

表H 《 ALS 家族のパーサスペクティブにおける在宅ケアの推移 》

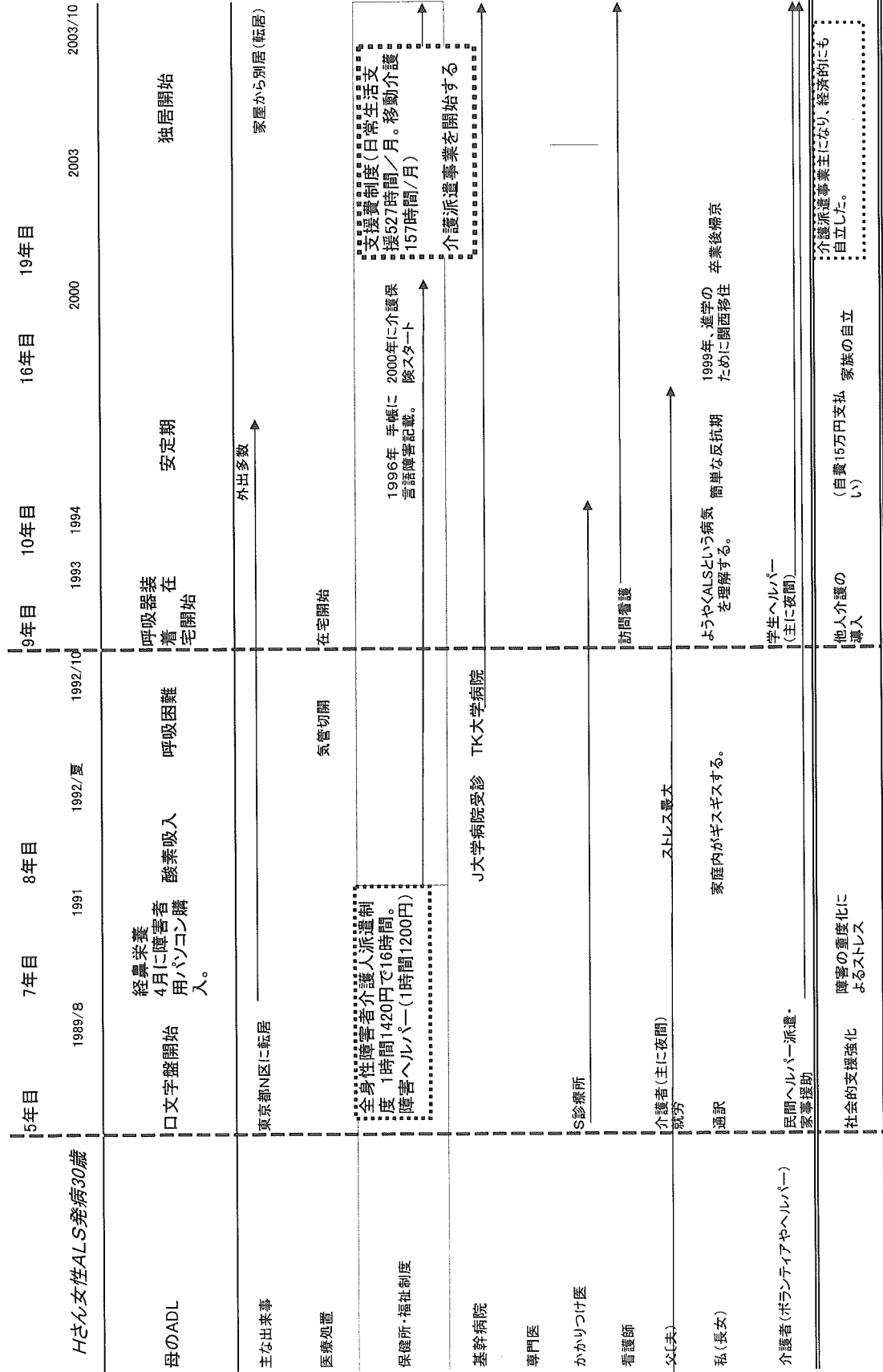
	1年目	2年目	3年目
	1985/秋	1986/3	1987/5
	12月	1986/6	1987/1
	1986/1	1986/秋	1987/8
Hさん女性ALS発病30歳			
母のADL	右手握力低下 左腕が、上がらなくなる 右手人差し指、中指が伸ばせなくなる	ヒルトニン注射のため、週間後2シヨック。	食事介助。発声、歩行に変化。ST PT 開始。排泄介助 全介助
医療処置	検査入院	夫実家に同居	実家に転居
保健所・福祉制度	検査入院	検査入院	リハビリ 健康訪問開始 障害基礎年金申請 障害者手帳1級取得 特別障害者手当申請 東京都重度心身障害者手当申請
基幹病院	T大病院	J大病院	K総合病院
専門医	整形		
かかりつけ医			
看護師			
父〔夫〕			
私(長女)	5歳 幼稚園児 母親、電車内で転倒。迷惑が おじさんにタンカを切る 就労	初めてブルートインに乗る。いいちゃんど母の3人旅に浮かれる。 母を不思議がる幼稚園の友人にキレていると『黙信する』 は違う発言	週末のみ母実家に通う。介護はしな 週末のみ母実家に通う。介護はしな 週末のみ母実家に通う。介護はしな
介護者(ボランティアやヘルパー)		大家族のメリット	

幼児期に母が発病してから、病氣のことを詳しく知らないまま5年近く過ぎたが、特に問題はなし。学齢期に発病していたら、子供への心理的ケアのために専門家が介入する必要も出てくると考えら

リハビリについていく。祖父母、叔父一家のおかげで寂しさも感じず、ごく一般的な小学生生活を謳歌する

母実が大家族のおかげでマンパワーには不自由なかったが、後診・リハビリ等には車で30分の総合病院に通っていたので、医療環境に若干の問題があったかも。歳の合間を縫っての通院は叔母の負担になっていたはず。

《 ALS 家族のパーサペクティブにおける在宅ケアの推移 》



表F

《 ALS 家族のパーサスペクティブにおける在宅ケアの推移 》

	1年目	2年目	3年目	
	2003年7月	2004年4月	2004年12月	2005年2月
	2004年7月	2004年12月	2004年1月	2005年3月
	2005年7月	2004年4月	2004年12月	2005年4月
Fさん 女性ALS発病 56歳				
ADL	発症 左足麻痺 歩行困難	入院し手術、リハビリ に通う。次第に右 足が動かなくなる。 退職	セカンドオピニオン、検査 入院、両腕の筋力低下、 右手人差し指の筋力 低下	寝返り、立位困難、 一時帰宅中、肉 ベツト移乗、車椅子を 離れを起こす。 構音障害 退院、 構音障害 のためめろれつが回ら ない。
医療処置	入院	脊椎管狭窄症と診断 手術後リハビリ通院	PTIによるリハビリ とALSについての 指導	退院 月一回の診察
保健所・福祉制度	身体障害者手帳4級 手すりをつける	介護保険調査	保健所やまも、ヘルパー アージュンズ名、ケアマネー シヤ、ケースワーカー	ヘルパーによる、家事援助、 入浴援助(区福祉一介護係 後へ)
基幹病院	R病院 セカンドオピニオン N病院			
専門医	K整形外科医	A神経内科医	身体障害者手帳1級申 請→2級	B先生(診察)
かかりつけ医				
看護師				訪問看護、入浴介助
姉(長女)	就労中(通院中)		告知立会い、役所等手続 ま	移乗介助、トイレ介助、マツ カーシ
私(次女)	2004年6月退職後留学	母のメールにより 病いを知る。	参加、打ち合わせ手続等 参加、打ち合わせ手続等	同行(やや鬱政着)
母の従妹	見舞、一時退院中、家事援助	告知立会い、役所等手続 ま、小冊子で勉強。	参加、知り合いに改装依頼、 オベナジの依頼	同行
弟			参加(その後も定期的な 訪問)	
介護者(ボランティアやヘル パー)	近所の方々が通院などの 援助	定期的に見舞いやメールなど	退院に向け掃除等手伝い、 たり差し入れてくれる 母と調理を手伝って、 高知医療申請など手伝って れる。	
	早めのセカンドオピニオンが必要			介護指導が必要

《 ALS 家族のパーサスペクティブにおける在宅ケアの推移 》

4年目

	2005年5月	2005年7月	2005年8月	2005年9月	2005年11月	2005年12月	2006年1月
Fさん 女性ALS発病56歳							
ADL	左肩に痛み、トイレ介助で立てなくなるとともに、むせやすくなる。	ベッド移乗困難 トイレ介助 不眠/依存傾向	胃ろう増設、看護婦とコミュニケーションが取れない。気管切開を嫌がる。	私でないといふ助が難しくなる。	筆談で会話。携帯でのメールは可能。ポータブル便座による排泄は不可能に。	退院/不眠/不安/再入院 呼吸器を決定。	無気肺による肺炎で呼吸器装着
医療処置	「呼吸器は着けない。」 口論が多くなる。 「自分の病気に甘えてい るのがもしいない。」		10月6日までに気管切開決断するよう うにいわれる	入院 胃腸を薬し再入院。 病室を語らせ気管切開。胃ろうでの流動食	退院/10日で再入院		M病院へ転院予定。 ケアアシスト使用
保健所・福祉制度	障害福祉課よりさん訪問 手術後、勤めていた専門学校講師を退職。		H先生(ボランティア)によりオオベレートナビをセッティング	ケアマネージャー参加。2ヘルパー参加(吸引不可)	ヘルパーのシャワー浴介助。家事援助(吸引不可)	ケアマネージャー変更	障害者手帳1級、介護保険、要介護度5へ
基幹病院			O病院での胃ろう手術		A先生参加		
専門医					A先生参加		
かかりつけ医					K先生(不参加)		
看護師					S看護師長参加。		
姉(長女)	環境の変化、体調、鬱が悪化。				参加の2事業所、近所の人、子2で吸引の講習。	午前4時間午後2時間の訪問介護	入院で再び調子を崩り戻す。
私(次女)	韓国介護とヘルパー2級取得				参加	環境の悪化で体調崩す	在宅に向け準備中
母の従妹	就職する決意をするも、介護で長く働けないのではという不安				参加	付き切りの介護。夜20分過ぎの吸引で体調を崩す。	ケアマネ交代で、訪問、必要ときはいつでも駆けつけてくれる。
弟					就職活動をやめる		
介護者(ボランティアやヘルパー)	親戚友人たちが訪問。毎週トイレ介助を手伝ってくれる。		退院祝いに外出を促す	11月東京吸引講習会参加。 12月東京吸引講習会参加。	参加	毎日、見舞い、買い物手伝い	介護派遣業者を設立するつもり。
			英語教室閉鎖	隣の結婚式へ。	吸引のできる事業所がみつからない		

表S 《 ALS 家族のパーサペクティブにおける在宅ケアの推移 》

1年目		1995年3月	8月	12月
Sさん 女性ALS発症59歳				
ADL	歩行困難	足・手麻痺/構音障害/嚥下障害/立位	座位保持困難・トイレ介助	呼吸困難 家族の同意で呼吸器装着 胃ろう増設
医療処置	発症?	告知	受容したが、医療についての、事前指示はできない	意思決定できないまま呼吸器装着
保健所・福祉制度	病院紹介・かかりつけ医の紹介・訪問看護師との連携	リハビリ開始	吸引器・ポータブルトイレ・住宅改造などの準備とアドバイス	呼吸器装着
基幹病院	↑	身体障害者手帳1級/障害ヘルパー2時間/日	家族と神経病院受診	救急車で搬送
専門医	↓	保健師と神経病院受診		
かかりつけ医	↓	神経内科T医師		
看護師	↓	N診療所/N医師		
夫(父)	介護者 就労	ボランティア指導 呼吸、関節のリハビリ		家族に介護指導
次女(妹)	介護者 就労			
私(長女)	海外在住のため国際電話で母の発症を聞いた			12月1日帰国 夫と別居 娘7歳・息子3
私(長女)の家族		一時帰国		せん
介護者(ボランティアやヘルパー)		母の友人のボランティアグループが交代で介護にあたってくれた		
				私がロンドンから帰ってきたので安心していた

《 ALS 家族のペーススペクティブにおける在宅ケアの推移 》

	2年目	3年目	4年目	5年目
	1996年	1997年	1998年	1999年
S				
ADL	落ち込み、筆談が困難	意志伝達装置(PC)・文字盤		文字盤が読み取りにくくなる/ 精神的苦痛
医療処置	生き甲斐が見つからない <small>母は、健脚がもてず、奮んだが、私にとってはよかったです。</small>	病態の重度化 レスパイト入院3日間	短歌を文字盤で読み取り、自費出版した。 母のスピリチュアルケアは短歌だった。	ストレス最大 導尿カテーテル留置を承諾
保健所・福祉制度	保健婦がなくなる・脳性まひ等介護人制度	みんなど短歌を詠み、外出支援	全身体障者介護人派遣制度 利用開始(1日8時間)	
基幹病院	2月 退院準備のためにNK病院へ転院			
専門医			退職され、専門医がいなくなる	
かかりつけ医		家族とボランティアに、吸引等の医療的ケアを指導		
看護師				
父		文字盤が続かないなど… 手荒なので母にいやがられ、介護から撤退		
妹	2月 在宅介護開始(主に夜勤を担当)	退職 在宅ワーク開始	介護療養を語るが、解決の方法がない。進行の早さにケアが間に合わない。医療職同士の人間関係のトラブルやヘルパーの定業の悪さにせいで家族は疲弊した	HP作成 ヘルパーに指導し、家族のケアを習得してもらう
私	2月 在宅介護開始(キーパーソン)	夫帰国のため再び家族同居		
私の家族	姉妹で人工呼吸器等の扱いや呼吸引ハを訪問看護師のほんから学ぶが費用はN先生の負担。この期間に医療的ケアを習熟した。			
介護者(ボランティアやヘルパー)	宣教師の訪問を受ける。	Sさん		Aさん、Tさん、ヘルパーさんが定着するようになる
		社会運動(在宅投票など)	短歌集「花の道」を上梓	24時間見守り

《 ALS 家族のパススペクティブにおける在宅ケアの推移 》

	6年目 2000年	7年目 2001年	8年目 2002年	9年目 2003年	10年目 2004年	11年目 2005年	12年目 2006年
ADL	意志疎通が困難に(動悸110、高血圧、ハイタルチエックがストレスを表す)	しだいにバイタル安定					
医療処置	難	コミュニケーションが大変に困	痲痺手術(K病院)				安定
保健所・福祉制度	妹の希望でレスパイト入院	介護保険開始(1日2時間)		支援費制度(1日12時間)		[1日20時間]	自立支援法
基幹病院	スピリチュアルケアが必要な時期である。	母の症状にショックを受け就					
専門医	家族が 齢 になる						
かかりつけ医							
看護師							
父	母に対する殺意が芽生えていた。安楽死合法化に賛成していた						
妹			復職				
私				再就労・進学 自宅で看病しながら介護派遣事業を開始した。			
私の家族				ケアが楽になり、家族の健康状態が回復する。 経済的問題も解決した		長男中学進学	娘大学受験
介護者(ボランティアやヘルパー)		Hさん、	夜勤に学生が入るようになる				
		安定・解放	ケアが楽になる				
		規則正しい介護					

		→→ 精神科、心療内科等の訪問診療 →→ 在宅における難病緩和ケアの推進
IV-C	制度の利用法(個別アドボカシー)	→→ 患者会の活用 →→ ケアマネージャーや相談支援員向け相談機関の設置

\*自薦ヘルパーとは、事業者を通さず自分か家族が探した人に介護を依頼すること。また、そのために、ヘルパー資格を取得してもらうこともある。公的制度を利用するのでボランティアではない。

## 4.研究 I の考察

### 4-1 最低限必要なケアニード 身体介護の項目

研究(1)によるタイムスタディから、在宅療養中のALS患者が最も必要とし、実施されている身体介護の項目には、さほどの多様性は見られず、多くても40ほどであり、項目だけなら、ある程度の標準化は可能と思われる。

### 4-2 ALS疾患特有のケアニード (個別のニーズに応える介護)

ただし、個人の特性(生活習慣や家族構成、社会参加の状況、病態の進行度など)により、同じ吸引や体位交換といったケアでも、その内容(方法や手順、必要とされる時間量や1日における分布)には差異が生じていることは比較図から明らかである。

たとえば、夜間介護では介護者の労力も違っている。Bの夜間介護ではBがナースコールを押せないために介護者は一睡もできないが、AではTPPVを開始し呼吸が落ち着いてきたので、よく眠れるようになったという。だから、Aの介護者は患者に呼ばれるたびに起きればよい。だが、Dは、呼吸器は未装着だが病態の進行のために、不安と身体の居心地の悪さから、最近よく眠れなくなり、夜半に何回も介護者を起こしてしまうので、介護者の負担が増大しているという。

また、どの患者も就寝前の身支度にかかなりの時間を要している。それは就寝中に身体が痛くなり、我慢しなくてもよいように、慎重に<身体的位置>を細部に至るまで調整し決定する「安楽」のためのケアである。しかし、介護者にとっての夜半のケアは、患者本人から終了許可が出にくいために疲労しやすく、熟練が要求されるものである。

同様に、「食事」、「寝返り」、「排泄」の介助などにしても、個々の患者の身体が要求する手技や順番は多様で厳格であり、介護者も新しい患者に出会うたびに努力して習熟をするしかなく、一定以上の研修日数と費用がかかる。また、Dの4日間のタイムスタディを参照すれば、同じ患者でもニーズは日々異なっていることがわかる。このように、患者のケアニーズの内容は標準化しにくいことがわかる。

どのALS患者も繊細なケアを常時必要としているが、自力ではほとんど身動きがとれなくなるた



めに、＜自力で回避できない痛み＞には我慢ができない。だから、たとえば1時間以下といった短時間の巡回看護や介護では、介護者側の都合に合わせることになり、ALS患者のケアニーズには答えられない。

では、ALS患者のニーズに答えるケアとはどのようなものであろう。

これまで保健福祉領域で論じられてきたニーズ概念には「患者は自分のニーズがわからない人、表明できない人が多く、専門家によって捉えられるニーズが真のニーズであると思われてきた」(冷水)、また、「対象者(利用者)や家族の述べるのは”要望”であって”ニーズ”ではない」「ニーズのほとんどは自覚されることがなく、これを見つけるのは専門的な力をもった物のみである」(竹内)など、患者と家族介護者が自分の真のニーズを知っているとは言い難いという意見が多くみられた。また、「政策の視点からみたニーズは個別的具体的なニーズではない」(三浦)という知見もある。

だが、M.Sladeによれば、「利用者の視点も十分に把握する必要がある」と言われ、「専門家が利用者の生活を完全に把握することは無理、正確なアセスメントや、包括的な、ニーズに基づいたアセスメントには専門家と利用者の視点を同等に扱う必要がある」とされる。たとえば、F.Cacciaguerra はマズローのニーズ論に基づいて、地方に住む高齢者の主観的ニーズの研究をおこない、「社会的行政的介入は、まず第一に高齢者自身の意見を入れなければならない」とした。

ALSの場合も、第一にその疾患特有なケアニーズが政策立案者に理解され、たとえばナースコールを押す手指の位置を定めるだけに30分も要するといったような患者固有のケアが、抜き差しならないニーズとして理解され、必要な介護時間が支給される必要がある。

ただし、標準化を拒む患者個人の身体性に注目すると、生きるために必要最低限とされるケアニーズも、場合によっては(精神的な不安が身体の痛みに反映するなど)際限がない部分もある。よって、ALSケアに精通した専門家のアセスメントやピアサポートを行う支援者らによって、ケアニーズが提案されることも重要である。だが、今度はそれをどのように提供したら、患者に満足して受け入れてもらえるかが課題として浮上するのである。

#### 4-3 <共依存的傾向>

Aの妻が言うように、患者は＜身体の置き場＞がずれても、すぐに治してもらえないようなことがあると、精神的ストレスを受け、それが痰つまりや動悸、血圧の上昇などの身体症状になって現れることがある。

だから、いつも気分よく過ごしてもらわないと患者の容態に悪いと思う家族が、サービスの質を憂えて、ヘルパーや看護師がいても患者から離れられなくなり、患者との＜共依存的傾向＞を形成してしまうことがよくある。

また、他方ではEのように、壁時計を自分で見ながら1分の狂いも許さない厳格なケアを望む者もいる。このような患者は時間を計測し自分が1日のケアの流れをコントロールすることにより主体的に生活しようとしている。それに加えてEは慣れた介護者以外には、「身体が痛くなり夜眠れなくから」触らせたくない。最初は夫の、そして今はベテランのヘルパーを手本として、他の介護者や訪問看護師にも同様のやり方を要求している。以前に救急車で運ばれその時に骨折をして以来、寝返りは2人体制でなければ、身体がずれて痛くなり、パニックになってしまうので、家族もベテランヘルパーも収拾つかなくなることを怖れて、他の介護者にケアを交代してもらうことができなくな

っている。レスパイト入院も本人が強く拒否するので、夫も決断できない。

そしてまた、このような患者に共通するのは、自分の介護に熟練した者にしか身体介護を任せない点である。これを、ALSの〈身体依存性〉と呼ぶとするが、〈内面の自律志向〉と〈身体依存性〉の両面をもつ患者によって、指名され固定された介護者のレスパイトは、在宅療養における重要な課題であり、無視できない。

特に患者と介護者の間に〈共依存的傾向〉が見られ、それが病的である場合には、無理に引き離そうとすると双方のストレスとなり、逆効果になるケースもあるので、患者と介護者とが同時に安心して安楽なひと時を過ごすことができるケアと場の提供を考案する必要がある。支援者によれば、AやEのような繊細なケアニーズを持つ患者は少なくないが、ある種の緩和的なケアによって心身の痛みをある程度なら取り除くことができるのではないかとされている。だが、難病における緩和ケアの具体的な方法は、わが国の在宅医療現場には普及しておらず、また精神科や心理療法の在宅診療も一般的に行われていない。しかし、ALSに何らかの緩和ケアが必要なケースは少なくない。

以上に述べてきたように、ALSに特有のケアの内容は、そのほとんどが医療的というよりも、むしろ手足の微調整や言葉の読み取りなどの、単調だが固有のケアの繰り返しである。しかし、だからこそ患者は自分の介護に熟練した者のケアだけを好み、他の介護者の定着を困難にしてしまうので、共依存的な傾向を帯びやすいともいえるのである。

また、このような患者のケアの難易度と報酬額との相関関係は、介護者の定着の良し悪しに現れてもくるが、今後の調査課題にしたいと思う。

#### 4-4 標準化できるもの／できないもの

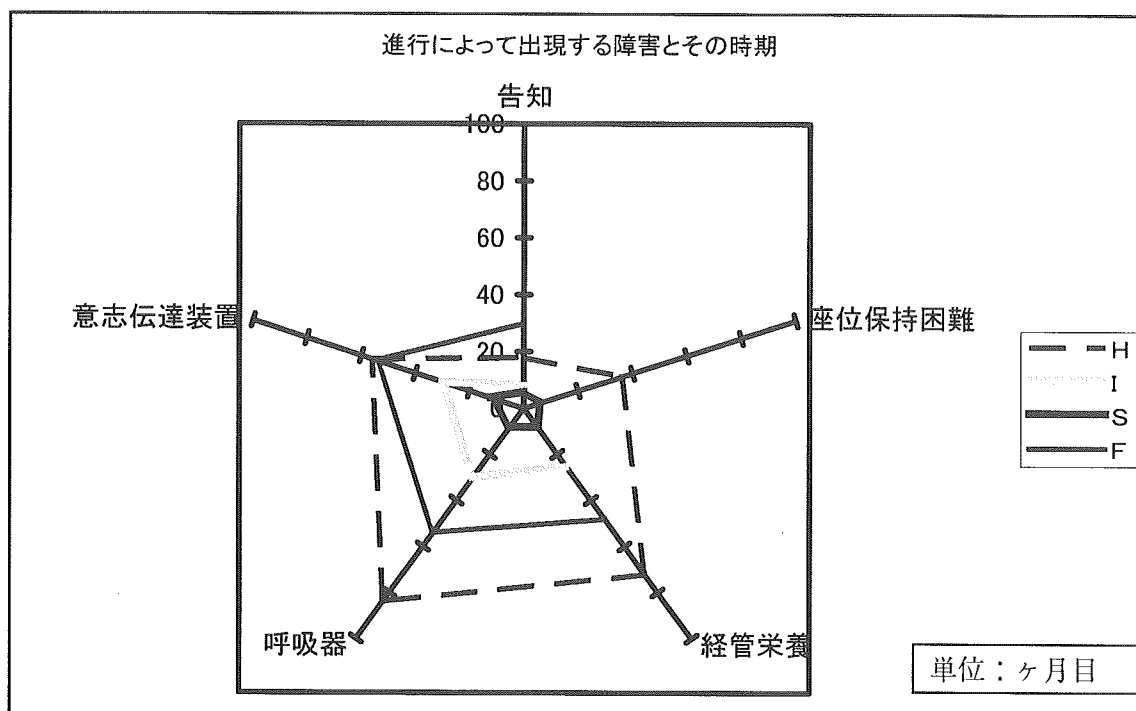
ケアミックスの視点からは、吸引や呼吸器の管理、胃ろうからの注入など医療的ケアは1日を通じて必要とされるものの、その難易度の観点から、どうしても看護師でなければならないケア／必要に応じて訓練を受けた非医療職が代行してもよいケア／非常勤のボランティアでもできるケア等に仕分けができると思われる。

また、二名以上で行ったほうが効果の上がるケアについては、患者間に共通性が見られるので（たとえば洗髪や入浴、清拭、車いすへの移動、排泄介助など）それを特定し、提供者はヘルパー二名、あるいは看護二名、ヘルパーと看護師各一名などのケアミックスが考えられる。

そこで、今年度の研究結果については、さらに精度と信頼性を追求し得られたデータは他班と共有して分析を重ね、いくつかの基本的なケアについては、ケアミックスモジュール、あるいはケアパッケージとして提案できるとと思われる。

在宅療養初期から、難病制度として多職種の連携によりケアミックスを導入できれば、患者と介護者との間の共依存的傾向を予防し、ひいては過度の介護疲労で家族が健康を損なったり、さらなる措置が必要となるような事態を未然に防ぐことができる。

たとえば、ケアミックスの間は、事例Aの妻が強く希望する「近所へコーヒを飲みに行く」「新宿にぶらっと買い物に行く」というようなく在宅レスパイトの提案や、また、独居や介護者の発病では完全他人介護による在宅療養を現実のものとして考え、必要なケースに関しては導入を勧められるようにしなければならない。



	告知	座位保持困難	経管栄養	呼吸器装着	意志伝達装置
H	18	36	72	84	56
I	8		25	30	30
S	6	6	8	8	12
F	30		48	54	54

研究2)で比較した4名のケースヒストリーからは、

①個人の障害の進行速度、②家族構成(年齢も含む) ③介護に関わることができる家族人員数 ④地域行政の支援体制 ⑤経済力 ⑥知人や親戚との関係性 などに明らかな多様性がみられる。また、TPPVの普及により、HやSのように10年以上の長期に渡る生存が可能になったが、家族の負担には、長期化と深刻化をもたらしている。

上の図で、もっとも進行の早いSにおいては呼吸器装着も含む5項目の障害と、生命にかかわる医療的措置が12ヶ月以内に起きている。だが、もっとも進行の遅いHでは呼吸器装着も84ヶ月目(7年目)である。このような進行速度の個人差は、個々の患者が求める支援の内容や介護の手厚さの違いとなって現れている。たとえば、進行の早い患者やその家族は心身ともに、障害に追いつくゆとりがない。次々に新しい障害が出現すると考えると、ALSに熟知した者のアドバイスは、発症当初から常時、継続して必要であると言える。

また反面、進行の遅い患者では長期にわたって活動的な生活が可能だけに、経済的視点からの支援がより重要になる。

いずれにせよ、家族を長期に渡って介護に拘束することなく、患者と家族介護者がそれぞれ自立して生活できる社会的支援が求められている。

#### 4-5 経済的側面への支援

すべての患者と家族介護者から、家計に関する不安が事細かに語られた。

たいていの家族では患者の介護に専念するために就労が困難になり、やがて退職せざるをえなくなり、所得がなくなってしまう。また、人工呼吸器装着後は介護がさらに長期化し、「終わり」という先が見えない中で、生活費や医療費で貯金や資産を使い果たしてしまうことへの不安は、在宅介護を支える家族に対する経済的支援の必要性を物語っている。調査に協力してくれた患者と家族介護者の中には自費で看護師を雇い、毎月 100 万円近くも負担していたことがある者もいた。このように、支払える者は支払うのだが、家計を絞り爪に火を灯すようにして暮らしている家族は少なくない。

また、同居家族に学齢期の児童がいる事例では(B、C、H)、介護費用のほかに教育費の捻出も続けなければならない、家族は介護だけに専念するわけにもいかない。このようなケースでは、医療依存度が増す呼吸器の選択は難しく、選択の余地もない悲惨な状況におかれているといえる。

ただ、ひとつの解決策として、B、Sでは家族が、Hでは患者本人が障害者施策の支援費制度(Sでは介護保険制度も)を利用して、自前の介護事業所を立ち上げ、経済的不安を払拭することに成功している。BとSでは、介護の外在化、事業化により家族以外の者による 24 時間近い介護が実現しているばかりか、近隣の人工呼吸器装着者や、重度障害者に対する介護者派遣も事業として実現している。また、Hでは事業報酬を自分のピアサポート活動に投入し、多くの患者と家族介護者に対する実際的なアドバイスや、患者会活動へと還元している。家族に対する直接的な介護手当てという方法もあるが、在宅医療や介護のノウハウを蓄積している当事者による介護事業の推進もひとつの具体的な支援策として浮上している。

#### 4-6 むりはりのある公的資源の投入（ケアミックスの評価）

ケアミックスの実施によって、合理的な資源配分が可能になる。

非医療職のみで医療的ケアが必要な患者の在宅ケアを担当すれば、安全性が担保できないだけでなく、閉鎖的で力任せな介護になり非効率でもある。たとえば、Eの事例では、患者の指示に応える形で療養体制が組み上げられてきたが、医師の指導の下に介護体制を再編成しなおし、早急に家族とヘルパーのレスパイトを実現する必要がある。

一方、Hの独居にも多額の公的費用は投入されているが、ケアミックスが在宅療養の最初から実現しているために、地域雇用の促進や多職種連携とケア技術の向上、家族の自立、他の患者と家族介護者へのピアサポートなど、重度障害者といえども地域福祉をつむぐ在宅療養を実現している。社会的にも多くの実りがもたらされ、評価できる。

地域医療の推進が重要課題と言われる今、個々のALS患者の在宅療養環境を整えることは、将来的には他の疾患の在宅医療も含めた地域ケアの基盤整備につながるといえる。

このような視点からも、ALSに対する24時間公的介護保障への分配は評価することができるはずである。

## 研究Ⅱ、訪問看護職による新人ヘルパー育成指導(ケアミックス研究のための事前調査)

### A 研究の目的

新人ヘルパーに必要とされる介護研修の内容と時間を調査する。

### B 研究の方法

すでに看護と介護のケアミックスが日常的におこなわれている在宅療養中のKさん宅において、実際のケアにあたってきた訪問看護師に依頼して、新人ヘルパーに、必要と思われる研修を自由に実施してもらった。それぞれの観察ノートに疑問点、工夫した点、必要と思われる研修内容や資源などについて、自由に書きとめてもらい、重度障害者の在宅における新人ヘルパー研修プラン作成の基礎データとする。

### C 対象者

Kさん(ALSで気管切開後3年半経過、呼吸器は装着しない意思。吸引を必要としているが回数は少ない)

家族構成と属性：長女(30代後半)、長女の夫、長女の子どもたち(中学生、幼稚園児、乳児)と同居し、日当たりのよい日本家屋の2階がKさんの専用居室になっている。長女は飲食店を営んでいるため、午後から深夜近くまで不在である。研究開始直前に出産した乳児と幼児の世話もあり、母親に対する介護負担が増していた。子ども達の世話は別に自費で依頼しているヘルパーが行っているが、Kさんの介護も行っている。しかし、やはり子ども達中心になり、Kさんのためのヘルパーが来るまでは、Kさんも日中の大半をひとりでTVを見ながら過ごしていた。障害者制度を利用したヘルパー導入への経緯は、訪問看護師による記述を参照して欲しい。

### D Kさんの1日のケアプラン

9:00～ 家事ヘルパー(掃除、備品の整理など)

9:30～ 訪問看護STのナース(家事ヘルパーといっしょに、モーニングケア、手浴、足浴、清拭、ネブライザー、褥瘡のケアなどをおこなう)

11:00～ 長時間滞在型のヘルパー(日常生活支援で、ネブライザー、吸引などをしながら見守りを行う。導尿の尿量を測定する、ガーゼ交換、顔などを拭く)

19:00 食事注入(450mlのツインライン、薬の準備をして帰宅)

### E 研究協力者:

- 1、地域の訪問看護ステーションのI看護師、Kさんの看護に携わって4年になる。
- 2、T大のY看護女子学生(3年生)、Kさんの家が下宿から近いこともあり、また、在宅介護に興味があったので、当研究に参加し協力することを希望した。
- 3、Kさんの医師、I看護師が所属する訪問看護ステーションの人々、同所内に開設されている訪問介護事業所のヘルパーの人々
- 4、KさんとKさんの家族

5、支援費制度の日常生活支援のサービス提供者として、他の事業所から派遣されているHヘルパーとT介護福祉士

F 研究計画について

当初は連続7日間にわたって毎日8時間の研修を行う予定であったが、I看護師とY看護学生の予定が合わず、調整を行いながら実習を進めることになった。最初にI看護師にヘルパー研修として必要な項目などを列挙してもらった。

G Kさん宅では、すでに2年前より、ケアミックスが行われている。

以下はI看護師による記述である。

◆ 実際のケアミックスが行われるようになるまでの経緯

対象者が60歳の誕生日に気管切開を受けて3年目を迎える。在宅移行時には、すでに胃ろう食は開始されていた。その時点で家族は在宅での生活を希望する一方、毎日の介護と看護のサポートを望み、それがなければ退院は難しいと判断。K病院の医療相談室がその意向を受けて、在宅でのケアを可能にするための関係者の合同ミーティングが病院内で行われる。

家族（長女さん、次女さん）、担当医二名  
病棟師長、在宅支援担当ナース、病棟担当ナース  
在宅支援担当ケアマネージャー  
訪問看護師

訪問担当ナースはヘルパーとナースの二人対応で行わなければケアの負担が本人にかかることを提言。ヘルパーが参加することを主張した。

家族からは「今まではナース一人で行っていたのにどうしてですか？」との問いかけがあり、対象者が自分では身体を支えることが困難なので、その体重を支えながらのケアは対象者にとって負担になることを伝え、理解していただく。

ケアマネージャーの方でヘルパーの導入ができれば退院ということになる。

ただし退院日が本人の希望もあり決まったが、ヘルパーが決まっていない状況での退院となった。知識も技術もないまま、ナースの指導によって、その場、その場を埋めていく状況が続いた。

家族も目を配っていなければならなかった。Kさん本人はヘルパーをねぎらって、又、家族の負担を考え誰かが側にいてくれる安心感もあってか、我慢していた。ナースとケアマネージャー、介護ヘルパーの間で若い介護ヘルパーの導入が決まるまで（現在の姿）時間を要した。

若い介護ヘルパー（T介護福祉士）の導入が決まり、他の訪問看護ステーションのナースが一日（土曜日）を担当。公的支援として都から訪問看護が週一日（水曜日）入ることになり、介護は月から日、看護は月から土までをカバーすることが決まり、第一回、第二回の合同ミーティングを持ち、ナースがヘルパーに指導することから、ケアミックス的なかわりがスタートした。

若い介護ヘルパーの導入は対象者にとっても新しい人間関係をもつ機会となり、ナースとは違った表情がみられるようになった。ここでは各ナースの関わり方によってヘルパーの動きも異なり、ケアの統一が必要となった。

ナースも二人のナースから、三人で担当するようになり、一週間四人のナースが担当することになる。

ケアの内容は対象者の状態に応じ変化する。またナースの新たな気持ちによっても変化する。変化したことを共有すること、できればチームであらかじめ相談をすることも必要となり、伝達支援と調整に時間を要するようになった。

また、ケアミックスにおけるドクターの存在も重要な位置をしめるように思われる。

例) 歯科医師と対象者の笑顔のコミュニケーションはチームを喜ばせ、フェイスマッサージの導入によって（医師からの）口腔ケアの緊張がやわらいだこと、顔の緊張がほぐれ、表情が楽になり、笑顔がさらに美しくなって皆を喜ばせている。口腔ケアがスムーズにできることはナースにとっても楽になった。

ケアミックスにおいては他職種の支援と共有、各チーム間のコミュニケーションが必要となる。

現在：朝 9時～11時半 家族は介護から開放された一息をつくことができるようになってきている。又、介護者Yさんが介護に参加できるようになり、自分たちの生活を楽しむことができるようになってきている。ただし、介護から完全に解放されることはない。

ケアミックスは多くの人々のふれあいを通して介護の手、看護の手を通して生活にうるおいを生きる力を支えあう力を持っている。

#### H 研究協力者の体調について(I看護師による記録)

Kさんは自発呼吸があり、人工呼吸を装着していないが、呼吸が浅く、肺の換気力の低下があり、気管カニューレ留置固定によって呼吸が維持され、生命が維持されている状況である。咳嗽反射があり、痰を喀出することもできるが、喀出できるまでには時間がかかり、努力が必要で、吸引により、気管内の痰を吸引することで呼吸を整えなければ生命力の消耗につながるため、常時吸引が必要な状況である。

#### I 指導の目標 (I看護師による記録)

この度の研究はナースが介護資格を持つヘルパーに吸引を指導し、吸引が実施できるようになること、そして家族の介護負担の軽減を図ると言うねらいと目的に沿って取り組まれた。

#### J 指導期間: (I看護師による記録 )

2005/7/16～11/24 までの 19 週間(133 日間)のうち、18 回訪問し、一回二時間から四時間ベッドサイドで実際にケアをしながら介護者の指導を行った。指導日は介護者と指導者の都合を調整して決めた。

日曜日 7 回、土曜日 7 回、金曜日 4 回

時間帯

①9 時～13 時 13 回

②11 時～15 時 3 回

③14 時～18 時 1 回

④13 時～15 時 1 回

9 時～11 時半の間にヘルパー、ナースによるケアが行われている時間に集中している。②、③はケアが終わったあとのかわり、④は家族と各担当者の打ち合わせミーティングであった。指導する対象が看護学生三年生であったが介護を実際に行うのは初めてだった。

対象の状態を理解し、ケアを深める知識、方法はすでに学習していたので、対象とどのように関係を持ち、状態を理解し、ケアを創っていくか、その体験と呼吸を整えることの意味や目的が明確になり、その中呼吸ケアの一環として、吸引をマスターする必要があると考えて、指導計画をたてた。

#### K 指導内容と評価 (I看護師による記録)

◆ 本人とのコミュニケーションが図られる

1,声掛けすることができる

状態、状況と本人の関係が観られる

一日の生活の流れが理解できる

一つ一つのケアの必要性の理解と技術が修得できる



2,本人の症状と生活状態の関係が理解できる

気温、室温、体温、寒さ、暑さ

窓を開ける、閉める ライトをつける、消す

アイソロンを交換する 冷房、暖房のセット、加湿器のセット

喉の渇き、尿の量

手足のむくみ、温度

一人になりたいか、一緒にいてほしいか

聞き取れないニードを聞く

3,反応を読み取ることができる

イエス、ノー、答えられない、まかせます

いる いない

表情、まばたき、首振り

ポイント

・対応の技術をマスターする

その目的が理解できる

いつ誰がどのように反応

・ 環境と身体の状態を考えることができる

・ 必ず声掛けし、反応をうけとめ、実践できる

・ はじめと途中 終わりを見届ける

◆ 呼吸管理に関する必要なことが理解でき、実践できる

1,吸引器の取り扱いと準備

2,吸引に必要な物品がわかる その使用目的と準備、設置場所がわかる、整備ができる

3,清潔、不潔の区別とその実践ができる

(手洗い、手袋、チューブの取り扱い、口腔と気管の区別)

4,呼吸状態の観察ができる

呼吸状態、呼吸数、咳、痰の性状

5,気切部の観察ができる

・気切部のガーゼ交換ができる

・ ひものゆるみ、きつさを調節できる

・ カニューレが安定した場所にあるかどうか カフエアの確認

6,吸引の実践ができる

準備、挿入方法、引き上げ方、落ち着いた状態を維持できる、気切部とサイド、カフの観察

7,吸入器の取り扱い、使用方法が理解

吸入の目的が理解できる

8,SpO<sub>2</sub>の測定

ポイント:感染予防と安全性と苦痛の緩和・気道の確保、出血予防、適切な技術

吸引をした方がよいかどうか判断でき、本人に声を掛けることができる(吸引前に「します」声掛け、吸引後に「終わりました」)  
在宅酸素についての知識と操作方法

◆ 以下のような本人の生活状態、病状の理解をし、消耗を最小限度にする

- ・ 考える力、意志力、テレビ、家族への愛情が生きる源泉となっている
- ・ 気管カニューレによって気道が確保され、呼吸が維持されている
- ・ 自力での体動はできない
- ・ 循環(血液とリンパ)が停滞気味
- ・ 腹部の蠕動運動弱く便秘
- ・ 自律神経失調
- ・ 体温調節困難
- ・ 自発的に自分の考えを表現することが言葉として直接表現することができない  
ケアラーの声掛けによって伝えることはできる  
介護者ケアラーの考えに限定されがちである  
どうしても誰かが気がつくまでそのまま我慢している
- ・ 危機的状況では本領発揮
- ・ 病院には入院したくないと意思決定されている
- ・ 笑うことができる
- ・ 身体に触れられることに恐怖がある
- ・ 温度、空気の変化に過敏
- ・ 家族のことが心配
- ・ 家族にできるだけ負担を掛けないように心がけている
- ・ 一人であることもある
- ・ 外出は好き

L I 看護師とY研修実習生による実習記録(省略)

M Y研修実習生による実習一覧表(表参照)

N 研修費試算

看護師謝礼 時給 4000 円×8 時間×7 日=224,000 円

研修実習生給与 時給 800 円×8 時間×7 日=44,800 円

介護福祉士謝礼 時給 1500 円×10 時間 =15000 円

ヘルパーステーション謝礼 1 回 2000 円×4 日=8000 円

訪問看護ステーション謝礼 1 回 2000 円×4 日=8000 円 小計 299800 円

以上をまとめると 299800 円となるが、これ以外に、医師に対する講師謝礼・会場借料・衛生材料等教材費 等の支出もある。

# ヘルパー新人研修プログラム

2005年度

対象者 Kさん

初回回数	月日	曜日	時間	時間数/全時間数	ケアの目的とねらい(Y)	ケアの目的とねらい(I)	具体的に実践したケア(Y)	具体的に実践したケア(I)	ファイードバック(Y)	ファイードバック(I)
1	7月16日	土曜日	13時～15時	2時間	顔合わせ 研究目的、内容の共有	家族がどのようなかわかりを望んでいるかを伺い、具体的なプランの参考に ヘルパーの動きを体験する ケアには参加しない	家族、ヘルパー、ナース、研究者と話し合い、本人に報告 本人との顔合わせ、挨拶	家族と研究コーディネーターと実習者、指導ナースの合同ミーティング、日程調整(担当者と指導ナース)	本人と初めてコミュニケーションが取れた。現在の家族の状況、家族の希望、研究内容を知った。	実践者と指導ナースが初対面で、研究日が明確になっていないままのミーティングとなり、身体的ななかかわりを共有できなかった。
2	7月31日	日曜日	9時～14時	4時間/6時間	ヘルパーの動きを体験する ケアには参加しない	ヘルパーのかかわりを見る (呼吸管理の観点から)	ヘルパーの後ろを2時間ついて回る	観察(全身状態と呼吸) 指導、呼吸状態観察、吸引方法、食器	限られた時間内で行うケアの流れ、内容、その中でKさんにより良いケアを提供しようという工夫していることがわかった。	7月28日にナースのケアの理解が深まった。より本人の理解へとつながった。ヘルパーとナースの間わりの違いを理解できた。
3	8月20日	土曜日	9時半～13時	3.5時間/9.5時間	ヘルパーのケア全部実践 と呼吸管理①	ヘルパーが行うケアのかかわりを見る ケアミックスの体験	手浴、胃ろう、物品準備 環境整備、尿量測定、お顔拭き、足浴、手浴、吸入、吸引の手技練習、体温調節	原側の実際、吸引器の整備、吸引を観る(手技と実際) スキンケア、環境整備	実践は見るだけのようになってしまうが、触れることに恐れはケアができないことがわかった	一緒にいることにより慣れるのも必要だと触れることに慣れる事も必要だと、自分なりのケアをみつめていきたい
4	8月21日	日曜日	9時～13時	4時間/13.5時間	ヘルパーのケア全部実践 と呼吸管理②	ヘルパーが行うケアのかかわりを見る ケアミックスの体験 ヘルパーのケアの理解、呼吸管理	環境整備、尿量測定、お顔拭き、足浴、手浴、吸入、吸引の手技練習、体温調節	原側の実際、吸引器の整備、吸引を観る(手技と実際) スキンケア、環境整備	ケアを行うこともコミュニケーションの一つだと思った。Kさんの隣に自然に居ることが、ヘルパーとしてのかかわり、コミュニケーションがとれた	コミュニケーションへの配慮、掃除の挨拶(ぼこらない方法)ケア時の意識できた
5	9月2日	金曜日	9時半～11時半	2時間/15.5時間	全身のケアと関連付けて考える 呼吸管理③	ケアをしながらPTとの関係をつくって行く ケアミックスの学習、呼吸管理	吸入、気切部ガーゼ交換、人口鼻の観察 BB、体換と支え	ケアを行う際の手と自分の体感関係を学んだ。ポドマイカニクス的重要性を知った	体重のすべてかかると重さを支えるむづかしさ。 ケア者のポドマイカニクスの応用、新しいことをする緊張感の体験	全体を整えて行きながら呼吸管理 観察の重要さの理解
6	9月11日	日曜日	9時半～13時	3.5時間/19時間	呼吸管理③吸入の手法と実際	呼吸管理とケアを学習し学ぶ	吸入、吸引(サイド、気管)、気切部包交 清拭、体交、パッド交換、VS呼吸観察	気切部の処置の方法、手順 体換と支え	呼吸状態の観察、呼吸にあわせたケアを考えながら行った。呼吸は全体からの観察が必要だということがわかった。	体感 全体を整えて行きながら呼吸管理 観察の重要さの理解
7	9月17日	土曜日	9時半～12時	2.5時間/21.5時間	呼吸管理④ナースのケアの実際を観る	呼吸管理とケアの理解、呼吸ケアの実際と体験	投薬、吸入、口腔ケア見学、気切部包交 清拭	気切部の清潔、処置の方法、物品、陰洗の使用物品の取り扱い、手洗の使用、吸引の実際(ナースが手を添える)	良いケアが提供されるとKさんも穏やかな顔がされることわかった。	各々のナースのケアの違い、スペンシャルティの体験 リラクゼーションとコミュニケーション
8	9月18日	日曜日	15時～18時	3時間/24.5時間	呼吸管理⑤安楽な呼吸の援助	呼吸管理とケアの体験 よりスキルを身につける	吸引、タッピング練習(ナースとお互い) 気切部包交、パッド交換、体交	口腔ケア、陰洗 37.7℃うかつ熱の改善、吸引、肺痙ケア、換気	体交など、おそれおそれるや余計に負担がかかることわかった。一つ一つの行動をしつかりする必要がある。	負担のないケア、看護に必要な力
9	9月23日	金曜日	9時半～11時半	2時間/26.5時間	呼吸管理⑥ ナースの立場で行うケアの実際	単独でケアすることのイメージ化と体験 (特に呼吸ケア)	吸入、VS、服薬介助、下嚥 気切部包交(準備から)、体交	VS測定、吸入、薬の注入、気切部の処置の実際 排泄の観察と介助	悪寒痙攣が出たときにわかるように、普段の性状をよく観察する必要があると思った。自分がケアをリードするときに忘れて流れてしまおう。Kさんにあった流れを作れるようになりたい。	ケア円滑に、手順を理解、手順を頭に入っていること自分がKさんにあった方法を創る。
10	9月24日	土曜日	Y体調不良のため中止							

ヘルパー新人研修プログラム

2005年度

対象者 Kさん

研修回数	月日	曜日	時間	時間数/半時間数	ケアの目的とねらい(Y)	ケアの目的とねらい(I)	具体的に実践したケア(Y)	具体的に実践したケア(I)	フィードバック(Y)	フィードバック(I)
11	10月2日	日曜日	11時～15時	4時間/30.5時間	呼吸管理⑦日曜日の午後	単独でケアすることのイメージ化と体験(特に呼吸ケア)、エデマ対策	服薬介助、VS、腹部マッサージ、体交、パッド交換、タッピング、吸入、呼吸介助	胃ろうチューブのつまりに対する原因の理解と対応	呼吸が苦しそうでどうしたら楽になるのかと考えるが半分深いながらケアが良い効果を出し、自信が湧いた。ケアの意義を理解した。	季節の変わり目と身体の状態の観察と理解 抗生剤の使用と排尿状態の観察 フェイスマッサージと気切処置、落ち着いてできた つらい日はつらいんだらうと理解できた
12	10月15日	土曜日	9時半～13時	3.5時間/34時間	呼吸管理⑧ナースとともにナースの視点を挙げる	同上	気切部包交、体交、清拭、ナースとお互いのフェイスマッサージ	ナースと一緒にケア、カフのエア交換、気切部のガーゼ交換、フェイスケアとマッサージと口腔ケア	誰にとっても嫌な事は嫌だし調子悪いときは何やってもだめ。Kさんもそれは一緒に、いつも同じ反応をするわけじゃない。	フェイスマッサージと気切処置、落ち着いてできた つらい日はつらいんだらうと理解できた
13	10月29日	土曜日	9時半～13時	3.5時間/37.5時間	呼吸管理⑨口腔ケアの実践	同上	フェイスマッサージ、口腔ケア、胃ろう部 清潔、清拭、寝衣交換	胃ろうチューブの変更に伴う取り扱いの違い、スキンケア介助 口腔ケアの実践、フェイスケアの練習	口腔ケアのとき途中で口を開けてくれない。自信を持っての技術も信頼の一つと実感。体交時の工夫で持っている力を引き出せてよかった。	身体を支えていて軽かった喜び(サイドレールつけたまま) Kさんが自分の力で支えていることが嬉しかった。
14	10月30日	日曜日	11時～15時	4時間/41.5時間	呼吸管理⑩口腔ケア アレクソン	同上(主に呼吸ケア) 全身状態の管理とケアの実践	ナースと口腔ケアアレクソン 体交、呼吸介助	吸引、VS、吸入、口腔ケアの練習、体交、臀部清拭、	実際に口腔ケアをやってもらっ て、痛さ、つらさを実感できた。 口腔ケアに対する目的、観察の視点の重要性	タッピング、深呼吸介助のスキルを体験 口腔ケアに対する目的、観察の視点の重要性
15	11月4日	金曜日	9時半～11時半	2時間/43.5時間	すべてのケアを準備から実践まで行う	同上	胃ろう、気切部包交、陰洗、体交	胃ろうチューブ挿入部のスキンケア、排便観察、 陰洗の実際、ケア消耗品節約の方法	陰洗は素早くきれいに済ませたい。実践してみることで準備から物品配置まで細かいところができてないといふケアがもたつくことを理解した	各ケアのスムーズ化。ケアを受けるKさんへの心の配慮の気づき。 使用物品の目的、尿路感染とケア
16	11月11日	金曜日	9時半～11時半	2時間/45.5時間	同上	同上	気切部包交、陰洗	ヘルパーと一緒にケアで気切部包交 陰洗と気持ちよいケア	ケア一つに意味は一つではない。いろんな視点で一つの動作を捉えると、もつと質が上がるのでは？教えながらリードする困難の理解	教えることで自分のケアを振り返ることが出来る。気持ちよいケア。 感染予防とケア、心の準備
17	11月20日	日曜日	11時～15時	4時間/49.5時間	技術演習：口腔ケアアレクソン	同上	ナースと口腔ケア(お互いのケア)	担当者となースで口腔ケア フェイスマッサージ	自分がされることへの抵抗。技術面の信頼もひつようだが、Kさんがついていいという気分の方が苦痛が少ないのでは？Kさんの意思を尊重	技術面の信頼も必要だけど、Kさんがやっていいと思ったとき初めてできると思う。
18	11月26日	土曜日	9時半～13時	3.5時間/53時間	すべてのケアの目的を理解し実践できる	ケアの包括 フェイスケアと口腔ケア	自分のリラクセス、フェイスマッサージ、 体交	ラスト、Kさんの笑顔に改めて感謝。たくさんの人をうけとめている Kさんに改めて尊敬した。	自分の体調がしかり管理されていなくて満足なケアを提供できない フェイスケア完成、Kさんの笑顔とケアの喜び、Kさんへの理解と尊敬	