

iv 事例D：都内で独居の50代女性ALS患者（資料表D）

表D D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		5								5	19	2	2		3										36	
	CC 着替え													10												10	
	入浴																									0	
	清拭													33												33	
	MC モーニングケア																									0	
	NC ナイトケア		3	18																						21	
	氷のう関係																									0	
	自薬											15	26									5				2	46
	ケア下準備																										0
																											0
食事	M 食事介助																				2					2	4
	D 飲み物											3		5							23		3			6	40
	薬準備・片付け																										11
	薬 準備		3																			5					6
	薬 介助		2																			2					0
医療	Dr 往診																										0
	N シャワー・訪問看護																										0
	PT マッサージ											18										45	5	5			73
	吸引	8	2			3					4	2	14						2	2		3				5	45
	バイタルチェック										1																1
	呼吸器管理	5	3										2														10
	湿布はり																							5	2		7
移動・移乗	BT 体位交換		8			11		20					10									5	2				58
	S 車椅子・ベッド移乗															15											15
	W 車椅子移動																										0
	外出前・帰宅後の準備											5	20										30				55
	移動介護														120	120	120	120	120	120							720
排泄	排泄誘導																										0
	トイレ	5							10		5	5												10			35
コミュニケーション	PC パソコン プrintアウトなど												2			3						7			33	45	
	C 会話の読み取り	14	14	19				6	30	15	9	23	40	28	35	24	40	10	46	26	12	35	12	15		453	
	手紙・メールを読み上げる					8						3		3								10		5	10		39
	声かけ																										0
その他家事	ET その他の家事雑用	28	7						20	20	9								5	15	22	20	3			149	
	P 電話対応・接客										5									5							10
	H 家事		6								15																21
	Y 子どもの世話									10																	10
	記録										5	2									3	3	2	7	18	40	
	援助についての相談											2															0
	前任との引継ぎ																										2
	見守り		20				3								9	8	29	8			12		15			104	
	待機			10	60	60	35	60	34																		259
	のべ介護(行為)時間合計(分)	60	60	60	60	60	60	60	60	60	80	90	80	229	175	178	180	170	140	185	75	60	60	60	60	2362	

ヘルパー (2人~3人)

ヘルパー
家族
友人

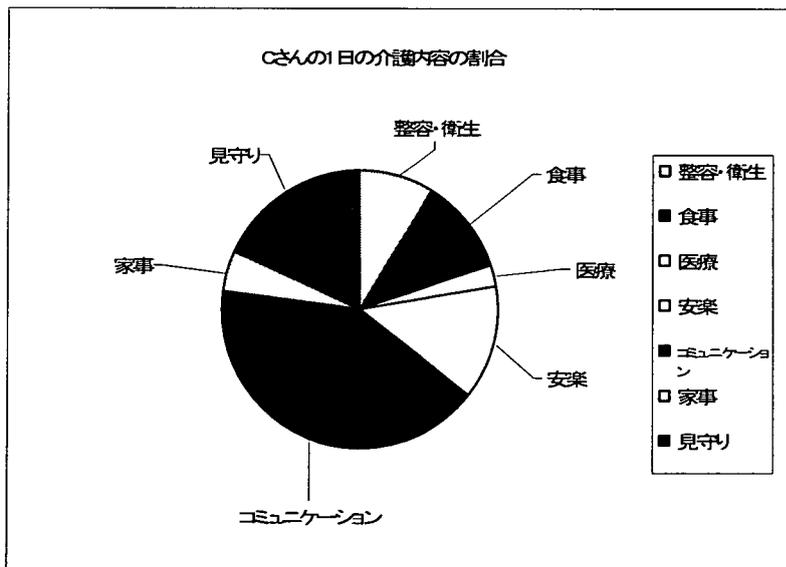
v 事例E：常時二人体制の介護が必要な60代女性ALS患者（資料表E）

図表E4 Eの24時間介護ニーズ

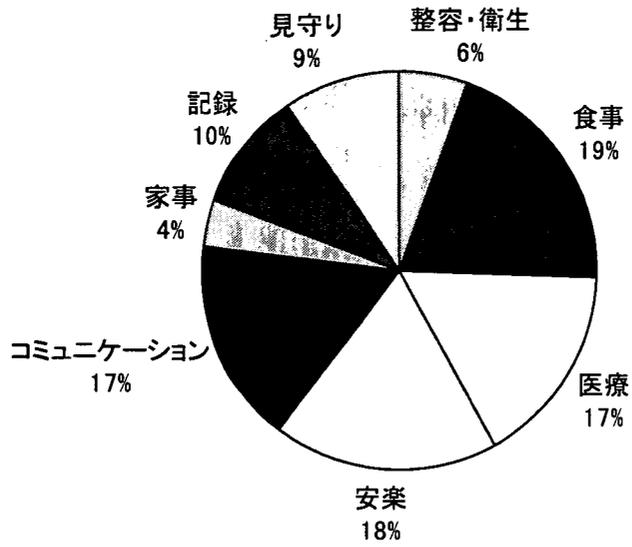
	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	1	2	3	4	5	6	7	8	合計			
エンシェア用意																									5	エンシェア用意		
ボカリ			5			5		5	5				5										5	5		35	ボカリ	
エンシェア摂取(経口)																							10			10	エンシェア摂取	
食事準備				20							20													20		60	食事準備	
食事介助					30		10						30											20		90	食事介助	
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		
排痰スワイジング				10																						10	排痰スワイジング	
尿	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							20			5	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								5		10	10		5	5					40	体位調整	
体位交換・搬送(2名)	25		20	25	25	25	25	25	20	25	30	30	30	35											30	370	体位交換(2名)	
収容準備																25										25	収容準備	
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	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				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	5		50	加湿器注水
水漏れ払い	5		10		5	5	5	5	5	5	5	5	10	5	10		5	5	5	5	5	10				120	水漏れ払い	
回路水払い					5																				5		10	回路水払い
会話	35	10	50	15	25	40	35	30	10	15	10	30	30	25								20	15	30	20	445	会話	
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	##			

vi、介護の個別性と共通性

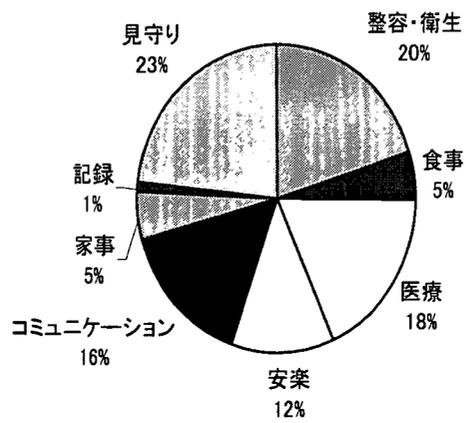
5名の患者の介護の内容とその割合を円グラフにまとめたものである。



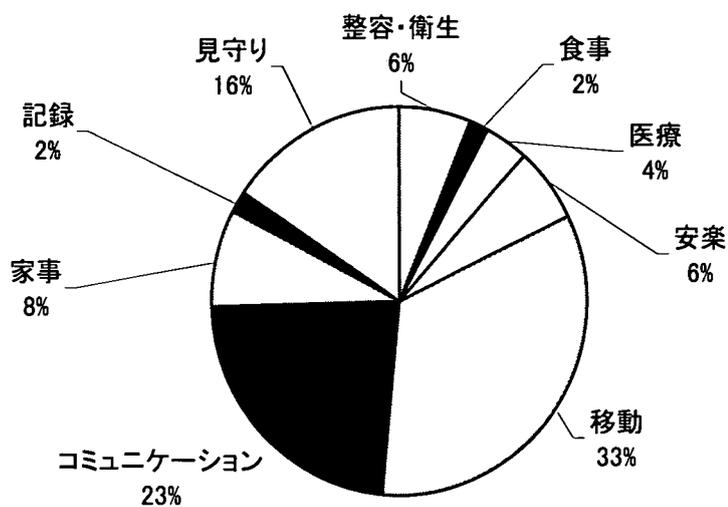
Bさんの一日の介護内容の割合



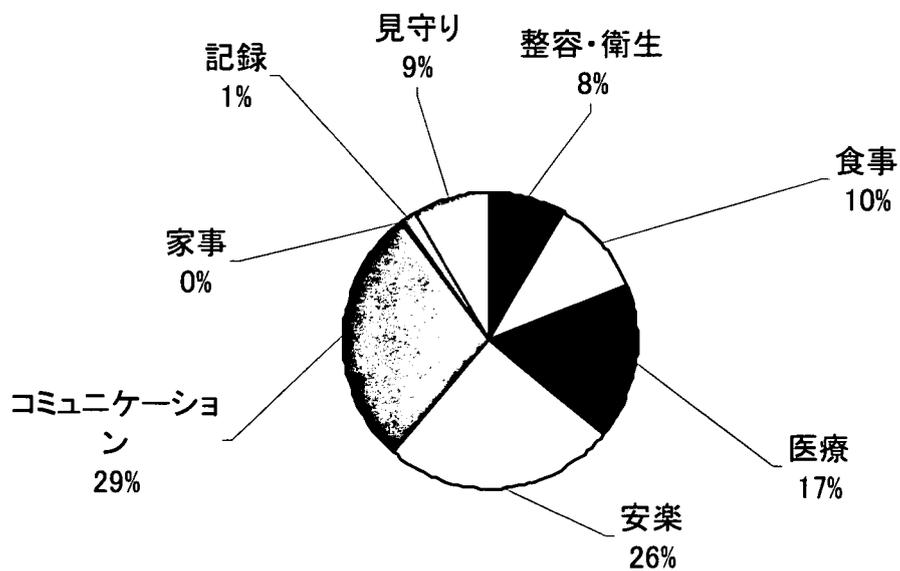
Aさんの一日の介護内容の割合



Dさんの一日の介護内容の割合



Eさんの介護の内容の割合

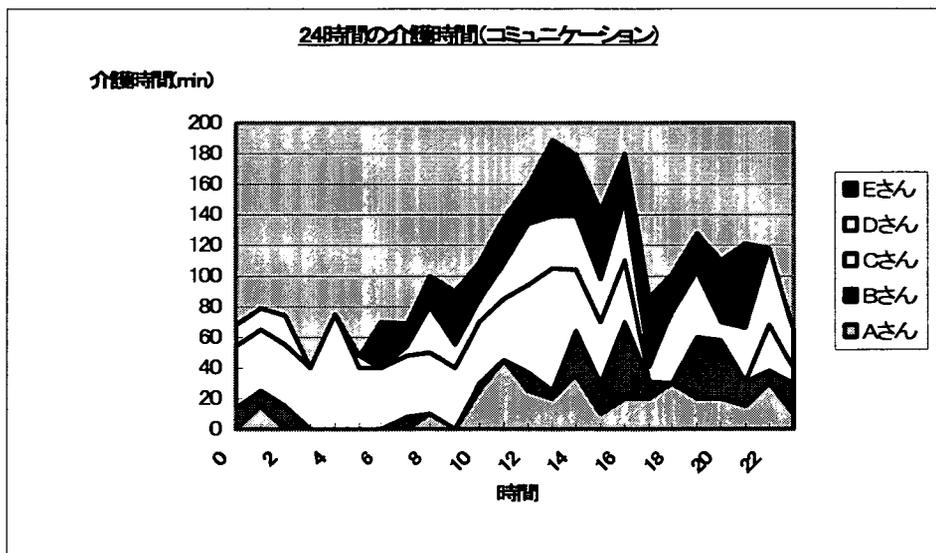


「コミュニケーション介助」

協力者全員に共通して、「コミュニケーション」、「安楽」に多くの時間が使われている。

意外にも、気管切開をしていないCが「コミュニケーション」にかなりの時間をさいているのは、その方法が独特の口形の読み取りで、介護者は他の者と比較しても熟練と時間を要する介護だからである。DもCに似た特殊な口形の読み取り法をとるが、熟練したヘルパーが担当した日に調査測定したため、さほど手間取らなかった。

この調査結果から、少なくともふたつのことが言える。すなわち、気管切開によって発語が失われた患者でも、独自の意志伝達方法を患者と介護者の双方がマスターすれば、スムーズな会話が可能なことと、そしてまた、気管切開をしていなくても、構音障害などでコミュニケーションが困難になれば、介護ができる者はとたんに少数に限られ、日常会話にも多大の時間を必要とすることである。

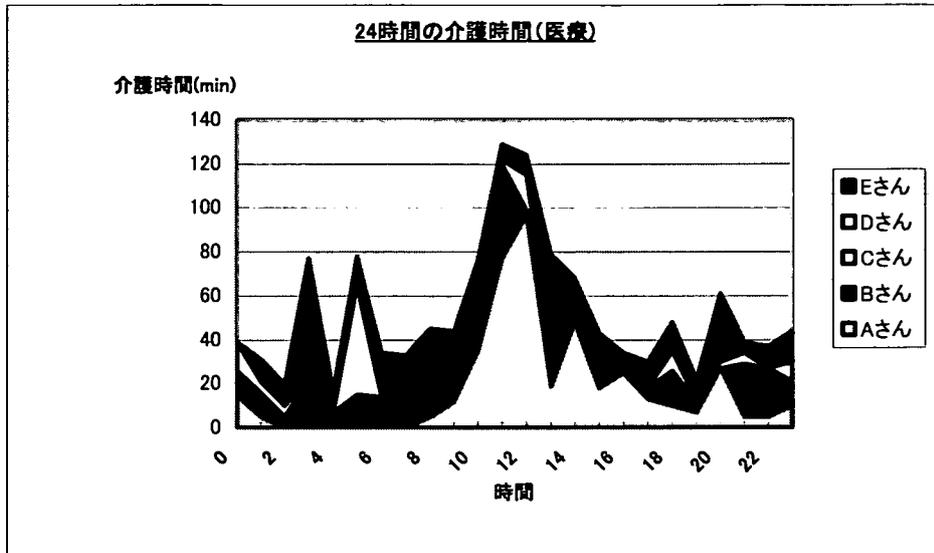


《個別性の高いケア》

「医療」

4, 50代前半のC、Dと比較して、高齢のBとEで「医療」の割合が多いのは、高齢のために呼吸管理以外の「医療」ニーズが増加したためと思われる。Aは高齢者ではないが、痰の排出のためのリハビリに時間をかけているので、「医療」ニーズはPTが訪問する昼間に増加している。

「医療」ニーズにおいては、気管切開による人工呼吸器の使用という観点以外にも、呼吸不全が始まっているが、気管切開をしないと決めている者や、その処置に踏み切れない者、心身ともに不安定な者、高齢者、また他の疾患を併発している患者なども、多くの医療を必要としてことが確認される。

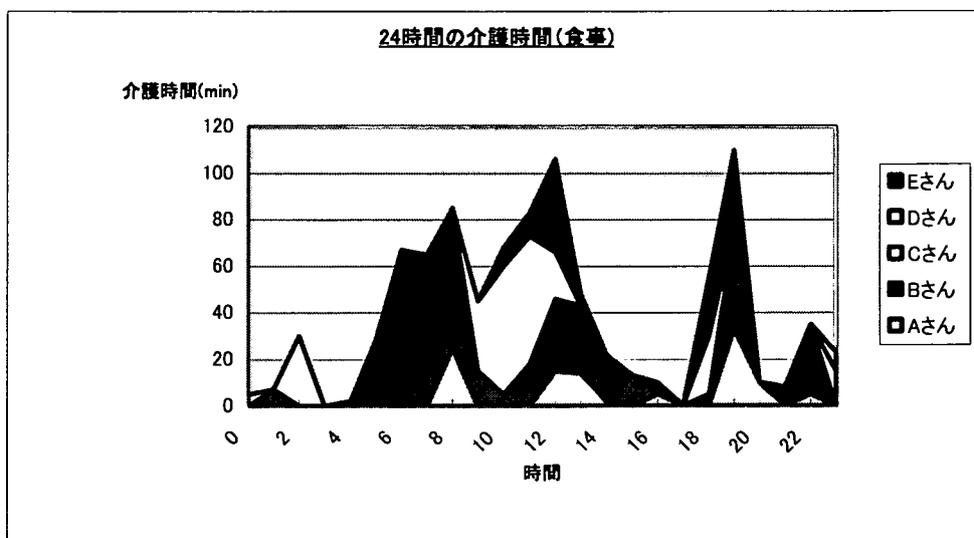


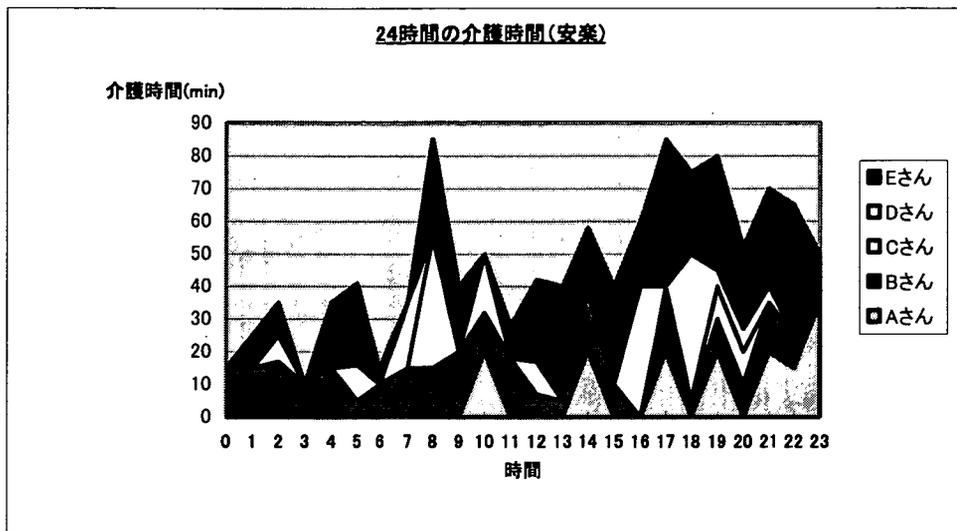
「安楽」・「食事」

この調査において「安楽」とは身体の位置決めやナースコールの微調整をする身体のケアを指している。

4名のうちで、「安楽」の比率が多いものほど社会参加が困難な傾向にある。日常的に外出をしているのはC, Dであるが、調査日には、Cは外出をしなかったため、「安楽」の割合が増えている。

「外出」(社会参加)と「安楽」との相互関連性については、再度集中的な調査が必要と思われる。つまり、患者に「外出」の希望があってもその手段がないために、ベッド上で身体環境の改善により敏感になり「安楽」を求める傾向があるのか、あるいは、病身がしんどくて「安楽」を必要とするがゆえに、手段があっても「外出」ができないのかを調査することにより、個々のケアニーズの傾向、すなわち、医療か介護かどちらのニーズにより傾斜しているか、を知ることができるからである。





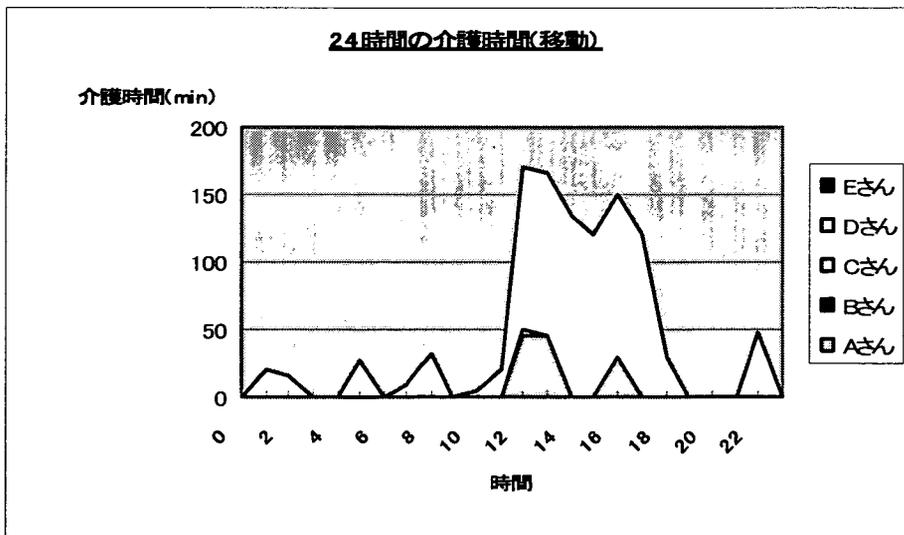
また、「食事」は経管栄養でも、その内容や調理方法によっては、相当時間がかかるケアになっている。

時間をかけ愛情を込めて丁寧に食事を作ることは意味があるが、効率的な調理方法や栄養摂取の方法を事前に提示することができれば、家族や担当介護者の負担を減らすことができる。

特に食事の内容に関しても、自分で判断ができるはずのALS患者の栄養摂取や食事の内容や方法に関する研究は自立促進の視点からも重要である。このように、食事のみならず、他のケアの内容を精査し、その具体的な方法に対するALS患者の満足度と作業時間とについて、自立支援、ひいては対費用効果の面から比較検討する研究には価値がある。

《24時間の介護の内訳》

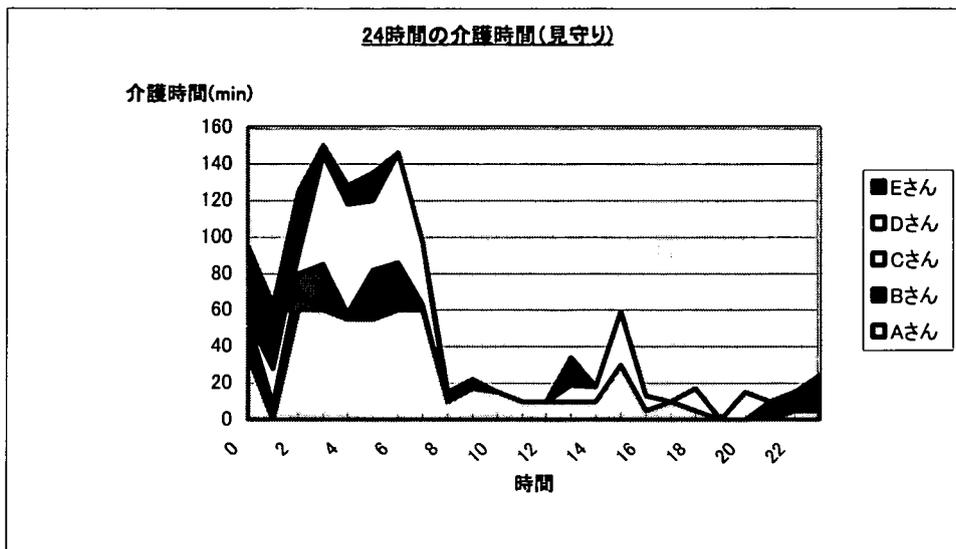
これらの積み上げ面グラフは、各介護にかかる動作時間と時間帯の相対関係の傾向を示している。



たとえば、日中に共通して行われている介護には、「衛生」、「食事」などがあり、午後早

い時間に集中的に行われる介護には、「移動」、「コミュニケーション」などがある。また、「安楽」は就寝前に増加する傾向がある。「医療」では、訪問看護師やPT等の専門職の訪問に合わせて重点的に行われている処置もあるためか、日中とくに正午前後に集中している。調査日の深夜に2回痰がつまったEでは、ネブライザーやドレナージュなどのケアを家族とヘルパーで深夜におこなっているため、深夜帯の医療ニーズが増しているが、毎日こうであるというわけではない。

「移動」のニーズが高いのは、CとDであった。Cは「排泄介助」のニーズにより、夜間もトイレに「移動」するケアが必要とされた。Dの移動介護の様子は次章で述べる。また、BとEは、身体の痛みからほとんどベッドから移動することがない。Aはケアの一環として日中はベッドから車椅子に移乗し、しばらくTVを視聴することにしている。本人も介護者も「移動」では、人手と技術と事前準備を必要とするので、ALSのケアにおいても熟練と作業量を必要とする代表的なケアのひとつである。また、患者の体重や身体の痛みも作業量を左右する要因である。



また、見守りとは、介護保険など他の公的介護サービスにはない障害者施策独自のケアの項目であり、全身性の重度障害者にとっては、大変に重要なケアであり、サービス形態である。特に、言葉によるコミュニケーションが困難で、筆談ができないなど身体の自由が乏しい者や、人工呼吸器装着の患者ほどでは、常時の見守りが必要である。

「見守り」は傍からは楽にみえるがそうではない。深夜の在宅介護のほとんどは「見守り」介護であるが、人工呼吸器装着者の介護者の多くは横になり睡眠をとることはできない。それは、気管吸引のみならず、体位交換や蛇管に溜まった水滴の処理、ウォータートラップの排水、加湿器への注水、本人への水分補給などを、深夜でも繰り返し行う必要があるからである。また、寝入ってしまうとナースコールが押せなくなる患者や、夜半にナースコールがずれて押せなくなってしまう患者も多いので、家族介護者は深夜でも寝ずにその顔や様子を見守っていないと心配になるという。

現在、深夜帯における長時間滞在型の公的介護サービスは支援費制度(2006年4月から自立支援法)の「見守り」のみで、他の制度にはみられない。ただし、ALSの場合では、

ALSの日常生活に必要なケア(身体介護を中心に) (実習した日付を記入する)

項目	1回目	2回目	3回目	4回目	本人による承諾
1、モーニングケア					
洗顔(顔をふく)					
歯磨き					
髭剃り					
ブラッシング					
部屋の清掃					
ベッド周りの整理整頓					
ベッドメイキング					
その他					
2、バイタルチェック●					
体温					
脈拍数					
血圧(/)					
血中酸素濃度(Spo2)の計測					
尿量チェック(in /out)					
薬の準備、服薬の介助					
顔色、表情、 皮膚、発汗					
3、排泄介助					
ポータブルトイレへの移乗					
排尿介助					
排便介助					
摘便●					
浣腸●					
バルーン留置カテーテルのチェック●					
陰部洗浄●					
おむつ交換					
4、体位交換					
独自の方法で					
5、身体の微調整					
6、運動(血行促進,拘縮予防)					
手浴、足浴					
リハビリ●					
7、コミュニケーション介助					
文字盤					
コンピューター入力介助					
唇の形を読む					
入力端末の微調整					
介護記録の記入					
ナースコールの設置					
8、食事					
食事づくり					
食事介助					
経管栄養の注入●◎					
食器、経管の洗浄					
摂取カロリー計算、水分摂取量の記録●					

9、呼吸器周辺の観察 ●◎					
鼻マスクの介助					
酸素の流量チェック					
人工呼吸器の回路チェック					
カニューレのエアチェック					
アンビューバックの使い方					
呼吸器の設定の確認					
呼吸器周りの清潔管理					
回路の消毒					
気管切開部の観察					
回路交換					
10、吸引 ◎					
吸引ピンの洗浄					
吸引カテーテルの交換					
吸引消毒液セット					
口腔吸引					
鼻腔吸引					
気管吸引					
ネブライザー					
手洗いなどの衛生面での配慮					
11、移動介護					
外出準備					
車椅子への(からの)移乗					
車椅子の介助					
交通機関の利用					
外出時の外部バッテリーのチェック					
外出時のトイレ介助					
安全に留意した歩行					
福祉車両での介助					
12、連絡先確認					
介護派遣事業所					
ご家族(同居家族)					
ご家族(別居家族)					
ご家族(親戚)					
主治医、診療所					
訪問看護ステーション					
ケアマネージャー					
福祉事務所、保健所					
その他					
13、緊急時の対策(関係者すべて)					
停電(懐中電灯、バッテリー、吸引器)					
暴風雨(雨戸など)					
地震対策					
介護者の怪我・事故					
非常時の連絡網の確認					
避難ルート					
避難訓練					
持ち出し備品の確認					
14、医療的ケア ◎					

吸引の同意書(利用者本人と)					
医療的ケアに関する相談(医師看護師と)					
投薬の管理◎●					
消毒薬等の管理◎●					
衛生物品の管理●					

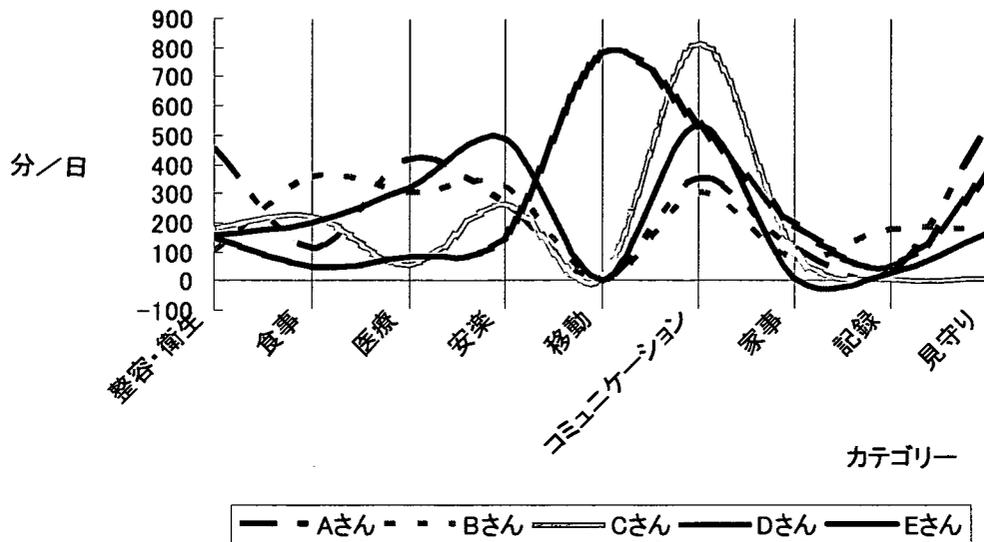
家族以外では、看護師によるもの●、医師との相談、指導が必要なもの◎。

緊急的措置が必要な場合に備えてヘルパーも学習しておいたほうがよい。

すべての項目で療養者自身による承認と依頼が必要。家族も確認する。

提供： 有限会社ケアサポートモモ

介護カテゴリーとケアニーズ(時間)



	E		C		A		B		D	
	時間 (min)	(%)								
整容・衛生	160	(8.4)	176	(11.0)	459	(20.3)	102	(5.6)	146	(6.3)
食事	198	(10.4)	216	(13.5)	109	(4.8)	358	(19.8)	44	(1.9)
医療	322	(17.0)	50	(3.1)	413	(18.3)	300	(16.6)	82	(3.5)
安楽	485	(25.6)	259	(16.2)	265	(11.7)	327	(18.1)	144	(6.2)
移動	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	775	(33.4)
コミュニケーション	535	(28.2)	812	(50.7)	350	(15.5)	301	(16.7)	537	(23.1)
家事	5	(0.3)	90	(5.6)	107	(4.7)	73	(4.0)	190	(8.2)
記録	25	(1.3)	0	(0.0)	28	(1.2)	175	(9.7)	42	(1.8)
見守り	165	(8.7)	0	(0.0)	527	(23.3)	171	(9.5)	363	(15.6)
合計	1895	100.0	1603	100.0	2258	100.0	1807	100.0	2323	100.0

3-4-2, 事例E-2 : 事例Eと近隣のALS患者の療養体制の推移と比較

事例Eでは、ケアの内容と支援費制度における日常生活支援支給量との関係を詳しく調査した。

日常生活支援とは、支援費制度による長時間介護サービスの類型で、これを利用することによりALSでも夜間休日の長時間介護が実現している。ただし、身体介護と比較して時間単価が低いので、参入するサービス提供事業者は少ない。

Eのタイムスタディでは、各ケアの連続性と同時性をみるために、24時間のケアの内容を5分単位で記入していく方法をとった。そしてまた、近隣のALS患者3名の支援費制度の支給量調査を補足的におこない、Eの事例と照らし比較してみた。対象の患者と家族

介護者には介護保険や医療も含めた公的制度の利用状況を公開する許可を得て、それらの調査結果を以下のような図表にまとめた。

- i 事例Eを含め、都内で在宅療養中のALS患者4名の日常生活支援支給量の推移 図表E 1
- ii 事例E支援費制度の居宅介護支援（日常生活支援のみ）利用額（円）の推移 図表E 2
- iii 事例Eにおける各ヘルパー就労時間の推移と支援費支給量推移 図表E 3
- iv 事例Eの24時間介護ニーズ集計 資料表E

まず、4件の比較調査から、同居家族の就労機会と睡眠時間を確保するためにも、一定以上の公費介護保障が必要とされることがわかる。調査対象となったM、S、Kの3事例で必要とされた公費による介護動作時間は、1日平均ほぼ16時間以上、介護保険の身体介護を合算すれば、18時間から20時間、介護に常時かかわっている家族構成員の数にも関係するが、最低でも月550時間前後（たとえば夜間の睡眠8時間分、日中の就労8時間分+ α がどうにか確保された状態）であり、それだけの介護時間が支給されたところで（図表E 1）、すべての家族に介護負担が減り、楽になったと実感された。また、事例SとKでは家族の再就職や腰痛や抑うつ症状などの改善が実現した。

しかし、月400時間以下では、家族の睡眠時間の確保も就労も困難なままで、どの家族でも満足度は低く、他人介護の効果は全く得られていなかった。このように、E以外の3事例では、たとえ同居家族がいても、家族全員の最低限の社会生活と健康維持のためには、一ヶ月550時間以上の他人介護が必要とされていた。また、ALS患者自身の分析によれば、月に500時間以上の介護支給により、家族以外の者でも長時間連続した介護が実現しコミュニケーションも可能になったので、家族を介せず直接依頼できるようになり、家族が楽になるのがわかったという。500時間以下であると、ヘルパーへの信頼が深まらないので長時間連続した他人介護体制がとれないために家族は休息ができない。

つまり、介護者一人当たりの連続介護時間が細切れでは、個別性を要求する患者特有のケアを覚えてもらえないという。長時間連続した介護体制の確保が、家族の負担を軽減するための重要なポイントになっている。そうして、やっと深夜帯の介護者の安定的確保が実現し、夜間に十分な睡眠をとれるようになることで、家族は健康を取り戻し、やがては再就労が可能になるのである。

支援費制度
図表E1

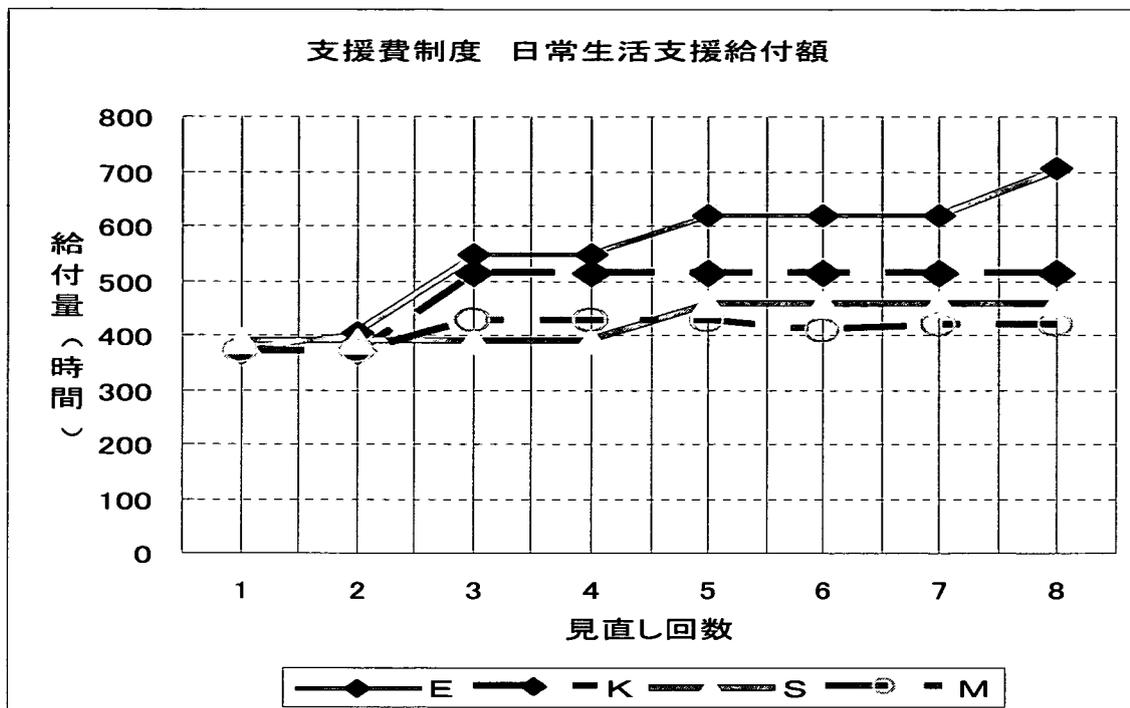
ALS療養者4名に対する日常生活支援支給量の推移

属性		Eさん	Kさん	Sさん	Mさん
疾患		ALS	ALS	ALS	ALS
年齢		64	65	68	55
性別		F	M	F	M
医療の状況		PG/TPPV	PG/TPPV	PG/TPPV	PG/TPPV
主たる介護者		夫	妻	次女	妻
主たる介護者の就労状況		不可	可	可	希望せず
主たる介護者の睡眠状況		不足	可	可	不足
要介護度		5	5	5	5
支援費の支給時間量の推移		(単位：時間)			
1	2003/3/26	368	368	388	368
2	2003/12/1	405	368	388	368
3	2004/4/1	548.5	513	388	428
4	2004/5/1	548.5	513	388	428
5	2004/8/1	618.5	513	456	428
6	2004/11/1	618.5	513	456	408
7	2004/12/1	618.5	513	456	418
8	2005/8/1	706.5	513	456	418

常時二人体制の介護が必要な60代女性ALS患者の事例

この表によれば、4名は2003年度までは、都の独自事業の全身性障害者介護人派遣事業を利用して、自薦ヘルパーによる1日8時間の介護支給を受けていた。そして、2003年4月に開始された支援費制度では、支給量に上限がなかったために、必要に応じて区と相談の上、支給量が2005年8月までの間に8回にわたって見直され更新された。

E以外の者では2回の見直しで支給量は多少増額したが、患者と家族介護者のニーズを満たした時点で安定し、Mでは減ってさえいる。しかし、Eではいくら増額を繰り返しても足りない状況である。



図表 E 2

E 支援費制度の居宅介護（日常生活支援のみ）利用時間の推移

2003 年の支援費制度開始前までは、E の介護は E の家族（夫）とヘルパーが 1 人で交代に対応していた。しかし、2003 年 12 月に T P P V へ移行したことや、本人の骨折入院、2005 年の夏の夫の難病発症により、家族以外の者に対する介護依存度が増した。現在、夫は持病のために、ほとんど介護ができないので、ヘルパーも常時 2 名が必要とされている。

夫の体調が悪化する中で、周囲からは在宅の継続は困難といわれてきたが、都内には長期入院施設もなく、福祉事務所からは、たびたび遠方の国立病院などの紹介もあった。だが本人は病棟では頻繁なナースコールになかなか答えてもらえないことや、個別性に応じる手厚いケアを強く望むことなどから、在宅療養の継続を望んでいる。また夫も在宅介護を希望している。

しかし、E の介護に慣れたヘルパーは他のヘルパーとの交代が許されず、疲労が蓄積している。

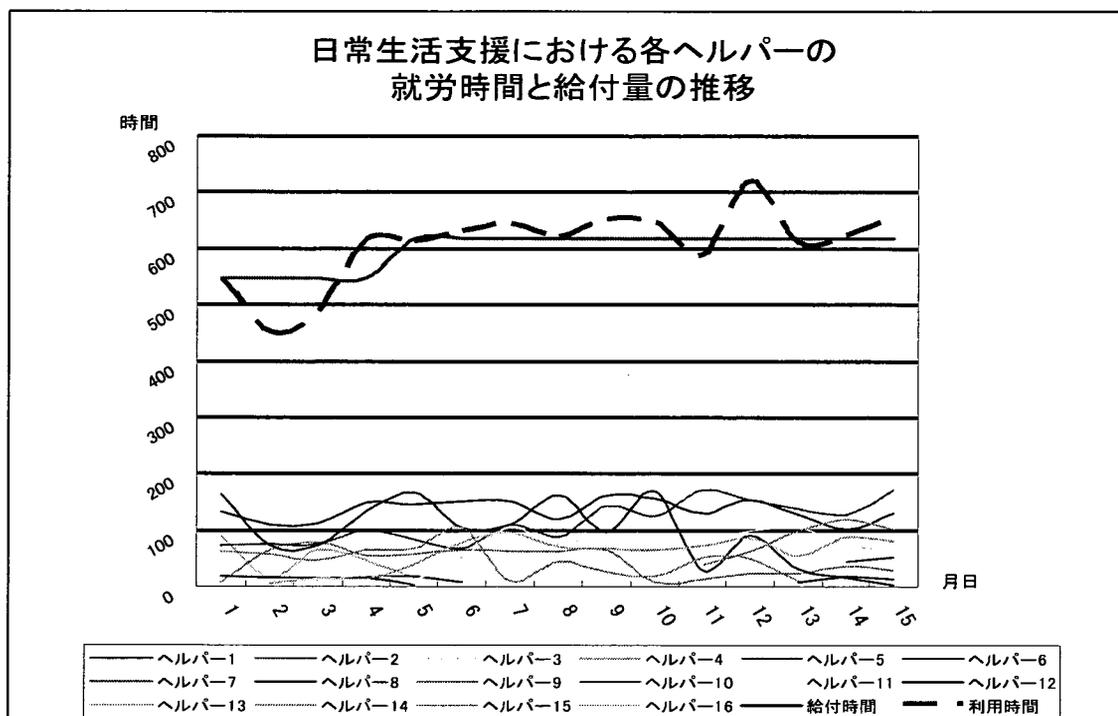
次に事例 E の在宅療養における各ヘルパーの就労時間と支給量の推移を見てみよう。

2003 年 4 月から 2004 年の 6 月までの間、E が支援費制度の支給決定を超えてヘルパーを利用した時間の合計は、313.5 時間であった。（新人研修、家族介護者の疲労のため利用者本人からの要請などに応じて支援が行われたが、月によっては 100 時間を越す人件費を事業所が負担したことになる。）

介護保険ではこれとは別に月平均 70.5 時間をホームヘルプで利用し、支援費制度の身体介護では、別の事業者から毎日 1.5 時間ずつ利用している。しかし、その事業者の方針では、ヘルパーらが吸引をおこなわないためにサービスに対する E の満足度は低い。

2006年2月現在、Eの日常生活支援支給量は月706.5時間に増え、介護保険を加えるとトータルで797時間になっている。だが本人の満足度や家族の疲労感の改善はまったく図られていなかった。

それは、ひとつにEの病態が、1時間おきに30分かかかる二人体制の寝返り（＝安楽）を要求するようになり、介護負担がさらに増したためと分析できる。現在のEの身体介護は二人体制で丁寧に行わないと後々まで痛むので、夫は妻の寝がえりの手伝いのために減多に外出できなくなっている（ケアの内容は表Eを参照）。たびたびケアカンファレンスは行われているが、E本人も夫も療養環境の変化を拒み、現状を何とか維持することを望むので、根本的な解決策は見出されていない。



事例Eにおける各ヘルパー就労時間の推移と支援費支給量推移 図表E 3

3-5、研究1の考察とまとめ

i 介護の個別性と家族介護者の抱える問題

対象者はいずれも24時間途切れることなく家族、看護師、ヘルパーらにより、つきっきりの介護を受けているが、患者の病態や進行度のみならず、家族構成や家族の健康状態によっても必要とされる介護の内容やその比率、必要量には個体差がみられる。

またヘルパーや看護師が訪問しても、その効果が患者や家族介護者に実感されにくい事例がある（A, B, E）。このような事例では患者が他者のケアをなかなか受け入れないため、家族は休養を望みながらも自分のニーズを優先しケアを「人任せにすること」に不安を抱いている。（調査2の家族介護者に対するインタビュー参照）

上記を踏まえて、費用対効果の視点から、以下の点についてさらなる研究が求められる。

- ① ケアの個別性を尊重すると同時に、ケアの標準化について研究をすすめること。

② たとえば、コミュニケーション方法のアセスメント。障害の部位や進行速度なども考慮しながら、専門家がいくつかの方法を事前に提示し、そこから選んで習得してもらう方法。

③ 共依存状態の緩和の方法、介入策について研究する必要がある。

ii 家族以外の者による長時間介護のニーズ

Bのように患者が高齢で医療依存度が急速に高まり、夜間の寝返りも30分置きに必要な事例や、Cのように最初から同居家族に介護を依頼できない事例、あるいはEのように、患者の病態は進行し介護度は増す中、家族の体調不良や高齢化のために介護できなくなり、全体の介護力が著しく低下したりする事例などがある。

これらの事例では、家族による介護だけでは患者のQOLは極端に低い状況に置かれると考えられるので、療養の当初からヘルパーも積極的に導入して24時間途切れることのない介護体制を保障しなければならない。さもないと、患者は希望しても人工呼吸器を付けること／在宅療養を続けることができなくなってしまう。

iii 複数の者による介護体制

どの患者も、1日のケアの内容（入浴、移動、トイレ介助など）によって、2人以上の介護体制が安全確保のために必要とされている。呼吸器を装着していない障害者や患者でも、ぐらつく首の維持や身体の固定など、安全のために2人以上の付き添いが必要とされる場面がある。つまり、複数による介護体制のニーズと医療依存度の高さとの関連性は薄く、どちらかというとなら事故予防のためのニーズとの関連性が強い。

また、社会参加のためにも、コミュニケーション（通訳）要員として、最低でもひとりの専任介護者が必要とされる。通訳を常時保障された患者のQOLは高く、他者との関係性も良い。よってできれば、外出や入浴や排泄などのケアニーズには、呼吸器の管理を含む身体介護を担当する者と、通訳を専門に担当する者の、ふたり以上によるケアミックスが望まれる。

《1日に必要なべ介護時間》

	Eさん	Cさん	Aさん	Bさん	Dさん
介護者の一日あたりの延べ介護時間	31.58	27.12	38.03	30.12	39.12
ケアを分担している時間(複数介護体制)	7.58	3.12	14.03	6.12	15.12

(単位 時間)

(Eの二人体制の介護時間は意外に少ない。通訳とケアの担当が分かれているDがやはり長い。社会参加が日常的なニーズになっているDでは、日中は二人体制が必要と検証された。)

iv 社会参加のための支援

特に就学児がいる家庭では、患者といえども親としての家族役割を果たす義務があり、児童の健全な育成のためにも家族のニーズを包括的にとらえた特別な支援が求められている(D)。また、呼吸器装着者であっても、ギャジアップや車椅子移乗などは反射神経機能を鍛えるリハビリ効果もあり、外気浴や外出時の緊張、気持ちの高揚は適度な疲労となり規則正しい睡眠を促す。このように定期的な外出支援は、心身の両面にとって大変に有効である。

研究1の3で述べるが、事例Hのように、ピアサポート活動のために毎日のように外出を求められる患者の社会的貢献については、特別な評価ができよう。

v 医療を主軸にした効果的な支援

家族が同居していても、ほとんどすべての介護をヘルパーが行っている事例Eであるが、病院から在宅療養への移行期に医療職による介入が足りず、結果としてヘルパーや家族のみで在宅介護を支えることになり、専門職によるアセスメントが有効に機能しなくなっている典型的なケースである。

患者は医療的処置が必要な時でも在宅で頑張れると主張し、入院を拒否してしまう。だから、場合によっては医療をみずから遠ざける原因になり、事態も改善されにくい。また、費用対効果の面でも効率が悪い。Eのような事例では、家族介護者の体調不良の訴えに合わせて、夫婦で入居できるケアハウス等の選択肢も必要であろう。

また、このような事例における問題の所在は、時間に比例して信頼関係が築かれていく在宅介護の現場において、滞在時間が比較的短い訪問看護師による医療的なアドバイスが、患者に受け入れられていない点にある。現行のEの在宅介護では一人のヘルパーに加重的な負担をかかっているが、介護職依存型の患者に対するケアミックスでは、医療専門職と介護職の定期的なケアカンファレンスを業務の一部として位置づける必要があると思われる。

「最近の若い看護師は何もできなくてね・・・」「あのお、とりあえず医療行為なんですが」

vi 困難なケアマネジメント

ALS療養者が、在宅で利用できる公的介護制度は医療保険、介護保険、難病事業および障害者施策、自治体の独自事業と多岐に渡り複雑に絡み合っている。その上、患者のケアニーズは疾患の進行に伴い刻々と変化し家族介護者のニーズも経時的に変遷している。よって、ALSのケアマネジメントは大変に複雑で、トラブルの多い作業になっている。調査に協力してくれたケースすべてにおいて、家族介護者がケアマネジメントの中心になり、ケアマネージャーに意見を述べているが、その場合であっても専門職には、柔軟な対応や十分な知識を求めている。

タイムスタディに関する参考文献

- 1) 日本せきずい基金「タイムスタディ調査による分析 在宅高位脊髄損傷者の介護システムに関する調査報告」1-15, 2003年
- 2) 三好禎之、「指定介護老人福祉施設における夜間介護労働の構造実態(1)」、『研究紀要』27, 131-143, 2005年

- 3) 金田千賀子、「身体的自立度の高い痴呆性高齢者の行動分析に関する研究：従来型特別養護老人ホームにおけるタイムスタディを通して」、『医療福祉研究』1, 57-65, 2005年
- 4) 國定美香、「改定版タイムスタディと旧版一分間タイムスタディの検証」、『福山市立女子短期大学紀要』(31), 21~25, 2005年
- 5) 小埜寺, 直樹; 大下, 晋一; 寺本, 岳志 他「特別養護老人ホームは入居者の重度化に耐えられるか?—タイムスタディに基づく最適入居者構成のシミュレーション」、『厚生指標』51(4)(通号 795), 14~17, 2004年
- 6) 副田あけみ, 梅崎薫, 小嶋章吾「介護保険下の在宅介護支援センター—タイムスタディにもとづく「あり方」の研究」、『厚生指標』50(15)(通号 790), 8~13, 2003年
- 7) 日高正巳, 小幡太志, 齋藤圭介, 佐藤三矢, 弓岡光徳, 平上二九三「介護サービス受給時間と要介護度との関係：要介護者基準一分間タイムスタディーによる検証」、『理学療法学』30(Supplement_2), 87, 2003年
- 8) 國定美香 「介護保険の要介護認定における一分間タイムスタディ」、『福山市立女子短期大学紀要』(29), 91~96, 2003年
- 9) 白木博次, 川村佐和子、「神経難病への基本的対応—患者とその介護者のタイム・スタディと関連して」、『公害研究』13(3), p43~61, 1984年
- 10) 松永美輝恵, 井関智美、「認知症高齢者のコミュニケーション量と感情の分析」『新見公立短期大学紀要』25, 171-177, 2004年
- 11) 正野逸子, 川本利恵子, 村瀬千春「ホームヘルパーの業務分け タイムスタディーによる実態調査」、『産業医科大学雑誌』24(1), 106, 2002年
- 12) 馬場純子「介護支援専門員の業務：業務量調査(タイムスタディ)による実態と課題」、『人間福祉研究』7, 77-96, 2004年
- 13) 酒井 見名子, 濱井 妙子, 白石 葉子, 志賀 由美, 菅原 真紀, 幕 佳子, 市川 禮子, 衣川 哲夫, 西垣 克「施設サービスにおける看護職と介護職の業務分担に関する研究：一特別養護老人ホームの介護業務分類と業務分析」、『病院管理』39, 102, 2002年



「ちょっと、どいて」「あのお、それ一応、医療なんですが」