

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）患者へのケアを通した
学生の福祉従事者としての成長—

地域生活応援し隊

小桧山 諒、馬場 太郎、三瓶 傑人、渡辺 聖矢、五十嵐希一、
吉田 直正、友田 一成、鍵和田卓也、小川 晃史、小林真佐雄

要旨

1. 意義

筋萎縮性側索硬化症は進行性の難病であり、ADLの急速な低下と進行にともなうコミュニケーションの困難が特徴である。このことが、地域生活を支援する際の課題となり、またQOLの低下を招いている。

筆者達は障害者の地域における自立生活を支援するために、主として夜間（12.5時間）の介護をチームとして担ってきた。その際の課題は、スタッフが学生であり介護の未経験者が大半を占めていたことからその個々のスキルアップを図ることと、複数・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、の二つにあった。この課題への対応として、初期は集中的に夜間介護に当たりスキルの高いヘルパーや学生から学ぶことと、スタッフ間で情報の共有を密にすることが効果的であった。

2. 目的

筋萎縮性側索硬化症患者に対する夜間介護の経過を分析することを通して、チーム・ケアの質向上に効果的な要素を抽出する。

3. 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経過を整理し、チーム・ケアの課題と対応を分析する。

具体的には、ADLの状況に応じてケアの過程を3つの時期に区分し、それぞれについて、①ADL、②ケアの課題、③対応、を整理した。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、チームとしてのケアの向上を図るために効果があった要素を抽出する。

4. 倫理上の配慮

- ・研究協力者へは、事前に研究の趣旨と方法を説明して研究への協力の同意を得た。
- ・研究結果を示し、文書で学会報告に対する同意を得た。
- ・学会報告の際には個人が特定できないようにした。

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での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り、福祉従事者としての成長を得た。

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。

③Aさんらしく生きることのサポート

一当事者が「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。

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、ケア以外で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。