

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業） 分担研究報告書

てみますから」と、一日の療養メニューを細かく聞いてきた。そして、最初に提案された一週間のケアプランは午前9時から午後5時までの8時間、一人のヘルパーが介護に入るプランである。

最初のうち、妻はヘルパーと言えど他人が自宅に出入りすることがイヤで、心理的な負担が生じたように思えたが、慣れてくると身体が軽くなっていることを実感できた。さらに日がたつと、ヘルパーも吸引や文字盤を覚えてくれたので、夫を家に残して、ゆっくり買い物や病院にも行けるようになってきた。しかし、日中は多少の余裕ができたものの、深夜の見守りは妻が毎晩ひとりで行っていた。夫が続けてよく寝てくれたとしても2時間が限度で、目覚めた夫は吸引とトイレを要求する。深夜に3回は起き上がって、それらの介護をして再び床に戻ると、すっかり眠気も覚めてしまう。夫の発症以来、熟睡とは無縁になっていた。「週に1日でもいいから、自分のベッドでゆっくり眠りたい」このままでは自分が先に天国に逝ってしまいそうだった。睡眠不足のため、いつもイライラして、夫に当たってしまうのも情けなかった。

このことを、ケアマネに相談するとケアマネはすぐケースワーカーを連れて訪問してくれた。そして、睡眠不足と介護疲労が妻の健康を害していることを切実に訴えた。ケースワーカーは妻の疲労が深刻であることを認め、区に持ち帰って再び審査会に挙げ、その結果、翌月から週三日だけだが深夜帯の泊り介護給付も認められ、重度訪問介護が100時間上乘せされた。

ただし、問題はここからである。重度訪問介護の事業所に深夜帯の長時間のヘルパー派遣を依頼すると、申し訳なさそうにヘルパーがいないという。区内の事業所に電話したところ、「介護保険しか扱わない」という返事が立て続けに30件。重度訪問介護を提供している事業所が極端に少ない事が判明した。区のケースワーカーも探してくれたが、やはり、「ALS」「吸引等の医療的ケア」「コミュニケーション困難」「重度訪問介護の単価の低さ」などがネックになり、引き受けてくれる事業所が見つからない。

そこで、ケアマネが日本ALS協会の東京都支部に相談すると、支部の人が、無資格者を20時間で養成して、重度訪問介護のヘルパーとして使える方法を教えてくれた。それが、NPO法人さくら会の「進化する介護」ヘルパー研修会である。奇数月の土日に実施している。これを受講しさえすれば、誰でも重度訪問介護のヘルパー資格を取得でき、晴れて制度を使って雇い入れてもらえる。これは、もとはといえば、脳性まひなどの障害者が施設から出て地域で生活していくために、編み出した自薦ヘルパー方式を、さくら会がALSに援用し、医療的ケアを組み込んだ独自プログラムで、ALS専門ヘルパーを養成しているのである。

Bさんは、素人に自分の介護ができるのだろうか？と不

安に感じたが、女子学生が夜勤のヘルパーをしている前例があちこちにあった。ケアマネは実際に、学生を重度訪問介護のヘルパーとして毎晩利用しているMさん宅を見学し、これならBさんにもできるはずだとの確信をもって戻っていた。すると、訪問看護ステーションの主任看護師Jさんの娘さんが某看護大学で2年生だが、在宅に興味があるという。さっそく会いに来てもらうと、しっかりしたかわいい娘さんで、妻も本当に介護を頼めるのだろうかとの思いをしながらも、明るく華やかな気持ちになっていった。Jさんの娘さんが重度訪問介護のヘルパーとしてALS患者の深夜帯勤務に入ることになったので、Jさんのステーションでは全面的に介護職を応援することになり、新たにALS患者の介護に入るヘルパーに対して医療的ケアや清潔管理などの基本的な研修を行った。6カ月後、Jさんの娘さんは看護学校の友人にも呼び掛けて、学生ヘルパーは4名になっていた。彼女たちは重度訪問介護のヘルパーとして週3回の夜勤を交代でこなしていた。文字盤の読み取りも安定し、先読みしないのでBさんの信頼を得ることができた。何より若く華やかな娘さんたちが訪ねてきては、学校生活や家族の話をしてくれる。めったに外出できない妻は彼女たちとの会話も楽しみにするようになっていた。

こうして、日中は介護保険のヘルパーがモーニングケアと日中の身体介護、障害者自立支援法によるヘルパーは、朝10時から夕方6時まで滞在してくれるようになった。週三日は夜10時から朝の6時まで、女子学生たちが泊まり介護に来てくれるようになった。妻の負担は著しく改善され、表情も明るくなった。週1日は午前から街のカルチャーセンターに出かけ短歌を習い、講座後は友人たちとランチをしてから戻ってくる余裕も生まれた。夫のBさんも週一回はヘルパー二人を伴い、単独で近所のショッピングモールで買い物をするようになっていた。これはケースワーカーが、Bさんの療養が落ち着いてきたのを見計らって、移動介護の給付申請をアドバイスして実現したのである。自立支援法の最大の目的は、どんなに重い障害でも社会参加を実現することであるからだ。

ALSの進行は止まらないが、Bさんの療養生活は安定し、妻の表情も明るくなった。たったひとりで介護しなければならないなら、いつそ心中でもしてしまおうかと思いついていた時とは雲泥の差である。これも区と保健所が最初に介入し、必要な制度を紹介したことによる。ケアマネも訪問看護も介護派遣事業所も患者会も、それぞれの立場から親身に支援したことが、妻を孤独な介護生活から解放し、ひいてはBさんに生きる自信と安心を植え付けたのであった。

【生存に必要な支援を受けられなかったケース】

T市のALS療養者Hさん。Hさんは40代の専業主婦

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

だったが、ALSを発症してから家事一切ができなくなってしまった。主婦として、妻として、母として、三重のプライドで生きてきたが、あつという間に全身が萎えてしまい、もう鍋も包丁も持つことができない。ろれつも回らないが、その不明瞭な言葉を間違えずに読み取ってくれる中学2年と小学5年の女の子がいる。トイレ介助は最初は夫の役目だったが、腰を痛めてしまい、日中はおむつをあてて介護保険のヘルパーを待ち、2回だけ交換してもらっているが、夜から朝にかけて夫に頼むのが心苦しい。最初は嫌な顔一つ見せずに、「かわいそうだなあ」を連発していた夫も、めっきり無口になってしまった。医者はそろそろ人工呼吸器のことを相談したいと言ってきたが、夫はそのたび沈黙してしまう。娘たちに相談すると、二人は泣き出し、「絶対に死んではいやだ」と言う。自分とて、二人を残して死にたくはないし、人生の終末が近づいてくると、死ぬのは想像していた以上に恐ろしいことだった。

診療所の医師は家族が介護するのは当然だという態度である。妻は訪問看護師に夫が疲労しているが、介護を代わってくれる人がないと相談すると、ヘルパーは一切吸引ができないから、もし呼吸器をつけたいのだったら、自費で家政婦を雇うか、夫に仕事を辞めて介護に専念してもらうしかないと言う。人を雇えば月100万円を超す費用がいるが、もし家族が支払えなくなれば、むかし結核病棟だった山奥の病院に永久入院することになると脅かされた。ケアマネも吸引はヘルパーには許されていないし、もし何かあった場合はヘルパー一人で責任をとることになるから、とても頼めないという。望みの綱の患者会に相談すると、障害者自立支援法を紹介された。言われた通り、さっそく夫が市の担当者に申請に行くと「困っているのは、あなただけじゃないんだ」「ALSなら、ヘルパーじゃ吸引もできない。旦那さんが仕事を辞めなきゃ、呼吸器なんて無理ですよ」「うち（の市）は東京と違って貧乏なんだ」「ヘルパーは吸引できない」と言われた。そして「お嬢さんたちに介護してもらえばいいでしょう」と。たったひとりのALS患者に市町村の血税を湯水のように使うわけにはいかないと頭ごなしだが、それほど診療所の医師も訪問看護師もケアマネも、みな同じ意見のようだった。そういえば、この辺りで呼吸器をつけて長期療養しているALS患者は一人もいない。はっとして診療所の医師に尋ねると「一度付けた呼吸器は2度と外せない。呼吸器をつけてから失望しても、もう遅い。家族は地獄。患者は「生きる屍」になるだけ。呼吸器は安易には勧められないんです」という。やっと、Hさんは自分の置かれた立場がわかったような気がした。

この市では、理屈をこねて国の介護制度が使えないようにしている。だから、家族に介護してもらえない。でも、自分は夫と娘たちには幸福になってほしい。そのためには死ぬしかない」と段階的に考えていき、覚悟を決めた。

事前指示書に「一切の延命治療の拒否」と記したのであった。

でも、そうは思っても息苦しさがひどくなり、とうとう最終的な段階になると、やはり命が惜しくなった。なんとしてでも生きたいと、ろれつが回らないか細い声で訴え始めたが、診療所の医師と夫とが相談をしてモルヒネと酸素を開始してしまった。患者は本人の承諾を得ることなく導入されたこれらの終末期ケアで朦朧とし、ひっそりと亡くなったのだが、この顛末を見ていた保健師は、どうしても腑に落ちない。北海道で行われた音楽療法の研究会で出会った私に、「これは殺人ではないか？」と訴えてきた。

伊藤の報告

伊藤は特定非営利活動法人ALS/MND さくら会千葉県支部として活動しながら、介護事業所の代表として千葉県で難病患者の支援をしてきた。主な活動としては地域の患者会の事務局や理事への情報提供、2009年10月からは4カ月ごとに重度訪問介護従業者養成研修会の開催、ALS在宅支援シンポジウムの開催などである。そして、患者会の支部便りに療養に関する情報を書いてきた。

千葉県で「さくらモデル」を取り入れていった歩み

- ① 重度障害者の独居24時間介護を実現するために2008年1月、さくら会の助言を受け株式会社「りべるたす」を設立、3月障害福祉サービス、居宅介護、重度訪問介護の指定を受ける。
- ② 2008年4月37歳女性SMA患者の30年ぶりの退院。C市で24時間他人介護の独居が実現する。
- ③ 2009年8月F市で60代の男性ALSに440時間が交渉できる。家族構成は夫婦のみ。
- ④ 2009年10月K市で24時間モデルをつくりはじめる。36歳女性ALS、夫と娘の核家族。
- ⑤ 2009年12月C市で独居以外にALS患者に対し、24時間介護が可能に。
- ⑥ 2009年12月C市で筋ジス女性患者が独居実現。832時間。
- ⑦ 2010年7月U市で475時間が老老介護のALS夫婦の家庭に支給。
- ⑧ 2010年9月T市で夫と二人暮らしのALSの50代女性に24時間他人介護が実現。
- ⑨ 2010年10月Y市でALSの24時間介護が実現。60代の女性ALS。夫と障害のある息子の家族。
- ⑩ 2011年1月人口7万人のA市で24時間他人介護が実現。女性患者で35歳、家族は父のみ。

【幼い子供のいる女性患者のケース】

2009年6月 K市のALSをもつ36歳女性Mからの相談を受ける。Mは夫と5歳の娘との3人暮らし。当時は四肢麻痺が進行していて立ち上がることが困であった。ベッドからどうにか立たせてポータブルトイレに移乗し、車いすに移乗していた。嚥下は困難になりつつあり、早めに胃ろうを造設したところであった。介護体制は午前と午後ヘルパーを2,3時間ずつ入れていた。残りの時間、平日は実母と義母が交代で泊まり込みMの介護と孫の面倒を見ていた。土日は夫がMの介護と娘の面倒を見ていた。

家族は介護に疲弊しており、気管切開を行ってから先の介護は家庭ではもう無理だと主張していた。夫は子供のためにも妻には生きていたほしいが、家で介護しながら生活することは難しいので、人工呼吸器を装着して、施設に入所させるということを考えているといていた。それに対しM本人は人工呼吸器の装着を希望しないという。その理由は「自分の介護で家族に迷惑をかけたくない、そのために施設に入るということを考えなくてはならないが、子供と一緒に暮らせないのなら、呼吸器をつけずに死にたい」ということであった。

筆者は東京の独居患者の療養モデル、「さくらモデル」で生きる人たちを紹介した。鎌ヶ谷市でも他人介護で生活をつくれれば、Mの生存がかなえられると考え、ケアプランを立て直すことを提案した。

その後、7月～11月にかけて、筆者と家族が市役所と交渉し、他人介護の時間を増やしていった。生きるための情報として、10月に千葉で重度訪問介護従業者養成研修、「進化する介護」を開催した。そこには東京のさくら会の代表理事Hが応援に来た。ALSで人工呼吸器を装着しているHが学生ヘルパーの介助だけで、大雨の中を電車で千葉まで来る姿を、千葉の患者たちは目の当たりにした。Hは30代の子育て中にALSになっていた。Mと同じ境遇であった。Hの姿を見たことがきっかけでMは死ぬことを覚悟しつつあった心が変わっていくことになった。

Mは近隣の看護ステーションと保健師との連携は早期からあったが、告知段階から絶望的な気持ちをもっていった。病気の理解は良くできていたが、どう生きるかの情報がなかったという。2009年6月に保健師を中心に行ったケア会議では、医療的ケアについては絶対に家族がすること、経管栄養とたまに起こる吸引のために実母と義母が交代で家にいることを確認していた。保健師としての意見は彼女が生きている限り、例え介護体制が整っても、医療的ケアは家族不在ではしてはならないということであった。義母は具合の悪い夫を抱えながらの二重生活に疲弊し、実母は乳がんになり、9月に緊急手術となり、家族の関係も悪化していった。

家族の負担軽減なくして、M本人の生きにくさを解消す

ることはできず、Mは家族の介護からの開放を保健所や病院に訴えていくことになった。そのことはコンフリクトを生み、保健所との連携が断絶することになった。やがて、Mの思いをうけ、訪問看護や往診医はヘルパーによる医療的ケアの実施について徐々に理解を示していった。

2010年1月にMは肺炎になり、緊急入院して気管切開を行った。それ以後は1日24時間ヘルパーを使っての在宅生活を継続している。土日の一日は家族とヘルパーで介護して買い物や外出を楽しんでいる。

【家族介護者が一人しかいないケース】

2010年2月、さくら会の新聞記事をみて患者会に相談したTから連絡をうける。Tは60歳で夫と二人暮らし、夫はまだ現役で仕事を続けている。夫は毎晩6時に家を出て、仕事に行き、20時ころ帰宅してから介護と家事をこなして1時過ぎに眠り、夜は何度か起こされつつ介護し、4時には起きて朝の支度をしていたという。介護制度は介護保険しか使っておらず、朝昼と夕方に介護保険と訪問看護を使って生活をしていた。すでに四肢麻痺で嚥下障害があり、一人でベッドにいる時間がとても長かった。気管切開を希望し病院に入院したが、退院後の介護体制がとれないということで、病院から気管切開を断わられてしまった。痰の吸引のために家政婦を雇う場合の試算を、ケアマネージャーがしてくれたが、月に40万はかかるという。これでは長期間生きていては経済的にも破綻をきたすので、気管切開を断念したいという。

ケアマネージャーや行政に幾度となく相談してきたというが、ケアマネージャーは介護保険以外につかえる障害福祉サービスを知らなかった。行政は介護が大変なことは夫から聞いているが、具体的に何が必要かということ聞いていないので、ニーズが分からなかったという。近隣の訪問看護ステーション、訪問介護ステーション、往診医との付き合いは早期からあった。

筆者はさくら会の療養モデルを紹介し、自立支援法の給付について区役所と交渉をした。ケアマネージャーを障害福祉サービスに詳しい人に交代し、障害の事業所を中心に介護体制を整えていった。区役所からほぼ24時間近い支援を給付してもらい、介護体制を整え5月に気管切開を行った。気管切開後は、気管切開前の看護ステーション、介護ステーション、往診医をすべて交代することになる。患者は生存の否定をされたと思っており、それらの交代を希望した。現在は週5日の訪問看護と重度訪問、訪問介護、週に1度の往診で体制をつくっている。

【独居ALSの女性患者の在宅生活継続を可能にしたケース】

2010年5月、68歳ALS独居患者Kが相談していた患者

会からの紹介でケアマネージャーが相談を受けていたが、そのケアマネージャーから相談を受ける。Kは四肢麻痺で胃ろうを増設したところであった。2か月に及ぶ入院の後に帰宅すると全く歩けなくなっていた。その足はひどい痛みで、夜間は15分に一回の体位交換が必要であった。独立して遠方に暮らす3人の息子が交代で夜間の介護をし、日中をヘルパーでつなごうと相談していた。しかし、誰かが仕事を辞めなければこの介護体制ではまわりそうもなかった。そこで、Kは今までの貯蓄を切り崩し数カ月は家政婦を雇って生活し、経済的に難しくなったら施設に入ることを考えていた。ここでも自薦ヘルパーの24時間介護体制による「さくらモデル」を紹介し、息子が行政に交渉し、24時間の介護体制が整った。こちらでは訪問看護ステーションが週5日入っており、その合間を介護保険と障害福祉でつなぐ体制となった。

緊急時には看護師が対応していたので、独居でもどうかできている。独居のALS患者の場合、本人から精神的なサポートを期待されることや日常の身の回りの業務以外のことを期待されるケースが多く、一部を自費で雇ったヘルパーをお願いするようなこともしばしばみられる。ケア会議では家族が不在のことも多く、専門職主導で動きやすい面もある。ヘルパーに期待する面が非常に多いためヘルパーがそれに応えられず関係が悪化するようなケースも少なくない。

【家族介護者が病気になってしまったケース】

2009年6月頃 当時62歳ALS患者Kは広島市在住であったが、介護が必要になり、2010年2月のALSの診断後、息子の住む千葉県に移り住む。息子は夜間、妻が日中に介護者となる介護体制をとった。ヘルパーは一切使っていなかった。その後、2010年7月に療養を見据え、専門病院の近くに2世帯住宅を新築し引っ越しをする。しかし、引っ越した矢先にKは肺炎になり、緊急入院となる。気管切開と同時に人工呼吸器を装着し、2ヶ月後に退院となる。日中に数時間ヘルパーを入れる介護体制であった。しかし、退院後すぐにKの妻にガンが発見される。そして、病院で緊急手術を行うこととなる。介護体制がとれないためにKはレスパイトを行う。その間にネットで調べたさくら会モデルによる24時間のヘルパーの体制を整えたいという申し出を受ける。

訪問看護ステーションとの関係は人工呼吸器装着の退院後からとなる。ヘルパーが24時間体制となると20人以上のヘルパーが一度に入ることになる。吸引や医療的ケアができるベテランを入れるようにと訪問看護ステーションに依頼されるが、そのような人材を探し出すことはできず、一から吸引を学ぶヘルパーばかりになってしまう。地元のヘルパー事業所の多くはALSの患者さんを受け持ったこ

とも、吸引をしたこともなかった。そんな中、訪問看護ステーションとしては、家族がケアを行うべきという考えが強く、家族介護ができないのは家族の問題であり、他者が踏み込むべきでないと主張した。5つの事業所に対する看護ステーションの吸引研修は、吸引が適切にできるかどうかのテストのみであり、口頭試問と手技のチェックリスト通りに行うことができた場合だけが合格であった。しかし、一部のヘルパーは3週間近く合格できず、その間はヘルパーがいても抗ガン剤治療中の妻がベッドに這い上がって吸引を行うしかなかった。

【家族が介護することが当然ということに反発する患者と家族のケース】

2010年10月のヘルス財団主催のシンポジウムでMの夫は、「私も最初は「難病の介護＝苦しみ」誰かが何かを犠牲にしなければ続けられないものと、思っていました。実際にそう思われている方も多いと思いますが、それは悲しい事です。その考えから、本当は生きていきたいのに、家族に迷惑をかけたくない理由で、人工呼吸器の装着を拒む方がいるのではないかと考えてしまいます。しかし、健常者も、障害者も、その家族も、人は誰もがみんな同じ権利を有しています。誰かが何かを犠牲にする。そんな介護は長続きしません。そんな負のイメージを払拭させていくことが、望まれる介護体制を作る第一歩になるのではないかと」と発言した。

多くのケアマネージャーと訪問看護師、保健師の前でのその発言は反響を呼んだ。さっそく松戸市のあるケアマネージャーから電話が来た。ある60歳男性ALS、Rの妻から「家族に多くの負担をかけて介護するケアプランを組むのはおかしい」といわれるが、それはどうなのか、ケアマネージャーとしてどうあるべきか悩むという話を受ける。さっそくその患者とご家族と会う、介護保険だけでヘルパーは気管切開を行うことはできないのに行政は何もしてくれていない。家族が犠牲になる介護体制でない方法があるはずだと主張していた。松戸市には50人ALS患者がいるというがそのうち一人しか呼吸器をつけていないという。その一人も家政婦を使っているという。R宅にはそのような余裕がないため、人工呼吸器をつけられないかもしれないと思ったという。しかし、経済的な理由でこの格差が生まれるのはおかしいと主張する。更に隣の白井市には痰の吸引をできるヘルパー事業所が一つもないと聞いた、このようなことはALSが生きるための支援を行政がしているとは思えないという。筆者はご家族と患者に「さくらモデル」の話をした。実際にできている地区があることを知り、Rは行政の交渉とヘルパーの養成を自分の生存をかけて行うことを決意する。行政に交渉が始まるが、この地区はほかの障害者に対しても自立支援法を十分に支給した前例がな

く、行政の理解は得られておらず、筆者は今も市と交渉中である。そんな中、呼吸障害が重症化してきたため、支給決定を待たずに11月に気管切開と人工呼吸器装着を行う。患者も家族も身体の進行の不安と介護保障の不安を抱えることになる。2010年9月人工呼吸器装着者のKは広島市在住であった。ALSになり介護が必要になり、息子の住む千葉県に7月に移り住むことになり、息子は夜間を日中は妻が介護者となる介護体制をとった。その後、療養を見据え2世帯住宅を新築し引っ越しをする。しかし、引っ越した矢先にKは肺炎になり、緊急入院となる。気管切開と同時に人工呼吸器を装着し、2ヶ月後に退院となる。日中に数時間ヘルパーを入れ、数日夜間のヘルパーを入れる介護体制であった。しかし、退院後すぐにKの妻にガンが発見される。そして、病院で緊急手術を行うこととなる。介護体制がとれないためにKはレスパイトを行う。その間にネットで調べたさくら会モデルによる24時間のヘルパーの体制を整えたいという申し出を受ける。

訪問看護ステーションとの関係は呼吸器装着の退院後からとなる。ヘルパーが24時間体制となると20人以上のヘルパーが一度に入ることになる。吸引や医療的ケアができるベテランを入れるようにと訪問看護ステーションに依頼されるが、そのような人材を探し出すことはできず、一から吸引を学ぶヘルパーばかりになってしまう。訪問看護ステーションとしては、家族がケアを行うべきという考えが強く、家族介護ができないのは家族の問題であり、他者が踏み込むべきでないと主張した。5つの事業所に対する看護ステーションの吸引研修は、吸引が適切にできるかどうかのテストのみであり、口頭試問と手技のチェックリスト通りに行うことができた場合だけが合格であった。しかし、一部のヘルパーは3週間近く合格できず、その間はヘルパーがいても抗ガン剤治療中の妻がベッドに這い上がって吸引を行うしかなかった。

【家族が介護することが当然ということに反発する患者と家族のケース】

2010年10月のヘルス財団主催のシンポジウムでMの夫は、「私も最初は「難病の介護＝苦しみ」誰かが何かを犠牲にしなければ続けられないものと、思っていました。実際にそう思われている方も多いと思いますが、それは悲しい事です。その考えから、本当は生きていきたいのに、家族に迷惑をかけたくない理由で、人工呼吸器の装着を拒む方がいるのではないかと考えてしまいます。しかし、健常者も、障害者も、その家族も、人は誰もがみんな同じ権利を有しています。誰かが何かを犠牲にする。そんな介護は長続きしません。そんな負のイメージを払拭させていくことが、望まれる介護体制を作る第一歩になるのではないかと」と発言した。

多くのケアマネージャーと訪問看護師、保健師の前でのその発言は反響を呼んだ。さっそくM市のケアマネージャーから電話が来た。ある60歳男性ALS、Rの妻から「家族に多くの負担をかけて介護するケアプランを組むのはおかしい」といわれるが、それはどうなのか、ケアマネージャーとしてどうあるべきか悩むという話を受ける。さっそくその患者とご家族と会う、介護保険だけでヘルパーは気管切開を行うことはできないのに行政は何もしてくれていない。家族が犠牲になる介護体制でない方法があるはずだと主張していた。M市には50人ALS患者がいるというがそのうち一人しか呼吸器をつけていないという。その一人も家政婦を使っているという。R宅にはそのような余裕がないため、人工呼吸器をつけられないかもしれないと思ったという。しかし、経済的な理由でこの格差が生まれるのはおかしいと主張する。更に隣のS市には痰の吸引をできるヘルパー事業所が一つもないと聞いた、このようなことはALSが生きるための支援を行政がしているとは思えないという。筆者はご家族と患者に「さくらモデル」の話をした。実際にできている地区があることを知り、Rは行政の交渉とヘルパーの養成を自分の生存をかけて行うことを決意する。行政に交渉が始まるが、この地区はほかの障害者に対しても自立支援法を十分に支給した前例がなく、行政の理解は得られておらず、筆者は今も市と交渉中である。そんな中、呼吸障害が重症化してきたため、支給決定を待たずに11月に気管切開と人工呼吸器装着を行う。患者も家族も身体の進行の不安と介護保障の不安を抱えることになる。

●アンケートの実施

2010年9月に日本ALS協会千葉県支部でアンケートを行った。

患者の介護は誰がするべきかという解答に「家族とヘルパー」と答えた方が多数であった。過去の同様のアンケートでは「家族が介護すべき」という回答の多かったという。時代の流れを感じると患者会の事務局長は語っている。

●アンケート結果

2010年9月に日本ALS協会千葉県支部を通じて患者様(130名)にアンケートを送付。64名の回答を得られる。

1. 介護保険で介護サービスが足りなくなった場合、障害者自立支援法が使えます。障害者自立支援法をご存知ですか？

はい	いいえ
39	24

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

2. 1で「はい」を選択の方にお尋ねします。障害者自立支援法はお使いになっていますか？

はい	いいえ
22	14

3. 2で「いいえ」を選択の方にお尋ねします。自立支援法を使っていないのはなぜですか？（複数回答可）

制度を知らなかったから	必要ないから	事業所不足	他人が家にいると落ち着かないから	その他
13	16	2	1	4

●介護サービスに関する質問

1. 患者に必要な介護サービスが十分に受けられていますか？

はい	いいえ
32	22

2. 自費で家政婦化ヘルパーを雇っていますか？

はい	いいえ
12	48

3. 2で「はい」を選択の方、それはなぜですか？

障害者自立支援法を知らなかったから	3
支給決定された給付時間数では足りないから	5
自費しかないといわれたから（誰から？）	
ヘルパーは吸引をしないとされたから（誰から？）	2
ヘルパーは経管栄養をしないとされたから（誰から？）	3
派遣してくれる事業所がないから	3
事業所のヘルパーが不足しているから	1
その他	3

4. 在宅介護の担い手について、どのようにお考えですか？

すべてヘルパーがすべき	すべて家族ですべき	できるだけ家族が介護して、家族が介護出来ない時はヘルパーがすべき	その他
2	0	34	7

【介護のために無職になった息子を他人介護に変更しようとしているケース】

2011年12月末M市の患者宅へ伺う。70歳のALSの女性患者が人工呼吸器をつけるようになってから、患者の息

子は介護で仕事を辞めなくてはならなくなる。40歳になる息子は職を失い、職を探したが介護のために働ける時間の制限があり職が見つからない。家族が呼吸器をつけるということはこのようなことになることは必須のことであると思っていたという。在宅で暮らすという生活のためには失うものも多くあることが当たり前だと思っていた。

「患者会に行って、他の方に会ってもみなさん家族が介護しているんですね。母が在宅で暮らすために、話し合っこの生活を決めました」ということであった。

今年10月から息子は就職予定のため、「さくら会モデル」を目指していくことにして、現在、週に2回の夜勤を入れ始めている。

【リソースの不足している小規模市町村の患者のケース】

2011年1月中旬、A市に住む35歳、四肢麻痺で鼻マスク人工呼吸器装着者のALS患者を訪問した。患者会の紹介であった。3年前に母親がガンで亡くなり、父親が一人で娘の介護をしていた。見ると鼻マスクをほんの少し外すだけでも苦しい状況であった。そんな中、父親は働きながらたった一人で介護を行っていた。父親が仕事の時は自費で人を頼んでいる状況であった。さっそく介護体制を整えようと、相談支援事業者を通じて旭市に相談する。現在は身体介護を月45時間しかついていないのだが、それをどうにかしてもらえないか尋ねた。現状を相談支援事業者がみて市に報告するとすぐに市が協議し、その日のうちに24時間の支給決定を出した。患者は骨と皮に痩せていた。夜は一睡もしていない様子だった。眠ると死んでしまいそうで怖いといっていた。

患者からは、「30代の患者はみんな呼吸器をつけないと聞いたけどそうなのか？」「人工呼吸器をつけた人は天井だけ見て暮らしていると聞いたけどそうなのか？」等という質問を立て続けに受けた。「お父さんが寝不足で起こすのが申し訳ない」などとも言っていた。父親は経済的な不安とこのまま高齢の自分だけで長く介護を続けていく不安を語っていた。

筆者は患者と家族にDVDでほかのALSの呼吸器患者がヘルパーと外出している様子を見せる。38歳K市の女性患者を紹介した。そんなことから、気管切開と人工呼吸器をつける生活も選択の一つに考えたいと、本人も関わる人たちも前向きになっていった。

今まで自費で手伝ってもらっていた人たちが、重度訪問介護の資格を取るようになった。こうして、すぐに近隣の人々が重度訪問ヘルパーの資格を3日で取得して、24時間体制がつくられていくようになった。筆者が訪問するまでは訪問看護ステーションと往診のドクターだけしか療養に関わってこなかったが、今後は重度訪問介護のヘルパー、

保健所、相談支援事業所が、関わるようになっていく。

【情報源としての当事者団体】

筆者が実際に東京のさくら会の実践を情報源として、千葉県
の患者および患者家族に情報提供した事例を紹介した。
しかし、最初に紹介したK市のMの事例では、2009年の
気管切開前のケア会議で、夫は妻のために会社を休むか退
職せずには、在宅で療養生活することは無理だという意見
が多数であった。夫が会社に行くことはまだしも、週末に
レジャーを楽しむというのにはあり得ないという内容であ
った。しかし、今の生活が構築されやがて1年半になるが、
周囲の理解が得られてきている。難病患者の家族が介護を
しつつ、自らの人生を楽しむことへの理解が進んでいる。

西田の報告

西田は現在は外来診療と認知症・難病デイケア併設のC診
療所で看護師をしながら、大学院で研究に従事している。

本報告の調査対象者は、ALS（筋委縮性側索硬化症）・62
歳男性（以下Sと記す）。

調査期間は2008年3月～2010年11月である。

Sの生活・病状経過／2006年7月～2008年3月

Sは一般企業に長年勤務していたが早期退職し、事情によ
り10年前程から単身生活をしてきた。不景気から思うよう
な定職につけず、幾度も職を変えながらタクシーの運転手
をしていた。2006年7月頃より左手の動きにくさを自覚す
るようになり、10月には左腕が挙がりにくくなった。2007
年1月頃からは自転車によくこけるようになり、左手がや
せ細ってきた。3月に整形外科を受診し、変形性頸椎症の
診断をされたが、症状が進行するため不安になり内科受診
をした。脳の検査をしたが異常はなくB病院の内科から神
経内科を紹介された。B病院からA病院の神経内科に紹介
され、同年6月検査に入院しALSと診断された。7月には
退院したが、10月には右手が動きにくくなり、12月には右
上肢も上がらず、箸が使えなくなった。歩きにくさや飲み
込みにくさ・しゃべりにくさも自覚するようになり、12月
に大学病院に再度入院し胃瘻造設術を行った。2008年1月
退院し、2月から筆者が勤務していた難病デイケアを利用
するようになった。

【支援までの経過】

筆者との出会い／2008年3月

3月22日、デイケアのフロアに涙目で顔を歪めているSが
いた。声をかけるとSは泣き崩れた。

「体が・・・体がな・・・どんどん動かなくなっていくんや・・・」
「痛くて・・・痙攣も強くて・・・眠れなくて・・・」。

少し時間をおき場所を変えた。Sはこれまでの経過につい

て著者に以下の話しをした。

「身体の異変に気づいてから診断までに1年ほど時間がか
かった。直前まで仕事をしてきたが、どんどん悪くなって
いくので、一体何の病気なのか不安で仕事が手につかなか
った」「診断されたときに先生から今後のことについて聞か
れた。経済的負担もあるし、長期入院できる病院もないし、
家族介護がない難しいと言われ、人工呼吸器の装着につい
て説明を受けました」「病気のこともこれからのことも一体
何がどうなっているのか頭が真っ白になり状況がつかめな
かった」。

診断後にSは、書類の申請・手続きで何度も役所に足を
運んだ。その時の障害者手帳は3級でバスは無料だったが、
下肢の機能低下が進み、歩きづらく全身のだるさも日に日
に増し、役所からも足が遠のいていった。「いろいろ考えて
いるうちにもうしんどくなってきた」とのことであった。
現状や事前指示書についてSは以下のように話した。

「思うように歩けずこけることが多い」「体の痛みと痙攣
がきつく夜は眠れない」「食欲がない」「一人暮らしやし、
家族には頼れないし、娘には迷惑かけたくないから・・・
あー書くしかなかくて（呼吸器装着・気管切開はしない）・・・
仕方ない・・・」「死んだ後は大学病院の献体をお願いして
いる」「この体でそれぐらいしか役立てんやろ」。沈黙が続
いた後、筆者とSは以下のやり取りをした。

「あの・・・Sさんは仕方ない・・・と思っているんですか？
介護する人がいないから？いたらどうですか？生きたる環
境があれば？」（著者）「そりゃー生きたいわ、誰でも生き
たいやろ」。Sは声を震わせた。「独居だろうが、何だろうが
誰だって生きる権利はあるじゃないでしょうか」（著者）。S
は泣き崩れた。「同じ京都にも独居で在宅生活をしている
ALSの人がいるみたい」（著者）。Sは目を見開き驚いていた。

「家で生活していけるか一緒に考えましょう」（著者）。S
は再び泣き崩れた。

医療・福祉制度利用状況と周囲の思い／2008年3月

医療・福祉サービスの現状は、要介護度3・障害者手帳
（四肢機能障害3級）で、生活援助：4日/週（1時間～1.5
時間/日）。大学病院1日/月受診・近医往診1日/月・訪問看
護3日/週・デイケア2日/週だった。

ケアマネージャーからの基本情報には以下のことが記さ
れていた。

「本人は在宅生活を希望されています」「人工呼吸器につ
いて現時点では意思をもっておられず、医師より書面で確
認した方がよいと説明され、確認書に表記されています。
しかし、生きていきたいが周りの状況（家族に頼れない）を
みると不可能であるからとも思われており、弱気になり精
神的にも不安が大きいと思われます」。また、日常生活動作
は「左手指は握ったまま拘縮しており少し感覚はあるが力
は入らない。右手も同様に筋力低下があり細やかな動作は

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業） 分担研究報告書

困難です」「筋力低下により更衣は困難になっています」「ズボンの上げ下ろしが行いにくくなっています」「調子がよい日は散歩されるなどできる事は意欲を持って行われます。しかし、自分が思っているように体も動かなくなってきました。今後の生活に不安を持っておられます」。

筆者がSと出会う前に、デイケアのA医師（神経内科医）からSのうわさは聞いていた。スタッフからA医師は独居のALS患者をデイケアで対応できるのかと問われ、他方で上述したケアマネージャーの情報を読み、Sの対応に戸惑い頭を悩ませていた。初診時のカルテには、「家族のサポートが望めず、本人は在宅で生きたいという希望はあるものにあきらめている。どうしたらよいのか？療養型で入院できる病院があるのか？特定疾患病棟か？」と、疑問符の多い記載がされていた。娘は周辺の都道府県の病院に一件ずつ電話しSの入院先を探したが次々に断わられていた。Sが療養できる場所は在宅しかなかった。Sは10年前に離婚しており娘以外とは音信不通だった。娘とは時折連絡をとっていたが、娘は病気を抱えており介護を自分一人で引き受けることができなかった。

支援内容

非専門職：大学研究者／ボランティアと専門職をつなげる（2008年3月～）

筆者が進学予定にしていた大学院には、日本ALS協会とNPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会の理事を務める川口有美子が在籍しており、他の研究者らと独居ALS患者Kの在宅支援に携わっていた。KはSと同じ市に居住していた。その情報をA医師に伝えた。Sと医師に承諾を得て、Sの独居在宅生活構築に向けて、大学院の研究者／Kの支援者らに協力を求めた。しかし、A医師は非専門職の直接的な介入に慎重な対応をとった。本人の意思・専門職への配慮、既存のネットワークや連携を重視していた。まず、自分が主治医となるよう動き、急変時や長期療養できる病院を確保し、ケアマネージャーに介護サービスの必要性を伝えていた。しかし、既存のネットワークでは対応できず、ぎりぎりの状態で支援者らが介入していくことになった。

自宅訪問による在宅生活環境の整備（2008年3月～4月）

デイケアに通所するようになってから、Sは下肢の機能低下から自宅での転倒を繰り返していた。週4日、一日1時間～1.5時間の介護と短時間の訪問看護だけでは到底足りない。孤独な時間が心身をさらに不安定していた。その時の場面を以下に記す。

Sがまた自宅で転倒していた。救急車で運ばれたらしい。左後頭部を打撲・顔面に裂傷がある。デイケアで昼食を促したが食欲がないのでいらぬという。「一口でも食べてみ

ませんか？」と食事を口にはこぶと、Sは「体がどんどん動かなくなっていくんや…」と、自分の体をさすりながら「この手が…この足が…どンドン駄目になる」「怖い…死ぬのは怖い」と泣き崩れた。

筆者はA医師を通して何度かケアマネージャーにケアプランの書き換えを要求した。しかし、介護時間の増加はわずかだった。A医師の承諾を得てSの自宅に訪問した。Sの部屋には福祉関係の書類や請求書、領収書が散乱していた。支払いに焦りを感じているようだったが、領収書の開封どころか一枚の領収書を裏返すだけのことが思うようにできていない。自力で外出することは困難で、ヘルパーに外出を依頼し支払いえおしていた。しかし、介護保険サービスに外出支援はない。無理を聞いてもらえそうなヘルパーが来たときをお願いしていた。室内では壁に身体を押しつけながら歩き、扉は頭と肩で開けていた。冷蔵庫には作り置きされた食事が入っていた。その高さまで手が上らず、ふらついている。下着の上げ下げがしにくいので失禁することも多い。独居での在宅生活は限界に達していたが、入院は在宅生活のめどがつかない（いつ退院できるか分からない）ことで躊躇されていた。

著者は仕事を終えてSの自宅に訪問するようにした。食事を暖め部屋まで持っていき、テーブルの高さを調整し、三角筋で腕を一定の高さに上げ、手とスプーンをハンカチで固定した。手がだるくなってきたら食事を介助した。尿器はホースの位置を調整し、取っ手は持ちやすい方法をSと探した。寝る前の排尿が終わったら緊急ボタンを押しやすい位置にセットして帰るようにした。未開封の領収書は本人に確認して開封し、必要なお金や支払いはクリアケースごとに分けてSと計算することにした。

後に、介護保険のサービスが増えなかった理由は、要介護度を上げることによるSの経済的負担をケアマネージャーが配慮していた、ということが判明した。合同カンファレンスでは、皆が「経済的事情があるので難しい」と言っていた。Sは借金を抱えており、病院を退院する際に、地域連携室の担当者とケアマネージャーが生活保護への切り替えを手伝っていた。訪問看護師は一日に処方できる最大量のエンシュア（総合栄養剤）を出してもらえるよう主治医に依頼していたようだ。しかし、複雑な給付の要件を整理し、月々の収支を本人に把握できるかたちで呈示するコーディネート機能の存在せず、将来的な生活設計のプランニングまでは保障されていなかった。

生活保護受給開始に伴い転居を強いられ、テレビのアンテナやクーラーの取り付け工事費、新しく必要となった電化製品の購入などで出費がかさんだ。その数ヶ月後には傷病手当と年金が入るようになったので、生活保護は打ち切られ、借金だけが増えたという。Sは借金返済に焦り、収入があるとすぐ返済にあてるため介護保険の利用料も滞っていた。しかし、Sの収支の計算に付き合い計画的に返済する

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業） 分担研究報告書

と、介護保険の支払いもでき1年後には借金も返済できた。その後にはSは自分で金銭管理できるようになった。とはいえ、その頃はそういった事情が分からずケアマネージャーのプランの書き換えをA医師と待っていた。著者も毎日はSの自宅に訪問することはできない。その間にSは再度転倒した。肋骨骨折と在宅生活の再構築のため緊急入院となった。

入院中の支援(2008年5月～7月)

入院中には、家賃等の支払いの代行・自宅の郵便物を届ける・書類の手続きなど、暮らしていくために必要な制度の説明などの支援を行った。Sは入院生活にストレスを溜めていたが、近隣でデュオお生活するAKS患者Kの見舞いと看護学生の存在、また後に介入した支援者らの存在が、心のよりどころになっていた。以下に独居ALS患者Kとその支援者の面会場面を記す。

SはKと会った瞬間号泣していた。Kは気管切開により発声ができないため文字盤を介して周囲と意思疎通を図っていた。「入院生活はどうですか？」とKが尋ねると、Sはさっそく病院の話をしていった。「ナースコールを押してもなかなか来てくれない。目薬の処方すら数日間かかる。浣腸はトイレではできないからベッド上でしてほしいと言われる。排便後の脱肛を雑に入れようとするので痛くてたまらない。忙しそうなので脱肛は出しっぱなしで我慢している。他の患者のできないことも見て見ぬふりをするので患者同士で助け合っている。今は看護学生がついてくれているから助かる。病気や体についていろいろ教えてあげている。学生はやさしい」。Kの「家に遊びに来てください」という誘いに、Sは喜んでいった。

在宅移行に向けた支援(2008年6月～7月)

入院後からケースワーカーが介入し、障害者認定区分調査がされた。カンファレンスでは、「経済的事情はいいから介護保険サービスの利用量を最大限に増やし自立支援法も併用するように」と、ケアマネージャーに伝えていた。しかし、入院1ヶ月過ぎて送られてきたケアプランは、入院前とほとんど変わっておらず、自立支援法による重度訪問介護サービスの利用はプランニングされていなかった。ぎりぎりまでA医師はケアマネージャーの職域を尊重していたが、この頃から大学の研究者／支援者らの介入を認めるようになった。大学の研究者／支援者の介入にあたっては、Sと娘にその目的を説明しSの意向を尊重した。コミュニケーション支援が必要であったが、Sは支援者らに話したいことや聞いてほしいことがたくさんあったようである。以下のTable1に示すように支援内容は多岐にわたった。

入院生活が2ヶ月経過してもSのケアプラン変更は進まなかった。障害認定区分の調査結果が出たのは約3ヶ月後で、具体的な給付時間数はまだ出ていなかった。重度訪問

介護時間わずか100時間／月の見込みで、夜間は空白だった。認定区分が判定された3ヶ月間でSの機能低下は確実に進行しているにも関わらず、そのまま退院になろうとしていた。しかし、Sの支援者たちはKの独居在宅移行にも携わった人達で、そこを見過ごすことはしなかった。Sにケアプランを見せ、制度の説明をしながら、S自身が自分の生活ニーズを周囲に伝えていけるように関わっていた。川口も病院に面会に来て、Sに病院でインターネットが使えるかどうか、バスの時刻を調べておくことなど伝えた。「自分で調べて考えることが大切」と言っていた。Sは今までケアマネージャーが計画したケアプランに印鑑だけ押していた。しかし、ある日ケアマネージャーに以下のことを伝えた。

「身体が動かないから24時間見守りでもいいからヘルパーを入れてほしい。病気がこれから進行して、いつ24時間必要になるか分からないから福祉事務所に行く。手が動かない、足が動かない現実を福祉に伝えたい。今までは動けたから自分でカバーできたけど、次はできない。ケアマネージャーのプランには反対していないが、それにプラスして介護がほしい。ケアマネージャーも一緒に頑張ってきた。頑張らないと苦しいのは僕だけ。退院したって何にもできない。でも病院はずっと置いてくれない。すぐ追い出される。治らない病気を誰がみってくれる。僕のことを考えてくれなかったら困る。見て欲しい。ケアマネージャーのプランに反対していない。しっかりして僕は退院したい。空いた時間は見守りを入れてほしい。同じ失敗をしたらダメ。良くも悪くもケアマネージャーとは一緒に頑張ってきた」。

Sは直接ケアマネージャーやケースワーカーと直接交渉するようになった。再度Sの身体機能が評価されることになった。ケアプラン書き換えの交渉にあたっては、支援者が事前にKの介護をしている事業所に依頼をしていた。交渉時、ケースワーカーとケアマネージャーはSの要求に難色を示していたが、支援者が夜間の見守り介護を引き受けてくれる事業所があるという言葉で態度が一変した。医師の意見書があれば時間の上乗せやケアプランの書き換えも可能ということになった。ケースワーカーとケアマネージャーは、重度訪問介護をしている事業所とのネットワークを持っていなかった。重度訪問介護は介護保険の訪問サービスに比して報酬単価が低い。その割にALSの介護は個性が高く研修期間も長い。その研修は事業所の持ち出しとなる。経営的に事業所の損失が大きくALSの介護は断われることが多く、慢性的なヘルパー不足も抱えている。川口はその事情を考慮していたのか、A医師が支援者の介入を認めるときに、筆者に学生のバイト生を早急に探すよう助言し、Sの退院に合わせてさくら会の重度訪問介護事業者向けの養成講座を京都でも開講するよう手続きしていた。学生のバイト生はすぐには見つからなかったが、大学の教員のネットワークで数名のバイト生が見つかった。学生とKの介護をしている事業所とでSの長時間見守り介護が可能となった。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

入院中・在宅移行に向けて行った支援の時間と内容を Table1 に示す。

Table1 : 入院中・在宅移行に向けた支援時間と内容	
病院訪問 135 時間	・入院の状況把握と調査・生活支援：食事介助を含む・支援体制についての相談と希望の確・状況の連絡・携帯電話での連絡補助とメモ（ケアマネ・福祉事務所との連絡）・入院生活に必要な物品や書類を自宅から配達・傷病手当記入と提出・支払い・書類記入の代行
外出支援 30 時間	・区役所へ障害年金への切り替え他サービスなどの相談・自宅での郵便物の回収・病院～区役所～自宅の送迎・入院生活支援・ATMでの引き出し・病院～介護事業所：ケアプラン受け取り、および自宅～病院の送迎・退院に必要な荷物の整理
入院時の自宅の整理整頓・退院後の環境整備・掃除 10 時間	・緊急入院に応じた自宅の整理・電気ガス水まわりの整理・入院中の自宅の掃除と整理・退院後の生活環境の整備：清掃および必要物品の整備・入院中の自宅への郵便物の回収・自宅からの書類回収
在宅生活支援の打ち合わせ 35 時間	・在宅生活支援に向けた打ち合わせ（ケアマネ、医師、デイケア、事業所、福祉事務所、地域生活支援センターとの連絡および連絡内容の患者への伝達・支援体制の相談：デイケアで川口氏・医師）・退院後に向けた患者とのケアプランに関する打ち合わせ・ALS 協会・保健師への相談・退院後の支援体制について事業所との打ち合わせ
カンファレンス（×4 回）14 時間	

入院前のケアプラン（2008 年 4 月）

	4:00	月	火	水	木	金	土	日	主な日常生活上の活動
深夜									
早朝	6:00								起床
午前	8:00						8:30～9:00 訪問介護		朝食
	10:00	9:40～10:10 訪問介護	10:00～11:30 訪問介護	11:00～12:00 訪問看護		11:00～12:00 訪問看護		10:00～11:30 訪問介護	テレビ観賞
午後	12:00	10:10～16:30 デイケア	12:00～13:00 訪問看護	12:30～14:00 訪問介護	11:30～13:00 訪問介護		9:00～16:30 デイケア		昼食
	14:00								
	16:00								
夜間	18:00								
	20:00								夕食
深夜	22:00								就寝
	24:00								
	2:00								

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

退院時のケアプラン（2008年7月）

Table1. 週間サービス計画表(2008年7月)

時間	月	火	水	木	金	土
深夜	4:00					
6:00	4:00~8:30 重度訪問介護	4:00~8:30 重度訪問介護	4:00~8:30 重度訪問介護	4:00~8:30 重度訪問介護	4:00~8:30 重度訪問介護	4:00~8:30 重度訪問介護
早朝	8:00					
午前	8:30~9:00訪問介護		8:30~9:00訪問介護	8:30~9:30訪問介護	8:30~9:00訪問介護	8:30~9:00訪問介護
10:00		10:00~11:30 訪問介護				
午後	12:00	9:00~15:30 難病デイケア	9:00~15:30 難病デイケア	11:00~13:00 訪問介護	9:00~15:30 難病デイケア	9:00~15:30 難病デイケア
14:00		12:00~13:00訪問看護		13:00~14:00訪問看護		
16:00	15:30~16:00訪問介護	15:00~16:00訪問介護	15:30~16:00訪問介護	14:00~16:00 訪問介護	15:30~16:00訪問介護	15:30~16:00訪問介護
18:00	18:00~19:00訪問介護	18:00~19:00訪問介護	18:00~19:00訪問介護	16:00~17:00移動介護	18:00~19:00訪問介護	18:00~19:00訪問介護
夜間	20:00					
22:00	21:00~22:30 重度訪問介護	21:00~22:30 重度訪問介護	21:00~22:30 重度訪問介護	21:00~22:30 重度訪問介護	21:00~22:30 重度訪問介護	21:00~22:30 重度訪問介護
深夜	0:00					
2:00	0:00~4:00 重度訪問介護	0:00~4:00 重度訪問介護	0:00~4:00 重度訪問介護	0:00~4:00 重度訪問介護	0:00~4:00 重度訪問介護	0:00~4:00 重度訪問介護

2008年7月の退院時の重度訪問時間は352時間/月+移動32時間だった。空白時間は、重度訪問事業所が持ち出しで介護者を派遣し、24時間の他人介護の在宅体制が構築できた。

ヘルパーの研修(2008年7月~2009年1月)

退院後は、入院中にSの介助に慣れた支援者と著者が中心となり、学生ヘルパーに介護の研修をしていった。学生が友人を紹介してくれる形で学生ヘルパーは増えていった。退院直後はSの体調は比較的安定しておりヘルパーの研修期間も短期間で済んだ。夏過ぎた頃から呼吸機能・嚥下機能低下・構音障害が徐々に進行し、言語的コミュニケーションが低下し始めるとヘルパーの不安が大きくなり、介助トラブルも生じてきた。筆者は、Sの声が出にくい時間帯のケアを紙に書き、Sのケア指導の負担を軽減した。ヘルパーにはALSの病気やSの機能面について説明し、申し送りノートを工夫してケアが統一して行えるように心がけた。呼吸機能が低下してきた9月からSの希望で自宅で夜間のNPPV（非侵襲的陽圧換気療法）を試みた。また、ヘルパーの不安が強いつきやSの身体状態がよくないときは事業所の協力で二人介護体制をとっていった。気管切開する前は、本人の心身の状態がかなり不安定になりヘルパーの負担も大きい。Sの身体の状態・変化についての適切な説明・NPPVの学習会や指導などをデイケアのスタッフ達と行った。

事業所の二人介護体の総時間と、デイケアの医師・理学療法士・看護師（著者）のNPPVの勉強会、体験実習、マスク装着の個別指導などの時間をFigure1, Figure2に示す。これらは全て医療・福祉職のボランティアで行われた。

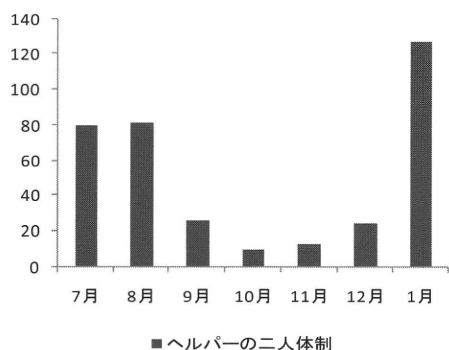


Figure1 二人介護の総合計時間

361.8時間/6ヶ月

(内容)：新人介護者の身体介護・移動介護の指導
態悪化時のヘルパー負担と患者の安全・安楽のための介護)

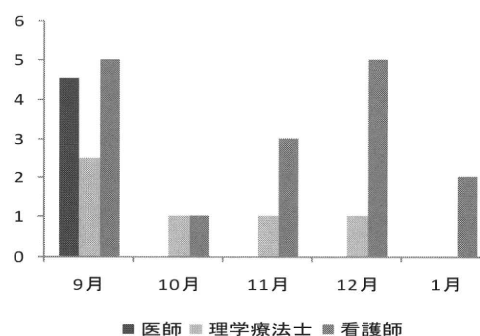


Figure2 医療者の訪問時間

26時間/6ヶ月

(内容) NPPVの勉強会・体験実習
回路交換・マスク調整・個別指導

引っ越し(2008年10月)

Sは退院後に引っ越しすることになった。その理由は、病状の進行に伴い主治医がすぐ対応できるデイケアの近くがよい、また大学生のアルバイトが多かったため大学とできるだけ近い場所が望まれた。重度障害者の一人暮らしに部屋を貸す不動産は少ない。Kが家を探すときに支援者らは大変苦労した。しかし、Kが在宅移行した時に家を貸してくれた家主と支援者が交流があり、Sにも家を貸してくれることになった。そこはデイケアと大学の中間地点でSが幼少期を過ごした場所でもあった。Sは気管切開をする前に引っ越しことを希望した。引っ越しにあたっては、支援者・筆者がSと不動産に行き手続きをしたり、生活福祉貸付制度を利用した。荷物をまとめ、事前に引っ越し先を掃除したり、退去した家の掃除も支援者らと行った。転居後は支援者が住所変更に伴う手続きを外出支援していた。

ケアやトラブルの調整(2008年7月～2009年1月)

発声によるコミュニケーションが図りにくくなる前から、発話以外のコミュニケーション（意思伝達装置や文字盤など）をSに促していたが、ギリギリまでSは自分の声で話すことにこだわり使用しなかった。声が聞き取れないためSのケアニーズを把握しづらかったこともあった。短期間で複数の期間が進行していたためS自身も自分の身体感覚がつかめず、どうして欲しいのかヘルパーに的確に伝えにくかった。体調によって動く程度も違い、気分的に介助を先回りして欲しかったり／して欲しくないこともあり、Sのケアニーズをヘルパーは理解しづらく、Sとヘルパー双方がストレスを抱えていた。双方の意見を聞きながら、ケアの行き違い／食い違いの調整をしていった。支援者はヘルパー達とのMLを作成し情報の共有に役立てた。嚥下機能の低下に伴い医療者は食事内容や誤嚥予防の指導をするが、Sは食べられるうちに自分の好きな物を食べておきたかった。それを要求されるのはヘルパーであったため、ヘルパーと医療者が対立的になることもあった。今できることと、今からしておくことは、Sが大切にしていることやこだわりの部分を細かく理解し、身体評価を適切に行いながらケアを工夫していくことが必要だった。Sの生活に長時間参加していることで、Sや各職種が抱える困難さが見えてきた。

医療的ケアの指導(2009年3月～)

2009年1月、Sは気管・喉頭分離術を行った。術後から発声機能は失われ、文字盤でコミュニケーションを図る生活となり、同時に1日数回の気管からのたん吸引が必要となった。筆者と支援者らは入院中からヘルパーのたん吸引の研修体制を整えた。病院ではヘルパーの吸引指導に協力的であったが、病院でのやり方しか指導できていなかった。在宅後のやり方は訪問看護師に指導してもらうように伝え

られた。だが、訪問看護が入院中の患者に訪問しヘルパー一人ひとりに指導することは業務の範疇ではない。そこで、支援者は病院に了解を得てSの在宅用の吸引器を病院に持ち運んだ。筆者は病院の医師と主治医・訪問看護師に手順の了解を得て、在宅用の吸引手技マニュアルや記録表・同意書・吸引練習用の人体模型を作成し、支援者やヘルパー指導していった。在宅移行後は、訪問看護師がたん吸引を指導する流れとなっていたが、看護師の滞在中にSの痰が出ず指導する機会がなかった。カンファレンスで話し合い、たん吸引指導は以下の流れになった。A医師の往診時にヘルパーが集まり、医師から身体の構造とSの状態・緊急時の対応について指導し、筆者が留意点などを補足しながら吸引人形を使って数回指導を行い、医師が吸引研修の修了書を渡す。最後に、Sとヘルパーが同意書を交わし、Sの吸引を実施する。Sの吸引に関しては、訪問看護師が対応できないときは、ヘルパーの勤務時間に合わせて筆者が訪問指導をし、吸引に慣れたヘルパーも著者の指導を補った。

入院中の支援(2009年1月～5月)

2008年の入院時と重なる部分と医療的ケア上述しているので省く。新たな支援として、コミュニケーション支援があった。支援者は、手術後に病院の看護師が文字盤を介したコミュニケーションに対応できないときでも、最低限「吸引」「トイレ」「痛い」「体の調整」などの基本的なニーズが伝わるように、入院前からSと表情サインを決めていた。入院中は、表情サインを記した紙を病室に貼り、ナースコールや身体の微調整、車椅子の移乗方法など、細かなことはSの担当看護師に説明した。細かなSのニーズは、筆者や支援者が文字盤コミュニケーションを通して医療者に伝えていった。

退院以降の支援(2009年6月～2010年11月)

退院後はSの四肢の機能低下から、車椅子移乗やベッド上での移動を一人で行うことが困難となった。デイケア所属の理学療法士の協力を得て、一人でも女性でもできる車椅子移乗の方法・ベッド上での移動方法の勉強会を開催したり、直接指導した。また、文字盤によるコミュニケーションとなってからは、長時間の文字盤使用で双方に負担がかかり、ケアトラブルも多くなった。

Sとヘルパーの負担を軽減していくために、申し送りノートや記録表の他に、S個人の介護マニュアルを作成し、変化していく介助内容を記載したり、申し送りの方法を工夫したりした。その他、買い物ノートや薬のファイルを作りSの身体・生活面の情報共有を心がけた。またヘルパー研修の内容や段階をSの意見を聞きながら変更していった。ケア調整に関しては、事業所が4ヶ所に増え、事業所ごとにSとの調整役が存在するようになった。著者もデイケアの業

務と、Sのヘルパーとして介護事業所に所属し、調整役の一人として在宅生活に携わっている。その他、ヘルパー会議や本人を入れた会議を定期的に行うようにし、在宅生活の連帯感に努めるようにした。訪問看護師とは、文字盤コミュニケーションが図れないことによるケアの齟齬やトラブルがあり、Sとの関係が悪化することがあった。文字盤に対応できるヘルパーできるだけ間に入ってもらい双方のコミュニケーションが図れるよう、またマッサージなど非言語的なケアの提案をしていった。

地域のネットワーク／連携

Sのように、医療と福祉の両面からの支援を必要とする場合、まず医療と福祉のネットワークが重要になってくる。しかし、医療と福祉の連携、医療における諸制度・サービスから福祉における諸制度・サービスへとつなげつつ支えるネットワークは存在していなかった。

病院のケースワーカーは、医療保険や介護保険を対象とした患者を対象としているため、介護保険だけではなく障害者自立支援法も併用して在宅支援を行うことについてイメージを持ちにくい状況にある。ケアマネージャーも介護保険を専門に扱う職種であることから、障害者自立支援法については詳しくなく、併用したプランを作成するのが困難であった。

また、障害者自立支援法をマネジメントする役割をもつ地域生活支援センターが活用されていなかった。難病支援センターの存在もあまり知られていない現状がある。そもそも病院・ケアマネージャー・難病／地域生活支援センターとの連携が制度化されているわけではないため、制度やしくみとして医療から福祉へ結びつける仕事にインセンティブが存在しない。

こういった状況から、Sのように介護保険と障害者福祉サービスの併用が必要な患者は、在宅生活移行のためにどんな制度を活用すればいいのかなどの情報が非常に乏しく、かつ情報へのアクセスが困難な状況にある。そのため、スムーズに在宅生活移行への手続きがとれない状況が生じる。Sの場合にも、ケアマネージャーが有している事業者のネットワークには障害者自立支援法における「重度訪問介護」で長時間ヘルパーを派遣可能な事業者がなく、ケアプランが遅れた一つの要因となった。障害者自立支援法を併用するとしても、事業所が見つからなくては実際にプランとして成立させることは不可能である。入院患者には、福祉制度についての情報へのアクセスが難しい状態にあるため、制度そのものの情報を知らないで在宅生活へ移行し、苦しい状況に置かれるケースも起こりうる。もちろん、これはネットワークの問題だけでない。実際のサービスを提供する人や事業者というノード（結節点）が存在しなければ、ネットワークの作りようがないからである。

Sが24時間他人介護による在宅生活を構築できたのは、Kの存在と在宅移行に携わった川口や支援者たち、大学教員と学生ヘルパーの非専門職、Kの介護を担う介護事業所のネットワーク・協力があつたからである。

京都には長時間見守りの重度訪問介護を併用しているALS患者はほとんど存在しなかった。Kの長時間見守り介護の交渉にあたっては、支援者／研究者らがKの介助ニーズを24時間タイムスタディ調査し、Kと支援者とで行政に交渉してきた。Kの900時間／月という介助時間の給付は、独居者だけでなく家族介護のALSにも影響を与え、家族だけで介護を抱えない事例が増えてきている。

Kの在宅生活構築には、さくら会のパーソナルモデルが利用された。Kの友人らが重度訪問介護の資格を取得しヘルパーとしてKの在宅生活を支えてきた。Sにはそういう人が存在しなかったが、地域の学生ヘルパーの協力や、Kのパーソナルアシスタントや介護事業所のヘルパーがSの介護に携わり協力してくれた。また、新たに加わった事業所はSの介護を経験することで、他のALS患者の介護も引き受けるようになり、少しずつALS介護ヘルパーが各事業所に広がっている。

また、Sの在宅生活を通して介護事業所やケースワーカー・ケアマネージャー・訪問看護師との交流が深まった。ALS患者の夜間の見守り介護や訪問看護を探しているケアマネージャーやALS患者にそのネットワークを紹介できたり、逆にデイケアで紹介されることもある。SやKの在宅移行に関わった支援者らは、コミュニケーション支援として地域のALS患者の意思疎通のスイッチを作成し提供している。

患者・家族は専門職に頼っている。しかし、上述したネットワーク課題もあり、また医療・福祉職の専門性も幅広く、専門職でも知らないこと、また経験しないと分からないこともある。他の職種のことも知らないとなると、カンファレンスがあつても意見交換できず、知らない人同士の話し合いで「難しいケース」とされてしまう。実際に独居や老々介護などは困難ケースではある。複数の制度を利用してもその狭間に患者のニーズが存在し、ボランティアな個人の支援で在宅生活が成り立っている現状がある。医療のような診療報酬によるサービス提供は患者に関わる時間も制約され、自分の職域を超えて対応できないことも多い。しかし、専門職の責任性から知っている・できる範囲でケアを抱え込んでしまい、多職種連携とはいえ閉鎖的な環境を生み出している。場合によっては非専門職が幅広い知識や経験から全体を見渡していることもあり、非専門職のボランティアな活動がないと地域で暮らしていけない人達もいる。にも拘らず裁量権も持たない非専門職は既存のネットワークに介入しづらく、自分達の経験や知識を伝えにくい立場にある。こうした課題に向けて、本研究科（大学院）

の院生が中心になって立ち上げたNPO「ある」では「地域生活を考える会」を3ヶ月に一回開催し、地域の医療／福祉職や患者・家族を含めた市民にも呼びかけ、勉強会・交流会を行い地域のネットワーク作りに努めている。

Sのような重度の身体障害を伴う難病患者が、家族介護に頼らずに地域で生活していくには、進行性の病気の特性に対応した福祉制度と、医療・福祉、そして非専門職・患者会・NPOなどさまざまな支援をコーディネートし、包括的に支援していくしくみが必要である。

D. 考察

個々の生存に必要な介護サービスは地方財政に頼らず、一定以上は国が保障できないだろうか？

3名による実際の支援を記述した。

私たちが望むのは、全国どこでも平等に、良質な医療と介護サービスを受けられることであるが、難病医療、難病の支援者は障害福祉サービスに関する情報提供は専門外であるためか、情報を提供できていない。一方、障害当事者団体は介護保障の構築を担って各地で運動しているが、医療と連携はできていない。

現行の障害者自立支援法は、応益負担や障害程度区分、行政による審査会、給付の制限、そもそも難病は制度の対象にならないなど、難病患者にとっては非常に多くの課題を積み残している。それゆえ三年後の自立支援法の廃止は決定しているが、いま新たな「障がい者総合福祉法」の制定に向けて、内閣府に障害者政策改革推進委員会を設置し、その下部組織に55人の委員による総合福祉部会を置いて、課題整理が行われている最中である。地域で独り暮らしをしてきたALS患者の橋本操も一人の委員として神経筋疾患患者を代表して、新施策で実現してほしいことを提言しているが、中でも告知からの情報提供の在り方と地域間格差是正が望まれている。

当事者(団体)による相談支援事業を制度化することはできないだろうか？

医療機関やSWやケアマネなどソーシャルワークの専門家らが、障害福祉施策の知識を十分に持たないと、患者は公的介護給付の情報を受けとれない。医療は受けられても介護体制が整わないために、人工呼吸器治療に進めずに亡くなるALS患者はかなりの数に上っている。

それは吸引等の医療的ケアや長時間介護を必要とするALS患者が、地域で暮らすことに対する合意が形成されていないため、難病患者の支援が、いまだ「運動」の域をでないからである。

少数弱者の相談支援は当事者のピアサポートが担ってきた経緯を考慮すれば、当事者による当事者のための相談支援は重要な役割を果たしている。

国連の障害者権利条約に早期批准し、障害者自立支援法等の国内法を整備していくべきではないか？

現在は支援者の資質や考え方によって情報提供の在り方も千差万別であるが、これでは、患者の生活に地域間格差が生じるのしかたないことである。

ALSの生存を一部の支援者の「運動」にゆだねるのではなく、国の責任で「ナショナルミニマム」「セーフティネット」を用意したうえで、地域主権改革が進められるよう、前述の推進会議や戦略会議との早急な調整を実施することである。難病事業による施策もこれらの法の整備と合わせて法制化するなどの対策が必要であり、医療と介護・福祉、病院と地域をつなぐキーステーションとしての難病医療コーディネートが強く望まれている。

参考までに：区市町村が自立支援法の給付抑制のために定めている独自ルールや内規がある。

ALS療養者による重度訪問介護の利用は年々少しずつだが伸びている。しかし、自治体の裁量により、運営上の規定や給付の上限設定は異なり、制度の利用を抑制するケースワーカーやケアマネージャーの存在も報告されている。

2008年度の調査でも、市町村の定めるルールは以下のような状況にあった。（「在宅療養中のALS療養者と支援者のための重度障害者等包括支援サービスを利用した療養支援プログラムの開発」平成20年度NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会報告書から抜粋）

- ① 重度訪問介護の介助者でも、常に何らかの作業をする必要があり、見守り時間は算定できないとして、深夜帯の利用を認めていない市区町村がある。
- ② 週間介護計画について、トイレ何分、風呂何分などサービス内容を細かく積み上げて計算し、計画を立てねばならないとする市区町村がある（見守りや吸引、パソコン作業等の時間は算定できない）。
- ③ 移動加算時間以外の外出は認められていないとする市区町村がある。
- ④ 市町村間ごとに支給決定量の上限を定めていたり、いかなかったりするために給付量が大きく異なる。たとえば東京都では、23区の西北部や多摩市では、家族同居の人にも500時間以上の給付が交渉なしに行われているケースも見られるが、23区南東部では給付時間の上限が200時間未満であったりする。区の障害福祉給付担当の話によれば、「必要とする者がいない」とのことであった。
- ⑤ 重度障害者等包括支援サービスに該当する者（呼吸器装着者でコミュニケーションが困難な者）にも関わらず、15%加算も実施しない市区町村がある。担当者の話では「加算をしなければ対応できないような者（呼

吸器装着で会話できない人）がいない。従来のサービスの継続でできているから」であったが、事実とは異なっていた。

- ⑥ ヘルパーによる医療的ケアの規制が厳しい地域では、制度が利用できないという訴えが多い。これは介護保険制度のケアマネジメント機能や、県の介護保険課の管理規制が厳しいためもある。ヘルパーによる医療的ケアは、障害福祉サービスでは以前からグレーゾーンとして、取り扱われてきた経緯があるが、介護保険制度では、ケアサービスの均質化に配慮することから、個々の障害ニーズに応じたサービスが認められておらず、個性性を要求するALS療養者にとって厳しい状況にある。したがって、介護保険で医療的ケアを一切容認しないという指導が行われた場合、サービスの供給側と受容側の双方に抑制がかかり、介護保険サービスも自立支援法も利用できなくなっている。
- ⑦ 重度訪問介護の派遣事業所不足は深刻で、給付量が増えても事業者やヘルパーが足りず、サービスが利用できないという訴えが全国的に多い。また経営上の理由から重度訪問介護サービスを実施しない事業所も少なくない。ヘルパーの医療行為に対して独自に加算請求をする事業所もあり、利用者とのトラブルのもとになっている。
- ⑧ 65歳以上で新規の障害者には介護保険の利用のみで、自立支援法の利用を認めない市区町村があった。
- ⑨ 同世帯家族の資産調査を行い、一定額以上の資産のある世帯には自立支援法の利用を認めない市区町村があった。
- ⑩ 家族同居の者には自立支援法の申請を認めない市区町村があった。

これらの内規の存在は、今年2月に新宿区の自立支援法新規申請拒否が明るみに出た時点で大きな問題となったが、3月厚労省障害福祉課による全国市町村に対する一斉調査により、改善された面もある。ただし、やはり実際には市町村の裁量で判断できる事項として残されている。

★地域における公的介護給付のこのような格差は、ALS療養者が安心して生きていける町とそうでない町を生み出している。

自立支援法の給付の仕組みとしては、障害程度区分ごとに定められた国庫負担基準額をオーバーした金額は、市町村の財源を充てることになっているため、小規模市区町村や重度障害者の自立支援に理解のない市区町村では給付に制限がかかってしまう。そのため、障害者団体では長時間

介護を必要とする重度障害者に対する給付には、市町村ではなく国の財源を充てることを提案している。

E. 結論

東京・千葉においては、研究者らが介護制度に関する情報提供を個別に行い、地元自治体との交渉から介護者の養成及び派遣、ITサポート等を個別に丁寧にしていくことで、家族の介護負担の軽減や患者家族、支援者のネットワークの拡大につながった。

京都では、看護師でもある研究者が介護に直接関わることで、最大、昼間離床時8時間の人工呼吸器からの離脱が可能となった。車いすの選定、移動手段的確保、緊急時の対応の整備等のサービスを導入することによって、デイケア等社会活動への参加、外出の機会を増やすことができ、友人の結婚式への参加等、QOL向上のアプローチが可能となった。

病院と地域医療・福祉のネットワークには地域間格差があり、比較的新しい患者ほど多職種の訪問サービスを受けていたこと、介護制度に関する情報は特に当事者のネットワークや個人の情報提供に依存しており、保健行政や医療機関と連携したシステムには至っていないことがわかった。

【情報提供のポイント】

- ① 自立支援法重度訪問介護の情報提供
- ② 同病の患者会を紹介
- ③ 医療面のみならず福祉面からの支援も
- ④ 制度に精通した少数の者による集中的な関与（適任者がおこなう）
- ⑤ 「特別扱い」「不平等」と見なさない
- ⑥ 支援者への支援、行政による相談機能
- ⑦ 個別性・関係性に基づいた支援
- ⑧ 家族の介護力をあてにしない
- ⑨ 「これしかない」ではなく、選択の可能性を手放さない
- ⑩ 「中立」ではなく、「寄りそう」支援

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

東京都における重度訪問介護従業者による吸引・経管栄養等の介護サービスの状況

(2010年6月30日から1週間実施)

さくら会

この資料は、都内で障害者自立支援法の重度訪問介護サービスを実施している28事業所（CIL9団体、さくら会19事業所）に対する電話およびアンケート調査の集計結果（中間報告）です。

さくら会友の会とは、NPO法人さくら会に重度訪問介護従業者養成研修を委託している都内近県の介護事業所（現在25事業所）の集まりです。在宅人工呼吸療法の人に重度訪問介護従業者を派遣しています。

CIL（自立生活センター）の事業所は、障害当事者が運営し、障害者自立支援法に基づいた長時間の介助サービスを主にこなっています。

1、介護職員数、利用者数

	CIL合計(人)	さくら会友の会合計(人)	合計
何らかの医療的ケアを実施している介護職員の数	210	365	575
全介護職員数	1109	645	1754
人工呼吸器を装着している重度訪問介護の利用者数	44	97	141

★ 東京都の在宅人工呼吸器装着者249人のうち、のべ141人がCILとさくら会友の会の事業所の重度訪問介護を利用しています。

★ 調査対象の28事業所では、およそ3人に1人の介護職員が医療的ケアを実施しています。

★ 短期間の研修システムにより、介護職員の増員も実現し、在宅人工呼吸療法の障害者も長時間の介護サービスを受けられるようになり、自宅で安心して暮らせるようになってきました。

2、現在、重度訪問介護従業者が実施している吸引および経管栄養等の利用者数（人）

口腔吸引	24	119	143
鼻腔吸引	10	104	114
気管吸引	28	109	137
経管栄養(鼻)	3	33	36
経管栄養(胃ろう)	16	88	104
カフアシスト	9	25	34
人工呼吸器(NPPV)	16	12	28
人工呼吸器(TPPV)	24	104	128
その他	9	4	13

* さくら会利用者のべ119人中ALSのべ 84名

3、重度訪問介護サービス1日あたりの提供時間数の利用者分布状況（人）

～4時間まで	39	56	95
～8時間まで	50	50	100
～12時間まで	46	26	72
～16時間まで	32	26	58
～24時間まで	36	20	56
～24時間以上	4	10	14

4、常時吸引が必要な利用者一人あたりのヘルパーの数（人）

1～5人	3	3	6
5～10人	5	12	17
10～15人	4	3	7
15人以上	1	1	2

5、現在、重度訪問介護従業者養成研修講座20時間（医療的ケアに関する講義はそのうちの講義7時間＋実習3時間）でヘルパー資格が取得できますが、研修期間の長さはどうですか？（事業者数）

短すぎる	2	1	3	11%
ちょうどいい	6	18	24	86%
長すぎる	1	0	1	4%
その他		0	0	0%

6、医療的ケア研修の在り方と実際： 医師・看護師との連携はどのようにして、とれていますか？（事業者数）

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

連絡ノートの作成	7	19	26	93%
診療所や訪問看護STの24時間体制	5	16	21	75%
定期的なカンファレンスの実施	4	13	17	61%
合同での勉強会や研修会の実施	4	13	17	61%
看護師とヘルパーが同時にケアをして技術を共有する	5	14	19	68%
利用者宅でのイベント開催などによる交流	1	8	9	32%
懇親会など仕事以外での交流	1	8	9	32%
その他		0	0	0%
医療的ケアに関する書類：同意書を作成をしている	8	17	25	89%

★ 地域医療の基盤整備が進んだ東京の西北地域では、医療と介護の連携も進んでいます。

7、介護職員による医療的ケアが法令で定められていないことについてどう思いますか？ (事業者数)

不安である	0	12	12	43%
不安ではない	9	2	11	39%
考えていない	1	3	4	14%

★ ALSの利用者の多いさくら会友の会の事業所は、63%が不安であるとの回答を寄せています。

★ 利用者若い独居者が多く、事前に自立生活プログラムを実施しているCILでは、90%が不安がないとの回答を寄せています。

			(事業者数)	
ヘルパーの仕事として法律に位置付けてほしい	7	9	16	57%
ヘルパーの仕事として法律に位置付けないでほしい	1	5	6	21%
医者の責任をはっきりさせてほしい	2	5	7	25%
看護師の責任をはっきりさせてほしい	2	3	5	18%
利用者の責任をはっきりさせてほしい	7	9	16	57%
ヘルパーの責任をはっきりさせてほしい	4	4	8	29%
事業所の責任をはっきりさせてほしい	3	6	9	32%
加算をつけたり、単価を上げたりしてほしい	7	12	19	68%
医療的ケア研修を義務化してほしい	5	5	10	36%
医療的ケア研修を義務化しないでほしい	6	4	10	36%
地域医療の連絡体制をしっかりとしてほしい	5	12	17	61%
家族に対する指導や教育をしっかりとしてほしい	2	10	12	43%
医療的ケアのできる介護職の資格を定めてほしい	2	3	5	18%
その他			0	0%

8、医療的ケア研修の在り方と実際：誰が、何時間(何回)、どのようにして、教えていますか？特に気管吸引についてどうですか？

CIL

- ・ご本人の訪問看護の時間にヘルパーが出向き研修を受ける。
- ・事務所で研修用ビデオを見てコーディネーターより説明を受け、手技の練習。現場で医療者・介助者・家族などから実践指導。1ヶ月くらい
- ・家族・訪看・コーディネーターが研修を行い、Aさん月30時間、Bさん24時間、Cさん8時間、Dさん14時間
- ・利用者と訪問看護師が1回2時間を3回で、気管吸引とあわせて教えている。最初の2回は利用者が、最後の1回は看護師のチェック・看護師による実演指導 3時間程度
- ・経験者、利用者によって指導。利用者、介助者双方が納得するまで。
- ・全てのケアについて、ヘルパーができるようになるまで教えているため、何時間または何回と決まてはいない。ベタ付きで教える場合もあれば、数時間単位のポイントで研修する場合もある。ヘルパーによるが、全て覚えるまで1～6ヶ月かかる
- ・看護師が現場にて4～6回程度清潔操作・医療的注意点の指導・利用者様本人での吸引指導
- ・経験者が、覚えるまで。
- ・コーディネーターが3回から5回研修し、訪問看護師の研修を3回

さくら会友の会

- ・看護師さん1回につき30分くらいあればあとは家族かベテランヘルパーから数回。
- ・看護師が講義のあと、ヘルパーが自立するまで実践的に教える。
- ・先輩ヘルパーに2～3回。
- ・ヘルパーさんから50時間くらい。家族から16時間くらい。
- ・ビデオ研修、機材の説明。1時間程度。
- ・ご本人の訪問看護の時間にヘルパーが出向き研修を受ける
- ・看護師。基本的に主治医の説明を受けた後で呼吸器の業者に具体的に。
- ・家族と先輩スタッフと訪問看護がやってみせる。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

9、誰に何時間（何回）くらい、どのようにして、教えてほしいですか？

CIL

- ・利用者本人、介助者が納得するまで研修を行いたいので回数や時間は問わない。
- ・利用者、家族、訪問看護師から2時間を2～3回セットで。
- ・医師・看護師から、必要十分な指導をうけられるよう。時間回数については利用者の状況を鑑みて個別に判断してほしい
- ・医療的ケアは利用者ごとにやり方が違うため、またそのケアの重要性のため、ヘルパーがそれを覚えて完全にできるまで研修する必現場にて看護師の指導・ご家族の指導・職員の指導は注意点程度
- ・本人を含め専門家（医師等）と経験者
- ・障害当事者に3～5回
- ・実際の従事者の様子を見せてもらい、次に医療従事者から研修を一回受け、その後実際の従事者のもとで研修を繰り返す

さくら会友の会

- ・医療的に、またその人や個性を熟知しているNSが教える。
- ・先輩ヘルパーに2～3回
- ・利用者（ALS）に10回ほど。NSかDr. に教えてもらいたい
- ・医師と看護師でやってほしい。
- ・家族と先輩スタッフと訪問看護
- ・家族同席で専門職からそれぞれ20～30分3回。

10、医療的ケア研修の在り方と実際：利用者ごとの個別の医療的ケアの現地研修に、どれくらいの費用と期間をかけていますか？

CIL

- ・研修費用は20万円程度、期間は1カ月程度
- ・研修は大体1ヶ月程度で12,000～20,000円程度（？）
- ・最大でヘルパー1人あたり、3日間で約4万円
- ・費用は、介助者に研修時給（900円/h、期間は1～2週間）
- ・熟練したヘルパーからの指導時間として、概ね一ヶ月程度。と医師・看護師の指導3時間程度。費用としては熟練したヘルパーに対する時間相当の時給。実習を受けた側当人分の時給
- ・研修の時給1,000円×3h×3～5回で、9,000円～15,000円は最低掛かります。
- ・費用は全て事業所持ち出し、期間はヘルパーによって違う
- ・現場の指導時間数に差がある為、一概には言えないが、指導する職員とケアスタッフの拘束時間を支給
- ・覚えるまでで、ヘルパーの研修費のみで請求はできません。

さくら会友の会

- ・1か月くらいは2人体制で、ヘルパーの研修中も給与を支払っている。10万かかる。
- ・さくら会の研修費のみ。学校での指導は3時間
- ・看護師とコーディネーター、外部講師の場合は寸志
- ・長期間、多額にかかる
- ・5万円程度。1か月くらい
- ・4～5万円 半月程度
- ・28時間（1か月）42000円くらい
- ・最低でも5日程度
- ・利用者によって違うので2～3回石による許可が出る場合と数カ月かかる場合があり、個人差がある。
- ・費用は20万円かかる。期間は1か月以上。
- ・5～10万円 期間としては1か月以上。
- ・現場で12時間。
- ・3～4回（一回9時間）その期間の給与は8万～9万。
- ・研修期間は5日から10日 給与は4～5万円。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

11、医療的ケア研修の在り方と実際：ヘルパーに医療的ケアを教える人はどなたですか？また、謝礼はどうしていますか？

CIL

- ・訪問看護師に業務中に教えてもらっている。
- ・訪問看護師・コーディネーター・本人・家族等。特に謝礼はない。
- ・訪看・家族・コーディネーター。謝礼なし。
- ・教えるのは利用者、家族、訪看、医師など。謝礼はなし。
- ・医師・看護師 謝礼金を支払ったことはありません。
- ・利用者が指導する。経験者(介助者)も教える。利用者への謝礼はなし。介助者へは時給にて支払う。
- ・コーディネーターが無料で教えて、訪問看護師は訪問看護中に指導する。
- ・本人、コーディネーター、医師、看護師。医師や看護師の場合は、入院時や往診時に行うため謝礼は支払っていない。
- ・現場での訪問看護師さん・訪問医/ボランティアでやっていただいている状況です。
- ・基本的には利用者本人、もしくは、本人と医師等が指導

さくら会友の会

- ・一緒にいる看護STとALS協会の看護師に1回1万円くらい。
- ・さくら会の研修費のみ。ほとんどが家族が指導しているので謝礼はゼロ。
- ・訪問看護師に謝礼はしていない。
- ・常勤者が教える。
- ・NSと介護福祉士が教えている。
- ・先輩ヘルパーが教える。謝礼はない。給与のうち。
- ・ケアの時間内で看護師さんに頼んでいる。謝礼はしていない
- ・訪問看護師と主治医専門病院による指導。謝礼はしていない
- ・謝礼なし。医療職から教わる。
- ・訪問看護師から教わっている。
- ・ベテランヘルパー、NS。謝礼なし。
- ・看護師。管理者が教えている。
- ・家族、先輩スタッフ、看護師の謝礼はしない。
- ・新人ヘルパーは1時間千円で事業所が負担している。利用者さんがよいというまで。本人が不安がなくなるまで。

★ 新人ヘルパーに介護を教える際、ベテランヘルパーが同行していますが、ヘルパーの給与は介護事業所の持ち出しになっています。

★ 多くの事業所で吸引等は訪問の医療職が教えていますが、ボランティアで指導しています。

神経難病看護師(仮称)育成のためのプログラムに関する検討 第3報

研究分担者 藤田 美江 北里大学看護学部 准教授

研究要旨

神経難病看護師(仮称)育成の教育プログラムを検討するにあたり、平成22年度は主に看護職を対象とする卒後教育の実態を把握することとした。訪問看護師を対象とした研修には一部取り上げられていたが、一般の看護職を対象としたもので難病ケアを学習する機会は皆無に等しかった。難病支援政策、心理、疾患や治療などは完全に不足している状況にある。日常生活のケアにおいては応用できる内容もあったが、コミュニケーション障害へのケアや外出支援など特殊性の高いものは不足していると確認された。今後、関連する学会のセミナーなども調査し、独自に準備しなければならない教育プログラムについて整理していく必要がある。

共同研究者

川村佐和子(聖隷クリストファー大学)

小倉朗子 中山優季((財)東京都神経科学総合研究所)

秋山智(広島国際大学)

本田彰子(東京医科歯科大学)

牛込三和子(群馬パース大学)

牛久保美津子(群馬大学)

小西かおる 小長谷百絵(昭和大学)

松下祥子(首都大学東京)

小森哲夫(国立箱根病院)

A. 研究目的

難病患者・家族へのケアは個別性が高く、看護職には多岐に渡る知識・技術・態度・倫理観など高い専門性が求められている。しかし、難病ケアに関する内容は看護基礎教育に充分に取り入れられているとは言えず、看護職個々人が試行錯誤しながら取り組んでいる状況にある。卒後教育については各地域、各施設で展開されているものもあるが、難病ケアについて体系的に整理、提供されているものはないのではないかと推測される。神経難病看護師(仮称)育成のためのプログラムの検討に着手し、平成20年度に本研究班員を対象に意見を収集したところ、おおむね肯定的な意向を確認することができた。平成21年度には、第14回日本難病看護学会の参加者にアンケート調査を実施し、育成プログラムの必要性、方法、希望する教育内容など意見を聞くことができた。結果として、資格は学会認定、方法は単位積み上げ式、教育内

容は難病療養支援に関するしくみ・システムから難病療養者の理解、治療法の理解、日常ケア全般を求められていることがわかった。今年度は、主に看護職を対象とする卒後教育の実態を把握することとし、より具体的な教育プログラム・内容の検討に示唆を得ることを目的とする。

B. 研究方法

1.期間:平成22年10月～12月

2.方法:インターネットを通じて、各機関が公表している研修計画や公開セミナーなどの情報を収集する。

3.対象:

(1)日本看護協会、各都道府県の看護協会、日本訪問看護振興財団、全国訪問看護事業協会など、看護の職能団体が開催している研修

(2)医学書院や日総研など、医学・看護分野の出版社が企画している研修・セミナー

(3)難病医療連絡協議会など難病関連の団体が行っているもの

4.分析:難病ケアに関する研修が体系的に行われているか否か、取りあげている難病の種類、難病に特化していないまでも関連する内容があるか、行われている場合にはプログラムの時間なども、収集した資料から抽出していく。それらの結果を受けて、独自に準備しなければならない教育内容について検討する。