

# 平成26年度 在宅ケア研修会

## 『ALS患者家族を支えるために、その現状と必要な支援』

2014. 9. 28 プラザ菜の花

平成26年度 在宅ケア研修会

### ALS患者家族を支えるために、その現状と必要な支援

日時 平成26年 9月28日(日) 午後1:30～5:00

会場 プラザ菜の花 3階 大会議室  
千葉県中央区長洲1-9-1 本千葉駅から徒歩2分  
※駐車場はございません

入場 無料  
※但し、参加費 先着180名まで

**第1部 基調講演**

ALS患者家族の生活の実態  
ALS患者家族の心理状況とその支援  
千葉県難病レスパイト事業の現状

**特別講演**

ALSの在宅ケアの経緯から一医療施設の選択と終末期ケア

**第2部 パネルディスカッション**

地域におけるALS患者家族支援の現状、そしてその強化のために

お問い合わせ：(公財)千葉ヘルス財団(千葉県健康福祉部疾病対策課内) 043-223-2863

療養生活を余儀なくされた人及びその家族が、住み慣れた地域で家族や地域の人々の中で療養生活を送ることを希望した場合に、その人らしく生活できるよう、在宅ケアシステムを構築することを目指し、保健医療福祉関係者と地域医療及び住民が一体となり、その方策を考えるきっかけとなることを目的とし在宅ケア研修会を開催いたしております。

ALSをテーマとした今年度の研修会は、定員を満了す受講者数となりました。講演後「もっと聞きたい、時間が足りない」などの御意見を多数いただき、患者様と関わる方々は「情報を欲しがっている、困っている」と痛感させられ、当財団としましては、関係各位に積極的なアプローチが必要であると認識しました。ここに、研修会の内容を掲載し広く皆様にお伝えさせていただきます。



主催者挨拶  
当財団 在宅ケア部会長 平山登志夫氏

## ALSとは

最近ではALSという言葉自体が、マスコミ等を通して浸透しつつありますが、ALSとは筋萎縮性側索硬化症の英語名であるAmyotrophic Lateral Sclerosisの頭文字をとった略称です。この疾患では全身の筋萎縮と筋力低下が進行し、最終的には呼吸機能が低下し、死に至る病気で、進展は比較的速く、人工呼吸器を用いなければ通常は発症から3～5年で死亡してしまいます。有病率は人口10万人あたり2～7人で、男女比は1.5：1でやや男性に多く、発症年齢は60歳前後が多いことが知られています。人工呼吸器を装着した場合は、その後の合併症などにより、予後は大きく異なりますが、数年から場合によっては10年以上の療養を続けることとなります。現在の医療環境の中では、人工呼吸器をつけた場合、長期にわたり療養を引き受ける病院はほとんどないため、大半の患者は人工呼吸器を装着していても在宅での療養が余儀なくされています。気管切開、特に人工呼吸器を使用している場合は、夜間を含めて頻回の気管内吸引が必要になります。そのため、介護者は夜間も含め、吸引を行うことになり、十分な休息をとることは困難になっています。

## 第1部 基調講演

### ①-1 ALS患者家族の生活の実態

『介護現場を知ってほしい』  
奥様を介護されている70代男性のお話

妻がALSと告知されたのは昭和56年で37歳の時、現在は70歳です。3～5年の余命と宣告されましたが、妻は幸い進行が遅く、これまで様々な余病を発症し、何度も死に目にあいましたが、奇跡的にその都度回復して、妻の生命力の強さを感じています。

平成8年に肺炎になり、人工呼吸器の装着を求められ

たが、妻は拒否、以来、何十回と装着をして欲しい家族と拒否する妻で話し合ったが平行線状態でした。平成25年6月再度呼吸困難となり、妻は1. 家族の負担が増加する。2. 食事ができなくなる。3. 会話が出来なくなる。との要因から拒否の意思が強く、残念ながら家族は同意し緩和治療に入った中、呼吸の苦しさに耐えられず、妻は意思伝達装置・伝の心に「呼吸器の装着希望の意思」を表示しました。その翌日の午後に手術を予定しましたが、午前中に最悪の事態となり緊急手術で装着しました。

最近では呼吸器装着の拒否で亡くなられるALS患者さんが多いと聞いておりますが、私は呼吸器を付けて生きる方が増えて欲しいです。

妻の拒否要因の1であった家族の負担については、医療保険・特定疾患医療・介護保険・支援費等の制度を活用し、訪問ドクター・訪問看護・訪問介護・訪問入浴等に助けて頂いています。要因の2と3については人間の本能として望む事です。この問題を解決することが大事だと思います。食事については、他の患者家族や関係者から、食べる事が可能だという事を知り、本人家族で決断し、誤嚥のリスクを負いつつ夕食は、私と同じものを食べさせ、お茶やコーヒーなどもストローで飲んでいきます。妻は、以前よりも明るくなり、生きる意欲がわいてきて、今は孫の成長も楽しみにしている。人間本来の機能を保ち、心豊かな生活のためにも、誤嚥肺炎のリスクをおかす価値があると私は思います。先生方も消極的積極さで構わないのでぜひ、支援して欲しいです。会話については、今後スピーチカニューレなども検討しております。

介護生活の中で、一番大変だった時期は、妻の場合は緊急手術だった為に、通常は呼吸器を装着する前に、胃瘻の手術をするところ、手術までの間5ヶ月を要し、鼻チューブでの経管栄養を取っていたときでした。鼻チューブでは、エアチェックが必要となるのですが、その行為は医療行為である為ヘルパーさんには頼むことが出来ません。精神的にも、体力的にも大変苦勞し、体重が激減するほどでした。栄養剤挿入、吸引行為がヘルパーさんでOKとなっている時代、この簡単な行為がダメで介護者が苦しむのはおかしい！早急に改めて欲しいと思います。また、レスパイト他、色々行政窓口へお願いに行くのですが、話しが通じないことが多いです。ALSの介護者の苦勞や介護現場をもっと知ってもらいたいと思います。今話題の再生医療が現

実となることを期待しつつ、私が気付いたことなどは積極的に関係各所へアピールしていきたいと思います。

## ①-2 ALS患者家族の生活の実態

### 『共に生きる』

#### 奥様を介護されている60代男性のお話

私の妻は、平成21年3月に言葉が詰まるという症状から、MRI検査をし、その後大学病院にて筋電検査を受けALSと診断されました。妻はたった一人で、ALSという病名・4～5年の余命・家族に負荷がかかる、呼吸器の装着が必要…などなど告知されたようです。そこから私達夫婦の苦難が始まりました。良くわからないALSという病気に対する恐怖、死が目前である、そしてがんと違い治る可能性が無いという致命的な所からスタートしました。

妻はALS患者の平均的なスケジュールで進行し、今は呼吸器を装着しています。呼吸器装着については、今でも繰り返し妻に言われますが「だましようち」をしたような形になってしまいました。病院に心肺停止の状態に運ばれ、呼吸器の装着の選択をせまられた私は、有無を言わず即決し手術をしてもらいました。当然、妻はわけのわからないうちに気が付いたらついていたという状態です。ですから、気分が落ち込んだ時などは、今でも意思伝達装置・伝の心を使い、「なぜつけたんだ」と私に訴えてきます。その連続です。

介護については、訪問医や訪問看護師さん他に非常に協力して頂き円滑に行っていると思います。私は一人で面倒を見ると宣言し意地を張って頑張っていますが、壁にぶつかることもあります。例えば、ALSという病気は意識がずっとはっきりしていますので、妻は選挙権を十分行使できます。ですので、私は投票をさせたく、関係各所を回りましたが、障害2級では「代筆はできません」と突き返されました。1級ならば可能だと。行政の方は簡単に私と妻の訴えに対し答えをだしますが、そこまでの道のりは大変複雑であり、一つの実現前に多くの時間と手間がかかるのです。私達介護者にとってトータル的に教えてくれるところが無いのです。そしてそれでも頑張れない方は、そこから避け、患者はもちろん介護者までも孤立してしまいます。介護者が必要としている福祉関係は勿論、それ以外の行政や関係者にも難病に対する認識が足りないと感じています。

世間から見れば、私は妻の介護者かもしれませんが、私は妻の介護をしているというよりも共生・共に生きています。私たちは、子供たちの成長や東京オリンピックを共に見ることなど未来に希望をもつことで気持ちをつなげています。私は今後も在宅医療を間違いなく選んでこれからも頑張りたいと思いますので、御協力やご支援をお願いいたします。また難病患者・家族を、あたたかい目でみて頂けると有難いです。

## ②ALS患者家族の心理状況とその対応

千葉東病院  
臨床心理士 加藤麻美



普段は、外来や入院中の患者さんご家族に、ベッドサイドや待合室等でお話を伺っています。その時の気持ちやニーズを伺い、時には気分転換が図れるように活動をしています。

患者さんに起こることとして、体に異変を感じて、病院に行ってもなかなか原因が分からず、やっと異変の原因が分かったところで医師から病気についての説明があります。その時は患者家族共に「なぜこんな病気に？これからどうすればいいの？」などというように「衝撃・恐怖・不安・混乱・戸惑い」が生じます。その後、症状が進行してくると患者さんは「自分の身体なのに思うようにいかない。出来るだけ機能を維持したい。迷惑をかけたくない、」という気持ちが起こり、ご家族は、「出来ることがあればやってあげたい。一緒に頑張りたい。どこまでこの生活を続けていけるのか。」等という気持ちとなり、患者家族共に「拘束感・不安・恐怖・無力感・疲労感」が生じます。さらに、症状が進み人工呼吸器装着の選択に迫られると、人生観・価値観・死生観に絡んだ個別性の高い問題となり、十分な情報提供とそれぞれの患者さんご家族に合わせた対応が必要となります。

人を取り巻く環境は、生物的要因・心理的要因・社会的要因の3つの要因がありそれぞれが影響し合っています。このバランスが崩れると、様々な問題が生じてきます。その為に、多職種によるチームによって支援することが大事となります。

ALSによって日常が持続的に動揺させられると、緊

張から不安や恐怖へと悪化し、不応感が生れます。対応できないという感覚が希望を失わせ、希望を失うと「うつ」傾向が強まります。それを防ぐ為に、問題があった時、対処可能という意味や判断が脅かされていないかを評価することが必要です。基本的に私たちは自己治癒能力や適応力を持ちますが、日常生活の復帰が悪い時は回復力が脅かされる原因の評価が必要です。状況に向かう主体性を保ち、自分の気持ちを見つめることができ、自己効力感（自分で出来るという感覚）を意識できる時、適応と自己治癒が進みます。

患者・家族共に病気や日常生活の変化によって、自責や恨みなどが起こりますが、それを癒すのが、これまでを分かち合う語り、希望や目標を家族や周りの人と育むという新しい相互の関係性です。対処手段がないと感じ恐怖感が強まる時、自分の困難ばかりを語り、囚われ、そこから抜け出せなくなりますが、不安と孤立を防ぐ絆（家族、患者・家族会、地域社会、サポートメンバー）がそれを防ぎます。

病気はあっても、人は人の中で生きています。周りの人との絆を深め、協調していくことでそれぞれが自分自身を取り戻していく。お互いにコミュニケーションを取りながら、折り合いをつけていくことが大切だと思います。

## ③在宅難病患者一時入院事業の現状について

千葉東病院  
中村和代



利用者や保健所へのレスパイト事業に関するアンケートをお願いした結果です。利用に至った経緯については、利用したいという問い合わせや難病支援・相談の中でレスパイトが必要と判断し保健師

自ら勧めているケースがありました。利用に至らなかった理由としては、入院する事への不安、移送についての不安、自宅とは違い・看護師がすぐにきてもらえない事への不安、又ヘルパーの付き添いを希望したが、調整つかなかったためでした。保健師は、相談ケースの中で、レスパイトの利用を提案していたり積極的な周知を実施し、介護休暇を促したりしているようです。



利用手続きの問題点として、オリエンテーションが分かりにくい、用意物品・どう揃えるのか？自己負担金がどの程度かかるのか？よくわからない。などがありました。

利用者の意見として、良い影響は、介護疲れの解消・睡眠がきちんと取れた。旅行に行ってリフレッシュできた。この事業をきっかけに介護サービスを利用するようになり、介護負担が減った事、又なにより介護を他者に（これは知っている人以外でも）委ねる事が出来たことが良い影響として上げられていました。悪い影響は、医療スタッフが慣れておらず、苦痛を感じる。患者が夜勤スタッフとのトラブルがあり、受け入れ拒否反応がある事。夜勤帯、HPIに呼び出され休養にならなかったこと。利用中に状態が悪くなり、介護者が心配したり毎日面会へ行ったなどがありました。また、この事業に望む事は、主に事業の継続と拡大（利用対象者・医療機関）を望んでいるようです。

現状の問題点ですが、受け入れ機関側として、ALS・人工呼吸器装着患者に対しての知識が不足している事が上げられます。患者・家族側としては在宅と同じ様に、病院では出来ない事もあることへの理解不足。レスパイトの概要だけでなく、メリット・デメリッ

トなどもオリエンテーションをして、患者・家族が選択できる態勢が必要です。

今後の課題として、各居住区・保健所圏内での受け入れ体制の強化。ALS／人工呼吸器の研修の強化。患者・家族がレスパイト先を選別できるようにする事。レスパイト申請の際の、説明・協力等のオリエンテーションの標準化（必要物品の一元化）移送費の補助などがあります。

最後に、レスパイト事業は家族の休息・休養を意味するものです。家族に無理のない、患者も無理のない折り合いのつけた生活・介護状況でなくてはなりません。

地域の方との連携で、在宅療養・介護を苦しくないようにするためには、お互いのコミュニケーション・信頼が必要です。日々の生活・介護状況をもっとゆとりの取れるようなものであって欲しい、そうすれば、もっと楽しく・皆で生きていけると思います。



会場様子

## 第1部 特別講演

## ALSの在宅ケアの経験から

## — 医療処置の選択と終末期ケア —

神経内科クリニックなんば  
院長 難波玲子



私は岡山県の早島町に11年前に開業いたしました。その前は南岡山医療センターという千葉東病院と同じような所で20年以上勤務しました。呼吸器をつけた患者さんの「家に帰りたい」「つけたくな

かったのに、ついちゃった」という多くの希望に接し、家で過ごしたい方は家で過ごすために何かできないか？という思いがあり往診専門で開業いたしました。ですから当院の方針は24時間体制と、在宅での看取りという大きな二つの柱からなっております。

ALSと診断され私の所に来る方々は、皆さんすごくショックを受けられるわけですが、十分にご理解されてないという場合が多いので、十分にお話をさせて頂くと言うことが非常に多いです。地域の中では色々な方との連携が最も大事ですし、他の病院・診療所との連携、個々の症状に応じて色々なサービスをどう利用するか、医療処置をどう選択するか、施設にするか入院にするかということも含めて一緒に色々な事を考えていくようにしています。

訪問診療の範囲は、往診が半径16キロ以内と決まっていますが、頼まれた場合はそれ以上行きます。遠方の患者さんは難しいですが、かかりつけ医の依頼と家族の希望でアドバイスもしております。訪問診療費は取れないが、要請があれば行くという体制でやっています。

レスパイト入院については、岡山県の場合、難病相談支援員が開拓して頂いたので非常に恵まれていて、常に3箇所確保して頂いていることが出来ている状況です。最近6年間で亡くなった方は、施設が多いです。これはボランティア的に最後まで看取ってくれるからだと思います。

医療処置の判断で特に問題になるのが、人工呼吸療法と経腸栄養ですが、私自身は選択に際して患者さんの人生観を踏まえて、患者さん自身に決定してもら

という事をお話させて頂いています。医療処置を行った場合の利点と問題点、それから行わなかった場合の問題点とその対処法、例えば苦しい！という事は必ず緩和して欲しいと皆さんおっしゃいますから、こういう方法があります、というお話をするわけです。気管切開による人工呼吸はお話だけではわからないことが多く、私が診療している患者さんを訪問し実際にご覧いただいたりもします。ただ、認知機能が低下する病気の場合は病気前の事前指示や人生観を考慮してご家族に決めてもらいます。ただこれは、「聞いてない」という場合が圧倒的に多いですから、本人の人生観を考慮してご家族に決めてもらいます。

最近、うちに紹介された時点で、自分達で調べて呼吸器をつけないと決めている方が、非常に多いと感じています。当然、そう決めていても悩むことがあります。それでも考えを変えないという人が増えた、と感じています。また、経腸栄養に関しても、なかには希望せずにごく症状が重いものにも関わらず、経口摂取という方もいらっしゃいます。ですが、最期まで経口摂取できるという方も多いです。

呼吸補助を希望しないALS患者のガイドラインには、患者の苦痛緩和を最優先にしましょう、麻薬の使用を積極的にしましょう、それから、他の鎮静作用のあるお薬を投与する、だとか、酸素も積極的に使しましょう、とあり、実際にガイドラインが普及しつつあるように感じます。私自身はどうしているかという、2013年のガイドラインには出ていますが、微量調整のできるオピオイドであるモルヒネを少量から開始することが推奨されています。実際に使用量は癌よりはるかに少量で良いです。開始量は痛みの場合には呼吸苦よりも多い量で始めます。最初は塩酸モルヒネの屯用で開始し、一日量が決めれば硫酸モルヒネに置換していく。量は、呼吸苦には非常に少ない量で、痛みにはその倍の量で対処する。それから、出来るだけ早くから塩酸モルヒネを使い、量が決めれば長時間作用のモルヒネに置換していく。痛みを使用する場合、鎮痛消炎剤が無効のときは呼吸苦を伴っていることがほとんどのため、すぐにモルヒネに切り替える。あと酸素をいくと炭酸ガスの上がるスピードが速まるので、酸素投与はいけませんというのが医学的にあるわけですが、呼吸器を付けないのであれば、苦痛を和らげる目的で酸素は使います。ほかに、不穏状態には抗

精神病薬や非定型抗精神病薬を選択する。痛みや呼吸苦に心理的要因がある時はモルヒネを増やしてもあまり効かないので、そういうときは抗うつ薬を使うと良い場合がある。そして、医療処置を行わない場合は、救急車を呼ばない覚悟とそれを保証する在宅支援体制が必要です。

自宅での療養・看取りの条件としては、当たり前ですが患者自身の強い希望・意思・あるいは家族、施設職員の協力がある事。あと大事なのが忍耐です。そして在宅支援体制がある事。支援体制はやはり、安心感が大事です。24時間対応のかかりつけ医・緊急対応体制のある訪問看護ステーションがある事。色々な支援をしてくれる人がいる事。在宅を続けるためには多職種連携によるチーム医療が必要、実際にいろんな人が情報を共有してチーム医療をしていかなければいけない。これはケアマネージャーさんの力量が非常に大きい。私はケアマネージャーさんがダメだったら、ケアマネージャーさんを変えなさい、と患者家族に言います。レスパイト入院・ショートステイなどのサービス先の確保が必要。確保だけじゃだめなので、やはり開拓です。岡山県のように難病相談支援員の方が開拓してくださった事は本当に助かっています。開拓は、色んな病院に知識が広まり、受け入れがスムーズになるので

す。自宅で療養し看取することは可能であるのに、勤務医の理解がいただけずに在宅療養できない人も中には、おられるのも事実です。

近代医療の進歩により、治る病気も増えておりますが、治らない病気は治らずに死にます。人は、いつか死にます。いかに死ぬか、死にたいかを一人一人考え、家族の中でも話し合える、そんなところから育てて欲しいと思います。

千葉県は、行政・患者会・ヘルス財団のような団体など、とても先進的な活動をしていると思います。今後、制度が変化しても、都道府県でのサービスの差、地域でのサービスの差を感じる事の無いようになって欲しい。ただ、在宅診療は、専門医でなくてはいけない事はありません。地域で在宅医療を頑張っている医者がいて、その医者をサポートする専門医との連携さえ取れば良いのです。いろいろな問題が多々ありますが、患者さん・ご家族が、その人の住んでいる地域でより良く療養できる環境がさらに整っていけば本当に良いと思います。道程はまだまだですが、お互いの現場で少しずつでも前進したいものです。



会場の様子



第2部 パネルディスカッション

地域におけるALS患者家族支援の  
現状、そしてその強化のために

パネリスト：千葉県看護協会 ちば訪問看護ステーション  
主任介護支援専門員 鈴木 薫



当事業所の居宅介護支援事業の利用者は、癌・認知症・脳疾患・難病・循環器疾患・呼吸器疾患等です。難病は4分の1を占め、そのなかでALSは4割から5割を占めています。

ご本人・ご家族からのヒアリングでの内容  
〈ご本人の思い〉\*住み慣れた自宅で最期まで生活したい。  
\*家族に迷惑をかけたくない。家族自身の仕事・学校・楽しみや健康を優先的に考えてほしい。  
\*最期は苦しくないようにしてほしい。

〈家族の思い〉\*本人の意思を尊重していきたい\*本人が楽しく過ごす事ができるように助けてほしい。  
\*何をどうしたら良いのかわからないから教えてほしい。

〈サービス提供者への思い〉\*自宅で過ごせるのは、Dr・NSを始めサービスを提供して下さる皆様のおかげです。  
\*お金を貰っていて、サービスを提供するのだから、吸引・胃瘻・体位変換・オムツ交換等できるのは当たり前でしょ。(特に訪問介護・訪問入浴に対して多く聞かれる)

サービスの課題

\*訪問看護サービスは同じ人が定着しない。  
\*喀痰吸引・胃瘻が可能な事業所や人材が少ない。  
\*訪問入浴は、看護師を含んだ3人で訪問するが吸引を実施する事業所が少ない。

自宅療養を継続するために必要な事

〈サービス提供者側〉\*ご本人・ご家族と信頼関係を構築する事。  
\*喀痰吸引・胃瘻等が実施できる訪問介護者を増やす事。  
\*質の高いサービスの提供。

〈ご本人・家族として〉ALSは病状の進行に伴い、自分自身で自己実現をすることが困難になる。自己実現するためには、全てを他者に委ねなくてはならない状態が長時間に及ぶ。そこで自立して自分自身の人生を

構築し、他者との関係性も構築していかなければ質の高い自己実現は困難と考える。

介護支援専門員(ケアマネ)の役割

\*ご本人やご家族が思いを言語化できるように関わり、その思いを関係者で共有し統一されたサービスが提供できるように調整する。  
\*喀痰吸引等の登録事業者数が増えるよう、関係者に働きかけていく。

まとめとして

人はどのような状態になっても生きている限り「こころ」のあるものとして援助されることを要求している。それがわかるのは、援助するほうにも「こころ」があるからである。お互いが、自分自身と相手を同じように尊敬していくことで、人との繋がりが深まり人として成長し、質の高い自己実現を可能にできると考える。

パネリスト：吉野内科・神経内科医院

院長 吉野 英



私は、市川で開業しています。もともとは外来のみ行っていたが、必要にせまられ今では、都内・市川・船橋・鎌ヶ谷などの訪問診療もしております。

開業し8年目になりますが、最近の在宅療養の問題点として ①核家族化による患者さんを支える家族が減っていること ②障害支援の時間数が、一番大変な時(夜中も頻りに家族が起こされる気管切開前、呼吸器装着・在宅療養開始時期)に少ないこと ③喀痰吸引・経管栄養出来るヘルパーさんが少ないことがあげられます。喀痰吸引できるヘルパーさんは特に房総地域には少ないようです、だからといって都市部は十分かと言えばそうではなく、例えば大手の事業所はリスクを恐れてなのか、やらないという事例もある現状です。

様々な要因により自宅での療養生活が送れない患者さんの為に、患者さんが「主体的」に生きられる場所「つばさハウス」をオープンしました。ここでは、嗜好品である飲酒もできます。専用車両の導入により、呼吸器装着の患者さんも自由に外出できます。また経口摂取も制限していない為、外食を楽しむことも出来ます。音楽コンサートなどのイベントもあります。手厚い支

援体制となり、床ずれや肺炎もめったに起こりません。

しかし、決して安くはありません。その理由として、通常の建物よりも建築物ルールが厳しいことや、非常時の対応等も十分に配備しているので建設コストが高くなります。退職まで勤務出来た方の年金ならば十分に利用できます。

このようなサービス付高齢住宅（サ高住）は、私にしかやれない事ではありません、どの地域でも可能だと思います。

今後、ヘルパーさんへ指導可能な24時間対応の訪問看護ステーション・経管、吸引可能なヘルパーステーション・カニューレ交換等に慣れた在宅支援診療所が増え、病院と「サ高住」の連携プラス医療と介護の連携で、患者さん家族も事業所・病院経営も笑顔になれるのではないのでしょうか。その為に、勉強会など積極的に開催して、患者さんを支えていければと思います。

パネリスト：地域ケアパートナー ほっと

代表 藤井直枝



私達は、ケア（介護）する方が元気でケアできるように、また、高齢の方、独居の方、障害をお持ちの方が、笑顔で暮せることを目指し、公的サービス以外で在宅支援をしている有償の

ボランティアグループです。フットケアやハンドケアをしながらの傾聴、病院受診時の同行、見守り留守番などの活動をしています。特に最近では受診時の介助のニーズが高まってきています。

なぜボランティア支援団体を設立したのか？私は、以前病院に勤務しており、神経内科病棟の看護師をしておりました。日々、とても忙しい業務の中、患者さんのじっくり話を聴くという要望に十分応えられない、という思いがありました。後に私は、じっくり話しが聴ける訪問看護師への道に進みました。そして、自身の家族の介護も目の当たりにしました。患者家族は、365日24時間、疲れきっています。公的サービスでは、なかなか介護者への支援ができません。辛いことをわかってくれる人がいる、話を聞いてくれる人がいる、それだけでも介護者の心の負担は減り支えになれ

ると思います。そこで組織にとらわれない立場の傾聴ボランティアが、病院、患者さん、患者さんを取り巻く方々をつなぐことができ、不幸にも、患者様が亡くなられてしまったときに、医療関係者などはそこで関係が終わってしまいますが、私たちはその後のグリーフケアのお手伝いも可能となります。

ALS患者家族の支援でも、このボランティアの導入を提案したいと思います。このボランティアは誰でも出来るわけではありません。ALSという病気を理解した人材の育成、病棟での実習など必要なこともあります。遺族になってしまった介護者が、経験を活かしボランティア活動に参加することもグリーフケアのひとつにもなるのではないかと思います。

“ほっとの想い”は、『いつもそばにいる私たちがでありたい、あなたに笑顔でいてほしいから…』です。私たちは、ALSの患者さんそしてご家族の方が、つらく厳しい状況にもかかわらず、笑顔で居て欲しいと願っております。

パネリスト：医療法人社団二洋会 岡崎医院

院長 岡崎信彦



私は東金市で、私とスタッフ3名で開業しています。東金市を含む山武郡市はなぜかALS患者さんが多い地域で、人口23万人程の中に、20名ほどのALS患者さんがいます。私も8名

のALS患者さんの訪問をしております。

私は、在宅診療の専門でも神経内科の専門家でもありません。訪問診療と言っても普通の内科の診察程度しかできません。ですからベテランの訪問看護師さんの経験に頼ったり、色々な方にお任せしたり、感染症や急性疾患の時などは、千葉東病院の吉山先生に、ご相談したりお世話になったりしております。

私のような町医者が、このような研修会で皆様の前でお話しさせて頂く、このことが私たちの地域の医療や介護のマンパワー不足を表していると思います。

現在、120名ほどの訪問診療をしており、最近では1日に平均5.6件で、移動時間は15分から20分です。日によっては約80キロの移動距離になるのでハイブリット



車に乗り換えました（笑）こちらの地域では、渋滞や駐車場の心配はいりませんが、たまに携帯電波の届きにくい場所があります。今は、フットワークの小回りが利かなくなってきており、患者さんの急な事態の対応（訪問）が難しくなりつつあります。

山武郡市地域では、在宅医療を受けられる医者が非常に少ないです。理由としては、診療報酬を含めた効率の問題があると思います。また、新しく開業はしても、医者は都市部に住まいがあるため24時間対応が不可能な現状があるようです。他の地域では3、4人の医者が連携しグループ診療をしているというお話も聞くので今後参考にして、訪問診療を広げていきたいと思えます。こちらの地域では医者だけに限らず、訪問看護師さんも少なく、おそらく24時間対応の居宅介護事業所はないと思えます。

国の政策もあり、在宅療養を望む患者さんが確実に増えている中、田舎ではまだまだ環境が整っていないのが現状です。ただ、都市部に比べると、家族のつながり近所のつながりが多く残っている点では、家族による介護を可能にしている部分があるのかなと思います。

病気や障害を持つ方が持っていない方と同じようにご自宅で生活できるという環境がもっと整ってほしいと思えます。

パネリスト：日本ALS協会千葉県支部

事務局長 川上純子

「ALS患者家族支援に望むこと」



設立からの活動

- ・日本ALS協会が設立（1986年）された翌年に千葉県支部が設立されました（1987年）。
- ・ALS特定疾患受給者数は設立当時 約68名でした

が、2014年3月末では476名となっています。

- ・支部設立後、当時在宅では自費購入だった人工呼吸器を県からの貸し出しとして欲しいと県知事に要望したところ、すぐに千葉ヘルス財団より対応して頂きました。
- ・千葉県支部は今年で設立27年目になりますが、毎年6月頃には「総会・講演会・交流会」、秋にも「講演

会・交流会」を開催しています。

- ・支部だよりを年2回発行しています（53号まで）。
- ・コミュニケーション支援活動

千葉ヘルス財団より意志伝達装置の貸与を受け、患者さんが支給を受けるまで機器の貸し出しを行っています。また、個々の患者さんに合ったスイッチの作成や、意志伝達装置の訪問指導も実施しています。

- ・常時、「療養相談・患者さん訪問」を実施しています。
- ・病院の「ALS談室」に相談員として参加しています。

要望

1. 県内の長期療養施設の支援と充実
2. 県のレスパイト用ベッドについて（アンケート調査実施）
  - ・人工呼吸器を装着していない患者さんも利用できる様にしてほしい。
  - ・重度の在宅療養者が常に利用している「かかりつけの病院」でレスパイトベッドの利用を可能にしてほしい。
3. 意思伝達装置は支給申請後、迅速に支給してほしい（ALSが進行性の病気であるため）
4. ALS患者さんに携わる方々にはALSの正しい理解と温かい支援をお願いしたい。

終わりに

日本ALS協会千葉県支部は患者さん個人の生き方を尊重し、支部として出来る事に力を尽くしたいと思います。

パネリスト：千葉県健康福祉部疾病対策課

難病・アレルギー班 吉田留美子



本日のテーマに合わせ、3つ、皆様にお伝えさせていただきます。

1つ目として、レスパイト事業についてです。レスパイト事業というのは、一時的に病院に入所していただき、その間、ご家族（介護者）に休養を取っていただく、という事業です。

これは、国の要綱に定められているものですが、国では1回の入院は14日以内（2週間以内）としております。しかし、千葉県では、入院期間は、1回の入院

につき、20日以内が原則で、延長が必要と認められた場合は、30日以内まで延期できると定めております。このような事業を通して、在宅支援をさせていただいております。

2つ目として、在宅で人工呼吸器をつけた特定疾患患者に対し、診療報酬で請求できる回数を超えて訪問看護を実施できるよう、補助をしております。吸引など、訪問看護を必要な患者さんがたくさんおられますので、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通して、在宅支援をさせて頂いております。

3つ目として、ヘルパーさんの研修についてですが、吸引のできるヘルパーさんのニーズが高まっている中、喀痰吸引等の研修について所管しているのは疾病対策課ではなく、健康福祉指導課というところで事業を行っております。疾病対策課では、難病患者等の多様化するニーズに対応し、理解を深め、適切なホームヘルプサービスを提供するため、必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図る為の研修を行っております。また、この研修をうけた後に喀痰吸引に関心を持ち、喀痰吸引の研修につなげるよう導入の役割を果たし、在宅支援の広がりを目指しております。

## H26年度 在宅ケア研修会 総括

座長：千葉ヘルス財団在宅ケア部会員

国立病院機構 千葉東病院  
神経内科 吉山容正



今年の夏、テレビ等で筋萎縮性側索硬化症（ALS）の研究を支援するため、バケツに入った氷水を頭からかぶるか、またはALS協会に寄付をする運動「アイス・バケツ・チャレンジ」が日

本でも紹介され、ALSという言葉も多くの一般の方に知られるようになりました。もちろん、難病の存在を知っていただいたことは悪いことではないのですが、このような一過性の現象では実際の医療や研究を大きく変えることは困難であることを実感させられます。今回行われた研修会はまだこのキャンペーンの名残がある9月28日に行われ、一般の方も含めてたくさ

んの方にお集まりいただきました。

はじめに、2人の男性介護者から、ALSという病気の実態を、日々の介護の中から直接語っていただきました。特に、最初に話していただいた患者さんは非常に進行が遅い方で、そのため、ここ数十年の療養環境の変化もお話しいただきました。以前に比べさまざまな支援が行われるようになってきたことが実感として伝わります。しかし、いまだに行政の対応は患者や家族を中心としたものではなく、行政機関のための区分により行われているというような指摘もいただきました。二人目の方のご家族は、逆に進行が比較的早く、本人、ご家族が十分そなえができる前に、人工呼吸器の装着が必要になり、大変な療養状況をお話しいただきました。やはり同様に、行政の対応が患者、介護者を中心とした仕組みになっていないことを指摘していただきました。お二人のお話を最初にいただいたことで、ALSをあまり知らない方にも、十分は理解できないにしても、ある種の体験感を持っていただくことができたと思います。

その後、ALS患者家族の心理状況とその対応について、当院の臨床心理士、加藤から患者家族のALSの病気と心理的な変化、その対応について話がありました。

続いて、当院の看護師、中村に千葉県で行っていた在宅難病患者一時入院事業の現状について、その利点、現在の問題点について整理してもらいました。

特別講演としては岡山から難波先生に来ていただきました。難波先生は以前、国立病院機構で行われていた神経難病研究班で存じ上げており、一度、是非千葉でお話をいただければと思っていました。内容に関しては本機関誌をみていただくとして、患者に寄り添った実体験が説得力を持つものでした。

その後、第二部としてパネルディスカッションを行いました。私は現状の千葉において難病患者の医療・療養環境が都市部だと過疎地を含む郊外地域で大きな差ができてしまっているという問題意識を持っておりました。そこで都市部で専門医として関わっている吉野先生とケアマネージャー鈴木さま、一方、郊外で一般内科医として関わっていただいている岡崎先生、訪問看護師、藤井さまからそれぞれの立場でお話いただき、その後家族会の川上さま、千葉県健康福祉部疾病対策課難病・アレルギー班の吉田さまからコメント

をいただきました。

本来、それをふまえて、議論を行う予定でしたが、それまでの話が充実しており、また時間が押していたため、議論の時間をとることができませんでした。司会を行った私が事前に十分打ち合わせをしなかった結果であり、議論を期待していた皆さまには申し訳なく思っております。

医療の現場で働くものとして、現在の難病医療が十分なものとは考えておりません。では、難病に特化し

た特別な体制や支援を作ることがそれを改善することにつながるのかということ、私は必ずしもそうではないと考えています。ALSを含めた神経難病の医療・介護水準の向上はあくまでも全体の医療・介護水準の向上に伴い改善していくと考えています。特別な制度や特例を求めなくても十分な支援があるという環境が理想であると思います。



会場の様子



パネリスト