

研究論文 (Articles)

# 進行性難病者の自立生活

——独居ALS患者の入院生活支援を通して——

長谷川 唯

(立命館大学大学院先端総合学術研究科)

Independent Living for Patients Needing Care with  
Worsening Symptom of Disease :  
Hospital Support for an ALS Patient Living Alone

HASEGAWA Yui

(Graduate School of Core Ethics and Sciences, Ritsumeikan University)

It is almost impossible for people with serious disabilities who require constant care to live in a community without depending on family members. Social support is not secure enough for these people. The biggest factor that creates such a condition comes from a lack of organizing information regarding the support necessary for these people to live in their own home into institutionalized form. Those who live alone and cannot expect care from family members are forced to live in medical institutions. Therefore, it is obvious that the quality of care in the hospital is a very important part of ALS patients' lives. However, the actual care provided by hospitals for ALS patients has not been disclosed in regards to what is lacking in such care. This paper presents a case study of a hospitalized ALS patient who had been living alone without much family support. Examining the support he received from volunteers and hospital staff members, the writer describes the actual condition of the patient's life at the hospital and discusses the problems and issues that arose from this case.

**Key Words :** Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), living alone, independent living, communication in hospital

キーワード：筋萎縮性側索硬化症，独居，自立生活，病院での意思疎通

## はじめに

常時介護を必要とする重度の障害を持つ人たちが、家族の介護に依存せずに地域で生活することは不可能に近く、十分な社会的支援は保障されていない。なかでも筋萎縮性側索硬化症

(以下ALS) の場合は、人工呼吸器装着の選択が家族の支援があるかどうか大きくかかわってくる。それゆえに、家族の支援が期待できない単身のALS患者には人工呼吸器装着も含めて地域で生活をするという選択肢さえ実質的には与えられずにいる。このような状況が作り出されてしまう最大の要因は、在宅生活に必要な

支援内容に関する情報が制度化に結びつく形で整理・蓄積されていないことにある。現状では家族の介護負担を軽減するような在宅生活のサポート体制は不十分なため、家族が病気等で倒れたなどの理由で在宅生活の継続が困難になった場合には、多くの人たちは病院で療養生活を送ることになる。またそもそも家族介護が期待できない単身者の多くは、療養所や病院での生活を余儀なくされている。そうした人たちの生活の場となる療養所や病院などは、一般の施設か難病に特化した専門施設の大きく二つにわけられる。そのどちらの場合であっても、そこでのケアの質が、ALSの人たちの生活の中で非常に重要な位置を占めることは明らかである。だが、筆者が調べた中では、在宅での療養生活支援にかんするものが中心であり、本稿で取り扱う病院でのケアの実態や生活について詳細に記述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。在宅での療養生活支援にかんしては、看護師や保健師らがそれぞれの立場から考察した論文がいくつかある（川村，2003；吉井・松田，2007）。また、在宅での療養生活を詳細に記述したものとして、川口の著作がある（川口，2009）。患者による手記も多数ある（川合，2009；佐々木，2006）。だが、入院生活については詳細な記述がなく、少し触れられている程度だった。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かんする報告の中で、入院生活の様子について記述している（西田，2009；長谷川，2009；山本，2009；堀田，2009）。しかしそれは、在宅療養生活維持を目的とした介護保険制度や障害者自立支援法を活用するためのニーズ把握の観点からの記録であり、入院生活上のケア実態を把握するには不十分である。実際に病院の中でケアがどのように行なわれていて、どのようにうまくいき、どのようなことが不足しているのかについて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患者一事例の入院中の支援を通して、患者の入院生活の実態を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、筆者が中心にかかわり支援した内容について詳細に記述し、その過程で立ち現れてきた課題について考察を行なう<sup>1)</sup>。

## 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4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とした入院をしてから退院するまでの期間である。この間、筆者は支援者としてかかわっている。調査対象者は、気管切開手術を受けたA病院と転院先であるB病院の二つの病院で入院生活を送ることとなった。B病院は主に難病を専門とする病院である。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、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。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。本稿では二つの病院における入院生活と支援活動について、主に筆者の記録をもとに詳細に記述し、分析を行なった。なお、支援者の活動はすべてボランティアである。

### (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

1) 筆者は、独居者の安定した在宅生活に資する重層的なサポートを探ることを目的として、病状の進行に伴い在宅独居生活が困難となったALS患者の一事例を通じて、研究をすすめてきた。本稿はそれに位置付けられる。

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<sup>2)</sup>。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、家族の支援に頼らずに24時間他人介護で生活をしている。2006年夏ごろからすでに左手指の握力や感覚の低下などALSの自覚症状が現れていたが、病院を受診しても原因不明とされていた。しかし、自転車で転倒するなどの症状の悪化がみられ、日常生活にも支障をきたすようになったため、再び病院を受診し、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行なっているが、気管切開を行うまではほとんど使用せずに、食事は口からとっていた。2008年2月からのデイケアの通所がきっかけで、支援者と出会った。2009年1月には症状の進行により気管切開手術を受けるために入院をし、4月に退院した。

本稿の調査期間におけるSの状態は、日常生活におけるほとんどのことにかんして介助が必要だった。Sは日中の多くを車椅子で過ごしていた。夜間は息苦しさを訴えることが多く、鼻マスク式の呼吸器を使用していた。また、呂律がまわりにくく言葉も聞き取りにくいいため、意思疎通に時間を要した。気管切開手術後は、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。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。

2) 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介助者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。

## 2. ケアについて

ここでは、在宅と病院でのケアについて詳細に記述する。まず、Sにとって望ましいケアのあり方を示すため、在宅でのケアの様子を記す。次に、病院でのケアについて、Sと看護師との間で生じたトラブルを中心に述べ、それぞれの場所におけるケア内容や対応を対比的にみていく。

### (1) 在宅でのケアについて

入院前のSの在宅生活は、A事業所と学生ヘルパーとで24時間の介護体制を担っていた。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)に書かれている。調査期間中のSの介助体制は、主に学生ヘルパー4人とA事業所ヘルパー3人が交代し担っていた。入院直前のS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。ほとん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。A事業所ヘルパーは長時間の介助を一人で担っていた。介助者が少なく、介助体制が厳しいことは明らかだった。だが、日常生活に即した細やかなケアが必要で、さらにコミュニケーションがとりやすく、鼻マスク式の人工呼吸器も使用しているSにとって、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。そのため、Sのケアに慣れた7人の介助者が交代で行なうしかなかった。

上述のように、このときのSは、呂律がまわ

りにくく、はっきりと言葉を話すことが難しい状態だった。そのため、透明文字盤を使用したコミュニケーションの練習を試みたが、どうか話すことができるSはほとんど使用しなかった。それでも、継続的に長時間の介助に入ってSのケアに慣れている介助者は、Sの一日の流れを把握し、多くの介助を的確に行うことができた。Sもケアに慣れている介助者には安心して任せることができた。

Sの在宅生活では非常に細やかなケアが求められる。そのため、Sの近くには常に介助者がいて様子を見守る体制がとられていた。Sのベッドには介助者を呼ぶためのナースコールが設置されていたが、それを押さなくても、Sが少し動いたり声をあげたりするだけで、介助者が様子を見に行っていた。介助者は様子を見に行くたびに、枕や手、身体の位置について、Sに確認していた。Sは、枕と頭の位置感覚が非常に敏感だったので、介助者は、頭の置き方や枕の位置などの微調整を頻繁に行っていた。こうした微調整は、Sの納得が得られるまで何度も繰り返し行なわれた。身体の位置調整には手順が決められており介助者はそれに沿って行なっていた。たとえば、ずれた身体を直すには、最初に枕と頭の位置を調整し、次に衣類とシーツのしわを伸ばし、手足の位置を整えていく。シーツや衣類のしわがあると、Sは痛みや不快感を訴えた。そのため介助者は、パンツが十分にはけているか、ズボンのゴムがよじれていないかを入念に確認した。手足については置き方が決められていた。手は、肘を開いて腕を伸ばしてから手の甲を上にして腹部に置き、肘と腕にはそれぞれ小さなクッションを下にあてる。Sは手や腕に力が入らないため、腹部に置いた手が滑り落ちることがしばしばあった。そのたび介助者は、手や腕を元の位置に直していた。足については、枕を立て下に置き、膝をたてている状態にすることが求められた。介助者は、ベ

ッドの足元に設置されているナースコールに足が届くように位置を調整していた。そして必ず、Sに実際にナースコールを押してもらい確かめていた。とくに、夜間や朝方のSの状態は、発声難しく身体も硬直するため、ナースコールが押しにくくなる。息苦しさを訴えることも多かったため、ナースコールが押せずに介助者も気付かないとなれば危険である。ナースコールの確認はSと介助者の双方にとって必要な作業だった。介助者は、ひとつひとつのケアについてSに確認し了承を得てから進めていた。息苦しさは、身体を起こすことで呼吸が安定する場合もあった。そのため、介助者は夜間でもSを車椅子に移乗させることがたびたびあった。また布団の掛け方も、半分だけ掛ける、毛布で足をくるむなどSの体調に合わせていた。介助者はSに確認しそのときの状態に合わせて柔軟に対応していた。

ALSは進行性難病であるため、病状の進行に伴って、ケア内容や方法が変化する。多くの場合、家族がそうした変化を介助者に伝えている。だが、独居者の場合は、ケア方法やその変化について、介助者に伝える家族がいないため、患者自身がその役割を担うことになる。しかしSは、明瞭に言葉を発することが難しく意思疎通に時間を要するため、それぞれの介助者に同じことを繰り返し伝えることが負担だった。そこで介助者らは、ノートにSの一日の様子やケア内容を詳細に記録し、情報共有に努めた。実際にはそれだけでは不十分で、介助者は交代時の申し送りに多くの時間を割いていた。現状では、交代時の申し送り時間は制度で保障されていない。よって、介助者は勤務時間を越えてボランティアでケアを引き継いでいた。学生ヘルパーは主に夜間介助を担うため、日中の様子の把握が難しいことから、決められた勤務時間以外にもA事業所ヘルパーと一緒に介助に入るなどして工夫していた。介助者には、Sの状態に合わ

せた柔軟なケアとともに、Sの要望に迅速に対応することが求められた。そしてそれはSのケアに慣れた数人の介助者によって実現されていた。このように、在宅ではSの生活に即した細やかなケアがなされていた。

## (2) 病院でのケアについて

A事業所と学生ヘルパーだけで、24時間切れ目のない介助体制を継続していくことは難しく、立て直す必要があった。またSも症状の進行から気管切開術を受けることとなった。以上の理由でSは入院した。ここでは、病院でのケアの詳細について、気管切開前と後で期間を分けて記述する。まず、気管切開前のA病院でのケアの様子を記す。そして、気管切開後のケアの様子について述べる。気管切開後にかんしては、入院期間が長期に渡るため、時間の経過に沿って書き記すのではなく、A病院と転院先のB病院で生じた出来事を、在宅との相違に着目し取り出して記述する。具体的には、①コミュニケーション不足によるケアの行き違い、②支援者によるケアの補助、③不十分な見守り体制、④病院の体制と方法が優先されるケア、について実際の場面で起こったトラブルを詳細に記述し、在宅との違いを示す。

### 1) 気管切開前の介助

Sが気管切開術を受けるA病院に入院するときに、Sのケアに最も慣れている介助者が付き添い、担当の看護師に日常的なケア内容について説明した。入院してから実際の手術日までは二日あった。その間の介助は、病棟看護師がSにケア内容や手順について確認しながら行っていた。病棟看護師は、Sの病室を訪問している支援者らにもSのケアにかんして時おり尋ね、確認していた。A病院はS専用のナースコールを用意し、Sが足で押せるようにベッドに設置した。そうしてSが看護師と常に連絡がと

れるように環境を整えた。Sは、夜間は看護師が見守りをするからナースコールを押さなくても大丈夫だと安心していった。また実際に、Sが夜間に息苦しさを訴えると、看護師がすぐに病室に来て対応したとのことだった。そうした看護師の丁寧で迅速な対応にSも安心して過ごしていた。病院では、トイレ、食事などのSの生活にかんする介助については、すべて看護師が行っていた。

### 2) 気管切開後の介助

2009年1月24日にSは喉頭・気管分離術を受け、声を出すことができなくなった。コミュニケーションは、口頭での会話から、透明文字盤を介して意思の疎通を図る方法へと変わった。手術前に、Sと支援者らで相談して、主要な介助についてはサインを決めていた。介助のサインを表1に示す。

支援者らは、上記のサインを書いた表を作成

表1 介助のサイン

| サイン                    | 内容                    | 対応            |
|------------------------|-----------------------|---------------|
| 口をあげる                  | 吸引                    | 吸引をする         |
| まぶたを何回もバチバチする          | 息が苦しいなど、何かか身に起こっている   | ナースコールで看護師を呼ぶ |
| まぶたを一回閉じる              | OK（文字盤や呼びかけに対して了承の意味） |               |
| まぶたを二回閉じる              | NO（文字盤や呼びかけに対して違うの意味） | もう一度確認する。     |
| 首を横に振る                 | NO（文字盤や呼びかけに対して違うの意味） | もう一度確認する。     |
| 舌を出す                   | 口、鼻の周り、顔がかゆい          | 乾いたタオルで拭く     |
| 右足を上げる                 | 立つ・姿勢を直す。             | 車イスから立たせる。    |
| 目を上に向ける                | 文字盤を取ってください           | 文字盤をとる        |
| 股を開く                   | トイレ                   |               |
| 耳を車イスのヘッドレスト又は枕にこすりつける | 耳がかゆい                 | 綿棒で耳を掃除する     |
| うなづく                   | 薬をのむ                  |               |

し、看護師や病院スタッフが確認できるように、Sのベッドの頭上に貼った。手術後はより医療的管理を要するため、看護師は術前よりも頻繁にSの病室を訪問していた。しかし、医療的な面ばかりが優先され、術前に比べて生活面におけるケアは見落とされるようになっていた。

以下からは、コミュニケーションが円滑に図れないことで生じたトラブルを述べたうえで、在宅と病院での介助体制やケア方法の違いについて、実際の場面をとりあげ詳細に記述する。

### ①コミュニケーション不足によるケアの行き違い

意思疎通の方法が透明文字盤に変わったことによって、看護師とスムーズにコミュニケーションがとれず、Sのケアニーズが伝わらないといったトラブルが生じた。在宅では、Sのケアに慣れた介助者が担っていたため、多少スムーズにコミュニケーションが図れなくても、多くは適切に行なえた。だが、病院ではSのケアに慣れていない看護師が入れ替わり行なうため、コミュニケーションがとれないことは、実際の介助に支障をきたした。Sは、看護師がスムーズに文字盤を読み取れないとたびたび訴えた。たとえば次のようなことがあった。昼間に支援者らがSを訪ねたとき、Sが文字盤で「夜、最悪」と伝えた。Sの話では、夜に暑かったから毛布を外して欲しかったけれど、その意図が看護師に伝わらなかったとのことだった。結局、毛布は外してもらえずに、Sは一晚を過ごした。Sは支援者らに「毛布もとれない」と文字盤で訴えた。Sによれば、看護師は自分たちが思いつく限りのことをSに尋ねるばかりで、実際に文字盤を手にとりSの言葉を読み取ろうとはしないとのことだった。

「文字盤とってくれない」

「文字盤がとれないので前からうまくいかない」

看護師が文字盤をスムーズにとれないことによるトラブルは他にも生じていた。Sは、文字盤で喉とお腹の痛みを看護師に伝えるのに一晩かかったこともあると話した。以下はSによるそのときの様子の説明である。

「ある看護師は、「わたしはわからないから他の人に言います」といって、そのまま（ほっとかれた）」

「お腹が痛かった（から何度もナースコールを押した）」

「そのうち痙攣も起こった」

Sの説明では、お腹が痛くてナースコールを押したが、看護師が文字盤を読み取れないためにそのことが伝わらず、対応してもらえなかったとのことだった。Sは、お腹の痛みが治まらないので、何度もナースコールを押すが、それでも看護師に伝わらず、しまいには様子を見に来ることさえもしなくなったと話した。そこには、看護師とコミュニケーションがスムーズに図れないことで、Sのニーズに迅速に対応してもらえない状況があった。また、Sが看護師にしてほしいことと、実際に看護師がすることが違うといった状況もあった。サインを誤って判断してしまい、Sに確認もせずにトイレ介助をした看護師もいたようだった。こうしたトラブルは、支援者らがいない夜間帯に多く生じていた。このようなSと看護師とのコミュニケーション不足は、Sに大きな不安と不満をもたらした。以下では筆者のメモをもとに、それについて記述する。

病棟の看護師から支援者に、「Sが看護師の言うことを受け入れないから、できれば午前中からヘルパーに病院へ来てもらい、車椅子の移乗などの介助を行なってほしい」と連絡があった。

記録によると、看護師は支援者らに次のよう

に説明をした。

「ここ数日、朝の胃ろう注入を拒否されている。また薬も拒否されることもある。胃ろう注入の際にお腹がしんどいからということで、本人の希望で車椅子に座って胃ろう注入を拒否しているのではないかと思う。S本人が、ヘルパーのほうが移乗は慣れているからヘルパーにしてもらいたいと（文字盤で）言ったので、連絡した」

看護師から説明を受けた支援者らがSに確認したところ、Sは以下のように話した。

「看護師の言うとおりの「はいはい」言ってくれば、お腹をこわす」

「お腹をこわした」

「いろいろなものいれすぎ（でお腹がしんどい）」

「寝ていないとガスがぬけなくてしんどい」

「まだガスがよく出る」

「これは薬の調整がうまくいっていない」

「何でものませればいいと思っている」

Sは、食事にかんしてこれまで看護師に従ってきたが、薬や食事量などの調整がなされず、下痢になってしまったため、胃ろう注入を拒否したと説明した。車椅子への移乗を拒否したことについては、車椅子に座ったままだと腰を浮かすことができず、ガスが出ないからだと言った。家では介助者が常に側にいたためSを車椅子から立たせてガスを出すことを手伝ったが、病院では看護師が長時間付き添えないため、ベッドで寝ていたほうが自分で調整ができることだった。また、ガスがよく出るのは、薬の調整がうまくいっていないからだと言った。そして、Sは薬について、胃ろうから注入されるからどんな薬をどれくらい飲んでいくかがわか

らないと言った。家ではSが薬の調整を行ないガスや痙攣を調節していた。

支援者らは、Sの話を文字盤で読み取り、病室にいた看護師に伝えた。看護師はSに、栄養剤が高カロリーのため下痢になりやすく、ガスが出るのは腸が動いている証拠だと説明した。それから、栄養を取らなければ脱水になるので、なんとか摂取してほしいと話した。また薬について、ここは在宅ではなく病院だから、病院側が調整すると伝えた。看護師が戻った後も、Sは、薬の調整や日常生活のケアが十分ではないことについて不安を訴えた。支援者らは、Sが感じている不安について、看護師に再度伝えた。そしてSに対して事細かに説明してほしいと話した。また、Sのケアでわからないことがあれば教えてほしいと伝えた。支援者らは、看護師にSの情報が伝わるように、Sのケア内容および手順、不安に感じていることなどを記したノートを作成した。しかしそれでも、入院中に、Sの不安と不満が解消されることはなかった。

## ②支援者によるケアの補助

病院では、医療的ケアが優先され、在宅で重点をおいて行っていた生活面のケアは見落とされることが多く、支援者らがそれを補っていた。上述のように、文字盤を介した意思疎通が図れないことによって、看護師はさらに日常生活のケアの把握が難しかった。また、Sは要望を伝えることが難しかった。転院先のB病院では、Sの要望が把握できていても、看護師の勤務体制によってそれに応えられない状況があった。それらを支援者らが補っていた。以下では、そのことを詳細に述べていく。

気管切開後の傷の症状が落ち着き、入院期間が長くなるにつれて、Sからは、生活面のケアが見過ごされることへの不安や不満が多く聞かれるようになった。Sは、看護師の言動や対応のひとつひとつが気になるようだった。病院で

は痛みの程度やお腹の調子など身体の状態が正確に伝わらないことがあったが、吸引や医療的ケアについては比較的スムーズに行われていた。Sと看護師の間でも、吸引や食事など日常行なわれる医療的ケアについては、文字盤を使わずに、口パクとサインだけで意思疎通ができていた。それに比べて、衣類やシーツのしわ、枕や手の位置の調整、服の着せ方、ベッド上でのケアの手順などは見落とされるが多かった。支援者らは、Sの側にいるときに気付いたことは、その都度、看護師に伝えていた。さらに、支援者らは、Sのケアで毎回確認してほしいことを紙に書いて、病室の見えやすい位置に貼った。また、身体についての要求を記した文字盤を作成して、ベッドサイドに置いた。だが、それでも、日常のささいなケアに気付く看護師は少なかった。Sからは、次のような不満がたびたび聞かれた。

「食事、薬以外は、コールしてもこない」

「自分の決められたこと以外は見てもみないふり」

ここでSが言う「決められたこと」とは、看護師が行なう医療的ケアを指している。文字盤も満足にとってもらえない状況では、Sには、医療的ケア以外にしてほしいことを看護師に伝えることができなかった。支援者らは、前述したような工夫やSの話を看護師に伝えてはいたが、Sから直接ニーズがあれば自分たちで対応していた。とりわけて、枕や手などの位置調整、耳そうじ、顔を拭くなどのケアは、支援者が行なっていた。そのため、日常生活のケアは支援者らが訪問しているときに集中して行なわれるようになった。Sも看護師に文字盤で長時間かけて伝えるよりも、Sのケア内容を把握している支援者らに望むようになった。それでも支援者らは、看護師にSのケアを覚えてもらうために、

できるだけ任せるようにしていた。Sに対しても、看護師にケアしてもらうように何度も伝えた。だが結局は、支援者が多くの日常生活のケアを行っていた。とくに車椅子への移乗は看護師がいても慣れている支援者らが行なった。看護師は、支援者らがいるときに車椅子へ移乗するように、Sに望むようになった。支援者らがいなかったときには、A病院では、看護師が二人体制で車椅子へ移乗していたが、転院先のB病院ではそれも難しい状況だった。支援者らは、看護師を呼び、できる限り移乗介助を任せるようにしていた。看護師だけでは難しい場合は、支援者が手伝った。以下は、B病院での車椅子の移乗にかんする記録である。

「土日は看護師が少なく、車椅子に移乗してもらえない。いつのまにか勝手に決められた」

「できるだけ（病院に）来てください」

「首が痛いとき、苦しいときがあるから身体を起こしてほしい」

「ずっとついていられないから、車椅子に座るとお願いしたのに、土日は人がいないからダメといわれ、悲しい」

「家に帰れば車椅子の生活が中心になる。そのためリハビリのつもりでお願いしている。はっきり言わず、何回もコールしたのち、「昼からボランティアの人が来たなら移りましょう」は、それはひどいよ。君たちとか予定となんの関係もない。なぜあてにするのかわからない。どうなるかわからないものにかぶせるのは間違っていると思う。」

「帰るときベッドに戻るが、明日昼まで寝たまま。起こしてくれない。」

「車椅子に座れるのは、みんながいるとき」

Sは、支援者が来なければ車椅子の移乗はできないと看護師から伝えられたと話した。また土日は、人手不足のために車椅子の移乗をして

もらえないとのことだった。それについて、看護師は次のように説明した。

「今、看護師も4人です。この時間は他の患者さんのこともあるから、明らかに必要性が認められなければならない。夕方から人が少なくなるし優先させなければならない患者さんが他にもいるから。」

病院では、Sの車椅子の移乗介助は、安全性の面から看護師が二人体制で行っていた。在宅でケアに慣れている支援者は一人で移乗介助ができるが、その場合でも、看護師を呼ぶようにしていた。しかし、看護師は、支援者に移乗介助を頼るようになってしまい、Sは支援者らがいるときにしか車椅子への移乗ができなかった。そのうちに、支援者らが日常生活のケアでナースコールを押そうとしても、Sはいい顔をしなくなった。支援者らもSに看護師を呼ぶように積極的に言えなくなった。Sは支援者らがいなくときには、一日をベッドで過ごしていた。

B病院では、Sの状態も比較的安定しており、主な入院の理由が在宅生活の再構築だったため、A病院に比べて看護師が病室に訪れる回数が少なかった。看護師は、食事と薬の時間には必ず訪れたが、それ以外は消極的で、ナースコールを押してもすぐには対応してもらえないことがしばしばあった。

また、ナースコールを押しても、対応さえしてもらえないこともあった。

### ③不十分な見守り体制

病院では、介助者が常に側にいて迅速に対応できる在宅のような体制は用意できない。それは看護配置基準からも明らかである。そのため、病院では、吸引などの医療的ケアも含めて日常生活のケアを受けるには、ナースコールを押し

て看護師を呼ばなければならない。ナースコールは、自分で身体を動かさず、気管切開をして声が出せなくなったSにとって、急変や不調を知らせる唯一の手段だった。しかし、ナースコールが押せるかどうかの確認さえも見落とされることがあった。さらに、ナースコールを押しても、意思疎通が図れないことによって理解されず、また看護師の体制では対応さえも難しい場合があった。以下では、それについてのSの話を書き記す。

「朝からお腹の調子が悪く、栄養剤を入れていたが、あまりに苦しいので止めて、車椅子に移乗した。そして浣腸をお願いしたが、昼休みで人が足りないので、30分から1時間待ってほしいと言われ、じっと待ったが、えらい看護師を呼んだら、今まで一度も来たこともない方が来て、ベッドを移してくれたが、満足な姿勢にできず、おまけにナースコールをいつものところに置かず、床に置いたまま行ってしまった。僕は知らず、姿勢の悪さから左手が体の下になり痛く、足でコールしようと探すがなくて、どんどん姿勢を崩していき、呼吸も苦しく、動きベッドサイドから足が出て滑り落ちた。」

「それから15分ほどなんとか息した。」

「何人も人が通るが、気付かず、もう息も苦しくあきらめかけた。」

「男の先生がたまたま見つけた。」

「何度も足でベッドをたたいて知らせようとした。」

Sの病院での生活において、ナースコールは看護師を呼ぶための唯一の手段であるにもかかわらず、Sから離れた場所に置かれてしまっただけで危険を知らせることさえできない。Sは、ナースコールが鳴らないことも何回もあったと話した。上記の出来事はA病院で起こったが、B

病院でもナースコールの位置調整が不十分で押すことが難しい、また押しても対応してもらえないことが頻繁に生じた。

A病院でもB病院でも、ナースコールを押すと、看護師が「どうされましたか?」とスピーカーから呼びかける。だがその呼びかけに対してSは応えることができない。A病院の場合は、そのあと必ず看護師が様子を見に来ていた。また病室にカメラが設置されており、離れた場所からでもSの状態を確認できるようになっていた。だがB病院の場合は、看護師がSの様子を実際に見て判断せずに「待ってください」と返事されることが多く、声を出して伝えられないSは厳しい状況に置かれていた。

#### ④病院の体制と方法が優先されるケア

これまで述べてきたように、家と病院での生活には隔たりがあった。在宅では、Sの生活や体調に合わせたケアだった。それに対して、入院中は、病院の体制や方法に合わせたケアだった。Sの意見を尊重した在宅でのケアを病院で実現するのは難しかった。在宅で訪問看護師が行っていた方法でのケアも、病院では安全性と体制を理由に受け入れられなかった。ここでは、それについて、薬の調整と浣腸の仕方でのSと看護師とのやりとりを取り上げてみていく。家ではSが自分の体調に合わせて薬を管理し、浣腸のリズムも整えていた。病院では病院側が薬の調整をしていたが、それが合わずに、Sはお腹の不調をたびたび訴えた。以下は、A病院でのSと看護師とのやりとりの記録である。

Sは薬のことについて次のように訴えた。

「今日朝一に看護婦の失敗でベッドで浣腸させられた」

「薬で文句言う」

「下痢しているのに薬の調整もせず、エンシユア飲ませ、薬のマグミットやガスコンが何の薬と知って飲ませ強制的に下痢させた。」

「今朝からお腹の調子が悪く、朝までがんばって便所を我慢してた」

Sは、トイレで立ったまま浣腸するといういつも通りの方法ではなく、ベッド上で横になったままだったと話した。看護師によって浣腸の仕方が違うことに腹を立てている様子だった。薬の調整についても、Sは、自分の体調に合わせていないからお腹の調子が悪くなったと認識しているようだった。看護師は浣腸について以下のようにSに説明した。

「トイレで立ったまま浣腸すると、カテーテルが直腸に刺さる危険性がある。このことで医療事故が何件も起きている。S以外でも何人かトイレでの浣腸を希望しているが、危険なので行為として禁止されている。看護師で浣腸の方法について統一されていなかったことは申し訳ない。これからは安全な方法で浣腸を行いたい。方法としてはベッド上の浣腸といちじく浣腸がある。」

看護師は安全性の面からSにベッド上での浣腸を提案したが、Sは拒否した。

「(ベッド上での浣腸は)前に何回もやったが、無理だった。便秘して大変だった。」

「お腹のことがうまくいかなかったのは、この病気になってから。お腹は下痢以外でるのがわからない」

「薬の調整で便をやわらかくしている」

「ベッド(での浣腸)はいや」

「前の入院でうまくいかず、退院後大変なことになった」

「浣腸で強制的に出すのは、在宅管理からそ

うなった（浣腸じゃないと便がでなくなった）」

「感じがない、便の（便意がない）」

「家でやっているが、どうもない」

Sは以前の経験からベッド上での浣腸を強く拒否したが、看護師は安全性の面から受け入れることは難しいと伝えた。Sは在宅で訪問看護師が実際に行なっているので大丈夫だと主張したが、それも受け入れられなかった。同様のことはB病院でも起こった。

「簡易トイレでやっていたが、誰もついてくれないので、ベッドの上でやるようになった」  
「（浣腸は）病院の都合のいい時間に強制にやる」

「常に人はいないということ」

B病院ではポータブルトイレで浣腸することになっていたが、人手不足からベッド上で行なわれていた。結局、Sが病院の体制と介助方法に合わせざるを得ない状況がそこにはあった。在宅では頻繁だったマッサージは、夕方1時間のリハビリだけで、それ以外は支援者が行なっていた。

そうした病院での生活は、介助方法の変化だけでなく、Sの生活リズムや体調にも影響を及ぼした。それは、多くの時間をベッド上で過ごさなければならなくなったことだった。トイレも食事も、日常生活の多くのことがベッド上で行なわれるようになった。Sが希望した介助方法は、病院の体制では受け入れられなかった。そうしたベッド上での生活が続くと、Sは次のように訴えた。

「寝たままですらどうしようもない」

「車椅子に移っても長い時間座ってられない」

「ガスもあるし、身体がかたく、痛い」

「寝てばかりいるので、栄養が下がらずに胸焼けする」

「どんどん身体がかたまる」

「入院しているとどんどん悪くなる」

「ひとりでこの病院にいるのが耐えられない」

「我慢にも限界がある」

このようにSの入院生活に対する不安と不満は高まっていく一方であった。

### 3. 考察

家族の支援が乏しく、24時間の他人介護によって一人で地域生活を送るSの入院中の支援を通して見えてきた課題を示す。

#### (1) コミュニケーションがとれないことについて

独居患者が入院する場合は、在宅と同様に、日常生活上のケアや介助手順について自分自身で看護師に伝えなければならぬ。本事例では、スムーズにコミュニケーションができないことで、病棟看護師がケアニーズを把握できないといった問題が生じた。ALSのケアは、個別性が強く細かな介助を要するために、継続的に長時間の介助に入られなければ、患者のニーズに即したケアを提供することが難しい。だが、既存の病院の体制では、一人の看護師が長時間連続して介助を行うことは不可能であり、患者がその都度その場でニーズを伝えなければならぬ。気管切開をして意思の疎通がとりにくくなれば、患者はニーズを伝えることさえ困難になり、看護師はニーズに即したケアが提供できない。

#### (2) してもらいたいことをしてもらえない、

してほしくないことをされることについて  
病院では、看護師とコミュニケーションがスムーズにとれないこともあって、本人がしてほ

しいことがしてもらえずに、反対にしてほしくないことをされてしまうといった状態が明らかに存在した。本稿で記述してきたように、医療ケア重視の病院体制の中では、介護ニーズにかんして明らかに過小評価されてしまう傾向にあり、患者のニーズが優先されにくい。患者の要求が最優先される在宅とは違い、病院の体制の方が優先されてしまうため、ニーズとして認識されていても、それが実現されない現状が伺える。本事例においても、車椅子の移乗について、看護師の体制がとれないことを理由にしてもらえなかった。このように、患者のニーズが実現されるかどうかは、現場の看護師や病院の体制によって大きく左右される。

### (3) 支援者の働きについて

現実には、ボランティアである支援者らが、これまで述べてきた課題を補うことによって、Sの入院生活をかろうじて持たせていた。看護師や病院側は、勤務体制の不備などによって生じる不足分を、むしろ支援者に依存するような形で、あるいは丸投げするようなかたちで、なんとかSの入院生活を維持していた。Sの場合に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結局は、してほしいことがされずに、してほしくないことがされるといった状態が続き、患者はその生活を受け入れざるを得ないということになる。看護師や病院側の体制だけでは、患者の安定した入院生活が維持されるとは言いがたく、家族や支援者のボランティアな働きによってかろうじて持たせているのが現状である。

## 4. 結論

現状では、入院中の日常生活支援を包括的に支援する制度は存在しない。これは家族による

無償の支援に頼っていることに他ならない。本事例からは、支援体制構築に必要な具体的な課題がみえてきたが、それらを解決するには、入院生活を包括的に支援する体制づくりが必要である。入院生活の包括的な支援体制の構築には、(1) 現行制度で規定されている看護師の業務内容および体制を見直し、(2) それでもカバーできない業務について補う仕組みを用意することが求められる。ここではその課題について提示し、そのうえで、支援者の働きについて検討する。

### (1) 現行制度で規定されている看護師の業務内容および体制を見直し

既存の制度では、家族や病院外のヘルパー、身近な支援者が看護の肩代わりをすることは認められていない<sup>3)</sup>。病院での患者の生活については、本来は看護師が全ての療養上の世話を担うことになっている。しかしSが経験したように、看護師とのコミュニケーションが成立しないことによって、患者のニーズに即したケアが提供されない、してほしくないことをされるなどといったような不具合が生じ、看護師が療養上の世話を行なう際に根本となる患者のニーズ

3) 入院患者の世話については、保健師助産師看護師法第5条により、「この法律において「看護師」とは、厚生労働大臣の免許を受けて、傷病者若しくはよく婦に対する療養上の世話又は診療の補助を行うことを業とする者をいう。(保健師助産師看護師法第5条)」として、看護師の業務として位置付けられている。さらに保険医療機関及び保険医療養担当規則第十一条の二において、「保険医療機関は、その入院患者に対して、患者の負担により、当該保険医療機関の従業者以外の者による看護を受けさせてはならない。(保険医療機関及び保険医療養担当規則：第十一条の二)」とされ、付き添い看護を他のものが行うことは認められていない。以上に関係する法律については、以下で確認することができる。  
「保険医療機関及び保険医療養担当規則」 <http://law.e-gov.go.jp/htmldata/S32/S32F03601000015.html> (2010年8月31日)  
「保健師助産師看護師法」 <http://law.e-gov.go.jp/htmldata/S23/S23HO203.html> (2010年8月31日)

を適切に把握できていなかった。看護師には一定のコミュニケーション方法のスキルを身につけておくことが求められる。また同時に、時間を要するコミュニケーションに十分に対応できるだけの体制を整備することも必要である。だが、患者のニーズを把握できても、病院の体制によってそれが実現されないことがある。病院は、看護師が患者のニーズに対応できるようにバックアップし、その体制を整備して用意しなければならない。つまり、看護師が自分たちの業務を全うできるように、病院は勤務体制や業務内容を見直し、環境を整える必要がある。そのうえで、現状と照らしあわせて既存の制度を見直し、整理することが求められる。

## (2) それでもカバーできない業務について 補う仕組みの確保

だが、現実には、既存の制度で規定されているように看護師のみが患者の療養上の生活における全ての世話を担うことには限界がある。看護師の多岐に渡る業務量と病院の体制を考えれば、個別性が高いケアを要する重度障害者の入院生活の全てを支えることが難しいのは明らかである。Sの事例でみたように、患者の病院での生活は、家族や支援者のボランティアな働きによってかろうじて成立している。患者が安定した入院生活を維持するには、看護師などの病院スタッフ以外の職種や、あるいは支援者のような他の者が入れる仕組みが必要である。従来、そうした仕組みはなかったが、京都市の場合は、2009年10月から「重度障害者入院時コミュニケーション支援員派遣事業」が実施され、在宅のヘルパーが病院の中で働けるようになった<sup>4)</sup>。だが、既存の制度で「完全看護」が規定されているために、内容が入院時のコミュニケーション支援に限られており、利用時間も年間105時間以内と非常に少ない。さらに、利用できる対象者に制限があり、それによってサービス提供

者が限定されてしまうため、介助に詳しいヘルパーの派遣が認められない場合がある。事業を利用しても、重度障害者が安心して入院生活を送るには十分な支援体制とはいえない。

これまで述べてきたように、「完全看護」が前提とされている病院の体制では、患者の安定した生活が成り立たないことは自明である。患者の生活が維持できる体制ではない限りにおいては、看護師や病院スタッフ以外の他の人たちがそこに入り、公的に保障される形がとられるべきである。

## (3) 支援者の働きについて

上述のように、患者の安定した入院生活には、看護師などの病院スタッフ以外の職種や、あるいは支援者のような存在が必要である。またSの事例からは、独居患者が入院するときには、患者と看護師の間を取り持つ支援が必要だということがわかった。家族がいる場合は、家族がその役割を担っている。独居の場合は、そうし

表2 重度障害者入院時コミュニケーション支援員派遣事業の概要

|         |   |
|---------|---|
| 利用対象者   | 以下のすべてに当てはまる者<br>・入院先の医療機関（市内）から承諾書の提出がある<br>・障害者自立支援法の障害程度区分6等<br>・障害者自立支援法の重度訪問介護又は行動援護の利用対象者<br>・意思疎通が困難（トーキングエイド等の使用により対応できる場合を除く）<br>・単身世帯又はこれに準ずる世帯 |
| 利用内容    | 意思疎通を仲介する支援、これに伴う見守り  |
| 利用時間    | 年間105時間以内   |
| 利用料     | サービス費用の1割又は京都市地域生活支援事業の利用者負担上限月額  |
| サービス提供者 | 指定事業所のヘルパー、その他支援者   |

4) 「重度障害者入院時コミュニケーション支援員派遣事業」は、「支えあうまち・京（みやこ）のほほえみプラン」の中に位置付けられ、市町村障害者計画に基づいて京都市が策定したものである。度障害者入院時コミュニケーション支援員派遣事業の概要を表2に示す。

た役割を引き受ける人間がいなため、患者自身が担わなければならない。しかし、身体を自由に動かすことや声を発することが困難な重度障害者の場合、ひとつひとつのケアについて看護師や医療スタッフに伝えることは時間と体力を要し、スムーズに意思の疎通を図ることが難しい。ゆえに、独居者に対しては、患者の視点に立ち調整をするという家族が負担している役割を担う人間が必要である。だが、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病院側の理解を得ることが難しく、受け入れられにくい。また、その立場の曖昧さから、看護師だけでは対応できない不足分を便宜的に委ねられ、患者に不利益が生じる場合もある。こうしたことは、患者本人と看護師との関係性にも影響を及ぼす。Sの場合、在宅で密度の高い支援が実現できたのは、本人と支援者、介助者と支援者との間で信頼関係が構築されていたことが前提にある。とりわけ、在宅における独居患者の支援では、病院と同様に、患者と介助者の間を取り持つ支援が非常に重要になる。Sの支援者らは、在宅でそうした役割も果たしていた。しかし病院では、支援者の立場が不明瞭なために、看護師や病院スタッフと十分な信頼関係が築けず、在宅で担っていた役割を十分に働かせることができなかった。密度の高い支援を病院でも継続させるためには、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ことが求められる。またこのような状態でも、Sの場合は偶然にも補う支援者がいて、非常に恵まれた状況だったといえる。現状では、支援者は無償の働きのため、人材確保が難しく、支援を受けられる人も限られてしまう。こうした状況を解決するには、支援者のはたらきを認め、有償にし、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にもつながる。

## おわりに

生活全般にわたり見守り介助が必要な重度障害者にとって、絶対的な介護量が不足していることは自明であり、それによって身体に不具合が生じてしまうことは本事例からみても明らかだった。さらに、看護師や医療スタッフと意思の疎通ができないことで、想定外の治療や命までもが危険にさらされてしまう。そうした現状に対して、これまでも患者や家族から入院中のヘルパーの利用を求める声は強くあった。しかし、国が漸く示した入院時の支援策は、コミュニケーション支援に限定されており、個別性が高いケアを要する重度障害者の入院生活を支えるには不十分であり、入院中でも家族の介護負担は軽減されないままである。今後、国の施策として求められるのは、家族に依存しない形での入院生活の支援体制である。それは、本事例で取り上げたALS以外でも、重い言語障害を伴う障害者や脳性まひ者、高齢の認知症患者にも有効な支援となるはずである。本研究の課題としては、施策構築に向けて具体的事例から検証を行ない、必要な支援内容について提示することである。

## 引用文献

- 阿部康二 (2007) 「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 筋萎縮性神経難病のすべて——症状・診断から最先端治療、福祉の実際まで」. 新興医学出版社.
- 長谷川唯 (2009) 独居ALS患者の在宅移行支援 (2) —— 2008年6月. 生存学, 1, 184-200.
- 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, 6, 349-359
- 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, 1, 218-235.
- 「生きる力」編集委員会 (編) (1890) 「生きる力」. 岩波書店.

- 川口有美子（2009）「逝かない身体——ALS的日常を生きる」。医学書院。
- 川口有美子・古和久幸・小長谷百絵（2006）在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズに関する研究。川村佐和子（代表）「在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究」。厚生労働科学研究費補助金障害保険福祉総合研究事業報告集，49-122。
- 川合亮三（1890）「筋肉はどこへ行った」。静山社。
- 川村佐和子（2003）在宅療養支援において看護に突きつけられた課題——「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」の議論から。看護展望，28，1425-1430。
- 厚生労働省（2010）保険医療機関及び保険医療養担当規則。http://law.e-gov.go.jp/htmldata/S32/S32F03601000015.html（2010年8月31日）
- 厚生労働省（2009）保健師助産師看護師法。http://law.e-gov.go.jp/htmldata/S23/S23HO203.html（2010年8月31日）
- 日本ALS協会（編）（2005）「新ALSケアブック——筋委縮性側索硬化症療養の手引き」。川島書店。
- 西田美紀（2009）独居ALS患者の在宅移行支援(1)——2008年3月～6月。生存学，1，165-183。
- 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，6，311-321。
- 佐々木公一（2009）「やさしさの連鎖——難病ALSと生きる」。ひとなる書房。
- 立岩真也（2006）「ALS——不動の身体と息する機械」。医学書院。
- 山本晋輔（2009）独居ALS患者の在宅移行支援(3)——2008年7月。生存学，1，201-217。
- 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，6，451-460。
- 吉井絢子・松田宣子（2007）保健所保健師に求められる筋委縮性側索硬化症患者への支援のあり方に関する研究——患者のニーズに基づいたアプローチに焦点をあてて。神戸大学医学部保健学科紀要，23，89-104。
- （2010. 8. 31 受稿）（2010. 11. 15 受理）