

韓国における ALS 患者の在宅ケアの実例

阿南 みと子 Mitoko Anan, RN

大分県立看護科学大学 専門看護学講座 成人老人看護学 Oita University of Nursing and Health Sciences

佐藤 鈴子 Reiko Sato, RN, MA

大分県立看護科学大学 専門看護学講座 成人老人看護学 Oita University of Nursing and Health Sciences

2001年4月20日投稿, 2001年8月6日受理

キーワード

韓国、筋萎縮性側索硬化症患者、専門看護師、在宅ケア、介護者

Keywords

south korea, amyotrophic lateral sclerosis, clinical nurse specialist, home care, caregivers

1. はじめに

わが国の65歳以上人口の総人口に占める割合は平成7年には14.6%であったが、平成12年では17.2%に達し、平成16年では32.3%になると推計されている(国民衛生の動向, 1999)。こうした急速な人口の高齢化による老人医療費の伸びと、技術革新による医療の高度化が国民医療費を押し上げてきた。医療費高騰化への対策として、在院日数の短縮化が政策的に誘導され、在宅療養への移行が勧められている。一方、患者のQOLの観点からも慢性疾患の患者や人工呼吸器等の医療機器を装着した患者が在宅療養へ移行することが予測され、継続看護の充実が求められている。

神経難病の中でも筋萎縮性側索硬化症(以下、ALSと略す)は進行性の筋萎縮と筋力低下を呈し、四肢麻痺、球麻痺、呼吸筋麻痺をきたし、患者は経管栄養と人工呼吸器を装着した生活を送らざるをえない状態となる。現在、わが国には約4000人以上のALS患者がいると推定されている(近藤, 1999)。筆者は、神経内科病棟においてALS患者の看護および退院後の在宅ALS患者への訪問や、地域の患者ネットワーク等に関わりながら、在宅ALS患者の支援を行ってきた。その中で人工呼吸器を装着しながらも住み慣れた環境で家族と共に生活する在宅療養は、生活に変化が生まれ、家族内で自分の役割を自覚することができるという点で、ALS患者のQOLを高めていることを体験してきた。今回、1999年3月10日～3月24日までの15日間、韓国のSamsung Medical Center(病床数1200)で研修を行い、家庭看護課の訪問看護を利用しながら在

宅療養しているALS患者を訪問する機会を得たので報告する。

韓国は欧米並に医療経済の効率化が図られており、在院日数の縮小(Samsung Medical Centerの入院期間は平均8日前後)と在宅介護の充実化を進めている。医療保険制度は1977年に創設され、1989年から国民皆保険制度が導入された。保険給付は療養給付、分娩給付等がある。診療費用の一部(入院は20%、外来受診は病院の級に従い30～55%)は本人負担である(アジア・オセアニア諸国の社会保障制度, 1999)。Samsung Medical Centerでは外来受診が55%、在宅療養で訪問看護を利用する場合は、20%が本人負担であり、日本に比べて自己負担の割合が高い。

2. Samsung Medical Center における ALS 患者の療養形態

韓国 Samsung Medical Center では、1994～99年までに外来を受診したALS患者は356名であった。ALS患者は日常生活に異常を自覚した頃受診し、診断確定のため4～10日程度入院する。病状が進行し、嚥下障害や呼吸障害が著明になると再度入院し、経鼻的経管栄養と気管切開が行われ人工呼吸器を装着する。この場合の入院期間は40～60日である。入院初期の段階から、主介護者となる家族介護者が患者の日常生活に関する介護指導を家庭看護師から受ける。家族介護者は自分一人で介護できるかどうかを確認される。韓国では、訪問看護以外の介護サービスが確立していないので、家族が24時間継続して日常生活の介護を行

うことになる。近年は韓国でも老夫婦世帯の増加や核家族化の傾向がみられるようになり、Samsung Medical Center 家庭看護課の訪問対象家庭においても、要介護者の在宅介護は、配偶者が担う場合が増えつつある。

3. 韓国における看護職の在宅療養サポート体制

(1) 家庭看護師 (Home Health Nurse)

訪問看護を担う家庭看護師は専門看護師 (CNS) の 1 つと位置づけられており、看護師免許取得後、1 年間の専門教育または 3 年以上の臨床経験を必要とし、厚生省の認定資格を取得しなければならない。家庭看護師の教育は 1991 年に始まり、制度導入による訪問看護の開始は 1994 年からである。韓国における家庭看護師制度の誕生の背景には、入院費の増大による国家財政負担の問題と大病院志向による入院病床の調整、家族の医療費負担の増大と家族意識 (入院中に家族が付き添うことを希望する) 慢性疾患が多いために入院期間が長い等の潜在的理由があった。訪問看護の対象者は、脳梗塞後遺症の患者、ALS 疾患などで経管栄養や人工呼吸器装着の患者、がんの治療中やターミナル期、褥創、痴呆、片麻痺など医療・看護ケアを必要とする患者である。

(2) Samsung Medical Center 家庭看護課の役割と活動内容

家庭看護師は、病院の家庭看護課に所属している。病院から在宅への移行をスムーズにするための活動として、入院中から早期離床をはかり社会復帰を促すために、身体的な問題の解決だけでなく、患者を取り巻く生活環境にも視点を広げ、家族介護者がよりよい介護を実践できるように具体的に指導し、理解されやすいような工夫をしている。また、介護者の理解の程度を評価し、一人でできるかどうかの確認もしている。例えば、人工呼吸器を装着している場合、指導・教育の目的は呼吸管理の技術を介護者に習得させることであるが、介護者に原理を納得できるように説明し、技術を指導している。このため介護者は知識不足から緊急時の対処に不安を抱くことはない。退院後は、医師や担当看護師の依頼に基づいて、家庭看護師が対象者の家庭訪問を行う。家庭訪問に際しては、訪問回数、医療・看護ケア、介護についての計画を作成する。訪問では対象の観察、問診、視診、触診、聴診を行い、身体機能や状態のアセスメントを行う。訪問時、家庭看護師はベッドサイドで対象の訴えを丁寧に聞き、質

問をしやすい雰囲気をつくり、対象の理解力を確認しながら説明を行い、対象の特徴に合った知識の提供を行っている。また、対象の健康問題や日常生活の中で困っていることは何かを把握し、具体的に指導している。家庭看護師が訪問した患者の健康問題が家庭看護師の範囲を越えたと判断した時は主治医へ連絡したり、必要であれば緊急入院できるように調整するシステムがある。

4. 家庭看護師の訪問に同行して

Samsung Medical Center の家庭看護課に登録されている ALS 患者は 3 名であった。3 名とも人工呼吸器を装着して在宅療養中であり、訪問看護を利用していた。訪問看護の利用回数、時間は家庭看護師と患者・家族との話し合いで決定されていた。訪問看護は週 4 回までは医療保険適用で本人負担は 20% である。筆者は ICU や内科で 8 年の経験をもつ 30 歳代の家庭看護師と一緒に訪問した。

在宅 ALS 患者の事例紹介

《A 氏》66 歳、男性

家族は介護をしている 63 歳の妻と 2 人である。家政婦を雇用しているが、土・日曜日は家政婦の休日である。近くに歯科医院経営の長男一家が住んでおり、週末に訪れるが介護はしない。ALS 患者は経管栄養と人工呼吸器を装着している。在宅療養期間は 12 ヶ月である。訪問看護を保険適用範囲の上限まで利用している。家庭看護師は 1 回 60 ~ 90 分で週 4 回訪問している。介護者 (妻) は、「看護師とゆっくり話ができる」、「専門看護師なので安心する」、「不安なことが話せる」、「排痰などの技術の指導が具体的にある」と訪問看護を喜んでいて。また、直接的な介護をしない長男の家族に対して、緊急時に備えて「呼吸器の取り扱い方法や気管内吸引の方法を具体的に指導してもらえ」、「家政婦 (介護サポート) を紹介してもらえ」、「入院に比べ費用が安く経済的である」と家庭看護師の訪問を評価していた。

《B 氏》64 歳、男性

家族は介護をしている 65 歳の妻と 2 人暮らしである。ソウル市内に長女が住んでいて、月に数回介護を手伝ってくれる。患者は経管栄養を行っており、人工呼吸器を装着している。在宅療養期間は 30 ヶ月である。在宅療養へ移行すると決めた時、空気のよい環境を求めて郊外へ引っ越してきた。医療環境は不便だが救急時の連絡体制は整っている。訪問看護を 1 回 1 時間で週 2 回利用している。介護者 (妻) の家庭看護師

への評価としては、「訪問時、夫を車椅子に乗せてくれる」、「安心して看護師にまかせられる」、「看護師の訪問時に自分の用事ができる」、「わざわざ病院に向かなくてもよい」、「必要な物品を持ってきてもらえる」、「入院より費用が安く経済的である」、「療養上の情報を得られる」であった。

《C氏》64歳、男性

家族は介護をしている59歳の妻と長男(会社員)の3人である。長男は仕事が忙しく介護はしない。患者は経管栄養をしており人工呼吸器を装着している。在宅療養期間は19ヶ月である。訪問看護を1回60~90分で週1回利用している。介護者(妻)は、「看護師の訪問を楽しみにしている」、「ベッド上で関節運動などのリハビリテーションをしてもらえる」、「体位変換時に介護者に負担がかからないような方法を指導してもらえる」、「夫(ALS患者)の話丁寧に聞いてくれる」、「介護者が「落ち込んだ時の支えになる」、在宅での「大変さを聞いてもらったりして在宅療養・介護の励みになる」、「入院より経済的である」、介護者が一人で介護を担っているので「気分転換できるように1ヶ月に1回1時間程度、ALS患者のサポート体制を準備している人との話合いの場を紹介してくれた」など、家庭看護師を頼りにすると共に感謝していた。

3名ともALS患者は男性であり、介護者は妻であった。人工呼吸器を装着したALS患者の在宅ケアは、呼吸器管理などの生命維持のケアと日常生活の全てを援助する必要がある。そのため介護者の生活時間の大半は介護に費やされ、休息も満足に取れない状態である。このような中に家庭看護師が訪問し、介護者からゆっくり話を聴き患者と介護者の不安や生起する問題に対処していた。排痰技術の指導、関節運動のリハビリテーションなど間接、直接ケアを通して、患者の身体的精神的な機能向上につとめていた。また、介護者のもてる力を引き出し、よい状態で介護を継続できるように「落ち込んだ時の支え・介護の励み」、「ALSサポート準備の会紹介」など休息や気分転換の方法を具体的に提示したり、親身になって患者と介護者の相談に応じ、適切な調整を行っていた。このように家庭看護師は訪問時にALS患者・介護者と接することでニーズを査定し、それに合致したサービスを提供していた。家庭看護課では、定期的に訪問対象者への実践評価が行なわれ看護活動が再検討される。また、患者満足度調査等によってケアの質の評価や改善が行われていた。このようなサービスが患者・家族の満足に繋がり信頼関係を強めていると考えられた。3

名とも人工呼吸器装着後に再入院することなく、在宅療養を継続しており、自分の家で生活できることを喜んでいた。また、入院に比較して家族の経済的負担は1/2~1/3に減少した。家庭看護師は訪問した対象の変化や療養上の要望をその場で主治医と電話連絡を取り患者・家族に納得できる説明をしていた。こうしたことは家庭看護師と主治医の信頼関係が前提にあり、家庭看護師の裁量範囲が日本の訪問看護婦に較べて広いと考えられた(佐藤, 1998)。

5. 韓国における ALS 在宅ケアと日本との比較

わが国では高齢人口の増加にともない「寝たきり」老人や痴呆老人が急速に増加しており、介護マンパワーの不足が社会問題になっている。そのため、在宅ケアの支援については「高齢者保険福祉推進十年戦略」や「新ゴールドプラン」、「介護保険」に基づいて緊急に整備をすすめるなどさまざまな施策が展開されている。ALS患者の場合は医療費の特定疾患公費負担があり、経済的負担の面では入院と在宅療養に大きな差がない。現在、在宅ALS患者を支援する制度としては、医療面では、訪問診療、訪問看護(訪問回数制限はない)がある。その他に自宅を療養のため改築・改装する時には援助を受けられる。しかし、在宅介護を担うのは家族である。経済的負担が入院と在宅において差がなければ家族があえて介護を引き受ける気持ちになりにくいことが考えられる。また、日本の訪問看護は「寝たきり」老人や脳血管障害後遺症を対象にした訪問看護ステーションの活動に重きがおかれており、訪問看護ステーションが急速に増加してきた。医療依存度の高い患者を対象に訪問看護部を設置している病院もあるが数としては少ない(草刈, 1997)。そのため専門的知識や技術を要するALS患者も訪問看護ステーションを利用せざるを得ない場合が多い。また、在宅療養はALS患者・家族に対して多くの職種が関わりをもち役割分担や調整が複雑である。訪問看護婦は患者・家族の悩みを聴き、ゆっくり相談をするという生活支援ニーズに対応しているとはいえない場合があり、患者・家族の訪問看護婦に対する信頼は韓国の家庭看護師に比較すると低いと考えられる。

韓国では入院費用の本人負担割合が高く、在院日数の短縮化が国民に浸透している中で、患者・家族は病院から在宅へ移行する。入院当初から看護師および家庭看護師による在宅療養への準備を含めた指導、教育が行われ在宅療養へ継続されている。制度上の在宅

ケアの支援では、医療・看護・福祉サービスの連携がなく、家族介護者の自助努力に頼る面が大きい。しかし、患者・家族はこれまで通り地域での交流を続けながら住み慣れた自分の家で介護できることを喜んでいいる。家庭看護師を身近に感じ何でも相談し、適切な対処を家庭看護師がしてくれることによって在宅療養を継続していた。さらには経済的に入院に較べて負担が少ないので入院よりも在宅療養に積極的な気持ちになると考えられる。また、その気持ちを大切に、在宅療養のサポートをするのが家庭看護師である。家庭看護師は専門職の立場から患者・家族のニーズ調査などを行い、常に課題を捉え、社会政策へ積極的な働きかけを行おうとしていた。一部の地域ではあるが、財政的補助や介護者の支援の組織化など政策との間につながりが生まれていた。

6. おわりに

家庭看護師は専門看護師としての責任と判断力が求められる。訪問看護に同行した家庭看護師は、経験と専門知識を対象のケアに生かすことができ、やりがいがあると言ひ、現場でも生きいき活動していた。こうした家庭看護師のかかわりは、病院と自宅の間の障壁を低くし、ALS 患者の病院から在宅療養への移行をスムーズにしていると考えられた。家庭看護師の役割は今後ますます重要になるであろう。

謝辞

訪問に快く協力してくださいました ALS 在宅療養中の方々、Samsung Medical Center 家庭看護課の方に深謝いたします。

参考文献

草刈淳子(1997). 在宅ケアにおける看護業務と看護の専門性に関する調査研究. 研究報告書, 社会福祉・医療事業団(長寿社会福祉基金)助成(事業), 千葉.

厚生省監修(1999). 平成 11 年版厚生白書:第 2 編 1 世界の社会保障制度 .320. 東京:ぎょうせい.

厚生統計協会編(1999). 国民衛生の動向・厚生指標臨時増刊号 ,720,37.

近藤清彦(1999). 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅人工呼吸療法 :当院における 9 年間 17 名への取り組み, 公立八鹿病院誌 ,8,1-2.

佐藤鈴子, 菅田勝也, 他(1998). 訪問看護施設・部門の看護業務と医師の指示の関係, 病院管理 ,35(3),17-23.

著者連絡先

〒 870-1201
大分県野津原町廻栖野 2944-9
大分県立看護科学大学 成人老人看護学研究室
阿南 みと子
anan@oita-nhs.ac.jp