

単身 ALS 患者の診断後の在宅生活の実態

立命館大学大学院先端総合学術研究科

西田 美紀

要旨：

本稿では、単身 ALS 患者の生活実態を明らかにした。研究方法：60 代男性の単身者 1 名の生活場면을参与観察し、2008 年 3 月 22 日～2008 年 6 月 10 日に記録した資料から、診断後の在宅生活の経過についてまとめた。結果：診断後に対象者は、病院の医師から「家族がいないと人工呼吸器の装着は難しい」と伝えられ、事前指示書に（人工呼吸器の装着は）「しない」とサインをしていた。退院後は、介護療養型医療施設に入所の申し込みをしたが空きはなく、在宅で病状が進んだ。利用していた介護保険サービスは、経済的負担が増えることが懸念されて十分な給付を受けていなかったが、生活苦の背景には、生活保護受給に伴う引越して生じた諸費用、療養や失業に伴う複数制度の煩雑な手続きと収支管理、身体機能の低下に伴う外出支援の欠如があった。診断後から関わった専門職は障害福祉サービスの活用を知らず、デイケアの医師から相談を受けた筆者が、単身 ALS 患者の在宅支援に関わった研究者を紹介したことで、支援の可能性が見えた。しかし、他職種の職域に踏み込まないよう医師が配慮したため、インフォーマル支援の介入までに時間がかかり、本研究対象者にとって必要な情報や支援のタイミングが遅れるかたちで、在宅生活の再構築に向けた支援が始まった。

キーワード：

単身 ALS 患者、診断後の在宅生活、生活実態、支援課題

はじめに

筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis：以下 ALS と記す）は、運動をつかさどる神経（運動ニューロン）だけが障害を受ける。脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなることにより、力が弱くなり、筋肉がやせていく。多くの場合、手指の使いにくさや肘から先の筋肉がやせ、力が弱くなることで始まる。話しにくい、食べ物が飲み込みにくいという症状や、足の筋肉がやせて力が弱くなる症状で始まることもある。どこから症状が始まった場合でも、やがては呼吸の筋肉を含めて全身の筋肉がやせて力が入らなくなり、身体を動かすことが難しくなる。

喉の筋肉に力が入らなくなると発音しにくくなり（構音障害）、水や食べ物の飲み込みも難しくなり（嚥下障害）、唾液（よだれ）や痰（たん）が増え、呼吸筋が弱まると呼吸が

十分にできなくなる[難病情報センター:2023a]。

発症年齢は60代後半から70歳前後が多いが、若い人は10代、高齢では90代で発症することもある。有病率は、人口10万人当たり5人前後という統計が多く(長嶋[2019:278])、全国の特設疾患医療受給者証所持者数★01は10,514人(2020年)[難病情報センター:2023a]となっている。病気の原因はまだ十分解明されておらず、ALS患者全体の5%程度に家族歴が認められるが、多くの場合(約95%)は遺伝しない[難病情報センター:2023a]。治療はリルゾールの内服とエダラボンの点滴が承認されているが、効果は限定的である(長嶋[2019:278])。

歩けなくなると車いすを使い、口から食べられなくなると胃ろう★02を造設し、発話でのコミュニケーションが難しくなると意思伝達装置や透明文字盤★03などを使い、呼吸がしづらくなると人工呼吸器による呼吸の補助が必要になるなど、病状の進行に伴い身体介助や医療的ケアが必要になり、介助が増大していく。

全国の在宅ALS患者数について明らかな情報はないが、平成12年度(2000年度)の地域保健総合推進事業で、384保健所の協力のもと行った郵送調査では、ALS患者2,907名に対して入院療養中が26%で在宅療養中が70%だった[厚生労働省:2003]。その後、川村[2006]が326保健所の協力のもと行った在宅療養者のアンケート調査では、回答者833人中、家族同居者は819名(人工呼吸器の使用734名、人工呼吸器の使用なし85名)で98%、独居者は14人(人工呼吸器の使用あり11名、使用なし3名)で1.6%である。

そのため、ALSの在宅生活に関する先行研究は、家族の介護負担や、家族と同居するALS患者を対象とした、リハビリテーションや医療機器、身体的・精神的ケア、意思伝達装置などコミュニケーションについて、支援に関わるそれぞれの立場から取り上げているものが多い。

単身ALS患者の在宅生活に関する研究や資料は少ないが、訪問リハビリテーションによる住環境の整備や転倒予防・動作指導の報告(若泉ら[2010:130-13]、高木ら[2015])、訪問看護師による持続吸引器の活用と1日複数回の訪問看護・介護保険・障害福祉制度を組み合わせた在宅生活の報告(奥村・羽鳥[2010]、進藤ら[2010])、相談員のグループディスカッションから、在宅療養継続を脅かす危機場面を抽出した報告(小川ら[2016])、在宅療養の支援体制を確立するための問題点の報告(廣島ら[2007])などがある。

小川ら[2016]は、在宅療養継続を脅かす危機として、病状進行の速さに体制整備が追いつかないこと、在宅ケアチーム形成と安定までの苦労、介護者不足による24時間介護体制の維持が難しいことなどを抽出しているが、詳しくは書かれていない。また、複数の制度を利用して在宅生活を構築していたケースでは、単身者が1人になっている時間があった[進藤ら:2010]。奥村・羽鳥[2010]の報告では、夜間だけ別居家族が介助していた体制だったが、対応困難となり自費による夜間介護が導入されていた。廣島ら[2007]も、支援費制度のサービスが保障されず介護費用に自己負担が生じており、ヘルパーによるたん吸引を認めていない介護事業所があることを報告している。

ヘルパーによるたん吸引については、平成24年(2012年)に「喀痰吸引等制度」が施行され、介護福祉士および一定の研修を受けた介護職員は、一定の条件のもとにたん吸引等の行為を実施できるようになった。しかし、24時間の介助体制を可能にする障害福祉制度の重度訪問介護★04の利用にあたっては、近年においても患者によって支給時間に大きな格差があり[京都新聞:2019]、家族以外の介助者による24時間支援体制の構築には、制度的な課題や介助者のケア課題があると推察される。ALS患者が自治体の制度を実際に使い、介助のすべてを家族以外から得て在宅生活を始めたのは1993年で[立岩:2004]、単身者の暮らしをインタビューしまとめた著書[山崎:2006]もあるが、上述してきた先行研究や資料も含めて、発症から病状が進行していく過程で、生活に必要な制度をどのように組み立て、家族以外の介助体制をどのように構築し生活を維持してきたのか、詳しく書かれたものはない。また、独居でも生活スタイルは様々であり、上記の報告にある単身者らは、家族が近くにいて交流し、生活の一部に関わっていた様子もある。

一方、著者が調査した単身ALS患者Sは、事情により家族とは離れた場所で暮らしており、家族も病気を患っていたため、日常で交流する機会がなかった。次章「I. 支援するまでの経緯」に記す通り、Sの在宅生活の再構築に向けて、調査しながら支援を始めた。だが、病状の進行と複数の制度の狭間でSも支援者も翻弄され、24時間の介助体制がやっと整っても、病状が進むたびに必要なコミュニケーション手法や医療的ケア、身体介助が変わることで新たな体制が求められ、Sの思いと複数の支援者の思いが時にぶつかり合い、崩れかけでは何度も立て直すうちに、がんを併発して治療を受け在宅で最期を迎えた。

その調査期間は、2008年3月～2013年10月(本稿では2008年3月22日～2008年6月10日)と長期に及び、筆者は在宅生活の調整役として、Sや様々な立場の支援者との間に立ち、在宅生活を見聞きしてきた。そのため、これまでの先行研究や報告には触れられていない、複数の制度下の支援者やインフォーマル支援者らの相互関係や支援課題についても、本研究では報告する。

筆者の調査は10年前に行われたものであり、その間に例えば、筆者の居住区では24時間の介助体制を可能にする重度訪問介護サービスを提供する介護事業所も増え、単身ALS患者を支援してきた地域の医療・福祉職から、重度訪問介護を利用するALS患者の話もよく聞くようになった。同時に、本稿や続稿で記す支援課題が、10年経った今でも変わっていない現状にも遭遇する。正確にいうなら、10年前に単身ALS患者の支援を経験した者とその経験がない者とで、同じ地域にあっても支援に格差が生じることを実感するようになった。それは例えば、本稿で報告していることとも関係しているが、全国的に少ない単身ALS患者の在宅生活の調査内容を改めて整理して示すことは、単身者が増えている社会構造からも意義があり、支援が不足している当事者と支援する側にとっても意義があると考えた。そこで、本稿では、単身ALS患者の診断後の在宅生活の経過から、在宅生活再構築の支援に至るまで、どのような困難が生じていたのか明らかにする。

I. 支援するまでの経緯

2006年4月～2008年3月まで、筆者は重度認知症・難病デイケアと外来診療が併設されている診療所で看護師として働きながら、立命館大学・大学院応用人間科学研究科に通っていた。修士論文では、国立病院に入院中の筋ジストロフィー患者3名(53歳～69歳の男性)を対象に、SEIQoL-DW(個人の生活の質評価表)を用いてQOL調査を行った。3名とも自力での移動が困難な状態であったがQOL値は高く、自分にとって重要な領域が満たされているかどうかQOLに影響していることが、調査から明らかになった。季節ごとにある院内行事の語りからも充実した入院生活がうかがわれたが、筆者は3名ともが発した「永久入院」という言葉が心に残った。若い頃に楽しんだ友人との旅行や自宅での思い出を懐かしそうに話しながら、時折、遠くに視点を置いて寂しそうな表情を見せる。入院してもなお家族の介護負担に負い目を感じており、「家族のために永久入院できる場所が見つかった自分は幸せだ」と語っていた。この人たちは入院するまでどんな暮らしをしていたのだろうか、もう家族と一緒に暮らすことができないのだろうか。全身の筋力が衰える難病患者の在宅生活に問題意識を持つようになったのは、この調査がきっかけだった。

修士論文をまとめて「SEIQoL-DWから捉えた個人のQOL——筋ジストロフィーの病いを伴う人の語りから」(西田[2007])提出し、借りていた本を返却するために大学の図書館に行くと、本棚に並んでいた分厚い本が目に残った。タイトルは『ALS——不動の身体と息する機械』(立岩[2004])。その本には、調査対象者と同じように原因不明で有効な治療法がなく、全身の筋力が衰え、人工呼吸器の補助が必要となるALS患者の生存に影響する諸問題が書かれていた。筆者が勤めていたデイケアにも数は少ないがALS患者が通っていたことがある。人工呼吸器装着前の患者2名は自宅でたんを詰め亡くなったと聞いた。人工呼吸器を装着した患者は1名いたが腎不全で亡くなった。当時、デイケアに長期間通うALS患者はおらず、看護師は主にたんの吸引など医療的ケアに関わるばかりで、患者個人の生活には深く関わったことがなかったため、衝撃を受けた。同時に、修士論文の調査対象者も思い出され、患者の意思決定や語りの背景にある「語られないこと」を研究したいと思い、立命館大学先端総合学術研究科への進学を目指した。

勤務先のデイケアの医師(以下A医師と記す)から、一人暮らしのALS患者のことについて聞かされたのは、その進学が決まったあとの2008年3月上旬のことだった。A医師の話によると、「最近デイケアに通うようになった独居のALS患者の状況が厳しい。家で暮らしたい、生きていたいという思いがあるのだが、離婚しており家族の中で交流があるのは娘だけ。その娘も病気で介護ができないので、(病院で確認された)事前指示書★05には人工呼吸器を装着しないとサインをしている」ということだった。療養型の施設に入所の申し込みをしていたが、その時点で空きはなく、A医師は本人の思いを知っているだけに、今後の対応に戸惑っていた。筆者は進学予定の大学院の情報をウェブサイトで事前に調べた折に、その患者と同じ市に独居ALS患者が暮らしており大学院の研究者らが関わっていることを

知っていた。その情報をA医師に伝えたと★06、大学院とつなげて欲しいと依頼を受けた。勤務先のデイケアで一人暮らしのALS患者に話しかけたのが、以下の報告の主役となるSとの最初の出会であり、本研究のはじまりだった。

II. 研究方法

II-1. 対象者

Sは電機メーカーに長年勤務していたが、診断されたときはタクシーの運転手をしていた。病気の症状が現れたのは2006年の夏頃からである。左手の握力が低下し感覚も鈍くなり、近くの病院を受診したが、原因が分からず経過観察となった。その後、症状が徐々に悪化し、自転車で転倒するなど日常生活に支障を来すようになったため、2007年5月に他の病院を受診した。その病院でH病院を紹介され、同年の6月に検査入院をし、ALSと診断された。

7月の退院時に退職し、要介護度2の認定を受けて、訪問介護と訪問看護を利用しながら自宅で生活をしていた。同年12月に胃ろうを造設するために再入院し、2008年1月に退院となった。ALSを発症する前からSは一人暮らしをしており、家族の支援が得られず入所する施設もないまま症状が進んでいたため、2月中旬より著者が勤務していた診療所のデイケアに通所するようになった。

II-2. 研究方法と研究期間

生活実態を把握するために、Sが過ごした場所(後述)に滞在し、2008年3月～2013年10月まで参与観察を行い、見たり聞いたりしたことをメモに記録した。本研究ではメモ以外の記録物として、介助ノート(申し送りノート)、介助マニュアル、カンファレンス記録、サービス計画書をSの承諾を得て用いた。また、Sに関する情報提供の資料は、Sと筆者が勤務していた診療所に許可を得て用いた。本稿では2008年3月22日～2008年6月10日の資料を用いている。

「Sが過ごした場所」とは、自宅、デイケア、病院、外出先である。デイケアでは筆者は看護師という立場でSと関わっており、それ以外の場所では在宅生活の構築／継続のための支援者として関わりながら記録をした。生活実態のまとめ方については、記録物を時系列に振り分けSの年表を作成し、その在宅生活に関わる複数の者たち相互の間でどのような困難が生じていたのかをまとめた。なお、本稿における「介助／介護／ケア」という用語に関しては、身体障害に対する日常生活サポートの同義語として、文脈に応じて「介助」「介護」「ケア」を用いる。

II-3. 倫理的配慮

研究に関する説明書に沿って、研究目的・方法・倫理的配慮についての説明を行い、自署が困難であったため代筆者による署名によって同意を得た。本稿で使用している介護ノートや在宅生活に関する記録物の開示については、生前に S から承諾を得ており、これまで報告した論文は全文を確認してもらっている。筆者は S にとってデイケアの看護師であり支援者という立場でもあったため、研究の依頼や継続を拒否しにくい可能性はあった。その点については確認しながら十分に配慮したつもりであり、S 自身が「同じ境遇の ALS 患者のために、自分の在宅生活の大変だったことも含めて残して欲しい、それがあとに続く人のためになるから」と希望していたことを記しておきたい。筆者がその役割を託されていた記録も残っている。

本研究の記述と分析は、独居 ALS 患者の在宅生活の構築と生活を継続するための過程で、筆者が看護師をしながら支援者として関与した中で目に映った限りの知見に基づいており、そうした意味では、必ずしも中立的な観点からのものではないという限界がある。

同時に、以下の章で詳細に記述し分析していくように、独居 ALS 患者の在宅生活を安全かつ快適に営むために必要な体制を構築して続けていくには、既存の制度に多くの壁が存在したこともまた事実である。そこでは、既存の制度に介入せざるをえないこともあったが、本稿では介入された立場からの多角的な分析までには及んでいない。しかし、様々な場面で聞いた発言や対応は各々の職務としてなされているものとしてその背景に着目して記述し、施設名や個人名を伏せるなど、できる限りの配慮を行った。S から聞いた言葉については、S からはそのように聞こえ、受け止められていたという「事実」として、本稿ではそのまま記載している。

III. 診断後の在宅生活の実態

III-1. 発症後の経過

発症後の経過を表に示す。

表 発症後の経過

2006年	7月	左手の感覚・機能低下が生じる
2007年	1月	自転車で移動中に転倒する
	5月	整形外科に受診し、変形性頸椎症と診断される 症状が改善せず他院受診。脳梗塞の疑いで検査（異常なし） 紹介された大学病院を受診 傷病手当を申請
	6月	大学病院でALSと診断 介護保険認定調査、特定疾患手続き、生活保護申請
	7月	要介護度2と認定 退院と同時に勤務先を退職 退院後に訪問介護・訪問看護の利用を開始する 訪問介護・訪問看護を利用 身体障害者手帳交付（3級）
	9月	年金の申請（共済、厚生、企業）
	10月	施設への入所申請 右手の機能低下・呂律困難が生じる
	11月	ケアマネジャーの支援を受け転居
	12月	生活保護の解除 胃ろう造設のため入院
2008年	1月	下肢の機能低下あり歩行距離が短くなる 人工呼吸器装着の意思確認をされ「しない」と書面に記す 大学病院を退院
	2月	転倒するようになり、痙攣と痛みが増加し夜間不眠となる デイケア利用開始（1日/週） 要介護度3に区分変更 大学病院で献体を申請 身体障害1級認定 介護タクシー申請
	3月	デイケアの利用回数を増やす（2日/週） 段差解消機を導入 自動採尿器を導入 筆者と出会う 特別障害手当が確定 車いす・緊急通報システムの導入
	4月	主治医をデイケア医師に変更 大学院の研究者より研究事業での支援の提案がある 転倒による肋骨骨折の疑い・在宅体制構築の目的で入院
	5月	要介護度5に区分変更 障害年金に切り替え
	6月	京都市在住の独居ALS患者と支援者が面会に来る

Ⅲ-2. 生活実態

3月・出会い

2008年3月22日、デイケアの正面玄関から入ってくる利用者を受け入れていると、高齢者の中に混じって比較的若い年代の人が送迎車から降りてきた。左足を引きずりながらうつむき加減で一步步歩いている姿を見てSだとすぐ分かった。傍に駆け寄り声をかけると、しかめ面から涙がこぼれた。テーブル席まで付き添い話を聞くと、「痛みと痙攣で夜が眠れない、身体が日に日に動かなくなっていく、食事が喉を通らない」と言い、診断されてからの経緯についても話し始めた。「身体の異変に気づいてから診断までに1年かかった。診断後は病気のことを調べたり、書類の手続きなどで何度も役所を往復したが、思うように身体が動かず、投げやりな気持ちになってしまう。(診断された病院の)先生に『家族がいらないと人工呼吸器の装着は難しい』と言われ、(人工呼吸器装着の意思表示の)用紙には『しない』とサインした」と話した。

「一人暮らしやし、家族には頼れないから、迷惑をかけたくないから、あー書くしかなかった。仕方ないんや」と言われたあと、病院の献体に申し込みをしていることを誇らしげに教えてくれた。「この身体ではそれぐらいしか役に立てんやろ」と苦笑いするSに返す言葉がなかった。沈黙が続いたあと、筆者が「介護する人がいたらどうですか？生きられる環境があれば？」と尋ねると、「そりゃー生きたい、誰でも生きたいやろ」とSは言った(西田[2009:168])

このとき、筆者はALS患者の生存が家族介護に委ねられている現実を目の当たりにした。ただ、同じ市には独居で暮らすALS患者がいたのでSにそう伝えると、驚いたような表情で筆者の顔を覗き込んできた。この時点では、どのような方法で一人暮らしを続けているのか知らなかったため、「家で暮らしていけるか一緒に考えてみましょうよ」と声をかけると、Sはうなずいた。

カルテから2008年3月1日作成の週間サービス計画書を確認すると、要介護度3の状態、訪問介護は週6日、1日30分～1.5時間入っており、訪問看護は週3回、デイケアは週2回で、病院受診は月に1回、往診は月に1回だった。2008年1月23日にケアマネジャーから届いていた情報提供書には、「左手指は拘縮しており力が入らず、右手も筋力低下があるので細かな動作ができない。上着の着脱やズボンの上げ下ろしが難しく、下肢の筋力低下からふらつきが著明」であること。また、「本人は生きていたいけど周りの状況(家族に頼れない)をみると不可能であるからと思われており、弱気になり精神的にも不安が大きい」と記されていた。

Sから聞いた話をA医師に報告すると、A医師はケアマネジャーにカンファレンスの提案をし、介護時間を増やすように指示をした。その後、カンファレンス日程が決まり、車い

すも導入されたが、訪問介護は水曜日が1.5時間増えただけで他は変わらず、金曜日は訪問介護が入っていなかった。

4月・つなげる

A 医師から大学院とつなげて欲しいと依頼されていたことを思い出し、筆者は立命館大学先端総合学術研究科の歓迎会(2008年4月5日)で名刺交換をした川口有美子の情報を伝えた。川口はALSの母の介護を機に介護事業所を立ち上げ、日本ALS協会★07の理事をしていた。大学院ではALSの倫理的・制度的課題の研究をしており、市内の独居ALS患者の在宅生活にも関わっていた。A医師は4月16日に行われることになったカンファレンスの場で主治医の交代を病院の医師に要請しようと考えており、その前に「独居のALS患者にどのような支援が必要なのか知りたい」と川口とのコンタクトを希望した。その旨を川口に伝え、「転倒しやすい時期で危険であるため早急に在宅体制を立て直した方がよい。東京や市内の独居ALS患者の情報やネットワークも紹介できるため、S本人が自分に会いたい確認して欲しい」と言われた。

Sに確認するとすぐ承諾したが、A医師はケアマネジャーの職域を侵さないよう配慮しており、筆者にカンファレンスまで専門職以外が支援に介入するのは控えるように言った。しかし、その後も訪問介護の時間は増えず、Sは自宅で転倒を繰り返し、後頭部の打撲や顔面の裂傷で、救急車で搬送されることもあった。自宅で居る時間を少しでも短くできるようにデイケアの回数を増やす方向で検討されたが、Sは食事を口にできなくなり、身体の痛みや痙攣、動かなくなる身体への不安に涙することが多くなった。

A医師は緊急入院できる病院と長期入院できる療養型の病院を確保し、Sに主治医交代の承諾を得て、人工呼吸器の装着と療養場所の選択を求めた。しかし、Sはうなずくだけでその場では答えられず、A医師より「カンファレンスの日まで自分の考えを言えるように準備しておいて欲しい」と言われていた。筆者は転倒を繰り返している自宅の様子が気になり、SとA医師に承諾を得て、2008年4月12日に自宅を訪問したが、そこで見たSの在宅生活に衝撃を受けた。

暮らしぶり

部屋には医療や福祉の書類や請求書、領収書が散乱していた。請求書を眺めながらSは「なにがなんやら、よ一分からんのや」と混乱している様子だった。数枚のメモ書きを手にとると、発症からの経過や公的手続き、入金などが詳しく書かれていたが、月日とともに筆跡は崩れており、2008年2月以降は空白になっていた。そのメモ書きを眺めながら、Sは自身の経済的事情について話した。

「診断後は生活保護で暮らしてたんやが、傷病手当が入るようになったから生活保護を打

ち切られて。月に 16 万ほど生活費はあったが、傷病手当は月ごとに申請しないともらえない、字がうまく書けないし。年金は 2 ヶ月に一度の入金。傷病手当と年金の入金、金額も月によってまちまち。特定疾患の医療費助成は認定のあとやから、それまでの医療費や検査入院の費用は自分持ち。生活保護の引っ越しで必要になったテレビの買い替えやアンテナ、クーラーの取り付け工事、荷物の処分も多くて、金がかかった。支払いをお願いしてもヘルパーの仕事じゃないようで困った顔をされるから、無理を聞いてくれそうな人が来たときにお願いしている」(西田 [2009:172])

診断の 1 ヶ月前まで S は仕事をしていたが、発症からの医療費や入院費は自己負担で、傷病手当の申請から入金までには時間がかかり (2007 年 5 月 31 日～6 月 20 日分が、7 月 18 日・25 日にそれぞれ約 6 万円入金:S の記録より)、15 万円ほどの借金があったようだ。療養に必要な費用が支払えず、S は検査入院中に生活保護を申請し、退院後は生活保護費で暮らしていた。しかし、8 月から傷病手当が安定して入るようになると (月 12 万円～15 万円) と生活保護の給付は減額され (10 月分が 1,528 円、11 月は 0 円、12 月も 0 円)、解除となった。生活保護の受給で 6 月・7 月の生活はなんとかしのげたようだが、生活保護受給に伴い引越しが必要となり、壊れたテレビの買い替え、テレビのアンテナやクーラーの取り付け工事費、不用品の処分、借金は膨らんだ。支払いに焦りを感じていたが、領収書の開封どころか領収書を 1 枚裏返すだけのことも思うようにできていなかった。

1 人での外出は難しそうだが、介護保険のヘルパーは支払いの代行や外出支援ができないため、無理を聞いてもらえそうなヘルパーが来たときに支払いを依頼していた。「自分にお金がないから迷惑をかけた」と、引越しの手伝いや自宅のガスストーブをくれたケアマネジャーや訪問看護師を気遣い、S は散らばった未開封の封筒を眺めていた。S に確認して封筒を開け、月ごとの支払いを整理していると、日本 ALS 協会からの封筒もあった。娘さんから患者会があることを聞き、入会の連絡をしたようだが、届いた郵便物は封がされたままだった。

室内では壁に身体を押し付け、ふらつきながら移動していた。ベッドと台所までの中間地点に置きたいすでいったん休憩し、頭と肩でドアを開けながら台所に向かった。冷蔵庫には作り置きされた食事が入っていたが、左手では皿を掴めず、肩まで上がらない右手で食事を取り出そうとして、ふらついている。冷蔵庫の横には総合栄養缶が山積みになっていた。その中の 1 缶を股間に挟み、口にくわえたアイスピックで缶の蓋を開け、飲み干した。ベッドサイドに置かれたポータブルトイレは、排泄物の処理が自分でできず臭いが気になるからと使用していなかった。自動採尿器は使っていたが、日によっては尿器の操作に力が入らず、失禁してしまうこともあるようだ。そんな日は、朝まで濡れたシーツの上でヘルパーが来るのを待っていた。

意思表示

4月16日、診断された病院でSも交えてカンファレンスが開かれた。参加者は病院の主治医、地域医療連携室の担当者、往診先の看護師、訪問看護師、ケアマネジャー、A医師と筆者、筆者の勤務先の相談員だった。ケアマネジャーより、退院後から現在に至るまでの経過が報告されると、次にA医師が、本人の在宅生活継続の希望により濃厚な在宅介護体制や医療管理が必要となるため、自分(A医師)が主治医をさせてもらいたいと病院の主治医に打診し、病院の主治医はそれをすぐに承諾した。その後、Sは自分の意思を泣きながら周囲に伝えた。

「今、背中の痛みと痙攣もきている。機能が低下する時は、左手も右手も足もまず痛みがきて痙攣がきて少しずつ動かなくなり、それがおさまるとストンと動かなくなる。今は呂律が回らない程度だが、この状況だと夏過ぎた頃、秋頃には呼吸の障害が強く出てくるように思う。人工呼吸器のことは、その時は何も知らなかったので、(事前指示書に)あー書くしかった。人工呼吸器をつけて一人暮らしをしている人もいと聞いたので、僕も頑張ってみた。これからは同じ病気の人とも交流して他の人のために頑張りたい」(西田[2009:174])

A医師が訪問介護時間の増加を提案すると、ケアマネジャーより「できるだけ介護時間を増やすようにしてみますが、増やすと自己負担が増えるので。Sさんは一定の収入はあるんですが借金の返済もあるので金銭的に厳しいんです。一度は生活保護に切り替えましたが、傷病手当や年金が入るようになって打ち切られました。福祉事務所に相談しましたが生活保護の再申請は難しいようです。」と経済的課題が共有された。訪問看護師はSの栄養面と経済的困窮に配慮して、1日に処方できる数のエンシュア★08を往診医に依頼していたようだ。

カンファレンスの終了後、A医師は「主治医になったから、これからは川口に相談しながらSの在宅生活を整えていきたい」と力強く言った。筆者はその後、Sと保健所に電話をした。難病患者の地域支援は保健師が中心となり支援していくと川口から聞いていたが、カンファレンスの場にはおらず、Sからも特定医療費の申請のあと2、3回ほど自宅に來ただけと聞いていたからである。電話でSの現状を伝え訪問を依頼すると、保健師は進行の速さに驚いており、「自分は5月に部署移動があるため、外出の問題などに対応できる窓口を探しておく」という返事をもらった。

入院

カンファレンスのあと、ケアプランの変更を待ったが介護体制が変わった様子はなかった。A医師とともにデイケアに勤務していた医師からは、「Sの転倒や栄養状態がよくないことから、このまま自宅での生活をするのは危険である。在宅環境がすぐに整わないので

あれば、その間、入院してはどうか」と提案があった。しかし、「在宅体制の目処がつかない状況での入院は依頼しにくい」とA医師は躊躇しており、再度ケアマネジャーに連絡していた。

その2日後、Sは自宅で再び転倒し、頭部打撲と左肋骨を強打した。「転倒しやすいからできるだけ動かないように」という医師の助言に対し、「身体の動きが日によって違うし、自分で動かなければ生活できない」とSは言っていた。診察の結果、左肋骨骨折の疑いがあり、打撲の精査・治療および在宅体制の再構築目的で、A医師はB病院に入院を依頼し、4月30日にSは緊急入院となった。

5月・障害福祉制度

入院後にデイケアでカンファレンスが開かれた。参加者は、A医師、筆者、デイケアの相談員、保健師、居住区のケースワーカーだった。ケースワーカーは保健師が声をかけ連れて来ており、他のメンバーはこの日初めてケースワーカーと会った。A医師がSの現状について参加者に説明すると、ケースワーカーは「至急介護保険を最大限に上げてください。足りない部分を支援費★09で補っていきますので」と言った。ケアマネジャーは「お金のことが問題。Sさんはお金が入ると無理な返済をするので」と言い、筆者は「介護保険を最大限使わなくても必要に応じて障害サービスが使えたと研究者から聞いた」と伝えた。しかし、ケースワーカーは、「そのような制度関係は聞いたことがない、お金の問題は社会福祉協議会に依頼して金銭管理をしてもらうことも可能だが、1時間1,000円～1,500円の費用がかかってしまうから」と言い、その場では経済的課題の解決策が見つからなかったため、1ヶ月の入院期間を想定し、介護保険の要介護度区分を変更することになった。Sが負っている過重な出費は前回のカンファレンスでも周知されていたため、筆者はSの自宅に届く書類や月ごとの収支を整理し、家電販売の個人商店に分割払いの見直しや、有料の衛星放送契約を2社から1社に減らすことをアドバイスすると、翌月からの負担額は減った。

一方、川口からは、独居ALS患者は全国的にも少なく、在宅生活の再構築には時間を要するため、既存の制度が利用できるまで研究費を活用することも可能だと言われた。具体的には、「介護保険の区分変更や障害福祉サービスの重度訪問介護の申請から介護時間の給付、ヘルパー派遣までには数ヶ月かかることもある★10。そのため、体制が整うまでの間は学生が研究費★11を使ってSの身体介助をしながら必要な支援をリサーチし、重度訪問介護が給付されたら制度を使い、その学生が継続して介助を担う。重度訪問介護は3日間で資格が取得できるため、大学生でもバイトしやすい」という内容だった。実際に、東京には学生ヘルパーも含めた24時間の介助体制を構築し、一人暮らしをしている人工呼吸器装着ALS患者がいるようであった。

決意

この提案をSは直ちに承諾したが、A医師は「特別扱いや過剰な支援は駄目。そこまでし

てくれたから生きるとなったとき誰が責任をもって彼を支えていくのか。Sは人工呼吸器を着けることにまだ揺らぎがある。本人が強い意志を持たないと無理だ」と筆者に言った。筆者は「今は在宅生活の体制について検討をしている。生活の見通しがない過酷な生活環境の中で人工呼吸器の選択を迫るのはフェアな選択ではない」とA医師に伝えた。

その翌日、A医師は研究事業での支援に承諾したが、条件として「Sから人工呼吸器を着け生きていく、研究に協力し支援を受けるという言葉を聞いてから」ということだった。そのため、筆者はA医師と一緒にSが入院している病院に行き、Sに人工呼吸器装着と研究の承諾についての意思を再度確認すると、以下の返答があった。

「(診断された)病院では生活していける情報がなかったの、(事前指示書で確認され人工呼吸器は着けないと)そう言うしかなかった。でも、もし生きていけるならやっぱり生きたい。人工呼吸器をつけて頑張りたい。これからは、同じ病気の患者さんともっと交流したい。同じ状況の患者さんに役立つことがしたい」(西田[2009:179])

病院のカンファレンスでもSは伝えていたが、人工呼吸器を装着し生きていくことを決めた背景には、同じ病気の人と交流し、同じ状況の患者に役立つことがしたいという思いがあったからだ。研究に協力しようと思ったのも同じ気持ちからだ。筆者はSから、診断された病院の待合室で出会った女性の独居ALS患者のことを以下のように聞いていた。「独り身の自分たちには死ぬ選択しかないんだね」と言い合った。その患者が今どこで何をしているのか気になる。患者は分からないから専門の勉強をしてきた人に相談する。その人に相談して難しいと言われるともう無理だと思ってしまう。独り者でも生きる可能性があるのなら、同じ状況の患者も救いたい」。筆者は再度、Sに研究と支援の説明をし、同意を得た。

家族の思い

娘にも会い、これまでの経緯と今後の説明をしたところ、Sからはすでに聞いている様子だった。「父が『おまえには迷惑をかけないから、人工呼吸器を着けて生きていこうと思う』と言っていました。以前より明るくなって前向きでしたが、これから先のことをどこまで考えているのか、他人に迷惑をかけないだろうかと戸惑いもあります。でも、父が頑張るなら最終的には父の人生なので思うようにさせてあげたいです。病院で人工呼吸器や介護のことを確認され、自分の病気のこともあるので、考えに考えた末、『無理です』と言ってしまって。自分が父を見殺しにするんだと何度も自分を責め辛かったです。それから体調を崩して入院していたので、やっとお見舞いに来ることができました。自宅から父の家までが遠いので、どうか父のことをよろしくお願いします」と、筆者に向かって深く頭を下げ、病室を出た。

6月・インフォーマル支援者

その日を境に、大学院の研究者や支援者がSと関われるようになり、在宅生活の立て直しに向けて動き始めた。まず、A医師も筆者も単身ALS患者の在宅生活に必要な制度や支援について知らなかったため、川口の招きに応じて東京在住の単身ALS患者H宅を訪れ、在宅生活の様子を見た。そこではH専任の学生ヘルパーが2人体制で介助をしていた。東京では重度訪問介護従事者研修★12にも参加し、京都の単身ALS患者Kの支援者とも話げできた。同じ患者と交流したいというSの思いを伝えると、その後、単身ALS患者Kと支援者らがSの入院先に面会に来た。

Kは気管切開をしており発声ができないため、ヘルパーが透明文字盤を使って文字を読み取った。「にゅういんせいかつはどうですか」とKが尋ねると、Sは看護師のケアについて不満を漏らし、福祉サービスについて「障害手帳3級ではバスの無料券が出たが、いろいろな手続きが一度で終わらないので、不自由な身体で何度も役所に足を運ばなければならなかった。1級になるとタクシーの無料チケットをもらえたが、そのときはもう一人では外出できなくなっていた」と話していた。

数日後、川口も病院に面会に来て、Sに研究について説明をし、転倒に気を付けること、コミュニケーション手段を獲得していくこと、外出ができるように自分でバスの時刻などを調べておくことなどを伝えていた。大学院では、川口と立岩真也から、単身ALS患者Kの研究と支援に携わった研究者の堀田義太郎、長谷川唯、山本晋輔を紹介され、介助のアルバイト学生4名(学部生3名、大学院生1名)も、立命館大学の教員の紹介で見つかった。研究者の堀田・長谷川・山本、そして筆者は、Sの在宅生活をリサーチしながら支援をしていくことで合意した。

IV. まとめ

診断後にSは、病院の医師から「家族がいないと人工呼吸器の装着は難しい」と伝えられ、事前指示書に(人工呼吸器の装着は)「しない」とサインをしていた。退院後は、介護療養型医療施設に入所の申し込みをしたが空きはなく、在宅で病状が進んだ。利用していた介護保険サービスは、ケアマネジャーがSに経済的負担がかかることを慮って必要なサービスを受けられていなかったが、Sの生活苦の背景には、生活保護受給に伴う引越しで生じた諸費用、療養や失業に伴う複数制度の煩雑な手続きや収支管理、身体機能の低下に伴う外出支援の欠如があった。

また、全身の筋力が低下していくALSの在宅生活においては、障害福祉制度の利用も可能だが、Sは発症から障害福祉サービスの情報提供をされておらず、診断から関わっていた専門職も利用可能なサービスを知らなかった。デイケアの医師から相談を受けた筆者が、単

身 ALS 患者の在宅支援に関わった川口を紹介したことで支援の可能性が見えたが、他職種の職域への配慮からインフォーマル支援の介入には時間がかかり、その間に S は緊急入院となった。

入院後にケースワーカーが介入したが、経済的課題は解決されないまま、介護保険を最大限活用し、足りない場合は障害福祉制度を利用していく流れとなる。一方で、障害福祉サービスの申請から給付時間の決定、ヘルパー派遣までに時間がかかることを経験的に予測していた川口から、研究費を活用し既存の制度につなげていくプランが提案され、医師の承諾を得るかたちで、インフォーマル支援者が S と交流できるようになった。

このように、単身 ALS 患者の診断からの在宅移行、その後の在宅生活でも医師が主導権を握っており、限られた専門職の情報や職域への配慮からインフォーマルな支援が入りづらく、S にとって必要な情報や支援のタイミングが遅れた。在宅生活の再構築に向けた支援が始まったのは S の緊急入院中のことだった。

■註

★01 ALS は「指定難病」(2014 年の難病法の成立により特定疾患から名称変更)であるため、特定医療費(指定難病)受給者証を申請すると、治療費の助成を受けることができる[難病情報センター:2023b]。

★02 胃ろう(胃瘻)とは、腹部に開けた穴にチューブを通し、直接、胃に食べ物を流し込む方法で、内視鏡を使って胃ろうを造る処置を PEG と呼ぶ。PEG は Percutaneous Endoscopic Gastrostomy(経皮内視鏡的胃瘻造設術)の略語である。

★03 重度の肢体不自由および音声言語機能障害を有する人が意志表出のために使うコミュニケーション機器(communication aids: CA 機器)の 1 つに意思伝達装置があり、透明文字盤は、目の動きを見ながら文字を読み取る 50 音表コミュニケーションボードである。

★04 重度訪問介護サービスは、「重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する障害者であって常時介護を要するものにつき、居宅において入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事並びに生活等に関する相談及び助言その他の生活全般にわたる援助並びに外出時における移動中の介護を総合的に行うとともに、病院等に入院又は入所している障害者に対して意思疎通の支援その他の支援を行う(日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援を含む)。対象者は、障害支援区分が区分 4 以上(病院等に入院又は入所中に利用する場合は区分 6 であって、入院又は入所前から重度訪問介護を利用していた者)であって、次のいずれかに該当する者。(1) 二肢以上に麻痺等があること(2) 障害支援区分の認定調査項目のうち『歩行』『移乗』『排尿』『排便』のいずれも『支援が不要』以外と認定されていること」[厚生労働省:2023]

★05 事前指示書とは、世界医師会(WMA:World Medical Association)が2003年のヘルシンキ総会で採択した「Advance Directives(“Living Wills”)(事前指示-リビング・ウィル)」に関するWMA声明の前文第1文によると「事前指示とは、記載された書面または証明された口頭による陳述であり、意識を喪失しまたは他の方法で自分の意思表示ができなくなった場合に、自分が受けることまたは受けないことを希求する、医療に関する希望を記録したもの」と定義されている(伊藤ら[2005:115])。

★06 筆者は進学する予定の立命館大学先端総合学術研究科のウェブサイトから、2007年度文部科学省グローバルCOEプログラム「生存学」創成拠点の採択を受け設立された、立命館大学生存学研究所(前身は生存学研究センター:2018年度まで)のHPや、「生存学」創成拠点のHPであるarsvi.comを閲覧していた。arsvi.comには、障老病異に関する研究情報だけでなく、イベント情報、文献情報、研究者/生存学メンバーの情報など、様々な情報が掲載されている。

そのarsvi.comで2008年2月2日に「第2回<難病と倫理研究会>京都セミナー」(於:京都キャンパスプラザ、主催;立命館大学大学院先端総合学術研究科、共催;厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質(QOL, Quality of life)の向上に関する研究」班、NPO法人さくら会)が開催されることを知った。修士論文で調査した病院の医師が研究会メンバーであったこともあり、筆者はその研修会に参加した。そこで、市内の独居ALS患者Kと支援者が生活の様子を報告しており、同じく研究会メンバーであった大学院の研究者である川口や立岩が、市内の単身ALS患者Kの在宅移行に関わりがあることを知った。

市内の単身ALS患者Kは、2002年に発症して2004年10月にALSと診断され、2005年に胃ろうを造設した。その後に寝たきりとなり病院を転々としていたが、パソコンで曼荼羅の絵を描いており、友人の勧めで2006年に個展を開催していた。そこに取材に来ていた新聞記者から川口(2007年1月)を紹介され、単身での在宅生活が可能であることを聞いた。川口から東京で暮らす単身ALS患者Hと、筆者が修士論文で調査した病院の医師を紹介され(2007年2月)、Kの友人らが重度訪問介護従事者の資格を取得し、2007年8月に退院して単身での在宅生活を始めた。その会場で筆者はKの曼荼羅アートのハンカチのようなものを購入した。

しかし、その時点では具体的にどのような支援が必要とされ、川口らがどのように関わったのかは把握していなかった。そのため、A医師には「市内に独居生活をしているALS患者がいること。大学院の研究者がその支援に関与しているため、何らかの方法で単身者でも在宅生活が可能なのではないか」と伝えるにとどまった。のちに、Sに対しても同様の内容を伝えた。

★07 「日本ALS協会は、『ALSと共に闘い、歩む』ことを趣旨とした非営利団体として1986年に設立。2012年に一般社団法人となり、[...] 2020年現在の会員数はおよそ4,100名、全国に42の支部を組織しています。会員は患者・家族・遺族が中心ですが、医療専門

職、介護関係者、行政職員、研究者、一般市民も数多く加入しています。会員は、ALS 患者が社会的に埋没・人間的に孤立することなく、共に暮らせる社会を目指して、各方面で活躍しています。」[JALSA]

★08 エンシュア・リキッドは、液体の経腸栄養剤（経管・経口両用）で、「一般に手術後患者の栄養保持に用いることができるが、特に長期にわたり、経口的食事摂取が困難な場合の経管栄養補給に使用する」[アボットジャパン:2023]。1 缶 250mL で 1mL 当たり 1kcal である（エンシュア・H は 1.5kcal/mL）。

★09 支援費制度とは、行政がサービスの受け手を特定し、サービス内容を決定するそれまでの「措置制度」に代わり、2003 年（平成 15 年）4 月に施行された制度で、障害者の自己決定を尊重し、利用者本位のサービスの提供を基本として、事業者との対等な関係に基づき、障害者自らがサービスを選択し、契約によりサービスを利用する仕組みとした制度である[厚生労働省:2001]。

導入後の経緯について厚生労働省所管の福祉医療機構の HP に次のような記述がある。

しかし、導入後には、サービス利用者数の増大や財源問題、障害種別（身体障害、知的障害、精神障害）間の格差、サービス水準の地域間格差など、新たな課題が生じてきました。これらの課題を解消するため、2005（平成 17）年 11 月に「障害者自立支援法」が公布されました。新しい法律では、これまで障害種別ごとに異なっていたサービス体系を一元化するとともに、障害の状態を示す全国共通の尺度として「障害程度区分」（現在は「障害支援区分」という）が導入され、支給決定のプロセスの明確化・透明化が図られました。また、安定的な財源確保のために、国が費用の 2 分の 1 を義務的に負担する仕組みや、サービス量に応じた定率の利用者負担（応益負担）が導入されました。

同制度については施行後も検討が行われ、特に利用者負担については、軽減策が講じられてきました。そして、2010 年（平成 22 年）の法律改正では、利用者負担が抜本的に見直され、これまでの利用量に応じた 1 割を上限とした定率負担から、負担能力に応じたもの（応能負担）になり、2012 年（平成 24 年）4 月から実施されています。

2012 年（平成 24 年）6 月には「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律」が公布され、この法律により 2013 年（平成 25 年）4 月に「障害者自立支援法」は「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」となり、障害者の範囲に難病等が追加されるほか、障害者に対する支援の拡充などの改正が行われました。[福祉医療機構:2023a]

★10 重度訪問介護のサービス利用にあたっては、居住する市区町村の障害福祉課に相談・申請を行うと、認定調査員の面接と 80 項目から成る質問票に基づく調査が行われ、医師の意見書が必要になる。コンピューターによる一次判定処理が行われ、その結果や医師の意見書、調査などを踏まえ、市町村審査会で二次判定を行う。その結果に基づき、障害程度区分の認定がされる。その後、サービス利用意向の聴取やサービス計画案（申請者自身による作

成も可)の提出を経て、支給決定される。その後、決定した内容に基づきサービス計画書が作成(申請者自身による作成も可)され、サービスが開始される[福祉医療機構:2023b]ため、手続きには一定の時間を要する。

また、重度訪問介護は障害程度によって一律に、自動的にサービスが支給されるものではない。介護給付に上限はなく、最大24時間(必要に応じて2人介助も可能)の介護保障サービスではあるが、サービス支給額の負担割合が、国50%、都道府県25%、市町村25%となっている。「24時間の介護保障のためには単純計算で月に744時間必要なのだが、現在の国庫負担基準は月に200時間程度分しかないのである。障害者の介護保障そのため、それ以上出そうとすると、各自治体は自分のところのもちだしになるおそれがあり、お金を出ししづい、支給量がそのラインを超えるのを抑えようとする。つまり、国家予算が、全国すべての地域での24時間介護保障に対応するようにできていない」(渡邊[2011:105-106])。

「訪問系サービスの支給額が国庫負担基準を超過している市町村については、地域生活支援事業による『重度障害者に係る市町村特別支援』により助成を行うとともに、障害者総合支援事業費補助金による重度訪問介護等の利用促進に係る市町村支援事業により、財政支援を行っている[厚生労働省:2014]」ようだが、重度訪問介護の利用にあたっては支給時間に大きな地域格差があり[京都新聞:2019]、現状では必要な介助量を得るためには行政との交渉が必要になる。

市内の独居ALS患者Kの在宅移行やその後の生活でも、行政との介護時間給付の交渉が必要だった。その交渉には、独居ALS患者KとKの支援者、弁護士、川口、立岩らが加わっていた。そうした経験からも、川口は単身ALS患者の重度訪問利用の申請から時間給付までには時間がかかることを予測していた。

★11 特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会が厚生労働省より受託した「障害者自立支援調査研究プロジェクト」の研究費である。特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会と日本ALS協会理事、立命館大学先端総合学術研究科院生の川口有美子と同研究科教授の立岩真也がこのプロジェクトメンバーだった。

委託研究事業1年目(2007年7月1日~2008年3月31日)は「在宅療養中のALS療養者と支援者のための、重度障害者等包括支援サービスを利用した療養支援プログラムの開発」を目的とし、京都在住のALS患者Kを対象に「在宅独居ALS療養者の支援の在り方に関するアクションリサーチ」として、「長期療養ALS患者の在宅独居移行支援に伴う諸課題の明確化およびその要因の分析アクションリサーチに基づく調査研究」、「在宅独居ALS療養者のケアニーズ——1分間×24時間タイムスタディに基づく事例報告と検討」を行った。

この研究には、川口以外にも、大学院と関連のある立命館大学衣笠総合研究機構ポストドクトラルフェローの堀田義太郎、京都工芸繊維大学大学院博士前期課程の山本晋輔が携わっており、堀田と山本はのちにSの研究にも参加した。本研究は、委託研究事業の2年目にあたる調査研究で、2007年度に実施した調査結果を踏まえて「重度障害者等包括支援を利用した持続可能なALS在宅療養生活支援モデルの実証的研究」として、実現可能性や実施

条件をさらに探ることを目的に行われた。

★12 重度訪問介護従事者研修とは、障害支援区分4～6に認定されている障害者に対する介護の研修である。重度障害者への介護知識や技術の習得を目的としており、最短3日間での資格取得が可能である。

■文献

アボットジャパン 2023 「エンシュア・リキッド添付文書」, 2023年1月改訂(第2版)

<https://www.abbott.co.jp/content/dam/corp/abbott/ja-jp/our-products/ani/Ensure-Liquid-20230123-package-insert.pdf> (2023.2.8 閲覧)

福祉医療機構 2023a 「障害者福祉制度の概要」, WAM NET

<https://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/syogai/handbook/system/> (2023.2.8 閲覧)

福祉医療機構 2023b 「支給決定・サービス利用までの流れ(介護給付の場合)」, WAM NET

<https://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/syogai/handbook/flow/> (2023.2.8 閲覧)

廣島 かおる・神林 綾子・川上 純子・吉本 佳預子・西宮 仁・湯浅 龍彦 2007 「筋萎縮性側索硬化症患者が独居で在宅生活を継続するための支援体制を確立するための問題点:2症例の検討」, 『医療』61(9): 600-604

伊藤 道哉・濃沼 信夫・石上 節子・川島 孝一郎・中島 孝 2005 「神経難病領域における事前支持の在り方に関する研究」, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『特定疾患患者の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究 平成17年度 総括・分担研究報告書』(タイトル原文ママ)

<https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2005/057141/200500873A/200500873A0007.pdf>

(2023.02.18 閲覧)

JALSA 2023 「協会の概要」, 日本ALS協会 HP

<https://alsjapan.org/about-summary/> (2023.2.6 閲覧)

川村 佐和子 2006 「ALS(筋萎縮性側索硬化症)およびALS以外の療養患者・障害者における、在宅医療の療養環境整備に関する研究」, 厚生労働科学研究費補助金 健康安全確保総合研究 医療安全・医療技術評価総合研究

厚生労働省 2001 「支援費制度担当課長会議資料 総括」, 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

<https://www.mhlw.go.jp/general/seido/syakai/sienhi/jimu/index.html> (2023.2.8 閲覧)

厚生労働省 2003 ALS患者の療養状況について, 平成12年度地域保健総合推進事業「保健所における難病事業の進め方に関する研究」, 『看護師等によるALS患者の在宅療養支

援に関する分科会(第3回)』

<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/02/s0219-5d.html> (2023.2.13 閲覧)

厚生労働省 2014 「国庫負担基準について」, 障害福祉サービス等報酬改定検討チーム

[https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/12-3.pdf)

[Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/12-3.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/12-3.pdf) (2023.2.9 閲覧)

厚生労働省 2023 「障害福祉サービスについて 2 重度訪問介護」

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/service/naiyou.html (2023.2.8 閲覧)

京都新聞 2019年3月19日 「重度訪問介護、2自治体誰にも支給せずゼロ 大きな府内格差」 <https://www.kyoto-np.co.jp/> (2023.2.8 閲覧)

長嶋 和明 2019 「Part3 疾患各論 筋萎縮性側索硬化症」, 荻野 美恵子・小林 庸子・早乙女 貴子・中山 優季・成田 有吾・野田 涼子・服部 万里子・花井 亜紀子編『神経疾患の緩和ケア』278, 南山堂

難病情報センター 2023a 「筋萎縮性側索硬化症(ALS)(指定難病2)」, 難病情報センターHP <https://www.nanbyou.or.jp/entry/52> (2023.2.18 閲覧)

難病情報センター 2023b 「申請から医療費受給者証交付の流れ」, 難病情報センターHP <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460#nagare> (2023.2.8 閲覧)

西田 美紀 2007 「SEIQoL-DW から捉えた個人の QoL——筋ジストロフィーの病いを伴う人の語りから」, 立命館大学大学院 応用人間科学研究科 修士論文

西田 美紀 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援(1)——二〇〇八年三月～六月」, 『生きて在るを学ぶ生存学 vol.1——特集2 臨界からの生存』, 165-183, 立命館大学生存学研究センター

小川 一枝・橋本 英子・中山 優季・鈴木 道 2016 「ALS で TPPV の単身生活を支えてきたもの」, 『日本難病看護学会誌』21(1) 77-77

奥村 純子・羽鳥 秋子 2010 「気管切開状態で在宅生活している独居 ALS 療養者の終日支援態勢の構築」, 『難病と在宅ケア』16(2)54-57

進藤 真由美・訪問看護ステーションやまがた 2010 「独居 ALS 療養者の在宅療養支援体制構築に関する実践報告——家族の支援なしでも在宅療養が継続できた要因の検討」, 『日本難病看護学会誌』15(1)71-71

高木 章好・後藤 利明・高田 昌弥・奥山 基紀 2015 「独居筋萎縮性側索硬化症患者の在宅支援 独居生活を実現させるために必要なことは?」, 『第50回日本理学療法学術大会抄録集』42(2)

立岩 真也 2004 『ALS 不動の身体と息する機械』, 医学書院

若泉 徳代・桑野 寛之・川崎 義則 2010 「独居の筋萎縮性側索硬化症患者の在宅支援を経験して」, 『理学療法福井』14:130-133

渡邊 琢 2011 『介助者たちは、どう生きていくのか——障害者の地域自立生活と介助と

いう営み』，生活書院

山崎 摩耶 2006 『マドンナの首飾り——橋本みさお、ALS という生き方』，中央法規出版

The Reality of Home Life after Diagnosis of ALS Patients Living Alone

Miki Nishida

Abstract:

In this paper I describe the living circumstances of an ALS patient living alone. Research method: participant observation of the living situation of a man in his sixties and a summary of his lifestyle living alone at home following his diagnosis from records made between March 22nd and June 10th, 2008. Result: following his diagnosis, the subject was told by a hospital doctor that going on a mechanical ventilator would be difficult because he did not have any family living with him, and he signed an advance directive to “not use” (a mechanical ventilator). After he left the hospital, he applied to enter a nursing care facility but there were no openings, and his symptoms progressed while he was living at home. The nursing care insurance service he was using did not provide satisfactory consideration of the economic burdens of his illness, and difficulties in everyday life were caused by various costs incurred by a move that accompanied receiving welfare, complicated procedures for multiple systems related to medical treatment and unemployment and management of income and expenditures, and the lack of support for excursions to go along with his reduction in physical functioning. With specialists involved in his care following his diagnosis being unfamiliar with disability welfare services, after being consulted by his day service doctor I introduced him to a researcher involved in support for ALS patients living alone at home and he became aware of the possibility of support. Out of consideration for professional domains an informal support intervention took time, however, and support for rebuilding his life at home began with the provision of information and support needed by the subject arriving late.

Keyword:

ALS Patients Living Alone, Home Life after Diagnosis, Reality of Home Life, Issues of Patient Support