

うのだ。すぐに駆けつけてくれるところに、かかりつけ医もいないというのに。詩織さんの症状では、いつ呼吸困難で窒息してもおかしくはないと思われた。

長期にわたる療養が予測される神経難病の患者には、大きな病院の神経内科医のほかに、日常的に在宅医療を担当してくれるかかりつけ医がもうひとり必要なのだ。この二人の医師の連携によって充実した在宅医療体制が保障される。それなのに、かかりつけ医もいない詩織さんが毎日たったひとりで留守番をしている。とつさに家族は何をしているのだろうなどと思ってしまう。表向きには「介護の社会化」を唱えて患者の自立促進運動めいたことを言ったりしているが、実は家族に対して怒りがこみ上げてくることもある。

やがて、インターネットの話になったが、たとえ同病の人でもメールのやりとりをしたい人はいないという。たしかに誰も詩織さんとは話が合いそうもなかったし、呼吸器を付けた患者も詩織さんの覚悟を変えと思えなかった。実際、多くの女性患者が、詩織さんのおようだった。

家事一切ができなくなり、かえって家族に面倒をかけるしまうのなら、死んだほうがましという母親の覚悟もわか

らないでもない。だが母親の存在理由はそんなもんじやないという一方では思う。患者も家族も病いに慣れれば別の生き方も見えてくるはずだとも思う。

私たちは様々なジレンマを抱えている。毎年、七割の患者が気管切開や人工呼吸器を拒んで亡くなっていくからだ。

また、自分の介護を、家族、特にわが娘にさせたくないという女性患者が多いのは、本人たちの承諾もなしに介護は娘の、特に所得のない未婚の娘の仕事と家族の中で分担されてしまうことが多いからだ。社会が、というよりもむしろ狭い家族という親密圏で、なおさら礼節などなく無償の仕事は自動的に最も弱い立場の女性に分担されてしまう。しかしまたそのように案じる母親患者の想いの外で、娘たちは病んだ母親を守護神のように思っていたりする。たとえどんなに弱々しい存在になってしまったとしても、いつまでも母親の生存の事実だけがとても大切なのだ。

また、別の理由、人工呼吸器などほど遠い住環境というものがあつた。

詩織さんもそう。彼女のうちのベランダからは果てしない太平洋が望め、そして眼下には砂浜が広がり、家の反対

側は海岸につながる松林になっている。詩織さんは、そのどうしようもなく隔絶した空間の住人であった。また地元福祉は難病に疎く、支援費の給付量も東京と比較にならないほど少ない。呼吸器を選んで、生き続けるためには公的介護保障をめぐって地元自治体との交渉をひたすら続けなければならない。だが、他の全身性障害者たちと違ふのはALSは進行性難病で体力にすぐ限界がきてしまうということだ。役場にいくにも何人もの人手がいる。発語も次第に困難になるから言いたいことも言えなくなる。家族や身近な理解者を巻き込まなければ制度も介護体制も開拓することなどできようがない。

その現実を目の辺りにして私は遠方にくれるというより何だか妙に納得してしまったのだ。その家は海辺の美しい自然に囲まれていても、いったんALSを発症すれば生きる権利は到底与えられないような場所にあつたが、生きるための努力に最後の力の配分をするのもつたないと感じさせるような美しい場所でもあつた。じたばたしないほうが善いという生き方もここではひとつの現実なのだ。

詩織さんもまた、自分の闘病生活を見せつけて呼吸器など選ばない選択の正しさを私に納得させようとしていた。

一切の治療を控えて死んでいくという選択もあるのだ、判つて欲しいという風に。

帰り道、友人の死が目前に見えてくるようだった。まるで浜辺の駅から詩織さんちに向かって坂道を歩いていた時、突如眼前に広がって現れた太平洋のように、詩織さんの死は確実にやってくる。そして彼女の最期はあのチャ黒の猫が看取ることになるかもしれない。その時、詩織さんは潮騒の音を聞きながら気が遠くなっていくのだろうか。

#### 病いとジェンダー

郡心の家に戻ってから、その時の対話が思い出され、詩織さんの決意を到底私などが変えられるものではないと改めて思い知つた。しかし、諦めの悪い私は誰かに相談したくなくて、もっとも親しくしているALS患者にメールを打つた。

「また眠れなくなりそうです。

今日、実は詩織さんに会いに、自宅まで行ってきました。

海が見えるかわいなお宅に猫が三匹。

骨間の十二時から三時までひとりで留守番しているところ

へ。楽観的でおおらかで素敵な人でした。何かお役に立てる？ と聞かれてとっさに思いつかなかっただけとできることならずと生きてつて言っただらばぐらかされてしまいました。

でも、話しているうちにわかったのは、この人は制度さえ整っていたら迷うことなく生きていこうと思う人です。」

翌朝戻ってきた返事には、いつものことだが空回りばかりしている私へのエールがあった。このメールの主はほぼ一日中寝たまま同じ格好だ。だが一文字一文字、左足の薬指で入力した文字は短い文章になって日本中に配信される。

「お疲れ様でした。

ALSは女性には、生き抜きづらい病気です。

でも、滅びの美学もあるのです。だから私は女性患者を無理に引き止めません。今春も、長野の女性が、娘二人と御主人の懇願を振り切って、気管切開三ヶ月で亡くなりました。そのような場合、私はとにかくご家族を励ますようにしています。だって女の人で気持ちの変わる人は殆どいないから。誰も助けてくれないし、責任転嫁できない事を分か

らされて変容していくものでもあるから、そこで必要とされるのは、弱者に多額の分配を承認するような制度ではなく、むしろ悠々と切り捨てるためのイデオロギーの復活かもしれない。

多くの人は、他人の生は否定しない。そして死生観の多様性は認められるべきで、だから自分の生き死にくらいなら自由に決めたいという。それが自由で平等な関係性を社会に築くことだと思っている。しかしそれこそが強くteriつばな者たちの理論なのだ。

「私の命は私のもの、だからどう扱おうと私の勝手」という風潮に煽られて、今にも転覆しそうな弱々しい人たちの生にも気がついてほしいものだと願う。

すでに〈患者の権利〉で自己決定による死が認められている国もある。だが、どこかに歪みは生じている。たとえばオランダでは二〇〇一年に安楽死法案が可決したことによりむしろ安易な治療停止の方が横行している（シンガー(二七三)）、ハンティン(三〇〇)。また、カリフォルニア州でも近く医師による自殺補助法が承認されるかもしれない。その法案A B六五四では、診察もなしに郵便によって致死量の薬物が処方されるという。既にオレゴン州では医師

WWWのALS村で

っているからね。自立しようにも足を引っ張る男社会がある。私は殆ど男だし、昔から食べることも面倒なほど物臭だから、介護されるのは普通のことだけど、有美子さんは？」

この人にも十八年前の発病当時まだ幼稚園児だった娘がいた。死ぬのが恐くて呼吸器を装着したとも言っているが、娘の存在がこの人をこちら側に引き止めたともいえる。そして家族に介護をさせないために地元行政と交渉を繰り返して、日本で初めて二十四時間の他人介護体制を作ったのだ。その娘も大学を卒業し社会人として自立した。そして、今では母親を支える最も強力な支援者のひとりになっている。

〈絶対的孤独〉を回避するための誓い

同じ国の中でも、生きられる場所とそうでない場所、生きやすい性と生きがたい性がある。このことに私たちはもつと敏感になっていちいち驚くべきではないだろうか。そして、そのうちに家族は自分の自由と引き換えにしてまで親や配偶者の介護をしなくなるだろう。制度とは社会に照

による自殺補助が生活保護者に重点的に普及して、医療費の削減に貢献したという報告もある。またフランスで刊行された「僕に死ぬ権利をください」(ヴァンサン・アンベール(三〇〇))という題名の美話は、安楽死を願い慈悲殺を乞うた重度障害者の息子ヴァンサンを殺してしまった母親の判決に始まって国内に安楽死論争を巻き起こし、二〇〇五年四月十三日には終末期にある患者の治療停止を認める「死ぬがままにさせる権利」が国会で採択されるに至った。このように死をめぐる法整備は世界的規模で急速に進んでおり、日本も例外ではなくなりそうだ。

もちろん国民性を憂慮すべきという意見はある。日本人特有の思いやりや遠慮深きなどは自己と他者の境を曖昧にして、死に際の心理的な孤独や逸脱を回避してくれる装置になりえる。そしてまた、日本的な自己犠牲の美学はその無宗教性がゆえに他者への配慮や協調性のうちに成立している。だからたとえば死からさえも孤独という要素を抜き取ってくれるものになりえるのだ。そして、また、個人的な経験から、日本人の多くは周囲の視線を物ともせず自己決定できるような〈絶対的孤独〉の扱い方に慣れていないので、身勝手に決めることなど大変に難しいように思わ

れる。ふど、ロンドンで暮らしていた頃の日本人社会が思い出される。

患者会に身をおき、障害や病のもとす災厄と闘う日々は、様々なシレンマに満ちている。だが、それは全ての人々を同じ地平に眺められる視点を探す日々でもある。

#### 〔引用文献〕

- (1) 安積純子、尾中文哉、岡原正幸、立岩真也「生の技法」藤原書店 一九九五
- (2) ピーター・シンガー（極 則 意訳）「生と死の倫理」昭和堂 一九九八
- (3) ハーバード・ベンティン（大沼安史、小笠原信之訳）「操られる死（安楽死）がもたらすもの」時事通信社 二〇〇〇
- (4) ヴァンサン・アンベール（山本知子訳）「僕に死ぬ権利をください」NHK出版 二〇〇四
- (5) 橋本 操「誕生とよばれてもなお」『現代思想』第三二巻第一四号 青土社 二〇〇四

#### 〔参考文献〕

\* 立岩真也「私的所有論」勁草書房 一九九七

- \* 立岩真也「ALS 不動の身体と息する機械」医学書院 二〇〇四
- \* 松原洋子、小泉義之編「生命の臨界」人文書院 二〇〇五
- \* 齋藤純一「公共性」岩波書店 二〇〇〇
- \* ロバート・マーン「ボクはサイレント 病いと障害の人類学」新宿書房 一九九七
- \* 生井久美子「人間らしい死をもとめて ホスピス「安楽死」在宅死」岩波書店 一九九九
- \* ジャネット・あかね・シャボット、星一正「自ら死を選ぶ権利」徳間書店 一九九五
- \* 川口有美子「人工呼吸器の人間的な利用」『現代思想』第三二巻第一四号 青土社 二〇〇四
- \* 川口有美子「ロケットインした母との日常」『難病と在宅ケア』10-03 二〇〇四年六月号 日本プランニングセンター
- \* 川口有美子「多層水準の支援を必要とする個性のために」『難病と在宅ケア』11-04 二〇〇五年七月号 日本プランニングセンター

〔かわくら・ゆむ〕 日本ALS協会/NPO法人ぐるみ会

# 痰の自動吸引装置の実用化に向けて

【出席者】

山本真 大分協和病院副院長

徳永修一 徳永装置研究所代表取締役

川口有美子

司会：NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事、日本ALS協  
会理事、(有)ケアサポートモモ訪問介護派遣事業所代表取締役

今年5月、「痰の自動吸引器」が、大分県の医師山本真さん(大分協和病院)とエンジニアの徳永修一さん(徳永装置研究所)を中心に開発され、実用化に向けて大きく動き出しました。山本さんらは、気管切開を受けて人工呼吸器装着中のALS患者さんのために、1999年から研究を開始。実験と臨床試験を経て数度のモラルチェンジを加え、今回の完成に至ったとのこと。新しい装置の臨床試験の結果は、7名中5名で「きわめて有効」、2名に「有効」、副障害はゼロというものでした。ここに至るまでの過程や思いについて、川口有美子さんがお2人の話を聞きました。

## 呼吸器内科からALSの医療に

川口 今日山本先生の往診に同行させていただき、11件のお宅に行ってきました。印象的だったのは、1人の患者さんが「呼吸器をつけて楽になった」と言っておられたこと。ともすると患者さんは、「呼吸器なんか着いちやあって」「恐くしてしょうがない」などと、人工呼吸器に対して最初からネガティブに話すことがあります。まったくそういう感じはなかったですね。私の母もALS患者で、東京で在宅介護を始めて10年になります。これは山本先生がいるから安心だと思いましたが、こ

山本 それは、患者会やボランティアの人たちの活動の成果だと思えます。大分では人工呼吸器を装着することが普通になっているので、自分も家族も「つけるか、つけないか」とあまり悩まずに済

むわけです。

川口 呼吸器が専門の山本先生を、神経難病といわれるALSの医療に引き込んだのは、患者さんたちなんですよ。

山本 患者さんとの出会いですね。大分県立病院の院長だった永松啓爾先生からも、「患者さんが山本君をこんなふうに着てた」と言われました。中には非常にしんどい患者さんもあります。それをどこまで薬にできるかという部分で、医療側もかなり力量が問われます。結論として、それには在宅しなかつた。それで在宅が中心になり、病棟に患者さんが「たまる」こともなくなっていくんです。そして次には、介護者のレスパイト(休息)のための入院システムをつくるという話になり、やっと円滑に行くようになりました。

## 徳永さんとの出会い

川口 山本先生はホームページを開設していて、私が先生を知ったのもホームページがきっかけでした。人工呼吸器の遠隔アラームを探してネット検索をしていたら、先生のホームページで見つけて、徳永さんを紹介していただいたという。

徳永 あの遠隔アラームはもともと、Oさんという患者さんが退院して在宅に移るときに、相談されて作ったものでした。



山本真◎1979年奈良県立医科大学卒業。呼吸器内科医。1990年からALS患者の呼吸管理に従事し、現在大分市内で20数名の在宅人工呼吸をサポートしている。2000年に長門人工呼吸管理におけるHigh Volume Ventilation(高容量換気)を提案。1999年から痰の自動吸引装置の開発研究を行っている。

川口 そんなふうには山本先生と徳永さんといういろいろな機器を開発してこられたわけですが、お2人の最初の出会いはなんだったのですか。

山本 日本ALS協会の大分県支部で会うようになったのがきっかけですね。

徳永 私は1995年に大分県支部ができるときに誘われて、以前から興味を持っていたので入会したんです。入ってすぐに運営委員になり、大分協和病院で月に1回行っていた運営委員会で、山本先生のお顔は知っていました。具体的にいろいろな装置を作るようになったのは、先ほどのOさんのために、口で操作するマウスを作ったのは先生と先生に言われたのが最初ですね。1997年から98年です。

山本 ずいぶん前ですね。

徳永 その方は将棋が好きなのですが、奥さんが横についてOさんの目を見ながら駒を動かさなければいけないので、自分1人でできるようなものを作ってほしいと言われて、作ったのです。ほかには看護師さんから、ナースコールを作っ



徳永修一◎大分高等専門学校機械工学科卒業。日立製作所で15年間設計開発業務に従事した後、大分へUターンして電子機器会社に12年間勤務。その後徳永装置研究所を設立し、福祉機器の開発製造を開始する。現在は、九州地区を中心に難病者や障害者のための機器を販売・貸与している。日本ALS協会大分県支部の運営委員としても活動中。

しいと言われたりもしました。

山本 患者さんの持っているコールを病院のナースコールにつなぐのって、なかなか難しいんですよ。そこを徳永さんは簡単にやってくれるからね。

## だんだんとはまり込んで

川口 徳永さんはこの仕事をする前はどちらに？  
徳永 私は、日立製作所の設計開発部門に15年いて、空調機や、郵便局向けのATM、紙幣預払機などの設計をしています。その後Uターンして大分に戻ってきて、電子機器会社の管理部門に勤めました。それで12～13年した頃にALSの患者の会のことを聞き、今のような仕事に少しづつ関わることができるようになりました。患者会の人に、「誰々さんが困ってるから作ってあげて」などと頼まれると、だんだんはまり込んでいくわけですよ。

川口 離れられなくなっちゃう。

徳永 それじゃなかったら、表面だけの関わりで終



川口有美子◎ALS患者である母の在宅介護の経験から、ヘルパー派遣事業所(有)ケアサポートエムを開設。また、ALS専門ヘルパー養成研修のために、NPO法人さくら会を毎月行なっている研修会で、主に障害者の制度と倫理についての講義を担当している。現任、立命館大学大学院前期博士課程に在籍し、社会学の観点から、重度障害者や難病の人の療養支援について研究中。

山本 いままでは従業員11人ですからね。大分でも中堅のベンチャー企業ですよ。

徳永 いや、山本先生の話は半分ぐらいに聞かなくて駄目ですよ(笑)。私がおとなしい分だけ、気をつけて聞いてもらわないと。

### いつもいつもアイデアを考える

山本 徳永さんの会社が軌道に乗ったのは、やはり介護保険制度が大きいのだと思います。介護保険関連の仕事が会社を支えているからですね。それで、ALS患者さんのための装置を作る余力ができていくところがあると思います。

徳永 介護保険の仕事がなかったら苦しいでしょうね。それがあればALSやほかの病気の患者さんのために、工務的に機器を作ってお世話できるのだと思います。僕は、そういう仕事が大事だと思っているんです。

川口 工務的な。

徳永 日立にいた時代に、『街の小さな木工所から』(竹野弘行著：はる書房)という、障害者の在宅生活を支える用具を作る方の書いた本を読んで、いずれ自分もこういうことに技術を生かしたいと思えました。それが今の仕事につながるきっかけなんです。その本に、ボランティアではない、やはり収入として考えないと続かないと書いてあった。だから、やるからには収入が5万でも、10万でも、生活のためにする仕事ということではないと続かないかと思っていました。

川口 ボランティアではなく、仕事ですね。

徳永 ある意味で、好きだから収入は少なくてもいいけれども、仕事としてやれば、いつもいつもアイデアを考えていられます。

わっていたかもしれませんが、患者さんに会うようになってになると、「一生懸命やらないか」と思いますがそうですね。それで1~2年後に、こういう仕事をしようということでも会社を辞めて。

川口 新しく会社を興したわけですか。

徳永 いや、最初は個人でやったのですが、収入はほとんどゼロです。年商が50万とか。当時は失業保険をもらっていたからあまり気にはしなかったけど、大変でしたね。それが2年間続いた後に、「じゃあ会社としてやってみよう」と。当時は永松先生にもずいぶんご心配いただきました。

川口 でも徳永さんのような人が必要なんですよ。先ほどのようなちょつとした装置を作るとき報酬は？

徳永 3000円とか5000円とかです。それを作るのに3日間考えても、できたものは5000円かな、という感じ。ただ、何回かやっていくうちに似たような製品が増えていき、商品として、注文がきたらすぐに出せるようになりました。

### 痰の自動吸引器の研究に着手

川口 そして痰の自動吸引器の開発につながっていくわけですが、このきっかけはどのようなことからですか。

山本 退院した患者さんのお宅に往診に行ったとき、目覚まし時計が6つも置いてあったんですね。家族に聞くと、夜間の痰吸引のために、2時間ずらずらしてセットしてあると仰うんです。それを聞いて夜間吸引の負担の大きさを実感して、せめて夜間だけでも吸引を自動化し、家族と患者さんを休ませることはできないかと思ったのが出発点です。

川口 徳永さんは、最初に山本先生から自動吸引器を作ってほしいと言われて、どう思いました？ 徳永 難しいというよりも、危ないからやりたくないと思いました(笑)。命にかかわることですから。装置はできたとしても、ずっと使うことの安全を保証できないから、最初はお断りしました。

川口 「できそうだな」とは思いましたか。

徳永 エンジニアですから、横についていて動かすぐらいのものを1個や2個作るのとは違って、思いました。ただ量産するととなると別問題なので。

川口 それでも始めたわけですよ。

山本 作ろうと思っても、まったく原資がないでしょう？ ですから始めた翌年の2000年のALS研究基金(日本ALS協会)に申請しました。そして50万をいただいたのですが、僕らは研究費なんてもらったことがなかったから、「すごい!」「これで作れるね」と。それで僕と徳永さんと、ALSの患者さんを診察している瀬上茂先生(高田中央病院)の3人で始めました。永松先生にもご意見番として加わっていただきました。

### 1号機は1年で断念

山本 最初は一定時間ごとに吸引器が試験吸引を行ない、吸引圧が上がれば痰があると判断して本人の入院患者さんに協力してもらって、僕と徳永さんが病院に泊り込んで臨床試験をし、一晩「手動吸引ゼロ」というような成果も確かになりました。

徳永 あのときは在宅でもやりましたね。山本 在宅も短時間ならやりました。病院では、僕らがずっと寝ずの番をして、24時間使ってもらいました。しかしその後、研究の見込みが立たなくなりました。当時の装置は気管内に吸引チューブを留置したままだったので、これを長期に、しかも在宅で使うのは危険だと思いましたが、チューブが気管壁を傷つけて出血でもしたら、止めようがないですからね。それで、報告書はまとめたんですが、その段階で先に進めるのを中止して、お蔵入りになっていったわけですよ。

川口 でも、私はそれがホームページに載っているのを見て、感動して、リンクさせてもらいました。厚生労働省もそれを見つけたんですよ。

山本 そのようですよ。しかし僕らはその後まる1年間放置していたんですよ。だから2001年度はまったく何もやっていないんです。

### 研究再開は突然の電話から

山本 それで2002年の12月ぐらいに、厚生労働省の人たちが来られたんですよ。

徳永 そうです。突然、三菱総合研究所から電話がかかってきました。日本訪問看護振興財団の委託で、三菱総研がALS患者の在宅支援のための機器の活用を調査していたらしいんですね。それで、「そちらの自動吸引器を見せてくれないか」という

電話が来たのです。しかし、どこまで進んでいるのかとか、特許を取っているのかとか聞いてくるから、これはちょっと怪しいなと思って、3回くらいは「会いません」とお断りしました。

川口 3回お断りして、4回目は？

徳永 3回目だったかに、「本当に三菱総研かもしれないな」と思ったんです。それで、「じゃあ話を聞きましょう」と。そうしたら、訪問看護振興財団が研究費の支援を考えていて、ホームページを見ただけで、一度実物を見せてほしいと言う。それで、三菱総研の方と、同じく研究支援を考えていた厚労省の方が大分に来たのです。

## 最初は断るつもりだった

山本 でも、僕らは「いや、無理ですよ」と言ったんです。「これはちょっと危険だから」という語をして。先方からは、研究費はある程度出せる、今年度は訪問看護振興財団から、来年からは厚生労働科学研究費として出したいという意向は聞いたのですが、僕らは「無理じゃないですかね」みたいな話をしました。その後、1月末に徳永さんが厚労省へ説明に行くことになったのですが、そのときにも僕ら2人で話し合っ、「やっぱりやめよう。お断りしよう」と決めたんですよ。

徳永 まあ決めましたけど。

山本 僕の記憶では、上京する直前にも「断りに行くけど、それでいいですね」という確認の電話が徳永さんからあって、「いいよ」と応えた。それが、「作ると約束してきました」と言っ徳永さんが帰ってきたんだからね(笑)。

川口 東京で変わった。

山本 しかし、最初のままの器械で研究を続けるのは、かなり危険です。それで焦って、どうしようとかかなり悩みました。

徳永 そうでした？

山本 ほんとほんと。あなたが語けちゃったから。徳永 私の記憶では、山本先生と少し認識が違ってますけどね。訪問看護振興財団からの研究費での仕事はやって、それ以上はやらないと、言う言うつもりで上京したんだと思うんです。

川口 それにしても、そんなに「できないできない」と言っている山本先生たちに、強力にアプローチしてきたという事は、国としてはそれほどへルパーに吸引させたくなかったんじゃないか。

山本 そこはわからなけれど、ヘルパーの吸引問題がきっかけになったことは間違いないですね。

## 徐々に改良を重ねて

### 気道内圧感知方式を考案、吸引チューブ先端をカニューレ内に

山本 それが1月末で、その後2月の初めに、一応新しい器械ができました。これは、痰がたまっで患者さんの気道内圧が上がると、それを感知して試験吸引を始めるという、気道内圧感知方式です。以前は気道内圧を感知できなかったのを、徳永さんが改良したんです。それから、吸引チューブの先端を気管内に突き出さずに、カニューレ内までにとどめるようにしました。

川口 徐々に改良していったんですね。

山本 それで、患者さんの協力を得て試しても良かったら、自動で吸引できたいんです。それから僕も自信を持ちました。それまで一番恐かったのは、チューブが気管壁を傷つけることでしたから。それで、「これだったらいけるかな」と判断して、3人の患者さんに終夜臨床試験をしても良かったところ、夜間の自動吸引の必要がなかったんです。徳永 1人の患者さんからは「感激した」という手紙をもらいましたね。

山本 それで、2003年度からは厚労科研究費を得

て、法化岡陽一先生(大分県立病院神経内科)を主任研究員として、本格的に次の研究(「気管内痰の自動吸引装置の実用化研究」)に移行しました。

### カブ下部吸引ライン付のカニューレを試作

山本 なぜ次の研究に移行する必要があったかというと、気管カニューレの中に吸引チューブを留置している状態だと、手で吸引するときにチューブが邪魔になるし、気道が狭くなるから気道内圧が上がってしまうんですよ。だから、吸引ラインを気管カニューレの下部に組み込むことに研究費を費やしたいと考えたわけです。カニューレのメーカーに何社か打診して、1社だけ応じてくれた会社(富士システムズ)に、試作のカニューレを作ってもらいました。普通の気管カニューレのカブ下部に吸引ラインが張り付いているようなものです。これで自動吸引器をセットしたままでも自動吸引ができるようになりました。ただこれもいろいろ紆余曲折を経て、最終的に臨床試験に使える試作品ができたのは2004年の2月です。

## そして定量持続吸引式へ

### 八方ふさがりの状況、そこにローラーポンプが！

山本 それで新しい気管カニューレで臨床試験が始められたのですが、難しいことがいろいろ出てきました。吸引すると気道内圧が下がって人工呼吸器のアラームが鳴るとか、また、進行した患者さんは痰が溜まらない限り気道内圧は上がらないけれど、自発呼吸が少しでも残っている患者さんだと、「むせ」が頻繁に起こってそのたびに試験吸引が入る可能性があるとか。そういう、かなり八方ふさがりの状況になったんです。

徳永 そして、その後の実験で、市販の吸引器と

組み合わせる方式では、人工呼吸器の換気を奪ってしまっ、患者さんへの空気の量が下がることわかったんです。それで、「この方式では駄目だ」と、はたと困ったんですよ。

山本 実は、1人目の臨床試験が終わった段階で、研究班の議論の中で、永松先生から「唾液はカブ上部の吸引管から持続吸引できるのに、なぜ痰は持続吸引できないのか」というようなことを言われて、それが頭の中に残っていたんです。すると、まさにそこにあったんですよ。徳永装置で作っていた、唾液持続吸引用のローラーポンプが。カニューレの痰を実験用モデルに注入するのためにローラーポンプを使っていたのですが、それを「逆に回してみようか」という話になった。

徳永 それで、吸引器ではなくローラーポンプで実験してみたら、痰が吸えたんですよ。

## 本当にこれなら行ける

山本 その実験をしている最中に、僕が病院から緊急呼び出しを受けました。すぐに車に乗って病院に帰ったのですが、その車中でもいろいろ考えて。ローラーポンプなら、あれもできる、これでもできる、なにもできる、これで全部解決じゃないか！ってね(笑)。その3日後に、患者さんへの応用をしました。

川口 その患者さんは、すぐに試用を引き受けってくれたんですね。

山本 ええ、すぐにやってくれました。しかもご丁寧に、「昼から痰を溜めるんだ」と言ってくれて。それで、夕方4時から7時まで、3時間ほど試験をしました。そのときに初めて、いまままで問題だった気道内圧の低下もまったくないし、もう、「本当にこれなら行ける」ということ。それが2月で、3月にはその年の研究報告書を提出しないといけない。8人予定していた臨床試験の患者さんのうち、最初の1人だけは旧式でしたが、残り全員この方式で試験を行いました。そして、

「半分の人に有効」というデータが出せて、とりあえず初年度の報告書は書けたのです。

### 発想の転換をすとき

川口 うまい具合に間に合いましたね。  
 山本 そうです。報告書まであと1か月のタイミングで、ローラーポンプ式持続吸引の存在を思いついたから。研究班での議論の中で出た低圧持続吸引の話が頭に残っていた。だから困ったときに、「試してみようか」と思いついた。

徳永 痰は気管の線毛運動で徐々に上がってくるので、それを少しずつ持続的に吸引したらどうかということでした。それを言ってくれていたから、やってみようと思えたんでしようね。

山本 市販の陰圧式持続吸引器だと、陽圧リークとあって、気道内圧が上がったときに呼吸が抜けてしまうんです。だから研究班では「無理です」と答えていたのですが、ずっと頭のどこかに残っていたんです。それが大きかったと思います。

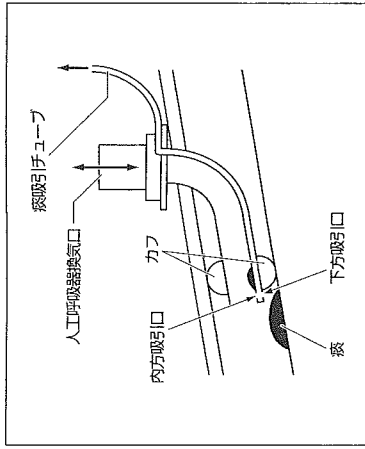
川口 発想の転換をすときって、あるんですね。  
 山本 ローラーポンプ式の低量持続吸引を使うというのは、今回の自動吸引装置の開発の中でいちばん大きな転換点だったと思います。これによってまったく換気状態に影響がなくなりました。

徳永 でも、その臨床試験では半数の人にしか有効ではなかったもので、いかに有効率を上げるかを目標に、翌年1年間の研究を続けたのです。

### 暗い正月が明るい正月に

山本 ただ、そこから先も平坦ではありませんでした。臨床試験を行なう中で、事故というほどではないけれども、「これはまずい」という状況も起こりました。それが、気管後壁の吸引です。吸引力が上がったため、吸引用カニューレを入れるとすぐに気管後壁にくっついてしまうというケース

図1 気管カニューレ  
 気管カニューレと痰吸引ラインを一体化した構造で、カフ先端側の気管壁側と気管カニューレ内側の両方に、痰の吸引口を設けた。気管壁側にある痰と気管カニューレ側に入った痰を効率よく吸引するとともに、気管壁への吸い付きがなく安全に吸引できる。



が出てきました。ほかにも、明らかに痰は取っているのに手動吸引の回数は減らないというケースもありました。徳永さんはあまり知らないかもしれないけれど、かなり冷や汗や汗がポタポタ出るような、このままこの状況だったらどうしよう？というところまで追い込まれました。それが2004年の12月末ですよ。暗い正月を迎えました。

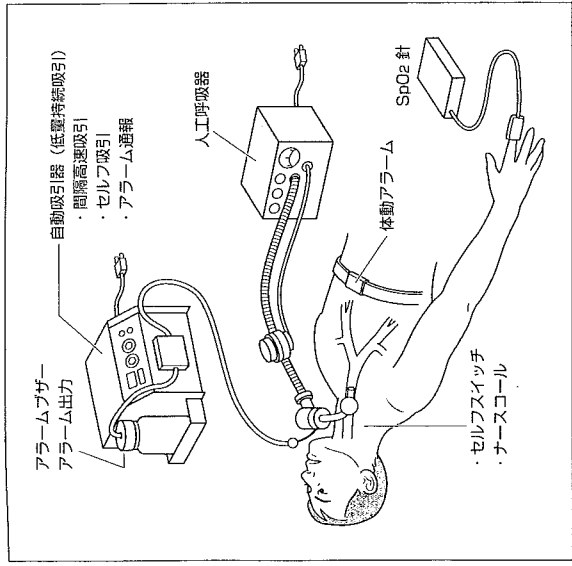
### カニューレの吸引孔を内方に突き抜かせる

徳永 「暗い正月」というのは、違うと思う(笑)。  
 川口 というのは？  
 山本 1月の10日。

川口 何があったんですか。  
 山本 気管カニューレの下方にあった吸引孔を、内側まで突き抜かせて、下方内方吸引にしたんです(図1)。このタイプは、1年前に手動吸引用に考えてはいたのですが、それを1月10日に実際に使ってみたら、静かな条件では吸引できなかつたけれど、人工換気を加えた動的条件下では、これまで一番よく吸引できたんで

気管カニューレに痰吸引ラインを一体化し、吸引ラインに連通したチューブに自動吸引器を接続し、気管内の痰を連続的にモニターしながら吸引する方式である。ローラーポンプにより気管内の痰を連続的に高圧定量で吸引することで、人工呼吸器の換気に影響せず、安全で確実な自動吸引装置が完成した。

図2 自動吸引システム(最終完成品の模式図)



す。ローラーポンプも徳永さんが改良を重ねて、最初のローラーポンプでは1分間に15ccの能力でしたが、200ccぐらいまで吸引できるようなってしまいました。

### 臨床試験で確信を持た

山本 そして、その後の臨床試験では、いままでは間違いなくよく吸引できなくなりました。患者さんから手動吸引を要求されなくなりました。7人中5人は、1日1回するかもしれないぐらいまで減ったんです。残りの2人は回数が半減するところまで減りましたが、ほとんど自動吸引できるところまで減りました。そうなれば、お風呂などでカニューレを外すときに手動吸引するくらいでよいので、これまでの生活とは質的に違います。しかも、下方と内方の吸引孔があるおかげで安全性も確保できた。これで、この研究にめどがつけられたという確信を持ってたんです。2月の末頃まで臨床試験をして、

並行して報告書を書きました。

川口 清り込みセーフ。

山本 本間に。それで最終的に完成したんです(図2)。

### 必要な人すべてに届く器械なれば

川口 ここから先をどのように進めていこうと思っていますか。

山本 まず、皆が使うためには、薬事法の承認を受けなくてはいけないわけですね。自動吸引装置と気管カニューレについてそれぞれ申請する必要があり、薬事法の承認は非常にハードルが高く、リスクによってクラス分けがされている。クリアすべき条件がぜんぜん違うんです。それで、いろいろなところで行けばよいが検討しているところですよ。



川口 これがうまくいくのなら、日本だけの問題ではなくなると思います。

山本 厚労省は、1年くらいでいくつものところで実証研究を行いたいという意向があるようです。僕らのほうは、薬事法の申請も並行して進めたほうがよいだろうと思っています。

川口 購入できるようなになったら、介護保険でも借りられるようにしてほしいですね。

山本 僕らのねらいもそうで、申請もできるだけのシンプルな構成でしょうと思っています。たとえばカニューレはカニューレとして認可を受け、保険点数がつけば、患者さんの負担が少なくなる。

川口 待ち遠しいなあ。いまずぐにでもほしい人がいるんですよ。

山本 そういう人がいっぱいいるんですね。「早く、早く」って言われます。でも、なんとここまできついたので、最後でミスをしてパアにするようなことはしたくない。いまは心を鬼にして「まだ」と言うしかないんです。ALS以外の人からも声が寄せられるんですよ。たとえば、事故で脳挫傷になった息子さんを自宅で介護しているという方からメールがあったんです。「吸引がとて大変で心中したくなりますが、自動吸引器ができたという話を聞いてぜひ使いたい、私たちのような人もいることを忘れないで」という。

川口 ALSばかりでなく。

山本 気管切開をしている人はたくさんいるし、若い人では介護保険さえ使えないわけですからね。そういう人にも届くような器械でなければ駄目だと思う。必要な人すべてに届きたい。ただ、それだけに安全性が確保できるかどうか最大の課題だと思います。

## 清潔で安全に管理ができる環境の中でこそ、力を発揮してくれる器械

川口 先日患者さんのご家族で、器械もありがた

いけれど、やはりヘルパーがいなければ困ると言っていた人がいました。

山本 僕も、自動吸引器で吸引が100%代行できるとはまったく思っていない。ただ、「せめて夜間だけは代行できないか」という目標です。やってきたわけですが、最終的に人の手はだいぶいなくなっただけで、まったく必要なくなるわけではない。体位変換だけでなく、タッピングをすることで痰が上がってくるという状況はあるし、鼻や口腔から吸引しなければいけないこともある。そしてもちろん、いろいろな日常を支えるための人の手はたくさん必要です。それはいままでと同じですよ。

川口 そうですね。

山本 だから、この器械の限界も知った上で、うまく使ってもらいたいなと思います。下手をする、妙に過信して、かえって患者さんの具合が悪くなるようなことがあるかもしれない。そうすると世の中に出す意味がないですから。

川口 どうやってうまく普及していくかですね。

山本 うちの病院の地域であれば使えるけど、他の地域へ持っていくって安全に使えるかどうか、そこがいちばんの課題です。その配慮が抜けると、かえって格差を作る可能性があると思います。

川口 きちんとメンテナンスしていかないと、器械は壊れたりもします。そういうことも含めて、上手に使ってほしいということですね。

山本 訪問介護や訪問看護が入った上で、清潔で安全に管理ができる環境の中でこそ、力を発揮してくれる器械だと思います。そうでないと危険です。また、すべての痰を自動で取ってくれれば吸い上げると、「なんだ。きょうは2回も手で吸引したぞ」と怒られるかもしれない。そこは限界があるということを認識してほしいですね。

川口 多くの患者と家族が1日も早い美用化を願っています。本日はお話を聞かせていただきありがとうございます。



[座談会]

# ALS 患者の在宅生活を 支える訪問看護

## 「訪問看護ステーションきょうわ」の役割

[出席者]

山本真 大分協和病院副院長

佐藤京子/野尻ミツ子/姫野美代 訪問看護ステーションきょうわ

佐藤美恵/安部美佐代 大分協和病院看護部

川口有美子 司会：NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

732 頁の座談会で紹介した山本真医師の所属する大分協和病院では、ALS 患者さんのケアに積極的に取り組んでいます。安全な人工呼吸療法の実施から始まり、次第に在宅療養への移行を進めてきました。現在大分市内で 20 数名の患者さんの在宅人工呼吸を、訪問看護ステーション、ヘルパーステーションとともにサポートしています。山本医師と訪問看護ステーションのスタッフ、病棟看護師の方々に、患者さんと家族が在宅で安心して暮らすための訪問看護の役割についてお話を聞きました。

## ALS 患者さんへの訪問看護とレスパイト入院

川口 まずは、「訪問看護ステーションきょうわ」（概要は表参照）の特徴を教えてください。

山本 訪問看護ステーションきょうわは、大分協和病院の近辺地域の訪問看護を、夜間の緊急対応も含めてほぼカバーしてくれています。

佐藤(京) 特徴というか、人工呼吸器管理をしている ALS の患者さんへの訪問が、かなりのパーセンテージを占めていますね。

川口 夜間の巡回はしていますか。

佐藤(京) 巡回はしていません。電話対応は 24 時間待機しています。心配事があればまずは電話だけでもでき、そして状態が悪ければ夜間でも休日でも大分協和病院に緊急入院できるという体制になっているので、ある程度安心して在宅療養ができていくのかなと思います。

表 訪問看護ステーションきょうわの概要

- 営業日・営業時間  
月曜日～金曜日：8 時 30 分～17 時  
土曜日：8 時 30 分～13 時  
\* 日：祭日、お盆、年末年始を除く。上記以外は時間外として対応。
- スタッフ  
看護師 4 名(常勤換算：3.6 名)  
● 各種加算など  
緊急時訪問看護加算、特別管理加算、ターミナルケア加算、難病等療養回訪問加算、24 時間連絡体制加算、重症者管理加算
- 2004 年度の事業報告からの抜粋  
① のべ利用者数：2780 名(前年度 2403 名)  
② 1 か月平均の訪問患者数：22.9 名(前年度 18.3 名)  
・介護保険……7.4 名(前年度 5.9 名)  
・医療保険等……15.5 名(前年度 12.4 名)  
③ 利用者の主な疾病：筋萎縮性側索硬化症(ALS)、脳血管障害後遺症、肺炎腫、糖尿病、肝臓病、喘息、脳性小児麻痺など

山本 現在約 20 人ぐらいの ALS 患者さんがいます。その方たちには 3 か月に 1 回、2 週間ずつのレスパイト入院を提供しています。

川口 全員が 3 か月おきに 2 週間ずつのレスパイトを利用しているのですか。

山本 ほとんどがそうですね。はじめは各利用者の希望に任せていたのですが、そうすると、しよっちゅう利用する人と、まったく利用しない人に分かれてしまったのです。それではちよつとアイコンなあとということで、1 誌 3 か月につき 2 週間と決めて、利用してもらっています。年の始めにカレンダーのような用紙を配って、レスパイトを希望



前列左から、訪問看護ステーションせようわの姫野美代さん、野尻ミツ子さん、佐藤京子さん。後列左から、大分協和病院看護部の佐藤美恵さん、安部美佐代さん。

する月を聞かれています。そういう方法は看護師の発案です。

川口 その方法であれば、家族の休息のタイムスケジュールや、旅行などに合わせることもできますね。

## 訪問看護ステーション同士の横のつながり

1人の患者さんに複数のステーションが関わる

川口 大分市には、訪問看護ステーションは何か所ぐらいあるのですか

佐藤(京) 大分市訪問看護ステーション会議という組織があります。そこには49か所が登録されています。それぞれ特色があるようですが、山本先生が往診に行く地域にあるステーションは、ALS患者さんへの訪問を行なっています。

川口 他のステーションの様子も知りたいはわかるのですか。

野尻 1人のALS患者さんを、他のステーションと一緒に担当しているケースもありますので。山本 1人の患者さんに複数のステーションが

うことで、忘年会を兼ねて、大分協和病院の3階に集まってもらったんです。

川口 それは、山本先生が声をかけて？

山本 ええ、僕が音頭を取って。そうしたら、部屋に入りきらないくらいの人が来て。結局自己紹介だけで終わってしまったのですが、そこでお互いが顔見知りにはなれました。その後も年に1回は集まる場があったほうがいいなと思ったのです。残念ながら、それ以降は続けていません。

野 でもそれが、関わりをもつきっかけになっただかと思えます。そうしないと、お互いが顔を知らないまま患者さんを見ることになってしまいますし。それと、山本先生が往診に行っている先だと思つと、互いに親近感がわきます。

山本 そんなふうには、これまで職の連携がなかったのが、訪問看護ステーションのつながりができました。いまはそれ以外に、大分市が中心になつて「難病ネットワーク」という、施設を含めたネットワーク会議を年に2回ぐらい開いています。そこでは今年から、訪問看護師やヘルパーを含めた全体研修会をやろうとしています。

川口 うまく回っているんですね。

山本 訪問看護も、実際に複数のステーションが関わっているから、それだけである意味連携になるわけです。それによって、それぞれの訪問看護のスキルも上っていき、より深いケアができるのではないのでしょうか。

## 各職種との情報交換

医師と意見を言い合える関係

川口 医師と看護師の連携ができるようになることころまでもっていくのも大変でしょうね。

山本 まあ最初はすつた人も大分ありましたねえ。野 でもいまは、先生と私たちが意見を言い合

える立場になってきているということですが、いちばん大きい要素ではないでしょうかね。

山本 そうですね。

佐藤(京) いろいろなおことをやるようになってきたね。前から言っていたのかもしれないけど(笑)。患者さんに関しても、ほかのいろいろな面でも、医師と意見を言い合える関係になったというのには、このステーションのよい面です。

山本 昨日もここで合同カンファレンスが開かれました。月に1回開催するのですが、医師、看護師、訪問、病棟、外来、ヘルパー、事務系と全部集まって、それぞれの具体的なケースに関してケア会議をするんです。病院の中でいちばん活発な会議ではないかと思つます。訪問看護師と医師だけというのではなくて、事務系も含めて、院内でALSに関わっているすべてのスタッフが集まるということ、かなり有意義です。

佐藤(京) その月によって議題が違って、1人の患者さんを中心にとか、特に問題の患者さんがいなければ余体的な話を、というような感じですが野尻 そのほかに日常的にも、外来に行つて先生にいろいろな情報を伝えたり、次はこういうことを見てほしいとか、患者さんが直接言えないことを私たちが代わつてお願いしたりしますね。

## 痰の吸引をどう指導するか

ヘルパーセンターとの情報交換

川口 カンファレンスには、ヘルパーさんたちも参加するんですか。

佐藤(京) 「ヘルパーセンターきょうわ」のキックオフと主任の2人が参加します。

川口 訪問看護ステーションとヘルパーセンターは一緒になつていらっしゃるんですか。

佐藤(京) 同じ部屋にヘルパーセンターと訪問看護

介護ステーションがあるもので、いつも情報が飛び交っていますね

**山本** 僕も、患者さんのことで何か知りたくなったりここに來ます コーヒーをもらいながらいろいろな話を聞かせてもらおう

**野尻** 先生が往診に行く前に、ちょっと情報を伝えておいて

**川口** いいですね 私の事業所は現在ヘルパーステーションだけなのですが、本当は訪問看護ステーションも開設したいんです いまスタッフを採っているのですが…… 大分では連携がうまくいっていますね

## ヘルパーの希望を聞いて

**川口** 療の吸引などについて、ヘルパーさんへの指導はどのようにしていますか

**佐藤(京)** ヘルパーによる療の吸引が条件付きで認められてから、地域のヘルパー事業所のほうからも、うちのステーションに何作か指導の依頼がありました 山本先生にも、人工呼吸器に関する指導依頼があれば受けたいと思っています

**川口** 勤務時間の中でできますか  
**山本** いや、勤務時間外です その分は「時間外」としてやると位置づけしています

**川口** 今、その部分の報酬が出るように国に交渉したいと思っています

**山本** たしかに今はお金を取っていないですけどね  
**佐藤(京)** だから、何をどれだけ指導するかという、決められた基準もないです

**山本** カリキュラムがあるわけじゃないからね  
**佐藤(京)** 最初に、何を聞きたいか、教えてもらいたいかという希望を聞いて、それを中心に指導します ですから、新人のヘルパーさんなどでは、吸引のセットを作ることから始めることになりまます 吸引は、そのしくみのところからわからないといけないと思います、その日だけの指導では時間的に足りないもので、段階を踏む必要があります

**川口** 全部いつべんには教えられないでしょうが、合計したら何時間ぐらいいになりますか、うちもヘルパーの研修をしていて、最低何時間必要かというラインを出したいと思っています

**野尻** 基本的なしくみのところから指導する場合には、3時間を2回の計6時間です でも、それでも足りない、今あなたの入れているチャートはどこに入っているのかという、本当に根本のところから始めないといけないですから

## 実践と理論の兼ね合い

**川口** ヘルパーは看護の基礎教育を受けているわけではないので、やはり体験して覚えていく部分は大きいと思います 患者さん本人も慣れないといけないですし、患者さんも、「ダメ！」とか「OK」とか言いながらヘルパーに教えますよね、そういう中で、ヘルパーが「どうしてこうなるのやうんだらう」という疑問をもったときに、看護師が来て、そこを理論的に教えるとか、わかるんですね「ああ、そういうしくみだからこうなるのやうのか」と、そこから、ヘルパーがある程度慣れていく中で、看護師が理論的な部分を押さえていくという形も必要です

**野尻** 理解がわからないうで実施していることもあるでしょう、実際にやっけていてもなぜそうするのかわからなかったことが、指導を受けて理解できたという声もありました

**佐藤(京)** 指導するときに、一度にいろいろ言うのではなく、ポイントポイントで「ここだけは」という大事な点を伝えるとよいように思います

**野尻** 最後のところでは、わりに理解してくれるという感じがありますね

**野尻** 顔が明るくなるものね

## 看護師の仕事とヘルパーの仕事

### ヘルパーだけの関わりになってしまうと

**川口** 今私のところでも宿題になっているのは、どんな仕事でヘルパーの仕事がヘルパーの仕事か、きちんと区分けをするということなんです ヘルパーも慣れてきて、どんどん仕事ができるようになって、看護の仕事ではないかと思うところがある、結局は見よう見まねでやることもありますが、たとえば「アセスメントは看護師の仕事」というように決めないと、ヘルパーがいついつ自分の経験だけでアセスメントをしてしまうことがあるんです こちらのステーションではそういう問題はないですか、同じ施設で一緒にやっているから、あまり問題が起らないとは思いますが

**野尻** そうですね、何かあったときはヘルパーから連絡が来るようになっていいます

**川口** 連携できている場合は問題がないのですが、連携していないところのほうが多いです 障害ヘルパーが吸引もして、ほとんどヘルパーだけで生活できている場合などは、「ヘルパーさんがやっているから」と、かえって看護師の腰が引けてしまっている でも、本当はそれでは困りますよね、そのように、障害者福祉においては、患者家族が強くなり、自立型になって、医療職に出席がなかつたんです もちろん、自立できなければ一番よいのですが、患者家族が強くないと在宅生活できないというのでは、困るんですよね  
**野尻** そこに訪問看護師が行って、病態把握ができればいいですけどね

**川口** 問題は、ヘルパーだけの関わりになってしまうと、すべてヘルパーの判断だけでやらねばならなくなるのではないかとということ

## 医療とのネットワークがないとしんどい

**野尻** ALSは難病だから訪問看護が受けられずよね、東京では入ってしてくれる訪問看護ステーションが少ないのですか

**川口** 入りますが、看護職より、介護で先にヘルパーが入ることが多いんです、そうすると、患者さんは看護師ではなくそのヘルパーに何でも頼んでしまう つまみ、患者さんに関わる順番が逆なんです 退院するときに看護師が重点的に関わってくれて、その後ヘルパーが入っていくのだったからよかったのですが、きちんとした「在宅移行システム」がなくて、よくやっていると、入院してるときからヘルパーをつけて、ヘルパーが吸引を覚えて、ヘルパーと一緒に家に帰ってくる、訪問看護は落ち着いてから入るんです、それでは順番が逆です

**山本** でも、そこではその形態がベストだったんだと思うよ

**川口** でも、入院する必要があるときなどに、うまく医療につなげられないことが多いです

**山本** それはケアマネジャーがつけなければいけませんよ、それではないですか

**川口** それがなかなか福祉と医療のネットワークができていないんです 入院に関しても、患者家族の自助努力のところがいいです

**山本** 確かにうちも、病棟が受けてくれるからレスパイト入院ができるのであって、僕が開業医でそういうネットワークがなければ、すごく大変だと思ってしまう レスパイト入院も、訪問看護も、ヘルパーもという、完成したかたちでサービスが提供できているから在宅生活が可能になっているので、このどれかが欠けたら、とてもしんどいと思います

## 役割分担と努力

**佐藤(京)** 訪問看護だけでも、うまくい

かない面があると思います。ある時間帯だけボツと訪問看護が来て、そのときに全部のケアをやっけてしまうというのは無理ですよ。今うちがうまくいっているのは、「ここだけは」という部分を訪問看護が中心になって見るようにし、それ以外のときはヘルパーさんや家族が見ていくという形だからです。訪問看護が何をやるかは重要ですよ。たとえれば状態が悪化していることに早く気づいて、早く対処する、という部分で看護師が力を付けていけないと、訪問看護の比重が下がっていくかなと思います。

**野尻** そんなふうに、役割分担をきちんとすると、ヘルパーさんのケアが間違っていたらきちんと言ったりをしないので、ただだ流されるんだら、訪問看護のやる意味がないですね。

**姫野** 努力もしないですね。あとから入るんだら、やらなささコミュニケーションをとらないといけない。うちは、いまのお話とは逆に、私たち看護師が先に関わっていて、その後状態が安定してからヘルパーに引き継いでいるので、うまくいっているのかもしれないです。

**川口** 初めに訪問看護が重点的に入って、だんだんと抜けて行き、あとはヘルパーと家族中心で生活し、何かあるたびに看護師に入ってもらおう、という順番が理想なんだけど、この点ではまた相談に乗ってくださささいい笑！

## 自動吸引器の実用化に思う

**川口** ところで、痰の自動吸引器が実用化へというニュースを聞いてからそろそろ半年たちます。そのことについて、ステーションの皆さんはどのようなに受け止めていますか。

**山本** 自動吸引装置が実用に値するかどうかは、病棟の看護師しか知らないんです(笑)。病棟でしか試用をしていないからね。

**安部** でも、病棟で試用した患者さんも、相当我慢をしていたんです。痰がゴロゴロいっているのに、「もうすぐ自動で引けるから手で引かなくていい」といって、それで手動吸引は1回もないという日が続いた。ただ、確かに夜間は、家族が起きなくて済むのではないかなと思います。

**山本** 自動吸引器は、夜間はきつと大丈夫。だから、皆が寝られるよね。本人も起きずに済む。

**安部** それは大事ですよ。

**山本** 当初の目標の1つだった「夜間に患者さんと家族が起きない」ということは、おそらく達成できたと思います。ただ日中はコツがあるんです。痰がこう来たら必ず自動で吸引されると思わないと、やはり手動吸引になっていくんです。だから、慣れてもらうしかない部分があって、もう手動吸引は必要なくなるかと聞かれると、「そんなわけないじゃないか」という文句が出る気がするね。**佐藤(美)** 患者さんによって、痰の性状も違うし分量も違いますから。

**安部** それと、患者さんの神経質さが違う。**佐藤(美)** ゴロゴロいっていても気にしない人もいれば、音がなくても「取ってくれ」という人もいる。

**山本** 本当にいろいろな人がいるよね。まったくOKというようにはなかなかならない。ただ、これをつけていれば、放置していてもおそろく窒息することは少ないという自信はあるのよ。

**佐藤(美)** それは大きいですね。

**山本** なんといっても、カニューレからマウントをはずしたときに、痰が噴き上げてくるのがほとんどなくなるからね。開けたらゴボッと噴き上げるのが病棟では結構あるけれど、自動吸引器をつけている限り、それは少ないです。だから、ロックをつけて閉めてしまっても、窒息することは絶対にないとは思いますが、ただ、音もしない、本人もまったく感じないというのは、無理ですね。

**安部** 無理でしょうね。

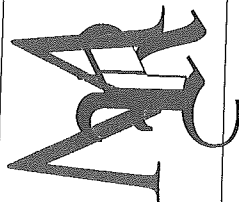
**山本** それと、もちろん吸引だけではなく、体位交換やタッピングなどをして痰を出しやすくしないとイケないので、自動吸引器をつけただけで終わらしてみたいに働いてくれると、おすごさだなと思います。

**川口** 私の事業所が関わっている患者さんのご主人が、パーキンソン病で右手が震えて、吸引ができなくなっていました。事業所の持ち出しで

24時間ヘルパーをつけているんです。だからもう、今日自動吸引器を借りて帰りたいくらい。東京でも番にその方に使っていただきたいですね。

**山本** 今年のうちに応用を重ねて、来年以降の市販につながるという感じですね。

**川口** 期待しています。これが全国に広がるかどうかは皆さんの肩にかかっています。



特集／小児在宅リハビリテーション  
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

佐藤美穂\*

**Abstract** 我が国の訪問看護提供機関は病院、診療所、訪問看護ステーションであるが、なかでも5,520か所の訪問看護ステーションが主流となっている。訪問看護提供の場が「居宅」という規定であり、訪問回数が週3回を限度とするなど、特に毎日、1日複数回の訪問看護が必要な重度障害児にとっては、使い勝手の面から訪問看護制度の柔軟性が求められる。また、訪問という形態に限らず「通所」による看護サービスを訪問看護ステーションが併設することによって、家族のレスパイトおよび専門的ケアの一貫性が確保されよう。

**Key words** : 訪問看護 (home-visit nursing care), 医療的ケア (medical care), 地域生活支援 (support for community life), 介護保険制度 (long-term care insurance), 社会参加 (social participation)

はじめに

訪問看護サービスは、主治医の指示に基づき、看護師等が利用者の「居宅」を訪問して行う看護サービス(療養の世話および必要な診療の補助)をいう。

現在、我が国の訪問看護サービス提供機関は、病院・診療所および訪問看護ステーションで、介護保険制度と医療保険制度(老人保健法、健康保険法等)のもとに実施されているが、訪問看護サービスの大半を提供している訪問看護ステーションは、2004年4月現在、全国で約5,520か所が活動している(日本訪問看護振興財団調査、図1)。

今後、在宅では重度の要介護状態やターミナルケアを必要とする方、医療的ケアを在宅で引き続き必要とする退院患者が増えるであろう。また精神科の入院患者のうち約7万人を在宅でケアする方針も出されている状況で、訪問看護等地域の看護体制整備が後手に廻っている状況で、呼吸ケアの必要な神経難病等の重度療養者に対する「吸引問題」は

\* Mihoko SATO, 〒150-0001 東京都渋谷区神宮前5-8-2 日本看護協会ビル5F 日本訪問看護振興財団、常務理事

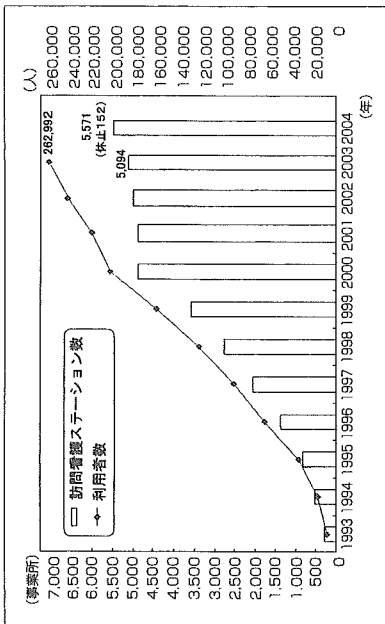


図1. 年次別に見た訪問看護ステーション数および利用者数

訪問看護も始まり、専門病院が保健・医療・福祉機関と連携して在宅ケアシステムへと発展させている地域もある。

このような病院からの訪問看護は、1982年に制定された老人保健法の老人医療のなかで、1983年から診療報酬が認められることとなった。病院に1か月以上入院していた老人患者が退院後3か月に限って、月2回を限度に継続看護を行った場合の報酬として、「退院患者継続看護・指導料(1回100点)」が創設された。その後、1986年には精神科の訪問看護に診療報酬点数(200点、週1回を限度)が新設され、さらに1988年には「在宅患者訪問看護・指導料」が新設されて、老人に限らず在宅で療養するすべての年齢層を対象に訪問看護が実施されるようになった。また、同年、「退院患者継続看護・指導料」は「寝たきり老人訪問看護・指導料」と改称された(2000年には「在宅患者訪問看護・指導料」とされている)。さらに理学療法士(作業療法士含む)による訪問リハビリテーションも診療報酬点数が新設された(2004年4月の診療報酬改定で言語聴覚士も加わった要件とされている)。

在宅患者・訪問看護指導の実施病院は、1999年には3,863施設(41.6%)であったが、2002年には1,433施設と減少している(資料：平成14年医療施設(静態・動態)調査・病院報告の概況、財団法人厚生統計協会)。

2. 保健所・保健センターの保健師による保健指導

保健師により結核、寄生虫、精神疾患の患者および母子等を対象に家庭看護を含めた保健活動が開始されたのは1930年代後半からである。

戦後、保健所が公衆衛生活動の拠点となり、保健師の家庭訪問等による保健活動が実践されてきたが、老人保健法において、市町村(保健センター含む)の保健師が在宅の寝たきり老人や健康診断の結果、要観察・要注意の者を対象に家庭における療養指導等を実施してきた。

地域保健法(旧保健所法)において、保健所は広域的・専門的・技術的拠点とし、高齢者や母子などの対人サービスは市町村が行うという基本方針が示されている。保健師には神経難病などの相談対応、発達障害や重度心身障害児に専門的にかかわることも求められている。

3. 訪問看護ステーションの訪問看護

老人保健法等の一部改正により「老人訪問看護制度」が創設され、1992年4月より指定事業所である「老人訪問看護ステーション」から訪問看護サービスが開始された。さらに、1994年には健康保険法等の一部改正により「訪問看護制度」が創設され、高齢者に限らず0歳からすべての年齢層へと対象者が拡大された。具体的には、老人保健医療の対象者以外で神経難病、精神疾患や悪性腫瘍等の在宅療養者への訪問看護サービスが10月から開始されている。

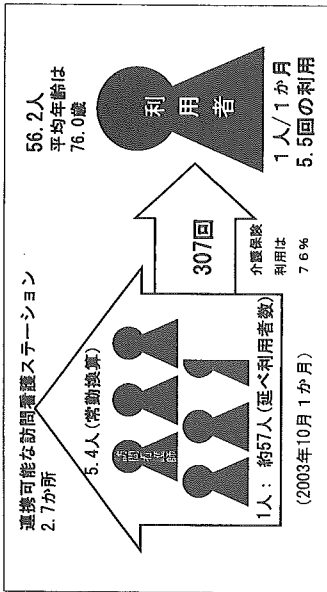


図 2.  
 平均的訪問看護ステーション  
 (資料: 日本訪問看護振興財団, 平成  
 15年訪問看護・家庭訪問基礎調査)

引・吸入、服薬管理・点眼等の処置、褥瘡処置、  
 経管栄養、器管カニューレ交換・管理、流腸・摘  
 便、在宅酸素療法、膀胱カテーテル、人工肛門、  
 感染予防などである。疾病別では、神経系疾患、  
 先天性奇形・変形および染色体異常等となっている  
 が副傷病として、精神および行動の障害、呼吸器  
 系疾患等が挙げられた(図3)。

3) 養護学校における医療的ケア

2003年度から2年間「養護学校における医療的  
 ケアに関するモデル事業」が行われている。厚生

した場合は4,500円の加算、3回以上の訪問の場  
 合は8,000円の加算があり報酬として認められて  
 いる。また、24時間常時看護に関する相談や緊急  
 対応ができる体制も約70%の訪問看護ステー  
 ションが実施している。主治医とは、指示書や訪  
 問看護ステーションからの計画書および訪問看護  
 報告書により密に連携し、市町村の保健師や他の  
 保健福祉サービス提供者とも必要に応じて連絡調  
 整を図っている。

2) 障害児等の訪問看護

児童福祉法においては、「居宅における療養上の  
 管理およびその療養に伴う世話その他看護」と規  
 定されていることとあり、「育成医療」から訪問看護が  
 給付されることになっている。訪問看護ステー  
 ションが指定育成医療機関として指定され、都道  
 府県知事の委託を受けて対象となる児童に訪問看  
 護を実施している。

一方、難病対策においても、小児慢性疾患特定  
 治療研究費、育成医療費、重症心身障害児指図書費  
 および進行性筋萎縮症児指図書費により公費負担医  
 療の訪問看護が提供される。ちなみに「小児慢性  
 疾患」とは、悪性新生物、喘息、慢性腎臓疾患、慢  
 性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性  
 代謝異常、血液疾患および神経・筋疾患である。

「平成13年介護サービス施設・事業所調査」に  
 よると0～9歳までの利用者は、総数221,005人中  
 1,027人、10～19歳は932人であったが、年々地  
 域で暮らす児童の訪問看護が多くなっている。訪  
 問看護の内容で医療的ケアについては、気道内吸

2003年度から2年間「養護学校における医療的  
 ケアに関するモデル事業」が行われている。厚生  
 労働省では2004年5月からこの「養護学校におけ  
 る医療的ケア」について検討され、8月には報告書  
 がまとめられた。家族が行うこととされている医  
 療的ケアを実施するために、家族が常時付き添う  
 ことができない場合は、障害児は学校に行くこと  
 が困難となる。ある県では県単独事業として、訪  
 問看護ステーションの看護師が障害児の学校に訪  
 問して医療的ケアを実践している。1人ひとりの  
 障害児の状態は異なり、また技術的困難さも様々  
 である。訪問看護で慣れている看護師が継続して学校  
 でも医療的ケアを実践することが、苦痛の軽減や  
 事故防止にもなり児童のQOLを満たすことにな  
 る。また、家族の安心にもつながる。家庭と学校  
 で継続して医療的ケアを行う訪問看護師は、一般  
 教職員と情報共有して安全に医療的ケアができ  
 るようにする。一般教職員が医療的ケアを実践せ

ざるを待たないために専門の教育業務が滞ることの  
 ないように、訪問看護師が対応する必要がある。  
 また、看護師をスクールナースとして学校に配置  
 する方法も望ましい。スクールナースは単に医療  
 処置を行うのではなく、教育的支援の一環として  
 の視点も持ち、1人ひとりの障害児の持てる力も  
 引き出し、さらに高める看護を行うことが重要で  
 ある。かわる看護師も障害児が通学することの  
 意義を認識して、授業に参加しながら必要に応じ  
 て吸引や排泄介助に付き合おう姿勢が必要と考え  
 る。

2003年4月より「支援費制度」が施行されて、  
 ホームヘルパー利用は、個人差・地域格差はある  
 が、

2003年4月より「支援費制度」が施行されて、  
 ホームヘルパー利用は、個人差・地域格差はある

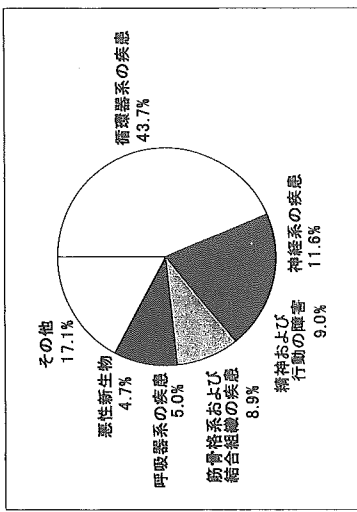


図 3. 訪問看護ステーション利用者(傷病別)  
 利用者数: 221,005人(2001年9月)(資料: 厚生労働省)

もの予想を上回る伸びとなっている。「地域生活  
 支援」がキーワードである今日、地域保険でもあ  
 る「介護保険制度」において、若年層の重度の障  
 害児も支援することが望ましいと考える。

現行では、訪問看護師は「居宅」にしか訪問で  
 きない制度となっているため、養護学校等あるい  
 は通所施設に訪問して看護を提供しても保険が適  
 応されないこととなっている。さらに回数の制限、  
 報酬の問題等で訪問看護が十分に提供できない  
 制度となっている。医療的ケアの問題は訪問看護  
 の活用あるいは看護師配置等により、一般教職員  
 とかかりつけ医と看護師が障害児個々にケアチー  
 ムを形成して対応できるようにし、「みんなと同じ  
 ように地域で暮らすこと、良いケアを受けること」  
 が早急に実現されるような制度改善を求めたい。

地域の看護活動の活性化

1. 訪問看護の充実

現在、訪問看護ステーション数が不十分で、在  
 宅療養者や重度障害児(者)への看護・医療ニーズ  
 に十分対応できていない。看護師等の80%が医療  
 機関に所属して、地域には数%しかいない状況を  
 改善するための誘導策を実践して、サービス量を  
 増やすことが急務である。医療的ケアを家族等介  
 護者に依存せざるを得ない状況にあり、負担軽減  
 のためには24時間巡回型の訪問看護等を充実さ  
 せる一方、レスパイトサービスとしての長時間滞

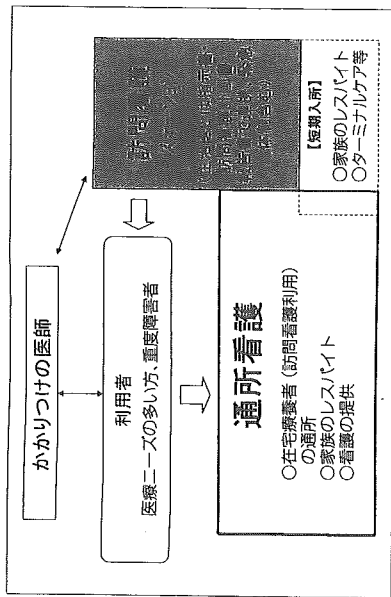


図 4 「通所看護等」の仕組み図

※短期入所・通所介護・通所リハビリテーションで対応困難な方で訪問看護の利用者を通所看護等で対応（平成15年度厚生労働省：未来志向研究プロジェクト「介護事業所における小規模多機能化事業（通所看護等）」より）

在宅訪問看護、ナイトケアも必要である。

2. 訪問看護の場「居宅」の拡大

医療法の改正で1992年に「居宅」が医療提供の場となった。訪問看護は医師の指示に基づき、「居宅」で看護を行うと法律に規定されているため、介護学校や保育所への訪問看護は「居宅」とならず、医療保険の給付対象外とされる。重度障害児の療育では児童精神科医、臨床心理士および理学療法士・作業療法士、保育士とともに保健師・看護師の活用が望まれる。心身の健康状態をアセスメントして医療処置等看護を行い、肺炎等の感染症を早期発見・悪化予防にかかわるのが訪問看護である。やむを得ず、個人契約による全額自費の訪問看護を利用されている方もいるが、訪問看護ステーションの訪問看護を活用する動きや相談が増えている。ノーマライゼーションの理念の下、地域では、居宅に引きこもらないで普通の生活をさせるために様々な利用施設へ出かけることが一般的となっている。訪問看護サービスにおいても「居宅」にこだわらず介護学校や保育所など利用施設まで訪問看護の提供の場を拡大しないと、介護学校は医療法に基づく医療提供の場ではないために医療的ケアが行えないことになる。家庭訪問して処置を行っている訪問看護師が、介護学校で過ごしている間に、例えば自己導尿や吸引、経管栄養などが必要な場合にその処置を行う仕組みであれば、安全で的確にケアができよう。介護学校等に訪問看護ステーションを併設することで

文献

- 1) 厚生労働省：平成13年介護サービス施設・事業所調査、平成15年8月発行。
- 2) 日本訪問看護振興財団：平成15年度訪問看護・家庭訪問基礎調査報告書、平成16年3月発行。
- 3) 日本訪問看護振興財団：介護事業所における小規模多機能化事業（通所看護等）の検証、平成16年3月発行。

おわりに

医療保険・介護保険を問わず、訪問看護では、利用者が可能な限り家庭で、その能力に応じ自立した日常生活を営むことができるよう、療養生活を支援し、心身の機能の維持回復を目指す。地域には居宅に限らず「看護」を求めている人々がどこにでも存在する。「看護」の必要な人に看護を提供できるように看護の充実が今後にも積極的にいかわっていききたい。

臨機応変の対応も期待できるのではないだろうか。

ある県では、介護学校で訪問看護ステーションからの訪問看護を利用した場合、利用者が県から補助を受け、掛かった費用を訪問看護ステーションに支払う仕組みで訪問看護を活用している。しかし、重度障害児では、学校での訪問看護を計画していても、キャンセルが40%程度あるという。訪問看護ステーションでは収入の98%が訪問看護による収入となる経営であり、キャンセルが続くと収入が落ち込み、経営上はかなり厳しい実態もある。しかし、重度の障害があっても、発達過程に応じて社会参加を可能にするために、居宅に限らず利用者の生活の場とされる通学施設等でも訪問看護が行えるように、制度改革が望まれる。

3. 看護活動の充実

このような個別の医療的ケアを必要とする障害者は、学校を卒業すると現行の通所サービスの利用が困難な現状がある。訪問看護ステーションは訪問だけでなく、訪問看護の延長線上で看護の継続性と家族のレスパイトを図るために、通所サービスを併設して行って効果をあげている例がある。このような医療的ケアの必要な重度の障害者が、専門的継続したケアを願うような訪問看護師のいる通所先でも利用できるような仕組みづくりを提言する(図4)。また、医療的ケアを要する方が安心して入居できるグループホームのような住まいも必要と考える。