

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2016 年度（後期）指定公募  
「市民の集い開催への助成」  
完了報告書

指定テーマ

「在宅医療」知っていますか？家で最期まで療養したい人に。

～ALS 的日常生活を生きる患者・家族・・・保健師さんの役割とは～

日時：平成 30 年 1 月 7 日（日） 13:30～15:00

場所：大阪国際会議場

申請者：安本 理抄

所属機関：大阪府立大学大学院看護学研究科

提出年月日：平成 30 年 3 月 26 日

第6回日本公衆衛生看護学会学術集会（大阪）にて、下記のとおり市民公開講座を開催しました。

### 1. 市民公開講座の開催目的

超高齢化を迎えた現在、療養者がよりよい選択ができ、最期まで地域で暮らせる社会の実現が求められている。今回、市民の集いを開催し、難病患者・家族が住み慣れた地域で自分らしい暮らしを最期まで続けられるために、看護職としての役割、看護・医療・介護・福祉の連携について市民とともに考える。

### 2. 内容

テーマ：「在宅医療」知っていますか？家で最期まで療養したい人に。

～ALS 的日常生活を生きる患者・家族・・・保健師さんの役割とは～

開催日時：2018年1月7日（日） 13:30～15:00

場所：大阪国際会議場 10階 1008 会議室（大阪府大阪市北区中之島 5 丁目 3-51）

講師：川口有美子氏（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会）

座長：鈴木るり子氏（岩手看護短期大学）・安本理抄（大阪府立大学）

参加方法：申込不要・参加無料

### 3. 結果

参加者数 200 名（一般参加：55 名、学術集会参加者（保健師・大学教員等）：145 名）。介護者である家族の介護に対する気持ちと負担の実情、介護制度があっても活用できない現状などについてご講義いただいた。参加者からは、文字盤を用いた ALS 患者とのコミュニケーション方法に関する質問や普段より介護に携わるヘルパーに入院時も介護してもらえると安心できるなど、在宅医療について活発な意見交換ができた。

### 4. 感想

多くの方に参加をしてもらえるよう、行政機関や看護協会を中心にチラシを配布し、開催を広く周知しました。当日は、一般の方の参加も多くあり、在宅医療について市民啓発の機会となりました。また、看護職、介護職、家族それぞれの立場から、療養者がより良い選択ができ最期まで住み慣れた地域で自分らしい暮らしを続けるための課題について考えることが出来ました。今回の成果を踏まえ看護職としての役割を探求しつづけ、地域包括ケアシステムの充実に携わっていきたいと思います。

公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成に厚く御礼申し上げます。

# 市民公開講座

## 「在宅医療」知っていますか？ 家で最期まで療養したい人に。

### ～ALS的日常生活を生きる患者・家族・・・ 保健師さんの役割とは～

講師：川口 有美子 氏

日本ALS協会

日時 平成30年**1月7日**（日）  
13：30～15：00 ※受付13：00～

会場 **大阪国際会議場** 10階1008会議室  
大阪府大阪市北区中之島5丁目3-5 1  
京阪電車中之島線 中之島（大阪国際会議場）駅 2番出口すぐ

座長 **鈴木 るり子 氏** ・ **安本 理抄 氏**  
(岩手看護短期大学) (大阪府立大学)

定員 150名

申込  
不要

参加  
無料

#### 参加方法

参加ご希望の方は、当日直接  
会場受付（1008会議室前）  
までお越してください。  
定員になり次第、受付を終了  
いたします。



- 主催 第6回日本公衆衛生看護学会学術集会
- 助成 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団
- 大会ホームページ <http://japhn6.yupia.net/>

#### ● お問い合わせ

第6回日本公衆衛生看護学会学術集会事務局  
〒583-8555 大阪府羽曳野市はびきの3-7-30  
大阪府立大学大学院看護学研究科 地域看護学分野  
事務局長 大川聡子  
MAIL : [japhn-6@nursing.osakafu-u.ac.jp](mailto:japhn-6@nursing.osakafu-u.ac.jp)

第6回日本公衆衛生看護学会学術集会

検索



「在宅医療」知っていますか？家で最期まで療養したい人に。  
～ALS 的日常生活を生きる患者・家族・・・ 保健師さんの役割とは～

川口 有美子

(NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会)

保健師さんから介護サービスの利用を勧めよう！

痰吸引等の医療的ケアを受けながら、家族にさほど頼らずに、ヘルパーを利用して暮らしている重度障害者が増えています。2013 年の医療的ケアの法制化により、それまでは喀痰吸引や胃ろうからの注入をヘルパーにしてもらうことができなかった ALS 等の神経筋疾患の人にも、公的介護サービスが使えるようになってきたのです。

しかし、依然として介護の大部分を家族に依存している療養者は少なくありません。制度を使わない／使えない理由はさまざまですが、一番の理由は介護保険の身体介護が非常に使いにくいことにあります。そしてさらに言うなら、もっとも使い勝手のいい障害者施策の介護サービス（重度訪問介護）を、市町村の窓口の人やケアマネが知らなかったり、当事者に知らせなかったり、介護給付を出し渋ったり、という面があることを否定できません。医療的ケアを提供できる事業所がないとか、重度訪問介護の事業所がない、ということも言われます。たとえ介護事業所に問い合わせても、「ヘルパーがいません」とか、「(単価の高い) 居宅サービスや深夜帯のみなら派遣するけど」とか、「事業者がいないから支給決定をしない」などと市町村からも言われて、制度利用を諦めてしまう人は少なくありません。

でも、諦めることはないと思ましてあげてください。なぜなら、その町に事業所がなくても、ヘルパーが見つからなくても、一般市民の中から自分たちで見つけてヘルパーに育てればよいからです。簡単に言えば、利用者自身がヘルパーを募集し、面接し、指導して、自分だけのヘルパーとして、県内か隣接県の事業所に登録して派遣してもらえばいいのです。無資格の人は採用してから、重度訪問介護のヘルパー資格を取得してもらいます。この方法を「自薦ヘルパー」と言います。これなら、僻地や離島でも人さえいれば、介護サービスを利用できます。23 区に住んでいてもヘルパーを増やす手立てはこれしかないのですが、私はこの方法を制度利用の実態のない地域で、普及する活動を長年行ってきました。

「地方は東京とは違うから…」などとたしなめられることもありますが、地域間格差の解消のためには、保健師さんやケアマネさんが制度利用を前向きに捉えて、「できないはずがない」と患者家族をエンパワーすることが第一歩ではないかと思うのです。ご紹介するケースはその好事例で、支援者がアンテナを張り、公的制度を知り、患者に伝えて、その生きる力を引き出した成果とも言えます。「東京でできることは島でもできる」と言い、離島老岐初の在宅 24 時間「他人介護」の導入に尽力した島の病院の院長の言葉が思い出されます。