

向けプログラムでは、すべての時間を在宅生活の経験者である当事者カウンセラーだけで実施するが、ALS向けILPプログラムでは、ALSの在宅療養に精通した看護師や、地域で実際にソーシャルワークを行っている者、難病ケースワーカー、もしくは患者会の者、障害学の研究者なども同席して行うことにした。

同行した家族は当事者向けプログラムには参加せず、別室で同時に行われる家族向けプログラムを受講するとよい。(未実施だが、家族介護者(ピア)と専門職が組になって行うことを想定している)。

通常のILPでは、当事者以外の者はたとえ介助者であっても、プログラム終了時まで別室で待機することになっている。しかし、参加した三名のALS療養者はみな発語が困難なため、それぞれ介助者一名は文字盤や口の読み取りの通訳として同席してもよいことにした。

このILPの受講者は、独身一名含む女性療養者四名である。そのうち三〇代が一名。四〇代が二名。五〇代が一名であった。すべての者が二三区内で自宅療養をし、家族が同居していても公的介護サービスを受け、日常的に外出や社会参加をおこなっている。

ILP開始前のインタビューの結果、要約すると参加者はそれぞれ以下のようなニーズをもっていた。

2、対象者の希望による医療的ニーズ

H・・・人工呼吸療法(TPPV)一五年目、平日毎日四回訪問看護を利用。一月に一度、かかりつけ医の往診。本人も月一回病院の主治医を受診している。

Y・・・嚥下障害があるが誤嚥はない。肺活量が低下し時々息苦しさを覚える。訪問看護は平日一回。診療所の医師が週一回往診。胃ろう増設しなければならないが、ヘルパーが同行しないのなら入院したくない。

K・・・嚥下障害と誤嚥も見られる。訪問看護は平日毎日一回利用。食事に時間がかかる。

O・・・下肢に若干の麻痺が見られるが、日常生活に支障はない。杖があればゆっくり歩ける。自転車なら遠くまで移動できる。

3、対象者の希望による福祉的ニーズ

H・・・五五歳。独居。一日二四時間以上の他人介護が必要である。患者会の理事をしているため、公的な職務があり外出も頻繁に行っている。そのため、月々の移動にかなりの費用がかかっている。事業所を営んでいるため交通費は経費で落とせる場合もあるが、自立支援法の移動介護はヘルパー一名分しか請求できない。また交通機関も障害当事者と介助者は半額だが、二人目の介助者は正規運賃となる。訪問看護は日に三回以上利用できるので、必要な医療的ケアは吸引と経管栄養を除いてすべて看護が行っている。ヘルパーはほぼ全員が福祉系大学の学生だが、長年付き合っている友人の看護師が足しげく訪れ、看護の視点で、全体のケアの過不足をみているので安全と安心が維持されている。家族は在宅開始当初から長時間の介護にかかわっていない。しかし、遠距離の外出時には必ず同行をして移動介護を担当するため、緊密な家族関係にあり、暖かさは失われていない。娘が

成人した後の独居は本人の希望である。Hの福祉的なニーズはほぼ満たされている。

Y・・・三八歳。現在は母親と同居しているが母の老後を案じ、母親に介護負担をかけさせたくないことと、自分の将来の地域生活の安定のために、独居二四時間他人介護を強く希望している。このプログラムの前までは障害者年金や預貯金は母親が管理していたので社会参加がしにくかった。経済的自立を強く希望し、就職を希望。将来ピアカウンセラーになりたいので、臨床心理士の資格を取得するため大学進学を望んでいる。

K・・・四〇代後半。夫と中学生の女兒と同居。身体介護はほぼすべて他人の介護による。しかし、ケアが難しいためか、ヘルパーがなかなか見つからず、自立支援法給付量も現在のままでは足りないため、自己負担が嵩んでしまっている。夫や娘に負担をかけたくない思いが強く、また母親としての役割もやり遂げたいと願っている。そのためにも自分の手足代わりになってくれるヘルパーが大勢必要だとわかってきた。自治体に対して支給量増加の交渉をおこなっている。

O・・・四七歳。進行が遅いので、まだ介護制度を利用していないが、定期的な家事援助を希望している。歩行が困難になりつつある。そのため掃除などの家事が満足にできない。福祉用具の貸し出し（立ち上がり用の補助具や介護用ベッド、トイレや浴槽の昇降機）や、制度や新薬の情報を希望している。

4、 I L P の 実 際

① ピア (peer)

ピアとは仲間のこと。当事者の話に耳を傾けるピアサポーター、ピアカウンセラー。ここでもピアカウンセリングの訓練を受けた者が講師をおこなっている。I L Pのピアカウンセラーは、障害当事者でなければならず、C I Lではカウンセラー希望者のために、一定のプログラムを用意している。今回の受講生の中にも、A L Sのピアカウンセラーになりたい者が四名中三名もいたことは、当事者による相談支援の必要性を物語っている。海外ではピアによる支援プログラムは、病院内でも用意され紹介されているが、日本では患者会がその役目を代替している。しかしまだ、A L S当事者による支援プログラムは体系的におこなわれていない。また、障害者団体では、運動理念を共有するために行ってきた面が強いが、患者や療養者の場合は、病気に対する人生観も死生観も多様なため、共同体的な取り組みではなく、誰でも参加できるよう、年齢や性別、相談内容によるI L Pのモデルが多数必要であると思われる。

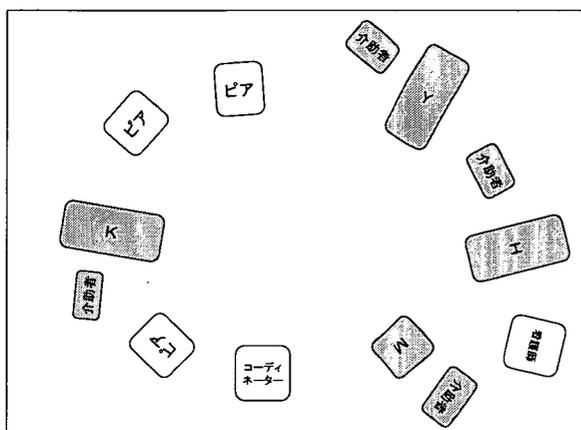
② 倫理的配慮

従来のピアカウンセリングでは、当事者以外の者は部屋の外で待機することになっている。また、プログラムで見聞きしたことについて、参加者には守秘義務があり、決して口外しないことを宣誓して開始している。参加者のマナーとしては、別の人と話している間は静かに聴き、否定しないこと、自分だけが長く話しをしないことなどだが、初日にピアカウンセラーからルールとして説明された。

研究者は参加者全員とC I L講師の承諾により同席が許され、逐語録を作らない約束で録音と記録を行った。話された内容については倫理的配慮から明文化したり分析しないことにした。

研究目的は、ここで話し合われた個人の問題ではなく、あくまでもALS療養者のILPの運営や資金調達の方法、プログラムの項目、実施の実現可能性について考察するためである。

* 図は部屋の見取り図



5、受講したALS療養者の感想

四名とも大変に楽しんだという感想であった。参加した三名はメールで感想を送ってくれた。

Y・「一番に、定職についていないので、やっぱり、お金を稼ぐのはいいものだとおもった。二番に、ヘルパーさんを増やすことにしました。

いま、ヘルパーの時間延長の交渉を福祉事務所にやっている。制度について考えるようになりました。

三番目は、お母さんと話し合う機会が増えました。でも、まだまだだめ。

母親は私が自立することはたぶん、うれしくないだろうとおもう。」

K・「家族といずれ別居し、公的支援を受けて暮らしたい。

娘の気持ちがわかるようになってきた。

家族を大切にしながら生きていきたい。

このセンターに毎週通うのは、はじめは体力的に無理だと思っていたけど、途中から楽しみになってきた。コミュニケーション障害がない方が、私の話を聞いてくれたことに感謝します。

医療ケアと障害者運動について学べたのがよかった。」

H・「プログラムが終わるまでに犬が留守番できるように。(犬の自律支援だったらしい)生活保護の勉強がためになった。

外に行かずに部屋にいたい犬なので、しばらくうちで仕事をしようとおもっています。

生活保護は離婚が前提らしいので身辺整理をして真剣に取り組みたい。
ここに来るときは仕事をしないでいいので、毎週うれしかった。
みんながALSに対してあまりに真剣なので私はなに？と考えた。」

以下に、四名の感想をまとめてみる。

- ・楽しかった。
- ・普段は集会や運営委員会などで会っても、このようにじっくり話ができないので、よい機会だった。
- ・(看護師による) 医療的ケアに関する講義は、病院の医師の説明と異なっていた。とても良かった。必要である。
- ・帰宅時間がラッシュ時と重なった。毎週連続一回四時間はきつかった。
- ・物価の話はいらなかった。
- ・会場が暑かった。喉が渴いた。
- ・経管栄養がそろそろ必要なので、仕組みがよくわかった。
- ・家族との関係について、みんなと語り合えてよかった。(家族に対する遠慮を口にする者、妻として母親としての役割を果たそうとする者、離婚を希望する者など、家族に対する思いは千差万別であった。)
- ・金銭管理の重要性を確認した。年金の管理くらい自分でできると思った。
- ・生活保護の話が参考になった。
- ・母親の老後が気がかり。自分は早く自立しないといけない。
- ・こういうグループは同性同士がよい。

参加者は同じ境遇の仲間と、肩のこらない世間話をする機会としてILPを楽しんだようである。しかし、自立支援法や生活保護など、療養生活を根底で支える公的制度について知り、勉強になったとも振り返る。また、金銭管理や家族との関係については現在の自分の生活を省みて、一步踏み出したいと語った。

6、参加した看護師およびコーディネーター、ピアカウンセラーの感想

- ・暑い時期だったので健康管理や脱水にならないか、気を配った。
- ・若く元気な障害者と同様にはできない。ALS療養者バージョンが必要。
- ・ヘルパーに対する指示の出し方を学んでもらえたのかな？
- ・医療に関する時間をもう少しとりたかった。
- ・疾患のステージが違う者では、若干難しい面もあるが、女性同士ということで広がるテーマもある。
- ・昼食をいっしょにとることも、互いにアドバイスする機会になった。たとえば、嚥下障害に対処する食事方法や、経管栄養開始の時期など。
- ・普段は出ない本音をピアで自由に話すことができたようだ。
- ・ALSの療養者は、若い障害者より人生経験は豊富。経験を生かしたピアサポートができるはず。

・制度の説明は難しい。医療、難病事業、介護保険、障害者自立支援法のすべてを利用するが、法律の優先順位などの関係が特に難しい。もっと時間をとって実践的に説明するとよい。

・ケアマネジメントの講義時間がなくて、できなかった。(上記と同様)

・ヘルパーとの関係性のところ、もっと時間をとってほしい。何が無理な要求か、利用者は知る必要がある。家族にも同じようにヘルパーとの関係について考える時間が欲しい。ヘルパーは利用者の指示に従って介護する。家族がヘルパーに指図するのではなく。

・ロールプレイはALSでも有効だ。家族にもおこなってみたい。(買い物に行ったが、間違った買い物をしてきて言い訳をするヘルパーに対して、どのように指示を出すか、というロールプレイをした)

・家族との関係について。定期的に家族介護者にも、家族のピアサポーターが話しを聞く必要がある。できれば同年代同性がよいだろう。

・夫婦間の性の悩みはピアにも相談しにくい。これだけは同姓の専門家が行うと良い。

・DVの話は出なかったが。

また、小平CILのピアカウンセラーの感想は、

・ALSの疾患は特有なので当事者カウンセラーの育成が必要。ただし、若い人なら通常のILPでも大丈夫だろう。

・医療に関する講義は自分たちにも参考になった。自分たちも将来的には在宅人工呼吸療法を利用するかもしれないが、医療との連携が難しい。

・障害に理解のある看護師の移動介護はよいことだと思う。

・家族にもピアカンを実施して欲しい。ALSは家族同居が多いため、家族とのトラブルが絶えない。家族がヘルパーに対して当事者抜きに指示してしまうので、療養者の主体性が守られていない。あくまで、療養者や障害者が中心にいて、自分で家族とヘルパーと看護師の三者を取り結ぶ役目ができることを、自立支援という風に考えている。

7、ILPプログラムの達成に要したコスト（交通費、介助費、講師謝礼）

四名の療養者とコーディネーターや看護師によるILP全八回には、交通費102,630円と、移動にかかるヘルパー人件費758,400円がかかった。

プログラムの制度化を望んでも、新たな財政負担が困難であれば、医療保険や介護保険法や自立支援法のサービスの一部として、組み込みおこなうことはできないだろうか。たとえば、訪問看護師の同行を認めるためには、医療保険や介護保険による「移動看護サービス」が必要だし、また、通所介護における看護プログラムにこのようなプログラムを定期的に組み込むことは、患者との信頼関係を築くために大変に有効である。

その際、通所施設内での重度訪問介護ヘルパーの介護を認めるなど、柔軟な制度運用によって在宅と施設、あるいは看護と介護の協同（ケアミックス）を支援する場を提供することになるだろう。ILPの開催場所としては、訪問看護が併設している療養通所介護や介護保健施設、地元の保健所や障害者団体の用意した自立訓練室などが思い浮かぶ。ただ

し、疾患ごとに行わなければ効果がないので、高齢者のデイケアや、患児のプログラムと
いっしょにはできないし、医療施設でもピアカウンセラーがプログラム全体を取り仕切る
必要がある。

これを、制度を利用する者に対する特別なサービスと考えれば、公費で行わず、患者会
やNPO法人の事業として財団や寄付によって運営されてもよいだろう。また複数の事業
所が提携して、定期的に行う方法や難病医療ネットワークや保健所での研修プログラムと
して活用することもできるだろう。いずれにせよ、シリーズで数回にわたって実施するこ
とになるので、主催者にも年蜜な準備と体力が求められるが、参加者の連携を強め、外出
訓練になるなど、多面的な成果が期待できるイベントである。

交通費	利用交通機関	1回	2回	3回	4回	5回	6回	7回	8回	合計
		5月29日	6月5日	6月12日	6月19日	6月26日	7月3日	7月10日	7月17日	
H	私鉄か福祉タクシー	6060	8240	10380	6280	0				30960
Y	地下鉄と私鉄	1240	1240	1240	1240	1240	1240	1240	1240	9920
K	私鉄か福祉タクシー	3000	3000	9000	9000	3080	9000			36080
O	地下鉄と私鉄とタクシー	2230	1000	2410	840	2670	840			9990
コーディネーター	私鉄	840	840	840	840	840	840	840	840	6720
看護師	Hの自宅から同行	1120	1120	1120	1120	1120	1120	1120	1120	8960
合計		14490	15440	24990	19320	8950	13040	3200	3200	102630

表1、ALS療養者四名の交通費

人件費にかかる経費(移動は二人体制)		1回	2回	3回	4回	5回	6回	7回	8回	合計
		5月29日	6月5日	6月12日	6月19日	6月26日	7月3日	7月10日	7月17日	
H	ヘルパー一人分の時給を1100円とした場合	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	105600
Y	ヘルパー一人分の時給を1100円とした場合	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	105600
K	ヘルパー一人分の時給を1100円とした場合	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	105600
O	ヘルパー一人分の時給を1100円とした場合	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	105600
コーディネーター	時給2500円とした場合	15000	15000	15000	15000	15000	15000	15000	15000	120000
看護師	時給4500円とした場合	27000	27000	27000	27000	27000	27000	27000	27000	216000
										0
										0
合計		94800	94800	94800	94800	94800	94800	94800	94800	758400

表2、ALS療養者の移動介護にかかる人件費

D. 考察

1、ILPの導入により期待される点

① ヘルパーの職場定着率の向上

療養者がヘルパーに対して、自分の介護を理論的に指示できるようになり、正当な評価ができるようになる。また、自分のパーソナルアシスタントとして、責任をもって大切に育てるようになるので、ヘルパーの定着率が向上する。

② 療養者の自己管理能力の向上

利用者自身が医療と福祉のケアワーカーをケアの内容によって使い分けられるようになる。そのため安全性が高まる。

③ 家族介護者のQOL（家族の就労・就学支援）

介護負担の過重な同居家族のQOLの低下が問題として浮上しているが、療養者の自立によって、家族は介護を交代できるようになるので、就労や就学、結婚が実現しQOLが高まる。

初年度の調査からも、ALS療養者では身体介護の内容によっては、介護者の二人体制が必要となることから、多くの家族はヘルパーが滞在していても、自分の都合で外出したり休憩したりすることができないでいる。しかし、家族の外出や就労支援は、家族個人の社会貢献や心身の健康維持のためにも、大変に重要な意味を成す。家族の社会参加（自立）が今後の難病支援のテーマになるだろう。

④ ヤングケアラーの問題の解決

療養者の子が退職し、親の介護に専念するなど、20代、30代前半の若年層家族介護者の問題は深刻さを増している（日本における若年介護者の実態は早急に調査し、対策を検討する必要がある）。

⑤ 介護者の高齢化

安定的な療養生活も家族介護者の高齢化や発症により、崩壊する危険性を秘めていることを考えれば、在宅療養のセーフティネットとして長時間他人介護（滞在型訪問看護や通所介護、重度訪問介護）の利用を、どの家庭にも導入しておく必要がある。

⑥ 家族介護者の支援

同居家族が人として最低限の生活を維持するためには、睡眠八時間、就労八時間その前後の移動や準備、食事や入浴等にかかる二時間の合計一八時間は自分の自由になる時間が必要である、という視点に立てば、家族が同居して介護している場合は、最低でも月五五〇時間以上の介護給付を国庫で負担する必要がある。あるいは、介護のために就労できない同居家族の所得保障を行うべきである。

⑦ 自薦ヘルパーの利用促進

全国的に、長時間滞在型の重度訪問介護の利用状況は芳しくない。また自治体によっては重度訪問介護による長時間サービスに「見守り」を認めていないところもあり、また経管栄養の介助をまったく認めないとするところも増えている。特に夜間は気管切開をした療養者にも、巡回サービスの対応のみを認めるなど、国が定める重度訪問介護ではなく、独自に判断をした市もある。深夜帯の介護者がいないという問題は、療養者自身が介護者（パーソナルアシスタント）を養成し、自分で利用するシステムにより、ヘルパーの行為の責任の所在を明確に本人の上に置くことで、解決する可能性を秘めている。（サクラモデ

ル)

⑧ 補助金の循環

吸引などの医療的ケアもカバーする重度訪問介護の時間サービスにより、家族は自宅で休養時間が確保できるようになってきた。家族のQOLが高まれば、レスパイト入院の要望も減り、在宅スタッフで、初期から最期の看取りまでを支える在宅システムが完成する。上部構造からシステムを構築するよりも、利用者の主体性により下部構造から制度を積み上げていく方法は、専門職に刺激を与え、エンパワメントにもなるので、地域医療の活性化につながるだろう。

また、家族介護者の再就労が実現すれば、一家に経済的精神的安定をもたらすばかりではなく、将来（家族を看取った後の）家族介護者の生活保障になる。このようにして、療養者の自己管理能力の向上は、患者家族のQOLの向上ばかりでなく、長い目でみれば地域の義務的経費の削減にもつながると考えられる。

I, 検討課題

① 家族規範からの批判

療養者が自立するために、他人を公費で介護者として利用することについての批判は予測される。また、家族による療養者の囲い込みや、療養者による家族介護者の囲い込みも実態としてあるが、家族介護を規範とする視点からは、問題に挙げられることがほとんどなかった。そのように、家族の愛情と家族の介護（ケア）は同一視されてきた。

一般的な医師の説明でも、家族介護を前提にして、治療や在宅療養の開始の可否を説明するため、家族に対する支援体制の整っていない地域では、治療も在宅療養も持続不可能になってしまう。家族の犠牲のもとに開始される医療は、当事者からの批判を免れない。

	年齢	疾患	家族に対する考え方の傾向	他人介護の目的	在宅療養	治療の開始と継続
若い障害者の自立概念	若い	進行性筋疾患 脳性まひ 脊髄頸椎損傷 進行性神経性疾患	家族からの自立(家族による囲みこみ) 施設に入所させた家族に対する批判 障害モデル	地域生活の実現のため 自己決定・自己実現	自己決定	全て他人介護なら 自己決定できる
中高年の中途障害者の自立概念	若くはない	脳梗塞など 進行性神経疾患 事故	家族に依存 家族介護を美化、家族愛を肯定 近代家族モデル(私有財産と家族を有する)	家族のレスパイト 家族との共同決定	家族の同意	男性上位社会では 女性に不利 家族介護の前提

表3、若年の障害者と中高年の中途障害者の自立概念の違い

② 地域の医療専門職のボトムアップ

I L Pは、療養者が療養者を支えるピアサポートである。難病を社会構造の中に位置づけ、社会モデルとして乗り越えるためには、自立生活を望む当事者の存在を支える地域保健福祉の理解が不可欠である。地域の医療従事者の専門知識や、看護技術のボトムアップは急務である。

③ 医療的ケアの問題

疾患が進行したA L S療養者に不可欠な経管栄養の注入は医療行為とされ、介護保険では算定できないことから、訪問介護員がこれを実施した事業所を、指定取り消しの対象として指導した県も報告されている。訪問看護ステーションによる1日複数回の訪問が不可能な地域は少なくないが、日中留守になる家族の指示をうけて、代理で経管栄養の介助をしても、県の指導を受けた訪問介護事業所は、A L S療養者からの撤退を余儀なくされる。これらから、介護保険制度は現行のままでは、医療が必要な療養者の自立を支援するというより、むしろ自立的であろうとする療養者の監視役になっている面がある。

また、経管栄養や吸引行為に対する、地域医療の意識には温度差があり、昨年は、胃ろうを増設した途端に、訪問看護ステーションの訪問を断られたという療養者も報告されている。医療の必要な者は地域では危険で看られないと言われたという。

しかし、A L S療養者など日常的に医療が必要な者の自立支援には、呼吸療法や経管栄養による生活を支援する医療従事者の参加が求められる。従って、地域医療職の理解は、在宅療養に必要な不可欠な条件であり、訪問看護師の増員によるサポート体制の強化は、療養者の自律生活の最大の課題と考える。

④ 誰にでも必要な自立支援

都内の実態をみても、先端的な療養者の活動は特別なことではなく、むしろ先進的な療養者のピアサポートや自治体交渉によって、他の療養者と家族の福祉も相乗的に向上している。そして高齢者カップルの在宅療養や、家族介護者の就労も実現している。(表5参照のこと)

このことから、ピアサポート方式による自立支援を、「一部の先進的な当事者の活動」と捉えるのではなく、すべての療養者と家族を対象に考えることができる。療養者の属性や資質を見てからプログラムの受講を勧めるのではなく、どの療養者にも病名告知後は、疾患の進行に並行してI L Pを受講できるよう、難病対策事業等で事業化することも考えたい。

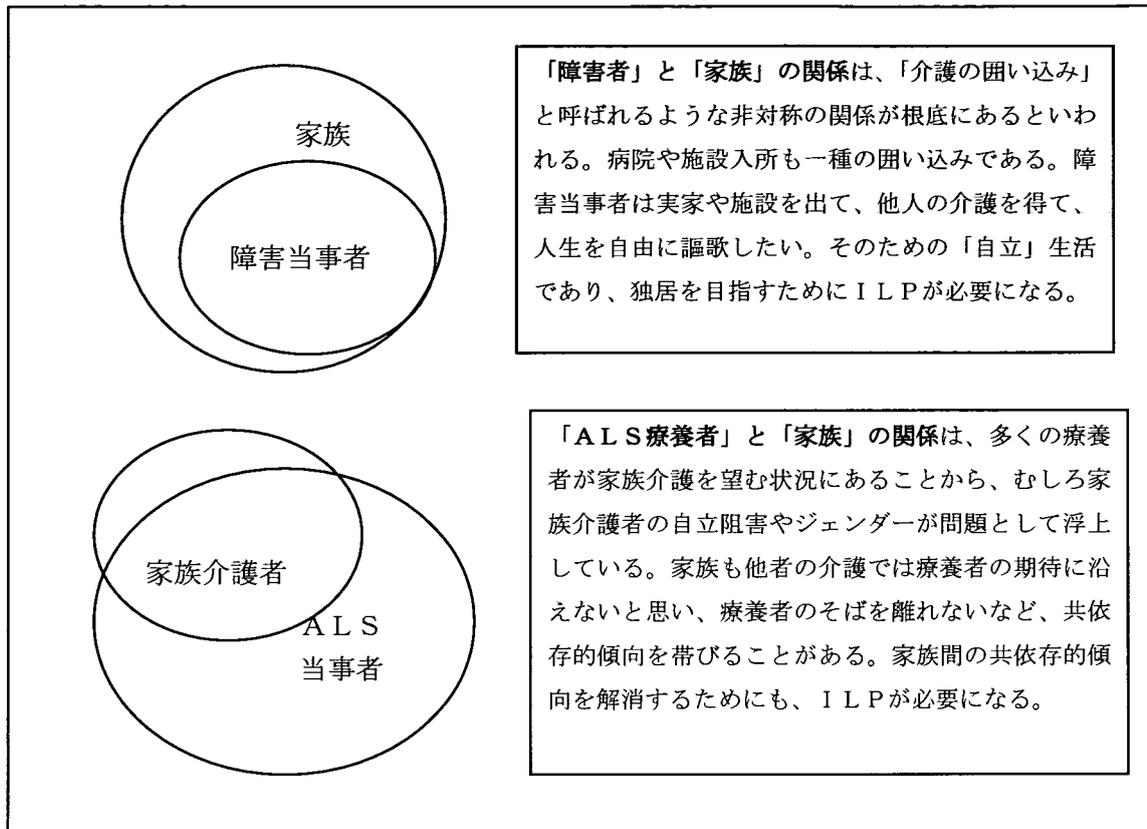


図 2、障害者運動の自立と ALS 療養者の自立（自律）における理念の違い

E、結論：ALS 療養者と家族のための I L P

以上の試験的 I L P の実施とインタビューから、ALS の疾患特有性に配慮した ALS 向け I L P を提案する。

① 場所：医療機関か自治体の保健行政機関等が医療との連携上好ましい。自宅からできるだけ近いほうがよい。交通機関の利用はラッシュ等に重なることがあるし、移動には介護者の交通費も含め相当額を要する。療養者の車椅子が大きいので、一般の I L P より広いスペースが必要である。療養者によっては長時間の座位を保つことも難しいため、短時間の参加で、途中退出してもよいことにする。クライニング式の子椅子による外出となるため、エレベーターのサイズやトイレの広さなど事前の配慮が必要である。

② 回数、時間：一般の I L P では八回コース（表）が一般的だが、進行性疾患の場合は、進行の段階に合わせて、断続的に行うのが良いかもしれない。一回あたりの時間数は今回四時間でも長かったので、三時間未満と短くし、休憩時間を長く取るようにする。実施が夏季、しかも毎週連続であったため、療養者は疲労した。身体障害者であっても、呼吸疾患を抱えた病人でもあることに配慮すれば、一ヶ月に一、二度、体調を見ながらおこなうのが妥当であろう。家族が同行しなくても、訪問看護師が同行すれば安心である。外出に際しては、水分摂取に気をつけ疲労がたまらないようにする。また室内の温度と湿度

にも気を配る。

③ 家族の I L P : 療養者とは別室にて同様のプログラムを同時に行う。

講師には家族や遺族によるピアカウンセラー、ピアサポーターと、障害モデルによる I L P の訓練を受けた専門職や支援者による。ともに、A L S の在宅介護の経験者でなければならない。I L P は、告知直後から開始する。内容も在宅療養の開始に必要な医療から、在宅治療の継続に必要な福祉的内容へとグラデーションを描くように説明する。前者は専門職による医療的な内容を多く取り入れ、後者はピアによる相談や事例紹介などの内容を多く取り入れる。

④ 実施に際して：(対象者と各セッションのリーダー、図表の利用について)

I L プログラムに平行して行われる医療的な内容では、呼吸緩和や栄養摂取の方法などの安全な介護技術について看護職が中心になっておこない、療養者本人が自分の身体ケアを疾患の進行過程に即してよく理解しておくべき内容を網羅すること。また、コミュニケーション支援やコンピューターの調整、身体介護の方法等は A L S のケアに慣れた福祉職による。

社会制度の説明では、家族全体を支える「生活支援パス」(表 6) を元に、利用可能な制度を重点的にピアサポーターか、地域の支援者等で制度に精通した者が行う。制度と地域サービスについて、実行性のある有用な情報を提供し、相談先や事業者も紹介するとよい。

もっとも重要なことは、全課程を通して、当事者が現実の改善可能性を信じて、療養体制を自分で作っていくためのエンパワメントとなるプログラムを提供することである。悲観的な情報を提示して、療養の困難を強調することは、I L P では行われてはならない。

医療に関する説明も専門職が行うが、できるだけ日常的な言葉を使い、わかりやすく説明する。プログラムでは医療従事者は、「縁の下の力持ち」に徹することが成功の秘訣である。

図 1 は、「長期人工呼吸療法者と家族の在宅生活に必要な支援モデル」だが、この図を参考にして、疾患の進行期ともいえる「在宅医療の開始時」までは、医療に関する説明を主軸に看護的な支援を重点的におこなう。これにより、療養者には身体介護の指示のしかたと、家族やヘルパーには腰を痛めない効率的な介護方法を学んでもらう。また、自分の身体の変化に興味をもち、必要なケアについて知ってもらう。やがて、経管栄養や呼吸器の利用が始まる頃には、長期療養に必要な制度や支援を得るためのアドバイスをおこなうとよい。「在宅医療の開始時」までは、同程度の身体状況の者同士のグループが、また「治療開始後」のグループは同年代同性のグループがよいだろう。

案 1 は中央の欄が C I L で行っている基本的なプログラムである。八回で全課程が終了する。原則、欠席や遅刻はしない。右欄に A L S 向けに改定を行ったポイントを記入した。ここでも療養者の性差や年齢、家族構成、資産形成等により若干の変更が施される必要があった。たとえば、障害福祉では同性介護が推奨されていることについて、どこかで述べておきたい。

A L S の在宅療養でもセクシャルハラスメントが問題になるケースは少なくないからだ。A L S の場合、男性療養者が看護職や介護職に対してハラスメントを行うケースも報告さ

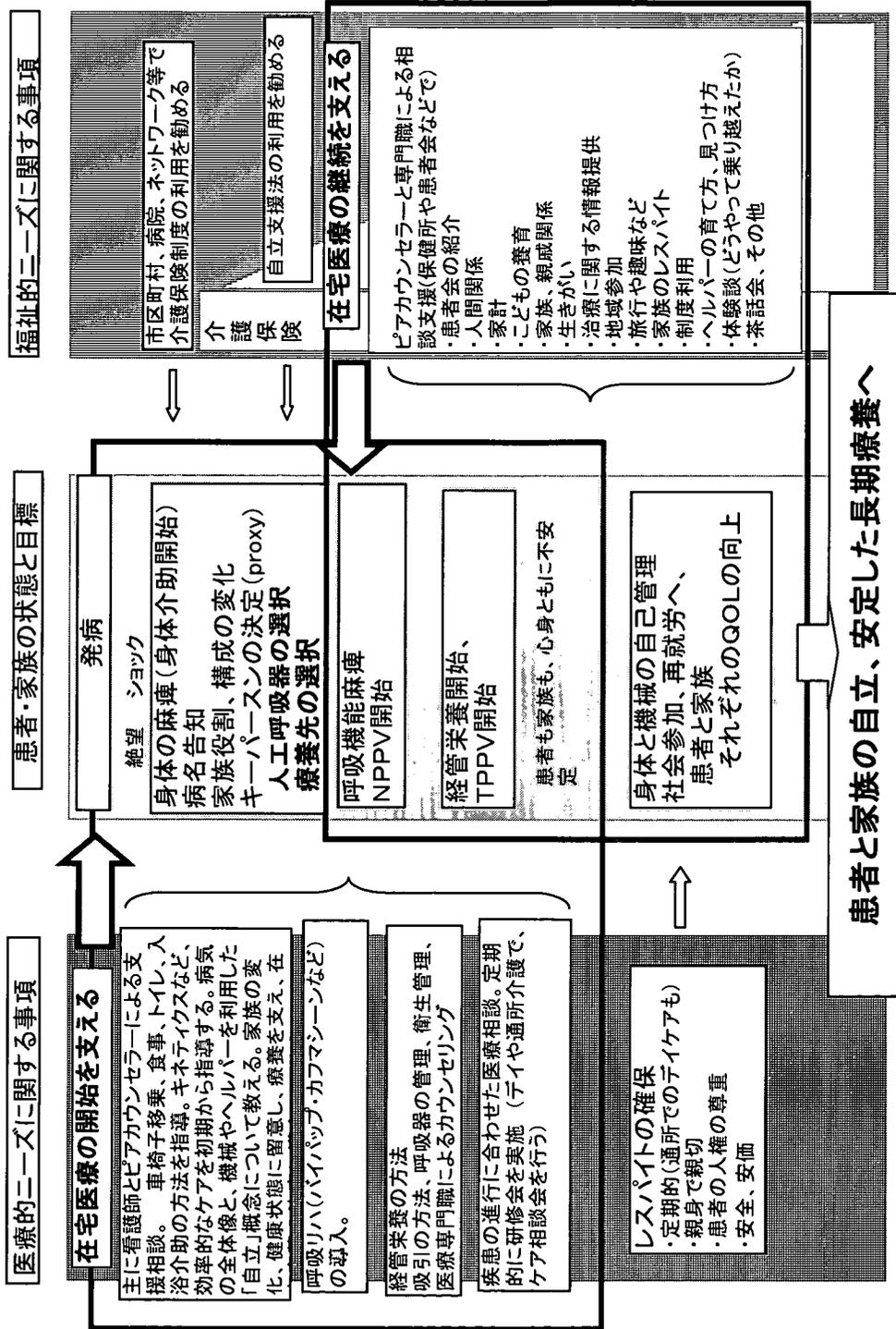
れている。特に在宅では密室でのことでもあるから、ほとんど表沙汰にならないだろう。しかし執拗に繰り返される、相談先がないなどで苦しんでいるケアワーカーもいる。

また、家族による「介護の囲い込み」やDV、金銭管理なども自立の疎外原因であるが、このような話題は、自分が被害者ではなくても、インターネット上で仲間から聞いたことを問題提起するだけでも、尽きることなく、話し足りなかつたので、対人関係についての悩み相談は定期的に行う必要があるように思われた。口数がだんだん少なくなってしまうALS療養者が、自由に遠慮なく感情を吐露する場が、これまでALS療養者や家族に対して別々に用意されてこなかつたことから、今回のILPの試みは新しくまた、さまざまな実践と評価が期待できる場になるであろう。

F. 今後の課題

- ① このプログラムをNPOで実施し、プログラムを洗練していく。
- ② 訪問看護師の参加を制度化する。(訪問看護による移動介護や見守り支援を含む)
- ③ 地域の難病医療ネットワークや患者会の定例プログラムに取り入れる。

図1 長期在宅人工呼吸療法者と家族の在宅生活に必要な生活自律支援プログラム



ALS療養者／家族向け「自律生活プログラム」案 1

回数	内容	既存のプログラム	ALS向けに変更した内容
第一回	オリエンテーション	・自己紹介・目標の設定・障害者の自立と自立生活センター	ALS向けにアレンジ。家族同居の自立について
第二回	障害について	・自分の障害とは？	ALSの病名告知のこと。病気でわからないこと。
第三回	雇用主として～介助者との関係～	・介助者との関係のとり方	介助者は「育てる」。ヘルパーには当事者が指示する。家族は指示しない。
第四回	雇用主として～ロールプレイ～	・自立生活とは？ 自立生活運動の歴史、掃除、洗濯のしかた	難病概念。自立生活の歴史。東京都の障害者制度の創生について。
第五回	調理実習	・バランスのとれた食事と栄養について	嚥下障害、経管栄養の方法。看護職による疾患の説明。今後必要になるケアについて。
第六回	自立生活とは？	・自立生活とは？ 金銭管理、制度学習	家計の管理。介護保険や生活保護の制度利用。
第七回	フィールドトリップ	・電車を使っの外出	外出チャェックリスト、ヒヤリハットなど
第八回	家族との関係	・家族は自立についてどう思っていますか？あなたの自立について話をしたことがありますか？	配偶者や家族の世話をするか？家族が邪魔をして自立を阻んだときはどうするか。
第九回	反省と感想	・自立生活プログラムを受講してどう思いましたか？	お茶やケーキで打ち上げ。今後の目標。

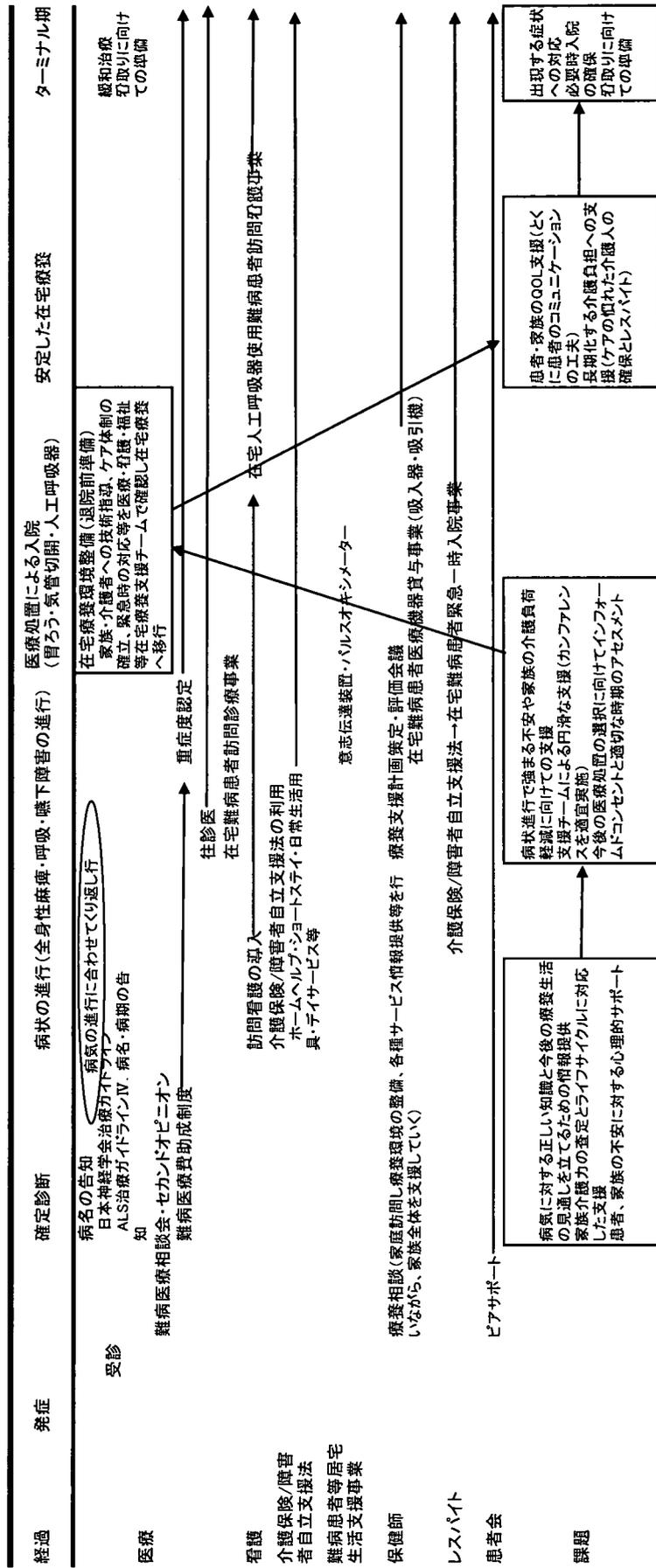
表5 パーソナルアシスタント（重度訪問介護）の利用者の状況（都内の療養者の一部）

市区町村	利用者	年齢	性別	TPPV歴	病名	家族の状況等	介護保険 要介護度	自立支援給付費			介護支援希望
								支給決定	重度訪問介護の時間数 居室(身体)の時間数	移動介護 時間数	
A区	I	69	女	TPPV 6年目	ALS	夫と二人暮らし 夫(病身)	要介護5	重度包括 ○15%加算	706.5 居室(身体) 37.5		寝返りは二人体制 学生がよい
A区	K	68	男	TPPV 10年目	ALS	妻・長男(病身)と 同居	要介護5	重度包括 ○15%	594.5 居室(身体)15.0	10	学生OK
A区	S	71	女	TPPV 13年目	ALS	夫・次女と同居	要介護5	重度包括 ○15%	456		学生OK
A区	T	87	女	TPPV 2年目	ALS	長女家族と同居	要介護5	重度包括 ○15%	559		家政婦がよい
A区	M	92	女	TPPV 8年目	ALS	長女家族と同居	要介護5	重度包括 ○15%	547		学生OK
A区	M	57	男	TPPV 7年目	ALS	妻と二人暮らし	要介護5	重度包括 ○15%	488.5	40.5	学生がよい
A区	W	71	女	TPPV 7年目	ALS	夫・長女(就労)と同居	要介護5	重度包括 ○15%	248		年間90日レスパイト 入院利用
B区	K	66	女	気管切開 8年目	多系統 萎縮症	長女家族と同居 孫3人のうち1児が障害児	要介護5	区分6 7.50%	434	10	学生OK
C区	H	54	女	TPPV 15年目	ALS	独居	要介護5	重度包括 ○15%	628	124	夜勤・移動は学生 終日二人体制
D区	T	65	男	TPPV	ALS	妻(病身)二人暮らし	要介護5	重度包括 ○15%	248		学生がよい
D区	E	76	男	TPPV	ALS	妻(79)と二人暮らし	要介護5	重度包括 ○15%	248 居室(身体)40.0		学生OK
E区	M	33	男	TPPV	筋ジス	母親(60歳代後半)と二人暮らし	なし	区分6 7.50%	248	62	学生OK

長時間の「見守り」「文字盤」「手足の微調整」「移動」の介助をするパーソナルアシスタントは高齢療養者にも歓迎されている。

表6、「生活支援パス」実例集

ALSの疾患の進行にともなって利用できる社会資源・制度 (作成：日本ALS協会東京都支部 小川一枝)



【女性患者の自立支援】 生活支援パス

	確定診断		四肢障害		球麻痺		呼吸障害発現		在宅人工呼吸療法(医療的ケア)	
	病気の予兆	受診	告知(病名を知る)	全身性の麻痺	呼吸・嚥下障害	意思決定	胃ろう増設・気管切開	在宅人工呼吸療法(医療的ケア)	介護制度利用開始	
H	1年目	2年目	2年目	3年目	3年目	困難	8、9年目	7年目(全身性障害者介護人派遣事業) 16年目(介護保険) 19年目(支援費制度、自立支援法) 18歳で別居、28歳で結婚		
Hの夫	就労をしながら夜間休日の介護									
Hの子	5歳	16歳								
Hの親戚	子の世話、通院介助、日常の介護									
望まれる支援	<p><ALSに関する知識></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 心身両面へのサポート ・ 患者の人格を尊重した告知 ・ 社会資源利用の早期開始 ・ 生活環境の変化に対するケア <p>Hさんの場合、主婦の発症により、家族内役割の激変が起こった。特筆すべき支援として、「子どもの養育に関する支援」(日常の子どもの世話、家事代行、PTAへの参加)、「夫の就労継続支援」がある。</p>		<p><在宅で必要な医療と介護に関する正しい知識></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 訪問医療チームによる在宅呼吸ケアの導入。 ・ 訪問看護師のアセスメントにより、家族(ヘルパー)への介護指導、医療的ケアに関する実習の開始。 ・ PT、OT、栄養管理士、歯科衛生士などパラメディカルスタッフの訪問 ・ ピアサポートによる患者セルフマネジメントプログラム(患者の心構え)の導入 ・ 地域の患者会による家族に対する相談支援 ・ ケアマネージャーによる介護保険の導入 ・ 障害者自立支援法による身体介護および重度訪問介護の導入 ・ 訪問入浴サービスの導入 ・ 公的保険の利用による自己負担の軽減 ・ 定期的レスパイト先の確保 ・ 地域の保健所やソーシャルワーカーによる相談支援、住宅改修や福祉機器の適切な導入 		<p><自立支援></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 家族の就労継続支援 ・ 介護職による長時間介護の導入 ・ 子どもの自立・ピアカウンセリングになる。 <p><多職種連携による支援の構築></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 日常的な外出支援 ・ 必要な時期に適切な医療・介護機器の導入 ・ ヒューマンズ <p><長期療養に伴う経済的不安の解消></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 療養者本人の所得(自前介護事業の開始) ・ 冠婚葬祭に参列・買い物 ・ 旅行の自由 					
病院・専門医	整形外科受診、神経内科医受診									
MSW	有償介護者の紹介 ・ 全身性介護事業のために学生ヘルパーの紹介									
かかりつけ医										
訪問看護職	平日1日4回訪問									
市町村保健師	難病保健師の訪問									
介護職	脳性まひ等介護人派遣事業/全身性障害者介護人派遣事業									
支援団体	日本ALS協会入会 任意団体 NPO法人									

【幼い子どものいる女性患者の支援】 生活支援パス

確定診断		四肢痺害		球麻痺		呼吸障害発現		在宅人工呼吸療法(医療的ケア)	
病気の予兆	受診	告知(病名を知る)	全身性の麻痺	呼吸・嚥下障害	意思決定	胃ろう増設・気管切開	2年目	2年半目(支援費制度320時間)	4年目(564時間+移動60時間)
1年目	1年目	1年目	3年目(トイレ介助は 夫しかさせない)	2年目	困難	2年目	2年目	2年目	4年目
就労をしながら夜間休日の介護 4歳				5歳 3歳				3年目から基準該当事業所を開業	
2歳								母親のレスパイト入院中に父親と旅行	
1の親戚	1の親戚	1の親戚	1の親戚	2年目から1の実家に同居				介護をめぐって喧嘩し、1の喪家と絶縁状態	
<p><保健所保健師によるソーシャルワーク> 患者以外の家族内弱者のニーズをサポートする。このケースでは父子家庭と同等の援助を行う必要がある。</p>		<p><人間関係の困難> 医療職や行政職による支援が入りにくい場合は、ピアサポートが有効である。地域の患者会との連携を考える。</p> <p><家族以外の者の介護を積極的導入> 療養者も家族も制度の利用に消極的な場合でもそのまま放置せず、制度の利用を進め、訪問看護やヘルパーの導入を支援する。</p>		<p><家族介護者の自立支援> 療養者自身が社会参加に消極的な場合は無理をさせず、家族の自立を先に支援する。家族の就労や就学機会を保障することにより、療養者の社会性も増す。家族全体のQOLの向上を目指す。</p>					

望まれる支援

かかりつけ医

病院・専門医

訪問看護師

市町村保健師

訪問介護職

当事者団体

ヒント

【 進行速度の早い患者の支援 】 生活支援パス

	病気の予兆/受診	確定診断	四肢障害	球麻痺	呼吸器障害の発現	呼吸・嚥下障害の発現	意思決定	呼吸器発現	在宅人工呼吸療法(医療的ケア)	意思疎通困難	ターミナル
S	59歳	告知(病名を知る) 半年目 9か月目	全身性麻痺の発現 0~12ヶ月(手足が)	6~12ヶ月	呼吸・嚥下障害の発現	困難	12ヶ月目	胃ろう増設・気管切開	4年目(全身性障害者介護人派遣事業) 6年目(介護保険) 9年目(支援費制度→自立支援法)	4年目、意思伝達が困難な状況 落ち込み、持病の悪化 精神的負担、褥瘡状態 後悔、不安、殺意	13年目夏、血圧低下 多臓器不全にて死亡
Sの夫	61歳、就労しながら夜間休日の介護							「介護疲労で家族関係がギスギスする」 介護負担が増大し失業 実家に子どもと同居 → 介護派遣事業所開始 保健所の指導により解散			在宅での看取り 在宅での看取り 在宅での看取り
Sの子(次女)	31歳、就労しながら夜間休日の介護										
Sの子(長女)	33歳、(夫、子2人、別居)										
Sの互人ボランティアグループ	日中の見守り、トイレ介助、励まし										
望まれる支援	<p><迅速な情報提供、基本的な在宅ケア></p> <ul style="list-style-type: none"> 告知をサポート 明確な情報提供を心がける 家族に対する介護技術指導 障害者年金等、社会保険等の紹介 訪問看護、介護保険によるヘルパーの導入 保健所保健師の訪問 家族の介護力の確認 家族の健康状態 家族構成の確認 支援者会結成の開始 	<p><進行速度が速い患者の支援></p> <ul style="list-style-type: none"> 障害の出現にケアの工夫が必要。前倒しの準備や介入が必要でも、患者に受け入れられずトラブルになる。 ALSIに熟知した専門家の指導が必要。前倒しの準備や介入が必要でも、患者に受け入れられずトラブルになる。 家族の意思決定のサポート、エンパワメント。 患者家族のピアカウンセリング、エンパワメント。 訪問看護師の長期間滞在による日常的なレスポンスサポート。 ボランティアグループへの指導と支援の継続依頼。(ボランティアグループの有償化。→20時間研修による重症訪問介護従業者資格の取得→重症訪問介護ヘルパーとしてケアの長期継続の実現) 	<p><家計への支援></p> <ul style="list-style-type: none"> 長期24時間在宅介護の開始に伴い、家族以外の者の介護を積極的に導入することにも、家族の疲労や再雇用を支援する。 <経済的不安、介護疲労に対する支援> 介護の長期化がもたらす家族のQOLの低下を食い止めることにも、在宅介護と平行して自己実現が図れるよう支援する。 	<p><意思伝達ができなくなった患者のQOL></p> <ul style="list-style-type: none"> 家族への専門的な支援(心理学、哲学、宗教など) ピアサポート 毎日同じケアを繰り返す バイタルチェック 訪問医類によるアセスメント 脳血流や脳波による意思の読み取り 生存の肯定 	<p><在宅での看取り></p> <ul style="list-style-type: none"> 家族の介護休職の確保 訪問医療による日々の訪問とアセスメント 毎月の治療の継続 毎時間のバイタルチェック 家族には患者の身体にできる限り触れさせる。親しいヘルパーも家族同様に。 						

かかりつけ医

診療所医師

整形外科 神経内科

耳鼻科、眼科、歯科

訪問看護職

訪問看護

OT・PT

市町村保健師

各種手続き、専門医、かかりつけ医、訪問看護の紹介

訪問介護職

患者会・研究者

障害者団体

福祉機器業者

意思伝達装置

