

表1. 過去の個別支援対象者

名前	Aさん (64歳)	Bさん (71歳)	Cさん (65歳)	Dさん (66歳)	Eさん (66歳)
病名	ALS	ALS	ALS	ALS	SCD
気管切開時期	H8年	H12.10	なし	H16.5月	H16.
人工呼吸器	H9.9月	H12.10	なし	なし	H16.
主な介護者	妻(54歳)	妻(69歳)	妻(64歳)	妻	妻
生活状況	在宅	在宅	在宅+入院	在宅	在宅
介護度	5	5	5	4	4
身障手帳	1級	1級	1級	2級	2級
台風時の対応	自宅 発電機あり	H14.6月～ 台風時は入院	自宅 吸引充電器あり	自宅	入院

表2. 話し合いの内容

時期		内 容	方法
平成14年度	事例A	メンテナンス・緊急時対応	個別
	事例B	台風時の避難	
	事例C	排痰方法・緊急時の搬送方法	
平成15年度	事例A	緊急時対応	
平成16年度	事例D	緊急時対応	
	事例E	緊急時対応	
	事例A	火事・地震時の避難方法	
	事例B	火事・地震時の避難方法	
平成17年度	事例D	火事・地震時の避難方法	

表3 台風時の対応について 一例

(2) 医療機器装着者の台風時等避難フロー図 (H17.6.24 現在)

① 協力病院へ入院の場合（人工呼吸器利用者）

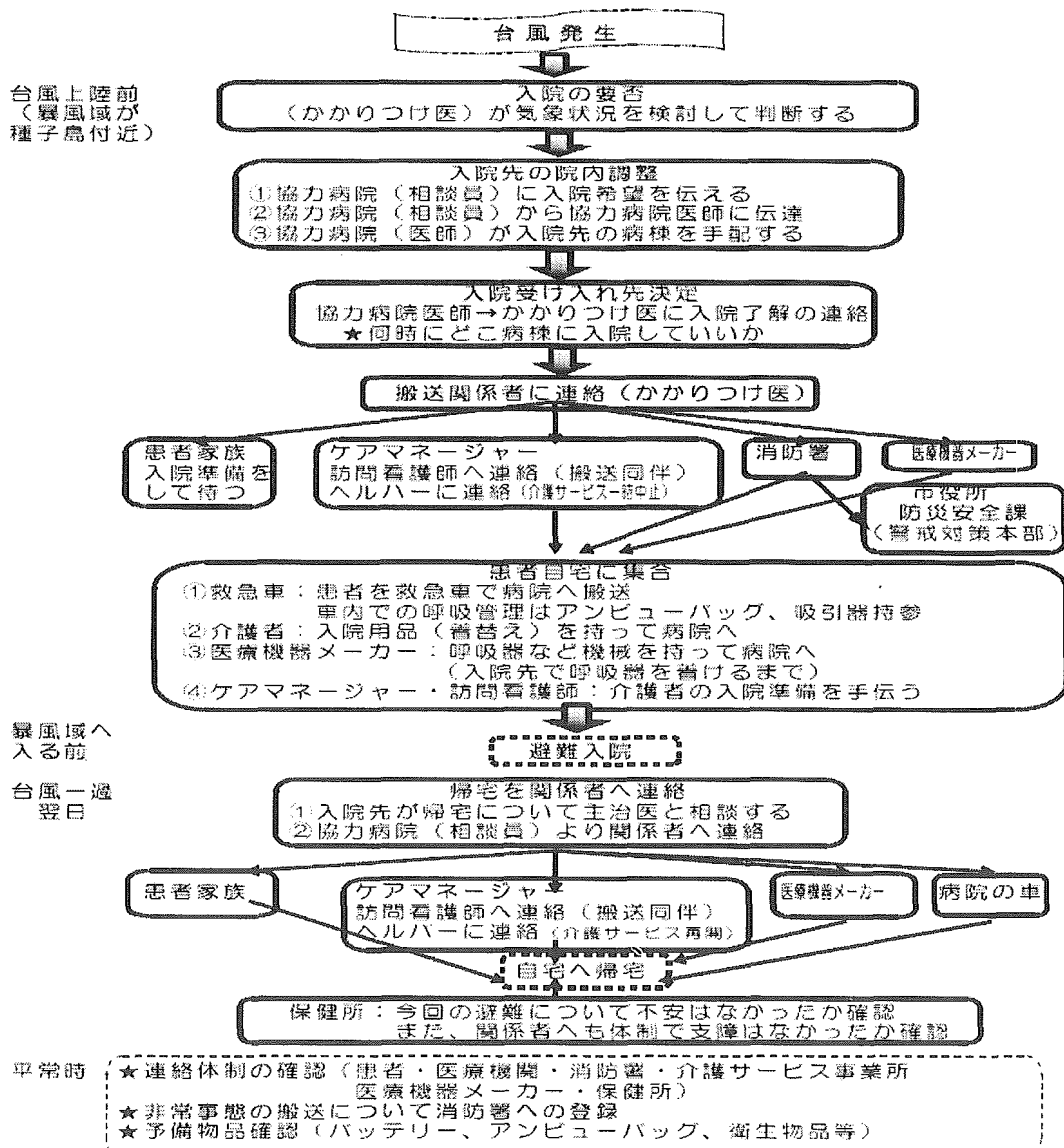


表4 チェックリスト一例

保健所（チェック日 平成 年 月 日）	備考
①所内の体制の整備	
・ 個別の避難方法・場所を把握している	<input type="checkbox"/>
・ 難病患者台帳を整備している（持ち出せるようにしておく）	<input type="checkbox"/>
・ 災害時支援リストを整備している	<input type="checkbox"/>
・ 災害時必要物品を確保している	<input type="checkbox"/>
訪問かばんの点検している・自転車の点検	<input type="checkbox"/>
・ 災害用パンフレットがある	<input type="checkbox"/>
健康教育・メンタルヘルス等	<input type="checkbox"/>
・ 県・市の防災マニュアルの内容把握している	<input type="checkbox"/>
・ 災害時の指揮系統の把握している	<input type="checkbox"/>
・ 災害時人工呼吸器装着者入院可能な医療機関の把握している	<input type="checkbox"/>
②関係機関とのネットワーク	
・ 災害時支援活動の安否確認・緊急対応について医師会・保健センター・保健所等の関係機関と役割分担を把握している	<input type="checkbox"/>
（共通：保健所・市役所・消防署・病院・居宅支援事業所・医療機器メーカー）	
・ 関係機関と難病を含む障害者対応について情報を共有化する	<input type="checkbox"/>
（共通：保健所・市役所・消防署・病院・居宅支援事業所・医療機器メーカー）	
・ 地区の避難所・避難所の整備状況の確認している	<input type="checkbox"/>
（車いす ベット 段差 スクリーン間仕切り等）	
③患者・家族への対応	
（共通：保健所・消防署・病院・居宅支援事業所・医療機器メーカー）	
・ 災害時の対応について患者・家族・関係機関と話し合いを行っている	<input type="checkbox"/>
・ 患者宅に災害時の物品が準備できているか確認する	<input type="checkbox"/>
・ 患者・家族が緊急連絡網を貼っているか確認する	<input type="checkbox"/>
・ 患者・家族が避難所・病院等への避難手段が分かっているか確認する	<input type="checkbox"/>
・ 患者・家族が災害時対応に不安・支障がないか確認する	<input type="checkbox"/>
・ 介護者が停電時のバッテリー、発電機が使えるか把握している	<input type="checkbox"/>
④地域住民に対する普及啓発	
・ 難病ボランティアを育成する	<input type="checkbox"/>
・ 地域防災訓練に難病患者の避難訓練をとり入れる	<input type="checkbox"/>

筋萎縮性側索硬化症(ALS)診療における神経内科診療所の役割と問題点

分担研究者 堀川 楊 医療法人朋有会堀川内科・神経内科医院 理事長

研究要旨

新潟市内外で、神経内科診療所を開業している医師は 13 名で、その半数が ALS の人工呼吸管理患者の訪問診療に携わり、在宅での看取りも多く経験していた。さらに多くの医師に関与してもらうには、終末期患者の診療技術の均一化と医師間の連携の促進、診療報酬の改善が必要である。在宅 ALS 患者を取り巻く病診連携、看護、介護との連携は良く機能しているが、呼吸器患者の介護施設でのケアは困難で、開拓が必要であることが明らかになった。

共同研究者

大西洋司（大西医院）、永井博子（押木内科神経内科医院）、遠藤耕太郎（けやき通りクリニック）

A. 研究目的

進行期の ALS 患者の在宅医療は、患者の QOL を高めるためにも推奨される診療形態であり、在宅のまま自然経過で終末期を迎える場合も、人工呼吸器を装着して長い年月にわたり医学管理を受ける場合も、それを支える医師の定期的な往診体制が不可欠である。新潟市では神経内科診療所が多く開設され、ALS 患者の診療に携わっている。その現状と診療上の問題点、診療所医師の果たすべき役割、問題解決のための方策を検討する。

B. 研究方法

研究の対象は新潟市内で診療所を開業または勤務している神経内科医師 11 名と、市外の診療所医師 2 名、および新潟市内で在宅医療を受けて療養中の ALS 患者と家族とした。神経内科医師にはアンケートを依頼し、ALS 患者の訪問診療に携わっている医師とは直接面談して意見を聞いた。新潟市は平成 17 年市町村合併により人口 50 万人から 80 万人に増えたが、状況がある程度把握できる旧市内と、神経内科診療所のある巻地区および亀田地区の ALS 患者を対象にアンケート調査をした。

（倫理面への配慮）

倫理面への配慮と個人情報保護のため、患者への直接のアプローチは避け、それぞれの主治医を介してアンケートへの協力を依頼し、回答は無記名で直接郵送してもらった。

C. 研究結果

対象の新潟市旧市内と、巻地区、亀田地区に平成 17 年 12 月 1 日現在 35 名の ALS 患者が特定疾患登録さ

れていた。新潟市保健所健康増進課では区域内の全登録患者について定期的にその動態を把握し記録しており、各地域の保健福祉センターの担当保健師も閲覧可能である。それによると、長期入院中の患者が 8 名、施設ケアを受けている患者が 2 名（1 名が介護老人福祉施設、1 名が身体障害者療護施設）であった。他の 25 名が在宅で、訪問診療を受けていると思われる患者が 14 名である。人工呼吸管理中の患者が 12 名（35%）で、うち入院が 3 名、在宅が 9 名であった。このうち 3 名は、近所の内科医がホームドクターとして病院医師と併診して訪問診療しており、6 名は神経内科医が訪問診療していた。

図 1 は新しい新潟市の全域の地図で、日本海側の黒線で囲ったのが旧市内、巻、亀田地区で、ここに神経内科 11 診療所が点在している。内陸側の新市内の ALS 診療状況の詳細はまだ把握していない。

(1) 神経内科診療所医師の ALS 診療の現状

アンケートによれば、現在新潟市内で神経内科を標榜して開業中の医師は 11 名で、うち 9 名が何らかの形で ALS 診療に関わっていた。これまでに診療した ALS 患者は 35 名で、現在診療中の患者が 13 名である。4 名の医師が訪問診療しており、これまでの訪問診療対象患者は 18 名、現在は 8 名を訪問診療中である。これまで人工呼吸管理を在宅で行った患者が 12 名あり、現在も 6 名が人工呼吸管理を受けている。経過中 16 名の ALS 患者が死亡しているが、在宅での看取りが 7 名、訪問診療後病院へ入院して死亡した患者が 9 名であった（表 1）。

新潟市外で開業の 2 名の神経内科医師もこれまで 5 名の人工呼吸管理の患者も含め 9 名の ALS 患者を訪問診療しており、在宅で 3 名の患者を看取っている。現在訪問診療を積極的に行っている計 6 名の医師のうち、4 名が訪問看護ステーションを医院に併設している。

(2) 訪問診療を受けている患者家族の意見

訪問診療を受けている患者の主治医への要望を詳しく

聞くため、主治医を経てアンケートを行ったが、回答は11名うち人工呼吸管理中の患者が5名であった。全員が診療所から訪問診療を受けており、1名は、身体障害者療護施設で生活し、専門病院への通院に加え、内科医から療護施設へ訪問診療を受けている。主治医との関係は概ね良好で、コミュニケーションの取れない人々も安心して診療を受けている様子が伺われた。訪問看護師との連携の良さも評価されている。主治医への要望としてあったのは、コミュニケーションの全く取れない患者にも、話しかけてもらうととても家族が嬉しいということと、呼吸器前の患者から自分の将来の選択肢について、もう少し一緒に考えてほしいと言うことのみであった。必要が出たときに短期入院できるか、長期的に落ち着いて入院または入所できる場所があるかと心配する声も聞かれた。

(3) ALS 診療における診療所医師の役割

ALS 診療において、診療所はどんな役割を担うべきかについての診療所医師の意見は、以下のようであった。

- ①安定した在宅ケアが維持できるようにきめ細かな全身管理、定期的な医療的サポートをする。
- ②患者の QOL を向上させ、家族の介護負担を軽減できるような包括的医療を提供する。
- ③そのために病院、訪問看護、リハビリ、訪問介護事業所、施設等との連携を適切にとる。
- ④医療、介護機器を適時に紹介し、導入をはかる。
- ⑤患者の病状、予想される経過と予後、取りうる選択肢を提示し、患者と家族の迷いを共感を持って傾聴し、自己決定がされた場合はその意思を尊重することなどであった。

(4) 在宅 ALS 患者の訪問診療を担当することの困難な理由

アンケートで訪問診療に関わっていないと回答した7名の医師に、訪問診療を担当することの困難な理由は以下のようであった。

- ①緊急時にすぐ病院へ入院させてもらえるか疑問である。
- ②病状が悪化した場合、生じてくる頻回の往診は精神的にも体力的にも負担が大きい。
- ③自分のところには訪問看護や医療機器の貸出制度がない。
- ④病院でそれまで診ていた患者に往診でうまく関わっていただけるか不安。
- ⑤病院から在宅へ移行することを患者や家族が十分納得しているか疑問であった。

(5) 在宅 ALS 患者の訪問診療上の問題点

訪問診療を日常担当している医師に、ALS 診療の問題点を聞いた。前述の疑問点であった緊急入院の可否については、病院からの紹介で訪問診療を引き受けた患者については、病室にゆとりの無い大学病院は即にとはいかないこともあるが、その他の病院では緊急時の入院は問題なく受け入れてもらえる、病診連携はうまく行っているとの意見がほとんどであった。しかし次の様な問題が指摘された。

- ①呼吸困難増強時、特に在宅での看取り期や、NPPV で呼吸悪化時には往診が頻回になり1人医師診療所では過労、睡眠不足になってしまう。
- ②昔病院で行っていた人工呼吸管理の知識、技術で在宅診療しているので、不安がある、
- ③人工呼吸器装着の選択や、家族関係の調整などへの関与は精神的に負担が大きい。
- ④家族の介護能力が低下したとき、患者の QOL を維持するために制度としては可能なはずの身体障害者療護施設や介護療養施設等に入れたくても入所が難しい、特に人工呼吸器がついていると施設の受け入れは殆ど不可能である。
- ⑤以上のような精神的、体力的な負担の大きさに比べ、診療報酬での評価が乏しく、メリットがない。

実際レセプト上人工呼吸器料 68400 円はすべて呼吸器のリース代の支払いに当て、人工呼吸指導管理料の 28000 円は保険請求できない多量の消毒薬やガーゼ、経管栄養に要する提供物品などの購入の支払いに消えているのが現状で、ALS 患者は神経内科医がケアせざるを得ないという使命感で上記の困難さを何とかクリアしている様子が伺えた。

(6) ALS 患者の訪問診療担当医から見た制度上改善を要する問題

新潟市で ALS 患者の在宅医療を行っていく上で今後改善すべき制度上の問題として以下のようなことがあげられた。

- ①新潟県にはまだ県の難病対策協議会が機能していず、難病相談員がいない。来年度ようやく置かれるとの発表があったが早急に機能させてほしい。
- ②新潟市の合併により、周辺の旧市外地域が福祉的にレベルダウンすることが懸念される。何とか地域で現状が維持されるよう創意工夫してそれを防いで欲しい。
- ③制度的には存在するヘルパー吸引を、患者の元で実際に働いているヘルパーは施行する意思があってもヘルパー事業所によっては現状を見ていない上層部で拒否

されることがあり、そうした事業所への保健所などからの指導が必要ではないか。

④現行の在宅サービスに比べると、入院時の患者ケアは個別的には不足になりがちである。患者の精神的な負担を軽くするためにも、在宅時の個々の患者のケアに慣れたヘルパーを病院へ導入できるようにしてほしい。

⑤訪問看護の夜間、休日の訪問体制を充実させる。

⑥経管栄養の接続を、ヘルパーが手伝えるようにしてもらいたい。

⑦NPPV 等の呼吸困難時のモルヒネ使用を医療保険で認めてほしい。

(7)新潟市の ALS 患者が利用可能な身体障害者療護施設の現状

神経内科医師が制度が生かされていないのではないかと指摘した身体障害者療護施設については、新潟市で利用可能な 3 ベッドで、これまで 2 名の患者がケアを受けていた。1 名は 2 年間のケアの後 3 日間だけ病院で入院して死亡した。1 名は 4 ヶ月間療養し、今も継続中である。施設はすでに整備されていたにもかかわらず、当初入所の受け入れは難渋したが、JALSA の事務局長が同行し、ケース検討会を主治医と施設が共同で開くなどして、受け入れられた。2 人目の他施設への受け入れはスムーズであった。入所後の現場でのケアの質と量は、病状の変化に伴い検討会が重ねられて漸次改善して行き、家族も本人も満足していた。しかし夜間の吸痰、急変時の医療的対応は手薄で、まだ 2 箇所ともヘルパー吸引は体制として確立していない。いずれも定期的な内科医の訪問診療はあるが、人工呼吸器使用になった場合の受け入れ態勢は整えられていず、使用の可否は未定である。

D. 考察と結論

ALS の在宅診療に神経内科診療所医師がどのように関わっているかについて調査した。新潟市内外で 13 名の神経内科医が診療所を開設しており、約半数の医師がそれぞれの地域で ALS の訪問診療を主に担い在宅での看取りも多く経験しており、ALS 患者にとっては極めて恵まれた環境といえる。しかし大部分の診療所が新潟市の旧市内に偏在しており、その取り組みもまだ十分とは言えない。介護保険制度の見直しにより、在宅医療の比重はさらに大きくなっていくと思われ、多くの医師に関わってもらうためには ALS 末期患者の診療技術の普及、均一化と、制度理解の共有化など医師間の連携が必要である。研修会の開催や、すでにある難病メーリングリスト

の利用などで連携を図り、ALS 患者の診療がしやすい環境を医師側でも作っていく必要がある。加えてこうした精神的、肉体的負担の大きさに少しでも診療報酬が見合うように、今後改善することも求められる。

新潟市の周辺では病診連携、訪問看護、訪問介護などとの連携は良く機能しており、訪問診療を担当している医師と患者との関係も概ね良好であるが、家族介護力が低下した場合や家族のいない患者にとって不可欠な、施設で終末期や人工呼吸器装着しての療養生活を送ることはまだ極めて困難で、さらに開拓が必要である。前述したように制度的には可能なはずの身体障害者療護施設での呼吸器患者の受け入れはまだ無く、介護療養型医療施設での人工呼吸器患者の長期入院も受けている患者がいない。病院の入院日数は短期化する一方で、もっとも困難な療養を要する患者がやむを得ず在宅サービスと家族の献身的な介護によって在宅で療養をしている厳しい現実はますます固定化する傾向にある。神経内科医の抱えるもっとも大きな診療上の問題である ALS 患者の在宅医療に多くの神経内科医が積極的に取り組んでいけるようさらに検討を続けたい。

E. 研究業績

1. 論文発表

1) ALS 患者のケアマネジメントについて - 3 症例を通し考える - 堀川楊、高橋美公栄、矢久保玲子、小林麻子、滝沢康子；厚生労働省「特定疾患の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究」平成 16 年度総括・分担研究報告書、pp100-103,2005、新潟

図1

新潟市内の神経内科診療所の分布

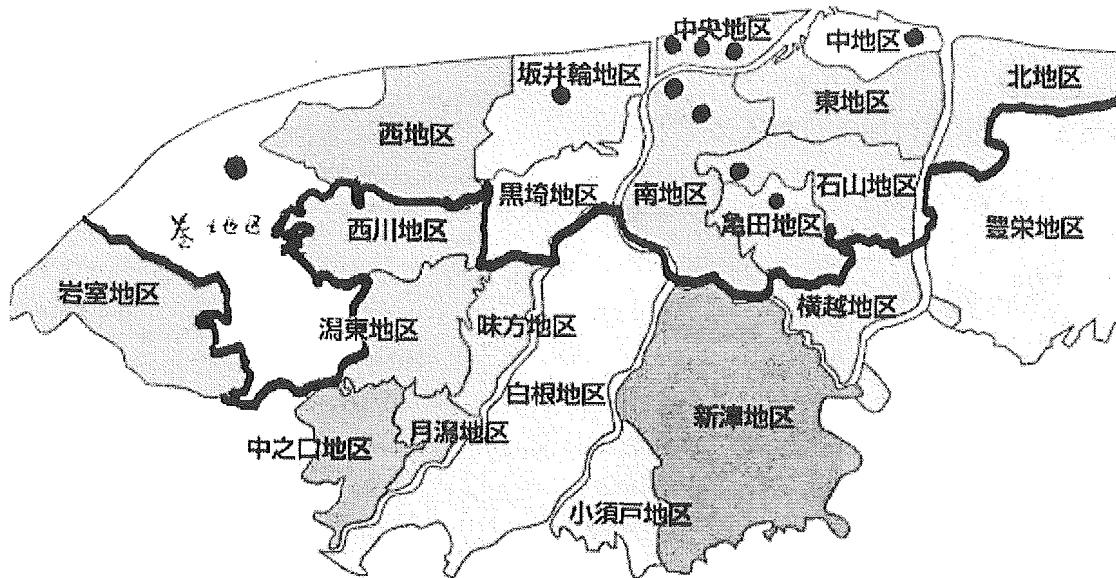


表1 新潟市内の神経内科診療所でのALS診療の現状

診療所	全ALS患者	現患者数	訪問患者(現数)	人工呼吸患者数(現数)		死亡患者数		
				NPPV数	TPPV数	在宅死亡	病院死亡	施設死亡
A	11	3	8(2)	3(0)	3(2)	4	4	0
B	2	1	1(0)	0	0	0	1	0
C	7	3	3(1)	2(1)	0	2	0	0
D	6	5	6(5)	2(2)	2(1)	1	0	0
E~K	9	1	0	0	0	0	4	0

在宅重症患者の医療・介護サービスの評価および看取りを含めた 医療供給体制のあり方に関する研究

分担研究者 川島 孝一郎 仙台往診クリニック 院長

研究概要

在宅重症療養者、ALS 等重症難病患者に対する、看護、介護サービスへの最大かつ共通の不満要因として、「知識・技術の未熟」が挙げられる。

したがって従来型の訪問看護・介護にさらに磨きをかけた、いわゆる24時間365日安心の「在宅ハイケア」を担う人材の育成が喫緊の課題である。さらに、馴染みの在宅スタッフがショートステイ先においても訪問サービスを継続的に提供できるようになれば、利用者の満足度が向上し、リスクマネジメントの観点からも有効性が期待できる。

さらに、既に居宅において在宅酸素療法(HOT)、在宅成分栄養経管栄養(HEN)、在宅人工呼吸療法(HMV)、在宅中心静脈栄養(HPN)を受けている在宅療養者の意識調査によって、そのいずれもの多くが居宅における看取りを希望していることが判明した。

在宅医療の橋頭堡として、がん・難病を含む重症療養者等の居宅における安定を確保しつつ、急変時と居宅における看取りに 24 時間・364 日の対応をする医療体制が急がれる。「重症者は入院するものであり、看取りは病院がおこなうものである」という、医療者・患者双方の既成概念を覆すことが必要であるとともに、24 時間・365 日の対応機能を持つ医師ないしは医療機関が必要となる。

このような任務を負う医師ないしは医療機関に対する要件を整備することにより、十分な医療供給体制が確立されるであろう。

共同研究者

伊藤道哉(東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野)
濃沼信夫(東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野)

【 I 】 ALS 等在宅重症患者の医療・介護サービスへの 評価

A. 研究目的

人工呼吸器、中心静脈栄養、常時吸引等の複数高度医療を連綿と必要とする在宅重症高齢者・ALS 等重症難病患者の、医療・介護保険サービスの利用状況と満足度評価に関する調査により、あるべき24時間365日安心の在宅療養システム構築に向けた具体的改善策を検討する。

B. 研究方法

平成17年1～2月、全国588ヶ所の保健所より、在宅難病患者、重症高齢者に調査票を配布、無記名・自計(代筆可)・郵送法により回収し、同意を確認したものを解析した

C. 研究結果

2,682人中395人(14.1%)の回答が有効であった。最多はALSの223名、次いでパーキンソン病53名。男性60.1[64.1]%,女性39.9[35.9]であった。(イタリックは全体、[]内はALSのみの結果)。

要介護度5は、84.1[92.2]身体障害者手帳1級が84.8[94.0]%,身体障害者支援費制度利用は47.3[53.4]%,その他の自治体サービス利用は22.0[25.1]であった。

常時吸引が必要は69.4[83.4]%,胃瘻58.2[72.0]%,気管切開後の人工呼吸器使用が51.6[83.4]であった。ヘルパーによるたんの吸引実施は37.1[65.3] %。サービスの全体的評価では、60～79点が29.6[26.8]、80～99点が48.2[51.7]、100点が9.6[7.8]であった。

各種サービスへの満足度評価は、訪問看護が75.1[74.4]、訪問介護が66.3[68.2]、ショートステイ34.0[33.3]、訪問入浴82.3[82.0]であり、ショートステイに対する不満の原因として「担当の職員が決まっていない」が33.1[43.2]と最も多い。

「自己負担額が高くなってもサービスが増えたほうがよいか」について「そう思う」は38.1[39.0] %であり、夜間の長時間看護が39.9[55.6] %、夜間の長時間介護が

35.8[51.4]%であった。「全額自己負担でもさらに利用したいサービスがあるか」については 25.8[22.0]%が「ある」と回答、上位は訪問介護 18.6[44.8]%, 訪問看護 7.6[34.5]%である。

D. 考察

各種サービスへの満足度評価は、訪問入浴を除き、一般に満足度評価の合格点とされる 80 点に達していない。特に、ショートステイへの不満が大きい。また、在宅重症高齢者、ALS 等重症難病患者に対する、看護、介護サービスへの最大かつ共通の不満要因として、「知識・技術の未熟」が挙げられる。

E. 結論

従来型の訪問看護・介護にさらに磨きをかけた、いわゆる 24 時間 365 日安心の「在宅ハイケア」を担う人材の育成が喫緊の課題である。さらに、馴染みの在宅スタッフがショートステイ先においても訪問サービスを継続的に提供できるようになれば、利用者の満足度が向上し、リスクマネジメントの観点からも有効性が期待できる。今後実現可能性について詳細に検討してゆきたい。

【Ⅱ】 居宅での看取りを含めた重症療養者への恒常的な医療供給体制のあり方に関する研究

A. 研究目的

2005 年 3 月における厚生労働省保険局「在宅療法の普及及び技術評価に係る調査」のうち「訪問診療の観点からの補足調査報告書（調査実施委員 川島孝一郎）」の結果を踏まえ、在宅重症療養者への 24 時間 365 日の医療供給体制について 1) 従事する医師の要件と評価、2) 供給体制としての医療機関の要件と評価、の 2 方面から検討を加え提言をおこなう。

B. 研究方法

[調査対象地区] 全国

[調査対象者] 在宅医療を積極的に実施している医師

[抽出方法]

『日本在宅医学会会員名簿』、『NPO 在宅ケアを支える診療所・市民全国ネットワーク会員名簿』から抽出した。

[調査対象者数]

全国で在宅医療を実施し、かつ居宅における看取りが

年間 30 名以上である診療所約 20 ヶ所への聞き取り調査をおこなった。

[調査実施期間] 平成 17 年 9 月～平成 18 年 2 月

C. 研究結果

- 1) 在宅医療を積極的に行っている医師を「在宅主治医」（仮称）として、医師に対する要件等を選定する
- 2) 在宅医療を積極的に行っている医療機関に対して「在宅医療保険医療機関」としての要件等を選定するの 2 点について、各々の要件と評価法を検討した。

[在宅主治医の要件]

「在宅主治医」（仮称）について

- 居宅における医療を受け持つ一定の要件を満たした医師を、「在宅主治医」として、社会保険事務局に登録する。
※ 「在宅主治医」については、居宅における診療が当該診療所内における外来診療にあたるものとする。
- 在宅主治医として登録された医師が当該患者に対して行なう診療については、診療報酬上一定の評価を与えるものとする。
- 在宅主治医の登録をおこなった年度においては、当該医師は必ず在宅主治医としての点数算定を当該患者に対しておこなうものとする。（実と名が一致すること）
- 応召義務：在宅主治医が勤務する医療機関は、当該患者の紹介元医療機関との間に特別な関係があってはならない。また当該患者が生活する医療機関以外の介護施設（広義の居宅）との間に特別な関係があってはならない。この要件を満たすため、紹介元 1 医療機関からの紹介患者数および訪問する 1 介護施設における当該患者数のいずれもが、当該医療機関における在医管・在総診・在医総を算定した月平均総患者数の 30%を超えてはならない。超えた場合には、当該医療機関に勤務する在宅主治医の登録を抹消する。（ただし、僻地・離島等の、医療機関および介護施設数が極端に少ない場合においてはその限りではない）
（仙台往診クリニックでは大学病院からの紹介患者がもっとも多く全体の 18%である）

在宅主治医の要件

在宅主治医は常時 24 時間対応体制をとり、求めに応じて居宅における診療・看取りを積極的に行なうものとする。

在宅主治医の基準

- ・在宅主治医の登録は個人の申請とし毎年更新を必要とする。一旦抹消されても再登録可能とする。
- ・在宅主治医：医師個人に関する規定であり事業所に対する規定ではない。
- ・社会保険事務局に登録することとし、社会保険事務局は、医療機関の求めに応じて、適宜、在宅主治医の情報を医療機関に提供する。

在宅主治医の評価

①24 時間対応体制加算

- ・在宅主治医が「24 時間緊急往診可能な体制をとっている」ことに対する評価として設置する。
- ・在医管・在総診・在医総に対する加算とする。行なわれた緊急往診の他に当該月における在宅患者訪問診療料の規定回数を達成した場合に限る。
- ・在宅主治医は当該医療機関における在医管・在総診・在医総の算定を行なった患者についての、年間業績を社会保険事務局に報告する。
- ・24 時間対応体制加算が算定された月には、当該患者に対する 24 時間連携加算は算定不可とする。
- ・点数の目安は 24 時間連携加算より高いものとする。
- ・対応体制：実際に 24 時間緊急往診ができることを「対応体制」（仮称）と称する。

対応体制の定義：在宅主治医が患者の要請に従い、24 時間常に緊急往診が可能である体制。

対応体制の確認：在宅主治医は当該年の緊急往診を行った実績を次年度に社会保険事務局へ報告する。

実績内容 ⇒ カルテ番号、緊急往診を行なった日付、時刻、診療所要時間、具体的診療内容、患者からの診療確認署名もしくは印(必須)を年間でまとめ、社会保険事務局へ提出する。特に夜間帯(20:00～8:00)の緊急往診を必須項目(年間緊急往診数の 20%を超えること)とする。さらに、恒常的に夜間帯(20:00～8:00)のいずれかの時間帯を往診不可能として患者に通知している場合には絶対登

録不可とする。

登録初年度については前年度の診療録により、全ての緊急往診について、カルテ番号、緊急往診を行なった日付け、時刻、診療所要時間、具体的診療内容を抜き出し提示する。次年度以降については前年度の実績回数に基づき更新を行なう。

②死亡診断加算(増額)

- ・在宅主治医が「24 時間緊急往診可能な体制をとり居宅における看取りをおこなった」ことに対する評価として設置する。
- ・患者において死亡診断をおこなった場合とする。

居宅における看取りの実績：当該医師が前年度作成した死亡診断書のコピーを提出する。

調査項目は「カルテ番号」。「死亡したところ」については提出された死亡診断書の内訳のすべてが自宅の場合、または自宅と介護保険施設が一定割合であることが必要であり、診断書のすべてが介護保険施設のみ場合は実績としてみなさない。「死亡したとき」については特に夜間(20:00～8:00)の看取りがあることを必須項目とし、年間看取り数の 20%を超えることが求められる。「医師名」が当該在宅主治医であることを確認する。

「在宅終末期訪問診療加算」あるいは「在宅末期医療総合診療料」を算定したにもかかわらず、当該患者が在宅看取りに達しない場合については、別記理由書を提出すると共に、達しない総数が、「在宅終末期訪問診療加算」および「在宅末期医療総合診療料」を算定した年間総患者数の 30%を超えてはならない。

登録初年度については前年度の診療録により死亡診断書のコピーを提出する。

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

在宅主治医の医療保険点数算定の条件

- ※ 登録初年度においてすでに前年度の(既存の在宅医療)実績がある新規の在宅主治医については、当該点数の100%を算定できるものとする。
- ※ 登録初年度において前年度の実績がない(在宅医療に従事していなかった)場合、または実績数に満たない新規の在宅主治医については当該点数の(仮に80%)を算定できるものとする。
- ※ 当該年度の実績数が、次年度更新のための実績数に満たない場合には、次年度には当該点数の(仮に80%)を算定できるものとする。
- ※ 更新実績数に満たない年度が継続して2年以上となった場合には、その時点で在宅主治医の登録を抹消する。再登録は抹消年度の次年度以降とする。
- ※ 24時間対応体制加算は、当該在宅主治医が常勤医師である医療機関において算定可能とする。当該在宅主治医が当該加算を算定できる医療機関においては、在医管・在総診・在医総を算定した月平均総患者数の20%を基本割合とし、これを越えた年間在宅看取り数を必要とする(月平均100人の場合には年間21名以上)。ただし、最低看取り患者数を在宅主治医1名に対して年間12名以上とする。(現在仙台往診クリニックの割合は約50%、あおぞら診療所:30%、大阪北ホームケアクリニック:45%、盛岡往診クリニック:65%、岡部医院は癌専門で:105%)

在宅主治医が診療する患者の要件(在医管・在総診・在医総)

自立歩行可能で外来受診可能な患者であるにもかかわらず、在医管・在総診を算定している医療事業所が後を立たない。居宅のみならず有料老人ホーム、宅老、ケア付きマンション、特養、グループホームにおける入居者に対しても同様の算定が無制限に行われている実態に鑑み、改めて「通院困難」を厳格に規定する必要がある。放置すると在宅医療の無駄な出費につながる。

- ・在宅主治医が診療することにより当該点数を算定できる患者は在医管・在総診・在医総のいずれかの算定要件を満たす者である。
- ・在医管・在総診・在医総の算定要件を満たす者とは、

- 1) 身体・知的・精神いずれかの障害認定を受けた者のうち、一定規準を満たした者であること。
- 2) 要介護認定を受けた者の場合には、その一定規準を満たすことにより障害認定に代えるものとする
- 3) 一定の要件を満たした末期の癌患者であること。
癌以外の患者:「通院困難」を具体的に表現する文言を整備する。

(1) 身体機能においては、介護保険認定要件の、例えば障害老人の日常自立度(寝たきり度)判定基準ランクB-2以上であること。あるいは要介護4または5であること等。障害認定であれば、肢体不自由で体幹機能障害3級以上、呼吸機能障害1級(及び3級)等々。
例:「障害者外出介護の要件:厚労省告示二十七号;屋外での移動に著しい制限のある視覚障害者又は全身性障害者(肢体不自由の程度が身体障害者福祉法施行規則別表第五号の一級に該当するもの)であって両上肢及び両下肢の機能の障害を有するもの又はこれに準ずる者をいう」

「松原市重度障害者外出支援について:下肢・体幹障害の1・2級の身体障害者手帳を所持し、車椅子等を使用している方;四肢障害の1級の身体障害者手帳を所持し、車椅子等を使用している方」

「神戸市の資料:視覚障害者=障害程度が身体障害者福祉法施行規則第7条3項別表5号の視覚障害者1級及び2級に該当する者;脳性まひ者等全身性障害者=脳性まひを有する者及び脳性まひ以外の肢体不自由者で、外出にあたって常時車椅子を使用する1級及び2級の者」

「社会保障審議会障害部会(平成17年1月25日)資料4:行動援護=自閉症、てんかん等を有する重度の知的障害者又は統合失調症等を有する重度の精神障害者であって、危険回避ができない、自傷、異食、徘徊等の行動障害に対する援護を必要とする者;重症訪問介護=重度の要介護状態にあつて、かつ、四肢マヒのある身体障害者;移動支援事業=身体障害者、知的障害者、障害児、精神障害者であつて一定程度以上の障害の状態にある者」

(2) 認知症の場合の通院困難なものとは、認知症などの合併で精神機能が低下し、介護等の支援なしに公共交通機関等を利用し医療機関を受診することが困難な者(歩行など移動能力があつても、目的を持った行動が困難な者を含む)のうち下記①・②に該当する者で、③は除く。

①認知症の経過の中で障害老人の日常自立度判定基準ランク B-2以上となった場合：アルツハイマー病においては、FAST(Function Assessment Staging of Alzheimers disease)分類の7-c(歩行能力の喪失)以降。アルツハイマー病以外の変性性痴呆においても、パーキンソン病などの神経疾患と同じように、その経過の中で歩行能力を失った場合。

②失行等で実行機能の障害が著明で、外来受診が困難な場合：外来患者が居宅の自室のベッドを出て、医療機関の診察室に至るまでには、洗面・更衣・排泄・摂食・ドアの開閉・自動車等の乗降等、実に様々な行為を実行する必要があるが、運動機能の障害がなくとも、失行等によりそれらの行為を実行出来なくなってしまった場合。痴呆性老人の日常生活自立度判定基準でランクⅢ以上の者。

③病識がなく外来受診が困難な場合：病識がないことは、外来受診の動機付けの希薄さに通じる。そのため家族は医師と相談し、「健康診断」「付き添い」といったこじつけや、身体の変調のタイミングをとらえたりして、何とか医療機関を受診させようとするが、うまく外来受診に結び付けられない場合。病識のなさに、興奮・暴力・妄想等の BPSD を伴うとさらに外来受診は困難となる。

以上のように、在医管・在総診の算定ができる患者の要件とは、障害認定を受けその一定基準を満たしている者か、介護保険の重症度の一定基準を満たしている者であることが必須と考えられる。

癌患者 : 在医総の算定に該当する末期の癌患者であること。
余命が推定 6 ヶ月以内であること(全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会 2002 年 4 月 1 日)

介護施設入所終末期患者への訪問診療・訪問看護について

・当該入所者が癌である場合もしくは癌でない場合に問わず終末期であること。
・在宅主治医は 出来高+(在医管・在総診)+在宅終末期訪問診療加算+(24 時間対応体制加算)+死亡診断加算+施設連携加算 あるいは 在宅末期医療総合診療料+24 時間対応体制加算+施設連携加算

・訪問看護師は 出来高+在宅終末期訪問看護加算
・施設側は 現行報酬+紹介加算+施設連携加算+施設看取り加算

各点数の見直しについて

在宅ターミナルケア加算の見直し

・現行「在宅ターミナルケア加算」の文言を、医師の訪問診療の場合には「在宅終末期訪問診療加算」に変更する。
・看護師の訪問看護の場合には「在宅終末期訪問看護加算」に変更する。
・「在宅終末期訪問診療加算」・「在宅終末期訪問看護加算」は、癌以外の患者または末期癌患者ではあるが在医総の算定基準に満たない終末期にある患者に対して、その居宅または入居施設を訪問することにより、その診療・看護をおこなったことに対して月一回算定できる。
・終末期とは「狭義の終末期」または「広義の終末期」である。
・狭義の終末期における当該加算は、開始日から 1 ヶ月以内に看取りをおこなった際に、看取り月において算定される。(終末期における家族への説明義務、施設職員への患者の対応と看取りの指導等に費やす医師の負担を勘案して設定)
・広義の終末期における当該加算は、開始月から 1 ヶ月を超えた各月毎に算定されるが、算定期間を連続で 3 ヶ月以内とする。

施設連携加算(新設)

・在宅主治医の派遣を受けて、施設内の終末期にある入居者に対して、当該在宅主治医による診療を実施させた場合に算定される。
・在宅主治医・施設共に算定できる(月一回)。

施設看取り加算(新設)

・在宅主治医の派遣を受けて、施設において看取りが行われた当該月に、施設が算定する。

退院指導料等の見直し

・社会保険事務局に登録されている在宅主治医は、医療機関医師から紹介された在宅医療を希望する患者により選定され、当該患者と保険関係を締結する。この場合、当該患者は在医管・在総診・在医総いずれかの算定要件をみたく対象でなければならない。
・在宅主治医が入院先に赴き紹介医療機関の医師、看

看護師等と退院後の診療計画を作成し、患者・家族等に説明・指導を行った場合に算定できる点数であり、在宅医療に移行し、在宅主治医が初診料を算定した初診月に限定される。

- ・ケアマネージャー、訪問看護師、訪問介護ステーション、入浴サービス等在宅療養を支える体制を退院時までを整えるためケア会議を行った場合、在宅主治医は会議開催回数により3回まで算定できるものとする。
- ・紹介医療機関側は退院月1回のみ算定とする。

往診料、訪問診療料の見直し

- ・日中(8:00～20:00)の緊急往診
- ・夜間(20:00～8:00)の緊急往診（診療時間延長による加算はなし）
- ・緊急往診の翌日の訪問は訪問診療料とする。但し前日と異なる事由による緊急往診はその限りではない。（緊急往診は救急車の要請の代わりである。緊急往診によって救急車の出勤回数が減少する。両者の経費の比較を要する）

<付言>

当該療養者の入退院および治療の選択・打ち切りについては、本人の同意書を要する。本人が自らの意思を決定できない、もしくは意思を伝達できない場合は、代諾者の同意書を要する。任意後見人については、現行では財産処分等金銭管理の代行のみが可能であり、入退院の決定は代行できても、具体的な治療の選択・打ち切りについては、本人に代わって決定することはできない。

目下、終末期医療の質の向上に資する意思決定・事前指示のあり方等が検討されているところであるが、特に中小規模の医療機関においては、療養者本人の意思決定がなされにくい、なされても文書として尊重される場合はまれであるとの調査結果もあり、在宅医療における、意思確認のあり方についても緊急に検討を要すると考えられる。

[在宅医療保険医療機関の要件]

- (1)在宅主治医の要件と評価に準じる内容とする。
- (2)在宅医療保険医療機関として登録された医療機関が当該患者に対して行う診療については、診療報酬上、一定の評価を与えるものとする。
- (3)在宅での療法を希望する患者については、退院に際して、在宅医療保険医療機関を登録することを算定

要件に義務付け、在宅医療保険医療機関が入院先の医療機関の医師・看護師・訪問看護ステーションの看護師等と、退院後の診療計画を作成し、患者または家族等に説明・指導を行った場合に算定できる点数とする。

- (4)新たに24時間対応体制加算等を設け、24時間いつでも「対応」できる体制を評価するとともに、在宅医療保険医療機関が診療を行った場合にこの加算を算定できることとする。
- (5)ケアハウス・有料老人ホーム(特定施設入所者生活介護)、特別養護老人ホーム、介護老人保健施設及び介護療養型医療施設に入所している終末期の患者については、在宅医療保険医療機関として登録されている施設の医師が行う訪問診療については、医療保険で算定できることとする。
- (6)(5)に加えて訪問看護も、在宅医療保険医療機関とともにおこなわれる訪問看護については、医療保険で算定されるものとする。

D. 考察

[はじめに]

本研究では、重症在宅療養者に対する、恒常的な医療の供給体制を構築するために必要な24時間365日の対応を行うことのできる医師、または医療機関に関して、その要件と評価を勘案したものである。

平成17年9月当初は、在宅主治医という仮称のもとに、医師自身に対する要件と評価を考えた。しかし、この案では、保険医の上にさらに指定医を増設することになり兼ねず、医師の均衡を揺るがす可能性があり、採用しにくいと考えられた。

平成17年12月以降は、医療機関に対する要件と評価を中心に議論され、結果として記載された事項となっている。

[今後の展開]

居宅における看取りが年間10名を超えている医師数は今回の調査では199名で、受け持ち在宅療養者総数は13,233人、年間在宅看取り数4415人(23人/医師)、在宅療養者に対する看取り率は33.4%であった。

さらに、「在宅ケアを支える診療所・市民全国ネットワーク」の会員となっている診療所の大部分(およそ300ヶ所)、日本在宅医学会会員の一部(100名)、その他日本在宅医療研究会、日本ホスピス・在宅ケア研究会等の診療所参加数を勘案すると、全国600ヶ所(医師800名)の診療

所が年間 16,000 人(20 人以上／医師)の在宅看取りを行なっていると考えられる。年間在宅看取り数 5 人以上 10 人未満の診療所は、「在宅ケアをしてくれるお医者さんがわかる本」の中だけで現在 200 ヶ所ほどあり、在宅主治医制度の導入を行なえば、すぐに基準に達すると思われる。

在宅主治医制度を導入することにより、初期 2 年間で現在の 2 倍の在宅主治医 1,600 人で 40,000 人(25 人／医師)の在宅看取りを見込む。4 年後に医師 4,000 人で 120,000 人(30 人／医師)の在宅看取りを可能にするものと思われる。その時点では 2/3 の 80,000 人が癌患者と考えられる(年間癌死総数の 25%)。5 年後に少なくとも医師 5,000 人で年間在宅看取り数 150,000 人(内癌死 100,000 人:年間癌死総数の 30%弱)を確定可能とする。

癌および、癌以外の在宅看取りを普及促進させるためには、中山間地・離島・寒冷地等における在宅主治医の点数の増額、施設での看取りの更なる誘導、急性期病院における救急患者以外の院内看取りの抑制(年間病院死数に制約を設ける等)、さらに医学部における在宅医療の教育が要求される。

「在宅主治医」側は、全国在宅主治医登録医会を設置し情報提供を行なう。

[生活情報の特殊性に基づく日本型在宅医療と在宅ケアのありかたに関する提言]

- 1) 在宅ケアに集う職種は多いほどよい。多元的な把握がより可能となるから。
- 2) 同一の事業体からの職種は少ないほどよい。すべてを同一事業体に任せると、生活者はその影響による変容しかなされない。影響の単一化は変容の単一化を招き、生活者の自由度を制限することになる。
- 3) 医療を含めたすべてのケア提供者は、みずからが相手を変容させる影響を与えていることに気づくことが必要である。自分の影響を含んだ生活者は、独立した対象ではなく、自分と共に全体として生きている存在であることを意識しなければならない。
- 4) したがって、医師は生活者との生の接点を持つことが必須であり、居宅に訪問しない医師は、自分の影響を基礎とした情報収集のみずから絶つことになる。在宅医療をしたことにならない。
- 5) 医師は生活者の生活全体の部分を形成している以上、生活者の要請に応じて出向くことが当然であり、24 時間対応することとなる。
- 6) 在宅看取りが当然となる。

- 7) 医師一人の作業能力には限界があり、複数の医師による全体把握が基本となる。
- 8) 在宅ケアに関わる職種が、それぞれに生活者との全体性の中で得たものを、生活者と共に披露して生活者の自由度を知るための場、すなわちサービス担当者会議を開催することが重要である。これが最も真に近い情報の共有化となる。
- 9) 情報の開示と保護の両立が求められる。
- 10) 生活者個々の権利が保障されなければならないと同時に、生活世界全体(絆)を維持してゆく努力(全体性の中での義務)も必要であり、この両立が求められる。

E. 結論

在宅医療の橋頭堡として、がん・難病を含む重症高齢者等の居宅における安定を確保しつつ、急変時と居宅における看取りに 24 時間・364 日の対応をする医師または医療機関が必要である。これは、「重症者は入院するものであり、看取りは病院がおこなうものである」という、医療者・患者双方の既成概念を覆すものであるとともに、24 時間・365 日の対応機能を持つ当該部門が、医療者・患者の双方に周知されなければならない。特に、末期がん、人工呼吸器、中心静脈栄養等の医療的処置を多く必要とする患者が、みずからの意思として在宅を希望し、かつ種々の制度(40 才以上の末期がんへの介護保険の適用、身体障害認定による自立支援法に基づく介護派遣、重度障害者への長時間滞在型介護サービス等)を活用することで介護力が十分に発揮できる場合には、積極的に当該部門を活用してゆくことになるだろう。

当該部門を中心とした、新たなシステムについては、評価のための調査を実施する必要がある。また、診療報酬点数が、当該部門、連携施設の経営にどのような影響を与えているかについても、詳細な検証が必要である。

介護保険制度と障害者自立支援法に基づくサービスの統合が検討される中で、医療のみならず、在宅療養を支える役割を担う当該部門の機能についても、在宅ハイケア提供の有無によりさらなる細分化の検討も必要である。

さらに、地域医療の橋頭堡を確立するため、在宅ハイケア人材養成についての長期・短期の新たな戦略を立案することが喫緊の課題である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 川島孝一郎: <総論 11>在宅医療退院計画:在宅導入のコツ・治療 増刊号, Vol.87, 929-938, 2005
- 2) 川島孝一郎: <特集>地域医療連携—急性期病院を中心に—在宅における重症管理と急性期病院との連携・治療 別冊, Vol.87 No.5, 1733-1740, 2005
- 3) 伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎: ALS(筋萎縮性側索硬化症)等在宅重症患者の医療・介護サービスへの評価, 病院管理, Vol.42, Supplement, p.123, 2005

単行本

黒川清 監修 谷亀光則 編集 川島孝一郎(分担執筆): 必携 在宅医療 介護基本手技マニュアル 改定第2版 13.臨終時の心構えと対応, 2005, 永井書店, 624-645, 2005

2. 学会発表

伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎: ALS(筋萎縮性側索硬化症)等在宅重症患者の医療・介護サービスへの評価, 日本病院管理学会、東京、2005.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 川島孝一郎: <総論 11>在宅医療退院計画:在宅導入のコツ・治療 増刊号, Vol.87, 929-938, 2005
- 2) 川島孝一郎: <特集>地域医療連携—急性期病院を中心に—在宅における重症管理と急性期病院との連携・治療 別冊, Vol.87 No.5, 1733-1740, 2005
- 3) 伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎: ALS(筋萎縮性側索硬化症)等在宅重症患者の医療・介護サービスへの評価, 病院管理, Vol.42, Supplement, p.123, 2005

単行本

黒川清 監修 谷亀光則 編集 川島孝一郎(分担執筆): 必携 在宅医療 介護基本手技マニュアル 改定第2版 13.臨終時の心構えと対応, 2005, 永井書店, 624-645, 2005

2. 学会発表

伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎: ALS(筋萎縮性側索硬化症)等在宅重症患者の医療・介護サービスへの評価, 日本病院管理学会、東京、2005.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

特になし

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・家族にとって訪問看護師が行うケアの意味

1) Aさん・夫にとって訪問看護師が行うケアの意味

Aさんは、ALSと診断されてから2年経過していた。発症後、約1年で人工呼吸器を装着し、その後も症状は進行し続け、唯一残された機能である瞬きと文字盤の文字にひとつひとつ視線を送り、その文字を読み取ってもらう方法で意思疎通をはかっていた。看護師は、Aさんの気持ちを聴いてあげたいという思いから、訪問時に毎回、どんなケアをして欲しいか尋ね、時間をかけてAさんの気持ちを最後まで聴いていた。そして、Aさんが文字盤で夫に自分の意思を伝えようとしたが、読み取ることが出来ず諦めてしまった時、看護師は、「さっきのはよかったの？もう一回言ってみる？」とAさんにもう一度思いを伝える機会を作るという関わりをしていた。

Aさんは看護師の存在を「安心できる医療従事者」と語り、看護師がAさんの気持ちを聴く姿勢で関わる様子や、病いの進行を自覚する辛さを受けとめながら、はぐらかさずに伝える姿勢は、Aさんにとって、自分の気持ちを聴いてくれる、安心して意思を伝えられる存在であることがうかがえた。また、Aさんの夫は、以前、レスパイト入院時に看護師が、他の患者のケアに追われていたためにAさんの食事時間や清拭を行う時間が大幅に遅れ、Aさんの生活リズムが乱されたことを嘆いていた。訪問看護師は毎日ほぼ同じ時間に訪問するため、夫は「毎日同じ時間に看護婦さんが来てくれることで、生活リズムがつくんです。」と語り、看護師が決まった時間に訪問することでAさんの生活リズムは整えられ、このことは、介護者である夫にとって、1日のスケジュールが立てやすい状況を作り出すことを意味していた。

2) Bさん・妻にとって訪問看護師が行うケアの意味

Bさんは、ALSと診断されて、14年経過していた。症

状が徐々に進行するにつれて、Bさんの全身状態は悪化し、医師は、いつ何が起こっても不思議ではない終末期であると妻に告げていたが、妻はBさんが家族の声がけによって、ごくまれに瞬きでイエスという意思を伝えることがあると語り、反応は乏しいが、意識はしっかりしていると信じて介護を続けていた。Bさんは、ここ1年間で肺炎を頻繁に引き起こし、入退院を繰り返していた。看護師は、「奥さんと話をして、しっかり痰を出すためと奥さんの介護疲れが出ていたので少しでも休んでいただけと思ったので」と語り、少しでも長くBさんが家での生活を続けられるよう、1日1回の訪問看護を3回に増やして訪問するように計画し、排痰の援助と吸引を徹底して行っていた。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、妻の介護負担、Bさんの吸引による苦痛を軽減することを意味していた。

Bさんの妻は、「主人は、やっぱり在宅がいいんですよ。在宅では訪問看護婦さんなしでは、ALS患者は生活できないですよ。頼りになる看護婦さんが大切なですよ。みなさんほんとに一生懸命にしてくださって、感謝しています。病院では、やっぱり看護婦さんが忙しいから……うちは、訪問看護婦さんのおかげで、あぶないところを何度も助けてもらってるんです。こうやって、1日に3回も来てくれるのおかげで、ここまで続いていると思います。」と語り、妻にとって看護師が行うケアは、在宅療養を続けるうえでなくてはならないものであることがうかがえた。

このように、看護師がBさんの状態に合わせて訪問回数やケア内容を変更する働きかけ、ケア終了後行う何気ない会話を通して、Bさんと妻を大切に思う気持ちが妻に伝わり、妻にとって看護師は、Bさんの介護を続けていくうえで、大きな支えであることがうかがえた。

3) Cさん・妻にとって訪問看護師が行うケアの意味

Cさんは、ALSと診断されて6年が経過し、約4年前から在宅で療養していた。在宅療養を開始した当時は、頻繁に入退院を繰り返していたが、その後は安定した状態で在宅療養を継続していた。Cさんは、妻と2人で暮らし、妻は、Cさんの介護を続けながら自宅で雑貨屋を営んでいた。

看護師は、ただ黙々とケアをするのではなく、Cさんに関心を向け、話が弾むようにユーモアを交えた声かけをするなどCさんの笑顔を引き出し、その場の雰囲気や和やかにしながらケアを進めていた。Cさんにとって看護師とのやり取りそのものが和める、楽しい時間であることがうかがえた。また、二人だけで生活しているCさん夫

婦にとって妻が寝込んでしまうことは、Cさんの介護をする人がいなくなることを意味する。看護師は、訪問時に妻が体調を崩していることがわかると、できるだけ早く妻が回復するように、すぐさま医師に往診してもらう電話をかけるとともにヘルパーを手配して妻がゆっくりとからだを休められるように調整していた。

妻はCさんのケアが終了した後、看護師にCさんが元気だった頃、孫達と一緒に写した写真を見せ、その頃の思い出話を楽しそうに語っていた。Cさんと2人きりの生活のため、なかなか外出できない妻にとって、看護師との会話は、気分転換になるとともに、Cさんの状況をわかってくれ、共感できる存在であり、介護を続ける上での力になっているようだった。

また、Cさんの家は病院から遠く、看護師は片道約40分車を運転して訪問していた。車が運転できない妻にとっては、Cさんが入院すると、長時間かけてバスで毎日病院まで出かけなければならず、店も休業しなければならぬため、たいへん不都合だった。妻は、「私は、車の運転ができないからお父さんが入院するとバスで病院まで行かないといけなくなるんです。バスは1日に数本しかないし、乗り継ぎをしていかないといけいからとても不便なんです。こうやって家にいてもらえたほうが私は自分の仕事ができるし、楽ゆか、もうお父さんの介護をする今の生活が普通の生活になっているからなんとも思いません。看護婦さんが来てくれるからこうやって家にいられます。ほんとうに助かってます。」と語り、Cさんの妻にとって看護師が行うケアは、今までの生活を続けながらCさんの介護を続けていくうえで、必要不可欠であった。

4) Dさん・妻にとって訪問看護師が行うケアの意味

Dさんは、「やっぱり、うちがええ。」と家での生活を強く望み、ALS発症後、18年間在宅で生活してきた。Dさんの症状は、進行が非常に緩やかであり、清拭や入浴後、睡眠時以外は呼吸器をつけることなく生活し、顔の表情は豊かで、わずかに発声することもでたため、妻は、24時間つきっきりで介護するのではなく、畑仕事や家事を行いながら、Dさんの介護を続けてきた。看護師は、「奥さんの痰だしの方法でないとDさんの痰は出ません。奥さんは、Dさんと息がピッタリあってるから、Dさんが楽。奥さんに呼吸介助を任せているんです。」と語り、長年の介護経験から妻が身に付けた痰を出す独自の方法を見習いながらも、その役割を看護師がすべて行ってしまうのではなく、妻にしてもらい、看護師は介助するというかわり方をしてきた。

Dさんの妻は、「全然、Dさんの介護は苦にならない。もうこの生活をずっと続けてるから、畑仕事しながらお父さんの介護するのが当たり前やからね。」と語り、看護師が妻を頼りに関わることで、妻が誇りをもってDさんの介護を続ける力になっているようにうかがえた。また、妻は、「1日おきに看護婦さんが家に来てくれるから、こうやって家で生活が続けられる。ここの看護婦さんに訪問してもらってほんとによかった。」と語り、妻にとって看護師は、Dさんの介護だけではなく、畑仕事や家事などの自分の生活を行ううえで支えてくれる存在であり、なくてはならない存在であった。

E. 考察

家族介護者は、24時間365日の介護を必要とするALS患者の生活を支えており、その介護負担は、はかりしれないものである。Aさんは、家族の介護負担を少しでも軽減するために、病院でのショートステイ入院を利用していた。しかし、病棟看護師が他の患者のケアに追われていたため、Aさんの食事時間や清拭を行う時間が日によって異なり、入院中Aさんは在宅での生活リズムを継続することができなかった。一方、訪問看護師は、毎回同じ時間にALS患者を訪れ、ケアを提供していた。このことは、当たり前のことであるように思われたが、Aさんの夫が毎日同じ時間に看護師が来ることで生活のリズムが整えられると語るように、患者の生活リズムを整えることにつながっていた。そして、患者の生活リズムが整えられることは、介護する家族にとって、1日のスケジュールを立てやすくしていた。野島(1985)は、「生活の流れ」は、生きていることそれ自体であり、日常生活の流れを整えていくことは、人がよりよく生きることであると述べ、人間にとって快適な生活を送るうえで生活のリズムを整えることの重要性を指摘している。ゆえに、看護師が毎回同じ時間に訪問することは、ALS患者・家族が心地よく生活できることを意味する。

4名のALS患者は、病院での入院生活よりも自宅での生活を希望し、在宅療養を継続していた。病いの進行に伴い、医療的依存度が高くなるALS患者を在宅で昼夜を問わず介護し続ける家族の介護負担感は、強いことが報告されている(小長谷, 2001)。しかしながら、本研究に参加したALS患者の家族介護者からは、強い介護負担を感じている様子は観察されず、むしろALS患者の介護が家族介護者の生活の一部となり、生きがいを見出しているようにうかがえた。斎藤ら(2001)は、在宅ALS患者の療養期間が長い介護者ほど、介

護負担感は低い傾向が認められたと報告し、また、石原（1995）は、介護者にとって入院よりも在宅療養のほうが高い満足感があると報告している。在宅をはじめと間もない頃は、介護技術の習得が不十分であることから、要領をつかめず家族介護者への負担が大きいことが考えられる。しかし、ある程度介護技術のコツや生活リズムをつかみさえすれば、在宅療養が ALS 患者の望みを尊重できる環境であり、そのことによって介護者のやりがいや誇りという介護に対する前向きな姿勢を導くのではないだろうか。

また、齋藤ら（2001）は、ソーシャルサポート資源と介護負担感との関連について、訪問看護の利用回数が多い ALS 患者の介護者と 1 回の訪問看護の利用時間が長い介護者ほど負担感は低い傾向が認められたと報告している。訪問看護が ALS 患者・家族の在宅療養を支えることで、彼らにとって精神的に安定した暮らしが送れると考えられる。

4名の ALS 患者は、人工呼吸器による呼吸補助が必要であり、四肢の完全麻痺を呈していたため、ベッド上の生活を強いられていた。看護師は、容易に外出することが困難な状況にある ALS 患者・家族に対して、ねぎらいの言葉がけや訪問先の道中で観察した季節ごとに変化する山や街の風景を訪問した際に伝えるという関わりをしていた。訪問看護師が ALS 患者を訪れることにより、身体的なケアだけでなく、精神的な癒しを感じることができると考えられる。

また、訪問看護師は、ALS 患者の進行していく病状の変化に対して、訪問回数やケアの内容を調整しながら、患者・家族とともに付き合い、彼らの生活を支えていた。長期的なケアが必要となる ALS 患者・家族がより良く療養生活を継続していくためには、訪問看護師による調整役割が重要であり、長期間の安定したケアを提供する必要性が示唆される。

F. 結論

看護師が行うケアは在宅療養を続けるうえで必要不可欠であり、身体的なケアだけでなく、精神面での癒しをもたらすような関わりを通して患者・家族が療養していく力を引き出すことを意味していた。

また、長期的なケアが必要となる ALS 患者・家族がより良く療養生活を継続していくためには、ALS 患者の病状の変化に合わせて訪問回数やケアの内容を変更するという調整役割を看護師が担うことが重要であるとともに、長期間の安定したケアを提供する必要性が示唆さ

れた。

文献

石原恵美子, 神門秀子, 永栄幸子(1995): 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養における家族の心理分析-介護を生きがいにしている一事例-, 26 回日本看護学会集録 地域看護, 141-144.

小長谷百絵(2001): 筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担感に関する研究-介護負担感の特徴と関連要因-, 日本在宅ケア学会誌, 5(1), 34-41.

野島良子(1985): 看護論, へるす出版, 東京.

齋藤明子, 小林淳子(2001): 在宅筋萎縮性側索硬化症患者の介護負担感に関する研究, 日本地域看護学会誌, 3(1), 38-45.

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 近藤清彦: 神経難病のケアと問題点-ネットワークを利用して. 臨床神経学: 2005, 45(11): 991-993
- 2) 近藤清彦, 木村百合香: ALS における癒し-音楽療法への期待. 医療: 2005, 59(7), 376-382
- 3) 近藤清彦: 呼吸障害. 日本 ALS 協会編, 新 ALS ケアブック p71-85, 2005

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

訪問看護師の概要(表1)

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

ALS患者の概要(表2)

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

重度 ALS 患者のケアマネジメント事例の検討

研究協力者 豊浦 保子 日本ALS協会近畿ブロック 副会長
(有)エンパワーケアプラン研究所 取締役所長

研究要旨

エンパワーケアプラン研究所が介護保険サービスと障害者福祉サービス、医療保険による訪問看護を行っている利用者のうち、介護保険や障害福祉サービスと医療給付を併用してもニーズが充足しない重度 ALS 患者の事例について考察し、現行制度の問題点及び課題について検討した。介護保険では利用できない夜間ケア、長時間ケア、医療依存度の高い人のケアは、自立支援法によるサービスが迅速に効果的に利用できる、という制度設計が必要と考える。訪問看護サービスにおいても、複数回訪問や日祝も対応できるマンパワーの増加が求められていた。また、公的介護による支援を求める当事者は、ケアワーカーを育て、制度にも関心を持ってエンパワーメントを発揮できることが望ましい。

共同研究者

水町真知子 1)2)、小林智子 2)

1)日本ALS協会近畿ブロック

2)(有)エンパワーケアプラン研究所

A. 研究目的

介護保険と医療給付だけではニーズが充足しない重度 ALS 患者の事例について考察し、現行制度の問題点及び課題について明らかにする。

B. 研究方法

エンパワーケアプラン研究所が居宅介護支援と訪問介護・訪問看護を行っている3事例と、訪問介護のみ行う1事例を対象に、患者・家族、ケアスタッフからの聞き取り、Eメールでの情報交換や諸記録等を分析し検討した。

エンパワーケアプラン研究所

ALS 協会近畿ブロックのボランティア有志が設立した事業所。ALS ケアは当事者のエンパワーメント(内なる力を発揮する)によって実効性のあるものとなる。当事者のエンパワーメントに期待する意味合いの社名をつけた。介護保険(居宅介護支援・訪問介護)、障害者福祉サービス(支援費、06年4月から障害者自立支援法に移行)、訪問看護を行っている。

利用者は、近隣の介護保険利用者と、大阪、兵庫、奈良の ALS 患者 13 人である。(2006年1月末現在)

なお、本事例研究を実施するに当たり、対象者に研究目的を説明し、同意を得、分析を行った。

C. 研究結果

【事例1】A氏 40代(発病から7年経過)

妻と子供3人(小・中学生)の5人家族

病名告知から1年余で人工呼吸器装着。人工呼吸器装着についてA氏と妻は数回話し合うが、結論は出ない。妻は長期入院について患者会に相談する。肺炎を起こし緊急入院、症状が切迫し気管切開、人工呼吸器装着に至る。「生きてる、ありがとう」と妻に感謝したのは一時のことで、機械と呼吸が合わず苦しみ、吸引の苦しさ、呼吸器が止まるのではないかと不安感に、心身とも追い詰められる。

A氏は身体が大きく、移動、清拭などに複数の介助が必要。ヘルパー事業所に吸引を依頼する。スムーズにいかずヘルパー事業所、ケアマネジャー(CM)とトラブルが続き、CMをエンパワーと交代。

自立生活系の2事業所を含めて3事業所のヘルパーが吸引できるようになる。妻は、介護と3人の子供の世話で疲労し、「夜間に睡眠がとれないと、昼間の介護はできない」と夜間介護の必要を訴え続けた。

3事業所により毎日の夜間介護を実施する。しかし妻の体調不良は続き、外出すると一時気分は晴れたが、帰宅すると眩暈・嘔気を訴えた。疲労する母親を、介護で独占する父。一時的に園児(当時)に赤ちゃん返りが見られた。

市営団地の狭い居室、プライバシーのない生活、働けなくなった40代夫婦には経済的困難もつきまとう。妻は働きたいと言い、離婚したらどうなるかとCMに相談するが、離婚しても経済困難の状況が打開できる目途はない。