Q43　通所先の看護師についての評価	1. 利用していない 2. 満足している 3. 改善の要望がある→具体的に： ( )
Q44　通所先の介護職員についての評価	1. 利用していない 2. 満足している 3. 改善の要望がある→具体的に ( )
Q45　短期入所先の看護師についての評価	1. 利用していない 2. 満足している 3. 改善の要望がある→具体的に ( )
Q46　短期入所先の介護職員についての評価	1. 利用していない 2. 満足している 3. 改善の要望がある→具体的に ( )

8．現在、困っていることについてお伺いします。

Q47　症状の変化や今後に対する不安の有無	1. 今後のことについて不安は非常に大きい 2. 今後のことについて不安はある 3. 今後のことについてあまり不安はない 4. 今後のことについて不安はない
Q48　在宅療養をめぐる他の家族・親戚との関係（価値観、意見の相違や不和の有無）	1. 療養者の在宅療養の継続について、家族と意見が異なる 2. 療養者の在宅療養の継続について、家族と意見が一致している
Q49　現在、利用しているｻｰﾋﾞｽで、もっと多く利用したいｻｰﾋﾞｽ	具体的に：
SQ　上記のサービスが利用できない理由（複数回答可）	1. サービスを提供できる人が少ない 2. 経済的な理由で、利用回数(時間)が制約される 3. その他→具体的に： ( )
Q50　今は利用していないが、利用したいサービス	具体的に：
SQ　上記のサービスが利用できない理由（複数回答可）	1. 近くにサービスを提供している人がいない 2. 経済的な理由で、利用しにくい 3. その他→具体的に： ( )
Q51　その他、療養者の病気や、ご自身の生活について、思うことがあれば、ご自由にご回答ください	

ご協力ありがとうございました

まとめ

本研究組織は4つの作業班を組み、それぞれが課題を分担して研究し、随時作業班合同の会議を持ち 相互の研究情報を交換し討論してそれぞれの研究結果をまとめた。初年度の成果をまとめると次のとおりである。

Ⅰ.重度障害者の定義に関する検討

研究目的:本研究における重度障害者の定義を作る。

研究方法:分担研究者、研究協力者等が6回の作業班会議を開き、各種法制度や遷延性意識障害者・ALS患者をモデルとした、複雑で重度な障害をもつ人々のニーズ及び支援施策について検討した。

結果:現在のわが国の複雑かつ重度の障害をもつ人々に対する法律・制度(障害者基本法と関連法、支援費制度、介護保険制度、医療保険制度等)による「障害者」の定義および現行制度の受給対象者・非対象者の状況を検討した結果、現状では①障害種別・年齢・障害の原因(疾患名・事故・症状名等)による制限、②障害者福祉(支援費制度、提供できるサービス資源等)の地域格差による制限があることが分かった。そこで まずこれらの制限がないこと、③「重度障害者」にあたる人々の重度化・重複化の「状態または状況」に対応できること、④医療(看護)ニーズと介護ニーズを適切な配分で活用できる柔軟な「ケアニーズ」を包含することが「重度障害者」定義の視点として重要視する必要性が明らかとなった。

次に具体的な「ケアニーズ」を事例検討により抽出した結果、ケアニーズの種類としては「『身体状態または状況』応じたケアニーズ」「適切なケア量・内容・時間の必要性」「適切なケアミックスの必要性」の視点が明らかとなった。さらに、ICFの概念を基礎として検討した結果、本研究班の対照とする「重度障害者」の定義を「障害種別・年齢・障害の原因(疾患・事故・症状名)を問わず、心身の機能障害に加えて生命維持機能の障害のために継続的に医療処置を要し、自力での活動・参加が困難または不可能であるため、包含的なケアニーズとして、多様なサービス、特に看護・介護・障害福祉の一体的なサービスを必要とするもの」とした。

そしてモデルとして、運動機能障害が著しくかつ呼吸という生命維持機能も著しい障害をもつが精神活動に異常はないというALSによる障害者と高次機能の著しい障害によって自発的な運動機能の障害やセルフケア能力の障害も著しいという障害をもつ遷延性意識障害者を取り上げることは妥当であると判断した。

また、多様なサービスを一体的に提供するためには、各々の職種の固有な機能を活かした役割分担の効率的なあり方を検討することが必要である。

本研究の成果は 障害者自立支援法が成立した後に 同法における「重度障害者包括支援」の参考とされることも期待され得るため、障害者自立支援法の背景・理念や「重度障害者包括支援の意義」などに関して検討し、齟齬がないことを確認した。

Ⅱ.遷延性意識障害班

研究目的:遷延性意識障害者の全国的な生活実態調査と専門的な看護プログラムを作成する。
初年度は文献調査・予備調査・看護プログラム作成

研究方法:全国的な生活実態調査については文献調査を行い、過去の調査について調べ、生活実態調査の調査項目資料を得、さらに調査票を作成してその予備調査を行った。

結果:文献調査項目としては①遷延性意識障害患者の世界的な定義とわが国の定義、②遷延性意識障害の発症原因と患者の動向、生活実態、③意識障害患者の治療及び看護について調査した。特に原因や年齢構成については利用サービス事業所依頼の調査と家族会を通しての調査では相違があることも明らかとなり、本調査における課題が明確となった。また、世界的な比較による状況の相違や、意識障害患者の治療および看護の状況についての様々な治療報告実態、普及のための課題も明らかとなった。

わが国における遷延性意識障害者に関する全国的疫学調査は過去二回実施されていたが、近20年間は実施されていない。生活実態調査では、全国組織である患者・家族会(1995年結成)の要請によって二つの自治体の患者数の把握に留まっており、患者の身体機能及び介護状況に関する具体的な把握には至っていなかった。本研究班によって遷延性意識障害者の全国的な実態調査が行われれば、意義が深いことが示唆された。

より具体的な患者の身体機能及び介護状況を把握するための全国調査に向け、遷延性意識障害者の状況について文献資料から分析を行い、調査項目を決め調査表(案)を作成し、これを用いて予備調査を実施し、調査票を推敲した。

予備実態調査は茨城県内82市町村・訪問看護ステーション102箇所に対する質問紙調査とした。在宅患者数は212名であった。在宅の意識障害患者は高齢者が多く、介護保険を利用しているものの、介護者が高齢であることから身体的および精神的な負担の軽減を目的とした支援の必要性が高いことが示唆された。一方、研究者らが2003年に家族会を対象に実施した調査では若年者が多く、脳血管障害よりむしろ交通事故等による外傷性の脳損傷が多かった。患者の年齢が若いことから脳以外に呼吸・循環機能など他の身体機能の損傷が少なければ長期生存が可能であり、意識障害の持続期間および在宅療養期間が長期におよんでいるものの、回復を目的とした積極的な看護介入や介護者のレスパイトが得られない現状にあった。これらのことから、在宅における意識障害患者は介護保険を利用している高齢者と、交通外傷等の特定疾病ではなく65歳未満の意識障害患者の双方の視点からの調査が必要であるという全国調査に向けた重要な視点が明らかになった。

看護プログラムの作成については 外国文献調査を行い 類似のプログラムの有無やこのようなプログラムの表現法などに関して資料を得た。さらに これまでの実践を分析し プログラム項目を決め現在作成中である。

Ⅲ.ALSによる障害者の生活実態調査

研究目的:ALSによる障害者の生活実態調査からケアニーズを得る。

研究方法:在宅人工呼吸器装着ALS患者の詳細なケア及び自立に必要なケアニーズを調査するため3つの調査を行った。

結果:3つの調査の結果とそれらのまとめの順に示す。

1)タイムスタディによる生活時間調査:在宅療養者5名、家族5名、訪問看護師、ヘルパーを対象とし、療養者・家族の生活時間とケア提供者のケア時間を調査した。結果では、患者の病態や進行度のみならず、家族構成や家族の健康状態によっても必要とされる介護の内容や比率が異なっていた。ケア内容の時間数の分析によって、頻回なたんの吸引や体位変換等の長時間介護や複数介護者による介護体制の必要性が明らかとなった。また、外出支援等の社会参加のための支援には時間数確保の必要性が、専門職による有効なアセスメント、ケアマネジメントを実行するためには医療を主軸にした柔軟かつ十分な知識に基づいた効果的な支援の必要性が、それぞれ明らかと

なった。

2)介護者に対するインタビュー調査

常時介護を行っている一事例の家族介護者に対するインタビューにより、介護者のニーズが明らかとなった。レスパイト入院の希望、介護交代要員の確保、孤独・孤立・疎外感の解消、睡眠不足の解消、自分のための通院の希望のニーズである。この結果から通所型介護を利用した在宅レスパイトケアやそれを実現できるケアミックスの必要性が明らかとなった。

3)家族へのケースヒストリーインタビュー調査

4人の対象者について、発症から現在までのケースヒストリーを聴取し、経時的ニーズについて分析した。ケースヒストリーの相違は①個人の障害の進行速度、②家族構成(年齢含む)、③介護に関わることができる家族人員数、④経済力、⑤知人や親戚との関係性等によって多様性が見られた。

4)3つの調査により明らかとなったケアニーズ

以下の通りにまとめられた。

- ○ 最低限必要なケアニード(身体介護の項目):在宅療養中のALS患者が最も必要とし多様性が少なかった項目は40項目程度であり、標準化は可能ではないかという示唆を得た。
- ○ ALS疾患特有のケアニード(個別のニードに答える介護):個人の特性(生活習慣・家族構成・社会参加の状況・病態の進行度等)に合わせたケア内容(方法・手順・時間・一日の中の分布)が必要である。
- ○ 共依存的傾向:療養者と介護者の関係に特徴が見られ、その関係を加味した支援体制が必要である。
- ○ サービスについて、標準化できるもの/できないもの:看護師でなければならないケア/訓練を受けた非医療職が代行してよいケア/非常勤ボランティアができるケア等の仕分けが必要である。
- ○ 経済的側面への支援
- ○ ケアミックスの評価と推進:合理的な資源配分への適切な評価が必要である。今後のケアミックス推進のために、訪問看護師による新人ヘルパーへの指導の実態を調査し、今後のケアミックス提供のために必要であると思われるサービスの普及について検討する。

Ⅳ.ケアミックスの検討

研究目的:重度障害者に対する看護・介護のケアミックスに関して検討し、モデルを作成する。本年度は先進的な活動からケアミックスの実際と各職種への利用者の要望を調査し モデルを作成する基礎資料を得る。

研究方法:看護と介護のケアミックスが行なわれている先駆的な支援活動を選択し、利用者及び家族のニーズ・サービス提供者に対する要望、看護職・介護職等サービス提供者のサービス実態と今後のあり方について、「アンケート調査」、タイムスタディによる「事例調査」を実施した。「アンケート調査」は、在宅で重度かつ複雑な障害を持つ療養者11名とその介護者10名に対して、在宅療養生活実態とニーズ及び要望を把握する目的で実施した。

結果:「アンケート調査」の結果では、「かかりつけ医」に対して「予後や治療に関する説明」「指導」「往診回数の増加」等の希望、「短期入院・入所」に対しては「ケアの質の改善」「受け入れ体制」、「訪問看護師」と「ホームヘルパー」に対しては「対応の延長」「ケアの質の改善・ケアの一定性」に関する希望が明らかになった。

また、「事例調査」は①「外出支援(泊まり含む)」、②「訪問サービス」、③「通所サービス」の3場面でもサービス提供時間帯の「タイムスタディ調査」とタイムスタディ調査後のサービス提供者に対する「面接調査(グループインタビュー調査)」である。対象者は、4人の療養者とその介護者及び事例に関わるサービス提供者である。ケア内容別にみた「看護」と「介護」の提供時間数の比較や各ケアの一回あたりのケア時間の比較により、看護・介護の連携の実際と今後のあり方についての示唆を得た。連携されたケア(ケアミックス)の結果としては、「看護・介護ケア提供者を固定したケアミックスでケアの質を保証」「個別ケアマニュアルによるケアミックスで、本人・家族の生活リズムを一定に保持」「医療ニーズに対しては看護主導で介護職員の協力によりケアの効率的な提供」「中重度障害の通所サービスにおける看護師の健康管理」が実現できており、サービスとして好ましいものであった。

一方、グループインタビューの結果では、今後、理想的なケアミックスを実現していくためには、ケアの質保証のために在宅重度障害者個別のケアマニュアルを作成し、活用していくことや医療・介護ニーズへのチームアプローチ、ケア目標や情報の共有、看護・介護職員の各機能に応じた役割分担と専門性を発揮することが重要であるとの指摘が得られた。

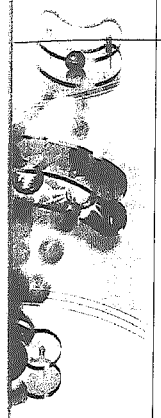
研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書　籍　名	出版社名	出版地	出版年	ページ
川村佐和子	難病患者の看護	川村佐和子責任編集	最新訪問看護研修テキスト　ステップ1	日本看護協会出版会	東京	2005	430-434
川村佐和子	難病患者の看護	川村佐和子責任編集	最新訪問看護研修テキスト　ステップ2	日本看護協会出版会	東京	2005	3-14

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
水流聡子、中西睦子、渡邊千登世、内山真木子、佐藤エキ子、川村佐和子	高度専門看護実践のサブシステムライブラリーへの展開	看護管理	第15巻第7号	555-561	2005
水流聡子、中西睦子、川村佐和子、石垣恭子、宇都由美子他	高度実践専門看護実践における知識の可視化研究	看護研究	第38巻第7号	3-12	2005
川口有美子	多層水準の支援を必要とする個性のために」－患者家族によるピアサポートの実践と展望－	難病と在宅ケア	第11巻第4号	17－20	2005
川口有美子	WWWのＡＬＳ村で	現代のエスプリ		34-42	2005
山本真、徳永修一、川口有美子	痰の自動吸引装置の実用化に向けて	訪問看護と介護	第10巻第9号	732－740	2005
山本真、佐藤 京子、野尻ミツ子、姫野美代・佐藤 美恵、安部美佐代、川口有美子	ＡＬＳ患者の在宅生活を支える訪問看護	訪問看護と介護	第10巻第9号	741－747	2005
佐藤美穂子	訪問看護：重度障害児に対する訪問看護と就学児童に対する今後の展望	小児在宅リハビリテーション	No.50	38-43	2005



高度専門看護実践のサブシステムライブラリーへの展開

水流聡子 東京大学大学院工学系研究科助教授
中西睦子 国際医療福祉大学保健学部看護学科長・教授
渡邊千登世 聖路加国際病院看護管理室・医療情報システム室ナースマネジャー
内山真木子 聖路加国際病院看護管理室・医療情報システム室ナースマネジャー
佐藤エキ子 聖路加国際病院副院長・看護部長
川村佐和子 青森県立保健大学健康科学部看護学科教授

例えば，褥そう管理や，がん性疼痛マネジメントや，術後せんもうなどは，多くの疾患で同様の患者状態が出現し，それに対するケアプログラムは，同一のもので適応できる場合が多い。しかしながらこれらのケアは，専門性が高く複雑な展開を示している。またこれらのケアの展開をみていくと，医行為と看護ケア行為が混在した形で展開されている場合が多い。医行為の場合，条件付き指示(「もし，○○の状態が発生したら，□□をしてください」)が重要な意味をもつ。看護師が，「○○の状態が発生した」というアセスメントを適切に行ない，□□を実施する技術を有していれば，この条件付き指示を実行できる。必要とする条件付き指示と看護ケアを，プログラムとして設計してしまう。そしてそれを電子的に展開できるシステムとして準備することで，経験年数の少ない看護師もエキスパートナースの思考プロセスがナビゲートされ，高度ケアの質保証がより容易となる。

われわれは，このような高度専門看護実践を支援する思考ナビゲートシステムの開発にまで至るプログラムドケアの設計を試みている。

本稿では，その開発経過と，部分事例としてのがん性疼痛マネジメントを紹介する。

ケア開発研究の実態調査・分析

どのようなものをプログラムドケア(高度専門看護実践)とよぶのだろうか，これまでそのような高度専門看護実践を設計する試みはなかったのだろうか。これらの疑問を解決するために，以下のような文献調査を行なった。

プログラムドケアの開発などに類似・関連したケアプログラムに関する研究を看護系学会の学術集会抄録集から抽出し分類・分析し，現状を概観した。

作業プロセス

プログラムドケア抽出・分類・分析は，以下のプロセスを経て作成された。

[1] プログラムドケア抽出作業

日本学術会議に登録されている18団体を対象

0917-1355/05/¥250/論文/JCLS

■用語の定義

スタンダードケア：看護師の資格を有するものであれば，その品質を保証して実施できる看護ケア。保健・医療・福祉のいずれの領域・組織においても共通して存在する看護ケア。

プログラムドケア：特定の看護目標を達成するため，多様な関連理論を用いて編成する一連の計画的ケアで対象の状態や変化に対応する行為の選択肢が多岐にわたっているもの。

ケアプログラム：ケア開発，ケアのプログラム化を目的あるいは研究の一部を含み，当該ケアをケースにあわせ介入もしくは実施し，評価している研究とする。

とし，2003(平成15)年度年次学術集会を開催した抄録集から前項にて定義したプログラムドケアについて抄録内容を読み込み抽出していった(表1，2)。なお，同一抄録集で同一研究を分割して発表している場合のカウントは1とした。

【2】抽出されたプログラムドケアの分類作業

1)分類基準の設定

プログラムドケアの主要素とは，ケースに合わせた緻密なアセスメント，計画，実施，評価で構成され，それがなされているかにより，以下のように分類する。

2)分類作業手順

ケアプログラム分類・分析作業は，妥当性確保のために2段階，2名の研究者で行なっている。

(1)第1段階　抄録内容を読み込んだうえ，抽出されたケアプログラムは1名の研究者があらかじめ設定した分類基準にしたがって分類した。

分類基準は下記に示すように，プログラムドケアの主要素をほぼ満たしている研究から萌芽的要素を含む研究までをレベル1～3に分類した。レベル4は本研究におけるスタンダードケアに準じる研究とし，第二階層名称(スタンダードケアの構造の第二番目の階層)から該当するケア項目を明記することとした。

(2)第2段階　第2段階では，当該結果をもう1名の研究者とレビューする方式でチェックした。研究者間で合意した分類タイプに落とし込んだ。

表1　プログラムドケア包含レベルによる抽出数

レベル1	プログラムドケアの要素をほぼ満たしている研究	5
レベル2	プログラムドケアの主要素を包含し，プログラムドケアに発展する可能性を秘めている研究	8
レベル3	プログラムドケアには遠くおよばないものの，萌芽期的な要素を包含している研究	7
レベル4	スタンダードケアに準じる研究	16
不明	表題からケアプログラムと予測できるが検索対象年では第2報などで具体的ケア内容が不明の研究など	4
合計		40

表2　対象学会およびプログラムドケア抽出数

学会	抽出数/総数
日本看護診断学会	0/22
日本看護管理学会	0/80
日本がん看護学会	7/193
日本難病看護学会	1/40
日本糖尿病・教育看護学会	6/149
日本助産学会	1/82
日本看護学教育学会	0/184
日本精神保健看護学会	1/40
日本地域看護学会	1/126
千葉看護学会	2/14
日本小児看護学会	4/128
聖路加看護学会	1/19
日本家族看護学会	0/105
日本老年看護学会	3/104
日本在宅ケア学会	0/34
日本看護福祉学会	1/31
日本看護科学学会	11/468
日本看護研究学会	1/356
合計	40

表3　領域別　研究リーダー・協力者一覧(敬称略)

No.	領域	リーダー
1	退院調整	川村佐和子
2	高度なコーディネイション	嶋森　好子
3	高度先進医療に伴うケア	嶋森　好子
4	クリティカルケア(ICU)	道又　元裕
5	クリティカルケア(CCU)	※調整中
6	クリティカルケア(NICU)	成田　伸
7	救命・救急看護	中村　恵子
8	モニタリングケア	佐藤エキ子
9	疾患の自己管理教育プログラム(糖尿病管理教育プログラム)	河口てる子
10	疾患の自己管理教育プログラム(ストーマ管理教育プログラム)	真田　弘美
11	疾患の自己管理教育プログラム(透析管理教育プログラム)	岡　美智代
12	疾患の自己管理教育プログラム(摂食・嚥下教育プログラム)	江口　隆子
13	疾患の自己管理教育プログラム(褥そう予防・治療教育プログラム)	真田　弘美
14	ストーマケア	真田　弘美
15	褥そう予防・治療	真田　弘美
16	緩和ケア	井上真奈美
17	化学療法看護	井上真奈美
18	放射線療法看護	井上真奈美
19	感染	小島　恭子
20	精神看護	萱間　真美
21	周手術期看護(術前・術中看護)	佐藤　紀子
22	周手術期看護(術後急性期看護)	竹内登美子
23	病床リハビリ看護	江口　隆子
24	栄養(保留)	(保留)
25	小児看護	丸　光恵
26	介護家族ケア	勝野とわ子
27	遠隔看護	川口　孝泰
28	デイサージェリー	※検討中
29	システマティック安全看護	水流　聡子
30	助産・母性	村上　睦子
31	在宅ケア	川村佐和子
32	地域看護	村嶋　幸代
33	災害看護	山本あい子
	プログラムドケア全般　枠組み・理論・戦略性等に関する検討	中西　睦子
	プログラムドケアマネジメントシステム及び導入プロセス検討作業	水流　聡子
	電子カルテ導入の全般　現実適応と戦略性に関する検討	坂本　すが
	他の看護マスター開発　看護問題マスター	宇都由美子
	他の看護マスター開発　看護計画マスター	石垣　恭子
	アカデミックアドバイザー	数間　恵子
	厚生労働省オブザーバー(H16年度)	佐々木菜名代
	厚生労働省オブザーバー(H15年度)	来生奈巳子
	アプリケーションアドバイザー(Webサイト・システム開発支援グループ責任者)	運天　勲
	医療の質保証に必要とするメカニズムの取り込みに関する検討(質概念)	飯塚　悦功
	医療の質保証に必要とするメカニズムの取り込みに関する検討(質経営)	棟近　雅彦
	事務局	段ノ上秀雄

3)分類の集計結果

(1)第1段階の作業結果　18看護系学会の抄録集，講演集等から40件のケアプログラムが抽出できたが，プログラムドケアに相当する報告は見当たらなかった。

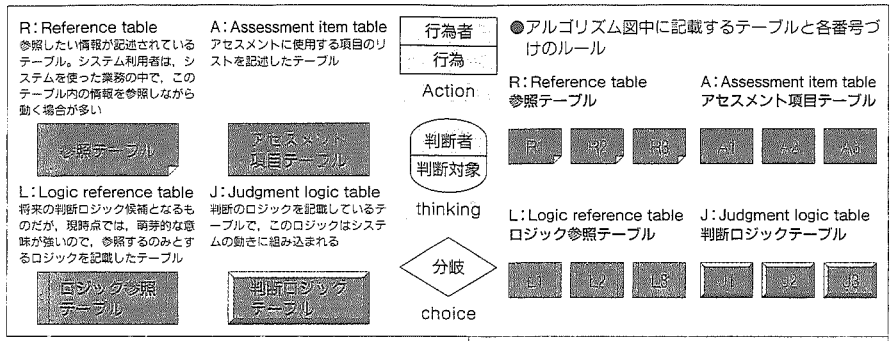
分類基準ごとにみると，レベル1は5件，レベル2は8件，ケアレベル3は7件，レベル4は16件，不明(表題からケアプログラムと予測できるが検索対象年では第2報などで具体的ケア内容が不明の研究など)4件であった。

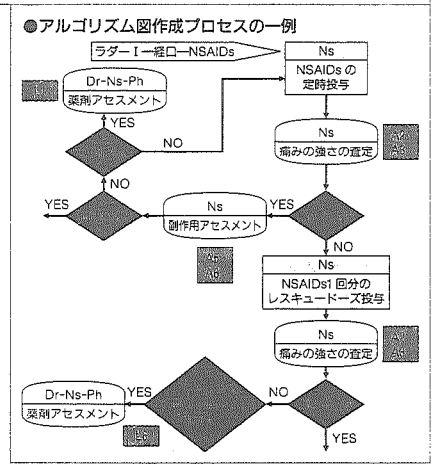
(2)第2段階の作業結果　2名の研究者でレビューした結果，第1段階と同様の結果を得た。

分類結果に基づく分析

分類枠に該当した研究を概観すると，レベル1では，高齢者の心理的支援や自立訓練，糖尿病患者への教育やシステムに関する報告などがみられた。レベル2では，糖尿病患者へのフットケア，

図1 プログラムドケアのアルゴリズム表記法(2004年12月20日)





＊NPT-IMT(by Intelligence Modeling Technology)

ALS患者の呼吸管理，胃切除を受ける患者への術前からの食事指導，バイパス術後の疼痛緩和手段としての呼吸筋伸展体操，告知を受けた患者への心理教育的看護介入，長期入院が必要な子どもと家族へのサポート，退院後の心筋梗塞ホームリハビリなどの報告がみられた。レベル3では乳がん患者のセルフケアを促す嘔気・嘔吐予防プログラム，音楽療法を応用したケア，人工関節全置換術における患者教育プログラム，妊婦対象に体感の活性化，先天性心疾患をもつ乳幼児の母親の適応への介入などの研究が報告されていた。レベル4では足浴，フットケア，マッサージ，タッチケア，温罨法，口腔ケアなど，苦痛の予防・軽減ケア，清潔ケア，排泄ケア，医療的手技・処置の指導，生活指導，心理的ケアに包含される研究が該当していたが，そのケア内容は単一なスタンダードケアだけではなく，複数のスタンダードケアが組み合わされていた。

レベル1～3までの研究総数は20件で，全体からみても質量ともに少数であるだけでなく，介入方法に関しても新しい研究といえるものは少ない現状にあるといえた。

よって，本研究が開発しようとしているプログラムドケア類似のものは，国内では未だ設計開発されていないことが理解できた。

プログラムドケアの領域特定とリサーチ・依頼・開発プロセスの設計

高度専門看護実践(プログラムドケア)の領域を以下のように分類し，開発担当者として最適な人材を文献・ヒアリングによって収集し，各自に依頼した。その結果，2004(平成16)年度で，当該高度専門看護実践(プログラムドケア)の開発を承諾していただいた方々は表3のような構成となった(紙幅の都合でリーダーの方のみ掲載)。

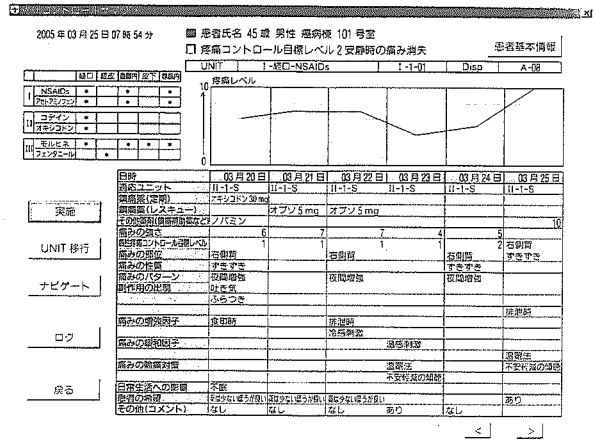
開発プロセスを，〈準備期〉〈活動期〉〈総括期〉という3期に分けた。

〈準備期〉◎研究フレーム・研究手順の設計
- ◎プログラムドケアのオリジナリティの検証
- ◎プログラムドケアの領域と担当者の設定

〈活動期〉◎領域別作業の手順説明(試行錯誤的手順とならざるを得ない状況)
- ◎月1回の全体会議と研究を支援するホームページ(作業手順の段階的決定と進捗状況報告)の運営
- ◎アルゴリズム表記法の開発
- ◎システム開発候補の選定

〈総括期〉◎モデルシステム開発
- ◎今後の課題整理

図2 電子カルテ上のサマリー例



＊NPT-IMT(by Intelligence Modeling Technology)

プログラムドケア開発手順の設計

プログラムドケアの開発手順を，前述の準備期に試行しながら検討した。その結果，以下のような開発手順を設計し，これにしたがって，領域チームに作業工程設計を依頼した。設計された工程設計表は，研究代表者に送付され，研究者専用webサイト上で，本研究メンバー内にのみ提示された。

(1)文献を収集して分析
(2)Webサイトから関連情報を収集して整理
(3)実践状況の実態把握と現場からの知識抽出
(4)当該ケアを構造化
(5)ケア提供のアルゴリズム
(6)ケアプログラムの作成
(7)パソコン(将来的には，電子カルテ上)での展開
(8)他領域との調整
(9)アプリケーションアドバイザーとの調整
(10)事務局との調整
(11)その他(作業名称：例“評価・実証”)

＊(3)(4)(5)を実現することが優先され，それが重要な研究の成果物となる。

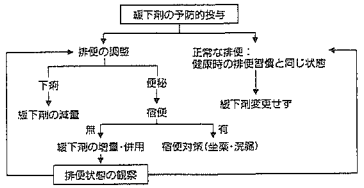
アルゴリズム表記方法の開発

高度な看護ケアの展開では，どのような情報・知識を用いて，どのような判断ロジックを使って，思考が展開されているのか，そのプロセスを可視

図3　判断に必要なテーブル類の1つ――参照テーブル

R：Reference table（参照テーブル）

〈緩下薬の予防的投与〉　がん疼痛治療ガイドライン 日本緩和医療学会 がん疼痛治療ガイドライン作成委員会-編



（予防薬・治療薬）　　引用文献：的場元弘：鎮痛薬のレシピ，春秋社，2002より改変引用

発生時期	耐性	主な対策（目的）	主な薬剤（商品名）	（薬剤名）	用法・用量
反復投与時	生じにくい	便の固さの調節	カマ/カマグ	酸化マグネシウム	0.5～2 g（分2～3回）
			ミルマグ	水酸化マグネシウム	3～6錠（分2～3回）
			マグコロール	クエン酸マグネシウム	50 g（頓用）
			モニラック	ラクツロース	10～30 ml（分2～3回）
		大腸の蠕動刺激	アローゼン	センナエキス	1回0.5～1 g（1日1～3回）
			プルセニド	センノシド	1～4錠（頓用）
			ラキソベロン液／錠	ピコスルファートナトリウム	5～30滴／2～6錠（分2～3回） ＊5滴＝1錠
		排便刺激	新レシカルボン坐剤		1回1～2個
		小腸の蠕動刺激	ヒマシ油	ヒマシ油	1回15～60 ml（頓用）
		消化管全体の蠕動刺激	ガスモチン（5 mg）	モサプリド	3～6錠（分2～4回）

［注意点］　・モルヒネの使用中は下痢であっても，下剤を中止するとすぐに便秘になる。緩やかな調節が必要である。
・同じ作用の薬剤を多く使用するよりも，作用の異なる薬剤を併用するほうが効果的である。
・その他，漢方薬，浣腸，浣腸，食事の工夫などがある。

＊NPT-IMT（by Intelligence Modeling Technology）

化することが重要である。

アルゴリズムの表記方法を探したが，適切なものが見当たらなかった。そこで，本研究を通して開発することにした。

先行するプログラムドケアである「がん性疼痛マネジメントシステム」の開発作業を通して，サブシステムのアルゴリズム表記法の開発を行なった。

現実に行なわれている高度専門看護実践の可視化のためには，エキスパートナースの思考判断プロセス，思考判断に必要な情報，厳密な判断ロジック，参考とする判断ロジックを特定し，プログラムドケアを可視化する必要があった。それら無形のものを可視化するための表記方法を2004（平成16）年9～12月のシステム開発作業のなかで副次的に開発した。

必要とする要素は，「action：行為者・行為」「thinking：判断者・判断」「choice：分岐」であった。またactionやthinkingの際に，必要とするテーブル類として，「参照テーブル」「アセスメント項目テーブル」「ロジック参照テーブル」「判断ロジックテーブル」が必要と判断された。

上記の要素やテーブル類を表記ツールとして用いて，アルゴリズム図中に記載するテーブルと各番号づけのルールを定めた。

これらの表記方法を用いて，がん性疼痛マネジメントのアルゴリズム図の作成を試みた結果，可視化するのに必要な表記ツールとルールがほぼ整備されている可能性が示唆された。またこれらアルゴリズムを可視化した図をもとにシステム開発専門家との議論が可能で，システムを構築するうえで有用であると判断された。

図1に，2004年12月末時点で収束したケアアルゴリズム表記法と，がん性疼痛マネジメントのアルゴリズム図の一部を示す。

がん性疼痛マネジメントシステム

ここでは，2005（平成17）年3月26日に開催された成果報告会で，モニタリングケア領域を担当するチームが行なった報告内容を紹介する。

■開発の目的

高度な専門性をもつがん性疼痛マネジメントに関する看護実践のケア要素を抽出し，その関係性を構造化して，がん性疼痛ケア提供のためのアルゴリズムを作成する。また，作成したアルゴリズムから電子カルテ上で使用できるアプリケーションを作成する（図2）。

■開発過程

開発期間は2004年5月～2005年3月とした。文献検索から始まり，ケア要素の抽出，ケア提供のアルゴリズムの作成と妥当性の検討，アルゴリズムのシステム化，という手順で開発した。

■開発の理論ベース

(1)がん性疼痛の発生機序を明らかにした。

(2)WHO 3段階がん疼痛治療ラダーを用いて，痛みの残存または増強の程度を整理した。

(3)ペインコントロールナース，医師，薬剤師からの情報収集を頻回に行ない，がん性疼痛マネジメントのケア要素を抽出した。

(4)疼痛治療ラダーの第1段階，第2段階，第3段階それぞれのアルゴリズムを作成し，分岐・判断対象・行為の要素を検出した。

(5)判断に必要なロジック参照テーブル，アセスメントテーブル，参照テーブルを作成した（図3）。判断の根拠，ケアの質保証のための理論的裏付けができるようにする。

■成果報告会での討論

最後に，成果報告会での討論でわかった内容を以下に示す。

(1)アルゴリズムを作成したことによって，複雑な疼痛マネジメントのケアについて可視化することができた。しかし，システム化（アプリケーション化）を円滑に進めるためには，アルゴリズムの表記方法を統一する必要があることが明らかとなった。

(2)アルゴリズムをシステム化（アプリケーション）にもっていくまでには，複雑な要素の検証が必要である。

(3)ケアは患者のQOLを考えて変化していくものであり，看護師が行なうケアを判断するための参照ロジックが充実していることが望ましい。

(4)がん性疼痛マネジメントとして，レスキュードースを必要とする場合もあるので，条件つき指示として組み込むことも考慮する。

(5)将来的にはエビデンスを示して，医師に提案できるくらいにもっていきたい。

(6)最後に，アルゴリズムの完成で満足するのではなく，この先，患者にどのようにあってほしいかについても明らかにしていきたい。

本特集の内容は，厚生労働省の「平成15－16年度厚生労働科学研究費補助金　医療技術評価総合研究事業　『保健・医療・福祉領域の電子カルテに必要な看護用語の標準化と事例整備に関する研究』（主任研究者：水流聡子）」により実施された。引き続き，「H 17－19年度厚生労働科学研究費補助金　医療技術評価総合研究事業　『保健・医療・福祉領域の安全と質保証に貢献する看護マスターの統合的質管理システムと高度専門看護実践を支援するシステム』（主任研究者：水流聡子）」として実施される。

つるさとこ◎東京大学大学院工学系研究科
〒113-8656　文京区本郷7-3-1

FOCUS

高度専門看護実践の可視化とアルゴリズムの抽出

高度で，複雑なケアを展開している看護実践がある。この看護実践のなかには，知識と技術が組み込まれているが，それらはエキスパートナースの頭のなかに「可視化されていない形式知」として存在する。形式知であれば，他者に理解可能な形で可視化する可能性をもっている。もし方法論があって，当該形式知を可視化できれば，そこから高度で複雑なケアに存在する「要素」とその「関係性」を抽出することができるかもしれない。

それらの要素と関係性の情報は，高度で複雑な看護ケアのプロセスを構造的に設計する際に有用である。設計されたものを検証・分析する際にも，改善点がみつけやすくなるし，設計変更をする場合にも，変更箇所が特定されやすい。つまり，設計し，使用しながら，必要な設計変更を行なうというPDCAサイクルを回しながら，現実的に実践可能な，完成度の高い高度ケアに近づけていくことが容易となる。われわれは，このように構造的に設計された高度で複雑な看護ケアを「高度専門看護実践（プログラムドケア）」と命名し，それらの開発研究を，厚生労働科学研究費補助金の研究助成を受け，展開している。

本焦点では，萌芽的に展開されている高度で複雑な看護ケアを特定し，それがどのような思考と行為で成立しているのか，またどのような判断分岐点があるのか，どのような情報を使って判断・行為をしているのか，その記述ルールの開発を試みた。つまり「可視化されていない形式知」を可視化するための方法論の開発である。そして本記述ルールを使って，複数の高度専門看護実践の可視化と再設計を行なった。

このような高度専門看護実践を質保証して患者に適用するには，ケアの標準化とITを活用したシステムが必要となる。構造的な可視化は，電子システムの設計にとって必須のものである。人間によって生産される無形生産物である医療サービスは，よく設計された運用システムのなかで，電子システムによってナビゲートされる形で展開することで，当該ケアの質保証が可能となり，多数の医療者と患者がその恩恵を享受できる。こうなった時に，医療は社会技術となっていく。筆者は，医療を社会技術とするために，看護の研究領域が果たすべき役割の1つとして，看護知識の抽出と構造化を重視している。

（企画：水流聡子　東京大学大学院工学系研究科助教授）

高度専門看護実践における知識の可視化研究

水流聡子[1)]/中西睦子[2)]/川村佐和子[3)]/石垣恭子[4)]/宇都由美子[5)]/井上真奈美[6)]/坂本すが[7)]/村上睦子[8)]/佐藤エキ子[9)]/飯塚悦功[10)]/棟近雅彦[11)]

1）東京大学大学院工学系研究科助教授　2）国際医療福祉大学教授　3）青森県立保健科学大学教授　4）兵庫県立大学教授　5）鹿児島大学助教授　6）山口県立大学助教授　7）NTT東日本関東病院看護部長　8）日本赤十字社医療センター副看護部長　9）聖路加国際病院看護部長・副院長　10）東京大学大学院工学系研究科教授　11）早稲田大学理工学術院教授

研究の背景

看護実践を表現する用語の標準がないことによる看護の可視化の遅れは，さまざまな問題を引き起こしている。中西らは，個々の看護師が自らの看護実践をどのように表現するか，それをどのような意味で使っているのかについて，2年間をかけて詳細な調査を行ない，看護実践の並列性・用語の乏しさに由来する一般用語表現の多さと専門性を示す用語の欠如・当該病院および病棟にしか通用しない方言的看護用語の存在・内容と表現のずれなど，その問題構造を提示した（中西，2000）。そして，それらの詳細データを分析した結果，看護行為の名称と内容に関する一致率の問題が指摘された。水流らはその分析結果に基づき，看護実践を表現する用語の標準化の必要性について報告している（水流ら，2002）。

この結果を受け，文部科学省研究補助金事業として，水流らは，「電子カルテ間のデータ交換を実現する看護実践分類および用語のモデル開発研究」に着手した（水流，2004）。電子化に向けて院内標準用語をマスターとして整備していた10病院の看護マスターと在宅領域の用語，総数7503件を収集し，そのうち看護に裁量のある3776件を対象に分析した結果と，その他多数の国内・国際的看護実践用語研究（ICNP, NANDA, NIC, NOC，日本看護科学学会看護学学術用語検討委員会報告，川村らの在宅プロトコール研究，中西らの平成10-11年の文部科研報告，ほか）から得られた知見等をもとに，わが国で実際に展開されている看護実践を表現する用語フレーム開発の研究が行なわれた。そして2年間を経て，看護行為と看護観察の2群に分け，前者を基本看護実践と高度専門看護実践に分けることで，整備すべき対象がみえてきた。

この研究成果にもとづき，電子カルテ化に対応するための，具体的な看護実践標準マスター開発作業が，厚生労働科学研究（代表：水流聡子）の助成を受け，展開された（水流，2005；水流ら，2005a；水流ら，2005b）。この開発研究では，看護を顧客に提供するためのプロセスを，「アセスメント＆計画策定・オーダ発行・実施入力＆記録化」として捉え，電子化はこれら提供プロセスの質保証を実現するための重要手段として位置づけた。その後，それらに必要となる看護用語マスターとして，患者状態を表現する「看護観察マスター」と，患者に具体的に働きかける看護行為を

つるさとこ●東京大学大学院工学系研究科
〒113-8656　東京都文京区本郷7-3-1

【キーワード】看護知識，可視化，構造化，標準，質保証

0022-8370/05/¥360/論文/JCLS

表現する「基本看護実践用語マスター」「高度専門看護実践用語マスター(助産・在宅・他)」を整備していった。

高度専門看護実践用語マスター内においた専門分類には，基本看護実践に対して異なる種類の高度専門看護実践を上乗せしていくタイプの「助産」・「在宅」領域と，基本看護実践をさらに高度に設計，あるいは高度の条件付き指示である医行為を組み合わせた展開を示す高度で複雑なケアプログラム群からなる「一般」領域とが設定された(ほかにも「地域看護」・「災害看護」・「認定看護」・「専門看護」という領域も設定されており，それぞれ準備中である)。

本号焦点で紹介する高度専門看護実践は，前述の高度専門看護実践用語のなかで「一般領域」に該当するもので，精緻に設計されたケアプログラムに名称を付与したものといえる。

研究の目的

平成15-16年度厚生労働科学研究では，個々の領域とその概要が特定された。この段階では，萌芽的に実践されているケアプログラム的なものを「群」として特定し，そこである種のエキスパートナースたちが展開している思考と行為を特定し，それらを構造的に可視化する初期作業を，現場ヒアリングと研究会議を毎月繰り返す方式で地道に実践した。

平成17-19年度厚生労働科研究助成を受けて実施された開発研究のなかでは，萌芽的に実践されている，前述の特定された高度・複雑なケアプログラムを，精緻に再設計することを試みている。現段階での成果物として，①高度専門看護実践を構造的に可視化していく表記ツールと，②前記①等を用いたケアプログラムの設計プロセス，③構造的に可視化されたケアプログラムの事例，を提示することができる。

高度専門看護に該当するケアプログラム開発研究の実際

平成15年度の厚生労働科学研究では，国内におけるケアプログラム開発研究の状況を調べた。方法論としては，高度専門看護実践(研究的呼称としては「プログラムドケア」と命名)の開発等に類似・関連したケアプログラムに関する研究を看護系学会学術集会抄録集から抽出し，分類・分析，現状を概観するプロセスを経た。

ケアプログラム抽出・分類・分析は以下の段階を経て作成された。

ケアプログラム抽出作業

日本学術会議に登録されている18団体を対象とし，2003年度に年次学術集会を開催した看護系学会の抄録集から，前項にて定義したケアプログラムを抄録内容を読み込み抽出していった(表1，表2)。

なお，同一抄録集で同一研究を分割して発表している場合のカウントは1とした。

抽出されたケアプログラムの分類作業

「プログラムドケア」の主要素とは，ケースに合わせた緻密なアセスメント，計画，実施，評価で構成され，それがなされているかにより，以下のように分類した。

分類の集計結果

18看護系学会の抄録集，講演集等から40件の類似ケアプログラムが抽出できたが，本研究が規定するようなケアプログラムに相当する(プログラムドケアに概当する)報告は見当たらなかった。

分類基準ごとにみると，レベル1は5件，レベル2は8件，レベル3は7件，レベル4は16件，不明(表題からケアプログラムと予測できるが検索対象年では第2報等で具体的ケア内容が不明の研究など)4件であった(表1参照)。

表1　抽出されたケアプログラムの分類基準と該当する学会発表件数

レベル1	プログラムドケアの要素をほぼ満たしている研究	5
レベル2	プログラムドケアの主要素を包含し，プログラムドケアに発展する可能性を秘めている研究	8
レベル3	プログラムドケアには遠く及ばないものの，萌芽期的な要素を包含している研究	7
レベル4	スタンダードケアに準じる研究	16
不明	表題からケアプログラムと予測できるが検索対象年では第2報等で具体的ケア内容が不明の研究など	4
合計		40

表2　対象学会およびケアプログラム抽出数

学会名	抽出数/演題総数
日本看護診断学会	0/22
日本看護管理学会	0/80
日本がん看護学会	7/193
日本難病看護学会	1/40
日本糖尿病教育・看護学会	6/149
日本助産学会	1/82
日本看護学教育学会	0/184
日本精神保健看護学会	1/40
日本地域看護学会	1/126
千葉看護学会	2/14
日本小児看護学会	4/128
聖路加看護学会	1/19
日本家族看護学会	0/105
日本老年看護学会	3/104
日本在宅ケア学会	0/34
日本看護福祉学会	1/31
日本看護科学学会	11/468
日本看護研究学会	1/356
計	40/2175

分類枠に該当した研究を概観すると，レベル1では，高齢者の心理的支援や自立訓練，糖尿病患者への教育やシステムに関する報告などがみられた。レベル2では，糖尿病患者へのフットケア，ALS患者の呼吸管理，胃切除を受ける患者への術前からの食事指導，バイパス術後の疼痛緩和手段としての呼吸筋伸展体操，告知を受けた患者への心理教育的看護介入，長期入院が必要な子どもと家族へのサポート，退院後の心筋梗塞ホームリハビリなどの報告がみられた。レベル3では乳がん患者のセルフケアを促す嘔気・嘔吐予防プログラム，音楽療法を応用したケア，人工関節全置換術における患者教育プログラム，妊婦対象に体感の活性化，先天性心疾患をもつ乳幼児の母親の適応への介入などの研究が報告されていた。レベル4では足浴，フットケア，マッサージ，タッチケア，温罨法，口腔ケアなど，苦痛の予防・軽減ケア，清潔ケア，排泄ケア，医療的手技・処置の指導，生活指導，心理的ケアに包含される研究が該当していたが，そのケア内容は単一なスタンダードケアだけではなく，複数のスタンダードケアが組み合わされていた。

レベル1では，看護だけでなく他領域の知識・技術の導入，あるいは，共同作業によって高度・複雑なケアを展開する必要性が示唆された。レベル2も同様だが，レベル1の群ほどにはケアの要素が特定されていなかった。レベル3は，看護領域内でのケアプログラム設計の段階と考えられた。

レベル1～3までの研究総数は20件で，全体からみても質量ともに少数であるだけでなく，介入方法に関しても新しい研究といえるものは少ない現状にあるといえた。

よって，本研究が開発しようとしているプログラムドケア類似のものは，国内ではいまだ設計開発されていないことが理解できた。

高度専門看護実践（プログラムドケア）の領域特定と開発プロセス

前述の分析を経て，平成15年度厚生労働科学研究の後半では，高度専門看護実践（プログラムドケア）の領域を分類し，開発担当者として最適な人材を，文献・ヒアリングによって収集し，各自に依頼をした。

そして開発プロセスを，準備期・活動期・総括期という3期に分けた。このプロセスは，平成15年度厚生労働科学研究の後半から，平成16年度厚生労働科学研究の前・後半にわたって展開された。以下に研究作業項目を示す。

準備期

・研究フレーム・研究手順の設計
・プログラムドケアのオリジナリティの検証
・プログラムドケアの領域と担当者の設定

活動期

・領域別作業の手順説明（試行錯誤的手順とならざるを得ない状況）
・月1回の全体会議と研究を支援するホームページ（作業手順の段階的決定と進捗状況報告）の開発と活用
・アルゴリズム表記法（初期版）の開発
・電子システム開発候補の選定

総括期

・電子システムプロトタイプの開発（1モデル事例）
・今後の課題整理

高度専門看護実践の設計開発手順

高度専門看護実践の設計開発手順を，前述の準備期に試行しながら検討した。その結果，以下のような開発手順とし，これにしたがって領域チームに作業工程設計を依頼した。設計された工程設計表は，研究代表者に送付され，研究者専用Webサイト上で，本研究メンバー内にのみ提示された。

1）文献を収集して分析
2）Webサイトから関連情報を収集して整理
3）実践状況の実態把握と現場からの知識の抽出
4）当該ケアを構造化（ケアに必要な要素と要素間の関係性の特定）
5）ケア提供のアルゴリズムの探索と可視化
6）ケアプログラムの設計
7）パソコン（将来的には，電子カルテ上）での展開
8）他領域との調整
9）アプリケーションアドバイザーとの調整
10）事務局との調整
11）その他（作業名称：例"評価・実証"）

上記1)～5)を実施することが優先され，3)4)5)が重要な研究の成果物になると考えた。

高度専門看護実践のアルゴリズムの抽出と，実践の可視化

高度な看護ケアの展開では，どのような情報・知識を用いて，どのような判断ロジックを使って思考が展開されているのか，そのプロセスを可視化することが重要である。そのアルゴリズムの表記方法を探してみたが，適切なものが見当たらなかった。そこで，本研究を通してアルゴリズムの表記方法から開発することにした。

本研究において，最も先行して開発プロセスが進行していたプログラムドケアである「がん性疼痛マネジメント」の開発作業を通して，アルゴリズム表記法の開発を行なった。残る領域群は「がん性疼痛マネジメント」開発グループが提示する可視化の方法論を参考に，1プロセス分後追いする形で可視化作業を行なった。これによって，提示された方法論が他領域でも使用可能か否かが，細かいステップで検証されていった。

現実に行なわれている高度専門看護実践の可視化のためには，エキスパートナースの思考判断プロセス・思考判断に必要な情報・厳密な判断ロジック・参考とする判断ロジック・それらをもとに実施する行為に，プログラムドケアを可視化する必要があった。それら無形のものを可視化するための表記方法（初期版）を，2004年9月～12月のシステム開発作業のなかで，副次的に開発した。

2004年12月の時点において必要とする記述要素は，「action：行為者・行為」「thinking：判断者・判断対象」「choice：分岐」であった。またactionやthinkingの際に，必要とするテーブル類として，「参照テーブル」「アセスメント項目テーブル」「ロジック参照テーブル」「判断ロジックテーブル」をあげた。

上記の要素やテーブル類を表記ツールとして使って，アルゴリズム図中に記載するテーブルと各番号づけのルールを定めた（2004年12月20日版記述ルール：『看護管理』15巻7号558ページに紹介している）。

これらの表記方法を用いて，がん性疼痛マネジメントのアルゴリズム図の作成を試みた結果，可視化するのに必要な表記ツールとルールがほぼ整備されている可能性が示唆された（2005年2月）。

構造的な可視化を支援する表記ツールによる複数の高度専門看護実践の可視化

平成17年度厚生労働科学研究では，平成15-16年度研究のなかで特定され，可視化されつつあった複数の高度専門看護実践を，前述の「表記ツール」を用いて可視化することを試みた。表3に示すものが，整理・精緻化され，国際学会（第9回国際看護情報学会，in Seoul，2006年6月11-14日）のポスターセッションへの投稿レベルにまでたどりついた。

この作業を通して，表記ツールのブラッシュアップがなされた。最終的な表記ツールの要素がノードとテーブルとして提示され，それぞれの名称が決定された（図1）。実際に表記する際には，例えばアセスメント項目テーブルは，A1，A2，A3……と連番を付けて「テーブルID」とする（図2）。

電子化への課題

こうして開発された高度で複雑なケアプログラムは，電子システム上で展開されないと質保証が困難といえる。筆者らは平成16年度厚生労働科学研究において，「がん性疼痛マネジメント」のシステムプロトタイプの開発を行なった。しかしながら，医療現場では，患者データベースの基幹となって稼働している病院情報システムが存在しており，この基幹システムとの情報交換が頻繁に必要となる。基幹システムからの情報も必要であるし，こちらが生産した情報を基幹システム内の患者データベースに登録することも必要である。そこで，HL7等の標準的データ交換規約を使えるシステムとなるように設計すればよいと考えた。しかしながらここで困難な点は，システム開発コストの問題である。個々の高度専門看護のケアプログラムを，個別にアプリケーション開発しようとすると，莫大な費用がかかり，そのメンテナンスコストも膨大となる。

そこで次のステップとして，共通に落とし込める知識活用を可能とする共通構造を探すことにした。その結果，「患者状態適応型パスシステム」（水流・飯塚，2004；飯塚，2005；飯塚ら，2005a；飯塚ら，2005b；棟近ら，2005；水流ら，2005d）がそれに該当する可能性が示唆された。現在，「患

表3　第9回国際看護情報学会へのトライアル(ポスターセッション)

1	Title	Structural visualization of expert nursing : Care to prevent tuberculosis infection for outpatients at their hospital visits
	Authors	Hiroshi Wakisaka a, Akiko Tanaka b, Yoshiko Kikuichi b, Kyoko Kojima c, Kuniko Fujiki c, Satoko Tsuru d
		a School of Nursing, Kitasato University, Kanagawa Prefecture, Japan b East Hospital, Kitasato University, Kanagawa Prefecture, Japan c Kitasato University Hospital, Kanagawa Prefecture, Japan ; d University of Tokyo, Tokyo, Japan
2	Title	Structural visualization of expert nursing : Hemodialysis patient education program "Behavior modification program for hemodialysis patients"
	Authors	Michiyo Oka a, Chizuru Kamiya b, Mieko Sagawa c, Eiko Yamana d, SatokoTsuru e
		a Kitasato University, School of Nursing, Kanagawa, Japan ; b Akita University, Akita, Japan ; c National College of Nursing, Japan, Tokyo, Japan ; d Japanese Nursing Association, Tokyo, Japan ; e School of Engineering, University of Tokyo, Tokyo, Japan
3	Title	Structural visualization of expert nursing : Dialysis patient education program "Vascular access management"
	Authors	Chizuru Kamiya a, Michiyo Oka b, Eiko Yamana c, Mieko Sagawa d, SatokoTsuru e
		a Akita University, Akita, Japan ; b Kitasato University, School of Nursing, Kanagawa, Japan c Japanese Nursing Association, Tokyo, Japan ; d National College of Nursing, Japan, Tokyo, Japan e School of Engineering, University of Tokyo, Tokyo, Japan
4	Title	Structural visualization of expert nursing : Dialysis patient education program "PD catheter management"
	Authors	Chizuru Kamiya a, Michiyo Oka b, Eiko Yamana c, Mieko Sagawa d, Satoko Tsuru e
		a Akita University, Akita, Japan ; b Kitasato University, School of Nursing, Kanagawa, Japan c Japanese Nursing Association, Tokyo, Japan ; d National College of Nursing, Japan, Tokyo, Japan e School of Engineering, University of Tokyo, Tokyo, Japan
5	Title	Structural visualization of expert nursing : Development of assessment and intervention algorithm for delirium following abdominal and thoracic surgeries
	Authors	Shigeaki Watanuki a, Tomiko Takeuchi b, Yoshimi Matsuda b, Hidemasa Terauchi b, Yukiko Takahashi b, Mitsuko Goshima c, Yutaka Nishimoto b, Satoko Tsuru d
		a Aino University, Faculty of Nursing and Rehabilitations, Osaka, Japan ; b Gifu University, School of Medicine, Nursing Course, Gifu, Japan ; c Gifu University Hospital, Department of Nursing, Gifu, Japan ; d University of Tokyo, Graduate School of Engineering, Tokyo, Japan
6	Title	Implementation and Evaluation of Standardized Patient Observation Master to the Nursing Directions System in Health Facilities for Recuperation
	Authors	Miki Takami a, Kyoko Isigaki b, Michiko Okazaki c, Miki Fukuma d, Satoko Tsuru e, Hideo Dannoue e
		a Kobe Kenshu Center, Japanese Nursing Association, Hyogo, Japan b Graduate School of Applied Informatics, University of Hyogo, Hyogo, Japan c Kyoto Tachibana University, Kyoto, Japan d Division of Nursing, Shimane University, Shimane, Japan e School of Engineering, University of Tokyo, Tokyo, Japan
7	Title	Structural visualization of expert nursing : Cancer pain management
	Authors	Chitose Watanabe a, Makiko Uchiyama a, Mikako Takahashi a, Ekiko Sato a, Satoko Tsuru b, Hideo Dannoue b
		a St.Luke's International Hospital b University of Tokyo

(次ページへつづく)

表3　第9回国際看護情報学会へのトライアル(ポスターセッション)(つづき)

8	Title	Structural visualization of expert nursing : Diabetes self-management education program
	Authors	Megumi Higashi a, Teruko Kawaguchi b, Etsuko Yokoyama b, Miho Ota c, Akiko Ito d, Michiyo Ryota e, Satoko Tsuru f
		a Surugadai Nihon University Hospital, Tokyo, Japan ; b Japanese Red Cross College of Nursing, Tokyo, Japan ; c School of Nursing, Tokyo Women's Medical University, Tokyo, Japan ; d Tokyo Women's Medical University Hospital, Tokyo, Japan ; e Nakano General Hospital, Tokyo, Japan ; f School of Engineering, University of Tokyo, Tokyo, Japan
9	Title	Structured visualization of expert nursing : An educational program for stoma self-care
	Authors	Chizuko Konya a, Hiromi Sanada b, Satoko Tsuru c
		a School of Health Sciences, Kanazawa University, Kanazawa, Japan b School of Nursing, University of Tokyo, Tokyo, Japan c School of Engineering, University of Tokyo, Tokyo, Japan
10	Title	Structured visualization of expert nursing : Prevention of pressure ulcers
	Authors	Atsuko Kitagawa a, Hiromi Sanada a, Chizuko Konya b, Junko Sugama b, Mayumi Okuwa b, Satoko Tsuru a
		a University of Tokyo, Tokyo, Japan ; b Kanazawa University, Kanazawa, Japan
11	Title	Structural visualization of highly-specialized nursing and midwifery practice : Nurse-midwife's assessment and care during labor and delivery
	Authors	Shin Narita a, Mutsuko Murakami b, Ryoko Ohara a, Mikako Okamoto a,Yoko Inari a, Yukari Kato a Hideo Dannoue c, Satoko Tsuru c
		a Jichi Medical School, School of Nursing, Tochigi, Japan ; b Japan Red Cross Medical Center, Tokyo, Japan ; c School of Engineering, University of Tokyo, Tokyo, Japan
12	Title	To realize easy-to-understand description of nursing practice terminology for consumer
	Authors	Seiko Uchino a, Manami Inoue b, Satoko Tsuru c, Mutsuko Nakanishi d, Hideo Dannoue c
		a Tokyo Medical and Dental University, Tokyo, Japan b Yamaguchi Prefectural University, Yamaguchi, Japan c University of Tokyo, Tokyo, Japan d International University of Health and Welfare, Tochigi, Japan
13	Title	Structural visualization of expert nursing : Expert nursing care for a patient undergoing outpatient radiotherapy
	Authors	Manami Inoue a, Masako Kuroda b, Chie Suekuni c, Hideo Dannoue d, Satoko Tsuru d, Mutsuko Nakanishi e
		a Yamaguchi Prefectural University, Yamaguchi, Japan b St.Luke's International Hospital, Tokyo, Japan c National Cancer Center, Tokyo, Japan d University of Tokyo, Tokyo, Japan e International University of Health and Welfare, Tochigi, Japan
14	Title	Structural visualization of expert nursing : Expert nursing care for extravasation of anticancer agent
	Authors	Manami Inoue a, Sumie Mikami b, Masami Hanade c, Hideo Dannoue d, Satoko Tsuru d
		a Yamaguchi Prefectural University, Yamaguchi, Japan b Yamaguchi Red Cross Hospital, Yamaguchi, Japan c Cancer Institute Hospital of JFCR, Tokyo, Japan d University of Tokyo, Tokyo, Japan

9th International Congress on Nursing Informatics(2006年6月11-14日，韓国ソウル)の詳細や参加登録等は http://www.ni2006.org/

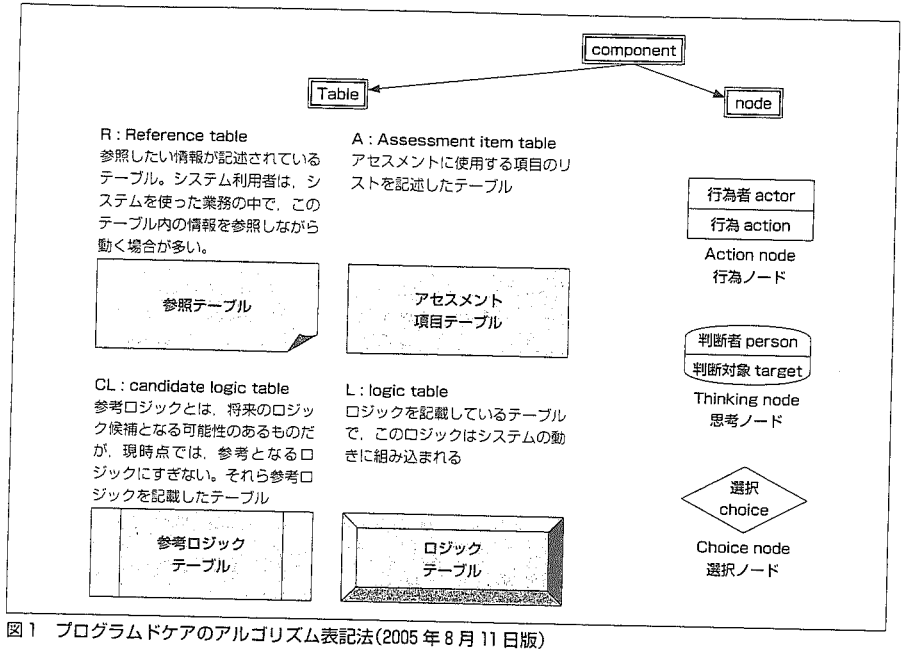


図1　プログラムドケアのアルゴリズム表記法(2005年8月11日版)

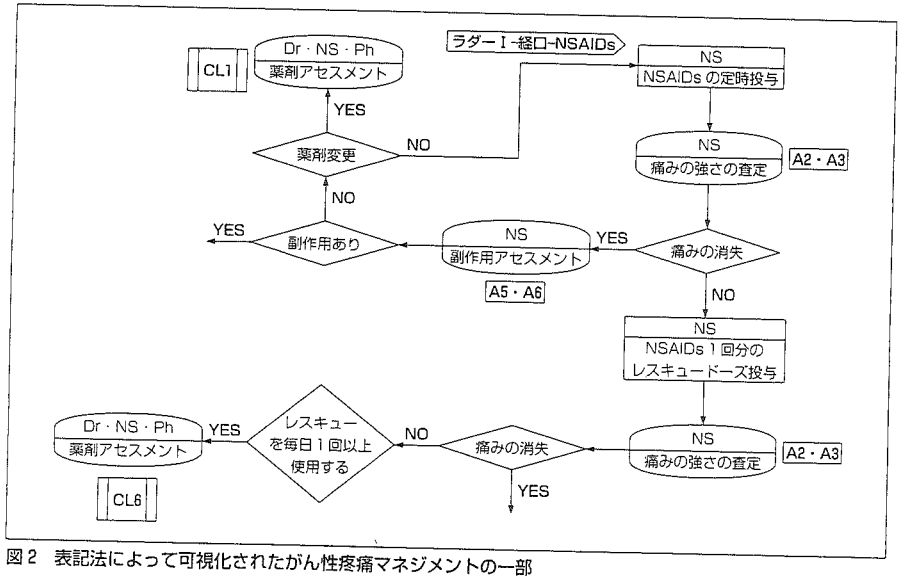


図2　表記法によって可視化されたがん性疼痛マネジメントの一部

者状態適応型パスシステム開発研究」のなかでは，この高度専門看護実践の可視化研究の成果を，チーム医療の設計に組み込む試みを行なっている。「患者状態適応型パスシステム」は，医療の質安全保証を実現するための，臨床知識の構造化と知識の再利用を可能とするプロセスマネジメント技法である。

看護知識を，本研究で開発された表記法を使って構造的に可視化しておくことで，前述の「患者状態適応型パスシステム」に変換することは比較的容易であることもわかってきた。

●付記

本研究は，厚生労働省の平成15-16年度厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合研究事業「保健・医療・福祉領域の電子カルテに必要な看護用語の標準化と事例整備に関する研究」(主任研究者：水流聡子)により，実施された。引き続き，平成17-19年度厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合研究事業「保健・医療・福祉領域の安全と質保証に貢献する看護マスターの統合的質管理システムと高度専門看護実践を支援するシステム開発研究」(主任研究者：水流聡子)として実施されている。

●文献

飯塚悦功(2005)．患者状態適応型クリティカルパスシステム開発研究．平成16年度厚生労働科学研究報告書．

飯塚悦功，棟近雅彦，水流聡子監修，患者状態適応パスシステム研究会編(2005a)．医療の質安全保証を実現する患者状態適応型パス[事例集2005年版]．日本規格協会．

飯塚悦功，水流聡子，棟近雅彦(2005b)．患者状態適応型パスシステムに込めた医療質マネジメントの思想．看護管理，15(11)：886-891．

棟近雅彦，水流聡子，飯塚悦功(2005)．患者状態適応型パスによる標準臨床プロセスの実施と医療質安全保証．看護管理，15(11)：892-897．

中西睦子(2000)．看護実践を記述する用語の構造の解析および用語体系の構造に関する基礎的研究．平成10年度-11年度文部科学省科学研究費補助金報告書．

水流聡子(2004)．電子カルテ間のデータ交換を実現する看護実践分類および用語のモデル開発研究．平成14-15年度文部科学省科学研究費補助金報告書．

水流聡子(2005)．保健・医療・福祉領域の電子カルテに必要な看護用語の標準化と事例整備に関する研究．平成15-16年度厚生労働科学研究報告書．

水流聡子，飯塚悦功(2004)．患者状態適応型クリニカルパスとは―医療の質マネジメントの視点から．ナーシングトゥディ，19(11)：67-69．

水流聡子，中西睦子，太田勝正，村嶋幸代，中根薫，河口真奈美，片山京子，出羽澤由美子(2002)．臨床における情報共有のための看護用語標準化の課題―看護行為の名称と内容に関する対応の実態．医療情報学，22(1)：59-70．

水流聡子，中西睦子，川村佐和子，宇都由美子，石垣恭子，井上真奈美(2005a)．行為マスターの開発とその概要．看護管理，15(7)：540-550．

水流聡子，内山真木子，渡邊千登勢，段ノ上秀雄(2005b)．観察マスターの開発とその概要．看護管理，15(7)：551-554．

水流聡子，中西睦子，渡邊千登勢，内山真木子，佐藤エキ子，川村佐和子(2005c)．高度専門看護実践のサブシステムライブラリーへの展開．看護管理，15(7)：551-554

水流聡子，棟近雅彦，飯塚悦功(2005d)．患者状態適応型パスによる標準臨床プロセスの可視化と電子化．看護管理，15(11)：898-906．

●研究メンバー一覧(敬称略，平成15-17年度，領域別)

領域名称	研究リーダー	協力者
〈プログラムドケア(高度専門看護)〉		
1. 退院調整	川村佐和子	千葉由美，松下祥子
2. 高度なコーディネーション	嶋森好子	平田明美，秋山智弥
3. 高度先進医療に伴うケア	嶋森好子	平田明美，秋山智弥
4. クリティカルケア(ICU)	道又元裕	
5. クリティカルケア(CCU)	※調整中	
6. クリティカルケア(NICU)	成田伸	村上睦子，大原良子，宮澤純子
7. 救命・救急看護	中村恵子	松月みどり，西尾治美，石井幸子，堀友紀子，三浦博美，豊岡勝
8. モニタリングケア	佐藤エキ子	渡邊千登世，中島佳子，内山真木子

(次ページへつづく)

●研究メンバー一覧(敬称略，平成 15-17 年度，領域別)(つづき)

領域名称	研究リーダー	協力者
9. 疾患の自己管理教育プログラム(糖尿病管理教育プログラム)	河口てる子	東めぐみ，太田美帆，松田悦子，伊藤暁子，今野康子，加藤理賀子，柳井田恭子，両田美智代，雨宮久美子
10. 疾患の自己管理教育プログラム(ストーマ管理教育プログラム)	真田弘美	紺屋千津子
11. 疾患の自己管理教育プログラム(透析管理教育プログラム)	岡美智代	山名栄子，神谷千鶴，佐川美枝子
12. 疾患の自己管理教育プログラム(摂食・嚥下教育プログラム)	江口隆子	品地智子，飯野智恵子，大久保暢子
13. 疾患の自己管理教育プログラム(褥瘡予防・治療教育プログラム)	真田弘美	菅野由貴子，須釜淳子，大桑麻由美，北川敦子，紺屋千津子
14. ストーマケア	真田弘美	紺家千津子
15. 褥瘡予防・治療	真田弘美	菅野由貴子，須釜淳子，大桑麻由美，北川敦子，紺屋千津子
16. 緩和ケア	井上真奈美	金子眞理子，花出正美
17. 化学療法看護	井上真奈美	花出正美，金子眞理子，小澤桂子
18. 放射線療法看護	井上真奈美	黒田正子，金子眞理子，花出正美
19. 感染	小島恭子	田中彰子，藤木くに子，脇坂浩，菊一好子
20. 精神看護	萱間真美	宮本有紀，沢田秋，秋山美紀，竹田雄介
21. 周手術期看護(術前・術中看護)	佐藤紀子	西田文子，久保田由美子，助川智子，橋爪香代，山崎寿美礼，中村裕美
22. 周手術期看護(術後急性期看護)	竹内登美子	綿貫成明，松田好美，寺内英真，高橋由起子，五島光子，西本裕
23. 病床リハビリ看護	江口隆子	品地智子，飯野智恵子，大久保暢子
24. 栄養(保留)	(保留)	
25. 小児看護	丸光恵	田中千代，藤田千春，石川福江
26. 介護家族ケア	勝野とわ子	辻容子
27. 遠隔看護	川口孝泰	川村佐和子，佐藤政枝，段ノ上秀雄，水流聡子
28. デイサージェリー	※検討中	
29. システマティック安全看護	水流聡子	保科英子，大沼扶久子，高橋宏行
40. 助産	村上睦子	成田伸，大原良子，宮澤純子
41. 在宅ケア	川村佐和子	千葉由美，松下祥子
42. 地域看護	村嶋幸代	田口敦子
43. 災害看護	山本あい子	増野園恵
プログラムドケア全般　枠組み・理論・戦略性等に関する検討	中西睦子	
プログラムドケアマネジメントシステムおよび導入プロセス検討作業	水流聡子	市川幾恵，木村義弘，段ノ上秀雄
電子カルテ導入の全般　現実適応と戦略性に関する検討	坂本すが	
看護問題マスターの検討	宇都由美子	
看護計画マスターの検討	石垣恭子	髙見美樹
看護行為マスターの検討	水流聡子	中西睦子，井上真奈美，内野聖子
看護観察マスターの検討	水流聡子	内山真木子，渡邊千登世
アカデミックアドバイザー	数間恵子	
厚生労働省オブザーバー(H16 年度)	佐々木菜名代	
厚生労働省オブザーバー(H15 年度)	来生奈巳子	
アプリケーションアドバイザー(Web サイト・システム開発支援グループ責任者)	運天勲	
医療の質安全保証に必要とするメカニズム(QMS)の組み込みに関する検討(概念・モデル)	飯塚悦功	塩飽哲生，金子雅明
医療の質安全保証に必要とするメカニズム(QMS)の組み込みに関する検討(具体的提案)	棟近雅彦	金子雅明，塩飽哲生，佐野政隆
事務局	水流聡子	宮澤純子，段ノ上秀雄，齊藤かほり，木村義弘

多層水準の支援を必要とする個性のために
― 患者家族によるピアサポートの実践と展望 ―

東京都中野区・特定非営利活動法人ALS／MNDサポートセンターさくら会理事
川口有美子（かわぐちゆみこ）

誰も助けてくれない

どこからか聞こえてきそうなALS患者家族のつぶやきである。介護派遣事業者が、ALSにはヘルパーを派遣してくれないから介護保険でさえ満足に使えないのだ。まず吸引行為がネックになり、そして長時間サービスだと単価が逓減する仕組みがある。

だが、地元の障害者団体は比較的前向きではないだろうか。全国に彼らの組織はあり、たとえ家族が同居していようとも、ALSにもサービスを提供する準備をしてきた。

障害者の自立生活運動

現在、国会で審議中の障害者自立支援法がらみの直接交渉を２年近くも続けているDPI日本会議やCILの全国組織、自立生活センター協議会（JIL）などは障害者らが理事を務める全国組織で障害８団体による今回の運動の牽引役でもある。CILは、政策に直接関与する運動体と障害者に介護サービスを提供する事業体のふたつの組織を同時に持つ。そして、事業体で得た収益を運動体の活動資金にして草の根のように組織を広げてきた。

このような形態による障害当事者運動の展開は、障害種別を超え多くの障害者を巻き込んで、施設や家族からの独立を促進してきた。

たとえば東京の練馬や板橋、多摩地区等は彼らの運動によって制度整備が進んだ地域である。だから、運よくその周辺に住んでいたALS患者は最初から障害ヘルパーを利用した他人介護によって在宅が成り立った。それは都庁前の座り込み等の激しい要求運動の末、脳性まひなどの人たちが勝ち取った制度で（87年からは全身性障害者介護人派遣事業となった）難病ALSでも使うことができ、練馬では94年からいくつかの制度を重ね合わせて使えば24時間介護が保障されるようになった。ヘルパーも資格は問われなかったからすぐに働くことができた。

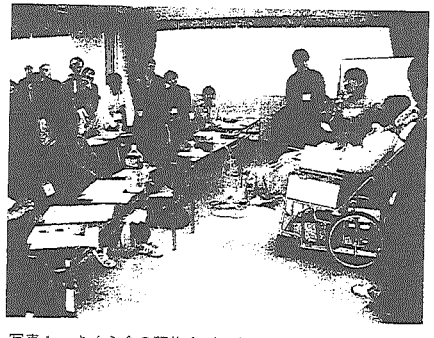


写真１　さくら会の研修会（04年１月31日中野区役所で）

ALSへの応用

このような障害者の制度を使って学生や素人を夜勤のヘルパーとして使い始めたのは杉並区在住のALS患者さんが最初だった。娘さんだけでは足らず介護者の増員がどうしても必要で、やってみると定着していった。そしてそのように大学生や看護学生や主婦などに呼びかけて、患者や家族が直接指導してヘルパーを養成する方法が、都の西北部で次第に広がり定着していった。橋本操さんが93年５月から始めたピアサポートも最初は患者宅訪問や自分が養成したヘルパーを紹介することであった。

確かにCILに倣った「手足ヘルパー」などは、到底、ALS患者には無理と思える。だが、やってみると患者は必死で教えたので、答えようとする学生のひたむきさはしばしば専門職さえ圧倒した。やがて信頼を得た学生らは、家族から身内のように親しまれながら、いっぱしのALS専門介護人に育てられ、

大学を卒業する頃には吸引、文字盤、経管用の食事つくりなどもマスターし、国家資格である介護福祉士の免許を取得する者も現れた。また学費をこれで稼ぎ出す苦学生は今でも少なくない。このように患者と学生の持ちつ持たれつの関係がこれまで続いてきた。

患者家族の自前介護事業所

ご参考にはならないかもしれないが、自分のことを少し述べると、私は上記のような自薦ヘルパー方式を区の福祉職から紹介されても、ALSの親の介護をしていて外出もできないのに、どうやって有償ボランティアを見つけるのだろうと訝った。だが、今もいっしょにヘルパー派遣の仕事をしている塩田祥子さん（当時30歳）を某大手介護派遣会社を通して紹介してもらい、やがて彼女はうちの母の専任介護者として長時間介護に入ってくれるようになった。在宅療養を始めて７ヶ月目のことだった。最初母は塩田さんに気を許さず、娘の外出時の留守番を承諾するまでに６ヶ月以上かかったが、次第に彼女を核に全身性障害者介護人派遣制度も使えるようになって、実家の介護体制は敷かれていき、03年支援費制度への移行に伴って、５名ほどのヘルパーさんたちの時給や労働水準を維持するため、自分たちで介護事業を始める必要が生じたのである。

商売にズブの素人が取り組んで

とはいえ私は商売に疎かったし、介護にも医療にもまったくの素人であった。自信などなかった。しかし、練馬区のCILの山崎祐子さんから相談先を教えてもらって、全国介護人保障協議会の大野直之さんに自治体との交渉術を教わった。また今は私の指導教員でもある社会学者の立岩真也さんにはただ「できます」とだけ言われてその気になった。そして、先に練馬区に申請書を提出していた橋本操さんからお手本をFAXしてもらい、見まねで書いて区に提出した。

慣れない公文書作成で申請書も不備だらけだったが、区の担当者らは根気よく教えてくれ、同年５月にはケアサポートモモを開業することができた。最初は母も含めて区内３件のご家庭のヘルパーのコーディネートをすればよいと高をくくっていたが、

写真２　熱心な研修会の参加者

ALS患者の当事者事業所と聞いて区のケースワーカーからあと３名の患者さんもなんとか、と頼まれた。同病の方にまさか派遣できませんとは言えず、また会えば互いに涙で断れず、そのようにして次第に利用者も仕事も増えていった。

利用者には40歳以上の方が多く、同年７月には区の担当職員のご協力もあって介護保険事業も始め、１年後には法人化して都の指定業者になり活動範囲も広がった。こうしてみても随分たくさんの人に導かれ励まされた。

同様のALS当事者事業者は身近に９件。きっともっと増えるはずだ。また、長年ALS患者の在宅支援を行ってきた看護師や介護福祉士が立ち上げた事業所が、老舗の在宅ケア協会をはじめ都内近県にいくつかある。どこも親身なカウンセリングと初心者の患者家族向けのアドバイスでピアサポートに近い仕事をしている。

ALSヘルパー養成研修事業

やがて、無資格従業員のためにヘルパー資格取得機関も必要になり、同年03年の秋には、橋本操さんと相談して在宅介護支援さくら会に研修事業部を設置させてもらった。これによって都内の患者当事者が経営する事業所の新人ヘルパー養成研修はさくら会に委託してもらうシステムができた。そして、９月６日～７日に練馬区役所の地下研修ホールで40名の新人ヘルパーと約200名の熱心な聴講生を集め、第一回目の「進化する介護」をおこなった（写真１、２、３、４は中野区で昨年１月に行ったもの）。

ヘルパーの医療行為問題が深刻な折、研修内容に

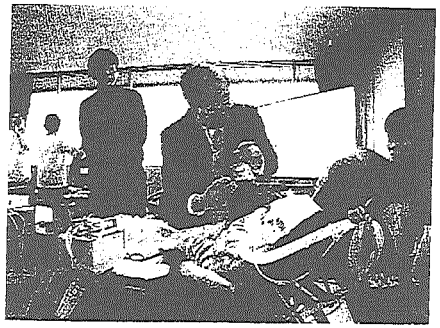


写真3　障害福祉課長も文字盤を使って

吸引や経管栄養を扱うこと自体が目立つことでもあり、あちこちから苦言を呈されたが、伝統的に東京の患者さんたちは制度を利用して素人ヘルパーに吸引を許してきた。少しでも家族が楽になるように、平気な顔をしてヘルパーに吸引をさせているALS患者さんたちの無言の応援が何よりの支えであった。ALS患者が自宅で平和に生きるために必要なのは公的制度を利用した長時間介護だということを当事者は肌身にしみている。

翌04年6月には、研修事業部を分離してNPO法人を設立し、同橋本操会長が「サポセン」を名称に使いたいとあって、特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会という長い名になった。

ヘルパーが吸引をしてくれないという歎きが全国から聞こえる中、東京ではどんどん自分で探し出したヘルパーをさくら会の研修会に送り込み、自分の事業所に登録させALSヘルパーに養成していく患者さんたちがいた。そのようにして、05年5月現在、さくら会の研修会で支援費制度の日常生活支援ヘルパー資格を取得した人は191名、そのうちの半数はALS当事者経営の事業者から都内近県のALS療養者宅、20名以上に配置されている。

さくら会は年4回のペースで「進化する介護」と題した研修会と、毎月10名定員で行う寺子屋方式の研修会を交互におこなってきた。全20時間のうちの9～11時間の講義では必修科目が都道府県ごとに細かに決まっており、残りの9～11時間は患者さん宅でのOJTとなる。そこではその家の主任ヘルパーの介護の様子を見習い、患者と相性がよさそうならそのままその家で働けることになるお見合い期間でもある。

ファイザープログラムの助成

さくら会の研修会は「素人と専門職が共に作る研修会」として地元の評判を呼び、これまでも多くの専門医やかかりつけ医、難病研究者、地域の保健福祉担当者らをお呼びし講演していただいた。特に地元の行政職員に手伝ってもらうと、その地域の難病理解が進むようであった。障害福祉課の課長も透明文字盤を使った講習に参加して患者さんとの対話を試みてくれた（写真3）。区役所でもALS患者さんの症状について説明してもまごつかれることがほとんどなくなった。

やがて、さくら会のヘルパー養成講座はあちこちから助成金を集めるようになり、平成16年度のファイザープログラム「心とからだのヘルスケアに関する市民活動支援」で新規応募339件のうちの14団体に選ばれ、150万円の助成を受けることに成功した。

さくら会の助成理由は以下のようなものであった。

「筋萎縮性側索硬化症の患者支援団体とケアサポート団体が統合し、ALS患者の在宅支援に携わる人たちへの研修を行いながら、ALS患者の方たちの地域での主体的な生活の実現を目指す団体。ALSという難病の方たちが地域で生活していくためには、福祉サービスと医療的ケアの双方が必要であり、かつ長時間の介護が必要であるために、その実現は一層困難さを抱えている。ALS患者の日常生活を支えるヘルパー育成の視点とプロジェクトの内容が高く評価された。この研修事業をとおして、必要な介護・支援が明らかになっていけば、同様の介護・支援を必要とする人たちが主体的に生きていくための社会の課題を明らかにすることにもつながっていく。あるべき介護・支援を求め、それを進化・発展させる原動力になるように活動してほしい。」

助成プログラムの内容は「進化する介護」の全国展開で、さくら会理事の小長谷百絵さん（東京女子医大看護学部）が画いた夢の事業計画がファイザーの選考委員の方々に認められたものだった。だが、公約どおり最低でも全国2箇所でさくら会のALSヘルパー養成講座と同じシステムを作らねばならないことになった。

「東京だからこそできるのだ」と言われることもあり、また、他人介護による長時間介護が既に常識になりつつある東京と同様のことが他の地域でもできるとは言い難かった。

家族規範や福祉に対する人々の思いには郷土性があり、医療へのアクセスも自治体の理解もかなりの地域格差が在る。例えば病院の主治医たちも地域のかかりつけ医たちも患者の自立を支援する姿勢が東京の西北部ではほぼできていて、患者が勝手なことをしていると言われるような風潮もなく、また地元の看護職が縁の下から支えてきた。地域の医療資源が充足しているから患者は障害者になることができ、家族も自由を取り戻せたと言える。東京と同様のシステムが地方で果たしてできるのだろうか。でも、他に方法がなく誰も助けてくれないのだから患者家族が自分でやるしかない。今年は7月に名古屋、10月に松江、翌年に姫路で「進化する介護」を開催する段取りで話が進んでいる。

岐阜の白幡さんとご家族の思い

橋本操さんのホームページを読んだ患者家族からの問い合わせもあり、ぽちぽちと同じようなことを自分たちの街でもやってみたいというメールが舞い込んでいる。名古屋の藤本栄さん（本号の特集1参照）もそうだった。また、岐阜の白幡さんのご家族も…。

白幡富夫さんは東海女子大学人間関係学部人間関係学科の教授でALSを発病され、奥様の久美子さんは何とかご主人の支援体制を作ろうと東京まで相談に来られた。ちょうどファイザープログラムからの軍資金が手元にあり、それを投資して東海女子大学の中に学生と教員による支援体制を構築しようということになった。そして、昨年10月にはさくら会の面々で岐阜を訪れ、地元のCILや行政担当者を招いて説明会を行った。運動体と事業体、それに学生ヘルパーを募集できる大学もあり、大学あげての障害研究にも発展しそうだった。まさに白幡富夫さんのALS人生は前途洋々だったのだが、思いもよらず12月28日の明け方に帰らぬ人となられてしまった。

もし、気管切開まで何とか漕ぎつけていたら、白幡さんは確実に地域を紡ぐ新しい福祉を実践されていたはずだ。そう思うと残念でたまらない。白幡さんのweb日記から以下の一文をご紹介させていただく。

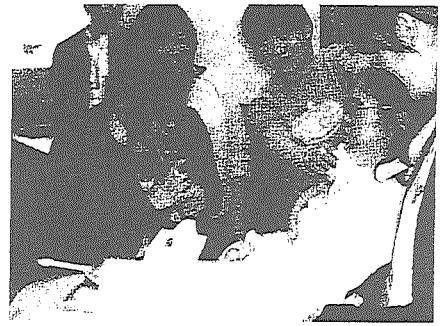


写真4　全国各地で講演して回る

「私が入院中に知り合った人は皆「障害者」ですが、皆さんすばらしい個性の持ち主です。しかし、「活動」と「参加」にはその人にあった「支援」を必要としています。適切な支援が得られないと、日常生活や社会生活の「活動」や「参加」に支障をきたしてしまうのです。そうです。「障害とはその人にあった多層水準の支援を必要とする個性」なのです。これが今回の入院中に到達した私の結論でした。」（2004年8月4日、ボーテージ通信http://www.tokaijoshi-u.ac.jp/~shirahata/）

紙幅が尽きたが、最後に一言。もっとも大事なのは患者本人のもっと生きたいという信念で、その想いにALSと共に生きようと言える社会が続くのである。まず、実践をためらわない個人がいて支援者が集まるという個別アドボカシー方式が人々に理解され、ALS患者による患者のためのピアサポートが全国に広がっていくことを願っている。

参考／情報
1）安積純子，尾中文哉，岡原正幸，立岩真也：生の技法－家と施設を出て暮らす障害者の社会学，増補改訂版，藤原書店，1995
2）立岩真也：ALS　不動の身体と息する機械，p318，医学書院，2004
3）全国自立生活センター協議会：http://www.j-il.jp/
4）全国障害者介護制度情報制度係，交渉の情報交換，制度相談，http://www.kaigoseido.net/　電話　0422-51-1568，フリーダイアル全国共通0037-80-4445（11時～23時）
5）闘えALS・橋本操さんのホームページは下記へ。http://www31.ocn.ne.jp/~sakurakai/
6）「進化する介護」は当事者によるアクション・リサーチ研究として、厚生労働省の病疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質（Quality of life:QOL）の向上に資するケアのあり方研究班」分担研究者、清水哲郎氏の研究費から助成を受けています。

WWWのALS村で

川口有美子

なりゆきで

今からちょうど十年前、私はロンドン郊外で庭の手入れが趣味というのん気な日々を送る完璧な専業主婦だった。それが今は都内の難病患者宅にヘルパーを派遣する会社を切り盛りして生計に充てている。つくづく人生は流転するものだと思う。商売っ気もなく難病患者の喉に開けた穴から痰の吸引をしてくれるヘルパーを探しては患者宅に紹介するボランティアを始めたのは二〇〇二年頃のことだった。そして、その翌春の障害福祉施策の刷新がきっかけで一念発起して起業せねばならなくなった。

新しくスタートした支援費制度とは、長年の障害者運動がようやく結実したもので、障害者自身によるサービスの選択や給付量に上限を設けないことを基本理念としていた。だから、実際に障害ヘルパーの仕事は格段に増えたのだが、今までのような有償ボランティアではなくどこかの介護派遣会社に正式に所属せねばならなくなってしまった。それに患者は自分専用のヘルパーを、他人に勝手に派遣されてしまっては困ると案じていたし、ほとんどの一般事業所は難病の特殊な介護を知らず、ヘルパーに吸引をさせない。それで自分たちで介護事業所を起こさざるを得なくなってしまった。

当初はヘルパーも八名だったのが、今では四〇名を越える大所帯になってしまった。長時間利用者ばかり一二名。そのうちの一〇名が人工呼吸器を装着しており、当然、夜勤休日も含めた二十四時間三六五日の介護派遣になっている。また、昨年からはこれも成り行きでヘルパー養成研修事業も始めてしまった。こうしてずるずると、朝から晩まで患者支援活動の日々を送っている。

家族介護

そもそも実家の母がALS（筋萎縮性側索硬化症）なので、それでこの業界に入ってしまったのだ。今でこそ、母の介護は他人に任せっきりになっているが、在宅介護を始めた九六年当時は妹と私の二交代制で本当にきつかった。

ALSは一〇万人に四、五名の発病率、「難病中の難病」と言われる。全身の運動神経だけが選択的に侵され次第にどこも動かなくなっていくが、感覚や知覚神経は残り知能もそのまま最後まで保たれる。それだけに精神的苦痛も最期まで続くのである。全国に六、八〇〇人ほどの患者がいて、そのうちの八〇〇名ほどが在宅人工呼吸器装着者である。しかしそれは二十四時間つきっきりの手厚い介護が必要で、気管吸引や胃に直接つないだチューブからの栄養注入などの医療的なケアを伴う。

だが、医師法第一七条には「医師でなければ、医業をなしてはならない。」とあるから、たとえばヘルパーらは公的制度では吸引もできなかった。だからたまに家族がゆっくり休みたいと思っても、自費でプリーの看護師を頼めばたった一晩で四万円以上。ふつうの家族には手が届かない贅沢である。

それでも、この国は難病患者や重度障害者に生きる道を用意してきたとも言える。[1] そんな身体ならば死んだほうがましだというような倫理観も今のところは公然とは語られていない。だから植物状態と呼ばれるような遷延性意識障害者でもさまざまな障害者施策を享受でき、生きる権利はとりあえず与えられてきたのである。

比較して他国ではALS患者の多くは人工呼吸器を着けないので早く亡くなっている。進行性難病に呼吸器を使用するなど低QOL、つまり生きる意味がないとされているからだ。また呼吸器を付けても後で取り外して積極的に亡

くなることもある。しかし、日本では生命尊重の倫理観が残っていて、現行の法では呼吸器の取り外しはできない。それを一方では「付けたら二度と外せないから患者は呼吸器を付けられない」とも言われ、専門医を中心に意見は割れている現状である。そして、このような終末期の医療行為の「差し控え」と「停止」を巡る議論は日本ではまさにこれから始まろうとしているところなのだ。

ＷＷＷのＡＬＳ村で

しかし、ＡＬＳ患者は四肢がほとんど動かなくなっても世界中と交信できる。手足の指先や眉、唇などどこか一箇所でも微かに動けば、そこにパソコンの入力装置の端末を取り付けてメールを打つことができるのだ。一分間に五文字から一〇文字ほどの入力速度でも、インターネットは彼らのＱＯＬを保つ最も有効なツールになっていて、まるで村のようなＡＬＳネットワークがＷＷＷ（インターネット網）にあり私もそこの住人で、ホームページを作り公開している。だから、全国のＡＬＳ患者から毎日のようにメールが届くので、その人たちにはできるだけ即座に返事をしたいと思い、朝起きるとすぐにメールを受信する癖がついてしまった。また、真夜中に届くメールには時おり家族からの深刻なものが混じる。患者の気管に溜まるたんの吸引で度々起きなければならない家族は夜もゆっくりと眠ることができないし、朝を待ちながら自分の人生をふと省みてしまうと、つくづく辛くなって愚痴のひとつでもこぼしたくなるのだ。

そんなある日、私はある女性患者からメールをもらった。彼女は東京からＪＲで一時間ほど西に行った海辺の街に住んでいる四十代のＡＬＳ患者で、発症から五年目だが先々呼吸が苦しくなっても人工呼吸器は装着しないという。そして、何回かメールの往復の結果、彼女の住む地域では医師の訪問診療さえなく、親しいヘルパーも事業所の都合で辞めてしまったことなどもわかった。また、詩織さん（仮名）にはひとり娘がいて東京に通勤しており、ご主人とは介護をめぐって何かしら感情の行き違いがあったらしいということもわかった。昼間はひとりで留守番し見守る家族はいない。そして、それが原因ではないにしろ、彼女は今は呼吸器を付けないと決めている。私はこのような人にこそ、他人介護を勧めて自立して長く生きて欲しいと思った。そして、彼女の生活も知りたかったのでご自宅を

訪ねることにした。

諦めとの邂逅

ある秋晴れの日、詩織さんに会いに行った。正午にその海辺の駅に降り立ったが、初めての訪問なので緊張していた。それからメールで指示されたように国道を渡り、駅を背にしてまっすぐ歩いていくと前方から青い太平洋がゆっくりと迫り上がってくるように見えてきた。うっかり間違った細道を下って本当に砂浜まで行って引き返したりしながら、やっと見つけた詩織さんの家は街道脇の丘の上の海を臨む一軒家だった。

また、メールで指示されたとおりガレージにある古い箪笥の引き出しの中に鍵が入っていた。それでドアを開けて中に入ると玄関先まで、名前を聞いていたチャ黒の猫がお迎えに来てくれていた。詩織さんの声が家の奥からうーうーと聞こえてきた。猫に案内されて勝手にあがって小走りにその部屋に入ると声の主の詩織さんは思っていたよりはるかに症状が進んでいるようで、ゆっくりＰＣのキーをたたいている後ろ姿が見えた。もはや振り返って私を確かめることなどできない様子だ。こちらから近づいて覗き込んでみたら、パソコンの画面に「いらっしゃい」と打ちこんである。そして、すぐに今朝撮ったばかりの海の写真をプリントしてくれたのだが、それがあまりに美しい朝焼けの海なので思わず涙がこみ上げてきておいおい泣いてしまった。その頃の私は患者さんに逢って泣かないことなどなかったし、まるで堰止められてしまった水門のようだった。だから、ふとしたことで堰が切れるとどっと涙が溢れたりした。

午後三時までひっきりなしにＰＣに向かって詩織さんはマウスを動かし続け、麻痺した手がマウスからずれ落ちるのを私が調整しながらも会話は続いた。発語は唸り声でしかないが、パソコンの画面にはきちんとした文章が打ち出され、ヘルパーに対する指示、介護の手順、ケアの分担表を説明してくれた。介護保険のマネジメントも本人が全部やってそれをケアマネに送っているという。

詩織さんは呼吸器を付けても十分に生きていける自立した患者だと思われたが、私は詩織さんの家の医療体制には、はっきり言ってとても不満だった。医師の訪問がまったくなく、支援費による介護人も月四〇時間だけ。東京練馬区の二日分に過ぎない。だが、詩織さんは大丈夫だとい