

## 4, 研究2、在宅療養中の家族のケースヒストリー

### 4-1, 目的

患者の病態の進行に伴って必要とされる支援を、家族の視点からケースヒストリーを作成し調査する。

### 4-2, 方法

現在ALSの在宅介護をしている家族に、研究調査の目的が患者と家族のニーズ調査であることを説明し、協力の同意を得た。そして、患者の発症時から現在までの家族の出来事についてインタビュー調査をし、病態の進行に伴う家族や周囲の者のかかわりの推移を図式化し（場合によっては家族本人が自分で図を描き）、その時々に行われた／必要とされた支援について調査した。自作の図の使用にあたっては、そのまま使用せずに加工することも承諾していただいた。対象者が特定できる情報は保護し匿名性に留意した。

### 4-3, 調査協力者について

ALSで在宅療養中の4家族（I, H, F, S）

### 4-4, 結果

#### i 事例I：介護のために所得がなくなったケース

家族構成：ALS患者（妻）30代後半、夫30代後半、長男8歳、次女6歳。

#### (1) これまでの経過

2002年7月に、妻が首の動かしにくさに異変を覚えて、近くの総合病院を受診し、主治医から病名を告知された。その時、子どもは4歳と2歳で夫は家計のためにすぐに仕事を辞めることができなかった。夫は妻の介護と子どもの世話は妻の実家に依頼し、2004年2月に妻が胃ろうの手術を受けるまで仕事を続けた。妻は呼吸器を装着しないと云ったが、夫は子どものためにも呼吸器を選択して生きるように説得し、妻は同年6月に気管切開と同時に呼吸器を装着した。訪問看護ステーションは保健師の紹介で、2004年2月から2箇所に入ってもらった。その後、いろいろあって2回ステーションを変更した。また、同じ月に支援費制度の介護派遣事業者を探したが、単価の高い身体介護でないと引き受けてもらえず、80箇所電話したが全部断られた。単価が安いから長時間滞在型の日常生活支援は受けないとはっきり言われた。その後、胃ろうの増設もあり、経管栄養の注入をするために仕事を続けていけなくなった。6月には呼吸器を装着したが、ヘルパーは見つからず、仕事に行けなくなり失業した。絶望し、子どももいるのに、これからどうして食べていけばいいのか、育てていけばいいのかわからなくなり、ALSの当事者によるNPO法人に相談をした。その時に基準該当による介護事業所の立ち上げ方法を紹介され、自分もやってみることにした。7月には実家から同区内の住宅に引越し、同時に事業所を開設し、学生を集めて、ヘルパー養成研修を受講させ、自分の事業所にヘルパーとして登録して、在宅介護を続けていくことができた。

(2) 事例Ⅰのケーススタディ (表は平成17年度の報告書に掲載している)

(3) 考察

必要とされた／される支援

#### I-A 乳幼児のケア

家族構成員に乳幼児や児童がいる場合、彼らの健全な育成のために、患者とは別の福祉が必要となる。Ⅰの場合は区の保健師が親身に手配してくれたので助かったという。

#### I-B 人間関係のトラブルの仲介

多専門職種の連携があっても、ちょっとしたことでトラブルになる。支援の継続のためにも、仲介に立つ人が必要となる。途切れることがない介護で心身ともに限界を越えた家族介護者は、時に激昂することもあるが、その気持ちを代弁してくれる専門職の存在はありがたい。この場合も保健師がその役目をおこなっていた。

#### I-C 親戚以外の者の支援

身内(妻の親)に介護や子育てを依頼したせいで、かえって妻の親戚との関係が悪くなった。親戚といえども無償では介護は長続きしない。身内のお手伝いに対しても、有償ボランティアとしての扱いと位置づけが妥当な場合がある。

#### I-D 家族に対する所得と就労の保障

妻の発症から胃ろうの処置までの間なら、夫も外で働くことができたが、その後は、妻の介護につききりになり失業したため、生活と養育の不安が倍増したという。療養が長期に渡れば、医療的ケアが必要なくても、いずれ家族は介護のために就労できなくなり、所得のない状態が以後長く続くことにもなりかねない。だから家族に対する何らかの経済的支援は欠かせない。しかし、現行の制度では、ALSの家族に対する所得保障も生活保障もない。家族介護者に対する何らかの経済的援助があってもよいと思われる。

#### I-E ヘルパーの養成と紹介

介護者が見つからない。一般の介護保険事業者は、支援費制度の長時間介護は単価が非常に安いので引き受けたがらない。また、多くの事業者は吸引をおこなわないから、呼吸器装着後は介護者を見つけることが極端に難しくなっている。このような場合、近所の手伝いやボランティアなど、間口を広くして人を集め、定着したボランティアに対しては、制度的に長く就労できるように保障するなど、ケアが特殊で介護者が見つからないような疾病や障害に対しては、柔軟で手厚い対応が望まれている。

### ii 事例Ⅱ：発症時に幼児の親であったケース

家族構成：現在、24時間の他人介護による独居生活者。バス停ひとつ離れた近隣マンションに夫娘が在住。必要があればいつでも駆けつけているが、緊急呼び出しは今のところない。

### (1) これまでの経過

1985年秋、右手の握力が低下し、不安を覚えて整形外科を受診した。しかし、長女がまだ幼稚園児であったため育児が忙しく、自分の身体の異常も忘れて暮らしていたが、1986年に大学病院の神経内科を受診してALSの告知を受けた。しばらくは幼稚園のPTAや実家の支援があり、マンパワーには苦勞しなかった。また、娘の立場からも淋しい思いをしたことがないと語られた。夫の実家に同居することになり、主たる介護者は叔母が務めた。だがその翌年ごろから排泄にも介助が必要になり、1989年には口文字で会話をするようになった。その後、今の居住区に転居し、この頃から都の全身性障害者介護人派遣制度を利用するようになった。家族に介護をさせたくないという強い意志があり、1993年に人工呼吸器を開始してからは、病院のMSWや協会関係者などの支援により、訪問看護や夜間の学生ヘルパーなど人的資源をかき集めて利用するようになった。そして、ほぼ24時間近くを公的介護でまかなえるようになり、1994年ごろには外出頻度も増えたので、任意団体を立ち上げ、患者と家族介護者の在宅療養支援のためのピアサポート活動を始めた。

2003年には支援費制度の基準該当居宅介護派遣事業者となり介護事業を開始した。

### (2) 事例Hのケーススタディ (表は平成17年度の報告書に掲載した)

#### (3) 考察

必要とされた／される支援

#### II-A 患者と家族介護者双方の自立支援

家族に自分の介護をさせたくないという患者Hには、公的介護制度を熟知した支援者や当事者同士のサポートが必要であった。Hのケースでは、ALSケアに精通した看護師や保健師、ソーシャルワーカーが当初から学生を含む素人による長時間のケアチームを支え、医師の指導の下に医療的なケアを統合し、家族も含む非医療職全体をリードしてきた。また、H自身も看護師とヘルパーに対して、ケアの内容をきちんと腑分けし、的確で合理的な指示ができたため、医療に不慣れな者でも安心して医療的ケアができる環境が整えられていった。

家族不在のこのような独居ALS生活者は非常に珍しいが、不可能なことではない。ただし、利用者側にも、非医療職に行き過ぎたケアを強制しない等の常識があることと、ALSの介護に卓越した技術と理解を持つ専門職や支援者の連携が長期にわたって必要である。

Hは、患者のみならず医療従事者も含めた人的資源の開拓とエンパワメントは、患者の仕事と言う。

#### II-B 意志伝達方法の工夫

意思伝達の方法や手段について、紹介し励まし熟練へと導く専門家が必要である。Hはヘルパーから口文字の方法を教わりマスターしたが、その後は、自分でヘルパーの教育と管理をおこなっている。また意志伝達装置としてのITの導入時には、専門的な知識をもつOT等やボランティアの定期的な訪問が望まれる。

また、情報格差は支援格差にもつながるので、療養の初期から意志伝達装置の研修とア

セメントは定期的な訪問業務としてケアプランに組み込まれ、おこなわれることが望ましい。

## II-C 児童の健全な育成

Hの長女は発症当時、幼稚園児だったが、大勢の親戚の中で育てられたために、さほど寂しいことはなかったと振り返っている。しかし、「学齢期の子どもなら心理的ケアも必要だった」と述べてもいる。

親の発病に伴って子に対する周囲の関心が薄まり、子どもの健全な育成が妨げられないよう、特別な支援が求められる。よく聞くのは、父親が発症した場合は、児童扶養手当(4万円ほど)が支給されるが、母親が発症した場合は父親に所得がなくても児童扶養手当は支給されないなどの扶養者のジェンダー格差である。

## II-D 豊富な社会資源とその利用における正当な社会的評価

Hの現在のケアには、前述のEとほぼ同様の多額の介護費用が投入されている。しかし、Hの療養生活は地域に開かれたもので、多くの人々による支援の輪が形成され、人工呼吸器装着者の社会参加が実現している。Hの1ヶ月の日程表をみれば、Hがいかに日本各地を行脚して、各地の職能団体や保健福祉団体や患者会、大学の医学部や看護学部を訪れているかがわかるだろう。

このような患者による訪問活動は相手先からの依頼に応える形で行われているもので、重度障害者のための療養支援と疾病理解を広げたいというHのボランティア活動である。そして、その資金はHに支給された支援費制度の移動介護や各種の助成金から捻出されている(表H参照)。居住地域で訪問介護事業所を営むHは、地域に雇用を創出し、自分の身体で医療従事者やケアワーカーを養成し、地域医療の基盤作りに貢献しているともいえる。

また、近隣に住む家族もHの介護に束縛されず、それぞれが就労し納税者である。多額の公的介護資金を使用しても、Hの事例のように、それが地域医療のネットワーク作りや、専門職のエンパワメント、介護職の育成、家族の自立のために有効に利用されれば、社会資源は循環していることになる。在宅重度障害者の有効な支援の在り方として、このような資源の再分配の還流を正当に評価する視点は重要であろう。

### (表H) 2005年1月1日から8月31日までのHの外出記録(交通機関を利用した日)

\*Hは人工呼吸器とバッテリー、携帯吸引機を搭載装備できるリクライニング式車椅子を使って、ヘルパー二人体制による長時間の移動が可能である。また、外出慣れしているので準備はほぼ30分以内に学生ヘルパー2人で行うことができる。長距離の移動には新幹線や飛行機を利用し、京阪神なら日帰りできる。空欄の日は記録にはないが外出をした日。(写真:議員会館の吉田六左衛門議員を訪問し、ALS療養者の療養について訴える。移動介護は後方の学生2名による。平成20年2月13日)

2005/1  
 7日 研究班報告  
 8日 研究班報告  
 19日 通院  
 22日 厚生労働省  
 27日 厚生労働省  
 31日 厚生労働省  
 2005/2  
 5日 協会本部  
 7日  
 9日 通院  
 11日 仙台(学会)  
 12日 仙台  
 14日 地裁  
 19日 看護協会  
 25日 宮崎(患者会)  
 26日 宮崎  
 2005/3  
 11日 長崎(患者会)  
 12日 長崎  
 13日  
 15日 通院  
 16日  
 19日  
 20日 区役所  
 24日  
 26日  
 27日  
 30日 東大駒場  
 2005/4  
 2日  
 8日  
 12日 鴨川(講師)  
 13日 鴨川  
 14日  
 15日  
 16日  
 17日  
 18日  
 22日  
 30日  
 2005/5  
 5月2日ソウル(患者会)  
 4日 デパート  
 5日 西友  
 6日-7日沖繩(患者会)  
 8日 看護フォーラム  
 11日  
 12日 日比谷  
 14日 西友  
 15日 保育園



ヘルパー二人の移動介護により、北海道  
 で開催された難病看護学会へ参加。写真  
 は千歳空港で。

### iii 事例F：若い家族が主たる介護者になるケース

家族構成：

本人（母親）と長女（20代後半）、次女（20代半ば）、3人暮らし。

#### (1) これまでの経過

2003年7月に左足に異変を感じ、歩行が困難になり、2004年4月に入院、脊椎管狭窄症と診断され手術を受けた。2005年1月に病名告知を受けALSと知り、ALSに関するビデオその他で家族で病気の勉強をした。2004年6月から次女は留学し、2005年5月に帰国。その間は長女と従妹がケアを担当した。ただ、障害の進行に伴う患者の心理的ショックは大きく、人工呼吸器の装着は希望しなかった。2005年7月にはベッドからトイレへの移乗が困難になり、夜眠れなくなる。8月には胃ろうを増設するが、医療職との意思疎通が困難で絶望して気管切開を嫌がった。しかし、9月に痰をつまらせて再入院となり気管切開。近所のサポートが嬉しく、日々人の訪問が絶えず励まされたという。11月に痰の吸引のできるヘルパーを探したが見つからないまま12月に退院。1日24時間を姉妹で介護したが、不安のためか夜間に15分おきの吸引を希望するなどさらに困難な状態になり、在宅10日ほどで再入院になった。医師により呼吸器をつけなければ再び自宅に戻れないと言われ、呼吸器装着について考えるようになっていく。姉妹は母親の呼吸器装着を願い、在宅療養体制を整えるのに必死だが、患者本人は娘たちの介護負担や将来を気に病んで、呼吸器装着については、現在も行きつ戻りつの心理状況にある。

#### (2) 事例Fのケーススタディ（表は平成17年度の報告書に掲載している）

#### (3) 考察

必要とされた／される支援

### III-A 若い介護者の支援

母親を介護する姉妹はまだ20代後半で、自分たちの人生について真剣に考えねばならない時期でもあるが、24時間の介護負担はそのような暇を姉妹に与えない。だが、姉妹は母親を必死で支え、何とか人工呼吸器の装着につなげようとしている。このような若い介護者の問題は一般に深刻に捉えられていない面があるが、介護が長期にわたれば、彼女たちの人生を大きく変更させてしまうことになる。だから、一般的にALSの母親は合理的な判断に従えば、呼吸器をつけることができなくなってしまう。だが、同時に母親はまだ若い娘達の将来が気にかかり、呼吸器をつけても見守っていく義務があると考えているところもある。このような家族の、前向きな意思決定を支えるために必要なのは、若い介護者に対する社会的支援であろう。親の介護をする子どもが自分の人生の選択もできるような包括的な支援が望まれている。

### III-B 身近な相談者

女性患者の多くは、他人の介護を拒み、支援の輪を他者に開いていくことができない。たとえば、トイレ介助は家族でなければできないという患者と家族介護者も少なくない。しかし、難病ではあっても、いずれは第1級の全身性身体障害者として認定されるALS

患者では、障害者としての開き直りも必要である。この姉妹は自宅にいずれ介護派遣事業所を開設し、母親の介護に入る他人の比率を増やそうと計画し、母親の自立と自分たちの生活の自由を同時に手に入れようとしている。母親はたぶんそんな娘達の思いを受け止め、前向きに生きる覚悟を決めるかもしれないが、母親の自己決定も尊重されなければならない。仲の良い母子であっても、間に立って話をまとめる役回りは必要だが、このような役目が地域の保健師や看護職に求められているのである。看護師には、親しみやすい医療専門職として在り方が望まれるが、また同時に人間関係のトラブルを未然に防ぎ、調停する役割も大切である。

### Ⅲ-C 定期的なレスパイト入院

24時間の介護保障がない地域でもあるので、もし母親が呼吸器を装着して自宅に戻ってくれば、母親の介護の大部分は姉妹で担うようになるだろう。また、他人介護を導入するにしても、在宅療養の体制整備をしていくには、他の家族のケースヒストリーを参照すればわかるように、まだ何年もかかることもあるので、その間のレスパイトケアは在宅開始時に考慮し、療養計画に組み込むべきである。

幸いにして、主治医には患者と家族介護者の自立支援を応援する姿勢がある。だが、長期入院中に患者が希望しているのは、慣れ親しんだ介護者の付き添いである。ところが、慣れ親しんだヘルパーも長期入院中に付き添うことができなければ、事業者から他人へ派遣されてしまうので、定期的なレスパイト入院は家族にとってありがたい反面、ヘルパーの定着率を悪くしている要因になっている。

### Ⅲ-D 家族やヘルパーに対する看護指導

医療的ケアの基礎知識を家族介護者やヘルパーに指導する訪問看護の役割は重大である。だが、制度的に保障されていないため、実地研修は多くのケースで訪問看護師の無償労働になっている。非医療職に対して医療的ケアを要求する場合、患者と家族介護者はヘルパーの行為に対して責任をもつためにも、在宅医療に関する基礎的な知識がなければならない。医療的ケアのメリットとデメリットの両面を熟知して初めて他人にケアを依頼することができるからである。

## iv 事例 S : 進行が早く心理的支援が必要なケース

家族構成 :

本人 (69 歳) 夫 (70 歳) 長女 (別居) 次女 (同居)、平成 16 年以降ほぼ 24 時間の完全他人介護体制ができている。

### (1) これまでの経過

1994 年に右乳がんの摘出手術を受けてから、夜半に足がよく攣る (つる) ようになり、1995 年 3 月には歩行困難になった。地域でボランティア活動のリーダーをしていたため、保健所との付き合いもあり、すぐに知り合いの保健師が病院を紹介してくれた。だが、最初に整形外科を受診したため、ヘルニアの手術を受けてしまった。改善しないので再び保健師に伴われて神経内科を受診し、ALS の告知を受けた。その後は進行が早く、同年 12

月には海外在住の長女と孫を呼び寄せ、同居して介護に入ってもらった。12月前半に呼吸困難になり、入院し挿管、気管切開し呼吸器を装着した。同時に胃ろうを増設し、翌年1996年2月には在宅人工呼吸療法を開始した。だが、Sはふさぎこみ、友人の訪問さえ拒むようになり、家全体に閉鎖的な雰囲気になった。その頃から、訪問看護師とかかりつけ医、主治医の連携でメンタルケアが始まり、かかりつけ医自らが運転して遠方ドライブに出かけたり、短歌のレッスンと称して女流歌人の訪問を受けたりするようになった。またクリスチャンの主治医からは宣教師を紹介された。ただし、本人は信心が持てない自分を責め、かえって悩むことになった。

ところが97年ごろから次第に重度障害者としての自覚に目覚め、社会的支援の必要性を社会に向けて訴えるようになり、郵便投票制度や医療費削減などについて新聞記者に取材してもらうようになった。しかし、病状の進行は大変早く99年には文字盤による意志伝達も困難になった。排泄も尿がでにくくなり、カテーテル留置による導尿を承諾した。2000年にはほとんどコミュニケーションがとれなくなり、会話もできなくなり、ストレスのためか高血圧とひん脈の日々がつづいた。家族もうつ症状を訴えるようになり、暗い日々が続いた。しかし、そのような日々もSの体調が安定すると家族も居直るようになり、次女は再就職、長女も介護事業の起業をするなど前向きに病気と付き合うようになった。

(2) 事例Sのケーススタディ (表は平成17年度の報告書に掲載している)

(3) 考察

必要とされた／される支援

#### IV-A 進行の早い患者のニーズ

Sのように、半年のうちに告知から気管切開、呼吸器装着になるほど進行が早く、障害が波のように日々押し寄せてくる病状では、医療的措置に関して意思決定をする余裕がない。また家族も日常的な介護で精一杯で精神的にも追いつめられるので、家族全体で将来の生活について相談をする余裕がなく感情的になってしまうので話し合いを避ける傾向にある。このことから、ALSケアに熟知した専門家による特別な支援が必要とされる。

また、事前指示書や治療選択の意思決定に関する倫理的問題に、明るく前向きに対処できる専門職の育成は今後の課題である。

#### IV-B 精神的サポート

疾患に伴う障害を受け入れることができず、呼吸不全で意に反して呼吸器がついてしまったと思っている患者に対する支援の在り方も検討したい。患者が自分の内面にある生きる力に気づき、ナラティブの書き換えが行われるような支援である。Sの場合は、医療専門職の同行による外出支援や、ベッドサイドでの短歌の会などの支援によって、徐々に生きがいを見出している。また、患者の病状に対して、ネガティブな感情を持ちがちな家族に対する精神面でのサポートは必要である。特にコミュニケーションが困難になり、絶望している時には、新たな意志伝達方法の導入やあらゆる緩和ケア、スピリチュアルケアなどが随時行われ、家族を孤独にしない、開放的な環境づくりが望まれる。

#### IV-C 制度利用の支援

介護保険、難病事業、障害者施策などの国の制度を縦横に使いこなすためには、ケースワーカー等の福祉専門職がALSに利用できる社会資源を熟知していなければならない。だが、ALSは希少な特殊疾患であり在宅療養となるとさらに数が少ないために、介護保険のケアマネージャーでもALSに有効なケアプランを立てられる人はまだ少ない状況である。介護をしながら制度の申請をしなければならないALSの患者と家族介護者にとって、複雑で面倒な手続きの代行をしてくれる個別の支援相談員やアドボカシーが必要とされている。



「経管栄養お願いします」「すみません。営業時間外です。」

イラストは仙台市在住、千葉芙美子さん(28歳)の筆による(在宅介護暦3年)。

#### 生活支援パス (4事例をもとに作成した事例集)

4事例の研究調査より、社会資源を活用するためのALS向け「生活支援パス」を図式化した。疾患の進行に伴い、同居家族に対する支援も必要になる。家族全体のQOLを高めることにより、在宅療養の継続が可能になる。

多職種によるケア会議の際には、療養者のみならず、同居家族の生活支援にも配慮したい。そのため、このようなフォームを用意し、療養経過の全体を見渡しながら、先々必要な支援を想定し、準備を進めておくことが望ましい。

【女性患者の自立支援】 生活支援パス

病気の予兆		受診	確定診断	四肢障害	球麻痺	呼吸障害発現	在宅人工呼吸療法(医療的ケア)
H	1年目	2年目	告知(病名を知る)	全身性の麻痺	呼吸・嚥下障害	胃ろう増設・気管切開	介護制度利用開始
Hの夫	2年目	2年目		3年目	3年目	8、9年目	7年目(全身性障害者介護人派遣事業)
Hの子	就労しながら夜間休日の介護	16歳		7歳		「介護疲労で家族の関係がギスギスしてくる」	16年目(介護保険)
Hの親戚	子の世話、通院介助、日常の介護					13歳	19年目(支援費制度、自立支援法)
							18歳で別居、28歳で結婚
望まれる支援	<p>&lt;ALSISに関する知識&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・心身両面へのサポート</li> <li>・患者の権利を尊重した告知</li> <li>・社会資源利用の早期開始</li> <li>・生活環境の変化に対するケア</li> <li>・Hさんの場合、主婦の発症により、家族内役割の激変が起こった。特事すべき支援として、「子どもの養育に関する支援」(日常の子どもの世話、家事代行、PTAへの参加)、「夫の就労継続支援」がある。</li> </ul> <p>&lt;在宅で必要な医療と介護に関する正しい知識&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問医療チームによる在宅呼吸ケアの導入。</li> <li>・訪問看護師のアセスメントにより、家族(ヘルパー)への介護指導。医療的ケアに関する実習の開始。</li> <li>・PT、OT、栄養管理士、歯科衛生士などパラメディカルスタッフの訪問</li> <li>・ピアサポートによる患者セルフマネジメントプログラム(患者の心構え)の導入</li> <li>・地域の患者会による家族に対する相談支援</li> <li>・ケアマネージャーによる介護保険の導入</li> <li>・障害者自立支援法による身体介護および重度訪問介護の導入</li> <li>・訪問入浴サービスの導入</li> <li>・公的保険の利用による自己負担の軽減</li> <li>・定期的レスパイト先の確保</li> <li>・地域の保健所やソーシャルワーカーによる相談支援。住宅改造や福祉機器の適切な導入</li> </ul> <p>&lt;自立支援&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・家族の就労継続支援</li> <li>・介護職による長時間介護の導入</li> <li>・子どもの自立・ピアカウンセラーになる。</li> <li>・多職種連携による支援の継続</li> <li>・日常的な外出支援</li> <li>・必要な時期に適切な医療・介護機器の導入とメンテナンス</li> <li>・真摯な態度に伴う経済的不安の解消</li> <li>・葬祭者本人の所得(自前介護事業の開始)</li> <li>・冠婚葬祭に参列・買い物・旅行の自由</li> </ul>						
病院・専門医	整形外科受診、神経内科医受診						
MSW	有償介護者の紹介						
かかりつけ医							
訪問看護職	平日1日4回訪問						
市町村保健師	難病保健師の訪問						
介護職	24時間公費による在宅介護						
支援団体	日本ALS協会入会 任意団体 NPO法人						

【幼い子どもがいる女性患者の支援】 生活支援パス

	確定診断		四肢障害		球麻痺		呼吸障害発現	
	病気の予兆	受診	告知(病名を知る)	全身性の麻痺	呼吸・嚥下障害	意思決定	胃ろう増設・気管切開	在宅人工呼吸療法(医療的ケア)
1	1年目	1年目	1年目	3年目(トイレス介助は夫がさせない)	2年目	困難	2年目	2年半目(支援費制度320時間) 4年目(564時間+移動60時間)
1の夫	就労をしながら夜間休日の介護							3年目から基準該当事業所を開業
1の子1	4歳				5歳			母親のレスパイト入院中に父親と旅行
1の子2	2歳				3歳			介護をめぐって喧嘩し、1の実家と絶縁状態
1の親戚	1の実家が子の世話				2年目からの実家に同居			
望まれる支援	<p>&lt;保健所保健師によるソーシャルワーク&gt; 患者以外の家族内弱者のニーズをサポートする。このケースでは父子家庭と同等の援助を行う必要がある。</p>		<p>&lt;人間関係の調整&gt; 医療職や行政職による支援が入りにくい場合は、ピアサポートが有効である。地域の患者会との連携を考える。</p> <p>&lt;家族以外の者の介護を積極的に導入&gt; 療養者も家族も制度の利用に消極的な場合でもそのまま放置せず、制度の利用を進め、訪問看護やヘルパーの導入を支援する。</p>		<p>&lt;家族介護者の自立支援&gt; 療養者自身が社会参加に消極的な場合は無理をさせず、家族の自立を先に支援する。家族の就労や就学機会を保障することにより、療養者の社会的にも増す。家族全体のQOLの向上を目指す。</p>			

かかりつけ医

病院・専門医

訪問看護師

市町村保健師

訪問介護職

当事者団体

学生ボランティア・学生ヘルパー

【 進行速度の早い患者の支援 】 生活支援パス

病気の予兆/受診		四肢痺音	球麻痺	呼吸器発現	在宅人工呼吸療法(医療的ケア)	意思疎通困難	ターミナル
病気の予兆/受診	告知(病名を知る)	四肢痺音	球麻痺	呼吸・嚥下障害の発現	呼吸・嚥下障害の発現	意思決定	
S	59歳 半年目	8か月目	0~12ヶ月(手足)	6~12ヶ月	困難	12ヶ月目	
Sの夫	61歳、就労しながら夜間休日の介護						
Sの子(次女)	31歳、就労しながら夜間休日の介護						
Sの子(長女)	33歳、(夫、子2人。別居)						
Sの友人ボランティアグループ	日中の見守り、トイレ介助、励まし						
望まれる支援	<p>&lt;迅速な情報提供、基本的な在宅ケア&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>告知をサポート</li> <li>明るい情報提供を心がける</li> <li>家族に対する介護技術指導</li> <li>障害者年金等、社会保険等の紹介</li> <li>訪問看護、介護保険によるヘルパーの導入</li> <li>保健所保健師の訪問</li> <li>家族の介護力の確認</li> <li>家族の健康状態</li> <li>家族構成の確認</li> <li>支援者各職の開始</li> </ul>	<p>&lt;進行速度が速く、基本的な在宅ケア&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>障壁の出現にケアの工夫が通いつかず達成感がなく、失敗の連続になる。患者も家族も落ち込み絶望する。</li> <li>ALSに熟知した専門家の指導が必要。前倒しの準備や介入が必要でも、患者に受け入れられずトラブルになる。</li> <li>家族の悲しみのケアカウンセリング、セラピー、エンパワメント。</li> <li>患者家族の意思疎通の増進、意思伝達できる者の増員。</li> <li>患者と家族を孤立しない。</li> <li>訪問看護師の長期的な導入による日常的なレスポンス。</li> <li>ボランティアグループへの指導と支援の継続体制。(ボランティアケアへ医療的ケアを指導する訪問看護師と保健師への理解と制度化。→20時間研修による)</li> <li>重度訪問介護ヘルパーとしてケアの長期継続の要請)</li> </ul>	<p>&lt;在宅での暮らし&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>医療の介護体制の確保</li> <li>訪問医療による日々の訪問とアセスメント</li> <li>従来からの介護の継続</li> <li>在宅時のハイタルケア</li> <li>家族には患者の身体にできる限り触れさせる。親しいヘルパーも家族同様。</li> </ul>				
					<p>&lt;家計への支援&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>長期24時間在宅介護の開始に伴い、家族以外の者の介護を積極的に導入するとともに、家族の就労や再雇用を支援する。</li> <li>経済的不安、介護費負担に対する支援</li> <li>介護の長期化がもたらす家族のQOLの低下を食い止めるとともに、在宅介護と平行して自己実現が図れるよう支援する。</li> </ul>	<p>&lt;意思伝達ができなくなった患者のQOL&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>家族への専門的な支援(心理学、哲学、宗教など)</li> <li>ピアサポート</li> <li>毎日同じケアを繰り返す</li> <li>ハイタルケア</li> <li>訪問医療によるアセスメント</li> <li>血取り</li> <li>生身の肯定</li> </ul>	<p>&lt;在宅での暮らし&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>医療の介護体制の確保</li> <li>訪問医療による日々の訪問とアセスメント</li> <li>従来からの介護の継続</li> <li>在宅時のハイタルケア</li> <li>家族には患者の身体にできる限り触れさせる。親しいヘルパーも家族同様。</li> </ul>

- かかりつけ医
- 病院・専門医
- 訪問看護職
- 市町村保健師
- 訪問介護職
- 患者会・研究者
- 障害者団体
- 福祉機器業者

- 診療所医師
- 耳鼻科、眼科、歯科
- 整形外科
- 神経内科
- 訪問看護、OT・PT
- 各種手続き、専門医、かかりつけ医、訪問看護の紹介
- 患者会・研究者
- 障害者団体
- 福祉機器業者

意思伝達装置

生活支援パス 聞き取り用シート

病気の予兆	受診	確定診断			呼吸障害発現		在宅人工呼吸療法(医療的ケア)	
		四肢障害	球麻痺	意思決定	呼吸・嚥下障害	胃ろう増設・管切開	介護制度利用開始(介護保険、自立支援法、他)	
病状者と 家族の様子								
医療面 望まれる支援								
社会面 望まれる支援								
病院・専門医								
市区町村								
かかりつけ医								
訪問看護職								
ケアマネ								
保健師								
介護職								
ソーシャルワーカー								
患者会								
障害者団体								
ボランティア								

## 必要な支援の分類（ケアニーズのカテゴリー）

5 家族のケースヒストリーから抽出した在宅患者と家族介護者のニーズカテゴリーとおこなわれた／必要とされた支援

	ニーズのカテゴリー	おこなわれた支援／必要とされた支援
I-A	乳幼児のケア	→→ 多種の福祉制度の利用（ex 乳幼児の保育）
I-B	人間関係等トラブルの仲介	→→ 保健師や相談員の介入
I-C	有償ボランティア	→→ 家族以外の者の介護 →→ 介護者を養成し配置するための工夫
I-D	家族に対する所得と就労機会の保障	→→ 家族介護に対する現金支給あるいは就労可能な公的介護支給量の保障
I-E	ヘルパーの養成と紹介	→→ 柔軟な資格要件 →→ *自薦ヘルパーの登用
II-A	患者と家族介護者双方の自立支援	→→ 多職種連携による安全安心の確保
II-B	意志伝達方法の工夫	→→ 専門家の定期的な訪問（パソコンボランティア、OT、言語療法士、他）
II-C	児童の健全な育成	→→ 患者の子どもに対する心身のケア →→ 患者の子どもに対する親の病気の説明、子どものための相談員設置
II-D	豊富な社会資源の投入	→→ 重度障害者に対する資源の再配分を正當に評価する視点
III-A	若い介護者への支援	→→ 進学、就労、結婚など、機会と自由の保障
III-B	身近な相談者	→→ ピアサポート団体の紹介
III-C	定期的なレスパイト入院	→→ 緊急入院先の確保 →→ 自薦ヘルパーの付き添い →→ 在宅と病院との連携
IV-A	進行の早い患者のケア	→→ 専門相談員の育成 →→ ALSケアを熟知したナースの配置 →→ 疾患の特有性に配慮したサポート
IV-B	スピリチュアルケア・緩和ケ	→→ 多職種連携

## 5, 平成17年度 研究の考察

### 5-1, 最低限必要なケアニード 身体介護の項目

研究(1)によるタイムスタディから、在宅療養中のALS患者が最も必要とし、実施されている身体介護の項目には、さほどの多様性は見られず、多くても40ほどであり、項目だけなら、ある程度の標準化は可能と思われる。

### 5-2, ALS疾患特有のケアニード (個別のニーズに応える介護)

ただし、個人の特性(生活習慣や家族構成、社会参加の状況、病態の進行度など)により、同じ吸引や体位交換といったケアでも、その内容(方法や手順、必要とされる時間量や1日における分布)には差異が生じていることは比較図から明らかである。

たとえば、夜間介護では介護者の労力も違っている。Bの夜間介護ではBがナースコールを押せないために介護者は一睡もできないが、AではTPPVを開始し呼吸が落ち着いてきたので、よく眠れるようになったという。だから、Aの介護者は患者に呼ばれるたびに起きればよい。だが、Dは、呼吸器は未装着だが病態の進行のために、不安と身体の居心地の悪さから、最近をよく眠れなくなり、夜半に何回も介護者を起こしてしまうので、介護者の負担が増大しているという。

また、どの患者も就寝前の身支度にかかなりの時間を要している。それは就寝中に身体が痛くなり、我慢しなくてもよいように、慎重に<身体の位置>を細部に至るまで調整し決定する「安楽」のためのケアである。しかし、介護者にとっての夜半のケアは、患者本人から終了許可が出にくいために疲労しやすく、熟練が要求されるものである。

同様に、「食事」、「寝返り」、「排泄」の介助などにしても、個々の患者の身体が要求する手技や順番は多様で厳格であり、介護者も新しい患者に出会うたびに努力して習熟をするしかなく、一定以上の研修日数と費用がかかる。また、Dの4日間のタイムスタディを参照すれば、同じ患者でもニーズは日々異なっていることがわかる。このように、患者のケアニーズの内容は標準化しにくいことがわかる。

どのALS患者も繊細なケアを常時必要としているが、自力ではほとんど身動きがとれなくなるために、<自力で回避できない痛み>には我慢ができない。だから、たとえば1時間以下といった短時間の巡回看護や介護では、介護者側の都合に合わせることになり、ALS患者のケアニーズには答えられない。

では、ALS患者のニードに答えるケアとはどのようなものであろう。

これまで保健福祉領域で論じられてきたニーズ概念には「患者は自分のニードがわからない人、表明できない人が多く、専門家によって捉えられるニードが真のニードであると思われてきた」(冷水)、また、「対象者(利用者)や家族の述べるのは”要望”であって”ニーズ”ではない」「ニーズのほとんどは自覚されることがなく、これを見つけるのは専門的な力をもった物のみである」(竹内)など、患者と家族介護者が自分の真のニードを知っているとは言い難いという意見が多くみられた。また、「政策の視点からみたニードは個別的具体的なニードではない」(三浦)という知見もある。

だが、M. Sladeによれば、「利用者の視点も十分に把握する必要がある」と言われ、「専門家が利用者の生活を完全に把握することは無理、正確なアセスメントや、包括的な、

ニーズに基づいたアセスメントには専門家と利用者の視点を同等に扱う必要がある」とされる。たとえば、F.Cacciaguerra はマズローのニーズ論に基づいて、地方に住む高齢者の主観的ニーズの研究をおこない、「社会的行政的介入は、まず第一に高齢者自身の意見を入れなければならない」とした。

A L Sの場合も、第一にその疾患特有なケアニーズが政策立案者に理解され、たとえばナースコールを押す手指の位置を定めるだけに 30 分も要するといったような患者固有のケアが、抜き差しならないニーズとして理解され、必要な介護時間が支給される必要がある。

ただし、標準化を拒む患者個人の身体性に注目すると、生きるために必要最低限とされるケアニーズも、場合によっては（精神的な不安が身体の痛みに反映するなど）際限がない部分もある。よって、A L Sケアに精通した専門家のアセスメントやピアサポートを行う支援者らによって、ケアニーズが提案されることも重要である。だが、今度はそれをどのように提供したら、患者に満足して受け入れてもらえるかが課題として浮上するのである。

### 5-3, <共依存的傾向>

Aの妻が言うように、患者は<身体の置き場>がずれても、すぐに治してもらえないようなことがあると、精神的ストレスを受け、それが痰つまりや動悸、血圧の上昇などの身体症状になって現れることがある。

だから、いつも気分よく過ごしてもらわないと患者の容態に悪いと思う家族が、サービスの質を憂えて、ヘルパーや看護師がいても患者から離れられなくなり、患者との<共依存的傾向>を形成してしまうことがよくある。

また、他方ではEのように、壁時計を自分で見ながら1分の狂いも許さない厳格なケアを望む者もいる。このような患者は時間を計測し自分が1日のケアの流れをコントロールすることにより主体的に生活しようとしている。それに加えてEは慣れた介護者以外には、「身体が痛くなり夜眠れなくから」触らせたくない。最初は夫の、そして今はベテランのヘルパーを手本として、他の介護者や訪問看護師にも同様のやり方を要求している。以前に救急車で運ばれその時に骨折をして以来、寝返りは2人体制でなければ、身体がずれて痛くなり、パニックになってしまうので、家族もベテランヘルパーも収拾つかなくなることを怖れて、他の介護者にケアを交代してもらうことができなくなっている。レスパイト入院も本人が強く拒否するので、夫も決断できない。

そしてまた、このような患者に共通するのは、自分の介護に熟練した者にしか身体介護を任せない点である。これを、A L Sの<身体の依存性>と呼ぶとするが、<内面の自律志向>と<身体の依存性>の両面をもつ患者によって、指名され固定された介護者のレスパイトは、在宅療養における重要な課題であり、無視できない。

特に患者と介護者の間に<共依存的傾向>が見られ、それが病的である場合には、無理に引き離そうとすると双方のストレスとなり、逆効果になるケースもあるので、患者と介護者とが同時に安心して安楽なひと時を過ごすことができるケアと場の提供を考案する必要がある。支援者によれば、AやEのような繊細なケアニーズを持つ患者は少なくないが、ある種の緩和的なケアによって心身の痛みをある程度なら取り除くことができるのではな

いかと思われている。だが、難病における緩和ケアの具体的な方法は、わが国の在宅医療現場には普及しておらず、また精神科や心理療法の在宅診療も一般的に行われていない。しかし、ALSに何らかの緩和ケアが必要なケースは少なくない。

以上に述べてきたように、ALSに特有のケアの内容は、そのほとんどが医療的というよりも、むしろ手足の微調整や言葉の読み取りなどの、単調だが固有のケアの繰り返しである。しかし、だからこそ患者は自分の介護に熟練した者のケアだけを好み、他の介護者の定着を困難にしてしまうので、共依存的な傾向を帯びやすいともいえるのである。

また、このような患者のケアの難易度と報酬額との相関関係は、介護者の定着の良し悪しに現れてもくるが、今後の調査課題にしたいと思う。

#### 5-4、標準化できるもの／できないもの

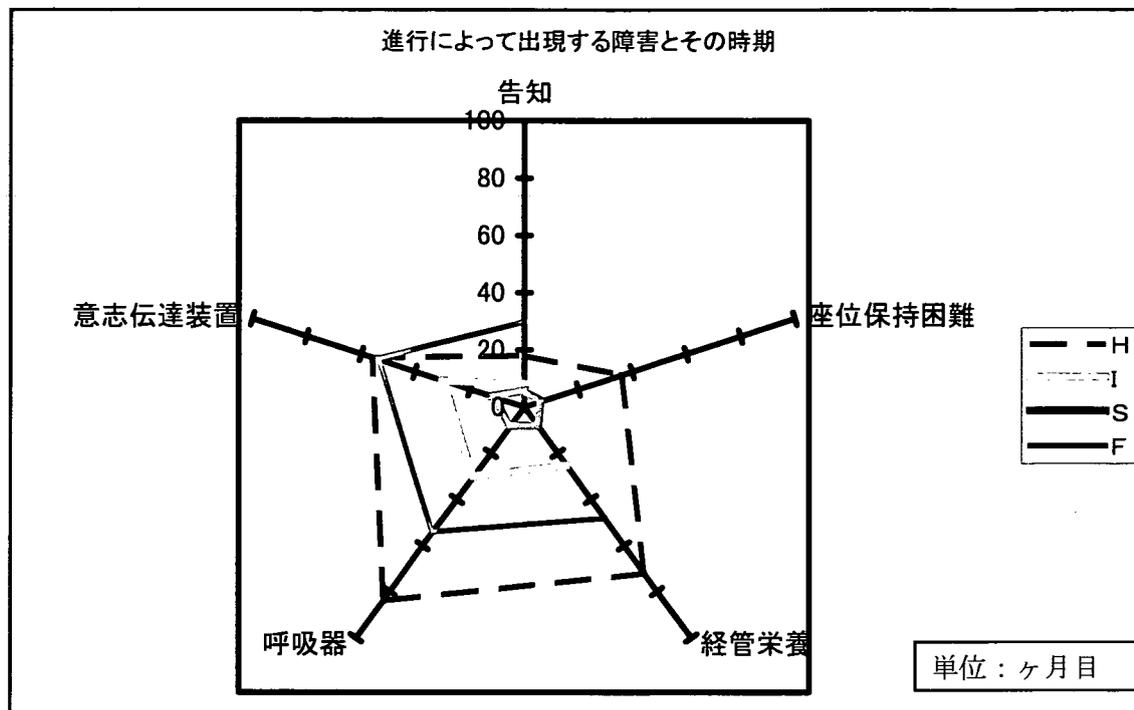
ケアミックスの視点からは、吸引や呼吸器の管理、胃ろうからの注入など医療的ケアは1日を通じて必要とされるものの、その難易度の観点から、どうしても看護師でなければならないケア／必要に応じて訓練を受けた非医療職が代行してもよいケア／非常勤のボランティアでもできるケア等に仕分けができると思われる。

また、二名以上で行ったほうが効果の上がるケアについては、患者間に共通性が見られるので（たとえば洗髪や入浴、清拭、車いすへの移動、排泄介助など）それを特定し、提供者はヘルパー二名、あるいは看護二名、ヘルパーと看護師各一名などのケアミックスが考えられる。

そこで、今年度の研究結果については、さらに精度と信頼性を追求し得られたデータは他班と共有して分析を重ね、いくつかの基本的なケアについては、ケアミックスモジュール、あるいはケアパッケージとして提案できるとと思われる。

在宅療養初期から、難病制度として多職種連携によりケアミックスを導入できれば、患者と介護者との間の共依存的傾向を予防し、ひいては過度の介護疲労で家族が健康を損なったり、さらなる措置が必要となるような事態を未然に防ぐことができる。

たとえば、ケアミックスの間は、事例Aの妻が強く希望する「近所へコーヒーを飲みに行く」「新宿にぶらっと買い物に行く」というようなく在宅レスパイトの提案や、また、独居や介護者の発病では完全他人介護による在宅療養を現実のものとして考え、必要なケースに関しては導入を勧められるようにしなければならない。



	告知	座位保持困難	経管栄養	呼吸器装着	意志伝達装置	
H		18	36	72	84	56
I		8		25	30	30
S		6	6	8	8	12
F		30		48	54	54

研究2) で比較した4名のケースヒストリーからは、

①個人の障害の進行速度、②家族構成(年齢も含む) ③介護に関わることができる家族人員数 ④地域行政の支援体制 ⑤経済力 ⑥知人や親戚との関係性 などに明らかな多様性がみられる。また、TPPVの普及により、HやSのように10年以上の長期に渡る生存が可能になったが、家族の負担には、長期化と深刻化をもたらしている。

上の図で、もっとも進行の早いSにおいては呼吸器装着も含む5項目の障害と、生命にかかわる医療的措置が12ヶ月以内に起きている。だが、もっとも進行の遅いHでは呼吸器装着も84ヶ月目(7年目)である。このような進行速度の個人差は、個々の患者が求める支援の内容や介護の手厚さの違いとなって現れている。たとえば、進行の早い患者やその家族は心身ともに、障害に追いつくゆとりがない。次々に新しい障害が出現すると考えると、ALSに熟知した者のアドバイスは、発症当初から常時、継続して必要であると言える。

また反面、進行の遅い患者では長期にわたって活動的な生活が可能だけに、経済的視点からの支援がより重要になる。

いずれにせよ、家族を長期に渡って介護に拘束することなく、患者と家族介護者がそれぞれ自立して生活できる社会的支援が求められている。

## 5-5, 経済的側面への支援

すべての患者と家族介護者から、家計に関する不安が事細かに語られた。

たいていの家族では患者の介護に専念するために就労が困難になり、やがて退職せざるをえなくなり、所得がなくなってしまう。また、人工呼吸器装着後は介護がさらに長期化し、「終わり」という先が見えない中で、生活費や医療費で貯金や資産を使い果たしてしまうことへの不安は、在宅介護を支える家族に対する経済的支援の必要性を物語っている。調査に協力してくれた患者と家族介護者の中には自費で看護師を雇い、毎月 100 万円近くも負担していたことがある者もいた。このように、支払える者は支払うのだが、家計を絞り爪に火を灯すようにして暮らしている家族は少なくない。

また、同居家族に学齢期の児童がいる事例では（B、C、H）、介護費用のほかに教育費の捻出も続けなければならず、家族は介護だけに専念するわけにもいかない。このようなケースでは、医療依存度が増す呼吸器の選択は難しく、選択の余地もない悲惨な状況におかれているといえる。

ただ、ひとつの解決策として、B、S では家族が、H では患者本人が障害者施策の支援費制度（S では介護保険制度も）を利用して、自前の介護事業所を立ち上げ、経済的不安を払拭することに成功している。B と S では、介護の外在化、事業化により家族以外の者による 24 時間近い介護が実現しているばかりか、近隣の人工呼吸器装着者や、重度障害者に対する介護者派遣も事業として実現している。また、H では事業報酬を自分のピアサポート活動に投入し、多くの患者と家族介護者に対する実際的なアドバイスや、患者会活動へと還元している。家族に対する直接的な介護手当という方法もあるが、在宅医療や介護のノウハウを蓄積している当事者による介護事業の推進もひとつの具体的な支援策として浮上している。

## 5-6, めりはりのある公的資源の投入（ケアミックスの評価）

ケアミックスの実施によって、合理的な資源配分が可能になる。

非医療職のみで医療的ケアが必要な患者の在宅ケアを担当すれば、安全性が担保できないだけではなく、閉鎖的で力任せな介護になり非効率でもある。たとえば、E の事例では、患者の指示に応える形で療養体制が組み上げられてきたが、医師の指導の下に介護体制を再編成しなおし、早急に家族とヘルパーのレスパイトを実現する必要がある。

一方、H の独居にも多額の公的費用は投入されているが、ケアミックスが在宅療養の最初から実現しているために、地域雇用の促進や多職種の連携とケア技術の向上、家族の自立、他の患者と家族介護者へのピアサポートなど、重度障害者といえども地域福祉をつむぐ在宅療養を実現している。社会的にも多くの実りがもたらされ、評価できる。

地域医療の推進が重要課題と言われる今、個々の ALS 患者の在宅療養環境を整えることは、将来的には他の疾患の在宅医療も含めた地域ケアの基盤整備につながるといえる。

このような視点からも、ALS に対する 24 時間公的介護保障への分配は評価することができはらずである。

## 6, 結論と課題

### 6-1, 研究のまとめ

#### i 家族のインタビュー調査から

初年度に実施した家族インタビュー方式による聞き取り調査から、認知機能が正常で運動機能（発語・嚥下および体幹・四肢機能）が重度に障害されるALS患者の疾患特異性を十分に認識した上で、生活者としての患者個人を尊重する介護支援体制の重要性が示唆された。

- ① ALS患者の在宅療養における身体介護の要求は「回避できない、我慢できない痛み、微細な姿勢調節、コミュニケーション、頻繁な体位交換」など多岐にわたり、これらは在宅療養を継続する上で最低限のニーズと受け止め、今後の重度在宅障害者支援の施策への反映が望まれる。
- ② 上記の状況に24時間体制で対応する介護者に対する支援体制、すなわち医療面はもちろんのこと経済面、地域社会でのきめ細かい公的サービスが容易に利用できる体制の確立が必要である。
- ③ 患者だけではなく、同居家族も包括的に支える支援のあり方が求められている。たとえば、家族介護者であっても、生計を支えるための就労と連続した睡眠時間の確保は重要課題である。
- ④ 多岐に渡り複雑な各種制度を参照しながら、進行性難治性疾患であるALS患者や家族介護者のニーズに応えるケアマネジメントは大変に困難である。よって、ケアマネージャーやケースワーカー、相談支援員等への特別な支援策が求められる。

#### ii 個別調査（5名）の分析から（中間報告）

- ① 医療面では患者および家族との信頼関係が確立している医療専門職（医師・看護師等）の訪問は患者および介護者にプラスの効果を与えている。また医療専門職は疾病の進展が多様である点を考慮した家族への説明および病状の変化に対する持続的で臨機応変な対応が望まれる。
- ② 医療制度面では、患者が在宅で家族以外の者に望む医療的ケアの項目に気管内吸引のほか、経管栄養の注入、ガーゼ交換や排泄介助、投薬、褥瘡部の消毒などもある。
- ③ 経済面では家族同居でも家族介護者の属性によってケアニーズも大きく変わるので、障害区分の審査においては、患者の身体的特性のみならず、同居家族の構成をよく考慮される必要がある。独居患者への24時間以上の公的介護支援、および家族が同居していても24時間の公的介護支援が必要な場合がある。
- ④ 社会面では社会福祉資源の利用についても、日中の通所介護のみならず、施設入院、ケアハウス、在宅レスパイトなどが必要に応じて選択できる療養体制が必要である。また地域社会での支援者と患者と家族介護者との日頃からのパイプの有無は、介護者の身体的および精神的負担の軽減に効果があるため、在宅難病医療ネットワークの構築に関する活動への正しい評価がのぞまれる。
- ⑤ 在宅療養の当初からケアミックスが実現している患者と家族介護者の自立（自律）は比較的早期に実現している。よって、本調査では多職種の連携による在宅療養支