

# 在宅療養支援に関するアンケート調査結果について

難病診療連携拠点病院である茨城県立中央病院と県との共同にて、指定難病指定医療機関に指定されている訪問看護ステーションを対象に在宅難病患者療養支援等に関するアンケート調査を実施いたしました。

## 1 実施目的

- (1) 在宅療養難病患者への訪問看護の実態把握
- (2) 県事業（在宅難病患者一時入院事業・在宅人工呼吸器使用患者支援事業）に関する実態把握
- (3) 令和3年度に開催を予定している「療養支援者向け研修会」のニーズ把握

## 2 調査対象

令和2年9月1日時点で指定難病指定医療機関に指定されている訪問看護ステーション183機関。

## 3 実施方法

訪問看護ステーション183機関あてに郵送にて調査票を送付し、FAXまたは郵送にて調査票を回収。調査対象183機関のうち、回答があったのは94機関（回答率：51.4%）であった。

## 4 調査結果の概要

### (1) 訪問看護ステーションの概況について

- 回答のあった訪問看護ステーションのうち92.6%が指定難病患者（住所地が茨城県）訪問看護を実施しており、一人一日あたりの訪問回数は1～3回が主であり98.2%となる。県の事業である在宅人工呼吸器使用患者支援事業の対象となる一日4回以上の利用者は1.8%と少ない。
- 茨城県内に住所を有する指定難病患者で訪問看護を利用している者（以下、「利用者」という）を疾患別にみるとパーキンソン病（32.5%）の患者が最も多く、神経・筋疾患の患者の難病患者が全体の約82%を占めている。
- 利用者が訪問看護にて受けている医療処置の中で多いのは、吸引、経管栄養、人工呼吸器、気管切開、膀胱留置カテーテル管理、酸素投与であった。
- 現在、在宅難病患者支援において、訪問看護ステーションが直接連携している関係機関（複数回答）は、居宅支援事業所、訪問診療をしている医療機関、福祉用具業者、訪問介護事業所、訪問診療以外の医療機関、医療機器業者などが多い。  
今後、新たに連携する仏要請を感じている関係機関は、市町村、保健所、訪問診療以外の医療機関、包括支援センターなど、公的機関との連携が必要と回答している。

### (2) 県事業（在宅難病患者一時入院事業、在宅人工呼吸器使用患者支援事業）について

- 在宅難病患者一時入院事業（レスパイト入院）の認知度は91.5%と高かったが、現在、事業を利用している方は22.3%にとどまっている。
  - ・本事業を「知っているが」利用しない理由は、
    - ①患者・家族が望まない
    - ②手続きが面倒である
    - ③利用したい日に利用できない
    - ④主治医のいる医療機関や地域の包括ケア病棟が利用可能などがあげられている。
- 在宅人工呼吸器使用患者支援事業の認知度は58.5%にとどまっており、事業のさらなる周知活動が必要である。
  - ・本事業を「知っている」が利用しない理由は、
    - ①該当者がいない
    - ②家族が希望しない
    - ③本事業の使用が必要となった際は入院が可能となったためなどがあげられている。

### (3) 在宅療養支援者向け研修会に関するニーズについて

- 令和3年度の開催を予定している「在宅支援者向け研修会」について、開催時期や場所、内容等について実際に在宅療養支援に携わっている方々の意見を募ることができたため、次年度の研修会企画に活かしていく。
- 回答にあった機関のうち68.1%はオンライン研修を受講する環境が整っているとの結果であったため、次年度の研修会開催にあたっては、新型コロナウイルス感染症の影響等を考慮し開催形式を検討していく。

# アンケート結果

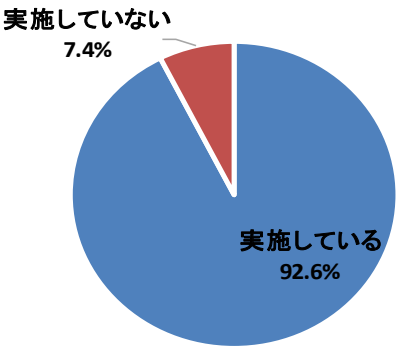
## 詳細



### 訪問看護ステーションの概況について

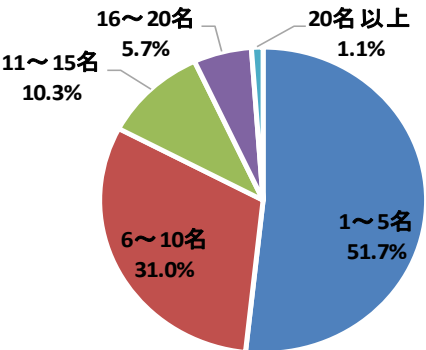
Q1.指定難病患者（住所地が茨城県）の訪問看護の実施の有無

|         |    |
|---------|----|
| 実施している  | 87 |
| 実施していない | 7  |



Q2.①施設ごとの担当している指定難病患者数の内訳

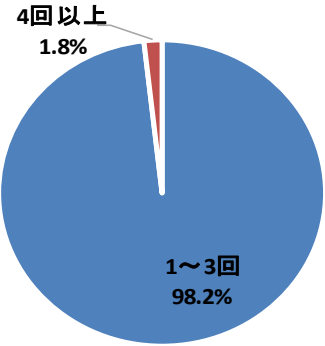
|        |    |
|--------|----|
| 1～5名   | 45 |
| 6～10名  | 27 |
| 11～15名 | 9  |
| 16～20名 | 5  |
| 20名以上  | 1  |



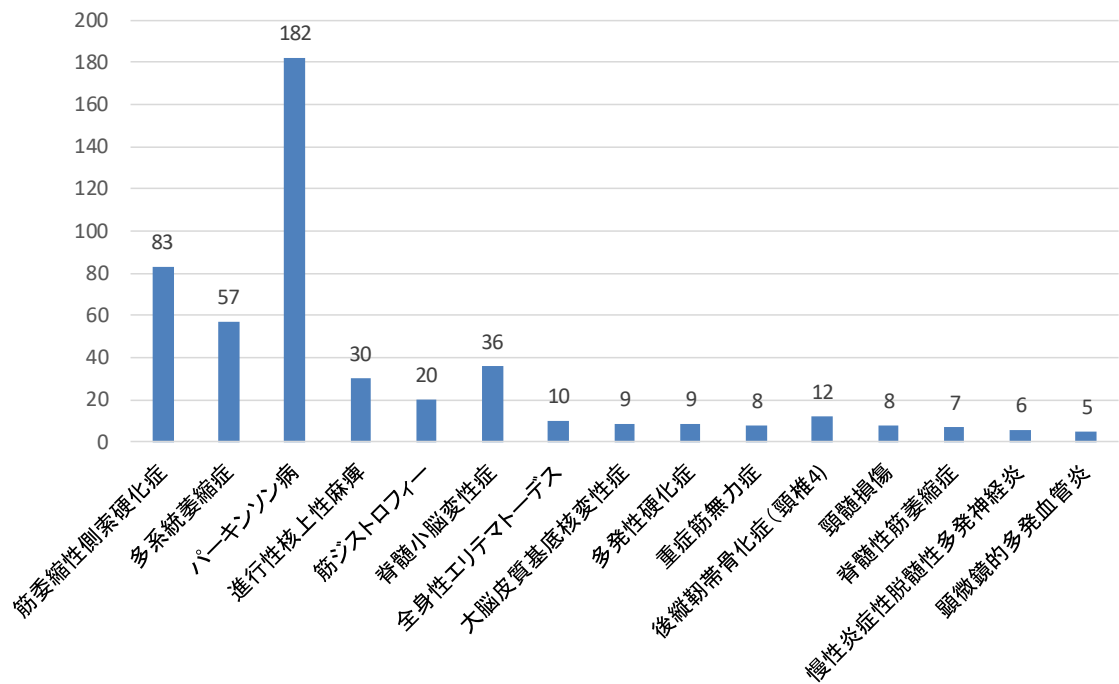
Q2.②指定難病患者一人1日当たりの訪問回数

|      |     |
|------|-----|
| 1～3回 | 550 |
| 4回以上 | 10  |

（総患者数 560名）



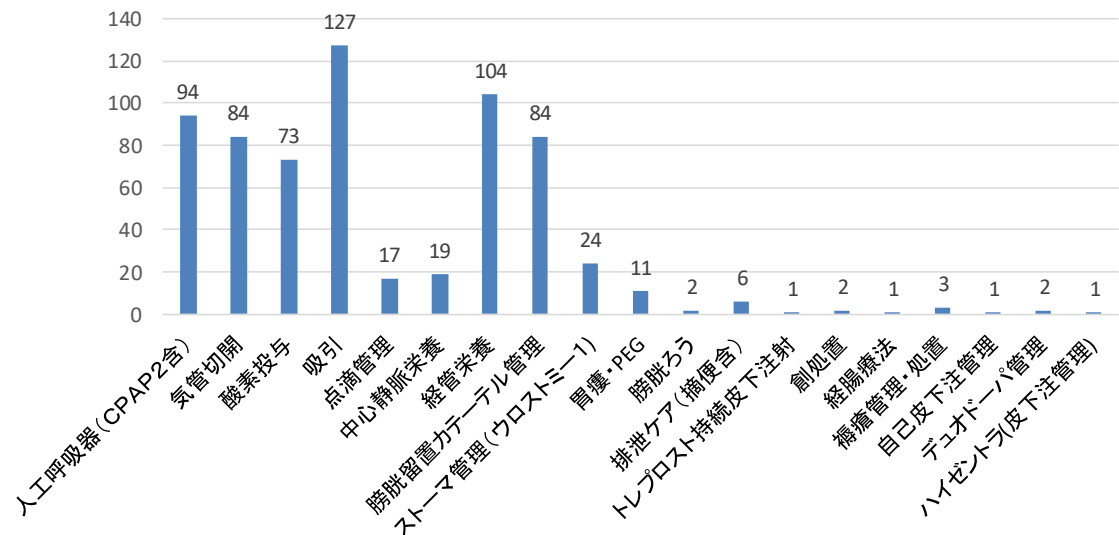
Q3.①担当患者の疾患名及び人数



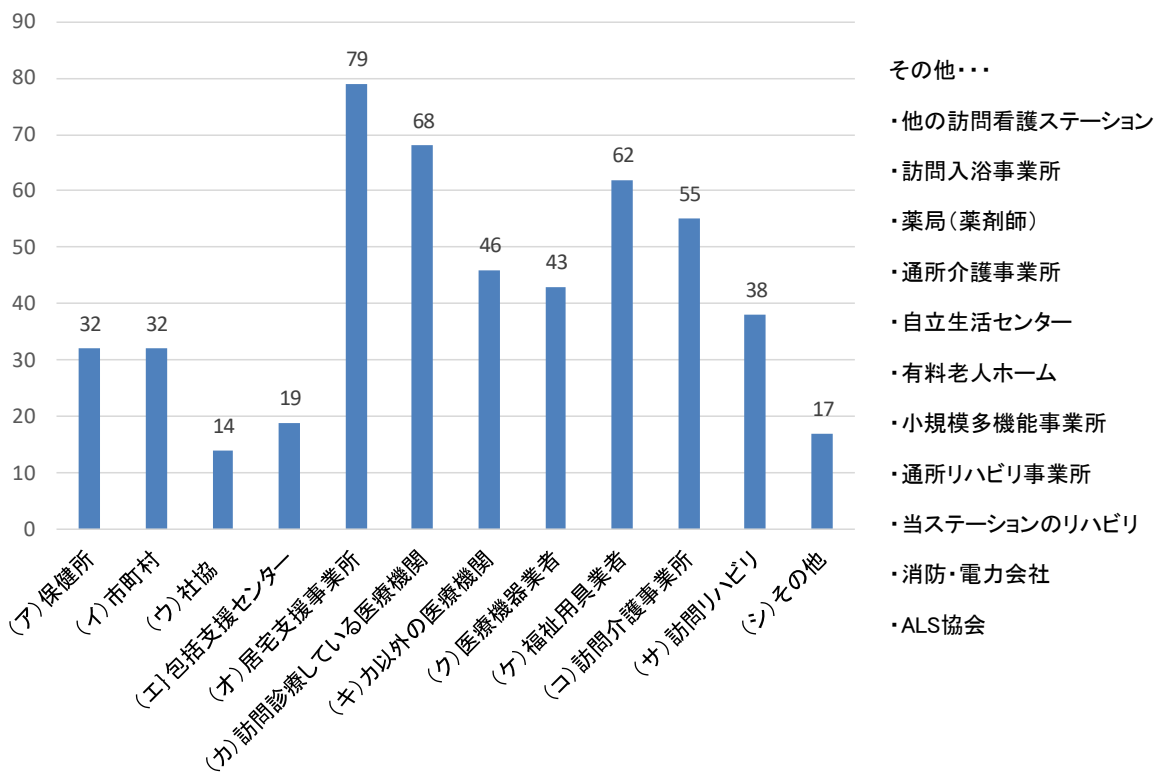
その他・・・( )内人数、他は1名

- ・ベーチェット病(4)
- ・球脊髄性筋萎縮症(4)
- ・特発性間質性肺炎(3)
- ・全身性アミロイドーシス(3)
- ・強皮症(3)
- ・成人スティル病
- ・単心室症
- ・封入体筋炎
- ・モヤモヤ病
- ・副腎白質ジストロフィー(2)
- ・コルネリアデランゲ症候群
- ・高安静脈炎
- ・レット症候群(2)
- ・肺動脈性肺高血圧症
- ・関節リウマチ
- ・胸髄動静脈奇形
- ・小児 気管軟化症
- ・色素性乾皮症
- ・慢性特発性偽性腸閉塞症
- ・難治性てんかん
- ・脊髄髄膜瘤
- ・13トリソミー
- ・悪性関節リウマチ(2)
- ・好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
- ・多発性筋炎(2)
- ・多発性血管炎
- ・ANCA関連血管炎
- ・下垂体前葉機能低下症
- ・皮膚筋炎・多発性筋炎
- ・結節性多発動脈炎
- ・脊髄空洞症
- ・慢性肺疾患
- ・プリオン病
- ・副腎白質ジストロフィー
- ・店頭てんかん
- ・自己免疫性肝炎
- ・タナトフォリック骨異形成症
- ・先天性核上性球麻痺
- ・孔脳症水頭症
- ・IgA腎症
- ・水疱性類天疱瘡
- ・視神経脊髄炎(2)
- ・広範脊柱管狭窄症
- ・多発血管炎性肉芽腫症
- ・特発性拡張型心筋症
- ・遠位型ミオパチー
- ・潰瘍性大腸炎
- ・後縦靱帯骨化症
- ・心室中隔欠損症
- ・ミトコンドリア病
- ・I-cell病 (小慢)
- ・クッシング病
- ・中枢性尿崩症
- ・中枢系神経腫瘍
- ・クローン病
- ・再生不良性貧血
- ・三尖弁閉鎖症

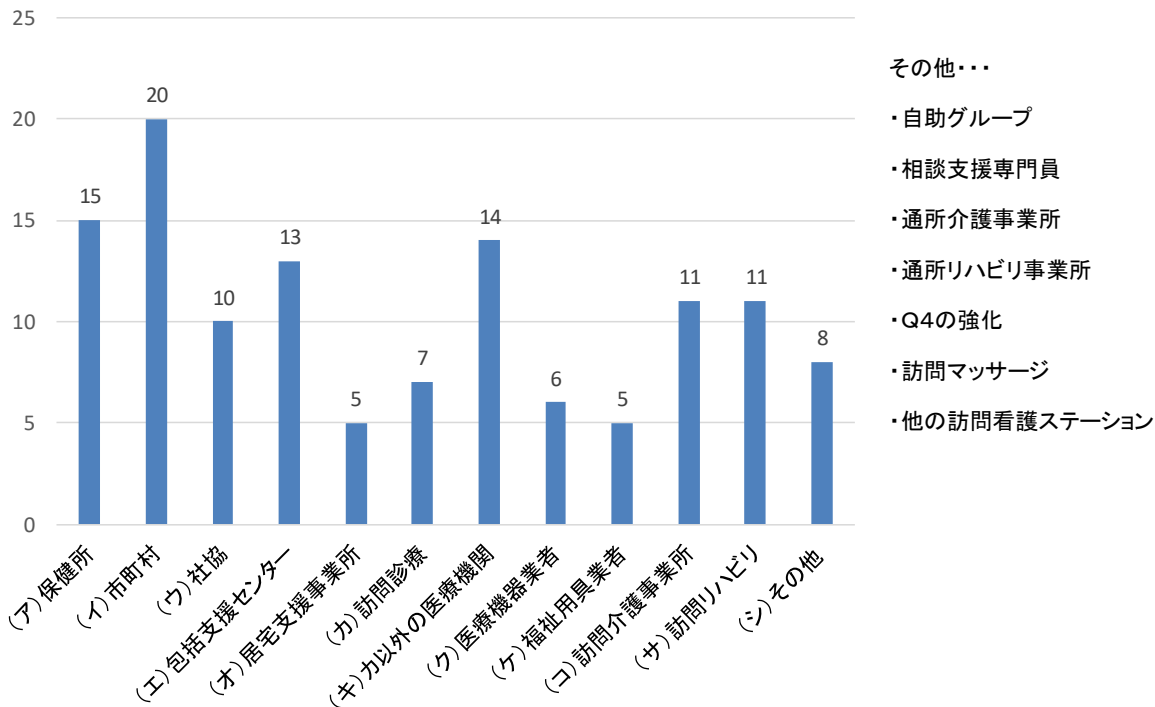
Q3.②担当患者の医療的処置状況



Q4.現在、在宅難病患者支援において直接連携している関係機関(複数回答可)



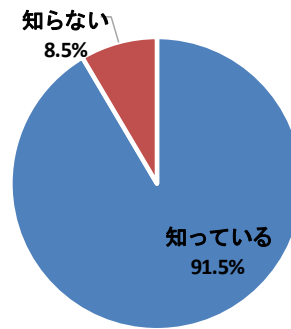
Q5. 今後、新たに連携する必要性を感じている関係機関(複数回答可)



# 在宅難病患者一時入院事業(レスパイト入院事業)について

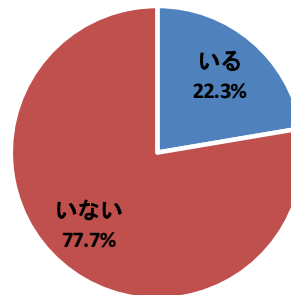
## Q6.①本事業を知っているか

|       |    |
|-------|----|
| 知っている | 86 |
| 知らない  | 8  |



## Q6.②現在、本事業を利用している方の有無

|     |    |
|-----|----|
| いる  | 21 |
| いない | 73 |



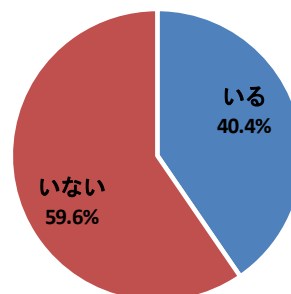
### いる場合の人数

|    |    |
|----|----|
| 1名 | 15 |
| 2名 | 3  |
| 3名 | 3  |

(利用者総数:30名)

## Q6.③現在、本事業を勧めている、今後、勧める予定の有無

|     |    |
|-----|----|
| いる  | 38 |
| いない | 56 |



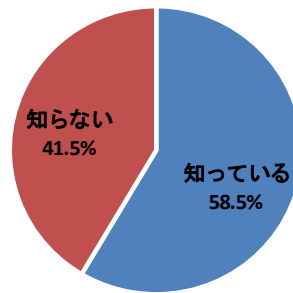
## Q6.④本事業を「知っている」が利用しない理由(自由記載)

- ・訪問看護指示書発行の医療機関や主治医のいる医療機関に相談・協力出来ている
- ・介護保険を利用した短期入所を選択(3)サ高住等施設入居中(4)
- ・患者・家族が望まない/家族が不安なため利用無し
- ・現在、該当者がいない(条件に満たない・ADL自立)
- ・看多機併設のためレスパイト入院が可能、地域の包括ケア病棟利用可能なため
- ・手続きが面倒
- ・遠方である
- ・利用したい日に利用できない
- ・病院が限られている
- ・入院時の印象がよいくない

# 在宅人工呼吸器使用患者支援事業について

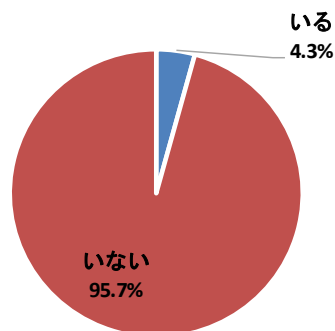
## Q7.①本事業を知っているか

|       |    |
|-------|----|
| 知っている | 55 |
| 知らない  | 39 |



## Q7.②本事業を利用している方の有無

|     |    |
|-----|----|
| いる  | 4  |
| いない | 90 |



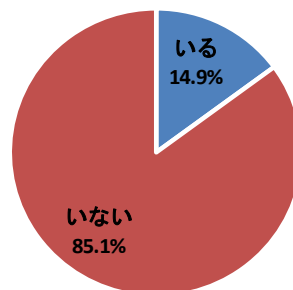
### いる場合の人数

|    |   |
|----|---|
| 1名 | 1 |
| 2名 | 2 |
| 3名 | 1 |

(利用者総数:8名)

## Q7.③現在、本事業の利用を勧めている、今後、勧める予定の有無

|     |    |
|-----|----|
| いる  | 14 |
| いない | 80 |

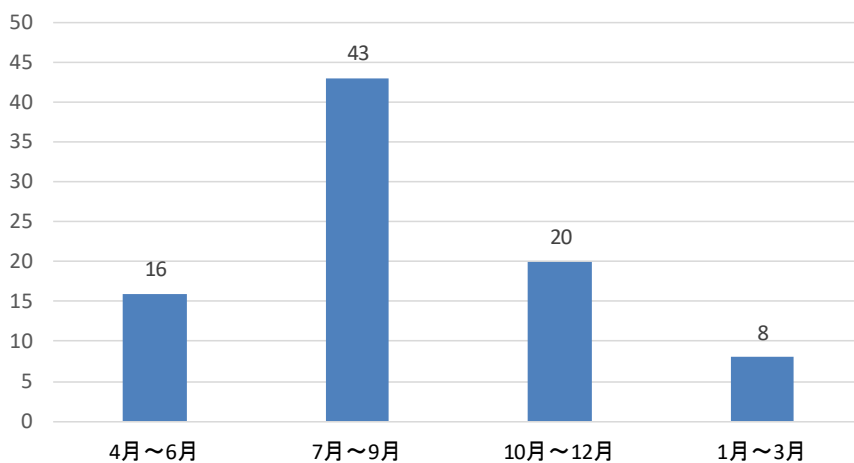


## Q7.④本事業を「知っている」が利用しない理由

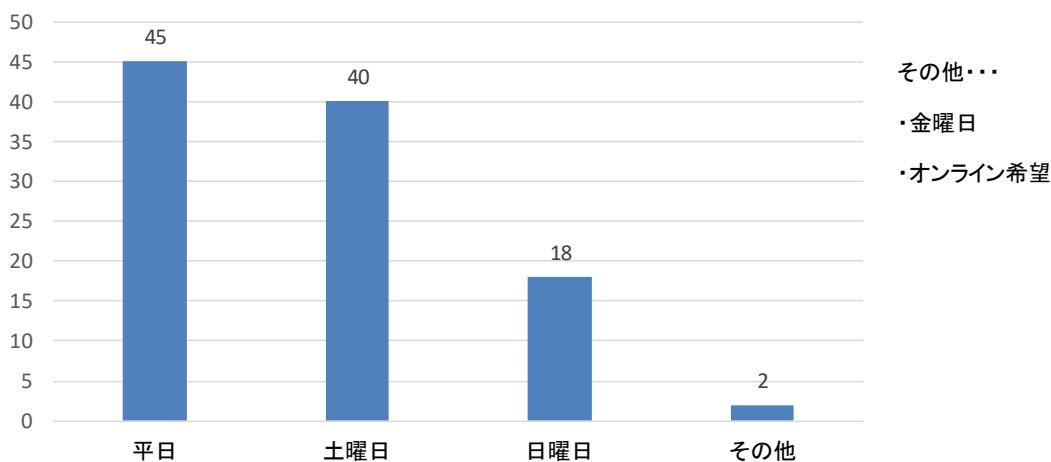
- ・該当者がいない
- ・サービス付き高齢者住宅入居中のため
- ・家人が希望しない
- ・使用となった際は入院予定となったため

## 研修会に関するニーズについて

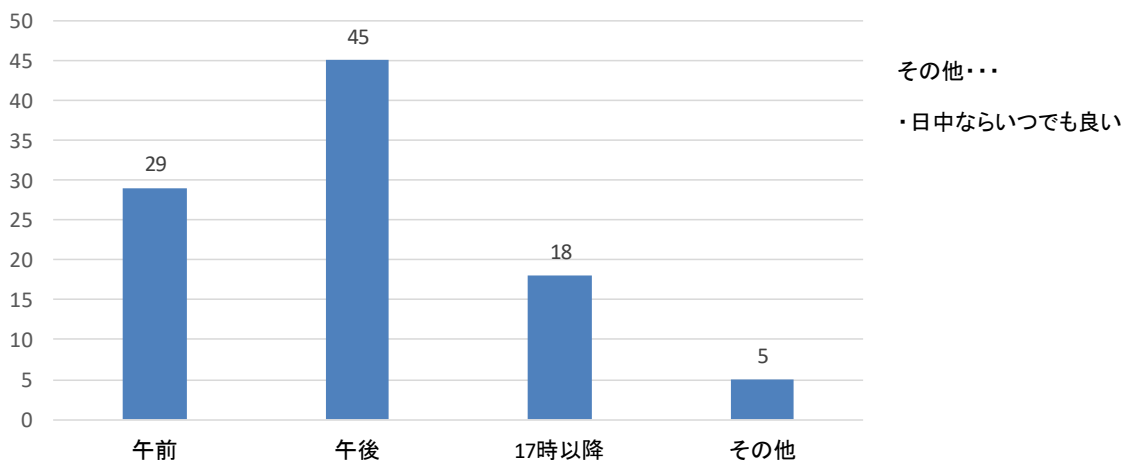
### Q8. ①開催時期(複数回答可)



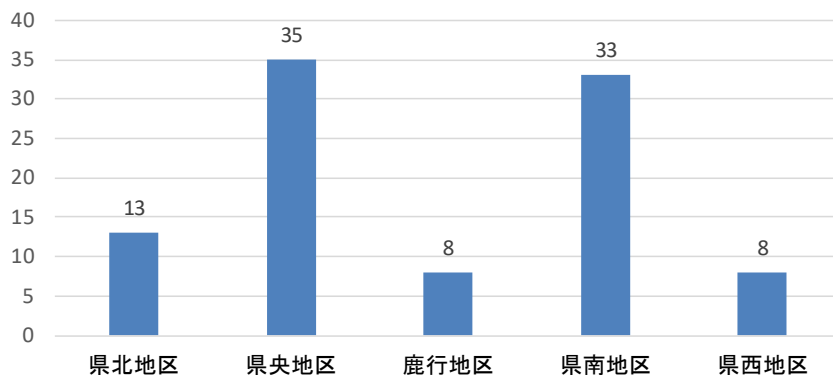
### Q8. ②開催曜日(複数回答可)



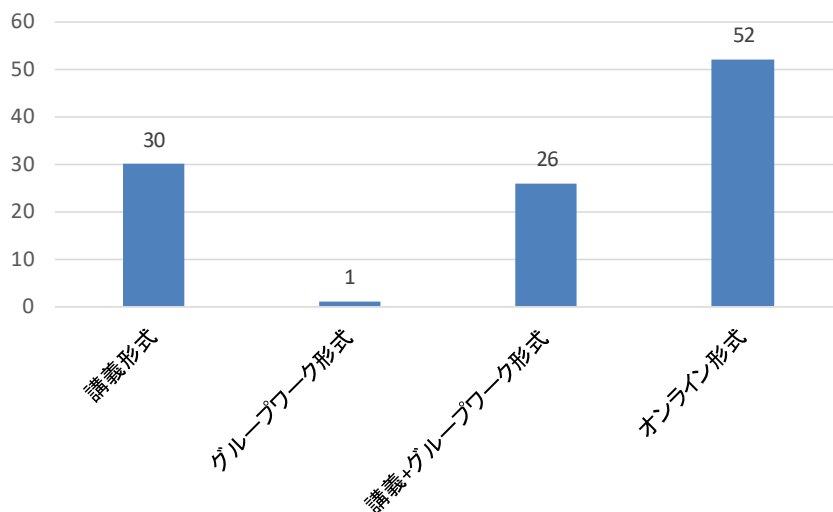
### Q8. ③開催時間(複数回答可)



Q8. ④開催場所(複数回答可)

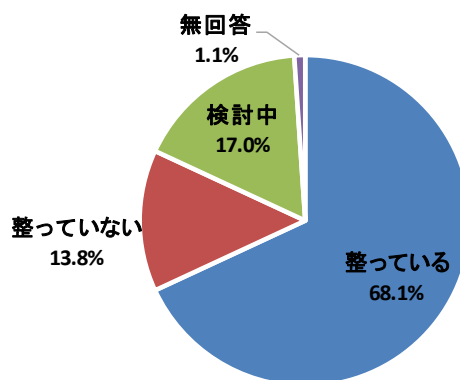


Q8. ⑤開催形式(複数回答可)



Q8. ⑥オンライン研修を受講する環境整備の有無

|        |    |
|--------|----|
| 整っている  | 64 |
| 整っていない | 13 |
| 検討中    | 16 |
| 無回答    | 1  |



Q8. ⑦とり上げて欲しいテーマや内容・講師(自由記載)

- ・難病の病態・経過・治療・病態別訪問看護の進め方等
- ・看取り, 終末期, デスカンファレンス, グリーフケア, 拒否や悲嘆の強い心のケア,
- ・在宅難病患者療養支援に必要な実技, 機器の展示  
呼吸リハビリ・人工呼吸器の展示や操作・排痰補助装置等の実技など  
福祉用具の活用・工夫の仕方, 社会資源とのかかわり方
- ・事例を通しての講演会(困難事例・家族指導・主治医との連携方法など)
- ・胃瘻造設と人工呼吸器の是非について
- ・中山優季先生(東京都医学部総合研究所難病ケアプロジェクトリーダー)の講演

## ～ その他 ～

### Q9. 在宅難病患者さんの療養支援に関する問題や課題・感想（自由記載）

#### 【問題・課題】

- ・老々介護が増加しており、金銭的な問題もありサービスを上手く活用できない方もいる。
- ・医療機関はもとより、社会資源全体の認知が低く、緊急時を含め連携が取り難い。
- ・重度訪問介護などヘルパーの人材不足。また、在宅診療は、土・日・夜間の対応をしない場合が多い。
- ・家族の介護負担・精神的支援について課題と感じている。
- ・ケアマネジャーや他の訪問看護・市町村との連携が難しい。
- ・経過が長く、緩徐に進行するので、どのタイミングで市町村等に相談連携を取ればよいのか難しい。
- ・レスパイトを勧めるタイミングが課題。
- ・在宅での人工呼吸器使用の患者様を受けたことがないため、今後受け入れ体制を整えていきたい。
- ・人工呼吸器・難病に長けている訪問看護師が不足している。
- ・独居の難病患者さんが多くなっており、サービスの調整が大変になっている。
- ・患者様と家族の今後の方向性が違う場合、どのように関わっていくべきか？
- ・設置母体により柔軟な対応ができないことがあり、利用者の求めに見合ったものが提供できない。
- ・主治医と在宅看護スタッフ側の連携が取りにくい。  
PEG造設など相談したい。（本人はうまく伝えられないので、手紙を添えて受診する）が返答がない。
- ・新型コロナが療養者の家族に出ってしまった時の支援
- ・災害時の対応（避難）
- ・ケアマネジャーさんの意識（レスパイトに消極的、知識不足で理解が得られないなど）

#### 【感想】

- ・家族の方が介護に対し余り協力的ではなく、関わりを持っている方々（CM・訪看）と接しようとしにくい。
- ・患者さんは自宅で過ごしたい希望があるが、妻は今後介護度が増える状況に不安があり、夫婦間に溝がある。考えや思いの違いにどう折り合いをつけていくか。また、ご本人が不満（ご家族様に）に思うことを話される事もある。
- ・ゴミ屋敷やペットのために、清潔で安全な療養環境を準備することが困難な時がある。
- ・ケアマネジャーが難病の知識があまりない場合、訪問看護に依頼が来る時は、レベルが低下してからのことがある。早期介入できていればコミュニケーションの練習などできることがあった。病院側からもケアマネジャーへ今後の経過を情報提供していただき、先を予測したサービスの提案をして欲しい。
- ・相談支援専門員に入っていただきコーディネートをしていただけるとありがたいと思うが、問題を抱えていながらも、本人・家族が利用に消極的であるため支援の幅が広がらない。
- ・介護者に認知症状が出ているが、介護者は自分を認知症と理解できず受け入れられていない。
- ・以前、統合失調症と筋萎縮性側索硬化症の方の訪問をしていました。不調の早期発見と対処が非常に重要であると感じていました。今回、レスパイト事業や新たな医療提供体制についての情報をいただきありがたい。今後の参考とさせていただきます。
- ・人工呼吸器利用者がいないため、今後受け入れたときに不安がある。回路交換など動画があるとよい。
- ・レスパイト入院の対象者が、呼吸器装着や気管切開の方に限られているため、それ以外の方で介護負担が大きくなってもフォローが不十分と感じる。
- ・本人の意思・希望と家族の意見が反する場合、特に高齢の場合は本人の望まれる在宅生活が継続できないことが多い。訪看も含め利用できるサービスも限界があり、レスパイトがあっても病院は希望されないことから、医療スタッフの常駐する施設体制が充実することを願っています。また、介護者のストレスも多く、家族支援も必要と考えます。年間の利用日数を増やしたい家族もいる。
- ・在宅療養患者様と生活する家族は、夫婦・親子・高齢者・闘病中等、背景は様々で一人で介護しているケースも稀ではなく、介護者の負担は大きく、途切れなくサービスを利用するためには、多数の訪看・介護事業所の連携やレスパイトの利用なくしては在宅療養は成り立たないと感じている。
- ・訪問看護の利用者について、行政はもっと耳を傾けて欲しい。
- ・長期に訪問診療を利用している在宅療養者の身体の変化、病状の進行や合併症について情報を得たい。
- ・在宅での人工呼吸器取り扱いについて学びたい。

ほかにも多くのご意見・ご感想をいただきありがとうございました。  
今後、事業や活動の参考にさせていただきます。