

保健所主導の立場から

近藤 紀子

1. 患者把握—把握後早期に患者・家族と面談する。

A L Sでは病状進行に個人差が大きく、把握時点から支援を開始しないと、患者・家族が一番つらい思いをしているときに支援出来ないことがある。

診断の直後、治療法の選択に悩んでいることも多い。時には医師不信に陥り受診を拒否していることもある。

2. 地域の支援体制の現状と対応

(1) 医療体制

専門医療機関：専門医療機関が退院後地域医療機関にまかせてしまう場合には課題は多い。

対応—A L Sに対応可能な医療機関を常にリストアップしておく

時期別に効果的に医師連絡をする

- 訪問開始前—本人家族の了解をえて医師連絡をタイムリーに行う。病名の告知の状況、治療方針、本人・家族の病気の受け止め、療養への希望など、早期に医師との面談の機会をもうけ確認する。
- 継続支援中—療養の途中で患者・家族が医師に話したと違う考えが生じたとき、特に呼吸器を装着をめぐる意志に変更が生じたときは早急に医師に報告する。
- 病状変化時、ケア体制（家族、地域ケアチーム）の低下時—療養場所の検討をする

かかりつけ医：発病後まもなく専門病院に入院しそのままかかりつけ医のいないことが多い。

通院困難、病状変化時に専門医と連携のとれるかかりつけ医をもつように支援する。

医師会訪問診療事業の利用—受診困難となった場合、医師会の訪問診療事業でフォローする。

(医師会の役割の項参照)

(2) 訪問看護体制

老人保健法の訪問指導、保健所保健婦の訪問、医療機器貸与者への訪問看護、訪問看護ステーション、病院訪問看護、民間訪問看護がある。どの機関の訪問看護も回数制限があり、滞在時間も短い。吸引、吸入、体位交換、呼吸器回路の水抜き、文字盤を使ったのコミュニケーションなど、断続する医療ケアで家族が慢性的疲労状態にある。それらに対応する滞在型訪問看護、夜間滞在型訪問看護が早急に必要。

対応：事例ごとに訪問看護チームを形成、緊急一時入院制度の活用—人工呼吸器例では利用できる医療機関に限りがありすぐに対応できない

(3) 福祉機器

病状の進行が早く、申請後諸手続きに時間がかかり間に合わないことがある。
ナースコールやコミュニケーション機器などの機種選定の出来る専門職種が地域にいない。
対応：専門医療機関に派遣を要請する。または地域に専門職を育成する。

3. 保健所保健婦の役割

ケアコーディネーション

病状の進行にあわせて、地域のケア資源を導入していく必要がある。本人・家族の希望と支援者にとっても安全・安楽・経済的なマンパワー導入をしていく。病状の予測、家族介護力の評価とともにきめ細かい調整機能が要求される。机上で話を聞くだけでなく、ケアにたずさわりながら総合的アセスメントのうえサービスを導入をしていく。ケース検討会を担当者で開催し、ケアの微調整をはかる。

地域ケア・コーディネーション

地域が抱える課題を明らかにして、地域会議に提案し、地域に不足している機能、新しいサービスを作り出していく。

地域ケア担当者の質の向上を図る。

在宅ケア担当者の研修を計画する（特に人工呼吸器装着者を地域で支援するときは必ず）保健所としては日頃から地域の医療機関の訪問看護、訪問看護ステーション、保健所訪問看護婦、市町村看護担当者、福祉施設看護婦など看護関係者の組織化につとめ、情報交換、研修会、症例検討会を開催し、地域の看護課題を明確にしておく。

必要性：ALSケアについては個別性が高いこと、病状の進行にあわせた治療法も日進月歩であること、家族だけでは介護が困難となり地域ケアチームの形成が不可欠であり、チームメンバーが共通の認識をもって対応することが必要、地域によってはALSのケアの経験・蓄積がまったくいないかあっても少ない事が多い。

開催の時期：病院から退院の連絡があったとき、ALS患者を把握した時点、

4. 医療機器貸与事業（東京都独自事業）

ALSでは病状の進行とともに、呼吸障害が出現し、吸引器、吸入器が必要になる。東京都では業者に委託し、吸引力の強い吸引器と吸入器を貸与し、あわせて訪問看護婦の派遣をしている。看護婦は東京都の計画した難病訪問看護の研修（講義5日、専門病院の病棟、在宅診療室の実習5日）を受けたのち、週1回程度訪問看護をし、吸引器などが正しく使用出来るように指導するとともに、難病専門看護婦として、呼吸管理、栄養管理、循環、排泄の看護など提供する。1回、2時間程度訪問であり、地域ケアチームの一員として期待されている。