

論文

家族の支援がない重度障害者の在宅移行支援体制の検討

——医療的ケアを要する単身の ALS 患者を対象として——

長谷川 唯*

はじめに

常時介護を必要とする重度障害者が家族の介護に依存せずに地域で生活を営めるだけの社会的支援は十分に保障されていない。そうした人たちに対する施策は、戦後から現在まで一貫して「家族介護」を前提に構築されてきたためである¹。これは、施設や病院からの在宅移行時についても同様である。在宅で介護を担う家族がいなければ、地域生活を実現し継続することは難しい。そもそも在宅へ移行すること自体が、家族の協力なしでは実現不可能に近い。そうしたことから、病気の進行とともに医療的ケアが必要となる筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）を罹患する単身者は、地域生活の可能性自体ほとんど閉ざされてしまっている。事実、家族に頼らずにひとりで生活をしている ALS 患者は、全国でも極めて少ない²。近年、在宅医療が推し進められる中で、医療的ケアが必要な重度障害者の在宅移行支援が重要な課題として認識されているにもかかわらず、それらについての詳細な情報は少なく、実際に家族がどのように医療的ケアを引き継ぎ、そして実行しているのか、その過程について詳細には明らかにされていない。医療的ケアを要する ALS 患者の在宅移行支援については、退院指導・支援として、看護師の立場から書かれた論文がいくつかある（矢野 他 [2010]、山居 他 [2010]、石垣 [2003]）。それらは、病院側が行なう吸引指導や、そこでの退院調整看護師あるいは地域連携室の役割や実情が主な内容であり、患者や家族の様子については簡単に触れられている程度だった。筆者が調べた限りでは、在宅移行時における患者や家族の実態を詳細に記した論文や著書については見つけることができなかった。筆者は、2009年に共同研究者らとともに、本稿の研究対象者の在宅移行支援について報告している（西田 [2009]、長谷川 [2009]、山本 [2009]、堀田 [2009]）。だがそれは、介護保険制度や障害者自立支援法など利用可能な制度を活用するためのニーズ把握の観点からの記録であり、医療的ケアを要する重度障害者が病院から在宅へ移行する際に、その過程でどのようなことが行なわれていて、実際の在宅生活の場面では何が起きているのか、実態を把握するには不十分である。しかし、それらを明らかにすることは、患者や家族に保障すべき支援を制度化するための基盤となる情報として必要である。そこで本稿では、家族の支援が乏しい独居 ALS 患者一事例の在宅移行支援を通して、その過程について明らかにするとともに、そこで生じた課題について検討する。具体的には、①退院に向けてどのようなことが話し合われ、②そして実際に何が行なわれ、③退院後の在宅生活ではどのようなことが起こるのかについて詳細に記述し、そこから立ち現れてきた課題について考察を行なう³。

1. 調査概要

(1) 調査期間と方法

本稿で扱う調査期間は2009年1月から6月である。これは調査対象者が気管切開手術と在宅生活の再構築を目的

キーワード：筋萎縮性側索硬化症、独居、自立生活、制度的支援、病院

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2005年度入学 公共領域

とした入院から退院し、実際に在宅生活を再開した期間である。この間、筆者は支援者としてかかわっている。ここでいう在宅移行支援とは、病院での退院準備から在宅移行後の生活が安定するまでの支援を指す。筆者は他の支援者らとともに、実際に調査対象者が入院している病院へほとんど毎日通い、退院に向けての話し合いや準備の様子などをメモした。また、退院後の生活に必要な支援と、支援を受けるための知識や準備についてのアクションリサーチを実施した。在宅移行後も、調査対象者の自宅に通い、生活場面の把握に努め、日々の様子やその場で生じたことなどをメモした。本稿では、病院と在宅の二つの場所での支援活動について、主に筆者の記録をもとに詳細に記述し、分析を行なった。

(2) 対象者について

対象者は在宅独居生活を営む ALS 患者（以下 S と記す）である。筆者は、2008 年 6 月から S の在宅独居生活支援活動を継続的に行なっている⁴。研究対象者である S は ALS を罹病する 60 歳代の男性である。ALS は全身性の身体障害を伴う原因不明の進行性難病である。S は事情により家族の支援がなく、単身での生活を送っている。2006 年夏頃に発病し、2007 年 6 月に ALS と診断された。同年 12 月には胃ろうの手術を受けているが、気管切開を行なうまではほとんど使用せずに、口から食事をとっていた。2008 年 2 月から通い始めたデイケアがきっかけで支援者と出会った。しかし独居での在宅生活が困難となり、生活を立て直すために同年 4 月に入院する。支援者らの働きによって、介護保険法と障害者自立支援法を併用したケアプランが作成され、連続長時間の見守り介護が可能となり、7 月の退院後は 24 時間他人介護の生活が始まった。症状の進行により 2009 年 1 月に入院し気管切開手術を受けてから、食事は胃ろうから摂るようになり、痰の吸引などの医療的ケアも必要になった。またコミュニケーションには透明文字盤を使用するようになった。S は 4 月に退院し、再び 24 時間他人介護の生活を開始した。

2. 病院から在宅移行の経過

ここでは退院に向けて行なわれたカンファレンスの記録とそこで必要となった支援の記録をもとに、在宅移行するまでの経過を記述する。さらに、在宅移行後の生活についても詳細に記述する。

(1) 退院に向けての話し合い

S は、気管切開手術を受けた A 病院から B 病院に転院し、およそ 1 ヶ月間入院していた。B 病院は主に難病を専門としている。S の在宅生活における支援体制の調整は B 病院に転院してから始められたので、支援者を含めて関係諸機関は実質この 1 ヶ月の間に整備しなければならなかった。S の「退院したい」という要望を受ける形で、退院のおよそ一ヶ月前には、関係諸機関が集まってカンファレンスが開かれた⁵。そこでは S の退院後の生活における医療と介護の体制について話し合われた。

1) 医療体制について

医療的ケアについては、基本的には訪問看護が中心的に担っていくことで全体の認識が一致していたが、日常的に必要な吸引についてはヘルパーが行なう必要があった。

デイケア医師：「今回の入院前の状況にサービスの継続、プラスアルファの部分があるとは思いますが、基本的には気管切開していることを考えたうえで、吸引処置が新たに必要になるというのがあって、在宅独居での 24 時間の医療管理という話になるので、特殊といえば特殊です。実際、今まで吸引処置とかは家族か、あるいは訪問看護師さんがやられるかというような状況が一般的だと思いますが、おそらくヘルパーさんにやっていただかないといけないので、訪問看護師さんたちにヘルパーさんへの注入あるいは吸引指導していただいて。もうひとつは、事業所間でそのあたりの契約もあると思うので。他の患者さんに吸引はしているんですか？」

A 事業所：「吸引は多いですね。技術的な問題は仕方ないですね。事業所内で S さんにこれからかかわっていくヘルパーの中で吸引ができないヘルパーは今のところいないです。もちろんその吸引のやり方は、在宅なので、

すべていろいろ細かいところは全部違います。』

入院前のSの在宅生活は、A事業所と学生ヘルパー⁶とで24時間の介護体制を担っていた。どちらも継続してSの介助に入る予定でいたが、学生ヘルパーはまったく吸引経験がなかった。

学生ヘルパー代表者：「どのくらいで吸引に慣れてもらうかというのは頻度によりますが、来週ずっと呼びかけて練習したいと思います。」

A事業所：「吸引は個人差がすごくあって、そんなに頻回ではないんですよ。手技を覚えるのに、もしかしたら一週間か二週間かかる可能性もありますよね。とても飲み込みが早い方は、ほんとに一日二日で覚えるような方もなかにはいらっしゃいますが、なかなか難しいと思います。ほんとに危険性について確実にするには、やっぱりみんな時間はかかりますよね。」

在宅でのヘルパーへの吸引指導を含めた医療管理は訪問看護が中心に担うことになった。だが、訪問看護が入れる時間帯が限られていた。そのことで胃ろうからの食事体制が問題となった。現状ではヘルパーが胃ろうを触ることは公には認められていないが、その可能性も話し合われた。

デイケア医師：「A事業所は経管栄養やってますか？」

A事業所：「A市の方は・・・B市ではね、そういうところがちょっと。A市ではもう実情できないんですよ。家族がいないときとか独居の人は、もう必要なので、全員一応、講習とか講義とか受けてできるようにはなっていますけど。Sさんに入って行くヘルパーは、一応、その技術とかそういうところの知識的なものはみんな持っているという状況ですね。ですから、それがそのままこっちでやっていくというのは、いろんな問題があると思いますし。でも、技術的な問題で、できるかできないかっていうところでは、全員やっています。」

B病院主治医：「固形化も？」

A事業所：「固形化も、すでにA市の方ではみんなやっている感じです。固形化も経管栄養も。」

地域連携室：「Sさんにかんしては、注入にかんしては、B事業所とか吸引はなんとかオッケーなんですよ。注入がダメだから。」

デイケア医師：「A事業所はそこらへんは大丈夫なんですか？リスクのマネジメントのことなんですけど。B市としてそういうことなのによっていうところが事業所で難しいようであれば、やっぱり帯（毎日同じ時間帯）で訪問看護さんに入っていただかないといけない状況になると思うので・・・。」

地域連携室：「もし、何かがあればやっぱり事業所の責任になったりして大変なことになって困られるので、一応もう一箇所訪問看護にお願いをして、その協力体制でそれを確保して、もう一度考え直していきましょうか。」

訪問看護師：「うちも全部はカバーしきれない。」

地域連携室：「訪問看護の動きについては、ちょっと調整をさせていただいてという感じで・・・。」

デイケア医師：「訪看さんがどれくらい入るかですね。実際に注入を帯でもらうことになると、ちょっと一個や二個では。朝昼晩だから、一応、訪問看護ステーションに何個か声はかけてみるけど、そこもやっぱり実際いつからとかいう具体的な話になって何曜日いつからって話になるので、プラン的には僕自身はそこがまだ行政的にもオッケーが出てない状況では、やっぱり訪看さんにやってもらうべきところがあるとは思っています。もし無理なら、それこそヘルパーさんにそこにかんしてのリスクがかかってくるとは思いますが、だから、できる限り訪看さんには入っていただくような形を作らないと。平日の夜だけは入っていただくとか、そういう状況をできる限り作っていかないと。」

A事業所：「経管栄養にかんしましてはつなぐことが医療行為で、訪問看護さんが朝に来ていただいたときにチューブをつないでいて、イルリゲーター（栄養剤を入れる容器）にお白湯でも満たしておいて、そこに足す部分は、医療行為ではないというのは聞いたことがあります。実際にB市でそういうふうに住まわれている

方がいて、朝の訪看さんに来ていただいたときにとりあえずつないでおく、セットしておくということにしてもらって、そこの中に足すエンシュアなりそういうものを足して滴下速度を調整しているとすれば、クリアしていったところがある。」

デイケア医師：「実際、せざるを得ない状況なのでそこを強くいうってこともないと思うんですね。それから少なくともデイケアに来ていただいて、夕方の方にかんしてはその状況でお帰しするのは全然問題ないと思います。あと、来られないときにそういう形で訪看さんに入っていたいただける状況が作れるかっていう・・・」

結局、訪問看護の体制は決まらず、食事体制についても不明なままで、ヘルパーが担う範囲も決まらなかった。緊急時の体制についても、実際に連絡ルートが確定されたのは在宅移行後だった。

2) 介護体制について

これまでのSの在宅生活はほとんどA事業所と学生ヘルパーで支えていたが、それだけで24時間切れ目のない介護体制を築くのは厳しいことはあきらかだった。

地域連携室：「ヘルパーさんについては、24時間対応でA事業所がとてがんばってかかわってきたけども、一事業所であれば、ひとつで賄わなければならないということで、やっぱりもうひとつ増やしたほうがいい。一応、A区のB事業所に連絡をとらせていただいたんですが、先生の指導のもとだったら吸引もいけるということなので、今後この話を進めていけたらと思います。B事業所も、とても前向きに取り組んでいらっしゃる場所なので、多分、Sさんに合われるんじゃないかなとは思いますが、合わなかったらいろいろ言っていたらいいので。慣れるまで大変だとは思いますが、慣れたら確実に入っていただけるので。」

新たに入るB事業所は、介護保険で入るため昼間の短時間しか担えず、夜間の介護体制は依然として問題だった。

地域連携室：「これまで入っていた夜間の体制は今後も継続可能ですか？」

学生ヘルパー代表：「退院されてからは吸引とかあるので、完全に慣れるまでの時間は二人体制で入ってもらおうかなと思っています。お金のことや人が集まるかどうかとか、まだそのあたりがなかなか・・・」

地域連携室：「介護保険制度、それから医療保険制度、それ以外のことがまったく見えない条件のなかで役割を果たしてらっしゃると思うので、そのあたりも確実にできるような方法があればいいですね。」

A事業所：「これからはどんなことがあっても絶対に誰かがいないといけない体制を作っていくかないといけないですし、また学生さんもコミュニケーションやSさんのことをよく観察していただいて、もし自分たちで手に負えない場面になりましたら、すぐ医療職の方にバトンタッチできる体制にしっかりしておかないと。」

デイケア医師：「現状で考えたら、A事業所と学生ヘルパーでカバーするようにしていただかないと難しいです。その代わり昼間の介護をB事業所にお願いして。声をかけてやってくれるところを探すってことには今からは・・・夜間ですしね。」

地域連携室：「では、当面それでしていただいて。あとは夜間のヘルパーさんを少し探してみてください。」

夜間介護を担う事業所を探すことにはなったが、そうした事業所が少ない。さらに吸引を引き受ける事業所となると、ほとんどないに等しい。結局はこれまで通り、A事業所と学生ヘルパーがカバーするしかなかった。

3) Sの意向

Sの安全な療養生活構築に向けてプランの見直しが検討される一方で、それについてS本人から具体的な要望が提示されることはなかった。Sは病院のケアに強い不満を抱いていたこともあって、カンファレンスで「今月中に退院したい」ということだけを主張し続けた。デイケア医師はSに対して以下のように説得した。

デイケア医師：「Sさん、よくわかってる。4月の半ばまで絶対待ちなさいって言っているのではなくて、完全な体制を作ろうとは誰も思っていないから。それで無理がいくこともわかっているし、その部分をカバーし合っただけの話だから。これでだいたいいけるといところで退院になるけど、今月いっぱいですべていけるかどうかの保障がない話。ここに全員来ていて、それでいいですよって話しができるなら全然かまわないけど、まだ登場してない人たちもたくさんいる話だから、そこは余裕をみといてほしいです。」

カンファレンスは3月18日に実施されたが、その時点では4月の中旬で退院の見通しを立てていた。たが結果的にはSの意向を優先するかたちで4月8日に退院が決まった。食事や学生のシフト、夜間やデイケアがない日の介護体制など、具体的に決めなければならないことはたくさんあったが、新たに入れる訪問看護と介護事業所が確定したことのみで予定よりも退院日が早められた。

(2) 退院に向けて行なわれたこと

Sの退院に向けて具体的には、①毎日の訪問看護の確保、②吸引と夜間介護をしてくれる介護事業所の確保、③介助者の吸引と文字盤の習得が必要だった。①は、主に地域連携室とケアマネージャーが調整を行なった。新たな訪問看護事業所が入ることになったが、土日は確保できなかった。②にかんして、地域連携室とケアマネージャーの調整により新たにB事業所が決まったが、週に2回の昼間2時間だけだった。夜間介護を担う事業所の目処もたらず、ほとんどの時間をA事業所と学生ヘルパーが負担せざるを得ない状況があった。A事業所はこれまでSの介助を担当していたヘルパーに加えて新たに増員した。そしてSの介助に慣れてもらうために、頻繁にヘルパーを病院に通わせた。それでも、人員が不足しているのは明らかだったので、支援者らは新たなヘルパーを探す必要があった。③については、吸引指導はB病院の主治医と看護師が行なった。文字盤は、支援者らが中心となり学生ヘルパーを病室に集めて指導した。どちらも指導体制が整備されておらず、支援者らのボランタリーな働きに頼らざるを得なかった。以下ではそれについて詳細に述べる。

1) 吸引について

吸引指導は、支援者らが日程調整しSの病室にヘルパーを集めて、B病院の主治医が行なった。指導にあたって、できるだけ在宅で使用するもので訓練した方がよいとのことだったので、支援者がSの自宅から吸引器を運んで準備した。吸引器以外は全て病院のものを使用した。この時点では新しい介護事業所が決まっていなかったため、A事業所と学生ヘルパーが参加した。A事業所ヘルパーは、Sの他にも吸引を要する患者の介助経験があったが、学生は未経験だった。主治医の吸引指導は一日だけだったので、参加できないヘルパーについては、看護師がフォローすることになっていた。

しかし、主治医による一度の吸引指導だけでは手技を覚えることは難しく、何度も練習する必要があった。支援者らは日程を調整して吸引練習を行なったが、実際に学生ヘルパーが集まったのは、主治医の指導も含めて3回のみだった。練習は業務として強制できないため、あとはそれぞれの自主性に任せるしかなかった。学生ヘルパーらは、都合のよい時間にSの病室に訪れ、吸引練習をしていた。だが、実際にSの身体を使って何度も練習することはできない。そのため学生ヘルパーらの練習は、Sの身体を想定した手順確認だった。そのことを知った主治医は、指導で使った吸引練習用の人形を貸し出した。支援者らは、Sのベッドの横に吸引器やチューブなど必要器具をセットし、いつでも練習可能な状態に整えた。必要器具は、実際に在宅で吸引している患者が使用しているものを参考にして、支援者らが購入し揃えた。また、練習する中で使いやすいように器具の配置も考えられた。そうして在宅を想定した環境が整えられていった。

病棟看護師が実際にSの吸引をする際にも、看護師からヘルパーは指導を受けた。だが、それは病院の器具や環境に基づくため、在宅の環境とはかけ離れていた。支援者が在宅での吸引方法について看護師に相談すると、訪問看護師と相談して決めてほしいとのことだった。結局、支援者が中心となり吸引マニュアルを作成した。新たに入るB事業所ヘルパーには、地域連携室が日程を調整し主治医が指導したが、それは退院直前に一度実施されただけだった。

2) 文字盤について

A 事業所ヘルパーはS以外にも文字盤を要する患者の介助経験があった。彼らは、経験がない学生ヘルパーらに「文字盤でのコミュニケーションは患者それぞれに違うから経験はあまり関係ないし、僕たちも慣れていかないといけない」と話した。そしてたびたびSの病室に訪れて身の回りの介助をしながら文字盤をとっていた。文字盤を介したやりとりは支援者らも初めてだったので、Sの病室に足繁く通い練習した。支援者らは、学生ヘルパーの練習日程を調整し、Sの病室に集めて文字盤を指導した。S自身も文字盤を介したコミュニケーションの経験がなく、双方が方法を模索しながら取り組んだ。Sと取り決めたのは、ヘルパーが読み取った文字を声に出して確認し、間違いなければSがまばたきを1回するということだけだった。ヘルパーによって文字盤の読み取り方はそれぞれ違っていた。Sも慣れない間は、目線ではなく、首やあごを動かして伝えようとするが多かった。だがそれでは、ヘルパーはSの目線の位置をつかめず、読み取りにくい。またヘルパーも、Sと文字盤との距離が測れず、Sに負担をかけてしまうことがあった。こうしたことは、学生同士で練習するだけでは会得できず、実際にSと文字盤でのコミュニケーションを体験しなければわからないことだった。それはSにとっても同じだった。しかし支援者が呼びかけても、学生ヘルパーが頻繁にSの病室を訪ねることはなく、Sとの文字盤での体験は数回だった。病院は街の中心部からは離れたところにあった。

文字盤にかんして病院側からの支援はほとんどなかった。文字盤も支援者が製作した。病院がB事業所ヘルパーや訪問看護師に文字盤を指導する様子はなく、調整し練習を促す動きも見られなかった。

病院は、吸引指導にかんしては積極的に取り組む姿勢が見られたが、文字盤やSの日常生活のことにはあまり関心が向けられていないようだった。Sの状態や入院生活についての詳しい説明はなく、Sに適切な介助方法や内容は把握できなかった。

(3) 退院後の生活について

Sは在宅生活のプランが整備されない状態で退院した。病院からどのような手段で在宅に戻るのかさえも、明確に決められていなかった。結局は支援者らが退院準備をし、A事業所が用意した車でSは家に帰った。食事や介護体制がはっきりしないままでの在宅移行は、Sや周囲に混乱を招いた。

1) 統一されないケア内容／方法——吸引と胃ろう

まず吸引方法が統一されず、管理体制もあいまいだった。在宅生活が始まってからしばらくは、吸引方法が確定しない状態が続き、ヘルパーは方法が定まらない中で吸引を行なわざるを得なかった。入院中に示されたマニュアルに従う者もいれば、独自の方法で行なう者もあり、ヘルパーによってそれぞれ吸引方法が違い、統一されなかった。吸引方法が確定しマニュアルが提示されてからも、あらためて指導する医療者はおらず、統一されることはなかった。病院での数回の経験しかない学生ヘルパーは吸引方法が明確に示されても、医療者がいない中での吸引は不安に感じていた。だが訪問看護師の滞在時間は限られており、重なって入ることも難しい。そこで主に、吸引経験が豊富なA事業所ヘルパーに確認し実施していた。だが、A事業所ヘルパーの中でも吸引方法が統一されておらず、教わるヘルパーによって方法が異なった。手袋着用の有無、アルコール綿の持ち手、吸引器の電源を入れるタイミングなど、些細な違いがある。また、吸引チューブの取替え時期や水の交換、容器の洗浄なども同様だった。吸引チューブを取り替える時期も決まっておらず、気付いたものが処理していた。しかし、そうしたヘルパーによる違いを指摘し、管理する者はいなかった。

胃ろうからの食事にかんしては、毎日3回の訪問看護が確保できなかったことで、日によってSの食事の時間帯と方法が変わった。訪問看護が入るときは一日3回寒天を注入し、それ以外はデイケアに滞在している間に一日分の栄養と水分を摂取していた。だがどちらのやり方もSには合わず、腹痛や気持ち悪さを訴えることが多かった。胃ろうからの食事についてはカンファレンスで話し合われていたが、寒天を注入する方法が知らされたのは在宅移行後だった。学生ヘルパーは寒天の作り方を知らなかった。また、胃ろうの扱いや管理について、医療者から詳細に指導を受けておらず、戸惑いが生じた。訪問看護以外の時間帯にもSから水分補給や胃の中のガスを抜くことをしばしば求められることがあった。

2) 統一されないケア内容／方法——介助

変化したSの身体の状態がつかめず、適切な介助方法や内容が把握できなかったため、ヘルパーによる違いが多く見られた。A事業所ヘルパーは、入院中もSのもとに頻繁に通い、在宅では連続長時間かかるため、Sの介助に慣れており文字盤での意思疎通もスムーズだった。一方、新たに入るB事業所ヘルパーは、文字盤やSの介助にも慣れていないため、Sのニーズに素早く対応することが難しかった。学生ヘルパーは、車椅子の移乗やトイレ介助、体位調整などのケアが要領よく行なえずに、Sとの間で多々行き違いが生じた。A事業所ヘルパーに介助内容や方法を教わったが、同じように介助するには限界があった。そもそも、A事業所ヘルパー独自の介助方法であり、その中でもそれぞれに違いがあり、全体で統一するのは難しい状況があった。また、Sがヘルパーに求めることやその基準もA事業所ヘルパーになっており、そこに合わせざるを得なかった。

3) 不安定な介助体制

吸引経験が乏しく文字盤での意思疎通に慣れていないB事業所が単体でSの介助を担うのは、Sと事業所双方に不安があった。そこでSの介助に慣れているA事業所が無償で、B事業所が担う時間帯に一緒に入り、補っていた。学生ヘルパーもシフト調整が間に合わなかったため、実質的にはA事業所が単体でSの介助を賄っていた。学生ヘルパーは実際の吸引経験が少なく介助の実態把握も不十分だったので、支援者らはA事業所と一緒に夜間介助に入れるよう調整を行なった。そうやって徐々に学生ヘルパーのみで週3回の夜間介助を担うようになった。

A事業所の中でも、Sの介助に慣れたヘルパーは数名だった。新たなヘルパーがSの介助に慣れるまでは時間を要した。Sも新しいヘルパーの受け入れには消極的だった。そのため、A事業所の中でもヘルパーが限られてしまい、少ない人数でSの介助を担っていた。Sがデイケアに行かなくなってからは、日中のほとんどの介助をA事業所が請負っていた。学生ヘルパーも少ない人数で介助体制を組んでいたため、週3回の夜間介助で精一杯だった。

カンファレンスではひとつの事業所だけではSの在宅生活を賄いきれないことが問題とされていたが、結局はA事業所が、数人のヘルパーでほとんどの時間を支えていた。

3. 考察

これまで述べてきたように、在宅生活の体制が不十分な状態で退院してしまったことが、その後の生活にさまざまな混乱を引き起こすこととなった。その要因として、退院時の支援が不足していることが考えられる。ここではSの事例を通して見えてきた課題をまとめる。

(1) 本人の意思が優先されることについて

独居の場合は、生活やそれにかかわるすべてのことについては、どのような場面においても患者が決定権を持つ。ケアマネジャーや周囲も本人のニーズをもとに支援体制を組み立て、サービスを提供する。そのため、本事例ではSの「退院したい」という意思を、周囲は尊重せざるを得なかった。家族がいる場合はその意向も考慮され優先される場合があるが、独居ではおのずと患者の意思が最優先される。周囲は、支援体制が不十分だと認識し患者や周囲にリスクが生じることが予測できていても、最終的には本人の意思を優先せざるを得ない。本来は患者の意向を反映させることで、本人にとってよりよい在宅生活が実現されるはずである。しかしこのように、本人の意思を尊重し優先することによって入院中に十分な在宅支援体制が準備できずに、そのことで結果的に、実際の在宅生活では、患者と周囲が多くを負担を背負うことになり維持するのも困難にする可能性が高くなる。必ずしも「本人の意思の尊重」が良い結果を生むとは限らない。

(2) 不十分な退院支援体制

退院に向けたカンファレンスでは、医療体制をベースとした生活支援の必要性が認識されていたにもかかわらず、実際の在宅生活では、医療的ケアの方法が統一されず混乱が生じた。吸引について病院側から練習できる環境や機会を与えられたことは大きかったが、病院で実施された吸引指導は、在宅の環境に基づいたものではなく隔たりが

あった。また文字盤の練習は、個々の自主性に任せられており、Sと意思の疎通が図れずSのニーズに対応できない者もいた。病院での退院支援は主に地域連携室が中心になり進めることになっていた。だが実際には、退院支援を行なう部署や役割分担、その内容さえも明確ではなく、地域連携室のかかわりは主にカンファレンスの開催と新たな看護・介護事業所の手配調整だけだった。病院での退院支援は在宅生活を見据えたものではなく、実際に在宅で可能かどうかの検証もなされなかった。また、病院と在宅の関係者が顔を合わせる機会は、カンファレンスしかなく、主に地域連携室とケアマネージャーを介して連絡がとられるため、周囲はお互いの状況がみえにくく、患者の状態や生活のニーズについての把握も難しい。

(3) 支援者のはたらき

病院での退院支援が十分とはいえない中で、ボランティアである支援者の働きがなければ、Sの在宅移行にさらに多くの不具合が生じた可能性は高い。支援者らが行なった仕事は、吸引指導および練習の日程調整、新たなヘルパーの募集、必要物品の運搬や購入、文字盤の製作、荷物の片付けなど多岐に渡った。とくに在宅で必要となる最低限のことにかんしての準備は、ほとんど支援者らが行なった。また、学生ヘルパーへの呼びかけや日程調整、文字盤などの指導も行なった。Sの場合は偶然にも補う支援者がいたが、本来はこのような役割を担う人は存在しない。支援者がいなければ、今以上に退院支援が不十分なものだったことは明らかである。現状では、病院側が用意する退院支援だけでは、患者が退院後に安定した在宅生活を維持するには不十分なうえに、現実には、家族や支援者がいなければ在宅移行は非常に困難になる。

4. 結論

上述した状況を解決するには、①病院（医療者側）の在宅移行支援体制を充実させる、②医療者ではない身近な支援者に委ねることが考えられる。それらは択一ではなく、どちらも用意されればよいかもしれないし、片方だけでもよいという可能性もある。以下はそれについて検討する。

(1) 病院（医療者側）の在宅移行支援体制を充実させる

病院の在宅移行支援体制を充実させるためには、①多忙な医療者たちの業務内容の整理、②患者の在宅生活場面の具体的な把握、③在宅移行支援にかんして診療報酬で認めることが条件として必要となる。①について、病院スタッフとりわけ看護師は、人手不足なうえに業務内容が多岐に渡るため入院患者のことだけで手一杯で、その他のことに時間が割けない現状がある。勤務体制などを見直し在宅移行支援に時間を費やせるように環境整備が求められる。②について、実際の在宅生活を知らなければそれに即した方法での指導は難しい。それには、病院の方法しか知らない医療者が、可能な限り患者の在宅生活の実情を知りその環境に適した指導方法を習得する必要がある。③について、現状では、病院側が行なう在宅移行支援について決められたものはない。地域連携室や退院調整看護師などを配置している病院もあるが、その役割や体制については各施設の裁量に任せられている⁷。医師や病棟看護師が時間を割いて在宅移行支援を行なっても診療報酬で算定されない⁸。体制を充実させるには、診療報酬などの費用体制についても検討を要する。上記の条件が全て整えば、病院（医療者側）に在宅移行支援を委ねる可能性も考えられる。しかし現状ではいずれの条件も満たされておらず、実現困難である。だがそれでも、本事例からも示されたように、病院が担わなければならない役割は残る。それは、医療的ケアを安全に行なうための基本的な知識の指導、在宅で必要となる最低限のことにかんして十分な準備と検証である。前者について、在宅では、訪問看護師や在宅医などが不足しており訪問時間も限られるため、家族やヘルパーが吸引や胃ろうなどの医療的ケアを担わざるを得ない状況がある。病院という医者や看護師など医療職が常駐し患者の急変時にも対応できる環境で、医療者が家族やヘルパーに対して吸引などの医療的ケアを適切に指導し、在宅に引き継ぐことが求められる。後者について、在宅で混乱が生じた食事体制やそれに伴う方法については、入院中に十分検証可能である。特にALSは、症状の進行に伴い状態が変わるため、ニーズの見極めが必要になってくる。身体の変化に合わせた適切な支援を行なうには、状態を把握し、介助内容や方法を検証する必要がある。入院中に患者の身体の状態に合った方法を模索することは、在宅

での混乱の防止につながる。それ以外にも、病状の説明や適切な期日の設定などがある。

(2) 医療者ではない身近な支援者に委ねる

上述以外の解決策として、医療者で担いきれない部分を身近な支援者に委ねる方法がある。医療スタッフが少なく時間的余裕も持てない状況で本事例に見られる以上の支援の実現は困難であるとするれば、患者がスムーズに在宅へ移行し生活を維持するためには、看護師などの病院スタッフや在宅にかかわる諸機関とは別に支援者が必要となる。本事例では、Sと一定の信頼関係があり在宅での様子を知る支援者らのはたらきにより、実際の生活を想定した訓練を病院で行える環境を整えたことで、移行後の混乱を少なくすることができた。そもそもこうした支援は、日常的に患者とのかかわりがなく在宅生活の様子も知らない病院スタッフが担うことは難しい。むしろ、病院に勤務する医療者による助言・指導が足かせとなり、在宅生活でそれらが有効に働かないことは十分に考えられる。しかし、実際に支援者が介入することは、その立場が不明瞭なために周囲の理解を得ることが困難な現状がある。上述したような在宅と病院を繋ぐ支援は、とくに家族がいない患者こそ必要となるはずである。必要な支援であるにもかかわらず、無償で行なわざるを得ない現状では人材確保が難しく、支援を受けられる人も限られる。こうした状況を解決するには、支援者のはたらきを職務として認め、有償にし、制度的に立場を明確にすることが必要である。それは、家族が抱える多大な負担を担う体制を用意することでもある。そうすることで、病院スタッフやかかわる諸機関と対等に話し合え、協力体制の構築が可能となる。より適切な在宅移行支援を実現するためには、患者に対する支援者のはたらきを強化するような仕組みや環境を整備する方が有用だと考える。

<注>

- 1 これについては、すでに土屋が指摘している（土屋 2000）。だが、「なぜ」家族が負担を抱えてきたのかについては言及しているが、家族介護の内容や実態については実証的な研究はなされていない。
- 2 難病情報センターによれば、平成 21 年度時点で特定疾患医療受給者証を申請し交付された ALS 患者数は、8490 人である。川村らが行なった調査にかんする報告書（川村 2007）によれば、平成 18 年度時点で、家族同居者は全体の 91.8%であるのに対して、独居者は 1.6%である。
なお、平成 21 年度の「特定疾患医療受給者証交付件数」は以下で確認できる。
「特定疾患医療受給者証交付件数」『難病情報センター』
http://www.nanbyou.or.jp/what/nan_kouhul.htm（2010 年 12 月 18 日）
- 3 筆者は、医療的ケアを要する障害者が家族に頼らずに地域生活を営むために必要な支援内容を具体的に明らかにし、制度化に結びつく情報として整理して提示することを、最終的な目的として研究を進めてきた。具体的には、家族が負担している役割を明らかにするために、公的な機関やサービスでは補えない部分を支援するインフォーマルな支援者としてかかわり、記録・分析してきた。本稿はその研究の一環であり、在宅移行支援に焦点をあてたものである。なお、支援者の活動はすべてボランティアである。
- 4 2007 年度末から、本調査研究対象者である S への支援活動と調査研究活動を実施し、2009 年 2 月には成果を研究論文として雑誌『生存学』(vol.1) で公表した。そこではこれまでの S の経過および支援の詳細について、西田 (2009)、長谷川 (2009)、山本 (2009)、堀田 (2009) が詳細に報告している。またそれ以後の在宅生活のことについては、『Core Ethics』(vol.6) で西田 (2010)、長谷川 (2010)、山本 (2010) が報告している。そこでは主に、在宅での介助体制やヘルパーとのかかわりにおける支援、居住支援について書かれている。それ以外の支援活動については、別の論文で発表することにする。
- 5 カンファレンスには、B 病院からは S の主治医と病棟看護師、リハビリ担当の理学療法士と作業療法士と言語聴覚士、そして地域連携室の看護師が参加した。在宅部門からは、入院前からかかわりのある、デイケアの医師と看護師、訪問看護師、A 介護事業所、学生ヘルパーの代表が参加した。デイケアの医師は S の在宅の主治医でもあり、看護師は S の中心的な支援者でもあった。他には、S の支援者と難病支援センターが出席した。ここでは、S の文字盤を支援者が読み取って周囲に伝えている。ここでの記録は筆者のメモをもとに記述した。
- 6 学生ヘルパーは、介助者不足を補うために支援者らが集めた学生たちである。学生たちは、障害者自立支援法の重度訪問介護の資格を取得し、S 専属ヘルパーという態勢をとるために、A 事業所に登録し、S の介助を行っていた。学生ヘルパーおよび S の介助体制の詳細は、長谷川 (2010) で述べている。
- 7 2002 年に厚生労働省保健局医療課が提出した「平成 14 年度社会保険診療報酬等の改定概要」において「退院指導計画の作成・実施等」

が追加されたことや、2008年の診療報酬の改定で「退院調整加算」が設置に伴い、病院で退院調整看護師を配置し退院支援を強化する動きが伺える。だが退院調整看護師は、看護事業団体による任意の養成研修が実施されているだけで、明確な役割は規定されていない。地域連携室も含めて、設置や業務についても各施設の基準による。

- 8 在宅移行支援として診療報酬は算定されないが、2010年の診療報酬改定で「介護支援連携指導料」が新たに追加された。これにより、入院中に病院の医療関係職種がケアマネージャーと連携し、退院後の患者に対して必要な介護サービスや当該地域において提供可能な介護サービス等の情報を提供した場合に、2回に限り算定できるようになった。内容については、以下で確認できる。

厚生労働省「別添1 医科診療報酬点数表に関する事項」『診療報酬の算定方法の一部改正に伴う実施上の留意事項について 保医発 0305 第1号（平成22年3月5日）』

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryohoken/iryohoken12/dl/index-029.pdf> (2010年12月18日)

<参考文献>

- 長谷川唯 2010 「自立困難な進行性難病者の自立生活——独居 ALS 患者の介助体制構築支援を通して」『Core Ethics』vol.6 (pp. 349-359)
- 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (2) ——二〇〇八年六月」『生存学』生活書院 (pp. 184-200)
- 堀田義太郎 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (4) ——課題・要因・解決方策」『生存学』生活書院 (pp. 218-235)
- 石垣美穂子 2003 「医療機関の立場から 退院指導を中心とした在宅療養に向けた支援」『看護展望』28 (pp. 1438-1442)
- 川村佐和子 (主任研究者) 2007 『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障害保険福祉総合研究事業平成 18 年度研究報告書
- 西田美紀 2010 「重度進行疾患の独居者が直面するケアの行き違い／食い違いの考察——ALS 療養者の一事例を通して」『Core Ethics』vol.6 (pp. 311-321)
- 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (1) ——二〇〇八年三月～六月」『生存学』生活書院 (pp. 165-183)
- 土屋葉 2000 「「障害者家庭」へのまなざしの変遷——政策作成側と当事者運動側の緊張関係をみる」『家族研究年報』25pp. 36 (pp. 16-28)
- 山中永之佑・曾根ひろみ・竹安 栄子・白石 玲子 編 比較家族史学会 監修『介護と家族』早稲田大学出版部
- 矢野章永・西留美子・熊谷直子 2010 「在宅神経難病患者の家族の気管内吸引に関する退院指導の認識と実際」『共立女子短期大学看護学科紀要』5 (pp. 47-55)
- 山居優子・久原陽子 2010 「病棟ナースによる在宅療養を希望する ALS 患者への退院支援——病状の進行が早く、予後への不安が強い ALS 患者の事例を通して」『臨床看護』36 (pp. 36-42)
- 山本晋輔 2010 「重度身体障害者の居住支援——単身 ALS 罹病者の転居事例を通して」『Core Ethics』vol.6 (pp.451-460)
- 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (3) ——二〇〇八年七月」『生存学』生活書院 (pp. 201-217)

Independent Living for Care-needing Patients with Worsening Symptoms of Disease: Supporting a Single ALS Patient in Transition from Hospital to Home

HASEGAWA Yui

Abstract:

The possibility of living at home for people with severe disabilities largely depends on the presence or absence of adequate support by family members, but there has been little research on this problem. The aim of this study is to clarify the details of social support needed for successfully discharging severely disabled people from hospitalization through a case study of a single ALS patient who transitioned from being in hospital. The study found the following. Medical support for the patient in the hospital and discharge support for him to leave the hospital were both insufficient. In response to this situation, supporters outside the medical staff helped to provide the material and caregivers he needed, but it was difficult for the medical staff to accept supporters outside the medical staff, because the staff felt the supporters responsibilities and status were unclear. In order to clarify this ambiguity and improve discharge support for severely disabled patients, the social services system should recognize the position of supporters outside medical staffs and allow payment for them.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis(ALS), living alone, independent living, social support, hospital

家族の支援がない重度障害者の在宅移行支援体制の検討 ——医療的ケアを要する単身のALS患者を対象として——

長谷川 唯

要旨：

医療的ケアを要する重度障害者の地域生活移行時における退院支援は非常に重要な役割をもつが、その過程や内容については明らかにされていない。本稿では、家族の支援が乏しい独居ALS患者一事例の在宅移行支援を通して、その過程を明らかにしつつ、そこで生じた課題について検討した。

病院側が用意する退院支援は不足しており、患者が退院後に安定した在宅生活を維持するには不十分だった。そのため支援者は、在宅で必要となる最低限のことにかんしての準備などボランティアで退院支援を行なった。現実には、家族や支援者がいなければ在宅移行は非常に困難になるが、実際に支援者が介入することは、その立場が不明瞭なために周囲の理解が得られず難しかった。支援者がいなければ、今以上に不十分な退院支援だったことは明らかである。より適切な在宅移行支援を実現するには、支援者のはたらきを職務として認め、有償にし、制度的に立場を明確にすることが必要である。

