

公開講座「ALS 患者の在宅療養支援」報告

鹿児島大学医学部保健学科看護学専攻臨床看護学講座 中俣 直美、堤 由美子、木佐貫 彰
増満 誠、徳久 朋子

1. はじめに

ALS（筋萎縮性側索硬化症）は、筋萎縮と筋力低下が特徴的な疾患であり、運動障害、書字困難、構音障害、嚥下障害、呼吸困難など全身にさまざまなかたちで症状が現れます。しかし、身体の自由は次第に奪われていきますが、知的な部分は障害されませんので、それゆえに残酷な疾患であるといえます。この ALS 療養者は 2005 年 7 月現在、全国に 7,004 名おられます（難病情報センター調べ、ALS 特定疾患医療受給者数）。そのうち鹿児島県在中の 115 名の中で 42 名が人工呼吸器を使用し、24 名の方が在宅療養をされています（2005 年 1 月 21 日鹿児島県健康増進課調べ）。

以前から ALS 療養者の在宅介護負担は問題になっており、日本 ALS 協会が中心となって状況改善のために厚生労働省に働きかけていました。その結果 2003 年 6 月の厚生労働省「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」報告書では、看護師により専門的な知識と技術をもって在宅 ALS 療養者・家族の支援体制をつくるよう求められました。また、医師・看護師の指導のもと、ヘルパーによる気管内吸引が許可されました。日本看護協会では 3 か年計画で、マンパワー不足に対して専門的ケア提供のできる人材育成と確保、訪問看護体制や 24 時間ケア充実のための国および都道府県への働きかけなど ALS 療養者支援の強化に取り組んできています。

ALS 療養者の看護ができれば、他のどんな難病療養者の看護もできると言われていますが、それは知識や技術、取り組む姿勢、医療・介護の関係者相互の連携などさまざまな要素をバランスよく持ち合わせる必要があります。本講座は、療養者・ご家族の不安や介護負担を緩和し、その人らしく生活していけるよう支援するための人材育成に少しでも力になればと考え、企画実施しました。ここにその概要と受講者の反応、今後の課題をまとめましたので報告させていただきます。

2. 講座の概要

開催日：9 月 10 日（土曜日）

場所：鹿児島大学医学部保健学科教育棟インテリジェント教室、研究棟看護実習室

募集人員：45 名（参加者：30 名）

本講座は看護職者を対象とし、ALS 療養者の在宅支援をするために必要とされる基本的な知識と技術を学んでいただけるように、講義と演習から構成されています。

表 1. 講座時間割

講義内容	時間割
1. ALS 患者の現況とその看護	9:35 ~ 10:50
2. 患者の障害受容と患者・家族の精神的ケア	11:00 ~ 12:00
3. ALS 患者の家族の立場から医療者に望むこと	13:00 ~ 13:30
4. 拘束性呼吸障害のある患者の呼吸・循環管理	13:30 ~ 14:15
5. ポータブル人工呼吸器の取り扱いについて	14:30 ~ 15:10
6. 在宅人工呼吸器装着患者のケアに必要な技術	15:20 ~ 16:50

1) ALS 患者の現況とその看護

担当者：臨床看護学講座助手 中俣直美

全国でも患者数約 7,000 人という稀な疾患の ALS は、一般の人々にはもちろんのこと看護職の人々にもあまり知られていないのが現状です。そこで、それらの人々への支援は疾患の特殊性や療養者・ご家族のおかれている状況をまず知ることから始まると考えています。

この講義では、はじめに ALS が難病中の難病と称される理由を説明し、難病対策としての公的な支援事業など社会資源についての紹介や ALS 療養者・ご家族をとりまく問題について理解を深めてもらいました。療養者・ご家族が生活していく中でどのような問題をかかえるのか、また、どのような生き方・生活を望んでおられるのか、その内容

と対応の仕方について理解しておくことは、生活者としての療養者・ご家族を支える訪問看護師にとってとても重要なことです。ALS は人によって症状の進行速度がかなり違います。2～3年で急激に重症化してしまう人、症状がある状況まで達したら固定して10年以上ほとんど変化がないように見える人などさまざまです。症状の進行によって出てくるいろいろな問題に療養者・ご家族とともに取り組み、それを支えることは看護の役割であると考えます。病気だけを看るのではなく、看護の専門性をもって生活している人々を支え QOL を上げること、それが看護に求められていることです。

2) 患者の障害受容と患者・家族の精神的ケア



担当者：臨床看護学講座精神看護学教授 堤 由美子

ALS という病は、私達が人として生きていく上で出来て当たり前だと考えている日常生活や社会生活を営むための機能全般が徐々に失われていきます。そのため、当事者の体験される対象喪失は、想像を絶するものであると考えられます。しかし、そのような苛酷な体験をされているにもかかわらず、自らの存在意義を問い直し、自己実現を果たしておられる方が多数いらっしゃいます。

この講義では、当事者の対象喪失過程に関する理論や研究成果について紹介し、当事者並びに家族への精神的ケアのポイントや留意点等についてお話ししました。その中で援助者の姿勢として、決して身体的自由を奪われることが精神的自由を奪われることに繋がらないように当事者の自律性を尊重した支援に徹すること、また、どのような状況にある人も精神的発達は亡くなる瞬間まで行われ続けることを理解し、当事者が歩む苦痛に満ちた悲嘆のプロセスに畏敬の念と希望をもって寄り添い続けることが大切であるこ

とを強調しました。

それは、当事者の体験されるものがあまりにも壮絶であることから、援助者が精神的ケアから撤退し身体的ケアのみに関心を向けたり、援助者としての立場から一方的な関わりを行うといった傾向に陥りやすくなる側面があることも否めないからです。当事者にとって、援助者をはじめ周囲の人々が希望を失うことほど、残酷な行為はありません。精神的回復の過程の主人公である当事者に導かれながら、その時々に分身たちにできる些細なことを積み重ねていこうとする姿勢こそが、当事者への最も効果的な応援であり、精神的ケアになると考えています。

3) ALS 患者の家族の立場から医療者に望むこと



担当者：日本 ALS 協会鹿児島県支部事務長 里中利恵

医療従事者が陥りやすいことに、親切の押し売りがあります。相手が求めていることに応じるのではなく、おそらくこうであろう…と相手のことを押し量って行動してしまうことです。それが、時としての外れの支援になってしまうことがあるのです。支援の本来あるべき姿は、療養者・ご家族の方々が望むことに対応していくことではないでしょうか。

そこで、里中利恵様に、会員を代表してご家族の立場から医療従事者に望むことについて30分間講演していただきました。ALS と診断されたとき、そして症状が進行していく中での療養者・ご家族のお気持ちを里中様の体験や ALS 協会会員の方々の体験談などからお話してくださいました。

入院中・在宅に限らず症状が進行するに連れて療養者・ご家族は、予後への不安や介護疲れなど追い詰められた気持ちになり交流関係は狭まってきます。そういった中で接

する医療・介護者からの時として心無い言葉はかなり心に重くのしかかり、悲しく辛い思いをされるということでした。自らの力では全く身体の自由が利かない状態の中で、知的な部分と心はより一層研ぎ澄まされていく ALS 療養者には、自己の存在をなおざりにされた扱いは耐え難い苦痛となっています。ALS 療養者・ご家族は医療・介護を頼らずしては生きていけない状況にあります。日々の生活の中では、医療・介護関係者のちょっとした声掛けや気配りが何よりの励みになり、療養生活の活力剤になっているということでした。

4) 拘束性呼吸障害のある患者の呼吸・循環管理



担当者：臨床看護学講座教授 木佐貫 彰

訪問看護では、看護師に高度な観察力、判断力が求められます。病院のように常に医師がそばにいないわけではないので、訪問看護時の観察・アセスメントは在宅医療において重要な役割をもっているのです。そこで、この講義では ALS 疾患の説明をはじめ、病態評価のための診察の方法、アセスメントに必要な呼吸・循環に関する基礎知識、在宅人工呼吸療法についてなど、医師による専門的な知識の提供をしました。

中でも、呼吸・循環器の診察に関しては、教育ビデオを用いたことにより肺雑音の違いを聞くことができ、内容が具体的で分かりやすかったと好評でした。ビデオの内容は最も基本的な内容でしたが、基本的なことだけに自分のやり方の振り返りはしないもので、長年に渡り当然のこととして実施してきたことの再確認ができたことはとても良かったようです。

5) ポータブル人工呼吸器の取り扱いについて



担当者：メディック呼吸器センター 日高光一

訪問看護で ALS 療養者を受入れるのに躊躇される理由となるのが、人工呼吸器を装着していることがあります。人工呼吸器を装着している療養者は、症状が進行して呼吸だけではなく他の運動機能も障害され、ほぼ全身的なケアを必要とします。ALS 療養者は他の疾患の訪問看護利用者に比べ、ケア量が多いうえに生命に直結する人工呼吸器の管理まで求められるため、マンパワーと高度な知識・技術を必要とするのです。

人を相手にケアすることは得意な看護師でも、日ごろあまり接する機会のない人工呼吸器のような機器に対しては苦手意識を持つ人が多いのが現状です。そこで、受講生の皆さんに人工呼吸器に少しでも親しんでもらうために、講義室の一部に数種類の人工呼吸器を展示し、休憩時間を利用して見たり、直接触れたりすることが出来るようにしました。また、業者の方に在宅で使用されるポータブル人工呼吸器について、仕組みと取り扱い、異常発生時の対応の仕方などについて実物を用いて説明をお願いしました。

受講生の中には初めて実物のポータブル人工呼吸器を見る人、また、日ごろ人工呼吸器装着者をケアしている人などさまざまでしたが、この場を用いて日ごろの疑問や問題点などを業者の方へ質問し、解決していたようです。

6) 在宅人工呼吸器装着患者のケアに必要な技術

ALS 療養者のたんの吸引実施が、医師または看護師の指導のもとで家族以外の人（ホームヘルパーやその他の人）に許可されました。在宅療養においては、家族以外の人への吸引指導は訪問看護師がすることになります。吸引指導といっても、たんの吸引手技や注意事項など部分的なことを説明するだけでなく、ALS や呼吸管理に関することなど、

療養者ケアに関することについても指導内容に含めていかなければなりません。

演習は、「呼吸理学療法」と「気管内吸引」で構成し、受講者を2グループに分けて1つの演習を45分ずつ実施しました。演習の指導には、鹿児島大学医学部・歯学部附属病院の看護師4名（うち3名は三学会合同呼吸療法認定士）の協力をもらいました。

(1) 呼吸理学療法



担当者：臨床看護学講座助手 増満 誠
鹿児島大学医学部・歯学部附属病院看護師
(三学会合同呼吸療法認定士)
五味由美子、白橋有人、内山美香

今まで人工呼吸器装着者のケアは訪問看護師が担っていましたが、ホームヘルパー職も気管内吸引ができるようになると、サービス単価の安い他職種へ移行してしまうのではないかと懸念が看護界ではささやかれています。そこで、在宅介護・看護サービスの中でのALS療養者ケアの担い手の中心的存在は看護師であると主張するためには、医学的知識を土台とした看護の専門性をもっとケアの中に出していかななくてはなりません。現在の呼吸機能を維

持しつつ、合併症を予防するためのケアを安全・安楽に配慮しながら実施することが看護に求められている呼吸器ケアと考えます。

呼吸理学療法の演習では、まず呼吸理学療法に必要な呼吸の基礎知識をスライドやデモンストレーションで復習し、呼吸理学療法の種類と実際を学びました。その中で受講者は実際に呼吸筋ストレッチや胸郭伸張運動を行い、改めて呼吸に関わる筋肉や機能を体験しました。その後、受講者2名1組となりスクイーミングやALS患者に対する呼吸理学療法プログラムで有用とされている肋間筋・体幹筋のストレッチの実際をお互いに患者役、看護師役となり実施しました。体験を通して基礎知識の定着はもちろんのこと、手技や強さなどの方法も指導・評価を受けながらそれぞれが明日からの実践で活用できる演習となったと思います。

(2) 気管内吸引



担当者：臨床看護学講座助手 中俣直美、徳久朋子

鹿児島大学医学部・歯学部附属病院看護師
尾堂伸子

気管内吸引は受講者の1名の方が未経験で、他は全員が経験者でした。気管内吸引の演習では、人体模型を使用して気管内吸引をデモンストレーションしながら、手順の確認とポイントとなる部分の根拠の説明を行いました。受講者が療養者・ご家族、ホームヘルパーなど医学的な知識の浅い人々への吸引指導をすることを想定して、安全・安楽な手技であるために科学的・医学的な根拠を押さえておく必要があります。気管内吸引の未経験者へは、マンツーマンで説明を行い、繰り返し練習してもらいました。

また、気管カニューレの交換は医師が行いますが、時として気管カニューレが気管孔から抜け出す事故が発生することがあります。その場合の対処のために人体模型を使用して気管カニューレの挿入を練習してもらいました。L字に曲がった管を小さな穴に入れるにはちょっとしたコツがあるので、それを分かってもらえたらいいです。

そして、口腔内吸引では患者役を体験してもらいました。他人に実施することはあっても、口腔内吸引をされる経験はあまりないと思われます。日ごろ容易に行なっている口腔内吸引ですが、される側の経験をすることで今後どのような点に注意して実施すれば良いか、体験を通して考えてもらうためです。受講生の皆さんはこれらの演習を通して、今までの自分の知識や手技を振り返るよい機会となっていたようです。



3. 公開講座参加者からの声

講座終了時に公開講座へ参加しての感想・ご意見をアンケート調査した結果、何よりも受講者の方々の心に響いたものは、患者・家族会の方のお話だったようです。「療養

者を支えるご家族の声が聴けてよかった」という回答が数多くありました。“聞けそうで聞けない。見えそうで見えない”といった療養者・ご家族の本音と現実について目の当たりにされ、衝撃をうけられた方も多かったのではないのでしょうか。

講義や演習の内容については、受講生が日ごろ直面していた問題や課題などの解決につながるもので、明日からの業務に活かしていけそうであるとのことのご意見も数多く頂きました。朝9時すぎから17時までみっちりの講座でしたが、盛りだくさんの内容であったにも関わらず楽しく有意義なものであったという反応は、私たち開催者にとってとてもうれしいものでした。

4. まとめ

本講座は昨年からはじめ、今年で2回目の開講となりました。昨年の反省をもとに講義内容・演習内容を見直し、より専門性が高く、即実践につながる内容へと検討しました。専門性と実践性ということから、鹿児島大学医学部・歯学部附属病院の看護師・三学会合同呼吸療法認定士の方々の協力を頂き、呼吸理学療法の演習には特に力を入れました。それにより、より充実した演習をしていただけたものと思います。

現場で使える知識と技術、そしてALS療養者・ご家族の方々の支えになりたいという強い思い、それらが受講して下さった方々に伝えたかったことです。受講生が地域へ帰り講座の中で得た一部分でも周囲の仲間に伝えてくださると、ALS療養者・ご家族の支援者はもっと増えることでしょう。過酷な療養生活を少しでも潤いのある豊かなものにするには、まず生命の基盤となる介護・看護を充実させることから考えます。ですから本講座は、今後も内容に検討を重ね継続していきたいと考えています。

最後に本講座を開催するにあたりご協力いただきましたメディック呼吸器センターの日高光一様をはじめ、日本ALS協会鹿児島支部事務長の里中利恵様、演習にご協力頂きました鹿児島大学医学部・歯学部附属病院看護師の五味由美子様、白橋有人様、内山美香様、尾堂伸子様深く感謝いたします。