

ALS在宅療養患者介助人派遣事業事務取扱要領

- 第1 ALS在宅療養患者介助人派遣事業の事務取扱いに当たっては、「ALS在宅療養患者介助人派遣事業実施要綱」（以下「要綱」という。）に定めるもののほか、この要領の定めるところによる。
- 第2 この事業による家族支援（以下「介助人派遣」という。）業務の委託契約の締結及び契約に関する事務の一切は、知事が行うものとする。
- 第3 要綱第5に規定する特定疾患治療研究事業の認定患者等には、生活保護受給中であるが特定疾患治療研究事業の対象となることが臨床調査個人票により確認できる者を含むものとする。
- 第4 調査認定について
- (1) 要綱第8第1項の規定による調査は、「ALS在宅療養患者介助人利用者調査票」（別紙様式第1号）に基づいて行うものとする。
 - (2) 要綱第8第3項の規定による対象者の決定に当たっては、要綱第3第1項第2号の規定による介護に当たれない状況について十分検討を行うとともに、認定する場合は、認定要件が確認できる資料の提出を求めるものとする。
 - (3) 要綱第8第3項の規定による認定の通知は、「ALS在宅療養患者介助人派遣認定通知書」（別紙様式第2号）により行うものとし、要件を満たしていないと認めたときの通知は、「ALS在宅療養患者介助人派遣不承認通知書」（別紙様式第3号）により行うものとする。
 - (4) 保健所長は、要綱第8第3項の規定による認定に当たっては、要綱第3第1号に規定する「介護”ホットいきぬき”サービス事業」の場合は年1回、同第2号に規定する「指名制介助人派遣事業」の場合はその理由が生じ、申請があった都度、決定を行うものとする。ただし、病気（急病は除く。）を理由とする場合は、3か月まで継続認定できるものとする。
 - (5) 保健所長は、要綱第12の規定により届出があったとき又は届出内容の事実確認を行ったときは、速やかに必要な措置を講じなければならない。
- 第5 利用券について
- 利用券の発行は、次により行うものとし、「ALS在宅療養患者介助人派遣認定台帳」（別紙様式第4号）により管理するものとする。
- (1) 利用券は、1か月につき1枚の発行とする。
 - (2) 保健所長（仙台市にあっては知事）は、承認した派遣回数分を第4第（4）による認定通知と同時に発行するものとする。
 - (3) 認定家族は、介助人派遣を利用したときは、介助人に利用券を渡すものとする。

第6 介助人について

- (1) 要綱第2の規定による介助人は、看護婦家政婦紹介所等（以下「紹介所」という。）に登録するものとする。
- (2) 介助人はALS患者が推薦する者で、保健所長が適当と認める者とする。ただし、3親等以内の親族は除く。

第7 介助人の登録抹消について

- (1) 要綱第9に規定する介助人の登録の抹消は、患者からの推薦の取消し及び介助人として登録された者からの辞退の申出があったとき、患者又は介助人として登録された者の意見を聴いた上で行うものとする。
- (2) 保健所長は、介助の状況等を調査の上、介助人として適当でないと判断したときは、患者又は介助人として登録された者の意見を聴いた上で登録を抹消することができるものとする。

第8 介助サービスについて

介助人の行うサービスは次に掲げるもののうち、必要と認められるものとする。

- (1) 介助サービス
 - イ 入浴の介助
 - ロ 排せつの介助
 - ハ 食事の介助
 - ニ 衣類着脱の介助
 - ホ 身体の清拭、洗髪
 - ヘ 就寝、離床等の介助（体位交換を含む。）
 - ト 外出の介助
 - チ その他必要な介助
 - リ 上記介助サービスに附帯する家事サービス
 - (イ) 調理
 - (ロ) 衣類の洗濯、補修
 - (ハ) 住居等の掃除、整理整頓
 - (ニ) 生活必需品の買い物
- (2) その他、前各号に掲げるサービスに附帯するサービス

第9 介護に当たっての留意事項

介助人派遣は、在宅で療養を行っている人工呼吸器を装着したALS患者の介護のために行うものであることから、介護に当たっては特に次のことに留意すること。

- (1) 患者家族と密接な連携の下に行うこと。
- (2) 患者の病状悪化や機器の故障時などの緊急連絡体制を事前に把握しておくこと。
- (3) 緊急事態が発生した場合は、緊急連絡体制に従って適切に対応するとともに、その状況を速やかに保健所長に連絡すること。

第10 関係機関との連携及びケア体制の整備等

- (1) 保健所長は、対象患者の療養状況に把握に努めるとともに、主治医、訪問看護婦、市町村保健婦、ホームヘルパー等と連携の上、当該患者の地域ケア体制の整備に努めるものとする。
- (2) 保健所長は、対象患者の緊急時における医師等への連絡体制を確認し、介助人に緊急時の連絡がとれるように指示しておかなければならない。
- (3) 緊急時の医療体制が整備されていない場合は、その整備に努めなければならない。

第11 委託料の請求、支払

- (1) 紹介所は、要綱第11第1項に規定する派遣費用の請求を月ごとに行うものとし、「ALS在宅療養患者介助人派遣業務委託料請求書」（別紙様式第5号）により、前月分を翌月の10日までに知事に請求するものとする。
- (2) 知事は前項の請求書を受理した場合は、その受理した日から30日以内に支払わなければならない。

第12 報告

- (1) 紹介所は、毎月の介助人の派遣状況について、「ALS在宅療養患者介助人派遣業務報告書」（別紙様式6号）により、翌月10日までに知事に報告するものとする。
- (2) 保健所長（仙台市の保健所長を除く）は、対象者の認定及び介助人の登録をした場合は速やかに知事に報告するものとし、その提出先は健康対策課とする。
 - (イ) 対象者の認定（利用者調査票、認定通知書の写しを添付）
 - (ロ) 介助人の登録（介助人推薦書、介助人登録申込書の写しを添付）

第13 介助人の保険

介助人として登録された者は、介助に従事している際の偶然の傷害事故及び賠償事故に備え、傷害保険及び賠償責任保険に加入するものとする。

附 則

この要領は、平成11年12月15日から施行する。

家族の負担軽減

レスパイト

神経難病対策で基本構想

在宅療養を積極支援

情報のデータベース化も

筋萎縮性側索硬化症(A.L.S.)などの神経難病について総合的な対策を検討してきた「県A.L.S.等神経難病総合対策検討委員会」(委員長・渡辺信夫東北大学医学部教授)は6日までに、介助人の派遣など在宅療養の支援事業を柱とする基本構想をまとめた。神経難病には二十四時間体制の介護が必要なため、在宅患者を世話する家族の負担の重さが問題になっている。この点に配慮し、基本構想では家族の負担を軽減する「レスパイト」を県の重点施策に掲げた。

構想は、治療費の公費負担や訪問看護、人工呼吸器購入の助成など現行の施策に加え、新たな「難病医療拠点病院」の指定(患者情報は「レスパイト」英語で「休憩」の意味。障害者、難病患者を介護する家族が自由な時間を持つよう、介護の負担を軽減することを「レスパイト・サービス」といふ)。

データベース化の在宅療養患者の介助人派遣事業の三施策を推進している。このうち介助人派遣事業は、人工呼吸器を使用し、二十四時間体制の介護を必要とする難病患者が対象となる。入浴や排せつ、食事など介助サービスのほか、料理や洗濯など家事サービスも実施。患者、そして家族の生活の質(QOL)を向上させるのが目的だ。

県内には現在、A.L.S.や多発性硬化症、脊髄(せきすい)小脳萎縮性症、パーキンソン病などの神経難病患者が約千三百人いる。このうち三割を超える約四百人が呼吸、嚥下(えんか)飲み込むこと、排尿などの機能で重度障害を抱えている。重症患者の多くが、住み慣れた自宅で家族と生活できず在宅療養を希望しているが、家族の中には介護のために仕事を辞めたり、身体的な限界を訴える人も少なくないという。

厚生省が全国のA.L.S.患者を対象に実施した調査によると、療養上の不安として「家族の負担」を挙げた人が最も多く、次は「介護人の確保」だった。

県は「最も支援の必要な状態の人たちに手を差し伸べる」ことが、これからの福祉に求められる考え。神経難病患者は受け入れ施設が少ないだけに、家族の負担を軽減する「レスパイト」を推進し、県の福祉先進県を実現させた「(健康対策)」と話し合っている。

A.L.S.介助人派遣を求める

患者団体が知事に向け、神経難病の一つ、筋萎縮性側索硬化症(A.L.S.)の患者をつくる「日本A.L.S.協会(県支部)」(鎌田竹司支部長)は二日、浅野史郎知事に対し、県単独の指定介助人派遣事業の実現を求める陳情書を提出した。

メンバーや介護に当たっている家族は「通院の交通費がかさむ」「家族の負担が限界に近い」などと、患者を取り巻く環境を訴えた。浅野知事は「今後も県なつては対策を打ち出していく」と述べた。

A.L.S.は、運動神経系の神経細胞が次々に消失する原因不明の神経難病。歩行困難や言語障害、呼吸障害などに陥り、急速な病状の進行が特徴だ。県健康対策課によると、県内のA.L.S.患者は九十二人。

神経難病

緊急入院先や在宅療養...

県が電話相談窓口

県は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)など神経難病の患者や家族を対象に、緊急入院の受け入れ先紹介や在宅療養のアドバイスをする電話相談窓口をこのほど開設した。在宅療養の環境整備を促進し、患者の生活の質を高める「神経難病医療ネットワーク事業」の一環。

電話相談は①ALS②多発性硬化症③脊髄(せきずい)小脳変性症④パーキンソン病の患者と家族が対象で、仙台市太白区の広南病院に専用電話を設置した。広南病院のケーサーが水曜と木曜の週二回、午前10時~正午、午後1~2時に受け付ける。ファクスによる相談も可能で、ケーサーが医師の指示を仰ぎながら緊急入院先を確保したり、シヨトステイできる医療機関などを紹介する。

地域医療を
考える

神経難病対策では、県は平成九年度に「県ALS等神経難病総合対策検討委員会」(瀧沼信夫委員長)を設置。検討会の提言に基づき、県内十七の医療機関を「協力病院」として選定、「連絡協議会」(事務局・広南病院)を二月に組織した。電話相談の番号は、022(308)3316。

神経難病
患者支援

県が介助人派遣へ
週数回、家事サービスも

県は一日までに、重症の筋萎縮性側索硬化症(ALS)など神経難病の患者に対し、患者の指名した介助人を派遣する事業を年内にスタートすることを決めた。九月定例県議会に提出する一般会計補正予算に盛り込む。県が進める総合的な神経難病対策の一環で、全国でも例がない。介助人は看護婦などを想定しており、新規事業と合わせて

定している。県が樹状や家庭の事情に合わせて二週間に行後もサービスの低下を防ぐ考えだ。人工呼吸器を付けるほどのALS患者は体がほとんど動かず、言葉を発することができず、言葉が発せられない状態に付添う必要があり、介助サービスの一層の充実が求められていた。県は神経難病患者が安心して在宅医療を受けられるよう、保健所による在宅支援、入院先の連絡調整、患者手帳の発行などをする「神経難病医療ネットワーク」を二月に開始。今後とも神経難病への総合施策を充実させる方針だ。

「介護・ホットいぎぬぎ」サービス」事業が実施されており、新規事業と合わせて

宮城県神経難病医療連絡協議会の活動と現状について

沖田 直¹⁾ 関本聖子¹⁾ 真嶋智彦¹⁾
高瀬貞夫¹⁾ 望月 廣²⁾ 糸山泰人³⁾

- 1) 広南病院, 宮城県神経難病医療連絡協議会事務局
- 2) 国立療養所宮城病院
- 3) 東北大学神経内科

宮城県神経難病医療連絡協議会の活動と現状について

沖田 直¹⁾ 関本聖子¹⁾ 真嶋智彦¹⁾
高瀬貞夫¹⁾ 望月 廣²⁾ 糸山泰人³⁾

- 1) 広南病院, 宮城県神経難病医療連絡協議会事務局
- 2) 国立療養所宮城病院
- 3) 東北大学神経内科

宮城県神経難病医療連絡協議会（以下、連絡協議会と略す）とは、宮城県が実施する神経難病医療ネットワーク事業を円滑に推進することを目的につくられた組織である。神経難病医療ネットワークに参加する拠点・協力病院（表1、図1）、医師会、学識経験者、保健所、関係市町村、患者団体、県などの関係者で構成されている。連絡協議会では、①医療相談事業、②ネットワーク調整(入院促進)事業、③在宅難病患者支援事業、④医療従事者等の教育ならびに実地研修事業の各事業を実施する。連絡協議会の事業実施は広南病院に委託され、難病医療専門員が事業を遂行する。

以下、順に各事業の概要と現状について紹介する。

①医療相談事業

電話などにより各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケアなど）に応じ、必要に応じて、医療機関や保健所などへの紹介や支援要請なども行い、神経難病の医療上・療養上の問題の解決をはかる事業である。

11年2月に週2日、1日4時間の電話相談を開始した。8月からは、電話相談は月曜日～金曜日の連日（午後）に拡大し、ファックスでの相談受付（24時間連日）も開始した。

11年10月末までに85件の相談を受け、専門病院の紹介や病気に関する質問にはほとんどの例で解決策を示せた。しかし、入院先の紹介（4/11例で解決）やショートステイ先の紹介（2/4例で解決）では低い解決率であった。

②ネットワーク調整(入院促進)事業

ショートステイに代わる短期入院あるいは長期の療養目的の入院を希望される患者さんに対して、あらかじめ各医療機関から登録された病床のうち利用可能なものを紹介・斡旋するものである。

事業の開始は11月の幹事会で原則承認されたが、今後、細部の規定の決定、さらに各医療機関における利用可能な病床の検討・登録が必要である。特に、長期の療養目的の入院可能なベットの確保には、県内の各医療機関にたいする協力要請が必要と考えられる。

③在宅難病患者支援事業

患者さんの回りに個人ネットワークを構築することを目的とする事業である。

療養介護に必要な情報を収集し整理することにより、療養環境を整備する。この情報はデータベース化され、医療・保健・介護関係者により共有されるとともに、神経難病手帳（図2）として発行し、患者さんに保管・利用してもらおう。

11月の幹事会で項目（表2）が決定され、業者においてデータベースのプログラミング中である。神経難病手帳は雛型を作成し、情報を収集中である。なお、手帳のサイズはA5版で、印刷・印字はDTPで行い、さし込み式とする。内容の一部はデータベースとしても活用するが、データベース化にあたっては患者さん個人の承諾を得るとともに、個人情報に対する秘守義務を遵守し、情報の漏出に十二分の配慮を行う必要がある。

④医療従事者等の教育並びに実地研修事業

神経難病患者さんの療養環境の質的向上を目的とした教育、実地研修を行う。対象者は療養に関与する病院従業員、保健婦、訪問看護婦、介護士、家族などである。

今年度は事業主旨の周知と人的ネットワークの形成を目的に、県内の保健所、病院、訪問看護ステーションなどの看護婦、保健婦を中心に研修を行う予定である。

第1回目を10月7日に仙台で36名の参加を得て、第2回目を10月24日に古川で28名の参加を得て行った。なお、第3回目は2000年2月18日に仙台で行う予定である。1-2回とも講義3題と事例検討を行った。参加者によるディスカッションから幾つかの重要な課題（①ショートステイの確保、②介護人やヘルパーへの実地研修、③ボランティアの育成と社会への啓蒙活動、④ケアスタッフ会議開催、⑤緊急時の医療関連機関の連携体制の整備）が提起された。

以上、宮城県神経難病医療連絡協議会の活動につき報告した。

表1. 神経難病医療ネットワークにの参加病院

拠点病院	東北大学医学部神経内科 国立療養所宮城病院 広南病院
協力病院	公立刈田総合病院 国立療養所西多賀病院 仙台市立病院 東北厚生年金病院 仙台赤十字病院 宮城厚生協会泉病院 塩竈市立病院 古川市立病院 鳴子町立鳴子温泉病院 宮城県立瀬峰病院 石巻赤十字病院 斎藤病院（石巻市） 公立気仙沼総合病院 大友病院（気仙沼市）

表2. 神経難病手帳の項目

I. データベースに登録される情報

- (1)個人情報
- (2)医療情報
- (3)社会制度の活用状況
- (4)看護・介護情報
 - ①担当者
 - ②現在受けている在宅サービス
 - ③現在受けている通所サービス
- (5)医療機器情報
 - ①使用中のカニューレ・ゾンデ類
 - ②医療器械
 - ③緊急時の対応

II. データベースには反映されない項目

- (1)日常生活動作
- (2)使用中の薬剤
- (3)情報のページ
- (4)療養の記録

III. 今後追加が予定される項目

- (1)諸制度の申請要領
- (2)基本的な介護手技
- (3)呼吸管理についての情報
 - ①呼吸管理の方法の説明
 - ②方法の選択についての意志表示
- (4)栄養管理についての情報
 - ①栄養管理の方法の説明
 - ②方法の選択についての意志表示

図. 1 : 拠点病院と協力病院の県内の分布

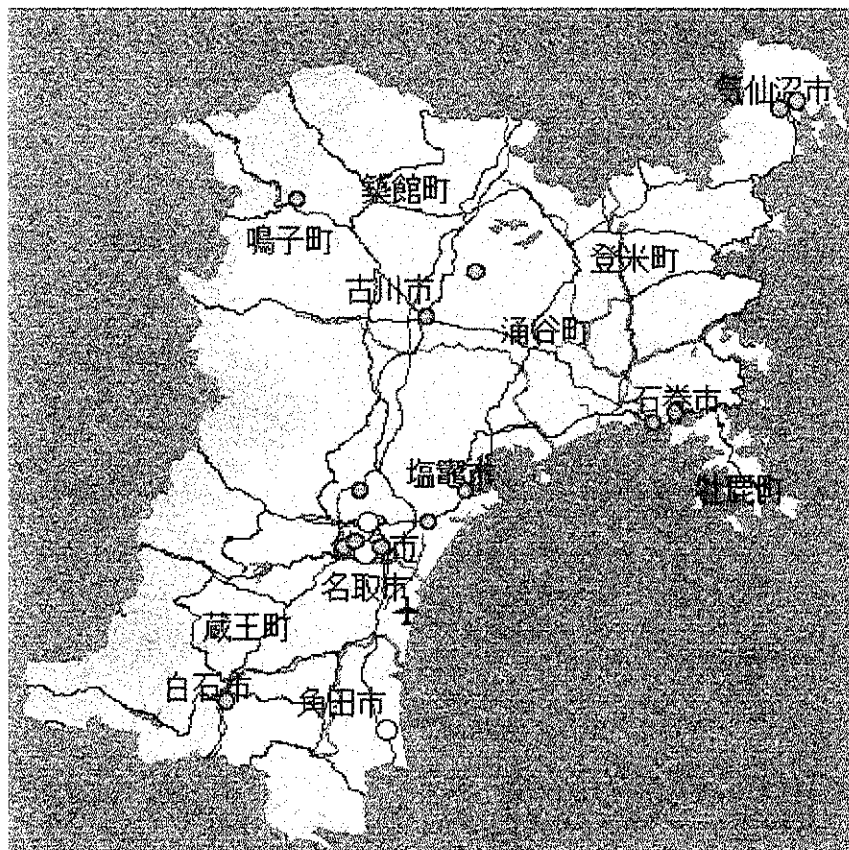
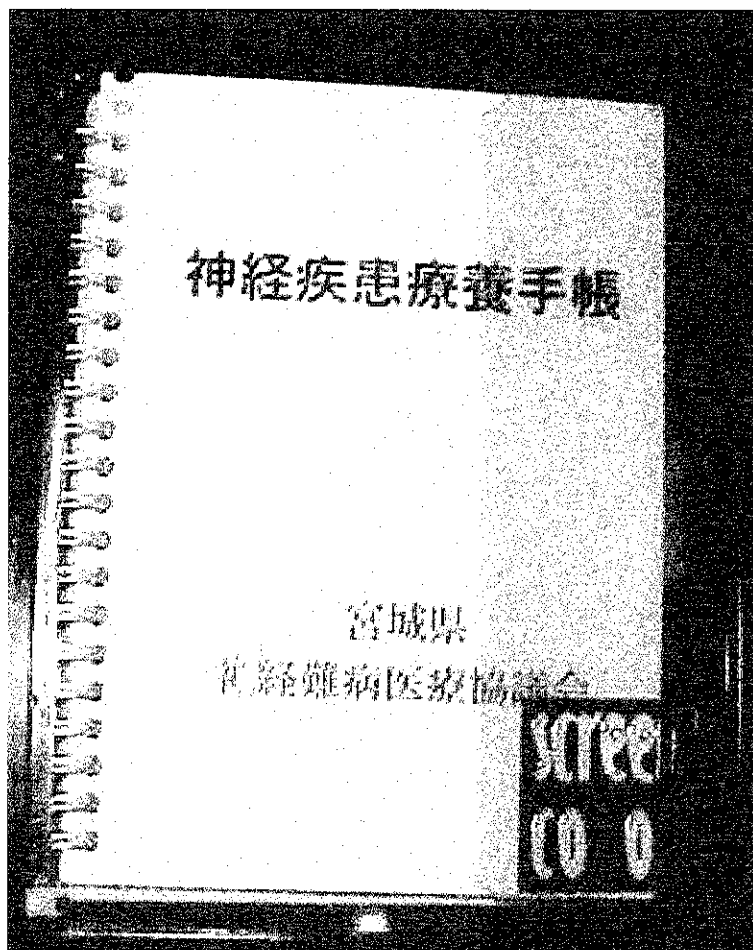


写真. 1 : 神経疾患療養手帳



特定疾患等療養生活実態調査から：
患者及び家族に対するサービスのあり方について

佐藤 せつ子, 佐藤 勝博,
岡部 大輔, 岡本ミチ子

仙台市健康福祉局地域保健課

特定疾患等療養生活実態調査から：
患者及び家族に対するサービスのあり方について

仙台市健康福祉局地域保健課
佐藤 せつ子，佐藤 勝博，
岡部 大輔，岡本ミチ子

1. 特定疾患等療養生活実態調査の概要

(1) 調査対象及び調査方法

一次調査：平成10年4月現在，宮城県特定疾患治療研究事業の対象患者
3,024名に郵送によるアンケート

二次調査：一次調査中「介護が必要」と回答し，「訪問しても構わない」と
回答のあった231名

(2) 回答率：一次調査は61.7%，二次調査は64.4%

(3) 結果

- 1) 要介護状態については，全体では一部介助と全介助を必要な方が約20%であったが，神経系疾患では約半数の方が介護が必要な状況であった。
- 2) 要介護状態にある方の療養生活の状態は，時々戸外へ行く人と，在宅生活だけで過ごされている方で，7割近くを示していた（図1）。
- 3) 本人の困り事では，80%の方が困り事があると回答し，そのうち一番多いのが，日常生活の不便さと体調の悪さを半数以上の人が挙げている。また病気の予後へ不安も半数近い人が挙げており，日々変化する体調や予後への不安の大きいことが分かった（表1，図2）。
- 4) 介護者の健康状態は，病気の治療中と体調不良の人を合わせると，半数以上になり介護者も合わせてケアが必要な状況にあった（図3）。
- 5) 介護者の困り事は介護代替え者がいないことや患者の将来への不安，また疲労が蓄積していることを約半数の人が挙げていた（表2）。
- 6) 在宅ですずっと暮らしたいと思うかという質問には，強く思う人53%，思うと回答したひと30%で，合わせて約84%の人がずっと在宅生活を希望していた（図4）。
- 7) 同じ病気や障害を持つ人への関心も高く認められた（図5）。
- 8) 相談相手としては，医療関係者や保健福祉センターが多かった（図6）。

2. 患者及び家族に対するサービスのあり方

以上の結果から、一人一人の状態やニーズに合わせ、高齢者や障害者のサービスも含め、適切な時期に活用できるように、訪問や相談のフォローの機会をより多く求められている。

また、進行する病気の予後への不安や遺伝的な問題への対応、病気の受容など、より専門的な相談のニーズを適切に捉え、個別に対応できる仕組みが重要である。

また、これらの患者や家族の深い悩みを理解しケアできるスタッフの研修の機会も必要である。

また、在宅でずっと過ごせるためにも、緊急時の専門医療機関のバックアップシステムが必要である。同時に、地域の医療機関や保健福祉のスタッフが連携できる仕組みとしての事例検討の機会等により、より多くの人々が、医療依存度の高い重症ケースのケアに携われるよう、患者個人を中心としたネットワークの形成と推進が大切である。

また、患者や家族の孤立感の解消も図れる患者会の支援や、同疾病の方々の医療相談会も継続的に実施し、より多くの人に利用してもらえるようにしたい。

家族の支援としては、患者から離れ家族自身の健康管理や息抜きのできる時間をつくれるための制度の有効な活用が重要である。現在のショートステイの制度がコストの問題もあり、利用しにくい状況であり、今後の課題であると思う。

図1 ここ数年の療養状況

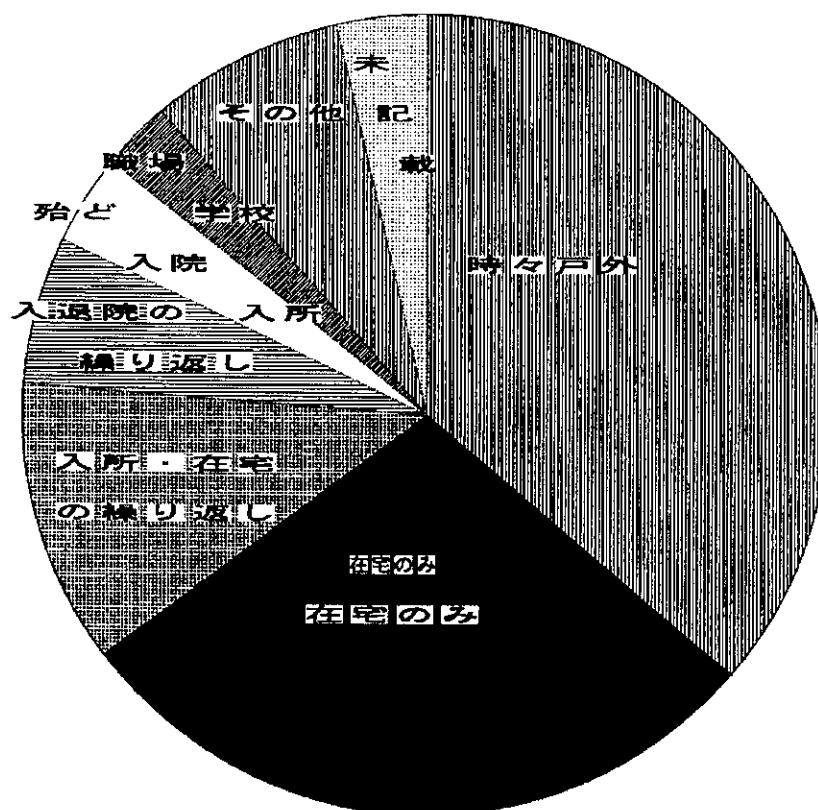


表1 本人の困りごと

内 容	回答数	%
日常生活の不便さ	106	58.9
体の調子の悪さ	99	55.0
病気の予後への不安	86	47.8
家族・介護者への遠慮	60	33.3
経済的問題	38	21.6
社会からの孤立感	28	15.6

図2 困りごとの内容

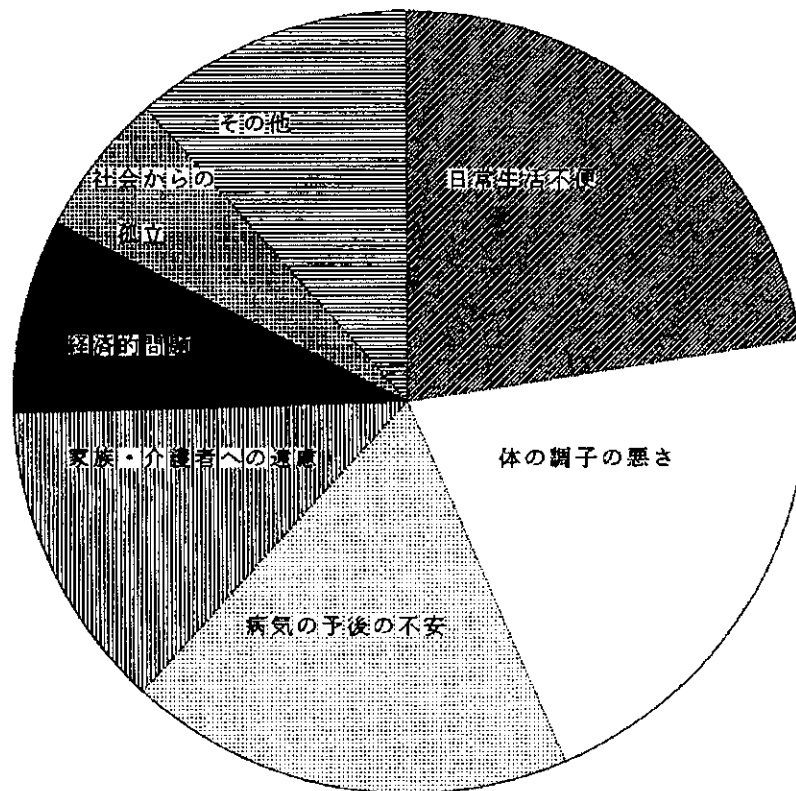


図3 介護者の健康状況

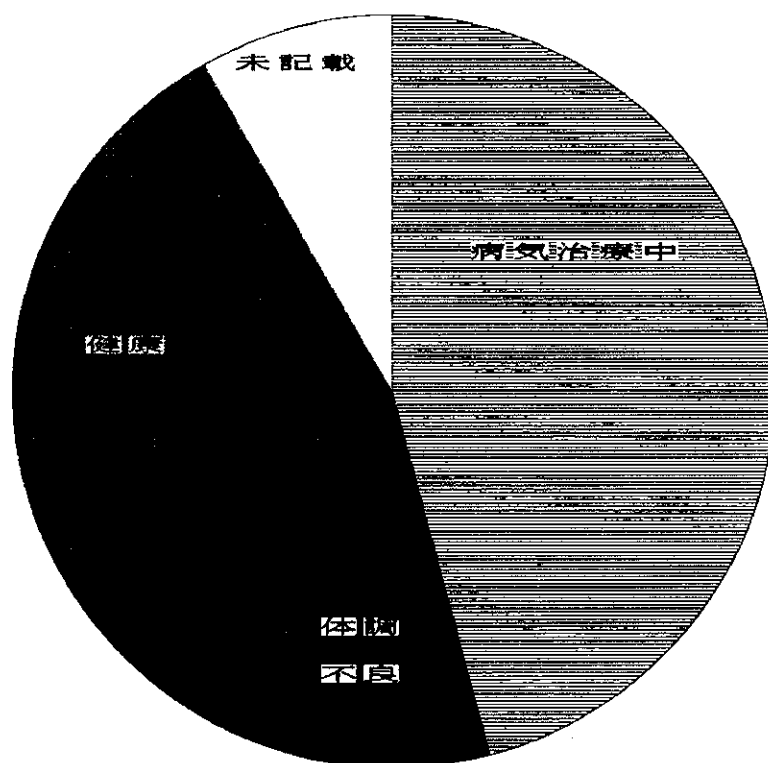


表2 介護者のこまりごとの内容

内容	人数	%
介護を代わる人がいない	88	52.1
患者の将来について不安	85	50.3
疲労が蓄積している	80	47.3
自分の将来について不安	59	34.9
娯楽の時間持てない	50	29.6
経済的問題	30	17.8
通院時間がとれない	24	14.2
社会からの孤立	23	13.6
介護の知識不足	19	11.2
家庭内の人間関係	17	10.1
その他	39	23.1

169名の回答

図4 在宅でずっと暮らしたいと思えますか

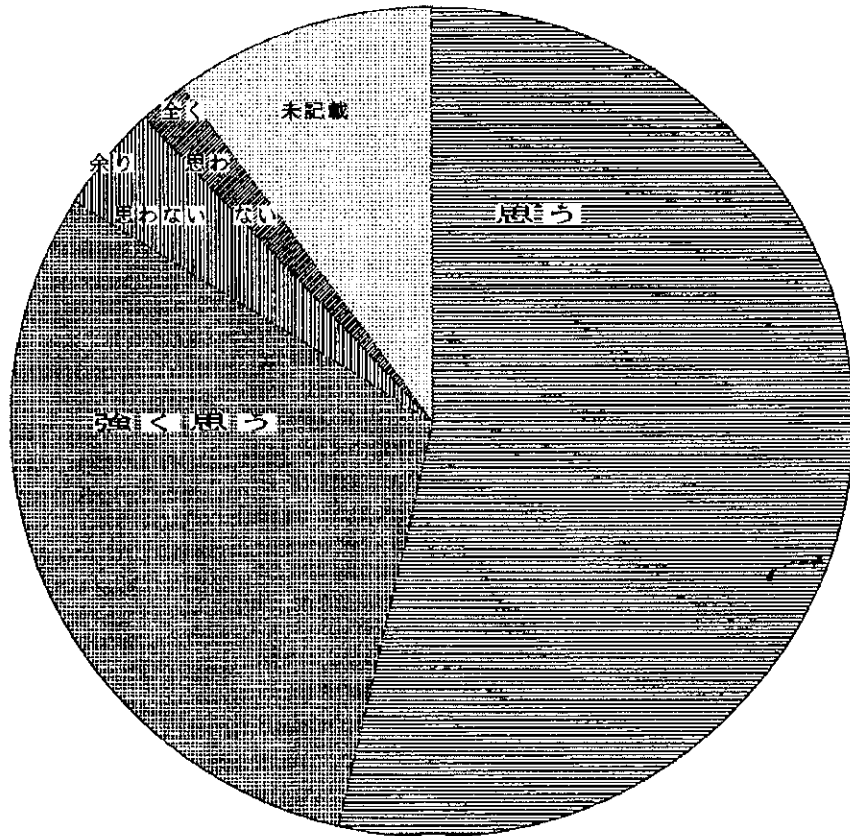


図5

同じ病気や障害を持つ人への関心

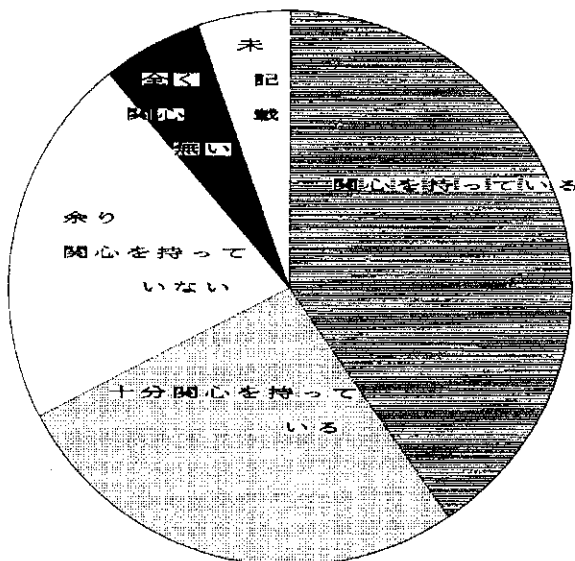
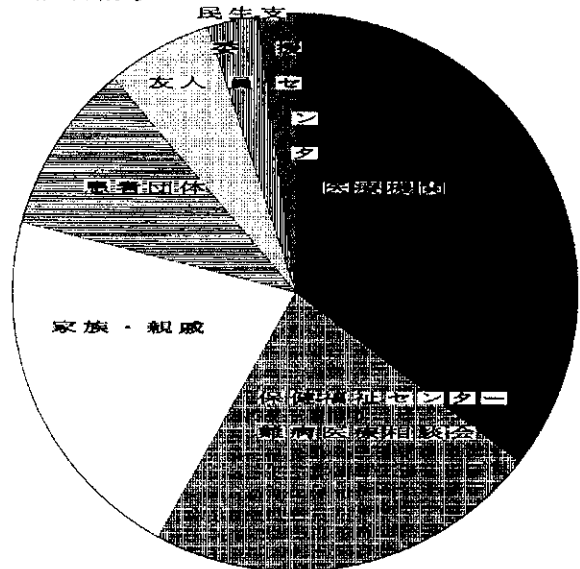


図6

相談相手



ALS在宅療養患者介助人派遣事業への期待

伊藤 道哉

日本ALS協会宮城県支部

ALS在宅療養患者介助人派遣事業への期待

日本ALS協会宮城県支部

伊藤 道哉

ALS（筋萎縮性側索硬化症）などの神経難病は、現在のところ有効な治療法は見いだされていないが、QOLを高める療養の在り方を工夫することにより、患者・家族が意義のある生活を全うすることができる疾患である。

1. ALS協会全国患者調査の結果にみる介助人の必要性

東北大学医学部医療管理学教室では、日本ALS協会会員の患者名簿に基づき、平成10年7月郵送自計方式で悉皆調査を行った。配布数1439、有効回答数663、回答率46.1%であった。

回答患者を分析すると、平均年齢は 59.8 ± 10.6 歳、男女比は13:7で男性が多い。発病後の経過年数の分布は、5年未満が40.9%、5～10年が37.1%、10年以上が28.0%であった。療養場所は「在宅」67.9%、「入院」25.6%（急性病床11.4%、長期療養病床14.2%）、「その他」6.5%である

療養の「不安の程度」について「不安無し」を0とし「最も不安」を5としての6段階評価の平均点で見た場合、不安が強い項目は「家族の負担」4.3、「病気の進行」3.9、「介護人の確保」3.8、「今後の生き方」3.8、「経済的負担」3.6、「死ぬこと」3.5であった。

在宅移行の問題点と介護者の状況であるが、患者（家族）にとって在宅へ移行する際の問題点は、「家族の負担が大きい」25.4%、「呼吸器管理に不安が大きい」16.1%、「介護人がいない」12.5%、「経済的負担が増す」11.4%の順であった。

介護者の内訳は、「家族」66.0%、「ヘルパー」26.8%、「友人」4.0%、「ボランティア」3.3%であった。さらに家族の続柄別に、平均年齢、介護時間（1日あたり時間）、自覚的健康度（0～10評点尺度）を見てみると、表. 1のごとく家族の介護が過酷な状況であることが明らかとなった。また、介護人を雇う場合の自己負担は、月額平均94,517円であった。

表. 1：家族の介護の分析

続柄	頻度	平均年齢	介護時間	自覚的健康度
「妻」	38.1 %	56.8 歳	14.8 時間	4.1
「夫」	17.1 %	62.4 歳	12.0 時間	4.2
「娘（嫁）」	15.9 %	34.0 歳	6.2 時間	5.0
「息子」	11.4 %	33.3 歳	3.2 時間	5.1
「親」	5.2 %	72.0 歳	7.8 時間	3.7

在宅療養サービスの利用状況であるが、1週間あたりの利用頻度の高いサービスは、「ホームヘルプ」1.6回、「訪問看護」1.4回、「話し相手（ボランティア）」0.7回であり、希望頻度の高いものは、「ホームヘルプ」3.8回、「訪問看護」3.0回、「話し相手（ボランティア）」2.5回である。

さらに、ホームヘルプサービスの利用状況であるが、1週間あたりの利用状況を頻度の高い順に見ると、「衣類着脱の介助」1.1回、「身体の清拭、洗髪」1.1回、「外出・通院の介助」1.1回、であるが、希望頻度順では、「体位変換」5.2回、「排泄の介助」4.6回、「食事の介助」3.8回とケアの熟練を要する項目が多い。

以上の調査結果より、在宅ALS患者家族が切望するのは、何といたっても、信頼できる介護者が継続的にケアに当たるシステムである。

2.指名制介助人への期待

宮城県には、すでにレスパイトケアのための「ホットいきぬきサービス」がある。さらに、指名制在宅介助人派遣が事業化され、スタートしようとしている。全国に先駆ける事業である。まず、関係各位のご努力に感謝申し上げたい。

初めての試みであるため、実際の患者家族のニーズになるべく合致した事業となるよう期待が大きい。

神経難病患者25名（ALS 8名）を含む在宅療養患者110名に対する、平成10年12月実施の仙台往診クリニックの調査（回答率：79%）では、介助人利用の希望は表. 2の通りであった。

表. 2 : 設問項目 A : 介助人の利用を希望するか？

	回答数	(%)
回答：ぜひ利用したい	64	73.6
回答：利用したくない	2	2.3
回答：利用しなくてもよい	21	24.1
計	87	100.0

「ぜひ利用したい」の64回答のうちで、介護人利用による介護の軽減への期待度は、表. 3の通りであった。

表. 3 : 設問項目 B : 介助人利用により介護が楽になると期待できるか？

	回答数	(%)
回答：楽になる	62	96.9
回答：楽にならない	0	0.0
回答：変わらない	2	3.1
計	64	100.0

2. 生活行為の支援

ALS在宅療養患者が生活行為として行う、食事、排泄、喀痰などについて、そのニーズに即応したサービスが提供される事業であることを切望する。東北大学医学部医療管理学教室調査では、「喀痰吸引を誰にしてほしいか」についてALS患者236人の回答として、家族32.8%、ホームヘルパー32.5%、看護婦（士）27.9%、医師2.0%、その他4.8%という結果であり、家族とホームヘルパーが拮抗している。保健婦助産婦看護婦法第37条における「臨時応急の手当て」として喀痰吸引は、医師法17条の解除要件となる。また、患者が自らに行う行為の代行として家族が、さらにその家族と同等の信頼を置く指名制介助人が吸引を行うことは、自らが自らに行う生活行為の代行とみなすことが可能であり、ニーズに相応する道であると考えられる。

指名制介助人の役割は、患者家族のニーズに相応したサービスの提供であってほしいと念ずる。