

引き」は見当たらない。

ただし筋ジストロフィー団体のサイトには、パーソナルアシスタント制度やダイレクトペイメントの紹介やリンクがなされているものもある²³。

3-4 障害者の自立生活とALSの「ケアの手引き」の比較

障害者の自立生活の「ケアの手引き」と、ALSの「ケアの手引き」の一番の違いは、前者が日常的な介助に対する理念・知識・ノウハウなどを実践的に伝えることを目的としているのに対し、後者は医学的な療養ケアの解説を目的としていることである。また、後者にも確かに非医学的なケアに関する記述はあるが、その多くは「個人・医学モデル」の観点からの記述となっており、「社会モデル」を踏まえた自立生活プログラムやパーソナルアシスタントの「ケアの手引き」とは異なる内容となっている²⁴。

これは前者が必ずしも医療を必要としていない障害者を対象にしたものであり、後者は進行性の難病を抱える患者を対象にしたものであることを考慮すると当然と言えるかもしれない。しかし、障害者も難病患者も日々の生活を営むという点では変わらないことを考えると、従来のALSの「ケアの手引き」に、「ALS患者の自立した生活を支えるケア」という視点を付け加える効果は大きいと思われる。

4. ALSの「制度利用の手引き」「自立支援プログラム」の作成に向けて

ALS者の自立生活マニュアル/プログラム（仮称）の場合

²³ 2-3で取り上げたデンマークの「オーフス方式」の「父」は、筋ジストロフィー患者のエーバルド・クロー氏であると言われており、筋ジストロフィーと自立生活運動の繋がりが深い地域もある（クロー[1993]）

²⁴ 障害の「個人・医学モデル」と「社会モデル」の違いについては Oliver[1990]や Barnes 他[1999]を参照。Barnes 他[1999:35]によれば、障害の「個人・医学モデル」とは次のようなものである。「20世紀の初めまでに、医学的知識によって障害の診断や解決策を考えるといった障害の個人アプローチが確率されてきた。その焦点は、身体的な「異常」、不調または欠陥、「障害」あるいは機能的制約の「原因」を探求することである。例えば、四肢麻痺の人々は腕を動かすことができないために、自分で体を洗ったり、服を着ることができない。しかしこの機能的な「能力不足」が拡大解釈されて、個人を「傷病者」として分類する根拠として用いられるのである。いったんそのように分類されてしまうと、「障害」がその人を特徴づける個性となり、その人の能力不足はすべて障害のせいになされてしまう。このことは「個人的悲劇」アプローチの起訴となる。つまり、個人は犠牲者と考えられ、「介護や配慮」を必要とし、他者に依存するものとみなされる。こうした見方は、障害者が「自分の障害」と折り合いをつけるよう支援することを目的とする、現在の福祉施策の基本理念となっているのである。」

一方、障害の「社会モデル」について Barnes 他[1999:45-46]は以下のように説明している。『社会モデルはインペアメント（損傷）についての医学的定義をほぼ受け入れる一方で、ディスアビリティ（障害）の意味を次のように示している。

- ・インペアメント

手足の一部あるいは全部の欠損、または手足の欠陥や、身体の組織または機能の欠陥。

- ・ディスアビリティ

現状の社会組織が身体的インペアメントのある人びとのことをほとんど考慮しないために、社会的活動のメインストリームへの参加から彼らを排除することによって引き起こされる活動の不利益や制約（UPIAS[1976:3-4]）

障害者や障害当事者組織の間でのその後の議論では、「身体的インペアメント」という言葉を、あらゆるインペアメント（知覚や知的インペアメントを含める）もディスアビリティの潜在的範囲に含めるように改定している。』つまり、障害の「社会モデル」は、「外的につくられた一連の要因、すなわち、障害者に課せられた社会参加の機会を制約する障壁に焦点をあてる」（Barnes 他[1999:48]）。このような障壁を Barnes 他[1999]などは「ディスエイブリングな障壁」（無力化の障壁）と呼んでいる。

【考察】

- ・そもそも重度障害者であると同時に難病者でもあるALS者の生活を「自立生活」と呼ぶことがふさわしいのかどうか。
- ・当事者には50代以降の男性が多く、「自立生活」という語彙に対する違和感も強いのではないか。
- ・障害者の自立生活プログラムは、基本的に当事者主導のもとに作成され運営される。だが、ALS療養者の場合、当事者が積極的にプランを立案し、伝達していくことが、現状に即して可能なのか。かといって、医療専門職や支援者が自立支援を主導してもよいのか。当事者主導と医療職主導の場合、それぞれどのような点で相違があり、何が予測できるか。

【内容として検討すべき点】

医療的ケアを必要とする者に対する既存のマニュアル等では「自立生活」という視座も医学モデルに基づくが、在宅ケアマニュアルは非常に充実している（『新ALSケアブック』等）。これをベースにして、新たに自立生活プログラムを組み立てることができる。（例えばベンチレーターネットワークの「旅行の仕方マニュアル」なども参考になる。）

また、当事者支援と同時に家族への支援がとても大事で、それらを両立させることができるということ。そのためにも（本人と家族の両方のためにも）、早期の段階で信頼できるケアチーム体制を作っていくことが大事ということ。

以下に自立支援プログラム、あるいは、制度利用の手引きの項目として検討した内容を挙げる。

- ・ 全国に同じ疾患の仲間がいること。
- ・ ヒヤリとしたこと。（ヒヤリハット）
- ・ 緊急時の連絡方法について。
- ・ 医療に関する事前指示について。
- ・ 必要なヘルパーの数（常勤 名、非常勤 名）。
- ・ 求人はどのようにおこなえばよいか。その費用。
- ・ 訪問介護のイメージ。
- ・ 独自ケアマニュアルを作る際のポイント。どんな内容で、誰が作成するか。
- ・ 実地研修にかかる日数。
- ・ ヘルパーの定着率について。
- ・ 当事者は誰にどのような内容の研修を希望するか。
- ・ サポートが困難になる事例。
- ・ 看護と介護と家族のケア分担と連携。
- ・ 多人数でケアを同時に行うことはあるか、それは何か。
- ・ 専門性についてどのように考えるか。
- ・ ヘルパーによる新人ヘルパーの研修方法。どのように行えるか。
- ・ ヘルパーを雇用するとき、ケアについての説明は誰がどのようにするか。
- ・ 当事者がケアプランを立てるときの支援の方法について。
- ・ 当事者と介護者のメンタルケアについて。
- ・ 看護・介護・保健などのケアミックスの手法も、徐々に程度は整えられつつあること。

- ・ 女性当事者や女性介護者などの、ケアに関するジェンダー。
- ・ 当事者（利用者）と介護者の性について。
- ・ 日本のALS療養者を取り巻く状況。医療倫理にかかわる問題。
- ・ 当事者や身近な支援者が介護を事業化する方法があるということ。（サクラモデル）
- ・ 当事者の自立生活の声（具体的ケース）、呼びかけなどを盛り込むこと。
- ・ 介護者に対しては「介護者ガイド」も作成すること。
- ・ コミュニティケアの紹介、近隣の事業所の案内。
- ・ ニーズアセスメントの方法。
- ・ 医療に関するアセスメントの方法。
- ・ 家族の義務を明確にする。
- ・ ケアに関する同意書作成について。
- ・ 医療的ケアを依頼するためのルール。
- ・ 長時間他人介護による生活の組み立て。
- ・ ヘルパーを育てるために必要な心構え。
- ・ 制度の仕組み。
- ・ 地元自治体との交渉の方法。
- ・ コミュニティケア用語一覧表。
- ・ ケーススタディ。

5. 参考文献・参考サイト

- 安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也[1995]『増補改定版 生の技法 家と施設を出て暮らす障害者の社会学』、藤原書店
- エーバルド・クロー[1993>1994]『クローさんの愉快的苦労話 デンマーク式自立生活はこうして誕生した』ぶどう社
- 小川喜道[1998]『障害者のエンパワーメント——イギリスの障害者福祉』、明石書店
- 小川喜道[2003]「イギリスのダイレクト・ペイメント制度」、
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/08/s0826-2c2.html>
- 小川喜道[2005]『障害者の自立支援とパーソナル・アシスタント、ダイレクト・ペイメント——英国障害者福祉の変革』、明石書店
- 岡部 耕典 [2005] 「これからのパーソナルアシスタントのサービスモデルを考える」
<http://www.eft.gr.jp/pa-forum/050108/050108servicemodel.doc>
- 岡部耕典[2006]『障害者自立支援法とケアの自律——パーソナルアシスタントとダイレクトペイメント』、明石書店
- 川口有美子・古和久幸他[2006]「在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズにする研究」、『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』平成17年厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業
- 全国自立生活センター協議会編[2001]『自立生活運動と障害者文化——当事者からの福祉論』、現代書館
- 立岩真也[1992>1996]『自立生活運動の現在』、『季刊福祉労働』55号-70号、→<http://www.arsvi.com/s/i02.htm>
- 立岩真也[2004]『ALS——不動の身体と息する機械』、医学書院

- 立岩真也[2007]「自立支援」、『応用倫理学事典』、丸善
- 田中耕一郎[2005]『障害者運動と価値形成——日英の比較から』、現代書館
- ヒューマンケア教会[1998]『障害当事者が提案する地域ケアシステム——英国コミュニティケアへの当事者の挑戦』、同会発行
- ヒューマンケア協会[1999]『当事者主体の介助サービスシステム——カナダ・オンタリオ州のセルフマネジドケア』、同会発行
- ヒューマンケア協会[2000]『セルフマネジドケアハンドブック』、同会発行
- 中西正司・上野千鶴子[2003]『当事者主権』、岩波新書
- 日本ALS協会[2005]『新ALSケアブック』、川島書店
- ラツカ、アドルフD[1991]『スウェーデンにおける自立生活とパーソナル・アシスタント』、現代書館
- ラツカ、アドルフD[2004]「世界の介助サービスシステム（講演会）」、
<http://www.j-il.jp/jil.files/siryou/kouennroku/ratuka.htm>
- Barnes, C and Mercer, J. and Shakespeare, T.[1999] *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, Polity Press. 杉野他訳[2004]『ディスアビリティ・スタディーズ イギリス障害学概論』明石書店
- Oliver, M[1990] *The Politics of Disablement*, Macmillan., 三島他訳[2006]『障害の政治 イギリス障害学の原点』明石書店
- UPIAS[1976] *Fundamental Principles of Disability*, Union of the Physically Impaired Against Segregation

- ◆全国障害者介護制度情報：(<http://www.kaigoseido.net/>)
- ◆全国ホームヘルパー自薦登録協会：(http://www.kaigoseido.net/ko_iki/index.shtml)
- ◆生活保護の中の「障害者加算他人介護料」について：
(http://www.kaigoseido.net/seiho/seiho_document/daijinnsyouninn.htm)
- ◆J I Lの「自立生活プログラム」：(<http://www.j-il.jp/jil.files/cil/proguram.html>)
- ◆ヒューマンケア協会：(<http://humancare21.at.infoseek.co.jp/>)
- ◆ピープルファーストジャパン：(<http://www.pf-japan.jp/blog/>)
- ◆ベンチレーター使用者ネットワーク：(<http://www.jvun.org/>)
- ◆ Independent Living Institute(<http://www.independentliving.org/indexen.html/>)
- ◆ALS Association：(<http://www.alsa-stl.org/index.php>)
- ◆ALS Society of Canada：(<http://www.als.ca/>)
- ◆Les Turner ALS Foundation：(<http://www.lesturnerals.org/>)

C. 研究結果：問題の所在と原因の分析

上記の各研究やアンケート調査で得られた回答および文献において指摘された内容を、問題として現象している事項と、その原因ないし要因と解することができる事項に区別して分析する。

問題点1、障害ホームヘルプの長時間滞在型サービスが利用できない。

この問題に対する原因としては、以下の要因が重層的に作用している。

- ① ALS療養者の固有個別のニーズと長時間滞在型サービスに対応できる介護派遣事業所が極端に少ない。特

に介護保険対象者への派遣を主に行っている事業所は、障害者の制度を取り扱うところが少なく、大手の介護関連企業にはヘルパーによる吸引を実施しないところが多い。たとえ小規模で ALS に対応できる事業所があっても、地域の ALS 療養者の利用が集中してしまうので、人材は慢性的に不足している。依頼があってもすぐに派遣できない状況にある。(研究3)

- ② 家族は希望しても、療養者自身がヘルパーに介護を依頼したくない傾向がある。(研究1、3)
- ③ ALS の基本的なケアの内容がよく知られていないため、吸引や難病ケア講習を受講しただけでは実践できない。事業所も責任が持てないのでヘルパーを派遣できない。(昨年の調査、研究1、3)
- ④ 介護保険では自分のニーズを満たすサービスがなく、また、自己負担額を支払うと家計に響くという家は少なくない。たとえば、要介護度5に認定されれば、自己負担額は3万7千円ほどになるが、年金などの収入しかない家庭では到底全額は支払えないために、サービスも使い切らないので、自立支援法にしかない長時間滞在型のホームヘルプが使えないでいる。これでは、経済的負担および適切な介護サービス提供者の不在と、介護保険が優先される二階建て制度設計が、自立支援法利用の抑制になっているといえる。来年度から、自立支援法下の長期滞在型ホームヘルプの自己負担額は、一定の要件をみたせば、10%から2.5%に減額されることになったが、介護保険が優先して適応される40歳以上のALS療養者の多くは、介護保険優先のルールがある限りにおいては、自立支援法の自己負担減額の恩恵も受けられない²⁵(研究3)

問題点2、相次ぐ事業所の撤退により、ALSに派遣する事業者がますます減少している。ALSの介護負担感是他障害と比較しても大きいことが知られているが、従業者の心身のケアが十分に行なわれていない。また、たとえ長時間の介護支給決定が降りたとしても、その時間数を埋める介護者のコーディネートは事業所にとって重労働である。

その主な要因は現在の福祉制度にある。

- ① 長時間滞在型の重度訪問介護の単価は、身体介護の単価と比較すると大変に安い。(資料)。これまで身体介護で支給決定されていた利用者のサービスが、今回の制度移行で重度訪問介護に切り替わったために報酬単価が急に安くなり、多くの事業所では収益が減り、重度訪問介護利用者からの撤退を余儀なくされている。収益性を考慮すれば、事業者は当然、単価の高い身体介護に優先的にヘルパーを派遣せざるをえない。(研究3)
- ② 他のサービス(移動介護など)の報酬単価も大幅に下がったために、これまではALS療養者にも介護派遣をしていた事業者が、事業所全体の減益のために、研修に関する費用や期間が多大にかかるALS療養者を引き受けられなくなっている。(研究3)
- ③ コミュニケーションが困難な者に対して、サービスを提供することになる新人ヘルパーの研修には、多大な時間と費用を要するが(研究3)、新制度でも研修費や加算単価は設定されなかった。多くの利用者でヘルパーの訓練にかかる経費が、事業所の持ち出しになっている。また独居の利用者には、常時新人を研修し欠員に備える必要があるが、独居者に対する優遇措置はない。これらの負担は、新人指導に関わる訪問看護ステーションでも同様にある。(研究3)そのため、新制度移行にともない、利用者に対して減益差額分を交

²⁵利用者の要件としては、資産要件は単身世帯なら預貯金500万(本人や家族が住む不動産等を除く)まで拡大、さらに収入要件も低所得1、低所得2に加えて一般世帯(上限額37200円の世帯)でも年収600万まで(市町村民税の所得割10万円未満まで)ならば対象になる。

通費や技術料などの名目において徴収する事業者も出ている。これに反発する利用者との間でトラブルになり、撤退につながってしまうケースも報告されている。(研究3)

問題点3、家族を含む介護者(ケアする人)のQOLに対する配慮が足りない。具体的には、家族や家族以外の介護者の疲労が激しく放置や暴力うつ症状があっても、保健行政職員が在宅療養の実態を知らないか、知っているでも措置や介入がなされない傾向がある。さらに、子が親の介護のために進学や就労の機会を諦めても、それが問題化されず、むしろ贅美の対象になる傾向があることは否めない。また、家族以外の介護者(看護師やヘルパー)も、低報酬で24時間昼夜のない勤務の激務をこなしているが、労働条件が十分保障されていないケースがほとんどであるから、家族や家族以外の介護者のQOLも、患者当事者のQOLと同じく向上させる研究と提言が求められる。

その主要因は以下である。

- ① 在宅療養に短期レスパイトケアを組み込むなど、病院施設と在宅とが連動した公的システムがない。(研究1、3)
- ② 病院の看護師や看護助手がALSの介護に不慣れなため、療養者自身がレスパイト入院を拒否するために実施できない。(研究2、3A、)
- ③ レスパイトケアにも家族の付き添いを求められるため、結局、介護者は休めない。(研究3B)
- ④ 訪問看護ステーションによる通所介護は、在宅レスパイトになりえるが、都心などでは場所が確保できないために開設が困難である。(研究3B)
- ⑤ 家族の介護や介助は、家族が負担すべきである、という観念・価値観が社会通念として根強く存在している。(研究1、2)
- ⑥ 障害福祉の理念からは、家族に対する介護手当等給付は、障害当事者の自立を「阻むもの」とされているため認められない。(研究4、5)
- ⑦ ALSのヘルパーは、利用者固有の介護に対応できるようになると、十年以上の長期にわたり同じ利用者の元に通うこともある。その間は、辞められなくなり転職もできない。(研究2、3)

問題点4、医療福祉の地域間格差

- ① ALS療養者は公的支援制度について、系統立てて学ぶ機会がないので、地域の障害福祉行政に対しても積極的なアプローチができず、地域の制度も伸びない傾向がある。(研究4)
- ② 家族介護に対する規範性が強い地域では、介護制度(他人による介護)が進まない。(研究3、4)
- ③ 小規模市町村では分配を要求しにくい。多額の税金を一人で消費していると批判されたり、噂されたりしてしまうと思う。(研究3、4)
- ④ 自治体の障害認定担当者により、国の施策の内容や基準が変わってしまう。たとえば、重度包括支援対象者の認定基準(コミュニケーションが困難な者など)の解釈次第では、同程度の障害でも報酬が加算(15%)の対象にならない者がいる。(都内A区、F市などいくつかの市町村の事業所からの訴えによる)
上記に加えて、重度障害者にとってのコミュニケーションや意思伝達の介助は、療養者の生命の安全のために、もっとも必要なケアである点の認識を、行政や医療専門職と共有したい。
療養者の訴えが満足に聞き取られないなど、医療専門職との対話がままならない環境に療養者を放置することは、療養者の人権侵害につながり、事故発生の原因になる。(研究2、3)
- ⑤ 神経内科医のいる病院が近隣にないため、適切な治療が受けられない。

- ⑥ 在宅で往診してくれる医師が探せないため、在宅療養に移行しても医療との連携がとれていない。
- ⑦ ALS 特有のケアニーズについて理解してくれる看護ステーションや介護事業者がない。また、介護保険のケアマネージャーが管理的で障害福祉の理念を理解していないため、双方の制度を遣って効果的な支援プログラムが提案できない。(研究2、3)
- ⑧ 人口が少なく、自薦でもヘルパーになる人が見つけれられない。(研究3)

以上で概観した問題点とその諸要因に、ここで簡単な分析を加えておこう。

上記の諸要因のなかには、ALS 療養者ないし家族が介護制度の利用にたいして積極的ではない、という点も含まれていた(問題点1の要因②および問題点4の①)。

だが、療養者ないし家族が積極的になれない理由は、現在の支援体制を無視して考えることはできない。現在の支援体制は、在宅の ALS 療養者に看護や介護のプロバイダーが提供できる技術に様々な理由から制約があるため、利用を忌避せざるを得ないような状況にある(問題点1の要因③、問題点3の要因②③)。そしてその背景には、ALS 等に対して24時間介護派遣を行うプロバイダーの養成・派遣を困難にするような制度的な問題がある。特に、医療専門職による管理的、統制的な関わり方が、患者家族の過度のストレスを生じさせているケースは少なくなく、また介護保険のケアマネージャーの障害福祉に関する知識と理解の不足も指摘された。(問題点1の①④、問題点2の全要因、問題点3の①④、問題点4の⑦)。さらに、こうした支援体制の不備の背後には、「家族の介護は家族成員が行うべきである」という社会通念が存在する(問題点3の⑤、問題点4の②③)。

問題点3の⑥は、障害者の「自立」を、同居家族を介護者の一人として雇用するという形態も含めて、考える必要性を示している。

また、問題点3の⑦は、療養者が選択可能なヘルパーの数を増やすことが対応策になるだろう。また、問題点4の地域間格差は、普遍的な社会保障体制の構築という課題を示している。

D. 考察：対策について

I、ケアする人の福祉と QOL 向上のための支援

1、ALS 療養者のニーズに対応するプロバイダーとヘルパーのための支援策

家族介護の社会化と同時にケアを職業にする人の福祉も考えたい。今回の調査によって明らかになったのは、「介護の社会化」といっても、家族のケア負担を「分散」させることにならず、ケアのプロバイダーの負担へと移転されているという実態である。これでは、家族の QOL が向上しても、家族に代わってケアする者の QOL が下がることになり、真の「介護の社会化」が実現したとはいえない。「介護の社会化」の真の実現のためには、少なくとも次のような対策が必要である。

【サービス報酬単価の引き上げ・サービス内容による加算】

- ① 重度包括支援対象者が、重度訪問介護を利用する際の単価の15%加算を徹底する。(自治体により認定方法にバラつきがあり、TPPV (tracheal positive pressure ventilation : 気管切開陽圧人工呼吸器) 装着患者で療養中でも加算がついてないケースが多い)
- ② 医療的ケアが必要な者に24時間介護者を派遣している事業者や訪問看護ステーションに対して専門性や先進性を評価したなんらかの助成を継続して行う。²⁶

²⁶ 事業者に対する激変緩和措置として障害者自立支援対策臨時特例交付金等が予算化された。ヘルパーの研修に関わる事業として「在宅重度障害者地域生活支援基盤整備事業」で平成19年～20年度に1,000千円助

- ③ 介護保険や身体介護におけるヘルパーの業務内容と、重度訪問介護における長時間滞在型のパーソナルアシスタントの業務内容を明確に分けて、単価の報酬格差の根拠とする。この場合、介護保険のヘルパーはより専門的で標準的なケアを提供することになる。
- ④ あるいは、医療的なケアを必要とする者に対する重度訪問介護の報酬単価をさらに引き上げる。だが、それにより、月当たりのサービス提供時間数が短縮されないようにする。
- ⑤ あるいは、収益性のある身体介護と安価な重度訪問介護の併用、同一事業所からの同時派遣を認めることにより、柔軟な報酬体系を各事業所で工夫できるようにする。
- ⑥ 請求事務の簡略化により、事務経費にかかるコストを削減する。現在の請求システムは煩雑である。

【吸引等の医療的ケアの推進、ケアミックス】

- ① 吸引等の医療的ケアについて、ヘルパーの業務範囲や利用者が依頼したい事項を、契約時に明確にする。これらは定期的に更新する。
- ② 吸引等の医療的ケアを提供する事業所の損害賠償責任を保険で補償する仕組みを整え広く紹介する。
- ③ 吸引等の医療的ケアをヘルパーや家族に指導する訪問看護や医師にかかる指導料を算定できるようにする。
- ④ 吸引等の医療的ケアに関する法的整備を進める。
- ⑤ 病院施設から在宅移行時に必要な訪問看護の「在宅移行プロトコル」を明らかにし、訪問看護の報酬として算定できるようにする。

【自薦ヘルパー（パーソナルアシスタント）の公募】

- ① 自治体が定期的にヘルパーを公募し、自薦ヘルパーとして紹介できるよう個人に紹介するシステムを地域ごとに作る。ヘルパー希望者は自分の派遣先（利用者）が決まったところで、実地訓練に入るので、安全性とケアの個別性が担保でき、互いに相手を直接選べる。この方法なら利用者主導のシステムになるので、従来どおり事業所にヘルパー登録をして利用してもよいが、プロバイダーの中間的役割を省き、利用者に対するダイレクトペイメント方式を給付方法の選択肢に取り入れることも考えられる。

【重度包括支援サービスへの応用】

- ① 重度包括支援のサービス枠組みで、自薦ヘルパーの公募と研修および、自立生活プログラムによるサービス利用を一体化した包括的な仕組みを考える。この場合、病院施設と在宅の両方を日常的に利用できるシステムにしておくと、患者のニーズに見合った効率的なケアシステムの開発が望める。ただし、在宅療養中の者が日ごろから施設を利用し、外出にも慣れ親しんでいることが、重度包括支援サービスを成功させる要件である。

2、家族の QOL 向上のための支援策

ALS 療養者の同居家族の QOL は、療養者の QOL を直接左右することもあるので、療養者の QOL を高めるためには、家族に対する支援を手厚くする必要がある。だが、現状では家族介護者の福祉に関する対策は非常に遅れている。

成される。

【家族構成の類型化による支援モデルの作成】(研究1)

一口に家族に対する支援といっても、ALS 療養者と同居する家族構成により必要な支援は大きく異なる。ここでは同居の家族構成を類型化し、それぞれの支援の在り方について、研究1で提案した。これらのモデルは家族介護者のみならず、家庭内の子や高齢者など ALS 療養者以外の弱者に対して、地域行政の手厚い支援が必要とされるケースである。ただ、気をつけなければならないのは、家族やケアワーカーなどの介護者の QOL を療養者の QOL よりも優先させる思想が優生的傾向を帯びたり、療養者が適切なケアを受け続ける機会を奪ったりすることのないようにしたい。

2、ALS 療養者の自立：ALS 療養者とケアワーカーのための「手引き」

冒頭にも述べたように、療養者と家族は、障害者自立支援法によるサービスを利用する際には、事業所との契約時に、難病事業や介護保険とは理念が違う制度であることと、²⁷障害ヘルパーの仕事は「障害者の自立支援であること」から、利用者本人に主体性と自己管理の能力が求められることをよく確認することが肝心である。

また、吸引など医療との連携が必要なケアについて、前もってヘルパーの仕事の範囲を利用者とケアの提供者の間で互いによく確認することも重要である。これらの「手引き」ともなるべき指針があれば良いと思われる。

さもなければ、利用者は初日から完全な技術をヘルパーに求めかねない。これは、ヘルパーの「質の低下」と表現されることが多々あるがそうではなく、非専門職のヘルパーに対する過剰な要求であり、利用者の命を危険にさらすことにつながる。利用者が自分に必要なケアをよく自覚して、的確に指示や依頼ができなければ、患者の個別性に対するヘルパーの熟練や定着を阻害して、サービスの供給そのものを制限してしまうことにもなりかねないからである。

また、ケアを担当する者は、ALS 療養者の尊厳を守るために必要な基本的なケアや心構えについて、事前によく知る必要がある。これらは医療的なケアばかりではないし、ALS においては意思疎通が困難でも内面性の自律は保たれているので、療養者の尊厳を支えるつもりでケアを構成しなければならない。基本的なケアニーズについては、昨年の本研究班の調査研究により明らかになっているので前もって心得ることは可能である。単純ではあるが、手順とミリ単位の調整が必要な介助が休みなく繰り返されるといふ ALS 特有のケアには、忍耐と障害に対する深い理解が必要である。特に医学に関する専門的な知識はなくても、相手の要求に即座に応えうる「待ちの姿勢」を取りながら、ALS 療養者自身が以心伝心と呼ぶような、利用者の気持ちを汲んだ正確で迅速なケアと、謙虚さと積極性が同時に求められる。その点を指して、ALS のヘルパーには実践の蓄積により磨かれる専門性が求められているともいえるのである。このように、ALS 患者の個別性と多様性の中に見出される共通のケアニーズについては、さらに研究を深めていく必要がある。

E. 結論

結論は冒頭に述べたとおりである。

F. 健康危険情報

なし

²⁷厚生労働省老健局老人保健課の三浦公嗣氏によれば、介護保険制度全体を貫く理念として、「(第1条) 要介護者が尊厳を持って、自立した生活を営めるようにサービスを給付、(第4条) 国民は、要介護状態となることを予防するための健康保持増進、要介護状態となった場合にも、介護サービスを利用して能力維持向上に努める」が掲げられている。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 川口有美子 200604 「自立支援法ダイジェスト」日本ALS協会会報68号
- 2) ————— 200610 「障害者自立支援法施行について」日本ALS協会会報69号
- 3) ————— 200605 「医療的ケアの拡大と近未来の在宅医療」、特集暮らしの中の医療的ケア『福祉労働』111:20-27,現代書館
- 4) ————— 200607 「ALSヘルパー養成講座「進化する介護」専門職と非専門職の協同作業のために」『訪問看護と介護』、2006Vol.11-7:694-695,医学書院
- 5) ————— 200609 「言葉じゃ癒されない患者たち」『訪問看護と介護』 2006Vol.11-9:878-879,医学書院
- 6) ————— 200612 「在宅ケアをデザインする・1 ケアは乱調にあり」『訪問看護と介護』 Vol.11No.12,医学書院
- 7) ————— 200702 「わたしのためから、あなたのためへ」『訪問看護と介護』 Vol.15NO.2 ,医学書院
- 8) 杉田俊介 200612 「自立と倫理—カントとともにある 『寄生獣』、『寄生獣』 によるカント」,『現代思想』34-14(2006-12):152-170
- 9) 堀田義太郎 200612 「決定不可能なものへの倫理—「死の自己決定」をめぐる」,『現代思想』34-14(2006-12):171-187
- 10) 安藤道人 200702 「介護保険財政の実証分析」一橋大学大学院社会学研究科修士論文

2. 学会発表

- 1) 200606 川口有美子、北村健太郎「麻痺し、麻痺しゆく身体のポリティクス」—在宅重度障害者としてのALSの実態調査から新制度の検証を始める— 日本保健医療社会学会報告 於：立教大学
- 2) 20060825 川口有美子、橋本操「人工呼吸器の選択をめぐる在宅ALS療養者のナラティブ—患者の生きる力をささえる医療専門職の役割—」日本難病看護学会報告、於：札幌
- 3) 20061111 川口有美子「医療的ケアの必要な障害児者の豊かな地域生活を目指して」 主催；医療と教育研究会 第21回公開研究会、於；筑波大学大塚キャンパス
- 4) 20061125 川口有美子「ALSヘルパー養成講座 さくら会の「進化する介護」、第12回訪問看護在宅ケア研究集会シンポジウム「医療・介護のニーズを併せ持つ重度者が住みいで生活を持続するために必要な支援とは — 専門職と非専門職のケアミックスのために —、主催；日本訪問看護振興財団、於；東京ビッグサイトレセプションホール
- 5) 2006121-3, Yumiko Kawaguchi, Momoe Konagaya, Sawako Kawamura
“IDENTIFYING CARE ELEMENTS FOR PALS PROVIDED BY PERSONAL ASSISTANTS”, International Symposium on ALS/MND in YOKOHAMA,
- 6) 20061129, Yumiko Kawaguchi, “SAKURA MODEL “a project of advancing the personal assistant system for PALS in TOKYO, The presentation for ALLIED PROFESSIONALS FORUM, International Symposium on ALS/MND in YOKOHAMA

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

資料3B.「ALS療養者に長時間介護者を派遣している事業所の職員に対するアンケート調査結果」

対象者は ALS の在宅に長時間滞在して介護をした経験のある介護従事者およびケアプラン作成者。30名中回答を寄せた20名に対する構造化アンケート調査の結果。(回収率80%)

(単位は人)

0	事業所の経営者(理事など経営の主体)	① ALS の当事者(家族) 7	② 他の障害者(家族も) 4	③ 看護職 0	④ 介護職 7	⑤ その他 2
1	記入者の職名	① 社長・所長 3	② サービス提供責任者 6	③ 介護従事者 8	④ ケアマネ 1	⑤ その他 2
2	事業所の従業員の数(専従+登録ヘルパー)	① 10名以下 3	② 10~20名 5	③ 20~30名 0	④ 30名以上 7	⑤ 50名以上 4
3	事業所の利用者の数	① 5名以下 2	② 10名以下 9	③ 20名以下 3	④ 30名以下 0	⑤ 30名以上 5
4-1	利用者のうち ALS 療養者の数	① 1名 3	② 2~4名 9	③ 5~7名 5	④ 8名以上 0	⑤ 15名以上 1
4-2	ALS 利用者(一人)へのサービス提供時間は最大で何時間ですか	① 400 時間台 4	② 500 時間台 1	③ 600 時間台 5	④ 700 時間台 2	④ その他 6
4-3	その利用者のケアは、いくつかの事業所の連携で行っていますか	① 当社1箇所 4	② 3箇所ほど 10	③ 5箇所ほど 3	④ それ以上 0	⑤ わからない 2
4-4	ヘルパーの求人方法はどれですか。(複数回答)	① 口コミ 6	② 雑誌新聞広告 7	② 張り紙 3	③ 紹介 14	④ その他 4
5-1	利用者が ALS の場合、ヘルパーの定着率は何パーセントくらいと思いますか？(1年以上継続で定着とする場合)	① 100% 3	② 80%以下 4	③ 50%以下 4	④ 30%以下 3	⑤ 利用者個人による 6
5-2	事業所が ALS を引き受けない理由は、何だと思えますか	① 医療的ケア15	② 単価の安さ6	③ 患者とのコミュニケーションの難しさ	④ 利用者の家族との関係 4	⑤ その他 3

				12	
5-3	ヘルパーの時給・手当て	① 時給は均一 17	② 技術経験による格差がある 2	③ 手当てを支給 7	④ ボーナス支給 0
6-1	利用者が ALS の場合、加算をつけて欲しいと思いますか。	① ほしい 14	② 同じでよい 4	③ わからない 2	④ 他より低報酬でいい 0
6-2	交通費	① 実費支給 5	② 定額支給 5	③ 支給しない・できない 5	④ その他 2
7	その他の福利厚生	① 健康保険 8	② 厚生年金 9	③ 雇用保険 12	④ その他 1
					⑤ まったくなし 2
8-1	初任者研修期間(ひとりでケアできるようになるまで)	① 3日以内 2	② 7日以内 1	③ 10日以内 3	④ 1ヶ月以内 4
		2			⑤ 一ヶ月以上 8
8-2	初任者研修では誰が教えますか？	① 二人体制(先輩ヘルパーが教える) 18	② 二人体制(訪問看護師が教える) 4	③ 家族が教える 7	④ 患者が自分で教える 4
					⑤ その他 2
8-3	事業所には ALS のケアの研修マニュアルがある	① ある 11	② ない 7	③ その他 2	
8-4	家庭ごとに、ケアマニュアルがある	① すべての家にある 11	② ある家もある 6	③ ない 3	
8-5	研修費用の負担	① 事業所負担 17	② 家族負担 1	③ 無料	④ その他
8-6	新人ヘルパーにとって難しいケア(上位3つまで)	① 吸引 11	② 移動介護 1	③ コミュニケーション 1	④ 伝達装置の操作 4
		⑤ 家族との関係 5	⑥ マナー 1	⑦ 食事介助 1	⑧ 段取りを覚えられない 7
					⑨ その他 3

8-7	教えるのが難しいケア(上位3つまで)	① 吸引 8	② 移動介護 2	③ コミュニケーション 13	④ 身体の位置 5	⑤ 伝達装置の操作 2
	⑤ 家族との関係 5	⑤ マナー 4	⑥ 食事介助 1	⑦ 段取りを覚えられない 4	⑧ その他 1	
9-1	バーニアウトという言葉を知っていますか？	① 知っている 11	② 知らない 9			
9-2	経験したことはありますか？	① ある 4	② ない 6	③ わからない 8		
9-3	その時、どうしましたか？	① 利用者から撤退 1	② その事業所をやめた 1	③ がんばって乗り越えた 3		
9-4	相談相手はいますか？	① 事業所の中に居る 15	② 事業所外にいる 8	③ いない		
9-5	利用者宅に直行するシステムですか？	① 事務所に立ち寄らない 14	② 事務所に立ち寄る 0	③ 決まっていない 3		
9-6	ヘルパーのメンタルヘルスについて、事業所で何か工夫をしていますか？	① している 10	② していない 1	③ 必要を感じている 9	④ 特に必要ない	
10-1	利用者のクレームについて、処理担当者やその方法は決まっていますか？	① 所長か社長が対応している 12	② ヘルパー個人の責任で処理する 0	③ サービス提供責任者が行っている。 7		
		④ 決まっていない 2	⑤ わからない 1			
10-2	どんなクレームがありましたか？ (記載してください)	・吸引器のホースの接続ミス ・利用者さんの目を見ない、声かけしないでケアを進める ・段取りが悪い ・勤務体制、ヘルパーの選り好み、吸引の上手下手など ・ヘルパーの外見への要望(太ってたら駄目、ブスは駄目) ・必ず代行をたてること(止むを得ない理由でも許してくれない) ・我慢して使ってやっていると ・患者とヘルパーの相性が合わない、ヘルパーの言動が気に入らない理由でヘルパーをやめさせる。 ・ヘルパーの利用者と家族に対する関わり方について ・契約内容等の変更について不満と生活への不安 ・ヘルパーの介助に対する姿勢、態度の悪さ ・ヘルパーの技術的なこと ・遅刻 ・「合わない」「仕事を覚ええない」「仕				

10-3	事業所は損害賠償保険には加入していますか？	① している 19 ② 知らない 11 ③ 必要を感じているがまだ ④ 必要ない	① わからない 5	事ができない」など理由はいろいろですが、とにかく「合わないヘルパーをやめさせてほしい」と云われることが多い。利用者、家族によって様々。ヘルパーが合わないから代えてほしい、仕事の覚えが悪い、仕事が出来ない、など様々。一度指導しても次に生かせない、仕事と思っていない、他人事のような対応をする、やる気が感じられない。できると言ったのにできていない
10-4	過去に保険の対象になった損害はありますか？	① あった 6 ② ない 11	① わからない 5	
10-5	それはどのようなことですか？	・吸引びんを壊した ・カテーテル保存用の容器を割った ・ヘルパーの不注意により利用者が転倒、骨折により治療を受けた ・転倒事故(ALSの方ではない) ・排痰ピンを割ってしまった、時計を壊してしまった ・本人の備品や持ち物をこわす		
10-6	利用者のクレームを医療職に報告したり相談したりしますか？	② している 9 ③ していない 3 ④ したくない 0		
10-6	④と答えたのはなぜですか？	回答なし		
11-1	契約について。吸引の同意書は取り交わしていますか？	① している 19 ② していない 0 ③ 無回答 1		
11-2	契約時の説明や書式	① 契約時、同席者は決まっていますか？ ・ 決まっている 1名 ・ 決まっていない 2名 ・ 記入なし 17名 それはだれですか？ ・ 家族 3名、家族(キーパーソン)3名、主たる介護者1名 ・ 身元引受人 1名 ・ 利用者 1名 ・ 事業主 1名 ・ 本人と家族 2名 ・ 家族と責任者1名 ・ 社長 1名 ② 何枚作成することになっていますか？ ・ わからない 1名 ・ 2枚 11名 ・ 契約書、重要事項説明書、同意書 1名 ③ 利用者と事業所の契約書は作成していますか？ ・ 作成している 15名 ・ 無回答 5名 ④ ヘルパー個人の責任について、ヘルパーに説明していますか？ ・ している 9名 ・ ほぼしている 1名 ・ 事業所が一切の責任をとることになっている 1名 ・ していない 1名 ・ 無回答 8名		

		⑤ その他で、契約に関してなにかあれば書いてください。 吸引以外のことも、キーパーソン以外の家族への周知、例えば緊急時の対応や家族不在時の責任
11-3	契約内容でもめたことがある	① ある 1 ② ない 19
11-4	①の場合どういうことで、もめたのですか？	・同意書、個人情報について外部には本人家族が承諾したものとのみ公表してほしいとの意見
15-1	ALS の自立生活プログラム(仮称)の作成について	① 必要と思う 8 ② 必要と思わない 1 ③ わからない 11
15-2	①必要と思うのはなぜですか？	・ベッド上でもパソコンを使用しながら出来る事を見つけていける、前向きに！ ・他の利用者にくらべ医療ニーズが高い、24時間介護が基本であるため ・あっても使えないような気もするが、介護者との依存状態の緩和 ・利用者が生活していくためのものだから ・患者(患者・家族)は情報不足で不安を抱えている場合が多い ・進行に伴うメンタルケアや先々の事まで充分理解すること適切な時期に適切な対応が出来る ・ALSの知識が全くないから ・ALSの認識を広めるためにも必要
15-3	②必要と思わないのはなぜですか？	・本人の意思がしっかりしている限りは本人が決めていくべき事だと思うから
15-4	以下、①と答えた人がお答え下さい	
	どのような内容が必要ですか(複数可)？	① 障害者団体(CIL 等)の自立生活プログラムが援用できる 0 ② ALS 独自のプログラムが必要である 9 ③ 難病共通のプログラムが必要である 0 ④ 家族のプログラムも必要である 6 ⑤ヘルパーにできる医療的ケア 8 ⑥ヘルパーの効果的な利用 4 ⑦社会参加の方法 0 ⑧ 制度 0 ⑨家族のレスパイト 0 ⑩ケアプランの立て方 0 ⑪医療倫理 0 ⑫障害者としての自覚 0 ⑬ピアサポート 0
15-5	医療職向けの ALS 自立支援プログラムは必要ですか？	① 必要である 7 ② 必要と思わない 1 ③ わからない 9
15-6	福祉職の視点からどのような内容が必要と思いますか？	・本人、家族に添いつける(教育的支援といえるか？ボロか？) ・制度や治療 ・福祉職に任せられる医療行為の明確化 ・患者も家族も病気の受容まで時間がかかるので正常な判断が難しい、ケアがスムーズに行えるプログラムが必要 ・医療的ケア中心ではなく、個人を主張できるような関わり方が必要 ・医療職と福祉職の協力体制

15-7	それらは、いつから開始すべきと思いますか？	① 告知直後から 10	② 医療的ケア開始時期から 1	③ HMV 開始から 0	④ その他 1			
15-8	誰が主体になっておこなうべきと思いますか？	① 主治医が主になり行う 4	② 当事者同士で行う 3	③ 医療専門職が主体になっておこなう 2	④ 病院の専門職が退院までにおこなう 1	⑤ その他		
16-1	ケアプランの作成は誰がおこなっていますか？	① ケアマネ 14	② サービス提供責任者 5	③ 患者本人 2	④ 家族 0			
16-2	ケアプランの作成で気をつける点はなにですか？	① 事業所の収益 1	② ヘルパーに負荷にならないように 6	③ 利用者の希望 16	④ 家族の利益 4	⑤ その他 1		
17-1	ヘルパーの医療に関する知識 日常的なケアの他に専門的な医学的知識は必要ですか？	① 必要 19	② 必要と思わない 1					
17-2	①と答えた人はどのような知識が必要ですか？	<p>・利用者の病状 ・ALSの方に多く見られる体調の変化 ・ALSの病歴とこれから、病状の進み方 ・アンビュー(使い方?) 2名、関節可動域の訓練 2名 ・既往症に対する知識、緊急時の対応、基礎的な知識(バイタルなど) ・呼吸のしくみ、何故そのケアが必要なのか根拠を知っておくべき ・ALSの進行していく病状、それに伴う苦痛の可能性など ・最低限、清潔と不潔。どういう意図で行っているものかは理解が必要 ・ALSの基本的な病状と進行過程、呼吸器消化器などの基本的な構造、清潔不潔の区別 ・基礎知識はすべて ・吸引関係、呼吸関係など基本的知識が必要だと思う ・緊急時に備えた基礎知識、いつでも対応出来るように ・些細な変化、症状にも対応できる知識</p>						
17-3	緊急時の対応で経験したものに、どのようなものがありましたか？	① 呼吸器の故障 7	② 災害や停電 2	③ 利用者の体調不良 11	④ 家族の体調不良 1	⑤ 自分の怪我 0	⑥ 備品の不備 3	⑦ その他 5
17-4	医療的ケアの範囲について、あなたの事業所では 明らかになっていきますか？	<p>① ヘルパーの役割が明確ではないと思う 4 ② 当事者の希望に沿って行えばよいことになっている 10 ③事業所の依頼に沿って行えばよいことになっている 1 ④家族の依頼に沿って行えばよいことになっている 5 ⑤その他 2</p>						
17-5	実質的なアセスメントは誰が主におこなっていますか？	① 患者自身 5	② 家族 8	③ 医師 2	④ 看護師 2	⑤ ヘルパー 4	⑥ その他 4	

17-6	看護師の仕事なのにヘルパーが行っていると思ったりはありますか？	① ある 4	② ない 3	③ あるけど仕方ないと思う 12	④ わからない 1
17-7	①と答えた人はそれはなにですか？	<ul style="list-style-type: none"> ・摘便、ガーゼ交換(胃瘻部、カニューレ部)・排痰、呼吸器点検・気切部の消毒(状態チェック)、褥創処置、膀胱洗浄、浣腸 ・マッサージ、ストレッチ、タッピングなどの排痰作業・カニューレ外の吸引、浣腸・カフエアの交換、カニューレの外の吸引、浣腸 ・TLSの状態の利用者の対応・治療に関すること・微調整の対応(枕や身体の位置など)・コミュニケーションの取り方 			
17-8	ALSの障害や疾病に関する知識がないために、困った経験はありますか？あればそれはなにですか？	<ul style="list-style-type: none"> 名・進行性難病ゆえにおこる精神のバランスを崩す、神経症などの知識・呼吸器の扱い、カニューレのしくみの知識不足によって何が辛いのがわからなかった・利用者の中に、いつも意識が朦朧としている方がいて、どうしてか？本に書いてあることと違うとか、教えてくれる人がいない・文字盤でのコミュニケーションがとれない。ケアマネとして、難病者の利用できるショートステーションなど把握できていない 			
18-1	家族に対してもっと支援が必要と思いますか？	① 思う 14	② 思わない 1	③ わからない 5	
18-2	①あると答えた人はそれはなにですか？	<ul style="list-style-type: none"> ・金銭面での負担が大きくなっていく・吸引する事業所が今でも少なく、講習が広く伝わっていない ・ヘルパーが入っていない時は全て家族の負担になっている。食事の用意、その他家事、自由時間がなく夜中のケアに従事している。・自由に行動できる時間を作ること・ピアサポート・経済的な負担を減らす(備品などの支給)、介護負担を減らす(支給時間増、レスパイトなど)・支援費の差が区市町村で大きい、一定の時間数を決めて差のないようなやり方を ・外出等、可能な時間をもっと増やしてあげたい・呼吸器や吸引が必要でも家族がいる為に時間数がもらえず、体調不良でも家族が不眠状態でケアをしていることがある。夜間のケア時間の増加、負担の軽減・介助時間が充分でない(特に夜間)とは思いますが、本人はとりえず現状で納得している(させられている)ので良いのかな、とも思う・家族の自由になる時間の確保(休養する時間など)・レスパイト、情報交換、相談支援体制 2名・在宅を継続していく中で、家族の身体的、精神的負担が大きい。相談できる機関、人を紹介していく必要性あり・看護、介護からの心身ともに解放(ほんの少しでも) 			
18-3	家族に対して公的機関や医療専門機関がすべき仕事を、事業所がしていると思ったりはありますか？	① ある 4	② ない 8	③ あるけど、仕方ないと思う 6	④ わからない 2
18-4	あると答えた人へそれはなにですか？	<ul style="list-style-type: none"> ・障害者の手続き(申請など)が家族に限られている・制度の説明、医療的なアドバイス・家族へのレスパイトの勧め、具体的な取り入れ方を説明 			

18-5	家族がすべき仕事を、事業所やヘルパーがしていると思ったことはありますか？	① ある 4	② ない 9	③ あるけど、仕方ないと思う 5	④ わからない 2
18-6	あると答えた人へ それはなにですか？	・掃除(家族の居室 ・洗濯(利用者以外のもの) ・家族の個人的用事 ・区へのはたらきかけ ・他事業所への派遣依頼 ・衛生薬品、備品の管理			
18-7	利用者の要求が過剰だと思ったことはありますか？	① ある 9	② ない 7	③ あるけど、仕方ないと思う 3	④ わからない 1
18-8	あると答えた人へ それはなにですか？	・利用者が完璧にケアをすることを望まれる ・意思どおりに出来ることを強制され、言葉でも傷つくことを言われる ・睫毛の点検？で目の中まで見る、瞼をめくると言われるようには出来ない ・家族の立場とヘルパーの区別が混乱？ 私(家族)のしていることをヘルパーにもして欲しい？ ・突然の時間の変更など ・1分たりとも傍を離れないという要求(不安なため) ・常になにか身体的な苦痛を訴えている ・ヘルパーへの要求度が高いため、出来ないを決めるとすぐグビにする。 ・入っている間中、タッピングや胸押しと体むまがなくヘルパーの方が精神的、体力的にまいてしまう ・排痰を促すためだけでなく、精神的に落ち着かせるタッピングが一日中続く、過剰なタッピングで肘を痛めるヘルパーが続出！ ・見た目か性別だけで、そのヘルパーさんを駄目だと判断されてしまったこと、最初から完璧なヘルパーを求められること ・自分の思い通り完璧に仕事をしてくれるヘルパーをすぐに求める。時間が過ぎてもサービスを終わりにしてくれない。今したいと思えば、たとえヘルパーが1人しかいなくても移乗介助を求める ・迅速に対応できるヘルパーを派遣してほしい、コールしなくとも気づき対応してほしい、一度言ったことは次に生かしてほしい			
18-9	家族の要求が過剰だと思ったことはありますか？	① ある 2	② ない 6	③ あるけど、仕方ないと思う 12	④ わからない
19	あると答えた人へ それはなにですか？	・夜間見守り、仮眠に不満(不安?) ・〇〇ヘルパーは××をしてくれる、貴女にしてほしいとは言っていないが、など ・ゴミ出し(持ち帰ってほしい) ・ド素人のヘルパーに対して即戦力を期待、出来て当たり前と思っている。 ・ヘルパーが体むむことを許さない、風邪をひいても、不幸があっても体むむことを許さない ・家族の介護を軽減するのがヘルパーであるが、まったく家族の主人が介護に関わらないのもどうかと思う、 ・又、子供たちがばかりに介護を押し付け、自由を奪うのも考えものである			

19-1	家族のために必要なサポートはなにですか？ 3つ選んでください。	① 経済的支援 7 ② 就労機会 1 ③ 患者との依存的傾向の解除 7 ④ 定期的なしスパイト 10 ⑤ 睡眠時間の確保 7 ⑥ 通所介護 0 ⑦ 家族当事者同士のサポート 7 ⑧ 公的介護給付時間の増加 13 ⑨ 家のスペース 1 ⑩ 心理専門家のカウンセリング 5 ⑪ その他 1
------	---------------------------------	--

自由記述

質問：自立支援プログラムについてどう思いますか？自由にお書きください。

1. どんなに立派なプログラムを立てたとしても、当事者間のコミュニケーションと信頼関係が築かれていなければ、そのプログラムは充実さを得られるか疑問、話し合いの場を設けご本人の意思を確認して携わる必要性はあり現在もそのように関わっている。なぜプログラムが必要になったかという根本を考えると、それがなされていない現状が多く、そもそも問題はケアする側の心、意識が問われてならない

1. ALSの自立支援とは？ 身体的な自立支援は無理なので、精神面での自立を促して生きたい、特に依存心が強いのが特徴ですが、それに対応するには本音で関わっていくことが大切と思う、対等に！

1. 利用者・家族において、自らが主体的に療養していくことの不足分を支援して欲しいという考え方がない。介護してもらって当然、自律が出来ていない人をどう引き上げていくか、根気のある支援。ALSの療養環境改善には当事者主体でもっと声をあげなくては。一事業所やボラとしての支援者では続かない、その前に潰れていく。

1. まだ病気を受容しきれない患者はわがままになりがちで、家族も周りを振り回すことがある。そこをうまく導くことが出来るようなプログラムがあると良いと思います。・・・中略・・・在宅での生活がスムーズに行えるようなガイドラインのようなものがあったら良いと思います。

1. ALSの患者さんに関わって1年。吸引、胃ろう準備、体交のやり方、水ぬきなど、やっとうとゆとりを持って出来るようになった。家族の暖かい支援をみて少しでもお役に立てればとの思い。ALS自立支援プログラムはそんな本人、家族の手引書になれば良いと思う。現在、困った時にどうすれば良いのかの判断は各自の考えとなっておりますが、他力本願だったりもします。メンタル面においても必要不可欠である。

看護・介護班 分担研究報告書