

在宅独居 ALS 療養者のケアニーズ

1 分間×24 時間タイムスタディに基づく事例報告と検討

堀田義太郎*¹、北村健太郎*²、渡邊あい子*³、山本晋輔*⁴、堀川勝史*⁵、中院麻央*⁴、小林香織*⁴、定行秀岳*⁴、高橋慎一*⁶、阪田弘一*⁷

- *1 立命館大学衣笠総合研究機構ポストドクトラルフェロー
- *2 日本学術振興会特別研究員
- *3 立命館大学大学院先端総合学術研究科博士課程
- *4 京都工芸繊維大学大学院博士前期課程
- *5 棟梁（京都西陣）
- *6 立命館大学大学院文学研究科博士後期課程
- *7 京都工芸繊維大学工芸科学研究科 准教授

要旨： ALS 在宅言独居療養者の介助ニーズを 24 時間×一分間タイムスタディ調査（以下：TS）によって調査し、そのニーズの詳細を明確化した。またヒアリング調査により TS では明示され難いニーズを抽出した。

具体的な介助活動に関しては、①隣室での待機時間を介助サービス活動として適切に評価し保障する必要がある、②コミュニケーション支援が必要な状態の療養者には、身体介護・生活支援（家事援助）といった枠組みには収まらないニーズが断続的に発生するため、これを包括的にみだす支援体制が必要である、③夜間の就寝が断続的になるため昼間での休憩・仮眠が増え、就寝・起床介助ニーズが終日頻出するという生活リズムをもつ、といった点が明らかになった。

また、独居患者が自著困難な場合、家族に期待されている本人代理者の役割が特定の介助者に課され、この介助者に重要情報が集中することで代理者役の介助者および他の介助者の双方に対して連絡業務が増すことが判明した。また、研修に関しては一定期間の OJT が必要であり、これが生活ニーズとして保障される必要がある。

本研究から得られる制度上の知見としては、とくに代理人役割に関しては、介助者とは別に一括してこの業務を担う第三者機関が必要であるという点、またこの機関が同時に研修業務を継続的に実施し、医療的ケアステーションの役割を兼務することができれば、包括的なニーズに対応するための機関としてさらに望ましいということである。

1 背景と目的

現在の日本の介護・介助保障制度は、日常生活動作・コミュニケーションに全面的な支援を要する重度障害者が在宅で生活する際には、家族が介助を一部提供することを前提として設計されている。しかし、家族が介助提供負担を担うことを前提とした制度では、家族介助者が周囲に存在しない人のニーズはみたまされない。また、家族介助者が、介助活動に伴う負担を回避する選択肢をもたない場合、家族介助者の生活の質は低下し、介助の質も低下しかねない。さらに、家族介助者に対する負担が、患者自身に介助要求をためらわせる心理的要因にもなる。

家族という個別的な関係性に介助関係が限定されている場合、患者は、自らのニーズをみたすためには家族成員との関係性から撤退できない。他方、家族介助者は患者を介助しなくても自らのニーズをみたすことができる。一般に、任意の人間関係において主導権を握ることができるのは、当該の関係から撤退することによる損害が少ない側である^{注(1)}。家族介助が前提にされている状況では、患者が家族から過少ないし過剰な干渉を受ける可能性は排除されない。

この点は、必要な介助ニーズの制度的保障への要求理由としての説得力をもつ。このような背景認識を前提として、本研究では、重度障害者が在宅で独居生活を送るために必要なニーズの質を明らかにすることを目的とした。

2 対象と方法

本研究の対象は、家族と同居せずに独居在宅療養生活を送る ALS 療養者およびその介助内容である。対象患者は 2002 年に ALS を発症、調査時期 2007 年 10 月 15 日現在、四肢機能は左上肢および首のわずかな横方向運動を除いてほぼ全廃状態であり、気管を切開しているが人工呼吸器は使用していない。栄養摂取方法は、胃ろうから一日分の水分量の約半分を摂取しているが、刻み食を経口で摂取できる状態にある。

在宅独居療養生活を送るために必要な介助ニーズの量と内容を明らかにするため、実際に在宅独居生活を送る ALS 患者の一日の介助ニーズを 24 時間×一分間 TS によって記録した。TS の実行期間は 2007 年 10 月 15 日～10 月 16 日であり、介助者に対する個別的ヒアリング調査、メールによる質問調査の期間は 12 月～3 月である。

TS によって得られたデータの分析方法は、介護保険における「サービ

「行為ごとの区分」に基づいて項目ごとに分類して各項目の時間数を割り出し、この分類結果と総計結果を、調査対象となった療養者および介助者による校閲を経るとともに TS に関する先行研究の文献調査に基づき検証し、考察を加えた。

介護保険のサービス行為区分を用いた理由は、障害施策においても障害程度認定等に関して介護保険の枠組みが用いられており、また介助行為を分類する際に、公的に承認された適切な枠組みが他に存在しないからである。なお、われわれ共同研究者は必ずしも 介護保険の区分が適切であると評価しているわけではない、ということを申し添えておく。

また、今回の調査期間において、調査対象者の介助サービス提供者のうち二名が研修中であったため、あわせて研修内容と研修期間に関するヒアリング調査を行った。

行為区分は「身体介護」「家事援助」「その他」「研修」「吸引」の 5 つの大項目とした。それぞれの項目に分類した細目を表 1 に示す。

表 1 ケア内容項目別分類

身体介護	家事援助	その他	研修	吸引
環境整備	環境整備	コミュニケーション		
服薬介助	相談・情報	PC		
起床介助	記録連絡業務	文字盤		
就寝介助	掃除	別室待機／見守り		
体位交換	洗濯	金銭管理		
トイレ介助	調理	外出		
洗顔等	買い物	マッサージ		
食事介助		リハビリ		
特段の配慮を要する調理		他業種との情報交換（療養者の身体状況の把握）		
清拭				
外出準備				
移乗				
着替え				
整容				

倫理的配慮

本文の内容および添付資料の公開に関しては、すべて事前に調査対象者（療養者本人および介助者）に閲覧していただき、公開の可否に関して承諾を得た。

3 結果

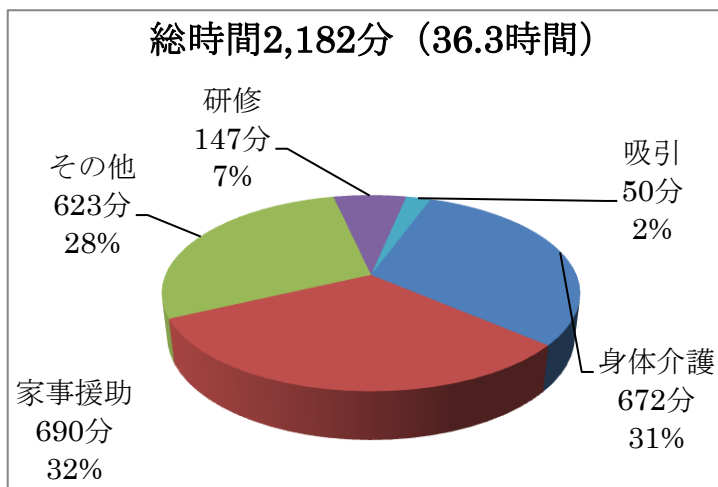
3-1 総時間数と項目別介助時間の割合

24時間TSの結果は添付の別表に示した。今回のTSで記録した総時間数は2182分である。上記分類に該当する総介助時間数を表2に、5つの大項目のそれぞれに要した時間の割合を図1に示す。

表 2

身体介護	家事援助	その他	研修	吸引	総時間数
672分	690分	623分	147分	50分	2182分

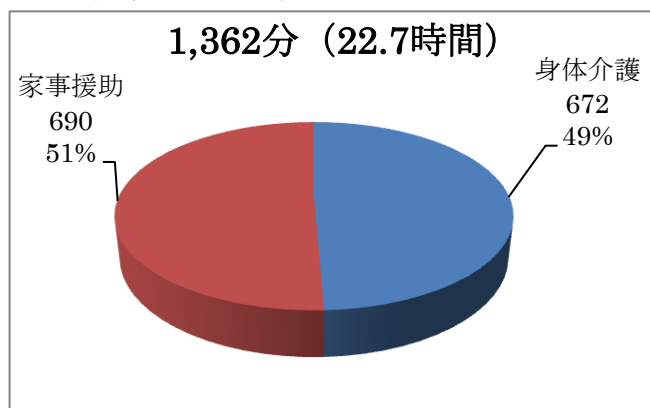
図 1 総時間数内の項目別割合



調査対象者は気管を切開しているため、定期的に吸引が必要であり、その総時間数は約50分であった。また、今回の調査期間は新人介助者の研修期間と重なったため、研修時間約147分が加わる。他方、今回のTSの結果を仮に介護保険で許

容されている介助サービス行為のみに限定して算出したところ、図2に示すように、総時間数は22.7時間に削減されることになる。

図 2 介護保険の区分に基づいて削減された時間数



このことは、介護保険では予定されていない介助行為が、気管切開患者特有のニーズである「吸引」を除い

たととしても約 30%以上を占めていることを示している。今回の TS で「その他」に分類した行為である。「その他」の総時間数は 623 分であり、その細目は、コミュニケーション、パソコン支援（以下：PC）、文字盤、別室での待機／見守り、金銭管理、外出、マッサージ、リハビリ、他業種とのコミュニケーション（療養者の身体状況の把握）、であった。

今回の調査により、これらの活動をニーズに対応したケア行為として評価しない限り、療養者の基本的ニーズが放置されることになる、ということが明らかになった。

以下では、まず、①別添の TS 全体表から読み取れるニーズ特質を概観し、次に、②特筆すべき事項に関して具体的な介助内容をタイムスタディ結果の詳細を抜粋して提示し、その必要性を確認する。そして最後に、③TS からは必ずしも明らかにならない介助・支援ニーズを、ヒアリング調査で得られた情報に基づきまとめる。

3-2 TS 全体表の分析

「身体介護」ニーズの頻度

全時間介助行為別分類表から特筆すべき第一の点は、今回の対象患者のニーズ様態として、24 時間中で「身体介護」に分類される起床・就寝介助のニーズが断続的に発生し、身体介護を必要とする時間帯が終日遍在している、という特徴である。

約 30%の身体介護の内訳で最長時間を占めるのは食事であるが、通時的に介助行為項目分類を参照して明らかになるのは、就寝・起床介助の頻度である。6 時 45 分過ぎの起床から 22 時 30 分過ぎの就寝までの仮眠回数は、朝食前に 1 回、朝食から就寝までの間で 3 回の合計 4 回であった。24 時間中の就寝・起床介助の総回数は、深夜の体位交換時を除いて、それぞれ 5 回ずつである。その要因は、夜間の睡眠が断続的であることである。

体位交換および吸引が必要な状態にある患者は、夜間 1 時間に一度程度の頻度で覚醒するため、昼間においても食事・入浴・外出・パソコン操作といった活動の合間に、20 分～40 分間の仮眠時間をとる必要が生じる。今回の対象者の場合、22 時過ぎに就寝し、その後 6 時 45 分過ぎに起床するまでの間、体位交換 9 回、トイレ 2 回、服薬 1 回、吸引 3 回であり、その都度、療養者自身がナースコールで隣室の介助者を呼んで

いた。夜間睡眠時間中の覚醒回数の合計は 8 回だった。

今回の対象者は調査時点では人工呼吸器を装着していなかったが、このように、体位交換等により夜間の睡眠も断続的になっているため、昼間にも頻繁に休憩をとる必要がある。

「家事援助」の構成要素

第二に、家事援助の構成要素の特徴としては、「調理」および「連絡業務」時間の多さが特徴として挙げられる。

「調理」は、夜間から早朝にかけて集中しているのに対して、朝食後～昼食までの午前中の調理時間は片付けも含めて 14 分と短時間に設定されている。ここからは、来訪者の多い午前中の調理時間を最小限にするため、早朝と夜間の余裕のある時間にストックされていることが分かる。

「連絡業務」は一回あたりの時間数は長くはないが頻度の多さが特徴として挙げられる。その内容については後述する。

「その他」の介助の構成要素

「その他」に分類した介助行為のなかの最大の割合を占めていたのは「待機」であり、次に「外出」そして「PC」と続いていた。夜間の待機時間に関しては、体位交換等の頻度によって最長連続待機時間は午前 03 時 02 分から 03 時 56 分までの 54 分間であった。

外出はほぼ毎日近所への散歩という形で行われており、その間、別の介助者が生活必需品の買い物や銀行業務・行政文書の提出等を行っていた。PC 操作時間については後述する。

他業種とのコミュニケーション補助は、訪問看護師・往診の医師らが文字盤コミュニケーションのスキルを持たず、またこれを業としていないことから、患者の意思を忖度するために必然的に生じたニーズである。

3-3 具体的介助内容の分析

待機

まず、全体表から明らかになった「待機」の内容を具体的に見る。

待機とは、つねにニーズに即応可能な態勢を保持していることである。別室であるとはいえ、全介助を要する ALS 患者の場合、介助者はコール

人的介助を介さずに情報の送受信が可能なコミュニケーションツールとして、きわめて重要な装置である。

今回の調査でも介助者のヒアリングによれば、療養者にとってパソコンに向かう時間が非常に重要なプライベートな時間として位置づけられている、という回答を得た。

表 4 19時13分～19時43分詳細

13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43
茶漉しを直す	茶漉しを取る	カラーをつける	カラーをつける	カラーをつける	微調整(手)	枕のセット	声かけ	文字盤「めがね」	声かけ	机のセット	マウスを操作する	会話	文字盤「消えてませんか」	文字盤「テーブルを左にして下さい」	会話	会話	テーブルを動かす	テーブルを直す	文字盤「高さを上げて下さい」	「高さを上げて下さい」	文字盤「体を右に」	文字盤「寄せて下さい」	声かけ	テーブルの微調整	文字盤「テーブルを手前に」	文字盤「枕を右に」	文字盤「センサーを」	センサーを止める	モニターを動かす	会話
文字盤「座ります」	タオルで顔を拭く	タオルをセット		声かけ	声かけ「枕つけます」	声かけ	微調整(頭)	めがねをとってかける	ベッドを下げる	文字盤「再起動してください」	会話		会話		会話	テーブルを直す	文字盤		声かけ			テーブルを動かす	テーブルのセット		テーブルを動かす	声かけ	センサーを止める	シーツを直す	椅子に座る	
声かけ	声かけ「つけます。頭持ち上げます」			声かけ	枕のセット	文字盤「左に傾けて下さい」	声かけ	机を動かす	机のセット										声かけ	ベッドを上げる		声かけ		文字盤「テーブルを手前に」	微調整	枕を動かす	センサーをとる	センサーを止める	見守り	
カラーを取る				ベッド操作			ベッドの操作		モニターのセット											声かけ「OKですか」		微調整(左寄せ)			声かけ	声かけ	会話			

二人体制が必要な身体介護の例

表 5 に「清拭介助」の詳細を提示する。

この一連の介助は、サービス行為区分では評価され難いため「その他」に分類したが、具体的な行為内容からは、文字盤を用いた指示に従った身体部位と姿勢の「微調整」が繰り返されていることが読み取れる。

療養者のその都度の身体状態と身体感覚に応じて、身体部位の配置が微妙に異なってくるため、姿勢を決めて保持するためには、文字盤で療養者の意向を頻繁に確認しつつ、微細な調整をする必要がある。こうした微調整は食事中および外出中にも繰り返し行われており、一般的な身体介護と家事援助が容易に区別できないニーズ様態を示している。今回の調査によって、第一に、通常の枠組みでは「その他」に分類され業務として評価されないような項目でも、保障されるべき介助ニーズとして算入される必要がある、ということが明らかになった。

清拭介助はここでは二名で行われている。全介助が必要な療養者の場合、座位保持等も不可能であるため、衣服の着脱を含めて一名で行われた場合には以下の倍の時間（40分）を要することになる。それにより、介助者および療養者双方に対する身体的負担も増す。

3-4 ヒアリング調査に基づく結果分析

TSからは必ずしも明らかにならなかったが、ヒアリング調査を通して明確化された介助ニーズを提示する。

家事援助

第一に、夜間時間帯の調理時間の大半が、調理の下準備やストック食品の調理に充てられていたということが挙げられる。

今回の調査期間においてとくに夜間の調理時間の大部分を占めていたのはお茶の葉をパックに詰める作業であった。お茶の葉をパックに詰める作業は、実際に調査者（堀田）が類似品を用いて試行したところ、一パックあたり約1.5～2分を要した。20個分で30～40分である。この食材は一日平均3～4パックのペースで消費される。

連絡業務

連絡業務の内容に関する事後的ヒアリング調査では、以下の点が明らかになった。

まず、一般的な連絡内容は、身体状態・生活状況全般についての申し送り、医療および福祉サービス業者への連絡と連携、訪問者と療養者とのコミュニケーション補助等である。日常業務としては、時間帯によっても異なるが、介助者一人につき、勤務時間前の引き継ぎに約5～15分、勤務時間中に必要に応じて生活の記録とノートを確認し、記入する時間として総計5～10分程度、そして、勤務終了前の記録および引き継ぎに約5～10分前後の時間が費やされている。金銭管理のための出納帳への記録は残金の計算とレシート内容の対応関係の計算を含めて約10～15分である

また、今回のTS時には通常業務とは別に、資料（2）としてその一部を添付した「手順書」の作成が含まれていた。

さらに、独居療養者に特有の連絡業務として以下三点が明らかになった。

第一に、往診時の配薬に備えて、薬の残量を数え、今後の服薬方針の相談のために薬の効用をあらかじめ調べておく時間が必要である。こうした作業は家族と同居している場合には、家族に期待される作業だが、

明確な介助行為である。この作業に、往診および訪問看護の前の10～15分が費やされていた。

第二に、新しい福祉機器の導入の場合、その構造・使用法等の連絡業務として、意思伝達装置のセッティング・調整方法についての時間が必要である。平均して15分前後だという回答を得た。また、文書で伝えられない部分につき、口頭での引き継ぎに5分程度を必要とした。

第三に、こうした日常的な連絡業務とは別に、TSにおいては明示されなかったが、事後的な介助者へのヒアリング調査からは、独居療養者に特有の重要なニーズとして、重要事項の連絡業務の存在が明らかになった。

自署ができない患者の場合、行政書類・金融機関への証明書・重要書類の受領証明書等に関して、通常は家族に期待されている本人代理署名を介助者が行う必要がある。とくに行政窓口・金融機関は複数の介助者がその都度代理で行うことを認めておらず、特定の代理人を指定する(領収証への署名、口座の開設、診断書や公文書の請求等)。しかし、特定の代理人は業として介助を行っている以上、つねに業務時間中ではあり得ない。そのため、この代理人への連絡・申し送りが、他の介助者にとって日常的な業務となる。また、代理人となる特定の介助者にとっても、連絡をとくに電話で受信する場合には、受電時間を特定できず、業務時間外作業となることが多い。そして、連絡が特定の介助者に集中することにより、療養者の生活の重要事項に関する知識において複数の介助者間で非対称性が生じ、必要な連絡業務の量がさらに増大する。

TSには、代理人の業務外事務作業時間は算出されない。在宅独居生活の支援に際しては、経済的側面を中心とした生活状況全般に関する事務手続きを代理する第三者機関の重要性と必要性は強く示唆された。

新人介助者研修調査の結果

新人介助者の研修についてのヒアリング調査からは次の点が明らかになった。研修方法は基本的に現場研修である。研修期間中で最も時間を要したこととしては、第一に、一般に先天性障害者とは異なる点として医療的ケア提供者についても指摘されていることだが、介助ニーズ把握のためには、患者・療養者が介助を要する状態になる以前の生活状況やライフスタイルについての理解が求められるという点がある。

患者・療養者の性格によって左右されるが、日常生活全般のニーズに

応ずる必要があり、またその都度のニーズ表出の量が口頭で要請困難な状況にある場合には、介助者側の裁量性が増してしまう。今回の対象者の場合にも、文字盤コミュニケーションによりできるだけその都度の指示を受けて支援が行われていた。それでも、口頭での指示に比して指示内容は簡略化されざるを得ないため、その分、介助者には療養者のニーズ充足方法を体得していることが要求される。

第二に、体位交換および就寝・起床の際の微調整の方法を、知識のレベルを超えた身体技法として習得するために最も多くの時間を要した、という回答が得られた。

とくに今回の調査対象者は、少数の介助者（7～8名）によって24時間生活支援を受けていたためでもあるが、すべての介助者が生活全般のニーズを把握し、これに対応可能なスキルを体得している必要があった。

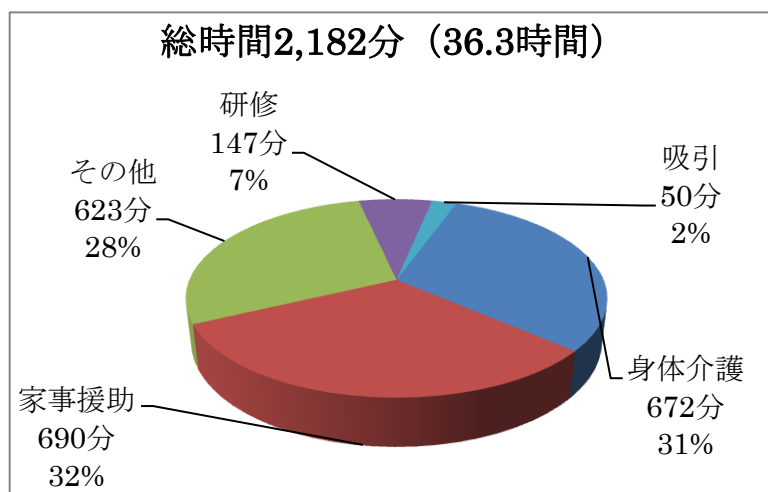
研修に要した期間は、二名の研修者に共通して一日8時間勤務で週5回平均で約3ヶ月であり、総時間数にして約480時間であった。

また、在宅生活に固有のニーズに対する慣れについて、療養者を発病以前から個人的に知己しており、入院中も病室での食事介助を1年以上続けてきた経験のある介助者でさえも、在宅に移行後、約5ヶ月かかったという回答がヒアリングにおいて得られた。

4 結論

あらためて今回のTSで得られた介助総時間数の総計とその項目別の割合を提示する。

図1（再掲）



今回の調査は対象者が一名であり、また TS も一回のみの結果を用いている点で、一般化可能性という観点から見れば限界がある。今回の調査で明らかになったニーズの割合は、調査対象者自身にとっても標準的なニーズであるとは言えない。しかし、体位交換に介助が必要でまた気管切開を行っている患者に特有の睡眠形態は、一定の共通性があると言えるだろう。住空間に関する研究が示すように、健常者の日常生活における一日の起床・就寝回数（それぞれ一回）を基準にして判断することはできないということは明らかである。

また逆に、ニーズ内容とその充足方法において個別性の高い ALS 患者の場合、あらかじめ介助サービス行為に対するニーズを分類し時間を特定すること自体に、限界があるということも明らかになった。つまり、ニーズの性質を考慮に入れた場合、個別ケースに即したデータであるということが必ずしも研究の限界であるとは言えないこともある。

また、今回の調査において、先行研究で明示されていない点として、とくに以下二点が明らかになった。

第一に、一定の実地研修時間（今回の調査では約 480 時間）が、介助ニーズとして保障される必要があるという点である。今回記録された総介助時間数は 36.3 時間であり、そのうち研修時間が約 2 時間 30 分間である。3 で確認したように、身体接触がきわめて多く、また姿勢を自力で保持・調整できない状態にある ALS 患者の場合、ニーズの個別性が高まるため、一般的な知識・技術の習得だけでは対応しきれない部分がつねにある。食事・排せつ・就寝・安楽な姿勢といった日常生活ニーズは、非日常的なニーズ、たとえば医療的処置による疼痛緩和へのニーズとは異なり、その充足方法と、介助の成否の判断基準は当人の感覚に委ねられる部分が多い（逆に、外科手術の方法およびその成否について、通常患者はその場で判断できない）。そのため、一般的な手順以上の繊細かつ慎重な介助が必要になる。個々の療養者のニーズ充足方法に関して体得するためには、一定期間の実地研修が不可欠である。特定の介助者が生活全般のニーズを継続的に充足する体制が確立されているとすれば問題はないが、そうではない場合には、一定の頻度で介助者を実地研修できるような支援体制が、生活ニーズの一部として保障される必要がある。

第二に、とくに患者の生活状況全般の支援や連絡業務等、患者の決定事項を代理する立場に課される固有の負担が明らかにされた。患者の意

思決定事項を代理する支援者が介助者を兼ねている場合、事務作業が業務時間外に課されることが多くなる。たしかに、介助者間での情報の非対称性による連絡業務の増加可能性を完全に解消する方法は、独居患者の場合には残念ながら存在しないと言わざるを得ないだろう。しかし、事務作業・連絡業務そのものを引き受ける第三者機関が、介助事業所および研修設備、またレスパイト施設を兼ねて、医療福祉連携の場として存在しているとすれば、介助者の業務外の責任と負担は軽減され、連絡業務の一元化が可能になり、また代理署名・捺印内容に関する透明性も確保されるだろう。

文献

- (1) 國定美香 2005 「改定版タイムスタディと旧版一分間タイムスタディの検証」、『福山市立女子短期大学紀要』(31) pp. 21-25
- (2) 國定美香 2003 「介護保険の要介護認定における一分間タイムスタディ」、『福山市立女子短期大学紀要』(29) pp. 91-96
- (3) 金田千賀子 2005 「身体的自立度の高い痴呆症高齢者の行動分析に関する研究」『医療福祉研究』(1) pp. 57-65
- (4) 白木博次・川村佐和子 1984 「神経難病への基本的対応——患者とその介護者のタイム・スタディと関連して」『公害研究』Vol. 13 No. 3 pp. 43-61
- (5) 川村佐和子編 1994 『筋・神経系難病の在宅看護——医療依存度が高い人々に対する看護』日本プランニングセンター
- (6) 川口有美子 2005 「WWWのALS村で」『現代のエスプリ 458 クリニカルガバナンス——共に治療に取り組む人間関係』至文堂 pp34-42
- (7) 葛城貞三 「ALS患者の療養環境と告知の関係について——「新しいALS観」を求めて」cf. <http://www.livingroom.ne.jp/e/journal.htm>
- (8) 「麻痺し、麻痺しゆく身体のパリティクス」在宅重度障害者としてのALSの実態調査から新制度の検証を始める（日本保健医療社会学会発表抄録 cf. <http://homepage2.nifty.com/ajikun/memo/20060611.htm>

注

(1) 取引交渉関係は関係性が維持されることに対する必要度の高い方が不利になる。一般に、関係維持に対する願望やニーズの強さと、関係維持のために支払われるコストの高さは比例する。