

衆議院厚生労働委員会

「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及び児童福祉法の一部を改正する法律案（内閣提出）」に関する参考人意見陳述

平成 28 年 5 月 10 日

一般社団法人 日本ALS協会

常務理事 金澤 公明

おはようございます。

日本ALS協会常務理事の金澤公明と申します。本日このような意見陳述の機会をいただき感謝申し上げます。ALSは筋萎縮性側索硬化症の英語の略称で難病に指定され9,950名が登録されています。未だに原因が不明で運動神経が選択的に侵されることによって身体を動かすことや食べること、話すこともできなくなり呼吸障害が進行し人工呼吸器を付けないと3～5年で生命の危険が生じる大変過酷な進行性の神経難病です。しかしながらALSは適切な医療と必要な社会福祉のサポートがあれば、地域で人としての尊厳をもって生きられます。当協会は約5,000名の会員で患者、家族約2,000名が加入して患者、家族等の交流や療養環境の整備、原因究明と治療法の確立促進等の活動を行っている非営利団体です。

さて、私が法律案への意見を述べる前に、本日の参考人の予定であった当協会副会長の岡部宏生からの「障害者の参考人意見陳述」に関してのメッセージを紹介させていただきます。本人は傍聴席におります。

「おはようございます。日本ALS協会の岡部宏生と申します。本来であればここに座って、委員の先生方とお話をさせていただいているはずです。冒頭のご挨拶として一言申し述べさせていただきます。私はALSという神経難病の患者当事者で人工呼吸器をつけていますので、コミュニケーションには特殊な方法を用いて通訳者を必要とします。それでコミュニケーションに時間を要するという理由で、今日の参考人として招致されたものを取り消されました。

障害者総合支援法の国会審議において、障害者の参考人を拒否なさったわけです。国会の場はまさに国民の貴重な時間と費用の極みだと認識しております。その国民の中には私たち障害者も存在しています。国会の、それも福祉に関する最も理解をしてくださるはずの厚生労働委員会において、障害があることで排除されたことは、深刻なこの国の在り様を示しているのではないでしょうか。

先に述べましたように、国会の場は国民の時間と認識していますので、コミュニケーションに時間がかかることで議論が深まらないという懸念は一見もっとものように聞こえますが、少しの工夫があればほとんど問題はなく議論ができます。但しそれに

は、長期間の訓練による通訳の技能が必要であること、それはこの法案の内容にも直接関わっていることでもあり、可能であればこの場において先生方にご覧いただきたかったと思います。

後ほど、委員会の事務局に具体的にその方法の一部を提出しますので、今後の厚生労働委員会の審議の在り方について委員の先生方にご一考いただけますことを切に願っております。

この法案の中には重度訪問介護の利用による居宅などに代わる場所についても、ヘルパーを利用できることがうたわれています。それは私たち重度のコミュニケーション障害を持っているものにとって生命の危機に直面するようなことにも繋がっていますので、ぜひ病院内も含めて利用できるようにしていただきたいとお願い申しあげる次第です。」

以上で岡部からのメッセージ代読をおわります。今後は是非、合理的配慮をお願いします。

それでは今回の法律改正案に関して私から参考人意見を述べさせていただきます。私どもA.L.S患者の多くは障害者総合支援法を活用して生活しておりますが、今回の改正を評価する立場から2点、考えていることを述べます。

一つは法律改正案（概要）の1. 障害者の望む地域生活の支援の（3）項の「重度訪問介護について、医療機関への入院時も一定の支援を可能にする」ことに関して、もう一つは（4）項の「65歳に至るまで相当の長期間にわたり障害福祉サービスを利用してきた低所得の高齢障害者が引き続き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場合に、障害者の所得の状況や障害の程度等の事情を勘案し、当該介護保険サービスの利用者負担を障害者制度により軽減（償還）できる仕組みを設ける」ことに関してです。

1. 「重度訪問介護について医療機関への入院時も一定の支援を可能にする」（法案第5条第3項関係）ことに関して

現在、在宅のA.L.S患者の多くは介護保険と重度訪問介護を利用し、患者の支援に慣れたヘルパーから、コミュニケーション支援、喀痰吸引、体位交換や胃ろうを使っての栄養注入などの介護のため長時間付き添っていただき生活していますが、入院する時は慣れたヘルパーの付き添いができないことが多く、また一部の自治体で地域支援事業として一定時間のコミュニケーション支援しか利用できず、個別性に則した適切なケアが受けられないことなどにより体力を消耗し、かえって体調を崩すことがあります。特に医療スタッフとのコミュニケーションの困難が、時には生命の危機に繋

がるような事態も生じています。

このため、協会としては長年にわたって、在宅で慣れたヘルパーの入院中の付き添いを認めて頂くよう要望し続けてきましたが、今回、重度訪問介護によるヘルパーの付き添いが法律として全国で認められる動きになり、患者は一日も早く施行されることを望んでいます。

施行にあたっては地域によって、重度訪問介護ではなく居宅介護を利用している地方患者が多いことへのご理解をいただき、現在利用している地域支援事業でのコミュニケーション支援も併存し、どちらを利用するかについては優先関係が発生しないよう特段の配慮を希望します。

また、現時点では障害者支援区分6の者を対象とする予定と聞いておりますが、対象範囲の拡大などについては、法案成立後も引き続き厚生労働省と議論させていただきたいと考えております。

2. 「65歳に至るまで相当の長期間にわたり障害福祉サービスを利用してきた低所得の高齢障害者が引き続き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場合に、障害者の所得の状況や障害の程度等の事情を勘案し、当該介護保険サービスの利用者負担を障害者制度により軽減（償還）できる仕組みを設ける」（第76条の2の第1項関係）ことに関して

今回の改正案の重度訪問介護や居宅介護などの障害福祉サービスを65歳前に一定期間利用してきた高齢の障害者に対して介護保険の利用者負担を軽減することについては、評価しております。

現在のALS患者の年齢構成は60代後半の高齢者が最も多くなっています。しかしながら、重度障害者で重症難病患者であるALS患者は今回の改正の負担軽減には該当しないようになっております。

ALS患者は現行の介護保険と障害者総合支援法の制度を利用しておらず、介護保険では40歳から64歳までの2号被保険者（16特定疾病）と65歳からの1号保険者に該当し、介護保険サービスを障害福祉サービスに優先して利用するという規定があるため、病気が進行し障害がより重度化した場合に障害福祉サービスを上乗せ利用しております。介護保険要介護5で支給限度額まで利用した場合、月あたり1割負担の約37,000円の自己負担が生じます。

また若年発症のALS患者は40歳まで障害者福祉サービスを利用して、40歳からは、介護保険サービス優先となり、その自己負担が発生します。

介護保険と障害福祉サービスを併用する場合に「高額障害福祉サービス等給付費」による自己負担軽減措置がありますが、今回の改正による介護保険負担分を障害福祉で全額負担軽減する措置は受けられません。

ALS患者は医療費等の出費も多く、学齢期の子供がいる世帯などにおいては介護保険の自己負担は家計を圧迫し、子供の進路にも、しづ寄せが生じています。中には自己負担を減らすために介護保険サービスの利用を抑制する場合もあり、必要な重度訪問介護等の障害福祉サービスの上乗せ利用ができない患者も少なくありません。

40歳以上で介護保険サービスと障害福祉サービスを併用している場合も、今後、改正案と整合性のある対応策を講じられるように附帯決議等を要望します。

法案の内容には、今後の課題として残った部分はあるものの、入院中のヘルパー派遣や高齢障害者の利用者負担の軽減など評価できる部分が多いことから、この法律改正を是非今国会で成立させていただきたいと思います。

どうぞよろしくお願い致します。

「短期入院中の A L S 患者の「見守り」の実態に関する調査」

この調査は、平成 28 年度障害者総合支援法の見直しに資するデータ（語りを含む）を収集するため、平成 27 年度 長寿・障害総合研究事業 障害者対策総合研究開発事業「進行した ALS 患者等を含む障害者のコミュニケーション支援機器の開発」（研究開発研究者 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長 中島孝）の研究の一環として行われたものです。その報告書から一部抜粋し以下に掲載いたします。

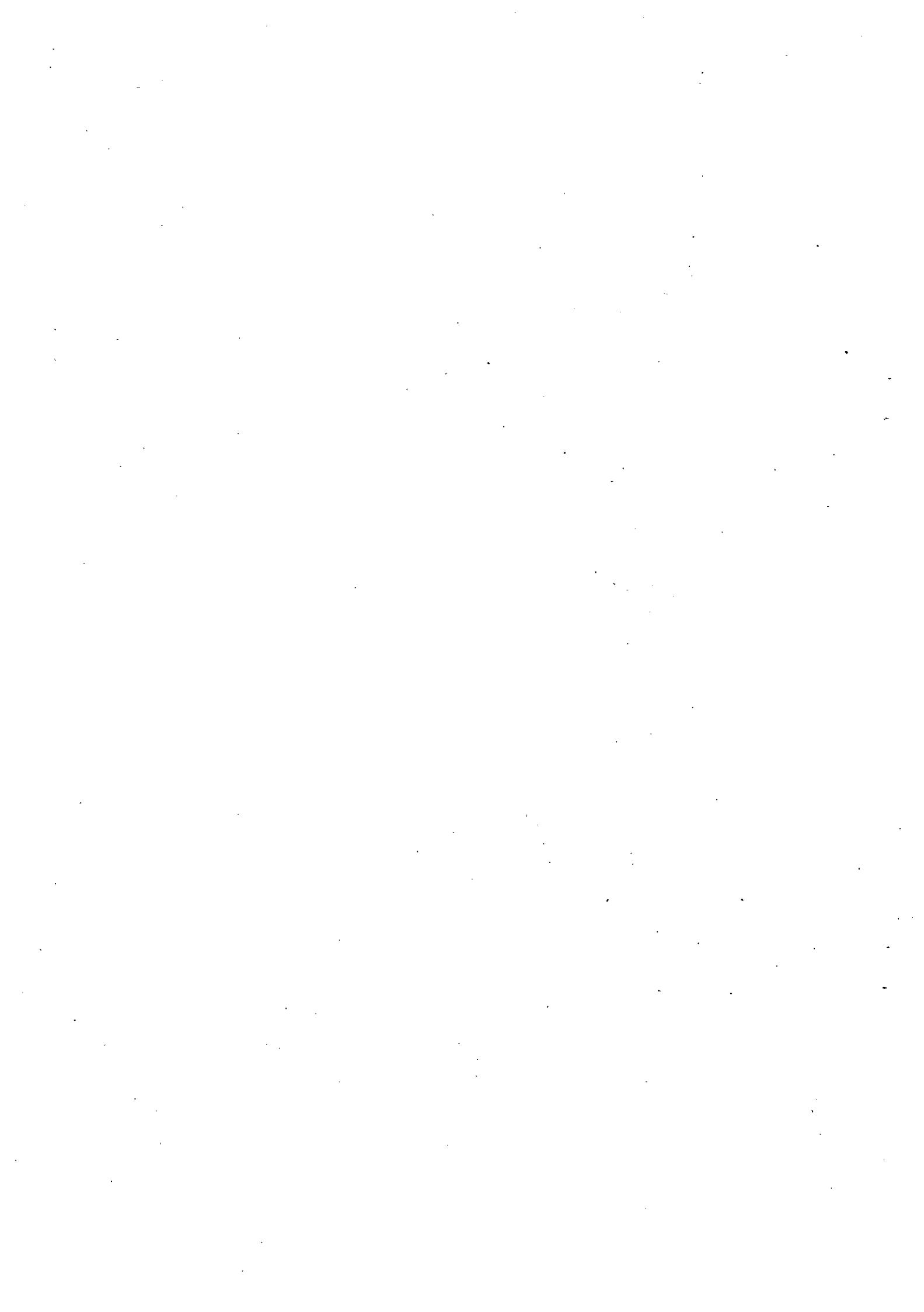
- 目的： 短期入院中の A L S 患者の意思の読み取りと見守りの実態・要望について調査する。
- 対象者： 全国各地で在宅療養中の A L S 患者および家族
- 方法： 日本 A L S 協会主催のマーリングリストおよびフェイスブックを通じて調査協力を呼びかけた。また、協会理事にアンケート用紙の配布と回収を依頼した。
- 実施時期 平成 27 年 8 月～11 月
- 結果

全国各地で療養中の A L S 患者 49 名中、

- ・40 歳未満は 4 名(10%)。40 歳以上 70 歳未満は 38 名(77%)。
- ・36 名 (73%) が気管切開による人工呼吸器利用（重度包括支援対象者）
- ・ほぼ全員が特殊なコミュニケーション方法（意思伝達装置、文字盤、口の形の読み取りなど）を必要としている。
- ・44 名 (90%) が要介護度 5
- ・8 名 (16%) の者は障害福祉サービスを利用していない。
- ・41 名 (83%) が家族同居。
- ・主たる介護者として、配偶者 (48%)、子ども (24%)、ヘルパー(32%)
- ・介護者の性別は、男性 (26%)、女性 (69%) 重複 1 名、
- ・介護者の年齢は、40 代以下が (26.5%)、70 代以上 (14%)
- ・介護者の疲労度 疲れていると非常に疲れているで 42 名 (85.7%)
- ・入院時の家族の付添い 32 名 (68%)
- ・入院時の付添い時間 1~5 時間 (20.4%)、5~10 時間 (20.4%) 24 時間以上 (26.5%)
 - * 院内が完全看護でもこれだけの時間の付添を必要とされている。
- ・病棟の看護師のケアについて
 - 障害の個別性を尊重しているか。 16 名 (34%)、配慮されていない 27 名 (57%)
 - ナースコールに応えてすぐ来てくれるか。 はい 10 名 (21%)、いいえ 34 名 (71%)
 - 院内スタッフに意思を伝えられるか。 はい 8 名 (16%)、いいえ 38 名 (83%)
 - 看護師の数を増やせば問題は解決するか。 はい 4 名 (9%)、いいえ 30 名 (67%)

■結論

短期入院中の A L S 患者のケア（意思の読み取り、固有の身体介護のニーズ、呼吸器外れや痰づまり等を含む安全性の担保）に、多くの病院で現状の看護体制では対応できておらず、日頃から慣れている者による付添いが、長時間必要とされていることがわかった。



お住まいの都道府県

静岡県、長崎県、宮城県、東京都、佐賀県、滋賀県、愛知県、福島県、神奈川県、埼玉県、埼玉県、神奈川県、和歌山県、富山県、鹿児島、愛知県、東京都、宮城県、東京都、東京都、岩手県、愛知県、愛知県、東京都、愛知県、愛知県、鹿児島県、鹿児島県、埼玉県、埼玉県、鹿児島県、埼玉県、神奈川県、佐賀県、東京、東京、東京、東京、東京、東京、東京、東京、東京、東京、東京、愛知、東京

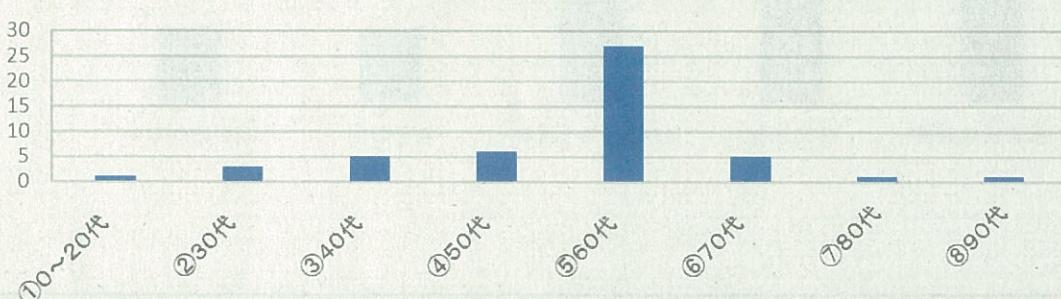
お住まいの市区町村

富士宮市、壱岐市、仙台市、北区、佐賀市、野洲市、名古屋市、郡山市、藤沢市、川口市、川口市、横浜市、有田川町、黒部市、名古屋市、練馬区、名古屋市、仙台市、杉並区、新宿区、新宿区、滝沢市、名古屋市、江戸川市、津島市、津島市、鹿児島市、霧島市、鹿児島市、鹿児島市、さいたま市、大宮市、草加市、霧島市、川口市、横浜市、佐賀市、北区、荒川区、北区、調布市、世田谷区、江東区、北区、中野区、杉並区、中野区、名古屋市、江戸川

患者さんの年齢

①0~20代	②30代	③40代	④50代	⑤60代	⑥70代	⑦80代	⑧90代
1	3	5	6	27	5	1	1

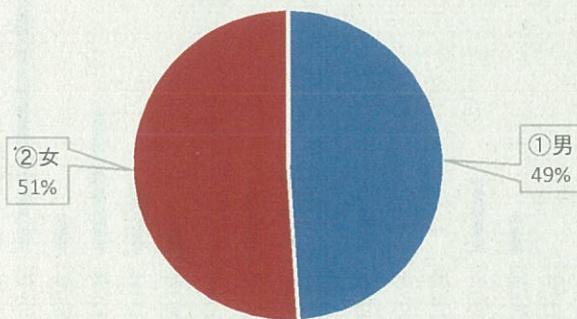
患者さんの年齢



患者さんの性別

①男	②女
24	25

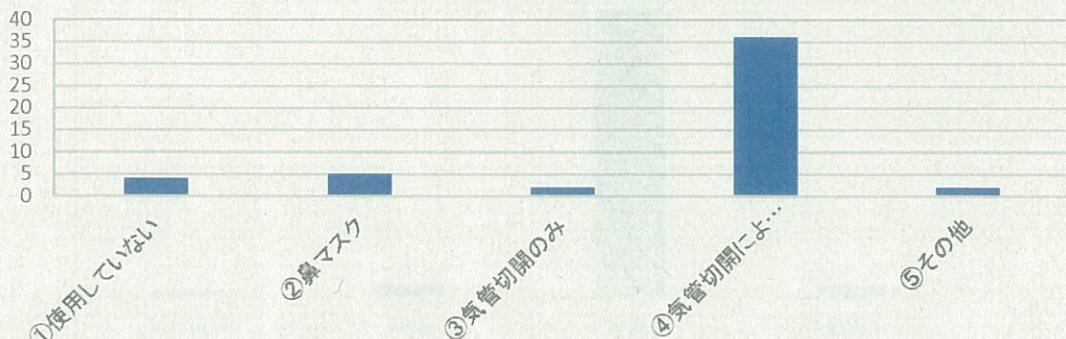
患者さんの性別



呼吸器の利用状況

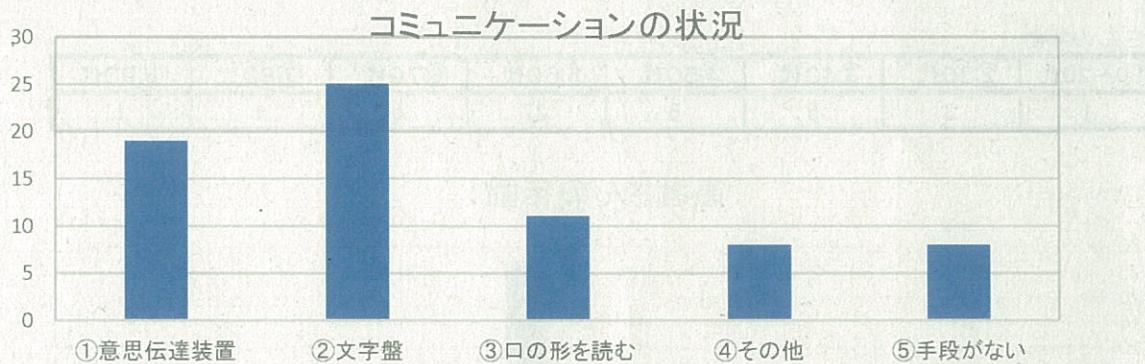
①使用していない	②鼻マスク	③気管切開のみ	④気管切開による呼吸器	⑤その他
4	5	2	36	2

呼吸器の利用状況



コミュニケーションの状況

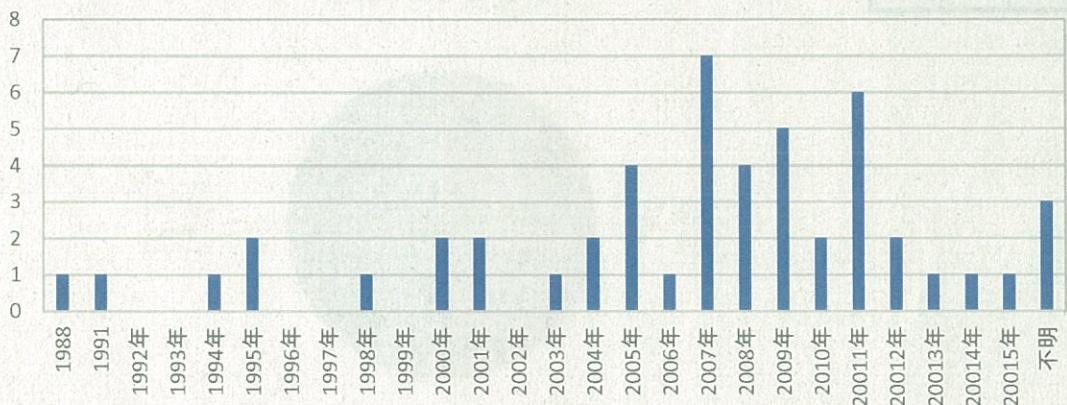
①意思伝達装置	②文字盤	③口の形を読む	④その他	⑤手段がない
19	25	11	8	8



発症年

1988	1991	1992年	1993年	1994年	1995年	1996年	1997年	1998年	1999年	2000年	2001年	2002年	2003年	2004年	2005年	2006年	2007年	2008年	2009年	2010年	2011年	2012年	2013年	2014年	2015年	不明
1	1			1	2			1		2	2			1	2	4	1	7	4	5	2	6	2	1	1	3

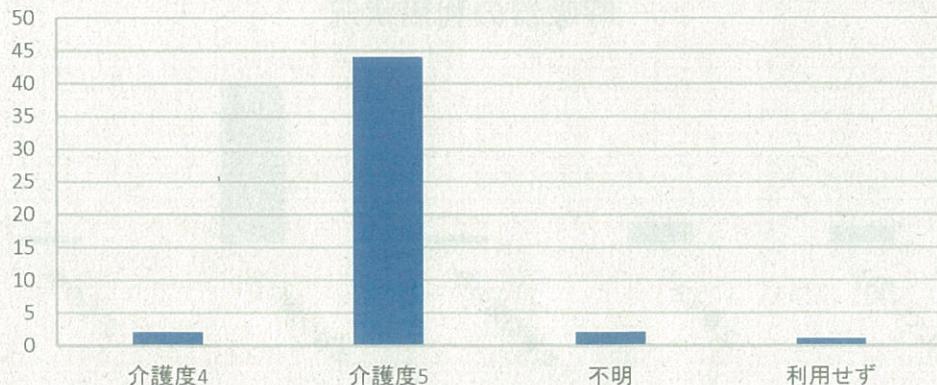
発症年



介護保険要介護度

介護度4	介護度5	不明	利用せず
2	44	2	1

介護保険要介護度

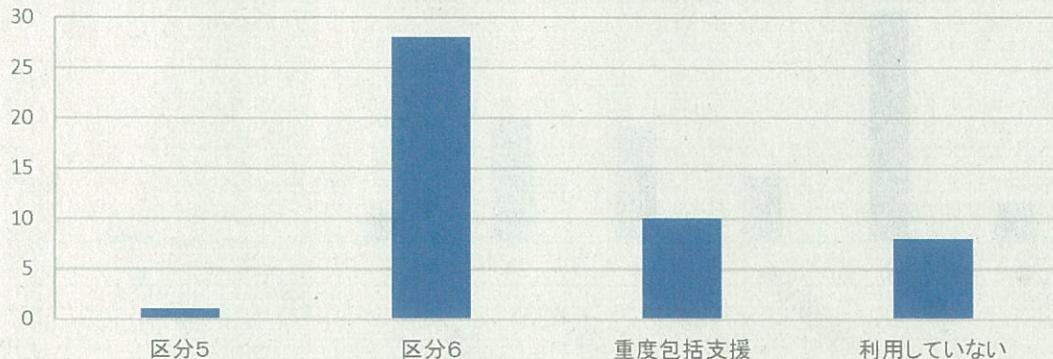


障害程度区分

区分5	区分6	重度包括支援	利用していない
1	28	10	8

(これについては患者さんがよくわかっていないのか、支給決定が呼吸器装着で意思伝達装置を使っているにもかかわらず程度区分6のままなのか。)

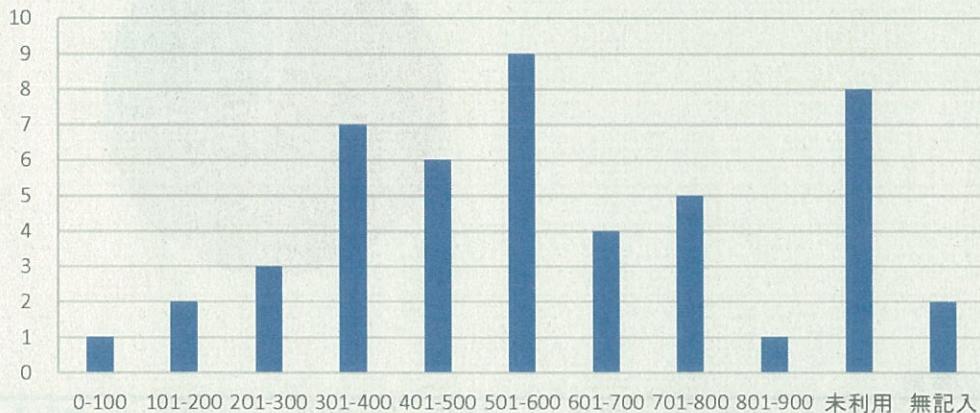
障害程度区分



障害者総合支援法の重度訪問介護の支給量

0-100	101-200	201-300	301-400	401-500	501-600	601-700	701-800	801-900	未利用	無記入
1	2	3	7	6	9	4	5	1	8	2

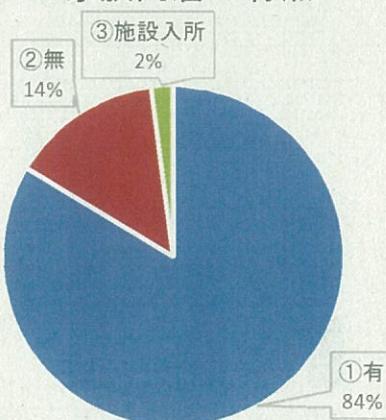
障害者総合支援法の重度訪問介護の支給量



家族同居の有無

①有	②無	③施設入所
41	7	1

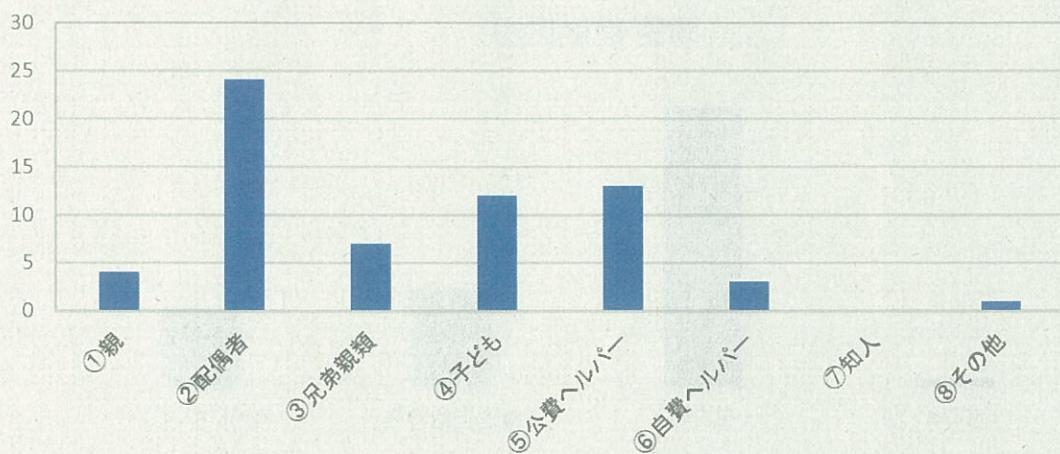
家族同居の有無



主たる介護者

①親	②配偶者	③兄弟親類	④子ども	⑤公費ヘルパー	⑥自費ヘルパー	⑦知人	⑧その他
4	24	7	12	13	3	0	1

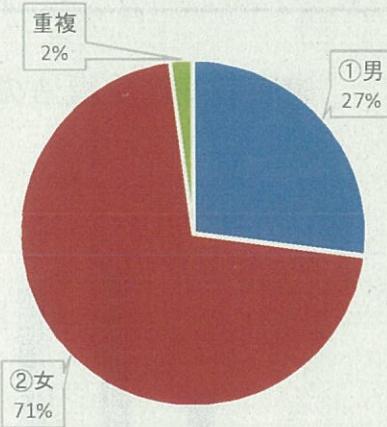
主たる介護者



主たる介護者の性別

①男	②女	重複
13	34	1

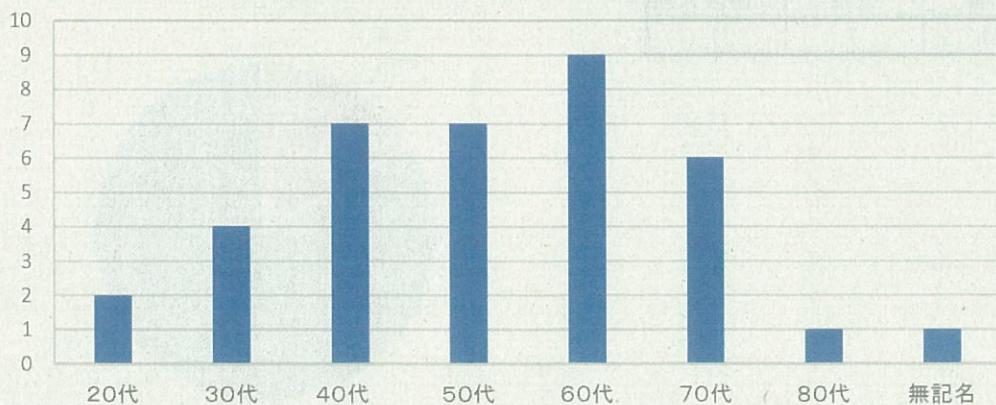
主たる介護者の性別



主たる介護者の年齢

20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代	無記名
2	4	7	7	9	6	1	1

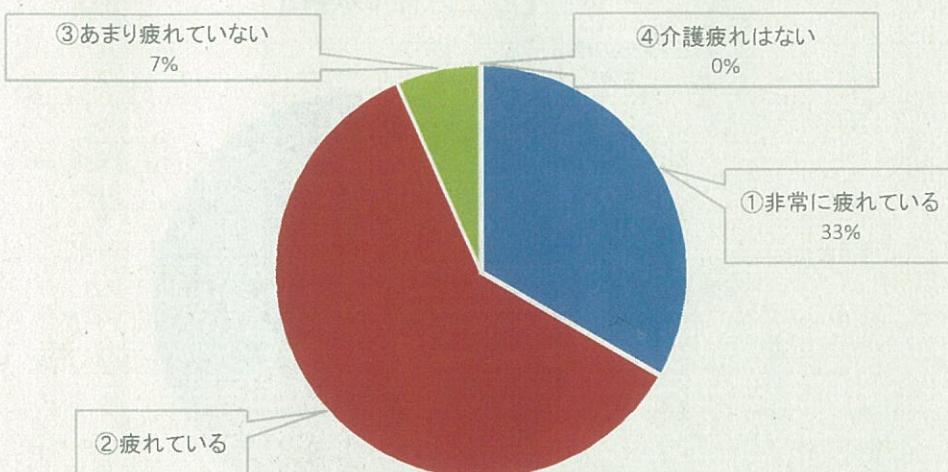
主たる介護者の年齢



主たる介護者の疲労度

①非常に疲れている	②疲れている	③あまり疲れていない	④介護疲れはない
15	27	3	0

主たる介護者の疲労度



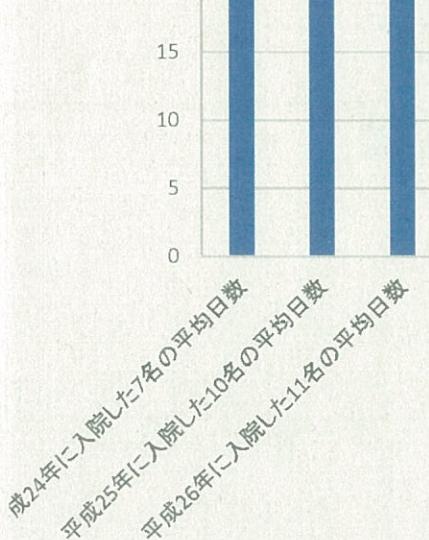
過去3年間における入院状況 14名中			過去3年間における入院状況 36名中			過去3年間における入院状況 11名中		
平成24年に 入院した7 名の平均日 数	平成25年に 入院した10 名の平均日 数	平成26年に 入院した11 名の平均日 数	平成24年に 入院した20 名の平均日 数	平成25年に 入院した23 名の平均日 数	平成26年に 入院した28 名の平均日 数	平成24年に 入院した4 名の平均日 数	平成25年に 入院した4 名の平均日 数	平成26年に 入院した4 名の平均日 数
28.5	26.7	32.2	9.79	16	14.8	18.5	31.2	21.7

* 長期入院1名を除いている

過去3年間における入院状

況

14名中

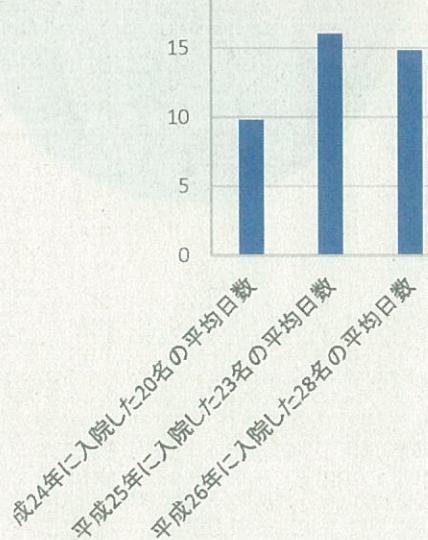


過去3年間における入院状

況

38名中

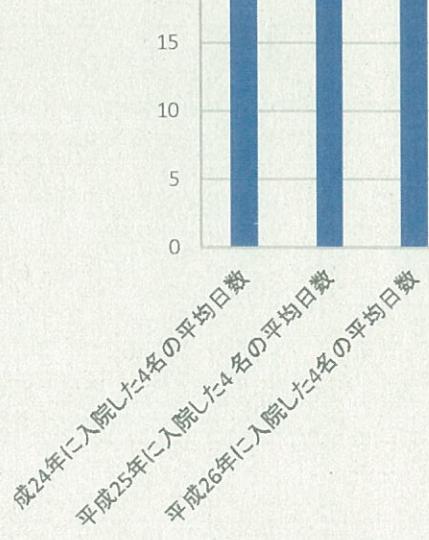
(重度訪問介護が
普及している東京の
データを入れたため)



過去3年間における入院状

況

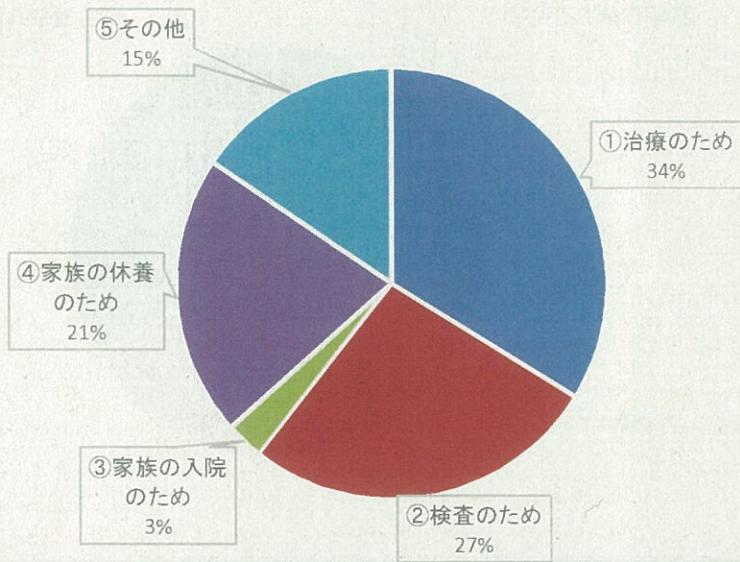
11名中



入院の理由

①治療のため	②検査のため	③家族の入院のため	④家族の休養のため	⑤その他
24	19	2	15	11

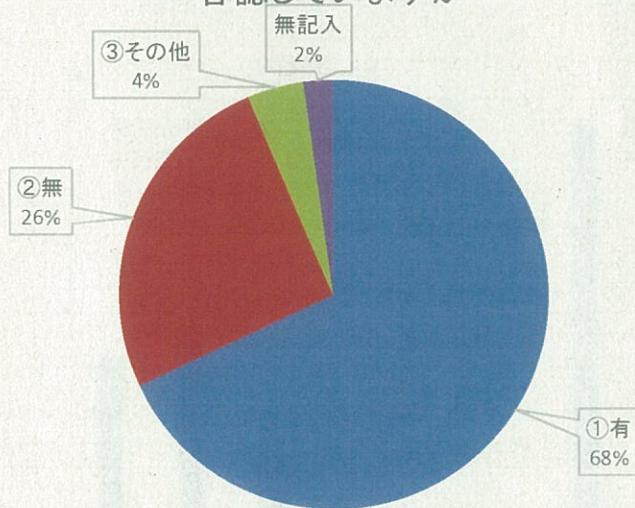
入院の理由



あなたの入院した病院では、入院時の付き添いを容認していますか

①有	②無	③その他	無記入
32	12	2	1

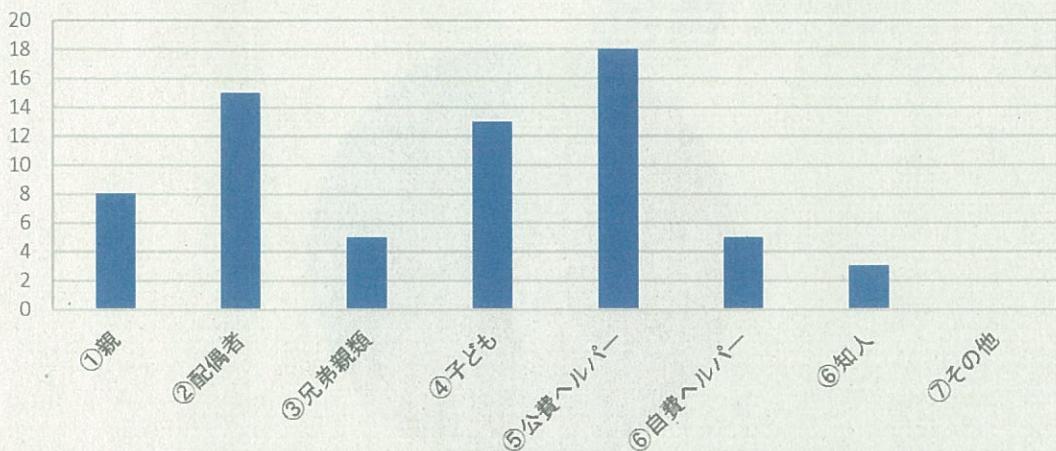
あなたの入院した病院では、入院時の付き添いを容認していますか



①有と答えた方。付き添い人の属性

①親	②配偶者	③兄弟親類	④子ども	⑤公費ヘルパー	⑥自費ヘルパー	⑦知人	⑧その他
8	15	5	13	18	5	3	0

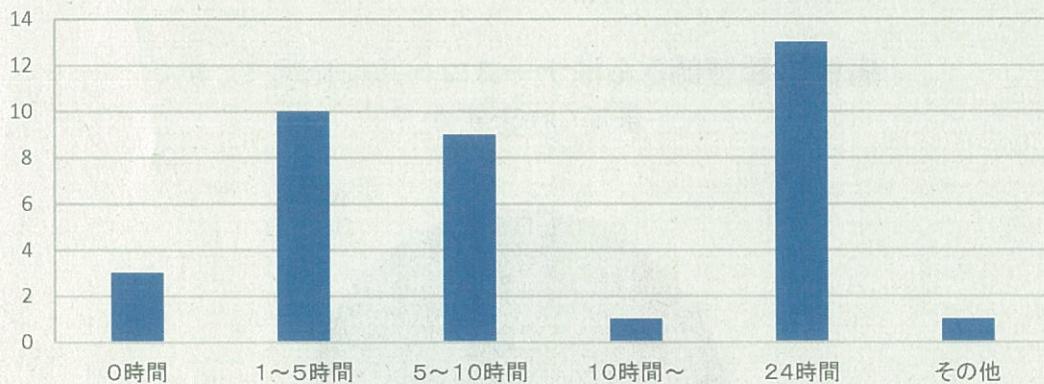
①有と答えた方。付き添い人の属性



1日平均何時間、付き添いましたか？

時間帯	数
0時間	3
1～5時間	10
5～10時間	9
10時間～	1
24時間	13
その他	1

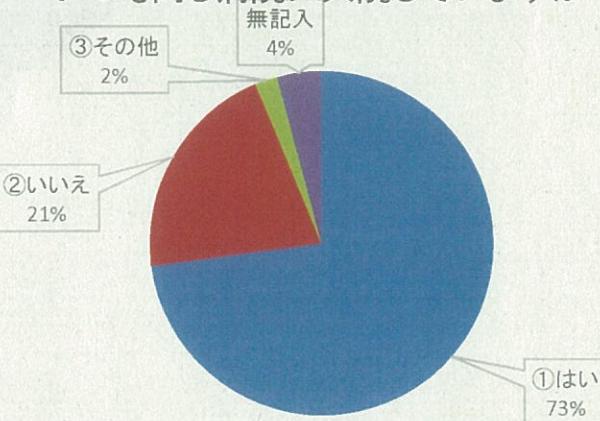
1日平均何時間、付き添いましたか？



いつも同じ病院に入院していますか

回答	数
①はい	35
②いいえ	10
③その他	1
無記入	2

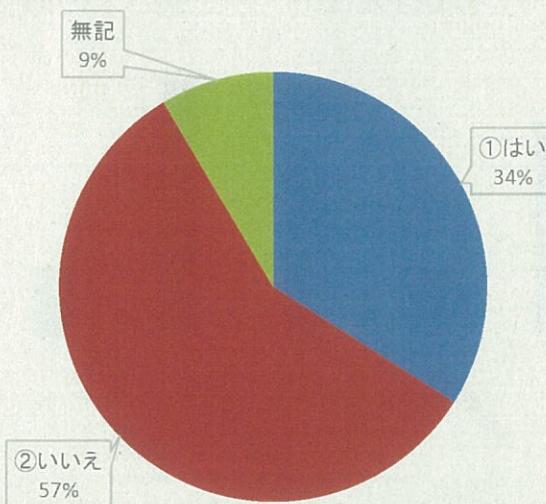
いつも同じ病院に入院していますか



病棟の看護師さんはあなたの障害の個別性を尊重したケアをしてくれますか

①はい	②いいえ	無記
16	27	4

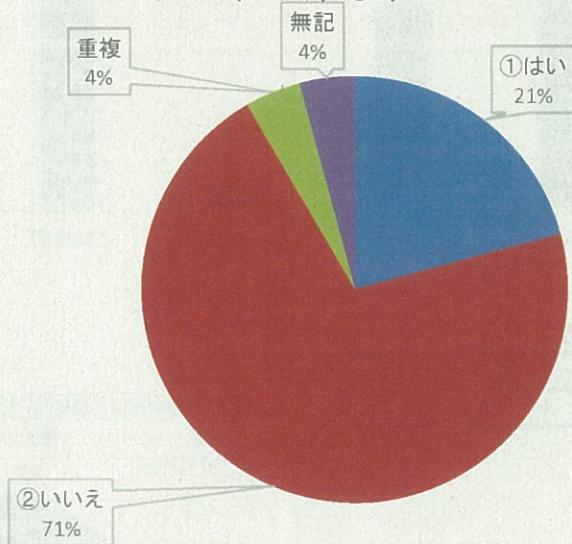
病棟の看護師さんはあなたの障害の個別性を尊重したケアをしてくれますか



病棟の看護師さんはナースコールに応えて、すぐ来てくれますか？

①はい	②いいえ	重複	無記
10	34	2	2

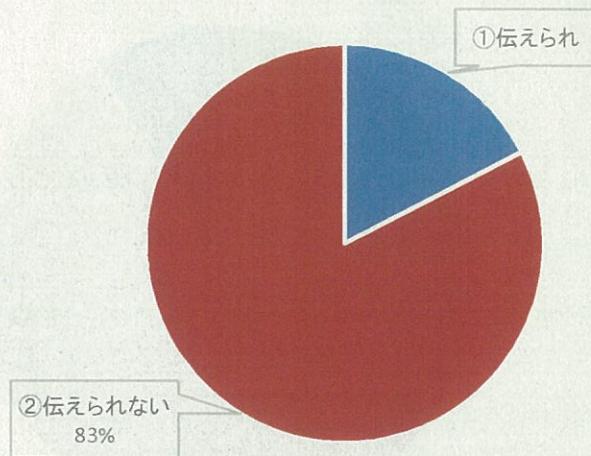
病棟の看護師さんはナースコールに応えて、すぐ来てくれますか？



入院中、必要に応じて病棟スタッフに意思を伝えられますか(意思伝達装置は使えますか)

①伝えられる	②伝えられない
8	38

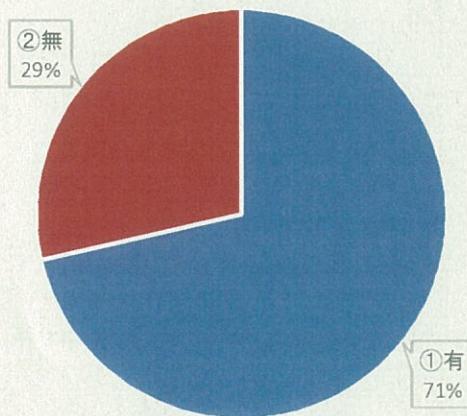
入院中、必要に応じて病棟スタッフに意思を伝えられますか(意思伝達装置は使えますか)



入院中に見守りがなくて困ったことがありますか？

①有	②無
30	12

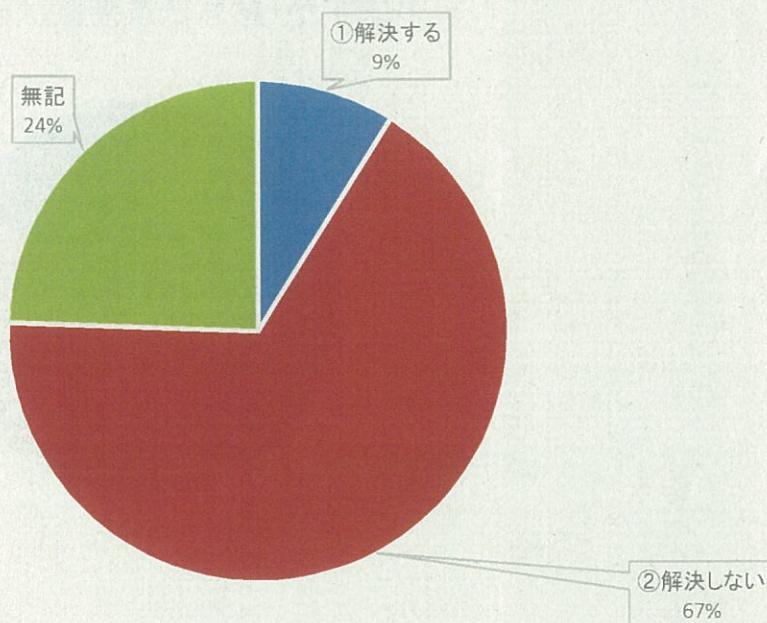
入院中に見守りがなくて困ったことがありますか？



病棟の看護師の数を増やせば上記の問題は解決しますか？

①解決する	②解決しない	無記
4	30	11

病棟の看護師の数を増やせば上記の問題は解決しますか？



自由記述

- 23 病棟の看護師さんはナースコールに応えて、すぐ来てくれますか？ ①はい 10名・②いいえ 34名 重複 2名 無記 2
- 24 ②いいえと答えた方。それはなぜだと思いますか？またそのために困ったことはありましたか？
- ・現在は家族が付き添っているため、自分で頻繁に呼ぶことはなく、入院する病院にセンサーでの呼び出しスイッチがないと伺っています。ですが、そのために付き添いをすることにより、介護者が仕事を継続することができなくなっています。期間によっては収入が得られないのが大変に困ります。スイッチがあり、呼び出せたとしても、意思伝達やコミュニケーションがナースととれないために、どんなことがあっても伝えられないので結局は家人が誰かいないといけなくなり、本人もどうしようもなくて困ります。
 - ・ほかの患者のケアをしていた。便漏れし尿漏れもし、苦痛を伝えるのに時間がかかり、余計苦痛になった。
 - ・ヘルパーを介して伝えている。看護師は文字盤を使えない。排尿、排便、痛み、呼吸苦。
 - ・病院だから忙しいのが当然と思ってる。もしくは「これが普通」と考えている。何も考えていないのか。話ができない患者には手を抜く。苦情を言えないから。家族も介護者がいない時は看護師はとても冷たい。
 - ・在宅にて日常的に空気圧式入力スイッチによるコールのみ可能。不随意運動があるため誤発信が多発している。一方病室のナースコール接続端子には当該機器が接合せず、また病院の方針でアダプターによる他機器接続が許されていない。ナースは30分ラウンドで対応してもらっているが、ラウンドでのたん吸引など緊急時の対応については対応しきれていないのが実情。付き添いが必要になってる。
 - ・看護師が不足しているためか、患者のケアが行き届いていない。ショートステイから帰ると床ずれができる。
 - ・人手不足と言われる。人手不足と言われると私たちにはどうしようもない。ナースコールが押せないように、わざとセッティングする看護師もいる。
 - ・看護師不足だとおもいます。体位の調整ができず身体が痛くなり困りました。
 - ・人員、看護師の数が少なすぎる。
 - ・看護師さんが忙しそうだ。
 - ・ナースは忙しい。コミュニケーションがわからないとの理由でコミュニケーションをおこなわない。
 - ・忙しいから。便意をもよおしたのでナースコールを押したが、すぐ来てもらえない、間に合わなかつた。
 - ・人手不足のため。吸引してほしいのにされずに辛い思いをした。気切、呼吸器をつけるための入院だったので文字盤の使い方もわからず、いきなり困った。
 - ・忙しいから。たんの吸引、体位交換、熱。経管栄養の速度、体温調節、頻脈の対処、痛みの対処など、コミュニケーションがとれないので訴えることができない。
 - ・P Tの自分と患者さんのコミュニケーション手段がない。
 - ・来てくれますが、見た目で緊急性がない感じなのか、すぐに出て行ってしまう。食事介助の時も他の業務に追われて途中のまま出て行かれ、しばらく戻ってこなかった。食欲低下になりました。
 - ・看護師さんのなかには、ALSという病気をよく理解していない人もいるのではないかと思います。そのため、痰の吸引をしてほしいと思ってもすぐに来てくれません。困った。
 - ・10分から15分まつ。痰が上がり呼吸が苦しく、ヘルパーがいないと危険であった。
 - ・体温調整がうまくいかず、かーっと熱くなったり寒くなったりするがこまめに対応してくれない。
 - ・ナースの人数が少ない。一人の対応時間が長くかかる。吸引をすぐにしてもらえない。経管もつなぎっぱなし。便などは出たまま放置されている。
 - ・目の動きだけではナースコールできない。
 - ・吸引できるナースが決まっている。

25 入院中、必要に応じて病棟スタッフに意思を伝えられますか（意思伝達装置は使えますか）？ ①伝えられる 8名 ②伝えられない 38名

26 ②伝えられないと答えた方。それはなぜでしたか？何を伝えたかったのですか？

- ・文字盤が使える状態でもなかったのですが、文字盤ができる看護士はおりませんでした。意識があると判断してもらえていなかったようで眼鏡はかけてもららず、布団も毛布をよけられてしまうと、タオルケット一枚でした。
- ・ただし、時々意思伝達装置を正しくセットしてもらえないことがある。そうなると、トイレも吸引も伝えられないし、体が痛いから体交してほしいとも言えない。
- ・意思伝達装置の使用は練習中ですが、短い文章であっても作り上げるのに文字盤よりもはるかに時間を要します。たとえば「かゆい」「頭の向きを変えてほしい」「もう少し上向きにしてほしい」など、細かなことの一つ一つが伝えたくても伝えられません。胃ろうからの注入食の温度が熱すぎて火傷しました。家族も近くにいない時に「あー」と声を出せてもその意味が伝えられずに怖い思いをしたり、看護師に「何言ってるんだかわからない」と言われたこともあります。
- ・看護師は痰の吸引、体位の交換が下手。すぐに身体がいたくなる。確認もせず行ってしまう。唾液が流れていても放置されて辛い。
- ・病気の進行で意思伝達装置もナースコールも使えないため、30分単位のラウンド対応になっているが、たん吸引や排せつ処理の希望は伝わらず、結果的に放置されている。病棟看護師が患者とのコミュニケーションに不慣れなことが原因。
- ・看護師が文字盤ができないため。伝の心が病院内で使用不可であるため。
- ・忙しいため、ゆっくり要望を聞いてもらえない。吸引、適切な体位交換を行って欲しかった。
- ・文字盤を覚える気もやる気もない。忙しいから（稀にやってくれる人もいる）。身体が痛いなど伝えたくても伝えられない。
- ・日頃からのケア方法や苦痛を感じるところなど。伝えられない理由は「伝の心」を持っているが、視力の著しい低下で利用断念。文字盤も見えず、口文字とジェスチャーだけ使えるが病院では口文字誰もわからないので、職員との意思疎通がヘルパーを通してしかできない。
- ・文字盤などの読み取りがあまりできない。
- ・現在、患者は外部に発信する手立てがない状態です。返事は眼球と瞬きのわずかな動きで行っている。
- ・文字盤や口文字盤等の方法は行わないで、意思伝達がうまく設置されていない場合、何も伝えられない。意思伝達が動くようにしてほしい。トイレもきづいてもらえるまでひたすら我慢。
- ・全部に決まっている。医療職にコミュニケーション手段を取れる人がいなかつたから。
- ・ナースがPTの自分に何かを伝えたいかということを、患者さんに伝えることはほぼなかつた。ヘルパーか家族が来たときだけ、まとめて伝えてきた。
- ・伝えてもわからないから、必要最低限の意思を伝えると思われます。
- ・まだ話ができるので、伝えることはできるが、ナースコールが押しにくい。かゆみ、痛み、水分補給、など我慢する。入院中ベッドで同じ姿勢のままなので、より進行が進み気持ちが不安でいっぱいになる。
- ・自分の想いだけを伝えていく看護師が多い。
- ・看護師に言っても無駄だから。
- ・先生の質問に答えたかったが、介護者が帰ったあとだった。
- ・主人は意思表示の手段がないです。伝えたかったのは、主に痰の吸引です。
- ・呼吸が正常時は伝えられる。苦しい時は声が出ないため、伝えられない。やはり一番は呼吸が苦しいこと。暑い時は余計に暑くなる。汗だくでナースを待っているのは辛い。
- ・理解する気がない。体位交換や吸引を伝えたかったが。

27 入院中に見守りがなくて困ったことがありますか？ ①有 30名 ②無 12名

28 ①有ると答えた方。それは何でしたか？

- ・上記のナースコール時の問題に加えて、そもそもナースコールができなかつたこと多数。入院「生活」を送る上で、例えばテレビのチャンネルを変えることもできない。欲しい時に水分補給もできない。日常の普通の人間としての全ての行為が出来ない。身体が動かないこと以外は認知、意識、感覚は全て正常であり、不動のためより敏感、鋭敏になっているが、そのつどナースコールをすることは忍びなく、精神的な負担にさえなる。特に個室の場合、緊急時でさえも放置されてしまう。
- ・娘が一人で毎日通わなければいけませんでした。
- ・おでこにセンサーを貼ってナースコールを鳴らしているが、呼吸器が外れたとき、センサーが正しくセットされておらず、看護師を呼べなかった。
- ・入院せざるを得ない時に娘が仕事を休まなければなりません。孫の面倒をみなければならない娘に無理をさせたりしました。
- ・私は意思が伝わらない怖さから入院したくないけれど入院せざるを得ない状態でした。安心するためには伝えられる人、娘を頼りにするしかありません。でもそれによって娘は就職ができなくなりました。家人の収入や時間を無くすことであると思います。
- ・見守りがないと意思が伝えられないので、配偶者や子供、ヘルパーが付き添った。
- ・誰も見ていないところでは病棟のスタッフは冷たい。それなりにしかやらない。入院がイヤな理由はそれ。カニューレベルトが唾液でぬれているのが辛いのに気がついてもらえない。呼吸器のアラームが鳴らないと来ない。鳴ってもこないこともある。それが怖い。
- ・たん吸引や排せつの訴えがすぐに伝わらないこと。
- ・夜間の看護師さんが少ないので不安で眼れなかつた。昼間家族がいる時に寝ていた。
- ・慣れた介護者による見守りは24時間あつたので困ることはなかつた。
- ・ナースコールを押してもなかなか来てもらえない。
- ・吸引、メラチューブの管理
- ・カニューレが外れてもアラームが鳴っても気が付いてもらはず、死ぬ思いをした。(日中病棟は騒音があり、アラームが聞こえづらいらしい。夜間ナースコールが外れていたのに、ナースコールが鳴らないから、用事がないと思われてしまう。朝まで体位交換をしてもらはず、身体が痛くて眠れなかつた。
- ・ナースコールが押せない。
- ・24と同じ回答。
- ・どうにか、歩行はできるので、移動や移乗時の見守りでしょうか。
- ・ALSを理解できていない。逆に身体が動かないことをいいことに何でも後回しにされている。痛みやつらさがわかってもらえない。
- ・ヘルパーが親がいなければ困つた。
- ・ヘルパーさんを病院でも家と同じようにつけてほしい。病院の看護師さんたちもヘルパーにコミュニケーションをとってもらつたらとても助かると思う。
- ・細かいサービスを受けられない。我儘だと言われた。
- ・自分で動けないので、手足の位置を変えたり、衣服のしわをのばしたりしてほしかつた。
- ・なかなかナースコールが押せないこと・食事のときは、いつもいちばん最後になつてしまつ。(ほかの人の介助が終わつてから)、高齢者の病棟で皆、症状が軽くうるさかつた。
- ・大変に困つた。医師や看護師に病状を伝えられなかつた。
- ・吸引をお願いしたい時、体位交換をお願いしたい時。
- ・トイレと吸引。
- ・頭でナースコールを鳴らすが、動いてしまい、鳴らせなくなる。ヘルパーが聞き取りをしてくれることが重要です。伝わらないことも多いので、毎回毎回同じ事を別々のナースに言つていると、大変疲れてしまう。退院後、体調が戻るが2か月かかる。

- ・すべてにおいて放置される。
- ・24時間見守りにつきそっていた。
- ・コミュニケーションが難しかったこと。

k

29 病棟の看護師の数を増やせば上記の問題は解決しますか？ ①解決する 4 ②解決しない 30名 ③無記 11

- ・何らかの援助が発生するのは24時間で、常に看護師が常駐するのは非現実的。常に即座に対応できる体制が仮に取れたとしても、ナースコールができない事態が少なからず必ず起きる。患者の病状や個人の特性により、コミュニケーションの手段はまちまちで、それら全てに病棟看護師が対応するのは困難で、非現実的。患者の生活サポート全てを看護師に依頼するのは、看護という業務、医療行為から逸脱する。患者の立場からすれば、日頃サポートしてくれている介護者がいてくれたほうがはるかに安心して入院生活が送れる。コミュニケーションが円滑になればなるほど、医療者と患者の信頼関係は増し、より充実した治療、療養、入院生活ができる。患者心理として、できる限り看護師の手を煩わせたくない。病棟看護師の数を増やすより、介護者付き添いの方が、費用の面でも人員確保の面でも圧倒的に現実的であり、今すぐにでも開始可能である。患者、家族、病院全てにとって利点ばかりで、デメリットは考えられない。
- ・看護師だからALSの看護もできるというわけではない。
- ・人手不足によりすぐに吸引できることはなくなるかもしれないが、以下のような問題は残る。
- ・わが地域には吸引をする事業所がない。
- ・難病病棟と言うところに入院したことがあります、文字盤を用いて会話をし始めた頃です。その時はレスパイトが目的で入院したのですが、そのような病棟でも家人がいないと意思は読みとてもらえず、そのかわり「どこのお姫様がそんなに呼ぶの？」と怒鳴られたりしました。それがレスパイトに行けなくなる怖さの始まりでした。これからやむを得ないで入院したりレスパイトしたりする方もいらっしゃるでしょうし、自身も家族の生活や経済を壊したくない。院内の見守りが実現されることを望みます。
- ・名古屋市では同居家族がいるとコミュニケーション支援事業は使えない。同居家族が24時間不眠不休で付き添えるはずもなく、平素よりも家族は疲労困憊しています。
- ・看護師がいまの4、5倍に増えるならともかく、1対1のケアを学んでいない看護師ができるはずがない。
- ・たんに診療報酬を改善しても根本的な改善にはつながらない。なるべくなら在宅でも病院でも自分のケアをする人たちは自分で選びたい。理解があり慣れている人がよい。
- ・文字盤を読める看護師がほとんどないので、訴えの内容が伝わらないことがある。
- ・ALSの患者および家族のためより一層のお力添えをお願いします。
- ・いつも入っているヘルパーさんは看護師さんより利用者の状態をよく知っているので入院中はいつも入ってほしい。
- ・ALSのケアは誰でもできるわけではない。(特にコミュニケーション)。病棟のナースが増えて毎回違うナースでは意味がない。
- ・ナースコールを押して看護師が駆けつけても口文字ができないために意思疎通ができない。それに加えて慣れたヘルパーによる日頃のケアが病院でも24時間行われなければ、痛みはましさらに状態は悪化しただろう。事業所にとって新しい吸引する事業所探しに途方に暮れることもない。」
- ・呼吸器をつけている患者、意思をはつきり伝えられない患者の接し方を学んでいただけないと。何もできないから。
- ・入院中もヘルパーのつきそいができたら、ありがたいと思います。
- ・たくさん看護師がいれば解決するのでは？
- ・完全看護の理由で付添ができないから。
- ・意思が伝えられないから。いつものヘルパーさんが付いていてくれれば安心。

- ・家族が入院した時の不安がある。入院そのものに対する不安。自分をわかってくれる人がそばにいない。
- ・質の問題とコミュニケーション手段を持っていない。声が出ないことと身体を動かせないこと、ナースコールが押せないことの恐怖と伝えられないことの恐怖
- ・この制度が通れば、病院側、患者側、両者にとってケアがスムーズに進み、お互いの立場を尊重して歩み寄り、よりよいケアにつながる。何より患者が安心です。
- ・コミュニケーションがとれないから。
- ・文字盤がとれなければ人数は増えても同じだから。
- ・看護師の数というよりも、見守りをするヘルパーさんが 24 時間いてほしい。優秀な看護師さんが何人いても日頃一緒に居るヘルパーさんが一人いればいいと感じました。
- ・ある程度は解決できるとおもう。
- ・24 時間介護看護体制が整っているというが、対応しきれていない。重度の患者が多いためか。
- ・病棟の看護師は文字盤をとらない。
- ・特別なコミュニケーションが必要で習得するには最低でも 3 か月かかる。病棟の看護師に個々の患者のコミュニケーション方法がみっちり身に着くことは不可能。

30. そのほか何かご意見等がございましたら、お書きください。

・だいぶ前からレスパイト入院をやめました。母が入院すると鬱になったり、家族の同意なしに向精神薬を処方されてぱーっと一日を過ごしがたかったり、そのためか動かない分進行して帰ることがあったりしたことと、また、せっかく在宅でヘルパーを教えても、入院期間にヘルパーが無職になってしまって、ほかの患者さんのところへ入ってしまい、教えたことを忘れたり、また退院してから新しい人に変わったりして、こちらもいい人は確保したいですし、ヘルパーさんも収入が不安定になってしまいます。やめた当時は家族の介護だったのですが、結局は家族が状況を確認したり、おむつや洗濯物などいかないといけないのでちょっと難しくても入院をしないほうがいいと判断しました。

そのあとは震災で避難入院をしましたが ALS の看護ができる人は一人もいませんでした。吸引の時にカニューレを外して呼吸器からなる低圧アラームも看護師から「何の音ですか?」と聞かれ、このままでは呼吸器が外れても気が付いてもらえないと思いました。上記アンケート内容の入院は最後の救命救急への入院ですが、3 か月治療し、その間にヘルパーはほかの患者さんの仕事を割り振られました。そのあと在宅で看取ろうと思い、連れ帰った時には 24 時間 365 日はいっていたシフトは半分以下になっていました。ボランティアの多い家だったので家族である私が介護に専念できたので何とかできたのですが、これでは治療による長期入院から帰ることが難しくなります。本人の希望を叶えることがとても難しくなると思います。だったら治療せずに家で死ぬほうがいいと思う患者さんもいておかしくありません。レスパイト入院は家族のために「してあげるもの」という認識でした。家のヘルパーだったら自分が教えたからちょっとの説明でわからることに 1 時間も 2 時間も待たれて、伝わらずできなければわがままだと思われてしまうことも少なくないからです。我慢させられるのに入院なんでしたくありませんし、看護師ができなければ家族に電話が来ることもあります。

・まず、意思伝達装置を正しくセットしてもらえない場合、正しくセットするための手順を説明する術がない。毎回マニュアルを持参しているが、それでも間違うことがあります、意思伝達できないまま放置される。吸引もトイレも体交も伝えられない。さらに、いったん正しくセットした意思伝達装置のセンサーが外れることがある。こうなると、呼吸器が外れてもナースコールが鳴らせない。看護師はナースコールが使えると思っていることもあって、呼吸器のアラームを聞いて駆け付けるまでにはいつも数分かかり、苦しい思いをする。最後に、楽な姿勢を意思伝達装置でつたえるのは容易ではない。慣れたヘルパーならいつもやっていることなので、説明の必要がない。

・本患者が居住している市では「重度障害者等入院時コミュニケーション支援事業」が制度化されており、病院へのコミュニケーション支援員（ヘルパー）の派遣を可能としているが、利用用件について、また支援時間や報酬のことで課題を持っている。このような事業が制度化されても市町村ごとで何等かの課題が散見される大きな要因のひとつが、国福祉制度の「地域生活支援事業」の必須事業である「意思疎通支援事業」として位置づけられているにも関わらず、制度化している自治体が非常に少ないだけでなく、導入済みの自治体でもそのサービス内容にばらつきがあり、中には制度の無理解（例えば、利用用件に「意思疎通できる家族がいないこと」ということ、入院目的が「家族の休息」の入院の場合もあることなど、国から地方に対する制度設計要旨の周知の不十分さによるところが大きい。さらに、「重度障害者等入院時コミュニケーション支援」のコミュニケーションのみに厳格に運用される病院ケースでは、患者支援の実情に合わないことが多く、利用しにくいことも指摘されている。したがって、ここでいう「ヘルパーの院内見守り」とは、「コミュニケーション支援」に限定しない、より広い内容の支援を想定しているのであれば、なお利用しやすいものと考える。

・何度も痰がつまって死にそうになった。普段自宅でも誰かが必ず見守っているので、入院でも見守りができるようにしてほしい。入院すると本人の体調が余計に悪くなつて自宅に帰るので家族も心配で入院する気持ちになれない。レスパイト中休んだとしても体調が悪くなつて帰ると負担は増すので家族も辛い。

コミュニケーション支援は申請するのもなかなか骨が折れる。周知されていないので役所や病院、ヘルパー事業所など様々な人と交渉したり、勉強をしてもらわないといけない。

・入院中に顔も拭いてもらえず、1週間いて自宅に戻ってきた時には目ヤニで固まって目が開けられなくなってしまった。看護が忙しすぎて介護はしない。言葉で意思伝達ができない意識のある人には拷問、いえ命がけです。

・長期入院の方の病棟での介護支援を開始して4ヶ月。面会時は、一生懸命自分の気持ちを伝えて下さいます。当初は、身体に関することだけでしたが、「～な音楽聴きたい」「カープのユニフォーム買って」「外泊時は、～の蕎麦を注文して〈胃ろう注入〉」など、いろんな要望が聽けるようになりました。以前は「安樂死する」と言われた時もありましたが今は「生きる」と。患者さんには一人にされる「フ、ア、ン〈不安〉」が根底にあります。顔についているピエゾでコールしても、看護師は忙しくてなかなか来てもらえない。来てもらえても、十分に意志が伝わらないこともある。また、尿意があつても、尿器をあててもらえるのは1日に3～4回と時間帯がきまっており、あとはオムツの中で。

私が関わる間だけでも不安の軽減になっていると思います。また、看護師に患者さんの要望を伝えて、担当看護師がマニュアルを作成して下さり、連携の役割もできています。患者さんも看護師に笑顔を向けることが多くなり、看護師も緊張がほぐれて笑顔で世間話をしてくれる場面が多くなったように感じています。

奥様も私が支援に入ることで、日中は仕事に専念でき、週末は外泊することで患者さんの自宅に帰りたいという希望を少しでも叶えてあげているという安心感があるようです。市役所の方へも支援の実現に向け、動いておられます。

・看護師の習熟度にばらつきがある。呼吸器の使用について。原則、病院の呼吸器を使用することとされている。医療事故等を念頭に置いているとは思うが、今少し柔軟な対応があつてもよいのではないか。念書をとて使用を認めるなど医療側に責任を負わせないことができるのであれば双方安心して馴れた機器の使用が可能となる。

付添人の医療行為については、長い間在家療養している患者の場合、介護者との間に信頼関係が強くあり、介護ヘルパーの医療技術も看護師を凌駕する場合も十分にありうる。機器の場合と同等、患者側の責任で吸引、メラチューブの管理などを認めてもらえず、病院側にとって負担軽減になり双方満足できるのではないか。

結論・在宅介護の質は十分向上しつつある。一方医療事故の問題等で慎重になるのは理解できるが、事前了解を十分制度的に整

備すれば、患者病院側にとってより満足できる結果が得られると思う。

・神経内科以外では呼吸器の扱いがわからない人が多いと吸引等で本人を苦しめることが多い。我が家では24時間見守りがついたが、意思疎通できない方がたには心理身体的負担が大きいことを理解してもらいたい。病院での重度訪問介護利用などは区を通して手続きが複雑なのでもう少し簡単にほしい。

区では重度訪問介護の支給時間内、コミュニケーション支援のみ入院時のヘルパーの付添が許されている。しかし、事前の了承が必要で緊急時には使えないこともあるそうです。我が家では幸いなことに使わせてもらっています。入院に関しては、病院側役所側いろいろ摩擦があり、いつも鬭っているような状態。

・コミュニケーション支援のヘルパーの付添だけではあまり意味がない。患者家族ヘルパー等は何か月もかけて、最善のケア方法を生み出しており、その方法を病棟の看護師さんにすぐやってと言っても、できなくて当然である。幸い看護師さんもやり方がわかれれば協力してくれるので、ヘルパーが主導で看護師と共にケアにあたってもらえると入院中の不安が減るとおもう。

・人として生きるためにには、コミュニケーションが欠かせない。生きる権利は誰にでも等しくあるはずです。

・コミュニケーション支援は私の区では6時間しかできません。退院後に交渉を試みましたが、6時間以上は出せないといってんぱりなので、病院の差額ベッド代と自費ヘルパー代で10日間の入院で54万円かかりました。私たちのような最重度の患者には絶対にふだんから入っているヘルパーが必要です。ただでさえ、窮屈な入院生活なのに、誰もわかつてくれない環境に置かれたら身体だけでなく心も病んでしまいます。それに重度訪問で入っているヘルパーの仕事がなくなり、自分のケアに精通したヘルパーが離れてしまう可能性があります。

・寝たきりの人と同じ扱いをされる。理解してくれる病院が少ない。意思があるのに伝えると面倒がられる。

ヘルパーも足りなければレスパイトする病院も同じところには行けず困っている。1度お願いして2度3度とレスパイトしていくかなければお願いする側も気になって病院に足を運ばなければならずレスパイトにならない。コミュニケーション支援はあるけれどヘルパーは手を出せないので排泄はできないと言われて結局は娘たちが足を運び排泄の介助をしている。馴れたヘルパーを使いたい。

・前は私も軽かったけれど、今は進行してしまったので大変。今の病院は思い患者の特別があるとおもう。

・短期入院を勧められたこともあるが、多くのベテランヘルパーさんたちに長期間支えられており、先生はじめ医療スタッフの方々も母のことを熟知されている。また、子どもや孫も上下の階に住んでいるため、介護しやすい環境です。そのため短期入院をしたことがありません。

・年2、3回入院しますが、介護者を入れる、いれないで同じ病院でも階に寄って判断がまちまちです。毎回、入院するたびに介護者を入れる、入れないで大変につかれます。

困ったことは先生やナースが来たときにコミュニケーションをとれる介護者がいないと、先生の質問に答えられないし、適切な治療も打受けられない。病院の先生方は外来や都合のいい時間に合わせることはない。ですから、いつ来てもいいようにするには4時間ではまったく足りない。本来は病院とそのALS患者に慣れている介護者が協力して、より良い治療を受けられることが大切。

- ・コミュニケーションの意味を大きくとらえてほしい。文字盤や口文字盤のみでなく慣れた介護者ならわかるその人特有のサインなども含めてほしい。重度訪問介護で入れるようにする。理由は4時間では足りないから。ふだんの重度訪問介護の支給量をいよいよにする。
- ・夫はまったく意思表示ができませんので、在宅介護が長期になると特に主たる介護者的心と身体の健康を考えていかなければならないと思います。私が元気で明るくないといけないと思い、過ごしています。介護はヘルパーさんに全面的に依頼し、できれば仕事をして、社会との関係を保ち、自分でいられる何かを見つけることが大切なのはと思います。(仕事でも趣味でも)。在宅介護をスタートさせた時は一生懸命に体制作りをしたことがあって、3~4年ごろには虚脱感に襲われて、心身ともに疲れ切った状態になりました。しかし、少しばかりの仕事をしていたことが社会との関係を細々と保っていたこともあり、仕事関係の人や知人、友人とはなしをすることが、とても重要なことだったと思っています。そのうちに、自分のやりたいことを探すことができたと思っています。そうすると。その頃から「主人は何も言わないが、いろいろなことを教えているはず」と思えるようになったことが収穫でした。
- ・自分の人生ですから、自分らしくいられる何かをぜひ見つけてがんばってください。
- ・先日、区の難病訪問を受けた際、ドクターに質問され、必死に訴えた。そうしたら、この人はしゃべれるから、コミュニケーション介護は必要ないと打ち切られてしまった。体調が悪い時もあり、しゃべれないことも多いので、今は自費で来でもらっているが、家計的にはとても苦しい。一時の診察で一方的に決めないでほしい。日々苦しみと隣り合わせで必死に生きていることを理解して、患者と家族の身になって、温かい福祉をおこなってほしい。
- ・ヘルパーの付き添いが許可されているが、あくまでコミュニケーション支援のヘルパー必要に応じてオムツの交換、吸引などもやれる制度にしてほしい。
家族が入院時、吸引などをしてOKなのにヘルパーはNGなのが理解できない。病院側としては、24時間介護看護体制が整っているため(病院からの依頼ではないらしいが、十分とは思えない)。
- ・入院のたびに4~5時間見舞いにいました。ストレッチ、マッサージ、爪切り、吸引、経管栄養をほとんど毎日しました。看護師は少なく、してほしいことを伝えて在るのに、出来ていないので利用を考えてしまいます。家事や趣味、友人との会合もいまひとつ、ままならず、唯一睡眠だけが満足できました。
- ・一時的な病棟の看護師さんには、意思表示は理解されない。
最近、CRPが高く検査入院の可能性があるのですが、意思表示は目の動きだけなので24時間見守りが必要です。10年前の検査入院時は、私(妻)が昼夜付き添いにいったのですが、私は今は体調が悪く、昼間は主人の意思表示がわからないヘルパーさんにお願いしなければならないですが、自費になるとすごい金額になるとおもいます。
制度によりヘルパーさんに見守りをしていただければ大変に助かります。ぜひよろしくお願いします。
- ・病院の入院時は必ず誰かの付き添いが必要です。
- ・コミュニケーションがとれないということはまず、命に係わります。前回の入院時は区は1日6時間以上は出せないという姿勢を崩さなかった(通常は4時間のところを6時間に増やしたと誇らしげに言われた)。
泣く泣く自費でヘルパーを雇う形にした。なので、入院時の支払いはトータルで55万円にもなりました。

コミュニケーションだけの問題ではないと今回の入院で身を以て体験しました。この制度を知らない人はもっと余分に支払うか、付添いをしないかのどちらかにわかれると思います。登録ヘルパーにとっても毎日のケアで生計を立てている。急な入院になると収入が減り、大問題。ロングで入れる貴重なヘルパーのキープが難しいです。絶対に重度訪問介護で出ている程度の時間数で入院時に付添は必要と思います。

