

ながらケアを分担しあうことが肝要である。

2, 利用可能な制度（事業）の課題整理

2-1, 難病対策

i 難病相談支援センター事業

都道府県で事業化している場合に利用できる。しかし難病相談支援員の支援や実施状況にはかなりの温度差があり、全国で均一の支援を受けられるわけではない。また支援員の待遇もよいとは言えず、産休さえも保障されていない。

ii 特定疾患医療

特定疾患医療受給者証交付を保健所に申請し、認定されると医療費の自己負担分が公費になる。所得に応じて自己負担が生じるが、重症認定を受けている場合は、自己負担分が全額公費になる。

iii 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

対象療養者の1日の訪問看護について、4回目以降、患者一人あたり年間260回を限度として実施することができる。都道府県が事業化していることが前提である。しかし、複数回の訪問により報酬単価が減額になるため、実施している訪問看護ステーションは少ない。

iv 難病患者等居宅生活支援事業

難病患者等居宅生活支援事業（平成9年から開始）は、患者のQOLの向上のために、療養生活支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図っている。

それには、1. 難病患者等ホームヘルプサービス事業、2. 難病患者等短期入所（ショートステイ）事業、3. 難病患者等日常生活用具給付事業、4. 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業などがあり、1～3の事業の対象者は、次のすべての要件を満たす者である。

- (1) 日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者。
- (2) 難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患（123疾患）および関節リウマチの患者。
- (3) 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者。
- (4) 老人福祉法、身体障害者福祉法、介護保険法などの施策の対象でないこと。

ALS療養者は、疾患早期に介護保険法の適応になるため、難病事業による福祉サービスはほとんど利用していない。難病ホームヘルプの利用も、介護保険制度の利用が開始され次第停止になる。また短期入所事業も障害者自立支援法による介護者の付き添いを認めないことから、家族が望んでも当事者が利用を拒む傾向にある。しかし難病の疾患特有性に配慮してくれる難病患者等居宅生活支援事業の他制度との併用や継続を望む声は大きい。

2-2, 介護保険法

40歳以上の特定疾患患者には介護保険の利用が認められている。しかし、療養者の希望がケアプランに反映できないなどの苦情が報告されている。これは、介護保険法の規定のサービスに、ALSのケアニーズを満たす項目が少ないからである。たとえば、日常的

な「吸引」、「見守り」、「マッサージ」「リハビリ」等（後述）は、ヘルパーによって実質的なサービスは行われても、正規の業務として取り扱うことはできない。（図参照）

また、サービス利用量の月額負担は収入のない年金生活者の家計に響く。病気の進行に伴い介護負担は重くなっても、介護保険を利用しないか、あるいは利用者負担額が支払える範囲でしか利用できない家族もいる。

また、家庭に他人が滞在し、家事仕事をすることにストレスを覚える家族も少なくない。患者はヘルパーに慣れないためでもあるが、排泄介助は他人に依頼しにくい介護であることから、家族以外に任せることができないなど、他人の介助が難しい介護では家族の負担が軽減されない。このようなことから、ヘルパーの利用には療養者も事前学習が必要といわれている。

また、介護保険での医療的ケアの取り締まりの強化が、介護保険利用の歯止めになり、下位法の自立支援法の利用も困難なものにしている。経管栄養は訪問看護師により提供されることになっているが、毎日複数回、訪問看護師が訪問できない場合、療養者は食事や水分が摂取できない状況にあるか、家族介護者の生活が制限されてしまっている。また、訪問看護の交通費も莫大な請求になってしまい、経済的理由で在宅破綻した家族もいた。

経管栄養だけ公費を使わず、療養者の自己負担でヘルパーを雇っていることにして、ヘルパーが行っている家庭もあるが、たとえばその費用が30分2千円だとしても、毎日のことになれば、月20日間と計算しても4万円の出費になってしまう。昼間の経管栄養の注入のだめだけに低所得世帯が月4万円（介護保険の自己負担分は別）を自費で支払っているという事態も生じている。

― 介護保険におけるサービス行為ごとの区分等について

コード	身体介護
0	サービス準備・記録など
01	健康チェック
02	環境整備
03	相談援助、情報収集、提供
04	サービス提供後の記録など
111	トイレ利用
112	ポータブルトイレ利用
113	おむつ交換
12	食事介助
13	特設の専門的配慮をもって行う調理
21	清拭(全身清拭)
22	手浴、足浴
222	洗髪
23	全身浴
24	洗面等
25	身体整容
26	更衣介助
3	体位変換、
321	移乗
322	移動
33	通院・外出介助(病院までの移動介護、院内の移動介助)
411	起床介助
412	就寝介助
5	服薬介助
6	自立生活支援のための見守りの援助
	家事援助
0	サービス準備等
01	健康チェック
02	環境整備
03	相談援助、情報収集
04	サービスの提供後の記録
1	掃除
2	洗濯
3	ベッドメイク
4	衣類の整理、被服の補修
5	一般的な調理
6	買い物、薬の受け取り

介護保険では、算定できるケアの項目が少なすぎて、ALSの多様なニーズに応えることができない。

2-3, 障害者自立支援法

i 介護保険優先による利用制限

自立支援法は介護保険をすべて使いきった後に申請によって開始される。地域で介護者を得て自立生活をしてきた全身性障害者のニーズに合わせて設置された障害独自のサービスが、重度訪問介護である。これは長時間介護と移動介護を含み、ケアの内容も細かく指定されないため、全身性障害者にとってはもっとも使い勝手のよいサービスである。日本では在宅人工呼吸療法を受けている者も、全身性障害者として障害福祉サービスを利用できる。しかし、特定疾患患者で40歳以上の者は、介護保険を全額使いきらなければ、重度訪問介護の長時間サービスが利用できない。また、重度訪問介護の単価は低く（およそ1800円）、「身体介護」（およそ4020円）と同等のケアをしても、事業収益につながらなければならず、交通費などを差し引けば赤字になることもある。「身体介護」も1.5時間までで、それ以上の派遣は生活援助として30分ごとに830円と低減するため、総合すれば事業所にとってALSに対する長時間の派遣は収益につながらないだけでなく、

さまざまなリスクが生じるため、取り組む者は少ないのが現状である。

ii 情報不足

療養者で介護保険を利用している者は、介護保険と自立支援法の自己負担額を合算して、所得に応じて4区分の月額負担上限額を超えない範囲で、サービス利用量の1割を支払えばよいことになっている。⁷また同世帯に二人以上の利用者がある場合でも、月額負担上限額は一人分がよく、これを超えた分が高額障害福祉サービス費として後から支給される（償還払い方式）。しかし、それぞれの制度でそれぞれの家族が別々に利用者負担を請求されると思いついでいる者も少なくない。このように、複数の制度を同時に使い、そのルールも複雑であることから、利用者に制度の仕組みが正確に伝わっておらず、しかも自立支援法が申請主義であることから、あらかじめ情報を得なければ制度が満足に利用できない状況にある。

iii 重度訪問介護ヘルパーの入院中の付き添い

重度訪問介護の利用者は、入院中も自分のケアに慣れたヘルパーの院内派遣を希望している。病棟では個別の付き添いを実施せず、ナースコールがずれて押せなくなることもあるため、入院中は不安に慄きながらガマンすることになる。それが在宅療養者の入院を拒む原因になっている。

従って家族のレスパイトを実施するためには、入院中のヘルパーの付き添いを認める必要がある。これは日本ALS協会の要望書にも例年挙げられている事項である。

iv 通所介護の併用

訪問看護ステーションによる通所介護の開設が進んでいる。しかし都市部では場所の確保の問題もあり普及していないため、家賃や駐車場代等に対する支援も必要である。

また、訪問介護職の同行が認められないことから、家族同伴でなければ通所できないところもあるが、それでは自立支援や家族のレスパイトの意味をなさないため、通所介護と重度訪問介護の併用が認められるとよいだろう。

重度包括支援サービスでは、施設と在宅サービスの併用や無資格ヘルパーの起用が可能であるが、現在実施しているところはない。しかし、2つ以上のサービスで、同じヘルパーの利用を可能にし、たとえば介護保健施設における短期レスパイトに重度訪問介護のヘルパーの同行を許可する、訪問看護師の施設訪問を許可するなどの、制度の柔軟な解釈を行えば、重度包括支援サービスを実施する事業所や施設はありと考えられる。

施設と在宅のケアミックスによる長時間介護の取り組みは、ALSのみならず高齢者や患者の在宅療養を支援するためにも、最重要課題と考える。

⁷ 平成20年1月の課長会議により、4月から月額負担上限額は改定され、若干安くなる模様である。また、成人の障害者について、障害福祉サービスの負担上限額を算定する際の所得段階区分を「個人単位」を基本として見直し、本人と配偶者のみを勘案することにした。しかし、介護保険が優先される40歳以上のALS療養者には自立支援法の利用者負担額見直しによるメリットはなく、これまでどおり介護保険の上限額（一般37,200円）を支払うことになる。

2-4. 家族介護をとりまく問題

i 家族の介護力が期待できないケース

仲のよい家族がもっとも患者の意向に沿った介護ができ、家族の介護に患者は愛情や生きがいを見出すのは真実である。しかしALS療養者の生存期間も長期化していることから、家族の介護疲労や家族の自立が問題として浮上している。特に、介護者の高齢化と若い介護者の自立疎外は深刻である。

一方では家族のいない患者、家族と良好な関係にない者もいる。彼らの多くは地域での独居を希望しているので、24時間365日を他人介護によることは不可能ではないが、地域社会の理解がなければ困難ではある。

現在、地域で一人暮らしをしている人工呼吸器装着者のALS療養者は、全国で一人か二人である。まず病院から地域療養へ移行したいと考えても、身元を引き受けてくれる人がいない。また、家族がいても介護負担を恐れて退院を許さないのが、いつまでも病院から出ることができないという者もいる。

介護力が不足している患者や、家族介護者に必要な支援の在り方について、さらなる研究と実践が求められるが、何より一人ひとりの療養者の介護保障を国庫で賄えば地域間格差もなくなることから、国庫からの財源確保のいっそうの努力が望まれる。

現在、呼吸器利用者は重度包括支援サービスの対象者として、一ヶ月45.5万円（介護保険利用者は26.82万円）の国庫負担基準額が定められているが、多くの自治体は給付の上乗せを渋り、利用に際しては障害程度区分によって、実質的な上限時間を設定している。そのため十分な介護給付を受けるためには、個別に自治体交渉を繰り返し、有識者による審査会を通さないとならない。このことは当事者の中でも、外出困難な高齢者（老老介護）や、社会経験が浅い若い介護者、独居希望で入院中の患者には大変不利である。

平成18年度の調査研究でおこなったとおり、ALS療養者のQOLは、家族のQOLと強い相関関係にあるので、療養者のQOLを一定以上に保つためにも、家族に対する支援策や家族に代わる介護力の導入を早急に考えなければならない。

ii 共依存的傾向が引き起こす在宅療養の破綻

初年度の研究から、療養者と家族に共依存的な関係性が見られる場合は、看護介入により、双方に安心感を与えて、それぞれの自立を促進する特訓が必要になる。そのためには、ALS療養者のケアに理解のある看護師とヘルパーが共同で見守りを行い、介護者も安心して外出する訓練を徐々に短時間から開始し、次第に延長する方法が有効である。しかしながら、看護師の長時間滞在は、現在では制度的な裏づけがないため、ボランティア的な支援にとどまっている。従って必要が発生しても実施困難な状況にある。

また、特定のヘルパーと療養者の間に共依存的な関係がある場合、介護者を増員することができなくなり、次第に特定のヘルパーに疲労が蓄積し、在宅療養が破綻するケースも稀ではないことがわかってきた。たとえ利用者の要望が、特定の介護者の派遣であったとしても、複数の介護者の連携により、一日の介護負担を分担することが、ALSの在宅療養を安定的に長期にわたって支援する秘訣である。ケアの個別性を重視しながらも、それ

がたった一人のヘルパーにしかできない「特別な介護」にならないよう配慮するなど、ヘルパーは療養者との距離のとり方に工夫がいる。

iii 家族のQOL

ALSの家族の福祉については、問題には挙がってもあまり具体的に議論されることがなかった。しかし、家族のQOLにも目を向けてみると療養者の同居家族介護者の多くは、長期にわたって就労も外出も満足にできない状況にあり、QOLの自己評価は患者より低いことがある。⁸ たとえ、訪問看護師や介護保険のヘルパーが滞在していても、療養者との意思疎通ができなければ、コミュニケーションの介助のために家族は付き添わなければならない、結局自由に外出もできないことが初年度の研究によって明らかになった。従って、家族の就労支援と健康維持のためには、療養者固有のケアを完全にマスターした他人による長時間の連続的な介護が必要であると考えられる。

1日のうち、家族が人として最低水準の生活を保障するために必要とされる介護給付時間は、初年度の研究での見たように、睡眠と就労、買い物のための外出にかかる時間を加えた最低でも1日16時間である。しかし家族構成や健康状態によっては、Eさんのケースのように一日24時間以上（二人体制を入れる）の保障が必要なケースもあった。

自明なことだが、「患者のQOLの向上にとって最も重要な課題は、過重な負担を負っているケア提供者家族に対する社会的サポートである」。⁹

2-5, サービス提供者をとりまく問題

i 用語の共有/変更

介護保険法によれば、介護職の「リハビリ」「マッサージ」という用語は認められていない。しかし、「リハビリ」「マッサージ」は、日常用語として深く市民に浸透している言葉でもあり、特に専門用語として扱われる必要はないものと思われる。

専門職による「リハビリ」「マッサージ」と、日常的な「リハビリ」「マッサージ」は内容が違うことを確認し、ケアプランにおいても一言そう断って使っていくことを承認するか、あるいは非専門職による「リハビリ」を「屈伸介助」、「マッサージ」を「擦り、揉み」などと、行為を具体的に指し示す言葉で示すなど、共通認識を図る必要がある。このような配慮が必要なのは、介護保険のケアプラン作成に際して、用語によるトラブルがあまりにも多く報告されているからである。些細なことではあるが、「リハビリ」等の日常語であ

⁸ 2003年のKaub-Witteimerらの研究によれば、患者とケアギバーそれぞれの自己評価QOLの比較ではなく、ケアギバーが自分のQOLと患者のQOLとを比べて、患者よりも自分のほうがQOLが低いと思っている(1)。また、2007年、Gauthier A,らは、患者とケアギバーの継時的変化とそれぞれの時点のMQOLの平均スコアも出した。一回目のインタビューと二回目のインタビューで、MQOLの平均スコアが、患者は6.8から7へとわずかに上昇したのに対して、ケアギバーは7.3から6.9に減少している、と述べている(2)。

⁹ Gauthier A, Montuschi A, Calvo A, Di Vito N, Ghiglione P, Mutani R (2004): A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. J.Neurol. Neurosurg. Psychiatry.75:1597-160

っても、専門職と非専門職では用語の共有ができないために、介護保険のヘルパーではALSに必要な非医療的な「リハビリ」「マッサージ」も満足に提供できない、という状況に陥っている。

また、「見守り」は、現在は自立支援法の重度訪問介護ヘルパーによって主に提供される長時間滞在時のサービスである。しかしこれも、急性期に必要な看護的な「見守り」と、日常的で行動的な福祉的介護的な「見守り」とがあるため、同じ「見守り」によっても目的や内容がまったく違う場合がある。看護的な「見守り」を制度化し、ケアの内容によって非医療職と分担することが今後の課題である。特に看護的な長時間の「見守り」は、入退院時や看取りや、ヘルパーとの連携を図る上でも必要なことである。

ii 実地研修の在り方

実地研修には、看護師とヘルパー、あるいはヘルパーの2人体制が必要なきがある。特に、事業所やステーションの持ち出しで現在おこなわれている新人ヘルパーの実地研修は、両者に加算請求を認めることができるようにする。

現行の基金事業（在宅重度障害者地域生活支援基盤整備事業）を継続し、重度訪問介護におけるホームヘルパーの資質向上を目的とした研修助成を制度にすることが望ましい。¹⁰

iii 介護の資格化と責任の所在

医療的ケアを行う者に対して特定の要件を定めそれを資格化することは得策ではない。たとえば、看護師や介護福祉士等の者に医療的ケアの実施を限定すると、サービス提供者の不足にさらに拍車をかけることになるを考える。現在のような介護従事者の不足を補う方法は、唯一、資格条件を緩やかにして、一般市民から日常生活の支援にあたるヘルパーを大量に養成する方法（パーソナルアシスタントの起用）であり、東京、大阪、名古屋など全身性障害者介護人派遣事業をおこなってきた市区町村に居住するALS療養者は、市民から有償でボランティアを募集し、安全に利用してきた実績がある。

これは、高度で専門的知識を持つ有資格者である訪問看護師と、市井の有償ヘルパー（ボランティア）が協同で介護を行うことにより、疲弊した家族を休ませることになるので、介護の質が向上する方法である。さらに無資格者と有資格者のケアの時間配分を工夫することで、効率のよいケアプランを練ることができる。

この考え方では、新人ヘルパーの指導に熱心な訪問看護ステーションや介護事業所に対する評価を正しく行うことにより、ケアの「分担」「分業」を評価することになる。

もし、吸引等を行うヘルパーの現場実習に対する報酬が、現在のように制度的に保障されていない状況で、訪問看護ステーションと事業者間に一定のルールを定めて「協同」の強化を行えば、双方ともに連携上のミスを恐れる状況に陥ることはいうまでもない。また、在宅療養の現場をよく知る訪問看護師なら、24時間体制のヘルパーのケアの責任まで自分が負うとなれば、精神的にも耐え切れなくなるだろう。文章により医療的ケアの責任の所在を訪問看護師に明確に位置づける行為は、24時間365日不断の在宅介護の大部分

¹⁰ 20年度からは、ヘルパー募集広告にかかる費用も助成の対象になる。（平成19年12月26日課長会議資料、「自立支援法の抜本的な見直しに向けた緊急措置」P7）

を、非医療職によって支えられている現場監督の義務を、せいぜい平日の1日2、3回ほんの30分の訪問しか、現行の制度では許されていない地域の医師や訪問看護師に負わせることになる。そのような試みは非現実的であり不可能に近いことから、協同ケアの実践に対する報酬による支援を確実に行うほうが、はるかに実効性があり、多職種の連携に有効である。

川崎市の重症児の吸引の「同意書」に関しても、医師のサインを得るのはほぼ不可能で、結局、最近、医師のサインの項目は取り外されたという。医療・看護との連携を同意書に盛り込んだことが逆に足かせになり、書類の不備を、引いてはヘルパーのリスクを生み出している。また、奈良県でも経管栄養を提供しない旨を記載した訪問看護ステーションが作成した同意書を、利用者が拒んだため訪問看護が停止されるという事態になった。

従って、実効性のある「同意書」や「協定書」の作成には、医療看護チームの前向きな取り組みが必須であるため、看護の技術力アップと医師24時間体制、家族全体を支援する姿勢、そして何より訪問看護師による裁量権の拡大が先行すべきであると考えます。

iv 訪問看護師による長時間滞在看護サービスの制度化

訪問看護師は、新人の看護師あるいはヘルパーに対して指導するためには、前もって個々の患者特有の介護の内容をよく理解している必要がある。そのためにも、第一になすべきことは、長時間滞在型訪問看護を制度化することである。

訪問看護師が「見守り」「コミュニケーション支援」「手足の微調整」等を、深夜帯も含む長時間滞在介護において経験し、ヘルパーの不安な気持ちをよく理解した上で、初めてヘルパーに指導することが可能となり、両者の信頼に基づいた連携が達成される。しかし、他職種の仕事内容に対する過剰／過少な評価によって、連携が困難になるケース、利用者を挟んで事業者間のトラブルが起これ、連携が壊れる事態はたびたび報告されている。

v それぞれの業務の独立性の尊重

「協同」を「共同（単なる二人体制）」と解釈すれば、利用者にとっては介護時間の短縮となることに注意を向けたい。介護職と看護師の滞在時間が重複してしまうことは、他人による介護時間の合計が短縮されてしまうことであり、場合によっては、利用者の不利益となってしまう。また業務内容では、訪問看護師が介護職を助手扱いしているケースも報告され、自立支援の視点から問題視されている。介護職がケアに不慣れな場合は、看護師が指導することは良いことだろう。しかしそれが通常化すると、職種間に上下関係を形成し、介護職の自立を阻む大きな要因となる。たとえば、看護師の指示がなければ、介護職が介護の専門業務でさえもまともにできないという事態である。従って、介護職の職業意識の確立を急ぎ、職種間の依存関係や責任転嫁が起こらない工夫することが重要である。

他方、家族の留守中や入浴、清拭、排便などのケアにおいて、看護と介護の二人体制が利用者にとって有効なケースは非常に多い。このように、ケアを「協同」で行うことにより、明らかな効果が期待されるケアと、そうでない場合とを利用者の視点から評価することが重要である。

看護と介護による協同ケアプランを、事業者の都合ではなく利用者の希望で選択できるようにすれば、ケアの効率化は進むと考える。しかし、現実には人員不足の訪問看護ステ-

ションや事業所の都合で、訪問時刻が定められてしまうケースがほとんどであることから、利用者には融通が利かず、実態は事業者の都合である。このように、看護と介護の協同の考え方には、訪問時間、報酬、ケアの内容等、ケアの効率性の視点から検討すべき課題が山積しているため、よりいっそうの実態調査と研究が必要と思われる。

vi 各制度の断層とケアマネジメント

これまで述べてきたように、当事者にとってもサービスの提供者にとっても待たれるケアミックス（多職種連携、施設と在宅）の実現には、医療保険、介護保険、自立支援法や、その他の社会保障が、柔軟に利用できる環境が保障されていなければならないだろう。しかし、現在はそれらの複数の制度をとりいれたケアプランの作成は困難である。

しかし、ケアプランの作成は介護保険のケアマネージャーに一括して委託されているため、ケアマネージャーは各機関の提供者間の調整に奔走しなければならず、その負担は重く、自治体の福祉事務所や窓口において、各制度やサービスの重複も厳しく取りしまわれているため、ケアマネジメントやコンサルタント業務は困難を極めている。

このような状況下で新しく設置された重度障害者等包括支援サービスは、報酬の包括化は報酬単価の低減をもたらすため、全国的に実施されていない状況にあるが、理念としては正しい面もあり、各種サービスの包括的で柔軟な利用は、現場でも期待されているのである。

従って、在宅でのチームケアや重度包括支援を実現するためには、各制度の利用を困難にしている制度の断層を整理しなおし、柔軟に利用者のニーズによって包括的な対応ができるようにし、市町村は、個々の利用者の状況に応じたケアプランの作成を取り締まるのではなく、その裁量権によって支援すべきであると考ええる。

D, 3年間の研究による結論

まず、第一に在宅での多職種連携と協同による医療的ケアの推進は、ALS療養者の治療開始と継続の前提としても大変に重要な要素である。ただし、3年間の調査の結果、ALSの疾患特有のケアニーズ（見守り、コミュニケーション支援、スイッチの頻繁な微調整など）に対する理解が、自治体や一般的な在宅ケアチームの間で不足しており、また利用者であるALS療養者と家族も、ケアワーカーに対する要望が多岐にわたったり、即戦力を要求したりすることから、さまざまな誤解や軋轢を生じていることがわかった。

また、介護者が長時間滞在できる自立支援法の重度訪問介護サービスも、医療的ケアを実施するケースでは、仕事内容の複雑さと量の割には単価が低く事業報酬に結びつかないことから、都市圏の一部を除いたほとんどの地域で普及しておらず、提供する事業者も寡少であることが確認された。そのため、現時点では一定の条件を定めて職種の連携を促進する政策は、ALSのケアニーズが十分に理解されていない地域の医療従事者に、過重な責務と負担を負わせる結果が予測されるため、かえって多職種の連携を疎外する面が強くと考えられる。

したがって、今しばらくは、利用者ヘルパー間の個人契約において、従来どおりに行い、当事者の自己管理能力を強化する対策を進めることが肝要である。また、看護職の介

護職に対する監視監督業務の強化を勧める対策は、いかなるものであろうと、事業者間の連携を阻み、サービスの低下や停止を招くと考える。

第二に 医療法の改正なくしても、既存の制度の同時利用を認め、個々のケースに柔軟に対処をすれば、多職種によるケアの分担や協同は行うことができると考える。たとえば、①在院中の訪問看護の利用を認めること、②在院中のヘルパーの付き添いを認めること、③訪問看護による長時間の「見守り」滞在をみとめること、④介護保険ヘルパーと重度訪問ヘルパーの同時利用を認めること、⑤入浴サービスとヘルパー利用の併用を認めること、⑥重度訪問介護ヘルパーの二人体制においては、それぞれが別々のケアを実施できるようにすること、などである。これらは市区町村の裁量によっては、容認されている地域もあるが、ALS療養者等の疾患特有性に理解のない市区町村では、厳格に禁止されている。

第三に、最も喫緊性のある対策は、在宅ケアワーカーの増員である。そのためには、在宅ケアワーカーの低賃金の実態を是正し、所得と休暇を保障することである。そして、それらを実現するためにも、報酬単価を引き上げることがもっとも必要な対策と考える。

以上のことから、24時間体制の訪問看護ステーションと介護派遣事業所に対する支援策、医療的ケア実習に対する加算か事業所に対する補助、訪問看護師と保健師に対するALS当事者によるケア研修の実施、報酬単価の加算、利用当事者の自立支援プログラムの実施、制度利用の柔軟な解釈などを、市区町村レベルで全国一律に実施できる体制を敷くことが、医療的ケアを必要とする重度障害者に対する、もっとも効果的で緊急性のある支援策であると考えられる。

引用/参考文献

- 1) Kaub-Witteimer D, Steinbuchel N, Wasner M, Laier-Groeneveld G, Borasio GD (2003):Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. J. Pain. Symptom. Manage. 26:890-896
- 2) Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Cavallo E, Moglia C, Sellitti L, Mutani R, Chio A (2007):A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. Neurology. 68:923-926
- 3) 平成19年12月26日課長会議資料、「自立支援法の抜本的な見直しに向けた緊急措置」P7
- 4) Gauthier A, Montuschi A, Calvo A, Di Vito N, Ghiglione P, Mutani R (2004):A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. J.Neurol. Neurosurg. Psychiatry.75:1597-160
- 5) David Oliver, Gian Domenico Borasio and Declan Walsh, (2006): Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis From diagnosis to bereavement. Oxford University Press
- 9) 川口有美子：特集 外国と日本の難病医療の温度差、看護・介護・患者の経済事情の国際比較、難病と在宅ケア 2007年10月号 Vol.13 No.10、日本プランニングセンター、2007年
- 10) 川口有美子：日本のALSケアの国際的評価と位置、難病と在宅ケア 2007年4月号 Vol.13 No.1、日本プランニングセンター、2007年
- 11) 「特定疾患の生活の質(QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究」班 平成16年度 総括・分担研究報告書、川村佐和子「ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究」pp89-92. 牛込三和子「ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究」(その3) 難病関連事業活用に関するパス pp93-100

E, 看護と介護の協同におけるケアの分担と連携の基本的な考え方

実際には訪問看護師の滞在時間は30分から1時間ほどであるが、ヘルパーとの連携を安全に進めるためには、**2時間を単位とした滞在看護に対する報酬を新たに設置する必要がある。**

現在、以下のような連携も行われているが、効率が悪くなるため積極的には行われていない。

しかし、利用者にとっては以下のような方法がもっとも安心でき、かつ効果的な連携の方法であり、評価できる。

利用者とサービスの提供者双方にとって、「効率的かつ効果的」なケアにならなければ、制度は実行されない。

1、看護と介護の2人体制

看護師			
ヘルパー	(看護師の補助もおこなう)		

滞在時間2時間

同じケアを分担しあっている。

ヘルパーに対して医療的ケアの研修を行うことができる。

- それぞれの専門性や技術力を高めることにより、以下の2、3ように、より効率的なケアの形態が可能になる。

2、1時間重複して行う協同ケア

看護師 (120分)		看護師	
		ヘルパー	ヘルパー

滞在時間3時間(看護師2時間、ヘルパー2時間)

同じケアを分担したり、連携したりしている。

ヘルパーだけによる「見守り」が可能になる

3、30分重複して行う協同ケア

看護師 (120分)		看護師	
		ヘルパー	ヘルパー

滞在時間3時間半(看護師2時間、ヘルパー2時間)

それぞれのケアを連携して行っている。

患者の自立が促される。

4、ヘルパーによる「見守り」ケア

看護師 (30分)			
ヘルパー	ヘルパー		

1から3の過程を経て、看護とヘルパーが、あうんの呼吸で連携がとれるようになり、訪問看護師は短時間の滞在でも済むようになる。患者の自立と家族のレスパイトや就労支援も確立した。

単価の安いヘルパーによる長時間滞在で、より効率的なケアが実現する。

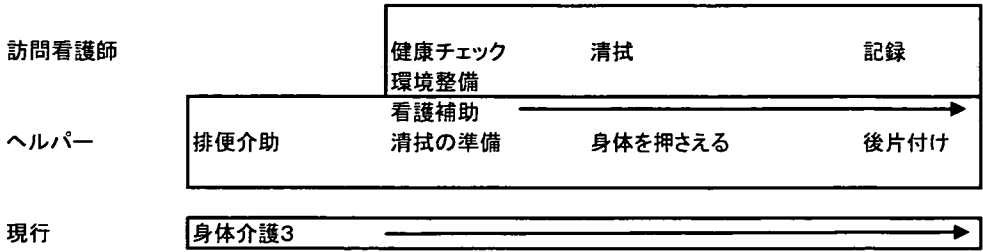
単に看護師と介護職が2人体制で同じケアを行うのではなく、利用者の希望により、同時に滞在してケアを分担したり、訪問時刻をずらして入るなど、連絡しあって滞在時間やケアの態勢に工夫を凝らすことを「看護と介護の協同」と考えている。

- ・最初は1の形態より、看護師はヘルパーに対して、基本的な身体介護や医療的ケアの方法について指導する。
- ・次第に、双方の訪問時間帯をずらして、ヘルパーも単独でケアを行えるようにすることにより、できるだけ長時間の滞在を確保し、家族のレスパイトや就労支援に寄与することができるようにする。療養者本人の自立心の向上は必要条件である。

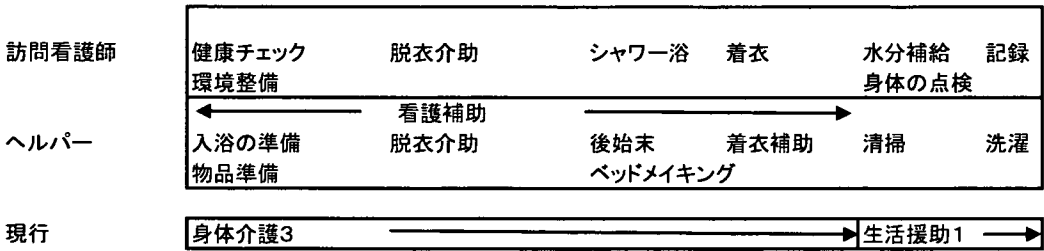
- ・1は看護と介護の2人体制で30分以内で実施するケア…… 排泄助、洗髪、車椅子への(からの)移乗、
 - ・2は看護と介護の2人体制で60分以内で実施するケア…… 入浴助、外出準備、帰宅後のケア、
 - ・3は看護と介護の2人体制で90分以上で実施するケア…… 社会参加のための外出支援、通所介護への同行、
- ★ 1から3を繰り返せば、安全に長時間の家族以外のものによる介護体制、4が提供できるようになる。

看護と介護の協同／分担によるケアプラン

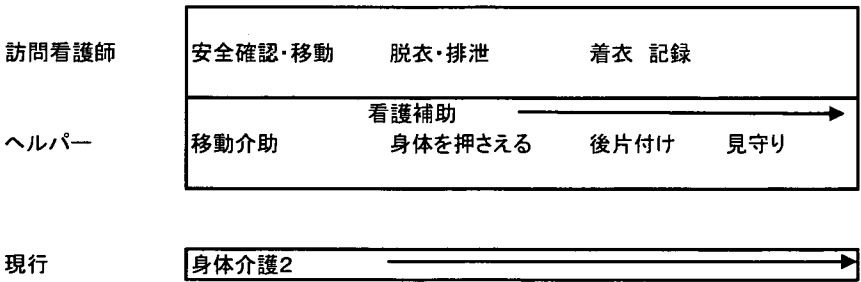
1、清拭 1.5時間



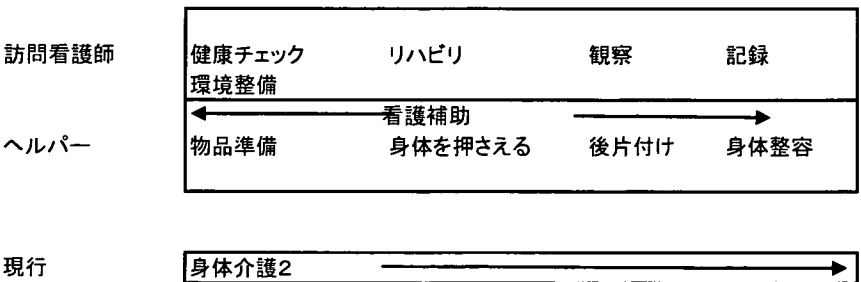
2、入浴介助 2時間



3、排泄介助 1時間



4、リハビリ介助 1時間



5、実習加算 0.5時間

訪問看護時に実施。あるいは単独で実施。

* 医療的ケアの実習に際して訪問看護師とヘルパーの双方に請求を認める。

訪問看護師	医療的ケアに関する 理論+演習
ヘルパー	医療的ケアに関する 実習

現行 なし

提案	訪問看護に	実習援助報酬
	訪問介護に	実習研修報酬

6、【例1】 排泄+清拭+吸引実習 2時間

訪問看護師	健康チェック 環境整備	清拭	排痰ケア *ヘルパー指導含む	記録
ヘルパー	排泄介助	看護補助 清拭の準備	身体を押さえる	後片付け *吸引実習

現行	身体介護4	実習に関する評価なし
----	-------	------------

* 提案 これに、0.5時間の実習加算を行う

7、【例2】 介護サービス中の相談と実習

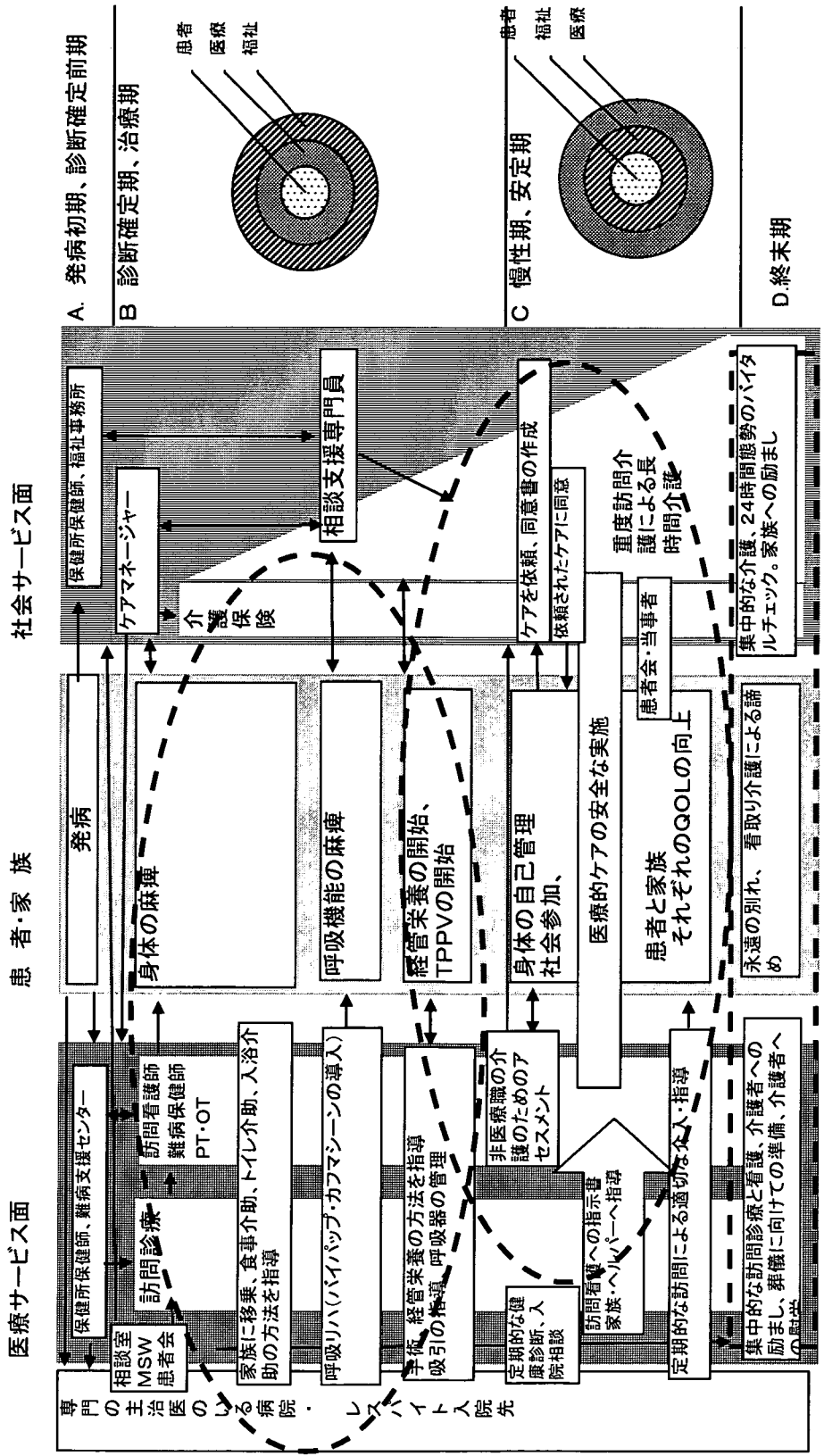
訪問看護師		ヘルパーの 指導のため に訪問
ヘルパー	身体介護(排泄介助、食事介助など) 重度訪問介護	相談と実習

現行	身体介護、または重度訪問介護	実習に関する評価なし
----	----------------	------------

* 提案 通常の介護に実習研修加算を算定
訪問看護によるヘルパー実習援助のための訪問を評価して算定

平成19年度「在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方」研究、主任研究者、川村佐和子

ALSの在宅療養における適切な医療と介護の在り方



作成：川口有美子 ail_sun@nifty.com * <http://www.arsvi.com/w/ky03.htm> からダウンロードできます。

- A. 発病初期、診断確定前期
- 1) 地域の保健所および福祉事務所において、諸制度の受給手続き等の支援を受ける。
 - 2) 地域の保健所および福祉事務所において、専門医、地域の医療福祉従事者に紹介を受ける。
- B. 診断確定期、治療器
- 1) 療養者は正しい身体管理について、専門医と地元の医療従事者から学ぶ。
 - 2) 訪問診療と訪問看護の開始
 - 3) 自宅や地域で、定期的に呼吸リハビリや、ピアカウンセリングを受ける
- C. 慢性期、安定期
- 1) 療養者は各種福祉制度を主体的に利用する。
 - 2) 療養者は地元の自治体と交渉して制度の利用(自立支援法の給付)に努める。
 - 3) 地域の人々と交流をする。
 - 4) 地域資源の利用によって社会参加が可能になる。
 - 5) 家族は自己の生活の建て直しに入る。
 - 6) 医療従事者により、福祉制度の利用に関する支援を受ける。
 - 7) 多職種の支援者に対して、情報の共有に努める。
 - 8) 療養者の権利擁護と共に、介護に携わるものの権利擁護にも努める。
 - 9) 家族の健康維持にも配慮する。家族の受診や治療の機会を作る。
 - 10) レスパイト入院を定期的に組み込む
 - 11) 地域の社会資源を活用し、介護サービスの利用が一つや1人の介護者に偏らないようにする。
- D. 看取り(終末期)
- 1) 医療による訪問とアセスメントの強化
 - 2) 家族は介護休暇を取る
 - 3) バイタルチェックによって、人工呼吸器を利用していても死の瞬間がわかるようになる。
 - 4) 人工呼吸器は亡くなるまでは停止しない。
 - 5) 看取った家族への配慮。
 - 6) チームで療養期間を振り返る機会をつくる。

F, 研究協力者一覧

平成17年度

小長谷百絵	東京女子医科大学看護学部助教授 NPO法人さくら会理事
塩田祥子	NPO法人さくら会理事 有限会社ケアサポートモモ所長
高村園子	NPO法人さくら会事務局 有限会社ケアサポートモモ 作業療法士
中村記久子	NPO法人さくら会理事 在宅介護支援さくら会
橋本佳代子	NPO法人さくら会事務局 在宅介護支援さくら会
橋本 操	NPO法人さくら会会長 在宅介護支援さくら会代表
横田有香	東京女子医大看護学部3年生 有限会社ケアサポートモモ
生田チサト	日生訪問看護ステーション
北谷好美	日本ALS協会東京都支部

平成18年度

安藤道人	三菱総合研究所
堀田義太郎	立命館大学大学院総合先端学術研究科研究員
杉田俊介	NPO法人療育ねっとわーく川崎サポートセンターロンド職員
小長谷百絵	東京女子医科大学看護学部助教授 NPO法人さくら会理事
塩田祥子	NPO法人さくら会理事
中村記久子	NPO法人さくら会理事
橋本操	NPO法人さくら会理事長 日本ALS協会

平成19年度

橋本操	日本ALS協会
北谷好美	日本ALS協会東京都支部
横前知恵	日本ALS協会東京都支部
中村記久子	日本ALS協会 NPO法人さくら会
小河原恵	日本ALS協会東京都支部 NPO法人さくら会
橋本佳代子	日本ALS協会東京都支部
千葉英美	日本ALS協会宮城県支部

G,平成17年度 在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズに関する研究

分担研究者、川口有美子、古和久幸
協力研究者、小長谷百絵、塩田祥子、橋本操

1,平成17年度の研究の背景

現在、在宅療養中のALS患者が利用できる制度には、大きく分けて介護保険、支援費制度、難病対策で制定された事業などがある。しかし、これらの制度は施行上のルールや支給量における地域格差などから、人工呼吸器を装着した患者が主体的にサービスを選択しづらい傾向にある。また、吸引などの医療的ケアの普及システムが未確立なために、サービスを提供する事業者の慢性的な不足状態が生じ、制度が使えない状況にある。

このような実態を踏まえ、ALS患者の支援団体等からは解決すべきこととして以下のような点があげられている。

- ① 全国的に人工呼吸器装着者に対して医療的ケアを行う介護サービス提供者を増やすこと。
- ② ①のためにも在宅療養で必要とされる医療的ケアが安全に行われる体制を制度として普及すること。
- ③ ②のためにも、看護と介護の連携について、効果的な方法を開発すること。
- ④ 在宅医療の地域格差を是正し、ALS患者が生きていける環境を全国的に作ること。
- ⑤ 上記3つの制度の整合性について再検討し、患者にとって利用しやすく整理すること。
- ⑥ 家族介護の負担については経済的な視点からも救済策を考えること。

平成18年度から新たに自立支援法が施行されることになり、上記のいくつかの希望は取り入れられ検討された。だが、全国的にALSの在宅看護および介護サービスが制度として普及し、どこに住もうと安全に安心して暮らせるようになるまでは、しばらく時間がかかると思われる。しかしながら、当事者にとっては治療の選択という人命をかけた喫緊の課題であり、現実的な解決策が求められている。

2,平成17年度の研究の目的

初年度17年度のALS班ではALS患者と家族介護者の実態およびニーズを総合的に調査し、上記のような療養背景について多角的に検証する調査をおこなった。

そして、ALSに関して言えば、公的介護制度があっても有効に利用されにくい原因を分析し、ALSを始めとする在宅重度障害者の効果的な支援の在り方を検討した。

なお、本論において使用する用語については、以下のように定義する。

【用語の定義】

i ケアミックス

在宅療養におけるケアミックスとは、患者の主体性と個別のニーズに応えるために、多

職種連携により提供されるケアと定義する。重度で継続的なケアが必要な患者では看護および介護両面のケアニーズがあり、それぞれの専門性を十分に生かし補完しあうこと（ケアミックス）により質的、効率性、コストの面で有効なケアを実現できる。また施設系サービスと在宅サービスの組み合わせ、医療ニーズと介護ニーズのスキルの組み合わせ等も含まれる。

ii レスパイトケア

介護にあたる家族が休息を取ったり、精神的な負担感から来るストレスを解消したりするために、一時的に介護から離れことや、心身のリフレッシュを図るために在宅療養中の患者の短期入院のことと定義する。在宅重度障害者の長期在宅療養を可能にするためにも、介護者の身体的および精神的なケアとして行われる必要がある。

iii ケアプラン

介護を必要とする障害患者に対し、適切なサービスを提供できる様にするためのケアマネジメントの計画と定義する。ケアプランは在宅療養中の患者の多様なニーズに応えることを主眼に、患者の社会参加や同居家族の福祉等も考慮し総括的な支援の在り方として、一般には利用者と居宅介護支援事業者（ケアプラン作成業者）との相談によって制作される。今後の方向性としては従来の機能障害に重点化した「医療モデル」から「生活モデル」への転換の必要性がある。

3, 研究1、患者と家族介護者の実態と支援に対するニーズ調査 在宅療養のタイムスタディ

3-1, 目的

在宅療養中のALS患者の実態として、全体の介護時間、ニーズの種類および個々の時間量、時間帯別のニーズ、それらの個別性等を計測調査し比較する。

3-2, 方法

調査対象となったALS患者と家族介護者には、本調査の目的を説明し同意を得た。調査当日は普段どおりにしてもらおうように依頼し、その様子を1分単位で調査用紙に記録した（記入係は4～8時間で交代）。

複数の者が同時に介護をしている場面では、1時間当たり90分以上の介護動作時間が算定されている。また、複数の者との同時会話は動作時間の区切りが難しいので、5分単位で記入し集計した。記録者はあらかじめ用意した記録用紙に記入し、調査後まとめた。

また、事例Eでは5分単位の介護内容を24時間連続して記録し、Eに対する支援費の月ごとの支給量や、16名のヘルパーの就労時間の推移等を14ヶ月に渡り継続調査した。

3-3, 調査協力者について

ALS患者5名とその家族5名、また調査当日に訪問した看護師、ヘルパーを対象にした。患者には1日24時間の充実した介護体制が保障されており、遠慮なく介護者に介護を

依頼できる環境にある。ヘルパーたちはそれぞれ複数の介護派遣事業所に所属し、個々の患者からの求めがある場合に限り、主治医の承諾の後、訪問看護師の指導と家族の管理下で医療的ケアを行ってきた。調査当日は、その患者のケアに精通した介護者（家族を含む）が担当した。倫理的配慮としては、事前に研究の目的と協力要請について説明し、いつでも調査を中止できること、長時間の調査になるため、ケアの内容については項目程度にし、会話の内容までは記述しないなどとして同意を得ている。

3-4, 結果

各表参照のこと

3-4-1, 5 事例のタイムスタディ

i 事例A：妻が24時間つききりで介護している50代男性ALS患者（資料表A）

表A		Aの1日の介護ニーズ																									
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	合計	
整容・衛生	WT 顔・歯磨き	10	5				5					10		28	38	22					10				25	161	
	NT 二より(鼻など)													15								8					15
	CC 着替え												30														30
	入浴(準備含む)											18	66														84
	清拭																										0
	MC モーニングケア												22														22
	NC ナイトケア																										0
	氷のう関係		20									10			5			5				10			20		70
	ケア下準備												27	5												15	47
	布団をはずす・かける		10			5						5						5						5			30
食事	M 食事介助								10						4	2					18	10				44	
	D 飲み物																	5						5		10	
	食事準備								15					15	10						15					55	
	薬準備										5				5								5				15
	薬介助									2					2									2			6
医療	Dr 往診																20									20	
	N シヤワー・訪問看護												60	60												120	
	PT マッサージ											20				20				20		20		20	20	120	
	吸引	10	5						5	5	5	12	9	2	5		10	13	5		5	5		10	106		
	バイタルチェック											3	3													6	
	呼吸器管理											25	2	3	10	3	13	10			7	10				83	
	ネブライザー設置	5										5	5		5	5	5			5		5				45	
	胃ろうケア												17														17
移動・移乗	往診手伝い															15										15	
	BT 体位交換																								15	15	
	S 車椅子・ベッド移乗												45					30								70	
排泄	W 車椅子での室内移動													45												45	
	排泄誘導	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	合計	
コミュニケーション	トイレ		5						10	5	5		5		5				5	5		5	5			60	
	PC パソコン												20			20					20					10	70
その他家事	C 会話の読み取り		15						10			20	20	15	10	10	15	15	10	15	15	15	15	10	10	230	
	声かけ											5	5	5	5	5			5	5						0	
	ET その他の家事雑用											5	5	5	5	5					5	5				50	
	P 電話対応・接客											2			11	17			5	20	10			10		83	
	H 家事															20											4
その他家事	Y 子どもの世話																										0
	記録																										0
	援助についての相談																										15
	前任との引継ぎ																										3
	見守り	35	0	60	60	55	55	60	60	10	17	15	10	10	10	10	30	5	10	5	0	0	0	5	5	527	
のべ介護(行為)時間合計(分)		60	60	60	60	60	60	60	60	60	43	185	257	245	190	164	60	100	108	60	98	62	60	110	90	1347	
		ヘルパー (家族隣室待機)										ヘルパー 家族(途中15分ほど外出)										夜勤ヘルパー 家族隣室待機					
												入浴介護										往診(15分ほど)訪問Nrs・PT					

ii 事例B：入退院を繰り返している80代女性ALS患者（資料表B）

表B Bの1日の介護ニーズ

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	合計		
整容・衛生	WT 顔・歯磨き										13			3						5					21		
	CC 着替え																									0	
	入浴																									0	
	清拭																									0	
	MC モーニングケア								15																	15	
	NC ナイトケア																										0
食事	水のう関係	4			5		5		5			2							10						21		
	ケア下準備				25						10															45	
	M 食事介助					60	20	60				5	31	21		2										199	
	D 飲み物				20											5									25	50	
	食事準備	7				5					15	5	13	8	6				5	40				5		109	
	薬 準備										5		3											4	5	22	
医療	Dr 往診																									0	
	N シャワー・訪問看護																									0	
	PT マッサージ・スクワイーシング							10		15	13	15				21	10									84	
	吸引	4	5			5	5	5	5	5	13	2	7	3	8					10	5		4	9	5	105	
	バイタルチェック	2				8	4	7	8		12	8			2									4	4	1	60
	呼吸器管理	5	5	5	2	2	7	5		12		5								6				5	1	5	65
移動・移乗	Dr 往診																									0	
	N シャワー・訪問看護																									0	
	PT マッサージ・スクワイーシング																									0	
	吸引	4	5			5	5	5	5	5	13	2	7	3	8					10	5		4	9	5	105	
	バイタルチェック	2				8	4	7	8		12	8			2									4	4	1	60
	呼吸器管理	5	5	5	2	2	7	5		12		5								6				5	1	5	65
排泄	Dr 往診																									0	
	N シャワー・訪問看護																									0	
	PT マッサージ・スクワイーシング																									0	
	吸引	4	5			5	5	5	5	5	13	2	7	3	8					10	5		4	9	5	105	
	バイタルチェック	2				8	4	7	8		12	8			2									4	4	1	60
	呼吸器管理	5	5	5	2	2	7	5		12		5								6				5	1	5	65
その他家事	Dr 往診																									0	
	N シャワー・訪問看護																									0	
	PT マッサージ・スクワイーシング																									0	
	吸引	4	5			5	5	5	5	5	13	2	7	3	8					10	5		4	9	5	105	
	バイタルチェック	2				8	4	7	8		12	8			2									4	4	1	60
	呼吸器管理	5	5	5	2	2	7	5		12		5								6				5	1	5	65
合計	60	60	60	60	60	80	120	80	120	60	135	130	60	60	60	60	60	60	70	74	106	60	70	90	60	1855	

ヘルパー(夜勤) ヘルパー(日勤) ヘルパー

家族在宅 訪問nrs 家族 家族在宅

iii 事例C：就学児がいる40代女性ALS患者の4日間の記録（資料表C）

9月6日 **表C**
Cの1日の介護ニーズ

	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	
P 電話対応・接客																									P	0
N シャワー・訪問看護対応																									N	0
PT マッサージ	15																								PT	15
Dr 往診対応																									Dr	0
H 家事	22	15								35		20													H	92
Y 子どもの世話													30												Y	30
ETC その他の家事雑用										10		30		15											ETC	55
WT 顔・歯磨き																									WT	50
PC パソコン介助	17										30	30	30	30										3	PC	140
NT こより(鼻など)		3	4	5																					NT	32
D 飲み物			5	3			3								10			3							D	24
T トイレ	25		20		15							10				10								8	T	88
W 車椅子での移動	13		13		10	55	60	60	20		5					5								5	W	246
M 食事介助			35							10		45													M	90
BT 体位交換																	25								BT	25
CC 着替え					25					20															CC	69
S 車椅子・ベッド移乗	16		20							20		20												20	S	96
MC モーニングケア																								10	MC	10
C 会話の読み取り	15	20	17	25	30	25	20	15	20	15	30	20	15	15	40	20	20							10	C	382
NC ナイトケア																5									NC	5
合計	90	106	59	78	55	80	83	75	40	100	75	115	105	45	145	64	48	0	0	0	0	0	30	0	56	1449

学校のPTAに出席するため、外出した