

第 51 回日本神経学会(平成 22 年 5 月 22 日)「終末期における法・判例・ガイドライン」

第 50 回大気環境学会特別集会(平成 21 年 9 月 17 日)「現場で倫理を学ぶための実践活動」

日本救急看護学会・教育講演(平成 20 年 11 月)「救急看護における法問題の解決に向けて」

日本医療薬剤学会・教育講演(平成 20 年 10 月)「薬剤師にとっての法と倫理」

日本神経学会(平成 20 年 5 月)「生命医療の倫理と法の基本的論点」

日本哲学倫理学会(平成 20 年 3 月)「法律学から見た、「患者の意思決定と家族の役割」

G. 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

難治疾患患者・家族が直面する法・倫理問題の一部

- 7 名の訪問看護師から、32 名の 24 時間 TPPVALS 等のインシデント・アクシデント(リスク事象)46 件が収集され、うち、34 件(46 件中 73.9%)が人工呼吸系由来のリスク事象であり、6 件(34 件中 17.6%)が重篤な身体的被害(低酸素脳症、窒息死)発生の危険性のある状況であり、過去の研究報告とも同様の結果であり、いまだ在宅人工呼吸の安全性にかかわる課題が継続していることが確認された。平成 21 年度版総括・分担研究報告書 P38
- 死別後、人工呼吸器を装着しなかったことについて、本当にそれでよかったのかどうか納得しきれない家族は 2 名いた。そのうち 1 名は、親族や近隣の人たちから人工呼吸器を装着しなかったことに対する故意にまたは素朴に非難するような疑問が呈され、そのことに傷心したことが語られた。具体的には、テレビや新聞で人工呼吸器をつけた患者の活躍がしばしば報道されるた

め、もし装着していればその後も活躍できたのではないかと周囲の人たちから責められることなどが語られた。平成 21 年度版総括・分担研究報告書 P.44

- エビデンス(EBM)がない(負荷量・呼吸訓練)、コミュニケーションが困難(提供者・患者側の問題)、呼吸理学療法に対する評価やプログラムが少ない、主治医の説明不足や患者の理解・受容不足・鬱の中でリハビリを提供するのが困難、患者様の希望と機能の乖離、補装具の給付に時間がかかるなどであった。平成 21 年度版総括・分担研究報告書 P100
- 告知において ALS の被害者であるはずの患者が加害者にされ、社会の介護力の貧困が患者個人の責任にすりかえられていることを指摘している。ゆえに、たとえ医師が中立的態度で、ALS の現実を客観的に伝えたつもりでも、「たんなる診断、失われていく機能を中心とする病状変化の、呼吸器装着の問題点など」を並べただけでは、患者にとって冷たく、時には突き放したように響くことがあり、そして、そのような告知は多くの場合は、治療を断念させる力を持つものでもある。平成 21 年度版総括・分担研究報告書 P149
- ALS の経過中には、重度のコミュニケーション障害を含む身体的な一時的障害に加えて社会的な二次的障害(医療的看護負荷、福祉的看護負荷、社会通念に由来する社会的圧力等)が加わってくる。これらは、解決すべき課題であるが、これらが要因になって社会からの疎外感、孤独感が惹起され、生きる意味が見いだせなくなり、患者の TPPV の差し控えや離脱の問題が取り上げられることにもなっている。平成 21 年度版総括・分担研究報告書 P74
- 「大変」、「少し大変」の回答を合わせて 100%を占めていた項目は、「未受療や受診中断者に対する受療継続のための支援」、「医療処置後のイメージを描けるように、映像教材を用いて療養者や家族に説明する」、「医療処置後のイメージを描けるように、療養者や家族が他の療養者宅

へ訪問する機会を作る」、「呼吸障害に対するアセスメントを行う」、「呼吸障害に対する医療処置に対し、療養者と家族双方の意思決定支援に関わる」、「家族介護負担軽減のためのレスパイト入院が可能な施設確保に関する支援を行う」、「看取り場所について療養者あるいは家族、関係者と相談する」であった。平成 20 年度総括・分担研究報告書 P32

- 何より延命治療をしない事を選択された患者様との関わりが続いたことがとても重く心に残っています。ALS は元々治療のできない病気ながら、それぞれの症状に対症療法があり呼吸器装着選択に至る以前に、少しでも安楽に過ごせる処置をご提案します。その経過の中で、患者さま・ご家族が今後どうされるのか考えていただくことが多いのですが、一切の延命治療を望まない患者さまにはそれが受け入れられず、患者さま・ご家族はもとより、支える医療者・在宅支援のスタッフから「もっと何かできることはないか」というご相談が刻々と寄せられました。福岡県重症神経難病ネットワーク 平成 21 年度報告書 40P
- 精神面では、疾病受容、意思決定などについてのアセスメントを深く行うようになったことで、患者がなぜ看護師に怒りをぶつけてくるのか、ナーコールが多いのはなぜかを考えられるようになり、「この患者は訴えが多い」と決めつけず、患者の現在置かれている状況や背景について考え、話し合う環境が醸成された。
- 看護師は、学校での教育を終了した後は、実践の現場で育てられていく。しかし、実践の現場では日常の業務が効率よくおこなえ、仕事量がこなせることが優先されがちである。医師は、卒業後に自分の専門分野を決め、疾患の治療のためにより深く学び、追求することをしていくが、看護師は日々の看護に追われ系統立てた、深い学びを自ら行える人は少ないのではないかと考える。その結果、看護師は、医師からの指示受けに困らない知識や、一通りの技術が身につくと、その先の学習はなかなか深まらないという傾向があると思われる。しかし、神経難病の患者を支えていくには、看護師は、患者の生活を

支え QOL の向上をはかっていく立場として、医師と話し合い、患者の目標を患者とともに決め、患者の生活を支援していくことができなければならないと思う。平成 20 年度総括・分担研究報告書 P44

- 「外す可能性」を公的に認めると、生き続けようとする患者に対して「もうそろそろ外す決断をしたらどうかね」という、周囲からの無言の圧力が、患者の意思に対して、かかるようになる。つまり、いくら「本人の意思があつて初めて外すことが検討対象になる」と主張しても、その意思自体への周囲からの圧力についてのこの指摘に対しては答えになっていない。したがって、「外したい人が外せる」と「着け続けたい人が着け続けられる」との双方が保証されるような社会的環境にならないと、外したい患者の意思は尊重できても、生き続けたい患者の生活を保障することにはならない。このような次第で、社会的な圧力がかからないような環境にするということが伴っていないと、当初の結論は（弱者切捨て）の誹りを免れないことになる。平成 20 年度総括・分担研究報告書 P102
- NPPV の装着時間が長くなっても、訪問看護が毎日行われていないケース、診療所医師の訪問が月一度あるかないかというケース、家族が介護記録をつけていないケース、医師が治療の継続に消極的なケース、医師看護師に ALS 支援の経験がないケースなどでは、気管切開のタイミングの見極めが遅れてしまい、死亡に至っていた。
- 医師と家族の同意の上でオピオイドが開始されたが、患者には最終的な意思確認が行われてはいなかった。患者は意識が鮮明なうちは、長期人工呼吸療法を望んでいたという。しかし、治療する意味を見出せなかった家族が、治療開始に同意しなかったため、呼吸困難の兆候があった頃からモルヒネが開始され、気管切開も差し控えられた。
- また、別の事例では、本人は治療を希望していたにもかかわらず、医師と家族が内々に相談をして救急搬送せずに亡くなっていた。平成 20 年度総括・分担研究報告書 P148

QOL 向上を目指したコミュニケーション支援の一方法

研究分担者 今井 尚志 独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長

研究要旨

ALS などの神経難病患者が、介護を受けながらもコミュニケーション機器を使用し、地域社会の一員として主体的に生き、QOL が高い生活を送るためにはどのような支援が必要か、宮城病院 ALS ケアセンターで診療し、MSW が関与した症例から診療記録を元に検討した。症例を通して、従来の支援方法と当センターの支援方法の違いを分析・考察した結果、ALS ケアセンターの支援は、患者のAutonomyを育むチームアプローチを行っており、患者の QOL 向上のための有効な一援助方法と思われた。

共同研究者

椿井富美恵、川内裕子、大隅悦子
(宮城病院 ALS ケアセンター)

【症例】

平成 18 年 6 月に構音障害で発症した経過約 4 年、62 歳女性 ALS。平成 18 年 11 月に ALS ケアセンターを受診し、平成 19 年 1 月に意思伝達装置 (オペレートナビ) の訓練を開始した。平成 19 年 11 月に胃ろう造設し、平成 21 年 2 月に気管切開、受診後約 3 年後の平成 22 年 3 月に人工呼吸器を装着した。

<人工呼吸器装着後の経過>

1 回目退院を平成 22 年 7 月 2 日から 16 日までの 2 週間、2 回目退院を平成 22 年 9 月 17 日から 10 月 15 日までの 4 週間を行い、入退院を繰り返しながら、患者本人が在宅療養の問題点を把握し、解決し、在宅療養が安定して継続できるように支援している。現在、平成 22 年 12 月 10 日から 2 ヶ月の在宅療養にチャレンジしている。

<コミュニケーション獲得までのプロセス>

1. 早期からの意思伝達装置導入訓練

ALS ケアセンターでは、リハビリテーション科と連携を取り、早期から意思伝達装置導入訓練を行っている。それぞれの職種の役割は以下のようになっている。

ST・・・入力方法の指導、簡単な文章作成

インターネットやメールの利用方法の指導

OT・・・スイッチの調整

PT・・・音楽(声楽)を取り入れた ALS ケアセンターオリジナルの呼吸リハビリ

本症例では、初診 2 ヶ月後、ADL が自立しているときから訓練を開始していた。

A. はじめに

宮城病院 ALS ケアセンターは、完全予約制の専門外来として平成 18 年 6 月に院内開設した。

ALS ケアセンターでは、① ALS の新しい治療薬開発のための臨床治験、② 患者・家族のメンタルサポートと自律を目指した療養支援、③ ALS データベース作成、を目的として診療を行っている。

初診時の医師の診療から、看護師・MSW が同席し、看護師が患者の心理的・身体的ケア、MSW が QOL 評価及び家族のメンタルサポートを行っている。

B. 研究目的・方法

ALS などの神経難病患者が、介護をうけながらもコミュニケーション機器を使用し、地域社会の一員として主体的に生き、QOL が高い生活を送るためにはどのような支援が必要か、ALS ケアセンターで診療し、MSW が関与した症例から診療記録を元に検討した。

(倫理面への配慮)

個人が特定できないように配慮した。

2. 自立を育むコミュニケーション支援

地域社会の中で、コミュニケーション機器（意思伝達装置）を使って生きていくための支援を行う。

患者本人がかかりつけ医やケアマネージャーにメッセージを作成し、在宅療養を自ら整えられるよう支援したり、研修会講師として、意思伝達装置の読みあげ機能を活用し、自らの想いを伝えるなど、患者本人が積極的に社会参加しながら、ボランティアの募集を行えるよう支援を行っていた。

C. 研究結果 D・考察

Joseph Raz の著書の中に「The autonomous person is a (part) author of his own life: 自律した人は自分の人生の著者である」という一節がある。

当ALSケアセンターではAutonomyを育むために、独自の援助方法を行っているが、従来の支援方法との違いについて考察する。

① コミュニケーション機器の導入について

従来・・・は気管切開や人工呼吸器を装着するなど、意思疎通が困難になってから導入されることもある。

本症例・・・受診後まもなく（初診から 2 ヶ月後）、ADL が自立している時から導入していた。

② かかりつけ医へ地域支援者への連絡・調整

従来・・・受け持ち看護師やソーシャルワーカーなどが調整・依頼を行うことも多い。

本症例・・・本人が自らメッセージを出せるよう受け持ち看護師やソーシャルワーカーが支援していた。

③ 生活設計やケアプランの作成

従来・・・人工呼吸器を装着している患者さんの場合、家族が本人の意向を説明しながら介護事業所のケアマネージャーが行う。

本症例・・・患者本人がケアマネージャーと直接相談しながら作成できるように支援していた。

④ 介護者の募集・育成

従来・・・介護事業所のケアマネージャー等が行う。

本症例・・・本人が募集・面接を行い、育成できるように支援していた。

ALSケアセンターでは、患者のADLが自立している時から、早期にコミュニケーション機器を導入しており、療養環境を自ら整えられるよう、本人の自律を育み、コミュ

ニケーション機器を使って、患者本人が積極的に社会参加できるように支援を行っていた。

このような支援をとおして、患者の QOL 向上に寄与する一助となっていると思われた。

E. 結論

ALS ケアセンターの支援は、患者のAutonomyを育むチームアプローチを行っており、患者の QOL 向上のための有効な一援助方法と思われた。

F. 文献

Joseph Raz, The Morality of Freedom, Oxford: Clarendon Press, 1986, p.369

G. 健康危険情報

特になし

H. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

神部陽子、大隅悦子、今井尚志：音楽的訓練を取り入れた音楽療法と呼吸リハビリプログラムの検討（第 1 報）。第 28 回日本神経治療学会、2010.7. 横浜

I. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

ALS の在宅療養生活を補完する施設ケアの現状

研究分担者 牛久保 美津子 群馬大学医学部保健学科教授

研究要旨： 既存の施設における難病療養者の円滑な受け入れについての問題をさぐるため、ALS 療養者の受け入れ経験を有する医療施設と福祉施設の現状と経験を明らかにした。ALS の受け入れについては、福祉施設では、医療体制の整備、看護師の人手の確保など、病院側では手当や人手に関する見直しなどの課題が明らかにされた。

共同研究者

新井明子(群馬大学)

小倉朗子(東京都神経科学総合研究所)

A. 研究目的

在宅医療の推進がますます図られる中、さまざまな理由による在宅療養の継続が困難あるいは破綻する事態が考えられる。特に、重度や医療依存度の高い状態での長期療養化が進んでいる現状では、家族介護者の高齢化や病気といった介護力低下による継続困難が考えられる。安心した療養生活が送れるように支援するためには、在宅療養生活を補完する施設ケアの検討が重要である。

本研究者は、前年度の研究において、神経難病療養者の受け入れ施設には、医療と福祉の両方、あるいは中間の要素を満たす必要性の示唆と、それを満たすさまざまな施設の取り組み事例について報告した。しかし、新たな施設の開拓を期待する一方で、既存の施設における難病療養者の円滑な受け入れについての問題をさぐることも重要と考えた。

本年度の研究は、ALS 療養者の受け入れ経験を有する医療施設と福祉施設の現状と経験をそれぞれ明らかにし、ALS 療養者の受け入れについての課題を検討することを目的とした。

B. 研究方法

文献調査と面接調査の2つを行った。

1. 文献調査：過去約 5 年間の文献を対象とし、「ALS」×「ショートステイ」、「ALS」×「身体障害者療養施設」をキーワードにして、医学中央雑誌等で検索した。

2. 面接調査：対象は、関東地区にある医療施設 2 ヶ所と福祉施設 5 ヶ所の管理的職位にある方で、方法は、最小構成的面接法を用いた。面接項目は、ALS の受け入れに関する経験、思い、困難点や要望などについて、事例を交えながら語ってもらった。分析は、質的帰納的分析方法を用いた。倫理的配慮は、本調査の趣旨等を説明し、口頭あるいは文書による同意を得て実施した。

C. 研究結果

1. 文献調査結果

「ALS」と「ショートステイ」をキーワードに検索した結果は、27 件がヒットした。「ALS」と「身体障害者療養施設」をキーワードに検索した結果は、7 件がヒットした。その中から、身体障害者療養施設での ALS 療養者受け入れに関する内容やショートステイ受け入れに関する内容の有無を基準とし、19 編の論文及び会議録を選定した。加えて、会議録と報告書の 2 編を追加した。

ALS 療養者受け入れの困難点や課題についての言及があった文献は 16 編であり、そのうち身体障害者療養施設に関する文献は 11 編、病院でのショートステイに関する文献は 2 編、その他の施設（看護・介護提供型共同住宅等）の文献は 3 編であった。

文献から抽出した施設における ALS 療養者の受け入れに関する事項について、表 1 にまとめた。困難点では、病気の理解に時間がかかる、職員からの陰性反応、他の入居者からの陰性反応、医療ケアの問題、ケア量の多さ、経営面の厳しさが述べられていた。対応では、教育体制の整備、診療体制の整備、経営面の工夫について述べられていた。課題として、職員のケア、

ガイドラインの整備の他、生活施設という特徴から医療体制の整備について指摘がされていた。

2. 面接調査結果

1) 調査対象施設の概要(表2)

福祉施設は、身体障害者療護施設をはじめとする5ヶ所で、医療機関の併設があるところとないところや、夜勤にはナースがいないところが4カ所であった。病院は2カ所であった。施設1は、過去にNPPVのALS療養者1名を受け入れ、その受け入れ経験から、年に約6回の入居の問い合わせがあるが、それ以降の受け入れはしない方向で、ALS専用ベッドはALS以外の方に利用していた。施設2も、1名を受け入れたあと、現在、ALSの入居者はゼロである。施設3は、現在ALSは2名、うち1名は人工呼吸器を装着していた。施設4は、現在1名の入居があった。

表2 対象施設の概要

分類	施設タイプ	夜勤ナース	利用者
福祉施設	1 身障害者療護施設 (-)	なし	1→0
	2 身障害者療護施設 (+)	なし	1→0
	3 身障害者療護施設 (-)	なし	2名
	4 身障害者更生施設 (-)	なし	1名
	5 身障害者療護施設 (+)	有	数名
病院	6 公立 (150床)	非該当	数名
	7 私立 (190床)		数名

(+)は病院併設あり、(-)は併設なし

2) 福祉施設側からの現状について

肯定的意見:施設3より、「開設当初からALSを2名受け入れているため、職員一同、ALSの受け入れは当たり前と思っている。人工呼吸器装着している方のケアについて、その患者の入院先に、職員を交代でなんども出向かせて、研修を徹底的に行った。しかし、施設側では、入居者全体が高齢化し、重度・医療依存度が高くなってきており、たいへんなのはALSだけでなく、施設全体として介護がたいへんになっている」との現状が語られた。

施設4からは、「現入所中のALS療養者は、進行が遅く、変わりなくADL自立度が保たれているため、施設生活が可能なのだろう」と述べていた。また施設2では、ALSという病気をまったく意識しておらず、訴えやこだわりが多かったり、細かい指示があるのは、その人の個性と思っていたとの反応であった。「何かあった際は、敷地内

に医療施設があるので、心配はない、今後も受け入れていく方向でいるが、依頼がない状態」とのことであった。

否定的意見:施設1からは、「福祉施設は、あくまでも生活介護なので、医療的ケアが必要な方を見るうえでは、吸引や胃瘻、夜間対応など、医療処置の責任問題が生じる。リスクを負いたくない。」、また、「人工呼吸器非装着と意思決定したNPPV使用のALS患者を1名を受け入れたが、その終末期をめぐっては、ケアを担う職員のこのころのケアや本人への対応に関する倫理的課題に直面するなどを経験したため、これらのことがクリアにならないと2度と受け入れられない」とのことであった。

しかし、福祉施設では、患者の外出したい希望などに添うなど、個人の生活のニーズを満たす支援が提供されていた。

3) 福祉施設入居者の事例概要:(表3)

A氏は、50歳代後半の男性で、独身で身寄りがなく、生活保護を受けていた。医療処置は酸素療法のみであった。終末期は、肺炎で数回入退院を繰り返し、最期は病院で死亡した。

B氏は、30歳代で発症した女性で、一番下の子供の七五三を見るまでは生きていたいと人工呼吸器を装着した。現在は療養9年目であるが、夫はがんを患ったため子供たちの面倒は見れなく、3人の子供らはみな施設に入所し、家族の面会はほとんどない。伝の心も使えなくなってきたとのことであった。

C氏は、50歳代の女性で、療養中に離婚した。遠方から妹が週に1回面会にくるが、子供たちの面会はずっとない。

D氏は、50歳代男性で、NPPVは受け入れたが、それ以上は望まない意思であった。終末期では、NPPVのマスクをはずしてくれとの希望があったが、施設側は訴訟等避けるため、家族と話し合いを重ね、最終的には、家族がはずし、最期は、病院で死亡された。

4) 病院側からの主な意見

【療養者からの不満】

患者本人は、在宅療養時のケアと比較するため、不満が多い。ショートステイ利用を拒む患者も少なくなってきたため、ショートステイについて期待を持たせる説明がされているのではないかと。よって、利用前に、きちんと患者に説明してほしいとの要望があった。

【療養者の恐怖】

また、認知症患者との同じ病棟にならざるを得ず、認知症患者が夜間に徘徊して ALS 患者の病室に入ることもあり、人工呼吸器装着している患者から、呼吸器をはずされるのではないかと思うとおちおち寝てられないという不安の声もあるとの現状が語られた。

【とにかく看護の人手がかかる】

入浴時には4、5人の人手が必要であるため、患者の受け入れ人数は他患者へのしわよせを避けることなど1度に2人までと制限せざるを得ない、また十分な関わりはなかなかできないとのことであった。

【人工呼吸器の意思決定】

必要となる介護のことも含めて検討を行ったうえで意思決定をしてほしいとの意見がきかれた。

D. 考察

難病療養者が、医療施設あるいは福祉施設に入所し生活を送る場合、医療と福祉の中間の要素を満たす必要性から考えると、難病は病状進行が特徴であるにしても、比較的病状が安定している状況であるならば、QOLの視点から病院よりも福祉施設への入所のほうが、生活感をもてる生活を送ることが可能と考える。

しかし、病院併設がない福祉施設では、緊急時の医療の確保の問題がある。また、医療処置や生活場面において病状観察を行う24時間対応の看護師の確保、福祉施設における終末期の倫理的課題、ケアに携わる職員のケア技術や患者理解のための教育、そして職員のこころのケアの提供が必要である。

一方、医療施設への入院においては、治療の場であるメリットを出すことと、入所する本人に、在宅とは違うことを納得してもらうための説明や教育、ALS 受け入れにあたっての手当や人手に関する制度の見直し、などの検討が必要と考えられた。

E. 結論

介護と医療の両方のニーズを併せ持つ中重度の神経難病療養者を既存の医療施設や福祉施設で受け入れるにあたっては、それぞれの利点を生かすとともに、福祉施設には医療面の整備、医療施設には、人手面や経営面の課題などが明らかとなった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 牛久保美津子:神経難病患者の苦しみの看護—ALSを中心に一、難病と在宅ケア 16(1):20-23,2010
- 2) 牛久保美津子:難病支援における保健師の役割、地域保健、8月号:23-29、2010

2. 学会発表

- 1) 牛久保美津子:神経難病の長期療養生活を支えるさまざまな施設滞在型サービス事例の報告、日本難病看護学会誌 15(1):35、2010
- 2) 牛久保美津子、小林直樹、生須典子:ALS 診断確定の退院とともに訪問看護を開始し1年以内に死亡したケース 15(1):46、2010
- 3) 新井明子、牛久保美津子、須川美枝子ほか:退院調整からみた筋萎縮性側索硬化症の診断確定を受けた患者への支援課題 北関東医学会誌 60(3):307、2010

表1 文献から抽出した施設におけるALS療養者受け入れに関する事項

項目	文献から抽出した内容の要約	分類
困難点	・ALSという病気に対して全く無知の状態であり、病気を理解するまでに非常に時間がかかった	病気の理解に時間がかかる
	・5分おきのナースコールと特別介護メニューなど応じきれない要求をされ、退職していく職員がいた	職員からの陰性反応
	・職員からはALS患者の難しさというより、恐怖感が多く寄せられ、ALS患者の受入の制限を訴えて出てくることにもなってしまった	
	・「夜勤が怖い」と嘆く職員もいた	
	・個室である入居者さんのお世話をしている間中、散々罵倒され朝礼後に泣いている職員もいた	他の入居者からの陰性反応
	・他の入居者のケアが後回しにされどうしてもALS患者さんだけが特別扱いになり、他入居者からもクレームや同室同士で険悪なムードになったこともある	
	・施設が現行基準・制度下にある限り、ALS患者に対する医療対応は日常生活ケアの範疇から逸脱できない。医療対応面の限界は常に認識しておく必要がある	医療ケアの問題
	・介護量を分析するため、介護士の居室訪室回数と居室滞在時間の訪室頻度・時間を調査した。人工呼吸器装着のALS患者の訪室頻度が一般入居者に比べて約2倍高くなっており、滞在時間をみてもALS患者は他と比較して高い数値を示していた。	ケア量の多さ
	・重症神経難病患者のレスパイト入院時の看護業務量の分析では、1日の看護時間は、最大で587分、最小で314分であった。他疾患群との比較では、4.6~6.5人分に相当した。レクリエーション等の楽しみを見出せるようなケアは皆無であった	経営面のきびしさ
	・最重度者1人につき1ヶ月で約52万円位の補助金があるが、経営的には厳しい	
・映画や趣味に外出するなど病院とは異なるQOLを実現しているが、医療機関や在宅での医療行為に対し請求できる診療報酬を施設内実施では請求できないものが多く公費で補填するという問題が生じている		
・問題点として、①患者のニーズを優先して日程を調整すると病床稼働率が低下する、②在宅診療区の協力を得られず共同指導カンファレンスが不可能なケースがある、③看護師の負担増に比して診療報酬が低いという3点が表出してきた		
対応	・職員の研修として、ALSに対応できるようALS患者が多い病院に泊まり付きの実体験研修を実施した	教育体制の整備
	・身体障害者療養施設におけるALS患者に対する援助事例は少なく、初めての受け入れにあたり、①職員に対するALSについての学習機会の提供、②病院、行政機関などとの協力体制の確保の2点について十分な確認を行った	
	・気管切開部からの痰の吸引・胃ろうからの経腸栄養等医療処置への不安が明らかとなっていたため、病院での短期入院を繰り返しながら、看護師による技術・実技指導を行った。人工呼吸器という医療機器の操作に対する不安があったため、呼吸器業者により研修をおこなった	
	・吸引行為は嘱託医の指導でスタッフ全員が行える	診療体制の整備
	・診療体制として、常勤医師1名、看護師3交代制、生活援助は介護職員と連携している	
	・緊急対応、機器保守管理施設内でのみでの対処は難しく隣接する病院に協力を依頼	夜間体制の整備
	・介護職員が慣れるまで施設看護師が当直体制を敷き、不安解消に努めた	経営面の工夫
	・スタッフ全員にそれぞれの患者の特徴をよく理解させることで、ALS患者の細かい要望にもすんなり対応できるようになっている。	
	・助成金でALS居室を作っても空床のままの施設が多いと聞くが、経営的にみて空床よりも看護師を1名増員してでも受け入れた方が良いと、入居者を探した	
	・施設側の受け入れ準備として医療処置の少ない症例から段階的に医療処置の多い症例に移行することで、施設職員の介護不安を緩和することが出来、人工呼吸器装着患者も受入可能となった	受入準備の工夫
・人工呼吸器装着者であるが、吸引回数が多くない人だから見れる	利用者の状態	
課題	・ALS罹病者の生活を療養施設で支えるためには、専門的なケアの技術だけではなく、施設内で介護士の不安を取り除くソフト面の支援も必要である	職員へのケア
	・人工呼吸器の装着者を受け入れていない施設では、人工呼吸器装着や吸引が必要な状態になったときは、病院に移ってもらうよう最初から説明しており、施設処遇に差がみられていた。処遇面、計画面などでガイドラインの制定が望まれた	ガイドラインの整備
	・家族の将来を考えて呼吸器を付けることを拒絶して延命をしないケースも多くあり、このような患者の受け入れ先を作らなければならない	医療体制の整備
	・O県では、長期受入病床として、身体障害者療養施設が4施設ある。施設は受け入れを検討しても医療機関の協力が得られない地域もあり、ALS患者を取り巻く医療環境を理解してもらい協力体制をつくる必要があると考える	
	・N県の身体障害者療養施設における受入の現状を調査した。NPPVやTPPV対応が可能な施設はなかった。酸素吸入と吸引対応が可能な施設は2施設であったが、医療職が対応すると限定し、医療職が勤務中のみ実施としていた。施設整備と人的整備をさらに進める必要があり、一施設でも多く呼吸器管理を行える体制が整備されることが望まれる	
	・身体障害者療養施設は生活ケアを主体とする施設であり、医療性の高いALS患者のケアを行うには、①疾患の理解のための職員教育、②医療機関、行政機関との協力体制の確保、③人工呼吸器の管理などの課題が発生する	
・医療機関ではないため、病状の評価や、緊急時の対応が困難であることから、医療機関との協力体制は不可欠		

文献調査で扱った文献の一覧

- 1) 古澤英明他：身体障害者施設における筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者受け入れの問題点、臨床神経学 45（12）、1044、2005
- 2) 吉田哲他：身体障害者療護施設における ALS 入所者のケア、日本難病看護学会誌 10（1）、57、2005
- 3) 丸岡冬樹：在宅が破綻しても施設で楽しく暮らせる 家族介護負担を懸念しない選択肢もあった、難病と在宅ケア 10（12）、18-21、2005
- 4) 中村政子：身体障害者療護施設における神経難病患者のケア、ターミナルケア 14（11）増刊、170-175、2004
- 5) 福原隆子他：重症神経難病患者のレスパイト入院時における看護業務の分析 タイムスタディ調査を通して、日本難病看護学会誌 11（1）、49、2005
- 6) 上原みな子：難病医療ネットワークの課題と展望 大分県重症難病患者医療ネットワークの課題と展望、日本難病看護学会誌 10（3）、159-161、2006
- 7) 関本聖子：難病医療ネットワークの課題と展望 宮城県在宅神経難病患者支援ネットワーク、日本難病看護学会誌 10（3）、155-158、2006
- 8) 岩木三保：難病医療ネットワークの課題と展望 福岡県重症神経難病ネットワークの活動を通して、日本難病看護学会誌 10（3）、151-154、2006
- 9) 坂本幸廣：レスパイト入院すると・・・医師・看護師指導のもとにヘルパー教育、難病と在宅ケア 11（12）、13-16、2006
- 10) 亀屋恵三子他：身体障害者療護施設における ALS 罹病者の療養環境に関する事例的研究、日本建築学会計画系論文集 74（636）、339-345、2009
- 11) 亀屋恵三子他：身体障害者療護施設における ALS 罹病者の療養環境に関する事例的研究、日本建築学会大会学術講演梗概集（近畿）479-480、2005
- 12) 後藤公文他：長崎県下身体障害者療護施設における ALS 患者受け入れの現状、特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 平成 20 年度総括・分担研究報告書、67-69、2009
- 13) 南尚哉他：看護・介護提供型共同住宅（ナーシングホーム）における人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者の療養一第 2 報一、特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究、平成 20 年度総括・分担研究報告書、142-144、2009
- 14) 垣本和子他：最期まで生活できる施設の実現に向けて、特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 平成 20 年度総括・分担研究報告書、56-58、2009
- 15) 佐藤英昭：ALS 入所者の明日を支援できる施設をめざして、難病と在宅ケア 10（12）、24-27、2006
- 16) 難病と在宅ケア編集部：身体障害者療護施設 のぞみの家訪問記 医療が必要な行き場のない弱者のための中間施設が開設 2 周年で定着、難病と在宅ケア 10（8）、15-18、2004
- 17) 玉井理：横山さんのレスパイト入院への取り組み、難病と在宅ケア 11（12）、24-27、2006
- 18) 内山久美：在宅療養とレスパイトケアにおける筋萎縮性側索硬化症患者と主介護者の体験世界の意味、日本看護科学学会学術集会講演集 26 回、145、2006
- 19) 内山久美：レスパイトケアを体験した筋萎縮性側索硬化症患者と主介護者の語り、日本看護科学学会学術集会講演集 27 回、457、2007
- 20) 重内美砂子：当院におけるレスパイトケア入院の現状と問題点 第 6 回日本難病ネットワーク会議抄録集、p33、2009
- 21) 今井尚志ほか：身体障害者療護施設の ALS 専用室利用に関する研究 厚生労働科学研究費補助金 特定疾患対策研究事業 平成 14 年度研究報告書 p. 71、2002

療養通所介護における神経難病患者に対する看護支援の特徴 —病状及び療養状況の安定・改善に向けた看護—

研究分担者 牛込 三和子 群馬パース大学教授

研究要旨

療養通所介護は神経難病療養者の在宅療養継続を可能にするサービスであると考えられる。その具体的な効果を明らかにするため、サービス提供者（訪問看護師・療養通所介護担当者）の聞き取り調査をおこなった。呼吸機能の維持改善と療養者・家族の社会交流に効果があることが推察された。

共同研究者

本田 彰子（東京医科歯科大学大学院）
小倉 朗子（東京都神経科学総合研究所）
中山 優季（東京都神経科学総合研究所）
松下 祥子（首都大学東京）
鈴木 珠水（群馬パース大学）

A. 研究目的

平成 18 年の介護報酬改定時に、難病や末期がん患者等中重度要介護者に対する通所サービスとして療養通所介護が始まった。これまでの研究からは、気管切開、人工呼吸療法、経管栄養法など医療的ケアの必要な難病療養者にとっては、家族介護者の負担軽減の期待が高いことが明らかになった。一方、利用者及び家族には、看護職の不足や事業所経営の点から、サービスを継続して受けられるかという不安があることもわかった。療養通所介護利用の安定した継続には、療養者にみられる効果を的確、具体的に示し、診療報酬・介護報酬の見直しを含んだサービス提供体制の強化を図ることが必要と考える。

よって、本研究は、神経難病療養者が利用する療養通所介護事業所における個別事例への具体的な看護支援内容からその特徴を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

【調査】療養通所介護事業所管理者への聞き取り調査

【対象】都内、及び近県の事業所の管理者
療養通所介護ネットワークの登録事業所

【内容】・療養通所介護事業所を利用している神経難病療養者に対して行っている援助内容
・援助によって療養者家族にみられる効果
・援助実施上の困難

（倫理面への配慮）

本調査の趣旨、調査方法の説明と、研究協力の任意性、個人情報の保護について文書と口頭で説明し、同意を得ることが出来たものを対象者とした。

C. 研究結果

【対象の概要】

都内事業所管理者
閉鎖事業所管理者
神奈川県内事業所管理者

} 3名

他県事業所視察時の管理者から聞き取った内容も加えた（秋田県・福岡県 2名）

（都内3か所の事業所のうち、1か所はがん患者のみの受入れ、1か所は閉鎖しており、事業所として運営されているのは1か所のみであった。）

【管理者が捉える効果と援助内容】

面接調査から得られた個別の事例内容について、変化をとらえた記述内容となっているものをひとまとまりとし、分析の単位とした。全分析単位について、管理者が捉える療養通所介護の効果とそれをもたらした援助内容の視点で分類整理し、効果の意味内容を表す標題をつけ、合わせて援助内容を提示した。その結果、以下の4つが得られた。

〈痰の吸引が減り、療養者の夜間睡眠がとれる〉
〈異常の早期発見〉

〈社会交流—本人の希望をかなえる関わり—〉

〈援助の質を問い、体制を見直し整備を考える〉

1. 痰の吸引が減り、療養者の夜間睡眠がとれる

療養通所介護利用により機能が維持改善され、さらに患者の安楽が得られたことを示す。

援助内容：送迎車による移動（例：自宅ベッドから車椅子、車椅子から事業所ベッド、入浴時移動等により体位変換が多く、また搬送時の車の振動も加わり、痰が出やすい状態となっている）

援助内容：計画的・集中的な呼吸リハ（例：AM30分、PM1～2時間の呼吸リハのプログラムがある。リラクゼーション、マッサージ、モニタリングをしながら排痰を実施している）（例：気管切開し人工呼吸器をつけていた患者。通所での体位ドレナージ、他動運動を含んだ排痰ケアを実施。半年程で、一時、呼吸器を外し会話も可能となった）

2. 異常の早期発見

定期的な全身の観察を通所時に行うことで、原疾患の悪化、また、原疾患以外の症状も見落とさないことを示す。

援助内容：自宅環境外での集中的観察（例：訪問看護以上に長時間の集中的な観察。原疾患の症状悪化の早期発見につながることもある）（例：通常は訪問入浴介護を利用している患者。療養通所介護での入浴介助で、看護師が乳がんを疑うしこりを発見。早期に診察を受けることとなった）

3. 社会交流—本人の希望をかなえるかかわり—

サービス利用により、他者との関わりに変化が見られることを示す。

援助内容：自宅外の人々とのかかわり・本人の希望を問う（40歳代男性。療養通所介護事業所にいる研修生や実習生と関わることにより、表情が柔らかくなった。気持ちを表すことが多くなった）（例：座位が十分取れない患者。『映画館で映画を見たい』と希望を表すようになった。座位保持練習や移動の手配等を行い、実施することができた）

4. 援助の質を問い、体制をみなおし整備を考える

利用者における効果だけでなく、訪問看護および療養通所介護のサービス提供者としての振り返りを行う機会が得られることを示す。

援助内容：通所を実現させるための個別の援助（例：初めての乗車。車内搭載可能な人工呼吸器の固定方法の検討、器材や処置に合わせた移動手順の検討、その他種々の物品等準備の個別マニュアルを作成した）（例：通所前の準備が重要。全身状態の観察を行い、同乗者とは別に訪問車で伴走。事業所についてからの移動にも関わる。人員配置を事業所で検討した）

D. 考察

結果で得られた効果につながる援助内容について、神経難病療養者における療養通所介護利用の課題として考察する。

1. 呼吸機能の維持及び改善

人工呼吸器を装着している ALS 等の神経難病療養者にとって、「痰の吸引が減り、療養者の夜間睡眠がとれる」「異常の早期発見」は、生命に直結する呼吸機能の維持管理がなされていることを示すものであり、神経難病療養者にとって最も注目すべき効果であると考えられる。

療養通所介護は介護福祉に関連した事業所としての意味合いより、疾患管理、病状の維持改善というような医療施設としての意味合いが強く、病気の進行に合わせた看護援助や、専門的な呼吸管理の観点からの観察が求められていることを示していると考えられる。

このような役割を果たすために、集中的に、個々の状態に合わせた援助内容を長期的に計画し、日々のケアメニューを提供できる体制を整備することが今後の課題であると考えられる。どのような医療処置が必要であるか、看護師の援助技術の向上をどのように図るか、現行の看護師の配置で実施可能か等を早急に検討し、療養者に適切な医療提供がなされることが重要と考えられる。

2. 療養者の社会交流への発展

「社会交流—本人の希望をかなえるかかわり—」「援助の質を問い、体制を見直し整備を考える」という結果は、自宅外に出ていくことの援助を考えることから、神経難病療養者の在宅療養における QOL の向上と、通所することを考慮した支援体制や看護の質を見直すきっかけにつながっていたと考えられる。

自宅で療養し、外に出る機会が少ない療養者にとっ

て、外に出ること自体が重要であることを示している。援助者である療養通所介護事業所の職員は、施設に通うということへの支援の在り方、また体制の整え方を再検討することが必要と考える。

特に、送迎を安全安楽に実施する具体的方法と、それに関わる人的、物的環境整備を行うことは、医療依存度の高い神経難病療養者の通所を検討する時には不可欠な事柄である。介護支援や福祉的な視点での捉え方でなく、医療の安全の点から、送迎について安全の基準を検討し、更にその基準を満たすための社会の支援が必要と考える。

E. 結論

本研究では、療養通所介護を実施している看護職が経験している具体的実践事例を基に、神経難病療養者に見られる療養通所介護利用の効果を明らかにした。

集中的な呼吸ケアを行うことでの呼吸機能の維持及び改善が図られていることと、事業所へ通所、社会交流を通して療養者・家族のQOLの向上と、通所を可能とするための支援体制の見直しがなされるということが療養通所介護利用の大きな効果であると言える。

具体的実践事例を基にした本調査をさらに発展させ、専門的技術を持った看護師の確保、援助提供体制の強化につながるよう、客観的指標等を用いた効果評価の研究や、サービス利用の経済的効果等の研究を行っていくことが必要と考える。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

本田彰子：療養通所介護利用の現状と体制整備における課題，日本在宅ケア学会誌，14巻2号（2011年2月末日刊行予定）掲載予定

2. 学会発表

なし

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

人工呼吸器を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者と家族の経験 第1報 —生活構造論と生活の資源に沿って—

研究分担者 大生 定義 立教大学教授

研究要旨

人工呼吸器を装着しなかった患者遺族へのインタビュー調査を通して、ALS 患者と家族に対する支援のあり方を検討するひとつの資料を得ることを目的とした。分析枠組として、生活構造論及び生活の資源の概念を用いた。調査の結果、患者・家族が多くの重要な生活の資源を親族から得ており、社会サービスが十分機能していなかったことが示された。さらに 1.生活変動に応じた資源開発・既存制度変更の必要性 2.生活変動に伴うニーズと資源をつなぐ情報を社会的に提供するシステムの必要性 3.資源の管理者役割支援の重要性 4.ALS 患者として生きていく、という新たなアイデンティティ確立の重要性 5.人工呼吸器非装着は、従来の生き方を変えずに生きるという「生活戦略」の一つ、という5点を抽出し先行研究などともあわせて考察した。

共同研究者

田中 恵美子(東京家政大学):筆頭著者

土屋 葉(愛知大学)

平野 優子(東京大学大学院)

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者は、病状が進行すれば気管切開を伴う侵襲的人工呼吸器（以下人工呼吸器と略す）を装着するか否かの選択が必要となる。人工呼吸器を装着する ALS 患者の数は、先進諸国で多いとされる日本でも3割を切っており、装着しない場合が圧倒的に多い。近年は人工呼吸器を装着した患者と家族の経験が注目されるようになってきたが、一方装着しなかった患者と家族の経験については十分に明らかにされているとは言い難い。

本研究では、人工呼吸器を装着しなかった ALS 患者と家族の経験について、死別後の遺族へのインタビューを通して明らかにし、ALS 患者と家族に対する支援の在り方を検討する一つの資料を得ることを目的とする。

B. 研究方法

インタビューによる質的研究を行った。調査は2008

年2月～2009年9月に、生前の主治医から紹介を受け、ALS患者13名の遺族（妻6名、夫3名、娘（複数あり）3名、嫁1名、家族全員1名）に行った。内容は、病気の発症から死に至るまでのおおよその経緯（発症時の病状、診断に至るまで、告知の内容等）、療養場所、経済状況、社会サービスの利用、日常の過ごし方、各種情報の入手方法、親戚・友人・近隣との付き合い、患者会・他の患者との関係、社会活動の変化・生活の変化及びそれらに対する対処方法、人工呼吸器に対する考え、死後振り返って（死後に経験したこと、現在の遺族の生活）などである。

インタビューは同意を得て録音し、のちに逐語録を作成した。繰り返し読み全体を把握して整理した。

分析枠組は生活構造論と生活の資源の概念を用いた。生活構造論は、生活を日常的なプロセスと、変動を受け止め、それを日常化する、二つのプロセスが交差する動的なものとして捉える。さらにこれらのプロセスは生活の資源という、二種類6つの要素（構造的資源：住宅、お金、労働力、編成資源：時間、情報、アイデンティティ）で構成されている。これらの資源は資源の管理者によって管理される

まず、調査結果を分析枠組に従い、【住宅】【経済状況】【家族介護・社会サービス】【時間】【情報】【アイ

デンティティ】、生活変動として＜発症＞＜病名告知（以下告知）＞＜人工呼吸器に関する経験＞＜病気に対する思いと行動＞＜死後の家族の思いと行動＞として整理し、資源の管理者役割に着目して分析した。

（倫理面への配慮）

研究の趣旨、研究参加の自由、途中辞退は可能であり不利益を被らないこと、プライバシーの保護方法を対象者に説明し、書面にて参加の同意を得た。調査では早めに切り上げる、調査後に手紙を出すなどして、対象者の身体的・精神的負担の軽減に細心の注意を払った。

C. 研究結果

【住宅】療養場所は全例自宅で、1例は死亡前の2か月を、2例は死亡前の数日を病院で過ごした。前者は在宅生活が破綻した結果であったため、最期まで自宅にいらなかったことを後悔しつつも、落ち着いた療養期間として入院をとらえていたが、後者のうち1例は病院の受け入れ態勢の不備が目立ち、落ち着いた死を迎えることができなかつたと後悔の念が語られた。自宅で看取った11例は患者の移行に沿って自宅で看取ることができたことを評価していた。ただし1例は評価しつつも医療の専門家でもない家族が難しい病気を抱えた患者を看っていく心理的負担について語った。

【経済状況】13例中2例が経済的困難について言及があり、1例は住宅改修に莫大な費用が掛かり、1例は介護の為に退職せざるを得なかつた。特に前者は自営業であったため、発症をきっかけとして夫婦が共に失業し、その後の生活費を親族に頼った。他例は減収について言及はなかつたが、上記同様自営業で夫婦ともに失業した例（1例）、患者の自殺未遂・傾向が疑われ介護者も退職を余儀なくされた例（3例）、早期退職または介護休暇を取った例（2例）があった。高齢発症ですでに老齢年金によって生計を立てていた例（3例）では比較的安定とされていた。介護者が就労を継続し患者の傷病手当制度利用があった例もあった。

このほか介護保険制度創設前の発症例や若年発症例で、身体障害者制度等利用手続きに時間がかかり、病気の進行に間に合わなかつたことが述べられた。

【家族介護・社会サービス】主介護者は配偶者（妻6例、夫3例）、娘（2例：途中交代含む）、嫁（2例：途中から含む）、家族（1例）、主介護者とともに介護労働を担った家族員は娘（結婚・別居世帯も含む）、患者の姉、妹であり、総数及び続柄の数は女性が多かつた。

13例のうち4例は独りで介護労働を行っていたが、同居家族員がいた例もあった。また家族介護者が複数いた例もあったが、協力体制が整った例と整わなかつた例があった。

13例中11例に介護負担感があり、特に死亡間際（2日～数カ月前）は大変強かつたと言及された。しかし訪問介護を多用した例は3例のみであった。訪問介護は「来てもらってもやることがない」と述べた例が複数あり、家事援助のみが仕事とされ、吸引等親密度の高い介護はすべて家族員のみで行われていた。

社会サービス利用は、全例で訪問診療・看護のほか、デイケア（症状の進行に伴い利用不可）、訪問入浴、訪問リハビリなどがあつた。サービス利用上の不満として、女性患者に対する訪問入浴介護者が男性だつたこと、男性患者に対する訪問入浴介護員が中年女性で患者を抱えるなどの介護が十分にできなかつたこと及び経済的負担が挙げられた。

男性介護者3例のうち2例は同居あるいは介助労働を分担している子どもに対して心理的負担感を伝えていなかつた。一方、女性介護者は1例を除いて別居あるいは介護労働分担者以外でも心理的負担感を伝えることのできる存在がいた。

【時間】患者の年齢は10代から80代で50代・60代が最も多い（9例）。発症から死亡まで最短1年5か月、13例のうち9例が3年以内で死亡していた。

日常は、患者はベッド上で過ごし、介護者は医行為・家事等動き回っており、日常的な時間の使い方が全く異なつていた。6例の患者がテレビ、CD、DVDなどで過ごしていたが、1例は読書やパソコンを利用していた。また1例は最期まで全介助にならず、家事を死の間際まで担当した。介護者がつきっきりで過ごしたと言及されたのは5例あり、買い物に行くにも大変だつた（2例）、仕事を断念した（1例）、早期退職した（1例）などがあつた。一方、仕事を続けた例（2

例、うち1例後に介護休暇取得)、趣味等を続けた例(3例)、買い物に行くことはできた例(1例)など、患者につきっきりにはならない例もあった。

【情報】病気に関わる情報は、医師、保健師、看護師等医療関係者から得ていた。また在宅生活に関わる情報はケアマネジャーのほか、医師、訪問看護師、医療ソーシャルワーカー、社会福祉協議会などが挙げられた。このほか、テレビやインターネット、ビデオ、書籍などの媒介を通して病気や患者の生活について情報を得ている場合があり、否定的印象があったと言及された。

【アイデンティティ】全例とも患者会と積極的に関わっていなかった。理由として患者が拒否(8例)、病状の為(2例)、時間がない(1例)、近くに患者会がない(1例)などであった。また患者会以外で患者が同病者と直接会ったのは3例あり、2例は治験で定期的に会ったが関わることはなかった。

親戚や友人など旧来の人間関係は、晩年発語や反応がなくなってから友人の訪問を断った例が1例あったが、その他は発病に際して大きな変更はなかった。

サービス利用に対する抵抗感が強かったと言及されたのは、患者8例内6例は男性で、このうち妻にしか介護を任せない例が3例あった。理由として家に人を入れることに対する抵抗が語られた。しかし、サービス利用の開始でよいスタッフ、サービスと出会い、サービスの利用が心待ちになったと述べていた。

＜発症＞体の変調に気が付いてから病名告知までの期間は、最短4か月最長4年程度があるが、その間2例のみが直接神経内科に受診した。この2例は、介護者が神経難病に豊富な知識があった例と患者が他の疾患で総合病院にかかっている状態で受付で症状を相談できた例であった。他は医療機関にかかっていたにも関わらず、専門医に到達するまでには2以上の医療機関を経ており、症状の改善が見られないため親族・近隣等から情報提供を得た例が5例あった。

＜病名告知（以下告知）＞

告知の内容には非常に否定的な表現(最後は骨と皮になって死ぬ、寝たきり老人になる、など)や不適切と思われる内容(いい薬がある、内臓が丈夫だから人工呼吸器をつけたら家族が大変、など)があった。そ

れに対し、不満を持った1例はセカンドオピニオンを求めて他の医療機関を訪れたが、その他は「もう少しわかりやすければよかったが...」「内容は十分だが冷たく事務的でその後のフォローがない」といった意見はあったが特に不満を述べなかった。告知後治験を受けた3例では、治験の説明が不十分で期待を持たせたと不満があった例もあったが、治験で定期的に会うことで医師と信頼関係を築くことができたという発言もあり、長期に渡る定期的な関わりの中で信頼関係の回復が図られた例が示された。また告知後退院支援が全くなく在宅生活に入った例があり、身内や知り合いのケアマネジャーなどの支援でサービス利用につながっていた。

＜病気に対する思いと行動＞告知後、自殺未遂を繰り返した、未遂があった、あるいはその心配があった例が3例あり、ともに男性であった。

治療法がないと知るとあきらめ、「死にたい」と繰り返した例や「死にたくないけれど生きていく元気がない」といった例、最期まで「人の世話を自分がしたいほう」、「人の世話になりたくない」、「目を開けているだけでは生きている意味がない」といった例もあったが、それも時によって異なり、また「できるだけ今の生活を楽しむ」「泣き言を一言も言わない」「『今が一番幸せ』と来客者にいう」、「できる限り社会的活動をする」など現状を受け止めていた例も見られた。

＜人工呼吸器に関する経験＞人工呼吸器非装着の意思を患者が明確に示した11例のうち、決定に際し患者と配偶者が話し合っただけで決めたのは1例で、他は患者の意見を尊重、患者に任せるとして話し合いはなかった。患者が語った人工呼吸器をつけない理由として、経済的負担、介護負担、「機械は使うもの、頼りたくない」、「自然体がいい」、「体に傷をつけたくない」などがあった。介護負担に関しては、体格の良い男性患者の場合介護者である妻が小柄で介護しきれないことを理由とする場合や子どもを介護に巻き込むことの拒否があった。

人工呼吸器及び装着後の生活のイメージは、東遠に同病者がいた場合や親族に心肺停止後も人工呼吸器装着で「延命」した例など、これまでの個人的な経験によるもののほか、テレビやインターネット等のメデ

ィアあるいは患者とのメールでのやり取りを通して形作られており、人工呼吸器を装着した後の人生の先を読んで非装着を決めた例もあった。

＜死後の家族の思いと行動＞10例で後悔の念が語られた。介護がつかなくて優しくしてあげられなかった、ゆっくり気持ちを聞き取ってあげられなかったなど介護者の態度についての後悔のほか、医療措置に関する後悔が語られ、本人を説得して胃瘻をつけたこと、人工呼吸器を装着するよう説得しなかったことが挙げられた。

一方、10例で「やれることはやった」「これでよかった」との肯定的意見があった。介護をやりきったという発言のほか、「最期まで本人らしく生きた」「（呼吸器を）つけるだけが選択肢ではない」といった人工呼吸器非装着も肯定的にとらえた発言があった。

男性介護者3名中2名が、全て任せていたので患者死亡後わからないことばかりで苦勞したと語られた。また、療養中に妻が逝去した男性患者は最期まで自分でインターネットを利用して金銭管理を行っていた。

D. 考察

事例数の限界や時代、地域における社会サービスの差など、本研究の結果を一般化することはできないが、資源の管理者役割に着目しながら、昨年度の分析結果をさらに豊富化して以下の点を述べておきたい。

1. 生活変動に応じた資源開発・既存制度変更の必要性

男性介護者の発言にみられたように、病前から資源の管理者役割を果たしていたのは、母、妻、嫁、娘などの女性であり、決定や選択を行うあるいはその補助をしていたのが、夫＝男性と考察される。男性患者あるいは高齢女性患者の場合、病前から患者の母や妻、娘、嫁などが資源の管理者であり、病後も資源の管理者役割に変更はない。資源管理について慣れはあるが、家族員がALSという疾病に罹患するという生活変動を経験するのは初めてであり、それを乗り越えるための新たな資源が必要となる。

全体を通してみられるように、患者・家族は療養生活における様々な資源を親族から得ていた。【経済状況】では困窮家庭の日常生活費の支援は親族であり、

障害にかかわる経済的・制度的利用は傷病手当について1例あったのみであった。【家族介護・社会サービス】では社会制度が存在しているのにも関わらず、様々な続柄で女性関わっており、介護労働における親族女性への期待がまだ高いことが示された。死亡間際に介護負担感が高くとも訪問介護の利用がない例が多く、平成15年に指導を受けた訪問介護員による吸引が許可されたが、親密度の高い介護労働は、配偶者または家族員のみで行われており、これらの結果から、在宅の療養生活を支える様々な資源は制度上存在しているが、それらが実際には十分活用されていないといえよう。

また、【経済状況】で触れたように、制度利用に時間がかかるため患者の病状の進行に制度が追いつかない、利用できない現状も示された。

介護者は死後患者に「優しくできなかった」と後悔することもあった。経済的にも介護労働としても落ち着いた環境の下で療養生活を送ることができればこうした後悔の念を抱くことも少なくなるのではないだろうか。

2. 生活変動に伴うニーズと資源を繋ぐ情報を社会的に提供するシステムの必要性

＜発症＞にみられたように、要となる情報は親族から提供されることが多かった。また先述したが【経済状況】で傷病手当のほか障害に関わる制度利用に関する言及はなかった。【家族介護・社会サービス】で訪問介護のサービス内容について誤解もあった。このように、社会サービスが存在していてもそれらが利用されていないのは、使い勝手の悪さだけでなく、生活変動に伴って発生したニーズに関する情報と、それを満たす制度の情報を結ぶシステムが確立していないことも一因であろう。先述のとおり資源の管理者にとって家族のALS罹患は初めての経験であり、生活の資源の管理には十分な情報提供が必要である。

まず速やかな専門医への到達を保障する必要があるだろう。整形外科を中心とした他の医療機関への啓発が改めて求められる。またかかりつけ医制度における総合相談のような医療体制の整備が機能することが今後は予想されるところでもある。

検査入院を経て在宅療養生活に向かうことになる

が、告知後まったく支援がなかった例や住宅改修に莫大な費用が掛かった例、あるいは先にあげた障害に関わる経済的制度が利用されていないなど、退院支援に関する情報提供が十分ではない。介護療養に関する情報についてはケアマネージャーなどが関わっていた。しかしケアマネージャーに到達するまでの環境整備は医療ソーシャルワーカーの仕事であり、十分な機能が果たされていない。

療養生活では、先に述べた訪問介護サービス内容の情報提供の不十分さなど、ケアマネージャーへの周知とともにそのバックアップとして難病患者に専門的に関わる保健師による情報提供が必要であろう。

これらの整備によってインフォーマルセクターが機能しない場合にも情報が行き届く体制を整備する必要がある。

3. 資源の管理者役割支援の重要性

女性患者の場合、資源の管理者役割を患者自身から介護者である夫にシフトしていくことが求められる。また、女性介護者にとっても生活上の様々な決定に際しての補助役割を失っていく過程でもあるので、生活変動時の様々な決定や資源とのマッチングについては的確な相談支援が求められる。

【家族介護・社会サービス】で女性患者の入浴サービスに男性介護者が来て利用が拒まれるなどニーズに対するサービスの当たり前のマッチングさえできていないことが示された。個別支援の重要性の徹底は言うまでもない。

また、死亡間際の介護負担があったが、その軽減のためには使える制度・資源の積極的な導入が求められる。しかし、死亡間際に新しい資源を突如導入することはかえって混乱を招く可能性が高い。必要な資源を事前に導入しておくことで混乱を避ける準備をする必要がある。しかし、後に述べるように進行に伴って訪れる状況の変化を先んじて受け入れることは大変困難でもある。適正な時期や資源を見極め、積極的に資源を導入する。地域に存在しない場合にはその開発も含めて、各家庭の資源の管理者役割を代行するような支援が必要である。

また患者の妻が急逝した例にみられるように、資源の管理者役割を担う人がいない場合には、たとえ家族

内介護力があっても機能しない。一時的に代行しつつ新たな管理者役割を家族内に調整する、もしくは患者の代行として専門的にその役割を担うことが必要になる。ケアの管理者はケアマネージャーであるが、場合や時期によっては金銭管理も含む生活の資源全体の管理を考慮すると必ずしもケアマネージャーが務めるべき範囲の業務とはいえない。むしろ職種に業務を付与するのではなく、担った業務に対する報酬を設定する形で公的な支援を行うほうが現実的解決策になるかもしれない。

4. ALS 患者として生きていく、という新たなアイデンティティ確立の重要性

【アイデンティティ】や＜病気に対する思いと行動＞＜人工呼吸器に関する経験＞にみられるように、新しい人間関係の中で ALS 患者・家族としてアイデンティティを獲得していくような事例は見られなかった。【家族介護・社会サービス】で述べたように男性患者は妻の介護しか受け入れない、また男性介護者は介護負担感を他者と共有しない、＜病気に対する思いと行動＞で述べたように自殺未遂に関する例が全例男性であったことなど、事例からは男性のほうがより強固に新しい状況に合わせて変化していくことが難しいことが示されていた。人工呼吸器についても、従来の価値観が強く、また個人的経験やメディアによる情報などから否定的なイメージが形成されていた。＜病名告知＞においても否定的なあるいは不適切な内容が依然含まれ、患者・家族が必ずしも満足できない例もあった。＜死後の家族の思いと行動＞では、医療措置に対しての後悔もあり、患者の当初の意思通りにしなかった、あるいは意思を尊重し自分の思いを告げなかった、どちらに対しても悔いが残っていた。

この一因として家族間の十分な話し合いの不在があるだろう。また ALS 患者の様々な生活スタイルの直接的な紹介も必要であろう。先行研究では、他患者との交流によって「できることが広がった」「人工呼吸器に対する考え方が変わった、と評価している」（佐々木 2009）との報告もあり、本研究の全事例で他患者との交流がなかったことから、他患者との交流を促進することで、新しい価値観の創造、アイデンティティの確立がなされた可能性は否定できない。

さらに価値を転換するための一つの手がかりとして、時間的要素の影響がある。先行研究(佐々木 2009)でも価値の転換に3年半を要したことが示された。また時期としては患者が「できることを見出す」きっかけとして「末子年齢が低いこと」が挙げられている。本研究の患者は、発症から死亡までの期間が短く、多くは50代・60代であった。これらのことから考えると、本研究の患者・家族が新たなアイデンティティ・価値観を獲得していくには時間的制約があったことも事実である。しかしながら治験での医師との関わりや【アイデンティティ】で社会サービスに対する抵抗感がその利用によって減少したように、適切な導入、良質なサービスとの出会いが変化を起こす可能性もある。

5. 人工呼吸器非装着は、従来の生き方を変えずに生きるという「生活戦略」の一つと捉えることの重要性

しかしながら新たな価値観を創造しなければならないわけではない。急激な生活変動にもかかわらず、病前の人間関係を維持しできるだけ今までと変わらない自分であろうと懸命に努めていたことがアイデンティティや病気に対する思いと行動に述べられた。悲嘆が続いた例もあったが、決断を毅然と行う場面もあり、同じ患者でも時によって異なっていた。＜死後の家族の思いと行動＞で遺族は患者の生き方を肯定しており、これらから、事例には「本人の意思が状況を受容した場合」の「差し控え」（川島・伊藤 2007）、状況に応じた「価値の転換」が起こらなかった（Sprangers et al. 1999）、あるいは従来のアイデンティティを維持するという「生活戦略」（田中 2009）があったと見ることができる。「生活戦略」は本人の最適という判断によるものであるため、その判断がなされた環境を個人レベルだけでなく社会全体として理解する必要がある。

本調査は、サンプリング上及び理論的に飽和した（と考えられる）ため、同地域での人工呼吸器装着事例へのインタビューを開始した。今後これらの事例との比較、また社会サービスがより充実した他地域で人工呼吸器を装着しなかった事例との比較を行うことにより、生活の資源と人工呼吸器装着の関係を明らかにし、今後の支援施策について検討していきたい。

E. 結論

人工呼吸器非装着患者の遺族へのインタビュー調査から患者・家族が生活の資源の多くを親族から得ており、十分な社会サービスの利用がなかったことが示された。さらに1.生活変動に応じた資源開発・既存制度変更の必要性 2.生活変動に伴うニーズと資源をつなぐ情報を社会的に提供するシステムの必要性 3.資源の管理者役割支援の重要性 4.ALS患者として生きていく、という新たなアイデンティティ確立の重要性 5.人工呼吸器非装着は、従来の生き方を変えずに生きるという「生活戦略」の一つ、について検討した。

【謝辞】ご協力いただきました患者・家族・医療関係者の皆様に心より感謝申し上げます。

参考文献

川島孝一郎・伊藤道哉 2007 「身体が存在形式または、意思と状況との関係性の違いに基づく生命維持治療における差し控えと中止の解釈」『生命倫理』Vol.17, No.1

佐々木公一 2009 『ALS療養者自身ができることを見出すきっかけと促進要因』

Sprangers, M. and Schwartz, C. 1999 Integration response shift into health-related quality of life research : a theoretical model *Social Science & Medicine* 48

田中恵美子 2009 『障害者の「自立生活」と生活の資源』生活書院

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

人工呼吸器を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者と家族の経験 第2報 —在宅療養生活に困難をきたした一事例を中心に—

研究分担者 大生 定義 立教大学教授

研究要旨

人工呼吸器を装着しなかった ALS 患者と家族の経験について、在宅療養生活に困難をきたした一事例を中心に、患者 A さんの家族および支援者 B さんに対するインタビュー調査から得られたデータをもとに考察を行った。A さんを含めた家族メンバーの間で、病気・介護（方法・技術）に関する認識のズレ、人工呼吸器装着についての認識のズレ、療養体制に対する認識のズレが生じていたことを明らかにした。専門職・支援者は、これらの認識のズレがあることを前提とし、家族メンバーそれぞれに配慮したかたちでの、同時に、家族介護規範が困難を生じさせているという認識のもとでの支援を行うことが求められる。また、家族の全体像を見据え、調整・支援を行う専門職の配置を可能とする制度整備の検討も必要である。

共同研究者

土屋葉（愛知大学）：筆頭著者
田中恵美子（東京家政大学）
平野優子（東京大学大学院）

者に説明し、書面にて参加の同意を得た。調査では早めに切り上げる、調査後に手紙を出すなどして、対象者の身体的・精神的負担の軽減に細心の注意を払った。

A. 研究目的

第1報を参照。本報告では2009年9月に行ったALS患者Aさんの遺族へのインタビュー調査および、2010年8月に行ったAさんを担当した支援者Bさんへのインタビュー調査のデータを用い、Aさんの在宅療養生活をめぐる困難と家族間の認識のズレについて考察する。

B. 研究方法

遺族へのインタビュー内容については、第1報を参照。Bさんへのインタビュー内容は、Aさんおよび家族・親戚とのかかわりについて、具体的にっていた支援について、BさんからみたAさんおよび家族の病気・療養生活・人工呼吸器・家族関係・社会活動等への認識とその変化についてである。それぞれ逐語録を作成、繰り返し読み全体を把握し整理した上で分析を行った。なおプライバシー保護への配慮のため、家族構成等について変更を加えた点がある。

（倫理面への配慮）

研究の趣旨、研究参加の自由、途中辞退は可能であり不利益を被らないこと、プライバシーの保護方法を対象

C. 研究結果

〈概要〉Aさんは男性。2000年代半ばに60代後半で発症し、発症から約4年後、人工呼吸器を装着しないで亡くなっている。全介助の時期は4か月程度。同居家族は娘、のちに息子、息子の妻、孫であった。家族間の調整役を担っていた妻は患者の病名告知後に急逝している。療養場所は自宅（死亡前の2ヶ月は病院）であった。Aさんはビデオやインターネットから情報を得ており、侵襲的人工呼吸器については付けたくないという意思表示を行っていた。主介護者は同居の娘、のちに息子・息子の妻に移行した。社会サービスの利用について当初拒否していたが、一時期は毎日の訪問介護、週に複数回の入浴サービス、訪問看護などを利用していたこともあった。最後まで家で暮らしたいと希望していたが、病状進行にともない息子・息子の妻の介護負担感が強くなり入院に至った。

〈認識のズレ〉以下では「認識のズレ」を、二者以上の間で生じる認識の齟齬を指すものとする。Aさんを含めた家族メンバーの間で認識のズレが生じていた。病気・介護（方法・技術）に関する認識のズレ、人工呼吸器装着に

についての認識のズレ、療養体制に対する認識のズレ（同居・同居後の生活をめぐる認識のズレ、介護役割をめぐる認識のズレ、期待される介護内容の認識のズレ、社会サービス利用に関する認識のズレ）である。病気・介護（技術・方法）については、元医療従事者であった娘と息子・息子の妻の間に知識の差による認識のズレが生じていた。人工呼吸器装着については、訪問医師が来て尋ねるまで家族間での話し合いがなされていなかった。また、付けないとする患者、付けて生きてほしいという娘、この問題に向き合わない息子・息子の妻の間に認識のズレが生じていた。さらに療養生活をめぐって、同居・同居後の生活についての役割分担や家族内でのルール of 理解がなされていなかった。介護役割については、息子・息子の妻の介護をあたりまえとみなす患者・娘に対し、予想以上の重い役割にとまどう息子・息子の妻の間に認識のズレが生じていた。さらに期待される介護の内容について、娘、息子・息子の妻、患者の間に認識のズレがあった。息子の妻は介護行為を評価されないことに不満を抱き、娘は立場上介護に介入できないことにジレンマを感じていた。社会サービス利用をめぐることも、多くの社会サービス利用が必要であるとみなす娘と、それに伴う金銭的・精神的負担を重くみる息子の妻との間に認識のズレが生じた。療養場所については、最後まで家でと望む患者と娘、介護負担から入院を希望する息子・息子の妻の間でも認識のズレがあった。家族間でのコミュニケーションは十分にとれておらず、意思疎通がなされていなかった。

D. 考察

この事例では、家族間の調整役であった妻の急逝という出来事及び家族間コミュニケーションの欠如を背景とし、家族メンバー間での認識のズレがみられ、このズレが結果的に A さんの在宅での療養生活の困難をもたらした。療養生活の困難が、侵襲的人工呼吸器を装着しなかった理由に直結するわけではない。しかし、困難な療養生活を送ることにより、その決断を翻す方向へは向かわせなかったことは確かであろう。

一方で本事例は、「息子の嫁が介護すべき」とする家族介護規範に関わる問題としても解釈することが可能である。A さんは離れて暮らしていた息子・息子妻が戻ってきて介護役割を引き受けることを期待し、息子・息子妻も

その期待に応えようと介護を行っていたが、とくに息子妻にとっては慣れない土地で初めての介護は相当な負担であった。A さんは困難を実感し、陰で娘に頼り、娘は、表向きには介護役割を引き受ける息子・息子妻を立てつつ、陰で A さんの介護を行っていた。支援者 B さんも「息子妻を気遣いながらも、嫁としての介護役割を担えるよう支援を行っていた。つまり、A さんを含めすべての人が息子の妻である嫁が介護すべきという規範を受け入れている一方で、息子妻は負担感を強く感じ、期待通りの役割は果たせなかった。これが A さんの療養生活の困難をきたす背景要因となったと考えられる。

E. 結論

少数の事例から普遍的な議論を導くことには注意が必要であるが、この事例を丁寧に読み解くことは、在宅療養支援を再考する一つの資料となることが期待される。専門職・支援者は、以上のような認識のズレがあることを前提とし、家族メンバーそれぞれに配慮したかたちでの、また、家族介護規範が困難を生じさせているという認識のもとでの支援・対応を行うことが求められるだろう。同時に、必要な場合には、本事例の支援者 B さんのように、家族の全体像を見据えて調整・支援を行う専門職の配置を可能とする制度の整備が検討されてよいと考える。

【謝辞】ご協力いただきました患者・家族・医療関係者のみなさまに深謝申し上げます。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他