

## まとめ

本研究報告書は、3ヵ年計画で実施している研究の3年目(最終年度)の研究報告書である。初年度(平成17年度)は、「重度障害の定義」、「遷延性意識障害者およびALSによる障害者の生活実態と支援状況調査」を実施し、複雑で重度の障害者の療養生活実態及び支援の実態と支援ニーズを明らかにした。2年目の報告書(平成18年度)では、遷延性意識障害者及びALSの生活実態及び支援ニーズに基づき、「遷延性意識障害者に対する看護プログラムの作成」及び「重度障害者に対する療養生活支援の実態調査」に基づく効果的な関係職種連携の在り方について報告した。最終年度報告書である本報告書では、これまでの報告に基づき、近年実施されることのなかった遷延性意識障害者に対する全国調査、効果的な関係職種連携を実現するための療養支援システム、遷延性意識障害者に対する看護プログラムの開発と検証、ALS療養者に対する自立生活プログラムの検討、看護と介護の連携モデル(ケアミックスモデル)の作成について報告する。

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、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。

### I. 在宅重度障害者に対する看護と介護の連携による支援システムの検討—介護福祉士による医行為の参加状況及び「たんの吸引」のリスク分析による検討—

**研究目的:**在宅でのサービス提供における看護職と介護職との効果的な連携の在り方(「たんの吸引」行為の連携を中心として)の提案を目的とする。そのために、1)介護職による医行為(及び原則医行為でない行為)の参加の現状を明らかにし、2)介護職による「たんの吸引」の現状に基づく、リスクを分析し対応策と課題を検討した。

**研究方法:**調査Iは、介護福祉士593名に対する医行為の参加状況に関する自記式質問紙調査である。調査IIは、介護職を対象として、「たんの吸引」行為の実施状況及び問題事象等に関する半構成的面接調査を実施した。語られた問題事象について、リスク分析を行い、問題の発生要因及び対応策を明らかにした。

#### **結果及び考察:**

##### 1. 介護福祉士の医行為参加の実態について

調査I「介護福祉士の医行為参加の実態調査」により、介護職の医行為への参加状況を把握した結果、介護福祉士の医行為の認知度については、施設群で96.5%、在宅群で100%の人が法律で禁止されている行為を認識しており、施設群、在宅群で有意な差はみられなかった。更に、厚生労働省通知「医師法第17条及び歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について(医政発第0726005号)」の認知度は、施設群、在宅群ともに約半数以上の人が通知を認知していなかった。介護福祉士は医行為のおおまかな禁止行為は認識しているが、具体的な各行為についての詳細な認識はされていない現状であった。介護福祉士の医行為への参加の実態は、実施率の高い行為は、「外用薬塗布86.4%」「服薬管理62.2%」「坐薬45.9%」「たんの吸引45.7%」等であった。このうち、「たんの吸引」については、在宅での実施率14.1%、施設での実施率53.8%で有意に在宅での実施率が低い結果となった。

##### 2. 介護職(家族以外の者)による「たんの吸引」におけるリスク分析及び対応策と課題

介護職8名に対する半構成的面接調査による「たんの吸引」におけるリスク分析の結果、計13の問題事象が語られた。このうち、「人体系」の問題事象は、「カニューレ交換後の急激なたんの増加・出血」「気道への異物注入」「気道損傷の可能性」「気道の汚染」に関する5事象、「人工呼吸器系」の問題事象は、「人工呼吸器回路の開放」「人工呼吸器の停止」に関する8事象であった。問題の発生要因から考えられた対応策は、以下であった。①療養者本人が、事前に吸引のタイミングや異常を知らせることが可能となるためのコミュニケーション手段の確保、②療養者自身の吸引部位の構造や吸引によるリスクの理解、③カニューレ交換時など、通常の状態の変化が予測される場合の訪問看護師の介入(シフト管理)、④昼夜の継続介護の疲労により起こる事故防止のための夜間介護交代要員の確保、⑤出血等、異常時の医療職への報告方法と報告内容の事前取り決め、⑥急な介護職員の変更に備え、療養者の個別情報及び交代日の留意点の情報提供と個別マニュアルの整備化、⑦人工呼吸器のアラーム対処の手順(介護職の確認事項と医療職への報告事項の基準化)、⑧人工呼吸器装着者に対する「吸引」以外の他サービス提供時の留意点のマニュアル化、⑨「吸引」行為以外の他サービス提供時にも療養者の状態が確認できるような環境整備、⑩夜間の介護のための夜間照明設備、⑪ペットを飼っている場合の人工呼吸器等の保護と環境整備、日常点検、⑫人工呼吸器の電源の区別化と保護、⑬介護職員の人工呼吸器の構造や吸引に伴うリスクの正しい理解、⑭介護職員の吸引研修後の継続的なフォローアップ(評価)、⑮介護職員が対処困難な状況や異常に遭遇した場合の速やかな医療職への連絡と介護職員の連絡事項の理解、⑯カニューレ交換時や交換後の出血やたんの増加に対する速やかな医療職の対処、⑰たんを出しやすくしたり、残存感を除去するための医療職員による「排痰ケア」、⑱医療職自身が関わっている療養者が通常、家族や介護職員によりどのような吸引方法が提供されているのかについて、医療職員の積極的な情報収集、⑲家族の人工呼吸器の構造や吸引に伴うリスクの正しい理解

今後、これらの課題について、看護職・介護職が十分認識し、安全で効果的な協働による「たんの吸引」を療養者に対して保障していくことが重要である。また、看護職・介護職個人のみでなく、事業所等の管理体制としてもこれらの課題を認識し、事業所間の連携を図っていく必要性が示唆された。

## Ⅱ.遷延性意識障害者の療養生活支援の実態調査及び看護プログラム開発・評価

**研究目的:** 遷延性意識障害者と介護者のQOLの向上, ならびに意識障害からの回復および介護者の負担を軽減するための支援方法を明らかにするための看護プログラムの開発とその効果の検証を行うことを目的としている。

**研究方法:** 以下の2つの研究で構成している。

1. 在宅における遷延性意識障害者の生活実態を把握するための全国調査(質問紙調査)
2. 前年度までに開発している意識回復とQOLの向上を目的とした支援方法(看護プログラム)を実際に意識障害者に対して実施し、その効果の検証を行った。

**結果及び今後の課題:**

### 1. 在宅における遷延性意識障害者の生活実態の把握(全国調査)

遷延性意識障害者の生活実態をより具体的に把握するために、地域特性などに配慮した項目の見直しを行い、前年度(一地区による事前調査)の質問紙票の修正版を作成し全国レ

ベルでの調査を実施した。その結果、遷延性意識障害者および主介護者から314通の調査票を回収し、有効回答306名の分析を行なった。その結果、意識障害者における在宅療養期間は平均6.1年と長期に及び、原因として主に脳血管障害による高齢者と頭部外傷による若年者の二層に分かれていた。今後も在宅を継続するために必要な要因は、親（介護者）亡き後に入所できる施設の設置への希望が最も多かったが、早急な課題としてはショートステイの利用促進やメディカルデイケアの設置が必要であることが示唆された。

## 2. 看護プログラムの開発とその効果の検証

1)平成18年度の症例分析に基づいて新看護プログラムに改良を加え、対象を拡大(在宅,施設におけるショートステイ,退院準備)してその効果を確認した。

2)新看護プログラムにおけるエビデンスの集積と確立のためには、どの施設においても新看護プログラムを実践できる看護師を育成し、症例数を増やす必要がある。そのために、他施設の看護師を実践的に教育する研修場所、体制、研修プログラムを整備し、新看護プログラムの具体的な効果の検証を行った。

その結果、発症から10～20年を経過した男女3名の意識障害患者において、強い拘縮の解除ならびに経口摂取の確立によってADLの改善・生活のQOL向上が認められた。また、新看護プログラムの実践指導研修を受けた看護・リハビリ・介護職員がその所属施設で本プログラムを実施したところ、上下肢の拘縮あるいは難治性の褥瘡を有する長期臥床の高齢者6名において拘縮の改善と2～3ヶ月で難治性褥瘡の治癒を認めた。在宅においては、家族と患者に関わる医療、看護、介護職に本プログラムを指導した結果、2年間の意識障害を有する30代の女性が座位保持、ならびにヘアブラシやコップの把持が可能となり、摂食嚥下機能も向上してジュースが飲めるようになった。また、在宅患者のショートステイ利用時に、本プログラムの研修を受けた看護・介護職員によってプログラムを実施した結果、5年～10年を経過した2名の男性において拘縮の改善・摂食機能の向上ならびに発声を確認された。在宅で遷延性意識障害者を介護している家族にとっては、回復の可能性も示されず展望のない介護生活の長期化が、身体的な負担と共に精神的に疲弊する最大の要因となっていた。

新看護プログラムの研修をうけた看護・介護職員が、条件の異なる対象に意識の回復をふくむQOLならびにADLの向上という変化を起こすことができたことは、本プログラムの有効性の確認と共に、本プログラム普及のための第一歩と位置づけることができる。

## Ⅲ. ALS療養者のための「自律生活プログラム」の検討

**研究目的：**障害者団体によって行われている「自立生活プログラム」の受講により、ALSの疾患特有性に配慮した「自律生活プログラム」の在り方について検討する。更に、障害者自立支援法の有効利用を目標として、ピアサポーターによる「自律生活プログラム」について検討することを目的とする。

**研究方法：**女性ALS療養者四名が、東京都小平市にある自立生活センターで開催されているILP (Independent Living Program ; 障害者向け自立支援プログラム) を試験的に受講した。受講後の療養者に対する面接調査を実施し、ALSの疾患特有性に配慮したALS療養者向けのILPを検討した。

**結果：**ILPを受講したALS療養者4名の面接調査の結果、ALS疾患の特有性に配慮し

たALS療養者向けILPとして、以下の点の特徴及び改善点が考えられた。

- 1) 場所：医療機関か自治体の保健行政機関等が医療との連携上好ましい。交通機関の利用はラッシュ時に重なったり、介護者の交通費も要するため、自宅から近いことが望まれる。療養者の車椅子が大きいため、一般のILPより広いスペースが必要である。リクライニング式車椅子での外出のため、エレベーターやトイレの広さなど事前の配慮が必要である。
- 2) 回数・時間：一般のILPでは八回コースが一般的だが、進行性疾患の場合は、進行の段階に合わせて、断続的な実施及び一回の受講時間は三時間未満と短くし、休憩時間を長くする。身体障害者であっても、呼吸疾患を抱えていることに配慮し、一ヶ月に一、二度、体調を見ながらの実施とする。家族が同行しなくても、訪問看護師が同行すれば安心である。外出に際しては、水分摂取に気をつけ疲労がたまらないようにする。
- 3) 家族のILP：療養者とは別室にて同様のプログラムを同時に行う。講師は、家族や遺族によるピアカウンセラー、ピアサポーターと、障害モデルによるILPの訓練を受けた専門職や支援者による。ともに、ALSの在宅介護の経験者でなければならない。ILPは、告知直後から開始する。内容も在宅療養の開始に必要な医療から、在宅治療の継続に必要な福祉的内容へとグラデーションを描くように説明する。前者は専門職による医療的な内容を多く取り入れ、後者はピアによる相談や事例紹介などの内容を多く取り入れる。
- 4) 実施に際して：ILPプログラムに平行して行われる医療的な内容では、呼吸緩和や栄養摂取の方法などの安全な介護技術について看護職が中心になっておこない、療養者本人が自分の身体ケアを疾患の進行過程に即してよく理解しておくべき内容を網羅することが必要である。また、コミュニケーション支援やコンピューターの調整・身体介護の方法等は、ALSのケアに慣れた福祉職による。社会制度の説明では、家族全体を支える「生活支援パス(研究班作成)」を元に、利用可能な制度を重点的にピアサポーターか、地域の支援者等で制度に精通した者が行う。最も重要なことは、全課程を通して、当事者が現実の改善可能性を信じて、療養体制を自分で作っていくためのエンパワメントとなるプログラムを提供することである。悲観的な情報を提示して、療養の困難を強調することは、ILPでは行われてはならない。医療に関する説明も専門職が行うが、できるだけ日常的な言葉を使い、わかりやすく説明する必要がある。

以上の改善点を踏まえ、ALS療養者のためのILPのツールとして、「長期人工呼吸療法者と家族の在宅生活に必要な支援モデル」を作成した。経時的に必要なケアの把握をしたり、長期療養に必要な制度や支援を得るためのアドバイスを行っていくために、このモデルを活用していくことがよいと考える。

これまで、対人関係についての悩み相談や口数がだんだん少なくなってしまうALS療養者が自由に遠慮なく感情を吐露する場合は、ALS療養者や家族に対して別々に用意されてこなかった。そのため、今回のILPの試みは新しく、さまざまな実践と評価が期待できる場になると考えられる。

#### IV. 看護と介護の連携モデル(ケアミックスモデル)作成に関する研究

**研究目的**：在宅重度障害者の意思を尊重し、ケアの質を保証したケアミックスを実現するために、看護サイドが強化すべき点に焦点を当てて、在宅重度障害者の意思決定のプロセスを支援することも含め、在宅ケアチームメンバーの役割と責任を明確にしたケアミック

ス制度（仮称）の提言を目的とする。

**研究方法：**

1) 看護と介護のケアミックスモデル仮説の検証：平成18年度研究をもとに、在宅重度障害者・家族・ケアに関わる関連職種の役割分担について再検討した。具体的には、(1) 在宅重度障害者の自己決定を支援すること(意思決定への支援)の手続きや看護と介護の連携のあり方について、アメリカの関連資料を参考に検討した。更に、看護と介護のケアミックスモデル仮説に関する検証のため、訪問看護と通所介護のケア場面においてケアの実際を見学し、看護と介護の役割分担に関する面接調査を行った。

2) 吸引が必要な重度障害者の在宅療養支援にかかわる機関・チームメンバーの役割の整理を行った。

3) ケアミックス制度（仮称）の提言と、実現するための方法の取りまとめを行った。

**結果：**吸引など呼吸ケアを要する在宅重度障害者（在宅ALS患者）の状態を時間軸にして、ケアニーズとケア提供者の関連を検討した。本人の意志・希望を尊重した、安全で良質な在宅ケアを継続させるために、特に在宅療養期に焦点を当てて医師・看護師など医療従事者と介護職員の役割と責任を明確にすることを検証した。

実践の場面では、本人、家族の意志の確認・意志決定・自己管理の支援が不可欠であるが、そのためには医療者側からのインフォームドコンセントが重要である。特に訪問看護師は、本人の心身の状態、病状の変化を十分把握して、専門性の高いケアを提供することによって、患者や家族、関わって介護職員との相互信頼関係を培う。特にALS患者のように病状が進行性である場合は、看護師が病名告知のような早い段階から支援を行って信頼関係を構築することが重要である。訪問看護師は知識・技術・ケアマネジメントの一層の向上を図るとともに、訪問看護ステーションの24時間体制を充実させる必要がある。一方、往診できる医師、病院などの後方支援の充実と地域ケア体制づくり（公的・私的サービス、有償・無償）を急ぐ必要がある。

## 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
紙屋克子		紙屋克子編著	見て読んでわかる 脳神経外科看護エ ビデンス集	ブレインナ ーシング	大阪	2007	p 37-68

### 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
川村佐和子	医療依存度の高い利用者へのケア技術とシステム	保健の科学	49巻第7号	459-462	2007
原口道子・川 村佐和子	看護職が介護職と協働して清潔ケアを提供する際 の看護判断に関する研究	日本ヒューマンケ ア科学学会誌	第1巻、第1 号	11-22	2008
川口 有美子	「在宅ケアをデザインする-2 政治に訴える さまざまな方法」	『訪問看護と介 護』医学書院	Vol. 12-1 1月号	pp46-47	2007
川口 有美子	「国際会議が運んできた《死ぬ権利》？」	『訪問看護と介 護』医学書院	Vol. 12-2 2月号		2007
川口 有美子	「わたしのためから、あなたのためへ」	『訪問看護と介 護』医学書院	Vol. 12-3 3月号	pp220-221	2007
川口 有美子	「日本のALSケアの国際的評価と位置」	『難病と在宅 ケア』日本プラン ニングセンター	Vol. 13 No. 1 4月号	pp53-56	2007
川口 有美子	「障害者自立支援法チェックポイント」	『JALSA』 日本ALS協会	Vol. 71 4月号		2007
川口 有美子	「ALSは家族も当事者」	『看護学雑誌』	71-5, 5月号	pp408-413	2007
川口 有美子	「在宅介護という行為の法と現実の狭間で」	『訪問看護と介 護』医学書院	Vol. 12-7 7月号	pp550-555	2007
川口 有美子	「特集 外国と日本の難病医療の温度差、看護 ・介護・患者の経済事情の国際比較」	『難病と在宅 ケア』日本プラン ニングセン ター	Vol. 13 No. 10 10月号	pp13-17	2007
川口 有美子	「ALSの母を自宅で看取って」	日本ALS協 会近畿プロク ク機関紙	No. 56 10月号	pp120-124	2007
川口 有美子	「障害者の正しい事前指示の在り方」	DP I「われら 自身の声」	政策特集号 付録		2007
中島 孝 川口 有美子	「QOLと緩和ケアの奪還——医療カストロ フィ下の知的戦略」(インタビュー)	『現代思想』	36-2 2月号	pp148-173	2008
佐藤美穂子、小倉 朗子、田中雅子、 柴崎祐美	在宅で医行為の必要な利用者への看護と介護の 連携—訪問看護の立場から(特集 介護職と医療職 の連携「医行為外」問題から考える)	訪問看護と介護	Vol. 12, No. 7	pp563~56 6	2007

## 学会発表

発表者氏名	発表タイトル名	学会名	発表年月
川村佐和子・石鍋圭子・リボウィッツ志村よし子・其田貴美枝・原口道子	在宅ケアシステムにおける関係職種連携に関する日米比較－法律的視点による検討－	第12回日本難病看護学会学術集会	2007. 8. 24
紙屋克子・日高紀久江	遷延性意識障害患者の看護プログラムの開発（第1報）－温浴と反射の誘発ならびに背部微振動の組み合わせによる拘縮の解除－	第9回日本医療マネジメント学会	2007. 7.
紙屋克子・日高紀久江	遷延性意識障害に対する看護プログラムの開発と実践（第2報）	第9回日本医療マネジメント学会	2007. 7.
紙屋克子・日高紀久江	低酸素脳症後の遷延性意識障害患者の看護	第16回日本意識障害学会	2007. 8. 5
紙屋克子・日高紀久江	遷延性意識障害者における在宅療養を可能にする要因の検討、	第17回日本医療社会福祉学会	2007. 9. 30
紙屋克子・日高紀久江	入院・入所している遷延性意識障害者の現状	第17回日本医療社会福祉学会	2007. 9. 30

## 新聞

夕刊 読売新聞	あんしん社会保障 障害者ケア 最前線 在宅療養支援 充実へ手探り（日高紀久江）	2008. 1. 15
夕刊 読売新聞	あんしん社会保障 障害者ケア 最前線 五感を刺激、観察 変わる医療環境（紙屋克子）	2008. 1. 16

特集

在宅ケア

医療依存度の高い利用者への  
ケア技術とシステム

川村佐和子

はじめに

現在、基本とされる社会保険の考え方は自立福祉であり、支援との関係性で説明すると、自助、共助、公助である。

医療のあり方についてみると、医療法第1条の二、2項に「医療は、国民自らの健康の保持増進のための努力を基礎として、…」と記載されており、医療のあり方も自助を基本とすることが示されている。これは、患者中心の医療という意味も含んでいる。

しかし一方で、わが国は他人を殺傷することに罰則を課す法律をもつ文化国家である。ひとつの間違いと医療は人を殺傷する力の行使であるから、医療提供に際しては医師法で「医師以外に医療をなしてはならない」とし、「医師の医学的判断及び技術をもちてして安全の保証をしなければならない」として安全の保証をしている。従来で「医行為」として安全の保証をしている。従来では、医行為の実施者は医師のみであるが、医師が指示をした場合には看護師が医行為を行なうことができることとある。このことは保健師助産師看護師法第37条において、「保健師、助産師、看護師又は准看護師は、主治の医師又は歯科医師の指示があった場合を除くほか、診療機械を使用し、医薬品を授けし、医薬品について指示をし、その他医

師または歯科医師が行うのでなければ衛生上危害を生ずるおそれのある行為をし、又は助産師がへそを切る、臨時応急の手当てをし、又は助産師がへそを切る、洗腸を施しその他助産の業務に当然に付随する行為をすることをこの限りではない」との記載である。

このように医療については、実施者を限定することとその安全性を確保しようとしてきた。国家資格保持者が行なった医行為は、診療報酬制度によってサービス内容が確認され、報酬を得るしくみをもっている。つまり医療は自助や周囲の人々（医療無資格者、ボランティアなど）の共助によるものではなく、制度に即って行なわれる公助の性格をもつものであった。

1. 医療改革によって

近年、医療提供の場が在宅を含めることになり、患者自身、家族およびその他の者も医療を実施する必要性が生じてきた。平成18年度の医療改革の方針では、医療施設入院期間を短縮する方向が鮮明に打ち出され、さらに在宅医療を拡大する必要性がせまられている。

しかし、在宅での医療はわずか20年ほどの歴史しかもたないものであり、その環境整備はいまだに不足している。技術やシステムを開発しつつ、

制度化し実施の拡大を図るといふようなところである。医療に依存しながら生活する人々の中には退院時に、「大滝原に木の葉の船に移されて出されるようなもの」だとか、「がけから突き落とされる思い」などと語った患者がいるほど環境整備は不足している。

従来であれば医療有資格者が行なう技術を、在宅で自助をたよりに生活する人々は支援の技術、重にも不足をきたし、社会に対してさまざまな発言を始めた。在宅でたんの吸引を必要とする障害者、患者の方々のパフォーマンスもそのひとつである。平成14年11月に、日本ALS協会（ALS：筋萎縮性側索硬化症）は「ALS等の吸引を必要とする患者に、医師の指導を受けたヘルパー等、介護者が日常生活の場で吸引することを認めて下さい」という要請書を国に提出した。

これを受けて国は「新たな看護のあり方に関する検討会」の下部組織として、「ALS患者の療養生活支援のあり方に関する検討会」を設けた。その検討の結果、一定の条件のもとで家族以外の者が医行為であるたんの吸引を行なうことが容認

されることがとなった。平成16年には再度、ALS以外での在宅でたんの吸引を必要とする障害者や患者のたんの吸引に関する検討会が開催され、たんの吸引を在宅で必要とする患者および患者に対しては一定の条件のもとで家族以外の者（医師および看護職を除く）が、たんの吸引を行なうことを容認すると、厚生労働省から通知が発出された。

この報告書は、在宅患者に対するサービスの充実や環境整備を前提として、家族以外の者が在宅でたんの吸引を行なう一定の条件について、次の6項目にまとめられている。

①療養環境の管理：主治医や療養生活の支援者は利用者が安心・安全な退院をできるよう、支援していること。  
②在宅患者の適切な医学的管理：定期的に主治医の診療や訪問看護によって適切な医学的管理を受けていること。  
③家族以外の者に対する教育：主治医や訪問看護職員は一般的なたんの吸引に必要な知識や技術だけでなくその障害者や患者の個別性に応じた、

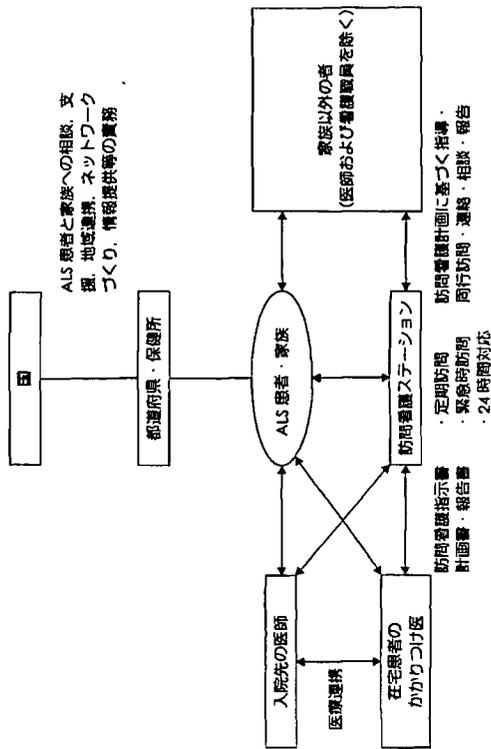


図1 在宅ALS患者のたんの吸引における訪問看護と家族以外の者との連携（厚生労働省、2003.9）

筆者：かわむら さわこ（清泉学院立保健大学健康科学部教授）

たんの吸引法を指導する。

④患者との関係：利用者はたんの吸引法について、指導を受けた人に吸引を依頼し、その人が吸引することに同意することを文書によって残す(同意書)。

⑤医師および看護職員との連携による適正なたんの吸引の実施

・適切な診療と訪問看護体制がとれている。

・家族以外の吸引者は主治医や訪問看護師の指導のもとで、同行訪問や連絡、相談、報告を密にする連携の中でたんの吸引を行なう。

⑥緊急時の連絡・支援体制の確保：主治医、訪問看護職員、保健所保健師等および家族以外の吸引者の間で、緊急時連絡・支援体制を確保している。

また、この報告書では次のことについて記載している

・家族以外の者が行なうたんの吸引の範囲は口鼻腔内吸引および気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度とする。

・特に、人工呼吸器を装着している場合には、気管内吸引を行なう間、人工呼吸器を取り外す必要があるため、安全かつ適切な取り扱いが必要である。

・入院先の主治医や在宅患者のかかりつけ医および訪問看護職員は定期的に当該家族以外の者のたんの吸引を適切に行なうことができていることを確認する。

このようなケアシステムを同通知が添付している(図1)<sup>2)</sup>。

付言すると、さらに厚生労働省は平成17年に医師法第17条および保健師助産師看護師法第31条の解釈についてと題する通知<sup>3)</sup>において、医療機関以外の高齢者介護・障害者介護の現場等において、医師・看護師の免許を有さない者が行なうに際して、医行為であるか否か疑義の多い行為であって、原則として医行為でないものを列挙するとして、別紙に体温測定、血圧測定、パルスオキシメーターの装着などを条件とともに記載している。

これらの、国の通知によって在宅での医療、医行為は条件つきではあるが、医師・看護師の免許を有する者による公助から資格を有しない者による共助も含むサービスへと移行しつつあることがわかる。ここに、在宅での医行為の安全な提供が特に新たな意味をもって課題となる理由がある。在宅での医療の安全な提供は、これからの支援システムのあり方の中で重要な課題である。

## 2. よりよい連携にするために

医療改革などによって、医療依存度が高い在宅生活者は今後さらに増加すると推測されている。これらの人々の生活を支えるための医療提供としては前述のような状況の変化によって生じてきた新たな課題、つまり1つは医療の利用者自身を中心とするケアシステムの形成であり、2つは医療の資格を有しない人々を含むチームが提供する医療の安全を確保するための連携ツールとその実施技術の開発である。利用者を中心とするケアシステムとしてはたんの吸引を必要とする人々におけるケアシステムの提案を示すことができる(図1)<sup>2)</sup>。

提供者間の連携ツールについては、職員間の関係や業務の分担、緊急時対応を明確にし、業務分担当を行ないつつ、かつ相互に協力し合っけてケアの安全に、円滑に進むようにすることが大切である。このことを実現するために開発されているものとして平成10・15年に筆者らが医師たちと作成した協定書やプロトコル<sup>4)</sup>がその例である。これは看護職が行なう看護判断を事前に示し、その判断基準を医師と共有して適切な事前指示を得て、それらもとついで利用者の状態に応じた臨機応変な支援を行なえるように考案したものである。他のモデルは国が示した「たんの吸引を行なう家族以外の者と本人との同意書」<sup>5)</sup>および平成18年に小倉明子らが提示した看護職とたんの吸引を必要とする重度障害者・医師・看護・訪問介護職員の連携協定書(試案)<sup>6)</sup>などがある。

どちらにも連携する両者が協議し合っけて相互の専門性を尊重しつつ、提供するサービスにおける相互関係を個別的具体的に示すことができるものであり、チーム活動を統合化し安全に円滑に進めるツールである。今後はこのような連携のためのツールや従来医療提供者ではなかった人々々が用いるサービス技術の開発を促進し、それぞれの技術を高める必要がある。いづれにしても医療も自助・共助・公助の考え方に沿っけて再編成を求められる時代に入ったといえよう。

## 文 献

1) 厚生労働省：新たな看護のあり方に関する検討

会報告書、2003。

- 2) 厚生労働省医政局：ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援について、医政発第0717001号平成15年7月17日。
- 3) 厚生労働省医政局：医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について(通知)、医政発第0726005号平成17年7月26日。
- 4) 川村佐和子監修：在宅療養を支援するための医療処置管理理型プロトコル。日本看護協会出版会、1999。
- 5) 厚生労働科学研究：平成18年度厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究母体在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究 主任研究者 川村佐和子。pp.126-127、2007。

# 在宅ケアをデザインする・1 ケアは乱調にあり

NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

川口有美子

「美は乱調にあり」、荒れ果てていた私に高校同期生のMが送ってくれたエール。その頃、私は母の介護で外出も出来ないのに、世間は21世紀を迎えお祝いムード。なんで家族だけで介護しなげればならないの？ 親の介護の煩悩になるなんて、ルサンチマン(憤懣や妬み)の感情の発露を私は唯一社会に向かって開かれた怒、同感念のメッセージングリストに求めたのです。

配属されてくるメールに垣間見る昔なじみが充実した日々を送り、近未来の夢を描いている。それなのに私は自分の人生を投げ捨てて母の介護をしている……。次第に私の発言は介護の愚痴に留まらず、政治思想的傾向が強くなりましたが、昔の仲間たちだけはマイノリティの愚痴を知って欲しかったのです。多くの人に「何を言ってるのか」と思われ、たくはなかったようでしたが、Mには神経難病の父親の介護体験がありました。そして私にアナキストの残した言葉をそっと教えてくれ

たのです。家族介護は渦巻りのようなもので、うちも何れも転落の危機を乗り越えてきましたが、まだ疲れたわけではありません。ALSの母には妹と私、それに父の3人もの大人が家族介護者として、他のご家族と比べても相対に余裕があるはずなのに、誰か一人のマイナス思考は悪い波動になって家中に広がり全員に響き伝染させているのです。

そんな時、外野から在宅介護を支援する者に求められるのは、家族の周りに割り入って仲裁したり、共感を示したりする心理的サポート。振り返ってみても私はついぶん皆様に迷惑をおかけしてきました。好意も素直に受け取れなかった孤独な家族介護者でした。でも拒まれても見放さずに伴走してくれた人びともいたので、私は徐々に立ち振る力を蓄えたいと思えます。与えられた共感と言葉と知恵とは、今の活動の源泉になっています。周囲の人たちの折りに似たケアは、家族

ます。ヘルパーは基本的には最初は無資格でもよく、障害ヘルパーの資格取得はさくらの会の20時間の研修会で行なうことができます。国は介護保険のヘルパーには、研修課程の長期化によりケアの質の向上を提案しています。障害ヘルパーの研修課程ではできるだけ早く新人ヘルパーを利用者のもとに送り込み、OJTで実践的なケアを覚えてもらうのが有効です。

それも勤務期間が長くなるにつれて、未経験のヘルパーや学生さんのほうがベテランよりいいという利用者のリクエストに従ってのことです。新人さんは自分の経験を押し付けられない方がいい。ご家族からも、ケアの基本を教えるのは面倒でも、我が家流の介護を一番に覚えてもらえればヘルパーは意外に大ざいといわれます。そうして育つヘルパーたちは家族(息子や娘といわれます)がのように、原則的にはその人だけを長期にわたって支えることになり、ですから当方のヘルパーは患者の意のままに動く手足ヘルパーで、障害者の自立生活運動の理念に基づいて、患者の自立に必要なこととあらゆるサービスを提供したり代行したりしています。従って標準的なケアを即日提供する看護師や仕療内容が決まっている介護保険のヘルパーとは明確にサービス内容も分かれていますし、各ヘルパーの派遣も1人か2人で、1人ひとりの詳細に顧客の手がけが決められています。ケアが混乱しないようにしています。

ただし、このようなパーソナルアシスタンス方式(自費方式)を自在に使いこなすためには、患者に自己管理能力とヘルパーの行為に対しても



石垣島にて。命は遺棄せずに流産をしよう！

みならず、長期にわたる療養生活を持続可能なものにしていくために不可欠なものです。

しかし、最初から自立的な患者家族などは滅多にいません。発症してから日が浅く、自暴自棄になったり心乱れている人たちは何を言っても伝わらない。病いに慣れた格好を聞くまではけっして長くかかるものです。でも諦めず患者の再犯を信じて明い気持ちで見守ってあげてください。将来の支えとなる言葉や行為は、必ず記憶のどこかに蓄積してはいます。共に悩み共感してくれる人の存在に支えられて、当事者は初めて感情も本音も溢れるのです。そしてまた、私のように感情の発露を見つけて初めて、前に一歩踏み出すことができるのだともいえます。

川口有美子 ●かわぐちゆみこ  
ALS患者である母親の在宅介護の経験から、ヘルパー派遣事業所(有)ケアアサ成研修(NPO)法人さくら会主催)では、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。立命館大学大学院博士課程に在籍し、重症障害や虐待の人の療養支援について、人類学の視点から研究中。

責任をもつ気構えが求められます。たとえヘルパーの吸引行為。この10月から重症訪問介護従業者養成講座の追加研修に、医療的ケアが加えられますが、法的根拠は曖昧なままです。ここで事業所は個々のヘルパーの吸引には一切責任を負わないことを再確認しておく必要があり。ヘルパーの手術に責任を持つのは、業務外のサービスを依頼する側、患者なのです。ですから、訪問看護等の専門職は今後、患者の希望に従ってヘルパーが安心して吸引や経管からの栄養注入を行なえるように、療養環境を積極的に整える役割に変わっていくこととしよう。また、医療改革による在院日数の短縮に伴い、在宅での医療的ケアも必ずしも必要なくなるから、地域の保健所が必要な人には適正な医療的ケアが過不足なく行なわれるように、ALSのみならず一般市民に向けた啓発事業を積極的に進めたいと思えます。

ケアは記憶に留まり難る  
「患者の自立、すなわち患者のオートノミーは、人工呼吸器の選択時の

## 悲しみを抱えながらも「楽しく生きる」と

さくら会 東京都支部 川口有美子



1995年から自宅で療養してきた母が9月6日に逝ってしまいました。22日に新宿で理髪会があり水町さんに久しぶりに会ったら、私も同じ遺族になってしまったなと、きつと水町さんもお母さんを亡くした時は私と同じ気持ちだったんだらうと思うて涙がでそうになりました。

この13年の間、母はとても安定していて、風邪をひいてもすぐに治りまったく衰えを見せないALS患者でケアも楽だったのですが、具合が悪くなる最初の兆候は夏が始まったばかりの頃表れました。全身にむくみができるようになり、中村先生に何度か利尿剤を打ってもらいました。その時、先生から昨年やはりALSで亡くなった近所の患者さんと同じような感じになって、突然、心停止がきたと言われて、母も同じ経過を進んでいるし、ステージが進んだことを言われていました。今年の夏は、出だしは涼しかったけど猛暑が続いていましたので、実家では24時間クーラーは入れっぱなしでした。猛暑は母にはしんどかったんだと思います。

先月の8月27日、京都の大学院で、非常に注目の多い患者さんの事例報告をしていたら、妹の千佳子から「ママの脈が15しかない」というメールが携帯に入って慌てました。研究会を切り上げて新幹線で大急ぎで戻り、中野の実家についたのが夜10時だったんですが、母はまだ生きて待っていてくれました。でも、パルスオキシメーターでも本当に脈が10しかとれなくて、血中酸素濃度も80%以下に落ちていました。もう手足が冷たく爪の色もチアノーゼ状態。血圧は上が40でした。それで私は大慌てで、がんばれがんばれで母の足裏マッサージしたら、見る間にとんどん脈がもどってきたのです。足裏の刺激は侮れないと思いましたが、母はまだまだがんばれと言っていると思えました。実際にそれからの10日間、母は、最期の最後までりっぱに私たちの介護に応えてくれたので励まされるばかりでした。

中村先生がやってきて母を診て「もう何も出来ない」「今夜か明日」とおっしゃったのはその翌日28日。おしっこが出なくなって午前中に打った利尿剤も効がなくて。でも、翌日またお願いして2倍量で注射してもらっていました。妹が粘りました。「もうやれることはない」と先生に「利尿剤をお願いします」と。投薬も続けました。それで先生も

普段は週一回の訪問を、日に二回の往診に切り替えてくださり、看護師さんも毎日やってきて、医療職の活躍の比重がぐっと増えました。そうやって手を尽くして、おしっこがでなくなると3日目にやっと、私が夜勤をしていた夜中に、ちよろちよろと尿がでるようになりまし。それも透明な普通の尿で、腎不全ではないようでしたが、でも一棄去したらまた一難で、次は肝臓がやられらしく母のお腹がシナナ色になり非常に悪い数値になり、先生もこうなったら徹底治療の方針に切り替えていろいろ提案してくれました。これが病院だったら、先生は、私たちの希望よりベッドを空けることを優先したとおもいます。先生の裁量ではとくに治療停止の対象でしたから。でも、多臓器不全になっても諦めず、みんなでがんばって介護をするってバイタルもとんどん改善するのです。私も出強をキャンセルし、できるだけヘルパーと家族の2人体制になるように24時間の介護体制を組みました。

前々から心配していたのは、母がどういう死に方をするかということでした。うちはヘルパーさんにほとんどの介護を任せて、私たち娘は平気で外出をしています。夜中は同居している未婚の妹が二階で休んでいる間、ヘルパーさんが母の隣で見守りをして、日中もヘルパーさんに介護を任せました。

母のために作ったケアサポートモモの事務所は、実家のリビングダイニングを占領してしまいましたから、母の様子をみながら隣の部屋で私事はしていました。母の介護はしていませんでした。父に関しては最初の頃から、繊細なケアを要求する母に「触らないで」と言われていたので、やることはありませんでした。だから、もし家族がいない間にヘルパーさんが運悪く母を看取るようなことになったら、そのヘルパーさんに気の毒だと思つて、それだけが心配でした。

具合が悪くなってから24時間1時間おきにバイタルチェックをしましたら、亡くなる3日前ほどからかなりよい値に落ちていて、エンシユアの量も元に戻り、先生が「よくがんばりました。もう大丈夫だ」と言って、携帯心電図やエコーなどの機材を引き上げ、それまでは夜間もヘルパーと私たち姉妹の二人体制だったのですが、この晩からは妹も安心して、二階でよくよく休めるようになった途端、母の心臓がびたりと止まりました。その日の夜勤は松井ちゃん、うちの母とみさおさんのところで働いて2年目のヘルパーさんです。それまでは、都内のホテルのベッドメイキングをしていたのを、さくら会の研修会でヘルパーの資格をとって、今ではみさおさんの口文字も読み取れるほどです。

私も自宅で安心して休んでいたのですが、夜中の2時半過ぎに電話があって、自転車で駆けつけたら、妹が母に馬乗りになって心臓マッサージ、松井ちゃんも母の片足をもって一生懸命屈伸させていました。まるでERみたいでした。でも妹が「ダメみたい」と冷静に言って、「瞳孔が開いているみたい。」というので懐中電灯で見たら、母の瞳の奥が空洞のように覗けました。母の療養中13年の間に何匹もネコを看取ってきたので、ネコの看取りには慣れていたから「ああ、母は死んだな」とわかりました。それで、ふたりに「もうママは死んでいるよ」と言って、心臓マッサージをやめさせました。まだ朝まで時

間があったので、3人で「本当に死んじゃったね」と語り合いながら母のあちこちを擦って、まだ体温もあるし、本当に死んでいるのが嘘みたいに思えて。でも、呼吸器は相変わらず動いてくれているから、もし息を吹き返したとしても安心でした。外が白々としてきた5時に父を起こし、6時にうちの事業所の所長で母のヘルパー1号だった塩田さん、中村先生に電話しました。

大きな台風がきて気圧が下がったから、母も寝ている間に、自然に血圧が下がったんじゃないかと私は勝手に思っています。下の息子も平成4年8月の大型台風の夜に生まれましたので。だから、子が生まれるのも母が亡くなるのも私には同じような体感です。風がビュービュー吹き荒れていたけど、ちっとも怖くなかったです。

8時ごろに中村先生がやってきて、母が亡くなったことを改めて宣言しました。それで呼吸器を外した時が、正式な死亡時刻になりました。そのあと、記憶はもう薄れているのですが、父方の親戚がやってきて、母の友人で中野区議の佐藤ひろ子さん、元保健師の黒田さん、近所の清水さん、稲毛屋さん、うちで介護をしてくれていたヘルパーさんたち、私の友人の石川れいこさん、妹の友人らが訪れてくれました。誰が尋ねてきたかメモしておくようにれいこに言われましたが、あと中村記久子さんが二日間ともおにぎりをもってきてくれました。陣中見舞い。ご飯を作る気力がないので助かりました。

先生に紹介してもらった世田谷の葬儀屋は7日の午前にやってきて、手早く母の支度を整え葬儀の算段をしていきました。冷たくなるとファンデーションが浮くというので、慌ててお化粧をしました。昔の母の顔が戻ってきて表情も豊かになりました。斎場が込んでおくために、9日の夕刻台風の経過をみて母を迎えに来るということになりました。それまでは遺体が傷まないよう大きなドライアイスの塊を母のお腹の上と身体の上と頭の横に敷いていきました。

結婚式みたいは何でも松竹梅（という名称があるわけではないが）の中から選ぶ。カタログがあつてどんどん。右から左へ。便利だけど明瞭会計というわけではないようです。個々の値段を考えている暇も余裕もないのだから、言われるままになってしまふ。それも仕方ないと思います。母のためにお金を使える最後だったので父も大判振る舞いでした。以前、母と文字で葬式の相談をしました。母は私には密葬を希望していましたが、妹にはそうは言っていないかつたところが敬骨して欲しいと言っていたらしく、お骨を持ち帰ってから考えようということになりました。

そうこうしているうちに、母の遺書を仏壇の奥にしまっていたことを思い出しました。遺書ということになっているけど、私はとうに封を開けて読んでしまっていました。その時、封筒を切ったので新しい封筒に中身を入れ替えて、同じ場所においておいたのを出して、父と妹に見せたら、妹はそれを読んで泣き出して、もつと早く読んでいたらよかったと言いました。という妹は、介護をしながらも心のどこかで誤ったことをしていると

思っていたようです。母はいつも苦しもうではありましたが、この遺書を読めば内心もつとも恐れていたのは、私たち姉妹が母の介護を始めたことを後悔したり、この体験を惨めなものにすることだったとわかります。母は私たち姉妹に母を失った悲しみを抱えながらも、すぐさま楽しく生きろといっています。生きていうちが花だとも。私は映画「タイタニック」の最後の場面を思い出しました。残された人は前向きに楽しく生きていかねばならない。亡くなった人の分まで。それが正しい事という事なのだと。

事業所は休みにできないので、母が死んだ日もみんないつものようにうち来て、うちの居間で仕事をしました。私は気持ちには忌引きなんだけど、週末にはキャンセルできない仕事もいくつかあるのです。つぱり休みすることも出来ず、実感がわかないまま時間が過ぎました。

9日、母を斎場に連れて行くために午後から父方の親戚と母の妹がやってきて、台風が通り過ぎたのを見て午後6時ごろ部屋のベランダからみんな抱えて外に出しました。父やおじさんたち、夫、息子が頭のほうを持ち、私と妹が足をもちました。シーツに包まれた母は柔らかな重量感があった。久々に家の外に出たのがあの空。夕方の6時過ぎなのに、台風が大掃除した後の都会の空は清浄で、夕焼け雲が流れて水色とピンクの入り混じった複雑な模様を描いていました。母を乗せたバンもピンクに染まっています。

その後は、告別式の日まで、主人がいなくなったベッドの上でござろして仕事をサボって過ごしました。

母がこの13年間見えてきた光景を体験すると、「同じ天井ばかりみている」とか言い表されるALSだけど、それが母にとつてどんなに良いことだったかよくわかりました。

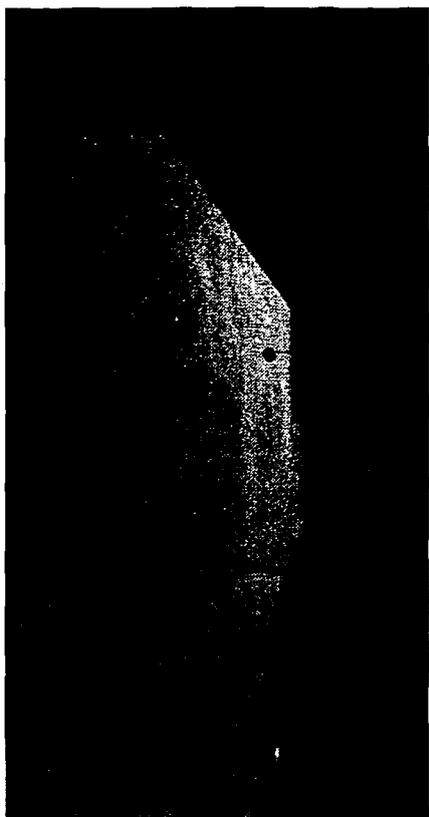
同じ天井ばかり見られているのが安心で楽だったと、母の気持ちも伝わってきました。母はロックトインして6年もまぶたも自力で開けられぬ状態だったんですが、ずっと同じ場所に居られて、同じような介護が繰り返されるだけで安心だったということもふつうの人々には絶対にわからない。これが重症のALS患者のささやかな幸せの一部です。病人にしかわからない物事や価値というものがあると死んだばかりの母が伝えてきました。

11日の通夜と12日の告別式には大勢の人、懐かしい人たちがお別れに見えました。母は寝たきりになり外出もほとんどしなくなつたけど、町の人々に忘れられていなくなつたんです。葬儀も言うなりに右から左へで、もうあまり覚えていませんが、火葬場でポイラーの両開きのドアが開けられたら、部屋の装飾はりっぱなのに蓋の中は真っ暗で狭く飾りがなく、そこに母の棺が入っていく瞬間はどうにもやるせなかつたです。

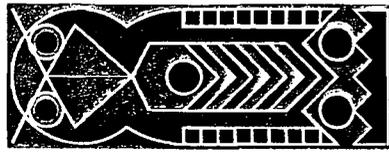
告別式の朝は大雨だったのが、読経の最中だんだん晴れて外が明るくなるのがわかりました。

そして、その日の夕刻も母を自宅から送り出した日と同じような空模様だったのです。葬儀から戻って居間で仕事をしていたら、外がだんだん赤くなつてきました。大急ぎでサ

ンダルをつっかけて外に出て、デジカメでバジャバジャ写しました。夕焼け雲の葬列です。  
自然が大好きだった母は台風と共に去って逝ってしまいました。お別れの挨拶代わりに  
見せてくれたと思います。

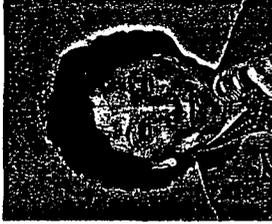


(近畿ブロックのホームページに本稿を掲載しています。お母様が演出した空の色を見  
てください)



# 在宅で医行為の必要な利用者への 看護と介護の連携 訪問看護の立場から

佐藤美穂子 日本訪問看護協会副会長兼理事  
小倉朗子 東京都神経科学総合研究所  
田中雅子 前日本介護福祉士会会長  
柴崎祐美 日本訪問看護協会副会長



## はじめに

生命維持のために医療処置が欠かせない在宅重症  
度障害者が増えており、訪問看護や療養通所介護  
等、医療系の在宅サービスの充実が求められてい  
る。一方、厚生労働省通知でホームヘルパーが本  
人または家族と同意書を交わし、訪問看護師や医  
師と連携して行なうことと容認されている「吸引」  
問題については、3か年の検証期間が過ぎ、今後  
の方向性が見出されようとしているところである。  
医行為が24時間、365日、いつ発生するか予測  
できない状態にもかかわらず、訪問看護師による  
24時間帯在型のケアが困難な実態にあつては、在  
宅重症障害者および介護家族を支援するために、  
看護と介護のケアミックスが必要である。

筆者らは2006年度厚生労働科学研究「在宅重症  
障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研  
究」の分担研究として、看護と介護のケアミックス  
のあり方を提案するために、訪問看護師と訪問介  
護職にグループインタビューを行なうことでそれ  
ぞれの職種が関与する状況、関与するホームヘル  
パーが不安を感じる実態、「不安」が生じる要因を  
分析した。訪問看護師と介護職が専門性を発揮し、  
重症障害者の在宅生活を支えるためにどのような  
連携したらいかが、研究結果を紹介しながら述べ  
ていきたい。

## 在宅で行なわれている医行為に ついて

本稿では重症障害者と「障害種別・年齢・障害の  
原因(疾患名・事故・病状名)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  
的な医療処置を要し、自力での活動・参加が困難  
または不可能であるため、包括的なケアニーズと  
して看護・介護・障害福祉の一体的なサービスを  
必要とするもの」(出典：2005年度の当該研究総括  
班の報告書から)と定義する。表1に看護と介護  
のケアミックスが必要な状態の定義を示した。

訪問看護師と訪問介護職に対するグループイン  
タビューから、在宅重症障害者に必要な医行為と  
して表2の10項目が挙げられた。

看護職が計画的に訪問して実施することができ  
る場合がほとんどであるが、「吸引」と「心肺蘇生」  
に限っては、看護と介護のケアミックスが必要な  
状態の定義①～④に該当する。介護職の協力が必  
要な代表的な医行為と考えられる。

## 家族以外の者(ホームヘルパー等) にたんの吸引が容認された背景

2003(平成15)年6月に「新たな看護のあり方」に  
関する検討会」の下に「ヘルパーによるたんの吸引  
問題を検討する分科会」が設置されて、厚生労働大



在宅で医行為の必要な利用者への看護と介護の連携

表1 看護と介護のケアミックスが必要な状態の定義

- ① 生命にかかわる医行為を必要としている
- ② その医行為は不定期に発生するものである
- ③ 従って24時間365日のケア体制を必要としている
- ④ 看護職等医療従事者と家族介護者のケア体制では不十分で  
家族以外の者(ホームヘルパー等)の協力を必要とする状態である
- ⑤ 2006年度の当該分科会研究班の報告書から)

表2 在宅重症障害者に必要な医行為

- 点滴の管理が必要な状態 中心静脈栄養の管理が必要な状態
- 経鼻経管栄養が必要な状態 胃ろうより経管栄養が必要な状態
- 膀胱留置カテーテルの管理が必要な状態 ストマケアを必要とする状態
- 口腔・鼻腔内吸引が必要な状態 褥そう処置が必要な状態
- 気道・気管カニューレ内の吸引が必要な状態 心臓蘇生(緊急対応・アンビニューバック  
使用等)の状態

臣に対し次のような結論を報告した。

「たんの吸引は、その危険性を考慮すれば、医師  
または看護職員が行なうことが原則であり、ALS  
患者に対する家族以外の者(医師および看護職員を  
除く。以下「家族以外の者」)によるたんの吸引につ  
いては、医師および看護職員により十分にサービ  
スが提供されるならば、実施する必要はないと考  
えられる。しかしながら、たんの吸引は頻繁に行  
なう必要があることから、大部分の在宅ALS患者  
において、医師や看護職員に加えて、家族が行なっ  
ているのが現状であり、家族の負担軽減が求めら  
れている。このような在宅療養の現状にがんがみ  
れば、家族以外の者によるたんの吸引の実施につ  
いても、一定の条件の下では、当面の措置として  
行うこともやむを得ないものと考えられる。また、  
今回の措置は、あくまでも当面の措置として実施  
するものであつて、ホームヘルパー業務として位  
置づけられるものではない」

これを受けて、吸引器を使用しての吸引につ  
いては、2003年7月17日付け厚生労働省医政局長  
通知により「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅  
療養の支援について(医政発第0717001号)」、さ  
らに2005(平成17)年3月24日付けで「在宅にお

けるALS以外の障害者・障害者に対する  
たんの吸引の取り扱いについて(医政  
発第0324006号)が发出されている。  
一定の条件下で家族以外の者が、た  
んの吸引を実施することは当面のやむ  
を得ない措置として違法性が阻却され  
ることになっている。

## ケアミックスを実施する に実施する

●本人・家族とたんの吸引を訪問介護  
職員に依頼することの同意書の作成  
吸引を実施する対象を特定し、訪問  
介護職員が個人として責任をとる範囲を明確にす  
る。

●たんの吸引を要する重症障害者・主治医・訪問  
看護ステーション・訪問介護従事者との連携協  
定書の作成

訪問看護ステーションが主治医の包括的指示の  
下に当該重症障害者の吸引を行なうことにつ  
いては、家族以外の者が吸引を行なう場合、関係する  
四者の責任と業務範囲の明確化、および合意事項  
を確認する協定書(試案、表3)を作成し活用する  
ことを提案したい。

●訪問看護ステーションと訪問介護事業所の連携

●連携の管理指針作成と「吸引」の実施に伴う保障  
吸引を伴う利用者への対応について、訪問看護  
ステーションと訪問介護事業所の連携がスームズ  
に行なわれるように、情報交換の内容などを盛り  
込んだ管理方針を各事業所に整備する。訪問介護  
事業所としては、訪問介護職員個人が受ける「吸引」  
業務であっても、従業者の福利厚生面から、個人  
の加入できる自賠責保険の整備が必要。

表3 「たんの吸引」を必要とする在宅重度障害者・医師・看護士・訪問介護員の連携協定書(案)

平成 年 月 日	
<p>訪問看護ステーション甲は、医師乙の指示書に基づき、吸引器を用いた気道浄化管理に関する看護プロトコルに準じて、重度障害者丙の吸引の管理を行います。重度障害者丙は、甲乙より気道浄化管理について説明を受け、甲乙乙がこれに基づいて管理することを同意します。また、重度障害者丙が、たんの吸引を依頼し、同意した訪問介護員丁が訪問看護ステーション甲の指導のもとにたんの吸引を実施することを同意します。</p> <p>※ここでは、気管孔、口腔、鼻腔からの気管内分泌物および飲食物を取り扱う。</p>	
1. 利用者氏名:	_____
2. 在宅療養指導管理科医(看護士)名:	_____
3. 実施目的:	_____
4. 実施開始日:	_____ (日)
5. 訪問看護ステーションの管理(該当するものに○)	_____
1. 吸引指導(家族、介護職員)	_____
2. 吸引指導および実施の一部補充	_____
3. 全体的実施	_____
6. 使用薬剤・投与量(提供機関)	_____
(薬剤名)	_____
投与量:	_____ (日)
7. 使用職員・交換頻度・提供数(提供機関)	_____
吸引器種類:	(原大吸引) _____ 排気流量: _____
吸引力(テール(本数))	交換頻度(デイスボ) _____
8. 消毒液	本 _____ ml. 本 _____
9. 事前協議事項	_____
10. 訪問看護ステーションと訪問介護員との連携	_____
1) 酸素吸入開始時の条件(経皮動脈血酸素飽和度測定値、酸素状態の持続時間など)と酸素吸入の開始の量	_____
2) 用手的換気補助開始時の条件(呼吸状態、経皮動脈血酸素飽和度測定値、低酸素状態の持続時間)	_____
3) その他 _____	_____
11. 協定書の期間及び更新日:	年 _____ 月 _____ 日 _____ 年 _____ 月 _____ 日
甲 訪問看護ステーション名及び管理者名	_____ 印
乙 医療機関名及び医師名	_____ 印
丙 重度障害者氏名(又は代理人名)	_____ 印
丁 訪問介護職員氏名	_____ 印
本協定書は4部作成し、甲乙丙それぞれが1通ずつ保管する。	

出典: 松下祥子ほか, 「気管内吸引法」, 2003年厚生労働科学研究費補助金(医療技術開発総合研究)を一部改定

●事業所内での情報管理責任者を選定  
訪問看護ステーションの管理者または訪問介護  
事業所のサービス提供責任者となって事  
業所間の情報交換を行なう。管理者等が他機関か  
らの情報提供やスタッフからの報告を受けて、必  
要に応じてケアマネジャーにも連絡する。

●利用者宅で、訪問看護士と訪問介護員が顔を合  
わせて行なう申し送りの重要性  
訪問看護と訪問介護は、サービス提供を開始す  
るにあたり、利用者宅でケアの内容や注意点など  
に関する申し送りを実施している。具体的には看  
護または介護のサービスの時間帯に合わせ、利用  
者宅を訪問してケアの様子を見学したり、必要な  
指導を受けたりしている。サービス提供開始後も、  
定期的に訪問看護と訪問介護が同じ時間帯にサー  
ビスを提供し、ミニカンファレンスを行なってい  
る。訪問看護と訪問介護の同時訪問の利点を現場  
から発信していくことが必要である。

●緊急事態の対応方法の確認  
訪問看護より頻回にサービスを提供することが  
多い訪問介護が、利用者の状態の変化を観察し、  
訪問看護に報告することで適切な対応ができた  
という例は多い。どのような状況が、その利用者  
にとって緊急事態なのか、観察や報告のポイントを  
訪問看護から訪問介護に十分指導しておく必要が  
ある。

### ●ホームヘルパーの不安への対応

医療ニーズをもつ在宅重度障害者の介護をホー  
ムヘルパーが行なう場合、その多くは不安を抱え  
ながら行なっている。ホームヘルパーが関わる場  
合の留意点などについて、綿密な情報提供、同行  
訪問での指導・助言、所内研修の実施などで、訪  
問看護ステーションと訪問介護事業所の連携を図  
る必要がある。業務の一部を介護職に委任する看  
護師は、介護職の不安にいつでも応じられるよう、  
綿密な情報提供と共有が必要である。

在宅重度障害者のケアの質が保証されるために  
は、ケアチームの一人ひとりがスムーズにケアを  
展開できるか否かにかかっている。ホームヘルパー  
が行なう「吸引」について、一人ひとりの在宅重  
度障害者に対して、ケアチームのメンバーとして関  
わる場合は、個別具体的な指導を受けた上での対  
応が求められる。この場合、指導者は看護士(また  
は医師)とし、定期的な技術確認、相談指導を継続  
して、不安なく実践できるようにサポートする。

## おわりに

在宅重度障害者の支援は、家族も含めて生活全  
体を俯瞰したケアプランに基づき、医療職と介護  
職それぞれの機能に応じた役割を分担して行なう  
チームケアである。日常的に医療処置が欠かせな  
い在宅重度障害者のケアプランには必ず訪問看護

を組み込み、医療面からの支援を確保する必要が  
ある。

介護職は介護の専門家であり、利用者個々が尊  
厳を持って、心身ともに自立して快適に日常生活  
を継続できるよう支援する専門性を持っている。  
医師行為への業務拡大を図るのではなく、看護職の  
協力を得て症状が悪化しないように生活支援を行  
なっていただきたい。

在宅にあっても、看護業務としての療養上の世  
話と診療の補助は看護の専門業務であって、看護  
職が行なうことを原則としており、介護職が看護  
師の指導のもとに協力し効率化を図るなどの連携  
が重要となってくる。

在宅重度障害者を地域で支えるのは在宅ケアチ  
ームである。チームメンバーがそれぞれの専門性を  
発揮し協調できるように、ケアマネジメントの成  
熟が不可欠と考える。

### ●参考文献

- 1) 介護職員基礎研修テキスト編集委員会編: 介護職員基礎研修  
テキスト第7巻 医療及び看護を提供する者との連携、全国  
社会福祉協議会、2006。
- 2) 川村佐和子: 在宅療養支援のための看護プロトコルの研究。  
厚生労働科学研究費補助金(総合研究報告書)、2004。
- 3) 川村佐和子: 在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方  
に関する研究。平成17年度厚生労働省科学研究費補助金(看護  
保健福祉総合研究事業、費研)立保衛大幸川村佐和子研究班、  
2006。
- 4) 松下祥子ほか: 気管内吸引法。平成15年度厚生労働科学研究  
費補助金(医療技術開発総合研究事業)、2004。
- 5) 財)日本訪問看護協議会: 2005(平成17)年度訪問看護・家  
庭訪問看護協議会報告書、2005年度日本看護協会委託事業。財)  
日本訪問看護協議会、2006。
- 6) 財)日本看護協会: 人工呼吸器装着中の在宅ALS患者の療養  
支援訪問看護従事者マニュアル。平成15年度看護協会立業  
のための基礎研修推進事業報告書。財)日本看護協会、2004。

佐藤美穂子(さとうみほこ)  
日本訪問看護協議会  
〒150-0001 東京都渋谷区神宮前5-8-2 日本看護協会ビル5F

# 「少しでも改善を」——願いは同じ

脳に障害を負い、いわゆる植物状態となった選延性意識障害者は、回復の見込みはない」と診断され、退院を余儀なくされるケースが多い。「少しでも症状を改善させたい」との思いで取り組む家族や医療者が、医療から見放されていたこれまでの療養環境を変えつつある。

(中畑聡子)



## \* リハビリ実習

「くるぶしの下にある溝をさすって下さい。触られた人が痛みを感じるようでは駄目ですよ」

昨年12月、「全国選延性意識障害者・家族の会」が「家族ができるリハビリ」をテーマにした講習会を東京都内で開いた。参加した約40人の家族らは、コンディショニングトレーナーの鈴木秀秋さんの指導のもと、拘縮予防のためのマッサージ法の習得に取り組んだ。

「入院中にほとんどリハビリをしてもらえず、意識が回復しても歩けなくなるのではとずっと不安だった」「少しでも良くなった」と思えるような効果的な改善方法の情報もほしくて。実習に励みながら、家族らはそんな思いを語り合った。

## 五感を刺激、観察 変わる医療環境



家族らが見守る中、リハビリ方法を真似する鈴木さん(右、昨年12月、東京都内で、中畑聡子撮影)



新看護プログラムの実施を前に、看護師らと研修に取り組む意識障害者(左)が、入浴準備(提供)

## \* 小さな変化

横浜市の藤原ひとみさん(52)は、長女のなつみさん(24)を自宅で介護している。

なつみさんは、2000年に事故に遭って頭を打ってから、約2年間は全く意識が覚醒しなかった。

## 障害者ケア

## 最前線

藤原さんは昨年春、家族会が主催する音楽運動療法の講習会に参加した。音楽の刺激とトランポリンの上下動を組み合わせて脳を活性化しよう

というもので、野田僚・大阪芸術大教授が提唱している療法だ。

自宅で週一回のペースで行ったところ、しばらくすると、なつみさんのよだれが止まり、首も動かしてきた。「徐々に戻ってきた」「徐々に戻ってきた」。

## \* 高まる関心

看護師として30年以上にわたる選延性意識障害者のケアに携わった経験を持つ紙屋克子・筑波大教授は、3年前から、厚生労働省の研究事業の一環として、重症化予防と介護負担の軽減を目的とした「新看護プログラム」の開発に取り組んでいる。

プログラムは、病院に4～6週間入院し、温浴、マッサージ、バランスボールなどのメニューを、症状に応じて組み合わせで行う。これまで10人以上に試したが、口から食事ができるようになったり、まばたきで意思疎通が可能になったりと、多くのケースで身体機能の改善やコミュニケーション能力の向上が確認できたという。

た」と藤原さんは述べ、野田教授は「小さな変化でも大きな意識があり、そうした変化の積み重ねが大きな回復へとつながる」と解説する。

2004年に設立された同会は、症状改善の方法を学ぶ講習会を年3回程度開いているほか、会報を発行したり、支援制度の説明や家族の手配をホームページに掲載したりするなどしている。「良くなる人は確実にいる。回復につながる貴重な情報を共有できれば」と、桑山雄次・同会代表は話している。

当事者の必死の訴えが社会を動かし、病室や障害を持つ人への支援が増えたことを受け、重症化の予防や家族の介護負担軽減のための方法の研究に関心が高まってきている。

紙屋教授は、「五感に刺激を与えながら、その変化を注意深く観察することを繰り返す視察の必要なことから、余裕のない入居体制の中では取り組む看護師が限られてきた。

しかし、近年、在宅生活を送る意識障害者が増えたことを受け、重症化の予防や家族の介護負担軽減のための方法の研究に関心が高まってきている。

紙屋教授は、「五感に刺激を与えながら、その変化を注意深く観察することを繰り返す視察の必要なことから、余裕のない入居体制の中では取り組む看護師が限られてきた。



交通事故や病気などで脳に重い障害を負い、命は取りとめたものの、いわゆる植物状態になるケースが増えている。医療の進歩に伴い今後とも増加が続くと見込まれる中、十分でなかった支援体制の充実に向けた取り組みが始まった。

(中絶聡子、写真も)

# 「植物状態」重い家族の負担

「体調がいいみたいですね。ごはんを食べてみましょうか」  
名古屋市中川区の療養通所介護事業所「さくら」。アパートの一階を改造して作られた日当たりのいい空間で、看護師の上村由起さん(28)が、車いすに座った女性(35)に話しかけた。12年前に自転車事故で頭部を負傷し、意識不明になったこの女性は、最近表情に変化が見られるようになったが、意思疎通は依然できない。

療養通所介護とは、医療ニーズの高い人のために、看護師などの配置をほかに、同じ状態の24歳の

## 障害者ケア

### 上 最前線

充実させたデイサービスのことだ。高齢者を対象に、一昨年春、介護保険に導入された。女性のように入重の障害を持つ人を対象としたサービスは、今年度、厚生労働省のモデル事業として全国8か所が始まった。同事業所では、女性のほか、同じ状態の24歳の

# 在宅療養支援 充実へ手探り

男性が週一回、高齢者らに交じって午前10時から午後4時までを過ごす。利用者5人に対し看護師3人が付き、医療処置や排泄ケアのほか、入浴や散歩、テレビ観賞などのメニューを自立度に応じて行う。「家族や訪問看護師と情報交換して状態管理に努めた上で、色々なプログラムに取り組みたい」と当間麻子・管理者は話す。

8年前から女性を自宅に介護する母親(63)は「たった家事を片づけ、時には夫と外食に出かけることもできる。年のせいか、だんだん無理が利かなくなってきたので、こうして安心して任せられる場所ができたのは本当ありがたい」と喜ぶ。

植物状態とは、正式には遷延性意識障害といい、自力での移動や食事、意思の疎通ができないなどの状態が3か月以上続いた状態を指す。意識が回復することもある。全国に3万4400人以上いると推定されているが、原因が脳血管障害や交通外傷、一時的な心臓停止など多岐にわたり、実態は十分に把握されていないのが現状だ。

医療機関にとっては、積極的な治療を施すことが少ないため、収入にながりにくい。また、近年は、長期入院に対する診療報酬が下がった影響で、敬遠する傾向はますます強まっている。たとえ入院できたとしても、3か月ほどで退院を迫られる場合がほとんどで、転院先探しに疲れ、やむを得ず自宅に連れ帰るといったケースも多いという。

患者の生活の質を向上させ、同時に医療費を抑制しようと、国は、病院に入院する日数の短縮や療養病床の削減により、少しでも多くの患者を在宅での療養に移行させる方針だ。



「うまく食べられましたね」と遷延性意識障害の女性に話しかける上村さん(名古屋市中川区で)

植物状態とは、正式には遷延性意識障害といい、自力での移動や食事、意思の疎通ができないなどの状態が3か月以上続いた状態を指す。意識が回復することもある。全国に3万4400人以上いると推定されているが、原因が脳血管障害や交通外傷、一時的な心臓停止など多岐にわたり、実態は十分に把握されていないのが現状だ。

患者の生活の質を向上させ、同時に医療費を抑制しようと、国は、病院に入院する日数の短縮や療養病床の削減により、少しでも多くの患者を在宅での療養に移行させる方針だ。

療養病室の削減により、少しでも多くの患者を在宅での療養に移行させる方針だ。

家族会などの要望を受け、療養通所介護はモデル事業として実現したが、そのほかの支援はまだ手探りの状態だ。

日高准教授は「遷延性意識障害者は、医療と福祉の谷間にある。本人と意思疎通ができないため、家族はすべてを決めなければならない。負担は大きい。家族を心身ともにサポートする手立てを早急に整えることが必要」と訴えている。

● 講演会「地域の立教大母体100周年 地域医療の現状と課題」について、相沢孝夫、相沢病院長、真野樹、多摩大(医療)スクラッシュセンター教授、熊谷雅英、済生会横浜市東部病院副院長らが講演や討論を行う。無料。申し込み不要。立教大独立研究科事務室(☎03・3985・4530)。

● お便りをお寄せ下さい。〒100-8085 読売新聞東京本社・社会福祉部 FAX 03-3277-0057、Eメール ashin@yomiuri.com