

学生研究報告

障害者の地域における自立生活の支援

—筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者へのケアを通じた 学生の福祉従事者としての成長—

日本社会事業大学 社会福祉学部

渡辺聖矢、友田一成（学部3年）

小桧山諒、馬場太郎、三瓶傑人、五十嵐希一、

吉田直正、鍵和田卓也、小川晃史、小林真佐雄（学部2年）

要旨

本研究の目的は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の夜間ケアを担当した学生メンバーによるチーム・ケアの質向上をめざした1年間の取り組みを分析し、学生自身の学びと変容に焦点をあてて考察を深め、障害者の地域における自立生活の支援のあり方を模索することにある。

本チームは日本社会事業大学の学生から成り、この1年間は筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者であるAさんの夜間ケアを行なった。同時にメンバーの研修・研究と、関係者間のカンファレンス・実地研修等を行った。この1年間の支援経過を4ステージに分類し、(1)Aさんの状況（課題への対応）、(2)メンバーの変化、を分析し、ケアの向上を図るために効果があった要素とメンバー間で共有した認識を抽出した。さらにこのようなケアを通してメンバー福祉従事者として、いかに成長したかについて考察を深めた。

結果は次の通りである。第一に、ケアの質を高める要素として、①当事者とのコミュニケーション、②チーム内の連携、医療と介護の連携、という3点を抽出した。第二に、メンバー間で得たケアについての共有認識として、①安心と信頼の醸成、②当事者のニーズに応える、③共にQOLを高める、という3点を抽出した。第三に、福祉の原体験を通じたメンバー自身の変容として、①自分で考えることによる変容、②他者の人生との出会いから学ぶこと、③介護・福祉の意味について考える、という3点を抽出した。

結論として、「チームが果たしている役割」と「メンバーが得た新たな価値や気づき」が明らかになった。

メンバーが果たした役割として、次の三点が挙げられる。第一に、直接的な身体介護の質を高めることによって、Aさんが夜間も安心して生活できることである。ADLが下がってもQOLを下げないようにすることに、メンバーは貢献した。第二に日々、死に直面している状況下での不安や苦痛を緩和することである。マニュアル通りではなく当事者の気持ちや要望をくみ取りその時々ニーズをキャッチして対応することで、メンバーの存在が、Aさんの身体と心の置き所となり、安心と信頼につながっている。第三に、Aさんらしく生きること、当事者が「こう生きたい」と望む人生をサポートしている。症

状が進行し自身で動くことができなくなっても、Aさんが、今、生きていることを幸せだと思い、限られた時間が充実したものとなることに寄与している。症状が進行し自身で動くことができなくなってもAさんらしく過ごすこと、当事者が自身で選択した人生をサポートしている。Aさんの最期の望みは二つある。一つは最期まで家族と共に自宅で生活することである。メンバーは夜間ケアを担うことで、この望みをサポートしている。二つ目は、メンバーが自分との関わりを通して福祉従事者としての質を高め、同じように苦しんでいる人々の支え手として育っていくことである。Aさんの人生の中で重要な意味を持ってきた福祉の仕事は病気にもぎ取られたが、志を引き継いで生きていく後輩がいることが、Aさんの心を癒すという。一緒に過ごす時間を通して変容していくメンバーを見守ることが、Aさんの喜びとなっている。

一方でメンバーも、Aさんとの関わりを通して、第一に家族の一員としての生活や居場所、第二に当たり前の生活への感謝、第三に新たな価値や気づき、第四に福祉の原体験、を得た。Aさんとの関わりを通して、「できないことは人に頼っても、自分で選択した人生を生きているということが、自立であり、尊厳ある生活である」ことを実感し、自立生活と支援について学び取ることができた。さらにこのような支え、支えられるという双方向の体験を通して、支援とは一方的なものではないこと、支援されるだけでは役割や価値を見いだせないこと、福祉の独自性はこのような人生との出会いにあり、相互にQOLを高めあうところにあることを学んだ。生きるということはどういうことかということを考える機会となり、また漠然と考えていた終末期の選択肢について、Aさんを通して現実に関身に突きつけられ、共感を持ってその選択や必要としている支援を知り、福祉従事者としての成長を得た。

I. 問題の所在

1. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）とは

筋萎縮性側索硬化症（ALS）とは、自分で身体を動かすための運動ニューロン（神経細胞）が壊れて側索が硬くなり、筋肉が急速に萎縮する原因不明の進行性難病である。一般に手足から順に動かすことができなくなり、嚥下障害、呼吸不全から死に至る。この病気がしばしば「難病の代表的疾患」*1「過酷」*2「悲惨」*3と言われる理由は、意識は清明でありながら急速に動きをもぎとられ、人工呼吸器を装着しなければ一般的に発症から3-4年で死に至ることによる*4。急速な症状の進行は患者や家族がようやく現状を受容したかと思うと次のステージに押し流し、ケアの体制も追いつかない。また自身では身動きがとれなくなるが、知覚は鋭敏であり、身の置き所のない痛みと不安に苛まされる。従って医療的ケア・心理的ケアと併せて頻繁な身体的ケアが不可欠だが、地域での在宅支援サービスの実態は質・量ともに不足しており、密度の濃い24時間ケアを確保することが困難である。さらに常に死と向き合いながら、人工呼吸器等を装着するか、生活の場をどうするか等の重大な選択を迫られ続ける。

-
- *1 中島孝（2009）、ケアのレベルをさらに向上させる起爆剤に、中島孝監修「ALSマニュアル決定版」日本プランニングセンター、p13
- *2 Stem Cell Network(2009)はALSについて次のように記載している「ALSはいまだに病態は解明されておらず、過酷な疾患であると考えられています。」
出典：Stem Cell Network(2009)Stem Cells and Disease: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)（文部科学省 iPS細胞等研究ネットワーク運営委員会訳、2009年版患者さんへの概要）
- *3 林秀明（2005）は、これまでのALS観として、次のように記載している。「呼吸筋麻痺がターミナル（終末＝「死」）であって平均3年で亡くなる、原因がわからない（no cause／ノー コーズ）、治療法の無い（no cure／ノー キュア）、希望の持てない（no hope／ノー ホープ）悲惨な病気である」
出典：「今までのALS観」から「新しいALS観」へ、新ALSケアブック、日本ALS協会編、川島書店、2005p
- *4 病気の性質をよく理解したうえで人工呼吸器を装着して生きることを選択する患者は日本全体では約3割といわれており、それ以外の患者は人工呼吸器の装着を選択せず死亡する。

医療や生活の場に関する当事者の選択を尊重してその人らしい人生を生きるためには、どのような選択をしても生活の質（QOL）が確保されることが不可欠であり、患者と家族を支援する地域での新たな取り組みが求められている。

2. 1年間の活動経緯

本チームは、1年間にわたって、筋萎縮性側索硬化症のAさんに夜間の直接的なケアを行なった。同時にメンバーの研修・研究と、関係者間のカンファレンスへの参加、関係者による実地研修等を行った。具体的には、2010年6月からALS（筋萎縮性側索硬化症）のAさんの夕食介助（18:00～20:00分/2時間）を1名づつで開始し、9月からは夜間ケア（18:00～6:30分/12.5時間）を2名づつで担当してきた。なおメンバーは全員、重度訪問介護従事者養成研修を受講し、重度訪問介護従事者の資格を取得した。

Aさんは、家族とともに自宅で生活することを選択し、地域での在宅緩和ケアを希望している。気管切開や呼吸補助・胃瘻などの経管栄養・点滴などを行わないことを自己決定し、これについて保健医療・福祉等の関係者と確認している。

緩和ケアについて、WHO（2002）^{*5}は次のように定義している。

「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、痛みやその他の身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を早期に発見し、的確なアセスメントと対処（治療、処置）を行うことによって、苦しみを予防し、和らげることで、クオリティー・オブ・ライフを改善するアプローチである。」

加藤（2011）^{*6}は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の緩和ケアの要件として、次の5点を挙げている。

- 1 生活場所を確保する
- 2 身体が動かないことによる障害を援助する
- 3 障害から生じる苦痛症状を緩和する
- 4 人間としての当然の心の苦しみ・悲しみを援助する
- 5 にもかかわらずの喜びを支援する

Aさんは、最期まで地域で家族と共に生活することを望んでいるが、このためには急速な症状の進行や痛み個別に対応できる高度の24時間介護^{*7}が必要となる。だが介護者の量と質が不足している現状では、介護派遣事業所の利益が優先され、高度のケアを必要とするALS患者は排除される傾向もみられる^{*8}。

本チームは学生の福祉現場への参画・地域貢献・教育を通して、福祉人材と地域生活の質向上を目指すものであり、障害者の地域での自立生活を支援するために夜間ケアを担っている。本チームの課題は、介護の未経験者が大半を占めていたことと、複数メンバー（2011年6月現在、10名）による交代制のケアであることから、チームとして一定のケアの質を確保することである。そこで2011年4月からは「障害者の地域における自立生活の支援—筋萎縮性側索硬化症患者に対するチーム・ケアの質向上を目指す

*5 WHO（世界保健機構）の緩和ケアの定義，2002

*6 加藤修一，筋萎縮性側索硬化症のホスピスにおける終末期ケア，Palliative Care Research，Vol. 5（2010），No. 2 pp.137，加藤修一

*7 ALS患者にこのような個別的なケアの必要性について、川口有美子（「サクラモデル」東京都のALS療養者によるパーソナルアシスタンスシステムの構築，The presentation for ALLIED PROFESSIONALS' FORUM，International Symposium on ALS/MND in YOKOHAMA，2006.11.29.）は次のように指摘している。「たとえば体圧による身体の痛みをそっと解除したり、かゆいところをすぐにかける、長時間の見守りによる安心感など、患者の尊厳とQOLを高めるために、PAのケアはもっとも必要なケアです。」

*8 川口（同上）は次のように指摘している、「ひとつは福祉制度によるコミュニティケアで、国が認定したヘルパーが地域の介護派遣事業所を通じて派遣されるシステムです。しかし、これは利用者よりも事業所本位のシステムになりやすく、ALSで呼吸器を利用している人にとってニーズの高いケア、気管からの吸引を実施する事業所は大変に少ないという現状があります。また土日祝日は休業する事業者が多く、これは家族介護者のニーズにもあっていません。」

す取り組み」をテーマに、これまでの1年間の取り組みをふりかえり分析を行ってきた。この一環として、日本社会事業大学社会福祉研究大会（2011年6月25日）において、研究の途中経過を報告し、評価と意見を問うこととした。今回の報告では、学生自身の学びと変容、福祉従事者としての成長に焦点をあてる。

3. 研究の目的と方法

(1) 目的

筋萎縮性側索硬化症患者に対する夜間介護の1年間の取り組みを分析・検討し、学生が獲得した学び・変容・福祉従事者としての成長を明らかにする。これを通して、障害者が地域で自立生活を行う上で必要な支援の質を高めるための一助としたい。

(2) 方法

筋萎縮性側索硬化症患者（1事例）に対する夜間介護の1年間の経過を整理し、チーム・ケアの課題と対応を分析する。

Aさんに対する2010年6月から2011年5月までの1年間の支援経過を4ステージに分類し（「図1 4つのステージ」参照）、それぞれの時期について、(1) Aさんの状況（課題への対応）、(2)メンバーの変化、に分けて整理した。これをもとにそれぞれの時期のケアのありかたについて考察し、ケアの向上を図るために効果があった要素とメンバー間で共有した認識を抽出し、さらにこのようなケアを通してメンバーがいかに変容したかを明らかにした。

表1 4つのステージ

ステージⅠ：夕食介助期	(2010年6月～8月)
ステージⅡ：夜勤開始期	(2010年9月～11月)
ステージⅢ：症状急変期	(2010年12月～2011年2月)
ステージⅣ：コミュニケーション困難期	(2011年3月～5月)

(3) 倫理上の配慮

- ・事前に研究協力者（Aさんと家族）に本研究の趣旨と方法を説明し、研究への協力の了承を得た。
- ・研究協力者に研究結果を示し、報告についての了承を得た。
- ・報告に際し、個人が特定できないように配慮した。

Ⅱ. 結果

Aさんに対する一年間の支援プロセスを下記の4ステージに分け、それぞれ、(1) Aさんの状況（課題への対応）、(2) メンバーの変化、について分析した結果は、「表2 Aさんに対する支援経過」とおりである。この詳細を、以下に記す。

表2 Aさんに対する1年間の支援経過



年 月	2010年						2011年					
	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5
ステージ	I 夕食介助期			II 夜勤開始期			III 症状急変期			IV コミュニケーション困難期		
Aさんの状況	<ul style="list-style-type: none"> ①自分で手足を動かさない（指は動く） ②夕食介助の必要 ③車いすの操作による体位交換（嚙下・呼吸機能の問題はなく、会話や食事を楽しむ） 			<ul style="list-style-type: none"> ①嚙下力・体力の低下 ②痛み ③不安 			<ul style="list-style-type: none"> *高熱を繰り返して大学病院に2週間入院。 ①食欲減退・体力の低下 ②身の置き所のない痛み・体位交換の困難 ③声が小さくなる（夕食は家族一緒の団欒時間） 			<ul style="list-style-type: none"> ①嚙下障害 ②呼吸障害 ③発声困難（声によるコミュニケーションの困難） 		
メンバーの変化	<ul style="list-style-type: none"> ①食事と会話を通じた関係性の創出 ②身体介助の感覚を掴む ③メンバー間の情報伝達 			<ul style="list-style-type: none"> ①スキルアップ（技術的不安に対応するため毎日ヘルパーによる実地研修を実施） ②各々の介護スタイルの確立 ③チャレンジ 			<ul style="list-style-type: none"> ①メンバー間の工夫の集結 ②メンバー間の関係性の深まり ③楽しい時間の共有 			<ul style="list-style-type: none"> ①介護に対する立場の変化（当事者のニーズに応える） ②求めと提案のやりとりを通じたQOLの模索 ③対応への確信と今後への見通し 		

ステージ I : 夕食介助を通じた基本的スキルと信頼関係づくり (2010年6月-8月) _____

(1) 状況

この時期のAさんの状況は、自身で手足を動かすことができなくなり、食事の介助が必要となった。そこで、メンバーは夕食介助とマッサージを行った(18:00-20:00, 介助者は一名)。嚥下力・呼吸には問題がなく、ごく普通に会話を交わしながら、お弁当を一人前食べる事ができた。また人差し指を動かすことはできたので、食べたいものを指さして、夕食を楽しんでいた。

表3 ステージ I : 夕食介助期の状況 (2010年9月-11月)

Aさんの状況	課題	対応
<p>夕食介助を開始 (18:00-20:00, 1名)</p> <p>①自分で手足を動かさない(指は動く)</p> <p>②夕食介助の必要</p> <p>③車いすの操作(介護)による体位交換</p> <p>*嚥下・呼吸機能の問題はなく、会話や食事を楽しむ</p>	<p>出会ったばかりで、何が食べたいか(ごはん、おかず、ポカリ等)を把握できない</p> <p>力加減や腕の置く位置がつかめない</p> <p>倒す順番の確認、スピードの調整が課題</p> <p>*この時期は交換ノート等がなく、技術や情報を共有できるものが少なかった</p>	<p>ご飯、おかず、ポカリの配置に工夫をした。ひとさし指の動きと、目線でわかりやすくする</p>  <p>Aさん本人にその都度ベストな位置を確認する</p> <p>日によって違うので、表情(眉間のしわ等)から読み取る</p> <p>声かけによって順番の確認を行う</p> <p>レバーを握る前に体で支えてコントロール、持ち方に工夫</p> 

(2) メンバーの変化

①食事と会話を通した関係性の創出

スタート時のメンバーは、介護の未経験者のみであった。このため、最初はAさんと何を話していいかもわからなかった。しかしこの時期は言葉によるコミュニケーションには全く不自由がなかったため、一緒に食事をとりながら会話を交わすことで、徐々に信頼関係を築いていった。

たとえば、次のようなエピソードがあった。

〈エピソード1：関係性の創出〉

同じ大学の先輩であることから、大学や授業の話で盛り上がりました。30年前の原宿時代の様子や、当時の先生・友達が、今、教授として大学にいることから、その頃の話をお聴くことは、社大の歴史を知ることであり、興味深いものがありました。

初めは年齢差のある方の介護をすることに対して緊張があり、何を話していいかわかりませんでした。このような会話を通して、同じ大学の同窓生であるという親近感が生まれてきました。堅い話をするのではなく、身近な話をすればお互いに楽しいということが分かってきました。また、一方的な食事介助では、どうしても介助のスピードが速くなってしまふところが、このような会話を交わしながら、一緒に食事を楽しむことで、ちょうどいいタイミングで介助も出来るようになりました。

このようなコミュニケーションによって人間関係が形成され、介護に関しても関わりを通して自信をもつことができました。このことは、介護を行う上で役立ち、また言葉によるコミュニケーションが困難となった時期にも、この時に形成した人間関係が意志疎通の基盤となった。

②身体介護の感覚をつかむ

メンバーにとって介護は初めての経験であり、またこの時期の夕食介助は一人で行っていたことからAさんと二人きりの時間であった。人差し指や目線でのサイン、物の置いてある位置など環境に慣れることに必死だった。Aさんは意識清明だが、自分では身体を動かすことが出来ないため、腕・足の位置、指の間隔など細かい要望があった。だが、スタート時はそれに答えられず、一人で対応しなければならぬというプレッシャーもあって、不安になることが多かった。

しかし一緒に時間を過ごし経験を積む中で、徐々に腕を置く位置、指の感覚など、Aさんとメンバーの間でずれが少なくなり、感覚がつかめるようになってきた。ステージⅡの夜勤に入るところには、食事介助・マッサージ・車椅子の操作に関するスキルが身につく、自信がついた

③メンバー間の情報伝達

未経験者ばかりでスタートしたこの時期は、いかにしてメンバー同士が情報交換し、介護を行う上で全員のスキルを共有してアップさせていくかがポイントとなった。連絡ノートやミーティングもなく、一人介護という状況下で、自分たちが気付いたことを学内などで情報交換し、次の食事介助に備え、共有した情報を実践した。このようなメンバー間の情報共有を通して、Aさんのニーズや求めていることが的確に理解でき、焦ったり緊張したりせずに応じることができるようになった。対応できているという自信を持つことができ、食事や会話を楽しむ余裕が生まれた。

ステージⅡ：夜勤開始期（2010年9月－11月）

(1) 状況

この時期、Aさんは身体が一層動かなくなり、また痛みも強くなったことから、頻繁な体位交換が必要となる。そこで9月からは、養成研修を受講して重度訪問介護者の資格を取得したメンバーが、2名ずつで夜勤（18:00－06:00）を開始した。当初は週5日であったが、家族による体位交換が困難となったことから、11月からは毎日となった。

このステージの課題は、①嚥下力・体力の低下、②痛み、③不安、に対応することであった。

第一に、嚥下力の低下に対しては、食事内容を食べやすく、またAさんの嗜好に合わせた物を選ぶように工夫した。例えばご飯もお粥に変えて、柔らかさをメンバー間で伝えあった。また体力の低下に対しては、手際よく対応することやAさんの負担の少ない介護方法を考えることが課題となり、これを工夫する上で、昼間に訪問しているヘルパーによる実地研修^{*9}が効果的であった。

第二に痛みに対しては、体位交換と服薬で対応した。夜間1～2時間おきに左・上・右と順番に交換した。角度や手の位置についてAさんから言葉による細かい要望があり、それに応じた。痛みが強まるにつれて医療的ケアが必要となってきたが、服薬や痛む部分への薬の塗布については医師の指示に従い、薬のチェック票に記載することで確実にいった。

第三に夜、メンバーを呼ぶ声が出にくくなり始め、メンバーがいかにAさんの合図に反応出来るかが課題であった。Aさんは声ではなく、口を鳴らして対応するようになる。また家族の不在時には、帰宅時間などの見通しを話すことで不安を和らげた。

*9 夜勤時の20:00-21:00は毎日研修時間とし、昼間に訪問しているヘルパーによって実地研修を受けた。その内容は、体位交換、ポータブルトイレ・ベッドへの移乗などである。

表4 ステージⅡ：夜勤開始期の状況（2010年9月～11月）

Aさんの状況	課 題	対 応
<p>夜勤を開始 (18:00～06:00, 2名)</p> <p>①嚥下力・体力の低下 嚥む力、飲み込む力の減少 食欲の減退</p> <p>季節の変わり目（寒くなる）</p> <p>②痛み テレビ側を向いて寝る時に右 肩が痛くなり始める</p> <p>症状の進行に伴い、介護者とタイ ミングを合わせて体位交換を することが困難となる (身体が動かなくなってきた)</p> <p>手足の痛みに伴い、マッサージの 回数が増える</p> <p>③不安</p> <p>夜、メンバーを呼ぶ声が出にく くなり始める</p> <p>家族の不在時に不安がみられ る</p>	<p>口に残りにくく、柔らかいもの で、なおかつAさんが好む食 事を選ぶ</p> <p>寒くなってきたので、体位交換 にかける時間を短くする</p> <p>寝る向き方がしぼられる</p> <p>家族による夜間の体位交換や服 のシワをなおすことが困難にな る</p> <p>痛みに伴うケアの要望に応えら れないこともある</p> <p>メンバーの人数（5人）・スキル の不足（メンバーは全員、重度 訪問介護者養成研修を受けたの みの介護未経験者）</p> <p>メンバーがいかにAさんの合図 に反応出来るか</p> <p>家族の不在を、メンバーが支え る</p>	<p>弁当を買う店を変え、お粥を導 入する</p> <p>時間短縮を心がける他に、気温、 湿度、毛布の掛け方等に気を配 る</p> <p>主に、仰向けや壁側で寝る</p> <p>毎晩、夜勤に入る（これ以前は 水曜・土曜は家族による介護で あった）</p> <p>体位交換を速やかに行うこと で対応する</p> <p>連勤で対応 20時から21時までは事業所のへ ルパーが訪問。毎回実地研修を 行う</p> <p>声ではなく、口を鳴らして対 応するようになる</p> <p>家族が何時頃帰ってくるかを 伝え、不安を和らげる</p>

(2) メンバーの変化

①介護のスキルアップ

夜勤開始時は、人数の不足により連勤などが頻繁にあり、メンバーの負担が大きかった。さらに夜勤に参加したほとんどのメンバーは介護未経験者で、痛みの訴えや体位に関する細かな要望に対応することが難しく、Aさんの役に立っているかが不安であった。

これに対して、ヘルパーによる毎晩の実地研修^{*10}が効果的であった。知らない技術を教えてもらうことができ、介護の実際を目の当たりにすることで、こうすればよいということが具体的に理解できた。また、夜勤開始に際して、神経内科専門医であるB医師による研修（講義と呼吸法の実地研修）^{*11}を受けたことが、起こりうる症状を予測し対応の具体的方法を学ぶことができたことと、薬の内容と効果について等の医療的な知識を得たという点で、効果的であった。

次第に体位交換の時間も短くなっていった。Aさんにこの体位でよいかと確認する時に、一回で体位がびたっと決まると、達成感がある。今まで経験してきた中での足の置き場、手の角度、腰の引き具合などいろいろな要素がびたっと決まった瞬間である。この瞬間についてメンバーは、「やったという気持ち」「技が決まったときのような感じ」「芸術だ」「テストに合格した」「ほっとする」などと、その時の思いについて、様々に表現している。日々、少しずつ要望が異なるが、その変化に対応できたという充足感がある。

②各々の介護スタイルの確立

連続的に介護に携わると、技術が確実に上がり、要望に応えられているという達成感や技術に対する自信を得られた。

初めは教わったとおりに介護をしていたが、自信が出てくると、次第に自身で工夫し、自分にあったスタイルを作り上げていった。例えば、体位交換の際に腕力がないメンバーはビニールを使い、腕力がある者はタオルだけで行なうなど、それぞれの個性に応じてスムーズにできるスタイルをみつけていった。このような各自のスタイルについてメンバー間で話をすると、またそれぞれが試してみる。こうして発見したことが、個人と全体のスキルアップに繋がっていった。

③チャレンジ

どうしたら良いかわからず、自分が役に立っているか不安であったときには、教えてもらったことや指示・要望に応えるという受け身の姿勢であった。しかし自身のスタイルができてくると、次第にチャレンジしていくように変わった。

その際に、パーフェクトにできることではなく、なんとかしたいと思うことを大切にしている。Aさんの思いが汲み取れなかったり、望むようにケアできないことで引くのではなく、スマートではなくても、なんとかしようとチャレンジしている。

それにともなって、Aさんの生活をよりよくしていくことに、自分が寄与していることを確信できるようになった。するとさらに、自分から工夫したり、Aさんに提案したりするようにならなくなっていった。生活や生命に支障がなければ良いということではなく、Aさんが居心地がよいように気配りし、QOL

*10 注9のとおり

*11 夜勤開始に際して、Aさんの担当医である緩和ケア病棟科長の神経内科専門医より、ALSの緩和ケアに関する研修を受けた。講義はカンファレンス形式で行われ、ALSと緩和ケアに関する一般的な知識に加えて、Aさんの具体的な症状・対応・見通しについて講義を受けた。さらに実地研修として、呼吸困難の緩和に必要なマッサージ法等について学んだ。またAさんの月1回程度の検査入院の度に、メンバーが交代で緩和ケア病棟を訪問し、その実際にふれた。

を高めることを心がけている。

たとえば、次のようなエピソードがあった。

〈エピソード2：チャレンジ〉

夜勤に参加したほとんどのメンバーが介護未経験者で、痛みの訴えや体位に関する細かな要望に対応することが難しく、Aさんの役に立っているか不安でした。

しかし、日々、ADLが低下する中で、うがいや痛みへの対応も、試行錯誤しながら感覚をつかんでいきました。例えば、日昼、車椅子に座っていることの多いAさんの褥瘡の痛みを軽減するために、車椅子上でAさんの腰をひねり、体重のかかる場所を変えたり、身体の下にタオルをいれたり、といった対応を工夫しています。日によって体調が違いため、各メンバーは毎回の夜勤で試行錯誤を繰り返しています。特に4年生のこのようなチャレンジする姿勢が、1年生にとってモデルになりました。

また、パーフェクトにできることではなく、なんとかしたいと思うことを大切にしています。Aさんの思いがくみ取れなかったり、望むようにケアできないことにひくのではなく、スマートではなくても、なんとかしようとチャレンジしています。

ステージⅢ：症状急変期（2010年12月～2011年2月）

(1) 状況

12月にAさんは高熱を繰り返し、高度医療の大学病院に2週間、入院した。高熱の原因は尿管結石と判明し、尿道カテーテルを使用して治療する。

このステージの課題は、①食欲・体力の低下、②身の置き所のない痛み・体位交換の困難、③発声の困難、に対応することであった。

第一に、入院により食欲が減退し、目に見えてやせ細っていった。体力が一層低下し、ベッド等への移乗が困難になる。このため、新たにリフト等の福祉機器を活用するようになった。

第二に、身体はほんの少し動かせる程度である。大半の時間は車いすに座っているか、ベッドに寝ており、さらに皮膚が弱くなったことから、接触部分が赤くなってしまう。このため、身のおきどころのない苦痛があり、夜間も寝付けずに、1時間おきに体位交換を行った。枕を腰に入れて45度ぐらいに身体を傾けるなど、体重を分散するような体位を工夫した。

第三に、声が小さくなり、表情や口の動きを読み取ったり、拡声器や文字盤を利用するようになる。特に夜間は聞こえにくい。2月下旬からは、痰が多く出るようになり、夜間も家族を呼び、吸引器で痰を吸引する。

表5 ステージⅢ：症状急変期（2010年12月－2011年2月）

Aさんの状況	課 題	対 応
<p>高熱を繰り返し、高度医療の大学病院に2週間入院（原因は尿管結石） 夕食は家族一緒の団欒時間（18:00－06:30、2名）</p> <p>①食欲減退・体力の低下 身体はほんの少し動かせる程度である</p> <p>②身の置き所のない痛み・体位交換の困難 大半の時間は車いすに座っているか、ベッドに寝ていることから、身体の接触部位が赤くなってしまう。</p> <p>特に右肩に痛みを訴えるようになる</p> <p>③声が小さくなる 特に夜間は聞こえにくい</p> <p>2月下旬から痰が多くでるようになる</p>	<p>ベッドへの移乗が困難になる</p> <p>褥瘡の予防</p> <p>右肩に負担をかけない</p> <p>Aさんが少しでも楽になれるようにメンバー自身で出来ることを考え、試行する</p> <p>表情や口の動きを読み取り、Aさんが望むことを出来るだけ早く把握する</p>	<p>尿道感染を防ぐ薬を投与し、尿道カテーテルを使用する</p> <p>リフトの活用マニュアルを作成</p> <p>体位交換やマッサージなどで対応する。Aさんの要望に出来るだけ添えるようにするマッサージを定期的に行い、痛みが増すことを避ける 右側を向くと痛みがあり、仰向けと左向きのみで体位交換を行う 座っている際も、寝ている際も頭の下にタオルをしき、顎を引く姿勢をとる</p> <p>拡声器、文字盤などの活用</p> <p>点鼻薬の使用 スポンジを使用して、ネバネバをとる 家族に伝え、吸引機を使用</p>

(2) メンバーの変化

A L S という病気の深刻さを改めて理解し、自分たちに何ができるのかを改めて考え、試行する時期となる。

A さんから苦痛の訴えが強くなり、自分が対応できているかが分からずに当惑し、介護に対して困難や恐れを感じるメンバーもいた。理由の一つは、言葉が小さくなり、拡声器を耳にあててようやく聞こえる程度になったことによる。特に夜間は言葉が聞こえにくく、A さんの訴えを的確に把握することができているか不安であった。二つ目に、身体が動かなくなり、身の置き所のなさや痛みが激しいことによる。ほんの少しの身体の向きや位置の違いが、A さんには大きく影響した。

① メンバー間の工夫の集結

しかしその困難から逃げずに、メンバー全員で課題解決に向けて、情報交換を密にし、介護の方法を工夫したことによって、この時期を乗り越えた。

当初からかかわっていたメンバーが中心となって、体位を工夫し、それをメンバー間で共有した。新しく加わったメンバーは、自分たちでベッドに寝て体位交換をするなど、模擬練習を行うことで、スキルアップを図り、また当事者の状況を体感した。

情報の共有方法としては、夜勤の連絡ノートに、その日の状況や困難だったこと、それにどのように対応したかを詳細に記述し合うようにした。この時期、リフト等、新たな福祉機器を活用することになったが、機器に関する研修会で教わったことをもとにメンバー間でA さんに応じた方法を工夫し、写真を用いたマニュアル等によって、確認しあった^{*12}。このような情報伝達を通して、A さんの状況を確実に把握し、メンバー全体で介護スキルを共有した。このことは介護のスキルアップと共に自信を持つことにつながった。

介護という仕事は、事務的にマニュアル通りに実務をこなすことではなく、A さんのために何が出来るか、ニーズに応えるためにはどうしたら良いかを考える場となった。メンバー間で工夫するということがこれまでとは異なることであった。与えられた仕事ではなく、自分で考えることが自分の成長につながる実感した。介護に関しても相互に工夫し合い、これを伝え合ってスキルアップを図っていくという体制が強化された。

たとえば、次のようなエピソードがあった。

*12 退院後、急速なADLの低下に対応し、車いすからベッドの移乗のためのリフトを設置した。このリフトの利用方法について12月にケアマネージャー等による研修会を複数回、実施した。その後、メンバーが写真を撮影し、リフト活用マニュアルを作成した。マニュアルはメンバーの工夫や状況に応じて、改変した。またこれを室内に掲示すると共に、ヘルパー等にも配付し、関係者間でスキルを共有した。マニュアルは、車いすの操作・体位交換等についても作成した。

〈エピソード3：メンバー間の工夫の終結〉

Aさんの要望がうまくくみとれず、当惑したり、自信が持てないことがありました。

この時期から参加したメンバーは、安定する手足の位置がわからなかったり、要望が汲み取れているのか自信がなく、当惑しました。特に夜間は拡声器でも声が聞き取れません。重度訪問 介護研修では何度も聞くようにと教わりましたが、遠慮して聞けません。自分のケアに不満を感じているのではないかと、不安になりました。

しかし自信が持てなかった時、「初めは完璧にできなくて当たり前で、これから身につけていけばいい」と4年生から言われてほっとしました。それ以後は、自分のケアのどこが違っているのかを知るために、Aさんともっとコミュニケーションをとろうと、前向きな気持ちになりました。他のメンバーからやり方やサインを教えてもらい、実行すると、それが当たっていることが多くなりました。

Aさんの目がパチパチ動くと、OKサインです。Aさんの笑顔が増えていくことがうれしく、最後に笑ってくれるその顔をみたくて、介護を工夫しました。積み重ねていくうちに、次第に自信がもてるようになりました。

お互い、諦めないことが大切だと感じています。

② メンバー間の関係性の深まり

このような課題に対応するためのスキルについて互いに意見を交換し合ったり、メンバー間でバックアップするなど、この困難な時期を乗り越えていく過程を通して、メンバー間の関係が親密になった。この時期に新しいメンバーが参加したが、同じ大学に通いながら、これまで会ったこともないというメンバーもいた。しかし、夜勤で会話を交わすうちに、介護についてだけではなく趣味や日常の話をするようになり、親密になっていった。

たとえば、次のようなエピソードがあった。

〈エピソード4：メンバー同士の関係の深まり〉

同じ大学の学生同士であっても、これまでほとんど会話を交わしたことがないメンバーもおり、夜勤で初めて顔を会わせたということもありました。しかし、この時期、お互いのスキルアップを高め合うために工夫しあい、それを伝え合ったことが、メンバー間の親密度を増し、関係が深まることにつながりました。

具体的なエピソードとしては、メンバー同士での模擬体験があります。1人のメンバーがベッドに寝て、もう一人が介助するなどの模擬練習をしました。この時期、新しいメンバーが加わりましたが、介護の未経験者がほとんどで、3日間の重度訪問介護研修を受けただけであり、Aさんにどのような介護をしたらよいのかわかりませんでした。このような疑似体験は、自分がAさんの立場になることで、介助されているAさんの感覚が理解でき、自分達で介助の方法を工夫する機会となりました。このような体験を通して、メンバーの親密度が増しました。

③ 楽しい時間の共有

この時期から、Aさんの家族も一緒にみんなでテーブルを囲んで夕食をとり、団欒の時間として過ごすようになる。食事を共にしながら、今の自分の興味や出来事、生活を話すようにしている。思い出がよみがえったり、未来に思いをはせたり、一緒に過ごす時間を大切にしている。このような団欒の時間を共有することを通して、相互理解や親密さがました。

一緒に食事をし、一緒にテレビを見て、一緒に話をして、一緒に笑って、人間的なふれあいをもてるということが、メンバーができたことである。時間を共にすることを通して、Aさんの人生観を知ったり、共通する楽しい思い出ができた。友達と一緒にご飯を食べることや高校時代に楽しかったことがあったと同様に、Aさんと一緒に時間を共有し、こんなことがあったなという思い出が、これからのメンバー自身の生きる糧になると感じている。

また、このような時間の共有を通して、自身の生活や考え方を振り返り、見直したり、新たな気づきや価値を得ることにもつながっている。終末期のAさんと限られた時間を共に過ごすことで、メンバーは、生きるということはどういうことかということを考える機会を得た。

朝、帰る時にAさんに挨拶をし、今度いつ来るかを話すと、笑顔が返ってくる。そのときに、達成感を感じる。このことが医療的なケアと異なる福祉の支援の独自性であると考えた。つまり、介護とは介護者が当事者をケアする、あるいは当事者が介護者に要望する、という一方的な関係ではなく、時間を共有し、お互いを知り合い、親密になることで、相互の生活の質を高めていく過程であると実感した。

これについては、考察でさらに検討する。

(1) 状況

症状の進行にともない、嚥下機能、呼吸機能が一層低下し、発声も困難になったことから、言葉によるコミュニケーションが困難になった。夕食時はこれまで通り家族と共に団欒の時間として過ごし、昼間の散歩や家族との外出も行っており、メンバーもこれに時々、参加した。

このステージの課題は、①嚥下障害、②呼吸障害、③発声困難、に対応することであった。

第一に、身体機能が低下し、飲み込みが悪くなった。ねばねばした唾液が口の中に絡みやすく、咳払いができにくいために、痰が絡みやすい。夜間は特に苦痛が強く、寝付きが不安定で、夜間に目覚めることも多くなった。また、固形物は食べられず、水薬の服薬時もむせることが増えた。このため、鎮痛剤の服薬のタイミングを工夫した。具体的には、体調が悪くなり初めの時期に飲むことや、一気に介助するなどである。

第二に、呼吸が苦しそうになり、咳払いができにくい。痰が絡みやすく、ねばねばした唾液が口の中に絡みやすい

第三に、いかにコミュニケーションをとるかが課題となった。Aさんの声が小さくなり聞き取りにくく、特に夜間のコールが聞き取りにくい。このため、メンバーの誰かが必ず近くに寄り添っているようにして、Aさんが歯や口を鳴らすサインを敏感にキャッチした。

年度末でメンバーの交代があり、慣れたメンバーと一緒に夜勤や、ノートに詳細に工夫した内容や困ったことを記載し、メンバー間での状況・スキルの伝達や共有を大切にした。

また、メンバーの交代や症状の深刻化に対応するために、B神経内科専門医に研修を依頼した。研修に際して、メンバー間で振り返りのミーティングを定期的に行い、質問事項を事前に提出した。これに対して医師より、研修で丁寧な説明を受けた^{*13}。

13 2011年5月12日に、神経内科専門医による研修を実施し、メンバーは全員参加した。地域関係者にも呼びかけ、研修会にはAさん自身と家族、保健師・ケアマネージャー・昼間の訪問介護を受け持つヘルパー・福祉機器の担当者など地域でAさんを支援する多職種が参加し、交流と共通理解を深めた。

表6 ステージⅣ：コミュニケーション困難期（2011年3月－2011年5月）

Aさんの状況	課題	対応
<p>メンバーの交代 (18:00－06:30, 新メンバーは 3人で夜勤)</p> <p>①嚥下障害 固形物はほとんど食べられない</p> <p>②呼吸障害 呼吸機能が低下し、痰が絡みや やすい</p> <p>特に右肩に痛みを訴えるようにな る</p> <p>③発声困難 吐く息が少ないため声が小さい</p> <p>呼吸機能の低下にともない、声 が出ない。声によるコミュニ ケーション障害</p>	<p>水薬の飲み込むに苦勞する。</p> <p>咳払いができにくく、痰が絡み やすい。</p> <p>ねばねばした唾液が口の中に絡 みやすい</p> <p>寝付きが不安定になり、夜間に 目覚めることが多くなった。</p> <p>コールが聞き取りにくい。</p> <p>通じない場合は、苦痛の緩和が すぐにできず、精神的な苦痛や 介護者との誤解が生じる。</p>	<p>むせないで飲めるようにする。 体調が悪くなり初めにのむこと や、一気に介助するなど、飲む タイミングを工夫する。</p> <p>姿勢を前屈みに倒して支え、背 中をたたいて、痰を出すことを 補助する</p> <p>Aさんの要望に応じて、ティッ シュやスポンジで、頻繁に拭き 取る。</p> <p>体位交換や口の中のケアなど、 その時々々の要望に応じる。仰向 け、左向きなど楽なように体位 を工夫して提案する。</p> <p>歯や口を鳴らすサインを見落と さない</p> <p>文字盤を使用。 関わりが長いメンバーは表情や 口話で汲み取ることができる。 この時期から参加したメンバー は理解するまでコミュニケー ションに苦勞したが、口の形で 読み取るなど工夫し、関わりを 多く持つことによって慣れて いった。</p>

(2) メンバーの変化

① 介護に対する立場の変化

—当事者のニーズに応える—

メンバーはこの時期に入って、ALSという疾病の困難さをますます痛感した。Aさんの苦痛を身近に感じると、メンバーも辛い気持ちや不安に駆られ、なんとか痰をとめたいと思う。しかしそれはできず、日々ますます悪化していく中で、どうにかしてよくしたいと思っていた。痰をとめる薬について医師に尋ねたが、嚥下機能の低下によるもので、これを止める薬はないとのことであった。介護することで症状がよくなるわけではなく、痰をとってもいつまでもとり続けることになる。

このようなやりとりを繰り返す中で、メンバーはやがて、痰をとめるのではなく、Aさんのしてほしいことに応えることが大切だと思うようになってきた。介護者本位の立場では、効率の良い・効果の高いケアを求めることになりがちである。しかしそうではなく、当事者が求めることやニーズを汲み取り、それにどのように応えていけるかが、介護を行う上で重要であると感じた。

当事者のニーズに応えるということには様々なことがあったが、例えばこの時期のエピソードとして、次のようなことがあった。

〈エピソード5：当事者のニーズに応える〉

夜間に痰が絡んでいるとき、「うがいをしますか。」と尋ねています。このようにAさんが遠慮して言えないことでも、気持ちよく生活できることをこちらから提案しています。

しかし、体位交換で横向きとなっている時にうがいをするためには、体位交換をし直し、ベッドを持ち上げて身体を起すための多くのプロセスがあります。具体的には、①天気をつける、②身体の下にタオルケットを差し込んで体位交換をする、③ベッドを上げる、④うがいをする、⑤ベッドを下げる、⑥体位を直す、などの手順が必要となります。介助者であれば、夜間であろうが利用者のニーズに応じてこのような手順を行うことは当たり前ののですが、Aさんは夜遅い時間にこういったことを頼むのは申し訳ない、夜勤者が大変だろうという配慮・気兼ねをし、特に夜の遅い時間は、自分からはこういった提案はされません。

効率の良いケアを考えるならば、寝るときは横向きの体位にして、ティッシュを口の横に敷き、唾液や痰が流れるようにして、頼まれた時にティッシュでとることでしょう。介護者にとっては楽ですが、しかしこれでは当事者は不快です。でも、当事者は遠慮があってそのことを言いにくいのです。これではQOLは低くなります。

Aさんが気兼ねしないようにと、こちらから「うがいをしますか」と提案することで、より心地よい生活がおくれるようにと心がけています。

また、このことは、次のエピソード、「QOLの模索」につながってくるテーマでもあります。

② 求めと提案のやりとりを通したQOLの模索

メンバーから「こうした方が良いのではないか？」と提案しても、Aさんに断られることもあり、提案をすべきかどうかについて悩んだこともある。メンバーからの提案を当事者に伝える方法について、研修会で質問したところ、1度、提案してみて、断られたらこだわらないという助言を得た。

日々の体調や症状が日々進行していく疾病の特徴もあり、当事者にしかわからない感覚もある。しかし、このようにしてよりよいと思う対応について提案を一度はしてみると、状況が変化する中で、介護者の提案と当事者の思いが一致する瞬間があった。

当事者の求めと支援者の工夫・提案をやりとりしていく中で、当事者本位のよりよい生活を模索していくことを大切にしている。

たとえば、次のようなエピソードがあった。

〈エピソード6：やりとりを通じたQOLの模索〉

日頃の様子から、「こうした方がいいのではないかと」提案しても、Aさんに断られることもあり、提案をすべきかどうか悩んだこともあります。具体的には、体位交換でつぎのようなことがありました。仰向けの体位の方が安定すると思い、提案しましたが断られて、壁側に向けて体位交換したところ、10分ほどで肩が痛くなり、仰向けに体位交換しました。後日に提案したときには、スムーズに受け入れられました。日々の体調や症状が刻々と変化する中で、断られたことが、時と場を変えると受け入れられることもあります。提案した方がよいのかどうか、迷うことがあります。

B神経内科専門医に質問したところ、「一度提案して、断られたらこだわらない」という助言を受けました。また大学の報告では、「肩が痛くなってほんの10分しかその向きができなくても、いつもと違う体位に身体を動かしたいになりたいという当事者の感覚を理解できていたか？」という助言を受けました。

こちらの思いを押しつけるのではなく、また諦めて求められたことだけをするのではなく、当事者の求めと支援者の工夫・提案をやりとりすることを通して、当事者にとってのよりよい生活を模索していくことを大切にしています。

③ 自分たちの対応への確信と今後への見通し

この時期にB神経内科専門医による研修^{*14}を受けたことで、自分たちのこれまでの対応についての確信と今後への見通しを持つことができた。これによって、介護に対する不安が軽減できた。研修後のミーティングでは、次のような意見が出された。医療的なケアの知識を得たこと、緩和ケアの考え方や具体的な方法を理解できたことが参考になり、自分たちの役割が明確になった。これまでのケアについて肯定的な評価を受けて、確信をもつことができた。完璧なケアをしなくてもいいということがわかり、プレッシャーが軽減した。これまでのように必要なケア、今できることをこれからも一つづつ積み重ねていくことが大切だということがわかった。またコミュニケーションを図り、相互理解を深めることや、コミュニケーションを通しての心理的ケアが重要と改めて感じ、今後の課題として、文字盤の早読みをしない。最後まで聞くことが重要と指摘され、文字盤の練習が必要と感じた。

また、困難な時期を共有し、またこれまでのプロセスの整理を通して、メンバー間の共通理解が重要であることを改めて感じた。ミーティングを重ねる中で、個々のメンバーの個性や違いがあっても、同一の方向を向くことができるようになってきた。このため、連絡ノート以外に、今後も定期的なミーティングを続けていくことを確認した。

*14 注13に同様

たとえば、次のようなエピソードがあった。

〈エピソード7：対応への確信と今後への見通し〉

この時期には、言葉によるコミュニケーションが難しくなり、症状が進行していくことを目の当たりにしました。今後、どのような介護が求められてくるのかわからず、不安でした。そのため、B神経内科専門医の研修会を開き、研修会に先立って質問事項をまとめ、事前に提出しました。

研修会では、B神経内科専門医からこれまでのケアについて肯定的な評価を受け、これまでの自分たちの対応に確信を持つことができました。これから予測される症状と対応についても説明を受け、「現在行っている緩和ケアを継続することで充分」という回答を得て、見通しを持つことができました。さらに完璧なケアをしなくてもよいということがわかり、プレッシャーが軽減しました。自分たちは、これまでのように、必要なケア、今できることをこれからも一つずつ積み重ねていくことが大切だと、改めて実感しました。

Ⅲ. 考察

結果をもとに、1. ケアの質を高める要素、2. ケアについての共有認識、3. 福祉の原体験を通したメンバー自身の変容、という三点について、考察を行った。

1. ケアの質を高める要素

ケアの質を高めた要素として、「当事者とのコミュニケーション」「チーム内の連携」「医療と介護の連携」という3点が浮かんできた。以下、順に記載する。

① 当事者とのコミュニケーション

当事者とコミュニケーションをとることは、介護を行う上で有効であり、また当事者の意志を尊重した生活を送るという上で不可欠であることがわかった。

当事者の自己決定の尊重やQOLを高めることは、今日の福祉の中心的な課題となっている。さらにALSの独自性として、意識は清明でありながら、自ら身体を動かすことができないという不条理を持つ障害であること、さらには言葉によるコミュニケーションを喪失するという特殊性から、当事者といかにコミュニケーションをとるかは、重要である。

言葉によるコミュニケーションがとれない現在、Aさんとのコミュニケーションの方法として、文字盤が不可欠となっている。また、表情をつくる筋肉は衰えないことから、メンバーはAさんの表情から感情を読み取ることができる。文字盤の活用と表情から感情を読み取る技術を駆使して介護を行っていくことが、現段階で最も有効な方法となっている。表情と文字盤の両方を使えるということが、日常的に介護をしているメンバーの強みであり、このようなスキルをメンバー間で伝えあい共有することによって、その効果を高めてきた。

② チーム内の連携

チーム内の連携がないと、誰はできるが誰は出来ないというばらつきが生じる。それはAさんの遠慮につながる。メンバーと一緒に過ごしている時間は、Aさんにとっても心地よい環境であって欲しいと誰もが願っている。Aさんが介護をしてもらっているという気遣や遠慮を感じずに、要望を伝えて欲しい。そのためには、メンバー全員の質の向上が不可欠であると考え、チームとしてのスキルアップを図ってきた。一方でチーム内の連携を強めることは、個々が迷ったり、得意・不得意がある中でメンバー間でサポートができるという、メンバーにとってもメリットがある。当事者・支援者の双方にとって、チームとしてのスキルアップ、そのためのチーム内の連携は重要であった。

チーム内の連携をこれまでいかに図ってきたか、その具体的な方法を以下に記す。

連絡ノートはAさんの状況や対応についての情報を共有する上で有効であった。メンバー間で当事者と支援者の役割をとり、ロールプレイをすることは、当事者の感覚をつかむという点で有効であった。ヘルパーによる実地研修は具体的な技術を学ぶ上で有効であったが、それだけではなく、その結果について学内で話し合うことで、そのスキルについて検討し、自分たちのうちに取り込むことができた。夜勤に参加した時期によってスキルのギャップがあることは当然であり、これに配慮して経験者と初心者とが一緒に夜勤を組むように配慮した。初心者も経験を積む中でスキルがアップすると、経験者にとってうれしい反面うかうかしてられないという危機感も感じて、自己のスキルをアップするための良い刺激となった。このようにメンバー間が良い意味で刺激し合うことを通して、マンネリが防げた。

メンバーにとって、リフレッシュの期間をとることも重要であった。夜勤に入る度に、考えることが多く、それが個々の質の向上につながったが、一方で悩みすぎたり、ストレスがたまることがあった。ストレスを抱えた状態でAさんと関わり続けるよりも、夜勤からはずれて充電のための休憩時間をとると、むしろ新たな発見があるということに気づいた。例えば、海外スタディにでかけ、新たな出来事に出会い帰ってくると、Aさんに自分が出会ったことについて語りたいと思う。コミュニケーションをとることが難しくなってきたAさんが、自分にとって刺激的だったことを話すと関心を持ってくれるだろうか、どのような反応をしてくれるか、それを考えると楽しみになってくる。Aさんの琴線にふれる瞬間を共有できる時が、ここにいる自分の存在意義を感じる瞬間である。

③ 医療と介護の連携

B神経内科専門医の3回にわたる研修(2010・2011)を受け、また日常的にもAさんが検査入院している際には病院を訪問した。これによって医療的な知識を得たことは、メンバーにとって、先の見通しや客観的な視点を得るという点で重要であった。一方で医療と介護のそれぞれの役割および境界線が明確となり、自分たちが行うべき役割を再確認し、福祉の強みをどのように発揮するかを考える機会となった。

医療は、病理に対する対症療法として、投薬等によって苦痛緩和を図ることができる。福祉は生きていく上での生活の質や心の豊かさを高めていくことができる。日常の具体的な状況を把握し、生活の質を直接的に支えることが介護の強みであると感じた。特に終末期においては、医療による苦痛緩和は重要だが、一方で福祉は最期まで「自分らしく生きる」ことに手を伸ばして支え続けることができる。人の命と生活を支えていく上で、医療と福祉がそれぞれの得意とする分野を共通認識し、多職種のカンファレンスを通してそれぞれが把握している状況を話し合い、共通認識を持って連携してケアを行うことが重要だと実感した。

2. ケアについての認識の共有化

メンバーのケアに関する共通認識は、「安心と信頼の醸成」「当事者のニーズに応えること」「相互にQOLを高めること」の3点である。個々の個性やスキルの違いはあるが、この3点はAさんとの関わりを通してメンバーが共有することができた認識である。この内容について、以下に記述する。

(1) 安心と信頼の醸成

安心と信頼を醸成するために、メンバーが共通して配慮したことは、「常に当事者の視界内にいること」「当事者への確認」の2点である。これは関係を形成する上での基盤となる。

① 常に当事者の視界内にいること

身体を自由に動かすことができず視界が狭いという状況を考慮して、必ず誰かは当事者の視界内にいることを徹底している。例えば、チームとしての分担や、顔が見える位置に必ず座ることなど、配慮している。このことは、当事者のサインを見逃さないという介護者の視点からだけではなく、当事者にとっても、介護者が寄り添い常に自分のサインをキャッチしてくれるという安心感に繋がった。

② 当事者への確認

訪問時にはまずAさんの顔を見て挨拶をしたり、今日のタイムスケジュールやケアの順番を確認している。また帰る際にもAさんの顔を見て帰ることを伝え、自分が今度はいつ来るかを伝えている。自身で身体を動かすことが出来ないということは、困ったことや痛みがあっても自身では解決できず、もどかしさや不自由さが常につきまとう。Aさんの不安に対しては、確認をしたり、見通しを伝えることによって、不安の緩和を図った。これを確実に積み重ねることによって、Aさんが安心感を得ることができ、相互の信頼関係の醸成につながった。

(2) 当事者のニーズに応える

当事者のニーズに応えるために、メンバーが共通して配慮したことは、「介護者への気兼ねの軽減」「サインのキャッチ」「選択肢の提案」という3点である。これがケアの基本であることをメンバー間で確認し共有認識とすることで、チームとしてのケアの質が向上した。

① 介護者への気兼ねの軽減

当事者のニーズに応えるためには、身体的なケアを行うだけではなく、Aさんが気兼ねしないでケアを受けられるよう配慮することも含まれる。

例えば、体位交換をした後、いつでもまたコールしてほしいことを伝える。当事者は、夜間に何度も呼ぶことに気兼ねしがちだが、このようなメッセージを常に伝えることで、当事者が介護を必要としているときに、気兼ねなく呼ぶことができ、安心して過ごすことが出来る。あるいは、Aさんが圧迫感を感じないように、少し前方に座って、落ち着いて過ごせるように心がけている。

② サインのキャッチ

コミュニケーションは、障害者の心理的な安定と生活のありようを自身で決定する上で重要である。自分の思いや感情が的確に相手に伝わらなければ悩みや不安感が強くなり、また自分の思いや希望を介護者に伝え、やりとりをすることを通して、自分が望んでいる生活が具体的なイメージを持ち、その実

現のために取り組むべきことがらも明らかになる。このためにもAさんのサインを敏感にキャッチするようにしている。

例えば、時計をちらちら気にし始めたら「テレビの番組を変えますか」と尋ねたり、「薬を飲みますか」など、日常の場面でAさんが気にしていることを汲み取って、尋ねている。

③ 選択肢の提案

Aさんからの要望を待つのではなく、介護者側が状況を予測し、よりよいケアを提案してAさん自身に選択してもらっている。特に介護者に遠慮して言えないようなケアや選択肢に気づき、提案するようにしている。

例えば、体位交換の際に、Aさんからの要望がなくても身体の位置がベッドの下にずれていることに介護者が気づき、「窓側にずりあげますか」と尋ねている。

このようにこちらから提案を行なうことで、介護者への気兼ねを軽減し、より心地よい生活がおくれるようAさんに寄り添うことを心がけている。

(3) 共にQOLを高める

本研究を通して、さらに「チャレンジ」「当事者の価値の尊重」「時間の共有」という3つの要素が抽出できた。これらを「共にQOLを高める」ものとして、位置づけた。

① チャレンジ

パーフェクトにできることではなく、なんとかしたいと思うことを大切にしている。Aさんの思いが汲み取れなかったり、望むようにケアできないことで引くのではなく、スマートではなくても、なんとかしようとしてチャレンジしている。また、当事者が不安になったときに、自分も不安に陥らずに落ち着くことで、安心感を抱いてもらうようにしている。

生活や生命に支障がなければ良いということではなく、Aさんが居心地がよいように気配りし、QOLを高めることを心がけている。

② 当事者の価値の尊重

介護をすることで症状がよくなるわけではない。例えば、痰をとっても良くならず、いつまでもとり続けることになる。日々悪化していくことを目の当たりにして、「気管支切開をしないというAさん自身の選択に添いながらも、なんとか痰を止める薬や方法はないか」と思った。

しかし、最期が見通せるステージまで来て、Aさんの選択の重み強く感じた。それにともない、症状を改善・回復させたいと思いから、Aさんがしてほしいことに応えることが大切であり、Aさんの生き方をサポートするのが自分たちの役目であると感じるようになった。

介護者本位の立場では効率がよいケアを求めるが、そうではなく、当事者が求めることにどのように応えていくかが、介護を行う上で重要であると感じている。当事者のこれまで生きてきた人生観や価値観にふれることが、介護の意味であると感じる。

たとえば、次のようなエピソードがあった。

〈エピソード8：当事者の価値の尊重〉

痰を取り続けても良くなりならず、いつまでもとり続けることとなります。苦しそうな様子を見てみると、なんとか痰を止める薬や方法はないのかという思いが募ってきます。しかし痰が絡まないための医療的対応は気管切開をすることであり、それをAさんは望んでいません。

Aさんは、気管切開や人工呼吸器をつけずに、自宅で家族とともにいる時間を大切に、人生を終えるという選択をしました。最期までが見通せるステージまで来て、これまで折々に聴いてきたAさんの選択した生き方や人生観・価値観の重みを強く感じるようになりました。良いケアをしたいと思うと、悪い症状を改善・回復させたいという思いになります。しかし症状を治すのではなく、Aさんの選んだ生き方をサポートすることが自分たちの役目であると思うようになってきました。

③ 楽しい時間の共有

今の自分の興味や出来事、生活を話すようにしている。思い出がよみがえったり、未来に思いをはせたり、一緒に過ごす時間を大切にしている。

朝に帰るときに挨拶をし、今度いつ来るかを話すと、笑顔が返ってくる。そのときに、達成感を感じる。また、このような時間の共有を通して、支援者自身の生活や考え方を振り返り、見直したり新たな気づきや価値を得ることにもつながっている。

たとえば、次のようなエピソードがあった。

〈エピソード9：楽しい時間の共有〉

これまでは、Aさんの部屋で3人で夕食をとっていましたが、ステージⅢの時期から会話や食事が難しくなってきました。そこでAさんの家族が早く帰宅し、夕食を共にするようになりました。

一緒に食事をし、一緒にテレビを見て、一緒に話をし、一緒に笑って、という日々の生活を共にすることで、人間的なふれあいが深まりました。Aさんの人生観を知ったり、共通する楽しい思い出ができました。また、Aさんの限られた時間を共有することで、メンバーは生きるとはどういうことかを考える機会を得ました。このような楽しい生活時間を共有することを通して、メンバーは自分自身の生活や考え方を振り返り、見直し、新たな気づきや価値を得ています。そして、「介護とは相互の生活の質を高めていく過程」であることを実感しています。

3. 福祉の原体験を通したメンバー自身の変容

Aさんとの関わりはメンバーにとって福祉の原体験となり、それぞれが変容したことを実感している。それは福祉従事者となる上で、重要な体験からの学びとなっている。

(1) 自分で考えることによる変容

介護という仕事は、事務的にマニュアル通りに実務をこなすことではなく、Aさんのために何ができるか、ニーズに応えるためにはどうしたら良いかを考える場であると知った。与えられた仕事ではなく、自分で考えることが自分の成長につながると実感した。メンバー間で工夫するということが、これまでとは異なることであった。

ケアのプロセスは、得たと思うとまた混沌とする繰り返しである。初めは思うままに行動していたが、次第に自己コントロールや支援について考えるようになった。答えはまだ得ていないが、この出会いを通してコミュニケーションの大切さと難しさを学び、ノンバーバルな部分を含めて、他者との関わり際に際して自己の“感受性”が育ったと感じている。

この体験を通して、介護について持っていたイメージが大きく変化した。介護について抱いていた画一的作業というイメージから、人間としての尊厳を保つための支援という思いに至った。介護とは、ひとりの人間に対峙し、責任を持って向き合う場であった。

たとえば、次のようなエピソードがあった。

〈エピソード10：自分で考えることによる変容〉

体位交換の後に身体が微妙に曲がっている時があります。直そうとすると、痛そうに顔をゆがめることがあり、どこまで身体を動かしたらよいのか迷います。体調や症状が日々変わっていき、一週間前につかんだ感覚では役に立ちません。Aさんに言葉で説明してもらってもできないので、非常に迷いました。

そこで身体感覚をつかむために、場数を増やして慣れることだけでなく、その都度、やりとりを繰り返しながら、その日の体調を把握し、その場で自身で工夫しながらケアをしています。具体的には、マッサージや体位交換の際には表情に注意し、少しでも顔をしかめたら動きを一度止めます。表情を見て汲み取りながら、その日のAさんの身体感覚をつかんでその場で工夫し、「はい（目をぱちんと閉じる）」「いいえ（顔の表情）」で答えられる質問をして、その都度Aさんに確認しています。

このようなノンバーバルも含めてコミュニケーションをとるという体験を通して、メンバーには他者との関わりに対する感受性が育ったと感じています。ケアとは、一人の人間に対峙し、責任を持って向き合う場であると感じるようになりました。

(2) 他者の人生との出会いから学ぶこと

1年間のプロセスを振り返り、上記のような共有認識を得たことを確認したことで、介護とは介護者が当事者をケアする、あるいは当事者が介護者に要望する、という一方的な関係ではなく、相互の生活の質を高めるために、両者が協働していく過程であるという結論に至った。

一緒に食事をして、一緒にテレビを見て、一緒に話をして、一緒に笑って、人間的なふれあいをもつということを、メンバーが共通して大切にしてきたことがわかった。生活時間を共にすることを通して、共通する楽しい思い出ができ、Aさんの人生観を知った。これが医療的なケアと異なる福祉の支援の独自性であろう。

Aさんにとって“限られた時間”を共に過ごすことで、メンバーは生きるということはどういうことかということを考える機会を得た。また、漠然と考えていた終末期の選択肢について、Aさんを通して

現実に自分に突きつけられ、共感を持ってその選択や必要としている支援を知ることが出来た。

授業だけでは学ぶことができない現実がここにはある。Aさんというひとりの人間が、生命の時間よりも重視しているQOLを自分たちが担っているという責任感を、日々強く感じている。これが強いモチベーションとなり、自分たちでケアの実際について考えながらAさんとその生活に向き合っているということが、社会福祉士としての一步に繋がっているという実感がある。

(3) 介護・福祉の意味について考える

A L Sの方との出会いは、メンバー個々にとっての人生において大きな出会いであると感じている。福祉に初めてふれた、と感じた。

メンバーは大半が1年生であり、介護を初めて経験する者がほとんどであった。福祉についてまだ固定観念がなく多感なこの学生時代に、終末期を生きる方とかかわるということは、大きな影響を受けた。

例えば、障害者福祉論で障害者の自己決定権と選択権が最大限尊重されている限り、たとえ全的に介助を受けていたとしても人格的には自立しているということを学んだ^{15*15}。実際にAさんを通して、できないことは人に頼っても、自分で選択した人生を生きているということが自立生活であり、尊厳ある生活であると実感した。

たとえば、次のようなエピソードがあった。

〈エピソード11：介護・福祉の意味について考える〉

メンバーの大半は1年生であり、初めて介護を経験する者がほとんどで、福祉についての固定観念もありませんでした。障害者福祉論の授業で、「障害者の自己決定権と選択権が最大限尊重されている限り、たとえ全的に介助を受けていたとしても人格的には自立している」ということを学びました。

Aさんとの関わりを通して、「できないことは人に頼っても、自分で選択した人生を生きているということが、自立であり、尊厳ある生活である」と実感すると同時に、自立生活と支援について学

び取ることができました。

多感なこの時期に、介護や支援の実際にふれたことは福祉の原体験となり、これによってメンバーは自分が変容・成長していると感じています。

メンバーは、この夜勤やAさんとの関わりを通して、自立生活と支援について実感を持って学び取ることができた。「生きること」と「よりよく生きることを支える福祉」に真剣に向き合い、コミュニケーションや人間について考え、福祉と関連づけて考えられるようになってきた。Aさんとの関わりはメンバーにとって、人を支援するということ、福祉の原体験となり、一人ひとりが気づきや成長を得たことが、この夜勤の最も大きな成果と感じている。このような体験が、メンバーにとってもこれからの生きる糧になると感じている。

Aさんは、死と向き合っている人間の最期の願いは、自分を通してみんなが成長してくれることだと

*15 自立について、佐藤（「障害者福祉の世界」有斐閣アルマ、2000、p65）は、1960年代のアメリカでの自立生活運動を契機に医療で絶対視されていた「ADLの自立」という自立観から「QOLの充実」を自立として考えることへと価値観が移行したことを示し、「障害者の自己決定権と選択権が最大限に尊重されている限り、たとえ全的に介助を受けていても人格的には自立している」と定義している。

話している。

IV. 結論

本研究では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者に対する夜間を担うチームのケアの質向上をめざす取り組みを明らかにしてきた。これを通してメンバーが福祉従事者としていかに成長したかについても考察を深めてきた。ここでは、本研究で得られた成果と位置づけ、その限界と今後の課題をとりあげ、結論を述べる。

1. 本研究で得られた成果

(1) 本研究の概略

本研究の成果は、筋萎縮性側索硬化症患者に対して夜間のケアを担当する学生メンバーが、チーム・ケアの質向上をめざしてどのような取り組みを行ったか、これを通して個々が福祉従事者として、いかに成長したかを明らかにしたところにある。

これについては、以下の通りである。

第一に、ケアの質を高める要素として、①当事者とのコミュニケーション、②チーム内の連携、医療と介護の連携の三点を抽出した。

第二に、メンバー間で得たケアについての共有認識として、①安心と信頼の醸成、②当事者のニーズに応える、③共にQOLを高める、という三点を抽出した。

第三に、福祉の原体験を通したメンバー自身の変容として、①自分で考えることによる変容、②他者の人生との出会いから学ぶこと、③介護・福祉の意味について考える、という三点を抽出した。

(2) チームが果たしている役割

メンバーが本チームの果たす役割として考えていることは、以下の通りである。

① 直接的な身体介護

まず直接的な身体介護である。直接的な介護の質を高めることによって、Aさんが夜間も安心して生活できるようにしている。一緒にテレビを見たり、食事をしたり、会話を交わしたり、ごく普通の日常生活を過ごすことを大切にしている。これによって、ADLが下がってもQOLを下げないようにすることに、メンバーは役割を果たしている。

② 不安と苦痛の緩和

日々、死に直面している中で、心理的な不安と苦痛を緩和することである。日々、体調が異なるので、マニュアル通りの対応では安心できない。本チームでは、マニュアル通りの動きではなく、Aさんの顔が見えるところにおいて、気持ちや要望をくみ取り、その時々ニーズをキャッチして応えるようにしている。そのようなメンバーの関わり・ケア・存在が、Aさんの心の置き所となっている。訪問すると、Aさんはほっとうれしそうな表情をする。Aさんにとって、メンバーが安心感を得たり、信頼する存在となっていると実感する。

③ Aさんらしく生きることのサポート

—当事者が「こう生きたい」と望む人生のサポート

症状が進行し自身で動くことができなくなってもAさんらしく過ごすこと、当事者が「こう生きたい」と望む人生をサポートしている。Aさんが、今、生きていることを幸せだと思い、限られた時間が充実したものとなることに寄与している。Aさんには二つの望みがあるという。

一つは最期まで家族と共に自宅で生活することである。メンバーは夜間ケアを行うことで、この望みをサポートしている。

二つ目は、メンバーが自分との関わりを通して福祉従事者としての質を高め、同じように苦しんでいる人々の支え手として育っていくことである。Aさんの人生の中で福祉の仕事が重要な意味を持っていたこと、これを病気によってもぎ取られたが、志を引き継いで生きていく後輩がいることが、Aさんの心を癒すという。一緒に過ごす時間を通して変容していくメンバーを見守ることが、Aさんの喜びとなっていることを知った。メンバーがAさんの役に立つと同時に、Aさんも自身との関わりを通してメンバーが福祉従事者として学び成長していること、いいかえれば自分も役割を果たしているということが、Aさんの生き甲斐となっている。今回の発表をAさんは喜びとしている。

(3) メンバーが得た新たな価値や気づき

Aさんの限られた時間を共有することで、メンバーは生きるということはどういうことかを考える機会を得た。それは、支えられ、支えるということの大切さである。支援をされるだけという一方的な関係では、自分の役割や生きる価値を見いだせない。「生きる」ということは、支え、支えられるという相互の関係が大切であると実感した。

メンバーが支えられていることとして、例えば次の4点をあげられる。

第一に、一緒にご飯を食べたり、テレビを見たり、話しをしたりすることを通して、家族のぬくもりを感じながら、家族の一員としての生活や居場所を得ている。

第二に、当たり前のように生活していたこと、例えば寝返りや自分で手足を動かせるということに、感謝を感じるようになった。

第三に、新たな気づきや価値を得た。

第四に福祉の原体験を得た。

2. 今後の課題

本研究では、障害者が地域で自立生活を行う際に、QOLの向上のためにメンバーがどのようにスキルアップを図ってきたか、さらにはそれが個々のメンバーをどのように福祉従事者として成長させてきたかについて明らかにした。さらに学生メンバーが果たしている役割や得たものについて考察し、ケアとは一方的な支援ではなく、相互の関係性が重要であることを明らかにした。

今後、メンバーが目指している目標は次の通りである。

第一に、介護のスキルアップである。メンバー間で介護のスタイルの違いがあるが、他者の方法をモデルとしたり、取り入れることによって、よりよい方法を工夫しスキルアップを図りたい。

第二にコミュニケーションスキルの向上である。文字盤や口話のスキルアップを図るとともに、ノンバーバルのコミュニケーションスキルも重要であり、ニーズや表現を敏感にキャッチできるようにする。ただし、早読みとニーズの汲み取りの見極めが必要である。

第三は上記のスキルによって、ケア以外にもコミュニケーションを取り、関係性を豊かにすることで

ある。コミュニケーションを通して、Aさんという人間をもっと知りたいと考えている。一方で、関係が深まるほどに、今後を予期して悲嘆の感情におそわれることもあり、このような感情を持ち込むことが正しいのかと迷うことがある。メンバー自身の心理的なケアもこれからの課題である。

第四に自身の学びに関する事柄である。他のALS患者を知らないので、在宅や病院等で生活している実際について学びたい。また、将来現場に出たときに活かせるものとして、福祉従事者としての共通した素養を高めることにつなげたい。そのためにも、この取り組みに対する客観的評価を得たいと考えている。

また、本研究ではケアを通した学びと変容を明らかにしたが、その限界は夜間のケアを担うチームのメンバーに限定している点である。B神経内科専門医による研修や他事業所のヘルパーからの実地研修が有効であったこと、多職種との連携によってスキルを高めたり、役割を明確にして取り組むことが、当事者とメンバー自身のQOL向上につながった。このような他職種との交流・情報交換・連携をいかに深めていくかが、今後の課題の一つである。

終わりに

社会福祉研究大会での発表が終わって二日後、メンバーはAさんの家族から急な連絡を受けてC病院を訪問した。そこでB神経内科専門医から、Aさんの命は今日、明日という重篤な状況にあることを伝えられた。皆、驚き、信じられないという気持ちであった。大学に研究発表を聴きに来てくれたAさんは、少し元気がないかなと思うぐらいで普段通りであり、「発表、良かったよ」と喜んでくれた。メンバーはこれからがんばっていこうと思っていた矢先のことであり、まだこれからもAさんとの時間が続くと思っていた。B医師から「疑問を残さないように」と促されて、状況の再確認、Aさんの意志、自分たちがこれからできること等を尋ね、B医師や家族から話を聞いた。その後C病院に入院しているAさんに会い、メンバーは現実を理解した。

メンバーは時間があるとC病院を訪問し、これまで通りにAさんや家族と食事や団欒の時間を共に過ごすことにした。その翌日、夕食を終えてメンバーが帰ろうとすると、Aさんはしきりに何かを伝えようとした。Aさんのサインを読み取ると、「ありがとう、これからもがんばってね。」であった。それが最期の言葉となったことを、メンバーは翌朝、知った。

知らせを聞いた時は実感が湧かず、メンバーは皆、自宅を訪問してAさんに会った。穏やかな笑顔で寝ているようであり、信じられない思いであった。予期はしていたが、その死にメンバーは強いショックを受け、受け入れることが出来なかった。グリーンケアに携わるD先生がメンバー、一人一人の話を聴いてくれたが、何を話したかは覚えていない。お通夜でも告別式でも、皆、泣いた。メンバーはこれまで身近な人が亡くなるという経験がなく、お葬式も行ったことがない者がほとんどであった。大学に入ってから1年間は大きく、その間、身近に接してきた人が亡くなってしまいうことは、悲しかった。心に穴が空いたような空虚な感じや喪失感がある。介護なんかもうできないと、無気力になった。

それから時間が経ち、メンバーは動き始めている。Aさんの笑顔や言葉を思い出すと、自分のためではなく、メンバーのためにいろいろなことを教えてくれたんだな、と思う。Aさんを通して多くのことを学んだ。特に生きることがどれだけ重く大変なことであるかを知った。悲しみの次に来たのは、その思いである。確かに亡くなったということは分かっているが、別なところで生きているという感覚がある。最期にあったAさんは笑顔だった。自分達がやってきたことが正しかったかどうかかわからないが、最期に笑顔でいてくれたことで、納得できた。悲しんでいるだけなど、Aさんは望んでいないだろう。「こ

れからもがんばってね」と言われたから、その通りがんばる。

本研究にご協力くださったAさんとご家族、研修等でご指導いただいたB神経内科専門医、度々の訪問を快く受け入れてくださったC病院、日常的な交流・助言・実地研修をしていただいた地域の医療・保健・福祉関係の方々から感謝申し上げます。また、本研究や介護スキルについてご助言・ご指導くださった日本社会事業大学の先生方、本チーム設立当初の4年生でチームをリードしてくださった卒業生の大岡崇さん、圓谷伸希さんにも感謝申し上げます。

Aさんのご冥福を心からお祈りいたします。

64 ページへ挿入

〈引用・参考文献〉

- 1) 中島孝 (2009) ケアのレベルをさらに向上させる起爆剤に、中島孝監修「ALS マニュアル決定版」日本プランニングセンター
- 2) Stem Cell Network (2009) Stem Cells and Disease: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) (文部科学省 iPS 細胞等研究ネットワーク運営委員会訳, 2009 年版患者さんへの概要)
- 3) 林秀明 (2005) 「今までの ALS 観」から「新しい ALS 観」へ, 日本 ALS 協会編「新 ALS ケアブック」, 川島書店
- 4) 加藤修一 (2010) 筋萎縮性側索硬化症のホスピスにおける終末期ケア, Palliative Care Research, Vol. 5, No. 2
- 5) 川口有美子 (2006) 「サクラモデル」東京都の ALS 療養者によるパーソナルアシスタンスシステムの構築, The presentation for ALLIED PROFESSIONALS' FORUM, International Symposium on ALS/MND in YOKOHAMA
- 6) 佐藤久夫 (2000) 「障害者福祉の世界」有斐閣アルマ