

事例 「難病を抱えた予後不良の利用者と訴えの多いその家族に対する

より適切なアプローチと

は？」

◆この事例を検討したいと思った理由◆

第1に、ALSという特定疾病で予後不良な利用者の自立支援やQOLの向上をどのように実現してよいか自信がなく手探り状態であったこと。第2に、最終的には比較的若くして死を迎えるクライアントとの関わりをできるだけ避けたいという感情があったこと。第3に、援助の経過と共に、本人、家族の訴えが次第に強く大きくなり、それは激しいクレームへと変わっていったが、クライアントの主体性とわがままの判断がつかず、「これではクライアントのいいなりの状態ではないか」とかなり戸惑いを感じたことを挙げたい。

◆初回面接時の利用者の状況◆

利用者名	谷本弘明（仮名）	年齢	60歳	性別	男
事例提供者の関わりのきっかけ	自宅から一番近い事業所ということで居宅サービス計画書作成の依頼があった。それは併設のホームヘルプステーションを以前から利用しており、併設だと便宜も図ってくれるだろうという理由であった。			援助期間	18ヵ月
本人と家族の要望（困っていること）	介護保険制度上のケアプランを作って欲しい。現在受けているサービスを引き続き受けられるようにし、さらに希望を聞いて欲しい。ベッドから車椅子への移乗が大変であるから、ヘルパーの回数を増やしてほしい。リハビリもやりたい。パソコンも欲しい、教えてもらいたい。				

（初回面接時の家族）

家族構成図 	同居	（続柄・年齢・就業など） 谷本由紀子（仮名）妻、58歳、主婦 谷本勝子（仮名）三女、27歳、OL
	別居	（同上） 谷本智代（仮名）長女、31歳、OL 松木ゆかり（仮名）次女、30歳、主婦

（初回面接時の医療における疾病・治療・入院歴）

年月	内容
平成20年	50歳、筋力低下、右手指の伸展が次第に不能、右下肢の引きつりあり、転倒が増える。いくつかの病院を受診するが原因不明。
平成24年	54歳、K市民病院の神経内科で1ヶ月検査入院。筋萎縮性側索硬化症（ALS）と診断。投薬開始。3ヶ月に1回の受診開始。本人病気に対し否定的。

平成 27 年	57 歳、身体障害者手帳受給。
平成 28 年	58 歳、特定疾患の申請を行い、行政保健師との関わりが始まる。首の前屈が見られたが、整体にかかり症状改善する。しかし、その後次第に悪化。保健師の照会で近隣の H 医院より 1 ヶ月に 2 回の往診開始。この頃よりうつ状態が顕著となり、精神科医のカウンセリングを往診で開始。さらに歯周病あり歯科医の往診開始。

(初回面接時の要介護度・障害有無・自立度・BPSD・ADL・IADL・経済・住居等)

要介護度・障害区分	要介護 5	障害の有無	身障 1 種 1 級
自立度	B 2	主な障害・疾病の現状	四肢麻痺、呼吸筋麻痺、
認知症度	なし	認知症の状況	認知症はなし。うつ状態
日常生活動作	移動	全介助状態だが、座位保持は可。毎朝、電動車椅子に移乗してできるだけ座位の状態を保っている。立位保持訓練中。両上肢の挙上が困難。握力はある程度あり。全身の筋力低下がみられる。特に腰や首は顕著。肘・膝・足関節に可動域制限あり。身長 167cm、体重 58kg。	
	食事	全介助。きざみ食にて摂食可。しかし嚥下困難あり、水分でむせる。自分自身の唾液でむせることもあるため吸引器使用。	
	排泄	尿意・便意あり。後始末は全介助。基本的にはトイレ使用。夜間等尿器使用の場合もある。	
	入浴	訪問看護師、ヘルパーの介助にて、週 2 回シャワー浴。	
	更衣	全介助状態。	
	その他	言語は不明瞭。構音障害強く聞き取りは困難。意思伝達装置はあるもののあまり活用されていない。左の聴力やや低下。	
家事	同居の妻と三女で全面的に実施。しかし、妻には腰痛や膝痛があり万全ではない。三女も働いており、いつまでも一緒にいるとも限らない状態。		
経済状態	(月収) 障害厚生年金受給、推定 20 万円以上。 (財産) 不明だが裕福な生活状態と見受ける。市民税・所得税は非課税。		

住居の状況	現在の自宅は、54歳で難病と診断され、仕事（鉄道会社）を退職した6年前に隣市より引越してくる。一戸建ての豪邸。玄関のあがりかまちと浴室洗い場以外は段差がなく、1階であれば電動車椅子を活用すれば、本人の居室から台所、リビング、浴室脱衣場、トイレ等自由に行き来できる。電動車椅子には頭部を支えられるような補装具が取り付けられている。マイカーも2台あるが、車椅子のままでも乗車できるように改造されている。廊下やトイレ、浴室等の必要と思われる部分については手すりがすでに設置されている。ペット犬として大きなダルメシアンを1頭買っており、室内外を自由に往来している。また、3モーターの電動ベッドを最近導入したが、本人の強い希望でそれまでは布団の生活であった。浴室にはシャワーチェア等あり。
-------	---

(初回面接時の利用サービス等の内容：医療サービス、インフォーマル・サポート等を含む)

種類	頻度	主な内容	利用者との関係	事柄提供者との関係
神経内科医通院	3ヶ月1回	状態観察	神経内科主治医	すべて連携機関
内科医往診	月2回	状態観察・投薬	内科主治医	
精神科医往診	月2回	カウンセリング	精神科主治医	
歯科医往診	月2回	加療	歯科主治医	
訪問看護（医療）	週2回	入浴介助、機能訓練	看護師	
ホームヘルパー	週2回	入浴介助	ホームヘルパー	
	週14回	移乗介助、衣服着脱	ホームヘルパー	
福祉用具業者	適宜	レンタルベッド、車いす	コーディネーター	
市保健所	適宜	関係機関連絡調整	保健師	
民生委員	適宜	見守り	民生委員	

◆初回面接◆

年月日	平成30年1月	場所	利用者宅	同席者	妻、ヘルパー
初回面接の要約				特記事項 (ケアマネジャーのコメント)	
(本人のセルフケア力、家族を含めたインフォーマル・サポートの現状については、必ず記載すること) 介護保険制度の契約説明とニーズ把握が初回面接の目的。 主訴としては、「ケアプランを作って欲しい。ベッドから車椅子への移乗が大変だから、ヘルパーの回数を増やしてほしい。リハビリもやりたい。パソコンも欲しい。」以上の要望に対する検討や調整を今後展開することとなる。				主任ヘルパーから事前に情報を受け取っていたので、初回面接は事実と本人や家族の思いの確認に終始した。しかし、環境の整った豪邸には圧倒された。	

◆初回面接の逐語録（利用者・関係者とのやりとりと状況説明）◆（はじめの10分）
約束の時間に同僚の看護師と併設のホームヘルプステーションの主任ヘルパーと訪問。
玄関から広いリビングに通され、電動車椅子に乗車した本人と出会う。隣には妻。
HH：「こんにちは。こちらがケアマネジャーの青野さんと佐藤さんですよ。」
CM：「はじめまして、谷本さん。竹中事業所（仮名）のケアマネジャーで青野（仮名）
です。お時間を取っていただいてありがとうございます。」
同僚：「はじめまして、同じく佐藤です。」
本人：不明瞭ながら大きな声で「こんにちは」
妻：「どうぞ宜しくお願いします。主任ヘルパーの赤堀さんから多少聞いてますが、お
宅のところでケアプランを作ってもらいたいと思ひましてね。」
CM：「承知しました。谷本さんが今受けているサービスがそのまま継続して受けられる
ようにお手伝いさせていただきます。他にもご希望があれば遠慮なく言ってくださ
いね。今日はケアマネジャーが何をするのか、またその契約の仕方について説明
したいと思います。ところで、これまで他事業所のケアマネジャーが関わってこ
られたと思うのですが、どうして私たちに声をかけて頂いたんですか？」
妻：「いつもお宅のところのヘルパーさんに来てもらってますでしょ。連絡したりする
のにちょうど都合がいいかと思ひましてね。お宅もその方が便利でしょ？ 主任
ヘルパーの赤堀さんには大変お世話になっていましてね。助かってます。こうし
て毎日朝夕と来てもらおうと本人も喜んでます。」といて本人に目をやる。
本人：本人はにこやかにうなづいている。「……」
CM：「そうですか。それは良かったです。」
妻：「わたしもこう見えてひどい腰痛がありましてね。簡単な家事ならできるんですけ
ど、主人を抱えたりすることは大変なんですわ。」と言って眉間にしわを寄せる。
CM：「奥さんも一生懸命にお世話されてきたんでしょうから無理もされたんでしょ
うね。もう少し詳しく聞いても良いですか？」

↓（中略）

（終わりの10分）
CM：「奥さんや娘さんたちは良く助けてくれますね。」と本人に向けて言う。
本人：涙ぐみながら「そうや……。これからよろしく頼みます。」
CM：「リハビリがしたいことや、意思疎通のための道具が欲しいことは良く分かりまし
た。要介護5という認定区分ですし、今受けているサービスはそのまま受けられ
るように調整しますね。ご希望の分も検討してみます。私どもとご契約するよう
でしたら、お医者さんの方にもこちらから問い合わせをしたりして連携をとりな
がらやっていきます。それはよろしいですか？」
妻：「それはけっこうです。さっきも言いましたが、ヘルパーの回数を増やしたいと思
っているんですが、いくらぐらいになるかまた教えていただけませんか？ きっと
介護保険の制度の枠組みでは全く足りませんでしょ。実費がどれだけかかるのか
分かったら、それでこっちも検討しようと思ひてます。これからのケアマネジャ
ーさんは頼りなかつたし……。今度は頼りにしてますよ。」
CM：「これからの谷本さんの生活ができるだけ安心して過ごしていただけるように応援
させていただきます。できることとできないことはありますが……」
妻：「こちらの希望することはぜひやってもらわないと困ります。これからも当てにし
てますから。」
CM：「できる限りのお手伝いをさせていただきます。一緒に考えていきましょうね。」
妻：「……」目をあわさずゆっくりうなづいている。
CM：「それでは、今日はこの辺で失礼いたします。今のサービスがいくらぐらいになる
かわかり次第またご連絡しますね。何かありましたらいつでもご連絡下さい。」

◆初回面接での事例提供者による利用者・家族等の印象・感じたこと◆

初対面にしては、特に妻に対して非常に高飛車な感じがした。「言う通りにやってくれて当たり前。どうしてもやってくれなければ困る」という妻の言動にちょっとした反発心と恐れを感じた。正直に言うと「厄介な感じ」がした。消費者意識は当然とは思いますが、私の受け止め方や意識に問題があるのか。難病家族や中途障害者の心理的・社会的問題に対する理解不足だろうか。一方本人は、終始にこやかな態度であったが、ALS という難病や予後の知識は確かにあるようで、表情の中には悲しみや焦燥感をも伴った強さを感じた。50 歳という若さで罹患し、診断からこれまでの闘病生活による喪失体験の壮絶さが想像した。

◆初回面接を基にした事例提供者が考える事例における問題点と援助の方向性◆

先ず、疾病に対する正しい理解と予後に関する情報、また本人の ADL にどのような影響を与えるかを把握するために、主治医との連携のもとでの援助が必須と考えた。そして、妻等家族の介護負担の軽減を図るための具体的な介入（ヘルパーや福祉用具の活用等）が必要と考えた。援助の方向性としては、QOL の向上に焦点を当てていきたいと思った。家族の自由時間の提供、また、本人のリハビリ意欲に対するトレーニング機会の強化、コミュニケーションの拡大による対人交流等、社会参加のできる具体的な支援を中長期的に展開する。主体性と自己決定の確保を援助プロセスの中で常に意識する。

◆援助経過（初回面接時以降の援助の転機ごとに記入）◆

年月	要約
平成 30 年 1 月	インテーク。契約の方向でケアプランの作成を進める。月末にヘルパーの件で苦情あり。「朝夕来ているヘルパーは、家族が要望している通りにしてくれない。特に移乗時に転倒しないか不安に思う」と。ヘルパーに確認し改善をお願いする。
平成 30 年 2 月	ケアプラン原案作成のため、書類や関係機関との調整実施。パソコンについては民生委員に相談。
平成 30 年 3 月	居宅介護支援事業者として契約締結。ヘルパーの回数については現状で良いと申し出あり。ケアプラン了承。再度苦情あり。「ヘルパーによっては、移乗介助をきちんとできる人とできない人がいるので何とかして欲しい。」今一度主任ヘルパーに改善するよう指示する。作業療法士に依頼して移乗に関する研修会実施。
平成 30 年 4 月	訪問リハビリ週 1 回開始。玄関からの外出アプローチについて相談あり、スロープの検討をする。見積り等も取るが結局導入しない。
平成 30 年 6 月	本人希望により訪問リハビリ週 2 回開始。臀部の筋力低下により皮膚の一部が少し床ずれ。訪問看護師の勧めにより車椅子クッションレンタル導入。また、電動車椅子の座面が傷んでおり、修理を希望される。急ピッチで修理を依頼するが、時間がかかり不満。

年月	要約
平成 30 年 7 月	妻より激しい苦情あり。「ヘルパーの介助中本人が尻餅をついた。疾患を理解していないのではないか。マニュアル作りとケアプランの実践を徹底してほしい。」と名指しで非難。訪問し謝罪。本人も興奮してかなり激怒。一方、主任ヘルパーからは重度化しており 2 人訪問の検討依頼される。訪問リハビリの理学療法士の意見を聞くが、不明瞭な返答。妻は、2 人訪問をなると限度額を超えることもあり、ヘルパーの技術の問題なのに負担金が増えることは納得できないと拒否。事業所を変えるつもりもない。不信感の強いヘルパーが派遣になる場合は、できるだけ主任が同行訪問することで対応する。また、先月導入したクッションが合わないというので、別のメーカーの商品と交換。
平成 30 年 10 月	サービス担当者会議開催。今後は嚥下困難による栄養管理と呼吸筋力麻痺のための呼吸管理が必ず必要となる。本人は胃ろうや IVH、人工呼吸器の使用は拒否を表明。
平成 30 年 12 月	妻の腰痛が悪化。ヘルパーの回数を増加。昼間の排泄介助と掃除を日曜を除く毎日実施。
平成 31 年 1 月	春に家族旅行（海外）を計画。本人が旅先で使用する車椅子について検討。妻が業者に車椅子のデモを依頼。
平成 31 年 2 月	排泄失敗が多くなってきたため、紙おむつの見直し。サンプルを取り寄せ試用。便座シートや介助ベルトと共に紙おむつ購入。また旅行先で使うポータブル排泄用具も同時に購入。
平成 31 年 3 月	呼吸器機能の低下あり。
平成 31 年 4 月	車椅子レンタル。6 日間中国に旅行。「とても楽しかった」と。月末にはヘルパーを 2 人体制にしてもいいと申し出あり。
令和元年 5 月	パソコンが民生委員の調整にて手に入る。E メール活用し、コミュニケーションの幅が広がる。本人の笑顔が増える。