



# HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	包括的支援を目指したソーシャルワーク・アセスメント : ALS患者に対するコミュニケーション手段確保を中心に
Author(s)	久能, 由弥; KUNOU, Yumi
Citation	教育福祉研究, 13, 27-37
Issue Date	2007-03-30
Doc URL	<a href="https://hdl.handle.net/2115/21518">https://hdl.handle.net/2115/21518</a>
Type	departmental bulletin paper
File Information	KUNOU.pdf



# 包括的支援を目指したソーシャルワーク・アセスメント —ALS 患者に対するコミュニケーション手段確保を中心に—

久能由弥

## 1. 研究目的

筆者はこれまで、人工呼吸器を装着し重度身体障害者となった ALS 患者が、発声のみならず表情、身振りなどのコミュニケーション手段を喪失した状態で、能動的にコミュニケーション環境を制御する重度障害者用意志伝達装置（以下、意志伝達装置）を利用する際の現状と課題について調査研究を重ねてきた。その結果、ALS 患者が給付制度を利用し支給された意志伝達装置を継続的に利用していない実態があること〔久能 1997：65-80〕、また、一般的には不使用の原因は装置側の要因、あるいは身体的要因に帰属されがちであるが、社会的要因が不使用を大きく規定している実態があること〔久能 1999：254-272〕〔久能 2000：31-40〕〔久能 2001：1-7〕が明らかになった。

本稿においては、上述の調査分析の結果をもとに、コミュニティレベルにおいてコミュニケーションを確保する支援を行うことに焦点を合わせ、包括的支援を行うためのアセスメントの枠組みの提示を試みる。

本論の展開はつぎの通りである。まず、ソーシャルワークにおける ALS 患者支援の視角について述べ、立ち位置を確認する。つぎに、生活課題を時間軸上において述べたうえで、コミュニケーション・ツールの 1 つである意志伝達装置の適用のための方向性を示しアプローチの方法を探る。最後に、包括的支援について図示しアセスメントの枠組みを提示する。

なお、本研究は、1996 年以降に経過を追っている 14 名の ALS 患者の実態調査をもとに作成し

た博士論文の一部を、アセスメントの枠組みの提示を目的に修正し報告するものである〔久能 2002：1-91〕。

## 2. ALS 患者支援の視角

多くの ALS 患者が、今では人権否定的な意味合いを包摂する「植物人間」として扱われ、あるいは治療が終了した患者が終末の刻を平安に迎えるために利用するホスピスの対象とされたところから、生活の主体としてその生を認めることを当然の権利として要求し始めたのはそれほど遠い昔ではない。その背景において、医療技術の躍進による対症療法確立と人工呼吸器装着による生存期間の劇的な延長がある。

1970 年代後半から 80 年代のバブル経済期は、経済的な富裕を礎にして物資が供給され衛生環境が向上し、高度先進医療が躍進した時代であった。医療現場には慢性期患者が増加し、それに付随して、人工呼吸器を装着した患者も増加した。この慢性期患者の増加は、〈病人〉と〈障害者〉がマイノリティからの脱却を意味する、いわゆる「国民大多数が病人・障害者の時代へ」の到来を予感させた。この時代に講ずべき策として、病いを抱えながら生きて行くための支援や膨らんだ医療費に対する政策等が要請された。学問領域では、この時勢の動きを捉えるように、生活の質に関する議論が活発化した。

この頃にはすでに、国際的にも未曾有の高齢化社会に向け、医療政策が模索されていた。いわゆる老人医療費無料化問題はまさに模索を象徴するかのようであった。一方で各種整備が着々と進められた。慢性疾患患者の社会的入院が問題視され、

医療費の効率性と妥当性の観点から、そして個別に必要な医療の供給という観点から、医療制度改革における訪問看護の新設等の支援策が打ち出され、社会的「受け皿」の整備が開始された。それに併せて、医療施設でしか管理できないと考えられていた高度先進医療を、在宅で安全に供給できるよう在宅療養の方法論に関する実践研究が積極的に行われた。当時、筆者は病院に勤務していたが、治療と療養を目的とした医療施設と生活を目的とした社会福祉施設の中間施設の創設、在宅看護ステーションの創設という施策の動向、そして在宅ケア方法論の研究と実践を目の当たりにし、時代が変わる「新風」を感じたものだった。

さて、現在に至り、最新の医療技術に支えられた人工呼吸器を装着し、多種の対症療法とケアを受けることで、20年以上にも渡る「寿命」を獲得した患者が増加した<sup>1)</sup>。発病率からすれば希少難病の範疇であるが、相対的には、発病当事には幼少だった娘の結婚式に出席したという患者の報告<sup>2)</sup>や、あるいは長期療養を巡る治療・療養に関する研究者の報告<sup>3)</sup>も珍しくはなくなった。

このようなALS患者の生活の実態と日本神経学会から出されているガイドライン〔日本神経学会2002:1-4〕をもとに人工呼吸器装着について鑑みれば、ALS患者が人工呼吸器を装着する目的は、一般的な目的である治療継続中における呼吸不全に対し供される「一時的・継続的な対症療法」、あるいは結果として惹起される「たんに生命が確保されているだけ」の「延命」をすでに超えてしまったように見える。すなわち、人工呼吸器は医療機器として位置づいているが、ALS患者が使用する際には、それは、どちらかといえば身体の一部の欠損あるいは機能の障害を補い日常生活を容易にするために用いる補装具の枠組みに近づいているよう理解される。

ところが、そうした現実がある一方で、人工呼吸器を装着する患者は全体の3割と言われ、人工呼吸器を装着せず亡くなる患者が後を立たない。その理由は統計的にはほとんど明らかにされていないが、家族の介護負担を上げるものは少なく

い<sup>4)</sup>。人工呼吸器装着の選択に関し、情報提供について患者と医療従事者の理解が相違するという研究〔北村2003:29-35〕や装着に影響を及ぼす環境要因に関する研究〔隅田2005:52-64〕において示唆されるように、人工呼吸器の装着を巡って課題は多い。踏み込んで言えば、ALS患者の主体的な決断はある種の制限を受けており、人工呼吸器を装着して生きるという〈生の決断〉が、「生きたい」「家族とともに一日でも長くいたい」という主観だけで、できる環境にあるとは言い難い〔立岩2004:152-183〕〔仙波2005:52-64〕〔久能2000:31-40〕。

人間の生命を取り巻く環境調整はマイクロからマクロの次元で求められる壮大なテーマであり、社会政策的観点から言えば、その方向性は、国民全体の大きな選択の中にある。社会調整を視野におさめるソーシャルワークにおいて、わが国が批准するIFSW（国際ソーシャルワーカー連盟；International Federation of Social Workers）の国際定義に依れば、人権と社会正義の原理はソーシャルワークの拠り所とする基盤である。そこに立脚し、国民の関心と議論を喚起し社会変革を進め、他方で多様な生活課題に挑戦し生活の主体である利用者のwell-beingを目指す使命がある。

これをALS患者の現状に照らしマイクロの側から換言すれば、ALS患者のwell-beingを目指すということは、ALS患者が病院の一室で天井を眺め受動的患者として一生を終えることを望まず、ソーシャルワーカーは主体的生活者としての人生を取り戻すための支援を行うことである。この主体的生活を実現するためには、治療技術を確立し元の身体に戻ること、でなければ動かない身体の世話をし、制御するための介護者やそれに代わるものを確保せねばならない。すでに、ALS患者を取り巻く多くの領域がこのことに挑戦している〔たとえば、Houde S, C. 1999: 337-345〕。

その中で、ソーシャルワーカーにはどのような支援が期待されるのか。それは、人権侵害に声を上げ、正当な要求に立ちはだかるバリアを除去し

社会的支援を要請すること、同時に、ALS 患者を生活課題の主体的解決者としてエンパワーしていくこと、そして ALS 患者の生活課題に密着し、満たされない欲求を主体的に充足できる環境を考え支援すること、であろう。

この目標・目的に対する方法論は多様に考えられようが、少なくとも、日々の生活の質の向上は主体的生活とは無関係にはないことからすれば、喪失したコミュニケーション手段を再獲得する努力は当然、含まれると言えよう。人と装置の適合を目指す技術的支援にはリハビリテーション工学〔たとえば、Hatakeyama et.al 2003: pp.6-15〕・医学からのアプローチ〔たとえば、Russell & McAllister, 1999: 337-345〕があるが、ソーシャルワーカーが介入するところは、ALS 患者と社会との関係上にあるコミュニケーション確保に関する生活課題となろう。このように見ていくと、このコミュニケーション確保に関する諸支援は生活者として well-being を目指すことと同じ土俵にある。そのうち、言語表出手段を再獲得するための支援は、ALS 患者が主体的生活者としての人生を取り戻す近道である。

### 3. 時間軸上における生活課題

発病後3年から5年という速さで四肢と体幹の随意筋が極端にかつ不可逆的に進行するタイプ〔Traynor & Hardiman 1998: 32-33〕に罹患した ALS 患者の多くは、コミュニケーション時の情報の入力（インプット）は可能であるが、徐々に自らの意思を伝達（アウトプット）することが困難になるという特異な病態に至る。短期間に、急激に、しかも極端に身体機能が衰退するので、病を抱えながら生きることを受け止める、あるいは今後の身の振り方を考える間もなく自らの意思を十分に伝達することが困難になり易い。したがって、ALS 患者に必要とされる支援は、とりわけ、時宜を得た支援であることが重視される。

ALS 患者と家族が直面する主要な生活課題とその支援に関する研究は他にもあるが〔例えば、早船・中村 2002: 60-73〕、生活課題の内容に着目

した研究においてつぎの4つの柱が挙げられている〔久能 2005: 52-64〕〔久能 2003: 52-64〕。①告知と療養に関する心理社会的な生活課題、②人工呼吸器装着に関する生活課題、③在宅介護に関する生活課題、そして④コミュニケーションに関する生活課題、である。付言すれば、これらの生活課題は実際には明確な区分はおおよそ困難である。同時に、個別の生活課題の態様は本質的に個人が〈図〉となりそれを取り巻く環境が〈地〉となるゲシュタルトと理解される。その〈図〉は、人々の内的な力に支配されて自分の生活を生き抜くものと喩えられるような「静的」なものとして捉えられるのではなく〔Germain 1987: 183-220〕、極めて「流動性」に富んだものとして理解される〔Germain 1973: 1-21〕。したがって、生活課題全般がそうであるように、この類型とその内容は一定の制限を受けることになる。

時間を軸にとれば、ALS 患者には重要な4つの時期がある。①医学診断と告知時期、②人工呼吸器装着時期、③在宅介護の開始時期、そして④終末の時期である。1つ目の医学診断は、ある線引きのようなものである。告知後には一瞬にして不治の病を宣告された患者となる。従前の生活に戻れないことを宣告されるのであるから、告知時の衝撃は想像を絶するものがある。しかし、たとえそうであっても、ALS 患者にはこの衝撃を十分に癒す時間が与えられず、告知後より進行性の難病患者として、「患者役割」を担わねばならない状況に置かれる。「患者役割」が社会的役割構造の中にある〔Persons 1964: 151-152〕とすれば、それは特定の役割期待を起因としているか、あるいはある種の期待を孕んでいる。そのいずれにせよ、ALS 患者は家族を含む広義の援助者から、不可逆的に身体変容を遂げる過程において、疾患の理解と自らの身体的変化に対する早急な適応が「受容」という言葉にすり替えられ、期待されることになろう。実際のところ、多くの ALS 患者は告知後より期待に応じて「患者役割」を果たし、多様な場面で患者としての選択を礼儀正しく積み重ねていく。なぜなら、役割理論に従えば、このことがく生

の決断〉に直結することを直接的・間接的に援助者より学ぶためと理解される。

このような急激な身体、心理、そして社会的変化を背景にして、2つ目の人工呼吸器装着という〈生の決断〉が待ち構えている<sup>5)</sup>。ALS患者の人工呼吸器装着の決断には、後に待ち構える3つ目の生活課題である長期の在宅生活への見通しを立てることが要求される。人工呼吸器を装着したALS患者の在宅生活は今の諸制度では24時間の介護を担う主介護者の力に頼らざるを得ない。ゆえに、在宅生活の実現は24時間介護の手をいかに充足できるかにかかっている。しかもこの24時間介護の現状を直視すれば、患者と家族があたかも「全力で一分たりとも力を抜かず24時間生き抜くことを強要された」<sup>6)</sup>かのように見える。

疾患の好発対象は40代から50代の男性である。この年代の男性はライフステージからすれば妻子を抱える一家の稼ぎ手であることが少なくない。このような場合、ALSに罹患し闘病生活あるいは在宅生活を続けるほど、経済的階下層への移行を余儀なくされる。当然ながら、扶養される子供の人生にも影響が与えられる。均衡を崩した家族全体の重荷を背負い、家族全体の新たな均衡を求めるのに重要な役割を果たせるキーパーソンを、重介護を担う主介護者が担うことにもなり易い。

患者と家族の在宅生活の実態を時間軸上における生活課題との関連で述べれば、ALS患者の場合には、上述した生活課題に個別の生活課題が負荷される形で、疾患の進行とともに生活課題が多重になりやすいことが予測される。つまり、患者と家族は病態の変化によって生じた生活課題を解決するよう努めるが、その間に、病態がさらに進行することで新たな生活課題に直面することになる。しかも、多くの家族は一つの生活課題を即座に解決できるわけではないため、雪ダルマ式に多重で多層の生活課題を抱えかねないのである。

その上、社会的役割変化によって家族関係や家族の役割も変化するため生活全般に再構築が要請される。したがって、多くの家族は眼前の生活を

維持することに逼迫しながらも、新たな生活課題に直面する上に、さらに、生活の再構築にも力を注がなければならない状況に置かれる。このような状況は、上述した「全力で一分たりとも力を抜かず24時間生き抜くことを強要された」感覚を24時間の介護を担う者に与えるのである。それでも、患者の生命維持が困難になるという死に直結したリスクが負わされているゆえに、患者と家族は生活の再構築への努力をやめられない。

このような過程にある患者の多くが人工呼吸器の装着という〈生の決断〉をするときには、宗教的、哲学的死生観を前面に出して生命の尊さに向き合うだけで意志を示せるわけではない。〈生の決断〉という究極の決断であっても、あらゆる決断と結果に対する見通しは環境との相互作用というブラックボックスの中にある。

#### 4. 生活課題とコミュニケーション確保との関係

ところで、4つの変化時期である①医学診断と告知時期、②人工呼吸器使用選択時期、③在宅介護の開始時期、④終末の時期は、先に挙げた4つの生活課題のうちの①告知と療養に関する心理社会的な生活課題、②人工呼吸器使用選択に関する生活課題、③在宅介護に関する生活課題の内容と重なる。残りの④コミュニケーションに関する生活課題はこの変化時期のいずれの時期にも包含されるため、変化時期の類型において単独にコミュニケーションに関する生活課題として分離できない。そのため、変化時期による類型項目として挙げられない。また、コミュニケーションに関する生活課題は他の類型項目の内容と深く絡み合ってもいて〔久能2000:31-4〕、内容的にも目立たない。このことが、コミュニケーションに関する生活課題を目立たなくさせている要因の1つと仮定される。

この生活課題の中でもとくに介護問題はコミュニケーション確保を複雑にしている。介護問題は患者と介護する者にとって死活問題であることは前節で述べたとおりであるが、この介護との関係

でコミュニケーション確保問題を眺めれば、つぎの2つの側面が示唆される。1つ目は比較的容易に推測されるものであるが、身体的介護負担が増大するほどにコミュニケーション支援が困難になるという側面である。2つ目は、いくぶん逆説的で皮肉なことではあるが、かりに意志伝達装置によってコミュニケーションが確保されると、介護負担はコミュニケーションが確保される以前よりも大きくなるという関係になる、という側面である。すなわち、コミュニケーションが確保されると、コミュニケーション支援に関わる介護者の介助負担が増すとともに、コミュニケーション確保によって被介護者の要求が多くなり、介護者の介護負担が増すというものである。

たしかに、コミュニケーションが確保されたほうが患者本人にとってのケアの質、生活の質は向上するように思われるが、実際には、コミュニケーションが確保されることによって介護をする側の負担が増大するという側面を持っている。かりに、介護者が日々の重介護の中で自身の身体的エネルギー消費をできるだけ少なくするよう行動しようとすれば、被介護者との相互作用を減らし介護者自身のテンポでルーチンワークをこなすよう行動するようになるだろう〔久能2002：70-74〕。当然ながら、そうなればコミュニケーション確保は見込めない。

翻って、コミュニケーションが確保された方が、患者本人が何を望んでいるかが理解でき、介護者は介護に戸惑うことも少なくなり介護がしやすくなる、という立場がないわけではない。しかしながら、この主張だけでは、継続して重介護を行う立場との距離は埋められないだろう。たとえば、コミュニケーション確保が困難な状況を伝える事例にみられるように〔豊浦保子1996：73-79、105-109〕、現実的には、あたかも「生理的欲求も満たされていないのにコミュニケーションどころではない」と援助者がマズロー理論を逆手に取るかのような事態が招来されている。このことがコミュニケーションの問題を装置と人とのインターフェイスの適合を担う専門家だけではない支援の

必要性を主張する重要な点なのである。

ソーシャルワークにおいてはコミュニケーション機器の適合に関し工学的な、あるいは身体リハビリテーション領域におけるテクニカルな支援を行う立場にない。ALS患者のような複雑で多重の生活課題を抱える場合には、コミュニケーションの疎外が往々に発生し易くなる。そのため、生活課題に関わり生活の場におけるコミュニケーションを社会的に権利擁護の視点で見据えていく立場で、不使用の要因を探り、必要に応じてテクニカルな装置適合に関わる支援者と協働していくことが要求されるのである。ALS患者のコミュニケーション確保の状態は、まさに、その生活の質を測る物差しにもなり得、ここに重要なソーシャルワーク支援の意図がある。

## 5. 意志伝達装置の継続支援のための空間的支援

実際の意志伝達装置利用支援にはつぎのような役割・機能が要求されるだろう。ここでは、図1に示したように、導入時の支援とその後の支援という2つの時点で確認する。導入時の機能には、患者の要望に応じて(a)情報提供、(b)導入手続き、(c)障害評価、(d)装置導入時（給付）の説明、(e)条件に見合ったソフトウェア・デバイスの適合支援、(f)使用方法のトレーニング、(g)メーカー・開発者へのフィードバックが挙げられる。この段階のソーシャルワーカーの役割は、装置と利用者を取り巻く社会関係構築に重点を置き導入を実現することである。

この時点では装置と利用者間のテクニカルな支援に焦点を当て、各関係者の間に立ち関係者間の調整を行う。医師や看護スタッフとリハビリテーション・スタッフ等で構成される医療スタッフは身体・心理的な治療と療養のための援助を展開しており、これらの関係者と連携し導入を検討する。

導入が決定すれば導入のための技術的評価を行う言語聴覚士や作業療法士等のトレーニング・スタッフとの調整を図り、利用者への情報の提供と技術者への橋渡しを行う。機器開発者、専門業者、

## A. 装置導入時の装置適合支援内容

(a)情報提供	→ 障害に応じた装置の種類と機能
(b)導入手続き	→ 障害判定・給付手続き
(c)障害評価	→ デバイス選択とソフトウェアの選択(開発)のための身体機能の評価
(d)装置(給付)導入時の説明	→ 装置の使用方法的説明とセッティング
(e)条件に見合ったソフトウェア、デバイス適合支援	→ 情報提供・スイッチ適合
(f)使用方法のトレーニング	→ 装置の設定・使用方法のトレーニング
(g)メーカー・開発者へのフィードバック	→ 装置自体の使いやすさなど

## B. 個別・継続的利用のための支援内容

(h)個別ソフトウェア・デバイス適合(交換)支援	→ デバイス・ソフトウェア交換
(i)個別トレーニング	→ スイッチ適合トレーニング
(j)変化への対処	→ トラブル時の対応
(k)日常の介助者の確保	→ 毎日のセッティング支援
(l)既存システムの再評価	→ 装置開発者・言語聴覚士等

図1 重度障害者用意志伝達装置の適合・継続支援内容

導入時支援者は使用者の意向、使用目的・内容について評価し、機種、ソフトウェア、スイッチ適合部位の機能評価を行い、条件に見合ったソフトウェアとデバイスを選定する。導入時には使用トレーニングを実施する。この時点における重要な支援課題は、ALS患者が関係する医療機関の関係職種、装置の開発者と業者、生活の場における支援者間において相互に情報提供が行われノウハウが共有されることである。

ただし、装置と患者間のテクニカルな支援に焦点を当てるだけでは、生活の場における使用は保証されない。日常で支援する人の理解と協力を得、導入のための事務的・経済的手続きを実施する過程において、日々のコミュニケーション支援者に焦点を当て使用可能性を生活課題との関係において評価することが不可欠である。この評価目的はライフスタイルと個別的な生活ニーズに密着し側面的に患者家族の生活環境条件を整えていくことにある。

図示するように、意志伝達装置の導入において

(a)から(g)までの支援を受けたあとは、(h)個別ソフトウェア・デバイスの適合(交換)支援、(i)個別トレーニング、(j)変化への対処、(k)日常の介助者の確保、(l)既存システムの再評価という継続利用支援体制にシフトする。個別・継続利用支援のためには一時点のみの適合ではなく、継続的な適合評価を行う体制が要求される。

スイッチ等の不適合がある場合には、日常生活上の利用困難性を環境との関係性において再評価し改善のためのプランニングを行う。継続的な使用のためには、セッティングなどの日々の支援と、トラブルに即応できるような生活に密着した地域での支援者の組織化が不可欠であるが、この支援を得るためには地域ネットワークの形成が鍵となる。さらに、この地域ネットワーク形成は技術的支援のみならず、次のような効果が期待される。すなわち、患者と家族自体がコミュニティに開かれ、そこでコミュニケーションが活発化することが望める。さらに、円滑なコミュニケーションにより社会参加が促進され、患者と家族が抱える他

の生活課題をコミュニティレベルで解決することが望める。このとき、地域の当事者団体が重要な役割を果たす可能性があるだろう〔野田哲郎 1994：276-281〕。

それゆえ、コミュニケーション確保のための支援には、たんに装置と利用者間の適合だけを視野に収めるのではなく、コミュニティレベルまでを射程に置いてチームによる円滑な支援を前提にすることである。さらに言えば、意志伝達装置の使用可能性は、それを前提としつつ、患者と家族のライフスタイルを共有し、ライフヒストリーと未来図を描くまでの過去から未来にまで関係してこそ、高まるといえよう。

### 6. 意志伝達装置の使用支援の方向性

意志伝達装置の継続利用には、不適合が生じた場合の支援をいかに実施するか、ということが課題となる。図2は14名の意志伝達装置の使用困難性の規定因を身体、心理、社会的要因と利用率により分析を行った結果から導き出した支援の方向

性である〔久能 2002：65〕。図2には、利用率と操作の巧拙を軸として4象限が示されており、各象限には使用困難性の規定因に基づいて、支援の手がかりがkeyとして表わされている。第二象限から第四象限までの3つの象限から第一象限に引かれた矢印は目標の方向性を示している。つまり、支援の目標はその矢印が向けられている第一象限の中・高利用率巧妙型へ移行を目指すことである。図2は、それゆえ、利用者の利用率と操作の巧拙を判断できれば、利用者の不使用に対し効率的、効果的に支援の目標と手がかりを与える。

全象限の中で、第三象限に布置される低利用率稚拙型には根本的で複合的なアセスメントが求められる。ここでの不使用には複合的で多様な原因が考えられるため、技術的な機器との適合支援だけでなく、心理的、生活全般に対するアセスメントの実施が必要となる。装置の具合、装置の身体的適合、装置利用への理解力と意欲、操作の巧拙とその解決への仲介と連携、介護者の負担を含めた生活課題との関係、あるいは医学的課題との関

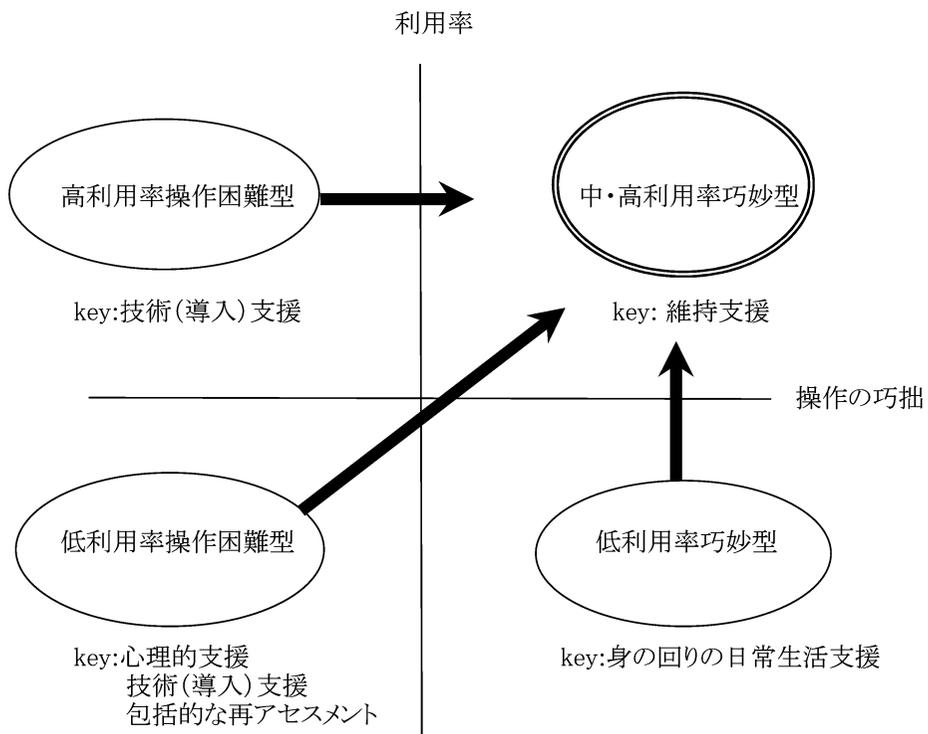


図2 重度障害者用意志伝達装置の確保のための支援過程の方向

係に関するアセスメント等、多面的アセスメントが関係者の協働において実施されることが望まれる。

第二象限の高利用率稚拙型の場合には第三象限と同様に稚拙型ではあるが、使用意欲が高い場合が多い。この第二象限に布置される利用者への主要な支援は、使用が困難な状態が継続されることにより使用意欲が喪失されないこと、すなわち、第三象限への移行を食い止めることである。使用意欲の低下は生活全般の意欲の低下をも招来するので、早急に個別的な装置の適合支援への仲介機能を果たすことが要求される。

また、第四象限の低利用率巧妙型は、何らかの原因によって使用できるにもかかわらず使用が困難な利用状態を指す。不使用の原因に継続的なセッティングやスイッチ交換などの人的支援の乏しさ、他者との社会的なコミュニケーションの機会の乏しさという社会的要因が絡んでいる場合が少なくない。極端な場合には、組織ぐるみでコミュニケーション疎外を生んでいる場合もある。こ

のような場合には、ソーシャルワークが主導的に関与しアドボカシー機能を果たしていくべきである。その上で、社会参加を含めた支援環境を作っていくための援助を行う必要がある。

### 7. 時間的・空間的包括支援

疾患の進行が早い場合、支援の必要性が高まった頃にコミュニケーション・ツールを検討するのでは遅い。その一方で、将来を見通し全体を眺望する包括的な支援が要求される。図3はALS患者の病状の変化に対応した包括的コミュニケーション支援の全体像を表している〔久能2002:77〕。ここには、ALS患者の身体の状態と医学的フォローの流れを時間軸として支援内容と関係者が図示されている。図内に記された①～④は手厚い支援が要請される地点である。

コミュニケーション確保支援が開始されるのは患者に告知をした後である。多くの患者が告知によって心理的あるいは他の諸問題を抱えることになるだろうが、この時点ではそういった課題に対する

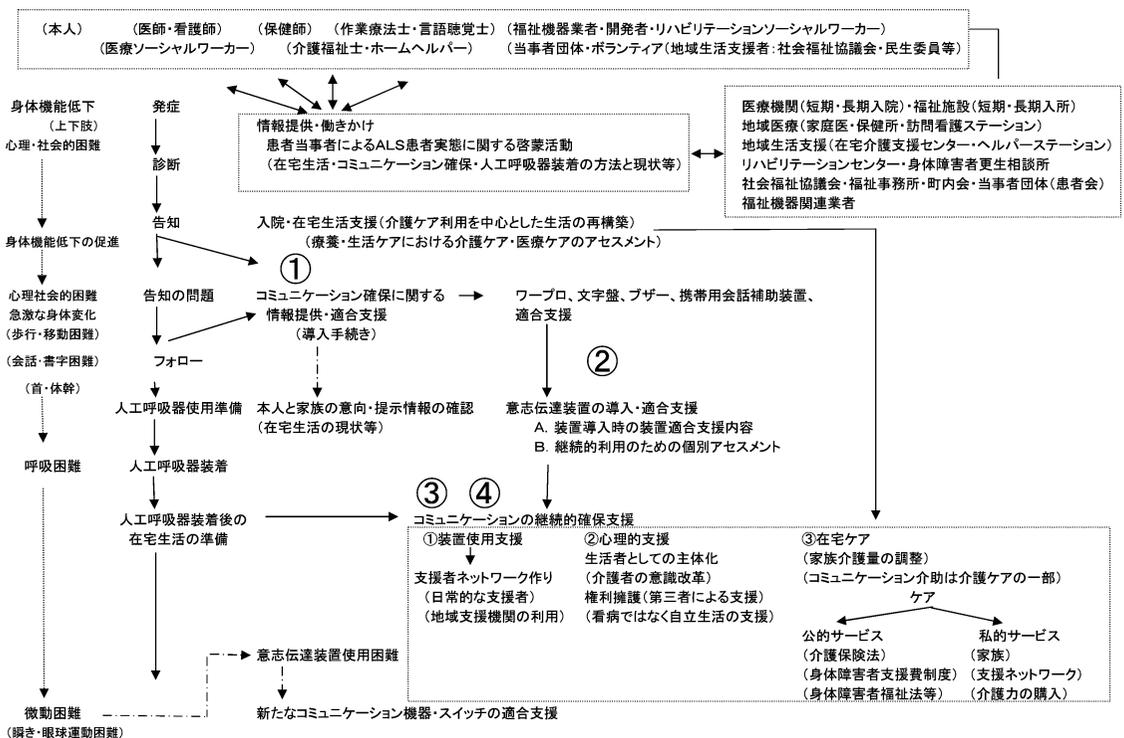


図3 ALS患者の病状の進行にともなうコミュニケーション確保に求められる諸支援

フォローを行いながら事態を見極め、コミュニケーション支援を見立てるスキルが要求される。

具体的には、患者と家族の心理社会的アセスメントを行いながら、コミュニケーション確保に関する情報提供を行い、必要なコミュニケーション機器の適合支援が行えるようリハビリテーション・スタッフなどの専門家との調整を図り適合に関する技術的支援が受けられるよう配慮することが求められよう。

初期に用いるツールは既製品が多種あり使用に関し訓練をさほど必要としないため容易に使用可能である。また、患者自身も指導中に指導者とコミュニケーションが直接図れるので導入がしやすい。一方で、初期のコミュニケーション機器導入時の情報提供は、心理的状态によって「邪魔」にも「支え」にもなり得るため慎重を期さねばならないが、基本的にインフォームドコンセントの原理を無視してはならない。

さて、人工呼吸器装着の意思確認の準備が始められる時点では、意志伝達装置の適合支援が実施されるだろう。この時には、在宅療養の準備と並行してコミュニケーション支援内容と継続利用のための支援者を確保せねばならない。

ところで、意志伝達装置の使用困難性、あるいはコミュニケーション疎外が生じてくるのは③の時点である。在宅生活の移行期や在宅生活の最中には、(a)支援者不在の理由で支援が受けられない、(b)在宅生活移行時の支援者変更に対応できない、また、(c)トラブルに対応し個別のスイッチ作成を依頼できない、(d)在宅介護等の生活が逼迫している、ことをおもな理由に支援が受けられない、あるいは支援が中断されることが起こり得る。

この段階に発生する疎外は一時の〈コミュニケーション疎外〉ではなく、ALS患者は能動的にコミュニケーションが困難になるゆえに〈関係疎外〉に陥り易くなる。したがって、重度身体障害者に至ったALS患者のコミュニケーション疎外は〈関係疎外〉という観点から視ることが重要である。この関係性に着目し、社会構造的な問題としてこれを扱い、問題解決に挑戦するべくソー

シャルワークの役割を果たしていくことが望まれる。

## 8. おわりに

ALS患者のコミュニケーション確保問題をソーシャルワークが扱う生活課題として取り上げ、その適用のためのアセスメントに関する包括的視点を述べた。支援の強調点は計画的に包括的な視点でもって支援を実施することであった。また、こうした枠組みの提示はアセスメントの手がかりとなる一方で、患者を枠組みにはめ込んでしまうリスクを与えかねない。個別の実践においては、このことに留意して取りかからねばならないだろう。また、上述した具体的支援の内容については誰が行うのかということに言及していない。コミュニティレベルで支援していくためには、当事者団体、ボランティアや地域住民という介護保険制度外との関係を必要とし、個別の事情において調整していくソーシャルワーク実践が要求される。これはまさに、現代のソーシャルワークの基礎理論と謳われるジェネラリスト・ソーシャルワークの範疇である。このことは今後の課題とした。

それにしても、ALS患者のコミュニケーション支援の現状は厳しくなかなか具体的支援に結び付けられない。それ以前に、ALS患者自身が身体的変容に伴い、心理的・社会的な変容の途上にある中、支援者がALS患者のニーズをどのように理解できるのか、ということは難題である。この難題に援助技術論はソーシャルワークの目的・倫理・価値・原則を徹底し、患者に寄り添い、患者とともにあり、時に患者の強さを引き出し、利用者が最善の決断ができるよう支援すること、と教える。

ソーシャルワークを学んだソーシャルワーカーは、援助は実践であるから、眼前にいる利用者の側に立ち、つねに「何が出来るのか」という問いを持つ。しかしながら、その問いにより最善の援助を迫り、環境と個人を同時に視野におさめ展開しようとするほど、また、専門職として自らの

職務と専門職としての遠く掲げられた使命との間で行ったり来たりすることにより、まるで暗闇の中で自らの立ち位置を確認せざるを得ないような感覚に襲われるのではないか、それは一見、他者には自信なさげに映るのではないか、とすることがある。

そのような自問に対し、それは適切な支援のための慎重さのプロセスであり、そのくらいに見える方が支援を誤らなくてよいのではないか、そして、それが援助実践なのだろうとさえ思う、と自答する。だが、同時に、この立ち位置を支えるソーシャルワーク実践理論にもう少し明かりが灯っていても良いのではないだろうか、とも思う。今後の課題としていきたい。

### 注釈

- 1) 日本 ALS 協会前会長の松本茂氏と現会長の橋本操氏はわが国において人工呼吸器を装着し在宅で生活を始めた初期の頃の患者である。すでに 20 年以上が経過している。松本によると、「1980 年代人工呼吸器を装着して退院するという事は珍しかった。少なくとも 1980 年代初頭までは人工呼吸器を装着して自宅で療養できることのみならず人工呼吸器を装着して生きながらえることさえ難しかった。」松本茂 (1995) 『悪妻とのたたかい』 静山社。現在の人工呼吸器装着問題には、本稿で取り上げる問題の他、長期療養場所確保の困難、人工呼吸器が外れたことによる死亡医療事故問題、人工呼吸器をはずせないことによる死の選択問題が挙げられる。
- 2) 日本 ALS7 協会『JALSA』会報資料。
- 3) 医療・福祉・教育関係・患者・家族を会員に持つ難病看護学会誌の文献整理を行った報告によると、年々、ALS 患者を対象とした研究の占める割合が増加している。牛込三和子(2002)「難病看護の足跡と展望」『日本難病看護学会誌』Vol. 6 (2) また、厚生労働省の特定疾患助成研究報告書においても ALS 患者の長期療養に関する研究報告も珍しくはなくなった。
- 4) 日本 ALS 協会調査資料『JALSA』会報資料。
- 5) ALS 患者の死亡率は英米仏の 3 カ国において、

初期調査 1963～8 年の英仏の結果では 1 年～1、5 年 1977 年の米の 1、4 年であった。それが 1990 年代までに 3 カ国 1、8 年～2、5 年までと微増ではあるが右肩上がりに高くなっている一方で、わが国においては 1960 台よりわずかではあるが右肩下がりとなっている。これについて健康保険システム等の環境的要因が挙げられている。Stuart Neilson, Ian Robinson and Kiyotaro Kondo. A new analysis of mortality from motor neurone disease in Japan, 1950-1990: rise and fall in the postwar years. *Journal of the Neurological Sciences*, 117: 46-53, 1993. Rising amyotrophic lateral sclerosis mortality in France 1968-1990: increased life expectancy and inter-disease competition as an explanation. *J Neurology*, 241: 448-455, 1994. 特に英国においては、1983 年以降、目立った延長が見られるが、英国の近年の「死に場所」については以下が参考になる。M. B. Chaudri, W. J. M. Kinnear, D. Jefferson. Patterns of mortality in patients with motor neurone disease. *Acta Neurol Scand*, 107: 50-53. 2003, UK.

- 6) 患者家族が ALS 患者介護の現状をこのように表現し訴えた。TV ドキュメンタリ『それでも生きたい』(1997)

### 文献

- Alison Russell and Sue McAllister, use of AAC by Individuals with Acquired Neurologic Communication Disabilities: Results of an Australian Survey, *AAC*, vol.11, Sep., 1995.
- Germain C B., (1973) An ecological perspective in casework practice., *Social Casework, The Family Service Association of America*, Vol. 54 (6) pp. 323-330. ジャーメイン著小島蓉子監訳(1992)『エコロジカル・ソーシャルワーク』学苑社、p.1-22.
- Germain C B. & Gitterman, (1987) Ecological perspective, *Encyclopedia of Social work, National Association of Social Workers*, Vol. 1, 18<sup>th</sup> edition. pp.488-499. ジャーメイン著小島蓉子監訳(1992)『エコロジカル・ソーシャルワーク』学苑社、p.183-220.

- 早船聡・中村勝二 (2002) 「筋萎縮性側索硬化症成人患者の生活支援に関する一研究」『順天堂大学スポーツ健康科学研究』 Vol.6, pp.60-73.
- Houde S, U. (1999) Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Team Approach to Primary Care.; Clinical Excellence for Nurse Practitioners. vol.3 (3)
- 北村弥生 (2003) 「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者に対する人工呼吸器に関する情報提供についての患者と医療従事者の理解の相違—患者・家族・医療従事者を対象とした調査の解析」『国立リハビリテーション研究所紀要』 Vol.24, pp.29-35.
- 久能由弥 (1997) 「重度障害者用意志伝達装置の適用に関する諸問題—ユーザのケース研究を通して」『社会福祉学』 Vol. (38) 1, pp.65-80.
- 久能由弥 (1999) 「コミュニケーション福祉機器の適用に関する諸条件—重度障害者用意志伝達装置適用に果たすコーディネータの役割」『社会福祉学』 Vol. (39) 1, pp.254-272.
- 久能由弥 (2000) 「医療と福祉の境界におけるソーシャルワーク—ALS 患者支援を通じてみえてくるもの」『教育福祉研究』 Vol.6, pp.31-40.
- 久能由弥 (2001) 「ALS 障害におけるソーシャルサポート・コミュニケーション手段利用可能性と心理的ストレスとの関係」『教育福祉研究』 Vol.7, pp.1-7.
- 久能由弥 (2002) 「重度身体障害者 ALS 患者のコミュニケーション確保におけるソーシャルワークの機能」博士論文 (北海道大学)
- 難波玲子 (1997) 「ALS の長期入院療養の問題点と課題」班長佐藤猛『厚生省特定疾患 ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班平成 9 年研究報告書』 pp. 138-143.
- 日本神経学会編 (2002) 『日本神経学会治療ガイドライン』
- 野田哲郎 (1994) 「社会福祉サービス供給システムに果たす当事者団体の役割」『ソーシャルワーク研究』 Vol.19 (4) pp.276-281.
- Persons T. (1964) Social Structure and Personality; 武田良三監訳『社会構造とパーソナリティ』新泉社
- 隅田好美 (2005) 「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者における人工呼吸器装着の自己決定過程—患者・家族・専門職の認識のズレと相互作用による変化」『社会福祉学』 Vol.46 (2) pp.52-63.
- Takuro Hatakeyama et. al (2003) Assistive technology for people with amyotrophic lateral sclerosis in Japan: Present status, analysis of problem and proposal for the future.
- Traynor BJ, Hardiman O. (1998) Motor neurone disease: Clinical features and management. Clinical Medicine 24; 32-33.
- 立岩真也 (2004) 『不動の身体と息する機械—ALS』医学書院
- 豊浦保子 (1996) 『生命のコミュニケーション』東方出版

(北星学園大学社会福祉学部助教授)