

皆さんに問題提起、難題をふっかけます  
今年の総会テーマは「看護と介護の連携」です

近畿ブロック事務局・水町真知子

---

近年のALS患者さんの在宅療養は、人工呼吸器をつけて生きていけるようにモデルチェンジしています。

カフアシスト、自動吸引装置、喉頭閉鎖術など、人工呼吸器療養を支える  
技術が導入されている。

ヘルパーによる吸引が可能になった。

特定疾患による医療サービスのメニューも多く活用されている(往診、訪

問看護、歯科+歯科衛生士、皮膚科往診、鍼灸マッサージ等)。  
しかし、訪問看護と訪問介護は、患者さんにとって本当に役立つものになっているのでしょうか。

「介護」は、利用者の覚悟次第で、障がい福祉サービスの時間数を拡大、自薦ヘルパーを育てるなど、  
手立てが見えてきました。

「看護」はどうでしょうか。最近、新卒の看護師を訪問看護の現場で育成す試みが取りざたされています。  
専門的な訪問看護師というのはどういう人のことを言うのでしょうか。

在宅では介護も看護もお互いに足りないところを補い合って在宅チームをつくっていると私は思っています。  
が、実際には、介護と看護には上下関係があるように感じるとヘルパーさんは言います。「訪看さん」と呼んだら怒られたというケアマネジャーもいます。バッグバルブ(アンビューバッグの最近の呼び名です)の  
使い方・使うタイミングを知らない看護師さんもいて、アラームが鳴り続いても消音スイッチを押し続けていたと  
いう話を、一再ならず聞きます。訪問看護師の訪問中は、吸引、文字盤、体位の整えをしないといけないので  
家族が助手に付くのが当たり前だとか、短時間で帰る看護師の制度に守られて、1日1回30分バイタルだけ  
で帰るという訪問看護もまだあると思います。

訪問看護は、1日3回まで訪問できる・3か所のステーションを利用して土日

も含めて毎日訪問できる・1日3回プラス4回目は「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」を申請して、精一杯ALS患者さんにつきあえる方法もあるのです。

それは訪問看護ステーションという事業所に意欲があるかどうか任されているので、平日1回訪問のみのサービスが依然として多い。介護は1年365日夜も朝も求められたら訪問するものだとは思っていますが、これは介護事業所にとっては常識でしょうか。介護業界の人手不足が言われ出しましたが、ALSケアは理解されにくいという大きな壁もありそうです。

こういう現場のいろいろな疑問、あるいは当事者が求めないと広がらないサービスの質について、何か少しでも問題提起していただきたいと思って、ことしの総会では、「ALS患者の在宅療養を支える 看護と介護の連携」をテーマに設定し、その現状と課題について西田美紀先生に講演をお願いしました。

そのほかに、この会報では、日々ALS患者さんに関わる訪問看護師の小林智子さん、匿名の難病医療専門員さんにご報告をいただきました。

---

## 訪問看護ができること

### 小林智子(訪問看護師)

呼吸器をつけて在宅療養されているALS患者さんを思い浮かべながら、私なりに訪問看護師の役割について考えてみました。

生活を支えているのは圧倒的にヘルパーさんですし、長く接しているからこそより患者さんのことを理解してケアされているのもヘルパーさんだと思います。

看護師は、生活そのものというよりも、自宅で生活されている患者さんの医療的な部分に焦点を当てて、そこに不具合が起きて生活が続けられなくならないようにサポートする役割があるのだと思います。医療行為の必要なALSの患者さんに、毎日訪問するため2~3か所のステーションがかかわることは珍しくなくなってきました。

ただし、体調が著しく悪くなった場合などを除いて、後方支援的なものだと思います。

います。だから、よほど調子が悪かったり、（時間数が足りないなど）人手がなくて困っている場合を除いて、（制度があっても）看護師が複数回訪問をしたり、研究事業を使うことなど考えないのだと思います。

#### 看護師でなければならない処置

ALSの患者さんの場合、優秀なヘルパーさんたちに、医療的なアドバイス（吸引や胃瘻についての注意、留置カテーテルの扱い方などなど）をして、生活に支障が出ないようにしておくことができれば、直接看護師が処置しなければならない内容というのはそれほど多くはないでしょうから。

では、看護師でなければならない処置とはどのようなものでしょう？ PEGの固定水の交換（バルン式胃瘻チューブの場合）、膀胱留置カテーテルの交換、点滴、注射、浣腸や坐薬挿入、排便、カフアシスト、呼吸リハ、褥瘡・創処置 思いつくままに書き出してみましたが、まだあるでしょうか。

\*ここでちょっと調べてみたら。平成17年7月に厚労省から出た通知（「医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について」）によると、程度や容量の制限などがあるものの創処置や浣腸・坐薬の挿入は 医行為ではないもの に入っていました。そういえば、「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」で吸引や注入が認められるようになったとき、この通知を見たような、見なかったような。

ただ、グレーな部分は残ります。「汚物で汚れたガーゼ交換」はいいけれど、「軟膏類の塗布」の除外項目として（褥瘡の処置は除く）となっています。臀部の褥瘡が便で污染した場合、どうなのだろう？ フィルム剤などで保護していても下痢が続いて入り込むことはあるけれど。ヘルパーさんに洗浄だけはしてもらっていいのだろうか？？？ 医師やケアマネジャーも交えて話し合い、どこまでをヘルパーさんにしてもらってOK というふうに明文化しておけばいいのか。

#### 正確な状況と自分なりの判断を医師に伝える

元に戻って。医行為ではないとされるものでも、やはり解剖生理などの知識や技術的訓練がないままOKとするのは安全安楽に不安が残るものであり、

日々それらの処置が必要であれば、看護師が訪問することが適切であろうと思います。ただ、複数回訪問に関しては、患者さんの状況に応じて必要性の判断が必要でしょう。点滴や注射の指示に時間指定があるのなら複数回訪問が必要かもしれないし、前述のように頻回の下痢などで褥瘡処置が必要な場合などは1回では済まないかもしれません。

では、看護師がしてもヘルパーがしてもOKなケアについてはどうでしょう？例えば、全身清拭などは看護師もヘルパーも行いますが、皮膚に異常が認められたとき、その状態から原因に目星をつけ、対応を考える（たとえば除圧だけで良いのか、何か薬剤が必要なのかなど）のは看護師の役割です。そして、その場にはいない医師に指示をもらうためには、正確な状況とともに自分なりの判断も伝える必要があります（「看護師がえらそうに『診断』をするな」と機嫌を損ねる医師もいるので、過不足なく上手に報告するスキルが必要です。私はこれ、苦手です）。

吸引は看護師もヘルパーも行いますが、痰が取れにくい場合、アンビュー加圧やカフアシストで取れるのか、体位ドレナージやスクイーミングなどの呼吸リハをするのか、痰の粘稠度を下げるために水分を追加する必要があるのか、など検討します。しっかり取りきれないときには、時間をおいて再度訪問する必要があるかもしれません。ご家族やヘルパーさんにその後の痰の状態を問い合わせて、体位や水分量についてのアドバイスをすれば、自分が行く必要はないと判断するかもしれません。

ご家族やヘルパーさんの情報から判断する場合は、自分の目で判断する以上に、正確な情報を得るための知識や想像力、コミュニケーション能力が求められます。

わかったふりをしない

ALSの患者さんの訪問をするにあたって、特に必要とされることはなんでしょう？

コミュニケーション（視線を読み取る？）技術、呼吸器の知識（設定・回路）、排痰技術（カフアシスト、アンビュー、呼吸リハなど）、体位調整（ボディメカニクス、衣服のしわや装飾品に対する配慮、好みの角度などの認識）、センサーの設置・操作、分からないことは分からないと言い（分かったふりをしない）、必要ならきちんと調べて伝えること、などなど。

訴えのもとにあるものを理解

私は、神経内科に勤めていた期間、ALSの患者さんから多くのことを学びました。さまざまな訴えには、少なからず共通する部分があり、それは体を動かさず訴えることもできない他の疾患の患者さんにも通じる『ケアの基本』だと思っています。例えば、皮膚が弱くなっているので縫い目が当たらないように下着を裏返してつけるとか、ベッドとの接地面にしわができないようにシーツや寝衣を整えとか、関節に負担がかからないように寝衣に余裕を持たせるとか(しわは伸ばすけれど引っ張りすぎない 微妙な調整)。

訴えが多いと嫌われることが多いALSの患者さんですが、訴えのもとにあるものが理解できれば、特に理不尽なことを言われているわけでないことが分かり、対応もスムーズになっていくのではないかな と思います。「THE ALS」みたいな(?)患者さん、私は嫌いではありません(別に好きなわけでもありませんけど)。「文句のつけようがないくらいのケアをしてやる! これはどうだ!」みたいな闘志が湧きます。ヘルパーさんたちが苦慮しているようなときには、訴えのもとにあるものを分かりやすく示すことも看護師の役割かもしれません(逆に看護師が分かっていない場合もあるでしょうから、協働者お互いの役割ですかね)。

自分たちができることはする

蛇足かもしれませんが。私どものステーションの常勤者は訪問看護を始める前、ヘルパーとして3年ほどALS患者さんの訪問をしていました。苦手な家事もちょっとはしたし、夜勤もしていました。だから、ヘルパーさんのご苦労は想像できますし、ヘルパーさんなくて在宅生活が成り立つわけがないと心から思っています。

それ以前に、「自分たちができることはする」という立場にいたので、介護保険が使えない(介護保険は負担があるが、特定疾患医療は負担がない)場合やその他、必要であれば患者さんのお風呂介助などもします。他事業所のヘルパーさんから「看護師さんがお風呂介助をするのを初めて見た」、さらには「(便で汚染した)寝衣を洗ってくれているなんて」と驚きの声を聞くところがびっくりしてしまいます。汚れ物を放置しないなんて普通のことでしょ と思っているのですが、どうも私たちは「普通の看護師」ではないみたいです。

私が勤めていた病棟では、そういった洗い物はもちろん、呼吸器回路の分解・

洗浄・消毒・組み立てや、呼吸器を装着している患者さんの入浴介助も普通にしていたので、今、ピピらずに(?)ケアができてるのは、病棟で受けた教育の賜物だと思います。育てていただいた患者さんや先輩方への感謝は尽きません。

当時の患者さんたちは「家に帰りたい」と強く望んでも、まだ介護保険もなく、在宅療養は夢のまた夢、転院を繰り返すしかありませんでした。そのときはなんの力にもなれませんでした。今、在宅療養をされている患者さんの「その人らしい生活」を支えるために、「訪問看護ができること」を考え、実行すること、それが恩返しになるかな　と思いながら訪問を続けています。



## 看護師　わかり合える努力をする仕事

### 難病医療専門員(匿名)

インターネットが普及し、患者が持つ情報の多さや患者の権利意識が高まる中、医療者側がそれに対応できず、医療がしにくい現状があるのかもしれませんが、患者側も医療側もコミュニケーションの取り方がうまくないなあ、と思うことがよくあります。

看護大学が多くできる一方、教育者の不足も言われ、就職難のため、「何か資格を取らないと」ということで看護師になる人も多いと聞いています。看護師って、そういう職業だったかなと思います。自分で看護師になりたいと志をもった人とは違うかなと思います。

一般常識、雑巾の絞り方、ほうきのはき方など、知らない看護師も多いです。私は1年目のころにピンバシしごかれたおかげで、掃除、洗濯等、療養環境の上で必要なことは教えてもらいましたが、今はそれを教える人も少ないので、環境整備ができない看護師が多いように思います。

いろいろな病院やうちに訪問していますが、患者・家族の立場に立ったとき、自分の親、子どもにそんなこと言えるのか!とか、目やにがついていても、髪の毛が飛びはねていてもいいのか、　と思ってしまうことも少なくありません。

もう少し看護をすることに対する診療報酬や対価が目に見えると、やりがい

出てくるのかなと思うことがあります。でも、お金かと思って悲しい部分もあります。

#### 病院看護師

・診療報酬上、看護体制が7対1、10対1、20対1と専門病院(一般病院)、療養型病院、障害者病棟によって決められています。看護体制によって、診療報酬も変わり、専門病院(一般病院)においては、病床の稼働率の高さが求められ、病気や手術によって診療報酬の点数が違うので、診療報酬が高い病気の患者をうけいれる、いわゆる「もうけ」を中心に動いている病院が多くなってきているように思います。そうしなければ、病院がつぶれてしまう現状になっているので仕方がないという人もいますし、病院の方針といわれることもあります。

昔のように、長い入院期間や、患者・家族の要望にこたえて入院期間を決めることは難しくなっています。検査は外来受診で行うことが多くなっていますし、日帰り手術も増えています。その中で看護師は、頻回な入院退院や急性期の対応が多くなり、ALSの患者を看護しにくい環境になってきているように思います。

「忙しいので対応出来ない」「手のかかる患者は見たくない」「コミュニケーションが取れないので見たくない」「やりがいはあるけれど」など、平気で口に出す看護師もいますし、普通のことが普通にできない看護師が多いと思います。確かに、経験や技、ちょっとしたコツなどが必要です。患者の重症度や手がかかる・かからないなど、看護には関係ないと思いますが、忙しさや求められる看護と自分がしたい(患者とゆっくり向き合いたい、など)看護の違いがそう言わせるのかもしれない。余裕がない気がします。

#### 訪問看護師

ご質問の件、

Q専門的な訪問看護師というのはどういう人のことを言うのでしょうか。

・私もしっかりと専門病院で経験を積んだ人が、するべきだと思います。知識も技術もないと判断できませんし、自分が的確に判断し、動かないとできない。褥瘡専門看護師や感染専門看護師等、専門性を言われていますが、逆に、総合的に対応できる看護師が少ないと思います。訪問看護を担うのであれば、すべてのことに対応できる人でないと、できないのではないかなと思うこともあります。

・病院以上に患者と近くなるといいますので、コミュニケーション能力はさらに必要になるといいます。

Q訪問看護師の入る日、時間、回数、することは誰が決めるのか。

・患者家族と訪問看護師がしっかり話し合って決めるべきだと思います。

ときどき、訪問医がご意見を言われることもありますので、それも含めてに  
なることもあります。

・経験の中で疑問に思ったことですが  
本人、家族が毎日の訪問を希望しているのに、「看護の必要性はないので週3日で十分です」と訪問看護師が決めてしまう。

「これはヘルパーの仕事です」と言って入浴介助を絶対にしない看護師。看護師が訪問中にすることを決めてしまい、臨機応変にできず、患者や家族の要望を聞き入れてもらえない。

ヘルパーさんの行う介護と看護師の行う看護に重なる部分があると思います。医療的知識の必要な場合、状態が不安定な場合など、一緒に行くか、看護師が行うか、いろいろ状況によって方法があると思うのですが

。「1日に2回も3回も入れません。1回にしてもらって、あとは緊急用にします。3回訪問した後に、緊急訪問すると単価が下がりますので損します」と言われました。「1～2週間ぐらい、1日2～3回訪問して、その後相談しながら訪問回数を調整するということではできないのですか」と確認したら、「できません」と言われました。

吸器装着患者の訪問にアンビューバックを使えない看護師もいると聞きました。怖くないのかなと思います。恐ろしいことです！ 命の重みや責任を感じていないと思います。

介護者が訪問看護師に後始末の悪さやクレームを言うと、「私たちやめてもいいんですよ」と言われ、困って、電話をかけてきた人がいます。これを聞いて、看護師に確認すると「文句ばかり言われる」とのこと。自分たちの非は認めず、介護者の伝え方にも問題があるのかもしれないのですが、受け止め方もどうかと思うことがあります。間違いや失敗は素直に認め、次から気を付ける努力が必要だと思うのですが

訪問看護師から、「もう在宅は限界です介護者が倒れます。病院を探してく



ださい」と言われ、介護者や患者に確認すると、大丈夫そうでした。そういわれ続けて4年ですが頑張っておられます。

Q 短時間で帰る看護師の制度に守られて、1日1回30分バイトルだけで帰るという訪問看護もまだあると思います。

・ALSの看護において、意思決定等の支援をお願いすると、「精神的ケアは時間がないのでできない」と言われたことがあります。逆に言うと、「自分には技術がない」と言っているようにも聞こえましたが、言った人は気づいていないと思います。

Q訪問看護の訪問中は、吸引、文字盤、体位の整えをしないといけないので家族が助手に付くのが当たり前だとか。

・私も直接、訪問看護師から言われましたので、「慣れるまではそうしていただいて、家族の休息の時間も考えてください。無理ならほかの訪問看護ステーションと連携してできませんか」と伝えました。

訪問看護ステーションの方針によってずいぶん違うと思います。患者・家族主体か、看護師主体か、経営(儲け)主体かによって変わると思います。

「臨機応変」にとか「状況によって」とか「妥協案」とか知らないのかなと思ってしまうステーションもあります。

Q介護は1年365日夜も朝も求められたら訪問するものだとは思ってますが、これは介護事業所にとっては常識でしょうか。

患者・家族について

Qヘルパーを何度も変えてしまう。

・1日しか入っていない新しいヘルパーさんについて、「やめてくださいと介護者から言われた」とサービス責任者から電話があり、介護者に確認したところ、「患者とコミュニケーションが取れないから」と言われました。「1日では分かり合えないから、せめて1か月ぐらいいは様子を見て、判断してください。患者さ

んも介護者さんも、いろいろと教えてあげないといけない」と伝えると、「プロなんだからできて当然」と言われました。

プロってなんだろうと思いました。1日でALSの呼吸器をつけた患者に対応できる人のほうが少ないと思います。知識があって、患者を知ろうとすることや、できるようになるとうする姿勢があって、できる人がプロなんだと思いますが、患者や家族は勘違いしていることもあると思います。患者や介護者も、自分たちのことやケアについて知ってもらおうと努力しないといけないことでもあると思います。

・何度もヘルパーを変えている患者さんのところに入っていたヘルパーさんにどうして入りたくないのか確認しました。「患者の目が怖い」「介護者の目が怖い。監視されているよう」「どんなにやっても感謝されない。ありがとも言うてもらえない」「帰る前の確認のときに、やってほしいこと、できていないことをだめだしされる。初めから言ってくれたらいいのに」「ケアを求められると、時間が過ぎていてもしないといけないから、時間通りに帰れない」、やってもらって当然、わかってもらって当然と考えている患者や家族も多いと思います。ヘルパーさんの力量にもよると思いますが。お互いに気持ち良く過ごせないのかとずいぶん悩みました。

プライドなのか 資格の違いなのか

ケアマネジャーをされているSさんと、この件について電話でお話しさせていただきました。

現場では、「ヘルパーは看護師に意見してはいけない」「看護師はわからないことはヘルパーに聞けない」など、あるようです。これはプライドなのか、資格の違いなのか、上下関係なのか、なんなのか？

同じ人間どうし、患者さん、家族さんに対して、サービスを提供する立場として同じなのに。上下関係を生み出すのは、私は年齢かなと思っているのですが。

年齢や職種に関係なく、お互いに言いたいことが言えて、間違いは指摘し、認め合う関係が、患者さんによりよいサービスを提供できるのではないかと思います。言うほうも受け止めるほうも、言い方や考え方、受け止め方で、一緒に頑張

ろうとか、助け合いましょうとか、そういうことを考える場がないのかなと思いました。これは、患者さんや介護者の人にも言えるのではないかと思います。

人を知ろうとすること 興味を持つこと

結局、医師も看護師もヘルパーもどんな職種であっても、患者、介護者も含めて人間どうし。障がいがなくとも人は分かり合えない場合もあるので、コミュニケーション障がいのある人はもっと大変だと思います。看護師は、分かり合えないとしても、分かり合える努力をしないといけない仕事ではないかと思います。

昨日友人の結婚式で、お祝いの言葉の中に「人を知ろうとすること、興味を持つこと、ナイチンゲールの言葉です」とありました。看護論の一つと思いますが、看護だけではないと思いました。医師もヘルパーさん、患者さんも、介護者も同じだと思います。

