

# 医療的ケアを要する重度身体障害者の住生活実態

——家族の支援がない独居 ALS 患者の事例を対象として——

山本 晋 輔\*

## 1. 研究の背景と目的

ALS は身体障害を伴う進行性の難病であり、人の手を借りないと生きていくことが難しい。在宅生活では家族が主に介助することになるが、同じ在宅生活でも家族がいない独居者の場合は日常生活面のすべての介助を他人が担うことになる。そこでは患者と介助者との関係性が、住生活に影響する重要な要素のひとつとなる。

ALS などの難病患者がその日常生活で最も必要とする介助を支える仕組みとして、介護保険法（以下、介護保険）と障害者自立支援法がある。それらを利用して介助体制を整備していくが、それぞれによって規定されるサービスの内容や性質が異なる。まず、介護保険では、患者の日常生活動作（ADL）を示す要介護度によって、介助内容と時間数が決められている。介助者は決められた時間でそれをこなすことが求められ、利用者は決められた時間に決められた介助を受けなければならない。最もサービス量が多い要介護度5であっても、介助に入れるのは1日3回（1回1時間程度）が限度で、短時間の訪問巡回型の体制になっている。他方で、障害者自立支援法に規定される重度訪問介護は介助内容に殆ど制約がなく自由度が高い。介護保険のようにサービスの支給量に上限規定がなく、さらに連続長時間の見守り介助が認められており、長期滞在型の体制となっている<sup>1</sup>。このように制度の性質の違いによって、介助者が担う業務の範囲は異なる。患者に対する介助者のかかわり方の違いは、患者の生活に大きく影響を及ぼしているが、こうした点に注目しながら重度障害者の住生活を記述したものは殆どない<sup>2</sup>。

また、ALS のような進行性難病には、ハード面としての住居にも課題がつかまとう。それは、症状の進行により身体の状態や利用するサービスが短期間のあいだに刻々と変わるためである。先行研究には、家族と同居する在宅 ALS 患者を対象とした亀屋（2005）があるが、独居の場合は制度で補いきれない部分を家族でカバーできず利用制度の状況が住生活に反映されやすい<sup>3</sup>。ほかにも、症状が進行する点で同じ特徴を持つ関節リウマチ患者を扱った野口他（2003）があるが、吸引や胃ろうなどの医療的ケアを要する ALS とは異なる。

これまで筆者は、そのようなソフト／ハードの両面から、重度障害者が暮らす住空間のあり方を探ることを目的として研究を進めてきた。本稿は、その研究の一環である。本稿では、山本（2010）に引き続き、症状の進行過程にある独居 ALS 患者1例を対象に、介助者をつかって地域で暮らす重度障害者の住生活実態をつぶさに観察・記録し、そこで立ち現れた課題を明らかにする。具体的には、まず後述の研究対象者について、これまでの研究結果を踏まえて確認する。それから、気管切開前後の対象者の住生活実態を詳細に記述する。そこでは住空間整備が必要となる制度および、S と介助者との関係の二点に着目する。そのうえで、重度障害者の住空間のあり方や支援について検討する。

上で述べたように障害者が地域で暮らすうえで欠かせない諸制度に着目しながら住生活を記述したものは殆どない。とりわけ ALS のような進行性難病を対象とすることで、重度障害者のよりよい生活空間を検討する際に大きな参考となるはずである。

---

キーワード：筋萎縮性側索硬化症、独居、介助者との住生活、物理的・心理的距離、制度的支援

\* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2008年度入学 公共領域

## 2. 調査概要

主対象者は、家族の支援がない ALS 患者の S で 60 歳代の男性である。S は ALS と診断を受けてから退職し、マンションの 4 階に住んでいたが病状の進行と経済的な理由から低家賃で平屋の住まい W に一度目の転居をしている。住まい W における住生活実態については、山本 (2011) で報告している。そこでは S が辛うじて自立歩行が可能な時期から、次第に身体機能が低下し自宅内で車椅子や非侵襲的人工呼吸器を使用するようになる時期までの約半年間について記述している。この期間中に、就寝時における窒息の危険性から見守り介助の必要性が認められた。それまでの S の生活は介護保険のみの利用だったが、障害者自立支援法の重度訪問介護も利用できるようになり、それらを併用した介助体制が組み立てられた。それによって介助者の滞在時間も大幅に増加し、長時間連続した介助が可能となった<sup>4</sup>。

この時点で生じた課題は、①制度的支援体制の不備、②専門職による私生活の干渉、③住空間支援の担い手の不在だった。①について、現状の制度体制では、症状の進行に応じて必要な支援を受けることが難しい。特に介助体制では病気の進行に応じて適切に介助者が派遣されず、S は転倒などの危険性を伴った生活を余儀なくされ、食事もままならない状態だった。②は症状の進行に伴い制度的支援が増加すると、医療・福祉の専門職のかかわりが強くなるからである。特に独居の場合はそれがより必要とされるが、私生活が干渉されてしまうというジレンマが生じた。③は、病状が進むと同時に住まいへの要求が変わるからである。専門家を必要とする大規模な住宅改修を要するほどでなくとも、模様替え程度の居住空間の整備が必要となる場合がある。だが現状では、制度で保障される住空間整備の範囲が規定されているため、ごく小規模な整備は制度外の無償の支援として個人的に人手を確保して行なわざるを得ない。以上の三点の課題がここで示された。

また、S は徐々に呼吸機能が低下し医療的管理の必要性が高まってきたことで、気管切開も視野に入れた在宅支援体制についても懸念されるようになった。気管切開し痰吸引などの医療的ケアが必要になれば、24 時間切れ目のない介助体制や医療者のバックアップが必要になる。しかし、S が居住する地域にはそのような事例がなく十分な生活資源が期待できなかったことから、住まい N へとさらに転居する。転居先の地域には 24 時間の他人介護を実現させていた ALS 患者 K がいた。後で触れるが、独居の重度障害者である S に対しどのような居住支援を要したのか、山本 (2010) にその支援内容を詳細に記述した。

本稿では、先に述べたように S の進行過程に伴う住空間の変化について記述していく。調査方法は住居の実測調査と、実際の生活場면을具体的に把握するための観察・聞き取り調査である。前者では、実測と同時に写真撮影等も行ない住居の様子を詳細に記録した。後者は、主対象者である S だけでなく介助者や支援者、その他関係者についても必要に応じて対象を広げて聞き取り調査を行なった。

## 3. 調査内容

ここでは S の生活実態について、気管切開前後に期間を分けて記述していく。上述の経緯で S は住まい N で生活することになる。しかし、その住まい N を探すまでに困難があり、さらに住まい N を S の状態に合わせて整備する必要があった。また、住生活においては症状の進行に伴った介助やコミュニケーションの変化によって、S と介助者の関係にも変化が見られた。以下では、まず住まい探しについて記述する。

### (1) S の住まいについて

#### 1) 住まい探し

住まい N (図 1) は、上述の経緯で S が生活資源のより充実した地域で新たに生活する場として、筆者を含む支援者らによって探し出された物件である。この住居を確保するまで、支援者らは苦勞した。筆者は以前に研究対象者の S 以外にも上であげた ALS 患者 K の居住支援をしたことがある。K は 2007 年に住居を確保できたことで退院することができ地域生活を開始し、2008 年には 24 時間の介護保障を獲得することができた。独居の重度障害者の住まい探しには多くの制約がある。まず、住宅内外のバリアフリーの問題や介助者がスムーズに動ける十分な広さの

確保など物理的な側面である。リクライニング式の車椅子を使用していれば、それが支障なく移動できるスペースでなければならない。またこうした課題がクリアできて、経済面で家賃を考慮する必要があるし、そもそも家族がおらず介助者の出入りが多い障害者をよく思わない家主もいる。ハード面の条件が揃っていても、実際に転居するには様々な困難さがある。今回のSの転居に際しても多くの不動産業者を通して様々な物件にあたったが、先にあげたような問題でなかなか話が進まなかった(山本[2010])。しかし、以前のKの家主に支援者らが直接相談したことで、これまで賃貸の対象としていなかった物件を紹介してもらうことができた。こうした支援者のつながりによって、結果的にSは転居先を見つけることができた。その紹介物件は、もともと家主の両親が使用していたもので、家主自身もいずれ住むつもりで住居だった。家主は重度障害者の地域生活に対して非常に理解があり、今回のSの住まいについても、支援者らに対して家主の方から物件を提案し、さらに、家賃の相談にも応じてもらった。またSに緊急時の対応が必要になった場合の協力員も快く担ってもらえた<sup>5</sup>。

Sは2008年10月22日に住まいNに転居した。この時点ではSはまだ気管切開をしていなかったが、介護保険と自立支援法の重度訪問介護を併用し、支援者や事業所の協力を得て24時間他人介護の生活をしてきた。主治医が勤務するデイケアにも週4日のペースで通所していた。自宅内でもSは車椅子を必要とし、日中の殆どをその上で過ごしていた。車椅子中心のSの生活に対応するために、住居も整備する必要があった。転居前の住まいWでも、家主の了解が得られず住宅改修ができない中で車椅子への対応が求められた(山本[2011])。住まいNへの転居時には、周囲は当時のSの生活について何が必要かはある程度把握していたものの問題が生じてしまう。次では、転居直後に生じた住居の課題について記述する。なお、住まいNについては、転居前に老朽化していた台所や便所などの水まわり部分が改修されたが、これ以外に改修は行なわれなかった。

## 2) 転居に際する住空間整備——住宅改修の必要性

転居直前には、外出支援のサービスを利用し、Sも同行して住居の下見が行なわれた。そのときには、ケアマネージャや福祉器具のレンタル業者も集まったが、Sの生活を考慮した詳細な検討はなされなかった。玄関には転居とほぼ同時に、住まいWで使用されていたものと同じタイプである椅子型の段差解消機(山本[2011])が土間部分に設置された。しかし、実際に介助者が車椅子からその段差解消機へと移乗しようとしたとき、玄関部分にある2段の段差が原因でSと介助者の姿勢が安定せず転倒しそうになると意見が出た。転居後まもなくデイケアに通所しはじめたため、迅速な対応が求められた。下見の段階で玄関の段差については一応は検討されていた。そこでは、介助に慣れた介助者が実際に段差解消機のデモ機でSを介助したところ、殆んど問題がみられなかった。しかし、上述のように、他の介助者から不安定な姿勢ではSの身体を十分に支えられないといった声がかかれた。介助者全員が安全に行なえるようにするためには、再度検討する必要があった。介助者はスロープの設置で対応できないかと福祉器具レンタル業者にたずねたが、条件に該当する既製品はなかった。業者の説明では、勾配が急になる短いのか、敷地外に出るほどの非常に長いスロープしかないとのことだったので、別の方法で対応する必要があった。そこで、業者から車椅子ごと昇降が可能なタイプの段差解消機が提案された。そして実際にSの自宅に訪問し検討することになった。機器自体は玄関土間に設置できる大きさだったが、ボルトで固定しなければならず、また車椅子のアプローチを考慮すると、玄関の扉を大きく開放できるように部分的に改修する必要があった。

上述の玄関の段差解消は、介護保険による住宅改修補助が受けられる<sup>6</sup>。1人当たり20万円を限度額として給付を受けることが可能であるが、住宅改修の対象が規定されている。それは、①手すりの取り付け、②段差の解消、③滑りの防止、移動の円滑化のための床材の変更、④引き戸等への扉の取替え、⑤洋式便器等への便器の取替えである<sup>7</sup>。またこの制度は、要介護度が3段階以上上がった場合、あるいは転居した場合に再度給付を受けることができる。Sはこの制度をこれまで利用したことがなく、住宅改修の給付は可能であった。また利用に際しては、原則として事前申請が必要となる。支給申請書、住宅改修が必要な理由書、工事費見積り書、住宅改修後の完成予定の状態がわかるもの(写真又は簡単な図を用いたもの)を提出し、給付対象として適当な改修であるかの審査が行なわれる。それが認められれば工事終了後に、住宅改修費用にかかる領収書、工事費内訳書、住宅改修の完成後の状態を確認できる書類(原則として当該箇所の改修前後の写真で撮影日がわかるもの)、住宅の所有者の承諾書(住宅改修を行なった住宅の所有者が利用者でない場合)を提出し、正式な支給申請手続きを行なうことができる。

支援者は、家主に改修の必要性を伝え交渉した。しかし、元々家族で使われてきた大切な家であったため家主からは快く承諾は得られなかった。できれば現状を維持してほしいとのことだった。支援者や業者、ケアマネージャはどのように対応すべきか考えあぐねていた。その一方で必要に迫られて、介助者らが自主的に車椅子ごと昇降できるような形で工夫を施していた。10月24日時点では、玄関部分に総合栄養缶が梱包されたケースをいくつか使用し階段状に積み上げただけの応急的なものが製作されていた。これは車椅子で段差を上下するときに使う介助技術を連続して使うことが必要だったが、外出支援に慣れていない介助者には、Sを乗せた状態での昇降が難しかった。その改善策として、10月31日時点にはホームセンターで購入した木材やゴムシートなどの材料を使用した簡単なスロープが製作されていた。玄関部分が損傷しないように釘などは使われていない。このスロープはこの後の生活でも継続して使われることになる。また、スロープは玄関扉の部分で二つに切り離せるように製作されている。

このような差し迫った状況の中で、上述の具体的な制度の詳しい説明はなされず、業者からも段差解消機の設置以外で積極的な提案はなされなかった。介護保険を利用した改修においては、スロープの長さや幅員、勾配に対して厳密な規制はなく個々の状況に照らした対応が可能で一定の自由度は確保されている。しかし、改修に対して家主の理解が得られなかったことで、選択肢が限られたことは事実だった。

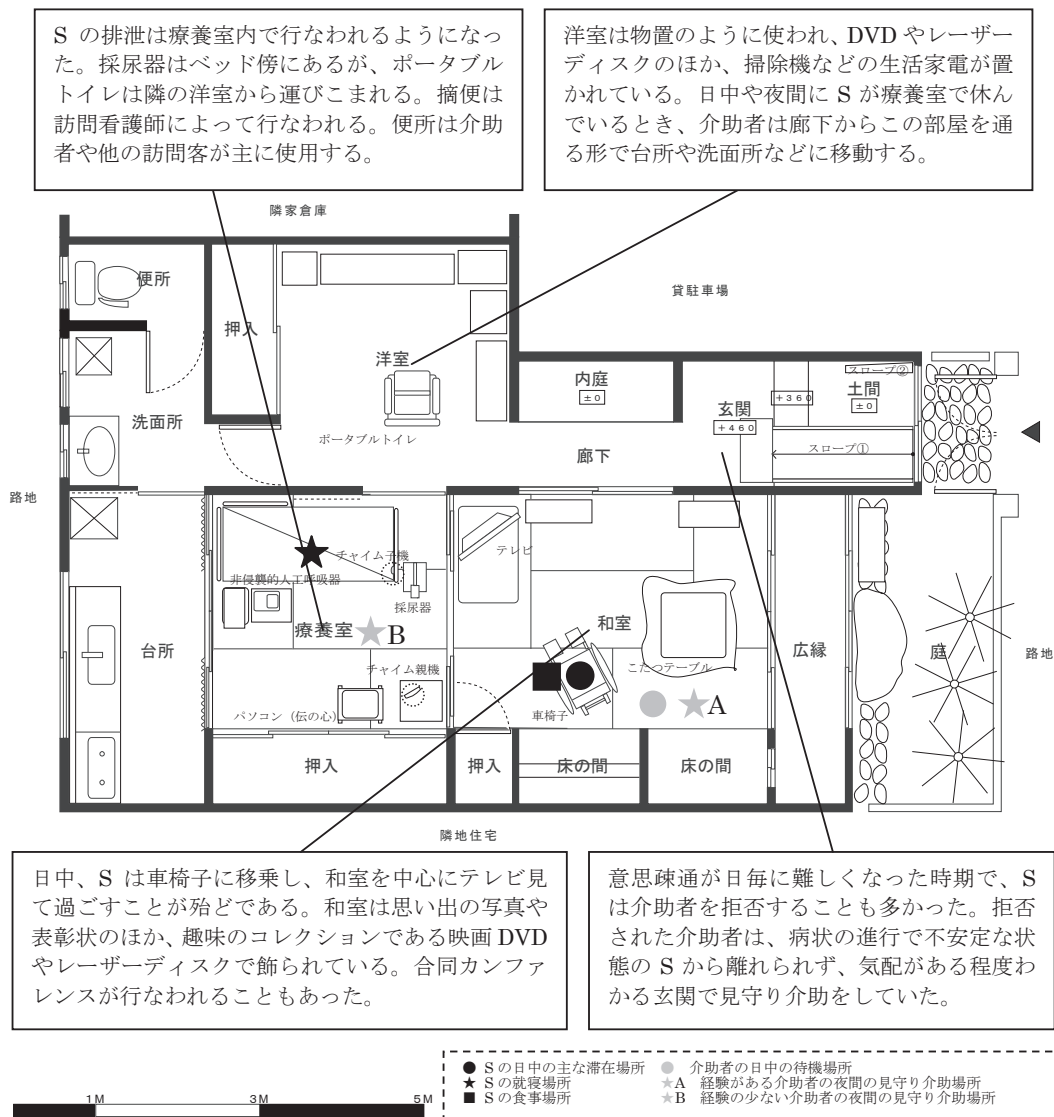


図1 住まいN (気管切開直前)

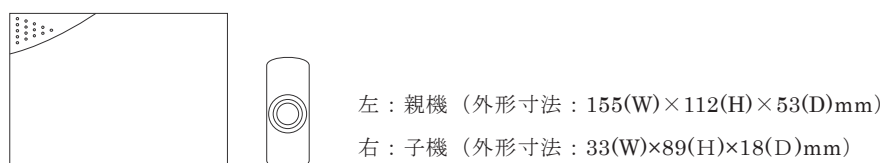


図2 無線型のホームチャイム

## (2) 気管切開直前における住生活実態——2008年10月～2009年1月

この時期のSは、日常生活の殆どに介助が必要だった。すでに胃ろうの手術を行っていたが、食事は口からとっていた。病状も進行し、呼吸機能も著しく低下しはじめていた。主治医からは、S本人も気付かない間に意識がなくなり生命にかかわる事態に陥る可能性があるという厳しい説明がなされた。特に就寝時間帯に、その危険性が大きいと指摘されていた。介助者らの間にも勤務中には緊張感があり、できるだけSから目を離さないようにしていた。Sは夜間に息苦しさを訴えることが多く、鼻マスク式の呼吸器も試みられた。だが、これは装着時の不快感が強く殆ど使われていない。また、呂律がまわらず言葉が聞き取りにくく、意思疎通には時間を要した。身体の状態が不安定な中で、円滑にコミュニケーションが図れないことはSと介助者双方にとって大きな負担となっていた。

Sの介助体制は、主に学生4人<sup>8</sup>とA事業所3人で担っていた（長谷川 [2010]）。

### 1) コミュニケーションがとれないことで生じる悪循環

上述のように、このときSの言葉の聞き取りは極めて困難な状態にあった。Sの介助に頻繁に入る介助者でも何度も聞き返すようになり、中には殆ど聞き取れない介助者も現れるようになった。Sは、自分の言葉を介助者が聞き取れなければ、それ以上コミュニケーションを取らず諦めてしまう。Sに介助ニーズがあることは認識できても、何をなすべきかわからず負い目を感じる介助者もいた。日常生活のニーズは広範囲に及ぶので限定しづらい。周囲は病状の進行を見越して透明文字盤や意思伝達装置の利用をすすめていたが、Sは積極的ではなく、あくまで発声による会話を強く望んでいた。周囲から気管切開後を想定した上述の提案がされる中、介助者との意思疎通もうまく図れず、Sは「ひとりにしてくれ」とベッドに移乗させ介助者を追い出すこともよくあった。追い出された介助者は玄関で待機するしかなく、Sの傍を離れるわけにはいかなかった。次第にSは、意思疎通が図れずスムーズに対応できない介助者を受け入れることが難しくなり、介助者を選ぶようになった。Sの言葉を聞き取って対応できる介助者は数人しかいなかった。この介助体制では、介助者に負担がかかり厳しいことは明らかだったが、日常生活に即した細やかなケアを要するSにとって、意思疎通が取りづらい状態で、ケアに慣れていない新たな介助者を受け入れることは難しかった。介助者もSのケアに慣れるまで相当の時間がかかる。そのため、Sのケアに慣れた7人の介助者が交代で担うしかなかった。支援者や事業所は、医療的ケアを要する気管切開後の在宅生活を見据えて介助者の増員を図ろうとしていたが、こうしたコミュニケーションの難しさから新しい介助者を育てることは実際には困難だった。

一方で、こうした状況は介助者間の関係にも影響を与えた。連続して長時間Sの介助にあたり日常の流れをよく把握している介助者ほど、比較的スムーズにSと意思疎通が図れ、ときにはSの具体的な指示がなくても介助することができた。しかし、Sの介助に慣れていない介助者は、そもそもSの介助ニーズが読み取れず、また具体的な指示がなければ介助することができない。こうした介助者間の差が、Sとコミュニケーションを積極的に図れない要因の一つとなり、Sの介助ニーズを満たせない状況を生み出す悪循環となっていた。このように、意思疎通の困難さはSと介助者だけでなく、介助者同士の関係にも影響を及ぼした。

### 2) 距離感がはかれないうことで生じるSと介助者のストレス

入院直前は、体調の変化が激しく夜間に息苦しさを訴えることが頻繁にあったため、学生は二人体制で週4日の夜間と土日の昼間を主に担っていた。それ以外の殆どの日中と、学生が入れない夜間はA事業所ヘルパーが引き受けていた。

Sの体調が不安定な状態が続く中、日常の介助で重要な役割を果たしていたのが、ホームチャイム（以下チャイム）である。Sは自分の声以外にも、市販されているワイヤレスのチャイムを、介助者の呼び鈴として利用している（図2）。チャイムは親機と子機がセットになっていて、親機は子機の信号を受信して音を発し光が点滅する仕組みである。Sは子機のプッシュボタンを押してチャイムを鳴らす。チャイムの音量は大きく設定され、介助者がSの療養室を離れて作業していても、住居内ならまず聞き逃さない。以前の住まいWでは鈴を利用してしたが、音量が小さく、介助者はSの療養室で待機することが多かった。洗濯や食事の準備でSの療養室を離れる場合は、細心の注意を払わなければならなかった（山本 [2011]）。住まいNでチャイムに変更したのは、上記の理由もあるが、転居に伴う住まいの変化とSの症状が進行したこともある。転居でSの療養室のレイアウトが変わり、以前のように鈴を吊るして設置することができなかった。またSは足全体を動かして鈴を鳴らしていたが、症状が進行して、それが難しくなった。Sが使用するチャイムの子機は、手の平に収まるくらいのサイズで、ベッドの足元にガムテープで貼り付けられている。それは、Sは足の指がよく動いたためである。Sからは足元の子機を確認することができず、感覚を頼りに足の指で小さいボタンを押さなければならなかった。

特に就寝時は、このチャイムがSと介助者の双方にとって重要だった。Sは夜中に目覚めたとき声が出ないことが多く、また息苦しさを覚えることが多かったためである。介助者もそうしたSの異変に気付くためにチャイムは必要だった。そのため、介助者はベッド上で体位交換などを行なう度、チャイムのスイッチが押しやすいように、足の位置を細やかに調整する必要があった。それはSの了解が得られるまで行なわれ、手間と時間を要した。チャイムの導入によって、介助者とSは物理的に距離を置くことは可能になったが、Sの状態が不安定になるにつれ、より見守り介助の重要性が増し心理的な面で距離を置けなくなってきた。

介助者は、気管切開を控えたSの状態が不安定だったため、仮眠もままならない夜間介助が続いた。ALS患者の介助経験がある者は隣室の和室で見守り介助を行っていたが、経験がない介助者は緊急時の不安が大きくベッドの横に待機していた。また、チャイムの位置調整の不備や故障により作動しない場合を考えて、ベッドの横で見守りを行なう介助者もいた。どの介助者においてもSに細心の注意を払っていることには変わりはなく、Sが少し咳き込んだり、動いて物音がすれば、その都度様子を確認していた。何もなくてもSの寝息などを聞いて呼吸を確かめるようにしていた。

S自身としては、見守り介助が欠かせない身体の状態であるものの、常に介助者が傍にいて意識されている環境にはストレスを感じていたようだった。以前からそのような面は見られたが、発声が一層困難となったことによる苛立ちがさらにコミュニケーションを難しくし、介助者との関係にも大きく影響するようになった。それでもSの身体の状態を考えれば、一人にすることはできず、両者がストレスを感じながらも身近に感じる距離にいななければならなかった。Sと介助者の間を取り持つ家族もいないため、一度Sと介助者の間で問題が起これば関係修復を図ることも難しかった。

### (3) 気管切開後の住生活実態——2009年4月～7月

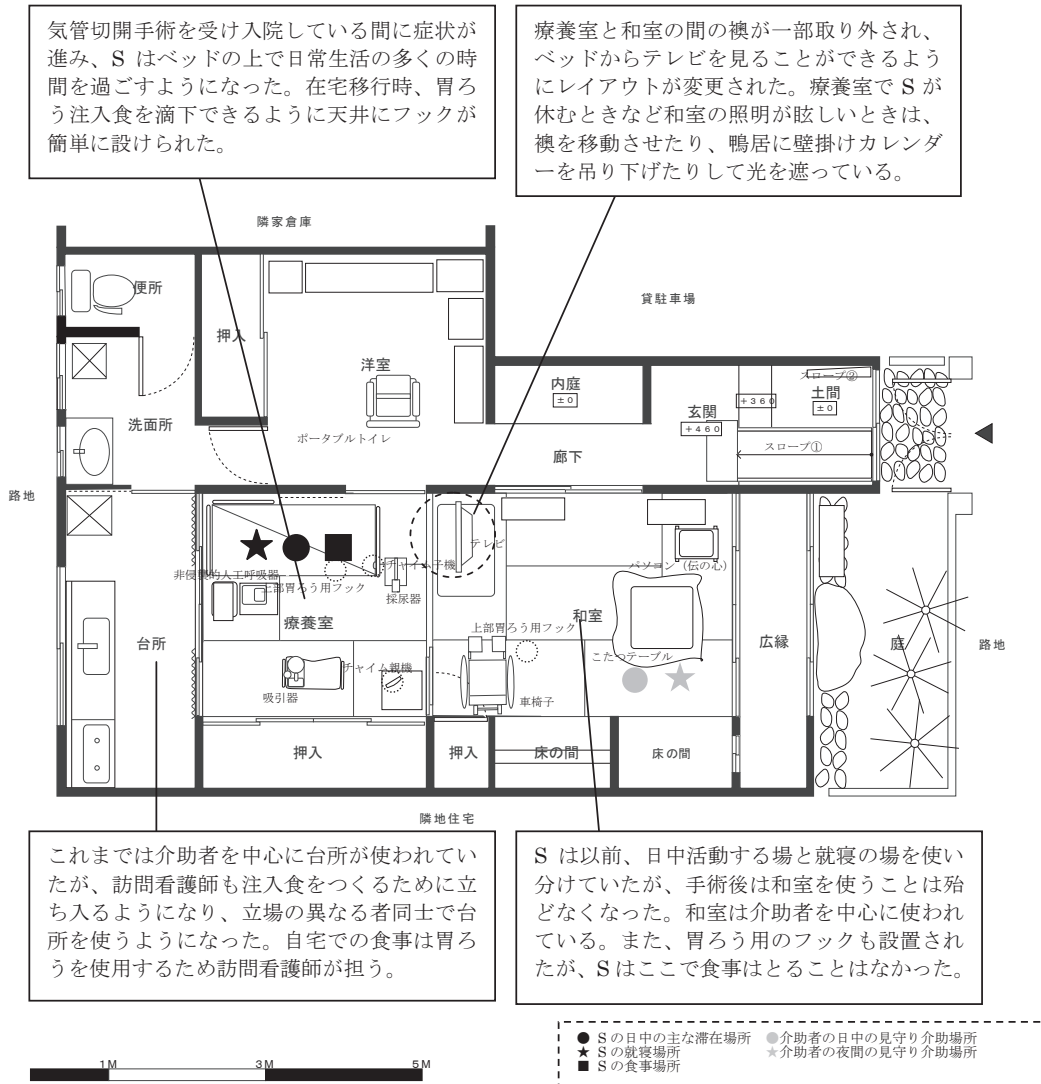
Sは2009年1月に入院し気管切開手術を受けてから、食事は胃ろうからとるようになり、痰の吸引などの医療的ケアが必要になった。またコミュニケーションには透明文字盤を使用するようになった。Sは4月に退院し、再び24時間他人介護の生活を開始することになった。Sは生活の殆どをベッド上で過ごすようになった。侵襲的人工呼吸器は使用しておらず、喉に10円玉程度の穴が開いた状態である。

Sは気管切開手術について、はじめは消極的で反発するときさえあったが、最終的には周囲の薦めを受け計画的に手術する運びとなった。入院してまもなく手術がなされ、これ以降Sは発声することができなくなった。手術直後は何度も口を開けるような動作をして自分の声が出ないことを確かめていた。病院ではこれまで避け続けていた透明文字盤を使って支援者や看護師とコミュニケーションを図っていた。退院のおよそ1ヶ月前には、関係諸機関が集まりカンファレンスが開かれ、医療的ケアが必要となったSの退院後の介助体制について話し合いが行なわれている。痰の吸引や胃ろうなどの医療的ケアは基本的には訪問看護が中心に担うことになった。また、A事業所と学生の他に、新たにB事業所が介助に入ることになった。

実際の在宅生活では、訪問看護の体制が確保できず、それによってSの生活も左右された。また、吸引について

は日常的に必要となるため介助者も担わなければならなかった。Sの身体の状態が大きく変化したことで、適切な介助方法や内容の把握が難しくなり、介助者による違いが多く見られるようになった。そしてそれはSと介助者との関係性にも影響を与えた。

新たに介助に加わったB事業所は昼間の短時間しか担えず、さらにSの介助に慣れていないため、結局は、これまでと同様に学生とA事業所が中心になっていた。学生は7人で、A事業所は主に3人で対応していた。



### 1) 医療的ケアの介入による生活の混乱

気管切開後、Sの在宅生活で大きく変わったことは、医療的ケアが欠かせなくなったことである。具体的には、上で触れたように胃ろう管理と痰の吸引が必要となった。現時点で、その二つの行為については、原則として医療者と患者家族にしか認められていない。ただし痰の吸引については、患者と介助者の双方の理解と承諾が得られれば可能となる<sup>9</sup>。家族がいないSの生活を支えるためには、介助者も吸引を担わなければならなかった<sup>10</sup>。胃ろう管理は医療者しか行なうことができず、注入食による食事についても訪問看護師が担う。しかし、毎日3回の訪問看護体制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。また、デイケア以外にも自宅に往診医が診察に来るようになり、複数の医療者が頻繁に出入りするようになった。

これまでは、基本的にSと介助者で日常生活のことを管理していた。気管切開後には、上述のように医療的ケア

が生活の一部となり、医療者の存在が大きくなった。だが、実際に在宅生活を送る中で、訪問看護師と介助者との役割分担が明確にできておらず、吸引器周辺の材料管理や服薬管理、胃ろう注入食の準備などにおいて、頻繁に混乱が生じた。必要な物品の保管場所や扱いを統一することが難しく、どこに何が置いてあるのか、誰も把握していないといったこともしばしば生じた。S自身も気管切開前後で身体の状態が大きく異なり、話すこともできない中で吸引器などの新しい医療機器も導入され、これまで経験したことがない生活で把握しきれない部分が多かった。このように医療的ケアが入り込んだSの生活に、周囲もS自身もうまく対応できずに、不安定な状態が続いた。そしてそのことは、Sと周囲、介助者と訪問看護師の関係にも影響を及ぼし、たびたび衝突が生じた。

## 2) 限られた介助者によるコミュニケーション——通訳としての介助者

発声が困難になったSは、透明文字盤を主なコミュニケーション手段としていた。吸引介助にかんしては口を大きく開けるジェスチャーを取り決めていたが、日常会話を含めて、透明文字盤はそれ以外の多岐にわたるニーズを伝える唯一の方法となった。透明文字盤は透明のアクリル板や塩化ビニル板に50音順に平仮名や数字が並べられたもので、患者の視線が指し示す文字を介助者が読み取り、それを連続して行なって文章をつくりあげていく。透明文字盤を使ってスムーズに意思疎通を図るためには訓練を要し、介助者の中でもSのサービスに入る頻度や年齢によって上達は早い者とそうでない者がいた。特に介護保険で派遣されるB事業所の介助者は昼間の短時間しか担わないため、上達が困難で殆ど文字盤を取ることができなかった。同様に、短時間しか滞在しない訪問看護師や往診医も文字盤を読み取れなかった。Sの介助に連続して長時間入り、日常生活の流れを知らなければ、文字盤を読み取ることが難しかった。

医療的ケアが必要なSにとって、訪問看護師などの医療者が文字盤を読み取れないことは大きな負担だった。Sにとっては、医療ニーズを的確に伝える手段が無いに等しい状況だからである。また医療者にSのニーズが伝わらず適切な処置がなされなければ、Sの介助を日常的に担う介助者にも負担が生じる。そのため訪問看護や往診時には、文字盤を扱える介助者が重なって滞在するようにしていた。介助者は和室で待機し、訪問看護師やSからの要望に応じて療養室に移動し、文字盤を読み取っていた。介助者はSのニーズを伝える通訳の役割を担っていた。

Sと文字盤を介してスムーズにコミュニケーションができる介助者は限られ、またSは新しい介助者の受け入れに消極的だった。この状況は気管切開前と変わらなかった。新たにB事業所が介助に入ったものの、結局はSの介助に慣れた数人で対応しなければならなかった。このことでSとその介助者らは結びつきを強め、次に述べる介助者間の差を今まで以上に広げることとなった。

## 3) 広がる介助者間の差——Sの介助者に対する不安を補う介助者

気管切開手術をしたことで吸引介助は必要になったが、手術前よりもSの身体の状態は安定し息苦しさを訴えることもなくなっていた。介助者は、以前のようにSの呼吸がいつ止まるかわからないという緊張感からは解放されていた。また、医療的ケアを要するようになり、医療者らがSの生活に介入するようになったことで、介助者の負担が分散された面もあった。

しかし、介助者らにとって、手術前と比べて大きく変わったSの介助方法や内容を把握することが難しかった。介助者の中には吸引介助の経験がない者もいた<sup>1)</sup>。吸引経験がある介助者の中でも手技が異なり、またそれを指導する医療者の間でも違ったため、吸引介助の方法が統一されなかった。

医療的ケアを要するようになったSの介助をスムーズに行なうためには、これまで以上に訓練を要するようになった。手術後に必要となった医療的ケアは、Sだけでなく介助者や医療者など周囲の要求に合わせてその方法も変化していくため、継続的に介助にあたらなければならない。また、それ以外の日常的な介助も微細に変化していった。短時間しか滞在しないB事業所や訪問看護師、また主に夜間介助を中心に担う学生には対応が困難だった。こうした介助者は当然ながらSの日常生活の流れをよく把握できておらず、また文字盤もスムーズに読み取ることができないからである。このように吸引経験が乏しく文字盤での意思疎通に慣れていない介助者がSの介助を担うとき、Sと介助者の双方に不安があった。そのため、Sの介助に習熟したA事業所の介助者が一緒に入り補うようになり、Sの傍にはそうした介助者が常駐していた。Sはそうした信頼する介助者にしか介助を任せないことも多くなり、介



助者間の差がこれまで以上に大きく開いていった。

Sの介助体制は、在宅移行時には、実質的にはA事業所の介助者がSの日常生活における介助のほぼ全般を担っていた。学生はA事業所の協力を受けながら徐々に介助に慣れていき、二人体制で週3回の夜間介助を担うようになった。

#### 4. 考察

これまで独居ALS患者の気管切開前後の住生活実態をみてきた。そこでは、症状の進行に伴う身体の変化が患者の住まい方に直接影響していた。また実際の生活では、介助内容やコミュニケーション方法の変化が患者と介助者の関係に大きく作用していることが明らかになった。ここでは、Sの事例を通して見えてきた課題をまとめる。具体的には、①住空間整備の制度、②住生活における介助者との距離感の二点について課題を取りまとめ、筆者の知る事例も交えながら考察する。

##### (1) 住空間整備における制度的課題

本事例から見えてきた住空間整備における制度的課題は次の三点にまとめられる。

第一に、適切な制度の情報が得られなかったことである。本事例では、転居先の住まいNにおいて玄関の段差が問題になった。介護保険を利用した改修においては、スロープの長さや幅員、勾配に対して厳密な規制はなく個々の状況に照らした対応が可能で一定の自由度は確保されている。だがこうした住宅改修の範囲で可能となるスロープの製作について、誰からも積極的な提案や詳細な説明はなされなかった。介護保険や自治体で用意されている住宅改修の支援制度は使用されず、介助者が必要に迫られてボランティアでスロープを製作することとなった。制度の活用可能性があるにもかかわらず、それについての適切な情報が得られないことは、解決策の選択肢を狭めることになる。とくにALSのような進行性難病の場合は、身体の変化が住まいに直接的な影響を与えるため、進行具合に応じて細やかで迅速な対応が求められる。そのためには適切な情報が包括的に提供されなければならない

第二に、重度障害者の住まいは様々な制約を受けることである。Sのような重度障害者が地域生活をする場合には、その制約が原因で様々な困難が生じている。まず、既に述べたことだが介護派遣事業所や通所施設など生活資源が充実しているか地域的な制約があるし、また2階以上の住居ではエレベーターが欠かせないなどの物理的な制約もある。また、そもそも障害者が住むこと自体に対して家主の理解を得ることが難しい場合も多い。仮に住まいが見つけれても、基本的には賃貸物件において住宅改修は歓迎されない。ほかにも家賃の問題がある。多くの重度障害者は年金で生活費を賄わなければならないため、払える家賃が限られるし、家賃の低い物件になればなるほど、建物が老朽化し、同じ改修内容でもそれに付帯する工事が大きくなるおそれがある。これでは経済的に不利な状況にある独居障害者は住まい探しや住宅改修が困難な状況に置かれてしまう。このような住まいにおける制約は、利用できる制度の活用可能性を奪うだけでなく、そもそも重度障害者の地域生活を阻む要因となっている。

第三に、上であげたような住まい探しから日常生活上のことに至るまで包括的に住空間づくりを支援する役割がないことである。障害者の住まいを確保する居住支援に取り組む団体は存在するが僅かである。しかし、身体の状態やそれに伴う介助内容の変化に応じたレイアウトの変更なども含んだ住空間整備にかんする支援は明らかに不足している。Sの場合でもそうした支援がないことによって、新たに必要となった医療機器などの設置や配置場所が統一されず現場に混乱が生じる要因となった。ALSなどの患者の生活プランは、多くの場合、ケアマネージャが中心となって計画しマネジメントを行なう。しかし実際には、ケアマネージャは介護保険における介護支援専門員であるため、重度障害者の生活について詳しくない。そのため、重度障害者にどのような住空間整備が適切であるか提案することは難しい。また、これは住宅改修を担う業者も同様である。こうした状況では、今回のSの事例でも見られたように、必要なときに適切な情報や支援が包括的に提供されない。

介護保険などにおける住宅制度は、支給金額や回数の上限が設けられており、ALSのような進行性の病を対象とした制度設計になっていない。さらに、重度障害者は上述した様々な住まいの制約を受けるせいで、なかなか制度利用にまで至らない現実があるため、上記の制度的課題の見直しが必要である。また、制度的支援が受けられない

模様替え程度の簡単な住空間整備は、患者の生活をよく知る家族や身近な支援者のボランティアな働きに任せられているのが現状である。そのような制度外の支援者の受け皿を用意し、きめ細やかに対応できる体制を整備することも必要である。

## (2) 住生活における介助者との距離感

ALSのような進行性難病の場合は、病状が重度化するにしたがって介護量が増え、患者や介助者にとって身体的にも心理的にも負担が大きくなると認識しやすい。しかし、実際には、病状の進行とそれらの負担はいつも単純な比例関係にあるわけではない。

本事例では、気管切開手術直前が対象期間中で最も患者や介助者に負担が生じていた。主治医などから呼吸機能の衰弱が指摘されており、いつ呼吸が止まるかわからない張り詰めた状態の中で患者と介助者は生活していた。たしかに気管切開手術を受ければ、患者の状態は安定し周囲にとっても対策が取りやすくなる利点がある。だが、手術後には意思疎通や医療的ケアの課題が生じ今までとは異なる生活が強いられることも同じくらい明らかで、また何より患者にとってその手術後の自分自身の生活そのものが明確にイメージできないこともハードルの高さに繋がっている。だが、気管切開手術を可能な限り先延ばしにしようとするれば、上述のような緊張状態の中で生活を送らざるを得ない。その結果、患者と介助者双方が物理的・心理的な距離がとれずにストレスが生じてしまう。

また、ALSは病状が進行すると医療的ケアが欠かせなくなるなど、次第に長時間滞在する見守り介助が必要になり、その重要性も増すようになる。そうなれば家族と同居している場合と比べて、独居の場合は事業所から派遣された介助者が患者の生活に深く関わらざるを得ない。本来、住居は外界とある程度遮断された私的な生活空間であり、ALSのような中途発症の難病者は少なくとも発症前までは、そのような住生活を営んできたはずである。そして、他人である介助者が欠かせなくなったのなら、住空間の中で適度な距離感が得られた方が心理的な負担を感じずに暮らせるはずである。

本稿で扱った事例では、頻繁に派遣され、かつ滞在時間が長い介助者は患者と住居内で物理的・心理的に距離をとることができていた。それは、長時間連続してケアに入る介助者は、日頃の様子から今の患者の状態をある程度判断できるからであり、またどのタイミングで介助を求められるか予測もしやすいからである。だが、日常生活の流れを把握せず介助に慣れていない介助者は、患者の調子の良し悪しも判断しづらい。介助者も患者も不安になり、結局互いに強く意識せざるを得なくなる。患者は急激な進行で自分の身体の状態を把握できておらず、コミュニケーションも困難になる。慣れない介助者に対して一度に的確な指導することはできない。これらから、患者の日常生活の様子をよく知る介助者ほど、患者の異変にも気付きやすく適度な距離感を保つことができると言える。

他人が長時間滞在して行なう見守り介助は、患者のストレスだというように認識されやすい。介助者派遣のあり方については、コスト面からも長時間滞在型から短時間巡回型へ移行する動きが見られる。たとえば、2011年6月に成立した改正介護保険法では24時間地域巡回型訪問サービスが導入され、一部の地域を除いて2012年度から施行される<sup>1)</sup>。そのサービスの内容は一日複数回の「短時間の定期訪問」に加えて、利用者の要求に応じた「随時の対応」をするというものである。このサービスが普及することで「単身・重度の要介護者」であっても尊厳と個別性に配慮した在宅生活が可能となるとしている。しかし、重度であるほど意思表示が困難な可能性が高く、緊急性があるかどうかの判別も難しい。単身・重度の者ほど日常生活の流れを連続して把握する者が必要で、前後の様子を考慮した判断や介助ニーズの読み取りが求められる。これを考慮すれば、本調査からも明らかになったように、短時間の巡回がよいということには必ずしもならない。長時間滞在し患者の生活をよく把握する者が介助にあたる方が、単身・重度の者が抱える身体的な介助ニーズに応えることができ、また上述したような患者の住生活においても快適性を高めることができるだろう。

## 注

1 障害者自立支援法により認められる支給時間数は障害程度区分が最重度の6であっても概ね200時間程度である。これでは独居の重度障害者としては日常生活上、十分な介護量が保障されているとは言えないため、市町村と交渉して支給時間を獲得しなければならない。

本稿の調査対象者であるSもそのようにして支給時間数を獲得した。

- 2 たとえば渡邊 (2011) や岡原 (1995) は、障害者と介助者における1対1の関係性について書いている。しかし、それに伴う住空間の使われ方や変化の詳細は書かれていない。建築分野においては、亀屋 (2005) があり、そこでは主に家族同居のALS患者を対象としており、家族との関係について言及している。
- 3 独居患者の場合は十分な介助者が確保できず入院生活を余儀なくされる例がある。実際、診療報酬が大幅に低下する3ヶ月後を期限として転院を繰り返す事例もある (阪田他 [2010]、舟木 [2009])。
- 4 この経緯については、雑誌『生存学』(第1号)で詳細に報告している (長谷川 [2009]、堀田 [2009]、西田 [2009]、山本 [2009])。
- 5 協力員は福祉機器の緊急通報システムで利用者の通報を受けた消防局から要請があった場合に安否確認を行なう。
- 6 京都市には京都市重度障害者住宅環境整備費助成事業の「いきいきハウジングリフォーム」がある。助成内容については、住宅改造の場合は、浴槽の埋め込み、便器の洋式化、各室間の床の段差解消等、移動設備設置の場合は、段差解消機、階段昇降機、天井走行型リフト等となっている。この制度は利用可能だったが提案されることはなかった。
- 7 法施行当初は、屋外における段差解消、床材の変更及び手すりの取付けなどの工事については、玄関ポーチの工事を除き、住宅改修費の支給対象としていなかったが、告示改正により、平成12年12月以降、玄関から道路までの(建物と一体ではない)屋外での工事も住宅改修の支給が可能となった。
- 8 当初Sの在宅生活を実現するためには介助者が足りなかったため、支援者らが学生を対象に介助者を募集した。
- 9 2002年に日本ALS協会から厚生労働省に「ヘルパー等介護者による痰の吸引検討に関する意見・要望書」が提出された。そして2003年に医療職以外の痰の吸引を認めてもよいという報告書(看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会2003)が提出されている。
- 10 介助者の多くはSの入院中に同じ病院で講習を受け、その際、「吸引時においてSに異常があっても、その責任はS自身にある」という旨の書類を作成している。
- 11 吸引介助については、退院前に主治医によって介助者に指導が実施されている。主治医の指導は一日のみで、あとは看護師が日中のケアの中で伝えていた。だが、参加は介助者の自主性に任せられていたため、全員が参加できたわけではなかった。
- 12 これについては次のサイトで確認できる。厚生労働省「[24時間地域巡回型訪問サービスのあり方検討会]報告書」<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r98520000013b5e.html> (2011年12月25日最終確認)

## 参考文献

- 安積 純子・岡原 正幸・尾中文哉・立岩 真也 1995『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学』増補改訂版、藤原書店
- 舟木 浩 2009「ALS患者に対する自立支援給付不足、他人介護料の不支給事件——生存権侵害による違法」、『ケーススタディ障がいと人権——障がいのある仲間が法廷を熱くした』:172-179、生活書院
- 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」,立命館大学生存学研究センター 編『生存学』1:184-200、生活書院
- 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』6:349-359
- 堀田 義太郎 2009「独居ALS患者の在宅移行支援(四)——課題・要因・解決策」,立命館大学生存学研究センター 編『生存学』1:218-235、生活書院
- 伊藤 智佳子 編 2002『障害をもつ人たちの居住環境』,一橋出版
- 亀屋 恵三子・菅野 實・山本 和恵・小野田 泰明・坂口 大洋 2005「長期療養の場としてのALS罹病者と家族の住まいに関する事例的研究」,『日本建築学会計画系論文集』593:41-47、社団法人日本建築学会
- 中西 正司・上野 千鶴子 2003『当事者主権』,岩波新書
- 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」,立命館大学生存学研究センター 編『生存学』1:165-183、生活書院
- 野口 祐子・高橋 儀平 2003「関節リウマチ患者の住環境の現状と住居整備ニーズに関する研究」,『日本建築学会計画系論文集』563:125-130、社団法人日本建築学会
- 岡原 正幸 1995「コンフリクトへの自由——介助関係の模索」,『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学』増補改訂版:121-146、藤原書店
- 阪田弘一・山本晋輔・中院麻次 2010「重度ALS患者の在宅独居空間の整備手法に関する研究——2事例での住み替え実態を通して」,『住宅総合研究財団研究論文集』36:237-246、財団法人住宅総合研究財団
- 障害と人権全国弁護士ネット 編 2009『ケーススタディ障がいと人権——障がいのある仲間が法廷を熱くした』,生活書院

- 高橋 儀平 1994「総論 暮らしやすい障害者の住まいとは」, 日本障害者協議会 編 『障害者の生活環境改善手法——実践の記録から』:12-13, 彰国社
- 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
- 山本 晋輔 2009「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (三) ——二〇〇八年七月」, 立命館大学生存学研究センター 編 『生存学』 1:201-217, 生活書院
- 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』 6: 451-460
- 2011 「独居 ALS 患者の病状進行過程における住生活実態と諸課題」, 『Core EthicS』 7: 311-321
- 山本 晋輔・森田 孝夫・阪田 弘一・高木 真人 2008「在宅 ALS 患者および介助者の生活実態と住要求——重度 ALS 患者のための在宅独居空間整備に関する研究 その 1」, 『日本建築学会近畿支部研究報告集・計画系』 48:185-188, 社団法人日本建築学会

## A Case Study on the Living Environment of a Single ALS Patient Who Needs Medical Care

YAMAMOTO Shinsuke

### Abstract:

In comparison to the medical and welfare fields, little research has been accumulated in the architectural field about the support needed for single patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). In order to clarify the dwelling and support needs of single ALS patients living at home, this paper focuses on one patient, a sixty-year-old man who, at the time of the research, had had ALS for 2 years. The research gives a record of the social services he received and amount of care he required and evaluates the conditions of his living space. The results are the following. First, as the patient lived in a rental house, it was difficult to get the landlord's permission to renovate his house, so he could not make the necessary renovations. Second, it cannot be said that more care is required as the illness reaches to a more severe stage. Third, the patient's comfort at home strongly depended on the relationship between the patient and his caregivers; long-term caregivers attended to the patients physical and emotional needs with greater understanding and sensitivity. In conclusion, to improve ALS patients' living comfort, long-term caregivers should be used.

Keywords: amyotrophic lateral sclerosis (ALS), living alone, living environment, physical and emotional distance, social support

## 医療的ケアを要する重度身体障害者の住生活実態 ——家族の支援がない独居 ALS 患者の事例を対象として——

山 本 晋 輔

### 要旨：

独居 ALS 患者に必要な支援に関する建築分野の研究は医療福祉分野と比べて殆どない。本稿では、独居 ALS 患者における住生活の実態と支援ニーズを明らかにするため、発症して約 2 年経過する 60 歳代の男性を対象として、制度利用の状況と症状の進行を記録しつつ居住空間の調査を行なった。結果は次の通りである。(1) 賃貸住宅に住む患者は住宅改修の必要性が生じても家主の許可を得られないなど実行は困難だった。さらに患者は今後も進行に応じて住宅改修ニーズが生じる可能性があった。(2) 病状が進行するほど介助者の負担が増加するとは必ずしも言えず、また (3) 患者の住生活の快適性は介助者との関係が大きく影響した。滞在時間が長く患者の生活を把握している介助者は、比較的患者と物理的・心理的距離がはかれている。長時間滞在型の介助は、重度の身体障害者にとって住生活の快適性を高める可能性が示唆された。

