

平成30年度 ケアマネジャー研修会グループワークまとめ  
テーマ 『進行していく神経難病を患う利用者への支援を考えましょう』

1班

①

- ・病状の予後の説明 医療的な判断
- ・食事の準備  
急変時の対応  
気切するしないの意思確認
- ・コミュニケーションの方法
- ・兄がどこまでの介護力があるか、それによってどれくらいのサービスが必要か
- ・在宅の Dr 排泄、入浴 リハビリ

②

- ・心やすらぐと思えることを見つけてあげる
- ・CM が訪問し話しかける手を握る スキンシップ
- ・苦しくなった時の対応
- ・ケアのアドバイスを受ける
- ・緊急時の対応 呼吸が苦しくなった時など
- ・最期まで自宅で看取るのか緊急時は病院に搬送するのか
- ・兄と訪看で痰が詰まった時の対応方法を決めておく

2班

- ・一人にならないような支援（入院）
- ・在宅サービス増回
- ・緊急時の対応
- ・常時見守りのある場に移るか
- ・不安が強くなった時の連絡先の確認、連絡方法
- ・レスパイトをするか？
- ・訪問介護導入の提案  
緊急時の連携体制を整備確認 Fa に安心して看取りできるようにしていく。  
延命の意思確認 イメージの確認（家族・本人）
- ・自宅で命を終えたいのかどうか
- ・延命については度々確認してもいいのでは？
- ・自宅→家族の看取りの覚悟があるかどうか
- ・緊急時の受け入れ体制
- ・介護力介護量、Fa 等日々の介護は誰が担うかどの程度できるか
- ・介護体制
- ・必要なサービス 現状はどのような状態
- ・医師から病状説明予後の確認  
今後起こりうる経過

- ・本人の意思をカンファレンスでどのように確認するか（病名を伏せたままで）
- ・病名を告知せず今後の意思確認の方法は？
- ・人工呼吸器をつけるかどうか

### 3班

#### ①どのような話し合いが必要か？

- ・本人 Fa の参加なし→視点をどこに置くか！
- ・残存能力活かした内容→リハ、福祉用具、本人ができる支援 等
- ・ENT 後、生活のイメージ 不安←具体的サービス  
ライフプラン描けるものを提案する準備
- ・自分の言葉で言いたい。意思がはっきりしているので本人の意向を入れたサービスを入れていかなくてはいけないので→本人の意思に応じたプラン検討
- ・病棟スタッフでの話し合い  
自分でどれくらい 寝たきり→最期をどうするか“看取り”を意識したプラン
- ・ALS 告知×→予後が描けない！本人に病状理解ない中の支援“難しさ”
- ・認識できる 兄はどうしたいのか→どこまで支援できるか 介護力
- ・緊急時の対応 経済面の確認

#### ②今後の対応について

- ・外出の風景等 “癒し”を含めた
- ・在宅の継続 本人含め兄のサポート 緊急時の対応の整理
- ・本人の意向 “一人が不安” “死にたい” 葛藤  
身体機能の緩和 本人の精神的ケア 兄がどの程度関わっているか
- ・“友人”、“Fa” “交友関係を伺い会ってもらい 未告知のことをあらかじめ説明
- ・“本人のつらさ”を軽減させるため→医療サービス導入という（入院？在宅？）
- ・本人 Fa の意向を再確認
- ・環境整備

### 4班

#### 看取り

- ・看取り 緊急時の対応（受け入れ先の確保）
- ・看取りをどこで行うか再確認する。
- ・在宅での看取り希望であれば救急車を呼ばないように念押しする（訪問で対応）
- ・看取りについて 自宅か病院か？
- ・医師と連携してどのような症状が現れたら連絡したらよいか
- ・緊急時の対応を確認

#### 不安の軽減

- ・不安に対するくすり、呼吸困難に対応するくすりを検討
- ・本人と兄の話を傾聴する
- ・頻繁なサービス利用でいくらかでも安心を
- ・介護サービス時お兄さんの不安も傾聴して介護者の不安もよく聞く

- ・病気の見直し、起こり得ることの説明（※援助者で共有）
- ・今やりたい事行きたい所会いたい人 etc
- ・生きたい喜びを見つけていく

#### 選択の提示、アドバイス

- ・いつでも延命はしないというのはかえられる。人工呼吸器などについての説明

#### 介護負担の軽減

- ・インフォーマルサービス
- ・マンパワー
- ・訪看と Dr HH（チームケア） 他のインフォーマル介入は
- ・兄の介護負担精神的負担ほかに介護してもらえる人はいるか？

#### 本人の意向

- ・本人の意向（食べたい話したい）と病気のなりゆきのギャップが大きい
- ・本人は病気に対してどのように思うか不安等は？本人の意向は
- ・告知してほしい理由は何でしょうか
- ・どうして告知をしてほしくないか？告知をしないとどのように困るか
- ・病状が進行することで本人の不安は？

#### 在宅での介護の問題

##### 介護力

- ・兄の介護力について 生活面などについて
- ・在宅生活が成り立つ様なサービスのアドバイス
- ・在宅での医療と介護と家族の介護力
- ・どこまで在宅でケアするか

##### 緊急時対応

- ・急変時 在宅か病院か 搬送は？
- ・急変時の対応連絡 お兄さんの介護力がどの程度までできるか確認して介護サービスの検討

##### 環境

- ・現在の身体状況 リハより説明 住改をしてどのくらい使えるのか

#### 5班

- ・介護者の支援
- ・兄の負担軽減
- ・レスパイト 療養型入院提案
- ・痰吸引の出来るヘルパー
- ・事業所間の連絡を密にする
- ・緊急時の対応再確認
- ・本人の意思確認
- ・病気について本人はどう思っているか
- ・食事について
- ・入浴について

- ・兄の病気の理解
- ・兄への本人告知確認
- ・病気の告知について
- ・レッツチャット利用デモの反応
- ・リハビリ介入について
- ・今後の病気進行予測確認
- ・在宅に向けて医療連携

## 6班

### ①

- ・本人への意思確認
- ・本人への告知をせずにどう支援するのか？人工呼吸器？
- ・兄が告知したくない理由は？
- ・症状を誰がどのように説明するのか？
- ・全スタッフへの共有
- ・今後の生活
- ・在宅か？施設か？
- ・在宅生活は兄だけで可能
- ・収入面の確認

### ②

- ・看取りの方法について検討
- ・最後は在宅？病院？
- ・緊急時の対応についての話し合いが必要 Dr を交えたサービス担当者会議
- ・訪問入浴をもう一度勧めてみる
- ・精神的なサポート
- ・本人に対して 兄に対して
- ・友人、仲間を本人に会わせたい
- ・生きる希望をもってもらいたい！！
- ・方法を探したい

## 7班

- ・本人の苦痛緩和
- ・家族のフォロー
- ・寄り添う
- ・頻回な訪問（サービス提供を含め）
- ・訪問介護等のサービス内容の調整
- ・家族をねぎらう声かけ
- ・不安軽減 今後のイメージ
- ・看護師から今後について説明する
- ・病気の最後の段階 オリエンテーション

- ・在宅で看取るかの確認
- ・家族の介護力について
- ・本人へ告知したくない理由
- ・本人の意向を確認するタイミング
- ・家族の病気に対する理解度
- ・緊急時の対応
- ・通院について
- ・食事摂取について
- ・予後について
- ・在宅でどこまで看取れるか

## 8班

- ・痰が詰まる党の急変時はどのように対応するか
- ・急変時の対応 本人、兄、ケアスタッフの意思統一 最後まで自宅？
- ・看取り 自宅なのか、病院？ 本人、兄の気持ち
- ・どこで看取りを希望するか
- ・看取り対応をサービス関係者で共有する
- ・兄の意思確認、体調確認 レスパイトの検討
- ・ヘルパーの吸引可能か？指導等すすめる？
- ・兄に痰吸引の指導、実施
- ・痰の吸引、兄もできるのか？
- ・本人の不安の軽減 毎日何かしらのサービスを入れる（ヘルパー、訪看、訪問診療）
- ・1日のうちで一人の時間はどの程度、どのくらいなのか（不安な時の対応方法）
- ・看取り 自宅なのか、病院？本人、兄の気持ち
- ・本人にどのように病状の説明するかの統一
- ・今後の食事携帯と摂取方法
- ・在宅療養でどのように生活していくか

## 9班

### 看取りの場所

- ・誰が看取るのか？（兄に覚悟があるのか？）看取りの場所は自宅なのか？
- ・病院、施設に行くか確認する

### 互助

近所の方の見守り等は可能か

### 急変時

急変時の対応

緊急時の連絡、対応の共有

緊急時どうするか？

1人でいるときの急変時は

苦しい時（呼吸苦）の対応

吸引の指導

**サービス**

各事業所との情報交換

入浴の変更→訪問入浴の導入

訪看の回数を増やす

**ケアマネ**

- ・とりあえず寄り添う　こまめに足を運ぶ
- ・お兄さんの精神的でのサポート

## 10班

- ・不安をやわらげる様なリラクゼーションや対応（音楽 DVD etc）
- ・緊急時について担会など開き対応の仕方など明確にする
- ・本人だけでなく家族へのフォロー
- ・胃ろうについて本人と医師の意見が分かれている
- ・本人の兄の意向の確認
- ・SSを検討する
- ・施設を検討する
- ・本人の不安に対するサービスについて
- ・退院後のサービスについて通院方法　予後について主治医
- ・在宅で生活し続けたいのか
- ・活動的だった頃の仲間や会いたい人に会い、気持ちをコントロール
- ・このまま自宅にいたい意思の確認
- ・難病相談支援センターの活用
- ・兄の介護力の判断

## 11班

**介護**

- ・介護者に負担、不安の確認
- ・兄の介護力を確認し、サービスを手厚くすることを検討する
- ・夜間、日中の見守りサービスをどうするか？（兄の介護力）...と訪問ヘルパーとの連携
- ・兄を含めサービス関係者と今後の看取りについての話し合いの機会をもつ
- ・一人になるのが不安とのことなので、レスパイト等を提案してみる

**主治医**

- ・苦痛をとりのぞく方法を検討
- ・主治医との連携
- ・主治医へ相談したいこと等を確認　代弁できる様に
- ・訪問看護との連携強化
- ・痰が詰まりかけた時などの緊急な対応と知らせるシステム
- ・緊急時の対応や最後の居場所の確認をする

### 本人の望み

- ・本人の希望することがないか確認していく（やりたいこと）
- ・本人の意向こまめに確認
- ・本人の希望の確認（前向きになれる）
- ・行きたい場所、会いたい人←可能な範囲で

### 緊急時の対応

- ・緊急時対応（連絡先、バックベッド）

### 退院後のサービス

- ・予後 病状 サービス 物品
- ・①今の病状や ADL を病棟スタッフに話してもらいそれに合わせて退院してからどんな生活をしていくのか確認し、在宅で必要なこと話し合う
- ・今後必要となるサービスと家族の協力は何か？
- ・在宅での方向性

### 病状・告知

- ・今後の予後についてどれくらいなのか
- ・本人に告知をすることのメリットとデメリットについて兄に説明することが必要ではないか。
- ・今後の治療をしていく中で本人の告知をしないほうが良いのか、した方が良いのか
- ・なぜ告知をしたくないのかの確認

### 本人への対応

- ・本人から問われた時の対応
- ・病識
- ・ACP の確認について（どのタイミングで）

## 1 2 班

- ・病状の悪化は自然な流れなので Dr→兄今後どう変わるか改めて伝える
- ・本人、兄の思い不安、意向（ずっと在宅でみられるのか）確認。  
気持ちは揺らいでいこうから
- ・緊急時、急変時の対応、連携についての確認
- ・病院受診で外に出ていた、訪問診療で機会なくなる閉じこもらないよう
- ・今やりたいこと本人の希望を引き出し可能なことを実現する。  
このために BIPAP 再度試す（自発呼吸→Dr と相談）
- ・兄だけでなくまわりのスタッフの精神面のフォロー←「死にたい」という言葉
- ・一人になる不安軽減  
在宅を希望するのであれば障害など介護保険以外で使えるサービスを考え、常に誰かがそばにいられる状況を
- ・介護協力者一人で在宅支援が可能か？サービス使ったとしても
- ・自宅での必要なサービス 病状の進行を皆が理解する
- ・緊急時の対応、急変時の対応について在宅と病院との連絡
- ・本人に告知せず治療支援可能か。告知必要ならどのような方法で

### 1 3 班

- ・在宅介護の支援と医療との連携
- ・本人も意思疎通もできなくなっているので診断はあえて告知しない方針で  
本人の意向がわかる範囲内でどの様な支援が必要になってくるのか！
- ・①現在の病状を関係者で共通理解
- ・②①の後、そこから考えられるリスクや注意事項を明らかにする
- ・③②から考えられる手立てケアを考える（提案する）
- ・告知 本人の知る権利
- ・コミュニケーションの手段
- ・嚥下困難
- ・看取り
- ・過ごす場所
- ・病状等確認
- ・病院での様子
- ・必要なサービスの確認
- ・今後の通院、往診をどうするか
- ・医師より今後起こり得るリスクの説明とその場合の対処 導入すべきサービス
- ・意思疎通ができるようレッツチャットの使用法

### 1 4 班

#### 本人の出来る事

- ・今本人が出来る事の確認→その上で在宅生活に必要な支援検討
- ・以前からかかわっていたケアマネはどう在宅生活を思っていると考えているか（代弁）
- ・本人の身体状況確認健康管理の方法を決める（医・NS）

#### 本人の気持ち

- ・本人に告知されていない対応確認
- ・本人への病気の説明はどのようにしていくか
- ・本人に病名を知らせるべきかどうか
- ・本人は病気に対してどう考えているか＝兄の考えと同じなのか
- ・本人の心境の確認

#### 緊急時対応

- ・医療体制をどのようにすればよいか
- ・緊急時の対応在宅での主治医継続治療についての方法
- ・在宅での緊急時の対応方法
- ・今後の緊急的対応

#### 今後の見通し

- ・今後の進行状態



- ・現状病院での様子確認 注意点
- ・最終的にどのような方向性でいくのか
- ・今後のリスク
- ・ALS 友の会等へ参加を進め知識を深め方

#### 死に対する精神的負担軽減

- ・兄・本人の意思（希望）確認どのようにしたいのか
- ・このまま在宅生活続けるのか
- ・本人と兄の精神的ケアの方法
- ・兄の気持ちに寄り添う（不安を傾聴）
- ・兄の負担軽減
- ・本人・兄の意思確認
- ・本人の不安は死に対する恐怖？
- ・適時の情報共有（変化状況把握）

#### 緊急時対応

- ・緊急時の具体的な対応、考えられる 兄の不在時 サービス（ヘルパー）時
- ・緊急時の対応 担当者と再確認
- ・呼吸苦が強くなった時の対応どうするか
- ・最期をどう迎えるか？体制の確認
- ・主治医が緊急時どのタイミングで対応してくれるか
- ・症状の緩和周りでできることがあるかの確認
- ・提案する、、、入院も

#### 15班

- ・兄の介護力
- ・一人で不安
- ・在宅で過ごすか？他を考えるか？
- ・本人は在宅希望 兄への気持ち
- ・ご本人の本心？
- ・不安の緩和 医師と検討
- ・最後は家でなくても過ごすのが家であれば良いか
- ・本人のやりたいこと（希望）を叶えられるように検討前向きに
- ・安心を支えるため入院先を確保しておく
- ・兄への気持ち
- ・看取った後の兄の気持ち
- ・兄（介護者）へのねぎらいの言葉が必要
- ・感情の波に寄り添う
- ・経済力？
- ・意思疎通の方法コミュニケーション方法の確認
- ・本人の生命に関する意向をどの段階で確認するのか
- ・本人とのコミュニケーションをどのように図るか

- ・ 本人と兄の意向の違いについてどのように向き合うか？
- ・ 本人と家族（兄）の気持ちを整理する
- ・ 兄の病識
- ・ 人工呼吸器の利用の有無の確認を本人にするか兄にするか？
- ・ 本人への告知の必要性 告知をしてほしくないとのことで
- ・ 本当に告知をせずにケアを進めていいのか
- ・ 病状の説明（今後の進行、在宅での注意点）
- ・ 在宅で看取るのか どこで暮らしていきたいのか？
- ・ 医療的に今後受け入れてくれるところはあるのか？
- ・ 対処方法はどこまで望むのか
- ・ 経済面
- ・ 必要なサービスの確認（住改の必要性：何が、どこに）
- ・ 住環境設定をどうするか
- ・ 食事はどうするか
- ・ 吸引はどうするか
- ・ 今後主治医
- ・ 外来で通うのか？
- ・ 在宅医が介入するのか
- ・ 福祉用具の再検討
- ・ 食事、清潔の管理

## 1 6 班

- ・ Dr として看取りまでの時間をどのように本人たちへ告知しているのか不明  
それも不安の要因になるのではないか
- ・ 兄の思い、病識の確認←誰がどのように話すか役割分担を決める  
最終的には本人の意向を確認したい
- ・ 本人、兄への説明（告知）をするときはいつか
- ・ 先ず兄へ医師から病気についての正しい知識と本人の現在からの進行状況について説明
- ・ 支援制度・・・難病支援、介護保険制度
- ・ 人工呼吸器についての理解と説明
- ・ 兄が倒れた時の話し合いができていたのか、していなかったことも不安になっていたのでは？  
↑チームとしての役割分担を決める  
本人の病状と、誰が兄に説明するのか“正しい知識”  
本人の病状をどの位兄が受け止められているかの確認  
兄の病識 告知したくない意図
- ・ 障害のヘルパーを更に追加すると夜など手厚くなるのではないか？（重度訪問申請する） 兄（介護者）の睡眠時間を確保できた。
- ・ 本人の寂しい思い（一人になるのが不安）をする時間を少なくするためできるだけ

サービス（インフォーマルを含めて）多く組み入れてはどうか？ 重度訪問介護吸引のできる

- ・ 兄の思いを確認する
- ・ 兄が病状をどの程度理解しているのか
- ・ どうして告知をしてほしくないのか
- ・ 兄の負担を軽くしてあげると本人が一人になってくると思うのでインフォーマルを追加していくといいのではないか CM も多く訪問できたらいいのではないか？
- ・ 本人の不安を解消させてあげることに限界があるので入院やショートも考えてもいいのではないか
- ・ 兄の関わりが不明であるがその上でのサポート

以上