

IBC (アイス・バケツ・チャレンジ) グラント

平成 27 年度 患者等支援活動助成

事業終了報告

事業名

NPO ある

事業代表者名

立岩真也

助成金額

300,000 円

①活動実施内容：中間報告・終了報告ともに必須

・目的

ALSの人たちが地域生活を実現するには、ALSという病気の理解や複数の制度を活用して生活を組み立てる必要がある。さらに、ALSは症状が進行していくため、そのときどきの状態や障害の程度に応じて、利用可能な制度やサービスが限られ、また年齢や地域によっても異なってくる。しかしこうした情報は、相談先によって異なり、一括して得ることが困難なために地域生活の維持、継続を困難にさせてしまっている。また、ALSの人たちやその家族は、日常的な身体の変化やそのケアに対応するのに精いっぱい、とくに制度に関しては一度説明を受けただけでは理解することが困難な状況にある。

海外の主要なALS協会では、新規会員に「ALSスタートパック」を配布している。それには、ALSの在宅療養に必要な基本情報や地域性の濃い情報、協会の行事等の情報がわかりやすくまとめられており、ALSの人やその家族にとって羅針盤的役割を果たしている。このように、最初に情報をわかりやすくパッケージとして提示することで、ALSの人たちの生活の構築、維持の一端を担っている。こうした海外での取り組みから、私たちは、ALS協会と協力して、新規会員に向けて基本的な情報をパッケージとして一括提供をする事業を開発、取り組むことにした。具体的には、ALSという病気の知識や介護制度や相談先に関する情報などをわかりやすくまとめたリーフレットを作成した。以下は、リーフレット作成にあたり、実施した取り組みについてである。

①ALSの本人への聞き取り調査

在宅で生活中のALS患者2人を対象に療養生活において欠かせないと思われるポイントを取材をした。これによって介護支援専門員は障害者制度の存在を知らないことが多く、介護保険だけの受給の提案にとどまるなど相談先によって示される情報量や内容に格差があり、それによって患者の生活体制が左右され、実際の地域生活の開始が遅れてしまうことがわかった。インタビューの記録は、リーフレット作成のための一次資料として活用した。MLでも入れてほしい情報について調査した。

②各種制度に関する調査及び検討（11月15日）

①で明らかになったことをもとに、利用可能な制度について確認し、どのようにそれらを情報として提示するのかについて、話し合いを重ねた。ALSの人の制度資源は、介護保険法、障害者総合支援法、難病制度や健康保険等の医療制度などの複合的重層的なものであり、極めて複雑な様相を帯びている。そのため、制度活用に関する検討には、制度への理解を中心に慎重な確認作業を重ねた。その結果、症状の経過（状態）に照らして制度内容が理解できるように、ひとつの表にまとめた（資料③）。方針は2015年11月15日の編集会議で決定し、デザインは2015年12月中に決定した。

③ALSの病態と症状について文献および医療者への確認と検討（12月3日）

ALSの病態や症状については、これまでに提出されている文献や難病情報センターなどのサイトを確認し、それらの情報と合わせて、難病医療に関わる医療者と検討を行った。ここでは、病態や症状についてより理解を深めてもらうために、医学的見地からの症状とそれに応じて出現する障害の説明だけでなく、ALSの人の実際の経験に即して提示することにした（資料①）。文献などの確認は11月中に行い、ALSの人たちの経験については①やそれぞれの活動から抽出を行った。それらをもとに、12月3日の編集会議で内容を話し合い決定した。デザインは2015年12月中に決定した。

④進行に即した複数の制度利用についての検討（12月22日）

①、②、③で検討した内容を踏まえて、症状の進行に応じた制度利用とその手続きについての情報提供のあり方について検討を行った。②では、制度への理解に焦点を置いたのに対して、ここで

は症状の進行に応じてどのような制度が利用可能でそれにはどのような手続きが必要なのかという、進行段階に応じた制度利用の流れへの理解を重視した。その結果、プロセスの各ステップを取り出して、制度の手続きをどこですればよいかを具体的に示し、それらをフローチャートにまとめた(資料②)。①、②、③の検討過程で議論がなされ、2015年12月22日の編集会議で内容が決定した。デザインは、2016年3月中に決定した。

⑤相談先一覧表の作成(4月3日)

制度や介護などについての相談機関について、どこにどのような相談機関があるかについて調査し、それらの情報をまとめた。ここでは、本事業を取り組む一因でもあり、①でも示された課題である地域や相談機関によって情報の格差が生じている点を踏まえて、必要最低限の機関と各地のALS協会支部を中心にまとめ、ALS協会や患者団体が主催するイベントに参加してALSの人たちが自らつながることによって情報を獲得することに意識を向けるように作成した(資料④)。調査と検討は、①、②、③、④と並行して行い、2016年4月3日の編集会議で決定した。デザインは、2016年5月中に決定した。

⑥情報提供の方法と発送方法について

情報提供の方法は、事業の構想段階から生活に関わる情報すべてをまとめてファイリングできるように、ボックスファイル型のケースを用意し、随時、情報を追加していける形式を採用していた。そのことを再度、2016年6月29日の編集会議で確認した。発送方法については、ALS協会の提案を受けて、申込書を作成しそれをALS協会の刊行物と共に発送してもらい、私たちが個別に受注する方式を採用することにした。9月22日の編集会議で、リーフレットの最終確認を行い発送方法について決定した。申込書は、2016年7月中に作成した(資料⑤)。

②終了までの予定：中間報告の場合は必須

③事業の成果物と終了後の計画：終了報告の場合は必須

介護支援専門員は、障害者制度の存在を知らないことが多く、介護保険の受給の提案にとどまるなど、相談先によって示される情報量や内容に格差があり、それによってALSの人たちの生活が左右され、実際の地域生活の開始が遅れてしまうことが明らかにされた。また、それによって、家族介護に依存する割合が高くなり、家族の負担につながっていることがわかった。

さらに、病気の告知時に、病気の知識や予後について、医療職から示されるものの、それらを瞬時に理解し記憶するほどの余裕もないことが示された。制度についても、複数の機関に出向いて説明を受けるため、ひとつの情報としてまとめきれずに、制度そのものを理解し活用することに困難が生じていた。

こうした実態をふまえれば、病気や制度についての情報を、わかりやすくパッケージ化して伝えることは、情報の整理にもつながり、それぞれの状態や状況に応じて情報を活用することが可能になる。情報を整理して活用することが可能になれば、家族の介護負担の軽減にもつながり、ALSの人たちが自立して地域生活を営むことが可能になることが効果として見込める。今後は、事業を継続し、供給体制の構築に重きを置き、周知徹底に努めていく。

報告者 氏名 立岩 真世

住所 _____

連絡先 _____

領収書添付