

医療』, 金剛出版, 2006 年, p.82-92

2. 学会発表

- 1) 宮坂道夫: グローバリゼーションと生命倫理, 日本生命倫理学会第 18 回年次大会, 岡山, 2006 年 11 月 11-12 日
- 2) 宮坂道夫: 難病, 尊厳死, ニヒリズム—日本の難病患者が“世界”に示している普遍的な論点, 医学哲学倫理学会大 25 回大会, 大阪大学, 2006 年 10 月 28-29 日

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

-
- ¹ Martha J. Farah, Neuroethics: the practical and the philosophical, *Trends in Cognitive Sciences* 2005; 9(1):34-40.
 - ² ペンシルベニア大学の神経倫理に関するレビューサイト NEUROETHICS: Overview of the Issues, <http://www.neuroethics.upenn.edu/overview.html>
 - ³ Levine RJ. The need to revise the Declaration of Helsinki. *N Engl J Med* 1999; 341:531-4.
 - ⁴ Gillon R. Ordinary and extraordinary means. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1986 Jan 25;292(6515):259-61.
 - ⁵ Wilson BE, Futility and the obligations of physicians. *Bioethics* 1996;10(1):43-55.
 - ⁶ Andy Clark, *Natural-Born Cyborgs: Minds, Technologies, and the Future of Human Intelligence*, Oxford University Press, 2004
 - ⁷ Andy Clark, Artificial Intelligence and the Many Faces of Reason, in S. Stich and T. Warfield (eds) *The Blackwell Guide to Philosophy of Mind*, Blackwell, 2003
 - ⁸ Steven Laureys, Adrian M Owen, and Nicholas D Schiff, Brain function in coma, vegetative state, and related disorders, *Lancet Neurol* 2004;3:537-546
 - ⁹ Laureys, S. The neural correlate of (un)awareness: lessons from the vegetative state. *Trends in Cognitive Sciences* 2005;9,556-559

ハンチントン病の診療ガイドラインを検討する方策 —本研究班での取り組みのまとめと、4つの苦しみからの解放—

分担研究者 武藤 香織 信州大学医学部保健学科 講師

研究要旨

【目的】ハンチントン病(HD)は常染色体優性遺伝の神経変性疾患で、患者・家族の包括的ケアが必要な疾患である。現在、当事者が療養生活で支援を要する点を明確にする調査を実施した。【方法】当事者団体への相談内容の分析、当事者団体の参加者(82 家族)に対して実施した調査データの分析を通じて論点を整理し、データを KJ 法に則って分析した。【結果】外部の支援が得られにくく家族で抱える問題として、症状が見え隠れする人への接し方と医療への円滑な誘導、患者本人への告知などが挙げられた。特に病初期・中期の患者・家族への支援が喫緊の課題と考えられる。今後、これらの項目を専門家と当事者で協議し、HD のケアマネジメントの向上と診療ガイドライン策定を目指したい。

共同研究者

中井伴子(日本ハンチントン病ネットワーク)

中島 孝(国立病院機構新潟病院)

そこで、これまで本研究班でおこなってきた取り組みを整理するとともに、今後なされるべきことについて当事者も交えた検討をおこない、優先順位を固めることとした。

A. 研究目的

ハンチントン病は、常染色体優性遺伝の神経変性疾患で、全身の不随意運動と精神症状、認識障害を特徴とする難病である。平成 17 年度末で、688 名が特定疾患受給者証をもっていることが明らかになっている。下図に示すように、受給者の人数は年々漸増していることがわか

B. 研究方法

これまでの本研究班における調査結果を整理するとともに、ハンチントン病のケアに関する諸外国の文献調査、及び国内の当事者からの意見聴取を通じて、診療ガイドラインの論点をまとめた。

C. 研究結果 および D. 考察

1. 本研究班での取り組みの再評価

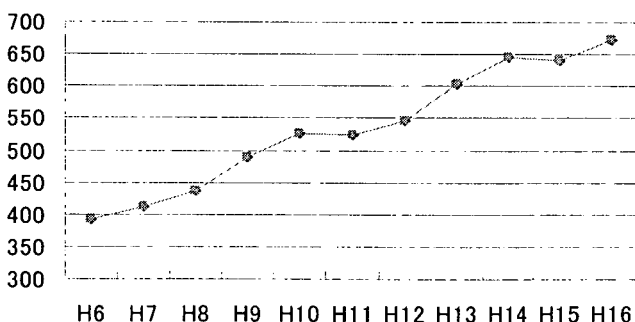
本研究班は、初めてハンチントン病の QOL について着目し、いくつかの側面からハンチントン病を映し出し、包括的な診療ガイドライン策定のためのアプローチを試みている。

まず、平成 14 年度には介護者による患者殺害事件について取り上げ、介護者が辿った道のりにおける医療や福祉の問題点を指摘した。この事例では子どももおらず、遺伝や二世以上続く介護負担は論点とはならなかったが、子どもがいない場合であっても、また介護者の評判がよい場合でも、患者を殺害に至らしめるような経過があることが再認識された。

また、平成 15 年度には、国内で医療職や家族が患者の状態を把握するためのツールとして、北米と欧州で利用されている UHDRS(ハンチントン病統一評価尺度)を翻訳した。この活用法については後述する。

平成 16 年度には不随意運動をめぐる QOL を高めるための取り組みとして舞踏ワークショップをおこない、患者が

ハンチントン病特定疾患受給者証人数の推移



る。

遺伝性であり、かつ多くは晩発性であるため、患者本人のみならず、発病リスクを抱えた人やそのきょうだい、子どもなど、家族全体の包括的なケアを要する疾患であることが知られているが、本邦では遺伝関連 10 学会による発症前遺伝子診断に対する指針ができた以外には、包括的なケアのための指針が存在しない。

不随意運動の「始まり」に対して過敏になったり、取り繕うために、医療へのアクセスが遅れる原因になっている可能性が明らかになった。また、こうしたワークショップは患者の緊張感を和らげ、リスクがある者という存在から患者へとアイデンティティを変更するために必要な支援ともなりえることを指摘した。

平成 17 年度には、患者と家族、リスクを持つ人々へのニーズ調査をおこなった。介入の優先順位が高いものとして、①本人の症状が進行しているにもかかわらず、通院を拒否しているために病院に連れて行けない家族、②いわゆるDV（家庭内・配偶者間暴力）状態にある家族、③二世以上継続した介護者、④確定診断を受けてから期間の短い（2 年程度）の家族（育児支援、就労支援を含む）、が挙げられた。

以上の取組みは、日本の患者・家族の全体像を反映したと言えるだけの調査手法に基づいたものではなく、その知見には限界があることを承知しているが、まずは診療ガイドライン策定に生かすべく、盛り込むべき論点について、以下にまとめる。

2. 4つの苦しみからの解放

従来の診療ガイドラインとは異なり、本疾患の場合には、より広がりをもった視点が必要である。まず、根拠に基づいた診断・診療という医学・医療の文脈だけでなく、リスクがあるという状態を知らない状態から病状末期までのプロセス全体を視野に入れることである。また、患者の影には介護者やリスクをもつ者がおり、患者のエイジング（＝病状の進行）とともに、家族のエイジング（＝介護疲れや新たな発症）があり、それらをマネジメントしていかなければならないという点である。これらの、本疾患ならではの特質を医療者が共有しなければならない。

具体的には、平成 17 年度の調査から、介入すべき状態にある家族の様相が把握できた。これらの家族が抱えている問題は、大きく4つの苦しみに整理できると考えられ、これらの苦しみへの対応策を検討するという手順で取り組むことが求められると考えられる。

まず、暴言・暴力に支配された状況からの解放である。特に、①本人の症状が進行しているにもかかわらず、通院を拒否しているために病院に連れて行けない家族、②いわゆるDV（家庭内・配偶者間暴力）状態にある家族、については、リスクがある者から患者へとアイデンティティを変更していくプロセスへの支援が大変重要でありながら、家族という私的な領域に任されたままになっていることを露呈していると言える。

これまで発症前遺伝子検査を検討しているクライアントに対する心理カウンセリングについては、その重要性の認識が広がってきた。しかし、リスクを知っているというだけでも、十分に精神的な脅威を味わっているにもかかわらず、本人はその程度のことで通院できないと諦めていたり、そもそも通院という選択肢を思い浮かべなかったりするほか、通院することによって診断名がつくことを恐れているために、むしろ医療を徹底的に回避したがることもある。こうした脅威が、時に暴言や暴力という形で表現されたり、あるいは発症初期の症状であったりすることから、暴言や暴力が家族全体を支配してしまう場合がある。

こうした状況の予防については、事前からリスクをもつた者に対して、脅威からの逃げ場所、相談相手の確保、最初の受診などについて、積極的にコミュニケーションをしておくほか、最終的には本人にどうにか受診してもらえない。また、すでに暴力が取り巻く状況になってしまった場合の対応については、現行の精神保健福祉法やDV防止法などをどこまで援用できるのか、専門家も交えた協議が早急に必要であり、最重要課題であると考えられる。

2つ目に、無知・秘密・沈黙からの解放である。本疾患がどのような疾患であり、どのように遺伝するのかについて、医療者自身の知識が十分でなく、誤った知識をもとにした診療によって患者や家族が絶望する場合、あるいは、長年の経験と勘に基づく介護に任されてしまい、必ずしも適切ではない対応が家族によってなされている場合が考えられる。

UHDRS は、北米と欧州においては臨床試験に参加するためのクライテリア測定のために重要な役割を果たしているが、臨床試験がおこなわれない本邦においては、臨床個人調査票にも盛り込まれておらず、診断に必要な測定項目として認定されていない。UHDRS については、神経変性疾患に関する研究班において、長谷川一子らが、その評価項目の不十分さについて指摘しており、今後、日本で医師が診療に資するための評価尺度策定が急務である。

しかし、それを待たずして、既存のUHDRS 日本語版を家族が活用していく意義も認められるのではないだろうか。

従来、主治医が患者の病状の変化を把握する際に、臨床所見と定型的な計測のほかには、家族のナラティブに頼らざるを得なかった側面がある。だが、家族がUHDRS 日本語版を活用して、患者の経過を記録することをケアの要素として取り入れれば、患者の苦しみや支援

を要する点を家族が客観的に把握できるようになり、また患者との間に途絶えがちなコミュニケーションを復活させることができると考えられる。また、主治医は家族が記録した評価尺度をもとに、今後の病状を予測し、診療方針を検討することができるだろう。

さらに、患者の QOL を高めていくためには、これまでは重視されていなかった、患者本人のナラティブを重用することが大切である。家族はマンネリ化した患者との生活から、「患者は口数が少ない」「いつも同じことを言っている」と主張し、主治医は「痴呆」あるいは「言語や認知に障害がある」と即断する傾向があるため、患者本人の思いを汲み取って診療内容に反映することが難しい状況となっている。

3つ目に、物理的経済的な困窮状態からの解放である。社会資源の活用や複数の患者がいる家庭への支援について、積極的に考えていかなければならない。特に、③二世以上継続した介護者（介護者の健康の確保を含む）、④確定診断を受けてから期間の短い（2 年程度）の家族（育児支援、就労支援を含む）、に対して適用できる支援にはどのようなものがあるのか、ない場合には類似疾患で適用されている施策を参考にしながら提案していく必要もあるため、整理していかなければならない。

4つ目に、遺伝についての悩みからの解放である。遺伝をめぐる悩みへの対応については、遺伝子診療部門との連携が欠かせない。認定遺伝カウンセラーの育成や専門職大学院の創設など、遺伝カウンセリングを提供する人材と施設は漸増している。だが、遺伝性疾患の患者・家族からみると、いくつか問題点がある。

まず、アクセスの問題である。遺伝カウンセリングを提供する人材の絶対数、部門の絶対数が不足していることである。近年急増してきているとはいえ、まだ十分に普及しているとはいえない（遺伝子診療部門が一堂に会する遺伝子診療部門会議の第 4 回開催分[2006.11.18]には 70 施設 134 名の参加があった）。次いで、費用の問題である。遺伝カウンセリングにかかる費用は病院によって様々であり（初診時 1 時間 3,000 円から 9,000 円程度、時間の延長に関する加算方法も様々）、全額自己負担のため、クライアントの負担が大きい。昨年度、本研究班でおこなった調査では、当事者が遺伝カウンセリングの存在を知らない（あるいは、すべての医師にその素養がある」と期待しすぎている）という問題点もあった。

次に、どのように受診し、どのように受診経験を生活に生かすかという問題がある。医療機関を訪問する前に整理しておきたい家族内での問題や、医療機関で遺伝子

診療に直面することに不安があり、緊張が取れない場合もみられる。また、受診時には、問題と向き合う元気をもらったとしても、生活空間のなかに戻ると、家族と離れてじっくり考える場が得られにくいということもあるようだ。

また、昨年度、本研究班が実施した調査結果や当事者団体が受ける相談内容などを鑑みると、遺伝子診療部門の普及が進む一方、院内での知名度や連携などに課題が見られた。特に、確定診断における配慮のなさについて課題が大きいことがわかった。診療ガイドラインの策定をもって標準化されることを期待したい。

もともと、専門的な医療が適切な時期に患者と家族へ介入するためには、発病リスクをもつ人々が、そのリスクを知っている状況にあることが大前提となる。本人がリスクを知らなければ、医療者は相談に応じることもできない。また、医療者が家族に代わってリスクを伝えることもできない。つまり、このリスクの伝達については、完全に私的な領域で、当事者側で解決しておかなければならないのである。

しかし、リスクを伝達する立場に置かれた本人にとっても厳しい緊張感を伴い、辛く、できれば避けたい行為であるにもかかわらず、これを当事者だけに担わせ、医療者は時が来るのを傍観しているだけでは、戦略的なケア方針を立てていくことはできない。

平成 15 年度より、都道府県に難病相談・支援センターの設置が開始され、センターによっては当事者相談員の育成・活動を重視しているところがある。しかし、当事者相談員への研修のあり方そのものについてもまだ議論が尽くされていないなかで、遺伝についての相談への対応も十分には期待できないのが実情である。

そこで、当事者間の相互支援に目を向けて解決策を講じることとする。遺伝についての悩みについて、当事者が考え、自らの悩みについても向き合えるようにすることも視野に入れたうえで、何らかの研修が必要であると考えた。当事者とともに検討したトレーニングプログラムの案が別表のものである。これは試案であり、個々に専門家の協力を得なければ実現できないため、実効可能性については今後の課題である。

表 遺伝病ピアサポーター研修内容案

1. 臨床遺伝学領域

1-1. 優生学の歴史（優生思想など）

1-2. 遺伝学の基礎

（遺伝形式、浸透率など）

1-3. 遺伝カウンセリング

（遺伝カウンセラーの役割、連携方法）

1-4. 遺伝子検査

（遺伝学的な検査はがどのようにおこなわれるか、
精度管理など）

1-5. at-riskの心理学

（at-riskの心理、感情など）

2. 医療コミュニケーションと人権

2-1. 患者学

（医師への接し方、患者の権利・責務など）

2-2. Bad news tellingについて

（告知、告白などに伴う諸問題）

2-3. リプロダクティブ・ヘルス&ライツ（生
殖・出産にかかわる権利と健康について）

2-4. 医学研究の倫理

（ゲノム研究倫理指針など）

2-5. 医療倫理

3. 生活を支える知恵

3-1. ケアする人のケア

（ケアする人の心理、虐待予防など）

3-2. 障害学

（障害当事者主権など）

3-3. 社会資源

（年金、保険、特定疾患制度の基礎）

4. 総合実習

価値自由トレーニング、アサーショントレ
ーニング、傾聴、ロールプレイなど

まとめ

E. 結論

ハンチントン病の診療ガイドラインの検討方法につい
て、これまでの研究結果の評価をもとに、当事者の「4つ
の苦しみからの解放」をキーワードとして、論点を整理し
た。今後は、暴言・暴力からの解放を最優先課題として、
他の専門家と協議していきたい。

F. 健康危険情報

該当なし。

G. 研究発表

該当なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

人工呼吸器装着 ALS 在宅療養者への 安全な気管内吸引実施能力に関する検討 —予備調査—

分担研究者 山内 豊明 名古屋大学医学部基礎看護学講座 教授

研究要旨

ALS 在宅療養者への気管内吸引実施能力につき検討することを目的に、訪問看護師とホームヘルパーを対象とし、自由記載式にて予備調査を実施した。結果、訪問看護師とホームヘルパー間で、カテーテル挿入操作過程に関する記述内容に相違が伺われた。

共同研究者

今磯純子(名古屋大学大学院前期課程)

佐々木詩子(くわのみ訪問看護ステーション)

三苫里香(聖路加看護大学大学院)

志賀たずよ(大分大学)

A. 研究目的

2003 年以降、筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS と記す)や、その他医療依存のある在宅療養者に対する医行為とされる吸引につき、家族以外の者(医師および看護職を除く)による実施をやむを得ない措置として一定条件下にて認められた。

在宅における吸引が生活の一部と捉えられ、家族以外の者による吸引の実施は、家族の介護負担の軽減に繋がる支援の一つになっているとの意見もある。

吸引の中でも気管内吸引は、人工呼吸器装着の ALS 在宅療養者にとって生命維持に直結する必要不可欠な行為となる。そのため、心身への侵襲と苦痛を伴い、実施者側の専門的知識や技術などが要求される。

療養者および家族が安心して家族以外の者に吸引を依頼でき、かつ家族以外の者が安全に気管内吸引を実施できるためには、医師や看護職による教育を通しての連携が重要な点の一つになると思われる。

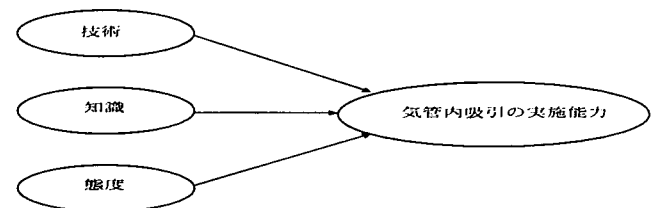
そこで今回、人工呼吸器装着の ALS 在宅療養者に対し、安全な気管内吸引実施にはどのような能力が必要であるかについて、同じ療養者および家族の在宅支援に関わる訪問看護師およびホームヘルパー双方の考えを明らかにする。そして、訪問看護師がホームヘルパーへ気管内吸引を教育するとしたら、どのような事項を重要視し行ったらよいか検討することを念頭に予備調査を実施した。

B. 研究方法

1. 気管内吸引実施能力の操作的定義

本研究では、気管内実施能力を「技術」「知識」「態度」の3要素から構成されるものとして捉え、図1に示した。

図1)気管内吸引実施能力の構成要素



2. 研究対象

訪問看護師 4 名、ホームヘルパー 4 名を対象とした(調査期間:2006 年 8 月 1 日~9 月 13 日)。

3. 質問内容

「あなたは、人工呼吸器装着の ALS 在宅療養者へ気管内吸引を実施する上でどのような知識、技術、態度などを要するとお考えですか? 思いのまま、要点書きでも結構です。あなたのお考えやご意見などを自由に記載して下さい。」との文面にて、A4 サイズ用紙 1 枚に自由記載を依頼した。

4. 回答内容の整理

記載された文章を、同じ意味内容別に区切り「技術」「知識」「態度」に分類した。

5. 倫理的配慮

自由記載を依頼するにあたり、本研究以外に反映することのない点を文書にて説明し、同意の得られた対象者へ予備調査を実施した。

またホームヘルパーの対象選定にあたり、厚生労働省より提示された条件に基づき、療養者の同意の下で吸引を実施していることなどを配慮した。

C. 研究結果

1. 技術

技術について、「実施前後の清潔行動」「カテーテル挿入操作」の2つに分類された。各分類に該当する記載内容例および記載対象者を表1に示した。

表1)技術について

分類名	記載内容例	記載対象者
実施前後の清潔行動	* 水道水とヒビテンを入れた容器にカテーテルを保管	訪問看護師
	* セツシを使い、カテーテルの交換をマメにする	ホームヘルパー
カテーテル挿入操作	* 10センチ程度挿入すると気管分岐部に当たるのでその程度に挿入 * (気管分岐部に当たってからも少し奥まで入れる	訪問看護師
	* 怖いという思いがあるので、あまり奥まで入れず(痰が)引けてくればその位置で * 挿入して傷つけてしまうのが怖い	ホームヘルパー

2. 知識

知識について、「カテーテル挿入時の危険性」「カテーテル挿入に関連する解剖学」の2つに分類された。各分類に該当する記載内容例および記載対象者を表2に示した。

表2)知識について

分類名	記載内容例	記載対象者
カテーテル挿入時の危険性	* カテーテルを深く入れると何がどう危険か	ホームヘルパー
カテーテル挿入に関連する解剖学	* カテーテル挿入において、解剖上どうなっているのか	ホームヘルパー

3. 態度

態度について、「療養者の不安軽減に必要な事前説明」「状態観察」の2つに分類された。各分類に該当する記載内容例および記載対象者を表3に示した。

表3)態度について

分類名	記載内容例	記載対象者
療養者の不安軽減に必要な事前説明	* 吸引が必要であることを説明して、少しでも不安があれば取り除き、協力を得、リラックスして頂く	ホームヘルパー
状態観察	* 気道が開いていないことの確認 * 痰の状態の確認 * 呼吸状態の確認	ホームヘルパー

D. 考察

気管内吸引実施能力の内、技術に関連しカテーテル挿入操作における記載内容に、訪問看護師とホームヘルパー間で相違のあることが伺われた。

今回、訪問看護師においては、知識や態度に該当する記載内容は認められなかったものの、カテーテル挿入の長さなど根拠となる知識を押さえた上で挿入操作を実施していることの一部が伺われた。

その一方で、気管内吸引を実施するホームヘルパーは、怖さを抱きながらカテーテル挿入操作を行っている現状の一部が伺われた。このような不安な思いは、ホームヘルパーの教育背景などが影響し、気管内吸引の実施に必要な技術や知識などの不足に伴い生じている可

能性が推察された。

今回、予備調査にて対象者数は少数であったが、ホームヘルパーが安全にかつ安心して気管内吸引を実施できるには、カテーテル挿入操作過程を重点に、訪問看護師など医療職者による事前教育やフォローアップ研修などを通しての連携を要することの一端が示唆された。

E. 結論

訪問看護師とホームヘルパー間で、カテーテル挿入操作過程に関する記述内容に相違のあることが伺われた。

フリーラジカスカベンジャー、エダラボンの ALS に対する長期投与効果

分担研究者 吉野 英 山形徳洲会病院神経内科 特定難病治療センター長

研究要旨

ALS の病態に酸化ストレスが関与していることが知られている。フリーラジカスカベンジャー、エダラボンが ALS の病態進行に影響を及ぼすか検討するため、6ヶ月間の長期反復投与試験を試みた。主要評価項目である ALSFRS-R の減少は 60mg 群において投与前の 6ヶ月間では 4.7 ± 2.1 減少していたのに対し、投与開始後の 6ヶ月後には 2.3 ± 3.6 の減少にとどまった。また層別解析の結果、厚生労働省の重症度分類が 1 度ないし 2 度の患者群ないし ALSFRS-R が 41 以上の患者群において呼吸機能は投与期間中ほとんど低下しなかった。これらのことからエダラボンは発症早期の ALS 患者に対し病状の進行を抑制する効果が期待できた。

共同研究者 木村 暁夫 岐阜大学神経内科

A. 研究目的

ALS の病態は完全には明らかになっていないが、家族性 ALS に SOD-1 遺伝子変異が見出されたこと、また孤発性 ALS においても酸化ストレスのマーカーとされている 3-Nitrotyrosine (3NT) の沈着がみられることから、病態に酸化ストレスが関与していることが推定されている。エダラボンは脳梗塞急性期治療薬として平成 13 年 4 月に承認されたわが国オリジンの医薬品である。本剤を用いたプラセボ対象ランダム化短期二重盲検比較試験において本剤は発症早期の ALS 患者に %FVC、ALSFRS-R に有意な改善効果を認めた。今回長期反復投与試験における本剤の ALS の病状進行に対する影響を調べた。

B. 研究方法

19 例の ALS 患者を対象に、エダラボンを最初の 2 週間は連日 14 日間投与し、2 週間休薬期間を置いた後、平日 5 日間投与を 2 週間続けて行った。さらに 2 週間休薬し平日 5 日間投与を 2 週間行うというスケジュールを 4 回繰り返し、合計 24 週間の試験期間とした。エダラボンの繰り返し長期投与はヒトでははじめての経験であったので、最初の 5 例は 1 日 1 回 30mg を、次の 14 例は 1 日 1 回 60mg を投与した。本臨床試験は国立精神神経センター国府台病院治験審査委員会において審議され承認を受けた。

C. 研究結果

主要評価項目の ALSFRS-R は 24 週間の観察期間で 30mg 群では 5.0 ± 3.6 減少し、一方 60mg 群では 2.3 ± 3.6

の減少にとどまった。60mg 群では投与前の 6ヶ月間では 4.7 ± 2.1 減少していたのに比較すると、病状の進行は緩やかになった傾向であった ($p=0.035$, paired t-test)。呼吸機能は 60mg 群において 24 週間で %FVC の低下は 4.47 であった。本剤の有効な患者群を調べるために探索的な層別解析を行ったところ、厚生労働省の重症度分類が 1 度ないし 2 度の患者群において、%FVC の減少は 3.34 ± 13.27 ($n=10$) であったが、重症度が 3 の患者群では %FVC の減少は 10.10 ± 1.27 ($n=2$) であった。さらに ALSFRS-R が 41 以上の患者群において %FVC は 7.23 ± 14.77 増加し、一方 ALSFRS-R が 40 以下の患者群では %FVC は 10.31 ± 5.19 減少した。髄液中の酸化ストレスのマーカーである 3-nitrotyrosine (3NT) は 24 週間の試験期間の終了時にはほとんど全例検出濃度以下になった。

D. 考察

ALS 治療薬は抗グルタミン酸薬であるリルゾールが唯一承認されているが、依然満足ある治療方法はないのが現状である。以前にエダラボンをを用いた 8 週間の試験期間の二重盲検試験において、実薬群がプラセボ群に対し、%FVC、ALSFRS-R とともに発症早期 (ALSFRS が 41 以上) の患者群において有意に改善効果が認められた。今回の長期投与試験においても発症早期 (ALSFRS-R が 41 以上) の患者群では 24 週間の長期投与期間中に %FVC は低下しなかった。このことは、発症早期の患者には繰り返し投与によって長期的にも病状の進行が抑制される可能性が示唆される。現在早期患者への効果を検証すべく第 3 相臨床試験が全国多施設共同試験として実施されており、一刻も早い本剤の効果の確認が待たれ

る。

E. 結論

フリーラジカル・スカベンジャー、エダラボンは発症早期の ALS 患者に繰り返し投与することによって長期的にも病状の進行を抑制することが示唆された。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

Hiide Yoshino, Akio Kimura. Investigation of the therapeutic effects of edaravone, a free radical scavenger, on amyotrophic lateral sclerosis (Phase II study). Amyotrophic Lateral Sclerosis 2006; 7:241-245.

発明の名称:神経変性疾患の予防又は治療剤

国際出願番号:PCT/JP03/00884

国際公開番号:WO03/064395

発明の名称:筋萎縮性側索硬化症(ALS)又は ALS に起因する疾患の新規治療剤

国際出願番号:PCT/JP2005/001932

国際公開番号:WO2005/075434

ALS 在宅療養死亡事例から抽出した支援課題

研究協力者 小川 一枝 東京都立神経病院地域療養支援室係長

研究要旨

都立神経病院で在宅訪問診療を行っていた ALS 在宅療養の死亡事例から死亡前の支援課題について検討した。TPPV、NPPV、呼吸器なしの各時期において看護のポイントは異なるものの病状を適切に観察する看護の視点が重要で、質の高い在宅療養を送るために、在宅神経難病看護の専門性を高める必要があることが示唆された。

共同研究者

小倉朗子(東京都神経科学総合研究所)

岡戸有子, 川崎芳子, 高橋香織(東京都立神経病院地域療養支援室)

川田明広, 鏡原康弘, 林秀明(東京都立神経病院脳神経内科)

A. 研究目的

ALS 療養過程において、病気の診断・告知から病気の進行に応じてその時期時期に支援課題があり、適切な支援がタイムリーに提供されることが必要とされる。しかし実際には個別性が高く、経過を振り返って気づくことが多々ある。

今回は ALS 在宅療養者の死亡事例から、死亡前の支援内容を振り返り、この時期における在宅療養支援課題を明らかにすることを目的に検討する。

B. 研究方法

都立神経病院在宅訪問診療対象 ALS 患者のうち、2003 年～2005 年度の 3 年間に死亡した 14 例の死亡前の支援内容および支援課題を振り返り、共通した支援課題について検討した。

C. 研究結果

1. 対象の概要

男性 8 例、女性 6 例の計 14 例で、死亡時の平均年齢はそれぞれ 68.8 歳、70.8 歳であった。TPPV 5 例(男性 4 名、女性 1 名)、NPPV 2 例(男性 2 名、女性 0 名)、呼吸器なし 7 例(男性 2 名、女性 5 名)で呼吸器選択の割合は男性のほうが高い傾向がある。

発病から死亡までの平均療養期間は TPPV 15 年(最長 21 年、最短 5 年)、NPPV 5.5 年、呼吸器なし 3.6 年(最長 9 年、最短 1 年)であった。(表 1)

死亡場所は 8 例(57%)が当院で亡くなり、4 例が他の

医療機関であった。自宅死亡は 2 例で、いずれも NPPV 療養者で夜間の突然死であった。

表 1 対象の概要

呼吸器	人数	男	女	発病～死亡	在宅支援期間
TPPV	5	4	1	15年	* 7.5年
NPPV	2	2	0	5.5年	21ヶ月
なし	7	2	5	3.6年	5.9ヶ月
計	14	8	6		* 転入の 1 事例を除く

2. 呼吸器種別にみた支援課題と支援内容

1) TPPV における支援課題と支援内容

発病からの期間が平均 15 年、在宅療養期間が平均 7.5 年と長期療養者である。5 例ともに不安定な病状があり、療養期間の短い 1 例(発病～死亡までの期間 5 年)を除く 4 例に治癒困難な褥瘡があった。支援内容は全身状態の管理とそれに対する看護ケアが中心となり、併せて長期に主たる介護を担っている家族に丁寧に病状を説明するなかで看取りに向けての準備を進めていった。

(事例 1)

発症当時 57 歳、女性。1985 年左下肢の脱力で発症。1989 年気管切開、1991 年より人工呼吸器終日装着、1999 年から当院在宅訪問診療開始。2003 年頃からは全身の浮腫と仙骨部の褥瘡が出現し、全身管理を目的とした入退院を繰り返す。(低血糖、心停止、血尿、低カリウム、DIC 等)多臓器の機能低下が進行、最後の在宅では褥瘡からの出血が止まらなくなって入院。コミュニケーションが厳しくなる中で全身管理が看護の中心となる。併せて長期に介護してきた娘に病状説明を繰り返し、「最後は病院で」と看取りの場を確認。2005 年に発症から 25 年で亡くなる。

2) NPPV における支援課題と支援内容

2 例ともに自宅での突然死であった。初期に TPPV

を希望せず NPPV で経過し、いずれも TPPV や胃ろうの医療処置について迷い、決定を先延ばししていた事例である。意思決定に向けての支援が重要課題で、医療処置を受け入れる決心をした直後の死亡であった。

（事例2）

発症時 63 歳、男性。2001 年右上肢のピクつきで発症。診断を受け、外来通院をしていたが、2003 年 12 月初旬からの夜間の息苦しさのため入院。NPPV 導入し支援体制を整えて在宅療養を継続。気管内挿管や気管切開の希望はなかった。2005 年 3 月に呼吸機能と嚥下機能の評価目的で入院。食形態の工夫で対応。その後食事に時間がかかり摂取量も減少する。胃ろうについて往診や訪問看護で再三説明。胃ろうを承諾した 5 日後の未明、亡くなる。

3) 呼吸器を希望しない事例における支援課題と支援内容

7 例ともに病名告知を受け、明確な呼吸器を希望しない意思表示を行っている。そのためこれらの事例においては、緊急時の対応や看取りの場の確認を行っていった。病状進行の観察と家族介護力をアセスメントし、緩和ケアの導入を図る。この 7 例において、自宅での看取りの希望はなかった。

（事例3）

発症時64歳、女性。2004 年言葉の出にくさ出現。九州の大学病院で診断受けるが、家族の希望で本人には病名告知せず。2005 年夫ひとりでは介護困難のため、長女家族と同居目的で転居。当院入院し診断、告知される。むせ込みがあり、胃ろうの説明を受けたが、このまま新しい家に帰りたいと希望強く退院。すぐに在宅療養困難となり 2 回目の入院。経管栄養開始し、本人は「短命にしてほしい。」と言うが、家族は呼吸器装着を希望。折り合いがつかないまま在宅療養を開始する。往診時に再度呼吸不全時の対応について確認したが、本人は強く拒否。その後在宅酸素の導入についての説明も拒否。呼吸不全が進行し、発症から 1 年後に亡くなる。

D. 考察

呼吸器種別に支援課題を列挙すると次のとおりである。

1. TPPV 長期療養事例における支援課題

TPPV 事例は療養期間が長期にわたる。病状の進行

とともに ALS 以外の合併症を含めた「全身状態の管理」が必要となるが、コミュニケーション障害が重度化するなか、本人の訴えを確認できない状況下でアセスメントすることになる。また把握した状態から療養者の苦痛を推測し、「苦痛を緩和するケア」を実施しなければならない。このような看護技術を蓄積することが今後増えるであろう TPPV 長期療養者にとって、重要な課題となる。

また、病状悪化時によく病状を把握している医療機関への「緊急入院対応」が必要とされる。事例1のように病状悪化時に入院治療を行うことで 1 日でも長い在宅療養が送ることができる考える。

介護者にとって、長期にわたる在宅療養は介護そのものが生活史となるため、看取りに向けて丁寧な準備期間を要する。具体的には「繰り返し行う介護者への病状説明と看取りの場の確認」である。このプロセスは亡くなってからの家族へのグリーフケアにつながっていく。

2. TPPV への意思決定が揺らぐ NPPV における支援課題

今回の死亡事例の中で NPPV 療養者は TPPV への意思決定を猶予している事例であった。NPPV の限界や進む球症状への処置はタイムリーに行われなければならないが、意思決定を先延ばしする事例によく出会う。今回の 2 例についても「繰り返し行うインフォームド Consent」、サチュレーションモニターや時により血ガス(最近の事例では経皮 CO2 モニター)等「客観的データによるモニタリング」を行っていた。

当初、次の医療処置を望まないと意思表示をしていたが、揺らいでいる状況が本人からうかがえた。この微妙な心理状況と病状の進行について「支援関係者で連携し、共通認識しておく」ことが重要となる。また予せぬことも考慮して「家族への緊急時の対応を具体的に説明しておく」ことは医療処置を先延ばししている NPPV 事例にとっては欠かせない事項である。

3. 呼吸器を望まない場合の支援課題

検討事例の 50%が呼吸器を望まない事例であった。通常はこの意思決定の後に「介護力のアセスメント」と「看取りの場の確認」を行っていく。

今回の 7 事例においては自宅での看取りはなかった。その理由として入院施設のある当院からの訪問診療があり、入院が比較的容易だったことと在宅での看

取ることへの家族の不安が払拭できなかったこと、入院のタイミングを適切に図ったことが考えられる。また往診する診療所の対応にも大きく左右される。

2007年4月在宅療養支援診療所の出現により、在宅での看取りが増えていくことが推測されるが、在宅における「緩和ケアの導入」が専門医との連携のもと行われていくことが望まれる。

また今回の事例ではないが、看取りの場としてホスピスが有効に機能した事例があり、今後検証していくことが望まれる。

E. 結論

在宅訪問診療を行っていた14事例の死亡前の支援課題について検討した。

TPPV、NPPV、呼吸器なしの各時期において支援課題のポイントは異なるものの、日々か係わる看護職が病状を的確に観察し、病状の進行時期に応じて支援課題を明確にし、必要時介入していくことは在宅療養を維持する上で重要である。これらは経験から導かれるスキルもあるが、今後さらに在宅神経難病看護の専門性を高め、適切な看護を提供することで、神経難病患者の質の高い在宅療養を支援することができると思う。

「ALS療養者と家族、それぞれのQOL向上のための
パーソナルアシスタントシステム、さくらモデル」

研究協力者 川口有美子 立命館大学大学院先端総合学術研究科後期博士課程
NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事

研究要旨

都内で自宅療養中のALS療養者の中には、障害者の制度を利用した家族以外の者の長時間介助によって、家族の介護負担を減らし自立的な療養生活を送る者が出てきた。

本報告では、そのような療養形態を実現したALS当事者による介護事業の起業と当NPO法人によるヘルパー養成事業の経緯をまとめ、「さくらモデル」として提案する。

共同研究者

小長谷百絵^{1,2} 塩田祥子¹, 中村記久子¹, 橋本操¹
NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会¹
東京女子医科大学看護学部²

1. はじめに

2006年4月施行の障害者自立支援法において、難病のALS療養者も重度身体障害者として位置づけられた。そして、長時間滞在型のホームヘルプサービスとしては、重度訪問介護のほかにもTPPVによる人工呼吸器の利用者には重度障害者等包括支援も用意された。

だが、これらのサービスは全国的に提供者が不足しており、地域によってはまったく利用できない状況にある。

2. 研究の目的

本研究の目的の主眼はふたつ。

ALS(特に呼吸器装着者)に対して深夜休日も含む長時間滞在型ホームヘルプサービスを提供する事業所とヘルパーを増やす方法を開発することと、当事者が主体的に利用できるケアシステムを提案することである。これらにより患者の「自立」を促し、家族介護者の負担の軽減を目指す。

定藤丈弘(さだとうたけひろ)氏が1987年総合リハビリテーション研究学会でおこなった講演によれば「障害者、とりわけ重度障害者の自立は必要な介護、保護、経済給付、住宅などの福祉および関連サービスが十分に用意されて、障害者がそれらを積極的に利用することによって成り立つ」とされる。従来医学モデルでは、社会福祉からの脱却や復職やADL自律を指して自立と呼んできたが、本研究は前述の定藤や自立生活運動を促進してきた障

害当事者らが提唱した自立概念を採用している。¹

3. 研究の方法

本研究の最終的な着地点は、患者と家族双方のQOLを向上させるために、実行性のあるケアシステムを社会に普及することにある。そのための研究方法として筆者は政策提言につながるアクションリサーチが有効と考えている。

ALSの家族介護者である筆者にとっても家族介護者の負担軽減は長年念頭にあったもので、実際にNPOや介護事業所の事業を進めながらその有効性を検証してきた。²

対象事業はALSヘルパー養成研修講座と介護派遣事業である。本研究はこのアクションリサーチに最初から参与している患者家族やさくら会理事ら10余名の協力を得て、2003年から2006年12月までの活動の経緯をまとめ分析を試みた。本報告での実名公表は本人の承諾をとり、必要に応じて口頭や電話、e-mailなどで追加インタビューをおこなった。また本報告は2003年度の分担研究者清水哲郎氏の研究協力者として、筆者が報告した内容の続報にあたるもので、難病研究分野での当事者によるアクションリサーチの有効性については、その際報

¹ 定藤は事故で脊椎を損傷した後、1987年UCバークレー校に留学し、アメリカの自立生活運動を学んだ。

² 難病が定義された1972年当初から家族の介護負担と経済的負担は明記されていた。難病対策要綱の第二概念『経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病』つまり、制度的にも家族の負担の軽減は難病患者のQOL向上と同等に扱われるべきものである。

告書の一部で述べさせていただいたのでここでは割愛する。

4. 都内の患者家族によるケアのシステム化

2003年9月6、7日の両日、在宅介護支援さくら会(NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会の前身)では、「進化する介護」と題して、ALSヘルパー養成講座をスタートした。

これは東京都が指定する介護従業者養成研修事業者による日常生活支援ヘルパー養成講座である。

2003年の支援費制度の導入に伴い、障害ヘルパーも都が指定する研修を受け資格取得する必要がでてきた。そこで当方も正式に研修指定事業の申請が必要になり、厚生労働省の通達を待たずに都庁に何度も出向いた。そして在宅療養中のALSのためには定期的にヘルパーを養成する機関の必要性を訴え、2003年8月半ばに省の通達が都庁に届くとすぐ申請書を提出し下旬には受理してもらい、9月に予定していた研修会に強引に間に合わせてもらった。あの時の都職員のご尽力なくしては第一回目の研修会は成立しなかったと思われる。

また、これは支援費制度の実施とほぼ同時期に国の検討会によって家族以外の者による吸引が暫定的に容認されたことをうけてのスタートで、日常的ケアとしての吸引の普及目的もあった。

そうして、ALS療養者にも対応しうる障害ヘルパーの養成課程を、都の研修規程に則り独自に開発し2007年1月末でほぼ3年半、修了生はおおよそ480名になる。現在は都内近郊の20団体からヘルパー研修委託を受け、そのうち8団体がALSの当事者や親族による経営である。委託研修なので、受講したほぼ全員が一度はALSか全身性障害者の在宅に就労しているはずだが、追跡調査はまだ実施していない。だが、ヘルパーの実習報告レポートによれば、現在都内で在宅人工呼吸療法中のALSの30%以上が当システムによる介助者を利用していることがわかる。

当初は新人ヘルパーに積極的に気管吸引を教えることに方々からご心配をいただいた。

だが、ALSヘルパー研修講座開始の効果は、まずその意義をいち早く理解したALS療養者家族が当方を利用して、自薦ヘルパー(パーソナルアシスタント)に資格取得させることとして現れた。これらの患者家族は以前から素人にケアを教えて措置制度の有償ヘルパーとして利用してきた経験があった。そして各自が地元自治体と相談の上で障害者施策の介護者派遣事業所(基準該当事

業)を次々に興していった。個人事業主による商店と同じで、自分の事業所にさくら会の研修会でヘルパー資格を取得させたパーソナルアシスタントを登録して自分で利用するのである。その中から事業を拡大し法人格を取得して、他のALSや難病患者、脳性まひなどの全身性障害者に介護者を派遣する者も徐々に出てくる。

このような動きが支援費制度の開始直後から約2年の間に東京都支部の運営委員の患者家族の間に急速に広がった。月例の運営委員会やメール等による情報交換の成果である。こうして都内の患者家族によりヘルパー不足を自分たちで補うシステムができてきた。³

5. 本報告書における用語の定義

・パーソナルアシスタント(Personal Assistant)

パーソナルアシスタントとは、利用者自身が推薦する一般の人を、自分のヘルパーとして雇う自薦介助者雇用方式である。障害当事者が制度を主体的に利用するためには、自分のケアニーズをよく理解してくれるパーソナルアシスタンス方式を、ヘルパーの雇用システムに導入することが得策といわれる。本論ではヘルパーの中でも、長時間滞在型サービスを提供するために自分だけに派遣されるヘルパーを指し、提供するケアを「介助」と呼ぶことにする。

・ダイレクトペイメント(Direct Payment/Direct Funding)

公費による現金直接給付方式。人件費のみではなく、介護・介助にかかる交通や社会参加などの費用も含めて支払われる。利用者のニーズアセスメントが重要で、利用者自身がケアに必要な金額を交渉できなければならない。ただし、交渉ができない人には代行者が行う(アドボカシー)。並行してセルフマネジメントの訓練が必要である。メリットは、利用者が雇用主になるので、事業の大事な人材でもあるヘルパーを労わるようになり、またヘルパーもケアの責任の所存が明確なので安心である。当事者リーダーによるピアサポートを受けやすくなる、自己管理に積極的になるなどである。

・インフォーマルケア(Informal Care)

従来は家族のみが行ってきたケア。親密圏において無償で提供される介護を指すが、患者の個別のニーズにもっとも応えられる。「見守り」「身体の微調整」「コミュニケー

³中島孝氏により、国際シンポジウムでの報告に際して「さくらモデル(後にさくらシステム)」と命名されたが、他地域での応用が実証されたら「さくらシステム」に名称変更することを目標にした。

ジョン」「かゆみやいたみの解除」など専門性を問わないケアであるが、ALSの個別性を考慮しても1日の90%以上を占め、患者の尊厳や最低限のQOLのためにもっとも必要とされる。だがこれらは評価が難しいため資源分配が受けにくい面があるので、これを公的介護として充足しなければ、患者と家族双方の共依存的傾向が強くなり問題は密室化し解決が困難になる。

・障害者の自立生活

日本の障害者運動において、障害者の自立が運動のテーゼになったのは、青い芝の会1957年、全障連1967年である。障害者も基本的人権をもち、この社会の一員として認められるために団結すべきであるとの主張であった。このような日本での障害者の動きは1970年代にカリフォルニアで概念化された障害者の自立生活よりも時期的には早かったことになる。その後、アメリカの自立生活運動を導入したCIL（自立生活センター）が日本にもでき、全国組織であるJIL（自立生活センター協議会）ではピアカンや介助者派遣事業も行ってきた。

彼らによれば、障害者の自立の概念とは先ほどの定藤による自立概念と同じで、リハビリによる機能回復や就労による経済的自立という意味はなく、他人の力を借りても自由に選択できる生活を手に入れることである。ただし、物事を自分で決めると同時に、自分の欲望を制御コントロールすることが奨励される。

・さくらモデル

本報告は、ALSの自立生活モデルについて述べている。

そこでは、吸引など医療的ケアも含めてALSの個別性豊かなケアに対応できるパーソナルアシスタントの養成と、事業所運営の双方を同時に実施することで、既存の制度をパーソナルアシスタントを雇用して利用できるようになる。また、介護事業としての拡大に成功すれば、家族を自分以外の者のケアスタッフや事務職員として正式に雇用することもできるので、家族の再就労や所得保障にもつながり、地域の保健障害福祉に貢献できるメリットがある。

さくらモデルが障害者の自立生活運動と違う点は、家族同居も認めている点と、患者と家族それぞれの自立の実現を目指している点にある。

またこれは、平均的なALS患者に適応できるモデルではないとの指摘もあろう。だがまずは地域にひとりでも当モデルの適応事例が出ればよく、あとは自然に広がっていくに任せればよい。そしてALS当事者が経営する事業所がいくつか地域に立ち上がれば介助者不足は補える

ようになり、当事者同士でピアカウンセリングも行うようになる。

またさらに言えば、さくらモデルはALSにおけるジェンダー差別も解決する可能性がある。家族に介護力を期待できない人、特に小さな子どもがいる女性患者や介護の代替者がいないために社会参加できない女性介護者に有効なシステムである。総合的には介護の社会化により患者と介護者双方のQOLを向上させる難病ケアモデルといえる。

6, 日本発《さくらモデル》

6-1, “SAKURA MODEL”, a project of advancing the personal assistant system for PALS in TOKYO

2006年11月29日、第17回ALS/MND国際シンポジウムのAPF部門（支援者や専門職によるフォーラム）の発表原稿に加筆し紹介する。

発表原稿（日本語版）

“SAKURA MODEL” a project for improving the personal assistance system for PALS in TOKYO

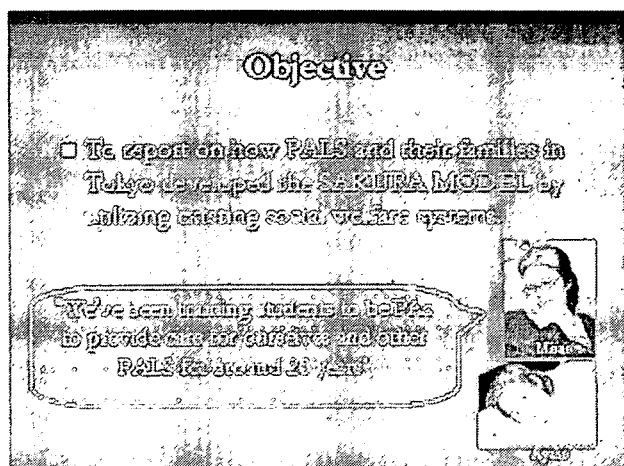
Yumiko Kawaguchi, Misao Hashimoto,
Sachiko Shiota, Kikuko Nakamura, Momoe Konagaya

NPO ALS/MND Support Center SAKUPA

「さくらモデル」東京都のALS療養者によるパーソナルアシスタンスシステムの構築について

私は、これから東京都内在住のALSの患者家族が、どの国においても使いにくいと言われる既存のコミュニティケアの制度をどのように利用し、私たちが「さくらモデル」と命名いたしましたような、利用者主体のケアシステムとして利用してきたかお話いたします。

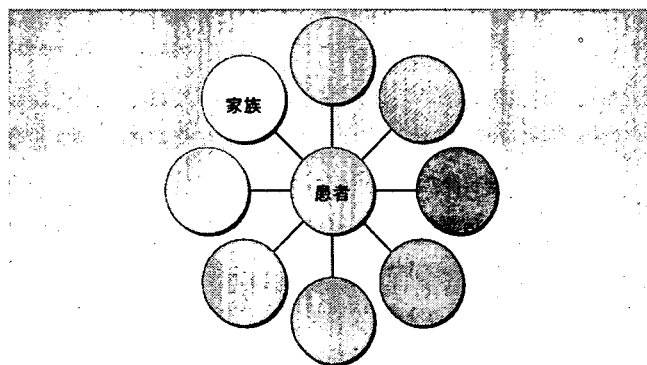
ここ（スライド）に見えます二人の女性患者さん（高井綾子さんと橋本操さん）。



この方たちは、もう何年も素人の有償ボランティアによるケアで在宅療養をしてきました。自分が探してきた人に自分でケアを教え、その上でヘルパーの資格を取得させ、ケアに慣れた頃には他の患者にも紹介したりしてきました。この方法はあつという間に近隣の患者家族に伝わりました。そして、私がこれから「さくらモデル」と呼ぶ、ケアシステムへと進みました。

会場のみなさんもよくご存知のように、「桜」は日本の国花で、当NPO法人の名前の由来でもあります。桜の花は毎春必ず同じように美しく咲き誇るので、長期療養中の病人にとっては復活の象徴とも言えるのですが、同時にその散り際の潔さが、日本人の死生観に合っているという面もあります。

障害の社会モデルに立った支援



日本では4月上旬、親族友人たちが集まって桜の花の下で、桜花を愛でる宴席をします。これは「お花見」と呼ばれ、日本特有の年中行事です。これはALS療養者や家族にとっても、待ちに待った春の訪れを表象する行事です。外出もお花見を境に計画されたりします。私はこのようなさくらの華やかなイメージを採用し、ALS療養者の潜在能力を開花させて欲しいとの願いもあり、このたび患者が主体的な役割を務めるケアシステムを「さくらモデル」と命名しました。私たちはこのシステムを日本のみならず

世界の国々にも広めたいと思っています。

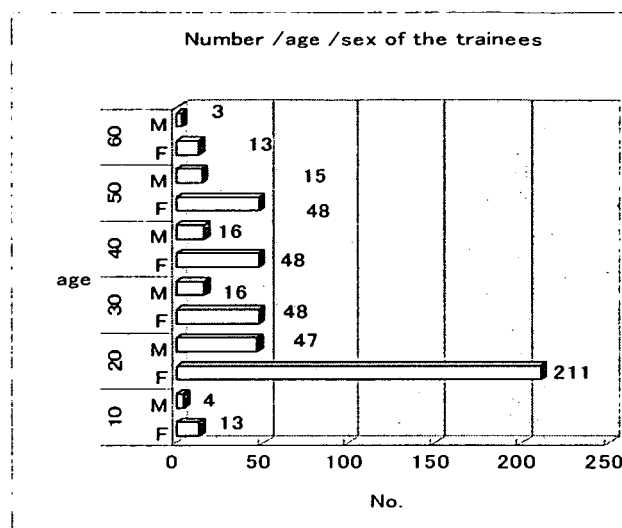
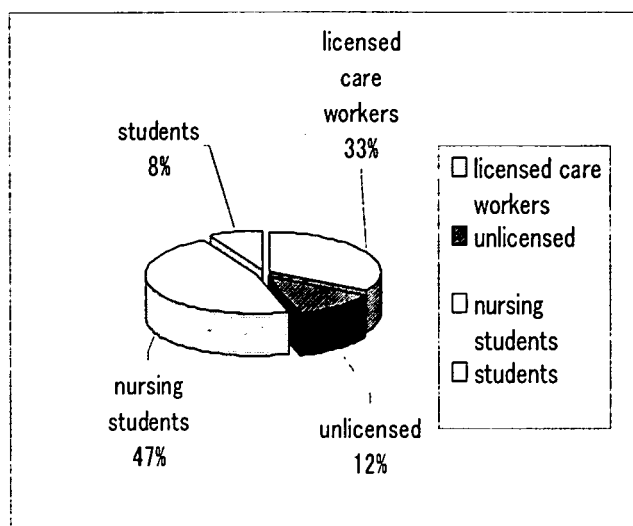
まず、最初に本報告で使いますいくつかの言葉について、説明申し上げます。PALSとは、Patient of ALS、あるいは Person with ALSの略語です。皆さんにはなじみの言葉かもしれませんが、Personal assistant (PA) = パーソナルアシスタントは患者さんに一対一で長時間滞在して介護するケアギバー（介護者）のことです。PAは最初はまったくの素人ですが、PALSと家族によって個別にトレーニングされますので、じきに素晴らしい介護者に成長します。さくらモデルはこのように、当事者が中心的役割を果たすシステムで、介護者は利用者であるPALSによって直接指導されます。患者の個性重視でオーダーメイドのトレーニングは利用する患者・家族、そして地域の医療専門職により、介護の現場で必要に応じてそのつど施されます。また同時にさくらモデルでは、そのように育てた介護者を登録するための介護派遣事業所の設立も支援しています。

《さくらモデル導入によるメリット》

- 1、PAシステムによる長時間の見守り介護の実現
- 2、社会的サポートの視点
- 3、事業化により現金収入の道を実現
- 4、地域や地域の医療専門職のエンパワメント

さくらモデルを利用しているPALSは、自己管理ができるようになるとともに、次第に人生に前向きになるので、支援者にも達成感を感じる瞬間がたびたび訪れるようになります。これにより難治性疾患のケアに携わる専門職や支援者の無力感も解消されるように願います。また自立的な生活を手にした患者の口からは、周囲に対する感謝やねぎらいの言葉も自然に出る余裕が見られるようになり、PAやヘルパーに対しては雇用者の立場から労わり長く働いてもらう工夫や、相性が悪ければ事業所に遠慮なく断ることもできるようになります。





（図は研修生の年齢／性別）

これら図は、さくら会の研修会を受講した研修生の属性を示しています。約半数を地域の看護大学の女子学生が占めていますが、これは①介護者に対する当事者のニーズを反映している（女性がよい、機転がきく、覚えが早く体力がある、遠慮がいらぬ、向学心旺盛、基本的な知識がある、利用者に対して従順で指導的にならない点など）②在宅療養現場に対する看護学生の関心の深さ、③社会貢献になると同時によいバイトにもなることなどが考えられます。ただし、研修を受講してもパーソナルアシスタントとして定着する学生は多くありません。また、学生に対して患者家族の要求が高すぎる場合は事業者の介入により介護派遣を中止するケースもあります。学生とプロフェッショナルのヘルパーの業務内容については、家族ごとに医療専門職も交えて分担をおこない、過度の負担にならないようにすること、楽しく介護を学べる雰囲気作りが重要です。

《地域性は乗り越えられる》

これは東京だから実現したのだと言われることもありますが、そうではありません。名古屋の藤本さん、秋田の松本さんも事業主です。北海道北見市のALS療養者さんも、障害者団体の支援を受けて事業所の準備中ですが、先進的なPALSがひとりでも地域に出現することにより、地域のALSや重度障害者も刺激を受け、自分にもできないはずはないと思うようになります。

《さくらモデルを導入する際の支援者の在り方》

医療専門職や既存の難病支援ネットワークが、社会福祉の視点から行うべきことは、重点的な支援によりその地域でもっとも困難な条件を抱えるPALSを、他のPALSの手本になるような成功事例に変えることです。そのようにしてALSの障害モデルとして明るく生き抜く事例を地域にひとつでも作れば、あとは連鎖反応で周囲の患者家族に広がっていくのが、ピアシステムの特徴ではないでしょうか。

前述の橋本操さんや高井綾子さんが20年前に学生ヘルパーを利用した際に、実際に学生を集めたり行政と交渉して必要な支援を引き出したり、学生にケアを指導したのは、日本ALS協会の理事や地域医療に熱心な看護職や診療所の医師でした。

また、私が事業所を立ち上げる際にも、自治体に提出する申請書類の書き方を懇切丁寧に教えてくれたのは、地元の介護保険課の課長でした。障害者運動からはたくさんのヒントをいただきましたが、情報提供や精神的なサポートは、継続的に社会学者や障害者団体の事務局の人に与えられました。またいくつかの看護大学の先生方は授業でALSの在宅介助者募集の話をして、学生さんを集めてくれました。これも患者家族を信頼してのことでした。

最初から当事者が自力で何もかも準備することは困難です。ピアカンなどの当事者側の支援者のみならず、専門家や自治体職員による十分な情報提供と継続的な励ましによって、PALSや家族介護者は自信を取り戻します。そしてPALSは自分のケアニーズを的確につかむことができるようになります。これは決して専門家がPALSや家族を監視したり、教育的な指導者として管理したり評

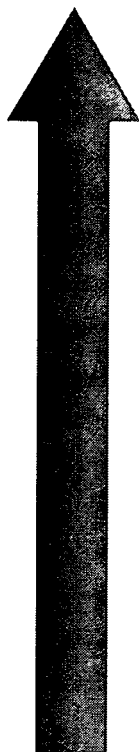
厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

働いたりするというものではありません。自宅においては、たとえどんな重病の患者で福祉や措置の対象であったとしても、独立したひとりの人間として家族役割を果たすことが大切です。在宅療養を病院のように管理するのではなく、家庭の自治を認めることが本来の自立支援につながります。これはまた、人工呼吸器の開始に関する意思決定には関連なく、どのステージのどのような意思の患者

に対しても平等に与えられるべきサポートとチャンスであり、告知後直後からの自立支援はインフォームドコンセントの一部としても大変に重要です。

	4:00	6:00	8:00	10:00	12:00	14:00	16:00	18:00	20:00	22:00	24:00
Mon	Personal Assistant										
Tue	Personal Assistant										
Wed	Personal Assistant		The Long-term care Insurance System								
Thu											
Fri	Personal Assistant										
Sat						visiting Bathing					
Sun	Personal Assistant										

これは難病対策事業による訪問看護、介護保険、自立支援法による重度訪問介護（パーソナルアシスタント）を利用したALS療養者のウィークリープランです。プラン作成とヘルパーの配置は本人が行い、メールで各担当者に配信します。夜間や深夜帯の長時間滞在型介助や移動介護をパーソナルアシスタントが担当し、昼間は介護保険のヘルパーが清拭や洗髪、トイレ介助などの身体介護を行っています。訪問看護はほぼ毎日お昼に訪問しバイタルチェックを行い、本人や家族やヘルパーによる報告内容を受けて、かかりつけ医に伝えています。このようにケアは職種間で連携ができています。これらのケアに必要な給付は本人が自治体と交渉をして獲得します。



- 2006 「進化する介護」研修生 460 名修了（11/1/2006）
東京都では支援費制度による日常生活支援の利用が進む
町田市、松江市、仙台市で「進化する介護」実施

都内で当事者による事業所設立があいつぐ
- 2004 6月 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会設立
9月 ALSの介護者養成講座「進化する介護」スタート
9月 東京都指定研修事業へ（公的ヘルパー資格発行機関）
- 2003 4月 支援費制度開始。障害ヘルパーにも資格が問われる
- 2002 家族以外の者の吸引を求める全国署名活動で18万筆集まる
- 2000 4月介護保険開始。だがヘルパーが吸引を行わず制度が使えない
- 1990年代 都内女性ALS療養者が学生ヘルパーを利用しだす
全身性障害者介護人派遣事業により東京都と区が費用を負担
パーソナルアシスタントが使える制度であった

難病支援は難民支援と似通った方法論によって組み立てることができます。

告知後の難病患者は難民のように一時的にアイデンティティを失い、将来が見えず大変不安に思うのですが、今の自分にとって何が必要なかがわかれば、周囲に対して理論的に要求できるようになります。

しかし、そうやってもPALSの要求の仕方が最初はどうしても不平不満を身近な支援者にぶつけるような所作になりがちで、それがトラブルの元となり、支援を遠のかせてしまう原因にもなります。

そのような時には何度も先輩PALSのアドバイスや介

入が必要になるでしょうし、障害者団体の自立生活プログラムを受講すると良いともいわれています。

ALSとは取り返しのつかない人生の終末なのでしょうが、それとも、乗り越えることができる障害なのでしょう。

私たちはパーソナルアシスタントを利用して、自己実現を果たしてきたPALSから多くを学べるでしょう。これで私の報告を終わります。ご静聴ありがとうございました。

さくら会のALSヘルパー養成研修講座「進化する介護」、20時間の講義内容

1、座学（9時間）

基礎的な知識、障害の理解、介護の方法（医療専門職）、人工呼吸器の仕組み（呼吸器メーカー）、障害と疾病の特徴（当事者）、栄養について（介護福祉士）、障害学（障害学の研究者）、自立支援法について（事業所の管理者）、医療的ケアを実施するにあたってのルール（さくら会スタッフ）、移動介護の方法（家族）など。

2、実習（ケアに入る利用者の自宅にて11時間）

利用者独自のコミュニケーション方法や吸引方法などを、家族も含めた在宅医療介護スタッフ全員からそのつと伝授してもらう。

3、レポート提出

A4一枚に講義と実習の感想を書いて提出し修了。そのまま実習先で介護を続ける。なお、研修期間は事業所によって違うが、当社では3ヶ月間を試行期間として、利用者とヘルパー双方に選択権を保障している。ただし、新人ヘルパーの研修教育期間にかかる経費は事業所や訪問看護ステーションの持ち出しになっている。

7、考察

7-1、障害福祉における医療との連携

進行性神経難病のALSの場合、医療的ケアニーズと日常生活に関わるケアニーズが混在するため、サービスのほぼすべてが介護／介助であるような人へのケアとは異なる問題＝医療的ケアと介護／介助の区分問題が生じる。たとえば吸引と一口に言っても、健康な気管や肺に対する吸引のように訓練次第では、家族やパーソナルアシスタントでも実施可能なものから、素人判断を行うことが危険で高度な医学的判断を含む吸引まで様々である。個々の医療的ケアを、その必要とされる専門性の高さで分類し、介護／介助担当者と医療専門職による医療担当者の間の境界線についてのルールを明確化していく

必要がある。

そこで、さくら会の研修会では医療的ケアの研修内容については、国の検討会の結果や委員の発言を踏まえて、内容の向上に努めてきた。ただ9時間の講義では医療的ケアについて学ぶというより、当事者の療養生活を当事者の言葉で紹介するに留めて、医療的ケアを過剰に恐れる必要はないが、過失を招くこともありえないことや、判断が難しい場合は家族や医師看護師にすぐ連絡するなど、ポイントを絞って説明している。たとえば

- ① 素人判断の禁止：患者家族の中にはまれに、医学的判断を要するケアにもかかわらず、ヘルパーに対し

て場つなぎ的な「工夫」を希望する者がいる。利用者は自己判断で依頼してくることが多々あるので、ヘルパーは、家族の希望の内容をよく聞いた上で医療専門職に橋渡しをするつもりで仕事をしなければならない。

- ② 同意書作成の意味：家族の留守中に患者の体調に変化があった際の連絡先や、長時間停電を含む災害、緊急時の対処方法について確認したい。必ず吸引事項も含む同意書を2枚作成し一枚を自分か事業所が管理する。
- ③ 業務以外のケアの考え方：利用者(家族を含む)が同意書を作成しない場合は、業務ではないケア(吸引など)は断っても良い。
- ④ 常識の範囲で許される医療的ケア：ALSでも病変のない安定した状態なら、家族が手伝える範囲の医療的行為は、(吸引やガーゼ交換や爪切り、湿布、経管栄養の注入など)本人の意向を汲んだ介助としてヘルパーも行う。ただし医療的なアセスメントは行わない。病状が安定した状態なら医療専門職の判断の元に家族が行いうる程度の介助はヘルパーにも認められるべきであろう。
- ⑤ 家族とは違うヘルパーのケア：家族の代理として要請されてもヘルパーは安易に医療は行わない。(経管栄養のカテーテルや気管カニューレの交換、膀胱洗浄など)。処置後の経過観察はよい。緊急避難的な場合であっても独自判断はせず、必ず家族や医療機関と電話などで連絡を取り合い、情報の共有化と逐一指示を求めることを心がける。ヘルパーの介助が必要な医療的ケアについては、ケアカンファレンスのたびに直直し更新する。
- ⑥ なんでも記録する：日々のケアの内容を詳細に記録する。医療専門職への質問事項をまとめておく。
- ⑦ 代行はNO：いつものヘルパーが休んでもその利用者の介助経験のない者が代行で介助を行わない。患者が独居の場合(それに近いケースも)は、自治体と相談をして常時二人体制になるように給付を受けることも必要である。
- ⑧ 業務上の悩み相談：疲労や疑問を感じたら早めに事業所に相談をする。配置換えの希望も事業所に仲介してもらい、利用者に正直に伝えるようにする。
- ⑨ 患者の要望が一番：利用者との意思伝達がスムーズにできるまでは、家族に依頼されても吸引や栄養注入などのケアは行わない。家族の依頼よりも利用者本人の意思を尊重する。

⑩ 引継ぎは主観を入れない：ケアの引継ぎは主観的な説明にならないように気をつける。特に利用者の人格に触れるような説明は行わない。在宅療養の現場でも、人間関係は個々の出会いのたびにそれぞれ新たに築かれるものである。患者の人格や身体上の特徴、特殊なケアについても先入観を抱かせるような説明を行わない。

⑪ 守秘義務：ヘルパーの守秘義務を自覚し、たとえ利用者にたずねられても他の利用者の内情を話してはならない

⑫ 医療専門職への意見は慎重に：医療専門職に意見があれば、事業所からケアマネを通じて伝えてもらう。ただし、信頼関係があれば直接意見交換をしてもよいが、利用者の前では行わないこと。

などのように詳細に多岐にわたっているが、本報告ではここまでしておく。

7-2, ケアの分担とコスト

在宅ケアにおける業務の分担について、職種によって負担が偏らないようにすることと、専門職と非専門職の配置から費用対効果とアウトカム評価を研究することは重要であろう。だがその際には、ケアにコストがかかりすぎるものが、不治病者に対する資源配分の削減や、患者に呼吸器をつけるように望んだ家族の責任論に帰結することがないようにしたい。

ボランティアはよいようだが、ボランティア主導で対象者を選ぶことになる。いずれ自分の都合で休むなど不規則になるので、常時介助が必要なALSのパーソナルケアには期待できない。

ALSのパーソナルアシスタントは交代が困難なため休養がとれなくなるなどの訴えをよく聞くが、長く個人のケアを続けても、自分の健康を害したり福利厚生や資産形成の面で他職種と比較して多大な損益が生じないように、十分な社会保障が求められる。そのためにはパートタイムと専従介助職員との間で報酬や待遇を工夫したり、それを制度的に保障する仕組みが必要である。このように患者のニーズと家族の自立(ケアの社会化)に応えるケアの内容と仕組みについては、障害の社会モデルを基礎に、重度障害者の生を肯定する立場で経済学的見地から研究を深めていくことがますます重要になっていくだろう。