令和3年度 在宅ケア研修会

在宅ケアの変遷とこれから

2021.10.31 ホテルポートプラザちば



当財団は、在宅療養者(人工呼吸器装着患者等)の支援に向け、医療・介護関係者及び行政の立場から講演及び意見交換を行い、関係者の共通認識と意識高揚を図り、今後の在宅療養者の支援体制の推進を寄与することを目的とした在宅ケア研修会を開催しております。

今年度の研修会は、当財団が創立30周年を迎え、30周年記念事業の一環として、「在宅ケアの変遷(へんせん)とこれから」をテーマに、長年ALS患者の診療や在宅療養を行っている先生、ALS患者や家族の支援を実施されている団体の方、地域での訪問看護と介護を実施されている看護師、ALS発症後も仕事を継続している患者の方に、ご講演をいただきました。

この講演を機会に、当財団では難病患者の方の支援の一つの視点として、新たに「ALSなどの難病になっても、働き続けたい方への支援」も検討してまいります。

本年度の研修会が、各職種の方々における難病患者 への支援対策の一助になれば、幸いです。

令和3年度在宅ケア研修会【主催者挨拶】

日時: 令和3年10月31日 場所: ホテルポートプラザちば

千葉ヘルス財団の平山と申します。開会にあたり、 一言、ご挨拶させていただきます。

本日は、休日の午後にもかかわらず多くの方々に、ご参加いただきまして誠にありがとうございます。

この研修会は、昨年同様、新型コロナウイルス感染症対策として参加人数を定員の半分以下とし、三密を防ぐための必要な措置を行ったうえで開催しております。

皆様にもマスクの着用などのご協力をいただいておりますが、お配りした注意事項をお守りいただくようお願いいたします。

当財団は、平成3年6月に設立され、今年30周年を迎えました。本日は、当初研修会2件と記念式典の3部構成で計画しておりました。

記念式典はコロナ対策で中止しましたが、3部で計画を作成したため時間配分に余裕がありませんので、皆様のご協力をお願いします。

さて、本研修会は、在宅ケアを推進するため、医師、 看護師、介護職員、行政職員並びに県民の皆様を対象



主催者挨拶 当財団 在宅ケア部会長 平山登志夫

に、毎年、開催している研修会です。

今年度は、30周年企画として、「在宅ケアの変遷とこれから」をテーマに、長年在宅ケアにかかわってきた3名の方からのお話しと、今後の財団の取りくみの1つの方向として、「ALSなどの難病になっても、できるかぎり働くことを継続したい」と考えている方への支援を検討しています。そこで実際に働くことを続けておられる方からのお話しをお願いしております。

本日の研修会が、難病を抱える方やご家族への支援 強化に繋がることを祈念いたしまして、簡単ではござ いますが開会にあたっての挨拶とさせていただきます。

講演

①神経難病患者の新たな療養支援の模索 ~ポストコロナを見据えて~

内幸町在宅クリニック 院長 サンショウメディカル株式会社 代表取締役 今井 尚志

1. 在宅人工呼吸療法の黎明期



私は1989年から国立療養所(現国立病院機構病院)に勤務し、多くの神経難病患者を診察する機会に恵まれた。現在と違い当時はまだ介護保険も実施されておらず、訪問看護やヘルパー

の在宅支援なども一切ない状況だった。そのため、在 宅療養を行うということは、文字どおり家族が終日患 者の介護を行うことにほかならなかった。特に医療機 器を装着した患者の場合、医療機器等の購入費用もす べて患者・家族の負担であった。1990年、私は人工呼 吸器を装着して在宅療養を10年間行っているALS患 者(A氏・78歳)とその介護者である妻(70歳)に協 力を依頼し、早朝6時から深夜12時まで連続でビデオ 撮影を行い、在宅介護の実態を調査した(表1)。

表1. 黎明期の在宅療養の実状 ALS在宅人工呼吸患者の介護内容と時間

介護内容		所要時間	全体の%
直接介護	管栄養注入など 潔(清拭・更衣など) 吸管理(吸引など) 地介助 位交換 ミュニケーション	4時間21分 2時間55分 1時間59分 42分 54分 14分	30% 20% 14% 5% 6% 2%
	《事(洗濯・買い物など :態観察・記録など	2時間56分 29分	20% 3%
81		14時間30分	100%

「経管栄養注入など | の食事援助時間が 4 時間21分と 全体の30%を占めているが、A氏は経鼻経管栄養なの で、栄養剤を注入するだけならば数十分もあれば十分 なはずである。実は、妻は味覚の保たれているA氏を 少しでも楽しませるため、その都度リンゴをすりおろ して新鮮なジュースを作り吸い飲みで口に入れてやっ ていた。誤嚥する可能性もありすぐに気管吸引を行っ ていたが、ただ人工呼吸器を装着した患者を管理する のではなく、少しでも生活の質を高めようとする妻の 姿勢に私は感動した。30年を経た今日でも脳裏に焼き 付いている、まさにプライスレスの看護である。介護 費用については、A氏は医療機器(人工呼吸器一台約 150万円含む)もすべて自己負担で購入していた。この 頃は在宅療養の黎明期であったこともあり、患者・家 族の経済的負担は大きかった。この負担を軽減するた めに大きな役割を果たしたのが日本ALS協会千葉県 支部で、せめて人工呼吸器購入の負担だけでもなくし てほしいと初代支部長竹内氏が当時の沼田千葉県知事 に陳情を行った(図1)。

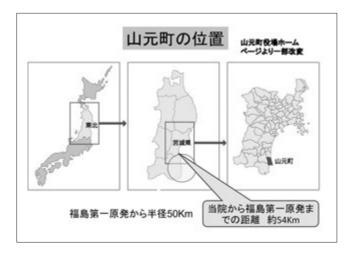


図 1. 日本ALS協会千葉県支部が県知事に人工呼吸 器貸与の陳情をしたときの様子(千葉県庁内)

知事はこのような過酷な病気に驚き、県として援助方法を考えると決意表明され、その翌年千葉ヘルス財団が設立された。この財団から患者へ人工呼吸器が貸与され、これは新潟県に次いで国内で2番目の画期的制度だった。そののち人工呼吸器は保険診療でリース可能になったが、この制度はコミュニケーション困難な患者の意思伝達装置貸出制度に発展している。

2. 東日本大震災を経験して 在宅療養時のリスク管理

2011年3月11日東日本大震災が発生した当時、私は宮城県山元町にある国立病院機構国立宮城病院に勤務していた。山元町というのは福島県に隣接する宮城県のはずれで、福島第一原子力発電所から約54kmの位置にある。



震災後はライフラインが途絶え大変な生活を強いられたが、特に在宅人工呼吸療養中の患者からは長引く大規模停電の影響が多く聞かれた。震災後に行ったアンケート結果からは、人工呼吸器のバッテリー不足のみならず、吸引器やエアマットの電源の問題、自家発電機の騒音の大きさ、訪問看護やヘルパーの訪問がガソリン不足で困難となったことなどが困ったこととして挙げられた。これは今後の教訓として災害時対応作成指針・ハンドブックを作るうえで参考となった。

3. 「生命だけは平等だ」(徳洲会グループの理念)

2012年徳洲会グループ徳田虎雄元理事長と面談し、「1.全国の主なる地域の徳洲会病院でALS診療が可能となること。2.徳洲会の福祉施設で医療処置を行ったALS患者も療養可能になること」を要請され、その意見に賛同し2013年1月から徳洲会グループに勤務することとなった。北海道(帯広、函館共愛会)・東北(仙

台、山形)・関東(東京西、武蔵野)・関西(東大阪)・ 四国(宇和島)・九州(二日市)・離島(与論)・沖縄 (沖縄南部)などの各病院を定期的に訪問し、神経難病 患者の支援と病院スタッフの指導を行った。離島であ る与論徳洲会病院を訪問した時の私の一週間のスケ ジュールを下記に示した(直接支援)。

病院へ直接の支援

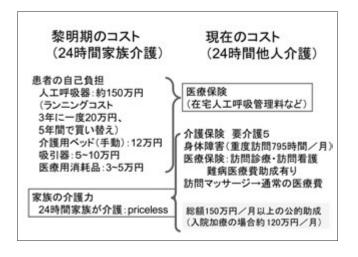
ある一週間のスケジュール

- (日)夕方 仙台→新幹線で東京→羽田で一泊
- (月)早朝 羽田→那覇空港→与論空港(一日一便 午後2時着) 午後3時与論徳洲会病院で診察開始
- (火)午後から訪問診療
- (水)午後2時半与論空港→那覇空港→午後8時羽田着 羽田で一泊
- (木)午前8時羽田空港→帯広空港午前10時着 昼頃帯広徳洲会病院着
- (金)午後帯広空港→羽田空港→東京駅
- →新幹線で午後10時仙台

現在も非常勤として一部の徳洲会グループ病院で支援を続けているが、コロナ禍のためリモートで行っている(間接支援)。

4. 新たな療養方法

冒頭で紹介した在宅療養黎明期にはほとんどの介護 負担が家族にかかっていたが、介護保険が始まり訪問 看護ステーションやヘルパーの増加などにより家族の 介護負担は軽減されつつある。しかし、それまで家族 が無償で行ってきたことを他人が行うことは新たなコ ストの問題を生じる。黎明期の24時間家族介護の場合 と、現在24時間他人介護の場合のコストの差を、在宅 人工呼吸療養患者をモデルに下記に示した。



黎明期患者が支払っていた医療器具に対するコストは、現在医療保険でほとんどが賄われている。一方で、 黎明期家族が無償で行っていた介護は月150万円以上 の公的助成を要し、入院加療の場合を上回る。

地域格差の問題もある。与論徳洲会病院でも24時間他人介護での在宅人工呼吸療養を希望する患者が複数人存在する。少ない医療資源・社会資源でそれをどう支えていくかが今後のテーマである。介護シェアハウスなど新たな療養方法を創設していく必要があろう。

②ALSと生きる ~前を向いて歩むための支援~

日本ALS協会相談役 千葉県支部運営委員 鎌ヶ谷総合病院ALS相談室相談員

川上 純子



35年前に夫が2年間の療養中、突然呼吸不全の為他界しました。協会設立前の発症で告知もALSという病名を告げる事無く、どのように進行するかも知らされず、ただ治らないとだけ

言われました。病状が進行するなかでやっと訪問医だけは来て頂き、あとは母と子供達の手を借りて、ほとんどは一人で介護をしました。思い返してもお粗末な療養生活でした。夫の納骨を済ませてから設立から半年の日本ALS協会を尋ね、初代事務局長が一人孤軍奮闘されているので思わずボランティアの約束をし、その日から35年が経ちました。

数年前に米国を中心に「氷水をかぶってALSを支援しよう!」というアイスバケツチャレンジの活動の輪が世界中に広まり難病ALSが知られる様になりました。

ALSは英語の略称で日本語名は筋萎縮性側索硬化症と言い、日本での患者数は約1万名で、多くは全身の運動神経が侵されて徐々に体の自由が奪われ、最終的には呼吸障害が出て、何もしなければ死に至る進行性の難病です。患者さんも家族も人工呼吸器を付けるか付けないかが大変悩みます。

いくつかの治験は実施されていますが、治療法は残

念ながら確立されていません。

有名人のALS患者に米国のルー・ゲーリック(ホームラン王と言われた)、毛沢東、ホーキング博士、日本人では学習院大学の篠沢教授は良く知られています。

1987年、県議、医師の力を借りて、秋田県、新潟県に続き全国で3番目の支部を立ち上げ、患者さんが生きられる社会の構築を目指して活動が始まりました。初代支部長になられた竹内英功さんは約200万円位の人工呼吸器を購入し在宅に入りました。竹内支部長は「足が悪くなったら車椅子が支給されるのに、呼吸が悪くなったら、なぜ人工呼吸器は自費なのか?だから生きたくても諦める人が多いのだ」と素朴な疑問を投げかけました。当時は人工呼吸器を付けて在宅療養されている方は県内でも数人でした。

そして当時の県議の川井氏と千葉大教授の平山先生、 千葉東病院の今井先生、そして協会の役員等で当時の 沼田知事に「ALSだけでなく、県内の人工呼吸器を必 要とする方の為に人工呼吸器の貸出し制度を作って下 さい」と陳情しました。その後1992年より、千葉ヘル ス財団より高額医療機器貸与事業として人工呼吸器が 在宅で使用を希望される方に貸し出しされ、この事は 他県支部にも良い手本となりました。

人工呼吸器貸出し制度を知事に陳情 (竹内支部長と知事)



千葉ヘルス財団により、1992年、 日本初の人工呼吸器貸出し制度が実現



貸出しの人工呼吸器を使用した照川副支部長

2代目支部長の照川さんも、国の貸出し制度が実現する迄、千葉ヘルス財団からの貸し出しを利用し、今でも感謝されています。千葉ヘルス財団からは呼吸器やパルスオキシメーターなど、条件に合えば現在も助成金が支給されています。

《講演会・交流会》

支部が無かった頃は患者さんや家族が交流する機会は殆どありませんでした。情報の少ない中、まずは事務局である我家で「家族の集い」を開き、悩みや工夫等沢山話し合い、皆さんチョット元気になりました。段々参加者も多くなり、その後は色々な施設をお借りして講演会・交流会を年2回、34年間続けてきました。沢山の方がこの交流会で生きる力を頂きました。

2018年千葉県支部クリスマス交流会 《東金ふれあいセンター》



《ALS患者さんの為のコミュニケーション支援》

患者さんを訪問した折、わずかに動く指でキーボードを打ったりナースコールを押していますが「この指が動かなくなったらどうしたら良いか?」と質問されその時大阪にスイッチ作りの得意な方がいるのを知り、電気に強い役員さんに大阪に勉強に行ってもらい技術を学んでもらいました。それから千葉県支部のコミュニケーション活動が始まり、東京、神奈川からも依頼されました。患者さんが「スイッチは命綱」と言われましたが、患者さんに合ったスイッチがあれば患者さんは安心して療養生活が送れます。体の動く処をさがし使いやすいスイッチを作るには、ある程度の技術が必要です。助成金を取りスイッチ講習会も開きました。

意思伝達装置(障がい者用PC)は、病気が進行していく患者さんにとって一日も早く支給されるのがベストですが、申請しても2ヶ月は待たされます。待っている間に、動く処も動かなくなる事もあり、PCの早期

コミュニケーション支援活動 額のしわを利用した入力



堂本千葉県知事(2002年当時)に陳情



意思伝達装置(障がい者用パソコン)の早期支給を陳情

支給を堂本知事に陳情しました(2002年)。3人の呼吸 器装着の役員も参加し訴えてくれました。

知事は熱心には聞いて下さいましたが、早期支給は叶いませんでした。その後、千葉ヘルス財団より貸し出し用の意思伝達装置が年1台、毎年支部に貸し出しされ、患者さん達は支給される迄、千葉ヘルス財団からPCを借りて練習が出来ました。支部にとって大変ありがたい支援でした。

《患者さんと国際会議に参加》

毎年12月初めの頃、ALS関係の国際会議がどこかの国で開催され、人工呼吸器装着の患者さんのサポートの為、サンフランシスコ、メルボルン、ミラノ、ダブリンと貴重な経験をしました。私の時は、患者さんもボランティアも自費でしたが患者さんは大きな自信となり良き思い出にもなりました。私も沢山の勉強をさせて頂きました。

《ALS医療相談室の開設27年》

1993年の暮、市川市の精神神経センター国府台病院の佐藤猛先生より呼ばれ、患者さん・家族と1時間かけて充分に病気を理解出来るALSだけの相談室を開

ALS医療相談室 ^{相談室にて}



設するので、体験者として是非力になってほしいと言われ、少しでも力になれるならと参加させて頂く事にしました。一人 1 時間で患者さんが自分らしく生きる為の話し合いが続く。相談室は、国府台病院より現在は鎌ヶ谷総合病院に移り継続されている。担当医も佐藤猛先生より吉野英先生に、そして現在は湯浅龍彦先生が担当されている。来室された方は567名になる。ここで学んだ事は支部事務局を預かる上で大変役に立っている。

《前を向いて歩むために》

長い間ALSに携わり、患者さんがより良く生きる為に、自分の失敗も含めてまとめてみました。

- ①正しい知識を持つALSの対応が後手にならない為に
- ②多くの患者さんの生き方を学ぶ 交流会等に積極的に参加し、ALSの先輩から学ぶ
- ③多くの方に力を借りる医師、看護師、PT、OT、ヘルパー、そしてボランティア等に支えて頂く
- ④今、何ができるかを考える ALSであっても工夫すれば出来る事はある。 これからも患者さん、ご家族のサポートが出来るよ う微力ですが頑張ります。

③訪問看護の歴史を紐解き今を考える

カンナ訪問看護ステーション 代表 福井みさ江

はじめに



日本の近代看護は訪問看 護からスタートしています。 当時看護婦たちは何の保証 もない中、人々の暮らしの なかに入っていき、看護を 実践してきました。いま、 訪問看護は身分保障だけで

なく経済的にも保証されるようになってきました。それは素晴らしことでありますが、法にしばれられ自由な発想が生まれにくくなっているように思います。そこで先輩たちの志に思いをはせながら、いま私たち訪問看護に何が求められているかについてお話させていただきたいと思います。

訪問看護のこれまで

日本の近代看護は明治時代に派出看護(訪問看護) という形から始まっています。ナイチンゲールの看護 を学んだ看護婦たちが患家に滞在して看護を行いまし た。その優れた看護実践により派出看護は高く評価さ れ、数も増えていきましたが、悪徳業者や派出婦の出 現等により60年続いた派出看護は幕を閉じます。その 後時を経て、高齢化社会が到来し、必要性に迫られ、 病院や自治体から訪問看護活動が始まります。しかし、 この訪問看護は無報酬でした。その後も高齢化は進み、 昭和63年には在宅医療の概念が誕生します。それに 伴って、訪問看護の法整備が進み、平成4年に「老人 訪問看護制度」が新設され、同時に「訪問看護ステー ション | が誕生します。すぐに24時間対応が求められ 「24時間連絡体制加算」が制度化されました。そして、 平成12年に介護保険制度が創設され、在宅療養者に とって訪問看護はなくてはならない存在になりました。

訪問看護のいま

地域包括ケアシステムの中で訪問看護は中核的な役割を果たしていくことが期待されています。これまでのような個別支援だけでなく、地域の課題へと視野を

広げていくことが必要になってきます。認知症の方や 困りごとを抱えている方々を地域でどう支えていくか ということを共に考えていくことも求められてくるで しょう。訪問看護の対象になるかならないかという発 想だけでなく、訪問看護の枠を超えて「地域看護」の 視点を持つことが大切です。また、看護には予防の概 念が含まれています。要介護状態になる一歩手前での かかわりや早期に受療行動につなげて重症化させない 取り組みをしていくことも大事な役割になってくるで しょう。「地域看護センター」のような拠点がそれぞれ 地域にできていけば、地域の健康寿命の延長に貢献で きるのではないかと思っています。既に、様々な取り 組みをしている訪問看護ステーションが出てきていま す。

おわりに

超高齢社会を迎え、訪問看護は岐路に立たされています。訪問看護を築いてきた多くの先輩たちがそうであったように、私たちもいま時代が求める看護をしっかりと自覚し、歩みを進めていきたいと思います。

4難病と仕事のつながり

千葉トヨペット株式会社 小田 重文



私 は2018年 にALSと 診 断されました。

1993年に千葉トヨペット株式会社に入社してから自動車整備士として突っ走ってきました。診断された時は当時の社長直属の部署、

モータースポーツ室でチーフメカニックとしてレース 参戦等をしていました。ALSと言われた時から何も かもが嫌になっていました。その時に私の気持ちを大 きく変えてくれた人は2名います。1人目は当時の社 長で病気の話をしたら「あがきましょう」と言われま した。そして2人目は医者でありALS患者でもある 太田守武氏。太田氏の生活を見たら家族と楽しく生活 できていけると思いました。その時から私は仕事を諦 めずに最後まであがいてやろうと思うようになりまし



た。自分の中で気持ちの変化があってからは以前より もさらに仕事に打ち込みました。しかし左手だけだっ た違和感は右手、足にまで広がっていきました。

ある時、立ち上がる事が出来る電動車いすがある事 をしりました。それはペルモビールというメーカーで した。この車いすで整備は出来なくとも同じ目線で後 輩達と車を見る事が出来ると思い特例補装具申請に向 け動き出しました。そんな時、驚く出来事がありまし た。ある日、役員が私の所へ来て「会社として電動車 いすを購入してレンタルという形で使ってもらうのは どうだろうか?」という言葉。あまりの事に驚きまし た。「この車いすを使って仕事を続けてほしい」という 事なのです。私はありがたくその話を受けることにし ました。会社のおかけで私は理想としていた車いすに 乗り整備を続けていけると思った矢先、コロナが流行 しレース参戦が難しくなってしまいモータースポーツ 室としての活動を一旦中止せざるを得なくなりました。 その後、私はトヨタハートフルプラザ千葉というトヨ 夕の福祉車両を展示している部署に異動になりました。 ここはバリアフリーで私にはとても働きやすい環境で した。それに車いすでも仕事が出来やすいよう昇降式



の机や休憩スペースを作ってくれました。このハートフルプラザ千葉で私は広報担当をしています。ドローンを使って福祉車両等の撮影をしたり、動画作成をしたり、YouTubeチャンネルを開設してその管理も任されています。その他にも、来店されたお客様対応も仲間のスタッフと共にしています。

又、困ったことがあれば職場の仲間が助けてくれます。このように私が楽しく仕事ができているのは会社の協力あってこそですが何よりも家族の支えがあったからです。家族は私がやりたいことを納得いくまで続けたらいい、欲しいもの、食べたいもの、好きな事、全部諦める必要はない、もっと貪欲になっていい。「やらないで後悔するならやって後悔しろ」といつも言われます。だから私は自分の好きなようにわがままに生きています。しかし、今直面している問題があります。それは職場に制度を使用してのヘルパーさんを頼めず頼む場合はすべて自費になる事です。しかし少しずつですが変わってきます。それは障害者介助等助成金といい、労働者である障害者の障がい特性に応じた雇用管理を行うために必要となる業務に係る介助等の措置を行う場合に、その費用の一部が助成されるとい

うものです。しかしこの助成はあまり認知されていないのが現状です。もっとこの助成制度が広く認知されれば企業なども制度を利用しやすくなり働きたくても働けない人達が社会に出て働くことができる環境になると思います。誰もが自由に働ける環境が実現するには当事者の働く意思、そして企業の理解、社会全体としての理解が必要で、互いに歩みよっていけばきっと叶うと思います。私は定年まで働き続ける事が目標です。ALSになって体の機能は失われていくかもしれません。でも諦めるという事だけはしたくありません。変わらず生活をしたい。ALSがわかった時、医者からは「呼吸器をつける人はほんの少し。経済的に余裕がないと無理ですよ」と言われました。でも今は違うのです。

時代は変わってきます。障害があるからと諦める必要はありません。自分がやりたい事、かなえたい事すべてチャレンジできる世の中になるよう私が出来る事はやっていこうと思います。もし、障害があって諦めかけている人がいたら私のようなあがいてる人もいるということを伝えてください。少しでも力になれたらいいと思っています。





受付の様子



基調講演座長の平山部会長



基調講演の様子(その1:ZOOMによる今井先生の講演)



基調講演の様子(その2)



基調講演の様子(その3)



基調講演の様子(その4)



基調講演の様子(その5)