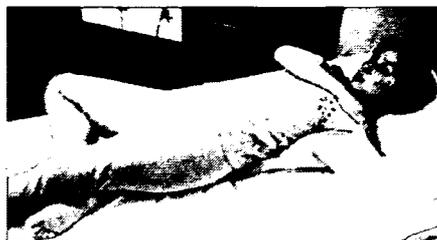


## 資料6 生活支援技術

### 1. 仰臥位 → 腹臥位

- ① 上半身を垂直の腕立てで右(手前)に移動
- ② 下半身を重心移動で右(手前)に移動
- ③ 麻痺側の左足を伸ばし健側右足先を左膝下に挿入し外側に倒す  
(左腰臀部が浮く)
- ④ 左腕を伸ばし手掌を上左腰臀部下に挿入する
- ⑤ 胸部横に抱き枕を準備する
- ⑥ 「頭失礼いたします」で頭部コントロールをし首のV字支持から左肩関節を包み込むように把持する
- ⑦ 「右膝を立て足もとを一足外におき膝を内側に少し倒してください」
- ⑧ 「ベッドを踏むと腰が回転します、左をむきベッド柵を引き寄せてください」と声をかけ膝を押しながら左に倒し、対象者の手が柵にかかったとき左肩関節を手前に引き抜くようにする(左肘が浮かないようにする)



- ⑨ 左上肢を完全に体幹から引き抜き、「右腕を立ててください、枕を抱きかかえてください」とクッションを整える



- ⑩ 「右足の膝をベッドに降ろし曲げてください」と声をかけ、左下肢を手前に引き寄せ、右膝をしっかり曲げる



- ⑪ 「腰を安定させます」と声をかけ、両腸骨稜を把持し腰臀部を手前に軽く回転させる



- ⑫ 安楽な姿勢を確認する

## 2. 腹臥位 → 仰臥位

- ① 「右腕を立ててください」と声をかけ胸部下に枕を深く挿入する



- ② 「腰が浮きます」と声をかけ、両手で左腸骨を把持し上半身をクッションに乗せるようにし要臀部を浮かせて左上肢を挿入する



- ③ 抱き枕をはずし手前の腰臀部横に起き、「右腕をベッドに立ててください」と声をかける
- ④ 左手は左肩関節に、右手は右腸骨稜を把持する  
「1. 2の3でベッドを押し、その手を頭の上にあげて下さい」と声をかけ、ベッドを押ししたときに腸骨稜を手前に引き、手が上がったら左肩関節を押し込むようにしながら上半身を仰向けにする



- ⑤ 「胸の上で交差して腕組みします」と交差腕組みをする
- ⑥ クッションをはずして右下肢を手前に移動し、左下肢を曲げて中央に移動する
- ⑦ 「右足を左膝付近に移動して1. 2. 3でベッドを踏んでください」と声をかけ立膝の四横指上に右手を置く
- ⑧ 左手は右大転子を把持し胸骨と骨盤腔中央を合わせ  
「1,2,3」で膝頭を足もとに押し左手で大転子を押し下半身を中央に移動させる

※ 対象者が十分にベッドの中央に移動していない場合は半回転の水平移動方法で上半身、下半身を整える



### 3. 2人で行う仰臥位 → 腹臥位

- ① 左腕を伸ばし手掌を上に乗せ左腰臀部下に挿入する
- ② 胸部横に抱き枕を準備する



- ③ 右下肢の膝下から手を挿入し左手を把持する



- ⑩ 「頭失礼致します」と声をかけ、頭部コントロールから首のV字支持から肩関節を把持する



- ⑪ 下半身は腰臀部回転を作るために大転子を支持する
- ⑫ 上半身は肩の回転を作るために右肩関節を支持する



- ⑬ 大転子を押し上げて腰臀部の回転を作る
- ⑭ 対象者の左手が抜けていかないように腰臀部に添わせる



- ⑮ 腰臀部が回転したら左肩関節を引き抜く



- ⑯ 抱き枕を整え上半身、下半身の状態を整える

#### 4. 2人で行う腹臥位 → 仰臥位

- ① 「クッションを胸の下に入れます」と声をかけ胸部下に枕を深く挿入する



- ② 「腰が浮きます」と声をかけ、両手で左腸骨を把持し上半身をクッションに乗せるようにし腰臀部を浮かせて左上肢を挿入する



- ③ 「腰と肩を支えます」と声をかけ腸骨稜と肩関節を把持する（麻痺側は亜脱臼を配慮する）



- ④ 「腰が回転して体が仰向けになります」と声をかける

- ⑤ 右手で把持した大転子を手前に引き腰臀部の回転をつくる



- ⑥ 腰臀部が回転し、上半身が回転しはじめたら左肩を押し上半身を回転させて仰臥位にする



資料7 看護診断表

年 月 日

氏名:	年齢	性別:	
診断名:			
発症からの経過			
発症・事故年月日:			
治療経過:			
在宅年数:			
主介護者:		保険:	
身体障害者手帳:			
身体状況			
身長:	cm	体重:	kg
		ウエスト:	cm
		ヒップ:	cm
バイタルサイン			
血圧:	仰臥位	座位	立位
脈拍:	仰臥位	座位	立位
体温:	腋窩	口腔	足背 (足趾 右 °C、左 °C)
			手背
	温浴後	口腔	足背 (足趾 右 °C、左 °C)
			端座位時
栄養:	経口摂取	1回の食事時間	
	食事形態 とうもろこし食 軟菜食 その他( )		
	経管栄養 (鼻カテ 胃ろう) (ヘーモニック, エンシュア)		
			kcal/日
	水分摂取方法	量・時間帯	
		1回目	2回目 3回目
呼吸:	気管切開の場合 ( 痰、流涎 )		
	カニューレの種類	交換日	
排泄:	尿意	便意	
保清			
入浴:	回/週	時間帯	
清拭:	回/週	時間帯	手浴、足浴
洗髪:	回/週	時間帯	

1. 体幹および関節拘縮の状態

拘縮： 有 無

両上下肢拘縮状況：

膝関節：

股関節：

足関節：

長座位姿勢保持での頭頸部自力保持：

ベッド上で両膝関節を屈曲位での自力で保持：

両足底をキャットブラシでくすぐる：

[姿勢]

ベッド上での長座位：

端座位バランス：

頸部の保持：

(温浴での浮き袋に腕をのせた状況で頸部保持)

背部から1人で支える場合：

自動運動

表情の変化：

発声：

[腹臥位]

腹臥位姿勢：

微振動時の表情

身体変化

表情、感情の変化

発声、呼吸

[ムーブメント]

バランスボール：姿勢                      表情                      発声

トランポリン：姿勢                      表情                      発声

ループループ：姿勢                      表情                      発声

## 2. 刺激に対する状況

視 覚：見せたものを追視する                      焦点が合う

聴 覚：音楽などに反応する

味 覚：好きな食べ物、嫌いな食べ物に反応する

触 覚：冷たい、暖かいなどの反応がある

## 3. コミュニケーション：

- ・ 呼びかけによる、眼球の動き、瞬目
- ・ 表情の変化、うなづき、従命サイン
- ・ 鏡を見る：注視する、表情の変化・手足の動き
- ・ 発声：泣く、笑う
- ・ イエス、ノウの区別が分かる

## 4. 口腔および口腔機能の状態：

- ・ 舌の動き：
- ・ 口唇の開閉：
- ・ 口輪筋や頬筋：
- ・ 味覚について：
- ・ 咀嚼、嚥下：

〇〇さんの看護計画

年 月 日

<p>看護問題：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>#1. 基礎体力、排泄コントロール</li> <li>#2. 上肢下肢の関節可動制限、体幹保持機能</li> <li>#3. 経口摂取訓練</li> <li>#4. コミュニケーション</li> </ul>
<p>看護目標：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1. 睡眠・覚醒・姿勢・食事・排泄を中心とする生活リズムの確立</li> <li>2. 体力の増進と良好な in out バランスの調整</li> <li>3. 拘縮の予防・頭頸部固定と座位バランスの確立</li> <li>4. 誤嚥性肺炎の予防と経口摂取の獲得</li> <li>5. 自己表現可能なコミュニケーション手段の確立</li> </ul>
<p>看護展開：</p> <p>#1. 生活リズムの確立</p> <p>plan：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1. 生活リズムの確立             <ul style="list-style-type: none"> <li>1) 日課表の作成</li> <li>2) 睡眠と覚醒、日中の刺激を定期的に提供する                 <ul style="list-style-type: none"> <li>①温浴刺激運動療法：温浴（週〇回）行い、浴中に関節運動を中心に、関節可動域の拡大をはかる。また、入浴後には腹臥位を〇分とる。</li> <li>②運動刺激：関節可動域訓練（他動でROM、座位練習など）</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>
<p>#2. 基礎体力の低下、排泄コントロールに懸念がある</p>
<p>#3. 上肢の拘縮・体幹保持機能の低下</p> <p>plan：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1. 上・下肢の拘縮予防             <ul style="list-style-type: none"> <li>1) 座位時間の延長（1日1回 必ず昼食前後に、また入浴日は入浴後に座位をとる）</li> </ul> </li> </ul>

- 2) 腹臥位をとる (入浴後〇分)
- 3) 背面荷重解除・上肢を重力から開放する・足底着床を目的として、端坐位保持具を使用する(ただし 90 度原則はとらない)
- 4) 端坐位保持具を使用して座位をとったときには、両上肢をテーブルの上に置く

## 2. ループループによるリハビリ

- 1) 長座位もしくは端座位姿勢(ベッド上または車椅子)を確保し、〇〇さんとナース(家族)が向かい合い、お互いにゴムを引いて楽しむ
- 2) 両手を左右に広げること、またはナース(家族)とゴムを引き合うことで胸郭を広げ、肺活量の増加で強い呼気が可能となり発声を容易にする

## #4. 誤嚥性肺炎を予防し、経口摂取獲得

### plan :

1. 経口摂取確立にむけて
  - 1) 顔面、咀嚼、嚥下筋のマッサージ
  - 2) 肺炎予防のための口腔・舌のケア
    - ・食前と就寝前に特に必要 (ブラッシング)
  - 3) 嚥下反射・嚥下状態の確認

## #5. コミュニケーション手段の確立

### plan :

1. 残存能力を確認する
  - 1) 視覚刺激 :
  - 2) 聴覚刺激 :
  - 3) 味覚刺激 : 酸味・甘味を口腔ケア後に与える
2. 特定サインの確立
  - 1) さまざまな刺激や声かけを繰り返し行い、反応 (まばたき、握手、うなずき、手のサイン、従命に従えるか、物を見せて、その物を選択できるかどうかなど) を確認する
  - 2) 反応がみられたら、それらをもとに本人の意思確認を行う
  - 3) 特定サインを発見し、確立する (YES, NO, 快, 不快など)

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 紙屋克子, マイマイティ パリダ, 落合幸子: モデルとの出会いが看護学実習での学び内容に及ぼす影響, 日本脳神経看護研究学会誌, VOL.34 NO.2 (in press)
  - 2) マイマイティ パリダ, 紙屋克子, 落合幸子: 看護学生の職業的アイデンティティ形成の促進を目的とした実習直前の効果, 医学教育, VOL.38 NO.5 P329-P333, 2007
  - 3) マイマイティ パリダ, 紙屋克子, 落合幸子: 看護学実習での学び尺度の開発と信頼性・妥当性の検討, 日本脳神経看護研究学会誌, VOL.34 NO.2 (in press)
  - 4) 日高紀久江 紙屋克子 増田元香: 遷性意識障害患者の栄養状態と簡易栄養評価指標の検討. 日本老年医学会雑誌, Vol.43, No3, PP361-367, 2006
  - 5) Kikue Hidaka Katsuko Kamiya : Comparison of Three Methods for Raising an Elderly Person from a Traditional Mattress. Journal of Human Ergology VOL.35, No.1,2, pp.1-10, 2006
  - 6) マイマイティ パリダ, 紙屋克子, 本多陽子, 落合幸子: 臨床実習直前指導が看護学生の職業的アイデンティティに及ぼす影響, 茨城県立医療大学紀要, 11 巻 P.13-21, 2006. (原著論文)
  - 7) マイマイティ パリダ, 紙屋克子, 本多陽子, 落合幸子: 臨床実習直前指導が実習への姿勢と実習後の職業的アイデンティティに及ぼす影響, 茨城県立医療大学紀要, 11 巻 P.55-64, 2006. (原著論文)
  - 8) 落合幸子, マイマイティ パリダ, 紙屋克子, 岩井浩一, 本多陽子, 落合亮太: 医療系大学生の実習からの学び尺度作成への試み, 茨城県立医療大学紀要, 11 巻 P.79-88, 2006. (原著論文)
  - 9) 落合幸子, 紙屋克子, マイマイティ パリダ, 落合亮太, 本多陽子, 藤井恭子: エキスパート・モデルが看護学生の職業的アイデンティティに及ぼす影響 - 自己効力感・評価懸念との関連からみた効果 -, 茨城県立医療大学紀要, 11 巻 P.79-88, 2006. (原著論文)
  - 10) 落合幸子, 紙屋克子, マイマイティ パリダ, 高木有子, 本多陽子, 落合亮太: 診療放射線技師の職業的アイデンティティの生涯発達過程, 茨城県立医療大学紀要, 11 巻 P.23-32, 2006. (原著論文)
- ### 2. 学会発表
- 1) 紙屋克子, 柏木とき江, 原川静子, 日高紀久江, 大森美保, 久保田静子高橋久美子, 阿部真由美: 遷延性意識障害患者の看護プログラムの開発 (第1報) - 温浴と反射の誘発

ならびに背部微振動の組み合わせによる拘縮の解除— 第 9 回日本医療マネジメント学会 2007.7.

- 2) 阿部真由、美森美保、柏木とき江、紙屋克子、日高紀久江、原川静子：遷延性意識障害に対する看護プログラムの開発と実践（第 2 報）、第 9 回日本医療マネジメント学会 2007.7.
- 3) 紙屋克子、日高紀久江、マイマイティパリダ、原川静子、大森美保、小川紀子、北村彩、増山香奈子、柏木とき江：低酸素脳症後の遷延性意識障害患者の看護、第 16 回日本意識障害学会 2007.8.5
- 4) 日高紀久江、紙屋克子、松田陽子：「在宅遷延性意識障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究」の中間報告、第 16 回日本意識障害学会 2007.8.6
- 5) 日高紀久江、紙屋克子、松田陽子：遷延性意識障害者における在宅療養を可能にする要因の検討、第 17 回日本医療社会福祉学会 2007, 9,30
- 6) 松田陽子、日高紀久江、紙屋克子、入院・入所している遷延性意識障害者の現状、第 17 回日本医療社会福祉学会 2007, 9, 30
- 7) 紙屋克子、日高紀久江、マイマイティパリダ、松田陽子、増田元香、柏木とき江、原川静子：重度意識障害患者の看護プログラムの開発と評価—温浴と反射の誘発ならびに背部微振動の組み合わせによる拘縮の解除—、第 10 回日中看護学会、2006 年 9 月
- 8) マイマイティ パリダ、落合幸子、紙屋克子：看護師の職業的アイデンティティの生涯発達過程、第 10 回日中看護学会、蘇州市,2006.9.
- 9) マイマイティ パリダ、紙屋克子、落合幸子：看護学生の職業的アイデンティティ形成の促進を目的とした実習直前指導の効果、第 10 回日中看護学会、蘇州市,2006.9.
- 10) 松田陽子、紙屋克子、日高紀久江：身体障害者の課題—遷延性意識障害者実態調査から—第 16 回日本医療社会福祉学会、京都市、2006. 9.18
- 11) 紙屋克子、日高紀久江、原川静子、中村まゆみ、柏木とき江、久保田静子：授業中の心肺停止による低酸素脳症から復学までの看護支援—第 1 報 意識障害・高次脳機能障害に対する看護—、日本小児看護学会第 16 回学術集会、横浜市、2006. 7.29
- 12) 中村まゆみ、久保田静子、柏木とき江、紙屋克子、日高紀久江、原川静子：授業中の心肺停止による低酸素脳症から復学までの看護支援—第 2 報 身体機能の改善と感情の表出に対する支援—、日本小児看護学会第 16 回学術集会、横浜市、2006. 7.29
- 13) 久保田静子、中村まゆみ、柏木とき江、紙屋克子、日高紀久江、原川静子：授業中の心肺停止による低酸素脳症から復学までの看護支援—第 3 報 小児の心に寄り添う復学への取り組み—、日本小児看護学会第 16 回学術集会、横浜市、2006. 7.29
- 14) 紙屋克子、日高紀久江、原川静子、中村まゆみ、柏木とき江、久保田静子：授業中の心肺停止による低酸素脳症から復学した一症例、第 15 回日本意識障害学会、大阪市、2006. 7.14

- 15) 渡辺貴子、中村まゆみ、柏木とき江、久保田静子、高橋久美子、横井めぐみ、阿部真由美、紙屋克子、日高紀久江、原川静子：QT延長症候群に起因する心肺停止から低酸素脳症に陥った小児の看護、第15回日本意識障害学会、大阪市、2006. 7.14
- 16) 横井めぐみ、久保田静子、柏木とき江、紙屋克子、原川静子、日高紀久江：長期の意識障害患者におけるADL拡大へ向けての看護、第15回日本意識障害学会、大阪市、2006. 7.14
- 17) 日高紀久江、松田陽子、紙屋克子：茨城県における在宅遷延性意識障害者の現状－報告1 在宅患者の生活状況と看護の実態－、第29回プライマリー・ケア学会、名古屋市、2006. 5.13
- 18) 日高紀久江、松田陽子、紙屋克子：茨城県における在宅遷延性意識障害者の現状－報告2 事例から見た福祉サービスの問題点－、第29回プライマリー・ケア学会、名古屋市、2006. 5.13
- 19) 松田陽子、日高紀久江、紙屋克子：要介護状態を支える包括的ケアシステムのあり方についての検討、第13回全国老人保健施設協会茨城大会、水戸市、2006. 2.3
- 20) 紙屋克子、家庭で出来る介護の実際 第1回小児高齢化に関する国際シンポジウム～とくに介護福祉と医療を中心として～、2005.10.15
- 21) 紙屋克子、高齢者ケアと介護技術の開発 1回小児高齢化に関する国際シンポジウム～とくに介護福祉と医療を中心として～、2005.10.15
- 22) 松田陽子、紙屋克子、日高紀久江：在宅遷延性意識障害患者における社会福祉サービスの利用状況、第14回日本意識障害学会、高松市、2005.7.16

#### 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

ALS 班 研究報告書  
(平成 17 年度～平成 19 年度)

平成19年度 総合研究報告書  
在宅ALS療養者の効果的な支援の在り方に関する研究

分担研究者 川口有美子 NPO法人さくら会理事

要旨： ALSの在宅療養の継続は、いかに安定的に途切れることなく、良質なケアを持続できるかという、本人以外の者の努力にかかっていると  
も言える。そして、その介護の大部分をこれまでは家族が担ってきたが、  
近年、家族介護者の高齢化や若年介護者（療養者の子）の自立困難が問題  
になり、また独居を希望する療養者もいることから、家族以外の者の介護  
を主軸にした在宅療養の継続を求める声が高まっている。

そこで、介護力の補充策として一般市民から介護人（重度訪問介護従業者  
としてのパーソナルアシスタント、ヘルパー）を短期養成し、24時間体  
制で療養者に配置するアクションリサーチを3年間にわたって行った結  
果、同居家族だけで介護を行うよりも、「見守り」や「コミュニケーション  
介助」を中心にすべてのケアが手厚くなった。そして療養者のQOLが  
向上した結果、家族も安心してレスパイトや就労就学、結婚ができるよう  
になった。さらに、訪問看護職との連携により医療的ケアの実習を繰り返  
し個々の療養者に対して実施できれば、一般市民から必要に応じてヘルパ  
ーを採用し安全に利用できることもわかった。

ただし、今度は家族に代わって、長時間の在宅ケアを支える者の負担と  
責務の軽減に配慮した対策が必要になってきた。2年目の事業者調査でも  
制度の利用者の心構えやマナーが重要視されたことから、療養者自身もケ  
アの分担と内容に責任を持ち、主体的かつ理論的にサービス提供者に対  
してケアを依頼できることが、家族以外の者の介護による在宅療養の継続  
のために、最も重要な要素であることがわかった。そこで、これまで障害  
者団体がおこなってきたような「自律生活プログラム」を、3年目の研究と  
してALS療養者向けに変更を加えておこなった。

今後の研究の課題は、この「自律生活プログラム」をさらに改良すること  
と、訪問看護と介護の連携により、一般市民から幅広く効率よくパーソ  
ナルアシスタントを養成する方法をさらに洗練し、長時間滞在型看護／介  
護体制を各地に安全に広げていくこと。本研究で取り残された課題の解決に  
取り組むことである。

### A, 3年間の研究の目的

平成17年度から3年間に涉って実施した調査研究の目的は、以下のようなものである。

- 1、在宅ALS療養者の実態とニーズを明らかにする。
- 2、現在ALS療養者が在宅で利用可能な医療保健制度、介護保険制度、障害者自立支援法における問題点を整理する。
- 3、支援の在り方を、ケアワークとソーシャル（ケースワーク）の双方から検討する。

4、患者家族からみた支援者連携モデル図を作成し、多職種にわたる支援者に対して適切なケアを依頼できるシステムについて考える。

5、より効果的な支援を行うためには、療養者自身の学習も重要であることから、ALS療養者向けに「自律生活プログラム」の開発をおこなう。

6、訪問看護と訪問介護の円滑な連携によるケアの効率化のための課題を提示する。

## B, 3年間の研究の方法

平成16年から3年間に涉って実施した調査の方法は、以下のようなものである。

- 1、ALS療養者の24時間タイムスタディによるケアニーズ調査
- 2、家族介護者に対するインタビュー調査
- 3、在宅療養中の5家族のケーススタディ（発症から現在に至る各家族構成員の暮らしの変遷）
- 4、訪問看護師による新人ヘルパー指導プログラム
- 5、ALS療養者の同居家族の構成により必要とされる支援の類型化
- 6、介護派遣事業所の管理者とサービス提供責任者に対するフォーカスグループとアンケート調査
- 7、障害者自立生活プログラムとパーソナルアシスタントに関する文献調査
- 8、諸外国におけるパーソナルアシスタンス制度に関する文献調査
- 9、ALS療養者4名によるCILの自立生活プログラムの受講（平成18年6月から8月にかけて8回）
- 10、在宅療養者のためのケアワークブックの開発
- 11、在宅介護者のための実習項目確認シートの作成

## C, 3年間の研究の結果

### 1, 日本独自の在宅人工呼吸療法の実態

重度障害者として地域で暮らすALS療養者が抱える問題は、身体的心理的社会的に多岐にわたっていたが、制度の運用等により解決できる問題としては、

- ① 家族以外の者の医療的ケアの実施制限
- ② サービス提供者（訪問看護と介護）の不足
- ③ 介護給付時間や人材の地域間格差
- ④ 利用者負担額の重さ
- ⑤ 自治体の保健福祉行政によるアドボカシーの不足
- ⑥ ケアマネジメントの困難さ
- ⑦ 家族に対する支援のなさ
- ⑧ 介護保険の使い勝手の悪さ

などで、これらの問題が重複して制度の利用を困難にしている。そしてまた、制度がALS

S療養者のニーズに応じきれないと、今度はケア提供者との間に誤解や軋轢が生じ、サービス利用の停止や事業所の撤退となり、制度があっても満足に利用できないという悪循環に陥ってしまう。

したがって、現在も障害者自立支援法の重度訪問介護による長時間滞在型サービスが利用できる者は、自立支援法の上位法である介護保険制度を使い切ることができ、上記の問題をクリアできている一部の療養者に限られていると考えられる。

#### i 日本独自の政策による支援

他国においては、安楽死法や自殺補助法の対象になることもあるALS療養者が、日本においては、多くが人工呼吸療法を選択して10年単位の長期療養を続けている。これは、上記のような問題を抱えながらも、日本が難病ないし重度障害者としてのALS療養者の生存を政策的に支援してきた結果、さまざまな制度が準備され、在宅でも安心して長期療養が続けられる環境が整ってきたからであり、日本のALS療養者のQOL水準の高さは、世界に誇れる状況にある。

また、その歴史を振り返れば、他国に類を見ない独自の難病の定義と対策事業の成立が追い風となって、在宅人工呼吸療法が普及した経緯がある。そして、自宅で懸命に生きる患者と献身的な家族の姿に、地域の保健所や診療所の医師看護師らが誠心誠意答えてきた結果、地域医療と家族介護の連携により介護の質が高まって、さらに多くの発症者が生きる選択をおこなうようになったのである。<sup>1</sup>

ALS班では内外の文献研究を通じて、日本と米英との在宅医療制度の差異を認識し、日本においてのみ社会的疾患として定義され公費により支援されてきた「難病」の原点に立ち返ることができたと思われる。

欧米における在宅人工呼吸療法は、医療の市場化と自由経済の影響から、ALSの人工呼吸療法に対する制度的保障は非常に乏しい。アメリカでは患者家族の自己責任と自己負担により、多額な費用のかかる人工呼吸療法も開始されることもあるが、呼吸器を外し亡くなることも容認されている。<sup>2</sup> 在宅療養も制度的に支えられていないため、長期になれば施設ケアに移行する。また、看護師の地位は高く自立しており、ある程度の医療行為も看護師のその場の裁量で実施できるので、ケアチームを束ねることも可能であるが、わが国における訪問看護の身分とは異なっている。

イギリスではケアの社会化は進んだが、在宅での人工呼吸療法には対応していない。ALSの緩和ケアや在宅ホスピスについて、積極的に発言をしてきたD.オリバー氏（緩和ケア医）も、ALSや筋ジストロフィーでは、NPPV（鼻マスク）の利用までをQOLの

<sup>1</sup>日本の難病対策は、昭和46年難病対策推進のために（旧）厚生省内に設置された難病プロジェクトチームによって、難病対策の考え方、対策項目などについて検討された結果、翌昭和47年10月に「難病対策要綱」がまとめられた。

<sup>2</sup>立岩[2003:182,359-360], Borasio GD and Voltz R, 1998 "Discontinuation of mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis" J Neurol 1998 245: 717-722 「合州国では数名の医師が、患者の要請での呼吸器の停止を《拒否》した際に、刑事訴追されている」

限界と述べている。<sup>3</sup>

一方、日本では2003年度の支援費制度導入移行、長時間の介護保障を得ることができた一部のALS療養者と家族のQOLは飛躍的に伸びた。

現在、ALSの在宅療養は、難病対策事業による医療的な支援のみならず、高齢者対象の介護保険および障害者施策である自立支援法によって、福祉的に支えられている。

海外では終末期に分類されるALS療養者も、日本においては、高齢者や全身性障害者としての待遇をうけることができ、公費による外出支援も日常化してきているが、これも日本が政策的に在宅人工呼吸療法による者の生存を、医療と障害福祉の両面から達成すべき目標のひとつとして支援してきた成果であり、世界的にも高く評価されている。<sup>4</sup>

## ii ALS患者のアイデンティティ

障害者福祉に目を向けてみると、自立支援法の重度訪問介護による長時間のヘルパー派遣を担っているのは、多くのケースで、障害者自立生活運動を展開してきた当事者組織（CILなど）である。彼らは全国で障害者の自立を支援するヘルパー派遣事業を展開しているが、成立時の最初の利用者が人工呼吸療法を必要とするALS療養者であった。

日本のALS療養者は重症患者として医療に強く依存しながらも、障害者としてのアイデンティティに目覚める経過を経ることができた。そんな日本のALS療養者だけが、世界的にも珍しく、自由闊達に自宅での療養生活を実現している。

これは医療と福祉の両面を公費で支えることができれば、たとえ神経疾患を発症した人でも、長期にわたって高いQOLを保ち、家族や社会の中で人として幸福に生きることができることを証明している。

## iii 家族の救済策

しかし、一方では社会制度の導入は近代家族規範に変化をもたらし、医療技術の進歩による患者の生存期間の長期化は、今度は家族介護者のQOL問題を提起している。療養の在宅化、長期化にともない、家族の介護力を積極的に利用することにより、ALS療養者は生き延びてきたと考えられるが、そろそろ家族介護者の健康と自立とを真剣に考えなければならない時期にきている。

ここで利用者の家族に目を向けると、介護者の高齢化による健康問題と、若年介護者の自立疎外は深刻である。全国に共通するこれら家族介護者の負担軽減は緊急性を帯びている。

---

<sup>3</sup>イギリスにおけるALSの緩和ケアでは、NTTVの導入までなら緩和ケアとしての有効性が認められつつある。しかし、長期にわたるTPPVの導入については、オートノミーの喪失や医療経済を理由に勧められていない。(Oliver, David[2006])

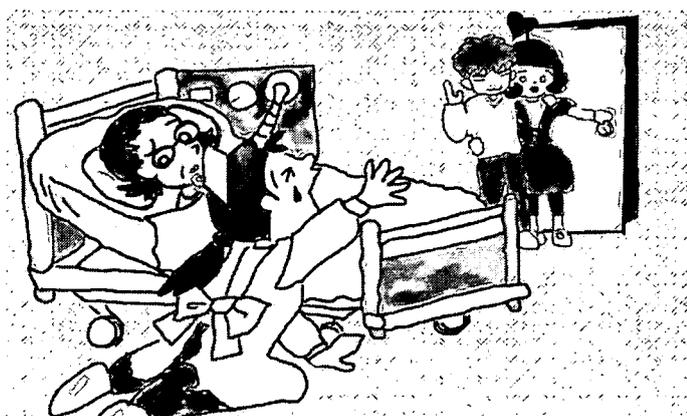
<sup>4</sup>2006年のALS/MND international allianceで東京都のALS療養者、橋本操がThe Humanitarian Awardを受賞。日本の在宅ケアの水準の高さを世界にアピールした。

#### iv 責任の再確認

もちろん、同居家族は患者にもっとも近い支援者である以上、どんなに介護の社会化が進んだとしても、患者の生活を物心両面から支える責任は重い。また、ALSはいくら障害者と呼ばれようとも、医療に頼らずには1分の生存も不可能な存在であり、呼吸筋に麻痺を抱える神経疾患の者であることに変わりはない。いざとなれば医療的介入を要求される医療従事者の待機は在宅療養の必須条件である。

従って、医療的ケアが家族以外の者の協力により、在宅療養現場で広く実施されるようになって、療養者が主体的に振舞おうとしても、家族と医療従事者とが、在宅療養を支える要（かなめ）であることに変わりはないのである。

その点を、研究班では何度も確認し、医療的ケアの拡大について慎重に考えてきた。そして、それは単なる医療の日常化や拡大解釈であってはならず、療養者もまた医療機器を自宅で利用する以上、専門職の指導のもとに、自分自身で安全性に留意して生活をする義務があることがわかってきた。いくら機器類が自分の身体に融合的であるからといって、自己流に操作しては危険であるし、素人判断で勝手な取り扱いをしてはならないことは言うまでもない。またいくら公費で介護ができるからといって、患者も家族もすべてを他人任せにしてはならないだろう。特に家族は発症初期の病人をしっかり支え、生きる力を取り戻すまでは、キーパーソンとして主体的に支援することが重要である。次第に病人が立ち直り、他人による介護に移行するにしても、基本的なケアはまず家族がマスターし、それを他者に手渡すことである。さもなければ、家族はサービス提供者の苦勞を知ることができず、ケアの負担も責任も一方的に彼らに押しつけることになってしまう。制度の普及に伴い、在宅医療の責任の所在はさらに曖昧になるだろう。しかし、告知後の患者を心身共に支えるのは、身近な家族であり親しい友人であることには変わりはない。介護保険制度開始以前には考えられなかったことであるが、家族は制度を利用しだすと消費者意識が高まり、他者への要求だけが高じてしまう傾向にある。このことは今後も幾度となく確認して、制度の利用による介護の社会化を前へと進めなければならない。



#### <家族の責任>

家族の留守中や、正規のヘルパーの業務以外のケアの責任は、それを依頼した患者と家族にあることも文章等で明確にしておく。しかし、「同意書」には法的効力がないことや、ヘルパーを医療専門職が指導する場合の医療専門職の責任範囲については、十分な検討が必要である。

#### v 根強い医療不信を払拭する看護介入

福祉と医療の充実によって、高いQOLを示す療養者が出現した一方で、現在も自治体

の保健行政や医師、同居家族の支援を受けることができず、意思に反した長期入院を余儀なくされ、また在宅人工呼吸療法を諦めて死んでいく者は少なくない。それで行政や医療に対するALS療養者の不信感には根強いものがある。

医師による告知の内容も、今でもたびたび患者間で問題にされることがあり、また病棟での待遇に多大な不満を持っている患者も少なくない。従って、在宅療養の基盤整備が進んだ地域では患者は短期入院を拒むので、家族のレスパイトケアは実施されにくい状況になっている。

このような現実を直視すれば、医療的ニーズを抱えて在宅療養をする者から、医療不信を払拭するためにも、医療従事者がALS療養者の個別固有のケアを尊重し、否定しないことが重要である。

それは、初年度のタイムスタディで明らかになったように、「身体の頻繁な微調整」「文字盤は意思伝達装置等によるコミュニケーション支援」、「見守り介護」などで、主に家族やヘルパーにより提供されているケアである。介護者はその実践ができて、初めて療養者の苦痛と生きる喜びを共感でき信頼を勝ち取っている。また、これらのケアにより尊厳が守られているとALSの当事者も主張している。

そして、それらのケアは単純な繰り返しではあっても、繊細な配慮が繰り返し要求され、止めどもなく要求されるために、介護者は達成感がなく苦痛を伴うことも少なくない。そしてまた、介護保険は項目どおりの標準的なケアの提供を使命としているし(p9の表)、重度訪問介護は、家庭に長時間滞在ができるが疲労しやすいので、しばしば利用者との間に摩擦が起きてしまう。そしてしばしば、療養者は「わがまま」「甘やかされている」などと批判され無視されることもあるが、療養者はこのような訴えを理解しない者の介入を拒否し、一切のアドバイスを受け付けないという態度をとることにもなり、やがて、他者の訪問を断るなどの社会疎外を引き起こす事態に陥ってしまう。

従って、まず単純で個別で反復される上記に述べたようなケアも、患者本人にとっては非常に重要であることをケアチームが共通に理解することである。そして、家族以外の者の介護力を補充することの重要性を、医療ケアチームが認識し、率先して行う必要がある。ただし、「ケアの細分化やマニュアル化はいけない。介護を難しくして少数の者に限定してしまう。」「在宅介護全体を統括し見回す人が必要である。介護はオーダーメイドでも、科学的でシンプルなケアを家族や訪問看護師といっしょに考える時間が欲しい」という介護事業所のサービス提供者の訴えもあり、家族の言うままに儀式化した非効率な介護もあることから、療養者本人がまだ対話や議論ができる療養の初期から、科学的根拠に基づいた看護介入が、療養者や家族、ヘルパーに対して直接行われることが望ましい。<sup>5</sup>

## vi 日本の療養者の実態に則した法の解釈を

先にも述べたように、北欧諸国の一部を除いて、国家制度により長期在宅人工呼吸療法が普及している国は大変に少ない。というのも、在宅人工呼吸療法は、「むだな延命」など

---

<sup>5</sup>研究班2年目の事業所アンケートとインタビュー調査によって確認されたとおりである。(p71)。ただし訪問看護は「疲れる」という家族の意見もある。

とも呼ばれる終末期の一時的な呼吸緩和措置と混同されやすく、重症患者の治療に対する国民的コンセンサスの影響を受けやすいからである。従って、社会構造や国民意識の異なる他の社会の在宅医療や職種の在り方を、そのまま日本に移入することはできない。

日本におけるALS療養者の在宅ケアでは、患者も同居家族も生活行為としての医療を行っている。つまり、病棟や施設で完全管理された患者とはまったく違う生活がそこにあると言えよう。しかも自宅は療養者の牙城でもあることから、指導や介入の仕方によっては医療従事者でさえ出入り禁止になることもあり、支援が困難になるケースも少なくない。従って医療的ケアが必要な患者といえども、そのケアの責任を療養者本人以外の者に置き、管理しようとしても、日本のALS療養者の現実にそぐわないと研究者は考える。

もし、療養者の安全を第一に、医学的に徹底的に管理するのであれば、在宅人工呼吸療法安全性を保障する施策は、家族のQOLを無視してこのまま家族の全責任のもとに介護体制を続けるか（家族のケアレスミスによる死は医療訴訟にならないから、「安全」である）、あるいは、24時間の常駐看護による徹底した管理体制を敷くしかありえない。<sup>6</sup>しかし、そのためには24時間365日の少なくともオンコールの訪問看護体制を、全国津々浦々の市区町村に敷くことを要請することになるが、それには多大な医療費がかかると同時に、深夜休日勤務の多い病棟ではなく訪問看護という就労スタイルを選択している看護師自身のライフスタイルにそぐわない。そもそも、訪問看護の職業意識の向上と看護の自律（裁量権の確立）自体が問題にされるべきである。

日本ではALS療養者も重度身体障害者としてヘルパーによる介護を受け、各地で安定した生活を送っている。また、家族介護者の自立も2000年の介護保険と2003年の支援費制度の導入以降は急速に進んでいる。このような状況下において、医療的ケアの責任の所在に関するルールを明示することは、法が生活に根ざしたニーズに応えられない状況において、現状の「ゆるい連帯」によって自然に培われた各職種の連携と、ALS療養者の生存に対する社会の承認を、破壊しかねないと考える。実態に即すれば、自由に呼吸し、自由に外出し、自由に経管栄養から飲食をして、日常生活を楽しむ生活者として暮らすわが国のALS療養者に対して、責任が持てる者は、患者本人以外には存在しないのである。

現場の訪問看護師も介護職も家族も、そのことは十分に心得ている以上、一定のルールの策定が、日常的なケアを「あうんの呼吸」で分担し連携してきた職種間に、上下関係を持ち込み、その結果、訪問看護師に非専門職であるヘルパーの医療的ケアの面倒をみるという、過重な責任と労働義務を背負わせることになり、両者の連携をかえって困難にすることを研究者は憂慮している。むしろ、日常的に患者家族の心身に触れて働く地域の実践者の「ゆるい連帯」が法を切り開き、果たす役割は大きいと考える。

将来的には24時間365日の在宅療養が、見守りや微細なケアも実施するALSケア専門チームにより発症時から支えられ、療養者も家族も安心してそれぞれの社会生活が営めることを理想としつつ、公費による訪問看護と介護が全国一律に提供されるまでは、各現場の倫理の働く範囲で、家族と看護師とヘルパーとが、自分たちの生活との均衡を図り

---

<sup>6</sup> しばしば、責任感の強い訪問看護師の指示で、外出どころかベッドから車椅子への移乗さえ禁止されている在宅療養者もいる。