

A. 佐々木公一による当事者研究

在宅ALS療養者にとっての告知・情報提供・エンパワメントの実態調査し、それらの在り方について考察する。

【方法】

佐々木はALS療養者70人へのメールによるアンケート調査から、社会と積極的にかかわることでALS療養者もさまざまな役割を担っていることを実証した。本稿は、佐々木のおこなった研究調査の報告書ではなく、アマルティア・センによるCapability Approach（ケイパビリティ・アプローチ）から、佐々木やALS患者のagent（エージェント）としての行為を評価したものである。

今後は佐々木の研究成果を参照しつつ、さらに告知の実態調査を重ねていき、「ALSにおける良い情報提供のための手引き」を作成し、さくら会や立命館大学等のサイトで公表していく予定である。なお、12月の研究班報告会では佐々木公一が自らの研究について報告した。佐々木公一の修士論文（冊子）を班員全員に、自己紹介文等を当日の来場者全員に配布した。

【ケイパビリティ・アプローチを援用した考察】

1. 被害者なのに加害者にされるALS患者

佐々木の調査で示された告知に関する療養者の感想では、「生きる方向を示された」と受け取ったと記している回答者は18人、悲観的に受け取ったと記している人は9人、告知されなかった、又は心に残ることばはないと記している人が41人であった。」これでは、26%の者しか「生きる方向」を示されておらず、告知の貧困な実態を示しているが、佐々木はその要因を次のように考察する。

「ALS患者がみな出会う言葉、「1、呼吸器につながれて生きる。2、介護が大変」を考えてみます。

（1）本人の意志と環境の両方から責められる。普通逃げ道はない。

（2）とりわけ2は重く絶望的に響くが、介護力がなければ生きられないと言われた。

（3）さらに追い討ちで、家族やまわりに迷惑をかける生きる。それでもよいのかと言われた。

こうしてALS患者は病気の被害者でありながら加害者にされる。

私の恩師が戦争の爆撃で友を助けられなかった、と男泣きで語ってくれたことが忘れられない。戦争や原爆体験の中で「お母さん、助けてあげられない自分を

許して下さい」の発言によく出会います。神戸の地震（ボランティアに行きました）の手記でもよく出てきます。

つまり戦争や事故は、被害者を瞬時に加害者に変えます。そしてそれは人の心の最も弱い部分です。

佐々木は、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」（佐々木）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。このような告知の仕方は、エンパワメントにもなりえない。

では、ALS患者にとって、生きていく力を育てる告知や情報提供の在り方はどのようなものであろうか。



佐々木公一さんと妻の節子さん（全日本民意連のサイトから）

2. エージェントとしての患者像

佐々木の生き方と彼が行った研究調査の結果を、アマルティア・セン、Sen(1985)(1987)(1992)による有名なケイパビリティ・アプローチの視点から考察してみよう。

センの理論は、これまでは、発展途上国の貧困や難民に対する支援の在り方に多く使われてきたが、難治性疾患患者に対する支援への応用を我々は考えてきた。

センは、well-being と agency という二つの概念を用いることによって、自由、平等、正義という諸概念

を考察する際の情動的基礎の多様性に注目することの重要性を指摘している。

センによれば、well-being freedomとは、人々が、獲得可能なfunctioningの束、すなわちcapability（「私にできること」）を有していることである。これは、QOL向上に向かって努力できる／されている状況と考えればよい。一方でagency freedomとは、ひとびとが、自らの多様な目的の価値形成とそのもとでの自立的な選択を達成できることであり、well-being freedomよりもはるかに広い射程を持つ¹。

このwell-being aspectとagency aspectの区別は、福祉の情動的基礎を飛躍的に拡大し、その後のcapabilityに関する議論に大きな影響を与えている。今では、capability theoryを踏まえた多くの研究者が、人々の生き方や、それを支える社会のあり方の評価を行う際に、well-being aspectに加えてagency aspectを重視するようになってきている²。

Agency freedomの特徴の一つは、人々はときに自らのwell-beingを犠牲にしてまで、agentとしての役割を果たそうとすることである。センを含めた多くの論者が、飢餓と断食の違いなどを例示しながら、このような事例に言及している。

しかし一方でセンは、well-beingを犠牲にしてもagentとしての役割を果たそうとする者の気持ちや行為を尊重するためには、その人のwell-beingにも配慮しなくてはならないことを明確に述べている。

つまり、例えば重い障害や難病を持った障害者や高齢者が、家族の介護負担を和らげるために、死を選ぼうとする心情を尊重することは、他者がその障害者や高齢者のwell-beingを無視してよいことを意味しないのである³。

このことは一見、当然であるように思える。しかし、おそらくセンが懸念しているように、必ずしも事実はそのようになってはいない場合もある。

現在、先進各国で神経難病であるALS⁴の患者の死

の選択の是非、および死を選択する際のケアのあり方が議論されている。しかし、多くの医療倫理的議論は、死の自己決定という患者のagency freedomのあり方に関する議論に費やされており、そもそもALS患者のwell-beingを向上させるためには何が必要か、という社会政策的議論が欠落している。そして、ALS患者のagencyとしての立場を尊重すると言いつつ、彼らのwell-beingの向上には十分に配慮しないがために、治療を断念して死を望むALS患者の数は減少せず、その結果、死の選択を巡るagency freedomの議論がさらに活発化する、という皮肉な状況が続いている。

しかし、佐々木の実践は、過酷な生を明るく生きようという自己決定（agency freedom）とALS患者のcapability（わたしにできること）の向上に対する、より建設的な視点を提示している。

3、Agentとしての活動

これまでの多くの事例研究は、個々の患者の生活の質の向上（QOL）、いわゆるwell-being freedomに関わる事柄であった。しかし、well-being freedomがある程度達成され、公的な介護保障等の社会的支援によって、家族に依存しない独立した生活を営めるようになってくると、一部のALS患者はより積極的にagency freedomの実現を目指すようになる。



写真は小平CILで8回の自立生活プログラム（ILP）を修了したALS療養者4名[中央]とピアカウンセラー（両脇）

佐々木の修士論文の第6章にもあるように、患者は患者交流会などで患者に出会い、その生き方をモデル

¹ Sen(1985b:203-204)

² 例えば、Vizard & Tania(2007)における最新のCapability Listには、agency freedomに関わる項目が多く記載されている。

³ もちろん、このような状況下で死を選ぶことを尊重すべきか否か、という生命倫理的な問いもあるが、ここでは取り上げない。

⁴ Amyotrophic Lateral Sclerosisの略。運動神経のみが選択的に侵されるに従って筋肉も細くなり、次第に全身が動かなくなる難治性で根治治療法のない神経疾患である。詳しい説明は次章を参照。

に自らの生き方をイメージし、明るい未来を創造し、「私のできること」を拡大していくのである。そのような「私にできること」の蓄積が「人類の進歩を信じて生きるという悲観的ではない楽天的な生き方」（佐々木）につながり、患者をして agency としての役割に目覚めさせていく。

佐々木もまた闘病初期に、日本ALS協会名誉会長の松本茂の自宅を訪ね、「ALS 発症 12 年にして今もなお（当時）15 ヘクタールの農業経営をされ、また呼吸器を装着しながらも、難病療養環境改善等に邁進され、国会請願行動等を繰り返しておられた。」姿に感動し、生きる希望と目標を見出したという。また、橋本みさお前会長が、子供を育てながら地域で生活をしているのを知り、どのような介護制度があるのかを教わったという。

現在の佐々木公一の生き方もまた、他の患者のモデルとなるものであろう。

以下に、佐々木をはじめとする患者たちが行ってきた agency としての働きをいくつか紹介してみよう。

1) ピアサポート

人工呼吸器を装着する前にはどの患者も非常に思い悩むため、すでに呼吸器を付けた患者が、迷っている患者に対して、呼吸器の装着を勧めることがある。このように難病当事者として相談にのったり経験を共有することによって、治療を受け続ける意思を固めたり、治療断念の意思を覆すALS患者は少なくない。

2) 介護事業

患者の中には、自ら介護事業所を立ち上げ、公的介護保障を利用して、自分で募集し、自分で研修したヘルパーを利用する者が出てきた。これらの患者の中には、当初は自分のためのヘルパーとして訓練した者を、新たに在宅介護を開始した患者に派遣するビジネスに発展させた者もいる。当事者によるヘルパー事業は地域の雇用拡大にも貢献している。

3) 社会運動

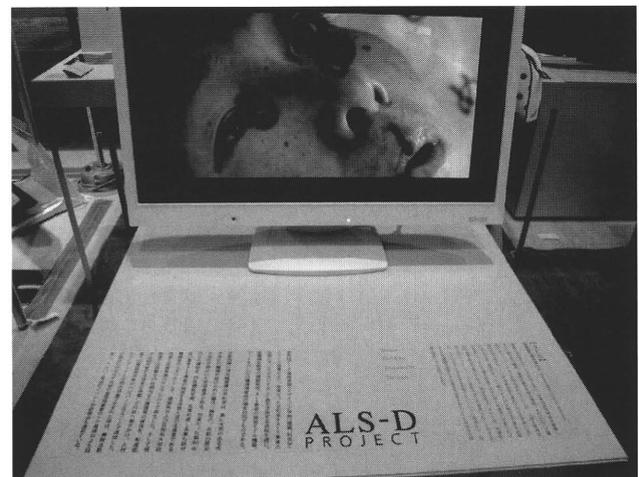
東京都支部の患者らは、毎年、官庁や都庁を協会支部や障害者団体の一員として訪れ、文字盤などを利用して直接交渉を行っている。



自立支援法反対のデモ行進（2004年）

4) 芸術

京都市在住のALS患者、甲谷匡賛（こうたに・まさあき）は意思伝達装置で絵を描き、風呂敷をデザインし販売した。また、横浜での国際学会開催に合わせて展覧会も開催した。2009年ベルリンでのALS/MND国際同盟会議においては、甲谷の友人らが自立支援法のヘルパー資格を取得し、公費による介護人として彼の在宅独居生活を支えし、自らも agency freedom を達成している模様のビデオフィルムを上映し、各国から絶賛された。（写真は2009年度グッドデザイン賞にノミネートされた支援チーム「ALS-D」作成のビデオ）



5) 大学での研究

東京在住のALS患者、佐々木公一は2007年春から東海大大学院で社会福祉を研究し、2009年の秋に修士論文を書き上げ卒業した。また、大阪在住の久住純司（ひさずみ・あつし）は大学間のIT支援PJに参

加し、各種学会で発表している。

6) これらのほかにも、日常的に「私のできること」として、佐々木は多くの事例を調査結果から列挙している。（修士論文を参照のこと）

私の自己紹介／佐々木公一

12月16日 厚生労働省 QOL 向上班
NPO 法人わの会 理事長／日本 ALS 協会東京都支部
運営委員

1947年 香川県に生まれる
1973年 中央大学法学部卒業
1973年 ベースボールマガジン社
1977年 東京土建一般労働組合
1980年 府中地区労副議長
1991年 小金井地区労組織部長
1994年 東京土建常任中央執行委員
1994年 全建総連中央執行委員
1996年1月 右上肢筋力低下で発症、
1996年3月 阪神淡路大震災ボランティア
1996年11月、筋萎縮性側索硬化症との告知をうける。
1997年5月 退職
1999年12月9日 気管切開（咽頭全摘出施行）
2004年6月 「きらっと生きる」NHK テレビ出演
2005年5月 『やさしさの連鎖』出版
2005年11月 『生きる力』出版（編著）
2007年2月 ETV 特集「生のかたち」NHK テレビ出演
2007年4月 東海大学大学院健康科学研究科保健福祉学専攻入学
2009年9月 修士課程終了

■受験と卒業

受験

受験当日、ヘルパー三人と運転手は、七時前には佐々木さん宅に集合。九時すぎに会場に着くと、すでにテレビ局や新聞社の人々が佐々木さんを待ち構えていました。試験は二種類ありました。最初の問題は、いじめ問題について書かれた新聞の文書を要約し、それにたいする自分の思いをまとめるというもので、もう一つは、障害の受け止めなどについて

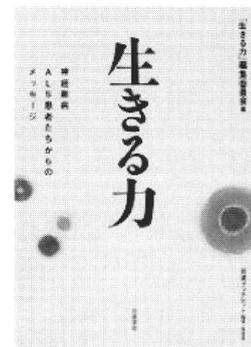
述べるというものでした。そして面接……。試験時間は、約五時間に及びました。試験問題は、佐々木さんが読めるようにサイドテーブルに問題を置き、佐々木さんの正面にヘルパーが文字盤をもって立ちました。ヘルパーは、文字盤を見る目の動きから解答をすばやく読み取り、それを節子さんに伝え、節子さんが解答用紙に記入していきました。

「女性の広場」記事より

卒業

学位授与式に続いて、健康科学研究科では、神経難病 ALS（筋委縮性側索硬化症）療養者で、保健福祉学専攻を終了した佐々木公一さん（62）に「特別賞」を授与しました。重度の運動障害を抱えながら、不屈の精神で大学院での研究を2年半にわたって続け、修士論文を完成させた“成し遂げ力”を高く評価したものです。同研究科教授会の賛同を得て今回初めて同賞を設け、野田節子研究課長が賞状を夫人の佐々木節子さんに手渡しました。佐々木さんは49歳でALSを発症し、現在は車椅子や呼吸器の装着が必要です。多くの困難を乗り越え、地元地域で障害者福祉の向上と自立支援を目指して活動を行うほか、講演やテレビ出演、著作活動にも取り組んでいます。59歳の時に介護を受ける立場から「介護論」を研究しようと志し、同研究科に入学しました。

「東海大ニュース」より



佐々木公一による単著・編著2冊

4、「適応的選好」とあるという批判

このように、重度の身体障害を抱えた ALS 患者でも、適切な援助が存在すればある程度の well-being freedom (QOL) と agency freedom を達成すること

ができる。しかしそれでも、身体的自由が完全に奪われた状況で些細な楽しみを見つけていくという ALS 患者の生き方を、「適応的選好」の一種として、否定的に受け止める見方もあるかもしれない。

都内で長く療養してきた ALS 患者、橋本操がデンマークの国際会議に参加した折、「あれで彼女は幸せなの？」と街の人から声をかけられたというエピソードがあるが、福祉先進国デンマークの人の問いかけは、そのような懐疑的態度を象徴している。

確かに、ある程度進行した ALS 患者は、極度の身体的不自由を経験するため、いかに手厚いケアが保障されていたとしても、健常者と同一水準の身体的自由や capability を達成できるわけではない。

しかし、十分なケア体制が保障されることにより、新しい形のライフスタイルが形成され、それを肯定的に捉えている患者が少なくないことは、佐々木の研究が証明している。

健常者と同水準の潜在能力を達成できないことをある程度受け入れ、それとは異なる生活を送っていることを、低次元での「適応的選好」として低く評価すべきではない。

Nussbaum(2000:和訳 164)が論じているように、このような形の「適応的選好」はほとんど全ての人が経験するものである。

適応的選好をそこまで徹底的に非難すべきかどうかは明らかではない。私たちは、私たちが現に持っている体に慣れているのであり、鳥のように飛びたいと子供のように願ったとしても、しばらくすればそうは思わなくなり、多分、それはよいことである。また、子どもは（私がそうであったように）世界一のオペラ歌手になりたいと思うかもしれないし、最高のバスケットボールの選手になりたいと思うかもしれない。しかし、ほとんどの人はその目標を現実可能なところに調整する。

このヌスバウムの指摘は、鳥やオペラ歌手のような事例だけでなく、障害者や難病患者が直面する多くの事例に適用可能である。体を動かして働くことが何よりの生きがいであった A が、身体的障害によってそれが不可能になったときに、初めて、自然の美しさや季節の変化、小動物の懸命に生きる様を感受して人生の豊かさを見出すようになった場合、このような「適

応的選好」を誰が批判できるだろうか。健常者においても、運動が苦手な人間が、スポーツの楽しみを断念して、代わりに美術や音楽に生の豊かを見出すことはよくあることである。

機能の喪失、実現不可能として機能をあきらめることにはなつたとしても、そうでなければ触発され、発展を得なかったかもしれない他の機能（ex.自然を楽しむこと）や考え方を得たり達成したりすることは、それ自体は肯定的に評価されるべきである⁵。同様に、全国の ALS 患者らが佐々木の研究に協力し、メール等で寄せた「私にできること」の数々を、我々は積極的に評価し、社会に広く紹介すべきなのではないだろうか。

5、ALS 患者の capability を高めること

さらに、佐々木の生き方と彼の研究は、呼吸器を装着した ALS 患者が、公的資源（医療と福祉）の十分な分配により、豊かな well-being freedom と agency freedom を実現できることを証明している。これは、呼吸器を装着せずに死を選択することが一般的であり、そのような選択の自明性に基づいて ALS 患者の緩和ケアを構築しつつある先進諸国の動向、あるいは日本における昨今の「呼吸器停止に関する議論」に一石を投じるものである。

我々は、ALS 患者の well-being freedom の断念に基づいた“agent”（あらかじめ死を自己決定しておくといったような“agent”）としての死の選択を、充実した終末期ケアのプログラム化によってやさしく支援すべきなのか、それとも ALS 患者の well-being freedom の維持・向上と、それに基づいた“agency freedom”の発展を、重層的な公的保障や医学や科学技術によってできるかぎり実現させるべく、それ相当の資源を投入するとしても積極的に拡大すべきなのか、その岐路に立たされていると言える。

⁵ ただし、どのような「適応的選好」は肯定されるべきであり、どのような「適応的選好」が非難されるべきかを考察するためには、より緻密な倫理的な議論が必要となる。「酸っぱい葡萄（手に入らないとわかっているものは選好しない）」の Elster[1989]に対する Nussbaum[2000]の批判や、Nussbaum[2006]を参照。

もちろん、両者を完全に対立的に捕らえることは間違っているかもしれない。我々は、ALSのケアに限定すれば、基本的に前者の「死を選ぶ患者のための終末期ケアの充実」よりも、後者の「生存のための公的支援の充実」の流れを支持するものであるが、前者そのものに対するスタンスについては意見の相違が存在する。

ただし、「生存のための公的支援の充実」の努力をせずに、「死を選ぶ／選ばねばならない患者のための終末期医療の充実」を積極的に図っていくという方向は、患者の well-being の断念を前提とした agent（家族や社会の負担を軽減するため）の自己決定を称揚しているという点で、capability の拡充には必ずしも繋がらないと考えている。我々が示したように、ALS 患者の well-being を向上させ、それを前提とした agency freedom の実現をサポートするような公的保障は可能であり、実際にデンマークや日本の政令都市、中核都市等の ALS においては、患者の長期療養や独居生活、患者や家族の就労などにおいて実現している。

6、どこまで保障が必要か？「線引き問題」

ここで、最初に取り上げた、「いかなる状況において自らの well-being を悪化させてまで agent として行なうことが”freedom”として正当化され、いかなる状況において正当化され得ないのか」という「線引き問題」について簡単に言及しておく。

この問題は、ALS 患者の選択を正当な agency “freedom”と見做せるのは、いったい ALS 患者の well-being がどの水準以上にあるときなのか？という問いに言い換えることができる。

この問題は、究極的には、社会がどこまで人々に対して、資源再分配を行って well-being の達成を支援することができるか、という資源制約の問題や、どこまでそのような資源配分を行うべきか、という価値判断の問題に繋がる。

しかし、その前に、我々はより実践的で明確な基準を提示しておきたい。それは、「ALS 患者が家族に依存せずに独立して生活できる水準」である。



（写真は、地元の大学院生やヘルパーによる単身 ALS 患者の療養支援会議。ALS の well-being は病院関係者や医療専門職だけでは達成できない。）

Vizard and Burchardt(2007)が Capability list を提示するときに述べているように、高齢者や障害者にとって、「独立した生活」はもっとも重要な Capability の一つである。そして、繰り返し述べてきたように、24 時間介護が必要である ALS 患者にとって、家族の過大な負担こそが、呼吸器を断念して死へと向かわせるもっとも大きな要因のひとつである。従って、最低限、ALS 患者が家族に依存せずに独立して生活できる基準までは介護保障を充実させ、患者の呼吸器装着をめぐる意思決定に、「家族の負担への配慮」という因子が影響を与えないようにする必要がある。

7、当事者研究の重要性

これまで、ALS 患者の生死の選択の議論は、生きのびた当事者の経験とは、かけ離れた場所で、個々の社会における文化観・死生観の相違や、死の選択という well-being freedom なき、“agency freedom”の問題に帰着させられてきた。しかし、本来、ALS 患者の呼吸器装着をめぐる議論は、個人の well-being freedom の保障をどこまで行い、さらにその well-being freedom に支えられた個々人の agency freedom の広がりをもどのように支援するか、という観点から、普遍的な議論が可能である。佐々木の当事者研究はその可能性を実証しようとしたものとして、極めて高く評価できる。

最後になるが、ALS 長期療養者による学術研究は世界的にも珍しい貴重なものである。今後は佐々木公一のこの研究成果が、臨床において有意義に活用され、さらに発展していくことを希望する。

なお、佐々木公一の執筆してきた論文および、修士論文は、以下のサイトで参照できる（できるように準備をしている）。

佐々木公一

<http://www.arsvi.com/w/sk13.htm>

■ 参考文献

- (1) Ando Michihito, Yoshitaro Hotta, Shin'ya Tateiwa, Yumiko Kawaguchi, (2007): Reexamining the capabilities of ALS patients, <http://www.capabilityapproach.com/pubs/AndoHottaKawaguchiTateiwa07.pdf>
- (2) Nussbaum, Martha, Amartya Sen (1993): The Quality of Life, Oxford University Press.
- (3) Nussbaum, Martha (2000) Women and Human Development: The Capabilities Approach, The John Robert Seeley lectures, Cambridge Univ. Press
- (4) Vizard, Polly and Burchardt, Tania (2007) Developing a capability list: final recommendations of the equalities review steering group on measurement. CASE paper, 121. Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics and Political Science, London, UK
- (5) Sen, Amartya (1985) Commodities and Capabilities, North-Holland, = 19880122 鈴木興太郎訳、『福祉の経済学—財と潜在能力』, 岩波書店
- (6) —(1987) On Ethics and Economics, Basil Blackwell = 20020509 徳永澄憲・松本保美・青山治城訳、『経済学の再生—道徳哲学への回帰』, 麗澤大学出版会
- (7) —(1992) Inequality Reexamined, Clarendon Press, = 19990715 池本幸生・野上裕・佐藤仁訳、『不平等の再検討—潜在能力と自由』, 岩波書店,

B. 支援者による困難ケースの参与観察の記録 共同研究者

西田美紀 1) 田中直樹 2)、伊藤佳世子 3)

1) 2) 梁山会診療所

1) 3) 立命館大学大学院総合学術研究科後期博士課程

3) NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

A. 研究の背景

難病者は「医療と福祉の谷間」の住人と言われてきた。これは医療だけでは救われない生活状況を端的に表現しているし、難病とはそもそも医療面と社会面の両方からその困難さで定義された行政用語である。

しかし、難病の社会学研究は医学研究と比較すると論文数も圧倒的に少なく、実際においても難病患者の抱える心身の困難は医師により医学モデルの域で解決される。たとえば、ALS患者の心身の痛みに対しては、モルヒネ投与により薄れさせる処方が緩和ケアとして行われているが、患者の苦痛は疾患そのものによるものよりも二次的に派生した問題のほうが深刻だったりする。家族関係の悪化、家計の貧困化、失業などの社会疎外、差別、偏見などから受ける苦痛から、患者は生きる力を失い、長期的な治療を拒んでしまっている。患者の生活に関して具体的手段をもたない難病医療では幸福な結果は生み出せない。家族が人工呼吸器の装着に躊躇するのも、医療が介護保険以外の介護制度に関する情報網に繋がらないので、家族介護者のための支援が遅れてしまっていることにも原因がある。

現状では、家族に介護を期待できない者が在宅医療と介護の双方のネットワークにつながり、自宅で最期まで暮らしていける可能性は極めて低い。病院に入院すれば最期まで退院できないし、障害者運動で在宅移行を決定すれば医療からは遠ざかってしまうというのが現実である。

これでは、すべての難病患者の生存権が平等に守られているとは言えない。

B. 研究方法

本研究は、対象者の生活と行動を共にし、五感を通じた自らの体験を分析や記述の基礎にいた参与観察である。現場に身をおいた出来事の観察や体験からの情報と、自分が直接観察できない出来事や過去に起こった事などの事実関係に関しては他のメンバーから聞き取りによって情報を収集した。調査者の役割について、「完全なる参加者」「観察者としての参加者」「参加者としての観察者」「完全なる観察者」とタイプが提唱されているが（Jun Ker, 1960: Gold, 1958）、観察の様々な局面と時期においてタイプは揺れ動く。

倫理的配慮:

調査対象者に対しては、研究目的・方法・倫理的配

慮に関する事前説明を行った。調査対象者は自署が困難であったので代筆者により同意の署名を得た。

論文執筆に関しては、調査対象者に内容を再確認し同意を得た。研究の承諾について付言しておくべき点として、研究報告者は調査対象者にとってサービス提供者／支援者から利害関係者でもあるため、研究の依頼を拒否することが困難な立場にある。この点には十分配慮したつもりだが、今後も常に配慮が求められることを明記しておく。

分析方法：分析には、出来事の観察や体験・聞き取りから得た情報の記録を用いる。ALSの独居在宅生活や老老介護等の支援困難ケースの詳細な記録の蓄積や先行モデルがない。そこで、記録については事後に分析ができるように、生じた出来事を丁寧に記述していくというスタイルを採用した。事後的に抽出した課題から問題を再構成し、難病患者に対する緩和ケアとしての情報提供や支援システムの在り方について提言したいと考えている。

C. 研究結果

臨床社会学「分厚い記述」による参与の記録。

（東京のケースを川口が、京都のケースを西田が、千葉のケースを伊藤が執筆している。）

川口の報告

川口は2003年からNPO法人さくら会理事として、QOL研究班や国の助成金事業による研究を通して、公的制度を利用してパーソナルアシスタントを自ら養成して、家族に頼らずに単身生活を営んでいる都内の患者の生活スタイルを「さくらモデル」として、全国に普及する活動をしてきた。

2006年にはALS/MND国際シンポジウムで発表し、国際的には日本のALS患者と家族の自立モデルとして、デンマークのオーフス市に並ぶシステムとして高い評価を得ている。

これまで、東京都、仙台市、千葉市、京都市、下関市、盛岡市、いわき市、名古屋市、宇都宮市、高知市、和歌山市、さいたま市などの当事者や熱心な支援者の要請に応じて、メールや電話等で「さくらモデル」を利用した介護制度の情報提供を行ってきた。そして現

地を訪問し、2003年から東京で行ってきたALSヘルパー養成研修会「進化する介護」の開催や、地域医療と障害福祉のネットワークの構築を手伝い、心のある支援者のエンパワメントもおこなってきた。

本報告は川口が地元で情報提供したり相談を受けたりした2ケースと、京都市と千葉県全域でALSの困難ケースを支援してきた西田と伊藤の参与観察の記述から、ALSの困難ケースの支援の在り方について検討したい。

【「老老介護」に支援の輪】

H区のBさん（75歳）は気管切開による人工呼吸療法と胃ろうでの経管栄養を受けているALS療養者。家族は妻（70歳）ひとり。妻も難病で月一回、隣町の病院を受診している。男の子が二人いるが、お嫁さんたちに介護は期待できない。Bさんは告知後間もない頃は、介護保険の身体介護を利用して、妻とヘルパーに排泄や食事の介助を手伝ってもらっていた。しかし、発症2年半の間に全身の麻痺はあつという間に進み気管切開。全身が水袋のように重たくなってしまった。自分で座ることも、立ち上がることもできない。妻の介助による移動は妻の身体を案じて極力遠慮している。だから、ベッドに一日中寝たきりになってしまうのだが、排便だけはやはりトイレでしたかった。そこで、ケアマネに相談したところ、障害者自立支援法を紹介してもらった。最初は障害者の制度と聞いて抵抗を覚えてしまった。自分は難病であって障害者ではないと考えていたからだ。しかし、そんなことは言ってもらえない。妻の疲労を見るにつけ、呼吸器をつけた自分がなんである時、我慢して死ねなかったのかと、情けなくなる。でもとんでもない不安に襲われて苦しくて、何より妻がすがりついて「お父さん、死なないで！」と泣き叫ぶのを、無視して死んでしまうわけにはいかなかった。

ケアマネが連れてきたのは、障害福祉課のケースワーカー。以前は区内の身体障害者施設で働いていたという。自分で家族の事情を話し、最期まで家で暮らしたいと訴えると、ケースワーカーは、まず自立支援法を申請するために、調査をして障害程度区分を判定しますという。翌日、区が任命した調査員がやってきて本人の心身の状態などたくさんの質問をして帰っていた。さらに、ケースワーカーが電話で「主治医の意見書を提出してもらおうと有利です」というので主治医

に頼んで、疾患の特徴から長時間介護の必要性について一筆書いてもらい提出した。すると、しばらくして、昔の健康保険証にも似た「受給者証」が届き、身体介護60時間、重度訪問介護248時間と書いてある。ケアマネはそれをもとに、「では、新しいケアプランを立ててみますから」と、一日の療養メニューを細かく聞いてきた。そして、最初に提案された一週間のケアプランは午前9時から午後5時までの8時間、一人のヘルパーが介護に入るプランである。

最初のうち、妻はヘルパーと言えど他人が自宅に入りることがイヤで、心理的な負担が生じたように思えたが、慣れてくると身体が軽くなっていることを実感できた。さらに日がたつと、ヘルパーも吸引や文字盤を覚えてくれたので、夫を家に残して、ゆっくり買い物や病院にも行けるようになってきた。しかし、日中は多少の余裕ができたものの、深夜の見守りは妻が毎晩ひとりでやっていた。夫が続けてよく寝てくれたとしても2時間が限度で、目覚めた夫は吸引とトイレを要求する。深夜に3回は起き上がって、それらの介護をして再び床に戻ると、すっかり眠気も覚めてしまう。夫の発症以来、熟睡とは無縁になっていた。「週に1日でもいいから、自分のベッドでゆっくり眠りたい」このままでは自分が先に天国に逝ってしまいそうだった。睡眠不足のため、いつもイライラして、夫に当たってしまうのも情けなかった。

このことを、ケアマネに相談するとケアマネはすぐケースワーカーを連れて訪問してくれた。そして、睡眠不足と介護疲労が妻の健康を害していることを切実に訴えた。ケースワーカーは妻の疲労が深刻であることを認め、区に持ち帰って再び審査会に挙げ、その結果、翌月から週三日だけだが深夜帯の泊り介護給付も認められ、重度訪問介護が100時間上乗せされた。

ただし、問題はここからである。重度訪問介護の事業所に深夜帯の長時間のヘルパー派遣を依頼すると、申し訳なさそうにヘルパーがいないという。区内の事業所に電話したところ、「介護保険しか扱わない」という返事が立て続けに30件。重度訪問介護を提供している事業所が極端に少ない事が判明した。区のケースワーカーも探してくれたが、やはり、「ALS」「吸引等の医療的ケア」「コミュニケーション困難」「重度訪問介護の単価の低さ」などがネックになり、引き受けてくれる事業所が見つからない。

そこで、ケアマネが日本ALS協会の東京都支部に相談すると、支部の人が、無資格者を20時間で養成して、重度訪問介護のヘルパーとして使える方法を教

えてくれた。それが、NPO法人さくら会の「進化する介護」ヘルパー研修会である。奇数月の土日に実施している。これを受講しさえすれば、誰でも重度訪問介護のヘルパー資格を取得でき、晴れて制度を使って雇い入れてもらえる。これは、もとはといえば、脳性まひなどの障害者が施設から出て地域で生活していくために、編み出した自薦ヘルパー方式を、さくら会がALSに援用し、医療的ケアを組み込んだ独自プログラムで、ALS専門ヘルパーを養成しているのである。

Bさんは、素人に自分の介護ができるのだろうか？と不安に感じたが、女子学生が夜勤のヘルパーをしている前例があちこちにあった。ケアマネは実際に、学生を重度訪問介護のヘルパーとして毎晩利用しているMさん宅を見学し、これならBさんにもできるはずだとの確信をもって戻っていた。すると、訪問看護ステーションの主任看護師Jさんの娘さんが某看護大学で2年生だが、在宅に興味があるという。さっそく会いに来てもらうと、しっかりしたかわいい娘さんで、妻も本当に介護を頼めるのだろうかとの思いをしながらも、明るく華やかな気持ちになっていった。Jさんの娘さんが重度訪問介護のヘルパーとしてALS患者の深夜帯勤務に入ることになったので、Jさんのステーションでは全面的に介護職を応援することになり、新たにALS患者の介護に入るヘルパーに対して医療的ケアや清潔管理などの基本的な研修を行った。6カ月後、Jさんの娘さんは看護学校の友人にも呼び掛けて、学生ヘルパーは4名になっていた。彼女たちは重度訪問介護のヘルパーとして週3回の夜勤を交代でこなしていた。文字盤の読み取りも安定し、先読みしないのでBさんの信頼を得ることができた。何より若く華やかな娘さんたちが訪ねてきては、学校生活や家族の話をしてくれる。めったに外出できない妻は彼女たちとの会話も楽しみにするようになっていた。

こうして、日中は介護保険のヘルパーがモーニングケアと日中の身体介護、障害者自立支援法によるヘルパーは、朝10時から夕方6時まで滞在してくれるようになった。週三日は夜10時から朝の6時まで、女子学生たちが泊まり介護に来てくれるようになった。妻の負担は著しく改善され、表情も明るくなった。週1日は午前から街のカルチャーセンターに出かけ短歌を習い、講座後は友人たちとランチをしてから戻ってくる余裕も生まれた。夫のBさんも週一回はヘルパー二人を伴い、単独で近所のショッピングモールで

買い物をするようになっていた。これはケースワーカーが、Bさんの療養が落ち着いてきたのを見計らって、移動介護の給付申請をアドバイスして実現したのである。自立支援法の最大の目的は、どんなに重い障害でも社会参加を実現することであるからだ。

ALSの進行は止まらないが、Bさんの療養生活は安定し、妻の表情も明るくなった。たったひとりで介護しなければならないなら、いっそ心中でもしておおうかと思悩んでいた時とは雲泥の差である。これも区と保健所が最初に介入し、必要な制度を紹介したことによる。ケアマネも訪問看護も介護派遣事業所も患者会も、それぞれの立場から親身に支援したことが、妻を孤独な介護生活から解放し、ひいてはBさんに生きる自信と安心を植え付けたのであった。

【生存に必要な支援を受けなかったケース】

T市のALS療養者Hさん。Hさんは40代の専業主婦だったが、ALSを発症してから家事一切ができなくなってしまった。主婦として、妻として、母として、三重のプライドで生きてきたが、あつという間に全身が萎えてしまい、もう鍋も包丁も持つことができない。ろれつも回らないが、その不明瞭な言葉を間違えずに読み取ってくれる中学2年と小学5年の女の子がいる。トイレ介助は最初は夫の役目だったが、腰を痛めてしまい、日中はおむつをあてて介護保険のヘルパーを待ち、2回だけ交換してもらっているが、夜から朝にかけて夫に頼むのが心苦しい。最初は嫌な顔一つ見せずに、「かわいそうだなあ」を連発していた夫も、めっきり無口になってしまった。医者はそろそろ人工呼吸器のことを相談したいと言ってきたが、夫はそのたび沈黙してしまう。娘たちに相談すると、二人は泣き出し、「絶対に死んではいやだ」と言う。自分とて、二人を残して死にたくはないし、人生の終末が近づいてくると、死ぬのは想像していた以上に恐ろしいことだった。

診療所の医師は家族が介護するのは当然だという態度である。妻は訪問看護師に夫が疲労しているが、介護を代わってくれる人がないと相談すると、ヘルパーは一切吸引ができないから、もし呼吸器をつけたいのだったら、自費で家政婦を雇うか、夫に仕事を辞めて介護に専念してもらおうしかないと言う。人を雇えば月100万円を超す費用がいるが、もし家族が支払えなくなれば、むかし結核病棟だった山奥の病院に永久入院することになると脅かされた。ケアマネも吸引は

ヘルパーには許されていないし、もし何かあった場合はヘルパー一人で責任をとることになるから、とても頼めないという。望みの綱の患者会に相談すると、障害者自立支援法を紹介された。言われた通り、さっそく夫が市の担当者に申請に行くと「困っているのは、あなただけじゃないんだ」「ALSなら、ヘルパーじゃ吸引もできない。旦那さんが仕事を辞めなきゃ、呼吸器なんて無理ですよ」「うち（の市）は東京と違って貧乏なんだ」「ヘルパーは吸引できない」と言われた。そして「お嬢さんたちに介護してもらえばいいでしょう」と。たったひとりのALS患者に市町村の血税を湯水のように使うわけにはいかないと頭ごなしだが、それはどうも診療所の医師も訪問看護師もケアマネも、みな同じ意見のようだった。そういえば、この辺りで呼吸器をつけて長期療養しているALS患者は一人もいない。はつとして診療所の医師に尋ねると「一度付けた呼吸器は2度と外せない。呼吸器をつけてから失望しても、もう遅い。家族は地獄。患者は「生きる屍」になるだけ。呼吸器は安易には勧められないんです」という。やっとな、Hさんは自分の置かれた立場がわかったような気がした。

この市では、理屈をこねて国の介護制度が使えないようにしている。だから、家族に介護してもらおうしかない。でも、自分は夫と娘たちには幸福になってほしい。そのためには死ぬしかないと段階的に考えていき、覚悟を決めた。事前指示書に「一切の延命治療の拒否」と記したのであった。

でも、そうは思っても息苦しさがひどくなり、とうとう最終的な段階になると、やはり命が惜しくなった。なんとしてでも生きたいと、ろれつが回らないか細い声で訴え始めたが、診療所の医師と夫とが相談をしてモルヒネと酸素を開始してしまった。患者は本人の承諾を得ることなく導入されたこれらの終末期ケアで朦朧とし、ひっそりと亡くなったのだが、この顛末を見ていた保健師は、どうしても腑に落ちない。北海道で行われた音楽療法の研究会で出会った私に、「これは殺人ではないか？」と訴えてきた。

伊藤の報告

伊藤は特定非営利活動法人 ALS/MND さくら会千葉県支部として活動しながら、介護事業所の代表として千葉県で難病患者の支援をしてきた。主な活動としては地域の患者会の事務局や理事への情報提供、2009年10月からは4カ月ごとに重度訪問介護従業者

養成研修会の開催、ALS在宅支援シンポジウムの開催などである。そして、患者会の支部便りに療養に関する情報を書き寄ってきた。

千葉県で「さくらモデル」を取り入れていった歩み

- ① 重度障害者の独居 24 時間介護を実現するために 2008 年 1 月、さくら会の助言を受け株式会社「りべるたす」を設立、3 月障害福祉サービス、居宅介護、重度訪問介護の指定を受ける。
- ② 2008 年 4 月 37 歳女性 SMA 患者の 30 年ぶりの退院。C 市で 24 時間他人介護の独居が実現する。
- ③ 2009 年 8 月 F 市で 440 時間が交渉できる。
- ④ 2009 年 10 月 K 市で 24 時間モデルをつくりはじめる。
- ⑤ 2009 年 12 月 C 市で独居以外に ALS 患者に対し、24 時間介護が可能に。
- ⑥ 2009 年 12 月 C 市で筋ジス女性患者が独居実現。832 時間。
- ⑦ U 市
- ⑧ N 市
- ⑨ 2010 年 9 月 T 市で 24 時間他人介護が実現。
- ⑩ 2010 年 10 月 Y 市で 24 時間介護が実現。
- ⑪ 2011 年 1 月 A 市で 24 時間他人介護が実現

【幼い子供のいる女性患者のケース】

2009 年 6 月 K 市の ALS をもつ 36 歳女性 M からの相談を受ける。M は夫と 5 歳の娘との 3 人暮らし。当時は四肢麻痺が進行していて立ち上がることが困であった。ベッドからどうにか立たせてポータブルトイレに移乗し、車いすに移乗していた。嚥下は困難になりつつあり、早めに胃ろうを造設したところであった。介護体制は午前と午後ヘルパーを 2、3 時間ずつ入れていた。残りの時間、平日は実母と義母が交代で泊まり込み M の介護と孫の面倒を見ていた。土日は夫が M の介護と娘の面倒を見ていた。

家族は介護に疲弊しており、気管切開を行ってから先の介護は家庭ではもう無理だと主張していた。夫は子供のためにも妻には生きていたほしいが、家で介護しながら生活することは難しいので、人工呼吸器を装着して、施設に入所させるということを考えているといていた。それに対し M 本人は人工呼吸器の装着を希望しないという。その理由は「自分の介護で家族に迷惑をかけたくない、そのために施設に入るところを考えなくてはならないが、子供と一緒に暮らせ

ないのなら、呼吸器をつけずに死にたい」ということであった。

筆者は東京の独居患者の療養モデル、「さくらモデル」で生きる人たちを紹介した。鎌ヶ谷市でも他人介護で生活をつくれれば、M の生存がかなえられると考え、ケアプランを立て直すことを提案した。

その後、7 月～11 月にかけて、筆者と家族が市役所と交渉し、他人介護の時間を増やしていった。生きるための情報として、10 月に千葉で重度訪問介護従業者養成研修、「進化する介護」を開催した。そこには東京のさくら会の代表理事 H が応援に来た。ALS で人工呼吸器を装着している H が学生ヘルパーの介助だけで、大雨の中を電車で千葉まで来る姿を、千葉の患者たちは目の当たりにした。H は 30 代の子育て中に ALS になっていた。M と同じ境遇であった。H の姿を見たことがきっかけで M は死ぬことを覚悟しつつあった心に変化していくことになった。

M は近隣の看護ステーションと保健師との連携は早期からあったが、告知段階から絶望的な気持ちもっていた。病気の理解は良くできていたが、どう生きるかの情報がなかったという。2009 年 6 月に保健師を中心に行ったケア会議では、医療的ケアについては絶対に家族がすること、経管栄養とたまに起こる吸引のために実母と義母が交代で家にいることを確認していた。保健所としての意見は彼女が生きている限り、例え介護体制が整っても、医療的ケアは家族不在ではしてはならないということであった。義母は具合の悪い夫を抱えながらの二重生活に疲弊し、実母は乳がんになり、9 月に緊急手術となり、家族の関係も悪化していった。

家族の負担軽減なくして、M 本人の生きにくさを解消することはできず、M は家族の開放を保健所や病院に訴えていくことになった。そのことはコンフリクトを生み、保健所との連携が断絶することになった。やがて、M の思いをうけ、訪問看護や往診医はヘルパーによる医療的ケアの実施について徐々に理解を示していった。

2010 年 1 月に M は肺炎になり、緊急入院して気管切開を行った。それ以後は 1 日 24 時間ヘルパーを使っている在宅生活を継続している。土日の一日は家族とヘルパーで介護して買い物や外出を楽しんでいる。

【家族介護者が一人しかいないケース】

2010 年 2 月、さくら会の新聞記事をみて患者会に

相談した T から連絡をうける。T は 60 歳で夫と二人暮らし、夫はまだ現役で仕事を続けている。夫は毎晩 6 時に家を出て、仕事に行き、20 時ころ帰宅してから介護と家事をこなして 1 時過ぎに眠り、夜は何度か起こされつつ介護し、4 時には起きて朝の支度をしていたという。介護制度は介護保険しか使っておらず、朝昼と夕方に介護保険と訪問看護を使って生活をしてきた。すでに四肢麻痺で嚥下障害があり、一人でベッドにいる時間がとても長かった。気管切開を希望し病院に入院したが、退院後の介護体制がとれないということで、病院から気管切開を断わられてしまった。痰の吸引のために家政婦を雇う場合の試算を、ケアマネージャーがしてくれたが、月に 40 万はかかるという。これでは長期間生きては経済的にも破綻をきたすので、気管切開を断念したいという。

ケアマネージャーや行政に幾度となく相談してきたというが、ケアマネージャーは介護保険以外につかえる障害福祉サービスを知らなかった。行政は介護が大変なことは夫から聞いているが、具体的に何が必要かということは聞いていないので、ニーズが分からなかったという。近隣の訪問看護ステーション、訪問介護ステーション、往診医との付き合いは早期からあった。

筆者はさくら会の療養モデルを紹介し、自立支援法の給付について区役所と交渉をした。ケアマネージャーを障害福祉サービスに詳しい人に交代し、障害の事業所を中心に介護体制を整えていった。区役所からはほぼ 24 時間近い支援を給付してもらい、介護体制を整え 5 月に気管切開を行った。気管切開後は、気管切開前の看護ステーション、介護ステーション、往診医をすべて交代することになる。患者は生存の否定をされたと思っており、それらの交代を希望した。現在は週 5 日の訪問看護と重度訪問、訪問介護、週に 1 度の往診で体制をつくっている。

【独居 ALS の女性患者の在宅生活継続を可能にしたケース】

2010 年 5 月、68 歳 ALS 独居患者 K が相談していた患者会からの紹介でケアマネージャーが相談を受けていたが、そのケアマネージャーから相談を受ける。K は四肢麻痺で胃ろうを増設したところであった。2 か月に及ぶ入院の後に帰宅すると全く歩けなくなっていた。その足はひどい痛みで、夜間は 15 分に一回の体位交換が必要であった。独立して遠方に暮らす 3

人の息子が交代で夜間の介護をし、日中をヘルパーでつなごうと相談していた。しかし、誰かが仕事を辞めるかしなければこの介護体制ではまわりそうもなかった。そこで、K は今までの貯蓄を切り崩し数カ月は家政婦を雇って生活し、経済的に難しくなったら施設に入ることを考えていた。ここでも自薦ヘルパーの 24 時間介護体制による「さくらモデル」を紹介し、息子が行政に交渉し、24 時間の介護体制が整った。こちらでは訪問看護ステーションが週 5 日入っており、その合間を介護保険と障害福祉でつなぐ体制となった。

緊急時には看護師が対応していたので、独居でもどうにかできている。独居の ALS 患者の場合、本人から精神的なサポートを期待されることや日常の身の回りの業務以外のことを期待されるケースが多く、一部を自費で雇ったヘルパーにお願いするようなこともしばしばみられる。ケア会議では家族が不在のことも多く、専門職主導で動きやすい面もある。ヘルパーに期待する面が非常に多いためヘルパーがそれに応えられず関係が悪化するようなケースも少なくない。

【家族介護者が病気になってしまったケース】

2009 年 6 月頃 当時 62 歳 ALS 患者 K は広島市在住であったが、介護が必要になり、2010 年 2 月の ALS の診断後、息子の住む千葉県に移り住む。息子は夜間、妻が日中に介護者となる介護体制をとった。ヘルパーは一切使っていなかった。その後、2010 年 7 月に療養を見据え、専門病院の近くに 2 世帯住宅を新築し引っ越しをする。しかし、引っ越した矢先に K は肺炎になり、緊急入院となる。気管切開と同時に人工呼吸器を装着し、2 ヶ月後に退院となる。日中に数時間ヘルパーを入れる介護体制であった。しかし、退院後すぐに K の妻にガンが発見される。そして、病院で緊急手術を行うこととなる。介護体制がとれないために K はレスパイトを行う。その間にネットで調べたさくら会モデルによる 24 時間のヘルパーの体制を整えたいという申し出を受ける。

訪問看護ステーションとの関係は人工呼吸器装着の退院後からとなる。ヘルパーが 24 時間体制となると 20 人以上のヘルパーが一度に入ることになる。吸引や医療的ケアができるベテランを入れるようにと訪問看護ステーションに依頼されるが、そのような人材を探し出すことはできず、一から吸引を学ぶヘルパーばかりになってしまう。地元のヘルパー事業所の多

くはALSの患者さんを受け持ったことも、吸引をしたこともなかった。そんな中、訪問看護ステーションとしては、家族がケアを行うべきという考えが強く、家族介護ができないのは家族の問題であり、他者が踏み込むべきでないと主張した。5つの事業所に対する看護ステーションの吸引研修は、吸引が適切にできるかどうかのテストのみであり、口頭試問と手技のチェックリスト通りに行うことができた場合だけが合格であった。しかし、一部のヘルパーは3週間近く合格できず、その間はヘルパーがいても抗ガン剤治療中の妻がベッドに這い上がって吸引を行うしかなかった。

【家族が介護することが当然ということに反発する患者と家族のケース】

2010年10月のヘルス財団主催のシンポジウムでMの夫は、「私も最初は「難病の介護＝苦しみ」誰かが何かを犠牲にしなければ続けられないもの、思っていました。実際にそう思われている方も多いと思いますが、それは悲しい事です。その考えから、本当は生きていきたいのに、家族に迷惑をかけたくない理由で、人工呼吸器の装着を拒む方がいるのではないかと考えてしまいます。しかし、健常者も、障害者も、その家族も、人は誰もがみんな同じ権利を有しています。誰かが何かを犠牲にする。そんな介護は長続きしません。そんな負のイメージを払拭させていくことが、望まれる介護体制を作る第一歩になるのではないかと発言した。

多くのケアマネージャーと訪問看護師、保健師の前でのその発言は反響を呼んだ。さっそく松戸市のあるケアマネージャーから電話が来た。ある60歳男性ALS、Rの妻から「家族に多くの負担をかけて介護するケアプランを組むのはおかしい」といわれるが、それはどうなのか、ケアマネージャーとしてどうあるべきか悩むという話を受ける。さっそくその患者とご家族と会う、介護保険だけでヘルパーは気管切開を行うことはできないのに行政は何もしてくれていない。家族が犠牲になる介護体制でない方法があるはずだと主張していた。松戸市には50人ALS患者がいるというがそのうち一人しか呼吸器をつけていないという。その一人も家政婦を使っているという。R宅にはそのような余裕がないため、人工呼吸器をつけられないかもしれないと思ったという。しかし、経済的な理由でこの格差が生まれるのはおかしいと主張する。更に隣の白井市には痰の吸引をできるヘルパー事業所が一つもないと聞いた、このようなことはALSが生きる

ための支援を行政がしているとは思えないという。筆者はご家族と患者に「さくらモデル」の話をした。実際にできている地区があることを知り、Rは行政の交渉とヘルパーの養成を自分の生存をかけて行うことを決意する。行政に交渉が始まるが、この地区はほかの障害者に対しても自立支援法を十分に支給した前例がなく、行政の理解は得られておらず、筆者は今も市と交渉中である。そんな中、呼吸障害が重症化してきたため、支給決定を待たずに11月に気管切開と人工呼吸器装着を行う。患者も家族も身体の進行の不安と介護保障の不安を抱えることになる。

●アンケートの実施

2010年9月に日本ALS協会千葉県支部でアンケートを行った。

患者の介護は誰がするべきかという解答に「家族とヘルパー」と答えた方が多数であった。過去の同様のアンケートでは「家族が介護すべき」という回答が多かったという。時代の流れを感じると患者会の事務局長は語っている。

●アンケート結果

2010年9月に日本ALS協会千葉県支部を通じて患者様（130名）にアンケートを送付。64名の回答を得られる。

1. 介護保険で介護サービスが足りなくなった場合、障害者自立支援法が使えます。障害者自立支援法をご存知ですか？

はい	いいえ
39	24

2. 1で「はい」を選択の方にお尋ねします。障害者自立支援法はお使いになっていますか？

はい	いいえ
22	14

3. 2で「いいえ」を選択の方にお尋ねします。自立支援法を使っていないのはなぜですか？（複数回答可）

制度を知らなかったから	必要ないから	事業所不足	他人が家にいると落ち着かないから	その他
13	16	2	1	4

●介護サービスに関する質問

1. 患者に必要な介護サービスが十分に受けられていますか？

はい	いいえ
32	22

2. 自費で家政婦化ヘルパーを雇っていますか？

はい	いいえ
12	48

3. 2で「はい」を選択の方、それはなぜですか？

障害者自立支援法を知らなかったから	3
支給決定された給付時間数では足りないから	5
自費しかないといわれたから(誰から?)	
ヘルパーは吸引をしないとされたから(誰から?)	2
ヘルパーは経管栄養をしないとされたから(誰から?)	3
派遣してくれる事業所がないから	3
事業所のヘルパーが不足しているから	1
その他	3

4. 在宅介護の担い手について、どのようにお考えですか？

すべてヘルパーがすべき	すべて家族ですべき	できるだけ家族が介護して、家族が介護出来ない時はヘルパーがすべき	その他
2	0	34	7

【介護のために無職になった息子を他人介護に変更しようとしているケース】

2011年12月末M市の患者宅へ伺う。70歳のALSの女性患者が人工呼吸器をつけるようになってから、患者の息子は介護で仕事を辞めなくてはならなくなる。40歳になる息子は職を失い、職を探したが介護のために働ける時間の制限があり職が見つからない。家族が呼吸器をつけるということはこのようなことになることは必須のことであると思っていたという。

在宅で暮らすという生活のためには失うものも多くあることが当たり前だと思っていた。

「患者会に行って、他の方に会ってもみなさん家族が介護しているんですよね。母が在宅で暮らすために、話し合っってこの生活を決めました」ということであった。

今年10月から息子は就職予定のため、「さくら会モデル」を目指していくことにして、現在、週に2回の夜勤を入れ始めている。

【リソースの不足している小規模市町村の患者のケース】

2011年1月中旬、A市に住む35歳、四肢麻痺で鼻マスク人工呼吸器装着者のALS患者を訪問した。患者会の紹介であった。3年前に母親がガンで亡くなり、父親が一人で娘の介護をしていた。見ると鼻マスクをほんの少し外すだけでも苦しい状況であった。そんな中、父親は働きながらたった一人で介護を行っていた。父親が仕事の時は自費で人を頼んでいる状況であった。さっそく介護体制を整えようと、相談支援事業者を通じて旭市に相談する。現在は身体介護を月45時間しかついていないのだが、それをどうにかしてもらえないか尋ねた。現状を相談支援事業者がみて市に報告するとすぐに市が協議し、その日のうちに24時間の支給決定を出した。患者は骨と皮に痩せていた。夜は一睡もしていない様子だった。眠ると死んでしまいそうで怖いといっていた。

患者からは、「30代の患者はみんな呼吸器をつけたいと聞いたけどそうなのか?」「人工呼吸器をつけた人は天井だけ見て暮らしていると聞いたけどそうなのか?」等という質問を立て続けに受けた。「お父さんが寝不足で起こすのが申し訳ない」などとも言っていた。父親は経済的な不安とこのまま高齢の自分だけで長く介護を続けていく不安を語っていた。

筆者は患者と家族にDVDでほかのALSの呼吸器患者がヘルパーと外出している様子をみせる。38歳K市の女性患者を紹介した。そんなことから、気管切開と人工呼吸器をつける生活も選択の一つに考えたいと、本人も関わる人たちも前向きになっていった。

今まで自費で手伝ってもらっていた人たちが、重度訪問介護の資格を取るようになった。こうして、すぐに近隣の人々が重度訪問ヘルパーの資格を3日で取得して、24時間体制がつくられていくようになった。筆者が訪問するまでは訪問看護ステーションと往診のドクターだけしか療養に関わってこなかったが、今

後は重度訪問介護のヘルパー、保健所、相談支援事業所が、関わるようになっていく。

【情報源としての当事者団体】

筆者が実際に東京のさくら会の実践を情報源として、千葉県の患者および患者家族に情報提供した事例を紹介した。

しかし、最初に紹介したK市のMの事例では、2009年の気管切開前のケア会議で、夫は妻のために会社を休むか退職せずには、在宅で療養生活することは無理だという意見が多数であった。夫が会社に行くことはまだしも、週末にレジャーを楽しむというのはいないという内容であった。しかし、今の生活が構築されやがて1年半になるが、周囲の理解が得られてきている。難病患者の家族が介護をしつつ、自らの人生を楽しむことへの理解が進んでいる。

西田の報告

西田は現在は外来診療と認知症・難病デイケア併設のC診療所で看護師をしながら、大学院で研究に従事している。

本報告の調査対象者は、ALS（筋委縮性側索硬化症）・62歳男性（以下Sと記す）。

調査期間は2008年3月～2010年11月である。

Sの生活・病状経過／2006年7月～2008年3月

Sは一般企業に長年勤務していたが早期退職し、事情により10年前程から単身生活をしていた。不景気から思うような定職につけず、幾度も職を変えながらタクシーの運転手をしていた。2006年7月頃より左手の動きにくさを自覚するようになり、10月には左腕が挙がりにくくなった。2007年1月頃からは自転車がよくこけるようになり、左手がやせ細ってきた。3月に整形外科を受診し、変形性頸椎症の診断をされたが、症状が進行するため不安になり内科受診をした。脳の検査をしたが異常はなくB病院の内科から神経内科を紹介された。B病院からA病院の神経内科に紹介され、同年6月検査に入院しALSと診断された。7月には退院したが、10月には右手が動きにくくなり、12月には右上肢も上がらず、箸が使えなくなった。歩きにくさや飲み込みにくさ・しゃべりにくさも自覚するようになり、12月に大学病院に再度入院し胃瘻造設術を行った。2008年1月退院し、2月から筆者が勤務していた難病デイケアを利用するようになった。

【支援までの経過】

筆者との出会い／2008年3月

3月22日、デイケアのフロアに涙目で顔を歪めているSがいた。声をかけるとSは泣き崩れた。

「体が・体がな・・・どンドン動かなくなっていくんや・・・」「痛くて・・・痙攣も強くて・・・眠れなくて・・・」。

少し時間をおき場所を変えた。Sはこれまでの経過について著者に以下の話しをした。

「身体の異変に気づいてから診断までに1年ほど時間がかかった。直前まで仕事をしていていたが、どんどん悪くなっていくので、一体何の病気なのか不安で仕事ができなくなかった」「診断されたときに先生から今後のことについて聞かれた。経済的負担もあるし、長期入院できる病院もないし、家族介護がない難しいと言われ、人工呼吸器の装着について説明を受けました」「病気のこともこれからのことも一体何がどうなっているのか頭が真っ白になり状況がつかめなかった」。

診断後にSは、書類の申請・手続きで何度も役所に足を運んだ。その時の障害者手帳は3級でバスは無料だったが、下肢の機能低下が進み、歩きづらく全身のだるさも日に日に増し、役所からも足が遠のいていった。「いろいろ考えているうちにもうしんどくなってきた」とのことであった。現状や事前指示書についてSは以下のように話した。

「思うように歩けずこけることが多い」「体の痛みと痙攣がきつくと夜は眠れない」「食欲がない」「一人暮らしやし、家族には頼れないし、娘には迷惑かけたくないから・・・あー書くしかなかくて（呼吸器装着・気管切開はしない）・・・仕方ない・・・」「死んだ後は大学病院の献体をお願いしている」「この体でそれぐらいしか役立てんやろ」。沈黙が続いた後、筆者とSは以下のやり取りをした。

「あの・・・Sさんは仕方ない・・・と思っているんですか？介護する人がいないから？いたらどうですか？生きれる環境があれば？」（著者）「そりゃー生きたいわ、誰でも生きたいやろ」。Sは声を震わせた。「独居だろうが、何だろうが誰だって生きる権利はあるじゃないでしょうか」（著者）。Sは泣き崩れた。「同じ京都にも独居で在宅生活をしている

ALSの人がいるみたい」（著者）。Sは目を見開き驚いていた。

「家で生活していけるか一緒に考えましょう」（著者）。Sは再び泣き崩れた。

医療・福祉制度利用状況と周囲の思い／2008年3月

医療・福祉サービスの現状は、要介護度3・障害者手帳（四肢機能障害3級）で、生活援助：4日/週（1時間～1.5時間/日）。大学病院1日/月受診・近医往診1日/月・訪問看護3日/週・デイケア2日/週だった。

ケアマネージャーからの基本情報には以下のことが記されていた。

「本人は在宅生活を希望されています」「人工呼吸器について現時点では意思をもっておられず、医師より書面で確認した方がよいと説明され、確認書に記載されています。しかし、生きていたい周囲の状況（家族に頼れない）をみると不可能であるからとも思われており、弱気になり精神的にも不安が大きいと思われています」。また、日常生活動作は「左手指は握ったまま拘縮しており少し感覚はあるが力は入らない。右手も同様で筋力低下があり細やかな動作は困難です」「筋力低下により更衣は困難になっています」「ズボンの上げ下ろしが行いにくくなっています」「調子がよい日は散歩されるなどできる事は意欲を持って行われます。しかし、自分が思っているように体も動かなくなってきており、今後の生活に不安を持っておられます」。

筆者がSと出会う前に、デイケアのA医師（神経内科医）からSのうわさは聞いていた。スタッフからA医師は独居のALS患者をデイケアで対応できるのかと問われ、他方で上述したケアマネージャーの情報を読み、Sの対応に戸惑い頭を悩ませていた。初診時のカルテには、「家族のサポートが望めず、本人は在宅で生きたいという希望はあるものあきらめている。どうしたらよいのか？療養型で入院できる病院があるのか？特定疾患病棟か？」と、疑問符の多い記載がされていた。娘は周辺の都道府県の病院に一件ずつ電話しSの入院先を探したが次々に断わられていた。Sが療養できる場所は在宅しかなかった。Sは10年前に離婚しており娘以外とは音信不通だった。娘とは時折連絡をとっていたが、娘は病気を抱えており介護を自分一人で引き受けることができなかった。

支援内容

非専門職：大学研究者／ボランティアと専門職をつなげる（2008年3月～）

筆者が進学予定にしていた大学院には、日本ALS協会とNPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会の

理事を務める川口有美子が在籍しており、他の研究者らと独居ALS患者Kの在宅支援に携わっていた。KはSと同じ市に居住していた。その情報をA医師に伝えた。Sと医師に承諾を得て、Sの独居在宅生活構築に向けて、大学院の研究者/Kの支援者らに協力を求めた。しかし、A医師は非専門職の直接的な介入に慎重な対応をとった。本人の意思・専門職への配慮、既存のネットワークや連携を重視していた。まず、自分が主治医となるよう動き、急変時や長期療養できる病院を確保し、ケアマネージャーに介護サービスの必要性を伝えていた。しかし、既存のネットワークでは対応できず、ぎりぎりの状態で支援者らが介入していくことになった。

自宅訪問による在宅生活環境の整備（2008年3月～4月）

デイケアに通所するようになってから、Sは下肢の機能低下から自宅での転倒を繰り返していた。週4日、一日1時間～1.5時間の介護と短時間の訪問看護だけでは到底足りない。孤独な時間が心身をさらに不安定していた。その時の場面を以下に記す。

Sがまた自宅で転倒していた。救急車で運ばれたらしい。左後頭部を打撲・顔面に裂傷がある。デイケアで昼食を促したが食欲がないのでいらぬという。「一口でも食べてみませんか？」と食事を口にはこぼすと、Sは「体がどンドン動かなくなっていくんや…」と、自分の体をさすりながら「この手が…この足が…どンドン駄目になる」「怖い…死ぬのは怖い」と泣き崩れた。

筆者はA医師を通して何度かケアマネージャーにケアプランの書き換えを要求した。しかし、介護時間の増加はわずかだった。A医師の承諾を得てSの自宅に訪問した。Sの部屋には福祉関係の書類や請求書、領収書が散乱していた。支払いに焦りを感じているようだったが、領収書の開封どころか一枚の領収書を裏返すだけのことが思うようにできていない。自力で外出することは困難で、ヘルパーに外出を依頼し支払いえおしていた。しかし、介護保険サービスに外出支援はない。無理を聞いてもらえそうなヘルパーが来たときをお願いしていた。室内では壁に身体を押しつけながら歩き、扉は頭と肩で開けていた。冷蔵庫には作り置きされた食事が入っていた。その高さまで手が上がらず、ふらついている。下着の上げ下げがしにくいので失禁することも多い。独居での在宅生活は限界に達していたが、入院は在宅生活のめどがつかない（いつ

退院できるか分からない）ことで躊躇されていた。

著者は仕事を終えて S の自宅に訪問するようにした。食事を暖め部屋まで持っていき、テーブルの高さを調整し、三角筋で腕を一定の高さに上げ、手とスプーンをハンカチで固定した。手がだるくなってきたら食事を介助した。尿器はホースの位置を調整し、取っ手は持ちやすい方法を S と探した。寝る前の排尿が終わったら緊急ボタンを押しやすい位置にセットして帰るようにした。未開封の領収書は本人に確認して開封し、必要なお金や支払いはクリアケースごとに分けて S と計算することにした。

後に、介護保険のサービスが増えなかった理由は、要介護度を上げることによる S の経済的負担をケアマネージャーが配慮していた、ということが判明した。合同カンファレンスでは、皆が「経済的事情があるので難しい」と言っていた。S は借金を抱えており、病院を退院する際に、地域連携室の担当者とケアマネージャーが生活保護への切り替えを手伝っていた。訪問看護師は一日に処方できる最大量のエンシュア（総合栄養剤）を出してもらえるよう主治医に依頼していたようだ。しかし、複雑な給付の要件を整理し、月々の収支を本人に把握できるかたちで呈示するコーディネート機能の存在せず、将来的な生活設計のプランニングまでは保障されていなかった。

生活保護受給開始に伴い転居を強いられ、テレビのアンテナやクーラーの取り付け工事費、新しく必要となった電化製品の購入などで出費がかさんだ。その数ヶ月後には傷病手当と年金が入るようになったので、生活保護は打ち切られ、借金だけが増えたという。S は借金返済に焦り、収入があるとすぐ返済にあてるため介護保険の利用料も滞っていた。しかし、S の収支の計算に付き合い計画的に返済すると、介護保険の支払いもでき 1 年後には借金も返済できた。その後 S は自分で金銭管理できるようになった。とはいえ、その頃はそういった事情が分からずケアマネージャーのプランの書き換えを A 医師と待っていた。著者も毎日は S の自宅に訪問することはできない。その間に S は再度転倒した。肋骨骨折と在宅生活の再構築のため緊急入院となった。

入院中の支援(2008 年 5 月～7 月)

入院中には、家賃等の支払いの代行・自宅の郵便物を届ける・書類の手続きなど、暮らしていくために必要な制度の説明などの支援を行った。S は入院生活にストレスを溜めていたが、近隣でデュオお生活する A

KS 患者 K の見舞いと看護学生の存在、また後に介入した支援者らの存在が、心のよりどころになっていた。以下に独居 ALS 患者 K とその支援者の面会場面を記す。

S は K と会った瞬間号泣していた。K は気管切開により発声ができないため文字盤を介して周囲と意思疎通を図っていた。「入院生活はどうですか？」と K が尋ねると、S はさっそく病院の話をしていった。「ナースコールを押してもなかなか来てくれない。目薬の処方すら数日間かかる。浣腸はトイレではできないからベッド上でしてほしいと言われる。排便後の脱肛を雑に入れようとするので痛くてたまらない。忙しそうなので脱肛は出しっぱなしで我慢している。他の患者のできないことも見て見ぬふりをするので患者同士で助け合っている。今は看護学生がついてくれているから助かる。病気や体についていろいろ教えてあげている。学生はやさしい」。K の「家に遊びに来てください」という誘いに、S は喜んでいった。

在宅移行に向けた支援(2008 年 6 月～7 月)

入院後からケースワーカーが介入し、障害者認定区分調査がされた。カンファレンスでは、「経済的事情はいいから介護保険サービスの利用量を最大限に増やし自立支援法も併用するように」と、ケアマネージャーに伝えていた。しかし、入院 1 ヶ月過ぎて送られてきたケアプランは、入院前とほとんど変わっておらず、自立支援法による重度訪問介護サービスの利用はプランニングされていなかった。ぎりぎりまで A 医師はケアマネージャーの職域を尊重していたが、この頃から大学の研究者／支援者らの介入を認めるようになった。大学の研究者／支援者の介入にあたっては、S と娘にその目的を説明し S の意向を尊重した。コミュニケーション支援が必要であったが、S は支援者らに話したいことや聞いてほしいことがたくさんあったようである。以下の Table1 に示すように支援内容は多岐にわたった。

入院生活が 2 ヶ月経過しても S のケアプラン変更は進まなかった。障害認定区分の調査結果が出たのは約 3 ヶ月後で、具体的な給付時間数はまだ出ていなかった。重度訪問介護時間わずか 100 時間／月の見込みで、夜間は空白だった。認定区分が判定された 3 ヶ月間で S の機能低下は確実に進行しているにも関わらず、そのまま退院になろうとしていた。しかし、S の支援者たちは K の独居在宅移行にも携わった人達で、そこを見過ごすことはしなかった。S にケアプランを見せ、

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究年度終了報告書

制度の説明をしながら、S自身が自分の生活ニーズを周囲に伝えていけるように関わっていた。川口も病院に面会に来て、Sに病院でインターネットが使えるかどうか、バスの時刻を調べておくことなど伝えた。「自分で調べて考えることが大切」と言っていた。Sは今までケアマネージャーが計画したケアプランに印鑑だけ押していた。しかし、ある日ケアマネージャーに以下のことを伝えた。

「身体が動かないから24時間見守りでもいいからヘルパーを入れてほしい。病気がこれから進行して、いつ24時間必要になるか分からないから福祉事務所に行く。手が動かない、足が動かない現実を福祉に伝えたい。今までは動けたから自分でカバーできたけど、次はできない。ケアマネージャーのプランには反対していないが、それにプラスして介護がほしい。ケアマネージャーも一緒に頑張ってきた。頑張らないと苦しいのは僕だけ。退院したって何にもできない。でも病院はずっと置いてくれない。すぐ追い出される。治らない病気を誰がみってくれる。僕のことを考えてくれなかったら困る。見て欲しい。ケアマネージャーのプランに反対していない。しっかりして僕は退院したい。空いた時間は見守りを入れてほしい。同じ失敗をしたらダメ。良くも悪くもケアマネージャーとは一緒に頑張ってきた」。

Sは直接ケアマネージャーやケースワーカーと直接

交渉するようになった。再度Sの身体機能が評価されることになった。ケアプラン書き換えの交渉にあたっては、支援者が事前にKの介護をしている事業所に依頼をしていた。交渉時、ケースワーカーとケアマネージャーはSの要求に難色を示していたが、支援者が夜間の見守り介護を引き受けてくれる事業所があるという言葉で態度が一変した。医師の意見書があれば時間の上乗せやケアプランの書き換えも可能ということになった。ケースワーカーとケアマネージャーは、重度訪問介護をしている事業所とのネットワークを持っていなかった。重度訪問介護は介護保険の訪問サービスに比して報酬単価が低い。その割にALSの介護は個別性が高く研修期間も長い。その研修は事業所の持ち出しとなる。経営的に事業所の損失が大きくALSの介護は断われることが多く、慢性的なヘルパー不足も抱えている。川口はその事情を考慮していたのか、A医師が支援者の介入を認めるときに、筆者に学生のバイト生を早急に探すよう助言し、Sの退院に合わせてさくら会の重度訪問介護事業者向けの養成講座を京都でも開講するよう手続きしていた。学生のバイト生はすぐには見つからなかったが、大学の教員のネットワークで数名のバイト生が見つかった。学生とKの介護をしている事業所とでSの長時間見守り介護が可能となった。

入院中・在宅移行に向けて行った支援の時間と内容をTable1に示す。

Table1：入院中・在宅移行に向けた支援時間と内容

病院訪問 135 時間

・入院の状況把握と調査・生活支援：食事介助を含む・支援体制についての相談と希望の確・状況の連絡・携帯電話での連絡補助とメモ（ケアマネ・福祉事務所との連絡）・入院生活に必要な物品や書類を自宅から配達・傷病手当記入と提出・支払い・書類記入の代行

外出支援 30 時間

・区役所へ障害年金への切り替え他サービスなどの相談・自宅での郵便物の回収・病院～区役所～自宅の送迎・入院生活支援・ATMでの引き出し・病院～介護事業所：ケアプラン受け取り、および自宅～病院の送迎・退院に必要な荷物の整理

入院時の自宅の整理整頓・退院後の環境整備・掃除 10 時間

・緊急入院に応じた自宅の整理・電気ガス水まわりの整理・入院中の自宅の掃除と整理・退院後の生活環境の整備：清掃および必要物品の整備・入院中の自宅への郵便物の回収・自宅からの書類回収

在宅生活支援の打ち合わせ 35 時間

・在宅生活支援に向けた打ち合わせ（ケアマネ、医師、デイケア、事業所、福祉事務所、地域生活支援センターとの連絡および連絡内容の患者への伝達・支援体制の相談：デイケアで川口氏・医師）・退院後に向けた患者とのケアプランに関する打ち合わせ・ALS協会・保健師への相談・退院後の支援体制について事業所との打ち合わせ

カンファレンス（×4回）14 時間

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究年度終了報告書

入院前のケアプラン（2008年4月）

	4:00	月	火	水	木	金	土	日	主な日常生活上の活動
深夜									
早期	6:00								起床
	8:00						8:30~9:00訪問介護		朝食
午前	10:00	9:40~10:10訪問介護						10:00~11:30訪問介護	テレビ観賞
	12:00		10:00~11:30訪問介護	11:00~12:00訪問看護		11:00~12:00訪問看護			
	14:00	10:10~16:30 デイケア		12:30~14:00訪問介護	11:30~13:00訪問介護		9:00~16:30 デイケア		尿食
午後	16:00								
	18:00								買い物
夜間	20:00								夕食
	22:00								
深夜	24:00								就寝
	2:00								

退院時のケアプラン（2008年7月）

Table 1. 週間サービス計画表(2008年7月)

	時間	月	火	水	木	金	土
深夜	4:00						
早期	6:00	4:00~8:30 重度訪問介護	4:00~8:30 重度訪問介護	4:00~8:30 重度訪問介護	4:00~8:30 重度訪問介護	4:00~8:30 重度訪問介護	4:00~8:30 重度訪問介護
	8:00	8:30~9:00訪問介護		8:30~9:00訪問介護	8:30~9:30訪問介護	8:30~9:00訪問介護	8:30~9:00訪問介護
午前	10:00		10:00~11:30 訪問介護		11:00~13:00		
	12:00	9:00~15:30 難病デイケア		9:00~15:30 難病デイケア	訪問介護	9:00~15:30 難病デイケア	9:00~15:30 難病デイケア
午後	14:00		12:00~13:00訪問看護		13:00~14:00訪問看護		
	16:00	15:30~16:00訪問介護	15:00~16:00訪問介護	15:30~16:00訪問介護	14:00~16:00 訪問介護	15:30~16:00訪問介護	15:30~16:00訪問介護
	18:00	18:00~19:00訪問介護	18:00~19:00訪問介護	18:00~19:00訪問介護	18:00~19:00訪問介護	18:00~19:00訪問介護	18:00~19:00訪問介護
夜間	20:00						
	22:00	21:00~22:30 重度訪問介護	21:00~22:30 重度訪問介護	21:00~22:30 重度訪問介護	21:00~22:30 重度訪問介護	21:00~22:30 重度訪問介護	21:00~22:30 重度訪問介護
深夜	0:00						
	2:00	0:00~4:00 重度訪問介護	0:00~4:00 重度訪問介護	0:00~4:00 重度訪問介護	0:00~4:00 重度訪問介護	0:00~4:00 重度訪問介護	0:00~4:00 重度訪問介護

2008年7月の退院時の重度訪問時間は352時間/月+移動32時間だった。空白時間は、重度訪問事業所が持ち出して介護者を派遣し、24時間の他人介護の在宅体制が構築できた。

ヘルパーの研修(2008年7月~2009年1月)

退院後は、入院中にSの介助に慣れた支援者と著者が中心となり、学生ヘルパーに介護の研修をしていった。学生が友人を紹介してくれる形で学生ヘルパーは増えていった。退院直後はSの体調は比較的安定しておりヘルパーの研修期間も短期間で済んだ。夏過ぎた頃から呼吸機能・嚥下機能低下・構音障害が徐々に進行し、言語的コミュニケーションが低下し始めるとヘルパーの不安が大きくなり、介助トラブルも生じてきた。筆者は、Sの声が出にくい時間帯のケアを紙に書き、Sのケア指導の負担を軽減した。ヘルパーにはALSの病気やSの機能面について説明し、申し送りノートを工夫してケアが統一して行えるように心がけた。呼吸機能が低下し

てきた9月からSの希望で自宅で夜間のNPPV（非侵襲的陽圧換気療法）を試みた。また、ヘルパーの不安が強いときやSの身体状態がよくないときは事業所の協力で二人介護体制をとっていった。気管切開する前は、本人の心身の状態がかなり不安定になりヘルパーの負担も大きい。Sの身体の状態・変化についての適切な説明・NPPVの学習会や指導などをデイケアのスタッフ達と行った。

事業所の二人介護体の総時間と、デイケアの医師・理学療法士・看護師（著者）のNPPVの勉強会，体験実習，マスク装着の個別指導などの時間をFigure1，Figure2に示す。これらは全て医療・福祉職のボランティアで行われた。

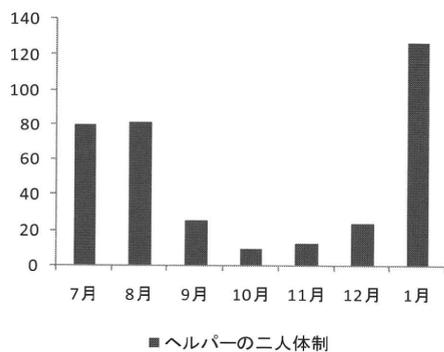


Figure1 二人介護の総合計時間

361.8時間/6ヶ月

(内容)：新人介護者の身体介護・移動介護の指導

状態悪化時のヘルパー負担と患者の安全・安楽のための介護)

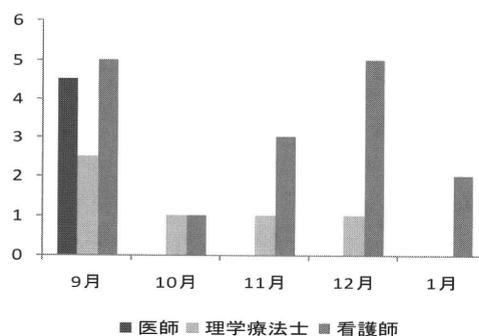


Figure2 医療者の訪問時間

26時間/6ヶ月

(内容) NPPVの勉強会・体験実習

回路交換・マスク調整・個別指導

引っ越し(2008年10月)

Sは退院後に引っ越しすることになった。その理由は、病状の進行に伴い主治医がすぐ対応できるデイケアの近くがよい、また大学生のアルバイトが多かったため大学とできるだけ近い場所が望まれた。重度障害者の一人暮らしに部屋を貸す不動産は少ない。Kが家を探すときに支援者らは大変苦労した。しかし、Kが在宅移行した時に家を貸してくれた家主と支援者が交流があり、Sにも家を貸してくれることになった。そこはデイケアと大学の間地点でSが幼少期を過ごした場所でもあった。Sは気管切開をする前に引っ越しことを希望した。引っ越しにあたっては、支援者・筆者がSと不動産に行き手続きをしたり、生活福祉貸付制度を利用した。荷物をまとめ、事前に引っ越し先を掃除したり、退去した家の掃除も支援者らと行った。転居後は支援者が住所変更に伴う手続きを外出支援していた。

置や文字盤など)をSに促していたが、ギリギリまでSは自分の声で話すことにこだわり使用しなかった。声が聞き取れないためSのケアニーズを把握しづらいうこともあった。短期間で複数の期間が進行していたためS自身も自分の身体感覚がつかめず、どうして欲しいのかヘルパーに的確に伝えることができなかった。体調によって動く程度も違い、気分的に介助を先回りして欲しかったり／して欲しくないこともあり、Sのケアニーズをヘルパーは理解しづらく、Sとヘルパー双方がストレスを抱えていた。双方の意見を聞きながら、ケアの行き違い／食い違いの調整をしていった。支援者はヘルパー達とのMLを作成し情報の共有に役立てた。嚥下機能の低下に伴い医療者は食事内容や誤嚥予防の指導をするが、Sは食べられるうちに自分の好きな物を食べておきたかった。それを要求されるのはヘルパーであったため、ヘルパーと医療者が対立的になることもあった。今できることと、今からしておくことは、Sが大切にしていることやこだわりの部分を細かく理解し、身体評価を適切に行いながらケアを工夫していくことが必要だった。Sの生活に長時間参加していることで、Sや各職種が抱える困難さが見えてきた。

ケアやトラブルの調整(2008年7月～2009年1月)

発声によるコミュニケーションが図りにくくなる前から、発話以外のコミュニケーション(意思伝達装