

16:35			摘便	体位変換2名			
16:40			後片付け	体位			会話
16:45			後片付け	体位			会話
16:50			後片付け	体位			会話
16:55				体位		加湿器注水	会話
17:00			尿管				
17:05					尿捨てる		
17:10							会話
17:15		吸引					
17:20					備品整理	水滴払い	
17:25	ポカリ				備品整理		電話かける介助
17:30							会話
17:35				体位変換2名			
17:40				体位			
17:45				体位			
17:50				体位			
17:55					点眼		
18:00			尿管				
18:05			尿管				
18:10		吸引					
18:15	食事準備					水滴払い	
18:20	食事準備				薬準備		会話
18:25	食事準備		尿管				
18:30	食事準備				尿捨てる		
18:35				体位変換(2名)			会話
18:40				体位			
18:45				体位			会話
18:50				体位			
18:55		吸引		体位	吸引ピン洗浄		
19:00	食事			体位		水滴払い	
19:05	食事				尿捨てる		
19:10	食事						
19:15	食事						
19:20	食事						
19:25	かたづけ		尿管				
19:30	かたづけ						
19:35				体位変換(2名)			会話
19:40				体位			
19:45				体位			
19:50				体位			
19:55		吸引		体位			会話
20:00				ネブライザー		水滴払い	
20:05				ネブライザー		加湿器注水	
20:10			尿管	ネブライザー			
20:15			尿管	ネブライザー	尿捨てる		
20:20							会話
20:25		吸引					
20:30				体位変換(2名)			会話
20:35				体位			会話
20:40				体位			会話
20:45				体位			会話
20:50				体位			
20:55				体位		加湿器注水	会話
21:00		吸引					
21:05						水滴払い	会話
21:10			尿管50cc				
21:15	ポカリ100cc						会話
21:20					尿捨てる		
21:25		吸引					
21:30				体位変換(2名)			会話
21:35				体位			
21:40				体位		水滴払い	
21:45				体位			会話
21:50				体位			会話
21:55				体位			会話
22:00		吸引		体位			会話

22:05		尿管				
22:10		尿管			水滴払い	
22:15						会話
22:20				尿捨てる		
22:25						
22:30			体位変換2名			
22:35			体位			会話
22:40			体位			
22:45			体位			会話
22:50			体位			
22:55	吸引		体位			会話
23:00		尿管				
23:05		尿管			水滴払い	
23:10	吸引					文字盤で会話
23:15						文字盤で会話
23:20		尿管				
23:25	吸引		(姿勢を整える)	尿捨てる		
23:30			就寝準備		加湿器注水	文字盤で会話
23:35			就寝準備		水滴払い	就寝
23:40			就寝準備			
23:45			就寝準備			
23:50			就寝準備			
23:55						
0:00				記録まとめ		
0:05				記録まとめ		
0:10						
0:15						
0:20			患者は寝ているときはコールが押せない			文字盤も用意しておく
0:25			ために介護者は就寝せず、ずっと顔を			
0:30			見て起きている。			
0:35						
0:40						
0:45						
0:50						
0:55						
1:00	吸引					
1:05			体位を整える		水滴払い	
1:10			体位			
1:15					加湿器注水	
1:20						
1:25						
1:30						
1:35						
1:40						
1:45						
1:50						
1:55		尿管				
2:00	吸引		体位を整える			
2:05			体位		水滴払い	
2:10				尿捨てる		
2:15						
2:20						
2:25						
2:30						
2:35						
2:40						
2:45						
2:50						
2:55						
3:00						
3:05						
3:10						
3:15	吸引					
3:20	吸引				水滴払い	
3:25						
3:30			排痰ができず苦しくなって起きる。			

3:35								
3:40				ネブライザー				
3:45				ネブライザー				
3:50				ネブライザー				
3:55		排痰スクイーピング		ネブライザー				
4:00		吸引						
4:05								
4:10								
4:15								
4:20								
4:25		吸引		体位を整える				
4:30						水滴払い		
4:35								
4:40								
4:45								
4:50								
4:55	起床							
5:00	ボカリ100cc							
5:05								
5:10								
5:15								
5:20								会話
5:25								会話
5:30								会話
5:35		吸引						
5:40				体位を整える		水滴払い		
5:45								
5:50								
5:55	白湯							
6:00								会話

- * 介護内容は単純だが、方法や順番が細かく決まっているために、慣れた介護者でないと難しい。常時2名で介護。痛さを訴えるため。
- * 長時間介護では単価が安く、吸引行為を要求される他にも、介護が難しいので、大事な人材を失いたくないという理由で他の事業者は派遣を渋る
- * 夜中はコールが鳴らせなくなるため、不安が強く介護者は仮眠ができない。
- * ひとりで寝返りが精確にできると患者に評価されるまで、半年以上を要する。
- * 夫(主たる介護者)がパーキンソンを発病してしまい吸引ができないため、実質的には独居と同じサービス量が必要になっている。
- * 介護者の交代などで不安を生じると「死にたい」と言い出すが、家族との会話が弾むと生きているのが楽しいという。
- * 時間を計ってヘルパーに指図をする。体位交換などは秒単位で測定し、1分でもずれると身体が痛くなるという。
- * ヘルパーはこの他にも看護職との連絡や詳細な記録をつけねばならない。また場合によっては看護師の医療指導を受けるが短すぎる。
- * 看護師や医師のアドバイスを聞き入れない。ベテランのヘルパーにばかりに何でも頼むので、負荷がひとりのヘルパーにかかってしまっている。

図表E4 Eの24時間介護ニーズ

	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	1	2	3	4	5	6	7	8	合計			
エンシエア用意																								5	エンシエア用意			
ポカリ		5				5	5						5								5	5			35	ポカリ		
エンシエア摂取(経口)																						10			10	エンシエア摂取		
食事準備			20							20													20			60	食事準備	
食事介助				30		10					30												20			90	食事介助	
かたづけ											10												5			15	かたづけ	
訪問入浴サービス		30	25																							55	訪問入浴サービス	
訪問看護(片付け含む)					60																					60	訪問看護(かたづけ)	
白湯																					5					5	白湯	
気管吸引	10	10	10	10	5		5	5	5	10	5	5	10	10	10		5	5	10	15	5	10	10			170	吸引	
排痰スクイージング			10																							10	排痰スクイージング	
尿	10	10	10	10	10	10	10	10	10	20	10	10	5	10	20		5		5			10	20	10		195	尿	
排便		25					30																			55	排便	
排便かたづけ		15					15																			30	排便かたづけ	
着替え			15																							15	着替え	
足枕はずす																						5				5	足枕はずす	
ネブライザー												20											5			50	ネブライザー	
足マッサージ																							25			25	足マッサージ	
体位調整							5										10	10		5						40	体位調整	
体位交換・微調整(2名)	25	20	25	25	25	25	25	25	20	25	30	30	30	35										30		370	体位交換(2名)	
就寝準備															25											25	就寝準備	
入浴準備		15																								15	入浴準備	
入浴		15	10																							25	入浴	
尿を捨てる	10	10	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5		5					5	5	10		105	尿を捨てる	
顔を拭く				5																			10			15	顔を拭く	
洗濯開始			5																							5	洗濯開始	
洗濯物干す				10	5																					15	洗濯物干す	
投薬準備										5													5			10	投薬準備	
オムツにアイロンかける							20																			20	オムツにアイロンかける	
オムツなど備品整理					5				10																	15	オムツなど備品整理	
吸入アルコール綿作り																								5		5	吸入アルコール綿作り	
吸入ビン煮沸						25																				25	吸入ビン煮沸	
点眼						5																				10	点眼	
手浴																								5		5	手浴	
歯磨き		5																								5	歯磨き	
吸入ビン洗浄										5																	5	吸入ビン洗浄
加湿器注水				5		5		5				10					5						5	5	5	50	加湿器注水	
水滴払い		5	10	5	5	5	5	5	5	5	5	5	10	5	10		5	5	5	5	5	5	10			120	水滴払い	
回路水払い				5																				5		10	回路水払い	
全話	35	10	50	15	25	40	35	30	10	15	10	30	30	25								20	15	30	20	445	全話	
文字盤で会話															15											15	文字盤で会話	
電話をかける介助							5		5																	10	電話をかける介助	
記録まとめ																10										10	記録まとめ	
	100	135	195	110	145	125	115	135	80	110	105	115	95	90	95	10	30	25	40	25	45	90	135	115		2265		

2. 家族に対するインタビュー調査……家族介護者の語りから

2-1 目的

常時介護を行っている家族に対して必要と思われる支援を質的に調査する。

2-2 方法

患者A宅において、Aの午睡の時間を利用して、家族介護者である妻に1時間のインタビューをおこなった。その際、在宅療養に関して考えていること、また希望している支援について自由に述べてもらった。会話をMDに録音し逐語録を作成し、再度、妻に対してインタビューの内容を匿名化したうえで見て確認してもらい、資料として公開する許可を得た。逐語録からいくつかのニーズカテゴリーを定義し、さらに分類、分析をおこなった。

2-3 背景

A夫妻は二人暮らしで、発症前は自営業を営んでいた。1997年に発症し2001年8月に気管切開により人工呼吸器を装着して以来、在宅で療養をしてきた。

近隣の訪問看護ステーション1箇所から、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業を利用した1日複数回の訪問と、訪問介護事業所1箇所により吸引などの医療的ケアも含んだ介護体制が敷かれている。介護保険と支援費制度の合算で1日24時間近い他人介護体制が整っている日もあるが、妻は介護疲労を訴え続けている。

Aの妻におこなったインタビュー調査から、家族のニーズとして以下のカテゴリーが定義された。

2-4 結果

2-4-1 24時間不断の介護の解消

(1) レスパイト入院の希望

病院の看護体制では夫の介護要求に応えてもらえない。それで夫は「トラウマを作ってしまった」という。在宅で療養している患者の中には、病院の標準的な看護体制には耐えられず、家族の休養のためのレスパイト入院やショートステイは困難である者が少なくない。

「せっかくあるショートステイ、年間90日間あずかってくれる制度があっても実際に病院ではちゃんと看護してもらえない。本人の訴えも聞いてもらえない。伝わらない。ああいう状態でしょ。ほんとに使えるんだったら使いたいんだけど、」

「具合悪くて病院に入ってもトラウマ作って帰ってきて、かえって大変になった。」

「おとこの入院で、恐怖心ができてしまって。だから、結局、看護師さんたちも、その基本じゃないけど、まったく(患者の気持ちを察して)動けないんだから。血压、測って手をもとにもどすとかもできないし、そのままのばしたまま。ベテランでもそう。神経内科でもそういう状態。」

(2) 介護の交代要員の確保

妻は自分にしか気持ちを許さない夫に対して苛立ちながらも、もし自分に代わって夫の介護ができる人がいれば、交代したいし、休めると思っている。

「……実際にうちの場合に限ってだと思うのだけど、ほかのところはそれなりにやっているんだろうけど。私が抜けることができない。」

(3) 孤独・孤立・阻害感の解消

外出がままならないため、社会から孤立し、普通の人とは付き合えないと思ってしまう。外出先でも、落ち着かないのですぐに帰ってきてしまう。

「それこそ、ね、息抜き、お茶のもうと思っても、喫茶店に入ってもさわさわしてて、さっとかえってくるようになってる。心のゆとりじゃないけど、癒されるとかね、コーヒー飲んでぼけっとする時間もない。」

「外でもなんで走っているのって聞かれるんだけど、どうも走っているらしいね。目的のものだけ買って、そそくさと帰ってくる。よく言われたけど。最近はそういう人たちにもほとんど会わない状態だから。孤立しているというか、社会の人とはヘルパーさんや看護師さんや先生との交流しかない、外に出て行けないから、フツウの付き合いができない。うーん。」

(4) 睡眠不足の解消

たとえ夜勤のヘルパーがいても、自分は安心して眠ることができないという。昼寝をしても、人が尋ねて来てしまうし、夜眠れなくなり1日のリズムも狂ってしまう。だからといって、夜勤のヘルパーを育てるのも疲れる。

「本当に2時くらいから7時くらいまでなんとか横になっていられるか。一回睡眠が襲ってきて醒めたあとだから、すぐに寝れないから。実質4時間半くらい寝ているか寝てないかってとこかねえ」

「毎日睡眠不足。それと身体に、前の無理が、半年くらい(夫の)痰で大変だったのが蓄積されているからねえ。疲労が塗り重なっている。芯から疲れが取れていないからかくなる。なんでというくらい落ちてしまう。それで寝られたらいいんだけど昼間はだめだし。たまには痰で詰まって夜もダメ。がくってきても次の日ごろごろもできない。それに下手に昼寝ると夜寝られないし、リズム狂うんです。横になって寝たこと二回あったけどその夜眠れないで疲れてしまった。毎晩お泊りが居てその時間だけ横になれるというのがいいのかなと思いついて悩んでいるんだけど、それをやるといっても無理だし。それ(ヘルパー)を育てていかなければならない。それはきつい」

(5) 家族介護者の通院希望

夫のことが気になって、安易に家を開けられない。だから、自分の通院も遠のいてしまっている。身体の不調に思わず「お父さんは保護されるだろうけど、こっちは使い捨て、雑巾ぼろで終わりって感じね。」と訴えてしまう。

「こことね、関節が響くし何でも落としてしまう。あの椅子も床に落として。年がら年中ね。ころって落とすって言うの。洗濯物とかでいっぱいかかえて作業してたらここが痛くなってしまっでできない。筋肉痛ではなく変な格好になったときにいたい。手が脂ぎれ状態。彼の頭を持ち上げるのが一番大変だと思う。今さ、横にして胸を押しているでしょ。痰がたまらないように二回作業するでしょ。左側下に、横向きできないから、一瞬だけ呼吸器はずして押して。ここ(手首)にもものすごい負担かかっているとおもう。」

「歯医者に行けないのがつらい。歯医者、行きたいっていってもう2年になる。平成15年の夏からだ。調子悪くなると歯にくる。虫歯がもう結局補修したところが、だめになってうえの歯に移ってしまっで今ぼろぼろかけていっている。だから、根っこがだめになっているんだろうなって。いったら長いから躊躇してしまう。半年かかるでしょ。」
「お父さんは保護されるだろうけど、こっちは使い捨て、雑巾ぼろで終わりって感じね。」

2-4-2 介護者を育てる努力と労力

長時間介護の就労者にはバイトの学生ヘルパーが多い。日勤の看護師やヘルパーは夜間休日は来てくれない。学生は気を使わずに済む点がいい。また、慣れてくると患者と家族介護者は「ヘルパーを育てる」といい、素人のヘルパーに対しても肯定的だが、介護を教える労力も並大抵ではない。できたら少数の固定ヘルパーに決めたいと思っている。

「学生さんの楽なのはこちらが気をつかわないですんでいる。他人が入ってくるからそれを受け入れるのが大変だった、最初はWさんみたいに、ここに泊まれたらどうしようと思ってた。それを乗り越えたんだけど結局は教えなくてはいけなから労力を使う。ひとり新人さんを3,4ヶ月なんとかできるようになったところまで育つまでにやはり3倍4倍労力を使う。アンテナいつも張ってないといけなしい。どこにいても何してもいけなしいのではないんだけど、自分一人でやっている時よりも3,4倍神経使っている。いらいらしている。伝わらない。」

「本当に、こないだのテレビの人も、ヘルパーさんずっと同じ人でしょ。それが一番なのかなあ。それで二人くらいを完全に。夜が学生さんでいて、日中に関しては2人くらいでお互いに話し合っで休んで、って状態保てるようになれば、いっぱい人が入ったら入っただけ大変。少ない人数でやったほうがたぶん気心が知れてきてあうんの呼吸で楽になるだろうなあと思う。。」

2-4-3 夫の要求に対するいらだち

他のALS患者と比較しても、自分の夫の介護は難しいと思うが、「まどろっこしいのはだめな人」と代弁している。一般的にALS患者の要求度の高さは他の疾病と比較しても群を抜いているといわれる。だから、特に在宅においては患者のペースで介護が行われるために、患者の要求に答えられないという介護者の精神的な負担は大きい。

また、どの人のコミュニケーションの方法も極めて難しいのだが、Aも目線で合図を送る方法を好むので、妻にはわかっていても他人にはなかなか通じない。だから、介護は妻でなければ務まらないことになってしまっている。

「ビデオとかに出ている人はいい人しか映ってない。現実の、この大変なところは映らないじゃない？今、腱鞘炎で手をもいでしまいたいと思う。」

「うちのは性格が悪いからねえ。コミュニケーションのとり方もそれぞれだから。統一されているわけではないし。文字盤かったらダメなの。口文字もだめ。まどろっこしいのはだめなのよー。言葉がしゃべれればねえ。パソコンも使ってくれたらいいのにね。文字盤嫌いだしねえ。それしか手段がなくなっていくのに、そこを本人が理解していない。もって生まれた性質があるから。職人気質だし。ぱっともどってこないといやなの。」
「この人を理解していない人が来て、どうやって指導できるんだろう？まったくこの家にいっても個人差が強いでしょ。」

夫は嫌なことがあると体調を崩して痰がつまりやすくなる。だから、いつも機嫌よくしてもらわないと不安が募り、なおさら休むことができない。

「今日、緊張していやなことあったなと思うと痰詰まりになる。乾いてしまうんだよ。不安が高まると絶対に痰詰まりを起こすね。その原因を考えてみた時に、過呼吸になるとマラソンしているみたいになって水分蒸発してしまう。痰を繰り返しているのもそれが自分でわかってきてしまう。」

身体が動かなくなることにより、多くの患者は特別な痛みを感じるようになる。また、一ミリ単位の介護を求めるようになる。そのような介護の繰り返しを、妻は「痛みを回避する」と呼ぶ。介護は大変だが、どのように「痛みを回避してあげる」か、わかってあげないといけないと、自分に言い聞かせるように語っている。

「微妙な1ミリ単位で動かすとか、落ち着くまで、ずれるとか。そういうのがわかってもらえない。(自分では)伸ばせないじゃない。結局そこを回避してあげないとねえ。辛いままイタイイタイ、主人は変なことを訴えているわけじゃないんだけど、より早く見つけてあげたらいいんだけど、結局、みんなそうじゃない？」

じっと我慢して耐えることに慣れてしまった人と、なれないでずっとという人と。その感じ方の度合いもある。一般の痛いとかは、なくならないわけだから、運動神経だけがなくなっていく。鋭敏になるでしょ。こんなに感じる人じゃなかったから。身体がまったく動かない人間の生理と反対の感覚が突出してくる。3倍、4倍痛いっていうね。それをわかってあげないと。筋肉で守られていない分、痛さを感じる。ベッドの柵にもたれかかられるだけでもびりびりする。Kさんみたいになんとも感じないひともいるし。我慢しているんじゃないんだ。一人ひとり違う。でもごく普通の訴えだと思うの。感覚が麻痺しちゃっているのかなあ。こうやってね、そのまま動けないでよれていたりすると。絶対にそのままではられないでしょ、そこを回避するだけなんだけど。力を加えてしまっているから、それって

自分のほうにひきつけている。力入れないでやるってことを覚えてらできるよって。言うんだけど。その辺が全然違うんだよね。不思議な世界だね。不思議な病気だね。どっかを損傷したというんじゃないんだからね。」

2-4-4 制度やサービスに対する要望

患者を病院に預けて休むこともできないし、ヘルパーが来ても外出することもできない。しかし、以下のような具体的な支援策を提案している。

(1) 月1、2回の安心外出日

熟練した看護師とヘルパーの2名がペアで介護をしてくれる日が月に1、2回あればいい。

「みんな、どかも患者を預けたいんだよ。本当、3日でも預けたい。だけど、預けられるところがあるのかというと、安心して預けられない。入院中は毎日くたびれる。夜寝られるからどうって言われるけどそういう問題じゃないから。病院からくたくたになって帰ってきて疲労が倍増してしまう。うちにいたほうが楽ってことになる。東京都のレスパイト制度を使っている人は(ほとんど回りに)いないもん。使えないんだったらもつと他の制度に変えてくれるとかね。同じステーションの看護師さんで、(Aの介護が)できている人を1週間はりつける、とか。出かけてきていいよってのがあれば違うかもしれない。そういうのとヘルパーさんとふたりくらいでやってくれたら、たとえば、毎週でなくても月に1回2回あってもいいのかな。」

(2) 慣れ親しんだ看護師による通所介護・・・デイケアの希望

近くに新たにできる身体障害者施設の部屋をひとつ借りて、そこでデイケアができればいい。昼間だけでも施設の部屋を開放して欲しいと思っている。(まさしく通所介護の希望があるが、地域にはサービスを行っている訪問看護ステーションがないし、また新たに設営する場所の確保が都心では難しい。だから、施設の空き部屋が使えないかと思っている。)

「N区に施設できたとして、本当にALSが使えるのかね、使えるようにするにはどうしたらいいのかなって、自分のうちに来てくれている看護師たちがそこにいっしょにいてもらえると。毎日でなくてもいいから、そこにいってもらって昼間の間だけでも、開放してくれたら。一日おきでも張り付けてくれるという制度があれば使えるかなあと思うけど。」

(3) 夫婦での宿泊・外出

夫といっしょに外出するのなら、気分転換になっていいかもしれない。

「出かけられるものだったら出かけた。お買い物したりとか、新宿までいけないけど、結局でかけてないから、この前みたいにたまに外出するとパニックになる。気持ち悪くなっ

てしまう。お散歩に行ってもねえ。逆に考えたらいっしょに出かけて楽しんでストレス発散してってのがいいのかもしれないね。旅行と思ってもなかなかダメだし。行こうと思えば行けるんだろうけど、サポート力がないからねえ。なかなかだね。」

2-5 研究 I-2の考察とまとめ

Aの妻によって、さまざまな療養上の悩みとニーズが語られた。

夫はミリ単位の介護を繰り返し要求する典型的な ALS 患者である。そして、夫が患者、妻が主たる介護者という家族介護のスタイルは、ALSの療養形態としては珍しくはなく、献身的で的確な妻の介護に勝る者はなく、他の介護者が安易には介入できなくなっている。

このようなケースでは、夫婦の共依存的な傾向や密着した闘病姿勢をむしろ尊重し、平和で穏やかな時間を共有することで家族介護者が休養できたと実感できる支援の在り方を提案したいと思う。また、ケアプランに通所介護を利用した在宅レスパイトケアや、妻の通院時間を確保するためにケアミックスを組み込む工夫を考えたい。

A の妻によって語られたニーズを以下のようにまとめたが、次年度の研究では、各カテゴリーに対する具体的な支援の在り方を提案したい。

Aの妻のインタビューから定義された介護者の解決課題カテゴリー

- 1、24 時間休まない不断の介護の辛さ
 - (1)レスパイト入院の希望
 - (2)介護の交代要員の確保
 - (3)孤独・孤立・阻害感の解消
 - (4)睡眠不足の解消
 - (5)自分のための通院の希望
- 2、介護者を育てる努力と労力
- 3、夫の要求に対するいらだち
- 4、制度やサービスに対する希望
 - (1) 月1、2回の安心外出日
 - (2) 慣れ親しんだ看護師による通所介護
 - (3) 夫婦での宿泊・外出

3. 在宅療養中の家族のケースヒストリー

3-1 目的

患者の病態の進行に伴って必要とされる支援を、家族の視点からケースヒストリーを作成し調査する。

3-2 方法

現在ALSの在宅介護をしている家族に、研究調査の目的が患者と家族のニーズ調査であることを説明し、協力の同意を得た。そして、患者の発症時から現在までの家族の出来事についてインタビュー調査をし、病態の進行に伴う家族や周囲の者のかかわりの推移を図式化し(場合によっては家族本人が自分で図を描き)、その時々に行われた／必要とされた支援について調査した。自作の図の使用にあたっては、そのまま使用せず加工することも承諾していただいた。対象者が特定できる情報は保護し匿名性に留意した。

3-3 調査協力者について

ALSで在宅療養中の4家族(I, H, F, S)

3-4 結果

3-4-1 事例I:介護のために所得がなくなったケース

家族構成:ALS患者(妻)30代後半、夫30代後半、長男8歳、次女6歳。

(1)これまでの経過

2002年7月に、妻が首の動かしにくさに異変を覚えて、近くの総合病院を受診し、主治医から病名を告知された。その時、子どもは4歳と2歳で夫は家計のためにすぐに仕事を辞めることができなかった。夫は妻の介護と子どもの世話は妻の実家に依頼し、2004年2月に妻が胃ろうの手術を受けるまで仕事を続けた。妻は呼吸器を装着しないと云ったが、夫は子どものためにも呼吸器を選択して生きるように説得し、妻は同年6月に気管切開と同時に呼吸器を装着した。訪問看護ステーションは保健師の紹介で、2004年2月から2箇所に入ってもらった。その後、いろいろあって2回ステーションを変更した。また、同じ月に支援費制度の介護派遣事業者を探したが、単価の高い身体介護でないと引き受けてもらえず、80箇所電話したが全部断られた。単価が安いから長時間滞在型の日常生活支援は受けないとはっきり言われた。その後、胃ろうの増設もあり、経管栄養の注入をするために仕事を続けていけなくなった。6月には呼吸器を装着したが、ヘルパーは見つからず、仕事に行けなくなり失業した。絶望し、子どももいるのに、これからどうして食べていけばいいのか、育てていけばいいのかわからなくなり、ALSの当事者によるNPO法人に相談をした。その時に基準該当による介護事業所の立ち上げ方法を紹介され、自分もやってみることにした。7月には実家から同区内の住宅に引越し、同時に事業所を開設し、学生を集めて、ヘルパー養成研修を受講させ、自分の事業所にヘルパーとして登録して、在宅介護を続けていくことができた。

(2) 事例Iのケーススタディ 表I参照

(3) 考察

必要とされた／される支援

I-A 乳幼児のケア

家族構成員に乳幼児や児童がいる場合、彼らの健全な育成のために、患者とは別の福祉が必要となる。Iの場合は区の保健師が親身に手配してくれたので助かったという。

I-B 人間関係のトラブルの仲介

多専門職種の連携があっても、ちょっとしたことでトラブルになる。支援の継続のためにも、仲介に立つ人が必要となる。途切れることがない介護で心身ともに限界を越えた家族介護者は、時に激昂することもあるが、その気持ちを代弁してくれる専門職の存在はありがたい。この場合も保健師がその役目をおこなっていた。

I-C 親戚以外の者の支援

身内(妻の親)に介護や子育てを依頼したせいで、かえって妻の親戚との関係が悪くなった。親戚といえども無償では介護は長続きしない。身内のお手伝いに対しても、有償ボランティアとしての扱いと位置づけが妥当な場合がある。

I-D 家族に対する所得と就労の保障

妻の発症から胃ろうの処置までの間なら、夫も外で働くことができたが、その後は、妻の介護につききりになり失業したため、生活と養育の不安が増したという。療養が長期に渡れば、医療的ケアが必要なくても、いずれ家族は介護のために就労できなくなり、所得のない状態が以後長く続くことにもなりかねない。だから家族に対する何らかの経済的支援は欠かせない。しかし、現行の制度では、ALSの家族に対する所得保障も生活保障もない。家族介護者に対する何らかの経済的援助があってもよいと思われる。

I-E ヘルパーの養成と紹介

介護者が見つからない。一般の介護保険事業者は、支援費制度の長時間介護は単価が非常に安いので引き受けたがらない。また、多くの事業者は吸引をおこなわないから、呼吸器装着後は介護者を見つけることが極端に難しくなっている。このような場合、近所の手伝いやボランティアなど、間口を広くして人を集め、定着したボランティアに対しては、制度的に長く就労できるように保障するなど、ケアが特殊で介護者が見つからないような疾病や障害に対しては、柔軟で手厚い対応が望まれている。

3-4-2 事例H:発症時に幼児の親であったケース

家族構成:現在、24時間の他人介護による独居生活者。バス停ひとつ離れた近隣マンションに夫娘が在住。必要があればいつでも駆けつけているが、緊急呼び出しは今のところない。

(1)これまでの経過

1985年秋、右手の握力が低下し、不安を覚えて整形外科を受診した。しかし、長女がまだ幼稚園児であったため育児が忙しく、自分の身体の異常も忘れて暮らしていたが、1986年に大学病院の神経内科を受診してALSの告知を受けた。しばらくは幼稚園のPTAや実家の支援があり、マンパワーには苦勞しなかった。また、娘の立場からも淋しい思いをしたことがないと語られた。夫の実家に同居することになり、主たる介護者は叔母が務めた。だがその翌年ごろから排泄にも介助が必要になり、1989年には口文字で会話をするようになった。その後、今の居住区に転居し、この頃から都の全身性障害者介護人派遣制度を利用するようになった。家族に介護をさせたくないという強い意志があり、1993年に人工呼吸器を開始してからは、病院のMSWや協会関係者などの支援により、訪問看護や夜間の学生ヘルパーなど人的資源をかき集めて利用するようになった。そして、ほぼ24時間近くを公的介護でまかなえるようになり、1994年ごろには外出頻度も増えたので、任意団体を立ち上げ、患者と家族介護者の在宅療養支援のためのピアサポート活動を始めた。

2003年には支援費制度の基準該当居宅介護派遣事業者となり介護事業を開始した。

(2)事例Hのケーススタディ 表H参照

(3)考察

必要とされた／される支援

II-A 患者と家族介護者双方の自立支援

家族に自分の介護をさせたくないという患者Hには、公的介護制度を熟知した支援者や当事者同士のサポートが必要であった。Hのケースでは、ALSケアに精通した看護師や保健師、ソーシャルワーカーが当初から学生を含む素人による長時間のケアチームを支え、医師の指導の下に医療的なケアを統合し、家族も含む非医療職全体をリードしてきた。また、H自身も看護師とヘルパーに対して、ケアの内容をきちんと腑分けし、的確で合理的な指示ができたため、医療に不慣れな者でも安心して医療的ケアができる環境が整えられていった。

家族不在のこのような独居ALS生活者は非常に珍しいが、不可能なことではない。ただし、利用者側にも、非医療職に行き過ぎたケアを強制しない等の常識があることと、ALSの介護に卓越した技術と理解を持つ専門職や支援者の連携が長期にわたって必要である。

Hは、患者のみならず医療従事者も含めた人的資源の開拓とエンパワメントは、患者の仕事と言う。

II-B 意志伝達方法の工夫

意思伝達の方法や手段について、紹介し励まし熟練へと導く専門家が必要である。Hはヘルパーから口文字の方法を教わりマスターしたというが、その後は、自分でヘルパーの教育と管理をおこなっている。また意志伝達装置としてのITの導入時には、専門的な知識をもつOT等やボランティアの定期的な訪問が望まれる。

また、情報格差は支援格差にもつながるので、療養の初期から意志伝達装置の研修とアセスメントは定期的な訪問業務としてケアプランに組み込まれ、おこなわれることが望ましい。

II-C 児童の健全な育成

Hの長女は発症当時、幼稚園児だったが、大勢の親戚の中で育てられたために、さほど寂しいことはなかったと振り返っている。しかし、「学齢期の子どもなら心理的ケアも必要だった」と述べてもいる。

親の発病に伴って子に対する周囲の関心が薄まり、子どもの健全な育成が妨げられないよう、特別な支援が求められる。よく聞くのは、父親が発症した場合は、児童扶養手当(4万円ほど)が支給されるが、母親が発症した場合は父親に所得がなくても児童扶養手当は支給されないなどの扶養者のジェンダー格差である。

II-D 豊富な社会資源とその利用における正当な社会的評価

Hの現在のケアには、前述のEとほぼ同様の多額の介護費用が投入されている。しかし、Hの療養生活は地域に開かれたもので、多くの人々による支援の輪が形成され、人工呼吸器装着者の社会参加が実現している。Hの1ヶ月の日程表をみれば、Hがいかに関西各地を行脚して、各地の職能団体や保健福祉団体や患者会、大学の医学部や看護学部を訪れているかがわかるだろう。

このような患者による訪問活動は相手先からの依頼に応える形で行われているもので、重度障害者のための療養支援と疾病理解を広げたいというHのボランティア活動である。そして、その資金はHに支給された支援費制度の移動介護や各種の助成金から捻出されている(表H参照)。居住地域で訪問介護事業所を営むHは、地域に雇用を創出し、自分の身体で医療従事者やケアワーカーを養成し、地域医療の基盤作りに貢献しているともいえる。

また、近隣に住む家族もHの介護に束縛されず、それぞれが就労し納税者である。多額の公的介護資金を使用しても、Hの事例のように、それが地域医療のネットワーク作りや、専門職のエンパワメント、介護職の育成、家族の自立のために有効に利用されれば、社会資源は循環していることになる。在宅重度障害者の有効な支援の在り方として、このような資源の再分配の還流を正當に評価する視点は重要であろう。

(表H) 2005年1月1日から8月31日までのHの外出記録(交通機関を利用した日)

*Hは人工呼吸器とバッテリー、携帯吸引機を搭載装備できるリクライニング式車椅子を使って、ヘルパー二人体制による長時間の移動が可能である。また、外出慣れしているので準備はほぼ30分以内に学生ヘルパー2人で行うことができる。長距離の移動には新幹線や飛行機を利用し、京阪神なら日帰りできる。空欄の日は記録にはないが外出をした日。

2005/1	働省	11日	仙台(学会)	2005/3		
7日	研究班	27日	厚生労働省	11日	長崎(患者会)	
報告		31日	厚生労働省	12日	仙台	
8日	研究班	2005/2		14日	地裁	
報告		5日	協会本部	19日	看護協会	
19日	通院	7日		25日	宮崎(患者会)	
22日	厚生労働省	9日	通院	26日	宮崎	
					12日	長崎
					13日	
					15日	通院
					16日	

19日		6日-7日 沖縄 (患者)	7日	議員会館	12日	都庁(交)
20日	区役所	会)	9日	区民センタ	渉)	
24日		8日 看護フォーラ	—		13日	試写会
26日		ム	10日		13日	通院
27日		11日	-11日	大阪 (患者)	18日	練馬区
30日	東大駒	12日 日比谷	会)		役所	
場		14日 西友	12日		30日	
2005/4		15日 保育園	15日	通院	31日	
2日		17日 議員会館	16日		2006/8/1	
8日		19日 地域ケア研究	17日			
12日	鴨川(講	会	18日		1日	議員会
師)		20日 武蔵野大学講	19日	大分 (患者)	館	
13日	鴨川	演	会)		2日	厚生労
14日		22日	20日		働省	
15日		24日	21日		3日	議員会
16日		26日	25日		館	
17日		-27日 鹿児島 (患者)	2006/7		11日	福岡
18日		会)	2日	栃木 (患者)	-12日	福岡
22日		28日 総会 (患者)	会)		20日	協会本
30日		会)	3日		部	
2005/5		29日 理事会	4日	議員会館		厚生労
5月2日ソウル		2005/6	5日	厚生労働省	働省	
(患者会)		3日 御茶ノ水	7日	試写会	26日	ワー
4日	デパー	4日	9日	本部会議	ショップ	
ト		-5日 岡山 (患者)	10日	日光(旅行)	27日	部会長
5日	西友	会)	11日	品川	会議	

3-4-3 事例F:若い家族が主たる介護者になるケース

家族構成:

本人(母親)と長女(20代後半)、次女(20代半ば)、3人暮らし。

(1)これまでの経過

2003年7月に左足に異変を感じ、歩行が困難になり、2004年4月に入院、脊椎管狭窄症と診断され手術を受けた。2005年1月に病名告知を受けALSと知り、ALSに関するビデオその他で家族で病気の勉強をした。2004年6月から次女は留学し、2005年5月に帰国。その間は長女と従妹がケアを担当した。ただ、障害の進行に伴う患者の心理的ショックは大きく、人工呼吸器の装着は希望しなかった。2005年7月にはベッドからトイレへの移乗が困難になり、夜眠れなくなる。8月には胃ろうを増設するが、医療職との意思疎通が困難で絶望して気管切開を嫌がった。しかし、9月に痰をつまらせて再入院となり気管切開。近所のサポートが嬉しく、日々人の訪問が絶えず励まされたという。11月に痰の吸引のできるヘルパーを探したが見つからないまま12月に退院。1

日 24 時間を姉妹で介護したが、不安のためか夜間に 15 分おきの吸引を希望するなどさらに困難な状態になり、在宅 10 日ほどで再入院になった。医師により呼吸器をつけなければ再び自宅に戻れないと言われ、呼吸器装着について考えるようになっている。姉妹は母親の呼吸器装着を願い、在宅療養体制を整えるのに必死だが、患者本人は娘たちの介護負担や将来を気に病んで、呼吸器装着については、現在も行きつ戻りつの心理状況にある。

(2) タイムスタディ / C 家の歴史.xls 事例 F のケーススタディ 表 F 参照

(3) 考察

必要とされた / される支援

III-A 若い介護者の支援

母親を介護する姉妹はまだ 20 代後半で、自分たちの人生について真剣に考えねばならない時期でもあるが、24 時間の介護負担はそのような暇を姉妹に与えない。だが、姉妹は母親を必死で支え、何とか人工呼吸器の装着につなげようとしている。このような若い介護者の問題は一般に深刻に捉えられていない面があるが、介護が長期にわたれば、彼女たちの人生を大きく変更させてしまうことになる。だから、一般的に ALS の母親は合理的な判断に従えば、呼吸器をつけることができなくなってしまう。だが、同時に母親はまだ若い娘達の将来が気にかかり、呼吸器をつけても見守っていく義務があると考えているところもある。このような家族の、前向きな意思決定を支えるために必要なのは、若い介護者に対する社会的支援であろう。親の介護をする子どもが自分の人生の選択もできるような包括的な支援が望まれている。

III-B 身近な相談者

女性患者の多くは、他人の介護を拒み、支援の輪を他者に開いていくことができない。たとえば、トイレ介助は家族でなければできないという患者と家族介護者も少なくない。しかし、難病ではあっても、いずれは第 1 級の全身性身体障害者として認定される ALS 患者では、障害者としての開き直りも必要である。この姉妹は自宅にいずれ介護派遣事業所を開設し、母親の介護に入る他人の比率を増やそうと計画し、母親の自立と自分たちの生活の自由を同時に手に入れようとしている。母親はたぶんそんな娘達の思いを受け止め、前向きに生きる覚悟を決めるかもしれないが、母親の自己決定も尊重されなければならない。仲の良い母子であっても、間に立って話をまとめる役回りは必要だが、このような役目が地域の保健師や看護職に求められているのである。看護師には、親しみやすい医療専門職として在り方が望まれるが、また同時に人間関係のトラブルを未然に防ぎ、調停する役割も大切である。

III-C 定期的なレスパイト入院

24 時間の介護保障がない地域でもあるので、もし母親が呼吸器を装着して自宅に戻ってくれば、母親の介護の大部分は姉妹で担うようになるだろう。また、他人介護を導入するにしても、在宅療養の体制整備をしていくには、他の家族のケースヒストリーを参照すればわかるように、まだ何年もかかることもあるので、その間のレスパイトケアは在宅開始時に考慮し、療養計画に組み込むべきである。

幸いにして、主治医には患者と家族介護者の自立支援を応援する姿勢がある。だが、長期入

院中に患者が希望しているのは、慣れ親しんだ介護者の付き添いである。ところが、慣れ親しんだヘルパーも長期入院中に付き添うことができなければ、事業者から他人へ派遣されてしまうので、定期的なレスパイト入院は家族にとってありがたい反面、ヘルパーの定着率を悪くしている要因になっている。

III-D 家族やヘルパーに対する看護指導

医療的ケアの基礎知識を家族介護者やヘルパーに指導する訪問看護の役割は重大である。だが、制度的に保障されていないため、実地研修は多くのケースで訪問看護師の無償労働になっている。非医療職に対して医療的ケアを要求する場合、患者と家族介護者はヘルパーの行為に対して責任をもつためにも、在宅医療に関する基礎的な知識がなければならない。医療的ケアのメリットとデメリットの両面を熟知して初めて他人にケアを依頼することができるからである。

3-4-4 事例S:進行が早く心理的支援が必要なケース

家族構成:

本人(69歳)夫(70歳)長女(別居)次女(同居)、平成16年以降ほぼ24時間の完全他人介護体制ができています。

(1)これまでの経過

1994年に右乳がんの摘出手術を受けてから、夜半に足がよく攣る(つる)ようになり、1995年3月には歩行困難になった。地域でボランティア活動のリーダーをしていたため、保健所との付き合いもあり、すぐに知り合いの保健師が病院を紹介してくれた。だが、最初に整形外科を受診したため、ヘルニアの手術を受けてしまった。改善しないので再び保健師に伴われて神経内科を受診し、ALSの告知を受けた。その後は進行が早く、同年12月には海外在住の長女と孫を呼び寄せ、同居して介護に入ってもらうことになった。12月前半に呼吸困難になり、入院し挿管、気管切開し呼吸器を装着した。同時に胃ろうを増設し、翌年1996年2月には在宅人工呼吸療法を開始した。だが、Sはふさぎこみ、友人の訪問さえ拒むようになり、家全体に閉鎖的な雰囲気になった。その頃から、訪問看護師とかかりつけ医、主治医の連携でメンタルケアが始まり、かかりつけ医自らが運転して遠方ドライブに出かけたり、短歌のレッスンと称して女流歌人の訪問を受けたりするようになった。またクリスチャンの主治医からは宣教師を紹介された。ただし、本人は信心が持てない自分を責め、かえって悩むことになった。

ところが97年ごろから次第に重度障害者としての自覚に目覚め、社会的支援の必要性を社会に向けて訴えるようになり、郵便投票制度や医療費削減などについて新聞記者に取材してもらうようになった。しかし、病状の進行は大変早く99年には文字盤による意志伝達も困難になった。排泄も尿がでにくくなり、カテーテル留置による導尿を承諾した。2000年にはほとんどコミュニケーションがとれなくなり、会話もできなくなり、ストレスのためか高血圧とひん脈の日々がつづいた。家族もうつ症状を訴えるようになり、暗い日々が続いた。しかし、そのような日々もSの体調が安定すると家族も居直るようになり、次女は再就職、長女も介護事業の起業をするなど前向きに病気と付き合うようになった。

(2) 事例Sのケーススタディ 表S参照

(3) 考察

必要とされた／される支援

IV-A 進行の早い患者のニーズ

Sのように、半年のうちに告知から気管切開、呼吸器装着になるほど進行が早く、障害が波のように日々押し寄せてくる病状では、医療的措置に関して意思決定をする余裕がない。また家族も日常的な介護で精一杯で精神的にも追いつめられるので、家族全体で将来の生活について相談をする余裕がなく感情的になってしまうので話し合いを避ける傾向にある。このことから、ALSケアに熟知した専門家による特別な支援が必要とされる。

また、事前指示書や治療選択の意思決定に関する倫理的問題に、明るく前向きに対処できる専門職の育成は今後の課題である。

IV-B 精神的サポート

疾患に伴う障害を受け入れることができず、呼吸不全で意に反して呼吸器がついてしまったと思っている患者に対する支援の在り方も検討したい。患者が自分の内面にある生きる力に気づき、ナラティブの書き換えが行われるような支援である。Sの場合は、医療専門職の同行による外出支援や、ベッドサイドでの短歌の会などの支援によって、徐々に生きがいを見出している。また、患者の病状に対して、ネガティブな感情を持ちがちな家族に対する精神面でのサポートは必要である。特にコミュニケーションが困難になり、絶望している時には、新たな意志伝達方法の導入やあらゆる緩和ケア、スピリチュアルケアなどが随時行われ、家族を孤独にしない、開放的な環境づくりが望まれる。

IV-C 制度利用の支援

介護保険、難病事業、障害者施策などの国の制度を縦横に使いこなすためには、ケースワーカー等の福祉専門職がALSに利用できる社会資源を熟知していなければならない。だが、ALSは希少な特殊疾患であり在宅療養となるとさらに数が少ないために、介護保険のケアマネージャーでもALSに有効なケアプランを立てられる人はまだ少ない状況である。介護をしながら制度の申請をしなければならないALSの患者と家族介護者にとって、複雑で面倒な手続きの代行をしてくれる個別の支援相談員やアドボカシーが必要とされている。

3-5 研究 I-3 のまとめ

5家族のケースヒストリーから抽出した在宅患者と家族介護者のニーズカテゴリーとおこなわれた／必要とされた支援

	ニーズのカテゴリー	おこなわれた支援／必要とされた支援
I-A	乳幼児のケア	→→ 多種の福祉制度の利用(ex 乳幼児の保育)
I-B	人間関係等トラブルの仲介	→→ 保健師や相談員の介入
I-C	有償ボランティア	→→ 家族以外の者の介護 →→ 介護者を養成し配置するための工夫
I-D	家族に対する所得と就労機会の保障	→→ 家族介護に対する現金支給あるいは就労可能な公的介護支給量の保障
I-E	ヘルパーの養成と紹介	→→ 柔軟な資格要件 →→ *自薦ヘルパーの登用
II-A	患者と家族介護者双方の自立支援	→→ 多職種連携による安全安心の確保
II-B	意志伝達方法の工夫	→→ 専門家の定期的な訪問(パソコンボランティア、OT、言語療法士、他)
II-C	児童の健全な育成	→→ 患者の子どもに対する心身のケア →→ 患者の子どもに対する親の病気の説明、子どものための相談員設置
II-D	豊富な社会資源の投入	→→ 重度障害者に対する資源の再配分を正當に評価する視点
III-A	若い介護者への支援	→→ 進学、就労、結婚など、機会と自由の保障
III-B	身近な相談者	→→ ピアサポート団体の紹介
III-C	定期的なレスパイト入院	→→ 緊急入院先の確保 →→ 自薦ヘルパーの付き添い →→ 在宅と病院との連携
IV-A	進行の早い患者のケア	→→ 専門相談員の育成 →→ ALSケアを熟知したナースの配置 →→ 疾患の特有性に配慮したサポート
IV-B	スピリチュアルケア・緩和ケア	→→ 多職種連携

《 ALS 家族のパーサスペクティブにおける在宅ケアの推移 》

	1年目			2年目			3年目			4年目		
	2002年7月	2003年3月	2003年9月	2003年10月	2004年2月	6月	7月	8月	2004年11月	2006年1月	4年目	
ADL	首が動かない	病院受診告知	胃ろう増設 呼吸器はつけたくない...	胃ろう増設 呼吸器はつけたくない...	球麻痺 呼吸器装着 子ども達のために、私達の中よりも、私達で見守ってやろうよ...	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	初めてのレスパイト入院	
医療処置			バイバイブ開始	胃ろう増設	子ども達のために、私達の中よりも、私達で見守ってやろうよ...	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
保健所・福祉制度			保健師が、訪問看護STの紹介、かかりつけ医の紹介など、医師や看護師の仲介してくれたりした。自分は感情的になるけど、理解してくれる。	保健師が、訪問看護STの紹介、かかりつけ医の紹介など、医師や看護師の仲介してくれたりした。自分は感情的になるけど、理解してくれる。	保健師が、訪問看護STの紹介、かかりつけ医の紹介など、医師や看護師の仲介してくれたりした。自分は感情的になるけど、理解してくれる。	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
基幹病院	N総合病院	N総合病院	S病院	S病院	S病院	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
専門医	K医師	K医師	G医師	G医師	G医師	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
かかりつけ医			在宅は先生にお願いする	在宅は先生にお願いする	在宅は先生にお願いする	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
看護師			訪問看護ST	訪問看護ST	訪問看護ST	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
私(夫)	家計のために就労で介護はできない。妻に子どもと妻の介護を依頼していた	家計のために就労で介護はできない。妻に子どもと妻の介護を依頼していた	家計のために就労で介護はできない。妻に子どもと妻の介護を依頼していた	家計のために就労で介護はできない。妻に子どもと妻の介護を依頼していた	家計のために就労で介護はできない。妻に子どもと妻の介護を依頼していた	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
子1	4歳	子どもたちが幼いために、介護だけでなく、子育てもどかしていいのかわからなかった。収入がなくなると暮らしてい	転園	転園	転園	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
子2	2歳	子どもたちが幼いために、介護だけでなく、子育てもどかしていいのかわからなかった。収入がなくなると暮らしてい	転園	転園	転園	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
夫の妻家		子どもと妻の世話は妻の妻家が負担	子どもと妻の世話は妻の妻家が負担	子どもと妻の世話は妻の妻家が負担	子どもと妻の世話は妻の妻家が負担	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
妻の妻家		子どもと妻の世話は妻の妻家が負担	子どもと妻の世話は妻の妻家が負担	子どもと妻の世話は妻の妻家が負担	子どもと妻の世話は妻の妻家が負担	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
介護者(ボランティアやヘルパー)			支援費制度のヘルパー(320時間)	支援費制度のヘルパー(320時間)	支援費制度のヘルパー(320時間)	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
			ヘルパー (564時間+移動介護60時間)	ヘルパー (564時間+移動介護60時間)	ヘルパー (564時間+移動介護60時間)	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
	漠然とした不安	子どもの世話	生活の不安	生活の不安	生活の不安	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
			所得と介護の保障 安定	所得と介護の保障 安定	所得と介護の保障 安定	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	
			ほぼ24時間他人介護	ほぼ24時間他人介護	ほぼ24時間他人介護	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	在宅開始	