

勇美記念財団

平成17年度一般研究助成

在宅ALS患者と家族のための

緩和ケアに関する調査研究

在宅非悪性疾患患者への緩和ケアサービスの適応に向けて

彼らは今現在どのような日常を過ごしているのか

完了報告書

申請者 川口 有美子

所属：NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事

所在地：〒164-0011 東京都中野区中央3-39-3

提出日：2006年12月12日

さくら会 研究班メンバー

川口 有美子

NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事

片山 知哉

元・国立精神・神経センター武蔵病院 精神科

的場 和子

医療法人鉄蕉亀田総合病院 緩和ケア室

橋本 操

NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事長

サトウタツヤ

立命館大学文学部 教授

立岩 真也

立命館大学大学院先端総合学術研究科 教授

目次	
目次	3
1.はじめに	5
1-1,研究のテーマ	5
1-2,ALSとは	5
1-3,研究の目的	8
1-3-1,ALSに緩和ケアを適応する目的と意味	8
1-3-2,家族介護者のための緩和ケア	9
1-3-3,希少なHMV療養者のリアリティを捉える質的研究	9
2. 研究の背景	10
2-1,緩和ケアの対象疾患の拡大	10
2-2,ALSにおける人工呼吸器の装着と「緩和ケア」概念	12
2-3,日本におけるALSの特殊な背景《重度障害者として》	14
2-4,国策としての難病対策事業	16
2-5,ALSの緩和ケアにおける倫理的課題	19
2-6,グローバルな問題 《ALSの安楽死》	25
3. インタビュー調査の計画・方法	26
3-1,対象	26
3-2,データ収集／解析の方法	26
3-3,倫理上の配慮	27
3-3-1,研究の同意と中止	27
3-3-2,調査協力上予期された有害事象とその対処	27
3-3-3,個人情報の取り扱い	28
4.結果	28
4-1,主たる家族介護者によるフォーカス・グループ	28
4-2,訪問調査	30
4-2-1,在宅での療養環境	31

4-2-2,家族以外の他者とのかかわりの変化	34
図1、AさんとBさんの ALS の発症から治療開始までの経過	43
図2、AさんとBさんのウィークリー療養プラン	43
5. 考察	46
5-1,家族介護と患者の意思決定——難病研究の領域を広げる	46
5-2,がんとALSにおける緩和ケアの相違	49
図3、終末期がん患者と ALS 患者における人工呼吸器装着をめぐる状況および決定がもたらす諸帰結の比較	50
5-3,介護制度における支援者の役割	56
5-4,緩和ケアとしての支援の在り方、ピアサポート	60
6. まとめ	61
7. 参考文献	64

1. はじめに

1-1, 研究のテーマ

本研究のテーマは、在宅非悪性疾患患者への緩和ケアサービスパッケージの構築を考えていくうえで、これまで主に悪性疾患、がん患者対象に限定されてきた緩和ケアサービスの応用の可能性を探るものである。特に神経難病患者（ALS:筋萎縮性側索硬化症）を対象とした場合、既存の緩和ケアサービスが提供しうるものであるか、それが十分であるかどうか、がん患者とはどういったニーズの差異があるのか、について検討を行い、当事者の視点から明らかにしていくことにある。

1-2, ALSとは

筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis）。通称ALSは運動神経のみが選択的に侵されるに従って筋肉も細くなり、次第に全身が動かなくなる難治性で根治治療法のない神経疾患である。最終的には呼吸筋麻痺から呼吸不全に陥り、その時点で呼吸器を装着するなどの医療措置を行わなければ死に至る。原因はいまだ不明である。

麻痺が口唇部に及べば、舌がもつれ発語が不明確になるために会話が困難になり、表情筋の強張りから無表情に見えるために対人関係にまで問題が生じやすくなる。同時に、嚥下の困難から食事や水分の摂取ができなくなってくる。その時点で、経管による栄養摂取を開始しなければ、飢餓や脱水により死亡する。このように生命維持に必要な機能が次々に障害されるので、医学書には予後は非常に悪く発病から2、3年で死を迎えると書かれている。

欧米の自由主義諸国では、人格をオートノミー（autonomy；自律）に位置づける価値観や宗教的なバックグラウンドがあるので、上記のような状態を人間らしく生きているとは思わない傾向がある。また日本においても、およそ83%の者が呼吸器を装着しない。（中島[2006]）。自律困難な状態で長く生きること、人は意味を見出しにくいものである。

だからたとえ胃ろうの増設¹や人工呼吸器の導入により、10年以上の長期生存が可能で、ケアさえ良ければ自宅で社会参加をしながら天寿を全うすることができても、ALS患者の多くはその処置を希望しないし、例外を除けばほとんどの神経内科医が積極的に呼吸器装着の処置を勧めることはない。²

10万人に4、5人しか発症しないという特殊で希少な疾患なので、診断が非常に困難で誤診も多い。患者の90%の者が初期に別の疾患と診断され、ALSの全過程を40.6±33.1ヶ月とすると、発症から診断までの期間が全過程の4割を占めることになる。患者の約10%が不要な手術を受けているという（川井2006:39）。³

確定的な診断の後、治療をどう継続していいのか。不治で個体差の大きな疾患なので専門医も戸惑うことが多い。そんな医療の在り方や突き放すような医師の説明の仕方に不満を抱き、医療不信を起こして医療機関とのコミュニケーションが途切れて継続的な治療を受けられなくなり、主治医のいない状態＝医療難民化する患者家族も少なくない。そうなれば、患者本人は自分がどうなってしまうのか全くわからなくなり、適切な時期に適切な医療を受けることもできずに、悲惨な終末を迎えることにもなりかねない。

現在の医療では、医師との綿密な話し合いの継続が重視され、インフォームドコンセントの過程では同時性と対話性が尊ばれている。だがいったん患者が医療不信になってしまうと、こうしたプロセスから外れてしまう。ことにALSの場合、救急的処置により本人の覚悟ができぬうちに呼吸器がついてしまうと、周囲の者も巻き込んで混乱をきたすこともある。そこで日本神経学会では、2002年にALS治療ガイドラインを作成し公表している。

ALSのケアと言えば人工呼吸の管理に焦点化されがちであるが、都立神経病院神経内

¹ 胃の上部の皮膚に穴を開けて胃に管を貫通させ、そこから直接液体栄養を注入する方法。

² 呼吸器装着による生を「延命」と呼ぶ一方で、「天寿をまっとうする」という見方もある。

³ 川井充 200603「筋萎縮性側索硬化症の初期の診断とQOLに与える影響に関する研究」厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業『特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究 平成17年度総括・分担研究報告書』pp39-40

科の加藤は、呼吸器を選択しない患者の緩和ケアの対象として、検討すべき苦痛について次のように述べている。①満足できるほど話ができない、②呼吸困難、③疼痛、④身の置き場のなさ、⑤口渇 ⑥不眠の6つを挙げ、続けて「苦しみの緩和ばかりに集中すると患者の喜びを知ることができなくなる。障害の中で人生を見つめなおすこと、家族が介護疲労はありながら、まあまあの生活をしていることなどが、喜びとして繰り返し表現される」と述べて、家族への援助がALSの緩和ケアの大きな課題であることを認めている。⁴

日本では、このような医師との関係が途切れることさえなければ、気管切開の後に人工呼吸器を付けて長期自宅療養も行われている。現在、患者のおよそ3割の者がTPPV⁵による人工呼吸療法中である。欧米に比べて圧倒的に高い比率であるが、これは日本のALSをめぐる生命観が、全身の機能不全を生きるに値しないとする者がいる一方で、ALSを自分の身体の一部として取り入れTPPVに積極的に進み、呼吸器と共に生きる生き方をも肯定していることを物語っている。

呼吸器を使用している患者は、在宅では定期的な訪問看護サービスを受けることができるが、病人の管理は全面的に家族介護に託されることになる。そのことをどのように評価するかは、個々の患者家族によってかなり違い、家族介護に前向きな者もいればそうでない者もいる。独居をしている数名の患者を例外とし、さらに長期入院や施設入所を希望して療養場所を自宅以外に確保できた者を除けば、ALS患者の多くは家族と同居しながら短期入院と自宅療養の往復を繰り返したりしているが、次第に生活リズムもでき人工呼吸器にも慣れて平穏な日々を送っている患者は少なくない。ただし、呼吸器と気管カニューレの接続部は外れやすく、ふとした事故で亡くなるケースも後を絶たないので、事故を恐れる介護者は安心して横になって眠ることができず、終日、発語のできない患者と人工呼吸器を見守る状態になっている。これらのことから、ALSの介護負担は他の難病疾患と

⁴ 加藤修一 200509「筋萎縮性側索硬化症患者の緩和医療」『死の臨床』Vol.28No.1pp026-027

⁵ Tracheostomy Positive Pressure Ventilation. 気管切開により陽圧式の人工呼吸器を装着すること。

比較して格段に大きいと言われている。ALSの疾患上の特徴については第二章でも述べる。

一方、日本の状況とは大きく異なる英国では、心理的なサポートも含めた一連のケアを総称して、緩和ケア（Palliative care）と呼ぶケアが発達してきたが、これはがん患者を対象とした緩和ケアをALSに応用したもので、ALSの終末期を呼吸不全に限定して行うものである。その結果、長期在宅人工療法への適応は全く考えられていない。⁶

このように、ALSとは医療サイドからもケアが大変に重視される疾患で、そうであるがゆえに、新しいサービスパッケージが医療サイドから常に求められてきたのである。そして今まさに日本における緩和ケアの実践は緒に付いたところであるから、神経内科専門医らからは欧米の方法から学ぼうという姿勢も伝わってくる。だが、欧米の医療やケアの在り方のすべてが、日本に取り入れるべき内容であるとは限らない。いわゆる日本で行われているような呼吸器装着による治療の継続を前提としたうえで、欧米の緩和ケアを融合させるならば、より多様な患者のニーズに適合する新しい可能性が開けてくると私たちは考えている。⁷

(川口)

1-3, 研究の目的

第1章の冒頭ですでに研究のテーマを挙げたが、本節では研究の目的について、4つの側面からさらに詳しく述べる。

1-3-1, ALSに緩和ケアを適応する目的と意味

⁶ 英国の緩和ケア。P13の注12を参照のこと。

⁷ 2005年12月12日 中島孝の呼びかけで、ダブリンのALS国際シンポジウムに出席していたQOL班の分担研究者および協力者数名がロンドン郊外シデナムにある St.Christopher's Hospice を訪問し、ALSにおける緩和ケアセミナーに参加した。講師は Nigel Sykes。(平成17年度 QOL 班報告書 pp13-17)

本研究は、都内在住の患者家族3名に対する調査から、在宅で療養するALS患者家族の現実を質的に捉える試みである。これによりALSの緩和ケアに社会的概念を含むことを確認することと、がんの緩和ケアにおいても同様の概念の適応が可能であると提案することが、大きな目的である。ALSに緩和ケアが適応されるに至った背景については第2章で整理する。

1-3-2, 家族介護者のための緩和ケア

都内在住のALS患者家族を集めたフォーカスグループによる面接調査と、そのうちの2件の在宅訪問調査の概要を第3章で述べる。第4章ではその結果を分析した。

WHOも緩和ケアの定義においては「患者療養中および死別後に患者家族へ援助のためのサポートシステムを提供する。」と述べ、家族に対する支援も緩和ケアに含むと解説しているからである。

また、本研究の課題の一つは、立岩（2004）における指摘と、それに対する清水（2005）の批判において提示されている論点を、具体的な調査によって検証し直すことにあった。そこで、考察の第5章第1節では、両者の議論を振り返り、今回の調査から明らかになった家族介護者の生活を否定的に捉えるのではなく、むしろそこから抽出された問題を社会的に解決する方法を探り、必要であれば政策立案者に提案することを目的にした。⁸

1-3-3, 希少なHMV療養者のリアリティを捉える質的研究

本調査の特徴は、対象者の希少性にもある。同地域に複数のTPPVの患者が家族と共に生活し、社会参加も盛んに行われている療養形態は世界的にも非常に珍しい現象なので、そ

⁸ 立岩は、家族に介護が負わされている現在の状況においては、人工呼吸器装着の決定をめぐって、家族と患者は「不当」に対立させられており、たとえば清水のような共同決定を称揚する立場は、患者の生存と生活を支援する立場とは必ずしも一致しないどころか、現状を温存したままでは、むしろ共同決定は患者の生存にとって「危険」でさえありうる、と指摘している。

の稀有なリアリティを捉えるためにも、質的研究は効果的である。そのことは質的研究においても先進的価値を持つものである。

HMV（Home medical ventilation、在宅人工呼吸療法）の開始における患者家族の戸惑いや、その継続に必要な支援について、大変な苦勞をしながらも、決して患者の生存や介護に否定的にはならない家族の強い意思が語られた本研究は、HMVをALSの緩和ケアに包摂する上でも、貴重な資料を提供するものになるだろう。その意味でも本研究の意義は小さくないと考える。⁹

1-3-4, 情報確保／提供方法の提案

本研究では調査協力者の要望から、当事者によるピアネットワークと当事者以外の支援者による情報提供の二つの在り方について考察をした。難病ネットワーク等のシステムによる情報提供と、地域の草の根的なピアによる情報提供のルートの、双方の確保とその実現のための課題を、第5章第4節で提案する。

(川口)

2. 研究の背景

第2章では緩和ケアの対象の拡大に伴い、ALSにもその適応の必要性が求められてきた経緯および過去から現在にかけて日本独自に発展してきたALSケアの歴史的、制度的、倫理的背景を説明する。

2-1, 緩和ケアの対象疾患の拡大

英国で1960年代後半より目覚しく発展した近代ホスピス運動は、緩和ケア・緩和医学として公的医療サービスの中で、ひとつの位置を占めるまでに発展を遂げた。

⁹ 障害や高齢者の家族介護者に関する質的な先行研究には土屋[2002]、天田[2003、2004]などのフィールドワークがある。

緩和ケアは、WHOによって1989年に“治癒を目的とした治療に反応しなくなった患者への積極的で全体的な医療ケアであり、痛みのコントロール、痛み以外の諸症状のコントロール、心理的な苦痛、社会面の問題、霊的な問題（spiritual problems）”が重要であるとされ、その最終目標は患者とその家族にとって、できる限りのQOLを実現させることであると定義された。日本には既に1970年末にその考え方が伝播し、悪性疾患（がんおよびAIDS）の治癒不能患者を対象に主として入院サービスの形で発展していた経緯がある。単にホスピス／緩和ケア病床の増加が実現されただけではなく、緩和ケアの基本理念である「患者中心の継続的なケアの提供」という視点から、在宅における緩和ケアサービスの充実も重要視され、日本国内の制度整備が推進されてきている。

世界の動きは急速に進んでいる。英国では、当初より神経難病の患者を一部ホスピスで受け入れていたという歴史的背景のもと、1990年代の第3次NHS改革の過程で、専門的ホスピス／緩和ケアの非悪性疾患（心疾患、慢性閉塞性呼吸器疾患等）への適応拡大が検討されてきている。米国では2004年、非悪性疾患の認知障害の患者に対し、ホスピスケアが適応されていることもある。なおこれに先立つ2002年にはWHOの緩和ケアの定義は修正され、生命予後に関わる時期のみならず、疾患の予防・治療など、病の早期から包括的に働きかけるアプローチであるとされた。

こういった緩和ケアの対象の拡大の流れを受け、日本でも最近是非がん患者への緩和ケアの適応について積極的に論じられるようになってきており、非悪性疾患の例として神経難病、なかでもALSが注目されつつある。この疾患は全身の随意筋が漸次麻痺してゆくが認知障害は伴わないという特徴をもつ。約10万人に3,4人の割合で、40歳～60歳、女性より男性に多く発症するといわれているが、その原因はいまだ不明（約10%は遺伝性）で、現在のところ有効な治療法や、進行を止める確実な方法については、見つかっていない。日本では2003年（平成15年）、川村が全国の保健所に対して行ったALSの在宅における実態調査では、5771人がALSの申請を行っており人工呼吸器装着者

は1530人、そのうちの779人は在宅人工呼吸療法中と推測されている。¹⁰

がん診療のために緩和ケアの取り組むべき対象と認識されてきた終末期の患者／家族に関するさまざまなニーズのうち、一部はがん患者のみに限るものではなく、他の進行性慢性疾患で死を身近に感じる人々にとっても共通のテーマであろうことは容易に予測できる。しかしだからといって、がん患者とまったく異なる疾患特性をもつALS在宅療養患者に対して単純にがんと同様の緩和ケアをパッケージとして提供してゆくことでは不十分であることもまた、容易に予想される。

(的場)

2-2, ALSにおける人工呼吸器の装着と「緩和ケア」概念

以上に述べたように、従来の「緩和ケア」概念は、主として終末期のがん患者を対象とするケアを指す概念として了解されてきた。この概念を他の疾患、ことにALSに適用する場合には、人工呼吸器の装着の意味づけをめぐる混乱が生じてこざるをえなかった。

なぜなら、がんの緩和ケアにおける人工呼吸器の装着は、終末期における救急救命的な医療の中に位置づけられる傾向にあり、人工呼吸器による長期療養を前提としたケアは考えられてこなかったからである。そのため、ALS患者に対する人工呼吸器の位置づけをめぐる議論には混乱が生じてきている。

当初、諸外国における主流で主要な見解、および日本の一部の医師や生命倫理学者の見解は、ALS患者が人工呼吸器の装着を拒否して終末期の治療を受けること、言葉を変えれば、呼吸筋麻痺により死に至るプロセスを「緩和ケア」の最終段階に位置づけてきた。

もちろん、緩和ケアにより患者の苦痛をできるだけ取り去り、安楽死願望から遠ざけ、呼吸器を選ばなくても最後まで人生を楽しむことができるようにサポートすることは重要である。現在でも少なくない患者が、告知の在り方に怒りを覚え、医療に対する不信感を

¹⁰ 厚生労働省科学研究費補助金「ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究」平成15年度研究報告書から。主任研究者川村佐和子らによる調査。全国の保健所(保健センターを含む)598カ所から有効回答519カ所を得た。回収率は86.7%であった。

強くする結果が、生存に必要な侵襲的な治療を恐れると同時に、窒息死や餓死も恐れるあまり、早期に安楽死を望みかねないという状況を引き起こすからだ。ここでの安楽死とは、医師の処方による薬物を用いて安楽に死に至らす方法のことであるが、オランダではALS患者の20～25%が安楽死か医師による自殺補助により亡くなっている。¹¹そのような事態を避ける意味あいにおいても緩和ケアの提供が必要とされることは否定できないといわれる(D.Oliver)。呼吸器を選ばない者の終末における苦痛の緩和は、呼吸器装着へと進み長期生存を選ぶプロセスと同様に重要である。¹²

しかし、それでもなお「生きることは善い」、あるいはまた「生命の質を医学的適応の基準にしない」との前提に立てば、ALSに罹患して人工呼吸器が必要になる時期は「終末期」ではない（「終末期」の定義は一定しないが、末期の期間を長く解釈しても、一般に予後半年以内だとされている）。¹³

呼吸筋麻痺による終末までをALSの「緩和ケア」として位置づける解釈は、安楽死に対抗するケア概念として、特に欧米で推奨されているが、考えようによれば人工呼吸器が必要になる状態そのものを「終末期」と規定してしまうことになりかねないであろう。¹⁴

そこで、緩和ケアのプロセスを「発症から穏やかな死、そして看取り終えた家族のスピリチュアルケア」と期間を限定する欧米やがんの緩和ケアの在り方に加えて、新たに患者および家族のQOLの向上をひたすら目指す緩和ケアの在り方を提案したい。ここでは「経

¹¹Jan H. Veldink, M.D., et al" Euthanasia and Physician-Assisted Suicide among Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Netherlands" *The New England Journal of Medicine*, Volume 346:1638-1644

¹²『難病と在宅ケア』2003. V01, 9, No8 で神経難病の緩和ケアを特集した。中島、難波、橋本、堀内が執筆。

¹³たとえば「ラムジーは求められているのは、死に行く者を「治療」から解放して死なせるとともに、医学的適応がある治療や緩和療法を怠らないという「誠実な実践」のみであるという。」とある。(香川 2006:258)ラムジーは二者択一ではなく必要なのは調停であるとの結論に至った。

¹⁴イギリスにおけるALSの緩和ケアでも、NTTVの導入までなら緩和ケアとしての有効性が認められつつある。しかし、長期にわたるTPPVの導入については、オートノミーの喪失や医療経済を理由に勧められていない。(Oliver, David[2006])

過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾患」（白木1971）という、社会的苦痛にも配慮する日本における難病の定義に沿って、独自に規定してみたらどうだろうか。

実際に、英国の St.Christopher’ s Hospice の緩和医療の流れを汲むALSの緩和ケアは、発症から開始され、いかなる結果を迎えようと最後まで継続すべきケアと定義された。さらに、米国のALS診療ガイドラインの著書である MillerRG も同様に語っているように、彼らの緩和ケアの定義は医療を中心としたケアモデルではあるが、その基本姿勢としては多専門職種との連携により心理的・精神的なサポートも含む総合的なケアである。これは、日本の状況においてもおおいに参考になるものである。

では、終末期を呼吸筋麻痺による呼吸不全におかないという前提で、私たちの考えるALSの「緩和ケア」とは何か。それは《①慢性的な呼吸不全の緩和を患者のQOLの向上と捉えて、人工呼吸器を装着した生活への導入を目指すこと、②その療養を根底で支え継続させるための、個人のニーズに的確に応える医療および介護技術の向上を目指すこと、③これらに対する十分な社会的分担／分配／認知により、家族および患者本人の心身の負担を緩和すること、》が中心に位置づけられなければならないことになり、長期にわたるTPPVの使用をも緩和ケアに包摂する難病緩和ケアが成立する。これを日本から世界に向けて発信することを本研究班では提案したい。

（川口）

2-3, 日本におけるALSの特殊な背景《重度障害者として》

日本では、2006年（平成18年）10月から障害者自立支援法が正式に施行されたが、神経難病患者でありながら、同法に重度の身体障害者として位置づけられたALS患者もこの制度を利用することになった。また、この新制度のもとでは吸引行為や経管栄養などの医療的ケアが、初めてヘルパーの業として法的根拠はないまま、重度訪問介護従業者養成研修

の追加研修課程に組み込まれることになった。その他の公的介護保障としては2000年（平成12年）に施行された介護保険制度、2003年（平成15年）4月から2006年（平成18年）3月まで施行された支援費制度などがあり、ALSにも利用できる介護保障制度は次第に整ってきているといわれている。

しかしながら、——在宅療養に関する介護制度はいくつあっても——依然として家族のみに多大な負担が課せられ、在宅療養の継続も家族の介護力にかかっている状況は変わらない。

15

また、治療に関しても、生命の質への評価——《生かすに値しない人間》が存在するという見方——に基づく近年の生命倫理学の傾向からすれば、人工呼吸器の装着を生命維持に必要な医療処置と位置づけることはできないと帰結されるので、ALSの人工呼吸器や経管栄養などの治療開始は、患者の自己選択の下におかれてしまっている。

確かに患者の選択における自由は歓迎されるものであろう。だが、実際は前述したように、日本でも海外の多くの国においても、十分な介護保障と家族介護者も含めた一家の所得保障がない状況にあり、そのような条件において長期にわたって介護を担うことになる家族の同意は、治療選択時において無視できないのである。

そこで、インフォームドコンセントの過程でも、家族と患者に対する同時告知と協同決定が推奨されている。前述の「ALS治療ガイドライン」でも、呼吸器装着時には家族の同意の必要性が示されているが、同意した家族には治療を継続させる責任が暗に問われてしまうことになりかねない。¹⁶

また、ALSでは多くの場合、認知機能が障害されないために、最後まで自律的な判断が

¹⁵ 2005年度厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業「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」報告書では、在宅における介護負担が非常に重く、適切な通所サービスのニーズがあること、また、入院中も個別性に配慮したきめ細かいケアが行われないために、障害本人も家族も安心して利用できない点が指摘されている。(pp8)

¹⁶ 「経管栄養・気管切開・人工呼吸器装着などの医療処置を受けるか否かは、患者本人が家族等と事前に十分検討して自己決定するものであり・・・」とある。

可能といわれる。しかし、前述したような社会保障の欠乏した状況では、家族に対して遠慮がある患者や、同居して日常の介護を担う家族がいない患者は、たとえ呼吸器を装着したくても、その継続は最初から無理な話とわかるので、治療選択するどころではなく、その不開始の決断が暗に迫られていることになってしまう。

これはおかしな状況である。患者のオートノミー（autonomy）に従った選択なら、その結果、患者に死が訪れることも容認しようという理論は、拒否しなければならない。進行する四肢や呼吸筋麻痺により、自力で現状を改善することが非常に困難で、実際にはオートノミーなど發揮できないALS患者の現実を無視した理論だからだ。
(川口)

2-4, 国策としての難病対策事業

日本の在宅人工呼吸療法の歴史が始まった昭和30年代後半以来、患者の長期生存は可能になったものの、家族は介護面において多大な困難を抱えてきた。しかし一方では、難治性疾患の患者は1976年に「難病」と定義され、行政は特に医学研究と医療面に関して重点的に支援してきた経緯がある。¹⁷

「難病」は日本独自の概念で、原因不明、根治療法がなく慢性的で介護に著しく人手を要する解決しがたい問題を抱える特徴を持つとされてきた。その後1996年には、難病ケアに関する研究班も国の特定疾患研究事業の一部に設置されている。¹⁸

患者に対する保障は、1979年（昭和54年）の前橋地裁判決におけるスモン訴訟敗訴から始まったが、その後は専門医や患者会活動の成果により、スモン以外の神経難病にも広がりを見せ、難病研究は国家的プロジェクトとして現在も継続している。¹⁹

¹⁷ 地域ケアの発展について石川左門[1990], 川村佐和子[1978][1979]

¹⁸ 難病研究事業に関して川村[1986]、衛藤[1993]

¹⁹ 平成10年度から始まったQOLの改善に関する公募制による重点研究は平成11年には厚生科学研究に位置づけられ、競争的な研究として進められている。難治性疾患克服研究事業のうち、

日本におけるALS研究は行政的に支援され、患者も研究事業に協力する形で、データを提供したり献体にも協力したりしてきたため、特定疾患患者と診断された後は医療費のほぼ全額に近い助成を受けることができた。

一方、医療費削減策の一環として在宅療養が推進されると、長期入院先の確保は次第に困難になり、家族はさらなる介護負担を担った。だがその結果、在宅で家族役割を果たしながら療養できる患者のQOLは高く保たれてきたのである。

そのため日本のALSにおける医療は、多額の自費請求もある米国や、健康保険で全額カバーされるとしても、人工呼吸器をつけたら病院の集中治療室から出られなくなる英国とは、まったく異なる発展の仕方をしてきたともいえる。

海外のALSにおける医療の在り方に対して抱いた違和感について、2006年11月27日から12月3日にかけて、横浜で開催されたALS/MND国際シンポジウムで、痰の自動吸引装置の開発についての報告を終えた大分協和病院の医師、山本真は自分のホームページに以下のように率直な感想を述べている。

「例えばイギリスではなぜ気切呼吸器導入がほとんどゼロなのだろうか。発表者は、社会的基盤がないからだと言われた。イギリス人らしい極めて真摯な答えだと思う。そう、日本はその基盤を作るため、これまで医療職、患者、患者団体が頑張ってきたのだから。ただ、実は私が本当に知りたいのは違うのだ。気切人工呼吸という生き方というものを、患者に提示していないのではないか、という疑念がぬぐいされないのだ。ALS/MND国際同盟を見ても、患者の姿が私にはほとんど見えない。彼ら（各国の代表者らのこと；引用者）は一体何を代弁しているのだろうといつも疑問に思う。」²⁰

領域横断的な社会医学研究部門は次の5研究。1.特定疾患の疫学に関する研究 2.特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究 3.特定疾患治療研究の評価に関する研究 4.重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究 5.特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 6.難治性疾患克服研究の評価ならびに研究の報告性に関する研究

²⁰ 山本真のホームページ「Dr. 山本の主張」2006年12月2日のコラム「ALS国際会議に参加して」<http://www3.coara.or.jp/~makoty/advocate.htm> 参照のこと

山本が「日本には人工呼吸器の導入のための社会的基盤がある」と述べるように、具体的には治療費の軽減など医療保険上の優遇措置のみならず、1996年の在宅人工呼吸器の医療保険適用によるレンタル開始、1998年には在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業がスタート。2000年以降は介護保険、障害福祉制度である支援費制度の適応など、在宅での介護保障も次第に整備され始めた。そうした結果、日本では全患者のおよそ3割が気管切開を伴う人工呼吸療法中で、その内800名ほどが長期在宅療養をおこなっている。²¹だが、これらは欧米からみれば驚異的な、理由のわからない数字でもあり、日本では一度つけた呼吸器は二度と外せないという法的背景などと相まって、呼吸器装着者の支援を主に行ってきた患者会による「患者の権利」の侵害や、医師のパターナリズムの影響を憂慮する意見も聞かれるのである。

このことを海外からみれば、日本の行政が難病を定義し、さらに特定疾患として難病の中でも希少な疾患に研究対象を絞った上で、当該の研究者や医師に対して特別に研究費を助成してきた経緯こそが、実は人工呼吸療法が医学研究者によって促進され、患者の長生きが称揚された理由なのだとみるかもしれない。それはまた、難病研究事業こそが神経内科医のパターナリズムを強化し、真の「患者の権利」を剥奪してきたのだという見方にもつながるかもしれない。

だが、昨年2005年に筆者が橋本操（ALS患者）とおこなったTPPVによる人工呼吸療法中の患者31名に対するインタビュー調査の結果、回答を寄せた20名の患者は全員が呼吸不全を解決する人工呼吸器の機能を高く評価し、利用して初めてその価値や効果が分かるものとして、有効性を率直に認めているのである。²²そして、TPPVに踏み切るに

²¹ ALS/MND国際シンポジウムでの中島孝の報告によれば、ALSにおける呼吸器利用者の総数が現在の患者数のおよそ30%にあたるのであり、発症者のうち呼吸器を選択する者の割合は17%に留まる計算になるという。

²² 川口有美子、橋本操 2005年「ALS患者を対象にした長期人工呼吸療法のコンシューマー・インサイト」研究報告、厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業、「特定疾患患者の生活の質(QOL、Quality of life)の向上に関する研究」班、平成17年度総括・分担研究報告

は、医師の積極的な姿勢も重要な因子であったと肯定的に捉える意見は少なくなかった。言ってみれば、日本では最初は神経医学の研究者や臨床医が呼吸不全の対症療法的に呼吸器を用いたとしても、躊躇いながらもそれを利用したALS患者が人工呼吸器を経験的に肯定して、後続の患者たちにその良さを伝えてきた結果、国の支援を引き出せるようになったのである。

以上に述べてきたことを簡略にまとめてみたい。

私たちは、日本における難病政策の歴史を踏まえ、現在利用可能とされる介護制度に言及しつつ、ALSに必要な緩和ケアの要素を社会制度の中に確認したいと思う。本研究を通して私たちは末期がんや欧米諸国のALSの緩和ケアとはまったく異なったパースペクティブから、ALSの緩和ケアの提案とその可能性を広げることができるはずである。

(川口)

2-5, ALSの緩和ケアにおける倫理的課題

日本のALS患者の多くが、TPPVによる人工呼吸療法を選ぶことは、海外の難病当事者や医療関係者にとっては驚きであり、その理由について様々な憶測がなされていると述べた。また、その理由は自己決定が苦手な日本人の国民的気質や医師のパターナリズムの影響、家族規範などの文化的相違に基づく差異として説明されてきた傾向がある (R. Kimura, et al [1996])。²³だが、本当にそうだろうか。

実際にグローバルな視点で、各国のALSにおける医療の在り方を比較するよい機会がある。

それは、イギリスに本部をおくMND協会が主宰するインターナショナルALS/MNDアライアンスである。これは毎年ホスト国を変え、秋から冬にかけて世界のどこかで3日間、

書 p53-60

²³ Rihito Kimura, et al 1996, *Advance Care Planning and the ALS Patients: A Cross-Cultural Perspective on Advance Directives*, p529-552.

そしてその後にALS研究の権威を集めた学会、ALS/MND国際シンポジウムへと続くもので、実質的には7日間連続で開催されている。参加者は、神経内科医や看護などの医療専門職、それに各国のアライアンスのメンバーを中心に心理学者や倫理学者などで構成され、毎回750名から850名ほどが参加している。だが、特にシンポジウムの会場では呼吸器を付けた患者の姿はほとんど見られない。患者以外のALS関係者のための／による学会である。その運営や資金調達などはすべてMND協会と主催国が行っている。

日本ALS協会（JALSA）は、1992年に国際ALS/MND協会が結成された時から幹事国を務め、2000年のデンマーク、オーフス市での会議以来、毎年TPPVの当事者も渡航し参加している。²⁴国際会議の日本開催は初代事務局長、故松岡幸雄の長年の夢であった。だが、松岡は2000年のクリスマスの日、突然末期がんで亡くなってしまった。その後、松岡の遺志を引き継いだ妻の佑子が招致活動を続け、2006年にヨコハマでの開催を取り付けたのである。また、ハリーポッターの著者、イギリスの児童文学作家J・K・ローリングから直接著作権を手に入れた松岡佑子は翻訳出版による収益の一部をこの国際会議開催のために寄付した。そうして、松岡幸雄夫妻の悲願だったALS国際会議は、2006年11月27日から12月2日まで、海外との交流において歴史の上でも意味深い横浜の地で、このほど実現したのである。²⁵ただし、その会議の交流場面でも、ALSの呼吸器装着時のQOLをめぐり、山本が述べたように日本と他国では真っ向から対立する点が多々あった。特に人工呼吸器の停止については、2004年のフィラデルフィア大会、および2005年のダブリン大会でも、日本からの参加者は治療拒否を患者の権利であると主張する他国のメンバーを相手に一歩も譲らず、継続審議になってきた重要検討項目であった。2007年にトロントで開催される第18回ALS/MND国際会議の間でも、患者の自己決定権により治療の拒否／停止が実施できない国、不思議な国ニッポンが存在することを問題視

²⁴ 患者本人および介護者(最低3名)分の渡航費は所属支部の募金活動や寄付による。

²⁵ 松岡佑子「尊厳ある生へ 夫の夢を引き継いだ国際会議」JALSA 設立20周年記念誌,pp28-31

してか、再度審議されることになっている。²⁶

日本でも後期高齢者の人口増加により医療費の急激な増大が懸念される中、平成18年3月富山県射水市民病院の医師により、入院患者の呼吸器が意図的に外されていたという事実の発覚もあり、終末期医療における治療に関するガイドラインも国家レベルで検討され始めている。このような国内の動きを受けて、研究者や医療機関でも呼吸器の停止を可能とする法整備の必要性が問われている。不治で不可逆的な疾患であり、最終的にはコミュニケーションが絶たれ、その後PVSに近い症状に至る者もわずかながらいるからだ。事前指示書により、もしロックトインステイト（コミュニケーションが取れなくなる状態）になったら、呼吸器を停止して欲しいという者もいる。ただし、その前に検討されねばならないのは、ALSの特殊性を踏まえた倫理課題である。

たとえば「一度着けたら外せない」がために、最初から呼吸器を断念する患者もいるといわれる。もし、法が整備されればこのような患者には第三番目の選択肢（試しに着けてみても、いやだったら外すことができる）を用意できるといわれる。だが、一方では諸所の理由から、不本意にも、せつかく馴染んだ人工呼吸器も外さねばならない状況に追いやられる患者がでるのではないかと懸念されている。堀田は「自立的能力を欠いた人が自ら死を選ぶことを合理化する社会状況においては、死なせるための条件をめぐる議論は中立的ではありえない」（2006:175）という。つまり、重症患者の自由や権利を擁護する立場や社会は、実はその負担の回収を患者本人に命じていることになる。加えて患者が自力では到底支払えないような負担なら、当然のように今度は協同で決定した者に対してその請求は回ってくるのである。その挙句、患者は自己の支払い能力のなさをまざまざと見せつけられることになる。そして、身近な者の苦悩を解消するために自分が消えればよいということになる。再度、堀田の言葉を借りるなら「死の決定」は、身体的・経済的自立能力を欠いた状態を否定する

²⁶ 2006年の横浜での会期中に、アライアンスは「治療の停止」を含む「患者の権利」を共同声明として発表し世界にアピールしようと提案したが、JALSAが承諾しなかった。また、トルコなど多文化多様性を抱える国では支援の困難さを強調し、グローバルスタンダードを批判した。

ために、自らの存在を「自己決定」で否定すること」なのである。

さて、ALSにおける自己決定と治療の関係性については、別に稿変えて仔細に検討するとして、本論では実際の呼吸ケアの在り方にもう少し接近して考えてみる。

たとえば、鼻マスク（NPPV、Non-invasive Positive Pressure Ventilation、BiPAP）と呼ばれる非侵襲式人工呼吸器があり、その導入により呼吸器に慣れ体力を温存することにより、呼吸不全までの期間を長引かせることができるともいわれる。だがこれも、日本では呼吸器といえ、これまでは長期療養を実現するためにTPPVを指してきたために混乱をまねいている節もある。

事例をあげてみると、鼻マスクから気管切開を伴う人工呼吸療法への移行時に、NPPVのみで治療を中止することもありえるが、それをイギリスの緩和医は、緩和ケアのプロセスとみるが、治療の停止にあたらぬといえるのだろうか、という懸念である（容認できる意見として小森[2002:40]、実践事例は立岩[2004b:188]）。²⁷

呼吸不全の緩和に照準するなら、NPPVの導入のその先には長期生存の本来の意味合いにおいてTPPVへと進み、それを半永久的に継続することにつながっていくはずであろう。だが、NPPVを行ってもいずれそれを停止し、薬物や酸素を用いて呼吸苦を緩和し、その結果死に至る方法も、欧米の緩和ケアのプロセスなのである。

このような、両極端の行為（一度は呼吸苦を緩和したにもかかわらず、それを続けずに医療サイドから停止を推奨すること）が、緩和ケアのプロセス上にあるのも不思議な気がするが、イギリスの緩和ケア医、David Oliverは、いずれオートノミーを完全に喪失してしまう患者のQOLに配慮すれば、TPPVへの移行は進められないと断言する。

海外のALSにおける医療では、NPPVであれTPPVであれ、人工呼吸器を使用してもそれを最終的には外すことはあり、その経過をも含めて緩和ケアと考え、終末期における

²⁷立岩は石川の文章を引いて、海外においてコスト削減策としてNPPVが導入されている点、石川[1999]が翻訳した文章に、米国の障害者運動の文脈でも経済効率と共にNPPVが支持されていることを指摘している[2004:189]。

緩和ケアをEnd-of-life careと呼称している。だが日本ではあえてTPPVによる呼吸療法を永続的に継続していくプロセスを積極的に認めてきた。そこで今、ターミナルのない長期にわたるケアを緩和ケアと総称しようとしている動きもある。²⁸

また、緩和ケア以外の方法で死に至る場合、いわゆる「自然のまま」医療的処置を極力おこなわない「尊厳死」がある。これは嚥下障害で食事が困難になっても経管栄養を開始せず衰弱させる行為や、作為的に水分だけを注入して栄養を差し控える治療の差し控えなどであり、「尊厳死」＝消極的な安楽死として認められている。そして、積極的に死なせる方法をとらないから、不作為に、自然に任せることであり、容認できるから積極的な安楽死と倫理上は区分するのである。だが、両者は実に曖昧な点もあり、臨床医学以外の分野、たとえば社会学や生命倫理学や哲学においても盛んに議論されてきた事項である。²⁹

「尊厳ある死」を肯定する倫理観は、死を目前とした患者のその時の意思というよりも、むしろ従前の希望やオートノミーのある状態を前提にするものであろう。また、看護や緩和ケア医療の立場からも、患者の自己決定を肯定し支えることが推奨されたりする。だが、これもまた死を支援することに違いはない。³⁰

常に自分の生死の選択を問われているという異常な状況にあり、アンビバレントな心身の

²⁸ 本文で参照したように、WHO(世界保健機関)の緩和ケアの定義(2002年)を受けて、難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」班、通称QOL研究班主任研究者の中島も「緩和ケアのアウトカムを good death(良い死)と考へ、quality of deathを高めるものと考えるのは完全な間違いである」と断言し、ALSにおける緩和ケアの在り方を、死を目的とするものと明確に分けようとしている(中島[2005])。都立神経病院の林、宮城病院の今井、八鹿病院の近藤、大分協和病院の山本、北里東病院の荻野、美原記念病院の美原など、TPPVにALSの緩和ケアとしての有効性を認める日本の医師は少なくない。

²⁹ James Rachels, 1975, "Active and Passive Euthanasia," *The New England Journal of Medicine*, 292. in Tom L. Beauchamp & Leroy Walters (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics*, 2ed., California: Wadsworth Publishing Company, 1989 など。

³⁰ 死を事前に指示するツールとしての事前指示書を批判的に検討したものに川口[2005], <http://homepage2.nifty.com/ajikun/memo/ad20060110.htm>, 立岩[2006-02:096-122].「事前指示書の効力は、現在の自己と未来の自己の同一性に依拠しているが、それが死の決定を指示しているとすれば、それは未来の自己と現在の自己との同一性を否定していることになる」堀田[2006:181]

状況を抱えて意思が揺らぎやすいALS患者に、その治療拒否の意思を他者が認め積極的に支援することは、時に家族が情緒的に患者の生存を肯定することを制止し、患者の治療開始を切望することを退ける介入にもつながりかねない。それはともすれば、死を覚悟した患者を、病いのもう一方の英雄に祀り上げ、患者の意思を死へ向けて固定してしまい、「ナラティブ」を書き換えるチャンスを奪うことにもなりかねない。³¹意思撤回の契機になるようなハプニングが起こりにくくなり、かえって患者を孤独にしてしまう。

当事者はこのような支援を親しい専門職から善意と共に受けたとき、いったいどう言えばよいのだろうか。呼吸器の装着を拒否する決断を下した当の本人であるにもかかわらず、外部からの善意の支援に対して、非常に憤慨していたALS患者を筆者は何人も知っている。

だから、感情的になりやすく面倒だが大事な議論はまだ多く残されている。法律や文化のあり方とは関係なく、どの国や地域においても在宅療養中のALS患者家族や現場で実際の治療にあたる医師やケアワーカーらが納得できるような議論は、今もって十分行われてはいない。

WEBに公開されている患者のブログや掲示板を読めば、病いの本質性は人種や地域的な差異を越えて全世界共通であることがわかるだろう。人工呼吸器を一眼鏡や車椅子の違いはあるものの身近な日常用具に喩えて、その気軽さを人びとに伝えようとするALS患者の言葉は、日本であろうが、アメリカであろうが、アイスランドであろうが、台湾であろうが、先進国であろうが途上国であろうが、非常に似通っていることに気がつかねばない。そのような言葉を毎日ベッドサイドで実際に聞きとっている者や、文字盤やコンピュータを用いた意思伝達装置によって直接伝えられる者にとって、ALSの人を見たこともなく、その療養実態を知らない研究者による一方的な議論は、非常に腹立たしさを覚えるものなのである。

(川口)

³¹ 過酷な病いを受容すること。ALS患者の語り＝ナラティブの書き換えについて中島[2005]、宮坂[2005]、川口[2004]。天田は言葉によって病いの経験が構成されることを批判的に検討している。

2-6, グローバルな問題 《ALSの安楽死》

積極的と消極的、あるいは作為と不作為、あるいは安楽死と緩和ケアの境界が曖昧であると言う批判は、日本のみならず他国からも投げかけられる。

たとえば、ドイツの神経内科医長411人に対するBrasio GDの調査に回答を寄せた152人中、32%は呼吸緩和のための投薬を違法と考え、45%はモルヒネの使用は安楽死と同様と信じている。患者の4%しか事前指示書を完成しないが、88%の医師は事前指示書を有効と答え、回答者のおよそ3分の1が患者による安楽死や自殺幫助の要求に直面しているという。³²

また他方では、オランダのNVVE（オランダ安楽死協会）のように、2006年北日本新聞社「いのちの回廊」シリーズの取材（オランダ編6月8日）に応じて、安楽死と緩和ケアは同様であるから、何も問題はないと語る者もいる。³³

D. Oliverによれば、欧州の多くの国では人工呼吸器の停止は患者の意思により、「治療の選択」として認められるが、安楽死は緩和ケアと対抗する概念であるから認められないという。だが、筆者（川口）には今もって、ALSにおいて治療停止と安楽死の違いがよく理解できずにいる。また、自己決定権による治療停止は認められるというが、ALS患者にとれば実質的には自殺であろう。その意味ではALS患者にのみ自殺が容認される根拠は示されるべきではないか。判例を積み上げ治療停止の根拠にする国や地域は存在するが、無能力者や重症患者の自死を制止する権利を、周囲の者から奪う根拠をどのように説明するのか。³⁴

このようにALSにおける安楽死をめぐる議論は、人々の多様性や多元的な正義を主張する者たちと、生の可能性は誰にも平等にあるべきで、相対化などできないという者たち

³² Brasio GD, et al, Nervenarzt, 2004Dec;75(12):1187-93

³³ この記事に対して富山市のNPO法人文福は「いのちの回廊 生と死の地平 オランダ編 6月8日記事について抗議及び要望書」という抗議文を北日本新聞社宛に送っている。(四十物) <http://www.arsvi.com/2000/0606b.htm>

³⁴ 米国における成人患者の治療停止問題と判例は香川(2006:247-290)に詳しい。

の間での尽きることない議論とも思われるが、本論では本章に少し述べただけで留めておく。だが、緩和ケアの研究は神経難病の領域のみならず、医療資源の配分というテーマにおいても重要である。今後日本においてALSの緩和ケアをどのように定義し、それをどう実施していくかは、世界的にも注目されうる課題であるといえよう。それはまた、グローバルな医療の在り方にまで影響を与えるからである。

(川口)

3. インタビュー調査の計画・方法

3-1, 対象

- 1) 診断が確定した在宅ALS患者
- 2) 診断が確定したALS患者の介護に携わり、研究の参加に同意する家族

ただし除外規定として

- ① 認知障害を認める場合
- ② 本人が研究参加の意思を取り消した場合

を認めることとした。その判断は、研究班に参加している精神科医と緩和ケア医によった。対象の抽出は縁故法によった。

3-2, データ収集／解析の方法

① フォーカスグループ

対象は主介護者のみ。日程調整等可能であったものに対し、フォーカス・グループ・ミーティングを施行。許可を得て会話を録音し、逐語録を作成し、その内容分析を行った。

結果を整理し、次段階で用いる半構成質問事項を作成した。

②訪問調査：対象は上記フォーカスグループ参加した主介護者と本人で訪問調査の同意を得られたもので、日程を調整し訪問した。まず日常生活のありようを観察し、その後

フォーカスグループの結果を基にして抽出した半構成インタビューを行なった。
得られたデータをすべてデジタル化し、研究者で内容分析を行なったのち、結果を検討した。

3-3, 倫理上の配慮

3-3-1, 研究の同意と中止

(ア) 対象者は、事前に調査内容の説明（呼びかけ文）に応じ、調査への同意を得たものとし、(イ) フォーカスグループ調査開始前に、あらためて、本人と面識のない調査員より、実際の調査の方法についての打ち合わせを兼ね、①研究の目的、②実際の方法、③同意の撤回の随意性（いつでも研究参加中止が可能であること）を御理解いただけるよう説明を行い、研究説明文書、および同意書を配布した。さらに自由に質問を受ける時間を設けた上で、グループ訪問調査開始前に調査参加の意思を再度確認した。

(ウ) 訪問調査はまず電話で日時の設定を行い了承していただいた場合、初回訪問調査時に同意書（別紙4）に署名をお願いした。(エ) 本報告文面についても、一度読了の上、報告書の提出も含め同意の最終確認をおこなった。

3-3-2, 調査協力上予期された有害事象とその対処

今回の調査介入が契機となり、心理的に何らかの変化をきたしうる場合も考えられたが、本研究の遂行にあたっては以下のような事前検討や配慮を行った。まず、調査メンバーが所属するNPO法人さくら会の場合は、患者と家族からの直接の相談窓口、および、実際にヘルパー研修も行っていることから、当人たちに何らかの変化があれば、キャッチできる体制は整えられていると考えた。他の調査の場合も、これに準じた環境を確保するように留意した。次に当研究班としては、調査終了後も、これら諸機関と密接な連絡を取るこ

とが可能な立場にあるため、懸案事項の発生時には速やかな把握が可能であると考えた。最後に、調査を担当する研究メンバーは、実際の患者支援団体の役員、現役の医師（精神科・緩和ケア）で構成されており、専門的治療的介入の必要性については遅滞なく判断可能であり、必要性の生じた場合には適切な医療資源その他への橋渡し等の支援は、研究班として責任を持って行える体制にあったと考えられる。

3-3-3, 個人情報の取り扱い

本研究で知りえた個人情報は、本研究の目的以外には転用しないことを確約した。研究終了後、必要なフォローアップ期間以後は個人を特定する情報に関してはこれを破棄する。（フォローアップ期間としては、研究報告書提出、了承後、半年程度を考えている）これまでのところ、何らかの有害事象が発生したという事実は把握していない。

(的場)

4. 結果

4-1, 主たる家族介護者によるフォーカス・グループ

調査協力の同意の得られたALSの家族介護者を対象に、自宅以外の場所で座談会形式で2時間余りおこなった。

*フォーカスグループ参加者

Aさん 家族介護者 夫（60代）が発症から7年目、呼吸器未使用

Bさん 家族介護者 妻（30代）が発症から3年目、2004年に呼吸器開始

Cさん 家族介護者 母（80代）が発症から6年目、2002年に呼吸器開始

* 調査者（ファシリテーター：片山、フロア：川口、記録：的場）

調査は平成17年8月13日13時から15時にかけて、N区の地域センターの一室で行なった。対象者のうちBさんとCさんでは、ヘルパーによる長時間滞在の介護が日常的に行われており、家族介護者の外出も習慣化している。しかし、Aさん宅ではフォーカスグループに参加した妻が毎日つきっきりで介護をしているために、今回の妻の外出のために特別にヘルパーに付き添いを依頼してこられた。

だが、Aさんのみならず、Bさんも家族以外の者にトイレ介助を依頼しにくいという実情があり、AさんBさんともにフォーカスグループの間も帰宅時間を気にしている様子だった。特にAさんの住居と会場となった会議室とは交通機関の接続が悪く乗り換えにも時間がかかるという事情があった。やはり後日、帰宅にはタクシーを利用したと聞いた。

長時間滞在型の他人介護の習慣がない場合、特に人工呼吸器装着者では吸引やコミュニケーション等に特殊な技術を要するために、介護の代替者は容易には見つからない。それゆえ家族介護者はほとんど外出ができないことが周知の事実となりつつある。しかし、呼吸器を付けていない患者でも、四肢が不自由になり歩行が困難になった段階で、トイレでの排尿や排便といった個別性を要する重労働の介助、いわゆる「下の世話」と言われる羞恥が伴う要求を家族介護者にしか依頼できない場合、家族は「次のケア」が心配で患者からなかなか離れられないという共通の悩みを抱えていることがわかった。そのため、家族介護者はたまの外出の間でさえもリラックスすることができず自宅に残してきた患者のことから心を離すことができない。

このように、患者の呼吸器装着の有無に関わらず、長時間滞在型の他人介護の習慣がなければ、あるいはトイレ介助に代表されるような羞恥を伴うケアの課題を患者自身が克服していなければ、家族介護者は外出の機会も極端に制限されている状況にある。また、ほんの2時間の外出でも前もって見守りをしてくれる人を探してあれこれ依頼せねばならず、その手間のみならず費用や交通費にも余分な出費がかさむので、結局は外出が億劫になってしまうのである。

最後に、本調査の実施について参加者の感想を紹介しておきたい。家族介護者だけを対象にしたこの調査では、患者本人がその場にいないためか、本心を忌憚なく語れる、同じ立場の人に悩みを打ち明けて共感してもらえるなど、家族もピアグループで語り合うことへの積極的な評価や相談会を定期的に行ってほしいなどの希望も語られた。

さらにフォーカスグループ終了後の参加者との雑談からも、家族介護者のピアグループの必要性と同時にその実施困難な要因も明らかにされた。

(川口)

4-2, 訪問調査

上記の座談会に出席し、患者本人の調査協力への同意も得られたAさんとBさんの自宅を訪問し、在宅での日常生活の状況を観察するとともに、三者面談形式で聞き取りを行った。

その際にはフォーカスグループ調査（4-1）の体験から、以下の項目について半構成インタビューを試みた。

- 1) 発病前から現在に至るまでの「生活」について
- 2) 特に印象深いエピソード。その時の人間関係について
- 3) 公的サービスについて、知った時期、迷った時期、導入した時期、その後
- 4) 現在の生活において喜びを感じられる点、困難を感じる点

公的サービスについての思い：現状理解と今後の希望

- 5) 夫婦観や家族観について
- 6) 介護観についてどこまでを自分の領分と捉えているのか
- 7) ヘルパーに依頼する「大変さ」について
- 8) 仕事観について

4-2-1, 在宅での療養環境

Aさん 68歳男性

奥さんと二人暮らし。平成17年までは主たる介護者の奥さんがほぼすべての介護をおこなっており、大変仲の良いご夫妻という印象を受けた。子供には面倒はかけたくない、と言いつつも、居間の壁面にはお孫さんが描いたというAさんの顔の絵が貼ってあり、お孫さんを中心に繰り広げられる3世代交流の光景が垣間見られた。

自分のHPを開設して、普段の生活を一般公開しているAさんの療養経過によれば、病気の経過は以下のものであった。

「98年9月、登山中に倒れ、行きつけの内科を受診。左腕に力が入らず小刻みに震えを感じる。99年2月に再度内科を受診した結果が、血液検査で筋肉の異常が見つかり神経内科を勧められる。N大病院神経内科を紹介される。同月、N大病院神経内科受診・頸椎の異常の疑い有りとのことで、MR・Iでの検査をするも異常無し、検査入院を指示され、予約。5月、胃潰瘍のため大量吐血したが、二週間の入院治療で完治。同年5月末同病院へ入院、検査するも確定診断は無理とのことで様子を見るようとの指示あり。同年6月、知人より、TJ医大病院のI教授を紹介されて受診・N病院での検査結果を資料として提出するも、改めて検査入院を指示されて予約。10月頃から左腕が肩より上に上げにくくなる。99年11月8日、I教授より筋萎縮性側索硬化症（ALS）との診断告知を受ける。若しかしたら効くかもと、リルテック錠（一般名リルゾール）を処方される。社会福祉士（ソーシャルワーカー）より今後の身の振り方についての助言を受けるが、身の周りの整理をすること、たとえば生命保険は解約しない、住宅ローンは慌てて完済しないなど。（左の事項を聴いただけでパニック状態となり、この後に話されたことは頭に入っていない）。福祉関係のサービスを積極的に受ける事等々。この事で近い将来に死亡することもあると知らされ、頭をガッツンと殴られた感じでの日から闘う術のない闘病が始まるも、相手は自分自身の頭、何故？どうして？が頭を離れず、整理も出来ず、精神的に不安定な

状態が続くことになった。」

発症前は飲食店を経営していたが、今は人任せにしている。最近まで経済的な不安はさほどではなかったが、地主の都合で今年いっぱい店を閉じることになりそうで、近い将来年金だけでの生活も予想され経済的な不安が増してきた。また病いの進行に伴い今後は妻の介護負担の増加も考えられるため、自分で介護派遣事業所を設立することを真剣に考え始めている。

調査時現在、まだ嚙下や会話には工夫して作った器具を使うことで困難はない。時々痰が出なくて眠れないほど苦しく、妻も深夜に排痰のために苦勞することもあるが肺活量は十分にあると思う。ただ四肢はだんだん動かなくなっている。それで不便は生じているが進行が大変に遅いのでまだ誤診ではないかと疑うこともある。主治医も進行が遅いから呼吸器の心配はしなくてもいいのではないかと語ってくれているし、自分もそう思う。患者としては毎日規則正しく過ごしているほうである。(図2参照)

規則・起床、排便、就寝時間を決める事で、一定のリズムが出来、ヘルパー介護のプログラムが有効に使えるし、健康的に生活できるものと思い実行しています(Aさん)

介護には工夫がいるが、介護用品は大金を出しても使えないもの、進行で直ぐに使えなくなるものが多いから自分で考えて弟に作ってもらっている。たとえば、新聞を読むときには天井からロープをたらしてあるブランコに顎にかけて、吊り上げて固定している。食事用には別の高さの「ブランコ」も作った。インターネットパソコン操作をする時はわずかな力でも腕が動かせるよう、スプリング付きのブランコに腕を預ける工夫をした。それで毎日短歌を詠んでHPに掲載している。新聞も妻に手伝ってもらいながら毎日読んでいる。ここ一年の間にヘルパーに恵まれ、介護保険も使えるようになってきた。でも最

初の頃のケアマネ及びヘルパーに病気の理解がなくて辛かった。

(川口)

Bさん：30代女性

Bさん夫妻へのインタビューは、2005年の10月7日の午後2時間かけてBさん宅で、Bさん本人ではなくBさんの夫に対して行われた。調査員が訪れたのは、閑静な住宅街にある2階式の集合住宅。家賃は月に14万円。1階にはリビングや水回りがあるが、そのリビングに妻のベッドがある。ベッドをギャッジアップさせた状態でその日も妻はそこにいた。ベッドの横にはレスピレーターや吸引のためのタンクがある。ローテーブル、薄型ワイドテレビや戸棚、冷蔵庫なども同じ部屋にある。様々なものが置かれており、雑然とした印象である。冷蔵庫の扉には自前事業所所属の学生ヘルパーのスケジュール表が張ってあるが、日中の他の介護事務所に頼んでいるヘルパーの予定は書かれていない。戸棚には「眠くなったら起こしてください、無理はしないで」という張り紙がある。机があり、ここにはBさんの夫が運営している「Mケアサービス」運営用の書類が入れられているケースがおいてある。部屋は外にガラスで面している部分が多く、採光が多く取り入れられるため明るい。トイレはリビングの隣にあり、ポータブルトイレは使用していない。

当日は2時間のインタビューをさせてもらったが、その間に訪問診療5分程度と、訪問看護30分程度もあった。訪問看護が開始後30分程度経過した時点で調査者が退出したのだが、いつも1時間程度という。また、その日の訪問看護師はBさんの夫によると「大変熱心」という評価であった。インタビューの時間にはヘルパーはおらず、Bさんの夫が15分に一度程度思い出したように吸引をしていた。コミュニケーションには「伝の心」（意思伝達ソフト）を使っているということだったが、インタビュー中はBさんの夫と妻Bさんとはアイコンタクトでやりとりしていた。長男が開始後1時間頃野球の練習から帰ってきて、そのときはやや強い口調で、「お母さんやお客さんに挨拶をしろ」と言っているが、おそらく日ごろからそういう口調なのであろう、こどもの側は特に姿勢が変わるでも

なく「あっ」と気づいて挨拶をすると、Bさんの夫にバンドエイドをくれと言ったりしていた。

Bさんはインタビューの最中に何度も涙を流していたが、その本人の中での意味は確認できなかった。Bさんの夫は思い出しちゃって泣いているんだよな、とその場では意味づけていた。

まず、Bさんの夫から二人の出会いと結婚、出産そしてALS発症、在宅療養開始への経緯が語られた。1995年4月に初めて出会って、その後しばらく途切れていたが1996年6月に再会、そこから付き合いだした。同11月に結婚。1998年1月に長男出生、この時までは水道屋をしていたが、この後運送業に転職、運送業だったが日中の仕事でだいたい6時～20時が勤務時間だった。同4月にマンションを購入しO市からW市に越す。1999年12月に長女出生。2002年7月頃から妻が「首が痛い」と言うようになった。それが続くので2003年に入ってからN総合病院を受診したところ2、3回受診した時点で2003年3月、自分にALSの球麻痺型の疑いが強いと告知、「早ければ3ヵ月後には呼吸も止まる」と言われた。かみさんにも伝えた。その後の生活はその時点では特に変わらなかった。認めてなかった、受け入れられなかった。信じられなくてセカンドオピニオンを求めて他の医者も尋ねたと思う。2003年9月からバイパップつけた。一時W市の妻の実家に越した後で、2004年2月には介護のため自分の実家のN区S町に越し、6月10日気管切開、現宅には同7月14日から住んでいる。運送業は4月までで辞めて、介護事業を起こした。

(片山)

4-2-2, 家族以外の他者とのかかわりの変化

初回聞き取り時にAさんは他人介護や男性ヘルパーに対してネガティブな印象を持っていた。

ヘルパーが私の顔を見て挨拶もしないで、指示書にある仕事の準備に取り掛かる。例えば新聞読んでるのに、歯磨き、尿瓶の用意をしないんです。

選ぶ権利があるのなら女性を選びますよ。細やかさが違いますよ。力ではないです。だから男性ヘルパーは嫌われている。

特に女性ヘルパーに「下の世話」を断られたことで、自分の尊厳が傷つけられたような気がしたという。

ヘルパーに身体に触るのをいやがられた。傷つきましたよ。おしっここの介助のときにゴム手袋を使わせて貰いますって。していいですかって。

Aさんの妻もこれに呼応するように以下のように語っていた。

私が介護するのが一番だと思いますよ。夜勤、女の人でもいや。人が家にいたら嫌ですよ。

夜間介護については、支援費のサービスに対する疑念も絡んでくる。Aさんはこう言う。

夜は寝ています。12時間以上かな。(支援費を) どういうふうに計算しているかだけど、寝ている間は(サービス提供時間から) 引かないといけない。寝ないで(介護)している人(家族)はいるんですか? 365日24時間寝ないでやっているんですか? ひとりの人はどうやっているの? 家族が何人かいればできるかもしれないけど。

調査員が最初に家庭訪問した時には、Aさんの妻も上記のようにAさんと声を合わせて他人介護の導入の必要のなさを強調していた。特に夜間、深夜帯の他人介護については、介護とはいえ夜中まで他人が自宅に滞在することに対して、プライバシーを侵害されるような、否定的な印象を語っていた。患者が寝ている時間もヘルパーは当然見守り介護をしているので公費請求できる。Aさんはこの頃はヘルパーの業務内容について未知な部分も多くあった。

だが、2006年（平成18年）の夏に一年ぶりに再訪問をした時には、状況は一変しヘルパーが導入されていた。Aさんの妻はこう語った。

自分が急に具合が悪くなったらすぐにヘルパーさん導入できるわけではないし。
体を壊したら介護できなくなってしまう。

その心境の変化を尋ねたところ、深夜帯の介護の必要度が増したのではないという。

Aさん自身がその事情を語っている。

ヘルパーに自分で「お願い」できるようになったんです。たとえば、最初は、下の世話の後に洗うでしょ。びしょびしょしたままパンツを履かされてしまう。自分を殺してしまっって羞恥心も手伝って、もっと拭いて欲しいといえなかったの。特に女性には、セクハラと間違われたらどうしようって。ここ拭いてなんて言えなかった。だから女房にやってくれって。若い女性にチャック下ろしてくれって頼むのもいやだったね。病院の看護師さんには平気なのに、なんでかなあ。白衣着ているからかな。まな板の鯉になっているのね。病院では。でも自宅では気を使います。余計な心配してたと今は思うけど二年かかりました。

最初、事業所に（細かい希望を）言ったんです。そしたらヘルパーさんに直接頼んで下さいっていわれた。それで、言ってもいいのか、頼んでもいいのかと思って、（ヘルパーに）頼んだところ、すぐにやってくれた。何だあと思った。

ヘルパーに対する遠慮が次第になくなり、特に下の世話を問題なく頼めるんだと、Aさんが納得できたことが影響しているという。気兼ねしなくともよいのならば、もちろん夜の見守り介護も支援してもらいたいという。

だが、気兼ねが大分解消されたといっても、迷うことがなくなったわけではない。

長く座っていると身体がずれてきて、自分で自分のあそこの「袋」を踏んでしまうんですよ。健康な人は無意識に身体を動かしているけど、僕はできない。それで痛くなってくると「おふくろさんを持ちあげて」とか頼んだりもしている。でも、そのときにね「失礼します」って言わないで欲しいね。失礼になるようなことを「お願いしているのか」って思ってしまうから。

わざわざ頼むのはやはり辛いんです。だから、帰るときにもね。私から頼むのではなくて「トイレどうしますか？」って聞いて欲しいんです。聞かれないとついがまんしちゃう。

一方、Bさんの夫は家族にとっても家族以外の他人とのかかわりが、現在の生活を支えてゆく上で転機だったと語っている。

Bさんの夫は、Aさんとは異なり、“問題があっても家族の中で解決すべき”とは考えていない。Bさんの夫へのインタビューでは、繰り返し、「サービスを勝ち取る」話が語ら

れている。そのことは聞く人によっては不道徳にさえ聞こえるかもしれない。しかし、病気や障害を持ち働けなくなった者は、社会の日陰でせいぜい周りに迷惑を掛けないように生きていけばいいのだ、という観念から逃れたいならば、Bさんの夫が話したように、一家の主として、妻と子どもを守らねばならないという気負いが重要で、それは理解しにくいものではない。たとえば、以下のBさんの夫の語りを聞けば、幼児と難病の妻を抱えた者が特別な配慮を身近な社会に求めるのも当然だと受け入れられるものかもしれない。

うちは娘を保育園に行かせたい、近いほうが良いんだけどその時、働いている父ちゃん10点と病気の母ちゃん10点、隣は共働きで20点、で同じ。こっちは命かかっている、自分が風邪引いても母ちゃんが保育園に連れてけるっていうなら良いけど、自分が休んだりヘルパー休んだりしたらどうしようもなくなっちゃうのに、どうして同じ点数なのか。保育園の空きが出たからってすぐ教えてくれるわけじゃない、こっちから電話しなければどうなってたか分かんない。学校は分かってくれる、っていうか結局人ですよ、そこの副校長がすごくいい人でいろいろ配慮してくれる。ま、保育園も入っちゃえば、けっこういろいろしてくれるけど、入るまでが大変だった。うちのかみさんは運は良いんだけど。他に例えばうちの子は野球やってるけど、よく理解してもらえて親がいなくても行けてるけど、理解がなくて「親が来れないんじゃない、当番できないんじゃないダメです」ってことにもなる。うちは共働きで行けないとかじゃなく、行きたいんだけど行けない。電話も持っていないきゃいけない、何かあったらすぐ戻んなきゃいけない、それでもいいならって話をして、それで理解してもらえて良いですよってなってるんだけど。それが学校になったりとか、習い事になったりとか・・・。

母親の育児を望めない子供の父親としての苦勞も抜き差しならなかったのだが、最初は

突然ALSを発症した妻に納得できなかったという。世間を恨んだ。

告知を受けたあとしばらくのことはあまり覚えていないし、あまり思い出したくもない。後ろを振り返りたくないから。その当時は認められなかったし、周囲の人間全員が敵に見えた。外歩いていて出会う人を蹴っ飛ばしてやりたいとか。車乗ってて涙出てきたりとか。何で何でって、付き合ったからか、結婚したからか、息子生まれたからか、そんなことしか浮かんでこない。後ろ向きだった。

この先の不安もあって、金かかるって言うし24時間みなきゃいけないって言うし、仕事もしなきゃって、子どもどうしよう、そういういろんなプレッシャーとか乗っかってきて、でも誰かにお願いできるわけでもないし。そのときは何にも先がないのに、家族愛って言うか、俺は嫁さんと子ども2人守んなきゃって思ってた。それは今でもある。

「お願いできる」人も、相談をする人も場所もなかった。だがたったひとりで「ALSの妻と子ども2人の家族を守らなければならない」と思ってた。だが「何も先が見えなかった」情報のニーズについて圧倒的な不足が言われた。

Kさんと会ってちょっと先が見えた、人生変わった。2003年11月に国府台の吉野先生のところへラジカットの話を聞きに行ったときに、そこにいたALS協会埼玉支部の副理事から紹介された。そこでKさんを紹介されて、そのときは連絡しなかったんだけど、ラジカットとかバイパップにしても、何かしなきゃと思っていたんだけどだんだんと打つ手がなくなってきて、でも前向きにならなきゃと思って、2004年1月に連絡をした。そしたらALSの交流会に来なさい

って、そこで会えるからって言われて。交流会みたいなのに行ったのはそのときが最初。そこでKさんから事業所を立ててやりなさいって言われた。そうすれば子どもを大学まで行かせられる、やらないきゃあんた死んじゃうか奥さん殺すよ、って言われて、この言葉はよく覚えてるんだけど、それでああやらないきゃいけないんだなって、それで開けた。あと、「私が力になってあげるから」っていう言葉。そうなんだと思って、どうしたら事業所ができるのかって考え出した。

Kさんからは設立までは自分でがんばってやんなさいって、それで役所行って調べて。Kさんに会うまではちらほら聞いてはいたんだけど、どうしたらいいかわからないし、何で？って部分も多かったから。最初は安易にできると思ってた、兄弟家族が助けてくれると思っていたし。それから人（ヘルパー）探しに苦労した。支援費でヘルパーを入れたのは2004年2月頃、最初は給付時間が埋まらなくて不安だったけどだんだん埋まるようになってそれで不安が減った。今では時間が埋まらないことはない。やることがだんだん増えてきて後ろを見る暇がなくなった。

Kさんからは介護事業所の設立と他人介護の導入、家計の建て直しを同時にアドバイスされたという。必要な情報がここで初めて示された。具体的な、生きていくためのアドバイスだった。Bさんの夫に家族を守るためにすべき当面の目標ができた。あとは「前向き」にがんばれば、「親兄弟が介護を手伝ってくれなくても」自分以外のものによる介護の導入が進んだ。

Aさん、Bさんの夫ともに、当初から喜んで家族以外の他人による介護サービスを求めていたわけではない。両者ともに、むしろ、他人に介入されることに、マイナスのイメージを持っていた。Aさんの場合は時間の経過の要因も大きいのかもしれないが、語りから

は、自ら積極的に働きかけることに対する躊躇も読み取れる。ヘルパーが、Aさんからのわずかな働きかけに呼応して、積極的に関わりを深めるようなモードを取っていなかったとしたらどうだろう。さらにBさんに至っては、発病がわかった当初は周りにはみんな敵だと思いうまで追いつめられていた。そんな彼が新たに生活を再構築しようという意欲獲得に繋がったのは、彼に新たな生活を誘いかける具体的な人がいたからであろう。

将来的に展望を見出せないほど追い込まれた心理的状态の人間にとっては、自発的に要請し、足を運ばなければ得られないような制度では役に立たない。実際には情報がなければもちろんのこと、あったとしても情報を優しく噛み砕いて教えてもらわなければ、現状のように複雑な障害福祉制度にアクセスすることすらできない。介護保険は保険制度であるがために国民は受給対象となり、自動的に要介護度が審査される。だが障害者制度では自己申告が前提である。ニーズを訴えなければ制度があることすら誰からも教えてもらえない。だが、病院の主治医も在宅のかかりつけ医も介護保険は知っていても、障害者の福祉の制度や内実には疎い。病院のSWでさえ積極的に紹介できる者は少ない。介護保険のケアマネも医療保険や障害者福祉を使いこなして、ALS患者とその家族に必要なケアプランを立てられる者は極端に少ないのである。

こうした状況下で必要なのは、具体的な解決策を肯定的な姿勢で提示することで直接的かつ強力にアドバイスできる人間の存在である。そして、情報を握っている人へのアクセスがあって初めて、患者家族は将来を展望することができるのである。

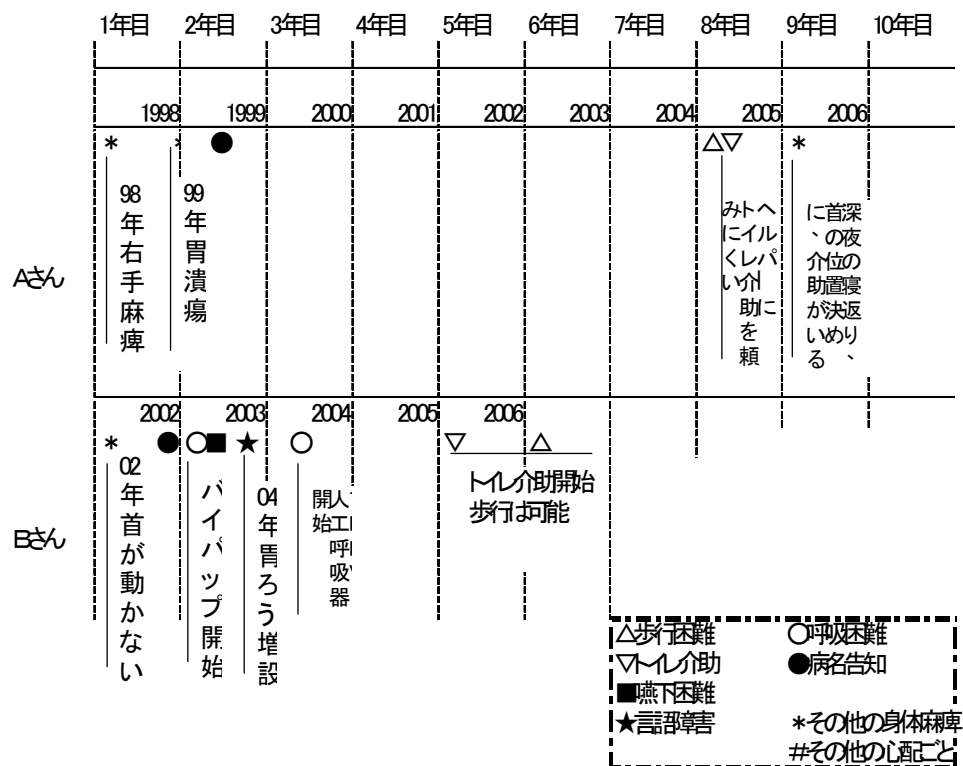
さらにもう一点付け加えるとすれば、ここで言う「他人のかかわり」とは、単なる共感や慰め、傾聴といった、“心理的なケア”のみでは成し遂げられ得ず、家計や介護力の不足を解決するための、あるいはまた介護や介助の方法などの実践的なサポートが重要なのではないだろうか。Aさんの場合は排泄ケアの依頼の方法を介護事業所に率直に相談して解決したこと、Bさんの場合は経済的な自立の道への具体的な方略を患者会の人から教えてもらったことが重要な契機であり、そのアドバイスに従って活動したことがそれぞ

れの苦悩を緩和したのである。重要な契機であった。その意味でいずれもすぐれて実践的なサポートであったといえる。それらの支援がなければいつまでも療養状況の改善はなかったであろう。

また介護を負担する家族のストレス状況が続く限り、患者は身体的・心理的に安定することはないだろうとも思われる。

(片山、川口)

図1、AさんとBさんのALSの発症から治療開始までの経過



AさんとBさんのALSの発症とその後の経過を簡単な図にした。

両者を比較すればBさんのほうが進行速度が速い。Bさんが球麻痺型で呼吸困難が早期に始まっているのに対してAさんは四肢の麻痺の方が先行していて、まだ会話も食事も困難を感じていない。患者の病態は千差万別でその進行速度や障害が起こる順番も違う。だから当然患者家族のケアニーズも疾患の進行具合や経過により変化する。また、本人のみならず、家族構成員の経歴、生活に密着した様々なニーズ（嗜好や趣味）なども十分に考慮してケアプランを組まなければならない

図2、AさんとBさんのウィークリー療養プラン

Aさんのウイークリー療養プラン

	4:00	6:00	8:00	10:00	12:00	14:00	16:00	18:00	20:00	22:00	24:00
月			介護保険		障害ホームヘルプ	訪問看護	介護保険				障害
火			介護保険		障害ホームヘルプ	訪問看護					障害
水			介護保険		障害ホームヘルプ						障害
木			介護保険		障害ホームヘルプ	訪問看護	介護保険				障害
金			介護保険		障害ホームヘルプ			訪問入浴			障害
土			介護保険								障害
日			介護保険								障害
	睡眠		起床準備 排便 清拭・着替え	食事/ 新聞	パソコン		食事/ 新聞	パソコン (ホームページの更新、 メール返信などで、Kさんにと つての社交や社会参加の 意味がある)	食事/ TV/ 夫婦団欒	就寝準備 歯磨き 着替え トイレ、薬 パソコン	

【平成18年8月現在、Aさんが利用できる介護保障】

- 介護保険(要介護度5)身体介護……毎日(8時から10時まで2時間と月木の15時半から17時半)
- 障害者自立支援法による身体介護……週4回(11時から13時までの2時間)
- 医療保険による訪問看護……週3回(月2時間、火1時間、木2時間)
- 介護保険による訪問入浴……週1回(金曜日の午後4時半から)

Bさんの現在のウイークリー療養プラン

	4:00	6:00	8:00	10:00	12:00	14:00	16:00	18:00	20:00	22:00	24:00
月	障害ホームヘルプ			障害ホームヘルプ		訪問看護		障害ホームヘルプ			障害
火	障害ホームヘルプ			障害ホームヘルプ		訪問看護		障害ホームヘルプ			障害
水	障害ホームヘルプ			障害ホームヘルプ		訪問看護		障害ホームヘルプ			障害
木	障害ホームヘルプ			訪問入浴	障害ホームヘルプ	訪問看護		障害ホームヘルプ			障害
金	障害ホームヘルプ			障害ホームヘルプ		訪問看護		障害ホームヘルプ			障害
土	障害ホームヘルプ			障害ホームヘルプ		訪問看護		障害ホームヘルプ			障害
日	障害ホームヘルプ			障害ホームヘルプ		訪問看護		障害ホームヘルプ			障害
	睡眠	食事	起床準備 排便・ 胃ろう注入 清拭・着替え	見守り	食事 胃ろう		トイレ 体位交換	食事 胃ろう	見守り 団欒	マッサージ/ 外出(2人)	就寝準備 歯磨き 着替え トイレ、薬

【平成18年8月現在、Bさんが利用できる介護保障】

障害者自立支援法による日常生活支援……(月565時間)、移動介護……(月60時間)

医療保険による訪問看護……………毎日(月4時間、火から日3時間)

訪問入浴サービス……………週1回(木曜日の午前2時間)

365日24時間他人介護体制であるため、不足分は自費(月およそ85時間)

トイレ介助と体位の交換は夫にしかできないため、介護負担は変わらない。どうにかしたいが解決策がない。

5. 考察

5-1, 家族介護と患者の意思決定——難病研究の領域を広げる

従来のALS研究は医療専門職による疫学的な研究や根治治療のための研究に重点が置かれてきたため、個人の実生活に焦点化した質的研究はほとんど見られなかった。また家族介護者のケア負担調査はあっても、その分析方向は家族介護者のQOLの低下を指し示す数値に留まり、家族の負担が患者の治療選択に対してどのような影響を及ぼしているかを分析した研究は、立岩真也によるALS関連の文献研究以前にはほとんど見られなかった。³⁵

立岩は「家族の負担が前提とされるなら、家族は最大のそして深刻な利害関係者になる。」という。そして、家族という「その人たちだけに（介護を）委ねるのは、医療だけに委ねるのが危険なのと同様に—その理由は異なるにせよ—（患者が）生きていくうえでは危険だということだ。」と述べている。[2005:138-139]

社会学からのこのようなアプローチは、家族の存在を患者の生の直接的な動機ととらえてきた関係者のみならず、ALS患者本人にとっても、衝撃的であり冷徹に響くものである。しかし、立岩はあえて家族愛や家族による献身的な介護を患者の生存といったんは切り離して考えようと言う。

確かに、告知の在り方が問題にされて久しい今日でも、ALSの病名は家族に先に知らされるものであり、その後、家族が患者に知らせるか否かを選んでいる状況は変わらない。だから「家族は不当にきびしい選択を迫られることになる。」（立岩[2005:139]）という指摘は、ALS患者と家族との関係性において、これまであまりにも検討されてこなかった真実の一面を照射するものとして貴重である。

³⁵ 立岩がALSについて調べまとめた文章を『現代思想』に掲載し始めたのは、2002年2月。その後、約20ヶ月に渡って連載は続き、『ALS—不動の身体と息する機械』(医学書院)2004年に一冊の分厚い本にまとめられた。

今でも、中立的な情報提供として以下のように介護の現実が説明されている。それは、①日本における現行法律下では、ALSにおける人工呼吸器は生命維持にかかわる機械であるから、一度付ければ外すことができなくなる。②介護は長期にわたること。③平均して15分から30分おきに必要になる気管からの吸引は医療行為であり、家族以外の他人は吸引を含む介護は違法であるから、制度のヘルパーは表向きにはできないこと。（これは実は間違いであり、2002年に日本ALS協会による呼びかけで、ヘルパーに吸引を求める署名運動が全国に広がり、国の検討会で容認された事項ではある。だが、いまだにそれが医行為なのかということも含めて、ヘルパーによる吸引行為については法的に整理はなされていないため、自治体によっては厳しく取り締まる地区もある。）④また、訪問看護はせいぜい1日1回30分程度の滞在しかできないこと。⑤ALSに訪問サービスを提供する介護事業者を見つけるのは困難なこと。⑥その結果、主たる介護者は一日の大部分を患者の介護に費やさなければならないため職につけないこと、⑦長期の介護により資産の形成が不可能で貧困に陥る家族もあることなどである。

救いようのない暗い情報ばかりだ。だがいくら現実とはいえ、家族にしてみれば患者の命と自分たちの将来とが、天秤にかけられているのと同様に感じられる。患者の命が惜しいのなら自分たちだけで／＼が、何年もの間、睡眠もろくに取らず、就労もできずに、途切れることなく介護できるかと問われていることになり、説明をおこなった医師やソーシャルワーカーらに対して怒りをあらわにする家族は少なくない。そしてそれでも奇跡を祈るようにして家族が在宅介護を実行する覚悟ができた後になって、初めて患者に治療を選ぶ順番が回ってくるのである。

このような、家族にのみ負荷がかかる告知の在り方に対して立岩が投げかけた疑義も、どうしても家族が担わなければならない介護という現実の前には、非現実的な意見であると批判される（清水哲郎[2004][2005][2006]）。すると立岩は今度は現実をそのまま受け入れてしまうことに対して疑問を投げかける。それではいつまでも家族に他の人たちより多くの責

任を嫁すことになるから、①「現実の法律で家族に扶養義務が課されているという問題を置いて、《非現実的だ》という主張はできない」、②「現実の法律がどうなっていようが、それに関係なく（つまり法律がどうあれ）、《非現実的だ》といった主張はできない」と言う。

このようなやりとりが、社会学者と臨床をフィールドに選んだ哲学者の間で、主に学術雑誌を媒体にして行われていることを、大半の当事者や臨床の神経内科医、医療専門職は知らないであろう。対立する論点がいくつも提示されるのだが、筆者（川口）は両者ともに問題の本質を突いていると思っている。どちらの意見も当事者の経験を尊び、できる限り共感しようとするものだからだ。臨床医療のジレンマを知り、現実的な解決法を提案する清水と、障害の視点からALSの本質を捉えて動かない立岩である。

だから、まずはこのような議論を、当事者や臨床医療に関わる者たちの前に公開することである。ALSの当事者のみならず一般の人も議論に参加することが肝心である。³⁶また、従来のALS研究の領域を医学以外に広げるといった意味合いにおいては、その介護を誰が負担し、その負担に対する報酬をどのように確保するかについては、経済学的見地からの意見も重要であろう。

ALSの本人が求める介護の項目や必要な時間についても、医療専門職が職務としておこなう標準的なケアではなく、ALS患者本人が社会生活を送るために必要とする個別のケアの内容について、当事者のニーズを的確につかんだ研究は、日本の難病看護学の領域においてわずかに散見されるに過ぎない。よってALSのケアには現在、個別のケアと医療プロフェSSIONナルによるケアとが混在している状況にあるが、ケアを分類して医療と介護の財源をそれぞれに確保し、互いに評価し支えあう仕組みが必要である。³⁷

医療専門職チームによる緩和ケアについては、イギリスの実践を参考にできるが、個別の

³⁶ こういった議論を一般公開することを目的に、2005年4月16日に大手町において「尊厳死ってなに？」という集会をALSの当事者とケアワーカーのためのNPO法人、さくら会が主催し開催した。

³⁷ 2005年から3年間、川村佐和子を主任研究者として、看護と介護の協同および在宅と施設のケアミックスの研究を行っている。

ニーズに応える介護（これまでは家族が担ってきた介護）は、研究者にとっても未知の領域でもあるために、現時点では提示できる資料も限られ、具体的な提案ができる状況にはない。そこで、本研究は障害の視点からALSの療養をとらえた。まだ今後のケア研究のための足がかりを示したにすぎないが、引き続き患者の日常生活のリアリティからALSのケアの在り方を提案し続ける必要があるだろう。

5-2, がんとALSにおける緩和ケアの相違

「死に向かって生きようとする」がん患者と「生かすために死のうとする」ALS患者
がんが診断されるということは、ある意味、「死」が目前におかれるということの意味する。

もちろんがんを患っても早期発見による手術で完治する場合はある。完治しない場合や、各種治療法の進歩によって、がんとともに以前よりは長い期間を生きられるようになっては来ているが、がん罹患した人の多くは、最終的にはどんな医学的介入も効果なく、その人生をがんによって閉じることになる（たとえば、がんによる呼吸不全では、たんなる呼吸器装着が延命につながることは、病態生理上ほとんどありえない。）

それに対してALSはどうだろう。成書によると、第一の死因は、呼吸筋の麻痺による呼吸不全である。これは、呼吸器装着という医療技術介入で、延命可能な病態である。そういう意味で、延命に対しての有効な介入手段が存在しない、がんにおける終末期と同等にALSの呼吸不全を同列に論じることはできない。がん患者・家族・医療者にとって、生命予後というのは、その時点でのそれぞれの行動を規定するひとつの重要な要素であり、他の疾患に比して、「がん」の場合には、ある程度明確に確認されることが行われている。

図3、終末期がん患者とALS患者における人工呼吸器装着をめぐる状況および決定がもたらす諸帰結の比較

	終末期がん患者への緩和ケアにおける人工呼吸器装着／非装着	ALS患者への緩和ケアにおける人工呼吸器装着／非装着
医学的状況	終末期（定義上）	どの時点で治療を止めるかにより、多様性があり、一概に終末期の定義はできない。
装着を選択しない場合	呼吸不全による死	呼吸不全による死
装着を選択した場合のコスト／ベネフィット	ベネフィット：生存（しかし生命予後に大きな変化は期待できない）。 コスト：呼吸器装着による身体的負担	ベネフィット：生存（生命予後に劇的な（10年単位での）延長が期待できる）。 コスト：社会的支援体制の不備による家族への過重な介護負担
装着に比較されている対象	患者の身体状態における（生命・苦痛等にかかわる）コスト／ベネフィット。 装着／非装着によるQOLの差異。	介護負担を分担する社会成員のコスト／患者の生命／自然な死、尊厳死
社会的支援体制の充実が患者のQOL向上に与える効果・影響	期待できる	あり（きわめて大）
課題	比較考量の対象の限定と比較基準の作成	社会的支援体制の充実

そのせいか、これまで、共同研究者（的場）がかかわってきたがん患者／家族のほとんどは、死を強く意識しており、それが彼らの問題の中心であった。言い換えれば、「避けがたい死」に対し、いかに「限りある日々を生きるか」という視点で支援を求め、緩和ケア従事者もそれに応えようとしてきたといえるだろう。たとえば、付き添いで疲労困憊した

家族に、少し家に帰って休養をとってはどうか？肝心なときに倒れたりしないようにしたらどうか、と声をかけても、「今」しか付き添っていてあげられないのだとしたら、ずっとそばにいてできる限りのことをしてあげたいと応答する家族の様子をしばしば見受けてきた。がんの緩和ケアのキーワードには「期間限定」ということがあげられるかもしれない。

一方今回のインタビューの対象となったALS患者は、まず「生きてゆく」ことそのものが、問題であり、「死ぬことなど」ほとんど考えていないようでもあった。

10年とかの話じゃないんだ。普通の夫婦みたいにこれから20年、30年『生きてゆくこと』を考えてゆかなくちゃならないわけだから (Bさん夫)

私の生活はどうなるんでしょう？介護保険が家族のケアは対象じゃないとしたら。主人がおきている間、いつも主人のケアに気を配る必要があり、自分のことができるのは、主人が寝てからと、起きる前しかなくて。外出なんかととてもとても。(Aさん妻)

つまり、ALS患者家族にとって、これは「日常生活」であり、がん以外の他の疾患と同様、いつまでこの状況が続くのか不確定のままで日々暮らしていることになる。

痛みが続くと死にたくなる。末期のがん患者はひどい痛みをさいなまされると、いっそのこと・・・、と言う言葉を口にすることが多い。適切な疼痛マネジメントで文字通り「生き返る」がん患者は少なくない。一方ALSの痛みは、がんのように今すぐ死にたくなるほどのものではないかもしれない。それでは、ALS患者の死にたくなる理由はいったい

どういったものだろうか？

事例のひとつとしてAさんのケースを考察してみる。Aさんは今でも「呼吸器をつけない」というがその根拠について考えてみる。

まず第一に、Aさんの書き物やHPの中でも語られているのだが、全身の機能低下があげられ、そして第二にAさんも奥さんも今後の療養態勢の予測のつかなさや心配している。だが、Aさんには、たとえば食事の方法や排出の介助時の依頼の仕方など、自分の工夫で乗り越えてきている実績がある。その調子で行けばALSが今後もたらずであろうさまざまな障害も、自分自身の工夫によりどうにか対応することは十分可能であろうと思われる。

では、より深刻なのは24時間の社会的な介護保障や同居家族に対する生活保障に対する不安であろうか。そう考えて筆者が今後の介護態勢や奥さんへの支援についてたずねた時、奥さんは以下のように設問の不備を問いただしたのである。

Aさんの妻 自分ができなかった場合に誰にお願いしたいかっていう設問
だったらいいですね。

—自分ができなかったときに。

Aさんの妻 やりたいけど自分でできないときに誰にやって欲しいという
内容であればいいんですけど、最初から自分がやりたくないっていう気持ち
はないですからね・・・

私も一年間自分でやるっていう、子供にも迷惑かけたくないから、私が全部
やる覚悟ではじめましたけど。ねえ、そういう設問だとちょっと変ですよ。

夫の介護は妻たる自分が最適者であるという自負があり、夫もそう望んでいる。
何よりも夫婦水入らずの時間を大切にしたいというのである。それを受けて夫であるA
さんは妻を労うように語りだした。

Aさん いずれはね、一日でも二日でも、私は入院して、女房一人まったく僕のこと考えない時間を作れたらいいなと思っています。

—そういう場所があるといいですよ。

Aさん そのうち保健所に行って（レスパイトのことを聞いて）みます。

Aさんの妻 それは本心じゃないですよ。（笑）立派なこといわないでよ。

—そんなことないですよ。みんなそう思っているんですよ。ただ、なかなかできないですけどね。

Aさん 何週間もだと難しいけど、一日二日ならできるから・・・その間我慢してればいいんだから、って。「我慢する」って言うでしょ？そうすると女房は嫌だっていうわけ。旦那が我慢してるのにのうのうと遊んでられないって。

—昔の夫婦。

Aさんの妻 そう。昔の夫婦だから義務感があって（笑）

—もっといい加減になっていいですよ。

Aさんの妻 今でも後ろめたさを感じる・・・。

—短期入所はできてくると思うんです。病院じゃなくて、ホントに普通の家でいいと思うんですけど。

Aさんの妻 病院だと寝たきりですからね・・・。

Aさん夫妻は、いつまでも水入らずで暮らしたいけど、病気の進行と共にそれも適わぬことがわかってきた。

だから、呼吸器装着に踏み出せないということもある。Aさんは身体機能の低下もさることながら、夫婦の生活が脅かされてまで、他者の介助を頼って長く生きることに意味を

見出せないのである。

でも、Aさんはまだ長く続くと信じている療養生活のために、自己負担のかからない自前事業所開設を構想し始めた。他者の介入をしつづ受け入れながらも、ふたりで知恵を絞っている。AさんとAさんを明るく支えている奥さんならば、適切な支援体制さえ整えば、今後も障害を乗り越えて生きていくことができるだろう。

では、その気持ちを前面に引き出す支援とはいかなるものか。

最終的な判断はAさん個人のもとにあるとして、さらにまた本来的な意味においてAさんが自律的でいられる真の自己決定を支えるためにも、私たちにできる最大限の支援とは、Aさんの意思決定の前に呼吸器をつけても安心して療養を続けることができる将来の見通しを、社会保障や制度といった形で準備することであろう。呼吸器を付ける選択と付けない選択の、双方の選択肢の比重が不均衡にならないように、呼吸器を付けてもなお安心して生きられる条件を社会的に整えることである。

Aさんのケースでは、特に呼吸器の開始が奥さんに対して将来にわたって過度の負担をかけないという保障を早急に、呼吸不全になる前に整えることである。そのためにも地域の医療福祉の双方の基盤整備は欠かせない。

具体的に行われたひとつの支援事例として、Aさんは近隣の患者家族（たとえばBさん）が次々に事業所を開業し、生活が劇的に改善していく様子を訪問看護師に聞いたことを挙げた。Aさんの生活する地域では、長年の障害者運動の成果により、長時間滞在型の全身性障害者介護人派遣事業が広く利用されてきた。またその運動の恩恵にあずかる形で、ALSでも自薦ヘルパーによる吸引行為と長時間滞在型介護は当然のこととして推進されてきたのである。

人工呼吸器装着後も、限局的だが豊かな福祉基盤を活かして自薦の大学生を障害者用のヘルパーに養成したうえで、自営事業所の専属ヘルパーとして雇用して生活しているALS患者もいる（田中[2000]）。自分自身が雇用する立場になれば、その研修責任も自分に帰

する。ヘルパーの吸引なども一般事業所では個別性の高いALSのケアに対応してもらえない以上、患者が自営するこうした事業所の果たす役割は小さくはないと考えられるのである。

また、ヘルパーの養成やヘルパーの行ったケアの責任の所在は、サービスの受益者である患者本人に在るとしたほうが、患者自身が納得できる場合もある（立岩[1995]、中西/上野[2003]、岡部[2006]）。そして、何よりも、自分や近隣の患者に介護者を派遣することが、一家を支える収入につながるのだから、経済的に逼迫しているALSの患者家族には大変な魅力である。一挙兩得と考えるだろう。³⁸

今回の調査を通して提案できるもののひとつに、家族介護者に対するサポートのために、時にはレスパイトケアなども積極的に取り入れて、患者の福祉よりも優先的に家族の福祉を充実させる介入方法である。これにより在宅療養を長期にわたって安定的に実現し、結果として患者のQOLを保持し治療継続の自己決定を支えることができる。ここには家族を当事者に含まないと主張する障害学からの批判もあろう。だがこれまであまりにもケアを負担するALSの家族介護者の福祉に対して検討がなされてこなかったと思われる。家族等の介護者を患者より優先してケアすることにより、患者のQOLを間接的に高めることはALSでは決して矛盾しないのではないか。少なくともそう考えられる材料が今回の私たちの調査から得られたと考える。

ただ、どうしても離れがたく結びついている患者と家族等の親しい者とは無理に引き離すのではなく、それぞれのQOLを合算して考えることが有効な場合はある。また患者のQOLが著しく低下しても、同居家族や親しい者のQOL向上がそれを上回ることにより、患者を取り巻く生活全体に幸福感が満ちれば、患者は家族の生活の一部として他律的に生きていることを喜ぶようにさえなる。そのようにして重度障害を乗り越えて生きるALSは少なくとも

³⁸ 1997年(平成9年)2月、日本ALS協会は小泉厚生大臣に対して、重度難病患者特別介護手当として在宅療養者の家族に月額30万円、入院患者の家族には月額15万円の介護手当てを要求している。

いと支援者側からの発言もある（水町、川口[2006]）³⁹。ただし、患者と家族介護者を一纏めに見る視点は、何度も言うが、家族に過度な負担をかけてすまなく思っている患者に対して、死に向かわせる圧力にもなりえるので、支援の手法としては臨機応変に個別的に採用されるべきものである。

5-3, 介護制度における支援者の役割

介護保険法が障害者福祉法に優先されているため、平成18年3月までは、介護保険のホームヘルプサービスを給付額の半分以上利用しないと、障害者施策である支援費制度が利用できなかった。そのため介護保険制度に1割（最高で3万8千円近く）もの自己負担を支払いたくない者や、介護保険のヘルパーの技術や事業所の態度に不満を感じている者、事業者がALSの吸引行為を理由にヘルパーを派遣しない地域などでは、介護保険制度の利用が停滞した。

その結果、夜間休日などもっとも利用者のニーズの高い長時間滞在型の介護サービスである支援費制度の日常生活支援の利用は全国に広がらず、制度があっても満足に使えるなどの利用抑制が各地から報告された（JALSA63, 64号）。

しかし、一方では支援費制度を利用して自分の介護のために自前事業所を設立し、自営している名古屋の藤本や府中の佐々木などの当事者経営者が現れてきた。そして都内西北部や一部の地方都市では、このようなALS当事者が経営する事業所から派遣されるヘルパーにより、一般のALSでも障害者施策である支援費制度の長時間滞在型サービスの利用が進み、移動介護を利用した呼吸器装着後の外出支援も、夜間祭日の長時間滞在型介護も、特別なことではなくなっている。自立的な生活を営むALSの人が特に東京都の西北部を中心に次第に増えている（川口[2005][2006]）。

³⁹ 日本神経学会が定めたALS治療ガイドラインにも、「1)ALS患者個人のQOLに、介護負担をもった家族のQOLを組み入れた患者家族総体を取らえることが重要である。」とある。

だが、支援費制度の問題点についてBさんはこう語っていた。

ヘルパーを使う前は、お願いしたことなんでも出来る、全てプロだと思っていた。不自由さが解消されると思っていた。でも使ってみたら制限も多くて、探すのに時間もかかった。バイパップの時は見つかったが、気管切開した後吸引も必要となった途端、70件電話したけど反応があったのは4箇所だけ。支援費は移動介助60時間、日常生活支援564時間。身体介護と家事援助はもらってない、身体介護と日常生活支援を同じ事業所に入れることできないから。みんな身体介護を狙ってくる、ひどいところだと日常生活支援だと私たちボランティアになっちゃうからって、そんなの福祉のNPOなら当たり前じゃねえかって思うんだけど。それで事業所によってなんでうちは身体介護じゃないのかとかになるから、うちは全部日常生活支援にした。うちはこれしかないんでって。

身体介護と日常生活支援のサービスを一つの事業者ですべて提供することは原則禁止されていた。しかも両者の時間単価には、かなりの格差があるために介護保険を主に扱っている事業者ではもっとも収益性がよい1.5時間（身体3）しか、ヘルパーを派遣しない傾向にあった。その結果、事業者による利用者の選別がおきた。単価の安い日常生活支援の枠組で吸引行為と長時間滞在をサービスに求めれば、それを提供する事業者は極端に少なくなり、多くのALS患者が、サービス提供者が見つからずに多大な苦労を経験している。

また、日常生活支援サービスでは、ケアの内容に細かな制限のない総合的なサービスを利用者のニーズに従って提供できるのだが、その単価はたとえば、1.5時間の身体介護と比較すれば、事業者にとればヘルパーに時給を支払った後の単位時間あたりの利潤でおよそ8倍近くの格差が生じることになる（M社基準）。介護サービスとはいえ市場原理は働

く。事業者にとれば収益率が高くヘルパーの代行も利き、就労者のメンタルケアもしやすい短時間の身体介護サービスを繰り返すほうが、夜間休日も含む長時間滞在型のサービスを提供するよりも、はるかに収益が上がるばかりか、管理がしやすいのである。

また、ほとんど同じ内容のサービスを提供しているのに、単価が安い日常生活支援でサービスをしている事業者には不公平感が当然生じる。これは利用者ひとりにつき2社以上の介護派遣事業者による協力体制での支援を推奨する国の政策とは逆行しており、事業者間の軋轢が発生しやすく、サービス提供事業者の協力体制の崩壊から在宅療養の破綻が生じやすいシステムである。

身体介護と日常生活支援の双方の支給決定を受けたために、同日中にいくつもの事業者を併用しなければならない利用者にとって、サービス単価の不公平から事業者間のいざこざ（ヘルパーのOJTを誰が担当するか、その費用はどこが負担するのかなど）に巻き込まれることは、Bさんの夫が述べたように相当なストレスであった。そのうえ、2006年（平成18年）10月から開始された自立支援法では、短時間の身体介護の時間単価はより高くなり、反面8時間以上派遣では単価は5%逡減するなど、長時間になればなるほど安くなる仕組みが置かれた。特に長時間滞在型サービスでは、障害者等重度包括支援サービスの導入により、月の包括単価が実施されることになった。

だが、たとえば気管切開により呼吸器を装着し、かつコミュニケーションが困難な者に対するサービス単価は、障害程度区分5の者に対するサービス単価よりも15%加算になる。⁴⁰だが、ALSのように、生命に危機をもたらす症状が突発的に起こりかねない進行性の運動神経疾患では、気管切開前にこそ介護負担は一時的に増大するのである。だから、病気の特性に配慮した柔軟な支給決定が、そのつど認められなければならないはずである。

⁴⁰ ところが、意思伝達装置が利用できるという理由で、TPPVで全く動けなくても15%加算にならない者が続出している。国は装置を利用しなければ意思が伝えられないような者に対するヘルパーの研修費のつもりで加算を行ったのだが、自治体はこのように国の通達を都合よく解釈してしまう。

そこで疾患の個別性への対応を可能にするために、自立支援法では障害区分認定後の措置として「非定型」が用意されている。一般的な審査基準による障害区分判定の結果では、その人の生を支えるために、必要なサービスを十分に提供できない場合、主治医やかかりつけ医の意見書の提出により、程度区分のランクの底上げができる措置や、給付額を多く認める措置のことである。だから気管切開前のAさんが、もし今後のことを考えて当該の認定よりもさらに上の認定や支給決定を求めて「非定型」を希望した場合、Aさんの症状が比較的進行は遅いものの「進行性疾患」であることと、介護者が高齢にさしかかる妻しかいないという「個人的で特別な事情」を後押しする医師の意見書がどうしても必要になる。地域の障害者の介護制度においても、給付の公平性の担保のためには、医者理解と支援が重要な要素となってきたのである。

Aさんは現時点では、呼吸器を付ける気持ちはないという。そしてまた、彼の主治医もその意思を尊重している。だが、呼吸不全まではまだ当分あり長くかかる。その間に今の状態より悪化していくのである。呼吸困難に至るまでの期間はさらに濃密な介護が必要になるが、今の給付時間と介護体制では、いずれAさんの要求に対応するケアが全く足りなくなる事態も想定できる。

妻の献身的な介護のみでカバーできる時間も質も当然限られており、それもやがてALSの疾患上の特徴でもある「3分コール」（ほとんど休みなく、3分間開けずにナースコールを押して介護者にケアを依頼する状態。不安にも起因するが主に筋肉のだるさや骨が皮を挟むといわれる特殊な痛みを回避するため、寝返りや身体位置の微調整の要求がひっきりなしに繰り返される。この状態が続くと介護者がばててしまい、在宅での看取りが困難になる。）というような頻繁なケアが要求されるようになると、在宅療養の継続そのものが難しくなる。経験的に、緩和ケアを受けていない患者が呼吸筋麻痺に至るまでの間に経験する悲惨な状況を鑑みると、呼吸不全になる遥か手前で安楽死を望むケースが多数出現するのも、家族の疲労や他人介護者の不足により、急激に患者と家族双方のQOLが低下す

る結果と思われる。

以上ここでは障害者制度について少し述べたが、まとめよう。

重要な点は、自立支援法における利用者とサービス提供者の双方に対して、利用および供給抑制メカニズムがあらかじめビルトインされていること（岡部[2006]）、そしてそのような福祉制度においても、主治医の意見書は制度の有効利用のために不可欠で患者の在宅生活を支える追い風になるということの二点である。

医師は患者のケアニーズの個別性や給付の正当性を第三者の立場から科学的に裏付けることができる。だから、障害当事者団体の強い反対を押し切って設置されることになった審査会での判定が、単にその時点でのADLに基づいて決定されては、進行性の神経難病患者には対応不可能な事態が多々生じることを、医療側からも強く訴えることができるはずだ。

医療保険や介護保険以外にも、障害者自立支援法という在宅介護制度の存在を知り、それを有効活用できるように助力し、できる限りの支援をするように多方面に助言することは、ALSをはじめとする難病や在宅医療にたずさわる地域の医師や医師会に求められる配慮である。

5-4, 緩和ケアとしての支援の在り方、ピアサポート

最後にピアサポートの情報提供機能について述べる。

訪問調査では、Aさん夫妻からもBさんの夫からも介護派遣事業所への不満が一満足や感謝の念に先立って一まず語られた。またサービスを提供する事業者が容易に見つからないことや、患者を全面的に任せられるヘルパーが常時足りないことなども不満となっていた。

しかし、第4章でも述べたとおり、家族介護者もしだいに慣れてくるとCさんのように

「当事者と家族は、ヘルパーにケアを自分で教えられないといけない。」「わざとヘルパーをひとりだけにする時間を作っている。するとお互いだんだん慣れてくる。」「ヘルパーを援助する人が必要」「ヘルパーのストレスを解消する場が必要」などと、新しいヘルパーを育てる意識もしだいに芽生えてくる。

このような、ちょっとしたアドバイスはピアサポート（当事者によるサポート）の場で充分であり、逆にその場だからこそ可能なアドバイスであるともいえる。制度の利用方法やヘルパーの育て方のみならず、日常的な工夫や家族内の揉めごとなど、ありとあらゆる相談がピアサポートによって解決される可能性がある。しかし、現制度下では患者同士の間を取り持つのは、訪問看護職や介護事業者でしかなく、彼らもまた守秘義務によって情報の提供が容易にはできない立場にあるために、同地域に住んでいても患者同士の横のつながりはなかなか発展しない。また、それらのサービスの供給者側からみれば、利用者同士のネットワークは時に利益を阻害する原因にもなるがゆえに、利用者にとって有益な情報であってもわざと提供しないケースはある。よって、全国規模の患者会などの大規模なピアグループが政策的な運動や大規模な支援をする他方で、気軽に介護者同士が訪問しあえる居住区ごとの介護者のピアネットワークは効果的であるが、その作り方も課題のひとつといえよう。

6. まとめ

本調査から以下の仮説が導き出された。

- 1) がん患者とALS患者とでは、療養生活に関する認識とニーズの相違があること。がん患者/家族にくらべ、ALS患者/家族はTPPVの後の療養期間が長期にわたり、所得や介護の人手などの社会的支援の要素が強く求められている。そのため、呼吸器装着に焦点化される治療の選択（開始／不開始）に際しては、家族への負担が患者の意思

決定に多大な影響を及ぼしていると言える。日本のALS患者が現在置かれている状況においては、患者のオートノミーに従った自己決定は非常に困難な状況にある。

2) 実際に在宅療養を行っている患者／家族への情報提供のシステムがない。こうした状況下でなされるような支援には提供者ごとの格差が激しく、必要とされる情報提供もピアによる事後的 (ad hoc) で地域限定的なものにとどまっている。

3) 従来支援システムでは、家族を十分に支援できていたとはいえず、患者／家族複合体をケアの対象と捉える緩和ケア理念の適応の余地がある。

4) 患者／家族が在宅療養生活を行ってゆくうえで必要な基本的な介護は、ほとんど家族が担っており、介護制度があっても利用抑制が働いていることから、他者の介護力の導入も充分とは言えない状況にある。また、他人介護の導入は特に排泄介助において困難で、介護を家族に限定する要因になっていた。自分に必要な支援について介助者に伝える方法など、他の疾患や高齢者における同様の研究との比較検討が求められる。

5) 日本において、難病医療として独自の発展を遂げてきたTPPVも含むALSにおける医療を踏まえた上で、世界のALSの緩和ケアを再定義することが重要となる。わが国から欧米に向けて、ALSの緩和ケア概念の再確認を求めると同時に、ALSの緩和ケアには、家族への支援と社会的分担／分配を含むことを、何度も確認する作業が必要であろう。

6) 主治医やかかりつけ医をはじめとする医療専門職チームは、患者の個別的なニーズに応えるための個別のケアの存在を理解すること。それを支援する社会的資源の確保にも配慮して、国のみならず地域行政に対しても、エビデンスに基づいたデータの提供などにより、患者家族の生活を背後から支援する姿勢が求められる。

以上について、今後さらに現場での検証を重ねてゆく必要があるだろう。

謝辞：本研究に協力してくださった患者家族の皆様に対して、この場をお借りしてお礼を申し上げます。また、立命館大学大学院先端総合学術研究科の先生方やALS/MND国際アライアンスの皆様、論文の細部にわたってご助言をくださった堀田義太郎様には様々にご指導をいただきました。ありがとうございました。

なお、本研究は財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成により達成されました。たくさんいただいた助成金は、ALS療養者が介助者を伴って遠方の学会に参加するための旅費や準備にも使わせていただきました。ありがとうございました。

報告書の提出がたいへん遅れましたことを謹んでお詫びいたします。

7. 参考文献

- 阿部まゆみ, 200507, 「神経難病の緩和医療とホスピス」IRYO, Vol. 59. No. 7: 364-369.
- 安積純子・尾中文哉・岡原正幸・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
- 天田城介, 20030228, 『<古い衰えゆくこと>の社会学』多賀出版
- , 20040330, 『古い衰えゆく自己の／と自由——高齢者ケアの社会的実践論・当事者論』ハーベスト社
- 衛藤幹子, 1993, 『医療の政策過程と受益者——難病対策にみる患者組織の政策参加』信山社
- 岡部耕典, 20060605, 『障害者自立支援法とケアの自律——パーソナルアシスタンスとダイレクトペイメント』明石書店
- 荻野美恵子, 200612, 「侵襲的人工呼吸療法を選択しない患者への緩和ケア」『難病と在宅ケア』Vol. 12, No. 9.
- 香川知晶, 20061010, 『死ぬ権利——カレン・クインラン事件と生命倫理の転回』勁草書房
- 加藤秀一, 200509, 「筋萎縮性側索硬化症患者の緩和医療——人工呼吸器を装着しなかった患者の苦痛とケア」『死の臨床』: 26-7.
- 川井充, 2006, 「筋萎縮性側索硬化症の初期の診断とQOLに与える影響に関する研究」厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究 平成17年度 総括・分担研究報告書』: 39-40.
- 川口有美子, 200411, 「人工呼吸器の人間的な利用」『現代思想』: 32-14. 青土社
- , 20040801, 「生存への道標1:《ALSと制度——介護保険と支援費制度をめぐって今起きていること》JALSA, 63

————, 20041020, 「生存への道標 2 :《ALS と制度——介護保険と支援費制度をめぐって今起きていること》」 JALSA, 64

————, 200502, 「安楽な死より安楽な生を」『DPI われら自身の声』 : 20-4.

————, 200503, 生存への道標 3 《ALS と制度——障害者自立支援法、国会審議はじまる》 JALSA, 66

————, 200603, 「ALS にグローバルスタンダードは必要か」『訪問看護と介護』 Vol. 11-3: 296-297.

————, 200605, 「障害者自立支援法をめぐるコンフリクト」『訪問看護と介護』 Vol. 11-5: 504-505.

————, 200605, 「障害者自立支援法施行について」 JALSA, 67

————, 200606, 「医療的ケアの拡大と近未来の在宅医療」『福祉労働』（特集：暮らしの中の医療的ケア） 111: 20-27. 現代書館

川口有美子・古和久幸, 200603, 「ALS 班分担研究報告書 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」厚生労働科学研究費補助金障害保険福祉総合研究事業『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』 : 49-122, 平成 17 年度総括・分担研究報告書（主任研究者 川村佐和子）

Yumiko Kawaguchi et al., 20061129 “” SAKURA MODEL” : a project of advancing the personal assistant system for PALS in TOKYO,” [abstract], Allied Professionals Forum 2006 in *The International Alliance of ALS/MND associations Meeting*, <http://www.alsmndalliance.org/>

———, 20061201, “ “IDENTIFYING CARE ELEMENTS FOR PALS PROVIDED BY PERSONAL ASSISTANTS” : Amyotrophic Lateral Sclerosis,” [abstract] *The 17th International Symposium on ALS/MND*, V017, Taylor & Francis, Supp. 1. 79.

小泉義之, 20060410, 『病いの哲学』ちくま新書

- 斎藤明子・小林 敦子, 2001, 「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の介護負担感に関する研究」、
『日本地域看護学会誌』3(1): 38-45.
- サトウタツヤ, 200511, 『「モード性格」論——心理学のかしこい使い方』紀伊国屋書店
- 清水哲郎, 1997, 『医療現場に臨む哲学』勁草書房
- , 2000, 『医療現場に臨む哲学Ⅱ——ことばに与る私たち』勁草書房
- , 2004, 「患者の自由な意思決定をいかにして実現するか」厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『特定疾患の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に資するケアの在り方に関する研究 平成 15 年度 総括・分担研究報告書』: 24-27.
- , 200508, 「医療現場における意思決定のプロセス——生死に関わる方針選択をめぐる」『思想』976: 4-22.
- 立岩真也, 20041115, 『ALS——不動の身体と息する機械』医学書院
- 立岩真也編, 20050412, 『生存の争い——のために・1』, <分配と支援の未来>刊行委員会
- , 20060205 「他者を思う自然で私の一存の死・3」『思想』982 岩波書店
- , 20060710, 『希望について』青土社
- 土屋葉, 20020615, 『障害者家族を生きる』勁草書房
- 中島孝, 2004, 「神経難病 (特に ALS) 医療と QOL」『ターミナルケア』14: 182-89.
- , 2004, 「神経難病と QOL」『神経内科の最新医療』: 5-10. 先端医療技術研究所
- , 2005, 「難病の生活の質 (QOL) 研究で学んだこと——課題と今後の展望」『JALSA』64
- , 2005, 「生をささえる共通基盤をもとめて——QOL の価値観は健康時から重症時へとどんどん変化していく」『難病と在宅ケア』10(12): 7-12.
- 中西正司・上野千鶴子, 20031021, 『当事者主権』岩波新書
- 難波玲子 200311 「神経難病 (ALS を中心に) の緩和ケア——医師の立場から」『難病

と在宅ケア』Vol. 9, No. 8: 12-16.

———2002 「ALS医療—緩和医療の視点から」『医療』56(6): 350-351.

西澤正豊 2004 「人工呼吸器の中止を巡って」『難病と在宅ケア』VOL. 10, NO. 11:27-31

野中道夫・津田笑子・山内理香・今井富祐・千葉進, 200609, 「筋萎縮性即索硬化症の緩和ケアにおける小径カフ無しカニューレを使用した経皮的気管切開術の有用性」『神経治療学』Vol. 23-5: 521-525. 日本神経治療学会

橋本操, 200311, 「緩和医療に寄せる思い」『難病と緩和ケア』Vol. 9, No. 8: 17-19.

堀田義太郎, 200612, 「決定不可能なものへの倫理——「死の自己決定」をめぐる」『現代思想』(特集: 自立を強いられる社会) 34-14: 171-187. 青土社

三澤了, 200512, 「障害者自立支援法の影響と所得保障の必要性」『現代思想』(特集: 自立を強いられる社会) 34-14: 58-61. 青土社

宮坂道夫, 20050315, 『医療倫理学の方法——原則・手順・ナラティブ』医学書院

日本 ALS 協会, 200611, 『設立 20 周年記念誌——特別号』日本 ALS 協会

Alvin H. M., 1993, “Home ventilation for Amyotrophic Lateral Sclerosis patients: outcomes, cost and patient family and physician attitudes,” *Neurology*, 43: 438-443.

Angela S., Mark R, Rihito K., 1997, “End of life decisions in Amyotrophic Lateral Sclerosis A cross-cultural perspective,” *Journal of the Neurological Sciences*. 152 Supp 1: 93-96.

BrasioGD, Weltermann B, Voltz R, Reichmann H, Zierz S., 2004, ” Attitudes towards patients care at the end of life. A survey of directors of neurological departments” *Nervenarzt*, ;75(12):1187-93

Chambliss, Daniel F., 1996, *Beyond Caring: Hospitals, Nurses, and the Social Organization of Ethics*, University of Chicago Press. (=20020301, 浅野祐子訳『ケ

アの向こう側——看護職が直面する道徳的・倫理的矛盾』日本看護協会出版会)

Edward A., 1993, "Decision Making in the respiratory care of Amyotrophic Lateral Sclerosis: Should home mechanical ventilation be used?" *Palliative Medicine* 7 Supp 2: 49-64.

Gelinas, D. F., O'Connor, P., Miller, R. G., 1998, "Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers," *Journal of the Neurological Science* 160 Supp 1: 134-136.

Jenny M. Y., Carolyn L. M. & Elizabeth J. A., 1994, "Amyotrophic Lateral Sclerosis patients' perspective on use of mechanical ventilation," *Health & Social Works*, 19(4): 253-260.

Lisa S. K., Lauren S. & Hiroshi M., 1997, "Home care of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)," *Journal of Neurological Science* 152 Supp 1: 82-89.

Mark J. R. & Robert M. W., 2001, "Should patients with neuromuscular disease be denied the choice of the treatment of mechanical ventilation?," *Chest* 119(3): 683-684.

Michal, S., 20061201, "Amyotrophic Lateral Sclerosis," (abstract) *The 17th International Symposium on ALS/MND*, Vol. 7, Taylor & Francis.

Oliver, D., Brasio, G. D., & Walsh D., 2000, *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis*, Oxford University Press.

———, 2006, *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis, from diagnosis to bereavement*, (2nd edition), Oxford university press.

Peregrine, L. M. and Steven, M. A., 2000, "Impact of spirituality and religiousness on outcomes in patients with ALS," *Neurology*, 55(10): 1581-1585.

Rachels, J., 1975, "Active and Passive Euthanasia," *The New England Journal of Medicine*, 292. in Tom L. Beauchamp & Leroy Walters (eds.), *Contemporary Issues in*

- Bioethics*, 2ed., California; Wadsworth Publishing Company. (1989) (=1988 「積極的安楽死と消極的安楽死」、加藤尚武・飯田亘之編『バイオエシックスの基礎——欧米の「生命倫理」観』H・T・エンゲルハート、H・ヨナスほか著、東海大学出版会)
- , 1986, *The End of Life: Euthanasia and Morality*, Oxford University Press. (=1991, 加茂直樹監訳『生命の終わり——安楽死と道徳』晃洋書房)
- Rabkin, J. G., Wagner, G. J., & Del Bene, M., 2000, “Resilience and Distress Among Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients and Caregivers,” *Psychosomatic Medicine* 62: 271-279.
- Ratzka, Adolf D., (Ph. D.), 1991 *INDEPENDENT LIVING AND ATTENDANT CARE IN SWEDEN: A CONSUMER PERSPECTIVE*, Norrbakagatan 41 (=19930501, 河東田博・古関ダール瑞穂訳『スウェーデンにおける自立生活とパーソナル・アシスタンス——当事者管理の論理』現代書館)
- Olick, R. S., Kimura, R., Kielstein, J. T., Hayashi, H., Riedl, M. and Siegler, M., 1996, “Advance Care Planning and the ALS Patients: A Cross-Cultural Perspective on Advance Directives,” *Jahrbuch für Recht und Ethik [Annual Review of Law and Ethics]*, Band 4, Duncker & Humblot / Berlin: 529-552.
- Singer, P., 1979, *Practical Ethics*, Cambridge University Press. (=1991, 山内友三郎・塚崎智監訳『実践の倫理』昭和堂)