

生の環境崩壊

平成20年12月15日

日本ALS協会

会長 橋本 操

懇談会目的

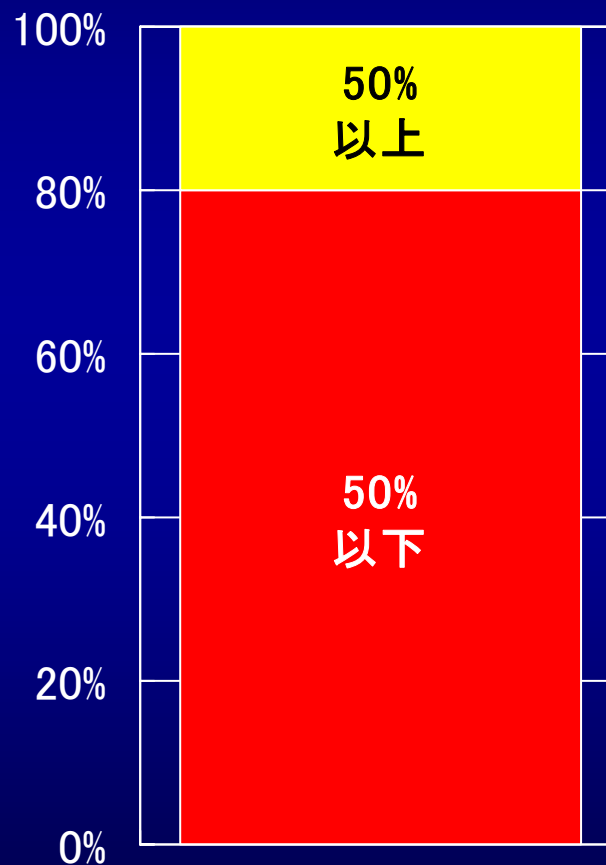
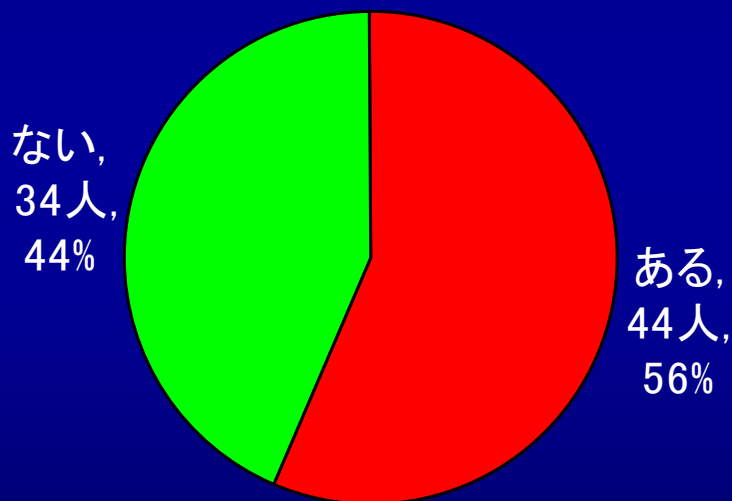
患者の意志を尊重した
望ましい終末期医療のあり方検討

患者は本音を語れているか

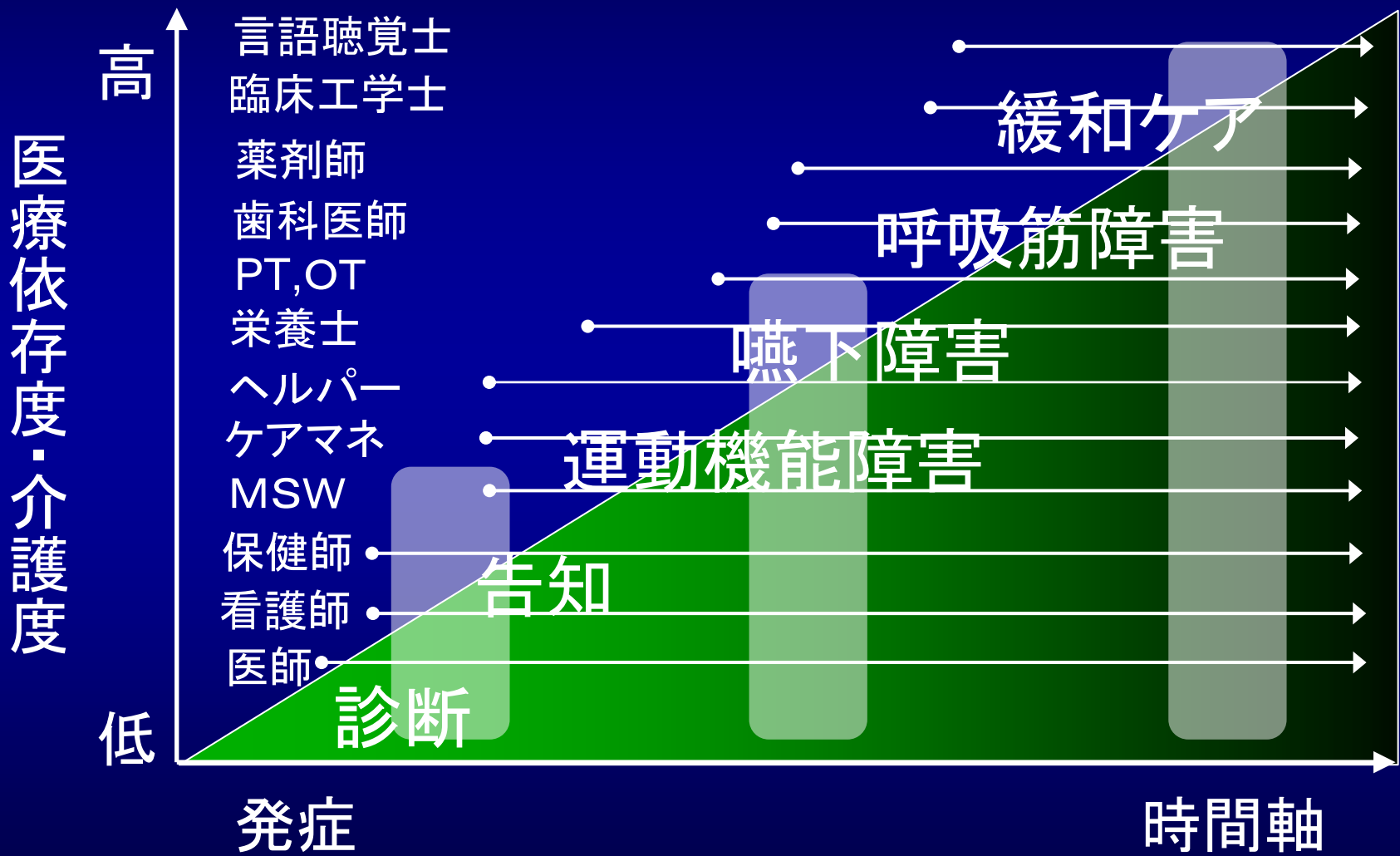
医療・保健・福祉関係者の対応・言動への不満

不満を感じた人のうち、相手へ自分の本音を何割位伝えることができたか

不満を感じた割合



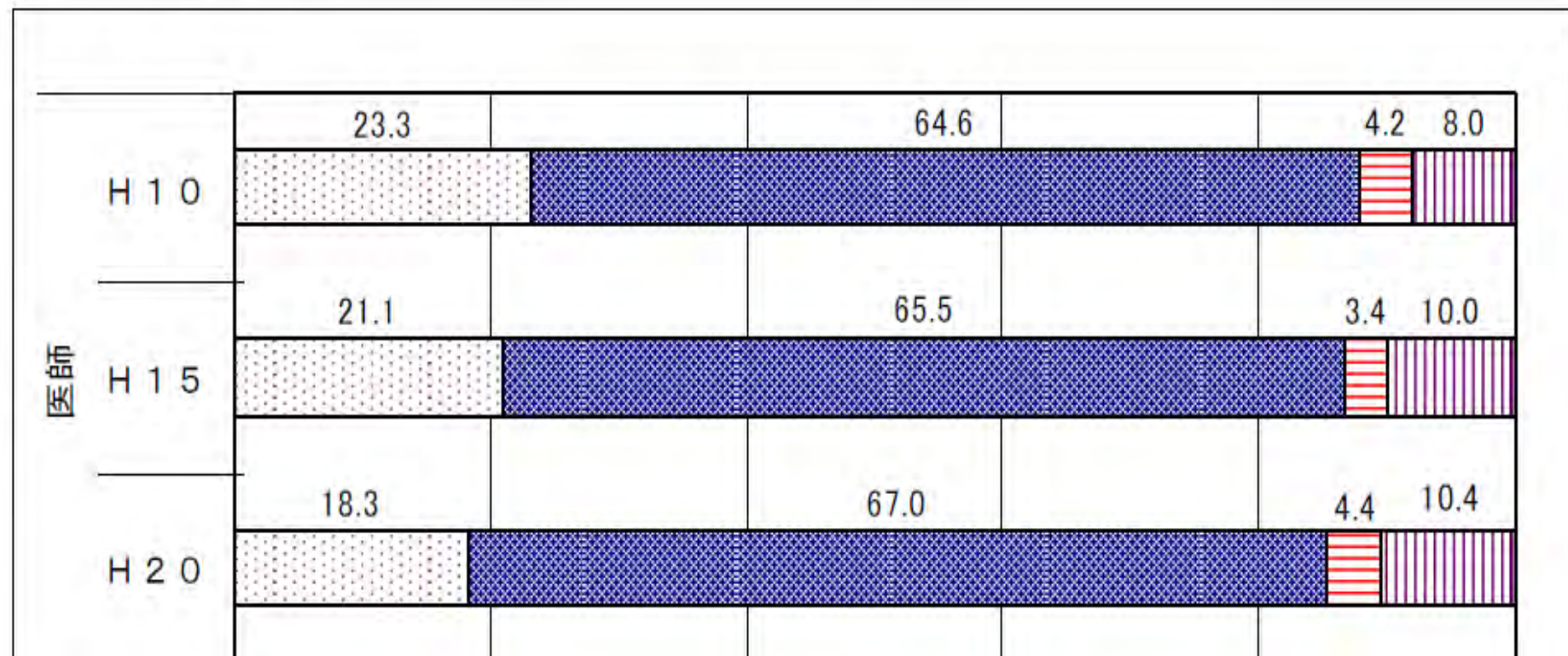
経時での課題



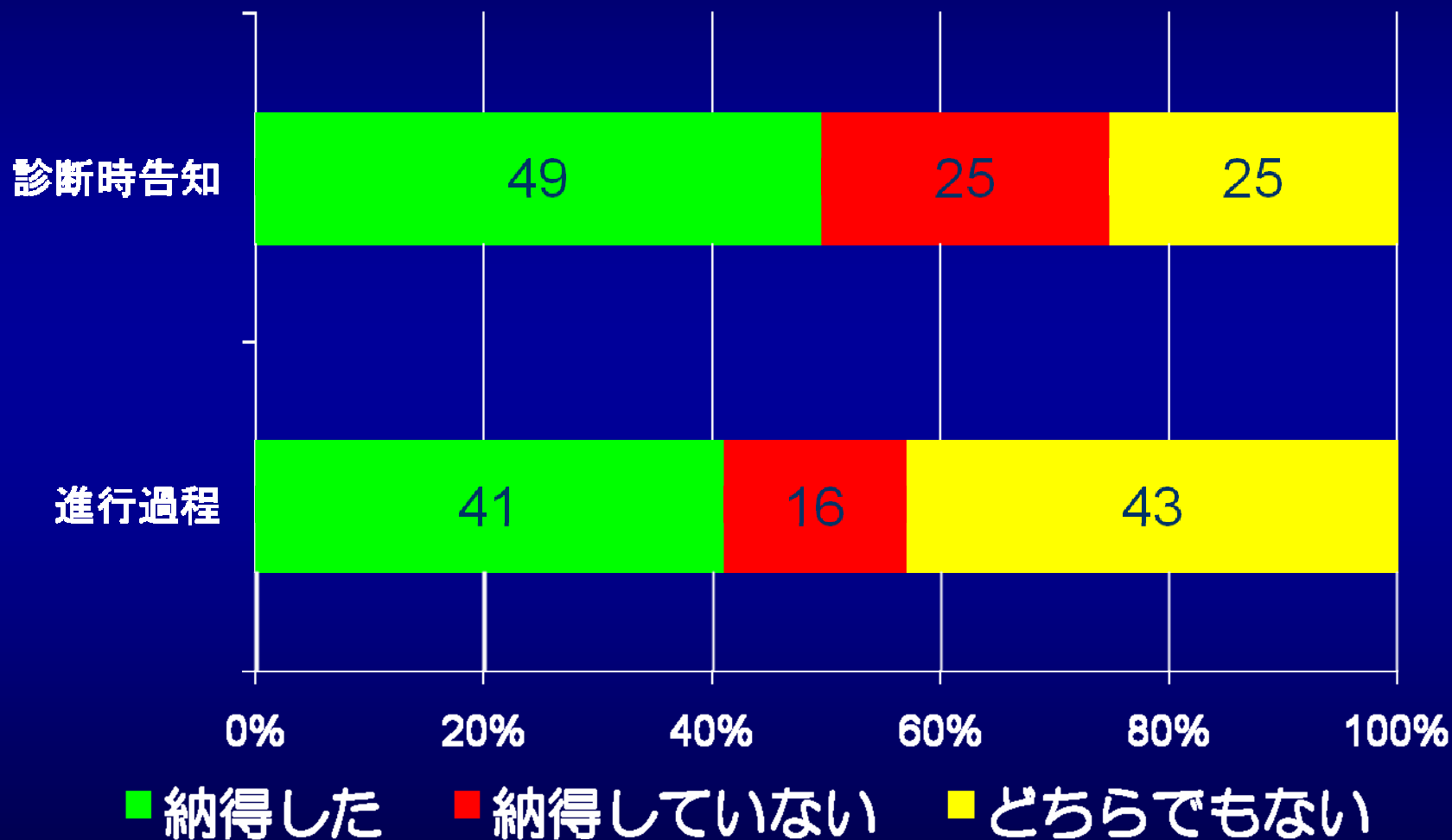
「納得」—医師の視点—

【(医療従事者) 問7】

あなたは病名や病気の見通しについて、患者（入所者）や家族が納得のいく説明ができていると考えていますか。(〇は1つ)



「納得」 —患者の視点—

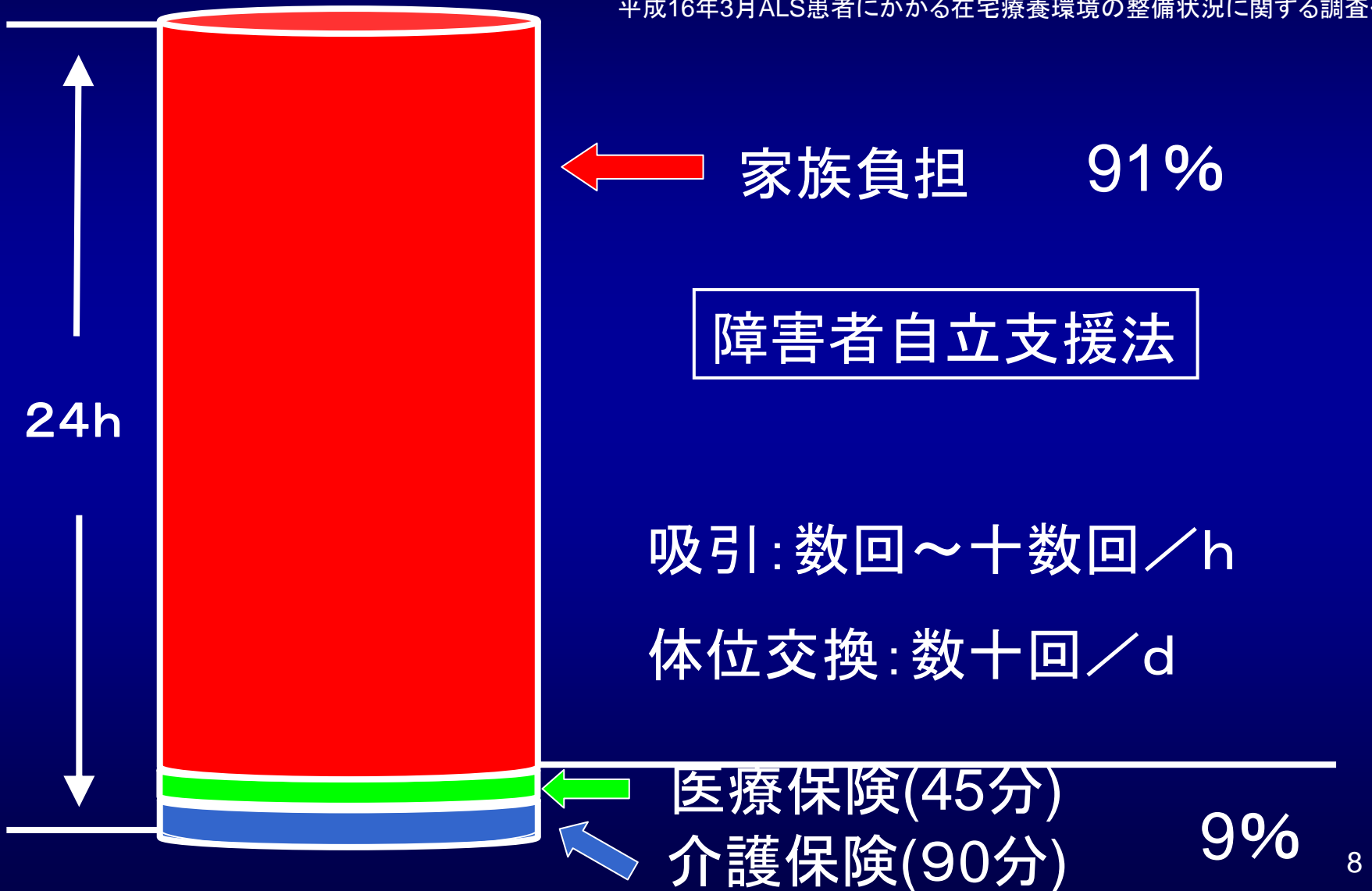


療養環境の崩壊

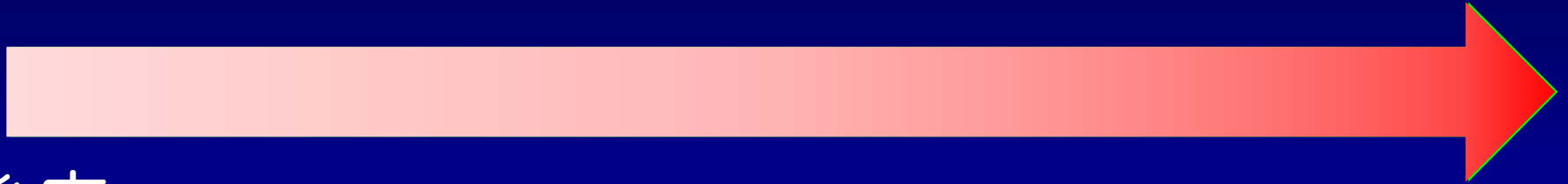


在宅介護の脆弱さ

平成16年3月ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究



政策優先順位は



発症

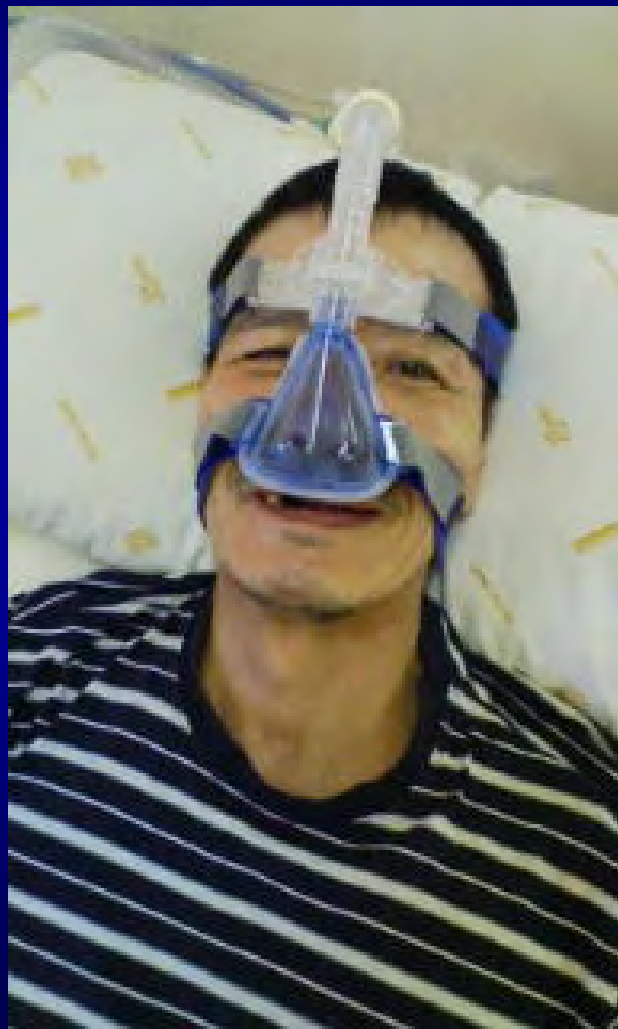
本音・納得・環境崩壊

生の
環境整備

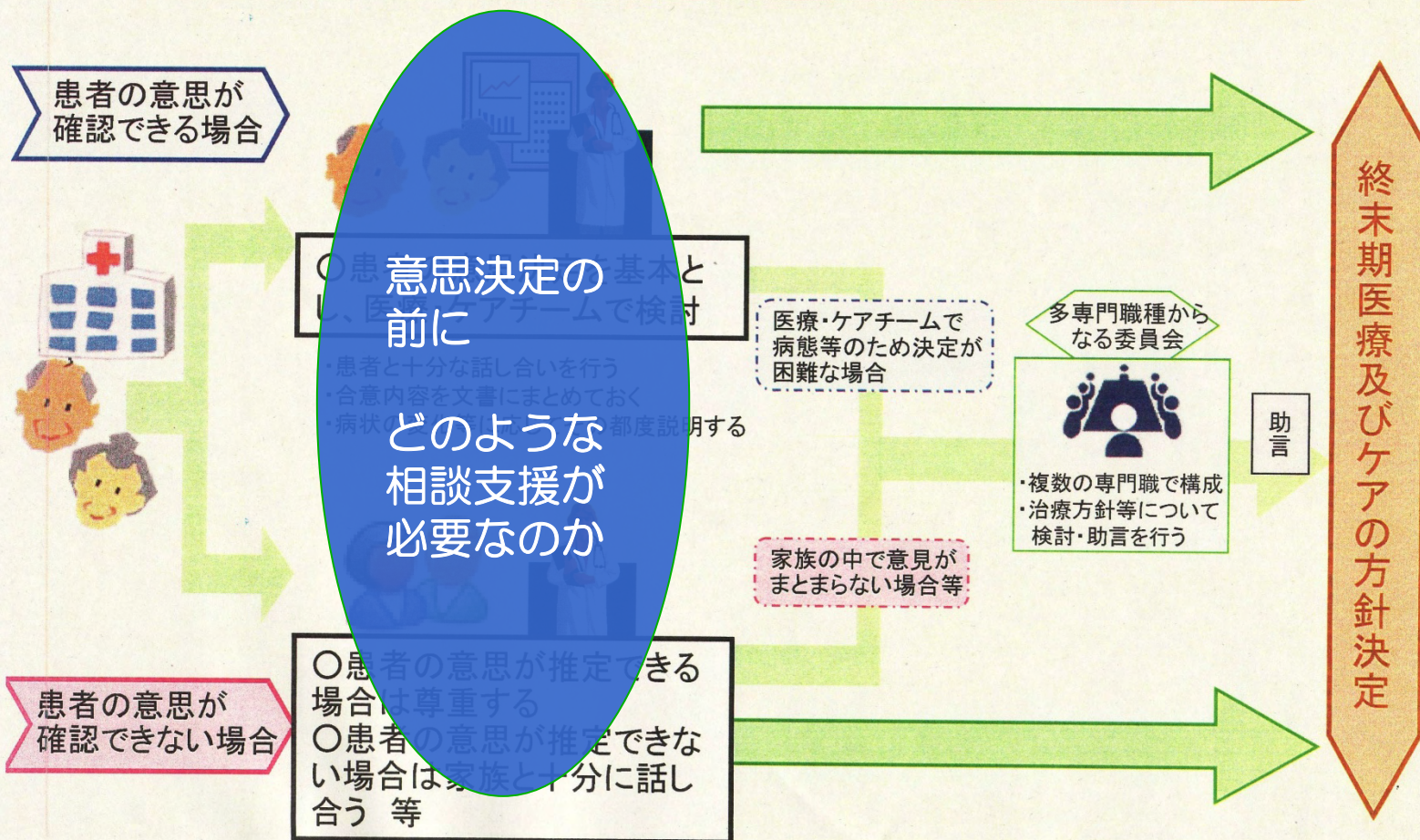
死の
環境整備

あるALS療養者の場合

- 60歳
- 一人暮らし(独居)無職
- 身障手帳1級、四肢麻痺
- 要介護度3(6月)
→要介護度5(11月)
- できれば治療を続けて生きていきたい
- 長期入院先がない
- 「早く一筆書くように」と言われて悩んでいた



「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」 における手続きの流れ(イメージ図)



相談支援の不足

- 区役所や福祉事務所で手続きしたいが、外出支援がない。自宅で転倒、骨折。
- 要介護度3. 料理は家事援助ヘルパーの作り置き。食事介助がなく食べられない。
- 家族がいない。→ケアマネや保健師の負担増→倦厭される。→要介護度3でもすでに支援もケアもかなり難しい。
- 一度入院すると二度と在宅に戻れない。
- 長期入院はできないから、呼吸器は付けてもらえない。

周囲の者の負担が圧力に変異

- 進行性神経難病、悪化する一方。
- 次第にコミュニケーションが困難に。
- 業務以外のさまざまな仕事が発発的に生じる
- とても支えきれないと思う。生きていても辛いだけなのではないかと思う。

→ **親身な助言⇨尊厳死への圧力**

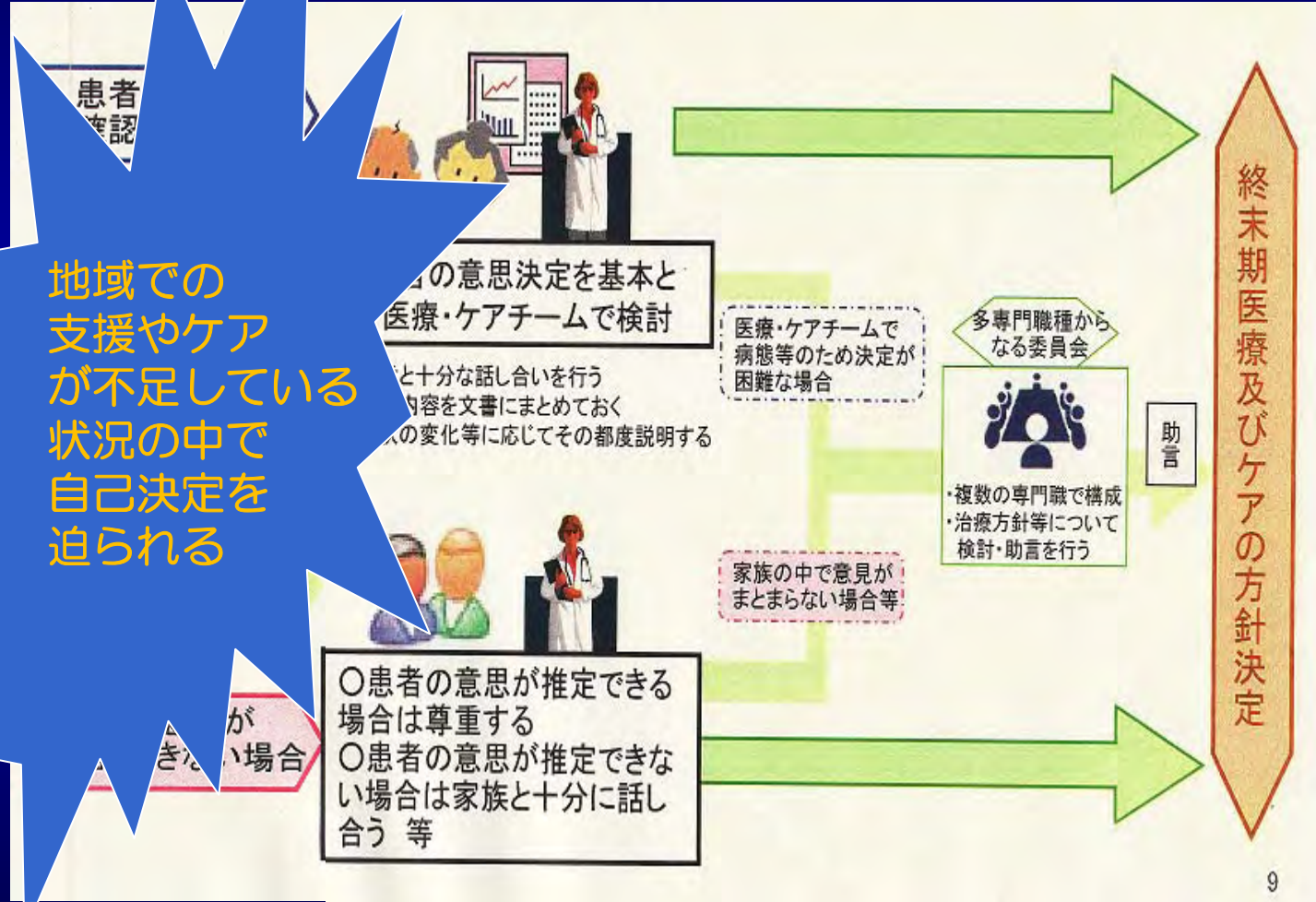
「家族がいないのに、呼吸器なんて無理」「一度つけたら後悔しても外せないよ」

「早くどうするか、決めてください」

- 【調査】呼吸療法前のALS患者には、どのような相談支援や介護が必要なのだろう。
 - 【中間報告】(資料参照)
 - ・制度へアクセスできない。
 - ・かなりの相談支援が必要だが、制度でカバーできず、「制度の谷間」になっている。
 - ・業務外の仕事の負担は計り知れない
- 社会の**迷惑**。
- 満足な支援ができない。それではQOLが低くなるから、善意で治療を**諦めさせようとする**。
- 「**自己決定**」といえるのだろうか？

「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」 における手続きの流れ(イメージ図)

地域での
支援やケア
が不足している
状況の中で
自己決定を
迫られる



地域における,患者の意思決定をささえる支援

月	日にち	時間	支援内容
4月	4月12日	17:00~21:00	自宅訪問(療養環境調査)
	4月13日	17:00~21:00	自宅訪問(療養環境調査)
	4月14日	17:00~21:00	自宅訪問(療養環境調査)
	4月16日	15:00~17:00	カンファレンス参加(支援体制調査)
	4月17日	14:00~15:00	保健士に相談
	4月20日	15:00~16:00	支援体制の相談(デイケア)
	4月27日	17:00~21:00	自宅で転倒:自宅訪問(状況把握のため)
	4月28日	18:00~22:00	自宅で転倒:自宅訪問(状況把握のため)
	4月29日	17:00~18:00	30日より緊急入院のためペットを預かりに行く
5月	5月2日	(13:00~14:00)	カンファレンス(支援体制調査と今後の方針検討)
	5月4日	(15:00~17:00)	病院訪問(入院の状況把握・調査)
	5月5日	(15:00~17:00)	病院訪問(入院の状況把握・調査)
	5月6日	(13:00~14:00)	娘さんと電話(これまでの状況・家族の思い・調査)
	5月10日	(17:00~19:00)	Drと病院訪問(入院の状況把握・今後の意思確認)
	5月14日	(13:00~16:00)	病院訪問(支払いの代行)
	5月17日	(16:00~21:00)	東京(打ち合わせ)
	5月18日	(13:00~17:00)	東京(重度訪問養成講座参加・K氏と打ち合わせ)
	5月20日	(18:00~19:00)	病院訪問(入院の状況把握・調査)
	5月25日	(13:00~16:00)	病院訪問(支払いの整理・代行)
	5月29日	(13:00~16:00)	病院訪問(支払いの整理・代行)
6月	6月2日	(15:00~17:00)	病院訪問(入院の状況把握・調査)/甲谷さんお見舞
	6月5日	(13:00~15:00)	病院訪問(支払いの整理・代行)
	6月6日	(18:00~19:00)	病院訪問(入院の状況把握・調査)
	6月7日	(19:00~20:00)	学生ヘルパーへの説明
	6月10日	(18:00~22:00)	学生ヘルパーへの説明・支援の打ち合わせ
	6月13日	(18:00~19:00)	病院訪問(入院の状況把握・調査)・12日のカンファでの退院後のプランを本人と話し合う
	6月16日	(13:00~15:00)	病院訪問(支払いの整理・代行)・傷病手当の記入と病院への届け
	6月22日	(16:00~22:00)	病院訪問・支援の打ち合わせ
	6月23日	(14:00~22:00)	病院訪問・その後支援の現状報告・打ち合わせ・学生ヘルパーへの説明
	6月24日	(10:00~20:00)	病院訪問(入院の状況把握・調査)・自宅環境調査・支援の打ち合わせ・入院生活支援・自宅へ郵便物
	6月25日	(14:00~19:00)	外出支援(ペット危篤)・リハビリ技師より日常生活の介助に関する助言を受ける・外出届代筆・病院~デイケアの送迎・デイケア内での介助・携帯電話のプリペイドカード購入・ATMでお金の引き出し

6月26日	(10:00~19:00)	病院訪問(入院の状況把握・調査)・支援体制の調査・打ち合わせ・入院生活支援・携帯電話介助(ケアマネと連絡)・公衆電話介助(福祉事務所との交渉)・自宅へ郵便物、エンシュア、傷病手当申請書、年金の入った袋、湿布剤、軟膏を取りに行く。
6月27日	(10:00~21:00)	外出支援(区役所へ障害年金への切り替え他サービスなどの聞き取りと自宅へ郵便物を取りに行く)・外出届代筆・病院～区役所～自宅の送迎・入院生
6月28日	(10:00~19:00)	病院訪問(入院の状況把握・調査)・支援体制の調査・打ち合わせ
6月29日	(10:00~22:00)	病院訪問(入院の状況把握・調査)・16:00～外出支援(甲谷氏オープニングパーティ)・支援の打ち合わせ
6月30日	(10:00~21:00)	病院訪問(カンフェレンス参加→退院後の生活調査)・打ち合わせ・入院生活支援・宇多野病院主治医に意見書の依頼

7月	7月1日	(10:00~19:00)	病院訪問(入院・退院後の支援調査)・打ち合わせ・新学生ヘルパー希望者への説明
	7月1日	(21:00~25:00)	入院生活支援・スペースALS DIにて打ち合わせ
	7月2日	(10:00~19:00)	病院訪問(入院中・退院後の支援調査→京都難病支援センター)・打ち合わせ・入院生活支援・難病相談支援センター訪問
	7月3日	(10:00~19:00)	病院訪問(入院・退院後の支援調査)・NS・看護師長と話し合い・打ち合わせ・入院生活支援
	7月4日	(10:00~19:00)	病院訪問(入院・退院後の支援調査)・看護師長と話し合い・ケアマネとの打ち合わせ・入院生活支援
	7月5日	(10:00~19:00)	病院訪問(入院・退院後の支援調査)・打ち合わせ・傷病手当記入と届け
	7月5日	(15:00~14:00)	自宅から病院にエンシュアを届ける・入院生活支援
	7月6日	(10:00~19:00)	病院訪問(入院・退院後の支援調査)・打ち合わせ・入院生活支援・外出先での介助(食事介助・トイレ介助)・外出支援(医療的ケアネット(京都アスニー)講習会参加)・病院～京都アスニーの送迎
	7月7日	(19:00~00:00)	退院後の打ち合わせ
	7月8日	(16:00~23:00)	カンフェレンス参加(退院後の支援体制)・事業所他打ち合わせ・入院生活支援・病院～梅津富士園の送迎・外出先での介助(移動介助・移乗介助)
	7月9日	(13:00~19:00)	退院後の支援体制・事業所・学生ヘルパーと打ち合わせ
	7月10日	(13:00~21:00)	入院生活支援・外出届代筆・病院～梅津富士園(ケアプラン受け取り)および自宅の送迎・自宅の掃除・整理・外出先での介助(食事介助・トイレ介助)
	7月12日	(17:00~22:00)	自宅の掃除・整理・外出届代筆・入院生活支援・タクシーへの移乗介助(行き先の案内)・自宅から病院まで送る

7月13日	(13:00~22:00)	入院生活支援・退院に必要な荷物の整理・タクシーへの移乗介助(行き先の案内)・外出先での介助・退院・自宅で在宅生活の打ち合わせ
7月16日	(18:00~20:00)	新学生ヘルパー希望者への説明と在宅生活の打ち合わせ
7月18日	(13:00~17:00)	外出支援(仏教大学での当事者講演)
7月19日	(19:00~8:30)	学生ヘルパーの夜勤指導
7月20日	(18:00~22:00)	在宅生活支援の打ち合わせ(学生ヘルパー等)
7月21日	(13:00~15:00)	外出支援(重度訪問養成講座参加)
7月22日	(19:00~8:30)	学生ヘルパーの夜勤指導・収支の管理と指導
7月24日	(18:00~20:00)	新学生ヘルパー希望者への説明
7月25日	(13:00~18:00)	住居探し(相談・下見)
7月26日	(19:00~8:30)	学生ヘルパーの夜勤指導
7月28日	(13:00~18:00)	住居探し(相談・連絡)
7月29日	(15:00~18:00)	住居探し(連絡・下見)
7月29日	(19:00~20:00)	Sさんに住居探しの報告・間取りの説明
7月30日	(19:00~8:30)	学生ヘルパーの夜勤指導
※)入院生活支援・外出先での介助の内容として、食事介助・煙草介助・移乗介助・移動介助・トイレ介助・買い物があり必要があれば行った。		

8月	8月2日	(18:00~20:00)	在宅生活の調査・収支の管理と指導・傷病手当記
	8月2日	(13:00~18:00)	住居探し(相談・連絡)
	8月3日	(13:00~18:00)	住居探し(相談・連絡)
	8月4日	(18:00~20:00)	在宅生活の調査
	8月6日	(13:00~16:00)	在宅生活の調査・収支の管理と指導・支払いの代行
	8月7日	(13:00~14:00)	住居探し(相談・連絡)
	8月10日	(16:00~20:00)	在宅生活の調査
	8月12日	(13:00~14:00)	転居先の大家さんとの交渉(物件要改修のためいつから見学可能か)・不動産業者との連絡
	8月13日	(19:00~8:30)	学生ヘルパーの夜勤指導
	8月15日	(19:00~8:30)	学生ヘルパーの夜勤指導
	8月18日	(17:00~19:00)	学生ヘルパーの調整・話し合い
	8月19日	(17:00~20:00)	在宅生活の調査
	8月24日	(17:00~19:00)	学生ヘルパーの調整・話し合い
	8月27日	(11:00~17:00)	重度訪問養成講座に即して学生への介護説明
	8月28日	(13:00~17:00)	重度訪問養成講座に即して学生への介護説明
	8月31日	(15:00~19:00)	重度訪問養成講座に即して学生への介護説明と今後の打ち合わせ

	9月1日	(19:00~8:30)	学生ヘルパーの夜勤指導
	9月3日	(13:00~14:00)	不動産業者との連絡(物件の竣工予定日確認)
	9月4日	(18:00~20:00)	在宅生活の調査
	9月8日	(18:00~20:00)	在宅生活の調査
	9月11日	(18:00~20:00)	在宅生活の調査
	9月16日	(15:30~19:00)	医療的ケアの指導(バイパップ・胃婁管理)
	9月18日	(15:30~19:00)	医療的ケアの指導(バイパップ・胃婁管理)

9月

9月18日	(15:00~16:00)	不動産業者との交渉(貸付制度の申請中であるために支払いが遅れる旨)
9月18日	(17:00~17:30)	不動産業者との連絡(保証人は不要・条件として入居者の収入が確認できる書類)
9月21日	(17:00~19:00)	学生ヘルパーの調整・医療器具の話し合い
9月22日	(12:00~13:00)	新居の下見
9月22日	(15:00~17:00)	社会福祉協議会に福祉資金貸付制度の相談
9月26日	(10:00~20:00)	外出支援と新居訪問, 引越し準備についての打ち合わせ
9月26日	(16:00~20:00)	Sさん自宅で貸付制度の必要書類(免責)を探すが、見つからず
9月26日	(17:00~17:30)	スカパーの解約手続き
9月27日	(17:00~19:00)	学生ヘルパーの調整・在宅支援体制の話し合い
9月28日	(15:00~16:00)	不動産業者との交渉(契約書、重要事項説明書受け取り)
9月29日	(9:00~16:00)	デイケア~社会福祉協議会、区役所間のタクシー乗介助(行き先案内)・福祉資金貸付制度(相談)・不動産の契約書類代筆代印
9月29日	(17:00~19:00)	学生ヘルパーの相談
9月30日	(16:00~19:00)	福祉資金貸付制度(連帯保証人のお願い)・T先生から契約料金借りる・不動産業者に契約書提出

10月

10月1日	(15:00~16:00)	連帯保証人の印・連帯保証人から印鑑証明書を受け取る
10月1日	(18:00~20:00)	貸付制度書類の代筆・連帯保証人に収入・資産など確認・右京区の民生委員に連絡
10月2日	(18:00~21:00)	在宅生活の打ち合わせ
10月3日	(11:00~11:30)	右京区の民生委員に連絡
10月3日	(16:30~18:00)	福祉資金貸付制度(右京区の民生委員に調査票を渡す)
10月4日	(17:00~19:00)	学生ヘルパーの相談
10月4日	(15:00~16:00)	右京区・北区の民生委員との連絡
10月6日	(15:30~19:00)	福祉資金貸付制度(右京区の民生委員に調査票を受け取る)
10月7日	(17:00~22:00)	在宅支援の打ち合わせ
10月8日	(11:00~12:00)	北区の民生委員との連絡
10月9日	(9:00~11:00)	福祉資金貸付制度(北区の民生委員に調査票を渡す)
10月9日	(11:00~19:00)	新居の下見・玄関の福祉器具の調整・
10月10日	(17:00~20:00)	引越しの準備・整理
10月13日	(19:00~21:00)	福祉資金貸付制度(北区の民生委員との連絡・調査票の受け取り)
10月14日	(17:00~20:00)	在宅支援の打ち合わせと引越し後の生活について話し合い
10月14日	(14:00~17:00)	不動産業者に必要書類の顔写真の撮影と提出
10月16日	(9:00~10:00)	社会福祉協議会に福祉資金制度申請書の提出
10月20日	(10:30~11:00)	社会福祉協議会と連絡(連帯保証人の源泉徴収、借主の免責を証明する書類提出のこと)

10月20日	(11:00~12:00)	社会福祉協議会に免責書類のコピーを提出
10月20日	(15:00~17:00)	新居に福祉器具の搬入、操作の説明を受ける
10月22日	(10:00~19:00)	新居の掃除
10月23日	(9:00~00:00)	引越しの手伝い・新居の整理
10月23日	(10:00~19:00)	北区区役所転居届けの提出・大家さんとテレビのBS/CSのアンテナ取り付けについての相談・北福祉事務所のhさんから福祉電話取り付けについて電話・ガス会社に電話と訪問対応・電気会社に電話と
10月24日	(15:00~20:00)	介護事業所とスロープ製作
10月27日		新居の片付け・収支の管理・指導
10月28日	(19:00~20:00)	洗濯機の部品を探す・イズミヤにて注文

11月	11月5日	(19:30~20:30)	イズミヤに洗濯機の部品を取りに行く
	11月9日	(13:00~14:00)	Sさん宅で福祉資金の決定書を受け取る
	11月11日	(12:00~12:30)	Sさんの12月分の家賃について不動産業者から電話を受ける。
	11月13日	(18:00~18:30)	nさんより契約書について電話を受ける。(nさんはSさんの代理で電話)
	11月13日	(18:30~19:00)	不動産業者から12月分の家賃と契約金、契約書のこと確認の電話をする。
	11月13日	(19:00~20:00)	Sさんの家で契約書を探す。
	11月15日	(17:00~18:00)	不動産業者に書類のコピーの提出、契約書を受け取りに行く。
	11月16日	(19:30~20:00)	Sさんに新居の契約書、火災保険の領収書を手渡
	11月18日	(15:00~16:00)	福祉資金貸付制度(連帯保証人に印をもらう)
	11月20日	(12:00~13:00)	福祉資金貸付制度(必要書類を郵送)
	11月27日	(17:30~18:00)	不動産業者から契約金の一部(福祉資金で支払うことになっている)について電話を受ける。
	11月27日	(18:00~18:30)	Sさんに福祉資金について電話で確認
	11月27日	(18:30~19:00)	社会福祉協議会に福祉資金について電話で確認
	11月27日	(19:00~19:30)	不動産業者に電話
	11月28日	(11:30~12:00)	社会福祉協議会から電話で福祉資金のことについて説明を受ける。
	11月28日	(12:00~12:30)	京都府社会福祉協議会に電話
	11月28日	(16:30~17:00)	不動産業者に電話で福祉資金の説明する
	11月28日	(17:00~19:00)	京都府社会福祉協議会に行き、福祉資金申請書の訂正をする。
11月28日	(19:00~20:00)	Sに訂正した福祉資金申請書を渡す。	