

「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」  
事業完了報告書

平成20年3月31日

特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 研究事業部

〒164-0011 東京都中野区中央3-39-3 tel/fax03-3380-2310

## はじめに

本調査は、特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会と日本ALS協会、立命館大学大学院先端総合学術研究科による合同研究チームが、障害者自立支援法の重度障害者等包括支援サービスと重度訪問介護の実施状況について共同で調査し、検討をおこなったものです。

平成15年度（2003年）4月施行の支援費制度には、常時見守りを必要とする全身性障害者のために、長時間滞在型の介護サービスとして、日常生活支援が登場しました。それが平成18年度（2006年）10月に、障害者自立支援法の重度訪問介護に移行した際、医療を常時必要とする障害者は、障害程度区分において最重度の障害者に位置づけられ、重度障害者等包括支援サービスという枠組みが新たに用意されました。平成17年9月27日、厚生労働省社会援護局障害保健福祉部障害福祉課発出の事務連絡によると、重度障害者等包括支援の取り扱いは次のように説明されています。

### 1. 重度障害者等包括支援の意義

○ 重度の障害者が地域生活を送る上では、複数のサービスを心身の状態等に応じて臨機応変に組み合わせる利用が必要となるが、従来の仕組みでは、サービスごとに支給決定を行い、あわせて、その質の確保を図る観点から、下記のような措置が採られており、地域で生活する重度障害者にとっては、もっと柔軟にサービス利用ができるような対応が求められていた。

- ・一つひとつのサービスの内容と量について、あらかじめ個別に支給決定する必要がある
- ・各サービスごとに、細かく従事者の資格要件や設備等に関する基準が設定され、事業者指定を受けることが必要とされている
- ・各サービスごとの報酬単価について、全国一律の基準が設定されている

○ 「重度障害者等包括支援」は、こうした地域で生活する重度障害者のニーズに応じて、円滑にサービス利用が可能となるよう、各障害者ごとに設定した標準的なサービス利用計画に基づき、一定の報酬額をあらかじめ設定する仕組み（包括払い方式）とした上で、特定の事業者（重度障害者等包括支援事業者）がサービス提供全体について責任を負うこととすることにより、

- ・緊急のニーズに際して、その都度、支給決定を経ることを不要とし、
- ・個々のサービスを提供する事業者や、実際にサービスを提供する従事者の資格要件を緩和し、
- ・個々のサービスの報酬単価については、重度障害者等包括支援事業者による自由な設定が可能となっている

○ こうした仕組みとすることにより、地域で生活する重度障害者の多様なニーズに対し、きめ細かで柔軟な対応が期待される。

このように、重度障害者等包括支援とは、日常的に医療的ケアが必要な重度障害者の多様なニーズに臨機応変に対応するために、提案されたサービスです。しかしながら現時点では、サービスを実施している事業者は全国でも非常に少ないため、その実態を調査して、より利用しやすく、実施しやすい事業モデルを提案する必要が出てきました。そこで、特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会では、独自のネットワークに呼びかけて、全国規模の実態調査を実施しました。ついでおこなった日本ALS協会への聞き取り調査では、ALS療養者家族、支援者、施設関係者も多数参加し、それぞれの立場から意見を出し合いました。また、独居療養者の参与観察では、生活保護や介護保障等の各種制度の申請について、療養者の24時間タイムスタディでは既存の制度とALSのケアニーズの不整合性について、それぞれ考察しています。さらに地域の既存の建物の有効活用として、療養者住宅や小規模施設に改造し利用するための基本的な調査をおこないました。

本報告書では、これらの調査結果を章ごとに掲載していますが、それらから得られた知見をまとめて、「在宅療養中のALS療養者と支援者双方の自立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」として、第一章の事業結果報告で提案しています。これは、現行制度の介護サービスのあり方を一歩進めて、より柔軟なサービス提供を実現する提案です。

これらの提案を入れたケアモデルを実現するためには、まだいくつもの課題をクリアしなければなりません。今後も多くの方々のご意見ご要望をいただきながら、関係各者の具体的な実践を通して、包括的支援の可能性を追求していきたいと思っています。

●目次●

<事業内容>

第一章

I, 事業概要・・・4

II, 事業結果報告・・・22

III, 重度障害者等包括支援を円滑に実施するためのサービス利用計画（図表）・・・36

<研究報告>

第二章 日本ALS協会による自立支援法利用状況調査

I, JALS A講習会 参加者対象アンケート調査・・・51

II, 支援者対象アンケート調査・・・56

III, 療養当事者対象アンケート調査・・・61

IV, 資料・・・67

V, 全国自立支援法訪問系サービス給付状況・・・76

第三章 重度障害者等包括支援サービスによるモデルプランの実現可能性を探る介護老人保健施設／ケアホーム対象調査

I, 介護老人保健施設対象調査・・・77

II, 長期在宅療養型施設の実態調査・・・80

III, 資料（3施設の状況）・・・82

第四章 在宅独居ALS療養者の支援の在り方に関するアクションリサーチ

I, 長期療養ALS患者の在宅独居移行支援に伴う諸課題の明確化およびその要因の分析  
アクションリサーチに基づく調査研究・・・94

II, 在宅独居ALS療養者のケアニーズ 1分間×24時間タイムスタディに基づく事例報告と  
検討・・・120

第五章 重度ALS療養者のための在宅独居空間整備に関する研究

I, 在宅ALS療養者および介助者の生活実態と住要求・・・143

II, 在宅ALS療養者および介助者の在宅療養環境評価・・・161

第六章 DVD「ALS療養者の移動介護支援」

I, 在宅人工呼吸療養者の社会参加支援プログラムの作成・・・174

II, DVD解説・・・176

## I、事業概要

### 1、プロジェクトメンバー

#### メンバー

川口有美子	さくら会／日本ALS協会
小長谷百絵	さくら会／東京女子医科大学
橋本 操	さくら会／日本ALS協会
塩田 祥子	さくら会／有限会社ケアサポートモモ
中村記久子	さくら会／日本ALS協会
平岡久仁子	日本ALS協会／帝京大学医学部付属病院
海野幸太郎	日本ALS協会茨城支部
橋本佳代子	さくら会
橋本 誠	さくら会／日本ALS協会東京都支部
岡 輝秋	さくら会
立岩 真也	立命館大学大学院先端総合学術研究科
阪田 弘一	京都工芸繊維大学
山本 真輔	京都工芸繊維大学
堀田義太郎	立命館大学大学院先端総合学術研究科
志賀 玲子	大阪大学
長見 有人	NPO法人ココペリ121
藤木 博	日本ALS協会宮城県支部

#### 事務局

塩田勝久	さくら会事務局
北村健太郎	立命館大学大学院先端総合学術研究科

### 2、事業の目的

本プロジェクトの目的は、ALS等、在宅人工呼吸療法の利用者のための、標準的な重度包括支援プログラムの開発および、地域性や人々の多様なニーズの応える複数の支援プログラムの開発である。その内容は以下による。

- ① 障害福祉制度の利用により達成された患者家族の生活様式と、医療・福祉専門職の連携による療養支援の知見を全国に広める。

- ② 特に各サービスの提供者が不足している地域の関係者のエンパワメントをはかり、在宅療養環境の基盤整備を推進する。
- ③ 重度包括支援サービスの活性化につながる人的資源の掘り起こしと、商業施設も含む既存の社会資源の有効活用を提案する。

地域性や人々の多様なニーズに配慮できる柔軟な支援プログラムの開発により、地域間格差および利用者間格差を解消する。

### 3、事業期間

平成19年7月1日 から 平成20年3月31日 まで

### 4、事業実施予定地

東京、名古屋、仙台、京都、その他各関係機関の所在地

### 5、事業の具体的内容

- ① 重度障害者等包括支援サービスの枠組みにおいて、重度訪問介護とデイケアの併用、訪問看護ステーションによる通所介護、地域の施設を利用した短期レスパイトケアなど、既存の社会資源を有効活用する支援プログラムの可能性を各地の支援者を対象に構造的かつ質的に調査する。(アンケート調査と聞き取り調査)
- ② その調査研究の過程でモデル事業実施の可能性について検討し、その地域に既存の社会資源の組み合わせによる包括支援モデル事業を提案する。(アクションリサーチに向けての第一次調査)
- ③ 研究成果として、地域性や利用者のニーズに配慮した複数の包括支援モデルを提示し、全国各地で普遍的に実施できるように広報する。そのために、地域療養支援モデルや社会資源利用アイデア集(仮称)や、先進的な療養生活や支援の様子を紹介したDVDも作成し、関係各所に配布する。(冊子とDVD作成)
- ④ 重度包括支援サービスの評価に関する研究を行う。

### 6、事業の効果及び活用方法

- ① ALS等人工呼吸器利用者に対応した重度訪問介護従業者を定期的に養成し、重度包括支援対象者に配置するALS療養支援システムを各地に構築できる。
- ② アクションリサーチに参加した各地の当事者の切実な訴えにより、地域の医療・福祉職のエンパワメントや支援ネットワークの拡大が行われるので、在宅人工呼吸療法に対する理解が進む。
- ③ 地域の人的・社会的資源を組み合わせた重度包括支援サービスモデルの提案と評価ができる。

## 7、研究事業班編成

- ・総括班 川口 橋本（操） 塩田（祥） 中村 塩田（勝）
- ・DVD班 橋本（佳） 海野 橋本（誠）
- ・JALSA講習会 平岡 川口
- ・サービス評価研究班 小長谷 川口
- ・京都班 岡 志賀 堀田 由良部 北村

## 8、役割分担と各班の目的

### ・総括班

障害者自立支援調査研究プロジェクトに基づき、在宅療養中のALS療養者と支援者双方の自立のための、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を目的とする。

プロジェクトの目的である、ALS等、在宅人工呼吸療法の利用者のための、標準的な重度包括支援プログラムの開発および、地域性や人々の多様なニーズにこたえうる支援プログラムの開発である。

上記目的のため、各分担班の進捗を管理しプロジェクト全体の取りまとめをおこなう、また「進化する介護拡大研修」を実施し全国各地域から患者代表および支援者を招き地方ヘルパーの養成、地域資源の組み合わせによる包括支援モデルを模索する。

### ・DVD班

障害者自立支援法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開発にあたり、外出支援にかかる所要時間の把握とともに、映像媒体として記録することを目的とする。

### ・JALSA講習会

毎年行っている講習会の内容に、障害者自立支援法を現場で活用する際の問題点と今後の課題について学ぶことを目的とする。

### ・サービス評価研究班

重度障害者等包括支援サービス制度でのヘルパーの在り方を明確にする研究をおこなうことを目的とする。

### ・京都班

居住空間の研究、また独居ALS患者のタイムスタディ、新人ヘルパーの養成コストな



どについて調査・研究することを目的とする。

## 9、当初スケジュール

スケジュール	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	★★★★★
事前調査(京都出張)												
事前調査(12)												
事前調査・準備(東京)												
事務局事前打ち合わせ			31									
プロジェクト立ち上げ全体会議				16								
京都班独居支援(8月14日から在宅)												
京都出張(橋本操)												
サービス評価研究(小長谷班)												
DVD作成(総括班)												
重度包括支援資源開発会議												
進化する介護拡大研修会									26.27			
重度包括支援資源開発会議												
JALSA講習会											7.8	
重度包括支援資源開発会議												
各班から研究成果回収												
報告書取りまとめ												

## 10、打ち合わせ内容および事業経緯

- 平成19年5月12日(土) 13:00~16:00 K宅 出席者4名  
京都、重度訪問介護と独居支援体制についての打ち合わせ。
- 平成19年7月31日(火) 13:00~17:00 さくら会事務所出席者5名  
プロジェクトスタート事前打ち合わせ、役割分担・予算振り分けについて、事業報告の方向性についてなど打ち合わせ。
- 平成19年8月16日(木) 18:00~21:00 橋本宅 出席者12名  
プロジェクトの説明、各出席者自己紹介、役割分担説明。
  - ・1月に「進化する介護」拡大研修をおこなう。
  - ・3月のJALSA講習会(愛知県開催)にプロジェクト会から助成をおこなう。
  - ・総括班にてDVD作成(移動・独居生活)→DVD班で対応。
  - ・重度包括支援制度のヘルパーの在り方を明確にする調査をおこなう。
  - ・京都での独居支援体制についての参与観察をおこなう。

4. 平成19年 8月29日(水) 13:00~17:00 K宅 出席者8名  
京都 K宅訪問 独居支援体制の確認、状況把握。
5. 平成19年8月31日(金) 13:00~17:00 さくら会事務所  
出席者3名  
会計監査など予算進捗確認
6. 平成19年9月7日(金)~11月9日(金) 対応事務局  
会計監査など予算進捗確認
7. 平成19年9月28日(金) 13:00~17:00 さくら会事務所  
出席者3名  
会計監査など予算進捗確認
8. 平成19年10月31日(水) 13:00~17:00 さくら会事務所  
出席者3名  
会計監査など予算進捗確認  
1月「進化する介護」拡大研修会場について検討など
9. 平成19年11月23日(金) 17:00~ 21:00 練馬区役所会議室  
出席者14名  
厚生労働省 茅根専門官に出席していただきプロジェクトの進捗状況、問題点の確認報告。
  - ・K宅にての居住空間研究、タイムスタディ、ヘルパー養成コストなど調査中。
  - ・ヘルパー養成コスト、新人ヘルパー120名へのアンケート調査、有効な調査への方向転換。
  - ・DVDとともに移動ガイドブック作成。
  - ・JALSA講習会(3月) / 講習会(交流会)にて患者家族へのアンケート調査おこなう。
  - ・「進化する介護」拡大研修会は地方参加者を対象とし、地方のヘルパー養成に力を入れる。
  - ・茅根専門官より、自立支援法の実態把握がしたい。現場でどのように運用されているのか? 重度包括を想定した暮らしぶりの実例、生活パターンの研究が必要。→橋本操さん、Kさん

10. 平成19年11月24日(土) 研修会開催お知らせの配布  
平成19年度障害者自立支援調査研究プロジェクト、支援プログラム等研究開発事業として、重度訪問介護従業者養成講座「進化する介護」全国拡大研修会開催のお知らせを配布。  
・「進化する介護」を受講希望の地方在住の療養者と支援者に対して。研修受講費と旅費交通費を助成、研修修了者には全国共通の自立支援法重度訪問介護従業者ヘルパー証(東京都認定)を発行。
11. 平成19年11月30日(金) 13:00~17:00 さくら会事務所  
出席者4名  
会計監査など予算進捗状況確認  
助成対象者基準など検討
12. 平成19年12月5日(水) 18:00~21:00  
助成対象者決定 さくら会事務所 出席者6名  
「進化する介護」全国拡大研修会の助成応募に対して46名の希望者があり、さくら会研修部PJチーム・理事会で厳正に審査をおこない、22名(全国6地域4人の当事者を含む7チーム)が選ばれた。
13. 平成19年12月12日(水) 13:00~17:00 橋本宅 出席者4名  
「進化する介護」拡大研修会実施に向けての具体的な仕事と業務分担について打ち合わせ。  
・テキストの作成 1月2週目に印刷  
・当日の宿泊部屋割り 出席については自己責任→「参加同意書」  
・DVD撮影  
・緊急対応 中村先生(中野医師会)看護師2名宿泊(中村、森下)  
・講師最終確認  
・タイムテーブル確定  
・吸引演習1時間など  
・福祉タクシーの紹介  
・患者当事者参加者の当日のルート→「プロジェクト参加旅程表」の提出  
・中野駅のバリア再確認
14. 平成19年12月26日(水) 13:00~17:00 さくら会事務所  
参加者3名  
会計監査など予算進捗確認  
「進化する介護」拡大研修会事前準備確認

・ Qちゃん人形の数、レンタル先など

15. 平成20年1月9日(水) 11:00~15:00 中野サンプラザ 出席者5名  
「進化する介護」拡大研修会の会場である中野サンプラザの下見と打ち合わせ
- ・ 研修室  
使用する研修室下見、電源位置(人工呼吸器)、AV設備など確認。
  - ・ 宿泊施設  
呼吸器をつけている大澤さん(盛岡から参加)が宿泊する「バリアフリーの部屋」と一般宿泊の「ツイン」を確認。
  - ・ 参加者の「同意書」「旅程表」「タイムスケジュール」の提出確認
  - ・ 講師・スタッフ確認 テキスト準備
  - ・ 参加者名簿確認  
宿泊者 受講生・聴講生
  - ・ その他 延長ケーブルなど 支払いについてサンプラザ側(関マネジャー)と打ち合わせ
16. 平成20年1月16日(水) 11:00~17:00 さくら会事務所出席者3名  
「進化する介護」拡大研修会打ち合わせ
- ・ 参加者名簿確認
  - ・ スタッフ役割分担など
17. 平成20年1月23日(水) 11:00~17:00 さくら会事務所出席者3名  
「進化する介護」拡大研修会打ち合わせ
- ・ 当日進行確認
  - ・ 参加者旅程確認など
18. 平成20年1月25日(金) 12:00~17:00 さくら会事務所・  
橋本宅出席者6名  
「進化する介護」拡大研修会打ち合わせ
- ・ スタッフ配置など最終確認
  - ・ 机上リハーサル
19. 平成20年1月26日(土) 9:00~1月27日(日) 17:00  
中野サンプラザ 「進化する介護」全国拡大研修 出席者26日(土) 54名  
出席者27日(日) 56名  
(講師・スタッフ)

講師

番号	名前	講師資格	所属
1	中村洋一	医師	中野区医師会
2	田中恵美子	さくら会講師	
3	海野幸太郎	当事者事業者	
4	小長谷百絵	さくら会理事・看護師	東京女子医大
5	中山優季	看護師	さくら会
6	大森健	呼吸器レンタル会社	IMI株式会社
7	高井直子	当事者事業者	
8	今井啓二	パソポラNPO	NPO法人しなやかネット
9	橋本操	さくら会理事・当事者事業者	さくら会
10	橋本佳代子	さくら会講師・当事者家族	
11	町居幸治	当事者	
12	安城敦子	介護福祉士	ケアステーションひまわり所長
13	中村記久子	看護師	さくら会
14	川口有美子	さくら会理事・当事者事業者	さくら会
15	塩田祥子	さくら会理事・介護福祉士	さくら会
16	森下奈沙	看護師/助産師	東京女子医大

スタッフ

1	高木由紀	さくら会スタッフ	さくら会
2	添田有紀	看護師	東京女子医大
3	島田千佳子	当事者家族	
4	橋本誠	当事者家族	
5	塩田勝久	さくら会スタッフ	

(参加者)

番号	所属	氏名	応募資格	研修対象者
1	盛岡(大澤さん)	大澤武仁	当事者	当事者
2	盛岡(大澤さん)	大澤慶子	同行者	○
3	盛岡(大澤さん)	鈴木真紀	同行者	○
4	盛岡(大澤さん)	佐藤牧子	同行者	○
5	盛岡(大澤さん)	四戸頼子	同行者	○
6	仙台(千葉さん)	千葉芙美	家族	○
7	仙台(千葉さん)	清野薫	研修生	聴講
8	仙台(千葉さん)	遠藤幸	同行者	○
9	仙台(千葉さん)	岡部真理	同行者	○
10	宇都宮	斉藤弥生		聴講
11	静岡(山田さん)	山田健弘	当事者	当事者
12	静岡(山田さん)	山田清美	同行者	○
13	静岡(石川さん)	石川みよ子	当事者	当事者
14	静岡(石川さん)	佐野はるみ	同行者	○
15	静岡(石川さん)	石川政道		○
16	高知(松岡さん)	松岡宏昌	当事者	当事者
17	高知(松岡さん)	佐々木瞳	同行者	聴講
18	高知(松岡さん)	西森千草	同行者	聴講
19	高知(松岡さん)	和田比呂絵	同行者	聴講
20	大分	仲玲子		聴講
21	大分	薬師寺美津子		聴講
22	大分	上原みな子		聴講
23	仙台	藤木博		聴講
24	高知	杉山加奈子		聴講
25	千葉	大山孝二		聴講
26	新潟	若林裕子		聴講
27	名古屋AFJ	笹辺道子		聴講
28	愛知(藤本さん)	大堀		○
29	愛知(藤本さん)	金山		○
30	一般	横山裕美		○
31	福祉開発研究センター	都筑重雄		○
32	(株)アプレ	菅田善弘		○
33	あいあい(佐々木)	白戸亜弓		○
34	あいあい(佐々木)	細渕好美		○
35	あふネット	宮下陽介		○
36	まゆとな(池田)	石塚奈保子		○
37	宮城大看護	高橋和子		聴講

(研修内容)

26日(土) 1日目

12:00 受付

司会・進行・あいさつ さくら会理事 当事者事業主 橋本操

13:00 ヘルパーの医療的ケア、重度訪問介護について

さくら会理事 当事者事業主 川口有美子

13:30 重度の肢体不自由者の地域生活等に関する知識

さくら会講師 田中恵美子

15:00 在宅医療の基礎概論

さくら会理事 当事者事業主 橋本操

当事者事業主 海野幸太郎

15:30 移乗介護(演習)

訪問介護事業所長 介護福祉士 安城敦子

16:00 在宅療養者及び援助者のための医学的知識

中野医師会 医師 中村洋一

17:30 吸引実習

さくら会理事 看護師 中村記久子

看護師 中山優季

看護師 森下奈沙

27日(日) 2日目

9:00 受付

10:00 さくらモデル(介護事業)、独居、家族やヘルパーとの関係

さくら会理事 当事者事業主 橋本操

当事者家族 橋本佳代子

さくら会理事 当事者事業主 川口有美子

11:00 基礎(医療的ケアについて各論)

さくら会理事 東京女子医大 小長谷百絵

12:00 呼吸器の仕組み、緊急時対応

IMI株式会社(呼吸器レンタル会社) 大森健

14:00 コミュニケーション 文字盤

当事者事業主 高井直子

15:00 コミュニケーション 意思伝達装置(IT)

NPO法人しなやかネット 今井啓二

当事者 町居幸治

16:00 今後の連携と支援について

さくら会理事 当事者事業主 川口有美子

(研修会の目的)

- (3) 在宅で長期療養中の人工呼吸療法の療養者、および将来人工呼吸療法を希望する者で、自立支援法の重度訪問介護を利用して素人のヘルパーを自ら養成し、自分でイメージした地域生活を積極的に切り開いていく者、自前の介護派遣事業所の設立を考えている当事者とベテランヘルパー（家族）を研修・支援するため。
- (4) 地元でALS等の在宅人工呼吸療養者の支援を行ってきた者で、重度訪問介護事業を支援したい者、人工呼吸療法の安全な普及を支援したい者に対する研修のため。
- (5) ALS協会関係者および研究者で、自立支援法の重度包括支援サービスの在り方について研究したい者、研究調査に協力したい者を支援するため。

(当事者参加者の旅程)

・松岡宏昌（高知）鼻マスク（BIPAP）

ヘルパー／佐々木瞳 西森千草 和田比呂絵 3名 計4名

1／26（土）

5：30 自宅発 介護タクシー利用 自宅→高知空港

7：15 ANA562便 高知発

8：25 羽田着

9：00 介護タクシー利用 羽田→中野サンプラザ

1／27（日）

17：00 介護タクシー利用 中野サンプラザ→羽田

18：45 ANA569便 羽田発

20：10 高知着

21：00 自宅着 介護タクシー利用 高知空港→自宅

・大澤武仁（盛岡）人工呼吸器

ヘルパー／大澤慶子 四戸頼子 佐藤牧子 鈴木真紀 4名 計5名

1／26（土）

7：50 自宅発 介護タクシー利用 自宅→盛岡駅

8：40 盛岡駅発 東北新幹線

11：08 東京駅着

11：35 東京駅発 中央線

11：54 中野駅着 車いすで中野サンプラザへ

1／27（日）

16：30 車いすで中野駅へ

17：23 中野駅発 中央線



17:42 東京駅着  
18:28 東京駅発 東北新幹線  
20:59 盛岡駅着  
21:10 盛岡駅発 介護タクシー利用 盛岡駅→自宅  
21:30 自宅着

・山田健弘（静岡）鼻マスク（BIPAP）

ヘルパー／山田清美（家族）

1/26（土）

9:30 自宅→静岡駅 タクシー利用

10:11 静岡駅発 東海道新幹線

11:28 東京駅着

11:47 中野駅着 杖歩行にて中野サンプラザへ

1/27（日）

17:00 中野駅発 杖歩行にて中野駅へ

18:00頃東京駅発

19:30頃静岡駅着

19:45 自宅着 静岡駅→自宅 タクシー利用

・石川みよ子（静岡）要移動介助

ヘルパー／石川政道（家族）佐野はるみ

1/26（土）

乗用車利用

自宅→富士宮道路→東名富士IC→中野サンプラザ（所要時間約3時間）

1/27（日）

乗用車利用

中野サンプラザ→東名東京IC→富士宮道路→自宅（所要時間約3時間）

（参加者意見・感想 抜粋）

・大澤武仁（当事者）

久しぶりに内容の濃い研修を受け、介護は進化しつつある事を実感し有意義でした。京大の再生医療技術が確立され車いすから降りて、握手しながら談笑する日まで介護は進化してほしいものです。

道中は、盛岡・東京・中野の各駅とも乗った車両の停車位置にスロープをもった駅員が待機していて先導してくれたので快適な旅でした。

・松岡宏昌（当事者）

当事者、ヘルパーさん大勢の方とお会いしたことまた、たくさんの方たちとお話をして楽しい2日間を過ごさせていただきましたこと御礼申し上げます。

さて高知までは行きと違い余裕で帰ってこれました、と言うのは行く時のように苦しい思いをするのは嫌なので、方法を考えました。非常に単純ですが、車いすのG2クッションを使うと腰の痛みは解消されました。次に45の角度にすると息苦しさもなく、このまま外国へでも行けるくらい楽でした。

今回の収穫はいくつかあるのですが、まずひとつにこれで飛行機での移動できる自信ができました。

・石川みよ子（当事者）

3か月前から楽しみにしていた研修を無事終えることができほっとしています。研修は充実した内容がいっぱい、今後の生活に生かすことができると思います。何より参加者の皆さんとさくら会スタッフの皆さんがパワフルに可能性を見出してくれることが私にとって大きな力を与えてくれました。

・山田健弘（当事者）

帰路も乗り換えなど上手くいき、8時前には自宅に到着しました。

移動では特に、下肢、首、呼吸と辛い部分もありましたが、行く先々で多くの親切に出会い、なかなかの旅でした。今回の研修は、学びや情報、交流などどれも貴重な経験になりました。今回のような経験を重ねながら、よく考え、実行できる力を身に着け、自分らしさを追及していきたいと思っています。

・千葉英美（当事者家族）

仙台に帰って直ぐに母に色々報告。年単位、月単位で計画をたてようと意気込んでいます。早速尿カテーテルのクランプとネブライザーは相談しました。母も、heartyladderに興味しんしんです。介護組も改めて吸引に慎重になっています。

・斉藤弥生（事業者）

私の事業所は吸引等医療的ケアを推進し、スタッフの研修にも力を入れてきました。現在も栃木県から補助を受け、在宅重度障害者地域生活支援活動費をいただき、当事業所のスタッフに対し研修を始めたばかりでした。今回の研修に参加し、目からうろこでした。資格ばかりにとらわれがちで、慢性人手不足にぎゅうぎゅうしていましたが、「人材の掘り起こしと養成」、大変勉強になりました。わが地域でもぜひお願いしたい研修でした。

20. 平成20年1月30日（水）12:00～ さくら会事務所 参加者4名  
会計監査など予算進捗確認

「進化する介護」拡大研修会について精算作業など（事務局対応）

プロジェクトのまとめ方について打ち合わせ

役割分担の再確認（報告書執筆者、DVD編集者など）

21. 平成20年2月13日（水）10:00～16:00 さくら会事務所 事務局  
「進化する介護」拡大研修会について精算作業など  
サービス評価班精算作業など
22. 平成20年2月18日（月）11:00～16:00 さくら会事務所 事務局  
「進化する介護」拡大研修会について精算作業など  
地方参加者の旅費交通費精算
23. 平成20年2月20日（水）12:00～17:00 さくら会事務所 事務局  
参加者3名  
JALSA講習会について事務局打ち合わせなど  
JALSA講習会予算負担について  
JALSA講習会講習内容さくら会担当分について  
京都班進捗状況について
24. 平成20年2月22日（金）11:00～14:00 日本ALS協会事務所 参  
加者4名  
JALSA事務局 荒川次長 磯部担当  
さくら会 塩田理事 塩田事務担当  
JALSA講習会について打ち合わせ  
・さくら会担当内容について  
・さくら会予算負担について
25. 平成20年2月27日（水）13:00～16:00 京都K宅 参加者 6名  
京都班進捗状況確認、プロジェクトまとめへの方向性確認など。  
京都班事務担当 北村（立命館大学社会学OD）  
さくら会 事務担当塩田
26. 平成20年2月29日（金）13:00～17:00 さくら会事務所  
参加者3名  
会計監査など予算進捗確認  
JALSA講習会について  
・役割分担確認（アンケート調査、聞き取り、事務サポートなど）

27. 平成20年3月7日(金) 14:00～3月8日(土) 15:00

JALSA講習会 あいち健康プラザ

「QOLの向上をめざして」健康長寿シーズ・ニーズ交流・展示を目的。

3/7(金)

14:00 講演「ALS研究の動向」

16:00 シンポジウム「医療的ケアの問題点と解決に向けての提言」

18:30 交流会 温泉入浴など

3/8(土)

10:00 障害者自立支援法を考える

13:00 ピアカウンセリング

14:00 音楽療法を楽しむ

15:00 講習会終了

(参加者)

全国各地のALS当事者、当事者家族、研究者、支援者、事業者、ボランティアなど  
延べ300名

(講師)

名古屋大学大学院教授 祖父江 元

(パネリスト)

国立長寿医療センター総長 大島伸一

国立病院機構東名古屋病院医長 餐場郁子

在宅医 伊藤病院院長 伊藤光保

(ピアカウンセリング)

あいちピアカウンセリング代表 坂野尚美

同 副代表 今水靖

(音楽療法)

本町クリニック副院長 服部優子

(プロジェクトの参加者)

橋本操 川口有美子 平岡久仁子 中村記久子 塩田祥子 堀田義太郎 山本慎輔

志賀玲子 甲谷匡賛(介助者) 塩田勝久 橋本佳代子 橋本誠

・プロジェクトとしての取り組み

・アンケート調査：重度包括支援資源開発について実態調査など聞き取り。

・参加者宿泊費、食事代など100万円補助。

- ・平成19年度障害者保健福祉推進事業助成の紹介。

28. 平成20年3月9日(日) 13:00~18:00 さくら会事務所

参加者12名

プロジェクトまとめのための打ち合わせ

- ・各班報告書まとめ進捗状況について
  - ・総括班 DVD班
  - ・サービス評価班
  - ・京都班
- ・予算進捗状況について
- ・提出物確認
- ・アンケート調査について
- ・現時点での問題点
- ・今後の取り組みなど

29. 平成20年3月10日(月) 10:00~13:00 さくら会事務所

参加者4名

報告書作成への指示・確認 川口理事より

執筆者: 川口有美子 小長谷百絵 岡 輝秋 堀田義太郎 北村健一 海野幸太郎  
橋本佳代子 平岡久仁子 山本撰 塩田勝久

- ・執筆状況の確認、締め切りについて。
- ・編集、体裁などについて基本的打ち合わせ。
- ・調査・研究テーマに沿った執筆の確認。
- ・執筆者へはメールにて確認。

30. 平成20年3月22日(土) 10:00~15:00 さくら会事務所

参加者4名

報告書まとめ作業

31. 平成20年3月24日(月) 10:00~13:00 さくら会事務所

参加者3名

報告書まとめ作業

32. 平成20年3月26日(水) 10:00~13:00 さくら会事務所

参加者3名

報告書まとめ作業

33. 平成20年3月27日(木) 10:00~13:00 さくら会事務所

参加者3名

報告書まとめ作業

34. 平成20年3月28日(金) 10:00~13:00 さくら会事務所

参加者3名

報告書まとめ作業

## 1 11、重度包括支援資源開発会議

第1回

平成20年1月27日(日) 18:00~ 中野サンプラザ会議室

(出席者)

中村洋一	中野医師会	医師
川口有美子	さくら会理事	事業者
橋本操	さくら会理事長	当事者
平岡久仁子	日本ALS協会理事	ソーシャルワーカー
中村記久子	さくら会理事	看護師
塩田祥子	さくら会理事	介護福祉士
小長谷百絵	さくら会理事	東京女子医大助教授 看護師
森下奈沙	看護師	東京女子医大
大澤武仁	当事者	
大澤慶子	家族 介護者	
千葉英美	家族 介護者	
山田健弘	当事者	
山田清美	家族 介護者	
松岡宏昌	当事者	
杉山加奈子	訪問介護士	

(議事)

1. 開催目的の説明 川口有美子

2. 資源開発について 既存施設の活用など

(検討内容)

各地方での既存施設活用の実態聞き取り、各当事者のタイムスケジュールを参考にしながら

ら現状ある資源（ひと・もの・かね）の活用を検討。

## 第2回

平成20年3月22日（土）13:00～ 橋本操宅

（出席者）

川口有美子	さくら会理事	事業者
橋本操	さくら会理事長	当事者 日本ALS協会会長
中村記久子	さくら会理事	看護師
塩田祥子	さくら会理事	介護福祉士
小長谷百絵	さくら会理事	東京女子医大助教授 看護師

（議事）

1. 開催目的 川口有美子

2. 資源開発への課題

（検討内容）

1月の会議の検討を踏まえて、現状ある資源の有効利用について討議、重度訪問介護ヘルパーの養成講座の普及→各地域における人材養成の継続。

## II, 事業結果報告

研究事業の結果、1、自立支援法重度障害者等包括支援の現状、2、重度障害者等包括

支援に託された課題、3、利用者の主体性を尊重した包括的支援のメリット、4、重度障害者等包括支援における国庫負担基準の考え方について順次述べる。

## 1、現状の把握

### (1) 都内の重度障害者等包括支援の利用状況

調査方法：

#### 1. 調査実施期間

平成20年4月4日から14日まで

#### 2. 調査者・・・特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会事務局員

#### 3. 調査対象者・・・各区市町村障害福祉担当部署

#### 4. 調査実施方法・・・電話による聴き取り

#### 5. 質問事項

支給決定者の有無

いる場合 ①何名 ②障害（身体、精神、知的） ③十度訪問介護の最高支給時間 ④受給者の疾患名 ⑤受給者の状態（気管切開、コミュニケーション、呼吸機の有無）

いない場合 ①その理由 ②重度訪問介護の支給決定で区分6の対象者は15%加算されているか。③加算されていない理由を。

結果：

重度障害者等包括支援サービスの実施は確認できなかった。結果表は次ページから掲載した。

状態像としては重度包括支援の対象者でも、都内のほとんどの市区町村で重度訪問介護の支給決定に留まっていることから、国庫負担基準額も障害程度区分6の標準的な給付額に留まっていることが考えられる。

また、支給決定のプロセスでは、障害程度区分を参考に支給決定が行われている傾向がある。国の説明では、「障害者の福祉サービスの必要性を総合的に判定するため、支給決定の各段階において、①障害者の心身の状況（障害程度区分）、②社会活動や介護者、居住等の状況、③サービスの利用意向、④訓練・就労に関する評価を把握し、支給決定を行う。」と多元的な決定を行うようであるが、②③④の評価は、現状ではあまり参考にされていないようであった。ALSが進行する過程で、疾患進行上もつとも危機的状況に晒されるのは、呼吸機能が衰えている呼吸器を装着する前の患者である。ALSは10万人に平均3,4名が発症しており、都内のどの市区町村にも、呼吸器装着が未定で在宅療養中の者は一人は存在するはずである。それが担当職員の中には「うちの市では、ALSも一般的な重度訪問介護で足りている」と答えていることから、医療的緊急的ニーズの濃い困難ケースとして認識されていない実態が浮き彫りになった。

またさらに、障害程度の認定時から支給決定までの間に、新たに発生した生活上必要な



支援が、障害程度区分を採用している自立支援法では勘案されにくいと考えられる。その上、文字盤を介して眼球の動きだけで相当の時間を要し、かつかろうじてコミュニケーションができる患者が、瞬きで文字盤ができることにより「意思伝達ができる」と判定されるケースも9市区町村あった。コミュニケーションに固有の介護技術が求められ、長期の研修期間を要求されるにもかかわらず、重度訪問加算15%が算定されないケースも少なくないのである。これらのことが原因となり、ALSはますます事業所からの派遣を渋られている。

障害区分認定や支給決定では、自治体の裁量をどこまで認めるかも自立支援法の課題であり、地域間格差は窓口担当者の裁量によっても起こる。必要なサービスが病人本人による交渉なしに、自動的に供給されるべきである。これらは研究者も古くから指摘している点である。

また、都内市区町村の調査によって、全国的にALS療養者は重度訪問介護の支給決定に留まっていることがわかったが、重度障害者等包括支援の支給決定をおこなったとしても、重度訪問介護のみの利用でよいことが、周知されていないことも予想される。

このような状況において、全国的にALS療養者による重度訪問介護の利用が進んでいる地域と遅滞している地域とがあり、支給時間数や事業所数の格差は解消困難である。地域的には重度訪問介護さえ利用されていない状況があり、以下の要因が考えられる。

- ① 市区町村が長時間サービスの必要性をよく理解していないため推進力がない。
- ② 患者家族も支援者も長時間滞在型サービスを知らないし、利用方法もわからない。
- ③ 重度障害者等包括支援は重度訪問介護より単価（単位）が低くなるので、実施するメリットがない。
- ④ 重度包括支援サービスを利用するメリットもない。
- ⑤ 重度包括支援事業者が少ない。（登録事業所は少ないが、なくはない。）
- ⑥ 選択可能な福祉サービスがないか、ALS療養者のニーズにあわない。
- ⑦ 多くの福祉施設でヘルパーは医療的行為（経管栄養や吸引など）を実施していない。したがって、ALS療養者には在宅と施設の併用は難しい状況にある。

## （２） 地域間格差の現状

ALS療養者による重度訪問介護の利用は、2006年度日本ALS協会の独自調査と比較しても少しずつ増えてきている。（表参照） また、各地の支給量も全体として少しずつ伸びている。しかし、自治体の裁量による運営上の規定や給付状況は大きく異なったまま、現在は以下のような状況にある。

- ① 重度訪問介護においても、居宅介護の報酬算定「2時間ルール」を適用している自治体がある（サービス間隔が2時間以上開いていない場合は前後のサービスを合算する）。

- ② 重度訪問介護の介助者は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。
- ③ 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（見守りやパソコン作業等の時間は算定できない）。
- ④ 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。
- ⑤ 同じ都道府県の市町村間でも支給量格差がある。たとえば東京都内23区の西北部や多摩市では、家族同居の人にも500時間以上の給付が行われているケースも見られるが、23区南東部では多くても300時間未満である。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。
- ⑥ 重度障害者等包括支援サービスに該当する者に正当な支給決定が行われず、15%加算も実施されていない自治体もある。担当者からは「加算をしなければ対応できないような者がいない。従来のサービスの継続でできているから」であった。
- ⑦ ヘルパーが医療的ケアを担うとして、その規制の強い地域では、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である。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、個別性を要求する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、介護保険サービスを使い切れず、自立支援法も利用できなくなっている。
- ⑧ 利用者の声としては、介護保険サービスは使いにくいので、自立支援法を先に利用したいという希望が多く聞かれた。
- ⑨ 重度訪問介護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目立った。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、トラブルのもとになっている。

### (3) 家族介護者の現状

中高年に多く発症するALS療養者では、若い障害者の自立と異なるニーズがあることがわかった。特に以下の状況から、同居して介護を行う家族介護者のための自立支援やレスパイト支援を含むサービスのあり方が望まれている。

- ① 在宅療養中のALS患者は他人介護に対する不安から家族介護を望む傾向がある。
- ② 長期にわたる在宅介護期間中には、家族構成も変化するため、ALSの在宅療養は、家族の都合によって左右されやすく、流動的で落ち着かない。

- ③ 家族介護者の高齢化が進行している。
- ④ 深夜帯や休日の長時間滞在介護サービスを望む患者家族が多い。
- ⑤ 多くの家族介護者は外出も睡眠もままならない不自由な生活を長期にわたって送っている。
- ⑥ 公的介護給付量と患者や家族のQOLに相関関係は見出せなかった。患者の訴えが頻繁であり、患者か家族あるいは双方にケアに対する強いこだわりがあるケースでは、ヘルパーでは対処できず、常時家族が対応せざるを得ない状況にある。ヘルパーがいてもほとんど役に立たないという状況は、ALSの在宅療養では決して珍しくはない。
- ⑦ 介護のために就労や進学、結婚を断念した若い家族も少なくない（喫緊に実態調査が必要である）
- ⑧ 加療後の退院で在宅移行時のサポート体制が制度的に保障されていないため、医療的ケアに不慣れな家族の多大な負担になっている。病診連携にも多くの課題がある。

(6) 施設での包括支援サービスの実施可能性

- ① 既存の身体障害者施設でのデイケアや一泊レスパイト等の受け入れには、施設側もALS療養者側も難色を示す傾向にある。施設側の理由は、療養者のニーズが不明である点、人手不足である点、経営面で困難がある点、利用者側はヘルパーが患者に対して一対一対応でない点などで、介護の質の低下に不安を覚えている。
- ② 訪問看護ステーションが療養通所介護を併設し、ALS療養者にデイケアを実施しているところが全国に散見される。ただし、往復の移動介護には労力・費用・技術を要するなど、労が多いわりに収益性が乏しく、発展性は現時点ではあまり期待できない。
- ③ ALS療養者は、日常生活のケアの中に吸引や排痰など医療的ケアと、体位変換やマッサージなどの身体的な世話が混在しており、24時間絶え間ないケアを必要とする。従ってケアの内容の量と複雑さから、入院や入所は敬遠される傾向にある。現在都内の介護保険施設の9割が呼吸器を利用していないALS療養者でも、受け入れをしておらず、虐待など緊急やむを得ない状況でも6割が受け入れは困難としている。
- ④ 家族介護者の地域の福祉施設利用の期待は大きい。しかし、患者は望んでいない。(後述する)
- ⑤ 施設利用は都市部より地方のほうが進んでいる。
- ⑥ 慣れ親しんだヘルパーが同行するのなら、短期レスパイトや通所介護を利用してもよいと考えるALS療養者も少なくない。ヘルパーが同行するのなら、家族の休養のために短期間の入所も覚悟できると考える者が、アンケート調査の結果、半数を占めている。
- ⑦ ALS療養者では二人体制の外出が認められないなどの利用制限があると、滅多に外出ができなくなる。家族介護者もヘルパーが一人では、安心して外出もできない。また、ヘルパー二人体制の給付が認められたとしても、家族が外出支援に付き添っている

るのは、患者が家族の同行を強く望み、また家族も同行しなければ安堵できないためである。

- ⑧ 多くの家族介護者は看護師やヘルパーのケアを手伝っているため、サービス利用中も休むことができないでいる。また多くの病棟施設で、家族の付き添いが求められるため、入院も家族のレスパイトにはならない。

上記のことから、多くの家族患者が離れがたい状況にあることがわかるが、介護を家族の仕事と認識した周囲の人が放置すれば、家族介護者の疲労が蓄積してケアレスミスや虐待につながることもある。重度訪問介護サービスが提供されても、患者家族のケアに対する強いこだわり解除できなければ、他人介護の効果は確認できず、根本的な解決にならないばかりか、ヘルパーの多大なストレスになっているのである。

したがって、施設という場がもたらす効果は、たんに患者を一時的に預かるためではなく、患者家族双方のピアサポートのためと考え直すことができ、ピアや支援者によるサポートの場としての施設利用は、発症初期から必要であろう。

ただし、施設におけるデイケアや短期レスパイトの実施に際しては、従来の高齢者や障害者向けのプログラムではなく、中高年の中途障害者にとっても、参加意義が実感でき、基本的には介護も一対一で対応する必要があるだろう。

身体麻痺で全介助であっても、内面的には完成した自意識を持つ療養者は、他者の意のままにはならないため、一方的に介護を行うサービス提供者やALS特有の心身の痛みを知らない者との間には誤解が生じやすいが、このような療養者が望む介護や時間の過ごし方が、施設一般の職員によく理解されていないことも、患者から施設利用を遠ざけ、在宅での療養体制だけを強く望む要因になっている。

## (7) 支援者の現状

以下の状況と考えられるが、詳細は調査報告書を参照のこと。

- ① 日本ALS協会でも、重度障害者等包括支援サービスを利用している者を確認できなかった。
- ② ALS療養者に重度訪問介護サービスを実施していない地域では、支援者もサービス効果を認知していない。支部会員のニーズがなく介護サービスの必要性を感じられないからである。
- ③ 自立支援法の情報は主に障害者団体が運営するNPOを通して与えられている。支給量が増えている地域は、療養者個人と障害者団体との連携があるところである。
- ④ 医療職は医療、福祉職は福祉の制度に関する知識に偏向するため、領域をまたいで相談支援ができる者は今はまだ非常に少ない。在宅で医療的ニーズを抱えた療養者のケアマネジメントやソーシャルワークでは、複数の職種の連携が必要とされるが、連絡の順序や職業倫理の違いなどからもトラブルが多発する。そのためALSを引き受け

てくれるケアマネージャーはそう多くはない。その上、疾患の進行速度は速く、日々新たな障害に対応する必要があり、利用する制度も刻々と変化するが、複数の制度の併用併給が制限されるため、ALSのケアマネジメントは大変に難しいとされる。京都班の独居療養者の参与観察では、入院治療を受けながら在宅移行を進める上で必要な生活保護受給の困難さが報告されている。

#### (6) 独居療養者の現状

前述したとおり、長期人工呼吸療法中のALS療養者の独居は、その開始も継続も困難を極めている。

総括すれば以下の状況と考える。(詳しくは、調査結果を参照)

#### 独居開始の現状と課題

- ① 在宅独居希望者がいても、病院では地域の療養体勢を整える等では対応できない状況にある。病院と地域の医療専門職との連携も十分取れているとは言いがたい。
- ② 入院中に生活保護の申請が受理されないため退院できない。
- ③ 家族が入院中の療養者の退院独居を望まない。独居は危険であるし、自分たち家族に迷惑がかかると考えるためである。
- ④ しかし、病棟の看護からは倦厭されて転院や退院を迫られてしまう。
- ⑤ 従って、療養者の24時間在宅介護を引き受けてくれる家族以外の人がいなければ、退院したくても退院の目処がつかないため片身の狭い思いをしている。
- ⑥ その結果、療養者は病院を転々とする事になり、多くは神経内科医もいない病院の病棟に流れ着き、最期を迎えることになる。
- ⑦ 特に呼吸器装着前の独居者は障害程度区分も低いため、十分な見守り介護が確保されない。そのため在宅独居で孤独のうちに転倒死や餓死する者もいる。
- ⑧ いったん退院したら、ベッドはふさがってしまうので、再び入院できる目処がたたない。地域資源を活用するためには一度退院しなければならないが、再び病棟に戻ることができないため試験的に外泊ができない。

#### 独居継続の現状と課題

- ⑨ 長期独居の条件として、もっとも重要なのは、24時間365日介護する家族以外の支援者を複数確保し、24時間をカバーする重度訪問介護の給付量を自治体に交渉し、確保することである。
- ⑩ 生活保護の必要があれば支給決定を受ける。
- ⑪ 他人による医療的ケアの問題をクリアする。
- ⑫ 独居を支援してくれる24時間体制の診療所、訪問看護ステーション、介護派遣事業所が近くにあること。また、ALS当事者の病状や資質も関係する。これらの課題が

次々押し寄せるため、協力者間の関係調整は面倒で、支援チームが挫折して解散することもある。それゆえ幾重もの障壁を乗り越えて、長期人工呼吸療法中のALSの独居を成功させるのは大変に難しい。

- ⑬ 現在24時間他人介護で吸引や経管栄養を必要とするALS療養者の独居は全国でも現在2事例にすぎない。たいていの人は途中で挫折し、国立病院等の病棟での長期療養に切り替えているが、今後長期入院先の確保はますます難しくなる傾向にあるため、療養場所が確保できなければ、単身者は呼吸器をつけられない状況にある。
- ⑭ 重度訪問介護でも「見守り」は請求できないとされたケースが各地で報告されている。これはおかしなことで、「見守り」が制度でできなければ、人工呼吸治療の開始は当然のことながら不可能である。そのような地域では、重度障害者の治療を受ける権利と生存する権利が剥奪されている状況にある。

独居者の療養支援については、実質的には給付量の上限を設定されることになりかねない包括的支援ではなく、必要に応じて柔軟に給付量も対応できる重度訪問介護等のホームヘルプサービスの充実が妥当な策である。レスパイトケアの必要もないことから、施設利用のニーズは非常に少ないといえる。地域の専門病院や在宅医療との綿密な連携において医療面の給付も十分に確保した上で、慎重に検討する必要があると考える。

#### (7) 地域の連携の現状

- ① 病院のソーシャルワーカーや難病医療相談員が、障害ホームヘルプに関する人的ネットワークがなかったり、障害福祉に関心度が低かったりすると、障害者団体や患者会が発信する情報が届きにくくなる。また、病診連携が困難な場合も多々あるが、他地域の実践から学び現状を反省し改善しようという動きにつながらないようである。地域の医療ネットワークが閉鎖的では、当事者に届く情報も選別され限定されてしまうので、在宅での自立支援が進んでいない。
- ② 介護保険のケアマネージャーに、障害者自立支援法における訪問系サービスの実務経験が乏しいと、多職種連携の調整が難しく、信頼関係が築きにくいことがある。
- ③ 先に述べたように、地域独自の制約が、国の制度上の制約のように伝達されている傾向がある。
- ④ 地方分権の余波として都道府県や市区町村で決定したことには国が指導することができないといわれるため、自立支援法と異なる理念で自立支援法を運用している自治体に対しても指導できる機関がないことは非常に問題である。
- ⑤ 異なる二つ以上の制度の利用を開始する際、制度ごとに異なる審査会や認定調査にかかる時間のずれから、利用当事者にとって緊急性のある必要不可欠なサービスも、開始が大幅に遅れるなどの問題が多発している。
- ⑥ 多くの自治体で重度訪問介護従業者養成機関が常設されていないため、介護従業者不

足の解消策は取られていない。障害福祉の従業者増員施策に遅れがある。

- ⑦ 都道府県や市町村の障害福祉の担当者が、国の制度を変更した独自の運用規定を作って、制度を使いにくくしているケースは少なくないが、それを「自治体の裁量」としている。また一方では、地域での連携が構築しやすいように、独自に工夫している自治体もある。たとえば、重度訪問介護と居宅介護の併用は国で認めているが、認められないとする市区町村もあるし、制度の併用、具体的には病棟内でのヘルパーの付き添いを容認している市町村もあり、ヘルパーの医療的ケアの規制も自治体によってかなりの開きがある。このように、複数の制度の整合性欠如を補完するためにグレーゾーンが存在するのであるが、地域福祉の裁量が発揮されるゾーンでもある。したがって、グレーゾーンを残すことも検討されている。もしグレーゾーンを無くすのなら、現行の法制度の規制を相当緩和しないと、ALS患者のような者の療養支援は不可能になる。

#### (8) サービス提供者の現状

- ① 慢性的なヘルパー不足である。
- ② 吸引や経管栄養のサービスは法律上ヘルパーの業とされていないことから、実施しても評価されないばかりか、これらのサービスの提供は県によっては事業指定取り消しの対象とされることもある。
- ③ ヘルパーの実地研修費は事業所の持ち出しになっているが、長期にわたるためその間の負担は多大になってしまっている。特にコミュニケーションが難しい利用者の場合、半年以上の研修期間が必要になるが、研修中のヘルパーを制度を利用して派遣すれば、利用者に「質の悪いヘルパーを派遣してくる」と苦情を言われることもあるため、研修中の時給は事業所の持ち出しになってしまうのである。また、研修途中でヘルパーが挫折し退職すると、それまで費やした研修費が無駄になる。これが度重なると、その事業者はALS療養者には二度と派遣しないということになってしまう。
- ④ 介護保険や居宅介護の身体介護と比較して、重度訪問介護は単価が低く、長時間現場に滞在するヘルパーの管理も難しいことから、サービスの提供者が少ない。また、自立支援法では450時間ごとに一人のサービス提供責任者が必要とされるが、重度訪問介護を実施している事業所では、サービス提供責任者の資格保持者（ヘルパー2級以上、3年以上の実務経験者あるいは介護福祉士）が不足しているため、派遣を依頼されても対応できない状況にある。また、介護保険の身体介護と同様のサービス内容を提供しても、重度訪問介護では収益や運用面で不利益が生じやすいため、概して長時間滞在型の重度訪問介護はニーズがあっても事業者が育たない状況にある。
- ⑤ 療養者の入院中はサービスが提供できないため、ヘルパーのレイオフも行わざるをえず経営に響く。また利用者にとっても慣れ親しんだヘルパーを入院中に失ってしま

うため、入院を拒否せざるを得なくなり、適切な医療を受けるタイミングを逸している。(自治体の裁量でコミュニケーション支援を認めるところもあるが、1日4時間を限度とする短時間では効果がない。)

・  
(9) 訪問看護の現状

- ① 訪問看護師も不足している。
- ② 24時間対応の訪問介護ステーションは少ないが、独居患者も法律に従い、ヘルパーは経管注入をしないよう要請されるため、独居者は真夏も、夜間も、外出時も、のどが渇いても水分摂取ができず脱水になっている。
- ③ ヘルパーによる経管注入の禁止で看護師の1日の訪問回数が増え、その往復の交通費が自己負担となったために、家族が訪問を断ってしまい在宅療養が困難になり、施設入所になり、入所後1ヶ月で死亡したケースがある。
- ④ ヘルパーの医療的ケアの指導は、訪問報酬としては算定できないため訪問看護師のボランティアになっている。
- ⑤ 地域の医療従事者が経管のケアに慣れない等で、在宅療養が困難になったケースがある。地域の医療従事者の医療技術にはばらつきがある。
- ⑥ 訪問看護師による長時間滞在や外出支援を希望する療養者が多い。
- ⑦ 療養通所介護を開設し、呼吸器を利用中のALSを受け入れている熱心な訪問看護ステーションも全国にわずかにある。しかし収益性が乏しく、ALS療養者の移動介護も困難で手間がかかるため、現在の報酬では赤字になり、一般のステーションでは困難である。

## 2. 重度障害者等包括支援に託された課題

次のような課題がみえている。

- 1) 障害者自立支援法は、①ADLにもとづいた障害程度区分による給付決定方式では十分な対応が難しい。②生活保護制度との役割分担、補完ができていない。③介護保険制度に基づく諸サービス、サービス提供者との連携が取りにくい。
- 2)、人工呼吸療法開始前の療養者にこそ、包括的支援が有効である。
- 3)、重度障害者等包括支援は、現在示されたままの仕組みでは、事業者にとってデメリットが多すぎる。
- 4)、重度障害者等包括支援の枠組みで、パーソナルアシスタンスを起用できる。

1) の障害者自立支援法については従来言われてきたとおりであるが、2) 以下の課題について、次に具体的に述べる。



### (1) 独居の療養者の包括的支援

人工呼吸療法を開始した独居者には、従来のデイケアやレスパイト等の利用の要望はないが、包括的支援に期待されるのは、①在宅移行期間や入院中の制度の併用(具体的には重度訪問ヘルパーによる入院中の見守り介護や地域の看護師の訪問)、②ホテルやケアホーム等の中間施設利用と重度訪問介護の併用である。

独居者の支援を実現するためには、発症から包括的な独居支援パッケージが必要である。難病医療ネットワークや保健所には、在宅支援プロトコルも示されているが、障害福祉制度の中には含まれておらず、家族介護が前提にあるために、一人暮らしの当事者にとって、もっとも必要な在宅での介護支援の確保ができていない。現在も医療と福祉制度の連携は乏しいため、一部の家族に恵まれた患者のみが、在宅での長期療養に臨むことができる。しかし、介護の長期化は家族の疲労を生じさせ、在宅療養の破綻を導くことにもなる。

### (2) 家族同居の療養者の包括的支援

包括的支援は、家族と同居し家族の介護を望む患者や、療養の中心になって積極的に介護をしたい家族に対して、もっとも有効なシステムと考える。つまり、包括的支援では、当事者の自立支援のみならず、家族介護者の日常的なレスパイトや家族の就労支援をも達成することができるからである。

もっとも、レスパイト施設への移動には、患者家族とも体力気力を要することから、人工呼吸療法療養者の定期利用は向かない面もある。むしろ、ホームヘルプサービスを手厚くすることにより、家族のレスパイトを日常的に実現するほうが現実的な施策と考えられる面がある。また、外出支援の要望は強いが、気候や体調に左右されるサービスでもあることから、臨機応変な対応が望まれている。協会調査でも、療養者本人はデイサービスや通所介護の利用を望まない傾向であった。

しかしながら、家庭以外に一時身を寄せる場所として、緊急一時保護として、日ごろ慣れ親しんだ訪問看護師が常駐する、訪問看護ステーションの療養通所介護の確保を患者も家族も望んでいる面はある。療養通所介護でのデイケアを希望する者は、気管切開を行う前の療養者に多く、介護者一名で車椅子への移乗および外出支援が可能な程度の療養者に対してこそ、施設利用の有意性は認められる。そのため、重度障害者等包括支援の対象者を、気管切開前の療養者に前倒しに認めることの効果は大きいと考えられる。

施設利用に際して、家族同居のいる利用者の要望に挙げられたのが、当該利用者の介護に慣れた重度訪問介護ヘルパーの同行である。この際、ヘルパーが施設と一時的に雇用契約を結び、当該の利用者の介護にあたり、重度包括支援事業所から施設に利用料を支払うことも検討したが、異なる制度の併用が難しいばかりではなく、ヘルパーの雇用関係で問題が生じる。それは、

- ・ 所属先は一時的に施設になるとして、ヘルパーの研修をどのように担保するか。

- ・ ホーム職員規定の遵守（短期雇用でも検診の義務などが発生する）
- ・ 報酬の扱い（源泉税の徴収はどちらかが乙扱いとなる）
- ・ 法整備の必要（ヘルパーの保険、保健衛生管理、吸引・胃ろう注入を施設内で実施）
- ・ 地域医療職との連携（他の施設利用者に不平不満がでないか）
- ・ 他の職員、入居者との関係（施設職員や入居者の理解と援助が得られるか）

これらを総合的に解決する策としては、①新たな解釈を用いて、制度の併用併給を可能にする。つまりAという事業所の重度訪問介護従業者を、Bという施設に派遣してもよいとする。②同行するヘルパーを重度訪問介護の従業者ではなく、有償ボランティアとして重度包括支援事業所から派遣する。③福祉施設以外の家屋や部屋を短期レスパイト場所として利用すること。そこへ重度訪問介護ヘルパーの派遣を認める。

しかし、これらが重度障害者等包括支援事業者に多大な負担を課すシステムになるのは、重度訪問介護事業者と同様、低コスト負担増という問題を抱えることになりかねない。

### 3. 利用者の主体性を尊重した包括的支援

（1）重度包括支援の意義として、「一定の報酬額をあらかじめ設定する仕組み（包括払い方式）とした上で、特定の事業者（重度障害者等包括支援事業者）がサービス提供全体について責任を負う」とある。また、報酬支払いの方法として、1、報酬は重度障害者等包括支援事業者に全て支払う。2、他の事業者と連携してサービスを提供する場合は、重度障害者等包括支援事業者から他の事業者へ委託費を支払う。3、支給決定した単位数をそのまま支払い、実際に使ったサービスの内訳等は問わない。（包括払い方式）とある。

これらのことから、重度障害者等包括支援事業所は、重度障害者のアドボカシー機能を兼ね備えて当事者のニーズに優先的に対処する専門機関になると考えられる。

（2）制度の柔軟な運用のために、「報酬単価の自由な設定」、「重度訪問介護従業者に資格要件を問わない」等が認められることから、事業所の自立訓練室や福祉施設での一泊レスパイトに無資格のヘルパーが同行宿泊することは可能であると考えられる。

（3）利用者の都合に合わせた利用変更も可能とすることから、「一定の報酬額」内であれば利用者によるセルフマネジメントも可能であると考えられる。

これらを総合的に評価すれば、重度障害者等包括支援事業所を、相談機能を兼ね備えた疾患別の専門エージェンシーと見て、利用者の給付額を事業所にプールし、支援専門相談員と当事者のマネジメントによって運営する事業形態や、当事者が当事者の相談事業を実施する協同組合方式サービスとの提携も可能である。問題とされている重度訪問介護4時間あたり700単位という報酬単価の低さであるが、ホームヘルプ事業の一部を重度訪問介護を使わず有償ボランティアを斡旋する協同組合方式にして、ヘルパーの採用、派遣時

間の調整、研修指導や相談事業等の現在は事業者にかかっている調整作業を、利用当事者の個人査定、個人雇用に移行し、支援事業所でプールした包括給付から決められた報酬額を有償ボランティアに支払うシステムにすれば、自立性を重んじる利用者にも、厄介な調整業務に悩みを抱えている事業所にもアピールできる制度になるだろう。イメージとしては、スウェーデンの「ストックホルム自立生活協同組合」(STIL)か、オーフス市の「オーフス制度」に近い。

各国の包括的支援サービスをみてみよう。これらはダイレクトペイメントとパーソナルアシスタンスを認めた包括的な支援サービスであり、当事者からも高い評価を得ている。ただし、ダイレクトペイメントといっても現金を当事者に直接渡すのではなく、協同組合的な事業所が一括して預かり、その運用を手伝っている。

カナダ・オンタリオ州の「ダイレクト・ファンド」(DF)では、ほぼ完全な個人査定・個人雇用方式のパーソナルアシスタント制度があるが、その分、制限は厳しく、身体障害者しか使えず、受給資格も厳しい。受給審査は当事者が行う。時間上限は1日最大6時間、月180時間以内<sup>1</sup>である。また、スウェーデンの「ストックホルム自立生活協同組合」(STIL)は、交渉決定・協同組合雇用方式のパーソナルアシスタント制度である。受給審査は行政官(SW)が行う。厳密な本人のニーズではなく、家族状況などを勘案して決定される。アシスタントの雇用は個人雇用と事業者雇用の併用が可能である。その分、利用者の制限は緩く、知的・発達障害者なども利用可能であり、給付上限もない<sup>2</sup>。

アメリカの「セルフディレクテッド・サービス」では、80年代後半以降の、知的障害者・発達障害者を中心とする自己決定運動の成果に基づき、2004年から制度化されたパーソナルアシスタント制度である。個人ベースの予算計画(個別財政プラン)に基づいて支給額が決定される。もともと知的・発達障害者中心の運動に由来するため、本人の管理能力のハードルを超えるため、エージェンシーが制度的に保障されている。利用者協同組合方式も検討されている<sup>3</sup>。イギリスのコミュニティケア法/ダイレクトペイメント法は、1997年によって制度化されたパーソナルアシスタント制度である<sup>4</sup>。

デンマークのオーフス市では、日常的に医療が必要な筋ジストロフィー当事者を先頭に、1970年代後半から、行政と交渉を重ね、「オーフス方式」と呼ばれる重度障害者の自立生活を可能にする独自のパーソナルアシスタント制度を作り出してきた。オーフス方式では、障害者本人が広告を出し、パーソナルヘルパーを面接して選ぶ。雇用管理も本人が行う。当初は時間の上限設定もあったが、24時間態勢でヘルパーを雇えるようになった。

---

<sup>1</sup>岡部[2006]

<sup>2</sup>ラツカ[1991][2004]、岡部[2006]

<sup>3</sup>岡部[2006]

<sup>4</sup>ヒューマンケア協会[1998]、小川[2003][2005]

その後も各地で類似する制度が作られ、1987年には全国的な制度として位置づけられる。スウェーデン・フィンランド・オランダ・米国の一部にも影響を与えている。ただし、パーソナルアシスタント制度の利用要件は厳しく、2006年度現在、この制度を利用している障害者は全国で1000人ほどという。

日本でも、いくつかの障害者団体が重度訪問介護従業者養成研修事業をおこなっている。研修を終えたところを自薦ヘルパーとして事業所に登録し、事業所のヘルパーとして派遣するシステムは、パーソナルアシスタントの一種と考えることができる。しかし、利用者の中には、できれば自分でケアマネジメントを行い、自薦ヘルパーの報酬単価も自由に設定したいという希望も強くある。そこで、この重度障害者等包括支援の枠組みで、事業所から派遣されるという形式をとらず、利用者とヘルパーの直接契約により報酬を決定し、報酬は包括支援事業者からヘルパーに対して支払うシステムの実現可能性を、工夫することもできると考える。

というのも、包括支援のすべてを利用者自身のマネジメントで運用する必要はないが、ボランティアを自分で募集し養成できる療養者に対しては、給付の一部を使って利用者が自薦ヘルパー（パーソナルアシスタント方式）を比較的自由に採用できる方法は、いくつかの課題を解決する可能性があると考えられるからである。それは、これまでもALSの在宅療養における重要課題とされてきた、いくつかの難問も含む。たとえば、①医療的ケアの実施、②研修期間にかかる人件費などである。また、③利用者はヘルパーの雇用主としての評価や個別の要求が可能であり ③ヘルパーも利用者を選ぶことができることも、利用者から寄せられる要望である。これは、過去は全身性障害者等介護人派遣事業の中で行われてきたシステムで、自治体の措置として利用することができたALS療養者の評価は高かった。これらは利用者のみならず事業者にとっても、たとえ単価が安くなったとしても、ヘルパーの監督責任や関係調整業務が軽減する点などで、コストカット等のメリットが想定できる。ただし、ヘルパーのキャリアアップ等の不利益にならないよう、また事業所のヘルパーを利用者が有償ボランティアとして利用する際には、ヘルパーの所属規定などに別途対策が必要である。

#### 4. 重度障害者等包括支援と国庫負担基準

重度障害者等包括支援の国庫負担基準が実質的な給付の上限とならないよう、各自治体で独自の上乗せ、生活支援事業によるサービスが実施されるべきである。しかし、実際には多くの市区町村で国庫負担基準を給付上限とする設定がなされている。認定区分に収まらない非定型の療養者に対する給付の上乗せは自立支援法に定められているが、多くの市区町村で実施されていない。また、介護保険が適応されない場合でも国庫負担金は月額45万円5千円の給付しかなされず、その予算内でのサービスでは、まったく足りないという状況である。介護保険適応者ではさらに低くなり27万6千円である。したがって、改善策としては最重度の障害者に対する国庫負担基準額の引き上げ、介護保険利用者も減額

せず全額を支給した上で、各地域で独自事業を用意してサービスの不足を補完する、区分間流用ができることから、制度を少ししか利用しない障害者も自立支援法の支給決定をしておくことなどが考えられる。そして、支援を推進するためには当該利用者に対して制度の宣伝を積極的におこない利用方法を丁寧に説明することと、医療と福祉の連携を強めるためのなんらかの仕組みが必要である。

以上、本年度の調査研究の結果を受けて、重度障害者等包括支援のあり方について考察した。今後の課題としては、提案されたサービス利用計画を全国2、3箇所を実施し、実行可能性や対費用効果について検討する予定である。

# 【東京都区市町村別“重度障害者等包括支援サービス”支給決定者の有無】

区市町村名	過去	現在	重度訪問介護 15%加算者 (区分6)の有無	支給決定者がいない理由				備考
				該当者が いない	対応する事 業所がない	申請者が いない	その他	
A 区	●→備考①	×	●					<p>①A区・・・H19年まで重度包括支援支給決定者有り(支給量270単位)。H20年より重度訪問介護(支給量320時間)に移行。身体障害者手帳1級、難病「混合性結合組織病」、気管切開有り。対象疾患ではない為、区分6でも7.5%加算。</p> <p>移行理由→重度包括支援事業所自体が少なく遠方にあり、使い勝手がよくなかった為。</p> <p>②C区・・・H18年度何人か対象者がいたが、重度包括支援を請け負う事業所がないことを理由に支給決定間際で断念。</p> <p>③E区・・・制度が複雑でよくわからない。事業所も“包括”というだけあって全てを網羅するような所でないやっつけていけない為、請け負う事業所も少ないのではないかと。支援費から受け継がれた形の重度訪問介護で間に合ってしまうというのが現状なのではとの見解。</p> <p>④F区・・・制度施行H18年10月当初、障害程度区分6(15%加算)の対象になりそうな方がおり、重度包括支援の案内もしたが、“慣れている事業所をお願いしたい、現状の生活を大きく変えたくない”との本人の希望もあり、決定には至らなかった経緯あり。</p> <p>⑤K区・・・該当者は何人かいると思われ、予算もおおさえてあるが、この制度の特徴を活かした支援を本当に必要としているかどうかという点で、未だ支給決定の実績はなし。</p>
B 区	×	×	●		●			
C 区	△→備考②	×	●		●			
D 区	×	×	●		●			
E 区	×	×	●		●→備考③			
F 区	△→備考④	×	×			●→備考④	重度訪問介護区分6最重度の対象者なし	
G 区	×	×	●			●		
H 区	×	×	●		●			
I 区	×	×	●		●		重度包括支援のサービスが少ない、全てのマネジメント体制が整うような事業所がない	
J 区	×	×	●	●			子供の対象者はいるが、成人の対象者はそのような身体的状況だと入院している方が多い	
K 区	×	×	●		●→備考⑤			
L 区	×	×	●		●			
M 区	×	×	●		●			
N 区	×	×	●		●		重度包括の意義が曖昧で、メリットがない	
O 区	×	×	●		●			
P 区	×	×	●			●	特段理由を意識したことがない	

区市町村名	過去	現在	重度訪問介護 15%加算者 (区分6)の有無	支給決定者がいない理由			備考	
				該当者が いない	対応する事 業所がない	申請者が いない		その他
Q 区	×	×	●		●		<p>⑥S区・・・対象となりそうな方はいるが、利用者の声としてまず事業所は近くがいい、事業所は自分で選びたいというニーズがある為、区として支給決定する際、事業所の少なさからいってサービス提供の安定性をはかれない観点で、未だ支給決定には至らず。</p> <p>⑦V区・・・医療も必要な最重度の人には、現在の重度訪問介護の単価も低すぎるというのに、その上更に単価が低くなり、事務が面倒になる重度包括支援などできない。絵に描いた餅。</p> <p>⑧X市・・・十数名区分6の方がおり、重度包括支援を請け負う事業所も1軒あることはあるが、精神障害者を対象にしている事業所で、その意味を理解して事業所指定を受けているのかどうか市としても判断がつかない為、支給決定には至らず。</p> <p>⑨Y市・・・重度訪問介護では区分6最重度の方も、支給量742Hでている方もいるが、事業所自体利益にならないのではとの見解。</p> <p>⑩AB市・・・対象者はいるが、知的に多く、ショートステイなどの対応で間に合っている。身体の対象者は、筋ジストロフィーなど医療が主で看護師の補助的立場としてのホームヘルプが多く、重度訪問介護でも7.5%加算。また、事業所自体もその道に明るくない為、請け負う事業所がない状況。</p>	
R 区	×	×	●		●			
S 区	×	×	●		●→備考⑥			
T 区	×	×	●					
U 区	×	×	×	●		重度訪問介護区分6最重度の対象者なし、現状で間に合う		
V 区	×	×	●			重度包括支援のサービスが少なすぎて支給決定ができない→備考⑦		
W 区	×	×	×	●		重度訪問介護区分6最重度の対象者なし		
X 市	×	×	●		●→備考⑧			
Y 市	×	×	●	●→備考⑨				
Z 市	×	×	●		●	現状で最重度の方は介護保険メイン、加えて多少の重度訪問介護の支給で間に合っている		
AA 市	×	×	●		●			
AB 市	×	×	×		●→備考⑩	●		
AC 市	×	×	●→備考⑪			●		
AD 市	×	×	—(回答不可)					対象者はいるが介護保険のみで生活
AE 市	×	×	×		●			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし
AF 市	×	×	●		●	●		

区市町村名	過去	現在	重度訪問介護 15%加算者 (区分6)の有無	支給決定者がいない理由			備考	
				該当者が いない	対応する事 業所がない	申請者が いない		その他
AG 市	×	×	●	●			重度訪問介護の支給で間に合う	<p>⑪AC市・・・障害福祉課担当者が理解不足の様様。重度訪問介護区分6最重度の15%加算者はいないとの回答だったが、実態として重度訪問介護区分6最重度の15%加算者は少なくとも3名以上確認されている。</p> <p>⑫AS市・・・過去は支給決定者がいたが、その後重度訪問介護に移行。詳細については回答不可だが、当該当者は難病とのこと。</p> <p>⑬AT市・・・対象者もあり、市としても重度包括支援の方が予算的にも助かるが、事業所がない為決定には至らず。</p> <p>⑭AU市・・・制度施行当時、重度訪問介護及び重度包括支援の指定事業所が市内に1軒もない状況だったが、現在は何軒かでてきた模様。現在は重度訪問介護であっても対象者が一人もいない状況だが、その必要性は感じており、予算もおさえてある。今後申請者が現れれば、多分支給決定なされるのではとの見解。</p> <p>⑮BB町・・・現在重度の障害者は旧法での対応をしている施設入所者のみ。今後は必要になる可能性は感じているとの見解。</p>
AH 市	×	×	—(回答不可)			●		
AI 市	×	×	●		●			
AJ 市	×	×	●		●		重度訪問介護の支給で間に合う	
AK 市	×	×	×	●			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし	
AL 市	×	×	—(回答不可)				事業所はあるが、単価が合わず受入れがない	
AM 市	×	×	●	●		●	相談がない、介護保険で間に合う方で必要性がない	
AN 市	×	×	●	●				
AO 市	×	×	●		●	●		
AP 市	×	×	●			●		
AQ 市	×	×	●		●		包括してコーディネートする人間がいない、事業所の負担になる	
AR 市	×	×	×	●			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし	
AS 市	●→備考⑫	×	●					
AT 市	△→備考⑬	×	●		●			
AU 市	×	×	×	●→備考⑭			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし	
AV 市	×	×	●		●	●		



区市町村名	過去	現在	重度訪問介護 15%加算者 (区分6)の有無	支給決定者がいない理由			備考
				該当者が いない	対応する事 業所がない	申請者が いない	
AW 市	×	×	●	●			
AX 町	×	×	×	●			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし
AY 町	×	×	●	●			重度訪問介護区分6最重度の方はいるが、ホームヘルプの 利用のみ
AZ 村	×	×	×	●			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし
BA 町	×	×	×	●			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし
BB 町	×	×	×	●→備考⑮			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし
BC 村	×	×	×	●			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし
BD 村	×	×	×	●			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし
BE 村	×	×	×	●			最近重度訪問介護区分6判定された方がいるが、まだサー ビスの利用に至っていない
BF 村	×	×	×	●			事業所はあるが、重度訪問介護区分6最重度の対象者なし
BG 村	×	×	×	●			人材がない、重度訪問介護区分6最重度の対象者なし
BH 町	×	×	×	●			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし
BI 村	×	×	×	●			重度訪問介護区分6最重度の対象者なし
BJ 村	×	×	●			●	重度訪問介護区分6最重度の方はいるが、村内の体制が 整っていない状況

# 重度障害者等包括支援を円滑に 実施するためのサービス利用計画

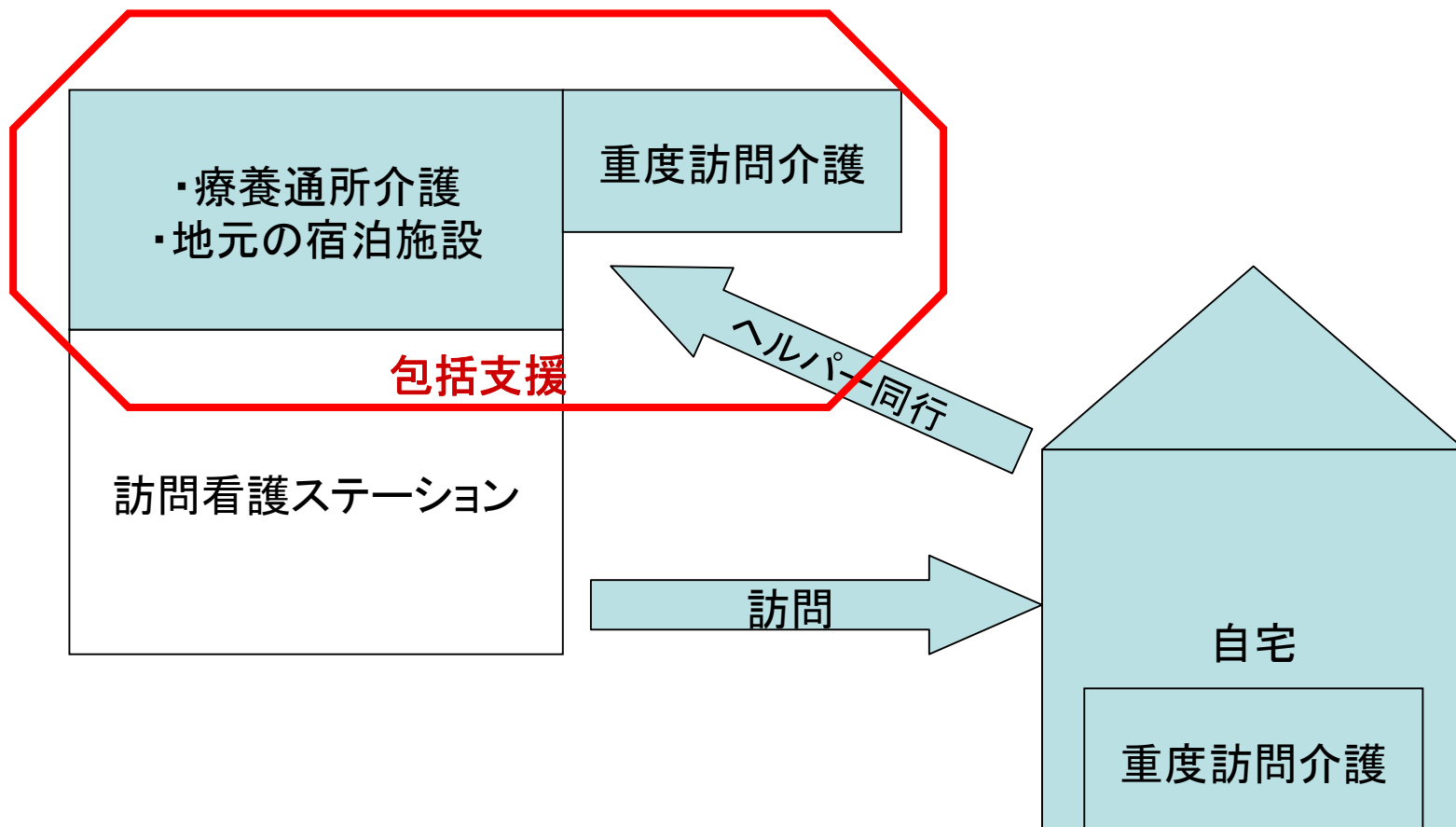
# 療養プラン作成の目標

- 多くの在宅ALS療養者は家族介護とホームヘルプサービスの充実を望んでいるが、家族の休養のためには、良質な施設でのデイケアや短期入所なら致し方ないと考えている。ただし、自分の介護に慣れたヘルパーの同行を必要条件と考えている。
- 一方、家族以外の者の介護を受けつけない患者や家族も少なくない。そのような家族を放置すればDVやネグレクトに発展するため積極的な介入が必要である。患者家族が制度を利用しないのは、ニーズがないからではなく、事業所がない、自己負担を支払いたくない、制度やヘルパーが使いづらいことに原因があると考えべきである。制度を利用したくないという療養者と家族の「自己決定」を尊重すると、双方ともQOLは改善されずケアの質の低下につながる。
- したがって、家族と他人の介護をバランスよく配置し、療養者と家族双方のQOLの向上と社会参加の実現を目標とする療養プランが求められている。
- もしALS療養者の同居者に別の障害者や高齢者、病人、幼児がいれば、なおさら十分な医療的、福祉的支援がそれぞれ必要であることから、本プランは療養者のみならず、家族も包括的に支援することを目標としている。（家族に介護を期待できない者は24時間365日途切れることのないケアプランを別途検討する必要がある）
- 重度障害者等包括支援対象者の国庫負担基準と介護保険（要介護度5）の合計と医療保険による訪問看護にかかる費用の合計を財源とするケアプランを想定した。それ以上の給付が必要となるケースでは市区町村ごとに支給量の増額を行うことを想定している。
- 日中独居あるいは完全独居の者は、医療職や地域保健所による見回り・見守りが必要である。そのためには、訪問看護を複数回利用して安全を確認してもらうか、療養通所介護を利用する。家族の目が届かない療養ケースでは、医療職による安全確認や相談は必要不可欠である。

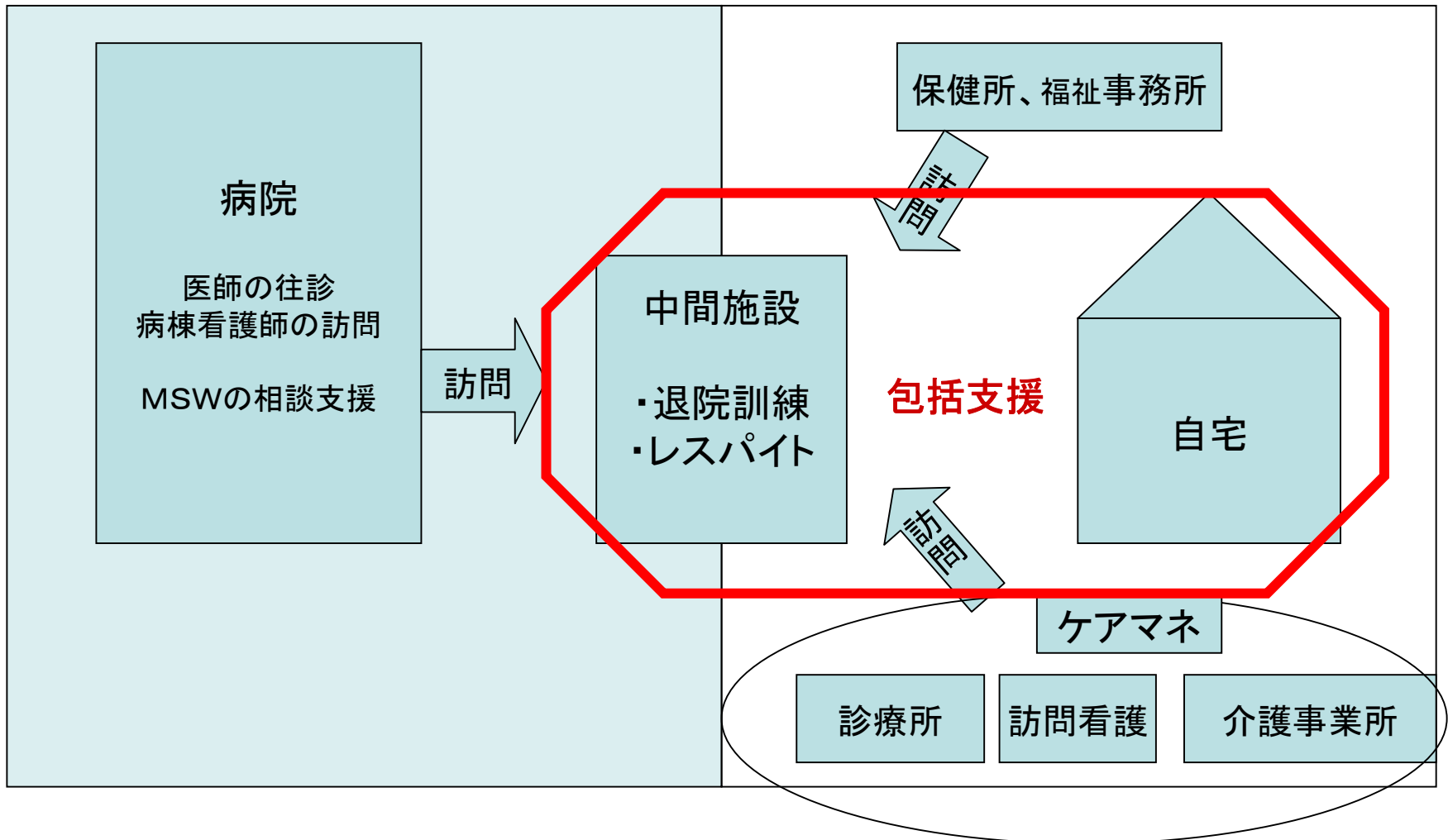
# 包括的な支援が有効と考えられるケース

- 1、呼吸療法開始前の在宅療養 ④
- 2、中間施設での在宅移行準備 ③
- 3、自宅療養での日常的なレスパイト ①
- 4、福祉ホームでの療養(家族同居) ③
- 5、家族の就労・就学支援 ②
- 6、医療系デイケアと重度訪問介護の併用 ④

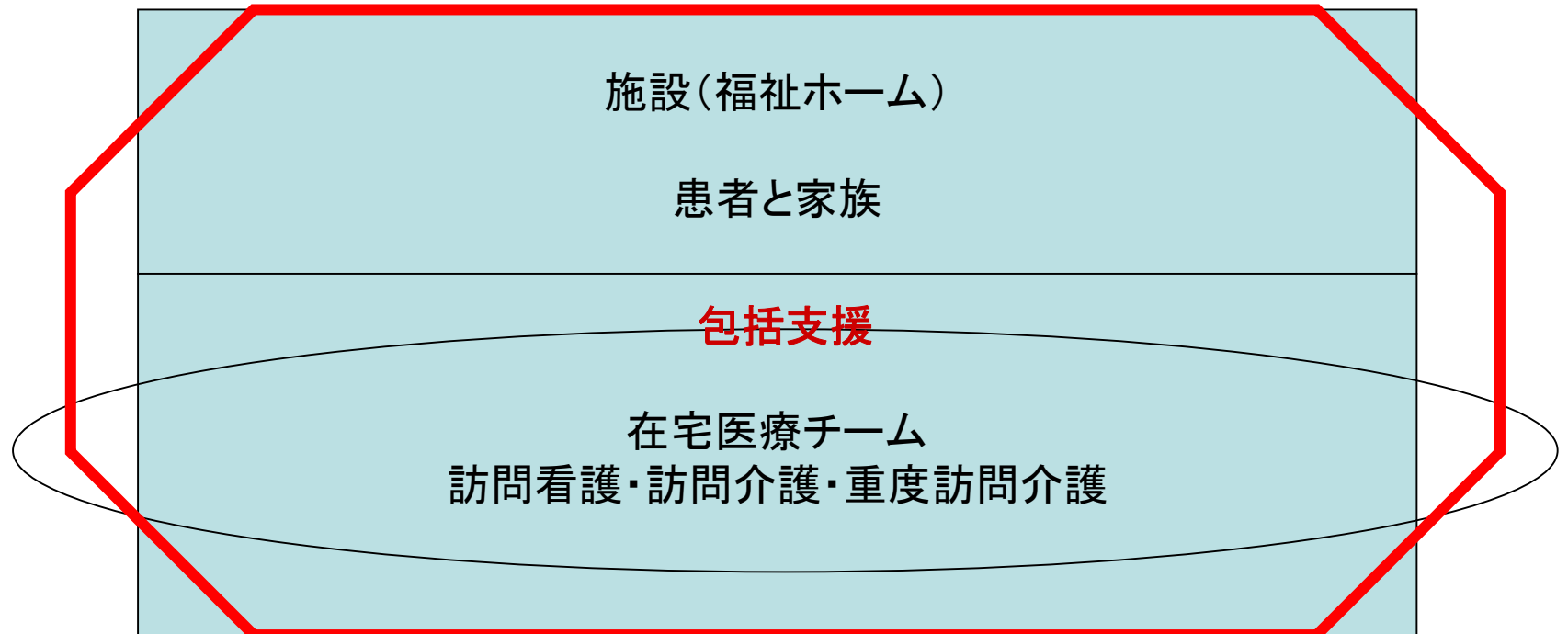
# 療養通所介護と重度訪問介護の併給



# 在宅移行時の中間施設



# 福祉ホームで家族同居



# ALSの事例①ステージ1 サービス利用計画(目標:週一回レスパイト)

	4:00	6:00	8:00	10:00	12:00	14:00	16:00	18:00	20:00	22:00	24:00	
月				介護保険1.5	5					5		
火	8			介護	入浴	4		介護保険1.5	訪問看護	重度訪問3	重度訪問	
水			重度訪	介護保険1.5						重度訪問3		
木		問		訪問看護	レスパイト(重度2人体制) +α(訪問看護、家族、ボランティア)						重度訪問3	
金				介護保険	入浴	4		介護保険1.5	訪問看護	重度訪問3		
土						移動2人体制 3				5 重度訪問		
日	8			短期レスパイト 福祉ホーム個室か、 療養通所介護		重度訪問				重度訪問3		

## 【目標】

週一回、近くの施設や外<sup>問</sup>重度訪デイレスパイト。  
患者は、家族以外の介護を受け入れず、レスパイト入院もたたくに拒否しているため、家族に疲労が蓄積し介入が必要になった。日中離れる訓練を週一回行い、様子を見る。

重度訪問介護 週82時間(月328時間)

デイケア週1回(身体障害者施設か福祉ホーム個室で月4回)

介護保険 週1.5時間×6回

入浴介護 週2回

訪問看護 週3回

## 【ポイント】

・ 本人とのコミュニケーションが可能なヘルパーが付き添うことで、短期レスパイトが可能となる。他人の介護を利用する必要性を知り、自分で指示ができるように、コミュニケーションも工夫する。家族は最初は同行しても、徐々に自分の時間を持ち、患者から離れる努力をする。介護の長期化をにらんで、在宅初期からこのようなプログラムを導入することは非常に大切である。

【その他】 介護保険は身体介護、訪問入浴等を使う。訪問看護は必要に応じて行う。



# ALSの事例①ステージ2 サービス利用計画(目標:週一回外泊)

	4:00	6:00	8:00	10:00	12:00	14:00	16:00	18:00	20:00	22:00	24:00	
月				訪問看護	介護保険1.5	5				5		
火	8				介護	入浴	3	介護保険2		重度訪問3	重度訪問	
水		重度訪		訪問看護	介護保険1.5				レスパイト(2人体制)+α(看護、家族、ボラ)			
木	問				度訪問5				重	訪問看護	重度訪問3	
金	短期レスパイト 福祉ホームの個室など を利用する				介護	入浴	3	重度訪問	介護保険2		重度訪問3	
土					移動2人体制 3					5 重度訪問		
日	8					度訪問	重			重度訪問3		

## 【目標】

①の1で他人による介護に頼りてきたら、一泊の外泊訓練をおこなう。慣れたヘルパーの二人体制なら、必要なケアがどこでも指示ができる。必要に応じて、レスパイト先でも訪問看護や往診を行う。

重度訪問介護 週76時間(月304時間)  
 一泊レスパイト 週1回(月4回)  
 移動介護往復2時間月(8時間+24時間)、  
 介護保険 週(1.5時間×4回+2時間×2)  
 入浴介護 週2回  
 訪問看護 週3回

## 【ポイント】

- 本人とのコミュニケーションが可能なヘルパーが二人体制で付き添うことで、安心感が得られるため、短期レスパイトが必要に応じて実施できるようになる。

【その他】 介護保険は身体介護、訪問入浴等を使う。訪問看護は必要に応じて行う。

# ALSの事例② サービス利用計画(目標:家族の就労・就学支援)

	4:00	6:00	8:00	10:00	12:00	14:00	16:00	18:00	20:00	22:00	24:00
月				介護保険2.5時間	療養通所介護、または外出支援 重度訪問(6時間)			重度3時間			重度訪問(2時間)
火	重度6時間			介護保険時間	訪問看護	重度3時間	介護保険	訪問看護	重度3時間	重度訪問(4時間)	
水	重度6時間			介護保険時間	訪問看護	重度3時間	介護保険	訪問看護	重度3時間		重度訪問(2時間)
木	重度6時間			介護保険2.5時間	療養通所介護、または外出支援 重度訪問(6時間)			重度3時間		重度訪問(4時間)	
金	重度6時間			介護保険時間	訪問看護	重度3時間	介護保険	訪問看護	重度3時間		重度訪問(2時間)
土	重度6時間			介護保険2.5時間		重度3時間	介護保険			重度訪問(4時間)	
日	重度6時間				2人体制(5時間)						

## 【特徴】

療養通所介護を週二回利用。  
訪問看護を通所介護を利用しない平日は一日二回利用し、家族のいない日中の安全を確認する。  
訪問看護ステーションと訪問介護事業所が同法人のため、フレキシブルで連携のとれた対応が実現する。

- ・週二回、療養通所介護を利用。慣れたら宿泊レスパイトも。慣れ親しんだヘルパーの付き添いが条件。
- ・移動に重度訪問2人体制。重度訪問介護369時間と介護保険のホームヘルプを利用。
- ・必要に応じて、通所介護を外出支援に切り替えることができる。
- ・日曜は家族でゆっくり過ごす。重度訪問介護のヘルパーの移動介助(二人体制)も確保しておく。外出しなければ、一人ずつサービスを提供してもよい。

## 【ポイント】

深夜早朝は重度訪問介護、日中は介護保険、介護保険の療養通所介護、重度訪問介護ホームヘルプサービスを受ける。

## 【その他】

# ALSの事例③ サービス利用計画(目標:福祉ホームで家族同居)

	4:00	6:00	8:00	10:00	12:00	14:00	16:00	18:00	20:00	22:00	24:00
月	福祉ホーム			療養通所介護(6時間)			ホーム				
			重度(2時間)				介護保険2		重度訪問介護(4時間)		
火	ホーム			療養通所介護(6時間)			ホーム				
			重度(2時間)				介護保険2		重度訪問介護(4時間)		
水	ホーム			療養通所介護(6時間)			ホーム				
			重度(2時間)				介護保険2		重度訪問介護(4時間)		
木	ホーム			療養通所介護(6時間)			ホーム				
			重度(2時間)				介護保険2		重度訪問介護(4時間)		
金	ホーム			療養通所介護(6時間)			ホーム				
			重度(2時間)				介護保険2		重度訪問介護(4時間)		
土	ホーム			重度訪問介護(6時間)			ホーム				
			重度(2時間)				重度訪問4				
日	ホーム			重度訪問介護(6時間)			ホーム				
			重度(2時間)				重度訪問4				

**【特徴】**

夫婦で地域の福祉ホームに入居。ホーム併設の診療所の往診や、訪問看護、在宅介護サービスを手軽に受けることができる。日中はホーム内の療養介護で介護をしてもらえるので、家族の外出やレスパイトが実現する。在宅移行時の中間施設としての利用も有効

訪問看護ステーション併設の療養通所介護

- ・重度訪問介護360時間/月、介護保険で療養通所介護と訪問介護を実施。公的介護保障を受けながら、ケアホームでプライバシーを確保。
- ・施設ならではの安心感と家族介護のメリットのあるプラン。
- ・家族同居を想定。
- ・介護者も高齢になり在宅療養が困難になったため、夫婦で入居できる福祉ホームを選択。24時間ホーム職員のサポートを受けることができる。
- ・ホームでは、在宅ケアと施設ケア両方の援助を受けて生活する。
- ・日中も家族主体の介護だが、看護による療養介護(週5日)の間は外出もできるので自由にすごせる。

**【ポイント】** 家族で入居できる福祉ホームでは、在宅サービスと施設サービスの双方のメリットを生かした療養が可能。

**【その他】** 「福祉ホーム」で「療養通所介護」を利用

# ALSの事例④ サービス利用計画(目標:医療系デイケアと重度訪問介護の併用による24時間在宅ケア)

	4:00	6:00	8:00	10:00	12:00	14:00	16:00	18:00	20:00	22:00	24:00
月	重度8時間		介護保険2.5時間	診療所(難病リハビリケア)				訪問看護	重度3時間	重度訪問(2時間)	
火	重度8時間		介護保険2.5時間	診療所(難病リハビリケア)				訪問看護	重度3時間	重度訪問(2時間)	
水	重度8時間		介護保険2.5時間	診療所(難病リハビリケア)				訪問看護	重度3時間	重度訪問(2時間)	
木	重度8時間		介護保険2.5時間	診療所(難病リハビリケア)				訪問看護	重度3時間	重度訪問(2時間)	
金	重度8時間		介護保険2.5時間	診療所(難病リハビリケア)				訪問看護	重度3時間	重度訪問(2時間)	
土	重度8時間		介護保険2.5時間	重度9時間					重度訪問(4時間)		
日	重度8時間		介護保険2.5時間	重度9時間					重度訪問(4時間)		

## 【特徴】

・呼吸筋麻痺、転倒、嚥下障害の危険のある状態から開始するプラン。

・突発的な病状変化に対応するため、施設と在宅の連携により、常時の見守りをおこなう。

・呼吸筋麻痺が見られ、嚥下障害が著しくなり、常時見守りが必要な障害程度区分6の者にも、包括的な支援を開始するプランの提案。

・毎日日中は診療所の通所リハビリを利用し、医療保険で医療専門職による見守り。夜間・深夜は、重度訪問介護のヘルパーまたは有償ボランティアによる見守りで対応する。  
・医療による日中の見守り介護ができるので、家族の擁護体制のない独居者にも対応できる。

【ポイント】呼吸器を利用する前のほうが、施設と在宅の併用が有効で実現可能性がある。この時期から施設に通い慣れれば、施設職員も個別のケアに慣れるため、呼吸機装着後も、引き続き受け入れてくれると思われる。呼吸療法開始後はコミュニケーションやケアが難しくなるために、そうなる前から施設に通い、利用者も施設職員も双方とも慣れておく必要がある。

【その他】医療系のリハビリ施設で日中の見守りが可能。夜間は重度訪問介護もしくは有償ボランティアで対応。



## 第二章 日本ALS協会による自立支援法利用状況調査

療養支援部

### I, JALSA講習会 参加者対象アンケート調査

日本ALS協会では、第11回JALSA講習会において、NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会受託の「重度障害者等包括支援調査研究」から助成金を受けて、事例を通して自立支援法の活用方法を学び、その問題点と今後の課題について検討して、参加した患者さん・ご家族へ、介護保険と障害者自立支援法の利用状況、希望するケアサービス、自立支援法に関する改善点や課題などについてアンケート調査をおこなった。

#### 1、調査結果

調査対象 ALS(筋萎縮性側索硬化症)・筋ジストロフィー患者および家族  
調査方法 第11回JALSA講習会参加者にアンケート  
回答数 27人

##### 1) 状況

性別：男 17名、女 10名

年齢：40代 1名、50代 12名、60代 10名、70代 4名、80代 1名

人工呼吸器：未使用 17名、使用中 10名

コミュニケーション方法：口頭 13名、筆記 2名、文字盤 5名、伝の心 4名、その他3名

診断から：1年以内 3名、3年以内 7名、5年以内 3名、7年以内 2名、10年以内 1名、10～15年 8名、15～20年 2名、20年以上 1名

現在の療養場所：入院中 0名、施設入所中 1名、在宅 26名

##### 2) 制度利用（複数回答）

<介護保険>

要介護度：支援2 2名、1度 1名、2度 3名、3度 0名、4度 2名、5度 18名、無1名

利用状況：ヘルパー 15名、福祉用具 17名、住宅改修 10名、ディサービス 4名、ショートステイ 2名、入浴サービス 10名、施設入所 0名

<医療保険>

訪問診療：14名

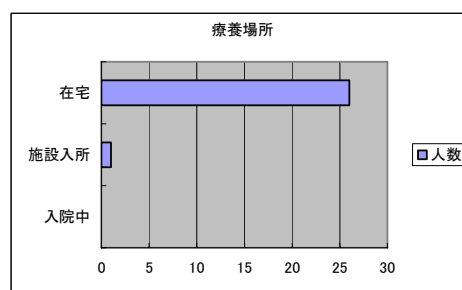
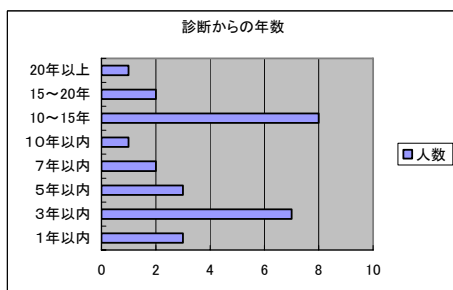
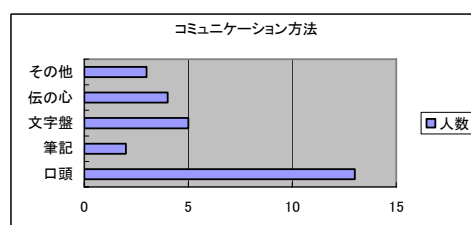
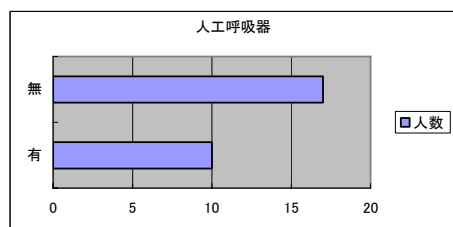
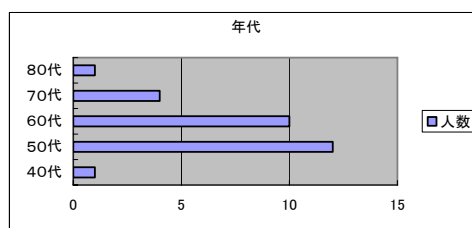
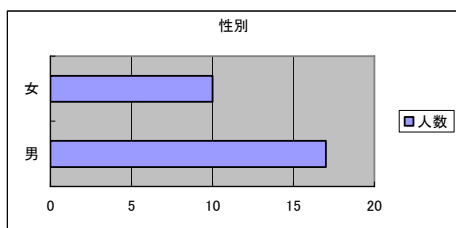
訪問看護：16名

<難病対策事業>

訪問看護治療研究事業：4名

パルスオキシメーターの給付：3名

吸引器の給付：7名



### <身体障害者福祉>

身体障害者手帳：1級 19人、2級 3人、3級 1人、無 4人

種別：上肢 18人、下肢 20人、体幹 10人、言語 9人、呼吸機能 1人

利用状況：ヘルパー 12人、日常生活用具 12人、補装具 5人、住宅改修 6人、デイサービス 0、

ショートステイ 1人、入浴サービス 3人、施設入所 1人

### 3) 障害者自立支援法の利用

有：14人

無：13人

### 4) 利用状況

障害程度区分：区分5 4人、区分6 10人

身体介護：16時間、45時間、47.5時間、65時間、127時間、280時間（各1人）

重度訪問介護：24時間、95時間、160時間、310時間、686時間、861時間（各1人）

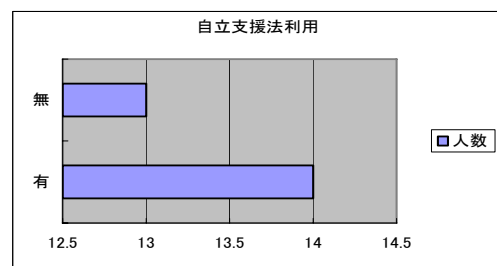
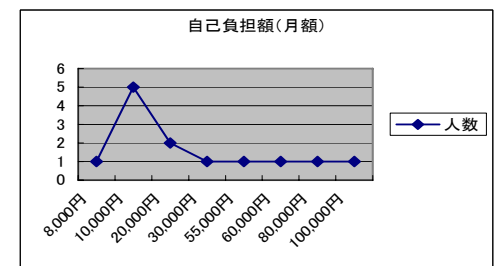
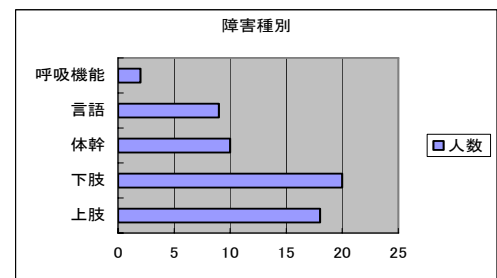
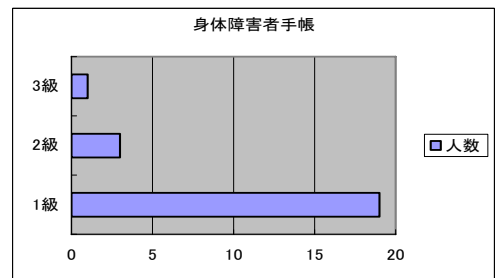
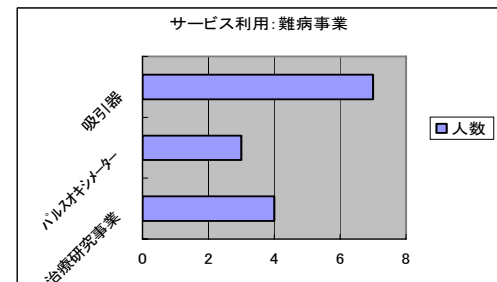
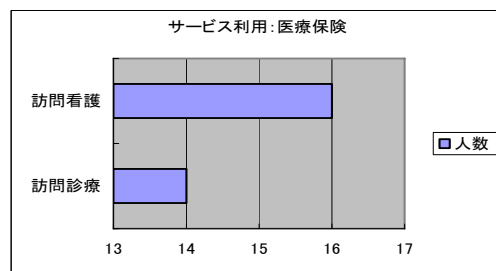
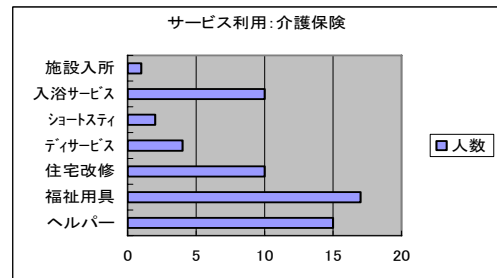
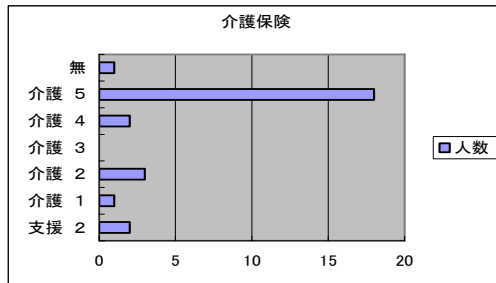
移動支援：18時間、50時間、60時間、80時間（各1人）

吸引：有 8人、無 6人

住宅改修：有 3人、無 7人

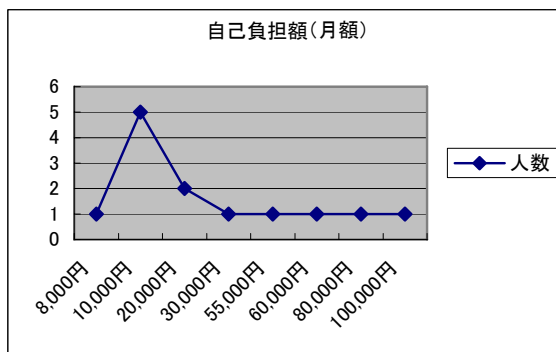
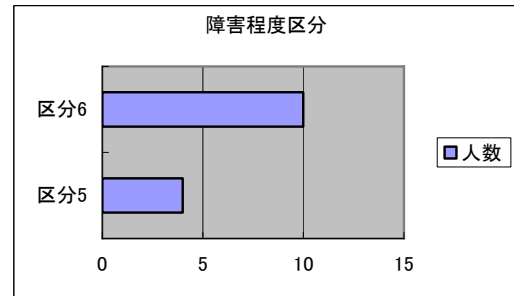
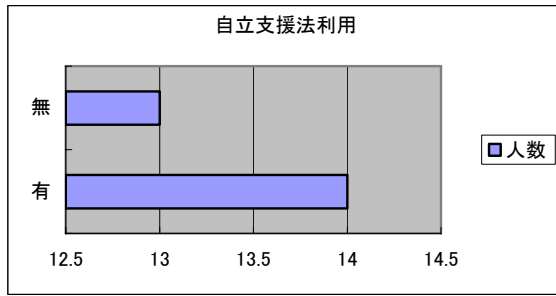
補装具：車椅子 5人、意思伝達装置 5人

日常生活用具：吸引器 3人、  
 デイサービス：0、ショートステイ：1人  
 施設入所：療護施設 1人



5) 自費負担分

8,000円：1人、10,000円：4人、20,000円：2人、30,000円：1人、55,000円：1人  
 60,000円：1人、80,000円：1人、100,000円：1人



6) 今後、利用したいサービス

ヘルパー：24時間/日×2人介護、22時間/日、10時間/日、

デイサービス：4回/週、2回/週

ショートステイ：12回/年、3回/年

入浴サービス：12回/月、15回/月

福祉用具：2人

住宅改修：4人（玄関の施錠も自分でできるように希望あり）

補装具：3人

日常生活用具：2人

施設入所：4人

訪問診療・訪問看護：7回/週、5回/週

訪問看護治療研究事業：2人

パルスオキシメーター：2人

吸引器：2人

7) 障害者自立支援事業の問題点・改善点

○浣腸・座薬などがヘルパーにできるように

○居宅介護（身体介護）と重度訪問介護を同じ日に利用できるように

○居宅介護（身体介護）を2時間以上空けて利用する条件の緩和

○介護保険の2時間空ける部分を自立支援法で埋められるようにして欲しい

○重度訪問介護の移動加算は4時間や2人体制も認めて欲しい



- 重度訪問介護の単価が安いために引き受ける事業所が少ない
- チューブ栄養注入をヘルパーにも認めて欲しい
- ヘルパー不足のため予定変更が困難
- 身体介護の時間数増を申請しているが、単価の安い重度訪問介護にならないか心配している
- 移動支援の時間数を増やして欲しい
- 重度訪問介護は0.5時間単位が利用できないのは困る
- 外出には長時間かかるので増やして欲しい
- 夜間サービスが少ない
- 事業所を育成・拡充して欲しい
- 自立支援法以降、施設利用の自己負担額が措置の時の3倍になった
- 施設職員の待遇を改善して欲しい
- 地域格差を解消して欲しい
- 自治体によって基準が違いすぎる
- 分かりやすい仕組みにして欲しい
- 自分で求めないと制度を知る機会がない
- 自治体の職員が制度を充分理解していない
- 法制度を理解するための手段を多く作って欲しい

#### 8) 障害者自立支援法を利用しない（できない）理由

- 自己負担が以前より増えた
- 身体介護を増やしたくても重度訪問介護に変わったら困るから
- 介護保険を使いきれていない
- 移動支援は視覚障害者しか利用できないといわれた

#### 2、考察

- 年齢が50代から60代に多く、ALS患者が高齢化している
- 人工呼吸器使用者が約30%
- 診断から10年以上の患者さんが約30%
- ほとんどの患者さんは在宅生活
- 施設入所を希望している患者さんは4人いるが、現状では1人が療護施設に入所中
- 要介護度4が2人、5が18人、障害程度区分5が4人、6が10人で、重介護の人が半数以上
- 身体障害者手帳は1, 2, 3級が23人で重度の障害者がほとんどである
- 利用しているサービスは、ヘルパー・福祉用具・住宅改修・入浴サービスが主である
- 障害者自立支援法による身体介護は16時間から最高280時間、重度訪問介護は24時間から最高861時間、移動支援は18時間から最高80時間であり、地域ごとの格差が大きい
- 訪問診療・訪問看護を利用している人が半数以上あり、ALS患者さんは医療ケアを必要とする方が多いことを、裏付けている

- 障害者自立支援法を利用している患者さんのうち、吸引を要する人は8人であり、吸引ができるヘルパーの拡充が求められる
- 今後、利用したいサービスとして、あげられた全てのサービスにたいして希望があった

### 3、重度障害者等包括支援の利用試案

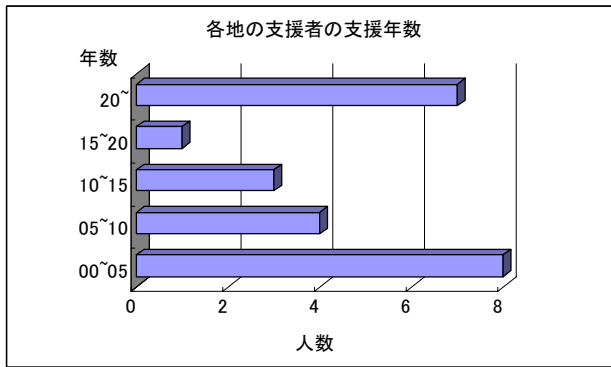
- 2から3人程度の参加でもディサービスと認める
- 病院の会議室などを利用してディサービスを実施する
- 病院を会場としておこなう場合には、病状や医療的ケアを理解するための医療・看護講座などを含める
- 特定の施設をディサービスとして指定するのではなく、事業所が持っているケアの機能をディサービスと認めて、以下のような形で、例えば移動ディサービスとして認定する
  - ①施設を設定するのではなく患者に近い場所をディサービス場所として借用を認める  
場所は、近所の公衆浴場（開店前の時間帯を利用）・定休日の飲食店・公共の会議室・公園・劇場・学校の空き教室などが考えられる
  - ②移動リフトカーに複数の患者が乗車して出かけることを、ディサービスのレクリエーション活動と認める

## II、支援者対象アンケート調査

### 【調査方法】

本調査は平成20年3月7、8日の両日、愛知県大府市あいち健康プラザにて開催されたJALSA講習会会場において、日本ALS協会や地域の障害者団体等において、在宅人工呼吸療法の者の在宅支援を行ってきた者を対象に、半構造的インタビュー調査を実施した。調査用紙は事前にALS協会の理事、事務局宛のメーリングリストで配布し、研修会当日回収した。会場においても協会関係者には直接配布しその場で記入してもらった。その結果、回答は24名から得た。(男性6名、女性18名。支援地域は東京都3名、愛知県6名、京都府2名、広島県2名、新潟県2名、千葉県2名、大阪府4名、奈良県1名、埼玉県1名、石川県1名である。自己申告による支援経験年数は0～5年未満8名、5年以上10年未満4名、10年以上15年未満3名、15年以上20年未満1名、20年以上7名、回答なし1名)。

一般には理解されにくいALS療養者や家族のケアニーズや、地域の療養実態についての情報を持ち、支部地域のALS支援の情報源となって活動している者を対象にして実施した調査である。そのため、各地域の療養実態について、当事者の視点からもっとも的確に回答できる立場にある者を対象にしていると考えられる。

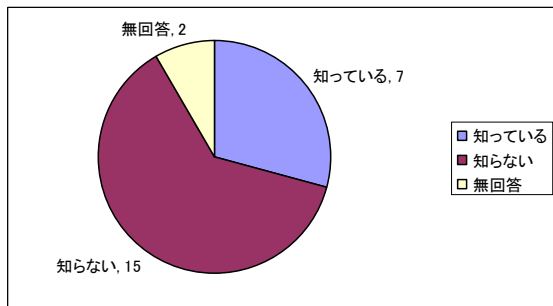


【結果】

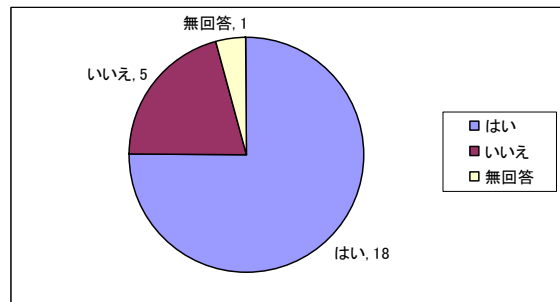
1) 重度障害者等包括支援サービスは、どのようなサービスなのか、貴方をご存知でしたか？

2) あなたの周りには、重度訪問介護の利用者はいますか？

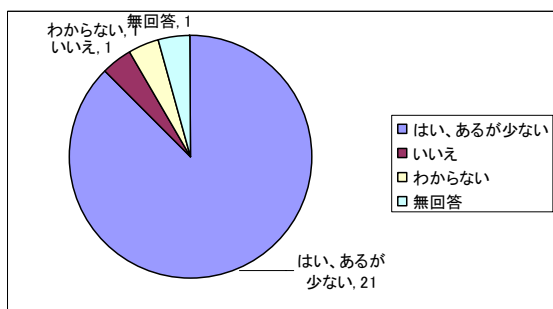
1)



2)



3) 重度訪問介護サービスを提供する事業所はありますか？



4) ない／少ないのはなぜだと思いますか？

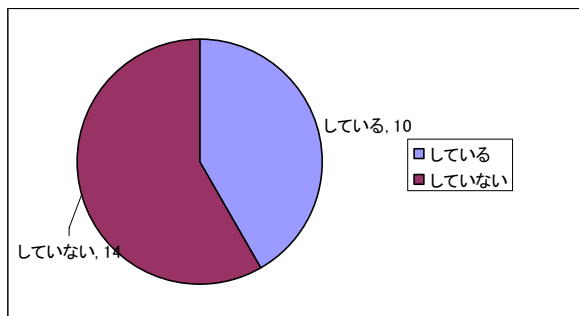
- ・ ヘルパー確保、ヘルパーの養成と研修に必要な時間の困難
- ・ 知らないから
- ・ 報酬が少ないから
- ・ 介護が複雑

- ・ コミュニケーション支援が困難
- ・ 介護が重度でヘルパーのなり手が少ない
- ・ 単価が安い
- ・ 事業所も採算がとれない
- ・ 昼間の利用では事業所が赤字になる
- ・ 介護保険に比べて単価が安すぎる—という認識が浸透している
- ・ 公的機関の熱意、認識のなさ
- ・ 自治体も世間もその立場にならないと理解するのは困難
- ・ 重労働の上医療ケアに抵抗がある
- ・ ヘルパー人材不足
- ・ 普通より多様なサービスを求められる
- ・ 事業経営のメリットが少ない

5) あなたの周りの療養者は、重度訪問介護を月何時間ほど利用していますか？

表「全国自立支援法訪問系サービス給付状況」参照のこと

6) あなたの周りのALS療養者はデイサービスやショートなどで地域の施設を利用していますか？



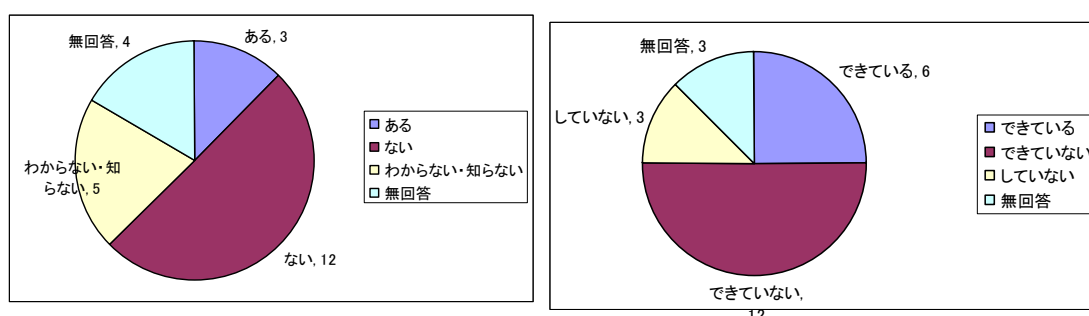
7) それは何という（どういう）施設ですか？

- ・ ことばの出る人は利用している
- ・ 病院（コミュニケーションヘルパー可）
- ・ ショートデイでココペリ121の事業所の宿泊施設を利用
- ・ 新潟市のかたくりの里
- ・ 新潟市の松浮の園
- ・ さわやか苑身障施設  
文字盤を使つてのコミュニケーションや痰の吸引がうまく行われている
- ・ 長崎病院
- ・ すこやか健康センター
- ・ 都の緊急一時入院事業

8) 在宅療養において、訪問介護とデイケアや一泊ショーとステイ施設を併用することについて、どのように思われますか？

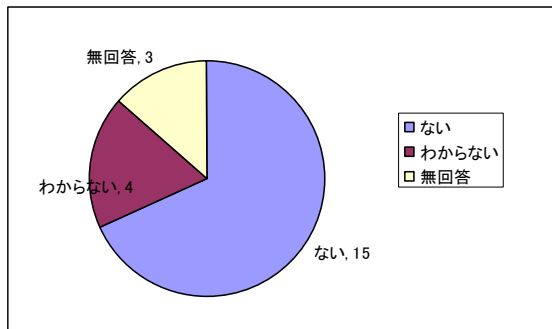
- ・ 私の患者さんにとってはデイケア、ショートステイは向かない。自分の好きな所に行きたいと思っている
- ・ 受ける施設がない
- ・ 吸引してくれる人がいない
- ・ ALSが入れる施設があればいいが、現実には無い
- ・ 病院より施設の方が雰囲気はよさそうだが、病院で対応がいい感じならなおいい
- ・ 一度に利用できるのは便利
- ・ 利用は良いと思うし広めたらいい
- ・ 介護者の負担軽減になればいい
- ・ 家族の休養の為にもなくてはならない
- ・ 高齢者と同じくらいにあったらどんなにいいかと思う
- ・ ケアが個々で違うので、慣れない場所には患者さんは行かない
- ・ 日常のケアに当たるヘルパー事業所とヘルパーがデイケアやショートをしてくれば良い
- ・ 顔見知りのスタッフがいるところなら患者は安心されると思う
- ・ 必用があって適切なプランがあれば問題ない
- ・ ALSについて理解がなく大変困る場合がある
- ・ 出来れば患者さんたちは助かる
- ・ 社会参加のひとつとして有効
- ・ 施設側にALSを理解してくれるスタッフがどれだけいるかがポイント

9) 既存の建物や福祉施設等で、重度包括支援サービス（デイやショートステイ）に利用できそうな地域の資源はありますか？



10) 人工呼吸療法管理のための訪問看護について。1日複数回の訪問看護は実施できていますか？

1 1) 訪問介護による通所介護施設はありますか？ALS療養者の受け入れ状況はどうですか？



1 2) 人工呼吸療法 of 患者と家族が、地域で安定した生活を組み立てるための包括的な支援のあり方としてどんなことが望まれますか。自由にご意見を書いてください。

- ALSの支給時間をニーズに合わせ、増やして欲しい。
- 痰の吸引や胃ろうをヘルパーが簡単にできるようにする必要がある。
- 在宅で他人の介護による、自立した生活ができる。
- 家族が介護する場合家族に十分な手当てを出せばよい、他人介護だけが強力になればいいというものではない。家族が家族を看る事に十分な評価があれば家族関係もよくなることも考えられる。
- 家族が倒れないように十分な支援を。
- 店や寺、神社、美術館、映画館など、周りに気を使って行きづらい場合もあるし、すぐに吸引が出来る環境があるのか、段差など手伝ってもらえるかなど、街の中で、患者が存在するという事、それを受け入れる気持ちを持ってもらうことで変わっていくのではないかな。
- 医療関係者のチームケアの確立。
- 本人、家族の本当に必要としているニーズを最大限に活かせる支援。
- 介護者の負担軽減の充実にあたいする細かな制度内容。
- 医療関係者との連携を取りやすく、人材育成をもっとしていただきたい。
- 24時間のケア。
- 患者や家族がどうしたいかが実現できる仕組みが大切。医師と連携できる在宅もあり、家族構成の面で入院が多くなる場合もある、選べたら良い。
- 市町村によって在宅介護の時間数にバラつきがある。例えば西宮市（兵庫県）では呼吸器のALSの方に重度訪問100hで、これしか出ないと障福の窓口で言われている。大阪市でも200h以上は伸びない。一定の条件のもとに500hまでは認めるという基準を作ったら事業所は除々に増えると思う。神戸市は一人暮らしのALS患者さんが2人、3月中に3人になる（知っている範囲では）。500hまで認められると前から聞いている。包括的というより、ボリュームを保障していくのが先決で、市町村ごとに異なって、患者家族があきらめてしまうのが多い。
- ケアマネもサービス事業も知らなさすぎ、知らないため怖いとか不安とかが大多数だ

と思う。それと、緊急時の不安（HPの受け入れ問題）があり、ついリスクばかりを考えて手が出せない状況。「頑張っている」事業所は頑張りすぎて倒れかけ寸前だし、そうでないところはひたすら断られる。「リウマチ」、「ALS」という言葉は最後まで隠して相談する状況。とにかく「人を育てるシステム」を地域で構築していく必要がある。

- ・ 自治体の担当者が良く制度が分かっていない。
- ・ ヘルパーなど人材不足。
- ・ 患者自身も勉強不足のため制度を利用できていない。
- ・ ケアマネージャーもよく勉強し、患者指導をして欲しい。
- ・ 医療、ショートの充実。
- ・ 重度訪問介護は、痰吸引、経管栄養ができる人材、事業所の育成（助成事業で）が必用である。
- ・ 車をデイサービス機関と設定して、車いす患者を数人乗せてあちこちに援助デイを考える方法かどうか。
- ・ 保健所を週一回だけデイサービスとして設定して、ピアカウンセリングなどを実施してみる方法。
- ・ 車両をデイサービス機関として車椅子患者を数名乗せてあちこちに移動し、デイサービスと考える方法はないか。
- ・ 患者と家族があらゆる支援を受け入れ、支援者、医療従事者も家庭の中に入り込んで実際に何が必要か学んで欲しい。
- ・ 患者自身に不安がなければ通う。
- ・ 家族がいる方も居ない方も家族を介護者として必用不可欠とするのではなく、本人の生活の中で必用な時間を計画の上、要望して介護量を受給できるようにすること。
- ・ 医療的ケアの研修について、医師、看護師のもっと連携を積極的に。役割分担をしてヘルパーの研修への理解をもっと考えて指導できれば、在宅の生活を支えるQOLを高めるための介護職の社会的意識の支援になる。
- ・ バックアップ病院の国や自治体の制度としての保証、家族のためのレスパイトだけでなく本人の体調の急変時に安心していくことのできる病院が保証されていればと思う。

### Ⅲ、療養当事者対象アンケート調査

本調査ではJALSA講習会会場で行った支援者アンケート調査の追加分として、在宅ALS療養当事者に対して、重度障害者等包括支援サービスの利用条件とされる在宅ホームヘルプサービスと地域の施設利用の併用の可能性について尋ねた。

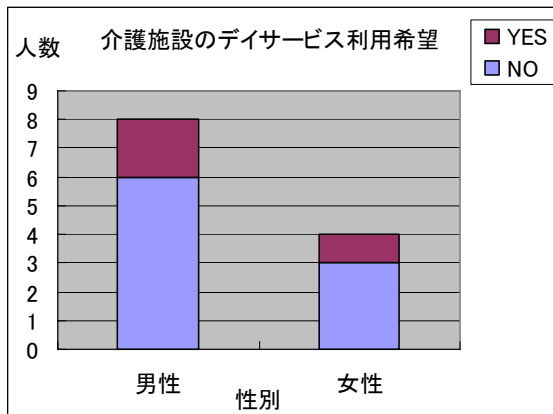
#### 【調査方法】

現在、重度訪問介護サービスを利用しており、意思伝達装置等で意思表示のできる当事者に対して、eメールでアンケート調査を行った。対象者は橋本操調査員のメールアドレスから任意に抽出した22名。質問用紙はメールの文面に直接貼り付けメールにて配信配布

し、12名から回答を得た。(回答率60%、男性8名、女性4名)。

### 【結果】

1、日中、近隣の福祉施設（身体障害者療護施設等）のデイケアを利用したいですか？



その理由：

Yes（はい）

- ・介護をする人が少しでも楽になるようにするため。
- ・現在入浴サービスを利用しているから
- ・いろいろありますが、外に出たい。
- ・気管切開の前位に戻りたい。

No（いいえ）

- ・日頃のペースを乱したくない

- ・呼吸器を付けている患者を入所させてくれる施設がありません。
- ・もし、あったとしても介護に不安で入りたくない。在宅しかいい。
- ・今必要性を感じないから。
- ・家でのおんびり自分のペースで生活する方が良い。
- ・特に利用したくない
- ・私の状態を知らないところに行くのは不安だから。
- ・わからない
- ・答えられません。その施設が何をする施設かわからないから。
- ・慣れないケアスタッフで私のケアはできません。また私は住み慣れた家で普通のライフスタイルを大切にしたい。
- ・1日数回トイレに通う、家のお風呂に入れてもらうなど今の生活スタイルがリハビリになり現状維持できていると思っています。
- ・私が嫌でもデイケアを利用しなければならない状況があるなら問題です。
- ・やはり呼吸器装着者に対する体制が整っていません。
- ・ナースコールが導入されたところです。
- ・意思の疎通が上手く図れるか不安。(絶対に無理)
- ・着替えや移乗に 人手を煩わせるのが辛い。
- ・胃ろうの注入や吸引をしてくれるところがない。
- ・呼吸器を付けている患者を入所させてくれる施設がありません。
- ・もし、あったとしても介護に不安で入りたくない。在宅サービスだけでいい。
- ・退院後4年強になりますが、自宅療養に集中しています。外出は望みません。
- ・呼吸器装着のALS患者は通所は難しいかと思います。受入れ先の人員態勢、設備体制が充分でないからです。先ず、車の移動は倒さないといけないのでその分場所をとり運送効率が悪くなります。次に送迎介助が二人でなく一人の場合は離れている時間は短いとは言え、その間不安になります。この気持ちは重度障害者等で無ければ解かってもらえな

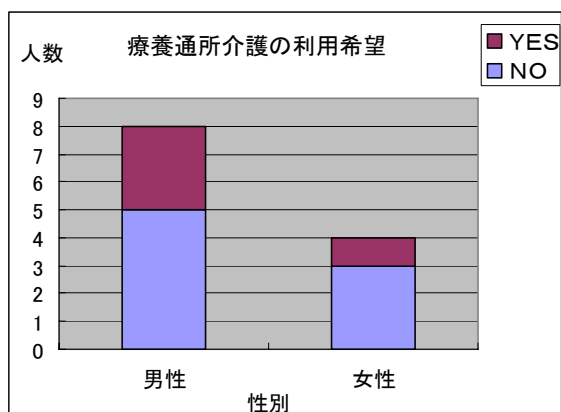


いかも知れません。特に夏場、離れた時エンジンが止まりエアコンが切れると、直ぐ車内は灼熱に変わります。65歳になったのでこれでディサービスで入浴できると喜んだのが甘かった。老人施設は腐るほど一杯あるのに風呂を拒否される場所ばかりでした。ストレッチャー、器械浴無くてもシャワーだけでも良いです。条件を落しても大きな車も無いものでと何処でも断られて、障害者は舐められているとしか感じられません。要は呼吸器装着患者は通所は敬遠されると考えた方が良くと思います。

## 2、近隣の訪問看護ステーションが開設している療養通所介護施設を利用したいですか？

(療養通所介護とは、医療ニーズと介護ニーズを併せ持つ癌末期や難病中重度者のための地域の看護師によるデイケア。利用定員は5名まで。利用者1.5人に対して看護・介護職1名(1.5対1)。平成18年4月から介護保険で実施されている。患者1名あたりの面積8平方メートルなので、民家でも実施でき単価は6時間まで一人につき1万円。8時間まで

1万5千円。介護保険でカバーされるので利用者負担は1割になる。)



その理由：

Yes (はい)

- ・24時間対応なら利用したい。
- ・但し条件付き 仕方なく、慣れたヘルパーが付き添う時のみ
- ・やはり家族の自由時間や公用のため必要と思っています。
- ・ただ移動の度に介護タクシーの負担が大

きいですね！

- ・ALSの現状を考えるとレスパイトは必要です。レスパイトを利用しなければならない状況は家族介護に頼っていることの証。
- ・介護者である妻が用事等で長時間外出したい時に利用したい。

No (いいえ)

- ・在宅で充足しているから
- ・どんな看護・介護してくれるか、慣れるまで凄く不安です
- ・今必要性を感じないから。
- ・介護者である妻が病気療養の時に私を看ってくれる身体療養施設があればと思いますが、週1日決まった曜日に宿泊はしたくありません。
- ・答えられません。その施設が何をする施設かわからないから。
- ・問1に同じ。小人数で家庭的なところはあってもいいかもしれませんね。この単価は利用料？高いです。
- ・週1日決まった曜日には私のなかでは考えられない。どうしても他に選択できない時に

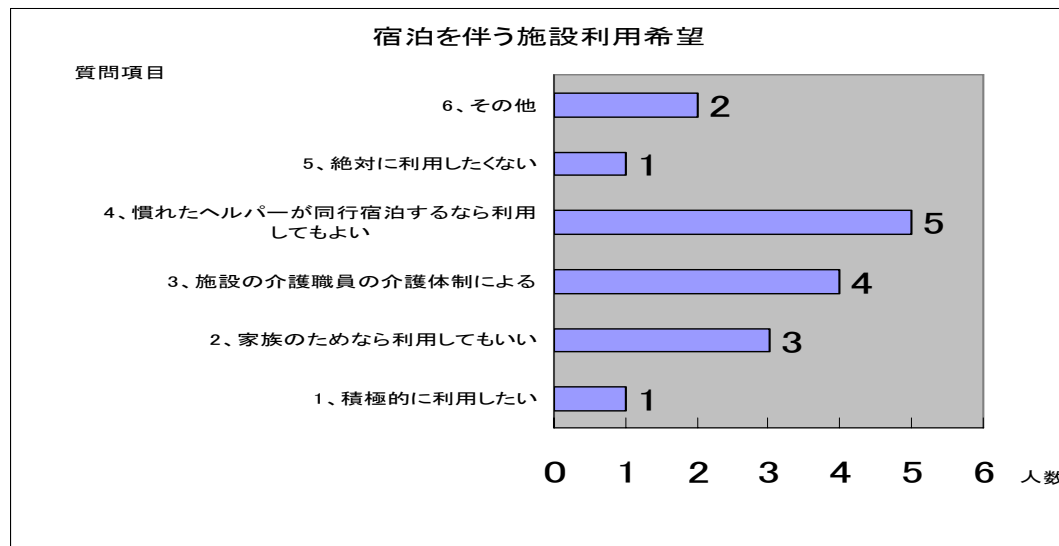
のみ 4) で一考。

- ・近くに呼吸機装着者を 受け入れる施設がない。介護保険の点数が足りない。
- ・自己負担するには金額が大き過ぎる。
- ・どんな看護・介護してくれるか、慣れるまで凄く不安です。
- ・休日なしで、一日 10 時間のヘルパーさんの介護をお願いしているため、安心できることと、週一回の主治医の往診と合わせて訪問看護の訪問もあり安心できるため。
- ・私の場合は在宅前入所していた障害者施設をショウトスティで利用しています。この施設のように理解のあるところは先ず無いでしょう。看護師での通所ディケァサービスが出来たとしても重度ALS患者には受け入れ的、サービス内容的に厳しいものがあると思います。

3、家族のレスパイトのために、週 1 日決まった曜日に近くの身体療護施設に宿泊することを、どう思いますか？（複数回答可）

回答の選択肢

- 1) 積極的に利用したい
- 2) 家族のためにしかたなく利用する
- 3) 施設の介護職員の介護体制による
- 4) 自分の介護に慣れたヘルパーが同行宿泊するなら利用してもよい
- 5) 絶対に利用したくない
- 6) その他



6) その他の意見

- ・独居な（家族が同居していない）ので、その設問には答えられません。
- ・受け入れてくれる所がない。

・気管切開した病院だけが24時間の付き添いをつけるならOK。でも部屋代や付き添い費用が大変

#### 4、在宅での公的介護サービスに何を望みますか？

##### 4-1,記載のまま

- ・行政、事業所の積極的な参加
- ・必要なサービス（量、人）の上限撤廃
- ・「家事援助・重度訪問介護」と身体介護の介護料金の差が大きすぎます。だから重症患者は身体介護でしか介護をしないという事業所が多い。
- ・介護保険制度を別にして、自立支援法では重度訪問介護で一本化にすればいい。身体介護をもらっても1回に3時間以上使えないと制限がある。介護に制限を付けるのはおかしい。与えられた時間数を利用者が自由に使えてるのかな～。
- ・私としては、身体介護を無くし、重度訪問介護の介護料金を2500円にアップする。今までの単価では介護事業所がやっていけないから不正申請が多い。単価をあげれば不正申請も減るでしょう。単価をあげるのだから今までのような聞き取り調査ではいけない、ちゃんと現場を見て慎重に調査をする。協会の活動をしている方には、動きやすいように支援して欲しい。ようするに、その人に合った支援をして欲しい。
- ・家族がしてもよい医療行為についてはホームヘルパーができるように法の改正をして欲しい。そのためにホームヘルパーは決められた時間の実技研修が必要。
- ・「経管栄養の注入・カフ圧のチェック・アンビューを押す・気切と胃瘻のガーゼ交換・呼吸器の管理」最低これくらいの事ができないと呼吸器装着者の介護をするヘルパーも不安だし、患者も不安。ヘルパーができれば介護に自信を持ちます。
- ・永続的な安心。
- ・今は思いつかない
- ・訪問看護師さんの土、日曜日のサービスと長時間のサービスを望みます。そうなれば妻もゆっくりと買い物等に出掛ける事が出来ると思います。
- ・妻が病気療養の時に私を入院させてくれる施設が無いので出来る事を望みます。
- ・訪問看護ステーションが開設している療養通所介護施設は姫路市の近隣に有りますか？有れば教えて下さい。
- ・夕方7時から就寝までは身内で看ています。しかし、私に付きっきりで、家内が介護を出来るわけが無いですね。家事や家のことなどもあるので、スポット的に介護をしてもらっています。家内も疲れで呼吸器のアラームが鳴っても起きないこともあります。要望としては、夜9時から10時、夜10時から深夜6時まで、巡回が3回は介護ヘルパーさんがほしい。私は、自発呼吸がないので数分で死に至ります。
- ・交通機関利用時の割引
- ・すべての介護サービスでのスキルアップ望みます。
- ・ヘルパー派遣の支給時間の延長を望みます。
- ・介護保険も福祉サービスも制約が多くて利用しにくい。ニーズに応じ柔軟な対応が必要。介護者のサービスの拡張。
- ・重度訪問介護などは基本単価が安くて、引き受けてくれる事業所が少ない。

- ・私は現在3人のヘルパーさんに同意の上、痰吸引をお願いしています。願わくば家族の急な外出などにも臨機応変に対応願えれば有り難いです。個人的な事ですが・・・5月より娘は1年程留守にします。また息子は消防の仕事で不規則なので夜は家内一人の時間が多くなるのが心配です。出来ましたら月に何日か夜にヘルパーさんが居れば助かります。
- ・主人は病気持ちで、去年は111日間、(今年はもう27日間)入院しました。その間ヘルパーさんでは間に合わない所を、嫁いだ娘に頼んだが、その娘も体調を悪くし脚をつねったりクッションを投げつけたり。そんな娘ですが7/1付けで婿が転勤になり引っ越してしまいます。主人は呼吸障害3級で動くとき血中酸素が80を切りきつそうです。入所する施設はない、福祉は充分でないでは困ってしまいます。主人の健康が続く事を当然と思い呼吸器を着けたのですがこんな事になるとは…。後悔しています。
- ・現状のサービスを維持していただければ幸いです。
- ・良いヘルパーさんが来てくれたら十分です。

#### 4-2,記載内容をテーマ別に集計した結果

- ・行政の支援 1
- ・サービス量の上限撤廃、給付量に関する事 2
- ・介護保険と自立支援法の柔軟な併用。ケアマネジメント 2
- ・介護者に対するサービス 1
- ・重度訪問介護の単価の低さ 3
- ・ヘルパーの医療行為 3
- ・安心感 1
- ・訪問看護の土日サービス 1
- ・短期レスパイト先の確保 1
- ・訪問看護による通所介護の紹介 1
- ・深夜の見守りヘルパー 2
- ・交通機関の割引
- ・介護サービスのスキルアップ 1
- ・臨機応変なサービス 1
- ・家族介護者の発病による在宅療養継続の不安 1

<資料：JALSA 講習会 シンポジウム>

## 障害者自立支援法を活用したケアプラン 自立生活を目指した活用の実際と今後の課題

当事者の思い ～絶望を希望にかえて～

坂口 浩司

8歳の頃から30年間、鈴鹿病院に入院していましたが、いつも心には退院したい、自分らしく生きていたいという思いがありました。1度、23歳の時に退院した事があり、その時に家族に大変な負担を掛けた事と自分の体を悪くした経験があったので、退院＝危険、退院＝家族の負担というイメージがあり諦めていましたが、退院したいと強く思うようになったのは気管切開をしてからでした。

気管切開をして現在のように元気な体になりましたが、失ってしまった事もありました。

それは回復しない体力、食べる事、笑顔などでした。元気になるために気管切開をしましたが肺炎を繰り返してばかりいて、いっこうに回復しない自分の体に苛立ち、やけになっていました。

誤嚥が肺炎を繰り返す原因という事で前日まで食べていた食事でも食べられなくなりました。

辛い事ばかりが続きいつしか笑顔も消えました。しかし、家族に悲しい思いをさせまいと生きがいが出れば気持ちが変わると思い、好きな事に打ち込むのですが入院生活は決められた時間に決まった事しかしてもらえません。そして限られた時間の中で自分のしたい事のほんの一部の限られた事しか出来ません。本当は、もっとしたい事やしてほしい事がたくさんあるのに体が動かないから諦めないといけない、人手が足りないから我慢しないといけないと自分の気持ちを抑えて生きていかななくてはならないので辛くて死にたくてたまりませんでした。心には

絶望しかありませんでしたが気持ちが前向きになったのは、いろいろな障害を持った人達のホームページを見てからでした。

そこには、真剣に精一杯生きている人達の姿がありました。僕よりも重い障害があっても、しっかりと生きている人がいるのに、こんな事で絶望している自分がとても恥ずかしくなりました。そしてこのままたった1度の人生を悲観し続けて無駄に過ごすのは悔いを残すだけだと思い、いつも心にある思いを実現させてみようと退院をして地域で生活しようと決めました。そして福祉ホームで地域生活をめざしている友人に地域で生活を考えると相談のメールを送ったら名古屋から鈴鹿まで飛んできて相談に乗ってくれたり、福祉ホームとは、どんな所なのか教えてくれたりと親身になってくれた事がきっかけでAJU自立の家を知る事できました。そしてホームページを見てAJU自立の家がどんな事を思い、どんな活動をしているのかを知り、ここなら僕の願いが叶えられるかもしれないと思いメールをしました。そして見学させていただき、そこで自分らしく生きたいという思いを伝えました。しかしAJU自立の家に訪問させていただき、自分の思いを伝えるまでは、重度の障害がある自分を支援してくれるのだろうかと不安でしたがAJUの常務理事の方と職員の方々に思いが届き地域で生活ができるように支援していただける事になりました。こうして目標ができ、生きる希望が沸き笑顔を取り戻しました。そして僕の

支援をしていただけるようにと常務理事とそして多くの皆様に呼びかけていただきました。

おかげさまでたくさんのヘルパーさんに支援していただけるようになりました。

それと平行してAJUの施設長、副所長、職員、ヘルパーの皆様に医療的ケアのために、筋ジス、気管切開の人工呼吸器使用者の管理や胃ろうの経管栄養についての研修を医師から受けていただいたりフジ・レスピロニクスの方からの人工呼吸器の知識と管理の研修も受けていただきました。鈴鹿病院でも医療的ケアの研修を受けていただきました。それから在宅クリニック、訪問看護ステーションを探していただきました。

その間、僕は主治医の先生や看護師長さんに退院したいという思いを伝えました。さらに自分が必要な介護についてのマニュアルを作成しました。AJUの施設長、副所長とコーディネーターと地域生活に向けての話を何度もしました。医療的ケアについてや緊急時の対応の方法、地域生活をするために必要な事などを話し合いました。そしてAJUの施設長に手伝ってもらいながら色々な手続きをしました。こうして多くの方々のおかげで地域での生活が出来るようになりました。

あれから半年がすぎましたが、今は好きな映画を映画館に観に行ったり買い物に行ったりしています。このような毎日の生活を送る事が出来るのも24時

間を支援していただいているからです。

ヘルパーさんは24時間利用しています。普段ヘルパーさんは一人ですが、二人派遣が認められているので入浴や外出する時などは二人です。ヘルパーさんの他に支えていただいているのは、在宅訪問医の先生、訪問看護師さん、定期検診を受けている病院の先生です。在宅訪問医の先生には週に1回往診していただいています。訪問看護師さんには週に3回、来ていただいてバイタルチェック、呼吸リハビリ、拘縮防止のためのリハビリをしていただいています。定期検診を受けている病院には2ヶ月に1度通院しています。退院して一番心配な事は自分の体の事でしたが、在宅訪問医の先生、訪問看護師さんのおかげでその心配も消えました。特に在宅訪問医の先生は不安を親身になって聞いていただいたり緊急時では、なくても何かあれば訪問していただいているので安心して生活が出来きますのです。

地域に出てきて半年が経った今、分かった事があります。それは、このように多くの方の支えがあれば僕のような障害が重くても地域生活が出来るという事です。

しかし現実はまだまだ厳しく簡単には、いかないと思いますが多くの方に地域生活が送れる幸せを感じてほしいと思っています。障害が重くても軽くてもすべての人が当たり前に暮らせる社会になる事を願っています。

## 医療的ケアに関する事

笹辺道子（障害者ヘルパーステーションマイライフ副所長）

坂口さんからの思いをAJU全体で支援する事になり、看護師資格を持つ笹辺が「医療的ケアに関すること」の担当となりました。最初の取り組みとして、担当主治医と師長からの在宅療養に関して、具体的な状況の説明を受ける情報収集が必要でした。そして24時間365日相談することができ、必要時往診してくれる在宅医を探すことが急務でした。又その一方で職員全体研修として「筋ジストロフィーについて・デュシャンヌ型について・胃ろうの経管栄養について」「人工呼吸器利用患者の管理」「人工呼吸器の知識」「気管内吸引の実技研修」を企画実施しました。

1) 本人の思いの確認。担当主治医と看護師長と指導員の方からの情報収集をすすめつつ、デュシャンヌ型筋ジストロフィーの38歳という方の医学的な問題と予後のことなど、病院ではない初めての在宅生活への覚悟など何度もコミュニケーションをとり確認をし、ご本人にも言葉にしてまとめてもらいました。「生命をかけて病院の外へ地域での生活を始め、絶望から希望を見つけたい。」そのためには何をしなければいけないのかを考えてもらいながら情報提供をしました。(実現にむけて、ミーティングで困難なことにぶつかるたびに、訪問をし顔を見て話し合うことで元気になり状況を整理することの繰り返しでした。(坂口さんにとってもそうであったとあとから聞きました。))

2) 病院で看護されていることを自分でレジュメにまとめ、ヘルパーに指示を出せるように準備しておくこと。自分自身の介護と医療的ケアについての理解をし、家族以外の非医療職に必要な時に的確に指示を出せるようにすることは、地域で生活をする障害者にとっては重要な当事者主体であり、生死に関わる人任せにしない人生

の自己決定の第一歩です。

3) 主治医と退院後の神経内科の定期受診できる病院の紹介についてと、緊急時に入院できるバックベットの病院について相談しておくこと。

坂口さんには上記3点についてすすめてもらいました。

4) 在宅医について

在宅医についてはご本人の希望にそって、24時間365日相談と往診可能な病院の情報を探していたところ、三つ葉在宅クリニックを同じ昭和区にみつけることができ、話に伺ったところ「出来るだけご本人の意志を尊重していきたい」とのご返事をいただきました。障害者の医療保険での人工呼吸器利用者管理として、「最初は毎日でも、落ち着いてくれば週一ぐらいに。夜間でも二人体制でいつでも緊急時に対応します」とのお話に心強く思い、坂口さんに報告、決定しました。

5) 全体研修

「筋ジストロフィー・デュシャンヌ型について・胃ろうの経管栄養について」

「人工呼吸器利用患者の管理」「人工呼吸器の知識」「気管内吸引の実技研修」などについて、医師や、坂口さんが使用している呼吸器の業者の担当の方や、NPO法人の福祉サポートセンターの看護師の方々に依頼し、担当ヘルパーが決まるまでにもAJUの職員全体の研修をして、いつでも支援できる体制作りの一歩としました。また7月以降は入って頂ける予定のヘルパーの方達も含め「人工呼吸器アラーム対応」や労災病院主催の「胃ろうセミナー」などについても、全体に呼びかけ研修の機会としました。

3月—8月 8回 延べ 271人 370時間

6) 退院にあたり「家族以外の者に対する教育」

病棟の担当看護師長とは退院に向けて、ヘルパーなどに退院指導としての教育について了解をもらい、日程調整をすすめようとしていたところ、国立病院機構鈴鹿病院では、家族以外の人への退院指導は過去に例がないとのことで、事務長から問い合わせがありました。平成15年の「たんの吸引の措置」に関する厚労省の通達をお知らせし、また何度か必要性を説明し、ご検討下さるよう御願いをし、その結果了解を得られました。研修内容については気管内吸引以外にも、人工呼吸器の設定とチェックの仕方、緊急時のアンビューの操作、胃ろうの経管栄養注入の実際などについて、AJUでチェックリストを作成し病院での規定に従って、担当看護師がついて指導下さいました。病院研修の前にも、モデル人形での気管内吸引の個別指導をAJUにおいて笹辺が担当しました。

6月—8月 延べ 56人 334時間

7) 在宅での訪問看護ステーションからの指導について

厚労省通達による「たんの吸引の措置」においては、訪問看護ステーションの指導のもととありますが、毎回新規ヘルパーの方に指導ということは難しく在宅医と相談。初回に全体指導してもらったのをDVDとして活用し、個別指導は研修モデル人形を使用し何回か研修した上で、ご本人のところで見学同行した後、実際にやっていただき笹辺からのチェックとご本人からの了解をもらって研修終了という形をとることにしています。また法人の施設の中に「生活介護」があり、看護師が日中常勤しており緊急時など

の対応も連携しています。

8) 在宅医との連携

「24時間365日体制のいつでもすぐに」「患者本位のQOLをめざした医療」「医療はあくまで、生活をするものとして考え個人意志の尊重」という理念を掲げた在宅医は、ご本人との信頼関係はもとより、AJUでの全体研修や医療的ケアに関する相談も受けていただいています。名古屋に来られた初日の夜に、気管カニューレの違和感があり、クリニックに電話をしご相談をしたらすぐに担当医と呼吸器専門の先生がかけつけて下さいました。鈴鹿病院で退院直前に声を出やすくするために、二重になったカニューレの内筒を1サイズ小さくしたりなどのコミュニケーション確保の工夫がされてきたのですが、ご本人もまだその状況に慣れていないため不安になられたようでした。二人で来所され訴えを丁寧に聞いて対応していただきました。違和感は時間がかかるとのことでしたがご本人はすぐきてくださったことと、丁寧な対応にこれからの在宅生活そのものの漠然とした不安も小さくなり、在宅医への信頼を確かなものとされたようです。

9) ご本人参加の研修

ヒヤリハットなど随時ヘルパーさん達に伝えたい事、情報の共有などフォローアップ研修としてすすめています。



## A J U自立の家としての取り組み ～支援体制と制度利用について～

木下努（福祉ホームサマリアハウス施設長）

### A J U自立の家とは

社会福祉法人A J U自立の家（以下、A J U略す）は名古屋市昭和区にある障害者自立支援施設です。平成2年4月に障害当事者運動を母体に開設されました。

現在、身体障害者福祉ホーム、生活介護、授産施設（2ヶ所）、アルコール依存症者回復施設、障害者地域生活支援センター、高齢者・障害者ヘルパー派遣、福祉機器レンタル等の事業を行っています。

私が施設長を務める福祉ホームサマリアハウスは「障害者の下宿屋」として開設以来18年で80名以上の仲間を地域へ送り出しました。

笹辺が副所長を務めるマイライフは現在、名古屋市内を中心に158名の利用者に対し、1ヶ月20,000時間のヘルパー派遣（うち、重度訪問介護18,000時間）を行っています。

また、こういった事業だけでなく全国的な障害者団体であるD P I日本会議に加盟し、障害者運動にも積極的に取り組んでいます。詳しい事業内容についてはA J Uのホームページをご覧ください

<http://www.aju-cil.com/>

尚、A J Uとは長年支援をして下さっているカトリック教会関係の市民活動「愛の実行運動」の頭文字をとったものです。

### はじめに

2006年の春頃、A J Uに一通のメールが届きました。「A J Uに見学に行きたい。」

それが坂口浩司さんとの出会いでした。何度かのメールのやり取りがされ、その年の年末に坂口さんがご家族の方と一緒にA J Uへ見学に来られました。見学に来られた際、ご本人より「ただ息をしているだけの人生は嫌だ」、「病院を退院して地域で生活したい」という思いを聞きました。

2007年1月中旬、A J Uのスタッフが集まり、ご本人の思いをどのように受けとめるかの話し合い

がもたれ、実際に病院へ訪問し、ご本人と話しをするところから、坂口さんの退院支援が始まりました。

### 退院支援体制について

2007年1月下旬、鈴鹿病院に訪問をして、ご本人の地域生活への思いを再度、確認しました。同時に、主治医、看護師長、生活指導員の方とも話しをし、「体制を整えば地域生活は可能である」という意見をいただきました。

2月に入り、サマリアハウス（福祉ホーム、デイセンター）、障害者ヘルパーステーションマイライフ（以下、マイライフ）、地域生活支援センター等、A J Uの各部署のスタッフが集まり、坂口さんの思いを受けとめ、退院支援をどのように進められるかの継続した話し合いが始まりました。

退院支援を始めるにあたっては、最初から順調であったわけではありません。話し合い当初は「医療的ケアが必要なご本人を本当に受けとめられるのか?」、「ご本人の介助はマイライフだけでは無理ではないか?」等の意見が出され、何度も真剣な議論が重ねられました。

話し合いの中で、複数の事業所がヘルパー派遣に入った時、ヘルパーが派遣できない場合や緊急事態の場合、誰がどのようにコーディネートするのかといった問題提起がなされ、最終的に「他の事業所には依頼せず、A J U全体でご本人を支援する」ということが確認され、本格的な退院支援が始まりました。

退院支援体制をつくるにあたっては、責任者（木下努）と副責任者（マイライフ主任）を決めました。これは、退院支援とその後の地域生活支援での責任体制を明確にすると同時に地域生活開始後のご本人に緊急事態が起きた場合の対応をスムーズにさせるためのものでした。

そして、「制度利用」（木下努）、「医療的ケア」、「介助体制」の担当を決め、役割分担をし、ご本人との

メールや病院訪問での聞き取りを重ね、退院支援を進めていきました。私自身はご本人が退院されるまでに、9回病院に訪問し、ご本人とのやりとりをしました。また、メールに至っては数え切れません。退院支援の検討会議は、全体ミーティングを15回、担当者による小ミーティングを10回行いました。会議の位置づけは、小ミーティングでそれぞれ担当ごとの進捗状況の確認、課題整理と調整、そして小ミーティングである程度確認されたことを全体ミーティングで報告し、意見交換、最終決定をして実行に移すというスタイルを確立しました。

退院支援を進めていく上では、退院までのタイムスケジュールをつくり、当初は桜の咲く季節から6月頃までに退院という目標をかかげましたが、医療的ケアの研修、介助者集め、ご本人の準備等のさまざまな準備のテンポを考え、ご本人とも話しあって2007年8月末の退院と決めました。

### 制度利用・介助体制について

「制度利用」については、ご本人の経済状況、退院するにあたって必要な備品とそれにかかる経費、利用できる制度と必要な手続き、医療的ケアに関する同意書、緊急時の連絡体制の確立、リスクマネジメントのまとめ、引越し準備等をご本人と話し合い整理し準備しました。

また、全国各地の自立生活センター等にも相談、情報収集を行いました。

「介助体制」については、1日24時間、1週間の日課と必要な介助の内容と時間の洗いだし、介助マニュアルづくり、1日の介助者をどのような体制で派遣するか等を整理し、準備しました。

名古屋市では平成15年度に支援費制度が始まって以来、「必要な人には必要なだけのサービス」が提供される方針が出され、必要な人には24時間のホームヘルパー派遣が可能でした。

障害者自立支援法施行後は、名古屋市独自の支給決定基準が設けられましたが、坂口さんの場合は、障害程度区分6で単身生活（支給決定基準Ⅲ）ということで、1ヶ月の基準は96,370単位に該当

しますが、支給決定基準で対応できない非定型に該当し、審査会に図られ、24時間の派遣が可能となりました。

重度訪問介護をはじめ、現在は、主に下記のような制度を利用されています。

重度訪問介護	1ヶ月：796.5時間
日常生活用具の給付	特殊便器、携帯用吸引器、パルスオキシメーター、入浴補助用具
福祉特別乗車券	地下鉄・市バスがご本人、介助者とも無料。名古屋市独自の制度。
重度身体障害者リフトカー運行事業	1時間400円。原則として月8乗車以内、1乗車2時間以内。8:00~20:00利用可能。通院、社会参加への利用が可能。名古屋市独自の制度

「介助体制」づくりでは、マイライフを中心に介助を指導できるスタッフからまず養成しようということを決め、指導を担うスタッフから順に病院研修に入りました。また、当初は専属スタッフを準備しようと各方面に呼びかけましたが、期待したような反応はなく、マイライフの登録ヘルパーに坂口さんご本人のことを話し、スタッフとして活動してほしくないかと個別にあたり、募っていきました。ご本人には退院するまでに一度、サマリアハウスへ訪れてもらい、介助者との懇談会を行い、お互いの顔合わせを行いました。さらに、マイライフのヘルパーだけでは長期に渡って安定した介助体制を維持していくのは難しいとの判断から、AJUの各部署のスタッフにも協力をあおぎ、月1~2回程度、介助へ入ってもらった体制をつくりました。試行錯誤した結果、現在は下記のような24時間の介助派遣体制を作り上げ、マイライフPA12名、登録ヘルパー13名、AJUスタッフ16名が入り支援しています。

時間帯	主たる介助者
10:~18:00	登録ヘルパー、マイライフPA中心

18：00～22：00	A J Uスタッフ中心
22：00～翌朝 10：00	登録ヘルパー、マイライ フP A中心

※P Aはパーソナルアシスタントの略

#### まとめにかえて

2007年8月27日、坂口さんは30年以上入院していた鈴鹿病院を退院され、念願の地域生活を実現されました。

福祉、医療の利用できる制度は利用し、役割分担をして支援をしてきた結果ですが、ご本人の地域生活に対する強い思いがなければ実現できなかったことはいまでもありません。

24時間365日必要な人に必要なだけのサービスが、全国どこに住んでいても提供されることが、

私たちの願いであり、そのために今回医療的ケアが必要な方の超重度と言われる方の病院から地域への支援の事例として発表しました。

支援を通じて、サービスの地域間格差の是正、地域移行に利用出来る制度の確立、介助者研修等の課題が見えてきました。

実際、大都市と地方都市とではヘルパー派遣の支給決定時間には大きな開きがあります。また、大都市ほど、その市独自の制度があるなどして、地域生活を支える社会資源になっている場合があります。

私たちは、今回のことが特別な事例でなく、国の障害者自立支援法の地域移行の方針を受け、各自治体の福祉の方針が本当に当事者の手に届く様な運動となるようあらゆる機会に、当事者と声を出していきたいと考えています。

重度障害者等包括支援サービスに関するアンケート調査 (2008/3/8,9. J A L S A 講習会)  
調査実施体：日本ALS協会療養支援部・NPO法人さくら会

調査者：

本調査は、ALS等の在宅重度障害者の支援者を対象に「重度障害者等包括支援サービス」(重度包括支援)の在り方についてご意見をお聞きして、制度改定の基礎資料にするためのものです。インタビューの録音から逐語録を作成し、個人を特定できないように処理します。また、とりまとめたデータは、後日お答えいただいた方にお見せしますので、自由記述部分での改稿や削除のご指摘をいただければ対処いたします。

説明に同意します。(○で囲んでください)

お名前： \_\_\_\_\_

支部名： \_\_\_\_\_

支援： \_\_\_\_\_ 年目

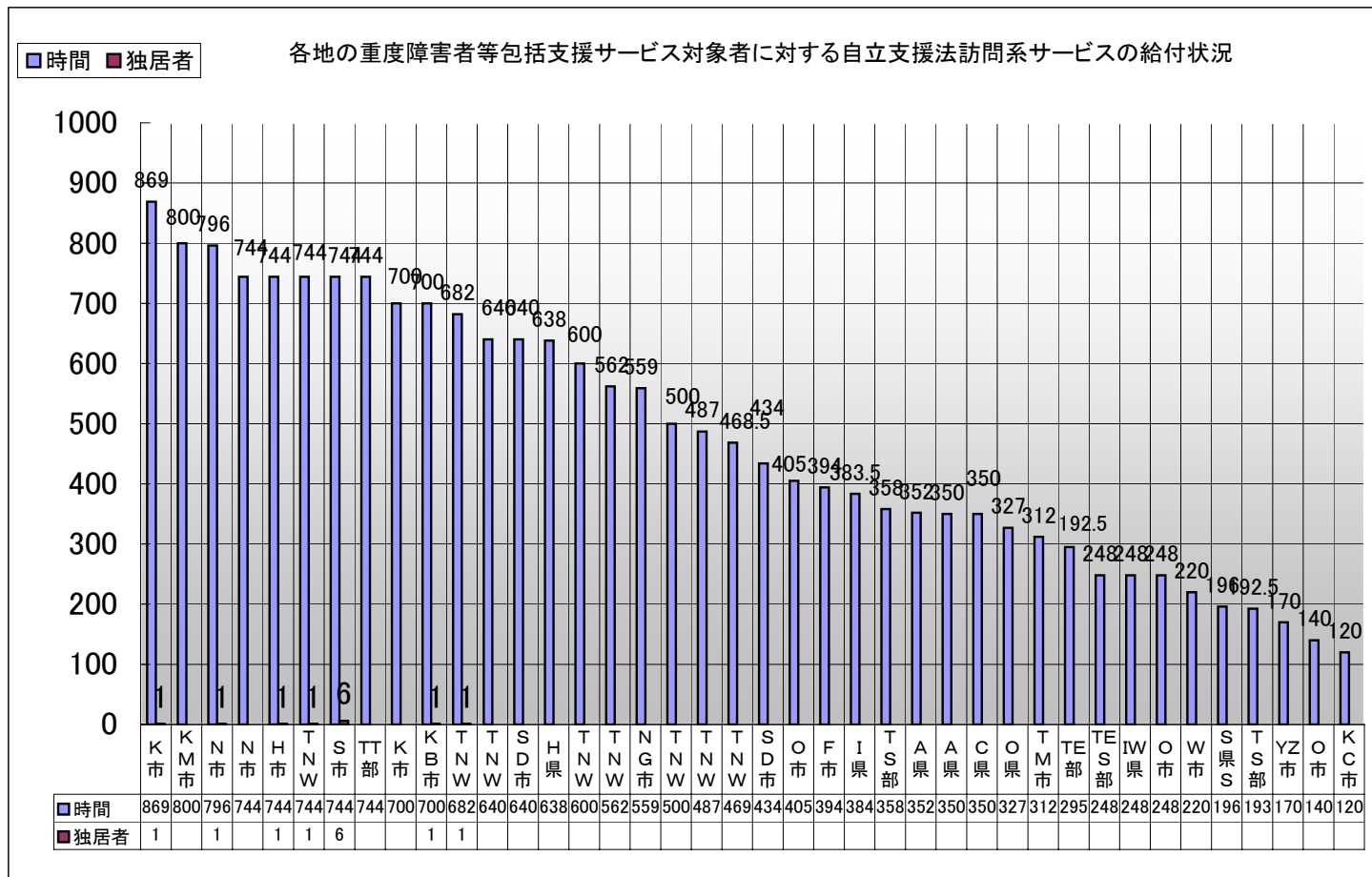
患者：遺族：家族：その他 ( )  
(○でお答えください)

現在、障害者自立支援法でALSの人が自宅で使えるサービスは大まかに三つあります。  
・居宅介護 (①「身体」は最大4時間まで単価4000円前後は介護保険の身体と同額。②「家事援助」の単価2200円前後)・③重度訪問介護(標準単価1600円前後。重度包括支援対象者は15%加算がつく。移動介護も含まれるが加算がつくのは4時間まで)  
さらに、人工呼吸療法の対象者でたくさんの介護時間を必要とする人のために「重度障害者等包括支援サービス」が用意されていますが、ALSに対して、そのサービスをおこなっている事業所は現在ありません。(昨年、厚生労働省が作った包括支援の図とケアプランを参照)

- 1) 重度障害者等包括支援サービスとは、どのようなサービスなのか、患者家族は知っていると思いますか？自治体職員は知っていると思いますか？貴方をご存知でしたか？
- 2) あなたの周りには、重度訪問介護の利用者はいますか？
- 3) 重度訪問介護サービスを提供する事業者はありますか？
- 4) (ない、少ないとお答えになった方) ない/少ないのは、なぜだと思いますか？
- 5) (あるとお答えになった方) あなたの周りの療養者は、重度訪問介護を月何時間ほど使っていますか？(最大で)
- 6) あなたの周りのALS療養者は、デイサービスやショートステイなどで地域の施設を利用していますか？

- 7) (いるとお答えになった方)、それは何という施設ですか?うまく行なわれているようですか?
- 8) 在宅療養において、訪問介護とデイケアや一泊のショートステイ施設を併用することについて、どのように思われますか? (省のケアプランを参照)
- 9) 既存の建物や福祉施設等で、重度包括支援サービス (デイやショートステイ) に利用できそうな地域の資源はありますか?
- 10) 人工呼吸療法管理のための訪問看護について。1日複数回の訪問看護は実施できていますか?
- 11) 訪問看護による通所介護施設はありますか? ALS療養者の受け入れ状況はどうですか?
- 12) 人工呼吸療法の患者と家族が、地域で安定した生活を組み立てるための包括的な支援のあり方としてどんなことが望まれますか。自由にご意見をください。

		独居
K市	869	1
KM市	800	
N市	796	1
N市	744	
H市	744	1
TNW部	744	1
S市	744	6
TT部	744	
K市	700	
KB市	700	1
TNW部	682	1
TNW部	640	
SD市	640	
H県	638	
TNW部	600	
TNW部	562	
NG市	559	
TNW部	500	
TNW部	487	
TNW部	468.5	
SD市	434	
O市	405	
F市	394	
I 県	383.5	
TS部	358	
A県	352	
A県	350	
C県	350	
O県	327	
TM市	312	
TE部	295	
TES部	248	
IW県	248	
O市	248	
W市	220	
S県S郡	196	
TS部	192.5	
YZ市	170	
O市	140	
KC市	120	
HM市	120	
S県	60	
K市	0	
S県	0	
O府	0	



\* 支援者アンケートの結果、各市区町村で医療ニーズの高い者の重度訪問介護ならびに居宅介護の最高支給量  
 \* ALS以外の人工呼吸療法の療養者も含まれている。

### 第三章 重度障害者等包括支援サービスによるモデルプランの 実現可能性を探る介護老人保健施設／ケアホーム対象調査

さくら会研究事業部 小長谷百絵、川口有美子

#### I、介護老人保健施設対象調査

##### 1. はじめに

わが国の国民医療費は年々増加の一途をたどり、2002年に開始された介護保険もその需要にサービスが足りない状態である。これらの問題から医療費削減と家族の介護負担の軽減のために平成18年から重度障害者等包括支援事業が開始され、この事業サービスによって常時介護を要する障害者等が、身体介護、家事援助等の居宅介護（重度訪問介護）、短期入所、生活介護、行動援護、児童デイサービス、短期入所、共同生活介護、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援及び旧法施設支援（通所によるものに限る）を包括的に利用することが可能となった。

この事業サービスでは、従来居宅介護サービスを基本としていた利用者が、居宅介護サービスを受けている時間に加えて、慣れたヘルパーの付き添いで通所介護を受けることができる。あるいは、家族の急な仕事や病気などでも柔軟に短期の施設ケアを組み合わせることが可能である。これにより従来居宅介護サービスか、入所のどちらかを選ばざるを得なかった重度の障害者も家族の負担を軽減しながらQOL(Quality of life)向上を目指すことが可能となる。

しかし重度障害者等包括支援サービスが開始となり一年が経過しているが、未だ各種サービスの包括的な利用が進まないのが現状である。そこで今回ショートステイや、デイサービスの利用に限り、重度の障害を持つ患者を施設がどのくらい受け入れているか東京都の介護老人保険施設に限って悉皆調査を行った。さらにショートステイを受けない施設が重度の障害者を受け入れられない理由やどのようにすれば受け入れが可能になるのかインタビューによって明らかにする。

##### 2. 方法

###### (1) 対象施設

東京都の医療関係名簿（平成18年度版）に掲載された介護老人保健施設129施設を対象とした。介護老人保健施設を選んだ理由は、医療的ケアが必要な重度の全身性の障害を持つ患者は、吸引や人工呼吸器の管理など一回は短時間であってもほぼ絶え間なく医療的ケアが必要であるため、医師や看護師が常勤である施設での入所、通所介護が適切であると考えたからである。

###### (2) 調査内容

気管吸引を伴う医療的ケアが必要で、重度の全身性障害を持つ患者の短期入所療養介護や通所介護の受け入れ状況に関してアンケート調査を行った。

インタビューは、アンケートにお答えいただき、訪問インタビューが可能と答えていただいた施設のメディカルソーシャルワーカー(以下 MSW)に①医療的ケアが必要な重度の障害を持つ患者を2週間のショートステイやデイケアを受け入れられない理由②受け入れ可能にするための条件③利用者にとって慣れた介護人の同行によってデイケアが可能になるのかについて質問をした。

調査期間は平成20年1月～2月である。

### (3) 倫理的配慮

アンケート調査は質問数を最小限とし、対象施設の権利やプライバシーの保護を約束し無記名とした。インタビュー調査は、途中での中断や答えたくない質問には答えなくてもよいこと、プライバシーの保護などを口頭と文書で説明をして同意書にサインをしていただいた上でインタビューを行った。

## 3. 結果

### (1) 短期入所、通所介護受け入れに関する調査結果

東京都の介護老人保健施設129施設に送付し、64件の返信がありそのうち61件(47.3%)の有効回答を得た。

まず、胃瘻などが造設されている利用者を短期あるいは長期で受け入れたことがあるか過去1年に限って聞いたところ、49施設(80.3%)があると答え、12施設(19.7%)がないと答えている。次に過去1年間に、気管切開の利用者の短期あるいは長期受け入れの経験を聞いたところ、7施設(11.5%)があると答え、54施設(88.5%)がないと答えている。気管内吸引を伴う医療的ケアが必要で、重度の全身性障害を持つ患者の短期入所ができるかの問い合わせを過去一年に受けた経験があるかについて、27施設(44.3%)があると答え、34施設(55.7%)がないと答えている。同様に長期入所ができるかどうかの打診は33施設(54.1%)があると答え、34施設(45.9%)がないと応えている。

気管吸引を伴う医療的ケアが必要で、重度の全身性障害を持つ患者の短期入所の受け入れの可能性は、受け入れは困難が48施設(80%)、可能であるは1施設、わからないその他9施設(14.7%)、無回答3施設であった。その他の自由回答には、ケアワーカーや看護師の人材が充足できれば可能、受け入れ人数を限れば可能、現在の入所者の状況によっては可能、障害者の全身状態によって可能であった。また夜間の看護師の一人体制では困難という記載もあった。

今後の短期入所の受け入れを施設として検討しているかについては、検討しているは6施設(9.8%)、検討をしていない42施設(68.9%)、その他8施設(13.1%)、無回答5施設(8.2%)であった。その他の自由記載では利用者の全身状態と現在の収容人数で検討する。しかし現在の看護師や夜間の体制では無理であると判定されお断りしていると利用者介護者の状況は十分わかるが断ざるを得ない様子が見られる。

デイケアの受け入れについては受け入れている1施設(1.6%)、受け入れていない



56 施設(91.8%)、その他 3 施設(4.9%)、無回答 1 施設である。今後のデイケアの受け入れを検討しているかには、検討しているは 3 施設(4.9%)、検討していない 51 施設(83.6%)、その他 4 施設(6.6%)、無回答 3 施設である。現状では通所介護の申し込みもなく、受入施設も少ないが自由記載欄には、今後は状況により検討したい、制度の動向を見ながら前向きに検討したいとの記載があった。

虐待防止法案に関連して、気管吸引を伴う医療的ケアが必要で、重度の全身性障害を持つ患者の、緊急やむを得ないと判断された場合の短期入所について、緊急でなくても受け入れているは 2 施設(3.3%)、緊急やむを得ない場合と判断されれば受け入れているは 2 施設(3.3%)、緊急やむを得ない場合には受け入れても良い 8 施設(13.1%)、緊急やむを得ない場合でも受け入れは困難 37 施設(60.7%)、その他 11 施設(18%)、無回答 1 施設となっている。その他の記載欄は、吸引頻度その他医療的介護的ケアの内容、ご利用期間等を伺った上でケースバイケースであるが受け入れる。緊急やむを得ない場合は併設病院で検討する。あるいは療養型病院を紹介、緊急やむを得ないか医師に判断をしてもらい判断により受け入れ可能であると答えている。

最後に障害者自立支援法による重度障害者等の介護制度の内容を知っているかは、大体知っている 17 施設(27.9%)、まあまあ 12 施設(19.7%)、あまり知らない 24 施設(39.3%)、全く知らない 6 施設(9.8%)、無回答 2 施設であった。

## (2) 短期入所、通所介護を受け入れられない理由

インタビューは東京都内の 3 つの施設の MSW(medical social worker)に、重度包括支援サービスの患者分類による I 類型の受け入れについて聞き取り調査を行った。アンケートの返信があり、インタビューを受け入れてくれた 3 施設に医療的ケアが必要な患者の受け入れについて聞き取り調査を行ったところ、受け入れられない理由として、医療的ケアを行う看護師の不足があげられる。胃瘻を造設している患者も増え、何らかの疾患を持っている患者もいる。特に夜間は看護師の当直が一人で、絶え間ない吸引への対応や、人工呼吸器の管理への対応は難しい。また人工呼吸器の作動音や、吸引の音、人の出入り、あるいは認知症患者の夜間の問題行動などから短期入所でも個室での入所となるが、個室は長期あるいは定期的な入院患者で、ベッドが確保できない。ナースコールの設備がなく、必要時の呼び出しに対応できないなど環境面の問題がある。さらに介護老人保健施設の包括医療費の問題で人手がかかる割には施設の経営には採算が取れないなどという理由で受け入れには躊躇するという結果であった。

この事業サービスの骨子として施設サービスと居宅サービスを柔軟に組み合わせることができることを説明し、重度の障害がある入所希望者に自薦のヘルパーが同行しての短期入所、あるいは通所介護は、長時間の介護人の独占状況が発生しないために受け入れの可能性は高まる。しかしその場合の施設側との料金の設定などの契約書類の作成など今後検討し作成しなければならない課題が多い事も問題の 1 つ

である。

### (3) 考察

重度障害者等包括支援はサービスの種類等にかかわらず、包括払い方式であるために、各種サービスの単価や利用の種類や量を自由に設定でき、さらには緊急のニーズに際して、その都度、支給決定を経ることなく臨機応変に対応が可能である。そこで今回、医師や看護師が常勤している介護老人保健施設に限って施設の利用可能性について調査を行った。

現状では、短期や長期入所を希望しての打診はあるが、人手不足であることや、経営の点で受け入れ困難と答える施設が多かった。人工呼吸器を装着した患者は日常生活のケアの中に吸引や排痰など医療的ケアと、体位変換やマッサージなどの身体的な世話が混在しており、24時間絶え間ないケアを必要とする。ケアの内容の量と複雑さから、看護師が多い病院でも入院は敬遠される傾向にある。そのために現在は9割の施設が受け入れをしておらず、虐待など緊急やむを得ない状況でも6割が受け入れは困難としている。

しかし今回の事業サービスは、ALSなどは慣れたヘルパーの付き添いも包括医療の中で清算され、交渉により施設ケアと居宅ケアの二重のサービスが可能となる。アンケートでは重度包括事業サービスについて十分認知がされておらず、このような柔軟な利用可能性について今後利用者のニーズと施設側の体制を一つひとつ交渉を重ねながら実現可能となると考える。

## II、長期在宅療養型施設の実態調査

### (1) はじめに

調査Aでは、調査用紙による郵便アンケートと施設訪問によって、高齢者介護を主に行っている福祉施設調査を行ってきた。そこで本調査では医療保険による訪問看護と、介護保険と自立支援法のホームヘルプを財源利用し、最重度の身体障害を伴い、人工呼吸器や経管栄養など医療依存度の高いALS療養者の長期療養を実現したケアホーム（非施設）を調査した。

### (2) 方法

平成19年現在、期限を設定せず長期にわたってALS療養者を受け入れているケアホームの訪問調査を行った。対象は日本ALS協会の紹介により選択した3施設である。以前はこのような個人経営のケアホームにおいて、人工呼吸療法 of ALSを受け入れるところは皆無であったが、国立病院難病棟の実質的な廃止に伴い、ALS療養者の家族や親身な専門職が一念発起して立ち上げた施設が、今回調査を行った2施設のほかに北海道にも1箇所ある。平成19年9月から調査員2, 3名で訪問し、施設長やサービス提供責任者にインタビューを行った。施設名は特定で

きないよう処理した。(しかし、問い合わせに対しては、NPOさくら会事務局で個別に情報提供する予定である。)

### (3) 結果

制度による施設基準では、単価が安すぎてALSのケアニーズに対応できないため、AとBでは訪問看護と介護保険制度を利用していた。双方とも個人(看護師と患者家族)が一億円以上の借金をして地元の医療施設を買い取り改築し療養所として開業したものの経営は厳しいという。自立支援法は地方から転入する療養者には適応できないため、介護料は自己負担である。またCは、介護保険要介護認定者の人専用の医療機関併設介護付き有料老人ホームである。医師と看護師が常駐している。ここでも自立支援法が利用できないため、ケアコストは自己負担(1日2千円)がある。各施設を個別に見てみよう。

名称	『 有限会社 A 』	
住所	北関東	
電話番号 FAX番号		
施設概要	・永住型ハウスには3種類	
対象者	●自立できる人	★a (平成16年開設)
		部屋数(定員) 全11室(入居者11名)
		スタッフ数 12名
		入居金 30万円(返還制度あり)
		住居費 (全部屋個室) 2.7~5万円
	●吸引、経管栄養、 気管切開など人工 呼吸療法の方の入 居可	★b (平成11年1月開設) (デイサービスの利用可)
		部屋数(定員) 全18室(定員28名)
		スタッフ数 35名
		入居金 30万円(返還制度あり)
		住居費 2~4.3万円 2人部屋 2万円
	●看護師24時間常 駐しており、人工呼 吸療法対応	★c (平成18年7月開設) (デイサービスの利用可)
		部屋数(定員) 全15部屋 (個室~4人部屋) (入居定員29名)
		スタッフ数 45名(看護師24時間常駐)
		入居金 50万円(返還制度あり)
		住居費 個室 4.7~6万円 2人部屋 3万円 3人部屋 2.8万円 4人部屋 2.5万円
((全施設共通管理費等、別途必要な費用の内訳))		
共益費	2~3万円	
食費	1ヶ月23000円	
雑用費	2~3万円	
オムツ代	5千円~3万円	
医療費	介護保険負担分、支援費負担分 診療・薬、マッサージなど	
有料介助サービス	身体介護 1時間/4千円 生活援助 1時間/2千円	
各種リース	酸素吸入 5千円~1万円 バッテリー 2千円 エアマット 1.5千円	
緊急時費用	30分/2.5千円 (緊急時に家族に代わって付き添った場合)	

1、施設としての要望 (Aのケアハウス★C)

現在、レスピ装着の方や難病の指定を受けている方の1ヶ月の保険収入は約80万円(内訳は介護保険が約36万円、医療保険が約44万円)、施設利用料が平均13万円(施設利用料での利益はほとんどでない)。在宅の場合、これに支援費など

も使い看ている人も多いが、ご家族の負担ははかり知れない。

気管切開、胃ろう管理で介護保険しか使えない方の場合、定期的な痰吸引の必要があり、とても介護保険5の保険料（約36万円）で見ていくのは厳しい。（当施設では現在3名の方が該当）

難病・重症患者はセンター的な場所で集中ケアしたほうが、ケアの質も高く、保険料コスト的にも在宅で看ると変わらず、そしてご家族の負担が激減すると思われる。また心身の状態が悪くなると病院へ入院することもあり、その間は保険料が入ってこない。現在2名の方が入院中で1ヶ月約105万円の保険料減収。

月額給与の平均は看護師が約34万円（年収約500万円） ヘルパーが約20万円（年収280万円）ともに常勤職員。

29名の入居者に対し人員は日中看護師2～3名 ヘルパー6名～8名。夜間看護師1名とヘルパー2名。全スタッフの合計は42名になる。（常勤13名 パートスタッフ29名）。これでもまだ人が足りない時があり、看護師である所長が常に昼夜問わず働いている現状である。

当施設は最重度の方も多く、ヘルパーに関しては体力的に若い労働力が必要な場面が多いが、夢や希望を持って仕事をしていてもヘルパーの給与水準の低さから離れていく人も多い。（当施設のヘルパーの平均年齢は49歳）

ALSの方とのコミュニケーションを取るのに壁を感じ、数日で辞めていくスタッフも少なくない。もし所長が病気や怪我で倒れた場合、施設運営はとても厳しい状況になることは確実である。

将来を所長が居なくても運営していける会社を作るために、所長の考えに賛同していただいた看護学校から、当事業所の推薦枠をもらい、3人のヘルパーが看護師を目指し看護学校に通っている。（2006年度1名・2008年度2名）しかし経験のあるヘルパーが学校に行くことで、勤務できなくなる事はとても会社にとって損害が大きい。また看護師として当事業所で勤務するかは本人しだいである（以上、施設長による訴え）。

#### 利用者さんの要望

- ・ 現在の生活には満足しているものの、できればもっと人との関わりを持ちたい、部屋にいただけではなく外出もしたい。

このような問題を回避し安定経営をするには

- ・ 高い給与水準
- ・ 力量のあるスタッフの確保および増員
- ・ 将来を見据えての新人スタッフの育成
- ・ 定期的な研修や講習の参加（現在人員に余裕が無い為、積極的な参加は難しい状況）

- ・ 夢や希望・魅力のある会社作りが必要である。

以上、ケアハウス★Cが抱える課題を整理する。

- ・施設内では、介護保険しか利用できない為、重度の人の対応は難しい。
- ・入院されると、途端に収入がなくなる。
- ・看護師の月給が約 34 万円(年収 500 万円)
- ・ヘルパーの月給が約 20 万円(年収 280 万円)
- ・29 名の入居者に対しての人員は、日中→看護師 2~3 名、ヘルパー6~8 名
  - ・ 夜間→看護師 1 名、ヘルパー2 名
  - ・ 全員で 42 名(常勤 13 名、パート 29 名)
- ・全スタッフは 90 名で、入居者 60 名のうち呼吸器装着者が 14 名(うち ALS が 10 名)
- ・重度の利用者に対する 1 ヶ月の施設収入は、医療保険(およそ 44 万円)+介護保険(およそ 36 万円)+施設利用料(平均 13 万円)
- ・人手が足りないので外出支援ができない。

『 難病支援センター B 』	
湘南地方	
・福祉複合ハウス「B」の中に、難病支援センター、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、ともしびショップ、福祉総合プランナーがある	
●難病などで人工呼吸器を装着して24時間介護や時間を問わない吸引が必要な人	★難病支援センター B (平成19年5月開設)
	部屋数(定員)
	スタッフ数
	入居金 400万円(10年間で償却)
	住居費(室料) Aタイプ(9畳) 17万円(管理費込) Bタイプ(15畳) 19万円(管理費込)
	((室料に含まれる管理費の内訳)) 共益費、水光熱費、修繕費、保守費、環境衛生費
	((別途必要な費用等)) 食費 1ヶ月63000円 (朝食600円、昼食700円、夕食800円)
	((無料サービス)) リネンの交換 居室ごみ出し 掃除 洗濯 起床・就寝・食事の声かけ 夜間循環 緊急対応及び緊急通報 宅配物などの受け渡し

1、難病支援センターBのインタビューから

ここは病院でも福祉施設でもない。在宅制度をフル活用した集合住宅。一階部分は訪問看護ステーション(介護保険訪問介護事業所も)、二階部分に7部屋個室があり、

利用希望者は賃貸契約を結び入居するシステムである。

現在、ALS患者は2名が入居。3部屋が空き部屋である。どの部屋も十分な広さで家具の持ち込みも可能。全室個室キッチン完備。シングルベッドも置けるので家族の宿泊も歓迎。同建物内のショップでは、一階玄関ホールを利用した作業所とそこで作った作品を販売し、二階の食堂を県と市の補助事業で経営して借金の返済に充てている。

入居金と管理費はAタイプで400万円(9畳)、月額17万円と、Bタイプで500万円(15畳)、月額19万円。10年で償却する。管理費は共益費、光熱費、修繕費、保守費、環境衛生管理費を含んでいる。食費は月額6万3千円だが、経管栄養は医療保険で落とせる。衛生費、介護保険の自己負担金は自費だ。

他県からの入居も歓迎するが、地元の自立支援法の給付が前提だ。というのもキウイのヘルパーは、入居者の自立支援法給付でサービスを提供しているからだ。だから入居者は地元の自治体と交渉をして自立支援法の給付継続を約束してもらい、時間数も十分に確保して欲しい。さもなければ介護費用の不足分は利用者負担になってしまう。他県での施設入所は認められるが、他県での在宅療養に自立支援法を適応した前例がないため試行錯誤である。

従来の施設基準でALSの24時間介護は難しい。ヘルパーの医療的ケアは制限され、施設では単価が安すぎて一对一の介護はできない。だから、要望の多いALSは施設入所には向かない。そこでBでは訪問看護と介護保険、自立支援法など在宅制度の利用によって、マンツーマンに近い介護を施設で実施することを思いついた。

二階建てのホームの表玄関前には「福祉複合ホーム」の看板があり、「ALSホーム」の名称もみられる。このような試みをどう表現したらいいのか、迷った末のネーミングだった。「すべての部屋を人工呼吸療法の患者さんで埋めたい」という。重度包括支援対象者でなければ採算ベースに乗せられないからだ。それに同じステージの患者を集めたほうがケアしやすい面もある。



名称	『 C駅前 』		
住所	東海地方		
電話番号	052-551-0300		
FAX番号			
施設概要	・入院加療が必要でなく、往診や訪問看護で在宅生活が可能な65歳以上(介護保険要介護認定者)の方専用の医療機関併設介護付き有料老人ホーム。		
対象者	●65歳以上の要介護認定1~5の介護保険受給者(ALSはじめ、気管切開、経管栄養、胃ろう、人工呼吸療法等の受け入れは応相談による)	★C駅前 (平成18年4月開設)	
		部屋数(定員) 全48室(定員48名)	
		介護に関わる職員体制 1.5:1以上(看護師24時間常駐)	
		保証金 100万円(契約時一括、退去時残金返還)	
		利用料(30日の場合) (全部屋個室、18㎡)	
		・要介護1 304457円	
		・要介護2 306587円	
		・要介護3 308717円	
		・要介護4 310850円	
		・要介護5 313010円	
		((利用料に含まれる費用の内訳))	
		家賃相当額 110000円	
		食費 55125円 (朝食440円、昼食550円、夕食650円、間食費110円)	
	光熱水費 33075円		
	管理費 58800円		
	上乗せ介護費用 3F/4F 60000円(1日/2000円) (職員の配置基準を上回る1.5:1に該当する直接処遇職員を配置している為、人件費補填分として)		
	5F/6F 30000円(1日/1000円)		
	介護保険自己負担分		
	・要介護1 17457円		
	・要介護2 19587円		
	・要介護3 21717円		
	・要介護4 23850円		
	・要介護5 26010円		
	((別途必要な費用等))		
	オムツ代		
	医療費		
	嗜好品購入費		

### 3、「C駅前」の入居者インタビューから

個室入居中のALS療養者Sさんは、まだ呼吸器をつけていない。呼吸器については迷っているが、療養が長期化すれば資産が底をついてしまう。月額30万円を越す負担は年金生活者である夫に悪いと思う。自宅に戻りたいが家族に介護する力はない。フロアはオープンスペースのため、介護はしやすい設計にある。また、一階入り口に訪問看護ステーションがあり、吸引の必要があればエレベーターで昇って

きてくれる。その他はフロアの介護職が対応しているが、他の部屋に入居中の高齢療養者は自立している人が多いので、最優先でケアをしてもらえるので感謝している。

第1表

# 居宅サービス計画書（1）

初回・紹介

継続

認定済

申請中

利用者名 A 殿 生年月日 昭和 17 年 6 月 7 日 住所 \_\_\_\_\_

居宅サービス計画作成者氏名 \_\_\_\_\_

居宅介護支援事業者・事業所名及び所在地 ケアハウス★C 北関東某市

居宅サービス計画作成（変更）日 平成 19 年 7 月 25 日 初回居宅サービス計画作成日 平成 18 年 7 月 24 日

認定日 平成 19 年 1 月 31 日 認定の有効期間 平成 19 年 2 月 1 日 ~ 平成 21 年 1 月 31 日

要介護状態区分	要支援 ・ 要介護1 ・ 要介護2 ・ 要介護3 ・ 要介護4 ・ 要介護5
利用者及び家族の介護に対する意向	本人：サービスの継続利用をしたい。 スタッフには他人行儀ではなく家族的な雰囲気ですべて接して欲しい。 自分の日常的な希望を理解し対応して欲しい。
介護認定審査会の意見及びサービスの種類の指定	なし
統合的な援助の方針	引き続き気管切開部や胃ろうの適切な管理を医療や介護サービスを利用しながら過ごしましょう。 ご本人様の意思表示を各担当者が受け止め、心穏やかに過ごしていただけるように配慮していきましょう。
家事援助中心型の算定理由	1. 一人暮らし 2. 家族等が障害、疾病等 3. その他（ ）

※居宅サービス計画について説明を受け、内容に同意しました。 平成 年 月 日 氏名 印

## 居宅サービス計画書（２）

利用者名           A           殿

生活全般の解決すべき課題(ニーズ)	目標				援助内容					
	長期目標	(期間)	短期目標	(期間)	サービス内容	※1	サービス種別	※2	頻度	期間
安楽な呼吸と安定した栄養の維持をする	体調管理をしながら現在の健康を維持していく	H19.8.1.～ H21.1.31	呼吸管理	H19.8.1.～ H21.1.31	a.呼吸状態の観察、酸素管理、痰の吸引、気管切開部の清潔維持及び皮膚状態の観察 b.備品の洗浄や消毒等 c.口腔ケア	○	a.訪問看護（医療） b.c.訪問介護	J	28回/週  14回/週	H19.8.1.～ H21.1.31
			胃ろう管理	H19.8.1.～ H21.1.31	消毒、ガーゼ交換 体調に合わせて水分量の管理		訪問看護（医療）	J	7回/週	H19.8.1.～ H21.1.31
			定期的な受診ができる	H19.8.1.～ H21.1.31	気管カニューレ、胃ろうチューブ等の定期的な交換 診療、薬の処方		訪問診療	● × クリニック	1回/週	H19.8.1.～ H21.1.31
			体調変化の早期発見	H19.8.1.～ H21.1.31	全身の観察 バイタルチェック	○	訪問看護（医療） 訪問介護	J J	7回/週 7回/週	H19.8.1.～ H21.1.31
			臥床による合併症の予防	H19.8.1.～ H21.1.31	a.体位交換 b.排便チェックと必要時の排便コントロール 尿道留置カテーテルの管理 c.関節の拘縮の予防と痛みの軽減（ROM訓練）	○  ○	a.訪問介護 a.b.訪問看護（医療） c.訪問リハビリ（医療）	J J S 医院	28回/週  7回/週  2回/週	H19.8.1.～ H21.1.31

※1 「保険給付対象か否かの区分」について、保険給付対象内サービスについては○印を付す。

※2 「当該サービス提供を行う事業所」について記入する。

## 居宅サービス計画書（２）

利用者名     A     殿

生活全般の解決すべき課題(ニーズ)	目標				援助内容					
	長期目標	(期間)	短期目標	(期間)	サービス内容	※1	サービス種別	※2	頻度	期間
清潔を保ち気持ちのよい生活を送る	全身の清潔が保たれる	H19.8.1.～ H21.1.31	血行の促進と清潔を維持する	H19.8.1.～ H21.1.31	ベッド上での入浴介助 清拭 シーツ交換 洗面などの整容	○	訪問介護	J	1回/週 1回/週 1回/週 7回/週	H19.8.1.～ H21.1.31
			排泄介助を受けながら清潔を維持する	H19.8.1.～ H21.1.31	排泄介助	○	訪問介護	J	28回/週	H19.8.1.～ H21.1.31
スタッフと関わりを多く暮らす	楽しみのある生活を送る	H19.8.1.～ H21.1.31	コミュニケーションのある生活を送る	H19.8.1.～ H21.1.31	日常的な声かけ 本人の訴えを受容し対応する	○ ○	訪問介護 介護支援専門員 訪問看護（医療）	J J J	適宜	H19.8.1.～ H21.1.31

※1 「保険給付対象か否かの区分」について、保険給付対象内サービスについては○印を付す。

※2 「当該サービス提供を行う事業所」について記入する

第3表

### 週間サービス計画表

利用者名 A 殿

作成年月日 平成 19 年 8 月 23 日

		月	火	水	木	金	土	日	主な日常生活上の活動
深夜	4:00								胃ろう介助
									起床
早朝	6:00								
午前	8:00								
	10:00	訪問看護			訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	入浴・清拭
			訪問看護	訪問看護					胃ろう介助
午後	12:00								
	14:00	訪問看護 訪問介護	訪問看護	訪問看護 訪問介護	訪問看護 訪問介護	訪問看護 訪問介護	訪問看護	訪問看護	
	16:00								胃ろう介助
	18:00	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	
	20:00								胃ろう介助 就寝
夜間	22:00								
深夜	24:00								
	2:00								
	4:00								

週単位以外のサービス	紙おむつの支給:1回/2ヶ月
------------	----------------

### 週間サービス計画表

利用者名 B殿

作成年月日 平成 19 年 7 月 25 日

		月	火	水	木	金	土	日	主な日常生活上の活動
深夜	4:00	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	栄養・水分補給
		訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	
早朝	6:00								起床
午前	8:00			訪問看護(医)					水分補給
			訪問介護				訪問介護		入浴
	10:00	訪問介護		訪問介護	訪問介護	訪問介護		訪問介護	栄養・水分補給
午後		訪問看護(医)	訪問看護(医)		訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	
	12:00					訪問診療			
	14:00	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	水分補給
		訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	
夜間	16:00					訪問介護			栄養・水分補給
	18:00								
深夜	20:00								就寝
		訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	訪問看護(医)	
	22:00								
深夜	24:00	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	
	2:00								
	4:00								

週単位以外のサービス なし

## 第四章 在宅独居ALS療養者の支援の在り方に関するアクションリサーチ

### I, 長期療養ALS患者の在宅独居移行支援に伴う諸課題の明確化およびその要因の分析アクションリサーチに基づく調査研究

岡 輝秋\*<sup>1</sup>

\*1 特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンター さくら会

#### 要旨

生活保護制度を活用して、既に入院が3年を経た四肢機能全廃、呼吸障害、発話機能を喪失した最重度の難病患者が、家族の支援をまったく受けることなく、一人暮らしの24時間他人介護の地域生活へと移行した事例を通じ、現行の諸制度の課題と運用の実情を探った。進行性の特定疾患で全介護を要する患者にとって、重度包括が用意するケアの柔軟な運用と一定のケア支給量の保障等のアプローチが在宅移行にとって有効でありうる一方、病院と地域をつなぐ中間施設がないこと、社会保障関連の諸制度間の優先関係や二重給付問題、認定プロセスの時間的・制度上の課題が在宅移行を阻む要因となっていることが明らかになった。

#### 1 研究の背景と目的

2006年の医療制度改革により、喀痰吸引など常時医療的ケアの必要な特定疾患患者が入院を継続できず、在宅にも戻れず医療機関を転々とする事例も出ている。日常生活動作に障害をもつ人がその有する能力及び適性に応じ、自立した日常生活又は社会生活を営み、安心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄与することを目的として制定された障害者自立支援法の理念の射程は、こうした患者の生活支援にも及ぶと考えられる。

本研究の目的は、こうした状況と認識を前提として、入院患者の地域生活移行でQOLを向上させつつ、移行時に障壁となりうる要因のいくつかを指摘し、社会的入院の解消に資する重層的なケアを探ることある。

#### 2 方法・対象・時期

入院患者が地域生活に移行する際に障壁となりうる要因のいくつかを指摘し、社会的入院の解消に資する重層的なケアを探る、という上記の目的を実現するための方法として、本研究ではアクションリサーチがもっとも有効であると考えた。具体的には、あるALS



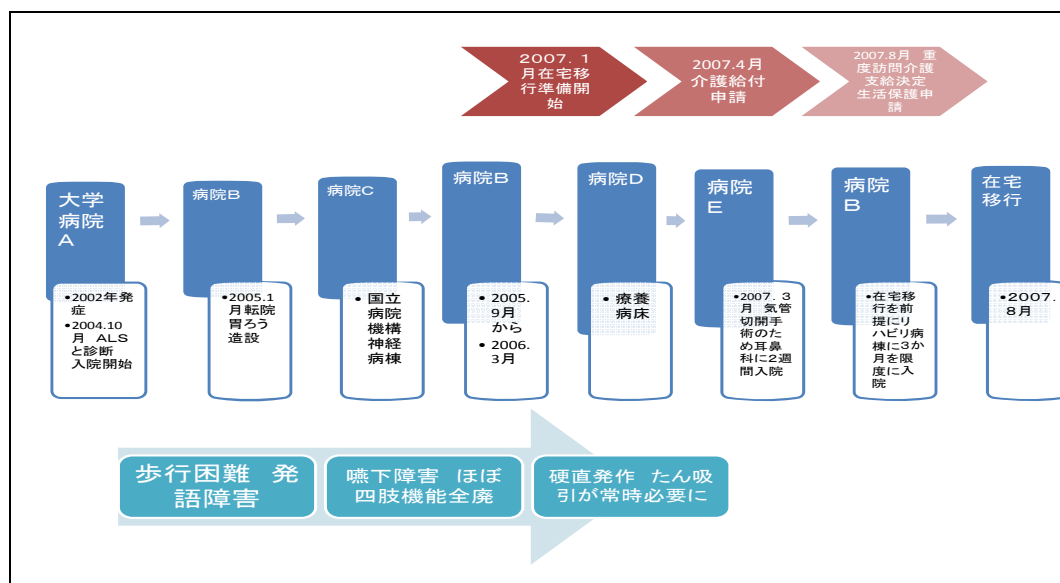
患者への 2007 年 1 月から同年 8 月に地域生活移行するまでの支援プロセスを並行して記録しつつ、支援者、実際にサービス提供に関与する NPO へのヒアリング、医療機関や福祉事務所の記録などを参照して分析を試みた。

調査対象者は、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）に由来する障害を有し、2007 年 7 月、障害者自立支援法に基づく障害程度認定区分 6 に認定された 49 歳（2007 年 1 月現在）の男性患者およびその在宅移行を中心的に支えた支援者と介助者である。この男性患者を以下「患者 A」とする。

### 患者 A の病歴と生活歴

患者 A は、2002 年 11 月頃から易疲労となり、2004 年 2 月には構音障害、四肢脱力が出現した。発症時は妻と子 2 人で家庭生活を営んでいた。その頃から検査入院等を繰り返すようになり、会話や歩行も困難となったため、やむを得ず、それまで自営で営んでいた療術院を閉業した。同年 10 月に ALS と診断され、それ以降、転院を繰り返しながら入院生活を送っていた。入院後も患者 A の病気は進行し、2005 年 1 月には胃ろうを造設した。四肢機能全廃で、わずかに首と左手首を動かす程度しか随意運動ができない。2007 年 4 月には誤嚥防止のため、咽頭全摘術を受けた。家族の介護力が著しく乏しいため在宅生活を断念し、外出も厳しく制限される入院生活を 3 年以上強いられていた。自分らしい生き方を取り戻すため、独居での地域生活を決意するに至り、2007 年 8 月、病院を退院して地域社会に根ざした自立生活を開始した。図 1 に発症から在宅生活に移行するまでの患者 A の身体障害の進行プロセスと本研究対象期間を示す。

図 1



## 調査対象患者の主な症状と対処

### (1) 痰づまりや誤嚥

気管に痰がたまるため呼吸が困難となる。また食事の際の誤嚥によって呼吸が困難となる。この場合、早急に気管切開部から吸引を行って呼吸を確保しなければ窒息死に至る危険性もある。痰づまりはいつ起こるかわからないが、患者 A は 2008 年現在、一日に 7 回前後の痰吸引が必要で、自ら声を発して助けを求めることも、手を伸ばしてブザーを押すこともできないため、24 時間常時介護者が待機し、直ちに吸引できる体制が必要不可欠である。また、誤嚥の対策として、食事形態の工夫や十分な食事時間の確保等もが必要となる。具体的には、安全流動食を嚥下することは可能だが自分の意志で口の開閉ができないため、気管切開部に口腔から溢れた食材や水分が入らないようにしなければならない。気道に直接、流動食や水分が混入することは生命にかかわる。また激しくむせ、体の動きを押さえてくれる二人目の介護者がいない中で吸引手技を行い、気管内を吸引チューブで傷つけ出血してしまう事態も発生している。安全に食事をとるために、1 回の食事には、刻み食などの調理から、食事後の後片付けも入れて、平均して最低 90 分は必要である。

### (2) 全身硬直発作

全身硬直発作が多い日で一日 5 回の頻度で発生する。患者 A の硬直頻発は、ALS 患者のなかでも特に多い。発作が起こると何もできなくなり、呼吸も苦しくなり、窒息や誤嚥の危険性が増す。場合によっては医療的処置の必要性や抗けいれん薬を服薬させる必要がある。また、ベッドから転落しそうになるほど激しい体動があるため、介護者が速やかに患者 A の体を押さえなければならない。薬の準備と服薬、体を押さえること、文字盤で本人の声を聞くこと、これらを同時に行わねばならない。発作が起こった後には、四肢を順番に少しずつゆっくりと伸ばしていかなければならない。発作はそれ自体が危険であるばかりでなく、ただでさえ弱った体が著しく体力を消耗し、精神的にも大きな負担となっている。

### (3) コミュニケーション障害

首と手首を少し動かせるくらいしか随意運動ができないため、コミュニケーションは専ら「あ」から「ん」まで 50 音表を透明アクリルボードに記した書かれた透明な文字盤を使って行われる。介護者が患者 A との間に対面式にて両手で文字盤を持って、眼球の動きを追い、1 文字 1 文字を順番に声を出して確認しながら拾っていく作業となる。通常の介

護と異なりコミュニケーション時に両手がふさがっているため、ケアの手を止めずにコミュニケーションすることができない。患者が介護者に体位交換を求める場合にも、電気を明るくしてもらった場合にも、まず文字盤による会話が必要となる。そして、10文字程度の簡単なこの会話だけでも相応の時間を要する。また意思伝達手段を常時確保することは、人権擁護の側面からも必要不可欠だが、看護師や経験あるヘルパーでも習得に長期間を要する。

主たる調査期間は、2007年1月から9月にかけてである。

なお、本研究に並行し、ALS患者であって単身で地域生活を送る患者を全国で探し、確認できた4名のヒアリングを実施した。うち3名については、入院入所期間はあるものの、病状が発話機能を喪失したり、痰吸引が必要となる前の比較的介護度が軽い段階で、単身の在宅生活を決意し、直接行政交渉を行うなどして、地域生活を始めた例であった。また他1名も、支援費制度以前から在宅に移行し、家族との同居を経てから24時間他人介護の一人暮らしを始めていた。

それに対して、本研究の対象ケースは障害者自立支援法や2006年の医療制度改革以降に、全介護状態で4年近くの入院生活を続けていた事例として特異な例ではあるが、さまざまな要因で家族の支援が受けられない同様の状況の患者は、他の疾患や障害を含めれば相当数存在すると思われる。にもかかわらず、本調査対象者と同様の障害程度のALS患者が24時間他人介護により単身で生活している例は、患者団体への聞き取りでも数例しかない。本調査では、家族というインフォーマルな介護負担をするファクターがないため、諸制度の重なりや医療機関の対応などの現状が表面化しやすいことも考慮した。

### 3 結果

アクションリサーチから明らかになったのは、現行制度利用上の壁と運用の実情である。この壁の要因の検討を通して、医療機関や地域福祉資源の対応とくに障害者自立支援制度における重度包括支援制度に期待される具体的役割が明らかになった。

以下ではまず、在宅移行に際して経験された現行制度利用上の問題点と運用の実情を、以降の経緯に合わせて時系列で記述し、その後、この問題を生じさせている要因を検討し、これを解消するために必要な制度的基盤・仕組みを提言する。

#### 3-1 在宅移行の経緯とその困難

まず、在宅移行を進めるまでの社会保障諸制度の活用状況を示す。

2007年1月に患者Aが在宅移行を決意するまでに活用していた制度は、

- ① 身体障害者：四肢機能障害1級認定（2005年1月） 障害基礎年金を受給
- ② 特定疾患治療研究事業：特定疾患医療受給者重症患者認定

であった。また2005年6月、会話機能喪失に伴い、市の情報バリアフリー化支援事業により、意思伝達を容易にする障害者向けの支援ソフトを導入したパソコンを購入費のうち、10万円の支給決定を受けた。

次に、在宅移行に至った経緯を時系列で記述する。

患者Aは2007年1月、自薦ヘルパーを活用しながら、東京都において24時間他人介護により地域生活を実現している事例があることを知った。家族介護によらず、単身で住みなれた地域で住居を探し、社会生活を営みたいとの意思を持った。当時の入院先である療養病床では、6人部屋で起居し、入院生活への不満が高まっていた。患者Aの入院生活に対して抱いていた主な不満は以下のようにまとめられる。

友人らがボランティアで食事介助をしない場合には、経口での食事が可能であるにも関わらず看護体制の手薄さから経管栄養を強いられる。
夜間硬直を和らげるためのマッサージがなく、理学療法士によるリハビリがない。
神経内科医がおらず、病棟の医師1名による診察は月1回程度。
感知式センサーの不具合により緊急時のナースコールが押せないことがある。
喀痰吸引はALS患者のホームヘルパーには容認されているものの、入院患者の外出時に付き添う福祉制度がなく、家族の支援がないため外出ができない。

患者Aの療養環境は夜間の看護職員配置が少なく、夜間に頻繁な体位交換、吸引などの要望がある患者にとって、安心できる療養環境とは言えず、基本的ニーズが充足される状況ではなかった。

とくに、この時期患者 A はむせかえりが激しく、神経内科医の診察を長期間受けていなかったため、呼吸不全による死を覚悟する状況にあった。座位を 1 時間以上保持できないことと、病室の食事時間・就寝時間等のスケジュールに合わせるとパソコンを使った文字入力作業は 1 日 1 時間、実質 20 文字程度しかできず、インターネット等で外部からの情報を入手するのも著しく制限される状況にあった。また当該療養病床の病院からは、人工呼吸器装着時は急性期病床へ移ることやケアニーズの多さから退院を間接的表現で求められている状況だった。

こうした状況で、患者 A は友人ら支援者とともに在宅移行計画を立案する。だが、在宅移行には多くの課題・問題があった。次に、時系列で在宅移行計画後から在宅移行に至るまでの経緯を示す。

#### 2007 年 1 月～3 月

2007 年 1 月末に患者 A が在宅移行を計画した段階で、主な支援者は 40 代の男女各 1、名、30 代男性 1 の 3 人だった。

この時期に、患者および支援者は ALS の当事者・家族による NPO と出会い、在宅 24 時間他人介護を実現している患者・家族の制度利用やヘルパー確保策、ALS への専門医療の現状等の教示を受けた。この教示に基づいて、障害者の地域自立生活に取り組む当該地域の事業所、市の地域障害者地域生活支援センター等から当該自治体における障害福祉サービスの現状を聞き取った。「単身の ALS 患者が地域生活に移行すれば、重度訪問介護等で月 400 時間以上のサービス支給が決定されるかもしれない。だがどこの事業所もヘルパー不足に悩んでおり、現状の利用者へのローテーションを維持するだけでも精一杯である」との見通しを得た。また、「市内でも区役所によって支給時間の出やすいところと出にくい地域がある。一方で往診医療やボランティア確保の面も重要で、居住地をよく考えた方がよい」との指摘も受けた。

入院先の療養病床の医療機関のソーシャルワーカーに在宅移行の意向を伝えたところ、医療的なアセスメントをせずに「転院や退院はかまわないが、再入院は現在の入院待機者が優先となるので、いったん病院を出るとベッドの保障はできない」と言われる。他県では障害者の地域生活において事実上の「自薦ヘルパー」を活用している地域があり、こうしたモデルを活用したいとの意向を患者側は伝えたが、障害施策や障害者への事業所に関する人的ネットワークや関心度が低く、積極的に地域生活移行の可能性や手段、制度検討をする姿勢はなかった。次の医療機関か施設への引き継ぎ業務のみ行った。

在宅移行の見通しが立たないなか、神経内科医による診察と現在の症状に対する対処を最優先し、患者Aは以前入院していたB病院の神経内科医の診察を受け、気管切開の上、気道と食道を分離する手術を受けることとした。同医師の紹介で3月に別の入院で2週間入院し気管切開と喉頭全摘手術を受けた。B病院からは、手術後、3か月をめどに退院することを条件に患者Aを引き受けてもよいとの回答を得た。

2007年3月から不動産屋を支援者が回り、賃貸物件を探した。同時期にボランティアやヘルパー候補者探しに着手した。往診する医療機関も退院後の住所地も福祉制度活用の見通しも決まらないまま、B病院への転院と同年8月13日を限度とする在院期限を口頭で約束することとなった。

ここで、なんら地域生活を支える体制づくりに進展がないにもかかわらず、一人で地域生活を開始する日だけが決まってしまうこととなる。また、支援者のなかには専門職はおらず、遠方の首都圏におけるALS介護の先端事例を先に聞いたため、当該地域の医療、福祉関係者との間で摩擦も生じた。当該地域では「自薦ヘルパー」「パーソナルアシスタント」<sup>1</sup>等の理念は定着しておらず、制度の運用でも自治体間格差が大きいことがわかった。

#### 2007年4月～（B病院）

患者Aは、療養病床の病院を退院し、気管切開手術のあとB病院に入院した。B病院では6人部屋のリハビリ病棟で、神経内科医が主治医となった。術後経過の管理やむせかえり、嚥下状態のチェック、硬直発作への対応など、診察の頻度があがるとともに医療面では改善が見られた。

この病院では、看護師資格と介護保険ケアマネージャー資格を持つ女性（以下ソーシャルワーカーB）が地域生活移行や退院調整などのソーシャルワークを専従で行っていた。約3か月間で退院してベッドを空けることが病院側から事前に求められており、4月末にソーシャルワーカーBの支援を受け、介護保険の居宅サービス申請を行った。

---

<sup>1</sup> 当事者の自立生活をささえるヘルパーは長時間滞在し、個別のニーズにしたがって介助を行う。障害者自立支援法の中でも、重度訪問介護サービスは、見守りや夜間の泊まり介護も含む長時間滞在型サービスを実現するために作られた。自立支援法以前の障害者施策支援費制度の日常生活支援（その前身は全身性障害者等介護人派遣事業）を踏襲し、高齢者を対象とした介護保険法による訪問介護とは、理念もサービスの内容も大きく異なっている。また、ヘルパーは障害当事者のパーソナルアシスタントとして、個別のニーズに応じて、日常生活や社会参加に必要な介助をおこなう。介護保険では禁止されている外出時の同行や、見守りも提供できるため、障害当事者にとってはもっとも使い勝手がよい制度とされる。障害者の自立生活におけるヘルパーの役割とはまさに、当事者の個別のニーズに応える介助を行うパーソナルアシスタントのことである。

患者の在宅移行に際して、24時間の生活を安全かつ快適に過ごせるよう、病院のソーシャルワーカーをはじめ、市障害者地域生活支援センター、自立支援センター、患者会などに照会を行い、在宅時に利用可能な制度の把握につとめた。しかし、このソーシャルワーカーからは介護保険、障害者自立支援法の申請について、急務である支給時間、支給決定の時期、自己負担額について明確な見通しを得ることができなかった。

また、ソーシャルワーカーBは介護保険のケアマネージャーであり、障害者自立支援法における訪問系サービス・事業等の連携や、重度訪問介護制度については活用経験が極めて乏しかった。一方、介護保険サービスの事業所、関連病院、系列の診療所はあり、病院と診療所との連携、神経内科医の往診や訪問看護ステーションからの訪問体制の確保は調整可能だとの回答があった。この時期の福祉事務所の記録には次のようにある。

4月16日 B病院から福祉事務所の障害担当者に架電 「在宅生活となれば介護保険対象者としてのサービス利用が前提となるが、単身生活を計画しているとのことで介護保険の限度額では不足が生じることは明らかで、自立支援法でのサービス利用も併用することになる。支援者に介護保険が優先であることを説明しているが、どこまで理解が得られているか不明」

4月20日 支援者が福祉事務所へ委任状提示の上、自立支援法での介護給付費支給申請書を提出

障害施策を利用しての在宅独居生活を目指す支援者は、独自に地域の障害者地域生活支援センターにアドバイスを求め、障害サービスの決定に要する時間は「2カ月ぐらいだろう」との情報を得ていた。この時期、患者・支援者間では、介護保険での認定とケアプラン作成が先行するとのB病院側の説明を受けて、「自薦ヘルパー」育成と事業所探しとの関係が理解できず混乱が生じていた。

この時期、ソーシャルワーカーBは「介護保険制度が優先で、ケアプランをケアマネージャーが作成する。足りない介護量を障害福祉サービスで補う。市に問い合わせた」と説明していたが、支援者が独自に市の福祉担当者や県外の福祉事務所担当者らに問い合わせたところ、「以前は、ALS患者は介護保険が障害サービスに優先だったが、今春、国から優先関係を見直す通達が出た。柔軟に対応できるはずだ」という返答が得られていた。

また、介護保険の事業所や当該地域の難病団体連絡協議会から、介護保険のホームヘルパーは痰吸引など医療的ケアを引き受ける事業所が極めて少ないこと、ヘルパーの作業内容も障害者を利用者の中心とする事業所のヘルプ内容に比して極めて硬直的で、ALSの在宅療養のような多岐にわたるニーズに対応しきれないことが示された。

支援者はソーシャルワーカーBに介護保険の優先関係の新しい通達内容や他都市の事例を検討してほしいと申し入れたが、具体的な進展はなかった。B病院ソーシャルワーカーからは、介護保険制度下でのヘルパー運用上「できない」とされていることが伝えられた。介護保険給付を使いきった不足の需要について、障害者自立支援法の訪問系給付を受けることになるが、当該地域では、患者Aが対象となる重度訪問介護の取り扱いについて以下のような運用をしていた。

- ▽ 週間の介護計画について、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(見守りやパソコン作業等の時間は算定できない)。
- ▽ 重度訪問介護においても介助者は何らかの作業をする必要があり、見守りは不許可。
- ▽ 重度訪問介護において居宅介護の報酬算定「2時間ルール」を適用(サービスの間隔が2時間以上開いていない場合は前後のサービスを合算する)。
- ▽ 重度訪問介護において、移動加算時間(32時間)以外の外出は認められない。

しかし、これに対し、全身性の障害者らから、「見守り」「外出」など重度訪問介護の解釈が国の通達内容と異なり誤っていると指摘がなされ、この情報も患者および支援者に届いていた。患者Aと支援者は、行政の運用に誤りがありうることや、適用関係など実務の重なりについての障害福祉関係者や当事者団体、病院の説明が食い違うたび、さらに外部の意見を収集することとなり、とくに病院のソーシャルワーカーとの間に信頼関係を構築することが困難になっていった。

患者Aは退院期限まで残り1カ月となる7月になっても、いまだ障害者自立支援法に基づく介護サービス支給量が示されない状況にあった。支給量がなく自薦ヘルパー候補として集まったのは5人の男女にとどまり、時給や労働時間等の見通しをヘルパー候補に示せない状況が続いていた。

#### 2007年6月～7月 生活保護

退院に備え、住居地を早期に定める必要があり、敷金礼金計20万円、家賃45000円の賃貸の平屋建ての住居を6月までに契約した。取り壊し予定だった改修可能な物件で、所有者には難病患者の在宅生活への理解があった。住宅を早期に確保することで、患者に外泊を試みてもらい、現在のヘルパー候補者のみで本当に在宅生活が賄えるのかを判断し、



入院生活では把握できていない潜在的なケアニーズを浮き彫りにするという目的もあった。他方、入院時から家賃や転居費用が発生することになり、障害基礎年金では日々の暮らしや必要な衛生物資の購入等にも影響する懸念が出たことから、患者は生活保護申請を決意するに至る。

生活保護申請に関しても B 病院との間で齟齬が生じた。B 病院に対して生活保護申請の意向を伝えると、生活保護受給開始により、介護保険 2 号被保険者ではなくなり、介護保険サービスが使えなくなるがどうするか、という旨の質問があった。そして、「生活保護受給者は、適用関係は障害サービスが介護保険サービスより優先となる。既に介護ケアプランを作成しており事業所や訪問看護との調整、介護保険サービスによる移乗用リフト導入等を行っているので、退院後に即生活保護を申請せず、一日だけでもいいから介護保険優先のプランを行ってほしい」と要請を受けた。即生活保護を申請すると現在のケアプラン調整を破棄せざるを得ないので、退院時に支える公的サービスがなくなるとのことだった。

しかし、これに対し、居住予定地を担当する障害者地域生活支援センターに相談を行うと、優先関係の説明は以下の通りであった。

#### 【生活保護受給者で介護保険 2 号保険者の優先順位】

- # 1 障害者自立支援法における自立支援医療（訪問看護・訪問リハビリ・通所リハビリ）
- # 2 障害者自立支援法における訪問入浴
- # 3 介護保険における介護サービス（財源は生活保護の介護扶助）
- # 4 障害者自立支援法における介護給付
- # 5 生活保護の他人介護料加算

介護保険に関しては介護扶助によって賄われる制度が存在するというものであり、支援者は B 病院の説明にさらに不信感を抱く。

また、B 病院からは、生活保護によって、介護保険に対して障害者施策（障害者自立支援法）が優先されることで、「訪問入浴が介護保険なら週 2 回組めるが、障害サービスになると週 1 回しかできない」という事態が生ずる、という説明があった。しかし、この説明についても、制度的にそうした制約はなく、当該地域の障害福祉系事業所で訪問入浴サービスを提供しているところが少ないことに起因する事実上の制約でしかないこと、その

場合には代替案を考えていくことになるので、生活保護を受けたから使えない制度があるということではない、という説明を別のところから得られていた。

患者側としては、生活保護申請によって同等のサービスが受けられるかどうか、自己負担や生計への影響、再調整に要する時間で退院時期がどうなるかによって、生活や支援体制の構築が大きく左右される。この時期、申請から3か月が経過しているにもかかわらず障害福祉サービスの支給量は「非定型で審査会にかけねばならない」との理由で決定されおらず、B病院側から「退院時には間に合わないかもしれない」との見通しが伝えられたため不安が増す事態となった。

これまでの経過を勘案し、同ソーシャルワーカーの交渉や調整に任せると事態が開きにくいとの考えから、ケアプランの作成や福祉行政等との交渉を、B病院ソーシャルワーカーから市障害者地域生活支援センターに移管した。

なお、B病院がケアプランの調整をしていた段階で、支援者の独自のネットワークで自薦ヘルパーを雇用登録する障害福祉の事業所（NPO）は確保されていた。ヘルパー候補者は、当該地域で同時期、重度訪問介護事業従事者講習の場がなかったこと、また神経難病に適合した講習内容を希望したことから、東京のNPOで「進化する介護」の20時間研修を修了し、重度訪問介護従事の資格を得た。

退院期限まで一か月を切る状況にあつて、患者Aは家賃負担が発生したことと、退院後の新生活準備にかかる出費により、貯金が10万円を下回るにあつた。本人の外出は吸引問題により病院から著しく制限されており、介護タクシー費用も高額なため、支援者が新たな住居地を所管する福祉事務所へ窮状を訴えるために出向いた。

福祉事務所の生活保護担当者からは、「まだ居住していないため管轄外である。入院中は死ぬような生活の窮乏にないから保護申請しても却下されるだけで、無駄である。他に困っている人はいる」等と言われ、申請は受理されず相談扱いとされた。他人介護料や生活保護から使える住宅改修制度の説明、車いす使用者の住宅扶助額の1.3倍加算などは回答が得られなかった。

8月13日からは預貯金もない状況で在宅移行せざるをえないと説明したが、いつからどういう形で生活保護を利用できるのか、入院時には見通しを得ることができなかった。また申請を受け付けてもらえなかったため、訪問調査等も実施されなかった。

**退院と支給決定**

退院日が一週間後に迫った段階で、福祉事務所から障害福祉サービス支給量決定、介護保険による居宅サービス、ケアプランが示された。またこれを受けてヘルパー事業所、訪問看護ステーション、B病院主治医、ケアマネージャー、理学療法士、支援者3名が出席し、在宅移行に向けたケアカンファレンスが開催された。

ヘルパー候補者5名は、B病院において、看護師から痰吸引の指導講習を受けた。食事の注意について15分程度引き継ぎを受けた。また日中の半日程度、居住予定の賃貸物件で過ごし、ヘルパー候補者のみでケアを試す「試験滞在」を実施した。こうした講習、試験滞在は退院日直前であったため、課題について理解や習熟を深めたり、ケアプランに反映させる機会はなかった。

### **在宅移行後**

ヘルパー5名はいずれもALS患者の在宅ケアの経験がなかったことから、24時間体制で医療度の高い他人介護に大きな不安があった。また問題点やケア技術をヘルパー候補者間で共有する必要、環境の激変に伴う患者の体調不良や緊急時の医療機関への対応にも実際に経験しないと分からないといった点が予想された。

こうした課題に対処するため、支援者らはヘルパー5人で一日24時間のローテーションを考えるにあたり、移行直後は実質二人体制とするほか、支援者らが重なって在宅することでリスクを軽減する必要があった。5人で一か月744時間の見守りとケアを続けるには無理が伴い、20時間を超す連続勤務も発生した。

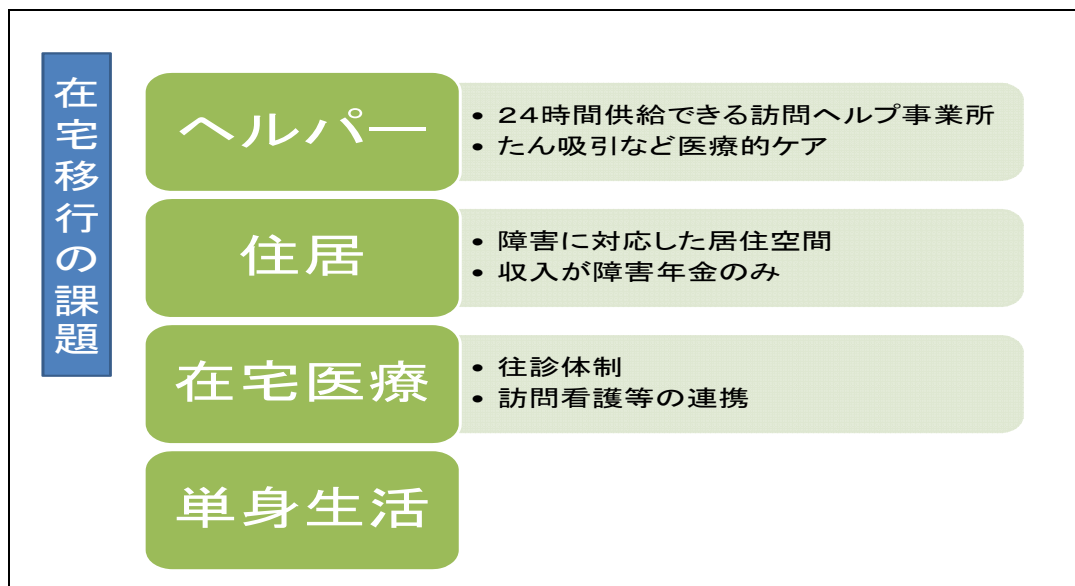
生活保護は、在宅移行の翌日に申請することにB病院の要望によって決まった。これに伴うメリットは不明確であった反面、移乗用のリフト設置費などで1割の自己負担が発生した。生活保護申請日に遡及して介護保険と障害福祉施策の適用関係が逆転するのであれば、生活保護の決定を見越したプランだけを作成すればよいが、生活保護法が制度上、先を見越した保護開始決定がされず、一か月後には無駄になるようなプランと介護給付の見直しの実務が発生することになる。実際の給付時間と生活保護が9月に支給決定されてからの見直し経過は次の通りであった。

サービス支給量については、市は基準（重度訪問介護について、障害程度区分が区分6の者は、月224時間と定めている。国が定める国庫負担基準における重度訪問介護対象者の平均160時間の1.4倍としている）を定める一方、市は、具体的なサービス支給量の決定に当たって、介護等に必要となる時間数を積み上げて算定することとしている。

支給決定にかかる重度訪問介護の支給量については、本市の標準的な支給量の基準である月 224 時間を超え、月 589 時間（支給決定時は別途、介護保険から居宅サービス 62 時間の支給が予定されていた）となることから、審査会での意見を聴取のうえ、支給決定を行っている。申請時の 8 月 14 日に遡及して生活保護の受給が開始されたことに伴い、福祉サービスの支給についても、同日に遡及して変更が行われた。（月 651 時間への変更）

### 3-2 在宅移行に伴う困難とその主要因

以上の経緯を踏まえて、あらためて、在宅に移行するためにクリアすることが求められた個別課題を図にまとめておく。



#### ヘルパーの確保

第一の、そして最大の課題は、在宅を支えるヘルパーの確保だった。

病院で退院や転院を担当するソーシャルワーカーは、家族介護によらない重症患者の在宅移行に対して非協力的であった。また、患者会への相談、障害者の自立生活センター、市の障害者地域生活支援センター等への相談から、市内では患者 A を引き受ける訪問系事業所の資源が極めて厳しいとの見通しを得た。夜間を含めた長時間派遣可能なヘルパーや、痰吸引等 ALS 患者への医療的ケアに消極的な事業所が多いとの指摘があった。

これに対して本ケースでは、友人や知人の輪を通じて支援者を募り、友人に重度訪問介護が可能な重度訪問介護に従事しうる資格を取得し、患者 A のケアニーズや透明文字盤を

通じた意思疎通に入院期間中のボランティア介助を通じて習熟を図ることで、地域のヘルパー不足のため事実上の「自薦ヘルパー」方式によって対処するほかなかった。

そのため、痰の吸引など医療的ケアやケア技術について看護師らに指導を依頼するなどし、指導を受ける場を探した。患者 A は一日 24 時間の見守りが欠かせないため、在宅生活を支えるのに最低限必要なヘルパーの人数について、既に在宅生活を送っている ALS 患者から経験を問い合わせるとともに、複数の介護事業所に諸制度の活用方法、同市において通常どのくらいの公的介護保障が得られるのかなど見通しを探った。

今回の調査対象ケースでは、2007 年 7 月の段階で、ヘルパー候補者は入院中から支援を続けてきた友人など 5 人（女 4、男 1）だった。他に中心的な支援者が、個人的に知り合った人たちにヘルパー候補にならないかと声をかけてみたが、退院後にどの程度の介護が保障されるかが不明な状況では、職業として積極的に従事することはできない。

「月給は手取りでいくらぐらいになるのか。社会保険にはあるのか。月にどういうシフトで入ることになるのか。将来的な資格はどうなるのか」（20 代男性）

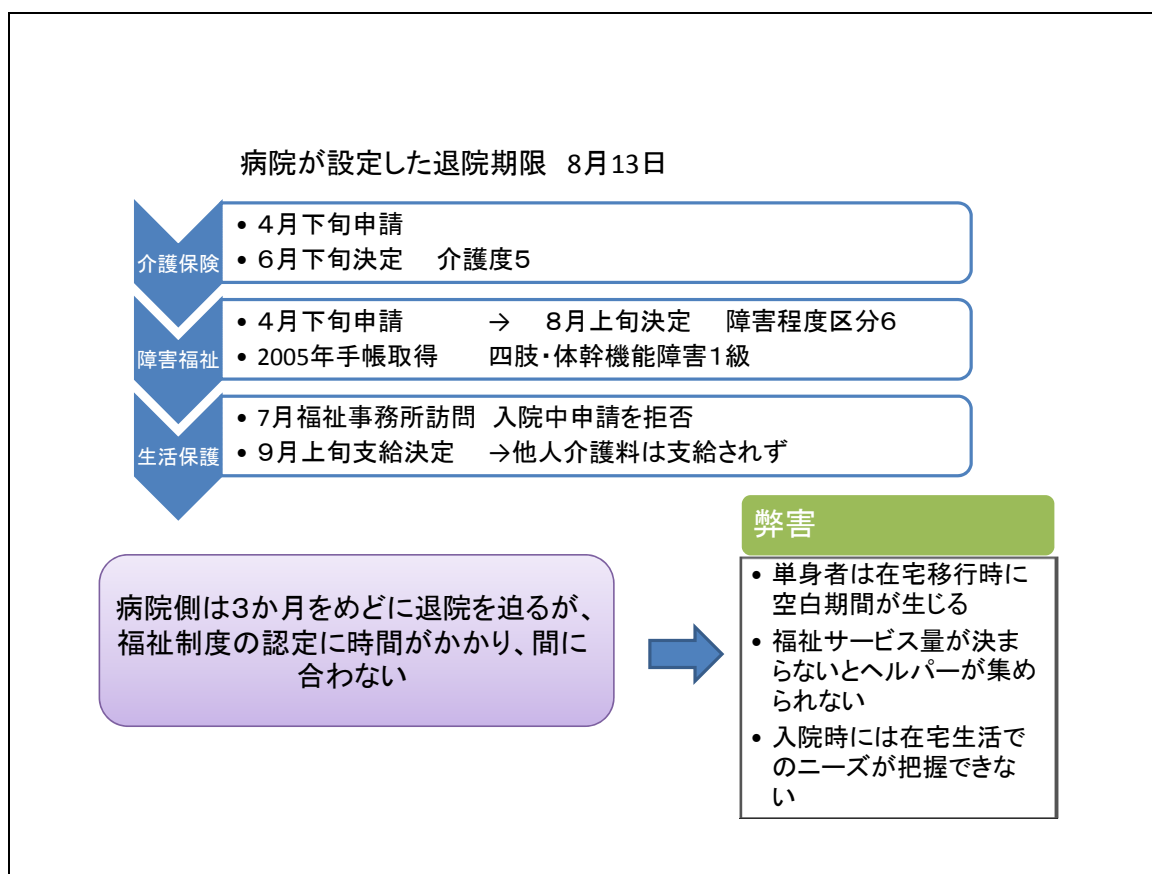
「ローテーションに穴が開かないか心配だが、自分の生活もあって急に夜に入るのは難しい。夜勤続きや連続勤務が続くと体力的に厳しいしケアの上でも不安」（30 代女性）

といった当然の反応に対して、支給量やヘルパーの人数によるので、支援者も答えることができず、「最初はボランティアで」では人が集まらなかった。

また、ヘルパー候補者の中には「命がかかっているから不安」など、患者の医療度の高さによる不安や、食事介助やセンサー取り付け手順などの煩雑さや責任の大きさから、在宅移行後に単独で介助することへの不安も聞かれた。最終的には、個人的関係性を軸にして最小限の人数で在宅移行を敢行することになる。重度訪問介護のヘルパーを確保するにあたり、本研究では、ALS 患者家族からのピアカウンセリングを 1 月から 2 月に受けた。

以下の図にまとめたように、ヘルパー確保に問題が生じた主要因は、ニーズ審査制度と期間にある。在宅移行時期に間に合わなかったため、上述したように、事前に在宅移行した際にケアを提供するヘルパーが不足し、連続 20 時間勤務という過酷な状況を生じさせた。これは、病状に合致した標準的な公的ホームヘルプの支給量が早期に保障され、かつ

試験外泊で現実に近いケアニーズが考慮されていれば、労働条件等の呈示につながり、ヘルパーの確保につながり、空白期間の不安は解消された公算が高い。



### 居住地の確保

第二の課題は、住居地の確保であった。

単身の入院患者が住居を確保するとしても、賃貸物件探しや現地での確認、不動産仲介業者との契約行為に病院の外出許可が必要なことから困難を伴う。

まず、在宅移行計画を始めて以降、外出をする際には、たん吸引のために友人のつてを辿って看護師資格のある友人に付き添ってもらい、介護タクシーを利用する必要があった。たん吸引器は貸与を受ける方法も判らず、ソーシャルワーカーも障害福祉の事業所に対する知識や連携の経験を有していなかった。また患者の意思決定、外部との交渉に際して、患者が家族によらずに生活と在宅移行を進めていたが、入転院にかかる諸手続きや病院の治療、外出の手続きなど、透明文字盤を通じて患者本人が意思表示をしているにも関わらず、家族の同意を書面に求められ、家族の同意サインがなければ認めないケースがしばしば繰り返された。

患者本人の意思決定の書面化についても、家族がいない場合には大きな支障があった。四肢機能がほぼ全廃して書記能力を喪失しているが五感や判断能力になんら問題が生じていない ALS 患者であり、病院関係者が面前で本人同意を確認しているにも関わらず、「代筆」を家族以外に当初は認められず、家族から委任状を支援者が取るなどの方法をとらざるを得なかった。

入院患者 A にとって、月々の障害年金を支給されているにも関わらず、入院生活の上の必要では従来金銭出納を家族らが代行せざるをえず、金銭管理を自分で行わない入院生活が長期に渡って継続していた。ALS を 4 年前に発症して以来、寝たきりに症状は進行し、従前の社会生活での経験に照らしても、最重度の障害者となった自己の退院後の月々の生活費の需要がまったく見通せない環境に置かれていた。

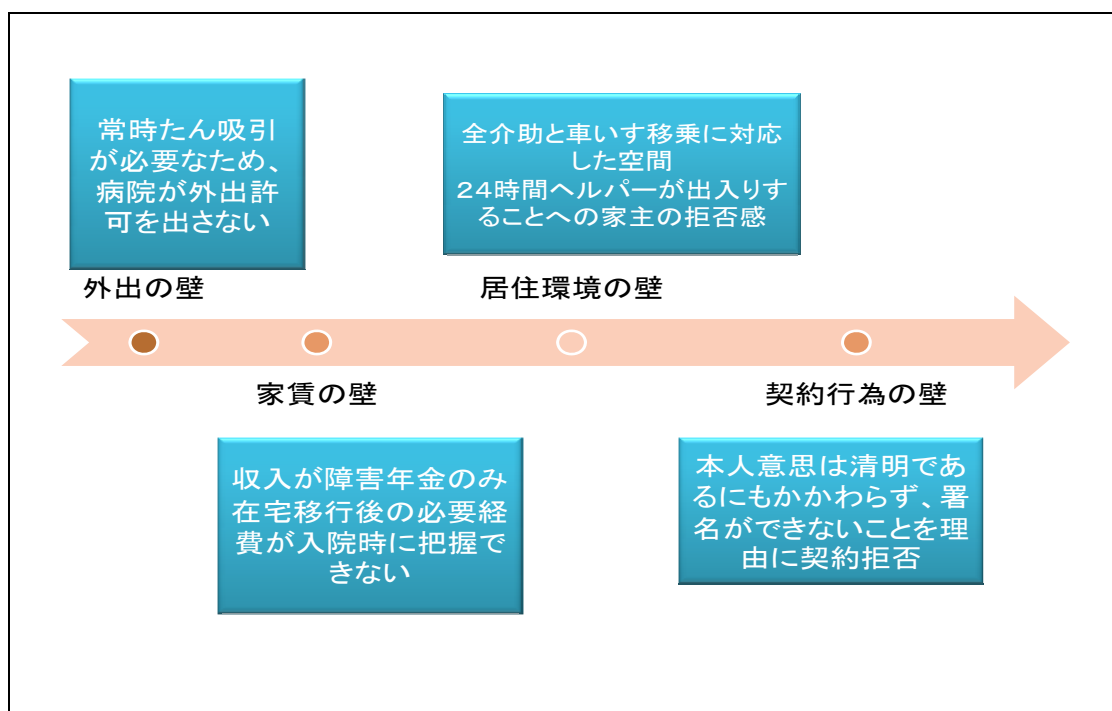
月々の障害年金支給額は約 8 万円であったが、在宅移行後の食費や光熱費、介護保険制度利用に伴う自己負担額などが推定できないため、住居を探すにあたって、できるだけ低家賃の賃貸物件とする必要があった。

調査対象地区では、月額 4 万円までの賃貸物件で、車いすの移動と移乗、介護ベッドを置き荷重に耐えられ、ヘルパー複数が十分に作業しうる面積を確保できる物件を探すのは困難を極めた。ALS 患者へ往診を引き受ける可能性のある医療機関との距離なども考慮しつつ、ALS 患者の地域療養生活に対する知識のない支援者だけが不動産業者等をあたって、はかばかしい物件はなかった。また公営住宅への入居は、呼吸不全など症状の急速な進行から在宅移行を急ぐ状況から検討外とした。

コミュニケーションに支障がある ALS 患者にとって、在宅の場所を確保するのは困難を極めた。不動産業者を支援者が当たっても、入居希望者が無職の重度障害者であり 24 時間の他人介護があることを伝えると難色を示される例が多かった。また身体障害に対しては介護保険、障害福祉サービス、自治体独自制度等でバリアフリー化の支援策があるが、改修可能性のある低家賃の賃貸住宅の条件に適合する物件は乏しかった。また、この制度は介護保険も含め在宅生活を既に送っている患者らのニーズを充足することや、転居の際には利用可能であっても、住宅が未定の場合には使えない制度である。退院を見越した新規の住宅確保時のニーズにはバリアフリー化や敷金・礼金、保証人の問題があるが、いずれの制度も活用することができなかった。

また患者自身が 4 年近い長期入院のため、日当たりや周辺環境等へのニーズが高いこと等、物件を探す支援者も含めて相当程度に進行した ALS 患者の在宅生活において、どのような居住環境が適当なのか具体的なイメージを持ちえていなかった。

そこで支援グループでは、商店街の空き店舗や伝統的な日本家屋等、利用されていない建築物の再生と福祉活動を結び付けることで、地域活性化や都市景観保全事業に取り組むNPO等のネットワークを深め、ALS患者の在宅独居移行の意義に理解ある地域資源を探り、支援者ネットワークと住宅事情の好条件が重なり、在宅移行の2か月前に居宅をかるうじて確保できた。この経緯と課題を図にまとめると次のようになる。



### 地域医療体制の確保

第三の課題は、地域医療体制の確保だった。

ALS患者にとって、ALSの病名告知、呼吸筋の低下による呼吸不全に伴い、人工呼吸器の装着をするかどうかの選択が重圧となり、大きな心理的不安、過酷な心理状態に置かれるとされる。患者Aも夕食後や夜間にむせかえりが頻発していたことから、喫緊の問題として在宅療養生活移行前に、現在の症状に対する進行性の難治神経疾患に対する十分な知識と臨床経験を持った神経内科医の診断を受け、対処の方法と、在宅移行後は受けづらくなることも予想される治療を早期に受けることを希望した。また療養病床においては夜間等も看護配置が薄く、不安からくる痙攣硬直発作や、在宅移行に向けた適切な栄養管理指導、リハビリ等に対するニーズもあった。

一方、ALS患者を受け入れる病院が乏しいことは発症以来転院を余儀なくされてきた患者Aには十分自覚されており、病院側から「いったん退院すると、再び入院できるとしても順番は後回しになる」との意向を伝えられてもいた。患者にとって転院で環境を変え、



自己の症状や必要なケア、意思疎通手段をまったく知らない看護師ばかりの病院への転院は大きなストレスであり、現在のベッドを確保するために病院側の対応やケアに不満や問題点があっても、訴えにくい環境下に置かれていた。

病院と在宅医療を担う診療所の往診体制については、当該地域の医師会も病診連携体制の構築に着手したばかりであり、訪問看護やレスパイト入院で難病を支えるネットワーク化は図られていない現状にあった。当該地域の行政の難病支援センターは1カ所設置されているものの、特定疾患で利用しうる医療費の減免などの制度説明が主で、医師のあっせんや往診体制の構築など具体的なソーシャルワークは人的体制上からも行えない現状にあった。

当該地域の ALS 患者団体の調査★（日本 ALS 協会近畿ブロック会報 51 号、p. 49「重度 ALS 患者のケアマネジメント事例の検討」豊浦保子）の事例報告では、2006 年-07 年まで 1 年間に合計 7 回のレスパイト入院、入所を行った在宅人工呼吸療法の ALS 患者の場合、病院 4 カ所×6 回（一回平均 18 日間） 身体障害者療護施設 1 回（3 日間）を利用したとされている。この患者は次回入院から差額ベッド代を徴収すると告げられ、ケアについて苦情を言うと次の入院入所は断られた。費用負担のない病院、家族が付き添わなくてもいい病院は探しても見つからなかった。国立病院機構の呼吸器病棟の入院予約は 20 数人の待機者がおり、何年後になるか不明とのことだった。

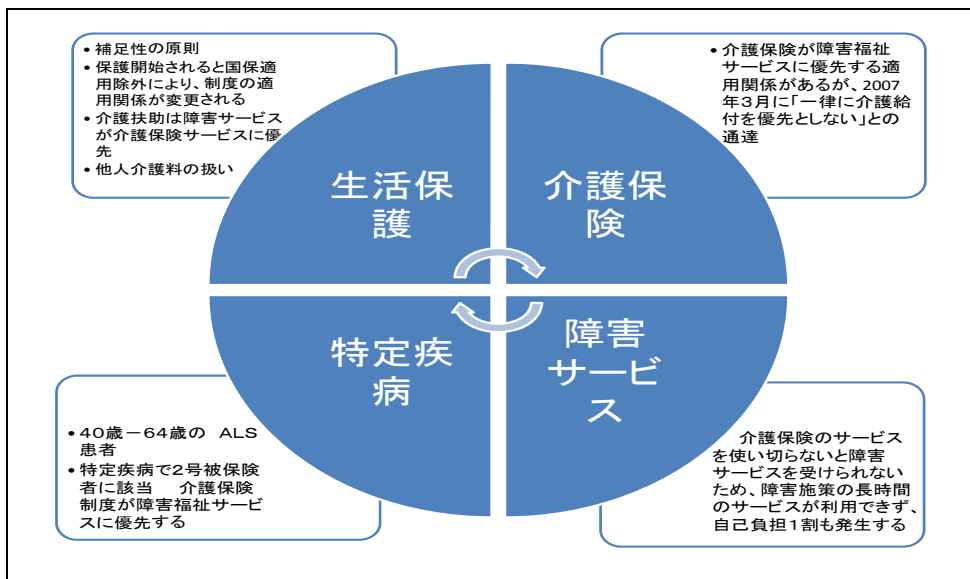
支援者は ALS 患者の支援をする東京の NPO の人脈をたどるなどして神経内科医をあたり、最優先の課題として入院している病院以外の神経内科医への受診を目指した。

当該地域の難病相談・支援センターに対するヒアリング並びに同センターが開業医 1330 人を対象に実施した神経難病（特定疾患）に関するアンケート調査によると、往診を実施している医療機関は 43%あったが、今後は神経難病患者の往診を引き受けなかったとした回答が 50%にのぼり、理由は、①経験が少ない、②急変時の受け入れ先がない、③専門病院で在宅療養における対応が十分に話し合われていない、という回答が目立った。症例検討会の実施率は 35%で、レスパイト先の入院確保があるのは 56%にとどまっていた。

#### 制度解釈のズレ

第四に、諸専門職間で制度解釈にズレがあり、そのため支援者が支援方針を確定できなかった点がある。

難病患者が利用できる医療福祉制度としては、医療保険、介護保険、障害者自立支援法、難病対策事業がある。これらは、疾患や年齢によって適用される制度が異なる。特定疾患に該当する疾患では、小児慢性特定疾患治療研究事業や特定疾患治療研究事業による医療費の公費負担、そして障害者自立支援法（65歳未満）、介護保険（65歳以上）に基づくサービスを受けられる。介護保険制度、障害者自立支援法、医療などの適用関係を病院ソーシャルワーカーにとっても難しく、新たに出された適用関係の通達の把握はさらに困難である。以下の図にまとめたような諸制度間の相関関係と問題点を正確に把握し、支援体制をコーディネートできる機関・業務の担い手は存在しなかった。



これに関連して、生活保護行政の対応にも不備があった。長期療養から在宅生活に移行する ALS および類似の重度障害者の生活には、現在の状況では、諸制度と諸社会慣行によって無保障期間が生ずる。本来、生活保護は、これを埋める制度として設定されているが、その利用可能性は現状では諸地域の行政の裁量に委ねられてしまっている。

生活保護法においては、補足性の原則により、利用可能な他の制度があれば、できるだけ他制度の活用を優先するように規定されている。しかし他方で、「即応の原則」により、健康で文化的な最低生活が脅かされる事態を回避するため、即応することが定められている。生活保護法は申請から2週間以内に受給するか否かを決定するよう定めているが、該当の地域の市では、概ね申請から1カ月後の決定となる例が多い。また生活保護法は、障害者が家族以外のものを介助者とするため直接費用を援助する「他人介護料」の制度を設けている。他人介護料の当該自治体の運用については後述するが、障害認定審査会で必要な需要を判断し、必要量を満たしているとの理由で、事実上運用をしていない。

回復の見込みがない長期在院の重度障害者の退院日は、病院側の経営上の事由により決定され、患者側は拒むのが難しい現況にある。その期間は診療報酬の算定上、概ね3月から半年での転院を迫られる。一方、介護保険の申請から一次判定、認定に要する期間と、重度包括対象者のような非定型の障害ヘルプサービスの支給申請に対して、3か月以上の時間を要することがある。ゆえに退院直後から、公的なサービスが未だ決定されないまま、退院をして支給決定を待たざるを得ない空白期間が生じうる。

家族がいない重度包括対象の難病患者の場合、支給決定が間に合わないとなれば再度の入院を行うか、不安定なボランティア労働に頼らざるを得ない。また、自立支援法に基づく重度訪問介護の支給量決定は、長期入院患者の在宅移行モデルでは病院時の介助状況から推察するしかなく、多様な日常行為を伴う地域生活に比して、低く見積もられる傾向にある。

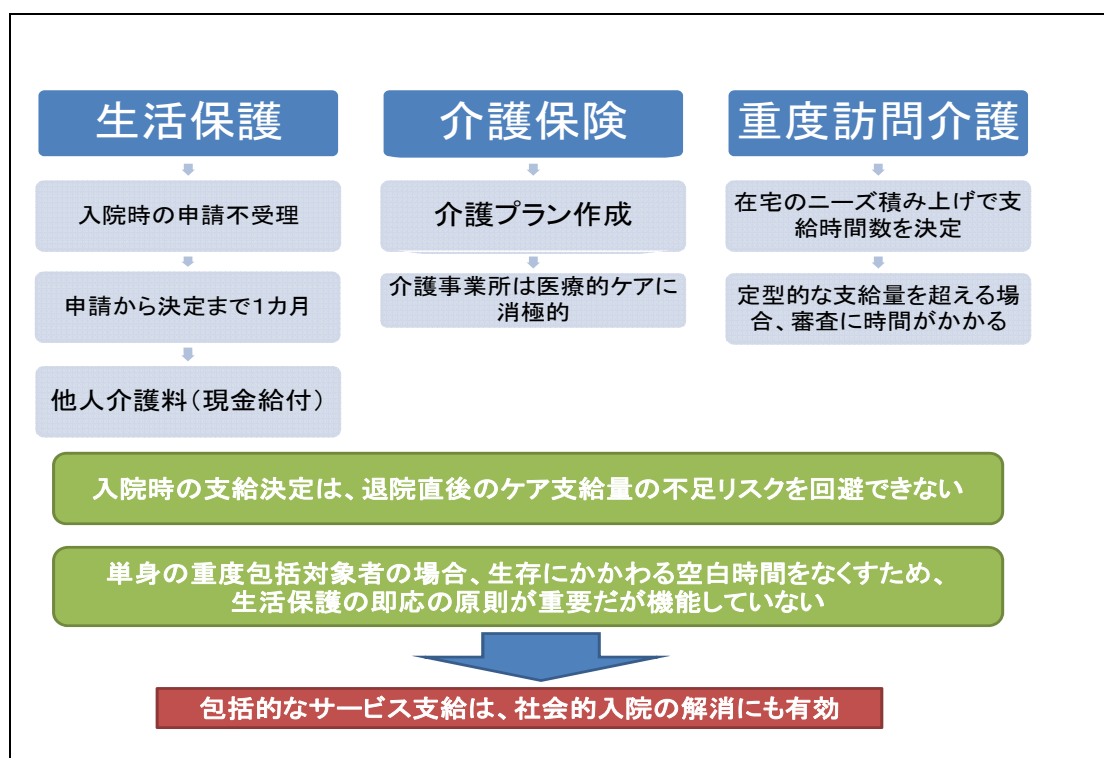
こうした観点からも、生活上の困窮に即応する最後のセフティネットである生活保護制度、特に他人介護料は、他制度の空白を補完し健康で文化的な最低生活を支えるものとして重要な役割を果たす。患者Aの場合、退院直後は介護保険と障害福祉の居宅サービスを合算しても、月651時間分、一日当たり19時間分の支給がなされた。ケアプランでは、在宅生活の実際に照らして明らかに不合理な夜間にヘルパーが誰もいない時間が1時間ずつ、細切れで計4時間存在した。

他人介護料は、家族以外の介護人を雇用する生活に困窮した障害者への制度で、現物給付ではなく現金給付で機動性に富むため、応急の介護人を確保する上で意義ある制度である。一般基準の他人介護料6万9720円（昭和38年4月1日厚生省告示第158号別表第1第2章-4障害者加算(5)）、あるいは、特別基準の他人介護料10万4590円（昭和38年4月1日社発第246号厚生省社会局長通知第6-2-(2)エ障害者加算(オ)）は保護開始当初から支給されるべきだったと言えるだろう。にもかかわらず、当該地域の自治体は他人介護料をまったく支給しなかった<sup>2</sup>。

図に、これら制度運用に関わる諸問題をまとめる。

---

<sup>2</sup> 他都市では、身体障害1級手帳所持の障害者が生活保護を申請時、福祉事務所でケースワーカーが他人介護料制度の存在を伝え、積極的に併給されている例がある。



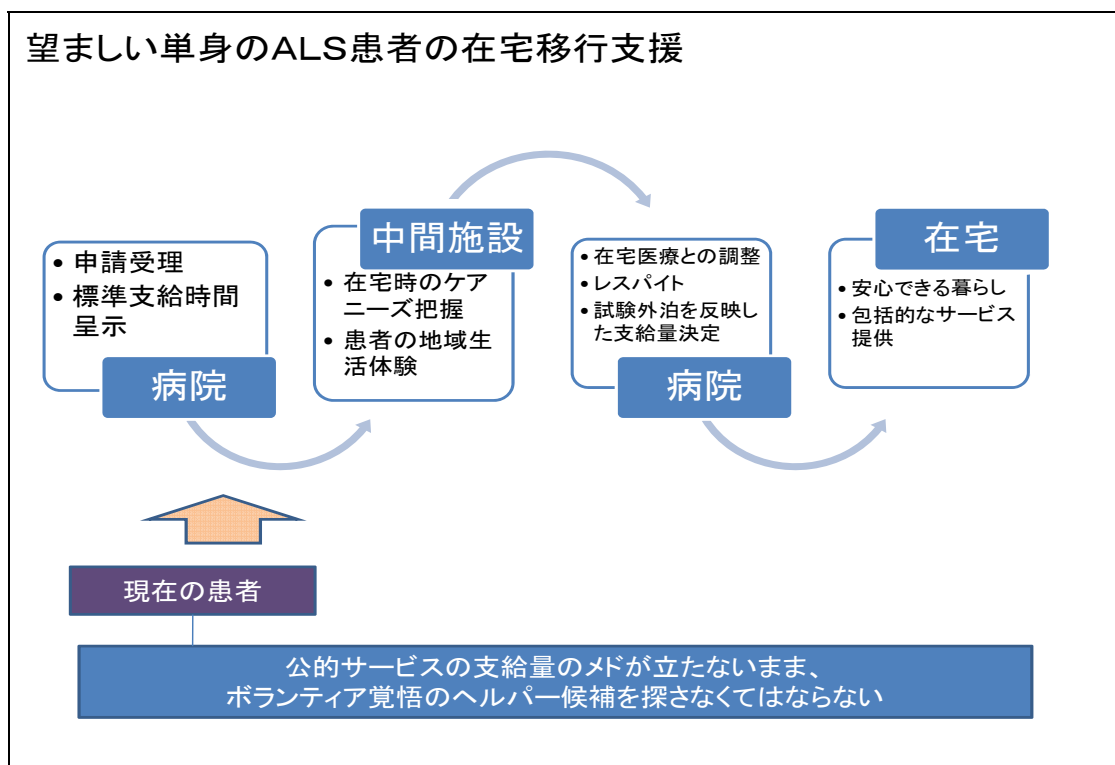
#### 4 結論・まとめ

単身のALS患者で、長期入院しており相当程度に進行した患者が在宅移行する場合、現行の制度ならび医療機関、自治体の運用では以下のような問題点がある。

- 1 喀痰吸引行為やコミュニケーションの壁により、外出が著しく制限され、在宅生活者に比して十分な制度に関する情報が供給されず、交渉や契約行為が行えない。
- 2 ALSは中途障害であり、長期入院すると患者自身が重度障害者として地域生活を送ることがどのようなことなのかイメージすることができない。これに伴い、ヘルパーやケアプランを作成する専門職も在宅生活に即したニーズ把握ができない
- 3 介護保険が重度訪問介護等の障害施策より優先する適用関係にあるが、パーソナルアシスタントを育成する在宅支援モデルの適用に差し支える。また介護保険ベースの事業所の訪問サービス運用は、ALSのニーズに合致しないのみならず、諸サービスや事業所間の調整でも介護保険制度のケアマネジメントモデルでの退院調整が機能しにくい。
- 4 病院が患者の平均在院日数の短縮を急ぐ中で、介護認定、障害認定のプロセスに時間がかかりすぎ、退院に間に合わずに空白が生じる。

5 これを補い最低生活を保障すべき生活保護制度が、入院患者の申請を受け付けない。

これらの問題点を解消するための方策は、図の上段に示した連携体制が存在することである。



### 重度包括のアプローチの有効性

本研究で明らかにしたように、ALS 長期入院患者の在宅移行には、ヘルパー候補／パーソナルアシスタントが、在院中に吸引や身体介護、栄養管理など在宅生活に即した手技を取得しておくことが望ましい。完全看護通知の壁で吸引手技などを家族以外に教えることに消極的であった。ただ逆説的なことに、病院側が完全看護をうたいながら付添者に文字盤による意思疎通や食事介助、夜間ナースコールと接続する感知式センサー設置などケアの大きな部分を支援者に委ねていたことが、患者に適したケア技法の開発と継承に役立つ面がある。

社会的入院を強いられている ALS 患者の独居生活移行には、在宅生活のイメージ形成と、その人に適合したケア技術を医療と福祉で共有する中間施設的なものの存在は有効だろう。

また入院患者の様子から机上の介護保険ケアプランを組むのではなく、最重度障害者の地域生活の多様なニーズを見越した包括払いの仕組みがあれば、退院までに余裕を持って退院後の生活設計をすることにも資する。これがヘルパーやボランティアの確保、持続可能なローテーションの構築にも役立つ可能性がある。

国内で唯一の障害者が直接行政から現金給付を受け介護者を雇う仕組みである他人介護料の制度が、障害者自立支援法の施行後、自治体によっては極めて狭く解釈され事実上機能していない例を踏まえると、重度障害者の日々のニーズに変化に即応できる重度包括支援制度に対する期待は大きいといえる。

## 参考資料

### 厚労省通達

(2) 65歳以上の障害者が要介護又は要支援状態となった場合（40歳以上65歳未満の者の場合は、その要介護又は要支援状態の原因である身体上又は精神上的の障害が加齢に伴って生ずる心身上の変化に起因する特定疾病によって生じた場合。以下「特定疾病による場合」という。）には、要介護又は要支援認定を受け、介護保険から介護保険法に定める保険給付を受けることができる。その際、障害者施策と介護保険とで共通する在宅介護サービスについては、介護保険から保険給付を受けることとなるので、支給された介護給付と重複する障害者施策で実施されている在宅介護サービスについては、原則として提供することを要しない。また、障害者に対する在宅介護サービスの適切な提供を行う上で、当該障害者の要介護状態等の把握を行うことが必要となるので、65歳以上（特定疾病による場合は40歳以上65歳未満）の障害者が、在宅介護サービスを利用しようとする場合は、介護保険法に基づく要介護認定等申請を行うよう、周知徹底を図られたい。

### (1) ホームヘルプサービス（訪問介護）

#### [1]適用・給付関係について

ホームヘルプサービスについては、介護保険と共通するサービスであるので、65歳以上（特定疾病による場合は40歳以上65歳未満）の障害者が要介護又は要支援の状態となった場合は、要介護認定等を受け、原則として、介護保険の保険給付としてサービスを受けることとなる。

ただし、ガイドヘルプサービスについては、介護保険の保険給付にはないサービスなので、1. (3)において述べたとおり、引き続き障害者施策から受けることとなる。

なお、ホームヘルプサービスにおいては、介護保険法の保険給付に比べてより濃密なサービスが必要であると認められる全身性障害者（両上肢、両下肢のいずれにも障害が認められる肢体不自由1級の者及びこれと同等のサービスが必要であると市町村が認める者）については、社会生活の継続性を確保する観点から、介護保険では対応できない部分について、引き続き障害者施策から必要なサービスを提供することができることとする。なお、本措置については、[1]介護保険の1週間当たりの訪問通所サービス区分の支給限度基準額まで介護保険のサービスを受ける場合であって、かつ、[2]介護保険の訪問介護（ホームヘルプサービス）を、[1]の基準額のおおむね5割以上利用する場合に対象とするものとする

要介護認定を受け非該当とされた人以外（要支援者、要介護者）は原則として訪問看護も介護保険優先で医療保険の訪問看護は使えない。例外として、末期がん、厚生労働大臣が定める疾病等（多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、ハンチントン舞蹈病、進行性筋ジストロフィー症、パーキンソン病、シャイ・ドレガー症候群、クロイツフェルト・ヤコブ病、後天性免疫不全症候群、頸椎損傷、人工呼吸器を使用している状態）、急性増悪期の訪問看護は介護保険のサービスの対象を外れ、医療保険から訪問看護を受けることになる。

ALSなど厚生労働省の定める16特定疾病患に限っては、40歳以上から第2号被保険者として、介護保険によるサービスを優先するよう、2002年に厚労省が出した通達（注1）が規定している（旧通知）。だが2007年3月の通知（注2）障害者自立支援法第7条の規定及び「障害者自立支援法に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について」（平成19年3月28日 障企発第0328002号・障障発第0328002号厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長、障害福祉課長連名通知）は、訪問入浴等で障害サービスを優先可能とし、介護保険の限度額の過半数を訪問介護に使わなくてはならないなどの規制を撤廃するなどの変更がなされた。当該の市では、厚労省の通達から1カ月と日が浅かったため、現場への優先関係の変更の周知がまだ浸透していない状況にあった。

## Ⅱ，在宅独居ALS療養者のケアニーズ

### 1 分間×24 時間タイムスタディに基づく事例報告と検討

堀田義太郎\*<sup>1</sup>、北村健太郎\*<sup>2</sup>、渡邊あい子\*<sup>3</sup>、山本晋輔\*<sup>4</sup>、堀川勝史\*<sup>5</sup>、中院麻央\*<sup>4</sup>、小林香織\*<sup>4</sup>、定行秀岳\*<sup>4</sup>、高橋慎一\*<sup>6</sup>、阪田弘一\*<sup>7</sup>、川口有美子\*<sup>8</sup>、橋本操\*<sup>8</sup>

\*1 立命館大学衣笠総合研究機構ポストドクトラルフェロー

\*2 日本学術振興会特別研究員

\*3 立命館大学大学院先端総合学術研究科博士課程

\*4 京都工芸繊維大学大学院博士前期課程

\*5 棟梁（京都西陣）

\*6 立命館大学大学院文学研究科博士後期課程

\*7 京都工芸繊維大学工芸科学研究科 准教授

\*8 日本 ALS 協会

**要旨**：ALS 在宅言独居療養者の介助ニーズを 24 時間×一分間タイムスタディ調査（以下：TS）によって調査し、そのニーズの詳細を明確化した。またヒアリング調査により TS では明示され難いニーズを抽出した。

具体的な介助活動に関しては、①見守り時間を介助サービス活動として適切に評価し保障する必要がある、②コミュニケーション支援が必要な状態の療養者には、身体介護・生活支援（家事援助）といった枠組みには収まらないニーズが断続的に発生するため、これを包括的にみたとす支援体制が必要である、③夜間の就寝が断続的になるため昼間での休憩・仮眠が増え、就寝・起床介助ニーズが終日頻出するという生活リズムをもつ、といった点が明らかになった。

また、独居患者が自著困難な場合、家族に期待されている本人代理者の役割が特定の介助者に課され、この介助者に重要情報が集中することで代理者役の介助者および他の介助者の双方に対して連絡業務が増すことが判明した。また、研修に関しては一定期間の OJT が必要であり、これが生活ニーズとして保障される必要がある。

本研究から得られる制度上の知見としては、とくに代理人役割に関しては、介助者とは別に一括してこの業務を担う第三者機関が必要であるという点、またこの機関が同時に研修業務を継続的に実施し、医療的ケアステーションの役割を兼務することができれば、包括的なニーズに対応するための機関としてさらに望ましいということである。



## 1 背景と目的

現在の日本の介護・介助保障制度は、日常生活動作・コミュニケーションに全面的な支援を要する重度障害者が在宅で生活する際には、家族が介助を一部提供することを前提として設計されている。しかし、家族が介助提供負担を担うことを前提とした制度では、家族介助者が周囲に存在しない人のニーズはみたまされない。また、家族介助者が、介助活動に伴う負担を回避する選択肢をもたない場合、家族介助者の生活の質は低下し、介助の質も低下しかねない。さらに、家族介助者に対する負担が、患者自身に介助要求をためらわせる心理的要因にもなる。

家族という個別的な関係性に介助関係が限定されている場合、患者は、自らのニーズをみたすためには家族成員との関係性から撤退できない。他方、家族介助者は患者を介助しなくても自らのニーズをみたすことができる。一般に、任意の人間関係において主導権を握ることができるのは、当該の関係から撤退することによる損害が少ない側である<sup>注(1)</sup>。家族介助が前提にされている状況では、患者が家族から過少ないし過剰な干渉を受ける可能性は排除されない。

この点は、必要な介助ニーズの制度的保障への要求理由としての説得力をもつ。このような背景認識を前提として、本研究では、重度障害者が在宅で独居生活を送るために必要なニーズの質を明らかにすることを目的とした。

## 2 対象と方法

本研究の対象は、家族と同居せずに独居在宅療養生活を送る ALS 療養者およびその介助内容である。対象患者は 2002 年に ALS を発症、調査時期 2007 年 10 月 15 日現在、四肢機能は左上肢および首のわずかな横方向運動を除いてほぼ全廃状態であり、気管を切開しているが人工呼吸器は使用していない。栄養摂取方法は、胃ろうから一日分の水分量の約半分を摂取しているが、刻み食を経口で摂取できる状態にある。

在宅独居療養生活を送るために必要な介助ニーズの量と内容を明らかにするため、実際に在宅独居生活を送る ALS 患者の一日の介助ニーズを 24 時間×一分間 TS によって記録した。TS の実行期間は 2007 年 10 月 15 日～10 月 16 日であり、介助者に対する個別的ヒアリング調査、メー

ルによる質問調査の期間は12月～3月である。

TSによって得られたデータの分析方法は、介護保険における「サービス行為ごとの区分」に基づいて項目ごとに分類して各項目の時間数を割り出し、この分類結果と総計結果を、調査対象となった療養者および介助者による校閲を経るとともにTSに関する先行研究の文献調査に基づき検証し、考察を加えた。

介護保険のサービス行為区分を用いた理由は、障害施策においても障害程度認定等に関して介護保険の枠組みが用いられており、また介助行為を分類する際に、公的に承認された適切な枠組みが他に存在しないからである。なお、われわれ共同研究者は必ずしも介護保険の区分が適切であると評価しているわけではない、ということを申し添えておく。

また、今回の調査期間において、調査対象者の介助サービス提供者のうち二名が研修中であったため、あわせて研修内容と研修期間に関するヒアリング調査を行った。

行為区分は「身体介護」「家事援助」「その他」「研修」「吸引」の5つの大項目とした。それぞれの項目に分類した細目を表1に示す。

表1 ケア内容項目別分類

整容				
身体介護	家事援助	その他	研修	吸引
環境整備	環境整備	コミュニケーション		
服薬介助	相談・情報	PC		
起床介助	記録連絡業務	文字盤		
就寝介助	掃除	見守り		
体位交換	洗濯	金銭管理		
トイレ介助	調理	外出		
洗顔等	買い物	マッサージ		
食事介助		リハビリ		
特段の配慮を要する調理		他業種との情報交換(療養者の身体状況の把握)		
清拭				
外出準備				
移乗				
着替え				

## 倫理的配慮

本文の内容および添付資料の公開に関しては、すべて事前に調査対象者（療養者本人および介助者）に閲覧していただき、公開の可否に関して承諾を得た。

## 3 結果

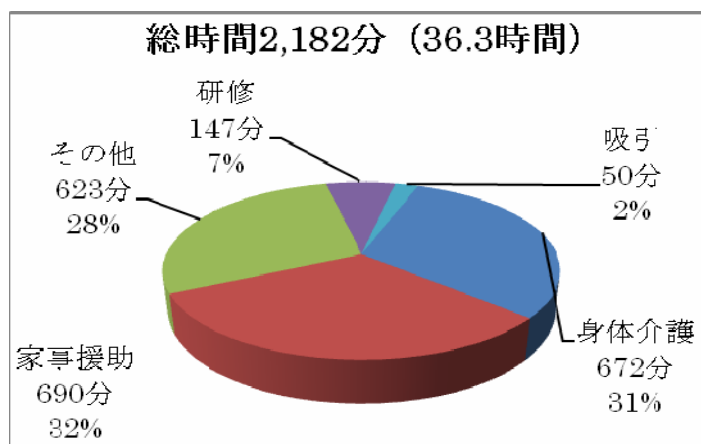
### 3-1 総時間数と項目別介助時間の割合

24 時間 TS の結果は添付の別表に示した。今回の TS で記録した総時間数は 2182 分（36.3 時間）であった。上記分類に該当する総介助時間数を表 2 に、5 つの大項目のそれぞれに要した割合を図 1 に示す。

表 2

身体介護	家事援助	その他	研修	吸引	総時間数
672 分	690 分	623 分	147 分	50 分	2182 分

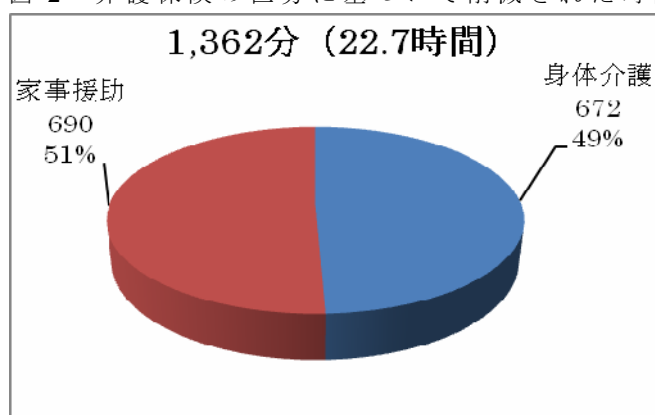
図 1 総時間数内の項目別割合



調査対象者は気管を切開しているため、定期的に吸引が必要であり、その総時間数は約 50 分であった。また、今回の調査期間は新人介助者の研修期間と重なったため、研修時間として 147 分が加わる。他方、今回の TS

の結果を仮に介護保険で許容されている介助サービス行為のみに限定して算出したところ、図 2 に示すように、そう時間数は 1362 分（22.7 時間）に削られる。

図 2 介護保険の区分に基づいて削減された時間数



このことは、介護保険では予定されていない介助行為が、気管切開患者特有のニーズである「吸引」を除いたとしても約 30% 以上を以て「その他」に分類した行為は、コミュニケーション、

り、金銭管理、外出、マッサージ、リハビリ、他業種とのコミュニケーション（療養者の身体状況の把握）、であった。

今回の調査により、これらの活動をニーズに対応したケア行為として評価しない限り、療養者の基本的ニーズが放置されることになる、ということが明らかになった。

以下ではまず、①別添の TS 全体表から読み取れるニーズ特質を概観する。次に、②特筆すべき事項に関して具体的な介助内容をタイムスタディ結果の詳細を抜粋して提示し、その必要性を確認する。そして最後に、③TS では必ずしも明らかにならない介助・支援ニーズを、ヒアリング調査から得られた情報に基づきまとめる。

### 3-2 TS 全体表の分析

#### 「身体介護」ニーズの頻度

約 30% の身体介護の内訳で最長時間を占めるのは食事だった。他方、個別行為項目の分散傾向という点で特筆すべき点は、就寝・起床介助の頻度である。6 時 45 分過ぎの起床から 22 時 30 分過ぎの就寝までの仮眠回数は、朝食前に 1 回、朝食から就寝までの間で 3 回の合計 4 回であった。今回の対象者の場合、22 時過ぎに就寝し、その後 6 時 45 分過ぎに起床するまでの間に、体位交換 9 回、トイレ 2 回、服薬 1 回、吸引 3 回であり、その都度、療養者自身がナースコールで介助者に知らせていた。夜間睡眠時間中の療養者の覚醒回数の合計は 8 回だった。

今回の対象者は調査時点では人工呼吸器を装着していなかったが、体位交換等により夜間の睡眠も断続的になっているため、昼間にも頻繁に

休憩をとる必要があったと考えられる（深夜の体位交換時を除き、24 時間中の就寝・起床介助の総回数はそれぞれ 5 回ずつだった）。

こうした仮眠の頻度は今回の対象者に特有のニーズであるかもしれないが、別の療養者の支援者への聞き取りからは、起床・就寝回数が仮に少ないとしても頻繁な体位の微調整が必要になり、ほぼ終日、個別行為の前後に長時間身体部位の位置の調整が要請されるケースもあるということがわかった。身体を自発的に微動させることで快適な姿勢を保持できる健常者とは異なり、きわめて微細な移動にも介助を要する療養者の場合、微調整に多くの時間を要する。就寝・休息時や体位交換後の体位の決定に、慣れない介助者の場合にはとくに多くの時間を要する。

またナースコールや PC を操作するスイッチと身体との距離や接触面の調整がその都度必要になる。微細な動きを拾うためにスイッチのセンサーと皮膚との距離をミリ単位で固定しておく必要があるが、呼吸運動や咳などの不随意の身体運動により、あるいは訪問者がベッド脇に軽く腰掛けたりするだけで、療養者の身体バランスは微妙に崩れるからである。センサーと身体的位置が 1 センチずれるだけで、過剰に反応し続けたり、逆に身体運動を感知できなくなりうる。

#### **「家事援助」の配分と構成要素**

第二に、家事援助の構成要素を見る。その特徴としては、「調理」および「連絡業務」時間の多さが挙げられる。

「調理」時間の分散傾向からは、夜間から早朝にかけて集中しているのに対して、朝食後～昼食までの午前中の調理時間は片付けも含めて 14 分と短時間に設定されていることが分かる。来訪者の多い午前中の調理時間を最小限にするため、早朝と夜間の余裕のある時間に食材等がストックされていることが分かる。

「連絡業務」は一回あたりの時間数は長くはないが頻度の多さが特徴として挙げられる。その内容については後述する。

#### **「その他」の介助の構成要素**

「その他」に分類した介助行為のなかの最大の割合を占めていたのは「見守り」であり、次に「外出」そして「PC」と続いていた。夜間の見守り時間に関しては、体位交換等の頻度によって最長連続待機時間は午前 03 時 02 分から 03 時 56 分までの 54 分間であった。





を含み、手順および時間が多く割かれていることが分かる。操作内容や療養者の身体状況、機器の状態によっては 30 分を要する場合もある。ALS に代表される全身性の身体障害を有しており、気管切開により発声機能を持たない人にとって、ミリ単位の身体動作で操作できるパソコンは、人的介助を介さずに情報の送受信が可能なコミュニケーションツールとして、きわめて重要な装置である。

今回の調査でも介助者のヒアリングによれば、療養者にとってパソコンに向かう時間が非常に重要なプライベートな時間として位置づけられている、という回答を得た。



表 4 19時13分～19時43分詳細

13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37
茶漉しを直す	茶漉しを取る	カラーをつける	カラーをつける	カラーをつける	微調整(手)	枕のセット	声かけ	文字盤「めがね」	声かけ	机のセット	マウスを操作する	会話	文字盤「消えてませんか」	文字盤「テーブルを左にしてください」		会話	テーブルを動かす	テーブルを直す	文字盤「高さを上げて下さい」	「高さを上げて下さい」	文字盤「体を右に」	文字盤「寄せて下さい」	声かけ	テーブルの微調整
文字盤「座ります」	タオルで顔を拭く	タオルをセット		声かけ	声かけ「枕つけます」	声かけ	微調整(頭)	めがねをとってかける	ベッドを下げる	文字盤「再起動してください」	会話		会話		会話		テーブルを直す	文字盤		声かけ		テーブルを動かす	テーブルのセット	声かけ
声かけ	声かけ「つけます。頭持ち上げます」			声かけ	枕のセット	文字盤「左に傾けて下さい」	声かけ	机を動かす	机のセット										声かけ	ベッドを上げる		声かけ		文字盤「テーブルを手前に」
カラーを取る				ベッド操作			ベッドの操作		モニターのセット											声かけ「OKですか」		微調整(左寄せ)		



## 二人体制が必要な身体介護の例

表 5 に「清拭介助」の詳細を提示する。

具体的な行為内容からは、文字盤を用いた指示に従った身体部位と姿勢の「微調整」が繰り返されていることが読み取れる。

療養者のその都度の身体状態と身体感覚に応じて、身体部位の配置が微妙に異なってくるため、姿勢を決めて保持するためには、文字盤で療養者の意向を頻繁に確認しつつ、微細な調整をする必要がある。こうした微調整は食事中および外出中にも繰り返し行われており、一般的な身体介護と家事援助が容易に区別できないニーズ様態を示している。

通常の様式では「その他」に分類され業務として評価されないような項目でも、保障されるべき介助ニーズとして算入される必要がある、ということが明らかになった。

清拭介助はここでは二名で行われている。全介助が必要な療養者の場合、座位保持等も不可能であるため、衣服の着脱を含めて一名で行われた場合には以下の倍の時間（40分）を要することになる。それにより、介助者および療養者双方に対する身体的負担も増す。

表 5 20時05分～20時25分の詳細

5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	
ベッド側に向	置を動かす	モニターの位	ティッシュで拭く	ベッドを高くする	声かけ「痰は大丈夫か？」	のどにカバーを装着	文字盤	見守り	せて、腕・背中	指を拭く	体位交換（足）	体位交換（足）	体を支える	②と共に服を着せていく	背中まで服を通すため体を横向けにする	体位交換（足）	足の先を念入りに拭く	見守り	会話（どのズボンをはかせる	ズボンををはか	
団を直す	足にかかる布	声かけ	ベッドにガー	体位交換（足）	文字盤	声かけ	く順序につい	足の布団を直	す	②が反対の背中を支える	②が反対の背中を拭くために体を支える	上半身まで布団をかける	脱いだ服を表にする		ズボンを脱がせる	作業の分担	②と会話（拭く	見守り	プを貼る作業	ズボンををはか	声かけ
	拭く	ティッシュでのどを	体位交換（頭）	声かけ	声かけ「窓を開ける？」	ヘルパー②と文字盤を代わる		見守り			の補助				声かけ「足をふいていく」			見守り			
	声かけ	声かけ								声かけ									部を拭いた		
											脱がせる	上着を全て							り替える補		

テーブル移動	カラーを外す	タオルの準備	①と会話	クッションを足の下に入れる	着替え準備	文字盤を取る「あしをふいて」	顔を拭く	靴下を脱ぐ？	服を脱がす	体を拭く	タオルをかける	上着（シャツ）の準備	上着を着せる	上着を着せる	タオルを洗う	タオルを持ってベッドへ移動	湿布を貼る	声かけ	タオルを片づける	服を片づける
机の移動	タオルの準備	見守り	見守り	声かけ	ベッドへ移動	声かけ	右に体を倒す	文字盤「シップを貼って下さい」		手を拭く	声かけ	上着を着せる	声かけ	頭の位置の調整	タオルを電子レンジへ	足を拭く	声かけ	オムツをつける	湿布を片づける	自分の靴下を履く
クッションを外す	タオルを電子レンジで温める	ヘルパー①と会話	タオルの準備	窓を開ける	声かけ	頭を拭く	服を脱がす	シップの準備		声かけ	湿布を貼る		体を左に倒しつつ着させる	見守り	湿布を取る	湿布を貼る		タオルを洗濯棒へ	見守り	
ベッドを倒す		見守り	ベッドへ移動	声かけ			声かけ	声かけ					足の位置を調整	タオルの片付け	記録書へ記入	足を拭く	オムツを取る		ズボンをはかせる	
				声かけ				「左ひざ								湿布を貼る			ットをか	
				取りにい																

### 3-4 ヒアリング調査に基づく結果分析

以下に、TSからは必ずしも明らかにはならなかったが、ヒアリング調査を通して明確化された介助ニーズを提示する。

#### **家事援助**

第一に、夜間時間帯の調理時間の大半が、調理の下準備やストック食品の調理に充てられていたということが挙げられる。

その要因としては、「3-2」において述べたように、来訪者の多い午前中の調理時間を最小限にするため、早朝と夜間の余裕のある時間に食材等をストックする必要がある、という点が挙げられる。独居療養者には日常的な家事を行う家族が存在しないため、療養者の身体的ニーズが頻出する昼間および起床時間中には、集中して家事を行う時間がない。今回のTS調査時にはなかったが、後のヒアリングによれば洗濯を夜間就寝後から深夜にかけて行うことが多いという結果も得られた。また今回のTSでは、一名の介助で療養者が外出中に、もう一人の介助者が生活必需品の買い物を行っていたが、掃除等を行う場合もある。

また、今回のTS時には新人研修が重なっていたため、家事・食事の段取り等を含めて夜間時に研修としての調理が通常よりも長時間を割いて行われていた。

しかしこの研修時間を差し引いたとしても、独居者には家族がいないので、すべての家事を介助者が行う必要があるため、身体介護とは別に、かなりの時間が必要であることが判明した。

#### **連絡業務**

連絡業務の内容に関する事後的ヒアリング調査では、以下の点が明らかになった。

まず、一般的な連絡業務時間は時間帯によっても異なるが、介助者一人につき、勤務時間前の引き継ぎに約5～15分、勤務時間中に必要に応じて生活の記録とノートを確認し、記入する時間として総計5～10分程度、そして、勤務終了前の記録および引き継ぎに約5～10分前後の時間が費やされている。

一般的な連絡業務は、その内容に応じて大きく三つに区別できる。

- ① 身体ケアに関する連絡
- ② 家計に関する連絡
- ③ 医療に関する連絡

これらに加えて日常的に、訪問者と療養者とのコミュニケーション補助がある。

①には、新しく導入された福祉機器の構造・使用法等の説明、意思伝達装置のセッティング・調整方法についての時間が含まれる。これに必要な時間は平均して15分前後だという回答を得た。また、文書で伝えられない部分につき、口頭での引き継ぎに5分程度を必要とした。また、今回のTS時には通常業務とは別に、資料(2)としてその一部を添付した「手順書」の作成が含まれていた。

②は主として、金銭管理のための出納帳への記録である。残金の計算とレシート内容の対応関係の計算を含めて約10～15分かかっていた。

③の主な内容は、往診や訪問看護時の医療専門職への連絡に加えて、とくに往診では配薬に備えて薬の残量を数え、今後の服薬方針の相談のために薬の効用や質問事項をあらかじめ生活記録から調べておく時間が必要とされていた。こうした作業は家族と同居している場合には、家族に期待される作業だが、明確な介助行為である。この作業に、往診および訪問看護の前の10～15分が費やされていた。

上記の一般的な連絡業務とは別に、TSに記録された業務時間外の連絡業務が存在したことが、事後的な介助者へのヒアリング調査から明らかになった。とくに独居療養者に特有の、重要事項の連絡業務である。

自署ができない患者の場合、行政書類・金融機関への証明書・重要書類の受領証明書等に関して、通常は家族に期待されている本人代理署名を介助者が行う必要がある。とくに行政窓口・金融機関は複数の介助者がその都度代理で行うことを認めておらず、特定の代理人を指定する(領収証への署名、口座の開設、診断書や公文書の請求等)。しかし、特定の代理人は業として介助を行っている以上、つねに業務時間中ではあり得ない。そのため、この代理人への連絡・申し送りが、他の介助者にとって日常的な業務となる。また、代理人となる特定の介助者にとっても、連絡をとくに電話で受信する場合には、受電時間を特定できず、業務時間外作業となることが多い。そして、連絡が特定の介助者に集中するこ

とにより、療養者の生活の重要事項に関する知識において複数の介助者間で非対称性が生じ、必要な連絡業務の量がさらに増大する。

TSには、代理人の業務外事務作業時間は算出されない。在宅独居生活の支援に際しては、経済的側面を中心とした生活状況全般に関する事務手続きを代理する第三者機関の重要性と必要性は強く示唆された。

### **業務時間外労働とその負担**

上記連絡業務とは別に今回のヒアリングで明らかにされた業務として、療養者の日常生活以外の外泊時における宿泊先や交通手段等のコーディネート、福祉機器・用具の作成と調整、さらに介助スケジュールの調整という業務が介助者の業務以外のところで必要とされていることが明らかになった。

外泊時における宿泊先・交通手段等のコーディネートに関しては、介助者の日常業務のなかに含まれておらず、また療養者がすべて担うことが困難であるため、コーディネート役割はボランティアでこれを担う人が引き受けていた。

また福祉機器・用具はたとえば文字盤の文字の配列やスイッチの形式や大きさ、設置方法等に関して、すべて個人的ニーズにフィットした用具でなければ使い物にならないため、これらは介助者以外の第三者がボランティアで担っていた。意思伝達装置やセンサーとパソコンとの接続方法については、介助者が業務時間中に行うPC業務等とは別に、第三者がボランティアで担っていた。

また、今回のケースでは、個々の利用者に即した介助者の業務シフトのコーディネートと調整が、前述の代理人役割を担うボランティアによって担われていた。

今回のケースでは、当該療養者個人の介助を専門で業とする介助者が、事実上のパーソナルアシスタントとして、介助スケジュールの中心に組み込まれていた。その要因として想定されるのは次の点である。ニーズの個別性の程度の高さに比例して、介助者に要請される技能習得と療養者との関係形成に要する時間は増加するため、介助ニーズに応ずることができない介助者の数は減る。また、療養者自身にとっても特定の介助者から介助を得られるほうが不安も少なくなり、関係形成に要する精神的・心理的なコストも減少することが予想される。

一般的で定型的なニーズ需要に応じて介助者供給量を調整する業務を



超えた、個別的支援体制のコーディネートと調整は、事業者に制度的に期待されている業務に必ずしも含まれないため、こうした調整は事業者の業務外負担になるか、別途支援者が行う必要がある、ということが分かった。

### **新人介助者研修調査の結果**

新人介助者の研修についてのヒアリング調査からは次の点が明らかになった。研修方法は基本的に現場研修である。研修期間中で最も時間を要したことから、第一に、一般に先天性障害者とは異なる点として医療的ケア提供者についても指摘されていることだが、介助ニーズ把握のためには、患者・療養者が介助を要する状態になる以前の生活状況やライフスタイルについての理解が求められるという点がある。

患者・療養者の性格によって左右されるが、日常生活全般のニーズに応ずる必要があり、またその都度のニーズ表出の量が口頭で要請困難な状況にある場合には、コミュニケーションを行う時間自体が療養者にとって負担になる場合もあるため、介助者側の裁量と付度に委ねられる部分が増してしまう。今回の対象者の場合にも、文字盤コミュニケーションによりできるだけその都度の指示を受けて支援が行われていたが、それでも、口頭での指示に比して指示内容は簡略化されざるを得ない。そのため、その分だけ介助者には療養者のニーズ充足方法がある程度は体得していることが要求される。もちろん、療養者は指示されたこと以外についての介助者の付度が「過剰な干渉」と感じられる部分もある。だが、何についてどこまで付度すべきか、ということについては個人差があり、その範囲を把握すること自体に時間がかかる。

第二に、体位交換および就寝・起床の際の微調整の方法を、知識のレベルを超えた身体技法として習得するために最も多くの時間を要した、という回答が得られた。

とくに今回の調査対象者は、少数の介助者（7～8名）によって24時間生活支援を受けていたためでもあるが、すべての介助者が生活全般のニーズを把握し、これに対応可能なスキルを体得している必要があった。

今回のケースでは、完全に一人でも介助できるレベルまで、研修に要した期間は、二名の研修者に共通して一日8時間勤務・週5回平均で約3ヶ月であり、総時間数にして約480時間であった。

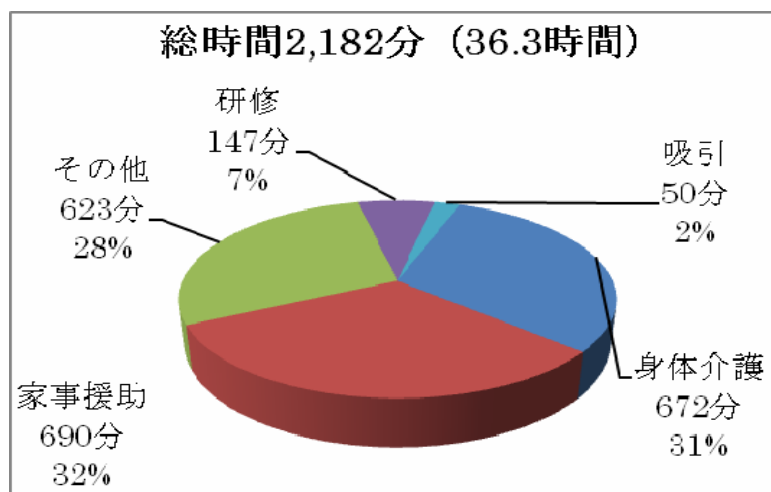
また、在宅生活に固有のニーズに対する慣れについて、療養者を発病

以前から個人的に知己しており、入院中も病室での食事介助を1年以上続けてきた経験のある介助者でさえも、在宅に移行後、約5ヶ月かかったという回答がヒアリングにおいて得られた。

#### 4 結論

あらためて今回のTSで得られた介助総時間数の総計とその項目別の割合を提示する。

図1 (再掲)



今回の調査は対象者が一名であり、またTSも一回のみの結果を用いている点で、一般化可能性という観点から見れば限界がある。今回の調査で明らかになったニーズの割合は、調査対象者自身にとっても、在宅移行から約2カ月しか経っていない時期であったことから、標準的なニーズであるとは言えない部分もある。介助者の重複が例外的な部分もある。しかし、体位交換に介助が必要でまた気管切開を行っている患者に特有の睡眠形態は、一定の共通性があると言えるだろう。住空間に関する研究が示すように、健常者の日常生活における一日の起床・就寝回数（それぞれ一回）を基準にして判断することはできないということは明らかである。

しかし今回の調査で明らかになったこととして、ニーズ内容とその充足方法において個別性の高いALS患者の場合、あらかじめ介助サービス行為に対するニーズを分類し時間を特定すること自体に限界がある、という点がある。

また、今回の調査においてとくに以下の点が明らかになった。

### **一定の実地研修時間が個人の介助ニーズとして保障される必要がある**

今回記録された総介助時間数は36.3時間であり、そのうち研修時間が約2時間30分間である。3で確認したように、身体接触がきわめて多く、また姿勢を自力で保持・調整できない状態にあるALS患者の場合、ニーズの個別性が高まるため、一般的な知識・技術の習得だけでは対応しきれない部分がつねにある。食事・排せつ・就寝・安楽な姿勢といった日常生活ニーズは、非日常的なニーズ、たとえば医療的処置による疼痛緩和へのニーズとは異なり、その充足方法と、介助の成否の判断基準は当人の感覚に委ねられる部分が多い（逆に、たとえば外科手術の方法およびその成否について、通常患者はその場で判断して指示したりすることは極めて難しいか不可能である）。

そのため、一般的な手順以上の繊細かつ慎重な介助が必要になる。個々の療養者のニーズ充足方法に関して体得するためには、一定期間の実地研修が不可欠である。特定の介助者が生活全般のニーズを継続的に充足する体制が確立されているとすれば問題はないが、そうではない場合には、一定の頻度で介助者を実地研修できるような支援体制が、生活ニーズの一部として保障される必要がある。

### **意思決定に関する業務代行機関の必要性**

今回ヒアリングを経て、とくに患者の生活状況全般の支援や連絡業務等、患者の決定事項を代理する立場に課される固有の負担が明らかにされた。患者の意思決定事項を代理する支援者が介助者を兼ねている場合、事務作業が業務時間外に課されることが多くなる。

たしかに、介助者間での情報の非対称性による連絡業務の増加可能性を完全に解消する方法は、独居患者の場合には残念ながら存在しないと云わざるを得ないだろう。しかし、事務作業・連絡業務を、療養者の権利擁護を基盤に据えて、一括して担う機関が存在しているとすれば、連絡業務の一元化が可能になり、代理署名・捺印内容に関する透明性も確保され、介助者の業務外の責任と負担は軽減されるだろう。

本報告では特に医療や金銭管理に関する相談の一元化を、今後の重度包括支援事業所の業務として提案したい。また、療養者の権利を擁護しつつ直接的な日常生活支援以外の外部機関との連絡や交渉、福祉用具の調整や業者とのコーディネート業務、そして個別的支援体制に必要な介

助者のマネジメントに必要な業務も、包括的支援のなかに含まれるべきであると考えられる。

こうした点からも、介助事業所および研修設備、またレスパイト施設を兼ねた、複数の在宅重度障害療養者とその支援者を支えるセンターとして存在していることが望ましい。

## 文献

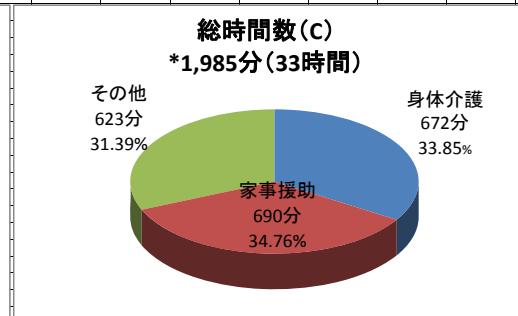
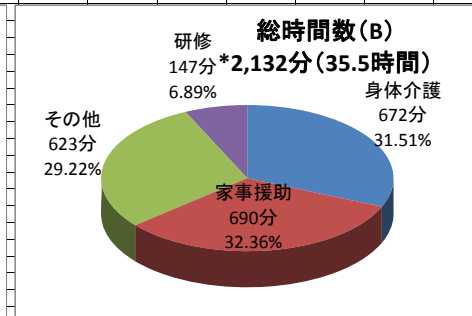
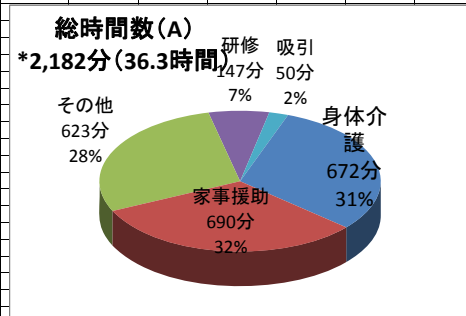
- (1) 國定美香 2005 「改定版タイムスタディと旧版一分間タイムスタディの検証」、『福山市立女子短期大学紀要』(31) pp. 21-25
- (2) 國定美香 2003 「介護保険の要介護認定における一分間タイムスタディ」、『福山市立女子短期大学紀要』(29) pp. 91-96
- (3) 金田千賀子 2005 「身体的自立度の高い痴呆症高齢者の行動分析に関する研究」『医療福祉研究』(1) pp. 57-65
- (4) 白木博次・川村佐和子 1984 「神経難病への基本的対応——患者とその介護者のタイム・スタディと関連して」『公害研究』Vol. 13 No. 3 pp. 43-61
- (5) 川村佐和子編 1994 『筋・神経系難病の在宅看護——医療依存度が高い人々に対する看護』日本プランニングセンター
- (6) 川口有美子 2005 「WWWのALS村で」『現代のエスプリ 458 クリニカルガバナンス——共に治療に取り組む人間関係』至文堂 pp34-42
- (7) 葛城貞三 「ALS患者の療養環境と告知の関係について——「新しいALS観」を求めて」cf. <http://www.livingroom.ne.jp/e/journal.htm>
- (8) 「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発表抄録 cf. <http://homepage2.nifty.com/ajikun/memo/20060611.htm>

## 注

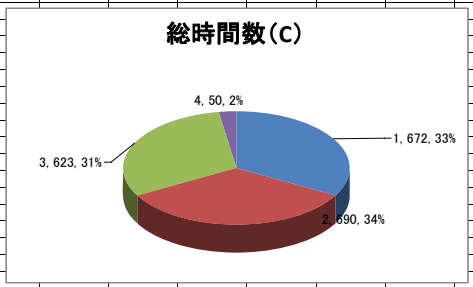
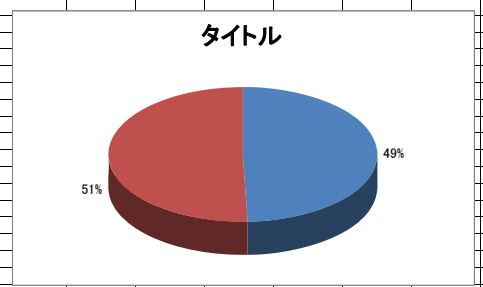
- (1) 取引交渉関係は関係性が維持されることに対する必要度の高い方が不利になる。一般に、関係維持に対する願望やニーズの強さと、関係維持のために支払われるコストの高さは比例する。



ケア内容項目別分類						
身体介護	家事援助	その他	研修	吸引		
健康チェック	環境整備	コミュニケーション				
環境整備	相談・情報	PC				
服薬介助	記録(連絡業務)	文字盤				
起床介助	掃除	待機/見守り(別室での)				
就寝介助	洗濯	金銭管理				
体位交換	調理	外出				
トイレ介助	買い物	マッサージ				
洗顔等		リハビリ				
食事介助		他業種とのコミュニケーション (療養者の身体状況の把握)				
特段の配慮を要する調理						
清拭						
外出準備						
移乗						
着替え						
整容						
総時間数(分)	672	690	623	147	50	



(A) . . . . . 総ケア時間数  
 (B) . . . . . 吸引ケア以外の時間数  
 (C) . . . . . 研修時間を省略した時間数



請求書（下書き 1）

2008年（平成20年） 1月 日

厚生労働省科学研究助成金京都班（仮名） 殿

前略。07年8月から12月にかけて、当事業所（NPOココペリ121）がALS患者でもある甲谷匡賛氏の介護を担当できるヘルパーを養成するために実施した新人ヘルパー介護研修事業に対して、助成金の振込みを請求いたします。

なお、総合計 ¥ 820,300 - の内訳については、下記の内訳表と添付の各領収書で確認していただき、当事業所の法人口座【三菱東京UFJ銀行 今里北支店（普）0953122『特定非営利活動法人 ココペリ・ワン・ツー・ワン 代表理事 長見 有人』】に振込まれるようお願いいたします。

**NPOココペリ121**

（特定非営利活動法人 ココペリ・ワン・ツー・ワン）

代表理事・管理者 長見 有人（おさみ ありひと）

自立支援制度居宅介護事業所：2711500062

介護保険制度訪問介護事業所：2771500556

〒537-0021 大阪市東成区東中本2丁目3番8号 岩本コーポ506号

Tel：06 - 6976 - 5122

Fax：06 - 6976 - 5129

新人ヘルパー介護研修手当支給内訳

NPOココペィ121

年 月	ヘルパー名	研修回数	研修時間	時給	研修手当	源泉所得税	差引支給額	支給日	備考
07年 8月分	I	14.0	117.0	900	105,300	0	105,300	2007年9月15日	源泉は甲欄
"	O	10.0	98.0	900	88,200	130	88,070	"	"
07年 9月分	N	6.5	50.0	900	45,000	1,350	43,650	2007年10月15日	源泉は乙欄
07年10月分	N	8.5	69.0	900	62,100	1,863	60,237	2007年11月15日	"
07年11月分	N	12.0	97.5	900	87,750	2,632	85,118	2007年12月15日	"
"	T	3.0	25.0	900	22,500	675	21,825	"	"
07年12月分	N	13.0	103.5	900	93,150	3,200	89,950	2008年1月15日	"
"	T	13.0	107.0	900	96,300	3,300	93,000	"	"
合計		80.0	667.0		600,300	13,150	587,150		

新人ヘルパー介護研修講師謝金内訳

NPOココペィ121

年 月	講師名	研修回数	講師謝金	源泉所得税	差引支給額	支給日	備考
07年 8~12月分	S	80.0	220,000	22,000	198,000	2008年1月15日	源泉は10%

以上



# I, 在宅 ALS 患者および介助者の生活実態と住要求 重度 ALS 患者のための在宅独居空間整備に関する研究

山本 晋輔\*<sup>1</sup>、森田 孝夫\*<sup>2</sup>、阪田 弘一\*<sup>3</sup>、高木 真人\*<sup>4</sup>

- \*1 京都工芸繊維大学大学院博士前期課程
- \*2 京都工芸繊維大学大学院工芸科学研究科 教授・工博
- \*3 京都工芸繊維大学大学院工芸科学研究科 助教授・博士（工学）
- \*4 京都工芸繊維大学大学院工芸科学研究科 助手・博士（工学）

## 1. 研究の背景と目的

数ある難病の中でも、日常生活動作の障害が強く、医療的ニーズの高い病気の一つとして ALS 注 1)（筋委縮性側索硬化症）が挙げられる。

在宅療養生活を選択したとき、医療資源の限界から ALS 患者の家族にその介護力が期待されるということが現状としてある文 1)。そのような中で、家族に大きな負担をかけずに在宅療養生活を送る独居 ALS 患者の先行事例も見られ、このような自立した生活を望む患者も少なくない文 1)。

平成 19 年 3 月 31 日現在で、特定疾患医療受給者証を持っている ALS 患者数は 7695 人注 2) である。表 1 からは、人工呼吸器を装着した ALS 患者 749 名のうち、独居は 11 名 (1.4%)、同居家族がいるのは約 693 名 (92.5%) であるが、これは独居を実現した患者がわずかでしかないことを示している。

本研究では、在宅独居療養生活を実現させている患者とその介助者を対象に生活実態と住要求を明らかにすること、そして自立した生活をする上で求められる住環境整備に主眼を置きながら、ALS 患者における在宅療養生活の質的向上に資する提案を行うことを目的とする。

## 2. 研究の方法と対象

調査対象となった在宅独居 ALS 患者は、日本 ALS 協会の協力のもと快諾いただいた 4 名 (P1～4) について行った。調査期間は 2007 年 6 月から 2008 年 1 月である。

調査方法としては、実際に住まいを訪問し、住まいの実測および観察調査を行うと共に、ヒアリング調査を行った。ヒアリング調査は患者および介助者に対して行い、患者の属性および住居の概要と、あらかじめ用意した住まいに関する調査項目 (表 2)、そのほか調査時点に至るまでの経過の概略なども聞ける範囲で尋ねた。患者とのコミュニケーションにおいては、介助者の通訳を必要とする場合もあった。

## 3. 対象患者の属性

対象患者の属性を表 3 に示す。4 名とも共通して全面介助の状態である。気管切開手術を行った 2 名のうち 1 名は侵襲的<sup>注 3)</sup>人工呼吸器を使用している。他の 2 名は非侵襲的のものを使用しており、1 日 12 時間程度装着している。

発病時期は 1985 年～2002 年である。主な介助者は 4 名ともにヘルパーとなっており、家族による介助は受けておらず第 3 者の介助のもと療養生活を送っている。家族や友人との同居も見られなかった。

特殊なコミュニケーション手段として、P1 の透明文字盤、P2 の口文字が挙げられる。なお P3、P4 は発声が可能であるため会話でのコミュニケーションができた。

P1 の在宅療養生活に至るまでの経過を図1に示す。P1 は在宅療養生活を始めてから、1年にも満たない状態にあり、それまでは様々な病院で入退院を繰り返していた。P2 は ALS を発症してから 20 年以上もの在宅療養生活を送っているほか、介助者は原則として 2 人以上ついており、介助者の確保という面で非常に恵まれた環境にあるといえる。

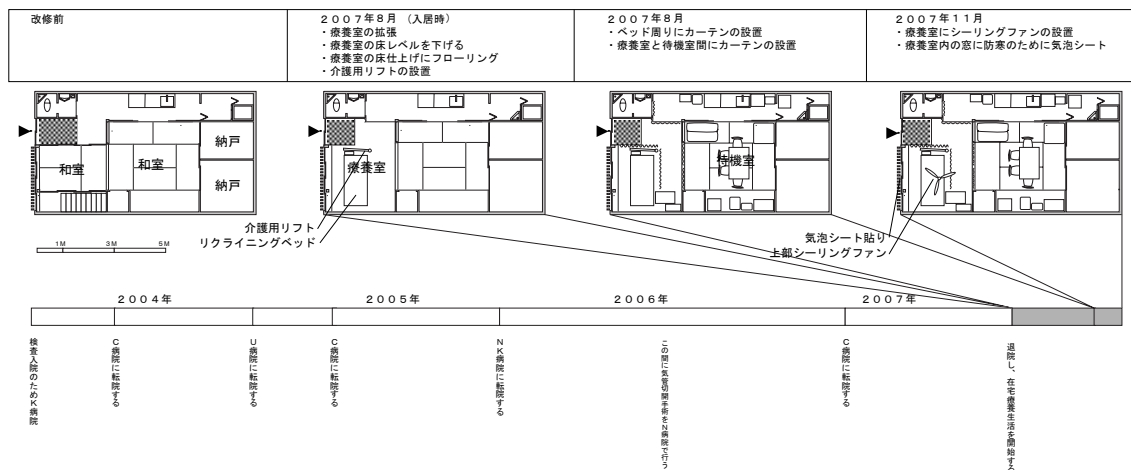


図1 事例 P1 における療養環境の変遷と住まいの改修実態

表1 同居家族構成<sup>注4</sup>

	対象者	独居	同居家族	その他	不明	無回答
ALS患者:人工呼吸器の使用あり	749	11	693	41	0	4
ALS患者:人工呼吸器の使用なし	88	3	76	9	0	0

#### 4. 在宅独居 ALS 患者と介助者の生活実態

在宅独居ALS患者および介助者の住まい4例の概要をまとめたものを、表4に示す<sup>注5)</sup>。P1のみ戸建の平屋であったが他の3名は集合住宅であった。また、今回調査した4例はいずれも住まいの所有状態が賃貸であり、改修工事は困難であると考えられるが、P1のみ改修工事を行っていた(図1、図2)<sup>注6)</sup>。住宅面積は40.3m<sup>2</sup>~49.2m<sup>2</sup>であり、療養室面積は10.6m<sup>2</sup>~12.5m<sup>2</sup>であるが、P1は改修工事によって療養室を拡張していた。他3例(P2, P3, P4)では療養室をリビングルームに配置することで広さを確保していた。

表2 ヒアリング調査項目

No.	調査内容	関連項目
1	介助者の立ち回り	住まいにおける介助内容、療養室、待機室、キッチン、洗面所、トイレ等の各部屋における広さや位置関係
2	収納	介助用品、医療福祉機器等
3	設備	<水回り>キッチン、トイレ、洗面所等<照明環境>明るさ、位置<電気関係>コンセント、配線、電気容量等<福祉機器類>段差解消器、スロープ、介護用リフト等<空調>エアコン、加湿器等<その他>電話、パソコン等
4	段差等	段差、スロープ、床仕上げ等
5	車椅子	車椅子の立ち回り、車椅子置き場等
6	訪問サービス	居宅訪問サービスの利用
7	緊急時	緊急連絡網、予備電源の確保、避難経路等

うち3例（P1, P2, P4）は介助者のために待機室を設けており、残りのP3も室空間としては設けていないものの、机と椅子を用意し介助者のための待機スペースをつくり出している。しかし、室空間を与えた3例のうち2例（P2, P4）においては介助者が与えられた室空間で待機することはなく、患者のそばの椅子などに座り、見守り介助を行っている。それは夜間の介助者が睡眠をとるスペースからも読み取ることができる（表5）。

表4 在宅療養環境の実態

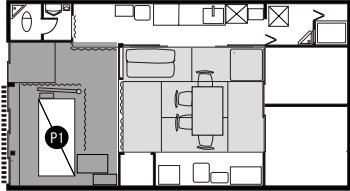

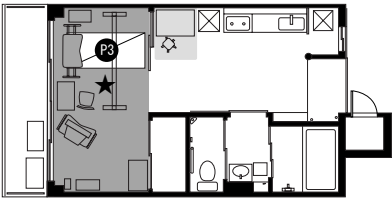
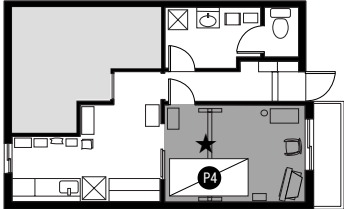
略名	P1	P2	P3	P4
住宅形態	戸建(平屋)	集合住宅(マンション)	集合住宅(県営住宅)	集合住宅(アパート)
住宅面積(m <sup>2</sup> ・居住階)	45.0m <sup>2</sup> ・1階	49.2m <sup>2</sup> ・4階	41.0m <sup>2</sup> ・2階	40.3m <sup>2</sup> ・1階
所有状態	賃貸	賃貸	賃貸	賃貸
居住年数	5ヶ月	3年	6年	5, 6年
改修の有無	あり	なし	なし	なし
療養室面積 (縦mm×横mm)	10.6m <sup>2</sup> 2800×3800	12.3m <sup>2</sup> 3200×3850	12.5m <sup>2</sup> 2500×5000	9.6m <sup>2</sup> 2600×3700
床仕上げ(療養室)	フローリング	フローリング	フローリング	フローリング
改修の有無	あり	なし	なし	なし
介助時における各室の使われ方				
待機室	看護記録など	—	看護記録など	—
キッチン	調理・吸引器の洗浄	調理	調理	調理・吸引器の洗浄
トイレ	排泄介助	排泄介助	排泄介助	排泄介助
洗面所	物干し	医療機器の洗浄	手洗い・うがい	手洗い・うがい
浴室	物干し	—	尿器の洗浄	—
ベランダ	なし	物干し	物干し	物干し
収納・物品(介助用品・医療福祉機器の利用と位置)				
主な介助用品	ベッド脇	ベッド脇	押入れ(療養室)	ダイニング
人工呼吸器	なし	あり	あり <sup>*1)</sup>	あり <sup>*1)</sup>
		ベッド脇	ベッド脇	ダイニング
痰の吸引器	あり	あり	あり <sup>*2)</sup>	あり
	ベッド脇	ベッド脇	療養室	ダイニング
ナースコール	あり	あり	なし	なし
介護用リフト	1支柱型	なし	2支柱型	2支柱型
エアーマット	あり	あり	あり	あり
設備				
天井照明の使用 (療養室)	あり	あり	なし	なし
空調 (療養室)	エアコン	エアコン <sup>*3)</sup>	エアコン	エアコン
	シーリングファン			
電気容量の不安	あり	あり	あり	あり
訪問サービスなど				
訪問入浴サービスの 利用	あり	なし	あり	あり
	療養室		ダイニング	—
車椅子				
車椅子	リクライニング式車椅子	リクライニング式車椅子	リクライニング式車椅子	リクライニング式車椅子
車椅子置場	療養室	洋室	ダイニング	ダイニング
緊急時				
緊急時の対応	緊急連絡網	緊急連絡網	緊急連絡網	緊急連絡網
			近隣の病院で電源確保	入院施設の確保

\* 1) P3, P4は鼻マスク式の人工呼吸器を使用している。装着時間は両者とも1日12時間程度

\* 2) P3はほとんど吸引介助を必要としていない

\* 3) 隣接した洋室のエアコンを主に使用

表5 夜間における見守り介助

	療養室と待機室の位置関係	介助者の就寝位置
P1		患者の就寝時において、介助者は睡眠をとることはない。療養室の隣に待機室が配されており、介助者は、1時間に数回、体交や吸引介助を行う。患者の睡眠を妨げない程度の光量の照明環境で、見守り介助を行っている。
P2		介助体制は2人で、患者の就寝時には介助者も共に眠る。その際には待機室と患者のベッド脇の2箇所に分かれる。夜間においては、およそ3時間ごとに体交介助などを行う。
P3		室空間としては用意されていないが、介助者用にテーブルと椅子が与えられており、普段はそこで見守り介助を行っている。現在の待機スペースは、ベッド傍にありながらも、患者の視界に入らない位置に置かれている。患者の就寝時は介助者も眠りにつくが、そのときベッド脇に待機スペースを移すことで、患者に対応しやすいようにしている。
P4		介助者用に部屋を与えていたが、現在は各自で自分の部屋のように使ってもらっている。患者の就寝時は、介助者はベッド脇で眠りにつき、何かあったときに対応してもらえるようにしている。

■ 療養室    □ 待機室    ★ 介助者の仮眠場所    ● 患者の就寝位置

## 5. 在宅独居 ALS 患者と介助者の住要求

ALS 患者および介助者の住まいに対する要望を顕在化し、住環境整備の指針を得ることを目的に、再度ヒアリング調査の内容を分析し、そこから得られた住まいに対する要望、あるいは住まいに対する問題点などを住要求の形に読み換え、キーフレーズに分解して抽出した。その上で、設計におけるひとつの手順に準じて、〈配置・プランニング〉、〈規模・寸法〉、〈性能・仕様〉および〈エリア〉、〈スペース〉、〈物品〉、〈設備〉の2つの軸をとったマップ上に配置した（図3）。ヒアリング調査を行った介助者5名の属性は表7に示す。

表6 介助者（P1）の属性

略名	H1	H2	H3	H4	H5
性別	女	女	男	女	女
年齢	29歳	34歳	49歳	32歳	
患者との関係	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ボランティア
主な勤務時間帯	2時～10時	10時～17時 13時～22時	22時～2時 22時～6時	17時～2時	様々な時間帯 で7時間程度勤

患者、介助者ともに療養室内のベッド周りに対する住要求が多く見られた。全介助状態の患者にとってはベッドが日常生活の中心の場であると同時に、介助者にとっては患者の身体に直接触れる介助の場でもある。特に設備に関するものが多く、療養室の照明環境に関しては患者4名とも天井照明を眩しく感じており、療養室内の照明を使用しない例

(P3, P4) も見られた。また医療福祉機器類や家電製品等の増加から、ベッド周辺には多数のコンセントが必要である。療養室内のコンセントの不足から延長コードを用いて隣室から電源を取っている例（P1, P4）もあった。また3例（P1, P3, P4）で、介護用リフトの導入がベッド配置の決定要因のひとつになっていたことから、利用する福祉器具のサイズを含めて療養室を考慮しなければならないことが示唆される。そのほか介助者からは排泄介助時など水回りにおける衛生面での分離も挙げられた。

また患者からも見守り介助や介助者の立ち回りに関する住要求があったことから、介助動作をスムーズに行える空間になるよう整備を進めることが、両者の QOL を高める可能性があることが示唆された。



## 6. 在宅独居 ALS 患者のための住環境整備に関する改修ケーススタディ

### 1) ケーススタディの意義と中間施設との関連

前項までの内容を踏まえて、P1 の在宅独居のための住環境整備に関する実践を、京町家の改修によるケーススタディとして行う。

本実践の意義としては、

(1) 希少な在宅独居実態を踏まえ、ヘルパーによる 24 時間完全介護を前提とした先駆的かつ本格的な改修事例となること。

(2) 京都の伝統的な町家を対象とし、文化的に建物を保存するという側面があること。

(3) 改修対象物件が、わが国近代において大量供給された一般的な家屋であり、比較的安価でかつ木造のため、改修が容易に行える一般性のある建築資源の活用手法であること。

(4) 高齢化や過疎化が進む都市部地域で空き家となった住宅を対象にしており、建物の有効利用につながる。また、地域にさまざまな人が集まる公共的な性格の施設を実現できることを持たせることができること。

(5) 対象は都市部住宅地にあるため地域の人々の生活に溶け込むことができ、施設の存在を認知されやすい。また、在宅独居に必要な、周辺地域にすでに整備された利便性の高い交通網や立地施設や医療資源を活用しやすいこと。

などが挙げられる。本ケーススタディは京町家という特徴的な建物を対象としているが、その他建物や商店街の空き店舗など、さまざまな建築資源にも適用可能である。よって、上記の意義は、在宅独居だけではなく、全国に存在する ALS 患者の療養生活を支える中間施設の計画に際しても有効と考えられる。

### 2) ケーススタディの特徴

前項までの知見を踏まえ、本ケーススタディに盛り込まれた主な改修内容の特徴は次の通りである。この施設は、建築基準法上の最低限の性能（主に耐震性能）を付加しながら、ある特定の患者の在宅独居のみならず人工呼吸療法を行う ALS 等の患者のスポット的な利用もできるような中間施設の性格を有する施設として使用できることを想定して計画するものである。

(1) 療養室のそばに介助者のための待機室を設ける。また待機室をフローリングにし、訪問入浴用スペースとしての機能を確保する。

(2) 各室の床レベルを同レベルにあわせて下げる、既存の玄関扉を開き戸に変更するなどバリアフリーを徹底し、身体不自由者と介護者の出入りを容易にし、また車椅子使用時における出入りをスムーズにする。

(3)多目的室（2階）を設ける。ここは介護者が会議を行ったり、資料を整理するのに使用する。また、家族が同伴で来た場合に休憩をとるスペースとしても使用でき、また1泊程度の宿泊も可能である。

(4)地域の人々との交流を図る、介護者の研修に使用するなど様々な活動に対応できるだけの十分なスペースを確保する。（本ケーススタディでは舞踏のための稽古場が相当する。）

(5)五感は清明であるが、臥居を基本姿勢として動くことが困難なALS患者にとって、光環境、音環境、空気環境への意識は鋭敏であり、デリケートな計画が必要となる。そのため、①大きな負担となる直接光源が目に入る照明計画は避けて間接光による照明計画を基本とする、②併設する多目的室や稽古場、隣接する家屋との遮音計画を盛り込む、③空調は調整が容易なエアコンディショナーを基本とし、吹き出し口が直接患者に当たらないような配置計画とする。また、断熱材の充填および複数の建具の併用により外気温の変化の影響を小さくする。

(6)人工呼吸器などの医療機器やパソコンなどの各種コミュニケーションメディアなど多岐に渡るベッド周りの電気機器類の配線が介護の支障になりうること、またそうした機器類の数や種類は病状の進行や患者個々のニーズにあわせて変化するため、主な機器類は天井から配線可能としかつ電力量に冗長性を持たせた計画とする。

(7)患者のQ.O.L.の向上に配慮し、既存の中庭に直接患者が車椅子のまま移動でき、空や太陽光や風を感じることができる計画とする。

また、コスト削減のための組織上の特徴として、

(8)できる限り設計内容を簡便なものに、仕様を安価に流通する材料に限定し、施工の大半を建築を学ぶ学生やALS患者支援者などの専門職外の人によるセルフビルドとすることで、人件費や技術費等の削減を図る。この設計・施工上の特徴は、時間をかけて使用者のニーズを適宜汲み取り、反映させながら進めることが可能であること、またこうした特殊な活動自身が間接的に支援者の輪を広げるための材料ともなること、などが期待されている。

このケーススタディの対象とする建物および改修計画案は図4・5に、計画内容による見積もり案を表7にそれぞれ示す。



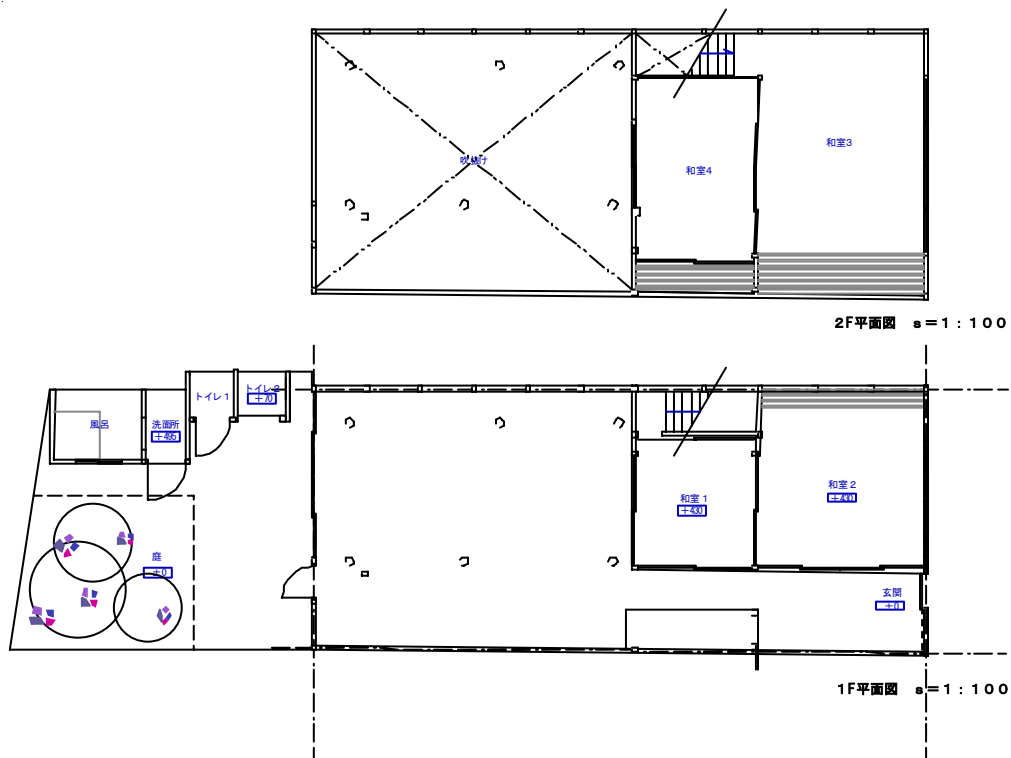


図4 改修前平面図 1 : 100

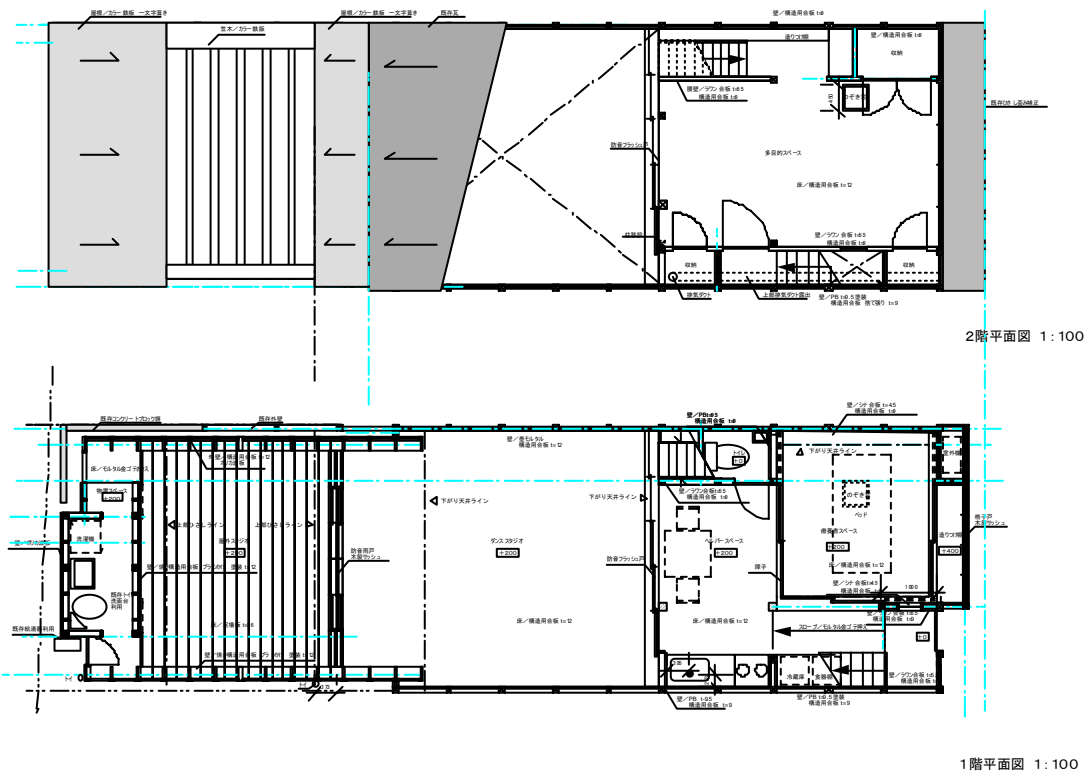


図5 改修計画案平面図 1 : 100

表7 本ケーススタディの計画案における見積もり案

工事種別	工事部分		備考	単価	数量			
仮設解体工事	解体 仮設	廃棄	レンタカー代含む	360000	1	式	360000	
		足場	外壁部分	50000	1	式	50000	
		養生		20000	1	式	20000	
基礎工事	土間コン	生コン(室内補強用)	(運搬費込み)	21000	2.25	㎡	47250	
		生コン(外構用)	(運搬費込み)	21000	1.25	㎡	26250	
		ポンプ		50000	1	台	50000	
		ワイヤーメッシュ		1800	26	㎡	46800	
		雑材料	アンカーボルト・防湿シート・スパーサー他	20000	1	式	20000	
木工事	■既存部							
	出格子周り	柱 東 桁 土台 格子壁	杉(3000×105×105) 杉(3000×105×105)	2000 2000	3 4	本	6000 8000	
	玄関周り	柱 東	杉(3000×105×105)	2000	3	本	6000	
		桁 土台	杉(3000×105×105)	2000	2	本	4000	
		外壁	焼き杉	12000	1	式	12000	
	室内軸組	柱	杉(3000×105×105)	2000	3	本	6000	
		梁	米松(3000×105×240)	3000	3	本	9000	
	床	断熱材	サニークライ	860	46	㎡	39560	
		吸音材		20000	1	式	20000	
		構造合板t=12	下地・仕上げとも	680	132	㎡	89760	
	壁	大引き	桧(3000×90×90)	2000	20	本	40000	
		根太	米松(4000×45×45)	750	50	本	37500	
		防音シート	ダンススタジオ両サイドのみ	1680	50	㎡	84000	
		胴縁	赤松(4000×16×40)	250	100	本	25000	
		構造合板t=12	仕上げ	680	100	㎡	68000	
	天井	構造合板t=12	仕上げ	680	16	㎡	10880	
		下地材		10000	1	式	10000	
	建具	室内フラッシュ戸	金物含む	30000	2	枚	60000	
	階段	木製階段	タモ集成材	100000	2	式	200000	
	造り付け棚	木製		50000	1	式	50000	
	大工手間			150000	5	月	750000	
■屋外スタジオ部	軸組	柱	2×10材(6000×235×38)	5200	11	本	57200	
		梁	2×10材(6000×235×39)	5200	22	本	114400	
	床	土台	米松(3000×105×240)	3000	4	本	12000	
		大引き 東	桧(3000×90×90)	2000	12	本	24000	
		足場板	杉(4000×36×21)	1800	20	本	36000	
	壁	胴縁	赤松(4000×16×40)	250	60	本	15000	
		構造合板t=12		680	45	㎡	30600	
		波板(外壁)	塩ビ(0.8×660×1820)	600	16	枚	9600	
	■移築部	躯体	柱	2×10材(6000×235×38)	5200	3	本	15600
			桁	2×10材(6000×235×38)	5200	6	本	31200
壁		間柱	2×10材(6000×235×39)	5200	4	本	20800	
		土台	米松(3000×105×240)	3000	4	本	12000	
		胴縁	赤松(4000×16×40)	250	30	本	7500	
天井		焼き杉		3800	15	㎡	57000	
		構造合板t=12		680	5	㎡	3400	
建具		板戸	焼き杉	30000	3	枚	90000	
諸材料費	木材等	ビス 釘 接着剤 土のう袋	30000	1		30000		
	金物等		50000	1		50000		
建具工事	出格子周り	格子戸	下地材・塗装含む	190000	1	式	190000	
		木製サッシュ	網戸・金物含む	270000	1	式	270000	
	玄関周り	玄関戸	金物含む	150000	1	式	150000	
		障子		30000	6	枚	180000	
	室内建具	防音フラッシュ戸		40000	5	枚	200000	
		木製サッシュ	網戸・金物含む	480000	1	式	480000	
	設置手間	防音雨戸	塗装・金物含む	320000	1	式	320000	
			60000	1	式	60000		
塗装工事	塗装	室内外とも	材料費のみ	100000	1	式	100000	
屋根工事	正面庇 屋外スタジオ庇 移築部屋根 笠木	瓦葺き替え 歪み直し	新規瓦・樋含む	186280	1	式	186280	
		カラー鉄板	一文字葺	5000	7.5	㎡	37500	
		カラー鉄板	一文字葺	5000	7.5	㎡	37500	
		カラー鉄板		2000	38	m	76000	
金属工事	柱足元補強用プレート	スチールFB	曲げ加工・穴あけ加工	2000	12	枚	24000	
		雑材料	コーチボルト等	5000	1	式	5000	
給排水衛生設備工事	配管	給排水工事 設備機器設置		420430	1	式	420430	
ガス工事	配管			60000	1	式	60000	
電気工事	空調工事			70000	1	式	70000	
	諸工事			289400	1		289400	
住宅設備機器	キッチン	流し台 コンロ台 吊戸棚	サンウェーブ GKシリーズセットプラン180cm	126105	1	台	126105	
		レンジフード	サンウェーブ BH-639	55650	1	台	55650	
	トイレ	便器	TOTO CS60B	39900	1	式	39900	
		タンク	TOTO SH60BA	42000	1	式	42000	
		尿瓶洗浄水栓	T95AX	72400	1	式	72400	
		手洗器	TOTO LSH870AP#NG2	42840	1	式	42840	
小計						6357305		
設計費						1271461		
合計						7628766		
消費税						381438		
総計						8010204		

\* 照明・音響・通信関係工事費は別途

現在の計画を通して、課題と考えられる点を以下に整理する。

(1) 地域に多数存在する京町家ではあるが、ALS 患者の療養空間のための施設として賃貸し、改修するような特殊な条件で契約を持ち主と結ぶことが困難であること。

(2) 在宅独居患者の実態調査から得られた建築的知見は多岐に及ぶ。それらを活かした計画を実施するには、本ケーススタディのようなコスト削減のための設計施工上の工夫をもってしても、多くの資金を必要とすること。また、本ケーススタディのような全面的にセルフビルドに依存することを前提とした設計施工は、多くの時間を必要とすること。

(3) 安価に賃貸契約を結ぶことのでき、改修が可能な物件では、構造面など現状の建築基準法上求められる性能や、人が日常生活を送るための最低限の性能を確保するにも相当のコストと手間を要すること。

## 7. まとめ

1) 在宅独居 ALS 患者と介助者の住まいにおける生活実態とその住要求から得られた結果を表 8 にまとめる。以下は独居空間整備において特徴的であると思われる 5 点である。

### ① 介助者にとって見守り介助がしやすい空間づくり

介助者は調理や洗濯などの家事援助を行うため、患者を目視で確認できる、あるいはナースコールが聞こえる範囲内で活動できるようにすることも重要である。身体が不自由で表現手段が限られた状態にある患者にとって見守り介助は生命に関わる。

### ② 介護用リフトの設置

介助者 1 人でベッドと車椅子間の移乗を行うのは困難であると考えられることから患者が外出を望む、あるいは外出が必要になった場合に介護用リフトは不可欠であると考えられる。

### ③ 患者本人が物品を管理しやすい空間づくり

在宅独居の場合、どこに何が置かれているかということを本人が把握し管理しておく必要がある。よって特に患者が全面介助状態にある場合ベッド上から確認できるようにするなどの工夫をすることが望ましい。

### ④ 予備の必要物品を収納できるスペース

介助体制の整備が大きく関係するが、必要な物品が不足した状況下にあった場合、患者を置いて介助者だけが外出することは実質的に困難であるため、予備の必要物品を置くスペースを確保することが望ましい。

### ⑤ 患者が私的な時間を持つことに対する空間的配慮

24 時間介助が必要な状態にあるということは、患者にとっては常に他人と過ごしている状況下にあるということでもある。よって患者自身の性格にも大きく関係することであるが、患者が私的な時間を持ちながらも、介助者と互いに気配を感じられ見守り介助を可能にする空間づくりが必要になり得る場合があると思われる。

これらは ALS が 24 時間つききりの他人介護を要する病状であるほか、介助者の確保が困難であるという社会的背景から考慮したものである。

療養室の照明環境に関しては患者 4 名とも天井照明を眩しく感じており、療養室内の照明を使用しない例 (P3、P4) も見られた。また医療福祉機器類や家電製品等の増加することから、ベッド周辺には多数のコンセントが必要である。療養室内のコンセントの不足から延長コードを用いて隣室から電源を取っている例 (P1、P4) もあった。また 3 例 (P1、P3、P4) で、介護用リフトの導入がベッド配置の決定要因のひとつになっていたことから、利用する福祉器具のサイズを含めて療養室を考慮しなければならないことが示唆される。そのほか介助者からは排泄介助に伴う、衛生面における水回りの分離も挙げられた。

2) ケーススタディからの現在の知見としては、対象物件の流通上・契約上・性能上の問題、建設資金調達面の問題などが挙げられる。こうした課題を改善するための、各種助成制度の見直しや、ALS 患者に代表される難病患者への市民の理解などが望まれる。

表 8 住環境整備における要点

No.	調査内容分類		
1	介助者の立回り	療養室	介助動作に十分なベッド周りの広さ
		療養室と各スペースの関係	ナースコールが聞こえる
			患者と介助者が互いに目視で確認できる
2	収納・物品		療養室において介助者が取り出しやすい棚の位置と形状
			患者本人が物品管理しやすい
			予備の必要物品を収納できるスペース
3	設備	水回り	来客や訪問看護師にも使いやすい位置
			衛生面における水回りの分離
		照明	患者の視界を考慮した適切な照明の位置
			コミュニケーションに障害とならない位置と明るさ
		空調	介助に障害とならない位置と明るさ
			患者の身体に直接風が当たらない位置
		電気	温度と湿度の管理
			療養室における十分な数のコンセント
ベッド周りにおけるコンセントの適切な位置			
4	段差等	電気コード類の整理	
		フローリング	
5	車椅子	住居内における段差解消	
		玄関からベッドまでのスムーズな動線	
6	訪問サービス	訪問入浴サービスの浴槽を置くスペース	
		往診の医師や訪問看護師に対応するためのスペース	
7	緊急時	入院施設	
		ベッドからの避難経路	
		医療機器類の予備電源	

注釈

注 1) ALSは、運動神経系の変性疾患の1つであり、上位と下位の両方の運動神経細胞（運動ニューロン）が障害されるものをいう。変性疾患とは、ある神経の働きをもった神経細胞群（集団）が、一部の組織から老化現象のように徐々に活力が失われていくもので、その原因はまだ解明されていない。発達的にはもっとも新しく獲得された手指の細かい動きや言葉を喋るなど成熟した随意運動の障害から始まり、随意運動と比べると不随意運動は障害されにくいとされている。ALSは全身性の障害を伴う疾病で意思疎通は困難になるが、五感や判断能力に衰えはない。頻度の高い過酷な介護を要することから、長期にわたる生命の維持を可能とする人工呼吸器の装着は家族間だけでなく社会問題のひとつにもなっている。<sup>※3)</sup>

注 2) 難病情報センターの ALS（筋萎縮性側索硬化症）における特定疾患医療受給者証交付件数（平成 18 年度）による。

注 3) 侵襲的の説明

注 4) ALS（筋萎縮性側索硬化症）および ALS 以外の療養患者・障害者における、在宅医療の療養環境整備に関する研究「平成 18 年度研究報告書」、主任研究者：川村佐和子、2007 より抜粋改編。

注 5) 在宅療養生活に移行した段階で表れる患者のための空間を療養室（療養スペース）、介助者のための空間を待機室（待機スペース）と呼ぶ。

- 注6) 著者らの研究室で設計、工事を担当した。  
注7) ( )内の数字は回答数。

参考文献

- 1) 「人工呼吸器をつけますか?—ALS・告知・選択」、植竹日奈ほか、メディカ出版、2004
- 2) 「〈シリーズ ケアを開く〉—ALS—不働の身体と息する機械」、立岩真也、医学書院、2004
- 3) 「新 ALS ケアブック—筋萎縮性側索硬化症療養の手引き」、日本 ALS 協会編、川島書店、2006
- 4) 「病院における ALS 患者の療養環境に関する事例的研究」、菅野實、徳永摂子、亀谷恵三子、小野田泰明、坂口大洋、日本建築学会計画系論文集、第 567 号、2003
- 5) 「長期療養の場としての ALS 罹病者と家族の住まいに関する事例的研究」、亀屋恵三子、菅野實、山本和恵、小野田泰明、坂口大洋、日本建築学会計画系論文集、第 593 号、2005
- 6) 「在宅サービスを活用する高齢者のすまいに関する考察」、井上由紀子、小滝一正、大原一興、日本建築学会計画系論文集、第 566 号、2002
- 7) 「ALS 不働の身体と息する機械」、立岩真也、医学書院、2004

図 1 事例 P1 における療養環境の変遷と住まいの改修実態

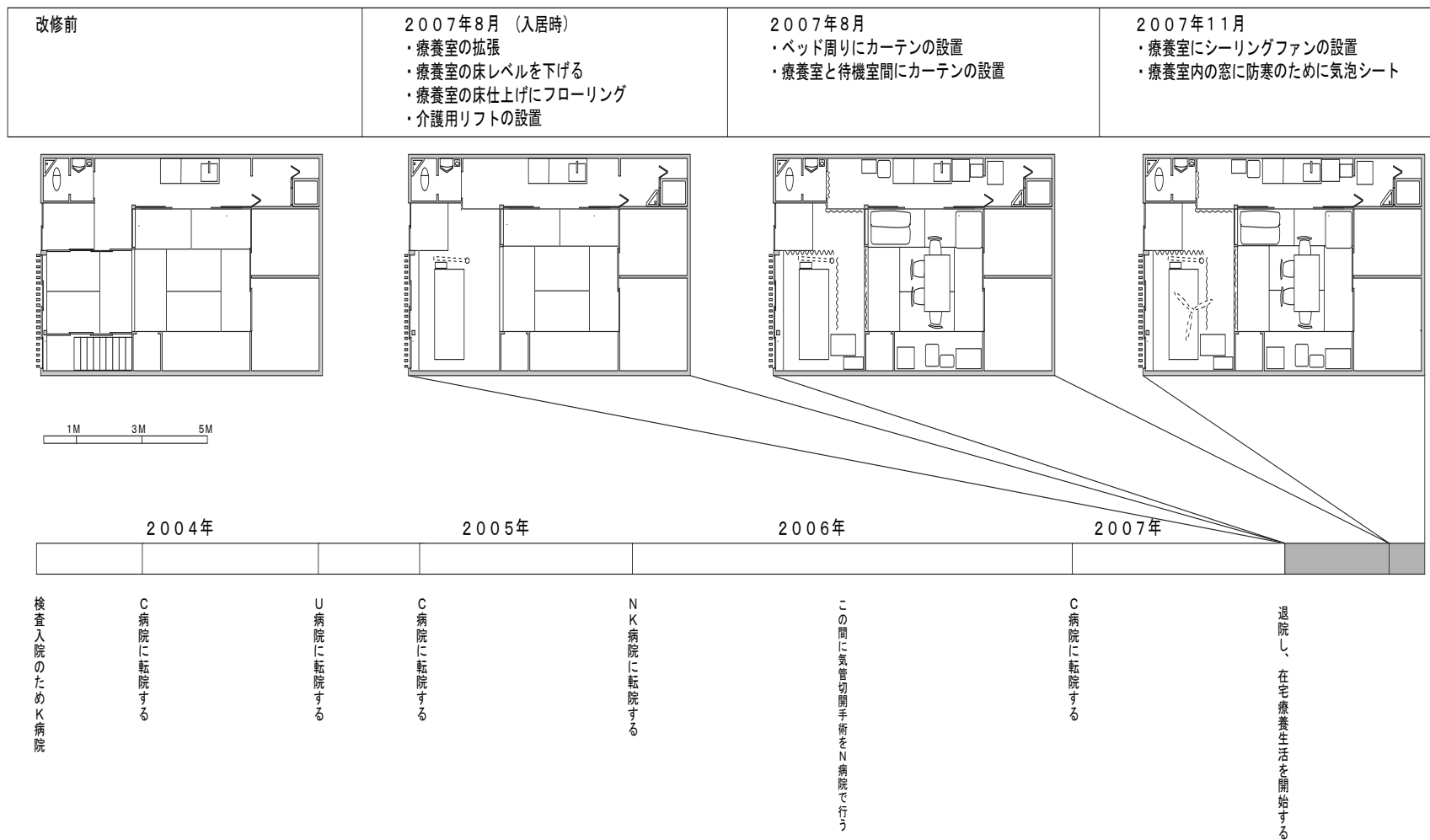
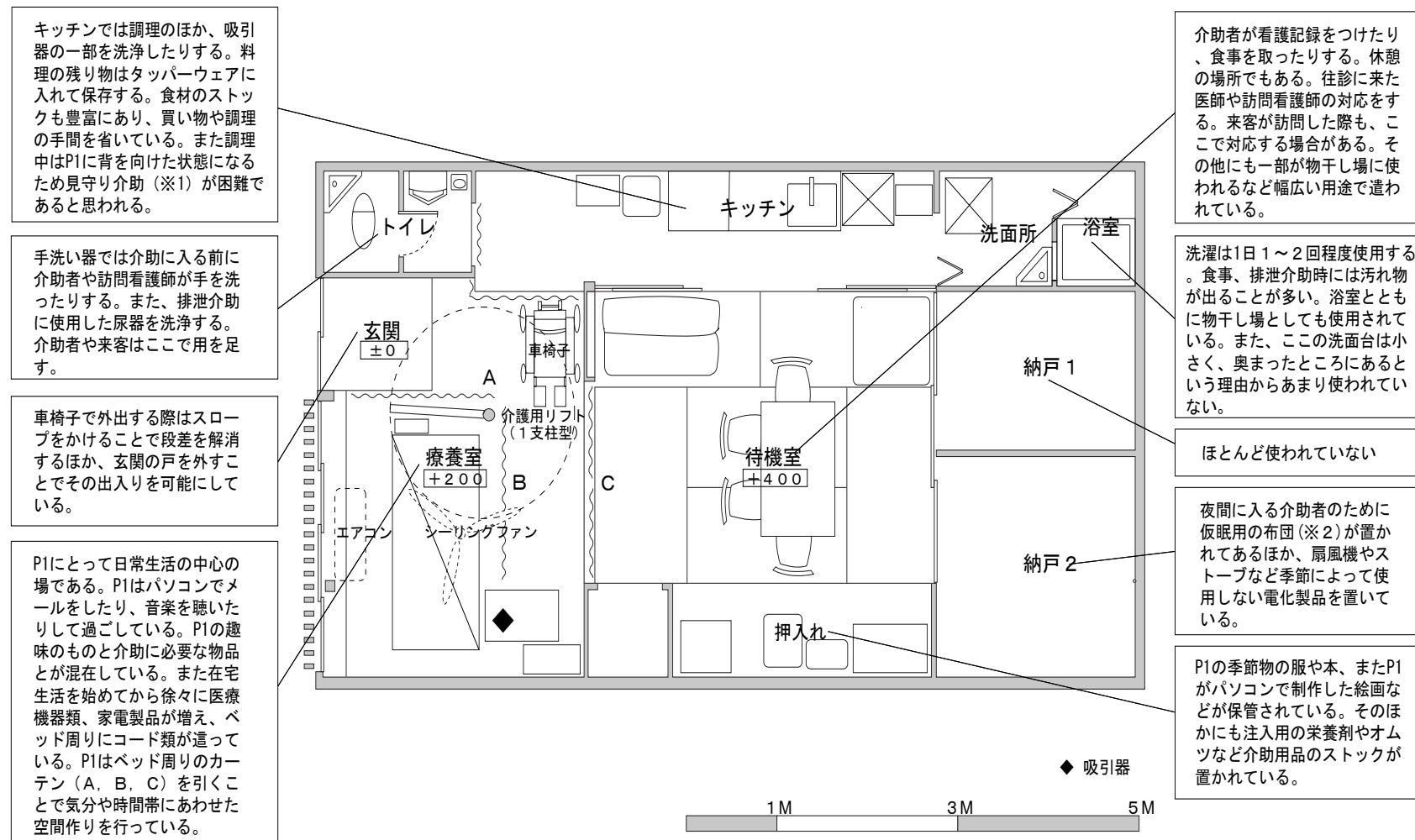


図2 事例 P1 における患者と介助者の生活実態



※1) P1の身体は状態は不安定であり、咳などが原因で姿勢がくずれナースコールが鳴らすことができなくなるときがある  
 ※2) P1の介助者は、夜間仮眠はほとんどとらない

表 3 対象患者の属性

略名	P1	P2	P3	P4
性別	男	女	男	男
年齢	49	54	65	44
発病時期	2002年	1985年	1995年*2)	2001年*2)
	10月頃	9月頃		
確定診断時期	2003年夏頃	1986年6月	—	—
総合的ADL	全面介助	全面介助	全面介助	全面介助
医療処置	気管切開	気管切開	NPPV*2)	NPPV*2)
		TPPV*1)		
	吸引	吸引	吸引*3)	吸引
	胃ろう	経鼻経管栄養		
主な介助者	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー
	1名体制	2名体制	1名体制	1名体制
その他の介助者	なし	なし	なし	なし
同居家族構成	なし（独居）	なし（独居）	なし（独居）	なし（独居）
コミュニケーション	十分に意思疎通できる	十分に意思疎通できる	十分に意思疎通できる	十分に意思疎通できる
コミュニケーション手段	文字盤	口文字(*)	会話可能	会話可能
	ジェスチャー			

\* 1) TPPV : Tracheotomy Positive Pressure Ventilation. 気管切開により陽圧式人工呼吸器を装着すること。

\* 2) NPPV : Non-invasive Positive Pressure Ventilation. 鼻マスクによる非侵襲的陽圧換気療法のこと

\* 3) 頻度の高い吸引介助は行われていない。



患者 (P1~P4)

	配置・プランニング	規模・寸法	性能・仕様
エリア	<p><small>立地</small> 住まい周辺に病院施設(電源確保)入院施設(レスパイト・緊急時)</p> <p><small>車椅子</small> 車椅子の立ち回り</p>		
スペース	<p><small>車椅子</small> 住居内を車椅子で自由に移動できる キッチンに車椅子で移動できる 待機室に車椅子で移動できる</p> <p><small>水廻り</small> 患者が入れる浴室</p> <p><small>水廻り</small> 排水溝(訪問入浴時) 掃除流し(排泄介助時)</p> <p><small>酒い</small> 飾り棚(本棚、CD) 来客用スペース</p> <p><small>介助者</small> 介助者がリラックスできる待機室 夜間、横になれるスペース</p> <p><small>訪問サービスなど</small> 訪問入浴の浴槽を置くスペース</p> <p><small>療養室と他のスペースの関係</small> 夜間、音が気にならないトイレの位置 外が見える窓(2) 音が気にならないキッチンの配置 介助者と互いに見えるキッチンの配置 近接したベッドと待機スペース(夜間) ベッドから玄関までの避難経路の確保 近接したベッドと各スペース</p> <p><small>療養室</small> 療養室と待機室間の段差解消 ベッド周りの広さ(2) 福祉器具の設置に十分な広さ(介 護用リフト) 十分な広さをもった療養室</p>	<p><small>出入口・通路</small> 玄関の段差解消(2) 車椅子の立ち回りに十分なスペース 電動車椅子で上がれるスロープ</p> <p><small>水廻り</small> 介助に十分な広さを持った浴室</p>	<p><small>療養室</small> 介助者の気配が感じられる間仕切り 待機室の光が遮断できる間仕切り</p>
物品	<p><small>医療福祉機器等</small> 介護用リフト(2) ナースコール</p> <p><small>物品</small> 全身が映せる鏡</p> <p><small>療養室と物品の関係</small> 近接したベッドと固定電話 部屋の見通し(リフトの支柱) 音が気にならない洗濯機の配置 患者に管理しやすい物品置き場(2)</p>	<p><small>ベッド周り</small> ベッド周りの広さ(介助時)(2) テレビモニタの上部からの支持</p>	<p><small>通信環境</small> 相手の声が聞こえる電話</p>
設備			<p><small>電気</small> 余裕のある電気容量(3) 多数のコンセント(2)</p> <p><small>空調</small> 患者に適切な空調</p> <p><small>光</small> 眩しくない療養室の照明環境(4) 調光可能な照明 位置の調節がしやすい照明</p>

# 介助者 (P1)

	配置・プランニング	規模・寸法	性能・仕様	
エリア	<p>立地</p> <p>夜間うるさくない周辺環境</p>			
スペース	<p>車椅子</p> <p>車椅子置き場(3) 常設のスロープ</p> <p>水廻り</p> <p>車椅子のまま使えるシャワー 被介助者が入れる浴室 排泄物処理・尿器の洗浄機器</p> <p>衛生</p> <p>ベッド側の洗面台 (排泄介助後使用) 尿器を洗う場所 隔離された汚物置き場 隔離されたゴミ置き場 日当たりの良い物干し場(2) 衛生的に管理できるゴミ置き場</p> <p>介護者</p> <p>夜間、横になれるスペース(3) 介助者の待機室(2) 2つのトイレ (近くと遠く) 事務作業のできるスペース 食事をとれるスペース</p> <p>訪問サービスなど</p> <p>訪問入浴の浴槽が置けるスペース 医師、訪看に対応しやすいスペース</p> <p>収納</p> <p>収納スペース (介助用品と患者の私物を分離) 季節物の収納スペース 下駄箱(2) 予備の介助用品の収納スペース(2) キッチンに介助用品置き場(2)</p> <p>介助用品</p> <p>可動のベッド周り収納家具 介護用リフト(4)</p>	<p>車椅子</p> <p>近接した車椅子置き場と玄関 邪魔にならない車椅子置き場の場所</p> <p>水廻り</p> <p>近接した洗濯機とキッチンと洗濯物干し 近接したトイレと洗濯機置き場 近接したベッドと排泄物処理・洗浄機器 近接したベッドと洗面台 (排泄介助後使用)</p> <p>療養室と他のスペースの関係</p> <p>近接したベッドと玄関 ベッドから見えない玄関(2) 立ったまま患者を見守れるキッチン(3) 近接したキッチンとベッド(3) 近接したトイレとベッド(4) ベッド近くの窓 (近所の生活の気配が感じられる) (2) 近接したベッドと介助用品置き場(3) 近接した訪問入浴の浴槽を置くスペースとベッド 近接した洗濯機置き場とベッド(2) 近接したベッドと物干し場 近接したベッドと車椅子置き場 ナースコールが聞こえる (2) 見守りがしやすい待機室 緊急時に駆けつけられる距離</p> <p>療養室と物品の関係</p> <p>近接したベッドと休息用ソファ 患者に音が気にならない洗濯機の配置 近接したベッドと吸引器 パソコンの収納(2) 人工呼吸器の置き場所 介助時に使用する作業台 ベッド周りにレイアウト (飾り) できるスペース</p>	<p>出入口・通路</p> <p>車椅子でスムーズに出入りできる玄関ドア(4) 二人行き来できる通路幅(2) 余裕ある車椅子立ち回りスペース(2)</p> <p>水廻り</p> <p>広い洗面所 適度な広さの流し台(4) 適度な高さの排泄物処理・尿器洗浄機器 適度な広さの洗面台 (排泄介助時使用) 訪看や来客の使いやすい洗面台</p> <p>療養室</p> <p>ベッド周りの広さ 療養室と待機室間の段差解消(2) ベッド周りは速めの収納棚 (迅速に取り出せる) (2)</p> <p>待機室</p> <p>適度な広さの待機室</p> <p>ベッド周り</p> <p>モニターの上からの支持 PCモニターを介助者と患者が同じ向きで作業・入力できるレイアウト 文字盤を取りながら作業・入力しやすいモニターの位置 介助者も使いやすいキーボードの高さ設定(2)</p>	<p>開口部</p> <p>虫対策(2) 窓に可動の目隠し(2) 開口部に網戸(4)</p> <p>床</p> <p>釘などを使用できる木質床 適度な弾力性のある木質床 床が滑りにくい素材(3) 掃除しやすい木質床(3)</p> <p>待機室</p> <p>夜間も適度に活動できる待機室(2) 待機室とベッドスペースの光が遮断できる間仕切り しっかりと閉じられるベッド周りのカーテン(2) 夜間でも待機室を明るくできる環境(2)</p> <p>介助用品</p> <p>吸引器のホースの整理 在庫管理のしやすい物置</p> <p>通信環境</p> <p>ワイヤレスの電話 インターネット環境</p> <p>電気</p> <p>電気コード類の整理(4) 余裕のある電気容量(2) ベッド周りに多数のコンセント(4) 電動リフト側へ専用のコンセント</p> <p>空調</p> <p>患者に適切な空調(3) 療養室のフレキシブルな空調(4) 換気(排泄物臭気)(2)</p> <p>音</p> <p>患者が気にならない音環境 活動しやすいキッチンの音環境 (泡洗、ミキサーの使用時)</p> <p>光</p> <p>調光可能なベッド周りの照明(2) 眩しくなく明るい療養室の照明(2) モニターが見やすい適切な照明 眩しくなく文字盤が読み取りやすい照明(3) 夜間に文字盤を照らせる手元灯 調光可能な待機室の照明 照明を一括管理できるスイッチ ベッド横に手元灯(吸引)(2)食事介助 介助者が活動しやすい照明環境</p>
	物品			
設備				

## Ⅱ、在宅ALS患者および介助者の在宅療養環境評価 — 重度ALS患者のための在宅独居空間整備に関する研究 その2 —

中院麻央\*<sup>1</sup>、野谷香織\*<sup>1</sup>、森田 孝夫\*<sup>2</sup>、阪田 弘一\*<sup>3</sup>、高木 真人\*<sup>4</sup>

\*1 京都工芸繊維大学大学院博士前期課程

\*2 京都工芸繊維大学大学院工芸科学研究科 教授・工博

\*3 京都工芸繊維大学大学院工芸科学研究科 助教授・博士（工学）

\*4 京都工芸繊維大学大学院工芸科学研究科 助手・博士（工学）

### 1. はじめに

ALS（筋萎縮性側索硬化症）は、全身の筋肉が動かなくなっていく進行性の疾患であり、五感も清明なまま無言無動となっていく。24時間全面介助を要する重度ALS患者にとって、在宅独居による療養生活のための空間やそれをサポートする中間施設等の整備には、機能的な側面だけでなく、患者や介助者のQ.O.L.の面からの質向上への配慮も必要であると考えられる。それは患者の生きがいともなり得る環境の構築として重要な課題である。そこで本研究では、主に療養空間の立地および内部のしつらい面に着目し、療養環境を整備するための知見を得ることを目的とする。

### 2. 研究の方法と対象

ALSは進行性の病であるため、今現在動かすことが可能な筋肉がいつまで維持されるのかは分からず、病気の進行の度合いによって、介護の方法や介護環境を適宜適応させていかななくてはならない。そのため、療養生活空間の内部環境や周辺の外部環境の違いは、療養生活や介護環境の質を大きく左右する。

本研究は、長期的な視点でのALS患者の在宅療養環境の整備条件を探るため、「重度ALS患者」を対象とする。そこで、調査を快諾いただいた総合的ADLが全面介助の重度ALS在宅患者および介助者に、住居周辺施設の利用実態および在宅療養に求められると考えられる外部環境要素に対する評価を尋ねた（P1・P2・P4・P5）。また、在宅療養生活の質に影響を与えると考えられる心理的評価指標をもとに、各指標の重要度および現在の居住空間に対する各指標面からの印象評価と満足度を尋ねた（P1・P3・P4・P5）。表1に対象患者、居住空間、外出状況、表2に対象介助者、介助状況の概要をそれぞれ示す。

### 3. ALS患者、介助者の利用施設実態

図2に対象患者および介助者の地域利用実態を、表3・4に利用する地域施設について尋ねた結果を示した。

P1はほぼ毎日外出しており、バスや電車など公共交通機関の積極的な利用がみられる。日常生活に必要な施設利用は主にヘルパーが行うため、娯楽・観光に関する施設の利用頻度が高い。住居地選びは、主治医のいる病院の範囲内であること、ベッド周りや車椅子の立ち回りが十分にできる広さが確保できること、ヘルパーが通いやすい場所であることが条件として挙げられた。P2は幅広くALS患者支援のための活動を行っており、週に6回程度と外出頻度も非常に高い。またP4の住居は以前勤めていた会社の近くの1階で段差が少ないこと、フローリングで車椅子が入れる住居を条件としたとのことである。

対象 ALS 患者の最も利用が多い施設は、美術館・博物館と公園、施設分類としては、「食品・生活雑貨販売施設」「娯楽・観光施設」で、これらの施設で過ごす時間が ALS 患者にとって生活の大きな役割を担っていることが示唆される。介助者の回答からは ALS 患者の療養生活を支えるにあたって利用の多い施設が、スーパーマーケットとドラッグストア、施設分類別では圧倒的に「食品・生活雑貨販売施設」であることがわかる。またヒアリングした結果、乗換えを要する地域施設は、患者にとって利便性の低いものであることが示唆された。

#### 4. 外部環境要素の重要度

ALS 患者による周辺環境の重要度の結果から、患者の必要地域施設は、住環境における利便性に関わると考えられる、「食品・生活雑貨販売施設」と「サービス関係施設」、療養者の Q.O.L.に関わると考えられる、「娯楽・観光施設」の3群であることが読み取れる。一方で、「サービス関係施設」に関して患者自身の利用度が決して高くないことなどから、ALS 患者が住環境について考える際には、患者自身の利便性や快適性だけでなく、自身の療養生活に関わる介助者への配慮も重要であることがわかる。また、進行性疾患である ALS は、病が進行した段階では通院などの行為が困難となるため、医療サービスを訪問型で受けているケースが多くみられ、医療施設を ALS 在宅療養者本人が利用することは極めて少ない。しかし、「周辺は医療環境施設が充実している」という項目の重要度評価が高い回答者がいることは、緊急事態に備えた安心感への意識からきていると考えられる。

一方、介助者の中で共通して重要度意識が高い項目は、「周辺道路のバリアフリーが充実している」、「敷地内外に駐車に十分な場所が確保されている」、「住戸周辺は散歩に適している」、「周辺は食品・生活雑貨販売施設が充実している」、「周辺は医療関係施設が充実している」、「各交通機関へのアクセスが良い」の6項目である。このことから、移動交通の利便性が重要視されていること、またヘルパーとしての主要な仕事の1つである日用品の買い物や散歩の介助などに関わる施設の利便性も重要であることが示唆される。また、「周辺に活気がある」、「近隣に観光資源が多い」の2項目と比較して、「周囲が静かである」、「近隣の住民とのコミュニケーションが取れている」、「近隣に緑などの自然環境が充実している」の3項目の重要度が高いことから、介助者は落ち着いた周辺環境や周辺住民との関係を療養環境に求める傾向にあることが読み取れる。

#### 5. 介助者および患者の居住空間要素に対する重要度

全対象の介助者、患者それぞれの平均および各患者の重要度を図3に示す。介助者、患者平均で見ると、全体的に重要度は介助者が高い傾向にある（色彩に関するものを除く）。その中でも特に介助者平均が高い重要度を示したのものとして、ベッドまわりの広さ、部屋の広さが挙げられる。これは、介助や家事にあたり様々な介助器具や日用品のストック等のものが多いこと、またベッドまわりでの介助時においては多くの細かな器具を必要とし、その煩雑さから利便性が大切であり、無理な体勢をとらなければならないことや複数人数での介助があるためある程度の広さが必要であることなどがある。

また、両者比較において特に介助者が患者に比べ高いものとして、整然さ、天井高が挙げられる。これもまたベッドまわりの器具の煩雑さおよび立位での介助が多いためであろう。また、夜間起きている時の明るさも高い重要度を示し、これは夜間介助者は起きていて患者が寝ている状態がしばしば起こりうるなかで患者に光量を合わせるためであると考えられる。

逆に、例外的に患者が介助者に比べ高いものとしては、屋外の音環境、照明のまぶしさ、窓からの眺めなどが見られ、また患者で重要視する傾向が見られるものは、音環境、明るさ／光環境、空調設備環境、外の眺めなど五感に関するものが多くあった。これは感覚が鋭敏になっていると考えられ、また明るさ／光環境においては臥位であるため特に立位や座位で過ごす介助者よりも重視されている傾向があると言える。

## 6. 現在の居住空間に対する印象評価

各対象別の現在の居住空間に対する各心理評価指標による印象評価を図5に、満足度を図6に示す。印象評価の全体的傾向として、患者の方が介助者よりグラフの振れる度合いが大きく、これからも患者の感覚が鋭敏になっていると読み取ることができる。

また、各分類別に両者の印象評価を比較してみる。広さでは、同一空間において患者の方が狭いと評価しており、動きが制限される中で視点が一点になること、また逆に、ゆったり・開放的と評価する傾向もあり、これは臥位で低い位置に置かれている物品が視界に入りにくいためであると考えられる。このことから、広さにおける印象は寸法的なものとは必ずしも一致しないことが示唆される。天井高においては初期の予想に反し、同じ程度または患者の方が高い、開放的と評価した。つまり、ベッド上に置ける臥位の姿勢であっても立位の姿勢よりも高い、開放的と感じると考えられる。また、明るさ／光環境は患者の振れ幅が特に大きくなっており、これも臥位姿勢であるための評価であると考えられる。

## 7. 各居住空間別の満足度および印象評価

介助者と患者の満足度がそれぞれ2以下のものを抽出し、各住居における問題点を見ていく。参照として各対象居住空間平面図を図4（P1はその1に記載済）に示す。

### 1) 患者

(P1) 照明のまぶしさ、部屋の暑さ寒さや空気の流れなどの空調設備、(P3) 部屋の広さ、ベッドまわりの広さ、照明のまぶしさ、眺め (P4) ベッドまわりの広さ整然さ、安心感 (P5) 部屋、ベッドまわりの広さやゆとりさ、音環境、照明のまぶしさ、空調設備

### 2) 介助者

(H1) 介助者：ベッドまわりの広さや整然さ、部屋の暑さ寒さや乾燥などの空調設備、眺め (H3) ベッドまわりの広さ (H4) ベッドまわりの広さ、整然さ

満足度評価の全体での傾向としては、両者ともでベッドまわりの広さに対する満足度が低く、広さが不十分であるとされる傾向がある。患者にとっては自身が長時間滞在する場所であり、介助者にとってもまた多くの介助がベッドまわりで行われることや介助における広さの要求からであると考えられる。また、個別には、P1で空調設備、照明のまぶしさが、P3では不安感が患者にとって問題となっている。不安感については角部屋で2階であることから緊急時避難しにくいことが理由であった。

## 8. まとめ

### 1) 外部環境

- ・ALS患者は、外出行動にQ.O.L.を向上させる積極的な意味を見出しており、外出に十分なバリアフリー環境や住居の立地を備えておくことが外出を促す要因となる。
  - ・介助者の通所、サポートを前提とした療養環境・立地
- は、重度ALS患者の外出行為を容易にし、また24時間の他人介助をうける上で望ましい。

- ・「食品・生活雑貨販売施設」や「娯楽・観光施設」等が充実し、それら施設・場所へのアクセスが安全かつ容易な都市的環境での在宅療養が望ましい。

## 2) 内部環境

- ・患者にとって心理面および機能面から、また介助者にとって機能面から広さは重要な位置を占め、またベッドまわり広さがどの対象者も現状では不十分な傾向が明らかになった。住居選択段階においてゆとりを持った面積の確保が必要である。

- ・介助者の基本姿勢である立位や座位、患者の基本姿勢である臥位といった姿勢の差による空間印象の違いが明らかになった。

- ・患者、介助者の両者のニーズの違いが夜間時の照明において読み取れた。住居選択段階から家具レイアウトや部屋選択などの二者の空間住み分けの計画が大切となる。

- ・患者特有の印象評価として照明／光や窓からの眺め、空調設備、音環境などの五感を使用するものの評価の振れ幅が介助者に比べ大きく、また重要度も高い傾向が明らかになった。また、臥位姿勢であるため照明のまぶしさの満足度が低く、重要度が高かった。天井照明や間接照明などの光源の位置、方向性や光量なども十分に考慮すべき事柄である。

表 1 回答者属性（患者）

	回答者略名	P1	P2	P3	P4	P5
基本属性	性別	男	女	男	男	男
	年齢	49	54	65	44	34
	発病時期	2002年10月頃	1985年10月頃	1995年	2001年	1997年
	総合的ADL	全面介助	全面介助	全面介助	全面介助	全面介助
	医療処置	気管切開 吸引 胃ろう	TPPV* <sup>2</sup> 気管切開 吸引 経鼻経管栄養	NPPV* <sup>1</sup> 吸引* <sup>5</sup>	NPPV* <sup>1</sup> 吸引	TPPV* <sup>2</sup> 気管切開 吸引 胃ろう
	同居家族構成	なし(独居)	なし(独居)	なし(独居)	なし(独居)	なし(独居)
	主な介助者	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	親/ヘルパー
	コミュニケーション手段	文字盤 /ジェスチャー	口文字* <sup>4</sup>	会話可能	会話可能	文字盤/コミュニケーションエイト・ワープロ
	入院歴の有無	有	無	有	無* <sup>3</sup>	無* <sup>3</sup>
居住空間の概要	住戸の種類	戸建て(平屋)	集合住宅(4階)	集合住宅(2階)	集合住宅(1階)	集合住宅(1階)
	居住年数	5ヶ月	3年	6年	5、6年	5年
	改築の有無	有	無	無	無	有
	住宅面積	45.0㎡	49.2㎡	41.0㎡	40.3㎡	56.3㎡
	療養室面積 (縦mm×横mm)	10.6㎡ 2800×3800	12.3㎡ 3200×3850	12.5㎡ 2500×5000	9.6㎡ 2600×3700	7.8㎡ 3160×2470
	療養室天井高(mm)	2380	2550	2440	2320	2430
	床仕上げ(療養室)	フローリング	フローリング	フローリング	フローリング	長尺シート
	天井照明の使用(療養室)	あり	あり	なし	なし	なし
外出状況	空調(療養室)	エアコン シーリングファン	エアコン* <sup>6</sup>	エアコン	エアコン	エアコン
	外出の頻度	ほぼ毎日	週に6回程度	—	週に3回程度	月に1回程度
	1回の外出に要する時間	2～3時間	約6時間	—	約3時間	1～2時間
	主な交通手段	車椅子、電車、バス、車	ほとんど電車、まれにタクシー	—	ボランティアの車	散歩のときは車椅子、他はタク

1) NPPV—Non-invasive Positive Pressure Ventilation. 鼻マスクによる非侵襲的陽圧換気療法のこと。

2) TPPV—Tracheostomy Positive Pressure Ventilation. 気管切開により陽圧式の人工呼吸器を装着すること。

3) 治験での入院は有り。

4) 特殊なルールのもと、患者の唇の動きを介助が読み取る読唇術に近いもの。

5) 頻度の高い吸引介助は必要としない。

6) 隣接した洋室のエアコンを主に使用。

表 2 回答者属性 (介助者)

回答者略名	H1-1	H1-2	H1-3	H1-4	H1-5	H2-1	H2-2	H3-1	H3-2	H3-3	H3-4	H4-1	H4-2	H4-3	H4-4	H5-1	H5-2	H5-3	H5-4	
患者略名	P1					P2		P3				P4				P5				
性別	男	女	女	女	女	女	女	女	女	女	女	女	女	女	女	女	男	女	女	女
年齢	—*1	34歳	29歳	—	32歳	—	29歳	25歳	26歳	28歳	24歳	27歳	54歳	46歳	40歳	58歳	70歳台	38歳	50歳	
患者との関係	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	—	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	父親	ヘルパー	ヘルパー	
主な介助の時間帯	—	10時～17時	2時～10時	17時～2時	17時～1時	現在ほとんどなし	10～17時	18～9時	9～18時	9～18時	9～18時	0～7時頃	13時半～16時半	20～23時	不定期	—	21～23時	14～17時	9～12時	
介助の頻度	週1,2回	週5,6回	週5回程度	週5回程度	週5,6回		週1回程度	週1回程度	週2回程度	週3,4回	週3回程度	週4回程度	週2回程度	週2回程度		週4回程度	週4回程度	週4回程度	週1回程度	週2回程度
1回の介助時間	—	7時間程度	8時間程度	8時間程度	8～10時間程度		7時間程度	15時間程度	9時間程度	9時間程度	9時間程度	7時間程度	3時間程度	3時間程度		3時間程度	屋5時間、夜勤10時間～12時間	4時間程度	3時間程度	3時間程度

1) 不明

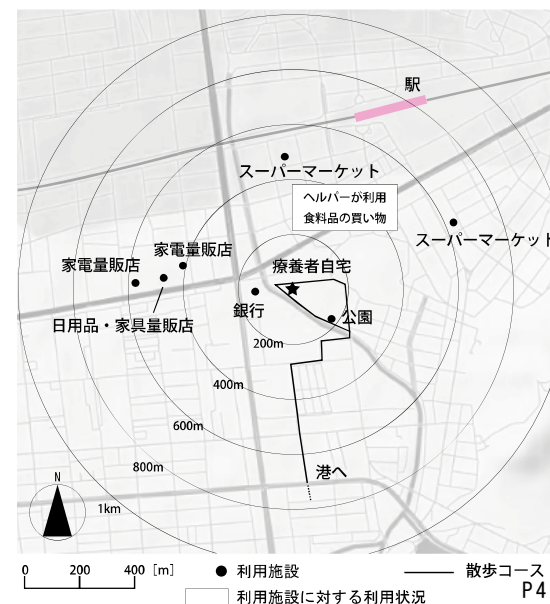
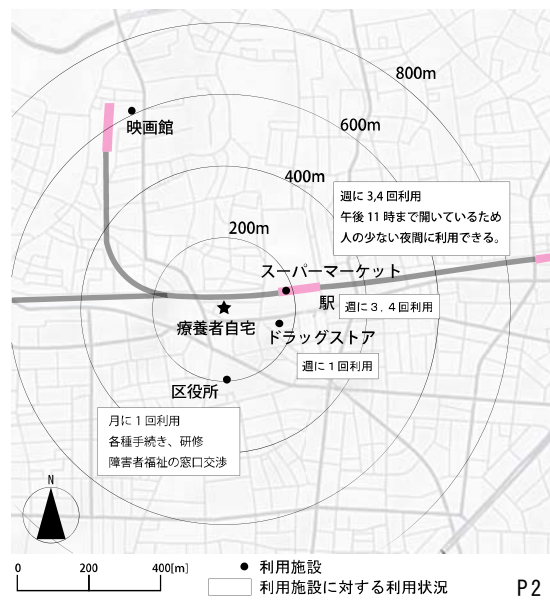
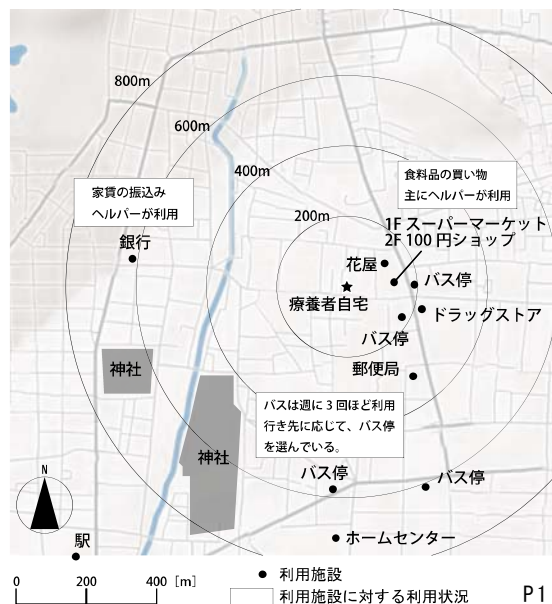


図 1 各患者および介助者の地域利用実態



表 3 A L S 患者の利用施設の回答数

分類	利用施設	P1	P2	P4	P5	計
食品・生活雑貨販売施設	スーパーマーケット	○	○	○		3
	コンビニエンスストア					1
	ドラッグストア		○			1
	洋服・衣料品店		○			1
	家電量販店				○	1
	大型ショッピングセンター				○	1
	百貨店		○	○		2
	計					10
医療関係施設	病院・診療所		○		○	2
	計					2
金融関係施設	銀行		○			1
	計					1
公共・行政施設	行政施設*1)	○	○			3
	その他*2)		○			1
	計					4
サービス関係施設	食堂・飲食店		○	○		2
	理・美容院		○			1
	自動車展示場				○	1
	計					4
娯楽・観光施設	美術館・博物館	○	○	○		3
	公園	○	○	○		3
	動植物園				○	1
	寺・神社	○	○			2
	スポーツ施設		○			1
	コンサートホール		○			1
	まち並み			○		1
	計					12
交通機関	バス停	○				1
	駅	○	○			2
	駅付帯施設			○*3)		1
	計					4
		全回答数				37

1) 区役所・都道府県庁・省庁など

2) 議員会館

3) 駅に整備されている障害者用トイレを利用

表 4 A L S 介助者の利用施設の回答数

分類	利用施設	H1-1・2	H2-1	H4-1	H5-1	計	
食品・生活雑貨販売施設	スーパーマーケット	○	○	○	○	4	
	コンビニエンスストア		○			1	
	ドラッグストア	○	○	○		3	
	洋服・衣料品店			○		1	
	家電量販店			○		1	
	百貨店		○			1	
	雑貨店	○				1	
	花屋	○				1	
		計					13
	医療関係施設	薬局			○	○	2
計						2	
金融関係施設	銀行	○		○		2	
	郵便局	○				1	
	計					3	
					全回答数	18	

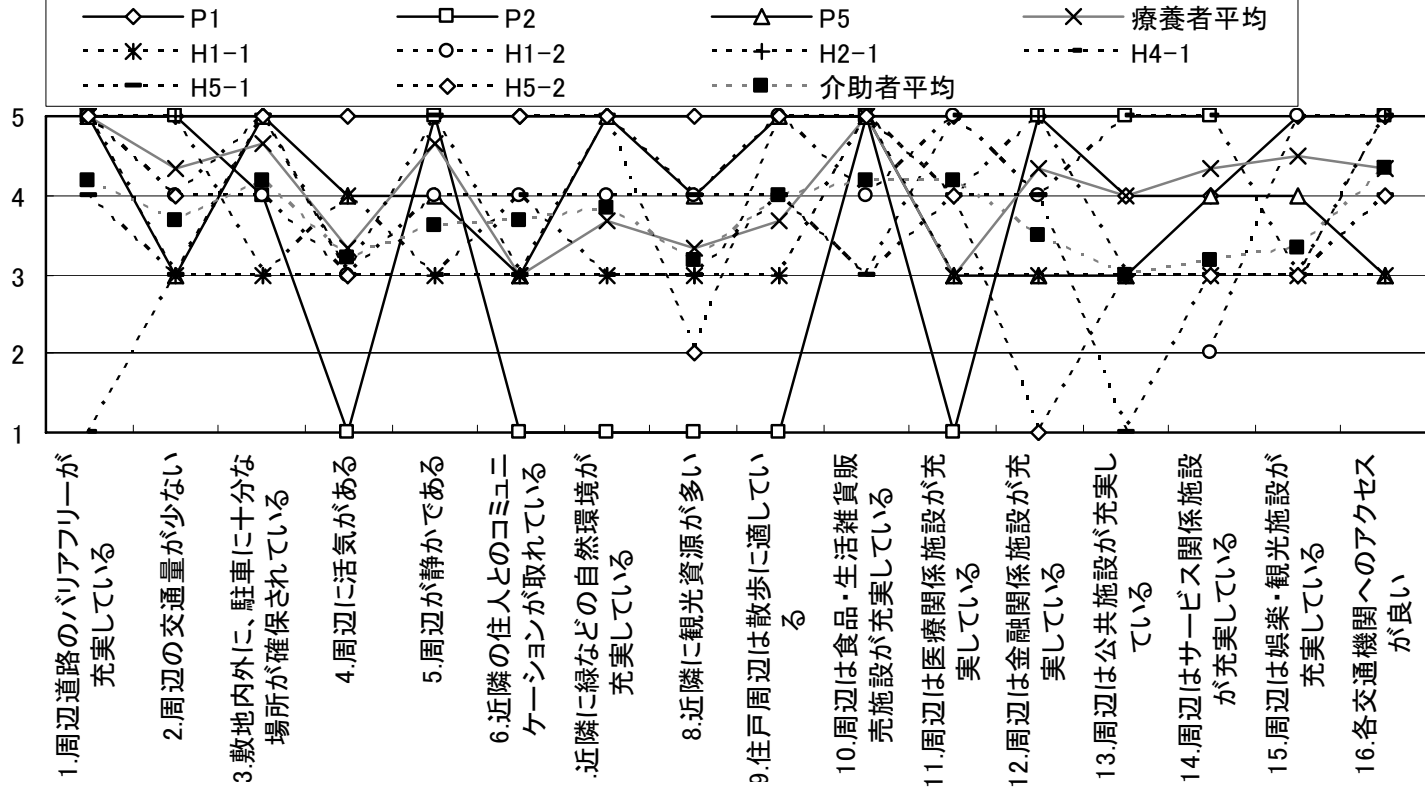


図 2 各グループの生活環境の満足度

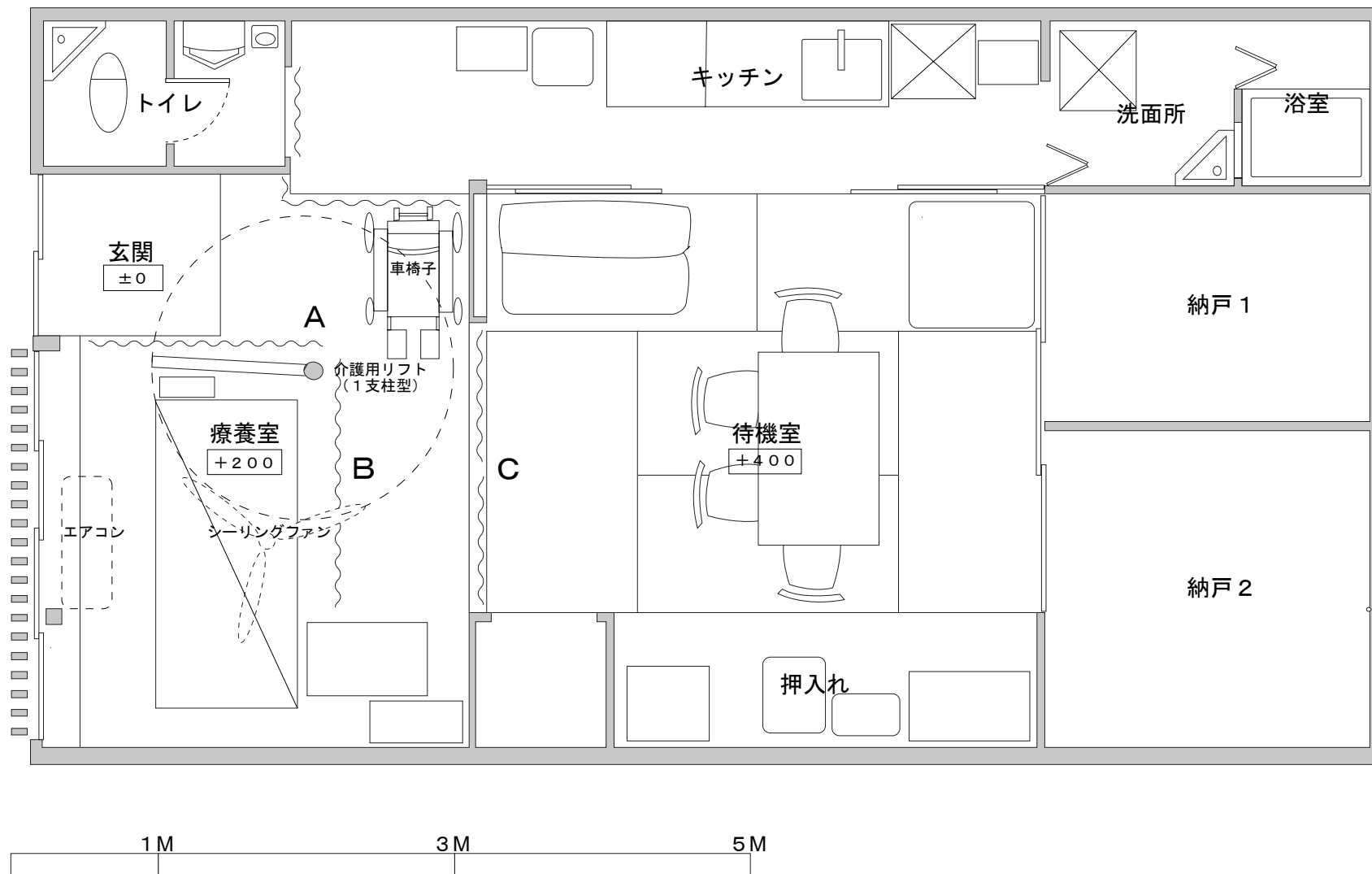


図 4 - 1 各患者の居住空間平面図 (P1)

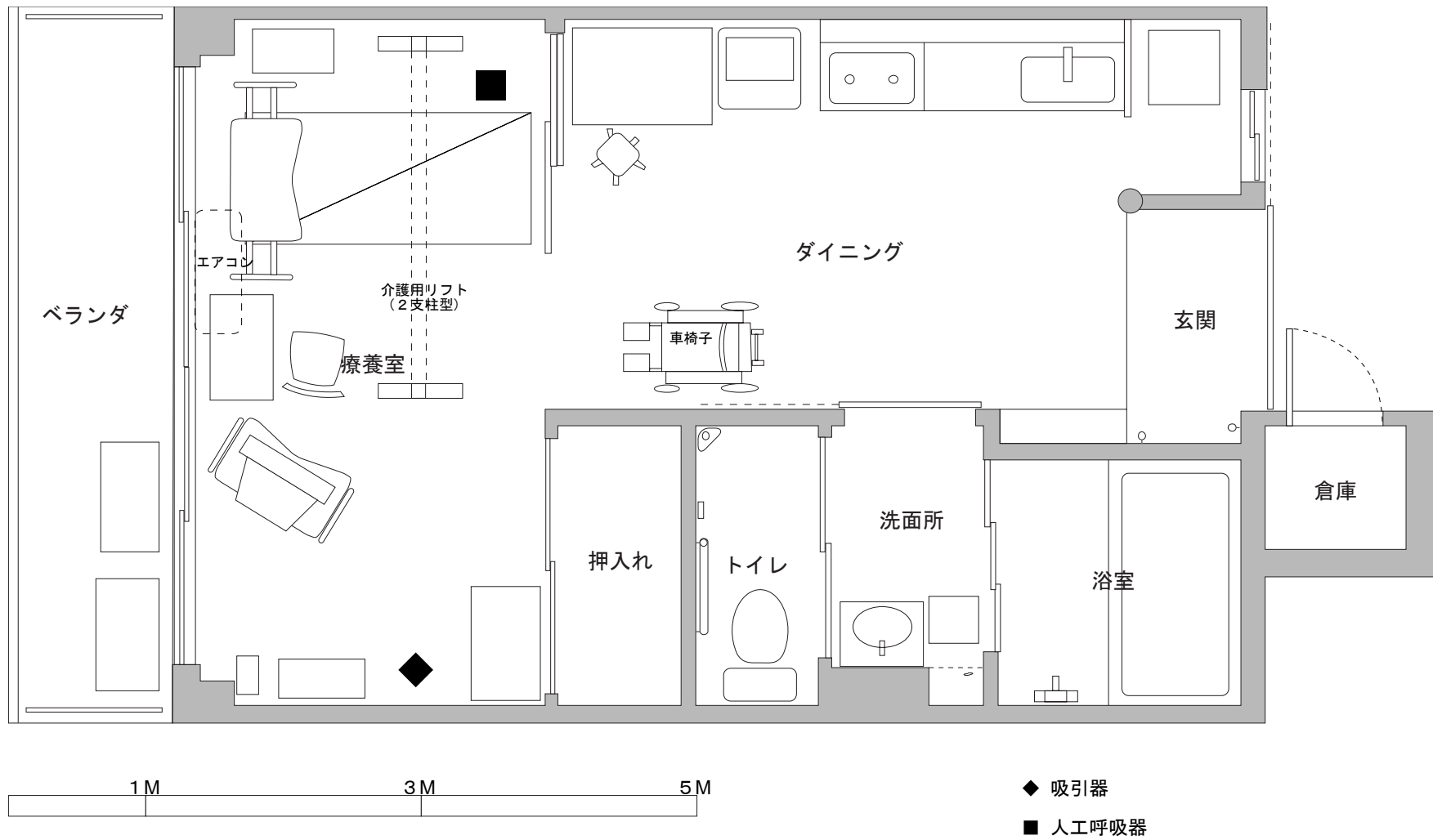


図 4 - 2 各患者の居住空間平面図 (P3)

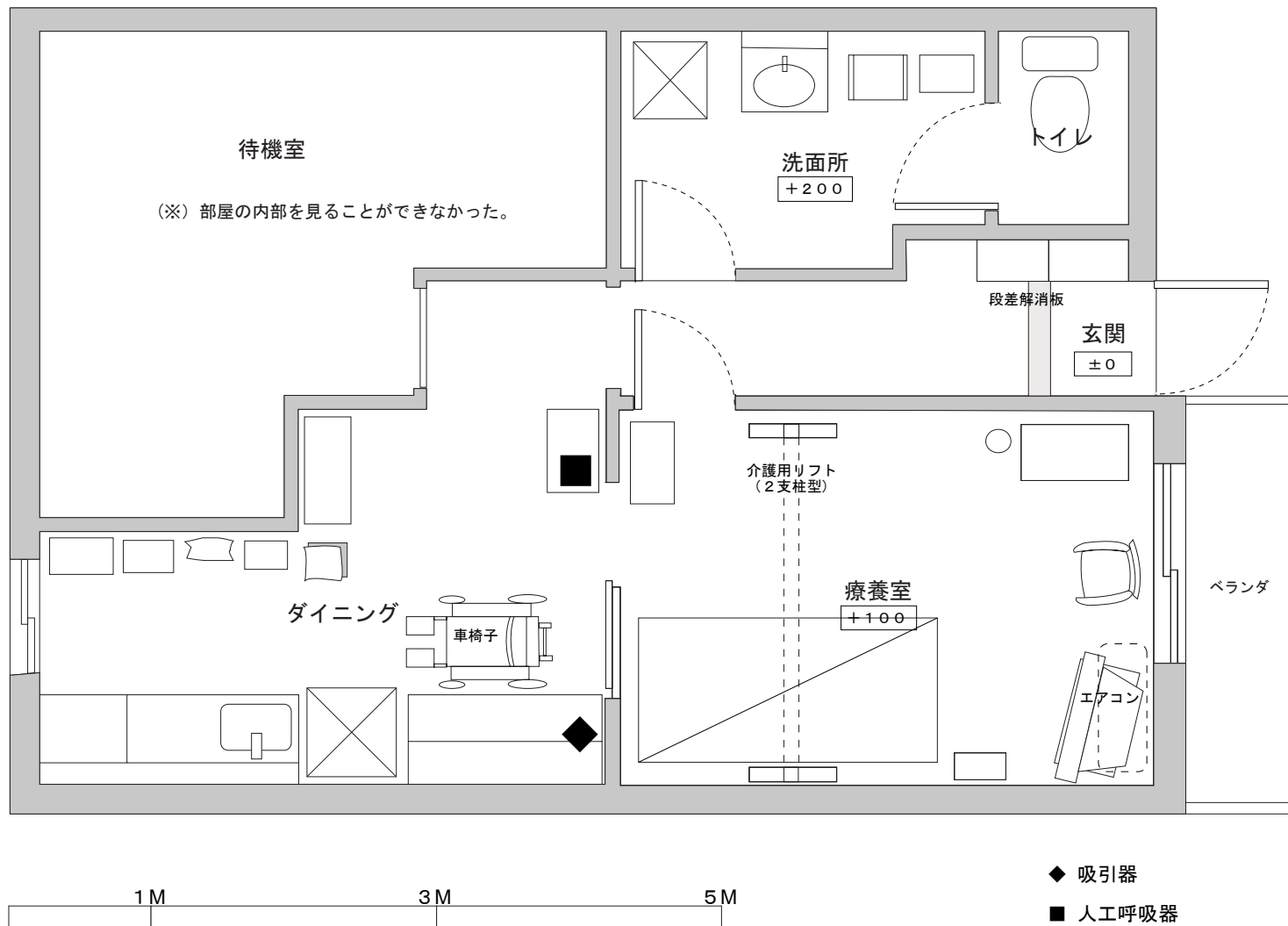


図4-3 各患者の居住空間平面図 (P4)

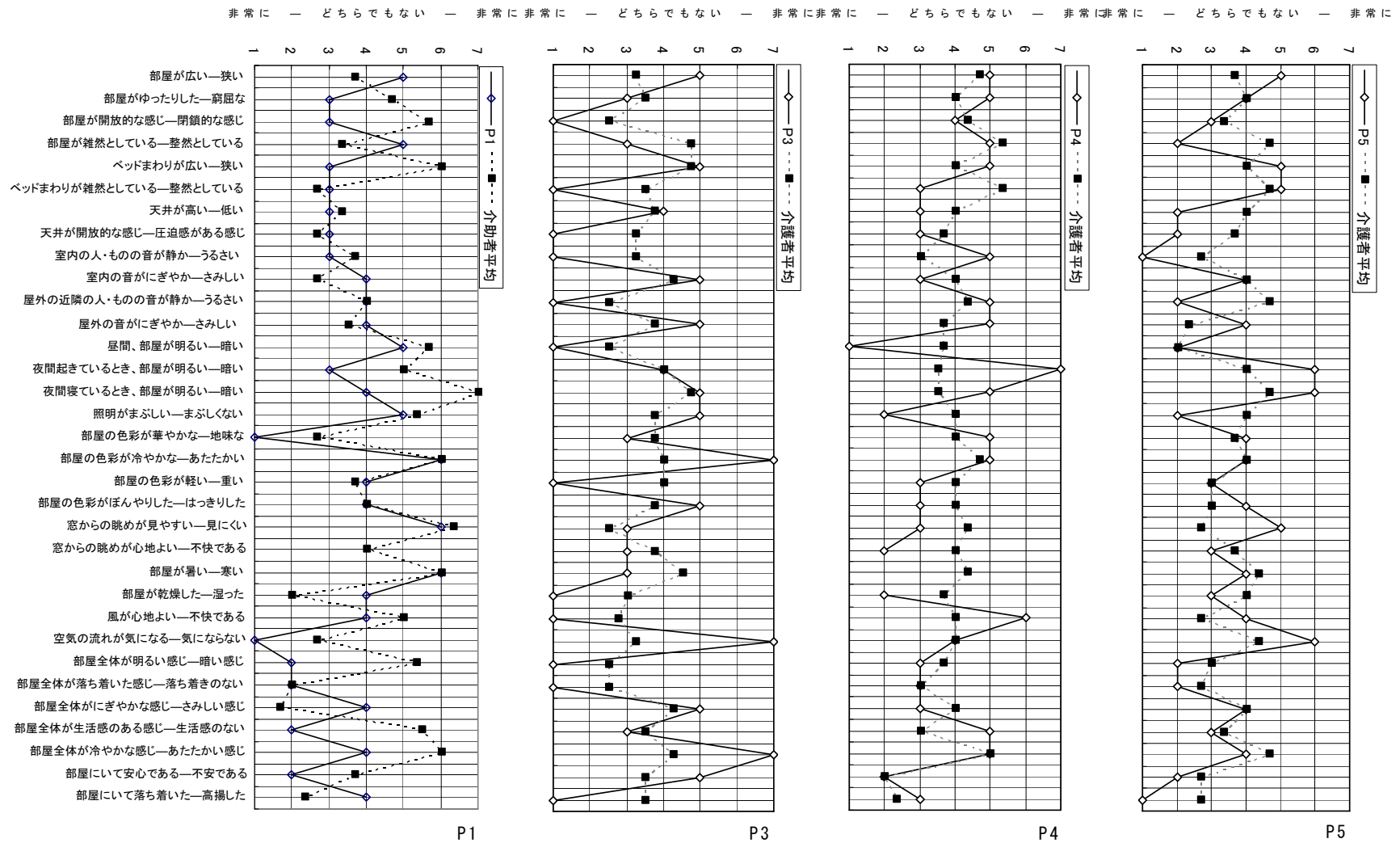


図5 現在の居住空間に対する各心理的評価指標による印象評価

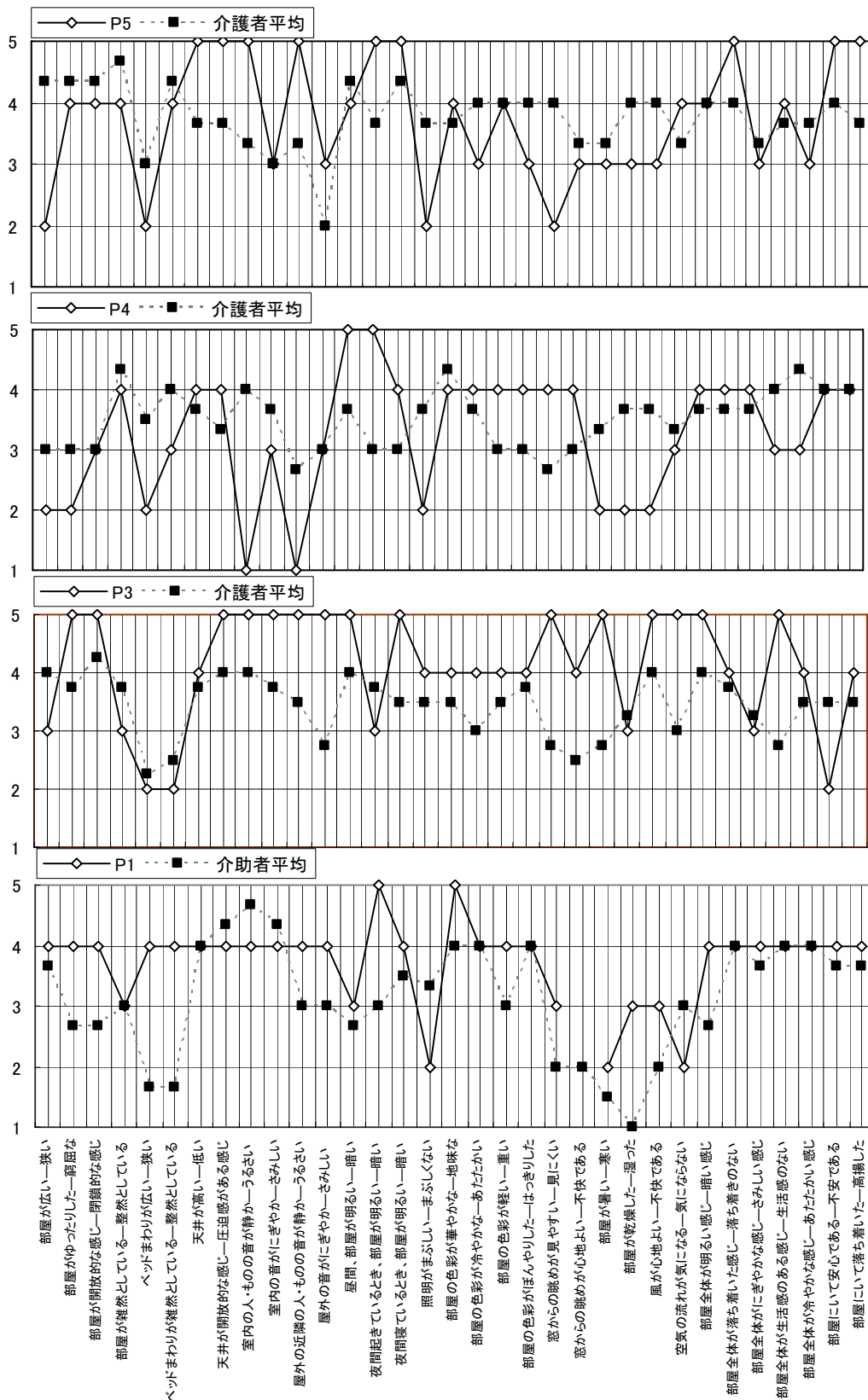


図6 現在の居住空間に対する各心理的評価指標による満足度

## 在宅人工呼吸療養者の社会参加支援プログラムの作成

橋本誠（特定非営利活動法人 ALS/MNDサポートセンターさくら会）<sup>1</sup>、橋本佳代子<sup>1</sup>、海野幸太郎<sup>1</sup>

## 【要旨】

筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）等、在宅人工呼吸療養者及びその支援者が人工呼吸器を使用しながら社会参加が可能であること、また、その具体的方法を認識・修得する機会がないため、結果的に社会参加が制約されている。

今回、在宅人工呼吸療養者のための標準的な重度障害者等包括支援プログラムの開発にあたり、在宅人工呼吸器装着者及びその支援者が社会参加可能なプログラムを作成する。

## 【方法】

在宅人工呼吸療養者が自宅外への社会参加（移動介護時）の状況を映像記録すると共にタイムスタディを行った。

## 【結果】

在宅人工呼吸療養者が自宅外への社会参加にあたっては、事前準備から後片付けまでの一連の作業が求められる。外出目的地の遠近、また、外出時間の長短等により事前準備が違うため、それらを区分して、当該作業に必要な「人（介護者）、所要時間、財源、物」の視点でとりまとめた。

## (1) 宿泊を要しない場合

所要時間	内容	介護者	財源
数日～数時間前	外出先場所への交通手段確認及び手配	1名 (通常のケア中確認)	
数時間以上前	人工呼吸器用外部バッテリー・吸引器の内部バッテリー残量確認と充電(機種によっては充電所要時間に違いあり)		
2時間前	① 栄養摂取 ・目的地や時間を考慮して事前に栄養摂取。 ② 物品準備 ・物品：車椅子、人工呼吸器、蘇生バッグ、吸引器（電気駆動の場合、手動式もあると安全）、外部バッテリー、衛生材料（カテーテル、吸引用精製水、酒精綿、カニューレ等）、経管栄養 ・証明書：保険証、身体障害者手帳（身障割引制度利用用） ③ 車椅子移動前準備 ・着替え：外出前に必要に応じて着替え。 ・吸引等、必要な事前ケア。 ・車椅子への物品掲載及び車椅子への本人移乗。	2名 (準備から移動中及び後片付けまで介護者は最低2名必要)	財源計算にあたっては、現行の重度訪問介護報酬を適用し、所要時間を掛けた。  例、日中8時間外出時は、重度訪問介護報酬×2人＋移動介護加算＝31,060円
外出	・外出時は、必要に応じて、体位交換、吸引、排泄等、本人と意思疎通を図りながら介助を行う。 ・また、移動先によっては、バリアやトイレの有無等を事前に確認しておく必要がある。		
帰宅後の後片付け	① ベッドへの移乗 ・帰宅後、ベッドへの移乗準備。移乗準備後、移乗。 ② 物品整理 ・持ち出した物品等の後片付け及び整理整頓。外出が頻繁な場合は、外出用の持ち出し物品を纏めておくこと便利。 ③ バッテリー充電		



	・急な外出及び緊急時対応のために帰宅後充電。		
--	------------------------	--	--

(2) 宿泊を要する場合

準備時間	内容	介護者	財源
数ヶ月～数日前	・宿泊先のバリアフリー状況、交通手段の確認及び手配		
数日前	・当日の手荷物以外の物品を事前発送（宿泊先によっては、介護用ベッドはないため、エアマット等の日常使用している物品等を発送しておく）。		
数時間前から後片付けまでは、前述の宿泊を要しない場合と同様の作業。		2名	前述(1)同様、所要時間×重度訪問介護報酬

【考察】

- ・支援費制度、障害者自立支援法、バリアフリー法施行以前、在宅人工呼吸療養者の社会参加は制約されていた。その背景には、法未整備だけでなく、在宅人工呼吸療養者及び関わる医療・保健・福祉関係者が在宅人工呼吸療養者の社会参加可能が困難であると潜在的な認識をもっていたこともある。
- ・法整備も進み、当事者の自立意識により、在宅人工呼吸療養者が社会参加可能であることの実践が重ねられてきた。今回、自立した在宅人工呼吸療養者の社会参加状況から、特に外出時に必要な「人(介護者)、所要時間、財源、物」の視点で前述結果を纏めた。
- ・在宅人工呼吸療養者においても、社会参加に必要な「人、物、財源」が確保できれば、十分社会参加可能なのである。そのために、特に「財源」の確保が必須。「財源」が確保できないと、「人材」も確保できないからである。行財政の逼迫による給付抑制により、在宅人工呼吸療養者が社会参加に可能な財源が削減されてはならない。
- ・なお、これまで社会参加の機会が奪われていた在宅人工呼吸療養者の場合は、突然の長時間・長距離移動には、様々なリスクを伴う。在宅人工呼吸療養者及びその支援者双方にとって、安心・安全な社会参加を可能とするためには、外出移動距離、時間等を段階的に距離と時間を伸ばしていくこと求められる。

【結論】

- ・今回、在宅人工呼吸療養者の社会参加にあたり、社会参加上、必要な外出支援プログラムを纏めたが、詳細なプログラムを更に進める必要性もある。
- ・在宅人工呼吸療養者及びその支援者が、社会参加可能なことを認識する機会を、関係機関を通じて増やしていくことが必要である。
- ・社会参加が可能なことを認識する手段の一つとして、当該支援プログラムの活用を期待する。

## 呼吸器装着障害者の外出支援講座 DVD ガイドブック

### 1、車椅子を利用した人と出かけるということ

車椅子を利用した人と出かける際、特に次に挙げる3点に気をつけてみてください。

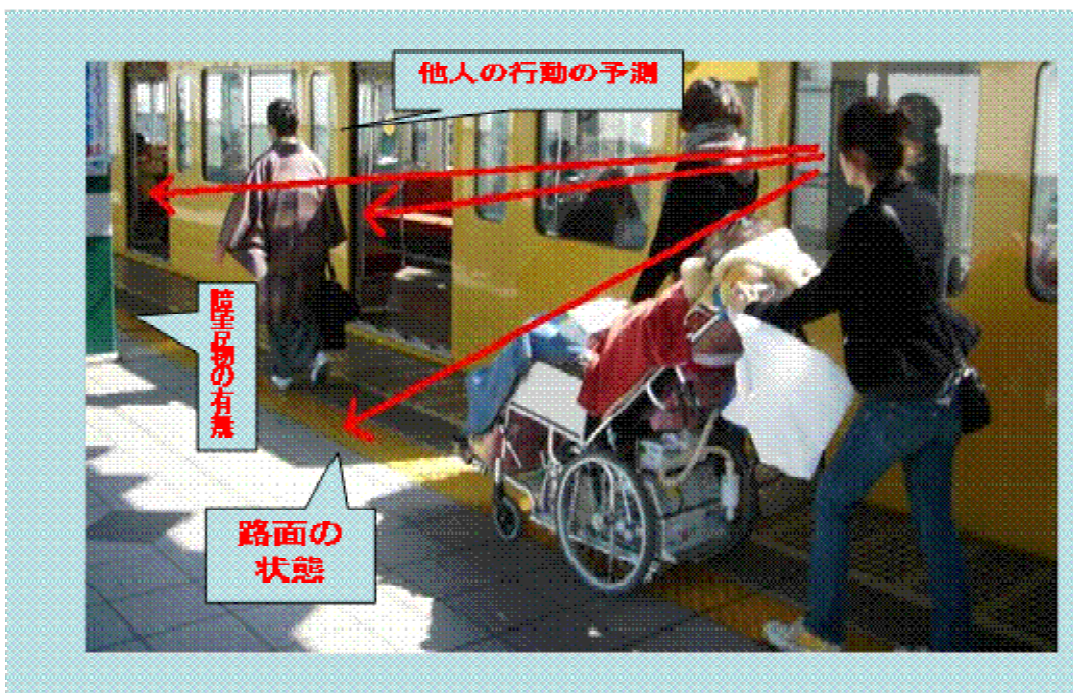
- ・視点の高さの違い
- ・視界の制限
- ・動作の制限

日本の成人の平均身長は男性で約172センチ、女性で約158センチです。これに対して車椅子に乗車している人の目線は50センチ以上低いことが多く、また車椅子のタイプや乗車時の背もたれの角度などから、利用者の目線の高さ、視界の広がり方は健常者のこれらと大きく異なるという点に十分留意して操作にあたる必要があります。

同様に、利用者と介助者の視界の違いをよく認識し、利用者に不安感を与えない操作が出来るとういでしょう。

また、ALS等の重度障害者の使用する車椅子には、車椅子本体に重量があり携行品を積んでいるものが多いので、自分が操作するタイプの車椅子の特性や重量をよく理解して支援に当たる必要があります。

### 2、車椅子を操作するときの留意点



ALS 患者は、疾患の特性から首の筋力が衰え自力での姿勢の保持が困難になります。

車椅子を利用している時も特に路面の状態の影響を受けやすいので、走行する路面の状態は常に確認しましょう。

また、発声が困難な人が多く、危険を感じても介助者に伝えることが出来ませんので、常に障害物の有無と、前方や横からの他人の行動を予測し、対応できる速度での走行を心がけましょう。

介助者が複数いる場合は頸椎への影響を最小限に抑えるよう、場合によっては頭部を保持しながらの走行も必要になります。

### 3、交通機関を利用する時の外出

#### ■電車を利用する時の留意点

##### ①乗車券の割引制度

乗車券は利用する交通機関ごとに割引制度が設けられています。

概ね「障害者1人+介助者1人まで半額」というものですが、稀に「障害者1人+介助者2人まで半額」というケースもあるので、初めて利用する交通機関の場合は駅係員などに問い合わせてください。

##### ②バリアフリー対応

バリアフリー法によって駅構内でのバリアフリーが進んでいますが、その対応には各社で差があります。

バリアが大きい場合は、無理しないで駅係員に対応してもらいましょう。

また、遠方へ出かける場合はインターネット等を利用して事前に対応の程度を調べておくとい良いでしょう。

バリアフリー対応については、大きく分けて以下の4つが挙げられます。

- ・エレベーター → 介助者で対応可能
- ・エスカレーター → 駅係員が操作
- ・階段昇降機 → 駅係員が操作
- ・自走式昇降機 → 駅係員が操作

人力で移動せざるを得ない場合は、利用者に細心の注意を払いましょう。

特に発語の出来ない利用者に対しては、表情の変化に注意してください。

##### ③駅構内での移動

乗車駅への事前通知はそれほど必要ではありません。

しかしながら、乗換え等で大きなターミナル駅を利用する場合は、駅員に誘導をしてもらう方が安全です。

#### ④乗車・降車

車内への移動は、乗車板（スロープ）を利用する場合はほとんどです。

車内に接している側の板の端に段差が出来やすいので注意して乗り込みます。

乗車板を使わない場合は、ホームと車体の間に出来る溝に前輪がはまらないように、車椅子の先端をよく見ながら乗車します。

#### ⑤指定席券特急券などの購入

**特急券には身体障害者割引制度はありません。**

新幹線や在来線特急で指定席・多目的室を利用する場合、発券に時間がかかるので事前に電話予約するとよいでしょう。

多目的室の位置は、東海道新幹線は11号車、その他の新幹線は車体編成によって位置が異なります。

また、多目的室の広さも車体によってまちまちなので、大型の車椅子の場合は予約時に利用できそうなサイズか問い合わせてください。

#### ■飛行機を利用する際の留意点

予約の前に…

##### ●RTCA 規格

電磁波干渉規格と呼ばれるもので、電磁波を発する製品の飛行機内への持込を制限する規格です。

搭乗予定の航空会社で、利用者の使っている人工呼吸器がこの規格を通過しているかを必ず確認してください。

持ち込み可能な人工呼吸器にも、機内での使用制限がある場合が多いのであわせて確認してください。

#### ①予約

必ず人工呼吸器を利用すること、機内に医療機器を持ち込むことを伝えてください。

また、座席位置の希望（移乗の都合上、右側に通路がないとダメ。介助者と連番 等）

パック旅行等で代理店を通す場合は、まず担当者に伝え、必要ならば各航空会社の当該部署と直接やり取りすることもあります。

★機内持ち込み品の品名・型番などが分かっていると、交渉がスムーズになります。

航空券にも割引制度がありますが、各航空会社独自の格安航空券やパック旅行の方が割安になります。

## ②搭乗手続き

★チェックインカウンター～手荷物検査場～出発ロビー～機内までは、混雑を避けるためにも可能な限り空港係員に誘導してもらいましょう。

また、空港では各種手続きに時間がかかるので、遅くとも離陸 1 時間前には到着するようにしましょう。

### ●チェックインカウンターでの注意点

搭乗の際に必要なもの

- ・主治医の診断書（往復使用するので、往路はコピーをとって原本を返却してもらうこと）
- ・各航空会社指定の同意書（当日空港で記入するが多い）

搭乗手続きの際に、座席位置の最終確認（予約時の希望通りか）をし、不都合があれば最終交渉をします。

### ●手荷物検査場での注意点

車椅子に載せている荷物は可能な限りすべて取り外し、検査機を通します。

液体物などで、倒すところぼれるものなどは渡す時に申告してください。

車椅子背もたれ部分のポケット内のもの全て出すこととなります。

吸引機・バッテリーは積んだままでも大丈夫です。

利用者自身にも簡単なボディチェックがあります。

触れられて痛むところがある場合は、申告してください。

特に気管カニューレ部分は注意してください。

介助者自身も検査を受けるので、コミュニケーションをとるのが困難な利用者の場合は、交代で検査を受け利用者を一人にしないようにしてください。

車椅子等優先ゲートが設置してある空港もありますので、それらも利用してください。

## ③搭乗

手順は次のとおりです。

①ボーディングブリッジ入場→②機体入り口まで移動→③機内

優先搭乗を実施している航空会社がほとんどなので、全ての乗客より先に機内に入ります。歩行が可能な利用者は、機内の座席まで航空会社オリジナルの車椅子に乗り換えて移動することが出来ますが、人工呼吸器利用の場合は難しいので自身の車椅子で機体入り口まで移動します。

機体入り口から座席までの移乗手順は次のとおりです。

★機体入り口と機内座席の動作は、ほぼ同時進行で行われます。

機体入り口	機内座席
①機体入り口に車椅子停車	①移乗時に不要な手荷物を機内座席へ異動
②車椅子を移乗の体勢に整える	②機内の座席の準備
	③吸引機・呼吸器を座席に配置
③利用者を機内座席へ移乗させる	
④車椅子を係員に預けるためのチェック	④座席での体勢を整える

#### ④離陸

離陸時は座席のリクライニングを使用することが出来ません。

このため座位を保持できない状態の利用者は、ヘッドベルトでの固定や介助者による頭部の補てい、ベルトによる体の固定が必要になります。

ベルト着用サインが消灯したら、リクライニングを調整して楽な体勢をとりましょう。

#### ⑤着陸

着陸時も座席のリクライニングを使用することが出来ません。

離陸時と同様に、座位を保持できない状態の利用者は介助者や器具による頭部・体の固定が必要になります。

また、着陸時相当のG（重力）が前方に向かってかかります。

座面をすべるように前にずれることも予想されるので注意しましょう。

ベルト着用サインが点灯したら、リクライニングを元の位置に戻しましょう。

★ヘッドベルト・体の補ていベルトなどは航空会社によって貸し出しもありますが、数が少ないので、利用者側で使い勝手のいいものを自作するほうがよいと思います。

貸し出し分を利用する場合は必ず事前に（予約時など）申請してください。

#### ⑥降機

全ての乗客が降機した後になります。

また、貨物室から車椅子が運ばれてくるまで時間がかかるので、座席のリクライニングを倒し、楽な姿勢をとりましょう。

時間もかかるので、空港から車で移動する場合のタクシーの予約時間などをあらかじめ遅めに設定するなどしておく、焦らずに体勢を整えることが出来ます。

座席から機体入り口までの移乗手順は次のとおりです。

機内座席	機体入り口
①移乗時に不要な手荷物を機内座席へ異動	①貨物室から戻ってきた車椅子のチェック
②座席を移乗の体勢に整える	②車椅子の座席の準備
	③吸引機・呼吸器を車椅子に配置
③利用者を車椅子へ移乗させる	
④忘れ物などのチェック	④車椅子での体勢を整える

#### 4、おわりに～介助者としての心得

利用者と外出する場合は、介助にふさわしい服装・私物でのぞみましょう。

特に宿泊を伴う場合は、不必要に大きな手荷物だと、必要な介助が出来ない場合が出てきます。利用者と相談して本当に必要なもののみ持ち歩き、残りは現地に送ってしまうなどの工夫が大切です。

また、複数の介助者と共に介助に当たる場合は、それぞれの担当わけなどを明確にし、休む時はしっかり休み、働く時は働く、を心がけてください。

乗り物酔いなどをしやすい人は、酔い止め薬などで自己予防をしましょう。

<付録>

持ち物リスト

①宿泊を伴わない外出時

- ・使い慣れた人工呼吸器
- ・人口鼻（外出中は加温加湿器は使用できないので）
- ・携帯吸引器
- ・吸引道具（注射用水、蒸留水、カテーテル、アルコール綿など、外出時必要なもの）
- ・人工呼吸器用外部電源（バッテリー）
- ・身体障害者手帳
- ・健康保険証
- ・各種証明書
- ・飲みなれた薬
- ・予備品  
（経管栄養に使用するチューブ類、ガーゼ、カニューレ、人口鼻、シリンジ、消毒薬など）
- ・食料品（経管栄養用、水分補給も忘れずに）
- ・ティッシュペーパー（唾液ふき取り用）

②宿泊を伴う外出時

★先に宿泊施設へ送ると便利なもの

- ・エアマット（マット本体、ポンプ、使用するシーツなど）
- ・バッテリーチャージャー（呼吸器・吸引器それぞれ）
- ・延長コード 適量
- ・ナースコール（複数持っているならば先に送っておくよい）
- ・着替え
- ・食料品
- ・ティッシュペーパー予備（唾液ふき取り用）
- ・尿器・オムツなど

★出発当日忘れずに持って行ってほしいもの

- ・ナースコール

忘れ物のチェックは、利用者とともに必ず行いましょう。

外出に慣れてくると手を抜きがちですが、手帳類・保険証だけは必ず持ち歩いてください。