

# 地域でケアするための医療機関の役割

近藤清彦

## 1. はじめに

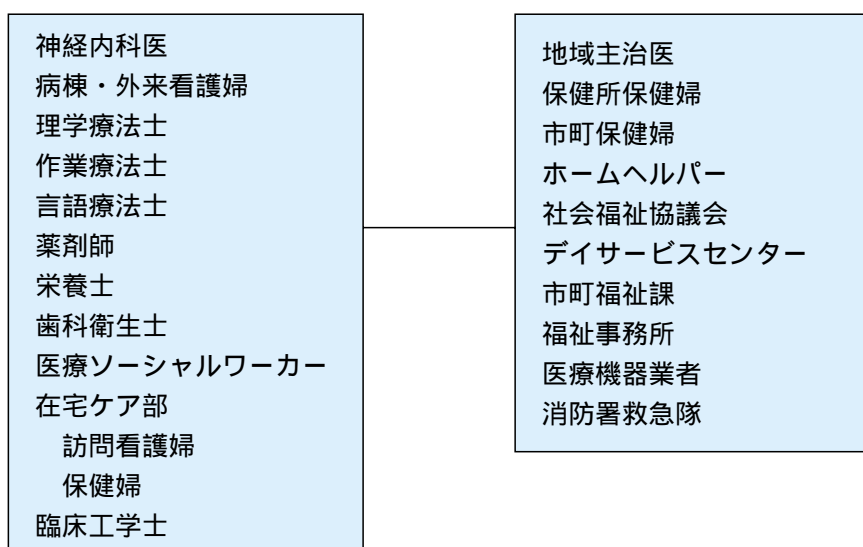
A L S 患者における問題は、身体的問題、経済的問題・介護者の負担などの社会的問題、病状への不安や自分自身の存在の意味を問う精神的問題に分けられ、ケアにおいては栄養管理、呼吸管理、コミュニケーション手段の確保、精神的ケア、介護者への支援が中心となる。

これらの多岐にわたる問題に対応するため、当院では1990年にA L S ケアチームを組織し個々の問題に対応してきた。ここでは、A L S ケアチームの取り組みを紹介するとともに、A L S 患者を地域で支えるためのネットワークづくり、A L S 患者のケアにおける医療機関の役割、さらに、医療機関からみた保健所への期待について述べる。

## 2. A L S ケアチームの取り組み

当初、神経内科医、病棟看護婦、理学療法士で週1回のミーティングでスタートしたA L S ケアチームだが、次第に参加する職種が増加し現在は図1で示したメンバーからなっている。入院患者については週1回、外来通院患者、在宅療養患者を含むA L S 患者全員について月1回A L S ケア会議を開き対応を検討している。

図1. 人工呼吸器装着A L S 患者の在宅支援体制



## (1) ALSケアチームの構成と各職種の役割

医 師 診 断	病名告知と病気の予後について本人・家族に説明 気管切開・呼吸器装着の説明 症状に応じた対症療法 在宅患者の訪問診察
病棟看護婦	日常生活の介助 退院に向けての介護指導，吸引操作指導 家庭の情報収集
外来看護婦	通院患者の状態把握 入院時のベッド確保
理学療法士	筋力訓練 装具の工夫 関節拘縮予防 呼吸リハビリ 訪問リハビリ，住宅改造指導
作業療法士	自助具の工夫 コールスイッチの製作 環境制御装置の工夫
言語療法	発語訓練 嚥下訓練 文字盤，意思伝達装置の指導
臨床工学士	人工呼吸器の管理 家族への人工呼吸器の取扱方法説明 自宅の下見と呼吸器設置指導 呼吸器トラブル時の対応 在宅で使用中の呼吸器の定期点検
栄 養 士	嚥下困難時の食事内容工夫 ミキサー食注入 ミキサー食の家族指導
歯科衛生士	口腔ケア
薬 剤 師	薬の説明 内服方法検討
M S W	患者・家族の気持ちの理解 福祉サービスの利用調整 院外機関との連絡窓口
訪問看護婦	在宅患者の状態観察，生活支援 介護者の疲労度チェック

## (2) ALSケアチーム会議の内容

ケアチーム会議での検討対象者は、当院に入院ないし外来フォロー中のALS患者全員で、常に10～15人である。対象者はステージにわけると

- 病名告知をする時期の患者
- 移動が困難になった患者
- 気管切開の時期が近い患者
- 退院準備中の患者
- 在宅人工呼吸療法中の患者
- ターミナルケアの時期の患者

といった種々のステージのALS患者が含まれている。それぞれの患者に対しその時点での問題と対処方法を検討している。

この会議の司会は輪番制とし、その時点で主として関わっている部門（病棟、訪問看護婦、外来など）が状況を説明したあと、各職種がそれぞれの立場で問題点、工夫すべき点、患者への思いを自由に述べる場としている。

このケアチームには、病棟側と在宅生活を支援する訪問看護側の両者が参加しているため、新規の在宅療養患者の情報が訪問看護側にも伝わりやすい。また、逆に、在宅療養中の患者の情報が病棟側もわかりやすいため、家族の疲労時のショートステイ目的の入院を受ける場合なども、病棟側が理解しやすいなどの利点がある。

また、コミュニケーションが困難になったり、コールスイッチの操作が困難になったときなど、看護婦とリハビリスタッフがいっしょに考えることができる。

さらに、他の職種の熱意が互いに伝わり合い、一人のALS患者を支えていくのに必要な「共通の思い」が形成されていく場となっている。このケアチーム会議を通して築かれた「共通の思い」が院内ALSケアチームの連携の基盤になっている。

## (3) 院外との連携

また、院外には保健所を中心とした連絡ネットワークが作られ（図1）、その中には、地域開業医や救急隊も参加している。最近では、社会福祉協議会やデイ・サービスセンターも加わっている。

退院前には院内・院外の合同カンファレンスの目的として、保健所保健福祉サービス調整推進会議が開催される。この会議での内容は、

- ALSの疾患理解
- 在宅人工呼吸療法の理解
  - なぜ呼吸器を持ってまで在宅生活を希望するのか。その意義。
- 患者紹介 病状と社会的背景。とくに、どのような人柄だったかの説明。
- 退院指導の要点
- 退院時の問題点とその対策
- 退院後の役割分担の検討

緊急時の対応方法の検討

関連職種のネットワークづくり

その他

であり、ALS患者が呼吸器を使用しながらも在宅で生活する意義について、地域の理解を得られるように、地域関連機関への情報提供を病院が積極的に行っている。

(4) 在宅支援体制の例

呼吸器をもって退院した患者の支援体制の例を示す。図2は短時間の呼吸器離脱と介助での歩行が可能なレベルであり、病院からの訪問が主となっている。図3は、自宅の風呂での入浴が困難になったためヘルパーでの清拭が週2回入っている。図4では、患者の不安が大きいため、毎日、午前にホームヘルパー、午後訪問看護婦の訪問があり、最も支援が多くなっており、1ヶ月の訪問者数は延べ120人をこえている。この町のヘルパーステーションは当院の訪問看護ステーションと同じ部屋にあり、両方で密接な連携がとられている。

図2. 在宅支援体制

	月	火	水	木	金	土	日
1週	看護	診察		薬剤師	リハ	近医 往診	
2週	看護		診察	栄養士	リハ	近医 往診	
3週	看護	診察		薬剤師	リハ	近医 往診	
4週	看護		診察	歯科	リハ	近医 往診	

図3. 在宅支援体制

	月	火	水	木	金	土	日
1週	ヘルパー	診察	ヘルパー	リハ 薬剤師	看護	臨時訪問体制	臨時訪問体制
2週	ヘルパー	看護	ヘルパー	リハ 栄養士	看護		
3週	ヘルパー	診察	ヘルパー	リハ 薬剤師	看護		
4週	ヘルパー	看護	ヘルパー 入浴サ	リハ 近医	看護		

上記に加え保健所保健婦1/月、臨時訪問随時

図4. 在宅支援体制

	月	火	水	木	金	土	日
午前	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー
		訪問 リハ		訪問 歯科			
午後	近医 診察		近医 診察				
	訪問 看護	訪問 看護	訪問 看護	訪問 看護	訪問 看護	訪問 看護	訪問 看護

上記に加え保健所保健婦2~3/月、入浴サービス

(5) 療養の形態と地域開業医との連携

当院では、最近9年間に継続的に対応したALS患者は28名で、うち21名が呼吸不全に至った。長期入院と在宅支援の両方の体制が準備されていることを示した結果、21名全員が人工呼吸器装着を希望した。さらに、17名で在宅人工呼吸療法が実施された。

表1はその一覧で他院・診療所との連携を示したものである。17名中14名で近くの主治医との併診体制がとれ、7名で気管カニューレ交換を依頼している。当院から40Km以上の遠方の場合には近くの主治医への依存度が高くなっている。

当院における在宅人工呼吸療法の形態は、

- 在宅のみ 5人
- 主として在宅+短期入院 8人


主として入院 + 短期在宅 3人

外泊のみ 1人

であり、在宅のみは少なく、主として在宅 + 短期入院のパターンがほぼ半数となっている。在宅療養開始後も、介護者の休養目的に間欠的な入院をくり返すことが多くなっている。

表 1. 他院・診療所との連携

患者	年齢	性	距離	他医連携	定期訪問	臨時往診	カニューレ交換	胃瘻交換	死亡場所
1. MK	54	女	10km						病院
2. KY	64	男	14km						自宅
3. GT	73	男	19km						自宅
4. SO	67	男	6km						自宅
5. ST	72	男	14km						自宅
6. YF	72	男	17km						自宅
7. AF	68	男	17km						自宅
8. MN	70	男	52km						病院
9. MT	83	男	18km						自宅
10. JY	70	男	20km						自宅
11. HT	75	女	16km						病院
12. KF	56	男	12km						
13. YY	48	男	41km						
14. SO	75	男	1.5km						
15. TT	57	男	54km						
16. YH	44	男	23km						
17. KS	67	男	12km						

 近医での看取り

#### (6) ALS患者へのチームケアの効果

ALSケアチームを組織して取り組んだ効果として、

患者の持つ多くの問題を分担して取り組めた

各職種の役割が明確になった

ALS患者への取り組みが積極的になった

目標を持った看護・ケアが実践できるようになった

患者の生きがいをさらに考えるようになった

ALS患者の入院する病棟が活性化された

などがあげられる。

身体的、経済的、精神的な問題点を多く持つALS患者を支えることは一人の医師や看護婦のみでは不可能であり、チームとしての対応が必要かつ有用と思われる。

### 3. ALS患者に対する医療機関の役割

ALSの根本的な治療を行うことはできないから「ALSに対しては何もすることがない」というのは誤解である。ALSそのものを治療できない現時点においても、ALSを病んでいる人に対して医療機関がなすべき役割は以下のように多くある。

- (1) 新しい治療法の研究と導入
- (2) 対症療法
- (3) 治療可能な合併症の発見と治療  
肺炎，無気肺，滲出性中耳炎，腸管麻痺，呑気症など
- (4) 症状の進行に応じた，呼吸・栄養・コミュニケーション方法の工夫
- (5) 疾患についての十分な説明
- (6) 機能維持，残存能力の活用
- (7) 生きがいをめざすりハビリ
- (8) 療養方法の検討と安心・安全・安楽な在宅療養の準備
- (9) 在宅支援体制  
緊急入院や家族の休息目的の入院の受け入れ
- (10) 他機関への情報提供，とくに，福祉サービスとの連携・融合  
保健所保健福祉サービス調整推進会議への情報提供  
患者会の支援と協力体制
- (11) 患者の精神的支援
- (12) 外出などQOL向上に向けての支援

### 4. ALS患者のケアにおける保健所への期待

これまで保健所と連携して取り組んできた経験からは，保健所の役割の中で，地域への疾患の啓蒙や退院後の各機関の関わりでのコーディネイトは在宅での患者の安心と介護者の精神的・身体的支援に重要であった。

呼吸器装着ALS患者の在宅療養の支援は医療機関のみでも保健所のみでも十分ではない。両者の協力，すなわち，ALS患者に対する医療機関の積極的な姿勢と保健所を中心とする地域のケアネットワークの存在が，よりよいケア体制の構築に必要と考えられる。

これまで保健所といっしょに取り組んできた経験から，新たにALSに取り組もうとする保健所において役に立ちそうなポイントを以下に列挙する。

- (1) ALSの症状の多様性を知ること  
患者により歩行，会話，嚥下の保たれる期間が異なる
- (2) ALS患者のケアに必要な知識技術の習得  
人工呼吸器の知識，運動訓練方法，吸引技術
- (3) 関連機関の連携のかなめとなる

ケア体制は保健所中心が作りやすい

(4) 関わり方は確立されていない

それぞれの地域の状況の中で作っていく

(5) 個々の患者がもつ問題を中心にかかわる

(6) 保健婦個人の経験としてでなく保健所の経験として積み上げる

(7) 入院中から患者にかかわる

在宅支援体制の有無が在宅療養をするか否かの決定に影響する

(8) 保健所保健婦の存在が役立つという実感を持ってもらえるように

社会資源の導入を積極的に推進する

(9) 医療機関への問い合わせや連絡を密に

結核患者で行われているような定例の連絡会議などが必要

## 5. 意思と意志

A L S のケアにおける従来の問題点として、人工呼吸器の不足、長期入院によるベッドふさが、意思疎通困難、目的のない入院、家族の経済的問題、などがあったが、保険制度の改善や在宅人工呼吸療法の導入、意思伝達装置の利用などによりこの多くは解決されてきている。しかし、病棟においては介護量の多さ、在宅においては夜間の介護にともなう家族の介護疲労がなお問題となっている。ケア体制や療養環境が不備のために患者が呼吸器装着を断念することがないようにすることはもちろん、「A L S になったのは不運だったが、不幸ではなかった」と思ってもらえるような支援をめざしたい。

A L S 患者のケアは並大抵のことではない。支援の方法や体制も刻々と変えて行かねば対応できないことも多い。A L S ケアにかかわるすべての職種が、A L S の患者さんのために何とかしたいという“思い”（意思）とそれを実現していくためにねばり強く取り組んでいく気持ち（意志）をもち続けることが基本と思われる。