

## 神経系難病患者の在宅移行期における課題

西島治子 三輪眞知子 松原三智子 玉水里美 地域生活看護学講座

### 要旨

本研究の目的は、医療依存度が高い神経系難病患者とその家族が、医療機関から在宅への移行期にどのような不安や負担があるのかを明らかにし、効果的な支援のあり方について検討することである。在宅療養中の神経系難病患者の介護者5人に半構成的質問紙を用いて聞き取り調査を行い、質的内容分析を行った。結果、【人工呼吸器装着に伴う看護技術及び介護技術の習得】、【人工呼吸器の管理の習得】、【在宅生活のイメージ化】、【コミュニケーション手段の獲得】、【往診医の調整】、【介護者一人では不安】、【退院指導内容と現実とのギャップ】、【生活維持のみで精一杯】、【窮地の際の支援の必要性】、【情報提供】、【ケアサービスのコーディネート】、【質の高いサービス内容】、【家族のニーズに合わない支援】というカテゴリーが抽出された。検討の結果、①医療依存度の高い神経系難病患者には、入院時から吸引・体位変換・在宅を視野に入れた患者・家族教育、②病棟看護と訪問看護がスムーズに連携し、看護サービスの空白時間が生じないような24時間のケア体制づくり、③患者家族のニーズに応じた柔軟に活用できる在宅ケア体制、④ケアマネジャー・訪問看護師等サポーターの質の確保、等が示唆された。

キーワード：神経系難病、在宅ケア、訪問看護、医療処置、介護負担

### I. はじめに

健康保険法の改正による訪問看護の対象枠の拡大や長期入院抑制策、病院の機能分化に伴い、難病患者に対する在宅療養の必要性は益々増大している<sup>1)</sup>。また、医療技術の進歩により、医療施設外では生活できなかった難病の人々の療養の場が在宅へと広がっており、医療依存度の高い状態での在宅療養が増えてきている<sup>2)</sup>。しかし、退院した後の地域における在宅ケア体制整備は不十分な状況である。医療依存度が高い難病患者がより良い在宅療養ができる条件として、①入院時から退院を視野に入れた患者・家族教育、病棟看護から訪問看護へのスムーズな連携、②家族の意思・介護力、③在宅ケアサービスの近接性、④地域の保健・医療・福祉が連携した在宅ケアシステム基盤の充実、⑤療養環境の整備、⑥経済的基盤などが挙げられる<sup>3)</sup>。

人工呼吸器装着に伴い常時吸引を必要とする場合や、胃ろう造設に伴う経管栄養療法等、医療依存度の高い難病患者が、医療機関から在宅に移行するためには、医師や看護師が入院中に実施していた医療機器の取り扱いを始めとする医療処置技術を家族が習得し、24時間継続的に管理することが必要になる。このような医療・看護処置に対して利用できるサービスは、主として訪問看護ステーションによる日常生活管理と医療処置支援<sup>4)</sup>であり、介護としてはヘルパーサービスである。介護の一つである保清については、人工呼吸器を装着していることから、単に高齢者が利用するデイサービスにおける入浴介助は難しい。実情としては、訪問看護師とヘルパー等による清拭か、看護師が付き添

って行われる訪問入浴サービスを利用するなど、居宅で行われるケアサービスのみである。

在宅を継続していくためには、24時間休みのない人工呼吸器の管理と、数時間おきの吸引等の看護処置が必要な状況<sup>5)</sup>の中、実際に介護している家族の実態や思いはどのようなものであろうか。入院から在宅に移行した場合、家族の不安や負担は一度に増大する<sup>6)</sup>と考えられる。しかし、難病患者の医療機関から在宅への移行に関する研究は少なく、難病患者の在宅療養への移行期のニーズに対して、効果的な支援が来ていないことが推察される。

本研究の目的は、医療機関から在宅への移行期における医療依存度の高い神経系難病患者とその家族の実態を明らかにし、必要な支援を検討することである。

本研究における在宅移行期とは、入院中に退院が決定した時点から、退院後在宅に移行して3ヶ月以内の時期と操作的に定義した。

### II. 研究方法

#### 1. 研究対象

研究対象者は、人工呼吸器を装着し、在宅で常時吸引等の医療処置を必要とする神経系難病患者5名とその家族である。退院直後から訪問看護サービスを利用し、日中に1時間から1時間半程度の面接が可能なので、同意が得られた者とした。

#### 2. データ収集方法

3人の研究者が訪問して、半構成的質問紙に沿って次の事柄を聴き取った。面接時には対象者の了解を得

て、面接内容をテープレコーダーに録音すると共に記述した。質問内容は、入院中を振り返り、退院までの状況、退院時に受けた指導内容、在宅生活に向けての準備内容、在宅生活をするうえでサポーターとなった人とその支援内容、また、退院直後から現在までの在宅に戻ってからの状況・現在の心境等について聴き取りを行った。

また、訪問看護ステーションのカルテから、研究対象者の性別、年齢、家族構成、病名、発症年齢、入院の有無、主治医、受診状況、ADL、主な介護者、家族介護内容、利用している保健・福祉・医療サービス利用状況等を収集した。

### 3. データ分析方法

複数の研究者で面接内容を記述し、データを振り返り、質的内容分析を行った。

### 4. 調査期間

研究調査期間は2004年9月～11月である。

### 5. 倫理的配慮

調査研究を実施するにあたり、滋賀医科大学倫理委員会にて承認を受けた。(承認番号16-44)

調査を始めるにあたって、訪問看護ステーションの施設長から面接候補者に、研究目的と調査の主旨について説明してもらい内諾を得た。その中で面接同意の返事があった5名の対象者に対して、研究者より改めて個別に連絡をした上で、面接の許可を得て、調査日時と場所を決めた。面接調査の初めに、研究目的、調査内容、プライバシー保護の主旨を書いた依頼文を渡した。調査内容、プライバシーの保護に関する事柄と、訪問看護ステーションにある個人ファイルの閲覧の了解について説明し、文書による最終同意を得てから聞き取り調査を開始した。

## III. 研究結果

### 1. 研究対象者の概要

研究対象者は表1のとおりで、医師の指示のもとに医療処置が必要で、訪問看護サービスを受けている5名である。対象者の属性については、年齢6歳から70歳代で、男性が1人、女性が4人であった。主介護者の続柄は夫が3人、母親が2人であった。医療機器を装着しているものは、人工呼吸器が4人、気管カニューレが4人、胃ろう造設と経管栄養療法者は4人、バルンカテーテル留置は2人、全員が吸引器を使用していた。人工呼吸器装着年数は、3ヶ月から5年を経過している。この期間に、誤嚥性肺炎等で入院した経験者は2人であった。

次に、社会資源の利用状況であるが、訪問看護サービス利用頻度は、毎日～週4日で、日に1回～3回、1回に30分～120分であった。1人は、2ヶ所の訪問看護

ステーションを活用して、毎日サービスが受けられるよう工夫していた。訪問介護については、日に3～4回利用しているが2人、週に1回が1人であった。デイケアサービスについては、通い慣れた重症心身障害児施設や療育支援機関における通所サービスを利用していた。1人は人工呼吸器を装着しながら、地域の小学校に通学していた。訪問入浴サービスについては週1回が3人、在宅で家族が入浴させるが1人、施設利用時に入浴するが1人であった。また、訪問リハビリテーションは、月に1～2回利用するが3人であった。コミュニケーション手段では、文字盤1人、音声機能のパソコン機器1人、指文字1人、音声カニューレ1人で、手段なしは1人であった。レスパイト（家族への支援を目的として、一時的に療養者に入院生活を提供するケアのこと）を定期的に活用しているものは3人で、利用期間は、5日～4ヶ月程度であった。また、レスパイト施設は決まっているが未利用1人、家族がレスパイトを選択していないが1人であった。レスパイトで利用している施設は、医療機関が3人、重症心身障害児施設が1人であった。医療管理について、訪問診療・往診体制があるものは4人、1人は専門病院への定期受診をしていた。緊急時のバックアップ医療機関は、全ての対象者であった。

保健、福祉等のサービス利用については、退院前に全員がサービス担当者会議を開催してもらい、そこで療養生活を支援するためのサービス内容が決定され、退院直後から様々なサービスが導入されていた。しかし、神経系難病患者は保健所で特定疾患治療研究費の申請手続きがされているにも関わらず、保健師と常に連絡をとっていた者は1人のみであった。

### 2. 在宅移行期の実態とニーズ

医療機関から在宅への移行期に、どのような実態とニーズがあるのかを家族から聞き取り、そのデータを整理して分析した。

#### (1) 退院指導の期間について

表2のとおり、退院指導を受けた期間についてみると、1ヶ月半、3ヶ月で退院になった2事例は、在宅生活への助言を受けずに退院していた。しかし、他の3事例は入院中に在宅生活に向けての準備が、4ヶ月以上かけてされていた。

#### (2) 在宅生活に向けての準備内容

在宅生活に向けて具体的に受けた退院指導の内容は、人工呼吸器の管理方法をファイルに示し、在宅でのトラブルに対して具体的に対応できるようにするのであった。また、退院後に人工呼吸器を装着した状態で外出することを踏まえて、看護師が母親に付き添い、外出に慣れるような関わりが指導されていた。また、在宅で必要な体位交換、吸引、口腔ケア等の介護

表1 対象者の概要

対象者名	A	B	C	D	E
性別	女性	女性	女性	女性	男性
年齢	6歳	60歳代	70歳代	70歳代	20歳代
発症年齢	生後2ヶ月目	50歳後半	70歳代前半	70歳代	10歳代後半
確定診断	ウェルニツヒホフマン病	ALS	ALS	ALS	滑脳症
在宅期間	3歳から3年目	6ヶ月	4ヶ月	6ヶ月	4ヶ月
医療処置内容	人工呼吸器 胃ろう	人工呼吸器 バルンカテーテル 胃ろう	陽圧呼吸器 (鼻マスクで夜間のみ)	人工呼吸器 胃ろう	人工呼吸器 バルンカテーテル 胃ろう
コミュニケーション 手段	音声機能パソコン	文字盤	指文字	音声カニューレ	なし
人工呼吸器 装着年数	5年 (生後半年～)	5年7ヶ月 (H11.4月～)	3ヶ月 (H16.8月～)	8ヶ月 (H16.3月下旬～)	4年6ヶ月 (H12.5月～)
訪問看護	月～金曜日 1日1回(2時間/日) 11時～13時	月～金曜日 1日1回(1.5時間/日) 11時～12時30分	月～金曜日 1日2回(2時間/日) 10時～11時 14時～15時	介護・医療保険併用 月～日曜日 1日3回(2.5時間/日) AM:1.5時間 PM:0.5時間×2回	平日4日/週 週4回(1.5時間/日) 14時30分～16時
訪問介護		週1回	1日3回	1日4回 AM・PM・夕方・夜中	
デイケアサービス	療育センター				療育センター通園2回/W
訪問入浴	無:家族が在宅で	週1回	週1回	週1回	無:施設利用時
訪問リハビリ			月1回	月2回	月1回
病院 (レスパイト)	小児専門病院 (未使用)	専門医療機関 2ヶ月毎に4ヶ月間	総合病院でレスパイト 必要時		児童福祉施設 5～7日/月
受診医療機関	小児専門病院 週1回		総合病院(薬のみ)	専門病院(薬のみ)	児童福祉施設内診療 所 小児専門病院 (月1回)
往診回数	なし(通院)	2週1回	月1回訪問診療 (介護保険) 週1回往診(医療保険)	2週1回	2週1回
バックアップ 医療機関	小児専門病院 (小児慢性特定疾 患指定医療機関)	独立行政法人療養所 (難病専門医療機関)	総合病院・市民病院 (難病拠点病院)	専門病院 (難病協力病院)	小児専門病院 (小児慢性特定疾患指 定医療機関)
保健所	関わり少ない	特定疾患申請時のみ	H16.9月 訪問依頼後から	H16.5月身障支援セン ターから紹介で	特定疾患申請時のみ
保健センター	関わり少ない	最初から色々な制度を 教えてもらい、力に なっている		関わり少ない	関わり少ない
サービス担当 者会議の有無	実施	実施	実施	実施	実施
主たる介護者	母	夫	夫	夫	母
介護者の健康	健康	糖尿病(20年の既往)	大きな疾患はない 杖歩行で、自分の身の 回りができる程度	健康	腰痛 更年期障害で 女性ホルモン服用中
介護の援助者	父	長男嫁	息子・弟	娘	父・妹

方法の技術提供がなされていた。中には、人工呼吸器をつけた在宅療養患者を介護者に紹介し、退院前に見学に行くことで、実際の在宅での療養状況がイメージできるような関わりがなされていた。また、人工呼吸器を装着することや病状の進行に伴い、コミュニケーションが取れなくなることを踏まえ、文字盤の活用や、声の出せるカニューレの装着の支持が指導されていた。更には、在宅において往診出来る医師を紹介するなどの調整がされていた。抽出されたカテゴリーは表3の

とおりで、【人工呼吸器装着に伴う看護技術及び介護技術の習得】、【人工呼吸器の管理の習得】、【在宅生活のイメージ化】、【コミュニケーション手段の獲得】、【往診医の調整】が抽出された。

(3) 退院直後の様子

退院直後の様子は、表4のとおりである。

退院指導を受けられずに在宅に戻った事例では、在宅で急に介護をするには技術的に素人では難しく出来ないと言っている状況にあった。しかし、退院指

表2 退院指導の期間について

家族の言葉	入院期間	退院指導を受けた期間
病院でも初めて呼吸器をつけて在宅に移行するというので、退院に向けて半年の期間をかけ、慎重にプライマリー看護師が関わってくれました。人工呼吸器を生後半年目から装着していて、入院が長かったせいもあり(3年間入院)、家族が吸引を行うことに、余り抵抗はなかったです。	3年間	半年
在宅を考えられるようになった時期は、人工呼吸器を装着して5年後でした。仕事もしていたので、神経内科の専門病院や療養病院に長く入院していました。だから、面会時や付き添い時に看護師さんのやり方を見よう見真似で覚えていて、人工呼吸器の知識・口腔ケア・吸引の方法・体位交換等々、退院時には自分でもやれるようになっていました。しかし、退院後の困った時に確認が出来るように、看護師さんがこんなきれいなファイル(人工呼吸器の取り扱い方・手順が記載されている)を作ってくれました。	5年間	入院中早期から指導を受けて実施していた。
鼻マスクで陽圧人工呼吸器を使っています。主治医からは、これ以上の治療法はないと言われました。陽圧呼吸器をつけて2ヶ月で退院してきました。(主たる介護者である夫は)年齢的にも(高齢で)介護は難しく、入院中から付添婦をお願いしていました。特に介護についての助言は受けていません。	3ヶ月	なし
人工呼吸器を装着して1ヶ月半で退院になりました。退院時には、病院からの在宅生活への助言は何もなかったです。	1ヶ月半	なし
呼吸困難になったために小児専門病院に1ヶ月入院して人工呼吸器を装着することとなり、その後、総合病院に転院してそこで1ヶ月入院しました。両者とも特に退院指導は受けていません。すぐに療養生活は不安で、総合病院から療育センターに4ヶ月入所して、そこで在宅療養中の方の訪問をさせてもらったりして在宅への準備をしました。	6ヶ月程度	4ヶ月

表3 在宅生活に向けての家族の準備内容

家族の言葉	準備内容	カテゴリー
夜勤明けなどでプライマリー看護師が、外出などに慣れるよう人工呼吸器をつけて病院内を散歩する際、付き添ってくれたり、買い物と一緒に来てくれた。	外出の慣れ	人工呼吸器装着に伴う看護及び介護技術の習得
入院中は夜間、両親共に病室に泊まり、在宅のイメージで人工呼吸器の管理や吸引などに慣れるようにしました。	人工呼吸器管理への慣れ 吸引への慣れ	
神経内科の専門病院や療養病院に数年入院していたので、面会時や付き添い時に看護師さんのやり方を見よう見真似で覚えていて、人工呼吸器の知識・口腔ケア・吸引の方法・体位交換等々、退院時には自分でもやれるようになっていました。看護師さんが早い時期から退院に向けて、処置に関しては教えてくれたんです。	人工呼吸器の知識獲得 口腔ケア方法の習得 吸引方法の習得 体位交換方法の習得	人工呼吸器の管理の習得
人工呼吸器の管理について、このようなファイル(カラーでプリントアウトされたマニュアルをクリアファイルに入れたもの)を作ってくれ、トラブルやらの対応についても教えてもらっています。	人工呼吸器管理への慣れ(トラブル対応方法)	
退所(退院)迄に、人工呼吸器をつけている患者会の人とところに、一度は見学に行くよう勧められて行ってみました。ベッドの配置を考えるうえで、人工呼吸器を車椅子に搭載してベッド横に設置すると、車椅子に移動しやすくなる工夫がされていた。	在宅療養者の見学(人工呼吸器の位置を確認) (車椅子への移動を確認)	在宅生活のイメージ化
コミュニケーションは文字盤ですが、専門病院の看護師さんで使える人は一人か二人いてくれて助かりました。	コミュニケーション方法の習得	コミュニケーション手段の獲得
厚かましいけれども主治医と専門病院の先生とで話をしてもらい、声が出せるようなカニューレで人工呼吸器をつけることになりました。コミュニケーションが取れることを知っているだけで、次にどうすれば良いのかが考えられました。	声が出せるカニューレを使用しているコミュニケーション	
病院の主治医は、往診できないシステムだったので、退院するに当たって、気さくに往診してくださる先生を紹介してくださり、とても助かりました。	往診医の紹介	往診医の調整

導を受けていたにも関わらず、予測しない状態の変化、慣れない処置等に戸惑っていた。また、退院指導内容が記載されているマニュアルと実践とのギャップがあり混乱状態をきたし、わかっているはずのことでも療育支援センターのスタッフ等に電話相談をする状況にあった。

一方、介護者が混乱しないで介護している場合でも、退院直後は生活を維持することが精一杯であり、医療機器の管理や患者の状態に目が行き届かない等の不安な状況で生活をしてきた。そのような状況下では、夜間緊急時の往診対応や、痛み等に対する支援は、本人・家族の安楽につながり、患者・家族と在宅での支援者

との信頼関係が深まっていた。

また、人工呼吸器を装着していることは、24時間の看護を必要とするため、家族は昼夜問わず吸引等の処置に追われて休めない状況にある。在宅療養生活では、介護者が一人であることが多く、移動をする際には人工呼吸器と患者を同時に搬送しなければならず、介護者の不安や負担が大きかった。そして、人工呼吸器をつけているために、介護者不在の際には看護処置が出来る療育支援センターに、一時預けをせざるを得ない状況下であった。

従って、退院直後の様子を整理すると、【介護者一人では不安】、【退院指導内容と現実とのギャップ】、【生

表4 退院直後の様子

家族の言葉	退院直後の様子	カテゴリー
家族としては「体位変換、排泄介助、入浴介助、吸引、パイパップなど家族でしなさい」と言われても素人なので無理です。	看護技術は素人では無理	介護者一人では不安
病院では24時間付き添いさんを雇用していたが、在宅ではヘルパーに吸引をお願い出来ないの、家族だけでは大変です。朝も昼も夜も休むときがありません。	ヘルパーは吸引出来ず、家族だけでは大変	
退院してから、半年はマニュアルを手離せませんでした。	マニュアルが頼り	
在宅に戻り暫くは、人工呼吸器を持ちながらAちゃんを連れて、自分(母親)独りで移動する不安があって、療育支援センターの病院送迎サービスを利用させてもらいました。今は、どこでも私(母親)独りで出掛けますけれども…。	介護者一人で移動するのは不安	退院指導内容と実践とのギャップ
もう、何がどうなっているのか、全く判らない状態でした。その度ごとに療育センターへ電話して、スタッフの人に話を聴いてもらって対応してもらい乗り越えることが出来ました。	パニック状態で電話相談で対処	
退院してきてからも、熱が出てというようなことで、抗生物質は手放せなかったです。	予測しない状態の変化	
主治医に色々指導してもらって帰ってきたけれども、その時は、うんうんと解ったような返事しておきながらも、いざ自分がするとなったらサッパリわからなくて。帰ってからも慣れなくて、吸入器を使う際の薬液を吸う注射針を、何度も自分に刺したりして、要領がわからなくて、右往左往しながら「わからない」と言うことが言えませんでした。	慣れない処置に戸惑い 退院指導を受けても実践が困難	生活維持のみで精一杯
在宅に戻って1年位は生活することで精一杯で、病気のことや介護の方法等、新たな情報を得ること、考えることは難しかった。	新たな情報を得ることは難しさ 生活することで精一杯	
お姉ちゃんの幼稚園行事の際に、Aちゃんを連れて行けず、療育支援センターで預かってもらいました。	人工呼吸器装着者の一時預かりの場	窮地の際の支援の必要性
退院後、一度人工呼吸器の故障で夜間今の主治医を呼び出したのですが、居宅から駆けつけて下さいました。そのことから、主治医に対する信頼感が強まりました。	時間外の緊急対応	
主治医は筋肉の痛みが激しかった時には、あれやこれやと痛み止めを試してくださいました。やっと合う薬が見つかり、母も楽になり休んでくれるだけでもありがたいです。	痛みに対応してくれた主治医	

活維持のみで精一杯】、【窮地の際の支援の必要性】というカテゴリーが抽出された。

(4) 在宅移行期における在宅生活を支援するサポーターと支援内容

表5で示したとおり、介護者は在宅移行期から在宅生活を継続していくために、様々な情報を得たり、模索したりする中から、自分たちを支援してくれるサポーターを各々見つけていた。サポーターとしては、保健所及び市役所の保健師、福祉事務所、療育支援センターのケースワーカー、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所のケアマネジャー等であった。また、支援内容を見ると、難病連の情報提供、往診医の紹介、支援費のパンフレットの配布、1週間のケア内容の計画立案、高度な処置等の技術、臨機応変的対応等であった。これらから抽出されたカテゴリーは、【情報提供】、【ケアサービスのコーディネート】、【質の高いサービス内容】であった。

また、在宅生活を支援するためのサポーターとして、療育支援センター、居宅介護支援事業所(ケアマネジャー)等が、保健所及び市町村保健師、訪問看護ステーション等に連絡を取り、ケアサービスのコーディネートを行う傾向にあった。

(5) 家族のニーズとサポーターの支援内容のギャップ

表6は、家族のニーズとサポーターの支援内容のギャップとして抽出された部分であった。ケアマネジャ

ーの中には介護保険制度を理解していると思えない者がいる場合や、患者会を紹介されても活動が多様化していて個別のニーズに沿っていないことがあった。また、医師は症状のコントロールについて治療法がない、仕方がないものとして対応しているが、患者や家族は見捨てられ感を持ち、医療不信につながっていた。これらからは【家族のニーズに合わない支援】が抽出された。

IV. 考 察

1. 入院時より退院を視野に入れた患者・家族教育

今回の調査結果から、在宅生活に向けての準備内容として、【人工呼吸器の管理の習得】、【人工呼吸器装着に伴う看護技術及び介護技術の習得】、【在宅生活のイメージ化】、【コミュニケーション手段の獲得】、【往診医の調整】の5項目が抽出された。抽出されたカテゴリーについて検討し課題について考察した。

(1) 【人工呼吸器の管理の習得】、【人工呼吸器装着に伴う看護技術及び介護技術の習得】、【在宅生活のイメージ化】について

今回の結果からは、在宅に向けての準備期間が持てた場合、持てなかった場合共に、退院直後は患者の予測しない変化、介護者の慣れない人工呼吸器管理や看護及び介護技術の実施等に対して、患者とその家族は戸惑いや不安を持って生活していた。また、介護者が技術を習得し混乱なく介護していたとしても、昼夜間

表5 在宅生活のサポーターと支援内容

家族の言葉	支援内容	カテゴリー
私の場合は、療育支援センターから難病連も知ることが出来て、介護方法や使える制度など情報源が増えて、訪問看護利用時に医療保険と介護保険の両者を使うようになったりして役立ちました。	難病連の情報提供	情報提供
地域ケア会議で保健師さんから、かかりつけ医を紹介され、緊急時の対応はしてくれるし、医療上の問題について一緒に考えてくれ心強いです。	往診医の紹介	
退院前に他に相談した機関は、市にある療育支援センターで、在宅に向けて訪問療育があることを教えてもらい、訪問療育を利用することが出来ました。	訪問療育の情報提供	
少し介護に慣れてきたら、情報を得るために保健所にも行ったし、福祉事務所にも行って何か支援策はないかと聞いたら3回目に福祉事務所で支援費のパンフレットをくれました。パンフレットに療育支援センターの電話が載っていたので掛けてみたらわざわざ見に来てくれて、ケアサービスのコーディネイト役を引き受けてくれました。退院時に療育支援センターのケースワーカーと保健所保健師がサービス担当者会議を開いてくれて、訪問看護ステーションより毎日3回の訪問看護と、毎日3回の訪問介護を入れてくれた。入浴サービスが週に1回ということが決まりました。	支援費のパンフレットを配布	ケアサービスのコーディネイト
入院中に、地域ケア会議を専門病院で開いてもらい、市役所の保健師さんや保健所保健師さんが来てくれました。退院後、自宅でもう一度カンファレンスを開いてもらって、今度は専門病院の看護師さんが来てくれて感激しました。そこで、年金生活を考えて、希望にあった在宅のサービス計画が立てられ、在宅に戻ったときに十分なサービスが受けられました。	1週間のケア内容の計画立案	
退院の目処が立ちケアマネジャーと家族とでカンファレンスを持つ際に、家族が要請して、保健所保健師にもカンファレンスに入ってもらった。ケアマネジャーが月～金迄のケア内容を計画してくれて退院して来たけれど、主たる介護者が夫であり、土日と夜間の訪問介護・看護を追加希望しているが、業者がないという理由から中々探してもらえない。	1週間のケア内容の計画立案	
人工呼吸器をつけた在宅の方を見学した際に、利用していたステーションが処置に慣れていると思って、同じ訪問看護ステーションにお願いしました。訪問の時間なども、臨機応変に調整してくれたりして助かっています。	高度な処置等の技術 臨機応変に調整	質の高いサービス内容

表6 家族のニーズとサポーターの支援内容及び認知のギャップ

家族の言葉	家族とサポーターのギャップ部分	カテゴリー
ケアマネジャーは「愛情があれば技術はカバー出来ますよね。サービス利用は家族の協力があつたうえで、家族が主に介護を頑張るものです。家族の足りないところを補うのが介護保険です。」と言っており、家族がおかしいと反論して、もう一度調べてもらったらようやく理解を示してくれました。	ケアマネジャーの介護保険の理解不足	家族のニーズに合わない支援
バクバクの会にも紹介されて相談に行きましたが、人工呼吸器をつけた色々な病気の子どもさんがいて焦点が定まらないので、今はSMA(ウェルニツヒホマン病)の会に入っていて情報を得ています。	多様化した患者会と患者の個別ニーズの不一致	
今の主治医は、筋肉の萎縮に伴う痛みのコントロールについて色々薬を試したりしてくれたけれども、前の主治医は仕方がない、これ以上の治療法がないと言い、このことは見捨てられたような感じをうけ、患者サイドの視点で考えてくれる人を探すのが大変です。	患者サイドで考えてくれる人の少なさ	

わない看護や介護の処置が多く、家族の生活を維持するだけで精一杯であり、人工呼吸器管理は十分出来ているとはいえない状況であった。以上の状況から、患者及び家族が病院から在宅へ移行する時期には、測り知れない多くの不安や戸惑いがあり、不安定な状況が考えられる。このため、入院時から退院を視野に入れた次のような患者家族教育が必要であると考え。①人工呼吸器の取り扱いについて、家族に実習しながら教育する、②実際に人工呼吸器を装着している在宅療養者及び家族の家庭に向き、その状況を見学してイメージ化させる。③在宅における在宅療養生活の環境整備を退院前から整える。④慣らしの在宅療養体験が出来るよう、外泊回数を徐々に増やして在宅へスムーズに移行できるように支援する。

(2) 【コミュニケーション手段の獲得】について  
神経系難病患者が人工呼吸器を装着する場合には、その特性からコミュニケーションが取れなくなることが予測される。患者とコミュニケーションが取れることで、家族は患者への看護や介護をどのようにすればよいのかわかる。そして、患者の存在を実感することで介護する意味を見出し、安心出来ると考えられる。また、患者は自分の意思を他者に伝えることで、療養に対する意欲、自己の存在の認知が高まる。このように、コミュニケーションは患者・家族にとっての治療と同様に必要不可欠なものであり、その機器の導入は優先度が高いケアと考えられる。

このことから病院においては、文字盤等を用いてコミュニケーションがスムーズに取れる訓練を教育する必要があると考える。しかし、現状では文字盤等を用

いてコミュニケーションを教育出来る病院の看護師は少なく、患者・家族の自助努力に頼っている。また、声を出せるようなカニューレを用いて、人工呼吸器を装着することによりコミュニケーションが可能になるという情報を、医師や看護師が把握していない場合が多いため、患者・家族の情報収集力に頼っている。

今後は、入院中にコミュニケーションが出来る機器やその取り扱いについて、医師や看護師が十分情報を把握し、患者・家族に教育できるように、人工呼吸器装着者のコミュニケーション手段の種類について熟知しておく必要がある。また、福祉機器専門業者を病院に招き、患者家族にコミュニケーション手段の種類や取り扱いについて研修会を開催する等の方法も考える必要がある。

### (3) 【往診医の調整】について

退院して在宅療養を継続していくうえで、最も困ることは、在宅において患者の状態が急変したときである。このような時には、病院の受診や病院医の往診は困難なことが予想され、近隣の往診可能な医師の確保が必要である。したがって、病院の主治医は入院中から本人や家族と話し合い、信頼できる往診可能な医師を紹介することが必要である。

## 2. 在宅移行直後に対する家族支援

今回の結果から、退院移行直後の家族の大変さが明らかとなり、そのカテゴリーとして、【介護者一人では不安】、【退院指導内容と実践とのギャップ】、【生活維持のみで精一杯】、【窮地の際の支援の必要性】という4項目が抽出された。これらの抽出されたカテゴリーについて検討し課題について考察した。

### (1) 【介護者一人では不安】について

病院では、体位交換、排泄介助、入浴介助、吸引、バイパップ、人工呼吸器管理などについては、看護師が24時間対応している。しかし、退院した瞬間から昼夜休む暇もなく、これらのケアに慣れない家族が患者の看護や介護を担うこととなる。

退院した瞬間から、患者の生命を維持する責任の重みを介護者一人で担うため、眠れないことによる疲労、緊張、苛立ちと共に不安や諦めの気持ち等が高くなり、疲労困憊状態につながることを予想される。このことから、以下のような患者・家族の心理的葛藤に対する支援が必要であると思われる。①病院における心理カウンセラーの設置、②保健所等における心理的サポート教室の開催、③患者家族へのコーチング。これら①②は、「神経難病患者におけるサポートマニュアルー心理的サポートと集団リハビリテーション」として、平成13年度に総括された厚生労働省特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班の報告書にも明記されている<sup>8)</sup>。

また、在宅療養になると、家族は24時間の休みのない看護や介護を余儀なくされ、家族にかかる身体的・精神的負担は想像以上のものである。しかし、訪問看護ステーションで土・日・祝日にも訪問サービスを実施しているところは2割弱<sup>9)</sup>で、難病患者が多く利用している「医療保険制度」による訪問看護回数は利用者1人当たり7.1回/月の現状である。

このことは、医療依存度の高い神経系難病患者とその家族の支援として、現状の在宅ケア体制では十分なサービスを受けることが難しいことを示しており、今後は本人・家族のニーズに応じて24時間の柔軟な在宅ケア体制が必要である。

### (2) 【退院指導内容と実践とのギャップ】について

退院直後の家族の状況を見ると、退院指導を受けていても、受けていなくても、患者の予測しない状態の変化、医療機器の不調、慣れない処置等に戸惑い混乱していた。退院指導は人工呼吸器の管理、吸引、体位交換等、在宅で日常的に必要な看護及び介護技術が中心で、緊急事態や思わぬ事故に対する指導は十分にされていないと予想される。

このことから、医師・看護師が行う退院指導と患者・家族が在宅で必要とする看護ケアや介護技術、不測事態への対応法にギャップがあり、以下の支援が必要であると考えられる。①訪問看護ステーションにおける24時間オンコール、②病棟に訪問看護師が出向き、退院後を予測した看護ケア、介護技術、在宅での療養状況について、患者・家族、病棟看護師を交えて具体的な在宅におけるケアの実際についてシュミレーションする。③退院の目処がついた時点で、病院内で、患者・家族、ケアマネジャー、保健所保健師、病棟看護師、医師等で地域ケア会議を開催する。その内容として、患者・家族のニーズに応じた看護を在宅に移行しても維持できるような実践的な方法、支援体制を検討する。

### (3) 【生活維持のみで余裕がない】について

在宅に移行すると、家族の日常生活があり、それに加えて24時間の看護や介護が必要となる。そのために、家族は日常の生活維持と看護や介護に追われ、生活することで精一杯な状態となる。

このことから、定期的なレスパイトや必要時に入院出来る機関を確保しておく必要がある。

### (4) 【窮地の際の支援の必要性】について

在宅に移行し、患者・家族が緊急事態に遭遇した際に、支援してくれたサポーターが存在したことで、患者・家族は安心して療養生活を送っていた。

このことから、病院の主治医や開業医が患者・家族の緊急事態に、対応できるような医療体制整備が必要である。また、訪問看護においても24時間体制で緊急事態に、柔軟に対応できる体制整備が急務である。

### 3. 在宅サービスに対する患者・家族のニーズとサポーター支援内容の一致

今回の調査結果から、在宅生活のサポーターと支援内容のカテゴリーとして、【情報提供】、【ケアサービスのコーディネート】、【質の高いサービス内容】という3項目が抽出された。また、家族のニーズとサポーターの支援内容のギャップのカテゴリーとして、【家族のニーズに合わない支援】という1項目が抽出された。これらの抽出されたカテゴリーについて検討し課題について考察した。

#### (1) 【情報提供】、【ケアサービスのコーディネート】、【質の高いサービス内容】について

患者・家族は退院時に、看護師や保健師、訪問看護師から往診の紹介、支援費制度等について、情報を得て安心し、心強い思いで在宅療養をしていた。退院の目処がついた時点で、ケアマネジャーが在宅における1週間のケア計画を患者・家族と共に立案したことで、在宅直後から希望する在宅サービスが導入され、患者・家族は安心して在宅療養が出来ていた。

また、患者・家族は高度な処置等の技術を持ち、臨機応変にサービスを調整してくれる訪問看護ステーションを選定出来ると、信頼感が強まり満足していた。

したがって、医師や看護師は、患者・家族の退院が決定した時点で、在宅療養する上で必要なサービスに関する情報を十分に把握し、提供出来るように体制整備を行うべきである。

ケアマネジャーの選定については、病院と地域を結ぶ病院内の地域連携室が患者・家族の相談に乗り、在宅サービス体制やケアマネジャーの存在について情報提供し、患者・家族が自分の希望にあったケアマネジャーを選択できるようにする。ケアマネジャーは患者の退院が決定した時点で、患者・家族の希望を聴きながら共に在宅における1週間のサービスを見通して計画立案することが必要である。

訪問看護ステーションは、訪問看護師の在宅における看護技術の質を確保し、患者・家族の多種多様なニーズにも臨機応変に対応できるように人材確保、人材養成に努める必要がある。

#### (2) 【家族のニーズに合わない支援】について

患者・家族が必要な在宅サービスを求めても、ケアマネジャーが希望に応じず、ケアマネジャーサイドでサービスを決定していた。看護師から人工呼吸器装着患者の会を紹介されたが、多様な病気の子どもが多く、病児のニーズに合わない患者会であった。患者が痛みのコントロールについて主治医に相談しても、主治医は治療法がないと、患者の希望に沿ってくれなかった。

これらのことから、介護保険制度発足以後、多くのケアマネジャーが養成されている。しかし、在宅ケア

の理念を理解し、体制を熟知し、サービスの種類や内容を十分に把握しても、ケアマネジャーの中には患者・家族のニーズに合ったケアプランを立案出来ない者もいる。このため、ケアマネジャーは患者・家族のニーズにあったケアプランが策定できるように質の向上が求められ、ケアマネジャーの質を客観的に評価する体制が望まれている。

在宅ケアを支援する場合、制度の趣旨・成り立ちを十分理解し、単に社会資源として紹介するだけではなく、活動内容が患者・家族が求める内容に合っているかどうかを吟味する必要がある。

また、痛みの症状を訴えても、医師は治療法がない・仕方がないと対応しているが、このようなことは、患者や家族に見捨てられ感や医療不信を与えることになる。このため、医師は患者の訴えや希望を十分に聴いたうえで、必要な情報を提供するというインフォームドコンセントが不可欠である。

#### 謝辞

本研究に賛同して協力くださった在宅療養者の皆様に心よりお礼申し上げます。そして、本研究の動機に賛同し、貴重な場を提供してくださった訪問看護ステーションの皆様にも感謝いたします。

#### 引用文献

- 1) 牛久保美津子他：東京都における神経系難病患者の在宅ケアの特性—3疾患別による分析—, 日本公衆衛生学会誌, 45(7), 653-662, 1998.
- 2) 財団法人厚生統計協会：厚生指針 臨時増刊号 国民衛生の動向, 51(9), 166-167, 2004.
- 3) 杉本正子他：在宅看護論, 廣川書店, 47-52, 2001.
- 4) 社会保険研究所：訪問看護業務の手引, 平成14年4月版 48 2002.
- 5) 松下洋子他：在宅における気道内吸引の管理支援に関する研究, 日本難病看護学会誌, 7(3), 180~187, 2003.
- 6) 隅田好美他：在宅ALS患者の現状-介護負担と介護保険の満足度, 日本難病看護学会誌, 6(2), 153~156, 2002.
- 7) 岡戸有子：人工呼吸器装着状態で長期入院から在宅生活に移行したB氏の支援, 日本難病看護学会誌, 5(3), 156~159, 2001.
- 8) 厚生労働省特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班：神経難病患者におけるサポートマニュアル-心理的サポートと集団リハビリテーション-, 2001.
- 9) 日本訪問看護振興財団：訪問看護・家庭訪問基礎調査報告書, 平成15年度, 2004.