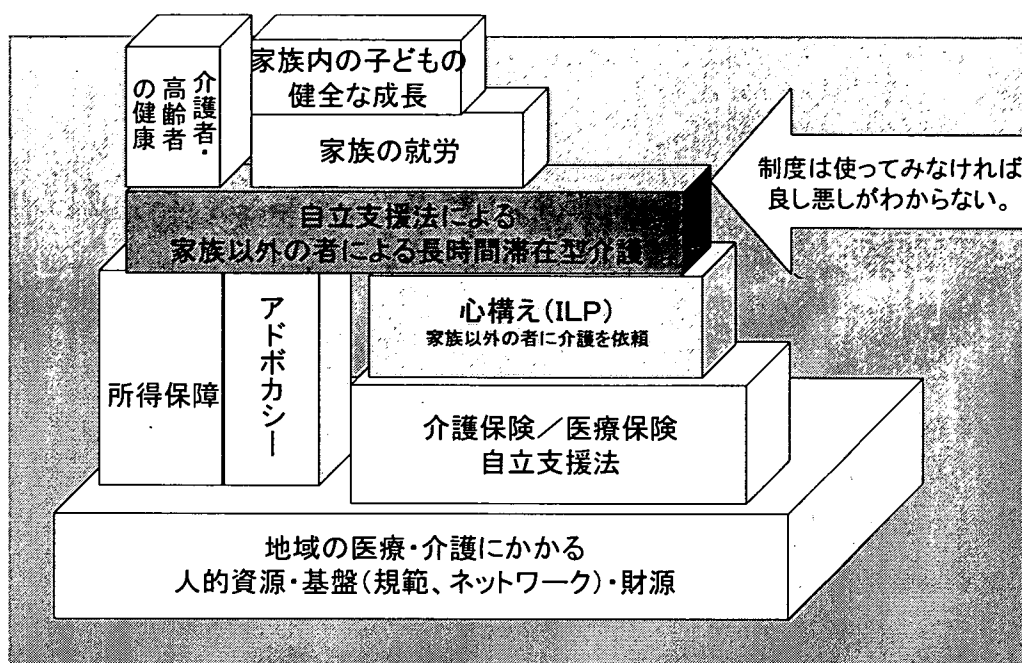


患者家族の意思決定と長期在宅療養を 支えるために必要な資源・保障



7-3, 訪問看護に期待される役割

ALSの訪問を行う看護師の役割は単に医療の提供者にとどまらない。

患者のみならず家族全員の健康に配慮することは重要である。

特に自己主張できるALSよりも乳幼児や高齢介護者のQOLにはよく注意する必要がある。

素人を対象にした基本的な医療的ケアの指導と継続的なアドバイスの在り方については、看護領域での積極的な研究が期待される。また、患者のみならず家族やヘルパーの精神的サポートや、在宅療養現場の閉鎖的で密着した利用者と介護者の関係性(孤立化など)に介入する方法など、アドボケートする看護師像の提案が待たれる。

これらのためにも、積極的に難病対策事業の在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業を利用し十分な訪問回数を計画して、在宅療養の中心的役割を看護職が果たせるような支援体制を組むことが肝心である。パーソナルケアを担う家族やヘルパーと、行政職員との間をつなぐという意味合いでも訪問看護など現場の医療専門職の担うアドボカシー的な役割は大きい。障害福祉分野における社会的選択は、ロールズ、センを分析した宮坂道夫氏、最重度の障害者に対する分配を研究した立岩真也氏の論考が参考になる。

7-4, 当事者による事業所設立の目的

ALS当事者にとって本当に必要なケアを享受するためには、(A)介護(事業)の専門家にケアニーズを理解させるか、(B)患者本人に事業者のノウハウを身につけさせるか、そのどちらかであろう。

事実としてケアニーズは個々人によって違う部分さえあり、大きな多様性がある。そのため、(B)の方がより効率的に望ましいケアを実現しうる可能性が十分にあり、障害者自立生活センターCILやさくらモデルの実践によって、ある程度は実証されているともいえる。

ケアニーズの情報は個々の患者およびその家族に分散して存在しており、これを収集して普遍的なケア手法を確立するのは困難を極める。逆に、個々のニーズに合わせて、オーダーメイド的なケア手法を個々に立ち上げてそこから普遍的な要素を抽出する、という方向で進める方が、(これもまた困難であるとはいえ)より効果的でありえる。

患者をケアの必要な保護対象(=無力な存在)と規定してしまうのではなく、ケアの手法を確立するために有用な人的資源として動員するという発想が必要である。このような観点から当事者による事業設立の理由をさらに具体的に列挙すると

- ① 患者自身の選択権や主体性確保。これはパーソナルアシスタントの理念でもある。ゆっくり時間をかけて介助者に固有のケアを教えるためには、自分が直接雇用主にならなければ、融通が利かない。また患者の主体性は安全性の確保につながる。
- ② 吸引や文字盤や遺志伝達装置によるコミュニケーション介助など、ALSに必要なケアを提供する(できる)事業所が極端に少ないことに対する自衛的手段。
- ③ 長年使ってきたパーソナルアシスタントを事業所の営利目的から他人の介助のために派遣されなくなかったため。
- ④ 家族の就労のため。
- ⑤ 近隣の患者にも介護者を派遣するのでピアサポートになるため。
- ⑥ 馴染みのパーソナルアシスタントの給与保障のため（支援費制度では多くのケースでヘルパーの時給が以前より大きく下がったため、自分のヘルパーの時給を十分に確保するためにヘルパー利用当事者が事業所を開設した）

- ・ 本人によるケアマネジメント

7-5. コミュニティケアとパーソナルケア

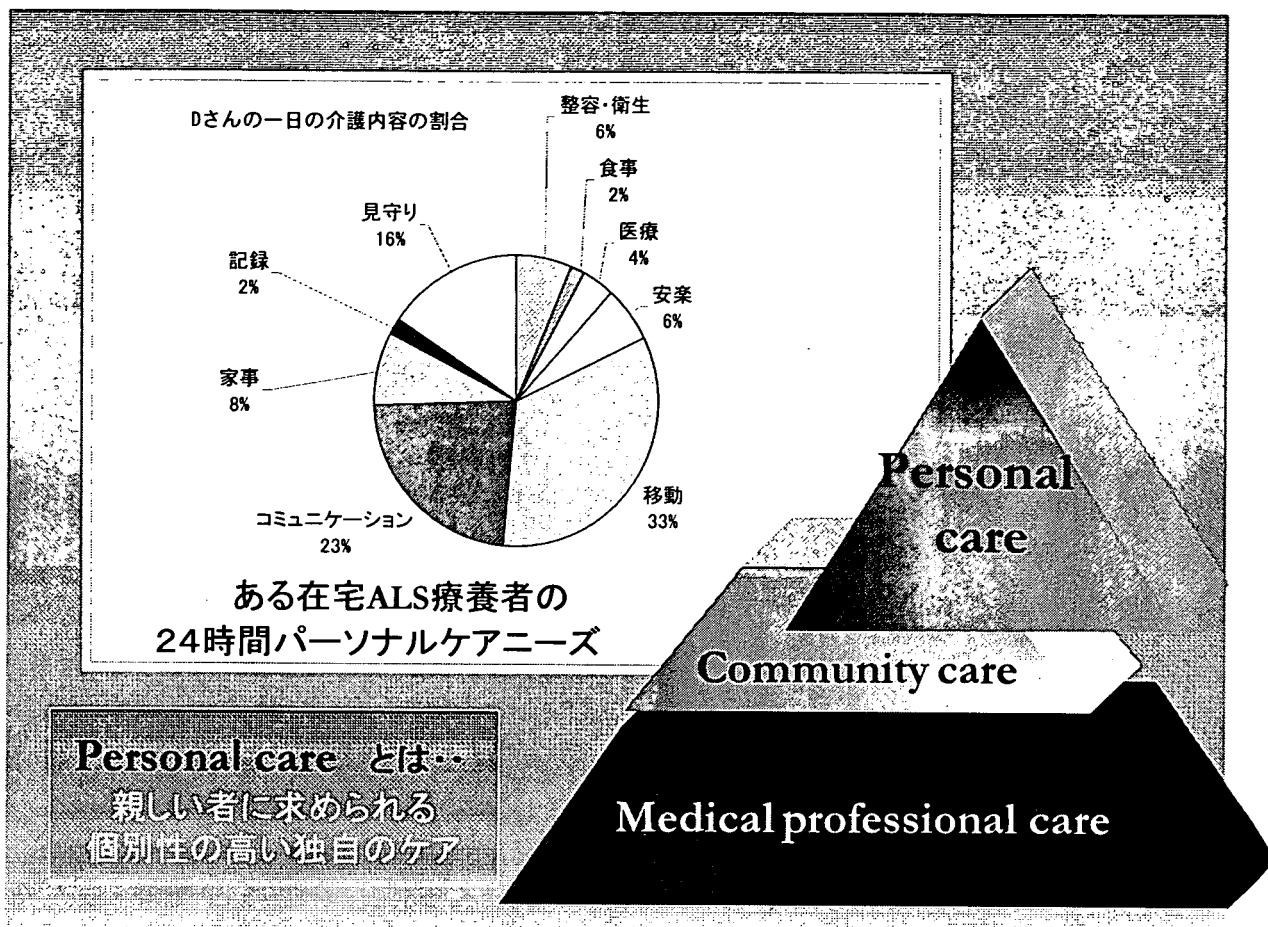
利用者がヘルパーを選べないのがコミュニティケアの現物支給におけるデメリットだが、さくらモデルはそれを補完するシステムである。ALSの長時間滞在型介護に対応できるのはパーソナルアシスタントであり、ケアもそのつど利用者の要求に従って行う内容になる。

*コミュニティケア

- ・ プロバイダー主導
- ・ 滞在は短時間
- ・ 単価は身体介護は比較的高い
- ・ ヘルパーの役割・家族介護者の休憩
- ・ 標準的なケア(均一性、即戦力、長期研修による介護の質の向上)
- ・ ケアマネによる調整

*パーソナルケア(アシスタント)

- ・ 自薦ヘルパーにより当事者主導も可
- ・ 長時間滞在型
- ・ 長時間単価は安くなる
- ・ ヘルパーの役割・・・利用者の手足
- ・ 個別的なケア(多様性、利用者とのコミュニケーションによる介護の質の向上、家族ではなく患者のニーズに応える介助)
- ・ ニーズに基づいた個別交渉による支給決定



平成17年度「在宅重度障害者に対する効果的な支援のあり方に関する研究」から

7-6, ケアの給付方式について

パーソナルアシスタント方式では、利用者が自分のニーズを自覚し他者に対して理論的に説明できなければならない。そして、自立した障害者として、資源も主体的に利用することができれば、たとえば現在ケアマネジメントは外部に任せている介護保険や自立支援法の仕組みにも、ダイレクトペイメント方式を取り入れる余地があろう。そうすればより当事者主導の直接的雇用システムになり、調整や内部研修にかかるコストを削減することができる。海外にはダイレクトペイメント方式も選択可能な国が少なくないが、日本においては現金支給にすると介護費用が家族の福祉に流用されてしまう、必要な経費まで削られる、賃金がより低くなる、などの指摘が障害者団体からある。だが、「ケアの自律」⁴のためにもダイレクトペイメント方式によるパーソナルアシスタントの雇用は有効と思われる。それゆえケアの給付方式は今後もっとも検討したい政策のひとつである。また、介護給付とは別に介護で就労で

きない家族介護者への所得保障や介護手当は緊急に検討すべき事項である。

7-7, パーソナルアシスタントを利用したALS患者家族の生活

パーソナルアシスタントは、日本では地域生活をめざす自立生活運動を推進してきた障害者団体によって、障害者に対する措置の枠組みの中で1980年代以降行われてきた。そして、多くの障害者が施設から地域へ、家族以外の他人の介護により生活を組み立てることに成功してきた。

ALSへの応用は、杉並区在住の患者高井綾子さんが上智大学の教授の紹介で学生を利用したのが最初であった。高井さんの娘、直子さんは同居して母親の綾子さんの介護をしていたが、パーソナルアシスタントの利用により睡眠時間が確保できるようになり就労も可能になったという。当時の東京都重度脳性まひ等介護（家族に対する給付）や、後の東京都の全身性障害者介護人派遣事業を利用して、一般学生を有償パーソナルアシスタントとして採用し、ALS特有の介護を教えたのである。この方

⁴ 岡部耕典[2006]『障害者自立支援法とケアの自律』

法がうまくいっているのを見て、近隣の患者家族の間に次第に学生をパーソナルアシスタントとして雇う方法が広がり、やがて、1993年ごろには、練馬区の橋本操さんが福祉系大学生による24時間のローテーション介助で在宅療養を行うようになった。橋本さんは2003年には家族と別居し、西武池袋線練馬駅前のマンションで独居生活をしている。「家族の自立のための(わたしの)独居」と言う。

橋本さんは個人のHP「闘えALS」の「橋本みさお的在宅」で、HMVの初期に行っていた学生パーソナルアシスタントを利用した在宅療養について紹介している。

「予備知識としてわかって欲しいことは、私の家庭環境と家族構成です。家族は夫娘の3人の典型的な核家族で、午前8時から午後9時半までは一人になります。夫の帰宅は24時前後ですから、介護力としては期待できません。そういう状況を見ていた医局では、呼吸器をつける事を躊躇していたようで、最悪の時は「力を尽くしたけれど、予想以上に進行が早くて助けられませんでした」なんてセリフまで考えていたようです。後日談ですけれど。

MSWは私に死ぬ気のないことや死ねない事情を分かってくれていて、呼吸器をつけて生活できる環境を作ってくれました。それが現在の介護体制の原形ですが、当初は夜勤3人と昼勤3人でしたから、しばしば民間の看護婦派遣会社のお世話になりました。

介護体制の整うまで。

(この際、医師法云々や厚生省の公式見解は現実的でないので、知らなかったことにします。だって人命は地球より重いんでしょ?)

MSWが複数の大学の学生課に「介護アルバイト」の募集広告を出して、入院中に看護婦さんが技術指導をして下さいました。

それ以降は毎年、卒業の時期の2ヶ月前に募集して(広告は大学や学生寮のトイレに貼りだす)2ヶ月ほど見習いしてもらい、すべて理解してから独立してもらおう。家族が教えることは時間的に不可能なので、学生間で伝言ゲームのように日常のケア、コミュニケーションの方法などが5年間、連続と伝えられていて 現在では見習を含めて11名の学生がローテーションを組んでいます。さくら会としても6人の患者さんの介護支援をしているので、慢性的な人手不足です。

もっと深刻なのは昼間の介護で、東京都には全身性障害者介護人派遣制度があるのですが、医療行為の必要なALSなどの介護はできません。その場合にも幾つか

の選択肢はあります。

★私的に看護婦さんを雇う。(時給2300円から4500円+交通費)

★法を無視(破ってはいけない)して、介護者に医療行為をお願いする。(この曖昧さが最も現実的に思う)

★医療行為の必要な度に、ヘルパーが家族を呼ぶ。(合法だが非合理的、現実的でない)

なぜ小学生でもできる吸引や経管栄養を、大の大人のヘルパーができないの?

そう思っているのはALS患者だけではありません。他の病気の在宅患者もヘルパーさんも同じ思いなのです。

医師法にはヘルパーの吸引を禁止する条項はありません。たった2行 4章17条の「医師でないものは医業をなしてはならない」

とあるだけ。医業というのは「業」すなわち「仕事」として「医療行為」をすること。「医療行為」について具体的に記載はないが、どうやら皮膚を境に内側を医療とした歴史的認識があるようですね?

厚生省にたずねると「吸引などは医療行為なので医師、看護婦以外が行なうのは違法」とのこと。でも厳密に言えば、その見解も合法的とは思えない。看護婦は医師ではないし、手術中に医師の指示で注射した看護婦さんが敗訴した判例もあるのだから。

「家族がいるから介護人を派遣しない」「ヘルパーは派遣するが、吸引は家族がするように」 だったら家族はいっつ眠るのよー!

8、《さくらモデル》普及のための課題

8-1、制度の利用者としての自覚

障害者団体の交渉により重度障害者として長時間の介護保障を獲得し、さらに他人による長時間介護が実現すると、今度は同居家族のケアに対する認識が甘くなり、責任もヘルパーや介護事業者に委譲しようとする強い依存的傾向が生じがちになるという。

特に家族介護者の要求の内容や仕方が、訪問看護や介助の事業所の間で新たな問題となって浮上し、制度を利用する者としての倫理が問われたりもする。

障害者は施設を出て地域生活に移行する前に、団体が用意した一定期間の自立生活プログラムを受ける。だが、従来ALS患者には新たな生活の新たなスタートにむけて準備する心のゆとりはなく、死か生かの選択が問われるのみであった。その期間においてこそ基本的に障害者のILPを援用すればよいとおもわれる。だが、生死を問われる重病人でありながら身体障害者でもあるという、二

面性をもつALSの患者に、障害者の自立生活プログラムをそのまま流用することはできない。

また、歴史的にも障害からみた医療は「支配し管理するもの」で、今でも双方は水と油のように交じり合うことがないが、ALSはその接点に生きる者である。医療と福祉による複合的なサポートが前提に生きられる人たちである。前章でも述べたように、医療を常時必要とする重度障害者として、医療のアセスメントと結果を自己責任とし、その上で24時間365日の介助者のマネジメントができなければならない。ハードルは大変に高いのである。

ついては、患者は意思決定の前から法制度をよく学び、自分に必要な医療と介護の双方の依頼先やモラルをよく自覚して、その上でパーソナルアシスタントを手足のように使いこなすことが目標になる。

よって、さくらモデルの普及には、第一にこれを初めて利用しようとする者たちに対して、ALS独自の自立生活プログラムを、まず用意する必要がある。（都内の患者家族には、制度を使いこなしてきた経験があったので必要がなかった。）

また、介助者全員の定期的な休養と患者の健康チェックのためのレスパイトプログラムも組み込むことである。そのためには、パーソナルアシスタントの付き添いを病棟でも認め、病棟の看護を少数のALS患者が占有するという事態を避けなければならないだろう。というのもALSは療養環境や介護者の変化によるQOLの低下をもっとも嫌うので、入院中にもパーソナルケアが受けられないとなると、不安になりナースコールの回数が増える。これでは、病院側も患者自身も家族や介助者のためのレスパイトなど到底受け付けられないからである。

これでは、たとえ介助者が体調を崩しても通院も入院もできないようになる。すると休養がままならない介助者の疲労は自身の生存を脅かす極限状態にまで達し、患者に対する放置や暴力に発展してしまうことがある。ここでまとめよう。

8-2, 課題の整理

- ① 患者と家族のそれぞれに向けた「制度利用の手引き」の作成をどのように進めるか。
- ② 行政職員にアドボカシーを求めるにはどうしたらよいか。
- ③ 自己啓発プログラム(ILP自立生活プログラムのようなもの)をどのように開発するか。
- ④ レスパイトプログラムでも、パーソナルアシスタントを利用できるようにするためには、どのような政策が必要

か。

- ⑤ コミュニティケアの給付方法の研究をどのように進めるか。

8-3, ALSの自己啓発プログラムの作成

ALSの自己啓発プログラム(仮称)は障害者団体や医療専門職や研究者のアドバイスを受けながら、患者のピアグループが提案し、患者会や病院組織や地域のネットワークにより普及することが望ましい。第9章で問い合わせ先をあげた。

関連研究としては、厚生労働科学研究費補助金障害保険福祉総合研究事業『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』(主任研究者川村佐和子氏)の平成18年度の報告書において、「制度を利用する患者と家族の手引き」(仮称)として提案した。

8-4, 《さくらモデル》の地域への応用

各地域での応用に際しては、地域の資源や郷土性や地域規範をリサーチして十分に生かす工夫が必要である。たとえば、東京では当事者が主体だったが、地方では医師の強いリーダーシップによるALS患者の自立支援モデルも有効な面があろう。ただし、どのようなモデルであつても、当事者の意思が中心にあり当事者が自分でケアをマネジメントするのだからなければならない。必要な資源も自分で地域社会に働きかけ交渉し獲得するのである。さくらモデルの理念では、患者と家族の共依存性を解き、それぞれの自立を地域で支える心構えが不可欠である。

9, 障害者の自立生活に関する問い合わせ先

*NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会:さくらモデルや重度訪問介護の月例研修会などのお知らせ、

http://d.hatena.ne.jp/sakura_kai/

〒164-0011 東京都中野区中央3-39-3,03-3380-2310

*全国自立生活センター協議会:地域生活を望む障害者のための自立生活プログラム(ILP)をいっている。障害者リーダーの育成機関、

<http://www.j-il.jp/jil.files/cil/center-1.html>

〒192-0046 東京都八王子市明神町4-11-11シルクヒルズ大塚1F

*全国ホームヘルパー広域自薦登録協会:

http://www.kaigoseido.net/ko_iki/index.shtml

重度障害者の地域生活の実現のために活動している。4

7都道府県で介助者の自薦登録を可能にすることを理念とする団体で、障害者は自分で介護者を募集し確保し広域協会に登録するシステム。特に過疎地域の介護事業所に自分の障害の介護ノウハウがない場合、自分の周囲の者だけで介護体制が作れるように指導してくれる。

ホームページによれば「自薦ヘルパーを利用することで、自分で介助者を雇い、トラブルにも自分で対応して、自分で自分の生活に責任を取っていくという事を経験していくことで、ほかの障害者の自立の支援もできるようになり、新たなCIL設立につながります。（現在では、雇い方やトラブル対応、雇用の責任などは、「介助者との関係のILP」実施CILで可能）とある。

さくらモデルは広域協会の自立支援方式を、ALS向け、患者と家族双方の自立の実現に対応できるようにして導入したもの。

*介護事業を行っているALS患者家族のサイト

佐々木公一「ALS患者のひとりごと」

<http://www.arsvi.com/0m/sk06.htm>

橋本 操「闘えALS」

<http://www31.ocn.ne.jp/~sakurakai/>

高井綾子「耳ちゃん枕」

<http://www.fusabi.com/>

藤本 栄「ALSを楽しく生きる」

http://www.aillife.co.jp/als/als_enjoy.html

川口有美子「神経難病と闘う家族を応援します」

<http://homepage2.nifty.com/ajikun/>

10. 研究発表

10-1. 論文発表

2006/05 「障害者自立支援法施行について」JALSA67号

2006/06 「医療的ケアの拡大と近未来の在宅医療」、特集暮らしの中の医療的ケア『福祉労働』111:20-27,現代書館

2006/07 「ALSヘルパー養成講座「進化する介護」専門職と非専門職の協同作業のために」『訪問看護と介護』2006Vol.11-7:694-695

10-2. 学会発表

2006/08/25 川口有美子、橋本操「人工呼吸器の選択をめぐる在宅ALS療養者のナラティブ—患者の生きる力をささえる医療専門職の役割—」日本難病看護学会報告、於：札幌

2006/11/11 「医療的ケアの必要な障害児者の豊かな地

域生活を目指して」主催；医療と教育研究会 第21回公開研究会、於；筑波大学大塚キャンパス

10-3. その他

2006/11/11,12 「第4回、スキルアップ事業「進化する介護」呼吸器ユーザーの在宅生活」、主催；自立生活センターCom-Support Project、於；福井市、福井県教育センター

2006/11/25 「ALSヘルパー養成講座 さくら会の「進化する介護」、第12回訪問看護在宅ケア研究集会シンポジウム「医療・介護のニーズを併せ持つ重度者が住まいで生活を持続するために必要な支援とは — 専門職と非専門職のケアミックスのために —」、主催；日本訪問看護振興財団、於；東京ビッグサイトレセプションホール、

11. 参考文献およびサイト

* 文献

1, アドルフ・ラツカ,1997,河東田 博・古関ダール・古関瑞穂 訳『スウェーデンにおける自立生活とパーソナル・アシスタンス—当事者管理の論理』現代書館

2,安積純子・尾中文哉・岡原正幸・立岩真也, 1995,『生の技法—家と施設を出て暮らす 障害者の社会学:増補・改訂版』藤原書店

2,内田陽子・島内節・河野あゆみ,2001,「訪問看護のアウトカム評価と費用対効果に関する研究」日本看護科学学会誌、Vol.21,No1,pp9-17,

3,牛久保美津,2005,「神経案病とともに生きる長期療養者の病体験 苦悩に対する緩和的ケア」日本看護科学学会誌 Vol.25,No4,pp.70-79、

4,衛藤幹子, 1993,『医療の政策過程と受益者—難病対策にみる患者組織の政策参加』信山社

5,岡本晃明,清原稔也,吉永周平,梶田茂樹,坂本佳文 2005,『折れない葦』京都新聞社

6,岡部耕典, 20060605,『障害者自立支援法とケアの自律—パーソナルアシスタンスとダイレクトペイメント』明石書店

7,小泉義之, 20060410,『病いの哲学』ちくま新書

8,川口有美子・的場和子・片山智也・立岩真也・サトウタツヤ, 200612,「在宅ALS患者と家族のための緩和ケアに関する研究」勇美記念財団平成17年度一般研究助成

9,川口有美子・古和久幸, 200603,「ALS班分担研究報告書 在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズに関する研究」厚生労働科学研究費補助金障害保険福祉総合研究事業『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』: 49-122, 平成17年度総括・

分担研究報告書(主任研究者 川村佐和子)

10, 川口有美子・清水哲郎,2004,「当事者の《生きる力》を支える制度の在り方——さくら会の「進化する介護」ALSヘルパー養成講座」実践」難治性疾患克服研究事業『特定疾患の生活の質(Quality of life QOL)の向上に資するケアのあり方研究班』、協力研究報告書(主任研究者 中島孝)

11,立岩真也,2007,「障害の位置——その歴史のために」高橋隆雄・浅井篤編『日本の生命倫理:回顧と展望』,九州大学出版

12,田中耕一郎,2005,『障害者運動と価値形成—日英の比較から』現代書館

13,中島孝, 2004,「神経難病(特に ALS)医療と QOL」『ターミナルケア』14: 182-89.

14,———, 2004,「神経難病と QOL」『神経内科の最新医療』: 5-10. 先端医療技術研究所

15,———, 2005,「難病の生活の質(QOL)研究で学んだこと——課題と今後の展望」『JALSA』

16,村岡宏子,1999,「筋萎縮性側索硬化症患者における病いを意味づけるプロセスの発見」日本看護科学学会誌 Vol.19,No.3,pp.28-37

17,ヒューマンケア協会,199901,『当事者主体の介助サービスシステム カナダ・オンタリオ州のセルフマネジドケア』

18,渡辺裕子,2007,「難病療養者と家族への看護」,日本難病看護学会会誌,Vol.11NO.2,pp129-132

19,Yumiko Kawaguchi et al., 20061129 "SAKURA MODEL": a project of advancing the personal assistant system for PALS in TOKYO," [abstract], Allied Professionals Forum

2006 in The International Alliance of ALS/MND associations Meeting,
<http://www.alsmndalliance.org/>

*参照したサイト

1、定藤丈弘、1987 特集／総合リハビリテーション研究大会'87《講演Ⅲ》

「重度障害者の生活自立を支える地域組織化活動」

http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/rehab/r055/r055_023.htm

2、東京都の「全身性障害者介護人派遣サービス」の概要と制度確定までの交渉経過

<http://www.arsvi.com/0j/9801081.htm>

3、International Alliance of ALS/MND associations on

the internet

<http://www.ALSmndalliance.org/index.shtml>

4、障害保健福祉関係主管課長会議(平成18年12月26日開催)の資料

<http://www.j-hp.net/o/061226katyoukaigi.htm>

5、日本とドイツの介護保険 宮城英吉の「議会報告」号外 2004-11月号

<http://www.ryukyu.ne.jp/~miyagiei/giaki-2004-11.htm>

6、世界の介助サービス アドルフ・ラツカ講演会

<http://www.j-il.jp/jil.files/siryoku/kouennroku/ratuka.htm>

7、特集アーカイブ『折れない葦』京都新聞社

<http://www.kyoto-np.co.jp/info/special/orenaiashi/index.html>

12、資料：「進化する介護」チラシ

1,第一回「進化する介護」わたしたちで支えるALS療養者の日常

2,第二回「進化する介護」ALS療養者の基礎的な介護技術と疾病を理解していただくために

3,第三回「進化する介護」障害者の労働を考える+ALSの療養生活、多様な価値観を認め合う社会のために

4,第四回「進化する介護」ALSと機械との生

5,第五回「進化する介護」わたしたちで支える障害をもつ人のフツウの生活

6,月例研修会用研修プログラム

7,自立生活センター松江による「進化する介護」をこの地域に

謝辞:

末筆になりましたが、日本のALS療養者の並々ならぬ人生観の明るさにより、世界の人工呼吸療法に新たな道が開かれ、ようやく陽に照らされはじめています。

この道が再び荒れ果てたり、遮断されることがないように、さらに先を開拓して踏み固め、舗道整備する仲間を集めたいと願っています。そうしてこれまで以上に敬意をもって、ALSと共に暮らしている人々の支援していく所存です。

本報告書のまとめに際して、NPO法人さくら会理事メンバーならびに、さくら会友の会の事業者や日本ALS協会支部の支援者、ALSの在宅療養支援に長く携わってきた介護福祉士の方々には、たくさんのご意見ご希望をお伺いしました。また、新潟病院の中島孝先生と立命館大学大学院の立岩真也先生、阪南大学の下地真樹先生、

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

The Forbes Norris MDA/ALS Research Center の
Mrs.Norri には、「さくらモデル」に関して貴重なご助言と
励ましをいただきました。
皆様にこの場をお借りして深く御礼を申し上げます。

「進化する介護」

～わたしたちで支えるALS療養者の日常～

練馬区在住のALS療養者、橋本みさおのさくら会が主催するヘルパー養成研修会です。ヘルパー候補生たちが日常生活支援課程の20時間中12時間を会場で受講します。一般の方は聴講生として参加していただけます。お誘いあわせの上お気軽にお越しください。

◆日時：9月6日(土) 開場 9:00 開始 9:30 終了18:00
9月7日(日) 開場 9:30 開始 10:00 終了18:00

◆場所：練馬区役所地下 多目的会議室

(西武池袋線および西武有楽町線「練馬駅」西口または都営大江戸線「練馬駅」A2番出口から徒歩約5分)
〒176-8501 練馬区豊玉北6-12-103 TEL:3993-1111

◆参加費：1日 1000円 当日受付にて

◆教材：ALSケアブック

※当日は昼食とお飲み物をご持参ください

◆主催：在宅介護支援さくら会

◆共催：特定非営利活動法人在宅ケア協会、介護ぐる～ぶとも、ライフサポート花 ひまわり介護事業所、介護事業所ふるさと、ケアサポートモモ、居宅介護支援ビタミンスタジオ

◆後援：練馬区、日本ALS協会東京都支部

聴講●ご希望の方は、お名前、住所、電話番号、職種(所属)をご記入の上 中村 (fax:3992-4454) までお知らせください。

※当日参加もできますが、できれば事前にお知らせ下さい。

◆プログラム1日目 9月6日(土)

※変更があるかもしれません

9:00～ 開場 教材販売など受付にて
9:30～ 「開会式」橋本みさお
練馬区保健所予防課長
保健福祉部 支援調整担当課長
10:00～11:00 「ホームヘルパーの職業倫理」
11:00～12:00 「ホームヘルプサービス概論」
休憩・昼食 「ALS患者の在宅介護」ビデオ上映
13:00～15:00 「全身性障害者の疾病、障害の理解」
15:10～17:10 「基礎的な介護技術」
文字盤・コミュニケーション技術
17:20～ 本日のまとめ
明日の予告 連絡事項

◆プログラム2日目 9月7日(日)

※変更があるかもしれません

9:30～ 開場 教材販売など受付にて
10:00～11:00 「医学などに関連する領域の基礎的な知識」
11:00～12:00 「ホームヘルプサービス概論」
休憩・昼食 ビデオ上映
13:00～14:00 「家事援助の方法」栄養摂取の方法
14:00～17:00 「基礎的な介護技術」
人工呼吸器の仕組み・緊急時の対応
「演習」体位交換・移動介護など
17:00～17:50 全体集会
本日のまとめ

講師陣：石川 左門 (NPO法人愛隣舎 理事長 日本健康福祉政策学会理事 東京医科歯科大学非常勤講師)

大野 直之 (全国障害者介護保障協議会 事務局) 大森 健 (アイ・エム・アイ株式会社) 桑木 なつみ (社会福祉法人共働学舎 事務局長)

小長谷 百絵 (東京女子医科大学看護学 助教授) 田中 恵美子 (聖マリアンナ医科大学看護専門学校 非常勤講師)

中村 洋一 (中村診療所 医師) 長岡 保宏 (NPO法人ライフ・エイド) 服部 富士 (東京都老人医療センター 栄養科長)

塩田 祥子 (ケアサポートモモ サービス提供責任者) 安城 敦子 (ひまわり介護事業所 管理者) 鈴木 洋祐 (特定非営利活動法人在宅ケア協会)

高井 綾子 (日本ALS協会東京都支部 副支部長) 櫻場 猛 (日本ALS協会東京都支部副支部長)

橋本 みさお (日本ALS協会会長 在宅介護支援さくら会会長)

在宅介護支援さくら会 練馬区中村3-2-6-107 TEL&FAX03-3577-4811

お問い合わせ：研修担当 川口まで TEL&FAX03-3380-2310

◆ プログラム 1月31日(土) 1日目

敬称略

- 受付 9:00～ 受講生登録、受付など
9:45～ 「ヘルパーの吸引行為について」
金沢公明 JALSA 事務局長
- 1、2 10:00～ 「ホームヘルパーの職業倫理」「ホームヘルプサービス概論」
「障害者の主張とALS」
講師：田中恵美子（聖マリアンナ看護専門学校講師）
- 3 12:00～ 休憩・昼食
- 4 13:00～ 「基礎的な介護技術」
「ALSの障害理解と必要な看護技術」
講師：小長谷百絵（東京女子医科大学看護学部助教授）
- 5 15:10～ 「障害や疾病の理解」
「もっと、コミュニケーション！！」
講師：高井綾子（JALSA 東京都支部副支部長、ALS療養者、難病の発明家）
高井直子（JALSA 東京都支部、ビタミンスタジオ代表、患者家族）
橋本みさお（JALSA 会長、ALS療養者）
- 6 16:20 1日目 終了 連絡など

◆ プログラム 2月1日(日) 2日目

- 受付 9:00～ 受講生登録、受付など
- 1 10:00～ 「ホームヘルプサービス概論」
「宇宙の入れ物」
講師：田中大輔（中野区区長）
- 2 11:30～ 「家事援助の方法」
「あたたかい料理で身体をあたためよう！」
報告：上野文子（JALSA 東京都支部、ALS療養者家族）
コメンテーター：村上祐子（中野区鷺宮保健福祉センター栄養士）
- 3 12:30～ 休憩・昼食
- 4 13:30～ 「医学等に関連する領域の基礎的な知識」
「ALSの医療と療養について」
講師：林 秀明（東京都立神経病院 院長）
- 5 15:10～ 「障害や疾病の理解」
「ALS患者としての私の目標」
（発信する、行動する、仕事をする）
講師：佐々木 公一（JALSA 東京都支部運営委員、ALS療養者）
- 聴講生解散
- 6 16:10～ オリエンテーション（研修受講生のみ）
実習・修了証・就業などの連絡事項

第3回

進化する介護

日常生活支援従業者養成講座

在宅介護支援さくら会研修事業部

『障害者の労働を考える』+『ALSの療養生活』
多様な価値観を認めあえる社会のために

■プログラム（医療と基礎的な介護技術の科目はALSの在宅療養向けの講義になります）

■第一日目

1.ホームヘルプサービス概論

10:00～11:00 「障害者と患者と家族 それぞれの自立生活」
川口有美子 在宅介護支援さくら会研修事業部

- * 施設や家族や患者からの自立
- * 介護保険と支援費制度 だれのための制度?
- * 障害者の主張と厚労省の主張 両制度の統合問題で ALSに関連した内容に変更するかもしれません。

2.医学等に関連する領域の基礎的な知識

11:10～12:10 「神経難病に特有な症状と対処のしかた」(仮)
村田美穂 国立精神神経センター武蔵病院神経内科医長/共働学舎理事

- * 難病告知にまつわる問題
- * 神経難病の種類と治療

3.ホームヘルパーの職業倫理

13:10～14:10 「事業所管理者という仕事」(仮)
藤沢由知 福祉開発研究センター 理事長/共働学舎関係者

- * 共働学舎で過ごした日々のこと
- * 事業所設立の苦労話/全障連のことなど(17年前)
- * ヘルパーの研修について

4.全身性障害者の疾病・障害の理解

14:30～15:30 「車椅子移乗と移動の手順とコツ」
桑木なつみ 社会福祉法人 共働学舎事務長
共働学舎の方々

- * 車椅子の操作
- * 腰を痛めない介助のしかた
- * 安全について

5.演習「移動介護の方法」

15:30～
車椅子の操作等をゲーム形式で演習します。

■第二日目

1.基礎的な介護方法と家事援助の方法

10:00～14:00 (途中、お昼休みをはさむ)
「ALS特有の介護技術と家事援助の方法」
～吸引の方法や胃ろうの管理などを中心に～
小長谷百絵 東京女子医科大学看護学部助教授
塩田祥子 ケアサポートモモ所長/介護福祉士
安城敦子 ひまわり介護事業所所長/介護福祉士

- * 吸引モデル人形Qちゃん
- * 栄養摂取の方法(主に経管栄養食のつくりかた)
- * 感染防止のために

2.全身性障害者の疾病・障害の理解

14:30～15:30 「障害者の就労」就労支援としてのジョブコーチの試み
齋藤康一 都立町田看護学校教諭 進路指導主任

- * 障害をもった人の就労状況
- * 就職先にのぞむこと
- * 卒業生のことなど

3.ホームヘルプサービス概論

15:40～16:40 「多様な価値観を認め合える社会」
田中公明 共働学舎常務理事

- * 共働学舎のコンセプト ~~中略~~
- * 高齢障害者や自立したくない障害者のこと
- * 多様な価値観を認めるためには など

聴講生解散

研修生は実習や就業オリエンテーション後解散

安全別の管理社会 → 危険ではあるが自由な社会

さくら会 ニュースレター

特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンター さくら会

さくら会の「進化する介護」日常生活支援従業者養成講座のお知らせです。
この講座の受講により、支援費制度の日常生活支援と
全身性障害者の移動介護のヘルパー資格が取得できます。

第4回 進化する介護『ALSと機械との生』

○場所：なかのZERO 視聴覚ホール

○日時：7月27日(日)、28日(生)

○費用：石井修生1万34円(協力団体割引1万円)

聴講(見物)1日券4円

*科目や日程等はプログラムを参照下さい。

開場9:30
開始10:00
終了16:30頃

申し込み方法

受講生：FAX 03-3380-2310まで。

氏名・所属・電話番号・住所などをご明記の上、申し込み下さい。

追って申し込み用紙をお送りします。

受講料の払い込みが確認された方から受講登録します。

聴講(見物)：前もって連絡をいただいた方から優先的に入場できます。入場制限(60名ほど)があります。

会場が一杯になり次第、入場をお断りすることもありますのでご注意ください。

聴講もご希望の方はお名前・所属・電話番号を明記の上「聴講希望」と書き、

FAXで中村(03-3992-4454)まで。

申し込み開始7月23日 締め切り30日

講師紹介

河合俊宏

埼玉県総合リハビリセンター 工学研究所
障害者に関する生活支援機器の研究開発
をされています。HPをご参照下さい。

<http://www.geocities.co.jp/Technopolis/7812/>

小長谷 百絵

東京女子医大看護学部助教授
さくら会理事
ボランティアの紹介や在宅支援で活躍
在宅ALS研究で東京都の皆さんには
おなじみの研究者。

高井直子

杉並のALS療養者、高井綾子さんの次女。
母親の在宅介護を行いながら、ビジネスも
こなす透明文字盤の普及活動に熱心です。

土岩真也

女命学院大学大学院先端総合学術研究科教授
社会学者、佐渡島生まれの血液型B型。
『私的所有論』『弱くある自由』『自由の平等』
『ALS不運動の身体と息する機械』(新刊)
著作等、会場で販売いたします。HPをご参照下さい。

<http://www.arsvi.com/>

中村 洋一

中村診療所院長
中野区での在宅医療を支える
地域の「赤ひげ先生」的存在
ALS療養者も多数お世話になっ
ています。

橋本操

練馬のALS療養者、在宅療養で初めて
24時間一人暮らしを体験している稀有な人。
お気楽がモットーです。当方会長(組長)

<http://www.31.ocn.ne.jp/~sakurakai/>

村木智子

日本ALS協会埼玉支部
ALS在宅介護に携わる人々を育ててきた
在宅支援看護職です。
ALSの草の根ネットワーク構築中。

●その他、中野区職員員の栄養士さん、
(未定)
さくら会と日本ALS協会の関係者等

会員募集!

UPo法人さくら会ではサポーターも募集しています。

○団体会員 年会費1万円

ヘルパーの石井修や当事者へのピアカウンセリング等の委託
を受けます。さくら会の趣旨に賛同くださる団体です。

*年度初めは7月か8月になります。その途中で入会された場合も、

○個人会員 年会費34円

団体に属さない個人会員の方で、さくら会の趣旨に賛同して下さる方で、
さくら会の石井修会や講演会のお知らせ、当事者によるサポートを受けたいと
できます。またスタッフとして、あるいは研修会の講師などでもできます。

「進化する介護」

～わたしたちで支える障害を持つ人のフツウの生活～

- ◆ 日時： 平成17年8月27日(土)28日(日)
開場： 9:30 終了： 17:00ごろ
- ◆ 場所： 湯舟共働学舎 東京都町田市小野路町1733
社会福祉法人 共働学舎のホームページへようこそ!
(TEL) 042-737-7676 (FAX) 042-734-6688
- 小田急線・鶴川駅下車、改札出て左、ロータリー発のバス
「永山駅ゆき」「聖蹟桜ヶ丘ゆき」「小野路ゆき」→ 五反田バス停下車 徒歩 0分
- 小田急線/京王線・永山駅下車
「鶴川駅ゆき」→ 五反田バス停下車 徒歩 0分
- * 小田急線「鶴川駅」の北口改札タクシーロータリーで送迎バス9時出発です。

- ◆ 聴講参加費：1日 千円(聴講のみ)当日受付にて
- ◆ 研修受講費：定員30名 さくら会団体会員所属の方は1万円 非会員は1万5千円
- ◆ 申し込み方法
FAXにて、氏名・住所・電話番号・所属を明記の上、03-3380-2310
塩田までお申し込みください。なお、定員になり次第締め切りとさせていただきます。
申し込み用紙と受講料振込み用紙をお送りしますので、お振込みいただいた時点で、
申し込み受付となります。
- ◆ ×切りは 8月15日(月)
- ◆ 持ち物： 筆記用具・昼食・飲み物・動きやすい服装・靴・(山道を歩きます)
* 昼食は「喫茶DO」にて600円にて提供します。要予約ですので、希望者は
「昼食希望」と申し込み用紙に記入してください。

第 二 日 目 二 七 日 (土)	全身性障害者の疾病・障害の理解 田中滋子 10:00～ 家事援助の方法 田中滋子 11:10～ 演習・移動介護の方法 桑木なつみ 13:00～ ホームヘルプサービスマン概論 田中公明 15:00～
第 三 日 目 二 八 日 (日)	全身性障害者の疾病・理解 齋藤康一 10:00～ ホームヘルパーの職業倫理 藤沢由知 11:00～ 医学等に関する領域の基礎的な知識 「ALS特有の知識・介護技術」 水野優季 13:00～ 16:00

研修日程表

平成17年度(第五回)

特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

	時間	時間数	科目	担当講師	会場	
講 義	1月28日	9:30~		研修生受付		練馬区 役所 会議室 1907
		10:00~12:00	2	「ホームヘルプサービス概論」	田中恵美子	
		休憩・昼食				
		13:00~16:00	3	「基礎的な介護方法・基礎的な介護技術」 「医学等に関連する領域の基礎的な知識」	中村記久子	
		16:00~		本日のまとめ		
	1月29日	10:00~11:30	1	「ホームヘルパーの職業倫理」	川口有美子	
		11:40~12:15	1	「家事援助の方法」	塩田祥子	
		休憩・昼食				
		13:00~13:45	1	「人工呼吸器のしくみ」	大森 健	
		13:55~15:45	2	「全身性障害者の疾病・障害の理解」	高村園子	
		15:45~		オリエンテーション	塩田祥子	
実 習	1/30~ .3/28	3	「移動介護の方法」実習		各実習 会場	
		8	「基礎的な介護技術」実習			

★ 講義の会場/ 練馬区役所会議室

★ 実習先 (有) ケアサポートモモ・在宅介護支援さくら会・ひまわり介護事業所・福祉開発研究センター・ALS介護サービス・りんごの木・アシストセンターねこの手・(有) ビタミンスタジオ・ケアサービス陽だまり・まゆとなケアサービス・サポートステーションてくてく・ヘルパーステーションあいあい・ヘルパーステーションTAMA・訪問介護サービスひだまり・NPO 法人自立の魂・NPO 法人あふネット・NPO 法人難病者を支援するアンジェロ・NPO 法人ページ・ソサエティ・NPO 法人療育ねっとわーく川崎サポートセンターロンド

★ 実習先では移動3時間 基礎的な介護技術8時間 計11時間行うことになる

病院や施設に限定されない《生きかた》を
この地域で実現させていくために…
ぜひ、『地域生活を支える介護の原動力』がほしい。
あなたも その一人になってください

長時間の介護が必要な重度障害者も、介護+医療ケアの必要な難病者も
誰もが、一生を病院や施設だけに閉じ込められずに…「自分の生活を選びたい」
地域のなかで「自分の気持ちを伝えながら暮らしたい」と思っています。
この地域で生活するために必要な医療ケアとは何か… その生活をささえる介助とは何か…
障害当事者の立場から、医療者の立場から、《現状》をそのままに伝えます！



どんな重度の障害があっても、
必要な医療と介護があったら地域で生きられる！
その地域生活のしくみを実現するために

『進化する介護』をこの地域に

—地域で ふつうの生活がしたい そのための《しくみ》をつくろう—

日 程：2005年10月22日(土) 開場10:00 開会10:20

会 場：島根県民会館 大会議室

定 員：150名

入場料：1000円(当日資料代を含む)

問合せ先：自立生活センター・松江 (TEL・FAX・メール)

松江市内中原町 248-38 自立生活センター・松江 内

『進化する介護・介護者養成研修』事務局 行

TEL 0852-25-3372 FAX 0852-25-3374 E-Mail nora@iwami.or.jp

主 催：自立生活センター・松江



共 催：NPO法人さくら会・しまね自立支援センター
NPO法人ぴあさぼーと宮津

後 援：日本ALS協会島根県支部 島根県訪問看護ステーション協会
ファイザープログラム「心とからだのヘルスケアに関する市民活動支援」
厚生労働省「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」研究班

『進化する介護』をこの地域に

—地域でふつうの生活がしたい そのための《しくみ》をつくろう—

プログラム

9:45	受付
10:00	開場
10:20-10:30	開会 あいさつ
10:30-13:00	<p>施設を出て 地域でふつうに暮らそうよ! ~管理されない空間に自由にくつろげる“自分の暮らし”がしたかった~</p> <p>「24時間の介助を使って『自立』しています」 中村 宏子 自立生活センター・松江</p> <p>「そのままの身体で生きていく」 橋本みさお NPO法人さくら会 聞き手 川口有美子 NPO法人さくら会</p> 
13:00-14:00	昼食 * 休憩
14:00-15:30	<p>『難病と共に生きる』 ~地域で生きていくための医療~</p> <p>兵庫県公立八鹿病院・神経内科部長 近藤清彦 氏</p> <p>■プロフィール 「神経難病における音楽療法を考える会」代表世話人 エーザイ第33回医療功労賞受賞者。厚生労働省「特定 疾患患者の生活の質の向上に関する研究」分担研究者など、難病・地域医療で活躍。</p> <p>運動神経の組織が失われる難病の筋委縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅ケアに 20年近く取り組んできた。1986年、全国に先駆けて在宅人工呼吸療法を開始。 一生入院生活を送るのが普通だったALS患者に在宅療養への道を開いた。 90年には医師や看護師、理学療法士、栄養士でつくる「ALSケアチーム」を組織。 2000年からは音楽療法も始め、身体や心の苦痛を減らす努力を続けている。</p> 
15:30-16:00	休憩 ***当日資料の中の「質問用紙」がありますので、 なんでも自由に書いて、会場のスタッフに渡してください***
16:00-17:30	<p>『進化する介護 —医療ケア+介護をつかって町で暮らす—』 Q&A・フリートーク</p> <p>休憩時間に回収した「質問用紙」をもとに、Q&A・フリートークをしましょう。 地域で暮らすために必要なことは何か… この機会に、ぜひ率直な意見交換を!</p>
17:30	閉会

吸引研修会に参加した ALS 患者と家族・専門職の意識の変化

研究協力者 豊浦 保子 日本ALS協会近畿ブロック 副会長
(有)エンパワーケアプラン研究所 取締役所長

研究要旨

患者家族・行政・看護協会が協働で取り組んだ「家族以外のものが行う痰の吸引に関する研修会」の実施を通し変化した患者・家族及び専門職の意識に関し考察し、療養体制整備に関する対策を検討した。主体的に研修会に取り組む患者の姿は専門職や同病者をエンパワーし看護や介護、闘病意欲の向上に繋がった。参加ヘルパーが吸引行為を実施するにあたり必要と考えた条件は①研修・実習の積み重ね②患者との信頼関係の構築③支援者間連携④社会的認知であった。療養環境を整備していくためには、「専門職の育成」への取り組みに加え、「行政の理解と支援」、「患者家族の主体性」を引き出すような取り組みを継続的に実施していくことが必要である。

共同研究者

水町真知子 1)2) 小林智子 1)2) 遠藤多紀子 3)
樋上 静 4) 池野美佳 4) 松本善孝 4)

- 1) 日本ALS協会近畿ブロック
- 2) (有)エンパワーケアプラン研究所
- 3) 奈良県難病相談支援センター
- 4) 奈良市保健所

A. はじめに

奈良県では平成 18 年 5 月現在、県内 ALS 患者 68 名中、在宅人工呼吸療法(TIPPV)を実施しているのは 4 名(6%)と他の都道府県に比べ少ない傾向にあった。奈良市内においては平成 14 年より人工呼吸療養を選択した患者は 0 名であり、保健所として患者家族が主体的に治療や療養生活を選択できるよう環境整備を勧める必要を感じていた。平成 18 年に入り在宅療養中の 3 名の ALS 患者に吸引が必要となったが、介護に入るヘルパー事業所がなく、保健師が事業所に依頼に回る中でヘルパー自身も必要性は感じているものの、吸引に関する知識や体制作り不安を抱えていることがわかった。この経験を機に県内で「家族以外のものが行う痰の吸引に関する研修会」を実施することとなった。当事者である患者家族、行政、看護協会が協働で取り組んだ吸引研修会を通し、変化した患者・家族及び専門職の意識に関し考察を行った。

B. 研究目的

吸引研修会を通し、変化した患者・家族及び専門職の意識の変化を分析し、重症難病患者の療養環境整備を推進するために必要な要因を明らかにする。

C. 研究方法

奈良県難病相談支援センター、奈良市保健所、日本 ALS 協会近畿ブロック、奈良県看護協会の共催で研修会を実施。目的は「ヘルパー等家族以外の者の吸引が可能となる社会的環境の整備」「個別性を認識し、清潔、安全に行うための基礎知識の伝達」に加え「重症難病患者に係わる多くの機関が協働で研修会に取り組むことで、今後の患者、家族を支えるネットワークの強化に繋げる。」こととした。午後からは県内の ALS 患者にも声をかけ参加を促し、吸引、在宅人工呼吸療法、栄養管理、コミュニケーション方法等について情報伝達の機会とした。研修内容は既に積極的に取り組まれている地域のプログラムを参考にし、担当者よりアドバイスを受けた上で奈良の地域性に合わせたものを共催機関で話しあった。午前中は医師、看護師、保健師により厚生労働省からの通知の解釈を含めた知識の伝達を行った。午後からは在宅人工呼吸療法を行っている患者自らが、意思伝達装置や介護者の通訳を得て「呼吸器をつけて自分らしく生きること」について語った。実施後の意識の変化を以下の手順で分析した。

1. 主催者の意識の変化

実施一か月後に主催機関と講師が会し「振り返りの会」をもった。研修終了後の変化や実施後の影響を共通理解する場を設定した。

2. 参加者(ヘルパー)の意識の変化

123名のヘルパーにより記された参加終了後アンケートの感想(自由記載欄)を意味文節ごとにラベル化し、類似性にしたがってグループ編成を行った。次にグループを包括する意味内容の表札を作成し、同様に表札同士をみくらべ類似性にそってグループ編成を行う作業を繰り返した。次にそのグループをもとに関連性を考えながら並べ替え図式化

した。

3. 参加者(患者・家族)の意識の変化

研修後、保健師の家庭訪問により療養状況および意識の変化の聞き取りを行った。なお、対象者には研究目的を説明し同意を得て、分析を行った。

D. 研究結果

ヘルパー、看護師、ケアマネジャーなど地域関係職員39名(うち患者・家族 17名)の参加が得られ、吸引問題への関心の高さがうかがえた。

1. 関係者の意識の変化

当初、主催者側のスタッフの間にも近隣地域で初の試みであったことなどから実施することへの不安も大きかった。しかし実施までに繰り返し行われた共催機関での話し合いや、多くの参加者が熱心に研修に臨む姿、当事者である患者自らが QOL の高い生活を獲得するため懸命に活動する姿を見て、「機関としての体制作りの必要性」を共通理解できるようになった。

2. 参加者(ヘルパー)の意識の変化

参加したヘルパーの中には「吸引はヘルパーがすべきでない。」「必要性はわかるが自分にはできない。」「吸引をヘルパーが実施することに必要性を感じた。」という意見があり、必要性を感じたヘルパーは「できるだけ何かしたい。」「できることはしたい。」といった思いを持っていた。また吸引の実施にあたっては4つの条件の整備が必要であることがわかった。条件とは①研修会や実習、経験を積み重ね十分なスキルがあること②患者家族との信頼関係がありコミュニケーションが成立していること③家族を含め医師や看護師、ケアマネジャーなどのバックアップがうけられ支援チームとして連携がとれていること④身近な地域において吸引に関して社会的認知が得られていること、であった。

また「必要性を感じた。」といった意識を「何かしたい、できることは何か」といった実現するための条件探しに押し進めた大きな要因は、患者自らが講師として壇上に立ち、呼吸器を選択して生きる意味や専門職に対する期待を伝えたことであった。「吸引の必要性がよくわかった。」「患者さんの切実な思いが伝わってきた。」「患者さんの力強さや勇気を感じた。」といった患者による講演に共感した感想がアンケートに記載されていた。

3. 参加者(患者・家族)の意識の変化

76歳女性(H16年5月診断)の家族「このような研修を希望していた。」「胃ろうをするかどうか選択の時期だったので選択された患者さんの話を聞いてよかった。」との

感想。60歳男性(H16年9月診断)「みなさんにお会いできてよかった。」といい拒否していたデイケアの利用をスタートした。54歳女性(昭和55年診断)「患者自身が状況を把握して自分の生活を自分で決めていくことも大切。」と看護学生へ意思伝達装置を使い講義をすることに挑戦した。63歳男性(H15年12月診断)「私は四肢は動かさず声を失いました。夜は吐く息が止まります。もし奇跡が起こり元の健康な身体になれば、私は模範的な介護をするだろう」と日記に介護方法のポイントを書き溜めるようになった。その後、受診時に主治医に文字盤を使い「じんこうこきゅうき・さいこうのいりょうをおねがいします。」と意思表示した。

E. 考察

1. 今回の研修会では、知識の伝達のみならず、患者自身の生きる姿に参加者(患者・家族、参加専門職、スタッフ)がエンパワメントされた。呼吸器をつけ自らの生活や体制を作ってきたことを話す姿に専門職は仕事(看護や介護)に対するやりがいを感じ、参加した患者は吸引や呼吸器等の具体的な知識を持つことができただけでなく、ALS患者像の拡大、病気と向き合うきっかけに繋がった。特に人工呼吸器装着率が低く、身近に呼吸器をつけ生活されている方がいない地域の患者家族にとって有効であった。

2. 参加ヘルパーが必要と考えた条件①研修実習の積み重ね②患者との信頼関係の構築③支援者間連携④社会的認知は吸引行為に限らず重症難病患者の療養環境の基盤整備に通じるものである。

重症難病患者の在宅療養を支える専門職の能力を最大限に活用するには、知識の詰め込みを目的とした研修会だけではなく、「コミュニケーションの重要性」や「支援者間のネットワーク」にも目を向けていく必要がある。また、これまでに吸引研修会実施の前例のない奈良県においては、民間サービス事業所に安全適切な吸引体制を薦める上で「行政が研修会を実施する」ということが不可欠であった。このように社会的認知に関しても行政の理解、現場を的確に把握する努力が求められている。

F. 結論

人工呼吸器の装着等を含めた主体的な療養生活における選択は、最低限の環境整備が整っていることが前提である。今回の吸引研修会はヘルパーによる痰吸引や人工呼吸器装着を否定するものでも容認するものでもな

く、最低限なければならない『環境整備』に対する取り組みであった。吸引研修会を終え、それぞれの意識の変化を分析したことにより見えてきたことは療養環境の整備のためには「専門職の力量」をあげるためのアプローチだけではなく、「行政機関の理解」「患者家族の自主性、主体性を引き出すような取り組み」を継続的に行うことの必要性であった。

医療依存度の高い重症難病患者が安心して療養するための基盤整備として残る他の課題「レスパイト受け入れ施設の確保」「マンパワー（介護量）の確保」「専門医と地域医との連携強化」等においても、今回明らかになった療養環境整備に必要な要因をもとに取り組んで行きたい。

引用、参考文献

- 1) 日本 ALS 協会近畿ブロック会報52号 p.7～9、平成18年4月
- 2) 日本 ALS 協会近畿ブロック会報53号 p.65～86、平成18年10月
- 3) JALSA 64号 p.2～p.6、平成17年1月
- 4) JALSA 67号 p.16～p.23、平成17年12月
- 5) 川喜多二郎:発想法、中央書院
- 6) 川喜多二郎:KJ法、中央公論社

医療依存度の高い療養者の受け入れに関するデイサービス側の実態調査

研究協力者 藤田 美江 北里大学看護学部 助教授

研究要旨

医療依存度の高い療養者がデイサービスを利用しようとしても、受け入れに消極的な事業所が多く見られる。本研究では、医療ニーズがある療養者に対し、デイサービス側の受け入れる意思や受け入れる上での課題を明らかにすることで、看護と福祉の協働による支援方法を導き出すことを目的とした。調査の結果、受け入れを前向きに考える事業所が多い一方、実際の受け入れにあたっては、いくつかの課題が明らかになった。

A. 研究目的

医療依存度の高い療養者を支える介護者の介護負担は、非常に大きい。しかし、医療処置が必要であることから活用できるサービスが限定されてしまう課題がある。A市では、2つの医療機関が独自にレスパイトケアを実施しているものの、病床数の関係からニーズに対し充足できているとは言い難い。また、慢性疲労を抱える介護者にとっては、介護負担を「日常的に」軽減していくことが重要である。本調査に先立ち、A市で訪問看護を利用し通所系サービスを利用していない利用者を対象に、調査を実施した。「もし受け入れ体制を整えば通所系サービスを利用するか」との設問に、約8割が利用を望んでおり、内容としてはリハビリ、外出そのもの、入浴に対して希望が高いといった結果であった。平成18年4月の介護保険法改正で「療養通所介護」が制度化されたものの、人手不足、経済的課題などから、実施する事業所は全国でもまだ限られている状況であり、A市ではまだ未設置である。「医療ニーズと介護ニーズを併せ持つ在宅の中重度者等への対応」の具体化に向け、デイサービスの利用について検討することとした。

本研究では、医療ニーズのある療養者に対し、デイサービス側の受け入れる意思や受け入れる上での課題を明らかにすることとし、看護と福祉の協働による支援方法を導き出すことを目的とする。

B. 研究方法

1. 調査期間: 平成17年11月～平成18年3月
2. 対象: A市の指定居宅サービス事業者のうちデイサービスを実施している全数(60施設)
3. 方法: 郵送によるアンケート調査
4. 調査内容: ①スタッフ体制
②今までの利用者の中で医療処置がある人を受け入れた経験があるか(経験の有無、ある

場合には医療処置の内容、受け入れた時に発生した問題など)

- ③今後医療依存度の高い利用者を受け入れる意思があるか
- ④受け入れが難しい場合には何が阻害要因となっているか
- ⑤医療処置に関する研修希望

(倫理面への配慮)

本調査にあたり、北里大学看護学部研究倫理委員会の承認を得た。

C. 研究結果

対象60施設のうち、回収できたものは43施設(71.7%)、有効回答は42施設(70.0%)であった。

1. スタッフ体制

スタッフ体制は、生活指導員平均1.6人、看護師又は准看護師平均1.8人、介護職員平均7.5人、機能訓練指導員平均1.1人であった。看護職不在の事業所は4施設あった。

2. 医療処置を必要とする利用者の受け入れ経験

今までに受け入れたことのある事業所は、34施設(81.0%)、ない事業所は7施設(19.0%)であった。

3. 受け入れ経験のある医療処置について

今までに受け入れた経験のあるものは、褥創の処置26施設、膀胱留置カテーテル24施設、酸素吸入18施設、ストーマケア16施設、吸引14施設であった。逆に受け入れ経験の少ないものは、点滴0施設、人工呼吸器装着1施設、気管切開部のケア3施設であった(図1)。受け入れについては、10項目の医療処置に対応している施設がある一方、全く受け入れていない施設もあり、差が大きかった。