

(図3) 家族以外の吸引取り組み

経過

平成16年、本人の強い要望と・家族の要望有り、ケアマネージャーから保健所へ相談

保健所は、保健所管内の訪問介護事業所へ、吸引への取り組み状況、取り組む際の懸案事項等調査

平成16年11月

主治医と連携し、保健所主催で訪問介護事業所、訪問看護ステーションを対象に、県立北薩病院で難病研修会開催

テーマ「呼吸器の解剖及び気管切開について」講師(高橋浩一先生)

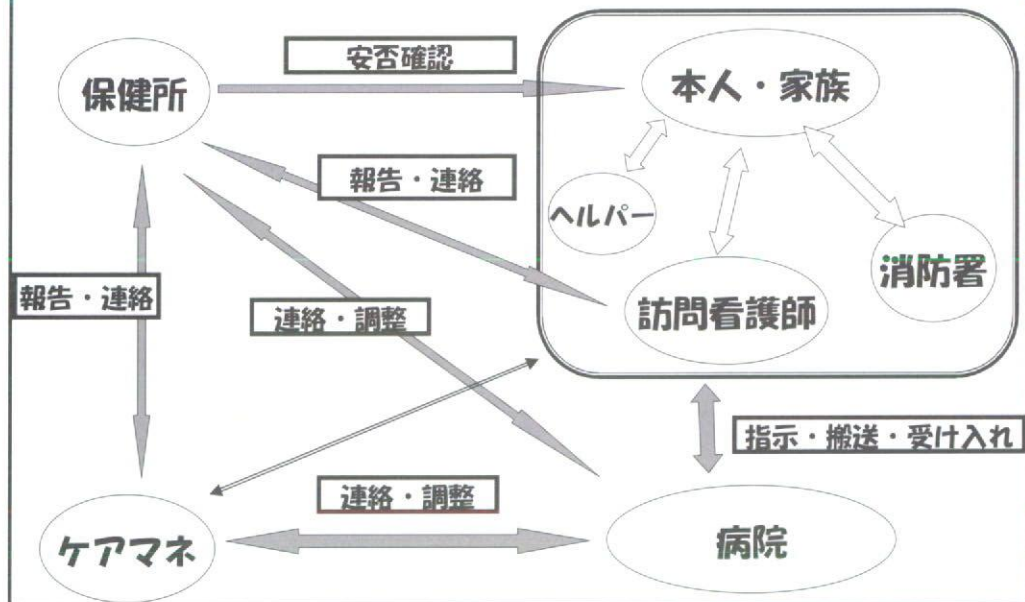
H18年7月、本人とヘルパーが同意書を交わしヘルパー(訪問介護ひだまり)による吸引開始

H18年9月、本人とヘルパーが同意書を交わしヘルパー(社会福祉協議会)による吸引開始

・患者宅にて、主治医・訪問看護師による吸引の研修実施

・訪問介護事業所へ保健所から制度について指導

(図4) 台風接近時や病状急変時の対応



(図5) お花見の実行

本人・家族	参加
主治医・ 病院看護師	病状管理
NPO 自立支援センター	車の運転と本人の移動管理
訪問看護師	病状管理（吸痰、体位交換など身体看護） 及び意思疎通の対処
医療機器 メーカー	人工呼吸機器管理
ボランティア	移動の手伝い、 本人との楽しい会話
ケアマネージャー・ 保健師	全体の連絡調整 ボランティアへの協力要請

在宅ALS患者の現状に関する研究

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)
共同研究者: 深井千恵子、山田健弘(日本ALS協会 静岡県支部)
今福恵子、深江久代(静岡県立大学短期大学部)

研究要旨

日本ALS協会静岡県支部に登録されているALS患者の現状について調査した。その結果、呼吸困難が極めて強く呼吸補助装置が必要な人が 39.3%、着衣など全面介助が必要な人が 55.4%と介護者の介護負担が大きいことが明らかになった。今後さらなる高齢の介護者、長期化に対して、介護協力者、通所療養介護の普及、ショートステイ等の施設確保、療養者・介護者交流会の実施と改善が今後の課題である。

A. 研究目的

難病の中でもALS患者は、全身の機能低下や球麻痺によるコミュニケーション障害等あるが、医療保険の改正、療養者のQOLを背景に、近年人工呼吸器を装着して在宅で療養するALS患者が増加している。ALS患者が、地域で家族と暮らし、自分らしく生きられる点では意義があるが、反面療養者は継続した介護が必要で、さらに吸引等の医療処置も家族が行っている現状であり、在宅ALS患者及び家族の生活は負担が大きい。そこで本研究では在宅ALS患者の状況を把握し、基礎資料とするとともに、在宅療養の継続に有用な支援内容について検討することを目的とした。

B. 研究方法

2006年12月時点で静岡県支部に患者または家族として会員登録されている81名に質問紙を郵送した。質問内容は、年齢、性別、発症時の年齢、発症からの年数、発症から診断までの期間、受診状況、介護認定、障害者手帳、日常生活動作(言語、嚥下、書字、歩行、呼吸困難、着衣・身の回りの動作)、日頃感じていることなどである。これらの調査内容から、ALS患者の現状を明らか

にした。研究の趣旨の説明をし、記載は自由であり、同意の場合は返信を依頼した。

C. 研究結果

回答数は56名(回収率69.1%)であった。男性29名(51.8%)女性27名(48.2%)、平均年齢は60.8歳(33歳～最高82歳)で一番多かったのは60代22名(39.3%)50代15名(26.8%)であった。

ALS発症年齢の平均は55.1歳で、発症時の年齢で一番多かったのは「50代」20名(35.7%)「60代」16名(28.6%)であり、発症からの年数は平均6.3年(最高20年)であり、また発症から現在まで「発症から5年未満」21名(38.8%)「発症から5年～10年未満」20名(37%)「発症から10年以上」13名(24.1%)であった。

発症から診断までの期間で一番多かったのは「1～2年未満」21名(37.5%)「1年未満」16名(28.6%)であった。身体障害者手帳は「1級」が43名(76.8%)介護認定は「要介護5」が28名(50%)であった。社会活動は「就労」2名(3.6%)「在宅療養」42名(75%)「入院」8名(14.3%)であった。

発語について「正常」14名(25%)食事摂取について「正常」15名(26.8%)書字について「ペンが握れない」31名(55.4%)歩行について「正常」5名

(8.9%)「歩行困難」13 名(23.2%)「足を動かすことができない」26 名(46.4%)であった。

呼吸困難について「呼吸困難なし」29 名(51.8%)「極めて強く呼吸補助装置が必要」は 22 名(39.3%)であった。着衣や身の回りの動作については、「全面介助が必要」31 名(55.4%)であった。

日頃感じていることについての自由記述では、介護者が高齢・健康問題等の不安、介護負担について、病院や施設への入院、入所の問題が多かった。

在宅ALS患者の日常生活と発症からの年数との関連について χ^2 検定を行った。

その結果、歩行について「正常～歩行不可能」群と「足を動かすこともできない」群において「発症から9(10)年未満」と「発症から 9(10)年以上」では有意差がみられた($p<0.007$)。(今回の研究では発症から 9 年～10 年の人はいなかった)また、日常生活について「家事・就労可能～食事・排泄・移動のいずれか介助を要する」群と「呼吸困難・嚥下障害、気管切開、経管栄養、人工呼吸器使用」群において「発症から9年未満」と「発症から 9 年以上」では有意差がみられた($p<0.008$)。

D. 考察

在宅ALS患者のうち身体障害者手帳 1 級の人が 80%弱、要介護度 5 の人が半数いることから、ほとんどの人が日常生活で介助を必要としていると考える。発症からの年数と日常生活についてほとんど有意差はなく、個人差があると考えられる。しかし「足を動かすこともできない」と「呼吸困難・嚥下障害、気管切開、経管栄養、人工呼吸器使用」について発症から 9 年未満とそれ以降と有意差がみられたため、進行の程度をある程度予測し、コミュニケーション機器の準備等考えておくことが必要である。特に本人は大丈夫だと思っても呼吸困難は突然起こるため、会員間での情報交換が必要と考える。

また、自由記述から「体調不良時に往診してく

れる医者がない」に対しては、告知直後からかかりつけ医に話し、経過をみてもらうことが必要であり情報発信していきたい。さらにALS発症から 20 年を経過している人もおり、介護の長期化や高齢の介護者への支援、又孤立しやすい家族もおり、介護協力者、療養通所介護、ショートステイ等の施設確保、療養者・介護者交流会の実施と改善(参加できない人への対応等)が今後の課題である。

E. 結論

1. 在宅ALS患者の平均年齢は 60.8 歳、ALS発症年齢の平均は 55.1 歳であった。
2. 発症からの年数は平均 6.3 年、最も長い人で 20 年を経過している。
3. 「足を動かすことができない」46.4%、「極めて強く呼吸補助装置が必要」39.3%、着衣や身の回りの動作について「全面介助が必要」55.4%と介護者の介護負担が大きいと考える。
4. 高齢の介護者、長期化に対して、介護協力者、通所療養介護の普及、ショートステイ等の施設確保、患者会主催の療養者・介護者交流会の実施と改善が必要である。

現在、県内東・中・西部の各地域で療養者自身が主体となった「患者・家族交流会」が開かれ、思いが本音で語られている。

参加できない方にはその様子を便りにして知らせる工夫もなされている。

障害者自立支援法の介護給付も必要に応じて利用し易く、療養者・家族を中心とした生活者の視点でサービスが真に必要な人に利用できるよう関係機関に働きかけていきたい。

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表1 日常生活で日頃感じていることの自由記載

- ・ 進行に伴いコミュニケーションがとれなく困っている(家族)
- ・ 自治体支援の格差が広がって、これからが心配(家族)
- ・ 介護者が高齢で心配(家族)
- ・ 体調不良時に往診してくれる医者がない(家族)
- ・ 夫が亡くなり頑張る気力が無くなった。早く死にたいと思っているらしい(家族)
- ・ 長期に入院できる病院が見つからない(家族)
- ・ ベッドからポータブルトイレまでリフトを使用している。
全作業が終わるのに 30 分かかり、寒いときは大変である。
1 日 10 回で計 5 時間がトイレタイムである(家族)
- ・ 経管栄養や人工呼吸器は希望しない(本人)
- ・ 介護者が自分一人なので何かあったらどうしようと常に心配。
介護者だけの集まりがほしい(家族)
- ・ 介護者が高齢になり、疲労・腰痛などで病院にかかっている(家族)
- ・ 近くの病院に入院申し込みをしているが、2 年経っても空気が無く入れない。
主介護者が高齢で、介護がきつくなっている(家族)
- ・ 近くによい療養施設がなくて困っている(家族)
- ・ 人工呼吸器をつけて 10 ヶ月になるが元気である。
ボランティアがコンサートを開いてくれた(家族)
- ・ 介護用品等の援助をしてほしい(家族)
- ・ 夜間みてくれる人がいない(家族)
- ・ ○○病院を受診して、いつでもなんでもいりから入院可能であった。
ショートステイも可能であった。(家族)

表 2 日常生活と発症からの年数との関連 n=55(%)日常生活は n=53(%)n.s=有意差なし p<0.05

項目	区分	人数	発症から 5 年未満	5 年以上	χ^2 検定
言語	正常～発語障害あり、 声以外の伝達手段併用	32	15(27.3)	17(30.9)	n.s
	実用的な発語の喪失	23	6(10.9)	17(30.9)	
嚥下	正常～補助的な経管栄養	27	13(23.6)	14(25.5)	n.s
	全面的な経管栄養	29	8(14.5)	20(18)	
書字	正常～一部の単語が判読不可能	19	10(18.2)	9(16.4)	n.s
	字を書けない、ペンを握れない	37	11(20)	25(45.5)	
歩行	正常～歩行不可能	30	13(23.6)	17(30.9)	0.007*
	足を動かすこともできない	26	8(14.58)	17(30.9)	
呼吸困難	なし～座位、仰臥位いずれかで起こる	34	17(30.9)	17(30.9)	n.s
	極めて強く、呼吸補助装置が必要	22	4(7.3)	17(30.9)	
着衣など	正常～しばしば手助けが必要	24	13(23.6)	11(20)	n.s
	全面的な介助が必要	31	9(16.4)	21(38.2)	
日常生活	家事・就労可能～ 呼吸困難・痰の喀出困難、嚥下障害	29	14(26.4)	15(28.3)	n.s
	気管切開、経管栄養、人工呼吸器使用	24	8(15.1)	16(30.2)	
日常生活	家事・就労可能～ 食事・排泄・移動のいずれか介助を要する	26	12(22.6)	14(26.4)	n.s
	呼吸困難・嚥下障害、気管切開、 経管栄養、人工呼吸器使用	27	10(18.9)	17(32.1)	

項目	区分	人数	発症から 9 年未満	9 年以上	χ^2 検定
言語	正常～発語障害あり、 声以外の伝達手段併用	32	25(45.5)	7(12.7)	n.s
	実用的な発語の喪失	23	17(30.9)	6(10.9)	
嚥下	正常～補助的な経管栄養	27	21(38.2)	6(10.9)	n.s
	全面的な経管栄養	29	21(38.2)	7(12.7)	
書字	正常～一部の単語が判読不可能	19	17(30.9)	2(3.6)	n.s
	字を書けない、ペンを握れない	37	25(45.5)	11(20)	
歩行	正常～歩行不可能	30	23(41.8)	7(12.7)	n.s
	足を動かすこともできない	26	19(34.5)	6(10.9)	
呼吸困難	なし～座位、仰臥位いずれかで起こる	34	27(49.1)	7(12.7)	n.s
	極めて強く、呼吸補助装置が必要	22	15(27.3)	6(10.9)	
着衣など	正常～しばしば手助けが必要	24	20(36.4)	4(7.3)	n.s
	全面的な介助が必要	31	13(23.6)	7(12.7)	
日常生活	家事・就労可能～ 呼吸困難・痰の喀出困難、嚥下障害	29	24(45.3)	5(9.1)	n.s
	気管切開、経管栄養、人工呼吸器使用	24	21(39.6)	5(9.1)	
日常生活	家事・就労可能～ 食事・排泄・移動のいずれか介助を要する	26	21(39.6)	5(9.1)	0.008*
	呼吸困難・嚥下障害、気管切開、 経管栄養、人工呼吸器使用	27	22(40)	5(9.1)	

在宅吸引を考える

— 訪問介護事業における患者対応への意識調査の現状より —

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: 横山とし子、石垣泰則、野原正平、小松原征江、丸山久美子、山田健弘
(NPO 法人静岡難病ケア市民ネットワーク)

研究要旨

医療職・家族以外の者による在宅吸引行為が認められ3年が経過したが、静岡難病ケア市民ネットワーク(以下ケアネットと略す)では、介護保険・訪問介護事業所への「在宅吸引患者に関する意識調査」を行い、吸引行為に対する考えと実情を把握し、今後の課題を検討したところ、マニュアル書以外の実技研修の体系化・実施後のフォロー体制の整備、充実等が必要であると考えられた。

A. 目的

ケアネットの行う研修事業に参加するケアマネージャー等からは、介護職で吸引を受ける個人・事業所ともに少なく、在宅吸引患者へのケアプラン作成とサービスの継続・充実が難しいことが上げられることから、訪問介護を担う事業所の意識調査を行い、現状を知り、今後の課題を検討する。

B. 方法

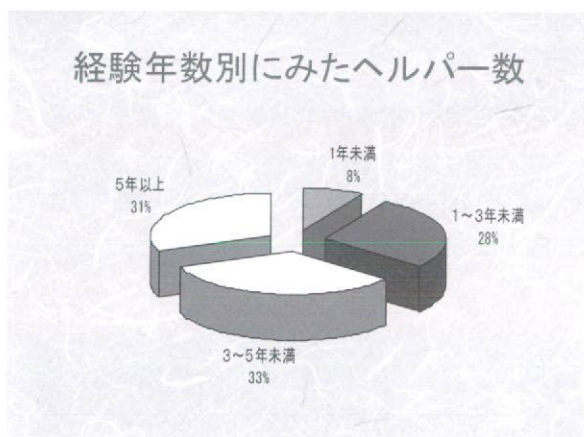
ケアネットのある静岡市内の訪問介護事業所14箇所に郵送により、ホームヘルプ業務に従事するヘルパーリーダーによる回答を依頼した。結果は賛否別理由自由記載内容を中心に整理・まとめ、実態の中から課題となるものを検討していた。

在宅吸引患者への対応調査項目

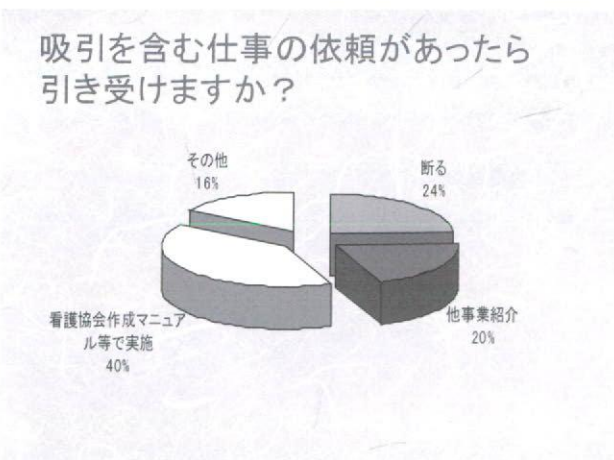
- 従事しているホームヘルパー数は何人で、勤務形態はどのようなですか。
- 経験年数とその人数はどれくらいですか。
- 利用者に人工呼吸器装着者はいますか。
- その疾患名はなんですか。
- ケア提供時に介護職が吸引をしていますか。
- その技術習得はどうされていますか。
- 今後、吸引の依頼があったら引き受けますか。
- 吸引行為実施の取り組みはありますか。(有無別理由)
- 介護職が吸引に携わることをどう思いますか。(賛否別理由)
- 在宅医療推進のために吸引以外の準医療行為も介護職が行なうことの検討をどう思いますか。

C. 結果

回収率は25%(28 事業所)と低かったが自由記載には日頃の思いや現場の声が細かに書かれ、現状を知る手立てとなると考え報告する。

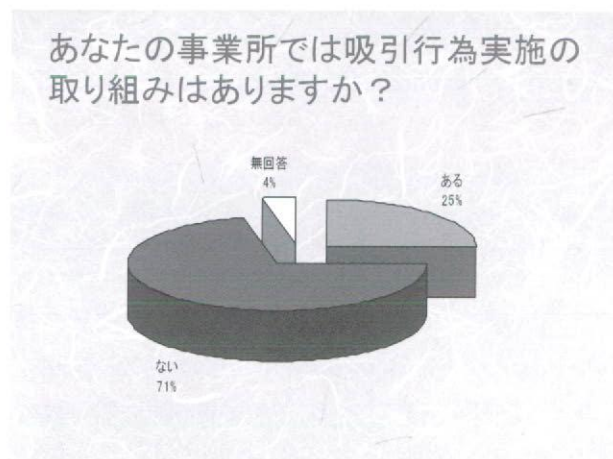


1. 回収事業所のヘルパー数721人のうち、常勤は16% (114人)、パート86% (607人)だった。経験年数3年未満は36%、5年以上31%だった。
2. 人工呼吸器装着患者がいる事業所は14% (4事業所)で患者数は11人 (ALS4・筋ジス4・パーキンソン1・心疾患1・他1)だった。「介護職が吸引行為を行っている」は7% (2事業所)で実施には、「主治医の説明と訪問看護師の実技指導を受けた」とされていた。行っていない2事業所の理由は「家族が在宅している」「家族がやっている」だった。



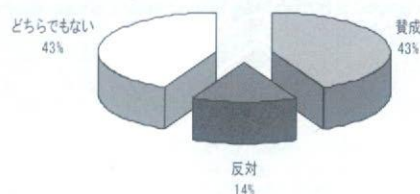
3. 今後吸引依頼があれば引き受けるかの間には「実施したい」40%、「断る」「遣ってくれる事業所を紹介する」が44%だった。その他16%も

「介護職の待遇改善や保障の充実が先決」「研修等で知識を得た上で考える」「なんともいえない」とする消極的的回答だった。



4. 事業所内での介護職の吸引行為の取り組みについては「ある」25%、「ない」71%だった。「ある」の具体的方法は「市と相談の結果担当ヘルパーがメーカーに家族とともに研修した・医師、看護師から実技指導を受ける(た)・厚生労働省の指針に基づいて実施するが患者の状態や同意書が得られない場合は未実施とする」だった。ケアマネージャーの関わりで希望することとして「医師、看護師から受ける研修機会を組んでほしい・市役所のバックアップ体制をとって欲しい・患者家族との話し合いに同席し信頼関係を十分にとりたい」があげられていた。「ない」理由として「実技指導機会がないので安全面で不安がある・指導者がいない・ヘルパーの資質不足・研修時間がもてない・事故を考えると積極的になれない・指導体制が組めていない・依頼がないから」があげられていた。

介護職が吸引に携わることを どう思いますか？



5. 「賛成」43%、「反対」14%、「どちらでもない」43%だった。賛成の人への安心、安全に実施していくにはどんなことが必要かの自由記載では「保険者が明確な指示を出した上のサービス提供にする・リスクやコストも増えることから介護報酬加算をすべき・確実な研修と事故時には個人契約と言えども介護保険事業として安心して取り組めるシステム作り・緊急時には必要であり研修を受けたい・ヘルパーが知識習得と技術指導を受けて対応すべき」があげられていた。反対の人へのどうあるべきと思うかに対しては「専門職(看護)が行うべきで一定のサービス時間内での行為として責任がもてない・介護福祉士は吸引が出来る、と言う法律をつくりそのための研修をおこなう・研修体制が出来ていないので行政がモデル事業をたちあげてはどうか・事例が少ない上に研修機会もないので危険」があげられていた。

どちらでもない人の考えでは「介護職の技術等の訓練が置き去りにされている現状では危険・介護報酬が同じでよいのか・行政による研修が必要・ヘルパーのスキルアップに繋がるだろうが事故が起きれば責任を負うことは辛い・しっかりした環境が整えば取り組める・家族の負担を考えると必要とは思いが日々の実務の多い中でどれだけ研修が受けられるか疑問・一定のルールの下に関係者が連携して安全を確保する必要がある・家族とは違い業務となる

と別のことが発生する・安全に実施できるか不安が大きい・介護職が吸引すれば色々な意味で便利だろうがリスクもありなんとも言えない・命の危険がある時には見ているわけにはいかないが一概に賛成できない」があげられていた。

6. 在宅医療推進のために、吸引以外の準医療行為も介護職が行うことが検討されていることへの自由記載では「必要だが介護に携わる者の意識に大きな差がある中介護職の意識レベルの向上が先ず大切・実施に移す前に研修を行い事業所の意識も統一してもらいたい・看護師と在宅で行っている内容はほとんど変わらないとおもう・排便障害の患者が苦しんでいて肛門のところまで便が見えていても排便できない、経管栄養のセッティングも家族に代わりやらなければならない時もある、おむつ交換時ガーゼの汚染で手当てをせざるをえない、等々現場では対応に苦慮している・法的には可とすべきだがやるやらないは事業所が判断しヘルパーや事業所を保護する仕組みが必要・ヘルプサービスだけでも忙しい・時間内に準医療行為も行うことは大きな事故に繋がる危険を感じる・しっかりした研修が義務化され位置づけも確立されれば取り組んでいける・緊急時対応としても必要で研修を受けた者への許可証等を出し行わせる・きちんと研修を受けたヘルパーの育成が先決・家族が行う行為は介護職でも出来るようにすることは賛成だが研修、実習体制が必要・議論ばかりが先行しているが介護職のレベルアップ策を講じなければ事故に繋がるのではないかと生死に関わる行為はできないがシブ塗布、点眼、爪切り、排便、座薬挿入程度はよい・どこまでが医療行為か解らないが極力医療行為といわれるものはかわりたくない・個人契約ゆえに事業所としては業務命令は出来ないし基本は看護師の訪問回数を増やす例えば 15 分くらいの訪問算定をしていく等ができればよい・介護福祉士で研修終了者等に許認可制とする・研修の実施を希望するが、

実践機会がないと運転免許証と同じで使えなくなると思うので利用者が出た時の集中再研修をできるようにする・責任、賠償、補償問題はどうか・今後在宅を支えるには必要になる・準医療行為の範囲、研修体制等の仕組みづくりの検討と同時に介護職の待遇や地位の向上を望む』があげられていた。

D. 考察

介護職の吸引行為実施は、回答事業所を見る限りでは「ALS 患者等の在宅療養支援指針」が出された以前と変わらない現状であったが、その背景として現任教育、継続学習の場がないことが大きいことが解った。いずれは人工呼吸器装着も覚悟し、それでも生きたいと願っているながら在宅での介護負担等を考えると諦めている患者がいることを考えると、一事業所、一個人の契約による支援を超え、業務の一貫として取り組めることができるためには、職能団体や行政の関与した研修とそのバックアップ体制の構築と充実が必要であると考える。

看護・介護提供型共同住宅(ナーシングホーム)で 療養可能となった人工呼吸器装着患者の 1 例

分担研究者: 南 尚哉(国立病院機構札幌南病院)

研究協力者: 有馬祐子、沢口幸代、千田和美、水野智美、奥水修一、藤木直人、

土井静樹、菊地誠志、島功二(国立病院機構札幌南病院)

林 久(北海道難病医療ネットワーク連絡協議会)

岩井公博(ナーシングホームなつれ代表)

研究要旨

長期に渡り身体障害者療護施設に入所していた脊髄性筋萎縮症(以下 SMA)の患者が人工呼吸器装着となり、退院調整を行なった。入所していた身体障害者療護施設は再入所困難で、自宅である姉宅も受け入れが困難となり、その後の調整の結果ナーシングホームへの入所に結びついた 1 例を経験した。人工呼吸器装着している神経難病患者の生活の場として看護・介護提供型共同住宅を利用することが可能であることが示唆された。今後、安定した財政的基盤の確立と行政の協力が望まれる。

A. 研究目的

看護・介護提供型共同住宅で療養可能となった、人工呼吸器装着患者の 1 例を経験した。

人工呼吸器を装着している神経難病患者の生活の場として、看護・介護提供型共同住宅を利用することが可能であるか、看護・介護提供型共同住宅で安心して療養生活を送れるようにするためには、何が必要か 1 事例を通して考察する。

施設に戻った。42 歳(2003 年 8 月)呼吸不全のため再入院、人工呼吸器装着となり、11 月胃瘻造設となった。

その後状態は安定し、ADL の状況・食事は朝に胃瘻より栄養注入、昼・夕に経口より全介助にて食事摂取している。排泄は日中尿器を使用し、夜間はコンビーンを使用している。更衣は全介助、入浴は全介助でリフトバス使用、コミュニケーションは口唇の動きとパソコンを使用している。移乗は全介助、移動は電動車椅子で自走できる。

B. 事例紹介

A 氏 46 歳 男性 独身。11 歳頃より、両下肢の筋萎縮と脱力を自覚しはじめ、18 歳頃より、両下肢の脱力が目立ち、徐々に筋力が低下し、車椅子使用となっていた。34 歳の時、身体障害者療護施設に入所し生活をしてきた。40 歳(2001 年)、脊髄性筋萎縮症と診断された。41 歳(2002 年 10 月)肺炎のため当院に入院し、喀痰喀出困難のため気管切開施行し、2003 年 3 月身体療護

C. 経過

A 氏は、生活の場として長年住み慣れた身体障害者療護施設への入所を希望していたが、人工呼吸器を装着した状態での受け入れはできないと言われていたため、姉の介護のもと当院より約 2 時間の自宅へ退院の予定で準備を進めていた。しかし姉の介護体制が確保出来なくなり、自宅退院を断念せざるを得なくなった。人工呼吸器を装着した状態での受け入れ施設を探していたと

ころ、看護・介護提供型共同住宅「ナーシングホームなつれ」の入居の可能性が挙がり、責任者との面接と施設見学を行った。札幌に住む兄の自宅から車で15分程度の場所にあり、本人、兄弟も入居を希望されたので、入居が可能となるように準備を始めた。

1. A氏の電動車椅子の改造・ナースコールの準備

ホームエレベーターに乗れるように足代を短くする改良、電動車椅子の主電源も自分でできるように改良、バッテリー・PLV搭載台の設置、退院先で使用できるナースコールの設置を行った。

2. 看護師・介護員が看護介護方法を習得

施設の看護・介護職員への吸引操作や人工呼吸器の取り扱い、移動方法、排泄介助方法、食事介助方法などについて、2～3名ずつ、一人3～4日間病院で実習を行った。

3. 往診医・後方支援病院の決定

人工呼吸器の管理も担当してくれる、往診可能な医師を探したところ、神経内科医に決まる。入院可能な施設として、当院が後方支援病院となった。2005年12月に準備が整い退院となった。

その後は、合併症の糖尿病に対するコントロールのため1度入院されたが、それ以外の緊急入院は無く、比較的安定した生活を送っている。

現在は自立支援法の外出支援を利用し週1回程度の外出をしている。入院中は外出もできなく、インターネットの接続もできなかったが、現在は、毎朝兄弟や友人とメールで連絡を取り合うなど、生活に潤いが出てきている。身体障害者療護施設にいたときは、外出が自由にでき、同じ障害者同士電動車椅子で、出かけることもたびたびあり、仲間たちと一緒に生活を送りたいという希望に向かって、インターネットで施設の状況や、自立支援法など制度に関する情報を得て、今後の生活スタイルを考えている。

D. 考察

看護・介護提供型共同住宅とは、老人保健施設や特別養護老人ホーム、介護付き有料老人ホームのように年齢制限がなく、グループホームなど認知症の有無にかかわらず、看護・介護が必要な方が利用できる住宅である。共同住宅の看護介護の職員のほか、入居者が介護保険や、医療保険、自立支援法のサービスで訪問看護や、訪問介護を受けながら、24時間ケアを受けることができるようになっている。(図1)

A氏の入居した看護・介護提供型共同住宅の「ナーシングホームなつれ手稲2条館」は、1階が内科のクリニックでその2階部分にある。施設規模は9室で日中は看護師2名、介護員2名、夜間は看護師1名、介護員1名体制を取っている。他に35室の規模の大きい施設もある。生活保護受給者でも住宅扶助で入居できるように家賃・管理費を設定している。24時間看護師が常駐し、患者個々のケアプランに応じたサービス提供と、その時間を超えた分は、施設の管理費などでまかなわれ追加徴収はない。状況に応じて家族の同居も可能であり、また空き室の状況と、契約上期間がはっきりしていれば短期入居も可能であるといわれている。高齢者対応施設などとは違い、年齢の制限は無く気管切開や、胃瘻、ALS等人工呼吸器装着者のような医療ニーズの高い方の受け入れも可能である。市内では同様の形態の施設は、2ヶ所程しかなく全国的にもまだ、珍しい。A氏の住む住居は2階にあり、ホームエレベーターを使用する。共同の居間で食事を取ったり、面会者と談話したりできる。居室は7、5畳ほどで、クローゼットがついている。浴室、トイレ、洗面所は共同となっている。

本例は症状の進行がゆっくりであり、吸痰回数も比較的少なく、意思伝達も十分可能であることと状態が安定しているために看護・介護提供型共同住宅での受け入れが可能になったと考えていた。

しかし施設側としては、ALSや他の疾患で人工呼吸器を装着している患者でも、受け入れはなんら問題ではないといわれ、そのことよりも医療連携が確保されていないことが問題であるといわれている。在宅療養支援診療所や在宅末期医療総合診療所の医師の専門科がわからず、往診してくれる医師を探すのに時間がかかったケースや、人工呼吸器に関する(設定変更など)対応ができないなど、療養を始めてから在宅主治医が変更になるケースがあった。このことより退院調整する際には、医療側の役割として、退院前の病診連携を強化し、支援していく必要があると考える。家族との同居が可能という点では、介護者も介護を要するケースや、家族だけの介護が困難になったケースでも、看護・介護提供型共同住宅を生活の場として利用することができると思う。また、できる範囲で家族の介護を得ながらケアしていくことで、進行した ALS など更に介護力の必要な方の受け入れが可能と考えられている。

また、空き室の状況によっては、短期の入居も可能という点で、レスパイト入院に変わる入居が可能になってくるのではないかと考える。

介護保険制度、追従する障害者自立支援法が制定され、民間に福祉運営を託した以上は民間が動きやすいようにサポートする体制が必要であり、現状では行政の民間への協力体制が不十分だと、ナーシングホームなつれの施設長は感じている。具体的には、高齢者・障害者の共同住宅に対する行政権の縛りがないため、所轄する部署が決まっておらず、共同住宅の具体的内容について相談しても、たらいまわし状態となる。そうはいつでも、半施設的動きをしているため、助言などの相談窓口を作ってほしいと希望されている。また、なつれでは、介護に関わる人件費の捻出には介護保険、自立支援法などの各制度を利用することになる。共同住宅ということで、自立支援法の介護給付が減らされている状況になっており、十分なサービスを提供できない事態につながる可能性がある。

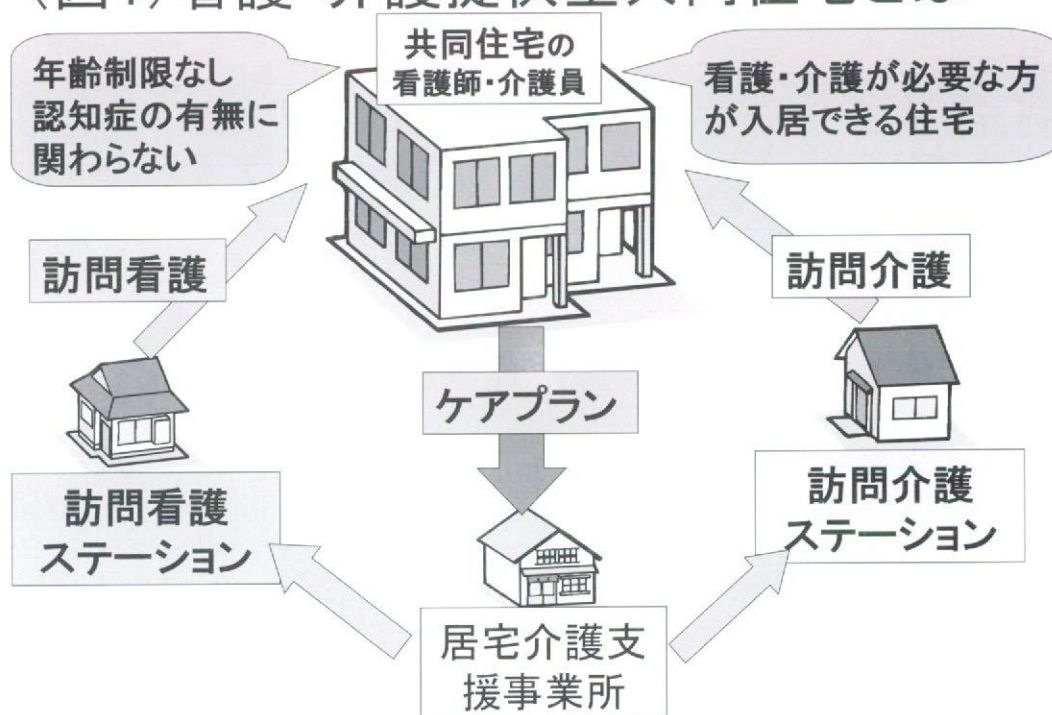
E. 提言

看護・介護提供型共同住宅の存在そのものが存続していけるように、安定した財政基盤の確立と、また同様の施設は、全国的にも数が少ないが、相談業務など行政の協力が望まれる。自立支援法の介護給付が減らされるといった状況は、十分なサービスを提供できないことにつながることもある。さらにサービスを向上するためにも、訪問看護や訪問介護の従来のサービス提供時間の算定から、実際の提供時間で、算定可能にすることが望まれる。

G. 結論

看護・介護提供型共同住宅は、人工呼吸器を装着している医療依存度が高い方や、重度障害を持った神経難病患者の生活の場として利用可能であり、看護・介護提供型共同住宅での療養では、往診可能な在宅支援診療所と後方支援病院の連携が安心した療養生活に繋がることが示唆された。

(図1) 看護・介護提供型共同住宅とは



看護・介護提供型共同住宅とは、老人保健施設や特別養護老人ホーム、介護付き有料老人ホームのように年齢制限がなく、グループホームなど認知症の有無にかかわらず、看護・介護が必要な方が利用できる住宅のことです。

共同住宅の看護介護の職員のほか、入居者が介護保険や、医療保険、自立支援法のサービスで訪問看護や、訪問介護を受けながら、24 時間ケアを受けることができます。

テレビドアホンを用いた“どこでもモニター”の試行 —重症難病患者のコミュニケーションインフラ構築について(続報)—

分担研究者: 宮地裕文(福井県立病院 神経内科)
研究協力者: 建部早苗、長嶺雅子(同看護部)
小林義文、島田佐智代(同リハビリテーション室)

研究要旨

長期に人工呼吸器装着を装着した患者がレスパイト入院する機会が増えている中、受入れ病棟の多くは、入院期間が短縮された急性期患者と並行してケアを提供している。入院療養の質を下げることなく、かつ安全で、頻度の高いコールに対応し、患者とケア提供者がよい関係を保つことは現実的に困難であるが、療養環境を整備することで問題解決の一翼を担えないか検討を行ってきた。コミュニケーション環境の整備に課題をあわせた研究の3年目の今年は、看護師が病棟のどこにいてもレスパイト入院患者の状況がうかがえ、安全が確保できる“どこでもモニター”を試行した。

A. 研究目的

福井県は人口が82万人で45人近くのALS患者がいる。その4割の15~16名が人工呼吸器をつけて、ほとんどが在宅療養している。当院では、少しでも長く在宅療養がつけられるよう、家族の休息や在宅療養の見直しを目的に、平成12年頃から積極的なレスパイト入院に取り組んでいる。一方、当院は第3次救命救急センターを軸とした急性期病院でありながら、難病医療拠点施設としての機能を果たしている。神経内科の病室は脳外科、皮膚科との混合であり、看護師は多様なニーズに応えなくてはならない現状である。このようななかで、関連スタッフが毎月定例のレスパイト検討部会を行って、それぞれの職域の課題と対策を出し合い、マニュアル作りと療養環境整備に取り組んできた。本研究はその中のコミュニケーション環境の整備に関したものである。

昨年までに、6つのシステムによる患者と看護師のコミュニケーションインフラを整備してきたが、天

井監視カメラによるモニタリングが患者・病棟側それぞれに安心できると評価された。今年は、一歩すすめて、詰所以外でもモニターできる、また、整備された特定の部屋以外でも使えるモニターシステムを試行した。更に、この試みでは、当院以外の難病医療協力病院でも利用できるよう比較的安価な汎用品を用いてみた。

B. 研究方法

普通の家で使われているドアホン Panasonic 製 VL-SW 130K を利用した。特徴はワイヤレス子機がついていることと、アンテナ増設により可視範囲が広がることである。(図1参照)。

実際の配置は図2のように、①のカメラを④のソケットに差し込んで②の親機につなぐ。ただし、親機にはモニターがついているので個人情報保護からフタをして壁の高い所にとりつけてある。③看護師が回診車にポケットをつけて持ち歩く。また、カメラ側のスイッチは常に ON となるように設

定した。看護師は当該病室からコールがあった時、または、必要と思われた時に子機を ON にてモニターした。

今回、研究にご協力をお願いしたのは4名の重症難病患者であるが、うち1名が設置したところ直後に拒否され、結果 ALS2名、PD1名を対象とした。男2人女1人で、年齢は50歳台2人、60歳台1人であった。

実施後、看護師及び対象患者に面接を行い、本システムの課題と有効性について検討した。

C. 研究結果

“どこでもモニター”を試行したところ、全病棟エリアの両端を除く約8割で視認可能だった。機器設置に要した費用は、工事費を含めて約35万円であった。今回は1セットで3室(4人部屋)を対象に壁ソケットを設置したため合計12床でモニターが利用可能となった。

子機モニターはベッドサイド心拍監視装置を観察出来る程、視認性良好であったが反面、『夕方の薄暗い時間帯で映像が不明瞭である』、『夜間消灯後の視認が困難である』などの問題があった。

アンケートの結果、看護師の8割以上が「普通または使いやすい」と評価した。コールが鳴った際、子機モニターを確認することで、余裕を持って病室を訪れることが出来た。反面、頼りすぎると怖いとの意見もあった。患者側の訴えとして、『監視されている感が強い』、『ストレスになる』が挙げられ、説明をした段階で同意を得られない症例もあった。覆いのある天井監視システムとは異なり、むき出しのカメラがベッドサイドに置かれる為ストレスが強かったのであろう。(図2の①)

D. 考察

当院の病棟構造が斬新な台形構造をしている

ため、当初は電波状況の悪さを想定していたが、複数のアンテナを増設することで台形の病棟にも十分対応できた。

開始当初、看護師白衣のポケットに入れて運んだ為、「重い」と不評だったが、回診車にポケットをつけて載せたところ持ち運びが楽になった。

欠点として挙げられた薄明かりでのモニタリングは、室内灯を早めにつけたり、窓側のベッドを確保することで対応可能である。しかし、夜勤帯での使用は実際困難であり、消灯までの時間帯で使用を限定すれば、“どこでも監視モニター”として利用可能であることが示唆された。

ドアホンカメラがむき出しであり、患者のストレスとなる傾向がみられた。十分に相互で話し合いをして、有用性とプライバシーなどの問題点を整理して運用にあたる必要がある。

今年度までに整えてきた、7系統にわたるコミュニケーションインフラ構築で、

A)病院側にとっては

イ.「低コスト」で

ロ.「安全性」を、

B)患者側には

イ.多くのシステムに「見守られているという安心感」が得られ、

ロ.メールやインターネット、TV 機能付き携帯電話を使ったコミュニケーションなどが可能になったことで、家族・友人や患者相互も含めた社会との繋がりを保てる環境が得られて、孤立化が防げ、

ハ.単独でも居室で過ごせる QOL の向上に寄与できるようになった。一方、ニ.安全のために入力閾値を下げると誤作動が多くなるが、このことを確認するために天井監視カメラや“どこでもモニター”が役立つ。

福井県では、平成19年7月に重症難病患者一時入院支援事業が開始された。患者居住の地域医療機関にレスパイト入院した場合、手厚い看護体制を支援するなどの目的で補助金を支給することになったものである。このことで、レスパイト受入れ医療機関を拡大することに繋がると期待され

る。

我々は、今までの重症難病患者に対するレスパイト入院環境の整備にモデル事業として取り組んできたが、これらの経験を踏まえ、県内どこであっても、患者・家族とケア提供者の両方が安心して満足出来る療養環境作りを提案することで、より多くの医療機関がレスパイト受け入れに参加出来るよう働きかけたい。

E. 結論

- 1) 市販のカメラ付きドアホンを利用して患者監視モニターシステムを試行した。
- 2) 看護師は詰所に戻ることなくベッドサイドの患者をモニターできた。
- 3) 難病医療ネットワークの拡大とともに拠点病院の役割は変わりつつあり、今後は今までの療養環境整備のノウハウを協力病院と共有することで、その任務を遂行していきたい。(図3)

図1 どこでもドアホンの使用機器



図2 機器の配置

研究方法

機器の設置→実施→アンケート

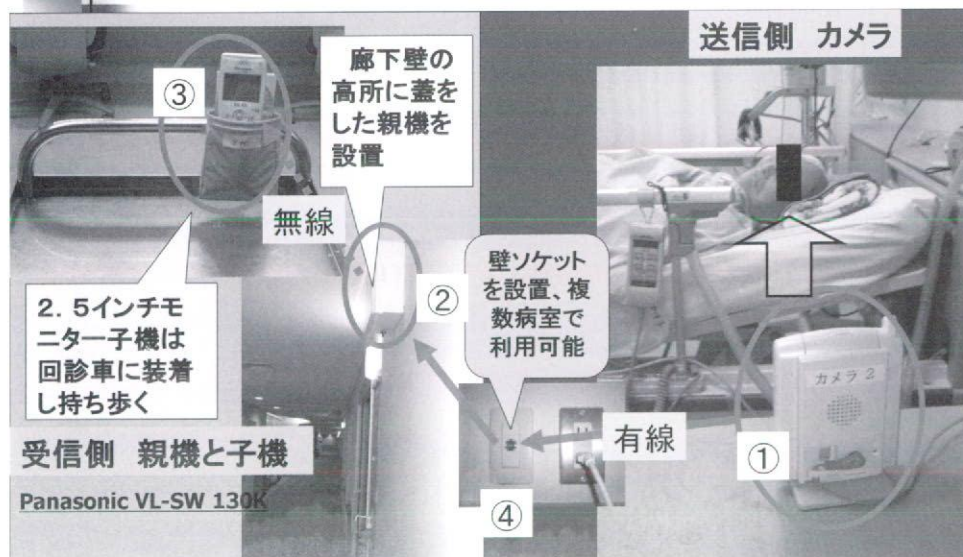
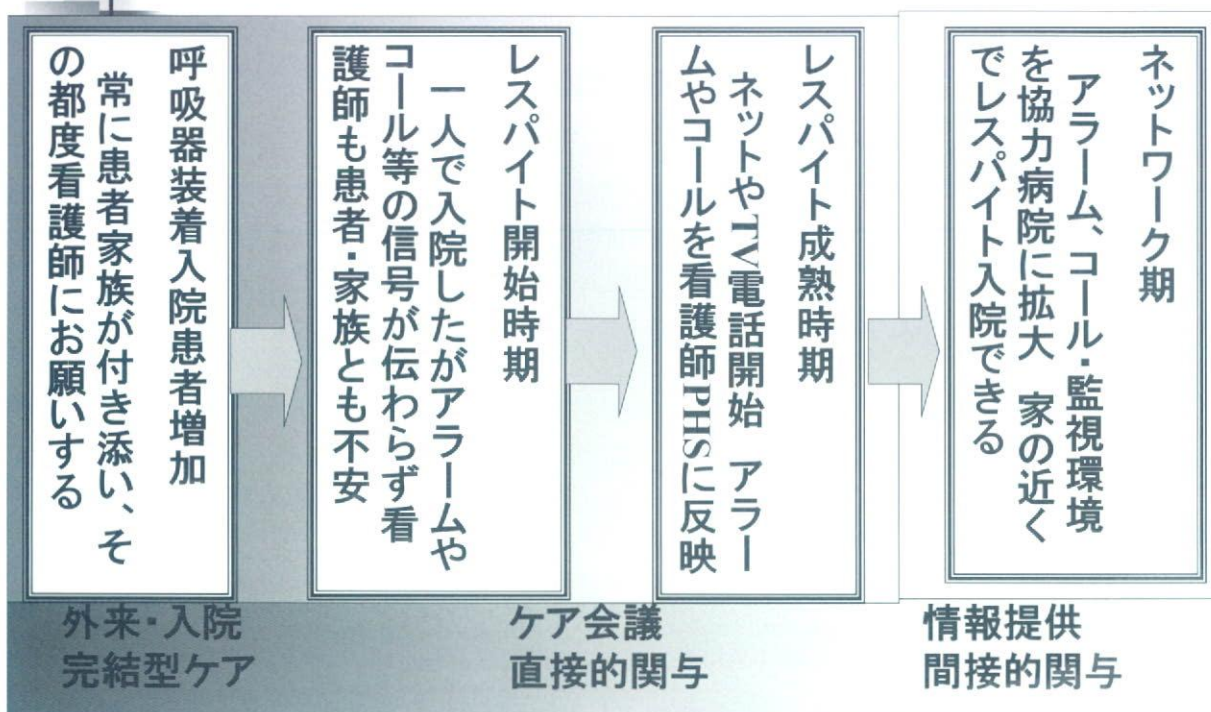


図3 過去の難病患者病室環境整備のまとめ

3年間のまとめと今後の展望



参考資料

- 1 製品紹介 <http://ctlg.panasonic.jp/product/info.do?pg=04&hb=VL-SW130K>