

第 21 回全国大会(香川大会)

第 2 回ワークショップ全体会で 6 グループ報告

まず自助努力そして協働して課題の解決

司会(和田)

司会を務めます和田です。第 2 回目のワークショップ全体会を始めさせていただきます。今回のワークショップは、神戸大会での問題提起に端を発して、先の茨城大会では「老後の不安解消などのために何をなすべきか」をテーマにして討議し、今回は前回の論議を踏まえて的を絞った討議をすることにしました。

さて、今回の討議テーマは二つに分けて、分科会 A の 5 グループはオリエンテーションの佐藤先生の基調講演を参考にして「オストメイトの在宅ケアの現状をどう思うか」というテーマで、また、分科会 B は「介護サービスにおけるストーマケアの充実をいかにして図るか」という少し突っ込んだテーマで、昨日 3 時間にわたって討議を行って頂きました。

本日の全体会は、昨日の分科会の報告を中心に行いますが、最初に、報告をして頂く各ファシリテーターをご紹介致します。向かって右側から A 1 グループの笹岡 勤さん、A 2 グループの渡喜美代さん、A 3 グループの高石道明さん、A 4 グループの石井京子さん、A 5 グループの平尾幸一さん、そして B グループの鈴木芳勇さんです。以上 6 人の方々へ報告をお願いしております。時間の関係もごさいますので、1 人 10 分くらいで進めさせていただきます。

それでは A 1 グループの笹岡さんから順番にお願い致します。

A 1 グループ 報告(笹岡)

A 1 グループの笹岡です。

A 1 グループの参加者は 19 名で、男性 15 名、女性 4 名です。内訳は、コロ 11 名、ウロ 4 名、イレオ 1 名、ダブル 2 名、そしてボランティアが 1 人。術後年数は 10 年以上が 15 名でした。

皆さんは介護認定を受けた経験はなく、年齢が増すにつれて各自いろいろ考えておられまして、例えば、洗腸をしておられた方は自然排便に移行したとか、あるいはそれを準備しているとかのお話がありました。私どもの議論は、「自助」と「共助」と「公助」の三つに分けてまとめております。

【自助について】

オストメイトはストーマ・セルフケアが困難になったときは、まず、自助努力によって、在宅ケアが少しでも良くなるように努力していくことが大切であると下記のようにまとめてみました。

手や目が不自由でも意識がしっかりしている場合は、自分が訪問看護師を指導してストーマ装具の交換ができるようにする。

自分流ストーマ装具の交換方法について、看護師や家族が理解できるようにノー・ハウをメモやパネル、カードにしておく。これは、脳梗塞など意思表示が難しくなったときにも必要なことである。

ストーマ装具の当面のストックが、分かるように準備しておく。

販売業者の電話番号、品名、注文番号なども同時に書いておく。

洗腸を常用している人は、特に加齢とともに体力低下すること、介護・看護に備えて自然排便法をマスターし、ストーマ装具等も準備しておく。

片手が使えなくなっても困らないようにするため、排泄物の処理が片手で出来るバック(パウチ)を準備しておく。

家族、親戚、近隣の知人に、自分がオストメイトであることを話しておく。

【共助について】

共助つまり助け合いということに関しては、会員が脳梗塞等で意識がしっかりしていない状態に陥った時には、支部の組織力を生かして家族の依頼に基づいて会員がストーマのセルフケアを助ける仕組みを作ってみてはどうかということでした。その具体的内容は下記の通りです。

会員の家族等からの依頼や相談があれば、オストミー協会の会員が在宅ケアに立ち会って、看護師や家族にストーマ装具の交換方法などを指導する。

会員の家族から要望があれば、同様にストーマ装具交付券の給付申請や購入手配などを援助する。

会員の家族から依頼があれば、ケアマネージャーと面接し必要な助言を行う。

【公助について】

公助すなわち国・地方自治体等に対しては、ストーマ装具の交換が看護師など医療従事者に限られるという問題点の改善とか、介護職が研修して装具交換ができるような制度を作るとかを強く要望していく統一行動を、協会内に盛り上げていかなければならないということです。

具体的には、本部での中央折衝を支えるために下記の方法が考えられる。

支部役員や会員が、新聞、ラジオ、テレビなどマスメディアに投稿する。

会報、ホームページ、ブログに絶えず記事を掲載しアピールする。

地方の政党との懇談会、地方議会、議員に要望を行い、出来れば議会決議に持ち込む。

医師会、看護協会、介護団体等にも情報の提供を行い、改善を求める。

A 2 グループ 報告(渡)

A 2 グループの渡です。

A2グループの参加者は16名で、男性11名、女性5名です。内訳は、コロ10名、ウロ5名、ダブル1名。術後年数は平均で14年でした。

討議の前にテーマを確認し、本部会報3月号の事前調べについてお尋ねしました。「ある日突然に、ストーマのセルフケアができなくなった時にどうしたらいいのか」ということについて、福祉事務所、福祉課、地域包括支援センターなどを訪ねて相談した方は3名、訪問看護ステーション、ストーマ外来、主治医に指示書作成依頼をした方は1名、居宅介護支援事業所、介護施設などを訪問した方は3名、という結果でしたが、ほとんどの方が普段から同様の動きをされているということで、この問題への関心の高さを伺い知ることができました。

皆さんのお話の中でまず問題になったのが、福祉事務所、福祉課などの担当者が、オストメイトやストーマのことを理解していないということでした。言葉自体を知らない、指定相談員であっても実際にオストメイトに会ったことがないとか、障害福祉課の方であっても装具交換が医療行為であるということすら知らないのか、こちら側の質問に対して的確な情報がもらえないとか、中には金銭的な話に終始したというお話もありました。このことに関してはJOAとしてのアピールが足りないということを感じました。また認識しているケアマネージャーであっても、相談に対して健康保険証と身障手帳の提示を求められただけという事例もありました。一方、地域包括支援センターで「いつでも、どういふことでも支援する」と言われて、関係連絡先の一覧表作成用紙をいただいたので多少安心したというお話もありました。

次の問題点として、WOCNとストーマ外来の数には地域差があるので、支部として各行政に数を増やしてもらおうよう要請したいというお話もありました。また、介護施設や居宅介護支援事業所においては看護師がいないというのがほとんどで、見るに見かねてヘルパーさんが装具の交換をしているという事例もありました。

他方、看護師がいてもストーマケアについて分らないので、こちら側が求めているようなケアは望めないというあきらめの声もありましたが、滋賀県支部では過去に、WOCNと連携して訪問看護師等に対するストーマケア講習を行ったことがあるとか、宮崎県支部では病院のストーマケア研修に出向き、オストメイトに関する情報提供を行っているなどの動きがあることが分かりました。

このように多くの方から、自分たちにできることを模索している、あるいは行動を起こしているなどの活発な意見がありました。しかしそれでもなお、行政の認識不足、WOCNの不足、ストーマケアができる看護師の絶対的な不足、介護施設や居宅介護支援事業所の受け入れ態勢不備など問題点は依然として解決されていない現状をどう打開するのか、一人ひとりが問題意識をもって訴えていかなければいけないということを一同深く認識しました。

そのほかに、討議の中で出てきた問題についてまとめてみますと、在宅ケアを受けている人や介護施設等の入居者の生の声をどのようにして把握するか、国の制度と実態とがあまりに合っていないという訴えに対して、自分たちができることを個人として組織として考えていかなければいけないということが指摘されました。また、個人として自分の将来を考えたとき、施設でのケアを望むのか、家族のケアを望むのかなど想いはそれぞれではありましたが、協会の仲間との助け合い、行政、主治医、近くの施設などへの連絡ルートの確立を図りながら、常に問題意識を持つことの大切さを一様に話されていました。

今日話し合われた問題が少しずつでも解決していくことが、私たちオストメイトが安心して暮らせることにつながると思います。

A 3グループ 報告(高石)

A 3グループの高石です。

A 3グループの参加者は15名で、うち女性3名、北海道から沖縄まで13都道府県からの参加者でした。内訳は、コロ6名、イレオ4名、ウロ2名、ダブル2名、ほかの分科会に出ておられる奥さまの付き添いの旦那さま1人。

意見交換の内容を、自助、共助、公助の3つの側面にまとめてみました。

【自助について】

家族すなわち配偶者、子供たち、孫たち、そしてご近所にもオストミーやストーマのことを知ってもらって、必要になったとき助けてもらう。自然にこの分野への関心を引くために、例えばブーケの会が昨年茨城で披露した本のようなものを、さりげなく置いておく。

一番身近の配偶者の場合、奥さまに装具の交換をしてもらっている男性は、自分でやれるようにしておかねばならない。また、社適訓練の集まりに家族にも来てもらうこと。

自治会の中でも、このような内部障害者が身近にいることを皆さんに知っておいてもらって、我々が特別なニーズを持っていて、万一の時にはお世話にならねばならないことを理解してもらう。

地域に理解を広めるための活動として、特筆すべきは（これだけは発言者のお名前を言うが、大分の佐藤さん）中学校に呼ばれて「命の授業」でオストメイトの話をした例。

【共助について】

自分が住んでいる自治体にいるオストメイトの数は分かっているが、中には在宅で困っているかも知れない仲間への助けの手を差し伸べるにはどうしたらよいか。

行政組織の助けも得ながら、困ったときには相談できる仲間が近くにいるとい

うことを知ってもらうことから始めよう。装具の販売代理店の協力も有効。

【公助について】

在宅のケアをしてくれる看護師や介護職員が少ないのは問題。社適事業の集まりに、ヘルパーや介護福祉士などにも来てもらって、オストミーとストーマケアに少しでも関心を持ってもらう機会を作る。

鹿児島大学や大分大学の医学部では、公開講座を開いて県内の看護師を集め、ストーマケアの知識と基本技術を与える1日講座を開いて看護師のストーマケアに関する知識の普及に努めている。

JOAがJSSCRの力を借りて進めようとしている訪問看護師の研修について、ファシリテーターから現状を説明したが、それが実現するまでの間、前記大学の公開講座のような手段も有効であろう。

大分市や神戸市では、救急車にストーマ装具を常時備えているとのこと。

その他：オストミーとオストメイトのニーズに関する情報は、できるだけ豊富に流すこと。

A4グループ 報告(石井)

A4グループ石井です。

A4グループの参加者は17名で、男性11名、女性6名です。内訳は、コロ14名、イレオ2名、ウロ1名。術後年数は1年から40年と様々で、20年程度の方が多かったようです。それでは、A4グループの討議について流れに沿ってご報告します。

「ある日突然に、ストーマのセルフケアができなくなったら？」という昨年の茨城大会のテーマですが、事前に宿題が出ていましたので、ご自分で調べてこのワークショップに参加された方が殆どでした。地元の役場、市役所などでは「在宅介護で考えたことがない」という回答が主なもので、介護施設や居宅介護支援事業所などではストーマケアの経験者がいるところは稀でしたが、病院とつながっているところは比較的ストーマケアがOKという状況でした。

初めに問題提起がなされました。一つは奥様任せにしている例、二つ目は認知症になり、なぜ手術をしたのか、どうなったのか理解できない例の二つのケースについて各自の意見を聞きました。

次いで、事例紹介としてご本人が骨折してパウチの交換に苦労したという方が3名もおられて、実際の対応についてお話を伺いました。その対応としては、配偶者に交換してもらった、左手の骨折だったのでなんとか対応できた、右手の骨折だったので訪問介護支援事業所に看護師さんの派遣を依頼した、ということでした。この例では訪問介護支援事業所に依頼をしたものの、ストーマケアの経験のある適切な方が見つからず、地元の大病院に相談し、2日後にやっ

と適切な看護師さんを手配していただきました。しかしながら、1時間あたり約8,000円と高額で骨折が完治するまで、約2ヶ月かかったそうですので、高額な利用料が発生したそうです。

また、脳梗塞で右上下肢の麻痺に加え、言語麻痺も発生したため、ご本人がストーマケアについての指示さえできなかった事例が紹介されました。事例紹介の後、将来にどう備えるか？というテーマで討議を行いました。それぞれの病状や体調によっても異なるとは思いますが、病院に入院していればケアしてもらえますが最近では入院期間も短期化の傾向があり、十分にストーマケアが出来ない状態でも退院させられてしまう場合があるそうです。

病院を退院したら、家族に頼む方がほとんどですが、一人暮らしで世話をしてくれる人がいない場合は訪問介護を依頼するしかありません。事例の紹介として、会員のサポートやサポートしてくれる友人を作るとい声が上がりました。そのためには、日頃からオストメイトであることをオープンにしておくことも必要です。

まとめとして、常日頃から、かかりつけのお医者様を作っておくこと、事前に指示書をもっておくことと様々な手配がスムーズに進むそうです。また、事前に訪問介護ステーション等に相談しておくことも必要だというように集約されました。

日頃から地域の現状を認識しておく、問題を認識し声をあげることも必要です。自分の将来は前もって考え、準備しておかなくてはなりません。

今回は、実際に骨折した経験のある方が3名もいらっしゃったことで、自分の将来のストーマケアについて真剣に考え、各自の心がけと活動の重要性を強く認識する良いきっかけとなりました。

A5グループ 報告(平尾)

A5グループの平尾です。

A5グループの参加者は16名で、男性15名、女性1名です。内訳は、コロ12名、イレオ1名、ウロ3名。術後年数は平均11年強でした。

2つの流れと疎かにしていた「家族の絆」

「まずは自分で」という意見が多かったが、緊急事態になった時に家族にストーマケアを期待できるかと言えば、家族にストーマを見せたこともないという方が多い中では、期待できる環境にはない。さりとて、訪問看護ステーションなどと繋がりを持っていない実情が浮かび上がったりしました。

そのような中、両親の介護を経て「家族の絆」を強く感じるとの貴重なご意見をお二人の方から頂いた。まずは良好なストーマケアのために一番大切な「家族の絆」を忘れがちなこの頃を反省した次第です。

ストーマのセルフケアができなくなった時に対処していただける訪問看護ステーションと繋がりを持つとともに、その前に、家族にストーマケアに係わる知識・

ストーマ装具の交換方法等の理解を得ておくことが必要であると感じました。

(1)「まずは自分で」という意見。

健康管理に留意する。

自助努力を超える場合、何らかの援助が必要になると思うが、まずは自分の健康管理に留意している。

例えば、脳梗塞になったらどうしよう。

腕を骨折したとか軽い脳梗塞の事例の紹介があり、家族によるストーマケアを期待している方が多い。

家族によるストーマケアを期待しているが、

- ・配偶者にストーマケアをしてもらっているのは1名
- ・その他の方々は配偶者を含む家族にストーマケアを見せていなかった。

認知障害が心配

(2)「家族の絆」が大切という意見。

両親の介護を通して「家族の絆」が深まっている。(2名)

配偶者がお互いの望んでいるターミナルケアを理解している。

子供達には、両親の祖父・祖母を介護する後ろ姿を見て理解してもらっている。

事例発表

(1)福岡県支部 & 互光会(日豊分会)

行政へ支部長と同行し、交流を深めている。

会務に介護士3名に参加いただき、オストメイトについて理解を深めて頂いている。

顧問看護師と定例の勉強会を開催している。

(2)川崎市支部

会合の都度、参加者に次のようにお話ししている。

近くのストーマ外来に定期的に掛かるように。

訪問看護ステーションと繋がりを持つように。

(3)参加者からの声

家族用にストーマ装具の購入から装具交換までの手順をパソコンで作成し、読んでもらっている。

緊急連絡カードにストーマ装具の情報等を記載している

ストーマ外来、訪問看護ステーション、ヘルパーさんに接触して、ストーマケアを依頼しておく。

活用できる有用なサービス及びそのサービス内容について、知っていることも必要。知っているとは知らないでは大違い。

会員へのアンケートで、家族向けストーマケアの講習会が開かれれば参加

させたいという方が多かった。

今後の強化及び検討事項

ワークショップでの議論は次の点に集約される。

- (1) 家族との連携・関係を更に強くすること。
- (2) ストーマ装具交換マニュアルや緊急連絡カードを作成しておくこと。
- (3) ストーマ外来を受診するとともに地域の訪問看護ステーションやヘルパーとの繋がりを持っておくこと。

その他

- (1) 「オストメイト」の社会的な認知の現況について話し合った。

オストメイトという用語の説明が難しい。もっと分かりやすい表現はないか。

オストメイト、ストーマという用語を広める機会はないのか。

- (2) 本部のホームページ上のストーマ外来一覧は、日本創傷・オストミー・失禁管理学会（公表に同意した病院のみ記載されているとのこと）にリンクして公表されている。WEB上何らかの形でストーマ外来を開設している病院数に大きな差がある。WEBにアクセスできないオストメイトにどのようにストーマ外来を紹介するのが課題との意見があった。

Bグループ 報告(鈴木)

Bグループの鈴木です。

Bグループは、J O A 顧問医会の進藤代表、オリエンテーションで講演を頂いた居宅介護支援事業所「きちっと」の佐藤文恵ケアマネージャー、香川県立中央病院の三木佳子W O C N、それに特別参加の岡山大学病院オストメイトサロンの中谷昌子主宰を含めた当協会7名を加え10名が参加しました。テーマは「介護サービスにおけるストーマケアの充実をいかに図るか」ということで、介護サービス面での改善点、行政へのアプローチなどについて意見交換が行われました。

意見交換の概要は次の通り。

- (1) 冒頭、進藤教授より、現状の介護サービスにおいてはストーマケアについての明確な内容がなく、医療従事者も介護従事者もこの事について良く分かっていない実情にある。ストーマケアについて体系的に整理してみたので、これを本日の討論、J O A の今後の指針の参考に供したいとの発言があった。

内容は、介護サービスにおけるストーマケア充実、ストーマ排泄処理機能(尺度)、ストーマケア地域連携への実践計画、地域連携におけるクリニカルパスウェイなどからなり、パワーポイントを使って説明がなされた。

〔以下は、報告者が時間の関係で省略した部分について、ワークショップの責任者である和田副会長が補足した。〕

進藤教授は、提示されたペーパーの中で、介護職員が行うストーマ処置は、単なる失禁や排泄物の処理ではないことを介護サービス関係者に理解させるために、「ストーマ装具交換の内容(皮膚保護剤の扱い方、面板着脱手順、装着方向と位置)、ストーマ袋の扱い方、排泄物処理とその他の処理、ストーマ周囲皮膚の清拭、観察と異常の連絡、関係者の連携(病院、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、地域保健師、ケアマネージャー等)など広範にわたるストーマケアの範囲を丁寧に解説する必要があるとしている。

その上で、進藤教授は、異常ストーマの処置、異常皮膚の処置など介護職員に対する禁止医行為を明記し、同時に介護者に許される医行為とは何かをはっきりさせる必要があり、これらの定義を踏まえれば、ストーマリハビリテーションの訓練を受けた介護職員の一般的ストーマ処置は、許される類医行為であると定義されている。

(注 進藤教授の示唆に基づき、本部が厚生労働省との折衝で苦慮し続けている看護と介護の線引きに関する論点整理を進める予定。)

- (2)昨今の病院のシステムは、標準的治療を基にクリニカルパス(退院までの道筋を示したマップ)で運用されるようになってきたので、この問題について意見交換が行われた。

術後のケアを円滑に継続するには退院時がキーポイントとなり、病院から地域医療や介護等の施設へ繋げるネットワークが重要となる。各地の中核病院が地域医療との連携を目指す動きは、中核病院の評価にもつながり期待されているが、地域連携室なるものの体制には実質的には成果が伴っていないと思われるものがある。他方、香川県の県立中央病院のごとく、地域連携研修会をスタートさせ、退院後のシームレス(継ぎ目のない)な医療の構築を目指す先進的な取り組みもある。

JOAとしては、岡山大学病院の総合患者支援センターの中に組み込まれているオストメイトサロンに興味をひかれている。

- (3)各地のがんセンターでがん患者サロンなどが産声を上げているが、岡山大学病院の総合患者支援センターでは、5年前から相談業務、オストメイト支援チームなど専門チームの活動、地域医療連携、ボランティア活動支援、遠隔医療支援など先進的な活動を行っている。この支援センターには、支部会員を中心としたオストミーピア・サポーターが活躍している「オストメイトサロン」があり、今後のオストミービジター制度検討の参考になる。

また、熊本県支部でも4年前に高齢オストメイトのサポートグループ「和」の会を立ち上げ、軌道に乗りつつあり参考に値する。

- (4)今後の介護サービスにおけるストーマケアを充実させる方策としては、地域に最も密着した医療機関である「保健所」の活用があるとの意見に基づき意見交

換が行われた。

保健所単位にWOCNを配置して、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、介護施設との連携を確立する福祉施策を行政に求めていく時機に来ているので、先行している千葉県支部の動きをフォローしながらJ O Aとしての行動目標を検討する。

この動きは、病院のWOCNがストーマケアから失禁や褥瘡のケアに軸足を移す傾向が目立ってきているので、WOCNに対して地域への進出を促す布石ともなり得る。

その他の主な発言

【千葉県支部長・村山】 オストメイトの介護サービスの実態とそれにまつわる諸問題をきちんと整理し、社会にアピールしなければ前進がないのではないかと。アピールは、全支部が一斉に行動の波を起こすように、12月の障害者週間にスローガンを掲げて行動するのが良い。

【本部・和田】 病院の看護師へのストーマケア教育はまだ不足しているが、訪問看護師や介護施設の看護師に対しては手つかずの状態にある。本部では、喫緊の課題としてJSSCRに対して、訪問看護師の教育を要望したが差し戻しとなり、本部が訪問看護団体のニーズなどバウンダリーを整えてから再度要望することになった。

この後にはさらに、介護職の教育が控えていると考えると荷が重く気の遠くなるような思いである。教育についてはJ O Aの枠外の問題であり、進藤教授が「介護者用実践マニュアル」の作成を急いでおられる洞察力と行動力には敬服する。大変心強く思っている。

【進藤教授】 J O Aが抱えている難題を解決する方向へ進めるには、中央だけでなく地域の医師会、看護協会、介護協会とコンタクトを図るなどJ O Aのウイングをさらに広げる必要がある。

【千葉県支部長・村山】 千葉県支部では、「オストメイトがストーマのセルフケアができなくなったときはどうしたらよいのか」をテーマにして、オストメイトのほかに市長、障害福祉課、医師、WOCナースなどに参加していただき、WOCナースの問題提起に基づく検討会の開催を進めている。

これは、地域別に開催して各地域に問題の所在をアピールするとともに、どうするのが良いかについては会員が各所に問合せするよりもこの形の方が理解しやすいので、この二つの効果を狙って実施している。

司会(和田)

ファシリテーターの皆さん、報告ありがとうございました。今回は皆さんの事前準備がありまして、とても良く問題点が煮詰められたと思っています。自

助努力の部分の共通認識は、昨年と本年を通じてしっかりと固められたと思います。後は行動あるのみと受取りました。行動の様態は、個人であり支部であり本部であり、それぞれが役割分担をしながら行動する、その行動目標を具体化するというを考えなければいけないと思っております。

では、どのようにして行動目標を作るのかですが、今回のワークショップ分科会Aグループで具体的にまとめて頂いている自助努力、会員の皆さんが自力で行動して困らないように自衛手段を講じておくことをまず根本において、その上に会員同士が助け合う共助の部分を重ね合わせる。そして、組織的に取り組まなければならない難しい問題については、本部役員と支部役員が協力してそれぞれの立ち位置で固めていくということになるかと思っております。

例えば、病院のWOCナースに地域医療の方へ移って頂いて、オストメイトの介護サービスを支えてもらうように働きかけるとか、熊本のように高齢オストメイトのサポートチームを立ち上げるとか、支部顧問医とWOCNと支部役員の連絡会を立ち上げて協力体制を確立するとかは、地域に密着した問題なので支部役員に動いて頂く部分が大きいといえます。また、A5グループから提案のあった家族対象のストーマケア講習会などは支部の社適事業として直ちに実行に移せるセッションではないかと思えます。

それから、式典でのメッセージの中に自民党の衛藤議員からご指摘がありましたように、厚生労働省への要望書はかなり厳しい状況にあるので、本部の中央折衝だけでなく地方でも行動を起こさなければいけないということのようです。そういうことで、本部役員と支部役員が力を合わせて働き、個人は個人で自衛手段をとるという協働の中から、明るい展望が開けてくるのではないかと思います。組織的にまとめていくのは本部ですから、皆さんがやろうじゃないかということであれば、本部がまとめていきますのでよろしく願います。

以上で、全体会の総括とさせていただきます。ありがとうございました。

