

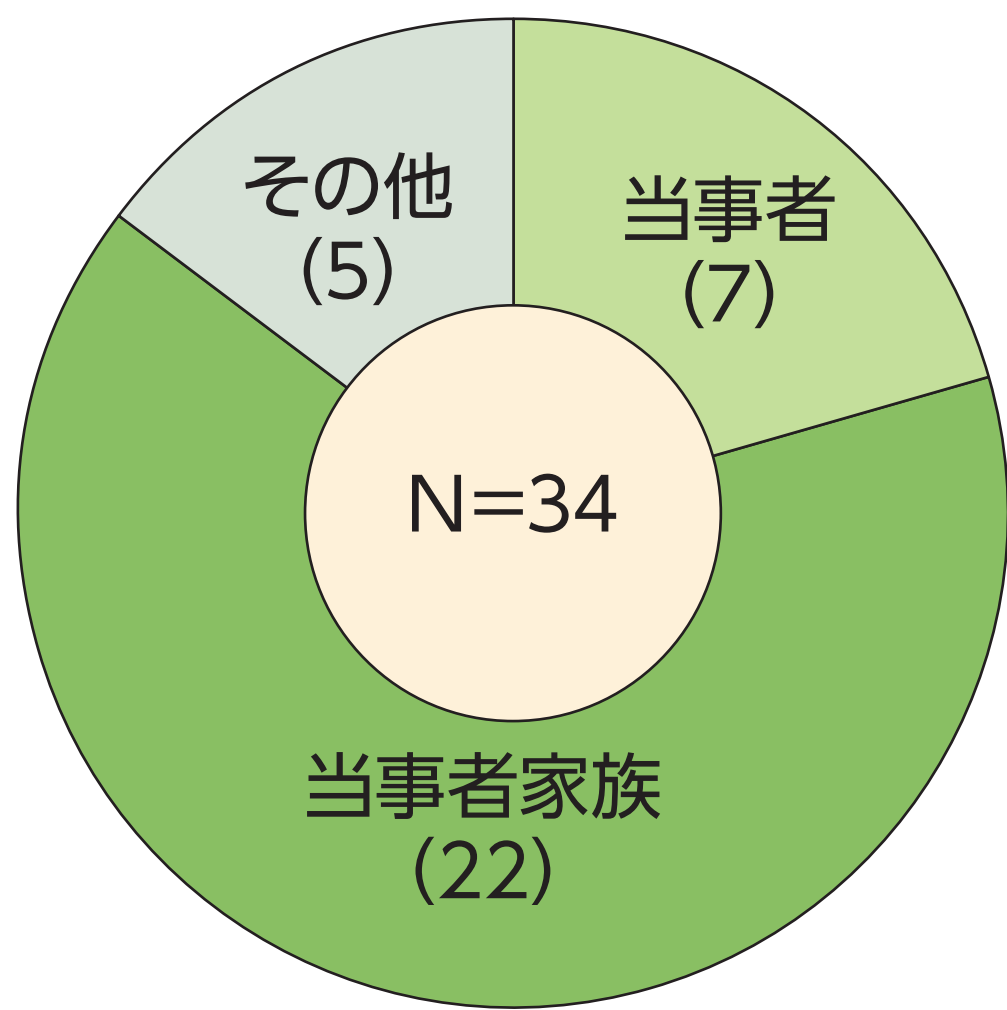
難病領域における訪問看護実態調査

目的 難病領域での訪問看護の実態および課題について理解・把握すること

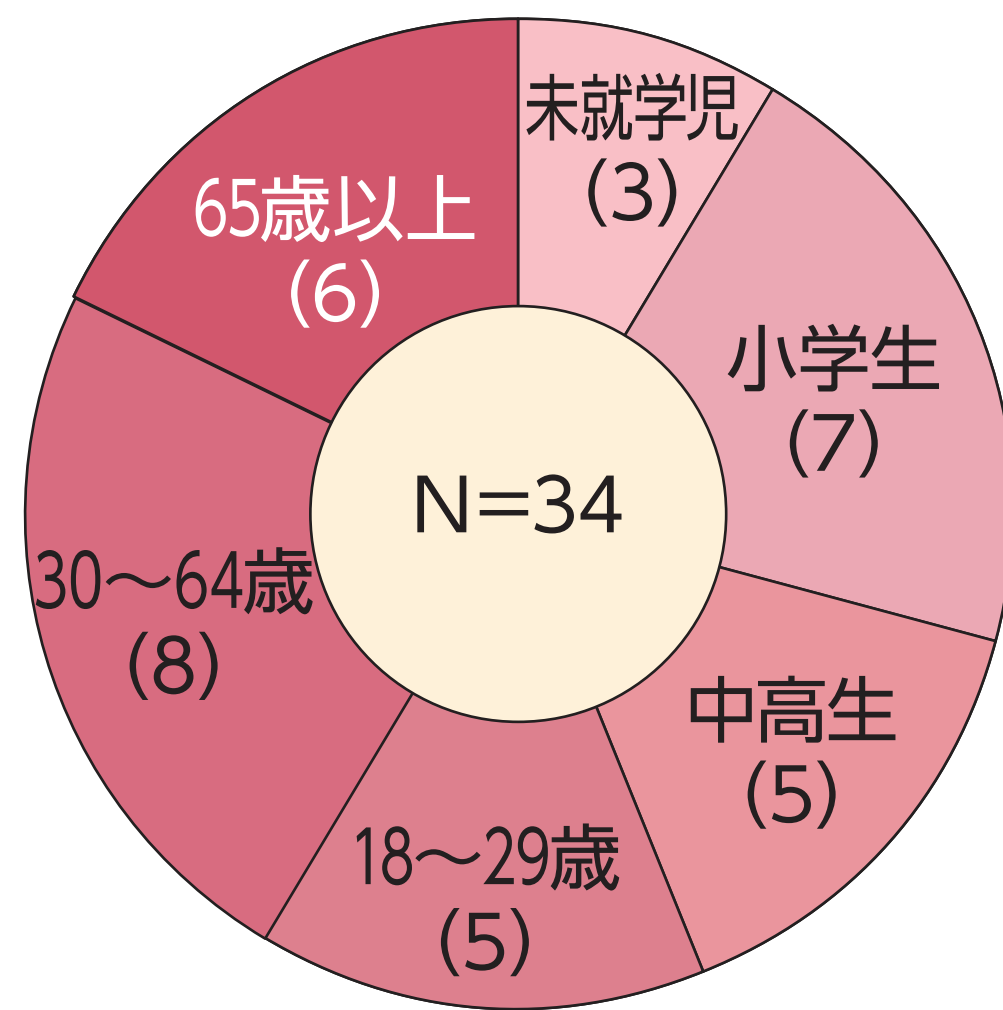
対象者 都内「以外」に住んでいるかたのうち、一難病領域の当事者・ご家族のかた、訪問看護を受けている／受けたいと考えているかた

回答数 34名 実施時期:2021年9月

回答者属性



主たる当事者年代

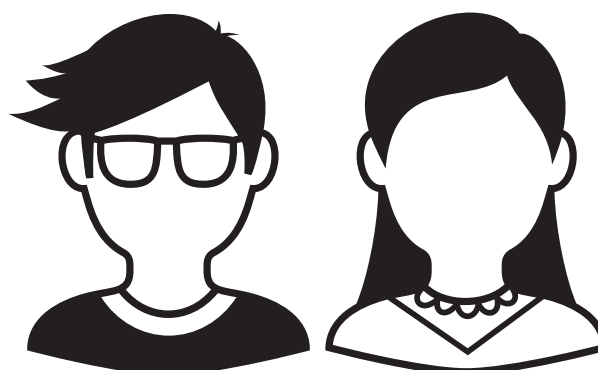


■訪問看護を受けている方は28名(82%)

訪問看護時に受けている内容	人数(複数回答)
健康状態のチェック	24
医療処置	18
身体介護	16
療養指導	15

訪問看護の価値

「医療的ケアを自宅で行う事はとても大変で、主治医に相談しても自宅に帰れば不安だし、何をどうすれば良いのかと**悩みが尽きませんでした**。訪問看護師さんが関わるようになると、**抱えていた沢山の不安が解消**されて、**介護側の心身の疲れが取れたり、息抜きする余裕が出てきました。**」



当事者家族

「現在、コロナ禍で健常のかたでも病院への往診、入院が極めて困難な中、**難病だからとあとまわしにされない**という**安心感は精神的に大きな支え**です。

難病を持つ私が生きるには、なくてはならない命綱です。」



当事者

訪問看護の課題(コミュニケーション不足)

「家族はプロではないけど生活上の最善を尽くしても医療的には不十分なこともある。**そのギャップを責める看護者がいる。」**

「基本的に患者さんやその家族のことを思って一生懸命やってくださる方が多い。が、ごく稀に**「訪問看護なんてよく受けますね。家の中に入られるとか私だったら無理だわ」**なんて話してきた看護師さんもいた。」

訪問看護する人、家族看護する人、それぞれの理解や価値観に違いがある

訪問看護の課題(〇〇不足)

- 一専門性が高い医療行為や先進的な治療を受け入れてくれるステーション
- 一小児患者の対応が可能な訪問看護ステーション
- 一訪問看護事業所や看護師さん、医療的ケア、人工呼吸器の管理とケアに対応出来る方など

看護師不足による、訪問エリアの縮小や24時間対応の限界が実際におきています。

20年以上患者支援を続けているかたのご意見

「介護されるひとも、心得、心構えを有するべきだ」

「自分(患者)の権利ばかり主張するようだと介護者は離れていく。

患者と同様に、介護者の尊厳も守られるべき」

看護される側／する側と一緒に課題解決に向け考えていきませんか。