

「在宅における看護と介護の在り方に関する研究」

重介護状態で吸引を必要とする当事者の声から

申請者	大越 扶貴
所属機関・職名	福井大学医学部看護学科地域看護学 講師
所属機関所在地	福井県吉田郡松岡町下合月23-3
電話番号	0776-61-8570
提出年月日	2004年2月26日

「在宅における看護と介護のあり方に関する研究」 - 重介護状態で吸引を必要とする当事者の声から -

福井大学医学部看護学科地域看護学 大越扶貴

神奈川県立保健福祉大学保健福祉学部社会福祉学科 中村美安子

緒言

厚生労働省が平成 12 年 6 月に行った「介護サービス世帯調査」¹では、介護の長期化、老老介護^aの割合の増加、要介護度 3 以上では介護時間がほとんど終日であると報告されている。介護保険制度が発足されて以後も寝たきり状態の在宅の療養者は家族あつての生活が前提である。一方、神経難病などで常時の吸引を必要とする患者及び家族からホームヘルパー等にも吸引をという要望が出された。²いずれも在宅療養者や家族が追い詰められた日常生活を送っている姿が浮き彫りとなっている。

かつてホームヘルプサービスは生活保護・高齢者を対象とした家事中心であったが、在宅療養者の増加に伴い家事を含む介護・介助へとそのケア内容が変化した。一方看護は介護を中心とする看護（老人保健法）から医療法第 2 次改正に伴い医療技術的なサービスも含めることが要求されるようになった。介護や医療を含むケア対象者の在宅化に伴い、ホームヘルパーには医療行為等に対する戸惑いや混乱が生じ³⁻⁴、訪問看護師は該当対象者への対応に必要な看護基準などの整備状況が不十分な実態が明らかとなった。⁵

在宅療養者や家族を支えるために訪問看護や介護については様々な研究・モデル事業^bなど試行錯誤の取り組みがなされ実践されてきた。しかしこの生活実態や当事者の要望から見えてくるものは、制度の不備もさることながら、看護と介護が今までどのような関わりをもって在宅療養者や介護家族の“生活”を支えてきたのかという問いではないだろうか。

本研究では、在宅の看護・介護が在宅療養者・家族（以下当事者）という視点が欠落して語られてはいないか、筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者や家族等が看護や介護に何を求めて今“声”をあげたのか。

あらためて当事者の声を聴きながらその生活実態を明らかにし看護と介護の在り方について検証・報告する。

^a本報告書では女性が男性を介護している場合及び男性が女性を介護している場合は「70～79 歳」の者が「70～79 歳」の者を介護している割合が多くなっていると述べられている。

^b第 1 段階は全国社会福祉協議会の「身体介護を実施する際の医療機関等との連携のあり方に関する事例集」2001. を代表とする看護と介護の住み分け・連携の議論であり在宅で生活する高齢者の日常生活を継続するた上で家事と介護と看護が重なり合うという現場の混乱から看護と介護技術（ケアの対象・内容）の分類・整理化が試み始まる。第 2 段階は看護と介護の協働、看護と介護の協働体制がなかったことによる諸問題が生じ療養者のタイプ別の実情把握と提案がなされる。第 3 段階 医療依存度の高い利用者に対する訪問看護と介護の連携の在り方について実態把握と提案がなされる。

研究方法

内容分析による質的研究である。

1、対象の選定と倫理的配慮

(1) 調査対象と選定過程

調査対象は、医療行為の中では高度な医療技術を必要とする吸引に対して、当事者から何故ヘルパー等にもと声があがったのかという研究者の問いに立ち、在宅において寝たきり状態で常時吸引が必要な療養者・人工呼吸器装着に伴う呼吸器ケアが必要な療養者及び家族（介護者）とした。

在宅において吸引や呼吸器管理が常時必要な事例の生活実態やケア内容を明らかにする必要があることから、研究者と面識のある東京都X区の開業医・ステーションへ研究の趣旨を説明し療養者とその家族への橋渡しを依頼し了解が得られた方々3事例について紹介を得た。

(2) 倫理的配慮

倫理的配慮として、療養者及び家族に趣意書と調査概要を説明し、プライバシーが守られること、関係学会の報告は個人が特定できる内容にならないことを説明しテープレコーダーによる記録に対する了解を得た。

2、調査方法

調査日時はA事例においては希望日に、B・C事例においてはインタビュー時のケアが担保されるように訪問看護師の訪問時間に設定した。調査場所は各々の自宅に訪問して行った。看護・福祉領域の在宅支援の職務経験を長期にもつ調査者2名で、インタビューガイドを作成して使用した。インタビューは、在宅療養者及び介護者における1日の生活の流れを1週間追った。その内容は時間軸に沿い療養者へのサポート内容、サポート者、家族介護者の動き、介護上の使用機器、利用制度、備考とした。対象者が緊張せず、率直な発言が出来るような面接を心がけた。個人面接の対象者はA事例については本人及び家族介護者、B・C事例は療養者自身が言語化困難な状況にあるため家族介護者とした。

3、調査期間

平成15年5月 12月

4、分析方法

あらかじめテープレコーダーに録音された会話内容を一人の研究者が逐語訳し、もう一人の研究者が再度テープを聞いて、不正確・不十分な部分を修正した。発言の文脈に沿

い、背景の異なる研究者各々がその領域で研究目的に沿い“発言の重要性”を主観的に判断し、判断内容に関するものの見方のズレ，疑問に焦点を当て議論を行い関係図の作成をした。以下療養者や同居家族（＝介護者）の発言は「 」で括り、小文字で示し侶容赦本人の発言のみ「 」(本人)と記す

5、用語の定義

医療行為：ここでは主治医の指示を受けて訪問看護師が日常行っているものとした。

医療行為の内容は質・次元とも多岐に渡っているのが現状である。

、結果・考察

1、事例の概要（表1、2）

3事例の在宅療養・介護期間は4年から20年以上という長期に及ぶもので、自ら寝返りが打てない寝たきり状態であり、呼吸状態以外にも在宅中心静脈栄養（以下HPN）や胃ろうなど医療依存度の高い、重介護状態であった。主な介護者は母親・妻であり40歳代から50歳代であった。

表1 事例の概要（療養者）

事例	年齢	性別	疾患名	A D L	呼吸状態	吸引の形態・頻度	その他	排泄	コミュニケーション
A	20代	男性	神経難病系	寝たきり状態 / 車イスでの座位保持短時間可能（身体障害者手帳1級）	人工呼吸器装着（常時）（人工呼吸器装着10年以上）	口・鼻腔 随時	刻み食	尿瓶 ポータブルトイレ	会話は疲労感が伴うが普通にできる。
B	50代	男性	クモ膜下出血	寝たきり状態 座位保持困難（要介護度5）	気管切開（カニューレ装着）	気管内 1日20回以上	HPN （在宅中心静脈栄養法）	おむつ	瞬きで合図をするときもあるが疎通は困難である。
C	60代	男性	脳出血（左）	寝たきり状態 / 車イスでの座位保持短時間（要介護度5）	常時喘鳴、痰の貯留あり。	口・鼻腔 1日10～20回	胃ろう	おむつ・ポータブルトイレ	言っていることは理解できる。うなづく。

表2 事例の概要（家族介護者）

主な介護者(続柄)	年齢	介護期間	介護内容	副介護者	ホームヘルプ/訪問看護サービス		利用制度
					ホームヘルプ	訪問看護	
A：母親	40代	20年以上	介助全般	父	全身性介護人派遣・ホームヘルプ	週2回	身体障害者制度・難病制度

B:妻	50代	4年	介助全般			週3回	介護保険
C:妻	50代	10年以上	介助全般	別居の長女	週1回3時間	週3回	介護保険

2、在宅療養者及び家族介護者と訪問看護の現状

(1) 訪問看護に突きつけられているもの

表3 訪問看護の対象・内容等の推移

トピック	老人保健法の創設	医療法第2次改正 (1992年4月)	「看護師等によるALS患者の在宅支援に関する分科会が厚生労働省に設置(平成15年)」
看護の対象	虚弱高齢者 「生活支援型訪問看護」の位置づけ	介護を中心とする看護に医療的な技術サービスをも含まれる患者	医療依存度の高い患者
想定された人材	これまで第1線から退いていた看護師：潜在看護師	左記の看護師に新たな研修プログラムを追加・育成した者。	患者の生活の質の向上のための専門性の高い看護判断と看護技術の提供ができる看護師
課題	早急に訪問看護師を養成するためのカリキュラムが検討されたが、受講率は低迷。	「重症管理加算」が認められるようになったが、該当対象者への対応に必要な看護基準などの整備状況が不十分な実態が明らかになっている。また、企画された研修は費用負担が少ないにも関わらず受講者が年々減少。	ALS患者等の吸引問題めぐりヘルパー等にも吸引をという問題提起が出された。看護の真価が問われ始まる。

訪問看護の対象・内容の推移に対して前述の脚注b・表3のような取り組みがなされてきた。しかし、人工呼吸器装着、気管切開、NPH、胃ろう、在宅酸素等々医療依存度の高い人々が在宅で生活する現状の中で、医療的処置においては、療養者の意思の代行者としての家族が生活を支える逼迫性から処置を行うことが恒常化した。とりわけ呼吸・排泄・栄養などに関連しタイムリーな対処が求められる吸引や仙骨部の褥創処置、HPN、経管栄養などは、同居家族に突きつけられ有無を言わず行ってきた経緯がある。在宅において訪問看護の担う医療行為等のケアは、現行制度の限界もありながらどれだけ当事者の生活を支える役割を果たしてきたのか、実感してもらったのか？

“生活”を支える看護とは何なのか？を当事者から突きつけられている現状がある。

(2) 在宅療養者及び同居家族と訪問看護の現状

図1・2・3より本調査では3事例とも吸引行為等呼吸器関連のケアは主に家族が担っていたこと、吸引行為について初期には不安があるものの生活維持上やむをえないとし生活の一部と位置づけていたこと、そのことが“慣れ”の体験を獲得し“コツ”を得るまでになっていること、これらから同居家族の生活そのものが時間単位の吸引を中心に展開され“休息・睡眠”という実感を持つことが出来ない状態にあること、呼吸器ケアについての考え方・意味づけは各事例で異なるが、初期の療養者の入院時経験・介護体験

に基づいていること、訪問看護に対する受け止めは入浴及び全身清拭を安全・安楽に行ってもらえることであった。一方、訪問看護においては病状観察、清潔の援助等とともに呼吸器管理が計画・実施されていた。

これらから、在宅療養者及び同居家族は看護師に呼吸器管理を受けている認識が低く、入浴や清拭（更衣を含む）を受けていると感じている。以下に各事例の発話内容の分析からこの認識のズレに関する要因を図1・2・3に示し説明する。

() 事例 A の場合

訪問看護ステーションのケア内容（1回 90分）

- ・ 病状観察、週2回、保清（入浴介助・更衣・耳掃除・足のつめきり）
- ・ 人工呼吸器の管理（SPO₂測定、回路交換・・・）

【専門性・呼吸器管理】

看護師への期待は吸引という日々の行為実行者そのものではなく、呼吸器管理（この場合当然ながら人工呼吸器管理が含まれる）というエキスパートを望んでいる。

「看護婦の勉強をしても、こういう難病の患者のところに行かない限りめったに経験しないよね。神経難病の病院の看護師さんはともかく。」

「呼吸器で看護婦さんが来てくれると」

地区担当の保健師ではなく難病担当の保健師というエキスパートを望んでいる。

「地区の担当保健師でも難病に詳しくればいいんだけど・・・」

「えーやっぱ、難病は難病担当の保健師さんがいないと対処しきれないんじゃないですか！！」

それはまた、過去の看護師や保健師の専門性の体験に基づき発せられたニーズである。外出等の支援の希望（呼吸器管理を伴う）がある。

「看護師が外出介助についてもらおうとすごく安心」(本人)

【熟練・時刻依存性】

一方、吸引を医療行為と認識した上で、固定された人で熟練していれば、ヘルパーさんでもいいという思いがある。

「家族に委ねているのかな医療行為を・・・」

「痰の吸引はどっちでもいいが上手な人」

(痰の吸引)「わたしがいればわたしがしている。」

「やるのがこわい？」(本人)

「だからしょっちゅう携わっている人が上手いんだと思うんです。」

「そういうことだったらヘルパーさんにしてもらっても・・・」

以上から、呼吸器ケアについては熟練・専門性・時間依存性いずれも十分に期待できない・・・

と認識している。その一方で「安心・安楽・安全」が要求され、本人の身体的負担、介護者の身体的負担が大きい入浴の介助を看護師に依頼し援助を受けていると実感している。

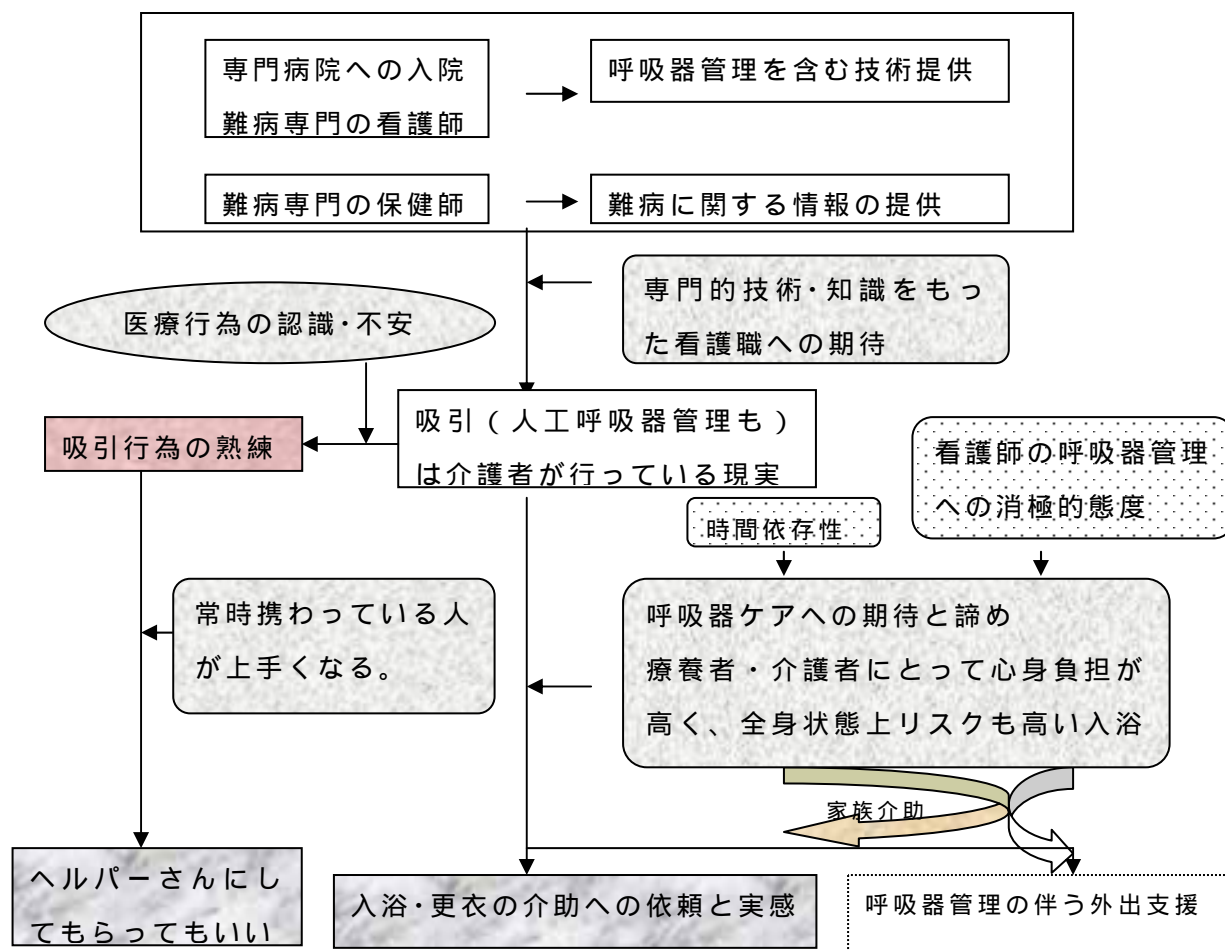


図 1、A 事例が訪問看護師のケア内容を入浴介助と認識する背景

() 事例 B の場合

訪問看護ステーションのケア内容 (1回 90分)
 ・病状観察、保清(全身清拭・陰部洗浄・更衣等)、HOT(在宅酸素)導入(入浴後 0.5l/min)・
 呼吸器管理 (SP02 測定、気管内吸引) HPN 管理

【吸引は家族がやるものという前提】

病院の退院時指導で吸引は家族が行うものと自覚する。

「退院するまえに Z 病院で習って(吸引)(看護婦さんがみている)実際自分がやるときは怖くて震えて・・・自分の家族だから、大事だから、自分のためを思って。」

頻回に行う吸引は介護者の生活を縛るものであり一部でもある。

「はい全てですね。私の生活の基本というのはこののを切開していることにしばられているというか、縛られているというんですかね。これはね・・・のどさえね、切開していなければどんなにこれ楽だろうと思いますね。

介護は生活、1時間毎の吸引も生活・・・です。」

【熟練・時刻依存性】

生活のためには吸引をしなければならない、当初は不安等があった吸引も“この人だったら”できるという熟練性が確保された。

「家に戻ってきてですね・・・半月くらいしたらもうどのくらいの深さまで入れていいとか、粘っこいからぶらぶらまわすっていうんですか・・・結構これ慣れたと思いますね（感覚とかも）。」

【本人になるべく負担をかけたくない】

吸引、介護行為の前提条件にはできるだけ本人に負担をかけたくない、苦しい思いをしてもらいたくないという強い思いがある。そのため看護師の清拭時には介助を行う。

（看護婦さんへの依頼）「清拭・・・ですね。やはり一人でね背中を拭くのはきれいに拭けませんもの。看護婦さんの手を借りないと、主人に負担がいきます。」

以上から、吸引については退院時の指導を受け自分が行うものと自覚している。介護者の生活は気管切開していることに縛られているが、介護は生活であり、自分の家族だから吸引行為をしている。その繰り返しが生活の慣れ、吸引行為の慣れとなっている。本人に負担がかかる全身清拭については看護師と共に行っている。

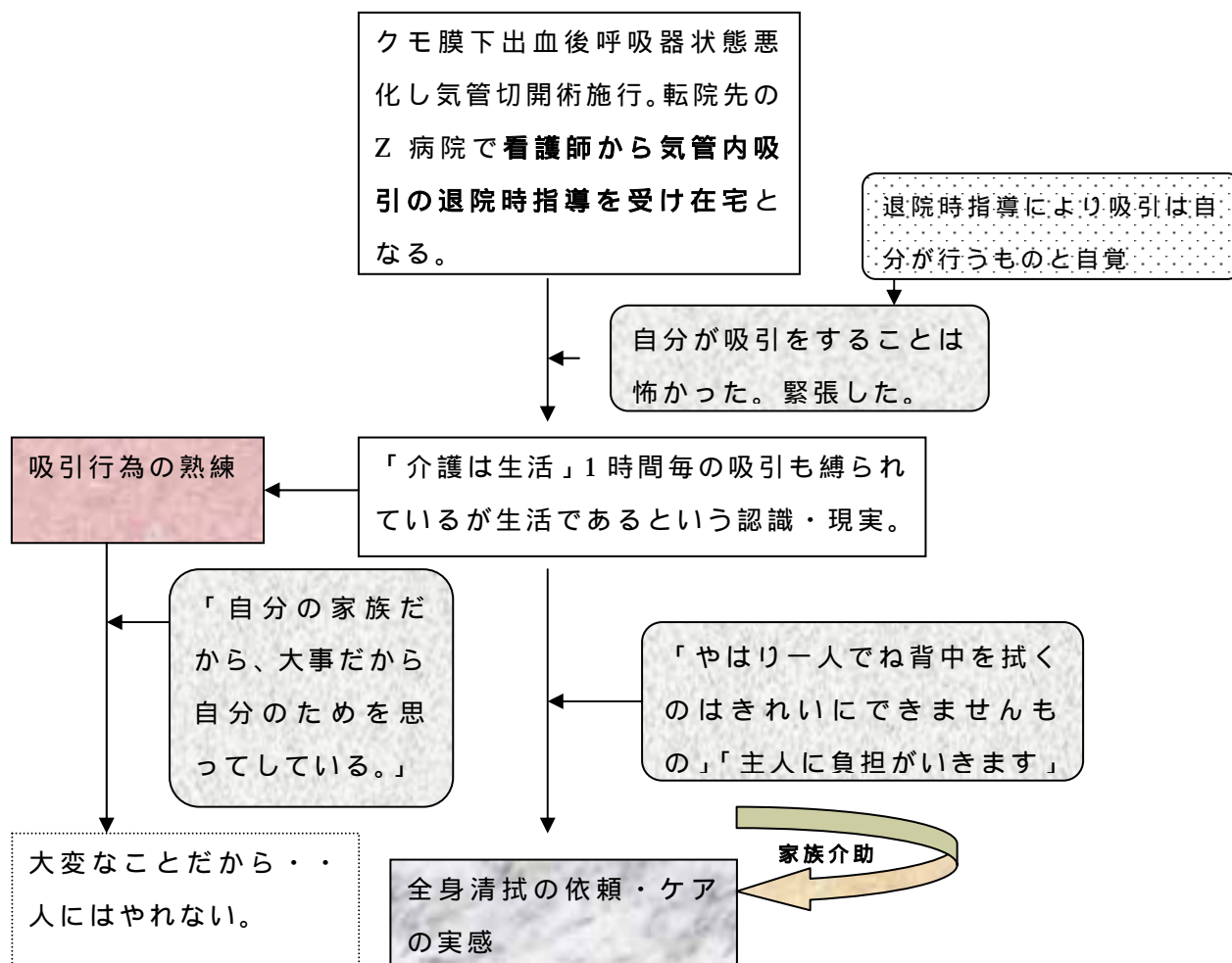


図2 B事例が訪問看護師のケア内容を全身清拭と認識している背景

() 事例 C の場合

訪問看護ステーションのケア内容 (1回 60分)

- ・ 病状観察、保清 (全身清拭・陰部洗浄・更衣等)
- ・ 呼吸器管理 (吸引、SP02測定、・・・)・リハビリテーション

【見よう見まねの吸引】

病院入院中、本人の呼吸が苦しいのを見かねて吸引をした。

在宅になってもそのままの状態では吸引を続けている。

(入院中)「看護婦さんがいらっしやらない時、引いてあげないと苦しいんですもの。だからみよう見真似で取っ
てあげているから、そのまんまの状態、うちに帰ってきても、その調子でやっているから・・・教わったとい
う・・・のはないですよ」

【時刻依存性・自分しかない】

一遍引いたんだから何時間大丈夫と言われ、看護師を頻繁に呼ぶわけにも行かず
目の前で口一杯に痰が出ている現状から吸引は私しかないと実感する。

(入院中)「病院でも一遍引いたんだから何時間でも大丈夫よ、みたいなどころ、・・・あるじゃないですか。
みていたらそういうのじゃないもの。もう看護婦さんなんか当てにしても駄目だわと思って・・・」

痰の吸引、胃ろうからの注人を追いかけている生活になっている。

「たんがすごいから行ったり、来たり、・・・」「あのひとのあれしていると、なんか、一日がね、こう食事を追
いかけているような感じで」

【きれい好きである本人の意向の尊重】

本人の病前のきれい好きを尊重し、週3回の訪問看護でも体調不良時以外は全身清拭を
行っている。

「主人はきれい好きだから、本当はお風呂でも毎日入りたい人だから・・・」

本人の体が大きい・重いことから看護師の清拭時には介助に入る。そのため外出はでき
ない。

(看護師訪問時)「休めない～。看護婦さん・・・一人だし、手伝ったりするんですよ・・・」

(ご本人が)「大きいし、重いし、やっぱりかわいそうなんですよ、看護婦さん。それで全部手伝ったりとか着替
えるときに一緒に手伝ったりとかするから。看護婦さんいるとき、私、出かけること出来ないんです。

以上から、介護者の生活は24時間、吸引や胃ろうへの注人と追いかけているが、入
院中の経験から吸引に関しては“自分しかない”という実感をもっている。本人が最
も生活上望み、本人の心身的負担・介護負担の大きい全身清拭を看護師と共に行っ
ている。

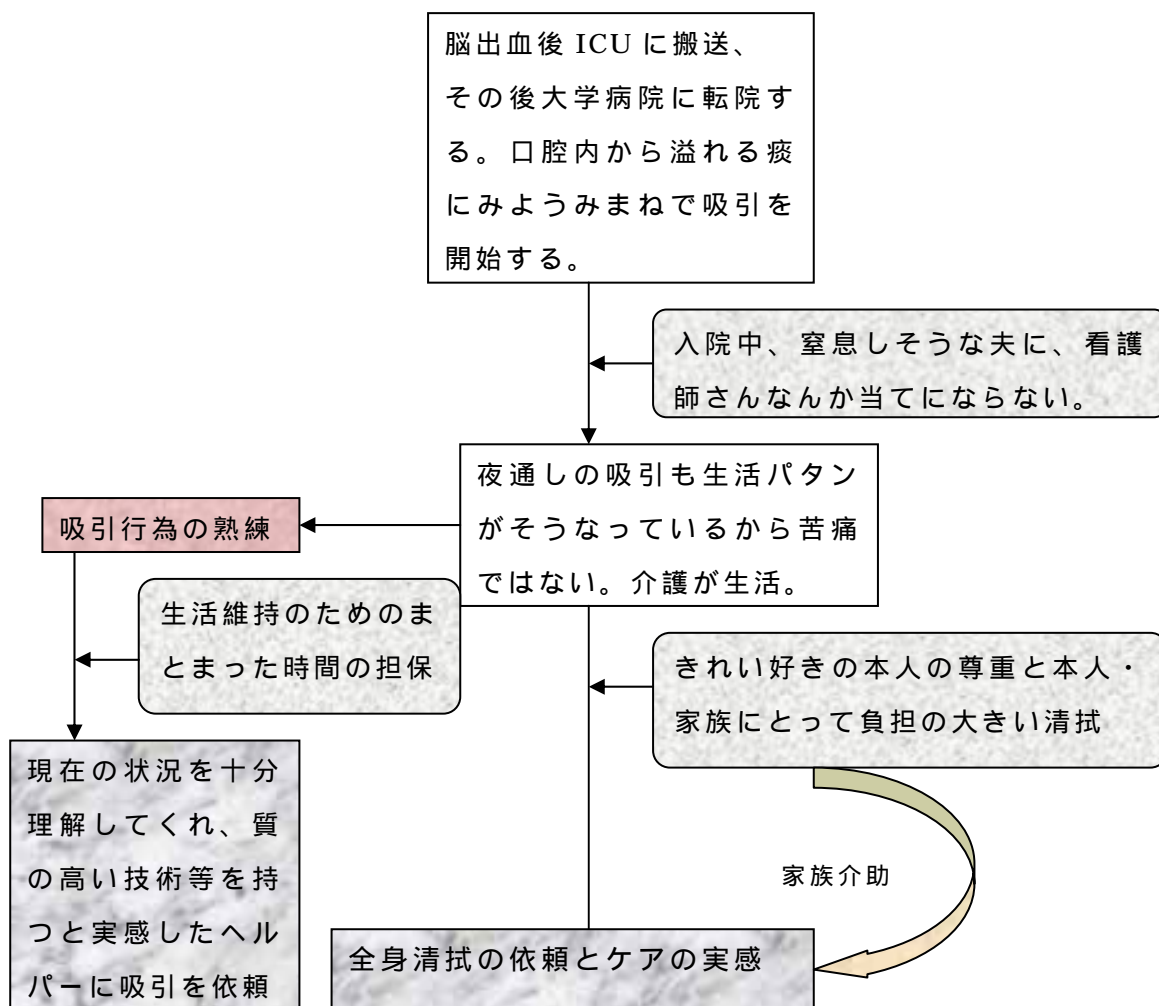


図3 C事例が訪問看護師のケア内容を全身清拭と認識している背景

3 事例及び既存の報告事例を訪問看護師の呼吸器ケア内容と当事者の相互関係でみると表4のように表すことが出来る。

表4 在宅における訪問看護師の呼吸器ケア内容と当事者との相互関係^c

<p>パターン1</p> <p>看護の水準が十分ではなく、当事者の欲求水準が引き下げられる。(事例A)</p> <p>パターン2</p> <p>看護は呼吸器ケアの一部をカバーするが^d「既存の制度の制限」という現状で均衡。また、呼吸器ケアのアセスメント過程の説明不足等、看護が関与しているメリットを十分に認識できないことから当事者欲求水準は現状維持となる。(事例B・C)</p> <p>パターン3</p> <p>看護の水準が高く、生活全体の水準が上がっていく。^d当事者の欲求水準の深化</p>

^c 鈴木晃：住宅改善支援のための視点と技術、日本看護協会、1997. のp10、表1-1を参考とした。

^d 今回取り組まれた新藤幸恵：「ALS療養者の看護支援モデルの開発について」、看護11、2003.pp27-30の成果では、介護者が良く眠れる、翌朝までの呼吸が楽とQOLの向上に寄与している。反面、毎日90分の訪問看護が現行システムのなかで可能かどうかと言う問題もある。

3、当事者と看護職のケアに対する認識のズレ

各訪問看護ステーションの看護計画・実施状況には呼吸器管理という項目があり記録されている。何故、在宅療養者や同居家族は看護師に呼吸器管理ではなく全身清拭・入浴介助を行ってもらっているという実感が強く、吸引は家族が担っているという認識にあるのだろうか。それは制度上の限界以前に入院時・退院時の看護師の関わり、地域での看護（保健師含む）の関わりの、総じて呼吸器管理という一つの言葉に括られた一連の過程をどう療養者に提供し家族支援したか（家族が安心・安全実感できるものを提供したか？）ということについての療養者や家族の看護職への評価であると考えられる。3事例とも看護師を含む医療職との相互作用の中で期待と諦めの経験を通して判断している。

の入院時・退院時の看護師の関わりは、その後の地域の看護師に対する役割期待に強く影響を及ぼしていた。A事例のように入院中専門性の高いケアを受け、あるいは難病担当保健師との関わりを過去に持つと、そのニーズは深化する。図1のように地域の現状からホームヘルパーでも慣れて（この場合の“慣れ”とは固定されたヘルパーであり家族のように療養者を熟知し、技術・知識も現行の家族レベルを維持できることが前提）いればという一方で“呼吸器管理”をする看護師、難病の情報提供をタイムリーに行う保健師への期待も強く持っている。B事例は、図2に示すように入院中から退院時指導として吸引行為を受けてきた。これは南⁶が指摘するように、例えば本来、糖尿病患者のインスリン注射について、行政の法解釈で特定の家族にだけ許されていたものが、看護師は、家族ならかなりの医療行為もして良いとして、退院時に医療行為を指導するようになってしまったということを裏付けている。C事例は、図3に示す通り入院中の家族介護者が感じている本人の状態と看護師の捉えている本人の状態像との危機感のズレと付き添い家族の吸引行為について黙認していたことが、当てにならない看護師像の認識となっている。

一方、入院中の看護師体験に違った背景を持ちながらも地域の看護師のケア内容については共通の帰結で呼吸器ケアを受けているという認識はなく、入浴の介助や全身清拭を受けているという実感になっている。A事例の場合は、療養者・家族共々過去の経験から呼吸器管理をしてくれる看護婦さんが欲しいというニーズを持っている。しかし現在の看護師の状況から呼吸器ケアをしてもらっている実感がない。B・C事例は、看護師が行っている呼吸器ケアが介護者の吸引と何が異なるのか、その差異・効果が認識しずらく頻繁な吸引の現状という現実が先行する。

これらの現状から長い介護経験と看護師の相互作用の中で3事例とも介護者が吸引をしているという認識、家族でも出来るのだから・・・という認識を構築している。これがヘルパー等にも吸引をとという要望に連続していると考えられた。

しかしながら、清潔へのニーズは呼吸器ケアの代替で看護師に要望したというものではなく、どの事例も療養者自身が清潔でありたいこと、介護者も清潔になることを望んでいることにある。既存の調査結果でも要介護度別の看護内容をみた時に要介護度5では身体

の清潔を受ける割合が 81.3%である⁷ことから、例えば入浴サービスが入っていても可能な限り清潔な状態を望んでいることがわかる。医療依存度が高く重介護状態となった場合、安全・安楽が得られる訪問看護の清潔の援助へのニーズは大きい。

4. 医療行為要請とヘルパー

(1) ヘルパーに痰の吸引行為が期待される要因と経過

今回のヒヤリング調査の対象となった3つの家族は、いずれも都内在住で、呼吸器に障害を有し24時間の介護と、痰の吸引などの医療行為に関するケアを必要とする在宅生活者とともに暮らす人々である。疾患名や利用サービスの内容、家族状態などが相違するにもかかわらず、ヘルパーに痰の吸引行為が期待される要因と経過には、きわめて共通する傾向が見出された。それを図式化したものが図4である。調査での具体的な発言を資料としながら以下に説明したい。

() 入院が安心に繋がらない

われわれには、呼吸に障害を持ちながらも在宅での生活を選んだ人々は、長期入院ができないことや、家族と一緒に我が家での生活をしたい、させたいということで、在宅を選んでいるのだろうという想定があったのだが、本調査によって、その想定は修正せざるを得ないことが明らかになった。もちろん、家族と一緒に我が家での生活をしたい、させたいということで、在宅を選んでいるのだという側面は認められるのであるが、病院に入院していれば安心という考えは、当事者には希薄であった。むしろ、本人や家族にとっては、そこが安心でないということが不安の種となっていて、いつでも安心して入院できる入院先を求めている。

「あそこでも痰はしっかり引けないんだろうなって思うと・・・」「病院がね、絶対にね、痰をきちんとしますってしてくれるんならね、あれなんだけど」

「私、現に病院入院してる時、見たんですよ、亡くなられて、窒息しちゃって。それからもう怖くなって、もう看護婦さんなんか当てにしてもだめだわと思って。」

「感染者にするために入院させたんじゃないかってははっきりいいました。どこから入ったんですかと聞いたら『喉からです』、だから病院ほど危険だなと思いました。」

「すぐその男の人も、病院・・・そこで、すぐだよすぐ・・・痰で(詰まらせて亡くなった)」

() 呼吸器ケアを受けている実感の薄さ

3事例とも、吸引は家族が行い、訪問看護は、入浴介助や清拭とバイタルチェックを行っている。(この部分は に詳しく述べてある。)

「難病もいろいろあるし、難病担当の保健師さんがいないと。えっこんなこと知りませんなんて」「(入浴介助で訪問看護利用しているが)呼吸器で看護師さんがきてくれると(いいんだけど)。その間ヘルパーつななくていいし・・・応医療行為できるしね。ヘルパーさんは医療行為できないしね。」

「看護婦さんだっっていらっしゃる時は、やってくださるけど、あの、帰られると結局、私しかいないから。」

() 同居家族の過重負担

1名は日中を親族やヘルパーに委託し、深夜から早朝を家族が介護し、2名は、24時間を1名の家族が行い、夜中に1時間おきの吸引をするという状態を何年も継続している。家族は、トイレにもいけず、共通してひどい便秘である。入浴もできず、扉を開けたままの短時間のシャワー等で済ませているなど介護者のセルフケアはおざなりである。自分が倒れたら代わりはいないとの切羽詰った状態にある。

「やはりね、夜になって、あー、もうやはり、限界かなーと。最近思いますよ。」「ひどい時には、私、一晩寝ないときも、そういうの何日も。もう慣れちゃったんだけど」

「私の生活のもう基本というのは、こののど切開していることに縛られているというか、・・・これはね、ほんとうにこの、これだけですわね。」

() 時刻依存性の高いケアニーズ 生命維持に関わる抜き差しならないニーズ

痰吸引が専門性の高い行為であるかどうか以上に、呼吸確保という生命の保持に直結する、待ったなしのニーズである点が大きい。その時その時が命の危機であるような抜き差しならないニーズが、待ったなしで高い時刻依存性をもって出現する。それに応えるには、常時対応の体制を必要とする。

ゆえに、誰が行うかの以前に、必要なときに迅速かつ確実に行うということが、何よりも優先事項となる。

「1時間半ごととか、1時間もたないときもあるし」「ちょっと具合悪い時は、もうここから離れられない時もありますよね」「(家を空ける時間は)1時間以内。絶対にそれはもう、1時間以内に決めている。」

() 「素人」「家族」でもできるという経験の養成

はじめは怖かったが、必要に迫られて家族が行い、実際にできるようになったという経験は全員に共通する。看護師の指導を受けたのは1名のみで、他は病院で看護師を待ちきれずに行ううちに身に着けたという。それは、同時に看護師であっても、経験が浅ければ(熟練度が低ければ)頼りにならないという学習も伴っている。熟練度の低い看護師なら、熟練度の高い素人の方が有用との確信が、醸成されている。

「病院でほら、もう吸引が必要じゃないですか。・・・看護婦さんがいらっしゃらないとき、引いてあげな

いと苦しいんですもの。だからみようみまねでとってあげてるから。そのまんまの状態、うちに帰ってきてても、その調子でやってるから。特別の教わったという、こうしなさい、あーしなさいというのはないですよ」

「半月ぐらいしたら、もうどのくらいの深さまで入れていいとか、粘っこいからぶらぶらとまわすって言うんですか、・・・そういうのが、半月ぐらいで・・・結構これ、慣れだと思えますね。」

() 同居家族が家を空けられない。留守番ニーズ

呼吸管理を要し、1時間おきの痰吸引を必要とするような場合、療養者のそばで常に人が見守っている状態が必要となる。その状態で在宅するためには、関係性は親族であるかどうかは問わないが、責任もって療養者のそばにいて必要なケアを提供する人が必要である。その担い手は、現況では同居家族である。

しかし、同居家族は療養者のためだけでなく、自分や他の家族員の生活を維持するために必要な家事を抱えている。例えば、ごみ捨て、洗濯物干しと取り込み、支払い手続き、買い物、電話や訪問者への対応などである。24時間つききりで待ったなしの介護を続けるには、これら家事を家族に代わって行う人もしくは、家族が家事を行う間、療養者を見守り世話をすることを代行する人が必要となる。

「(一番こまることは)買い物だけじゃなくて、やはりちょっと用事が、出かけられないこと」

「(家を空けるリミットは)1時間以内、絶対にそれはもう1時間以内に決めてる・・・1時間半くらいになる時がたまにありますね。はらはらしますけどね。買うものをどこどこで何を買うと決めて、ものすごい早足ですね。バーといって、はい、早足でばばばと歩いて、お客さん混んでたら買わない」

「(学生アルバイトが来てくれると)助かる。(介護者が)買い物いけるし、留守番できる」「(看護師にしてほしいことは)留守番、それから外出するときに、ちょっと呼吸器慣れてる看護婦さんがそばにいてくれると安心」(本人)

上記6つの要因だけではヘルパーにという要請はあっても、現実性は低い。現実味をもって要請されるには、以下の条件が加わる必要があると考えられる。

() 利用者に関する習熟 = 『慣れ』期待

利用者とのかかわり時間の長さからもっとも「慣れ」に近い存在としてのヘルパーへの期待があると考えられる。看護師であっても、経験が浅ければ、頼りにならないという経験から、望ましいのは看護師かもしれないが、家族でも慣れればできたという経験も加わり、慣れていない看護師なら、慣れている素人の方が有用との確信が、醸成される。

熟練の伴わない専門職の頼りなさを見抜かれた形である。

「慣れてる人がいい」「慣れていない人・・・(看護師でも)コワイ」(本人)

() 本人、同居者のヘルパーなど他者による長時間関与の受容

事例をみると、3名のヘルパー利用の仕方はそれぞれ違う。介護用に自宅を新築、日中は、親族が介護を手伝い、ヘルパーには主に買い物や掃除などの家事を依頼し、家族は夜中おきて介護している。もう1名は、介護用に住宅を改善し、吸引含めた介護のヘルパー利用をしている(ただし、このヘルパーは、看護師資格保有者である)。もう1名は、ヘルパー利用はなく、家族がただ一人で24時間介護している。ヘルパーを利用しない理由は、台所兼寝室兼居間の一部屋で介護しているため、長時間他人がいる暮らしは介護している家族にとって負担であるためだという。

ヘルパーであれ誰であれ、常時傍らにいる存在は、本人のみならず家族の日常に少なからぬ影響を与えるため、その存在を受け入れるためには、住空間の広さなどの物理的条件や、常時他人が出入りしたり家の中にいるということへの慣れなど、療養者や家族が他人による長時間関与の受容ができるか否かが要因として働いている。

「(夜中は)知らない人が来てもねえ、慣れちゃえばいいんだけど」

「うちは狭いから、広ければ頼みたいですよ」

(2) なぜヘルパーになのか・・・常時付添い/見守りニーズ

痰の吸引や呼吸管理などができる看護師が得られないことによって、やむなくやり始めた家族にできたという家族の経験は、同じようにヘルパーができるようになるのは当たり前という形で、ヘルパーへの要請を強化する。痰吸引を象徴とする医療行為の担い手問題は、「看護(職)と介護(職)の関係」<看護 介護>というよりも、「医療行為と家族の関係」が、医療行為を素人である家族ができていいるのだから、ヘルパーにもできるはずという形で、<看護 家族 介護>のように、家族を介して関係付けられていると見ることができる。

そして、痰の吸引を中心とした家族の過重な介護負担の解消の意図は、同居者の全くいない患者の在宅生活を前提とすることが、現実的ではないことから、目下のニーズとしては、家族等の同居者が患者とともに生活し続けるために必要な、諸々の生活上の営みを健全に行うための時間と、精神的な安定を確保するための時間を確保するために、ヘルパー派遣を一層欲していると考えられる。

つまり、「吸引をしっかり保障してほしい」というニーズとともに、「家族が気兼ねなく外出でき、家を留守にすることができること(留守番)」が必要で、その際には、家族同様痰吸引も含めて一通りの行為ができる適切な人物を必要とするのである。

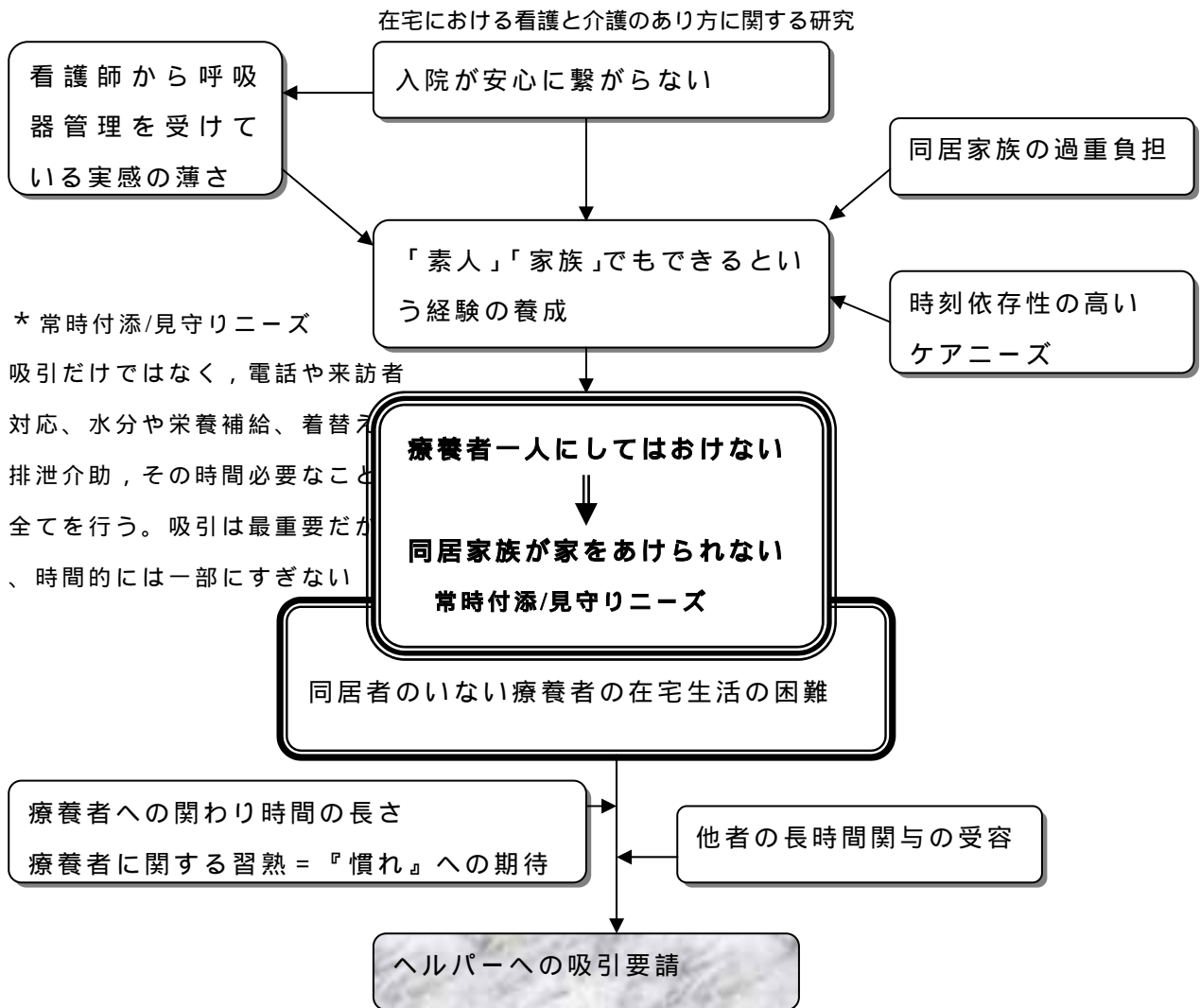


図4 「ヘルパーに医療行為も」にいたる要因と経過

ただ吸引のみならず、看護師の増員要望がもっと出されてもよいのではないかと考えるが、調査結果からは、「訪問看護師が訪問する日は家を空けられない」と3家族全てが、話している。にもかかわらず、ヘルパーのいる時間は、家族が買い物に出かけているのもヘルパーを利用している2家族に共通する。訪問看護師は、「一人では大変だから家族が常に同席し、看護師の手伝いをし、準備や片付けは家族が行うが、ヘルパーの場合は患者を預けて用足しのために外出している。その理由を、我々は、留守中は痰吸引のような医療行為だけでなく、見守りや排泄介助、電話対応等に対応しなければならず、その仕事は、主にヘルパーに依頼してきた内容だからだということがあるのではないかと考える。

つまり、家族を迂回して入ってきた医療ニーズを、看護と介護の領域問題と受け止め、家族もまたそう理解しているが、その実は、「医療看護ニーズと介護家事ニーズを含む見守りニーズ」が実態ではなからうかということ、一定の時間もしくは、終日について常時見守りを行うものに要請される、複合的なニーズに、誰が応えるのかという際に、看護師よりもヘルパーが適任であるという判断が働いてはいないかということについて、もう一度

検討してみる必要があるのではないかとのことである。

在宅であって付き添いが必要な、長時間見守る必要のある人にとって、生活の営みの補完は、多人数による分業よりも一人の人間が、多様な役割を担うことの方が効率的である。「見守る」という消費時間に比して短い稼働時間の行いを、そのみで確保するよりは、その合間に多様な事柄に応じてくれるほうが便利であるし都合もよいし、事実必要な事柄でもある。

ゆえに、医療行為のみしか依頼できないであろう看護師よりも、家事をしつつ「いざとなれば吸引もできるヘルパー」が当面必要だという側面があるのではないか。三者ともヘルパー訪問時間には介護者が家を空けることを第一に考えるのに対し、看護師の場合は、一人では大変だろうからと必ず家におり、その手伝いをしている。その手伝いは、看護師の仕事の準備片付け、力仕事の補助なのである。このことから、看護師の場合家族は同席し、雑事は家族がする(あるいはヘルパーに依頼する)ものと考えていることがわかる。

家庭の主婦が担う業務の手助けをしてきた実績は、ヘルパーの役割像をある意味確立しているため、多くの場合主婦が担っている家庭内の家事に含まれる役割を、補完しあるいは代替することを望むことは、利用者の意識上、ごく自然に発生する。痰吸引を必要とするような医療依存度の高い在宅生活者のケア体制は、基本的に付ききりを要する。ゆえに、どれだけ長く、そして、必要時に迅速に、かつ頻繁にかかわりを持てるかということに、その有用性がかかっている。だから、技術が高く専門知識が豊富であっても、単品の関わりの者より、当初技術や知識が不十分でもかかわり時間ができるだけ長く取れる者に、ケアを依頼することが必要なのである。

このように、介護者は、ただ、痰の吸引の負担のみならず、家をほとんど空けられないということによる、生活維持のための諸活動が阻害されていることと、介護者自身のストレスの解決という点からも、毎日一定時間、家を気兼ねなく空けられる体制を欲している。ゆえに、長いかわり時間が重要で、その時間は家族の同席を要求しない体制が肝心で、尚且つ単品ではなく複合的な項目を網羅できることが必要である。

それができる人間であれば、ヘルパーか看護師かは、利用者にとっては、重要問題ではない。(ただし、慣れが専門知識と技術を凌駕しうるといっても、それが無いよりはるに越したことはなく、重症者であればなおさらできるだけ専門知識と技術をもち、尚且つ熟練され緊急対応の可能な人物を、と考えることもまた一方ではある。)

．結論

1．付き添い対応要請への応答

痰の吸引を必要とする患者は、声を出すことや手足を自由に動かすことができないため、自分では助けを呼べない場合が多く常時目が離せない。そのため、常に傍らに誰かが付き添う、もしくは、高頻度に様子を見守る人間が必要となる。

つまり、全くの単身生活は不可能であるから、常に誰かが傍らに居ること＝付き添いニーズにどう応えるかを考える必要がある。それについての現実的な患者の選択肢は、病院に入院して24時間の看護医療体制に身を置くか、自宅で家族の24時間介護を受けるかの二つしかないのが現実であるが、その現実の実態は、もっとも安全であるはずの病院が、夜間の看護の手薄さから患者にとっては十分な選択肢とはなりえていない上、家族介護については、共倒れと背中合わせの状況にある。

(1) 現実の問題と対処の考え方

3事例を見る中で、常に家族が付き添い、入浴や清拭などの体力的負担の高いケアを看護師やヘルパーが代行していること、家族が用足しに外出する間の付き添いをヘルパーが行なっていること、看護師は家族の付き添い時間内にバイタルチェックや入浴清拭といった行為を実施していることが把握されたが、これらの支援は、いずれも家族の24時間介護の破綻を先延ばしするのみであって、それ以上のものではない。

この状況を解消するためには、夜間家族が寝ていられるように付き添うものがあること、家族がいつでも外出できるように付き添いを引き受けるものがあること、その上で、その付き添い者は、家族がそのために準備をしたり片付けたりしなくていいように、時間内に起こる患者に必要な事柄全てに対応することが必要である。痰の吸引を誰が行なうべきかということは、どのような人間が、患者の傍らに付き添うことが必要かを考える事と等しい

しかし、夜中に他人が付き添うということについては、住宅事情や経験したことのないことであるためか、ヒヤリングした家族からは要望はなかった。それよりも、日中心置きなく出かけられること、休むことができるような支援をより多く欲している。そして、家族不在時の留守番の場合は、吸引ができるということの担保さえあれば、安心して外出したり休んだりできるのである。ゆえに、一日中吸引のみで人が出入りするという体制ではなくて、一日数時間あるいは丸一日、あるいは、数日間、その間だけは心配することなく自分の時間や家族のための時間をすごすということができれば、在宅介護によって失う多くのことを取り戻せると考えるのである。

このような要望は、24時間の付き添い/見守りを要する中では、入院か家族介護による在宅かの二つしか現実的な選択肢がないことによって規定されているのではないかと考えられる。常時付き添い/見守りのある単身生活とは、医療依存度の高い人にとっては、現

在のところ入院を意味し、医療機関でない療養生活施設をイメージすることが難しいこと、入院ではなく在宅でという希望は、家族とともに家庭での暮らしを、という意味合いもあることから、必然的に単身で家族と別に、という発想は出にくいということもあるのではないかと考えられる。

このように、家族とともに家庭のあるところでの生活を、ということであれば、家族との暮らしの中に、痰の吸引、呼吸の管理、24時間の介護をいかに位置付けるかということが、大きく問題となるのである。同居家族がいる場合には、看護師やヘルパーなどの他者による常時“付き添い対応”は、家族関係に影響を与える可能性が高く、家族がそれを望むかどうかなどによっては、“付き添い対応”の滞在時間や関与方法は変化せざるを得ないだろう。それは、家族とともに、しかし、家族の生活を壊すことなく医療／看護／介護が同居することはできるのかどうかという問題でもある。

(2) 医療依存度と看護・介護の役割分担

本研究によって、明らかとなったことは、ニーズの現状は、痰の吸引やその他の医療行為の実施者は、看護師かヘルパーや介護福祉士かを追及するところにはないという点である。それは、看護師は人数確保が難しいからヘルパーに要請するのだという説明が妥当でないことを示してもいる。患者も家族も、「資格」や「職」よりも「熟練」に期待し、尚且つ「痰吸引のみを担う担い手」を欲しているのではなく、「一定時間患者の世話をすべて預けられる担い手」を求めている。

在宅で生活する常時付添い／見守りを要するような重度の身体状態にある人々には、大きく分けて二つある。神経難病を代表とする医療依存度の高い在宅療養者と、中重度痴呆や重度の全身性身体障害の人々である。本研究で取り上げたような神経難病を代表とする医療依存度の高い在宅療養者の場合、入浴のような介護行為の際にもアンビュを必要とするなど常時呼吸などの身体状態に配慮しなければならない。その場合、医療機関との連絡連携も強固に必要とされる。一方、中重度痴呆や重度全身性身体障害の人々の場合、医療機関との連携は必要とはいえ、それよりも、頻繁な排泄介助や体位交換が必要であり、徘徊の対応や転倒の注意、本人ができ得ない様々な身の回りの世話が必要である。常時付添い／見守りが必要な状態については、いずれも家族にとっては、外出ができない状態を招いているが、後者の場合はヘルパーやデイサービス、ショートステイサービスなど代行する手立てが、ある程度充実している所以对応できているものと思われるが、前者のような医療依存度の高い状態に対しては、医療機関は治療期間が終了すれば入院はできない上、入院しても安心な状態は作りえていないし、利用できるデイサービスやショートステイは皆無に近い。ヘルパーは、法律上医療行為はできないとされている、看護師には吸引を含む呼吸器ケアを在宅で受けているという実感が薄い。当事者は八方塞の状況である。

一日のうち一定時間、家族など同居者が患者のそばを離れ外出する際には、療養者の痰

を1時間おきにとるという行為以外に、水分摂取や栄養補給のための行為(胃ろうからの注入や流動食の準備、食事介助など)、排泄介助とその片付け、電話や訪問者への対応なども必要になる。これらの多くは、ヘルパーが日常の業務で実施している事柄である。

看護と介護の役割を業務内容で分けるのであれば、痰が詰まったら看護師を呼び、栄養補給が胃ろうなら看護師が行い、その他はヘルパーが行うということになるのであろうが、在宅の場合は、常に看護職と介護職が二人組で付き添いを行えるわけではないため、いずれかがこれらの行為をまとめて引き受ける必要が生じる。

このことについては、以下のような考え方が提示できるものとする。「看護と介護の役割分担」を、行為の内容のみで捉えるよりも、療養者の全身状態及び医療依存度という対象の状態によって行う。具体的には、常時付添い/見守りを要する医療依存度の高い療養者については、同居者不在時に行う必要のある事柄についても療養上の世話として看護職が実施する。そして、介護を中心的に必要とする医療依存度の低い療養者については、ヘルパーなどの介護職が行う。

3) 医療依存度の高い療養者への看護の役割

結果から医療依存度が高く、寝たきりで重介護の場合(生活依存度が最も高い状態)、在宅における看護に求められているものは、高い臨床能力を提供するかつ療養者/家族が実感できる(入院/在宅の看護の質の担保)、入院から在宅への連続性を持った看護が療養者/家族が実感できる 負担のない(療養者・介護者双方)身辺ケア(とりわけ清潔支援)が実感できる、そして 外出支援であった。

高い臨床能力を提供するには、「医療処置管理看護プロトコル」⁸の導入、呼吸器管理看護支援モデル⁹のような実践研修プログラムが必要であろう。指導者である前に呼吸器管理の実践者として療養者や家族介護者に実感してもらうことが先決である。加えてこれらは在宅だけの問題ではなくすでに入院中から示していく必要がある。

連携はスローガンではなく「療養者及び家族介護者の生活支援」として看護に何が出来るのかを具体的に病院・地域で当事者を巻き込みながら支援策を検討していくことが求められる。その調整役としては保健師等が想定されるが、このような事例には難病エキスパートのような保健師像が求められる。現行のゆりかごから墓場まで対象という保健師像では対応困難なことから地域の保健師としての優先順位・役割等再検討/再構築の時期にきていると考えられる。

現在、議論されているのは医療処置に関わる問題であるが、看護師の“療養上の世話”の充実も在宅療養者や家族にとっては重要であることを看護師が認識する必要がある。

3 事例とも介護者介助が前提の清拭・入浴介助を行っていたが、安全・安楽という視点で人間工学的な技術・福祉機器・人等様々な検討をし、可能な限り介護者が付き添う前提を再検討し、介護者に休養・生活維持のための時間を担保することが重要である。

本来、“専門職”である看護師・保健師なら、医療処置・療養上の世話ともに対処すべきことであるが、現行のシステムの中では困難な状況にある。

図4に示すように、ジェネリックとスペシフィックという役割分担をしていくことも一つの案として提案したい。

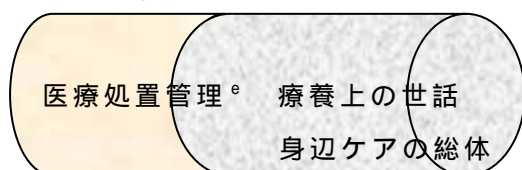


図5 訪問看護師の役割分担

．おわりに

ALSの痰吸引が条件付きで医師、看護師以外にも認められたことは、職や資格が、熟練を意味し、患者や家族にそれが実績として認識されるのでなければ、単なる自称であって社会的には極めて薄弱な認知であるということを警告するものであった。医療依存度の高い患者については看護、そうでない場合は介護が適当であるという考え方は、しかし、看護の側の熟練度への認識と取り組みが積み重ならない限り、単なる理念形に過ぎないものとなる。

患者と介護者の抱える必要性に待たないことが明らかである以上、専門知識を具現化する熟練者をどこから輩出するのかに、今後のあり方が左右されるであろう。

本研究では3事例という少ない事例のなかで見出された結果であり、一般化には限界がある。今後本研究を基に事例を累積化し、理論化する過程で、当事者視点をふまえた看護と介護の在り方を再構築したい。

稿を終えるにあたり、貴重な時間を調査にご協力いただきました在宅の療養者及びご家族の皆様、ならびにステーションの看護師の皆様へ感謝致します。

^o 川村佐和子他の「在宅療養支援のための医療処置管理看護プロトコール」における対象医療置及び看護婦の条件を満たすものを条件とする。

【引用文献】

- ¹ 厚生労働省大臣官房統計情報部編：「平成 12 年介護サービス世帯調査」、2003 .
- ² 日本ALS協会会長等：厚生労働大臣要望書「ALS等の吸引を必要とする幹事や 意思の指導を受けたヘルパー等介護者が日常生活の場で吸引を行うことを認めてください」、2002 . 1
- ³ 総務省（旧総務庁）勧告：1999 .
- ⁴ 民間病院問題研究所：介護現場の医療行為、日本医療企画、29-30、2000 .
- ⁵ 数間恵子、川越博美、川村佐和子、他：在宅療養支援のための医療処置管理看護プロトコール作成に関する研究（1）訪問看護ステーションにおける「重症管理加算」に関する届け出ならびに医療処置・器具のある療養者への対応の実態、看護 5 1（10）、日本看護協会出版会、PP110-116、1999 .
- ⁶ 南裕子：徹底討論：検討会報告書を読み解く、ALS患者の在宅療養支援の課題、看護 11：日本看護協会出版会、P24、2003 .
- ⁷ 石井やよ江：データにみる介護保険施行後の訪問看護の実態、看護研究Vol.35、 1、pp30-31、2002 .
- ⁸ 川村佐和子監修：在宅療養支援のための医療処置管理看護プロトコール、日本看護協会、pp3-21、日本訪問看護協会、2000 .
- ⁹ 新藤幸恵：ALS療養者の看護支援モデルの開発について、看護 11、日本看護協会出版会、pp27-32 2003 .

【参考文献】

- 1、 山田雅子：在宅看護で求められる高い臨床能力、インターナショナルナーシングレビュー Vol.27、 1、日本看護協会出版会、2004 .
- 2、 日本訪問看護振興財団：人工呼吸器装着医療依存度の高い長期療養者への 24 時間在宅ケア支援システムに関する研究報告書、2003 .
- 3、 岡谷恵子他：「訪問看護に必要とされる臨床技能の段階別設定と研修プログラムの体系化に関する研究」事業報告書、2000 .
- 4、 日本訪問看護振興財団：訪問看護ステーションとヘルパーステーションの効果的あり方と機能分化に関する研究事業報告書、2001 .
- 5、 日本訪問看護振興財団：看護・介護の 24 時間協働モデルに関する研究事業報告書、1999 .
- 6、 鵜沢由美子：「専門職と女性」研究、御茶ノ水女子大学ジェンダー研究センター1号 18 巻、1998 .