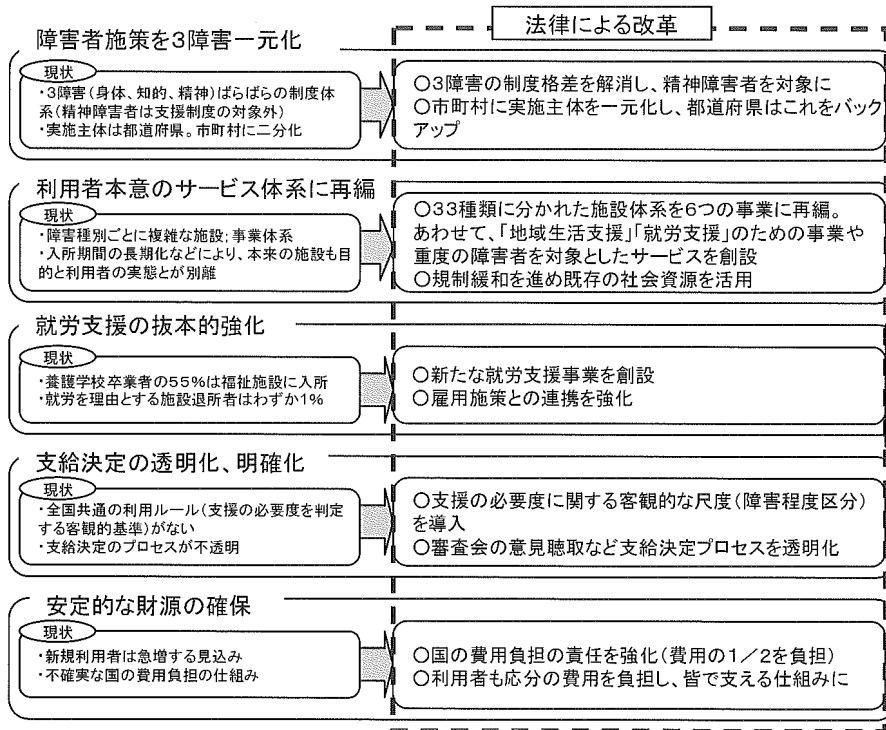
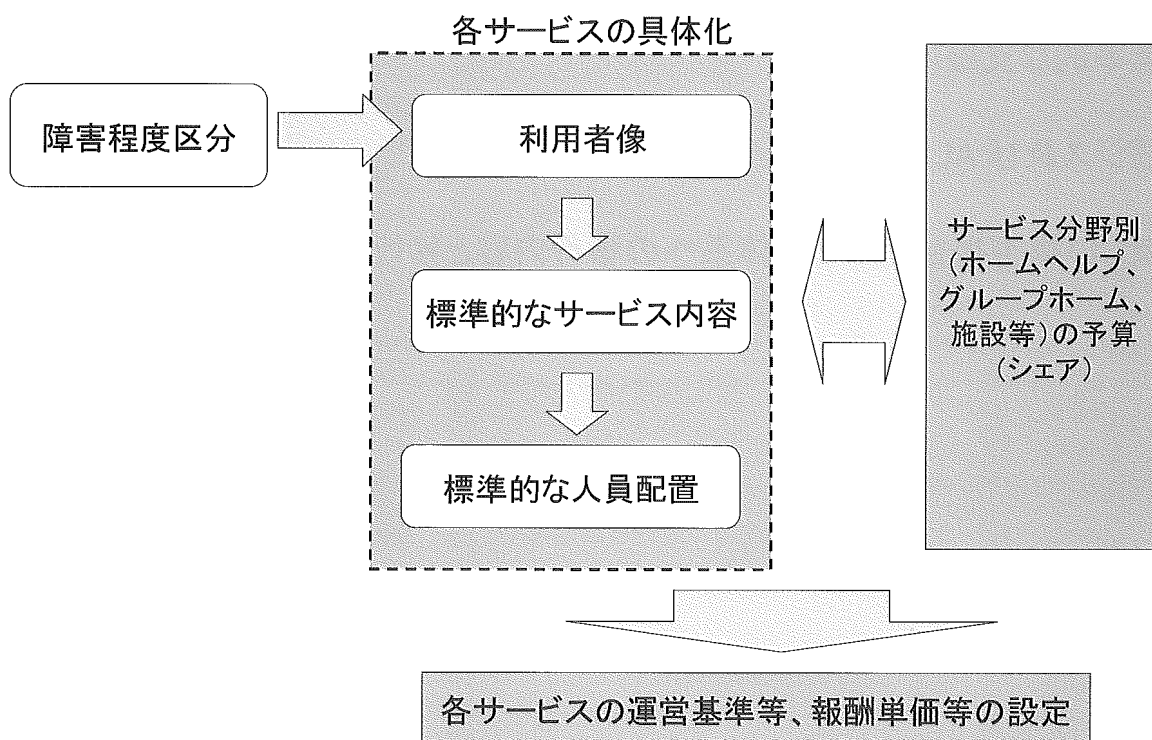


1 「障害者自立支援法」のポイント



自立と共生の社会を実現
障害者が地域で暮らせる社会に

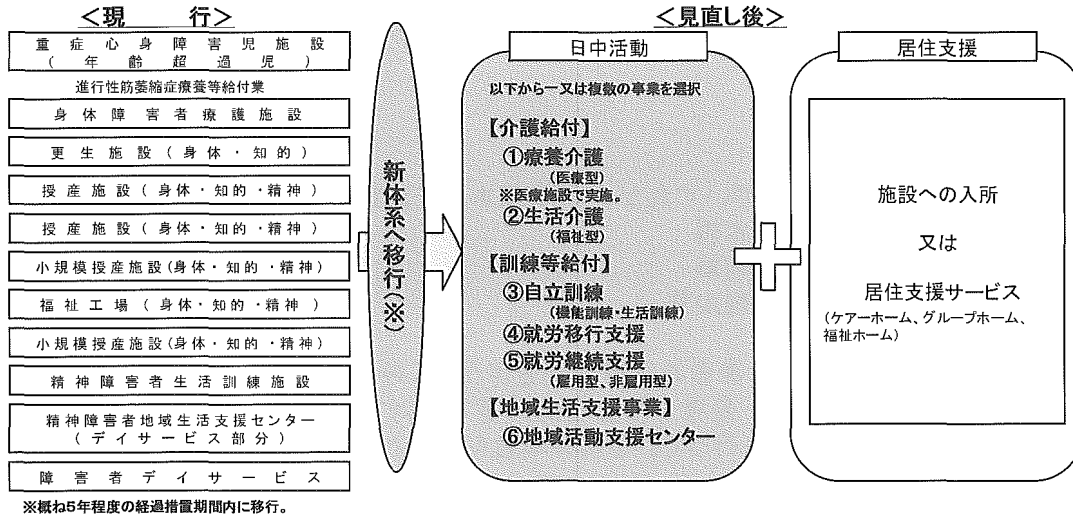
2 新しい事業の具体化に向けたプロセス



3 施設・事業体系の見直し

○障害者の状態やニーズに応じた適切な支援が効率的に行われるよう、障害種別ごとに分立した33種類の既存施設・事業体系を、6つの日中活動に再編。

- ・「地域生活支援」、「就労支援」といった新たな課題に対応するため、新しい事業を制度化。
- ・24時間を通じた施設での生活から、地域と交わる暮らしへ（日中活動の場と生活の場の分離。）。
- ・入所期間の長期化など、本来の施設機能と利用者の実態の乖離を解消。このため、1人1人の利用者に対し、身近なところで効果的・効率的にサービスを提供できる仕組みを構築。



4 療養介護事業

概要

【利用者像】

○病院等への長期の入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする障害者

(具体的な利用者のイメージ)

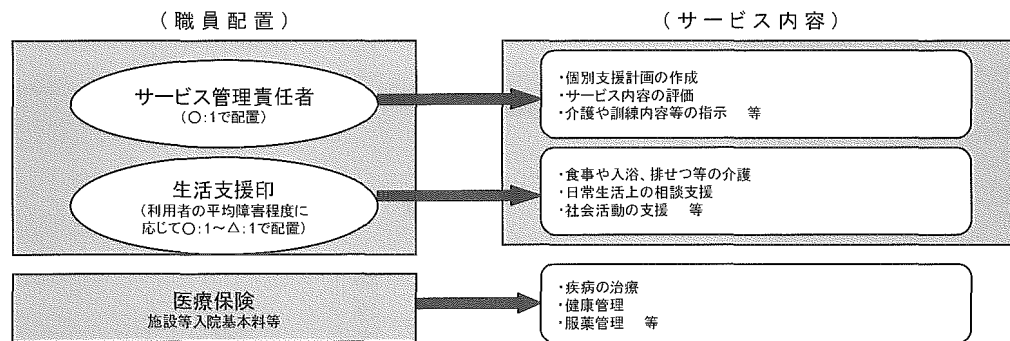
- ・筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者等気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている
- ・入院医療に加え、常時の介護が必要な筋ジストロフィー症患者
- ・入院医療に加え、常時の介護が必要な重症心身障害者

【サービス内容】

○病院等への入院に夜医学的管理の下、食事や入浴等の介護を提供

○併せて日常生活上の相談支援やレクリエーション活動等の社会参加活動支援を実施。また、声かけ、聞きとり等のコミュニケーション支援

○これらを通じて、身体能力、日常生活能力の維持・向上を目指す。



※1 食費については、医療保険より給付

※2 利用期間の制限なし(利用者の状態に応じて地域移行を支援)。

5 利用者像(案)

- 病院等への長期の入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする障害者で、次の要件に該当する者
- ・ 筋萎縮側索硬化症(ALS)患者等気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸器管理を行っている者区分6(要介護5程度)以上
 - ・ 筋ジストロフィー患者、重症心身障害者 区分5(要介護4程度)以上

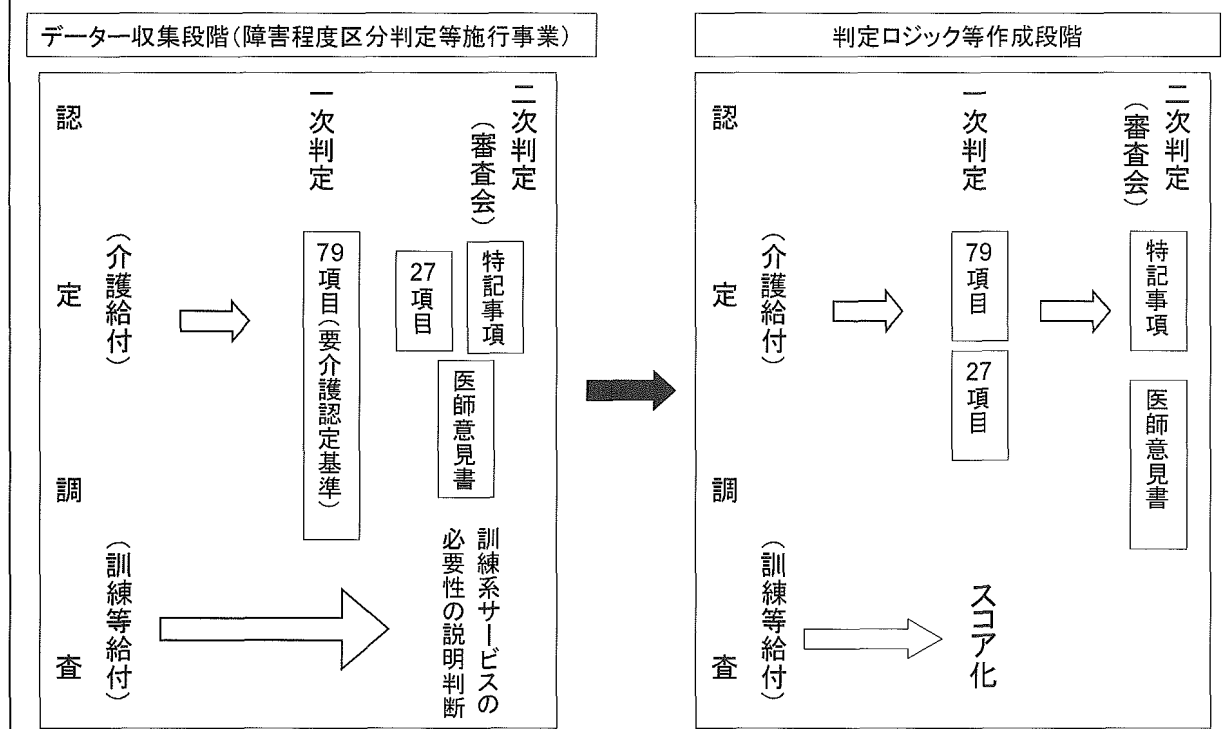
* 事業所指定にかかる要件

診療報酬において、以下のいずれかの入院基本料を算定する病棟を対象とする

- ①障害者施設等入院基本料
- ②特殊疾患療養病棟入院料
- ③特殊疾患入院施設管理加算

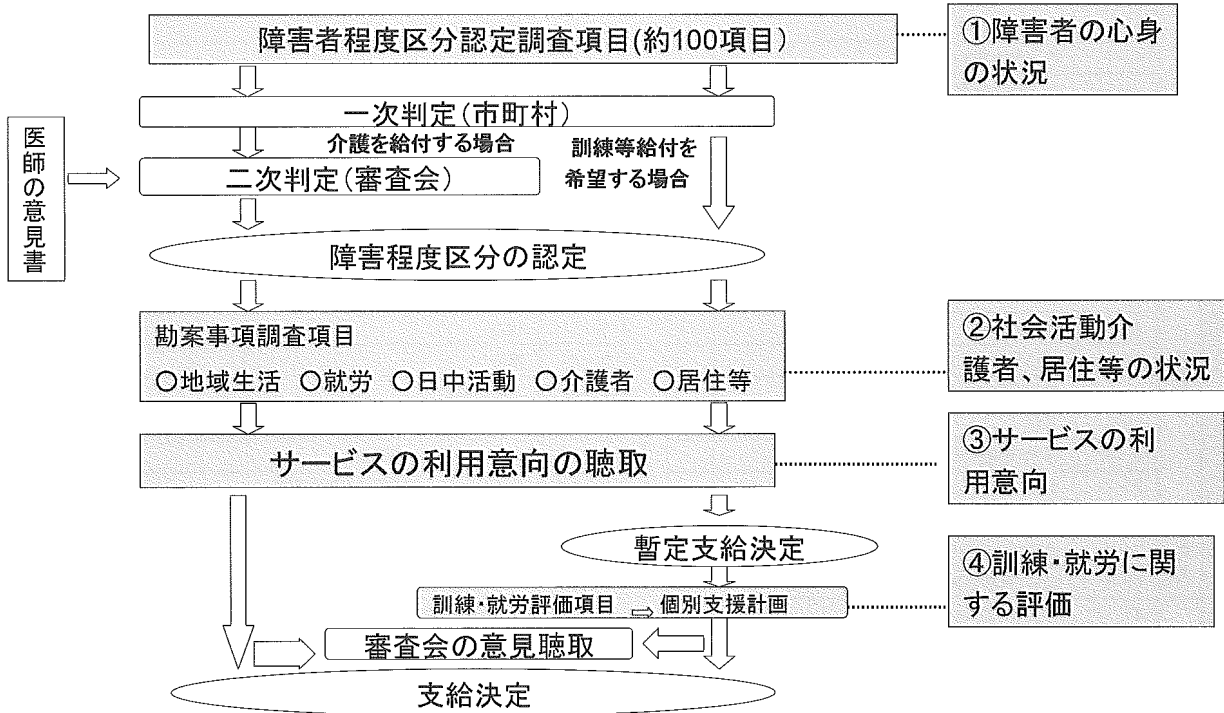
筋萎縮側索硬化症(ALS)患者等気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸器管理を行っている者、筋ジストロフィー患者や重症心身障害者に対するケアの専門性を確保する観点から、専門的なケアを行っている病棟単位を対象とし、病床単位の指定はしない。

6-1 障害程度区分の作業プロセス



6-2 支給決定について

障害者の福祉サービスの必要性を総合的に判定するため、支給決定の各段階において、①障害者の心身の状況(障害程度区分)、②社会活動や介護者、居住等の状況、③サービスの利用意向、④訓練・就労に関する評価を把握し、支給決定を行う。



6-3 認定調査票(基本調査)の106項目 その1

| | 項目 | ※ | | 項目 | ※ | |
|-------|------|-----------------------|-----------|------|------------------------|-------------------------------|
| 麻痺等関連 | 1-1 | 左上肢麻痺等 | | 5-1ア | 口腔清潔 | |
| | 1-1 | 右上肢麻痺等 | | 5-1イ | 洗顔 | |
| | 1-1 | 左下肢麻痺等 | | 5-1ウ | 整髪 | |
| | 1-1 | 右下肢麻痺等 | | 5-1エ | つめ切り | |
| | 1-1 | その他麻痺等 | | 5-2ア | 上着の着脱 | |
| | 1-2 | 肩関節の動く範囲の制限 | | 5-2イ | ズボン、パンツの着脱 | |
| | 1-2 | 股関節の動く範囲の制限 | | 5-3 | 薬の内服 | |
| | 1-2 | 足関節の動く範囲の制限 | | 5-4 | 金銭管理 | |
| | 1-2 | その関節の動く範囲の制限 | | 5-5 | 電話の利用 | |
| | 移動関連 | 2-1 | 寝返り(体位交換) | | 5-6 | 日常の意思決定(日常生活における不安、悩み等に関する相談) |
| 2-2 | | 起き上がり | | 6-1 | 視力 | |
| 2-3 | | 座位保持 | | 6-2 | 聴力 | |
| 2-4 | | 両足での立位保持 | | 6-3ア | 意思の伝達 | |
| 2-5 | | 歩行 | | 6-3イ | 本人の独自の表現方法を用いた意思表示 | ○ |
| 2-6 | | 移乗(車椅子とベット間) | | 6-4ア | 介護者の指示への反応 | |
| 2-7 | | 移動 | | 6-4イ | 言葉以外の手段を用いた説明理解 | ○ |
| 動作関連 | 3-1 | 立ち上がり | | 6-5ア | 毎日の日課を理解することが | |
| | 3-2 | 片足での立位保持 | | 6-5イ | 生年月日や年齢を答えることが | |
| | 3-3 | 洗身(入浴行為以外) | | 6-5ウ | 面接調査の直前に何をしていたかを思い出すこと | |
| 介護関連 | 4-1ア | 褥創(床ずれ) | | 6-5エ | 自分の名前を答えることが | |
| | 4-1イ | 褥創以外での処置や手入れが必要な皮膚疾患等 | | 6-5オ | 今の季節を理解することが | |
| | 4-2 | 嚥下 | | 6-5カ | 自分いる場所を答えることが | |
| | 4-3 | 食事摂取 | | | | |
| | 4-4 | 飲水 | | | | |
| | 4-5 | 排尿 | | | | |
| | 4-6 | 排便 | | | | |

※ ○=要介護認定基準の認定調査項目以外の項目(27項目)

6-3 認定調査票(基本調査)の106項目 その2

| | 項目 | ※ | | 項目 | ※ | |
|-------|----------------------|---------------------------------|-----|----------|-----------------------------------|---|
| 行動等関連 | 7ア | 物を盗まれたなどと被害的になることが | | 7ヘ | 気分が憂鬱で悲観的になったり、時には思考能力も低下することが | ○ |
| | 7イ | 作話をし周囲に言いふらすことが | | 7ホ | 再三の手洗いや、繰り返し確認のため日常動作に時間がかかることが | ○ |
| | 7ウ | 実際にはないものが見えたり、きこえることが | | 7マ | 他者との交流することが不安や緊張のために外出できないことが | ○ |
| | 7エ | 泣いたり、笑ったりして感情が不安定になることが | | 7ミ | 一日中横になっていたり、自室に閉じこもり何もしないことが | ○ |
| | 7オ | 夜間不眠あるいは昼夜逆転が | | 7ム | 話がまとまらず、会話にならないことが | ○ |
| | 7カ | 暴言や暴行が | | 7メ | 集中が続き、いわれたことをやりなおせないことが | ○ |
| | 7キ | しつこく同じ話をしたり、不快な音を立てることが | | 7モ | 現実には合わず高く自己を評価することが | ○ |
| | 7ク | 大声を出すことが | | 7ヤ | 他者に対して疑い深く拒否的であることが | ○ |
| | 7ケ | 助言や介護に抵抗することが | | 8-1 | 点滴の管理 | |
| | 7コ | 目的もなく動き回ることが | | 8-2 | 中心静脈栄養 | |
| | 7サ | 「家に帰る」等と言い落ち着きがないことが | | 8-3 | 透析 | |
| | 7シ | 外出すると病院、施設、家などに一人で戻れなくなる ことが | | 8-4 | ストーマ(人工肛門)の処置 | |
| | 7ス | 一人で外に出たがり目が離せないことが | | 8-5 | 酸素療法 | |
| | 7セ | いろいろなものを集めたり、無断でもってくる ことが | | 8-6 | レスピレーター(人工呼吸器) | |
| | 7ソ | 火の始末や火元の管理ができないこと | | 8-7 | 気管切開の処置 | |
| | 7タ | 物や衣類を壊したり、破いたりすることが | | 8-8 | 疼痛の看護 | |
| | 7チ | 不潔な行為を行う(排泄等を弄ぶ)ことが | | 8-9 | 経管栄養 | |
| | 7ツ | 食べれないもの口に入れることが | | 8-10 | モニターの測定(血圧、心拍、酸素飽和度等) | |
| | 7テ | ひどい物忘れが | | 8-11 | じょしょうの処置 | |
| | 7ト | 特定の物や人に対する強いこだわりが | ○ | 8-12 | カテーテル(コンドームカテーテル、留置カテーテル、ウロストーマ等) | |
| | 7ナ | 多動または行動の停止が | ○ | 9-1 | 調理(献立を含む) | ○ |
| | 7ニ | パニックや不安定な行動が | ○ | 9-2 | 食事の配膳・下膳(運ぶこと) | ○ |
| | 7ヌ | 自分の体を叩いたり傷つけるなどの行為が | ○ | 9-3 | 掃除(整理整頓) | ○ |
| | 7ネ | 叩いたり蹴ったり器物を壊したりなどの行為が | ○ | 9-4 | 洗濯 | ○ |
| | 7ノ | 他人に突然抱きついたり、断りもなく物を持って くること | ○ | 9-5 | 入浴の準備と後片付け | ○ |
| | 7ハ | 環境の変化により、突発的に通常と違う声を出す ことが | ○ | 9-6 | 買い物 | ○ |
| | 7ヒ | 突然走っていなくなるような突発的な行動が | ○ | 9-7 | 交通手段の利用 | ○ |
| 7フ | 異食、過食、反すう等の食事に関する行動が | ○ | 9-8 | 文字の視覚的活用 | ▽ | |

※ ○=要介護認定基準の認定調査項目以外の項目(27項目)

7 標準的な支援内容(案)

| 目標 | | 具体的内容 |
|---------------------|-----------------------|---|
| 身体能力および日常生活能力の維持・向上 | 身体能力及び日常生活能力(行動障害を除く) | <ul style="list-style-type: none"> ・移乗支援(ベット→車椅子等自力移乗に向けた指導・訓練、身体能力の向上等) ・摂食支援(全介助→全介助、経管栄養→経口摂取に向けた指導・訓練・食事用、自助具の作成、食事の二次的加工等) ・排泄支援(おむつ→自力でトイレに向けた時間設定による排尿指導、おむつ交換、導尿管管理) ・コミュニケーション支援(声かけ、聞き取り、代弁、代筆、コミュニケーション機器支援) |
| | 行動障害 | <ul style="list-style-type: none"> ・本人の状態(心理的な側面、例えば不安や挫折感)の理解 ・本人の状態をいたわり、原因の増加を抑制 ・本人の安心と安定の確保(主にメンタルケアにより信頼を培う) ・信頼t人間関係を軸に行う行動障害の改善に導く |
| 二次障害の予防 | | <ul style="list-style-type: none"> ・脊椎側弯症の予防 ・褥創の予防 ・廃用症候群の予防 ・急変などのリスク予防のための観察、見守り(超重症児等) |
| 疾病の治療 | | <ul style="list-style-type: none"> ・てんかん発作の予防・治療 ・呼吸器疾患(呼吸器感染症等)の予防・治療 ・消化器疾患(逆流性食道炎)の予防・治療 ・筋疾患の管理・治療 |
| 生活の質(QOL)の維持・向上 | | <ul style="list-style-type: none"> ・快適な排泄の確保(プライバシーの保護)、随時のおむつ交換等) ・入浴の安全性・快適性の確保 ・補装具・福祉用具等の利用者支援・管理 ・社会参加支援(レクリエーション活動等) ・学習・運動などの個別支援 |

8 進行性筋萎縮症者療養給付事業に係る制度改正について

| | 現在 | 平成18年度4月～ (身体障害者福祉法に給付の位置付け) | 平成18年度10月～ (すべて障害者自立支援法(療養介護)に移行) |
|-------------|-------------------------------|---|--|
| サービス提供に係る制度 | 措置制度 | 措置制度 | 利用契約制度 ※支給決定に当たっては、障害者給付審査会において障害程度区分の判定を実施 |
| サービス内容 | 進行性筋萎縮症に罹患している身体障害者に対する療養及び訓練 | 進行性筋萎縮症に罹患している身体障害者に対する医療及び療養上の管理等 | 療養介護として提供される機能訓練その他医療及び療養上の管理等 |
| 医療費の支弁 | 措置費においての支弁(健康保険等の自己負担分) | 措置費において支弁(健康保険等の自己負担分) | 新たな公費負担医療の創設 |
| 利用料 | 負担能力に応じて徴収 | 他の身体障害者障害者施設等における利用者負担との均衡を考慮して、徴収基準額表を設定 | 実費負担(食事等)+サービス量と所得に着目した負担 |
| 実施主体 | 市町村 | 市町村 | 市町村 |
| 国・都道府県の補助 | 市町村の事業に対し、国・都道府県は、予算の範囲内で補助 | 市町村の事業に対し、都道府県は、その一部を義務的に負担 | 市町村の事業に対し、国・都道府県は、その一部を義務的に負担 |

9 新しい障害福祉サービス体系への移行内容と移行時期

| | | 給付費が義務経費化 | そこから費が利用契約への移行 | 新しい負担方式への移行 | 障害程度区分の判定に基づく支援決定 | 障害程度区分に基づく職員配置と報酬 | 二注活動に係る個別支援計画の作成・実施・評価 |
|---------------------------|-------------------------|-----------|----------------|-------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 筋ジス病棟 | | 平成18年4月 | 平成18年10月 | 平成18年10月 | 平成18年10月 | 平成18年10月 | 平成18年10月 |
| 神経難病病棟 | | 平成18年10月 | 平成18年10月 | 平成18年10月 | 平成18年10月 | 平成18年10月 | 平成18年10月 |
| 重症 心身 障害 児 病棟 | 18歳未満 | 以前から | 平成18年10月 | 平成18年10月 | 3年程度検討の上、5年を目途に実施 | 同左 | 同左 |
| | 18歳以上 (現行のサービス利用可) | 〃 | 平成18年10月 | 平成18年10月 | 同上 | 同上 | 同上 |
| | 18歳以上 (療養介護への移行する場合) | 〃 | 平成18年10月 | 平成18年10月 | 平成18年10月以降に「療養介護」へ移行した時点 | 平成18年10月以降に「療養介護」へ移行した時点 | 平成18年10月以降に「療養介護」へ移行した時点 |

V. 合同シンポジウム資料

平成17年度
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
合同シンポジウム

「特別講演」

特定疾患患者への相談機能

－難病医療専門員と難病相談支援員の連携と役割分担－

群馬大学医学部保健学科教授 牛込 三和子 先生

「指定講演」

今後の神経難病患者への療養支援方法 －病院と施設機能の役割分担－

I. 当院における ALS 患者の入院目的と入院期間の分析

国立病院機構西多賀病院リハビリテーション科 大隅 悦子 先生

II. 医療依存度の高い神経難病患者へのデイケアの試み

NPO 法人 在宅緩和ケア支援センター“虹” 中山 康子 先生

III. 身体障害者療護施設 ALS 専用室での生活実態 －利用者の立場から－

千葉県 ALS 患者 安川 幸夫 先生

平成 18 年 1 月 7 日(土) 12:50～

全共連ビル 4F 大・中会議室

＜特別講演＞

特定疾患患者への相談機能 —難病医療専門員と難病相談支援員の連携と役割分担—

牛込三和子(群馬大学医学部保健学科 教授)

A. はじめに

特定疾患患者への相談支援事業は、難病対策 3 地域における保健医療福祉の充実・連携の柱において、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業、難病相談支援センター事業として実施されている。相談支援を担当する職員として、難病医療専門員、保健所保健師、難病相談支援員が位置づけられている。群馬県におけるこれら事業の展開を紹介し、各事業における相談支援機能の特性、特定疾患患者の相談に適切に対応できるようにするための連携のあり方について考えてみたい。

B. 群馬県における相談支援事業の展開

1) 保健所の相談支援状況

保健所は平成 9 年度から、保健所管内の特定疾患患者の個別の相談支援を本格的に開始した。特定疾患医療申請時に面接により把握、支援を開始する。とくに ALS 療養者については定期的にフォローしている。平成 16 年度実績は、難病相談が 8411 件で相談方法は窓口相談、電話相談、訪問相談、来所相談であ

る。訪問相談の対象者は、ALS、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、パーキンソン病で、これら療養者については、在宅療養支援計画策定評価事業により、必要に応じて支援者会議を開催し、地域における支援者と連携して支援している。

2) 重症難病患者入院施設確保事業における相談支援

本事業は、平成 11 年秋に群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業として開始された。神経難病医療連絡協議会は、群馬大学医学部附属病院を拠点病院とし、専門的な医療を行う基幹協力病院 17 医療機関(二次医療圏に 1ヶ所以上)、一般的な医療を行う一般協力病院 48 医療機関がネットワークを形成している。神経難病医療専門員(看護職)は、拠点病院に配置され、各種相談に応じ、入院施設確保、かかりつけ医(訪問診療、往診)紹介、療養相談を実施している。平成 16 年度の療養相談実績では、療養者・家族 136 件、支援機関職員 327 件で、支援機関職員の相談が多く、保健所保健師の相談が 147 件(42.4%)であった。保健所保健師の相談は ALS 療養者を中心にその支援への援助を求めるものである。神経難病医療専門員は、保健所保健師の相談に応じて、療養者の受診時や自宅訪問の同行、支援者会議に参加しての助言など、支援に参加して援助している。その他、保健所における相談会や研修等の事業にも協力している。療養相談は、

ALS、パーキンソン病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症などの療養者で、施設確保と在宅療養支援が多い。

3) 難病相談支援センター事業における相談支援

群馬県では平成 16 年度に開設した。センターは、神経難病医療ネットワーク事業の拠点病院である大学病院に設置され、神経難病医療専門員と難病相談支援員が同じ相談室で各々相談に対応している。難病相談支援員は保健師有資格者を配置した。1 年間の相談実績では、相談者は本人・家族 86%、支援者 14%、支援者は保健所保健師、訪問看護師、病院医療相談部看護職、市町村福祉課職員などで、療養者の疾患は、神経筋疾患、消化器疾患、免疫疾患が多く、多岐にわたり、相談内容は、受療、療養生活、制度・サービス利用、病気、就労就学と多岐にわたっていた。療養相談の他に、難病相談に関する講演会、患者会ピア相談員の相談技術研修会などを実施している。

で、連帯感がそれぞれのなかに生まれている。

県内難病療養者の支援を各相談支援事業担当者がそれぞれの責任で行うことと、連携による支援の共有を蓄積することが必要と考える。

C. 各事業における連携

神経難病医療専門員と難病相談支援員は拠点病院設置の難病相談支援センターにおいて相談支援を受け、活動している。自ずと日常的に連携しており、対応困難な事例について意見を出し合うことができる。保健所で支援している療養者の支援への参加や助言、保健所で実施する研修、相談会への協力など、いっしょになって療養者の相談支援にあたっている。また、県保健予防課が主催する保健師の難病事例検討会に参加し、療養者支援について助言、支援の共有を行っている、これらの活動のなか

＜指定講演＞

今後の神経難病患者への療養支援方法
—病院と施設機能の役割分担—

I. 当院における ALS 患者の入院目的と入院期間の分析

大隅悦子

(国立病院機構西多賀病院 リハビリテーション科)

A. 目的

当院は仙台市内に位置し、宮城県の神経難病の中核病院であることから、多くの ALS 患者の診療を行っている。平成 15 年からは ALS 専門外来を開設したこともあり、患者は増加している。今回、ALS 患者の入院目的と入院期間に着目し、ALS 患者に求められる医療のあり方を検討した。

B. 方法

平成 15 年 1 月から 17 年 12 月までの 3 年間に入院した ALS 患者の入院目的と入院期間を、カルテを元に調査した。入院目的は、①診断・医療的目的 ②合併症 ③療養環境整備 ④ショートステイ ⑤終末期医療 に大別した。なお、①の診断には、その後の告知の開始も含まれる。医療的目的には、胃ろう造設・気管切開・人工呼吸器装着装着(非侵襲性=NIV、侵襲性=TV)のほかに、教育入院も含むものとした。

C. 研究結果

3 年間に ALS で入院した患者数は、延べ 126 例(男性 66 例、女性 60 例)で、実人数は 59 例(男性 29 例、女性 30 例)であった。平均入院期間は 68.6 ± 84.6 日(4~477 日)で、各目的別の入院患者数と入院期間は、以下の通りであった。

- ① 診断・医療的目的:延べ 53 例、実人数 35 例、 46.8 ± 43.4 日(4~278 日)
- ② 合併症:延べ 20 例、実人数 11 例 76.1 ± 89.3 日(10~398 日)
- ③ 療養環境整備:延べ 22 例、実人数 15 例 141.2 ± 138.8 日(13~477 日)
- ④ ショートステイ:延べ 18 例、実人数 10 例 21.6 ± 15.5 日(6~76 日)
- ⑤ 終末期医療:13 例、 88.5 ± 64.7 日(17~176 日)

診断・医療的目的では入院日数 30 日以下では診断と教育・病状評価が多く、31~60 日では胃ろう造設と NV 導入、61~90 日では気管切開と TV 導入が多く見られた。在宅療養継続が困難になり、他院に転院した患者が 3 例見られたが、残り 32 例は自宅に退院した。合併症による入院では肺炎が多く、他の合併症での入院より

長期化する傾向があった。療養環境整備目的では、平均入院日数が 141 日と①～⑤の中で最も長かった。入院日数が 90 日以内の症例と 90 日以上との間に医療的処置の差は見られなかった。ショートステイで入院した 18 例は、全例気管切開・TV 装着しており、平均入院日数 21.6 日と①～⑤の中でもっとも短かった。終末期医療目的は 13 例で、入院日数 60 日以内と 90 日以上の二峰性の傾向を示した。

考察: 医療法の改正に伴い、入院日数の減少が求められている。①～⑤の中で平均入院日数が一般医療機関の限界とされる 90 日を超過するものは療養環境整備で、特に介護力などに問題があり長期療養を希望する症例の入院日数が長くなる傾向が見られた。療養環境整備目的で入院し、入院日数が 90 日を越えた症例の受けていた医療的処置は、90 日以下の症例と差は見られず、症状は安定しているものが多かった。それらの症例に対しては、今後は福祉施設の利用も可能と思われる。

＜指定講演＞

今後の神経難病患者への療養支援方法
－病院と施設機能の役割分担－

II. 医療依存度の高い神経難病患者へのデイケアの試み

中山康子

(NPO 法人 在宅緩和ケア支援センター“虹” 代表理事)

緩和ケアの定義

- 緩和ケアとは、治癒を目的とした治療に反応しなくなった患者に対して行われる積極的で全体的なケアであり、痛みのコントロール、痛み以外の諸症状のコントロール、心理・社会的・スピリチュアルな問題の解決を重要課題とする。緩和ケアの目標は患者とその家族にとって可能な限り良好なQOLの実現におく。

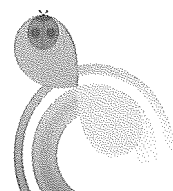
(WHO)

在宅緩和ケア支援センター虹の活動

- ケアサロン運営(がんなどの患者と家族の個別相談、サポートグループ活動・情報発信他)
- 緩和デイケア
- ナースの支援(研修会の開催・事例検討会の開催支援・ナースのストレス緩和 ほか)
- 市民とより良い生き方の学びの場づくり
- 関連機関との連携

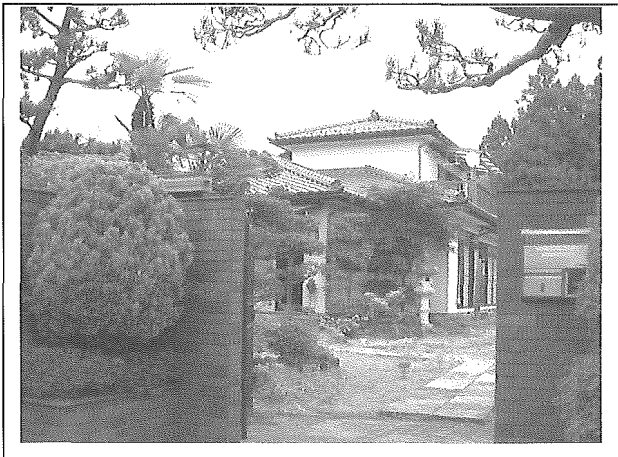
虹の理念

『治癒を目指すことが困難な病状の中でも自己の選択で主体的に生きるよう本人・家族と市民サポーターが互いに尊重し合い、支え合う場を地域に創る』



NPO法人
在宅緩和ケア支援センター

かんごと
支え合いのわ虹



緩和デイケア

<プログラム>

- 9時30分 到着
お茶のサービス 体調チェック 歓談 リハビリテーション
自由時間:個々のニーズに合わせサービスを提供
(入浴、リクレーション、作業療法、気分転換法など看護職が出来る療法で本人の気分を安定させたり、気力を整えるプログラムを準備)
- 今後はビューティ・ケア 体操などもメニューに入れることを検討中。
- 12時30分 ランチと食後のお茶(メニューは野菜を中心に)
自由時間
- 16時30分 送迎

スタッフ構成(利用者10人に)

- 看護師3名(専任2名 兼任1名)
- 介護士1名(パート)
- 昼食作りスタッフ1名(3時間勤務のパート)
- 送迎スタッフ(2級ヘルパー)1名
- 市民サポーター 10名前後

看護師が複数いるため、医療依存度が高くても本人と家族の依頼と医師の指示があれば対応可能

【緩和デイケアの効果の予測】

- 家族の休息
- 本人の社会性の回復
- 本人の活動性の拡大(リハビリテーション)
- 気分転換の場
- 仲間作りの場
- 生活の工夫や症状マネジメントを共に行う



自宅生活の安心と継続

【緩和デイケアに療養者が求めること】

- 症状緩和
- 病気と付き合う方法を得ること
- 自分の気持ちを聴いて欲しい
- 同じような病気の人と話すこと
- 気分転換をすること
- 静かで落ち着いた時間を過ごすこと

緩和デイケアの課題

- 病院からの退院計画に組み込まれ、在宅移行時の選択肢に入ること



家族の介護負担が利用動機の主になっている
現在から、本人のQOL維持・自宅生活の安定に利用動機が変わる働きかけ

緩和ケアの課題

- 個別対応を大切にしているが、一人に常時付き添う対応は人道的に困難
- 医療処置に対する報酬
- 送迎の課題
- 宿泊ニーズへの対応

＜指定講演＞

今後の神経難病患者への療養支援方法

—病院と施設機能の役割分担—

Ⅲ. 身体障害者療護施設 ALS 専用室での生活実態

—利用者の立場から—

安川幸夫

(身体障害者療護施設 ディアフレンズ美浜)

みなさんこんにちは。

私は千葉県千葉市美浜区にある身体障害者更生援護施設、ディアフレンズ美浜に入居している安川と申します。私は千葉県では人工呼吸器装着者として初めて施設に入居いたしました。その際に、私がどのような経緯で施設に入所することに至ったか、そして入所当初の不安内容や、この不安内容をいかにして解消していったか、また、施設での危機管理をどのような手段で行ってきたかについてお話したいと思います。私は1999年秋にALSを発病しました。病状が徐々に悪化していく中、2002年8月に誤嚥により急性肺炎を発病し千葉東病院に緊急入院しました。目の前が真っ白になり意識も混沌としている状態が続き、入院二日目に意識が無くなり、生命確保の為にこの時気管切開と同時に人工呼吸器を装着しました。そして今井先生の薦めにより同年11月に施設に入所しました。

それではここで、どのようにして施設に入ることになったかの経緯について説明いたします。私は将来人工呼吸器を装着して生命を維持するか、それとも人工呼吸器を装着せず病状の

進行に身をまかせてその時期が来たら人生をまっとうするか、の二者選択を迫られていました。2000年8月、私の家族は私を含め80歳を超えた両親と20歳の娘の4人で構成されていました。世間一般からみればあきらかに介護力不足であり、人工呼吸器を装着して在宅療養など無理な状況でした。しかし私が人工呼吸器を装着して生き続けたいという気持ちを理解した娘は、それを受け止めてくれて介護することを承諾してくれました。この時20歳だった娘はALS患者を介護することがどれだけ大変か、またそれがどういう意味を持つかよく理解出来ていない状態だったと思います。徐々に病気が進行する中、暫らくしたある日、娘に介護について再確認しました。娘はこの2年余りの間にALS患者を介護する大変さ、そして介護することにより自分の人生をどれだけ犠牲にしなければならないかを再認識しており、返ってきた言葉は、「介護はする、でも何年かかるか分からない介護に自信がない、自分の人生もあるし。」と言うものでした。私はこの時、22歳の娘に介護を託すのはやはり残酷な話だと感じて娘以外の介護の他の方法を考え始めました。しかし検討を

始めた矢先、私は誤嚥による急性肺炎で千葉東病院に緊急入院しました。この入院が先ほども話しました2002年8月の入院です。そして入院二日目に死へ旅立つ意識不明に陥りました。娘はちょうどその場に居合わせました。担当の先生は生命を維持するには気管切開プラス人工呼吸器の装着しか無いと判断して娘に手術承諾書にサインを求めました。しかし在宅介護の方策がまだ決まっていなかった現時点で、娘は気管切開をすれば自分に押し掛かって来る介護の重圧を気にしてすぐにサインに応じなかったそうです。しかしさらに担当の先生から、「今手術しなければお父さんは今日死にます」、のことばを聴いて、娘は目に涙を浮かべながら手術承諾書にサインをしたと聞いています。今井先生はこのやり取りを一部始終見ていたのだと思います。

手術が終わり、無事意識が回復したある日今井先生が私の所へやって来て、「あなたは施設に入ったほうがいい、22歳の娘さんに介護させるのは無理だよ」、と私に言いました。私はこの時点では自宅療養しか考えておらず今井先生の突然の話にただビックリしていました。しかしよく考えると今井先生の提案は介護力の無い我が家の実情を考慮してのことだったと思います。私は私に置かれた現実を素直に受け止め施設に入る決心をしました。今井先生に施設に入る決心を伝えた数日後、今井先生が私の所へ来て私を施設に入れるのには別に大きな目的があると言ってきました。その目的とは、実はこの2002年9月時点では、全国で人工呼吸器装着者が施設で療養している人数は、合計3名しかいませんでした。人工呼吸器装着者が施設で療養していくにはいろいろ難しい点が多く、どこの施設も受け入れたがらないのが実情でした。もちろん千葉県には1人もいなく、今井先生は千葉県で人工呼吸器装着者でも施設

で療養していけるのが可能だという事例を作って欲しいというものでした。そしてそこからあとに続く人たちの為のステップにしていきたいというものでした。私はこの今井先生の目的を快く引き受ける事にしました。以上が、私が施設に入ることとなった経緯です。ただし、施設の方は人工呼吸器装着者の扱いは初めての為、人工呼吸器と施設での療養生活は自己管理をする必要があるとのことでした。

施設は人工呼吸器装着者を受け入れるのは初めて。そう考えるといくつかの不安が頭の中に浮かんできました。その不安とは、人工呼吸器装着者の受け入れは初めてとのことだが本当にうまくやって行けるだろうか。施設っていろいろな人が介護するはず、みんな呼吸器の扱いは均一に扱えるだろうか。夜は看護師の方達が不在になると聞いているが、夜に何かトラブルが起きたら介護の人達で対処出来るのだろうか。痰の吸引は看護師の方達以外の介護の方達も行なうと聞いているが本当に大丈夫なのだろうか。施設での療養生活自体に自分自身少し不安があるがうまくやって行けるだろうか。等々いろいろな不安内容でした。又、施設へ持っていくアメリカ製のPLV100の人工呼吸器が私に装着されたのは施設入所の二日前でした。それまでアコマ医科工業の人工呼吸器が装着されていました。結果的に人工呼吸器の原理構造を理解出来ず自己管理出来ないまま施設に入所しました。

私はこれからの療養生活において、介護の方達の介護の仕方にまずい点があればどんなに小さいことでも、また個人名が絡んで多少言いつらいことでも、気軽にメールにて改善依頼をお願いすることを施設側に伝えました。そうすることが長い目で見たとき、介護を受ける側も介護をする側もいやな思いをせず介護がスムーズに行なえるようになり、住み心地の良い療養

生活が送れるようになってしまったからです。施設側もこの申し入れを快く受けてくれました。改善のお願いは今でこそほとんどありませんが、入所から半年位まではかなり多くのお願い事を私は発信しました。その改善のお願いごとについて全て施設側は受け入れてくれて即日実施してくれました。なにか改善のお願いごとがいっぱいあると一見施設の介護の仕方が悪いように思われがちですが、決してそういう訳ではなく人工呼吸器装着者の介護が初めてのための不慣れが原因しているだけです。施設には介護職のかたが30数名程います。これらの人達の介護レベルを同一に保つことが一番大変なのです。それには介護を受ける側の生の声が非常に重要な役割を果たすものだと考えています。こういったお願いごとの改善依頼による施設側の協力があって、その積み重ねにより現在の生活し易い療養生活の環境が生まれて来たと私は思っています。

さてここで再び入所した当時に戻ってみたいと思います。先にも述べましたが入所当時私は人工呼吸器のことをほとんど理解していない状態であり、この時点では人工呼吸器の自己管理が出来ていませんでした。とにかく自分自身で人工呼吸器を理解しなければならない為、入所当日から人工呼吸器の操作パネルを常に自分で見て確認出来る位置に置いてもらうようにしました。その日から私は、呼吸器の操作パネルを見続ける日々が続きました。幸い私は機械系に強く私は呼吸器の操作パネルを見続けた結果、各設定値の目的や各ダイヤルの設定値の役割等を理解してしまいました。それから暫くして私はある考えを思いつきました。それは施設の人達もたぶん人工呼吸器のごとを完全に理解していないだろうと考え、誰が読んでも分かりやすい解説書を作成し施設の人達に理解してもらおうと思ったことです。また解説書を

作成することにより危機管理にもつながると思ったからです。解説書の題名は「呼吸器と回路の仕組みについて」、というものです。そして出来上がった呼吸器と回路の仕組みについての解説書を介護の人達に役立ててもらおう為、施設に渡しました。この解説書をマスター出来れば介護の人達はほとんどの突然のトラブルに対処出来ると思います。

『呼吸器と回路の仕組みについて』を渡した年の暮れちょうど私が施設に入所してから1年後に、人工呼吸器と回路の仕組み認識問題集という問題集を作成して施設に渡しました。内容は呼吸器の仕組みについて、をマスターしていればほとんど回答出来る問題です。目的は介護の人達に見てもらい考えてもらうことで、より、認識度を高めて貰いいつトラブルが起きても冷静に対処してもらう為の物です。人工呼吸器は設定通りに自動で稼働している為普段は設定値の確認しか行ないません。だからこそ普段から知識を勉強し認識度を高めていく必要があるのです。でなければ突然のトラブルに対処出来るとは思えません。これは自己防衛策の一環でもあります。問題は全部で24問でした。例えばカプ圧とは何ですか、またどのような役割をしていますか。と、言うような問題です。施設には介護の人達がゆっくり考えられるように答えを一ヵ月後に提出しました。この答えを見て介護の人達が人工呼吸器と回路の仕組みについて少しでも知識の向上に役立てば良いと考えています。また今回のような問題集の投げかけは定期的に計画して実行していきたいとも思っています。

ALS患者にとって危機管理は非常に大切だと思っています。いろいろな出来事に対しても何らかの対策を講じておかなければならないと思っています。私は地震、火災、停電に対し不完全ながら対策を考えています。第一に地震