

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	介護者は「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	・電車を使っている外出	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することがありますか？	配偶者や家族の世話をするか？家族が邪魔をしないように自立を助けてあげようか？
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。

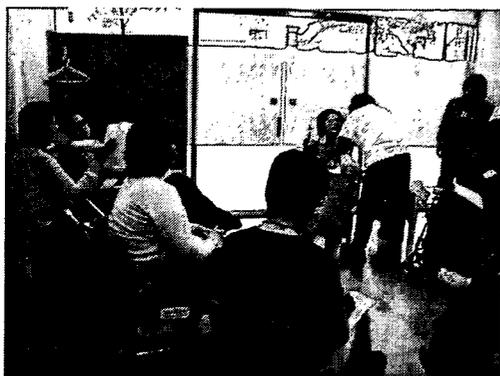
表5

さくら会で研修を受けたヘルパー利用者の一部

市区町村	利用者 年齢	性別	TPPV	TPPV 年目	病名	家族の状況等	介護保険 要介護5	支給決定		自立支援給付費 重度訪問介護 (時間)	移動介護	介護支援希望
								重度包括 ○15%加算	重度包括 ○15%			
1 A区	I	女	TPPV	6年目	ALS	夫と二人暮らし 夫(難病)	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
2 A区	K	男	TPPV	10年目	ALS	妻・長男(介護せず)と 同居	要介護5	重度包括 ○15%	594.5	居室(身体)15.0	10	学生OK
3 A区	S	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
4 A区	T	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
5 A区	M	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
6 A区	M	男	TPPV	7年目	ALS	妻と二人暮らし	要介護5	重度包括 ○15%	468.5		40.5	学生がよい
7 A区	W	女	TPPV	7年目	ALS	夫・長女(介護せず)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
8 B区	K	女	気管切開 TPPV	8年目	多系統 認知症	長女家族と同居 孫3人、1歳児が障害児	要介護5	区分6 7.50%	434		10	学生OK
9 C区	H	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
10 D区	T	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
11 D区	E	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
12 E区	M	男	TPPV		筋ジス	母親と二人暮らし	なし	区分6 7.50%	248		62	学生OK

表5のように、中高年のALS療養者もヘルパーをパーソナルアシスタントとして利用し、在宅での長期療養が実現している。この表は、NPO法人さくら会で毎月おこなっている重度訪問介護ヘルパー養成講座を受講し、修了した新人ヘルパーの派遣先の一部である。家族の高齢化や発病等のために介護力が不足しても、すばやくヘルパーを一般市民から応募し養成し補充して、在宅療養が破綻する前に介護力を補うことができる。また、医療的ケアについても、地域の医療職と家族とが、新人ヘルパーと一体になって長期にわたって丁寧に指導することにより、安全に介護者を増員できる。特に、家族介護者も高齢の場合は突然の入院もありえるので、一時的に療養者が独居になることもある。そのような時は、自治体による柔軟な重度訪問介護の給付量の調整が行われているところもある。ただし、利用者にも一定の自律生活訓練を受けて欲しいとの声がある。介護給付量の増加により、家族がヘルパーに依存しすぎてしまうと、ヘルパーの過重労働が問題になるからである。医療行為の責任の所在を、当事者があるいは同居家族に置くべきとするのは、介護の社会化が進むに連れて、ALSに對する訪問看護師も含むサービス提供者の責務が過剰になることで、今以上にサービス提供者が減少することを恐れるからである。

## <ピアカウンセラーと輪になって>



同行したヘルパーは、会話が不自由なALS療養者の言葉を読み取り、参加者に伝えた。日ごろ自宅では語れない思いや悩みを打ち明ける。仲間の話に耳を傾ける。時間がかかっても待ってもらえることがうれしい。仲間の話に同意し共感する体験で癒される。

若い障害者のための生活中心のピアサポートと違い、ALSでは病気の進行に伴って、必要な準備について知りたい気持ちが強い。自宅で生活をするために必要な資源は公費で得られるのか。家族が病気や高齢者になった時のために、他人の介護で暮らしたいという意見が多く聞かれた。経管栄養と人工呼吸療法のタイミングについて、同行した看護師は質問を受けていた。懇切丁寧に説明する看護師に対してお礼の言葉が寄せられた。病院の医師の説明のしかたと、まったく違うという感想も多くみられた。



## 参考：海外のセルフ・マネジドケア

アメリカのPVA (paralyzed Veterans of America) では、パーソナルアシスタントの利用者向けガイド Managing Personal Assistants を発行している。「パーソナルアシスタントを経営することは自分で小さいビジネスと始めるのと同様である」、「制度の利用者がPASのシステムの経営する際の最適者である」として、PAS (昨年度の研究報告書にも挙げた Personal assistances) の採用に関する注意点や書き込みタイプの面接用フォーム等を示している。PASのリクルートに関する内容にも、かなりのスペースを使っていることから、介護者の募集、面接、選別、訓練なども障害当事者が行うことに、自立の意味を見出している。

PASによる介護内容も衣服の着脱や洗顔、髭剃り、料理、掃除、食事づくりなど、簡単な身体介護と家事援助的なものの組み合わせで、個別のニーズに基づいた介護をPASに習得してもらうためのヒントが満載である。

また、セルフマネジメントか、ケアマネジメントかは、本人が選べるシステムが良いとされるが、これは、日本の介護保険によるケアマネジメントと、障害施策によるセルフマネジメントの関係と同様に考えることができるだろう。療養初期は在宅医療制度に精通したケアマネージャーによるアドバイスが必要だが、次第に療養者自身がケアプランを立てられるように支援することである。療養者の自立支援は、地域の専門職の有効活用という意味合いでも重要である。

また、ピアサポーターは療養者の本音を聞きだすことができる。もっとも重要なのは療養者の自立支援ではあるが、副次的な効果としては、周囲の者が日ごろの態度を反省し、ケアの向上に生かすことである。

## I, 参考文献

### 平成 17 年度

厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業

1) 厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業、「特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究」班 平成 11 年度～平成 13 年度 総合研究報告書 平成 14 年 3 月

2) 厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業、「特定疾患患者の生活の質 (QOL) の判定手法の開発に関する研究」班 平成 13 年度 総括・分担研究報告書 平成 14 年 3 月

福原俊一「在宅療養中の特定疾患患者と介護者の福祉ニーズに関する研究」pp93-101

—————「質問票を用いた研究についての倫理的考察：問題の整理」pp16-123

3) 厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業、特定疾患調査研究班社会医学研究部門「特定疾患に関するQOL研究」班 平成 8 年度

川村佐和子「社会資源の地域比較と福祉施策利用上の課題」pp35-41

4) 特定疾患調査研究班社会医学研究部門「特定疾患に関するQOL研究」班 平成 9 年度

川村佐和子「難病事業の体系化と保健婦活動基準の作成 保健所保健婦の難病事業への取り組みと現状と課題」pp18-23

牛込三和子「ALS訪問看護の基準化に関する検討 ALS訪問看護課題」pp11-15

5) 「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

清水哲郎「当事者の<生きる力>を支える倫理と制度」 pp48-56

小倉朗子 1. 「ALS 患者の療養生活支援パスの作成に関する研究—特定症状の対応に関するパス—」 2・  
「ALS 療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討」—家族介護者へのインタビューをとおして—pp84-88

豊浦保子「看護と介護の協働による ALS 患者の療養環境整備の検討」 pp147-159

6) 三浦文夫, 『[増補改訂] 社会福祉政策研究』 全国社会福祉協議会 pp45、1995 年

7) 白澤政和, 『ケースマネジメントの理論と実際』 中央法規出版 pp11、1992 年

8) 冷水豊, 「社会福祉ニードの概念の再検討」『地域福祉研究』 5 pp55-73、1997 年

9) 京極高宣「社会福祉におけるニーズと需要」『月間福祉』、60pp42-49 p43、1997 年

10) 白澤政和, 『介護保険とケアマネジメント』 中央法規出版、1988 年

11) M. Slade, M. Phelan, G. Thornicroft, S. Parkman : The Camberwell Assessment of Need (CAN) : comparison of assessments by staff and patients of the needs of the severely mentally ill. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 1996, pp.109-113, p.109.

12) C. R. Brewin : Measuring individual needs for care and services. G. Thornicroft, C. R. Brewin, J. K. Wing (eds) *Measuring mental health needs*. Gaskell Royal College of Psychiatrists, London, 1992, pp. 220-236, p. 220.

13) R. Walton : Need : a central concept. *Social Service Quarterly*, 43 (1), 1969, pp.13-17.

14) J. Bradshaw : A taxonomy of social need. G. McLachlan (ed) *Problems and Progress in Medical Care*, Oxford University Press, 1972, pp.69-82.

15) A. Forder : The definition of need, *Concepts in Social Administration*, Routledge & Kegan Paul, 1974, pp. 39-57.

16) M. Slade : Needs assessment. *British Journal of Psychiatry*, 165, 1994, pp. 293-296.

17) F. Cacciaguerra : Subjective needs of elderly country people. *Brain Dysfunct*, 2, 1989, pp. 131-145.

18) M. Slade et al, 1996, Op. cit.

19) C. C. Wilson, B. C. Wallace : The perceived need for home health care of the elderly as stated by both the elderly and health professionals. *The Educational Resources Information Center (ERIC)*, 1979.

20) D. Wiersma, F. J. Nienhuis, R. Giel, C. J. Slooff : Stability and change in needs of patients with schizophrenic disorders : a 15- and 17-year follow-up from first onset of psychosis, and a comparison between 'objective' and 'subjective' assessments of needs for care. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 1998, pp. 49-56.

21) Samar M Aoun, Linda J Kristjanson : Caregiving for the terminally ill: at what cost ?, *Palliative Medicine* 2005, pp551-555

22) 立岩真也 『自由の平等 簡単に別な姿の世界』 岩波書店、2004 年

23) ——— 『不動の身体と息する機械』 医学書院、2005 年 1 月

23) 天田城介 『<老い衰えいくこと>の社会学』 多賀出版、2003 年 2 月

24) ———『古い衰えゆく自己の／と自由』 ハーベスト社、2004年3月

平成18年度分は本文中に記したので割愛する。

#### 平成19年度

- 1) ヒューマンケア協会：自立生活プログラムマニュアル、ヒューマンケア協会、1997年
- 2) ヒューマンケア協会：セルフマネジドケアハンドブック、ヒューマンケア協会2000年
- 3) ケースマネジメント研究委員会編：ケースマネジメント、ニーズとサービスを結ぶ新しい支援システム、全社協、1991年
- 4) ラツカ、アドルフD：『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、1991年
- 5) 舟場正富、齋藤香里：介護財政の国際的展開 イギリス・ドイツ・日本の現状と課題、ミネルヴァ書房、2003年
- 6) 中西正司、上野千鶴子：当事者主権、岩波書店、2003年
- 7) 立岩真也：不動の身体と息する機械、医学書院、2005年
- 8) 中島 孝・川口 有美子：QOLと緩和ケアの奪還——医療カタストロフィ下の知的戦略(インタビュー)、現代思想 36-2(2008-2):148-173 (特集：医療崩壊——生命をめぐるエコノミー)、青土社、2008年
- 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：障害者の正しい事前指示の在り方、DPI「われら自身の声」、政策特集号付録、2007年
- 11) 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

#### J, 学会報告

- 1) 2005年5月15日 川口有美子「ALS—在宅療養のナラティブにもとづいた人工呼吸器の選択」日本保健医療社会学会報告
- 2) 2005年9月3日 橋本 操・小長谷 百絵・中村 記久子・川口 有美子 「ALS当事者による日常生活支援従業者養成講座」難病看護学会報告
- 3) 2005年9月4日、Yumiko Kawaguchi “The Catcher on the WEB -Find an ALS Patient’s Story though the internet” Arthur W. Frank 講演とシンポジウム「病いと語り」於：立命館大学、  
発表原稿：[http://homepage2.nifty.com/ajikun/note/the\\_catcher\\_on\\_the\\_web.htm](http://homepage2.nifty.com/ajikun/note/the_catcher_on_the_web.htm)
- 4) 2005年11月3日、 的場和子、片山知哉、川口有美子「在宅療養ALS患者を介護している家族の心理・ニーズ実態調査」死の臨床研究会ポスター発表
- 5) 2005年12月09日、 M, Konagaya, Y, Kawaguchi. H, Hayashi  
“ Research on communication with amyotrophic Lateral Sclerosis(ALS)Patients in A Totally Locked-in State: Interviews with caregivers ” ALS/MND International Symposium, in Dublin 2005/12/09
- 6) 2006年5月、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
- 7) 2006年8月25日、 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、
- 8) 2006年10月22日、「人工呼吸器をつけること、はずすことのインフォームドコンセント」第五回 医

菓ビジランスセミナー

- 9) 2006年11月11日、「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
- 10) 2006年11月25日、「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ま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
- 11) 2006年11月29日、“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,
- 12) 2006年12月1日、IDENTIFYING CARE ELEMENTS FOR PALS PROVIDED BY PERSONAL ASSISTANTS, International Symposium on ALS/MND in YOKOHAMA
- 13) 2007年8月27日、川口有美子、「難病療養者支援における看護と介護の連携」、演題「家族から見た訪問看護師によるソーシャルワーク」、日本難病看護学会
- 14) 2007年11月10日、川口有美子・下地正樹「幸福で自由なALS療養者に必要なコストと倫理」、演題「幸福で自由なALS療養者を支える経済と倫理」、日本生命倫理学会大会分科会F：医療経済と生命倫理、

## G. 知的財産権の出願、登録状況

特になし

## 謝 辞

3年間にわたって、川村佐和子先生、古和久幸先生をはじめとしまして、研究班の先生方には、大変貴重なアドバイスをいただき、また各所で重度障害者としてのALS療養者の生活支援について取り上げ励ましていただきました。在宅介護の当事者としながらも、また研究を志す者としながらも、視野を広げることができましたこと、心から感謝しています。

また、当事者からも多くの知見を得ることができました。中でも炎天下、自立生活プログラムの受講に小平まで毎週通学のご協力をいただいたALS療養者の橋本操さん、北谷好美さん、横前知恵さん、小河原恵さんには感謝申し上げます。皆さんのお役に立てるような研究を続けていくつもりです。またNPO法人さくら会の中村さん、塩田さんには実務の脇に学問的な環境を整えて支えていただきましたので、研究に集中することができました。また、人文系研究者の方々には、国内外の文献収集から重要な示唆をいただきました。

皆様には末筆ながらこの場をお借りして、お礼の言葉とさせていただきます。

看護・介護班 研究報告書  
(平成 17 年度～平成 19 年度)

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
「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」総合研究報告書  
在宅重度障害者の療養生活支援のための  
看護と介護の連携モデル（ケアミックスモデル）作成に関する研究

分担研究者 佐藤 美穂子（財団法人日本訪問看護振興財団 常務理事）

共同研究者 小倉 朗子（財団法人東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所 難病  
ケア看護研究部門 主任研究員）

共同研究者 田中 雅子（社団法人日本介護福祉士会 名誉会長）

研究要旨

生命を維持するためには医療処置が欠かせない在宅重度障害者のケアについて、平成17年度には、在宅重度障害者及び家族のケア提供者に対する要望を把握した。また、在宅重度障害者が利用する医療機関や訪問・通所サービス機関、外出支援場面（泊まり含む）において、看護と介護のケアミックスがどのように行われているかの実態を把握し、理想的ケアミックスモデルを作成するための基礎資料とした。

平成18年度は、平成17年度当該研究の結果からの考察を踏まえ、看護と介護が導入されている在宅重度障害者の医行為を10項目抽出し、それぞれの職種が関与する状況、関与する際の不安の有無などの実態把握を行った。特に、介護職員は「口腔内・鼻腔内吸引及び気管内吸引」が必要な状況下では、不安を持ちながらケアを実施しており、その場合は、訪問看護師による同行訪問、指導・助言の実施率が高いことがわかった。そのような実態を踏まえ、厚生労働省通知に添って在宅重度障害者の看護と介護を再検討し、「吸引」を必要とする重度障害者のケアにかかわる関係者の役割を整理した。さらに看護と介護のケアミックスはどのように工夫するとスムーズに出来るかを具体的に提案した。

平成19年度には、過去2年間の研究成果を踏まえて「看護と介護のケアミックス（仮説）の検証を試みた。特に過去2年間の研究から在宅重度障害者の意思決定を尊重することの重要性を認識し、ニューヨーク市にある在宅ケア事業所の説明キットを資料として検討を加えた。また、医療ニーズをもつ対象者には主治医の診療が前提で、重要となるのは看護と介護の連携である。在宅重度障害者の安全な在宅生活とケアの質を保証する仕組みとして、看護と介護のケアミックス制度を創設し医学的管理下のサービス提供に対する評価を明確にすることを提言する。そのために看護職員は看護の専門性を一層強化した上で、介護との関わりを確立することが重要である。

さらに、在宅重度障害者の支援は地域ケアである。訪問看護ステーションに限らず、病院・診療所、訪問介護事業所がチームとなって、それぞれの地域で24時間体制を可能としなければならない。病院から在宅への移行支援、医療従事者と介護とのスムーズな連携を図るケアマネジメントの質向上も求められる。本人もケア提供者もそれぞれが自分の持っている力を発揮する仕組みによって、地域ケアの一層の充実強化を図ることができる。

## A. 研究の目的

在宅重度障害者及び家族介護者を支援するための、看護と介護の連携の実態把握と課題の抽出、及び連携モデル（ケアミックスモデル）の提案を行うこと。

## B. 研究方法

主に、6つの調査を実施しながら、看護と介護のケアミックスの実態を把握し、ケアミックスのあり方を検討した。

### 1. 在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査

目的：在宅生活を送っている重度障害者の生活実態、ニーズを把握すること

調査対象：在宅重度障害者及び家族

調査方法：自記式郵送法。在宅重度障害者にサービスを提供している事業所を通じて配布、回収は郵送による直接回収。

調査期間：平成17年12月～2月

### 2. 在宅重度障害者の事例調査（1分間タイムスタディ）

目的：看護師とホームヘルパーが連携してサービスを提供している時の、それぞれの行動の実態を把握すること。

調査対象：訪問看護と訪問介護を利用している重度障害者のサービス提供時間帯

調査方法：訪問看護と訪問介護のサービス提供時間帯を対象に1分間タイムスタディ（ワークサンプリング）を行い、看護師とホームヘルパーの行動を観察した。また、別途、担当看護師、介護職員および管理者に対してインタビュー調査を行い、分析の参考とした。

調査期間：平成18年1～2月

### 3. 訪問看護ステーションと訪問介護事業所へのケアミックスに関するインタビュー調査①

目的：訪問看護と訪問介護のケアミックスの実態を把握すること。具体的には、ケアミックスが発生しているケア内容、ケアミックスを円滑に進めるうえで必要な情報共有の仕組み、取り決め、研修等についてインタビューを実施した。

調査対象：在宅重度障害者の訪問看護あるいは訪問介護に従事している看護師、ホームヘルパー

調査方法：半構造化インタビューによるデータ収集

調査期間：平成18年8月～19年3月

### 4. 看護と介護の連携に関する実態調査

目的：訪問看護と訪問介護の連携の実態を把握すること。具体的には、訪問看護師とホームヘルパーが連携して実施しているケア内容、担当する利用者の状態や行為の内容別にみたホームヘルパーの不安の状態、訪問看護師からホームヘルパーに対する情報提供や同行訪問の有無等について尋ねた。

調査対象：訪問介護事業所を併設している訪問看護ステーション239箇所。

調査方法：自記式郵送法

調査期間：平成 19 年 3 月

## 5. 重度障害者に関わるケアチームメンバーの責務の整理

1～4の調査結果を踏まえて、「吸引」が必要な状態の重度障害者に関わるケアチームメンバーとその責務を整理した。さらに、看護と介護のケアミックスを実施するための方法として、事業者間の連携協定書の作成を提案した。(ケアミックス試案)

## 6. 米国における利用者の意思決定の支援及び看護と介護の連携に関する情報収集

ニューヨーク市の在宅ケア事業所におけるサービス利用者の意思決定を支援するための手続き、及び、医師・訪問看護師・ホームヘルプエイドとの連携に関する情報を収集し、日本における在宅重度障害者の意思決定への支援や看護職と介護職の連携のあり方を検討した。

## 7. 訪問看護ステーション等へのケアミックスに関するインタビュー調査②

目的：5で作成したケアミックス試案に対する意見を収集し、ケアミックスのあり方、方法を検討し、修正を加えること。

調査対象：在宅重度障害者の訪問看護あるいは訪問介護に従事している看護師、ホームヘルパー

調査方法：ケアミックス試案に関する意見収集

調査期間：平成 19 年 7 月～20 年 2 月

## 8. 倫理的配慮

なお、本研究のすべての調査において、調査対象者には文書にて、調査の趣旨、調査への協力は任意なものであり拒否できること、プライバシーへの配慮等を説明し、同意書にサインを求めた。

## C. 結果

### 1. 在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査

#### 1) 在宅重度障害者の疾病等の状態

11人の調査対象者に対し回答者は11人、年齢は10代、20代、30代が各1人、50代と60代が各3人で、性別は男性5人、女性6人でほぼ半数ずつだった。

病名はALS（筋萎縮性側索硬化症）が3人、遷延性意識障害が2人で、低酸素性脳症、多系統萎縮症、小頭症、脳性麻痺、SLE（全身性エリテマトーデス）、筋ジストロフィー、悪性リンパ種などであった。

過去3年以内の入院を「直近の入院」としてその有無を尋ねたところ、「あり」は7人で、その目的は「常時医学的管理が必要となったから」が4人で最も多く、「胃ろう交換及び呼吸器設定の見直し検討」が1人であった。また、「直近の入院」ではないが、3年以上前の入院も含めると「合併症のため」に入院した対象者が3人いた。

使用中の医療機器（複数回答）で最も多かったのは「吸引器」で10人が使用していた。「人工呼吸器」も6人が使用しており、吸入器、気管カニューレ、経鼻カテーテル、胃ろうがそれぞれ2人ずつであった。人工呼吸器を装着していた6人に関しては、全員が24時間の装着であった。

コミュニケーションについては、「全く意思疎通できない」が4人、「おおむね意思疎

通できる」が5人で、「おおむね意思疎通ができる」人の手段は「まばたき文字盤」「眼球の動き」「口の動き」が主だった。

生活の状態について、本人記入分の調査票を回収できた7人の状況を整理すると、「月に1回の散歩」「犬、子供たちとの交流」「音楽をきくこと」「作業所への通所、ヘルパーとの外出」などの楽しみを持っていたが、「今後の病状の変化への不安」については4人が「ある」と答えた。

遷延性意識障害者家族の会を通してアンケートの回答を得た3名を除き、在宅生活を開始したころの在宅生活への意欲の有無について尋ねたところ、「当初から在宅での生活をしたかった」と7人が回答した。1人はコミュニケーション手段の問題により本人の意思確認が不明確だったため無回答であった。また、現在も「在宅で生活を継続したい」と7人が回答した。

図表 1 対象者一覧(在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査より)

対象者ID	年齢	性別	病名	直近の入院の有無	入院の理由	使用中の医療機器	呼吸器装着時間	コミュニケーション	楽しみ	今後の不安	在宅生活への意欲	訪看と訪介
001	30代	女	遷延性意識障害	無	合併症(3年以上前)	吸引器		全くできない(手段無し)	—	—	—	看：週3 介：週4
002	10代	女	低酸素性脳症	有	常時医学的管理必要	吸引器/呼吸器/リフト/ネプライザー	24	概ねできる(ワープロ等)	—	—	—	看：週1 介：週6
003	40代	男	遷延性意識障害	無	合併症(3年以上前)	吸引器		全くできない(手段無し)	—	—	—	看：週2 介：週0
004	50代	女	ALS	無		吸引器/人工呼吸器	24	十分できる(まばたき文字盤)	犬とライブと追っかけと買物	無い	当初から現在も有	看：週5 介：週7
005 (事例2)	60代	女	多系統萎縮症	有	常時医学的管理必要	吸引器/経鼻カテーテル/気管カニューレ		概ねできる(まばたき文字盤)	月に1回の散歩	有る	当初から現在も有	看：週7 介：週7

006	20代	男	小頭症/ てんかん /脳性麻痺	無		吸引器		全くできない (その他)	湯舟に つかる /歌を 歌って もらう	有る	当初 から 現在 も有	看: 週0 介: 週3
007 (事例 1)	50代	男	ALS	有	胃ろう 交換及 び呼吸 器設定 の見直 し	吸引器/アン ビューバッグ /サチューレー ション/ネブ ライザー	24	概ねで きる(パ ソコン 等/口の 動き)	犬、子 供たち との交 流	非常 に有 る	当初 から 現在 も有	看: 週5 介: 週6
008 (事例 3)	50代	女	SLE	有	合併症	吸引器/経鼻 カテーテル/ 気管カニュー レ/吸入器/酸 素療法		全くで きない (手段 無し)			無回 答	看: 週10 介: 週5
009	60代	男	ALS	有		吸引器/人工 呼吸器/胃ろ う	24	概ねで きる(ま ばたき/ 眼球の 動き)	音楽を きくこ と	非常 に有 る	当初 から 現在 も有	看: 週5 介: 週3
010	20代	男	筋ジスト ロフィー	有	常時医 学的管 理必要	吸引器/人工 呼吸器	24	概ねで きる(ワ ープロ 等)	作業所 の通所 /ヘル パーと の外出	あま り無 い	当初 から 現在 も有	看: 週3 介: 週5
011	60代	女	悪性リン パ腫	有	常時医 学的管 理必要	吸引器/人工 呼吸器/胃ろ う	24	文字盤	シャン ソンの 会/ビ デオ鑑 賞	あま り無 い	当初 から 現在 も有	看: 週7 介: 週7

## 2) 利用中の看護・介護サービスについて

今回の調査対象のうち、「訪問看護」を利用していなかった人が1人、「訪問介護」を利用していなかった人が1人であった。利用している人では、1週間あたりの「訪問看護」の平均利用回数は4.8回、「訪問介護」は、平均5.3回だった。

具体的なサービス内容の実施者について、対象者 ID003 は訪問介護の利用がなく、006 は訪問看護の利用がなかったが、この2人を除き訪問看護と訪問介護の両方を利用して9人について分析したところ、図表4のように訪問看護師が「状態観察」を実施し

ていたのは9人全員で、「呼吸ケア」「排泄ケア」「精神的サポート」も7人と比較的实施件数が多かった。「栄養・食事」は3人で比較的少なかった。

一方、ホームヘルパーでは、「清拭」「リラックス・趣味」は8人で、看護師の6人より高かった。看護師で7人だった「排泄ケア」はホームヘルパーでも7人で、両者が共通に係っている。「栄養・食事」「精神的サポート」「入浴」「交流」「休息」「散歩などの外出」はいずれも、差が2人以内で、両者がサービス提供していることが分かった(図表2)。

**図表 2 対象者への訪問看護と訪問介護のケア**  
(在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査より) (n=9)

	訪問看護師	介護職員
状態観察	9	4
呼吸ケア	7	3
栄養・食事	3	3
褥瘡等皮膚ケア	6	2
排泄ケア	7	7
服薬・注射に関すること	6	1
精神的サポート	7	5
疼痛緩和ケア	4	1
入浴	5	3
清拭	6	8
リラックス・趣味	6	8
交流	6	5
休息	5	5
散歩など外出	4	4

### 3) 介護者について

介護者記入の調査票を回収できた10人の状況を整理すると、介護者の最低年齢は30歳、最高年齢は66歳で、平均年齢は54歳であった。性別では女性が7人で、続柄は患者の「親」が5人、「配偶者」が4人だった。現時点で仕事をしていない者が8人、うち3人は、「介護のために退職」していた。

疲労感について尋ねたところ、「非常に疲労感がある」が2人、「疲労感がある」が7人で、あわせて9人が疲労感を感じていた。また、負担感についても、「非常に負担感がある」が1人、「負担感がある」が8人で、あわせて9人が負担感を感じていた。1日の介護時間は「24時間(常時)」と4人が回答、また、「20時間」が2人、「18時間」が1人と、睡眠時間以外もしくは睡眠時間も含めてほぼ1日中介護をしている、という回答であった。夜間介護は全員が行っており、「オムツ交換」「吸引」「体位交換」などがその内容として挙げられていた。平均睡眠時間は、短い人で3時間、長い人で6時間、平均すると4.85時間だった。1日の自由時間は、多い人で8時間、「なし」という回答者も4人あった。しかし一方で、在宅介護の意向については、全員が「今度までできるだけ在

宅での生活を継続させたい」と回答した。

#### 4) 経済的負担について

回答のあった本人7人のうち、「在宅療養は経済的に負担である」が5人、その具体的内容としては、「公的な介護だけでは不十分で自費でヘルパーを雇っているため」や「夫が退職して収入がなくなった」などがみられた。また、回答のあった介護者10人についても「在宅療養は経済的に負担である」が7人、具体的内容としては「保険外の支払いがあるため」や「吸引チューブ、消毒薬などすべてが実費となる」などが挙げられていた。

#### 5) 利用者や家族のニーズ・要望

##### ① かかりつけ医に対する要望

利用者本人からかかりつけ医に対しては、「病状の説明が不十分」や「治療方針について説明がない」など、予後や治療に関する情報の不足がニーズとして述べられている。一方で、介護者の要望は、「気切、胃ろうチューブの交換、薬の処方だけでなく、定期的な血液、痰の検査、その他全身管理をしてほしい」、「訪問（往診）回数を増やしてほしい」「24時間対応してほしい」など具体的指導や往診回数や時間の増加を要望する声が多かった。

図表 3 かかりつけ医に対する要望

(在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査の自由記載より)

利用者からかかりつけ医へ	
○予後や治療に関する情報の不足	病状の説明が不十分
	治療方針について説明がない
介護者からかかりつけ医へ	
○指導範囲の追加・具体的指導	気切、胃ろうチューブの交換、薬の処方だけでなく、定期的な血液、痰の検査、その他全身管理をしてほしい
	痰からの菌の種類によっては、消毒薬などの指導も希望したい
○往診回数・時間の増加	訪問回数を増やしてほしい。往診してもらえると安心できる
	往診専門だと経営的にもご苦労があるようですが、患者にしてみれば24時間対応していただけるしとてもありがたい。今後も往診専門医が安定して医院の経営をしていけるように医療制度が改善されていくといい
○その他	医療からみた医師の考えと、介護・看護の経験をもとにした親の考えの間にズレが生じることがある。率直な意見交換ができるかが親の側の課題である。

##### ② 短期入院・短期入所に対する要望

利用者本人から短期入院・入所先に対しては、「オムツや枕が濡れたままで放置されたり、痰がよく出せなくてもすぐ吸引してもらえないことがある」「姿勢の確保ができていない」など、ケアの質の改善に関する要望が挙げられていた。

介護者からは、ケアの質に関する要望に加えて「近くで安心して預けられるところがない」「緊急時の受け入れ先がなく心配」など、医療ケアの必要な人々に対する受け入れ

態勢が不十分である点が指摘されていた。

**図表 4 短期入院・短期入所に対する要望**

(在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査の自由記載より)

利用者から短期入院・短期入所へ	
○ケアの質の改善	オムツや枕が濡れたままにされたり、痰がよく出せなくてすぐ吸引してもらえないことがある
	側臥位の時、苦しいので訴えるが対応してもらえず、我慢してしまうことがある
介護者から短期入院・短期入所へ	
○ケアの質の改善	姿勢の確保ができていない
	口腔ケアが不十分で退院後、改善するのが大変である
	病気にさせない、ならないで良しという感じがする。生活の場として細やかな対応、精神的サポートがもう少しがあると安心できる
○受入態勢が不十分	近くで安心して預けられるところがない(昨年5日間預けた施設では、気管支炎をおこしかけ、顔もガサガサになり、元の状態に戻るまで1ヶ月もかかった)
	信頼しきれていない面がある
	受入先のスケジュールに合わせるのに注人物の配分に苦慮する
	介護者が病気になったときのような緊急時にも短期入所を受け入れてもらえるような体制があればいい。近隣には緊急時の受け入れ先がなく心配である

**③ 訪問看護師に対する要望**

訪問看護師に対しては、利用者本人及び介護者の双方が、土日祝日の対応、24時間の対応、看護の質の改善や一定性に関する要望が挙げられていた。

**図表 5 訪問看護師に対する要望**

(在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査の自由記載より)

利用者から訪問看護師へ	
○対応時間の延長、回数増加、24時間対応	土日祝日の対応ができるようにしてほしい
○看護の質の改善・ケアの一定性	訪問する看護師を固定してほしい
	ケアの質を一定にして欲しい
介護者から訪問看護師へ	
○対応時間の延長、回数増、24時間対応	介護に休みはないのだから、訪問看護にも土日祝日、24時間対応して欲しい。土日も含め1日2回、1回2時間の訪問が実現されるような体制を整備して欲しい

	訪問看護を増やすために、二ヶ所の訪問看護ステーションに依頼したいと思っても事業者間の連携が難しいとかいう理由で引き受けてもらえなかった
○看護の質の改善・ケアの一定性	ALS 患者の特性を理解した対応をして欲しい。コミュニケーションもとれず、バイタルチェック、体位交換すら出来ない人が多い ひとつの症状を医療からだけで捉えるのではなく多方面からみて欲しい
○サービス提供内容の追加	バイタルチェック、端座位、保清に時間が割かれているが、戸外に連れ出すようなこともして欲しい

#### ④ ホームヘルパーに対する要望

ホームヘルパーに対しても、訪問看護師と同様にケアの内容、ケアの質の統一、夜間、休日等の対応を利用者本人及び介護者双方の要望として挙げられていた。

図表 6 ホームヘルパーに対する要望

(在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査の自由記載より)

<b>利用者からホームヘルパーへ</b>	
○ケアの質の向上・改善	ケアの内容、ケアの質を統一してほしい コミュニケーション技術を高めてほしい（コミュニケーションがとれないとそのままにされる）
<b>介護者からホームヘルパーへ</b>	
○夜間・休日の対応、回数増、24時間対応	夜間、休日等の時間外でも対応していただきたい
○ケアの質の向上・改善	気配りすることを伝えて欲しい 信頼できるスタッフが増えるといい 職員の入れ替わりが多いため、なかなかケアの内容、質が統一されない。職員間の連絡方法や伝達方法を検討して欲しい
○サービス提供内容の範囲に関して	医行為が多いため断られることがある。しかし、痰の吸引も食事も当事者としてはすべて生きるための行為であって医療行為ではないと思っている 吸引があるためヘルパーは依頼したことがない。吸引の手技の教育を受けたヘルパーの派遣を強く希望する ヘルパーは身体介護といっても医療行為が出来ない、家事援助といっても 100%本人に関わることしかやってくれない等々使いづらい 介護者が一人の場合は介護だけやるので精一杯で家事まで手が回らない。家事援助こそ必要なホームヘルプサービスだということを理解してもらいたい

	<p>医療行為を必要とする重度障害者を一人で介護しているようなケースでは、要介護者と介護者を1つのユニットとして支援して欲しい</p> <p>身体介護のヘルパーは（家族と）事前に相談してきめた医療行為（経管栄養、吸引）についてはできるようにして欲しい。ヘルパーが業として吸引行為をすることに懸念があることは同感する部分もあるが業としてやれるようにしないと本人がやりたいと思っても事業所がやらせないということになってしまうと思う。介護の当事者の感覚としては長年入っていただいてこの人なら大丈夫だと思う人なら吸引もやっていただいてもいいと思う</p>
--	---

### ⑤ 増やしたいサービスと利用してみたいサービス

利用者本人・介護者ともに、「訪問看護」や「訪問入浴」「訪問リハビリ」を増やしたいサービス、今は利用していないが今後したいサービスとして挙げていた。これらのサービスを利用できない理由としては、「サービスを提供できる人が少ない（いない）」や「経済的な理由で利用しにくい（制約がある）」ことがあると分かった。

### ⑥ その他の要望や不安

独居であっても在宅で安心して過ごせる体制や、介護者（親）の入院、死亡時に安心して預けられる施設、病院以外の緊急時の受け入れ先確保などが挙げられている。また、高齢者に対する施策を中心とした介護保険制度が、重度の神経難病の在宅介護家庭に対する支援策としては全く不十分であること、制度改正が多くて改正内容がわかりにくいこと、現在は経済的負担に耐えられるが、障害者自立支援法によるサービス・医療費の負担が加わった時にどうなるかを不安に感じている状況にあることが分かった。

### 6) 小括 在宅重度障害者の看護・介護ニーズ及び家族介護者の現状と要望

人工呼吸器、吸入器、吸引器、気管カニューレ、経管栄養等を使用し、コミュニケーションに困難を来している在宅重度障害者は、病状の変化への不安はあるが在宅での生活継続を希望していた。

一方、介護者が疲労感や負担感を感じている面もうかがえる。おむつ交換、体位変換及び吸引などの介護を夜間にも行っており、平均すると4、5時間の睡眠であるが、在宅介護を継続する意思はもっていた。介護者は無職の人が多く、保険外の支払もあり、公的介護だけでは不十分で経済的負担感は大きいと考える。

次に看護師や介護職員等サービス提供者への要望では、ケアの質の改善、24時間365日のケア、利用者も介護者も一体的に支援してくれること、サービスの増加、独居であっても在宅で安心して過ごせる体制を要望していた。

在宅重度障害者への看護・介護が質量共に充実して、効果的なケアミックスの実現が望まれている。

## 2. 在宅重度障害者の事例調査（1 分間タイムスタディ）

訪問看護とホームヘルプサービスを利用している ALS 等在宅重度障害者 4 名を対象に事例調査を行った。

事例調査としては、①ニーズ調査回答結果の分析、②訪問看護と訪問介護のサービス提供時間における 1 分間タイムスタディ（ワークサンプリング）、③担当訪問看護師、ホームヘルパー及びそれぞれの事業所管理者を対象としたグループインタビューを実施した。以下、3 名の事例調査結果を紹介する。

### 1) 外出支援（泊まり含む）における看護職員と介護職員の連携（事例 1）

#### ① プロフィール

A 氏、男性、50 代、筋萎縮性側索硬化症（ALS）。身体障害手帳 1 級、要介護 5 受療状況：3 ヶ月に 1 回 B 大学病院受診。

食事：経管栄養（胃ろう）、経口摂取

入浴：入浴車

排泄：オムツ、尿器、便器（尿意、便意あり）

移動：全介助、座位保持不可能

更衣、整容：全介助

コミュニケーション：概ね意思疎通できる。パソコン、レッツチャット、口の動き  
主介護者：妻。A 氏の妹が最近かかわるようになる。姉宅に宿泊したことがある。

#### ② 生活背景

発症から ALS の診断がつくまで時間がかかり、診断後、呼吸器装着に関する説明を受けてから実際に装着するまで 1 年しかない。説明を受けた当初は、「つけなくてよい」と言っていた A 氏だが、呼吸困難が進行するなかで、「もう少し生きたい」と呼吸器装着を決断する。装着後、A 氏の笑顔を見た妻は、「この笑顔のためならなんでもできる」と思えたという。

退院後、従来利用していた訪問看護ステーションから「気切患者は無理」と断られて、現在は C 訪問看護ステーションと D 訪問介護ステーションを利用している。

A 氏の妻がサービス利用を調整するキーパーソン、ケアマネジャーのような役割を担っている。妻は介護による疲労を感じており、訪問看護の増加やショートステイの利用を希望している。しかし A 氏が求めるきめ細かな身体ケアに対応できる事業者の数も少なく利用には至っていない。

図表 7 A 氏の経過概要

年月	A 氏の状況	妻の状況	対応(支援)
1997	発症		「腰痛症」と言われたが治療の効果が 出ず、民間療法(気功)実施
2000.1	退職		民間療法継続
2000.8	歩行困難、呂律が まわらなくなる	告知を受ける、生きる方 法について説明をうける	B 大学病院で「ほぼ ALS に間違いな い」在宅主治医の紹介で E 療育センタ ー院長から告知
2000.12	呼吸器について「つ		在宅主治医による呼吸器の説明

	けなくてよい」		
2001.5	酸素療法開始		
2001.8	呼吸困難が続く 「もう少し生きたい」 呼吸器の装着を決 断、入院	呼吸器装着後1週間でA 氏から笑顔が出る。「こ の笑顔のためなら、何で もやる」と思えた	呼吸器の選択の検討 呼吸器を装着するのか2, 3回確認
2001.10	退院	介護の中心に	訪問看護師と理学療法士の訪問開 始、介護者は妻と介護保険のヘルパ ー
2002.4			支援費制度の前身である全身性障害 者介護人派遣制度からのヘルパー、 看護学生の関わり始まる
2002.3	入院 咽頭摘出、気管と食 道の分離、胃ろう造 設		
2004.3	胃ろう交換、諸検査 のため5日入院		入院中に住宅改修
現在に至る			

### ③ 現在のサービス利用状況

訪問看護 5回～8回/週

訪問介護 6回/週、看護学生や福祉系の学生が週2日連続で泊り込む

訪問入浴介護 週2回

図表 8 外出支援サービスにおける第1日目のケア

時間	1日の生活	家族	看護職	介護職
12:00	昼食		経管栄養	身の回りの世話
12:30	外出準備	持ち物チェック 車椅子等準備 体位調整 排尿介助 移動介助 移動車の準備	ナースコール(NC)対応 吸引 呼吸器等、医療機器のチェック 移動介助	吸引補助 移動リフト準備 備品準備、片付け 戸締りチェック
14:00	外出 (移動中)	運転	移動先へ向かう	車中で見守り待機 (吸引等対応)
15:10	到着	部屋内の準備 排尿介助	移動介助 回路の調整	荷物運び出し 移動介助