



「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」報告書の解説
～より具体的な取り組みを、より積極的に行うために～

発行：2003年11月15日
発行者：社団法人 日本看護協会
〒150-0001 東京都渋谷区神宮前5-8-2
URL <http://www.nurse.or.jp>
問い合わせ先：専門職業務部
〒101-0003 東京都千代田区一ツ橋2-4-3
光文恒産ビル(仮事務所2002～2004年3月)
TEL 03-5275-7380 FAX 03-5275-5919

* 禁無断転載

ALS患者の 在宅療養を支援するために

「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」報告書の解説

～より具体的な取り組みを、より積極的に行うために～



社団法人 日本看護協会



目次

| | |
|--|-------|
| あなたの支援を必要とする人がいます | 1~2 |
| 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」の概要 | 3~4 |
| 危険を伴う「たんの吸引行為」 | 5~6 |
| 「家族以外の者」がたんの吸引を行う場合の条件 | 7~8 |
| 日本看護協会の取り組み | 9~10 |
| 在宅・地域における安心・安全の医療と看護 | 11~12 |
| 日本看護協会 ALS患者在宅療養支援 コールセンター | 13 |
| 日々のケアや研修の参考情報 | 14 |
| 都道府県看護協会リスト | 15~16 |

あなたの支援を必要とする人がいます

筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）は、病気の進行によって手や足をはじめ体の自由がきかなくなる難病です。病気の進行とともに呼吸することさえも困難になり、最終的には人工呼吸器の装着を余儀なくされます。

ALS患者の在宅療養は、介護する家族に過重な負担を強いています。それは、たんの吸引などの医療行為を家族が実施することを前提として難病施策が十分に整備されていないからです。

このような家族に依存した在宅療養の厳しい現状を背景に、2002年11月12日、日本ALS協会は「ALS等の吸引を必要とする患者に、医師の指導を受けたヘルパー等介護者が日常生活の場で吸引を行うことを認めてください」との要望を17万8千人の署名をそえて厚生労働大臣に提出しました。

厚生労働省は「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」（以下、厚生労働省・分科会）を設置し、①たんの吸引の医学的整理、②「家族以外の者」がたんの吸引を行う場合の条件等について検討を行い、2003年6月9日に「報告書」がとりまとめられました。

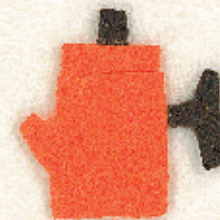
日本看護協会は、ALS患者の在宅療養の現状と厚生労働省・分科会

「報告書」を踏まえて、看護職が主体的にALS患者・家族の支援を展開すべく「在宅療養支援3か年計画」をつくり、都道府県看護協会等との連携を強めて全国のALS患者の在宅療養支援をスタートいたしました。

具体的には①コールセンターの設置、②個別の患者のケア体制強化とサービスマッピング、③分科会「報告書」の正しい理解と周知、④研修の実施、⑤保健所、医療機関、訪問看護ステーションなどの地域連携の推進、⑥国や都道府県への働きかけ、などです。

このパンフレットは、「家族以外の者に一部、吸引を一定条件下で容認」した厚生労働省・分科会「報告書」をわかりやすく解説し、日本看護協会の取り組みをまとめたものです。ぜひ、医療従事者や一般の皆様も含めこの問題に関心を持っていただき、医療依存度の高い患者に24時間365日のケア体制をどのように作り上げていくのか、私たちとともに行動しましょう。

あなたの暮らす地域（まち）でも、あなたの支援を必要とする人がいます。ぜひ、私たちと一緒に取り組むを進めましょう！



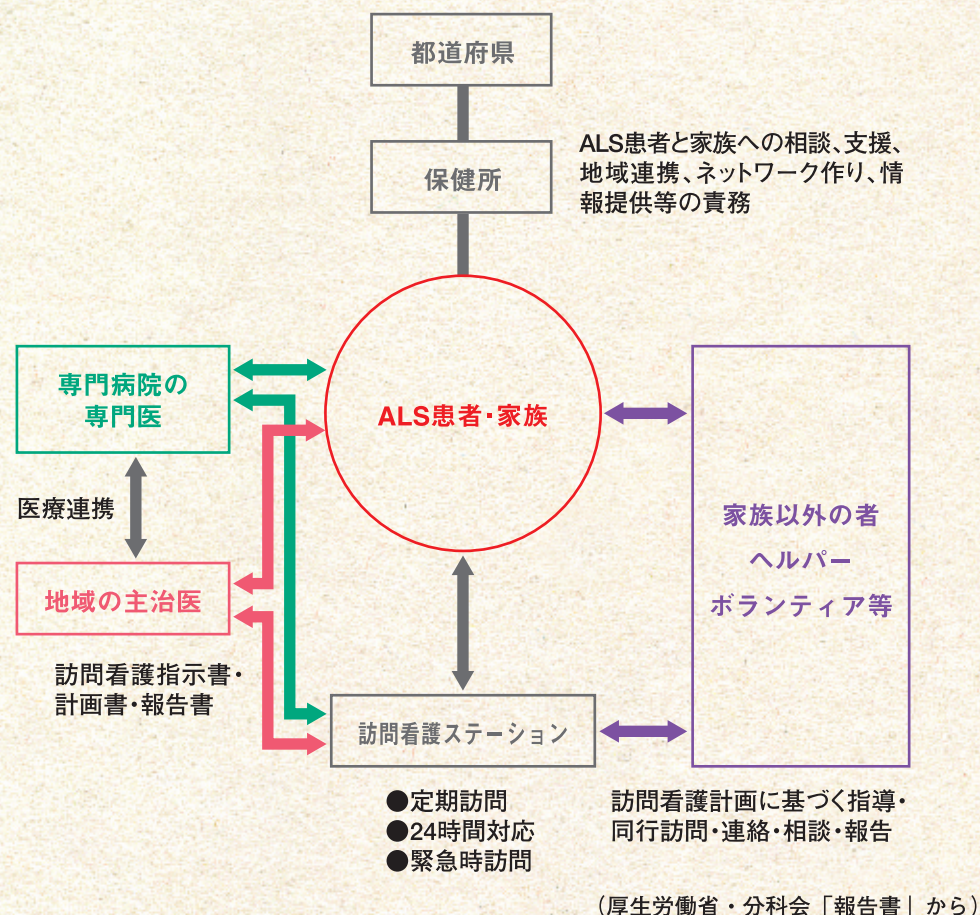
看護師等によるALS患者の在宅療養支援 に関する分科会「報告書」の概要

厚生労働省・分科会「報告書」は、「患者のQOLの向上や患者及び家族の負担の軽減を図るため、在宅ALS患者の療養環境の更なる向上が求められている」として、訪問看護サービスの充実と質の向上、緊急時等の入院施設の確保など施策の充実を、まずは提言しました。そして、たんの吸引の安全な実施として、次の3点を指摘しています。

- ①専門的排たん法の普及促進
- ②危険性に応じた適切な対応（プロトコール）
- ③より安全で的確に実施できる十分な研修の実施

そのうえで、報告書は「たんの吸引は、その危険性を考慮すれば、**医師又は看護職員が行うことが原則**」としつつ、たんの吸引は頻繁に行う必要があり、家族の負担軽減が求められているとして、「**家族以外の者によるたんの吸引の実施についても、一定の条件の下では、部分的な吸引を当面の措置として行うこともやむを得ないものと考えられる**」としました。

これは、たんの吸引を「**ホームヘルパー業務として位置付けたものではなく**」、家族が実施できる医療行為の延長線上で「**家族以外の者**」が実施できるとしたらどのような条件が必要なのかを検討し、**3年後に見直すことも含めて、当面のやむを得ない措置**としたものです。



危険を伴う「たんの吸引行為」

たんの吸引は、口腔や鼻から行う場合、気管カニューレから行う場合などがあり、清潔保持が徹底されないと感染をひきおこしたり、出血などの恐れもあります。

また、長時間の吸引が行われると低酸素血症、肺胞の虚脱、無気肺を引き起こす恐れがあり、患者の全身状態によってはかなり危険を伴う医療行為です。

緊急時の対応も含めて、吸引を実施する者の専門的知識・技術と判断が重要になります。



気管切開をしている患者の「たんの吸引」の種類別の危害の内容について

| 吸引の種類 | 引き起こされるおそれのある危害の内容 |
|-----------------------|--|
| 口腔鼻腔内吸引 (喉頭まで) | <ul style="list-style-type: none"> ●長時間の吸引が行われると低酸素血症を引き起こす恐れがある。 ●咽頭部を刺激すると患者が嘔吐し、気道を詰まらせる恐れがある。 ●高い(過大な)吸引圧で吸引すると口腔内・鼻腔内の粘膜を傷つけ出血する恐れがある。 |
| カニューレ内部までの 気管内吸引 | <ul style="list-style-type: none"> ●清潔保持が徹底されないと感染症に罹患する恐れがある。 ●長時間の吸引が行われると低酸素血症、肺胞の虚脱、無気肺を引き起こす恐れがある。 |
| カニューレ下端より 肺側の気管内吸引 | <ul style="list-style-type: none"> ◎専門的排痰法が行われていれば、カニューレまで痰は上がってくるため、基本的にカニューレより深い吸引は不要。 (繊毛を傷つけることから、口側に分泌物を輸送する機構が破綻することがある。) ●吸引によって刺激され、咳そう反射(残存している場合)がおり、カニューレの位置の移動や除去による出血、気管切開孔の閉塞の危険性がある。 ●清潔保持が徹底されないと感染症に罹患する恐れがある。 ●気管分岐部の粘膜を傷つけ、出血をおこす恐れがある。 ●長時間あるいは高い吸引圧での吸引が行われると、末梢部の空気まで吸入されて低酸素血症、肺胞の虚脱、無気肺を引き起こす可能性がある。 ●迷走神経そうを刺激することにより、呼吸停止や心停止を引き起こす恐れがある。 ●気管粘膜を傷つけ、粘膜のびらんや気管拡張を招き、気管食道ろうや大血管穿破による動脈の大量出血により失血死を引き起こす恐れがある。 |

日本看護協会の取り組み

日本看護協会は、3年後の見直しまでの間に在宅療養支援の取り組みを大きく前進させるために、「ALS患者の在宅療養支援3か年計画」を策定しました。

ALS患者の在宅療養支援3か年計画の概要

1. ALS患者への在宅療養支援の取り組み

- 1) 「コールセンター」の設置
- 2) 個々のALS患者のニーズ把握とサービス提供
- 3) 職能間の連携強化のための県看護協会による懇談会の開催

2. 在宅療養支援に向けた体制強化についての取り組み

- 1) 「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」報告書の意味するところの周知（本パンフレット）
- 2) 質の高い看護ケアをALS患者へ提供するための研修（訪問看護師への専門的呼吸管理ケアなど）の実施
- 3) 人材の育成と確保

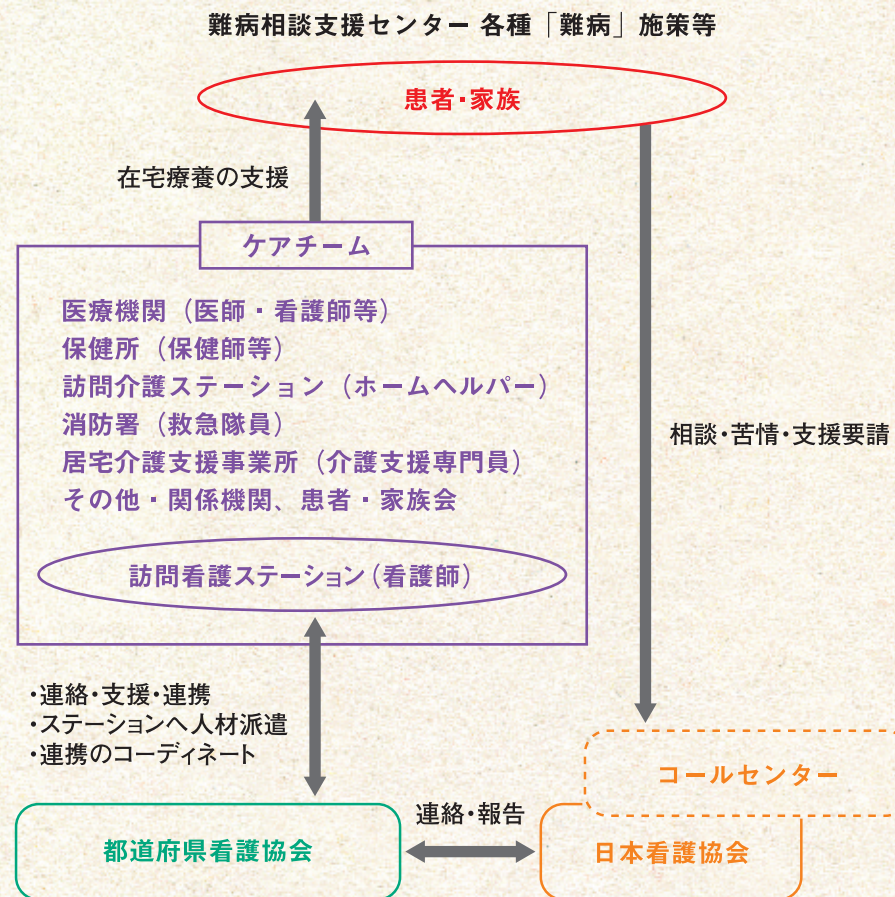
3. 国および都道府県への働きかけの強化

- 1) 訪問看護体制や24時間ケア充実のために運動の継続

これらの取り組みは、都道府県看護協会との連携のもとで推進していきます。

※都道府県看護協会リストは、15～16ページにあります。お気軽にご相談ください。

ALS患者の在宅療養を支援する地域のケアチーム (日本看護協会イメージ図)



「家族以外の者」がたんの吸引を行う場合の条件

医療依存度の高い在宅のALS患者には、医療従事者が安全・安心の医療と看護を提供することがまず基本です。したがって、家族以外の者が患者に対してたんの吸引を行うような場合は、定期的な診療や訪問看護を行い、適切な医学管理を行うこと、患者の自由意思に基づいて同意書が交わされること、十分な知識の習得と指導を行うこと等の条件が必要になります。

<家族以外の者が患者に対してたんの吸引を行う場合の条件>

(4ページの図参照)

1. 在宅患者の適切な医学的管理

○定期的な診療や訪問看護を行い、適切な医学的管理を行う。

2. 患者との関係

○患者が、家族以外の者にたんの吸引を実施することについて依頼し、自由意思に基づき文書により同意できるよう配慮される必要がある。

3. 医師及び看護職員との連携による適正なたんの吸引の実施

○適切な医学的管理の下で、適切な診療や訪問看護体制を原則とし、同行訪問や連絡・相談・報告などを通じて連携を密にする。

○**たんの吸引の範囲は、口鼻腔内吸引及び気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度とする。**それより奥は危険度が高まる。特に人工呼吸器を外す必要があるため、安全かつ適切な取り扱いが必要である。4ページの図のように定期的な訪問看護による計画のもとに連絡・相談・報告をして行う。

4. 緊急時の連絡・支援体制の確保

○家族、入院先の医師、かかりつけ医、訪問看護職員、保健所の保健師等及び家族以外の者等の中で、緊急時の連絡・支援体制を確保する。

5. 家族以外の者に対する教育

○入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、家族以外の者に対して、ALSやたんの吸引に関する必要な知識を習得させ、患者のたんの吸引方法について指導を行う。



日本看護協会の取り組み

日本看護協会は、3年後の見直しまでの間に在宅療養支援の取り組みを大きく前進させるために、「ALS患者の在宅療養支援3か年計画」を策定しました。

ALS患者の在宅療養支援3か年計画の概要

1. ALS患者への在宅療養支援の取り組み

- 1) 「コールセンター」の設置
- 2) 個々のALS患者のニーズ把握とサービス提供
- 3) 職能間の連携強化のための県看護協会による懇談会の開催

2. 在宅療養支援に向けた体制強化についての取り組み

- 1) 「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」報告書の意味するところの周知（本パンフレット）
- 2) 質の高い看護ケアをALS患者へ提供するための研修（訪問看護師への専門的呼吸管理ケアなど）の実施
- 3) 人材の育成と確保

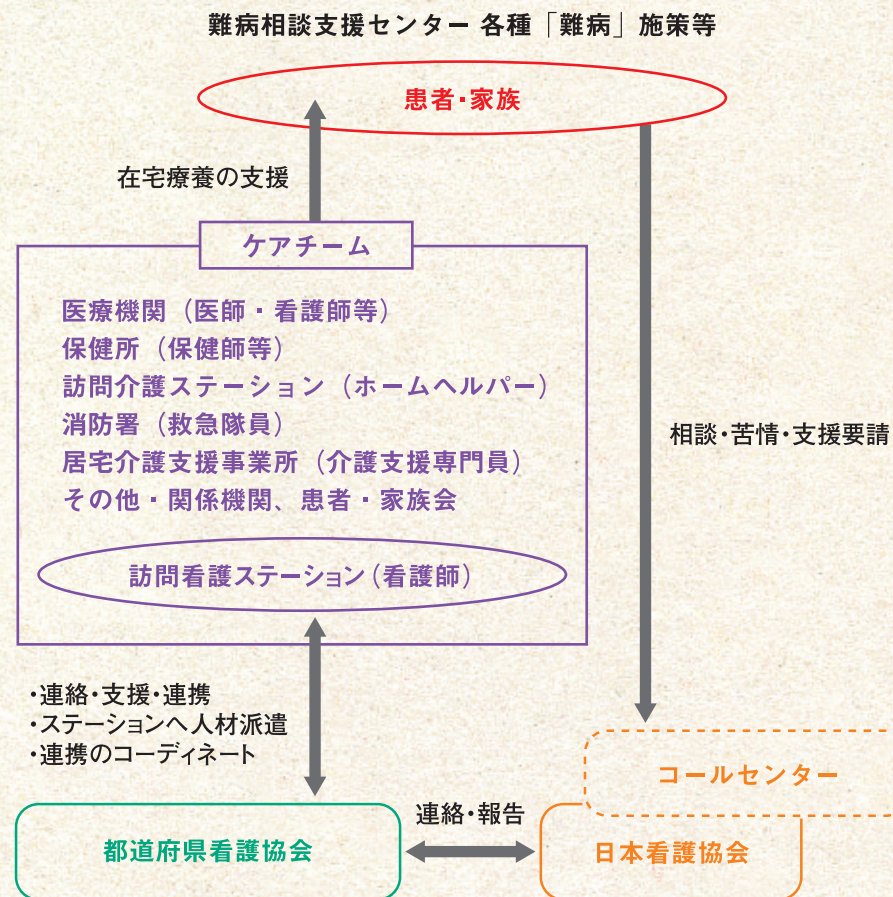
3. 国および都道府県への働きかけの強化

- 1) 訪問看護体制や24時間ケア充実のために運動の継続

これらの取り組みは、都道府県看護協会との連携のもとで推進していきます。

※都道府県看護協会リストは、15～16ページにあります。お気軽にご相談ください。

ALS患者の在宅療養を支援する地域のケアチーム (日本看護協会イメージ図)



在宅・地域における安心・安全の医療と看護

今回の3年間の措置は病院看護師や保健師・訪問看護師が協力して行う、家族の24時間ケアの介護負担軽減のためのものです。この3年間に患者のニーズである安心で安全な地域ケア体制や訪問看護の充実が行政によっても図られるように共に運動しましょう。

分科会「報告書」には、「国及び地方公共団体を始め、関係者の更なる努力によって、これらの措置が着実に実行され、患者及び家族の療養環境が向上していくことが望まれる」と明記され、「在宅ALS患者の療養環境の向上を図るための措置」の着実な実行を求めています。

ALS患者のみならず、多くの医療依存度の高い患者が在宅や学校などのあらゆる場で医療・看護を必要としています。

手をさし伸べるべき患者がそこにいる限り、療養生活を支援する専門職として、また国民の信頼に積極的に応えるライフサポーターとして、安心で安全な医療と看護の提供に向けて責任を持って取り組んでいきましょう!

- ☆医療施設：患者が病院から在宅へ移行する際、退院後の療養生活が家族に依存したものにならないように、医師・看護師などが訪問看護を利用するように調整し訪問看護事業所と連携する。
- ☆保健所：訪問看護事業所を含めた地域ケアシステムの形成、家族以外の者が吸引する必要性が生じた場合の調整機能を発揮する。
- ☆福祉施設：デイケアや短期入所、入浴サービス、家族のレスパイト（休息）が十分行われるようにする。



日本看護協会 ALS患者在宅療養支援コールセンター

☆患者、家族、現場の看護職や介護職をはじめ、ひろく相談、苦情、支援要請等に対応するための中央相談窓口です。必要に応じて都道府県看護協会への橋渡しを行います。全国からのコールをお待ちしています!

<コールセンター連絡先>

TEL 03-5275-3588

(日本訪問看護振興財団内に設置)

相談日：毎週 月・火・木曜日10:00～16:00

FAX : 03-5275-3595 e-mail : als@jvnf.or.jp

日々のケアや研修の参考情報

○在宅ケアに関する各種研修会

訪問看護・在宅ケアの最新情報、研修、衛星メディア通信教育、相談など。

日本訪問看護振興財団 <http://www.jvnf.or.jp/>

日本看護協会 <http://www.nurse.or.jp/>

全国訪問看護事業協会 <http://www.zenhokan.or.jp/>

○退院指導・訪問看護の関連図書

●早期退院連携ガイドライン：病院と地域との連携書式

(日本看護協会出版会『コミュニティケア』2003年10月臨時増刊号)

●「新訪問看護ステーション療養費・介護給付費請求マニュアル」

(日本医療企画, 2003年5月発行)

●「継続看護実践ガイドー医療機関と訪問看護をつなぐ看看連携」

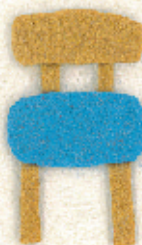
(中央法規出版, 2002年8月発行)

●「退院支援ー東大病院医療社会福祉部の実践から」

(杏林書院, 2002年7月発行)



都道府県看護協会リスト



- 北海道看護協会 〒003-0027 札幌市白石区本通16丁目北6-1
Tel:011-863-6731 FAX:011-863-3204 URL:<http://www.hkna.or.jp/>
- 青森県看護協会 〒030-0822 青森市中央3-20-30県民福祉プラザ3F
Tel:017-723-4579 FAX:017-735-3836
- 岩手県看護協会 〒020-0117 盛岡市緑が丘2-4-55岩手県看護研修センター内
Tel:019-662-8213 FAX:019-662-9550
- 宮城県看護協会 〒980-0871 仙台市青葉区八幡2-10-19
Tel:022-273-3923 FAX:022-276-4724 URL:<http://www.miyagi-kango.com/>
- 秋田県看護協会 〒010-0874 秋田市千秋久保田町6-6
Tel:018-834-0172 FAX:018-835-9522
- 山形県看護協会 〒990-2473 山形市松栄1-5-45アルカディアソフトパーク山形内
Tel:023-685-8033 FAX:023-646-8868
- 福島県看護協会 〒960-8141 福島市渡利字七社宮111福島県総合社会福祉センター
Tel:024-521-1198 FAX:024-522-0263 URL:<http://www.fna.or.jp/>
- 茨城県看護協会 〒310-0034 水戸市緑町3-5-35茨城県保健衛生会館3F
Tel:029-221-6900 FAX:029-226-0493 URL:<http://www.ina.or.jp/>
- 栃木県看護協会 〒320-8503 宇都宮市駒生町3337-1とちぎ健康の森4F
Tel:028-625-6141 FAX:028-625-8988
URL:<http://www11.ocn.ne.jp/~t-nurse/>
- 群馬県看護協会 〒371-0007 前橋市上泉町1858-7群馬県看護職員教育センター内
Tel:027-269-5565 FAX:027-269-8601
URL:<http://www4.ocn.ne.jp/~gunnurse/>
- 埼玉県看護協会 〒338-0011 さいたま市中央区新中里3-3-8
Tel:048-824-8122 FAX:048-833-8426
- 千葉県看護協会 〒261-0002 千葉市美浜区新港249-4
Tel:043-245-1744 FAX:043-248-7246 URL:<http://www.cna.or.jp/>
- 東京都看護協会 〒162-0815 新宿区筑土八幡町4-17
Tel:03-5229-1520 FAX:03-5229-1524 URL:<http://www.tna.or.jp/>
- 神奈川県看護協会 〒231-0037 横浜市中区富士見町3-1神奈川県総合医療会館内6F
Tel:045-263-2901 FAX:045-263-2905 URL:<http://www.kana-kango.or.jp/>
- 新潟県看護協会 〒951-8133 新潟市川岸町2-11新潟県看護研修センター内
Tel:025-233-6550 FAX:025-266-1199 URL:<http://www.niigata-kango.com/>
- 山梨県看護協会 〒400-0807 甲府市東光寺2-25-1
Tel:055-226-4288 FAX:055-222-5988 URL:<http://www.yna.or.jp/>
- 長野県看護協会 〒390-0802 松本市旭2-11-34看護総合センターながの
Tel:0263-35-0421 FAX:0263-34-0311 URL:<http://www.nursen.or.jp/>
- 富山県看護協会 〒930-0885 富山市鶴島字川原1907-1富山県看護研修センター
Tel:076-433-5680 FAX:076-433-6428
URL:<http://www.jeims.co.jp/tnakango/>
- 石川県看護協会 〒920-0931 金沢市兼六元町3-69
Tel:076-232-3573 FAX:076-232-3973 URL:<http://www.nr-kr.or.jp/>
- 福井県看護協会 〒910-0843 福井市西開発3-306
Tel:0776-54-7103 FAX:0776-54-8474 URL:<http://www.kango-fukui.com/>
- 岐阜県看護協会 〒500-8384 岐阜市藪田南5-14-53岐阜県民ふれあい会館内
Tel:058-277-1008 FAX:058-275-5300
URL:<http://www7.ocn.ne.jp/~gifkango/>
- 静岡県看護協会 〒420-0853 静岡市追手町10-304新中町ビル3F
Tel:054-252-1442 FAX:054-273-5664
- 愛知県看護協会 〒466-0054 名古屋市昭和区円上町26-18
Tel:052-871-0711 FAX:052-871-0757
URL:<http://www.aichi-kangokyokai.or.jp/>



- 三重県看護協会 〒514-0062 津市観音寺町字東浦457-3三重県看護研修会館
Tel:059-225-1010 FAX:059-226-5200 URL:<http://mie-nurse.or.jp/>
- 滋賀県看護協会 〒525-0031 草津市若竹町8-10モリノビル1階
Tel:077-564-6468 FAX:077-562-8998
- 京都府看護協会 〒606-8111 京都市左京区高野泉町40-5
Tel:075-723-7195 FAX:075-723-7272 URL:<http://www.kyokango.or.jp/>
- 大阪府看護協会 〒536-0014 大阪市城東区鳴野西2-5-25ナーシングアート大阪
Tel:06-6964-5000 FAX:06-6964-5001
URL:<http://www.osaka-kangokyokai.or.jp/>
- 兵庫県看護協会 〒650-0017 神戸市中央区楠町6-11-12兵庫県看護教育センター内
Tel:078-341-0190 FAX:078-361-6652 URL:<http://www.hna.or.jp/>
- 奈良県看護協会 〒634-0813 橿原市四条町288-8看護研修センター内
Tel:0744-25-4014 FAX:0744-24-7703 URL:<http://www.nara-kango.or.jp/>
- 和歌山県看護協会 〒641-0036 和歌山市西浜1014-27看護研修センター内
Tel:073-446-0605 FAX:073-446-0899
URL:<http://www.wakayama-kangokyokai.or.jp/>
- 鳥取県看護協会 〒680-0901 鳥取市江津318-1
Tel:0857-29-8100 FAX:0857-29-8102
- 島根県看護協会 〒690-0049 松江市袖師町7-11
Tel:0852-25-0330 FAX:0852-25-3157
URL:<http://www.web-sanin.co.jp/shimane-nurse/>
- 岡山県看護協会 〒700-0805 岡山市兵団4-31
Tel:086-226-3638 FAX:086-226-1157
URL:<http://www.nurse.okayama.okayama.jp/>
- 広島県看護協会 〒730-0803 広島市中区広瀬北町9-2
Tel:082-293-3362 FAX:082-295-5361 URL:<http://www.nurse-hiroshima.or.jp/>
- 山口県看護協会 〒747-0062 防府市大字上右田字須崎2686山口県看護研修会館内
Tel:0835-24-5790 FAX:0835-24-1230 URL:<http://www.y-kango.or.jp/>
- 徳島県看護協会 〒770-0003 徳島市北田宮1-329-18
Tel:088-631-5544 FAX:088-632-1084 URL:<http://www.toku-na.jp/>
- 香川県看護協会 〒769-0102 香川県綾歌郡国分寺町国分152-4
Tel:087-864-9070 FAX:087-864-9071 URL:<http://www.kagawa-kango.or.jp/>
- 愛媛看護協会 〒790-0843 松山市道後町2-11-14
Tel:089-923-1287 FAX:089-926-7825 URL:<http://www.nursing-ehime.or.jp/>
- 高知県看護協会 〒780-8066 高知市朝倉己825-5
Tel:088-844-0678 FAX:088-844-0053
URL:<http://www.l-kochi.or.jp/hp/jnastosa/>
- 福岡県看護協会 〒810-8505 福岡市中央区赤坂1-14-5(財)福岡県看護等研究研修センター内
Tel:092-771-2411 FAX:092-715-9130 URL:<http://www.fukuoka-kango.or.jp/>
- 佐賀県看護協会 〒840-0815 佐賀市天神1-4-15
Tel:0952-23-4355 FAX:0952-24-5461
- 長崎県看護協会 〒854-0072 諫早市永昌町23-6
Tel:0957-49-8050 FAX:0957-49-8056 URL:<http://www.nagasaki-nurse.or.jp/>
- 熊本県看護協会 〒862-0901 熊本市東町3-10-39
Tel:096-369-3203 FAX:096-369-3204 URL:<http://www.kna.or.jp/>
- 大分県看護協会 〒870-0036 大分市寿町2-6大分県看護研修センター
Tel:097-537-2146 FAX:097-532-2558 URL:<http://www4.ocn.ne.jp/~ona/>
- 宮崎県看護協会 〒889-2155 宮崎市学園木花台西2-4-6宮崎県看護等研修センター
Tel:0985-58-0622 FAX:0985-58-2939 URL:<http://www.m-kango.or.jp/>
- 鹿児島県看護協会 〒890-0064 鹿児島市鴨池新町21-5鹿児島県看護研修会館
Tel:099-256-8081 FAX:099-256-8079
- 沖縄県看護協会 〒901-1103 沖縄県島尻郡南風原町字与那覇460
Tel:098-888-3155 FAX:098-888-3126 URL:<http://www.oki-kango.or.jp/>

