

自薦ヘルパー制度を利用して!!

自薦ヘルパー制度を利用して、ALS 患者(家族)の 24 時間介護と自立生活の事例を「全国ホームヘルパー広域自薦登録協会」のホームページよりご紹介いたします。

<http://www.kaigoseido.net/kokyuki-jiritu/kokhuki-index.htm>

一人目 帯広市 東 洋 さん(2020.3.4UP)

二人目 千歳市 松山裕子さん(2019.12.4UP)

(お二方共日本 ALS 協会北海道支部の運営委員です。)

帯広市 ALS の奥様を支えながら近隣の ALS 患者を支援

帯広市は北海道東部の十勝地方のほぼ中心に位置する、農業メインの人口約 17 万人の市です。

東 洋 (アズマヒロシ) さんは 2008 年に ALS を発症された奥様を支えながら現在は他の患者さんの支援をされています。

奥様の発症から自薦開始に到るまで

2008 年 40 歳の時 発語に違和感を感じ始める。呂律が回らなくなり病院には行きたくなかったが 2009 年に親族の強い要望で神経内科を受診。



2010 年 ALS 診断が降り、特定疾患申請をする。

洋さんは奥様が人工呼吸器をつける前から知識を得るため本を読んだり制度についても必死で調べるようになった。



2011年

お子さんの成長を見届けたい、薬の開発にも期待したい
思いで人工呼吸器を装着。

胃ろうも造設。急な発熱があり急遽入院されたりと退院
後も洋さんにかかる介護負担は増える一方で仕事にも
支障が出てきた。

痰の吸引ができる唯一の既存事業所と契約するが人員
に限りがあったりと十分なサービスではなかった。

ご本人の感情の起伏が気になり入院の際 脳の CT を取り、FTLD の併発が
わかる。



2014年

重度訪問介護支給時間数は183時間。病気の進
行によりケアの時間が長くなる。1件目の事業
所でだけでは手が回らなくなり2件目の事業所
を探す。

しかし、痰の吸引ができないことやシフトが細
切れになるため人の出入りが激しく生活は落ち
着かなかった。

帯広にも患者会の必要性を感じ患者会発足へ向
けて動き出した時にさくら会の川口さんが患者
会立ち上げの際に帯広を訪問してくれて、全国

広域協会と繋がり自薦ヘルパーをつかった生活方法や求人・育成の方法、
24h 重度訪問介護の交渉方法などアドバイスを受ける。



2015年

2月頃 ご本人が腎盂腎炎、尿路感染などで入退院を繰り返し、また洋さんは長いこと1日2時間の睡眠時間しか取れなかったこともあり、奥様の入院中は1ヶ月ほど家で昼夜寝て過ごす時期もあった。そんな中でも何とか4月頃 動けるようにまで回復。奥様の退院前の5月には初めての自薦ヘルパーを雇用することが出来た。(求人紙で求人)

現在、洋美さんの重度訪問介護の支給時間数は650時間。

ヘルパーも定着し介護保険と合わせてほぼ24時間を4人の常勤自薦ヘルパーで賄っている。

(介護保険の身体介護利用時間も障害の重度訪問介護の時間も、同じ自薦ヘルパーが継続して勤務)

普段の買い物もままならなかった洋さんはまとまった時間が取れるようになり、患者会活動にも力を入れられるようになった。以前は年に2回の胃瘻交換以外は引きこもりだった洋美さんは、自薦ヘルパーや訪問看護師と一緒に外に出かけられるようになった。



訪看が実地の指導看護師をしてくれ、ヘルパー全員が吸引や経管栄養などの医療ケアが可能となっている。

喀痰の実地研修の様子



春に、キタコブシの花を見に散歩へヘルパーと訪看がついて来てくれた

重度訪問介護は外出も可能なのです

自薦ヘルパーが定着し、在宅が広がっていく

自薦開始当初は全国広域協会の提携事業所（北見市）にヘルパー登録をしていたが、2016年からは全国広域協会の協力のもとご自宅の一室を訪問介護事業所化。

ケアマネ、地域包括や他の患者からの紹介などで洋さんが相談を受けるようになり、どのようにALSの在宅療養を行なっているかを保健所や患者会を通して伝えるようになった。

そうして十勝管内近郊の支援に繋がり、現在4市町村で5名のALS患者が重度訪問介護の利用者となっている。

支援には行政への申請方法なども含まれ、利用者は全て家族同居で、ほとんどが人工呼吸器装着者。5人とも、おおむね1日24時間の自薦ヘルパーで稼働している。

また支援が始まったばかりの患者は130キロほど離れたところにお住まいだが、訪問もしながら、主にメールや電話で対応している。

東さん支援先の4市町村のALSの方々の状況

	開始日	人工呼 吸器	家族同 居	重度訪問 介護の月 支給時間 数	介助 者数	訪問入浴 時※	入院 時※	重度訪問 介護の同 行支援支 給状況
洋美 さん	2015年 4月	○	○	650h	4名	×	○	3人 360h
N村	2016年 9月	未	○	744h	5名	一部	○	4人 420h
M町	2017年 12月	○	○	744h	4名	○	○	3人 360h
市内	2018年 4月	○	○	627.5h	5名	○	○	3人 360h
市内	2018年 5月	○	○	423h	4名	○	○	3人 360h
K市	2019年 11月	○	○	248h	1名	×	×	未交渉

※訪問入浴時、入院時にヘルパーの付き添いが認められているか



(写真：病室にて) 2020.2/12~21 尿路感染で入院中もヘルパーの見守りでずつついていた(重度訪問介護は入院中も利用可能)

こうして東さんご夫婦が地域で自薦を始めたことで、結果的に十勝管内や離れた地域のALS患者も生きる選択をできるようになった。高齢での発症だったり、家族が仕事や自身の生活がある中で初めから全てを行うにはハードルが高いこともある。

東さんが経験を通して得たノウハウを使い、そのハードルを下げることで利用できる人が増え、次に必要な人たちへと繋げることを日々実践されている。

心がけていることとして洋さんは、
「病気によって人生が一変したが、今までを振り返っても仕方がない。
これまでの延長と考えず、ゼロから再構築し今置かれた立場で何が出来るか
考え出来ることを見つけて行く。
大切なのは先々で良い縁があると考え、決して孤立しないこと」という。



桜を見に神社へ訪看とヘルパーと散り際の季節であったがとても暖かい日で、その日急遽外出することにして神社へ



左：東洋さん（夫）

東さんから皆さんへ

「患者会ができた時には（東京から）さくら会の人達が車椅子に乗って会いにきてくれました。

ALS の身体でも外を飛び回っている人が沢山います。病気だから家から出られないのは違います。

自分が望み、重度訪問介護の制度を利用してヘルパー雇用すれば、自由になれるのです。

これからも皆さんと ALS の在宅生活の事例を増やし支えて行きたいです。

恵庭市 千葉氏 81歳 男性 妻と同居

2010年9月 肩に違和感を感じ受診するがしばらく原因がわからず、翌年に札幌の神経内科のある病院へ受診。慢性炎症性脱髄性多発神経炎と診断されるがその2年後にALSと診断が変更された。その5ヶ月後、気管切開と胃ろう造設。

同居の妻 近所に住む長女 次女での在宅介護が始まるが、介護保険で身体介護を利用するも事業所は医療行為をせず、重度訪問介護が利用できる事業所はなかった。

約2年間ほぼ家族だけの介護に限界が見え始め、次女が2015年10月 広域協会に相談する。

恵庭市へ重度訪問時間数の申請、243時間支給決定。ヘルパー1名から自薦ヘルパーがスタートしました。

その後も必要な時間の交渉を続け、243時間→413時間→589時間と段階的に支給され、現在は724時間と介護保険と合わせて1日24時間の自薦ヘルパー利用となった。

家族とヘルパーさんと外出



左から 次女の松山、(本人)、妻、ヘルパーIさん

通院にもヘルパーが付き添う



ヘルパーYさん

2018年9月に起きた北海道胆振東部地震では震度5強にみまわれ、2日間のブラックアウトを経験し、日頃からの準備が必要と痛感。

2019年11月12日 保健所に働きかけ、市や町内会、訪問看護ステーションなど関係者、自薦ヘルパー総出での避難訓練を行った。



最寄りの福祉避難所への避難訓練



定期ヘルパーミーティングの様子

2019年11月現在自薦ヘルパー常勤4名、非常勤1名が稼働中。
一週間の介護シフト(一例として)

	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	ヘルパー A	ヘルパー B	ヘルパー D	ヘルパー C	ヘルパー A	ヘルパー D	ヘルパー B
18:00～ 翌9:00	ヘルパー C	ヘルパー A	ヘルパー B	非常勤 E	ヘルパー C	ヘルパー A	ヘルパー D

高齢の妻は介護から解放され、自分の生活や夫との外出を楽しみに過ごしている。

主に透明文字盤でのコミュニケーションでのやり取りをしながら、日々起きる問題にも皆で話し合いながら対応している。

入院中にはヘルパーが付き添い、家と同じように介助できるよう事前に病院に了承を得ているので、体調を崩し急に入院となった時も心強かった。

ヘルパーが父の事を思い一生懸命にケアする様子をいつも見ていると、ヘルパーの働きやすい環境づくりにも気を配り続ける必要性を家族として感じている。本人や家族、ヘルパーなど現場に関わる人たちの気持ちの歩み寄りが大切だと支援者に言われたことが忘れられない。ケアの仕方は日々変化があるが、ヘルパーと協力しながらより良い在宅生活をこれからも目指していきたい。

*この経験をもとに 近隣のALS相談支援などを広域協会にて始めております。

個別の相談も受けております。松山裕子 kzyu920812@gmail.com