

オンライン・シンポジウムに寄せられたご質問と回答を公開いたします。

回答者：大野直之氏（全国障害者介護保障協議会）

No.	種別	ご質問 (講演者に聞きたいことや療養生活で困っていることなどあれば)	回答(大野直之氏)
1	患者	コロナの影響で、看護師さん不足です。一人暮らしです。	訪問看護でしょうか？ヘルパーに看護師を雇用しているのでしょうか？どちらにしても、現在は看護師の雇用は取り合いで求人金額も上がっていると思います。大変な時期ですね。求人できる立場でしたら、求人広告に1人暮らしのため、施設等と違って、集団介護ではなく、少人数のチームでの介護のため、職員間の談話室でのマスクを外しての食事での感染等も無い（勤務場所では1人ずつ時間ずらして食事）ため、手の殺菌や職場環境の殺菌、換気など、その他の感染予防策も完全実施のため、コロナ感染の危険のない環境ですと書いてみてはいかがでしょうか。
2	患者	ヘルパー募集しても、応募してくれる人がなかなかいない	世の中のすべての仕事が競争相手です。他より仕事が高く責任が高く休みが取れず給与が安ければ、応募があるわけがありません。給与は上げ、複数の交代できるヘルパーチームを作って休みが取れるように。じっくり教えることで誰でもベテランになっていける体制を作ること。これらができるようにきちんと制度は交渉して取ること。こういった患者側の努力が必須です
3	患者	学生ヘルパーさんの確保の仕方。	学生の利用は一部の大学等に近いところに住んでいる人だけの話で、全国に在宅患者が増えれば、使えなくなると思います。 大学の教員にメールを送り、繋がり作って無報酬で講演などさせてもらうところから始める例があると思います。学生に講義で合うことができれば、生き方に共感してもらえば、ボランティアなどにきてみたい学生も出ます。
4	患者	XX県在住ですが去年の6月にALSと診断されました。介護保険制度、重度訪問介護制度などの支援制度利用をどのように準備すればよいのか教えていただきたいです。また、経済的な不安もあります。	まずは詳しい全国団体に相談を。地域のケアマネ等では24h重度訪問介護の経験がある人以外は難しくわかりません。重度訪問は障害福祉なので、本来は介護保険のケアマネの範疇ではありません。 HPなどで24h介護事例を探してよく読んで基本を勉強しましょう。うまくいっている人に複数連絡してなるべく多く話を聞きましょう。失敗談なども。 大まかに言うと、自分で学んでまたは詳しい団体に聞きつつ、介護保険を使い切るか（介護保険ヘルパーが吸引できない場合は利用できるサービスがないことを理由に通知の特例を市町村に認めさせて使い切らずに）重度訪問の申請（744hなど時間数を記入）をします。744hなどの非定形ケースの申請には自分で作った別紙資料を数十ページつけるケースもあります。作り方も全国団体などに学べます。ケアマネや相談員にサービス等利用計画案（744hなど同じ時間記入）を作ってもらいますが、患者自身が自分の意志で伝えないと始まりません。 経済的には、1割負担は月上限があり、課税世帯でも、介護保険と障害福祉あわせて月37200円が上限です。制度利用で経済的に困ることはほぼありません。
5	患者	話せなくなった時のコミュニケーション方法について、最も効率の良いものは何ですか。	口文字だと思えます。外出先でも使えます。 https://www.youtube.com/watch?v=s1eNDLZhqqw
6	患者	自治体によっては、未だに介護保険の点数を使い切っていない場合は重度訪問介護は利用できないとか、必要な時間数の支給決定を受けるのが困難なケースが有ると聞きますが、自治体は厚労省の通達とは異なる独自の基準を設けることが可能なのでしょうか？	自治体は国の作ったルールに反したことを事実上自由に行える立場です。違反しても捕まったりしません。住民がしっかりと監視して、おかしいことは課長や市長に文書で指摘したり、議員やマスコミも使って圧力をかけて、いかにげんなことを職員が行わないように、不断の監視が必要です。不服審査請求で県の方から決定を取り消してもらう方法もあります。
7	患者	仕事(経済活動)中の重度訪問介護サービス利用が不可とされている中で、ご苦労されていることや工夫なさっていることはありますか？(今回のテーマは主に重度訪問介護サービスの支給決定や支援者確保の問題のようですので本件が当日の議論の対象外ということであれば本件ご放心ください。)	現在は、NPOの障害者団体などで無報酬で働いている方が多いです。顧問料や原稿料や講演料などでしたら受け取れます。一方で民間企業で働きたい人は、働きたくても働けない状況です。引き続き運動が必要です
8	患者	私は気管切開していますが、人工呼吸器をつけていないという理由で支給時間が450時間と決められています。札幌市で一人暮らしをしています。札幌市では、非定型の時間支給が始まっていますが、いつ450時間を支給されている者が対象になるか、わかりません。人工呼吸器をつけていなくても、24時間支給されている市があれば教えてください。	札幌市では30年前くらいの時点で障害者が北海道中から集まってきてヘルパー予算が足りなくなっていて、長年、呼吸器利用者しか24h出ない基準になっています。ようやく非定形審査を真実やるということでモデル事業中です。他の県では、どこであっても、人工呼吸器がなくても24h介護が必要なら、24hの支給事例があります。パネラーで出た北九州市でもそうですし、鹿児島県の表でも呼吸器のない方がいます。 http://www.kaijoseido.net/topics/20/jirei202004.htm
9	家族	重度訪問介護を利用しています。2年間の交渉を重ねて皆さまのお力添えをえてやっと740時間支給されました。訪問入浴サービスの事業所がなく頭を悩ませています。デイサービスではシャワー浴のみです。在宅での入浴を検討していますが住宅改修工事も…手伝ってくださる看護師、ヘルパーさんの手配が難しいです。これから求人募集をしますが、中々見つかりそうにありません。でも諦めずに頑張ります。父の体調が良ければ一緒に参加したいと思っています。講演会楽しみにしています	離島等で訪問入浴がない場合、重度訪問ヘルパー2人でベッド上で入浴してる人もいます。ビニールの空気で膨らむタイプの簡易浴槽を購入し、ベッド上で入浴します。訪問入浴と同じ手順でいえのお風呂からお湯をくんで入浴します。 訪問看護の手助けもあると更に楽です。
10	家族	介護者の自分の時間の取り方、家族がみんな快適に過ごすには	とにかく重度訪問ヘルパーを24hかそれに近く入れていくことです。家族は介護ではなく心のサポートやヘルパーが新人の間の介護方法の教育などや医療的な関係の進行に対してのいろいろをしましょう。
11	医療従事者	介護者とのコミュニケーション手段で工夫していること。またコミュニケーションで困ったこと。また当事者からみて支援者へ、コミュニケーションに対する要望などがありましたら教えてください。よろしくお願致します。	長時間の勤務シフトにすることで、口文字など高度なコミュニケーション方法をマスターしていけます。短時間細切れでは難しいので、介護体制の変更が必要です。

12 医療従事者	<p>離島、僻地では、重度訪問介護や在宅支援は導入の段階で難しい状況です。保健師の訪問活動もなく、訪問看護も住診も援助内容に関しても隔たりが著明です。どこで生活していても、地域格差を少しでもなくして、どこに住んでいても、患者さんが在宅生活を安心して行えるような支援、サポート体制があればと思っています。</p>	<p>シンボで離島の事例に触れましたが、他の地域でもできるように応援します。全国の事例を過疎地や離島の方にお伝え下さい。</p> <p>http://www.kaijoseido.net/kokyuki-jiritu/kokhuki-index.htm</p>
13 医療従事者	<p>独居で呼吸器ユーザーのALS患者。24時間介護が必要で重度訪問介護の時間の支給はされていますが、受け入れ事業所が足りず慢性的な介護体制構築が出来ず日々悩まれます。</p>	<p>事業所をたくさん分けて入れるとそれだけ赤字が増えます。どんどん問題がひどくなります。できるだけ、1つの事業所が常勤ですべてやる体制に移行するようにはできるといいのですが。</p>
14 行政関係者	<p>介護保険法や障害者支援法で国の制度として整備されているのに、地域によってサービスに差があると聞きます。課題はどんなところにあるのか、お聞きしたいです。</p>	<p>良い事例はシンボで紹介しましたが、一方で介護保険利用しているALSに障害福祉ヘルパーを一切支給しない市町村も多く残っています。ノウハウのある団体の患者へのアドバイスで24h支給が出るなど解決できています。適切な相談先につなぐことができるかどうかが現時点での課題です</p>
15 ケアマネジャー	<p>痰吸引や経管栄養の対応が取れるヘルパーの調整が困難。資格のあるヘルパーがいる事業所でも1、2名程度しかいない事業所が殆ど。また、実際に依頼してから都への申請や実務につく前の研修等で依頼してから派遣まで時間を要し、事業所に依頼相談をしても難色を示される事も多く、介護保険制度でのヘルパー派遣は難しいと感じています。重度訪問介護等、障害制度でのヘルパー派遣での調整はどのような感じなのでしょう？ ※今回のシンポジウムの趣旨を理解していない質問でしたら申し訳ありません。</p>	<p>重度訪問介護でもケアマネ等が全事業所連絡でヘルパーかき集める方法では、同じことです。重度の患者にかき集めヘルパーでは、うまくいきません。</p> <p>一方で、重度訪問で1事業所などで、常勤4~5人のヘルパーで一人のALS患者の24h介護する場合は、無資格未経験者を雇用して吸引含む公的資格を事業所負担で取らせて介護も徐々に教えて行く方法を行っています。</p>
16 その他	<p>患者の友人です。 友として、何が出来るのか、逆に何をしてはいけないのか、限られた時間の中でどういう風に介護に参加すればいいのか、知りたいと思っています。</p>	<p>友人で事業所や団体と一緒に作った人も多くいます。まずは一緒に情報集めて成功事例を学んでください</p>