

食事介助が必要な在宅療養中の療養者との食事場面における
家族の知識活用に関する研究

申請者： 坂本 章子

所属機関：高知女子大学大学院 健康生活科学研究科
〒781-0111 高知市池 2751-1

提出日： 2009年2月26日

I. はじめに

本研究はわが国における在宅療養中の療養者との食事場面における家族の食事介助に関する知識活用の在り方から、在宅療養継続を可能にする家族の知識構築について明らかにすることを目的とする。そこから、在宅療養における援助への手がかりとされる背景を鑑み、看護実践において必要な見地を提供できるものとする。

患者主体の医療、患者本位の医療の重要性が唱われ、患者中心とした知識が「患者学」などとして再編成する試みがなされている。また、近年、家族による、家族のための知識の再編成として、「介護学」といわれる領域が出現してきている。これらは、当事者とそこに関わる家族、広くは同病コミュニティ、いつかはその状況に至ることが予測される予備軍的な人々により、よりよい療養生活、闘病生活を送るための知識の集積であるといえるだろう。

その知識とはどのように集積し、構築され、活用されていくのか、在宅療養を持続可能にする家族の知識とは何かを、医療者はそこから学び取り、相互に歩み寄るときが来ているのではないだろうか。そこで、本研究では、食事介助が必要な在宅療養中の療養者との食事場面における家族の知識の構造を見出していきたいと考える。病者と共に生きる家族の療養生活に関わる知識の在り方、知識構造を記述することは、療養者と家族がその療養生活の中で培ってきた知識を体系的に可視化することである。また、このような当事者性に基づく知識構築に関する研究は、既存研究には見あたらないものであり、新たな病い文化構築への一助とも成りうる。この研究結果より、看護の普遍的な知識と、病者と共に生きる家族の知識を結合させ、新たな看護を構築していくための一助を成したいと考える。

II. 研究の枠組み

本研究は、現実と言語を介し社会的に構成されるという社会構成主義の考え方を採用する。それに基づき、「食事介助が必要な在宅療養中の療養者との食事場面における家族の知識」とは、事場面において疾患あるいは障害によってなんらかの介助を必要とする状態の家族員を、日常的に介助している家族によって、日々の食事場面において必要とされるものごとを確かなものにするために、その食事場面の中で認知的ないし身体的ないし社会・文化的にダイナミックに生成されるものごとのことである、と定義づける。この知識の生成ダイナミズムは、家族の中で知識が扱われ周知され、家族の中で知識があたりまえのこととして根付き、さらに家族が知識を用いることによる日常生活世界が日々構築されていくというプロセスから成るものとする。

III. 研究方法

1. データ収集期間：2007年12月～2008年6月

2. 対象

訪問看護ステーション等を利用して自宅療養をすでに始めており、経管栄養との併用であっても、経口的に食事を摂取する機会があり、その食事に関して何らかの介助・ケアが必要な療養者と生活を共にしている家族。主に自宅での介護を担っている家族員各1名ないし複数名、15例程度。

3. データ収集方法

プレテストにより、参加観察の視点および手法、また、インタビューガイドの洗練化を行い、その内容について再検討する。参加観察によるデータ収集方法とインタビューガイドによるデータ収集の整合性をより高め、本調査に臨む。

1回目調査：文献より構成された視点に基づき、食事が始まるまでの場をどのように準備しているか、食事を行うために介助者と療養者がどのような協働を行っているか、食事を終了させるためにどのような工夫をしているか、等について研究担当者1名が研究協力者の自宅訪問への訪問許可を頂いた上で、その行為場面について参加観察を行う。リサーチの際には、筆記による記録、ICレコーダーによる音声記録の許可を得る。

2回目調査：研究担当者1名で約3-4名の半構成面接調査を行う。面接時間は1人につき1時間程度とする。また、面接の際には、インタビュー内容のテープへの録音の同意の有無を確認し、同意を得られなかった場合は、筆記による記録の許可を得る。家族が日々の療養生活の中の“食事介助”について、どのような情報を得て、どのような基準で取捨選択し、どのような方略をもちいて知の構造として定着させているか？などについて明らかにする。

3回目調査：1回目、2回目で得られた分析中のデータを基に、研究協力者にフィードバックし、参加観察とインタビューデータの整合性についての確認作業を行う。

4回目調査：データ収集上必要があれば、追加の参加観察、およびインタビューを行う。これについては、研究協力依頼の際に、追加調査の可能性があることを口頭及び書面にて説明し、あらかじめ同意を得た上で、必要時再度許可を得て行うものとする。

4. 分析

グラウンデッド・セオリー・アプローチの分析手法を参考に、①テキストに起こしたデータをよく読み込む、②「家族の知識」が現れていると思われる部分を切片化し、プロパティとディメンションを挙げ、ラベル付けをする、③同データ内で比較を行いながらカテゴリーにまとめる、④比較を行いながら、多様なバリエーションを出すための次のデータサンプリングの計画を立てる、以上の手順にて分析を行った。また、この過程において研究指導者よりスーパーバイズを受けた。

IV. 倫理的配慮

倫理的配慮については、研究協力者に対し、研究依頼の際に①個人情報の匿名化、②研究公表時の配慮、③データの保護・管理、④害・不利益を与えないこと、⑤いつでも研究への協力を中止できること、それにより不利益を被ることはないことの説明を口頭で行い、文書にて同意を得た。また研究協力機関に対しても、害・不利益を与えないことへの配慮を口頭・文書にて同意を得た。以上、詳細項目については高知女子大学倫理審査委員会の承認を受けた。

V. 結果

本研究結果として明らかとなった、食事介助が必要な在宅療養中の療養者との食事場面における家族の知識について以下に示す。研究協力者の概要は表に示す。

表) 研究協力者の概要

療養者	介助者	療養者の疾患	観察場所	訪問回数
A氏(男性:60代)	妻(50代)	ALS	自宅	2回
C氏(女性:70代)	娘(40代)	関節リウマチ	病院(入院中)	2回
D氏(女性:90代)	嫁(70代)	認知症	デイケア(通所)	2回
E氏(男性:90代)	息子(70代)	脳血管疾患	自宅	2回
F氏(女性:80代)	娘(50代)	認知症、糖尿病、 心疾患	認知症グループホーム (入所)	1回
G氏(男性:70代)	妻(70代)	外傷性脳障害	病院(入院中)	1回
H氏(男性:70代)	妻(70代)	レビー小体型認知 症	病院(入院中)	2回

家族は食事の提供方法において、病気をもつ本人自身からの訴えがあるわけではないが、本人が食べることが可能な硬さや大きさ、温度や味といったものの「ちょうどいい加減」を、介助者がある日々の食事場面の経験の中から見出して、その場においてもっとも適当であろうと思われる状態を推察で提供し、なおかつそれが適切であるというフィードバックを本人自身の食べ方からも受けるという、「本人にとってちょうど良いと思われる状態を介助者が推察して調整する」知識や、病気の本人の食事行為がうまく成立していくために、同じ方法や同じものを続けるだけでなく、新しいものを取り入れたり違う方法を取り入れたりという、食事の流れになにか変化をつけるようにする「日常の中に変化を取り入れる」知識、さらには病気の本人に対して食事の際に危険が及ばないように、食材の賞味期限といった食材の安全性、食事行為を妨げる

ような障害物の排除、誤嚥などの状況が起こらないように嚥下の際には特に注意深くするなど、安全管理に気を配る「食事を安全に提供する」知識を活用していた。

また状況把握や病者の食事行動への理解のため、介助者が対峙するある一定の状況やある一定の本人の状態が、今どの程度であるかということ判断するために、家族独自に有する目安となる尺度、比較の対象となるものを基準となる判断材料として用いて、目の前の出来事を介助者なりに捉えていくという、「目安を決めて、それを基準に状況を捉える」知識、また、介助者が目の前の出来事がなぜそうなるのかと戸惑うときには、そのものごとがどこからやってきているのか、なぜそうなっているのかを注意深く読み取り、そのものごとの意味をより広範囲のものごとの中で位置づけて、一つの大きな仕組みのうちの一つであると捉えて理解していく「目の前の出来事を理解するためにより広い視野で考える」知識や、病気の本人自身にどのような希望があるのか、どのようにしてほしいのか、感情の発現などの本人の意志の存在を確認するために、介助の中で本人の残された身体感覚に向けて介助者が問いかけ、働きかけてその反応を本人自身の意思として捉えていく「本人に問いかけて本人自身の意志の存在を確認しながら進める」知識を活用していた。

また、病者本人の力の活用のため、病気の本人に残された能力の存在、その能力でできる範囲のことがあるはずであるということを感じて、介助者がその能力を探り当て活かせるように仕向けたり、待つことで自力がおのずと発揮できるようにしたりする「本人の潜在能力を信じて本人がやれるようにする」知識や、病気の本人の食事行為がうまく成立していくために、本人にこれは美味しいと繰り返し暗示をかけたたり、本人の好きなものを近くに配置したりすることで、本人の食欲を喚起する良い雰囲気を作り上げる「強調したり暗示をかけることで本人の意欲を引き出す」知識を活用していた。

介助者自身に負担をかけないためには、介助する中でも、介助者自身が持つ介助のテンポ、介助者自身のプライベートな感覚、介助者自身の生活時間の流れをできるだけ乱さず、保つようにすることで介助者自身に無理が及ばないようにする「介助者のペースを保ちながら関わる」知識、介助者にとっても病気の本人にとっても良い効果が望め、その行為が手軽にかつ楽に行えるように、効果と利便性を重視して介助の方法や機器を導入していく「本人・介助者にとって効果のあるものを取り入れる」知識、病気の本人がその時の食事では十分な量を摂取することができなくても、次の食事、あるいは一日二日といったある一定スパンのトータルの食事で帳尻を合わせることができるということを計算していく「長めのスパンで食事摂取量を調節する」知識が活用されていた。

家族全体の食事の場を保つためには、病気の本人のためだけに何か特別なことをするのはではなく、ほかの家族の食生活や経済性、簡便性、食事の団らん性を考慮し、同じものを少し本人用応用したり、特別な食材を使わなかったりと、なるべく当

たり前の家族の食事を作っていく「特別なことをせず、ありものや普通の食べ物で応用する」知識、本人と介助者を含めた家族全体が日々当たり前に行っていることについては、療養場所が変わったり、介助者の状況が変わったりしても、なるべく同じようなスタイルで継続していくことで日々の常態化を保つ「家族の日常の決まった生活スタイルを保つ」知識が活用されていた。

その一方で限りある時間を活用するために、病気の本人がいつか食事ということもできなくなってしまうかもしれないということ、日ごろから介助者が心のどこかで思い、覚悟を持ちながらそれでも日々の食事介助に取り組む「本人がこの先できなくなるという先のことを予見する」知識をも活用していた。

6. 考察

家族の食事場面における知識の特徴とは、今も試行錯誤の中から学び続けているという点にある。たとえば認知症のあるケースでは、主介助者である嫁はこれまで実の母親を長年介護してきたという体験や介護の専門職としての経験がありながら、認知症は重度になればなるほどみんなひとりひとり違う対応が必要であり、認知症という病気の特性上、その時はよくても次のときにはうまくいかない、という風に、介助するためのパターンが定まらないという点で、その場その場でどのようにしたらいいかということを考えていかなければならないという、常に学びの姿勢でその場が要求しているもの、病者自身が要求しているものを探っていかなければならないという。

また、新しい知の構築にあたっては、家族間の続柄が大きく関係しているということが伺えた。例えば嫁介助者と娘介助者、配偶者である介助者では、病者に対する距離の取り方が異なってくる。それは、食事場面に他の家族員を交えるか交えないかといったことによっても大きく左右される。ある嫁介助者は、自分の実母と現在の義母との介護経験と照らし合わせながら「自分の母にしてきたようなことを義母にもしてしまったら、それは失礼にあたる」と語った。この「失礼」であるということは、介助者被介助者の間のことだけではなく、その場に同席する他の家族員との間で、血縁関係を超えるような密着した関わりを目の前で展開することによって、気まずくなるということであり、このことは、食事場面が介助者と被介助者のみで構成されているのではないということの意味すると思われる。すなわち、食事場面ではその場に関わる家族全員がその空間で気まずい思いをしないために、家族間である一定の距離感、ないしけじめをつけて関わることが重要であり、そのためには、病者の側にあえて自立を求めたり、介助者が交代するなどの取り組みが行われるようになる。

これらのことは、食事場면을居心地よく保つという知の特性に関連している。たとえば認知症病者であれば、自然に、普通に食欲を催し、自ら食べたいと思えば美味しいと思う、という行為を成立させることは容易ではない。その日の症状か、家族の声掛けか、それとも食事の味付けか、ほんの些細な出来事が病者の食欲を亢進させたり減

退させたりする。病者の食事に関わる家族は、食べることは生きることにつながり、生きることは生活行為全体につながると考え、食事場面はもちろんではあるが、生活場面において、いつもの配置、いつもの時間、適切な声掛けで自然と沸きあがる食欲を継続させていきたいし、それが継続させられるのが家族であり、家庭という場ではないかと語っている。食事とは日々、毎日、日に何度も繰り返される営みである。介助者からこの営みを繰り返していくためには、家族もまた居心地よくいられることが必要不可欠であるかのように語られる。その居心地よさを特別でなく当たり前の、普通と称するようになるためには、不快となること、その蓄積をできるだけ避け、そして居心地の良いとされる生活パターンを探りできるだけ保つ、そして、不快な出来事が起こったとしても、その情緒的揺らぎを逃がす方法を持つこと、その生活を、継続し続けるということが病者を生かす食事となり、そして家族も共に生きていくことができるということであえると語られている。これが、家族の食事場面における知の特徴ではないかと思われる。

家族の知識と看護者としての知識を比較してみると、そこにはまず、時間的なスパンの大きな違いがある。家族は生活の中に介助することを織り込み、そしてそのことは他の生活と明確に分けられるものではない。どこからどこまでが食事で、介助なのかという分かれ目すら明確でないのが家族のやり方であるといえる。そして、病者と家族との食事には不確実性要素のほうが多く、その多くは病者に由来することである。場合によっては、あえて食事を完遂しないということも家族はよしとする知識を備えている。これら知識の前提の違いを踏まえつつ、看護者は、その一つ一つの個別の療養者と家族の日々の生活にコミットメントし、理解することが求められる。そしてさらに専門的視座において、そこに潜む知識を見出し、活用可能なように支援し、療養生活継続に結びつく方向へと収束していくという役割が求められる。さらに今後は、看護者としての知識を家族自身が活用可能な形へ変換していくことも必要となっていくことだろう。

※本研究は財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によるものである。

<感想>

本研究に取り組んでみて、最も難しかったのは研究に協力していただける人たちにどのようにしてアクセスするかということであった。また、食事というごくごくプライベートな部分を見せていただき、また語っていただくという本研究のテーマにおいて、家族に余計にプレッシャーを与えてしまった部分も多々あったことを反省点としたい。日常について語ったり、日常生活を普通に、突然の来訪者に向かって展開することは決して容易なことではない。家族がごく当たり前の生活を見せてくれるようになるためには、研究者としては一定の信頼関係と関わりのプロセスが必要であったと、この短期間でのデータ収集における反省点を振り返る。今後は、より日常という視点に密着し、そこに至るためのデータ収集プロセスについて、洗練化を重ねつつ、今後も研究を重ねていきたい。