

ことである。共同住宅の看護・介護職員の他、入居者が介護保険や医療保険、障害者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く。

「ナーシングホームなつれ」は、生活保護受給者でも入居可能なように家賃・管理費を設定しており、札幌市内に現在 5 か所ある。このうち 2 か所は人工呼吸器装着等の重症難病患者にも入居対応可能な施設となっている(図 3)。その 2 か所では日中は看護師 2 名、介護士 2~3 名、夜間は看護師 1 名、介護士 1 名体制をとっていた。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。また、家族の同居や宿泊も可能で、在宅で家族だけでの介護が困難になった事例でも、看護・介護を受けながら、家族とともに生活することも可能である。また、インターネットも 24 時間自由に可能なことから、家族や友人とのコミュニケーションや社会との関わりを持つことができる。さらに、空室の状況と、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。

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となっている(図 4)。

また、看護・介護提供型共同住宅での療養を継続するには、患者および療養を支えるスタッフの安心が不可欠なため、24 時間対応の往診医の確保や後方支援病院の確立が重要となる。

この共同住宅が発足して数年が経過したが、今後の問題点として、行政側の具体的な協力が不十分で共同住宅に対する行政の所轄する部署が決まっていないこと、現在、共同住宅ということで、自立支援法による介護給付が減らされている状況であり、運営上の財政基盤が不安定なことが挙げられる。

同様の施設は、全国的にも少ないが、今後、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、相談業務など行政の協力と安定した財政基盤の確立が望まれる。

C.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 ALS 患者や医療依存度が高い方、重度障害を持った神経難病患者の生活の場として、有用な場である。
- ・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。
- ・今後、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。

第三者(ホームヘルパー)に対するたん吸引指導等の 研修プログラムの作成と実施の試み

研究分担者:山崎京子(秋田県 能代山本訪問看護ステーション管理者)

研究協力者:内田陽子(群馬大学医学部保健学科准教授)

研究要旨

1998 年国の難病対策要綱の中で、訪問看護関連事業では重症患者対策に力点が置かれ、翌年 4 月から在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業が開始となり、一日複数回訪問看護が可能になった。2003 年には、支援費制度が施行され、一定の条件下でホームヘルパーによる痰の吸引が可能になった。

当ステーションは、一昨年 ALS 利用者及びその家族介護者等を対象に、独自にアンケート調査を実施した結果、市町村により支援費のヘルプサービス支給時間の格差が大きいことや、長時間の支援費によるサービス(ひと月 150 時間)を支給されながら、吸引のできるホームヘルパーの不足が理由で、サービスが活用されない実態が明らかとなった。

当地域(能代市山本郡)では、年々人工呼吸器装着の ALS 患者が増加しているが、それを支える医療サービスは少ない。家族介護者の負担軽減を図るには、痰吸引のできるホームヘルパーの増加が不可欠である。

そこで、当訪問看護エリア地域の訪問介護事業所を対象に、現行制度の中で第三者(ホームヘルパー)に対する痰吸引指導等の研修プログラムを作成し、実施を試みたので報告する。

A.研究目的

と研修協力者を得る。

1. 「第三者(ホームヘルパー)に対する神経難病患者へのたん吸引指導等に関する研修プログラム」を作成し、参加者を募り実施し、評価を行う。
2. 林らの文献を参考に、「第三者(ホームヘルパー)に対する神経難病患者へのたん吸引指導等に関する研修プログラム(講義・演習)」を作成する。
2. 1から、人工呼吸器装着している重度難病患者(ALS)の介護者及び家族の介護負担軽減をめざす。
3. 2の研修プログラムをもとに、講義・演習を実施する。
4. 講義と演習をビデオ撮影し、DVD に収め、今後の活用につなげる。

B.研究方法

以下の手順に従って研究を進めた。

1. 各訪問介護事業所及び関係者に研究の主旨説明と協力依頼(公文書)を行い、研修参加者
5. 終了後に、アンケート調査を実施し、評価を行う。

C.研究結果

1. 訪問介護事業所と関係者に協力依頼要請

1)研修受講者の募集

当地域(一市三町の人口約 9 万 4 千人)の訪問介護事業所(全事業所 22 ヶ所のうち、14 ヶ所を選考)に、研究の主旨説明と参加協力依頼(公文書)を行い、参加者を募集した結果、応募事業所は 8 ヶ所でホームヘルパー数は 25 名であった。

*他に、ALS 患者のご家族 2 人と介護事業所の看護師 2 人の参加もあった。

2)研修実施側の協力者確保

- ①講師には、管轄保健所の保健師、難病拠点病院の専門医師、人工呼吸器の業者、2 ヶ所の訪問看護ステーション管理者の 6 人に依頼し了解を得た。
- ②演習指導者には、地元的高等看護学院教員、2 ヶ所の訪問看護ステーションの看護師合わせて 5 人に依頼し了解を得た。

3)演習会場は、地元的高等看護学院の実習室を借用した。

2. 「第三者(ホームヘルパー)に対するたん吸引指導等の研修プログラム」の作成と実施

研修プログラムの内容は「講義」と「演習」に大別して作成した。必要な講義内容を最小限にピックアップしたところ合計 6 時間になった。できるだけヘルパーの業務に支障がないように土曜日の午後とし、一回 3 時間ずつ 2 回実施した。演習の日時は事前に参加事業所から意見を聞き決めた(水曜の 15 時~17 時の 2 時間)。参加者が 25 名と多いため、演習日は 3 日間もうけ、一人 2 回までの参加とした。

1)講義プログラムの内容(資料1)と実施:

①難病の申請窓口である地域振興局福祉環境部

(旧保健所)の担当保健師に「神経難病患者と保健所の役割について」、

- ②難病の専門医には、「神経難病(ALS 等)の病気と治療」と「たんの吸引の基礎知識(解剖生理学含む)、
- ③訪問看護師には「神経難病患者を取り巻く諸制度」「ALS 患者とその家族ケアの現状」「他職種との連携」、「人工呼吸器装着者のたん吸引の方法」、「意志伝達困難な利用者のコミュニケーションのとり方」を 3 人の訪問看護師で実施した。
- ④すでに平成 18 年度専攻研究されている都立神経病院制作の DVD「介護者のための吸引技術」の視聴も行った。
- ④他に関連した講義として、「人工呼吸器のしくみ」を呼吸器業者に実物を用いて説明してもらった。同時に「アンビューバックの使用方法」を訪問看護師が実演した。

2)演習プログラムの内容(資料 2)と実際:

- ①必要物品は看護学院の実習室にある Bed(4 床)と人体のモデル人形(気管孔の開口付き 4 体)、ワゴンやセッシ立て、バケツなど多くの物品を借用することができた。吸引器は 2 ヶ所のステーションで 4 台用意した。
- ②演習の実際では、事前に配布してある「人工呼吸器装着者の気管内吸引のマニュアル」(資料 3、当ステーションが家族指導用に作成してあったもの修正)をもとに、当日看護師が演習してみせてから(ビデオ撮影も合わせて実施)、4 グループ(1 グループ 3~4 名、指導者 1 人付)に分かれて練習を開始した。
- ③吸引物品の工夫については、痰の代用品としてアイソニックゼリー(水分補給ゼリー、*期限切れの在庫使用)を用いた。人体のモデル人形の気管孔から 9 号気管カニューレを挿入し、人形の胸内側(取り外し可能)から 10cc の注射器の外筒をカニューレにはめ込み(注射器の先は樹脂で閉じてある)、カニューレのカフにエアを入れて膨らませゼリーが漏れないように

した。アイトニックゼリーは吸引操作のたびにカニューレ孔から3~4cc ずつ補給した。

- ④「気管内吸引のチェックリスト表」(表 4)は、気管内吸引のマニュアルに基づいて作成した。演習 2 回目には指導者から、この表にそってチェックを受けてもらった。

3. 研修内容を撮影し DVD に保存

講義と演習のすべての内容をビデオ撮影し(業者依頼)、さらに編集を重ね、DVD を 10 組(一組 2 枚)を制作した。関係者及び関係機関などに配布する予定である。

4. アンケート調査の実施

アンケート調査用紙(資料 5)を作成し、全員に配布した。調査の項目は、

①講義内容について: 18 項目と自由意見記述

②演習の手技内容について:

11 項目と自由意見記述

③気管内吸引チェックリスト表: 4 項目

④気管内吸引の同意について:

1 項目と自由意見記述

⑤全体についての自由意見記述等である。

調査用紙は無記名とし、公表に際しては機関及び氏名が特定されないように配慮した。

D. 考察

1. 研修の必要性が高く、需要もある

訪問介護事業所は多忙にも関わらず、一事業所平均 3.12 人の参加率であった。

事業所の参加理由をいくつか挙げると、

- ①2 ヶ所の訪問介護事業所は、すでに人工呼吸器装着の ALS 利用者と同意書を交わしていた事業所であるが“このような機会は貴重なため”と、3~4 人の申し込みがあった。

- ②他の 1 ヶ所は、退院間近な ALS 患者の受入れ準備をしており、“吸引経験者がいないため是

非参加させて欲しい”と責任者から申込みがあった。

- ③某大手事業所の支所からは、“事業者母体が吸引は行わない方針であるが、職員の知識を向上させたいから”と参加した。

2. 研修実施側の協力者の選考は適切であった

研修実施側の協力者選考については、①大学の難病専門の医師をはじめ、呼吸器業者の担当者及び他の協力者達とも、日頃、当訪問看護ステーションと連携が取れていたことから、全員が快く了解してくれたためプログラム通り実施ができた。②特に看護学院の教員は、今後の学生指導に役立つという理由から、自ら積極的に演習指導者になった。③協力してくれた訪問看護ステーションは、近隣にあり、これまでも複数の ALS 利用者に 2 ヶ所で訪問している関係から、今回も協力に応じてくれた。

3. 研修プログラムの内容(講義と演習)は適切であった

当ステーションは開設当初から、神経難病患者(ALS)に訪問しており関わりが深かったことやこれまで筆者が看護学雑誌等から難病に関する執筆依頼や研修の講師依頼、一昨年の県の難病モデル事業に参画する等の実績があり、これらの経験から作成することができた。

1) 講義プログラムの内容について

「難病の病気と治療」や「たん吸引の方法」など基本的な内容は勿論必要であるが、他に「人工呼吸器の説明」や「アンビューバックの使用方法」「意志伝達困難患者のコミュニケーションのとり方」等も取り挙げたことは、ALS の重度神経難病患者の介護には必要不可欠な内容であり適切であった。

2) 演習プログラムの内容について

(1)たん吸引物品の工夫が、
演習を成功裏に結びつけたと言える

①たんの代用品としてのアイソニックゼリーは、ゼリーの柔らかさが痰と同じで、吸引圧の 20cmHg でジュルジュルと音をたてて吸引ができるため、初心者でもより実際に近い吸引の実感が持てた。

②①のゼリーを気管カニューレ先端あたりに留めておくための工夫として、10 cc の注射器の外筒がサイズのびったり適合。つまり吸引カテーテルの先端から 10cm のところをセッパでつかみ、気管カニューレ内に挿入するとちょうどゼリーに当たり、吸引できる仕組みを作った。

(2) 演習日時や演習会場の選択が適切であった

①演習日は 3 回もうけ、一人 2 回までの参加としたが、8~9 割の受講者は目標である「たん吸引手技の確実な習得ができた」と、述べている。

②演習会場に地元の看護学院(実習室)を選択し、借用できた意義(物品がそろっていて準備がスムーズにできた事)は大きかった。

③特に人体のモデル人形が 4 体あることから、4 グループ(1G 3~4人)を形成でき、一人の練習時間が十分確保できた。そのため、指導者も丁寧に指導ができた。

4. アンケート調査の集計と評価(回収率 100%)

1) ホームヘルパーの背景

今回受講したホームヘルパーの年齢は、40~49 歳と 50~59 歳がいずれも 9 人ずつで最も多かった。また、ホームヘルパーの経験年数の最も多いのは 6~10 年が 14 人、次に 3~5 年が 5 人であった。

2) アンケート調査の評価(資料 6)

①講義と演習の評価は、4 段階(できなかった、あまりできなかった、まあまあできた、できた)にした。各項目とも「まあまあできた」「で

きた」を合わせると 8~9 割が理解できていた。

②演習日程や会場、グループ化等の評価は 2 段階とした。いずれも「良かった」が 9~10 割で高い評価であった。

③「たん吸引の同意書について」は、患者から依頼があれば「受ける」が 17 人で最も、「受けない」「どちらとも言えない」がそれぞれ 4 人ずつであった。しかし、ほぼ全員がヘルパー一人で同意書を交わすのは、万がいち事故が発生した場合の責任を考えると、精神的負担が大きく不安であり躊躇してしまう。介護事業所も契約者になって欲しいと述べている。

(* 前向きな事業所はすでに事業所も契約者になっている)

5. 前述した内容等から総括して、研修のためのシステムは構築できたと考えられる

E. 課題

たんの吸引行為が安全に行うことができる第三者(ホームヘルパー)育成のために、今回の研修プログラムを有効活用して、さらによりよいものに修正していかなければならない。

F. 結論

今回、地元の訪問介護事業所 8 ヶ所(ホームヘルパー 25 人)を対象に、作成した研修プログラムを実施した結果、介護職から非常に役に立つ研修で、今後も継続して欲しいと強い要望があった。

気管内吸引は、最も医療依存度の高い行為であることから、患者・介護職の両者にとって安全・安心のできるものでなければならない。そのために、早急にたん吸引操作(技術)のできる第三者(ホームヘルパー)育成のための研修制度が創設されることを期待する。

最後に、今回のモデル事業に参加協力して下さった訪問介護事業所の皆様、また神経難病の講義を担当して下さいました秋田大学の和田千鶴先生はじめ、他の講義を受け持って下さった講師の方々、演習会場を提供して下さいました秋田しらかみ看護学院に、深く感謝申し上げます。

G.参考文献

1) 林 秀明:

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服
研究事業
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究(主任研究者 今井尚志)」
平成 18 年度研究報告書
都立神経病院における吸引指導の取組と課題
(第 2 報) pp83～84

2) 森永俊彦:

呼吸器ケア 2008 Vol.6 no.8
臨床で活用する気管吸引のガイドライン
pp78～92

〔資料1〕 第三者（ホームヘルパー）に対する神経難病患者への
吸引指導等に関する研修プログラム

日程	講義内容	時間	講師名
1日目 10/4	1. 神経難病患者と保健所の役割 ・能代市山本郡の難病（ALS等）患者の動向 ・特定疾患の申請等について	30分	塚橋留美子氏 (山本郡保健所長 地理情報 保健師)
13時～ 16時15分	2. 神経難病（ALS等）の病気と治療 ・病気の進行と告知（胃瘻や人工呼吸器装着等） ・患者及び家族に対する在宅療養に向けた教育指導 3. たん吸引の基礎的知識（解剖生理学含む）	90分	和田千鶴氏 (秋田大学医学部 学教育科 医師)
	4. 神経難病患者を取り巻く諸制度 ・介護保険、支援費、医療保険と県の給付事業など 5. ALS利用者とその家族ケアの現状 6. 病院（退院）と在宅の連携、他職種との連携	60分	山崎京子 (能代山本訪問看護 2F-3F)管理棟)
2日目 10/18	7. 人工呼吸器装着者のたん吸引の方法 * 都立神経病院制作の「介護者のための吸引技術」 (DVD) 20分視聴	60分	松崎 洋子 (厚生連山本訪問看護 2F-3F)管理棟)
13時～ 16時30分	8. 意志伝達困難（呼吸器装着）な利用者のコミュニケーションのとり方 ・ 意志伝達困難や文字板などの使用方法 9. 人工呼吸器のしくみ（呼吸器を用いて説明） 10. アンビューバックの使用方法	60分 30分 30分	伊藤 祐節子 (能代山本訪問看護 2F-3F)管理棟) 斎藤 文典 (アプレックス k.k.) 山崎 京子 (能代山本訪問看護 2F-3F)

〔資料2〕 たん吸引の演習プログラム

- <演習日時>
第1回目：11月12日 15時から17時
第2回目：11月19日 15時から17時
第3回目：11月26日 15時から17時
- <演習場所>
・秋田しらかみ看護学院2F（実習室）
- <受講者のグループ分け>
・受講者25名を4グループ（1Gは3～4名）に分け、1Gに指導者1名おき、
・受講者は、一人2回までの参加とする（人数多いため）。
- <実習室に用意されてある物>
・手洗い場、ベッド（4床）、人体モデル人形（気管孔のあるもの4体）、
・ワゴン（4台）、セッシとセッシ立て、のうぼ、バケツなど
- <必要物品の用意>
・吸引器4台と吸引用具一式（吸引マニュアル参照）
- <目標>
・受講者が気管内吸引の手法を確実に習得することができる
- <演習方法>
1 吸引（口、鼻、気管内）の必要物品の準備は「吸引マニュアル」を参考にを行う。
吸引マニュアルは、熟読しておく。
2 人体モデル人形（気管孔のある）を用いて、気管カニューレに回転コネクタを装着して、気管内吸引を演習する。痰はアイソトニックゼリーを代用する。
3 初日には、「気管内吸引のマニュアル」によって、指導者（看護師）が実演をする。
4 受講者は、気管内吸引のマニュアルによって何回も練習し、可能であれば最終日に指導者からチェックを受ける。
5 指導者は、「チェックリスト表」によってチェックを行なうが、出来ない箇所は丁寧に指導を繰り返す。

〔資料3〕 人工呼吸器装着者の気管内吸引の手法（マニュアル）
能代山本訪問看護ステーション

* 吸引前に確認しておくこと
吸引器の作動状態（吸引圧メーターで確認）
管腔の気道内圧と酸素飽和度（サチュレーション）＝酸素濃度

- 予防衣を着用し、利用者に吸引することを告げる。
- 手洗いは石鹸を用いて十分行う。湯のある時は、手袋をはめる。
- アルコール綿は、使う分を入れ物から出して、手袋を吸い取る。
(吸引後にカテーテルを拭くためのもの)
- 気管吸引カテーテルと吸引器の太いチューブを接続してから、電源を入れる。この時、吸引圧（20cmHg）を確認する。
- 「水用」びんの水を吸い、吸引カテーテル先端の水漏れを拭く。
吸引カテーテルの先端から10cmのところをセッシ又は滅菌手袋で握む。
- 呼吸器の回転コネクタを気管カニューレからはずし、清潔なタオルの上に置く。
* この時、回路内の水漏れが気管内に落ちないように注意する。
- 吸引カテーテルを気管カニューレの中に入れ、痰を吸引する。
・痰の溜まっているところは、音（ジュジュ）で分かるので、音が消えるまでしっかり吸う。
・最後はカテーテルをゆっくりとまわしながら（気管カニューレ周囲についている痰を吸いあげるような感じで）引き上げてくる。
・カテーテルは上下させない。
- 1回の吸引時間は、10秒以内とする。しかし痰が吸えている時は途中で止めず、手早く吸引してしまおう。
- 吸引終了後は、すぐに、気管カニューレに呼吸器を装着する。
- 用意しておいたアルコール綿で、吸引カテーテルの外側についている痰を拭きとる。拭きとったアルコール綿は1回ごとに捨てる。
* この時、痰の色や性状（痰の硬さ・量）などを観察する。
- 使用した吸引カテーテルは、所定の容器の消毒液を吸い、吸引カテーテル内側の痰を除去し、その容器に入れる。電源を切る。
- 利用者に「痰がとれたか」を確認する。
* まだ、痰が残っている場合は、一度呼吸器をつけて、数回換気（空気を）行ってから、再度吸引を行う。
- 吸引後は、すぐその場を離れず、以下のことを確認する。
・気管カニューレと呼吸器が確実に装着されているか。
・呼吸器の気道内圧、酸素の値がいつもと変わりはないか。
・利用者の顔色・呼吸の状態に変化がないか。
- 最後に、手洗いをを行う。

● 気管カニューレのサイドチューブの吸引手技
1. 口からの唾液が気管内に流れ込まないように、サイドチューブからもこまめに吸引することが必要である。
2. 唾液が粘り状の場合はすぐに引けてこないで、ゆっくりと待ちながら、また、コネクタの部分をはずしたりつけたりを繰り返しながら吸引を行う。吸引圧が強いと吸込むので注意する。

● 口腔・鼻腔内吸引の手技と注意事項
1. 吸引カテーテルを口の中に入れ、口の中に溜まった痰や唾液を吸引する。
舌の根元までカテーテルを入れたら、唾液を吸うことができるので注意する。
2. 鼻の吸引の場合は、吸引カテーテルを折り曲げて（圧が強くないように）、初めは下向きから入れ、次に水平に入れていき、痰が溜まっているところまで、折り曲げたカテーテルを放して、ゆっくりとカテーテルを回しながら吸引していく。鼻粘膜は出血しやすいので注意する。
3. 口・鼻の吸引を行ったカテーテルで、気管カニューレ内の吸引は行ってはいけない。

※ 実際の在宅療養の場合は、個々の利用者やご家族の状況に合わせて用具（吸引カテーテル使用前後、消毒方法等）の使用方法は、色々な工夫をしている。直接関わっている訪問看護師等の指導を受けることが望ましい。

〔資料4〕 気管内吸引チェックリスト表

チェック日	年	月	日	チェック回数	項目	氏名
					吸引操作内容	
					0 吸引前の準備と確認	a b c 備考
					①吸引用具一式準備と確認	✓ / ✓ /
					②吸引装置の点検 もれがなく圧が20cmHg以内であることを確認	
					③平常時の気道内圧、酸素濃度の値を把握	
					1 予防衣を着用し、手洗い実施	
					2 利用者へ「吸引すること」を告げる	
					3 アルコール綿準備(容器から出しておく)	
					4 吸引カテーテルと吸引器のチューブを接続し、電源を入れる	無意味的操作
					5 「水用」筒の水を吸い、カテーテル先端の水漏れを拭く。 カテーテルの先端から10cmの部分をセッシでつかむ(または滅菌手袋使用)	無意味的操作
					6 気管カニューレから呼吸器をはずし、清潔なタオルの上に置く	
					7 気管カニューレに吸引カテーテルを挿入し、痰を吸い(0.0"～15"以内) カテーテルは握りながら引き上げてくる(上下に動かさない)	
					8 吸引終了後、すぐに呼吸器回路(水漏れ防止)をカニューレに確実に装着する	
					9 吸引カテーテルの外側をアルコール綿でふきとり捨て(1回ごと) 痰の色や性状(硬さ)、量を観察する	
					10 吸引カテーテルは、所定の容器の消毒液を吸い、その容器に入れる ※セッシは清潔にして、所定の場所へ送る。電源を切る	
					11 利用者に痰がとれたか確認する ※残っている場合は一度呼吸器をつけて、数回換気してからまた痰を吸引する	
					12 吸引後、手洗いをを行う	
					13 吸引後は、すぐそばを離れず、次のことを確認する	✓ / ✓ /
					①気管カニューレと呼吸器の確実な装着	
					②呼吸器の気道内圧と酸素の値を確認	
					③利用者の顔色と呼吸の状態(胸の上がり)を観察	

合計点 _____ 点

①完全にできる(2点) ②まずまずできる(1点) ③できない(0点)
※このチェックリスト表は、点をつけることが目的ではなく、どこができないかを知るための目安として使います。

平成20年11月25日

【資料5】 アンケート調査票

このたびは、「第三者（ホムヘルパー）に対する神経難病患者への吸引指導等に関する研究」にご参加いただきありがとうございます。
お陰様をもちまして、講義（2回）とたん吸引の演習（8回）を無事終了することができました。これも一重に皆様方のご協力の賜ものと感謝申し上げます。
つきましては、「研修プログラムの内容について」ご意見及び御座います。アンケート調査を実施することに致しました。何卒御座らないご意見を添付して下さいませ。尚、匿名でお願い申し上げます。後、調査用紙は、無記名とし、集計・内容分類（自由記述）を行います。公表に際しては、機関（氏名）が特定されることはありません。

近代山本訪問看護ステーション
管理者 山崎 亮子

1. あなたの年齢とホムヘルパーの経験年数についておたずねします。
 年齢 () 才
 経験年数 () 年

2. あなたの今回の「研修プログラム」の参加状況についておたずねします。
 1) 講義には、いつ参加されましたか、おてはまる□には○を付けて下さい。
 1回目(10/4)
 2回目(10/18)

2) 演習には、いつ参加されましたか、おてはまる□には○を付けて下さい。
 1回目 (11/12)
 2回目 (11/19)
 3回目 (11/26)

B.「演習」について、おたずねします。

1. 以下の各質問では、「あなたが演習についてどのくらい理解できたか」をおたずねします。
最も当てはまると思う番号を○で囲んで下さい。

演習の手法内容	できなかった	あまりできなかった	まあまあできた	できた
1)「吸引前の準備と確認」の中で				
①吸引機の吸引圧(20cmHg)の確認	1	2	3	4
②平常時の気道内圧を知っている(演習なので言語で告げる)	1	2	3	4
2)「吸引カテーテルの操作」の中で				
①吸引カテーテルをセッティングし取り扱う手法(セッティングでカテーテルをうまくつかめない)	1	2	3	4
②吸引カテーテルを無菌的に取り扱う操作(カテーテルの先端が閉鎖にふれて不潔にしてしまう)	1	2	3	4
3)気管カニューレと呼吸器のとりはずし取り付けの操作	1	2	3	4
4)気管カニューレの中にカテーテルを入れ、実際に痰を吸引する操作(10秒以内にしっかり音が消えるまで痰を吸引する手法)	1	2	3	4
5)吸引後、吸引機の管(くだ)に痰を残さない	1	2	3	4
6)痰の性状(色・量・様子)を観察できる(演習なので言語で告げる)	1	2	3	4
7)吸引終了後、すぐそばを離れず、次のことを確認する				
①気管カニューレと呼吸器の確實な装着	1	2	3	4
②患者に「たんがとれたか」を聞き、顔色・呼吸状態の観察	1	2	3	4
③呼吸器の気道内圧をみる(平常時の気道内圧と比較できる)	1	2	3	4

2. 演習日、演習時間帯、演習回数について、おたずねします。
当てはまる□には○を付けて、()には理由を述べて下さい。
 ① 演習日は よかった よくなかった(理由:)
 ② 時間帯は よかった よくなかった(理由:)
 ③ 回数は よかった よくなかった(理由:)

3. 演習会場は、いかがでしたか
 よかった よくなかった(理由:)

4. 演習の必要物品については、いかがでしたか
 よかった よくなかった(理由:)

5. 演習の指導(指導者含む)については、いかがでしたか
 よかった よくなかった(理由:)

6. いちグループを4人で組みましたが、十分練習できましたか
 よかった よくなかった(理由:)

7. あなたは、今後も、このような演習を継続して欲しいと思えますか(複数チェック可)
 はい(理由:)
 いいえ(理由:)
 実際の患者宅で指導・実演してほしい

8. 「演習全体について、あなたのご意見をお聞かせ下さい」
 []

A.「講義」について おたずねします。

1. 以下の各質問では、「あなたが講義を聞いてどのくらい理解できたか」をおたずねします。
最も当てはまると思う番号を○で囲んで下さい。

講義内容	できなかった	あまりできなかった	まあまあできた	できた
1「神経難病患者と保健所の役割」の中で				
①近代山本本部の難病(ALS等)患者の動向	1	2	3	4
②特定疾患の申請など	1	2	3	4
2「神経難病(ALS等)の病態と治療」の中で				
①ALSの病態及び進行状況、病気の告知について	1	2	3	4
②胃腸や人工呼吸器装着などの段階についての説明	1	2	3	4
③たん吸引の基礎的知識(解剖生理学的)	1	2	3	4
3「難病(ALS)患者を取り巻く諸制度」の中で				
①ALS患者の利用できる諸制度(介護保険、支援費、異の治験事業など)について	1	2	3	4
②ALS患者とその家族ケアの現状について	1	2	3	4
③病院(施設時)と在宅の連携、他職種との連携について	1	2	3	4
4「都立神経病院内作成したDVDたん吸引の方法」の視聴の中で				
①家族以外の者が痰の吸引を行う場合に、厚生労働省の提示内容について	1	2	3	4
②口・鼻・のど・気管などの解剖生理について	1	2	3	4
③気管内のたん吸引手法と注意事項などについて	1	2	3	4
5「人工呼吸器装着者のたん吸引」の中で				
①気管内吸引時の注意事項について	1	2	3	4
②気管内吸引時の必要物品について	1	2	3	4
③気管内吸引時の方法(手法)について	1	2	3	4
④サイドチューブ(唾液)の吸引手法について	1	2	3	4
6「人工呼吸器のしくみの説明」と「アンビューバックの使用法」について				
①実際に、人工呼吸器を操作しながら、資料も用いての説明	1	2	3	4
②実際に、アンビューバックを用いた手法の実演	1	2	3	4
7「緊急伝達困難な利用者のコミュニケーションのとり方」 緊急伝達機器や文字盤など使用法の説明について	1	2	3	4

2. 「講義内容」全体について、あなたのご意見をお聞かせ下さい。
 []

C.「気管内吸引チェックリスト表」についておたずねします。

当てはまる□には○を付けて、()には 意見を述べて下さい。

1. 「気管内吸引チェックリスト表」の活用について。
 活用したほうがよい 活用しないほうがよい(理由:)

2. あなたは、何回位練習を行った結果、指導者に合格といわれましたか。
 およそ()回位

3. チェックリスト表の中で、あなたのできない箇所はどこでしたか。
 数字(0～13)で教えて下さい。
 { }

4. チェックリスト表で「改善点」がありましたら教えて下さい。
 { }

D.「気管内吸引の同意について」おたずねします。

1. あなたは、患者及びご家族から、気管内吸引の依頼があった場合、お引き受けしようと思いますが、
 する しない(理由:)

2. また、現在の法律では、同意書は、第三者が同意したうえで、「ヘルパー個人」と「患者及びご家族」が契約するという内容になっていますが、このことについてはいかがですか、ご意見をお願いします。
 []

E. 全体について、何かご意見があれば、自由にお書き下さい。
 []

* お疲れさまでした。ご協力ありがとうございました。

【資料6】 アンケート調査結果

N:22人

理解度	「まあまあできた」と 「できた」の合計	プログラム内容	良かった
プログラム内容			
< 講義 >		実習日・時間帯・回数	20人(91%)
講義 1日目 N:23人	19.4人(84%)	演習会場・指導(者) グループ人数 練習回数	22人(100%)
講義 2日目 N:17人	14.6人(86%)	演習基礎の希望	19人(86%)
< 実習手技 > N:22人		患者宅で実習希望	11人(50%)
①吸引カテーテル操作	19人(86%)	吸引チェックリスト表	21人(95%)
②痰吸引操作(10秒内)	20人(90%)		
③痰性状の観察	16人(72%)		
④吸引後の確認事項	18.3人(83%)		

N:25人

	受ける	受けない	どちらでもない
「痰吸引同意書」の 依頼について	17人(68%)	4人(16%)	4人(16%)
理由の意見	・依頼あればやりたい ・仕事だからやる ・技術習得したから	・まだ自信がない ・事業所の方針だから ・まちがいあれば 責任とれないから	・患者の役に立ちたいが 自身ない ・不安だから

平成 20 年度 ALS 自立支援千葉東葛ネットワーク鎌ヶ谷会議

研究分担者:湯浅龍彦(鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター・センター長)

研究協力者:西宮 仁(行徳総合病院)

川上純子(日本 ALS 協会千葉県支部)

吉本加預子(日本 ALS 協会東京支部)

森 朋子(東京国際大学大学院)

土橋正彦(市川市医師会々長)

岩本和子(松戸健康福祉センター健康生活支援課)

寄本恵輔(国立国際医療センター-国府台病院)

駒形清則(医療法人財団ファミユ駒クリニック)

正垣 文(川村義肢株式会社 千葉営業所)

古野茂一(市川ケアクリニック)

田邊俊夫(千葉県難病連絡協議会 事務局)

研究要旨

ALS を中心とした神経難病医療において、旧国立精神神経センター国府台病院の果たして来た役割には多大なものがある。国府台病院に関わる在宅 ALS 患者は常時 40-50 人を擁していた。それらの多くは千葉県西部と江戸川を挟んだ東京都東部、埼玉南部地域の ALS 患者達であった。平成 19 年度をもって、国府台病院における神経難病病棟の廃止に伴って、ALS 患者や家族が頼れる受け入れ先が閉ざされた。その為、現在尚多数の患者と家族に不安の状況が続いている。ALS 自立支援千葉東葛ネットワーク鎌ヶ谷会議は、昨年までの国府台病院を中心に開催されていた会議をうけての開催である。本年度は先の理由から鎌ヶ谷総合病院にて、新たな ALS 患者サポートネットワーク会議の構築を目指して立ち上げられた。目的は、ALS 患者中心の専門者会議と療養整備研究である。

A.研究目的

国府台病院を中心とした ALS 医療圏は過去 20 年近い診療実績の中から培われ、千葉県西部はもちろん、東京都東部、埼玉南部の ALS 患者・家族にとって安心と安全の ALS 支援体制が確立されていた。しかるに、同院の帰属変更と(国立精神・神経センターから国立国際医療センターとなった)、神経難病棟の機能転化(神経難病病棟が廃止となって肝炎病棟になるという理由)から、平成 19 年度をもって、それまでの医療サービスの提供が不能の状態に陥った。このような、時代の激変の中で、関係する患者家族は勿論、在宅診療に携わる往診医等にとっても安心して頼

れる基幹施設を失った。国府台病院に代わりうる神経難病病棟の再整備が急務であるが、さまざまな理由によって、その進捗状況には多くの難題が横たわっている。日々を過ごす ALS 患者にとっては待たなしであるし、新規の ALS 患者にとっても国府台病院に代わる医療機関の整備が待ち望まれるところである。そのような中で、本会議の目的は、千葉県西部地区を中心にした ALS 患者が安心して在宅で療養を継続できる新たなシステム構築を目指して、関係専門者会議を再構築することと、在宅 ALS 患者が抱える問題点を科学的な視点で検証して、解決策をみつけることである。

B.研究方法

ALS 自立支援千葉東葛ネットワーク鎌ヶ谷会議(第4回)を開催し、関係諸機関から関係者に参集して頂き、国府台病院が担って来た機能に代わる新たなシステムづくりを図った。会議では、ALS 患者が在宅で自立して過ごす為の様々な問題点を討議した。即ち、千葉東葛南部での国府台後の医療の実態と患者が抱える危機、在宅独居 ALS 患者に関する研究、ALS 患者の呼吸リハビリ、ALS 患者の自立支援の専門者ネットワーク再構築に係る問題点についての討議である。尚、本会議には、86 名の参加者があった。

C.研究結果

(1) 千葉東葛地域の府台後の医療の実態と患者が抱える危機

「千葉県における ALS 医療圏」として、国府台病院を中心とした ALS 医療圏において、常時 40～50 名の在宅 ALS 患者をお世話していた実態と、医療圏が半径 15Km に及ぶ実態が示された(西宮仁ら)。次いで、国府台病院の神経難病病棟の機能が喪失したことの影響が在宅 ALS 患者や家族に多大な打撃を与えている実態について語られた(川上純子:日本 ALS 協会千葉県支部)。松戸市に住む独居 ALS 患者からは、ALS 患者として、「私の願い」として「覚悟を決め、延命治療なしと、壁に貼り、仕事、身の回りの整理をする日々でしたが、ALS 相談室で人生観が変わりました。どうぞ皆様のお力で、患者も家族も安心して治療に専念できるよう。一日も早く施設を作っていただきたい」とのメッセージが寄せられた。また、土橋正彦市川市医師会長から「患者さんが住みなれた自宅で療養生活を送られることは自然の選択と言えらと思います。医療は訪問診療する開業医とそれをバックアップする後方支援の専門医との連携がとても重要になります。地域のニーズを点で支えるのではなく、面で支えることがたいせつであります。その為には、この

ようなネットワーク会議が重要な位置づけになると思います」とのメッセージを頂いた。

(2) 在宅独居 ALS 患者の研究

岩本和子(松戸健康福祉センター健康生活支援課)からは、在宅独居で終末を迎えた患者の 1 事例が報告された。森朋子(東京国際大学大学院)からは、在宅独居 ALS 患者の QOL に関して、経年的な追跡結果が報告された。

(3) ALS 患者の呼吸リハビリ

寄本恵輔(国立国際医療センター国府台病院)より、以下の発表があった。

現在呼吸不全に陥った場合においても気管切開・侵襲的人工呼吸器(TV:tracheotomy ventilation)装着により生き抜く医療が ALS 患者自身によって選択可能となっている。それにより、V 装着後、或いは非侵襲的人工呼吸器(NIPPV:non-invasive positive pressure ventilation)装着後も病気の進行の状況に沿った継続的な呼吸理学療法を実践していくことが望まれる。国府台病院で我々は呼吸障害の進行に沿って各 stage 分類し、呼吸理学療法を実施している。

発症早期 ALS 患者における呼吸理学療法の手技については胸郭の可動性維持、喀痰、安楽を目的とした訓練が実施され、少数例ではあるがその有効性が示唆されている。我々が stage1 で使用している呼吸理学療法プログラムを ALS 患者 63 例において検討したところ、短期効果、長期効果とも認める症例が存在し、とくに発症早期では、歩行可能、嚥下可能な患者には有意な効果を認めた。一方、急速な呼吸障害が進行する患者や球麻痺症状を呈する患者においてはその有効性が得られなかった。このことから今後個々の症例に合わせた呼吸理学療法を検討し、また長期予後についても追跡調査をしていく必要があると考えた。

stage2 で実施している NIPPV 導入時における

胸部圧迫式換気補助法の併用について ALS 患者 10 例で検討したところ、動脈血酸素飽和度及び自覚的呼吸困難度の改善が認められ、慢性呼吸性アシドーシス・代償性代謝といった呼吸不全状態であっても、その改善が示された。このことから NIPPV における胸部圧迫式換気補助法の併用は新しい呼吸理学療法技術の可能性を示唆し、NIPPV の有効性に大きく影響を与えるものと考えられた。

stage3 に該当する TV 装着 ALS 患者 30 例に対し、「TV 装着後に呼吸性アシドーシス・代償性代謝の是正」を確認することで安全かつ早期に離床することが可能であった。また難治性肺炎を呈した場合においても、継続的な車椅子乗車訓練を実施していくことが改善・予防に有効であることが示された。

さらに、ダイナミックパラポディウム、カフアシスト、蘇生バックを用いた squeezing、体外式人工呼吸器、誤嚥防止術の実施により、難治性肺炎の改善が認められ、積極的な呼吸理学療法の介入が極めて重要な取り組みになると考えられた。

(4) ALS 自立支援千葉東葛ネットワークの再構築

駒形清則(医療法人財団ファミユ駒クリニック)からは、「ALS 在宅医療の現状と問題点:葛飾の場合」として、国府台病院後の在宅医療現場での様々な軋轢の生じた実態が報告され、その影響の深さが示された。

古野茂一(市川ケアクリニック)からは、長期自宅療養を希望している独居 ALS 患者の現状と問題点、経過が発表された。そこでは、人材確保、特に訪問看護師に掛かる費用とその人材不足の問題点が考察された。

症例は 44 才女性、ALS(筋萎縮性側索硬化症)。現症は独居、嚥下障害、構音障害、四肢、体幹、頭頸部の麻痺と呼吸筋麻痺で、現在からうじて自発呼吸は保たれている。経口摂取の補助として胃ろう増設し、現在は胃瘻がメインとなりつつある。本症例は独居 ALS 患者であり、当初、

長期自宅療養を希望していた。以前の問題点では第一が自宅療養にかかる費用のことであった。これに関しては、医療保険と介護保険で不足分を工面するために公的機関から支援費をお願いすることで解決を図って来た。即ち、介護保険(要介護 5)

35 万円、支援費(現在は自立支援法にもとづく介護給付費)月に 290 時間以上の給付(30 分 2300 円)160 万円以上となる。それにより就寝ケア(22~23 時)含む一日 3 回 5 時間の介護サービスを受けている。

将来的に病状の進行に伴い人工呼吸器の監視と痰の吸引のため介護士による 24 時間体制の見守りと管理が必要であり、胃瘻、人工呼吸器等の医療行為のため看護師の増員とそれに伴う支援費の増額が予想されたが市からの助成は周囲の働きかけもあり解決していた。ところが、新たな問題点として人材不足が持ち上がってきた。つまり、24 時間、特に夜間帯の介護士の手配が困難、医療処置のため、より多くの訪問看護師が必要になるなど、慢性的に訪問看護師、訪問看護師の不足が続いている。

本症例は、病状の進行にともない外部との連絡が徐々に困難となってきたこともあり、前回の年末年始のショートステイの折、施設にいる時、いつも誰かが近くにいるという安心感をおぼえたことがきっかけで、結果的に本症例は当初の意志に反して施設入所を希望することになった。

結果的に、独居の ALS 患者が自宅療養を続けるためにはやはり人材確保、24 時間の看護、介護体制そのための訪問看護師と訪問看護師の人数の確保が重要である。それには仕事に見合う報酬診療報酬介護報酬の大幅な改定が必要であると考えられる。施設と比較し居宅の場合、居宅への移動に時間を要し非効率的である。また急変時に即座に対応することが困難である。施設では入居者 3 人に対して介護士 1 人であるが、本症例のような場合はマンツーマンの必要性がある。また、多くの入居者をかかえる施設では介護保険内で待機している介護士の人件費

をまかなえるが、本症例のような場合は待機代を含めると通常の7倍以上の経費が必要となる。従って月に介護士の費用だけで300万円はかかると予想される。ALSに限らず医療的管理が必要な独居患者のケースは居宅を施設の代わりとするには、まだまだ多くの解決しなければならない問題がある。

正垣 文(川村義肢)からは、ALS患者に対する車椅子の製作時の問題点が発表された。要点は以下の通りである。即ち、ALSは進行性の疾患であるので独特の問題がある。そこで、ALS患者に車椅子を処方する際の手続き上の問題点を以下にまとめた。現在、車いすの入手方法には、①介護保険によるレンタル、②身体障害者手帳による購入、③その他自費による購入等がある。今回、ALSの方に対して車いすを製作した経験を通してそれぞれの方法についてのメリット・デメリットを検討した。

症状にあわせ車いすを選定していくことは、今のところ制度上かなり難しく、介護保険の申請や手帳の確保など早めの準備が必須であるといえる。しかし、座位を取ると呼吸を楽にし、肺炎低下にもつながると考えられ、できるかぎりの使用を推進したい。本人の不快感が強く頸椎装具の装着が困難なケースや、装具装着開始後も食事時など特に良肢位を保つためのいすが見つからない場合、ヘッドレストを調整し座位保持機能を持つ車いすの導入にはかなりの可能性があると考えられる。また、短下肢装具で足関節の内反尖足の矯正・さらなる変形の予防を行い、立位安定性を保つことで移乗の際の介助者の負担も軽減することができると実感している。また、申請から車椅子の決定までに時間を要することが多く、その間に病状の進行する事態も予測されるので、迅速な対応が望まれる。

D.考察

(旧)国立精神・神経センター国府台病院神経

内科は、過去20数年の実績から、神経難病患者の大きな拠り所であった。また、全国の神経難病の臨床と研究活動、地域医療の拠点としての機能を果たしてきた。しかし、国の方針転換の結果としてその神経難病患者の一大拠点としての実質的機能が失われた。千葉県西部、東京都東部、埼玉南部に居住するALS患者や家族のために国府台病院に代わるべき新たな拠点づくりが緊急の課題となっているのである。その中で、ALS患者の自立を支援する新たなネットワークづくりが開始された。県、市、地域が一体となって協力して神経難病患者支援の努力を続けている。しかし、事態の進捗は必ずしもはかばかしくない。第4回ALS自立支援千葉東葛ネットワーク鎌ヶ谷会議(平成20年10月13日)はそのような中で開催された。ALS支援事業に係る86名の関係者が集まり、日頃の研鑽と研究成果が発表された。この会議には千葉県のみならず、東京、埼玉から参加者あった。

国府台病院のALS医療圏はおよそ半径15Kmである。今後は、これに変わる新たな医療圏の形成と、現場の医療に携わる様々な職種が連携してゆくシステムの構築が急務である。ALS患者が自立する為の要件のハードルは高い。まず、診断が迅速正確になされる機関施設が必要である。次いで、診断のあと病状や予後、今後の療養について相談できる専門の相談室(スタッフ)が必要である。そして、在宅療養を支える地域の医療(在宅往診医)と福祉関係者、行政の連絡が必要である。地域のレスパイト入院先、或いは、胃瘻や人工呼吸器を携帯した状況でも長期に入院できる施設の確保、様々な合併症に迅速に対応できる医療機関が必要である。最後に、終末を看取る技術、緩和医療のプログラムの確立なども重要である。そして、これらの機能を効率よく統括する機関が必要である。国府台病院神経内科は、まさにこれらを全て実施できる機関であったのである。幸いにもその中の一部の機能であるALS相談室は、鎌ヶ谷総合病院に受け継がれ、患者や家族の自立支援の一助となっている。

今後は、レスパイト入院先、地域の在宅医療と総合病院とを結ぶ合併症や緊急事態に即応できる病床の確保、ALS 医療に係るスタッフの養成と研修先の確保などが重要な課題である。

E.結論

今回の会議では、研究班の括りをはみ出す色々な問題が噴出したが、それだけにこの分野に未解決の課題が多いことを示しているものと思われた。ALS 医療は、ALS 患者のためのみならず、広く我が国の進むべき道を示す分野でもある。人は石垣、人は城とは武田信玄公の教えであるが、「ALS 医療には城郭はいらない。唯、ALS に寄せる人々の熱き心があればよい」という言葉で会議が終了した。

ALS 自立支援には、地域ごとの問題の掘り起こしと、具体的な解決への道筋を示して、多職種が寄り集まって、力を合わせて解決してゆくことが重要である。

F.健康被害

なし

G.参考文献

なし

(資料)

第4回 ALS 自立支援千葉東葛ネットワーク会議鎌ヶ谷
 ---プログラム---

期日：平成20年10月13日(月祝日)
 受付：9:30-
 会場：鎌ヶ谷総合病院大会議室(9F)
 〒273-0121 千葉県鎌ヶ谷市初富 929-6
 (湯浅直通 TEL/FAX 047-441-0205, E-mail : yuasaryu@kamagaya-hp.jp)

10:15-10:30 開会のご挨拶

- (1) 湯浅龍彦 (鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター)
- (2) 田邊俊夫 (千葉県難病連絡協議会 事務局)
- (3) 今井尚志 (厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」主任研究者)

10:30-11:30 セッションI 「千葉東葛地域の神経難病医療：現状と課題」
 座長 吉野茂一 (市川ケアクリニック)

- (1) 「千葉県におけるALS医療圏」(10分) 湯浅龍彦、西宮 仁 (行徳総合病院)
- (2) 「国府台後の現状と今後への期待」(10分) 川上純子 (日本ALS協会千葉県支部)
- (3) 「ALS患者として、私の願い」(10分) TN氏 (千葉県松戸市)
- (4) 「
 」(10分)
 森 朋子 (東京国際大学大学院)

特別発言「神経難病医療ネットワークへの期待」(10分) 土橋正彦 (市川市医師会々長)

セッションIの総合討論 (10分)

休憩 (15分)

11:45- 12:30 セッションII「独居ALS患者を支える」 座長 今井尚志

- (1) 「SEIQoL-DWで測定したALS患者のQOLと在宅支援の経過」(15分)
 森朋子
- (2) 「在宅独居ALS患者の支援に携わって」(20分)
 岩本保健師他***

セッションIIの総合討論 (10分)

昼食休憩 (12:30-13:30)

13:30-14:30 セッションIII「特別講演」 座長 湯浅龍彦
 「ALS患者の呼吸リハビリについて」
 客員 恵輔 (国立国際医療センター-国府台病院)

14:30-15:30 セッションIV「ALS自立支援千葉東葛ネットワーク：活力あるネットワーク構築を目指して」
 座長 川上純子/吉本加穂子/森 朋子

- (1) 「ALS在宅医療の現状と課題点：葛飾の場合」(10分)
 杉形 清則 (医療法人財団ファミコ脳クリニック)
- (2) 「ALS在宅療養の現状と課題点：独居患者のケース」(10分) 吉野茂一
- (3) 「新しいALS診療への挑戦」(10分) 今井尚志
- (4) 「ALSの方に対する車椅子の製作経験」(10分)
 正塩 文 (川村義技株式会社 千葉営業所)

セッションIVの総合討論 (20分)

休憩 (10分)

15:40-16:40「ラウンドテーブルディスカッション」(フリー討論)
 司 会 杉形清則、湯浅龍彦

閉会の挨拶 (16:40-16:45)

主催：今井尚志「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
 共催：千葉県難病連絡協議会、日本ALS協会千葉県支部、鎌ヶ谷総合病院
 *グリーンケアは会終了後(A.L.S相談室にて)参加者は川上まで

在宅独居 ALS 患者支援と問題点

研究分担者:湯浅龍彦(鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター・センター長)

研究協力者:岩本和子(松戸健康福祉センター)

大津直之(向小金クリニック)

井上悦子(医療社団法人緑星会あい訪問看護ステーション)

宮下好美(居宅会議支援センターよしも)

研究要旨

ALS 在宅療養の質を向上させることは重要な課題である。中でも在宅独居 ALS 患者が抱える問題は深刻である。今回は1事例を通して在宅独居 ALS 患者支援の問題点を整理する病名告知の時の精神的な混乱から立ち直る時間もなく、症状が進行する ALS 患者にとって、「自分の意思でどう生きるか？」意思決定を迫られる患者の過酷な精神状態は言うまでもない。発症から診断までの間に職を失っている場合も多い。「選択の余地がない」気持ちにならざるを得ない。本事例は、延命を希望しなかったが、多くのスタッフが支援した事例について報告をする。

A.研究目的

人口の過密地域である千葉県東葛南部地域には、少なく見積もっても 100 を下らない数の ALS 患者が在住する。その中には、完全独居で療養する ALS 患者、あるいは、ほぼ独居に近い療養形態を余儀なくされる患者は年々増加傾向にある。今回は、在宅独居 ALS 患者の支援の問題点を 1 例の事例から彫りにしたい。

B.研究方法

一人の在宅独居 ALS 患者の支援を通して明らかになった問題点を整理する(事例研究)。

C.研究結果

事例報告:2007.11 国府台病院で診断された直後、保健所窓口にて特定疾患の申請にご本人が来たときに声が出ない、嚥下障害がでていた。2007.12.6 生保該当となる。2007.12 自宅に訪問看護

師、生保担当と訪問。介護保険、訪問看護の利用をすることには了解なし。生保申請したことで身内、特に年老いた両親に自分が不治の病であり、もうじき死ぬ事がわかってしまったので「早く死にたい」の一点張り。2008.1 国府台 ALS 相談室に本人、保健師、生保担当者とともに行く。死にたいと言いつつも胃ろうを造る事に同意。翌日、市内病院に予約のために受診。2008.2 国府台 ALS 相談室に、本人と訪問看護師とともに行く。呼吸苦あり。気管切開をした人や呼吸器を使用している人に会った事がない。ケアハウス見学に行くこと同意。見学の結果、入所できるのか? 「胃ろうを造る時に気管切開が必要なら容認するという」という答え。

2008.3 ケアマネージャー決定して訪問、同日嚥下できずに入院。胃ろうを造り退院「気管切開をしても呼吸苦は治らないので気管切開はしない」という答え。訪問診療医依頼し了解される。退院後は口鼻からの吸引、経管栄養の補助をヘルパーが実施する事について医師、看護師の指導体制、ヘルパー事業所と本人との同意について

保健師調整。

2008.4 呼吸苦強くなり、「医師の確認に呼吸器はつけない」という答えで、酸素吸入 3 日目に意識が無くなり、翌日弟と妹に見守られて永眠。意識が無くなる前日は車椅子でヘルパーの介助で外出している。2007.12 末弟が帰郷する際、両親に「手紙を託し、2008.1 父死亡、胃ろうを造り退院後に母親が上京し再会できた。

D.考察

松戸保健所管内の ALS46 名のうち6名がほぼ独居状態、介護者は病弱2名である。在宅療養するには、家族があつての療養とは比較できないほどの難題にと直面する。

このような状況は特異的ではないと思える。事例を通して見えてきた問題点は以下のとおりであった。

- ①国府台病院 ALS 相談室で医師、臨床心理士、家族会の相談員、在宅スタッフとともに生きることについて話し合いができた様に、他職種が一同に集まって相談し、支援する体制作りが重要である。これによって「誰の世話にならずに一人で死にたい」という気持ちから少し生きることを考えて、訪問診療医とともに考えて「呼吸器をつけない」という選択ができるようになった。
- ②ヘルパーの訪問時間の調整も独居である為に特別な工夫が必要である。1日 3 回毎日訪問して経管栄養、口鼻からの吸引をして実施することで在宅療養ができたが、受けてくれる事業所は小規模で経営基盤の弱い事業所であった。ヘルパー、ケアマネは訪問看護し、医師が支持してくれることが心強かった。という言葉あり。独居 ALS 患者支援にはより幅広いチームで支援する事が大切である。
- ③ヘルパーによる経管栄養は法的に容認されておらず、医師により指導の解釈が異なるのは現

実である。訪問診療医を依頼するときに影響がある。

- ④諸経費の問題:夜間の介護は自費となる為に確保できなかった。呼吸苦のなか迫る死の恐怖に耐えていたことは想像に難くない。ケアマネが DVD を持って行き、意識が無くなる前夜まで DVD を見ていたそうである。スタッフのボランティアによって支えられていたことは言うまでもない。
- ⑤臨終を迎えるに当たつての問題:本事例はそれまで交流が無かった肉親との再会を果たし、最後の晩は弟妹に見守られてもらったことは良かったが、短期の終末ケアをできる病床が望ましいと考える。
- ⑥緩和ケアの考え方については医師により差異があると感じている。本事例は呼吸器を希望しない固い意志があつたので、緩和ケアの手当てを適切にしてくれる医師に依頼した。
- ⑦QOL の維持:独居であつて、かつ不治の病で死を迎える場合の QOL をいかに維持、高めるか?は重要な課題と考える。

E.結論

独居 ALS 患者が在宅療養を送る場合の問題点を整理した。24 時間の介護体制は人的にも経済的にも困難である。短期終末期見守られて最後が迎えられる体制作りは急務である。

F.健康被害

なし

G.参考文献

なし

SEIQoL-DW で測定した 独居 ALS 患者の QOL と在宅支援

研究分担者:湯浅龍彦(鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター・センター長)

研究協力者:森 朋子(鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター、
東京国際大学大学院臨床心理学研究科)

研究要旨

1 名の ALS 患者(40 代女性)を対象に SEIQoL-DW を経年的に実施した。QOL 指数は、39.11 から 78.44 までの間を推移した。QOL の数値には、環境の変化や、その結果生じた内面の変化が反映されていた。また、ライフイベントの折々の節目で、新たな関心領域(CUE)が生じていた。CUE には、頻出するものと、一時的に出現するものがみられた。頻出する CUE は、ほぼ毎回挙がるもののほか、消失した後再出現、または名前を変えて現れるものがあった。一時的に出現する CUE は、大きなライフイベントを反映していた。また、CUE には、患者独特の意味が込められていた。SEIQoL-DW の実施には熟練を要するが、回答の自由度が高く、投影法検査的な実用も可能であると考えられる。

A.研究目的

ALS 患者の QOL の測定と、関心領域を経年的に追跡することを目的とした。

B.研究方法

患者 A(40 代、女性)を対象に、2007 年 1 月から 2009 年 1 月までほぼ毎月 SEIQoL-DW を施行した。2008 年までは、ALS 相談の前に院内の個室にて行い、独居以降の 2009 年からは、入居施設で行った。時間は 30 分をめぐとした。

SEIQoL-DW とは、半構造化面接による QOL の評価法である。まず、回答者から、生活の中で最も重要な 5 つの関心領域(CUE)を引き出す。次に、5 領域の満足度(レベル)を評価してもらう。最後に、5 領域の相対的な割合(重み)を、5 色のディスクに示してもらう。QOL 指数は、 $\sum \text{レベル} \times \text{重み}$ によって算出される。

C.研究結果

(1)事例の概要と経過

患者は 1999 年に ALS を発症。人工呼吸器を装着する意向である。進行は緩やかで、手足の動きと発話が徐々に衰えていくという状態であり、呼吸機能はいまだ支障ない。夫と離婚し、生活保護を受給しながら一軒家に 1 人で暮らしていた。地域のスタッフと ALS 相談室が独居生活を支えていた。病状の進行に伴い、夜間 1 人の時間帯は不安材料となってきた。2008 年、介護付き住宅への入居を希望するが、ALS 患者の介護経験のない住宅側から難色を示された。患者は自力で、新設予定の別の施設と連絡を取り、2008 年末から入居となった。SEIQoL-DW 測定期間中の重要なライフイベントとして、2 度の転居、近隣からの苦情、母親の手術、友人との出会いと別れ(死別)などが起こっていた。

(2) SEIQoL-DWの経時変化

QOL 指数は、39.11 から 78.44 までの間を推移した(図1)。面接開始時は比較的高値(70 台)であったが、途中から大きく低下し、小さな上昇、下降をたどった。大きく下降した時点では、親しいヘルパーとの別れ、近隣からの苦情、施設見学などを経験していた。

CUE には、固定的にほぼ毎回挙がるものと、一時的に出現するものがあつた。「PC」は、本調査の最初から最後まで、必ず出現する唯一の CUE であつた。

D.考察

進行が遅い本例では、病状の変化はさほど QOL の数値に影響していなかつた。それよりもむしろ、患者を取り巻く環境の変化や、その結果生じた患者の内面の変化が QOL に反映されていた。

5 つに限られる CUE は、その時点での最も重要な関心領域である。測定期間中ほぼ毎回挙がった CUE である「(介護職に)お世話になること」「PC」「社会的貢献」「家族の健康」は、一時消失した後再出現したり、あるいは名前を変えて現れたりした。たとえば、漠然と家族の健康を願う「家族の健康」という CUE は、母親の病という具体的事実が発覚して以来、「母の健康」に名前を変えた。一人暮らしから施設に移る時、それまでの「お世話になること」という CUE は、「今までのヘルパーさん」「新しいヘルパーさん」という2つの CUE に分かれた。一方、一時的に出現する CUE は、大きなライフイベントを反映していた。

CUE には、患者独特の意味が含まれることがある。毎回出現していた「PC」は、インターネット閲覧やメール交換などのほか、療養先を探すための手段ともなっており、患者と外の世界とをつなぐ役割を果たしていた。

検査者(研究協力者)が未熟なため、どこまで検査者が患者の意図をくみ取りながら適切な CUE に適切な命名をするのかが容易ではなかつ

た。しかし、5 つの関心領域は回答の自由度が高く、投影法検査的な実用も可能であると考えられる。また、QOL 指数とライフイベントの関係をみることに加え、患者の内面理解が深められるという点からも有用であつた。

E.結論

1 名の ALS 患者に SEIQOL-DW を実施した。その結果得られた QOL 指数と CUE は、患者自身の、また、患者と親しい他者のライフイベントの影響を受けて変動していた。一方、本例は進行が遅いこともあり、病状変化はあまり QOL 指数や CUE には影響を及ぼしていなかつた。

SEIQOL-DW は、半構造化面接により患者の関心領域を聞き出す所に特徴があり、投影法検査としての利用も可能であると思われる。また、PC や筆談によって、口頭会話が不自由な患者の関心事を効率よく知ることができ、それによって患者の心理状態を把握することが可能である。ただし実施には熟練を要し、CUE の命名が容易ではない。今後さらに検討を重ねる予定である。

F.健康被害

なし

G.参考文献

なし

図1. QOL 指数の推移

