

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

ら会）

川口有美子

（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

は在宅治療で、患者主体の治療のため自己管理が重要となる。そのため患者・家族は退院後の生活に不安を抱えていることが多い。患者を援助していくためには、①患者や家族の求めている問題を的確に把握し、共に解決しながら信頼関係を作り上げていく。②患者および家族が腹膜透析のために生活するというのではなく、個人がその人なりの人生を送り生活の質を向上させられるように工夫し、個別性のある指導をしていく。③病院スタッフ、訪問看護ステーション、業者との連携をスムーズに行う、など患者に安心感を与えるような係わりが大切である。医療者は患者および家族が不安を抱えて退院していくことを忘れずに、いつでも患者個々にあった援助ができる体制を整えていくことを念頭において係わることが重要である。

在宅での気管内吸引方法の課題

(小児科)

舟塚 真

当科での在宅人工呼吸管理指導は1990年代前半から始まり、その歴史は10年以上に及ぶ。症例毎に病態や年齢、重症度が異なるため、その指導は個別に対応されてきており、なかなか指導の標準化や見直しができない状況であった。今回、在宅医療支援推進部や感染対策科とともに、最近の気管内吸引方法の知見を検討し、在宅での吸引方法の現状を見直した。①汲置きの洗浄液は、細菌増殖の培地となりうるので廃止する。②カテーテル内側を洗い流すために、新鮮な水道水を使用する。日本の水道水は塩素濃度管理が厳しい。③カテーテルを浸漬する消毒液は、アルコール添加のものでないと有効ではない。④呼吸器の周りには感染対策上も、機器管理上も液体を置くべきではない。⑤カテーテルの消毒方法として乾燥法を導入する。新鮮な水道水が使えない外出時をどうするか、消毒方法を変更する際の家族に対する丁寧な再教育などが今後の課題である。