令和3年度

独立行政法人福祉医療機構





「介護の地域間格差是正 に向けた介助者確保促進」 成果報告書



目 次

1.	事業の背景と全体像
1	背景1
2	事業計画2
参	考資料:「地域間格差に関する研究会」委員一覧3
2.	各部会からの報告4
1	患者向けワークショップ4
2	相談支援専門員と介護支援専門員を対象としたシンポジウム37
3	重度訪問介護提供事業所へのヒアリング57
3.	事業から見えてきた課題と提案80
1	重度訪問介護サービス制度の利用者と医療、福祉関係者への啓発と周知80
2	重度訪問介護等を良く理解した介護相談員の育成拡充81
3	重度訪問介護事業を行う事業所の拡充81
4	重度訪問介護等を行うヘルパー(介助者)の育成拡充82
5	重度訪問介護支給量の申請と審査における個別事情の配慮82
4.	まとめ83
	これまでの研究結果と課題及びニーズ83
2	今後に向けた取組みの展望84
巻末	:資料 85
	アンケート結果85

1. 事業の背景と全体像

1-1. 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た。医療面だけでなく、 患者の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決定時間の基準は、自治体によって異なるし、介護事業所の不足 から、中山間や離島などでは、介護保険が十分に利用できない地域もある。例えば介護・福 祉サービスが充実した地域の患者は、連日のように外出し講演を行う等社会参加を積極的に 行える。一方で、介護・福祉サービスを思うように利用できない地域の患者は、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場合すらある。在宅では、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の健康を害するケースもある。

日本ALS協会(以下「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の担当者が同席することもある。厚生労働省に対しては、毎年提出する要望書に必ず地域間格差の是正を求める内容を盛り込んでいる。協会の都道府県支部では、自治体に対して個々の患者にとって必要な障害福祉サービス時間の支給決定、ALS患者に欠かせないたん吸引など医療的ケアを行える介護者・事業所の数の充実も求めている。なかには、医療的ケアを実施できる介護者を増やすために都道府県から喀痰吸引研修(第3号研修)事業の委託を受けている支部もある。協会、都道府県支部ともに、これまででき得る限りのことを行ってきた。

しかし、このような努力には限界があり、患者、家族、行政も含めた関係者が集まって協議しなければ本格的な地域間格差の是正は図れないと考えた。そこで独立行政法人福祉医療機構(以下「WAM」)の 社会福祉振興助成事業の採択を受け、「介護・福祉における地域間格差の是正促進事業」において、多様な立場の委員で構成した研究会を設置し、研究を行うこととした。2020年度は、協会の会員であるALS患者を対象に実態調査を行った。

介護・障害福祉サービスの地域間格差の原因は、2つに大別される。①介護者不足の状況と、②自治体対応の差である。調査の結果①に関係する結果として、54%の患者がヘルパー不足のため支給された時間を使いきれていなかった。②に関係する結果としては、重度訪問介護利用者の28%が要望よりも少ない時間しか支給されていなかった。この調査では、自治体の人口や予算規模と支給時間の間に相関関係は見らなかった。予算よりもむしろ自治体の障害行政に対する理解の差が支給時間に影響を与えている可能性が示された。また、協会が2020年1月に行った調査では、医療的ケアを行える介護人材不足を解消するため行政に働きかける必要性がある(97%)であった。これらの実態調査の結果を踏まえ、協会は障害行政、障害福祉サービスに関する理解を深め、重度訪問介護の支給決定時間及び、介護者不足の地域間格差のさらなる是正に向けた活動の必要性を痛感し、2021年度WAMの助成事業に継続申請した。

1-2. 事業計画

本事業は、介護を必要とする患者が全国どこでも介助者を確保できるようになることを目指し、以下の4事業を行う。

- (1) 重度訪問介護の具体的事例や自薦ヘルパーの活用方法を知ってもらうための患者向けワークショップ:
- ・重度訪問介護の具体的事例や自薦ヘルパーの活用術などを患者自身に知ってもらい、力を つけてもらうことを目指す。
- ・テキストを講師が説明しながら行う体験型講座
- ・全国を対象にオンライン開催
- ・開催予定時期は2022年1月
- (2) 重度訪問介護の制度や活用方法を知ってもらうことで、患者支援のキーパーソンを増やすことを目指す介護支援専門員や相談支援専門員を対象とするシンポジウム:
- ・介護支援専門員及び相談支援専門員による講演とディスカッション
- ・開催予定時期は2021年11月
- (3) ヘルパー確保の難しさや望ましい報酬制度、研修のあり方などを聞くため介護事業所を対象としたヒアリング:
- ・重度訪問介護事業所へのヒアリング
- ・ヒアリング内容は、ヘルパー確保の難しさや間接費を含む望ましい報酬制度、研修のあり 方など
- ・ヒアリング形式はオンライン
- ・調査実施期間は2021年9月~11月
- (4) 上記事業から得られる結果に基づき当事者の声としての政策提言のとりまとめ:
- $(1) \sim (3)$ の活動から得られた知見をもとに、協会の人脈とノウハウを使って製作提言の実現に努める

[新型コロナウィルス感染予防対策]

- \cdot (1) \sim (4) の活動は、原則としてオンラインで実施する。
- ・どうしても物理的に集まることが必要な場合は、コロナ感染症が収束しない限り、少人数 に留める。併せて検温、手指消毒、マスク着用など感染対策を徹底する。
- ・ただし、難病患者であるALS患者はリモート参加を検討するなどして、感染リスクを避ける対策を講じる。

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
	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
委員	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
	本部	副会長 企画調査部	伊藤 道哉
	岐阜県支部	支部長	恩田 聖敬
	本部	副会長 組織渉外部	金澤 公明
(5.1.5)	本部	理事 療養支援部	菊池 廣江
一般社団法人 日本ALS協会	本部	常務理事兼事務局長	岸川 忠彦
	本部	副会長 療養支援部	酒井 ひとみ
	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
研究会	帝京大学	講師	石島 健太郎
プロジェクトチーム	東京都支部	運営委員	中野目 陽子

2. 各部会からの報告

2-1.患者向けワークショップ

一般社団法人日本 ALS 協会 主催 オンライン・シンポジウム

『全国どこでも 24 時間介護体制は作れます!~重度訪問介護とは?自薦ヘルパーとは?~』 令和 3 年度 独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業

2022年1月16日(日) 14:00~17:00

背景

ALS患者が自宅で家族の過重な介護等負担なしに暮らせるようになるには、重度訪問介護での24時間介護体制が必要である。しかし、全国1700市町村の9割では実現しておらず、重度訪問介護を受けられず、市町村から介護保険のみしか利用を認められない状態の患者が多くいる。また、重度訪問介護が支給決定された場合も、支給量が少ない場合や、支給決定されてもサービス提供を受けられないケースが全国的に多い(対応できる事業所やヘルパー不足のため)。

この問題を解決するヒントとして『全国どこでも 24 時間介護体制は作れます!』~重度 訪問介護とは?自薦ヘルパーとは?~を 2022 年 1 月 16 日(日) 14:00~17:00、オンラインにて開催した。このシンポジウムでは、重度訪問介護と自薦ヘルパーの仕組みを説明し、これらを利用すれば全国どこでも 24 時間介護体制を 作ることが可能であることを知って頂き、当事者や家族あるいは全国の支援者が 自らが望む介護体制に向けて踏み出そうと思っていただけることを目的とした。

内容

具体的には、岐阜県の山間部のほぼヘルパーゼロの状態から 24 時間体制を築いた事例を 当事者、家族、支援者の立場からご講演いただくと共に、奈良県、鹿児島県での事例も紹介 した。参加申込者は約 400 名で当日も終始 300 以上が視聴されており、関心度の高さが伺え た。また、申込者の約半数は患者及び家族であったが、ヘルパーと医療従事者で約 90 名お り、他にもケアマネジャーや相談員、行政関係者など支援者側にも強い関心事であることが わかった。さらに都道府県別で申込者を見ても広く全国より申込があることから、本テーマ は全国的な関心事であることを再認識した。

シンポジウムは一般社団法人日本 ALS 協会会長の嶋守恵之氏から開会の挨拶があった。挨拶では地域間格差に関する研究会のこれまでの活動を説明し、将来的には患者や家族が頑張らなくても介護体制が整う社会を実現したいが道半ばで、本シンポジウムを通して介護体制

を理由に命を諦めるのは避けて欲しいと訴えた。続いて厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部長の田原克志様より来賓挨拶を賜った。長きに渡り日本 ALS 協会を御支援頂いている田原様は挨拶後シンポジウムを最後まで視聴された。続いて一般社団法人日本 ALS 協会理事であり、JPA(日本難病・疾病団体協議会)理事、NPO 法人境を越えて理事長の岡部宏生様より来賓挨拶を賜った。ALS 以外の難病には重度訪問介護の他にも格差問題はあることや、重度訪問介護の支給決定を受けてもヘルパー不足という問題がつきまとうことを述べられた。その後セッションに入った。以下登壇者ごとに概要を述べる。

1. 「患者会として本シンポジウムへの思い」

恩田 聖敬 氏 日本 ALS 協会岐阜県支部長

本シンポジウムの発案者として、自身の重度訪問介護についての交渉過程を語り、介護は家族がするものとされてるが故に誤解が生じていると主張した。患者会である岐阜県支部としてはその誤解を解き患者・家族が望む介護体制を構築する一助になりたい旨を述べた。その思いで岐阜県の事例を全国に紹介する本シンポジウムを開催した。

2.「重訪と自薦ヘルパーのあらまし」

大野 直之 氏 全国障害者介護保障協議会

重度訪問介護の仕組み、具体的には介護保険との違いやサービス提供事業所目線での課題、 全国での利用例をお話された。また、自薦ヘルパーの歴史や利用するメリットとデメリット について説明された。その後今回の岐阜県の案件の立地条件や役所の過去の対応から、地方 に見られる困難案件であると説明された。

3. 「事例当事者から」

八屋孝之氏 日本 ALS 協会会員 「重度訪問介護と、今思うこと」

八屋栄子氏 日本 ALS 協会会員

当事者及び家族として非常にリアルな発表であった。ALS 診断時からの在宅介護体制構築までの大変な苦労・障壁を詳細に語って頂いた。印象的だったのは基本的にヘルパーに代読をお願いしていた孝之さんが ALS の治療は延命措置(気管切開)とは違うと自らの声で発したことで、そこには忸怩たる思いを感じた。また栄子さんの発表ではご主人は気管切開されますか?という質問に違和感を感じたと話された。人工呼吸器をつけなければ死んでしまうのに、そこに選択肢が発生するのはおかしい、重度訪問介護を万人に周知するように行政に訴えかけた。

4.「重訪の行政交渉の具体的テクニック」

田中 茜 氏

全国広域協会の富山県の ALS 支援コーディネーター

岐阜県の案件に富山からご尽力頂いた。具体的には市町村から言われる介護保険優先や重度 訪問介護のヘルパーがいないから重度訪問介護を支給出来ないという主張は、国からの通知 に反しており自薦ヘルパーを使えば支給されると説明された。

5.「自薦ヘルパー求人の具体的テクニック」

大野 直之 氏 全国障害者介護保障協議会

基本的に無資格・未経験の方をネットで求人するのがいいとのこと。今回の案件は地元では求人に対する応募はほぼ無かったので、50 キロ離れた岐阜県の都市部の高速道路のインター付近で求人を出して、通勤時間も時給が発生する形で求人した結果 20 名を超える応募があり 3 名を採用できた。(1 名は採用後に離職)他にも求人の掲載文の具体例を紹介するなどの発表をされた。

更に非常勤の募集中。(東京からの出張ベテラン職員1名も転勤で郡上市に着任中で合計3 名体制で、ほとんどの曜日は24時間介護提供中)

2名のヘルパーは1時間半かけて高速道路で通勤し交通費全額と往復2時間分は事業所(非営利法人)が給与支払対象時間としている説明などもあった。

6.「自薦ヘルパーの生の声」

毎床 幸一郎 氏 八屋さんの新人自薦ヘルパー

40歳で介護業界に未経験・無資格で飛び込んだ毎床さんは毎日片道 70 キロを通勤している。 勤務 4 ヶ月だが八屋さん夫妻とのコミュニケーションを何より大切にしてがむしゃらに働い てきた。自薦ヘルパーは自分が本当に必要とされていることを実感できる素晴らしい仕事と 語った。

以上で岐阜県の事例発表を終えた。

シンポジウム後半は岐阜県以外の事例をまず紹介して、その後登壇者がディスカッション形式で視聴者からの質問に答える形を取った。事例の概要を述べる。

(1)「奈良県天理市の事例」

杉山 正弘 氏 奈良県天理市で自薦ヘルパー 24h 利用に向けて求人中

ALS 発症 23 年の杉山さんは家族同居の場合には重度訪問介護は使えないとケアマネジャーから説明を受けていた。しかし結婚と大阪引越しが決まったことをきっかけに、婚約者に介護負担をかけたくないとの思いから全国広域協会に相談した。その後広域協会の支援を受けて半年かけて重度訪問介護支給決定から 4 人の自薦ヘルパーの採用までをやり遂げた。大阪引越しを想定して 4 人とも現在は大阪から天理市に通勤しており、引越し後も勤務を継続できる方に絞って採用された。どんな条件でも 24 時間体制は作れることを示した一例だと考える。

(2)「鹿児島患者会の事例」

里中 利恵 氏 日本 ALS 協会鹿児島県支部事務局長

鹿児島県支部は全国的にもかなり支援に積極的な支部で、離島においても 24 時間体制を実現している。また支部主導で喀痰吸引 3 号研修や重度訪問介護養成研修を行い、訪問介護事業所も運営している。全国の支部のロールモデルになり得る事例だと考える。里中さんが強調していたことはソーシャルワーカーやケアマネジャーなどの専門職が知識があるとは限らないということだ。患者自身がどう生きたくてそのためには何が必要かを考えて欲しいと伝えていた。

その後、登壇者が視聴者の質問に答えた。当事者と支援者双方から活発な質問があった。特 筆べきことは質問数の多さで、事前質問約30、当日は50を超える質問があった。これは本 テーマの情報に明らかな格差があり、参加者は正しい情報を切に求めている証拠だと思われ る。

最後に一般社団法人日本 ALS 協会副会長の酒井ひとみ氏が閉会の挨拶をして、本研究会の石山麗子委員長が視聴者に引き続きの研究への呼びかけをしてシンポジウムは閉幕した。

総括

シンポジウム後のアンケートでは 148 件もの回答を得た。満足度は 99%以上の満足(とても満足 59.5%、満足 31.8%、やや満足 8.1%)を頂いた。また「今後も同様のシンポジウムに参加したいですか?」の問いにも 99.3%「はい」の回答だった。さらには自由記述欄 3ヶ所にはいずれも 100 前後の個別具体的な悩みや相談や感想が寄せられた。これは重度訪問介護や自薦へルパーというテーマが極めて関心が高いことを再認識させるものであった。また、アンケートのコメントから具体的事例紹介は視聴者にとって価値があるものであることもわかった。興味深いのは、「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。」の質問に対して興味・関心があったの回答が 48%を占め、介護の問題を解決したかったの回答 42.6%よりも多かったことだ。本シンポジウムは啓蒙的役割も果たしたと考える。この啓蒙こそが社会を変えていく源泉となると思われる。八屋栄子さんが仰った「気管切開されますか?」という質問がこの世から消える社会形成を切に願い報告を終わる。

文責:日本ALS協会地域間格差に関する研究会委員 恩田聖敬(日本 ALS協会岐阜県支部長)

[オンライン・シンポジウム_事例発表]



[オンライン・シンポジウム_意見交換会]



[オンライン・シンポジウム_プログラム]



※アンケート結果は巻末資料を参照

တ

令和4年1月16日

『全国どこでも24時間介護体制は作れます!

~重度訪問介護とは?自薦ヘルパーとは?~』

患者会として本シンポジウムへの思い

日本ALS協会岐阜県支部長 恩田聖敬

なお、今皆様がお聞きの声は

まだ声の出る頃に私の声を録音して作った「ボイスター」と言うソフトによる、 私の声にそっくりな合成音声です。

この技術のお陰で、本日も自分の声で皆様に話しかける事が出来ます。

テクノロジーの進歩に感謝です。

日本ALS協会岐阜県支部長の恩田聖敬でございます。

このシンポジウムの責任者を務めております。

サッカーJリーグ・FC岐阜社長在任中にALS発症を 公表した、岐阜県ではちょっとだけ有名人です(笑)

今回のシンポジウムに至った経緯を、私と重度訪問介護のエピソードを通じて紹介します。

私は岐阜県の県庁所在地である岐阜市に住んでおります。

ちょっぴり有名かつ岐阜県で最も都会暮らしの私が、ALS の長期療養に必要不可欠な重度訪問介護という制度の存在を知ったのは発症2年後でした。

社長を続けていたことを差し引いてもあまりにも情報 が遅過ぎないですか?

つまり岐阜県には重度訪問介護を知る人(知っていても積極的に教えてくれる人)がほぼ皆無だったということです。

その後SNSを始めて全国から情報を集めました。

私は最初から300時間の支給を受けました。

しかしここからが大変でした。

当時の岐阜市は家族同居・気管切開前は上限 300時間という暗黙のルールがありました。

私に重度訪問介護を教えてくれた方もこの壁には及び腰でした。

一方で当時の介護状況のままでは妻が死んでしまうほど切迫していました。

するとようやく岐阜市も重い重い腰を上げ、訪問調査が行われました。

そこにいたのは身も心もボロボロの妻の姿でした。

調査員は真摯に受け止めた様子でした。

この結果、『前例がないという暗黙のルール』の壁は崩壊し、要望通り588.5時間の支給を受けました。

そこで私は先輩患者のアドバイスをもとに自ら行政 交渉に臨みました。

- ・具体的なヘルパーの必要性及び必要時間を仔仔細細に示した嘆願書
- •それを補完する往診医の意見書
- ・我家と類似の家族構成で、時間数を出し渋った市町村の判断を県が覆した判例

などを提出しました。

その後気管切開して、現在の支給時間は

804時間(24時間×31日=744+60(外出などヘルパー2人 必要な時間)=804、これに加えて介護保険も使えます)

で24時間365日ヘルパーさんがいる生活を送っています。

とはいえ慢性的なヘルパー不足など、完全他人介護維持に対して悩みはつきません。

支部長就任後、支部会員のほとんどが、かつての私と 同様にギリギリの介護体制で暮らしているという現実 を知りました。

私は自身の経験から、

岐阜県支部が介護体制構築に困っている方の 駆け込み寺になろう!

岐阜県どこでも望む介護体制を実現させよう!

介護は家族がするものという悪しき常識を壊そう!

と強く思いました。

私はALS介護の最大の問題は制度はあるにも関わらず、多くの医療従事者も行政関係者も『介護は家族がするもの』と思い込んでいることだと思います。

だから本人も家族も病院でも行政窓口でも 『家族が診てください』と言われて、本来の制度運 用を知ることなく洗脳されていくのです。

医療従事者も行政関係者も悪気はないと思います。

今の私ではカ不足なので、全国障害者介護保障協議会の大野さんにおカ添えをいただきました。

それが、郡上プロジェクトです。

このプロジェクトを今回のシンポジウムでご紹介します。

しかし一般市民は医師や役所から言われたことを絶対的に捉えます。

よって大いなる誤解が生じているのだと思います。

このシンポジウムではその誤解を解いていきます。

また個人的にはALS以外の重度訪問介護が必要な 患者さんにも広げて行きたいです。

本日のシンポジウムが、介護体制充実を目指す皆さまの一助になりましたら幸いです。

どうぞよろしくお願い致します。



問い合わせ

日本ALS協会岐阜県支部

onda0510@icloud.com(支部長直通)

ご清聴ありがとうございました。

重度訪問介護と自薦ヘルパーのしくみ

ጼ

岐阜県の山間地の事例をもとに

大野直之 全国障害者介護保障協議会/全国ホームヘルパー広域自薦登録協会

障害者団体が何十年も運動してきて、不十分ながら現在の単価になっているが、まだまだ低い。

長時間連続利用前提のため、1時間あたりの事業所に入る単価は低く、重度訪問介護を短時間ずつに分割して使うことは事実上 できない(事業所が赤字でヘリパーが確保できない)

短時間の細切れの介護でも大丈夫な障害者は、別の身体介護・家事援助などのサービスを使う。身体介護の単価は重度訪問介護 の2倍半ほどあり、1日に常勤へルパーが3回の身体介護を行えば、事業所の運営ができる水準となっているが、重度訪問は8 時間連続利用でこれと同じ水準の収入が事業所に入る仕組み

現在は時給をあげないとペレパー求人しても応募がない。昼間の重度訪問介護は赤字。深夜の利用の黒字を昼間に回さないとやっていけない状態

1 重度訪問介護とは

介護保険法のサービスとは違い、障害者総合支援法の重度訪問介護の制度には支給量の上限はなく、個々人の必要に応じてサービスを受けらる

例えば1日12時間の介護でいい障害者には1日12時間の、24時間の介護が必要なら24時間のサービスが受けらる

(どれくらいの介護が必要か、申請する側が市町村職員に理解できるように説明する必要があり) 自己負担は障害者自身と配偶者が低所得なら無料です。所得が多い場合は月に3万7200円を上限として1割負担

他の障害福祉サービスと同様に国50%・県25%・市町村25%の財政負担。法律では「日常生活ができるような必要なサービスを提供する責務」が市町村に課されている(障害者総合支援法2条)が、財政負担を嫌がって情報を正しく障害者に伝えな

重度訪問介護は24時間の連続介護を8時間動務のヘルパーが3交代制でサービス提供する前提で厚労省で制度設計された
ヘルパーが例えば8時間連続で障害者のそばで見守り待機を行い、見守り中に、時々、排泄や体位の微調整や水分補給や温度調整(服の脱ぎき)など、様々な介護を行うスタイル。自宅での入浴介護や食事介護などや、家事援助や、吸引等も行う
外出介護も行う。家の中でも外でも同じように介護が必要な障害者向けの制度のため、外出も自由に使える制度

介護保険との関係

障害者団体の国の運動で介護保険に上乗せして障害福祉サービスを利用できるようになっている

国通知抜粋 (隣隣免0331第5号平成27年3月31日 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律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)

(略) 以下のとおり、当該サービスの利用について 介護保険法の規定による保険給付が受けられない場合には その限りにおいて 、介護給付費等を支給することが可能である。

ア 在宅の障害者で、申請に係る障害福祉サービスについて当該市町村において適当と認める支給量が、当該障害福祉サービスに相当する介護保険サービスに係る保険給付の居宅介護サービス費等区分支給限度基準額の制約から、 介護保険のケアプラン上において介護保険サービスのみによって確保することができないものと認められる場合。

イ 利用可能な介護保険サービスに係る事業所又は施設が身近にない、あっても利用定員に空きがないなど、当該 障害者が実際に申請に係る障害福祉サービスに相当する介護保険サービスを利用することが困難と市町村が認める 場合(当該事情が解消するまでの間に限る)

北陸のAさん

 0:00
 8:00
 10:00
 24:00

 障害の重度訪問介護保険
 介護保険へル
 14時間

毎日朝方に2時間の介護保険ヘルパーを使って、のこりはすべて重度訪問介護の事例(訪問入浴も利用)

九州のBさん



地方の C さん 介護保険で ALS の介護できる事業所がないので 2 4 h すべて重度訪問介護

0:00 24:00

障害福祉の重度訪問介護 2 4 時間

メリット

障害者自身が責任持って求人して面接し採用してじっくり育てていくことで超ペテランも作れる たとえば技術の一部が低ければ、利用者自身で追加教育を企画して実施できる 細かく話し合いして育てていける――>利用者専用の介護チームを作れる

デメリット

めんどくさい。ヘルパー育成等に手間ひまがかかる。DIY で家を建てるようなもの基本は常勤雇用(高度な介護を覚えるのに必要)

雇用した以上は、ヘルパーの生活の責任を追うつもりで責任を追わなければならない

2 自薦ヘルパーとは

- ・2002年までは全国各地の障害者が市町村と交渉して全国200市区町村であった制度
- ・2003年以降は、全国の NPO などの障害者団体が連携して実施する民間の取り組み 全国広域協会が全国ネットワークで自薦を実施

公的な制度ではなく、行政から見たら、普通に利用者が重度訪問介護事業所などを利用している状態 ヘルパーから見たら、普通にヘルパー事業法人の従業員(社保なども加入)

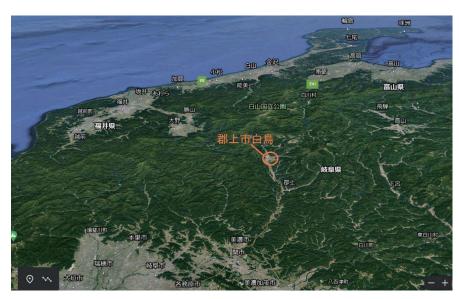
3 岐阜県の山間部の事例の概要

全国的によくある小規模な自治体(ALS 患者に介護保険しか利用を認めないと言っていた)

交渉・申請のお手伝い + 自薦ヘルパーの体制つくり支援で

ほぼ24時間介護体制実現までの流れ





郡上市 当初 介護保険しか認めない・障害福祉の重度訪問介護は申請させない(この状態で長期に膠着状態だった)

- ・ALS 協会岐阜県支部長の郡上市への説明・働きかけ
- ・全国広域協会の富山県高岡の ALS コーディネーター(全国広域直営事業所の管理者)が申請書セットづく り + 市役所に同行して申請と説明
- ・時間はかかったが、重度訪問介護520h支給(のちに24h必要なだけ支給すると市役所)
- ・24 h 重度訪問サービスを行える事業所がないため、自薦ヘルパーの求人スタート 常動1名は全国広域の全国転勤支援ペテランヘルパーを配置 (期間限定) 常動3名は岐阜市などから雇用 1名は辞め、2名は1時間以上かけて通勤中 昼夜2交代勤務で週のほとんどはヘルパー24時間介護体制。一部家族介護 更に求人中

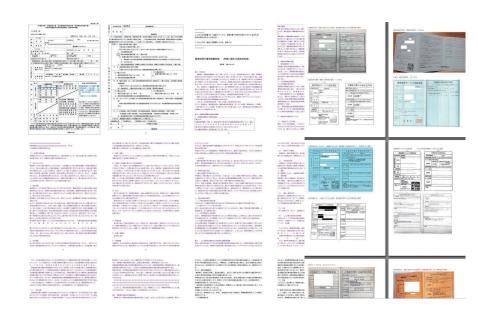
24h以上の非定形の重度訪問介護の申請で出すべき資料

(裁判同様の資料を出して最初から必要なすべての時間を1度に申請)

- ・全国団体提供の見本をもとに10~20pの詳細説明資料(申請書別紙)を作成する (障害・介護の状況、そのかかる時間や注意点、2人介護の説明と必要時間など、家族の状況、国の制度の説明など裁判同様の詳しい資料)
- ・全国の24h重度訪問利用者の受給者証のコピー 10事例くらい
- ・医師の意見書 数ページ
- ・ケアマネか障害の相談支援に書いてもらうサービス等利用計画案(重度訪問24 h 利用の計画)

(いずれも交渉アドバイス対象者に見本提供できアドバイスします)

「サービス提供できる重度訪問介護事業所がないと支給決定しない」という悪質市町村対策・・・協力する事業所を提供します



岐阜 IC から白鳥 IC まで 高速道路 50 分 自宅まで 1 時間位 (凍結や積雪ない場合の時間)

郡上市白鳥で求人してもネット求人応募者 0 職安から1

郡上市から採用者0

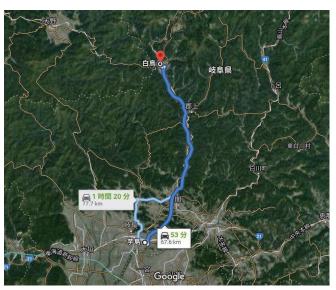
岐阜インター週3 応募12 人(有料8週)

岐阜インター週4 応募10

人(有料2週)

関インター週3 応募5人

(有料2週)



無資格未経験者向け求人のポイン ト

雇用したあとで給与を払いながら 重度訪問介護の研修受講させる

求人見本

無資格未経験歓迎福祉スタッフ(岐 阜市) 週4日勤務の正職員

給 与

月給 380,464 円 ~ 380,464 円

(※想定年収 5,115,568 円 ~ 5,115, **年収例** 568 円)

8:00~20:00 実働8h+待機休 想4h 日給換算18,960円

勤務 2

助務 1

18:00~10:00 実働8h+待機 休憩8h 日給換算25,280円

((勤務1*週2)+(勤務2*週2)) *4,3週=380,464円

年収根拠 380,464 円 * 12 ヶ月 + 貫与 55 万円 = 5,115,568 円

- ・昇給あり
- ・賞与あり50~60万円(前年度実績) ・試用期間は3か月間 給与や条件は試 用期間中も同じ
- ・賃金は月末締切、翌月 25 日支払い

・職場までの交通費も全額支給します

5,115,568 円 / 入社 1 年目·新人

仕 事 内 容

待機はソファーでしていただきます。 そして夜間は、隣室で自由な形で待機や仮 服を取っていただけます。 隣室にあるもう一つのソファーか、畳、塩 こたつ等で待機しています。夜食なども、

ゆっくり摂っていただけます。

介護の一日のだいたいの流れです。

日勤 9時 体位交換 トイレ介助 10時 おやつ、水分補給

体位交換 11 時 防間看護またはマッサージ見守り 12 時 昼食介助 服薬 歯磨き

テレビのスイッチを入 れる 体位交換

13 時 休憩 14 時 体位交換 見守リトイレ介助 15 時 おやつ 歯磨き 体位交換 19 時 介助記録記入し 終了

夜勤 19 時 夕倉介助 服薬 体位交換

20時 テレビを見ながら軽く ストレッチ

21 時 おやつまたは食事の続き介助 歯磨

22時 見守り 本人就寝 1時間ごとに体位交換

夜中に一度トイレ介助 休憩 待機

7 時 起床 朝食介助 服業 歯磨き 整 容 見守り

9 時 記録を記入し 終了

ここに書いた内容以外の時間は、座って静

かに待機しながら体と心を休める時間で

応募資格・条件

野卒·第二新卒歓迎未经赊 OK 学歷不問

学歷不問 / 未経験 OK ・長期キャリア形成のため45歳以下限 勤務地

・冬の山間部(高速道路含む)の運転が安 全運転できる方 (運転者のみで利用者宅に 移動(降雪時など冬タイヤ(支給)安全に

・学歴不問 / 未経験 OK、資格や経験は不

・未経験でもできるようになるまでーか らじっくり教えます。

利用者主体で良好な関係が築ける方。

計内は完全禁煙です

動務時間中の喫煙はできません。

◆シフト勤務のため下記条件があります。 ・日勤、夜動とも動務できる方

・曜日の固定は出来ません。土日も働ける 方。(基本週4回勤務で週3日休みですが、 他のスタッフ急病時などに、休みの日でも 交代できる方)

・GW、お盆、年末年始なども休みではあり ません。 ・有給休暇取得は他のスタッフとの調整

になります。 ・上記条件のため、他の仕事との掛け持ち

や、曜日固定の外せない用事のある方、小

が避けられない方、などは不可

募集人数・募集背景

拼音

新担利田来につきマタッフを草集

岐阜IC出張所 岐阜県岐阜市芋島

岐阜各務原ICから1分

週4日勤務の正社員 1日の実働 8時間です

休日休暇

年間休日 120 日以上

完全週休3日制 (週4回動務で、残りの3日はお休み)た だし他の職員急病時など緊急時には臨時

◇ 年間休日150日以上

祝日・年末年始・おぼん などは休みでは ありません。年末年始やおぼんも通常の週 4日勤務で3日休みです。

福利原生

雇用保険労災保険厚生年金健康保険交通費支給あり資 格取得支援・手当あり時短勤務制度あり服装自由

さなお子さんがいて発熱時には遅刻早退 コロナ感染対策は完全です(集団ではなく少人 数での職場、アルコール、換気、マスクなど完備。 他職員と対面での食事等なし)

> ◇ 雇用保険 ◇ 労災保険 ○原生年全

◇ 健康保険 ◇服装自由

◇ 交通費支給あり (全額支給) ◇ 資格取得支援・手当てあり (無資格者は当法

人実施の重度訪問介護(20時間)の資格を無料 で受講していただきます。受講中も時給 1000円 あり)

介護しやすい服装なら服装、髪型、髪色は問いま せん。

掲載先 エン・ジャパンのネット 求人エンゲージ インディード などネット求人ほぼ全社に転載さ れる。有料掲載で1応募クリック 2万円 (NPO は4900円) 1名分から1人単位で申し込み可

能

無料掲載もあるが、無料だと目立 すれば、他の求人も見えます つ場所に表示されない。

有料掲載すれば人口の多い地域な ら日々少しずつ応募がある。

北海道や本州太平洋側は応募多い が、北陸や四国では応募が少ない など地域差あり

google で

「エンゲージ 広域協会」で検索

無資格未経験歓迎福祉スタッフ(岐

阜市)週3日勤務の正職員

給 与

月給 298,936 円 ~ 298,936 円

(※想定年収 4,037,232 円 ~ 4,037, **年収例** 232円)

8:00~20:00 実働8h+待機休 **総 4 h** 日給 18.960 円

18:00~10:00 実働8h+待機 休憩8h 日給25,280円

((動務1*週1)+(勤務2*週2)) * 4 . 3 週 = 298,936 円

年収根拠 298936 円 * 12 ヶ月 + 賞与 45 万円 = 4.037.232 円

- ・賞与あり40~50万円(前年度実績) ・試用期間は3か月間 給与や条件は試 用期間中も同じ
- · 賃金は月末締切、翌月 25 日支払い

職場に出勤後、勤務時間中に給与ありの状

態で応募者の自家用車で1時間移動して 利用者空(邓上市白鳥)に移動、介護勤務。 1時間運転して聯盟に戻ります 戻ったと こるまでが勤務時間で絵点が出ます 終動 にかかるガソリン代・高速代等も事前に全 新安松

・職場までの交通費も全額支給します

4.037.232 円 / 入社 1 年目·新人

男性 ALS 利用者1名のみの介助です。介 助の必要な利用者の指示があるまで椅子 で待機し、指示があれば介助を行います。 未経験でもできるようになるまで一から じっくり教えます。(無資格の場合、自己 負担なしでの20時間研修有、研修中も給 与支払有。先輩の 9 割は無資格未経験で 入職 してベテランになっています。) 待機 中、休憩中も給与が支払われます。

待機はソファーでしていただきます。 そして夜間は、隣室で自由な形で待機や仮 眠を取っていただけます。 隣室にあるもう一つのソファーか、畳、堀 こたつ等で待機しています。夜食なども、

ゆっくり摂っていただけます。 介護の一日のだいたいの流れです。

日勤

9 時 体位交換 トイレ介助 10 時 おやつ、水分補給 休价交换

11 時 訪問看護またけマッサージ目中リ

12 時 居食介助 服茅 曲廊古 テレビのスイッチを入れる

体位交换 13 時 休憩

14 時 体位交換 見守りトイレ介助 15 時 おやつ 歯磨き 体位交換

19 時 介助記録記入し 終了

19 時 夕食介助 服業 体位交换 20 時 テレビを見ながら軽く ストレッチ

21 肺 おやつまたは食事の終き介助 歯磨 22 時 見守り 本人就寝

1時間ごとに体位交換 夜中に一度トイレ介助 休憩

待機 7 時 起床 朝食介助 服業 歯磨き 整

容見守り 9時 記録を記入し 終了

ここに書いた内容以外の時間は、座って静 かに待機しながら体と心を休める時間で

広草資格・多件

既卒·第二新卒歓迎未経験 OK 学歷不問

学歷不問 / 未経験 OK

・長期キャリア形成のため45歳以下明 動務 娘 ・冬の山間部(高速道路含む)の運転が安

全運転できる方(運転者のみで利用者宅に 移動(降雪時など冬タイヤ(支給)ゆっく り走れること)) ・学歴不問 / 未経験 OK、資格や経験は不

未経験でもできるようになるまでーか

らじっくり教えます。 我が強くなく、利用者主体で良好な関係 が築ける方。

社内は完全禁煙です

・勤務時間中の喫煙はできません

◆シフト勤務のため下記条件があります。 日勤、夜勤とも勤務できる方

・曜日の固定は出来ません。土日も働ける 方。(基本週4回勤務で週3日休みですが、 他のスタッフ急病時などに、休みの日でも 交代できる方)

・GW、お盆、年末年始なども休みではあり ません。 ・有給休暇取得は他のスタッフとの調整

・上記条件のため、他の仕事との掛け持ち や、曜日固定の外せない用事のある方、小 さなお子さんがいて発熱時には遅刻早退 が避けられない方、などは不可

募集人数・募集背景

になります。

增員

纺阜県岐阜市苹魚

週3日勤務の正社員

休日休暇

年間休日 120 日以上

安全调休3日制

だし他の職員急病時など緊急時には臨時

祝日・年末年始・おぼん などは休みでは

雇用保険労災保険厚生年金健康保険交通費支給あり資

◇雇用保険

新規利用者につきスタッフを募集

◇ 労災保険

○原生年金

○ 健康保险

○服並自由

◇ 交通費支給あり(全額支給)

◇ 資格取得支援・手当てあり (無資格者は当法

人実施の重度訪問介護(20時間)の資格を無料

で受講していただきます。受講中も時給 1000円

介護しやすい服装なら服装、髪型、髪色は問いま

岐阜10出海所

岐阜冬務原 I Cから1分

1日の実働 8時間です

週 24 時間の実働です

(週3回勤務で 毎日の4日けお休み)た

◇ 年間休日150日以上

ありません。年末年始やおぼんも通常の週 3日勤務で4日休みです。

格取得支援・手当あり時短勤務制度あり服装自由 コロナ感染対策は完全です(集団ではなく少人 数での職場、アルコール、換気、マスクなど完備。 他職員と対面での食事等なし)

Q重度訪問24h介護シフト例は?

北海道の方の例

2019年11月現在自薦ヘルバー常勤4名、非常勤1名が稼働中。 週の介護シフトー例

	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日
9:00~ 18:00	^ルパーA	ヘルパーB	ヘルパーD	^ルパ−C	ヘルパーA	ヘルパーD	ヘルパーB
18:00~ 翌9:00	△ルパーC	ヘルパーA	∧ルパーB	非常勤	∧ルパーC	AJUN-A	∧ルパーD

徳島県の方の例

現在のある调のヘルパーのシフトの一例 (外出のある日などは昼間2名体制)

90 IT 42 02 07 15	V2 (707 1 V2	2 2 1 12 1/1	(71 11 07 07	2 0.96 19 21	01C C I I I I I I I		
	月	火	水	木	金	土	
9:00~ 19:00	Aヘルパー		Bヘルパー Cヘルパー		Bヘルパー Dヘルパー	Cヘルパー	Aヘルパー
19:00~ 翌日9:00	Bヘルパー	Aヘルパー	Aヘルパー	Oヘルパー	Eヘルパー	Dヘルパー	Eヘルパー

Q 自薦ヘルパーマッチング ナ特例でオンラインで Q 吸引できる人の確保 はどのようにするのか、ケ ZOOM 講義受講10h アマネージャーは関わるの 実習は自宅で介護見学10 かどうか

ケアマネは無関係です 求人サイトで求人し、患者 と家族が書類と面接で約1 0分の1に絞り採用します

無資格未経験向けの求人 必須(そうじゃないと応募 者ほぼ0)

・ 重度訪問介護研修はコロ

支払いしながら受講)

じっくりゆっくり育てる。 常勤なら半年ほどでベテラ・3号研修受講できる時期 ンに近づく

・吸引は家族や先輩ヘルパ (受講機会は月3回。給与 一が教えてまず h15年通 知の同意書で実施(国が h24 通知で認めている)

> になれば受講(コロナで3 号研修が実施されてない地 域が多い)

> 吸引の従来の通知を残す旨の通知について (解説) (kaigoseido.net)

長崎県の方の例

辻家の24時間自薦シフト例(重度744時間+介護保険身体)

各色が5人のヘルパー。黄色は管理者サービス提供責任者兼任ヘルパ

9月ローテ 常勤5人 BB 9-19 孝夜勤 19-24 深夜街 0-9(至) 月 火 水 木 金 ± B

月がかわる時にひとつ上にスライドさせていき、曜日固定にならないようによす。そうすることでどのヘルパーもどの専門職(曜日固定の訪問看護・リハ・訪問医・訪問入浴)とも顔を合わせることができます。医療専門職訪問時も訪問入浴時も自薦ヘルパーは常時滞在します。人院時も同じ

Q 在宅と施設の費用は?

本人と夫婦の収入で、非課 税なら0円(障害福祉サー Q まだつかまり立ちできる ビス)

円が上限

自薦の場合は、求人費用、資 いやすいと思いますが、例 格取得費用、最初の20h は の時給など負担するが、辞 めさせず数ヶ月くらい働け ば全額助成あり(全国広域 のみ)

施設の場合は上記に加えて 食費や家賃等バラバラ

状態。一気に24時間介護 高収入の世帯でも介護保険 体制にするより、まず昼夜 と合計して月3万7200 どちらかの介護を頼むなど 段階を踏んで時間を増やし ていく方が受け入れてもら

> 昼のみからスタートの事 例も、夜のみからスタート の事例も、いきなり24h スタート事例もあります。

申請自体は24h申請を 勧めます。なんとかつかま り立ちレベルの方が亡くな る事故が多いです

Q 介護保険では重度訪問介 判例は21時間以上の義務 Q この冬は寒く、ヘルパー 護は使えない?

はい。介護保険法と障害福 祉サービス(障害者総合支 援法) は別の制度です。 介護保険では最高でも35 万円台(ヘルパーで1日3 h)。足りない人は障害福祉 サービス (最高毎日48 h (24h*2人))を使えま す

0 交渉のコツ

- 24hなどを一発申請
- ・裁判と同じレベルの資料
- 和歌山ALS訴訟以降の

付け(これら説明も資料に) さんの訪問が大変

ケアマネに頼まないで自 分で調べて全国団体などに 問い合わせる

Q 自治体の規模や財源によ っては重度訪問介護制度が 使えないことがある?

- 規模が小さい方がきちん と支給量が出やすい傾向
- 政令指定都市は利用者多 くて渋い

・営勤ヘルパー中心チーム で、延長や前日入り、来れる 人と交代など様々な方法が あります

Q 法令を交えてご説明いた だければ幸いです

(介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネットの資料より)

障害者が地域社会で自立した生活を送ること の権利性について

- 1 地域での自立生活が、法律上当然に認めら れた権利であること
- (1) はじめに

「自らの望む地域で自分らしく自立した生活を する権利」は全ての人に当然認められた権利で あり、重度の障害を持つ人であっても当然変わ りはないものである。このことは、日本国憲法、 障害者基本法、障害者総合支援法といった法律 によって、明確に裏付けられている。

(2) 日本国憲法

日本国憲法は、個人の尊厳を保障する13条、法 会で生活する平等の権利を認めるものとし、障 の下の平等を尊重する 14 条 1 項、居住・移転 害者が、この権利を完全に享受し、並びに地域 の自由を保障する22条1項、生存権を保障す 社会に完全に受け入れられ、及び参加すること ろ 25 条などから明らかなように、重度の障害 を持っている人も、障害の有無によって分け隔 る、と規定されている。 てられることなく、住み慣れた地域で自立した 日常生活又は社会生活を営む権利を保障してい障害者が、他の者と平等に、居住地を選択し、

(3) 障害者権利条約

日本政府は 2014 年 1 月 20 日に障害者の権利 条約の批准書を寄託し、同年2月19日、同条 約は日本について効力を発生した。

とを規定している。

すなわち、この条約の締約国は、すべての障害 と。

者が他の者と平等の選択の機会をもって地域社 を容易にするための効果的かつ適当な措置をと

そして 条約の締結国け

及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有 すること並びに特定の居住施設で生活する義務

地域社会における生活及び地域社会への受入れ を支援し、並びに地域社会からの孤立及び隔離 この条約においては、第19条で、隨害者が、自 を防止するために必要な存宅サービス、居住サ 立した生活及び 地域社会に受け入れられるこ ービスその他の地域社会支援サービス (人的支 援を含む。)を障害者が利用することができるこ

一般住民向けの地域社会サービス及び施設が、 障害者にとって他の者と平等に利用可能であり、 かつ、障害者のニーズに対応していること。 を確保したけれげたらたいとされている このように 暗事を持つ人が 平等に 地域社 明確に保障されている。

(4) 障害者基本法

障害者基本法は、第1条の目的において、「全て の国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基 ての国民が 障害の有無によって分け隔てられ 共生することを妨げられない」としている。 ることなく、相互に人格と個性を尊重し合いな がら共生する社会を実現するため、障害者の自 年」(1981年)及び「国連障害者の10年」(1983 付が規定されている。本件で給付を求める重度 立及び社会参加の支援等のための施策の基本と

び社会参加の支援等のための施策を総合的かつ きの中で、政府は、「施設から地域へ」との方針 計画的に推進する」と規定している。

そして、これを受けて、第3条(地域社会にお ける共生等)でけ「第1条に相定する社会の事 暗事者総合支援法け 第1条の目的において 現は、全ての障害者が、障害者でない者と等し 会で生活する権利は、障害者権利条約によって く、基本的人権を享有する個人としてその尊重 人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会 が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保 生活を営むことができるよう、必要な障害福祉 障される権利を有することを前提としつつ、次 に掲げる事項を旨として図られなければならな い。」とし、その第2号で「全て障害者は、可能 児の福祉の増進を図るとともに、障害の有無に 本的人権を享有するかけがえのない個人として な限り、どこで誰と生活するかについての選択 かかわらず国民が相互に人格と個性を尊重し安 尊重されるものであるとの理念にのっとり、全 の機会が確保され、地域社会において他の人と 心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄

年~1992年)に併せて、国内法の整備を図る目 訪問介護の介護給付費等の支給決定もその一つ なる事項を定めること等により障害者の自立及 的から制定されたものであるが、このような動 である(同法19条、24条等)。

を明示していることも付言する。

(5) 障害者総合支援法

「暗宝者及び暗宝児が其本的人権を享有する個 サービスに係る給付、地域生活支援事業その他 の支援を総合的に行い、もって障害者及び障害 与する」としている。

なお、同法は、国連が指定した「国際障害者 そして、かかる目的実現のためのさまざまな給

(6) 身体障害者福祉法

身体障害者福祉法は、同法の目的について、障 害者総合支援法と相まって「身体障害者の自立 と社会経済活動への参加を促進するため 身体 障害者を援助し、及び必要に応じて保護し、も つて身体障害者の福祉の増進を図ることを目的 とする。」と定めている(身体障害者福祉法第1 条)。

その上で、身体障害者福祉法第14条の2第1 ている。 項は、「市町村は、この章に規定する更生接護、 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援 するための法律の規定による自立支援給付及び 地域生活支援事業その他地域の実情に応じたき め細かな福祉サービスが積極的に提供され、身 体障害者が、心身の状況、その置かれている環 境等に応じて、自立した日常生活及び社会生活 を営むために最も適切な支援が総合的に受けら

これらに参画する者の活動の連携及び調整を図 る等地域の実情に応じた体制の整備に努めなけ 責任を負っている。 ればならない。」と定め、さらに同条第2項は すなわち、障害者総合支援法2条1項1号は、 「市町村け 前項の体制の整備及びこの音に担 定する更生援護の実施に当たっては、身体障害 又は障害者等が自立した日常生活又は社会生活 者が引き続き居宅において日常生活を営むこと ができるよう配慮しなければならない。」と定め における障害者等の生活の実態を把握したうえ

このように、我が国では、障害者に限らず誰も が、「地域社会で生活する権利」を有しているこ とが法的権利として認められている。

- 2 地域で自立生活する権利の実現が行政の責 務であること
- (1) 行政は、この「地域で自立して生活する

れるように、福祉サービスを提供する者、又は 権利」実現のために、個々人の個別事情を考慮 し、必要な福祉サービスを考え、提供する公的

> 市町村け 暗事者が自ら選択した場所に居住し を営むことができるよう。 当該市区町村の区域 で、公共職業安定所その他の職業リハビリテー ションの措置を実施する機関、教育機関その他 関係機関との緊密な連携を図りつつ、必要な自 立支援給付及び地域生活支援事業を総合的かつ 計画的に行う責務を有するとしている。

このように、障害を持つ人が、それぞれに、地 域社会で充実した自立生活を行うことができる ように保障することは、行政の責務なのである。

(2) このような、行政の責務に鑑み、厚生労

てに、次のような事務連絡を行っている。

「障害者自立支援法(平成 17 年法律第 123 号) 各市町村におかれましては、これまでお示しし ②支給決定にあたって、全ての勘案事項に関す

いこと.

るものではないことに留意すること、

福祉課は、平成19年4月13日付で、障害者総 等について、障害程度区分のみならず、全ての に対し、 合支援法の前身である障害者自立支援法の実施 勘案事項に関する一人ひとりの事情を踏まえて ①支給決定基準の設定に当たって、国庫負担基 につき、各都道 府県障害保健福祉主管部(局)宛 適切に行うこと等その取扱いに係る留意事項を 準が個々の利用者に対する支給量の上限となる お示ししているところです。

に基づく支給決定事務については、平成18年6 ていることに十分留意して頂きたいと考えてお る一人ひとりの事情を踏まえて適切に行うこと 月26日障害保健福祉関係主管 課長会議等にお りますが、特に、日常生活に支障が生じる恐れ 等を指示し、各自治体がその責務を十分に担う がある場合には、個別給付のみならず、地域生 ことを求めているのである。 ①適切かつ公平な支給決定を行うため、市町村 活支援事業におけるサービスを含め、利用者一 においては、あらかじめ支給決定基準(個々の利 人ひとりの事情を踏まえ、たとえば、個別給付 用者の心身の状況や介護者の状況等に応じた支 であれば、いわゆる『非定型ケース』(支給量決 給量を定める基準)を定めておくことが望まし 定基 準で定められた支給量によらずに支給決 定を行う場合)として、個別に市町村審査会の意 ②支給決定基準の設定に当たっては、国庫負担 見を聴取する等により、適切な支給量の設定 に 基準が個々の利用者に対する支給量の上限とな ご留意いただきますよう、よろしくお願いいた

働省社会・援護局障害保健福祉部企画課・障害 ③支給決定に当たっては、申請のあった障害者 このように、厚生労働省は、全国の地方自治体

ものではないことに留意すること、

3 近時の司法判断

以上のような、障害者の地域での自立生活の権 利性、そして、それ を実現する行政の責務は、 近時の裁判例においても繰り返し確認され て いる。たとえば、和歌山地裁平成24年4月25 日判決(以下「和歌山 ALS 訴訟判決」という)で は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者が、1 日 24 を言い渡し、同判決が確定している。

同判決では、「(支給量)決定の内容が、当該申請 りの個別具体 かどうかという観点から検討すべきである」とり、一つの法理として確立しているといえる。 し、市町村は 支給決定に際し、障害のある人一 人ひとりの個別具体的な支援の必要性を考慮す るべきとの基本的な考え方を示している。

そして、その上で、「原告が、体位変換、呼吸、 食事、排出たん、排 泄等、生存に係るおよそす べての要素について、他者による介護を必 要と

時間の介助を求めていた事案で、和歌山地裁は、 する」ことなどから、「ほぼ常時、介護者がその 和歌山市に対し、介護保険と合わせて1日当た そばにいて、見守りも含めた介護サービスを必 り 21 時間以上の介護支給量を義務付ける判決 要とする状態にある」と認定している。このよ うな、支給決定に際し、障害のある人一人ひと

にかかる障害者等の個別具体的な障害の種類、 的な支援の必要性を考慮するべきとの法解釈は、 内容及び程度その他の具体的な事情に照らして、 東京地裁平成 18年 11月 29日判決(第一次鈴木 社会通念上当該障害者等において自立した日常 訴訟)、東京地裁平成22年7月28日判決(第二 生活又は社会 生活を営むことを困難とするも 次鈴木訴訟)、大阪高裁平成23年12月14日判 のであって自立支援法の趣旨目的に 反しない 決(和歌山石田訴訟確定済み)等でも示されてお

参考にしていただきたいリ

全国障害者介護制度情報ホームページ

人工呼吸器利用者の24時間介護と自立生活

の事例

www.kaigoseido.net/kokyuki-jiritu/kokhukiindex.htm

重度訪問介護とは

全国ホームヘルパー広域自薦登録協会 (kaigoseido.net)

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネ

"/ h

弁護団による24時間介護保障等の交渉成功

事例集

kaigohosho.info/jirei.htm

「事例 当事者から」



八屋孝之・八屋栄子

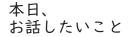
口述筆記:介護担当 毎床

自己紹介

八屋 孝之 (ハチヤ タカユキ)

- 昭和28年 4月3日 岩手県生まれ 岐阜県に就職して郡上市に住んでいま す
- ・昭和28年 4月3日 岩手県生まれ
- ・ 岐阜県に就職して郡上市に住んでいま
- 大手機械メーカー定年退職後、
- 65歳で念願のトマト農園を始めた矢 先に発病





- 1.診断を受け絶望のどん底から見えた微かな希望
- 2.退院後、自宅での妻と家族の支え
- (1)家庭で家族と共に暮らす24時間介護を目指して
- (2)全国ALS患者支援団体への援助要請で事態を突破へ
- (3)役所、窓口担当者への配慮と誤解
- 3 家族への感謝。決して消せぬ生きる葛藤
- 4.ご質問いただいた「延命措置について」



1.診断を受け絶望の どん底から見えた 微かな希望

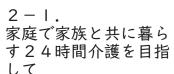
- 2020年の6月ごろに、岐阜大学附属病院に検 査入院
- ・ 結果はALSの診断
- 妻や病院の先生の励ましも心に入ってこな
- 「新たな人生を始めましょう」という言葉
- 皆さんのおかげで新たな希望が私の心に芽 生えました



2.退院後、 自宅での 妻と家族の支え

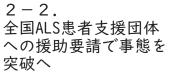
- ・ 入院中に退院後の治療の引継ぎをした病院 に | 0日間点滴通院
- 入浴サービスを受け、介護ヘルパーさんの 介護を受け他の合間の生活の介護は妻が全 て引き受け、昼夜問わず大変な介護生活が スタート
- レスパイト病状の進行につれ、やってほしいことが細かにたくさんになり、入院生活では希望する対応を受けるのは難しくなってきました
- 早急に24時間難病介護体制を作り上げる 決心が固まったのはこの頃でした

- ALS協会岐阜支部への支援相談
- 役所の対応は正しいのか、またどうすれば 認めてもらえるのか
- ALS患者のような難病患者へのヘルパー派遣については、国から「患者当人が必要とする介護のやり方に合わせた介護保険制度の運用をすべき」と通達が各市町村の障害福祉課の担当者に連絡しているはず
- 岐阜支部長さんからの熱心な指導が私たち をさらに勇気付けました



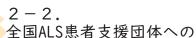
- まずは妻が情報収集
- ケアマネジャーさん、社会福祉関係の人たち、役所の障害福祉課の担当者でさえALS24時間介護の制度についての知識はほとんどありませんでした。





- 全国障害者介護保障協議会にも相談
- 全国広域協会富山支部で24時間介護の自 薦介護事業所を立ち上げた人を紹介しても らいました
- ・ 妻と事業所の代表の人との2人で役所に直 接説明
- 「これから自薦介護士による24時間介護 を自分の家庭で作りたい」
- 全国障害者介護保障協議会のアドバイスで申請書を送付

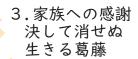




援助要請で事態を突破へ

2-2. 全国ALS患者支援団体 への援助要請で事態を 突破へ

- ・ 役場からの認定
- ・ あくまで老人介護保険優先という障害福祉課の 面目は保ちつつ、実現できた
- ・ 認定が下りたことを機会に全国広域協会に連 絡
- ・幸運にも熟練ヘルパーさん | 名が早急に勤務することが可能に!
- 求人広告を何度か出してもらい、やがて応募者 の中から採用された方2名とで合計3名体制
- 1月から24時間介護を目指すシフトが始まりました



- 全て妻が忙しい介護と仕事を両立させ、自身が勉強をし、多くの人たちへの支援の依頼などに奔走し、みなさんの助けがあり達成されたことです
- 最大限の介護を受ける幸せの中であっても、 ALS患者の心の内は生きていく意味を問い続ける葛藤は消えることは難しいのは事実です。
- 妻や家族が私に言った言葉
- 「人生の意味や生きる価値は患者のみで問うたり決めたりするものではなく、周りにいる家族や友人知人など多くの皆さんとの関わり合いも人生の価値だと思う」
- 「あなたの命は多くの人たちの心の中にも 存在するんですよ」
- この言葉が残りの人生を全うしようと決意 に変わったことを覚えています

2-3. 役所、窓口担当者への 配慮と誤解

- 身体障害者に向けては様々な公的な支援等 受ける制度がありたいへん感謝すべきもの であります
- 第一には各個人が希望を明白に主張をする 必要があり、どのように達成するかを確立 する必要があります
- どのような介護を受けたいかは患者本人が 決定することであり、役所の考えを受け入 れる必要はありません
- ・役所はその窓口になる業務を担っているにすぎないのです。私自身の人生は私が決めたいものです。それは日本全国、津々浦々、地域による不公平があってはなりません

4.ご質問いただいた「延命措置について」

延命措置とは私個人の考えですが例えば、脳 死状態のような回復不可能な状態の人に対す る治療に関わる言葉であろうかとは思います が、ALS患者のような寝たきりで一見同じよう たる姿になったとしても、使うべき言葉 ではありません。

私は事度障害者ですが、自分が失った機能を 様々な器具を装着して命をつなぐことは「延 命措置」とは違うと思います。

例えば手足がない人はそれを義手義足で補完 すればよいのですから。

りかあり、動けない現実を受け入れられず、人生を終わらせる選択をするかは各自の自由な考え方でしょうし、理解できないわけではありませんが、あなたの家族やお友達の心の中に住んでいるあなたの命を失ってしまう悲しみにもどうぞ心を馳せて希望を見出してくださるよう、願っております。



重度訪問介護と、今思うこと

八屋栄子

夫がALSと診断され、しばらく経った頃に、ご主人は将来 気管切開されるのですかと聞かれたことがあり、それにはとても違和感がありました

気管切開しなくては、いきていけなくなります

生きていく為には別の選択肢はありません

それは私には当たり前のこととして考えていたのですが、 もし当事者に家族がいなかったり、又は家族の並大抵ではない負担を考えて、死をえらぶまでに追い込まれているとしたら、日本は文化的な国家とは言えないと思います。

まず病院で、診断を下した後は、患者にあらゆる情報を授け, より良く生きて いく為に手を貸していただきたいと思います

重度訪問介護という制度を誰もが受けられるようにして頂きたいのです。

介護保険の場合は、市役所から案内が来て、これから受けられる介護の事を、順序立てて説明してもらえます。

重度訪問介護の事も、同じように案内や説明を受けられるのが望ましいですが、現状は、地方のせいもあるでしょうが、福祉課の方々もほとんど正しくは知っておられません

つまり、支給量が足りなくなった時は、いつでも追加して頂けると約束して下さったのです

いつもイメージして来ました

重度訪問介護という制度があるのなら絶対に受けられるようになると 絶対に夫を、施設やよそにやらないようにしようと、強く思っていました

先ほどもお話しましたが、重度障害者となられた方に重度訪問介護の制度の 案内を、福祉課から出していただき、これからの流れ、申請の仕方等、説明し て頂ける様に

なることを.切に願います

患者の世話と、仕事や家の管理、生活で精一杯の家族に、その上役所との 交渉や手続きは、大変な困難が伴うからです

重度障害者となった患者の通知は、国から各県に出されるのはどうでしょうか 有無を言わさず、県から市町村に重度訪問介護の案内を出すように通達を していただくのです

その次に待ち構えている、自薦ヘルパーの求人募集、面接と、またもや大きな 山を越えなければなりません 夫の場合は、65歳以上で発病したのだから、介護保険しか使えませんと、 こちらが国からの通達資料や、嘆願書を出しても、あくまで介護保険優先です と、何度もがっかりさせられる返事しかいただけませんでした

どんどん病状が進行していく夫の世話や家事、自分の仕事等で昼も夜もない 生活で、私の体力も限界と感じていた そんな時、以前から相談にのっていた だいていた支部長の恩田様の働きかけにより、全国障害者介護保障協議会 並びに全国広域協会の大野様から、サポートしますとメールが入りました

その後大野様の、すばやい対応と的確なご指示で、事が進み出しました 富山からは、重度訪問介護の事業所を営んでいらっしゃる田中茜様が、ご自 分の事業所に受け入れて下さるという暖かいお申し出がありました

そして、郡上市役所に 田中様が、説明にご一緒して下さり、ご自身のお父様の実例と共に説得力ある交渉をして頂きました

また、申請書の書き方等も、全面的にサポートして頂きました

結果、520時間の支給が決定しました

諸事情があるでしょうが、この地域では初めての 郡上市の勇気ある決断だと 思います

その後、福祉課の方から、時間支給の更新は、いつでもできますという言葉を 頂きました

2

最後に

他にも、お名前を出さなかった多くの方々のお陰でここまで来ました 色々と力をして頂いた皆様に大きな感謝を申し上げますとともに、これからも、 どうぞ宜しくお願い致します。

ありがとうございました

中心感えなり1 H&なりまと10

4

重訪の行政交渉の 具体的テクニック

岐阜県A市の事例

全国広域協会ALS支援コーディネーター 田中 茜

自己紹介

- ▶父親がALS、自薦で体制を構築
- ▶近隣地域のALSや難病等の方に自薦ができるよう 求人・育成のサポート

全体の流れ

- ▶相談を受けてから支給決定まで
- 厚労省の通知、事務連絡
- ▶質問回答

重度訪問介護申請までの問題点

障害福祉課の主張

65歳以降で発症した人は原則として、介護保険を利用するべき」

「前例がなく、難病支援の事業所もないので対応できない」

支援の動き

ALS協会岐阜県支部長から役所障害福祉課へ手紙 介護保険を使い切れば重度訪問介護を出すという言質 をとった



介護保険を使い切ろうにも入れる事業所がない 全国障害者介護保障協議会へ相談



奥様と役所へ説明に行くことに

平成19年3月28日付

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

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するため の法律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

1. 自立支援給付と介護保険制度との適用関係等の基本的な考え方について

(2)介護給付費等と介護保険制度との適用関係

役所での話し合い

- ▶役所側から65歳以上は重度訪問介護が使えないといった点について
- ▶国の通知、事務連絡を用いて説明
- ▶質問について回答
 - ・支給決定後の流れ
 - •求人採用方法

② 介護保険サービス優先の捉え方

ア サービス内容や機能から、障害福祉サービスに相当する介護保険サービスがある場合は、基本的には、この介護保険サービスに係る保険給付を優先して受けることとなる。しかしながら、障害者が同様のサービスを希望する場合でも、その心身の状況やサービス利用を必要とする理由は多様であり、介護保険サービスを一律に優先させ、これにより必要な支援を受けることができるか否かを一概に判断することは困難であることから、障害福祉サービスの種類や利用者の状況に応じて当該サービスに相当する介護保険サービスを特定し、一律に当該介護保険サービスを優先的に利用するものとはしないこととする。

③具体的な運用

②により、申請に係る障害福祉サービスに相当する介護保険サービスにより必要な支援を受けることが可能と判断される場合には、基本的には介護給付費等を支給することはできないが、以下のとおり、当該サービスの利用について介護保険法の規定による保険給付が受けられない場合にはその限りにおいて、介護給付費等を支給することが可能である

平成27年2月18日付

厚生労働省社会·援護局障害保健福祉部企画課 長·障害福祉課長連名事務連絡

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく自立支援給付と介護保険制度の適用 関係等に係る留意事項等について

ア(略)

イ利用可能な介護保険サービスに係る事業所又は施設が身近にない、あっても利用定員に空きがないなど、当該障害者が実際に申請に係る障害福祉サービスに相当する介護保険サービスを利用することが困難と市町村が認める場合(当該事情が解消するまでの間に限る)

1. 介護給付費等と介護保険制度との適用関係について (2) 具体的な運用について

申請に係る障害福祉サービスに相当する介護保険サービスにより必要な支援を受けることが可能と判断される場合であっても、当該サービスの利用について介護保険法の規定による保険給付が受けられない場合には、その限りにおいて、介護給付費等を支給することが可能であることとしている。市町村においては、当該介護給付費等を支給する場合の基準を設けている場合であっても、当該基準によって一律に判断するのではなく、介護保険サービスの支給量・内容では十分なサービスが受けられない場合には、介護給付費等を支給するなど、適切な運用に努められたい。

2. 介護保険制度の円滑な利用に当たっての留意点 (2)障害福祉サービス利用者等に対する介護保険制度 との併給が可能な旨の案内について

介護保険法の規定による保険給付が優先されることが、あたかも介護保険のみの利用に制限されるという誤解を障害福祉サービス利用者に与えることのないよう、適用関係通知(2)②の場合や③の場合については介護給付費等の支給が可能な旨、利用者及び関係者へ適切に案内を行うこと。

支給決定まで

- ▶役所への説明後、申請書類の準備
- ▶申請書類 → 郵送
- 実態調査
- ▶支給決定

ALS協会岐阜県支部長より岐阜県への働きかけ

「介護保険制度と重度訪問介護の併用」に関して岐阜県支部長から岐阜県障害福祉課長へメール

返答

- ▶ すべての市町村に対し、改めて文書で周知徹底を図る
- ▶市町村への実地指導の機会も徹底
- ▶ 個別の助言・指導

質問:自治体の規模や財源によっては重度訪問介護制度が使えないことがあるのでしょうか?

- ▶自治体の規模は関係ありません。
- →全国障害者介護制度情報のHP(事例)を ご参照ください
- →地域によって重度訪問介護の支給決定が下りない ということはありません。

質問:行政との交渉は誰がしたのですか?その支援を 受けるためのルートを教えてほしいです。

- ▶行政交渉を行うのは、本人、家族
- ▶専門知識を持っている全国障害者介護保障協議会や 自立生活センターなどの障害者団体に問い合わせ

ご静聴ありがとうございました。

質問:ALS患者の家族(夫)です。現在つかまり歩きして 一人で夜間トイレに行ける状態で、外部の介護は一切 頼んでおりません。しかし、病気の進行状態を見るとあと 1~2か月でトイレなどの介助が必要になると思います。 一気に24時間介護体制にするより、まず昼夜どちらか の介護を頼むなど段階を踏んで時間を増やしていく方が 現実的(受け入れてもらいやすい)と思いますが、そのような例はありますか。

▶ 将来的に24時間体制を見据えているのであれば、全国団体と関わりながら、家族介護の限界がくる前に早めに申請を



毎床幸一郎

現在40歳で無資格・未経験から 重度訪問介護を始めて4か月目 になります。

勤め先の八屋さんのお宅へは自宅から約70キロ離れておりまして、高速道路を利用して通勤に約1時間半かかるという状況です。

重度訪問介護をはじめようと 考えられている方に向けて

介護の仕事は利用者様の 体に触れることやお話を よく聞くことが基本です。 毎日の仕事の基本は、八 屋さんがご自宅で日常を 過ごされるためのお手伝 いが基本になります。

頼りにされているんだと 自分の存在意義を感じら れれば嬉しく思います。 ご静聴ありがとうございました。





奈良県天理市在住家族と4人暮らし

ALSを発症して23年目を迎える 2021年春に気管切開して喉頭気管分離手術を 受ける



重度訪問介護サービスを利用するまで

2020年 9月

Facebookの広域自薦グループを通じて全国広域協会の方と連絡を取る。

2020年 12月

準備期間を経て天理市に重度訪問介護サービスの申請、天理市との交渉スタート。

2021年3月

813時間(うち移動介護69時間×2人介護)支給決定。

2021年 4月

Web求人媒体を利用しての求人スタート。 今現在2交代の24時間体制で4名の自薦ヘルパーが稼働中。



現在の私の生活

24時間介護体制ができたことで完全他人介護となり、家族の負担がグッと減りました。 趣味のDJ活動をしながら悠々自適に毎日を過ごしています。







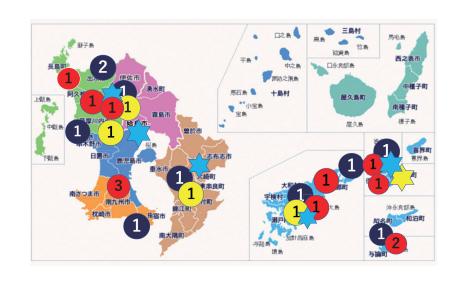




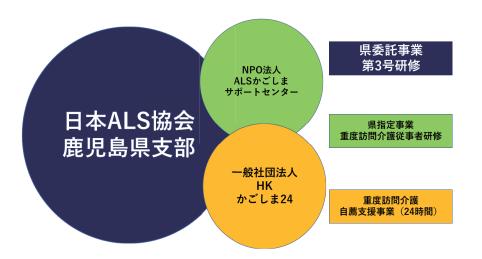


JALSAオンラインシンポジウム 2022.1.16 日本ALS協会鹿児島県支部 事務局長 里中利恵





地域	市町村名	性別	年齢	支給時間	地域	市町村名	性別	年齢	支給時間
薩摩半島	出水市	男性	60代	744時間	大隅半島	鹿屋市	男性	20代	551時間
県北	出水市	男性	60代	840時間		鹿屋市	男性	40代	578時間
	阿久根	女性	60代	1448時間	奄美大島	奄美市名瀬	男性	60代	744時間
	薩摩川内市	男性	60代	67時間			男性	60代	744時間
		女性	40代	632時間			女性	70代	744時間
	さつま町	女性	60代	744時間		奄美市笠利	男性	30代	744時間
		男性	70代	744時間	徳之島	天城町	男性	70代	744時間
		男性	80代	744時間		天城町	女性	60代	560時間
	いちき串木野市	男性	60代	744時間		徳之島町	男性	70代	744時間
県南	指宿市	男性	70代	60時間		伊仙町	女性	80代	620時間
	南九州市	女性	50代	744時間	与論島	与論町	女性	70代	744時間
		女性	50代	744時間			女性	60代	1448時間
		女性	70代	744時間		与論町	男性	70代	744時間





行政もMSWもケアマネも相談員も 専門職だから 当然知っているだろう!!は通用しない



どこでどんな生活を送りたい? そのためには 何が足りず どんな努力をすればいい?



ケアマネ・相談員 MSW







区分4~6

介護保険が優先

同居家族がいる

事業所がない

そもそも 重度訪問介護の制度・利用の仕方を 理解しているのか?

2人介護可

移動加算

地域特別加算

介護者



人財確保 人財育成

介護者は お手伝いさんじゃない!! 共に学び



ご清聴 ありがとうございました

2-2.相談支援専門員と介護支援専門員を対象としたシンポジウム

一般社団法人日本 ALS 協会 主催 オンライン・シンポジウム 『ALS の地域生活を支える要(かなめ)~相談支援専門員と介護支援専門員~』 令和 3 年度 独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業 2021 年 11 月 27 日(土) 13:00~16:00

1) 概要

『ALS の地域生活を支える要(かなめ)~相談支援専門員と介護支援専門員~』を 2021年 11月 27日(土) 13:00~16:00、オンラインにて開催した。このシンポジウムでは、地域において ALS 患者のケアマネジメントを行う立場であるケアマネジャー・相談支援専門員の中で、ALS 支援の経験を有するケアマネ・相談支援専門員に登壇いただき、事例の報告と意見交換、ケアマネと相談支援が連携した事例を通じて、連携すべきことがらが何かを明らかにし、また、地域で活用可能な社会資源が何か、どのような役割が期待されるかについて明らかにすることを目的とした。参加者は、患者・家族、行政、医療、福祉等の多様な関係者、約 200 名にご参加いただいた。ALS に限らず医療的ケアが必要な方々の地域生活の要でもあるケアマネ・相談支援への期待と関心の高さを反映していると思われる。

シンポジウムでは、まず、一般社団法人日本 ALS 協会 嶋守 恵之 会長から開会の挨拶があった。嶋守会長からは、進行性の病気である ALS の患者と家族は、制度の勉強や介護体制を整えていくことは自力では到底無理であり、相談に乗っていただきプラン作成を行っていただくケアマネ・相談支援はすごく頼りになる存在ではあるが、ALS や医療的ケアが必要な方々のプランニングを経験されている方は少なく、相談の初期では非常に苦労することも少なくないとのことであり、今回のシンポジウムが ALS 等に関心を持つケアマネ・相談支援の一助になればとのことであった。

事例発表 1 では、細谷 恵佑 氏(相談支援専門員)より、「相談室ぶらうむと山田洋平さんとの出会い」と題し発表があった。昨年度のシンポジウムで登壇された山田さんとの出会いから、ALS のプランニングを学ぶ中で、委託相談との関係性やこれまで何故うまくいかないのかを知ることになったこと、一人の ALS 患者さんとの出会いが、自分たちの成長にもつながっていることなど、貴重な体験談をお伝えいただいた。

事例発表 2 では、宮野 直樹 氏(相談支援専門員)より、「私の ALS 事例の経験」と 題し発表があった。T 氏の事例を通じて、下関市の非定型支給決定への対応等のご紹介もあり、ALS 等の標準支給量では不足してしまう方々への相談支援専門員の具体的な動きを知ることができる貴重なお話を聞くことができた。

事例発表 3 では、岸川 映子 氏(ケアマネジャー)より、「ALS のケアマネジメント

~ケアマネジャーの視点から~」と題し発表があった。2つの事例を通して、相談支援専門員や基幹相談支援センターと連携し、制度活用を図りながら課題解決に向けた取り組みの紹介があった。介護保険制度と障害福祉制度の違いなどに戸惑いながらも、地元の ALS 協会支部にも大変ご尽力いただき支援チームを作っていったという貴重な体験談をお聞きすることができた。

事例発表 4 では、山岸 広明 氏(ケアマネジャー)より、「ケアマネジメントとソーシャルワーク」と題し発表があった。事例を通じた仲間づくりや、地域でのイベント開催を行い ALS 支援の啓発も行ったことなどの紹介があり、社会変革につなげる活動をされた貴重な発表であった。

意見交換会では、事前にいただいていたご質問を中心に、事例発表者 4 名と一般社団法人日本 ALS 協会地域間格差研究会メンバーが回答する形で進めた。詳細は動画のアーカイブをご覧いただきたいが、気管切開を望まないケースの相談やヘルパーの人材不足、ケアマネ等の研修に ALS をはじめとする医療的ケアへの対応を組み入れること、ダブルケアマネの促進、意思伝達装置の導入についてなどに丁寧に対応していただいた。

実施後のアンケートでは、オンラインで全国から参加できたことへの感謝や、うまくいかない現場での状況の共有、このような研修の機会をもっと増やしてほしいとの声をお聞きすることができ、ALS 協会への期待の高まりを感じた。

本シンポジウムを通じて、「その人らしさ」を尊重した支援をしていくためには、横のつながりである「その人の支援チーム」を作って団結し支えていくことが必要で、その旗振り役が、ケアマネ・相談支援ということであり、場合によってはダブルで関わり伴走しながらケアマネに引き継いでいくこと、また、行政・保健所・難病相談センター・地域包括支援センター・基幹相談支援センター・委託相談等の重層的な支援体制が求められることが確認された。

進行・文責:日本ALS協会地域間格差に関する研究会委員 高木憲司(和洋女子大学准教授)

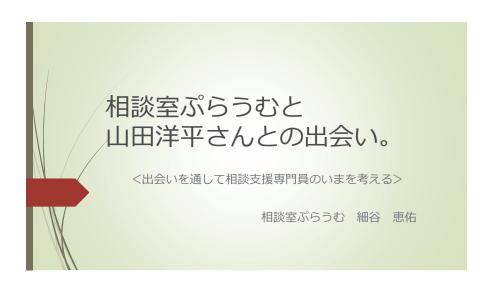
[オンライン・シンポジウム_意見交換会]

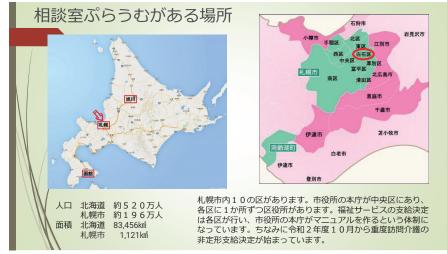


[オンライン・シンポジウム_プログラム]

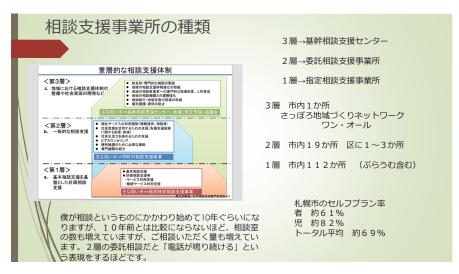


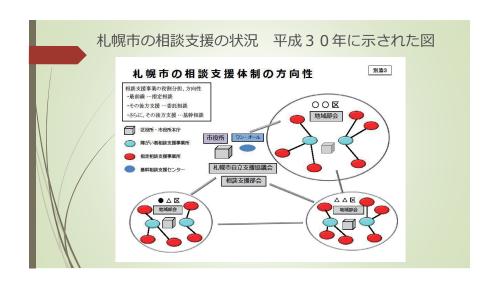
※アンケート結果は巻末資料を参照











洋平さんにきいてみました! 「なぜ、ぷらうむに相談室を変えたんですか?」



北海道ALS協会 絆サロンにて ビッグボス (新庄) 風な洋平さんにインタビューしてきました。

相談室を変えた理由は?

■ 「約束したことを履行してくれなかった。どこどこに連絡しましたなど嘘をつかれるような形になり信頼関係を築くのが難しいと判断した。」

※モニタリングにあまり来てなくて、こまめな確認ができていなかったようでした。 (当時はヘルパーステーション5社が入っていたそうです)

(今は洋平さんの会社1社とPAでヘルパーさんが入っています。)

「ちなみに、洋平さんの相談室は2層だった委託相談室を利用後、1層の指定相談に計画が移っていて、その指定相談を使っていた時にぶらうむへ計画相談を変えたいというお話をいただきました。当時ぶらうむが面識があったステーションさんから計画相談を引き継いでくれないかという依頼があり、悩んだ末に「やらせていただきたい」とお返事をして、計画相談を引き継いでいます。

※悩むのにはいくつか理由があります。

- 経験がない私たちがやるべきなのだろうか?
- ・なぜ相談室が変わっていくのだろうか?

元の2層の委託相談支援事業所はやらないのだろうか?<mark>委託は後方支援するんじゃないの???</mark>?

☆相談室への信頼感は 0 どころかマイナスからのス タート

■ 当時お会いしに行ったときの洋平さんの厳しい目を覚えています。 「どうせたいしたことしてくれないんだろう? (私の被害的な妄想です)」 みたいな言葉を語りかけられているような気持になり、勝手に脳内でリ ピート再生しておりました。

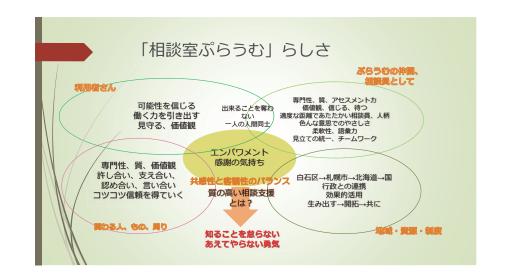
前の相談室があまり訪問にこなかったということを聞いて、我々ぷらうむは相談員誰かに何かがあってもすぐに違うスタッフが洋平さんのところに行けるように3人全員で関わることができる体制にしようと決めました。

ちなみに、3人全員というケースは少ないですが、基本的にぷらうむは2人体制で利用者さんに関わることにしているので、どちらか一方に何かあってもご迷惑のかかる範囲を最小限にできるように工夫しています。区役所へは毎月モニタリングできるようにお願いしました。

「ぷらうむに計画相談支援を頼んでよかったことはありますか?」

- 「定期的に確認してくれるし、俺らによりそってくれるし。」 「何事に対しても一生懸命だし。」 「スタッフにも気遣いをしてくれるし。」 「家族みたいな付き合いをしてくれるところがいい。」
 - →照れますね。

私は、ぷらうむの相談員も洋平さんが頑張って生きている姿を 見て感銘をうけて、自分も頑張らなきゃと思うのではないかと想 像しています。



洋平さんに聞きました。 「私たちに期待したいことは?」

- ●「ぜひ、北海道を代表するような相談室になってください。」 「我々ALS患者の力になってください。」
 - →責任が重いなと思うところですが、心して日々精進しようと思います。
- →実は、我々相談支援専門員の仕事の現状は今日見ていただいたように、そんなど誇れるものじゃないなと思っています。私たちぷらうむだって例外ではありません。

/ 葛藤や悩みの連続です。でも、相談員ってそういう仕事なのかもしれません。 ぜひ洋平さんも私たち相談支援事業所の力になっていただき、日本全国の相 談支援事業所で悩みながら働く方たちに力を貸していただけたらと思うところで

終わりに

ご清聴ありがとうございました。

制度は年々変わっていくものだと思います。みなさんと力を合わせてより良い方向へ進化し、豊かな福祉が育まれていくといいなと思うところです。

今日見てきた洋平さんと相談室の関りの変遷は、個別の相談員が悪い・個別の相談室が悪いとして評価してしまうのは簡単ですが、国が決めた制度を解釈した札幌市が提供している福祉サービスの現状により、このようなストーリーが生まれたということで俯瞰して見ていただけたらなと思っています。

重度訪問介護の支給量を決定するうえでも相談支援専門員が担うべき役割は、わが街でも大き√のだと思っています。今後とも必要な方に必要な福祉サービスが届けばいいなと願っております。

私個人としても、まだまだ様々な努力が必要だなと思っています。

を後ともよろしくお願いいたします。

Tさん 50代男件

ALS診断約1年

研修の目的

- ・地域においてALS患者のケアマネジメントを 行う立場であるケアマネ・相談支援専門員の 知識や意識の向上は重要です。
- AI S支援の経験を有するケアマネ・相談支援 専門員に登壇いただき、事例の報告と意見交 換、ケアマネと相談支援が連携した事例を通 じて、連携すべきことがらが何かを明らかに していきます。

NPO法人らいと 障がい者相談支援センターNSN 相談支援専門員 宮野 直樹

「自分でできることはやりたいが掃除や入浴など難しくなている」 「自分で買物をしているがたまには作った料理を食べたい。また、重たい

荷物を運ぶのは難しくなっている」 軽度知的障害 「喋ることが難しくなっており伝わりにくいことにストレスを感じている」 年金申請中 前職場の 障害支援区分3 社長 Tさんと同居していたが 高齢のため施設入所となる 80代 保健所 県外で生活しているため 支援が見込めない 主治医 50代 パーキンソン病 訪問看護 当事者 訪問リハ 介護支援

専門員

相談支援

私のALSの経験

Tさんの状況

- OADI の低下が見られ家事や入浴など支援の必要 性がある。
- O自転車に乗り外出をされている。
- ○言語障害が進行しており軽度知的障害のため本 人とのコミュニケーションに配慮が必要である。
- 〇お母さんが施設入所となり本人が1人暮らしと なる(家が古くアパートへ引越しをされた)
- ○訪問看護・訪問リハビリが介入している
- ○介護保険・障害福祉サービスの利用について必 要性がある。

支給決定基準ガイドライン (下関市)

(1) 公平性の確保

障害福祉サービスの支給にあたり、その必要性を総合的に 判断するため、①全国統一基準である認定調査による障害 支援区分、②社会活動や介護者、居住等の状況、③サービ スの利用意向を踏まえて支給決定を行います。

(2) サービスごとの標準支給量の設定

サービスごとに基準となる「標準支給量」を設定します。 障害福祉サービスの支給量は、原則として標準支給量の範囲内で決定します。なお、標準支給量は目安であり、標準 支給量がそのまま支給されることを保証するものではありません。

下関市の重度訪問介護の状況 (2人介護が必要)

標準支給量

区分4	区分5	区分6
279時間	348. 5時間	418.5時間

(例) 家族が一部介護ができない場合など

(1))	20107110	1 1 2 7 5 6 6 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7	
	区分4	区分5	区分6
	418.5時間	523時間	627.5時間

(例) 単身の場合など

区分4	区分5	区分6
558時間	697.5時間	837時間

下関市の重度訪問介護の状況

標準支給量

区分4	区分5	区分6
186時間	232.5時間	279時間

(例) 家族が一部介護ができない場合など

区分4	区分5	区分6
279時間	348.5時間	418.5時間

(例) 単身の場合など

区分4	区分5	区分6
372時間	465時間	558時間

支給決定基準ガイドライン (下関市)

(3) 非定型支給決定への対応

本ガイドラインの中で示される標準支給量が支給量の上限となるものではありません。標準支給量を超える支給量が必要な場合や、支給決定のために下関市障害者自立支援審査会(以下「審査会」という。)の判断が必要とされた場合は、審査会に諮り必要と認められた場合に支給決定します。

(4) 緊急時の対応

障害や生活環境の急変等により、新規又は支給量の変更が必要でその支給量が非定型となる場合は、審査会の意見聴取の暇(いとま)がないことも想定されます。この場合は、本来意見聴取が予定される審査会の開催月の翌月末まで暫定的に支給決定します。ただし、それを超えてなお非定型支給決定を要する場合は、審査会に諮り、必要と認められた場合に支給決定を延長します。

7

支給決定基準ガイドライン (下関市)

(5)介護保険と障害福祉サービスの適用関係

障害者の方が65歳以上である場合や、40歳以上65歳未満で介護保険制度に定める「特定疾病」に該当する場合は、介護保険制度でのサービス支給が優先されます。障害福祉サービスでは、介護保険の支給対象とならないサービスや、一定の要件を満たす方で介護保険の支給限度基準額を超えてサービスの利用が必要となる場合に支給決定します

原則介護保険制度のケアプラン作成対象者は、障害福祉サービスの計画相談の支給決定はしません。ただし、ケアマネージャーだけでプランを作成するのが困難な場合でサービス等利用計画案の作成が必要と市が認める場合は計画相談支援事業所が作成するサービス等利用計画により支給決定を行います。

マズローの5段階欲求

Tさんらしい暮らしの実現 役割や楽しみをもちながら 生き活き暮らす 自己実現の欲求 最初に丁寧な フォーマル十インフォーマル資源 (挑戦・貢献・表現) 見立てが必要 尊敬評価の欲求 (自尊心自信・達成) 社会的欲求 安全に暮らす この部分が揺らいでいると暮 (友情・家族・愛情) フォーマル資源 らしがうまくいかない 安全の欲求 (身の安全・健康維持・資源の安定) 生理的欲求(睡眠・呼吸・食事・排泄・性的欲求)

11

サービス担当者会議での確認事項

〇まずは障害福祉サービスにより支援体制を整 えその後、介護保険を申請する

(介護保険で足りない部分は上乗せする)

〇障害の状況等が変化した場合は障害福祉サービス(重度訪問介護)で対応する

Oコミュニケーションが円滑にできる方法について検討する。

(本人が携帯メールでのやりとりを希望)

○緊急時の対応の確認を行う。

介護支援専門員・相談支援専門員が 連携する上で大切にしたいこと

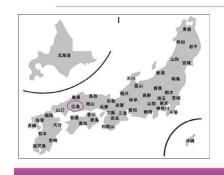
- 〇本人を中心としたエンパワメント支援
- O互いに共通するT寧なアセスメント
- ○制度や互いの違いを理解し強みを活かす
- 〇時間軸を想定した支援や役割の整理
- 〇本人中心の多職種連携チームアプローチ
- ○人材育成・地域づくりへの取組み (基幹相談支援センター・自立支援協議会など) ₂₂

「ALSの地域生活を支える要(かなめ)~相談支援専門員と介護支援専門員~」 11月27日(土)13:00~16:00(予定) ZOOMウェビナーによるオンライン形式



ALSのケアマネジメント ~ケアマネジャーの視点から~

一般社団法人 広島県介護支援専門員協会 常任理事 広島県知事認定 ケアマネマイスター広島 (有)GRACEAGE 井口台介護ステーション取締役 岸川映子



King An





本日の内容

ケアマネジメントプロセスについて

事例紹介 1. 重度訪問介護の取得について

事例紹介 2. 重度訪問介護の事業所の開拓について



介護支援専門員 (ケアマネジャー)

介護保険法で定められ た資格のひとつです。 介護が必要な人の心身 の状況や希望に応じて、 適切な介護サービスを 利用できる「計画を立て る」仕事をします。



ケアマネジャーの仕事ケアマネジメントプロセス

利用者及び家族の 生活に対する意向



アセスメント 23項目の表

<基本情報に関する項目>

1	基本情報
2	生活状況
თ	利用者の被保険者情報
4	現在利用しているサービス状況
5	障害のある高齢者の日常生活自立度
6	認知症高齢者の日常生活自立度
7	主訴
00	認定情報
0	課題分析理由

<課題分析に関する項目>

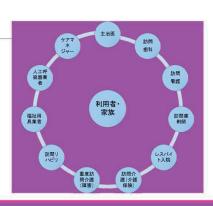
\ U/\ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \	JがIに対する項目/
10	健康状態
11	ADL (動作)
12	IADL (動作)
13	認知 (日常の意思決定)
14	コミュニケーション能力
15	社会との関わり
16	排尿・排便(状況)
17	褥瘡・皮膚の問題
18	口腔衛生 (状況)
19	食事摂取 (状況)
20	問題行動
21	介護力
22	居住環境
23	特別な状況

Kang.

サービス担当者会議

かたよったケアプランにならないよう専門職の意見を聞く



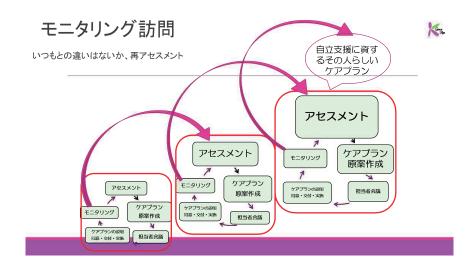




Kan



対人サービス基礎技術(ケアマネジャーとして最低の前提条件)



その人らしい暮らしを支えるチームを作る



ALSの事例

年齢	介護度	性別	人工呼吸器	相談支援専門員 との 連携の有無	市町村	重度訪問介護 の利用
60歳代	要介護5	男	TPPV		A市	0
60歳代	要介護5	男	TPPV	あり	В市	0
60歳代	要介護5	男	TPPV	あり	в市	0
70歳代	要介護5	男	TPPV	あり	A市	
80歳代	要介護5	男	TPPV	あり	A市	0
50歳代	要介護1	男	なし		A市	
50歳代	要支援2	男	BIPAP		A市	
70歳代	要介護3	女	BIPAP		A市	
40歳代	要介護5	女	TPPV	あり	A市	0
60歳代	要介護4	男	なし		A市	

48

事例1 重度訪問介護の取得

事例の概要

80代 男性 要介護5

筋委縮性側索硬化症(ALS)

Kan

King An

人工呼吸器(TPPV) ·胃瘻

妻と二人暮らし 娘の協力

マンションに居住、蓄電池所有

支援経過

- ALSの診断を受ける
- 要支援2、初回訪問、特殊寝台、付属品貸与開始、ALS協会を紹介
- ラジカット開始、退院後訪問リハビリ開始(PT/OT)
- 要介護2、経口摂取に時間がかかり体重減少
- 誤嚥性肺炎のため入院、気管切開、胃瘻造設
- 要介護5、自宅に退院、訪問診療開始
- レスパイト入院
- 重度訪問介護取得

Aさんの生活に対する意向

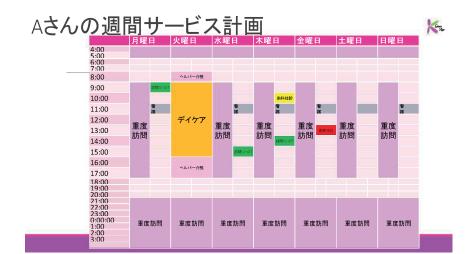
\$6.

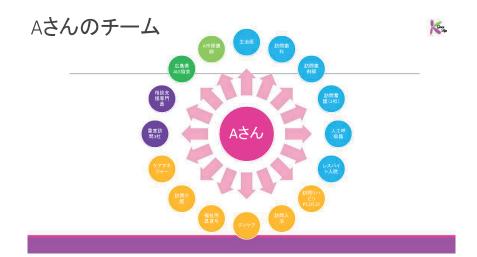
- 自分史を作りたい
- 本人が前向きなのがすごいと思う
- 娘たちが支えてくれるので私も頑張ろうと思う
- ・2人ともできるだけストレスフリーに体も心も楽に穏やかに過ごしてほしい
- 父の思いを軸にした暮らしになってほしい。ゆっくり話を聞ける雰囲気を作りたい。母にはリラックスして素直に気持ちを伝え あって今まで通り楽しく暮らしてほしい
- 不安のない居心地の良い空間で暮らしてほしい。やってみたい、挑戦してみたいと思えるような暮らし方が出来たら良い

Aさんの課題と対応策

A市では重 度訪問介護 がすぐに取 得できない ●日本ALS協会広島県 支部のメンバーが有 志で見守り Kaner An

●相談支援専門員と共 に行政に相談









Ka

事例2 訪問介護事業所の開拓

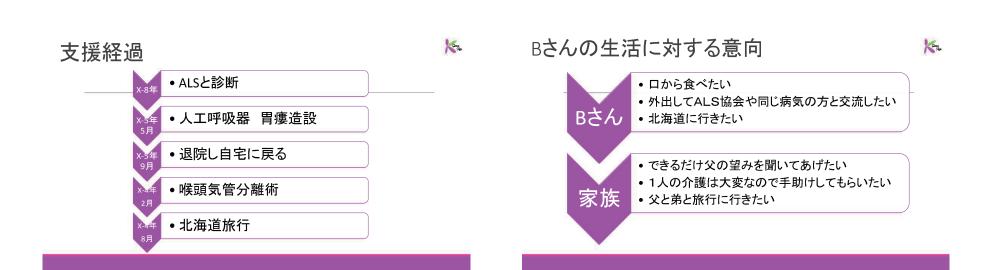
60代 男性 要介護5

筋委縮性側索硬化症(ALS)

人工呼吸器(TPPV) ·胃瘻

娘と二人暮らし 兄弟の協力

戸建てに居住、発電機所有



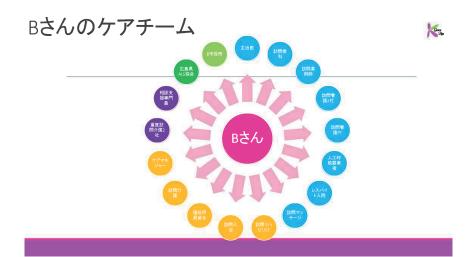
Bさんの課題と対応策

B市には介護 職員による喀 痰の吸引等の 実施を行う事 業所が少ない 日本ALS協会広島県支部 が第3号(特定の者対象) 吸引等研修をBさんの住 む地域で開催 Kony

基幹相談支援センターの 相談員の協力を得てB市 の訪問介護事業所を開拓

Bさんの週間サービス計画





主治医によるBさんのための自主研修会



KG-A

Ka

広島県ALS協会でカープ観戦







ご清聴ありがとうございました。

「ALSの地域生活を支える要~相談支援員と介護支援専門員~」

ケアマネジメントとソーシャルワーク



令和 3年11月27日(土) 山形県天童市田鶴町3丁目4-37 居宅介護支援事業所つばさ天童 主任介護支援専門員 山岸広明



名 前 : 山岸 広明(やまぎし ひろあき)

昭和57年11月11日(39歳) 戌年 · さそり座 · A型 冠攀縮性狭心症 (健康診断F判定) いがらしクリニック1回/月受診 : (株)薬王堂 ⇒ (株)ニチイ学館で福祉用具専門相談員 ⇒ 現職場で介護支援専門員

ケアマネジメント



ソーシャルワーク

介護を必要とされる方が、自宅で適切にサービスを利用できるよう、心身の状況や 生活環境、本人・家族の希望等に沿って、ケアプランを作成したり、ケアプランに 位置付けたサービスを提供する事業所等との連絡・調整などを行う事。

人の生活を支援するケアマネジメントに対して、ソーシャルワークは『社会で人を 救うためのお手伝い』と個人的に解釈しています。社会とのつながりは意欲へと繋 がります。【暮らす】と【生きる】はどちらも大切な事だと感じています。









山形県山形市や西川町では、ケアマネジャーと相談支援員とでALS患者様のサポートを 行います。全ては把握してませんが、ちなみに天童市はケアマネジャー、東根市は「どち らでも・・・」と市町村単位で違います。相談支援員さんはケアマネジャーが作成したケ アプランをもとに、患者様の生活の質を考えながら助言してくれますが、減多にない協働 なので、ケアマネジャーに一任してくれる方がほとんどです。



難病支援

~重度訪問介護について~

2019年に土屋訪問介護という事業所さんが山形県に来ました。その後、事業所はホームケア土屋へ名前を変えていきましたが。最近ではヘルパー離職や時間確保が困難で、事業が衰退していってます。今年に入り訪問介護こころという事業所が重度訪問介護に力を入れるようになり、長時間確保がしやすくなってきています。



難病支援

社会活動を通じて感じる事

1つの課題が生まれて、その課題を乗り越えるために社会活動していくと、新たな課題が 生まれます。その度に仲間が増えていって、気づいたら乗り越えられていた感じです。 個人的には何かを支援するために必要な理由を考えなきゃいけないのが面倒くさいです。



難病支援

~難病患者への支援時間~

分けて考えた事はないけれど、大変な人には時間がかかります。落ち着いている人には 時間はかかりません。落ち着いている人が急変したらやっぱり時間がかかります。大変 な人でも家族の力を高められれば時間はかかりません。利用者に差を作らないのがポリ シーです。私が難病患者への支援を頑張っている事は、他の利用者や家族も知っていて 拡援してくれています。それが分かってもらえてるから、「家で何かあっても山岸さん は必ず助けてくれる」と感じてもらえてると思っています。



まとめ

ケアマネをしながら社会を変えようと活動する事は大変な事なんだと自分でも思います。 私が活動する事で面倒ごとが増えると感じる人もいるでしょうし、強い味方だと安心し てくれる人もいると思います。

目の前の利用者の支援の延長に社会は存在します。良い事もあれば悪い事もあります。 社会がダメと言ったからと支援をあきらめる事が、私にはできません。

2-3. 重度訪問介護提供事業所へのヒアリング

1. 調查目的

昨年度、本事業において ALS 協会の会員に対して、重度訪問介護の支給時間や提供実態に関しての質問紙調査を実施した。

この調査では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、自治体の障害行政に対する理解の差が影響を与えている可能性があることが明らかになった。

さらに、重度訪問介護の利用状況として、重度訪問介護利用者の28%が要望よりも少ない時間しか支給されていないこと、支給時間を得るために、複数の書類を準備し、交渉に大変な苦労をしていること、さらに、半数以上の54%の方々がヘルパー不足のため、支給された時間を使いきれていないことが明らかになった。

そこで、本年度は、ヘルパー確保の難しさや間接費を含む望ましい報酬制度、研修のあり方などを聞くために、重度訪問介護提供事業所に対するヒアリング調査を実施することとした。

2. 調査概要

本調査は、「地域格差に関する研究会」の中の事業所調査班が企画した。

調査対象となる「訪問介護事業所」について、日本 ALS 協会支部に推薦を依頼し、全国 18 ヶ所の事業所の推薦があり、うち、ヒアリング調査の了承を得られた 14 ヶ所に対して、zoom ミーティングによる web インタビューを実施した。

インタビューは、半構造的面接で行い、アンケートフォームを用いて以下の項目についてお 尋ねし、自由な意見を聴取した。

調査(ヒアリング)期間

2021年9月~11月

調査内容

1) 事業所体制

種別(設置主体)、系列事業所の有無、届け出、職員数(うちの職種)、1週間訪問可能な時間、利用者数、ALS患者数(うち可能な範囲でALS利用者への提供実態)、特定行為事業者登録の有無、特定行為業務従事者数、加算の届け出

2) 人材募集・育成方法

- 3) 経営状況
- 4) 重度訪問介護提供の状況と課題
- 5) より一層重度訪問介護事業が活性化していくために必要なことや要望

分析方法

得られた回答について、事業所ごとの特徴について、相違点をまとめた。各々の自由意見については、逐語録を元に文脈ごとに見直し、内容を類似の項目に整理した。そのうえで、重度訪問介護の提供までのプロセスを 1. 情報を知る、2. 条件適合・申請、3. 審査・支給決定、4. 交渉、5. 事業所契約、6.重度訪問介護の提供の段階に分け、段階ごとに要約・コード化し、帰納的に類似の内容でまとめ各事業所の実践の工夫や課題について整理した。なお、表については文意が伝わることを意識した上でできる限り発言内容を記載した。

3. 結果

1)対象事業所の概要(表1)

ALS 協会各支部からの推薦による調査対象事業所 14 か所は、北海道~九州まで地域は満遍なく網羅された。

これら事業所の設置主体は、株式会社 5 か所、一般社団法人 4 か所、NPO 3 か所、合同会社・有限会社各 1 か所であった。系列介護事業所を持つところは 5 か所、障害の制度のみ提供が 2 か所でほか 12 か所は介護保険事業と併用であった。そのほか訪問看護や研修事業等別事業を展開しているところは 4 か所であった。

各事業所の職員総数は、 $2.5\sim153$ 人と幅が広く、常勤比率は平均 47.3%($12\sim80\%$)であった。すべての事業所が特定行為事業者登録をしており、その従事者数は $1\sim153$ 名(平均 11 名であった。

事業所の体制として、地域加算対象は8か所、重度訪問包括支援の提供は5か所、処遇改善加算は全事業所で算定しておりうちIが10、IIが2か所であった特定処遇改善加算は、13事業所で、Iが10、IIが3か所であった。

常勤職員の年収として、サラリーマンの平均年収440万円(※)以上か以下かを尋ねたところ、サラリーマン平均年収並みと返答が、3か所、それ以上8か所、やや低いが1か所、2か所が未回答であった。

各事業所の提供可能時間は、1 週間で 100 時間から 4700 時間まで、人員規模に応じ、さまざまであった。利用者総数は、 $1\sim130$ 人(平均 34.2 人)で、うち ALS 利用者は $1\sim37$ 人(平均 6.7 人)であった。

各事業所における ALS 利用者の概要について表 2 に示す。

注:※国税庁「民間給与実態統計調査」(令和元年度)を参考とした

55

2-3表1:対象事業所の概要

		系列介			届け出					職員数	女							体制加	算等		1週間	の訪問		
地域	種別	護事業	介護	保険	障	害					常勤率			特定行為 事業者	特定行為業務		包括支援		特定処遇		可能;	な時間	利用:	者数 ————————————————————————————————————
把埃	但里力リ	所 有無	居宅	訪問介護	居宅介護	重度訪問 介護	その他	総数	常勤	非常勤	(総数に 対して)	介護 福祉士	ヘルパー	登録	従事者数	地域加算	(15%)	加算 (lorll)	改善加算 (lorll)	その他	総	うち夜間	総	うち ALS
1 中四国	一般社団 法人	無		0	0	0		82	33	49	0.40	25	68	0	21			I	I	特定事業所加算I	2200	1000	28	3
2 北海道東北	株式会社	有	0	0	0	0		48	5	43	0.10	25		0	27			I	I	緊急時訪問 介護加算 特定事業所加算	2562	300	30	14
北海道 3 東北	NPO	有	0	0	0	0		44	14	30	0.32	5		0	13			1	I		1100	174	49	3
4 九州	一般社団 法人	有		0	0	0		23	17	6	0.74	9	22	0	14		0		I		681.5	365.5	8	3
5 関東	株式会社	無			0	0		2.5	2	1	0.80			0	1	0		I	I		100		1	1
6 関東	一般社団 法人	無	0	0	0	0	0	38	9	34	0.24	11	8	0	19	○7級		l	II	特定事業所加算I	700	420	30	8
7 東北	一般社団 法人	有		0	0	0		34	29	5	0.85	13	33	0	29		0	I	介Ⅱ 障Ⅰ	特定事業所加算Ⅱ	1143	561	12	9
8 関東	株式会社	無	0	0	0	0	0	5	4	1	0.80	4	1	0	3	○2級		I	II	特定事業所 加算 II 緊急時訪問介護加 算	174		38	3
9 北海道 東北	株式会社	無			0	0		6	4	2	0.67	4	5	0	5	0	0	I	I		168	70	1	1
10 関東	NPO	無		0	0	0		50	10	40	0.20	12	48	0	30	○4級		I	I		858	321	11	4
11 九州	有限会社	無		0	0	0		15	11	4	0.73	10	4	0	11	-		Ш	I	特定事業所 加算 II 緊急時訪問介護加 算	269	24	20	2
12 中部	NPO	無	0	0	0	0		17	2	15	0.12	3		0	11	. ○5級		II		緊急時訪問 介護加算	754	40	36	4
13 関東	その他合 同会社	無		0	0	0	0	41	10	31	0.24	12		0	10	○6級	0	I	II	緊急時訪問 介護加算	全体 3 4000	500-	130	2
14 関東	株式会社	有	0	0	0	0	0	153	53	100	0.35	32		0	153	○2級	0	l	I	特定事業所 加算	4700	3500	85	37

2-3表2 各事業所における ALS 利用者の詳細

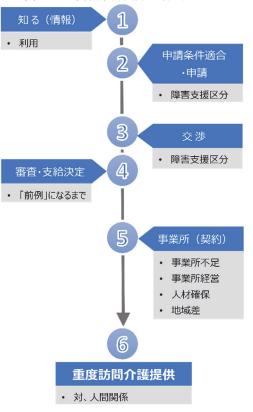
	ID	重度訪問介護支給時間(/月)	世帯	家族の 主介護者	障害支援 区分	医療処置	評価	特徴や課題
1	1-1	540/月	独居	なし	区分 6	胃ろう	不足	24 時間体制、6h 持ち出し
	1-2	255/月	2 人 (夫婦)	配偶者	区分 6	TIV	不足	夫婦同居のため
	1-3	171/月	3人 (娘、近くに在住)	娘	区分 6		適当?	娘が介護意欲有のため、現状容認
2	2-1	433/ 月	2 人 (夫婦)	配偶者	区分 6	TIV	適当	夜間も派遣
	2-2	280/月	3 人	(日中不在)	区分 6	TIV	適当	夜間は家族が担う
	2-3	なし(居宅介護 92 時間)	3人 (配偶者+息子)	家族		吸引 夜間 NIV	適当	自営 現在、呼吸器をつけるかどうかの選択の時期で不安定
3	3-1	200/月	独居	なし	区分 6		不足	支給時間が使いきれていない ヘルパー不足により、派遣できない
	3-2	400/月	独居	なし	区分 6	NIV 口腔吸引	適当	1~2時間一人でいたいは、本人希望
4	4-1	176/月	4 人暮らし	息子	区分 6	TIV	適当	夜間は家族が担う 重度包括支援
	4-2	476/月	3 人暮らし (娘 2 人)	家族	区分 6	TIV	適当	夜間は別事業所が担う
	4-3	なし(居宅介護 72 時間)	4 人暮らし (娘夫婦)	家族	区分 6	TIV	適当	普段は、入院 月に数日、在宅に戻る、その時の夜間に提供
5	5-1	110/月	二世帯住宅 (上に子ども家族)	配偶者	区分 6	胃ろう		当該事業所は日中 96 時間を担う
6	6-1	853 /月	平日1人暮らし	なし	区分 6	TIV	適当	配偶者が単身赴任 週末のみ帰ってくる
	6-2	800/月	2人(老々介護)	なし	区分 6	TIV	適当	当該事業所で、6~7割、他の2事業所が入っている
	6-3	200/月	日中1人暮らし	配偶者	区分 6	TIV	適当	あまり人が入るのを望んでいない 夜間は配偶者がみる
7	7-1	774/月		配偶者	区分 6	TIV	適当	入るヘルパーがみつかれば、必要な時間数を、役場に出してもらうと いう流れである
	7-2	680~690/月		配偶者	区分6	TIV	適当	介護保険の訪問看護を含め 744/月

	ID	重度訪問介護支給時間 (/月)	世帯	家族の 主介護者	障害支援 区分	医療処置	評価	特徴や課題
8	8-1	支給時間では把握しておらず			区分 6	TIV		
	8-2	支給時間では把握しておらず			区分 6	TIV		
	8-3	支給時間では把握しておらず			区分 6	TIV		
9	9-1	744/月	2 人	配偶者	区分 6	TIV 2 年前	適当	前例がないということで、苦労したが、前例を作ったらいいの では、と行政と協力できた
10	10-1	789/月	2 人 (子ども独立)	(妻)	区分 6	TIV	適当	当該事業所で担う
	10-2	200/月	4 人暮らし	配偶者	区分 6	TIV	不足	重度訪問介護で、200 時間/月の派遣 他事業所は、介護保険などで派遣。 重度訪問介護を提供する事業所がほかにない。 2 事業所で提供
	10-3	450/月	2人 (息子)	なし	区分 6	胃ろう	適当	もう片方が朝のみ 介護保険使い切れない分と重度訪問介護を繋いで、自事業所で 提供
	10-4	なし(居宅介護)	2人	配偶者	区分	なし	適当	電話で相談を受けた 発症間もない 事業所の近くに在住
11	11-1	460/月	4 人 (夫婦、娘、)	配偶者	区分 6	TIV	適当	3 事業所入っていたが、1 か所撤退。 夜勤であれば入れる事業所が出現し、役割分担できるようにな った
	11-2	249/月	3人 (夫婦、息子)	配偶者	区分 6	NIV	適当	病歴 18 年、吸引が少ない 使い切れないこともあるが、減らされず、状況に応じて柔軟に 対応
12	12-1	40/月	2人 母患者、息子 就労	なし	区分 6	TIV		介護保険併用 日中(8~21)介護保険で、40 時間は、夜間のみ
	12-2	なし(居宅介護)	夫婦2人暮らし	配偶者	区分 6	NIV	不足 だが提供で きない	介護保険併用 障害(居宅) 事業所 4 つで対応
	12-3	なし(居宅介護)	親子3人	親	区分 6	NIV		障害(居宅)のみ(30 代で介護保険未適応) 事業所 4 つで対応
13	13-1	170/月	夫:海外出張多 子:4 人(一人は独立)	子	区分 6	気切	不足	別途障害居宅介護 70 時間/月 土日分が足りない。 増やしてもらえるよう交渉中 (家族同居を理由に渋り)
	13-2	なし		妻	区分 6	NIV		介護保険の定期巡回で対応
14	14-	半分くらいに(744/月)支給			区分 6			

2) 対象事業所における重度訪問介護提供実態と課題

I. 知る(情報)(表 3-1)

重度訪問介護の認知度が低く、活用されていないことが指摘された。ケアマネージャー、相談員、行政担当者などの支援者、支援機関が知らないため、利用者に紹介する発想に至らない。介護保険が主流と思われて対象である。介護保険対象者は、障害制度の対象をは、障害制度の対象をは、であるという誤があること、多事業のケアマネージャーの管轄外である意識があることに尽力していた。は、「知らせることに尽力していた。ある地域では、「家族が介護するもの」といった価値観も影響しているとの指摘もあった。



2-3表 3-1 (重度訪問介護を)知る・情報提供段階における実態と課題

認知度が低く、知られていない

- ・認知度が低い
- ・知られてないのに、知らせる場もない (広報への掲載を断られた)

支援者(職種・機関)が知らない

- ・行政・ケアマネ・計画相談員
- ・ほかの事業所とか、包括支援センター、基幹相談

介護保険が主流に思われている

- ・介護保険ケアマネは、障害の知識がない(管轄外・関心ない・ケアマネの仕事ではない)
- ・介護保険中心なので、それ以外はできないと思われがち
- ・制度の縦割りに疲労
- ・自分でケアマネにならないと併用プラン立てられない
- ・ケアマネがいる人は、計画相談員がつかない地域がある
- ・訪問看護師が知るべきだが、制度が複雑
- ・「重度訪問介護」を知ってもらうということより、包括料金設定にして、その人の障害程度に応じて、必要なサービスを提供ができるようになると良い

ニーズがわかりにくい

- ・家族がみるのが当然という価値観
- ・事業所不足は利用者が重度訪問介護を知らないから
- ・利用者が知っても事業所がないという悪循環
- ・利用者がいないのか、いても相談されないのか、諦めているのか
- ・必要としている人は多くいるはずだが、把握する機関がない

「知ってもらう」ために

- ・「前例」があると知れる
- ・諦めないように、正しい知識を持つ
- ・事業所が、利用者・ケアマネを通じて知らせる
- ・介護保険とは、違う文化を紹介する気持ちで、紹介するのが仕事
- ・地域での研修会など、横のつながりで情報を得る。
- ・入院時の利用も知らない。事業所が説明を開始する
- ・重訪を活用していく方法、制度の中では知ってもらうこと、従事する人も増やすことが大事
- ・訪問看護ステーション、居宅介護の併設では、理解が進む
- ・大学の講義に取り入れ、若いうちから知ってほしい
- ・ALS協会の研修などで、だいぶ周知が進んだ

II.申請条件適合・申請(表 3-2)

「重度訪問介護」という制度があって、利用を申請したいと思っても、介護保険と障害者総合支援法の併用の難しさがあり、行政窓口で、介護保険を使い切らないと障害のサービスは使えないという説明を受けることもある。介護保険では、足りないこと、見守りの介護ができないこと、等正当な理由(表 3-3 交渉参照)をつけることで、打破されるが、利用者にとっては、初めての経験であり、申請に不慣れで、一度では受理してもらえないこともある。ケアマネや事業所が助言したり、代わりに申請をする場合もあった。

2-3表3-2申請条件適合・申請までの段階における実態と課題

制度の併用が難しい

- ・窓口行ったら、障害のサービスは介護保険使える人は使えませんって言われて諦める場合が多い
- ・介護保険使い切らないと障害の制度が使えないため、65歳になった時に、介護保険を申請しない場合もある
- ・介護保険優先に対しては、ケアプラン上、介護保険だけでは足りないことを示す
- ・重度訪問介護でないとダメな理由を伝える
- ・介護保険では、見守り介助ができない
- ・良いケアマネを見つけることが大事

申請に不慣れ

- ・窓口で返されてしまう。もう一回やり直し
- ・ケアマネが家族に代わって申請してくれる
- ・利用者やケアマネが申請できるよう助言にて援助

年度区切りになっている

・年度途中の申請が認められにくい

審査会を通すための条件がある

- ・家族が介護をしている時間を週間予定に載せないと通せないと言われる
- ・申請する時には、支援計画書を作り、書類を出す

III. 交渉と審査・支給決定(表 3-3、表 3-4)

審査・支給決定という行政上のプロセスには、交渉が欠かせない。

支給決定のプロセスには、自治体ごとに、標準的な支給時間が異なることがあるようであった。

ここで、大きな影響を及ぼすことが、「前例があるか」どうかということであった。行政の理解が得られないという発言には、ほぼ、「前例がないので」という言葉がついていた。また、他市の状況を伝えることで、認められることもあるという実体験があった。

今回の調査対象者の多くは、「前例」や「実績」を知っており、それをもとに、 根拠を示して、必要時間の給付を得られるように働きかけていた。

2-3表 3-3 交渉における実態と課題

交渉の主体

- ・必ず本人を連れていく
- ・本人・家族が資料を作り、何度も交渉にいく
- ・利用者に一緒に動いてほしいとお願いをする
- ・支給量の交渉は、本人、家族がどう生きたいかによる
- ・考えをまとめたり、要望とかを引き出すが、主体は本人家族
- ・行政交渉は一緒にできると伝える

行政の理解

- ・ケアマネだけだと、説得されてしまうこともある。
- ・行政から、重度訪問介護提供の先駆者として理解されている
- ・行政担当者は、結構変わる
- ・狭い地域で、役所の方とこちら側も顔が見える関係になると、割と話を聞いてくれるようになる
- ・コロナ禍は、担当に自宅まで来てもらう
- ・柔軟に対応してくれる
- ・同じ県内であっても、市町村での差が大きい
- ・前例がないと、行政担当者も、どうしたらよいかわからなくて大変になる

支給時間

- ・介護保険をマックス利用して、ここの部分を重度をと要求すれば、出やすい
- ・入る人がいれば、出すといわれる
- ・ケアマネと事業所で、行政に交渉に行き、少しづつ支給時間を増やしてもらう
- ・最初、まだ必要のない段階から導入をはじめ、その後、徐々に増やしていくことが良い。悪くなってからだと、いきなり必要な時間数は出ない

- ・退院したらサービスできるように、計画を出し、並行ですぐ出せるように準備を求められるが実 際の支給時間確定前だと難しい
- ・専任ヘルパー1 人につき 170~180 時間/月を目安にし、良いものと感じていけば、専任ヘルパー 1 人につき 170 時間を追加していく交渉をする

交渉方法・スキル

- ・前例をもとに、本人・ケアマネを支援する
- ・威圧的でなく、根拠を示し、だめな場合には理由を求める
- ・柔らかくいきながら、根拠を示す
- ・事業所のための交渉と誤解されるが、重度訪問介護は得にならないことを示し、次に続くためと 説明する
- ・少しづつ増やしていく
- ・呼吸器装着者は二人体制が必要。危険が生じた際のリスク管理としての交渉をする
- ・先に県に根回しをし、市町村に県に尋ねるよう伝える
- ・にらまれないように交渉する

交渉資料の作成

- ・交渉資料を作成、当事者をその場に連れていく
- ・人工呼吸器が止まった時の対応としての理由書をつける
- ・文書として根拠を示し、必要性を訴える。それなりの理由がないと不利になる
- ・ケアマネに、計画書を作ってもらって、ご家族、または、事業所が変わって、提出することもある

交渉時の相談にのる

- ・ケアマネ、相談員、ケースワーカーから相談がくる
- ・声をかける機関を紹介、誰もやったことがないので、自ら交渉することもある。ほかの事例、機 関の実績を紹介する
- ・相談支援専門員に間に入ってもらうとスムーズになる
- ・前例をたくさん知っているのが自分の強みで、ケアマネの頼りにもなっている
- ・行政側の経験を持つ

何度も繰り返す、失敗する

- ・結局 5 時間、6 時間延ばすのでも結構時間がかかる
- ・熱心なケアマネさんが市役所まで足を運んだが、結局介護保険優先の法則で断られる
- ・上限 16 時間、何回交渉しても増えることはない
- ・外出支援に 2 人対応を交渉、条件に当てはまらず、だめだった。その後、外出先でのみ認められたが、前後は持ち出しである。

2-3表 3-4 審査・支給時間決定の段階における実態と課題

支給時間(標準的な決まり)は、自治体によって異なる

- ・市が提示している標準的な利用時間は、区分 6 だったら 170 時間/月、それ以上の場合は審議会 を通さないといけない
- ・1 日の上限が 16 時間から 18 時間になった
- ・24 時間出る人は、特例
- ・人工呼吸器者で、一日8時間まで、80時間まで、これが今マックス
- ・最近 744 時間/月出た
- ・障害で 744 時間と介護保険分がプラスされ、計 770~800 時間/月

- ・介護保険と合わせて 744 時間と計算され、障害としては、680~690 時間程度/月
- ・少ない時間であれば出やすいが、450時間とか480時間から先は、難しいと言われる
- ・人口に比し、重度訪問介護の利用者がとても少ないのではないか。 (だから、かなり支給される 自治体もある)

ケアプランありき(人材が確保されて)で、支給時間が決まる

- ・ケアプランに対して支給時間が決まる
- ・行政の理解も進んでいるから、ケアプランに対してのこの時間をくださいというのが言いやすく なった
- ・入れるヘルパーがいないと、支給時間をもらえない
- ・ケア者が見つかり、必要な時間を役場から出る仕組み
- ・人材不足を行政が知っているので、支給時間を増やしてほしいといっても、頼める人がいるかを 確認される。人材不足で増やせない
- ・時間が出てからヘルパー探すでは遅いため、持ち出しになる

行政の理解(前例がない)

- ・重度訪問介護の支給決定をしたことがない市町村が結構ある
- ・提出すれば通るのに、前例がないということで、躊躇する
- ・一度うまくいくと、そのあとは、すんなり出してくれる
- ・後に続きやすい反面、財政が厳しいこと念を押された
- ・他の市では出ると情報提供すると、認められる場合もある
- ・行政担当者の異動も多く、詳しい人がいない
- ・行政担当者変更により、(支給時間が)2時間増えた
- ・他が出てるとうちも、となりやすい
- ・居宅介護の方をもっと使ってほしいと言われる (重度訪問介護の前例がないため)
- ・支給量を残すと削られるため、削られないように、無理やり入れる
- · C 市 80 時間を、8 時間を 10 回ではなく、10 時間を 8 回にしたら、通らない。行政理解に乏しい
- ・一旦決まれば、そこから減らすことはよほどでないとない
- ・必要な時は夜間なら期限付きで時間数を増やしてもらうこともある
- ・他自治体の実績を紹介された際に、追従するところ、しないところがある

IV.事業所(契約)(表 3-5)

重度訪問介護の提供に至る前に、事業所との契約がある。本ヒアリング調査の契機となった「重度訪問介護事業所が十分に重度訪問介護を提供できない」課題について、経営面、人材確保・育成面などの事業所要因を検討した。

まず、事業所の経営として、収支について 14 事業所中赤字であると回答したのは、3 か所であった。その理由として、①長期間にわたる長時間(744 時間支給)利用者(ビックユーザー)の逝去に伴う収入減、グループハウス建設費用、②事業所立ち上げて間もなくで初期費用がかかった、③夜間や長時間の提供をしていない(ヘルパー事業所単体では赤字だが訪問看護等他事業により会社全体は黒字)というものであった。

そのほかの 11 か所は、黒字や損得なしであったが、①長時間 (744 時間支給) 利用者がいるから、②間接経費をかけない工夫 (表参照)、③役員報酬を極力減らすなど、労働者への人件費を保障するために苦労をしている実態が明らかとなった。その人件費に関して、常勤スタッフであれば、だいたいの事業所はサラリーマンの平均年収並から以上の報酬を得られた。しかし、これは、夜勤等の手当を含んだ上での年収であり、仕事の内容との比較はできない。

重度訪問介護による報酬単価(1,800円程度)が介護保険等他の単価(4,000円程度) に比べて、低いことから、訪問介護事業としては、「割に合わない」という印象があり、 実際に提供する事業所は限られることに繋がっていた。重度訪問介護を提供している 事業所は長時間提供によって、全体の収支バランスを維持していた。

利用者の逝去や長期間の入院のリスクはどこの事業所でも抱えている課題であり、 利用者が不在の間の収入源に加え、その間サービス提供をしているスタッフの雇用の 継続が危ぶまれる状況であった。

次に、スタッフの確保については、①スタッフの確保困難と②スタッフの高齢化に よって、絶えず人員不足であることが挙げられた。

人材確保手段としては、口コミ・紹介が6事業所、ハローワーク7事業所、広告・チラシ配布4事業所、web アプリ利用4事業所、紹介・派遣業者利用2事業所であった(うち、7事業所複数回答)であった。広告や紹介会社の利用は費用対効果として、さほど大きくなく、実質的には、スタッフの紹介や口コミでのものが主流という意見が多かった。規模の大きい事業所では、多額の広告宣伝費をかけて人材確保をしているが離職率も高いことが難点であるとのことであった。

また、最近の求職の傾向として、やりがいより働きやすさを求めるということの指摘があった。個別性が高く、特有の介護を居宅で行うことの重圧や代わりのきかない責任を避け、身体的・精神的負荷のかからない仕事を求めるもので、ヒアリング対象事業所は、軒並み求人に苦慮していた。このような背景から、新規雇用者が増えず、開設時の熱意あるスタッフが高齢化し、後継者不足に悩む事業所もあった。少数では

あるが、目標とする事業規模が得られている事業所では、無理に集めていないという ところもあった。

求人は、無資格者を含め広く募集をしているところが多かった。無資格者には、重度訪問介護養成研修や特定行為従事者研修(第3号研修)を受講してもらい、短期間で重度訪問介護の提供者としての資格を得て。その後2~3ヶ月の実地での研修を経てヘルパーへと育成をしていた。無資格の方が自他ともに完全に自立するまでには、2~3年かかるという意見もあり、その間事業所管理者は目を離さず、見守り、相談対応、利用者との間の調整役としての機能を発揮していた。

求人の際に、その人となりを把握し、ALS の方の介護に入れる人材か、すなわち、利用者本位のケアが行えるかどうかをよく見極めていた。とはいえ、慢性的な人手不足は共通しており、求職者について「介護を担える人に育てる」ことを利用者とともに行う姿勢に変換していた。その中で、利用者が独り立ちをなかなか納得しないことや、合わないと断わってしまうことなど、利用者とのマッチングに多くの事業所管理者が苦慮していた。

2-3表3-5① 事業所における実態と課題

「事業所」が少ない(看板だけ、実際の提供をしない)事業所

- ・重度訪問介護の支給時間が増えても、派遣できる人がいない
- ・周囲に重度訪問介護を提供できる事業所がない
- ・両方で指定をとっても、重度訪問介護を提供しない事業所
- ・重訪は単価が安いので、介護保険とかで回した方がいいのはわかる
- ・介護保険と重度訪問介護は仕組みが違う
- ・営利型の法人は、儲からないことに手を出すんじゃないという方針だろう
- ・ 普通の事業所でもできるようにしないと続かない
- ・長時間支給があれば、経営に乗り出すところはあると思う
- ・同じ時間働くならもう身体介護、居宅介護とか介護保険の身体介護の方に行きたいという働く人も傾向変化 している
- ・大手は、圧倒的にやらないんだと思う

経営維持(赤字にしない)のための工夫

- ・固定費をかけない
 - →自宅を事務所にする
 - →事務経費をなるべくかけないようにする
- ・少数精鋭、無駄がないことで、必要経費を抑える
- ・役員報酬を抑え、労働者に還元する
- ・社労士や税理士などの専門家に相談して健全経営を目指す
- ・1日 24 時間介護提供をしているのに 24 時間分の支給がない場合には、夜間を優先して請求する (あとは持ち出しとなる)
- ・雇用調整助成金でカバーしている

収入減となるリスクを常にかかえる

- ・普段はよくても潜在リスクをフォローするための予算が必要
- ・長時間・長期間利用者の逝去

- ・入院が長期化すると厳しい
- ・利用者が入院となった場合に、ヘルパーをつなぎ留めておくための経費をどこから捻出するのか
- ・休業補償で6割ないと、ヘルパーも待てない
- ・訪問看護は、短期の受け入れも可能だが、訪問介護の場合は、利用者の入院中だけのような受け入れが できない。
- ・入院中は、コミュニケーション支援で付き添うようにしている
 - →病院への説明、許可を得る。大部屋だとだめという病院が多く、個室代の負担がかかる
 - →市の許可を得る必要がある
 - →病院が遠方の場合、派遣できるヘルパーが難しい
- ・正社員の枠を、いつでも非常勤に渡せるような体制にしている
- ・今までは、打ち切りによる解雇はない

当該事業所の利用のきっかけ

- ・ケアマネの紹介による
- ・訪問診療からのすすめもある
- ・相談支援専門員から紹介が入ることがある
- ・病院の連携室からも話がくる
- ・医療的ケアができる事業所として、知られており、紹介ルートができている
- ・最初のかかわりが訪問看護
- ・理事長に相談が来ることが多い。
- ・ALS 協会を通して相談がある。職種との関わりでというよりは、そういった交際関係から紹介がある。

2-3表 3-5 ② 各事業所の収支とスタッフ収入

事業所の収支

- ・通常は事業収益の2,3%の黒字を出すように、持ちこたえる
- ・利用者、2名逝去し、収支よくない
- ・重訪中心で、長時間、24時間提供で収支はとれている
- ・開所してまもないので赤字。事業所を用意したり、色々と経費がかかる
- ・収支は、とんとん。特定事業所加算、特定処遇改善加算を利用
- ・収支はとれている
- ・ヘルパー事業所は、赤字他事業で補填し全体では黒字である
- ・24 時間者を支えて(長時間提供であれば)、収支はとれる
- ・赤字にならないように、支払いをし、余れば全て、スタッフの労働時間に分けて支払う
- ・開設以降、黒字で維持、経費は上がるので、運営費がかさむ
- ・介護保険や身体介護の提供をしているので、経営的にはひっ迫していない。回っている

スタッフ収入

- ・スタッフ年収は、サラリーマン年収より少々高い。夜間、残業代も含めて
- ・正職員の年収というのは。260万円ぐらい
- ・年収500万超える(200時間くらいの労働、夜間も派遣して、良く働く)
- ・役員の方が、サ責よりも報酬が低い
- ・管理者 (ケアマネ含む) が年収 550 万、サ責で 700 万高。
- ・夜勤が週3回、4回ぐらいとか入っている人は、年収600万円くらいになる
- ・常勤年収は、400万前後
- ・ヘルパー給与 350~400 万
- · 年収 420 万くらい、1 年目から月収 27、8 万円からはじまる
- ・全て時給でやっています。時給、1時間1,600円に資格給を追加。月収30万円くらい

- ・サラリーマン収入並みにはなる
- ・それ以外の皆さんはパートなので、フルタイムでもパートなので、年収でいうと考えたことなかったんですが、給料は悪くない
- ・日中 8 時から 18 時が 1,500 円、それで、18 時から 22 時までと 6 時から 8 時が、1825 円、深夜 22~翌 6 時が 2150 円。最近、1 年たつごとに 1 時間当たり 10 円が上がる
- ・基本給を身体介護で1,525円に設定している。それで資格給を追加している
- ・管理者とサービス提供責任者の年収は、サラリーマンの平均年収より上である。
- ・人工呼吸器者への夜勤は1万5,000円払っている。1時間2,500円。基本給プラス1,500円。
- ・出来高で働くので、どうかしたらサービス提供責任者より多い時もある
- ・ここ 1、2 年の常勤女性のヘルパーたちは、そこまで(夜勤等)しないので、年収で 350 万円ぐらい

2-3表3-5③ 人材確保、育成における現状と課題

人材募集の方法

- ・紹介のみ
- ・働いているヘルパーや利用者が紹介してくれる
- ・ハローワークを利用、待つしかない
- ・新聞広告、載せてもあまり来ない
- ・地域住民にチラシを配る
- ・広告宣伝費を多額にかける
- ・自社で求人サイト・web を運営する

無資格者の活用

- ・無資格者から育てる
- ・近隣に大学があり、学生を活用する
- ・学生は、学生の間だけで、卒業したら、別なところに就職してしまう

人材確保上の困難・課題

- ・不人気で応募が少ない
 - →パート、不規則勤務、拘束時間が長いという悪評がある
 - →どうせなるなら収入がいい方に流れる
 - →求人しても「介護」には応募が少ない。(給与が低くても、事務の方が応募がくる)
 - →施設で働く方が、重訪よりもシフトが楽で収入もよい
 - →在宅のヘルパーは時間も不規則、行く先々での移動等、ロスタイムが大きい
 - →募集に応募するものが少ない
 - →勤務形態が不安定である
- ・そもそもの担い手が少なくそこから奪い合いのような状態である
- ・紹介・派遣の離職率が高い
- これからという時にやめてしまう
- ・同じ技術力になるよう指導してもやめてしまう
- ・スタッフの高齢化
 - →高齢化しつつある。若い人の確保が課題
- ・応募者の働きたい希望時間が偏り、調整が難しい
- ・施設から流れてきた人、在宅の介助を担える人材に育てるというように途中から腹を決めた
- ・今いる人が困らないようにだけを考えている
- ・人員基準が満たされているので働きたくない人とは働かないし、無理に新しい人を必要としない

独り立ちまで育成

・育成までにすごく時間がかかる。二人体制で同行をするので、利用者さんもヘルパーも一人になって大 丈夫になるまでの同行期間が長い

ALSのケア提供者を育成

- ・まずは派遣してみて、フィット感を確かめていく
- ・わがままに付き合わされる面も出てきて、辞めてしまう原因にもなるので、介護者の心情を良くくみ取るように気をつける
- ・相性が良くない場合は、配置換えを行う
- ・営業時間外に、代表番号の電話が入れば、管理者に届くようにしている。管理者は看護師なので、医療 的な問題についても対応が可能であり、安心してヘルパーに働いてもらう体制を整える

育成場所の工夫

- ・施設で経験を積むと自信がつく
- ・看多機は、ヘルパーの教育、育成場所にもなる

V. 重度訪問介護の提供(表 3-6)

実際の重度訪問介護提供における実態と課題には、提供体制のことと提供内容のことが挙げられた。

提供体制としては、現状のキャパシティが限界値で、これ以上受けられないという事業所が殆どであり、新規の依頼を断るケースも出ていた。一方で、自事業所しかできないことに、意義や使命感をもって関わっていることへの発言がきかれた。たとえば、長時間に満たない 1~2 時間の隙間を埋めるような派遣でも、その方の生活を守るために提供していることや、必要時間を提供するために、疾患や障害の種別を問わないことを理念としていた。

シフトの体制についても、各事業所で、リーダーを決めてチームとして機能できるように取り組んでいた。夜間・休日の確保や、交代者がなかなかいないことに困難を感じていた。特に、代わりがいない難しさやマンネリ化を回避するために、敢えて専属者を置かない選択をしている事業所もあった。

なんとか人手のやりくりをして提供している実態が浮かび上がり、その中でも各事業所で特に、困難感を抱いていたのは、対人間関係に起因するさまざまな事柄であった。長時間・長期間に及ぶ関係性が前提であり、合わない場合には、早めに代えるようにしているが、代える人がいないくらい次から次にという場合、ヘルパーに求めるレベルが高く、要求が高度になり、ヘルパーがつぶれるといったことや、コミュニケーション、情動制止困難についての対応の難しさが指摘された。介助を受ける側の「研修」も必要ではないかという意見もあり、ヘルパーの定着には利用者の努力も欠かせないという意見があった。

加えて複数の事業所が入る場合には、事業所ごとに方針が異なる、特にいわゆるグレーゾーンと呼ばれることへの対応など、やる事業所、やらない事業所が出てくることに対し、現実的な対応として、敢えて統一を図らず、できる人やれるところがやることで、チーム内の均衡を図ることなど事業所が利用者との間の緩衝材の役割も果たしていた。

2-3表3-6① 重度訪問介護提供における実態と課題

現在のキャパシティが限界、これ以上増やすことは難しい

- ・現状がキャパシティとしては適当
- ・今が限界、依頼を断らざるを得ない
 - → (新規を得るには)人材確保が必要だが、できない

自事業所しかできないこと

- ・ほかの事業所でもできるところは、無理してとらない
- ・自事業所しかできないものはとらざるを得ない。どこかが、やらなければならない
- ・重度訪問介護だからと、特別なことをしていない。1~2 時間派遣もあり、隙間を埋めるのが、自事業所 の使命だと思う
- ・コロナで病院では退院支援が充分に行えない現状、チーム作りをする場として「看多機」を利用する
- ・ほかに、重度訪問介護を提供する事業所がなく、やるしかない
- ・理念をもって設立したため、疾患にとらわれず、必要な量を提供している

シフトの組み方の工夫と課題

- ・24 時間利用者には、4~5 名で体制を組み、スタッフ間にリーダーを置く
- ・独居者には、12~13名でチームを組んで対応する
- ・夜勤専属者が多いため、交代がきかない
- ・代わりがいない。同事業所でも、他の人なら来なくて良いとなる場合もある
- ・夜だけで、10件は派遣している
- ・夜間・祝日の派遣のやりくりに困る
- ・ALS 専属だとマンネリ化してくる難しさがある
- ・バックアップ体制が必要である
- ・通常から二人体制など、対策をとる必要がある
- ・同一日に、同事業所の居宅介護と重度訪問介護の併用ができない、加えて他に医療的ケア、夜間提供できる事業所がなく、夜間は家族に頼らざるを得ない
- ・近隣他県の事業所を利用して、重度訪問介護の利用に至っている

対人間関係の難しさ

- ・合わない時のチェンジは早い方が良い
- ・介助技術よりも、人当たりの良さで、この人と思う人を ALS には、派遣する
- ・研修を重ね、ようやく独り立ちという時に、利用者に嫌だと言われてしまう
- ・以前はヘルパーの余裕があったので、利用者の要望のまま派遣していたが、最近は若い人がいない
- ・次から次に変えてしまう利用者、もう変わりがいない
- ・長時間、長時間かかわる中での距離感が難しい
- ・ヘルパーに求めるレベルが高すぎてしまう
- ・要求が過多になり、ヘルパーがつぶれる
- ・利用者のスタッフに対しての暴言とかが多過ぎて、もうヘルパーが続かない、一人で入りたくないとい われる
- ・医療的ケアの難しさよりも、コミュニケーション、情動制止困難への対応の難しさを感じる
- ・介助を受ける側も養成研修が必要ではないか
- ・先輩利用者が講師になってアドバイスをすればいい。ALS 道場
- ・利用者の努力がヘルパーの定着化につながると思う

事業所ごとに (特に、グレーゾーンへの) 対応が異なる

- ・投薬を実施する場合、事業所によって、薬の注入とか麻薬の注入とかの判断って分かれる部分がある
- ・内服介助のために訪問看護が複数回入ってる

- ・家族がいれば薬の注入問題は大丈夫となる
- ・カフアシストをヘルパーができるかどうかも事業所の方針による
- ・事業所によってやる内容が、どこまで踏むかってところが難しく、敢えて、統一させない

事業所運営上の負担

- ・安全委員会設置などの負担
- ・衛生材料や必要物品の準備

利用者の浙去・長期入院の痛手

・利用者が亡くなった時や長期入院した場合にたちまち経営難

重度訪問介護提供だからこそ、できること

- ・長時間だからできることがある
- ・家族の関係性をフォローする
- ・関係する事業所が同じなので、チーム形成がスムーズでうまくいく
- ・(スタッフが)利用者のためにやることは、許容する
- ・重度訪問介護の担い手は、呼吸器知識もあり、高度なケアを提供できるヘルパーである必要があるが、 その養成
- ・医療的ケアが必要な人の場合の重度訪問介護と生活支援の重度訪問介護は分けて考えるべき

2-3表 3-6 ② 重度訪問介護提供における実態と課題 (連携)

ケアマネとの関係

- ・理解してくれるケアマネと連携している
- ・いいケアマネを見つけることが鍵となる
- ・ケアマネを抑える
- ・家族会で知り合ったケアマネ
- ・ケアマネを通じて、手続きを依頼すると、パシリではないかと不満、誤解を受けることもある
- ・最初自分が説明しても、理解得られにくくても、行政など他からも同じことを言われることで、だんだ ん信じてもらえる
- ・障害の制度を知らないので、どうしたらよいかと相談が来るようになり、助言・役場との交渉の中で、 徐々に認められる
- ・長く付き合っていく中で、徐々に認めてもらえるようになる
- ・利用者からの依頼で動いても、ケアマネから事業所が勝手に動いて、と思われる場合もあるので、ケア マネに相談する

障害福祉課

- ・行政と顔が通じていることで、良い面、悪い面ある
- ・ (医療的ケア研修について) 行政と事業所でやれることの分担をしたり、県の障害福祉の人とも、近い 関係である
- ・支給決定前に、体制が組めるか確認をされることもある
- ・県の中での違いは大きい
- ・市町村によって違う

重度訪問事業所(同業)

- ・地域の重訪事業所は把握していない。少ない。
- ・重度訪問を使っている人がそんなにいない
- ・同業の方と付き合いがない
- ・あまり横のつながりはないので、皆さんはどうしているのかと聞きたい。
- ・だんだん受けきれなくなっているので、他事業所とシェアしたりする

多機関連携

・理解のある人しか連携できない

- ・もともと関係している人が医療職になったりする人と連携している
- ・先生、訪問看護師.情報交換はこまめにできている
- ・訪問看護師に色々教えてもらっている。小児の見学に行かせてもらったり、話をうかがっている
- ・(事業所管理者は)同職なので看護師とは連携がスムーズである
- ・訪問看護師さんとはやり取りがすごく多いので自然と仲良しになる。医師とも、計画書とか報告書に目 を通すので、色々コミュニケーションが持てる。
- ・県に、OPTIM(がんの拠点をモデル)として、医師と他職種の連携を推進する事業がある
- ・ヘルパーも難病とか、ターミナルとか受けて、そういうネットワークから、多職種との色々な勉強会の 機会がある
- ・在宅医も多いので、ALS の方以外もネットワークが出来やすい環境になったと思う
- ・必要に応じて薬局とも連携している
- ・難病コーディネーターとは、カンファレンスで顔を合わせる場合がある

連携の工夫

患者家族と会った時はケアマネに渡してもらう名刺をおいてくる

- ・会議等で連携とれている
- ・連携ノートや MCS を活用している
- ・誰・どこに伝えるかは、内容によって考える
- ・最初は足を運んで御挨拶する。その後は、医療的ケアの業務方法書を作って共有する
- ・連携は必ず必要だとなっているので、報告書とか計画書とか、色々な書類を毎月やり取りする
- ・ケアマネにも報告書や計画書を送ったりしてコミュニケーションを図っている
- ・ケアカンファにも積極的に参加している
- ・日中ディに行っている利用者さんがいれば、そこのディの方に会いに行く
- ・研修会を開いて、訪問看護師の理解を得た。訪問看護ステーションと居宅介護支援事業所が併設の事業 所も多く、だんだん、広まっていった
- ・一事業所の分際で指示をしたと思われないように、呼吸器装着後は付き合いが長くなるから良い関係を 保つ
- ・利用者が医師の指示に納得していない時は、自分がどうしたいのかをまとめて、訪問看護に相談してみたら、とアドバイスする。そうしないと愚痴がたくさんくる
- ・ヘルパーから訪問看護、基本的には 365 日 24 時間、連絡ができる仕組みを作っている
- ・医療との関係を悪くしないように、うまく聞いておく、あわせるような形をとる
- ・いろんな話も聞ける関係性、情報集まる

連携の課題

- ・連携の課題はなし
- ・うまくやってといわれておしまい
- ・訪問看護、医師の指示、納得いかない場合も多々。
- ・訪看により、医師の指示はとっているかなど、確認や止めが入る

3). 課題の整理(表 4)

重度訪問介護の提供実態から明らかとなった課題について、表 4-4 にまとめた。

2-3表4 重度訪問介護の提供実態から明らかとなった課題

	実態・課題	要望・提案
1. 知る(情報) 2. 申請条件適合 ・申請	 ケアマネや相談員が重訪をしらない 地域によって重訪をしらないところがある 介護保険が主流に思われている 家族がみるという価値観がある 計画相談員が少ない 制度の併用が難しい 要介護5だと併用可能だが、それ以外は利用できない 申請に不慣れであり、事業所が同行して交渉している 年度途中からの開始が難しい(年度区切り) 利用者やケアマネが申請できるよう助言にて援助 	. 制度の周知 介護保険適応者でも、重度訪問介護の申請が できることの周知が必要 ——
3. 審査·支給決定	・支給決定したことのない自治体もあり、躊躇する ・各市町村レベルで差がある ・各市町村でのローカルルールがある 自治体による上限(18h/日など)設定があり、それ以上支給されない ・時間ではなく予算(金額)が決まっている ・ヘルパーがいれば時間がでる ・ヘルパーがいてもなかなか支給時間が決定されない ・支給量を残すと削られる場合もある ・事業所のための交渉と誤解されやすい	· 行政の理解の促進 「前例」ができるまでが困難であり、他市な どの情報提供・集約により、ノウハウを共有 する
4. 交渉	・ 事美所のための父渉と誤解されやすい	

5. 事務所(契約)・重度訪問介護を提供できる事業所が限られる

< 経営 >

- ・長時間や夜間まとまって入れれば経営困難までには至らないが、固定費の切 り詰め、事務経費の削減により損得無しを維持
- 「重度訪問介護事業」だけでは、赤字となる場合が多くほかの事業での補填
- ・ 熱意を持った事業所しか重度訪問介護事業を提供しない(他の事業所にとっ て、割に合わない(単価低い))
- ・ 利用者の入院、死亡など、即収入減となるリスクを抱える …利用者不在の間の休業補償の負担
- ・ 24 時間利用者は持ち出し

< 人材確保 >

- · 学校の NG で学生がいない
- ・ 近くに医療系大学があれば理解ある
- ・ 若い人が少ない
- ・ ヘルパー不足、定着しない
- ヘルパーの高齢化
- ・ 新卒を採用できる体制がない
- ・ 利用者がいないと人材雇えない
- ・ 独り立ち迄2-3ヶ月
- ・ 他事業所(看多機)でのヘルパー研修実施

6. 重度訪問介護 < 提供体制 >

提供

- · 24H : 4~5/人、1 人専属 160~170 時間の確保を目安
- ・ 少数精鋭(24 時間利用者 4~5 名、2 交代)で体制づくり
- ・過疎化地方へは移動距離が長い
- ・ 医療的ケアのグレーゾーン(与薬や排痰)に対する事業所間対応の難しさ
- 対人関係としての継続の難しさ。利用者とのマッチングを考慮している

・重度訪問介護事業所が増えるため の支援

事業所を維持するための、安定経営に向けた 支援

成功事業所の運営方法の共有 「在宅事業所」として、受け入れ加算・補償

・重度訪問介護の担い手不足の解消 事業所間のネットワークを促進し、人材を有 効活用する仕組みの考案(休業補償などに備 える、事業所連合など)

重度訪問介護研修について、自治体の状況に 応じ、委託事業にする

. ケアの受け手-ケア提供者の関係 を良好に保つための支援

利用者へケアの受け手としての養成研修 シェアハウス・看多機などを利用したヘルパー 育成(すぐに相談できる、経験を積む) 疾患の特性理解を深める啓発

4. 私たちにできることと要望・提案

1-1) 当事者

当事者の立場から重度訪問介護の利用にあたってできることは、①自分が希望する日常生活を明確に思い描くことと、②ヘルパーと対等な関係を築くこと、であると考える。

①は、自治体への支給時間の申請根拠となるものであり、支援を求める態度として当然のことである。また、支給時間が希望に足りないときには、繰り返し交渉するエネルギーになる。 しかし、これができる当事者は多くはないし、病気の進行により展望を持てない時期もある。

こうした状況にある当事者には、やりたいことやありたい日常をすこしずつ引き出すよう な精神的な支援が必要である。

②は、お互いに敬意を持って関係を築くことで、当事者の気持ちの安定はもちろん、事業所ならびにヘルパーにやりがいを持って働いてもらうためである。病気の進行で気持ちに余裕がない時期は、ヘルパーや家族に厳しく接してしまう(情動静止困難として知られている)ことがあり、最悪の場合では事業所が撤退することもある。こうした事例は、できるだけ避けたいものである。

当事者とヘルパーの関係は長期的なものになるので、当事者が病気を受け入れられずにつらい時期もあれば、ヘルパーが状況の変化に合わせた新しいケアを上手く覚えられずにつらい時期もある。そうした事象が起こり得ることと、対策はどんなものがあるか、をお互いに知っているだけで、どちらかがつらい時期でも助け合って乗り越えられる可能性を高められると考える。

つまり①も②も、もっと教育プログラムを用意して、学ぶ機会を増やすべきである。療養生活の組み立てを支援するケアマネージャーや相談専門員、日常生活を支援するヘルパーや看護師に対してはもちろん、当事者自身も学ぶことで、お互いの精神的な負担を軽減し、気持ちのコントロールがしやすくなると考える。行政の担当者にも学んでもらうことで、当事者ならびに支援者が、なぜ支援を必要としているのかを深く理解するきっかけにもできるはずである。

こうした教育プログラムには、当事者の状況に応じた標準的な支援の形態や時間割を含めて、 近い未来に起こり得ることを当事者ならびに支援者に理解させることも必要であろう。

教育プログラムの例としては、難病医療分野で啓蒙が始まっている、当事者の欲求を継続的に引き出す SEIQoL-DW といったものがある。また、ビジネスの世界では、個人や組織のやりたいこと(内発動機と言う)を引き出すための実践研究(コーチングやファシリテーションとして様々な技術・技法)が数多くなされている。こうした知見を難病介護に応用することも必要だと考える。

今はまだ取り組みが薄い分野なので、自治体が受講料を補助することで、多様な教育プログラムを育成していくことも考えるべきであろう。

1-2) 当事者団体

長年、当事者支援を行ってきた経験から痛感するのは、そもそもの告知がきちんとできていないことである。確定診断が下せる病院と日常診療の病院が異なるため、医師が告知の譲り合いをしているなど、最初のかかわりの重要性である。

医師と MSW が連携して、患者がどこでどのような療養生活を送りたいのかを聞き出し、厳しい現状もしっかり伝えるということがなされないため、望む生活を送るために患者、家族がしなければならない努力や地域の現状を伝えられない。これは、病気の受容とも関係し、先延ばしにするが病気の進行は待ってくれない。加えて、行政も地域の資源(医療的ケアや介護保険が利用できる事業所)の実態を把握しないまま、介護保険優先というため、重度訪問介護の利用に至らない。

これらの課題の打破には、第一に、難病関連の学会等を通し、ALS の確定診断を下す病院 関係者に患者の療養生活には、様々な道があることを知っていただくパンフレットを作成し、 配布することがある。病院医師や MSW が詳しくなくても「各都道府県のここに連絡したら 説明してくれる」という相談窓口を紹介する簡単なものがよいだろう。第二に、教育入院(移 行支援)システムを作り、2週間程度の入院時に、コミュニケーション機器や呼吸器の選択 についてや望む生活を送るための情報など様々なことを学べるところを作ることなどが考え られる。

2) 支援者

重度訪問介護の利用に至るまでの過程において、病院支援者ができることとして、まずは 制度についての理解を深めることである。今回の調査で、ケアマネージャー、相談員、行政 担当者などの支援者が知らないために利用者に紹介する発想に至っていないことがわかった が、病院支援者においても同様といえる。医師や看護師のみならず、主に退院支援(在宅療 養支援)を担当するソーシャルワーカーや退院調整看護師でさえ、重度訪問介護について詳 しくは理解していないことがある。病院は在宅療養移行支援へのスタートであり、様々な制 度やサービスをつなげる最初の窓口である。患者の疾患や生活障害を見越して、重度訪問介 護の利用について紹介する責務はあるだろう。そのためには病状説明をし、今後の生活につ いて共に考える医師や看護師も重度訪問介護の存在くらいは知っておく必要があると思われ る。退院時には、ケアマネージャーや訪問看護等との連携において、重度訪問介護について 情報共有し、その相談窓口や地域の重度訪問介護提供状況など確認しておき、いつでも利用 を検討できるようにしておくことがのぞまれる。重度訪問介護においては、各自治体で解釈 が異なることから、患者支援を通してその地域ごとの特性を把握していくことも重要だろう。 また、入院等における重度訪問介護の長期のサービス中断も問題となっていることから、病 院側と患者家族双方において、入院中の重度訪問介護利用についての周知や理解を求めてい くことも必要だろう。コロナ禍においては、入院中の面会すら制限されている現状ではある。 家族との面会ができないからこそ、普段からケアしているヘルパーがそばにいることは、重 度訪問介護事業の経営安定のみならず、患者家族にとって、身体・精神的安定につながるも

のと考えられる。万全の感染対策のもと、ヘルパー付き添いについてのシステム作りを講じていきたい。病院支援者が重度訪問介護を理解し、必要な患者に情報提供することで、重度 訪問介護の活性化につなげていけるのではないかと考える。

3) 行政

行政についても、同様に「制度の理解を深める」ことが欠かせない。行政職員は、異動が 回避できないため、「誰が担当になっても変わらない」システム作りが肝要と言える。今回の ヒアリング対象事業所とその行政担当者とは概ね良好な関係を築いているケースが多かった。 特に、「前例ができる」ことにより、同状態像の方への適用はスムーズになっていた。

重度訪問介護の実施主体が都道府県である以上、各自治体において「地域の実情に応じた」対応が生まれ、それが地域間格差につながることはある程度やむを得ない面もある。だが、格差は同じ都道府県内であっても、都市部か否かであることや重度訪問介護支給経験の有無によるものといえた。従って、特に 1) 介護保険と障害における「介護」は、その目的が異なるサービスに位置づけられること(つまり、併用は可能であること)、2) 家族同居は、支給時間を抑制する理由にはなりえないこと、この2点についての解釈について、各自治体間で違いが生じないことで、少なくとも支給決定にあたる格差の解消につながることが期待できる。

調査・文責:日本ALS協会地域間格差に関する研究会委員 中山優季(公益財団法人東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット 副参事研究員)、 花井亜紀子(国立精神・神経医療研究センター病院 医療連携福祉相談部/看護部 副看護師長)

3. 事業から見えてきた課題と提案

[はじめに]

当協会では昨年度より福祉行政に関係した有識者を含めた研究会を設置して、介護と福祉の地域間格差是正を重点課題として取組んで来た。

昨年度は会員対象の「重度訪問介護支給決定の地域間格差に関するアンケート」や「介護の 充実を目指すオンラインシンポジウム」を開催し、今年度は「患者向けワークショップ」、 「相談支援専門員と介護支援専門員を対象としたシンポジウム」、「重度訪問介護提供事業 所へのヒアリング」を行った。これらの取組みから見えてきた課題と是正に向けた政策提案 をとりまとめたので報告する。

[現状認識と課題]

国内で ALS (筋萎縮性側索硬化症) の指定難病の医療費助成を受けている者は約 1 万人で 60 歳以上の発症が多い。運動神経の変性により数年で全身性障害、コミュニケーション障害や呼吸障害が進行するため胃瘻や喀痰吸引等の医療的ケアを伴う 24 時間の介護が必須となる。在宅療養(全体の約 8 割)では家族同居が多く、医療保険による訪問診療や訪問看護等と介護保険及び障害福祉による公的介護サービスを利用している。在宅における介護サービスの主な課題として、ALS 患者の障害特性に合った長時間介護(8 時間 3 交替など)が可能な障害福祉の重度訪問介護サービス利用に関する周知不足や必要なサービス量が提供されていないことなどがある。例えば患者や支援者が制度を十分知らない、市町村における支給量申請から承認決定を得るまでに大変な労力を要している、地域に介護事業所が少ない、医療的ケアやコミュニケーション障害に対応できる介助者(ヘルパー)がいないなどが指摘されている。そのため家族と患者に過大な負担が長期に及ぶケースが少なくない。以下の提案が行政などの事業に反映されて患者と家族の QOL が向上することを期待したい。

[提案]

3-1.重度訪問介護サービス制度の利用者と医療、福祉関係者への啓発と周知

患者、家族が介護体制に関して必要な知識を得、病気の進行により介護が必要となる前に 適時に相談できる機会と場が必要である。患者家族や制度説明者の中には"介護は家族がす るもの"との誤解や、ALS等の常時介護が必要な者の個別性を考慮した長時間(8時間等) 対応ができる制度であることを知らない場合があり、又当事者がいわゆる「自薦ヘルパー」 などによる24時間の介護態勢づくりが可能であることを知らないことが多い。当協会や全 国障害者介護保障協議会などの取組み事例紹介を含めた制度の啓発と周知が望まれる。

- (1) 厚生労働省関係局(社会・援護局、健康局、老健局)より自治体が重度障害者へ重度 訪問介護の案内を出すように通知を行い、周知する。
- (2) 主治医や MSW から患者家族へ今後の療養制度を説明する際に紹介する。
- (3)関係する難病及び障害福祉相談窓口、保健所、難病相談支援センター、難病情報センター、難病医療専門員配置病院、介護保険施設・介護事業所、基幹相談支援センター、保健福祉教育機関などのパンフレット、ポスター、ホームページ(HP)等により紹介官伝する。
- (4) 医療的ケアが可能な重度訪問介護事業所を区市町村レベルでの Web 等で紹介する。

3-2.重度訪問介護サービス制度等を良く理解した介護相談員の育成拡充

難病による重度障害と重度訪問介護制度の活用に関する知識 (制度の長短、介護保険居宅介護サービスとの適用関係、必要支給量の申請ノウハウなど)を習得し、相談業務を向上させるための研修機会を増やす。

- (1) 自治体の専門別研修会等のカリキュラムに組み込む。 介護支援専門員、相談支援専門員、基幹相談支援センター、保健師、難病相談支援員、 当事者団体等にも呼びかける。
- (2) 障害者制度から介護保険制度への切れ目のない相談支援ができるように介護支援専門員と相談支援専門員の伴走のしくみを周知して拡げる。
- (3) 地域の自立支援協議会連絡会のコーディネータなどへ働きかけや介護支援専門員と 相談支援専門員が重度訪問介護に関する情報共有により連携した支援が行えるネットワークづくり。
- (4) 喀痰吸引などの医療的ケアが必要な者との相談は長時間を要するので相談業務の報酬加算をアップする。

3-3.重度訪問介護サービス提供を行う事業所の拡充

地域によっては8時間の長時間、個別ケアを行う重度訪問介護を行う事業所がなく、介護 支給時間が給付されても利用できないケースもある。民間会社の参入促進をはかるには医 療的ケアやコミュニケーション支援などに対する評価を行い大幅な報酬加算措置が必要で ある。

- (1) 国、自治体による重度訪問介護による起業支援、好事例事業所のWeb 等での紹介、 報告書作成等の事務業務 DX (デジタルによる変革) を助成支援する。
- (2)患者の生命を維持するのに必須であるが、リスクを負う医療的ケアを行う事業所は少なく喀痰吸引等支援体制加算(現在1日100単位)の大幅アップを行う。
- (3) ALS 重度障害者の介助には口文字や文字盤などの対面で言葉を読み取る熟練した力

が求められ、そのコミュニケーション支援能力は患者の予後・生活の質に大きく影響 する。それらの介助を評価する報酬加算の措置を行う。

- (4) 患者が入院時にヘルパー付き添いができない場合、介護事業所はヘルパーの休業補 償などで経営が苦しくなることから経済的支援措置を講じる必要がある。また地域 でのヘルパー付き添い可能な病院の明示と拡充を行う。
- (5) 入院による医療処置から在宅療養に移行する場合に、介護給付決定からサービス費 支給まで数ヶ月を要するケースがある。その間に介護人を派遣する必要が生じた場 合の介助事業所に経済的負担の軽減措置を行う。

3-4.重度訪問介護等を行うヘルパー(介助者)の育成拡充

介護事業所を開設していても医療的ケアができるヘルパーが不足しているために居宅に 派遣できない状況が多くあり、是正が必要である。

- (1) 国、自治体による重度訪問介護従事者研修と喀痰吸引3号研修制度の拡充と宣伝が必要であり、またDX等による事務煩雑の軽減、費用負担軽減の補助を行う。
- (2) 患者の希望・意見に寄り添い信頼して介助を受けられる介助者育成の助成補助を行う。
- (3) 国による従事者の給与、時給のアップ、スキルアップ手当などの処遇改善の継続的 支援を行う。

3-5.重度訪問介護支給量の申請と審査における個別事情の配慮

ALS 等の進行性で医療的ケアなどを必要とする重度障害者の支給量の申請と審査において、サービスを受ける者の個別事情を十分配慮し、申請においても申請者に過大な負担がかからないような改善が望まれる

- (1) 非定型(支給基準を超える申請支給時間)の支給量審査においては他自治体の事例等を参考にして申請者が書類作成や説明に過大な負担とならないように努める。
- (2) 重度訪問介護の提供をできる事業所が市町村内にないことを理由に、重度訪問介護の支給をしない市町村が多い。重度訪問介護は連続8時間以上のサービスが通常であり、ヘルパーは、遠方から通勤して訪問することも可能であることから、市町村は先に必要な支給決定を行い、支給決定が出た後で、利用者が遠方の重度訪問介護事業者と契約する方法があることを国が市町村に周知徹底する。

以上

取り纏め・文責:日本ALS協会地域間格差に関する研究会委員 金澤公明(一般社団法人日本 ALS協会)

4. まとめ

地域間格差に関する研究会は、令和2年度から継続して行ってきた。研究は、まさに新型コロナウィルスの感染拡大と小康状態を繰り返す先行き不透明な中で行われてきた。特に留意したことは、患者の感染防止策と研究の継続性である。リモートを最大限活用し、有意義な取組みと結果を得ることができた。このような厳しい環境下においても活動を継続できたのは、ひとえに地域間格差に関する研究会の有識者メンバーをはじめ、シンポジウムや調査にご協力いただいた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、令和3年度の活動と令和2年度に行ったアンケート調査の結果を併せて見えてきた課題もある。令和2年度の活動から見出された課題とその解消に向けた令和3年度事業を通じて得た今後の展望について述べる。

4-1.これまでの研究結果と課題及びニーズ

令和 2 年度の調査では、地域間格差は人口対比の予算等よりも市町村行政の障害福祉サービスに対する理解不足、地域におけるヘルパー不足が支給決定時間に影響するものと考察した。これを踏まえ令和 3 年度は次の (1) ~ (3) の事業を行った。

- (1) 患者向けワークショップ
- (2) 相談支援専門員と介護支援専門員を対象としたシンポジウム
- (3) 重度訪問介護事業所へのヒアリング調査

上記の取組みを通じて見いだされた課題とニーズは次のとおりである。

- ・ALS や ALS の支援に関する理解者を増やすための啓発活動の必要性
- ・市町村の障害福祉担当における重度訪問介護の理解不足と前例主義
- ・地域性により生じる家族が介護するのが当然という価値観の支援体制整備への影響があること
- ・ALS 支援をめぐる行政・保健所・難病相談センター・地域包括支援センター・基幹 相談支援センター・委託相談等の重層的な支援体制整備の必要性
- ・ALS 協会の支部と協力した支援チームの形成
- ・ケアマネジメントを担う相談支援専門員及び介護支援専門員の引継ぎやケアマネジメントの実態把握、方法論の検討と確立
- ・患者には自らの生き方に対する考え、生き方に必要なことがらを整理して伝える力が要求 される一方で、保健医療福祉の専門職はそのような力をより一層引き出せるような ALS 支援に関する専門性はまだ担保されていないこと
- ・制度利用等の情報取得では、地域を選ばず全国からアクセス可能なオンライン方式の活動 に関する継続実施の要望が多い一方、インフラ整備できない患者は情報格差が生じること

4-2. 今後に向けた取組みの展望

令和 3 年度の地域間格差に関する研究会の取組みを通じて見いだされた課題及びニーズから、次の取組みの必要性が示された。

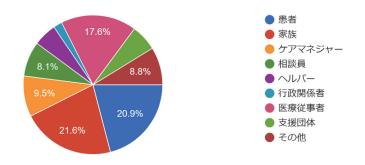
- (1) 障害者の生活や社会格差に関する啓発活動 障害をもつことによって生活や社会格差が生じているのは、ALS 患者だけではない。 ALS 患者とさまざまな患者団体が協働し、保健医療福祉の従事者をはじめ、一般の 方々、企業や、初等教育から高等教育の対象者に至るまで、幅広い対象に理解してい ただける患者発信の啓発活動は、今後一層必要である。
- (2) 地域の ALS 支援に関わる機関の対応や連携の実態を把握し改善を図ること ALS 患者の支援には、保健所、市町村自立支援協議会、基幹相談支援センター等多く の機関が関与する。しかし、これまでの活動から見えてきたのは、保健医療福祉の専門職であっても ALS 患者の支援に必要な制度、支援方法等を必ずしも十分に理解しているわけではない実態である。ゆえに患者は病を抱えつつ自らの生き方を考え、生活に必要なことがらを整理しなければならない現状がある。そのため、個の専門職に委ねるのではなく、機関間が協働した支援体制の整備は急がれるところであるが、 ALS をめぐる重層的な支援体制の整備状況はまだ明らかにされていない。これらを明らかにし、今後の ALS 患者の支援体制整備に繋げていく必要がある。
- (3) ALS 協会の患者・家族会員のデジタル化機器の活用とその障壁に向けた支援 ALS は希少性疾患であり、必要な情報を個々人が探すことは容易ではない。また新型コロナウィルスの感染拡大に伴い、人を介した情報交換よりもデジタルツールの活用が主流になってきたが、その環境整備は個人に委ねられている。ALS 患者の心身状態や感染症等の状況によらず、患者がいつでも必要な時に必要な情報取得、ピア活動等行えるようデジタル機器の整備は不可欠である。その整備・活用状況と課題を活用状況と課題を明らかにし、患者にとって適切なコミュニケーションの環境整備が急がれる。

日本 ALS 協会は一貫して、「患者が安心して療養できる医療・福祉の確立」と「病気の原因究明・治療法の確立」を中心に据えて活動をしてきた。今後も、ALS 患者、家族、遺族、支援者が一丸となって時事必要な活動を行っていく。

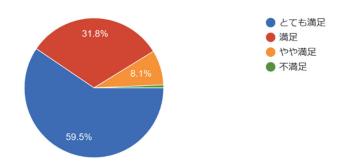
巻末資料:

オンライン・シンポジウム 2022 年 1 月 16 日開催 『全国どこでも 24 時間介護体制は作れます! ~重度訪問介護とは?自薦ヘルパーとは?~』 参加後アンケート集計結果(回答:148 件)

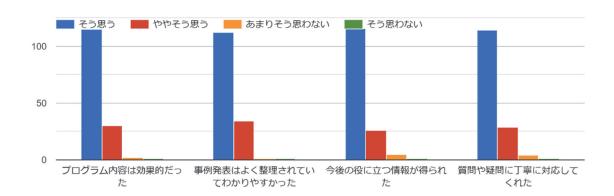
1.回答者の方の属性についてうかがいます。 148 件の回答



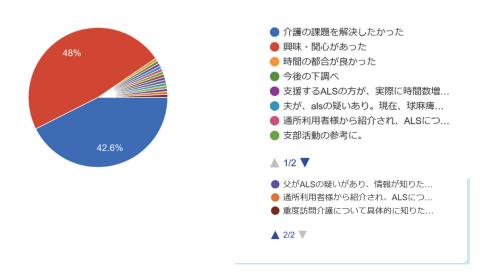
2.このオンライン・シンポジウムに参加した感想をお聞かせください。 148 件の回答



3.このオンライン・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。



4.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。 148 件の回答

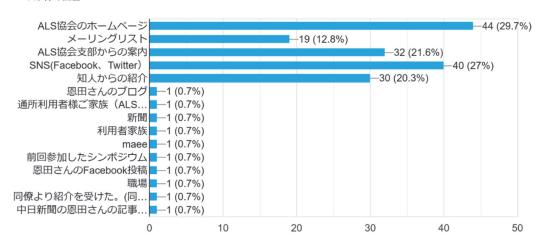


6.ALS 等の難病の地域生活における困難な事例について、あなたが考える困難さの理由があれば自由に記載してください。(自由記述)

7.ALS 等の難病の支援における重度訪問介護を含めた介護問題について、あなたが考える課題やそれに対する解決策があれば自由に記載してください。 (自由記述)

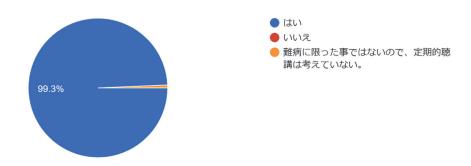
8.このシンポジウムをどこで知りましたか(複数回答可)

148 件の回答



9.今後も同様のシンポジウムに参加したいと思いますか。

148 件の回答



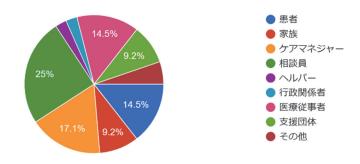
以上

巻末資料:

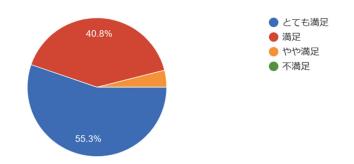
オンライン・シンポジウム 2021年 11月 27日開催

『ALS の地域生活を支える要(かなめ)~相談支援専門員と介護支援専門員~』 参加後アンケート集計結果(回答:76件)

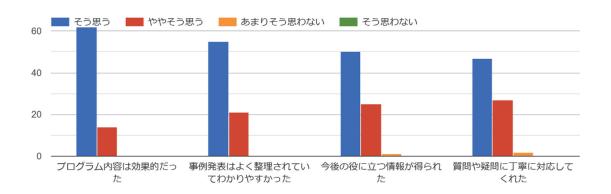
1.回答者の方の属性についてうかがいます。 76件の回答



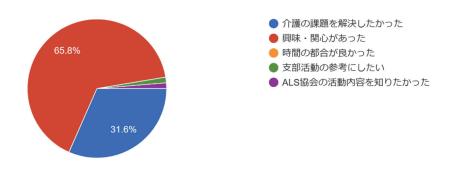
2.このオンライン・シンポジウムに参加した感想をお聞かせください。 76件の回答



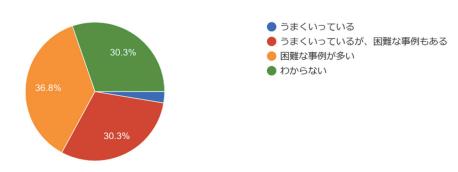
3.このオンライン・シンポジウムの「内容」について満足度をお聞かせください。



4.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。 76件の回答



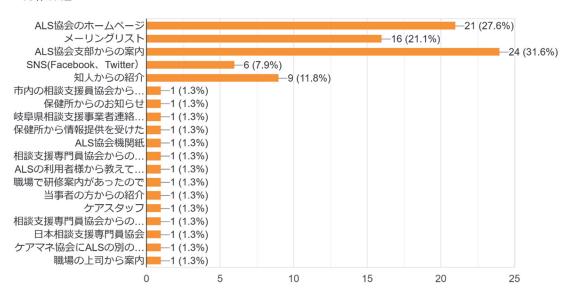
5.あなたの地域では、ALSの地域生活がうまくいっていますか。 76件の回答



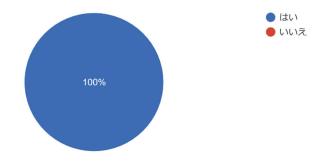
6.ALS の地域生活における困難な事例について、あなたが考える困難さの理由が あれば自由に記載してください。(自由記述)

7.ALS の支援における相談支援専門員とケアマネジャーの連携について、あなたが考える課題やそれに対する解決策があれば自由に記載してください。(自由記述)

8.このシンポジウムをどこで知りましたか (複数回答可) 76件の回答



9.今後も同様のシンポジウムに参加したいと思いますか。76件の回答



以上



独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業

「介護の地域間格差是正に向けた介助者確保促進」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丁目1番7号 カーサ九段405

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

mail: jalsa@alsjapan.org

ホームページ:https://alsjapan.org/

(発行 2022年3月)





独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業 「介護の地域間格差是正に向けた介助者確保促進」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 丁目1番7号カーサ九段405

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

mail: jalsa@alsjapan.org

ホームページ: https://alsjapan.org/

(発行 2022 年3月)

(無断転載禁止)