

薬を経口投与した。不安が強かった3名（NIV 1名）は苦痛緩和が不十分となり最終的には入院し酸素療法などで軽減、他は全例で苦痛はほぼ消失した。入院先の病院に神経内科医がいないため、2名では病院に出向き共同で対処を行った。

3) 死亡場所（表3）：在宅での死亡はALS 3名とMSAの1名で、最終的に病院で死亡は5名（不安が強かった3名、ケアハウス入居の1名、NIV中緊急入院1名）であった。入院期間は、入院から死亡まではケアハウスから入院した1名は8ヶ月、他は3日～4週間であった。

4) 問題点（表3）

① 不安の強い患者では在宅死を希望しても在宅継続が困難。

② 入院環境の問題：1名は緩和ケア病棟への入院を強く希望されたができず入院環境に不満を表明された。また他の3例の家族も最期を迎える場として通常の入院病棟には疑義を表された。

③ 緊急入院したNIV中の1例は、動転した家族が救急車を呼び、緊急入院先のカルテにTVはしないと明記されていたが伝わらず挿管となったこと、患者は意識が戻り家族と共に抜管を強く希望し問題となった。

④ 在宅で死亡したら警察を呼ばないといけないと誤解している家族があった。

D. 考察

最期まで在宅療養を希望する患者・家族に在宅での苦痛緩和はある程度可能であるが、不安の強い患者への対処は困難であることが多く、またケアハウスなどの施設での対応は困難であり今後の課題である。入院環境の問題は、緩和ケアの保険診療対象を神経難病にも拡大することが望まれる。また、TVなどの延命処置をしない患者では救急車を呼ばないという決断、あるいは事前指示書を作成しておき提示するなどの対応が必要と考えられた。

E. 結論

在宅死を希望する神経難病患者・家族への支援の課題として、往診医・専門医・入院病院などが十分に連携をとり患者・家族の状況に応需できるようにすること、医療側は苦痛緩和について情報提供を十分に行い技術の向上を図ること、緊急時の対処方法を患者・家族と十分に話し合い適切に対応することが挙げられ、さらに、制度上の課題として緩和ケア病棟の対象を神経難病にも拡大することが望まれる。

F. 研究発表

1. 論文発表

・神経難病（特にALS）の緩和ケア－（1）ALS治療ガイドラインについて、ターミナルケア別冊, 158-163, vol.14, Suppl. 2004.

2. ALSにおける臨床倫理－人工呼吸器について誰が、いつ決めるのか。緩和ケア, 116-121, vol.15, 2005.

表1. 患者・介護者の状況

患者	全経過	介護者	NIV	入院
76歳、男性	1年4ヶ月	娘(同居)	－	3週間
72歳、女性	3年	ケアハウス入居(娘)	－	8ヶ月
58歳、男性	5年8ヶ月	妻	－	4週間
60歳、女性	7年3ヶ月	夫(早期退職)	－	－
64歳、男性	15年	妻	－	－
69歳、男性	1年8ヶ月	娘、妻	5ヶ月	10日
72歳、女性	2年6ヶ月	夫	1年7ヶ月	3日*
64歳、女性	6年5ヶ月	夫	7ヶ月	－
74歳、男性	6年	妻	－	－

(上の8例 ALS、最下段 MSA)

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

表2. 苦痛の状況と対処

患者	NIV	呼吸苦/不安	モルヒネmax/O ₂	効果
76歳、男性	-	++/++	IV/O ₂	++
72歳、女性	-	+/-	-/O ₂	+++
58歳、男性	-	+++ / +++	+ / O ₂	++
60歳、女性	-	+/-	25mg/HOT	+++
64歳、男性	-	-/-	-	
69歳、男性	5ヶ月	+++ / +++	IV/O ₂	++
72歳、女性	1年7ヶ月	-/-	-/O ₂ (肺炎)	
64歳、女性	7ヶ月	++/-	40mg/-	+++
74歳、男性	-	-/-	-	

表3. 死亡場所、問題点など

患者	死亡場所	問題点など
76歳、男性	入院(3週後)	緩和ケア病棟を強く希望、対診
72歳、女性	入院(8月後)	ケアハウス退却を迫られ入院
58歳、男性	入院(4週後)	対診
60歳、女性	家庭	
64歳、男性	搬送中	妻が他から非難されないよう入院を希望
69歳、男性	入院(10日後)	
72歳、女性	入院(3日後)	動転し救急車を呼び搬送先でTV、患者・家族共に抜管を強く希望しNIVに、肺炎合併
64歳、女性	家庭	
74歳、男性	家庭	夕方突然死

筋萎縮性側索硬化症患者の在宅サービス利用状況と課題

分担研究者 難波玲子 神経内科クリニックなんば 院長

研究要旨

保健福祉制度が大きく変化しつつあるが、そのなかで在宅療養中の岡山県内で在宅療養中の筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者・介護者 11 事例を対象に、在宅ケアサービス利用実態を把握し、今後のサービスのあり方を検討するために、現在受けているサービスと今後欲しいサービスについて半構成的インタビューを行った。調査方法は訪問による聞き取り調査で、11 事例中 10 件は家庭訪問、1 件は外来受診時に行った。患者 11 人中、人工呼吸器装着患者は 6 人、非装着 5 人であった。訪問診療や治療のための緊急入院などの医療サービスへの不満はなかったが、ショートステイ、デイサービスなど介護者のレスパイトのためのサービスはまだ十分とはいえ、サービス提供者の疾患理解や技術に差があること、福祉利用のための手続きなどが煩雑であることが問題であった。患者・家族が安心して在宅療養生活を送るための制度及び人的資源の充実が必要である。

共同研究者

三徳和子（川崎医療福祉大学保健看護学科）

A. 研究目的

近年、保健福祉制度が大きく変化しつつあるが、そのなかで在宅療養中の筋萎縮性側索硬化症（ALS と略す）患者の在宅ケアサービス利用実態を把握し、今後のサービスのあり方を検討するために調査を行った。

B. 研究方法

対象者は岡山県内で在宅療養中の ALS 患者・介護者で、主治医からの調査依頼に了承した 11 事例である（表 1）。調査方法は訪問による聞き取り調査で、11 事例中 10 件は家庭訪問、1 件は外来受診時に行った。調査内容は、現在受けているサービスと今後欲しいサービスについて半構成的インタビューを行った。

（倫理面への配慮）

調査の意味と目的及び個人が特定できないように発表することを主治医から十分に説明し、患者と家族の了解を得た。

C. 研究結果

- 1) 対象者は 11 人（本人 2、介護者 9）である。面接できた介護者の患者との続柄は妻 6 人、夫 2 人、母 1 人であった。
- 2) 患者 11 人の状態は人工呼吸器装着状況有り 6 人、無し 5 人、栄養摂取は経口 2 人、胃瘻 8 人、経鼻栄養 1 人であった。意思疎通の可能な者は 10 人であり、不可能の 1 人は TLS（閉じこめ状態）であった。機器使用有の 4 人のうち使用しているものはトーキングエイド 1、パソコン 3、文字ボード 2 であった（表 2）。
- 3) 介護者 9 人の状況は健康、まあまあ健康、不健康が各々 3 人であった。睡眠状況は 1-3 時間が 1 人（気管切開直前の呼吸不全状態）であった。
- 4) 医療サービス利用状況は、通院 4 人・訪問診療 7 人で不満は無かった。緊急入院は全員が確保（人工呼吸器装着有 6、無 5）、ショートステイ・レスパイト入院の確保 8 人（人工呼吸器装着有 5、無 3）が確保していた（表 3）が、「介護疲れ時に近くの病院に入院の希望をしたが専門医がないため入院させてもらえなかった」という意見があった。

5)訪問サービスの利用は訪問看護 8 人，訪問介護 3 人，訪問リハビリ 4 人，訪問入浴 7 人であった。

①訪問看護では「安心して入浴を任せられない」，「緊急時にすぐに来てもらっても，到着までの間が不安」，「時間延長してもらいたい」という意見があった。

②訪問介護では「ヘルパーに吸引してもらうのは不安」という，ヘルパーの吸引制度に対する本人と家族の認識不足があった。

6) 通所介護の利用は無かった。「デイサービスを利用したいが，人工呼吸器を装着しているため，医師のいないデイサービスでは受け入れられないと断られた」，「ディケアを探したが通所できる 3 カ所のうち，2ヶ所は受け入れられず，1ヶ所は信頼でき無い」という意見があった。

7)その他：書類・手続の簡素化，窓口の統合化をしてほしいという希望があった。

D. 考察

今回の聞き取り調査から、AIS 患者の在宅療養におけるサービスの問題点として、①家族の介護疲れに対するサービス（レスパイト，ディケア，訪問サービスの延長等）がまだまだ不十分であること，②サービス従事者への技術への不安があること，③手続きが煩雑であることなど，従来から指摘されている問題が依然として存在していることが明らかであった。

E. 結論

患者が在宅生活を送るに際して，ほとんどは家族の介護に頼らざるをえないのが現状である。医療福祉制度が在宅療養へのシフトが加速しているなか，患者・家族が安心して在宅療養生活が送れるように制度及び人的資源の充実が必要である。

表 1. 調査対象者

	計		11
調査対象者	本人		2
	介護者	計	9
		夫	2
		妻	6
		母	1
家族構成	夫婦のみ		3
	未婚の子供と同居		4
	子供家族と同居		4

表 2. 患者の身体状況

人工呼吸器装着	あり	6		
	なし	5		
食事の方法	経口摂取	2		
	胃ろう	8		
	経鼻栄養	1		
意思疎通 (重複回答)	あり 機器使用なし(6人)	会話(発語)	2	
		会話(口の動きから)	3	
		目の動き	3	
	なし (TLS)*	機器使用あり(4人)	トーキングエイド	1
			パソコン	3
			文字ボード	2
				1

*TLS:totally locked-in state (閉じ込め状態)

表3. 医療サービス確保状況

受療状況 通院4, 訪問診療7		
緊急入院確保	人工呼吸器装着あり	6
	人工呼吸器装着なし	5
ショートステイ	人工呼吸器装着あり	5
	人工呼吸器装着なし	3

ALS 患者の自己管理能力を高めるための看護支援

分担研究者 今井尚志 国立病院機構西多賀病院神経内科医長

研究要旨

当院 ALS 専門外来では、患者の自己管理能力を高めることを目的とした医療援助を行っている。そこでフォロー中の 62 歳女性例が早期に胃瘻を造設するまでの過程を報告した。患者の自己管理能力向上には、医療関係者ばかりではなく、ピアサポートや、家族を含めた介護者の役割が重要であることが示唆された。看護職は、家族及び介護者に機能低下を見据えて、患者が早期に必要な生活支援、医療処置を受ける事が出来る様、支援することが重要であると考えられた。

共同研究者

大隅悦子（国立病院機構西多賀病院神経内科）

川内裕子（同看護部）

栗原久美子（宮城県神経難病連絡協議会難病医療専門員）

成 15 年 12 月、胃瘻造設とパソコン指導目的で入院した。入院時の身体的問題として、著明な構音障害及び嚥下障害を認めた。

D. 結果

障害に対する対応として、

1. コミュニケーション障害：将来筆談不能になった時に備えて、早期からコミュニケーション機器を導入するよう短期に入院させパソコンの訓練を行った。

2. 嚥下障害：経口摂取可能な時期には、嚥下しやすい食形態の工夫や、十分な栄養が摂取できているか栄養士に摂取カロリーの計算をしてもらうことなどを指導した。また、栄養状態の悪化と誤嚥性肺炎の予防のため、早い時期からの胃瘻の造設を勧めた。

胃瘻造設にあたっては、すでに胃瘻を作製した他患者から、早期に胃瘻を造設する重要性を伝えてもらい、ピアサポートを行なった。

A. はじめに

筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）は、患者ばかりでなく、それを支える家族をはじめとする介護者の負担も大きく、在宅療養を継続していくためにはいろいろな努力と工夫が必要である。当院では ALS 専門外来を週 2 回行っており、早期から患者の“自律”に向けた取り組みを行なっている。

B. 目的と方法

ALS 患者が、自己管理能力を高め円滑な在宅療養を継続していくために、看護師として何が出来るかを、ALS 専門外来を受診した症例を通して検討した。

C. 対象

症例：62 歳女性。平成 14 年末、下肢筋力低下で発症、平成 15 年 6 月に構音障害が出現し、大学病院で ALS と診断された。その後下肢筋力低下・球麻痺症状が進行したため、10 月 20 日当院を初診した。初診時所見では、下肢優位の筋萎縮と筋力低下、著明な麻痺性構音・嚥下障害を認めた。平

E. 考察

看護師は、患者の思いを一番大切にしたいと誰もが考えていると思われる。しかし、患者の思いだけを優先させたことから、介護者の負担を増大させてしまったことは無いだろうか。

嚥下障害を例に挙げると、ALS 専門外来での診察時、むせ込みが激しい患者でも「まだ、口から食べ

られるまで、たべたい」と言っているのをよく耳にする。家族も「本人が口から食べたいと言っているので、私は、食事を作るのにミキサーで食べやすくし栄養を考え2時間もかけ作っているんですよ」と話していることがある。一見すると、「患者を大切にしている良いご家族」のように見えるが、その後の経過を見ると家族の負担が増した結果、介護破綻した例もある。また、無理な経口摂取を続けたために誤嚥性肺炎を起こし、病状が一気に進行した例も見受けられる。本人がかわいそうだからと経口摂取に全力で取り組むことが、本人や家族にとって必ずしも良い結果になるとは限らない。介護者のストレス増大、介護負担の増大、本人の体力低下等を起こしてしまい、悪循環に陥る可能性も高い。

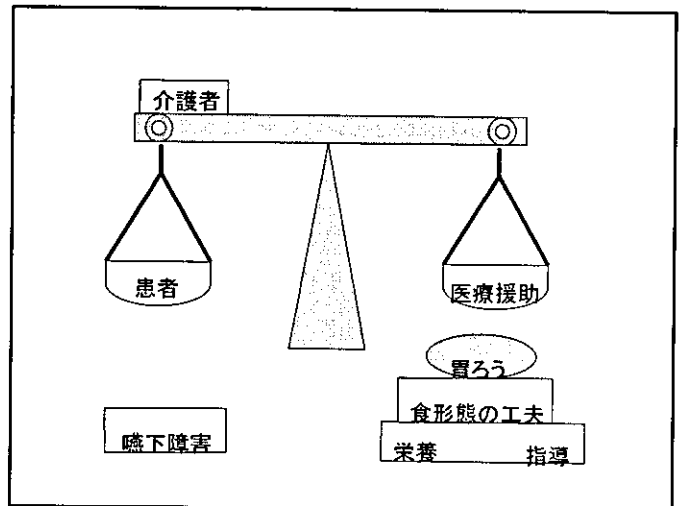
そこで看護者に求められるものは、患者本人にとって何が大切か見極められるように、看護者に働きかけることと思われる。図は、嚥下障害の看護介入モデルである。在宅療養が円滑に行われている時は、天秤は傾かず安定している。天秤が極端に傾いてひっくり返った状態が在宅療養破綻とする。左の皿に患者、右の皿に医療援助があり、家族ははじめ患者に近いところにいて、揺らいでいる状態である。患者が徐々にむせ込みが始め嚥下障害が進行すると、天秤は傾きはじめるが、極端に傾かないように、早いうちから栄養指導や食形態の工夫が必要である。嚥下障害がさらに進むと、嚥下障害や食形態の工夫だけでは間に合わず、胃瘻造設等の医療的介入が必要になってくる。しかし、患者の経口摂取への執着が強いと、胃瘻の造設が遅れ、誤嚥性の肺炎の危険性が高くなり、天秤は大きく傾き、在宅療養破綻は破綻の危機にさらされる。ここで、介護者を引っ張る看護の手が伸びて看護介入を行うことで、介護者も患者に働きかけ、患者も発想の転換をすることが可能になる。そして、無事に胃瘻造設が終了すると、天秤も平衡状態を取り戻し、安定した在宅療養を継続させることが可能になる。

F. まとめ

1. 当院 ALS 専門外来では、患者の自己管理能力を高めることを目的とした医療援助を行っておりそこでフォロー中の62歳女性例を報告した。
2. 患者の自己管理能力向上には、医療関係者ばかりではなくピアサポートや、家族を含めた介護者の役割が重要である。
3. 看護職は、家族及び介護者に機能低下を見据えて、患者が早期に必要なとする生活支援、医療処置を受ける事が出来る様、支援することが重要である。

図(A~D)

A



この図は、嚥下障害をモデルとし、介護者への働きかけがどう患者本人に影響を及ぼすかを天秤で図示したもの。療養が円滑に行われている時、天秤は安定している。左の皿に患者、右の皿に医療援助があり、天秤が極端に傾いてひっくり返った状態が療養破綻とする。介護者ははじめ、患者に近いところに居て揺らいでいる状態である。

筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ

分担研究者 近藤清彦 公立八鹿病院神経内科部長

研究要旨

本研究の目的は、ALS 患者の在宅ケアに携わる訪問看護師が行う看護実践の様相を記述し、解釈することで訪問看護師のわざを明らかにすることである。対象者は、訪問看護師 9 名と ALS 患者 4 名であった。分析の結果、ALS 患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざとして、【痰を取りきるわざ】【コツをつかんだわざ】【ケアを進めていくうえでのわざ】【読み取る力】【感情を大切にす】【介護者の存在を大切にす】【在宅療養のスタイルを調整する】の 7 カテゴリーが抽出された。なかでも【痰を取りきるわざ】は、訪問時に看護師が患者の痰をしっかりと取りきるために用いていたわざを示しており訪問看護師の専門的なわざであることが示唆された。

共同研究者

鈴木かよ 神戸市看護大学 看護学部看護学科
高田早苗 神戸市看護大学 看護学部看護学科

A. 研究背景

筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS と略す）は、中年以降に運動神経細胞が選択的、かつ進行性に変性、死滅する原因不明の神経変性疾患である。ALS は、現在さまざまな施設で研究が行われているが、いまだ対症療法しかないのが現状である。このように特効的治療法がない状況下で患者は病気の進行に伴う苦痛、不快に加え身体機能の喪失によって生じる著しい生活障害を経験しながら療養している。

わが国の ALS 患者は 6,180 人（平成 13 年度）、うち在宅療養患者は 3,189 人であり、安全かつ、操作が簡単な在宅人工呼吸器や吸引器等の医療機器が普及するにつれ、自宅を療養の場として選択する ALS 患者は増加している。医療的処置を多く要する在宅 ALS 患者にとって、訪問看護は、彼らの生活を支える重要な役割を担っている。しかし、これまでの ALS 患者に関する研究において、訪問看護師がどのような内容、手立て、状況で看護実践を行っているのかについては明らかにされてい

ない。

B. 研究目的

ALS 患者の在宅ケアに携わる訪問看護師が行う看護実践の様相を記述し、解釈することで訪問看護師のわざを明らかにする。

C. 研究方法

1. 研究デザイン: 質的帰納的研究方法
2. 研究参加者: A 県内の訪問看護ステーションに所属し、ALS 患者のケアに携わる看護師とその看護師によるケアを受けている ALS 患者。
3. 調査期間: 平成 15 年 6 月 12 日～10 月 29 日
4. データ収集方法: 看護師に同行し、同一の ALS 患者にケアを行う場面を 3 回以上観察した（計 40 場面）。その場の状況をできるだけ詳細に記述したフィールドノートを作成した。
5. データ分析: フィールドノートを繰り返し読み、看護師が行うケアの手立てやタイミング等に注目し、解釈を加えた。1 つの意味をなす現象に名前を付け、カテゴリー化を行い、カテゴリー間の関連を探った。
6. 倫理的配慮: 神戸市看護大学倫理委員会で承認を得た研究協力依頼書に基づき、研究の方法、研

究参加・途中辞退の自由、プライバシーの保護について文書で説明し、署名による同意を得た。

D. 研究結果

1. 研究参加者の概要:研究参加者は、2ヶ所の訪問看護ステーションに所属する看護師9名とALS患者4名（男性3名 女性1名）であった。2ヶ所の訪問看護ステーションは、都市部か郡部という地域性と独立型か病院併設というステーションの設置背景に相違が見られた。看護師の年齢は、27歳～49歳であった。訪問看護を含む看護師としての経験年数は5年～24年、訪問看護の経験年数は、3ヶ月～8年であった。看護師がALS患者を訪問し始めてからの期間は、1ヶ月～8年であった（表1）。

ALS患者の年齢は58歳～74歳、4名全ての患者が気管切開術を受け、人工呼吸器を装着しており、日常生活において全面的な介助を要していた。在宅療養期間は1年2ヶ月～18年、4名全てが週4回以上訪問看護を利用していた（表2）。

2. ALS患者のケアに携わる訪問看護師のわざ

ALS患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざとして、22のサブカテゴリーから成る7つのカテゴリーが見出された。7つのカテゴリーの中でも【痰を取りきるわざ】については、看護場面のデータを示す。

1)【痰を取りきるわざ】:このカテゴリーは、看護師が患者の痰をしっかりと取りきるために用いていたわざを示しており、4つのサブカテゴリーから成る。

(1)【痰が出やすいようにする】:4名の患者は、自ら痰を喀出することができない状況であった。そのため痰が貯留しやすく、沈下性肺炎を引き起こす可能性が考えられた。看護師は肺炎を防ぐため、患者に吸入、アンビューバッグによる加圧を行い、積極的に痰の排出を促していた。

看護師⑤は吸入の準備をはじめ、呼吸器に吸入器をセットして吸入を開始し、その後、Cさんを側臥位にしてタッピングを行う。

「じゃあ、次はアンビューして、終わりです。」と看護師⑤が声をかける。Cさんが眉毛を上動かす

(YESのサイン)。

看護師⑤は、アンビューバッグを準備し、「外しますよ。」と呼吸器を外してアンビューバッグを装着する。看護師⑤は、「はい、いきますよ。いーち、にーい、さーん…」と声をかけ、Cさんの顔を観察しながらアンビューバッグで加圧した。(看護師⑤, 患者C)

このように全ての看護師が、患者の痰を出やすくするため、アンビューバッグによる加圧、タッピングをケアの中に取り入れていた。

(2)【吸引をするタイミングがわかっている】:看護師は、患者の痰があふれ出てしまった後に吸引を行うのではなく、痰が出てくる前に行っていた。つまり、看護師はどんなときに痰が出やすいのか把握しており、吸引が必要となるタイミングを上手くつかんでいた。

看護師⑦は、左手をCさんの右前胸部にのせ、痰が溜まっている振動が手に伝わった時、「んー、ここに痰がある。Cさん、気持ちよう休みかけのとき、すんません、ここの痰とるわね。」とすぐに吸引を行っていた。(看護師⑦, 患者C)

(3)【スッキリと取れるまで痰を取る】:看護師は、患者に痰が取りきれたかを尋ねて、スッキリと取れるまで妻と一緒に何度もタッピングと吸引を繰り返していた。

(4)【妻と息の合った連携プレーで痰を取る】:Dさんの痰は側臥位になり、背中をかなり強く叩くことで移動する。痰が気管支まで上がってきたら妻がDさんの上に馬乗りになり、Dさんの呼吸に合わせて両手で胸部を強く押すとカニューレの口元まで痰が出てくる。この方法でないとDさんの痰は上手く出てこない。看護師⑧は、痰を誘発して吸引するまでの一連の動作を妻と息の合った連携プレーで行っていた。

看護師⑧は、「ほんなら、Dさんこっち向きますよ。」と声をかけ、Dさんの頭をそっと両手で持ち上げて枕を外す。Dさんを側臥位にする。看護師⑧が両手で交互にDさんの背中をリズムよく叩き、「もっと叩く？」と尋ねると「もうちょっと。」とDさんが答える。看護師⑧は再度、両手で交互に力強くDさんの背中を叩き、ゴロゴロ痰がたまっている音が聞こえはじめると妻と一緒にDさんを仰臥位に戻す。そして、妻はDさんが横たわっているベッドの上に膝まづいて、Dさんの上に馬乗りになり、妻が両手をDさんの胸の上にあてて、Dさんの呼吸に合わせて肋骨がへこむくらい強く胸郭を押す。カニューレの口元まで痰がゴロゴロ上がってくる。看護師⑧は、

妻の呼吸介助の状態を見ながら、すぐに吸引できるようにカテーテルを接続し、妻がDさんの胸を押すのをやめると、すぐに看護師⑧は、痰を吸引する。Dさんが妻の顔を見て、「もういっぺん。」と言うと看護師⑧が「ああ、もう1回叩く？」とDさんに尋ね、妻がDさんの胸を強く押し、すぐさま看護師が吸引をするという一連の動作を4回繰り返した。（看護師⑧、患者D）

2)【コツをつかんだわざ】:限られた時間の中で看護師は、ALS患者のケアのコツをつかんでてきばきと行動し、スムーズにケアをすすめていた。

3)【ケアを進めていくうえでのわざ】:このカテゴリーは、看護師が黙々とALS患者のケアを進めていくのではなく、患者に関心を向け、患者とのやり取りを楽しみながらケアを進めていたこと、ALS患者にとって苦痛な処置を行う際、機嫌を損ねないよう上手に患者をなだめながらケアを進めていたことを示す。

4)【読み取る力】:4名のALS患者は発声による意思疎通をはかることが困難な状況であり、アイコン、口の動きを読み取る、文字盤を使用する方法により意思疎通をはかっていた。このカテゴリーは、自ら言葉を発して意思を伝えることが困難なALS患者の思いを見逃さないために、看護師がケアを行いながらも彼らから発せられるサインを敏感に読み取っていたことを示す。

5)【感情を大切にする】:看護師は、自分の思いを伝えることが難しい状況にあるALS患者の感情を大切にすかかわりをしていた。

6)【介護者の存在を大切にする】:看護師は在宅ALS患者にとって、なくてはならない存在である家族介護者の健康を気遣うなど、介護者の存在を大切にしながらケアを行っていた。

7)【在宅療養のスタイルを調整する】:看護師はALS患者のケアを行うだけでなく、患者・家族が在宅で心地よく過ごせるよう状況に合わせて訪問回数を調整するなど、療養生活をコーディネートしていた。

E. 考察

ALSは、病いの進行に伴う呼吸筋の萎縮により、気道分泌物（痰）の喀出が困難な状況になり、患

者は、呼吸器合併症を引き起こしやすくなる（福永、1999）。感染症は患者の呼吸機能を急激に悪化させるため、訪問看護師がALS患者の痰を十分に吸引することは重要なケアである。看護師は吸入、タッピング、アンビューバッグによる加圧という一連のケアを行うことでALS患者の痰をやすくさせ、また、患者自身に痰が取りきれたかどうかを尋ねて、スッキリと取れるまで何度もタッピングと吸引を繰り返していた（【痰を取りきるわざ】）。これら一連のケアは、単に気管カニューレ内に溜まっている痰を取り除くのではなく、肺の奥底にある痰を徹底的に取り除くために行われていた。このことは、看護師が帰ったあとの吸引回数を減らすことにつながり、介護者の負担、患者の吸引による苦痛を軽減することを意味していた。厚生労働省は、平成15年6月9日「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」の報告を受けて、訪問看護の利用や医師、看護師の指導の下という一定の条件下で、家族以外の者（ホームヘルパー等）による痰の吸引を3年間に限り容認した。家族以外の者がALS患者に対して吸引を行う場合、痰の吸引を行う範囲は、口鼻腔内吸引および気管カニューレ内部までの気管内吸引に限定されている。つまり、ホームヘルパー等が吸引を許されるのは、気管カニューレ内に溜まっている痰を取り除くことだけであり、訪問看護師が行うような徹底した痰の排出は望めないのである。確かにホームヘルパー等による痰の吸引を容認することで家族介護者の負担は、一時的に軽減されるだろう。しかし、ALS患者の吸引においては、肺の奥底にある痰を出させて、取りきることが重要である。石川（2003）は、専門職が行う肺リハビリ等による排たん援助には、予防的なケア効果があり、吸引時間の間隔延長、発熱の減少等、介護にかかわる時間が短縮できたケースを報告している。したがって、家族介護者の負担、患者の吸引による苦痛を軽減するためにも看護師による徹底的な排痰援助が、在宅ALS患者のケアにおいては特に必要であり、【痰を取りきるわざ】は訪問看護

師の専門的なわざであることが示唆された。

F. 結論

24 時間医療体制が整っている施設看護とは異なり、在宅では限られた時間しか看護師は訪れない。そのため、看護師は限られた時間のなかで吸引という直接的なケアを行いながらも、看護師がいない時間を意識してケアに携わっていた。また、限られた時間の中で看護師が患者の肺の奥底にある痰を徹底的に出させて、取りきることは在宅 ALS 患者の看護において重要であり、【痰を取りきるわざ】は訪問看護師の専門的なわざとして注目された。このように、訪問看護師の存在は ALS 患者・家族の QOL 向上という大きな役割を担っていることが示唆された。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 近藤清彦：神経筋疾患の呼吸リハビリテーションー在宅生活へ向けて オーバービュー。

Journal of clinical rehabilitation 13(7) :

598-601, 2004

2) 近藤清彦：公立八鹿病院における筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の在宅ケア。公立八鹿病院誌 13：1-10, 2004

3) 小松素明，北山道朗，新改拓郎，近藤清彦：筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の呼吸管理一気管切開の時期に関する検討。公立八鹿病院誌 13：19-22, 2004

2. 学会発表

1) 小松素明、北山通朗、新改拓郎、近藤清彦。呼吸筋麻痺で発症した筋萎縮性側索硬化症患者 6 名の臨床的検討。第 45 回日本神経学会総会 2004.5.11

2) 鈴木かよ、高田早苗：筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ、第 24 回日本看護科学学会学術集会、2004.12.5

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

表1. 訪問看護師の概要

訪問看護師	年齢	看護師 経験年数	訪問看護 経験年数	対象患者を訪問 し始めてからの期間
①	29歳	5年	3ヶ月	3ヶ月
②	35歳	5年	1年2ヶ月	3ヶ月
③	49歳	10年	7年	7年
④	48歳	24年	8年	2年（患者A） 8年（患者B）
⑤	39歳	13年	7年	1ヶ月
⑥	27歳	6年	1年6ヶ月	1ヶ月
⑦	34歳	14年	5年	2年
⑧	39歳	18年	2年7ヶ月	2年7ヶ月
⑨	38歳	18年	5年7ヶ月	2ヶ月

表2. ALS患者の概要

患者	年齢	性別	家族構成	罹病期間	在宅療養期間	訪問看護 利用期間	訪問看護 利用頻度	意思の疎通
A	50代	女	夫（主介護者）娘	2年（呼吸器装着後1年経過）	1年2ヶ月	1年2ヶ月	週5日（1回60～75分）	文字盤、瞬き
B	60代	男	妻（主介護者）娘、息子	14年（呼吸器装着後10年経過）	8年	8年	週6日（1日3回訪問）	不可に近い。（まれに瞬きで可）
C	70代	男	妻（主介護者）	6年（呼吸器装着後4年経過）	4年	4年	週4回（1回約120分）	YESの時は眉毛を上げる、口の動き、瞬き、文字盤
D	70代	男	妻（主介護者）娘、娘婿、孫2人	18年（夜間のみ人工呼吸器装着。3年経過）	18年	5年	週4回（1回約90分）	わずかな声による発語、口の動き

1. ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究—特定症状の対応に関するパス—
2. ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討
—介護体験者へのインタビューをとおして—

分担研究者 小倉朗子 東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門¹⁾ 研究員

研究要旨

1. 既存の文献資料等の分析により、ALS療養者の特定症状のうち、「呼吸障害」、「嚥下障害」に関する支援パスを作成した。パスの有用性と妥当性の検討が課題である。
2. 長期の在宅人工呼吸療養を実施して亡くなられたALS療養者の、家族介護者を対象に、在宅呼吸療養継続を困難にした要因とそれを克服できた要因について調べ、在宅呼吸療養の継続に有用な支援内容と支援体制に関して検討した。継続を困難にした要因は、支援者および療養者と介護者間での信頼関係のゆらぎであり、克服要因はサービス提供者の変更、入院による療養者と介護者間の信頼関係回復に必要な時間の提供とその他の調整などであり、これらの有用な支援体制の確保と、日々の療養支援における介護者支援の積み重ねの重要性が示唆された。

共同(協力)研究者

川村佐和子²⁾(東京都立保健科学大学)、牛込三和子³⁾(群馬大学)、○岡戸有子⁴⁾(東京都立神経病院)、小川一枝⁴⁾、川崎芳子⁴⁾、白木富幸⁴⁾、小森哲夫⁴⁾、谷口亮一(第一医院)、林秀明⁴⁾、松下祥子²⁾、村田加奈子²⁾、水野優季²⁾、長沢つるよ¹⁾、飯田苗恵³⁾、高久順子³⁾、新井明子³⁾、大竹しのぶ¹⁾、兼山綾子¹⁾、小西かおる¹⁾、石井昌子¹⁾、板垣ゆみ¹⁾、近藤紀子(日本赤十字武蔵野短期大学)

および療養者・家族の手記・地域ケア記録：約1000本と療養者・家族・支援者からの聞き取り及びその記録、そしてケアへの参加観察によっている。参加観察では症状の変化や関係事業の利用などについて資料を得た。

前述の資料を分析し、共同研究者間で、各症状の重症度時期別の療養課題および対応・方針に関して検討した。

(倫理面への配慮)

資料は①既に出版・公表されている文献である、②聞き取り及び参加観察に当たっては資料提供者の個人情報をも漏洩しないような配慮と研究目的、方法、途中における協力中止を可能とし不利益がないことなどを説明の上本人から同意を得て行った。

1. 支援パスの作成に関する研究

A. 研究目的

ALS療養者の、病状の進行に伴って生ずる、呼吸障害、球麻痺症状等特定症状への対応支援の標準化によって、療養者の苦痛の緩和、インフォームドチョイス、身体状況の安定と合併症の予防、に資することを目的とした。

B. 研究方法

資料は1976～2003年までに発表されたALS療養されたALS療養支援に関する研究論文お

C. 研究結果

別冊報告書に、支援パスの全体を提示した。パスは、「特定症状」のうち、生命維持に危険をおよぼす「呼吸障害」と「嚥下障害」に関して、まず作成した。各障害の重症度時期別の「標準支援パス」を

作成し、健康問題の重症度別に「看護支援パス」を作成した。なおパスのなかには療養支援に関わる職種の役割も明示した。

D. 考察

ALSにおいては、呼吸障害と嚥下障害の重症度をとらえ、医療処置管理、あるいは延命措置、あるいは緩和ケアを適切な時期に実施していくことが重要である。しかし、療養経過については、個性が高く、適切な病状進行に対する医学的な判断、看護による判断や対応も同様に重要である。本研究は、既存の文献資料等から特定症状の重症度を判別し、それに基づいた療養環境整備、および、健康問題に応じた看護支援を提示した。今後はこれらパスの妥当性の検討が課題である。

E. 結論

ALS療養者の、特定症状のうち、「呼吸障害」、「嚥下障害」に関して、支援パスを作成した(別冊に詳細を提示)。パスの妥当性の検討が今後の課題である。

2. ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討 (岡戸有子 (神経病院))

A. 研究目的

入院医療の適正化、療養者のQOLの向上を背景に、近年、人工呼吸器を装着して在宅で療養するALS療養者が増加している。在宅呼吸療養は、療養者が地域で家族と暮らし、自分らしく生きられる可能性があるという点で大変意義のある事である。しかし、療養者は絶え間ない介護が必要とされ、医療関係者のいないところで医療処置が継続的に必要なだけでなく介護者のレスパイトケアの態勢も不十分な実態がある。そのため介護者の精神的・肉体的疲労も大きく、結果として家族や療養者に過度の負担を強いる場合もある。本研究では、長期の在宅人工呼吸療養を実施して亡くなられたALS療養者の、家族介護者を対象に、在宅呼吸療養継続を困難にした要因とそれを克

服できた要因について調べ、在宅呼吸療養の継続に有用な支援内容と態勢に関して検討することを目的とした。

B. 研究方法

対象は、当部門で在宅呼吸療養を行い、平成14年から平成16年9月の間に死亡したALS療養者の家族介護者で、本研究に協力の同意が得られたものとした。調査内容は、基礎情報(療養者に関する事柄、療養支援態勢とその変化、家族や家庭に関する事柄)、在宅療養を継続する上での困難要因とその克服要因、在宅呼吸療養の成果など、であり、質問紙を用いる面接法により資料を収集した。面接内容は録音し、逐語録を作成し、共同研究者間で分析した。

C. 研究結果

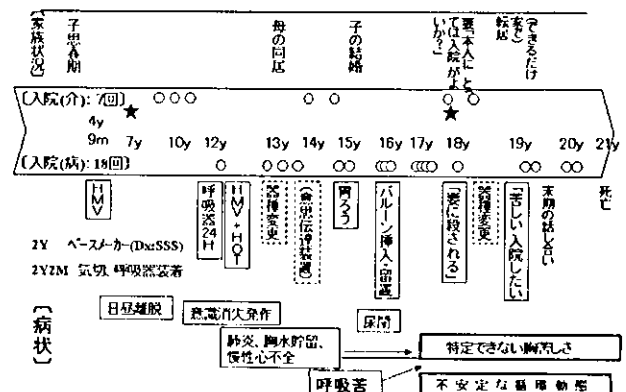
1. 地域療養支援室における療養者支援の概況

平成16年11月末現在、対象療養者は全103名、基礎疾患は、ALS、SCD、DMDなどであり、そのうち在宅人工呼吸療養実施者は51名、ALS療養者で、TPPV実施者は26名、同NPPV実施者は4名、TPPV実施者の平均人工呼吸療養期間は5.3年(1年から18年)、平均罹病期間は10.8年であった。

2. 対象の概要

全3例は、病歴16年から25年、HMV期間は2年9ヶ月、5年4ヶ月、17年10ヶ月であった。本研究では、HMV期間が最長であったA氏(HMV期間17年10ヶ月)の結果に関して提示した。

【A氏の家族状況と病状経過】



病歴2年2ヶ月で気管切開下にて人工呼吸器を装着し、病歴12年めから、24時間の人工呼吸器装着、その直後から酸素療法を併用、15年に胃ろう造設、16年に膀胱留置カテーテル挿入となり、病歴21年めに自宅でなくなった。

この間病歴12年め頃から意識消失発作、肺炎、胸水の貯留、呼吸苦、特定できない胸苦しさ、不安定な循環動態などの健康問題が生じていた。

3. 在宅療養の継続困難要因と克服要因

在宅療養の継続困難と介護者が感じたエピソードは、計2回あり、それらは下記Ⅰ、Ⅱであった。Ⅰは在宅開始当初、Ⅱは病歴18年の頃であった。

Ⅰ 通所入浴に関する事柄 状況（在宅開始当初）

〔状況〕

通所で入浴サービスを利用。数回「体調が悪かった、あるいは本人の希望がなくて入浴できなかった」との報告が続いた。しかし、A氏は入浴を希望し、体調の変化もなく入浴できる状況であった。

↓

実は、担当者が変わり、担当者が入浴支援に自信がなかったために入浴不可が続いていたことがわかった。

支援者との信頼関係のゆらぎ

妻：どれだけ周囲の協力があって在宅療養ができていのか、ということについては十分に理解していたつもり。
不安があってサービスを提供してもらえない、ということならば、そういうことはきちんと伝えて欲しかった

Ⅰ 通所入浴に関する事柄 克服

1か月程度は自宅での清拭でのりきった折りよく、訪問入浴が開始された。

〔このエピソードからの学び〕

支援者との信頼関係の揺らぎは、療養者と家族に大きな負担を生じさせる。

→誠実な対応が必要。

（在宅初期であったために先行きに不安を感じた）

Ⅱ A氏が「妻に殺される」と家族介護者に対して不信をあらわした時の状況（発病18年）

A氏：病状の悪化
呼吸困難感
人工呼吸器のトラブル
理由のわからない苦しさ

妻：はじめは驚いた。体の具合が悪く、私にしかあたる相手がないのだから仕方がない。と思った。しかし、本人にとって、信頼できない妻の介護を受けるのは苦痛ではないか。そう思うと在宅より病院の方が本人にとって良いかもしれない

A氏の妄想：原因は妻にある。妻が自分を殺そうとしている。

専門病院 往診 1/2w	保健所Ns 2/w
訪問看護 1/w	訪問看護ステーション 3/w

〈 地域が支援したこと 〉

本人と妻をしばらく離して、冷却期間を置いた方が良いのではないか



専門病院 主治医病棟への入院、
身体的苦痛の原因の究明と対応



原因：不明、麻薬も含め緩和治療
麻薬はあわず中止

A氏：苦痛の訴え 少なくなる、掃りたい
妻：連れて掃りたい

このエピソードは、2年間の長期にわたって継続。2回の入院を経て、身体的な苦痛への対応や冷却期間をおいた事で、以降同様のエピソードは発生しなかった。

なお妻は、在宅継続の困難要因の克服のために有用なこととして、「特別に何かがある、ということには限らない。日々様々な困難が発生する。それを一つ一つ解決していく、その小さな積み重ねがとても大事。疾患と診断当初からの療養者自身をよく理解している、信頼できる人々とのやりとりで困難を解決して、自宅での療養を継続できたと思う。」と述べ、訪問看護師等による定期的な継続支援の重要性を指摘した。

4. 在宅療養の成果など

妻が、在宅療養の成果として述べた事柄を下記に示した。

妻：在宅をして良かったこと

前提：A氏と妻が共に希望して、丁寧に準備

をして、在宅を開始した。

- 父親や夫としての役割を果たしてくれたこと（家庭内のすべての事を、夫と相談して決めることができた。）
- すべての（家庭内の）ことは、夫に依りかかってやってきただけ。
- 夫が在宅療養になって初めて、夫とゆっくりと話すようになった。（仕事一筋だった）

D. 考察

A氏の家族は、長期間の在宅人工呼吸療養を終え、在宅療養の成果を述べていた。しかし、その間に、2種類の在宅継続困難な状況を経験していた。Ⅰのエピソードからは、「介護者と支援者間の信頼関係のゆらぎ」は、療養者と家族に大きな負担を生じさせることが指摘され、支援者側の誠実な対応の重要性が示唆された。またⅡのエピソードからは、「療養者と家族間の信頼関係の揺らぎ」が在宅療養の破綻につながりうる大きな課題であることが指摘され、このような事態に対する早急な対応の重要性が示唆された。一方、信頼関係が修復されれば、病状が重篤であっても在宅療養の継続が可能であることも示唆され、療養者と家族介護者の状況に応じて入院などが提供できるための体制確保の重要性も指摘された。

以上のことから、「在宅の継続困難要因」には、支援者側、療養者と家族介護者間の信頼関係の揺らぎ、日々の葛藤や困難があり、「克服要因」には、支援体制側の要因としては、新サービスの導入、専門病院等による継続支援（診療、看護、病床確保）、地域支援チームとの一致した判断に基づく療養支援、などがあり、療養者・家族側の要因としては、在宅療養への強い希望、意思、などが指摘された。

E. 結論

在宅人工呼吸療養17年10ヶ月でなくなったA

氏家族にインタビューを行い、在宅療養継続の困難要因と克服要因、在宅療養の成果について調べた。その結果、病状が重篤な状況にあっても在宅療養は家族にとって意義のあるものであり、継続可能であったこと、困難要因として、「支援者との信頼関係の揺らぎ」、「療養者と家族介護者間の信頼関係の揺らぎ」であり、長期在宅療養を支えるために、これらの状況における適切な対応の重要性、また対応ができる体制整備の重要性が指摘された。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1)水野優季,小倉朗子,猫田泰敏,川村佐和子：ALS在宅人工呼吸療養者の外出時における健康問題発生状況およびその要因に関する検討。東京保健科学学会誌,6(4),281-291,2004.
- 2)木全真理,山田智子,水野優季,小倉朗子,山村礎,川村佐和子：ALS療養者の在宅療養離脱要因に関する検討－発病から呼吸障害が重篤化に至る時期－。東京保健科学学会誌,7(2),55-63,2004.
- 3)松下祥子,小倉朗子,近藤紀子,笠井秀子,稲正之,小林理恵,倉嶋紀代子,小西かおる,小森哲夫,谷口亮一,廣瀬和彦,牛込三和子,数間恵子,川村佐和子：気道内の分泌物・飲食物排除のための吸引管理看護プロトコール。日本難病学会誌,8(1),73-98,2003.

- 4)小倉朗子、水野優季、他：人工呼吸器装着ALS患者の療養支援訪問看護従事者マニュアル、日本看護協会、2004

2. 学会発表

- 1)小倉朗子、牛込三和子、川村佐和子、水野優季、長濱あかし、佐藤美穂子、田久保恵津子：人工呼吸器装着在宅ALS療養者の訪問看護ニーズに関する検討、日本難病看護学会誌 9:77、2004、第9回日本難病看護学会学術集会、名古屋

屋

- 2)小西かおる、石井昌子、板垣ゆみ、小倉朗子、
長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季、
上野桂子：人工呼吸器装着ALS患者の在宅療
養環境の整備状況と課題、日本難病看護学会誌、
9:74、2004、第9回日本難病看護学会学術集会、
名古屋
- 3)石井昌子、小西かおる、板垣ゆみ、小倉朗子、
長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季、
上野桂子：人工呼吸器装着ALS患者の在宅療
養における吸引の現状と課題、日本難病看護学
会誌、9:75、2004、第9回日本難病看護学会学
術集会、名古屋
- 4)板垣ゆみ、小西かおる、石井昌子、小倉朗子、
長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季：
ALSにかかる療養環境の整備に対する療養
者・家族のニーズ、日本難病看護学会誌、9:76、
2004、第9回日本難病看護学会学術集会、名古
屋
- 5)小西かおる、石井昌子、川村佐和子、板垣ゆみ、
小倉朗子、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の在
宅人工呼吸療法における医学的管理の現状と
課題、日本呼吸管理学会誌 14(1)2004:123
- 6) 水野優季、小倉朗子、川村佐和子：ALS 在宅
人工呼吸療養者の外出時における呼吸系の健
康問題の発生構造に関する検討、日本呼吸管理
学会誌 14:122、第14回日本呼吸管理学会学術
集会（大宮）
- 7)小西かおる、石井昌子、川村佐和子、板垣ゆみ、
小倉朗子：筋萎縮性側索硬化症の在宅人工呼吸
療法における医学的管理の現状と課題、日本呼
吸管理学会誌 14:123、第14回日本呼吸管理学
会学術集会（大宮）

H. 知的財産権の出願・登録状況 関連なし

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究

分担研究者 川村佐和子 東京都立保健科学大学¹⁾ 教授

研究要旨

ALS患者の療養行程モデルとその支援に関するパスの作成により、ALS療養生活支援の普及、充実に寄与することを目的とした。文献資料、聞き取り等の資料から、ALS患者特有の療養生活支援課題を抽出し、療養生活支援パスの構造を分析し、次のことを得た。1)療養生活支援パスはALS疾病特徴により、進行に即した療養行程が作成できた。2)療養生活支援は症状に起因して発生する「特定症状対応」と「難病事業活用」に大別できた。3)支援は個別実施のみではなく、支援結果の評価及びニーズに即した支援資源の開発も必要と認められた。4)療養生活支援パスの構造はパスの課題と課題別パスそして総合的なパス評価の3種類の柱で展開されると考えられた。

共同(協力)研究者

牛込三和子²⁾(群馬大学)、小倉朗子³⁾(東京都神経科学総合研究所)、松下祥子¹⁾、村田加奈子¹⁾、水野優季¹⁾、長沢つるよ³⁾、飯田苗恵²⁾、高久順子²⁾、新井明子²⁾、大竹しのぶ³⁾、兼山綾子³⁾、小西かおる³⁾、石井昌子³⁾、板垣ゆみ³⁾、近藤紀子(日本赤十字武蔵野短期大学)

A. 研究目的

目的はALS患者が辿る全経過について療養行程モデルを作成し、その支援に関するパスを作成することにより、ALS療養生活支援の普及、充実に寄与することである。

現在、一般に利用されているパスは病院入院利用期間を短縮させることなどが目的として利用されているが在宅療養に関するパスの場合には自宅は終の棲家であり、その滞在期間の短縮を図るものではない。またALSは進行性であり、支援資源活用の短縮化を図ることも目的にできない。

今回のパスは患者ニーズに早急に対応できること、初心者でも各支援を適切に効率よく提供していけるためのツールであることを目的として作成することとした。なおパス作成は本分担研

究者牛込、小倉とともに取り組んでおり、川村はALSの療養行程の分析と対応する支援およびパスの構造について検討し、小倉は特定症状に対応するパスの作成、牛込は事業活用パスの作成を分担している。

B. 研究方法

資料は1976～2003年までに発表されたALS療養されたALS療養支援に関する研究論文および療養者・家族の手記・地域ケア記録：約1000本と療養者・家族・支援者からの聞き取り及びその記録、そしてケアへの参加観察によっている。参加観察では症状の変化や関係事業の利用などについて資料を得ている。

(倫理面への配慮)

資料は①既出版・公表されている文献である、②聞き取り及び参加観察に当たっては資料提供者の個人情報漏洩しないような配慮と研究目的、方法、途中における協力中止を可能とし不利益がないことなどを説明の上本人から同意を得て行った。

C. 研究結果

分析方法は資料から、①療養行程、②発現し

た症状、障害、③それによる生活障害、④障害に対する支援とその過程について、主要な項目と所要時間を抽出し、検討した。抽出内容は標準化し、ラベルを付し、時系列にそって並べ、課題別パスに作成した。

所要時間は療養者・家族及び地域資源の状態により差異が大きく、時間を定めることが困難であったために、質管理サイクルの考え方を応用して時系列で表示し、差異を生じさせる要因について記載することとした。

1) 療養行程別パスの総覧図

パスを作成すべき療養生活支援課題を抽出し、パスの作成課題を疾病の進行過程を考慮した療養行程に合わせて分類整理した。結果 発病、診断確定、疾病・症状・障害の受け入れと支援を活用しQOLの向上を図るというサイクルが巡り、ターミナル対応、グリーフケアにつながると分類整理された（図1）。

2) 療養生活支援課題と支援の概念図

疾病の進行によって症状が変化し、障害が変化し、生活課題が変化する。支援は「特定症状対応」と「難病事業活用」によって行われることになる。療養行程の一時期についての支援概念図を図示する（図2）。パスは支援実施だけではなくその結果を評価し、さらに次の支援に繋げ、支援資源が不足していればそれを開発していく必要がある。そこで難病対策事業のひとつである個別支援計画評価事業を個別支援の総合的な位置においた。

3) 療養生活支援パスの構造

パスの構造は図3のような、パスの課題と課題別パスそして総合的なパス評価の3種類の柱で展開される構造となる。

4) 療養行程・症状・支援パスの関係図

療養行程、症状・障害、支援課題、支援パスの関係を総覧図として示すと図4のとおりである。

D. 考察

一般に利用されているパスは病院入院利用期

間を短縮させることにあるが、今回ALS療養者の療養行程モデルとその支援パスに関して検討した結果、適切な効率の良い支援提供に資するために、「特定症状への対応パス」と「事業活用に関するパス」が有用であると考えられた。このような分類で整理されるパスは、既存の資料では得られなかった新しい形のパスであり、これらの有用性と妥当性の検討が今後の課題であろう。

E. 結論

ALS患者特有の療養生活支援課題を抽出し、療養生活支援パスの構造を分析し、次のことを得た。

- 1)療養生活支援パスはALS疾病特徴により進行に即した療養行程が作成できた
- 2)療養生活支援は症状に起因して発生する「特定症状対応」と「難病事業活用」に大別できた。
- 3)支援は個別実施のみではなく、支援結果の評価及びニーズに即した支援資源の開発も必要と認められた。
- 4)療養生活支援パスの構造はパスの課題と課題別パスそして総合的なパス評価の3種類の柱で展開されると考えられた。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1)水野優季,小倉朗子,猫田泰敏,川村佐和子: ALS在宅人工呼吸療養者の外出時における健康問題発生状況およびその要因に関する検討. 東京保健科学学会誌,6(4),281-291,2004.
- 2)木全真理,山田智子,水野優季,小倉朗子,山村礎,川村佐和子: ALS療養者の在宅療養離脱要因に関する検討-発病から呼吸障害が重篤化に至る時期-. 東京保健科学学会誌,7(2),55-63,2004.
- 3)松下祥子,小倉朗子,近藤紀子,笠井秀子,稲正之,

- 小林理恵,倉嶋紀代子,小西かおる,小森哲夫,谷口亮一,廣瀬和彦,牛込三和子,数間恵子,川村佐和子：気道内の分泌物・飲食物排除のための吸引管理看護プロトコール。日本難病学会誌,8(1),73-98,2003.
- 4)河原加代子,栃木捷一郎,川村佐和子：地域ケアシステムにおける看護のマネジメント手法。日本難病看護学会誌,7(2),84-86,2003.
- 5)早川映理,牛久保美津子,川村佐和子：難病医療相談における多職種間協働と看護の専門性に関する研究。日本難病看護学会誌,7(3),188-195,2003.
- 6)川村佐和子：人工呼吸器を装着しているALS療養者の訪問看護ガイドライン。からだの科学増刊EBM診療ガイドライン,111-114,日本評論社,2003.
- 7)習田明裕,志自岐康子,川村佐和子,恵美須文枝,杉本正子,尾崎章子,勝野とわ子,金壽子,城生弘美,宮崎和加子：訪問看護における倫理的課題。東京保健科学学会誌,5(3),144-151,2002.
2. 学会発表
- 1)水野優季,小倉朗子,川村佐和子,小西かおる：在宅人工呼吸療法を実施しているALS療養者における排痰困難とカフレーターを用いる排痰看護に関する検討、日本呼吸管理学会誌 13:40、2003、183
- 2)水野優季,小倉朗子,川村佐和子、人工呼吸器装着を選択しないALS療養者の在宅療養支援に関する検討、日本難病看護学会誌 8、2003、61
- 3)石井恵,塚木佳代,小倉朗子,水野優季、人工呼吸器装着を選択しないALS療養者の在宅支援に関する検討日本難病看護学会誌 8、2003、62
- 4)小倉朗子,牛込三和子,川村佐和子,水野優季,長濱あかし,佐藤美穂子,田久保恵津子：人工呼吸器装着在宅ALS療養者の訪問看護ニーズに関する検討、日本難病看護学会誌 9:77、2004、第9回日本難病看護学会学術集会、名古屋
- 5)小西かおる,石井昌子,板垣ゆみ,小倉朗子,長澤つるよ,兼山綾子,川村佐和子,水野優季,上野桂子：人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養環境の整備状況と課題、日本難病看護学会誌、9:74、2004、第9回日本難病看護学会学術集会、名古屋
- 6)石井昌子,小西かおる,板垣ゆみ,小倉朗子,長澤つるよ,兼山綾子,川村佐和子,水野優季,上野桂子：人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養における吸引の現状と課題、日本難病看護学会誌、9:75、2004、第9回日本難病看護学会学術集会、名古屋
- 7)板垣ゆみ,小西かおる,石井昌子,小倉朗子,長澤つるよ,兼山綾子,川村佐和子,水野優季：ALSにかかる療養環境の整備に対する療養者・家族のニーズ、日本難病看護学会誌、9:76、2004、第9回日本難病看護学会学術集会、名古屋
- 8)小西かおる,石井昌子,川村佐和子,板垣ゆみ,小倉朗子、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の在宅人工呼吸療法における医学的管理の現状と課題、日本呼吸管理学会誌 14(1)2004:123
- 9)小倉朗子,長沢つるよ,兼山綾子,小西かおる,水野優季,松下祥子,石井昌子,川村佐和子,神経・筋難病療養者のコミュニケーション その特性と支援の基準化に関する検討、日本難病看護学会誌、8:40、第8回日本難病看護学会、東京、2003
- H. 知的財産権の出願・登録状況 関連なし
1. 特許取得 なし
 2. 実用新案登録 なし
 3. その他 なし

ALS療養者の療養行程概要(H14年度成果物)

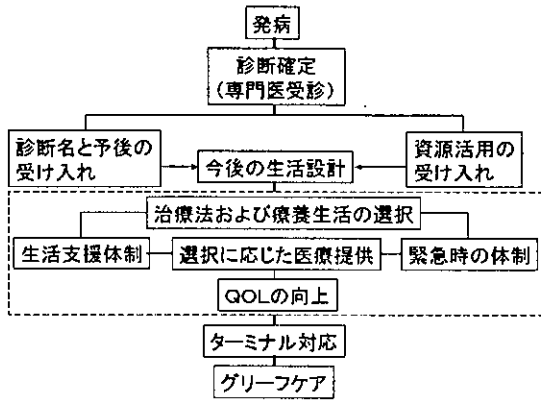


図 1

療養行程・症状・支援パスの関係図

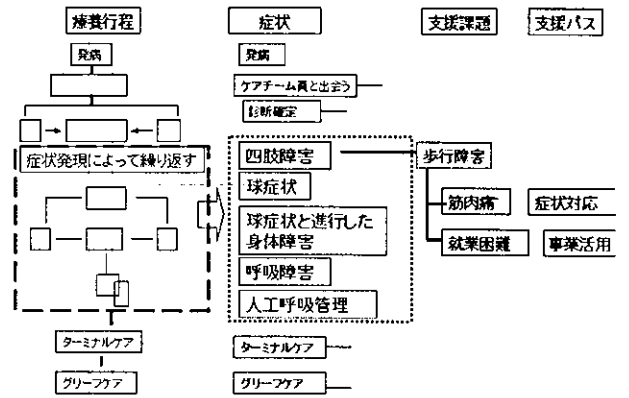


図 4

療養生活課題と支援概念図

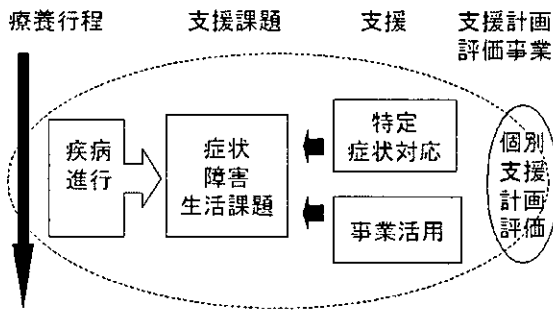


図 2

パスの構造

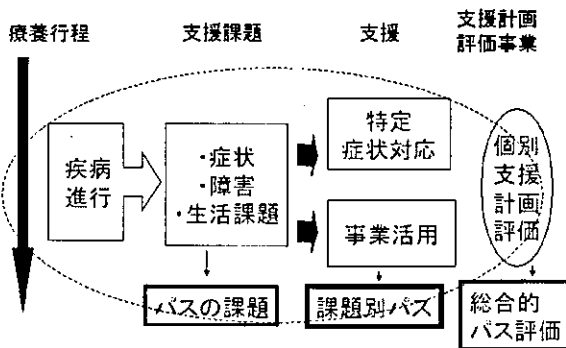


図 3