



報 告 集

ALS患者等の医療的ケアの普及啓発シンポジウム

一般社団法人 日本ALS協会

公益財団法人 日本財団の助成を受けて 2014年1月25日・26日に開催した
シンポジウム（どこまで進んだ医療的ケア）の報告集です。

どこまで進んだ医療的ケア

ALS 患者等の医療的ケアの普及啓発シンポジウム

平成 26 年 1 月 25 日（土）～26 日（日）

1 日目 <事例検討会>

事例提供者

- ① 原田 華代 (介護事業所 NPO 法人 レイ)
- ② 鈴木 香代子 (広島県支部 支部長代理)
- ③ 水町 真知子・豊浦 保子 (近畿ブロック 事務局長)
- ④ 堀内 忍 ・市川 貴子 (広島県支部 事務局長)
- ⑤ 大山 孝二 (介護事業所 みかん)

助言者

- 林 秀 明 (日本ALS協会 顧問)
- 中 村 洋 一 (中村診療所 所長)
- 鈴 木 道 (医社緑の森さくらクリニック ソーシャルワーカー)
- 石 山 麗 子 (東京海上日動ベターライフサービス本社営業部 シニアケアマネジャー)
- 福 田 美 紀 (あすか山訪問看護ステーション 副所長)

2 日目 <シンポジウム>

座長

- 伊藤 道哉 (日本ALS協会理事 東北大学医学系研究科講師)

シンポジスト

- 川田 明広 (都立神経病院 医師)
- 高木 憲司 (厚生労働省障害福祉課課長補佐 障害福祉専門官)
- 小俣 行史 (株) やさしい手 大橋サービス事業部 部長)
- 及川 真由美 (株) やさしい手 大橋サービス事業部 主任)

事例検討会

司会 本日は、日本財団の助成を受け、医療的ケアについて事例検討会を行います。当協会会長の長尾義明からメッセージが届いておりますのでご紹介いたします。

「本日はお忙しい中、多くの方にご参加いただきありがとうございます。私も参加するべきですが、徳島県主催の徳島県神経難病セミナーと日時が重なってしまいました。

最近、徳島県のある患者さんのご家族から、外出などしたときにトラブルがあるといけないので呼吸器を外す練習をしましょう、と言って呼吸器を外して、医療者が数分患者さんのところから離れた間の患者さんの異変にヘルパーが気がつきました。残念ながら患者さんは4日ほど意識がなかったという状況になった、とのこと。病院でも在宅でも医療的ケアは医療者と介護者の連携がなければうまくいきません。よりよいケアのためには、ALS患者の心の訴えを医療者、介護者の皆さんが読み取ることが第一です。病気が進行すればコミュニケーションをとることが難しくなりますが、多くの皆さんがコミュニケーションの方法を学んで、今回の課題である医療的ケアの拡充のためにも共に進んでくださることを望みます。医療的ケアとコミュニケーション支援はALSケアの要になると考えます。

ずいぶん皆様にALSのことを知っていただけるようになりましたが、まだまだ不十分です。この講習会が実り多き会であることを祈念して、簡単ですがメッセージとさせていただきます。

一般社団法人日本ALS協会会長 長尾 義明 」

では、副会長の岡部宏生からごあいさつ致します。

副会長岡部宏生 こんにちは、岡部です。今日はお疲れ様です。代読させていただきます。「本日は明日の2日間「どこまで進んだ医療的ケア」と題して事例検討とシンポジウムを行います。これは医療的ケアのさらなる普及を目的としています。医療的ケアが法律に位置づけられたのは平成24年の4月です。それから2年が経とうとしています。このおかげで療養生活がたいへん助かったという患者や家族から聞く一方で、事業所の負担が大きいとか、指導看護師さんとの連携がうまくいかないという話も聞こえてきます。また、普及の状況も地域で差があるようです。医療的ケアは、医療と介護をつないで有効に相互の機能を高める関節のようなものと思います。連携がうまくいかないと関節はぎくしゃくして痛みます。関係者の一層の理解が進んで医療的ケアが関節としてうまく動けるようになってほしいと願っています。医療的ケアは私たちの療養生活に不可欠なものですので、関係者はもちろんのこと、患者当事者が普及に向けて努力していく必要があります。みんなで力を合わせてこの制度をいいものに育てていきましょう。最後になりましたが、本日、助言者として参加、ご指導くださる皆様に心から感謝申し上げます。 岡部 」

第1部 事例紹介

司会 それでは、第1日目の今日は、事例検討を進めて参ります。司会は理事の平岡です。第1部では、5つの事例報告を受けて、第2部で、助言者からのご意見、事例提供者との意見交換、フロアの皆様からの質問・意見等をお受けします。

事例検討会

事例①

	30～40 歳台（女性）	診断後 1年 8ヶ月～約8年間
相 談 内 容	<p>誰から 本人および母親</p> <p>方法 面談</p> <p>経過</p> <ul style="list-style-type: none"> ・発症の為退職して家で留守番をしていたら、歩行が困難になってきてどこにも出かけられない。1日1時間の介護を受けて外に出る時間を作りたい。1日1時間の身体介護、これが始まりだった。 ・介護を受けて2年目に母親の力では入浴が危険になり、週3回の入浴介護を受けるようになった。そうしているうち、嚥下が困難になり食物が喉につまったことをきっかけに人工呼吸器と胃瘻を付けることになった。気管切開により、声を失ってしまった。本人は身体の変化を受容できず常に苦しんでいる様子で、母親にあたるしかなかったようである。母親からは「私がやろうとすると怒ってやらせてくれない。」という相談を頻繁に受けていた。ヘルパーの介護時間を大幅に増やし、ヘルパー事業所も大幅に増やし対応した。 ・人工呼吸器を使うようになってから、本人の体力は日に日に衰えていき、肺炎で入院することも多かった。本人が全く話すが出来ない事を大きく捉えて入院介護を24時間付けるという事に。当時は異例の介助を獲得した。 <p>課題</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療と介護と家族の関係の中で、やってはいけないことを医療関係者のいないところで要望された場合、家族やヘルパーがやらないと言い切れるか。 <p><例>・吸引の際「気管の奥までカテーテルを入れなければ痰が取れない。」と言われた時。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医師には胸押しは禁じられているのに、「やらなければ眠れない。」と言われた時。 ・アンビューを「家族にやってもらうよりヘルパーにやってもらった方が安心できる。」と言われた時。 ・便秘が辛く、家族が不在の時に「どうしてもお腹が気持ち悪い。浣腸をしてほしい。」とヘルパーに言われた時。 ・ヘルパーや家族はどういう行動に出れば良いのであろうか？ALSの方たちが在宅生活をする為にはもっともっと医療と介護の繋がりが必要ではないだろうか？ 	
相 談 対 応	<p>連携した専門職・機関など</p> <ul style="list-style-type: none"> <li style="width: 50%;">・福祉事務所 <li style="width: 50%;">・区議会 <li style="width: 50%;">・病院 <li style="width: 50%;">・介護事業所 <li style="width: 50%;">・訪問医 <li style="width: 50%;">・訪問看護ステーション <li style="width: 50%;">・介護保険のケアマネージャー 	

原田 事業所の役員として、私は苦情処理という名目で利用者さんとヘルパーたちとのパイプ役をしています。私は介護が必要な立場です。ALSの方でも、脳性まひ者でも、介助が必要という点では同じ立場になれると信じて、精一杯関わるようにしています。なにを甘いことを、という声が飛んでくるのに怯えながら、死ぬまで仕事を辞めないと思います。

事例は、8年余り関わったYさんです。お目にかかったのは、発病されて2年目でした。Yさんは「ALSとわかって仕事を辞めた。母が仕事に行っている間、留守番をしている。買い物に行きたくても一人で出かけるのは危なくなってきたので1日1時間買い物のために介助を受けたい。」ということでした。私はALSのことをあまり知らなかったのですが、進行は速く、あっという間に歩けなくなりました。そんな彼女を見て、ALSという病気を一生懸命勉強したのを覚えています。

次にぶつかった壁はお風呂でした。母親一人では入れられなくなって、ヘルパー時間を増やすことになりました。はじめはお母様とヘルパーが協力すればお風呂場まで連れて行くことができましたが、首を上げる力もなくなり、耐えられなくなり、入浴サービスを頼むことにしました。そうなっても彼女には“表に出たい”という気持ちがあって、電動車いすに乗ってみたいと言われ、福祉事務所に申請して、交付されるまでに4ヶ月もかかりました。交付券が届いてから業者にオーダーメイドするので、現物が届いたのは申請から半年以上経った秋のことでした。その頃には、腕がほとんど動かなくなっていました。寒さに向かう気候も手伝って、彼女が一人で動く楽しさを再現できたのはほんの数回でした。

発声が困難になってきて、意思表示は文字盤を駆使してようやくできるようになってきたところで、食べものを喉に詰まらせて入院になりました。当初、病状が落ち着くまでは看護師さんのケアで良かったのですが、意思表示できるようになったときに、文字盤に慣れていない看護師さんには彼女のボキャブラリーの範囲も分からないし、予測も不可能、文字盤の読み取りには時間がかかりすぎて、忙しい看護師さんにやってもらうことはできないということが分かり、病院に頼んでコミュニケーションの問題があると意見書を書いてもらい役所に提出、MSWの方の意見をいただいたり、ヘルパーさんに実情を書いてもらったり、半ば強引に役所に入院介護を認めてもらいました。そのことは区内で一人暮らしをしている重度障害者たちを奮い立たせたのです。他人事ではないと彼女は身をもって感じさせてくれたのです。私もその一人です。私たちは入院介護の必要性を訴えて署名活動をし、区議会に陳情、「本人と家族が望んで、病院側も必要性を認めるならば、コミュニケーション支援としてヘルパー派遣を認める」ということを採択してもらいました。

人工呼吸器をつけましたが、彼女はつける前から尊厳死について深く考えており、私にもどう思おうか何度も何度もたずねてきました。私は答えられませんでした。人工呼吸器は彼女の意思でつけたと聞いていますが、本当の気持ちは分かりません。彼女はベッドの生活になりました。ここまでが出会ってからの4年間です。お母様から聞くと、彼女の“自分は今これからどうなっていくのか”という不安は計り知れないもので、それをお母様にぶつけることも多くつらい思いをされていました。でも、いつも「あ

事例検討会

の子も頑張っているから私も頑張らなくちゃね」と自分に言い聞かせていました。家族の思いが身にします。

彼女が帰宅しても、日中仕事に行かれるお母様には夜の介助はできないということで、夜勤のヘルパー利用を提案して、区に**1日20時間の介助**を要求しました。彼女の入院中にヘルパー体制を整えなければなりません。事業所に声をかけてヘルパーの人数は揃いましたが、次の問題は彼女の介護と医療的ケアのやり方をヘルパーに伝えることです。今のような研修制度が整っていない時代で、病院がヘルパーに教えてくれるということで、私はヘルパーの連絡係を務めることになりました。訪問看護師や在宅医と連絡を取り合い、ヘルパーに研修をやってもらいました。ヘルパーはいつまでも仕事を続けるとは限りません。退職していくヘルパーを念頭に置いて、今の研修制度はもう少しやりやすいものにしていくべきではないでしょうか。

新人をいれていくために、彼女とヘルパーとのパイプ役をやっていて、少し困ったのは、文字盤でやっと読み取ろうとしている新人に彼女が「あ・ん・た・が・い・て・も・へ・ル・パー・の・い・み・が・な・い」と言ってしまうのです。新人ヘルパーはその文字を自分で読み上げるのです。それに耐えられる人だけが彼女のヘルパーになって残ります。“他人のことをやるんだよ。はじめから思い通りにならないからって、それを言うぐらいなら、やり方を再度伝えればいいのに”と疑問を感じました。特に新人は触るのも見るのも怖くて、怯える気持ちをやっとの思いで抑えな

がら研修に臨んでいるのです。彼女の言い分は「始めが肝心だから」でした。彼女との議論は決着しないままですが、皆さんはどう思われますか。

彼女は次第に24時間介護に慣れて、お母様よりヘルパーの方が安心できる、とさえ言うようになりました。慣れてくると、言いたいことが言えて、頼みたいことが頼めるということになるわけで、医者にあまりやってはいけない、といわれていることもヘルパーに頼むようになりました。吸引のときにカテーテルをカニューレの奥まで入れなければ痰が取れないと、奥まで入れることを指示する。また、気胸の痕跡があるため胸の圧迫で気胸再発の恐れがあると、医師から禁止されていた胸を押すこと。アンビューは医療行為の中でも危険とされているのに家族でなくヘルパーにやってほしい等々で、ヘルパーはこれらのことをやるしかありません。

ヘルパーの仕事は、利用者をできる限り気持ちよく過ごさせてあげることだと思います。上のような行為は医療的に禁じられていることですが、目の前にいる利用者が苦しんでいるのをただ見守っていただけるでしょうか。皆さんはどう思われますか？利用者さんとヘルパーが1対1でいる中では、いけないと分かっているやってしまうのが人情ではないでしょうか。

彼女は固形物をつぶしたものは止められていたのですが、大好きだったハンバーガーを胃瘻から入れてと言って食べて、1週間後に入院されました。そして、お母様とヘルパーに見守られて旅立っていきました。お母様は言われました「ハンバーガーを食べられてよかった」と。

司会 ありがとうございます。ヘルパーさんと患

事例検討会

者さん、家族との間に立っていた、原田さんからの
お話でした。ここで、ポイントは、自立支援の24時
間体制をつくるまでに、当事者はもちろんですが、
事業所も含めて皆さんが協力して板橋の区議会に働
きかけて入院中も利用できたというところが、苦情
処理に終わらない原田さんなりの支援だと思います。

事例記録用紙の下にある連携した専門職・機関など、
というところに、福祉事務所のほかに区議会も入っ
ているということがその表われのひとつです。

では、第2の事例は広島県支部、現在支部長代行
の鈴木さんから報告をお願いします。

事例②

	50歳台（女性）	診断後 10年ぐらい（相談時のもの）
相 談 内 容	誰から 本人	方法 面談
	<p>どのような相談</p> <p>家族は夫と娘（学生）。夫は仕事が忙しく、娘は小学生の時から母親が発症していたため心理的に愛情を抱けない状態、介護は期待できない。</p> <p>呼吸器をつけるまでは自宅で、ヘルパー等を使いながら、なんとか生活してきたが、長時間滞在してくれるヘルパーがいず、今年7月気管切開し呼吸器を装着したために、在宅療養が困難になった。現在3か所目の転院予定で入院継続中。</p> <p>今まで家では、精神的に非常に不安定で、関係者に暴言・暴行を繰り返していたが、呼吸器をつけた現在では、落ち着いて感謝の言葉も出るようになった。</p> <p>家族は、長期療養できる病院に入院させたいと思っているが、本人は支援の体制が整ったら自宅療養が希望である。</p> <p>相談者の希望すること</p> <p>家に帰れるように、ヘルパー等の体制を整えてほしい。</p> <p>家族にその気持ちを理解してほしい。</p>	
相 談 対 応	<p>経過</p> <p>夫は長期療養できる病院を決めた。</p> <p>本人は、家族のために今は仕方がないと、受け入れた。</p> <p>連携した専門職・機関など</p> <p>病院の相談員</p> <p>課題</p> <p>本人、呼吸をつけえる前とは人が変わったみたいに穏やかになり、理性的になった。</p> <p>愛する家族のためにいったんは諦めたが、本心は家で暮らしたい。その希望をかなえるにはどうしたらいいか？</p>	

鈴木 私が彼女に関わりはじめてから約6年になります。はじめは人工呼吸器を付ける前で、しっかりと呼吸ができてなかったせいなのか分かりませんが、**凶暴性を持っていました**。ヘルパーやご主人が何か言っても蹴飛ばす。手は動かないのですが、足だけは丈夫でした。ヘルパー事業所は凶暴性を持っているとあってあまり居着いてくれなかった。座って食事はしたい。トイレには必ず行きたいという要望があって、ヘルパー事業所泣かせの患者さんといわれていました。人工呼吸器装着を決めたときに、それまで入っていた事業所が全所「もうできない」とケアマネさんを通じて言われたものですから、ご主人は**病院を選択せざるを得なくなった**。奥さんが病気で、介護者がご主人と娘さんとなりますと、男性のように奥さんや娘さん、息子さんのお嫁さんなどの取り巻きがない。**女として、家庭のこともできないのに自分に関わらずのは・・・**という引け目があって、彼女はご主人が選んだ病院へ入院しました。

支部に連絡をいただいたのは2つ目の病院に転院したところで、筋ジスやALSの長期入院できる病院でした。そこで人工呼吸器をつけて、すごく穏やかになりました。なんであんなにイライラしてヘルパーさんを蹴ったんだろう、家族に当たったんだらうとメールに書いてきました。何もできない自分が身を預けるという情けなさを私に訴えました。

彼女は次の病院に行って、そこが終の住み家だと思っているけど、今、帰れる状態を作ってほしいと訴えます。ヘルパーが胃瘻と吸引ができなければいけないので、**支部が研修事業所になり助成金を受けて、3カ所で研修をやりました**。これに20人のところ30人の応募がありました。なぜかという、

小さな事業所が頑張ってヘルパーさんたちに吸引などができるように、受けさせようじゃないかということだったんです。でも、大手介護会社はヘルパーに受けさせない。これが広島が一番のネックだと思っています。人工呼吸器がついている少数のALSの患者さんには人を回せない。入れば時間が長くなるのが分かっているから回せないという。だけど、小さい事業所で、1人・2人と研修を受けて、ALS患者さんに入ってもらうように支部としては努力を続けて行こうと思います。

広島会場では**生ALS**を見てもらおうと、患者さんに会場に来てもらい、胃瘻を見たことがない人に胃瘻を見せて恐れをなくすようにしました。事業所はリスクにこだわりますが、意気込みのあるヘルパーは、それも踏まえた上で上手に吸引ができたり、こぼさないで胃瘻に入れられるとか、異常に気付けるようになりたいという人もいて、研修に来てもらえるので、卒をいっぱいつくりたいと思います。

後は家族。この事例の娘さんは「私はお母さんに育ててもらってない」と言われます。いや、産みましたよと私は言うんですけどね。小さくてお母さんに抱きつきたいときに抱いてやれなかったという負い目は彼女にもある。娘さんも自分が親の立場になったら分かると思うんですけど。そういう娘さんと、20時頃まで仕事のご主人。彼女は呼吸器をつけて世界は広がったけれども、家に戻れないことになってしまったのが残念というか、情けないと。でも自分ではどうもできないという悩みを抱えている。

3軒目の病院で落ち着いたたら、ご主人と一度支部として、どんな具合にしますか、これからずっとこうなんですか、ということはお話しようと思っ

事例検討会

ています。本人から帰りたいという意向を伝えていますが、家族の受け入れが課題。多くの事業所が、行きますよ、と手を上げれば彼らの姿勢はもっとおおらかになるけれども、聞くところすべて、ダメと断られて、家族も萎えてしまったと思います。

前は暴力的な患者さんと言われましたが、人工呼吸器をつけて明るくなって「今日は外は雪だね」とか「今日はお日様がまぶしいよ」とかメールが来ますので、すぐに返します。今日は来るときに富士山が見えたので、富士山の写真を撮って、彼女に「富士山が見えたよ」と送りました。こんな些細なことでも、病室の彼女が喜んでくれるように関われる取り巻きがどれほどいるかで彼女の環境は変わっていくと思っています。

事業所は吸引も胃瘻もできるヘルパーを育てて、医療関係者と連携して、ヘルパーがひとつの輪の中でこの人の生活、人生を支えるんだ、というぐらい

になってもらえたらいいなと思います。そして、彼女を帰れるように、家族と話し合うのは誰なのか。ケアマネさんなのか、医療者なのか、ヘルパーなのか、患者さん仲間なのかという問題がここに来て発生しています。帰ることを本当に望んでいますので、皆様から、こういうふうにご主人に話した、子どもさんにはこういうふうにした、というようなことがあれば、彼女に伝えて、本当に彼女が望む生活をさせてあげたいと思って、事例提供しました。

司会 女性特有の感情について、鈴木さんが感じたことをお話しいただきました。家でもやっていける方向を見据えて、家族支援として、家族に働きかけ彼女と家族の間をつないで在宅の青写真を一緒につくっていけるのは誰なのかというところで、支部も見守りながら悩んでいます。

事例③

	60歳代（男性） 診断後6年5か月（相談時）
相談内容	誰から 難病医療情報センター相談員が、本人・家族から相談を受けて代弁
	方法 患者宅から支部事務局へ電話
	どのような相談 相談員「ケアマネジャと介護を変えたい」
	相談者の希望すること 本人「今までヘルパー訪問の時間は苦痛。我慢しなければいけないと思っていた」 妻「入院中に付き添った2事業所のヘルパーに、治験終了して在宅に帰っても、介護を頼みたい」

事例検討会

相 談 対 応	<p>経 過 大学の臨床研究に応募した相談者本人が、脳神経外科病棟に入院中、在宅サービス事業所に研究費による介護の依頼があったが、利用者の訪問事業所は対応できないと回答。難病医療情報センター相談員が調整に当たり、支部事務局に事業所の紹介を依頼。その結果、2介護事業所が病院を訪問、約1か月間病院内で、利用者のコミュニケーション支援（文字盤を読んで病院側に伝える。パソコンのスイッチ調整）や、体位交換等を行った。退院カンファレンスの後、家族から院内ケアに訪問した2事業所に在宅でも訪問してほしいと相談があった。退院後、在宅サービス担当者会議の場で「何もできないのならやめてもらいたい」と利用者がパソコンの音声で繰り返し発言、ケアマネジャと介護事業所（同一）は撤退を決め、相談員の調整で、支部が紹介した2つの介護事業所にケアマネジャと訪問介護を依頼した。</p> <p>連携した専門職・機関など</p> <p>大阪難病医療情報センター 相談員</p> <p>大阪市〇区保健福祉センター担当保健師</p> <p>課 題</p> <ul style="list-style-type: none"> ・撤退したケアマネジャの指示によりヘルパーは吸引等医療的行為は行わなかった。次に依頼する事業所には吸引・注入を頼みたい。 ・利用者宅は二世帯同居。同居の長女を頼りにしていたが0歳3歳5歳の育児で多忙。妻の介護負担は重く、妻は、特に夜間は4時間の訪問を希望（食事、入浴等）。本人は必要最小限の2時間だけで良いとし、それ以外は妻がいるから大丈夫。 ・本人は毎週外出したいと希望。介護保険は朝晩の介護で使い切った。外出支援や不足する介護時間のために障がい福祉サービスを申請。→相談員、保健師、ケアマネジャが連携して重度訪問介護156時間受給。 ・発病後6年間は家族主体で介護を続けてきたが、今後長期化する療養生活については不安があり、介護の支援を求めた。
------------------	---

水町 近畿ブロックの水町です。一緒に豊浦もきました。この事例に入った訪問看護師で近畿ブロックのボランティアもしています。

事例の方は、60代の男性です。診断後6年と5ヶ月経過していました。ご家族は50代後半の奥様です。大阪難病医療情報センターが、本人、家族から相談を受けて、支部の事務局へ電話がありました。

内容は「ケアマネジャーと介護を変えたい」ということでした。大阪大学のブレイン・マシン・インターフェース（BMI）の臨床研究（手術を必要とするもので、脳表面に電極を置いて、ロボットアームの操作や文書の作成に挑戦するというもので、対象

は人工呼吸器の装着者で、重度であっても意思疎通が可能な患者さん）で、入院するが、脳神経外科病棟なので、看護師さんたちはALSの患者のケアに慣れていないということで、研究費で外部から介護の人材を入れると決まっていました。入院中のコミュニケーション支援について、入院前の介護事業所に依頼したけれども、事業所は断りました。理由は文字盤、吸引、体位交換、パソコンスイッチのセット等の介護は全く知らなかったということです。難病医療情報センターの相談員が調整に当たって、支部の事務局に事業所の紹介を依頼してきました。支部から連絡した事業所が病院を訪問して約1ヶ月半、

病棟内でコミュニケーション支援として、文字盤で医師や看護師に伝えること、パソコンの設定、ナースコールのスイッチの調整、体位交換、吸引を行いました。治験が終わって在宅療養を再開するに当たって、退院前カンファレンスで、本人と家族から病院内に訪問して来た事業所から自宅でも介護を受けたい、と相談がありました。

在宅療養を再開するに当たって**サービス担当者会議**で、ご本人が「何もできないなら辞めてもらいたい」とパソコンの音声で繰り返し発声して、入院前のケアマネジャーと介護事業所は撤退を決めました。話し合いの場は、みんなが凍りつくような担当者会議になったと聞きました。入院中に介護した事業所2社が新たにケアマネジャーと訪問介護の依頼を受けました。

以前のケアプランでは、訪問看護が朝1時間入ります。介護保険は半分ほど使って、半分余ります。入浴サービスが週に3回、このために、妻は入浴中の吸引もしないといけない。準備、後始末を全部しないといけないということで妻の負担は減らないです。訪問介護は週に2回、主に車いすに乗って近所をお散歩です。医療保険では、訪問看護が朝の1時間、往診とマッサージが週に2回。レスパイトは公立病院と神経内科の有床診療所、2つ合わせて年に2~3回です。本人と家族の希望によって退院時に変更した計画では、訪問看護が入る前にヘルパーが1時間入りました。そして、**訪問看護は土日も2カ所目**として豊浦が所属する所が入ります。それ以外は、以前と同じで、夕方のケアが2時間の訪問介護だと足りないので、**障害の重度訪問介護を申請**しました。

以前は、訪問看護が来る前に朝一番のケアを妻が

やっていましたが、体位交換も負担で肘が痛い、腰痛があるということで、7年目の介護でかなり負担を感じていました。土日も来てほしい、夕方妻が食事をとって入浴したり、新聞を読んだり、**ほっとできる時間がほしい**。妻は夕方4時間希望しましたが、本人は2時間でいいと。他人は気を遣うということでした。また、週に2回は散歩、外出をしたい。介護保険は朝晩のケアで満杯になりましたから、障害福祉サービスについて、難病医療情報センター相談員と市の担当保健師が連携してケアマネジャーが申請書類を作って、**重度訪問介護156時間**受けました。

以前の家族介護主体のサービス、ケアプランでは、妻の外出機会が少ないためにストレスを感じたり、体中が痛いといえます。妻は几帳面できれい好きで、顔ふき、オムツ交換、体位交換等、朝のケアをきっちりされて、訪問看護を迎えることを続けていました。訪問看護までの介護をヘルパーに頼みたいというのが第一の希望でした。

家族は、障害の重度訪問を使っている患者さんがいることは、支部の冊子を読んで知っていました。その人は特別に頑張っている例だと思っていたということでした。そして二世帯の同居で人手があるようにケアマネジャーからは思われていて、ヘルパーを頼むことはできない、と思われていました。家族介護の期間が6年超、手足の拘縮が進み体が硬い。本人は我慢強く、妻を気遣いますが、何も言わなくても分かってくれる妻がいれば安心というのが本音で、指示をするのは疲れる。介助者には言わないですませたい、という気持ちが強い方です。

最後に「医療的ケアは普及したか？」今日のテーマですが、高齢者介護中心の事業所が多く、ALSの

事例検討会

ケアがはじめからできる所は少ない。**患者さんがヘルパーに教える熱意が必要です。**そういう課題を持っていただくことだと思います。また、ALS ケアの基本はコミュニケーション、意思の確認です。これできて初めて吸引の研修ができると思った方がいいです。吸引をやる前にマスターしなければいけないケアはたくさんあります。**ALS 患者さんを通して病気を理解していただきたい。**ALS の患者さんは一人ひとり自分の ALS と闘っているんです。介護・

看護の在宅マンパワーの不足が常にある現状では、喀痰吸引等の研修を受講するヘルパーの心身共の負担、研修費用の負担、研修機関の手続き、自治体への手続き、**屋上屋を重ねるような申請手続きの煩雑さ。**事業所が敬遠するのは当然と思われます。研修機関に自治体の手続きを代行させて、窓口を研修機関にまとめていただければ、もっと取り組み易い制度になると思います。

事例④

	70 歳台 (男性) 診断後 3年2ヶ月 (相談時のもの)
相談内容	誰から 家族 方法 面談・電話 どのような相談 在宅介護になったものの、ヘルパー達は人工呼吸器すら見たことがない者ばかりで介護方法がわからず家族を随時呼ぶので自営業の家族は仕事にならない。胃ろうへの注入はもちろんのこと喀痰吸引も全て家族が行うので何のためのヘルパーなのかかわからない。 相談者の希望すること 喀痰吸引はもちろんのことせめて胃ろうの接続だけでもヘルパーさん達におこなってもらえないのだろうか？ 退院する時に病院から言われた通り重度の患者の介護は家族以外は実質できないのだろうか？

堀内 私の父が発症したのは **76 歳** のときです。診断がついたと同時に呼吸器の選択ということで、家族の気持ちの整理云々はとばしてすぐに、私の一存というか、どうしても最後まで生きてほしいということで着けてもらって、胃瘻をしました。

そして、在宅療養へとなりましたが、在宅療養を何にも分からずに飛び込んだ世界です。**一番困ったことは、ヘルパー探し**でした。皆さんもきっとそうではないかと思いますが、支部に相談したときに「大

丈夫、ヘルパーステーションもあるし、訪看さんが来てくれる、訪問入浴はある、ドクターもいるし、訪問リハだって、マッサージだって、歯科だってあるんだよ」というので、いただいた名簿を見て上から順番に電話して、上から順番に断られるという目に遭いまして、その当時流行っていた言葉で「秒殺」というぐらいで、最初は落ち込んで電話を切っていたんですけど、あっという間に、5軒ぐらいで慣れてきて「あ、そうですか」みたいな感じで、電話を

かけていって、今のメンバーを揃えました。断わりの理由は、人工呼吸器を見たことがない、もちろん訪看さんも含めてです、重度のところには行かないと、**ALSの患者には行かないと決めています**と。挙げ句の果てに **ALS って何ですか？** という所も。痰吸引はヘルパーができないので、行ってもやることがないと思いますとも言われました。

在宅になって、不思議と思ったのは、父が介護部屋でベッドに寝ているんですけど、ヘルパーさんが寄っていかない。人工呼吸器が怖いとか、いろんな理由があるんですけど、そばに寄らないんです。呼吸器にさわっちゃいけない、もし何かあったらと言って、とにかく指一本触れない。家族がこうしてくださいと言わないと、動かない。何をするかというと、ひたすら床掃除をする。朝から晩までびっちり入ってもらっていましたので、床をひたすら磨いていたので床材が1ヶ月でダメになるということで、最初はほんとに苦労しました。

私の会社の事務所と同じフロアに介護部屋を設けるというスタイルで始めたんですが、ナースコールを父が鳴らしたり、ヘルパーさんが鳴らしたりで、**30分座ってられない**。「お父様が呼んでます」内容を聞いてから言ってよ、という話なんですけど。「トイレです」「痰吸引です」挙げ句の果てには、鳴ったので「なんですか？」と聞いたら「私は、なにをしたらいいでしょう？」と。

今回、シンポジウムに参加するというので、ヘルパーさんの思いも聞いてみました。本音は、ALS って分からない。寝ていて体が固まっているというのはテレビで見たことがあるとか。吸引は、実際にどんなことがあるのか。施設でやったことはあるけど

在宅でもできるんだろうか。それは看護師さんだけの話なんじゃないか、とも言っていました。そのうち、一番多かったのが**人工呼吸器の壁**です。今はトリロジーを使っていて、小さい箱です。人工呼吸器って一体なんぞやと。最終的には、できればサービスに入りたくないというのが本音だったと、40人からのメンバーはそう思っていたそうです。ベッドのそばにいるのは、ネコと家族だけという、なんだか変な感じでスタートしました。

そして、**医療的ケアの3号研修**をヘルパーさんの方から受けたいと言われ、「これ以上、家族の人を呼びたくない。娘さんが走り回っているのをみたくない、仕事にならないでしょう。ご飯、食べてるの？」ということを書いてくださいました、支部で研修があるんだけど私もおそろおそろ言ったら、是非ということを受けてくださいました。

そうしたらどう変わったか、**スタッフとして何でもかんでも一緒に考えてくれるようになったこと**です。私は、落ち着いて仕事ができた。お風呂に入れるようになった。座ってご飯が食べられるようになりました。そして、私が一番いいと思うのは、**父の異変にだれよりも速くヘルパーさんが気付く**ということです。ドクターがうざがるくらいとか、ほんとに細かいことも絶対に見逃さないんです。呼吸器の異常も、カニューレのことも、ちょっとしたことも見逃さなくなる。ベッドサイドにぴったり張り付いて、今度は離れない。

3号研修を受けることによって呼吸器を勉強しますので、これはどう、あれはどうでしょうか、お父さんこんな感じじゃないですか、サチレーションはこうなんですよね、と言って、ヘルパーさん全員が

足に触りながらという感じで離れなくなって、床の掃除はどうでもいいんです、私。

ヘルパーさんたちは、研修を受けたことで、自分たちの気持ちの変化が起こったという。実地研修を見ていたら、それまでもずっと一緒にいるのに、まるで初めて父に触るかのようにブルブル震えながら指導の看護師さんに教えてもらって、**泣きながらやってくださって**、そこからだんだん慣れてきて、痰の吸引も、胃瘻も絶対間違えることなく今までやっています。うちの場合、ヘルパー17名中13名が研修を受けました。基本研修を受けて、実地研修は、1回2人と決めているんですが、**2,3人の研修**となるとかなりの時間をとることになります。そうすると、お腹がパンパンになってくるので、少しずつ入れたりするんですけど、**実地研修をやるのが難しい**というところが**現実問題**としてあります。でも、ヘルパーさんは、指導ナースがいるときに一度は研修をしたいと、自分の時間を見つけて訪看さんがいる時に来て研修を受けて補ってくださっています。

ヒヤリ・ハッと事故が1,2回起こりました。カニューレのところにゴムをかけて外れないようにしているんですけど、かけ忘れたことがあって、ヘルパーさんと事業所の責任者も一緒に来て、父に怖い思いをさせたことと謝ってくださった。その時には、皆さんを集めて研修をします。反省会ではなくて研修会という名目で、また違うことをひとつ勉強していく、これはいい方法だと思いました。

また、指導看護師によって指導内容が違いすぎるということがあって、以前2カ所の訪看さんをお願いしていたんですけど、Aステーションと、Bステーションの指導看護師さんで教え方が違うと。基本

一緒なんだろうと思いますけど、それぞれ若干違います。教えられる方はちょっととまどうというのが本音でした。もうひとつ、**実地研修に合格したあと、認定証が来るまでに時間がかかる**ので、実際にデビューするときにはもう一度研修をしてほしいと。これについては、私の住む福山の例として、基本研修が平成25年2月9日に終わり、実地研修をするときに父がレスパイト入院で時間がかかりまして、2月、3月でやりきって3月31日で終了して、すぐに書類を出して、広島県から認定証が来るまでに3ヶ月ほどかかりました。9月に支部でやった研修に対して、年明けても認定証が来ていないです。研修を終えたのに、4ヶ月も空くと、ヘルパーさんたちのやる気は減っていないけれど、実技に関しては不安になるというんですね。私も県に「ほんとに困るから、父死んじゃうからなんとかしてよ」ときつい言い方になるんですけど、「僕たちも一生懸命仕事します」とか言われるという現状です。

今、ヘルパーさんが17人で13名が痰吸引と胃瘻をすることができます。5事業所のヘルパーが入っていて4事業所は可能。一つは日本でも大きな事業所ですが、相変わらずできないです。これは介護事業所の考え方なので、私の方でそれをとやかく言えないと思っています。彼女たちには朝の掃除のところだけを任せているんですけど、ベッドのそばに来ることもなく、意思疎通も一番難しい。私は絶対辞めさせないので、当初からのオリジナルメンバーとして残っていて、それでもできないというのは、同じヘルパーさんとして、彼女たちがかわいそうだなと思ってしまいます。

ALSの患者さんは、福山は特に田舎なので、在宅

療養ができないと思っている方がほんとに多いんです。うちが「いや、そんなことはない」という例になりたいと思って頑張っているんですけど、問題点はたくさんあって、いつも広島に泣きに行ったり、情報をいただいて頑張ってます。

これは、父が原監督の大ファンで、広島に会いに行っただけで号泣しているという写真です。

司会 広島なのに原監督ですか。

堀内 そうなんです。

司会 広島の方がちょっと嘆くかもしれません。ありがとうございます。質問などございますか。

〇〇 どうもありがとうございました。お父様のお気持ちの変化とか、何かお父様について教えていただけると助かります。

堀内 父はとてもわがままなA型の男でして、几帳面です。最初はヘルパーさんには全く信頼をおいていなかったのがありありで、訪看さんが来ない時は「不安です」と顔に書いてあって、私が外出と言うと、行くの？という目で見てました。今は「行ってこい」という感じに変わりました。それは傍らでヘルパーさんが一生懸命勉強しているのを見て、泣きながら研修してるのも見て、自分の病気を一生懸命理解しようとしてくれているというのが伝わったと思います。それまでは、ヘルパーさんはそのへんのおばさんやおねえちゃんと同じ扱いで、相手にもしなかった。それはほんとに失礼で、私も父と喧嘩になりましたけど、いまは病院に行くことを嫌がるぐらいヘルパーさんに全信頼を置いています。

柳原 私はまだこの病気がどういうものであるか十分知りませんで、今日お話を伺って、ああ、そういうものなのか、と初めて認識しているようなところなんです。お父様が発症したときは大変ショックだったんじゃないかと思います。ショック状態から、今お話を伺っていて大変明るいし、お父さんも原監督の笑顔と一緒にいると明るい患者さんだなど。私はそのへんが難病にもかかわらず、ご家族、あるいは堀内さん自身が明るく過ごして来れた、どうしてそうできたのか。どうすべきなのか。お話いただければと思います。

堀内 救急車で運ばれたときに、言われたのが「筋萎縮性側索硬化症、ALSです」と。その病名は、私たち家族は知っていました。母がALS患者さんに、読み聞かせボランティアで行っていて、ALSの話をよくしてたんですね。ですから私たちは、その人と同じ病気？ ということで、ドクターが「病名は言います」というので、「先生、待ってください。病名を告知するのはやぶさかではない。ただ、ALSです、というのは辞めてください」と。その言葉では、父が病気がどうなっていくのかすぐに分かるので、私たちは「筋萎縮性側索硬化症です」と言ってくださいと。時間をかけてゆっくり父には説明をしていくので、ALSと言うのはやめてください、と言って、気持ちの整理は後付けでしていった。少しずつ噛み砕いていくような感じで言っています。

私は、まったくクソ親父だよねとか、平気で言うし。私にとってはALSというだけで、親父は親父なので、何も変わらない、人工呼吸器つけているからなんなの？ 生きてるし、私は、父のいない娘に

事例検討会

はまだなれないと思ったので。あったかければ父ですし、呼吸器をつけて話せなくても父は父なので全然構わないです。

〇〇 ケアマネジャーとして、ALS の担当をしています。ヘルパーさんがほぼ全員研修を受けたという事で、事業所によっては大変なところもあるでしょうけれど、どのように働きかけたんでしょうか。

堀内 特にしなかったです。ヘルパーさんに土下座したい気分ですけれど、働きかけはしなかったです。ヘルパーさんたちには研修があるんですけど、とは言いました。ちなみに、ケアマネジャーはこれには一切口を出してません。うちは自立支援法の時間数が多いので。

原田 ヘルパーさんの研修の間のお給料は、どうなっていましたか。

堀内 それは、介護事業所の問題なので、私が口を出すことではないです。でも、家族では、遠くまで、ヘルパーさん寒い中行って下さったので、往復の交通費だけでも出したらいいんじゃない？ とか話したんですけど、家族ではお金は出してないです。介護事業所でもいろいろあったようで、宿泊費も全部出したところも、一切出なかったところもあるというふうに聞いています。だけど、ヘルパーさんたちが、私が大変なのをみていた。うちの場合はそれだけだと思います

事例⑤

	相談者 訪問介護みかん
相談内容	<p>どのような相談</p> <p>千葉県では喀痰吸引の研修登録機関の担当者が1年で3交代っており、研修登録機関の各々の運営や、書類等の取扱いなどがまちまちになっている。実地指導に於ける計画書の作成については、指導する訪問看護が作成は研修機関がするものし、協力していただけないステーションと、逆に医療行為なので研修機関では作成するべきでなく医療者が作成しなければならないなど、考えに差異がある。</p> <p>相談者の希望すること</p> <p>医師の指示書の請求方法や、期間。書類の作成者はどこか、宛先はどこかなど登録研修機関での基本的な統一をはかりたい。</p>

事例検討会

相 談 対 応	経過
	法改正実施1年後の本年4月から研修を開始したが、既の実施している登録機関の様子を調べたところ、どこもやり方がまちまちであった。
	千葉県担当者とも確認等したが、あいまいなところも多く困ってしまった。
	何度か合同の会議を持ちたいと提案し、8月下旬に意見交換会が開催された。
	そこには、登録研修期間の他、医師会、看護協会、支援学校担当者、千葉県担当者、千葉市障害部の方々も出席され、ある程度の基本的考えが確認された。
	連携した専門職・機関など
	千葉県担当者
	課題
	今後も登録研修機関の情報共有が必要と思われる

大山 船橋市から参りました訪問介護みかんでございます。今日の事例提供で何度か出ていますが、**登録研修機関**、いわゆる3号研修を私たち訪問介護みかんでやらせていただいております。そこでの事例を紹介します。

登録研修機関は、**基本研修と演習と実地研修**について県に申請をします。実地研修にあたって、患者さんの**同意書**とか、訪問看護ステーションが指導するときの**承諾書**、医師がヘルパーにこういうふうに吸引しなさいという**指示書**、それを基に介護事業所もしくは看護ステーションが書く**計画書**、実地研修が終わったあとに、指示を受けた介護事業所が医師にお返事をする**報告書**などがあります。これらの書類の中の**実地研修の計画書**についてお話します。

私たちのところは、昨年4月に認可が下りまして、5月に第1回目の研修を始めました。千葉県では10番目で、その前に9社が3号研修をはじめますが、介護ステーションが中心でやっている事業所が2社、病院・施設など、いわゆる訪問看護ステーシ

ョンが中心になっている登録機関が7社でした。私たちは県に伺いながらこの研修を始めますが、分からないところは、先発の9社に電話や訪問して、うちのヘルパーにそこで受講させたりして、調査をしました。

そして、実地研修の計画書はどこが書くのだろうということが問題になったんですね。県の指導では、原則、訪問看護ステーションがかきなさい、ということでした。実地研修を始めるにあたって、訪問看護ステーションに依頼したとき、これは介護事業所がやるものだから書きませんと言われました。一方で、これはヘルパーさんが書くものじゃない、医療行為なので私たちが書きます、というところもあり、逆に、介護ステーション側は、医療系の書式になっているので、私たちは書けませんというところや、研修を受ける側の私たちが計画をつくるのはどうなんでしょうとか、そんな意見が出てきました。

先行している9社に聞くと、看護ステーションが介護ステーションと一緒に勉強しながら書きます、

という返事もありました。同一会社で看護ステーションと介護ステーションを持っているところでした。

後に、この計画書には、書式が2つ存在することがわかりました。千葉県では、**喀痰吸引等業務（特定行為業務）計画書**がホームページからダウンロードできるようになっていますが、実際に訪問看護ステーションが書くと言っていた計画書は**喀痰吸引等実地研修用の計画書**で、これだったら書きますよと。研修の計画書は書くけども、介護業務をする特定行為業務の計画書は、私たちに書けるものじゃありません。ということがわかりました。他の研修機関に問い合わせしているうちに、書いてくれるところ、書いてくれないところ、ここはこういうふうにしてほしい、ああしてほしいということに、それぞれの機関が個別に対応していました。

報告書も指示書も2種類存在することが分かった。千葉県では1つだったんですが、実施状況報告書とか、実地研修指示書というのを、東京都が使い分けているということで、千葉県は東京都と近いので、東京都寄りの事業所がそういった情報をどんどん仕入れてやり始めているということでした。千葉県はその存在を知っていて、でも何も言わなかったもので、私から、「なんとかしてください。」と伝えたら、先行登録研修機関9社も困っていましたので、県の方に統一するようにみんなで言ってもらえませんか、とお願いしました。同じように困ってた、県に言った、という社もありました。中には、うちは困ってないから統一する必要もないし、そんなことされても迷惑だ、というところもありました。

でも、統一した方がいいと思うので、県に依頼しまして、8月27日には**意見交換会**を持つことができ

ました。7月末に意見交換会をするから資料をだしてほしいということで、約2ヶ月で県の担当者は動いてくれました。そこで、同意書、承諾書はいいとして、**介護職員等喀痰吸引等実地研修指示書**は**医師から介護事業所に出す**もので、介護事業所を宛先とし、それを受け取ったら**介護事業所は医師にその分の指示書料**を払う。その金額もベースとして統一しましょう。期限も3ヶ月、6ヶ月とかまちまちだったのを、半年にしました。これは決定じゃなく、あくまでも目安にするということです。研修が終わり、**喀痰吸引等の業務実施に関する指示書**は**医師が医療保険に請求**します。240点（2400円）です。

研修計画書は、原則として指導看護師さんが書いて、登録研修機関、介護事業所に渡して、実際に業務を始めるときは、介護事業所が計画書をつくって、ご利用者のサインをもらう。実施状況報告書は、介護事業所が研修報告書と、業務の実施報告書を医師に書きなさい、としました。また、介護事業所が担当医に指示書をください、と言いつらいということなので、千葉県側から、登録研修機関が訪問看護ステーションと主治医と介護事業所との橋渡しをして連携をとっていきましょう、といわれ、教育委員会、医師会、県の看護協会、千葉市等多様なところ、もちろん登録研修機関の代表者が集まって、フローチャートにして千葉県のホームページに載せるようにしました。

登録研修機関は、これは一例ですが、**とにかく書類が多い**のです。この書類作成はどちらかというと、介護ステーションが運営している登録研修機関はいろんな書式を看護ステーションに振るような傾向にあります。看護ステーションが運営している登録研

修機関はすべて介護事業所がつくりなさい、という構図になっていたのので、このへんも整理することができました。

でも、介護ステーションが圧倒的に多いので、介護ステーションの書類作成の負担は、大きいと思います。介護ステーションのハードルが高くなっちゃって、ヘルパーさんが痰吸引をするための指導に時間を割かれちゃうと思うんですけども、とりあえず一歩進めるためにこういう形を原案ということで、千葉県の担当者と皆さん揃ったところで話をさせていただいたという事例でございます。

ほかにも、基本研修が終わったあと、特定の者としてAさんの実地指導をして、ヘルパーが慣れてくると、2人目のお客さんに入ります、というときに、基本研修は終わってるので、**2人目のところで実地研修だけやれば**いいんですが、また評価表を出したり、修了証を出したり、という手続きが研修機関にはあります。県から年1回の基本研修だけの委託を受けた所では、追加の実地研修の手続きができないので、通年で基本研修をやっている登録研修機関に実地研修の依頼が回ってくる。基本研修は終わってるかなど確認して書類を集めて、また実地研修の人と訪問看護ステーションの橋渡しをする。この辺の事務量がとても多くいです。これが次の課題かなと思っています。

廣住 山梨県支部事務局の廣住です。私たちも昨年の11月から研修登録機関になりました。2回やって17名修了させました。実地研修のところは、事

務的な作業が多くて大変なので、最初から「できません」と県にいいました。だから基本研修だけです。質問ですが、実地研修をするときの指示書ですが、山梨県では、業務として入るときは診療報酬で指示書料が出るけど、実地研修の指示書料金は出ないので介護事業所持ちになりました。それを統一するために県の障害福祉課で全病院の事務局を回って説明して、例えば、事業所が5つ入ってる利用者さんのところは、5250円を5で割ります。事業者欄にAと書いて、その下の欄に介護事業所を複数書くんです。事業所名をいくつでも書いていいということですよ。千葉の指示書料はどういうふうになっているのでしょうか。

大山 一人の利用者さんに対して1つの指示書でやっておりますので、3社が入ったときには、3通で分けてないですね。事業所の負担です。

指示書の宛名が介護事業所名になっているので、1社について1枚なんですけども、2社になると2通になります。業務に入れば、保険請求の1通だけでいいです。

司会 自治体ごとに違うという所がわかったのので、事例検討をやった意味もひとつプラスになったかなと思います。

第2部 総合討論

司会 助言者からの、ご助言をお願いいたします。

林 <ALS療養に理解は深まったか？>

患者さんの長い間の要望で、法改定で介護職が喀痰吸引できることになりました。ALSの歴史の中で、呼吸器での療養はまだ新しいのですが、医療ケアへの積極的な取り組みに至るまでにはかなりの時間がかかった。医療の発達で、呼吸についても支えることができるようになって、広島の方のように、ALSであっても人間という意識で対応していけるようになっていく場も生まれています。かつてはALSとともに、社会で皆と一緒に生きていくというイメージはほとんどなかったし、そのような古いイメージは現在も根強く残っています。

<地域を変えていく>

法改定がなされた場合に、実施する受け皿として、今まで在宅ケアにかかわっているケアネットワークを構築している医療職、保健、福祉といったネットワークがきちんと出来上がったところでは導入しやすいです。机上でいろいろと言うより、具体的な事例がないと、現場で患者さんを帰す動きはできにくいです。患者さん自身が病気を正しく理解して、社会の一員として今を生きて行くという気持ちになれば、ネットワークが一体化していけば、地域も変わっていきます。実際生きている患者さんと家族と支えている人々が、地域を変えていくと思います。

地域で支えるには、まず原点を患者さんにおくところでは共通だと思うんです。患者さんを囲む人々

との互いのコミュニケーション、人間関係がほんとは伝わりあうようにするとことがまずあると思います。先ほどの話の中にもコミュニケーションが原点だという話がありましたが、まさしく、そこが原点になるのだろーと思います。

<地域のネットワークをつくる>

地域のネットワークは医療職と介護職などが関わりながら、実際の個々のケースを通して作られていくのです。基本的に各地域で前向きな姿勢で、横の連絡をつくっていかうという点で非常に大事な事例検討ではないかと思っています。

中村 私は、在宅訪問もしていますが、最初にALSの患者さんを診たのは30年近く前のことです。その頃は人工呼吸器を自分で買われて病院から戻って来ました。

<保健師さんの役割は？>

2例目の方は、先導的な役割をしたのが、保健師さんで、自宅に戻すための状況を整え、人の手配もしたわけです。今は保健師さんの仕事が多様化して、難病患者さんだけに限られなくなっています。

中野区医師会では在宅難病訪問診療事業をやっていて、都内でトップの実績をもっておりますが、事業では保健師さんが行政と医療職、介護職等をつなぐ要として期待されますが、今はできてないですね。地域では保健師さんの位置づけ、働きかけが大事だと思っています。

<安全のネットワーク>

在宅療養では、安全のネットワークをつくっておかないと、急変があったときにすぐ駆けつけることができないので、その連携を中野医師会内で、私も4カ所の診療所の先生と組んでいます。在宅療養を支えている医療職、介護職も、疲弊しない仕組みが大事だと思っています。

<国への働きかけを>

大変いいにくいことですが、区内に地方から、人工呼吸器を着けた方が引っ越してきました。その方のために中野区は2000万円の補正予算を組まざるを得なかった。障害者自立支援での介護の上乗せ分は、難病患者さんの最高は400時間ぐらいで、この時間数を上げることも大切ですが、それが地域自治体の負担になっているので国が出すべきと思います。

引っ越してきた方は、私は生きたいんです、と希望を持たれて来たので、その希望をかなえる。どこに住んでも自由なわけです、日本は。しかし、移転先の自治体に相当な負担をかけるという今の制度では、来てもらっちゃ困るという動きにもなっていますので、そのへんは皆さんと力を合わせてやっていきたいなと思っています。

鈴木（道）<安心・安全の生活を守る>

今日はそれぞれの方々の日常の生活の中で、あるいは仕事の中での貴重な事例についてお話を伺いまして、私も日頃業務の中で、困ったねと、頭を抱えるような、同じようなことを経験することが多くあります。ヘルパーさんの医療的ケアが始まって、今後様々なことに及んでいくのかもしれませんが、そういう中で何を大切にしていくのかということを考えますと、患者さん、ご家族の安全な、安心した生

活を守るということが原点にあるのは確かだと思います。関わるヘルパーさんの安心、安全も一緒に守りながらやっていく形はどこにあるのかなということをご一緒に学ばせていただきたいと思います。

石山 <支え手を確保する難しさ>

今日お聞きしておりまして、共通していることは、生きることを決め、在宅で暮らすというご選択をしたときに、支え手がないことがこの地域にも共通する課題だと感じました。まずケアマネジャーを捜す時点で何回か断られたという話をよく耳にします。ケアマネジャーとしてケアプランに位置づける事業所を探すときには、私どもも同じ経験をします。心当たりの介護事業所に片っ端から電話をかけます。他区からも来てもらい時間の調整をする難しい現状があります。訪問介護だけでなく、デイサービスと、ショートステイ、レスパイトも同様に事業所の第一声は厳しいものがあります。事情を説明し、交渉しているのが現状です。

<医療的ケアを行う事業所の負担の大きさ>

喀痰吸引のプランを訪問介護に依頼する際、24年3月までは違法性阻却で調整していました。それ以降はむしろ難しくなりました。訪問介護事業所の経営者してみれば、スタッフを研修に送り出す時間給、研修費用とか、書類作成の手間、更には事故発生リスクがあります。しかし、事業所にとっては、通常のケアと報酬は変わらない。だから二の足を踏むと思うんです。今の仕組みでは熱い志を持った事業所以外はやらない。無理なく3号研修を受講したり、ケアを実施できるシステ

ムを作らなければ、誰もが暮らしたいと望む場所での暮らしは難しい。

<トライし、次に継承して裾野を広げる>

当社には訪問介護事業もあり、24年3月まで医療的ケアを実施していた方は継続できていますが、4月以降は新規で喀痰吸引が必要になったお客様には対応できず、スタッフたちは大変悩んでいました。研修をなかなか受けられない時期もありました。介護を支える事業所にも関わらずお客様に在宅の機会すら作れないというジレンマから、研修機関になれないものかと、いま企画を立てているところです。まだわからないことが多いので、ここに皆様にご指導いただきながら進めていきたいですし、私たちが経験したら周りの事業所にもお伝えしていきたいと思っております。

福田 私も看護師として訪問看護を長くやって、ALSの方にもたくさん関わらせていただいた中で今日の発表をお聞きして、同じように思うところもあります。看護師には相談しにくいとか、声をかけにくいとか、聞きにくいということなど、普段なかなか聞けないことや思われていることを伺えて、一つの学びになったと思っております。

<ジレンマ、課題>

お聞きして、患者さんご家族のご希望に沿ってお手伝いしたいという思いは一緒で、連携、コミュニケーションなどの課題があると思っております。

吸引のことでは、私どもも都のモデル事業から関わっていますが、看護師としてジレンマを感じる部分がたくさんあります。ヘルパーさんたちと一緒に、実地研修も行ってきました。制度ができた中での難

しさは、現場と違うところを非常に感じますし、書類についてはかなり大変だと思っています。看護師はそれほどではないですが、ヘルパーさんたちから分からないとお電話を頂戴することが多いです。北区では指導看護師をする事業所が少なく、私どものステーションが一番多いので、行政が当初は制度的なことはご存じなかったりして、どこかの事業所が役所に問い合わせると「わからないから、あすか山さんに聞いて。」と言われたと電話が多かったですね。それほど、制度の理解や書類など、現場から離れていたという難しさがあると、感じる部分があります。

<教え方の違い>

個々の看護師の教え方の違いというところでは、これも現場で実際に耳にすることがあって、どうしたものかと思うところですが、私たち指導看護師の立場としても、ある程度一定化を図っていく必要があるし、看護師としての役割という部分で、きちんとしなくてはいけないと日々思っています。

司会 情報共有の重要性もあると思いますが、ケアカンファレンスなどについていかがでしょうか。

鈴木(広島) ケアカンファレンスを開くときは、ALS協会支部として参加させてもらいました。ケアマネさんが病気をご存知ならば、いいんですが、ALSをよく理解してなくて、どういうヘルパーさんを入れるか情報を持っていなかったのも、ほかの患者さんの例も挙げながら情報提供したら、えっ、そんなに使えるんですか、という方だったので、それで慌ててケアカンファレンスに行きました。呼吸器をつけるまでは、状態が変動してもなんとかなって

たんです。呼吸器がついた途端、すべてできませんと言われ、ご主人を事業所が言い含めた感じを受けます。患者の意思はどこ、今は、身を委ねてるけれども、そこが一番悔しかったということです。

司会 今後の支部としてどうかかわれるか？

鈴木（広島） 支部としては、ご主人に、彼女を帰していいかとお尋ねすることは、やぶさかではないんですが、そういうものではなく、ケアマネさんを主に介護保険や地域ケアが動くのならば、ケアカンファレンスのとき、呼吸器をつけるとき、彼女が入院したときなどに次の方向が話されてなかったのか。結局、帰れなかった。ケアマネさんと地域を動かすようにもっとやっていかなきゃ、支部として力をつけていかなきゃいけないのか、患者さんを守るためにどうすべきか、というところが不明です。

林 <理解を共有する>

この方は10年ぐらい前に、病名告知をされていますね。ALSについて、関わっている皆さんがどういうふうに理解をしているか。本人の意思を含めて医療者が、患者さん家族とどういう関わりをしているのか。娘さんが小学校のときにお母さんが発症していながら、そっぽを向いてる様子があるとすれば、ほんとの意味合いで家族が一体化できていない背景がどこにあるのか。関わっている皆さんに共通的なところは、医師を含めて取り組んで行かないと、支部とヘルパーの方たちだけでは解決できないと思うんですね。現実的に、地域ネットワークの福祉が果たす役割は、基本は、患者さん、家族が訴えているこ

とを共有できるような形で取り組んでいくことですが、呼吸器を着けて在宅に行く場合に地域支援ネットワークをどういうふうに構築し維持するか、入院している病院の医師に、ある面で責任があると思うんですね。病院の方たちも巻き込んで取り組んでいくことが大事なんじゃないかなと私は思いました。

司会 ありがとうございます。堀内さん、地域でのカンファレンスはいかがですか。

堀内 <チーム昭四郎のカンファレンス>

いわゆるカンファレンスというのは1回で懲りて、なぜ懲りたかという、カンファレンスに、責任者という人が来て、パーと走ったんです。1時間ぐらいで終わって、それカンファレンスじゃないなって思って、うちではカンファレンスは責任者だけのカンファレンスで、メールで済むようになりました。それに代るものはオープンカンファレンスになって、ヘルパーさんなど時間の空いている人は誰でも参加。訪看さん、入浴の人も、「チーム昭四郎」と名前をつけてガツと集まるという形に変わりました。これでいいか分からないですけど、形式的なことは、書類や、メールなどで十分と思います。在宅療養で、父のために何かすると思うんだったら、生の声を吸い上げたいというのが私の考えだったので。

水町 <患者さんのそばでカンファレンスを>

新しい事業所が引き受けるにあたって患者さんに条件を出しました。いままでのケアマネさんと介護事業所に引いていただくについて、患者さんがはっきりと意思表示をしてもらわないと、次の事業所

が受けられないということを申し上げました。

これまでは、ご家族がいたので、ヘルパーが来て何もしなくてもいれたんです。家族がいつまで続くか分からないという危機感を、早く持っていただくべきだったなあと思います。

私もケアマネジャーとしてカンファレンスを主催することがあるけども、各事業所が集まって患者さんのベッド周りで始めると、びっくりする方がいます。患者に聞こえないところでサービス担当者会議はするものと思っていたと言われて、これは結構あるんですね。患者さんに聞かせたくなくて、事業者だけで話をまとめて、患者さんと家族に説明するというカンファレンスがありますので、患者さんと家族は、なんでベッドの周りでやってくれないのかと言われた方がいいと思います。

司会 林先生がおっしゃった、当事者がどう ALS を理解して、ALS と向き合うかという視点から見たときに、工夫している点とか、患者さん、家族が気を付ける点などについてお願いします。

中村 <まず、医師会、看護協会を論破する>

地域でどう連携をつくっていくか。医療やケアスタッフの力量をどう育てていくかということが課題だろうと思いますが、私は協会の支部などの組織が、たとえば、看護協会や医師会に申し入れる。医師会は社団法人ですので、公益事業をしなければいけないので、都では在宅難病訪問事業をしています。これは林先生などが、ご尽力されてできた制度です。

私は救命センターにいたので人工呼吸器の扱いには慣れていましたけども、地域で診療するのは一

般内科医が多いので、専門医がサポートする体制を作ったわけです。神経難病の患者さんたちの要望が医師会を動かした。直接患者さんたちが、地区の医師会などに、こういう環境をつくってほしい、提供してほしい、と言うべきだと思うんですね。答えてくれないこともあると思いますが、声を真剣に受け止めて連携するようになると思いますね。

まず医師会と看護協会を論破する、ということが必要なんじゃないかと思っています。

鈴木（道） <多職種で課題の共有を>

原田さんの事例ですが、ヘルパーさんとしては「吸引してほしい、とても苦しい」という患者さんを目の前にしたら、分かっているけどもやってしまう、できる限りのことをしてあげたいというのがヘルパーさんの思いだというのはよくわかります。患者さんとしてもできるんだったらやって頂戴というものもよくわかります。その中でも、約束事があって、それをみんなで共有することが大切かと思っています。

患者さんには、最後までトイレで排泄をしたいという切実な思いで、ヘルパーさんもそれを援助したいけど、もう安全にできませんという現状もあります。カンファレンスを開いて、何か良い方法があるか、みんなで知恵を出し合う。事例の方のように、奥まで吸引してほしいというときに、ドクター、ナース、リハさん、皆さんいる中で、ほかに方法がないのか知恵を出し合う。呼吸リハをやって、その後にナースに入ってもらって1回すっきりするようにできないのかとか、気胸ということで医療的な問題があるかもしれませんが、排痰補助装置は使えないとか、ご本人も交えて話し合うことで、今のご病

気の事をご自身なりに理解もされるでしょうし、ヘルパーさんたちもその方に何をしてあげれば少しでも楽になるのかということをご共有していけると思います。今日の大きなテーマとして、医療と介護が連携して知恵を出し合って支えていくという繰り返しのかなと思ひながら話を聞きました。

石山 <チームで解決する>

ヘルパーは利用者さんを一番近くで見えていますので、やってあげたいという気持ちが動きます。しかし一人でその方を担当しているわけではなく、チームでやっている以上、ケアの情報共有をしなければなりません。もし事故が発生すればヘルパー個人の責任も問われますので、そのあたりは、医療者も含めて手順の確認をしたり、ケアマネジャーが、システムとして解決できることなど、皆さんで協力して解決していければと思います。

事例の自宅に帰りたいという女性の方についても、ケアマネジャーは介護保険制度内資格ですので、介護保険の知識はあっても、呼吸器装着後の状況の予測は、過去のケースを担当した経験がなければ想像が付きません。経験の有りに無しに関係なく、ケアマネジャーは、呼吸器を着けた後の状況と、選択肢や緊急時対応について、医師、看護師、ワーカーなども含めて考えていかなければなりません。やはり協働しなければなりません。

あと、事例発表の女性特有の感情への対応やご主人様のお気持ち等については、個別の調整は相談援助職のケアマネジャーの仕事だと思っております。

<利用者同士の情報交換の場をつくる>

また、ALSの方は地域に少人数なので、横の情

報共有が少ない現状があります。たとえば同じご病気の方同士、レスパイトを同じ時期に同じところに入って情報共有したり相談し合えるように、相手の方のケアマネジャー、レスパイト先の担当者とも連携しています。

<職能団体の力を活かす>

行政に対しては、必要な給付時間などを訴えていくのが難しいときなどには、ケアマネジャーの団体で個ではなく全体の問題として行政に対して申し上げたこともあります。マイノリティにこそ、団体としての力が必要だと考えているからです。これもひとつの手段になるかもしれません。

司会 医療と介護の連携と、あと、病気を本当によく知るためには、支援者と患者さん、家族がどれだけ話をしたか、これが大事だと思われませんが、看護の立場から、いかがでしょう。

福田 <チームで補い合う>

事例によってはケアマネジャーが、ALSの利用者さんとの関わりをあまり持ったことがないとか、ALS自体をよく知らないという方が確かにいますので、チームの中で補い合うという役割があってもいいのかと思っています。

最終的にはケアマネジャーが集約をする形になりますけど、ご主人には看護師が、ご本人にはヘルパーが聞く。こちらはケアマネジャーとか、信頼を受けているヘルパーがというふうに、そこは個別で違うと思いますし、利用者さんも、この人には話しやすいけど、この人には言いにくいとか、この人にはこのことを、ということがあると感じますので、

チームの中での役割というようなところでうまくいけばいいのかなと思います。

ただ、お気持ちのところは、確認したり、聞くことが必要かと思っています。しっかりされているので、きちんと分かっていると思っていたら、案外違っていたり、年月が経ってから、ALSのことをよくご存知でなかったかもしれないとか、進行の大枠は分かっているけれども、分かっていないのか、現実逃避をされているのかとか、いろいろありますので、ポイントで確認していく必要があると思います。

原田 <当事者に近い目線>

私は相談員が主導で行われるカンファレンスには必ず参加して、ヘルパー側からの意見と、自分も介護を受けているので、利用者側からの意見も、その方に近い目線で意見を言うようにはしていました。事例の場合、当初は定期的にかンファレンスを行いましたが、計画しても本人の体調が思わしくなくできないということが多くなりました。

林 <皆で共有して、次に活かす>

カンファレンスでは、患者さん家族とケアスタッフが話し合いますが、患者さん、家族が言いやすい職種とか、職種が同じでも言いにくいということがありますよね。カンファレンスの意味合いは、多職種がかかわりながら、患者さんからの情報を共有化するというところなんです。

もうひとつ、堀内さんの場合は、福山での在宅ケアは初めてだと。ALSなんて聞いたことないし、在宅なんてとんでもない。そういう地域の療養環境の状況でも、実際にその現場で在宅を始めている。

カンニューレ交換とか医療的ケアも行われているので、医師、看護師、保健師、リハの医療職とケアマネジャー、ヘルパーなど、患者さんに関わっている人々が参加するカンファレンスを通して、先ほどの地域の医師会にしても、行政の担当者への理解が広まり、地域を変えていくひとつの役割を果たしていくと思うんですね。だから、次のステップでそれが活かせるという意味合いで、今後のカンファレンスを考えていくことが大事じゃないかと思っています。

司会 ありがとうございます。ここはALS協会の場ですので、経験したことを多くの患者さんの現場の繁栄させていく、そこも協会としては視野に入れながら検討できればと思います。

原田 <利用者に合わせて研修を>

今の研修のあり方についてお聞きしたいことがあります。事業所をやっている、研修にやりづらさを感じます。利用者さんのことをあまり考えていないように思ってしまうんです。基本研修の後、利用者さんの体調によってはすぐに実地研修ができなくて、基本研修が無駄になったり、新しいヘルパーを入れる時、基本研修はどこもなくて、できなかったりします。ヘルパーの補充は、命にかかわる問題です。本当に利用者さんに合わせた研修にしていくべきではないかと思うのですが。

大山 <制度化で半歩前進>

おっしゃるとおりだと思います。基本研修をしてから認定証を受けるまでに時間がかかりすぎて、その間に患者さんとヘルパーさんのコミュニケーション

ンがとれなくなったり、実地研修までの間に進行して入院してしまったとなど、例があります。多いのがヘルパーの交代、少ないヘルパーさんを回さなきゃいけないくて、Aさんに入って研修はしたけど、Bさんが重くなって、回さなきゃいけないとなるとまた実地研修が必要。Aさんの方には新しいヘルパーを入れるため研修をする。でも、問題はあるが、法的に整備されたのは半歩前進ではあるんです。

司会 制度の検討会では、当初1号、2号の50時間の研修しか計画がなかったので、ヘルパーが50時間の研修を受けている間に患者さんは待てない、と、ALS協会はせめて在宅に特化した研修をさせてくれということでしたが、制度上いろんな制約はつきますけど、そこを皆さんと意見交換しながら、要望を出して行く必要があると思います。

柳原 病気に立ち向かっていく患者さんのために誰がどのように動いていただけるのか。実は、今日お話を伺っていると、それぞれのお立場でそれぞれの問題があるように思いました。さまざまな役割、立場で問題を抱えている。その問題は、誰のために、誰がイニシアチブを持って、解決して行こうかというお話が、聞けなかった。難病の上に難解な組織体制を感じてしまって、患者をこれからどう受け入れ、前向きに受け止めてつき合っていくか、という気持ちになる前に、体制だとか、仕組みだとか、制度だとか、皆さんが役割の中でご不満を持っていて、今、誰がイニシアチブを持って、どうすれば一つひとつの役割が満たされていくのか。そのへん、とっても不安を感じるんですが。

林 <患者自らの取り組み>

今の思いは非常によく分かります。いま、呼吸器を着けて生きてる方たち、呼吸器を着けずに亡くなる方たち、その二つが社会にあります。患者さんの生き方に関わってきて、呼吸筋麻痺ではもう亡くなることはないと思うようになっています。どの患者さんも安心して生きられる社会にしていこうと、ALS協会が、30年近く活動してきました。それまで、原因も分からない、治療法もなくて、2,3年の呼吸筋麻痺で亡くなる病気だから、患者本人には病名告知はしないという時代が続いたので、今でも、このような考えが、社会の中に根強く残っている現状があります。

誰がやるかという質問ですが、本来的には医師がイニシアチブをとって勧めるべきものと思います。日本神経学会でもALSの治療ガイドラインで、「患者と家族に同時に知らせる」と2002年に提示しましたが、医師の間でもまだ十分なコンセンサスに至っているわけではなく、呼吸器装着の態度についても曖昧にしているというか、「呼吸器を着けるのはあなたが決めることです。」という。「先生はどうですか。」と聞かれ、「私はそれに関知できない、決めるのはあなたです。」と話す場面が少なくありません。現実には、呼吸筋麻痺を越えて生きられることが分かっているのに、医者としては着けてはいけないとは言えない。ただ、呼吸器を着けた人と、一緒に取り組んでいくというエネルギーまでを持ち合わせている医師は未だそんなに多くないというのが現状です。

そうすると、正しい情報を集めて、患者さん自ら発信していく取り組みが大事だということになっていきました。まず、ALSによる障害の負担を軽くす

ることが、共通の課題となりました。これについては、よく見える一次的な身体障害ではなくて、ALSとともに社会で生きていくために生じる見えにくい二次的な社会的な障害が大きいことがわかった。在宅で24時間ケアした場合に、家族にかかる介護的負担など、これまでは見えなかった障害です。

吸引の問題に関しても、患者さんたちと支えている人々との働きかけで、厚労省も重い腰をあげてやり始めた。ただ、医療職の中には医療的ケアについては、医療資格のない素人がやっちゃ困るということもあって、地域によって関わり方は温度差があり、皆さんには吸引の実践が簡単に行かないので歯がゆいように見えると思います。

ALS協会ができて、患者さん同士が協力して連携を組んで、患者側からの発信が生まれてきました。一人ひとりでは孤立化して、生きる展望を失ってしまいますので、横の連絡、縦の連絡を取ってやっていく。カンファレンスなどで、実際に生きている患者さんを通して連携していくことになり、そういう取り組みが草の根的に地域から国へと広がっていくことが大事になると思います。

いまは、じれったい感じがすると思います。社会の人々が、呼吸療法している患者さんが増えていることを理解して、更に、吸引行為などをヘルパーが支え介護負担が軽減化されることが理解され、受け入れられていくのは時間がかかります。しかし、実際に今を生きている患者さん、家族は障害とともに生きていこうという、地道な取り組みをして前向きに考えていくように変わってきています。

たまたまALSになっただけで、自分の責任ではないんですね。ALSという特定疾患を国が指定した

のも、国として支えると、基本的に命を大事にしているわけです。ただ、円滑にいかない面があるが、現に患者さんは今の社会に生きていますから、そのつらいところはきちんと具体的に提示して、それが個人の問題ではなくてALS医療ケア全体の問題として、それらの課題に連帯して取り組んで解決していくことが、今大事です。

今の答えになるかどうか分かりませんが、今日のテーマの吸引の問題についての取り組みは、現場で悩みながら、患者の実態を通しての事例提供をして、前向きに取り組んでいる方たちが、このようにいるというだけでも非常に有難い。このような方々が草の根になって、前向きに取り組んでいって社会を変えてほしいというのが私の思いです。

柳原 分かりました。分かりましたというより、分かってないんですけど、問題点は沢山あって、でも30年前と比べるとずいぶん分かってきたと。

問題点がはっきりしてきたということは、先々、改善できる。時間はかかるかもしれないけど、やっていけるものだということで、我々も同じように協力しながらやっていくというのが今の質問に対する答えと受け止めました。ありがとうございました。

司会 質問の方ありがとうございました。患者さんにとって、以前より選択肢は増え生きる道もあるけれども、心の悩み、本当にどうすべきか悩みの深さは30年前と変わらない。そこは患者さんと共に、一つでも改善することを目指そうと言った相談員の方もいました。そういう意味で事例は、生の声ということで、皆さんのところに届いたかと思います。

水町 <長時間滞在の意味>

ヘルパーは、長くいればいるほど見よう見まねで患者さんをケアできるようになると思いますので、ヘルパーがいないと悲観するのではなくて、時間数とヘルパーを獲得して利用してほしい。

堀内 <リレーのバトンになってケアを>

うちは、自立支援で313時間をいただいています。でもたりないぐらいです。それは家族のエゴということではなくて、時間をフルに使わせてもらっています。たとえば、ヘルパーさん2人入っていただく、そこで互いの情報交換になったりします。

3年前は何も分からずに、告知を受けて、さんざん泣くだけ泣いて、どうしたらいいのか分からない、どこに相談したらいいのか分からないというのが本音でした。先輩の患者さん、家族、遺族の方から情報を沢山いただいて吸収したものを、今度は吐き出したいと、ヘルパーさんに言います。リレーのバトンのように、3号研修で、父のところで受けてもらったら、次はBさんにもCさんのところにも行ける。行ってほしいんだよねって。一家族一人で悩んでいる人がたくさんいるから、皆さんの力を貸してほしいし、それを出して行ってほしいというふうに言っています。今、無駄な時間は1時間もなく使わせていただいて、ほんとに有難い制度だと思っています。

大山 <ケア、介護はみんなで>

ご家族もご本人も大変な思いをしていますが、ケア、介護はみんな協力してやるんです。いまヘルパーが不足している中で、たとえば、近隣の方に声をかけて、ヘルパーさんを探してきてください。へ

ルパーさんを育ててください。私たち事業所も一生懸命やっています。お願いしたいと思います。

原田 <私も、声を上げます>

今、前に座っている方々、私を除いては皆さんのサポーターです。なので皆さん、生活をよりよくするためにもっともっと声を上げてください、私も一緒に声を上げていきたいと思っています。一緒に頑張っていきましょう。

司会 原田さんはこれからも ALS 患者さんに相談員としてかかわってくださる予定ですので、ぜひよろしくをお願いします。

最後に、広島から来ました当協会の副会長の徳安からご挨拶いたします。

徳安 代読させていただきます。

「広島から参りました名ばかりの副会長です。今日は皆様ありがとうございました。在宅療養ができやすくなったようで、反面難しい面があることを改めて感じています。でも、林先生をはじめ、助言者の方のお話から、私たちを支えてくださる方がたくさんいらっしゃることで元気をいただきました。ALS協会の存在で社会のALSの認知も進んでいると思います。皆様本日はありがとうございました。」

事例検討会

2013年度 JALSA講習会

退院時の医療的ケア研修

家族介護者・介護職員への指導

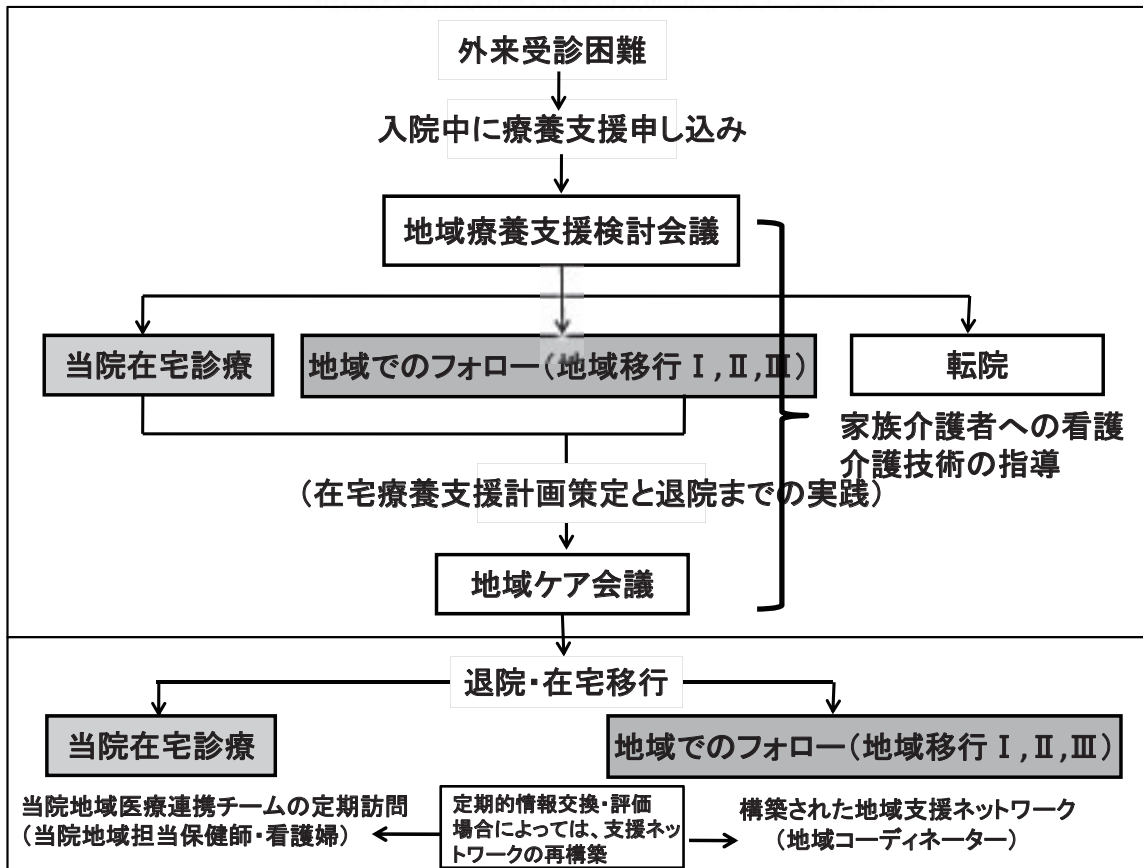


2014年 1月 25日

都立神経病院 脳神経内科

川田 明広

神経病院での在宅支援体制構築と維持



家族介護者への看護・介護技術指導

退院患者家族への看護技術指導マニュアル

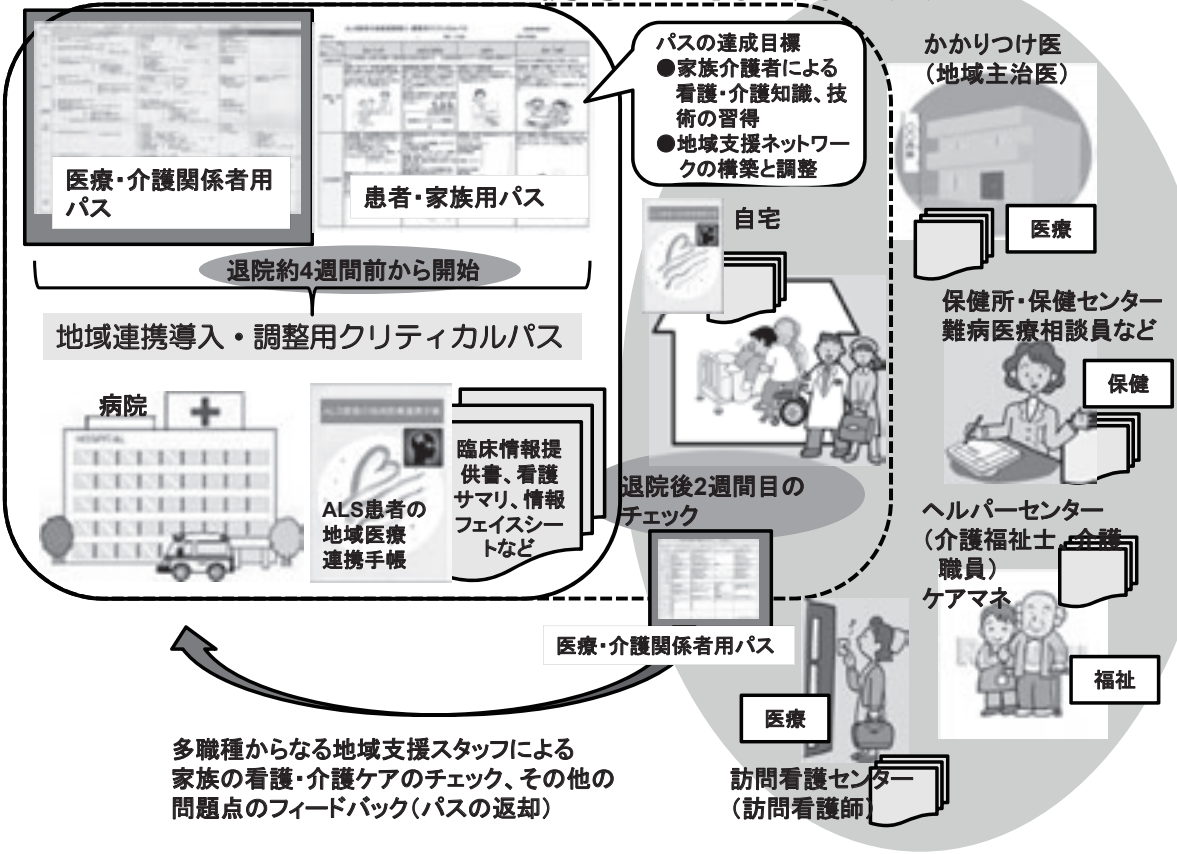
項目

- 1 滅菌と消毒、清潔と不潔
- 2 物品の消毒
- 3 褥創(床ずれ)の予防
- 4 清潔について
- 5 胃チューブの交換
- 6 経管栄養
- 7 胃瘻の管理
- 8 自己導尿について
- 9 尿カテーテルの管理
- 10 排便コントロール
- 11 人工肛門(ストーマ)パックの交換と洗浄法
- 12 排痰について
- 13 吸引について
◎口鼻腔 ◎気管内
- 14 気管カニューレの管理について
- 15 アンビューの使用法
- 16 在宅酸素療法について
- 17 人工呼吸器装着中の退院指導について
- 18 NPPV装着中の退院指導について
- 19 災害時に備えて

クリティカルパスとは

一定の疾患や検査毎に、その治療の段階、および最終的に患者が目指す最適な状態（到達目標）に向け、最適と考えられる医療の介入内容をスケジュール表にしたもの。

ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパス



【A-1】43日間
気管切開し自宅退院決定後適用

ソフト病児、気管切開、在宅人工呼吸療法

療養の意思決定

気管切開手術（気管切開パスを併用）を受ける
医師より受ける
W、退院調整看護師、訪問担当

初期カンファレンス参加
介護技術指導の説明を受ける

ソフト病児、HBMV

受け【地域療養支援検討会議申込書の様式1】に
提出

地域療養支援検討会議出席
 患者・家族への退院指導説明
 在宅人工呼吸器稼働決定
 レンタル医療機器運送届提出
 初期カンファレンス出席

気管切開
【申込書の様式2】記入

地域療養支援検討会議当日申込書12枚コピー出席
 家族指導準備（指導日程を決定し家族来院スケジュール表を作成する）【様式2】
 初期カンファレンス出席

申込から担当者決定
調整

【担当者等】【様式1】記入→患者用手帳には記入しない
申込書の様式4】記入

地域療養支援検討会議出席
 初期カンファレンス準備と日程調整
 初期カンファレンス出席
 退院前（退院）カンファレンス記録に記入
病室部長が【地域療養支援検討会議結果報告書の様式5】に記入

医師の各種指示書・検査指示、看護による家族への看護介護技術の説明と指導、薬剤師・栄養士から家族・介護者への指導

ALS患者の地域連携手帳

臨床情報提供書（医師用と退院調整担当者用）、
「ADL、使用物品表」、「リハビリテーション
情報提供書」、「関係者カンファレンスでの
検討内容」等の書式を統一化し、患者家族用と
地域支援スタッフ用「ALS患者の地域医療連携
手帳」に必要な情報書類を綴じ込めるように
した。

7

ALS患者の地域医療連携手帳



お名前 _____
生年月日 _____

目次

- 1 地域連携手帳とは
- 2 連携手帳を用いた診療の流れ
- 3 連携バス用 診療情報提供書（医師用）1ページ目
連携バス用 診療情報提供書（医師用）2ページ目
- 4 制度利用状況と退院後のケアプラン
- 5 連携バス用 看護サマリー（病棟看護師用）1ページ目
連携バス用 看護サマリー（病棟看護師用）2ページ目
- 6 退院前（地域）カンファレンス記録
- 7 必要物品 1ページ目
必要物品 2ページ目
- 8 自宅退院時までに必要な器械・薬物の点検チェックリスト
- 9 技術指導チェックリスト（アンビュの使用方法）
- 10 技術指導チェックリスト（胃チューブの交換）
- 11 技術指導チェックリスト（気管カニューレの管理）
- 12 技術指導チェックリスト（気管内吸引）
- 13 技術指導チェックリスト（経管栄養 胃チューブ）
- 14 技術指導チェックリスト（経管栄養 胃瘻）
- 15 技術指導チェックリスト（口腔・鼻腔吸引）
- 16 技術指導チェックリスト（人工呼吸器の使用手法）
- 17 技術指導チェックリスト（手入力）
- 18 ALSリハビリテーション情報提供書（理学療法）
- 19 ALSリハビリテーション情報提供書（作業療法）
- 20 ALSリハビリテーション情報提供書（言語聴覚療法）
- 21 退院患者様 リハビリ指導書
- 22 緊急時連絡体制
- 23 災害時・緊急時支援に係る情報提供書
- 24 診療記録・通信欄 3ヶ月後
- 25 診療記録・通信欄 6ヶ月後
- 26 診療記録・通信欄 1年後
- 27 診療記録・通信欄 1年6ヶ月後

これらのパスや連携手帳の書式は 以下のURLで参照できます

● 都立神経病院ホームページ：

<http://www.byouin.metro.tokyo.jp/tmnh/medical/support/index.html>

● 厚労省西澤班分科会1ホームページ

<http://www.nanbyou-net.med.kyushu-u.ac.jp/document.html>

9

介護者（ヘルパー）に対する指導

当院では、これまでALS等の在宅呼吸療養患者等を対象に、家族以外の介護者（ヘルパー等）に対して、

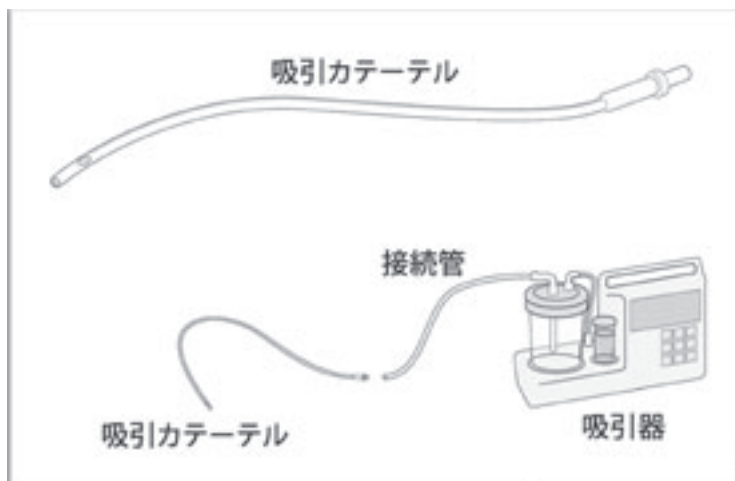
- (1) 人工呼吸器に関する基礎知識の指導、
- (2) 気管カニューレ内吸引の方法、
- (3) 口腔・鼻腔内吸引方法等の技術支援
- (4) 経管栄養の注入方法の指導

を全国に先駆けて行ってきました。

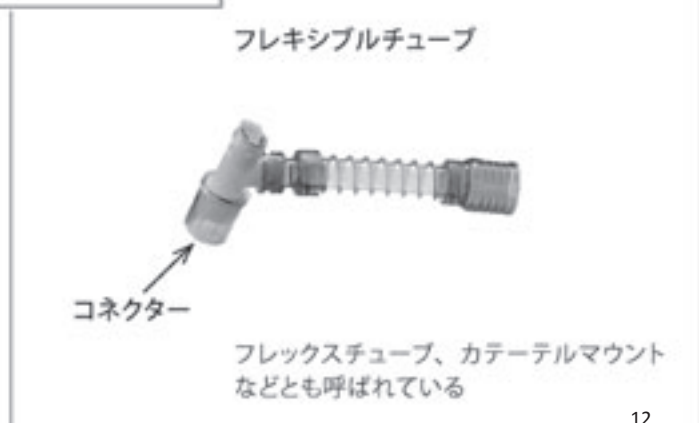
10

介護職員への 吸引の指導

11



用語の統一



12

介護職員等が安全に吸引等を行うための 実地研修での指導ポイント（利用者の個別性）

- 利用者の病気、病態についての知識の共有。
- 吸引チューブ挿入部位に狭窄や閉塞はないか。
（鼻中隔湾曲，開口制限 など）
- 球麻痺症状の程度。
- 呼吸筋麻痺の程度。人工呼吸器（NPPV, TPPV）を
装着しているか，いないか？
- 体位によって呼吸困難を訴える方向はないか。
（手足の麻痺側や，肺病変の有無）

13

介護職員等が安全に吸引等を行うための 実地研修での指導ポイント

- たんの吸引は、必要な時にのみ行う。（どんな時に行うかを、あらかじめ伝える）
- 体位交換、カフアシストなどの排喀痰促進法を行った直後に痰は出ないが、15～30分後たって出てくる。
- 痰の吸引は、利用者にとっては苦痛を伴うので、できるだけ短時間で、効率よく行う。取りきれず再度行う場合、利用者の呼吸状態、疲労状態等をみて、時間の間隔を考慮する。

14

介護職員等が安全に吸引等を行うための 実地研修での指導ポイント

- 法律上、介護職員に認められた行為の範囲を遵守。
グレイな領域については、利用者・家族、関係者間で話し合いを持って解決する。
- 吸引カテーテルを吸引時左右に回転する手技について
- 吸引圧は、時々医師、看護師もチェック
- 手技の習熟に務める以外、利用者の状態観察、吸引した喀痰の量・色・性状を見て、異常があれば家族や、看護師、医師に報告する。

15

介護職員等が安全に吸引等を行うための 実地研修での指導ポイント

- 気管カニューレの構造の差異
カフ付きか、サイドチューブ付きか
スピーチカニューレタイプか etc.
- パルスオキシメーターの数値の把握
90%以下は危険信号、この器械では二酸化炭素の
排出状態は、わからない。
- 人工呼吸器の差異
気道内圧表示の部位、アラームボタンの位置 etc.



16

低圧アラーム…どこかに漏れがあり、肺に入る空気が少なくなっている

⇒ 回路接続のはずれ、ゆるみ、カニューレの外れ

高圧アラーム…回路のどこかにつまりが生じたために、圧があがっている

⇒ 喀痰のつまり、チューブねじれ、閉塞

AC 電源不良アラーム…電源プラグのはずれ、破損

17

● 電源スイッチの部位



● 交流電流が使用されていることを示す表示



● 各種アラーム表示の位置
アラーム消音ボタンの位置



● 気道内圧メーターの表示部位



あるいはデジタル表示

18

- ・人工呼吸器が作動していても胸の上がり下がりが無い
- ・呼吸が苦しいという訴え、苦しそうな表情
- ・顔色が悪い
- ・吸引したときに赤い喀痰がひける
- ・気管カニューレが抜けた
- ・人工呼吸器のアラームが鳴りやまない
- ・停電などで、人工呼吸器が動かなくなった
- ・いつもの作動音と違う



**緊急時の連絡先
対応方法** を確認しておく

19

人工呼吸器を使用している利用者では、通常の日常生活緊急時においても、バッグバルブ（蘇生バッグ、アンビューバッグとも呼ぶ）による手動の換気が必要。

- 日常生活：人工呼吸器の回路の交換時、車いすやベッド等への移動時、入浴や外出時
- 緊急時：人工呼吸器のトラブル時、停電時など

気管切開を行っている利用者の場合、気管カニューレやフレキシブルチューブにバッグバルブを直接つないで、人工呼吸を行うことが可能。まだ介護職員等へ認められた行為ではないが、家族と協同して介護をする上で、知識を持つことは有用。

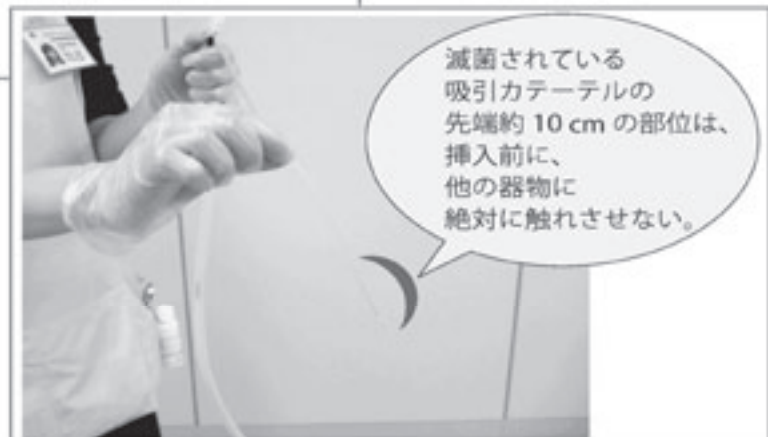
20

感染管理についての指導

- 鼻腔・口腔内吸引は、出来るだけ清潔に行う
- 気管カニューレ内吸引は、無菌的に行う

注意!

気管カニューレ内吸引に用いた吸引カテーテルは、表面をアルコールなどで拭いて鼻腔・口腔内吸引に用いることが出来るが、その逆は禁止。



吸引カテーテルを再使用する場合

薬液浸漬法（やくえきしんしほう）とは

気管カニューレ内吸引用の吸引カテーテルは、単回使用が推奨されていますが、コスト等の問題もあり、同じ利用者に使用する場合は、口腔鼻腔内吸引専用と気管カニューレ内吸引専用を使用カテーテルを分け、また、それぞれのカテーテルを別の消毒剤入り保存容器に保存し、洗浄水も別にして、約 1 日間繰り返して使用している場合が多くみられます。

清潔、不潔は常に意識しながら、それぞれの利用者の方法を身につけるようにして下さい。

介護職員等が医療者に連絡をとるタイミング

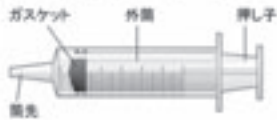
- ① 吸引をいくら行っても、唾液や喀痰等が引ききれず、利用者さんが苦しい表情を呈している場合
- ② パルスオキシメーターで、なかなか酸素飽和度が90%以上にならない場合
- ③ いつもと違う意識障害やチアノーゼ（口唇や爪が青紫色）がみられる場合
- ④ 吸引後人工呼吸器回路をつけた時、いつもより気道内圧が高い状態が持続する場合
- ⑤ 介護職員等・家族ともに、いつもとは違う利用者さんの様子に不安を感じたとき

23

介護職員への 経管栄養の指導

24

●カテーテルチップ型シリンジ (注射器)



●滴下筒 (ドリップチャンバー)



●クレンメ



用語の統一

半固形型栄養剤の注入のための器具

注入用バック (経管ボトル)



経管栄養 (点滴) セット



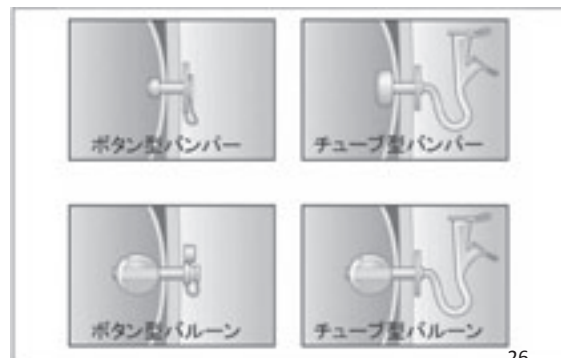
食事用胃ろうチューブ



25

介護職員等が安全に経管栄養の指導を行うための実地研修での指導ポイント (利用者の個別性)

- 利用者の病気、病態についての知識の共有。
- 注入経路について (経鼻胃管、胃ろう、腸ろう)
- 胃ろうであれば、どのタイプか?
- 経管栄養の種類：



26

介護職員等が安全に経管栄養の指導を行うための実地研修での指導ポイント

- 利用者の体位、経管栄養の注入スピードの確認。
- 胃ろうの日常管理

- 胃ろう周囲の皮膚：
発赤や湿潤などの炎症所見がなければ処置不要
- 入浴：
胃ろう部に感染の徴候がなければ、そのまま入浴
発赤等の感染徴候があれば、フィルムなどで保護
- 口腔ケア：
経口摂取をしていなくても、歯磨き等の口腔ケアは必要。1日3回歯ブラシ、スポンジブラシで

介護職員等は、経管栄養注入前に、管が抜けていないかどうか確認作業を行うが、位置の調整は許可された行為の中に含まれない。

27

経管栄養の中止要件

- もともと意識障害がある人を除いては、いつもとちがった意識障害がある場合
- 利用者の通常体温以上の発熱、38℃以上の発熱
- 酸素飽和度の持続的な低下（パルスオキシメーターで90%以下）ただし、遷延性意識障害の利用者の場合、介護職員が行っている通常の体位変換で、喀痰が出やすくなり、改善する場合がある。
- 血圧の低下（医療者と中止の値の取り決めをする）
- 各種消化器症状（嘔吐、腹痛や腹部違和感、腹部の張り、水様便、黒色便、血便 等）
- 胃ろう部から、胃内容物が大量に漏れる
- 利用者が、経管栄養の中止を希望
→利用者、家族、医療者に相談する

28

緊急時の対応方法（1）

● 胃ろう周囲から栄養剤が漏れる：

原因：チューブがろう孔径に比べて細すぎる
胃の出口である幽門の狭窄がある場合
消化管の蠕動（ぜんどう）運動の低下などで胃の内圧上昇

対処：1) 注入を中止し、胃ろうカテーテルの注入側キャップを開放して、胃内の栄養剤を膿盆などに受けて減圧

2) 体位の工夫：上体をベッドアップし、頭部をやや前屈位に、胃部を圧迫する体位をさける

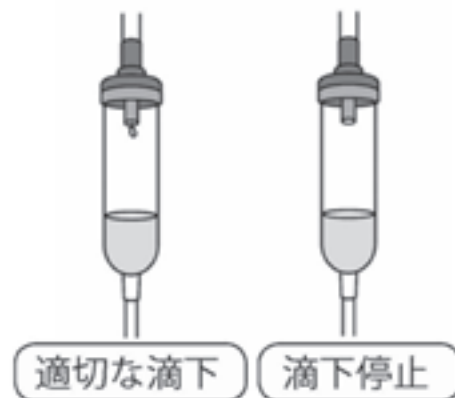
3) 経管栄養の滴下スピードを下げる

29

緊急時の対応方法（2）

● 栄養剤の滴下が止まる：

原因：チューブがつまる
胃の内圧が高い



対処：1) 体位の調整

2) チューブのミルキング（もんだりすること主に看護師が行う）

3) 嘔気や嘔吐がなければ、カテーテルチップ型シリンジに 10 ml ほど白湯を吸い、経鼻胃管や、胃ろうカテーテル内に注入する。

30

緊急時の対応方法（3）

- 胃ろうボタン、胃ろうチューブが引っ張られてぬけた場合：

原因：バルーンやバンパーの破損等により、引っ張る力が加わって抜けることがある

対処：胃ろうが閉鎖しないように、吸引カテーテルや新しい膀胱留置（ぼうこうりゅうち）カテーテルなどを胃ろうに挿入しておいて、医師に連絡をとる。

あらかじめ、対処の方法を医療者と確認しておくことが必要。

31

緊急時の対応方法（4）

- 嘔吐があった場合：

原因：経鼻胃管が抜けかけて、先端が胃より上部に位置している噴門の弛緩、幽門の狭窄・胃や消化関係の蠕動（ぜんどう）運動の低下による胃の膨満、吸引等による咽頭の刺激など

対処：栄養剤の注入を中止して、栄養剤の注入側のキャップを開放し、栄養剤を膿盆などに受けて減圧顔を横に向けて口腔内の吐物をはき出させ咽頭を刺激しないように口腔内を吸引する医療者に連絡。今後の体位、投与スピード栄養剤の形態について検討する。

32

川田

私どもの病院で取り組んでいる、吸引、経管栄養の指導について紹介します。

・在宅移行では、院内の「**地域療養支援検討会議**」で在宅方向が決まった時点から計画的に家族に指導します。

・計画的に準備するために、「**地域連携パス**」というスケジュール表を使っています。病院のホームページに書式を公開しております。パスの43日というのは、気管切開して、人工呼吸器をつけて、在宅に帰る人の準備に要する日数の平均値がこの位です。電子カルテ上で、このパスに、関係者全員がチェックをしていく、その中でつくった書類が画面の地域医療連携というところにひとつずつ蓄積されていって、退院時にそれを全部打ち出して1つの冊子にしてお渡しするようにしています。これで、必要な情報が病院・地域のスタッフに共有されます。

・具体的な、指導内容のポイントは、スライドの通りです。

・**退院前カンファレンス**までの間に、ヘルパーさんや訪問看護ステーションは決まりますが、ヘルパーさん全員を指導できていません。最初は、吸引に慣れたヘルパーさんたちに入っていただく形にします。また、患者さんの個別性があるので、個別の实地研修が大事だと思います。

・定期的に多摩地区を中心に訪問看護師さんとの連携の会を持って、医療的ケアができる人手確保の問題について話し合ったりしています。

・今後、病院も、基本研修期間として登録したいと思っています。都立病院なので制約もあり、準備期間が必要かと思

いますけども、基本研修がいつどこで受けられるかといった情報を、関係者に提供する。必要なときにスピーディーにニーズに対応出来る情報提供が必要じゃないかと思います。

< 討論 >

堀内 クリティカルパスというのは、2年前に父が在宅になったときにはなく、明日退院してもいいですよ、という状況でした。ちゃんと教えてもらえない状態で、不安ばかり抱えて退院しました。家族は、専門職と違って、ど素人で、吸引もアルコールも、何も触ったことがない状態でポンと放り出されるといった状態なのに、家族に決定権を求められるということがあまりにも多すぎる。

このクリティカルパスがあると、肩の荷が下りるような、安心して退院できるような仕組みではないかと思います。これができていると、痰吸引が家族にもできるという未来の話が出てくるという気がします。家族は知らないまま、何年も経ってから、看護師さんの手技を見て、そういう理由だったのねと初めて分かったこともあるので、このクリティカルパスがあつてこそ、その先にある在宅ケアがすごく大事に思えると思うんです。

ALS患者等の医療的ケアの普及啓発シンポジウム
— どこまで進んだ医療的ケア —

シンポジウム 【病院から在宅へ（家へ帰ろう）】

厚生労働省 社会・援護局
障害保健福祉部 障害福祉課
課長補佐／障害福祉専門官 高木憲司

障害者の地域生活の推進に関する検討会

「障害者総合支援法」平成26年4月施行分のうち、障害者の地域生活を支えるための事項を総合的に検討し、障害者が身近な地域において暮らすことのできる社会づくりを推進するために設置。

具体的には以下の3点を検討

- ・ 「重度訪問介護の対象拡大」
- ・ 「ケアホームとグループホームの一元化」
- ・ 「地域における居住支援等の在り方」（附帯決議）

地域における居住支援の在り方

- 衆参両院の附帯決議
- 「障害者の高齢化・重度化や「親亡き後」も見据えつつ、障害児・者の地域生活支援をさらに推進する観点から、ケアホームと統合した後のグループホーム、小規模入所施設等を含め、地域における居住支援の在り方について、早急に検討を行うこと」
- これを踏まえ、検討会においては、「重度訪問介護の対象拡大」及び「ケアホームとグループホームの一元化」の検討と併せ、地域における居住支援として求められる機能を端緒として議論を行った。

1. 地域における居住支援に求められる機能

(1) ヒアリングにおいて挙げられたニーズ

- 地域での暮らしの安心感の担保
- 親元からの自立を希望する者に対する支援
- 施設・病院等からの退所・退院等、地域移行の推進
- 医療的ケア、行動障害支援等、専門的な対応を必要とする者への支援
- 医療との連携等、地域資源の活用
- 夜間も利用可能なサービス、緊急対応体制
- 障害特性に応じた体制整備

1. 地域における居住支援に求められる機能

(2) 求められる機能

- 相談（地域移行、親元からの自立等）
- 体験の機会・場（一人暮らし、グループホーム等）
- 緊急時の受け入れ・対応（ショートステイの利便性・対応力向上等）
- 専門性（人材の確保・養成、連携等）
- 地域の体制づくり（サービス拠点、コーディネーターの配置等）

2. 地域における居住支援のための機能強化の進め方について

(1) 取組の対応方針

【地域レベルでの取組の対応方針】

- 都道府県・市町村においては、各地域において必要な機能の整備について、各地域における議論を踏まえ、市町村や障害福祉圏域ごとの整備の在り方を定め、都道府県の障害福祉計画に位置づけ、整備を計画的に推進する。

【制度面での取組の対応方針】

地域における居住支援の機能強化のための制度面での方策を講じる。例えば、

- 相談機能や緊急時の対応に係る受入機能の整備に向けた支援
- 医療的ケアが必要な障害者等に対する専門的な支援体制の構築に向けた支援
- 生活環境が変化する節目を見据えた中長期的な視点に立った継続した相談支援を行うことができるような体制の整備に向けた支援
- 障害福祉サービス等についての、地域生活の推進の支援の観点からの必要な見直し

2. 地域における居住支援のための機能強化の進め方について

(2) 取組の進め方

【地域レベルでの取組の進め方】

- 各地域のニーズ、既存のサービスの整備状況や基幹相談支援センターの設置の有無等、各地域の個別の状況に応じ、関係者や障害当事者が参画して検討。（検討には「協議会」も活用）
- 機能を集約して整備する「多機能拠点整備型」（グループホーム等併設型、単独型）
- 地域において機能を分担して担う「面的整備型」といった形態など、地域の実情に応じた柔軟な対応が考えられる。

【制度面での取組の進め方】

- 平成26年4月のグループホームとケアホームの一元化等にあわせて対応する事項
- 平成27年4月に予定される障害サービス等報酬改定において対応する事項
- 等が考えられることから、これらについて整理して実施

一の建物における共同生活住居の設置数に関する特例

「共同生活住居」については、現行、マンション等の建物を除き、複数の居室に加え居間、食堂、便所、浴室等を共有する1つの建物としているところであるが、地域で居住するサービス基盤が不足する中、都市部など土地の取得が極めて困難な地域等であって、次のいずれにも該当するものとして都道府県が認めた場合においては、1つの建物の中に複数の共同生活住居の設置を認めることとする。なお、この場合の一のユニットの入居定員は、4～5人程度の少人数の障害者が互いに支え合って暮らすというグループホームの本来的な趣旨も踏まえ、6人以下とすることが望ましい。

- 地域で生活している障害者等との常時の連絡体制の確保、緊急一時的な宿泊の場の提供など地域で暮らしている障害者等を支援するための事業や地域の関係機関と連絡調整を行うコーディネイト事業を行うこと
- この機能をグループホームに付加的に集約して整備することが障害福祉計画に地域居住支援の一環として位置づけられていること
- 1つの建物であっても、入り口（玄関）が別になっているなど建物構造上、共同生活住居ごとの独立性が確保されていること
- 1つの建物に設置する共同生活住居の入居定員の合計数が20人以下（短期入所（空床利用型を除く。）を行う場合、当該短期入所の利用定員数を含む。）であること

(参考資料8) 地域における居住支援のための機能強化

障害者の重症化・高齢化や「脱亡き後」を見据え、各地域の抱える課題に応じて、居住支援のための機能（相談、体験の機会・場、緊急時の受け入れ・対応、専門性、地域の体制づくり）を地域に整備していく手法としては、① これらの機能を集約して整備する「多機能拠点整備型」（グループホーム併設型、単独型）、② 地域において機能を分担して担う「面的整備型」等が考えられる。

(参考) 居住支援のための機能強化の整備手法のイメージ

各地域のニーズ、既存のサービスの整備状況など各地域の個別の状況に応じ、関係者や障害当事者が参画して検討



1の建物における共同生活住居の設置数に関する特例

都市部など土地の取得が困難な地域等においても、各都道府県の判断で地域の居住支援体制を柔軟に整備できるよう、次のいずれにも該当するものとして都道府県が認めた場合は、1の建物の中に複数の共同生活住居の設置を認めることとする。

- ① 地域で生活している障害者等との常時の連絡体制の確保、緊急一時的な宿泊の場の提供など地域で暮らしている障害者等を支援するための事業や地域の関係機関と連絡調整を行うコーディネーター事業を行うこと
- ② ①の機能をグループホームに付加的に集約して整備することが障害福祉計画に地域居住支援の一環として位置づけられていること
- ③ 1つの建物であっても、入り口(玄関)が別になっているなど建物構造上、共同生活住居ごとの独立性が確保されていること
- ④ 1つの建物に設置する共同生活住居の入居定員の合計数が20人以下(短期入所(空床利用型を除く。))を行う場合、当該短期入所の利用定員数を含む。)であること

嗜痰吸引等（たんの吸引等）の制度実施状況について

【登録事業者／登録研修機関／実地研修受講者・修了者】

(平成24年7月1日現在／平成25年3月1日現在の統計データによる比較)

○登録特定行為事業者数

(事業所種別)

	計	老人福祉法・介護保険法関係の施設・事業所	障害者自立支援法・児童福祉法(障害児)関係の施設・事業所	その他
平成24年7月	3,355事業所	2,712事業所	614事業所	29事業所
平成25年3月	9,116事業所	7,123事業所	1,818事業所	175事業所

○登録研修機関数

	研修機関数		受講予定者数	
	平成24年7月	平成25年3月	平成24年7月	平成25年3月
計	19	184	2,645人	9,296人
第1号+第2号小計	3	89	790人	4,109人
第1号研修	3	45	790人	2,835人
第2号研修	0	44	0人	1,274人
第3号研修	16	95	1,855人	5,187人

○認定特定行為業務従事者認定証件数

	第1号研修		第2号研修		第3号研修	合計
	うち、人工呼吸器装置者	うち、人工呼吸器装置者	うち、人工呼吸器装置者	うち、人工呼吸器装置者		
平成24年10月	20人	0人	178人	1人	2,369人	2,568人
平成25年3月	92人	1人	411人	1人	3,818人	4,321人

(平成24年7月時点では統計を開始していなかったため、この項目については平成24年10月1日現在の統計データとの比較)
※経過措置対象:187, 258人(平成25年3月1日現在)

高木

社会保障審議会障害者部会の下に位置づけられた、「**障害者の地域生活の推進に関する検討会**」では、総合支援法の26年4月施行分のうち、障害者が身近な地域において暮らすことのできる社会づくりを推進するために設置されました。

・「**重度訪問介護の対象拡大、ケアホームとグループホームの一元化、地域における居住支援等のあり方**」について検討してきました。

・障害福祉サービスや相談支援等の量と質を確保、向上させていき、医療や他施策との連携等を進めていくことが重要である。と法律の**附帯決議**にも盛り込まれています。

・医療的ケアについては、専門的な知識、技術を持つヘルパーさんを育てていくなど、**都道府県の障害福祉計画**に位置づけて整備するということで、障害者部会で障害福祉計画の基本指針を示しています。

・医療的ケアが必要な障害者等に対する支援体制構築について、地域レベルでは、ニーズ把握、既存のサービスの整備状況や基幹相談支援センターの設置と、各地域の状況に応じ、関係者や障害当事者が参画して検討するこになります。

・**グループホーム、ケアホーム一元化**に併せて対応する必要があり、27年4月の、**障害サービス等報酬改定**において対応する事項です。

・**多機能拠点型**の中では、グループホーム、ケアホームを一元化して、都市部等、土地の取得が困難な所では、都道府県が認めた場合は、一つの建物の中に複数の共同生活住居の設置を認めてもよい。

・条件として地域の障害者等との常時の連絡体制の確保、緊急一時的な宿泊の場の提供など障害者等を支援するための事業、地域の関係機関と連絡調整を行うコーディネート事業といった機能をもって、障害福祉計画に位置づけられていること。1つの建物でも個々の部屋の入り口が別になっていて、住居としての機能をもつこと。全体の入居定員は多くても20人以下で、この中で空床利用型の短期入所もできる。大規模にならない程度のグループホームを多機能拠点型として活用していくことも考えられるのではないかと。

・**多機能拠点整備型**は、グループホーム併設型と単独型あり、**グループホーム併設型**は、職員がローテーションを組んで働くことから、一法人でも一定規模の職員を雇えるため、いろいろな機能を持たせるときに多少余力が生まれるのではないかとというメリットがあると思います。

・**単独型**は、体験の機会、緊急時の受け入れ、相談業務が、ケアホーム、グループホームを持たないかたちでもできる。

・こういった拠点を各地につくるということも、医療的ケアを地域で広げていく力になるのではないかと考えています。

・**喀痰吸引等の実施状況**は、登録特定事業者数は、24年7月、法施行当初3300事業所ぐらいから、25年3月には9100です。登録研修機関は、3号研修で16カ所が95カ所に。受講予定者数ですが、24年7月は1855人であったものが、5187人です。

・認定特定行為業務従事者の**認定証の発行件数**は、3号研修で見ますと、24年10月は2300人から25年3月には3800人です。

・さらに周知も図っていくために、私が

「訪問看護と介護」（医学書院発行）雑誌に、歴史的な経緯や検討会での検討の経緯、3号研修はいかに重要か。厚生労働省に寄せられたQ&Aも掲載しています。

< 討論 >

林 医療的ケアが、形として出来上がってきて非常にいいと思います。地域では、機能的にセクションを越えて、患者さんとの連携ネットワークを作りあげる動きについて何かありますか。

高木 患者さんは医療保険、介護保険、障害福祉等の制度を活用して生活しているので、それを融合するのは市町村であり、都道府県だと思っています。介護保険の地域包括ケアシステムについて、そこに地域の障害者や児童も一緒に包括してケアしていくという観点から、障害の一部予算を使って一緒にシステムをつくらうという動きもあります。融合させるために、地域行政を動かすのは当事者の皆さん方ということになると思います。

医療では、在宅診療を推し進めて、診療報酬も手厚くしています。地域の重度障害者を在宅診療で支援するための検討は内部でもやっていて、十分に診療報酬の中でもとり入れられて行っていると感じているところです。

照川 退院するときに、家族は病院から吸引とか教わってきました。一人ひとりの、吸引の仕方もある。ヘルパーさんは、看護師さんの指導で研修を受けることになっておりますけども、書類は大変だし、お金もかかるわけで。家族が今までその

人に合わせてやってきたのです、現場では家族が指導するだけでいいような制度にはできないでしょうか。

高木 研修の検討会では、それまでの介護職ができてきたようにしてほしいという思いも受け止めた、かなりゆるい形で3号研修をつくりましたが、この制度の経緯を知らない新たな患者さんにとっては、介護職員は研修を受けたんだからプロとしてすぐにできるはず、というふうに頼ってしまうと、それは患者さんと介護職員双方にとって危険な話になります。

身近にいる家族がきちんとできる。その上で家族が指導できるような形の中でこの3号研修というのは作られているので、病院でまず家族の方ができるようになることは、重要だと思っています。家族がいないとか、事情のある方もいるでしょうから、その人までというわけではないですけど、まずは家族で、その上でヘルパーさんを利用者とともに育てていくというところがないと、今後の新規利用者については心配なところもあるので、そういう検討の経緯も看護師さんなどに伝えていただければと思います。

事務に関しては、制度化と裏腹の関係になりまして、監査等で確認できるように、書類を起こしておく必要がある。事業の登録をする際には、要件を揃えて示しておく必要があるという意味合いがありまして、これは制度となることと引き替えの部分があるのかと、思っています。

林 国の施策は、市町村で実践するとすると、フレキシブルに対応できるという

面もあると認識して取り組むことが大事で、強調したいのは、ヘルパーの方へは患者さん、家族が信頼してお願いすることが前提で、ヘルパーの方とのコミュニケーションが十分取れた関係の中で、ヘルパーの方が家族の延長線上で取り組むような形になっている経緯を、看護師等の医療職やヘルパーの方たちにも認識してもらうことが重要だと思います。

橋本 特定の者の研修に対する理解が、バラバラだと感じました。3号研修は、顔の見える関係の介護であり、患者さんと慣れ親しんだ方で協力するというのが原点にあったかと思います。なので、研修が終わったからといって、すぐにはできない。患者さんについての介護で関係性ができてから、あなたに吸引してほしいから、実地研修受けてください、という形を取っていく方が現場はスムーズに行くのかなと思いました。

ただ、ヘルパーさんが足りない現実、事業者が努力をされて研修に出しているのも分かるんですけど、そこの橋渡しの部分では、もう少し慎重に取り組まなければいけないのかなあと感じました。

すぐヘルパーがほしいから、カリキュラムも、実地研修も絞って、現場でご家族やヘルパーが、看護師から教えてもらい、なるべく早く患者さんに届くようにできた制度ですよね。開始されてまだ2年目で、これから問題が出てくると思いますけれども、それを吸い上げて次までの期間に、前の方がやりやすかったとか、そういうことでいくと、ルール違反、制度違反みたいに、かえって患者さんや家

族の立場が苦しくなってもいけないのかと思います。

高木 個別の関係性とか、信頼関係に立脚した上でできるようになるところが、3号研修の一番重要な点だと思っています。介護福祉士の話ですとか、訪問看護師を指導者にとという点についても議論を重ねてきました。介護職が吸引をするという、単にそういった行為だけをとらえてはいけない話なんだと思っています。

中根 埼玉県の保健師です。実際に自宅に帰ると、家族は怖くてできないとか、本人が家族は嫌だと言って、ヘルパーに頼みたいというと、研修を終えたヘルパーは少ない。事業所もない、本当に困ってしまうんですね。

今回、一人暮らしの方で、介護保険で24時間定時・随時対応型訪問看護介護が、うちの地区にもあって、24時間決まった回数プラスいつでも呼ばれたら、看護師かヘルパーが来てくれるという制度を利用しました。この制度が広まってくれば、なんとかなるんじゃないかと感じました。いろんな制度をうまく活用するなかで、障害と介護保険のところをもう少し何とかしてほしい。

高木 介護保険は、介護と看護と両方利用できますが、障害は医療系サービスの訪問看護はないので同じようにはできない。ただ、医療の訪問看護と連携してますから、介護保険の24時間定時随時が定着していけば、障害の方でも似たニーズは上がって、制度改正、制度見直しでは

そういう動きも出てくると思います。

制度が複雑になる一つの理由として、高齢者に比べて障害者のニーズが多種多様で、そこに合わせて、目の不自由な方の同行援護とか、介護保険にないサービスも増えてきています。ですから、**制度の複雑さは障害者のニーズに込えている部分がある**といえます。

これを全般的に俯瞰してコーディネートしていくのがケアマネジャーに求められていますけれども、介護保険のケアマネは介護保険しか知らないという方が多くて、障害を組み合わせて使っていくことがまだ十分でない状況です。

一方で、障害者の方の**相談支援専門員**も平成27年4月からは、全員の利用者にサービス等利用計画をつくる方向です。介護保険と両方使う方は原則ケアマネが、相談支援員も複雑なケースにはダブルでコーディネートに入るようにしています。

介護保険、障害福祉サービスを、今より使いやすくしておりますので、活用していただければと思っています。

(やさしい手のスライドは次ページを参照してください。)

小俣・及川

・(株)やさしい手は、**介護、福祉事業の総合会社**という位置づけで、総合的な在宅サービスを行っております。

・やさしい手本体では訪問介護事業が基幹事業になりますが、訪問介護事業の方で、**喀痰吸引の3号研修**を進めておりまして、養成研修を、目黒、大宮、千葉に拠点を置いて、昨年から取り組みました。

・訪問介護では首都圏に痰吸引の医療行為をしている事業所が数か所あります。

・社内の大橋サービス事業部は、**自費の家政婦の紹介事業**を行っております。

・大橋サービスでは、登録求職者（ヘルパー、介護士）に向けて各種研修を開催して、まず、**喀痰吸引手技フォローアップ研修**を開催しました。これは、喀痰吸引の3号基本研修の合格者向けで、時間は2時間で、指示書に従って、評価表の流れを踏まえた上で手技を実施します。未経験者にはこの研修に何回も参加することで苦手を克服するように進めております。

・毎月、**疾病別医学研修**を開催して、6月に喀痰吸引の3号研修を受講したあと、7月にパーキンソンの理解と支援方法で胃瘻、気管切開について、8月は呼吸機能障害の理解と支援方法ということで実際に吸引の演習も行っております。

・毎年秋には普通救命研修を行っております。3号研修を受講した方は**普通救急救命の資格保持者**となっています。

・3号研修を受講した大橋サービスの家政婦さんは、過去に病院付き添い経験者がいて、介護保険法改正前には家政婦さんは家族と同等と考えられていたために医療ニーズにも対応してきた実績があります。受講者のうち60歳以上が全体の4分の3以上を占めて、60歳代72名、70歳以上27名、合計100名ほどが60歳オーバーです。

・**医療行為ができる介護士の高齢化**が顕著です。今後の介護業界発展のためには、**低年齢介護士育成が必須**と考えます。

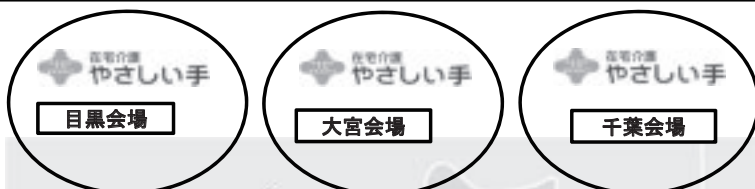
・昨年1年間に大橋サービスにご利用のお問い合わせ、ご相談をいただいた患者様は、パーキンソン5名、ALS 2名、脊髄小

『喀痰吸引第三号研修』 ～ヘルパー育成と今後の課題について～



大橋サービス事業部
小俣・及川

1



やさしい手では、教育研修課にて喀痰吸引等第三号研修を開催しております。

研修は定員上限20名とし、目黒・大宮・千葉会場にて合計5回開催し、60名のヘルパーが研修修了となりました。



株式会社やさしい手の訪問介護でも、「用賀店」「日暮里店」「新小岩店」「千葉店」「吉祥寺店」にてたん吸引等の医療行為サービスを進めております。

2

大橋サービス事業部とは

(株)やさしい手の前身として50年前から家政婦紹介所としてスタートしたのが大橋サービスです。現在は一事業部として職業紹介を行っております。

職業紹介とは、求人者(利用者)のご希望を伺い、希望に見合う家政婦(ヘルパー・ハウスキーパー・ベビーシッター)の紹介あっせんをしていくという事業です。

もともと大橋サービスでは、医療ニーズに対応出来るヘルパーが多数在席し、介護の伴う在宅での医療行為も受け持ってきました。

また大橋サービスでは登録求職者向けに、各種研修を随時開催しており、求職者のスキルアップに注力しております。



喀痰吸引手技フォローアップ研修

参加資格: 喀痰吸引等第三号研修受講合格者

研修時間: 2時間

開催期間: 1日3回 月3回

研修内容:

シュミレーター用人形を使用し、口腔・鼻腔・気管切開の吸引、胃ろうの滴下を、指示書に従い、評価表の流れをふまえた上で手技を実施。

喀痰吸引等研修講師であり指導看護師の近藤真名美先生に個別指導して頂きました。

一人一人実際に各種実技を行っていただき、器具に慣れ、流れを習得しました。

未経験者は、何回も研修に参加して、苦手を克服するよう努めています。



実際、カテーテルが入る感覚や恐怖を、自分の口や鼻に入れて体験されていました。



普通救命研修

参加資格:アゼリア友の会会員(登録者)

※スキルアップの為に研修を行う入会任意の会

研修時間:3時間

開催期間:毎年1回

研修内容:

目黒消防署の講師をお招きし、心肺蘇生・自動体外式除細動器(AED)の使用法・窒息の手当・止血の方法・気道異物除去などを学びます。

昨年の研修には、喀痰吸引第三号研修受講者で普通救命無資格者は、ほぼ全員参加しました。



5

大橋サービス「喀痰吸引第三号研修」受講状況

大橋サービスでは、ALS協会「さくら会」様主催の喀痰吸引第三号研修にて、126名が研修受講致しました。

また、やさしい手教育研修課開催研修でも14名受講していただきました。

現在実地研修は30数名の方々が修了となっております。

実地研修終了前には、喀痰吸引フォローアップ研修にも受講していただき、手技を深く丁寧に学び、必要にご利用者様のサービス従事していただく予定です。

しかしながら、実地研修の調整・ご利用者様の体調急変など、様々な問題がありサービススタートにはスムーズに繋がっていない現状もあります。



喀痰吸引第三号研修受講者分析

年代別研修受講者

30才台	40才台	50才台	60才台	70才以上
2名	8名	21名	72名	27名
1.5%	6.1%	16.2%	55.4%	20.8%

※ 大橋サービスの家政婦には過去に病院付添経験者が多数います。介護保険法改正前には、家政婦＝家族と同等と考えられていたため、医療ニーズにも対応してきた実績があります。

受講者のうち60才以上が全体の3/4以上を占めるのは、経験者の年齢が上昇しているためです。医行為できる介護士の高齢化が顕著です。今後の介護業界全体の発展の為には、早急に低年齢介護士育成が必須であると考えます。

7

利用者疾病分析

区分	疾患	医行為	人数	緊急性
神経変性疾患	パーキンソン	吸引・胃ろう	5	中
	ALS	人工呼吸器・吸引・胃ろう	2	中
	骨髄小脳変性症	吸引・胃ろう	1	中
脳血管障害	脳梗塞	吸引・胃ろう	4	中
	くも膜下出血	吸引・胃ろう	1	中
合併症	誤嚥性肺炎	胃ろう	5	高
	低酸素脳症	吸引	1	中
悪性腫瘍	がんターミナル	吸引	4	高
骨・関節疾患	リウマチ	吸引・胃ろう	1	中
	後従靭帯硬化症	吸引・胃ろう	1	中
遺伝性筋疾患	筋ジストロフィー	人工呼吸器・吸引・胃ろう	1	高
腎疾患	慢性腎疾患	胃ろう	1	低

8

喀痰吸引第三号研修課題・問題点Ⅰ

・研修概要の未周知・無理解

喀痰吸引研修の内容が周知されていない為、退院調整時、全ての説明が必要。CM・MSWも本研修概要を全て理解されている方が少ない。

・指導看護師不足

訪問看護師で指導資格保持者が少ない状態。実地研修を受けたくても、指導看護師の手配・指導看護師資格取得から進めなくてはならない。また指導看護師資格取得に消極的な方も多く実地研修に至らない。

・指導看護師により実地研修レベルがまちまち

実地研修時、指導看護師により評価レベルの統一がなされていない。人により指導をしていただけないケースも有り。実地指導の必要性が理解されていない。

・実地研修修了申請に時間がかかる

実地研修修了者申請を提出し受理まで1ヶ月かかる。その間にご利用者様の体調急変によりサービスが出来なくなるケースが多発。

9

喀痰吸引第三号研修課題・問題点Ⅱ

・手技スキルアップ困難

実際に患者様の手技を行い、経験を積める場が無い為、未経験者の実地研修が進まない。経験者の年齢層は高く、若い世代が育ちにくい現状があり、将来的に人員不足が懸念される。

・提出書類が煩雑

書類が多く手続きが煩雑で解りづらい。また自治体によって書式も異なることも、より手続きを困難・煩雑にしている要因と考えられる。

・各都道府県によって見解の相違がある

各都道府県により、実地研修の方法や理解に相違があり、事業所としての対応方法や書式が異なる為、対応が大変。

・各都道府県のHPもわかりづらい

実地研修を進める中で、様々な疑問が出るが、どこに相談すれば良いか解らない。またHPもどこを見ればよいか解りづらく、事業所としても不安な状態。

10

脳変性症1名、脳梗塞4名、くも膜下出血1名、誤嚥性肺炎5名、低酸素脳症1名、がんターミナル4名、リウマチ1名、後従靭帯硬化症1名、筋ジストロフィー1名、慢性腎疾患1名でした。

・医療ニーズは、**吸引が46%、胃瘻が48%**です。

・喀痰吸引の第3号研修を終えての課題・問題点の1つは、**研修概要の未周知・無理解**です。病院の退院調整部門の看護師やMSWの方々で本研修内容を理解されている方は少ないという印象です。

・**指導看護師が少なく、**実地研修できる指導看護師がいないです。指導看護師の資格取得に協力して下さる看護師さんは、ほんとに少ないのが現状です。指導看護師さんごとに、指導方法、評価の仕方がまちまちで、自治体によっても統一されていない現状で、困っています。

< 討論 >

金沢 事務量が相当多くて煩雑である
と、どの都道府県でも同じですか。認定証が出るまでに、時間がかかるというの
も、どこの都道府県でも遅いのですか。

及川 提出書類は自治体によって違う
ので、一本化していただきたいです。2
ヶ月でも届いてない自治体もあります。

実地研修に入るときに、揃えなければ
いけない書類があり、その後評価票を提
出しますが、かなりの量です。私どもで
は3名で対応して、受講者一人にかかる時
間が1日から1日半。個人情報なので、
鍵のかかったロッカーにファイリングし
て、一人1センチ以上の書類です。

堀内 喀痰吸引の手技のフォローアップ
研修のことですけど、有料かどうかとい
うことと、時間は2時間とうかがいました
けど、どういう感じなのか、教えていた
できれば有難いんですけど。

及川 大橋サービスのアゼリア会という
研修を企画している会に、任意で参加で
き、会費は1500円です。喀痰吸引フォロ
ーアップ研修は500円いただいています。
お金を払ってでも学びたいという姿勢、
意思を見るということで有料にしました。
3号研修のポイントを座学で約30分、先生
が用意した指示書による一連の流れをま
ず先生がやって、その後、一人ひとりが、
シミュレーション人形でやります。経験
のある方はできますが、未経験の方はな
かなか分からないので、その方には先生
が個別に研修をされています。研修終了
1週間後ぐらいからスタートして、実地
研修までの間に受講するという形です。

江原 研修の費用はヘルパーさんか、事
業所が負担でしょうか。制度を利用して
重度訪問介護とか訪問していますか。

及川 訪問介護事業部の登録ヘルパーさ
んには、3号研修は無料でやっております。
大橋サービスの家政婦さんたちには、研
修費用15000円いただきました。ヘルパー
さんは会社が雇っているので、会社負担
ですが、職業紹介としての家政婦さんた
ちは大橋サービスが雇っている形ではな
いので、負担いただきました。
サービス提供をしている事業部は日暮里

店エリアになります。

林 3号研修は、患者さん、家族の要望があり、ALS協会に訴えて厚労省が取り上げました。素人の家族ができるんだからヘルパーは準家族として扱っていいんじゃないかということで検討されたわけです。

これに対して、医師会、看護協会は反対で、資格を持ってない者はできないと。その問題をALS協会の方たちとか高木さん等は、現実的などころでは必要性があると、折衷してできたのが、3号研修です。

これは中途半端みたいな感じですけども、患者さんにギリギリ届くような形で、看護師さんが評価するというので、妥協をどうにか得たんです。看護協会には反対の人はなおいますが、現実的な対応が始まったんです。

人工呼吸器を着けて生きることが社会に浸透するのにすごい時間がかかった。吸引についても同じで、ヘルパーがやることは十分理解されていない。制度が始まったばかりなので、患者さん自身がヘルパーじゃ嫌だ、家族ではできないとか言っていると、今後1号、2号の研修を受けた介護福祉士が卒業して、医療行為ができる場合に、3号研修は要らないといわれる可能性もあるかと心配しています。

毎年、約8万人のヘルパーが卒業して、患者さんのところにも入れる、その人たちがいい見本となる研修が確立されればいい。皆さんが、3号研修がこのような歴史の中でできたということをおぼろげに入れながら、ネガティブな部分ばかりじゃなくて、実際の問題点をどんどん提供すればいいと思います。問題点を提供し共有化して、より実践的なサポートが

できるようする取り組みが大事です。高木さんもそういう面では、サポートしてくれる人だし、ここにいる皆さんもそうだと思います。

座長 林先生、ありがとうございます。一言だけまとめをさせていただきます。

今日は、住み慣れたわが家で生活を続けられるようにするために、制度改革の経緯の中で、様々な問題があるということ、それをフィードバックしながら、制度を育てていかなければならないということであったかと思います。

そういう中で、難病新法の法制化も間もなくですし、介護も障害の部分も、いろいろなあの手、この手を使うことに関しては、さらなる工夫が必要になります。

また、利用者、生活者として、言うべきことを、厚労省へもケアを勉強してくださるサービス提供者にも伝えていくということが極めて大事なことです。

この講習会、シンポジウムは、日本財団(株)IMI、オリイ研究所、NPO法人さくら会、(株)パシフィックメディコ、(株)フィリップス・レスピロニクス、(株)りべるたす、などの協力を得て開催することができました。これらも、ALSケアネットワークの一員だと思います。

住み慣れたところで生活を続けていくというのは、日々いろいろな知恵を出し合って行かなければならないということでありまして、よりよく生活できるような工夫を重ねていければと思います。

座長より情報提供

「仙台往診クリニックの取り組み」

(平成25年度第三期地域医療再生計画事業) 仙台往診クリニック研究部次長
保健師 遠藤美紀

こちらの遠藤さんは、3号の指導者研修、1号及び2号の研修をしている方です。

仙台市は23.2%の在宅死で、政令指定都市の中では浜松市の次に高い割合になっています。死亡のことを出すのは、家に帰って最期まで過ごせるかどうかということの一つの指標であるからです。

自宅療養に関して、仙台が全国一となっているのは、連携のシステムがあるからです。「**仙台医療介護連携の会**」を立ち上げて、医師、歯科医師、薬剤師等、専門職と、行政の医療整備課であるとか、市の介護、障害部局の課長、実務担当が集まっています。東北大学神経内科の青木先生も病院側の代表として入っています。1ヶ月に1回ぐらいのペースで課題を共有し、取り組みを行っております。

最初は「在宅医療の基礎」として、在宅医療が分かる“すごろく”をつくりました。これはダウンロードできます。もう一つは「看取り」をテーマに穏やかに最期まで暮らすために、パンフレットをつくりました。これもダウンロードできます。

特定の者の3号研修もやって、東北大学にスキルラボという医学生を教育するためのシミュレーターがあるので、そこを使っています。

そういう中で、即時的にサービス提供するために、「**つながりライン**」という

わば資源マップをつくり、事業所が登録して、「いまだったらお受けできますよ」というようなことで直接やりとりする仕組みになっています。343カ所登録して、個人情報保護のために、内部でのみ、情報を共有して、病院から家へ帰るときに調整する試みを行っています。

どこでどういう方のニーズがあって、それにどこの事業所が受けられるのかというのを、リアルタイムで共有していこうという試みです。必要なときに、地域で情報を共有して、医療的ケアサービスを提供している事業所をすぐにわかるものにするということです。

用語の説明

*1 「介護職員等による喀痰吸引等の従事者研修」
施設などで、不特定の方を対象に行う場合の1号・2号研修と、在宅で特定の方を対象に行う場合の3号研修がある。3号研修は9時間の**基本研修**＋人形などで行う**演習**＋対象になる利用者の現場で実際の手技を行い、訪問看護師等の指導看護師から評価をうける**実地研修**で構成される。

*2 「特定行為業務従事者」
介護職員等が研修を終了し、上記の認定証を都道府県から受けて、登録特定事業者の認定を受けた事業所に所属して業務に携わる。すでにヘルパーなどの資格を持っている場合にも、この研修を受けないと、特定行為業務従事者認定証が出ない。

*3 「重度訪問介護」
障害者総合支援法に基づき、重度の障害者に長時間訪問して介護をするサービス。介護保険を利用している場合は、介護保険の限度額まで利用しても介護時間に不足がある場合に支給される。申請窓口は自治体の障害者支援の係などである。

編集委員

一般社団法人	日本ALS協会	顧問	林 秀 明
一般社団法人	日本ALS協会	相談役	橋 本 操
東京海上日動ベターライフサービス	本社営業部	シニアケアマネジャー	石 山 麗 子
医社 緑の森さくらクリニック		ソーシャルワーカー	鈴 木 道
あすか山訪問看護ステーション		副 所 長	福 田 美 紀
一般社団法人	日本ALS協会	理 事	平 岡 久 仁 子

