

令和2年度

独立行政法人福祉医療機構

社会福祉振興助成事業



山升門助成

独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業

介護・福祉における 地域間格差の 是正促進事業

令和3年3月



一般社団法人 日本ALS協会

目次

1. 事業の背景と全体像	1
1 背景.....	1
2 当初の事業計画.....	2
3 コロナウイルス感染症による計画変更.....	2
参考資料：「地域間格差に関する研究会」委員一覧.....	3
2. アンケート調査の結果	4
1 調査実施概要.....	4
2 調査協力者の基本属性.....	4
3 支給格差の実態.....	8
付録：アンケートの単純集計結果.....	13
3. 介護の充実を目指すオンライン・シンポジウム	22
1 概要.....	22
2 介護制度利用のための課題.....	23
3 今後に向けて.....	24
講演資料：事例発表.....	25
付録：参加後アンケート結果.....	48
4. まとめ	51
1 政策提言の策定と実現に向けての働きかけ.....	51
2 療養生活の希望を実現させるための勉強の場.....	51
3 介助者増加に向けた取り組み.....	51

1. 事業の背景と全体像

1 背景

難病患者の療養生活における地域間格差は従来から指摘されてきている。医療面に加えて、日常生活を支える介護・福祉サービスの格差も深刻である。例えば障害が同程度でも障害福祉サービスの支給時間の基準は自治体によって異なるし、介護事業所不足から離島など介護保険が全く使えない地域もある。その結果、介護・福祉環境に恵まれた地域では連日のように外出し講演など積極的に社会参加する患者がいる一方で、介護・福祉サービスが使えない地域では長期入院に頼らざるを得ず外出は月1回病院の敷地内を散歩するだけの患者がいたり、毎日寝る間もないほどの介護から解放されない家族が心身ともに壊すケースもある。

日本ALS協会ではこのような格差に苦しむALS患者を対象に、場合によっては協会の非会員であっても、療養相談を行っている。介護事業所探しや自治体との交渉上のアドバイスはもちろん、自治体との交渉の席に協会担当者が同席することもある。また毎年の厚生労働省要望に地域間格差の是正を盛り込んでいるほか、協会の都道府県支部からも自治体に対して必要な障害福祉サービス時間数の支給決定やALS患者に欠かせないたん吸引など医療的ケアができる介護者・事業所の充実を求めている。さらに、介護者を増やすため、県から委託を受けるなどの形で喀痰吸引研修（3号研修）事業を行っている支部もある。

介護・障害福祉サービスの地域間格差には大きく分けて2つの原因があると考えられる。介護者不足と自治体対応の差である。

医療的ケアができる介護者と事業所の不足は患者本人がいくら努力してもできることは限られている。患者によっては自ら事業所を設立し必要な技術を持った介護者を養成することもあるが、体調や時間などの要因で可能な患者はごく一部にすぎない。支部による研修事業もマンパワーや財源の問題から実施可能なところは限られている。また、国による支援策として、介護保険で遠隔地に訪問する場合、交通費を保険から出すとのアイデアを国会議員と話し合ったことがあるが、どの範囲を遠隔地とするかなど具体策が必要とのことであり、前に進んでいない。

障害福祉サービスの支給時間について自治体の実態調査できないかと厚生労働省に要望したところ、必要な時間を支給しているのが制度上の原則なので地域間格差を前提とした調査は難しいとの回答だった。しかし、自治体との話し合いが決裂し訴訟に訴えざるを得ないケースが後を絶たないことから、必要な時間が支給されていない場合があるのは明らかと思われる。

こうして、療養相談を通じた個別ケースの取り組みや患者と協会による自助努力には限界があり、行政も含めた関係者が集まって協議しないことには格差是正を本格的に図れないと痛感された。

2 当初の事業計画

介護者不足や自治体からの支給時間不足などの要因で介護・福祉サービスを十分に利用できない地域を全国から3か所抽出し、その地域で患者および家族、支援者、行政機関や介護事業所が参加するシンポジウムを実施し、現場の実態や成功事例などの発表を行い、解決すべき課題を明確にする。その上で、問題解決に向けた地域的ネットワークを構築し、療養環境の向上を図る。さらに、介護・障害福祉サービスの地域間格差の実態を明らかにし、全国どこでも療養生活を維持できるようなシステムの構築を目指して、3か所のシンポジウム全てに同じ外部の専門家を招いて有識者会議を設置し、地域横断的な議論を通して国に提出する政策提言をまとめる。

3 コロナウイルス感染症による計画変更

コロナ禍において患者も含めた関係者が物理的に集まることはできない一方で、実際に顔を合わせないことには効果的な地域的ネットワークの構築は難しいと思われた。こうして、コロナ前の令和2年1月に立てた当初計画は見直しを余儀なくされた。

見直しを進める上でも有識者の意見は有益と考えられたので、まず有識者と協会メンバーから構成される「地域間格差に関する研究会」を立ち上げることにした（メンバー後掲）。この研究会で地域間格差改善のためにコロナ禍でも可能な計画を検討して、次の2事業を行うことに決定した。

(i) 重度訪問介護支給の地域間格差に関するアンケート

A L S協会の患者と家族会員を対象に、重度訪問介護の支給と希望時間などを尋ねるアンケートを行うことにより、患者が直面する実態を把握する。さらに、その結果から改善策を厚生労働省に提案する政策提言としてまとめることを目指す。なお、協会では会員の介護に係る実態調査を2012年11月の在宅A L S療養者諸制度利用実態調査以来行っていない。

(ii) 介護の充実を目指すオンライン・シンポジウム

全国の患者と家族、支援者を対象に、介護体制作り已成功している事例を紹介することにより、制度と活用の工夫を知ってもらい、療養生活の手助けになるようなシンポジウムをオンラインで開催する。介護体制の作り方がわからず先に進めない患者も少なくないことから、行政に頼り切るのではなく、当事者団体であるA L S協会としても可能な取り組みを行い、患者自身に力をつけてもらうことを目指す。(i)のアンケート結果に基づく政策提言の実現と相まって、患者の療養環境を向上させることが期待される。

参考資料：地域間格差に関する研究会委員

	所 属	役職名	氏 名
委員長	国際医療福祉大学大学院	教授	石山 麗子
委員	一般財団法人長寿社会開発センター	事務局長	遠藤 征也
	全国障害者介護保障協議会		大野 直之
	和洋女子大学	准教授	高木 憲司
	東京都医学総合研究所	副参事研究員	中山 優季
	国立精神・神経医療研究センター 病院	副看護師長	花井 亜紀子
一般社団法人 日本ALS協会	本部療養支援部	理事	織田 昌代
	岐阜県支部	支部長	恩田 聖敬
	本部	常務理事・事務局長	岸川 忠彦
	鹿児島県支部	事務局長	里中 利恵
	本部	会長	嶋守 恵之
	神奈川県支部	運営委員	高野 元
	本部療養支援部	理事	西尾 朋浩
研究会 プロジェクトチーム	帝京大学	講師	石島 健太郎
	東京都支部	運営委員	中野目 陽子

(50音順)

2. アンケート調査の結果

1 調査実施概要

本調査は、独立行政法人福祉医療機構（WAM）の助成のもと、日本 ALS 協会内部に設置された地域間格差に関する研究会が実施したものである。調査対象は日本 ALS 協会に所属する患者家族会員 1719 人である。調査票は 2020 年 12 月 8 日に郵送で送付し、同送した返送用封筒で回収した。同時に、Google Form を利用して WEB 上での回答も受け付けた。締切は 2021 年 1 月 4 日としたが、締切以降も随時返送は受け付け、集計に含めている。調査の目的と個人情報保護をはじめとしたデータの利用方法は調査票と送付状で説明した。2021 年 2 月 5 日時点で、有効回答数は 533 件（回収率：31.00%）である。

以下では、まず調査協力者の基本属性について単純集計を示したのち、重度訪問介護の利用状況、および支給時間をめぐる格差の現状をいくつかの角度から分析する。

2 調査協力者の基本属性

調査協力者の基本属性を表 1 に示す。平均年齢は 64.99 歳となっており、会員の高齢化のほか、若年・壮年会員の加入減少がうかがえる。性別では疾患の特性上、男性がやや多くなっている。自宅療養をしている患者の割合は 81.43%、同居者がいる場合は 1 名との同居が多くを占めた。

表 1 回答者の基本属性

年齢（平均値）		64.99 歳	
性別	男性	301 人	(56.47%)
	女性	224 人	(42.03%)
居住形態	自宅	434 人	(81.43 %)
	グループホーム	3 人	(0.56 %)
	病院	54 人	(10.13 %)
	施設	23 人	(4.32 %)
同居人数 (括弧内は自宅居住者に占める割合)	0 人	36 人	(8.29%)
	1 人	220 人	(50.69%)
	2～3 人	156 人	(35.94%)
	4人以上	36 人	(8.29%)

病像としては要介護度5・身体障害者手帳1級・障害支援区分6級という最重度の人が多くを占めたが、表2に示すように医療措置の状況は多様で、人工呼吸器や経管栄養を利用している人もいれば、まだその必要性のない人も多く含まれている。

表2 医療措置の状況（利用しているものに○）

侵襲的人工呼吸器 (TPPV)	非侵襲的人工呼吸器 (NPPV)	気管切開	経管栄養	該当人数
○		○	○	140
○		○		8
	○		○	23
	○			19
		○	○	147
		○		20
			○	50
				120

介護保険の適用で訪問介護を利用している人は333人（62.48%）いた一方、重度訪問介護の利用者は233人（43.71%）を占めるのみで、重度訪問介護の普及率が相対的に低いことがあらためて浮き彫りとなった。

重度訪問介護を支給されている人の支給時間を図1に示す。常時1人の他人介護を可能にする744時間周辺にピークはあるものの、それに至らない支給も多い。また、常時2人の他人介護を可能にする1488時間の支給を得ている人はごく少ないことがわかる。

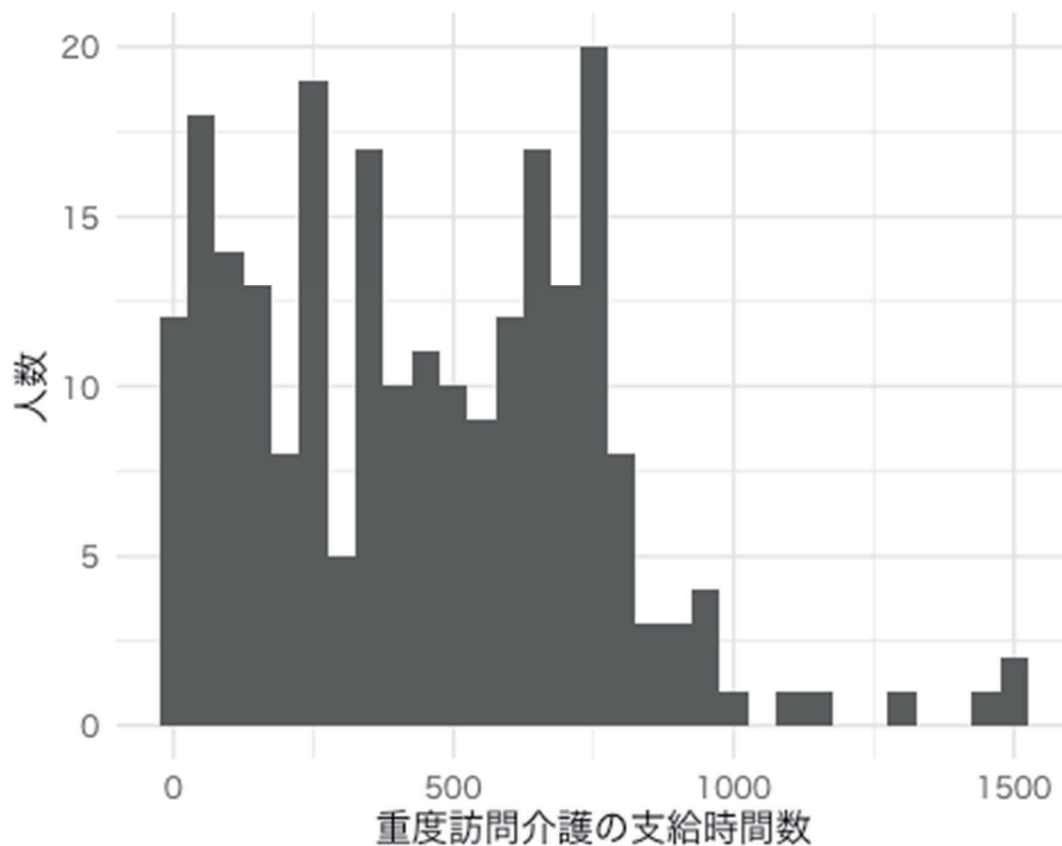


図1 重度訪問介護の支給時間の状況

また、支給されている時間がすべて利用できているわけでもない。図2は、支給額のうち普段何割程度を利用しているかを示したものである。こうした未利用額がヘルパー不足によると回答したのは、重度訪問介護利用者のうち半数以上の54.08%だった。

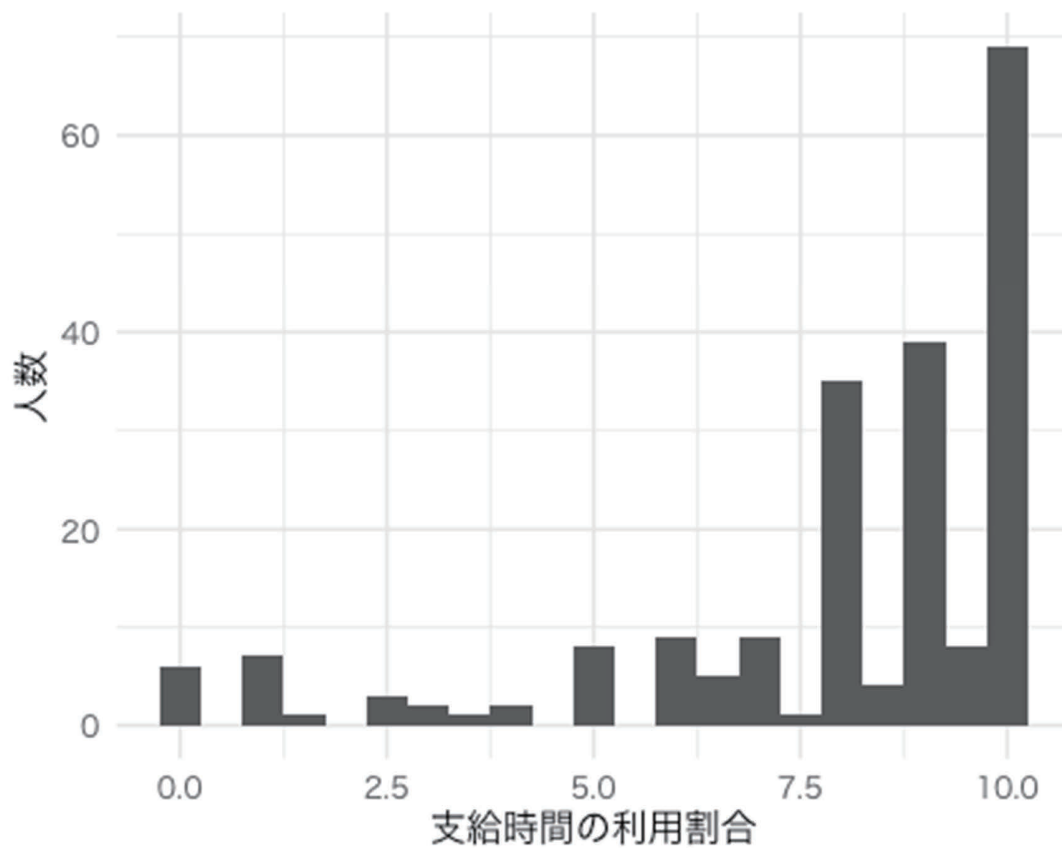


図2 支給された重度訪問介護を普段どの程度利用できているか

支給状況についての評価を図3に示す。重度訪問介護利用者の66人(28.33%)が要望よりも少ない時間の支給となっていた。

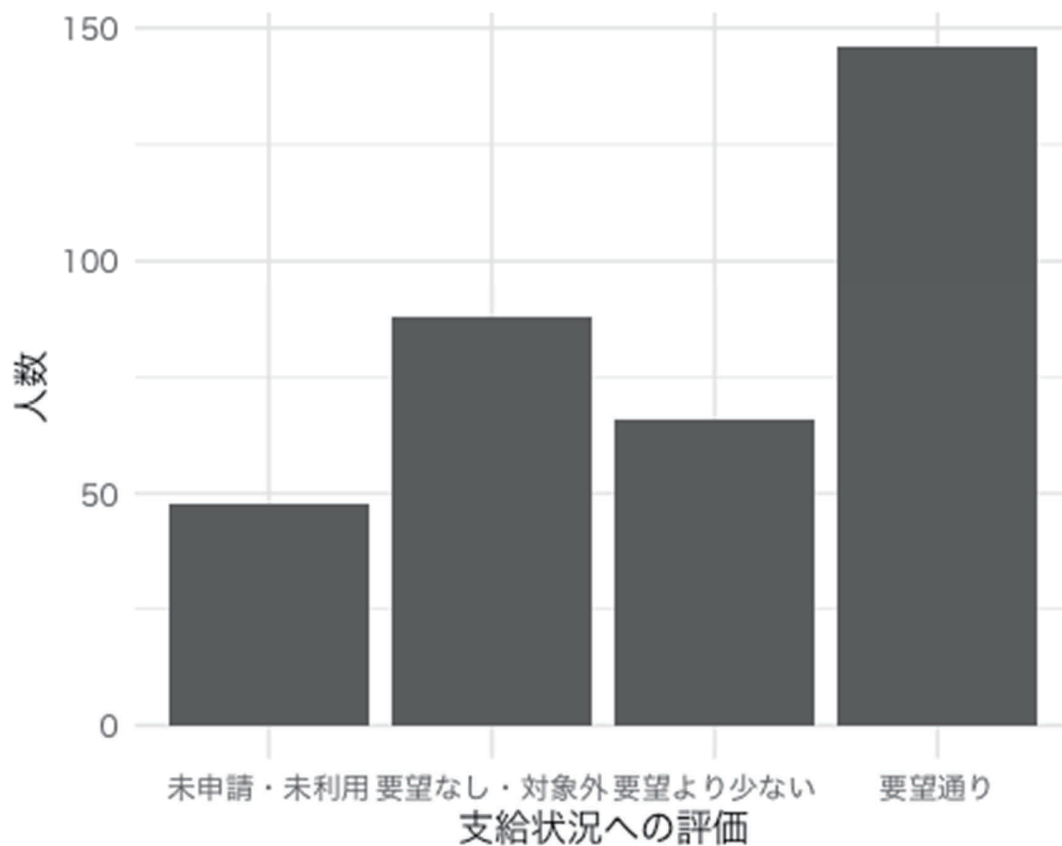


図3 重度訪問介護の支給時間に対する評価

以下では、とくに本調査の主眼である重度訪問介護の支給状況の格差について分析をおこなう。あわせて、それらの分析を踏まえた政策提言の方針についても述べる。なお、その他の質問項目も含めた詳細な単純集計は付録として後掲している。

3 支給格差の実態

3.1 身体の状態が近くても支給に格差

まず、身体的な状態と支給時間の関連をみる。まず、利用している医療措置から、回答者を「TPPV 利用」「気管切開済み（TPPV なし）」「気管切開なし」の3つにグループに分けた。これらのグループごとに、支給時間の分布を示したのが図4である。この図は、膨らんでいる部分に多くの人数がいること示している。なお、ここでは重度訪問介護の支給対象となる障害支援区分4以上の人にくわえ、障害支援区分の認定を現在受けていなくても、申請すれば少なくとも区分4以上になる蓋然性の高い要介護度5の人を分析に含めている。

図4を見ると、重度であるほど支給時間が多くなる一方、医療措置が同様でも支給時間には大きな差があることがわかる。とくにTPPV利用者については、24時間の見守りが必要であることが判例でも指摘されているにもかかわらず、744時間未満の支給となっている例が多い。

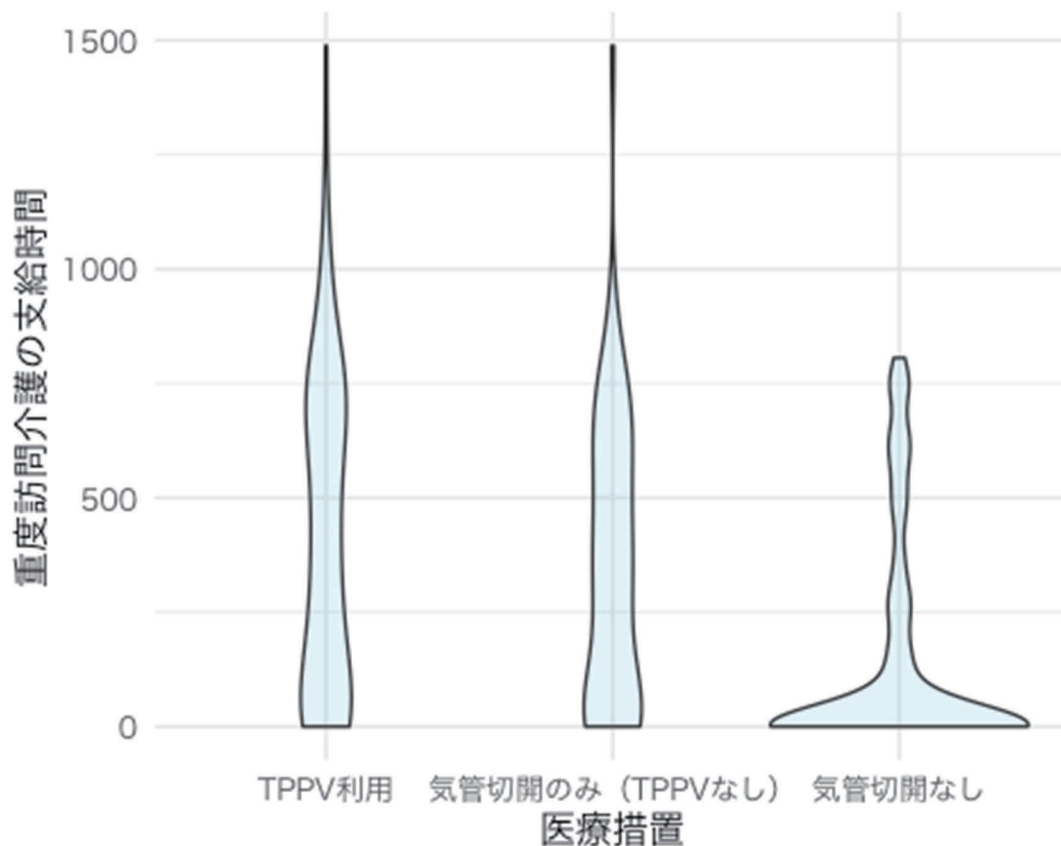


図4 医療措置別の支給時間

3.2 情報格差を経由した地域間格差

こうした格差について、居住地域との構造的な関連はみられなかった。都道府県ごとで比べても支給時間に大きな差はなく、市区町村の人口規模や自治体の財政力指数、民生費とも関連は見られない。これは、都市圏以外でも常時他人介護が実現可能であることを意味しているという点では朗報である。しかしこれは裏を返せば、支給時間は属人的な要素、すなわち患者側の知識や、申請・支給交渉における努力、また居住地域の行政担当者の知識に支給の多寡が依存していることを意味する。実際、行政担当者の無理解ゆえに重度訪問介護の利用支給時間が得られないことを訴える自由記述回答が多く寄せられていた。

3.3 準備が多大に必要

個人の申請に向けた苦勞について、申請に際してどのような準備をおこなっているかを尋ねた質問への回答を見ると、必要な介護量を示す資料の作成を筆頭に、見学機会を設けたり、医師の意見書を携えたりなど、さまざまな準備を行っている様子がみられた。こうした準備として行っているものを6種類に分類し、それらの準備を行っていると回答した選択した数と支給時間の差を見たのが図5である。まず、準備をすればするほど支給が多くなる傾向はあるが、多くの人が当てはまる1~4種類の準備ではその上昇効果は小さく、十分な支給のためには患者側が時間的・金銭的な負担をして入念に準備しなくてはならなくなっていることがうかがわれる。まずは行政にこうした負担の存在を啓発し、準備の過重な負担がなくとも簡易に重度訪問介護を利用できるようにする必要がある。

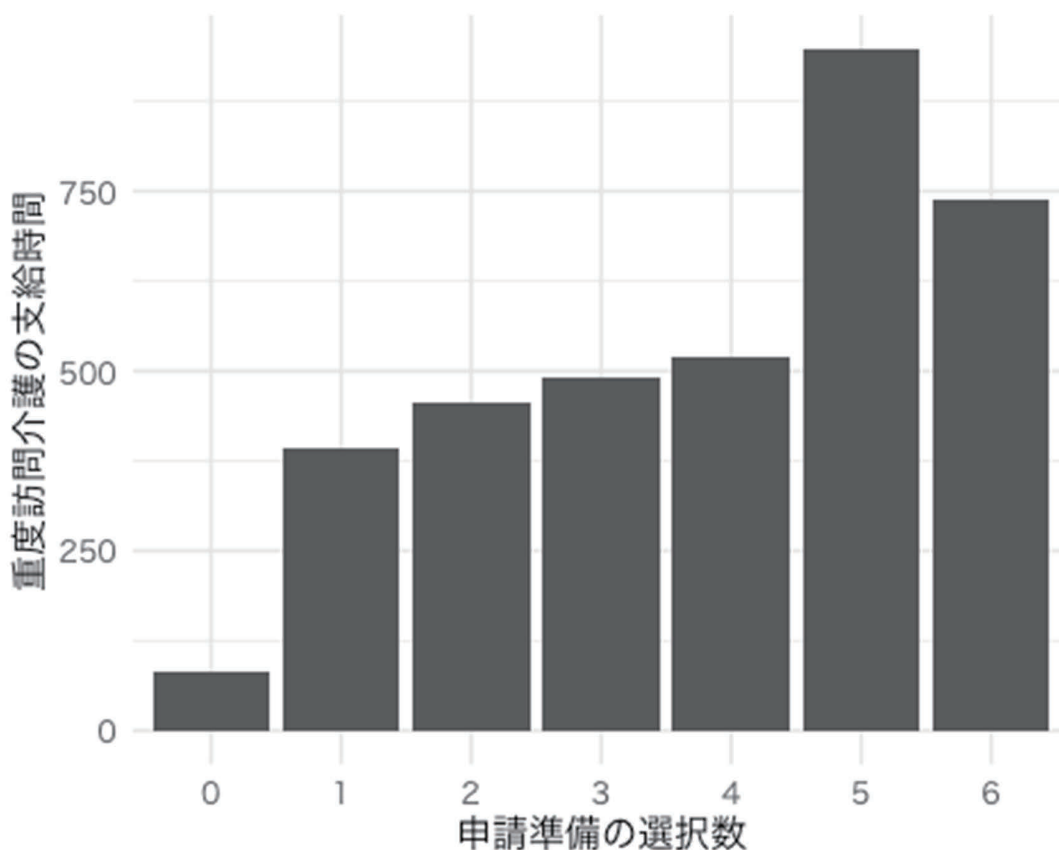


図5 申請に向けた準備と支給時間

3.4 家族介護を前提とした支給実態

また、支給決定に際し患者の状況をいかに勘案するかについて、行政側の理解が行き届かない部分もみられた。第一は家族との同居の状況である。障害支援区分4以上、あるいは要介護

度5の患者について、家族との同居有無ごとに支給時間を比較したのが図6である。明らかに家族がいることを踏まえて支給が抑制されている様子がみられる。

これは、障害福祉サービスの支給に際し、「介護を行う者の状況」、すなわち家族の状況を勘案すべしという通知（障発第0323002号）によるものと思われる。たしかに、介護のうちのある部分は家族ができるときもあるし、家族だけの時間をもちたいという希望もあるだろう。しかし、とくに重度で24時間の介護が必要な患者の場合、家族をあてにして重度訪問介護の支給を抑制することは、即座に家族の離職や就学断念につながる。これは介護離職ゼロを掲げる国の方針とも矛盾している。家族と同居し、また家族が介護を希望するのだとしても、重度訪問介護を利用したければ利用できる環境をまずは保障していく必要がある。以上を踏まえ、とくに重度の障害者の場合に通知を柔軟に解釈するような提言をおこなうことを検討している。

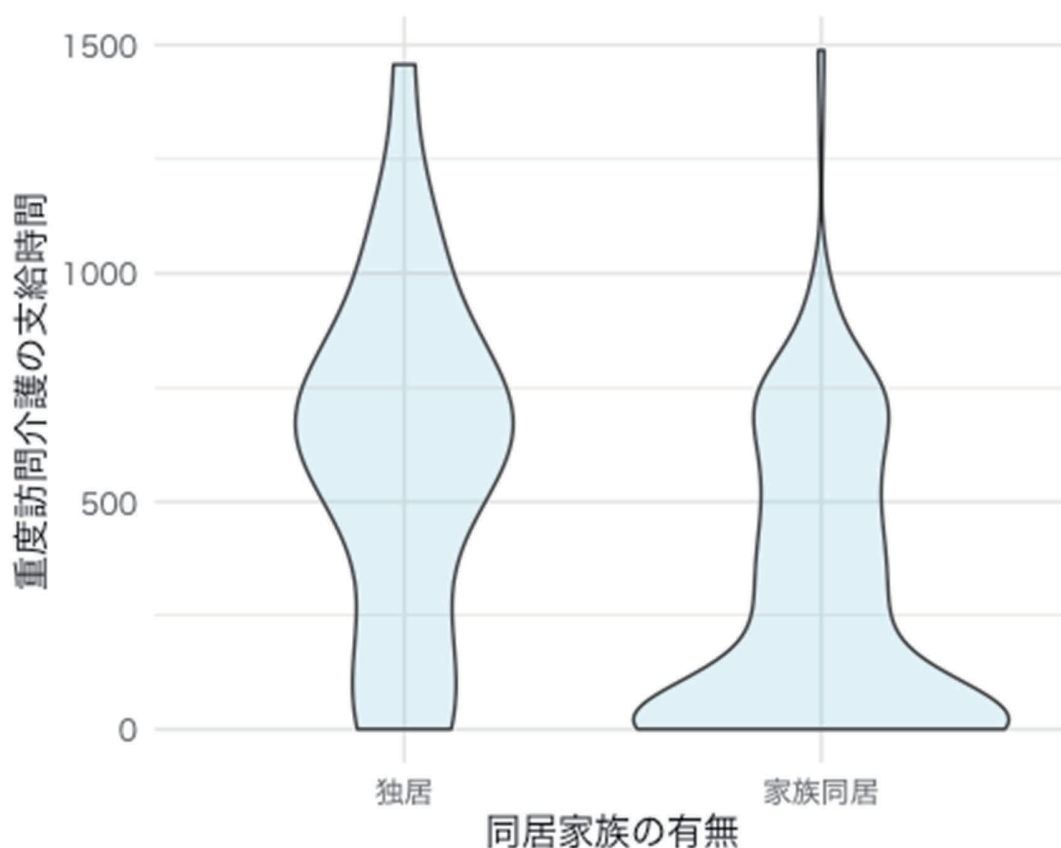


図6 同居家族の有無と支給時間

3.5 支給決定と事業所の準備のお見合い

支給決定に際しての勘案事項について、第2に、患者が利用できる介護事業所に関するものがある。とくに要望通りに時間数が支給されない場合に、居住地域に重度訪問介護を提供で

きる事業所がないという説明を受けた人が22人いた。また、その説明に納得したという人はうち4人のみで、説明が不十分である様子がうかがわれる。たしかに、前掲の通知では利用の見込みのない支給が発生しないように「当該申請に係る障害福祉サービスの提供体制の整備の状況」を勘案することとなっている。そのため、ALS患者を支える長時間の重度訪問介護を提供することが可能な事業所がなければ、十分な支給がなされない。しかし、そうした長時間の重度訪問介護を提供するために、事業所は新規雇用も含めた介護者の確保と研修、配置を行う必要があり、先んじて支給が確約されていなければこうした調整は行えない。とくに重度のALS患者への支給に際しては、支給が決まってはじめてサービスの提供体制の整備に移れるのである。以上を踏まえ、家族についての勘案事項と同様、柔軟な通知の解釈を訴えていきたい。

付録：アンケートの単純集計結果

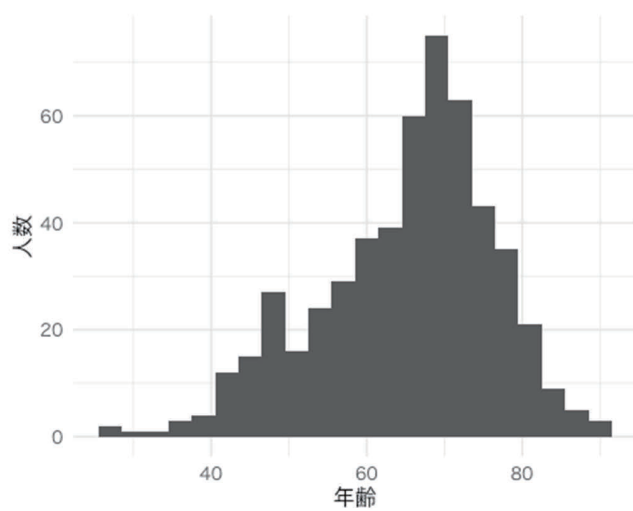
年齢

最小値：26 歳

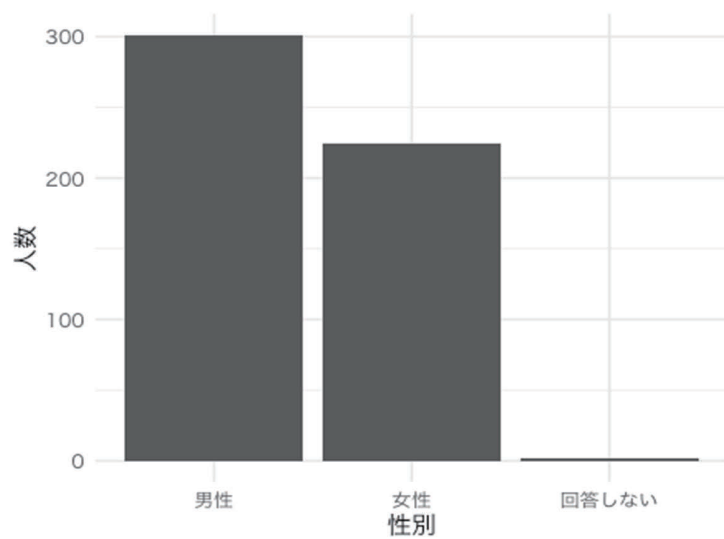
平均値：64.99 歳

中央値：67 歳

最大値：91 歳

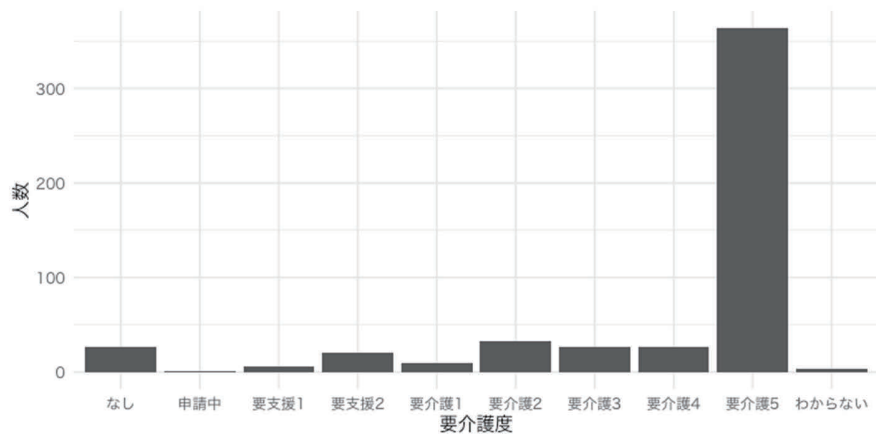


性別

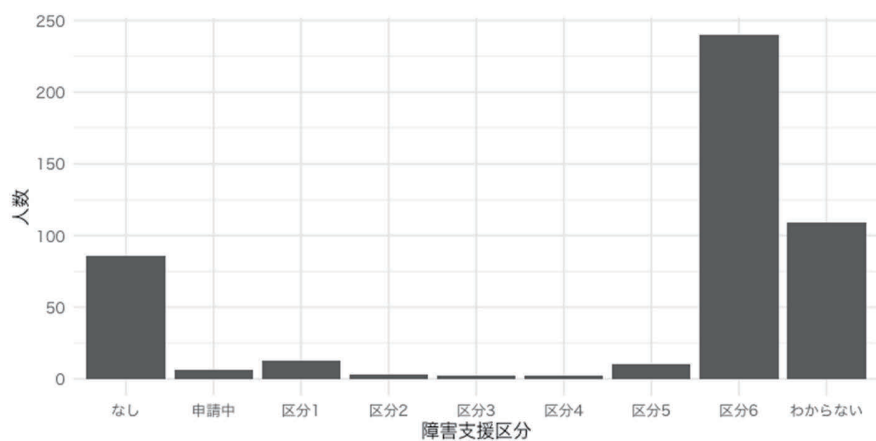


身体の状態

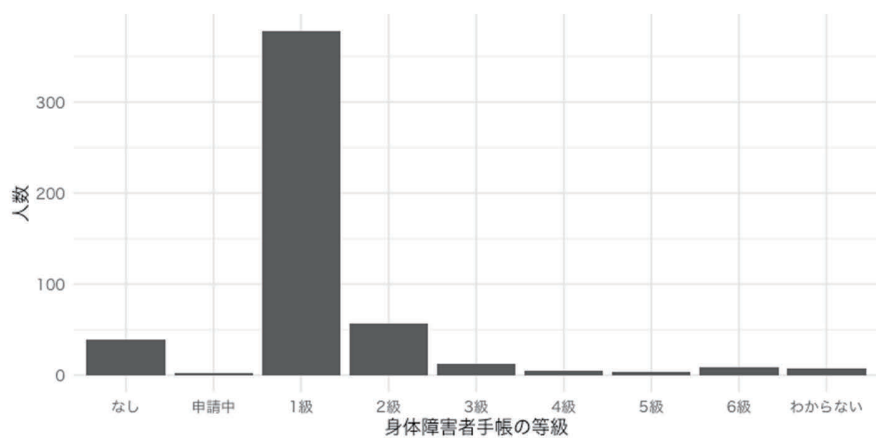
・要介護度



・障害支援区分



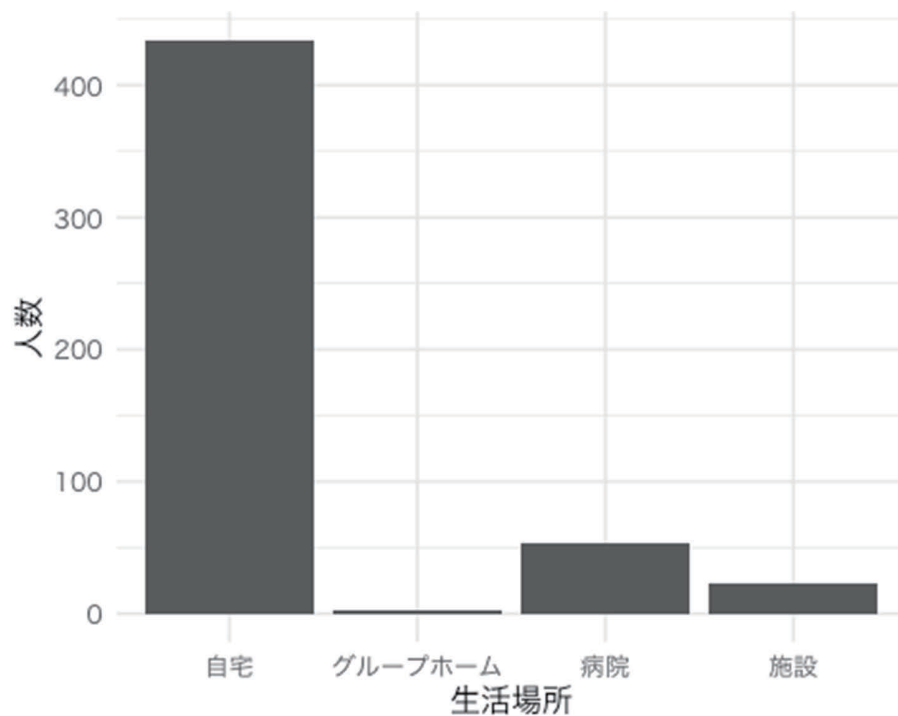
・身体障害者手帳の等級



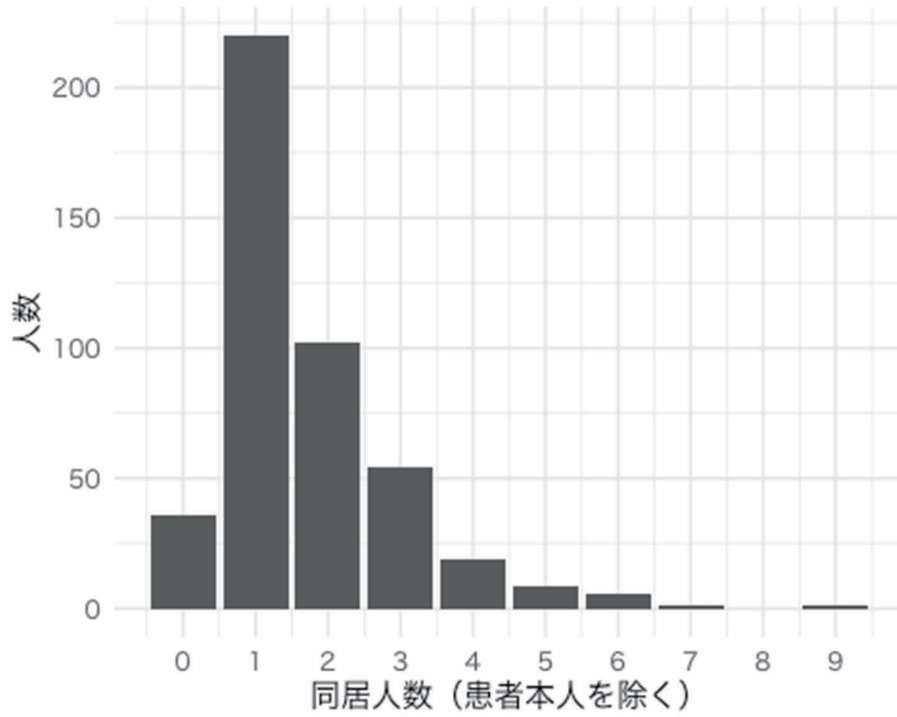
医療措置

	あり	なし
1.気管切開	315 人 (59.10%)	218 人 (40.90%)
2.家族による痰の吸引	276 人 (51.78%)	257 人 (48.22%)
3.家族以外による痰の吸引	319 人 (59.85%)	214 人 (40.15%)
4.TPPV	154 人 (28.89%)	379 人 (71.11%)
5.NPPV	44 人 (8.26%)	489 人 (91.74%)
6.経管栄養	363 人 (68.11%)	170 人 (31.89%)

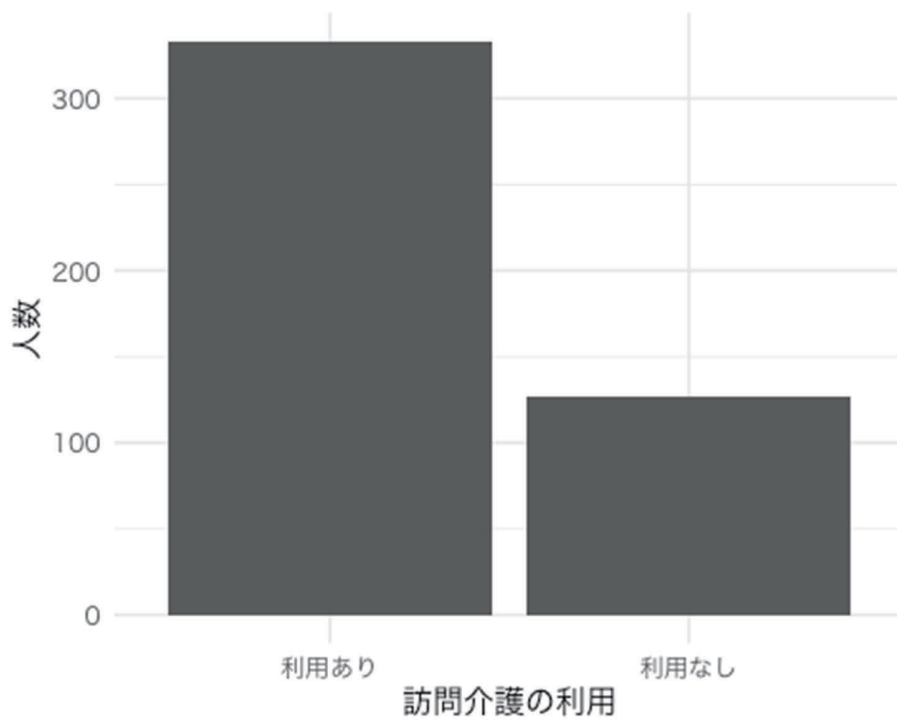
生活場所



同居人数



訪問介護の利用



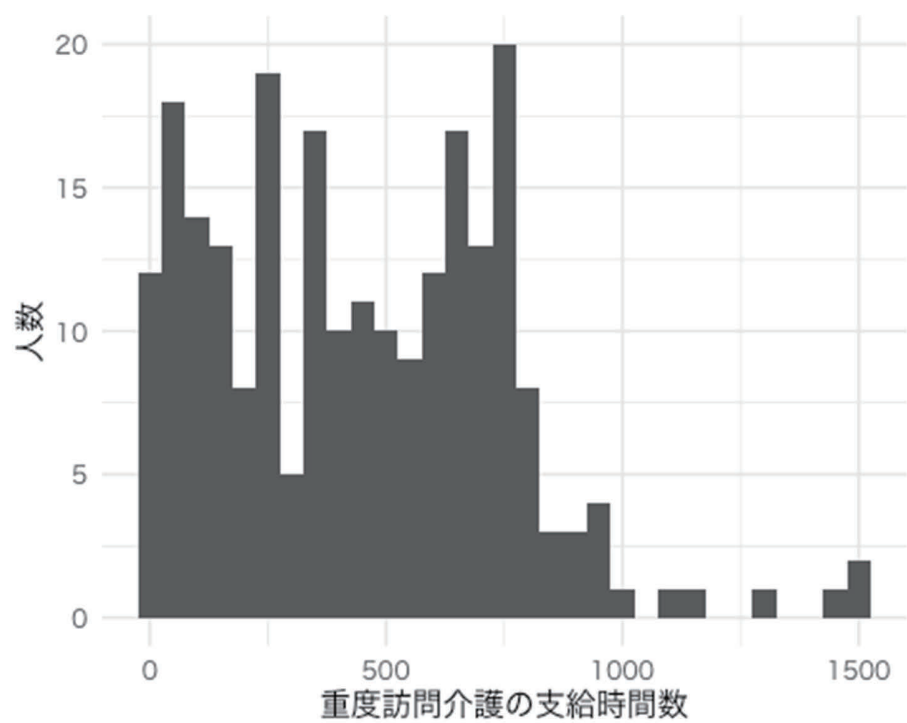
重度訪問介護の支給時間数（利用者のみ）

最小値：4.0 時間

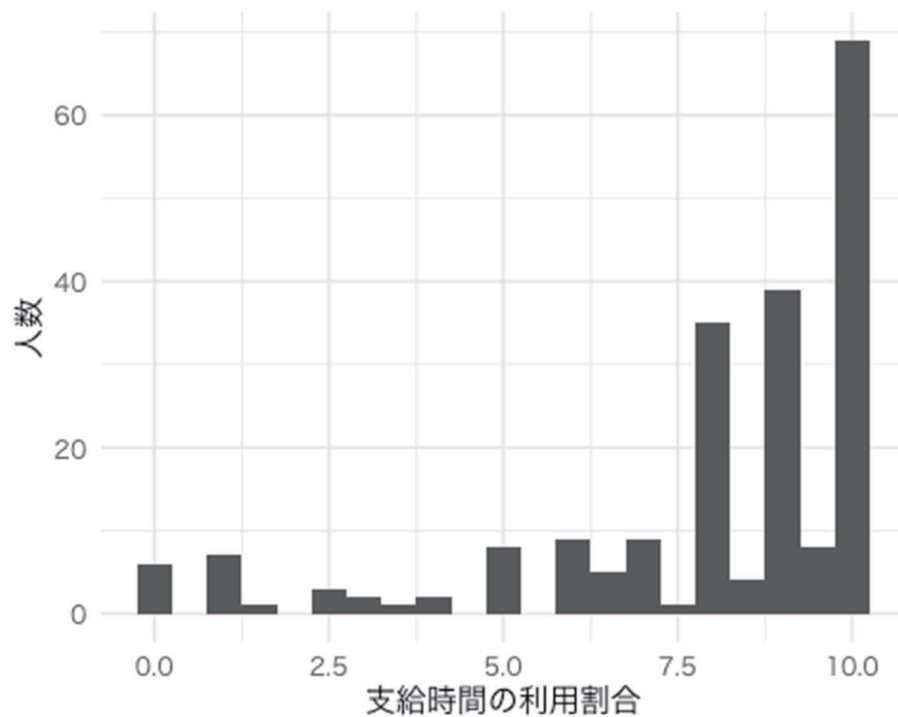
平均値：447.5 時間

中央値：672 時間

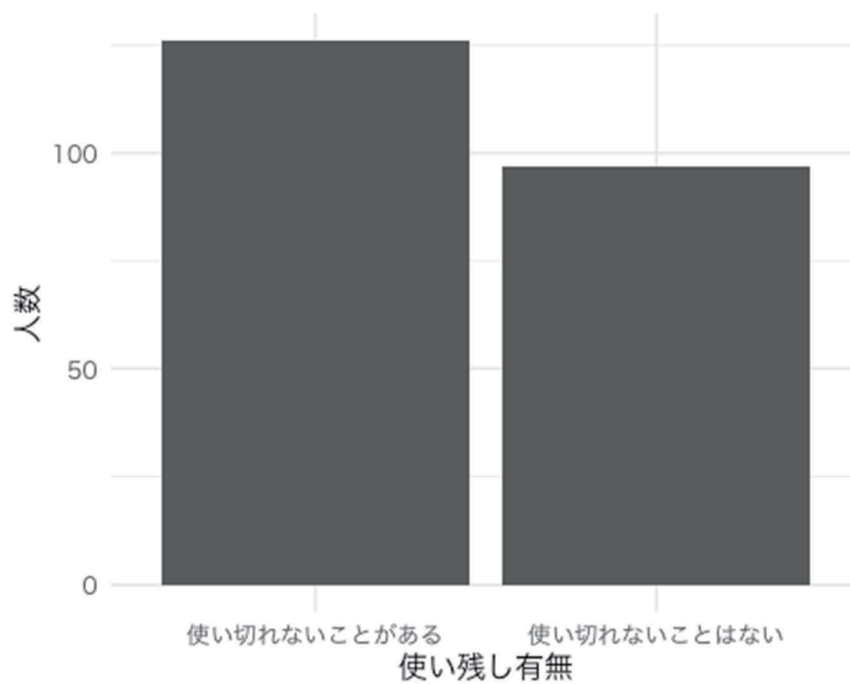
最大値：1488 時間



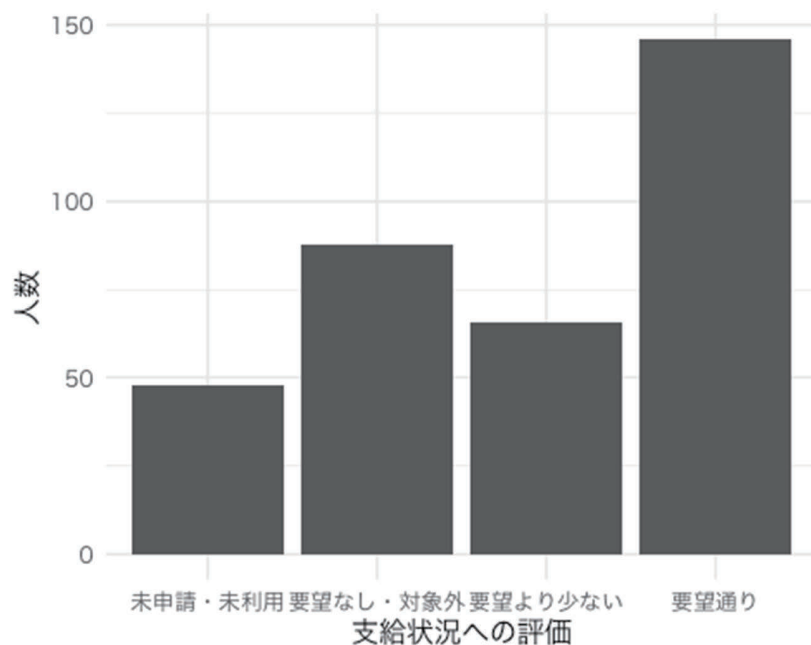
支給時間の利用割合



ヘルパー不足などによる支給自体の使い残し有無



支給状況への評価

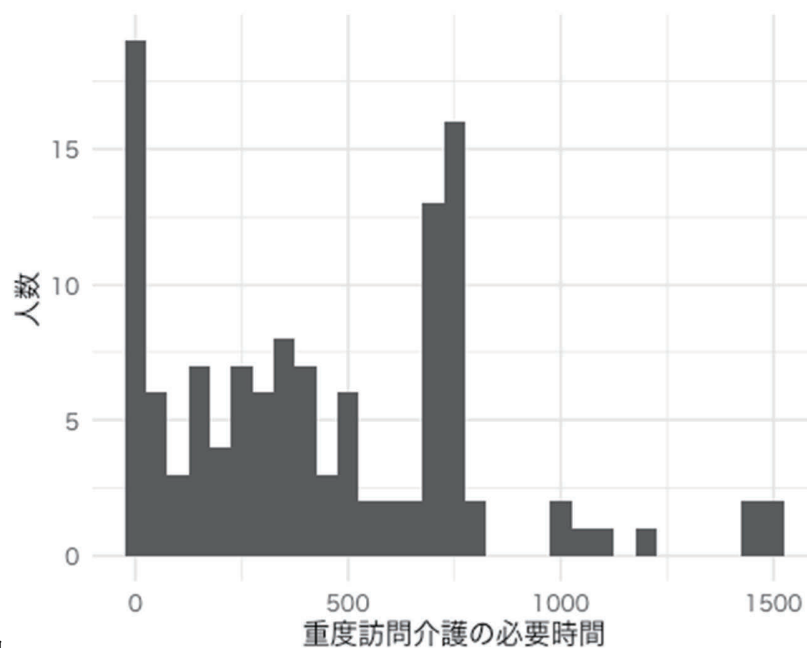


重度訪問介護の必要時間

最小値：0 時間（現在利用しておらず、支給を希望していない人を含むため）

平均値：440.8 時間

中央値：400 時間



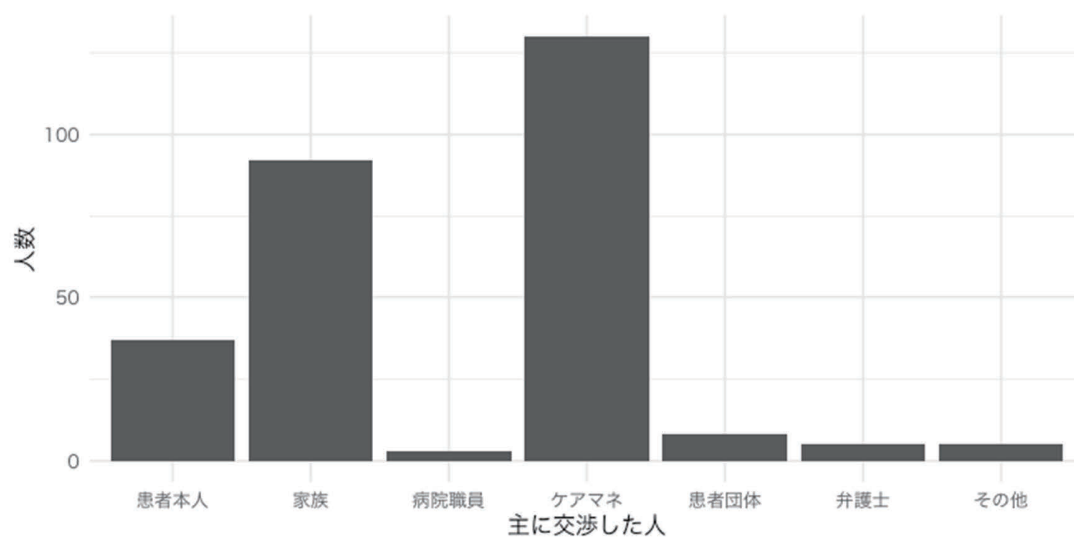
最大値：1500 時間

支給時間の減額理由として行政から説明されたものと納得の程度

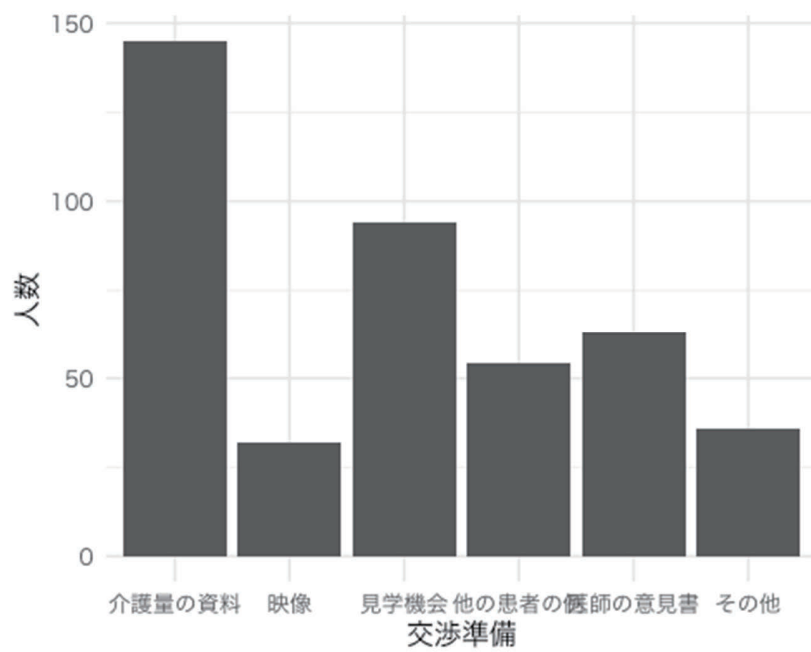
	説明されたが 納得しなかった	説明されて 納得した	説明され なかった
家族同居	31	1	21
前例がない	24	1	20
申請が少ない	7	0	28
他の障害者との平等	11	1	25
事業所がない	18	4	25
市区町村の上限	27	4	18
その他	14	3	12

主に交渉した人

調査設計上は主に交渉した人1名を回答してもらう意図だったが、複数回答した協力者もいた。以下はそれらも計上したもの。



交渉準備



3. 介護の充実を目指すオンライン・シンポジウム

1 概要

「介護の充実を目指すオンライン・シンポジウム」を2021年2月13日(土)13:30-16:00に開催した。このシンポジウムでは介護体制をどう構築したらよいかわからず悩んでいる患者も多いことから、介護体制作り已成功している事例を紹介することを目的とした。これにより、患者と家族、支援者のみなさまに制度と活用の工夫を知ってもらい、療養生活の手助けになることを目指した。当協会として初めて行う ZOOM を活用したオンライン・シンポジウムだったにもかかわらず、シンポジウムに256人、その後希望者で17:00まで開催した意見交換会には95人の参加が得られた。このように多くの参加が得られ、またALS以外の疾患の患者の参加も得られたことは、十分な介護体制を作ることがいかに難しいかという問題の反映でもあると考えられる。

シンポジウムでは、厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課課長補佐 土佐 昭夫 様から来賓あいさつで、コロナ禍における介護を維持する取り組みと令和3年度障害福祉サービス報酬改定の概要の説明があった後、4例の事例発表が行われた。神奈川県在住の患者、松山博さんは「充実した介護の構築」と題して、呼吸苦で笑えなくなったこともあったが今は学生ヘルパーの力も借りて充実した毎日を送っていると発表した。北海道に住んでいる山田洋平さんは「ALS とともに」とのタイトルで、症状の進行を先回りして生活を作り上げてきたことや、一昨年に自分の介護事業所を設立したことなどを説明した。福岡県で独居する泰真二さんは、「ALS ひとり暮らし」と題して、自薦ヘルパーのおかげで今後気管切開が必要になっても怖くないと発表した。長時間支給決定を作るための障害者個人や障害者団体向け直接支援を30年ほど行っている全国障害者介護保障協議会の大野直之さんは、全国各地で24時間の重度訪問介護が支給されるようになってきていると説明した。(各発表者の発表スライド別添)

患者発表者に共通することとして、まず気持ちが前向きなことが挙げられる。もちろん診断直後から前向きだったわけではない。奇しくも2人の発表者が中野玄三ALS協会佐賀県支部長の生活ぶりに勇気をもらったということであった。このように患者や家族が前向きになるにあたって同病患者が果たす役割は大きく、当事者団体たるALS協会が交流会の開催などを通じて患者同士の交流を今後とも継続していくことが重要と思われた。第二に、支援者、就中ヘルパーとの関係作りに努めていることが特徴的であった。医療的ケアを始めきめ細かな介護を必要とする自分のケアは最初はできないことが当たり前だと考え、ヘルパーが期待通りのケアをしないと怒らぬ、時間をかけて育てていくことが大切との説明であった。患者にとってコミュニケーションが難しいからこそ、誤解が生じたときはじっくり時間をかけて話すようにしているとの発表が印象的だった。支援者の力を借りて自分らしく生活する秘訣を感じることができた。

シンポジウムの後に行ったアンケートでは 79 件の回答が寄せられた。感想を尋ねたところ、とても満足が 41 件、満足が 34 件と、高い評価が得られた。また、94.9%が今後も同様のシンポジウムに参加したいと答えた。役立った点と改善点について自由記述の形で聞いたところ、数多くの回答が寄せられ、参加者の熱意が感じられた。一方で、反省点としては、参加申込の中で質問を受け付け、約 50 件寄せられたものの、十分に回答できなかつたことが挙げられる。質問数が多かつたこともあり、シンポジウムの後に意見交換会を設けたが、そこでも回答できなかつた質問が少なくない。このような対応に苦情も寄せられた。そこで、シンポジウム後に回答をホームページに掲載したが、参加者にどこまで届いているかわからず、今後は何らかの工夫が必要であると痛感した。

2 介護制度利用のための課題

シンポジウムを通して、課題として浮かび上がったことは多いが、中でも患者自身が制度の勉強などを通して自ら努力し、親身になってくれる支援者に巡り合わなければ、介護体制が築き難いことが浮き彫りになった点は重要と思われる。症状などにより全ての患者が努力できるわけではないし、制度を熟知している支援者の力を借りられる患者も限られている。頑張らなくても介護が受けられ生きていける社会を実現することが肝要である。その観点から、3 点課題と改善の方向性を挙げたい。

第一に、症状の進行を見越した体制整備が欠かせない。患者はヘルパーの力を借りて生活することに慣れる必要があるし、ヘルパーの育成にも時間を要する。現在の重度訪問介護支給は必ずしも進行を前提としたものにはなっていないこともあり、患者が自分で自治体と交渉することは容易ではないケースも少なくない。千葉県は単独事業としてグループホーム支援ワーカーを実施しており、こぼれ落ちない相談をめざして、利用者の相談に直接のったり、相談支援事業所支援もやっているほか、困難ケースは行政との間に入ったりもしている。このような支援ワーカー制度を重度訪問介護に適用し、全国展開することが望ましいと思われる。

第二に、事業所数が圧倒的に少ないことである。患者発表者全員が自薦ヘルパーを活用していたが、これは事業所が足りないためであると考えられる。自薦ヘルパーを利用できる患者は限られており、やはり事業所を増やす施策は不可欠と言える。

第三に、ALS 協会の役割である。先述の通り、患者同士の交流を促すことは当事者団体として大切な役割と考えられる。協会の鹿児島県支部は自らヘルパーを派遣する事業所を運営している。これにより鹿児島県で重度訪問介護を利用できる ALS 患者は急増している。一方で、協会の都道府県支部がボランティアによって運営されていることを考えると、このモデルを他の支部に導入することは限界があると言わざるを得ない。現在は活動的な支部とそうでない支部とでは支援活動に隔たりがあり、活動内容の平準化ができていない。協会に全てを期待することはもちろん現実的ではないが、制度やその活用に詳しい他団体を紹介することなどにより、困っている会員患者を支援することは可能と思われる。今後とも協会とし

での取り組みに関する検討を進めていきたい。

3 今後に向けて

今回のシンポジウムで、「ALSになっても十分な介護が受けられれば自分らしく生きていける」との希望を参加者に持ってもらうことができたと思われる。こうした希望を更に普及させることに努めるとともに、希望を実現させるための勉強会の開催も目指したい。現状では介護体制の整備には患者自身の努力が欠かせないケースが多いことから、何を調べ誰に相談したらいいか、学びあう場である。さらに、(2)の課題を追求することにより、患者が自分で頑張らなくても生きていける社会の実現を目指して行きたい。

[オンライン・シンポジウム_総合討論]



[オンライン・シンポジウム_プログラム]

主催 一般社団法人日本ALS協会
**「介護の充実を目指す
オンライン・シンポジウム」**
令和2年度独立行政法人福祉医療機構助成事業

開催日時: 2/13 (土) 13:30~16:00 (予定)

開催形式: ZOOMによるオンライン形式
参加申込: オンライン・シンポジウムに申し込みサイト、または、
JALISA事務局 Tel: 03-3234-9156にて受付

申込受付日: 2月15日(日)迄

講演(予定): 松山博之さん (京都、社会科)
山田洋孝さん (社会、看護学)
高橋ユウキ (京都、国際学)
大野謙之さん (全国障害者介護福祉協議会)

【オンライン・シンポジウム案内サイト】
<https://jalisaonline-symposium.welinko.com/website> QRコードは2.19.6

【お問い合わせ】
一般社団法人日本ALS協会 <http://jalisa.org/>
Tel: 03-3234-9156 / Fax: 03-3234-9156
mail: jalisa@jalisa.or.jp

介護の充実を目指すための オンライン・シンポジウム

〈現在の介護体制を構築するまで〉

神奈川県 松山 博

プロフィール

- ・松山 博（73歳） 福島県出身
- ・平塚市在住
- ・妻と二人暮らし
- ・元小学校教員
- ・ALS発症して12年目
- ・胃ろう増設 &
呼吸器装着して6年目



話のアウトライン

- * 私の紹介
- * ALSの発症から呼吸器を着けるまで
- * 呼吸器装着から在宅介護の構築まで
- * 重度訪問介護制度のおかげで
- * まとめ
- * おわりに

*

現在の私の身体は？

* 筋肉の動き

- ・両上肢&両下肢→×
- 目・眼球・瞬き→○
- ・首&体幹 →×
- 呼吸筋→▲（自発呼吸→▲ 20分程度は呼吸器を外したままでOK）

口角&舌→○

嚥下→○

表情筋 →○

* 感覚

- ・視覚・聴覚・触覚・痛覚・味覚→○ 嗅覚→×

* その他

- ・食事の時の口の開き→▲
- ・コミュニケーションは主に口パク & 口文字
- ・喜怒哀楽の感情→○・認知&記憶&想起→○

ステージⅠ 片腕が動かなくなってきた時期



ステージⅡ 両腕が動かなくなってきた時期



ケアマネ選定
介護度調査認定
在宅支援開始

ステージⅢ 両腕両足が動かなくなってきた時期

- *在宅療養の環境整備
 - ◇バリアフリー改修
 - &スロープ増設
- *介護プランにもとづき各種在宅サービスを利用



ステージⅣ 自発呼吸が苦しくなってきた時期



酸素が欠かせない生活
もう笑顔は作れなかった

- *呼吸苦の始まり
- *摂食困難
- *酸素吸入
 - ◇日中は鼻に酸素チューブ
 - ◇夜間は顔にパイプ
- *レスパイトの利用

ステージV 誤嚥性肺炎を繰り返した時期

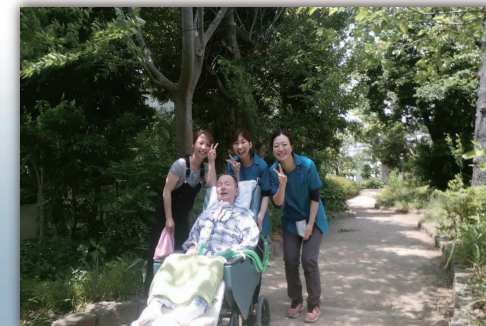
- * 誤嚥性肺炎で
大学病院に入院
- * カフアシストの
リハビリ
- * 胃ろうを増設

天井ばかり見ている生活



ステージVI 人工呼吸器を着けるまで

- * 救急搬送・気管挿管
- * 気管切開
- * 呼吸器装着
- * 声門閉鎖分離手術



人工呼吸器を着け退院してから

- * 伝の心パソコンの導入
- * 重度訪問介護制度の
利用申請・交渉・認定
- * 呼吸器着けての
外出・社会参加・社会
貢献の実現へと発展



裏の公園で
ランチ

重度訪問介護サービスが 利用できるまで

九州の 中野玄三さんを 訪ねる



重度訪問介護サービスが 利用できるまで

- *2017年1月 東京国際フォーラムシンポジウムに参加
重度訪問介護事業所を探し当てる
- *2017年4月 要望書①をもって市の障害福祉課に交渉
473時間支給認定
- *2018年3月 要望書②をもって障害福祉課課長と交渉
744時間支給認定
- *2019年9月 要望書③をもって再度交渉の結果
789時間支給認定

重度訪問介護のチーム松山



自薦ヘルパー5名



看護学生ヘルパー6名

認定特定行為業務従事者認定証
(省令別表第三号研修修了者)

氏名
生年月日 平成10年4月14日

登録年月日 令和元年9月18日
登録番号 141110292B
特定行為種別

松山 博氏に対する気管カニューレ内部の喀痰吸引、胃ろう又は腸ろうによる経管栄養の行為に限る。

上記の者は、社会福祉士及び介護福祉士法(昭和62年法律第30号)附則第3条に定める認定特定行為業務従事者であることを証明する。

令和元年9月18日

神奈川県知事 黒岩 祐治



重度訪問介護の
ヘルパーは
この認定証により
喀痰吸引
胃ろう点滴など
医療的ケアが
できます

在宅介護で

お世話になっている方々は？



訪問主治医

カニューレ・胃ろう交換
薬剤処方



訪問歯科医

歯垢除去・歯磨き指導
虫歯治療



発症初期から
ALSの苦悩に
立ち向かってくれた
訪問看護師

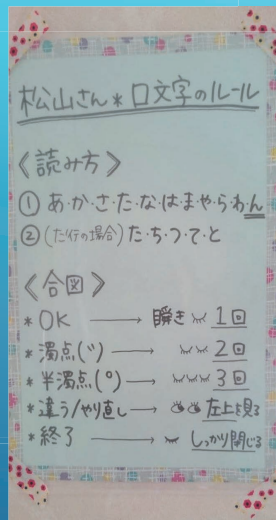


体調・呼吸器管理
清拭・排便コントロール
口角筋緩和ケア

意思伝達手段の確保は必要不可欠



OTによる口文字
コミュニケーション指導



自発呼吸を
維持するため

OTによる
呼吸器をはずして
呼吸筋のリハビリ
週2回



PTによるリハビリ（可動域確保）と
車椅子移動に慣れる訓練



週3回の
訪問マッサージ
手足・首筋・頭皮

週2回
呼吸器を着けての
訪問入浴
(60分)



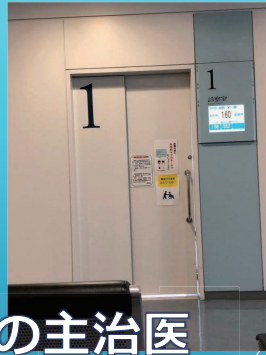
近くにある
昔ながらの
床屋さん

3ヶ月に1回
訪問のプロ理容師



大学病院の主治医

ALSの確定診断をされた
現在も定期的に受診



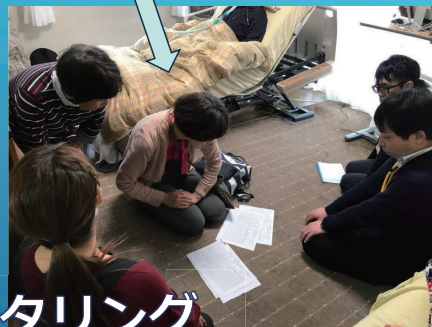
保健福祉事務所の
保健師による
家庭訪問



在宅療養のフォロー
レスパイト相談
講演・講義・会議の
事前打ち合わせ
実習学生との面談



在宅支援のコーディネーター
ケアマネ



当事者へのモニタリング
毎月・翌月の支援計画の確認

2017年5月から
重度訪問介護が認められ
長時間継続して
ヘルパーさんの介護を
受けられるようになりました



食事介助



ベッド上での洗髪



生活支援
パソコン操作
の設定

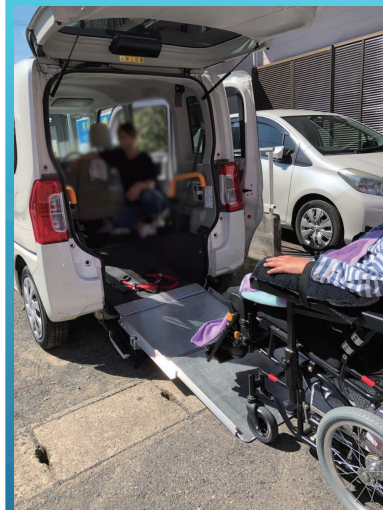
舌打ちの音で
1音1音入力



フレックスボードを
使った車椅子移乗



フレックスボード



自家用介護車で
外出



スーパーへ
買い物同行

外出の同行支援によって



家内にも笑顔がもどった

生活の中でリハビリを楽しむ

学生ヘルパーとの出会いによって・・・

私の学生ヘルパーは

どんなことを

しているのでしょうか

喀痰の
吸引



昼食の
調理



表情筋の
緩和ケア



胃ろうから水分注入



ベッド上での
洗髪



食事の介助



ある日のカラースーメン



首の後ろを持ち上げ
口を開かせて・



汁物はストローで



車椅子に移乗する際には
一時的に呼吸器を外します、

InShot



広～い農道に出て
心と体のリハビリを♪

そして スーパーで 買い物



J Rでの外出同行支援

A L S協会神奈川県支部
相談会・役員会で横浜へ



まとめ

重度訪問介護制度の活用

看護介護支援者との信頼関係



おわりに伝えたいこと



どのような
看護・介護を受けるか
在宅支援の有り様で
当事者の生きる姿が
変わります！

平塚看護大学の学生にお話ししました



湘南医療大学の学生にお話ししました



生きるを支える人がいればこそ
わたしは今日も生きられる！



これからも笑顔で 生きたい！
これからも誰かの 役に立ちたい！



私たちの生きる未来に
望みのある社会を！



そして・・・だれもが
自分らしく笑顔になれるように♪



介護の充実を目指すオンラインシンポジウム

ALSと共に
～俺流の日常生活～

日本ALS協会 主催

2021年2月13日（土）14時05分～14時30分

重度訪問介護事業所
ハートフルケアサービス 代表 山田 洋平

本日の講義内容

- ①発病から在宅生活へ
- ②良き理解者
- ③コミュニケーション
- ④公的サービスへの申請
- ⑤快適な環境作り



本日の講義内容

- ⑥安定した日常生活の為に
- ⑦体調管理
- ⑧変わらず好きな事を続けること
- ⑨全てを可能にしてくれる神の様な存在
- ⑩事業所設立



本日の講義内容

- ⑪試行錯誤
- ⑫全てはスタッフさんの為に
- ⑬さあ目標へ
- ⑭やる気があれば何でも出来る



①発病から在宅生活へ-1



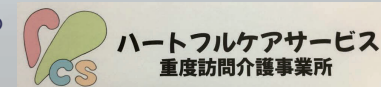
- A. 2013年夏頃 ー 身体の重さに気付く
- B. 同年12月 ー 声が出づらくなる
- C. 2014年初め頃 ー 呂律が回っていない事を指摘される
- D. 同年8月 ー 脳神経外科を受診
- E. 同年9月 ー 帯広厚生病院を受診
- F. 同年10月 ー 次女誕生&
ALSと診断を受ける



①発病から在宅生活へ-2



- G. 2014年12月 ー 生活の拠点を帯広から札幌に移す
- H. 2015年10月 ー 佐賀の中野玄三さんに会いに行く
- I. 2016年7月末 ー 気管切開／気管分離術を受ける
- J. 同年9月 ー 自宅へ戻り在宅生活を開始する
- K. 2019年5月 ー 重度訪問介護事業所
「ハートフルケアサービス」を開業する
そして現在に至る



②良き理解者

- A. ALSを乗り越えるには
協力者が必要
- B. 周囲のサポートも大事
- C. 良き理解者がいれば

ALSなんて恐れるに足らず！



③コミュニケーション

- A. 周囲との意思疎通
- B. ALSを先回り
- C. 口文字



④公的サービス等への申請

- A. 俺の声「ボイスター」
- B. 各種サービスへの申請
- C. 快適な生活への先回り



⑤快適な環境作り

- A. 車いす
- B. アモレ
- C. エアマットレス
- D. リフト



⑥安定した日常生活の為に

- A. ケアのマニュアル化
- B. 十分な栄養摂取
- C. 継続は力なり



⑦体調管理

- A. 訪看、訪問医、訪問入浴、訪問リハビリ等
- B. 習慣づけと、継続する事が大事



⑧変わらず好きな事を続けること

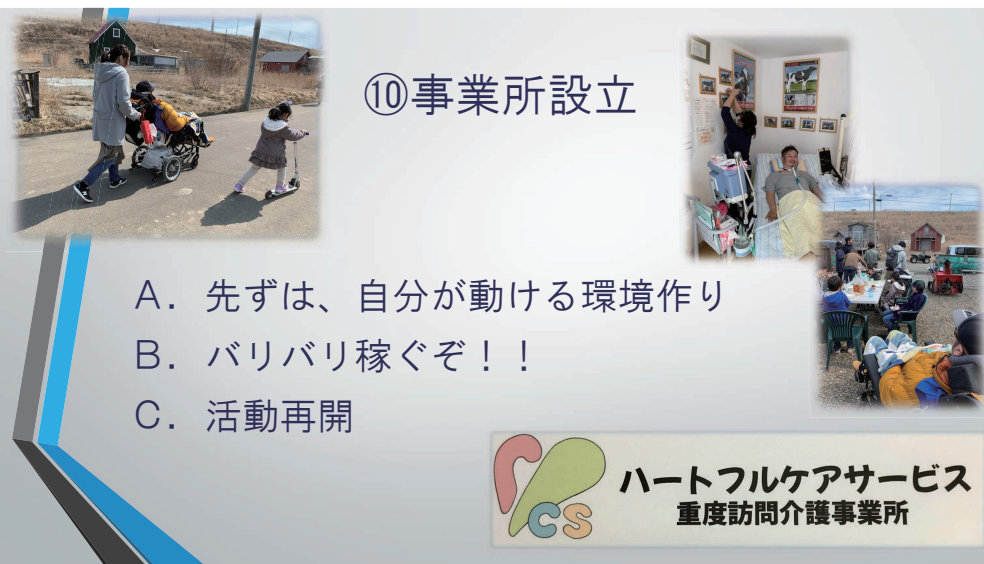


- A. ALSだからってなんだ
- B. 身体が少し不自由になるだけ
- C. 好きなことをする

⑨全てを可能にしてくれる神の様な存在



⑩事業所設立

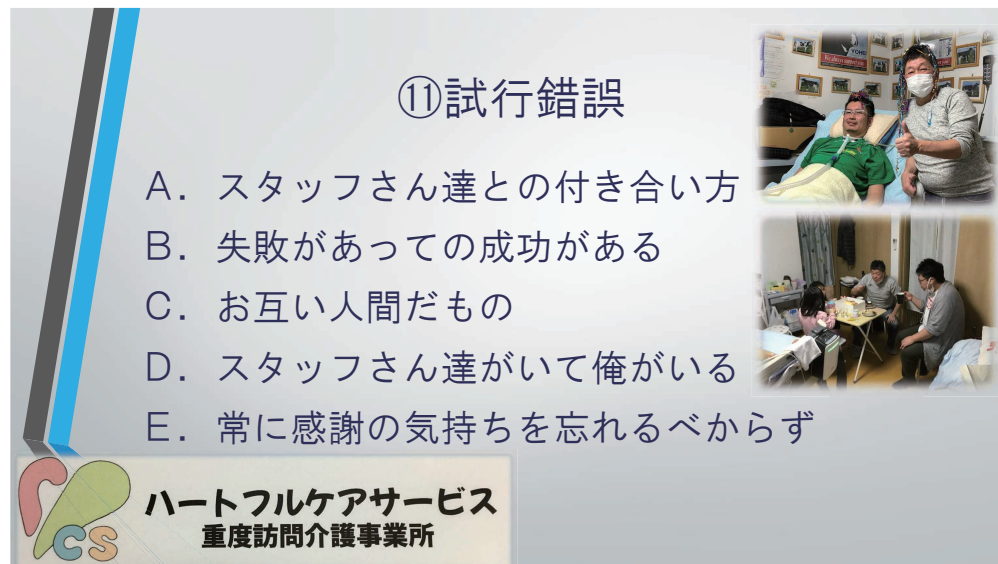


- A. 先ずは、自分が動ける環境作り
- B. バリバリ稼ぐぞ！！
- C. 活動再開



ハートフルケアサービス
重度訪問介護事業所

⑪試行錯誤






- A. スタッフさん達との付き合い方
- B. 失敗があつての成功がある
- C. お互い人間なもの
- D. スタッフさん達がいて俺がいる
- E. 常に感謝の気持ちを忘れるべからず



ハートフルケアサービス
重度訪問介護事業所

⑫全てはスタッフさんの為に

- A. モチベーション 
- B. 待遇面も 
- C. スタッフ 



⑬さあ目標へ

- A. 「できない」は言い訳
- B. やる気スイッチをPUSH!
- C. スタッフに感謝



⑭やる気があれば何でも出来る

- A. ALSを先回り
- B. 自分の理解者を増やす
- C. 全ては考え方次第
- D. 何とかなるさ



ご清聴ありがとうございました





泰真二 59歳

ひとり暮らし。
去年秋から1日24時間 重
度訪問ヘルパーが滞在して
います。

今年1月自宅にて

種子島出身



北九州市小倉
北区在住



1989年26歳で結婚



1993年31歳でヘルパーサロン独立開業



ヘルパー制度の利用のタイ ミング

介護保険と障害福祉サービス

種子島の家族と(2019)



2018年9月

★ALS確定診断

2019年

★介護保険のヘルパーのみで在宅生活

★胃瘻造設

2020年

★二度と帰れないと思っていた実家に帰省

★介護保障協議会に連絡

★24時間給付→自薦ヘルパー4人採用

バイパス調整入院中



744時間支給決定?
ほんと?
嬉しい!!

744時間おめでとう!

1月のシフト例

現在ヘルパー4人体制です。
ここに訪問看護や訪問リハ、訪問入浴などが入ってきて、日々の円滑なコミュニケーションを図ります。
入院時のヘルパー付き添いも同じシフトではいりません。

9~19	9~19	9~19	9~19	9~19	9~19	9~19	9~19
19~9	19~9	19~9	19~9	19~9	19~9	19~9	19~9

外出

2階に居間がある為、外出の際はスカラモビルを使って1階におります。これも特定のヘルパーさん達が特訓を受けて操作の許可を得ました。



通院帰りの食事風景



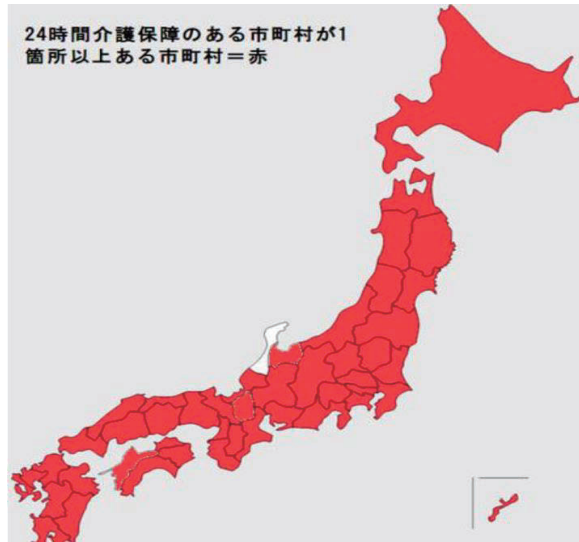
節分の恵方巻にもチャレンジ



私の美男美女のヘルパーさん達との集合写真。これからもよろしくお願いします。



2016年



2017年に47都道府県で24h事例完成

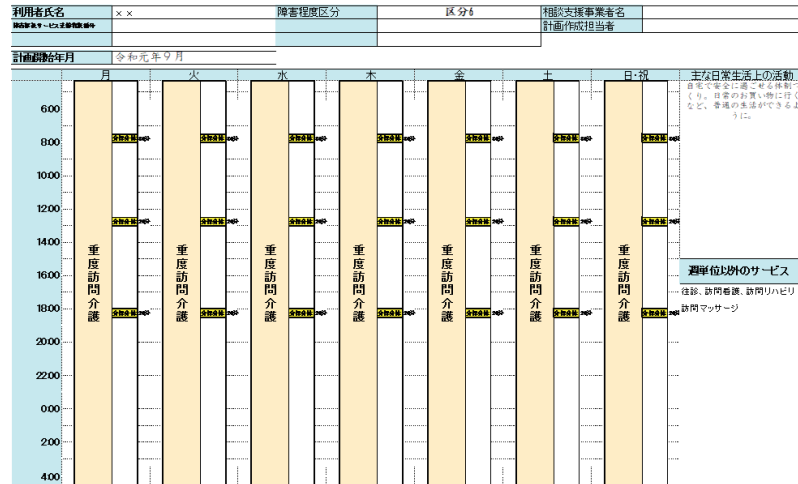
あるALS患者の1週間の毎日24時間連続の重度訪問介護サービス利用形態

(毎日24時間の重度訪問介護と1.5時間の介護保険訪問介護と訪問入浴週2回を利用)

	月曜	火曜	水曜	木曜	金曜	土曜	日曜
7:00~15:00	常勤ヘルパーA 8時間	常勤ヘルパーB 8時間	常勤ヘルパーC 8時間	常勤ヘルパーD 8時間	常勤ヘルパーE 8時間	常勤ヘルパーA 8時間	常勤ヘルパーC 8時間
15:00~23:00	常勤ヘルパーD 8時間	常勤ヘルパーA 8時間	常勤ヘルパーB 8時間	常勤ヘルパーC 8時間	常勤ヘルパーD 8時間	常勤ヘルパーE 8時間	常勤ヘルパーB 8時間
23:00~7:00	非常勤ヘルパー X8時間	常勤ヘルパーE 8時間	常勤ヘルパーA 8時間	常勤ヘルパーB 8時間	常勤ヘルパーC 8時間	常勤ヘルパーD 8時間	常勤ヘルパーE 8時間

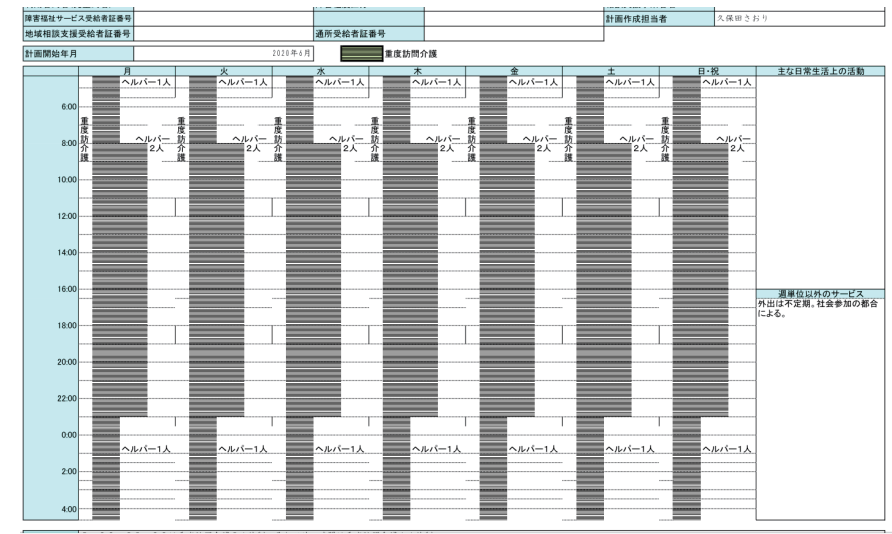
(介護保険の訪問介護は2人介護の2人目として利用で時間はバラバラ。訪問入浴や訪問介護の間も重度訪問ヘルパーは途切れずにいて、意思通支援助や吸引等を行っている)

サービス等利用計画案(週間計画表)



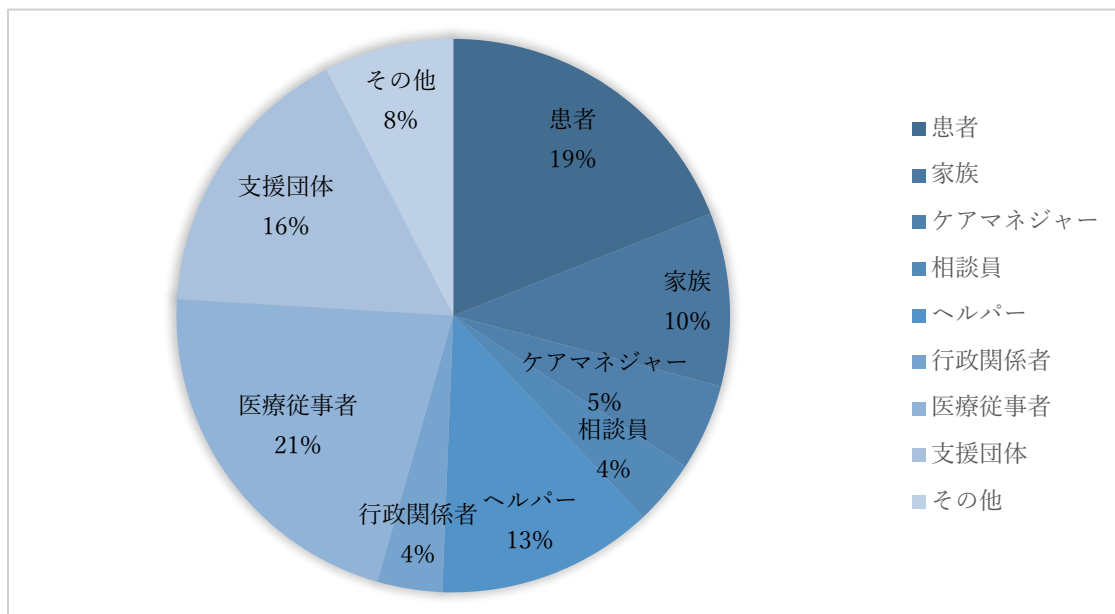
サービス提供の長時間の基本の2交代(9-19、19-9)にすることで、本人にとっても精神的、身体的負担が少ないように配慮。2人体制の時間帯は、身体状況や体調等により変更あり。介護保険で入る身体介護ヘルパーは医療ケアしない為、単独で入れない。その為、身体介護の2人介助のニーズのある時間で医療ケアする重度訪問介護ヘルパーと一緒に入るようにする。

毎日15hが2人体制(月1200h) 計画案の例

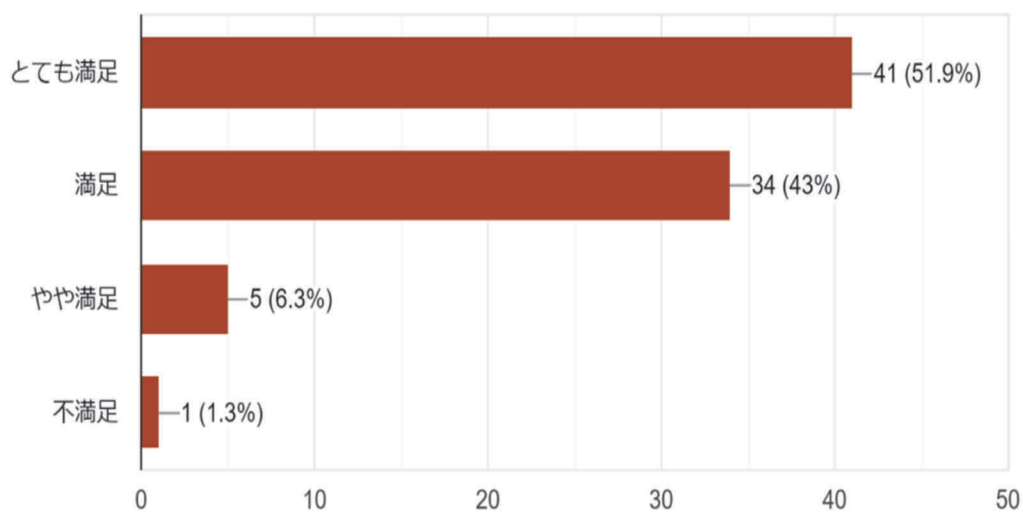


付録：参加後アンケート集計結果（回答：79件）

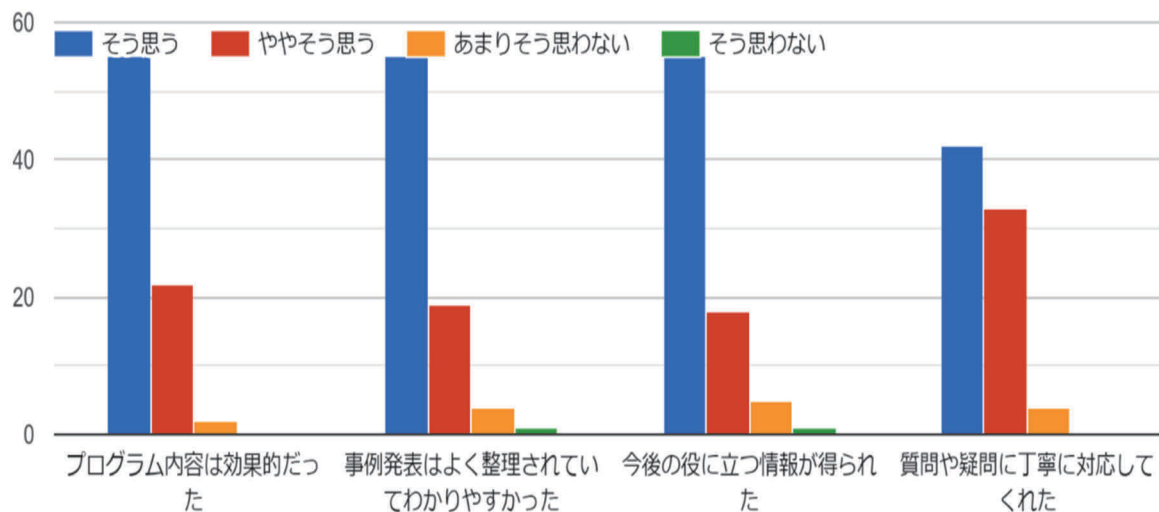
回答者の方の属性についてうかがいます。



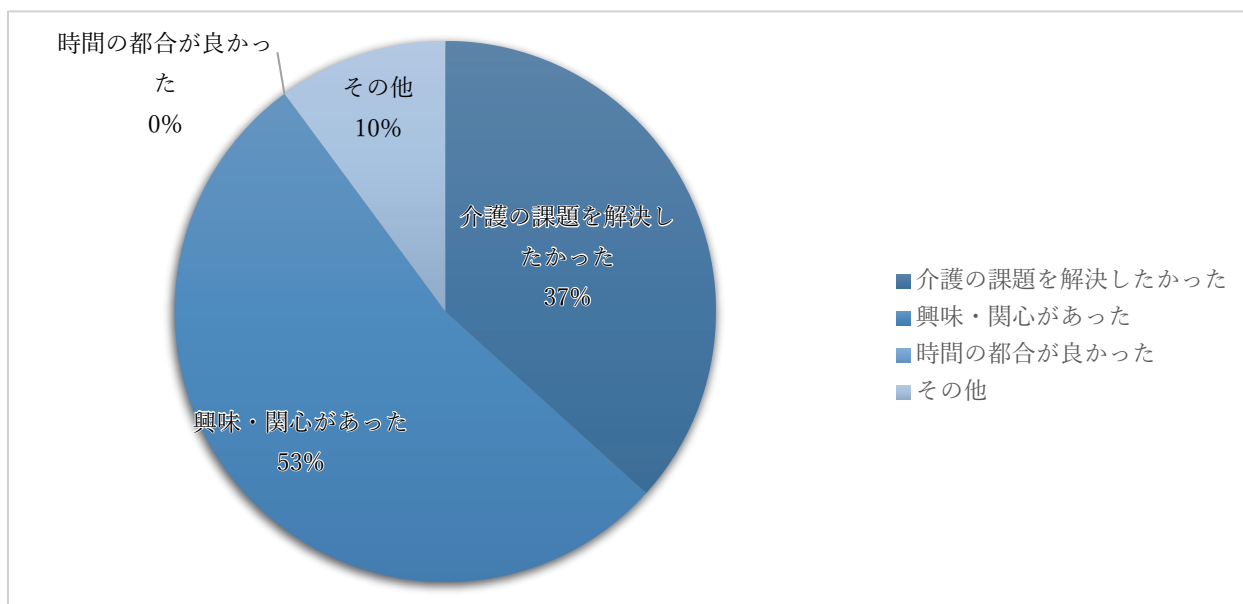
オンライン・シンポジウムに参加した感想をお聞かせください。



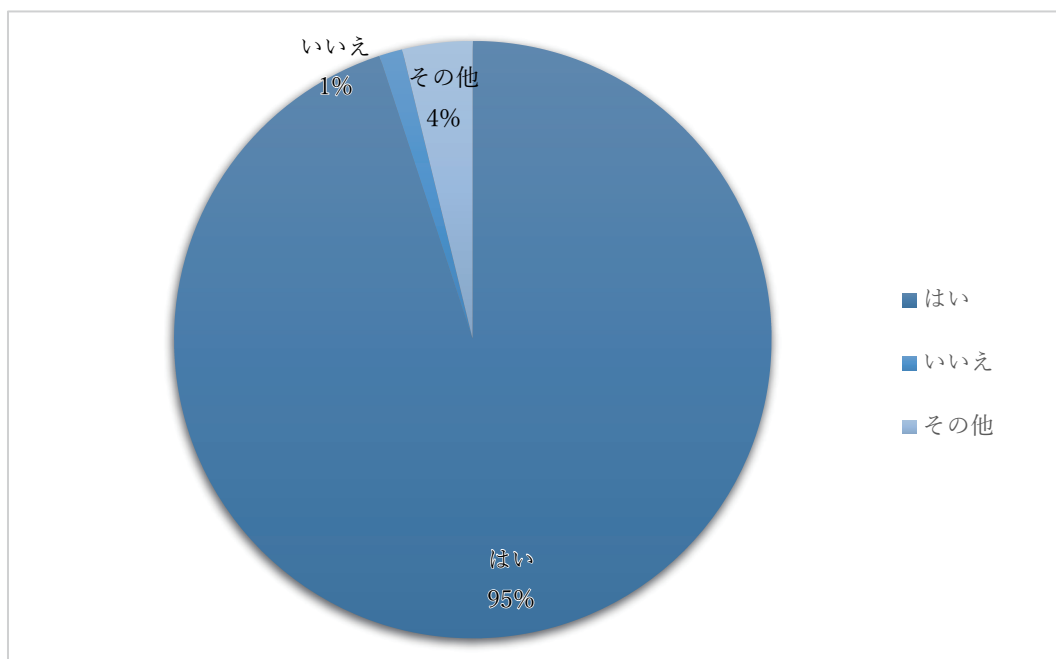
オンライン・シンポジウムの「内容」について満足度をお聞かせください。



このオンライン・シンポジウムに参加した理由をお聞かせください。



今後も同様のシンポジウムに参加したいと思いますか。



4. まとめ

コロナ禍において当初の事業計画の変更を余儀なくされる中、一定程度有意義な取り組みができたと考えている。ひとえに、地域間格差に関する研究会の有識者メンバーはじめ関係者の皆さま方のご尽力の賜物である。改めて深くお礼申し上げたい。

一方で、今回の取り組みが地域間格差の改善を通して患者の療養環境向上につながったかと言えば、残念ながら道のりは遠いと言わざるを得ない。もとより長らく指摘されてきた地域間格差の問題を単独の取り組みで改善できるなど期待し得ないことではあるが、患者にとって介護体制の整備は待たないことを考えると、少しずつでもいいので改善の道筋をつけたいところである。そのような観点から、当事者団体としてALS協会が取り組める今後の課題を中心にまとめてみたい。

1 政策提言の策定と実現に向けての働きかけ

会員アンケートの結果、重度訪問介護の支給時間は自治体の人口規模や財政力などに関係しているものではないことが明らかになった。支給時間の違いは構造的な問題と言うよりも、患者の直面する実情を自治体に理解させられるかどうか鍵になっているということとも考えられる。こうした観点も踏まえつつ政策提言を取りまとめ、毎年協会が厚生労働省に対して行っている要望の機会などを活用して、その実現を粘り強く働きかけていく。

2 療養生活の希望を実現させるための勉強の場

「介護の充実を目指すオンライン・シンポジウム」における講演者の発表を通して、必要な介護を得て自分らしく生活する希望が持てたとの感想が多く寄せられた。適切な介護体制の構築にあたっては、自分で制度などを勉強したり、相談に乗ってくれる支援者に巡り合うことが欠かせない。患者や家族がどう動いたらいいか、学べる機会を提供することが大切である。お互いの経験から学びあえる、このような場の設定は当事者団体としての役割と考えられる。

3 介助者増加に向けた取り組み

シンポジウムの講演者が自分で介助者を育て上げる自薦ヘルパーを活用していたように、介助者不足、特に医療的ケアを行える介助者の不足は深刻である。患者にとってみれば、実際に介護を行う介助者は療養生活を支える上での命綱であり、その確保を容易にするための取り組み欠かせない。そのためには、医療的ケアが可能な介護事業所を増やしたり、そのような事業所を見つけやすくすることなどが必要である。今年度はコロナ禍のため地域的ネット

ワークの構築を断念したこともあり、この面での取り組みをほとんど実施できなかった。来年度以降の課題として努めていきたい。

A L S 患者のような介護を必要とする者が使える制度はだんだん整ってきてはいるものの、十分に活用するためには自分の努力か正しい支援者に巡り合う幸運が必要とされているのが現状である。上記のような取り組みを通じて、全国どこでも頑張らずに十分な介護が受けられる社会の実現に向けて努力していきたい。



独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業

「介護・福祉における地域間格差の是正促進事業」成果報告書

一般社団法人 日本 ALS 協会

東京都千代田区九段北 1-15-15 瑞鳥ビル 1F

Tel:03-3234-9155 / Fax:03-3234-9156

mail : jalsa@jade.dti.ne.jp

ホームページ:<http://alsjapan.org/>

(発行 2021年3月)

(無断転載禁止)



独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業
「介護・福祉における地域間格差の是正促進事業」成果報告書

一般社団法人 日本ALS協会

東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F
Tel:03-3234-9155 / Fax:03-3234-9156
mail : jalsa@jade.dti.ne.jp
ホームページ:<http://alsjapan.org/>
(発行 2021年3月)

(無断転載禁止)