

## 人工呼吸器を装着したALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の 在宅療養を支える地域支援施策

小路ますみ\*, 鮎川春美\*\*, 中園明美\*\*, 笹尾松美\*

### A local support measure to support home care of the ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) patient who attached a respirator

Masumi SHOJI, Harumi AYUWAKA, Akemi NAKAZONO and Matsumi SASAO

#### 要 旨

##### 研究目的

C地域の筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic Lateral Sclerosis:以下ALSとする)患者の現状と課題を明らかにし、人工呼吸器を装着したALS患者の、在宅療養の地域支援施策を提示する。

##### 研究方法

対象は、F県難病療養者地域支援対策推進事業の一環であるC保健所療養支援計画策定・評価会議委員11名ならびに保健所難病担当保健師6名、計17名。

検討会議(療養支援計画策定・評価会議)の自由討論を録音し、そのテープを逐語的に書き起した。自由討論のテーマは、「ALS患者の在宅療養、特に人工呼吸器装着者の支援活動で困っていること・問題になっていること」。この逐語録からKJ法を用いて、データの収集・分析を行った。

##### 結果および結論

検討会議による自由討論10,145語のデータから、KJ法の「志」を表す70個の文脈単位の定性的データを収集した。

そのデータを4段階のグループ編成をへて、施策を導き出した。

人工呼吸器装着者の在宅療養を支える地域支援施策は、「他機関や他職種とのネットワーク構築」「政策への働きかけ」「専門的な倫理・技術研修」であり、実現に向けたプロジェクトチームを早急に立ち上げる必要がある。

キーワード: ALS療養者, 人工呼吸器装着者, 在宅療養, 支援施策, KJ法, QOLの向上

#### 緒 言

近年の医療提供体制の改革による、入院期間の短縮化や高度医療の進展とともに、在宅でも医療機器を装着し、医療的ケアの必要な療養者が増加してきた。現状では、医療的処置が必要な訪問看護利用者がデイサービスやデイケアを併用しようとしても、看護職配置などの関係で個別的配慮が行き届きにくく、状態の急変にも即応が困難であるなどの理由で、受け入れに消極的な事業所が多く見られる(特定非

営利活動法人地域ケア政策ネットワーク, 2006)。そのような中で、家族の介護負担は高まっている。

2003年7月17日、厚生労働省医政局長通知では、在宅ALS療養者の痰の吸引は、「その危険性を考慮すれば、医師又は看護職員が行うことが原則」としつつも、筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic Lateral Sclerosis:以下ALSとする)療養者の在宅療養の現状に鑑みれば、家族の負担軽減のために「家族以外の者による痰の吸引の実施」についても、一定の条件

\* 福岡県立大学看護学部家族在宅看護学講座  
Department of Family & Home Care Nursing, Faculty of Nursing  
Fukuoka Prefectural University

連絡先: 〒825-8585 福岡県田川市伊田4395  
福岡県立大学看護学部基礎看護学講座 小路ますみ  
E-mail: shoji@fukuoka-pu.ac.jp

\*\* 福岡県久留米保健福祉環境事務所  
Kurume, Fukuoka health environment office

下では、当面(3年)のやむを得ない措置として許容されるものとしている。その間、看護職には、これら在宅療養者に専門的な質の高い、また病状安定に必要な看護を提供し、今まで以上に療養者と家族のQOLの向上に寄与する努力と責任ある対応が求められている(社団法人日本看護協会, 2004)。

平成10年度F県は、F県難病療養者地域支援対策推進事業を開始した。この事業は、保健所を中心として地域の医療機関、市町村等の関係機関とが連携し、要支援難病療養者、及びその家族に対し医療及び日常生活に係る相談・指導等の適切な在宅療養支援等を行うことにより、その療養上の不安の解消と生活の質の向上を図ることを目的としている。特に人工呼吸器を装着している療養者ならびに家族については、ショートステイ事業の実施に至らない市町やその受け入れ医療機関が少なく、在宅療養が難しい状況に置かれており、保健所の地域支援対策の推進が望まれていると言えよう。

そこで、C保健福祉環境事務所(以下、C保健所と称する)管轄内でのALS療養者の現状と課題を明らかにし、ALS、特に人工呼吸器装着者の在宅療養の地域支援施策を打ち出したいと考え情報収集を行った。その結果、施策の方向を導き出したので報告する。

## 方 法

### 1. 調査対象

F県難病療養者地域支援対策推進事業の一環である、C保健所療養支援計画策定・評価会議委員11名、ならびに保健所難病担当保健師6名、合計17名。

#### 【療養支援計画策定・評価会議委員の選定基準】

- 1) 管内のALS支援に携っている訪問看護ステーション管理者
- 2) 重症神経難病入院確保事業で、協力病院として登録されている管内病院の難病担当看護師やソーシャルワーカー
- 3) 母体病院が重症神経難病の協力病院である訪問看護ステーション管理者
- 4) F県難病医療連絡協議会の難病相談員

### 2. 調査方法

- 1) 保健所担当者(2名：係長・担当保健師)からの情報収集

日時：平成17年2月～3月、計3回 10時間  
保健所事業の進捗状況、ならびに担当者が認識する人工呼吸器装着者やその家族の生活状況等について

聞き取りを行なった。面接内容は録音テープで収録し、テープ起こしの反復作業を繰り返しながら、逐語録をとった。

- 2) 療養支援計画策定・評価会議でのフォーカスグループインタビューによる情報収集

事前に、同じ対象者から自由記載による簡易アンケート調査(メールによる簡易調査)を行なった。調査内容は「ALS患者の在宅療養、特に人工呼吸器装着者の支援活動で困っていること・問題になっていること」、この内容は会議運営ならびに分析の参考資料として用いた。

日時：平成17年2月18日(金)17:30～19:30

テーマは、「人工呼吸器装着者の支援活動で困っていること・問題になっていること」。筆者らは会議の企画・運営に携わった。会議運営は、形式的でなく自由な雰囲気留意し、全員の意見を拝聴した。検討会議内容は録音テープで収録し、テープ起こしの反復作業を繰り返しながら、逐語録をとった。

3. 定性的データの収集と内容分析：KJ法

保健所担当者からの情報6,400語のデータから、C保健所の療養支援計画策定・評価事業進捗状況を把握した。療養支援計画策定・評価会議によるフォーカスグループインタビュー10,145語のデータから、KJ法の「志」を表す70の文脈単位の定性的データを収集した。1段階でそのデータを意味内容の類似するもの同士を集め、その同士の意味する内容を端的に表す「12表札」を作った。さらにその表札から抽象化を深め、抽象化2段階で「6表札(現状)」, 3段階で「5表札(課題)」, 4段階で「3表札(施策)」を導き出した。

4. 倫理的配慮

研究に先立ち事業の最高責任者である保健所長に、研究による調査内容の公表について了解を取った。調査対象者である17名にも、研究目的と個人の特定がされないこと、研究に参加することにより不利益を生じないこと、研究終了後は録音テープを消去することなどを説明し、会議内容を録音することに同意を得、その内容は論文化し、公表することについて了解を得た。

5. 信頼性・妥当性の確保

KJ法による分析は、認定を受けたKJ法指導者を研究者に交え、逐語録の内容と分析結果については、平成18年3月14日(火)開催の「療養支援計画策定・評価会議」で調査の結果を報告し、対象者である療養

支援計画策定・評価会議委員と保健所難病担当保健師の合意を得た。

## 結 果

1. 保健所事業の進捗状況ならびに担当者が認識する人工呼吸器装着者やその家族の生活状況

C保健所管内人口は465,969人(平成16年4月1日現在)である。その中で、認定されたALS療養者は26名(平成17年1月現在)である。ALSは他疾患と比べ重症認定となることが多く、認定療養者の84.6%(22名)が重症認定者であり、そのうち在宅療養者は19名、人工呼吸器装着者は9名であり、人工呼吸器装着者5名が在宅療養者であった。

平成15年度の居宅生活支援事業(財団法人厚生統計協会、2005)の、ホームヘルプサービスと福祉用具貸与の実施市町数は0市町であったが、本保健所が旧11市町へ働きかけを行い、平成17年度実施市町数は10市町となり、管内における難病療養者への支援体制は端緒についたところといえる。特に人工呼吸器を装着している療養者ならびに家族については、ショートステイ事業の実施に至らない市町やその受け入れ医療機関が少なく、在宅療養が難しい状況に置かれており、保健所の地域支援対策の推進が望まれていた。

2. ALS療養者の在宅支援に係る現状と課題・地域支援施策(表1)

ALS療養者の在宅支援には、以下のとおり6つの現状を導き出した。

1) 在宅に係る病院訪問看護師やソーシャルワーカーは地域の在宅サポート情報がなく、対処できない。

「告知をした後にどのようなサポート体制になっているのかについて、私達が伝えることができない。」「どこの病院だったら入院できますよ、とはっきりいうことができないことにすごく困っている。」など、病院の地域医療部に属する訪問看護師やソーシャルワーカーらは、退院時の適切なアドバイスができないことに困っていた。

2) 在宅療養支援には、訪問看護師と他職種のネットワークが必要であり、そのためには連絡・調整の場が(検討会議等)が必要である。

「今ALSが6名あとパーキンソンとか受け持っています。もし、人工呼吸器をつけた方が増えてくれば何名まで受け入れられるかというマンパワーの問題が

あります。」「小児もいるし、脊損のかたも2名いるし、そういった重症の方をかかえていますので、看護師さんがなかなかいないのでALSの方4名をみてくださる他のステーションを探さなければいけません。」と、難病特に人工呼吸器装着者の支援には他の疾患に比べ、1名の療養者に要する訪問看護のマンパワーを多く必要とする。

「チームでかかわったら訪問看護のスタッフの両肩だけにかかってくるのではなくて、ドクターとかりハビリとかチームで関わられるようなシステムづくりをしたいなと思っているが、なかなかそれが進まない。」「保健所のかたのご協力を得て退院の前日にケア会議を開いて頂き、退院後どういうところがかかわっていくかということで話し合いをおこない、ちょうどその人が入院する前の主治医が診てくださると言うことで、毎日往診にいこうということで少しずつチームワークができた。」など、ケア会議を開くことで訪問看護師だけではなく、医師やリハビリ、ヘルパー、業者等のチームワークができ、在宅療養支援が効果的に行えていた。

3) レスパイトは、訪問看護師の努力と裁量でこなせる部分がある。

「病院も1週間たったら必ず退院させるので、病院も長い入院ではないということでもうけいれてくださる。」「胃ろうボタン交換のときに、家族の休養もということで1週間お願いしました。」と、人工呼吸器装着や家族のためのレスパイトには、短期入院という方法で支援している様子が伺えた。また、「奥様が長時間外出されるときには、ヘルパーと看護師を組み合わせて、8時間看たりする。」「家族の長時間の外出とかは、複数回の訪問看護を入れながら支えている。」など、人工呼吸器装着者や家族のためのレスパイトには、介護と看護の組み合わせで補っていた。以上のことから、レスパイトは、訪問看護師の努力と裁量でこなせる部分がある。

4) 在宅療養は、医師や業者と訪問看護師との間に信頼・協力関係が必要であり、双方にメリットをもたらす対応で実現できる。

「自宅で呼吸器をつけたALS療養者さんを、積極的にみていこうというドクターが少ない。結局病院で診ていく。」「うちは比較的他職種がそろっているので呼吸器をつけたりできるのですが、中間でうけいれてくれる施設がかなり限られてきています。なかなか受けいれてくれるところがないというのが現

状です。」など、人工呼吸器装着者は、専門医や在宅療養をするための協力医師がなければ在宅療養はできずに、病院で療養生活を続けている。

訪問看護師の言葉から、「ALSの方をみてもいいという先生が何人もいます。緊急時も電話1本で来てもらえる。しかし条件は、訪問看護ステーションはうちでなければいけないということ。」「医療機器業者については、車いすにしても、ベッドをいれるにしても、今まで一生懸命やってくださったところを選択してきめている。」など、訪問看護師が双方にメリットをもたらす対応で、医療機関や業者の信頼と協力を得ていた。

5) 人工呼吸器装着者は、急性期医療と療養型医療の狭間に立たされていて、特に短期入所の受け入れ施設がなく、施策改善に専門職としての働きかけが必要。

「本当に危機的な人のために、ベッドをあけておかなければならない。」「介護療養型医療施設であるとか医療のほうの療養型医療施設になると看護職の人数が少ないということで、夜間2人程の看護師で50人ほどみなくてはいけなく、頻回の吸引を必要とする人はうけいれがなかなか難しい。」「HCU (High Care Unit) という重症の方が入れられるところがありまして、そこに入って頂いたことがあったのですが、非常に精神的に落ち込まれまして、外はあまりみえないとか、意識のレベルが非常に悪い方の中にポツンと1人いるのが非常に精神的な負担となられまして、そこでのショートステイだったらいい方がいいと思う。」など、人工呼吸器装着者は、療養型医療施設にも入れず、急性期医療施設対象でもなく、しかし、医療依存度が高いということで、急性期医療と療養型医療の狭間に立たされていて、医療機関における短期入所は難しい。また、「自分のところの病院があるにもかかわらず、短期入院を受け入れられないという悲しさがある。手がかかっても点数は同じというところですね。」「なにかあったら責任を負えないということがありまして、ショートステイのうけいれがなかなか難しい。」など、医療機関にとって人工呼吸器装着者は、医療依存度が高く責任がかかる割には収入源にならず、経営的にデメリットはあってもメリットのない療養者として認識されている。そうした状況の中で訪問看護師やソーシャルワーカーらは、「県や市町村単位でもそういうところに優遇措置をし、県でも人工呼吸器の治療研究事業費を設け

るなど、なんらかのプラスアルファがあればやってみようというところが出てくるのではないかと、医療機関等の短期入所など、人工呼吸器装着者や家族のレスパイト確保のための国・県・市町村の施策改善に専門職としての働きかけの必要性を感じていた。

6) ALS療養者、特に人工呼吸器装着者の在宅療養を支えるには、意志決定（自己決定）を支えるための支援技術と専門的な看護技術が必要である。

「医療依存度の高い方の1名訪問というのは、いまのところベテラン看護師3名でなんとかやっているのですが、やっぱり若い方となると怖いだろうな。」「たまたま看護師にALSのひとを診た経験があるひとがいたので大丈夫ですよということで、経験はなかったがこの町にステーションは1つしかないから、わたしたちががんばってみたいこうということで受け入れた。」など、人工呼吸器装着者の在宅療養の実現には、訪問看護の確かな専門技術が必要であり、それには人工呼吸器装着者の専門的な看護技術が必要であった。

また、「本人は何でこんなに手が動かないのだろう、手で手があがらないのだろう最近特に情けないと言う。」「知らせるのならどの段階がいいのか。本人が包丁も何も握れない全く動けなくなったら告知してよいのか。」など、ALS療養者とその家族にとっての疾患の受容は並大抵のことではなく、支援の道筋がわからない。

以上の6現状から導き出された課題は以下のとおりである。

- 1) 在宅サポート情報が必要である。
- 2) 在宅療養支援には、訪問看護師と他職種のネットワークが必要であり、そのためには連絡・調整の場（検討会議等）が必要である。
- 3) 訪問看護師は、医師や業者との間に双方にメリットをもたらす対応で、人工呼吸器装着者や家族のレスパイトを確保し、在宅療養を支える必要がある。
- 4) 人工呼吸器装着者は、急性期医療と療養型医療の狭間に立たされていて、特に短期入所の受け入れ施設がなく、施策改善に専門職としての働きかけが必要である。
- 5) 人工呼吸器装着者の在宅療養を支えるには、意志の決定（自己決定）を支えるための支援技術と専門的な看護技術が必要である。

### 3. 表札(課題, 施策)間の関連図で導かれた施策の方向(図1)

ALS療養者, 特に人工呼吸器装着者の在宅療養を支えるには, 訪問看護師一領域の努力には限界があり, 「他機関や医師ら他職種とのネットワーク構築」が必要である. そのためには, 人工呼吸器装着者の在宅療養支援に係る訪問看護師やソーシャルワーカーらにとって, どこにどのようなサービス資源があるかを明らかにする在宅サポート情報が必要であり, 訪問看護師やソーシャルワーカー間の情報の共有を図らねばならない. また, 人工呼吸器装着者の在宅療養を支える訪問看護ステーションの, 医師や業者との信頼・協力関係の支援モデルから, 在宅療養支援活動のノウ・ハウを学ぶことも必要であろう. そして, 在宅療養支援には, 訪問看護師と他職種のネットワークが必要であり, そのためには連絡・調整の場(検討会議等)が必要である. さらに, 人工呼吸器装着者は, 急性期医療と療養型医療の狭間に立たされていて, 特に短期入所の受け入れ施設がなく, 「政策改善に専門職としての働きかけ」がいる. これらの活動の基盤には, 意志決定(自己決定)を支えるための支援技術と専門的な確かな看護技術が必要であり, 「専門的な支援・看護技術研修」も急ぐ必要がある.

人工呼吸器装着者の在宅療養を支える施策の方向は, 「他機関や他職種とのネットワーク構築」「政策への働きかけ」「専門的な倫理・技術研修」であり, これらの施策を実現するためには, ALS療養者, 特に人工呼吸器装着者の在宅療養を支えるプロジェクトチームを早急に立ち上げる必要がある.

## 考 察

### 1. 他機関・他職種とのネットワーク構築

国の難病対策事業のうち, 難病療養者等に対する相談・支援, 重症難病療養者のための入院施設の確保及び難病療養者の在宅療養生活を支援するために行っている事業として, 「難病療養者地域支援対策推進事業」がある. この事業は都道府県のほかに, 保健所・政令市・特別区が実施主体である. 保健所の担当者や保健師は, これらの事業の実施に参画し, 各地域の特性に応じた保健, 医療および福祉資源がALS等, 在宅難病療養者に有効に利用されるように整備・調整するなどの機能があり, 本事業などを通じて, 保健師としての難病療養者支援における役割を担っている(社団法人日本看護協会, 2004). しかし,

療養者が利用できる事業は, 居住地域によって異なる場合も多く, 各地域で利用できるサービス資源が異なっているのが現状である. したがって, 各地域の実情に応じた施策を講じなければならない.

本地域においては, 他機関や他職種とのネットワーク構築が望まれていた. まずは, 地域の人工呼吸器装着者や家族のニーズを把握し, そのニーズに対応できる医療機関, 訪問看護ステーションなどのサービス資源の数量・内容を把握し, 活用できる資源の共有化を図る必要がある. その中で, 地域におけるサービス資源不足など, 支援上の課題を明確に打ち出さねばならない. そして, ネットワーク構築に向けた関係機関・団体, 関係職種からなるプロジェクトチームを立ち上げ, その課題に対応して行くことが必要である. 併行して, 人工呼吸器装着者の在宅療養を支える訪問看護ステーションの活動事例から, ネットワークのノウ・ハウを分析し, 活用できる手法を関係職種に周知していくことも必要であろう.

### 2. 政策への働きかけ

本地域においては, 人工呼吸器装着者や家族にとってのレスパイトは医療機関に期待することは難しいようである. そうした状況の中でケアワーカーらは, 国・県・市町村へ, 政策要望をあげていく必要性を感じていた.

人工呼吸器装着者や家族にとってのレスパイト確保の取り組みについては, 次のような拡充策がとられている. 厚生労働省「訪問看護推進事業」は, 在院日数短縮化や病院機能分化に代表される医療提供体制の改革に伴う在宅医療推進の要となる訪問看護ステーションの戦略的な拡充を目指している(財団法人厚生統計協会, 2005). 平成16年度診療報酬改定において人工呼吸器装着ALS療養者は, 主治医が1日4回以上の訪問看護が必要であると認めればこの制度を活用できるようになった(在宅人工呼吸器使用特定疾患療養者訪問看護治療研究事業)(社団法人日本看護協会, 2004). しかし, 厚生労働省によると, 本治療研究事業を申請し活用している都道府県は平成16年4月12日現在で40都道府県であり, 既存の制度を十分に活用できていない状況にあることを指摘している(社団法人日本看護協会, 2004). 福岡県でも本事業は実施されている(福岡県, 2004). しかし, 昼間キーパーソンのいない療養者への支援を行う際には, 担当保健師からの情報によると要綱に定められた年間260回の回数では足りない状況も見られ, 療養者やそ

の家族の現状改善には、検討の余地が残されていると言えよう。また、介護保険法改正により平成18年4月には、中・重度者を対象にした療養通所介護(通所サービス)が創設され、その円滑な拡充が期待されているところである(日本訪問看護振興財団, 2006)。

各自治体で、独自に実施している事業もあり、地域の特性に応じた事業として活用されている場合もある。東京都は、難病医療等助成対象疾病を主な原因として吸引、吸入器をすでに貸与されている療養者を対象に、訪問看護ステーションだけでは看護量が不足している場合に利用できる訪問看護事業を行なっている。1回の訪問時間が2時間と比較的長いため、必要な看護ケアの他、家族介護者の心身のケアにも配慮しており、家族から評価されている(社団法人日本看護協会, 2004)。

静岡県は、「在宅で人工呼吸器を使用している、特定疾患療養者等を介護している療養者家族は、昼夜の区別なく、1~1.5時間ごとに療養者の痰の吸引など介護に従事しており、疲労困憊している。そこで、家族の介護力の回復を図る」ことを目的に、夜間滞在型の訪問看護を実施している。実施時間は「夜9時から朝7時までの6時間から8時間」、補助回数は「24回/年」である。自己負担は1割で、残りを県と市町村が折半する(社団法人日本看護協会, 2004)。

政策への要望に関して、例えば、介護保険の介護報酬を例にとると、厚生労働省に設置された「社会保障審議会介護給付費分科会」における討議をふまえて、省令、関係通知等が定められ制度が動くことになる。介護報酬に関する要望や提言は個人の意見としてではなく、たとえば日本看護協会、日本訪問看護振興財団、全国訪問看護事業協会、日本医師会などの関連団体に伝えて、団体としての意見が介護給付費分科会で公開される方法がある(川村・島内, 2002)。提言するためには、客観的なデータ(現状や事例、調査研究結果)をもち、職能団体や県の訪問看護連絡協議会等に提案する必要がある。たった1例でも、その事例の解決が制度改正につながることもあろう。まずは、本地域の現状や事例の積み重ねが必要である。そして、他機関や他職種とのネットワーク構築事業と連動させながら、課題の明確化を図り、身近な市町や医師会への働きかけから本地域独自のALS療養者の支援施策を構築していかなければならない。

### 3. 専門的な倫理・技術研修

ALS療養者の病状の進行速度と障害の重なり方は

個人によって異なる。進行が早い場合には、初めの症状に気づいてから6ヵ月くらいの間に人工呼吸療法が必要となる病状にまで進行する場合もあり、療養者も家族もその進行の速さに、気持ちも体もついていくことができないといった状況もある。このような状況で、病名の告知や人工呼吸器装着など「自己決定」を支えることには数々の困難が生じる。一方、訪問看護師やソーシャルワーカー、保健師は医師などと連携して慎重な病状のアセスメントを行い、その後の病状の進行状況を予測しつつ、療養者の健康問題への対応、病気の受け入れや医療処置管理を受けることについての選択など、自己決定を行うことへの支援、そして療養者と家族の生活への支援を行うことになる。療養者や家族と同様に、慎重に、必要な支援を見誤らないようにと緊張する状況となる。しかし、川村(2003)は、「病状経過に沿って、療養者と家族が、適切な時期に適切な自己決定が行えるように支援することについては、医療側が療養者や家族のニーズに十分応えられていない現状があり、医療側も支援に当たって抱えている悩みや課題がある」と述べている。本調査によっても、ケアワーカーらは「ALS療養者とその家族にとっての疾患の受容は並大抵のことではなく、支援の道筋がわからない」ことの困惑を示していた。ALSの病気の経過と時期別意思決定(療養者の自己決定)を支えるための支援についての学習会や研修が望まれる。

また、訪問看護を利用してもらうためには、訪問看護そのものが地域のなかで認められる存在になることが一番大切なことである。本調査からも、人工呼吸器装着者の在宅療養の実現には、訪問看護の多くの経験と確かな専門技術が基盤に必要であった。それには、実際に現場で訪問看護を提供してくる看護師たちのケアの質がよいものかどうかを鍵になる。川村、島内(2002)は、質の高い訪問看護師に求められる能力について、次の7つを挙げている。①療養者や家族と信頼関係を築くことができる能力と人間性、②専門職としての熟練した観察力・判断能力、③安全で確実な看護技術、④療養者と家族の主体性・個別性を尊重し、それをもとに看護過程を展開できる能力、⑤療養者や家族を指導できる能力と予測能力、⑥コミュニケーション能力、⑦ケアマネジメントできる能力。中でも、看護職としては、医療的な視点での観察や、医師との連携、医療処置技術の提供に専門性を期待されているところである。ALS療養者の在宅療養の実

現には、質の高いケアが必要である。現在、日本看護協会は、専門的呼吸管理ケアなどの質の高い訪問看護を提供するための研修会を開催している。朝倉(2005)は「医療依存度の高い利用者といっても、看護師だけで介護できるはずがありません。介護職は看護師と全く同じ業務を効率的にできるわけではありませんが、看護師をサポートする部分の指導や研修等を定期的実施する必要がある」といっている。緊急性、継続性、連携から考えると、地域における医療機関での実習や、訪問看護部署間や介護職間での技術交流の機会を設ける等の対策も必要かと考える。

### 結 論

C保健所管内におけるALS療養者、特に人工呼吸器装着者の在宅療養を支えるには、訪問看護一領域の努力には限界があり、他機関や他職種とのネットワーク構築が必要である。そのためには、人工呼吸器装着者の在宅支援に係るケアワーカーらにとって、どこにどのようなサービス資源があるかを明らかにする在宅サポート情報が必要であり、訪問看護師、ソーシャルワーカー、保健師、医師、ヘルパー間の情報の共有を図らねばならない。また、人工呼吸器装着者の在宅療養を支える訪問看護ステーションの、医師や業者との信頼・協力関係の支援モデルから、在宅支援活動のノウハウを学ぶことも必要であろう。そして、在宅療養支援には、訪問看護師と他職種のネットワークが必要であり、そのためには連絡・調整の場(検討会議等)が必要である。

さらに、ALS療養者、特に人工呼吸器装着者は、療養型医療施設にも入れず、急性期医療でもなく、しかし、医療依存度が高いということで、医療機関や福祉施設における短期入所は難しく、医療と療養型の狭間に立たされていた。特に短期入所には、その実状を提示し、行政に訴え、政策への働きかけが必要かと考える。

また、これらの活動の基盤には、高い倫理観と専門的な確かな技術が必要であり、専門的な倫理・技術研修も急がねばならない。

ALS療養者、特に人工呼吸器装着者の在宅療養を支える施策の方向は、「他機関や他職種とのネットワーク構築」「政策への働きかけ」「専門的な倫理・技術研修」であり、実現に向けプロジェクトチームを早急に立ち上げる必要がある。

本研究は、C保健福祉環境事務所療養支援計画策

定・評価事業の一環として、本地域におけるALS療養者、特に人工呼吸器装着者や家族のQOLの向上に係る施策の方向を導き出すために行なわれたものである。本調査結果をもとに、療養支援計画策定・評価会議委員が中心となってケアワーカーの為のサポート情報誌の予算化・作成に従事し、各関係機関・団体に送付される運びになった。また、近くの大学と連携し、看護倫理研究に取り組んでいる。今後は、地域の人工呼吸器装着者や家族のニーズや、そのニーズに対応できる医療機関、訪問看護ステーションなどのサービス資源の数量・内容を把握し、地域におけるサービス資源不足など、支援上の課題を明確に打ち出したい。その課題解決にむけた活動から、C保健所独自の支援システム開発(支援モデルの提示)に臨みたい。

最後に、本研究にご協力いただいたC保健所療養支援計画策定・評価会議委員ならびに保健所の方々に深謝いたします。

### 文 献

- 川村佐和子監修。(2003). 実践看護技術学習支援テキスト在宅看護論. 東京: 日本看護協会出版会. 85 - 92.
- 川村佐和子, 島内節監修。(2002). 訪問看護マニュアル. 東京: 日本看護協会. 20 - 21.
- 福岡県. 福岡県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実施要綱. 福岡. 2004
- 財団法人日本訪問看護振興財団。(2006). 厚生労働省平成17年度老人保健健康増進等事業. 医療ニーズを伴わせ持つ在宅の中重度者へのサービスの充実に向けて(概要版). 東京. 1-20.
- 社団法人日本看護協会。(2004). 人工呼吸器装着中の在宅ALS療養者の療養支援訪問看護従事者マニュアル. 東京: 日本看護協会. Vol1, 1-3.
- 特定非営利活動法人地域ケア政策ネットワーク。(2006). みんなで育てる介護保険. 26-27.
- 財団法人厚生統計協会。(2005). 国民衛生の動向. Vol52, No9, 152.
- 朝倉美鈴。(2005). 在宅人工呼吸器療養者に対するデイサービスの成果と課題. 難病と在宅ケア. 日本プランニングセンター. Vol 11, No9, 21

表1

ALS患者の在宅療養支援に係る現状と課題・施策

4段階表札 (施策)	3段階表札 (課題)	2段階表札 (現状)	1段階表札
人工呼吸器装着者の在宅療養を支えるには、他機関や他職種との連携が求められる。 <b>他機関・他職種とのネットワーク構築</b>	在宅サポート情報が必要である。	・在宅に係る訪問看護師や病院のソーシャルワーカーらは地域の在宅サポート情報がなく、退院時の適切なアドバイスができない。	
	在宅療養支援には、訪問看護師と他職種のネットワークが必要であり、そのためには連絡・調整の場が必要である。 (ケア検討会議)		・訪問看護師だけではなく、ドクターとかりハビリとかチームで関わられるような連絡・調整の場が必要。 ・難病特に人工呼吸器装着者の支援には、訪問看護部だけのマンパワーではこなせない。
	訪問看護師は、医師や業者との間に双方にメリットをもたらす対応で、人工呼吸器装着者や家族のレスパイトを確保し、在宅療養を支えることができる。 (連携モデル)	レスパイトは、訪問看護師の努力と裁量でこなせる部分がある。  在宅療養は、医師や業者と訪問看護師との間に信頼・協力関係が必要であり、双方にメリットをもたらす対応で実現できる。	・人工呼吸器装着療養者の家族のためのレスパイトには、短期入院という方法がある。 ・人工呼吸器で生きる療養者の家族のためのレスパイトには、介護と看護の組み合わせで補える。  ・専門医や在宅療養をするための協力医師がなければ、人工呼吸器装着者の在宅療養はできず、入院のままになる。 ・訪問看護師が、医療機関や業者の協力を求めるに信頼関係を築き、双方にメリットをもたらす対応で乗り切っている。
人工呼吸器装着者は、医療と療養型の狭間に立たされていて、特に短期入所の受け入れ施設がなく、政策改善に専門職としての働きが必要。  <b>政策への働きかけ</b>			・医療機関にとって人工呼吸器装着患者は、医療依存度が高く責任に係る割には収入源にならない。 ・国、県、市町村単位の政策が整っていない。 ・人工呼吸器装着患者は、療養型にも入らず、急性期医療でもなく、しかし、医療依存度が高いということで、急性期医療と療養型の狭間に立たされていて、抛り所がない。
人工呼吸器装着者の在宅療養を支えるには、意志決定 (自己決定) を支えるための支援技術と専門的な看護技術が必要である。  <b>専門的な倫理・技術研修</b>			・人工呼吸器装着療養者の訪問看護には、経験豊かな確かな専門技術がいる。 ・ALS患者とその家族にとっての疾患の受容は、並大抵のことではなく、支援の道筋がわからない。

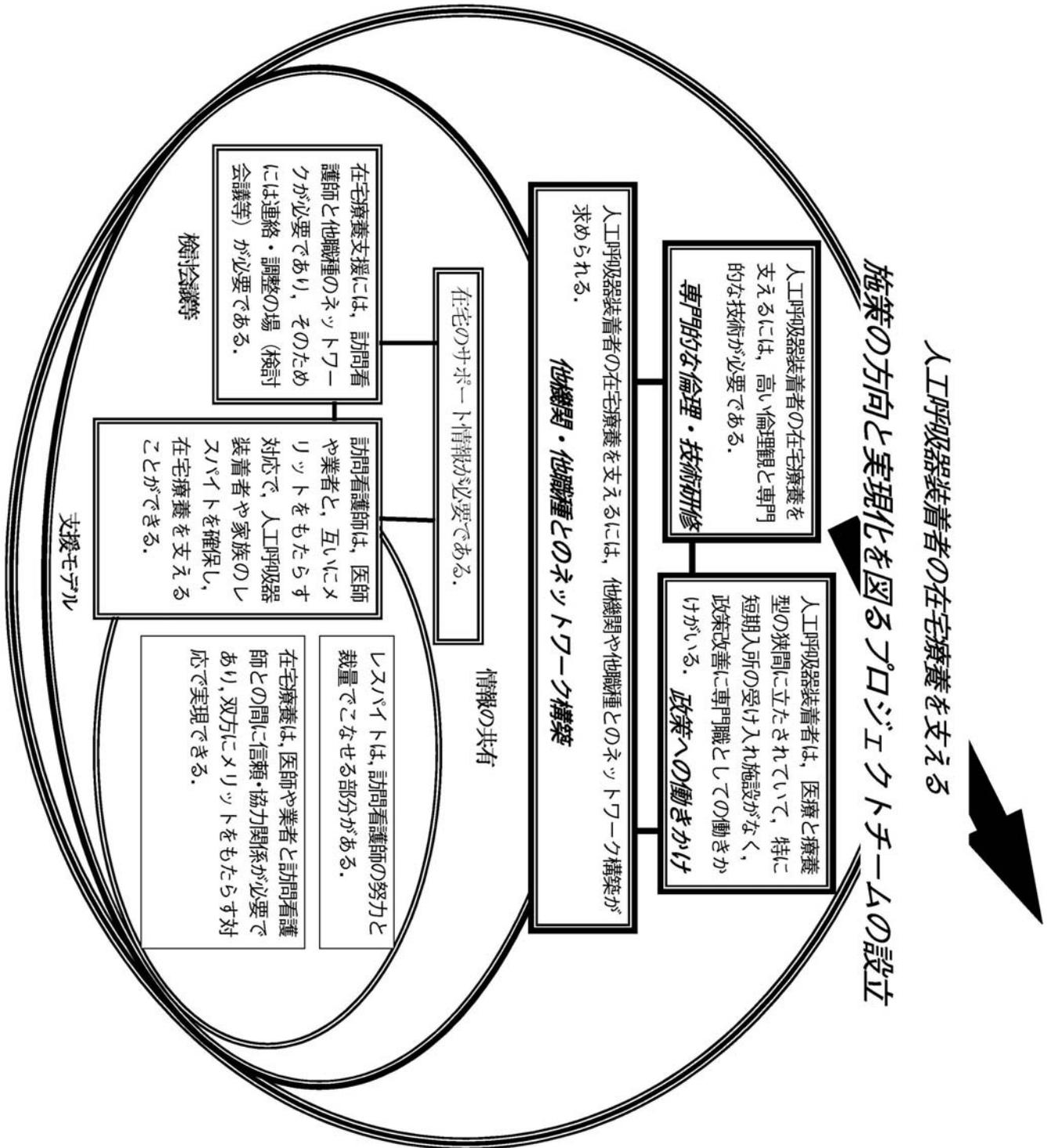


図1 表札間の関連図：人工呼吸器を装着したALS患者の在宅支援施策

受付 2006. 10. 18  
採用 2006. 12. 20