

表1 自立の要因

自立の方の要因と数(52名)			
家族	12	12	家族(23%)
IT力	8	8	IT力(15%)
仕事柄	8	24	生きがい(46%)
精神力	7		
患者会	5		
信仰信念	4		
軽度	5	5	医療(10%)
受容	3	3	性格(6%)

表2 非自立の要因

非自立(51)			
重度	11	25	医療(49%)
病気不理解	6		
医療不信	2		
苦痛	2		
他疾患	1		
絶望	3		
非受容	7	20	性格(39%)
家族依存	5		
おとなしい	5		
頑固	3		
家族力不足	6	6	支援(12%)

都立神経病院での 吸引指導の取組みと課題に関する研究

分担研究者: 林 秀明 (都立神経病院院)
研究協力者: 川崎芳子、小川一枝、岡戸有子、白木富幸
(神経病院 地域療養支援室)
鏡原康裕、川田明広 (神経病院 脳神経内科)
三吉昌子、小林京子 (神経病院 看護科)

研究要旨

1987 年以来神経・筋難病疾患を中心に在宅呼吸療養患者の訪問診療に取り組み、2001 年 7 月より、ALS在宅呼吸療養患者が在宅療養継続困難となる要因である「医療的看護負荷」、「福祉的介護負荷」の 1 つである吸引等について、独自のマニュアルを作成し、ヘルパー等への技術支援を行ってきた。TPPV 在宅呼吸療養者は医療依存度が高く、入院での指導を基本に行い、その中で明らかになった課題を検討した。さらに、今後に向けて、居住地域の支援ネットワークスタッフとの連携、協働した吸引指導に向けての検討も始めている。

A. 目的

当院におけるヘルパーへの吸引技術指導研修の取組み経過と課題を報告し、吸引技術指導方法の検討に資する。

B. 方法

2003 年 7 月から 2005 年 10 月の期間に、ヘルパー吸引技術研修の要請を受け、指導を行った実施状況とその結果を検証した。

C. 結果

指導実績は患者 18 例、指導ヘルパー延べ 57 名で、研修終了後、指導医師の適・否判定で

は、53 名が「適」、4 名が「不適」だった。指導期間を 2 回/週で 4 週、計 8 回を目安とし入院での指導を行った。平均在院日数は 28 日で、1 回の指導を 2 時間の範囲内で実施したが、痰が出ないときは研修生を時間的に拘束することになった。指導者側も同様であった。「吸引指導クリニックパス」に導入し、技術指導の進行状況が把握しやすくなった。研修後、現在も継続しているヘルパーは 39 名、終了したヘルパーは 18 名で、その理由はいずれも、事業所の都合(異動等)であった。

D. 考察

当初、当院の吸引技術指導対象は、医療依存度の高い TPPV 在宅呼吸療養者であった為、入院による指導を基本に開始し、吸引技術

指導を確立してきた。マニュアルの作成やクリニカルパスの導入を経てヘルパーの吸引技術指導の標準化がすすみ、入院での指導は、安全および確実性が保たれたが、反面、在宅療養が安定し、処置内容も定式化している患者・家族にとっては、入院はバリエーションであった。また病棟での指導も日常業務への支障、技術指導に対する適切な診療報酬がないなどの問題がある。要請側から見ると、介護者の外出など可能となり、家族のQOL向上に寄与した。

E. 課題

①研修方法のより効率的で効果的な工夫の必要性から、「吸引ビデオ」の製作(現在進行中)、②関係機関との連携、協働した吸引指導の検討、③ヘルパー吸引導入前の訪問看護の充実などの療養環境整備、④診療報酬算定にむけての検討等が挙げられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

林 秀明: ALS 患者の生命をどのように考えるかーそのターミナルをどこにおくべきかー: 難病と在宅ケア
11:28-34, 2005

2. 学会発表

H. Hayashi: Tracheostomy positive pressure ventilation (TPPV) in ALS patients.
10th International Conference on Home Mechanical Ventilation, April 8-9, 2005. in Lyon France

F. 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

出水保健所におけるALS患者療養支援について

分担研究者：福永秀敏(国立病院機構 南九州病院)

研究協力者：田中貴子、藤崎美代子、中俣和幸(鹿児島県出水保健所)

研究要旨

出水保健所は 2 市 4 町を管轄しており、管内人口は 95,791 人(平成 16 年 10 月 1 日現在)である。また、北は熊本県水俣市に隣接している。当所で把握しているALS患者数は計 11 名であり、そのうち在宅療養患者は 7 名で、人工呼吸器装着患者数は 2 名である。

平成 16 年度は管内のALS患者の支援を積極的に検討するため、保健指導課長兼第1係長、第2保健指導係長、保健師 5 名の参加で、所内ケース検討会を実施した。今年度は、事務職 1 名と保健師 1 名で難病を担当している。

今回、在宅療養ALS患者の支援をとおして、保健所として地域でのネットワーク構築に向けてどう取り組むべきか検討した結果、今後の方向性について若干の示唆を得たので報告する。

A. 研究目的

ALS患者のニーズに応じた情報の提供と共にALS患者に関わる関係機関(者)が情報を共有し、地域ネットワークを整備することにより、QOLを高めよりよい療養生活を送るための地域づくりをめざすことを目的とする。

B. 研究方法

事例研究：出水保健所で把握しているALS患者の事例から、保健所(保健師)の関わりを検討した。

C. 研究結果

(事例 1) 70 代男性。寝たきり・人工呼吸器装着。平成 16 年 5 月県外の医療機関に入院中だった本人に対し、家族は悪化し手がかかることや家族自身の生活が制限される等の思いがあり、在宅療養に不安があった。また、往診機関や緊急時対応機関、訪問看護等の介護保険サービスの提供機関選定は、医療を柱として考えざるを得ない中で、在宅療養体制の構築は難航した。しかし、保健所が担当ケアマネジャーを支援することで、関係者間の協力体制の構築ができていき、支援の一助となったと思われる。

(事例 2) 40 代女性。寝たきり・気管切開。数年

来、在宅療養中。本人及び家族の希望を実現するために、また、ホームヘルパーの喀痰吸引対応が新たに発生する中で、保健所がコーディネート機能を発揮し、保健・医療・福祉の多職種・機関の協力の下で、在宅療養への支援ができたと思われるケースである。また、関係者連絡会を開催した際、当該患者とのコミュニケーションの難しさと、そのことによるヘルパーの不安・精神的負担の増大、喀痰吸引手技に伴う緊張・不安が多く寄せられたため、支援者の「肩の荷を下ろす」ことを主眼においた研修会を開催した。

さらに、事例 1 及び 2 をとおして、ALS 患者支援への体制整備の一環として、他の関係機関の支援状況について学ぶ機会とし、さらに関係機関同士の連携の基盤づくりを図ることを目的として「出水地区 ALS 患者療養支援研修会」を開催した。

(事例 3) 70 代女性。病状進行期。夫が一人で介護を抱え込んでおり、介護者不足という課題があった。介護サービスの状況や療養生活の実際などについて、他の在宅療養患者や家族との交流を、また同時にケアマネージャー交流も保健所がコーディネートして実施した。その中でサービス内容の情報交換だけでなく、医療機器の取り扱いなどの研修の場にもなった。担当ケアマネージャーを支援することで、今後の在宅療養の協力体制を整備しつつある。

(事例 4) 50 代女性。ターミナル期。知的障害がある当該患者に対し、高齢の両親の協力体制もないまま、任された弟夫婦が苦慮していた。弟夫婦が専門医への相談する場を保健所が設定したところ、在宅医療機関医師との連携でターミナルという論点になる。また、ターミナルという視点から両親へアプローチすることがきっかけ

となり、面会の実現ができた。今後、QOL の視点での本人への働きかけについて課題が残る。

(事例 5) 60 代男性。在宅療養中、寝たきり。主な介護者であった妻が精神的にいきづまり、アルコールに依存するようになった。しかし、息子が帰郷し介護者が増えたことで、精神的に安定した。保健所は主治医や関係者と連携を取りながら、家族調整や気管切開への自己決定を尊重した意思決定への働きかけ、また新たに問題点としてあがった口腔ケア等への支援を行った。関係機関の連携を図りながら、ケア体制の充実により、家族が以前より結びつきを強くし協力体制が整いつつある。本人も友人のお見舞いに外出したり、結婚式に参列したり、意欲的に療養生活を送っている。

C. 考察

今回の事例検討をとおして、「特定疾患申請～病状安定期」では、疾患とそれに伴う必要なケア体制について予測する能力、定期的な訪問や電話で情報把握を行い、タイムリーに動ける体制整備、ケアマネージャーへの支援能力と普段の連携体制の構築等に対して、様々な機関が在宅療養支援に関わっている中での「コーディネート」能力や、医師(医療)への積極的なアプローチ機能が、保健所には必要であると感じた。

また、「病状進行期から病状悪化期」では、絶対的介護力不安の解消、適正な医療の確保、自らが希望する人生を歩み続ける意欲をもつような働きかけ、継続的なケア会議等の開催をとおした実質的な支援の継続を支援する機能が

求められていると考えられた。

さらに、県境保健所においては、県外施設との連携には、隣県の制度等の熟知が必須であり、有機的連携については今後も検討課題であると実感している。

当該患者だけでなく、支援者の抱えている課題にも目を向けた関係者支援も行い、「どこに住んでいても格差なく、医療やサービスが受けられる」難病医療体制の整備に向けて、保健所も積極的に関与していくべきものと考えられた。

E. 結論

今後も、高齢者が増加していく中で、また医療技術の進歩等により在宅療養生活をおくるALS患者は増えるものと思われる。それはすなわち、当事者の生活の質(QOL)を維持する、よくするという視点で関わるケースは増えてくるということでもある。については、出水地区のケアシステムの構築の一助として、ALS患者療養支援研修会の継続開催や適時適所での関係者会議を開催するなど保健所としても充実を図っていきたい。

F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

G. 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

ALS患者事例概要一覧表

	事例1	事例2	事例3	事例4	事例5
性・年代	70代・男性	40代・女性	70代・女性	50代・女性	60代・男性
状態	寝たきり・人工呼吸器装着	寝たきり	寝たきり	ターミナル期入院中	寝たきり
主介護者	妻	夫	夫	弟夫婦	妻
要介護度	5	5	5		5
サービス	往診 訪問看護 訪問入浴 ヘルパー派遣	往診 口腔リハビリ 訪問看護 訪問入浴 ヘルパー派遣	往診 訪問看護 訪問入浴 ヘルパー派遣		往診 言語訓練 訪問看護 訪問入浴
支援契機	申請時面接	病院からの継続看護連絡票送付	申請時面接	主治医からの連絡	申請時面接
事例概要	県外の病院から家族や地域の受け入れ体制が十分整わないままでの在宅療養になる。保健所が担当ケアマネジャーを支援。関係者の協力体制の構築を図った。	本人、家族の希望する在宅療養支援として関係者連絡会の実施。ホームヘルパーの喀痰吸引対応への支援。ヘルパーの不安・負担に対応する研修会の開催。	夫が一人で介護を抱えこんでおり、介護者不足という課題あり。他の在宅療養患者家族との交流。担当ケアマネジャーを支援することで、今後の在宅療養の協力体制を整備しつつある。	知的障害があるALS患者。まかされた弟夫婦が対応に苦慮。専門医と協力医との連携でターミナルの論点となる。両親への働きかけで面会が実現した。	主な介護者であった妻が精神的に行き詰まり、アルコールに依存するようになった。主治医や関係者と連携を取りながら家族調整。意欲的に在宅療養を送っている。

神経内科合同カンファレンスとチーム医療 ～合同カンファレンスの継続と医療チームの意識の変化～

分担研究者： 福永秀敏(国立病院機構 南九州病院)
研究協力者： 吉原由美(国立病院機構 南九州病院)

はじめに

当病棟は神経内科9割、放射線科1割で構成される50床の一般病棟である。南九州の神経難病の拠点病院の役割を持ち、地域住民、他地域からの神経難病患者の紹介入院も多い。当院の神経内科の患者に関わる医療チームには、医師、看護師、理学療法士(以下PT)、作業療法士(以下OT)、薬剤師、栄養士、社会福祉士(以下MSW)がおり、それぞれの職種が専門領域で患者の状態をアセスメントして関わってきた。しかし症状が安定し治療が終了しても、患者・家族の在宅へ向かうことへの不安や地域の後方病院の受け入れの問題から退院できない事例や、退院目標設定の難しい事例が多く在院日数が長くなる傾向があった。

医療チームから、「患者の退院目標が見えにくい」「他職種がどのような目標を設定して関わっているのかなど、情報の共有がカルテだけでは不足する」などの意見があった。平成17年4月に地域連携室が設置されたのを機に、他職種とも連携を強化するため神経内科合同カンファレンス(以下合同カンファレンスと称す)を行っている。その結果、医療チームの認識が変化しチーム医療の実践につながったので報告する。

A. 目的

医療チームが主体的に情報提供し、合同カンファレンスを継続的に行った結果、どのようにチーム医療の実践について意識が変化したかを知る。

B. 方法

期間：平成17年4月～10月

1. 週1回 30分間神経内科に関わる医療チームが参加し合同カンファレンスを行う
参加する職種は、定められたパソコンのフ

イルに提示されたテーマについて資料となる情報を入力しておく。

2. 合同カンファレンス開始後のチーム医療の意識の変化を11月にアンケート調査する。
対象は神経内科医師4名 理学療法士2名 栄養士1名 薬剤師1名 社会福祉士1名 当病棟看護師19名。

アンケートの内容は次の通りである。

- 1) 日常業務のなかで他職種とコミュニケーション
- 2) 患者の情報の共有
- 3) 患者の問題点の把握
- 4) カンファレンスでとりあげた問題について、
それぞれの専門分野での問題解決に

むけて積極的な取り組み

- 5) 患者の身体的・精神的・社会的な視点での理解
- 6) 患者個々のニーズに則したゴール設定
- 7) 病棟全般での専門職種としての活動や実践
- 8) チーム医療の実践
- 9) 合同カンファレンスを行って感じていることである。

C. 結果

1. 合同カンファレンスの実施

参加者は、全神経内科医師、病棟看護師長、受け持ち看護師、担当 OT、PT、栄養士、薬剤師、MSWである。

日時は毎週木曜日 13:00～13:30、1 事例をカンファレンスする。場所は病棟の面談室で行っている。内容は、治療方針に関すること、看護に関すること、栄養について、地域との連携が必要な事例などをテーマにしている。テーマは各職種より提示され、資料は、短時間で準備できるように、医師の協力で入力画面が作成された。その画面に、各職種が主体的に患者に関わり得られた情報を入力する。その資料を使用して合同カンファレンスを行っている。

合同カンファレンスの回数は、合計24回であった。テーマ別にみると問題点の査定とADL拡大に関すること7件、方向性の明確化・退院目標設定 7 件食事の援助2件、在宅移行の問題点2件、合同カンファレンス後の評価3件、地域医療との連携に関することは1件であった。

疾患別にみるとパーキンソン病9例、後縦靭帯骨化症2例、ALS、進行性核上性麻痺、脊髄小脳変性症、各1例など神経難病が24例中16例であった。

2. アンケート結果

「情報の共有」「問題点の把握」では全員が「できるようになった」「とてもよく出来るようになった」と答えている。他の項目で「できるようになった」「とてもよく出来るようになった」と答えているのは「患者の身体的・精神的・社会的な視点での理解」93%(27名)、「チーム医療の実践」と「各専門分野での問題解決に向けての積極的な取り組み」では86%(25名)、「病棟全般での専門職種としての活動や実践」と「患者個々のニーズに則したゴール設定」、「日常業務の中での他職種とのコミュニケーション」の3項目では82%(23名)であった。出来なくなった、あまり出来なくなったと答えた職種はなかった。(図1)

職種別に項目ごとのスコアを平均した変化をみると、医師は他職種とのコミュニケーション、情報の共有、患者理解の項目でとてもよくできるようになったと感じており、看護師も全体的によく感じたと感じている。

PT、OTでは他職種とのコミュニケーション、ゴール設定、活動や実践、チーム医療は3,5点であった。社会福祉士ではすべての項目が4点以上で情報の共有、問題点の把握、活動や実践は5点であり、とてもよくできるようになったと感じていた。(図2)

各職種の意見からは合同カンファレンスは、患者個々の退院目標を具体化でき、多職種でチーム医療を実践するのに有用である(医師)。入院時から患者の到達目標を職種間で共通理解しようとする認識がでてきた(医師)。

患者の全体像が早く理解できるようになり、患者家族の気持ちに寄り添えるようになった(看護師)。多職種と問題を共通理解し、統一したケアが出来るようになった(看護師)。合同カンファレンス以外でも話す機会が多くなった(OT)。ADLの低下していく疾患が多いため、医療者と患

者家族間での退院時期に対する認識や判断に違いが生じやすい。情報の共有、問題点の把握ができ、活動しやすい(MSW)。治療方針や患者背景を考慮しやすくなった(栄養士)。などがあった。

D. 考察

今回の結果から、合同カンファレンスにより、当病棟に関わる職種間の80%以上が連携が良くなり、専門職種としての活動、チーム医療としての実践がしやすくなったと感じていることがわかった。

取り上げられた事例はパーキンソン病など神経難病が多く、ADLや退院に関して多くの問題を抱えている事例が多かった。医師から、神経難病の医療には、それぞれの職種からの情報が必要不可欠と認識された前向きな意見は、お互いの意見を受け入れ、医療チームそれぞれの専門性を発揮できる場面が多くなり、医療チームの意欲や自信に繋がった。

患者の全体像を共通理解し、患者に関する職種間での考え方の違いのすり合わせを行うことで、患者が求めているものは何か、患者にどのようなケアを提供できるか、自分たち専門職種に出来ることは何かを考え、患者中心のチーム医療を効果的に展開できるようになった。

継続して合同カンファレンスが行え、それぞれの職種に意識の変化があったのは、それぞれの職種が主体的に患者に関わり、医療チームに情報を提供できる機会ができたこと、またその情報を忙しい業務の中でも短時間で資料が準備できるシステムができたことも大きな要因であると考えられる。

時間と場所を設定した合同カンファレンスを

行うことで職種間の連携・協力体制がとりやすい職場風土も生まれ、チーム医療の確立につながっている。

E. まとめ

- ① 多くの問題を抱える神経難病患者の情報、問題点、退院目標が共有でき、統一したケアが出来るようになった。
- ② 医療チームの意識が変化し、職種間の連携が良くなり、専門職種としての活動、チーム医療としての実践がしやすくなった。
- ③ 資料作成の効率化をはかり、時間と場所を設定したことで、合同カンファレンスを継続的に行う事が出来るようになった。

F. おわりに

更なる医療の質の向上をめざすには、チーム医療は必須である。

今後、難病患者の支援を行うために、症状安定から退院までのクリティカルパスを作成予定である。

それぞれの職種が難病患者の支援で何ができるかを考え、パスに盛り込んでいきたいと考えている。

G. 参考文献

- 1) 西元勝子;看護チーム活動とカンファレンス,看護実践の科学, Vol.29, No.16, P10-14, 2004
- 2) 宮井美津子;リスクマネジメントとチームワーク,看護実践の科学, Vol.26 No.3, P12-17, 2001

- 3) 道端由美子; クリニカル・パス導入によるチーム作り, ナーシング・トゥデイ, 10, P28-31

H. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

I. 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

図1. 合同カンファレンス後の意識の変化

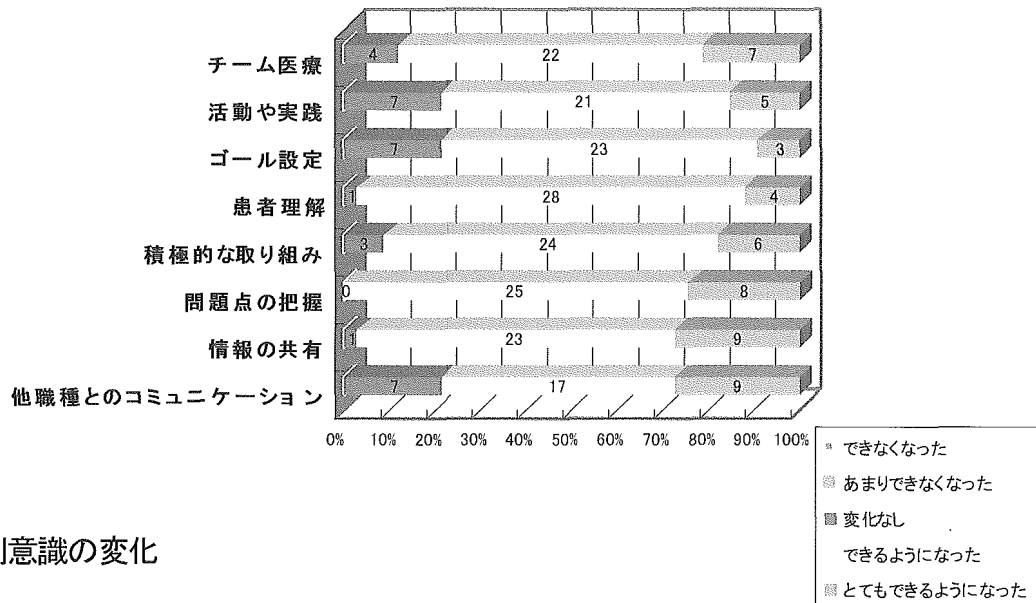
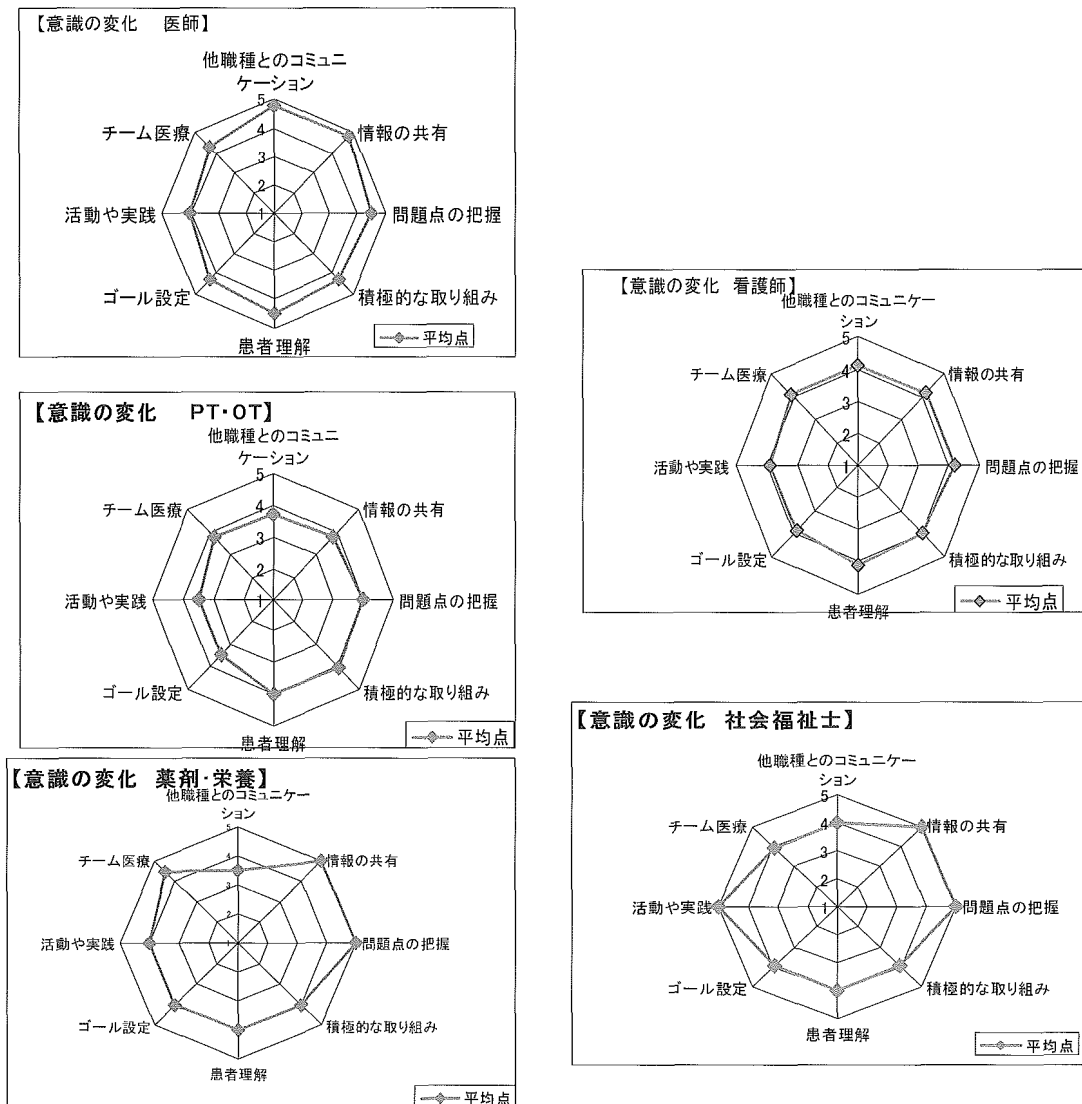


図2. 職種別意識の変化



オープンした静岡県難病相談支援センター 開設時の課題と展望

分担研究者：溝口功一(国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター)
研究協力者：野原正平(NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会)
研究協力者：深江久代(静岡県立大学短期大学部看護学科)

研究要旨

静岡県難病相談支援センターが、昨年 12 月 1 日にオープンした。この「センター」の構築に関わった県内の当事者・医療・保健・行政・研究者などの協働の到達点と課題を明らかにしながら、「センター」が難病患者への地域支援の中核拠点に発展するための方向性を考察した。

A. 研究目的

平成 17 年 12 月 1 日に開設した「静岡県難病相談支援センター」(「センター」)は NPO 静岡県難病連が県の事業を受託し、運営主体となった。「センター」が現段階で、抱える課題を明らかにし、整理するとともに、今後の展望を探る。

B. 研究方法

「センター」の概要、スタッフ、運営と予算について、現状を把握し、今後、期待される機能との関連で検討を加える。

C. 研究結果と考察

1. 施設概要

「センター」は、新しく政令市になった静岡市

の清水区(旧清水市)の県中部保健所庵原分庁舎1階部分の約 250 m²に設置された。「センター」内には相談室、多機能研修室(50 名収容)、難病団体活動室(事務ほか活動用)などがある。なお、静岡県難病医療協議会の難病医療相談室も同居することとなった。開館は、平日は 9:00~17:00 で、第1・第3土曜日は、10:00~16:00 とし、祝祭日は、基本的には休館日とした。しかし、土日などの休館日や時間外の利用には、県からの許可を得なければならないという制約がある。相談会などは、土・日曜日に開催することが多いため、今後、県と話し合っ、て、利用しやすい方向で検討していく予定である。

2. スタッフと運営

県難病連の職員を 6 名配置した。その内訳は、患者家族 1 名、患者本人 4 名(重症筋無力症 1 名、パーキンソン病 1 名、後縦靭帯骨化症 1 名、筋萎縮性側索硬化症 1 名)である。加えて、医療専門職として看護師 1 名と難病医療相談室職員の保健師 1 名、計 7 名である。健常者

と難病当事者が共同するこの体制は、新しい様々な問題を引き起こすことも考えられるが、この事業所で当事者の就業条件などを研究し、先々は、当事者が「安心して働ける条件」なども明らかにしていきたいと考えている。

この他に医師、保健師、看護師、学生、当事者などが、必要に応じてボランティアとして参加できる環境を整えていく予定である。

3. 予算

この「センター」は、2005 年 10 月に NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会が、県と随意契約で事業を受託した。当初「指定管理者」契約を行う予定だったが、契約内容が施設管理を伴わないということから、途中で変更となった。

「センター」の事業費は、施設費・設備費合わせて初年度のみ約 127 万円で、年間の運営費が約 1000 万円で、合わせて 1127 万円である。当「センター」では、県看護協会が受託する難病医療相談室が統合して「センター」運営に関わることになったため、この事業費が年間約 740 万円であるので、全体で 1860 万円余の事業費で運営可能と考えられる。

4. 今後の課題と展望

a. 難病連の主体的力量の抜本的強化

県難病連、各患者会の説明・政策提言能力を抜本的に強めることが求められている。相談・支援事業の成功は、多くの県民の理解が背景にあってはじめて可能で、患者が当事者として抱える困難を理解してもらう力量はまだまだ低い水準にあると考えられる。スタッフの相談支援能力の向上はこの問題と連動している一面があり、この点での努力、研鑽が大きな課題であると思われる。

b. 相談支援、ケアに応えられる実効性のあるネットワークの構築

静岡県では、「難病問題連続勉強会」「難病問題連続懇話会」などを約 32 数回重ね、参加

者がのべ約 2000 名(人数として約 500 名)を越す人たちが参加した。この参加者の連携を実効性のあるネットワークに発展させる必要があると考えられる。その一つとして、医療、保健、福祉の各分野からの登録相談員の組織化を検討する必要がある。

c. 現実の制度の谷間を埋める活動

静岡市で活動を開始した NPO による重篤患者の外出支援や相談事業など難病ケアサービスをさらに拡充し、全県に広げることも重要な課題である。現在、静岡市を中心に活動中の「静岡難病ケア市民ネットワーク」(静岡ケアネット)を県内他地区へも広げることにより、難病患者の QOL 向上に役立てていくことが必要である。

d. 資金問題

以上の課題を、今後、実現していくためには、「センター」事業は、現在の予算だけでは、不十分であると考えられる。静岡県難病連が NPO 法人となったため、NPO としての利点を活かした方策を模索していくことが、今後、重要な課題である。

D. 結果

開設された「静岡県難病相談支援センター」の現状と課題について明らかにした。スタッフとして患者自身が「センター」に運営に関わっていくことなど、様々な問題を抱えている。また、今後、制度の谷間を埋めるための活動など、実現していかなければならない課題も多い。そのためには、活動資金を行政にだけ依存するのではなく、「自立」した体制性づくりが望まれる。

E. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

F. 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

在宅 ALS 患者における療養支援体制整備に向けて ーヘルパー吸引に関する職種別の認識を通してー

分担研究者：溝口功一(国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 神経内科)
研究協力者：深江久代(静岡県立大学短期大学部看護学科)
静岡難病ケア市民ネットワーク

研究要旨

静岡難病ケア市民ネットワーク(以下「ケアネット」と略す)が平成 16 年度及び 17 年度に行った「吸引問題について」の研修会参加者に行ったアンケート調査から、各職種におけるヘルパー吸引についての考えを把握し今後の課題を検討したところ、研修と教育・支援体制整備、制度の改善、医師・看護師・介護職の役割と責任の見直し及び権限移譲と業務分担の検討、支援体制の実証研究等が必要であると考えられた。

A. はじめに

平成15年7月に在宅ALS患者に対する家族以外の者による痰の吸引は、「当面のやむを得ない措置」として許容された。それを受けて全国的にヘルパーによる痰の吸引が行われている。

静岡難病ケア市民ネットワークは、難病患者と家族、それらを支援する一般市民、保健・医療・福祉の専門職、大学教員などが、難病を抱えながらもその人らしい生活を送ることが出来るよう支援することを目的に設立されたNPO法人である。この静岡難病ケア市民ネットワークにおいても、「吸引問題」を取り上げることが必要と考え、平成 16 年度と 17 年度に研修会を開催した。

参加者は難病に関わるいろいろな職種であることから、各職種がヘルパー吸引についてどのように考えているのか、整理、分析することで今後の課題が明らかになると考えた。

B. 研究目的

ケアネットが平成 16 年度及び 17 年度に行った「吸引問題について」の研修会参加者に研修会終了後行ったアンケート調査から、各職種におけるヘルパー吸引についての考えを明らかにし、今後の課題を検討する。

C. 研究方法

研修会及びアンケートの分析を行う。

アンケートは、研修終了後に、職種、ALS患者との関わりの有無、研修内容や方法、ヘルパーによる吸引、ALS患者の在宅療養についてなどを自由回答で行った。アンケートの分析方法は、ヘルパー吸引に関する記述を抽出し、類似する内容毎に分類・整理を行った。分類・整理の妥当性を確保するために、分析過程全般にわたって研究者間で検討を繰り返した。

倫理的配慮として、アンケートは無記名とし、アンケートを実施する際に、分類・整理した内容を研究として使っていただくことへの理解が得られる方のみ提出を依頼した。

D. 研究結果

1. 研修会の実際

研修会は表 1 の通りで、平成 16 年度は 94 人、平成 17 年度は 78 人の参加があった。平成 16 年度の研修会は「吸引問題を考える」というテーマで、NPO 静岡難病ケア市民ネットワークと日本 ALS 協会静岡支部との共催で行った。最初に深江が厚生労働省医政局長通知「ALS 患者の在宅療養支援について」を説明し、次に神経難病専門医による「ALS 及び吸引について」講演を行った。

また、講演会の前後には看護職によるペットボトルを使った吸引の実技指導やモデル人形や低圧持続吸引器の展示や説明なども行った。

続く公開討論会は、実際にヘルパーによる吸引に取り組んだケアマネジャー、訪問看護師、ヘルパー、家族による事例の紹介を基に専門医、かかりつけ医の発言なども含めた討論を行った。ヘルパーから「吸引は怖い。本来ならば看護師にゆだねたいと思う。しかし患者・家族の QOL を考えたときに支援したいと思った。緊急連絡先を手元に置き、最悪の時を考えながらやっている。」「現実担当している利用者は、吸引の必要がある。吸引が必要なのにやらないのは人として見逃せない。」などの発言があった。

平成 17 年度の研修会は「在宅における吸引の基礎知識」というテーマで、はじめに開業されている神経内科医より「吸引の必要な患者の実

際」「呼吸器官の病態生理」「吸引を行う際の留意点」についての講義、ヘルパーによる吸引を実施したケアマネジャーから「ヘルパー導入のプロセス」などの講義を行った後に、訪問看護師による「吸引の実技と解説」が行われた。

2. アンケート結果

平成 16 年度のアンケートの回答者は 43 人で、職種はヘルパーが最も多く 22 人、ケアマネジャーが 7 人、看護職が 6 人、難病当事者・家族が 4 人、その他(医師・施設職員・ボランティア)が 4 人で、ALS 患者と関わったことのある方は 37 人 86.1%であった。

平成 17 年度のアンケートの回答者も 43 名で、ヘルパー 17 人(吸引の経験がある者 9 人)、ケアマネジャーが 12 人、看護職が 12 人、その他(理学療法士・指導員)が 2 人で、ALS 患者と関わったことのある方は 26 人 60.5%であった。(図 1)

職種別のヘルパー吸引に関する意見としては、ヘルパーの記述は、「患者・家族の負担が大きい。要望に応えたい」が最も多く、次に「知識・技術習得のための研修が必要」、「怖い、不安、危険性に対する精神的負担が大きい」、「チームで行う支援が必要」の順であった。その他としては「ヘルパーのできる医療行為の拡大が必要」「“家族に一番近い他人”として関わりたい」などであった。(図 2)

ケアマネジャーの記述は、「訪問看護利用や介護保険サービスの制限の問題」が最も多く、次に「患者・家族の負担が大きい。負担軽減が必要」、「ヘルパーの責任や負担が大きい」、「ヘルパーの知識・技術習得のための研修が必要」などがあり、その他「ヘルパーが行えるようになるまでの手続き等が大変」、「ヘルパー事業所の理解が必要」などであった。(図 3)

看護師の記述は、「家族の負担を考えると現

状では仕方がない」、「十分なヘルパーへの研修と教育・支援体制整備の必要」が最も多く、次に「安易にヘルパーの吸引を進めるべきでない。現行の法制度の限界、医療行為をヘルパーがやらざるを得ない現状についての問題提起が必要」、「吸引以外の医療行為、事故の対応など課題が多い」などがあり、その他「ヘルパーの負担が多い」「多職種のコラボレーションによる実施が必要」「重介護者の短期、長期療養、通所看護を整えていくことが必要」などであった。(図4)

難病当事者・家族の記述は、「家族なら子どもでもできる」「もっと進めてほしい」「研修をしっかりと受けってもらって是非利用したい。」と希望していた。医師、施設職員、ボランティアなどのその他としては、「事前の研修と、理解が必要」、「事業者側、訪問看護側、ヘルパー側、家族側が少しずつ歩み寄って、連携が必要」などであった。

回答者の記述から、ヘルパーによる吸引を「進めるべき」と考えているか、「やむを得ない」と考えているか、「基本的に反対」と考えているか、読み取れるものを3つに分類した。その結果、平成 16 年度は「やむを得ない」とする者が最も多かったが、17 年度は「進めるべき」とする者が 60%と多くなった。職種ではケアマネジャーが「ヘルパー実施のシステム作りが必要」などの記述が増えていた。(図5)

E. 考察

研修会参加者は、どの職種においても、患者・家族の負担を感じている者が多く、ヘルパーは、自分たちでできることなら吸引も含めて要望に応えたいと考え、ケアマネジャーは、負

担軽減のためになんとかしたい、ヘルパーによる吸引を進めていくべきと考え、看護職は、ヘルパーによる吸引もやむを得ないと考えている傾向にあることが明らかになった。

ヘルパーは、患者・家族のニーズに応えたいとしながらも、吸引に対する不安感は強く、どの職種も研修と教育・支援体制整備の必要性を感じている。また、ヘルパーの中には「患者との同意書の取り交わしが必要と知らなかった。」「研修会に来て初めて家族以外の者が行う場合の条件や手順を知った。」などの記載もあり、ヘルパー養成や資質向上のための研修の中にも、痰の吸引行為について取り上げ、周知していく必要があると考える。

今後、訪問看護がより多く提供できるための制度の改善だけでなく、医師・看護師・介護職の役割と責任の見直しを行い、医学的知識を持った看護師が行える業務の拡大も含め、権限移譲と業務分担の検討も必要であると考え。真に患者・家族のQOL向上を目指した生活のために、各職種がどんな役割を果たすことが望ましいのか、検討を積み重ねていくことが必要と考える。また、今回の研修会の事例はヘルパー訪問の前後に訪問看護師の訪問があるため、安心して実施できている。ヘルパーによる吸引を進めていくためには、どのような支援体制が組まれることがよいのかなどの実証研究も必要であると考え。

F. 結論

1. ALS 患者の在宅療養については、どの職種も患者・家族の負担を感じている者が多い。
2. ヘルパーは、患者・家族のニーズに応えた

いとしながらも、吸引に対する不安感が強い。

- ヘルパーによる吸引は、現行制度では、進めるべきと考える者が増えてきている。
- 今後、研修と教育・支援体制整備、制度の改善、各職種の役割と責任の見直し検討、及び支援体制の実証研究等が必要である

G. 研究発表

- 論文発表 なし
- 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

- 特許取得 該当なし
- 実用新案登録 該当なし
- その他 特になし

表 1 静岡難病ケア市民ネットワークで実施した研修内容

平成 16 年度「吸引問題を考える」患者会との共催	平成 17 年度「在宅における吸引の基礎知識」
<p>導入: やむを得ない措置としての家族以外の者による吸引、条件等について説明</p> <p>講義: 講師; 専門医神経内科医「ALS とは」「気管と気管カニューレ」「人工呼吸器」「ヘルパーの導入」</p> <p>公開討論会: ケアマネジャー、訪問看護ステーション所長、ヘルパー、家族「ヘルパーによる吸引実施事例を中心に」</p> <p>その他: 講演会の前後に看護職によるペットボトルを使った吸引の実技指導、モデル人形や低圧持続吸引器の展示や説明を実施</p>	<p>講義 1: 講師; 開業神経内科医「診療している吸引の必要な患者の実際」「呼吸器官の病態生理」「吸引とは」「吸引を行う際の留意点」</p> <p>講義 2: 講師; ヘルパーによる吸引を実施したケアマネジャー「ヘルパー導入のプロセス」「同意書と導入のための条件」</p> <p>実技と解説: 講師; 訪問看護ステーション所長「吸引に必要な物品とその取り扱い」「実施する上での留意点」「低圧持続吸引器について」</p>

