

筋萎縮性側索硬化症(ALS)療養者の在宅療養と
主介護者の休息 ～1事例の分析～

今溝恵理、宇田優子

新潟医療福祉大学 看護学部 看護学科

【背景・目的】 ALSは、上肢の筋萎縮と筋力低下が主体で、予後は人工呼吸器を用いない場合、発症から死亡までの平均期間は約3.5年といわれている。在宅療養では日常生活援助、医療処置も介護者が行い、長期に渡るため、介護者の身体的・精神的負担は極めて大きいとされている。在宅療養の実態と、主介護者にとって休息とは何であるかは不明なため、インタビューを実施しそれらの実情を明らかにすることを目的とした。

【方法】 在宅療養者とその主介護者計2名に、療養者の自宅にてインタビューを2019年8月に実施。半構造化面接による事例研究である。

本研究において休息とは、「介護作業をやめてからだを休めること(含:睡眠)、療養者に対する不安を完全に払拭できなくとも、精神的に緊張がほぐれていること」とした。

【事例紹介】 療養者Aさん:50代、男性、ALS発症後8年経過、人工呼吸器装着あり。常食の嚥下可能。ADLは全介助、コミュニケーションは、舌によるスティック操作でパソコンに文字入力をするのと簡単な発語により可能。

主介護者Bさん:Aさんの妻。パートタイムにて週4日勤務。同居者である娘、義母は介護に協力的であるが医療処置ははじめ主に介護を担っている。

所属大学の倫理審査委員会の承認を受け、関連する利益相反はない。

【結果】

1. 療養生活の現状(図1、図2)

・重度訪問介護(以下、重訪)の利用を2019年3月から開始したことで、公的支援の割合は増えたが、ヘルパーは医療処置ができず、吸引等は介護者が実施。他人介護の占める割合は、重訪利用前:22.5時間/168.0時間(13.4%)、利用後:78.5時間(46.7%)で33.3ポイント上昇した。

2. Aさんの生活に対する希望

・Aさんが大切にしていることは『自分らしく生きること』であり、行動すること。介護や社会資源に望むことは、①重度訪問介護等のマンパワー②重度障害者でも就労できる社会③バリアフリー化が挙げられた。

3. Bさんの休息に対する語りの内容

- ・自宅にていつ呼ばれるかわからない不安が付きまとう。
- ・まとまった休息をとれることはない。
- ・休息が欲しいという気持ちは一貫してあるが、病期によって感じ方は違う。
- ・旅行等は普通とは違う苦労は多いが、その分満足感が得られ、楽しみがあるから日々の介護の大変さを乗り越えることができ、

時間	日	月	火	水	木	金	土
0:00~8:00							
8:00~9:00	0.5		0.5			0.5	
9:00~10:00	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5
10:00~11:00	0.5	1.0	0.5	1.0	1.0	0.5	0.5
11:00~12:00			0.5			0.5	
12:00~13:00		0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	
13:00~14:00		0.5	1.0	0.5	0.5	1.0	
14:00~15:00			1.0			1.0	
15:00~16:00							
16:00~17:00		0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	
17:00~21:00							
21:00~22:00				0.5			
22:00~23:00				0.5			
23:00~0:00							
計(単位:時間)	1.5	3.0	5.0	4.0	3.0	5.0	1.0

図1 重度訪問介護利用前のサービス利用時間(2019年2月)

時間	日	月	火	水	木	金	土
0:00~8:00	8.0	8.0	8.0	8.0		8.0	
8:00~9:00	0.5	0.5	0.5	0.5		0.5	
9:00~10:00	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5
10:00~11:00	0.5	1.0	0.5	1.0	1.0	0.5	0.5
11:00~12:00			0.5			0.5	
12:00~13:00		0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	
13:00~14:00		0.5	1.0	0.5	0.5	1.0	
14:00~15:00			1.0			1.0	
15:00~16:00							
16:00~17:00		0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	
17:00~21:00							
21:00~22:00	1.0	1.0	1.0	0.5	1.0		1.0
22:00~23:00	1.0	1.0	1.0	0.5	1.0		1.0
23:00~0:00	1.0	1.0	1.0		1.0		1.0
計(単位:時間)	12.5	14.5	16.0	12.5	6.0	13.0	4.0

図2 重度訪問介護利用後のサービス利用時間(2019年7月)

※図2. 計は介護保険・医療保険適用サービスと重度訪問介護利用時間の合計である

- : 介護保険・医療保険適用サービス
- : 重度訪問介護利用

それも休息となっている。

【考察】 2012年の重度訪問介護従事者養成事業の実施で、介護ヘルパーに痰の吸引を任せられるようになったとあるが、全国一律に普及している状態ではないことが今回明らかになった。

また、本研究で定義づけた休息をとることは困難であることが分かった。しかし、介護者なりの休息の解釈があり、介護の大変さを乗り越えているのだと考察する。

【結論】

- ・介護体制は盤石ではなく、医療処置や時間的拘束等、家族の負担は大きい。
- ・体を休めることだけが休息ではなく、療養者、主介護者が満足度を得られる体験等を行うことで、療養生活のリフレッシュを図り、在宅療養を継続する糧としていた。