪問看護サービスを利用しているか

表 16. 複数回訪問看護サービスの利用

	人数	%
利用している	10	22
利用できていない	36	78
合計	46名	

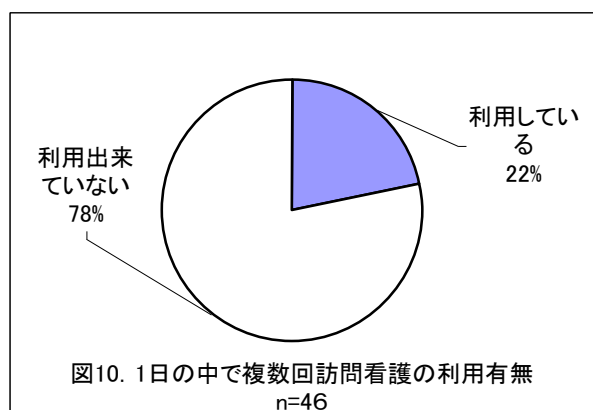


図10. 1日の中で複数回訪問看護の利用有無  
n=46

- 複数回訪問看護サービスは、78%が利用できていない。
- 利用できていない理由としては、「希望しても、訪問看護ステーションにマンパワーがなく断られる」「今は必要としていない」であった。

### (2) 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業による訪問看護サービスの利用をしているか

表 17. 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業の利用 (特定疾患利用対象者のみ n=29)

	人数	%
利用している	6	21
利用できていない	23	79
合計	29名	

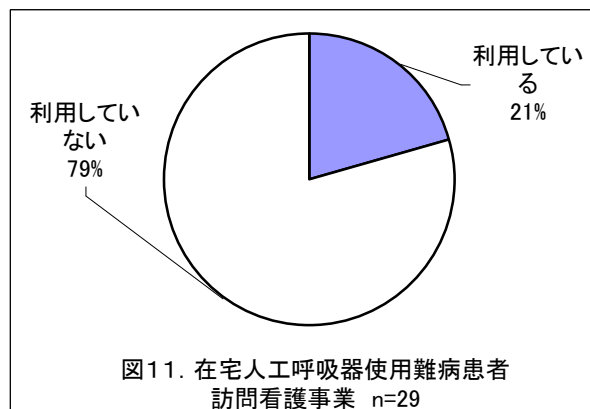


図11. 在宅人工呼吸器使用難病患者  
訪問看護事業 n=29

- 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業は、79%は利用できていない。
- 利用できていない理由としては「希望しても、訪問看護ステーションにマンパワーがなく断られる」「制度そのものを知らない」であった。

### 3) 一週間のサービス利用状況について

表 18. 一週間のサービス利用状況

		月	火	水	木	金	土	日
深夜～ 早朝 0:00～8:00	訪問看護	1 (2%) 自費NS派遣						
	訪問介護	5 (11%) 自費 (2名)	5 (11%) 自費 (2名)	7 (15%) 自費 (2名)	6 (13%) 自費 (2名)	5 (17%) 自費 (2名)	2 (7%) 自費 (2名)	4 (9%) 自費 (2名)
午前 8:00～12:00	訪問看護	27 (59%)	18 (39%)	24 (52%)	19 (41%)	24 (52%)	7 (15%) 自費 (2名)	1 (2%) 自費NS派遣
	訪問介護	21 (46%)	20 (43%)	22 (48%)	21 (46%)	20 (43%)	11 (24%)	5 (11%)
午後 12:00～18:00	訪問看護	19 (41%)	12 (26%)	15 (33%)	11 (24%)	19 (41%)	1 (2%)	
	訪問介護	20 (43%)	24 (52%)	21 (46%)	20 (43%)	20 (43%)	14 (30%)	7 (5%)
夜間 18:00～0:00	訪問看護							
	訪問介護	5 (11%) 自費 (2名)	6 (13%) 自費 (2名)	7 (15%) 自費 (3名)	9 (20%) 自費 (3名)	4 (9%) 自費 (2名)	3 (7%) 自費 (1名)	4 (9%) 自費 (1名)

- 土曜日に訪問看護を利用出来ているのは、午前7名 (15%)、午後1名 (2%)。日曜日は午前中のみ1名 (2%)である。
- 「夜間および深夜～早朝」は訪問看護の利用者は1名 (2%) で、訪問介護 (ヘルパー派遣) の利用が一番多い曜日で9名 (20%) で、いずれも吸引が出来るヘルパーを利用している。
- 「夜間および深夜～早朝」利用している訪問介護 (ヘルパー派遣) の中で、3名は看護師・准看護師資格をもつヘルパーを利用している。

表 19. 1週間の訪問看護利用日数

	人数	%
1日間	4	9
2日間	6	13
3日間	13	28
4日間	7	15
5日間	9	20
6日間	6	13
7日間	1	2
合計	46名	

表 20. 訪問看護と訪問介護の同時間帯利用状況

	人数	%
利用している	16	35
利用していない	30	65
合計	46名	

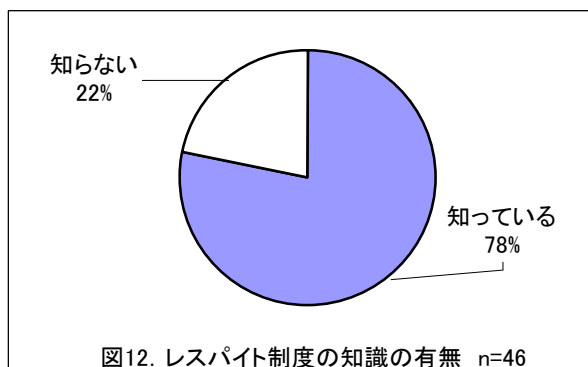
- 35%が、訪問看護師とヘルパーを同時間帯に派遣し利用していた。介護者がケアに参加しなくても良い状況を意図的にケアマネジャー等がケアプランニングしていた。

#### 4. 介護者の休息・負担の軽減について

##### 1) 介護者の休息・負担の軽減を目的とした制度があることを知っているか

表 21. レスパイト制度の知識の有無

	人数	%
知っている	36	78
知らない	10	22
合計	46名	

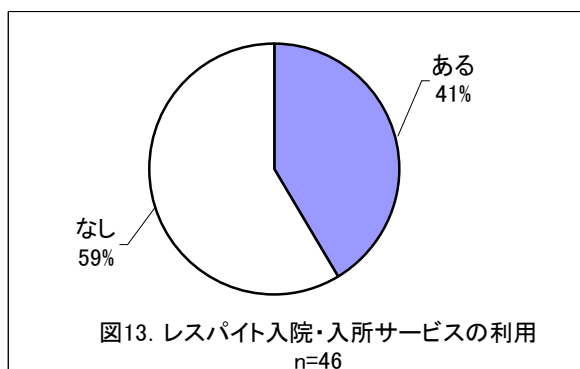


○ 78%がレスパイト制度を知っている。

##### 2) 介護者の休息・負担の軽減を目的として医療施設等への入院・入所サービスを利用したことがあるか

表 22. レスパイト目的の入院・入所サービス利用の有無

	人数	%
ある	19	41
なし	27	59
合計	46名	



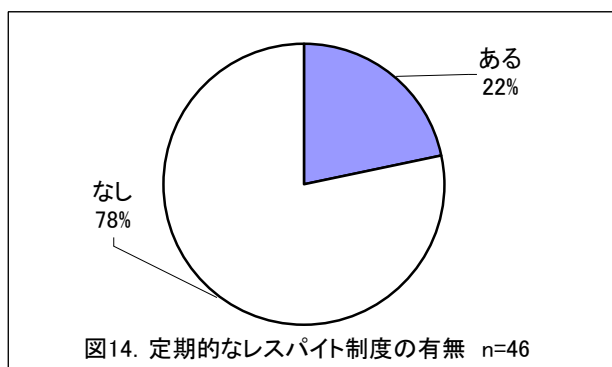
○ 実際に利用したことがある人は41%であった。

○ 利用したことがない人は59%であり、理由は「受け入れ病院がない」「本人が望まない」「レスパイト施設のサービス、スタッフの知識・技術に不安があり利用できない」であった。

##### 3) 定期的なレスパイト制度の有無

表 23. 定期レスパイト制度の有無

	人数	%
ある	10	22
なし	36	78
合計	46名	



○ 10名は3ヶ月に1回、1ヶ月に1回など、かかりつけ病院での定期的なレスパイト制度が確立されていた。

○ 『なし』と回答した36名のうち、6名は、検査または胃瘻カテーテル交換を目的とした定期入院があると回答。しかし介護者も付き添っての入院となりレスパイトにはならない場合があると回答している。

#### 4) レスパイト入院・入所の経験がある対象者のみ

##### (1) どのような施設か

表 24. どのような施設か

施設種類	人数	% (n=19)
拠点病院	3	16
各自治体緊急一時入院事業等対象病院	4	21
かかりつけ病院	12	63
介護療養型医療施設	0	0
合計	19名	

- かかりつけ病院利用者が 63%、各自治体緊急一時入院事業等対象病院利用者が 21%であった。

##### (2) 誰が入院・入所のための連絡をとったか

表 25. 誰が連絡をとったか

職種	人数	%(n=19)
かかりつけ医	2	11
入院・入所病院職員	4	21
ケアマネジャー	4	21
訪問看護師	1	5
保健師	4	21
家族	4	21
合計	19名	

利用しているケアマネジャーの職種 (対象者 n=33)

職種	人数	%
看護職	28	85
福祉職	5	15
合計	33名	

- 入院、入所のための連絡をとった者は、「ケアマネジャー」「入院・入所病院職員」「保健師」「家族」がそれぞれ 21%であった。
- 利用しているケアマネジャーのうち、85%が看護職であった。

##### (3) 入院・入所により介護者の休息等、目的は達成されたか

表 26. 目的は達成されたか

	人数	%(n=19)
はい	15	79
いいえ	4	21
合計	19名	

- 休息等目的の達成ができた者は 79%であった。
- 休息等目的の達成ができなかった者は 21%であり、その理由は「普段出来ないことを全て入院期間中にしようとするので休息できない」「入院中でも病院に呼ばれることがあり休息できない」「本人に入院することで辛い思いをさせてしまい後悔」である。

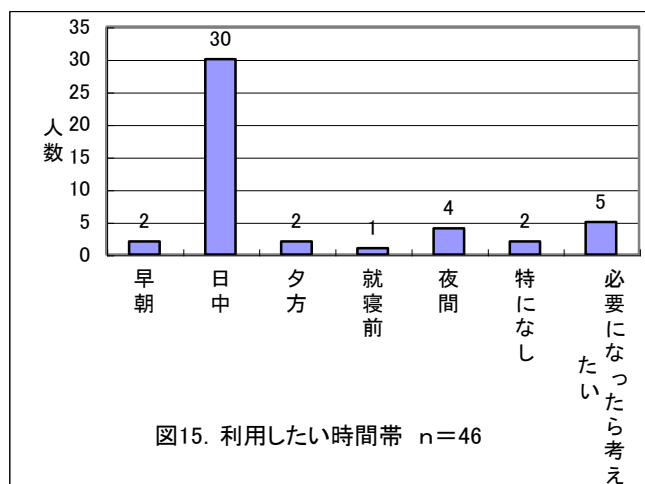


5. 希望の時間帯・時間数の訪問看護の利用が可能となった場合、どのようなサービス内容を期待しますか

1) 利用したい時間帯

表 27. 利用したい時間帯

時間帯	人数	%
早朝	2	4
日中	30	65
夕方	2	4
就寝前	1	2
夜間	4	9
特になし	2	4
必要になったら考えたい	5	11
合計	46名	

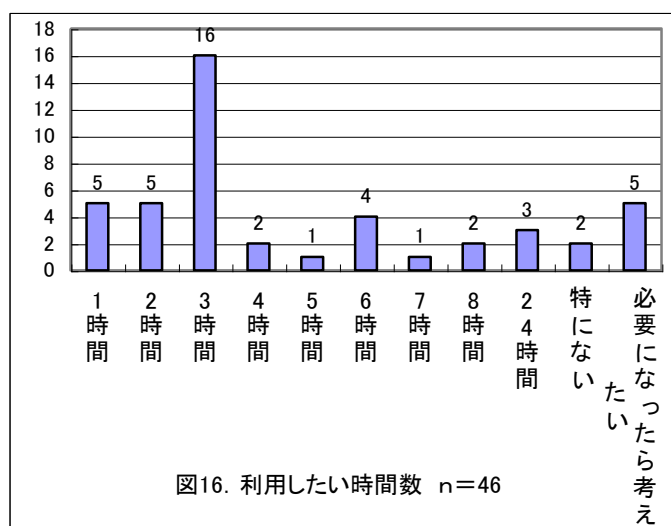


○ 利用したい時間帯は65%が「日中」である。

2) 利用したい時間数

表 28. 利用したい時間数

時間数	人数	%
1時間	5	11
2時間	5	11
3時間	16	36
4時間	2	4
5時間	1	2
6時間	4	9
7時間	1	2
8時間	2	4
24時間	3	7
特になし	2	4
必要になったら考えたい	5	11
合計	46名	



○ 利用したい時間数は「3時間」が36%で最も多かった。

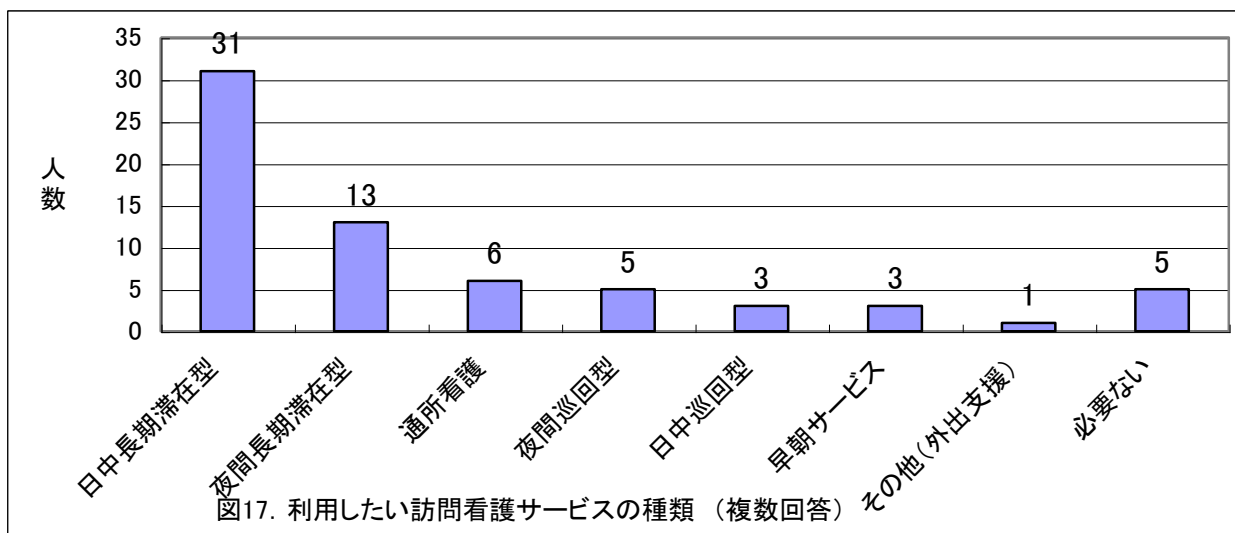
3) 利用したい訪問看護サービスの種類 (複数回答)

表 29. 利用したい訪問看護サービスの種類

サービスの種類	人数	% (n=46)
日中長期滞在型	31	67
夜間長期滞在型	13	28
通所看護	6	13
夜間巡回型	5	11
日中巡回型	3	7
早朝サービス	3	7
その他 (外出支援)	1	2
必要ない	5	11

○ 利用したい訪問看護サービスの種類は、「日中長期滞在型」が67%で最も多く、ついで「夜間長期滞在型」が28%であった。

合計 67



## 6. 介護者の生活時間について

### 1) 睡眠時間

表 30. 介護者の睡眠時間

睡眠時間	人数	% (n=46)
4 時間	7	15
5 時間	10	22
6 時間	13	28
7 時間	10	22
8 時間	3	7
無回答	3	7

46名

- 介護者の平均睡眠時間は6時間が28%で、平均睡眠時間は5.7時間であった。ただし吸引等で2~3回程度、睡眠時間が中断されていた。(表31参照)

### 2) 夜間の介護にともなう離床回数

表 31. 夜間の介護に伴う離床回数

回数	人数	% (n=46)
0回	1	2
1回	6	13
2回	16	35
3回	12	26
4回	4	9
5回	3	7
10回	1	2
無回答	3	7

46名

- 夜間の介護に伴う平均離床回数 3回
- 平均睡眠時間5.7時間から考え、平均して2時間毎程度に介護による睡眠中断がおこる状況にある。

## 7. どのような生活を送りたいかについて

### 1) どのような生活を送ることを望んでいるか

表1. どのような生活を送ることを望んでいるか <療養者本人> カード総数 49枚

大カテゴリー	中カテゴリー	内容抜粋
自分のやりたいことが出来る生活【20】	自由に外出できる【5】	・外出して友人に会いたい。
	自由に本を読む【3】	・自由に本が読みたい。
	自分の好きなことができる【4】	・やりたいことができる、自分のペースで生活できる。
	今のままの生活が送れる【8】	・今のままの生活を続けられればベスト。
身体的に安楽な生活【11】	体調を維持する【9】	・少しでも体調を良くしたい。 ・元気でいたい。
	治療法の研究開発【2】	・これ以上悪くならないように実験台でもいいから治療法を開発して欲しい。
介護者に負担をかけない生活【8】	介護者が自由になれる【5】	・夫を少しでも自由にさせてあげたい。 ・迷惑をかけたくない。
	介護者の加齢に伴う将来の生活への不安【3】	・親がいなくなったら施設に入るしかないが、できれば施設には入りたくない。 ・親が年を取ってくると心配。
自己実現が可能になる生活【4】	在宅ワークができる【2】	・外に目を向け、在宅で仕事ができるようになりたい。
	社会に貢献したい【2】	・家族やみんなの役に立ちたい。 ・全国の患者の相談役になりたい。
望む状態にない【6】	病状の進行に伴う現実との葛藤にとどまる【6】	・早くお迎えが来るといい。 ・こんなに早い進行だとは思わなかった。 ・考えたりすることにも時間がかかるそれがショック。

\*【 】内に示す数字は、カードの数。

- どのような生活を送ることを望んでいるかについて、療養者本人は、『自分のやりたいことが出来る生活』『身体的に安楽な生活』『介護者に負担をかけない生活』『自己実現が可能になる生活』『望む状態にない』をあげている。自分自身の希望と同時に介護者の負担軽減を望んでいる。
- 『自分のやりたいことが出来る生活』について具体的には、自由に外出できる、本が読める等を望んでいる。
- 『自己実現が可能になる生活』では、在宅ワークができる、全国の患者の相談役になりたいなど、外に目を向け自己実現の可能性を求めている。
- 一方、『望む状態にない』と、病状の進行に伴う現実との葛藤にとどまる状況もあった。

表2. どのような生活を送ることを望んでいるか

&lt;介護者&gt; カード総数 81 枚

大カテゴリー	中カテゴリー	内容抜粋
介護者自身の生活の質を保つ【35】	自分自身のための自由な時間が取れる【18】	・近所にレストランができた。行ってみたいと思っても行けない。ゆっくりと時間を気にせず買い物をしたい。今は高い、安いに関係なく一番近い所にしか行けない。
	いまのままの生活を一緒に過ごすことができる【9】	・退院したばかりは大変だった、今はおだやか、ずっと主人と二人で心穏やかに過ごしたい。
	夜間睡眠が取れる【4】	・介護時間が一日の全てになっている。4～5時間つけて眠りたい。
	自分自身が健康であること【4】	・年をとってきたので、自分の体調管理も必要。
本人の生活の質を保つ【19】	本人の望みがかなう生活【15】	・本人の願いがかなえばいいと思う。
	本人の体調管理ができる【2】	・本人の体調がよければいい。
	本人とのコミュニケーションが取れる【2】	・本人とのコミュニケーションがいままでどおり取れる。
閉塞感・孤立感からの解放【18】	先が見えない【12】	・自分も介護生活によりうつ状態になり治療中。今後の見通しがたたない。早くこんな生活が終われば良いと思う。期限のない拘束状態を我慢しているような状況。
	自分の望みは我慢するしかない【2】	・上を見たらきりが無い、主人をおいて旅行になんて行けない、周りの目もある。
	社会とのつながりが無い【4】	・友人にも会えない、同窓会にも行けない。電話で話をすることもできない。
自己実現を可能にする【9】	自分でできる範囲で介護を行って行きたい【8】	・時間には制限があるが、その中でやれることをやっていきたい。 ・今、夫を介護できることは幸せなこと。
	社会に貢献したい【1】	・同じ状況の人の力になりたい。

\*【 】内に示す数字は、カードの数。

- どのような生活を送ることを望んでいるかについて、介護者は、『介護者自身の生活の質を保つ』『本人の生活の質を保つ』『閉塞感・孤立感からの解放』『自己実現を可能にする』をあげている。
- 介護者も本人と同様に、『介護者自身の生活の質を保つ』ことと同時に、『本人の生活の質を保つ』ことを望んでおり、自分自身の事と同時に療養者本人の事を考えている。
- 『介護者自身の生活を保つ』について具体的には、時間を気にせず買い物をしたい、友達と会いたいなど、自分自身のための自由な時間が取れることを望んでいる。
- また、『生活の質を保つ』という望みと同時に、その背景に『閉塞感・孤立感からの解放』を望んでいる。自分自身も介護生活によりうつ状態に陥るなど「先が見えない」状況にある介護者がいる。
- 一方、『自己実現を可能にする』ことを望み、自分でできる範囲で介護を行っていきたい、社会に貢献したいなど、前向きな気持ちを持つ介護者もあり、個々の療養生活によって介護者の状況や望みに違いがあった。

## 2) 望んでいる生活を送るためには何が必要か

表3. 望んでいる生活を送るためには何が必要か

＜療養者本人＞

カード総数 20 枚

大カテゴリー	中カテゴリー	内容抜粋
家族に頼らないサポート体制の確立【9】	吸引できるヘルパーの増加【5】	・ヘルパー吸引が認められても実際にはやっていない。業者によって対応が違う。今の制度は絵に書いた餅のようなもの。
	長時間の訪問看護【1】	・時間が長ければ、介護者が健康診断や少し生き抜きできる。
	24時間ヘルパー派遣【2】	・24時間ヘルパー派遣で家族を縛らない。
	外出支援【1】	・ヘルパーを増やして外に出たい。
体調・体力維持【6】	息苦しさの改善【2】	・息苦しさが改善できる。
	ADLを保つ【4】	・ある程度坐ってられる方法。今はベッドを起こすと呼吸が苦しく10分ぐらいしか起きてられない。
質の高い専門的なケアが出来る訪問看護師【4】	専門的な呼吸管理【3】	・きちんと呼吸管理できる専門家。
	疾患に対する正しい理解【1】	・ALSに対する認識がまちがっている。
経済的基盤【1】	経済的基盤【1】	・経済的基盤がしっかりしていること。

\*【 】内に示す数字は、カードの数。

### ＜療養者本人＞ 表3参照

- 望んでいる生活のためには何が必要かについて、療養者本人は、『家族に頼らないサポート体制の確立』『体調・体力維持』『質の高い専門的なケアができる訪問看護師』をあげている。
- 『家族に頼らないサポート体制の確立』について具体的には、吸引できるヘルパーの増加、長時間の訪問看護を望んでいる。

### ＜介護者＞ 表4参照

- 望んでいる生活のためには何が必要かについて、介護者は、『家族に頼らないサポート体制の確立』『レスパイト体制の整備』『介護者自身をサポートする体制の確立』『負担の軽減』『専門的で質の高いサービス提供ができる訪問看護師・在宅医の確保』『各種福祉サービスに関する情報発信・窓口の整備』をあげている。
- 『家族に頼らないサポート体制の確立』について具体的には、吸引できるヘルパーの増加、必要な時に必要なサービスが受けられる体制、長時間の訪問看護を望んでいる。診療報酬で対価される1時間30分の訪問看護では時間が不足し、自分自身の病院受診や買い物もままならない状況にあった。また、介護者の加齢とともに老老介護の状況になりつつあり、将来のサポート体制に対する不安も持っている。
- 『レスパイト体制の整備』では、使いやすい制度を望んでいる。現在、制度の利用時にかなり事前に予約が必要なこと(1ヶ月前から14日前まで等)、場合によっては個室料金がが必要な場合があるなどの背景があり、制度が使いにくいと感じている。さらに、一時入院先の看護師・医師の在宅人工呼吸器等に対する知識・技術が不足していると感じており、一時入院先の看護師・医師の能力向上を望んでいる。

表4. 望んでいる生活を送るためには何が必要か

&lt;介護者&gt; カード総数 124 枚

大カテゴリー	中カテゴリー	内容抜粋
家族に頼らないサポート体制の確立【59】	吸引できるヘルパーの増加【15】	・責任は全部自分が負うから、ヘルパーが吸引できるようにして欲しい。
	必要な時に必要なサービスが受けられる体制【14】	・介護者が外出時の留守番機能を持つサービスがあったら安心。
	長時間の訪問看護【13】	・今の訪問看護も2時間と言っても、実際には1時間ちょっとしかない、なかなかその時間だけではやりたいことはできない。
	介護者の加齢に伴う将来のサポート体制【5】	・介護者が先に亡くなるケースも増えてきている、これからどうなるのか。
	馴染みの人にサービスを受ける【4】	・できるだけ同じ人にサービスを受けたい。
	本人とのコミュニケーション手段の確立【4】	・本人とのコミュニケーションがネックになっている、自分しか分からないため本人から離れられない。
	ボランティアの導入【2】	・ボランティアをもっと導入できないか。
レスパイト体制の整備【20】	看護も介護も必要【2】	・生活を支えるということ、看護だけでもダメ、介護だけでもダメ、両方必要。
	使いやすい制度【9】	・個室料金がかかったり、かなり事前の予約が必要など、使いやすい制度になっていない。
	一時入院できる施設の確保【6】	・ショートステイできる病院がない。
介護者自身をサポートする体制の確立【19】	一時入院先の看護師・医師の能力向上【5】	・ショートステイ先の看護師や医師が在宅人工呼吸器のことを分かっていない。確実な知識を持って欲しい。
	介護者自身を支える医療チーム体制への満足感【7】	・今のところ大丈夫、恵まれていると感じている。医師や看護師との出会いが効果的に回っていると感じている。
	介護者の健康管理【6】	・自分が健康であることが重要だと思う。
	病気や療養生活に対する地域の人々の正しい認識と理解【3】	・地域や周囲の人々の病気に対する理解が少ない。もっと理解して地域の役割分担など助け合いたい。
負担の軽減【15】	同じ立場の人との交流【3】	・同じ立場にある人といろいろな話をして情報交換したい。
	家族の負担が前提で負担が大きすぎる【7】	・家族の負担が大きい、家族にだけ負担がある。いつまでこの状況が続くのか先が見えない
	経済的負担が大きい【4】	・サービスの充実に自費がかかりすぎる。マンパワーを注入できればいいが、経済的に無理。
専門的で質の高いサービス提供ができる訪問看護師・在宅医の確保【6】	他人が自宅に入ることの疲労感【4】	・ズーといってもらっても疲れる。
	専門的な呼吸管理【2】	・在宅人工呼吸器等、専門的な呼吸器管理ができる訪問看護師や在宅医が必要。
	柔軟な緊急時対応【1】	・緊急時の判断について、いつでも相談できるようにして欲しい。
	家族看護【1】	・発症当初は家族もパニック、そこを早めにケアする人が欲しい。
各種福祉サービスに関する情報発信・窓口の整備【5】	感染管理の徹底【2】	・感染管理を徹底して欲しい。
	区市町村の制度に関する情報発信・窓口の整備【3】	・どういったサービスがあるのかも知らない、情報が分かるようにしてほしい。
	サービスの地域格差をなくす【2】	・東京都で実施している24時間介護人制度を県でも検討してほしい。

## 8. 現在利用しているサービスの満足度について

### 1) 訪問看護サービスについて

表5. 訪問看護サービスについて <療養者本人> カード総数 39 枚

大カテゴリー	中カテゴリー	内容抜粋
専門的ケアに対する信頼感【17】	親切・丁寧な対応【12】	・細やかな配慮をしてくれる。やって欲しいことをやってくれる。
	専門的ケアに対する信頼感【5】	・全てのケアを疲労感なくやってくれる。
訪問看護師との相互関係による満足感【8】	馴染みの関係による安心感【6】	・病院と比べて安心できる。顔なじみで安心できる。
	社会との接点の場になっている【2】	・両親以外の人との関係を持つ場になっている。親と離れる訓練になっている。
地域連携による継続したケアに対する安心感【2】	他職種、施設間連携による継続したケアが受けられる【2】	・後方病院、訪問看護師、保健師が連携していて、いろいろな情報も得られサービスを受けられている。
訪問看護サービスの格差による不満足感【11】	訪問看護師によってサービスに差がある【11】	・吸引チューブを無理やり入れて吸引しようとする看護師もいる、基本を学習してほしい。 ・人によって違う、やっぱり自分のことを分かってくれないと困る。
訪問看護サービス時の人員体制に対する不満足感【1】	訪問看護師1名の訪問看護では介護者が結局休めない【1】	・少し休めるように2人で来て欲しい。

\*【 】内に示す数字は、カードの数。

- 現在利用している訪問看護サービスに対する満足度について、療養者本人は、『専門的なケアに対する信頼感』『訪問看護師との相互関係による満足感』『地域連携による継続した安心感』『訪問看護サービスの格差による不満足感』『訪問看護サービス時の人員体制に対する不満足感』をあげている。
- 次の2つは、療養者本人・介護者に共通している。
  - ・訪問看護師の専門的ケアに対する信頼感がある一方、訪問看護師個々の技術・知識の違いによるサービス格差に対する不満足感を持っている。
  - ・また、在宅人工呼吸器装着状況での移動動作時には2人以上の人員が必要となるが、訪問看護師一人での訪問では、結局家族がマンパワーにならざるを得ず、訪問看護サービスを受けても休めない状況になり『訪問看護サービス時の人員体制に対する不満足感』を持っている。

表6. 訪問看護サービスについて

&lt;介護者&gt;

カード総数 69 枚

大カテゴリー	中カテゴリー	内容抜粋
専門的ケアに対する信頼感【42】	日々変わる状況に対して、スピーディに対応してくれる【15】	・困ったとき、夜間でも早朝でも電話でどうすればいいか教えてくれる。
	専門的知識から判断しケアを提供してくれる【16】	・以前様子がおかしいときがあった。低Na血症ということがわからなかった。目がトロンとしてきてしまいどうして良いかわからないところを訪問看護師が観察・判断し助けてくれた。
	家族にできる方法での介護方法について説明してくれる【7】	・経験、知識も豊富で実際的な方法を教えてくれる。「なぜ、それをしないといけないのか」理由を教えてくれる。
	外の世界への窓口を広げてくれる【4】	・紅葉狩りやお花見に行けて嬉しかった。他の同じ立場の人と話す機会が嬉しかった。
訪問看護師との相互関係による満足感【10】	馴染みの関係による安心感【6】	・同じ人が来てくれて安心。安心して任せられる。
	訪問看護師の姿で自分も頑張れる【4】	・疲れたなど思うことも多いが、訪問看護師の一生懸命な姿を見ると自分も頑張ろうと思える。
保健・医療・福祉サービスのトータルなケアマネジメントに対する満足感【5】	ケアマネジャー・訪問看護師・保健師のスピーディな調整力への信頼【2】	・訪問看護師、ケアマネジャー、保健師の連携により話し合いを重ねてサービスについて調整し、要望を満たしてくれる。
	後方病院との連携による安心感【3】	・ステーションと後方病院が連携していて何かあっても安心。
訪問看護サービスの格差による不満足感【7】	訪問看護師によってサービスに差がある【7】	・訪問看護師の技術によっては、本人が苦痛を感じている場合がある。 ・ステーションの人材が入れ替わることで技術低下。サービスを受ける側としてはとてもストレス。
訪問看護サービス時の人員体制に対する不満足感【3】	時間が短く訪問看護師一人の訪問で結局休めない【3】	・体位変換、オムツ交換もしてくれるが結局そばを離れられない。
訪問看護サービスに関する情報不足【2】	何を期待していいかわからない【2】	・訪問看護師に何を期待していいかわからない。

\*【 】内に示す数字は、カードの数。

- 現在利用している訪問看護サービスに対する満足度について、介護者は、『専門的ケアに対する信頼感』『訪問看護師との相互関係による満足感』『保健・医療・福祉サービスのトータルなケアマネジメントに対する満足感』『訪問看護サービスの格差による不満足感』『訪問看護サービス時の人員体制に対する不満足感』『訪問看護サービスに関する情報不足』をあげている。
- 『専門的ケアに対する信頼感』では、日々変わる状況に対してスピーディに対応してくれる、専門的知識から判断しケアを提供してくれる等、医学的知識に基づく専門的な判断・ケアに対する信頼感があげられた。
- また、訪問看護師の一生懸命な姿を見ると自分も頑張ろうと思えると、『訪問看護師との相互関係による満足感』をあげている。



## 2) 今後増やしたい訪問看護サービスについて

表7. 今後増やしたい訪問看護サービス <療養者本人> カード総数 27 枚

大カテゴリー	中カテゴリー	内容抜粋
個々のニーズに応じて必要な時に必要な訪問看護が受けられる体制【12】	長時間の訪問看護【8】	<ul style="list-style-type: none"> <li>3～4 時間いて欲しい、妻の自由な時間を作ってあげたい。</li> <li>介護する家族が出かけるときにいてくれると助かる。</li> </ul>
	土日祝日に対応する訪問看護【2】	<ul style="list-style-type: none"> <li>土、日、祝日も訪問看護をして欲しい。できれば公費負担で、医療系サービスは休みになってしまう。「安心」が休みになる。</li> </ul>
	夜間滞在型訪問看護【1】	<ul style="list-style-type: none"> <li>夜間滞在して欲しい。</li> </ul>
	通所看護【1】	<ul style="list-style-type: none"> <li>通所看護だったら安心、100%欲しい。</li> </ul>
専門的で質の高い訪問看護師【6】	馴染みの人に継続したケアを受けたい【3】	<ul style="list-style-type: none"> <li>知っている人に来て欲しい。</li> </ul>
	呼吸管理ができる【1】	<ul style="list-style-type: none"> <li>呼吸管理のできるプロフェッショナルが欲しい。</li> </ul>
	リハビリができる【1】	<ul style="list-style-type: none"> <li>リハビリをもっとして欲しい。</li> </ul>
	医学的判断が相談できる【1】	<ul style="list-style-type: none"> <li>医学的な判断が必要な時に相談したい。</li> </ul>
現状維持【6】	いまのままで良い【6】	<ul style="list-style-type: none"> <li>今のところない。サービスを増やそうと思えばお金がかかる。それは厳しい。</li> </ul>
訪問看護サービスに関する情報不足【3】	訪問看護師に何を期待していいかわからない【3】	<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問看護師がどの程度のことをしてくれるのか分からない。</li> </ul>

\*【 】内に示す数字は、カードの数。

### <療養者本人> 表7参照

- 今後増やしたい訪問看護サービスとして、本人は『個々のニーズに応じて必要な時に必要な訪問看護が受けられる体制』『専門的で質の高い訪問看護師』『現状維持』『訪問看護サービスに関する情報不足』をあげている。
- 『個々のニーズに応じて必要な時に必要な訪問看護が受けられる体制』では、介護する家族に自由な時間を作ってあげたいという思いから、長時間の訪問看護、土・日・祝日に対応する訪問看護を求めている。

### <介護者> 表8参照

- 今後増やしたい訪問看護サービスとして、介護者も『個々のニーズに応じて必要な時に必要な訪問看護が受けられる体制』『専門的で質の高い訪問看護師』『現状維持』『訪問看護サービスに関する情報不足』をあげ、療養者本人と共通している。さらに、『訪問看護サービス時に介護者が自由になれる人員体制』をあげている。
- 『個々のニーズに応じて必要な時に必要な訪問看護が受けられる体制』について具体的には、長時間の訪問看護、土・日・祝日に対応する訪問看護、複数回訪問、夜間帯の訪問看護を求めている。一方、『現状維持』と、他人が自宅に入ることの疲労感により、これ以上訪問看護を増やしたくないという意見もあった。
- 『専門的で質の高い訪問看護師』では、呼吸リハビリや専門的な知識による判断などを求めている。
- また、訪問看護師に何を期待していいかわからないという『訪問看護サービスに関する情報不足』もあげられた。

表8. 今後増やしたい訪問看護サービス

&lt;介護者&gt;

カード総数 63 枚

大カテゴリー	中カテゴリー	内容抜粋
個々のニーズに応じて必要な時に必要な訪問看護が受けられる体制【29】	長時間の訪問看護【19】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ こどもや孫達が来ているときに一緒に外出することもできない。3時間ぐらい訪問してくれれば可能になる。</li> <li>・ 時間を増やしたい。時間内に処置が終わらない。その他雑事は介護者の役割、外に行く用事も一つしかできない。</li> <li>・ 自分が病院の受診や用事等で家を空けるときに、来てくれたら安心。</li> </ul>
	土日祝日に対応する訪問看護【4】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 土、日、祝日の休みが訪問看護ステーションは多く、看護師の休みの日はヘルパーと自分で行うことになり看護師の役割を自分に求められる。</li> </ul>
	複数回訪問【3】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 1日のうちの複数回訪問看護をして欲しい。マンパワーがないといって断られる。</li> </ul>
	夜間帯の訪問看護【2】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 夜間3~4回吸引が必要。呼吸器の人工鼻にも水がたまり3時間ごと水を取ることが必要。</li> </ul>
専門的で質の高い訪問看護師【20】	デイサービス【1】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 日中休めるようにデイサービス。</li> </ul>
	リハビリ（呼吸リハビリを含む）ができる【8】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 体力低下が目立ってきている。看護師によるリハビリをして欲しい。</li> <li>・ 看護師には呼吸リハビリをして欲しい。</li> </ul>
	専門的な知識で判断しケアできる【6】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 目の前の状況を専門家として、はっきり把握して欲しい。それが安心して任せられることにつながる。</li> <li>・ かなわずしも呼吸に強い看護師ばかりではない。</li> </ul>
	訪問看護ステーションのマンパワーが少なくサービス提供が難しいと感じる【4】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 長時間の訪問看護、複数回訪問看護もお願いしたいが、人が足りないと断られることが多い。</li> </ul>
訪問看護サービスに関する情報不足【7】	訪問看護師に何を期待していいかわからない【7】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 新しい訪問看護師に初めから、いろいろな方法を伝えるのも緊張するし疲れる。</li> <li>・ 看護師が何をしてくれるのか分からない。ヘルパーにできることはヘルパーでよい。逆に看護師でやってもらえることは何だろう？</li> </ul>
現状維持【4】	他人が自宅に入る疲労感【4】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 他人が入るのは気を使う。それはかえって疲れる。</li> </ul>
訪問看護サービス時に介護者が自由になれる人員体制【3】	訪問看護師2人による訪問【3】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 自分が離れられるようにサービス提供してほしい。</li> </ul>

\*【 】内に示す数字は、カードの数。

2) 訪問看護サービス以外で今後増やしたいサービス

表9. 訪問看護サービス以外で今後増やしたいサービス

<療養者本人>

カード総数 26 枚

大カテゴリー	中カテゴリー	内容抜粋
療養者の生活の質が向上するサービス【12】	外出支援【5】	・ショッピングしたり体を動かしたい。
	自由に本が読めるサービス【3】	・自由に読めるようになりたい。ページをめくって欲しい。
	入浴回数を増やす【2】	・夏の入浴回数を増やしたい。
	ニーズに対応したサービス提供【2】	・いろいろな要求に応じて欲しい。パソコンや絵を書くのをサポートしてくれる人。
介護者の負担が軽減できるサービス【8】	必要に応じて必要な時にサービス提供【4】	・妻がもう少し楽になれるようにサービスを充足させて欲しい。
	吸引できるヘルパーの増加【2】	・夫が休めるようにヘルパーが吸引できるようにして欲しい。
	24時間体制でのヘルパー派遣【2】	・一人暮らしの核家族、または家族に介護だけ専念できない状況がある。ヘルパー制度の具体的なニーズを顕在化していく必要がある。
特になし【6】	特になし【6】	

\*【 】内に示す数字は、カードの数。

- 訪問看護サービス以外で今後増やしたいサービスについて、療養者本人は『療養者の生活の質が向上するサービス』『介護者の負担が軽減できるサービス』をあげている。
- 『療養者の生活の質が向上するサービス』について具体的には、外出支援、自由に本が読めるサービス等を求めている。

表10. 訪問看護サービス以外で今後増やしたいサービス

＜介護者＞ カード総数 73枚

大カテゴリー	中カテゴリー	内容抜粋
療養者の生活の質が向上するサービス【13】	外出支援【9】	・ 外出、通院時のサポート。
	デイサービス【2】	・ デイサービス、医療と福祉が重なった施設が必要と思う。
	入浴回数を増やす【2】	・ 入浴回数を増やしたい。
介護者の負担が軽減できるサービス【11】	吸引できるヘルパーによる長時間の留守番機能サービス【9】	・ 家族で食事をしてみたい、その間来て見てくれる人がいたらいい。
	吸引できるヘルパーによる夜間滞在【2】	・ 夜間滞在してくれるヘルパーを増やしたいが経済的には難しい。
各種制度に関する改善【49】	衛生材料にかかる自己負担【12】	・ 衛生材料に月4～5万円、負担が大きい。介護度5で医療負担が少ないと思われがちだが収入は少なくなっている。
	通院等移動手段にかかる自己負担【4】	・ 福祉タクシー負担が大きい。7万から2万など格差も大きい。
	訪問看護師の交通費実費自己負担【4】	・ 訪問看護師の交通費実費負担が大きい。
	ショートステイ病院の確保【6】	・ ショートステイできる病院の確保。
	在宅療養を支える人材確保の工夫【2】	・ 病院を退職した看護師を地域で登録制にして必要時依頼出来ないか。 ・ 看護学生のボランティアを取り入れたい
	外出移動時の電源確保【3】	・ 民間の福祉タクシーには人工呼吸器にも使える電源プラグがあったらいい。
	東京都の「自薦登録ヘルパー制度」「全身性障害介護人派遣サービス」を検討【3】	・ 東京都の「自薦登録ヘルパー制度」「全身性障害介護人派遣サービス」を県でも検討して欲しい。
	災害時の対応【3】	・ 災害時の対応が心配。バッテリー等の準備も自己負担に任されている。
	自動吸引器の自己負担額少ない使用【2】	・ 夜間吸引に対して自動吸引器が使用できたらいい。
	特定疾患医療受給者証の年1回書類申請の簡略化【1】	・ 毎年同じ書類の提出を求められる。申請書類を整えるのも大変、費用もかかる、もっと簡略化して欲しい。
障害者支援法のゆくえ【2】	・ 障害者にきびしくなるのではないかと心配	
県市町村のわかりやすい情報発信【7】	・ 情報がない、どんなことがあるか分からない。	

\*【 】内に示す数字は、カードの数。

- 訪問看護サービス以外で今後増やしたいサービスについて、介護者も『療養者の生活の質が向上するサービス』『介護者の負担が軽減できるサービス』をあげ、療養者本人と共通している。さらに、『各種制度に関する改善』をあげている。
- 『療養者の生活の質が向上するサービス』について具体的には、外出支援、デイサービス等を求めている。
- 『介護者の負担が軽減できるサービス』については、吸引できるヘルパーによる長時間の留守番機能サービスや夜間滞在を求めている。
- 『各種制度に関する改善』については、数多くの意見があげられたが、特に人工呼吸器装着にともなう衛生材料にかかる自己負担の軽減、通院等移動手段にかかる自己負担の軽減が求められている。



## 調査3

### 『ALS等人工呼吸器管理を必要とする在宅療養にかかる

### 訪問看護ステーションの体制整備状況およびニーズ調査』結果（概要）

#### I. 調査方法

1. 調査目的 : ALS等在宅人工呼吸器装着者の在宅療養を可能にする訪問看護ステーションの体制整備状況および体制整備に向けたニーズを明らかにする。
2. 調査期間 : 平成17年11月28日（月）～12月29日（木）
3. 調査対象 : 県内訪問看護ステーションの管理者312名
4. 調査方法 : 自作の質問紙によるアンケート調査
  - 1) 自作質問紙によるアンケート用紙を県内訪問看護ステーション管理者宛に送付
  - 2) 返信用封筒を同封し、回収した。
5. 分析方法 :
  - 1) 各調査項目にそって単純集計を行った。
  - 2) 人工呼吸器を装着してる利用者に対する訪問看護を実施している訪問看護ステーションと実施していない訪問看護ステーションについて、次の項目に関して $\chi^2$ 検定を行い比較した。有意水準は5%とした。
    - ・常勤換算看護職員数、24時間連絡体制加算の有無、定期夜間訪問看護体制の有無、緊急時の訪問看護体制の有無、定期土日訪問看護体制の有無
  - 2) 調査項目のうち記述回答については、回答内容を意味のある最小限に分別、カード化し、KJ法によりカテゴリー化した。
6. 倫理的配慮 :
  - 1) 調査依頼書に、研究目的・方法および倫理的配慮について記載しアンケート用紙とともに同封した。
  - 2) 結果は本調査の目的以外には使用しないこと、また統計的に処理し対象者のプライバシーを保護することを保障した。

#### II. 結果

1. 回収数等
  - 1) 配布数 : 312
  - 2) 回収数 : 224
  - 3) 回収率 : 72%

## 2. 訪問看護ステーションの概要について

### 1) 設置主体

表1. 設置主体

設置主体	ステーション数	% (n=224)
地方公共団体	2	1
公的・社会保険関係団体	4	2
医療法人	94	42
社会福祉法人	18	8
医師会	15	7
看護協会	4	2
社団・財団法人	16	7
協同組合	13	6
営利法人	52	23
NPO	2	1
その他	4	2
合計	224	

○ 設置主体は、医療法人が42%で最も多く、ついで営利法人23%であった。

### 2) 訪問看護ステーションにおける指定居宅介護支援事業所の指定の有無

表2. 指定居宅介護支援事業所の指定の有無

指定の有無	ステーション数	%(n=224)
あり	133	59.4
なし	90	40.2
無回答	1	0.4
合計	224	

○ 59.4%が指定居宅介護支援事業所の指定を受けている。

### 3) 同一法人で併設している施設（複数回答）

表3. 同一法人で併設している施設

施設名	ステーション数	% (n=224)
病院	99	44
診療所	51	23
指定居宅介護支援事業所	170	76
介護老人福祉施設	14	6
介護老人保健施設	60	27
介護療養型医療施設	20	9
ヘルパーステーション	83	37
その他	41	18

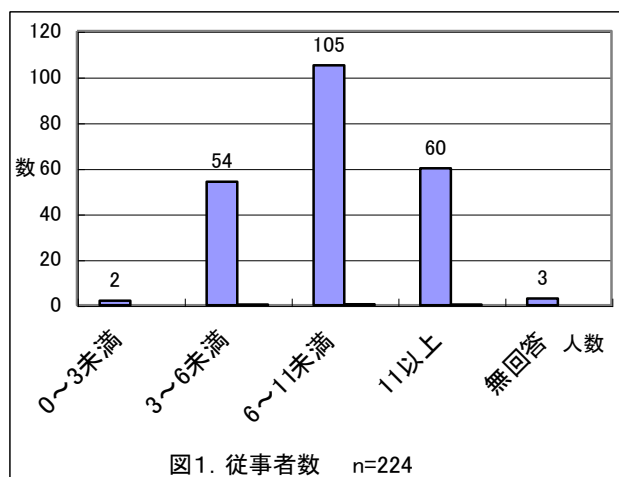
○ 76%が指定居宅介護支援事業所を併設している。また37%はヘルパーステーションを併設している。

#### 4) 職員・利用者の状況（平成17年10月の1ヶ月の状況）

##### (1) 従事者数

表4. 従事者数

従事者数	ステーション数	%
0～3未満	2	1
3～6未満	54	24
6～11未満	105	47
11以上	60	27
無回答	3	1
合計	224	

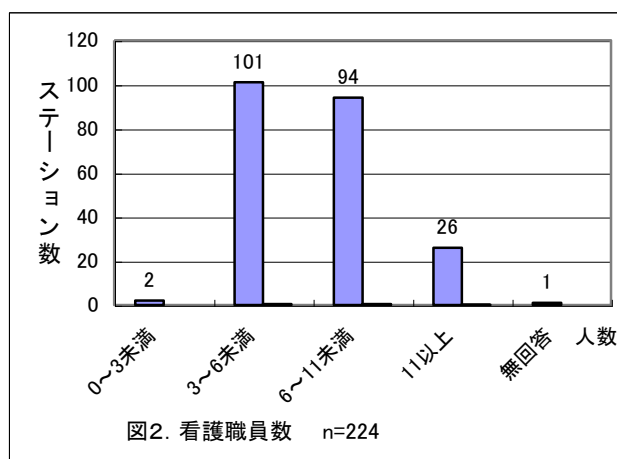


- 47%が6～11名未満の従事者数である。
- 「6～11名未満」を中心に、「3～6名未満」の従事者、「11名以上」の従事者がほぼ同数である。

##### (2) 看護職員数

表5. 看護職員数

従事者数	ステーション数	%
0～3未満	2	0.9
3～6未満	101	45.1
6～11未満	94	42.0
11以上	26	12.6
無回答	1	0.4
合計	224	

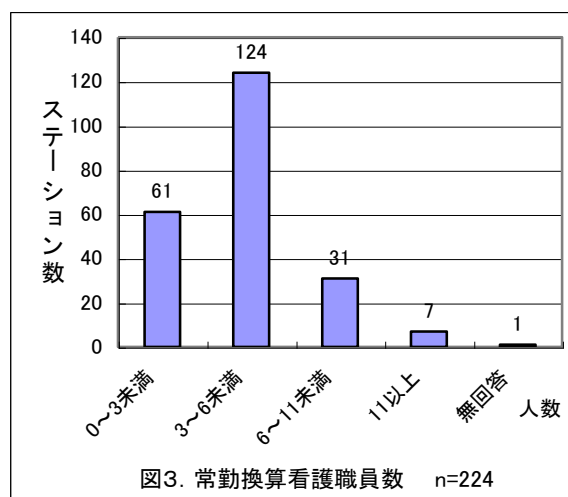


- 看護職員数は、3～6名未満が45.1%、6～11名未満が42.0%であった。

##### (3) 常勤換算看護職員数

表6. 常勤換算看護職員数

常勤換算看護職員数	ステーション数	%
0～3未満	61	27
3～6未満	124	55
6～11未満	31	14
11以上	7	3
無回答	1	0
合計	224	



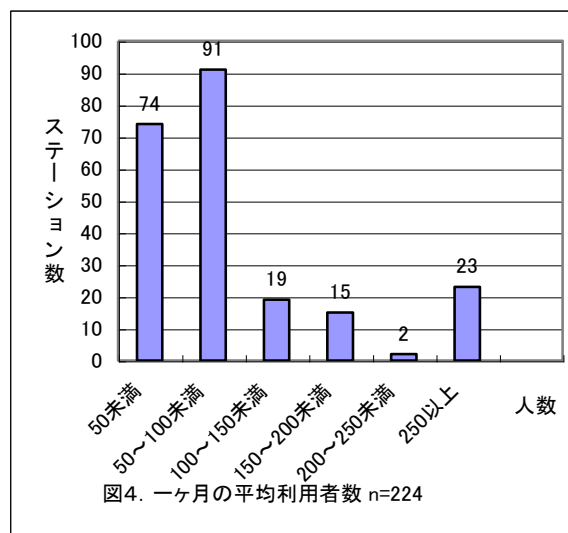
- 常勤看護職員数は、3～6名未満が55%であり、1事業所あたりの平均数は4.5名であった。
- 0～3名未満という最低人数の所も27%あった。



(4) 1ヶ月当たりの平均利用者数

表7. 1ヶ月当たりの平均利用者数

平均利用者数	ステーション数	%
50未満	74	33.0
50～100未満	91	40.6
100～150未満	19	8.5
150～200未満	15	6.7
200～250未満	2	0.9
250以上	23	10.3
合計	224	



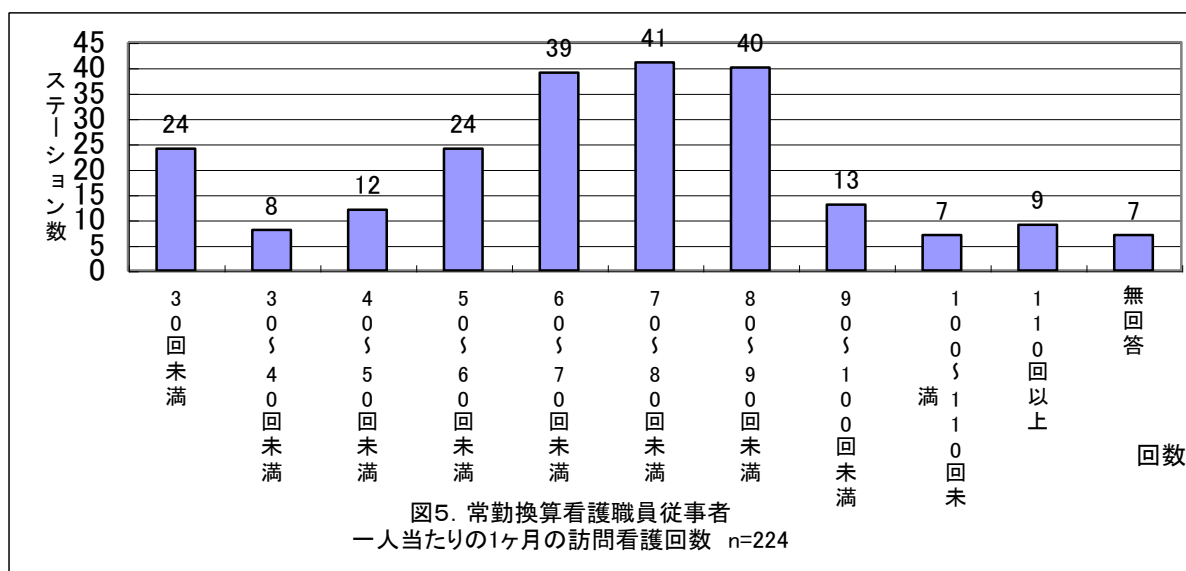
- 1ヶ月当たりの利用者数は50～100名未満が40.6%、50人未満が33%であった。
- 1ヶ月当たりの平均利用者数は87.6名である。

(5) 常勤換算看護職員従事者一人当たりの一ヶ月の訪問看護回数

表8. 常勤換算看護職員従事者一人当たりの一ヶ月の訪問看護回数

訪問看護回数	ステーション数	%
30回未満	24	11
30～40回未満	8	4
40～50回未満	12	5
50～60回未満	24	11
60～70回未満	39	17
70～80回未満	41	18
80～90回未満	40	18
90～100回未満	13	6
100～110回未満	7	3
110回以上	9	4
無回答	7	3
合計	224	

- 70～80回未満、80～90回未満がそれぞれ18%で、両者を合わせると36%であった。
- 60～70回未満は17%であった。
- 常勤換算看護職員従事者数一人当たり、53%が一ヶ月に60～90回未満の範囲で訪問していた。



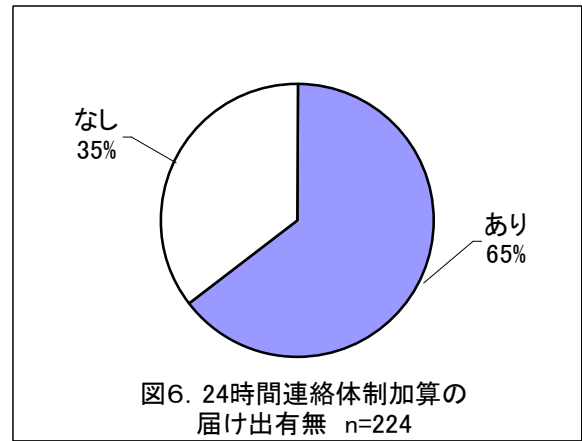
3. 訪問看護ステーションの体制について

1) 夜間・緊急時の体制整備

(1) 24時間連絡体制加算の届け出

表9. 24時間連絡体制加算の届け出有無

届け出の有無	ステーション数	%
あり	145	65
なし	79	35
合計	224	



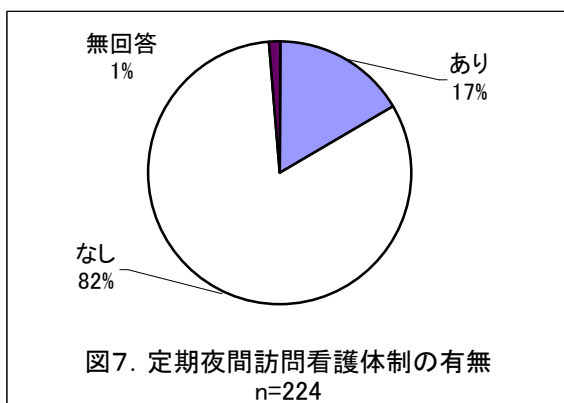
○65%が24時間連絡体制加算の届け出を行っている。

(2) 定期夜間訪問看護体制の有無

表10. 定期夜間訪問看護体制の有無

定期夜間訪問看護体制有無	ステーション数	%
あり	37	17
なし	184	82
無回答	3	1
合計	224	

体制の種類	ST数	% (n=37)
オンコール制	34	92
当直制	3	8
合計	37	



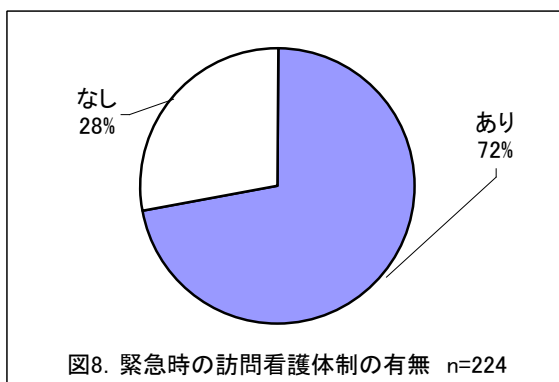
○「定期に夜間訪問看護体制」があるステーションは17%である。またその体制は、92%が携帯電話等の利用によるオンコール体制であった。

### (3) 緊急時の訪問看護体制の有無

表 11. 緊急時の訪問看護体制の有無

緊急時訪問看護体制の有無	ステーション数	%
あり	162	72
なし	62	28
合計	224	

体制の種類	ST 数	%(n=162)
オンコール制	153	94
当直制	2	1
無回答	7	4
合計	162	

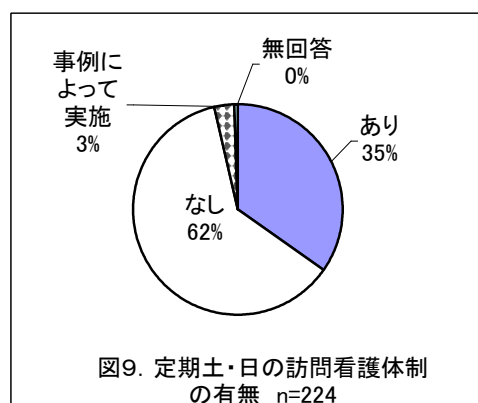


- 「緊急時の訪問看護体制」があるステーションは 72%である。またその体制は 94%が携帯電話等のオンコール体制である。

### (4) 定期土・日の訪問看護体制の有無

表 12. 定期土・日訪問看護体制の有無

定期土・日訪問看護体制	ステーション数	%
あり	78	34.8
なし	138	61.6
事例によって実施	7	3.1
無回答	1	0.4
合計	224	

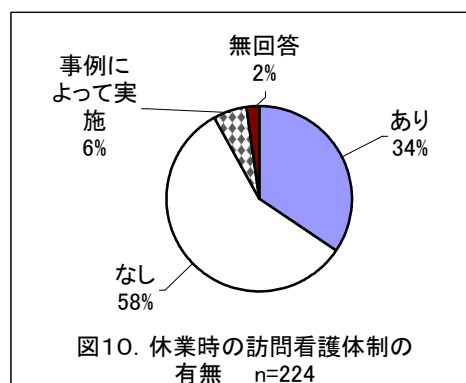


- 定期に土・日曜日の訪問看護体制があるステーションは 34.8%であった。

### (5) 休業時の訪問看護体制の有無

表 13. 休業時の訪問看護体制の有無

休業時訪問看護体制有無	ステーション数	%
あり	77	34
なし	129	58
事例によって実施	13	6
無回答	5	2
合計	224	



- 休業時の訪問看護体制があるステーションは 34%であった。「事例によって実施する」は 6%であった。

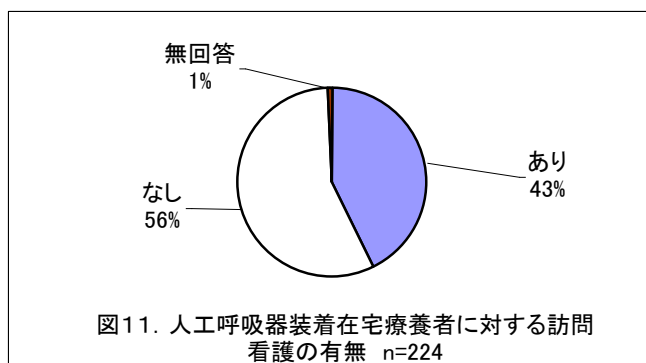
#### 4. 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養にかかる訪問看護の状況について

##### 1) 人工呼吸器（TPPV・NPPV）を装着している18歳以上の利用者に対する訪問看護の有無 (平成17年11月1日現在)

表 14. 訪問看護の有無

訪問看護の有無	ステーション数	%
あり	96	43
なし	126	56
無回答	2	1
合計	224	

過去に経験	ST数	%(n=126)
あり	43	34
なし	75	60
無回答	8	6
合計	126	



- 調査時に実施しているステーション数および過去に経験のあるステーションを合計し、139ヶ所(62%)のステーションが人工呼吸器（TPPV・NPPV）を装着している18歳以上の利用者に対する訪問看護の実施経験がある。
- 1カ所の訪問看護ステーションにおける平均利用者数・・・1.7名
- 1カ所の訪問看護ステーションにおける最大利用者数・・・4名

##### 2) 人工呼吸器を装着している利用者に対する訪問看護を実施する訪問看護ステーションについて

人工呼吸器を装着している利用者に対する訪問看護を実施している訪問看護ステーション、実施していない訪問看護ステーションを比較し、次の項目に関して $\chi^2$ 検定を行った。有意水準は5%とした。

表 15. 人工呼吸器を装着している利用者に対する訪問看護を実施している・実施していない訪問看護ステーションの比較

項目		実施している	実施していない	(p<.001**)
常勤換算看護職員数	0～3 未満	14	46	p0.000**
	3～6 未満	55	68	
	6～11 未満	23	8	
	11 以上	4	3	
24 時間連絡体制加算	あり	63	81	
	なし	33	45	
定期夜間訪問看護体制	あり	19	18	
	なし	76	106	
緊急時の訪問看護体制	あり	72	89	
	なし	24	37	
定期土日訪問看護体制	あり	31	47	
	なし	61	75	

- 人工呼吸器を装着している利用者に対する訪問看護を実施している・実施していない訪問看護ステーションでは「常勤換算看護職員数」に有意差があり、違いがみられた。

3) 人工呼吸器（TPPV・NPPV）を装着している 18 歳以上の利用者に対する訪問看護を実施している訪問看護ステーションのみ回答（平成 17 年 11 月 1 日現在）

- (1) 何名で訪問看護サービスを実施しているか。また複数名で実施されている場合は、どのような職種で実施しているか。

表 16. 訪問看護サービス実施時のスタッフ数

実施時の人数	ステーション数	%
1 名	43	45
2 名	29	30
無回答	24	25
合計	96	

職種	ST 数	% (n=29)
看護師 2 名	10	34
看護師+ヘルパー	17	59
看護師+理学療法士	2	7
合計	29	

- 45%が 1 名の訪問看護師により実施している。訪問看護師とヘルパー、理学療法士など 2 名体制での訪問看護の実施を実施しているのは 30%であった。

- (2) 実際にかかった訪問看護サービス時間

表 17. 実際にかかった 1 回の訪問看護時間

1 回の訪問看護時間	ステーション数	%
30 分以内	7	7
31 分～60 分以内	15	16
61 分～90 分以内	27	28
91 分～120 分以内	20	21
121 分以上	3	3
無回答	24	25
合計	96	

- 61 分～90 分以内が 28%で最も多いが、21%が診療報酬体制で対価されない 91 分以上の訪問看護サービスを実施していた。121 分以上と回答したステーションが 3%であった。

5. 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養の支援について

- 1) 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養支援を実施するには、現在の訪問看護体制に課題があるか

表 18. 現在の訪問看護体制の課題の有無

課題の有無	ステーション数	%
あり	194	87
なし	12	5
無回答	18	8
合計	224	

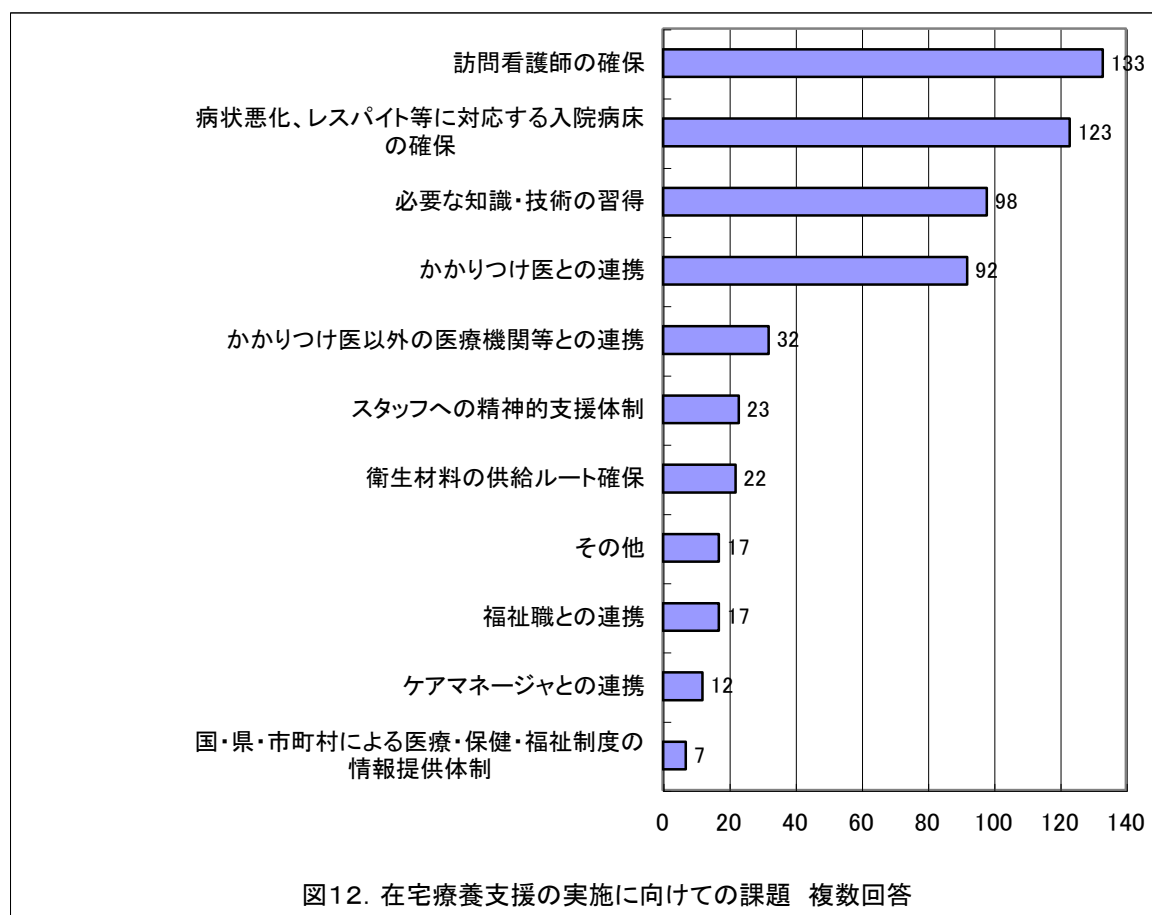
- 87%が課題があると回答。

2) 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養支援を実施には、何が課題となっているか（複数回答）

【\* 設問4-1】で「あり」と回答した194ヵ所のステーションのみ】

表 19. 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養支援の実施に向けての課題

項目	ステーション数	% (n=194)
訪問看護師の確保	133	69
病状悪化時、レスパイト等に対応する入院病床の確保	123	63
必要な知識・技術の習得	98	51
かかりつけ医との連携	92	47
かかりつけ医以外の医療機関との連携	32	16
スタッフへの精神的支援体制	23	12
衛生材料の供給ルート確保	22	11
福祉職との連携	17	9
ケアマネジャーとの連携	12	6
国・県・市町村における医療保健福祉の情報提供体制	7	4
その他	17	9



- 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養支援を実施にむけての課題として上位3位の回答は、「訪問看護師の確保」「病状悪化時、レスパイト等に対応する入院病床の確保」「必要な知識・技術の習得」であった。

3) 課題を解決するための方策

【(設問4-1)で「あり」と回答した194ヵ所のステーションのみ回答】

P39～40 参照

4) 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養支援を実施していくために、訪問看護ステーション管理者として、次の制度に不具合があるか。不具合がある場合の具体的内容について

(1) 診療報酬制度・介護報酬制度の不具合

P40 参照

(2) その他、在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業等、国・県・市町村で実施する保健・福祉制度の不具合

P41 参照

6. 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養の充実に向けて

1) 今後どのような訪問看護サービスの検討が必要と考えているか（複数回答）

表 20. 今後検討が必要と考える訪問看護サービス

サービスの種類	人数	% (n=224)
日中長期滞在型	126	54
通所看護	111	50
夜間巡回型	96	43
日中巡回型	78	35
夜間長期滞在型	54	24
早朝サービス	34	15
その他	15	7
無回答	31	14

- 管理者は今後必要な訪問看護サービスとして、「日中長期滞在型」が 54%、「通所看護」が 50%の順で必要と考えていた。その他、「夜間巡回型」43%、「日中巡回型」35%、であった。
- 「夜間長期滞在型」も 24%が必要と考えていた。

表 21. 利用者と管理者が必要と考える訪問看護サービスの比較  
(回答数の多い順位で表示)

利用者	%	管理者	%
日中長期滞在型	68	日中長期滞在型	54
夜間長期滞在型	30	通所看護	50
通所看護	14	夜間巡回型	43
夜間巡回型	11	日中巡回型	35
日中巡回型	7	夜間長期滞在型	24
早朝サービス	7	早朝サービス	15
その他（外出支援）	2	その他	7
必要ない	9	無回答	14

- 利用者、管理者ともに必要と考えている訪問看護サービスは「日中長期滞在型」である。(利用者 68%、管理者 54%)
- 「夜間長期滞在型」は利用者の 30%が必要と考え、管理者も 24%が必要としていた。
- 通所看護については 50%の管理者が必要と考えているが、利用者は 14%であった。

4-3) 課題を解決するための方策 【設問4-1】で「あり」と回答した194ヵ所のステーションのみ回答

課題	課題解決の方策	
	大カテゴリー	中カテゴリー
訪問看護師の確保	雇用促進	雇用促進【40】 ナースセンターへの登録促進【7】 潜在看護師の雇用促進【2】 募集しても集まらない【4】
	訪問看護をピアール	訪問看護のピアール【16】 基礎教育での訪問看護に関する教育の充実【2】
	給与の改善とそれを支える診療報酬制度	給与・待遇の改善【12】 安定した経営を支える診療報酬制度【27】
	複数訪問看護ステーションの連携体制確立	複数訪問看護ステーションと連携した訪問看護体制の確立【10】 3ヵ所の訪問看護ステーション利用を可能にする診療報酬体制【2】 大規模な訪問看護ステーションの検討【1】 夜間専門の訪問看護ステーションの配置【1】
病状悪化時の、レスパイト等に対応する入院病床の確保	レスパイト制度の確立	県市町村によるレスパイト病床の確保【24】 レスパイト先でのケア体制の整備【4】 使いやすいレスパイト制度の確立【4】 レスパイト制度に関する情報周知【1】
	退院前に確保	退院時にレスパイト病床を確保【7】
	地域医療連携の推進	後方病院の確保・連携【7】 病診連携の推進【3】 退院時に地域と医療施設で合同カンファレンス等地域連携体制の確立【10】
必要な知識・技術の習得	内容・方法・開催曜日の工夫をした研修会の実施	研修会への積極的参加【22】 看護協会や行政等による多様な研修プログラムの実施【23】 土・日の研修会実施【5】 ステーション内での定期的勉強会・カンファレンスの実施【11】 医療機関と連携した研修実施【5】
	実績のある訪問看護ステーションからの支援	実績・経験のある訪問看護ステーションの訪問看護師の派遣、もしくは同行訪問研修を実施【4】 相談窓口の確保【2】
かかりつけ医との連携	連携体制確立に向けての工夫	カンファレンス等の実施による相互理解【13】 連携・連絡体制の取り決め【7】 24時間連絡体制の確立【4】
	在宅医療を支える医師の体制整備	在宅医の確保【11】 在宅医療を支える医師の教育【7】 病診連携の推進【7】
かかりつけ医以外の医療機関との連携	病診連携の推進	病診連携の推進【11】 在宅医が利用できる緊急用バックベッドの確保【4】 在宅医療に対する理解【1】
スタッフへの精神的支援体制	勤務体制の整備	一人に責任が集中しないシステムづくり【5】 休日に十分休息が取れる体制【1】
	相談できる体制づくり	相談しあえる体制づくり【6】 スーパーバイザーの確立【1】 訪問看護師の育成【3】



課題	課題解決の方策	
	大カテゴリー	中カテゴリー
衛生材料の供給ルート確保	供給ルート確保に向けた体制整備	衛生材料の保険適応できる種類の見直し・増加【5】 主治医による衛生材料の供給【4】 退院前までに確保できるルートの確立【1】
福祉職との連携	連携に向けた関係づくり	合同カンファレンスの実施【5】 吸引等、ヘルパー指導の検討、実施【4】
ケアマネジャーとの連携	ケアマネジャーとの協働	医療系職種とのケアマネジャーに限定する【5】 ケアマネジャーの研修実施【4】 保健師が中心になってケアコーディネート【1】
国・県・市町村における医療保健福祉の情報提供体制		情報が少ないためもっと地域との連携を密にする【1】
その他		

#### 4-4) - (1) 診療報酬制度、介護報酬制度の不具合

カテゴリー	内容抜粋
利用者負担をできるだけ少なく、かつステーション経営も採算がとれる診療報酬制度【27】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・夜間緊急時も含め、充実した体制を整えるには常勤者の確保が不可欠であるが、訪問看護の報酬そのものが低く困難である。大変な仕事をさせようという割りに評価が低すぎて質の保障も困難。</li> <li>・国は在宅医療の推進をうたっているが、その割には診療報酬が少ない。報酬がアップしないと看護師が集まらない。</li> </ul>
長時間の訪問看護を可能にする報酬制度【16】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・2時間で訪問看護ケアが終わらないことも多い。医療保険では30分以上1時間30分を超えて追加料金が発生。そのため1時間30分を超えるが2時間未満の場合は、時間を超えてもステーションの収入にならない。</li> </ul>
複数回訪問看護加算の引き上げ【2】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・同日複数回訪問の評価が低すぎる。1回目より2~3回目の方が処置が少なくなると想定して報酬を少なくしているのは間違い。2~3回目も同じく時間がかかる。</li> </ul>
看護師2人体制の訪問を可能にする報酬体制【9】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療依存度が高い場合、複数の医療処置が必要となり時間がかかる。2人体制の訪問看護を評価して欲しい。</li> </ul>
24時間連絡体制加算、緊急時訪問看護加算の引き上げ【7】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介護保険制度で緊急時訪問看護加算が減額された。24時間体制を取って今後減額されたら採算があうのかという心配があり、24時間体制に踏み切れない要因になっている。</li> <li>・24時間連絡体制加算2,500円では看護師に支払う報酬に対し、採算がとれない。</li> </ul>
退院当日の訪問看護の評価【4】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療保険の場合、退院当日の算定ができないが、退院時は特に緊急性の高い訪問が必要となることがある。</li> </ul>
2ヵ所の訪問看護ステーションが同一日に訪問した場合の評価【3】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・同一日に複数の訪問看護ステーションの訪問看護の給付を認めて欲しい。</li> </ul>
重症者看護管理加算の評価【2】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・該当項目が一つでも複数でも同じ加算額である。医療依存度の高い方は医療処置も多く、複数項目の加算額を引き上げて欲しい。</li> </ul>

4-4) - (2) その他国・県・市町村で実施している保健・福祉制度の不具合

カテゴリー	内容抜粋
レスパイトが可能な体制整備【22】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病対策の緊急一時入院のサービス利用にあたり使用が困難。利用できても個室差額ベッド代が必要であり利用につながらない。または適応対象外となりタイムリーに利用できないことがある。</li> </ul>
保健師との連携強化【6】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・保健師の定期的対応が難しい。訪問看護が入ると任せてしまいがちになる。また訪問リハビリ（行政が行う）が勝手に入ってしまいリハビリメニューに混乱が生じることが多い。</li> <li>・行政からの定期的な訪問と把握がおろそかになっている。</li> </ul>
研修事業の強化【4】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ALS等在宅人工呼吸器を使用している利用者のケアは、高度な知識と技術が必要とし、手厚いサービス体制が必要。そのための研修（訪問看護師・医療施設看護師向け）の開催が必要。</li> </ul>
自動吸引器具の使用を可能にする助成制度の検討【3】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自動吸引器が公的補助で利用できれば、少なくとも深夜だけでもマンパワーを必要とせず、日中のスクイージング等呼吸ケアにより、夜間の家族負担が軽減できると思う。</li> </ul>
国・県・市町村の役割分担【3】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・国、県、市町村のどこがどのようなことをするのか、何か問題が発生した場合はどこが責任を持って対応するのか不明。</li> </ul>
わかりやすい情報発信【3】	<ul style="list-style-type: none"> <li>・利用できる制度がわかりにくい。問い合わせするにも1ヵ所では返答が納得できず、専門の問い合わせができる窓口が欲しい。</li> </ul>

## まとめ

### I. 在宅人工呼吸器を使用している在宅療養者および介護者のニーズ (図1 参照 P43)

どのような生活を送ることを望んでいるかについて、療養者本人は「自分のやりたいことができる生活」「身体的に安楽な生活」「介護者に負担をかけない生活」を望み、自分自身の生活の質が高まることと同時に介護者への負担を軽減したいと望んでいた。介護者も、時間を気にせず買い物をしたい、友達と会いたいなど「介護者自身の生活の質を保つ」ことと同時に、「療養者本人の生活の質を保つ」ことを望んでいた。これらの聞き取り調査内容のカテゴリー化により、療養者本人・介護者がどのようなサービスを求めているかについて次の5つのニーズが明らかになった。

1. 「家族に頼らないサポート体制の確立」 2. 「レスパイト体制の整備」 3. 「専門的で質の高い医療職者の確保」 4. 「各種制度に関する改善」 5. 「各種福祉サービスに関する情報発信・窓口の整備」である。

#### 1. 家族に頼らないサポート体制の確立

在宅療養の現状は、家族の介護が前提で支えられている。そのため家族は自分自身のための自由な時間の確保が困難であったり、夜間介護のために継続した睡眠時間が十分とれない状況におかれている。

このため家族だけに頼らないサポート体制の確立を求め、具体的には長時間・休日・複数体制での訪問看護が必要と考えている。

特に、日中3時間以上の長期滞在型訪問看護、複数体制での訪問看護を求めている。これは診療報酬で対価される1時間30分の訪問看護では、近所のスーパーでの時間に追われての買い物しかできず、十分な休息にならないこと。また呼吸器装着をすることで体位変換・車椅子移動等は2人以上の人員が必要となるが、訪問看護師一人での訪問では、結局家族がマンパワーにならざるを得ない状況となり訪問看護サービスを受けても、介護者が十分に休息できない状況が背景にある。

#### 2. レスパイト体制の整備

調査結果では、59% (22名) がレスパイト制度を利用したことがなく、利用したことがない理由は「受入れ病院がない」「本人が望まない」「レスパイト施設のサービス、スタッフの知識・技術に不安があり利用できない」であった。また、定期的なレスパイト制度を持つ人は、22% (10名) に過ぎず、安心して在宅療養を送るためには、在宅移行期から一時入院病床の確保を必要としている。

また現在、レスパイト体制の整備に向けて、県・政令市による一時入院病床確保がすすめられているが、入院病床の確保と同時に、利用していない理由に「レスパイト施設のサービス、スタッフの知識・技術に不安があり利用できない」とあるように、体制整備の一つとしてレスパイト施設となる医療施設スタッフの知識・技術の向上も求められている。

#### 3. 専門的で質の高い医療職者の確保

療養者本人・介護者とも、自分たちの生活の質を保つためには、専門的で質の高い訪問看護師、在宅医が必要と考えている。特に、専門的な呼吸管理、柔軟な緊急時対応について訪問看護師への期待は大きい。また現在利用している訪問看護サービスの満足感において「地域連携による継続したケアに対する安心感」「保健・医療・福祉サービスのトータルなケアマネジメントに対する満足感」を挙げていることから、地域と連携したトータルなケアマネジメントによるサービスを期待している。

一方、訪問看護師によるケア技術の格差による不満感も訴えており、訪問看護師個々が提供するケアの質の均質化も求められている。

#### 4. 各種制度に関する改善

通院等移動手段にかかる交通費負担の軽減等、各種制度に関する改善を求めている。特に呼吸器を装着している場合、衛生材料にかかる自己負担が大きく、経済的負担の軽減を求めている。

#### 5. 各種福祉サービスに関する情報発信・窓口の整備

現在、多様な福祉サービスが行われているが、療養者本人・介護者にとっては「情報が無い。どんなことがあるか分からない」という状況があり、県市町村による分かりやすい情報発信を求めている。また訪問看護サービスについても「具体的にどういったサービスを期待してよいか分からない」という意見も聞かれ、訪問看護サービスに関するアピールの必要性も示唆された。

# 療養者本人・介護者がどのようなサービスを求めているかについて

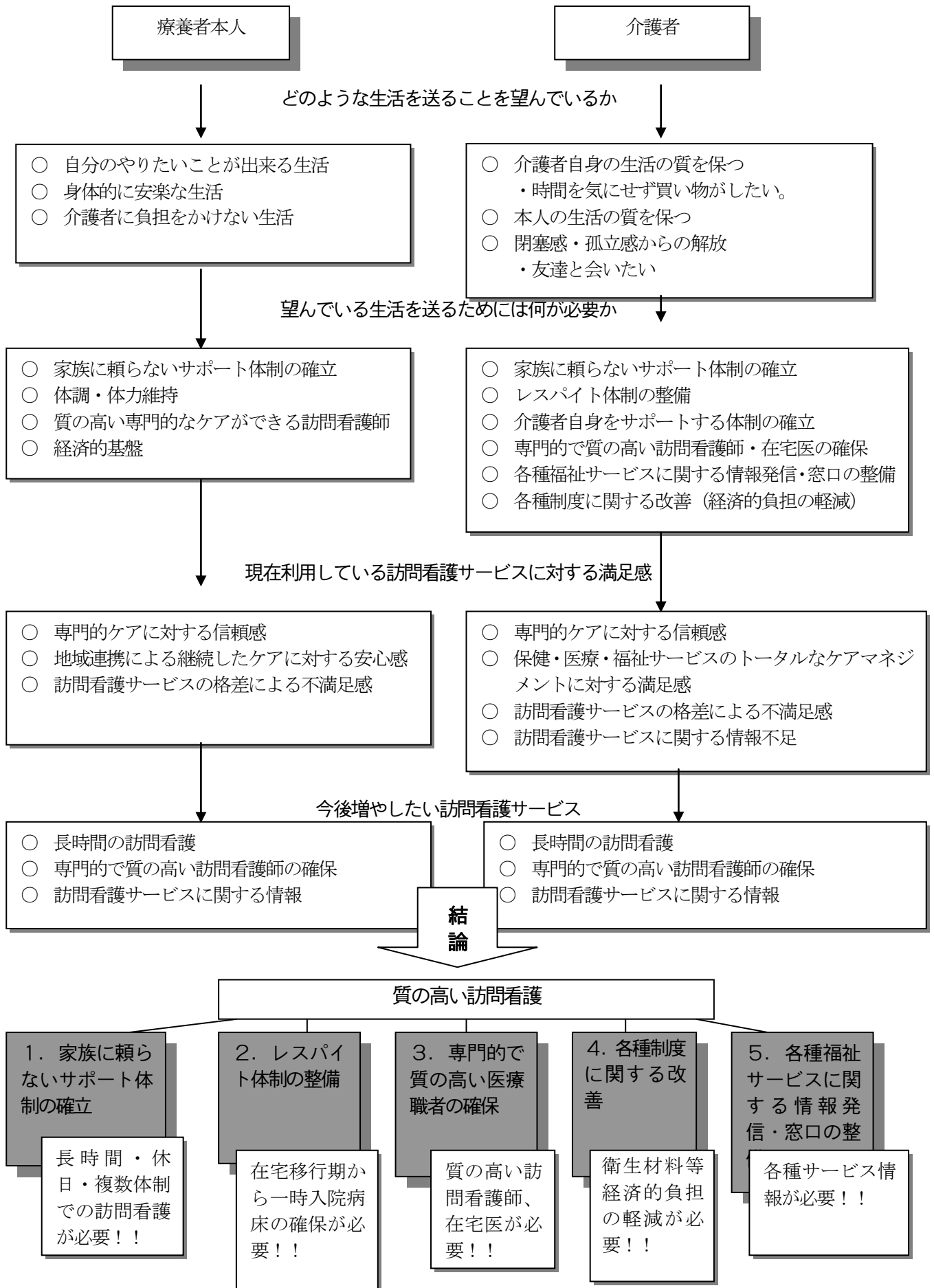


図1. 療養者本人・介護者が求めるサービス

## II. 「利用者（療養者本人・介護者）」と「訪問看護ステーション管理者」が考える今後必要なサービス体制について

今後必要な訪問看護サービスとして、利用者（療養者本人・介護者）、訪問看護ステーション管理者とも一致して「日中の長期滞在型訪問看護サービス」が必要と考えている。

さらに利用者（療養者本人・介護者）は、「日中の長期滞在型訪問看護サービス」と同時に、一つ一つのケースを大切にしたいと個々のニーズに対応した訪問看護サービスを求めている。

また、これらのサービス体制を可能とするために、訪問看護ステーション管理者が求める体制整備は、療養者本人・介護者の5つのニーズを中心に示すと、図2のようになる。

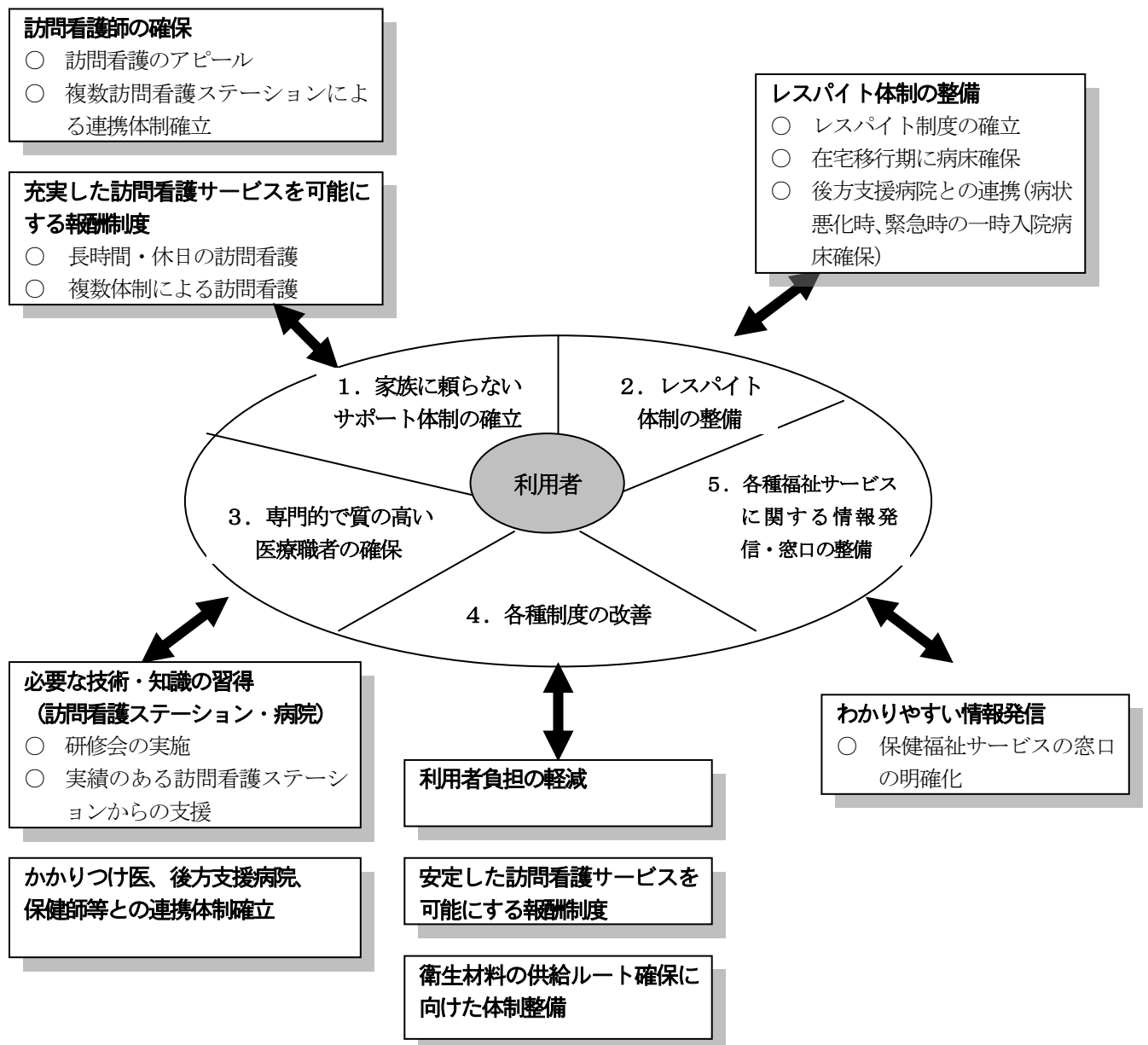


図2. 利用者（療養者本人・介護者）と訪問看護ステーション管理者が考える今後必要なサービス体制

各訪問看護ステーション管理者殿

「在宅人工呼吸器装着利用者の実数調査」の協力について（依頼）

神奈川県訪問看護推進協議会長  
神奈川県保健福祉部地域保健福祉課長

神奈川県では、本年度より厚生労働省の「訪問看護推進事業実施要綱」に基づき、訪問看護推進協議会を設置し、訪問看護サービスの質の向上、充実に向けた検討を進めております。（資料1参照）

この訪問看護推進協議会では、平成 18 年度より人工呼吸器管理を必要とする在宅療養者を対象とした訪問看護推進支援モデル事業の実施を検討しております。

このため本年度、神奈川県全域を対象に「ALS（筋萎縮性側索硬化症）等人工呼吸器を使用している在宅療養者およびその介護者のニーズ調査」を計画いたしました。

本調査は利用者、介護者の視点から人工呼吸器管理を必要とする在宅療養にかかるニーズを明らかにすることを目的としています。調査方法は、直接利用者のご自宅に調査員（看護師）がうかがい、聞き取り調査を行います。

調査の実施にあたっては、次のことについて、訪問看護ステーションの皆様のご協力をお願いしたいと考えております。

- 在宅人工呼吸器を使用している利用者数の把握
- 利用者に対する「ALS（筋萎縮性側索硬化症）等人工呼吸器を使用している在宅療養者およびその介護者のニーズ調査」の協力依頼

つきましては、在宅人工呼吸器を使用している利用者数を把握するため別紙「在宅人工呼吸器装着利用者数調査」用紙に必要事項をご記入いただき、平成 18 年 11 月 11 日（金）までに、下記事務局 FAX 番号までご返送下さいますようお願い申し上げます。

ご返送いただきました利用者数にもとづき、11 月中旬より利用者・介護者に対する調査依頼について、各訪問看護ステーション毎に再度依頼させていただきます。

なお本調査の趣旨は、神奈川県訪問看護ステーション連絡協議会長にもご理解いただいております。また、ご回答いただいた内容は本調査の目的以外には使用いたしません。

ご多忙中大変恐縮ですが、ぜひご協力くださいますようお願い申し上げます。

事務局：問い合わせ先

神奈川県保健福祉部地域保健福祉課  
医療看護人材班

## 「在宅人工呼吸器装着利用者数調査」用紙

貴訪問看護ステーションにおける「在宅人工呼吸器を装着している利用者数」について、下記の一覧表に必要事項をご記入下さい。

- 平成 17 年 11 月 1 日現在の人数をご記入下さい。
- 年齢、疾患、人工呼吸器の種類別に人数をご記入下さい。
  - 人工呼吸器 (TIPPV 気管切開)
  - 非侵襲的陽圧呼吸 (NIPPV 鼻マスク)

疾患名	人工呼吸器 (TIPPV (気管切開))			非侵襲的陽圧呼吸 (NIPPV (鼻マスク))		
	0歳～ 小学校 入学前	小学校入学 ～ 18歳未満	成人 18歳以上	0歳～ 小学校 入学前	小学校入学 ～ 18歳未満	成人 18歳以上
ALS (筋萎縮性側索 硬化症)	名	名	名	名	名	名
筋ジストロフィー	名	名	名	名	名	名
その他	名	名	名	名	名	名

貴施設名 \_\_\_\_\_

ご住所 \_\_\_\_\_

TEL \_\_\_\_\_

ご担当者お名前 \_\_\_\_\_

ご協力ありがとうございました。

## 人工呼吸療法を受けている療養者の皆様へ

### 『ALS 等人工呼吸器を使用している在宅療養者およびその介護者のニーズ調査』

#### ご協力をお願い

神奈川県訪問看護推進協議会長  
神奈川県保健福祉部地域保健福祉課長

神奈川県では、本年度より訪問看護サービスの質の向上・充実を目指し、訪問看護推進協議会を設置いたしました。

この訪問看護推進協議会では来年度から、人工呼吸器を使用している在宅の療養者を対象として訪問看護推進支援モデル事業の実施を検討しております。

そこで人工呼吸器を使用している在宅の療養者およびその介護をされている方々の状況、在宅療養にともなうニーズを把握することを目的に、神奈川県全域の実態調査を計画いたしました。

この調査の結果は、来年度に予定している訪問看護推進支援モデル事業の企画に活用させていただきます。また、安全で質の高い訪問看護サービスの提供を目指し、皆様の在宅療養にかかる負担を少しでも軽減できるような施策等に役立てていきたいと考えております。

調査にあたっては、次のことをお約束いたします。

- ご回答いただいた結果は、本調査の目的以外に使用することはありません。
- 調査結果は、回答者のお名前が判らないよう統計的に処理し、個人情報流失しないよう細心の注意を払います。
- 回答者の皆様のご了解が得られた場合は、ご自宅にうかがってアンケート用紙をもとにお話をうかがいます。その際に知り得た情報については他言いたしません。
- ご回答いただいた内容は、その後の訪問看護サービスに影響することは一切ありません。
- 調査協力をいただいた後でも、いつでも調査協力を中止することができます。
- 調査結果は集計して報告書にまとめ、ご回答いただいた皆様・関係団体にお送りいたします。

以上の趣旨をご理解の上、ぜひ本調査へのご協力をお願い申し上げます。

調査にご協力いただける場合は、別紙の「調査同意用紙」に必要事項をご記入いただき、返信用の封筒に入れて、**平成18年1月16日(月)まで**にご返送ください。

ご自宅にうかがい、お話しをうかがう時間は1時間程度です。同意をいただいた方のご都合にあわせてご自宅にうかがいます。

何かご不明な点やご質問がございましたら下記事務局までご連絡ください。

ご多忙中大変お手数ですが、ぜひご協力くださいますようお願い申し上げます。

事務局

神奈川県保健福祉部地域保健福祉課  
医療看護人材班





### Ⅲ. 医療処置の状況について

1. 人工呼吸器管理以外に現在行っている医療処置の内容（当てはまる項目全てに○印をお願いします）

- ①経鼻経管栄養      ②胃ろう      ③中心静脈栄養      ④膀胱カテーテル留置
- ⑤吸引      ⑥吸入（ネブライザー）      ⑦気管カニューレ管理
- ⑧酸素吸入      ⑨その他（      ）

### Ⅳ. 利用している保健・医療・福祉サービスについて

1. 利用しているサービスについて○印をしてください。

	サービス項目	利用している
医療 保険	訪問看護 1カ所目	
	訪問看護 2カ所目	
	訪問看護 3カ所目	
	訪問リハビリテーション	
介護 保険	訪問介護 1カ所目	
	訪問介護 2カ所目	
	訪問介護 3カ所目	
	訪問リハビリテーション	
	訪問入浴	
自費	看護師派遣	
	ヘルパー派遣	
	家政婦派遣	
	ボランティア	
	その他	
国事 自業 治体	在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業	
	難病患者等ホームヘルプサービス事業	
	難病患者等日常生活用具給付事業	
	その他	
支 援 費	ホームヘルプサービス	
	デイサービス	

2. 訪問看護サービスの利用について

1) 1日の中で、複数回訪問看護サービスを利用していますか

- ①はい      ②いいえ（利用していない理由      ）

2) 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業による訪問看護サービスを利用していますか

- ①はい      ②いいえ（利用していない理由      ）

3. 一週間のサービス利用状況について

利用しているサービス名称および利用時間を当てはまる曜日、時間帯、にご記入ください。

	月	火	水	木	金	土	日
早朝							
午前							
午後							
夜間							

V. 介護されている方の休息・負担の軽減について

1. 介護されている方の休息・負担の軽減を目的とした制度があることを知っていますか。

- ① はい
- ② いいえ

2. 介護されている方の休息・負担の軽減を目的として医療施設等への入院・入所サービスを利用したことがありますか。

- ① ある (利用した理由 \_\_\_\_\_ )
- ② 希望していたが利用できなかった  
(利用できなかった理由 \_\_\_\_\_ )
- ③ ない (利用しない理由 \_\_\_\_\_ )

3. 上記で、「①ある」と回答された方のみお答えください。

1) どのような施設ですか

- ① 拠点病院
- ② 在宅神経難病患者等緊急一時入院委託病院
- ③ かかりつけの病院
- ④ 介護療養型医療施設
- ⑤ その他

2) だれが入院のための連絡をとってくれましたか

3) 入院により介護されている方の休息等、目的は達成されましたか

- ① はい
- ② いいえ



各訪問看護ステーション管理者 殿

神奈川県訪問看護推進協議会長  
神奈川県保健福祉部地域保健福祉課長

## 『ALS等人工呼吸器管理を必要とする在宅療養にかかる

## 訪問看護ステーションの体制整備状況およびニーズ調査』の協力について（依頼）

神奈川県では、厚生労働省の「訪問看護推進事業実施要綱」に基づき、本年度より訪問看護推進協議会を設置し、訪問看護サービスの質の向上、充実に向けた検討を進めております。

この訪問看護推進協議会では、平成18年度より人工呼吸器管理を必要とする在宅療養者を対象とした訪問看護推進支援モデル事業の実施を検討しております。

このため神奈川県全域を対象に次の2つの調査実施を計画いたしました。

調査1 「ALS等人工呼吸器を使用している在宅療養者およびその介護者のニーズ調査」

調査2 「ALS等人工呼吸器管理を必要とする在宅療養にかかる訪問看護ステーションの体制整備状況およびニーズ調査」

本調査は利用者、訪問看護ステーション、両者の視点から人工呼吸器管理を必要とする在宅療養にかかるニーズを明らかにすることを目的としています。

この調査の結果は、次年度に予定しております訪問看護推進支援モデル事業の企画に活用させていただきます。また、本調査は今後の訪問看護サービスの体制整備・向上に寄与するものと考えます。

さらに本調査の趣旨は、神奈川県訪問看護ステーション連絡協議会長にもご理解いただいております。

調査にあたっては、次の内容を守ることをお約束いたします。

- ご回答いただいた結果は、他の目的に使用されることはありません。
- 調査結果は、個人が特定できないよう統計的に処理し、個人情報流失しないよう細心の注意を払います。
- 調査結果については報告書にまとめ、ご回答いただいた皆様にお知らせいたします。

ご多忙のところ誠に恐縮ですが、以上の趣旨をご理解の上、ぜひ本調査へのご協力のほどお願い申し上げます。

1. 調査名 「ALS等人工呼吸器管理を必要とする在宅療養にかかる訪問看護ステーションの体制整備状況およびニーズ調査」
2. 調査目的 ALS等在宅人工呼吸器装着患者の在宅療養を可能にする訪問看護ステーションの体制整備状況および体制整備に向けたニーズを明らかにする。  
\* ALS等在宅人工呼吸器装着患者は、18歳以上の成人を対象とする。
3. 調査対象 神奈川県全域 訪問看護ステーションの管理者
4. 調査方法 別紙アンケート調査用紙にご記入のうえ、返信用封筒にてご返送願います。
5. 調査期限 平成17年12月13日(火)まで

事務局（お問い合わせ先）  
神奈川県保健福祉部地域保健福祉課  
医療看護人材班



### Ⅲ. 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養にかかる訪問看護の状況について

1. 人工呼吸器（TIPPV（気管切開）・NIPPV（非侵襲的陽圧呼吸含む））を装着している利用者（18歳以上）の訪問看護の状況（平成17年11月1日現在）

1) 人工呼吸器を装着している利用者に対する訪問看護の有無

- ① あり
- ② なし（ア. 過去に経験あり      イ. 過去にも経験がない）

2. 平成17年11月1日現在、人工呼吸器（TIPPVのみ）を装着している利用者（18歳以上）の訪問看護を実施しているステーションのみお答えください。対象者が複数いる場合には、訪問頻度の高い利用者を1名選んでご記入ください。

1) 1回の訪問看護時間は、何分ですか（                      ）分

2) 訪問看護サービスは何名で行われていますか。また、複数名で実施されている

場合にはどのような職種で実施していますか。

- ① 1名
- ② 2名                                      《職種                                      》
- ③ その他（                      ）名      《職種                                      》

3) 具体的にどのようなケアが実施されていますか。実際にかかった時間にそって1例をご記入下さい。

(例)	バイタルサイン チェック	吸引	スクイージング	吸引	口腔ケア・リハビリ	吸引
	20分		40分		30分	
(回答)	実際にかかったトータル時間（                      ）分					

### Ⅳ. 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養の支援について

1. 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養の支援を実施するには、現在の訪問看護の体制に課題があると考えますか

- ① ある
- ② ない

2. 上記設問で「①ある」と回答された方のみお答え下さい。

人工呼吸器管理を必要とする在宅療養の支援を実施するには、次のどの部分が課題となっていますか。課題となる項目を上位3つまで選択し、項目記号を回答欄にご記入下さい。また、その課題を解決するための方策についての考えをご記入下さい。

- ア. 訪問看護師の確保
- イ. 必要な知識、技術の習得
- ウ. かかりつけ医との連携
- エ. かかりつけ医以外の医療機関等との連携
- オ. 福祉職との連携
- カ. ケアマネージャーとの連携
- キ. スタッフへの精神的支援体制
- ク. 病状悪化、レスパイト等に対応する入院病床の確保
- ケ. 衛生材料の供給ルートの確保
- コ. 国・県・市町村による医療・保健・福祉制度の情報提供体制
- サ. その他（

回答記号（ア～サ）	課題を解決するための方策

3. 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養の支援を実施していくためには、訪問看護ステーションの管理者として次の制度等に不具合がありますか。不具合がある場合には、その具体的な内容をご記入ください。

1) 診療報酬制度・介護保険制度

〔

2) その他、在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業等、国・県・市町村で実施する保健・福祉制度

〔

V. 人工呼吸器管理を必要とする在宅療養の充実に向けて

1. 今後どのような訪問看護サービスを検討していく必要があると考えていますか  
(複数回答可)

- ① 日中の長時間滞在型の訪問看護サービス
- ② 日中の巡回型訪問看護サービス
- ③ 夜間の長時間滞在型訪問看護サービス
- ④ 夜間の巡回型訪問看護サービス
- ⑤ 早朝の訪問看護サービス
- ⑥ 通所看護
- ⑦ その他

〔

VI. その他、訪問看護の体制整備に関するご意見を自由にご記入ください。

ご協力ありがとうございました