

平成18年度 高知女子大学看護学会「公開講座」
「家族看護実践の今」－時代のニーズに添った看護を展開するために－

在宅への移行期にある家族を支える看護
－難病患者・家族を中心として－

川 上 理 子*

まず、移行期とはどのようなものかからお話させていただきます。

看護研究などにおける移行期

- ①施設から在宅へ移り行く時期、移行というのは辞書でいうと「移りゆく」ということです。施設から在宅へ移り行く時期、また退院調整から在宅療養を開始する時期、こちらの研究がやはり多くて本日もこのお話をさせていただきます。
- ②病態や治療の移り行く時期、これは、ALSの方の病態が悪化して呼吸器をつけるかどうかの選択が必要な時期や、癌の患者さんが治療をやめて緩和ケアにうつるかどうかという時期。そういった治療や病態が移り行く時期というのも「移行期」と呼べるものだと思います。

在宅への移行ということですが、定義によると入院中の患者とその家族が医師より退院を示唆されてから、療養場所を在宅に移すまでの準備過程を「在宅への移行」と2006年早瀬さんが言われています。今日は、退院調整、在宅へというところをお話させていただきます。

移行期の家族というのは、まず状況認知ということで、退院調整をしていくことの必要性を認知します。そして、目標設定としていつまでにどんな環境調整をするのか、いつまでにどんな技術を獲得しなければいけないのか、そしていつ退院するのかという目標設定を、情報収集しながらしていくことになります。情報収集を重ねながら、技術を獲得して準備をし、在宅へ移行していきます。その間、

認知のところから在宅へ移行するまでに不安・葛藤など様々なものを抱えながら、移行していきます。移行期にある家族の課題として、主に4つほどあげてみました。

在宅生活でどんなことが待ち受けているかという時に、【介護を引き受ける重圧感】があります。ALSの場合対象者の身体機能がどんどん落ちていく中で、療養者の支える領域がどんどん多くなり、先が見えない不確かさも加わり、家族は圧迫されてしまいような重圧感を体験します。呼吸管理という、24時間365日責任を負うということはすごく大きな圧力になります。

【病者の心の状態に添う困難さと重圧感】というのもあります。コミュニケーションが円滑にとれない場合、意思の疎通がはかれずフラストレーションがたまります。心に添いたいと思うけど、介護がすごく大変ということがあります。介護の疲労からネガティブな言葉を対象者に投げつけてしまう。それによってすごく後悔したり自責の念となり、さらに傷つきフラストレーションがたまっていくという悪循環となり、コミュニケーションがどんどんと困難になり療養生活がネガティブな感情で押し潰されてしまうというような困難さが、在宅生活にあるかもしれません。

【ケアを介する関係性の障害】としては、ケアを受ける人とケアを提供する人という関係性、依存と自立の葛藤や、両者の距離の葛藤が生まれてくるかもしれません。どこまで手をだしていいのかわからないということや、本人の自立のためにやっても、それが鬼のように言われてつらい、あるいは見守ることが

*高知女子大学看護学部

大切といわれても他にも色々しないといけないことがあるので待てない、ということ。ALSの患者さんでしたら、1mm単位のことを要求されて、何時間もそこにいることで、支配する側とされる側という支配と従属の関係。どこまでどう耐え忍んだらいいのかわからなくなり、普段の親子の関係・パートナーの関係という対等な関係が障害されてしまう生活になるかもしれません。

【慢性疾患特有の不確実性】があります。不確かで将来を予測できない、あるいは状態が定まっておらずに、不確かさ、曖昧さ、核心のなさで、人生や生活のコントロールを失ってしまうかもという脅かしといつも隣合わせにいる。それが在宅生活に待ち受けたら、移行期にある家族は目標設定と、どう向き合って取り組んでいくか意思決定をすることが求められます。

一方で、移行期にある患者・家族の現在の問題として、入院期間短縮で、例えば、脳梗塞が再発して呼吸器を装着する状態になった場合でも、急性期の病棟では入院したときから、転院や退院の話をされる。少しも治ったとかいう安堵感がないうちに、退院とか長期療養とかの話をされる。あるいは、電子カルテを導入した病院に入院した家族の手記で、ナースステーションの中でいつ見ても真剣に医師も看護師もパソコンに見入っている。バイタルサインも予定も結果も薬もすべてパソコンに入っているので画面に見入っている分、ベットサイドでの患者・家族への目配りが薄くなる。全然こっちを見てくれないという家族の声がありました。そのように、病棟の忙しい現状、電子カルテの導入により、コミュニケーションの希薄さということで、家族の不安・不満・葛藤は増大しているといわれています。もともと、本来大きな課題があって、自分達が困難を乗り越えていくための目標設定や意思決定をしないといけないときにコミュニケーションの障害があったり急がされたりすることで、不安・不満・葛藤を抱えている。だからこそ、目標を共有化したり明確化したり、その意思決定尊重するということが求められています。

移行期に求められる支援としては、

- ①対象者・家族・関係者の目標の共有、対象者・その家族、関係者が目標を共有すること
 - ②対象者・家族の意思決定
 - ③対象者・家族への情報提供。情報を検討して目標設定のための情報を上手に提供していくこと
 - ④在宅生活をうまく営んでいくための対象者・家族への介護技術の指導
 - ⑤関係機関との連絡・調整
 - ⑥地域連携ネットワークシステムの構築
- というものが、移行期に求められてきます。

①目標の共有

対象者、家族のそれぞれの言葉で病状理解について表現してもらおう。よく「先生からどのように聞いてますか？」と聞くことがありますが、それも目標、認識を確認するということですし、「奥様からみてご主人の病状をどのように感じてらっしゃいますか？」と率直にその人の言葉に出してもらって、コミュニケーションを促進することで、コミュニケーションのズレを明らかにしていく。医療従事者と家族との間で違っていることも多く、医療者の見通しと別に、家族の中でこうなったら退院できる、などイメージをもっていることも多いです。「歩けるようになったら」という脳梗塞の患者さんとご家族がいるとします。「歩けるようになるということ自体が不可能です」ということが医療者の中にはある場合でも、それを「不可能です」と言ってしまうと、見捨てられたと感じてしまう。もちろん、目標が違うってことを明確にし、家族にも現実を認識してもらおうのですが、「こんなことを言うのはつらいんです」とこちらの気持ちもこめながら、将来そのようなことがあるかもしれない、一縷の希望を支えながら、少なくとも今の医療技術ではきわめて厳しいという現状で、「歩ける」という目標については難しい。そうしたら、どうすることが生活の中で可能なのか、退院後の生活できるのかということと一緒に考えたいということで、生活上の変化とか、経済上の負担とかのいくつかの選択肢を用意して、メリット・デメリットをだし、生活時のイメージを

共有してっていくことが一番大事になるか
と思います。

②家族としての意思決定の尊重

家族として、本人の帰りたいという希望だけでは長期の在宅療養するのは困難になります。介護を引き受けるという家族の希望もちろん大切、少しでも長く入院されてほしいという家族に希望も多いかもしれない、これならばできるという安心、具体的な退院時のイメージをつけていくことが大事です。大変さに付き合い、環境整備しながら気持ちに付き合う、ただ、本人だけ、家族だけのどちらかに巻き込まれてしまうのではなくて、ある程度中立な立場をとりながら、少し時間をもちながら、意思決定を尊重していくというのが大事です。あとで事例で紹介します。

③情報提供

目標のイメージを広げていくことで、予測的な情報の提供をする。その病状だけでなく、それによる生活の変化も伝えることが重要です。医療者の情報提供とは、ALSで呼吸筋が麻痺し、呼吸状態が悪くなって呼吸器が必要で、呼吸器をつけますか、つけませんかといった時、実際に呼吸状態が悪くなるとはどういうことなのか。つけないことで何が起るのか、息が苦しいと何ができなくなるのか、歩くこともできない、座っていることもできない、横にもなれない、なんとかしてほしいから救急車を呼びたい、だけど救急車を呼んだら、気管切開して人工呼吸器をつけてしまう…。息が苦しいということは実際にどんな生活の変化が起るのか、家族が呼吸器をつけないと言った時、本当にその意思決定が尊重されるためには、何をどう準備していったらいいかということを予測的に生活のところを具体的に情報提供が必要になると思います。具体的な生活のための情報提供ということで、病棟の看護師さん、あるいは退院に関わる施設の看護師さんにもっとしてほしいと地域の看護師が思っているのは、地域の社会資源をもう少し把握してほしいし、選択肢があるということを患者さんと家族に教えてほしい、そして具体的に情報を教えてほしいというこ

とです。しかし、患者さんと家族に具体的な情報提供するといっても現実的にやってみないといけないことがあるので、理解を確認しながら、繰り返し情報を提供し、必要に応じて体験をいれていくという形の情報提供が必要だと思われます。

④介護技術指導

完璧な技術よりもやりやすい技術。家族は在宅で長期にわたり介護を組み入れていきます。朝起きて洗濯して買い物にいて、掃除して、子どもの世話をしていく中で、介護をしていくので、完璧な技術でなくてやりやすい技術を教えてほしい。手順はできるだけ少なくしてほしい。原理原則をおさえていれば多少のことはいい、手技を教えるときに、なぜそれをしなければならないかの根拠を伝えてほしいのです。バルンカテーテルの消毒をする時に、消毒綿をぐるーっとまわし外向けて円を描くと教えてもらった介護者が、訪問看護師さんが見た時には、最後に「おまじない！」と言って、トントンと真ん中を触っていたということをしていたという話があります。やはり重要なのは原理原則というものです。

観察ポイント、モニタリング技術の伝達として、「『おしっこが濁ったら教えてください』と言われていたけど、1週間・10日いつもバルンカテーテルを見てると、濁った状態というのがわからない、どうしたらそれを見つけたことができるのか分からない」というのではダメで、どうやって具体的にみるのかということ。本当にできることで伝えてほしいですし、コストがかからない物品を工夫してほしいのです。ということで技術指導では、病院側の技術指導でなく、家族の主体的な取り組みとして、どんな努力や工夫していくかというのを一緒に考える。こういうときに、こうしたらいという技術だけを押し付けるのではなく、原理原則の部分を伝えながら一緒に考えていってほしい。そして、介護者に対しては、おうちでやってもらえることに感謝というような肯定的フィードバックをいつも返していくところが大事です。緊急時の対応マニュアルは必ず準備をしておいてほしい

と思います。

⑤関係機関との連絡・調整

ケアマネジャーさんを活用していただく、ケアプラン、目標設定するときも1つだけでなく2、3コたててもらい、選択肢を考えるためにもケアマネジャーさんを上手に活用していく。地域の主治医を確保するというところで、ALSだと専門医、主治医の確保は重要になります。施設看護と在宅看護の情報共有手段の確保してほしい。情報共有が必要といわれても入院期間短縮でありますとか、マンパワー不足で十分に関われない現状は確かです。

ひとつ、研究があったのですが、移行期の支援に関する研究、「訪問看護師が認識する病院から在宅への移行期におけるケア情報とその活用時期に関する研究」これは量的研究です。実際に情報伝達をどのようにしていくかということではやはり退院サマリーが一番の情報伝達となります。サマリーに必要な情報はどんな情報ですかというところで高かったものとして、「家族に関する情報」「ケア・医療機器に関する情報」「環境整備に関する情報」「リハビリに関する情報」「患者・家族の在宅におけるケアの受け止め方に関する情報」「薬剤に関する情報」「医療処置・医療備品に関する情報」というのがありました。そしてその家族の情報としてどんな情報を看護職員がほしがっているかというと、「家族の介護疲れ」「家族の時間的余裕」「家族の健康状態」「介護への意欲」「協力者の有無」「家族と本人の人間関係」「家族の健康状態」というのをサマリーにに入れてほしい。そして、情報の受け取りたい時期というのは、退院前、退院してお願いしますといったときでなく、本人が退院する前にサマリーは出してほしい。ということを訪問看護師は期待していました。

⑥地域連携ネットワークの構築

退院の移行期としての家族の視点としてはそのようなことで、どこと連携するのではだけでなく、何を目的で連携のネットワークが作るのかというのが大事だと思います。健康管理、病状管理のためのネットワークと、日常生活を支えるためのネットワーク、緊急

時対応をどうするかというネットワーク、それぞれの視点で求められる視点が必要となります。このように移行期の支援を考えていくときに、事例を紹介します。

事例紹介

- ・50歳代男性。6人兄弟の末っ子で姉5人。
- ・二年前にALS発症。10ヶ月前から歩行困難出現。4ヶ月前に呼吸困難で気管切開・人工呼吸器装着。嚥下困難で胃瘻造設。二ヶ月前に（県外から実家のある地元の病院に）転院。今後、実家の近くに7,000万円で新築したバリアフリー住宅で住宅療養予定。
- ・発症前は、大きな企業に勤務し海外赴任などもする企業戦士。
- ・夫とは20歳近く離れていて、妻は35歳、主婦。息子7歳。

ここで、退院の設定の中ででてきた認識・目標のズレとして、「夫」として、妻は夫の面倒はちゃんと見るべき、介護は妻の仕事である。大変ならば（夫の）姉達に手伝ってもらえばいい。そのために実家の近くに帰ってきたのだし、バリアフリーの家も新築した。なので、できるだけ早く在宅で暮らしたいという希望がありました。

「妻」として、夫は手が少し動くためパソコンでコミュニケーションをとっていますが、24時間人工呼吸器がついて24時間介護が必要なので、自分の生活がなくなるのは嫌。お義姉さん達に頼めるわけではない。末っ子で自分より20歳近く年上で、お義姉さんたちも自分のお母さんぐらいの年、一番上のお義姉さんは癌で具合が悪くなってきている状態で、お義姉さんたちに色々言われても、私はどうしたらいいかという思いがあり、できるだけ長く入院してほしい。という思いがあるという事例がありました。

医療者と家族の認識・目標のズレがありました。医療者は「対象者も能力が高くしっかりしている。あんなに整った家（天井にスロープをつけベットからそのままトイレにいてお風呂場にいけるようにトイレとお風呂場が寝室のすぐ近くにあってスロープで移動できるようになっていて介護できる状況がよく整っている）で電動車いすもある。という状況で、

入院から2ヶ月たち、そろそろ家に帰れるのではないか」と言っています。

家族は、「介護の自信がない」という言い方で、24時間夫のそばで夫に支配される生活になることへのためらいを表していました。実際、夫はとても厳しい方で、1mmのズレもゆるさない、看護師さんに対しても「プロなんだからちゃんとするように」という言い方で自分がその1mmのズレを気に入るまで、いくら忙しいそぶりを見せても絶対許さなくて、30分でも1時間でもそこで止まってしまうという状況で、とても厳しい夫とされていました。その夫の世話を自分だけがしなきゃいけないというのと、夫に支配される生活になるからできるだけ自宅に帰るのを遅らせたいという妻の意向がありました。医療従事者間の認識のズレもありました。看護師は、自分達が大変さを見ていて、奥さんがそれに巻き込まれるということも感じているので、できるだけ遅らせてあげたいということも思っている面もあり、医師と少しニュアンスのズレがあったと思います。一番ネックになっていることとして、24時間夫に支配されるというところが大きかったので、妻が自分の時間をとれるように、これなら自宅に帰っても大丈夫と思えるようになる療養生活を考えていくことになりました。妻が時間確保をして何がしたいかを確認すると、妻は息子のお稽古事に自分もついていきたい、塾の送り迎えを自分でしたい、お風呂を2時間ぐらい入りたい、買い物にもいきたい、半年に一回でも胃腸交換でも健康チェックでも何でも、一週間は入院してほしい、という希望が出てきました。その希望をかなえるために、どんなサービスをしていくかを一緒に考え、目標設定をしていくことで、退院の方向にいました。

目標設定をし、目標のズレを埋め、意思決定を促す支援で、よく、ケア会議やケース会議をしますが、その時にパワーのある医師や保健師の意思を主張する場ではなく、家族、本人が気持ちを出せるような場となる必要があります。そして看護職は自分の価値観、妻が夫をみるべきとか、夫が支配するべきでないとかいろんな自分の価値観からフリーとなり、どちらかの立場に寄るのではなくて、

（もちろん対象者を擁護するとか、家族を支えるとかいうのはあるのですが）一歩ひいて、どちらかに巻き込まれるのではなくて中立の立場でそれぞれをとらえることが重要です。パワーが違うときにどうしても弱者のほうに寄ってしまうこと、どうしても言えない家族の代わりに代弁したくなる、ということもあるのですが、その後自分達で暮らしていく家族は自分達でコミュニケーションをとっていかなければいけないので、コミュニケーションをお互いが話せるためにどうやっていったらいいのかということを考えての積極的な支援は必要ですが、代弁して代わりに言ってあげるということに関しては、慎重にする、きちんと自分達で出させるというのが大事だと思います。そして、具体的な生活をイメージしながら現実的な妥協点、つまり完璧に開放されないかもしれないし、夫も自分が思うような生活でないかもしれないが、現実的な妥協点というのを話していくなかで、少しずつ妥協的を見出す。不安とゆれに付き合いながら、これだったらいいますとかいうタイミングを図るのが、意思決定を促す支援のポイントだと思います。

まとめ

- ・在宅への移行は、家族が介護を引き受ける中で家族内の役割や関係性を修正することが必要になるとともに、人生や生活のコントロールの喪失に脅かせる可能性をはらんでいます。
- ・移行期の家族が、その家族らしさを保ちながら安心して在宅生活に移行するためには、家族で目標を共有し、家族としての意思決定をしていけるよう支援することが非常に重要です。