

在宅人工呼吸療法の家族のヒストリー

ALS の患者家族に聞いた

「こんな支援があったらいいな」「支援を受けるときに気をつけたいこと」

NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 川口有美子

「この先いったい私はどうなっていくのか。家族はどのような支援を受けられるのか」。

難病を発症したばかりの ALS 等の患者が切に知りたいと願っているのは、今後の生活のことだ。先々の困難を想定して事前に対処したいからだが、有用な情報は病院や診療所ではなかなか得られるものではない。そこで長期療養中の ALS 患者家族 (I, H, F, S) に、発症当初から現在までの出来事についてインタビューし、「これがあったから助かった」「こんな支援が欲しかった」「支援を受ける際に心がけたこと」などの点について聞き取った。

I さんの体験 (妻の介護のために就労できなくなり一家の収入がゼロに)

家族構成 : ALS 患者 (妻) 30 代後半、夫 30 代後半、長男 8 歳、次女 6 歳で回答者は夫

発症からこれまでの経過

2002 年 7 月に妻が首の動かしにくさから異変を覚えて、近くの総合病院を受診し、病名を告知された。その時、子どもは 4 歳と 2 歳。長距離トラックの運転手だった夫は子どもと妻の世話をしなければならなかったが、すぐに仕事を辞めることができなかった。

夫は妻の介護と子どもの世話は妻の実家に依頼し、2004 年 2 月に妻が胃ろうの手術を受けるまで仕事を続けた。妻は夫の負担をおもって呼吸器を装着しないと云ったが、夫は子どものために呼吸器を着けて生きるように説得し、妻は同年 6 月に気管切開と同時に呼吸器を装着した。訪問看護ステーションは保健師の紹介で、2004 年 2 月から 2 箇所が入った。その後、いろいろあって 2 回ほどステーションを変更した。

同月、重度訪問介護 (当時は支援費制度) の派遣事業者を探したが、単価の高い身体介護でないと引き受けてもらえず、都内 80 箇所ほど自分で電話したが全部断られた。単価が安いから長時間滞在型の派遣はしないとはっきり言われた。その後、ヘルパーでは介助ができなかった胃ろうの増設もあり、1 日複数回の経管注入のために夫は仕事を続けていけなくなった。

6 月に呼吸器を装着したが、ヘルパーは依然として見つからず完全に失業した。子どもが二人いるのに、これからどうして食べていけばいいのか、育てていけばいいのかわからなくなり、保健所や区役所と喧嘩腰になっていた時に、当事者の NPO に相談した。その時に **基準該当による介護事業所の立ち上げ** を紹介され、自分もやってみることにした。7 月に実家から同区内の住宅に引越し、親元から離れた。同時に介護事業所を開設し、学生を集めて重度訪問介護従業者養成研修を受講させて自社に登録し、妻の介護者として派遣した。

その後、夫は介護事業と妻の在宅介護を両立し、2017年に妻を看取るまで在宅で介護した。子ども二人は現在看護師になり自立している。

相談・支援のポイント

A 幼児のケア

幼い子どもの健全な育成のためには、親である患者さんとは別のケアが必要であった。このケースでは当初から区の保健師が親身に相談に乗り、小学校入学の手配をしてくれたりしていた。

B 人間関係のトラブルの仲介

夫はちょっとした考え方の行き違いで、行政や医療関係者や支援者とよくトラブルになった。心身ともに疲労が限界を越えた家族は時に激昂することがあるが、その気持ちを代弁し、仲介してくれる人、ピアサポーターが重要な役割を果たしていた。

C 親戚や親せき以外からの支援

身内（妻の親）に介護や子育てを依頼し、関係が悪くなっていた。親戚といえども無償では長続きしないのが長期にわたる介護や育児である。事業所を営んでいるので、身内に何かを依頼するときには、謝礼をするように勧めた。家族やボランティアに何かを頼む時は、ちょっとした気遣いをしたほうが良いことがある。

D 家族には所得保障がない

胃ろうの増設前までは就労できた。しかし、増設後は妻の介護につききりになり、失業した。生活不安が倍増し、所得のない状態が長く続いた。家族に対する経済的な不安の解消、様々な支援は欠かせないが、現行の制度では家族には所得保障も生活保障も無い。家族介護者に対する経済的援助が欲しい。

E 吸引ができるヘルパーの養成と紹介

喀痰吸引等の法制化前だったので、吸引ができるヘルパーが見つからなかった。また事業者は重度訪問介護は長時間でシフト管理が難しく、そのうえ単価も安いので引き受けたがらない。ケアが格段に難しくなる呼吸器装着後のALS患者は、介護者を見つけることが極めて難しくなる。近所の人や学生など間口を広くして一般の人を集めて介護者に養成すること（自薦ヘルパーの養成）をしてきた。そうして育てたヘルパーが長く就労できるといい。介護は柔軟な制度にしてほしい。

Hさんの体験（発症時に幼稚園児がいて自分の病気どころではなかった）

家族構成：現在家族（50代の夫、30代の長女）と別居。24時間他人介護による独居生活者
犬を飼っている。回答者は長女。

発症からこれまでの経過

1985年秋、右手の握力が低下し、不安を覚えて整形外科を受診した。しかし、長女がまだ幼稚園児であったため育児が忙しく、自分の身体の異常も忘れて暮らしていたが、1986年に大学病院の神経内科を受診して、ALSの告知を受けた。しばらく幼稚園のPTAや実家の支援があり、マンパワーには苦勞しなかった。（娘の立場からも淋しい思いをしたことがないと語られた。）夫の実家に同居することになり、主たる介護者は叔母が務めた。だがその翌年ごろから排泄にも介助が必要になり、1989年には口文字で会話をするようになった。その後、現在の居住区に転居し、この頃から都の全身性障害者介護人派遣制度を利用するようになった。

患者には家族に介護をさせたくないという強い意志があり、1993年に人工呼吸器を開始してからは、病院のMSWやALS協会関係者の支援により、訪問看護や夜間の学生ヘルパーなどかき集めてケアを教え利用するようになった。そして、ほぼ24時間近くを公的介護でまかなえるようになり、1994年には外出の機会も増えたので、「さくら会」という任意団体を立ち上げ、患者と家族介護者の在宅療養支援のためのピアサポート活動を始めた。

2003年には支援費制度の基準該当居宅介護派遣事業者となり自分だけのための介護事業を開始し、患者・障害者運動のリーダー的存在となり、行政交渉の先頭に立った。経済的にも自立した。患者会活動を通して様々な政策提言をおこない、2013年12月から1025時間が区から介護時間として給付されている。呼吸器装着者としては日本で初めて家族から離れて地域で独居に挑戦した者である。

相談支援のポイント

A 患者と家族の自立支援

家族に介護をさせたくないため、公的介護制度を熟知した支援者や当事者同士のサポートが必要であった。幸いなことにALSのケアに精通した看護師や保健師、ソーシャルワーカーが当初から大学生を含む素人による長時間のケアチームを支えた。

Hは看護師とヘルパーに、それぞれ仕事を分担し、自分で指示することにしたので、医療に不慣れな学生ヘルパーでも安心して介護できる環境を整えることができた。Hは非医療職であるヘルパーに医学的な判断をさせないために、一日4回訪問看護を利用してきた。Hは医療従事者も含めた人的資源の開拓とエンパワメントは患者本人の仕事だと言う。

B 意志伝達方法の工夫

H はヘルパーから口文字の方法を教わりマスターしたというが、今では自分でヘルパーの教育をおこなっている。独自に生み出した口文字盤は文字盤より便利だというが、熟練しなければ読み取ることができない。文字盤は誰でもすぐに取得できる方法ではあるが、瞼が開けにくくなり眼球運動が難しくなり、障害が進むと使えなくなってしまう。その点、口文字盤は介護者の技術次第ではあるが、瞼が開かなくても口元の微細な動きから意思を読み取り長く使える。

H は意志伝達装置も利用しているが、IT ボランティアの訪問を随時受けている。情報格差は支援格差にもつながるので、療養の初期から意志伝達装置を使うようにし、コミュニケーション支援は頻繁に行う必要がある。

C 子どものケア（ヤングケアラー予備軍のためのサポート）

H の長女は大勢の親戚の中で育てられたために、母親が病気でもさほど寂しいことはなかったと振り返っている。しかし、「学齢期の子どもにも心理的ケアも必要だった」と述べてもいる。親の発病に伴って子に対する周囲の関心が薄まり、子どもの健全な育成が妨げられる恐れがあると言う。学齢期の子どもにも親の病気の説明をする必要があるが、日本では難病の親を持つ子どものサポートは乏しく、また系統的に行われていない。ヤングケアラーの研究も支援も他の先進国と比べるとかなり遅れている。

D 税金や社会資源の利用

H の現在のケアには、多額の介護費用が投入されているが、H の療養生活は地域に開かれたもので、人々の支援の輪が形成され、人工呼吸器装着者の社会参加が実現している。H の全国訪問は相手先からの依頼に応える形で行われていて、H のボランティア活動である。そして、そのための活動資金は、H が経営している事業所の経費や、団体が得た各種助成金から捻出されている。

訪問介護事業所を営む H は、地域に雇用を創出し、自分の身体で医療従事者やケアワーカーを養成し、地域医療の基盤作りに貢献していると言う。年間数千万円という多額の公的資金をたったひとりの難病患者に投入することに対する根強い批判があるが、H は地域医療のネットワークを作り、患者家族のエンパワメントをおこない、一般市民から介護職に育成するなどの雇用創出、家族の自立のために無償で働いている（難病患者に機能主義的な QOL 評価を用いると低く出るが、SEI-QoL などの主観的 QOL 評価では高得点になる者も少なくない。ひとりの ALS 患者が社会に与えるインパクトを評価する方法があればいい）。

*H は人工呼吸器とバッテリー、携帯吸引機を搭載装備できるリクライニング式車椅子を使って、ヘルパー2人体制による長時間の移動が可能である。その準備はほぼ 30 分以内に学生ヘルパー2人で行うことができる。長距離の移動には新幹線や航空機を利用している。日本国内ならどこでも日帰りできる。現在は患者活動から少し距離を置き二人の孫の子守りもしている。

Fさんの体験（20代の娘が仕事を辞めて母親の介護をすることになった）

家族構成：本人（母親）と長女（20代後半）、次女（20代半ば）、3人暮らし。回答者は次女

発症からこれまでの経過

2003年7月に左足に異変を感じ、歩行が困難になり、2004年4月に入院、脊椎管狭窄症と診断され手術を受けた。2005年1月に病名告知を受けALSに関するビデオ等で病気の勉強をした。2004年6月から次女は留学し2005年5月に帰国。その間長女と従妹がケアを担当した。障害の進行に伴う心理的ショックは大きく、人工呼吸器の装着を希望しなかった。2005年7月にはベッドからトイレへの移乗が困難になり、夜眠れなくなる。8月に胃ろうを増設するが、医療職との意思疎通が困難で絶望して気管切開をまだ拒んでいた。

9月に痰をつまらせて再入院となり気管切開。近所のサポート・訪問が絶えず励まされた。11月に痰の吸引のできるヘルパーを探したが見つからないまま12月退院。当初は1日24時間を姉妹で介護したが、不安のためか夜間に15分おきの吸引を要請され介護が困難な状態になり、在宅10日ほどで再入院。

医師は呼吸器をつけなければ再び自宅に戻れないと言い、呼吸器装着について考えた。姉妹は呼吸器装着を願い、患者も承諾し装着に至った。障害者施策を使う「自薦ヘルパーシステム」を知り、新聞紙上で介護ボランティアを募り、看護学部の大学生のサークル活動を組織して夜間深夜帯の介護を分担。24時間他人介護を*実現し、姉妹は実家から出て独立し、現在に至る。

相談支援のポイント

A 先進的な地域の情報を入手

姉妹は20代後半であり、人生について真剣に考えねばならない時期でもあったが、ALSの母親の介護に専念せざるを得なかった。必死で支えたので母親は人工呼吸器の装着を決断した。次女がインターネットを駆使して有用な情報を入手し、制度が進んでいる地域のケアプランを母親のケアマネに依頼し、市と掛け合って24時間他人介護に成功した。

ALSの親の介護をしている成人の子は少なくないが、「親孝行」で片づけられてしまい、子が抱えている問題は表面化しない。療養が長期化すると子は人生の選択の機会を失ってしまう。子の負担を考えると患者は呼吸器をつけることをためらう。しかし、この母親は次女に説得され、子を見守るのは親の義務であるとも考え直して呼吸器に踏み切った。

B 身近な相談者

姉妹はいずれ介護派遣事業所を開設し、母親の介護に入る他人の比率を増やそうと計画していた。そして母親の自立と自分たちの就労や結婚を実現しようとしていた。母親は特に次女の思いを受け止め

前向きに生きる覚悟を決めた。母親の自己決定も尊重されなければならないが、家族の願いに応じて呼吸器を着ける覚悟ができるのであれば、それが患者の意思であって家族による強制ではないと娘たちは言う。

他人介護を拒み自分には支援の輪を作れないという患者は少なくないし、トイレ介助は家族でなければならないという患者もいる。

若い家族にとっても地域の保健師や看護職、ケアマネ、ヘルパーには人生相談の相手としての役割が求められる。人間関係のトラブルを未然に防ぎ、調停する役割もある。

C レスパイト・重度訪問介護による見守り

当初は長時間の介護保障がない地域であったが、この家族が他人介護を導入するにあたって、地域の専門職も一致団結し、24時間介護保障の体制整備を始めた。一方で、レスパイト入院は在宅開始時から療養計画に組み込まれたが、その際、患者が強く希望したのは、慣れ親しんだ介護者の付き添いであった。入院中にヘルパーの利用を止めてしまうと慣れ親しんだヘルパーも事業者を通して他の患者へ派遣されてしまうし、家族は結局、毎日病院に通うことになり、まったく休めない。退院時に再び同じヘルパーを確保できなくなって困ることになる。

Sさんの体験（進行が著しく早いために、特別なカウンセリングが必要だった）

家族構成：本人（69歳）夫（70歳）長女（別居）次女（同居）、平成16年以降ほぼ24時間の完全他人介護体制。

発症からこれまでの経過

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

その後は進行が早く、同年12月には海外在住の長女と孫を呼び寄せ、同居して介護に入ってもらうことになった。12月前半に呼吸困難になり、入院し挿管、気管切開し呼吸器を装着した。同時に胃ろうを増設し、翌年1996年2月には在宅人工呼吸療法を開始した。だが、Sはふさぎこみ、友人の訪問さえ拒むようになり、家全体に閉鎖的な雰囲気が漂った。

その頃から、訪問看護師とかかりつけ医、主治医の連携でメンタルケアが始まり、かかりつけ医が運転して遠方ドライブに出かけたり、女流歌人の訪問を受けたりするようになった。またクリスチャンの主治医からは宣教師を紹介されたが、かえって悩むことになった。

97 年ごろから重度障害者を自覚するようになり、社会的支援の必要性を社会に向けて訴えるようになり新聞記者に取材してもらうようになった。しかし、病状の進行は早く 99 年には文字盤による意志伝達も困難になった。尿がでにくくなり、カテーテル留置による導尿を承諾した。

2000 年にはほとんどコミュニケーションがとれなくなり、会話もできなくなり、ストレスのため高血圧とひん脈が続き、家族もうつ症状を訴えるようになったが、医療と介護の両面によるサポートで次第に S の心身が安定すると家族も居直るようになり、次女は再就職し長女も就業するなど家族は前向きになった。2007 年に他界するまで在宅療養が続いた。

相談支援のポイント

A 進行が極めて速いケース

発病から 1 年以内に病名告知、気管切開、呼吸器装着に進むほど進行が早く、日々新たな障害が押し寄せてくるような患者であったので、呼吸器装着に関する意思決定をする時間的余裕がなかった。家族も精神的に追いつめられ、家族内で相談をする余裕もなく、感情的になってしまった。同居していても家族は話し合えないので、ALS に熟知した専門家によるカウンセリングを求めている。医療職から事前指示書の作成や治療の選択を迫られると強制されていると感じられ苦悩した。

B 疾患の進行と葛藤

S は覚悟ができないまま呼吸不全から呼吸器がついてしまったと思っている時期があったが、病人の役割に気付き、半年後には立ち直った。必ず立ち直ることを信じて周囲は待ったのが功を奏した。主治医や専門職による外出支援やベッドサイドでの文字盤、意思伝達装置などの導入によって S は徐々に生きがいを見出していった。ネガティブな感情を持ちがちであった家族に対する精神面のサポートは、診療所の看護師や友人たちが話を聞くなどでおこなっていた。コミュニケーションが非常に困難になっていく時には、ALS 協会等の患者会を通して、意志伝達方法 (MCTOS) の導入がおこなわれ、同じ症状の患者の家族を紹介された。患者会のピアサポートが大変に有効であった。

C 制度を使いこなす

S の家族は難病医療、介護保険、障害者施策などの国の制度を学び使いこなした。介護保険と重度訪問介護はサービス内容もケアプランの汲み方も異なっていることなど、制度を利用する側にも最低限知らなければならない制度やルールがある。制度を知らずに要求ばかりしていると診療所や事業所とトラブルが生じることがある。サービスを受給する以上は、制度をしっかりと学ぶべきだと思う。

以上、ALS の患者家族がどのような支援を必要としたか、また受けた支援がどのように作用したかを聞き取り記録に残した。個々のケースがありありと目に浮かぶように具体的に記述されたものが、現場で働く者たちに知恵と力を与えている。そのような研究の在り方を追求していきたいと考えている。

なお、本調査は平成 25 年度社会福祉振興助成事業 (WAM) の助成を受けて行われ、年度末にまとめた事業完了報告書『難病家族に聞け！進化する介護 2013』からの抜粋である。入手ご希望の方は NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会まで (03-5937-1370)