

A-11 在宅人工呼吸療法患者が社会生活を取り戻せる条件

慢性疾患在宅ケア協会
外山誠、平岡久仁子
帝京大学医学部麻酔科
印南比呂志、岡田和夫

慢性疾患在宅ケア協会は、非営利事業と運動を行っている民間の任意団体です。誰でも会員になれます。演者は看護師ですが、専門家だけの団体ではありません。『一人一人の意志に基づく社会生活を取り戻す』ために、病気や障害をもつ当事者も、家族も、不特定多数の人も、専門家も力を合わせて実現させています。病気や障害の種類は問いません。

研究の目的は在宅人工呼吸療法患者が満足できる生活の支援方法を確立することであり、今回は事例検討を通して目標達成の条件を明らかにします。

最初の在宅人工呼吸療法患者は『私は自分が知らない間に気管切開されて器械を付けられた。あの時に自分は死んだ』と繰り返し訴えていました。これが動機となって、なぜこうなったのかを考えました。

患者自身に在宅生活の具体的な目標が見えないうちに治療が開始されていました。患者の言葉を翻訳すると『あの時から自分は医療の責任で生かされている。本当は自分の意志と責任で生きたいのに！』と受け取ることができます。

自分の意志と責任で生きるための出発点は『本当はこうしたい』を意思表示することです。しかし患者に意思表示は困難です。在宅人工呼吸療法患者に意思表示の責任を負わせるのではなく、私たち社会の側の責任で困難を取り除くべきであると考えました。

困難の原因は、患者が自分でできないことは望んではいけないと考え、家族も家族だけでできないことを望んではいけないと考え、社会も自分で自分のことをすべてできるのが自立であると考えていることです。

このため私たちは、自分でできなくても『本当はこうしたい』を言って良いと患者を免責して、家族だけでできないからと諦めなくて良いと家族も免責して、患者や家族に代わって不特定多数の社会の力を組み合わせることで『本当はこうしたい』を実現する支援方法を取りました。患者の目標に合わせて

チームを作って訓練する責任は協会がもちました。

訓練の目標は、素人が患者の意思表示を確認しながら患者が満足できる生活援助ができることです。援助の前に意志を確認して、途中でも確認しながら、最後に100%満足したかどうか確認します。こうすることで援助者はエネルギーを返してもらえます。訓練は、基本的なことを学習した後は在宅の現場で実際に援助を行いながら、患者自身に指導してもらいます。

スライド1～4は、患者の意志表明を読み取る工夫とその結果実現した南アルプス旅行です。透明文字版の字を見ている患者の視線を反対側から読み取る訓練は素人でもできます。旅行は、意思表示とその通りに援助することを積み重ねて実現しました。

スライド5～8は、車椅子の工夫と高校卒業式の晴姿です。散歩時には人工呼吸器と吸引器を車椅子に載せられる架台が必要ですが、長距離を車で移動するためには車椅子を折り畳む必要があります。二つの要求を満たすために患者の家族が考案したのが木製の取り外しできる架台です。こうすることで高価な車の購入や改造を避けることができました。

スライド9～10は、訓練された素人チームによる外出場面です。患者団体が主催するチャリティ・コナサートの壇上から全国にメッセージを伝えました。スライド11～12は、普通食を摂る工夫と海を初体験する子供です。胃管や胃瘻を通して家族と同じ料理を一皿ごとに味わうための道具は、ハンドミキサー、天かす取り、すりごぎ、注射器だけです。

患者は生きて生活するために他人を頼むことで社会責任を果たしています。家族は自分の仕事をすることで果たしています。働ける人は皆働いて介護チームに支払っています。私たちは、生活援助の現場研修で頂いた受講料から講師をお願いした患者に指導料を支払います。さらに無利息、無担保で貸付ける基金も設立しました。専門家はあくまで黒子です。