

令和5年度 在宅ケア研修会

難病相談・支援センター等による支援

2023.9.24 ホテルポートプラザちば2階ロイヤル

令和5年度在宅ケア研修会

難病相談・支援センター等による支援

日時 令和5年9月24日(日)
午後1:30~5:00 (開場 午後1:00)

会場 ホテルポートプラザちば
2階 ロイヤル
千葉市中央区千葉港8-5
※JR京葉線・千葉都市モノレール「千葉みなと駅」より徒歩1分
(駐車場に限りがございますので、公共交通機関をご利用下さい。)

**先着280名
入場無料**

QRコード又は
裏面の申込書で
申込みください。

内容 講演

神経難病患者・家族を支える、 各地域でのオーダーメイドの 連携体制構築に向けて 千葉大学附属病院神経内科医 荒木 信之氏	当センターにおける相談事例・ 支援状況について (相談事例) 成田赤十字病院 医療社会事業課医療社会事業司 若狭 啓太氏 (支援状況) 成田赤十字病院 地域連携患者支援課 吉岡 穂氏
当院における難病患者様の 支援について 千葉東病院 ソーシャルワーカー 白田 夏子氏	令和時代を生きる重度訪問介護 〜いどうりプラスのサポーター 難病でもにたわって生きるために〜 NPO法人ALSひろば 理事 柴田 綾香氏

お申込み・お問い合わせ 公益財団法人千葉ヘルス財団 (千葉県健康福祉部疾病対策課内)
TEL: 043-223-2663

主 催 / 公益財団法人千葉ヘルス財団
後 援 / 千葉県、千葉市、(公社)千葉県医師会、(一社)千葉市医師会、(一社)千葉県歯科医師会、
(一社)千葉県薬剤師会、(公社)千葉県看護協会、(一社)千葉県老人保健施設協会、(一社)日本ALS協会千葉県支部、
特定非営利活動法人千葉県難病協会の会、(一社)千葉県訪問看護ステーション協会、
特定非営利活動法人千葉県介護支援専門員協議会、社会福祉法人千葉県社会福祉協議会

令和5年度在宅ケア研修会【主催者挨拶】

日時：令和5年9月24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。

3年以上続いた新型コロナウイルス感染症も、今年の5月8日からインフルエンザと同じ5類に分類が変わりました。法に基づく患者への対応や医療機関における対応も大きく変わりましたが、難病の患者などと接点がある皆様においては、感染防止対策や重症化の予防対策が重要なことに変わりはないので、マスクの着用などにご協力をお願いします。

さて、この研修会は、県内の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に、毎年、開催している研修会です。

今年度は、「難病相談・支援センター等による支援」をテーマに、千葉大学附属病院と各医療圏に一力所ずつ設置されている難病相談支援センターの業務などについてのご講演と当該センターと連携し患者と家族の支援を行っているレスパイト病院や重度訪問介護事業所の方からのご講演を予定しております。

難病患者やその家族への支援について、それぞれの講師から地域の状況に応じた工夫や支援体制の構築などについてお話があると思いますので、参加された皆様と現在の情報を共有し、今後求められる対策などについて、将来に向けた準備のきっかけになればと考えております。

本日の研修会が、難病患者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。



主催者挨拶

当財団 在宅ケア部会長 平山 登志夫

講演

神経難病患者・家族を支える、各地域での
オーダーメイドの連携体制構築に向けて

千葉大学大学院医学研究院 地域医療教育学 特任講師
千葉大学大学院医学研究院 脳神経内科学
荒木 信之

1. 神経難病の特徴



神経難病は、根本治療がなく、進行性に悪化し、生活動作や認知機能が障害される疾患が多いという特徴があります。さらに、長期間の療養となることが多く、患者、家族、

介護者、医療者からその診療には高い専門性が必要となると認識されていることが多いです。

2. 今までの神経難病診療体制と今後の見通し

以上のような神経難病の特性故、脳神経内科を専門とする医師が、診断がついてから可能な限り診療を担当することが多く、訪問診療の方が望ましい状況になっても、無理して脳神経内科医のいる病院へ通われている方も多くいらっしゃいます。また、その負担は患者・家族だけではなく、脳神経内科医師にもかかっています。前述の通り、神経難病は生活動作の障害が進行し、長期療養となることが多いため脳神経内科医が担当する患者数は累積して増加することが多く、その診療にかかる時間や労力も疾患の進行とともに増加していきます。脳神経内科医の長時間労働により、どうにか対応してきた部分も多く、余力はありません。神経難病診療においては必要な労力に対して慢性的に医療者のマンパワー不足と言えます。

このアンバランスが今後改善される見込みがあるかというと、むしろ状況は悪化していくことが明確に危惧されます。というのも高齢化、診断技術の向上に伴い、神経難病患者は増加傾向です。しかし、脳神経内科医はそれに比例して増加することは見込めず、働き方改革によりマンパワーは減少が確実視されています。そのため、脳神経内科医が診療可能な範囲を超え

た神経難病患者が今以上に受診することになり、神経難病診療は量・質ともに低下が避けられません。すでに、脳神経内科外来では専門外来に受診するまでに長い待ち時間を要し、入院精査や入院加療の待機期間も長期化しています。入院を待っている間にさらに病状が悪化してしまったり、診断がつく前に療養方針について意思決定を迫られる事態になったりすることが現実起きています。医療費全体も今後減ることはあっても増えることは見込めません。今ある医療資源で神経難病診療を維持していくことが求められているのです。

3. 構築すべき連携と、それを阻む障壁

神経難病患者は増えていくのに脳神経内科のマンパワーは低下が避けられない。そのような状況下でも神経難病診療を維持していくためには脳神経内科ではない地域の医師の協力が不可欠です。脳神経内科が専門ではない医師が神経難病診療を行うには多くの障壁があります。抗パーキンソン病薬の調整には専門的診察技術や知識が求められるため、対応が難しいという声が多く聞かれます。また、胃瘻や気管切開、人工呼吸器、急変時の対応など、意思決定支援の際に患者・家族から「専門医の意見が聞きたい」と脳神経内科医の参画が求められる場合も多くあります。日常診療の中でも患者・家族、医療者双方に専門医に相談したいと思う状況は決して低頻度ではありません。脳神経内科医の支援なしに神経難病を診療していくにはこれらの障壁があり、地域で神経難病診療を成立させていくには脳神経内科が何らかの形で関わることでできる体制が必要ですが、脳神経内科のマンパワーが不足しており、追加で支援を行う余力が全くない医療機関がほとんどです。

結果、脳神経内科医が診療し続けることが困難な神経難病患者が脳神経内科のいる病院に集中し、脳神経内科医は地域の病院や訪問診療をサポートする余裕がなくなり、するとサポートが受けられない状況では神経難病診療を受け入れてくれる訪問診療や病院も少なく、脳神経内科のいる病院により神経難病患者が集中するという悪循環が生じています（図1）。そして悪循環を断つ有効打を示すことができないまま2024年の働き方改革の実行を迎えることになります。

機能分化の進まない悪循環・・・

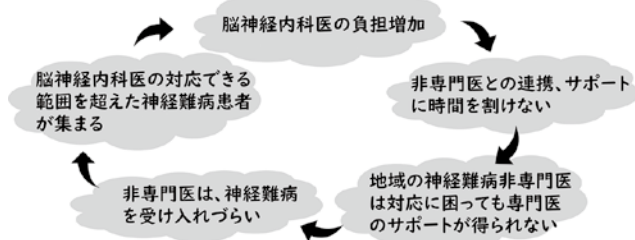


図1

4. 多くの障壁をどのように乗り越えるか

神経難病患者増加に対して脳神経内科医のマンパワーは減少する逆風の中、神経難病診療体制を構築する工夫が求められています。つまり今ある医療資源の中でどのように前述の悪循環を断つことができるかが課題です。

その前に、神経難病診療を支える医療的要素は何が必要か考えてみましょう。まずは神経難病を専門とする脳神経内科医、そして、内科的合併症などで入院が必要の際に対応可能な病院、さらには通院が困難になってきた際に自宅療養における体調維持と合併症予防・早期対応を担う訪問診療が挙げられます。その他にも訪問看護、訪問介護をはじめとした医療・介護資源が不可欠ですが、骨格となる医師の連携についてここでは論じていきたいと思います。

脳神経内科医が常勤で働く病院が地域にあり、さらに脳神経内科医の訪問診療もあれば特別な連携を構築することなく神経難病診療は成り立つでしょう。しかしそのような地域は非常に稀であり、脳神経内科医のマンパワー増加は見込めないことから、各地域に脳神経内科医を配置することは現実的ではありません。脳神経内科医は不足していますが、各地に地域医療を担う病院は存在することが多く、訪問診療も各地で増加傾向です。これらの医療資源は均一ではないため、それぞれの地域で足りない要素は異なります。よって各地域における最適なサポートを提供するためには、各地域の医療資源を調査・把握する必要があります。各地域の医療資源を把握した上でそれに応じたオーダーメイドの連携体制構築を目指すことが、限られた医療資源で最大限に効果を発揮することにつながります。

神経難病患者の内科的合併症への対応は脳神経内科医が極力行ってきた背景があり、対応が難しいケースもあることから、今後も脳神経内科医が可能な限り担っていく役割になると思いますが、すべてを脳神経内科医が担っていくことはできません。対応が難しいケースのみ脳神経内科医が担当し、それ以外は地域病院の医師に担当してもらう体制が求められます。そのためにも地域病院の医師が対応に困る際には脳神経内科医による迅速なサポートが求められます。

訪問診療も脳神経内科医が担当できればいいかもしれませんが、脳神経内科医による訪問診療自体が少なく、とても自宅で療養されている神経難病患者全員を担当することはできません。同様に脳神経内科医によるサポートが求められています。

脳神経内科医が直接診療するまたは、週1回でも派遣で診療するといったサポート方法が今までは行われてきました。脳神経内科医のマンパワーが不足する状況ではそのようなサポートを増やしていくことは現実的には不可能です。脳神経内科医の具体的な関わり方として期待されるのが、Information and Communication Technology（情報通信技術）すなわちICTの活用です。オンライン診療、オンラインコンサルテーションシステムや、非公開型SNSでの情報のやり取りなど、個人情報に配慮した情報共有により少ない脳神経内科医がより広く地域を支えていくことが可能になるかもしれません（図2）。

神経難病診療に必要な連携



図2

5. 今後の展望とお願い

今回は医師の連携にのみ注目しましたが、訪問看護や介護資源などなしに神経難病診療は成立しません。各地域における医療資源のみならず介護資源についても調査・把握を進めるところから始め、脳神経内科医

によるサポートをどのように展開していくか検討してまいりたいと思います。千葉市内より各医療機関様からのヒアリングを開始させてもらっております。持続可能な神経難病診療体制構築のため、何卒ご協力のほどお願い申し上げます。

当センターにおける 相談事例・支援状況について

(相談事例) 成田赤十字病院 医療社会事業課
医療社会事業司
若狭 啓太

1. 当センターにおける支援体制



当センターでは、医療ソーシャルワーカーが相談窓口となり支援をさせていただきます。

当院には16名の医療ソーシャルワーカーが配置されており、そのうちの2名で一般科の外来(救急外来含む)および患者支援センターを担当しています。

患者支援センター内には、3つの相談支援センター(難病・がん・脳卒中)を設置しています。そこに、専門的知識をもった医療ソーシャルワーカーが常駐し、難病患者さん及びそのご家族、関係機関や支援者の方々からのご相談に随時対応をしています。

2. 当センターにおける相談支援の状況

在宅ケア研修会では、指定難病医療費助成制度の手続き支援や就労支援、療養型病院への入院調整支援、難病患者さんの在宅療養を支えるご家族の心理面に対する支援についてご紹介をしました。

当センターでお受けするご相談内容は多岐にわたってきています。また、身寄りがない等の社会背景が複雑な相談もあり、当センターのみでは対応困難な相談があります。今回、ご紹介した相談事例においても、健康福祉センターや市役所、難病患者就職サポーターに支援協力の依頼を行い、ご協力をいただきました。

ニーズに応じた適切な支援を提供するためには、関

係機関や支援者の方々との連携、協働の必要性・重要性がより高まってきていると感じています。当センターとしてより良い支援が提供できるように、関係機関や支援者の方々との連携を図りながら支援にあたっていきたいと考えています。

3. 最後に

今後も日々の相談支援や講演会の開催などを通して、印旛山武地域で生活する難病患者さん及びそのご家族の日常生活の質の向上に繋がる支援の提供を目指してまいります。

(支援状況) 成田赤十字病院 地域連帯患者支援課
吉岡 稔

1. 難病相談支援センターについて



はじめに、難病相談支援センターについてご説明します。難病相談支援センターは、保健、医療、福祉、就労支援などに関する相談や情報の提供、地域交流活動の促進、また講演会や

研修会の開催を通して、地域で生活する難病患者さんや、そのご家族の日常生活の質の向上を目的としています。

当センターは、印旛と山武地域を管轄する「印旛山武地域難病相談支援センター」として成田赤十字病院に設置され、地域連携患者支援課が事務局として運営を任されています。

2. 当センターにおける支援状況について

今回は、令和2年度から令和5年度までの講演会・研修会の開催について、ご紹介します。講演会などの内容は、印旛保健所、山武保健所の難病担当者の皆さんと打合せを行いながら決めています。開催方法については、コロナ禍以降、Webによる開催。状況次第では、会場とWebのハイブリッド形式での開催とし、後日録画したものをWeb上で配信するなどの方法もとっています。

難病に関する講演・研修会の開催事業（令和2年度） 日本赤十字社 成田赤十字病院

行 事 等	実 施 日	人数	主な内容
公開健康講座	令和2年11月22日（日）	会場58名 Web28名	「認知症の基礎知識」 講師：成田赤十字病院 脳神経内科 古川医師
防災対策講演会	令和3年2月22日（月）	Web44名	「レスキューナースに学ぶ！ 風水害時の防災対策について」 講師：国際災害レスキューナース 辻 直美氏 ・後日、動画をWeb配信

（表1）

難病に関する講演・研修会の開催事業（令和3年度） 日本赤十字社 成田赤十字病院

行 事 等	実 施 日	人数	主な内容
摂食嚥下 研修会 【印旛地区】	令和3年9月2日（水） ※緊急事態宣言発令に伴い中止	—	—
摂食嚥下 研修会 【山武地区】	令和3年10月5日（火）	会場17名	「摂食嚥下について」 講師：成田赤十字病院 摂食嚥下認定看護師 柴田看護師
防災対策 講演会	令和3年11月5日（金）	Web55名	「レスキューナースに学ぶ！ 地震時の防災対策について」 講師：国際災害レスキューナース 辻 直美氏 ・後日、動画をWeb配信

（表2）

難病に関する講演・研修会の開催事業（令和4年度） 日本赤十字社 成田赤十字病院

行 事 等	実 施 日	人数	主な内容
難病相談支援センター 研修会 【印旛地区】	令和4年10月12日（水）	会場34名	「スキンケア・排泄ケアについて」 講師：成田赤十字病院 皮膚・排泄ケア認定看護師 大野看護師
難病相談支援センター 研修会 【山武地区】	令和4年11月16日（水）	会場18名	「スキンケア・排泄ケアについて」 講師：成田赤十字病院 皮膚・排泄ケア認定看護師 大野看護師
難病相談支援センター 講演会	令和4年12月21日（水）	Web30名	「難病患者就職サポーターに聞く 就労支援～自分らしく働こう～」 講師：ハローワーク千葉 難病患者就職サポーター 戸沢 久恵氏 ・後日、動画をWeb配信

（表3）

最後に、令和5年度の開催状況についてお話しします。（表4）

難病に関する講演・研修会の開催事業（令和5年度） 日本赤十字社 成田赤十字病院

行 事 等	実 施 日	人数	主な内容
難病相談支援センター 講演会 【印旛地区】	令和5年8月2日（水）	会場26名	「摂食嚥下について」 講師：成田赤十字病院 摂食嚥下認定看護師 柴田看護師
難病相談支援センター 講演会 【山武地区】	令和5年9月29日（金） 開催予定	—	「摂食嚥下について」 講師：成田赤十字病院 摂食嚥下認定看護師 柴田看護師
難病相談支援センター 研修会	令和5年11月9日（木） 開催予定	—	「難病についてみんなで知ろう！ 学びあおう！」 講師：成田赤十字病院 脳神経内科 古川医師 ほか

（表4）

まずは、8月2日に難病患者さんやご家族などを対象とした「摂食嚥下について」の講演会を、印旛保健所を会場に開催したところです。9月29日には山武保健所を会場に開催いたします。

そして11月9日には「難病についてみんなで知ろう！学びあおう！」をテーマに研修会の開催を予定しています。こちらは、成田赤十字病院の脳神経内科医師による講演のほかソーシャルワーカー、県、市、それぞれの立場から、難病患者さんにおこなっている支援や制度などについてお話する予定です。（表5）

当センターは今後も、地域難病相談支援センターとしての役割を担うべく、講演会、研修会などを企画してまいります。

難病に関する講演・研修会の開催事業（令和5年度） 日本赤十字社

印旛山武地域難病相談支援センター研修会

「難病について みんなで知ろう！学びあおう！」

難病患者さんへの支援制度にどんなものがあるの？ 申請方法は？
ぜひこの機会に病状のこと、制度のことなどについて学びましょう！

【プログラム】

講演
『筋萎縮性側索硬化症（ALS）・パーキンソン病について』
講師 古川 彰香 成田赤十字病院 脳神経内科医師

説明1
『成田赤十字病院でこんな支援等について』
講師 成田赤十字病院 脳神経内科医師

説明2
『指定難病医療費助成制度と難病相談事業について』
講師 印旛保健所 地域保健課

説明3
『難病患者さんへの障害福祉等制度について』
講師 印旛保健所 障害福祉課

日 時：令和5年11月9日（木）14:00～16:00（開場時間：13:45）
開催形式：会場とWebのハイブリッド開催（山武地区はWeb開催が中心です）
会 場：成田赤十字病院 A棟8階 講堂（会場参加は先着順です）（参加無料）
対 象：地域の支援者（ケアマネージャー・地域保健所など）、どんなにでも参加できます）
申込方法：下記いずれかの方法で10月27日までに申込みください。
①市記QRコードからお申込み。
②成田赤十字病院ホームページからお申込み。
③画面の申込みボタンからFAXでお申込み。
※画面の申込みは、お申し込みの受付時間までです。
【問合せ先】印旛山武地域難病相談支援センター事務局
成田赤十字病院 地域連携支援課
TEL：0476-22-9950 FAX：0476-23-4585
※土日祝日も受付 8:30～17:00
※住所：印旛山武地域難病相談支援センター・印旛保健所、山武保健所

日時：令和5年11月9日（木）
14：00～16：00

講師：成田赤十字病院
脳神経内科 古川医師 ほか

テーマ：「難病について
みんなで知ろう！学びあおう！」

開催形式：会場とWebのハイブリッド形式

会場：成田赤十字病院 A棟8階 講堂

（表5）

当院における難病患者様の支援について

千葉東病院 医療相談室
ソーシャルワーカー
白田 夏子



当院は、千葉市中央区仁戸名町にあり、平成16年に国立療養所千葉東病院と国立佐倉病院が統合されて発足致しました。

入院病床は313床あり、一般病床・障害者病床・重

度心身障害者病床を有しております。

脳神経内科では、ALSやパーキンソン病など神経変性疾患に特化した専門診療を行っており、県の実施する難病医療提供体制整備事業において、神経筋疾患分野における難病診療分野別拠点病院および難病医療協力病院に指定されております。

当院の難病支援は、千葉県と千葉市の両行政より委託を受けて行われております。

まず、千葉市の委託事業である千葉市難病相談支援センターとして、地域の難病患者様やご家族の相談に応じるほか、専門医による難病をテーマにした講演会などを開催し、情報発信に努めております。

一方、千葉県の神経筋疾患分野における難病分野別拠点病院として、県より在宅難病患者一時入院事業（レスパイト入院）の受入れ及び事業の相談、調整に係る委託を受けて運営を行っております。

これらの業務を担う部署として、院内に難病相談支援センターが設けられております。当院の難病相談支援センターは、脳神経内科の医師をセンター長とし、リウマチ・アレルギー科医師、看護師、臨床心理士、療育指導員、ソーシャルワーカー、事務職員と多職種で構成されており、それぞれ専門分野での支援を行っております。

当センターの主な活動内容のうち、講演会では、スライド1にあげた内容についてお話をさせて頂きました。

本日の内容

- 地域交流会について
 - 講演・研修会について
 - 在宅難病患者一時入院事業（レスパイト入院）
 - 在宅療養者支援事業（意思伝達装置貸出し）
- ～コミュニケーション機器導入支援のご案内～

スライド1

1. 地域交流会について

① えー・える・えすサロン

心理室が主催で開催している交流会です。主に当院かかりつけのALS患者様及びご家族を対象とし、当事者同士による治療や療養、介護生活についての意見交換を行っております。昨年度は11月にオンラインで開催し、患者様2名と家族の計3名にご参加頂きました。テーマはフリートークとし、お困りのことや相談したいことを自由にお話頂きました。お二人とも呼吸苦があり、NIPPVを使用されている方だったため、NIPPVの設定のことや吸引器の種類などについて情報交換をされておりました。

今年度は9月、12月、3月に対面での開催を予定しております。

② 地域支援者交流会

脳神経内科病棟が主催している交流会です。近隣地域の訪問看護ステーションや居宅介護支援事業所、ヘルパー事業所などにご参加頂き、病棟看護師と地域の在宅支援者が連携して、難病患者様の療養生活を支えていくための顔がみえる関係づくりを目的として開催しております。

前回はテーマを「災害」とし、当院で使用している災害時のアクションカードをご紹介したり、グループに分かれて机上訓練を行ったりしました。今年度は、「意思決定支援」をテーマに、11月に開催予定です。

2. 講演・研修会について

① 難病勉強会

当院では、新人看護師向けの難病勉強会を毎年初夏に開催しており、院外の関係機関へも公開しております。

す。主に、脳神経内科の医師が講師となり、疾患別にミニレクチャーを行うものですが、今年度は6月から7月にかけて全7回シリーズで開催致しました。

従来の神経難病に加え、今年は腎臓内科の医師より「多発性嚢胞腎」について、リウマチ・アレルギー科の医師より「悪性関節リウマチ」について、レクチャーを行って頂きました。ハイブリッド形式で開催し、リモートで数多くの方にご参加頂きました（延べ116事業所からのお申込み、参加者は一番多い「ALS」の回で190名超でした）。

また、難病講演会を年一回開催しており、今年度はリウマチ・アレルギー疾患の患者様向けの講演会を10月に開催する予定で準備を進めております。



↑今年度の勉強会の様子です

3. 在宅難病患者一時入院事業について

事業の目的については、スライド2をご参照下さい。

在宅難病患者一時入院事業 (レスパイト入院)

事業の目的

在宅療養中の難病患者が家族等介護者の病気療養や休息(レスパイト)等の理由により、一時的に介護を受けることが困難になった場合に、一時入院することが可能な病床を確保することにより、患者の安定した療養生活の確保とその介護者の福祉の向上を図ること

介護者の休養を目的としての入院であることから、入院時の基本的な検査を除いて、胃ろうの交換等の医療処置や特別な治療は原則として行わない。

ただし、患者の病状が要治療状態となった場合は、主治医のいる医療機関へ転院、もしくは一般入院への切り替え治療を行う。

スライド2

対象となる方は、

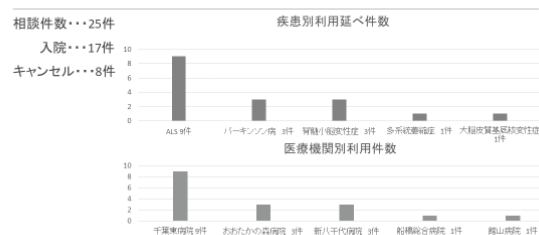
- a) 千葉県に住所を有する方
- b) 指定難病（338疾患）のうち、神経・筋疾患の患者であり、在宅で療養する方
- c) 家族等の介護者の休息、または事故等の理由により、一時的に在宅で介護が受けられなくなった方
- d) 常時医学的管理下に置く必要があり、病状の安定している方であり、d)に該当する医療処置として、「人工呼吸器装着（侵襲式、非侵襲式は問わない）」または「気管切開」または「胃ろう」の方が対象となっております。

入院受入れ機関は、千葉県と契約を結んでいる16医療機関です。当院は基幹病院となっており、年間を通して受入れのための病床を確保しております。その他の病院は空床利用となっており、ベッドに空きがあった場合に利用が可能となります。

入院可能期間は一回の利用につき20日間まで（事情により10日間までの延長可能）、同一年度で3回まで利用できます。利用相談・申請窓口は、居住地を管轄する保健所となります。

令和4年度の入院受入れ、調整実績はスライド3の通りとなります。

令和4年度 入院受入れ・調整実績



スライド3

今後の課題として、入院中の重度訪問介護の利用と急変時の対応についてあげさせて頂きました。現在は、感染防止の観点から重度訪問介護の利用を制限している医療機関が多く、コミュニケーション支援を希望される方が利用を断念せざるを得ないという事例がございました。今後、少しずつ利用が緩和されることを期待しております。また、昨年は、事業利用中に病状が急変したり、入院先でコロナに感染してしまったという事例もございました。

事業利用中の急変時の対応については、県と明確な

取り決めがなされていない状況ですので、今後検討が必要になってくると思います。

4. 意思伝達装置貸出事業

千葉ヘルス財団より貸与頂いた意思伝達装置の貸し出しを行う事業です。ALS協会千葉県支部より業務を引き継ぎ、昨年度より本格的に運用を開始致しました。主な対象者は神経難病と診断された患者様で、意思伝達の手段として「装置」の練習を希望される方へ、千葉ヘルス財団より貸与された機器を無料で貸出し致します。貸出期間は1か月で、3ヵ月までの延長が可能です。令和4年度の貸出実績は、スライド4の通りです。

※表には、当院保有機器の貸出3件も含まれます。

令和4年度貸出実績

- ◆貸出し件数・・・6件(入院中4件、当院からつけ1件、院外1件)
- ◆貸出し機種・・・「伝の心」3件、「eeyes」3件
- ◆利用者疾患・・・ALS:3名(TPPV1名、NPPV1名、気管切開1名)
多系統萎縮症:1名
頸髄損傷:1名(TPPV)

スライド4

当院では、意思伝達装置貸出事業の利用にあたり、ご希望の方へ機器の導入支援を行っております。機器の購入を検討されている方に対し、当院へご入院頂き、リハビリテーションの一環として機器の紹介や操作の練習を行い、症状にあった装置やスイッチの選定を行ったうえで、貸出しを行っております。

在宅難病患者一時入院事業でご入院中にご利用頂くことも可能ですので、ご希望の方はどうぞ当院難病相談支援センターまでお問い合わせください。

令和時代を生きる重度訪問介護

～いんどりプラスの
サポーター

難病でもこだわって
生きるために～

NPO法人 ALSひろば理事

柴田 綾香



24時間人工呼吸器などの医療ケアが必要な重度障害者（児）が住み慣れた家で生活をするためには様々な準備が必要になります。その中でも介護は家族だけが担っていくのは容易なことではありません。障害福祉サービスの中には「重度訪問介護」というサービスがあります。このサービスは「日常生活全般に常時の支援を要する重度の肢体不自由者に対して、比較的長時間にわたり、日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援とともに、食事や排せつ等の身体介護、調理や洗濯等の家事援助、コミュニケーション支援や家電製品等の操作等の援助及び外出時における移動中の介護が、総合的かつ断続的に提供されるような支援をいうものである。」となっており、私たち健常者が日常的に行う様な事を介助者の支援を受けることで生活の質を保つ事ができます。(スライド1)

重度訪問介護とは

「重度訪問介護は、日常生活全般に常時の支援を要する重度の肢体不自由者に対して、比較的長時間にわたり、日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援とともに、食事や排せつ等の身体介護、調理や洗濯等の家事援助、コミュニケーション支援や家電製品等の操作等の援助及び外出時における移動中の介護が、総合的かつ断続的に提供されるような支援をいうものである。」

重度訪問介護	居宅介護	訪問介護
・区分4以上 ※引下げ条件あり ・長時間利用 ・包括的なサービス ・単価が高い ・時間数で管理 ・原則18歳以上 ・相談支援専門員	・区分1以上 ・短時間利用 ・局所的なサービス ・単価は高い ・時間数で管理 ・0歳から利用可能 ・相談支援専門員	・65歳以上（特定疾患は40歳以上） ・短時間利用 ・局所的なサービス ・単価は高い ・単位数で管理 ・介護支援専門員

スライド1

千葉県内での重度訪問介護の支給量は令和元年から令和5年度の見込み割合で100%以上に増えてきています。ただ、受給者数も同様に増えてきているため一人平均の支給量は逆に100%を下回ってきています。(表1) それに

エリア		令和元年実績	令和3年	令和4年	令和5年見込み	伸び率
市川・習志野・船橋・千葉	実人/月	191	224	244	267	140%
	時間/月	53,637	61,299	65,359	69,140	129%
	一人平均	281	274	268	259	92%
野田・松戸・柏	実人/月	57	68	74	79	139%
	時間/月	16,377	18,315	19,637	21,029	128%
	一人平均	287	269	265	266	93%
印旛	実人/月	16	26	27	28	175%
	時間/月	5,784	8,212	8,445	8,698	150%
	一人平均	362	316	313	311	86%
香取・海匠	実人/月	11	27	28	33	300%
	時間/月	1,961	2,617	2,648	2,848	145%
	一人平均	178	97	95	86	48%
長生・夷隅・山武	実人/月	17	18	20	21	124%
	時間/月	3,272	3,429	3,743	3,881	119%
	一人平均	192	191	187	185	96%
君津・市原	実人/月	18	54	62	71	394%
	時間/月	4,483	5,806	6,961	8,175	182%
	一人平均	249	108	112	115	46%
安房	実人/月	0	0	0	0	0%
	時間/月	0	0	0	0	0%
	一人平均	310	417	455	499	161%
全体	実人/月	85,514	99,678	106,793	113,771	133%
	時間/月	276	239	235	228	83%
	一人平均					

表1

加え千葉県内で重度訪問介護を提供できる事業所は年々増えてきていますが、どの事業所も人手不足が深刻です。

難病等で重度訪問介護を受けている利用者の中にはこだわりが強く、度々ヘルパーと衝突を起こし次々にやめて行ってしまうといった経験をしている利用者も少なくありません。重度訪問介護は長時間の介入が原則のため、1対1での支援に難しさがあるのも現状です。政府の掲げる働き方改革で各事業所の業務内容にばらつきが見え始めてきています。安心して変わらない生活を続けるためには事業所の言いなりにならないといけない。ちょっとした要望が聞いてもらえない。そんな声も聞かれます。制度としてある程度決められた計画に沿った支援の提供をしなくてはいけないのですが、働きやすさを求めすぎて利用者の本来のQOLが置き去りになっているように思います。双方が同じ方向を向き、より良く利用者の権利保持と働き手のやりがいと働きやすさにつながることを願うばかりです。一方、重度訪問介護を含む制度改革は少しずつ行われています。たとえば入院時にヘルパーを同行させて、医療者とのコミュニケーション支援を行うことで円滑な治療、介護を受けることができるようになります。(スライド2)

重度訪問介護でできること【入院時利用】

目的

- ①医療関係者との意思疎通の代弁
- ②医療関係者へ介護方法の伝達

条件

- ①障害支援区分6であること
- ②入院前から重度訪問介護を利用していること。

時間数の追加などがない限り申請は不要です。

医療関係者が入院する場合は、コミュニケーション支援として、重度訪問介護ヘルパーの派遣が可能です。

医師や看護師など医療関係者と利用者の意思疎通の代弁、介護方法の伝達、入退院の手続きなどを行います。

※利用者の意思や状況に応じて、医師や看護師など医療関係者と利用者の意思疎通の代弁、介護方法の伝達、入退院の手続きなどを行います。

※利用者の意思や状況に応じて、医師や看護師など医療関係者と利用者の意思疎通の代弁、介護方法の伝達、入退院の手続きなどを行います。

スライド2

他にもヘルパーの運転する車での移動も可能になりました。(利用者の用意した車両に限る)

通勤・通学の外出同行に関してもある患者団体が厚生労働省に陳情書を出し、大学就学時の同行支援を可能にしました。時代が変わってきているのです。障害制度は主に若い世代を支援するための制度です。勉強の機会を奪うことも、働き盛り・子育て世代などの就労の機会を奪うことも決してあってはならないことです。何よりテクノロジーの発展によりパソコンがあれ

ば家にいて、寝たきりの状態でも社会に参加することは可能です。ただ、いくらテクノロジーが発展していても、寝たきりの状態で物理的な電源のオンオフやパソコンの位置合わせなどはできません。そこには必ず人の手が必要です。パソコンの視線合わせやスイッチの位置合わせはとても繊細で微妙な感覚で調整をしないてはいけません。停電が起きた時、地震が起きて物が倒れてきたときなども同じです。通信網が無事でも物理的にSOSが呼べません。便利な機器と人の手は切っても切れない関係にあると思います。ただ、家族が24時間付き切りでそれらを補うことに限度があります。家族にも生活や人生があります。その様な時にこそ重度訪問介護を積極的に利用する事が良いと思っています。では重度訪問介護を使って実際に生活をしている方はどのように生活をしているのでしょうか。実際、24時間365日のヘルパーの介護を受けている方も大勢います。利用者の中にはご自身で自分の為の介護事業所を立ち上げ、ヘルパーを募集し生活をされている方もいらっしゃいます。専任のヘルパーが4人いるだけで、シフトが完成します。ヘルパーさんも週休2日は確保でき、隙間なくシフトが組まれているので無駄な残業もありません。重度訪問介護は介護保険などに比べ単価は安いですが、その分長時間の支援になりますので収入としては介護保険の訪問介護よりも上回る場合が多いです。夜勤をするとさらに収入がアップしますので、効率よく働けるメリットもあります。そして、利用者側も自分にあった介護をしてもらえる事で、安心して穏やかな生活が可能になります。(スライド3)

重度訪問介護の活用

例：74歳男性の10歳未満の子どもを養育する方（＝養育ヘルパー利用）

74歳男性：4人～156時間

一人の養育者さんに4人いれば、1泊をすることも可能。

	月	火	水	木	金	土	日
～ 9:00	ヘルパー Aさん	ヘルパー Bさん	ヘルパー Cさん	ヘルパー Dさん	ヘルパー Eさん	ヘルパー Fさん	ヘルパー Gさん
9:00～ 20:00	ヘルパー Bさん	ヘルパー Cさん	ヘルパー Dさん	ヘルパー Eさん	ヘルパー Fさん	ヘルパー Gさん	ヘルパー Aさん
20:00～	ヘルパー Cさん	ヘルパー Dさん	ヘルパー Eさん	ヘルパー Fさん	ヘルパー Gさん	ヘルパー Aさん	ヘルパー Bさん

スライド3

重度訪問介護では外出支援も含まれていますので四季折々の風景を見にお出かけされる方や好きなアーティストのライブに行ったり、買い物へ行ったり、

お子さんの入学式に参加し涙を流して喜ばれる方もいらっしゃいました。呼吸器を装着して外出をするのはハードルが少し高いように思いますが、慣れてしまうと案外準備もスムーズで身軽なものです。ヘルパーも気分転換になりお出かけが好きなヘルパーもたくさんいます。

私は事業所のサービス提供責任者とNPOの患者会の両方の立場を持ち支援をさせて頂いています。時には矛盾も生じますが、福祉という観点から考えるとやはり誰もが幸せであるべきと考えます。患者さんには自己決定の機会をもってもらい、支援する側は話を聞く。時にはぶつかったとしても必ず着地できる場所が有るはずですので、ぜひ話し合いの場を有効に使っていきたいと思います。重度訪問介護を利用し、QOLのその先の令和の時代にあった支援で人生を彩り豊かに過ごせるように制度も時代に追いついてきてほしいものです。



講演座長の伊藤喜美子委員



司会の大谷事務局長



受付の様子



講演の様子（その1）



講演の様子（その2）



講演の様子（その3）



講演の様子（その4）