

単身 ALS 患者の気管切開前の在宅生活の実態

医療と介護の連携の困難さ

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 患者の気管切開前の在宅生活の実態を、医療職と介護職の関わりに焦点をあて明らかにした。研究方法：単身の 60 代男性 1 名の在宅生活を参与観察し、2008 年 7 月 14 日～2009 年 1 月 20 日の記録から生活実態と支援経過をまとめた。結果：医療者は症状の進行を見越して今からの備えを求めたが、当事者は長時間を共にするヘルパーの介護負担を気にかけながらも今できることを優先し、そのニーズに応えるかたちで重度訪問介護ヘルパーが支援していた。医療職と介護職それぞれの経験や立場から異なる支援のタイミングが在宅の場に求められ、対立を招くこともあった。手足の筋力低下に加え、発声や嚥下機能、呼吸機能の急速な低下が重複して起こっていた時期は介助方法も安定せず、ストレスから生じる身体症状と ALS の進行による呼吸障害との見極めが困難だった。訪問看護師のマンパワーが不足するなか、当事者の安全性を守り、ヘルパーの介護負担を補うために筆者らも介助に入り、気管切開までの日々をつないだ。

キーワード：

単身 ALS 患者、在宅生活、医療と介護、在宅支援、気管切開のタイミング

はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis：以下 ALS と記す) は、運動神経の障害により、手足・のど・舌の筋力や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気である (難病情報センター [2023])。病状の進行に伴い、車いすや発話以外のコミュニケーション手段 (意思伝達装置や文字盤など)、胃ろう★01 の造設や人工呼吸器による呼吸の補助が必要となってくるため、医療と福祉双方のニーズを持つ ALS 患者の在宅生活においては、医療職と介護職が関わりながら在宅生活を支援していくことになる。

ALS の多職種連携についての先行研究は、研究目的から抽出された内容や課題に対して、連携の必要性が結論付けられているものが多い。連携の実際については、入院中に看護師と医師、薬剤師が連携して「排便」を促した報告 (細矢 [2022]) や、病棟看護師と訪問看護師の連携課題 (又吉ら [2021]) などがあるが、これらは医療職の連携について報告されたものである。入院および外来での嚥下ケアにおける多職種連携の報告 (二木・荒巻 [2018]) では、病院が訪問

看護事業を開始したことで、老老介護や独居による食支援体制の不十分さが浮き彫りになっており、以下のような指摘がされている。「食事の管理は日々の家事全般の中に占める割合が大きい。そのため、介護や福祉サービス等の利用で少しでもその負担を軽減できればよいが、身体機能に適したサービスの提供になっていなかったり、経済的に十分なサービスを受けることができないことも多い。このような一筋縄ではいかない問題ではとくに、多職種で検討し情報を共有することが必要となる」(二木・荒巻 [2018])。

在宅ケア体制の研究では、ICT を活用した多職種情報共有システムによる在宅療養支援の報告(高橋ら [2022])はあるが、医療職と介護職の両方が関わる支援の実態や連携課題の報告は少ない。白石 [2009] は、訪問リハビリの介入による連携を報告している。歩行困難に対してリクライニング式車いすや床移動式電動リフトを使用することを、家族やケアマネジャー、福祉用具業者と検討したが、介助者が2人必要なため介護力や家屋環境の問題から導入が困難だったという事例である。独居者の場合は特に、日常生活に関わる介助者との連携が重要となってくるが、24時間の介助体制を可能にする重度訪問介護サービス★02は患者によって支給時間に大きな格差がある(京都新聞 [2019])。また、ALSの在宅独居者自体が少ないことから★03、医療職と介護職の関わりやそこでの課題についての報告もない。日中独居のALS在宅療養者を多職種で支えた報告(鷲田 [2015])は、家族の不在時に療養通所介護の利用を取り入れレスパイト入院につなげた内容であり、当事者が暮らす生活の場での支援報告ではない。

看護師であった筆者は、2008年3月～2013年10月まで、職場で出会った単身ALS患者Sの在宅生活の支援に携わった(西田 [2023a])。支援の始まりは、2008年3月上旬に勤務先のデイケアの医師(以下A医師と記す)からSの相談を受けたことがきっかけだった。Sは生きていたいという思いをもっていたが、離れて暮らす娘は病気を抱えており、介護する家族がいなかった。そのため、人工呼吸器は装着しないと事前指示書★04にサインをしていた。進学予定であった筆者が、大学院のウェブサイトや研究会を通して、市内に単身のALS患者が暮らしており大学院の研究者が関わっていることを知っていたことから、その情報をA医師に伝え単身ALS患者Sの在宅支援が始まった★05。

Sの病状の進行は早く、デイケアに通い始めた頃はなんとか自力で歩いていたが、筆者との出会いから間もなく自宅で転倒を繰り返すようになり、身の回りのことが自力でできなくなった。研究者とA医師がつながったことで単身ALS患者への支援の可能性が見え、医療管理も含めた在宅生活の再構築の必要性が確認されたが、介助体制の構築には時間を要し、Sは在宅生活が困難な状態となり入院することになった。その詳細については、診断後の在宅生活の実態として報告している(西田 [2009] [2023a])。

入院後は、退院に向けて介護保険と障害福祉制度の重度訪問介護サービスを併用したケアプランが必要だったが、障害認定区分調査からサービス時間の給付までには時間がかかった。障害福祉制度を併用したケアプランを介護保険のケアマネジャーが作成することは難しく、それも一因となって入院期間が長引き、その間にSの病状が進んでケアプランが追い付かない状況のもと、Sのベッドに他患者が入院するという理由で病院から退院せざるをえなくなった。その詳

細については(西田 [2023b])で報告している。本稿では退院後から医療職と介護職がどのように関わっていたのか、支援の状況を生活実態とともに明らかにしていく。

病気の進行に伴い、重度の身体障害を抱えながら医療依存度が高まっていく ALS 患者について、気管切開前の生命の危機にさらされながらの在宅生活の実態とそこでの支援を明らかにしていくことは、単身 ALS 患者のみならず、家族介護に依存しない在宅生活を構築する ALS 患者とその支援者にとっても意義がある。そのため、本研究では、単身 ALS 患者の気管切開前の在宅生活の実態を医療職と介護職の関わりに焦点を置き明らかにする。

I. 研究方法

I-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 月中旬より筆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。その後、S は支援を受けながら約 6 年間単身での在宅生活を続けたが、2012 年に胃がんを発症し、手術を受けたが他臓器に転移し、2013 年 10 月 9 日に自宅で最期を迎えた(西田 [2015])。

I-2. 研究方法と研究期間

研究期間は S の在宅療養支援に関わっていた 2008 年 3 月～2013 年 10 月に渡るが、本稿では、そのうち 2008 年 7 月 14 日～2009 年 1 月 20 日までの参与観察について報告する。S の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、そこで見聞きしたことをメモに記録した。メモ以外の記録物としては、インターネットでのメールでのやり取り、カンファレンス記録、サービス計画書を用いている。カンファレンス記録と S のサービス計画書については、S と主治医の許可を得て使用した。

「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支援者として関わりながら記録をした。生活実態については、記録物を時系列で整理し、在宅生活に関わる複数の人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。用語の定義について、本稿で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」を用いている。

I-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記録物の開示については生前にSから承諾を得ており、報告したものは生前に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があった。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るが、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」と希望しており、その役割を筆者が託されていたことも記しておきたい。

本研究の記述は、独居ALS患者の在宅生活の構築過程で、筆者が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。また、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。

II. 医療職と介護職の在宅支援

退院後の在宅体制

2008年7月13日にSは退院した。退院後の医療としては、医療保険対応の難病デイケアに週4日通い、週2回は訪問看護が入った。介護では、介護保険（要介護5）を最大限使い、障害福祉制度（障害者手帳1級／障害程度区分6）の重度訪問介護が月に352時間＋移動介護32時間支給されていた。3カ所の介護事業所のうち、2カ所は介護保険対応の事業所で21時までの介護を担った。重度訪問介護を提供する介護事業所（以下A事業所と記す）は、介護保険の一部と重度訪問介護で夜間の見守りや外出支援など日常生活の多くを担った。しかし、退院後は1日24時間の介助体制が組めるほどの重度訪問介護時間は支給されていなかったため、Sは週4日デイケアに通い、24時間に満たない介護時間はA事業所が無報酬で介護をしていた（表1）。

重度訪問介護を担うヘルパーには、A事業所のヘルパーと立命館大学の学部生や院生がいた。当時は重度訪問介護を提供する介護事業所が市内に少なく、重度訪問介護ヘルパーも少なかった。介助体制構築の経緯については西田〔2023a, 2023b〕で報告しているが、学生ヘルパーは介助経験がなく、重度訪問介護の資格が取得できていない学生もいた。そのため、筆者がデイケアでの仕事を続けながら、学生のヘルパー研修や介助者不足を補うことになった。介助体制やヘル

パーの身体介護の詳細については別稿で報告することとし、本稿では病状の進行とともに医療職と介護職が関わった出来事に焦点をあてる。

表1 2008年7月の退院後のケアプラン

	月	火	水	木	金	土	日
深夜	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	4:00～8:30 重度訪問介護
早朝							
午後	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	
							10:00～11:30 訪問介護
		10:30～12:00 訪問介護					
	9:00～15:30 デイケア	12:00～13:00 訪問看護	9:00～15:30 デイケア	11:30～13:00 訪問介護	9:00～15:30 デイケア	9:00～15:30 デイケア	
				13:00～14:00 訪問看護			
				14:00～16:00 訪問介護			12:00～17:00 移動介護
	15:30～16:00 訪問介護	15:00～16:00 訪問介護	15:30～16:00 訪問介護		15:30～16:00 訪問介護	15:30～16:00 訪問介護	
				16:00～17:00 重度訪問介護			
	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	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護
夜間	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	21:00～22:30 重度訪問介護
深夜	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護

外出計画によるケアプランの乱れ

退院は7月中旬だったが、重度訪問介護の時間数は1カ月分支給されていた。A事業所の代表は、長らく入院していたSの気分転換のために、余った半月分の介護時間で外出をしてはどうかと提案した。外出はヘルパーにとっても介助の練習になり、Sとの関係性の構築にもつながるとのことで、4日／週のデイケア利用時に午後から外出するというプランが組まれた。筆者はA事業所の代表より外出計画についての調整を委ねられたため、医師とケアマネジャーにSの外出とその理由について説明し、承諾を得た。最初Sは楽しそうに外出していたが、数回目から外出先で息苦しさや身体のだるさを訴えるようになった。A医師は「呼吸器機能が低下してきているのかもしれない。あまり無理のないように」とSに伝えていたが、デイケアを早退し外出する日は続いた。

外出せずにSはそのまま帰宅していることもあり、自宅ではテレビやDVDを見ながらビールを飲み過ごしていた。A事業所のヘルパーはALSの介助経験があり、「今のうちに本人のしたいことをさせてあげたい」という思いがあったが、デイケアの医療スタッフは、「今しておかない

といけないこともある」と、A事業所やSに対して以下のような不満を漏らした。「外出が続くと必要なケアの時間が確保できません。Sさんのために午前中にリハビリや意思伝達装置の練習、医療処置や入浴時間を調整しているのに、指導しても機嫌が悪いし外出ばかりして病識がない」。午後からの外出が続くと時間的にデイケアとしての算定ができず、通所リハビリへと診療報酬の形態を変更しなければならないこともA医師から筆者に伝えられた。

外出の時間が長引くと、Sは訪問介護の時間をキャンセルしていることもあった。たびたびケアプランが変更になることに対して、介護保険の事業所から「作った食事食べていない」と不満が漏れた。訪問看護師からは「訪問時間を昼食時に調整しているのに外出ばかりで嚥下評価や食事指導ができない」と、ケアマネジャーに連絡が来たようだ。ケアマネジャーからデイケアに連絡が入り、「いったいつまで外出は続くのですか」と筆者に不満が向けられた。そこで筆者がSに今後の外出について尋ねると、「いろんな所に行ったし、今はもう行きたい場所はない。身体も怠いし夏バテかもしれない」と発言があり、A事業所にSの意見を伝え、外出計画は8月中旬で中止となった。

しかし、Sの言う「夏バテ」ではなかった。痰の出しづらさがみられ、食事の際に時々むせるようになっており、呼吸機能評価のための検査結果(2008年8月16日)★06から、A医師はSに、窒息の可能性もあることを話し、早い段階での気管切開を勧めた。そのときSは「まだしゃべれるし食べれるから、もう少し先にしたい」と自分の思いを伝えており、筆者にも「話せるうちは話したいし、食べれるうちは好きなものを食べたい」と言っていた。そうしたSの思いと、周りが必要と考える支援とが時にぶつかった。次項に食事に関して起こった出来事を記す。

外食を巡る対立

筆者がSの自宅を訪問すると、SとA事業所のヘルパーが訪問看護師や他の事業所ヘルパーへの反発を以下のように口にした。

「訪看(訪問看護師)や他の事業所ヘルパーがやいのやいのうるさいんや。まだ何でも食べられるのに」とSが言うと、A事業所のヘルパーが「わざと外出してやろうかとSさんとも言っていたんです。訪問看護師は分かっているようなことをヘルパーにも上から目線で指導してくるんです。Sさんには今しかできないことがあると思う。毎日あんな煮物ばかりじゃ楽しみもない。今のうちに好きな物を食べたらいいんです」。

筆者はケアマネジャーから訪問看護師の意見も聞いていたため、在宅での険悪な雰囲気や光景が目につくたび、SとA事業所ヘルパーに「訪問看護師さんの言動は、誤嚥や窒息の危険性を心配してのこと。他の介護事業所に食事の不満があるなら、キャンセルせずに作って欲しいメニューを言った方がいい」と伝え、A事業所ヘルパーは「そんなことは分かっています」と不満げだった。

デイケアには訪問看護師から以下の報告書(2008年9月)が届いていた。「食事は外食ばかりで[…], 窒息のリスク高くなっていることを何度も本人、ヘルパーさんに説明していますが聞き入れてもらえません。食事以外のことで看護師のことは全く聞く耳を持たないといった姿

勢がどんどん強くなっています。[…] 本人はA事業所のヘルパーと学生さんとの関係が一番大事と思ってらっしゃっているので、その人たちに何か言うと非常にイライラされます。[…] 看護師は必要ないと思っておられる様子です」。

窒息予防のための食事指導は必要だが、「食べれるうちに好きなものを食べたい」というSの気持ちも分かるような気がした。周りからA事業所ヘルパーは「Sの言うがまま」と捉えられていたが、「男性は料理が得意でないみたいやから」と、外食にはSなりの気遣いもあった。Sは学生ヘルパーにも食事を作らせようとはしなかった。外食を通じてSがA事業所や学生ヘルパーへの信頼を強めていく一方で、他の事業所ヘルパーや訪問看護師への反発が強くなっていることを危惧した筆者は、A医師に在宅生活の様子を伝え、Sの呼吸機能や嚥下機能から診て、どこまでの指導が必要なのかを尋ねた。

A医師は「窒息の危険性がないわけではないが、まだ自分で吐き出す力はあるし、そんなに神経質にならなくても、Sの思いを優先してもいいのではないか」という見解だった。そのため、ケアマネジャーにカンファレンスを提案し、食事について以下の内容をSと在宅関係者とで合意した。①予定されているサービスの時間帯に外食する時は事前にキャンセルの連絡を入れる。②食事はゆっくりと食べる。③外食時はハサミを持参し、細かく切ったり柔らかい食品を選ぶ。④窒息時の対処法と緊急連絡先を確認する。

改善されない関係性と食生活

しかし、介護保険枠の介助を担うヘルパーとSとの関係は改善せず、Sはケアマネジャーに「介護保険のヘルパーは仕事に来るとA事業所や学生のことをいろいろ言う。自分にとって大切な人たちの悪口を聞くのはうんざり。A事業所のヘルパーだけにしたい」と伝えたようだ。ケアマネジャーは、A事業所から介護保険の枠が少ないままSの支援を続けていくことは経営的に限界がある★07 ことを伝えられていた一方で、他の事業所からは将来的に痰吸引などの医療的ケアを担うことの不安とともに、Sとの関係がよくないため撤退したいという声も聞いていたようで、介護事業所をA事業所に一本化する見解を示した。

A事業所だけの介護体制になると、ますます外食や弁当ばかりの食生活になることが予測された。外食に関してはSの誤嚥や窒息のリスクだけでなく、学生ヘルパーの外出支援の負担や不安もあったため、筆者はA事業所に一人いた女性ヘルパーに料理の作り置きをしてもらうことを提案した。女性ヘルパーは快く引き受けてくれ、Sの好みの味を確認しながら柔らかく調理してくれていた。「これぞ家庭の味や、うまい」と、Sは女性ヘルパーが作った料理を喜んで食べており、外食や弁当ばかりの食生活は一時的に改善した。しかし、病状の進行からSの身体介助が難しくなっており、料理の作り置きまでするのは労働負担が大きいように見受けられた。

飲み込みにくさが増すと味覚も変化し、Sは「砂を食べているようだ」と言っていた。柔らかく炊いたご飯も硬く感じるようで、女性ヘルパーに炊飯器の水加減を細かく指示していた。Sの体調のムラも影響しているように見えたが、Sは「なんで今日のご飯は硬いんだ」「いつもの水加減でして欲しい」など、ヘルパーの炊き方に問題があるかのように言い募り、女性ヘルパーが

作った食事も食べなくなった。2008年12月には、食欲が低下し、お粥中心でエンシュア（総合栄養缶）を飲んで過ごしており、デイケアで胃ろうから経管栄養を注入するようになった。

Sの病状が進む中、在宅関係者の間ではそれぞれの経験や立場から「まだ」や「もう」という言葉が飛び交った。必要な支援を巡って意見が対立することはよくあり、食事のこと以外に車いす選びもその一つだった。

車いす選び

2008年8月中旬、デイケアに電動車いすが届いた。理学療法士が「残存機能の維持はQOLの向上にもつながるから」と導入したもので、自力で歩行できなくなったSは、右手を使って楽しそうにその電動車いすを操作した。外出計画を巡って対立し険悪な雰囲気だったデイケアの医療スタッフとSとの関係も和やかになり、自宅でも導入していく流れとなった。

しかし、A事業所の代表から「電動ではなく、もうリクライニングの車いすにした方がいい。姿勢保持のための車いすのスポンジで胸郭が圧迫され、しんどそうだ。自分で押すより介助者が押した方がSさんも楽なので、もうリクライニングに変えた方がいい」と、反対意見があった。Sに胸郭の圧迫感について尋ねると「そう言われたらそういうときもある」と曖昧な返事だった。そのため、理学療法士にA事業所の見解を伝え、「スポンジは調整をしたらいいだけ。まだ首もしっかりしているし座位もとれる。リクライニングはもう少し様子をみた方がいい。楽にこしたことはないが、それで関節が固くなったり筋萎縮が進む場合もある。本人の主体性や自立を考えても、今できることは自分でした方がいい」と言われ、A事業所にその旨を伝えたが、返事はなかった。理学療法士と共に、Sに電動車いすの導入について確認すると、「ヘルパー側からも操作できるなら電動車いすの方が押す人が楽なのではないか」と言ったため、電動車いすを導入することになった。

2008年10月になると、理学療法士が「もうそろそろリクライニングの車いすにした方がいい。重量があるので安定感もあって乗り心地がいいから」と、ネッティーという重量のあるリクライニング車いすが導入された。しかし、その直後にA事業所の代表より「軽量タイプの方が持ち運びもできていいんです」と連絡が入った。筆者は理学療法士からネッティーの機能性について説明をされ、再度A事業所にその内容を伝えたが、「そこまで機能がいいものでなくてもいい」ということだった。その後も、筆者を間にそれぞれの考えがやりとりされたが、話が先に進まないため、Sを交えた直接の話し合いを提案した。

自宅に重い車いすと軽い車いすを準備し、Sに試乗してもらうことになった。Sが「ネッティーがいいかもしれない」と言うと、理学療法士がネッティーの機能性について説明しはじめた。しかし、A事業所の代表は「そんなに性能のいい車いすでなくてもいいです。高級な車いすで介護保険が使われると人手に回せなくなります」と言った。それに対して理学療法士は「保険点数はそんなに高くないです。使用していないオーバーテーブルなどを返却するなどして整理すれば、保険点数にも余裕ができるのでは」と返していた。その間に入るようにSが、「僕はどちらでもいいので皆さんのいいように決めて下さい」と言い、結局、重量のある車いすが導入される

ことになった。

筆者には「車いす選び」を巡る理学療法士とA介護事業所の代表の「まだ」や「もう」の判断基準がよく分からなかったが、双方の話を聞く中で、デイケアの理学療法士はSの楽しみや主体性を引き出そうとしていると感じた。一方で、無報酬の時間が生じても24時間介助を支えている重度訪問介護事業所の代表は、自身が理学療法士でもありその経験と知識を持っていることに加え、Sと介助者の生活を支える立場として経営的視点も持ち、介助者との生活の中での利便性や安全性の観点からSに適した「車いす」を求めているように見えた。このような出来事が重なる中でSの呼吸状態は悪化していった。次項では、気管切開のタイミングについて記す。

気管切開のタイミングの難しさ

退院後からSには転居の話が出ていた。理由は主に、①(デイケアまで距離があったことから)緊急時にA医師が駆けつけやすい地区が望まれたこと、②学生ヘルパーが大学から通いやすく、③同市内に暮らす独居ALS患者とも交流しやすい地区をSが望んでいたこと、の3点だった。2008年10月にSは引越をしたが、その詳細については山本[2010]の報告があり、山本を含めた研究者らの支援の経緯については西田[2023a, 2023b]で述べている。ここでは、上述してきた状況のなか、Sと介助者・支援者が、転居という大きなイベントをこなしながら、さらにどのような支援が必要となったのか、Sの病状や生活実態とともに記述する。

介護事業所がA事業所だけになった2008年9月、声の出にくさや身体のだるさから、Sは言いたいことを分かってくれるヘルパーを好むようになり、言いたいことが伝わらず先回りの介助をするヘルパーに苛立ちを向けるようになった。デイケアでは、退院直後より発話でのコミュニケーションが成立しにくくなることを予測し、文字盤や意思伝達装置の練習をSに促していたが、Sは「まだ話せるから」と、使用には消極的だった。夜間や早朝は特に声が出にくいようで、「(デイケアの準備が)何回言っても分からない」「決まっていることなのに支度できない」「今日は(デイケア)休む」と怒りを露わにすることがあった。困ったヘルパーから筆者に連絡が入り、電話越しにSを説得したり、朝の介助内容やデイケアへ行く準備を書き出して室内に貼ったりした。

時折Sは息苦しさを訴えており、呼吸機能評価の検査結果(2008年9月3日)★08から、NPPV(非侵襲的陽圧換気)が導入されることになった。医療職と介護職合同のケアカンファレンスが開催され、Sの身体状態と今後の治療方針(NPPV)、緊急時の連絡先が再度確認された。NPPVは呼吸機能のデータやSの症状に基づいて夜間のみ装着となったが、就寝時間の訪問看護体制がとれず、ヘルパーにマスクの装着を依頼せざるをえなくなった。Sがマスクに慣れるまでは機器の設定や調整はデイケアで行うこととし、ヘルパーを対象にNPPVの勉強会を行い、マスクの装着方法や演習を繰り返し、自宅に導入した。

NPPVの開始直後は、Sが自分で顔や口の周辺を動かしてマスクを微調整し、ヘルパーにも装着の指示ができていた。しかし、声が出にくいときはヘルパーへのマスク調整の指示が難しいため、装着を断っていた。自宅には意思伝達装置が設置され、文字盤の練習も試みたが、Sは使

おうとしなかった。ヘルパーのマスク装着の手技が統一されるように、筆者は申し送りノートを改善した。新人や慣れないヘルパーには、理学療法士と筆者が交代で訪問し、マスクの装着方法を伝えていった。

2008年11月には、特定のヘルパーや新人ヘルパーの勤務帯になると、Sの全身がこわばって痙攣も強くなり、「しんどい」「眠い」「放っておいて欲しい」と、介助を受け入れなくなってきた。呼吸機能の低下に伴う気管切開のタイミングを、医療者は数値や酸素不足に伴う「呼吸苦」、二酸化炭素の蓄積による「頭痛」といった自覚症状も含め総合的に評価するが、Sはヘルパーとの意思疎通が図れないときや、介助への不安や緊張が高まると身体の痛みや痙攣が強くなり、呼吸障害と同様の身体症状を訴えることがあった。緊急連絡を受け訪問看護師が訪問しても、酸素飽和度の数値や顔色を診て緊急性がなければ対応のしようがなく、在宅医のA医師に連絡しても「抗痙攣剤を増やすか、抗不安薬を処方するしか手立てがない」と言う。

ヘルパー一人でSに対応するのは困難な病状だったが、二人介助も、1日24時間の重度訪問介護時間も認められていなかった。介助時間の増加を求めて行政と交渉する必要があったが、Sだけで交渉するのは難しかったため、筆者がSの身体状態と介助の状況を記録し、A医師の意見書と共に行政に提出した。その後、重度訪問介護は月に434時間+移動介護32時間支給に増え、11月下旬に新たなケアプランが提出された(表2)。

表2 2008年12月からのケアプラン

	月	火	水	木	金	土	日
深夜	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護
早期							
	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護
午後	8:30～15:50 デイケア	9:00～10:00 重度訪問介護	8:30～15:50 デイケア	9:00～10:00 重度訪問介護	8:30～15:50 デイケア	8:30～15:50 デイケア	9:00～14:00 重度訪問介護
		10:30～11:30 訪問看護		10:30～11:30 訪問看護			
							14:00～16:30 移動介護
		12:00～17:00 重度訪問介護		12:00～16:30 移動介護			
	15:50～17:20 訪問介護		15:50～17:20 訪問介護		15:50～17:20 訪問介護	15:50～17:20 訪問介護	
夜間	18:00～20:00 重度訪問介護	18:00～20:00 重度訪問介護	18:00～20:00 重度訪問介護	17:00～20:00 重度訪問介護	18:00～20:00 重度訪問介護	18:00～20:00 重度訪問介護	17:00～20:00 重度訪問介護
	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護
深夜	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護

呼吸機能評価のための検査結果（2008年12月22日）★09や日々の身体症状からA医師は気管切開を勧めたが、「もう少し待って欲しい」とSは踏み切れない様子だった。唾液の流延による不快感からマスクを外していることも多く、身体面を考慮して訪問看護の時間増加や他の訪問看護ステーションに介入を依頼したが、「人手が足りない」「ALSのケア経験がない」という理由で、すぐの対応が難しかった。ある深夜、ヘルパーから「Sさんが車いすからずり落ちたんですが、触るなど言うし一人ではどうしていいのか分からなくて」と筆者に電話があった。訪問すると畳の上でSが横たわり、痙攣しながら身体をこわばらせていた。

ヘルパーによると、「呼吸苦を言われ訪問看護師さんと呼んだが数値的には問題ないと帰られ、ベッドより車いすの姿勢の方が楽だとSさんが言うので移乗すると痙攣してずり落ちた」ということだった。とりあえず二人でベッドまで抱えて横にし、筆者が硬直した身体をさすっているとSは寝息を立て眠り始め、隣の部屋からはヘルパーの大きな鼾が聞こえてきた。Sとヘルパーの寝つきの早さに驚きつつ、筆者はそのままベッドサイドで時間を過ごした。

ある日、Sの体調が悪化するヘルパーが勤務に来なくなっていることに気づいた。Sに聞いても「知らない」と言う。A事業所の代表に確認すると、「Sさんの体調面を考慮しました」ということだった。Sの体調が悪化するヘルパーが4名勤務から外され、Sとヘルパー双方の負担を

軽減するために二人介護体制をとるという流れになった。しかし、年末年始になると帰省する学生が多くヘルパーの人数が激減し、筆者を入れた数名のヘルパーで9日間のローテーションを埋めなければならなくなった。

2008年1月には、Sの声はほとんど聞きとれない状態となり、NPPVは「マスクを着けると喉がつまりそうになる」とのことで使えなくなった。入眠時の無呼吸も30秒と長くなっていた。A医師はNPPVでの呼吸補助は限界と判断し、Sに現状の危険性を説明するとともに気管切開を再度勧めた。Sはそれまで「ぎりぎりまで話したい」「覚悟はしているがやはり声を失うのはつらい」と、気管切開に踏み切れない様子だったが、1月のA医師の説明には落ち着いた様子で「もういいです」とあっさり承諾した。年明け直ぐに大学病院へ入院の申し込みをしたが、予約体制であるため、最低2週間は待機期間が必要だった。年末年始の勤務負担から、2名のヘルパーが過労や風邪で出勤できず、ヘルパーは筆者を入れた2名となってしまった。しかし、その1名のヘルパーも冬季休暇を取る必要があり、A事業所はSの体調が悪くならないようにと外していた特定のヘルパーを入れざるをえなくなった。

筆者は危機的なSの介助体制を大学院の研究者らに伝え、2008年夏に在宅移行支援に関わった2名が再度介助に加わることになった★10。帰省していた学生ヘルパーも復帰し、なんとか二人介護体制を取り戻した。しかし、やはり特定のヘルパーの勤務になるとSの全身のこわばりや痙攣、呼吸苦が増し、ヘルパーらの連続勤務で一日一日を繋いでいた在宅生活は限界に近づいていた。筆者はSの安全性やヘルパーの負担を考慮し、A医師を通して別の病院に手術までの入院を依頼したが、ベッドの空きはなかった。知り合いの紹介で他の病院に入院が決まりかけたとき、大学病院の都合で急きょ受け入れが可能となり、1月20日にSの入院が決まった。

入院前の晩餐会

Sから入院前日に晩餐会をするという連絡がきた。晩餐会の日の昼間には行きつけの喫茶店に入院の報告と挨拶に行っていたようだ。Sの自宅には、A事業所のヘルパーと学生ヘルパー、市内で暮らす単身ALS患者Kの支援者らも集まっていた。Sの食事はお粥とエンシュアがメインになっていたが、その日は王将で注文した天津飯を4分の1、刻んだエビのから揚げとちまき、つぶしたイチゴとキウイをむせることなく食べていた。晩餐会ではSの昔の写真や宝塚のコレクションをヘルパーと一緒に見ており、緊迫していた日々が嘘のような雰囲気だった。筆者は入院の書類を作成して必要物品の準備をし、研究者であり介助にも入っていた長谷川唯は入院中に使える文字盤を作成し、表情サインを決めてSと練習した。その翌日、Sは入院し、2009年1月23日に喉頭気管分離術★11を行った。

まとめ

Sの気分転換のために重度訪問介護事業所が提案した「外出計画」支援により、介護保険事業所のサービスがキャンセルされたり、医療者が計画していた支援（意思伝達装置の練習・リハビ

リ・嚥下評価・食事指導) がしづらい状況となり、外食を伴う外出を巡って「医療職と介護保険ヘルパー」と「Sと重度訪問介護ヘルパー」との間に対立が生まれた。医療者は窒息のリスクや症状の進行を見越して今から備えようとしたが、Sは長時間を共にする重度訪問ヘルパーの介護負担を気かけながらも今できることを優先し、そのニーズに応えるかたちで重度訪問介護ヘルパーが支援していた。1日24時間の介護給付がされていない時期に、空白の介助時間を無報酬で支えていた重度訪問介護事業所の代表も、理学療法士としての経験に加え、生活を支える立場として経営的な視点から「外出計画」や「車いす」選びを提案するなど、医療職と介護職それぞれの経験や立場によって必要と考える支援やその時期が異なった。手足の筋力に加え、発声や嚥下機能、呼吸機能の低下が重複して起こっている時期は介助方法も安定せず、ストレスから生じる身体症状とALSの進行による呼吸障害との見極めが困難だった。訪問看護師のマンパワーが不足するなか、Sの安全性を守り、ヘルパーの介護負担を補うために筆者らも介助に入り、気管切開までの日々をつないだ。

■註

★01 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。

★02 重度訪問介護サービスは、厚生労働省のサイトで次のように説明されている。「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[2023a])。

★03 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名中、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名(人工呼吸器の使用あり11名、使用なし3名)で1.6%である。

★04 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])。

★05 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有美子や立岩真也教授が、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。

研修会に参加した時点では、筆者は単身 ALS 患者に具体的にどのような支援が必要とされ、川口らが単身患者 K に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。

★06 血液ガス分析は PH (酸塩基平衡) 7.419、PCO₂ (二酸化炭素分圧) 43.5、PO₂ (酸素分圧) 100.5、HCO₃ (重炭酸イオン) 27.5、BE (塩基過剰) 3.0、SAT (酸素飽和度) 97.2 で、呼吸機能検査は VC (肺活量) 2110ml, %VC (%肺活量) 62%, FEV_{1.0} (1 秒率) 100%だった。

★07 重度訪問介護の単価設定は、「短時間に集中して支援を行うという業務形態を踏まえて短時間サービスが高い単価設定となっている居宅介護に対し、重度訪問介護については、同一箇所に長時間滞在しサービス提供を行うという業務形態を踏まえ、重度訪問介護従業者の 1 日当たりの費用(人件費及び事業所に係る経費)を勘案し 8 時間を区切りとする単価設定としているものである」(厚生労働省 [2023b])とされており、介護保険の身体介護は 1 時間以上 1 時間 30 分未満の報酬単価が 579 単位に対し(厚生労働省 [2023c])、重度訪問介護での 1 時間以上 1 時間 30 分未満の報酬単価は 275 単位(基本的な報酬単価)で、各種、時間帯等の加算がつくようになっている(厚生労働省 [2023d])。

★08 PCO₂(経皮的二酸化炭素分圧) 座位時: 40mmHg、臥床時: 50mmHg、SAT 95~96。

★09 血液ガス分析は PH (酸塩基平衡) 7.412、PCO₂ (二酸化炭素分圧) 45.5、PO₂ (酸素分

圧) 80.5、HCO₃ (重炭酸イオン) 28.3、BE (塩基過剰) 3.0、無呼吸 15 秒から 20 秒。

★10 S の在宅生活の構築にあたっては、川口と立岩から単身 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 (長谷川 [2009] , 山本 [2009])、S の在宅生活に関しても研究と支援をしていくことで合意した。入院からの在宅移行支援では 3 名が中心となり筆者と共に S の在宅移行支援に携わった。また、長谷川と堀田はヘルパー2級の資格を持っていたため、退院直後は学生ヘルパーの介助の補助やヘルパー不足の時間帯を筆者と共に補っていた。また、学生ヘルパーの勤務調整も担いながら、学生が重度訪問介護の資格を取得したあとは、長谷川と山本は主に 2008 年 10 月の S の引越しのサポートをし、いったん介助からは離れた。同年 12 月にヘルパー不足を補い学生ヘルパーの負担を軽減するために、筆者が二人に声をかけて学生ヘルパーとの二人介助体制をつくった。

★11 気管切開では完全に唾液の流れ込みを防止することは不可能であるため、S は誤嚥性肺炎予防になり経口摂取も可能な喉頭気管分離術の術式を選んだ。

■文献

長谷川 唯 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (二) ——二〇〇八年六月」, 『生存学』1: 185-200

細矢 菜緒 2022 「ALS 患者の排便を促す関わり : 腹部不快症状の改善に向けた多職種での取り組み」, 『難病と在宅ケア』28(4)57-60

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) (2023 年 2 月 18 日取得, <https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2005/057141/200500873A/200500873A0007.pdf>)

川村 佐和子 2006 「ALS (筋委縮性側索硬化症) 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 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)』(2023 年 2 月 13 日取得, <https://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/02/s0219-5d.html>)

——— 2023a 「障害福祉サービスについて 2 重度訪問介護」(2023 年 2 月 8 日取得, https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/naiyou.html)

——— 2023b 「重度訪問介護の単価設定」, 『資料 3 重度訪問介護に係る報酬・基準について』(2023 年 6 月 13 日取得, <https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/000681039.pdf>)

- 2023c 「指定居宅サービスに要する費用の額の算定に関する基準等の一部を改正する告示」, 『令和3年厚生労働省告示第73号』(2023年6月13日取得, <https://www.mhlw.go.jp/content/12404000/000753783.pdf>)
- 2023d 「障害福祉サービス費等の報酬算定構造(2023年6月13日取得, <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000948077.pdf>)
- 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」(2023年2月8日取得, <https://www.kyoto-np.co.jp/>)
- 又吉 忍・武田 智美・斉藤 恵美・山端 二三子・田中 奈美・光岡 真紀・岡田 照代・杉浦 美佐子 2021 「病棟看護師と訪問看護師の看護の視点と連携の課題—ALS(筋萎縮性側索硬化症)療養者の事例を通して—」, 『看護学研究』(13)14-24
- 難病情報センター 2023a 「筋萎縮性側索硬化症(ALS)(指定難病2)」(2023年2月18日取得, 難病情報センターHP <https://www.nanbyou.or.jp/entry/52>)
- 二木 巨悦・荒巻 晴道 2018 「安全な飲み込みをサポートする食支援—多職種連携における嚥下ケア活動の実例—」, 『IRYO』72(10)406-409
- 西田 美紀 2009 「独居ALS患者の在宅移行支援(一)——二〇〇八年三月～六月」, 『生存学』1:165-183
- 2015 「進行性難病独居ALS患者の癌の看取り」, 『生存学』8:127-148
- 2023a 「単身ALS患者の診断後の在宅生活の実態」, 『遡航』6:9-30
- 2023b 「単身ALS患者の入院から在宅移行の実態——介助体制再構築の支援課題」, 『遡航』7:14-36
- 白石 和也 2009 「ALS患者に対する訪問リハビリの経験—環境整備とご家族・他職種との連携を中心に—」, 『在宅と難病ケア』14(11)39-42
- 高橋 宏子・石田 詩織・奥野 ひろみ 2022 「ICTを活用した多職種情報共有システムによる在宅ALS療養支援」, 『在宅と難病ケア』27(12)27-31
- 鷺田 恭子 2015 「日中独居のALS在宅療養者の支援—生活とコミュニケーションを多職種で支える—」, 『日本難病看護学会誌』20(1)47
- 山本 晋輔 2009 「独居ALS患者の在宅移行支援(三)——二〇〇八年七月」, 『生存学』1:201-217
- 2010 「重度身体障害者の住居支援——単身ALS罹患者の転居事例を通して」, 『Core Ethics』6:451-460

Circumstances of the Daily Life of a Pre-tracheostomy ALS Patient Living Alone at Home.

— The Difficulty of Coordinating Medical Care and Nursing Care —

Miki Nishida

Abstract:

Focusing on interactions with medical and nursing care professionals, this paper elucidates the circumstances of the daily life of a pre-tracheostomy ALS patient living alone at home.

Method: I conducted participant observation of the daily life of a male ALS patient in his sixties living alone at home and examined living circumstances and the development of support from records made between July 14th, 2008 and January 20th, 2009.

Results: Medical care providers sought measures in anticipation of the progress of symptoms, but the patient prioritized what could be done now, partly in consideration of the burden on helpers with whom he was together much of the time, and in response to these needs intensive visit nursing care helpers provided support. Timing of support from medical and nursing care professionals that differed depending on their experience and perspective was required in his home environment, and in some cases led to conflicts. During the period when along with the loss of muscular strength in his arms and legs accelerated deterioration of his speech, swallowing, and breathing functions were all occurring simultaneously, nursing care methods were unstable and it was difficult to distinguish between physical symptoms caused by stress and breathing impairment caused by the progress of ALS. With visiting nursing care personnel being insufficient, I provided assistance in order to alleviate the nursing burden on helpers until a tracheostomy was performed.

Keyword: ALS patients living alone, daily life at home, medical care and nursing care, home support, tracheostomy timing.