

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2013 年度（後期） 在宅医療助成

完了報告書

家族介護者の心理的支援ニーズの解明と
支援方法の検討
～医療的ケアを行う家族介護者に着目して～

研究代表者

児玉寛子（青森県立保健大学健康科学部社会福祉学科）

提出年月日 2015 年 8 月 29 日

1. 研究目的

近年、訪問看護を利用する在宅療養者は急増し、とりわけガン末期患者や人工呼吸器の装着者、胃ろうを含む経管栄養の利用者など医療依存度の高い重度者の利用が増加している。そのような状況の中で在宅医療における医療機器の開発も進み、在宅酸素療法（HOT）、在宅中心静脈栄養法（HPN）など、高度な医療機器の使用によって医療依存度の高い療養者であっても、家族介護者による医療的ケアのもと在宅生活が継続できる環境が整えられつつある。

家族介護者にとって、はじめて経験する医療的ケアを行いながら在宅介護を継続していくことの心理的負担は非常に大きいと推測されるが、そのような家族介護者を支える体制が十分に整っているとは言いがたい。

先行研究では、退院時、医療機関からの医療的ケアの処置などに関する説明が不十分であること、家族介護者が一人で医療的ケアを行ったり、状態変化に対応していかなければならない状況に怖さを感じていることなどが報告されている。またサービス利用が家族介護者の負担軽減に有効であるにもかかわらず、医療処置を伴うことを理由にサービス利用が制限されてしまうという状況も報告されている。

また申請者が実施した要介護者と死別した経験のある家族介護者への調査によると、「病状や治療の説明、方針の話し合い」では約2割の家族介護者が「充分ではなかった」と回答し、医療専門職からの説明の不十分さ、医療と介護・看護職種での連携の悪さが挙げられていた。

以上のことから、今後、医療依存度の高い在宅療養者の増加が予測されるなかで、療養環境の整備だけではなく、医療的ケアを行う家族介護者に対して専門職がどのように支援していくべきなのか、専門職の関与のあり方を検討することは重要であり、ひいては医療依存度の高い在宅療養者の在宅生活継続可能性が高められると考える。

そこで本研究では、医療的ケアを行う家族介護者の心理的支援ニーズを解明し、医療的ケアを行いながら在宅介護を継続していくために専門職の有効な支援方法について検討することを目的とした。

2. 研究方法

在宅で医療的ケアを行う家族（家族介護者）の心理的支援ニーズと、それに関わる専門職の関与の実際を明らかにするために、医療依存度の高い要介護高齢者を介護する家族（家族介護者）への質的インタビュー調査を実施した。対象者の抽出は、本研究調査への協力が得られた訪問看護事業所と訪問診療を行う診療所から対象者の紹介を受ける機縁法とした。調査内容は、家族介護者の介護プロセスに沿った心理的支援ニーズを見出すために、在宅介護の選択から現在までの介護状況について半構造化面接法を用いて聴き取った。具体的には、①医療的ケア選択時の状況（引き受け理由、医療的ケアを行うことへの意識、関係者からの説明の理解、在宅介護の意思決

定とそれに関わったメンバーなど)、②介護中に直面した課題と対処方法およびそれらに対する専門職の関与状況、③専門職に対する評価、④在宅介護選択に関する自己評価および在宅介護継続意思などである。インタビュー場所は対象者の自宅、またはインタビュー内容が外部に漏れない場所（事業所の面接室など）を対象者との話し合いの上で選定した。

なおインタビューに際しては、対象者には本研究の趣旨を口頭と文書で説明し、同意書への署名を得てから実施した。また本研究の実施に当たっては、東京都健康長寿医療センター研究部門倫理審査委員会の審査、承認を受け実施した。

3. 用語の定義

「医療的ケア」は、「医療類似行為」「医療的介助行為」などと呼ばれ、治療を目的とした医療行為とは区別されている。これらをふまえ、本研究においては「医師の指導・管理の下、家族が在宅で日常的に行う医療的介助行為」と定義し、吸引、吸入器の管理、在宅酸素の処置、経管栄養の管理、人工肛門の管理、胃ろうの管理などを含むものとした。

「専門職」とは訪問介護員等の介護職、医師等の医療職、訪問看護師等の看護職の計3職種を指し示す総称として「専門職」とした。

4. 結果と考察

今回の調査では現在、在宅介護継続中の家族介護者8名から聴き取ることができた。主な基本属性は表1に示す。

介護者の基本属性では、全員が同居介護であり、夫婦のみ世帯が5名（B氏、D氏、E氏、G氏、H氏）、子どもとの2人暮らしが2名（A氏、F氏）、娘夫婦との3人暮らしが1名（C氏）であった。対象者（家族介護者）以外に介護を替わってもらえる副介護者がいたのは1名（B氏）のみであり、それ以外の対象者は「副介護者がいない」と回答していた。介護年数は最も短かったのは3年、最長は13年であった。対象者自身の健康状態は、通院治療中が2名（D氏、G氏）で、それ以外では疲労感の訴えは確認されたものの、実際に通院治療中の介護者はいなかった。

被介護者の医療的ケアの状況は、胃ろう3名、バルンカテーテル2名、脳室一腹腔シャント2名、吸引2名であった。利用サービスは、全員が訪問看護を利用しており、ほかに訪問診療（往診）7名、訪問介護4名、デイサービス・デイケア4名、ショートステイ5名、訪問入浴3名、訪問リハビリ3名、訪問歯科2名であった。

表 1. 対象者（家族介護者）と被介護者の概要

	介護者の状況		被介護者の状況			
	年齢	続柄	続柄	年齢	要介護度	疾患名
A氏	56	二女	実母	83	要介護 5	強皮症 パーキンソン病 狭心症
B氏	61	妻	夫	64	要介護 5	脳幹梗塞後遺症
C氏	52	長女	実母	81	要介護 5	パーキンソン病 認知症
D氏	69	夫	妻	65	要介護 4	多系統萎縮症オリブ橋小脳変性症
E氏	78	夫	妻	77	要介護 5	脳膿瘍 水頭症
F氏	48	長男	実父	80	要介護 5	認知症 慢性硬膜下血腫 大腸がん
G氏	71	夫	妻	70	要介護 5	くも膜下出血後遺症
H氏	59	妻	夫	62	要介護 5	多系統萎縮症オリブ橋小脳変性症

※介護者の状況にある「続柄」は被介護者から見た関係、被介護者の状況にある「続柄」は介護者から見た関係を表す。

インタビューの結果から、医療的ケアを行う家族介護者の心理的支援ニーズに関連すると思われる内容について報告する。

家族介護者が医療的ケアを含む在宅介護を引き受けた理由としては「夫婦だから」「当たり前だから」といった家族介護規範的な理由や「後悔したくない」といった介護意識を伴った理由が挙げられていた。また「入院生活に意味が見出せなかった」といった理由も挙げられていた。しかし、なかには在宅で自分が介護していける見通しが立ったことで在宅介護に踏み切るきっかけを得た家族介護者もいた。

ある家族介護者は、入院先の療養病棟で長く介護してもらえらるものと考えていたが、ある日、病院側から「うちで全部バックアップしますから」「完全に家に帰って（介護）出来るまでここ（病院）にいてもいいですから」と在宅介護を勧められたという。その後、退院までの間に吸引や胃ろうの方法、おむつ交換の仕方などの指導を受けたおかげでスムーズに在宅生活に移行できたと語った。

“昔は今の特養みたいな病棟があったので、そこに入れてもらってずっといられるのかなと思ったんだけど…不安はあったさ。あったけど病院が協力してくれたんだよね。だから帰ってきてすぐ始められたの。”

家族介護者にとって医療的ケアが伴う在宅介護は、日常生活の介護方法に加えて医療機器の取り扱いや処置時の注意点なども理解していなければならぬため、引き受けに躊躇することは充分想定される。在院日数の制限によって病院からの退院勧奨は「仕方ないこと」と受け止められていたが、退院後、家族介護者が実際に在宅介護を引き受ける際の不安要素を事前に専門職が把握して支援していくことは重要であろう。在宅でのサービス利用を含めた介護体勢を整えることのみならず、このケースのように入院中に医療スタッフからの説明と直接指導を受けることにより、家族介護者

がより現実のこととして在宅生活をとらえることができ、不安の軽減と在宅生活への見通しが図られると考えられる。退院指導のあり方をあらためて見直す必要があるだろう。

また実際の介護生活の様子では、専門職とのつきあい方について、工夫したり苦慮したりしている様子が語られることが多かった。

ある介護者は、被介護者の健康状態やサービス利用スケジュールを詳細に記録し、また被介護者の状態をビデオや写真に収めて訪問看護師への情報伝達に使用していた。その理由を尋ねると以下のように答えた。

“私が口でしゃべっても、やはり説明するよりは（ビデオ）わかりやすいですね。で、正確ですね。そのために撮るようには心掛けてはいますけれど…というか、介護の人に聞かれたことに答えられないと申し訳ない気持ちがあるんです。気にかけて聞いてくれているのに。だから、出せるものは出して伝えておいたほうが、結局、（被介護者）本人にプラスになって戻るじゃないですか、やっていただくことも”

また、ある家族介護者は訪問看護師が処置に使用する使い捨て手袋などの消耗品を大量に準備して遠慮なく使ってもらっていることの原因を次のように話した。

“いっぱい買ってあれば、好きなだけやりやすいように使ってと。それが一番だと思うんですよ。そのほうがまた一番よく面倒見てもらえるんじゃないですか。”

以上の語りからは、家族介護者の心理として、被介護者の医療依存度が高いがゆえに健康状態に関しては専門職の協力が必須であることを理解したうえで、専門職とりわけ看護系スタッフとの良好な関係維持、コミュニケーションの必要性を重視している様子が推察された。

一方、被介護者の健康状態や病状に関して専門職からの不用意な発言を受けて傷つけられたと話す介護者もいた。

“体力的には助けていただくんですが、その発言の部分でもう刺さったナイフが抜けない。目が覚めるとその言葉がグルングルンして…ベロベロ言わないでくださいって。毎日がもう大変なのに先々こうなるかもしれませんって。また新しい病名つけるんですかって。私の中では「もういらない、やめて！」って感じでしたね”

医療的ケアの有無に関わらず介護者支援において、介護者の心理を理解することは当然のことである。とりわけ被介護者が進行性の疾患の場合、家族介護者はある程度の予測を持ちながらも、あえて覚悟を決めて在宅介護を選択している。そのような家族介護者の在宅継続意思を側面から支えるためには、対人援助の基本に立ち戻ることも求められるだろう。

5. まとめ

医療的ケアを行う家族介護者のインタビューの結果、専門職の関与のあり方として在宅介護をより現実的にとらえるための情報提供の重要性、また家族介護者の心理をくむ洞察力とそれをふまえた対応がもとめられていることが推察された。ただし今回

の報告は分析途中の結果であり、今後、より詳細な分析を経て医療的ケアを行う家族介護者の心理的支援ニーズを明らかにし、それらに対する専門職の関与のあり方を含めて有効な支援方法を検討していきたい。

なお、当初計画していた介護終了後の家族介護者へのインタビューサンプルは対象者選定の協力が得られにくく、結果として2名のみの聴き取りに終わっている。介護継続中の家族介護者との比較を行う上で、今後、サンプル数を増やし検討を続けていきたい。

謝辞

本調査にあたり、インタビューをご快諾くださりご協力いただいた家族介護者の皆さまに心より感謝申し上げます。また研究趣旨をご理解いただき、業務ご多忙にもかかわらず家族介護者の方々を紹介くださった訪問看護事業所、診療所の方々に深く御礼申し上げます。

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により実施した。

参考文献

沖田清美, 有田健一：在宅から見た生活支援の課題と取り組み-医療依存度の高い在宅患者を支えるために-。日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌。20 (1)。35—37。2010。

本田彰子, 川村佐和子：医療依存度の高い在宅高齢者と家族の暮らしを支える在宅ケアの確立。日本在宅ケア学会誌。12 (1)。19-22。2008。

樋口キエ子, 田城孝雄：医療的ケアをになう家族介護者支援に関する研究。日本在宅ケア学会誌。8 (1/2)。50—57。2004。

片山陽子, 太湯好子, 小野ツルコ：在宅移行期における療養者の医療ニーズ別にみた家族介護者の介護準備態勢。日本看護研究学会雑誌。32 (4)。2009。

川村佐和子：医療依存度高い在宅療養者に対する医療的ケアの実態調査および安全確保に向けた支援関係職種間の効果的な連携の推進に関する検討。厚生労働科学研究費補助金 平成 21 年度総括研究報告書。2010。

【感想】

本研究では、「在宅で医療的ケアを行う家族介護者」を対象としましたが、医療依存度の高い被介護者を介護しているという条件の下では、被介護者の入院や死亡、施設入所等により、当初予定していた方への調査が実施できなくなることがたびたびありました。そのため研究遂行にも遅れが生じ、結果として研究目的の完全な達成には至りませんでした。対象者選定の難しさを痛感するとともに計画遂行の不手際を深く反省しております。しかしながら、本研究をとおして家族介護者の方々の実際の介護生活に触れ、病院から在宅への切れ目のない支援、被介護者および家族介護者の立場に立った支援の展開があらためて重要であることを感じました。今後も増加するであろう在宅療養者とその家族支援に向けた知見の蓄積をめざし、研究を継続してまいりたいと思います。

なお、本研究につきましては、私こと助成期間中に所属機関変更などもあり事務手続き上、大変ご迷惑をおかけいたしました。また予定されていた副読本の作成につきましても着手にいたりませんでした。助成金残金の返還とともに重ねてお詫び申し上げます。貴財団のこれまでのご配慮に深く感謝申し上げます。