

第 10 章

家族への支援

目的と意義

どんなに支援チームが支援しても、療養者の家族として、判断し、決定していくべき課題がある。それらは、療養者を在宅で支えることに対する意思決定、療養者の家庭内での役割変化への対応（例えば、家計を担っている家族が病気になったために、収入を確保する役割もになわなくてはならない）家庭外から家事や介護の支援者を受け入れること、家族である療養者を喪失する気持ちの整理などがあり、これらは療養者の療養経過に沿って分類することができる。

HMV療養者の家族を支援する目的は3つある。1つめは家族自身の生活の質を低下させないように支援することであり、2つめは介護負担が重い家族が介護疲労しないように支援し、療養者の介護が低下しないようにすること、3つめは家族を失った人々に対する支援である。

家族の介護負担に対する支援

1. 目的と意義

介護を担当した家族たちが、介護により疲弊した日々を送るのではなく、自身の生活も充実させられるように支援する。

以下、ALS療養者の在宅人工呼吸療法を、在宅療養導入期、維持期、ターミナル期の3時期に分けて、各々の時期における家族への支援について述べる。なお、家族以外の介護支援者に対する指導については、第3章の および第8章の を参照されたい。

2. 家族の介護力を円滑にする支援

HMVの実施には、日常的かつ継続的に医療行為を含むケアを提供する介護者の存在が不可欠である。施設においては看護婦が担当しているケアを、家族が中心となって担っている。家族介護者の介護力が低下すると、即療養者のケアが不十分になるため、家族介護者が過労や健康の不調に陥らないよう支援する。そのためには、介護能力を向上させる方法と、介護力の不足を補う方法がある。

3 . HMV導入期における家族への支援

1) 家族への退院指導

入院中から家族に積極的に介護に参加を促し、とくに気管内吸引の手技、あるいは呼吸器、吸引器、気管カニューレの取り扱いの修得への支援を行う。この場合、家族に過剰な不安をいだかせないために、訓練すれば決して難しい操作ではないという雰囲気指導する。医療者よりも慣れた家族の吸引の方が手技が統一して良いという療養者も多い。トラブル時の対応は予測される事項をフローチャートなどにしておいておく。とくに、低圧アラームや高圧アラーム時の対処法は何度も説明し、わかりやすく書いておく。また、吸引のできる人が家族の中で1人あるいは2人に集中されやすく、頻回の吸引は介護疲労につながりやすいため（主たる介護者が半日くらい外出できる間交代できる）別の介護者を考慮して指導する。指導のポイントは吸引や呼吸管理となるが、排便コントロールや食事、更衣や清拭、リハビリについても無理のない程度に指導を繰り返す。

2) 外泊

家族が介護になれた様子で、療養者も病状が安定していれば退院前に外泊を何度か試みる。外泊をすることで療養者にも家族にも自信がついたり、自宅療養への希望がもてたりする。また、逆に不安の内容が漠然としたものから具体的なものへと変わり、退院指導のつめもできる。外泊中の訪問や電話訪問も家族にとって安心につながる。

3) 退院前カンファレンス

保健所・保健福祉サービス調整推進会議などを開催してもらい、在宅生活がトラブルなく行えるよう関係機関、また関係職種が集まり問題点を把握し、今後の支援体制を確認する。家族も参加することで、関わる者一同と面識が持て、また家族の意見を直接聞くことで関係者の共通理解を得られやすい。ただし、会議に出席することは、家族によっては威圧感を感じ、本音が言いづらくなる人もいるかもしれないのでとくに病棟の受け持ち看護婦やソーシャルワーカーは療養者・家族の立場に立って代弁する。多くの職種に支えられているという実感をもってもらい、在宅療養を開始する決意を固めてもらうよい機会となるようにしたい。

4) 退院時の必要物品準備

自宅へ療養者を迎えるにあたり、ベッドや人工呼吸器の設置にはじまり、エアマット、シャワーチェア、排泄補助用具、手動式蘇生バッグ、車椅子種々の物品がそろっているか、吸引器、コミュニケーション器機などは使用しやすい場所に置かれているかなどを家族と共に点検する。呼吸器の設置については臨床工学技士、コミュニケーション器機についてはリハビリ担当者の意見も聞く。経済的な負担を最小限にするためになるべく必要な物品にしぼる。給付や貸与制度のあるものについてソーシャルワーカーや福祉担当者とも相談する。

5) 退院直後

外泊を繰り返していれば混乱は少ないであろうが、退院直後数日は療養者も家族も混乱することが予測されるため、在宅支援者は直ちに訪問し、生活を整える援助を行うなど細やかな対応を行う。この際、多職種がまちまちに訪問するとかえって家族の混乱をまねく恐れがあるため、日時を申し合わせて一同に訪問する方が望ましい。また、退院の喜びを療養者や家族と分かちあうことや、招かれた客ではなく真の支援者としての関わりを行う。

基本的には療養者や家族が困っていることの一つ一つに、前向きに根気よく対応する。とくに、コミュニケーション手段のナースコール、ワ - プロ入力、さらに入浴の方法、排泄の方法などへの対応は重要である。これらの個々の問題に真剣に対応する姿勢が結果的に療養者との信頼関係を築くことになる。退院後一週間は毎日誰かが訪問できる体制が望ましい。その後は療養者・家族と相談しながら訪問頻度を決めていく。

また、何か変化や分からないことがおこったときに、すぐに電話で相談できるようにしておくことは家族にとって大きな安心になる。そのために、訪問看護ステーションは24時間相談受付体制をとっておくことが望まれる。それが無い時は、退院病棟が主治医へ直接連絡できるようにしておく。

4 . HMV維持期における家族への支援

1) 介護者の疲労の軽減

在宅療養が安定して行えるようになってからは、介護者の介護疲労の軽減と、療養者のQOL向上が問題になる。家族の介護負担の軽減のためには、訪問看護やホームヘルパーの訪問回数や援助内容を随時評価し調整していく。また、介護疲労の軽減にはショートステイが有用である。現在では、身体障害者施設や福祉施設へのショートステイの利用は困難なため、病院への入院を利用することが多い。居宅支援事業の中のショートステイ事業を市町村と病院で契約しておき、社会的入院のできる場を確保しておく。

在宅療養が長期化するとやはり家族も心身の疲労がみられたり、気分転換が必要と思われることが増えてくる。ぎりぎりではなく、早目に（家族に余力のあるうちに）社会的入院を勧めることも訪問看護婦の役割である。

在宅療養全般の評価のために、在宅サービス支援者以外に、適宜、第三者の訪問（保健所の保健婦など）があるとよい。療養者・家族からはサービス担当者へは直接言いにくいことなどを聞いたり、別の目で在宅療養全般を評価してもらう。

2) QOL向上への家族支援

療養者の満足した表情は、介護者にとってなによりの慰労になる。QOL向上への働きかけにより、療養者が安定した在宅生活をおこなえるようになることも多い。また、介護者自身のQOL向上についても目を向ける。

日常生活にリズムができ安定していれば、屋外散歩やちょっとした外出を積極的に行うことで療養者のQOLは向上する。この際ベッドから車椅子への移動や呼吸器の搬送に人手が必要なことが多いため、やはり家族のみではなく医療職者（看護婦やPT）が関わる方が良い。慣れたら小旅行に挑戦してみるなどの工夫を行う。

在宅療養が安定してきたら、退院時には予定していなかった地域の福祉サービスの利用拡大をはかる方法もある。デイサービスセンターでの入浴や移動入浴サービス、患者会への参加など、他の多くの人との触れあいをもつことで患者の社会性の拡大につながる。

3) コミュニケーション手段の確立と精神的支援

QOLの向上にはコミュニケーション手段の確保が重要である。とくに、ワープロやパソコンに早くから慣れていないとコミュニケーションに役立つ。コミュニケーションが困難になるとともに療養者の訴えが多くなり、それとともに介護者のいらいらや疲労が増大していくことがよく経験される。

コンピューターによる意思伝達装置だけでなく、透明文字盤やメッセージカードなどを組み合わせ、その人にあったコミュニケーション手段を確立していくことが重要である。本人の意思表示ができれば療養者と家族や周囲の人たちとの人間関係が保たれやすい。人により得意不得意があるので強要せず、手紙を書く、日記を付ける、詩や俳句をかくことなどを順に勧めてみる。

いずれの時期も療養者、とくに家族への精神的支援は大変重要である。精神的支援いかに在宅ケアのあり方を大きく左右することになるので、訪問看護婦は療養者・家族の「心のよりどころ」となれるような関わりをすることが望まれる。

5 . ターミナル期における家族への支援

医師からターミナル期である説明が家族になされた場合、家族に不安が残っていたり理解が不十分な点がないか観察する。療養者の病状を家族が理解できるようにさらに説明が必要となることもある。この時期における訪問看護の目的は、死を迎えつつある療養者の尊厳を大切にしつつ看護・介護を行うことと、これまで介護してきた介護者の苦勞と努力を評価することにある。不幸にもALSに罹患したが、限られた生命のあるかぎり、家族として十分な介護を見守ってきたという気持ちを家族に持ってもらい、静かに死を迎えられるようにしたい。

ALS療養者のターミナル期は、療養者の死を意識しつつ、その人の最期を尊厳をもって家族と共に見守っていく時期ということができよう。

また、呼吸器装着ALS療養者においては、呼吸器トラブルなどによらない原因不明の突然死が経験されることがあるので、呼吸器装着後2、3年後からはいつ死が訪れても悔いのないように過ごすことも必要である。その意味では、呼吸器を装着した時点からターミナルケアがはじまっていると言っても過言ではない。

6 . 家族支援のための連携の方法

家族支援において連携は欠かせないものである。支援が上手くできるかどうかは、連携の取り方によるとも言える。

まず、関わる人が退院時、問題発生時、その他最低年1回はカンファレンスを行い、情報、問題点および支援の方向性等の共有を行うことが必要である。また、多職種が関わっていく中では、「連絡ノート」のような誰でもいつでも感じたことや考えたことが記録できるノートをベッドサイドに置き、日々の関わりの継続性を保つための工夫を行うことも連携をスムーズに行う上で効果がある。家族も療養者の療養記録に加え、家族の想いや困ったこと、工夫してほしいこと、訪問スタッフへの注文などを自由に記入してもらおう。これらの記録は、専門職への情報提供としても大きな意味をもつ。同時に、療養者・家族を含めてみんなで一人の療養者を支えているという意識が高まり、よい支援体制づくりにつながる。このように各々の時期で連携のとり方、方法は異なるが、家族を含めた連携を図ることがもっともよい家族への支援になる。

7 . 家事支援の参加と連携

1) 介護量の評価

ALS療養者の介護量は大きく、家庭生活において介護者が担うべき役割は、介護に家事が加わるためかなり大きくなることが多い。このような中で、訪問看護婦は、家事を含めた介護の負担度を評価する必要がある。ALS療養者の高齢化や老夫婦世帯といった社会背景が変化

してきている中で、大きなシーツや入浴後の多い洗濯物の処理等に看護婦が参加することもある。このような中で看護婦は、介護者および家族全体の家事を含めた介護量の負担度を評価し、その問題に対して、対応できるマンパワーの確保へと援助を行っていく必要がある。マンパワーの確保については、主たる介護者に介護を任せきりにならないように、家庭の中でできるだけ多くの協力を得る体制づくりをすすめていく。また、必要としている役割を明確にし、家族と社会サービスの利用を行なっていく。

2) ホームヘルパーとの連携

介護負担が大きいときに、ホームヘルパーの介護支援で家事全般の負担感が軽減されることが多い。しかし、人工呼吸器を装着したALS療養者では医療依存度が高いために、ホームヘルパーやデイサービス等の社会サービスが導入されにくい場合がある。

しかし、訪問看護婦の同行による指導などを通し、チームとして支えていくことがスタッフに理解されれば、介護職の人たちの不安が解消され、むしろ積極的に身体介護や家事支援に参加してもらえるようになることが多い。ALS療養者が地域の中で過ごすことができるように、訪問看護婦は最もよい理解者となり、地域の在宅サービス関係者への理解を深めていく役割を担っていかなければならない。

レスパイトケア

1. レスパイトケアの定義とその意義

HMVを受けている療養者の家族への調査によると、家族介護者は、慢性的な睡眠不足の状況にあり、持続的にストレス、緊張状態にある。しかし、多くの介護者は、療養者自身を最優先に思う気持ちと、入院施設の看護内容に対する不安により、療養者のケアを施設に依頼して、自分が休息をとることができない、または難しい状況にある。

しかし、療養者のQOLが本当の意味で向上し、社会的役割を遂行しながら生活し、自己実現という課題を達成するには、療養者と支え合う家族が疲弊した状態にあることは、適切な状態ではない。

レスパイトケアは、このような家族への支援を目的に、一時的に療養者に入院生活を提供するケアである。一般的にこのタイプの入院は、「社会的入院」と呼ばれ、急性期を担当する病院では奨励されない入院である。しかし、療養者の家族の懸念を考えれば、常に安心して療養者のケアを委ねられる看護者の存在が、レスパイトケア施設には求められている。そして、レスパイトケアが適切に提供できてこそ、家族は必要な時に社会活動に出向き、家族自身の生活を確保しながら、療養者と共にQOL向上を実現できる。

もちろん、レスパイトケアは施設入院のみで達成できるものではない。療養者および家族と信頼関係が成立している訪問看護婦の柔軟な対応も、家族の一次的な外出支援につながる。以下にレスパイトケアに関する看護の方法を挙げる。(資料2参照)

2. レスパイトケアの方法

レスパイトケアの方法は、療養者の入院を含め複数の方法が考えられる。その一部を以下に挙げる。

1) 一時入院

自治体によっては、難病緊急一時入院制度を持っている自治体もある。しかし、現状は家族の希望に沿って容易に活用できていない。これは、家族自身が一時入院先の施設の看護に対して不安を感じているという理由によることが多い。

HMVを受けている療養者は、地域に多数存在するわけではない。従って、レスパイト目的の入院を受け入れる医療機関を固定することは可能である。医療機関の固定により、関わる看護婦もある程度固定できる。その医療機関の看護婦と、日常的に支援している保健婦や訪問看護婦が円滑な連携を実現することで、療養者や家族の看護への不安を軽減することができる。また、毎回同じ施設に入院することで、次第に家族も安心感を得られるようになる。

しかし、初回のレスパイト入院で予想以上に療養者の状態が悪くなると、次回から家族がレスパイト目的の入院を選択できなくなる。従って、レスパイト目的の入院中も、可能な限り保健婦、訪問看護婦も医療機関の看護婦の支援を実施し、療養者の安心感の確保に努める。

2) 滞在型の訪問看護

日中のみの短期間のレスパイトケアは、滞在型の訪問看護で家族介護者の代替が可能である。HMVを受けている療養者には、継続的な医療行為が必要であるため、ヘルパーに全依存をすることは不可能である。従って、看護職が家族介護者の代替をすることで、医療行為の実施者を確保し、家族は安心して外出が可能になる。代替要員である看護婦が、日常的に療養者を熟知している訪問看護婦であれば、尚更、家族は安心感を持って、自らの余暇や休息、社会参加を行うことができる。

3. レスパイトケアにおける看護の役割

レスパイトケアを実現するには、家族が安心して療養者を委ねられるような、看護職と療養者および家族間の信頼関係が不可欠である。そして、家族がレスパイトケアを必要とするときに、家族のニーズに沿った支援が確保できるような準備を行う。

以下にレスパイトケアにおける看護の役割を挙げる。

1) 保健婦

保健婦は、支援チームのコーディネーターである。従って、通常から療養者のレスパイト方法について検討しておく。具体的な活動について以下に挙げる。

- (1) 療養者が居住する地域の医療機関の状況を把握する。
- (2) レスパイト目的の入院に対する受け入れの可能性について情報収集する。
- (3) 各医療機関の人工呼吸器装着者の受け入れの可否を把握する。
- (4) 滞在型の訪問看護が可能な訪問看護機関に関する情報を収集する。
- (5) レスパイトケアを提供することが予測される医療機関の看護婦と、定期的に連絡を取り合う。
- (6) 地域の看護職の連絡会などを利用して、HMVを受けている療養者の情報を提供し、受け入れ可能な体制を模索する。
- (7) バックベットの提供施設の看護婦も含めて、適切な入院環境について条件を設定しておく。
- (8) レスパイトケアの提供中は、療養場所を訪問もしくは電話などを利用し、療養者の状況を確認する。

2) 訪問看護婦

訪問看護婦は、通常スケジュールに沿って療養者を訪問しており、居宅での家族によるケアの方法も熟知している。従って、訪問看護婦がレスパイト中も訪問し、支援をすることで、療養者のQOLの向上に重要な役割を果たすことができる。

- (1) 訪問時間の柔軟化を検討する。
- (2) レスパイト目的で入院する場合、入院施設の看護婦に具体的な在宅でのケア方法や留意点、療養者とのコミュニケーション方法などの情報提供を行う。
- (3) レスパイト目的で入院した場合も、可能な限り病院に訪問し、療養者の状況を確認するように努力する。但し、この訪問には現在診療報酬が算定できないため、あくまでもサービスになってしまう。

3) 入院施設の看護婦

レスパイト目的での入院中のケア提供者になる看護婦は、できるだけ訪問看護婦や保健婦と連携を取り、在宅での療養者の状況を知っておくことが好ましい。

グリーフケア

1. グリーフケアの定義と意義

HMVを受けている療養者の家族は、療養者本人も含めて「喪失に対する予期的悲嘆」を感じている場合が多い。ALSという疾患自体が、運動機能を徐々に喪失していく疾患であり、障害が進行するに従って、療養者は自らの社会的役割遂行が困難になる場合が多く、喪失感に苦しむことが多い。家族にとっても、療養者の家庭内での役割遂行の困難化や、社会的役割の変化を受け入れることは非常に困難である。

さらに、HMVを受け、人工呼吸器によって生命維持をしている療養者は、人工呼吸器トラブルも含め、突然生命の危機に直面し、場合によっては死の転帰を辿ることがあることは、療養者も家族も充分予測される事態である。それは、療養者の存在自体の喪失に対する懸念である。

一般に、ALSであることを受け入れ、さらにHMVの実施を自己決定した療養者と家族は、それまでの過程で十分に喪失の可能性について、考える機会を得ている。しかし、「現在の状態がいつまで続くのか」ということを常に考えながら生活することは、心理的にも大きな負担となる。そして、実際に療養者を失った場合、家族は療養者と共に、それまで介護者として果たしてきた自らの役割も失うことになる。

訪問看護婦や保健婦は、日常的に療養者および家族と接し、療養者と家族の不安や心配を身近に知ることができる。喪失に対する悲嘆は、療養者を含む家族員それぞれが自分で対処していかなければならない課題であるが、看護者として、その対処行動を円滑に実施できるように支援する。これらをグリーフケアと呼び、HMVを受ける療養者が必要としている大きな支援の一つである。

2. グリーフケアの方法

グリーフケアは、療養期全期間を通して、療養者だけでなく、家族員それぞれに対して実施する必要がある。家族は、家族員それぞれがお互いに影響しあって生活している。従って、家

族員の一人でも適切に対処できないと、家族全体の生活に影響する。訪問看護婦は、それぞれの家族員の療養者に対する関わり方などの気を配り、必要に応じてレスパイトケアを提案するなどの対応を行う。そのポイントは以下の通りである。

- 1) 家族員の療養者の状況に対する発言を注意深く聞く。
- 2) 家族員の療養者に対する関わり方に注意する。
- 3) 家族と話ができる場面を設定し、定期的に全家族員と話をするように心がける。
- 4) 家族員の発言は否定せず、家族員が自分の考えを充分表出できるように接する。
- 5) 家族員の発言は、本人の許可なく他の家族員には伝えない。
- 6) 家族員の表出した考えや思いを査定し、適切な対処行動がとれているかを観察する。
- 7) 予期的悲嘆に対し、現実以上のことを予測して悲嘆しないように、ある程度の療養者の見通しについて家族員と話をする機会を作る。
- 8) 亡くなった家族への思いやその仕事、また自身の介護経験を綴った記録や手記を本として制作する人もある。このような方法で、自身の悲しみを昇華する人々もある。