

## 研究Ⅱの考察 (I看護師による記述)

全体を通しての指導ポイントと反省

① 研修実習生が自分なりに考え、方法を学習し、自らの介護を作り出すことが大切なポイントだった。レポート(省略)をみると、如実にそれが表れている。

指導者のねらいや目的にだけ沿って研修を行っていたら、介護を通して互いの生きる力を支えあうという気づきと体験は得られなかったと考える(11/26のレポートにその気づきが記されている)

② <家族介護の手>としてのヘルパーの在り方について

研修では、吸引を早くマスターして欲しい、研修に時間がかかりすぎるという、家族や周囲の反応もどのように応答していくかがポイントである。

対象者の生活を支える家族の手の足りなさに答えたいという思いと、対象者の状態を理解しコミュニケーションが図れないまま吸引をすることは、吸引ができるだけになりかねない、という葛藤があった。だが、そのような危惧をやめ、家族の意向をまず受け止め、吸引指導を早めに実施する計画に切り替えた。事前に患者のみならず、家族の意向を聞き研修予定の調整することと計画への理解を求めることの二つが必要であった。

## 研究Ⅱの課題

来年度は、本研究により得られたデータを元に、他班との共同で工夫を重ね、安全で効率的な新人ヘルパーの在宅研修に関する研究と実践を進めていく。

## D.本研究の結論と課題

### 1、研究のまとめ

1) 初年度に実施した家族インタビュー方式による聞き取り調査から、認知機能が正常で運動機能(発語・嚥下および体幹・四肢機能)が重度に障害されるALS患者の疾患特異性を十分に認識した上で、生活者としての患者個人を尊重する介護支援体制の重要性が示唆された。

- ① ALS患者の在宅療養における身体介護の要求は「回避できない、我慢できない痛み、微細な姿勢調節、コミュニケーション、頻繁な体位交換」など多岐にわたり、これらは在宅療養を継続する上で最低限のニーズと受け止め、今後の重度在宅障害者支援の施策への反映が望まれる。
- ② 上記の状況に24時間体制で対応する介護者に対する支援体制、すなわち医療面はもちろんのこと経済面、地域社会でのきめ細かい公的サービスが容易に利用できる体制の確立が必要である。
- ③ 福祉制度面では、患者の生命の安全確保のためにも、夜間を含めた長時間連続した「見守り」が重要である。「見守り」とは、予想外・想定外の日常生活の中で突発的に起こる介護の意味もあり、重度障害者にはもっとも重要なケアである。介護保険にはない障害者施策独自のサービスであり、「見守り」に対する正しい評価が必要である。また、ケアの内容(入浴介助や移動介護、排便介助など)によっては二人体制が安全確保のために必要である。

- ④ 患者だけではなく、同居家族も包括的に支える支援のあり方が求められている。たとえば、家族介護者であっても、生計を支えるための就労と連続した睡眠時間の確保は重要課題である。
- ⑤ 多岐に渡り複雑な各種制度を参照しながら、進行性難治性疾患であるALS患者や家族介護者のニーズに応えるケアマネジメントは大変に困難である。よって、ケアマネージャーやケースワーカー、相談支援員等への特別な支援策が求められる。

## 2) 個別調査(5名)の分析から(中間報告)

- ① 医療面では患者および家族との信頼関係が確立している医療専門職(医師・看護師等)の訪問は患者および介護者にプラスの効果を与えている。また医療専門職は疾病の進展が多様である点を考慮した家族への説明および病状の変化に対する持続的で臨機応変な対応が望まれる。
- ② 医療制度面では、患者が在宅で家族以外の者に望む医療的ケアの項目に気管内吸引のほか、経管栄養の注入、ガーゼ交換や排泄介助、投薬、褥瘡部の消毒などもある。
- ③ 経済面では家族同居でも家族介護者の属性によってケアニーズも大きく変わるので、障害区分の審査においては、患者の身体的特性のみならず、同居家族の構成をよく考慮される必要がある。独居患者への24時間以上の公的介護支援、および家族が同居していても24時間の公的介護支援が必要な場合がある。
- ④ 社会面では社会福祉資源の利用についても、日中の通所介護のみならず、施設入院、ケアハウス、在宅レスパイトなどが必要に応じて選択できる療養体制が必要である。また地域社会での支援者と患者と家族介護者との日頃からのパイプの有無は、介護者の身体的および精神的負担の軽減に効果があるため、在宅難病医療ネットワークの構築に関する活動への正しい評価がのぞまれる。
- ⑤ 在宅療養の当初からケアミックスが実現している患者と家族介護者の自立(自律)は比較的早期に実現している。よって、本調査では多職種の連携による在宅療養支援の効果が立証された。

## 2、研究および検討課題

- 1) 患者の個別性をどのように標準化するか/すべきではないのか。
- 2) 患者の自立を促進するために、専門職のアドバイス(ニーズ)を反映しうる支援の在り方とはどのようなものか。
- 3) 疾患の進行にともなって必要とされる身体的、精神的、社会的支援について、経時的なモデルプランはどのようなものになるか。
- 4) 本研究では、同居家族がいる場合、患者と家族の双方の自立と健康維持(就労と睡眠時間の確保)のために最低必要な公的介護時間数は最低でも550時間以上(一人体制の場合)であると仮説を立てた。

その550時間の介護を担保する条件として

- (ア) どのようにケアミックスを導入すれば対費用効果が期待できるか
- (イ) どのように患者の自立支援をすれば対費用効果が望めるか
- (ウ) 無理のない範囲での家族介護とはどのようなものか
- (エ) 必要な社会資源とその情報提供の方法はどのようなものか
- (オ) 患者と家族介護者のニーズに応えうる地域の保健福祉支援プランについての具体

的なモデルはどのようなもので、実現可能か 等を検証する

- 5) 患者と家族介護者の双方が主体的にケアミックスを利用するための心構えやルールにはどのようなものがあるか。また、経験豊富な患者と家族介護者によるピアサポートの必要性が指摘されるが、具体的にはどのようなものか。
- 6) 研究Ⅱにおけるパイロット研究を参考にして、訪問看護師(および経験豊富なヘルパー)による新人ヘルパーの医療的ケア研修に最低必要な内容と時間数をさらに絞り込むとどのようなものになるか。その時間と費用等はどれくらいか。

医療、社会、経済、心理の4領域において必要とされる支援とその関連性について、次のようにまとめた。

	社会的	経済的	心理的
医療的・身体的	乳幼児のケア 定期的なレスパイト ヘルパーの養成 外出支援 社会参加	自己負担の軽減 (医療費・介護費)	疾患特有の身体ケア 患者と介護者の共依存状態の介助 緩和ケア 意志伝達の方法
	社会的	若い介護者の支援 有償ボランティア 児童の健全な育成 就労機会の保障	アドボカシー 身近な相談者
		経済的	所得保障

## 謝辞

日生訪問看護ステーション、日生ホームヘルプサービス、および有限会社ケアサポートモモ、日本 ALS 協会会員の有志の方々には、調査にご協力をいただきました。御礼申し上げます。

## E.資料 (順不同)

厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業

1)「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」班 平成11年度～平成13年度 総合研究報告書 平成14年3月

2)「特定疾患患者の生活の質(QOL)の判定手法の開発に関する研究」班 平成13年度 総括・分担研究報告書 平成14年3月

福原俊一「在宅療養中の特定疾患患者と介護者の福祉ニーズに関する研究」pp93-101

——「質問票を用いた研究についての倫理的考察:問題の整理」pp16-123

3)特定疾患調査研究班社会医学研究部門「特定疾患に関するQOL研究」班 平成8年度

川村佐和子「社会資源の地域比較と福祉施策利用上の課題」pp35-41

4)特定疾患調査研究班社会医学研究部門「特定疾患に関するQOL研究」班 平成9年度

川村佐和子「難病事業の体系化と保健婦活動基準の作成 保健所保健婦の難病事業への取り組みと現状と課題」pp18-23

牛込三和子「ALS訪問看護の基準化に関する検討 ALS訪問看護課題」pp11-15

5)「特定疾患の生活の質(QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究」班 平成16年度 総括・分担研究報告書

川村佐和子「ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究」pp89-92

牛込三和子「ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究」(その3)難病関連事業活用に関するパス pp93-100

清水哲郎「当事者の<生きる力>を支える倫理と制度」pp48-56

小倉朗子1.「ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究—特定症状の対応に関するパス—」

2.「ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討—家族介護者へのインタビューをとおして—pp84-88

豊浦保子「看護と介護の協働によるALS患者の療養環境整備の検討」pp147-159

6) 三浦文夫 1995『[増補改訂]社会福祉政策研究』全国社会福祉協議会 pp45

7) 白澤政和 1992『ケースマネージメントの理論と実際』中央法規出版 pp11

8) 冷水豊 1977「社会福祉ニードの概念の再検討」『地域福祉研究』5 pp55-73

9) 京極高宣 1977「社会福祉におけるニーズと需要」『月間福祉』、60pp42-49 p43

10) 白澤政和 1988『介護保険とケアマネジement』中央法規出版

11)M. Slade, M. Phelan, G. Thornicroft, S. Parkman : The Camberwell Assessment of Need (CAN) : comparison of assessments by staff and patients of the needs of the severely mentally ill. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 31, 1996, pp.109-113, p.109.

12) C. R. Brewin : Measuring individual needs for care and services. G. Thornicroft, C. R. Brewin, J. K. Wing (eds) Measuring mental health needs. Gaskell Royal College of Psychiatrists, London, 1992, pp.220-236, p.220.

13) R. Walton : Need : a central concept. Social Service Quarterly, 43 (1), 1969, pp.13-17.

14) J. Bradshaw : A taxonomy of social need. G. McLachlan (ed) Problems and Progress in Medical Care, Oxford University Press, 1972, pp.69-82.

15)A. Forder : The definition of need, Concepts in Social Administration, Routledge & Kegan Paul,

1974, pp.39-57.

16) M. Slade : Needs assessment. British Journal of Psychiatry, 165, 1994, pp.293-296.

17) F. Cacciaguerra : Subjective needs of elderly country people. Brain Dysfunct, 2, 1989, pp.131-145.

18) M. Slade et al, 1996, Op. cit.

19) C. C. Wilson, B. C. Wallace : The perceived need for home health care of the elderly as stated by both the elderly and health professionals. The Educational Resources Information Center (ERIC), 1979.

20) D. Wiersma, F. J. Nienhuis, R. Giel, C. J. Slooff : Stability and change in needs of patients with schizophrenic disorders : a 15- and 17-year follow-up from first onset of psychosis, and a comparison between 'objective' and 'subjective' assessments of needs for care. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 33, 1998, pp.49-56.

21) Samar M Aoun, Linda J Kristjanson : Caregiving for the terminally ill: at what cost ?, Palliative Medicine 2005, pp551-555

22) 立岩真也 200401『自由の平等 簡単に別な姿の世界』岩波書店

23) —————200512『不動の身体と息する機械』医学書院

23) 天田城介 200302『<老い衰えいくこと>の社会学』多賀出版

24) ————— 200403『老い衰えゆく自己の／と自由』ハーベスト社

## F.論文・雑誌発表

1)川口有美子 200601 「利己的なわたしは利他的なわたし」『訪問看護と介護』11-1:pp54-55 医学書院

2)—————200602 「シベリア上空で考えた家族愛と難病介護の法則」『訪問看護と介護』11-2:pp174-175 医学書院

3)—————200603 「ALSにグローバルスタンダードは必要なのか？」『訪問看護と介護』11-3:pp296-297 医学書院

4)—————200604 「どこも動かせない人のためのケア」『訪問看護と介護』11-4:pp 医学書院

5)—————20057 「多層水準の支援を必要とする個性のために」—患者家族によるピアサポートの実践と展望—「難病と在宅ケア」Vol.11No.4:pp17-20 日本プランニングセンター

6)—————200508 「むしろ尊厳死に反対する人々が語る《生の多様性》について」『患者のための医療』11号:pp106-109 篠原出版新社

7)—————200509 「WWWのALS村で」,『現代のエスプリ』pp34-42 至文堂

8)—————200509 「大分から吹いてくる風——12人の患者さんを訪ねて」『訪問看護と介護』10-9:pp748-750 医学書院

9)—————200509 山本 真・徳永 修一・川口 有美子 「痰の自動吸引装置の実用化に向けて」(座談会)『訪問看護と介護』10-9:pp732-740 医学書院

10)—————200509 山本 真・佐藤 京子・野尻 ミツ子・姫野 美代・佐藤 美恵・安部 美佐代・川口 有美子 「ALS患者の在宅生活を支える訪問看護」(座談会)『訪問看護と介護』10-9:pp741-747 医学書院

## G.学会報告

- 1)2005/05/15 川口有美子「ALS—在宅療養のナラティブにもとづいた人工呼吸器の選択」日本保健医療社会学会報告 於:熊本市
- 2)2005/09/03 橋本 操・小長谷 百絵・中村 記久子・川口 有美子「ALS当事者による日常生活支援従業者養成講座」難病看護学会報告 於:福岡市
- 3)2005/09/04 Yumiko Kawaguchi "The Catcher on the WEB -Find an ALS Patient's Story though the internet" Arthur W. Frank 講演とシンポジウム「病いと語り」於:立命館大学  
発表原稿:[http://homepage2.nifty.com/ajikun/note/the\\_catcher\\_on\\_the\\_web.htm](http://homepage2.nifty.com/ajikun/note/the_catcher_on_the_web.htm)
- 4)2005/11/13 的場和子、片山知哉、川口有美子「在宅療養 ALS 患者を介護している家族の心理・ニーズ実態調査」死の臨床研究会ポスター発表 於:山口市
- 5)2005/12/09 M, Konagaya, Y, Kawaguchi. H, Hayashi  
" Research on communication with amyotrophic Lateral Sclerosis(ALS)Patients in A Totally Locked -in State: Interviews with caregivers " ALS/MND International Symposium, in Dublin 2005/12/09

# 看護・介護班 分担研究報告書

厚生労働科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)

分担研究報告書

## 重度障害者に対する療養生活支援の実態調査および効果的な関係職種連携のモデル作成に関する研究

分担研究者 佐藤 美穂子(財団法人日本訪問看護振興財団 常務理事)

小倉 朗子(財団法人東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門 主任研究員)

田中 雅子(社団法人日本介護福祉士会 会長)

### 研究要旨

医療処置を伴った在宅重度障害者のケアについては家族が中心となつて行われてきたが、在宅療養の長期化、重度化が進む中、本人・家族の在宅生活の継続には社会的支援が不可欠の状況となっている。このような医療と介護ニーズを併せ持つ重度障害者にとって、訪問看護サービスは量的に十分とは言えず、看護職員配置が不十分で医療ニーズに対応できない通所サービスや短期入所サービスでは利用を拒否されたり、必要な個別のニーズに応えられなかったり、受け入れ困難な現状にあり、地域格差も大きい。改正介護保険制度ではそのような重度者の通所サービスが創設されたが、介護保険の対象外となっている利用者(40歳未満、または特定疾病以外の患者など)は、在宅での必要な看護・介護を受けられない実態も明らかになっている。

こうした現状を踏まえ、在宅重度障害者の看護・介護ニーズを把握するアンケート調査を実施した上で、在宅の重度障害者のケアについてタイムスタディ調査及びインタビュー調査を行ない、看護と介護のケアミックスのあり方について分析した。在宅重度障害者が利用する医療機関や訪問・通所サービス機関、外出支援場面(泊まり含む)において、看護と介護のケアミックスがどのように行われているかのデータを収集し、理想的ケアミックスモデルを作成するための基礎資料とした。

### はじめに

看護と介護のケアミックスについて研究を進めるに当たり、在宅重度障害者のニーズ及び在宅サービスの利用状況等について、先行研究や患者会から情報を収集した。

#### 1) 看護ニーズと介護ニーズを併せもつ「在宅重度障害者」の状況

日本訪問看護振興財団で実施した「介護事業所における小規模多機能化(通所看護等)事業(平成 15、16 年度 厚生労働省老人保健健康推進等事業)のモデル事業を参考とした。この研究事業では、医療ニーズを併せ持つ重度障害者が既存の通所サービスや短期入所サービスの利用を拒否されたり、必要な個別のニーズに応えられないなど受け入れ困難な現状が報告されている。また、特に介護保険の対象外となっている利用者(40歳未満、または特定疾病以外の患者など)は、必要な看護・介護を受けられていない実態が明らかになっている。当該報告書によると、看護ニーズと介護ニーズを併せもつ重度障害者は、次のような状況にある。

○障害者の支援費制度、医療保険制度、介護保険制度などの制度の狭間にある

○訪問・通所・短期入所等において「看護」が必要にもかかわらず不十分である

○「介護保険」の対象外だが、在宅生活を続けるためには介護も看護も必要としている(40歳未満、第2号被保険者だが特定疾病に該当しない場合)



- 「厚生労働大臣が定める疾病」に該当し、在宅で生活している
- 介護負担が非常に大きい、介護者はレスパイトが困難な状況にある

図表1 モデル事業の通所サービスを利用した医療ニーズを併せ持つ重度障害者の状況

介護保険対象外(40歳未満)			11人
第2号被保険者(40歳以上65歳未満)	特定疾病に非該当	7人	
	特定疾病に該当	6人	
第1号被保険者(65歳以上)	要介護認定申請希望なし		1人
	要介護認定申請あり	自立	0人
		要支援	1人
		要介護度1	2人
		要介護度2	2人
		要介護度3	4人
		要介護度4	4人
	要介護度5	18人	
計			56

※特定疾病該当者の要介護度：要介護5の認定は4人、要介護3の認定は1人、申請なしは1人

## 2) 在宅で人工呼吸器を使用している ALS 患者の状況

本研究の分担研究班の一つである「ALS 班」では、障害者自立生活センター (Center for Independent Living, CIL) に面接調査を実施して、重度障害者のケアに関して以下のような課題を明らかにしている。

- 在宅サービスには地域格差の問題がある。
  - 利用者のニーズにうまく応えていけないヘルパーの状況がある。
  - 利用者のニーズに安全を確保して対応していく方法として、やはりオーダーメイドのケアミックスが必要である。
  - CIL のようなケア提供活動に、専門職がスムーズに入っていけるようにすることが必要である (CILが訪問看護ステーションをもつ可能性もある)。
- 次に、ALS 患者家族の会の会員の面接から以下のようなニーズがあげられた。
- 患者・家族の睡眠時間を確保したい(夜間ケア体制の充実)
  - 訪問看護ステーションの長時間介入の円滑化・制度化をしてほしい
  - ALS 患者の人工呼吸器装着前の看護介入(告知直後のメンタルケア、緩和ケア)が必要である
  - 呼吸困難時等の看護介入と医師とのスムーズな連携をしてほしい など。

## A. 研究目的

在宅重度障害者および介護家族の看護・介護ニーズを把握すること、事前に把握した看護・介護の提供場面を分析して、理想的なケアミックスモデルのあり方を検討することを目的とした。

1. 在宅における ALS 患者等重度障害者や遷延性意識障害者の生活実態及び看護・介護のニーズの把握
2. 訪問・通所・外出支援(泊まり含む)の場における看護・介護のケアミックスの調査・分析
3. 利用者の満足が得られ、質が高くて安全な看護と介護のケアミックスモデルの検討

## B. 研究方法

### 1. 調査対象の選定について

在宅 ALS 患者等重度障害者及び家族への看護支援が必要な時期として、①ALS等の診断確定・告知時期、②障害の進行期(特に呼吸障害等への対応・判断を必要とする時期)③在宅療養開始期 ④在宅療養継続期 ⑤ターミナル期(呼吸器を装着しない場合を含む)の5つに区分した。平成 17 年度においては、理想的なケアミックスモデルを導き出すためのデータ収集の時期として、④の在宅生活継続期に焦点を当ててデータを収集することとした(図表2)。

調査対象者は、東京近郊において、在宅で人工呼吸器を使用している ALS 患者等重度障害者及び家族、当該重度障害者の訪問看護や訪問介護を実施している事業所、遷延性意識障害者家族の会の推薦による遷延性意識障害者である。在宅生活支援の必要な重度障害者で、訪問、通所または外出支援(泊まり含む)サービスの利用で、本調査研究の趣旨に賛同し協力する同意を得られた者を選定した。

### 2. 調査方法について

#### 1) アンケート調査

東京近郊において、在宅で人工呼吸器を使用している ALS 患者等重度障害者及び家族に、当該重度障害者に訪問している訪問看護ステーションを経由して質問紙によるアンケート調査を実施した。遷延性意識障害者については、家族の会事務局に依頼した。

#### 2) 事例調査

##### ①タイムスタディ調査

タイムスタディは 1 分間間隔とし、2人を一組とした調査員により、①「外出支援(泊まり含む)」、②「訪問サービス」、③「通所サービス」の3つの場面で実施した。調査時間はサービス提供時間帯とした。

##### ②面接調査(グループインタビューを主体として)

上記タイムスタディ後、観察データに基づき、現時点で行われている看護・介護行為の根拠を顕在化させるためのインタビューを行った。参加者は、訪問看護ステーションの管理者、当該利用者の訪問看護担当看護師や訪問介護担当ホームヘルパーとした。調査者は分担研究員及び研究協力者、タイムスタディ調査員である。

### 3. 調査のフローについて

- 1)在宅重度障害者及び家族への調査を実施した(平成 17 年 12 月から翌年 2 月)。
- 2)1)を踏まえ、看護・介護サービス提供の場を 1 分間タイムスタディ調査による観察と事後の看護・介護職への面接調査により分析した(平成 18 年 2 月)。
  - ① 人工呼吸器を使用している ALS 患者の外出支援(泊まり含む)に係る看護と介護のケアミックスを調査した(平成 18 年1月中旬)

- ② 重度障害者の自宅における訪問看護と訪問介護のケアミックスを2事例調査した(平成18年2月)。
  - ③ 重度障害(児)者の通所サービスにおける、看護と介護のケアミックスを調査した(平成18年2月)。
  - ④ 病院から在宅への移行時のケアミックスの聞き取り調査をした(平成18年2月)。
- 3) 多数のサービス従事者が関わる外出支援場面についてはビデオ記録を補完的に使用して分析を行った(平成18年2月)。

#### 4. 倫理的配慮について

本研究のすべてにおいて、調査対象者及びサービス事業者に対しては書面で研究の趣旨を説明し同意に当たっては同意書を得て、個人情報の保護等を含め倫理的配慮に基づき成果をまとめた。

図表2 ALS等の重度障害者及び家族の状況と看護支援が必要な時期

	利用者の時間軸				
	①ALS等 診断確定・ 告知時期	②障害の進 行期	③人工呼吸器 装着前後・在 宅療養開始期	④人工呼吸器 装着等で在宅 療養継続期	⑤ターミナル 期
利用者の障害の状況 (心身状態)				●	
家族の状況				●	
サービス(ケア)ニーズ (要望・困っていること等含)				●	
実際のケア提供状況 (サービス内容・チームア プローチ等)				● ・訪問 ・通所 ・外出支援	
<b>理想的ケアモデル</b> 看護・介護ニーズ (ケアミックス・利用サービ ス、訪問・通所・施設等含)				理想的ケア モデルの基 礎資料	

※ 平成17年度は●を記した在宅生活の支援時期に焦点を当てて調査を実施した。

## C. 研究結果

### 1. アンケート調査（在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査）結果の概要

在宅重度障害者のケアミックスのタイムスタディ調査に先行して、在宅療養生活実態とニーズ及び要望を把握するために調査を行った。

#### 1) 生活実態調査の結果

##### (1) 在宅重度障害者の疾病等の状態

11人の調査対象者に対し回答者は11人、年齢は10代、20代、30代が各1人、50代と60代が各3人で、性別は男性5人、女性6人でほぼ半数ずつだった。

病名はALS(筋萎縮性側索硬化症)が3人、遷延性意識障害が2人で、低酸素性脳症、多系統萎縮症、小頭症、脳性麻痺、SLE(全身性エリテマトーデス)、筋ジストロフィー、悪性リンパ種などであった。

過去3年以内の入院を「直近の入院」としてその有無を尋ねたところ、「あり」は7人で、その目的は「常時医学的管理が必要となったから」が4人で最も多く、「胃ろう交換及び呼吸器設定の見直し検討」が1人であった。また、「直近の入院」ではないが、3年以上前の入院も含めると「合併症のため」に入院した対象者が3人いた。

使用中の医療機器(複数回答)で最も多かったのは「吸引器」で10人が使用していた。「人工呼吸器」も6人が使用しており、吸入器、気管カニューレ、経鼻カテーテル、胃ろうがそれぞれ2人ずつであった。人工呼吸器を装着していた6人に関しては、全員が24時間の装着であった。

コミュニケーションについては、「全く意思疎通できない」が4人、「おおむね意思疎通できる」が5人で、「おおむね意思疎通ができる」人の手段は「まばたき文字盤」「眼球の動き」「口の動き」が主だった。

生活の状態について、本人記入分の調査票を回収できた7人の状況を整理すると、「月に1回の散歩」「犬、子供たちとの交流」「音楽をきくこと」「作業所への通所、ヘルパーとの外出」などの楽しみを持っていたが、「今後の病状の変化への不安」については4人が「ある」と答えた。

遷延性意識障害者家族の会を通してアンケートの回答を得た3名を除き、在宅生活を開始したころの在宅生活への意欲の有無について尋ねたところ、「当初から在宅での生活をしたかった」と7人が回答した。1人はコミュニケーション手段の問題により本人の意思確認が不明確だったため無回答であった。また、現在も「在宅で生活を継続したい」と7人が回答した。

図表3 対象者一覧（在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査より）

対象者ID	年齢	性別	病名	直近の入院の有無	入院の理由	使用中の医療機器	呼吸器装着時間	コミュニケーション	楽しみ	今後の不安	在宅生活への意欲	訪看と訪介
001	30代	女	遷延性意識障害	無	合併症（3年以上前）	吸引器		全くできない（手段無し）	—	—	—	看：週3 介：週4
002	10代	女	低酸素性脳症	有	常時医学的管理必要	吸引器/呼吸器/リフト/ネブライザー	24	概ねできる（ワープロ等）	—	—	—	看：週1 介：週6
003	40代	男	遷延性意識障害	無	合併症（3年以上前）	吸引器		全くできない（手段無し）	—	—	—	看：週2 介：週0
004	50代	女	ALS	無		吸引器/人工呼吸器	24	十分できる（まはたき文字盤）	犬とライブと追っかけと買物	無い	当初から現在も有	看：週5 介：週7
005 （事例2 P16～）	60代	女	多系統萎縮症	有	常時医学的管理必要	吸引器/経鼻カテーテル/気管カニューレ		概ねできる（まはたき文字盤）	月に1回の散歩	有る	当初から現在も有	看：週7 介：週7
006 （事例3 P28～）	20代	男	小頭症/ てんかん/ 脳性麻痺	無		吸引器		全くできない（その他）	湯舟につかる/ 歌を歌ってもらう	有る	当初から現在も有	看：週0 介：週3
007 （事例1 P11～）	50代	男	ALS	有	胃ろう交換及び呼吸器設定の見直し	吸引器/アンビューバッグ/サチュレーション/ネブライザー	24	概ねできる（パソコン等/口の動き）	犬、子供たちとの交流	非常に有る	当初から現在も有	看：週5 介：週6
008 （事例3 P22～）	50代	女	SLE	有	合併症	吸引器/経鼻カテーテル/気管カニューレ/吸入器/酸素療法		全くできない（手段無し）			無回答	看：週10 介：週5
009	60代	男	ALS	有		吸引器/人工呼吸器/胃ろう	24	概ねできる（まはたき/眼球の動き）	音楽をきくこと	非常に有る	当初から現在も有	看：週5 介：週3

010	20代	男	筋ジストロフィー	有	常時医学的管理必要	吸引器/人工呼吸器	24	概ねできる(ワープロ等)	作業所の通所ヘルパーとの外出	あまり無い	当初から現在も有	看：週3 介：週5
011	60代	女	悪性リンパ腫	有	常時医学的管理必要	吸引器/人工呼吸器/胃ろう	24	文字盤	シャンソンの会ビデオ鑑賞	あまり無い	当初から現在も有	看：週7 介：週7

## (2)利用中の看護・介護サービスについて

今回の調査対象のうち、「訪問看護」を利用していなかった人が1人、「訪問介護」を利用していなかった人が1人であった。利用している人では、1週間あたりの「訪問看護」の平均利用回数は4.8回、「訪問介護」は、平均5.3回だった。

具体的なサービス内容の実施者について、対象者 ID003 は訪問介護の利用がなく、006 は訪問看護の利用がなかったが、この2人を除き訪問看護と訪問介護の両方を利用していた9人について分析したところ、図表4のように訪問看護師が「状態観察」を実施していたのは9人全員で、「呼吸ケア」「排泄ケア」「精神的サポート」も7人と比較的实施件数が多かった。「栄養・食事」は3人で比較的少なかった。

一方、ホームヘルパーでは、「清拭」「リラックス・趣味」は8人で、看護師の6人より高かった。看護師で7人だった「排泄ケア」はホームヘルパーでも7人で、両者が共通に係っている。「栄養・食事」「精神的サポート」「入浴」「交流」「休息」「散歩などの外出」はいずれも、差が2人以内で、両者がサービス提供していることが分かった(図表4)。

図表4 対象者への訪問看護と訪問介護のケア

(在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査より) (n=9)

	訪問看護師	介護職員
状態観察	9	4
呼吸ケア	7	3
栄養・食事	3	3
褥瘡等皮膚ケア	6	2
排泄ケア	7	7
服薬・注射に関すること	6	1
精神的サポート	7	5
疼痛緩和ケア	4	1
入浴	5	3
清拭	6	8
リラックス・趣味	6	8
交流	6	5
休息	5	5
散歩など外出	4	4

### (3) 介護者について

介護者記入の調査票を回収できた 10 人の状況を整理すると、介護者の最低年齢は 30 歳、最高年齢は 66 歳で、平均年齢は 54 歳であった。性別では女性が 7 人で、続柄は患者の「親」が 5 人、「配偶者」が 4 人だった。現時点で仕事をしていない者が 8 人、うち 3 人は、「介護のために退職」していた。

疲労感について尋ねたところ、「非常に疲労感がある」が 2 人、「疲労感がある」が 7 人で、あわせて 9 人が疲労感を感じていた。また、負担感についても、「非常に負担感がある」が 1 人、「負担感がある」が 8 人で、あわせて 9 人が負担感を感じていた。1 日の介護時間は「24 時間(常時)」と 4 人が回答、また、「20 時間」が 2 人、「18 時間」が 1 人と、睡眠時間以外もしくは睡眠時間も含めてほぼ 1 日中介護をしている、という回答であった。夜間介護は全員が行っており、「オムツ交換」「吸引」「体位交換」などがその内容として挙げられていた。平均睡眠時間は、短い人で 3 時間、長い人で 6 時間、平均すると 4.85 時間だった。1 日の自由時間は、多い人で 8 時間、「なし」という回答者も 4 人あった。しかし一方で、在宅介護の意向については、全員が「今度もできるだけ在宅での生活を継続させたい」と回答した。

### (4) 経済的負担について

回答のあった本人 7 人のうち、「在宅療養は経済的に負担である」が 5 人、その具体的内容としては、「公的な介護だけでは不十分で自費でヘルパーを雇っているため」や「夫が退職して収入がなくなった」などがみられた。また、回答のあった介護者 10 人についても「在宅療養は経済的に負担である」が 7 人、具体的内容としては「保険外の支払いがあるため」や「吸引チューブ、消毒薬などすべてが実費となる」などが挙げられていた。

## 2) 利用者や家族のニーズ・要望

### (1) かかりつけ医に対する要望

利用者本人からかかりつけ医に対しては、「病状の説明が不十分」や「治療方針について説明がない」など、予後や治療に関する情報の不足がニーズとして述べられている。一方で、介護者の要望は、「気切、胃ろうチューブの交換、薬の処方だけでなく、定期的な血液、痰の検査、その他全身管理をしてほしい」、「訪問(往診)回数を増やしてほしい」「24 時間対応してほしい」など具体的指導や往診回数や時間の増加を要望する声が多かった。

図表5 かかりつけ医に対する要望

(在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査の自由記載より)

利用者からかかりつけ医へ	
○予後や治療に関する情報の不足	病状の説明が不十分
	治療方針について説明がない
介護者からかかりつけ医へ	
○指導範囲の追加・具体的指導	気切、胃ろうチューブの交換、薬の処方だけでなく、定期的な血液、痰の検査、その他全身管理をしてほしい
	痰からの菌の種類によっては、消毒薬などの指導も希望したい
○往診回数・時間の増加	訪問回数を増やしてほしい。往診してもらえると安心できる
	往診専門だと経営的にもご苦労があるようですが、患者にしてみれば24時間対応していただけるしとてもありがたい。今後も往診専門医が安定して医院の経営をしていけるように医療制度が改善されていくといい
○その他	医療からみた医師の考えと、介護・看護の経験をもとにした親の考えの間にズレが生じることがある。率直な意見交換ができるかが親の側の課題である。

(2)短期入院・短期入所に対する要望

利用者本人から短期入院・入所先に対しては、「オムツや枕が濡れたままで放置されたり、痰がよく出せなくてもすぐ吸引してもらえないことがある」「姿勢の確保ができていない」など、ケアの質の改善に関する要望が挙げられていた。

介護者からは、ケアの質に関する要望に加えて「近くで安心して預けられるところがない」「緊急時の受け入れ先がなく心配」など、医療ケアの必要な人々に対する受け入れ態勢が不十分である点が指摘されていた。

図表6 短期入院・短期入所に対する要望

(在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査の自由記載より)

利用者から短期入院・短期入所へ	
○ケアの質の改善	オムツや枕が濡れたままにされたり、痰がよく出せなくてすぐ吸引してもらえないことがある
	側臥位の時、苦しいので訴えるが対応してもらえず、我慢してしまうことがある
介護者から短期入院・短期入所へ	
○ケアの質の改善	姿勢の確保ができていない
	口腔ケアが不十分で退院後、改善するのが大変である
	病気にさせない、ならないで良しという感じがする。生活の場として細やかな対応、精神的サポートがもう少しあると安心できる
○受入態勢が不十分	近くで安心して預けられるところがない（昨年5日間預けた施設では、気管支炎をおこしかけ、顔もガサガサになり、元の状態に戻るまで1ヶ月もかかった）
	信頼しきれていない面がある
	受入先のスケジュールに合わせるので注入物の配分に苦慮する



	介護者が病気になったときのような緊急時にも短期入所を受け入れてもらえるような体制があればいい。近隣には緊急時の受け入れ先がなく心配である
--	--

(3) 訪問看護師に対する要望

訪問看護師に対しては、利用者本人及び介護者の双方が、土日祝日の対応、24 時間の対応、看護の質の改善や一定性に関する要望が挙げられていた。

図表 7 訪問看護師に対する要望

(在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査の自由記載より)

<b>利用者から訪問看護師へ</b>	
○対応時間の延長、回数増加、24 時間対応	土日祝日の対応ができるようにしてほしい
○看護の質の改善・ケアの一定性	訪問する看護師を固定してほしい
	ケアの質を一定にして欲しい
<b>介護者から訪問看護師へ</b>	
○対応時間の延長、回数増、24 時間対応	介護に休みはないのだから、訪問看護にも土日祝日、24 時間対応して欲しい。土日も含め 1 日 2 回、1 回 2 時間の訪問が実現されるような体制を整備して欲しい
	訪問看護を増やすために、二ヶ所の訪問看護ステーションに依頼したいと思っても事業者間の連携が難しいとかいう理由で引き受けてもらえなかった
○看護の質の改善・ケアの一定性	ALS 患者の特性を理解した対応をして欲しい。コミュニケーションもとれず、バイタルチェック、体位交換すら出来ない人が多い
	ひとつの症状を医療からだけで捉えるのではなく多方面からみて欲しい
○サービス提供内容の追加	バイタルチェック、端座位、保清に時間が割かれているが、戸外に連れ出すようなこともして欲しい

(4) ホームヘルパーに対する要望

ホームヘルパーに対しても、訪問看護師と同様にケアの内容、ケアの質の統一、夜間、休日等の対応を利用者本人及び介護者双方の要望として挙げられていた。

図表 8 ホームヘルパーに対する要望

(在宅重度障害者及び家族へのニーズ調査の自由記載より)

<b>利用者からホームヘルパーへ</b>	
○ケアの質の改善・ケアの一定性	ケアの内容、ケアの質を統一してほしい
	コミュニケーション技術を高めてほしい (コミュニケーションがとれないとそのままにされる)
<b>介護者からホームヘルパーへ</b>	
○夜間・休日の対応、回数増、24 時間対応	夜間、休日等の時間外でも対応していただきたい

○ケアの質の改善・ ケアの一定性	気配りすることを伝えて欲しい
	信頼できるスタッフが増えるといい
	職員の入れ替わりが多いため、なかなかケアの内容、質が統一されない。職員間の連絡方法や伝達方法を検討して欲しい
○サービス提供内 容の範囲に関して	医行為が多いため断られることがある。しかし、痰の吸引も食事も当事者としてはすべて生きるための行為であって医療行為ではないと思っている
	吸引があるためヘルパーは依頼したことがない。吸引の手技の教育を受けたヘルパーの派遣を強く希望する
	ヘルパーは身体介護といっても医療行為が出来ない、家事援助といっても100%本人に関わることしかやってくれない等々使いづらい
	介護者が一人の場合は介護だけやるので精一杯で家事まで手が回らない。家事援助こそ必要なホームヘルプサービスだということを理解してもらいたい
	医療行為を必要とする重度障害者を一人で介護しているようなケースでは、要介護者と介護者を1つのユニットとして支援して欲しい
	身体介護のヘルパーは（家族と）事前に相談してきめた医療行為（経管栄養、吸引）についてはできるようにして欲しい。ヘルパーが業として吸引行為をすることに懸念があることは同感する部分もあるが業としてやれるようにしないと本人がやりたいと思っても事業所がやらせないということになってしまうと思う。介護の当事者の感覚としては長年入っていただいてこの人なら大丈夫だと思う人なら吸引もやっていただいてもいいと思う

#### (5) 増やしたいサービスと利用してみたいサービス

利用者本人・介護者ともに、「訪問看護」や「訪問入浴」「訪問リハビリ」を増やしたいサービス、今は利用していないが今後したいサービスとして挙げていた。これらのサービスを利用できない理由としては、「サービスを提供できる人が少ない(いない)」や「経済的な理由で利用しにくい(制約がある)」ことがあると分かった。

#### (6) その他の要望や不安

独居であっても在宅で安心して過ごせる体制や、介護者(親)の入院、死亡時に安心して預けられる施設、病院以外の緊急時の受け入れ先確保などが挙げられている。また、高齢者に対する施策を中心とした介護保険制度が、重度の神経難病の在宅介護家庭に対する支援策としては全く不十分であること、制度改正が多くて改正内容がわかりにくいこと、現在は経済的負担に耐えられるが、障害者自立支援法によるサービス・医療費の負担が加わった時にどうなるかを不安に感じている状況にあることが分かった。

## 2. 事例調査の結果（看護と介護のケアミックス）

ALS 等在宅重度障害者の中から、訪問看護とホームヘルプサービスが導入されており、三者から実態調査に同意を得られた4事例について紹介する。なお、病院からの退院時支援についても、担当看護師に面接調査を行って病院と地域の移行期に関わる看護の実態を把握したが本研究の対象外となった。

事例調査の方法は、事例ごとに調査員2人一組で、訪問看護ステーションの看護師と同行し

ケア提供時間における1分間タイムスタディ調査を行った。

ケア終了後、訪問看護ステーションにて、当該事例について、担当看護師、ホームヘルパー、管理者の合同インタビュー調査を行った。インタビュー調査は調査員が質問して答えてもらう形式で実施した。

## 事例1 外出支援（泊まり含む）における看護職員と介護職員の連携

### ①プロフィール

A氏、男性、50代、筋萎縮性側索硬化症(ALS)。身体障害手帳1級、要介護5

受療状況:3ヶ月に1回B大学病院受診。

食事:経管栄養(胃ろう)、経口摂取

入浴:入浴車

排泄:オムツ、尿器、便器(尿意、便意あり)

移動:全介助、座位保持不可能

更衣、整容:全介助

コミュニケーション:概ね意思疎通できる。パソコン、レッツチャット、口の動き

主介護者:妻。A氏の妹が最近かかわるようになる。姉宅に宿泊したことがある。

### ②生活背景

発症からALSの診断がつくまで時間がかかり、診断後、呼吸器装着に関する説明を受けてから実際に装着するまで1年しかない。説明を受けた当初は、「つけなくてよい」と言っていたA氏だが、呼吸困難が進行するなかで、「もう少し生きたい」と呼吸器装着を決断する。装着後、A氏の笑顔を見た妻は、「この笑顔のためならなんでもできる」と思えたという。

退院後、従来利用していた訪問看護ステーションから「気切患者は無理」と断られて、現在はC訪問看護ステーションとD訪問介護ステーションを利用している。

A氏の妻がサービス利用を調整するキーパーソン、ケアマネジャーのような役割を担っている。妻は介護による疲労を感じており、訪問看護の増加やショートステイの利用を希望している。しかしA氏が求めるきめ細かな身体ケアに対応できる事業者の数も少なく利用には至っていない。

図表9 A氏の経過概要

年月	A氏の状況	妻の状況	対応(支援)
1997	発症		「腰痛症」と言われたが治療の効果が出ず、民間療法(気功)実施
2000.1	退職		民間療法継続
2000.8	歩行困難、呂律がまわらなくなる	告知を受ける、生きる方法について説明をうける	B 大学病院で「ほぼ ALS に間違いのない」在宅主治医の紹介で E 療育センター院長から告知
2000.12	呼吸器について「つけなくてよい」		在宅主治医による呼吸器の説明
2001.5	酸素療法開始		
2001.8	呼吸困難が続く「もう少し生きたい」呼吸器の装着を決定、入院	呼吸器装着後 1 週間で A 氏から笑顔が出る。「この笑顔のためなら、何でもやる」と思えた	呼吸器の選択の検討 呼吸器を装着するのか2、3回確認
2001.10	退院	介護の中心に	訪問看護師と理学療法士の訪問開始、介護者は妻と介護保険のヘルパー
2002.4			支援費制度の前身である全身性障害者介護人派遣制度からのヘルパー、看護学生の関わり始まる
2002.3	入院 咽頭摘出、気管と食道の分離、胃ろう造設		
2004.3	胃ろう交換、諸検査のため5日入院		入院中に住宅改修
現在			

### ③現在のサービス利用状況

訪問看護 5回～8回/週

訪問介護 6回/週、看護学生や福祉系の学生が週2日連続で泊り込む

訪問入浴介護 週2回