

# 在宅難病患者への看護判断と家族介護者のケアニーズ — 看護の実際とニーズの分析から —

東 清巳・杉村 智恵\*・八野真由美\*\*

## Nursing Judgments on Patients Receiving Home Care for Intractable Diseases and the Care-related Needs of Their Family Members

— An Analysis of Present Status and Nursing Needs —

Kiyomi HIGASHI, Tomoe SUGIMURA and Mayumi YANO

(Received September 2, 2002)

The purpose was to examine how these home visiting nurses understand the family caregivers' needs for support and what support the caregivers wish to receive, with the ultimate goal of identifying any gaps in understanding between the nurses and the family caregivers.

The following results were obtained.

1. The nurses made nursing decisions appropriately and provided care, taking into account the special circumstances surrounding these patients with intractable diseases who were being cared for at home.
2. There was good common understanding between the nurses and the family caregivers in terms of 'respecting the feelings of the patient and the family', 'continuing with home care' and 'maintaining the patient's ADL'. However, there was less common understanding between the nurses and the family caregivers in terms of 'care as understood from an expert's point of view', 'cooperation among the people involved' and 'utilization of social resources'. Several causes were suggested for the lack of common understanding concerning 'cooperation among the people involved' and 'utilization of social resources', but no definite causes have yet been found.
3. Since needs can change when patients with intractable diseases are cared for over long periods of time, it seems essential to review the needs periodically.

**Key words :** intractable diseases, home visiting nurses, family caregivers' needs, gaps

### I. はじめに

特定疾患治療対象疾患（難病）には44の疾患が指定されており，平成11年度末現在の交付件数は423,124件と報告されている<sup>1)</sup>。そしてこれらの難病は，「調査研究の推進」「医療施設の整備」「医療費の自己負担」「地域における保健医療福祉の充実・連携」「生活の質（Quality Of Life:QOL）の向上を目指した福祉施策の推進」の5つを施策の柱として，強化がすすめられてい

---

\* 聖路加国際病院

\*\* 福岡県中間市役所

る<sup>2)</sup>。また、医療の高度化とともに医療の地域化が進んでいる今日、人間が「その人らしく生きていく」というQOLの追求とも相まって、難病患者も可能な限り施設療養から在宅療養へ転換するという動きがみられる。しかし一方で、難病が①原因不明、治療法が未確立であり、かつ後遺症を残す恐れが少ない疾病であり、さらに②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に著しく人手を要するため家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病<sup>3)</sup>であることから、在宅難病患者を介護する家族介護者（以下、介護者という）の介護負担は心身とも非常に大きく、その継続には多くの困難を伴う。

難病ケアに関する先行研究の動向をみると、看護師と患者のコミュニケーション<sup>4-5)</sup> や実際のケア<sup>6-9)</sup> に関するもの、また在宅療養継続<sup>10-13)</sup> に関するもの等、多くの報告があるが、在宅療養継続のための重要なマンパワーである介護者に関する研究は見当たらず、ケアニーズや介護負担は明らかにならなかった。また、医学管理下におかれる事が多く、日常生活上も全面介助を必要とする難病患者の在宅療養では、看護が責任を持って行うべき行為の比重が高く<sup>14)</sup>、訪問看護師（以下、看護師という）が患者・家族のニーズをどのように判断し関わっていくかが重要となる。

以上のような認識に基づき、本研究では看護判断や提供されたケアが、在宅難病患者という特殊性に配慮してなされていたかを検討した上で、看護師が介護者のニーズをどのように捉えているか、また介護者が在宅においてどのようなケアを望んでいるかを分析し、両者のケアニーズのズレについて検討した。

## II. 研究方法

### 1. 調査対象、期間

まずK市内のS訪問看護ステーションに対して、書面にて本研究の主旨を説明し、在宅難病患者の介護者の紹介を依頼した。次に紹介を受けた介護者に対して、研究の目的と方法の説明を行い、研究参加に同意が得られた介護者6名とケアを担当している看護師7名を対象とした。なお、研究期間中、S訪問看護ステーションを利用している難病患者は20名であった。調査期間は、平成12年8月16日～9月2日であった。

### 2. 調査方法

1) 看護師が実施したケアとその根拠、2) 看護師が捉えた介護者のケアニーズ、3) 介護者のケアニーズの3点について、患者の訪問看護に同行しケアの参加観察（非参加法）を行い、終了後研究者がケア場面を想起し記録した。またケアを実施した看護師に対して、ケアがどのような判断のもとで行われたか、また介護者のケアニーズをどう捉えているか自由に話してもらい記録した。さらに後日研究者のみで患者宅を訪問し、介護者に対して、訪問看護師への思い、ケアニーズについて自由に話してもらいその場で記録した。1回の面接時間はそれぞれ平均85分、40分、60分であった。

### 3. 分析方法

上記の1)、2)、3)を、①配慮してケアしたこと、②看護師が捉えた介護者のケアニーズ、③介護者のケアニーズ、の3つの観点から意味の類似性に基づき分類し、小カテゴリー（[ ]で示す）、中カテゴリー（【 】で示す）、大カテゴリー（〈 〉で示す）へと抽象度を高めていった。

そして①を難病患者スタンダード<sup>15)</sup>と比較し、なされた看護判断とケアの妥当性を検証した上で、②と③のズレを検討した。

### Ⅲ. 結 果

#### 1. 対象の概要 (表1)

主介護者は男性2名、女性4名で平均年齢は55.8歳(47～73歳)であった。療養者との続柄は配偶者と娘が各3名で、家族形態は老夫婦世帯3名、核家族2名、高齢者世帯2名であった。療養者と同居している者は4名、別居2名であり、職業あり、なしが各3名であった。平均療養期間は8年3ヶ月(3ヶ月～27年)で、その内、訪問看護利用期間は3年8ヶ月(3ヶ月～4年)であった。療養者の疾患名はパーキンソン氏病および脊髄小脳変性症が各2名、筋萎縮性側索硬化症と多発性硬化症が各1名であった。看護師の平均年齢は46.3歳(29～51歳)、経験年数は11年で、その内、訪問看護師としての経験は7.3年(3～11年)であった。勤務形態は常勤3名、非常勤4名であった。

表1. 対象の概要

事例 No	介護者 (同・別居)	年齢	療 養 者				家族形態	看 護 師	
			疾患名	性	年齢	療養期間 (訪問看護期間)		年齢	経験年数(訪問看護師)
1	妻 (同居)	55	筋萎縮性 側索硬化症	男	59	4年 (4年)	核家族	32	11 (7)
2	夫 (同居)	73	多発性硬化症	女	68	27年 (4年)	老夫婦世帯	43	16 (5)
3	娘 (別居)	50	パーキンソン氏病	女	82	3年 (3年)	老夫婦世帯	51 36	12 (7) 12 (11)
4	娘 (別居)	53	パーキンソン氏病	女	77	7年 (5ヶ月)	老夫婦世帯	47	12 (7)
5	娘 (同居)	47	脊髄小脳変性症	女	83	3ヶ月 (3ヶ月)	高齢者世帯	40	7 (3)
6	夫 (同居)	57	脊髄小脳変性症	女	56	8年 (8年)	核家族	29	8 (3)

#### 2. 配慮してケアしたこと (表2)

配慮してケアしたことは、＜在宅介護の継続＞＜家族関係の維持＞＜療養者・介護者の気持ちの尊重＞＜療養者のADLの維持＞＜専門的視点でのケア＞＜関係者間の連携＞＜社会資源の活用＞の7つの大カテゴリーに分類された。

＜在宅介護の継続＞は事例1, 2に見られた。「介護者の体調が在宅介護の要(事例1)」であり【介護者の健康チェック】により[介護者の体調不良の発見]がなされ、早期に対処することで＜在宅介護の継続＞が可能になると判断していた。

＜家族関係の維持＞は事例1, 4に認められ、3つの中カテゴリーから構成されていた。「介護

者は疲れているので（ゆっくりと）療養者の話をきくことができない。療養者がしゃべり足りなかったりすると（その不満が）介護者にいくから、リハビリテーションの時間を利用して訴えを聴いた（事例1）」のように、[療養者の訴えの【傾聴】]により、一時的にせよ介護者が療養者から開放されることを期待して【意図的な時間の確保】を心がけていた。また「（介護疲れから）介護者に不満がたまり、それが療養者・介護者ともに悪影響を及ぼしている（事例4）」との判断から、療養者に「一人になる時間があったほうが良い」と説明し、【療養者－介護者間の関係調整】を図っていた。

<療養者・介護者の気持ちの尊重>は事例3を除く5事例に認められ、7つの中カテゴリーから構成されていた。事例2の介護者に対して「他人に生活部分を見られたくないという気持ちが強いのではないか、そういう部分を大切にしたいと思う」のように[生活に立ち入る事への配慮]から【私生活への配慮】を心がけていた。また「介護者は看護師が療養者にかかる言葉の端々にまで気遣っているように感じられた」ことから[言葉を選びながらのケア]を心がけ【節度ある態度】に配慮しケアしていた。事例4では、「療養者の生活習慣を大切にしてケア後の後片付けなどきちんとしている」など[生活習慣を崩さないケア]を行い、【基本的な生活習慣の尊重】を心がけていた。また「排泄は見せたくない、自分でできることはしたいという人としてのプライドがある」という療養者への理解から、[人間としてのプライドを尊重]したケアを重視し、【人間性の尊重】に配慮したケアを行っていた。「言葉の一つひとつに気をつける。難病という言葉で（私は）病気なのだと（療養者が）思ってしまう（事例6）」ことのないよう、[難病＝不治の病というイメージを抱かせない]ことに苦心する等、【倫理的配慮】がなされていた。また「何年後かには一人で座れるようになりたい」という療養者に対して、【意志の尊重】、【回復意欲の尊重】に配慮したケアがなされていた。

<療養者のADLの維持>は事例3, 4, 6に認められ、2つの中カテゴリーから構成されていた。「(リハビリテーションは)現状維持のために必要。今日は調子が良かったので歩行をした(事例4)」というように[機能維持のための継続したリハビリテーション]の必要性から、【リハビリテーション】を行ったり、「(麻痺はあっても)本人ができることはしてもらうことが基本(事例6)」のように[残存機能維持への配慮]がなされ、【ADLの維持】へのケアが行われていた。

<専門的視点でのケア>は全事例に認められ、11の中カテゴリーから構成されていた。【安楽の保持】のため、寝たきりである療養者に対して[良肢位の保持(事例1)]を心がけたり、「[排泄による着脱行為に伴う身体的負担]を最小限にするために、排泄ケアは本人の希望がない限り、最後にする(事例1)」、また「入浴時、負担をかけないようにケアの手順をどうもっていか考えている(事例4)」のように、【安楽の保持】を心がけていた。【安全の確保】はパーキンソン氏病の事例(事例3, 4)に見られ、「(歩く時)杖をどうしても忘れてしまう、スリッパもうまくはけないので、常に注意を促す。繰り返す、繰り返す(事例3)」や「すくみ足、きざみ歩行が顕著であり、ちょっとした油断が転倒につながる(事例4)」ため[転倒防止]に留意していた。【水分出納の管理】は事例3, 5に見られ、「水分を摂りたがらないので、お通じが悪い(事例3)」ため、あるいは「脱水を起こしやすいので水分補給に注意している(事例5)」のように[水分摂取指導]を行っていた。また「(視覚障害のため)療養者は相手の表情が見えないが、緊張は言葉でわかるので、反応を見ながら声をかけている(事例2)」のように、[相手の反応を見ながらの対応]を心がけ、【反応に即したケア】に努めていた。【病状の観察】は、事例2, 3, 4, 5に認められた。「新たな症状の始まりは足からくることがあるので、歩行状態に変化がないか注意している(事例2)」や「パーキンソン氏病の症状をいつも頭において、見ながら(事例3)」

のように「疾病特有の症状観察」を行い、病状の進行状況に配慮しながらケアを行っていた。また、「いざり歩行をしているため、(傷がないか)皮膚の観察が必要(事例5)」と「皮膚状態の観察」を行うなど、【病状の観察】を心がけていた。【的確な医療処置】は事例1に認められた。「(ALSで人工呼吸器を装着しているため)感染を起こさないよう、気管内吸引や気管切開部の清潔操作に注意している」など【感染防止】に配慮したケアを行っていた。また、事例3,4のパーキンソン氏病の事例では、いずれも【排便コントロール】へのケアがなされていた。【精神面の観察】は、事例2,4,5に認められた。「療養者の頭の中には常に再発があり、不安が強い。(前回訪問からの)1週間どうだったのかなと表情をみる(事例2)」のように「表情から精神状態を読み取る」や、「(日中独居であるため)ストレスがたまっていないか、構音障害があり、内容につじつまがあわないこともあるが、流さないで聞く(事例5)」という「話を聞き流さない」というケアを通してを心がけていた。また「血痰があったとの情報から、不安に思っているだろうと思い敢えて尋ねた(事例4)」というように【不安表出のための意図的ケア】を行っていた。その他、【環境の整備】【異常の早期発見】など<専門的視点でのケア>を行っていた。

<関係者間の連携>は事例3,5に認められ、2つの中カテゴリーから構成されていた。「訪問理学療法士への連絡(事例3)」という【他職種への連絡・調整】や「(訪問)サービスの中にも役割があり同じ清拭というケアでも、看護師が行う清拭は皮膚観察という意味合いも含まれている(事例5)」のようにホームヘルパーなど【他職種との役割分担】を考えたケアを行っていた。

<社会資源の活用>は、1事例にのみ見られ、明日からショートステイをする事例5への【入所準備の確認】をするケアであった。

表2. 配慮してケアしたこと(看護師の判断)

大カテゴリー	事例No	中カテゴリー(事例No)
在宅介護の継続	1, 2	介護者の健康チェック(1, 2)
家族関係の維持	1, 4	傾聴(1), 意図的な時間の確保(1), 療養者-介護者間の関係調整(4)
療養者・介護者の 気持ちの尊重	1, 2, 4 5, 6	私生活への配慮(2), 節度ある態度(2), 基本的な生活習慣の尊重(4) 人間性の尊重(4, 6), 倫理的配慮(6), 意志の尊重(6), 回復意欲の尊重(6)
療養者のADLの維持	3, 4, 6	リハビリテーション(4), ADLの維持(3, 6)
専門的視点でのケア	全事例	的確な医療処置(1), 病状の観察(2, 3, 4, 5) 排便コントロール(3, 4) 安楽の保持(1, 4), 安全の確保(3, 4), 水分出納の管理(3, 5), 反応に 即したケア(2), 住環境の整備(3, 5), 異常の早期発見(4) 不安表出のための意 図的ケア(4), 精神面の観察(2, 4, 5)
関係者間の連携	3, 5	他職種への連絡・調整(3), 他職種との役割分担(5)
社会資源の活用	5	入所準備の確認(5)

### 3. 看護師が捉えた介護者のケアニーズ(表3)

看護師が捉えた介護者のケアニーズは、<在宅介護の継続><療養者・家族の気持ちの尊重><療養者のADLの維持><社会資源の活用><専門的視点でのケア><関係者間の連携>の6つの大カテゴリーに分類された。

<在宅介護の継続>は、事例3を除く5事例に認められ、4つの中カテゴリーから構成されていた。「介護者もギリギリで、ストレスもたまっているであろう（事例2）」と「身体的・精神的ストレス」を予測し、介護者は【介護者の健康チェック】を求めていると捉えていた。また「人（ケアスタッフ）が入れ替わり立ち替わり来るので、それもストレスになっている（事例1）」と判断しており、【介護者の精神的ストレスの軽減】が求められていると捉えていた。事例5では、「（介護者は）療養者と一緒に暮らせれば、それ以上は望んでいないだろう」と【可能な限りの在宅介護】を、事例6では、「辛いことは表に出さない。食事の仕度などは介護負担になっているだろう」と【介護負担の軽減】を介護者のニーズと捉え、<在宅介護の継続>のための支援が求められていると考えていた。

<療養者・介護者の気持ちの尊重>は、事例2, 3, 5, 6の4事例に認められ、4つの中カテゴリーから構成されていた。「介護者は……看護師が療養者に対して必要以上に病状を話しはしないかと不安に思っている様子が窺える（事例2）」ことから、「病状を不用意に告げることへの不安」に配慮し、【療養者に不安を与えないケア】を心がけていた。また「家事が出来ていないため、ヘルパーを入れるよう何度か促したが、娘もご主人も嫌がっているようだ（事例3）」という家族の反応から、「ヘルパーの拒否」が窺え、【私生活への介入拒否】があると捉えていた。【療養者中心のケア】は事例6に認められた。看護師は介護者が自らケアプランを策定し、「療養者中心のプランを計画・実施」していることから、【療養者中心のケア】を最優先に望んでいると捉えていた。【希望の尊重】は事例5に認められた。看護師は、日中独居である療養者を気遣って「連絡ノートや電話により密に連絡をとってくる」介護者について、「本人が希望することをしてあげたい、寂しくないようにしてあげたいと思っているであろう」と捉え、療養者の【希望の尊重】に配慮し、<療養者・家族の気持ちを優先>することが介護者のニーズであると考えていた。また事例5の担当看護師は「家族が望んでいる事と、訪問看護師がしている事は合っていると思う」と、家族のニーズと看護師が捉えた家族のケアニーズは一致していると分析していた。

<療養者のADLの維持>は、事例3, 4, 6に認められ、3つの中カテゴリーから構成されていた。事例3は「寝たきり状態で痴呆もひどかったため訪問看護が依頼された」のようにADLの向上は望めないまでも、「寝たきり、痴呆の進行予防」即ち【ADLの維持】を介護者のニーズと捉えていた。事例6の介護者も「本人ができることはしてもらうことが基本」と【残存機能維持】を望んでいることから、【ADLの維持】をニーズとして捉えていた。また事例4の介護者は「現状維持のため（リハビリテーションの）継続が必要」と述べており、ニーズは【残存機能維持】のための継続した【リハビリテーション】であると捉えていた。

<専門的視点でのケア>は、全事例に認められ、7つの中カテゴリーから構成されていた。事例6では、「介護者は（療養者を）大切に扱って欲しいと思っているだろう」と捉えており、さらに「当日行ったケアが、次回評価される（事例2）」という、看護師に対する介護者の厳しい評価から、これらの介護者は療養者に対して【ケアの質保証】というニーズをもっていると捉えていた。また「看護方式への不満」が窺え、【プライマリナーシングでのケア】を望んでいると捉えていた。【専門的な清潔援助】は、「（パーキンソン氏病の病態を理解している看護師による）安全で安楽な入浴介助を望んでいる（事例4）」との捉えから導かれたケアニーズであった。また事例4は「[話し相手]として気分転換を図って欲しい」という療養者に対して【気分転換のためのケア】を、事例5は「（日中独居のため）寂しくないようにして欲しい」と【寂しさの軽減】の為のケアを望み【情緒面の安定】を、また「人（看護師、理学療法士、医師など）が入れ

替わり立ち替わり来るのでそれもストレスだろう（事例1）」と【介護者の精神的ストレスの軽減】を介護者のニーズと捉えていた。事例3には「母の調子を見ていてください」と述べていることから、【病状の観察】へのニーズがあると捉えであった。

＜関係者間の連携＞は、事例5にのみ認められた。日中独居のために療養者の様子がわからない介護者のニーズは、【介護者—看護師間の「密な連携」】による情報の入手であった。

＜社会資源の活用＞は、事例1にのみ認められ、3つの中カテゴリーから構成されていた。「夜間の吸引をしてくれるサービス（が欲しい）、夜間に2～3回（吸引が）あるので、十分な睡眠がとれない」ことから【24時間の継続したサービスの供給】を、また「（入院による）安心を得たいが、受入れ体制が整っておらず病院が限られてくる」ため【ケアの質が保証された後方支援病院の確保】と【短期入所による休息】を可能にする為の【ショートステイの確保・導入】を介護者のニーズと捉えていた。

表3. 看護師が捉えた介護者のケアニーズ

大カテゴリー	事例No	中カテゴリー（事例No）
在宅介護の継続	1, 2, 5, 6	介護者の健康チェック（2）、介護者の精神的ストレスの軽減（1） 可能な限りの在宅介護（5）、介護負担の軽減（6）、
療養者・介護者の 気持ちの尊重	2, 3, 5, 6	療養者に不安を与えないケア（2）、私生活への介入拒否（3）、希望の尊重 （5）、療養者中心のケア（6）
療養者のADLの維持	3, 4, 6	ADLの維持（3, 6）、リハビリテーション（4）、残存機能への配慮（4）
専門的視点でのケア	全事例	病状の観察（3）、専門的な清潔援助（4）、ケアの質保証（2, 6） プライマリナーシングでのケア（6）介護者の精神的ストレスの軽減（1） 気分転換のためのケア（4）、情緒面の安定（5）
関係者間の連携	5	介護者—看護師間の連携
社会資源の活用	1	ショートステイの確保・導入、24時間の継続したサービスの供給、ケアの質が保 証された後方支援病院の確保

#### 4. 介護者のケアニーズ（表4）

介護者のケアニーズは、＜在宅介護の継続＞＜療養者・家族の気持ちの尊重＞＜療養者のADLの維持＞＜専門的視点でのケア＞＜関係者間の連携＞＜社会資源の活用＞の6つの大カテゴリーに分類された。

＜在宅介護の継続＞は、事例3を除く5事例に認められ、2つの中カテゴリーから構成されていた。「3時間ぐらい見て欲しい。その間、私はいろんなことができる。（ストレスが軽減できれば）それが（療養者である）主人のケアに良い影響を及ぼす。システムとしての時間の延長（が希望）（事例1）」のように、【介護以外の時間の確保】といった【自由時間の確保】が介護者のニーズであった。同様に事例4でも「旅行や友達とのおしゃべりなどの短い時間でも…時間が気になる（中略）時間の融通がきかない」と【自由時間の制約】があることから、【自由時間の確保】がニーズとして語られていた。事例6は「（ケアを）全部すると、こっちが参ってしまう…。いかに手を抜くか」と述べており、【サービス提供者側との適切な【役割分担】】による＜在宅介護の継続＞が介護者のニーズとして語られていた。

<療養者・家族の気持ちの尊重>は、事例1, 4を除く4事例に認められ、6つの中カテゴリーから構成されていた。「家庭的に接してもらっている(事例2)」と看護師の「アットホームな雰囲気」を喜び【暖かいケア】というニーズが充足されていることが述べられていた。事例3は「生活の中にあまりふみこんで欲しくない」というニーズを持っており、【プライバシーへの配慮】を希望していた。「(入浴について)女としての恥じらいもある(事例5)」から「女性としての羞恥心への配慮」を望み【羞恥心への配慮】が述べられていた。【生活者の視点でのケア】【身の回りへの配慮】【療養者中心のケア】はいずれも事例6のニーズであったが、「身の廻りをきちんとして欲しい」「生活している人として扱って欲しい」などが述べられていた。また事例6は、「(介護者自身がケアプランを作成していたが)本人を中心にしてケアプランを作っている」のように【療養者中心のケア】がニーズとして述べられ、実行されていた。

<療養者のADLの維持>は事例3, 4, 6の3事例に認められ、3つの中カテゴリーから構成されていた。「今ある機能を生かすために(療養者は)自分で(身の廻りのことは)したほうがいいみたい(事例3)」と「残存機能を考慮した介入」を希望しており、【残存機能への配慮】がニーズとして述べられていた。また事例4は「冬場になると動きが悪くなるので心配」と「冬場の動きの低下に対する心配」から、【ADLの維持】がニーズであった。また事例6の介護者は「リハビリテーションを増やして欲しい、訪問看護でもリハビリに近いケアができないだろうか」と【リハビリテーション】の増加がニーズとして述べられていた。

<専門的視点でのケア>は全事例に認められ、9つの中カテゴリーにより構成されていた。「ALSは身体が動かないだけで他は変わらない。大きな声で話したり、痴呆性老人と対応が同じ看護師もいる。訪問看護師をしているのなら、切り替えをきちんとして欲しい(事例1)」など「病態を把握した対応」を望み、「(療養者に対して)わがままと不用意な言葉を看護師から言われたことがある(事例6)」と「専門性をふまえた言動」など【倫理的配慮】を求めている。一方「2人体制だから安心につながっている(事例1)」と「複数の看護師によるケア」で安心できる事、また「(看護師に)来てもらっているだけで十分(事例5)」と「看護師が傍にいることでの安心」がもたされるなど【安心できるケア】へのニーズが述べられていた。また【ケアの質保証】については、「ケアに個人差がないようにして欲しい(事例1)」と質が保証されていないことへの不安と、「大切なことはきちんと押さえられており、[ケアの継続と統一]がなされている(事例6)」ことへの満足の2つがあった。また「限られた人としか話をしないから…(事例4)」、「散歩とかもできたらいいのだけれど…(事例5)」や「気分転換のためできるだけ外に出してやりたい(事例6)」と【療養者の気分転換】のケアがニーズとして述べられていた。【介護者の気分転換】は事例1, 2, 3で述べられ、「訪問看護師がいる間だけでもリフレッシュしたい(事例1)」や、「訪問看護師が来ている時は、家にいないようにしている(事例3)」というように、療養者自身が積極的に【療養者の気分転換】を図っていた。さらに「しびれている部分のマッサージには満足している(事例2)」と症状軽減のためになされる【安楽のためのマッサージ】を歓迎し、「お風呂と話し相手になってくれたら(事例3)」や「上手に身体を拭いてもらって助かっている(事例5)」、「全身清拭や入浴はよくしてもらっている(事例6)」など【専門的な清潔援助】に満足していることが語られていた。とりわけ事例4は、「入浴介助が難しく、排便のコントロールも上手くいっていなかったが、(それが解決され)今は週に3回もみてもらっているから安心」と介護負担になっていた【専門的な清潔援助】【排便コントロール】という2つの難しい介護ニーズが充足されていることに加え、【病状の観察】により安心感ももたらされている事が述べられていた。同様に事例6においても「健康チェックもよくしてもらっている」など【病状の観



察】が介護者のケアニーズであり、それが満たされている事が語られていた。

<関係者間の連携>は事例1, 2, 6の3事例に認められ、4つの中カテゴリーから構成されていた。「看護師に望む事は、横の伝達・引継ぎを明確にして欲しい(事例1)」や「訪問看護と訪問リハビリの区別がない(事例2)」など[連携体制の不備]を指摘している一方で、[医師—看護師間の連絡体制]には満足し、「何もいう事はない(事例2)」と、【連携体制の整備】へのニーズの充足が語られていた。また「看護師と理学療法士の両方からケアを受けられ良い(事例6)」と【複数の専門職の連携】への満足が述べられていたが、「どう周りとのネットワークを強めていくか(事例6)」、【ネットワークの活用】へのニーズにも言及していた。さらに「看護師はプロであり正しく情報を伝える事が必要だが、その為には家族も要望を看護師に伝えなければ…(事例6)」と【情報の提供】を望む一方で、その為の家族の役割まで認識している介護者もいた。

<社会資源の活用>は事例2を除く5事例に認められ、6つの中カテゴリーから構成されていた。「看護師は社会の風を持ってくる大きな力(事例1)」や「家族だけの世界になってしまうが、外の世界、外の方がいらして世界が広がっている(事例3)」というように、介護者は看護師を[外との接点][社会との接点][療養環境の拡大]をもたらしものと捉え、【地域社会とのつながり】を求めている。事例1は【セルフヘルプグループの充実】【行政サービスの整備】【ショートステイの確保】【後方支援病院の整備】について言及しており、「ALS支援活動の地域格差が大きい……、(ALSに対する)アドバイザーが熊本にもいればいいのだけど」と[セルフヘルプグループの不足][アドバイザーの不在]に触れ、【セルフヘルプグループの充実】を求めている。加えて「病気と付き合いながら(様々な申請・請求のため)行政への申請は大変」と[行政サービスへのアクセスの困難さ]を語っており、【行政サービスの整備】を求めている。また「2週間でも預かってくれるところがあれば」と【ショートステイの確保】が、「限られた病院にしか入院できない、選べない……」と【後方支援病院の整備】へのニーズが述べられていた。また【介護保険制度への不満】は事例4, 5, 6に認められ、その内容は自己負担額の増加(事例4, 5)や介護度への不満(事例4)、効率重視の介護保険制度への不満(事例6)であった。

表4. 介護者のケアニーズ

大カテゴリー	事例No	中カテゴリー (事例No)
在宅介護の継続	1, 4, 5, 6	自由時間の確保 (1, 4, 5), 役割分担 (6)
療養者・介護者の 気持ちの尊重	2, 3, 5, 6	暖かいケア (2), プライバシーへの配慮 (3), 羞恥心への配慮 (5) 生活者の視点でのケア (6), 身の周りへの配慮 (6), 療養者中心のケア (6)
療養者のADLの維持	3, 4, 6	残存機能への配慮 (3), ADLの維持 (4), リハビリテーション (6)
専門的視点でのケア	全事例	安楽のためのマッサージ (2), 専門的な清潔の援助 (3, 4, 5, 6), 排便コントロール (4), 病状の観察 (3, 4, 6), 介護者の気分転換 (1, 2, 3) 安心できるケア (5), 養者の気分転換 (4, 5, 6), 倫理的配慮 (1, 6) ケアの質保証 (1, 2, 3, 6)
関係者間の連携	1, 2, 6	連絡体制の整備 (1, 2), 複数の専門職の連携 (6) ネットワークの活用 (6), 情報の提供 (6)
社会資源の活用	1, 3, 4 5, 6	地域社会とのつながり (1, 3), セルフヘルプグループの充実 (1), 行政サービスの整備 (1), 後方支援病院の整備 (1), ショートステイの確保 (1) 介護保険制度への不満 (4, 5, 6)

#### IV. 考 察

##### 1. 提供された看護ケアの妥当性の検討

提供された看護ケアが、在宅難病患者に対するケアとして妥当な看護判断のもとでなされたかどうかを検討するため、配慮してケアしたことを「難病看護スタンダード（1996年）（以下、スタンダードという）<sup>15)</sup>」に記載されているケア項目と対比させ分析した。

＜在宅介護の継続＞に含まれていた【介護者の健康チェック】は、スタンダードの慢性・難治性疾患患者の家族の健康管理への助言と同様のケアである。家族の睡眠状態、自由時間の有無、身体的・精神的自覚症状の有無などについて適宜聴取し、適切な指導を行うことが必要とされており<sup>16)</sup>、施設・在宅を問わず、療養は介護者の負担の上に成立していることをふまえて看護していくことが重要である。事例1, 2の2事例ではあるが＜在宅介護の継続＞のケアとして、介護者の健康チェックがなされていた事は看護師の判断能力の高さを示すものとして評価できる。

＜家族関係の維持＞には、【傾聴】と【意図的な時間の確保】が含まれていた。これらは、療養者が心中のもやもやを看護師に「話す」ことにより、その不満が介護者にぶつけられることを避けるためになされたケアである。スタンダードでは、ALS患者の特徴の中で、知的機能が保たれることに伴う問題として、心理的圧迫や葛藤、精神的不均衡が生じるとされており、そのような患者の心理を理解することが看護の基本とされている<sup>17)</sup>。すなわち【傾聴】とそのための【意図的な時間の確保】は、とりわけALS患者の家族にとっては、良好な家族関係の維持に欠かせないケアであり、介護者に療養者の不満がぶつけられないようにという配慮は、在宅看護特有のものであり、質の高いケアといえる。

＜療養者・介護者の気持ちの尊重＞には7つの中カテゴリーが含まれていた。その内、【傾聴】【人間性の尊重】は、スタンダードでも取り上げられているケアである。しかし【私生活への配慮】や【基本的な生活習慣の尊重】はスタンダードにはみられず、在宅看護特有のケアといえる。また【節度ある態度】や【意志の尊重】もスタンダードにはなかったが施設ケア・在宅ケアを問わず必要なケアである。【回復意欲の尊重】は事例6に特徴的であったが、原因不明で治療法が未確立で難治性であっても、「少しずつ回復している」と思っている療養者を看守していることは高い看護判断によるものと評価できる。加えて事例6では、【人間性の尊重】や【倫理的配慮】という、より高次のカテゴリーが抽出されたことから、関わった看護師の能力の高さと療養者・介護者—看護師間の信頼関係の深さが窺えた。

＜療養者のADLの維持＞には、【リハビリテーション】【ADLの維持】が含まれ、スタンダードのケア項目<sup>18-19)</sup>と一致した。進行性の疾患患者のリハビリテーションは単に機能維持や回復だけが目的ではなく、心理的サポートとしての比重が大きいことも特徴であり。これらの目的を果たすことにより、QOLの向上につながっていく<sup>20)</sup>。しかし施設ケアに比べて関わる時間が限られている在宅ケアにおいては、難病が進行性疾患であることもあり、病状観察に比重がおかれる傾向にある。これらのケアが事例4, 6以外には認められない事からも、長期的なADL維持への配慮が容易ではないことが推測される。

＜専門的視点でのケア＞には【的確な医療処置】（事例1）が含まれ、スタンダードのALSの看護上の留意点<sup>21)</sup>と同様であった。また事例3, 4（パーキンソン氏病）では、【排便コントロール】のためのケアがなされていたが、スタンダードの薬剤性の便秘への援助<sup>22)</sup>と一致した。一方、【病状の観察】は、スタンダードには記されていなかったが、これは決められた訪問回数・時間内で療養全体の把握が求められる在宅看護の特徴によるものと思われる。また【安楽の保

持】(事例1)が含まれていたが、患者の好みに応じた体位・方法への配慮<sup>23)</sup>と同様のケアであった。多発性硬化症の事例では、視覚障害のある療養者を配慮した【反応に即したケア】がなされており、視覚障害者の看護のポイント<sup>24)</sup>と一致していた。また【安全の確保】はパーキンソン氏病などに起きる歩行障害・姿勢制御障害に配慮したケア<sup>25)</sup>と一致するケアであった。【環境の整備】は脊髄小脳変性症の事例5になされており、安全を高める環境の調整<sup>26)</sup>と同様のケアであった。以上のケアはそれぞれの疾患に特有の病態を把握した上での専門的ケアであり、本研究における看護師の看護判断は妥当で高いケア能力を有していたといえる。その他、【異常の早期発見】【状況に応じたケア方法の選択】は疾患や療養場所の違いに関わらず、看護師として当然配慮すべき専門的ケアである。【精神面の観察】は事例2, 4, 5の3事例に認められ、スタンダードにも挙げられている<sup>27)</sup>ように、看護の基本的ケアといえる。【不安表出のための意図的ケア】はスタンダードにはみられなかったが、訪問看護という限られた時間の中で療養者の精神面を的確に把握するために意図的に関わる必要があり、在宅看護に特徴的なケアと考えられる。

<関係者間の連携>には、【関係者間の連絡】(事例3)と【他職種との役割分担】(事例5)が含まれていたが、これは7名の看護師の内、2名が配慮していることとして語った内容から抽出されたカテゴリであった。在宅難病の療養には様々なサービスの導入と他職種との協力体制は欠かせないものであり、スタンダードにも継続看護の考え方および実際として、関係職種・機関との連携<sup>28)</sup>が記されており、療養場所を問わず、看護師に求められる重要なケアの視点である。しかし本研究の対象看護師の中では、2名の看護師以外はその認識がなかった。在宅難病患者と家族のケアの中で、<関係者間の連携>はとりわけ不可欠なものであり、関わるすべての看護師に求められる能力であるにもかかわらず、認識されていないという現状は問題であり、原因の追求と改善策の検討が必要である。

<社会資源の活用>には【入所準備の確認】(事例5)が含まれていた。数日後にショートステイを控えていたためなされたケアであったが、スタンダードの継続看護に関わる公的援助・社会資源をよく知り活用する<sup>29)</sup>ためのケアと同様のケアであった。

以上のことから、本研究における看護師の看護判断は、<関係者間の連携>でやや問題はあったが、概ね妥当であったと考えられる。

## 2. 看護師が捉えた介護者のケアニーズと介護者のケアニーズの比較

表3, 4に示すように、看護師が捉えたケアニーズと介護者のケアニーズの間にはいくつかのズレが認められた。一致率が高かったものは、<療養者・介護者の気持ちの尊重>(事例3を除く5事例で一致)であった。<療養者・介護者の気持ちの尊重>は、在宅難病患者のケアとして特徴的なものではないが、介護者のニーズである。【プライバシーへの配慮】【羞恥心への配慮】【身の回りへの配慮】【生活者の視点でのケア】【療養者中心のケア】は、高い医療依存度や、日常生活行動の多くを他者に依存せざるを得ない難病患者をケアする介護者には当然のニーズである。看護師もそれを正しく受け止め、【療養者に不安を与えないケア】【療養者中心のケア】【希望の尊重】を介護者のニーズと捉えている事は評価でき、例え治療法が未確立で、経過が長期におよぶ疾患であっても、療養者・介護者の望みを尊重しようという看護師の思いが窺える。

難病患者の<在宅介護の継続>には、介護者のケア能力を高める多くの支援が必要である。事例1, 4, 5, 6の介護者は介護以外の【自由時間の確保】とそのための【役割分担】の必要性を指摘しており、事例1, 6に対して看護師は、それに応えてリハビリテーションの機会を設け、一時的でも介護者が療養者の拘束から開放されることを意図して、療養者の思いを介護者に代わっ

て聴いたり、辛いことは表に出さない介護者を思いやるなど【介護負担の軽減】のためのケアを行っている。一方、事例4, 5の介護者は、単独介護や自由時間が確保されない為に生じるストレスや、介護からの一時的開放や介護継続への不安を訴えているにも関わらず、看護師はそれに全く触れていなかったり、看護師と介護者のケアニーズは一致していると判断していたり、介護者のニーズは療養者と一緒に暮らす以外にはないというように感じていた。つまりニーズとしては捉えているものの、捉え方にズレが見られた。在宅介護が困難になる要因として、介護者の精神的疲労、健康状態の悪化が上位にあがっており<sup>30)</sup>、事例5, 6のように介護負担に配慮されない状況が続くと、在宅介護の継続はいずれ困難になるのではないかと危惧された。また難病はケア度が高く介護等に著しく人手をとる疾患であることから、介護者が介護役割に没頭するあまり、自分の健康を省みない危険性もはらんでいる。介護者自身が意識していないこともあり見逃されやすい【介護者の健康チェック】は、看護師が把握すべき重要なケアニーズといえる。しかしこのニーズは事例1, 2以外では明らかでなく、見逃されたのか、当然のケアとして認識されていた為に言語化されなかったのか、背景を明らかにする必要がある。

介護者のニーズとしての<療養者のADLの維持>は3事例にみられ、その内2事例で看護師が介護者のニーズとして捉えていたものと一致していた。事例3の介護者は【残存機能に配慮】した介入によるQOLの維持を希望しており、看護師も寝たきり、痴呆進行の予防という【ADLの維持】を含むQOLの維持が重要であると捉え実行していた。事例4の介護者は冬季の機能低下予防へのケアを希望し、看護師も残存機能維持のための【リハビリテーション】を重視し実施していた。一方、事例6の介護者はリハビリテーションの回数増加を希望していたが、看護師は【ADLの維持】は必要であると考えていたものの、リハビリテーションの希望はないと捉えておりズレが見られた。このズレの背景は明らかでないが、機能低下を余儀なくされる難病では、関わりの当初は不必要であったリハビリテーションなどのケアが、病状の進行とともにニーズへと変化していくと考えられ、とりわけ療養が長期に亘るような場合は、機会あるごとにケアニーズを捉え直す必要性が示唆された。

<専門的視点でのケア>に含まれる【ケアの質保証】については、事例1, 2, 3, 6の介護者は、[統一性に欠けるケア]や[コミュニケーション能力の訓練]（いずれも事例1）、[ケアの継続と統一]（事例2）、[急変時の対応]（事例6）等、【ケアの質保証】を求めている。一方、看護師が捉えた【ケアの質保証】に関することは、「当日行ったケアが次回評価される（事例2）」や「療養者を大切に扱って欲しいと思っているであろう（事例6）」という漠然としたことに留まっており、介護者が具体的にどのような【ケアの質保証】を求めているかについての十分な把握には至っていなかった。また介護者のニーズとしての<専門的視点でのケア>は、【安楽のためのマッサージ】や【病状の観察】、【排便コントロール】など、具体的なニーズが多かったが、看護師が捉えていたニーズには、【介護者の精神的ストレスの軽減】や【情緒面での安定】など、やや抽象的な表現が多く、どのようなケアを意味するのか具体的に問う必要があった。また【病状の観察】に関することでは、介護者は「週に3回みてもらっているので安心（事例4）」や「健康チェックもよくやってもらっている（事例6）」などニーズが充足されていることを述べていたが、看護師が捉えていたニーズは「母の様子を見ていてください（事例3）」であり、事例4, 6は結果として満足してはいたものの、必要としている人にケアが提供されないことが推測され、ニーズのズレを少なくする方法の検討が重要である。<専門的視点からのケア>の精神面での支援は、【介護者の気分転換】あるいは【療養者の気分転換】で全事例の介護者が求めているが、看護師が捉えていたものは3事例のみであった。しかしニーズの内容は、「看護師を介してリフ

レッシュしたい」という介護者のニーズに対して、看護師も【気分転換のためのケア】(事例1)を心がけようとしており、【療養者の気分転換】というニーズに対して、「話し相手になり、気分転換を図る(事例4)」というように、両者に大きなズレはみられなかった。

＜社会資源の活用＞に関するニーズについては、事例1を除く5事例では看護師は介護者のニーズとして捉えていなかった。ALSの事例はケア依存度の大きさから、看護師は介護者の休養のための【ショートステイの確保】が必要であるにも関わらず容易でなく、急変時の【後方支援病院の整備】がなされていないことに苦慮しており、気管内吸引のための【24時間継続したケア】へのニーズがあると捉えていた。これらは6事例中唯一介護者のニーズと一致していたものであった。加えて介護者は【セルフヘルプグループの不足】【行政サービスへアクセスの困難さ】から、社会に対しても様々な要望を持っており、ALS患者の在宅療養の厳しさが窺われた。

＜関係者間の連携＞では、事例3,4を除く4事例の介護者が【連絡体制の整備】【ネットワークの活用】等を求めていたが、看護師が捉えていたニーズは事例5の【介護者—看護師間の連絡】のみであった。本事例の療養者は日中独居のため、看護師は連絡ノートや電話を活用して、病状やケアについての情報を介護者に提供しており、看護師が＜関係者間の連携＞を介護者のニーズとして捉えていることは当然のことといえる。さらに事例6の介護者のようにケアプランを自ら作成する等、介護意欲が高く知識が豊富な介護者にあっては、看護師から正確な【情報の提供】がなされるために、家族は看護師に要望を的確に伝える必要があると述べており、難病患者の介護者の認識の高さと、＜関係者間の連携＞へのニーズに応えきれない看護師の現状が浮きぼりになった。

実際の在宅療養では、全事例で多職種との連携と多くの社会資源の活用がなされていた。しかし分析結果として、＜関係者間の連携＞や＜社会資源の活用＞へのニーズにズレが生じており、その原因分析と、実際には行っているケアへの認識がなぜ看護師にないのかの検討が必要である。

## V. ま と め

在宅難病患者のケアに関わっている訪問看護師は、介護者のケアニーズをどのように捉えケアしているか、また介護者がどのようなケアを望んでいるかを知り、両者のズレを明かにすることを目的に、6名の介護者とそのケアを担当した7名の訪問看護師を対象とし、参加観察法と面接による調査を行った。その結果以下のことが明らかになった。

1. 看護師の看護判断は妥当で、在宅難病患者という特殊性を考慮したケアがなされていた。
2. ＜療養者・家族の気持ちの尊重＞や＜在宅介護の継続＞＜療養者のADLの維持＞へのニーズで一致がみられたが、＜専門的視点でのケア＞＜関係者間の連携＞＜社会資源の活用＞でズレが認められた。とりわけ、＜関係者間の連携＞＜社会資源の活用＞でのズレについては、いくつかの原因が示唆されたが、明確化には至らなかった。
3. 療養が長期に亘る難病患者のケアにおいては、時間の経過とともにニーズが変化する可能性が大きいことから、定期的なニーズの捉えなおしの必要性が示唆された。

## VI. 文 献

- 1) 厚生統計協会編：厚生白書平成13年度版，p3，2001.
- 2) 厚生統計協会編：前掲書，p259.

- 3) 厚生統計教会編：前掲書，p374.
- 4) 柳田真知子他：パーキンソン氏病によるコミュニケーション障害をもつ患者の看護，看護技術 43 (14)，1997.
- 5) 長沢つるよ：精神的援助を，と考える前に — 在宅難病患者の訪問看護の現場から — こころの看護学 1 (2)，1997.
- 6) 鈴木文江他：在宅における ALS 患者の QOL を目指して，Nursing eye 10 (7)，1997.
- 7) 古屋美津子：難病患者の在宅看護，臨床看護 23 (11)，1997.
- 8) 村岡宏子：ALS 患者における病を意味づけるプロセスの発見，日本看護科学会誌 19 (3)，1999.
- 9) 川原由佳里：難病患者の看護ケアとプロセスの明確化，日本看護科学会誌 17 (4)，p20-28，1997.
- 10) 福原隆子他：人工呼吸器装着 ALS 患者の QOL を目指して，Nursing eye 10 (7)，1997.
- 11) 牛込三和子他：神経難病における在宅療養継続に関連する要因の研究，日本公衆衛生誌 47 (3)，p204-214，1997.
- 12) 藤原晴夏他：在宅療養に関する意識調査 — 介護者のかかえる問題とニーズ — ，岩手公衆衛生誌 8 (2)，1997.
- 13) 牛久保美津子他：東京都における神経系難病疾患患者の在宅ケアの特製 — 3 疾患による分析 — 日本公衆衛生誌 45 (7)，p653-662，1998.
- 14) 牛込三和子他：神経難病における在宅療養継続に関連する要因の研究 47 (3)，p213，2000.
- 15) 鎮守條子他：難病スタンダード，日本看護協会出版会，1996.
- 16) 前掲書 (15)，p35.
- 17) 前掲書 (15)，p112-113.
- 18) 前掲書 (15)，p59.
- 19) 前掲書 (15)，p2.
- 20) 前掲書 (15)，p59.
- 21) 前掲書 (15)，p112-113.
- 22) 前掲書 (15)，p129.
- 23) 前掲書 (15)，p114-116.
- 24) 前掲書 (15)，p148-149.
- 25) 前掲書 (15)，p130.
- 26) 前掲書 (15)，p141.
- 27) 前掲書 (15)，p71.
- 28) 前掲書 (15)，p95.
- 29) 前掲書 (15)，p96.
- 30) 松島則子他：在宅介護の継続阻止因子に関する研究，日本地域看護学会 (地域看護) 30，p32-34，1999.