

## 学術情報

## 第 25 回東京女子医科大学在宅医療研究会

日 時：平成 17 年 1 月 15 日（土）13:00～

場 所：東京女子医科大学 南別館 1 階 大会議室

会長挨拶

東京女子医科大学在宅医療研究会会長 東間 紘

開会の辞

当番世話人（小児科）大澤真木子

シンポジウム「在宅医療の現状—ご家族の立場から」

座長（小児科）舟塚 真

## 1. 呼吸器をつけた娘の日常生活

（バクバクの会：人工呼吸器をつけた子の親の会）松村さち子

## 2. 在宅医療で家族が思うこと

（在宅介護ホームヘルパー）鶴増弘幸

## 3. 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 ヘルパー養成講座のこころみ—

（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会）川口有美子

総合討論

一般演題

座長（在宅医療支援推進室）長井浜江

## 4. 当院における腹膜透析患者の在宅への援助

（腎臓病総合医療センター CAPD 外来，腎小児科，腎内科）渋谷理恵・坂本倫美・中倉兵庫・

塚田三佐緒・服部元史・秋葉 隆

## 5. 在宅での気管内吸引方法の課題

（小児科）舟塚 真

## 呼吸器をつけた娘の日常生活

（バクバクの会：人工呼吸器をつけた子の親の  
会）松村さち子

私どもの娘は生後まもなく脊髄性筋萎縮症（SMA）I 型と診断され、6 ヶ月で気管切開および人工呼吸器装着となった。入院生活は 2 年に及び、2 歳半頃家族在宅生活をスタートさせた。現在、病院からの往診、訪問看護、ヘルパーなど、多くのサービスを受けながら在宅生活を定着させることができ、落ち着いた生活を送ることができている。昨年 4 月からは小学生になり、地域の普通学級への毎日の通学が加わりより一層本人も家族も忙しくなった。支援費の支給を増やしてもらう等の対応で今のところ何とかなっており、楽しく生活できている。しかし、在宅生活においては特に家族に多大な負担がかかることは確かで、その負荷が結果的には娘に跳ね返ってくることも事実であり、なお一層の在宅サービスの充実が望まれる。

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 ヘルパー養成講座のこころみ—

（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさく

ら会）

川口有美子

本発表は都内西北地区に在住の筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養者とその家族が支援費制度の居宅介護事業所を個別に立ち上げ、ヘルパー養成講座と介護派遣事業を行っている現状を報告する。さくら会の 20 時間研修では素人がヘルパー資格を短期に取得し、ALS の介護に入れるようになった。この方策は練馬で長年在宅療養を送ってきた先進的な ALS 患者から周囲の患者たちへ広まっていった。現在では約 11 件の患者家族が自分の家も含めた近所の患者にヘルパーを派遣しているが、平成 18 年 10 月実施を目標に重度障害者の療養のための医療と介護の包括的サービスが支援費制度の改革グランドデザイン案として提案されている。給付額も包括的支払いになるようであるが、事業者には私達のような当事者団体が予想されている。

## 当院における腹膜透析患者の在宅への援助

（腎臓病総合医療センター CAPD 外来，腎小児科，腎内科）渋谷理恵・坂本倫美・中倉兵庫・塚田三佐緒・服部元史・秋葉 隆

慢性腎不全患者の透析療法は生涯治療であり必要不可欠である。透析療法の 1 つに腹膜透析がある。腹膜透析