

2024 年度

地域で暮らす当事者を支える
医療と福祉の連携不足の背景調査

目次

はじめに	3
I. 会議録.....	3
第1回会議.....	3
第2回会議.....	4
第3回会議.....	4
第4回会議.....	4
II. 文献検討	5
1. 在宅ケアにおける多職種連携の困難と課題(成瀬・宇多, 2018).....	5
2. 自立生活センター(CIL)の地域移行支援(堀, 2018)	5
3. 地域連携以外の観点から考えられる地域移行の障壁	5
4. 文献検討結果のまとめ.....	6
5. 文献情報	6
III. 活動報告 調査	7
1. 聞き取り調査	7
2. 観察調査	8
3. 分析.....	10
4. 調査結果まとめ	11
IV. 活動報告 勉強会の開催.....	11
1. 概要.....	11
2. 勉強会内容.....	11
3. 意見交換の内容	12
V. まとめ.....	13

はじめに

重度障害当事者（難病患者を含む）は、療養を続けながら地域で生活を送っている。そのため、彼らの生活を支える医療職と福祉職の連携構築は欠かせないものである。既存の研究においても、こうした他職種間の連携の重要性は繰り返し指摘されている。

しかし、難病を含む重度障害当事者の支援においては、「重度訪問介護」をはじめとする複雑な制度の理解が不可欠である。そのため、医療と介護福祉の間で効果的な連携を築くには、高いハードルが存在していると言える。

こうした課題を踏まえ、本事業では地域で自立生活を送る重度障害当事者、および実際に地域で活動している医療・介護福祉の専門職を対象に、実態調査を実施した。調査はインタビュー調査と介助現場の観察調査を併用し、多角的な視点から実態を把握している。

なお、本稿では有識者による調査結果の分析を中心に報告する。

I. 会議録

第1回会議

日付 : 2024年5月7日

方法 : zoom

参加者 : 本間里美、石島健太郎、千葉早耶香

内容要旨 : 今年度調査事業に関する検討会

詳細内容 :

- ・10カ年計画における調査事業の位置づけ:
 - メインゴールは「障害を特別なものとして見ない社会の実現」。
 - 医療者と介助者の連携不足と医療施設と当事者団体の連携の問題がある。
 - 調査はこれらの点に焦点を当てる。
 - 医療職に対する調査は困難な可能性が高い。福祉側からのアプローチで実行可能性が高い。
 - 特に重度の難病や在宅ケアに焦点を当てる。
- ・エピソード集の作成:
 - 仙人を育てるために、マニュアルだけでなく個別事例集の作成が必要。
 - 事例集を調査の成果物とし、予算の取り扱いを検討する必要がある。
 - 仙人会定期 MTG および「悩める介助者の会」から事例収集実施。
- ・交換留学:
 - ・今年度の調査について:
 - TLS の介助
 - 情動制止困難について当事者への調査

- 介助者への調査
- 医療と福祉の連携に関して難病に焦点をあてて、医療職や福祉職へ調査はできるが先行研究がある可能性が高く、新規性に欠ける可能性
- 現状、テーマが絞りきれていないため文献収集及び検討が必要(今月中)
- 6月以降に調査対象者の洗い出し

第2回会議

日付 : 2024年7月9日

方法 : zoom

参加者 : 清水、江口、今田、川崎、介助者5名

内容要旨: 今後事例を収集するうえでの、初回の検討会開催。介助者たちが直面する様々な課題や経験をテーマとした。

- ・ 介助者の立ち位置と距離感: 消耗品のように使われている感覚、介助者が頻繁に謝罪することで疲弊する。ヘルパー同士で話を聞いてもらうことが一つの解決になることもある。
- ・ 利用者(とその家族)と適切な距離感: 利用者によって望む距離感は異なる。家族との関係性も課題になる。家族からの求めにどれだけ応じる必要があるのかについて。
- ・ 多職種からのサポート: 関わっている医療職や福祉職が、介助者が受けているハラスメントに気づいていない場合もある。情報共有、相談をする。
- ・ 情動制止困難: 症状なのか性格的な部分なのかの判断がつかない
- ・ 介助者同士のサポート: 直接話し合う時間がない場合に連絡ノートを活用

第3回会議

日付 : 2024年10月10日

方法 : zoom

参加者 : 山田康子、江口健司、本間里美、千葉早耶香、三浦遥、川崎彩恵

内容要旨: 調査に関する打ち合わせ

詳細内容:

- 観察調査の対象者選定
- 観察調査の意義は熟練したヘルパー同士が見学を行うこと
- 介助者の現場での実態をグループインタビューのような形で定期的 to 実施することを検討

第4回会議

日付 : 2024年11月7日

方法 : zoom

参加者：本間里美、江口健司、清水仁美、千葉早耶香

内容要旨：介助現場の観察調査に関する打ち合わせ

詳細内容：

- 観察調査の目的は、ヘルパーの交換留学を通じて熟練したヘルパーのスキルを明らかにすること
- 見学のスケジュールについて、合間でインタビューを行う構成とした
- ケアの流れやインタビューの方法について議論された。

II. 文献検討

第1回会議結果を受けて、先行研究について調査した。年代を限定せず、CiNii Researchを用いて検索を行った(2024年5月19日実施)。調査内容に関連した論文を以下に参照する。

1. 在宅ケアにおける多職種連携の困難と課題(成瀬・宇多, 2018)

在宅ケアにおける多職種連携の困難と課題について、医療・福祉の専門職を対象とした調査において、多職種とのコミュニケーションに関する困難を4つのカテゴリー「互いに時間的余裕がない」、「忙しいので遠慮してしまう」、「他職種に認知されておらずつながらない」、「地域資源の活用法がわからない」にまとめている。利用者サービス提供上の困難は「専門職間の視点や役割期待が異なる」、「利用者の情報を共有するのが難しい」の2つのカテゴリーに分けられた。在宅ケアにかかわるチームが機能するのを阻む要因として、「相手の能力がわからない」、「本音で話しづらい」、「他職種との壁がある」の3つがあった。困難解消の方法として多職種交流会を挙げている。

2. 自立生活センター(CIL)の地域移行支援(堀, 2018)

大阪でのCILによる地域移行支援の分析により、CILによる地域移行支援のプロセスと意義を明らかにした。この研究では主にピアカウンセリングや自立生活プログラムの中で繋がりができた施設入所者からの相談を受けて支援を開始したルートによる支援を検討していた。結果、当事者に対するアドボカシー活動とともに、行政を含めたネットワーク形成や、親・施設/行政・地域生活に対するアドボカシーを行い、変革していく活動が重要であることが明らかになった。

3. 地域連携以外の観点から考えられる地域移行の障壁

① 筋萎縮性側索硬化症患者の予定外入院から退院までの状況と支援課題(中川・牛久保, 2016)

予定外に入院した在宅ALS患者が退院するまでの状況を明らかにし、退院支援の課題を検討することを目的とした研究である。退院支援の課題として、以下の点が示唆された。患者

と家族の「病気の特性と病状悪化の変容」の状態を把握し、呼吸処置の意思決定支援を計画的かつ早期から行う必要があること。そのためには、呼吸不全に対する支援技術の向上と院内外支援者による連携が重要であること。また、急性期治療後の医療機関から、患者がスムーズに自宅、療養型医療機関、施設へ移行できるよう、地域の医療介護支援体制の強化が必要であること。

② 意識障害のある患者に対する看護師の観察に関する実態調査(土屋・三上・會津・西沢, 2017)

意識障害のある患者に対する看護師の観察の実態を明らかにすることを目的とした研究で看護師は、観察時の着眼点として【身体の部分】【バイタルサイン】【日々の状態比較】【患者の認識力・意思表出】【動作・反応】【意識レベル】【表情】【苦痛】【四肢の動き】【皮膚の状態】【口の動き・発語】【眼の動き】【精神状態】【神経学的徴候】【症状・病態】【生活環境】の16カテゴリーが示された。看護師は身体や精神の状態について普段の状態と比較しながら観察していることが明らかとなった。

4. 文献検討結果のまとめ

先行研究においても多職種連携に関する課題は提示されている。難病や重度障害に焦点を当てている質の高い研究は少ない現状が明らかになった。CILで行っている地域移行支援において医療職のかわりは明確に記述されていなかったものの、医療機関は地域生活の根幹。また、当事者団体としては、地域移行支援を行う中で医療機関へ当事者やその支援者が直接的な関わりを持つことの意義を示すことが一つの方向性として考えられる。

5. 文献情報

成瀬和子, 宇多みどり. (2018). 在宅ケアにおける多職種連携の困難と課題. 神戸市看護大学紀要, 22, 9-15.

堀正嗣(2018).自立生活センターによる地域移行支援のプロセスと意義 大阪市内 CIL へのインタビュー調査から.社会福祉研究所報, 47,87-109.

中川裕,牛久保美津子.(2016).筋萎縮性側索硬化症患者の予定外入院から退院までの状況と支援課題.日本農村医学会雑誌.65(5).p.969-975. <https://doi.org/10.2185/jjrm.65.969>

土屋涼子,三上佳澄, 會津桂子, 西沢義子(2017).意識障害のある患者に対する看護師の観察に関する実態調査, 日本看護研究学会雑誌,40 巻,4 号 ,p.4_613-4_621. <https://doi.org/10.15065/jjsnr.20161118003>.

III. 活動報告 | 調査

1. 聞き取り調査

① 概要

方法：対面、zoom を用いた集団での聞き取り調査

対象：境を越えてからの調査協力依頼に応じていただいた医療職 10 名、介助者 4 名、当事者 8 名。ALS を中心として重度の身体障害のある当事者に専門職として関わった経験のある人とした。守秘義務があることから結果から調査対象者の名前は削除した。

実施日：4 月 20 日（東京）、6 月 22 日（東京）、9 月 12 日（オンライン）

以下に、調査協力者の属性ごとに結果をまとめる。

② 結果

病院や訪問診療で働く医療職からみた福祉職との連携に関する課題

- ・ 訪問診療、訪問リハもできることが病院ごとに異なる。また、お互いのやっていることを共有できていないこともある。
- ・ 機器の導入をしてから退院するが、病院でできることが少ない。通院の時に相談や指導ができずに進行してしまうこともある。在宅のフォローも草の根運動的に個人のつながりがある場合には実施しているが、直接で入りできるわけではない。
- ・ 連携のために 往診できないくらい遠方の場合には訪問看護ステーションへ連絡が取れるようにしておく。一方で、先方から大丈夫です、と切られる場合も。大丈夫な範囲のギャップがある。
- ・ 往診医であってもカフアシストや呼吸器の設定変更など、躊躇する場合がある
- ・ 介助者向けに人工呼吸器の講習を行っている
- ・ 本人や家族、介助者、医療者、学生を対象とした講習会実施の必要性
- ・ 現状の地域医療の課題は場所が違えど共通点が多い
病院、専門病院のフォローが無くなると進行や状態にコミットでいていない
病院と在宅のオフィシャルの連携構築は情報提供の段階でストップしている
- ・ 当事者の方の情報難民は想像以上に多い
- ・ 正しい医療提供案をしても医師の指示により却下される状況は否めない
- ・ 関心が無い当事者にどう関心を向けさせるか？は最大の課題

重度訪問介護に従事している介助者からみた、医療職との連携に関する課題

- ・ 在宅でも、訪問看護ステーションによって対応が全く異なる
- ・ 入院における課題。

例)病院の医師が地域生活に関する知識に乏しく(在宅でヘルパーが医療ケアを実施で

きることも知らないなど)一方的に在宅生活を否定された。入院時の重度訪問介護利用の許諾が降りず、交渉に時間がかかる。病院看護師の理解、技術力不足やリスクマネジメントで否定的なスタンスのものも少なくなく、入院により ALD が低下したり褥瘡が発生するなどの問題が生じる。

- ・ かかりつけとして利用している病院での緊急対応に関する課題。
例)気管切開、人工呼吸器装着して退院したところ、今後、病院での緊急対応はできないと言われた
- ・ 医療職(担当の医師や保健師、ケアマネージャーなど)に理解があれば、緊急入院や入院時のヘルパー利用、往診医との連携も円滑に行える傾向
- ・

当事者の立場から見た、医療職と介護・福祉職の連携に関する課題

- ・ 医療か福祉かの前に一人の人として対応してもらえないことがある現実を知ってほしい。
- ・ 様々な医療機器や福祉用具を使った人にしかわからない苦労などをざっくばらんに共有できるような場があれば良いのではないだろうかと感じる。
- ・ 境を越えてさんの今回のような調査等は社会モデルを根拠にしていることを各所で感じ、当事者としてとても嬉しいが、そう思ってもらえる医療職と福祉職が少ないのがさみしい。
- ・ 進行性難病の方が安楽に楽しく自分らしく日々を過ごせるような支援を大前提にしてもらえない状況がある。どの人に、どのことを相談するのが良いのか？を迷う場面がある。

2. 観察調査

① 概要

目的：

- ・ 熟練したヘルパーのスキルを明らかにすること
- ・ 医療と福祉の連携に関する情報収集を行うこと

方法：

- ・ 熟練した介助者同士で当事者の自宅での介助見学を行う
- ・ 参加した介助者を対象にインタビューを実施する
- ・ 介助場面を動画で撮影する
- ・ 撮影した動画を熟練した介助者により振り返る

② 結果

第1回調査

日付：2024年11月26日 8:30-12:00

参加者：当事者1名、介助者2名、撮影者1名

スケジュール：

- ・ 8:30-9:00 見学について説明
- ・ 9:00-10:00 訪問看護とのケアの見学、インタビュー
- 10:00-11:00 介助者によるケアの見学、インタビュー

第2回調査

日付：2025年3月15日 12:00-16:00

参加者：当事者1名、介助者2名、撮影者1名

スケジュール：

- ・ 12:00-12:15 見学について説明
- ・ 12:15-16:00 介助者によるケアの見学
- ・ 17:00-18:30 (場所を移動し)参加者へインタビュー

インタビュー結果

当事者へのインタビュー

- ・ ヘルパーは身体が動かない自分の手足を動かし、日常生活を支えてくれる存在。
- ・ ヘルパーに求める考え方：意図や考えを理解しようとする姿勢。
- ・ ヘルパーに求めるスキル：安定した移乗、吸引、更衣介助、おむつ交換。
- ・ ヘルパーに求める知識：身体の動かし方の仕組み、重心やバランスについて。
- ・ 得意不得意が生じやすいケア：ポータブルトイレへの移乗。
- ・ ヘルパーを育てる考え方：共通認識を持つことでお互いに成長できる。
- ・ 熟練した介助者について：スーパーヘルパーで、親近感があり、スキルも高い。
- ・ 清水さんの介助体験：経験豊富で丁寧なケア。
- ・ 医療と福祉の連携：情報共有と支援体制の構築が重要。
- ・ 在宅の実際：心のケアにも目を配ってほしい。

介助者への質問と回答：

- ・ 熟練した介助者は動きがスムーズで利用者との間の取り方が上手い。言葉にしなくても伝わる感じがした。
- ・ 熟練した介助者はケアの安心感と信頼感がある。常に利用者に視線を向けており、現場にいなくても気にしている様子がある。体の仕組みを理解した動き。ケア時に苦痛のない姿勢を確認。移乗時はリスクを確認しつつスムーズに行う。

- ・ ケアの共通点: ケアの確認と個別性の特徴を掴むこと。流れを先読みして動いていた。
- ・ 熟練した介助者のケア: 利用者との心地よい距離感を保ちながら、専門的で信頼性の高いケアを提供している。仕事でありながら、友人のような自然な関係性を築いていた。
- ・ 熟練した介助者の視線: 常に当事者に注意を払っていること、誤作動のあるコール音に対しても反応しない様子がない。文字盤を取るかどうかの判断が迅速である。
- ・ ケアの技術と注意点: 吸引や胃ろう等の医療的ケアも実施していたが、当事者の苦痛の内容に相手の反応を感じ取り細やかな配慮があった。
- ・ コミュニケーション技術について: 見学に入った介助者ははじめはより確実に誤りの少ない方法で実施していたが、相手の反応を見てより負担のかからない方法を介助者が模索している様子があった。
- ・ 連携: 交代時の介助者間のやり取りから、熟練した介助者が信頼されている様子が明らかであった。

動画の振り返り

- ・ 「段取り、手際の良さ」が際立っていた。介助者と訪問看護師が阿吽の呼吸でケアを行っている様子がわかった。また、2回目の観察調査からは予定されたケアが特になかったとしても、訪問入浴という予定されたケアの前に時間が過不足することがなかった。
- ・ 「ケアの転移」熟練した介助者のスキルは当事者が変わっても転移可能であることを検討した。熟練した介助者はいかなるケアについても簡単な説明のみで、スムーズな実施ができていた。手順に則っていることに加えて、当事者の苦痛の少ない方法を模索している様子があった。コミュニケーション支援(透明文字盤)については当事者の表情を見て方法を少しずつ変化させながら当事者の苦痛が少なく確実に読み取れる方法を獲得していた
- ・ 「常に当事者へ向いている視線」が特長として挙げた。インタビューでも指摘されていたが、空間的な距離が離れていても熟練した介助者は会話の内容や人工呼吸器のアラーム、コール音に注意を向けており、迅速に反応していた。吸引の方法は当事者それぞれに違うものの、当事者と視線を合わせて挿入の深さを調整しながら実施していた。

3. 分析

目的ごとの分析、考察を記載する。

① 熟練したヘルパーのスキルを明らかにすること

観察調査から明らかになった、熟練した介助者のスキルには「段取りの良さ」「ケアの転移」「常に当事者へ向いている視線」が共通して挙げた。

② 医療と福祉の連携に関する情報収集を行う

観察調査から明らかになった熟練したヘルパーのスキルとして、多職種連携を円滑に行うという面が示された。限られた時間の中で当事者と接している医療者に対して、重度訪問介護の介助者は長時間当事者との関わりがあるため、必要な情報提供などにおいては介助者の存在は欠かせない。また、熟練したヘルパーは情報収集の能力の高さや当事者からの信頼も厚く、医療と連携を行う上でもキーパーソンになりうるということが明らかになった。

4. 調査結果まとめ

調査結果から、熟練した介助者は利用者とのコミュニケーションの中で自然に信頼関係を築きながら、専門的で信頼性の高いケアを提供していることがわかった。また、熟練した介助者の行っている信頼性の高いケアは、手際の良さや常に利用者に向けられている視線、体の仕組みを理解したケアの動き、当事者の安全安楽の追求が要素として考えられた。

ただし、今回は2回の短時間の調査による結果のまとめであり、参加師や介助者の数も少ないため、医療と福祉の連携における介助者の存在についてさらなる調査が必要である。

IV. 活動報告 | 勉強会の開催

医療と福祉の連携に向けた実践として、聞き取り調査と並行して勉強会の開催を行い、参加者とともに意見交換を行った。

1. 概要

方法：Zoom

参加者：医療職(講師)、介助者、当事者

実施日：4月20日(東京)、6月22日(東京)、9月12日(オンライン)

2. 勉強会内容

- ・ 【講座1】 知っておきたい「体」のこと
- ・ 【講座2-1】 知っておきたい「人工呼吸器」のこと-基礎-
- ・ 【講座2-2】 知っておきたい「人工呼吸器」のこと-応用-
- ・ 【講座3-1】 知っておきたい「アイテム」のこと-前半-
- ・ 【講座3-2】 知っておきたい「アイテム」のこと-後半-
- ・ 【講座4-1】 知っておきたい「姿勢・移乗」のこと
- ・ 【講座4-2】 もっと知りたい「姿勢」のこと
- ・ 【講座5-1】 知っておきたい「コミュニケーション」のこと-基礎-
- ・ 【講座5-2】 知っておきたい「コミュニケーション」のこと-応用-
- ・ 【講座6】 筋ジストロフィーを深く知ろう
- ・ 【講座7】 SMA(脊髄性筋萎縮症)を深く知ろう

- ・ 【講座 8-1】 ALS（筋萎縮性側索硬化症）を深く知ろう-疾患理解編-
 - ・ 【講座 8-2】 ALS（筋萎縮性側索硬化症）を深く知ろう-事例で学ぶ編-
 - ・ 【講座 8-3】 ALS（筋萎縮性側索硬化症）を深く知ろう-情動制止困難編-
 - ・ 【講座 9】 脊髄損傷と頸髄損傷を深く知ろう
 - ・ 【特別講座 1-1】 生活力はチーム力-基礎-
 - ・ 【特別講座 1-2】 生活力はチーム力-応用-
 - ・ 【特別講座 2】 もっと知りたい「排痰補助装置」の秘密
3. 意見交換の内容
- ・ 市区町村の日常生活用具について：メニューの変更方法、各地域で認められている機器について(電動ベッドやマットレス、排痰補助装置、iPad と指電話のアプリ等)
 - ・ ALS 患者の浮腫への対応：エアフットマッサージャーの利用や、介助者によるマッサージの方法の伝授。不動による痛みでマッサージも実施できないようであれば触れることから始めるのが大事。血液検査による医師の判断をあおぐ。日常的なケアとマッサージをセットでルーティンにする。
 - ・ 人工呼吸器の設定が合っていない場合の対応：ヘルパーと医師の間にコメディカルに入ってもらうように要請する。人工呼吸器と本人の様子を動画に撮影して伝える。喀痰貯留など人工呼吸器の設定以外に原因がある可能性もあるため、呼吸苦の訴えの原因を探索する
 - ・ 眼球の動きが読み取りにくくなっているため、コミュニケーション方法を知りたい：眼球を休める時間、保湿する時間を作る。
 - ・ コミュニケーション支援と多職種との共同について：支援者の多くが実施できる方法、制度の活用を検討することが大事。訪問看護・リハビリの時間にヘルパーの時間を重ねることでより良いコミュニケーションにつながるケースもある。
 - ・ 支援者とコミュニケーション：発語ができる場合であってもまともにコミュニケーションをとらない専門職の存在の指摘
 - ・ 体重 80 キロの男性の体位変換：エアマットの自動体位変換を利用する、完全な側臥位はリフトを用いる。プレベンティブシーツの利用。ホバーマットのレンタルを利用する。
 - ・ カニューレ内の水が気管切開部に逆流する：回路を冷やさないようにカバーをする
 - ・ 痰が固い：体内の水分バランスや室内の加湿の程度も確認が必要。
 - ・ 排痰補助装置の導入について：往診医からの許諾が難しい場合には外来で受信している担当医から伝えてもらうと効果的な場合がある

V. まとめ

本調査を通じて、地域で自立生活を送る重度障害当事者の生活を支えるうえで、医療職と福祉職の連携が依然として十分に構築されていない現状が明らかになった。特に、医療と介護・福祉の間で情報共有が不十分であること、制度の理解不足による支援のばらつき、そして担当者の経験や知識に依存した支援体制が散見された。

また、重度訪問介護や地域移行支援といった制度の運用において、医療機関側の理解が進んでいないことが、当事者の地域生活の継続を困難にしている要因であることも示唆された。今後は、医療と福祉の専門職が互いの役割や制度への理解を深め、情報共有を円滑に行うための仕組み作りが急務である。具体的には、医療機関に対する地域生活支援に関する情報提供や研修の機会を設けること、また当事者や介助者が主体となった情報発信と啓発活動を強化することが有効であると考えられる。

特に、自立生活センター（CIL）などの当事者団体が、医療機関や地域支援機関と積極的に連携し、地域移行や在宅生活の実態を伝えることは、両者の相互理解を促進するうえで大きな役割を果たすといえる。

本調査は、調査対象地域および対象者が限られており、得られた知見を広く一般化するにはさらなる調査が必要である。特に、観察調査における実施件数の不足や、調査方法における制約があったことは否めない。

今後は、より多様な地域や事例を対象とした詳細な調査を行うとともに、当事者・支援者・専門職が協働し、実態に即した支援モデルの検討と構築を進める必要がある。