

第5回日本赤十字看護学会学術集会 テーマセッションⅡ

難病療養者とともに  
－ ALS 患者の療養支援に関する現状と課題－

The Existing State of Attairs and Awaiting Solutions on  
Community Care for the Patients with ALS

司 会	近藤 紀子	KONDO Noriko	(日本赤十字武蔵野短期大学)
話題提供者	宮島美穂子	MIYAJIMA Mihoko	(つばさ訪問看護ステーション)
	山川 葉子	YAMAKAWA Yoko	(多摩府中保健所)
	小西かおる	KONISHI Kaoru	(財 東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所)



近藤 紀子  
KONDO Noriko



宮島美穂子  
MIYAJIMA Mihoko



山川 葉子  
YAMAKAWA Yoko



小西かおる  
KONISHI Kaoru

近年の医療・科学の進歩は人工呼吸器の在宅療養を可能にしてきた。一方では在宅療養支援体制が未整備なため家族が24時間介護の負担を負っている現状がある。この負担を軽減するため、当面の方策として、家族以外のものによる吸引を一定の条件の下で認め、3年後にはその実施状況や在宅ALS（筋萎縮性側索硬化症、以下ALS）患者を取り巻く療養環境の整備状況等を確認し見直しされることになっている。（平成15年7月、厚生労働省の医政局長通知「ALS患者の在宅療養支援について」）

在宅療養の専門家である看護職は在宅療養支援体制の整備をはかり患者家族の負担軽減のための支援策を提示してゆくことが求められている（厚生労働省，2003）。そこでテーマセッションでこ

近藤紀子

のこについて話題提供し、討論することとした。

宮島氏から、厚生労働省医政局長通知にてらして、在宅人工呼吸器装着ALS患者に対して、ヘルパーが吸引を実施するに至った事例で、ヘルパーに研修を実施した医療機関との連携の不足、患者宅でのヘルパー吸引の確認・指導の時間の確保の難しさ、診療報酬の見直しの必要性の問題が出された。山川氏からは、宮島氏の事例に加え、患者家族の要請を受けて、地域ケアシステムの中で検討しながら、地域主治医・訪問看護ステーション看護師がヘルパー指導を担当し、保健所がコーディネーターとして関係者を調整した事例が報告された。ここでも訪問看護師が通常の訪問以外に指導に当たるための訪問の経費負担という課題があった。小西氏は難病看護研究の立場から、在宅人

工呼吸器療養者が受けている在宅療養支援体制についての報告があった。

参加者は保健所保健師、訪問看護ステーション、臨床、教員、難病看護研究職、学生とさまざまな立場からの参加があった。

討論では、気管内吸引の手技についてや、在宅療養環境について、今後について貴重な意見が出された。今回の厚生労働省の報告でも気管内吸引はその危険性から医師あるいは看護師が行うべきであり、医行為であり、ヘルパー業務ではないとしている。20年以上にわたって在宅療養を継続しているあるALS人工呼吸器療養者は、在宅療養開始当初から看護師が週3回訪問し、日常的な呼吸管理に関するケアが確実に実行されていた。また、本人自らが吸引は気管カニューレ内で行うことを希望し、支援者もそうしてきた結果、繊毛を損傷することなく、いまだに気管カニューレ内の吸引で排痰が確実に行われている。

家族も就寝前のケアをしっかり行うことで、夜の睡眠が中断されることなく4～5時間ではあるがとることが出来ていた。ALSの人工呼吸器

装着者の訪問看護では、コミュニケーションが文字盤等で行うために時間を要し、さらに訪問の度ごとに確実な呼吸管理の看護を実践するためには1時間半では実際には実施できない。宮島氏は時間を延長しサービスとしてケアを提供していた。また、ALS人工呼吸器装着患者家族のニーズ調査でも、日中の長時間滞在を希望する者がもっとも多かった（日本訪問看護振興財団，2002）。

地域支援体制の整備、確実に療養者にとっても苦痛の少ない吸引技術、長期間滞在を可能にするには、複数の訪問看護ステーションの訪問など、診療報酬上の課題などいくつかの課題が明らかにされた。これらについて今後は現場と教育機関が連携し、調査研究をまとめてゆく必要性がある。

## 文献

厚生労働省（2003）. 新たな看護のあり方に関する検討会報告.

日本訪問看護振興財団（2002）. 人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者への24時間在宅のケアシステムに関する研究.

## ALS患者の訪問看護支援とヘルパー吸引の現状

宮島美穂子

近年、当訪問看護ステーションでは、難病など医療依存度の高い患者の訪問が増加している。なかでもALSの在宅ケアでは医師、保健所保健師、理学療法士、その他の訪問看護機関（他の訪問看護ステーションや行政サービスからの訪問看護）、ヘルパーと多機関・他職種との連携が欠かせず、連携上の課題は大きい。H15年に、家族以外のもの（医師、看護師を除く）への吸引が一時的に認められ、連携上の新たな課題が生じてきた。今回は、ヘルパーの吸引指導の事例を経験したので報告する。

A氏、70歳代男性。20年前ALSと診断された。6年前人工呼吸器を装着し、胃瘻を増設した。人工呼吸器装着後5ヶ月日に在宅療養に移行した。

現在の地域支援体制（図1）は、専門医往診月1回（6ヶ月毎の、胃瘻交換時・緊急時に入院受け入れ）、地域主治医月2回往診（カニューレ交換）、保健所保健師必要時訪問、保健所訪問看護

週1回、訪問看護ステーション2ヶ所から週8回（A訪問看護ステーション週4回訪問、内2回は理学療法士が訪問、B訪問看護ステーション週4回訪問）、介護サービスは毎日8時間、入浴サービス週1回の体制である。

訪問時の看護ケアは、文字盤によるコミュニケ

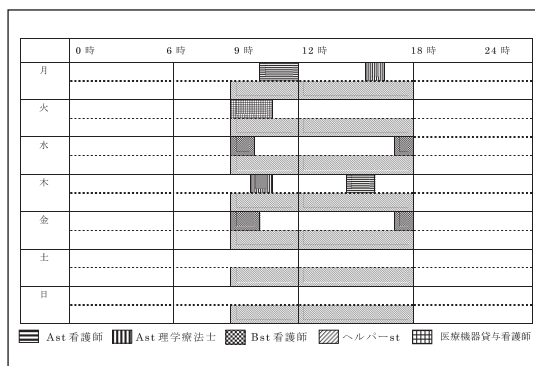


図1. 地域支援体制

ーションにより前回訪問後の様子を聴く。VSチェック、全身清拭、リハビリ（呼吸リハビリも含む）、吸引（2～3回）。この間ヘルパーと同時訪問しているので、家族には休息の時間となるように配慮している。妻は時には休息をかね外出をしたりしている。

家族以外のものによる吸引の導入としては、妻の体調不調、緊急手術のため、A氏は専門医療機関に緊急入院となった。それを機に、専門医療機関主治医によりヘルパー5人に吸引指導が実施された。研修は一日でAさんへの数回の吸引実技が実施された。医療機関から事前に連絡はなく退院後のフォローを依頼された。

ヘルパー吸引の実態は、滞在8時間中10回程度の吸引が必要であった。本人の判断で実際吸引を依頼しているのは5人中2人であった。吸引時

間、チューブ挿入の深さは各々により差があった。

訪問看護ステーションの看護師による指導では、訪問時には上記に述べたようなケアで、特に呼吸管理の看護については時間をかけ、気道浄化を行うため、ヘルパーに対する吸引の確認・指導のための時間がとりにくい。

今後に向けては以下を検討する必要がある。

①吸引指導に当たっては、関係機関の連携を密に行う。

②吸引指導はモデルを使つての実技演習・当人への実技と段階的に行う。

③テキストを作成し、吸引手技について医療機関、地域で共有する。

④診療報酬上の課題（2ヶ所の訪問看護ステーションの同日訪問、理学療法士の訪問、長時間訪問）の検討

## ALS在宅人工呼吸器患者に対するヘルパー吸引問題をめぐって

山川葉子

気管内吸引は医療行為であり、その危険性から、医師、看護師でなければ実施できないとみなされている。平成15年7月に、厚生労働省の医政局長通知「ALS患者の在宅療養支援について」では、ALSで人工呼吸器を装着している在宅療養者に対して、家族以外のものが吸引をすることを、当面やむを得ない措置とし、ヘルパーが気管内吸引を行うことを容認した。また吸引行為はヘルパー業務ではなく、これを3年後に見直すとしている。

M保健所の状況を説明する。管内は人口15万人で、23区に隣接している。神経難病の専門医療機関は2箇所あり、隣接するF市には神経難病専門の都立病院がある。訪問看護ステーションは8箇所あり、人口当たりの設置数は東京都平均を上回っている。

ALS患者は13名でその内、在宅療養中のものは11人、人工呼吸器装着者は4人である。

この通知が出される以前から、患者とヘルパーとの個人的な合意で、ヘルパーに吸引を依存せざるを得ない、病歴の長いALSの患者さんが2名いた。この通知が出された後も、従来どおりヘルパーによる吸引が続けられてきた。

しかし、最近になって、この通知に基づいて、あるいは通知の一部を採り入れたようなかたちで、ヘルパーの研修を実施して療養環境を整えたいとする患者さんや家族も出てきた。今回、事例を通してそのような地域の動きを報告する。

M保健所管内におけるヘルパー吸引指導の取り組みとして、専門医療機関で指導された事例を紹介する。

A氏、75歳の男性で21年前に右手の筋力低下で発症した。2年後、ALSと診断された。発病2年目に構音障害、発病5年目に嚥下障害、発病9年目に歩行障害、発病14年目に呼吸苦を訴えて人工呼吸器を装着し、胃瘻造設した。5ヶ月目在宅療養に移行した。身体障害者手帳1級、介護保険の要介護度5である。コミュニケーションは文字盤で行っている。72歳の妻と二人暮らしである。介護保険や支援費制度のヘルパーの派遣、訪問入浴サービス、訪問看護ステーションや保健所の非常勤の看護師による訪問看護、専門医や地域医による往診を受けている。大きなトラブルもなく、数年来、良好な経過をたどっていた。平成15年、妻の体調不良による入院、手術をきっかけに、訪問看護やヘルパーを増やすことになった。これ

を機に入院先の専門病院によるヘルパー研修が実施された。

次に、地域主治医の指導の下実施された事例を紹介する。

B氏、70歳の男性で、19年前にALSを発症。18年前より人工呼吸器を装着し、身体障害者手帳1級、介護保険の要介護度5である。コミュニケーションは文字盤で行っている。主な介護者は妻で、長年派遣されているヘルパーによる吸引に依存していた。厚生労働省の通知に基づいて、ヘルパー吸引の研修を行い、療養環境を整えたいという希望が、Bさんと妻から地域主治医に出された。B氏の居住するM市は、医師会を中心とした難病ケア体制が整っており、ケア小委員会も毎月開催されていた。そこで検討した結果、保健所がコーディネーターとなり、B氏の自宅で、主治医から数回にわたって解剖学や吸引や人工呼吸器についての講義が行われ、訪問看護ステーションはヘルパーさんへの吸引の指導を行った。

吸引指導実施上の課題は以下のとおりである。

①専門医療機関で指導する場合は地域との連携に欠けていたため、訪問看護ステーションがその後のフォローに苦労があった。

②患者の自宅で実施する場合、主治医、訪問看護ステーションの負担が大きかった。

③在宅での訪問看護ステーションによるフォローには限界がある。

訪問時は確実な排痰ケアとして吸引を実施する必要があり、ヘルパーに対して吸引の確認、指導を実施できない。

最後にまとめると、ヘルパーの吸引の実施にあたっては、関係機関の連絡調整が欠かせないが、M市のような、難病ケア体制について先駆的な地域にあってなお関係機関との連携、特に、患者宅でのヘルパーと医師、看護師の連携には課題がおおかった。ヘルパーに吸引を依存しなくてもよいような地域看護体制の整備が早急に望まれる。

## 在宅人工呼吸器使用ALS患者の療養支援課題

ALSは運動ニューロンの系統的変性疾患であり、呼吸筋を支配する神経や延髄の神経が侵されると、呼吸障害、嚥下障害を起し医療依存度が高くなる。このような患者に安全で質の高い生活を確保するためには、保健・医療・福祉による包括的な支援が必要である。

本稿では、在宅人工呼吸器装着等の医療依存度の高い難病患者の特徴、および、療養環境の整備状況の観点からALS患者の在宅療養支援課題を検討する。

在宅人工呼吸器装着難病患者の特徴を説明する。まず、難病対策等の社会制度が与える患者への影響として、平成2年の診療報酬制度改定で、ALS、筋ジストロフィー（以下、筋ジスとする）等の神経疾患に対して、在宅人工呼吸指導管理料が設置され、その後東京都では、平成3年の在宅難病患者人工呼吸器整備事業、平成4年の医療機器貸与事業・機器貸与患者訪問看護事業等の東京都独自の事業を展開し、人工呼吸器装着難病患者の療養環境の整備を推進している。そのため、平

小西がおる

成2年以降、患者は増加し続けており、平成14年度の東京都の調査では、在宅人工呼吸器装着患者のうち60.9%はALS（98人）、23.6%は筋ジス（38人）という結果であった。

第2に、疾患の特徴による患者・家族のニーズの違いとして、東京都の調査によれば、在宅人工呼吸器装着難病患者の多くはALSと筋ジスであることが明らかにされたが、この2疾患についても患者の特徴は異なることを理解しておく必要がある。男女比についてみると、ALSは男62人（63.3%）、女36人（36.7%）であるのに対し、筋ジスは男37人（97.4%）、女1人（2.6%）と、疾患の発生形態の違いから筋ジスのほうは圧倒的に男性が多い。また、好発年齢についても、ALSは50歳代半ばであるのに対し、筋ジスは小児期である。これらのことは、家族形態や家族の中で患者の持つ役割、利用できる社会資源等に影響してくる。さらに、人工呼吸療法の種類についても、気管切開による人工呼吸療法（TIPPV）では、65.9%がALS、19.3%が筋ジスであるのに対し、

鼻マスク等による非侵襲的人工呼吸療法 (NPPV) では、36.4%がA L S、46.2%が筋ジスであった。人工呼吸器使用時間については、TIPPVの91.1%が24時間装着をしているのに対し、NPPVは46.2%が夜間のみ装着であった。

療養環境の整備状況として、支援サービス利用状況は在宅難病患者訪問診療事業 (専門医療機関での受療が困難な患者に対し、地区医師会が専門医・主治医・看護師・保健師等による診療班を編成して訪問診療を実施) についてみると、患者は増加しているのに対し、利用率は減少していた。

患者1人当たりの月平均訪問回数では、訪問看護 (医療保険) 1.7回/月に対し、訪問介護 (介護保険) 2.6回/月であり、訪問介護の利用頻度の方が高かった。

患者・家族のサービスニーズと支援提供者に必要な条件は、財団法人日本訪問看護振興財団による平成14年度の調査では、患者・家族のサービスニーズで最も多かったのは、日中長時間滞在型訪問看護 (47.7%) であり、次いで、レスパイト入院 (32.1%) であった。一方、訪問看護事業所が在宅人工呼吸ケア提供に必要な条件としてあげたのは、地域主治医の確保 (90.1%)、訪問看護師の質向上 (72.0%)、マンパワーの確保 (56.7%)、専門医の支援 (49.7%) であった。

以上より、A L S 患者の在宅療養支援の課題と

して、在宅人工呼吸器装着難病患者の推移は、難病対策等の社会制度の変革に影響を受けるため、在宅人工呼吸ケアにおいては、保健所や区市町村等の行政機関と連携をとり、社会制度の動向について把握しておくことが重要であるといえた。また、疾患の特徴を理解することが、個別のニーズに応じた在宅療養環境の整備、介護者及び支援提供者への指導等の効果的な実施につながることを示された。

療養環境の整備状況からは、訪問診療を提供できる専門医・かかりつけ医の拡大、訪問看護回数・滞在時間の制限の見直し等による患者・家族のニーズにあった訪問看護体制の拡充、訪問看護師の資質の向上、入院施設の確保等が指摘された。

## 文献

東京都健康局 (2003年). 在宅人工呼吸器使用難病患者実態調査報告書. 東京都神経難病医療ネットワーク事業普及啓発資料.

財団法人日本訪問看護振興財団 (2003年). 人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者への24時間在宅ケア支援システムに関する研究報告書. 平成14年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金 (老人保健健康増進等事業分).

