

論文

# 在宅 ALS 患者の身体介護の困難性

——ホームヘルパーの介護経験から——

西田 美紀\*

## 1. はじめに

筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）は、運動ニューロン（運動神経細胞）が侵され、筋萎縮・筋力低下を伴う進行性の難病である。手足に加え嚙下や発声、呼吸に関わる筋力が衰えていくが、コミュニケーションツールによって意思疎通は図れ、経管栄養や人工呼吸器の装着で長期生存は可能である。在宅で生活する ALS 患者は 1990 年代の在宅人工呼吸器の普及から増えてきた。それでも人工呼吸器の装着率は 3 割程度であり、そのほとんどは家族介護によって成り立っている。在宅独居 ALS 患者は全国でも極めて少ない。

筆者は 2008 年から在宅独居 ALS 患者の生活に携わってきた。在宅生活を再構築していく上で指針となる研究や詳細な情報はなく、在宅移行支援や制度的課題については、西田（2009）、山本（2009）長谷川（2009）、堀田（2009）で明らかにした。しかし、制度を利用しサービスが得られたとしても、ホームヘルパー（以下、ヘルパー）との生活が構築できなければ在宅生活は成立しない。その困難に直面した筆者を含む支援者らは、障害者（脳性まひ）の自立生活と対比し、進行性疾患の在宅独居 ALS 患者とのケアをめぐる生じる齟齬について報告した（西田 2010；長谷川 2010）。

ただ、その報告は在宅独居を開始した 1 年間（2008 年～2009 年）のことである。多職種との連携や（西田 2010）や介護体制（長谷川 2010）のことも含まれており、ヘルパーの身体介護に焦点をあてたものではなかった。その後、筆者は 4 年間にわたり在宅独居 ALS 患者の支援に携わった。その間に他の ALS 患者の身体介護や在宅生活を見聞きする中で、個別性や生活環境による違いはあるものの、ALS の身体介護の困難性には共通する部分もあるのではないか、という問題意識をもつようになった。

ALS の介護に焦点を当てた研究はこれまでされてきている。その多くは家族の介護負担の要因（痰吸引・体位調整・コミュニケーション等）と疲労度（介護時間）を示したものである（角田 1990；阿南 2001；藤田 2004；長谷川 2001）。他の（家族）介護負担に関連する研究（石川 2010；中川 2010；長谷川 2001）からは、ALS の介護過程が見えてくる。それらをまとめると、介護負担は進行に伴い増大するが、症状が進む前後は最も負担が増す。人工呼吸器を装着して 2～3 年で患者は安定し、介護者も慣れてくるので落ち着く、という過程だった。

個人差はあるが ALS の病勢は早い。発症後 3～4 年、診断からは 1～2 年で呼吸機能が低下し気管切開や人工呼吸器の装着が必要となる。急速にあらゆる機能が失われ、人工呼吸器を装着した後の一定期間までが、ALS の介護負担が大きい時期と推測できる。

ALS 家族の介護負担の研究（中川 2010）では、早期より進行に合わせた適切な介護サービスを利用することの必要性が提言されている。しかし、ALS 介護の先行研究のほとんどは、「家族」介護の負担を介護内容と介護量から示したものである。研究の中で介護過程に触れられてはいるが、ALS の身体介護の困難性がいかにして生じているのか研究されたものではない。介護サービスの必要性が提言されていても、ヘルパーを対象にした研究はない。

---

キーワード：在宅 ALS 患者、身体介護、困難性、ホームヘルパー、対処

\* 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

急速に進行している時期の介護の困難性を明らかにすることは、独居であるにせよ家族同居であるにせよ ALS の在宅生活に関わる者達の知となり意義あるものとなるだろう。そこで、本研究は ALS の身体介護の困難がいかんして生じているのかをヘルパーの介護経験から析出し、それらの困難を踏まえた上でヘルパー達はいかに対処してきたのかを明らかにする。

## 2. 研究方法

調査期間：2012年5月～2012年6月

インタビュー対象者：ALS ヘルパー 4名（男性 3名・女性 1名；平均年齢 38.5 歳）を対象とした。ヘルパーの属性と介護経験を Table1 に示す。筆者が介護した在宅独居者（以下、Y）のヘルパーは A と C の 2 名である。なお、対象者は重度訪問介護の長時間滞在型のサービスを提供しているヘルパーである。

Table1. ヘルパーの属性と介護経験

	年齢	性別	介護の経験年数	介護の対象	介護したALS患者数と在宅状況
ヘルパーA	33才	男	6年	脳性まひ・脊椎損傷・筋ジストロフィ・ALS	2名（独居者1名・家族同居1名）
ヘルパーB	29才	男	3.5年	脳性まひ・筋ジストロフィ・ALS	2名（家族同居）
ヘルパーC	38才	女	7年	高齢者とALS	3名（独居者2名・家族同居1名）
ヘルパーD	53才	男	6年	ALS	1名（独居者）

調査方法：半構造化面接を行った。質問内容は ALS の介護の困難さ、困難さをどのように対処してきたかなど、研究目的を念頭に置き面接を進めた。面接時間は 1 時間程度と設定したが、調査者の話しが終わるまで続けた（面接時間平均 1 時間 31 分）。面接内容は承諾を得て IC レコーダーに収録した。

倫理的配慮：調査対象者に対して、研究目的・方法・倫理的配慮・データの取り扱いなどを事前に説明し、論文執筆とインタビュー内容の公開についても再確認し承諾を得た。

分析方法：収録した IC レコーダーから逐語録を作成し、コンテキストから介護の困難性と対処方法についての語りを抽出した。状況が把握しやすいように、筆者の ALS 介護経験も補足しながら析出した。

用語・表記：本稿は「介護」と「介助」の厳密な使い分けはしていない。筆者は「介護」と統一しているが、インタビューの中で語られた「介助」はそのまま引用した。「・・・」はインタビューの中略を示す。インタビューの中で語られた患者の名前は〇〇とし、その後に介護の共通性や違いが分かるように（在宅独居）（家族同居）と筆者が補足した。その他の（ ）は、前後の文脈が分かるように補足した。また、筆者が介護した在宅独居者の名前が語られている部分は Y と記している。

## 3. 結果

### 3-1. 身体介護の困難性（補助具と組み合わせた身体の微調整）

「ALS の方っていうと、身体の微調整、枕、手足の位置、クッションの置き方、ベッドをどれぐらい上げるかとか、足と背中をどういう順番で上げ下げするかとか、テレビを見るときにどの姿勢になるかとか、寝るときにどれぐらいの角度に下げるかとか、おしっこするときどういう姿勢になるかとか、皆さんそれぞれ細かく決まっていて・・・介助が細かくて覚えなきゃいけないことが多くて大変だなんて・・・」（ヘルパー A）

ヘルパー A が述べているように、ALS の身体介護は個々の「介助が細かくて覚えなきゃいけないことが多い」。全身が動かなくなっていく過程で、Y は空気の重みを訴えていた。寝るときは胸の上に軽いクッションを置き、その上に両手を置く。両足は膝の下にクッションを入れ、ベッドから部分的に手足を離すような姿勢を望んだ。どの部位から調整していくかの手順も含め、試行錯誤しながら一定の形に落ち着く。しかし、身体の変化と共に姿勢やクッ

ションの使い方、微調整の手順も変わっていく。重力に対して、身体の上にかける布団や毛布の素材選び、かけ方の工夫も必要だった。

ベッドは上半身だけ角度調整できるものと、下半身の角度調整もできるものがある。エママットも圧調整やアラーム設定が細かいものがあり、身体のニーズや変化に応じていろんなタイプが試される。気管切開をすれば吸引方法に加えて吸引器や人工呼吸器の取り扱いなど、補助具の機能をその都度覚え対応していかなければならない。またとくに、発声が困難になったときのコミュニケーションツールは、身体介護と連動する補助具の中で最も微調整が必要とされる。

「〇〇さんも（在宅独居）コール、コールってやってた時期ありましたよ・・・命綱のようなものでしょ、コールって・・・僕らもいろんなやり方して、ピエゾスイッチも試した時期あったんですけど・・・けっこういろいろ試行錯誤したな、スイッチの位置とかパットの圧力の違いとか、いろいろやったけど、難しかった」（ヘルパー D）

発声が困難になったとき、身体のニーズを発信するコミュニケーションツールは、当事者にとって「命綱のようなもの」である。コールはヘルパーを呼ぶ以外にも、パソコンと連動して文字を入力し、会話や文書作成、メールなどにも使われる。ヘルパー D が「ピエゾスイッチも試した時期あったんですけど」と述べているように、身体の変化に伴い様々なタイプのコミュニケーションツールが使用される。ヘルパーは機能が残っている身体部位の動きや力の入り加減を確認しながら、「スイッチの位置とか、パットの圧力の違い」などを微調整する。

このように、ALS の身体介護は、単に細かな身体の微調整だけでなく、様々な補助具と組み合わせた微調整が必要となる。急速に複数の機能が低下している時期は、身体介護と補助具の微調整の変化が激しく、ヘルパーはその変化に対応していかなければならない。そのとき、以下のような困難が生じる。

### 3-2. 身体介護の困難性（予測できない身体の微調整）

「当事者が指示出してヘルパーが動くっていうのが成立しないなと思いました・・・そもそも本人も自分の身体をどうしたらどうなるのかを理解できていない場合もあります。それなのに細かい体位調整を伝えます・・・指示が曖昧なことも多く指示内容が不明確で、介助がとても難しかったように思います・・・『○』って言われても次には『×』って言われたりとか。Y さんも〇〇さん（家族同居）もそうですけど、進行性で身体の状態が変わるからかもしれないですけど、『×』『違う』『やりなおし』ってずっと言われるときもあるんですけど、じゃーどういう状態の時に身体が上手くいってるのか、どう介助したらいいのかよく分かんないですね、ずーっと延々と同じことをやり続けてる・・・よく分からないまま介助していかなければならないっていうしんどさがずっとありましたね」（ヘルパー A）

個別性もあるが、ALS の身体は一つの機能が一直線上に低下するのではなく、複数の機能が動けたり／動けなかったりしながら、急速に全身が動かなくなる。身体介護には、当事者がヘルパーに指示し、ヘルパーはそれを受けて介護をする、といった一般的な流れがある。しかし、急速に身体が変化・進行している時期は、指示出し介護が成立しにくい。ヘルパー A が述べるように、「本人も自分の身体をどうしたらどうなるのかを理解できていない」としても、当事者は身体の違和感を取り除くためにヘルパーに体位調整を求めざるをえない。自分の指示で介護が上手くいかないとき、上手くいく方法は実際に介護を受けてみないと分からず、ヘルパーへの「指示が曖昧なことも多く指示内容が不明確」になる、といったこともあるだろう。

しかし、「『○』って言われても次には『×』」だったり、「『×』『違う』『やりなおし』」になると、ヘルパーは「どういう状態の時に身体が上手くいっているのか、どう介助したらいいのかよく分かんない」まま、身体の微調整を続けていくことになる。「ずーっと同じことをやり続けてる」介護は体力的なしんどさを伴う。当事者ができないことを代行し身体や生活のニーズに応じていくことを職務とするヘルパーは、その役割が担えないことへの不甲斐な

さも感じる。しかし、ヘルパーらのしんどさは、それ以外のところにもあった。予測できない身体の微調整は、身体が大きく変化するときさらに増すようで、具体的な語りからその困難さが見えてきた。

「とくに、気管切開した前後とか、大きい身体の変化があったとき。投薬が変わったりとか、文字盤のとりにくさとか・・・〇〇さん（家族同居）が気管切開してカニューレ入れた時期は、痰吸引の仕方にもものすごくこだわって、上手くできないヘルパーにあたりがきびしくなったりとか・・・だからその、どんと進行したりとか・・・まーそこに実際違和感がありますからね。とりたくて。で、そこへのこだわりが強くなるっていうのは実際あったように思います」（ヘルパー A）

「〇〇さん（在宅独居者）が車椅子で外出するとき、『右曲がる』『左曲がる』って目線で知らせてくれてたのがだんだんできなくなってきて・・・ずっと右を見続けてたから、『右ですか？』って言いながら進んでたら一周りしちゃったんですよ。そしたら、泣きながら『いじめです』って言われて・・・介助がうまくいかなくなっていくのは、介助者である私がさぼったり意地悪しているわけではないのに、私のせいであるかのように言われ、それは病気の進行によるものだと説明や弁解したり、その事実を突きつけてよいものかどうか・・・どんどん（関係が）ギクシャクしていった」（ヘルパー C）

気管切開をする前は、発声や呼吸機能の低下から言葉を聞き取ることが難しくなる。気管切開をした直後は、気管カニューレの違和感があるようで、異物の挿入による刺激から痰も一時的に増える。パソコンでコミュニケーションを図れても、日常の介護に関しては文字盤を使う当事者も多い。文字盤での読みとりにヘルパーが慣れるまでは、意味を読み間違えることがある。慣れたとしても病気による進行や「薬」の影響で目の動きが鈍くなり、文字の読みとりが難しくもなる。

つまり、進行により状態が大きく変化するときには身体の違和感が増し、介護への要求やこだわりも増す。しかし、コミュニケーション方法の変化や薬剤の影響などから、聞き取りや読み取りが困難になる。身体的ニーズが満たされない当事者は、「上手くできないヘルパーにあたりがきびしくなったり」、「いじめです」と被害的な言葉や感情をヘルパーに向けてしまうのかもしれない。

ヘルパーは「それは病気の進行によるものだと説明や弁解したり、その事実を突きつけてよいものかどうか」迷いながらも言えず、当事者から向けられる言葉や感情に対して「私がさぼったり意地悪しているわけではないのに」といった理不尽な思いを抱える。こうした状況の中で、当事者とヘルパーとの関係が「ギクシャク」していく。

### 3-3. 身体介護の困難性（身体介護を巡る関係性の悪化）

「〇〇さん（家族同居）の研修が全然進まない。すぐ痛いからやめてくれってなって。やりながら慣れてくる部分もあるじゃないですか・・・言う意味も分かるんですよ。実際、慣れない人があちこち触ったら痛いししんどいと思うけど。でも、昨日はひどかって、実験台じゃないんだからといいはって。身体に触れて介助すること自体も難しくなって、ちょっとしたことで拒まれるみたいな・・・上手くいかない相手に対して良くない感情を持つというか、ほんとに言葉もどンドンきつくなって」（ヘルパー B）

「コミュニケーションが非常に難しくなってきた。だんだん誤解されたり、何回も何回も言わなきゃいけないとか。言葉が通じない、あるいは、ますます通じなくなるだろうという恐怖、怖さがあったと思うんですね。だから文字盤で何回もしつこく言うんだけど通じないこともあって、硬直して・・・で、〇〇さん（在宅独居者）が『辞めてくれ』、と言ったりね。そうするとヘルパーもいい気しないので、険悪な雰囲気というか、関係が上手くいかなくなって」（ヘルパー D）

当事者からの指示受け介護が成立しにくい状況の中で、介護間での新人ヘルパーの研修体制が必要になる。しかし、

急速に機能が低下している時期は、身体やコミュニケーション方法の変化に加え、痛みや硬直・痙攣を伴う当事者もいる。ニーズが伝わらないことへの恐怖や苛立ち、身体的苦痛や精神的負担が増すことで、当事者の否定的・被害的な感情は高まり、ヘルパーの介護を拒否しがちになる。ヘルパーらが述べていたように、介護を拒否されると「体に触れて介助すること自体も難しく」なる。「辞めてくれ」と言われると、理不尽な思いを抱えながら続けていたヘルパーの感情が露わになり、ケア現場でコンフリクトが生じる。

「一度相手の方に拒否的になられてしまったら、自分の中にもネガティブな感情が生まれてしまって・・・〇〇さん（在宅独居）に、『私たちはロボットじゃないです』とか、『そんなだったら続けられない』って、そういう言葉も何度も吐いたと思うんですよ。『信頼しています』とか『引きずらないでやって欲しい』と言われましたけど、私の中のしこりが解けなくて」（ヘルパー C）

「3回『もう来るな』って言われて・・・2回目以降激しい対立になって・・・Yさんの額を叩きたいと思ったりとか、心の中ですごい呪いの言葉を吐いてたりとか、実際呪いの言葉を口走ってしまったこともあって、今のは聞いたぞ、今のは許さない、とんでもないことをあなたは言った、とか言われて」（ヘルパー A）

「〇〇さん（在宅独居者）、きつい言葉で（ヘルパーを）辞めさせようとするし、なんてわがままなんだろうと思ってくるわけ・・・なんでそこまでこだわるのか分からない指示もあって・・・何回も喧嘩したけど、同じことばかり延々とやって嫌になってきて、『どうしてもやって欲しいなら俺を首にしろ』、と言ったんですよ。そしたら、さすがに、『り・ふ』まで言って止まった」（ヘルパー D）

当事者が向けるネガティブな感情は、必ずしも新人ヘルパーの慣れない介護に対してだけではない。慣れていたヘルパーの介護も、身体の変化により新たなものへと変化する。ヘルパー C が「〇〇さん（在宅独居）からは『信頼しています』・・・と言われましたけど」と述べていたように、信頼しているヘルパーだからこそ、そういった感情を吐き出してしまうこともあるかもしれない。しかし、介護に対する「ネガティブな感情」は相互に作用していく。このようなケア現場のコンフリクトは、それまでのケア関係やヘルパーの介護経験の影響もあることが以下の語りから窺える。

「私は空気のように、手足のように動くのがヘルパーだと思ってて・・・でも病気の進行に伴って・・・〇〇さん（在宅独居）には自立した人であって欲しい、私はそれを支えるヘルパーみたいな気持ちがあったから・・・真っ向からぶつかってやってたんですけど、〇〇さん（在宅独居）硬直してて・・・」（ヘルパー C）

「それまではね、〇〇さん（在宅独居）の言うことや意向を聞いてヘルパーは動くみたいな体制で・・・皆で頑張って体制を作ったのに、『あんた何考えてんだ』、『このままでは駄目になるぞ』、『どうするだ』ってね・・・」（ヘルパー D）

「僕はもともと CIL（自立生活運動）の介助ずっとやってたんで・・・Yさんが主体で自分は指示を受けて動くことを徹底してやって手足になろうと思ったことが一番初めにあったんですけど・・・ALSの介護は指示受け介護が成立しないばかりか、逆に悪循環になります」（ヘルパー A）

身体が急速に変化するまでは、ALS 当事者が主体となりヘルパーに的確な指示を出すことは可能で、知人がパーソナルアシスタントとして介護を担っていたり、他の障害者と介護経験を積み上げてきた者もいる。しかし、それまでの経験では太刀打ちできないばかりか悪循環に陥っていく過程で、ヘルパーらは介護のスタンスを見失ってしまう。

ヘルパー D は「皆で頑張って体制を作ったのに」と述べていたが、ALS 独居者の在宅生活の構築はとくに、多く

の職種・支援に携わる者達の協力や当事者との連携が必要になる。そこに携わったヘルパーが、介護に拒否的になる当事者に対して『何考えてんだ』『このままでは駄目になるぞ』『そんなんだったら続けられない』と、在宅生活をめぐって「真っ向からぶつかって」しまい信頼関係が揺らいでいく。ヘルパー C は当事者とのケア関係の悪化から長期間の休暇をとり、ヘルパー A は当事者の希望でケア現場から離れていた。

ケア関係の悪化は家族同居者でも生じるようだが、ケア関係の悪化に伴うコンフリクトは独居者のケア現場でのみ生じている。ヘルパー A は、両者のケア関係を比較しながら以下のように述べていた。

### 3-4. 家族同居者と独居者とのケア関係の比較

「○○さん（家族同居）の場合は、介助をめぐって険悪になってきたとき、奥さんが『あんたお風呂のこといっとなんやな、今日は風呂やな、入るねんな』って、その場で間に入ってくれて、風呂の話にもって行って。本人も違ってても『ふーん』ってうなづいて納得する。そこで話が終わる、みたいな独特の腑に落ちた感じみたいな、ふわーとした、まーいっか、みたいな・・・でも、家族がいても、その場はおさまっても、その後は駄目ですよ。だってその場は雰囲気なごましてくれて終わるかもしれないけど、その後は同じことを言われますから、同じ介助と関係性で同じことしてたら。だから結局自分が何とかしなきゃいけない・・・介助の仕方変えながら関係性を変えるっていう、あのときは結果的にそうなったように思いますけど」（ヘルパー A）

ケア関係の悪化やコンフリクトは、研修期間を終えて一人立ちした一対一の介護場面で生じる。ヘルパー A は、「介助をめぐって険悪になってきたとき」、「その場で間に入ってくれる」家族がいると激しいコンフリクトにまで至らないと言う。しかし、独居者の場合は険悪な雰囲気の場合に入る人がいない。調整役がいたとしても常にケア現場にはいないため、コンフリクトが生じた後の対応となる。よって、独居者の在宅では当事者とヘルパーのコンフリクトが生じやすい。

また、コンフリクトが生じたとき、双方が意見を言い合っても口頭と文字盤から発する内容量や速度には圧倒的な差がある。例えば、Y の場合は 2～3 時間かけて文字盤から発した内容が口頭で 3～5 分程度のものであった。そのため、調整役が間に入った後も Y は勤務交代したヘルパーにまで自分の言い分や感情を吐き出してしまったことがあった。コンフリクトの興奮から筋緊張が高まり身体の微調整もさらに増える。交代したヘルパーが自分に向けた言葉や感情だと勘違いしたり、微調整の多さからもケアの齟齬が多発し、新たなコンフリクトを招くこともあった。

そもそも、急速に機能が低下していく身体に複数のヘルパーが関わる時、当事者とヘルパー双方の事情から、介護が上手くできたり／できなかつたりする。複数のヘルパーとの介護経験とケアの齟齬は複雑に絡み合う。当事者は「何度も同じことを言わせるな」と訴えるが、ヘルパーは「そんなことを言われたことはない」と言う。文字盤を介した話し合いが数時間に及んでも、問題の所在が分からないままケア現場にはコンフリクトの余韻が残る。コンフリクトの負担から当事者はますますヘルパーの介護に対して被害的・拒否的になり、ヘルパーもケア現場から離れていく。

ヘルパー A は、家族同居者とはこのようなコンフリクトはないが、「同じ介助と関係性」では「険悪」な雰囲気やケア関係の悪化は続くとして述べていた。では、ヘルパーらは具体的にどのような経緯や方法で困難な状況を対処していったのだろうか。

### 3-5. 対処方法（困難な介護の共有）

「しんどいことの吐き出し口みたいな、言わないと私だけと思う人もいたし・・・実はみんな同じような思いをしてるんだよ、みたいな。ただ、気をつけなきゃいけないのは、それ以上に盛り上がりつつあるところもあって、ひどい言い方や書き方してた人もいたし。『くそ爺』じゃないけど、そんなものもあった。そういうことで攻撃してしまうとまずいから、そこら辺は微妙なところもあって・・・」（ヘルパー D）

ヘルパーらは研修体制の他に、引き継ぎノートを活用したりケア会議を開き困難な介護を共有し改善していこうとする。しかし、急速に身体が変化しているときは介護も日々変化するため、方法の統一やマニュアル化がしづらい。また、ヘルパー D が「微妙なところもあって」と述べているように、ケア現場で生じるしんどさの「吐きだし口」は必要であるが、場合によっては困難な感情を共有することで当時者へのネガティブな感情が高まり、関係性がさらに悪化してしまうことがある。結果的にヘルパーは二者関係の中で「介助の仕方変えながら関係性を変えた」ようだが、それは具体的にどのような方法だったのか。

### 3-6. 対処方法（困難な介護の付き合い方と向き合い加減）

「〇〇さん（家族同居）のところで「あなたのたん吸引はおかしい」と言われて。訪看さんに相談して本人の訴えを聞きながら、分かんないと思いながらも、こーですか、じゃーこーしてみましようかっていろいろ試して、あーこれかなっていう方法を見つけて・・・体位調整でも同じで、確認しても指示がわからなときや、どうしても上手くいかないときは、言われた周辺をざっくりと直すようにしました。そしたら、ふーん、まっいっか、みたいな感じでその場が流れる・・・そのパターンを作ってから本人も満足されて関係性も安定して・・・最初の頃は、も一何回やっても同じだよって思ってたけど、そこにどうヘルパーが向きあうか、付き合うかなんですよ・・・半分は指示を受けながら動く、後ろではなく半歩前に立った介助が必要で、半分は受け止めないで流していくことも必要です」（ヘルパー A）

ヘルパー A は、当時者の指示を手掛かりに「こーですか、じゃーこーしてみましようか」と、「半歩前」に立つて方法を探り、身体の違和感に付き合っていたようだ。その上で、どうしても上手くいかないときは訴えがある部位の周辺を「ざっくり直す」。すると、「ふーん、まっいっか、みたいな感じでその場が流れ」、当事者との関係性も安定したと言う。ヘルパー A だけでなくインタビュー対象者全てが、同様の対処方法へと切り換えていた。また、ヘルパー A は家族同居の介護で上手くいった方法を独居者の介護にも応用したようで、二名の ALS の介護経験を経て以下のような介護の個性も述べていた。

「Y さんとは僕もすぐ感情的になってつい介助も荒れていて・・・〇〇さん（家族同居）の身体は脱力系で Y さんは硬直系でなんですよ。今は Y さんもダラダラですけど。二人とも細かな体位調整は同じですよ。でも、脱力系はベッドに身体がだらんとしていてずれない。硬直系は硬いから吸引したら身体やクッションもすぐずれるでしょ、だから微調整の頻度も多いし難しい。ストレスですぐ身体が緊張して痙攣したりもするんで、痛みもあったし・・・感情とか人間関係がダイレクトに硬直ってかたちで出てました。ぐにゃっとならないと直せないし、リラックスしてもらわないといけないと思って。痙攣されるとこっちもぎょっとするでしょ、焦るでしょ、でもそれを見せたらもっと硬くなるんで、落ち着いていつも通り横で控えるようにして・・・で、同じような方法を試したら本人も納得されて」（ヘルパー A）

ヘルパー A は、「硬直系」と「脱力系」といった言葉で ALS の身体と比較をしていた。「硬直系」と「脱力系」の違いが、病気の進行過程に起因するものか、生活環境や人間関係などのストレスに起因するものかは定かでない。しかし、「硬直系」の身体の方が微調整してもずれが多いようだ。「痙攣」や「痛み」を伴うとネガティブな感情も引き起こされやすく、「僕もすぐ感情的になってつい介助も荒れて」と述べているように、ヘルパーの介護や関係性にも悪影響を及ぼす。そのため、「リラックス」できる雰囲気や方法を探ったようだ。また、「どうしても上手くいかないとき」の状況や対処方法の詳細について、ヘルパー D は以下のように述べていた。

「本人がものすごい気にして、敏感になって、ちょっと上、下、上、下、いや違うとか・・・これ以上いくと頭つかえるんだけどって言っても、まだ上、まだ上という。でも本人の思いとは絶対ずれてくるし、〇〇さん（在宅独居）の思い通りに正確にしたとしても、どうしても駄目なときはあるんですよ・・・そういうとき、

こっちがあんまりそこに注視し過ぎると、本人の意識もさらにガーって向いて（微調整が）止まらなくなる。本人がそこから逃れられなくなるときのときがあるんですよ・・・もちろんいろいろしますよ。でもどうしても無理なときは、お互いが注視してあんまりそこに向きあひ過ぎない方がいいような・・・自然にその場を切り換え流していく、そういうのがすごく大事。なるべく感情的にも流していくような・・・身体に対して張り詰めた神経、その体の延長がヘルパーなんですよ・・・だから介助やヘルパーも一回気になり始めたら何しても駄目になるときのときがあるんですよ・・・」（ヘルパー D）

ヘルパー D は、当事者の思い通りに正確にしたとしても思いと身体はずれることがあり、どうしても介護が上手くいかないときはあると言う。そのとき、ヘルパーがそこに「注視」し過ぎると当事者の意識がさらに一点に集中し、双方がそこから「逃れられなくなる」かたちで微調整が止まらなくなる。そのため、そういう状況に陥ったら、介護する側が「自然にその場を切り換え流していく」ことが大事だと述べていた。その方法は、3-4 で家族が対処していた方法やヘルパー A の「言われた周辺をざっくり直す」方法とも重なる。そして、こうした過程を経た現状について、以下のように述べていた。

「今は前のようなこだわりや硬直もないし、昔と比べて〇〇さん（在宅独居）の身体も落ち着いてる・・・皆も慣れてきたしね。前は本人も周りも大変だったけど・・・生活も落ち着いてますよ」（ヘルパー D）

「前は『あなたの体位調整がおかしいんだ』って言われ続けてたんですけど・・・今は Y さん『身体が緊張してるから体位調整が難しいんだ』って、自分の身体のことをはっきり言ってくれるようになって・・・『目の動きに波があって文字盤も取りにくくなるけど今晚よろしく』って言ったりとか」（ヘルパー A）

気管切開や人工呼吸器を装着し全身が動かなくなってから一定の時間が立つと、介護関係も生活も比較的落ち着いてくるようだ。その背景には、ヘルパーらが述べるように対処方法も含めた介護者の慣れと、進行が緩やかになり当事者の身体が安定することの影響も大きいのかもしれない。

## 4. 考察

ALS 患者の介護は、当事者をめぐる状態・状況が急速に変化・進行する中で、様々な補助具と組み合わせた微調整を予測困難な中で戸惑いながら実践するが、同時にコミュニケーション方法も変化するためその見通しが立ちにくく、当事者と介護者は悪循環の介護関係に陥ってしまう、といった困難性があった。ここでは、困難性を析出した状況を振り返りながら介護関係の悪化と対処方法について考察し、悪循環に陥る介護関係について考察を深める。

### 4-1. 介護関係の悪化

当事者は身体に何らかの違和感がありヘルパーに体位調整を求める。しかし、急速に身体が変化していくため、その違和感をどうしたらよいのかヘルパーに的確に伝えづらくなる。コミュニケーション方法が変化すると伝えること自体が困難にもなる。複数のヘルパーが関わると、その時々々の状態や状況で介護が上手くできたり／できなかったりもし、身体的ニーズが満たされない当事者の苛立ちは増す。硬直や痙攣・痛みが加わるとネガティブな感情が引き起こされ介護にも拒否的になる。

ヘルパーは当事者からの指示が掴めず戸惑う。指示を求めても介護がスムーズに流れないばかりか、逆に苛立ちやネガティブな感情を向けられてしまうこともある。介護する側から身体の変化・進行が見えても、他のヘルパーやその時々々の状況によって介護が上手くいくときもあれば、介護の困難性が当事者の身体によるものだけとも思えない。こうした葛藤の中で、当事者から向けられるネガティブな感情に対し理不尽な思いを抱く。介護に拒否的になれることで理不尽な思いは露わになり、ケア関係は悪化していく。

家族同居者はその場で間に入ってくれる家族がいる。しかし、独居者の場合は調整役がいても常にケア現場には

いないため、ケア関係の悪化からコンフリクトが生じやすい。複数のヘルパーとの介護経験とケアの齟齬が複雑に絡み合うことで新たなコンフリクトを招くこともある。当事者とヘルパーの介護関係の悪化にはこのような背景があることが考えられる。

#### 4-2. 対処方法

介護の困難性に対し、ヘルパーらは研修体制や引き継ぎノートの活用・ケア会議を開いて困難性を共有していく。しかし、身体が急速に変化・進行している時期は、介護の統一やマニュアル化がしづらい。場合によっては困難な感情を共有することで当事者へのネガティブな感情が高まり、ケア関係がさらに悪化してしまう。結果的にヘルパーらは、二者関係の中で対処方法を見つけていくことになる。その方法とは、当事者の指示を手掛かりに「こーですか、じゃーこーしてみましょうか」と方法を探りながら身体の違和感に付き合う。その上で、どうしても上手くいかないときは、「自然にその場を切り換え流していく」というものだった。

ヘルパー A が「半分は指示を受けながら動く・・・半分は受け止めないで流していくことも必要」と述べていたのは、当事者の指示やその場で生じる感情全てを受け止めてしまうと、介護が上手くいかないばかりかネガティブな感情に巻き込まれケア関係が悪化してしまうからだろう。また、指示を手掛かりに当事者と方法を探っていくことで、じっくりする方法を見出せることはもちろんある。しかし、例えば手の微調整では上手くいっても、足では上手くいかなかったり、上手くいった方法も身体の変化により上手くいなくなることがある。複数の機能の急速な進行過程において、やはり予測できない身体の微調整は続くだろう。

だとしたら、ヘルパー A が「そこにどうヘルパーが向きあうか、付き合うかなんですよ」と述べていたように、介護の困難性の対処方法とは、どのようなスタンスでその困難性に「向きあい」「付き合って」いくか、ということではないのだろうか。ヘルパー D が言うように、上手くいかないことに「向き合い過ぎる」ことで困難な状況から抜け出せず、ケア関係の悪化に繋がることもある。そのため、方法を模索した上でどうしても上手くいかないときは、「自然にその場を切り換え流していく」ことも必要となるのだろう。

このような対処方法は、介護者の心がけとかケア関係の悪化を防ぐ消極的な回避戦略のように見えてしまう。また、そうしなければ介護を続けることができない、巻き込まれざるをえない構造こそが悪循環に陥るケア関係であり、ALS 介護の困難性なのかもしれない。しかし、そうなのだろうか。

#### 4-3. 悪循環に陥る介護関係

ヘルパーが介護を続ける背景にはどのような要因が考えられるのか。経済的なことであればヘルパーの給与が決してよいわけではなく、他の障害者の介護や仕事をすることも可能である。ケア理念であれば、それまでの指示受け介護では太刀打ちできないばかりかケア関係が悪化するため、介護のモチベーションは維持できない。他には、介護の困難性を当事者以外とも共有しているがゆえに、情緒的交流のある他のヘルパーや家族の介護負担に配慮し辞めにくい、といったことがあるかもしれない。また、その時々状況や他のヘルパーの介護で上手くいくときがあれば、介護の困難性が当事者側だけにあるとは思えず、職業の責任性から「ギクシャク」しながらも介護を続けることもあるのかもしれない。

しかし、上述したような要因があったとしても、結果的には介護を続けるヘルパーよりも続けられないヘルパーの方が多い。ケア関係の悪化やコンフリクトの負担から、ヘルパーがケア現場から撤退することは可能で、当事者からヘルパーに撤退してもらうことも可能だからだ。そのため、コンフリクトが生じる独居者の場合はとくにヘルパーが定着しない現状がある。インタビュー対象者が介護する独居者 2 名とも、ヘルパー不足から在宅生活が危機的な状況に陥った時期があり、内 1 名は（一時期）入院せざるをえなくなっていた。

ヘルパー A や C のように一旦はケア現場から離れたが再び戻るヘルパーも中にはおり、個々の要因は異なるだろうが、ヘルパー不足に陥る在宅生活がゆえに介護を続ける、といったヘルパーが少数ではあるがいるのではないだろうか。しかし、そういった少数のヘルパーらが消極的な回避戦略でしか介護を続けざるをえなかったのだろうか。例えば、それまで実践していた、当事者がヘルパーに指示しヘルパーはそれを受けて介護する、といった一般的な介護の流れには、当事者が自分にとってよいことが（他人より）分かっているという前提がある。また、それを伝

える負担よりもそれを伝えてやってもらうことによる益が大きい場合に成り立つ。しかし、それらはここでは成立していない。日々の生活がまわっていくには、困難な状況が解決されなくても少しでも緩和される方法や試みが、その場にいる者達にとっては必要となる。

ヘルパーと身体介護を模索する共同作業により、当事者の分からなさやそれを伝える負担は軽減する。また、向き合い過ぎることで抜け出せなくなる困難な介護場面が流れることで、テレビを見たり車椅子に乗れたりし生活もまわっていくようになる。そうした状況の中で、しっかりこない介護だとしても「まっいいか」と妥協できたり関係性も安定していくのかもしれない。こうしてヘルパーらが見つけていった対処方法は、介護関係の悪化を防ぐ回避戦略や心得というよりも、変化していく介護と悪化していく関係性を再構築し、日々の生活をつないでいく積極的な手段として考えられる。

しかし、筆者が見てきたケア現場では、こうした対処方法によって特定のヘルパーとだけケア関係が安定すると、他のヘルパーとの介護や関係性の差がさらに大きくなり、再びヘルパー不足に陥ることもあった。そのため、新たな対処方法は他のヘルパーとの共有も必要であり、特定のヘルパーがケア負担を抱えないような労働時間の調整も必要だった。もちろん、そうしたとしても、複数のヘルパーがいるケア現場で介護の差は当然生じるが、ケア関係が比較的安定するヘルパーの数は増え、双方が過度のケア負担を抱えない程度に生活はまわっていくようになる。ヘルパー D は 3-6 で「皆も慣れてきたしね」と述べていたが、介護者だけでなく当事者も、困難な状況を経験しながら複数のヘルパーとのケアバランスや生活手段を身につけていく、といったことがあるのではないだろうか。

また、状態が進むと身体が「落ち着く」という話があり、依然きびしいこともあるだろうが、コミュニケーションが困難というだけのことでなく、安定する時期みたいなものがすくなくともこの病気・障害の場合はあると（筆者が知る限りでは）言える。すると、進行している時期の苦闘がはてしなく続くということではないようだ。

上述してきたように、介護の困難性からケア関係が悪化していくことや、そうしながら居続けてしまうことも、急速に機能低下する身体や状況の変化に巻き込まれざるをえない、介護関係ではあるだろう。しかし、そうした経験から双方が過度のケア負担を抱えないように生活がまわっていく方法を身につけ、身体が「落ち着く」時期まで日々をつなげていくことができるのなら、そうした介護関係においては「悪循環」ではない、と考えられるのではないか。

## おわりに

本稿では、ALS の身体介護の困難がいかにして生じているのかをヘルパーの介護経験から析出し、それらの困難を踏まえた上でヘルパー達はいかに対処してきたのかを明らかにした。ALS の進行は個別性もあり、個々の生活環境や在宅体制で状況も異なるため、必ずしも皆が同じ経過を辿り介護の困難性を経験するわけではないことを付言しておきたい。しかし、本研究で得られた示唆は、ALS 患者の急速な進行過程で介護の困難性に遭遇したとき、そこに関わる人たちの知となるだろう。今後の課題として、本稿では言及できなかったが、ALS の急速な進行過程に複数の制度の人たちが関わる時、どのような体制課題や連携課題が生じるのか、本稿を踏まえて新たにその詳細を明らかにしていきたい。

## 文献

- 阿南とみ子・佐藤鈴子, 2001, 「人工呼吸器を装着した ALS 在宅患者の介護者の生活時間と疲労」『日本難病看護学会誌』5 (2) : 117-122.
- 長谷川唯, 2009, 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (二)」『生存学 特集 2 臨界からの生存』生活書院, 1 : 185-200.
- , 2010a, 「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』立命館大学大学院先端総合学術研究科, 6 : 349-358.
- 堀田義太郎, 2009, 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (四)」, 『生存学 VoL.1 特集 2 臨界からの生存』, 生活書院.
- 藤田真樹, 2004, 「ALS 療養者の在宅介護の実態と介護負担感との観点」『作業療法』23 : 553.
- 石川順子・藤信子, 2010, 「ALS 患者家族へのソーシャルサポート : ALS 介護の特徴とソーシャルサポートの受け止め方」『立命館人間科学研究』20, 41-51.
- 小長谷百絵, 2001, 「筋委縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担感に関する研究 - 介護負担感の特徴と関連要因 -」『日本在宅ケア

学会誌』15 (1) : 34-41.

中川悠子・魚住武則・辻貞俊, 2009, 「筋委縮性側索硬化症患者における介護負担と OQL の検討」『臨床神経学』50 (64) : 412-414.

西田美紀, 2009, 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (一)」『生存学 特集2 臨界からの生存』生活書院, 1 : 165-183.

———, 2011a, 「重度進行性疾患の独居者が直面するケアの行き違い／食い違い——ALS 療養者の一事例を通して」『Core Ethics』立命館大学大学院先端総合学術研究科, 6 : 311-321.

角田和江・秋村純江・川村佐和子, 1990, 「在宅療養における家族介護者負担に関する研究—在宅 ALS 患者の生活時間調査から」『日本公衆衛生雑誌』37 (10) : 109.

山本晋輔, 2009, 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (四)」『生存学 特集2 臨界からの生存』生活書院, 1 : 201-217.

## The Difficulties of Caring for ALS Patients at Home: From the Point of View of Carers

NISHIDA Miki

### Abstract:

The number of patients with ALS (amyotrophic lateral sclerosis) who live at home is on the rise. Despite this, there is a lack of research on the difficulties of in-home care, the strains on families, and the issues that caregivers face while looking after patients who have progressive and chronic diseases, such as ALS, and who live alone at home. This research looks into the difficulties of providing physical care for such patients and the ways to overcome these difficulties. Based on interviews with home helpers, the research found the following. Caring for a patient with ALS requires a fine adjustment of various skills and equipment. However, when the patient's condition rapidly deteriorates, it is extremely difficult to predict the correct care the patient needs. When the deterioration involves changes to both the condition of the body and the ability of the patient to communicate, it tends to affect the relationship between the carer and the patient. This research shows that, despite these problems, carers continue to provide physical care for the patient at the same time as establishing the right balance of care needed for the patient and rebuilding the relationship with the patient.

Keywords: ALS patients at home, physical care, difficulty, home helper, solution

## 在宅 ALS 患者の身体介護の困難性 ——ホームヘルパーの介護経験から——

西 田 美 紀

### 要旨:

在宅 ALS 患者は増えてきている。しかし、進行性疾患である ALS 患者の身体介護の困難性や、家族の介護負担や独居者の介護を担うホームヘルパーの研究はされていない。本研究は、ALS の身体介護の困難がいかんして生じているのか、その困難を踏まえた上でいかに対処しているのかを明らかにした。研究方法：ホームヘルパーにインタビュー調査を行った。結果と分析から以下の困難性が明らかになった。ALS 患者の身体介護は、様々な補助具と組み合わせた微調整が必要となる。しかし、身体が急速に変化する時期は介護が予測できなくなる。コミュニケーション方法が変化するとさらに予測困難となり、ALS 患者と介護者との関係性が悪化していく。こうした困難に対し、ヘルパーは当事者と身体介護を模索し続け、ときにはその場を自然に切り替え流していく方法も取り入れながら、ALS 患者との関係性を再構築していたことが明らかになった。