

障害者(児)の地域生活支援の在り方に関する検討会

平成16年3月10日

全身性等長時間介護が必要な者に関する支援の在り方作業班ヒアリング

《ALS等吸引行為を常時必要とする全身性障害者の在宅支援》

仙台往診クリニック

川島 孝一郎

【目次】

	資料ページ
① はじめに	
② 往診クリニックの特長と概要	1~3
③ 全国在宅人工呼吸器装着者数(含 ALS 人工呼吸器装着者数)	4~6
④ ALS 在宅療養者の日常的な支援のニーズ(特殊身体介護であること、 家族疲労が強くレスパイトであること)	7~30
⑤ 事例に基づいた具体的な週間ケア状況(常時吸引を必要とする者は 長時間介護となること)	31~71
⑥ 現在利用されている支援時間と、理想とする支援時間	72~79
⑦ 介護保険と支援費に関する時間単価の問題点	80~93
⑧ ④に占める介護保険と支援費の状況(事業収入、支出割合を参照)	94~97
⑨ 人工呼吸器装着者、常時吸引者に対する支援の特長 (母集団：少数、質：特殊身体介護、量：長時間滞在型、単価：高額、 制度：出費に見合う質の保持)	口頭
⑩ おわりに	

① はじめに

仙台往診クリニックは在宅医療のみをおこなうクリニックとして平成8年1月に開業し、職員は医師6名(常勤4名、非常勤2名)、看護師4名、PT1名、放射線技師1名、事務5名です。

平成16年3月現在、延べ950名の在宅療養者に在宅医療を提供し、現有療養者数は190名です。詳細は1～3ページを御覧ください。当クリニックの特長は医療的重症度の高い療養者や、在宅人工呼吸器(38名：内ALS20名)の装着者が多く、全国在宅人工呼吸器装着ALS療養者の約2%を受け持っています。常時吸引を必要とする療養者は85名になります。

人工呼吸器装着者および常時吸引を要する療養者の在宅生活が継続されるためには、療養者の生命の保障が第一であり、次に家族の介護疲労の軽減です。

- 1) 療養者本人の生命の保障
- 2) 家族の介護疲労の軽減

この二点が確保されて、初めて次に

- 3) 自立、地域支援、ピアカウンセリング、生活を支える等の文言が生きてくるのです。したがって、このヒアリングでは、
- 4) いかにか上記1)、2)が現在の制度では確保されていないかを示し、1)、2)が確保されない限り、人工呼吸器装着者、常時吸引を要する家庭においては、3)に到達できないのです(3)は余裕のある人用の言葉です)。

そこで、以下の現状を示して私なりの改善策を一部提示させていただきます。

- 5) 常時吸引を要する家族の介護は24時間介護であること
- 6) 生活継続のためには家族介護者の十分なレスパイトが必要なこと
- 7) よって、ホームヘルパーによる長時間の介護が必要なこと(作業量)
- 8) ホームヘルパーの作業には常時吸引等の特殊作業が含まれること(作業の質)
- 9) ホームヘルパーの質を保証すること(単価)
- 10) 作業内容の質を保証するための監視が必要なこと(文書、聞き取り調査等)
- 11) 母集団が小さいことは、9)、10)の維持のために重要であること

などを、目次②～⑩にしたがって御説明させていただきます。