

## コロナ禍における ALS を中心とした在宅難病療養者の支援について

### 1 はじめに

新型コロナウイルス感染症（以下、新型コロナ）の感染拡大により、保健所においては新型コロナの対応を最優先に実施せざるを得ない状況が続いている。それにより、家庭訪問や患者家族会、支援者向けの研修等はほとんど実施できない状況が約 1 年半続いている。ALS に代表される重度神経難病患者の病状の進行は、新型コロナの収束を待ってくれるものではなく、本人の病状や療養生活に合わせたタイミングで支援を継続していくことが求められる。コロナ禍における在宅難病療養者への支援方法を再検討し、工夫を加え実施したので報告する。

### 2 鴻巣保健所の現状

当保健所では人工呼吸器（NPPV を含む）、在宅酸素使用患者をリストアップした「災害時医療機器使用者リスト」を作成し、市町村からの求めに応じ提供したり、災害時の安否確認に活用したりしている。リスト登録者全 68 名中、人工呼吸器装着者は 39 名であり、この内、在宅療養者は 29 名（うち、ALS 患者は 8 名）である（図 1）。在宅人工呼吸器装着者が多い要因として、当保健所管内は、24 時間体制で在宅生活を支援する訪問看護等の地域資源があることや、長期入院が可能な医療機関、入所施設が少ないことが考えられる。また、電話相談や面接相談を実施する中で、感染対策のため訪問介護の利用を控えている場合や、逆に、ショートステイ等の施設利用を断られる等の状況を把握した。家族介護が中心となり、外部とのつながりが希薄になっているという課題が挙げられる。



図 1 管内人工呼吸器装着者の内訳

### 3 Zoom 等のオンラインシステムを活用した個別支援や事業の実施

#### (1) 在宅難病療養者へのオンラインを活用した個別支援の実施

管内 ALS 患者家族会「モンブラン」（以下、「モンブラン」）の代表を務める ALS 患者 A 氏とその妻に協力を得て Zoom を利用した訪問を実施した。訪問当日は A 氏宅に担当保健師が訪問し、保健所に待機する難病担当保健師と接続することを試みた。Zoom に必要な機材は、本人が使い慣れた意思伝達装置やカメラを使用し、事前に担当保健師が送付したミーティング URL をクリックし接続した。実施前、本人は「機材が古いからできない。」と消極的な様子がみられたが、妻の励ましによって実施することができた。実際にミーティングが始まると、本人から「カメラの位置を顔が格好よく見えるところに調整してほしい。」「もともと企画することが好きなので、ぜひモンブランを Zoom で実施してみたい。」等、多くの前向きな発言が聞かれた。

#### (2) 在宅難病療養者の支援者向けオンライン研修会の実施

神経難病療養者に関わる訪問看護師等の支援者の多くは、日々感染対策に細心の注意を払っており、集合研修等への参加を控えるのではないかと考えられた。そこで、オンラインによる研修会を実施した（表 1）。実施後のアンケートでは、「オンラインでの非常に有意義な研修であった。」「研修内容によっては集合研修もできるとよい。」「参加したい研修があっても業務が立

て込むと参加できなくなる。コロナ収束後も参加しやすいオンライン研修があるとよい。」等、オンライン研修を前向きに捉えた感想が多く寄せられた。

表1 <研修概要>

実施日・方法	(1) 当日 (10月7日) Zoom 配信 (2) 見逃し配信 (12月10日～12月24日)
実施内容	(1) 講義「神経難病コミュニケーション支援について」 (2) 機器紹介「重度障害者意思伝達装置について」 講師：埼玉県総合リハビリテーションセンター 作業療法科 鈴木康子氏
対象者・参加者	管内居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション、地域包括支援センター、市町職員のうち神経難病在宅療養者に関わる方 48名

#### 4 考察

##### (1) 在宅難病療養者へのオンラインを活用した個別支援の実施

在宅難病療養者への家庭訪問は、本来、療養環境を直接みて確認できること、電話では会話が困難な療養者とも、対面により表情、口や目の動きからコミュニケーションを図ることができる点で重要な意味をもつ。加えて、療養者と支援者の相互関係による信頼関係を形成する貴重な機会である。また、神経難病患者の多くは病気の進行に伴い ADL が低下し、外部との交流が少なくなる傾向がある。そこで、Zoom 等のツールを使い、オンライン上でも必要な個別支援を行うことで、患者のニーズの把握だけでなく、交流の機会を作り、気持ちが前向きになれるよう心理面での支援を通じて闘病意欲の向上につながると考える。

さらに、医療機器が必要な ALS 患者自身が患者家族会に参加する場合、患者や家族は参加するまでの準備に大きな労力を必要とする。オンラインで患者家族同士がつながる環境ができれば、自宅にいながら、今まで交流できなかった遠方の患者家族ともつながりを持つことができる。そういった新しいつながりの機会を提供し、患者家族同士をつなぐことも保健所保健師としての重要な役割であると考え。このことから、当保健所では、「モンブラン」をオンラインで実施できるよう準備を進めている。

##### (2) 在宅難病療養者の支援者向けオンライン研修会の実施

コロナ禍で様々な研修が中止となり、支援者は研修会等に参加して知識を得ることや横のつながりを作ることができず、孤立感すら感じている人がいることを研修会のアンケートで把握した。オンライン研修会の見逃し配信は、突発的な業務が入ることの多い居宅介護支援事業者や訪問看護師等が、集合研修に参加することができない場合でも都合の良い時間で参加できるというメリットがある。今回は新型コロナをきっかけにオンライン研修会を実施したが、新型コロナ収束後も、状況や研修内容に応じて集合研修と組み合わせて実施する工夫が必要である。

#### 5 まとめ

新型コロナの感染拡大により、日々の業務で Zoom 等を活用したオンライン研修や会議が急激に増加し、保健所保健師にとってもオンラインによるやり取りへの心理的ハードルは下がった。また、その場の状況に応じて支援方法を臨機応変に変えていくことも保健師活動の中で重要である。これまでの直接的な訪問、集合研修等も再開・継続しながら、オンラインによるメリットを生かしたアプローチも積極的に活用していきたい。