

50代のALSの利用者をどう支えるか

●スーパーバイザー●

高橋 学（昭和女子大学助教授）

●事例提出者●

Sさん（居宅介護支援事業所・看護師）

●提出理由●

50代後半のクライアントは、妻とその母との3人暮らしである。発病後、機能低下が進行するのに比例して妻やヘルパーに対して介護に対する要求度が高くなってきた。介護者は皆最善を尽くしているが、クライアントは常に枯渇感を感じているかのように不満をぶつけてくる。クライアントを心の底から満足させることのできないケアマネジャーは、面接をするたびに無力感を感じてしまう。また、面接の際にクライアントに「こころの壁」を感じてしまうことに対するアドバイスをいただきたい。

●かわりのきっかけ●

平成14年8月、前ケアマネジャーの異動に伴い交代する。それ以前に3事業者と契約していたが、クライアントの希望で本事業所に交替（平成13年8月。ケアマネジャーとしては5人目になる）。

前ケアマネジャーからは「クライアントは自分の主張するサービス以外は、勧められるだけでも不快感を示すので、こちらからは何も言わないように」と申し送りがあった。

●利用者と家族の状況●

- 利用者：Jさん（男性・58歳）
- 家族構成：妻（53歳）、妻の母、娘（28歳・別居）
- 家族との関係等：本人は3人きょうだいの2番目。両親は他界している。本人が闘病生活に入ってからよく見舞いに来ていた弟も他界。姉は遠方に住んでおり、年に1～2回来訪する程度の交流。妻の母親は、妻が介護に専念できるよう家事一切を行っている。妻が苦勞しているのを心配しているが、口を挟むことはない。2年前に結婚した娘は夫の仕事の関係で海外に在住しており、実家へは年に1～2回帰る程度。

●利用者の心身の状況●

- 要介護度：5
- 主な疾病等：ALS（筋萎縮性側索硬化症）
- ADL：全介助（寝たきり状態）。座位をとるのは車いすでの移動時のみ。食事は流動食（全介助）。立位・歩行は不可。

●初回面接の状況●

- 月日：平成14年9月
- 場所：Jさん宅
- 参加者：Jさん、Jさんの妻、前ケアマネジャー、事例提出者

経過と内容

ご自宅に何う道中、前ケアマネジャーより「気む



全国各地で行われている事例検討会の模様を誌上で再現します。検討会及び事例の内容は、プライバシー保護の観点から、全体の趣旨に差し支えない範囲で変更させていただきました。

すかしい人なのでくれぐれも余計なことは言わないように」と言われ、緊張して訪問する。

自宅の居間に通され挨拶をする。居間は空調が整い、日用品が整然と並んでいる。

ご本人はリクライニングの車いすに座り、気管切開のため会話はできないが、精一杯微笑まれている。奥様は緊張されている様子で、ご本人を気遣いながら挨拶をされる。なごやかなようで空気に緊張感があり、前ケアマネジャーが体調についてと交代の挨拶を慎重に行う。

事例提出者の第一印象

- 子どもがいない大人だけの家庭の静かな雰囲気。
- 経済的には決して余裕があるわけではなさそうだが、居室内は整理整頓され清潔な印象がある。
- 挨拶をしているときも、こちらの力量を判定されているような印象を受ける。

初回面接の逐語録

前ケアマネ：Jさん、おかわりないですか？

Jさん：(笑顔でうなづく)

前ケアマネ：今度ケアマネジャーが交替するのでご挨拶に伺いました。今度のケアマネジャーは看護師なので、なんでも相談してくださいね。

Jさん：(笑顔でうなづく)

奥様：こんな状態なので、よろしく願いいたします。

事例提出者：これからこちらに伺ってお手伝いさせていただきますので、よろしく願いいたします。

(会話としては10分もしないうちに終了)

●面接のなかで一番印象に残っていること●

- あたりさわりのない会話で、本心に迫ることができないといった印象である。
- 気管切開されており、上肢を持ち上げてのひらがなボードでの会話も負担そうに見え、会話するのに遠慮してしまう。
- 初回からいきなりいろいろと聞くのも迷惑そうであったので、挨拶のみで終了してしまう。
- ご夫婦ともにサービスについて要求が高いと聞いていたので、初回面接でこちらが怖がっていたように思う。前ケアマネジャーも緊張し、顔が引きつっているのがよくわかった。

●初回面接で把握できたこと●

利用者とその家族の問題

- 介護者が妻だけなので負担が大きい
- 進行性の疾患なので、家族やクライアントの今後の介護生活に不安が大きい

希望とニーズ

- 自宅で生活できる限り過ごしたい

利用者・家族の人となり等

- 印刷会社の営業マンだったという以外、本人自身の生育歴がよくわからない
- 病気に対するいろいろな葛藤を抱えているが表出できない(援助者が受けとめられないので相談がなされないのかもしれない)
- 疾患により長時間の会話が不可能である。コミュニケーションのための電子機器類の使用はご本人が拒否(もともと電子機器に慣れていないため、

操作ミスをした際の修正が負担のため)

- A L S 患者の会など当事者団体との接触はない
- 妻の唯一の息抜きは、近所に住む友人との外出。

●利用しているサービス●

- 訪問看護 1 事業所 (週 3 ~ 4 回 : 吸引と ROM)
- 訪問介護 1 事業所 (週 3 回 : 清拭と ROM)
- これまでに訪問介護 5 事業所、訪問看護 3 事業所、訪問入浴 3 事業所がサービス提供を辞退している (いずれも、ご本人が言っている通りに援助できず、ご本人から怒りを向けられ、いたたまれずに事業所側から辞退)

●その後の援助経過●

平成14年10月15日

家族不在時の緊急対応についてサービス担当者会議を開く。

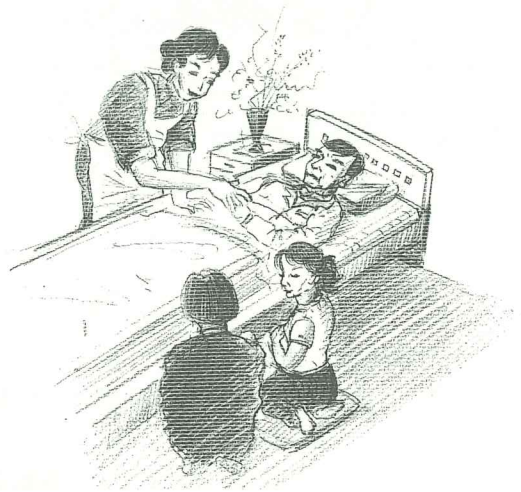
平成15年5月23日

訪問入浴が中止となる (クライアントのこだわりにより事業者が対応できなかったため)。ヘルパーによる清拭に変更。

11月7日 クライアントから妻に「もう長くないかもしれない」と話をされたことを伺う。妻より、病院以外でショートステイができる場所の確保と、吸引がより頻回になった時点での訪問看護サービスについて相談あり。

平成16年1月30日~6月30日

- クライアントの要求についていけない訪問看護・訪問介護事業所が次々に辞退。クライアントの厳しい要求にも柔軟に対応できる訪問看護 1 事業所と訪問介護 1 事業所のみ残る。
- 担当者に家庭の不幸があり、急遽サービスに入ったヘルパーが不慣れのためクライアントを怒らせてしまう。サービス提供責任者と連携してサービス担当者会議を開催し、クライアントの心理状態



についてのアセスメントを皆で共有し、今後の援助方針を再確認。

11月13日~平成17年2月12日

- ADL 低下著明とヘルパーより報告。サービス担当者会議にて移動についてと援助内容の拡大について検討。

7月19日

妻からひらがなボードに代わる意思伝達装置についての相談あり。行政の担当課と連携し、障害者手帳を利用して補助を受けるも、1週間後にはひらがなボードの使用に戻る (電子機器に対する嫌悪感と操作感が気に入らないため)。

9月9日

妻とクライアントの関係に微妙な変化あり。たびたびクライアントの前で妻が「もう疲れた」「いつ終わるのだろう」「この人も長くないから」などの発言が聞かれる。夫婦ともに泣きながらケンカすることもある。

10月13日~26日

状態がガクンと落ち、入院。入院中に看護師とトラブルがあり、イライラが高じたのか、診察中に医師に暴言を吐く。医師から妻に厳重注意がある。妻も心理的に追いつめられた状態となるが、退院後クライアントの態度がやや軟化したことで落ち着く。

12月13日

妻と今後について話をするなかで、「私には愛情

はないのです。ただ、彼が死んだ後、自分が後悔しないために精一杯介護するのです」と発言あり。妻の様子を見ると、それも一つの愛情表現ではないかと思われたが、コメントは何もしなかった。

● 事例を書いて、改めて気づいたこと ●

いろいろな方法でのアプローチを試みたが、どれも未消化のままである。まだ自分自身がご本人と正面から対峙できていない。ただ、ご家族に対しては、以前より心を開いて話をしてもらっていると思

える瞬間もある。

サービス事業所のなかで一番努力しているのはヘルパーさんたちであり、しばしばカンファレンスをもつことで、夫婦関係やご本人の心の機微を感じることができる。

今、ケアマネジャーとしてできることは、ご本人が病気に対する怒りをヘルパーにぶつけたとき、ご本人や家族の心境を皆で再確認し、これからの援助に向き合えるような場をもつことだけである。

援助技術というものは、つくづく自分自身の器の大きさが常に試されている場だと感じられる。

ケース検討会

検討課題の設定

高橋 ありがとうございます。Sさんが今日の検討会のなかで獲得したいことは何か、そこをまず明確にしていきたいと思います。Sさんがこのケースで一番引っかかっているのはどんなことですか。

Sさん 奥様やサービスに入っているヘルパーのサポートはある程度できているとは思いますが、ご本人の本当の気持ちがあつかめていないという思いがあります。ご家族の意向もあって、ヘルパーさんが訪問しているときに私もお伺いしているので、ご本人と二人きりになって本当の気持ちを聞く機会もなかったことがないのです。ただ、ご本人の本当の気持ちを聞きだしたとしても、それに応えることができずに失望させてしまうのではないかという怖れや、ご家族としてはヘルパーさんと同じ時間に私の訪問を希望しておられるので、ご本人と向き合って本当の気持ちを聞くというのは私の自己満足なのではないか、もしかすると自分があえて踏み込むことで現在の環境や関係を壊してしまうのではないかという怖れもあります。

高橋 Sさんとしては、ご本人の本当の気持ちを聞いたほうがよいと思っているのですか？

Sさん これは私の直感にすぎないのですが、ご本人は精神的なサポートを求めている気がするのです。ただ、私の能力では、たとえ気持ちを引き出せても、ご本人を癒す言葉が返せないと思うのです。

高橋 クライアントを癒す言葉を習得したいということですか？

Sさん それができれば理想的です。でも、踏み込むことにも迷いがあるし、踏み込んだとしても、自分には応えられないだろうと……。

高橋 わかりました。では、今日の課題は、クライアントに対する精神的なサポートも含め、Sさんの今のポジションのとり方をどう考えるか、ということでしょうか。

Sさん はい。ぜひよろしくお願いします。

クライアント像を探る

高橋 では、クライアントと奥さん、そしてSさんがどんな状況に置かれているのか、必要な情報を得るための質問をしていってください。

発言 Sさんが担当されるまでのケアマネジャーと利用者のかかわりの様子はわかりますか？

Sさん 私どもの事業所が担当する前に3つの事業

所がかかわっていますが、いずれもかなり踏み込んだようです。「このサービスとこのサービスを使われてはどうですか?」と強く勧めたようで、ご本人たちは自分で選択することができるし、自分たちが求めているものは勧められたくないという強い意志をおもちで、ケアマネの変更を求められたと聞いています。

発言 Sさんの初回面接があたりさわりのない会話の挨拶のみで終わったのはどうしてですか?

Sさん 「深いことを聞くな」という雰囲気があったんです。

高橋 ご本人からですか?

Sさん そうです。

高橋 どうしてでしょうね。

Sさん 私が感じたのは、自分のことは自分で十分わかっているから、あなたは私が言ったことだけやってもらえればいい。もっといえば、自分の問題をあなたにわかってもらおうとは思っていない、という雰囲気を感じました。

高橋 そういう雰囲気というのは、私たちがクライアントと面接をする際にはよく感じることでしょね。なんとなく話しにくいとか、聞きちゃいけない雰囲気だな、とか。でも、それは本当にその人がそう思っているのか、それともこちらのほうに自信のなさや緊張があってそう感じるのか。Sさんの場合はどうでしょう。

Sさん 前任者から、過去にケアマネが変更になったことやサービス事業所とのトラブルなどを聞いていましたので、先入観があったことはたしかです。それと、同じ事業所内での引き継ぎなので、「必要なことは知っているでしょ」と思われているんじゃないかと思ったんです。

発言 ふだんSさんが訪問されるときは、どんな雰囲気なのですか?

Sさん 修行をしているような雰囲気です。

高橋 具体的には?

Sさん たとえば、清拭やマッサージを受けると

き、ご本人は皮膚の感触に全神経を集中している感じになるのです。ヘルパーさんたちも精神統一しながら作業しています。部屋中に緊張感がみなぎって、ヘルパーさんたちは2時間の援助を終えると、精も根も尽き果てて帰るという状況です。

発言 ご本人が厳しい要求をするというのは、具体的にはどのようなことなのですか?

Sさん たとえば、吸引した後に機器をテーブルに置く際、ご本人が思っている位置と少しでもずれていると「違う」と置き直しをさせるんです。私たちの目から見るとピッタリの位置でも、ご本人の感覚とずれているとダメなんです。

発言 ご病気になる前からそういう性格だったのですか?

Sさん 奥さんがおっしゃるには、お元気な頃は細かく言うほうではなくて、どちらかというと鷹揚なタイプだったそうです。病気になってから、だんだん今のような厳しい性格になってきたそうです。それだけに、奥さんの戸惑いも大きかったようです。

高橋 いつ頃から、どんなふうに変化が変化し、厳しい要求をするようになったのかという経時的な変化の様子はわかりますか?

Sさん 私がかかわり始めた頃は、すでに今のような状況になっていましたので、それ以前の変化の様子はわかりません。

夫婦の関係性について

発言 奥さんはご主人に対してどのように対応していらっしゃるのですか?

Sさん 奥さんもかなり完璧主義になっています。自分の落ち度は絶対に作りたくないという気持ちが伺われます。

発言 Sさんに対しても奥さんは緊張感をもって接していらっしゃるのですか?

Sさん 最近はかなりゆるやかというか、隙を見せようになりまして、だいぶ訪問しやすくなりました。

高橋 これまで奥さんとご主人の間には葛藤のようなものはありませんでしたか。

Sさん 私がかかわってからは、平成17年9月頃にガクッと状態が落ちて入院されるのですが、そのあたりが一番関係が悪くなりました。おそらく焦りや恐怖のためだと思うのですが、奥さんにかなり当たっていました。奥さんも「もう疲れた」とご本人の前でおっしゃることがありました。

高橋 ALSの方の場合、人工呼吸器の問題がありますが、その点についてはどんな話し合いがあったかお聞きになっていますか？

Sさん 私がかかわる前に、すでに「呼吸器は付けない」という結論を出されていました。奥さんからお聞きしたところでは、人工呼吸器を付けると大変な状況になっても死ねない。自分たちには子どもがいないし、これ以上妻に介護の負担をかけたくない。だから自分は人工呼吸器を付けないとご本人が言われたそうです。

高橋 将来を十分に考えた上で、奥さんのことを思いながら決めていったという経緯があるんですね。

Sさん はい。

高橋 では、状態が悪くなったときに関係が悪化したことは、どうみればよいでしょう。

Sさん ご夫婦が病気を受容するための必要な過程だったのかなと思います。

高橋 そうですね。

専門職としてのかかわりについて

高橋 ところで、弟さんが亡くなられたのはいつ頃ですか？

Sさん 1年ほど前です。

高橋 ご本人は自分が「死に至る病」を生きていることを自覚していますから、自分に近い人の死というのは相当のストレスになります。当然、フラスト



レーションも高まってきます。

Sさん 奥さんは、先ほどお話しした物の位置へのこだわりなども、ご本人のフラストレーションのあらわれととらえていらっしゃいます。

高橋 皮膚の感触への集中などヘルパーに対する細かい指示もそうですか？

Sさん 私はそう考えています。ですから、ヘルパーさんたちに対しては、ご本人の気持ちを一緒に考えてアセスメントを共有し、「明日も頑張ろう」と言い合えるような場を定期的につくっています。

高橋 Sさんは「厳しい要求」というかたちで表現されているフラストレーションをストレートに吐き出してもらうことで、ご本人の精神的負担を軽減したいと考えているんですね。

Sさん はい。そういう気持ちをもっていることをお伝えしたいのです。奥さんには「辛いんだ」と話されていると思うのですが、私たちにはお話しされることはありませんので……。

発言 もし、Sさんが理想とする援助ができたとしたら、どんなところが違ってくるとお考えですか？

Sさん ご本人の気持ちが少しは救われるのではないかと思います。「ああ、この人に話をしてよかった」という思いを少しでももっていただければ、私がかかわった意味があると思うのです。

発言 私たちがふだん「この人に話してよかった」

と思うのは、気持ちを受けとめてもらえたり、理解してもらえたときだと思います。Sさんはご本人のお気持ちを理解するのは難しいと感じていらっしゃるのでしょうか。

Sさん ある程度はわかると思うのですが、返す言葉を見つけれられない、気の利いたことが言えないだろうという確信があります。

発言 ふだんのかかわりのなかでは、どのようにご本人のお気持ちを汲んでいるのですか。

Sさん 一つはヘルパーさんからの情報です。ヘルパーさんたちは長い間援助に入っていますので、ちょっとした仕草や表情などからご本人の気持ちの変化を感じることができるようになってきました。あとは奥さんのお話や、訪問したときのご本人の表情、その場の空気などです。機嫌がいい日とそうでない日は、あきらかにその場の空気が違いますので。

発言 そこまでわかっていらっしゃるなら、これまでの援助のなかでも、ご本人と気持ちが通じ合ったことがあるのではないですか？

Sさん ほんの何日という程度です。

発言 ご本人や奥さんは、Sさんの役割をどう理解していらっしゃるのでしょうか。

Sさん 基本的には「サービスを調整する人」だと思っています。ただ、奥さんからは最近、「気持ちの面もフォローしてもらってありがたい」というようなお言葉をいただきましたので、サービス調整役だけではないと感じていただいているようです。

ポジションのとり方について

高橋 さて、ここまでのやりとりで、ご本人と奥さん、そしてSさんのかかわりの様子がだんだん見えてきました。皆さんは、Sさんの今のポジションのとり方をどう思いますか？

発言 私は非常によいと思います。

高橋 どのあたりが？

発言 まず、ご本人がフラストレーションを含め本音を話している奥様のサポートをしていらっしゃる

ます。ご本人とも、奥様を間にはさんでちゃんとした関係がとれていると思いました。また、ヘルパーさんたちのストレスも適宜取り除いていらっしゃる点もすばらしい援助だと思いました。

高橋 ほかの方はいかがですか？

発言 厳しいクライアントにもかかわらず、何年ものあいだ交替せずに、きめ細やかな援助を続けていらっしゃると思いました。きっとご本人にも、Sさんの気持ちは伝わっているのではないのでしょうか。

高橋 どうですか、Sさん。

Sさん そうおっしゃっていただくのはうれしいのですが、ご本人がどのように最後の時までを生きたいのかを聞いていないという思いがあります。

高橋 どうして聞けないのだと思いますか？

Sさん 結局、勇気がないんです。それと、相手への甘えなのではないかという気持ちもあります。

高橋 「甘え」というのは？

Sさん 「私の今の援助でいいのでしょうか？」とご本人に確認したいというのが、私自身の本当の気持ちだと思います。でも、「プロであれば、それがわかって当たり前でしょう」と言われてしまいそうな気がして……。

高橋 でも、やはりそこはご本人に聞かないとわからないですよ。同じALSの人であっても、自分の命をどう見ているか、どう現在の生活や援助のことを感じているかは、人それぞれです。そもそも、そのことを相手に確認するのは自分の自己満足のためではないでしょうか？

Sさん 「自分の人生を最後までちゃんと生きることができた」と思っていたきたいからです。

高橋 そのお手伝いをするために聞くんですよ。だったら、聞くことは決して恥ずかしいことでも失礼なことでもありません。Sさんがご自分でおっしゃったように――。

Sさん 勇気の問題。

高橋 そう。もちろん、Sさんがいろいろな方面に細やかな配慮をする性格だということもあるでしょ

う。でも、そこを踏み込むのは相手に対して失礼でも甘えでもありませんよ。

Sさん わかりました。ただ、いきなりご本人に聞く勇気はないので、まずは奥さんに聞いてみます。奥さんになら、「私はこう思って援助をしています。このままでいいのでしょうか?」と聞けると思っています。

高橋 いいですね。ご本人は苦しくなったとき、奥さんには気持ちを吐きだしています。援助者は決して奥さんの代わりを務めてはいけませんので、まずは奥さんにお聞きするというのはいい方法ですね。もう一つは、このご夫婦は関係性が壊れそうになっても、自分たちで修復していますよね。まだ、関係を維持させる力をもっている二人です。Sさんが、自分が本人と直接向き合うことで夫婦の関係性を壊したくないと考えたのは、その点のアセスメントができているからです。二人の関係性を大切にするという意味でも、まずは奥さんに問いかけるというのは、いいアプローチだと思いますよ。

Sさん ありがとうございます。

非言語の言葉

高橋 もう一方で、Sさんの「何も言えない、言葉が見つからない」という悩みはさきわめて真っ当なん

です。社会の第一線で活躍してきた50代の人がALSになり、だんだん身体の機能が低下していく。どんな予後をとどるかも自分でわかっている。そんななか、自分のことを心配して見舞いに来てくれた弟さんが先に亡くなってしまった。そういう状態から生じるフラストレーションをぶつけられたら、私たちは何も言えないですよ。でも、その「どうにもできない苦しさ」こそ、彼が感じている苦しさであり、彼の苦しみが伝わってくるから何も言えなくなってしまうんですよ。

Sさん なるほど——。

高橋 ですから、そこで彼の苦しみをパッと癒やすような言葉なんて出てこなくて当然なんです。むしろ、出てくるほうがおかしい。

Sさん どんな言葉をやっても嘘に聞こえるような気がして……。

高橋 それは援助者としてのセンスが優れているからですよ。鈍感な人は、重いか無力感なんて感じませんから。どんな言葉をかけても嘘っぽいと感じる感覚はとても大切です。それがクライアントの重さを受けとめている証なんです。でも、Sさんは何も言えないからといって立ち去るわけではなく、そこに居続けます。言葉を発することはできないけれど、何か困ったことがあったらいつでも動きま

すよ、というメッセージを発しているわけです。これは立派な「非言語の言葉」なんです。援助者の逃げる・逃げないというメッセージは、クライアントにはすぐに伝わりますからね。

Sさん ありがとうございます。このケースは、担当してからずっと悩み続けてきたのですが、今日は皆さんのおかげで大切なことに気づくことができました。もう一歩、少しずつでも勇気を出して踏み込んでいきたいと思っています。

