

## <資料2>

# 在宅人工呼吸器装着療養者のレスパイトケアについて

小林明美、笠井秀子、岡戸有子、一ノ瀬美幸、  
渡辺まゆみ、（東京都立神経病院）  
牛込三和子、徳山祥子（東京都立神経科学研究所）

## 1 はじめに

在宅人工呼吸療法（以下H M Vと言う）は診療報酬、医療保険の改正および訪問看護ステーションの増設等により、療養者側の在宅療養環境は著しく改善してきている。しかし、介護者側からみた対策はどうだろうか。

東京都では介護者のレスパイト対策として、平成4年から難病の緊急一時入院制度を開始した。神経病院の場合、難病の専門病院であることから多くの療養者が利用の申請をし、またベット待ちをしている状態である。このように、需要に見合った制度でない現状では、人工呼吸器装着等の高度な医療処置管理が必要な療養者の医療的・社会的問題発生時に容易に入院できる医療機関は極めて少ない。こうした状況をふまえるとH M V療養者の介護者は過酷な状況にあると推測される。

そこで当院におけるA L SでH M V実施中の療養者や介護者の介護実態を調査し、レスパイトケアについて検討したので報告する。

## 2 方法

### 1) 対象

平成10年9月末日現在、人工呼吸器を装着し在宅療養を継続しているA L S療養者10名とその介護者10名。

### 2) 調査方法

介護者から在宅での介護状況について聞き取り調査を実施した。また、看護記録から在宅療養開始から平成10年9月末日迄の入院に関する情報を調査した。

#### (1) 療養者の背景

性、年齢、医療処置管理状態、病気の状態、症状、コミュニケーション

#### (2) 介護者の背景

性、年齢、在宅療養期間、介護内容、介護時間、地域マンパワー活用状況、健康状態、睡眠状態、休息方法、介護困難時の対応、レスパイト対策に関する考え

#### (3) 在宅療養開始後の入院状況

## 3 結果

### 1) 療養者の背景

女性2例、男性8例。平均年齢は61歳7ヶ月（42歳～74歳）、発症平均年齢48歳5ヶ月（27

歳～67歳)、診断確定平均年齢50歳(28歳～69歳)、発症から人工呼吸器装着までの平均期間は5年3ヶ月(8ヶ月～13年3ヶ月)、HMV療養の平均期間は5年7ヶ月(1年～14年)であった。人工呼吸器は全て経気管陽圧式であり、9例が24時間、1例は夜間のみ装着。それ以外の医療処置管理内容は、経管栄養9例、(胃瘻5、胃チューブ4)、酸素療法1例、膀胱留置カテーテル1例であった。全員がADL全介助状態であり、常時観察が必要な療養者は血圧変動によるものが2例、上腸管膜動脈症候群のイレウス発症後管理によるものが1例、痴呆の合併によるものが1例であった。コミュニケーション手段に文字盤を9例が利用しており、1例は痴呆のため意志疎通は困難であった。

## 2) 介護者の背景

主たる介護者は夫1例、妻7例、母1例、嫁1例で、介護者の平均年齢は59歳2ヶ月(40歳～76歳)であった。介護者の健康状態は、ストレスや精神的緊張の持続状態70%、慢性疲労60%、睡眠不足70%、高血圧、糖尿病、心臓病等により治療中が40%等であった。

### (1) 主な介護について

主な介護で時間を要するものは清拭(20分～30分)、排便介助(浣腸、排便が必要のため40分)、体位変換、更衣(1時間かかる例もあり)、ベット整備等であった。その他、患者のQOLをさらにアップするだろう内容として日常的にパソコン使用の介助、テレビ鑑賞、読書、新聞、散歩の介助も行っていた。人工呼吸器に関しては、リーク時のアラーム、痰詰まりのアラーム時の対応が必要であった以外はトラブルはなかった。介護者自身が述べた1日の介護時間は3時間以下から20時間以上と、幅がみられた。

### (2) 夜間介護について

夜間の介護回数は平均2.4回(1～3回)であり、その理由は吸引が80%、体位変換50%、状態観察20%等であった。介護のために起きた場合、次の睡眠までにかかる時間は、25～30分が3例、すぐ眠れるが2例、5～10分・10～15分・15～20分・30～40分・ほとんど眠れないが各1例であった。介護者の調査時点における1週間以内の平均睡眠時間は、「4～5時間」が4例、「5～6時間」5例、「6～7時間」1例であった。

### (3) 介護休養について

介護の代替者が存在するのは5例であった。介護者が休息をとる方法を持っているのは8例であり、2例は休息方法を持っていなかった。介護者の休息方法は、「療養者が落ち着いている時に横になるまたは仮眠する」87.5%、「看護婦の訪問時に休息する」62.5%、「療養者を入院させる」37.5%、「家族に介護をかわってもらう」25.0%等であった。

しかし、休息方法を持っていると回答した介護者の62.5%は効果的な休息は得られていないと答えている。十分な休息がとれない理由は、「介護の代行者がいない」「他人に介護を任せるのが心配」「入院を本人が嫌がる」であった。

## 3) 地域支援状況

医師による往診は月平均、地域主治医は2.6回、当院は1.4回であった。看護訪問の週平均頻度は、訪問看護ステーション2.3回、医療機器貸与看護1.4回、当院看護1回、市の訪問看護0.8回であった。

## 4) 入院状況

HMV期間中の入院回数は延べ41回、一人平均4.1回、最大10回、最少1回で、利用施設は当院のみであった。治療目的の入院は合計25回(61.0%)、一人平均2.5回。入院期間は延べ2227

日、1回の平均入院期間は89.1日である。入院理由は、肺炎、尿閉、イレウス、動悸、嘔気嘔吐、血圧変動等の治療、また進行に伴う胃瘻造設、胃瘻ボタンの交換等であった。

社会的入院は合計16回（39.0%）、1人平均1.6回、入院期間は延べ995日、最短10日、最長323日、1回の平均入院期間は62.2日であった。社会的入院の理由は、介護者の病気治療21.4%、介護者の疲労回復28.6%、兄弟の死亡、法事、家族の病気、子供の出産等であった。人工呼吸器装着以前の社会的入院は1例もなかった。休息目的の入院を希望した場合、スムーズに入院できたのは5例であった。

## 5) 介護者のレスパイトケアの希望

介護者の休養を目的とする入院の希望は、「定期的」5例、「不定期」2例で、その入院期間は、「4週間」3例、「2ヶ月」「2週間」「面会がなければ1週間」「2～3日」が各1例ずつであった。地域のマンパワーに関する希望では、「訪問看護婦による看護の代行」「無料での土日・夜間の看護婦の派遣」「完全に任せられる看護婦の派遣」「介護人の派遣を増やす」などの意見がみられた。入院に関しては、「人工呼吸器を扱える病院を増やす」「面会に行かなくても良いシステム」「安心して入院できる施設」などの意見がみられた。その他に、「現状では考えられない」「手が掛かるので他人には任せられない」などがあつた。

## 4 考察

### 1) レスパイトニーズについて

#### (1) 日々の休養について

介護者は日常的な休養を確保するために各自が努力をしている。介護者が仮眠や横になって休むためには療養者の状態が安定し、療養者から離れていても安全で安心できなければ実現しない。さらに看護婦が訪問した時に休息をとる場合、その看護婦がケア技術に関して完全に任せられるか、また他人が家にいても自分の時間が作れるという介護者の割り切った考え方ができるかが鍵となる。

今回の調査結果をみると、現実的には効果的な休養がとれているとはいえ、慢性的な睡眠不足状態が持続している。このような状態は、介護者の健康状態への悪影響を及ぼすことは容易に想像できる。

#### (2) 潜在的なレスパイトニーズについて

今回の調査で、H M V療養者の入院の35%が社会的な入院であった。このことから介護者の負担は大きく、介護者の休養は在宅療養を支える原動力になっていることがうかがえる。しかし、身体的・精神的疲労が大きくても、療養者を入院させることに躊躇するケースも見られた。これは療養者自身のことを最優先に思う介護者の気持ちと、病院の看護に対する不安が原因であり、介護者は長期にわたり十分な休息がとれないためギリギリの状態在宅療養を継続している。このような場合でも、潜在的なレスパイトニーズは大きいと推測できる。入院という環境が療養者・介護者にとって安心できるものであれば社会的入院は増えていくものと考えられる。

#### (3) 社会的入院のニーズについて

以上の結果から、H M V開始後早期から定期的に入院する制度が確立していれば、療養者は病棟の看護になれ、介護者も療養者を入院させることに躊躇することは少なくなるのではないかと考える。また、入院を繰り返すことで病棟の看護婦は療養者の個別性を理解し、スムーズなコミュニケーションとより快適な入院生活を確保できると考える。

加えて、安心できる入院を提供するためには、病棟の看護婦が難病の看護について理解し、また人工呼吸器を装着した療養者の看護になれていることが大切であり基本であることは言うまでもない。

自ら介護負担について言わない、または社会的入院を希望しないケースの潜在的なニーズを考えると、今回の調査結果以上にレスパイトのニーズは高く存在しているであろう。

#### (4) 医療的入院とレスパイト

当院の場合、HMV期間中の入院のうち、65%が治療目的の入院だった。医療的入院の場合、療養者の治療を主体として行われるが、それが入院目的の全てとはいえない。

HMV療養を継続していくことは、介護者の身体的・精神的な負担を負わせることになる。療養者の入院は、その入院理由に関わらず、介護者に直接的な介護時間を減少させ、介護休養させる結果をもたらすことは言うまでもない。

療養者の状態が悪い場合、療養者の身体的苦痛を軽減させるために、介護者は昼夜を問わない介護を要求され、実施している。これにより、介護者の疲労はさらに増強する。医療的入院をする場合、症状が早期のうちに入院を確保することで、状態悪化による精神的負担を持たせず介護者に休養を与えられるのである。

### 2) レスパイトケアの意味づけ

#### (1) 入院によるレスパイト

HMV療養者を支える介護者を身体的・精神的負担から解放し、十分に効果的な休息をとらせていくことは、在宅療養をよりスムーズに継続させていくためには必要不可欠である。介護者に休養をとらせるための方法として、休養目的の社会的入院がある。入院により介護者の直接的な介護時間の短縮をはかることで、介護者の疲労回復をはかっていくことが最大の目的となる。

東京都では介護者のレスパイト対策として、難病の緊急一時入院制度が平成4年からスタートしている。このような制度を医療者・介護者が理解し希望したときに有効に活用できるようになることが、入院によるレスパイトを充実させるものとする。

#### (2) HMV継続によるレスパイトケア

レスパイトは単に療養者を入院させたり、介護者に一時的な休養を与えるだけではない。なぜならば介護者が療養者の生活を支えつつ、介護者自身やその他の家族が自分たちの日常生活をスムーズに遂行していくための援助すべてがレスパイトケアだと考えるからである。

介護者は常時精神的な緊張とストレス・慢性疲労・睡眠不足の状態である。このような介護者が一番望んでいるのは、毎日の介護負担を少しでも軽減することである。

HMV療養者の介護には吸引などの医療行為が伴うため、ヘルパーだけでは介護の代替えにはならない。そのため、訪問看護婦による完全な介護の代行、無料で週末や夜間の看護ケアの提供など、介護者が望むときに訪問看護の援助が得られることを介護者は望んでいるのである。

#### (3) レスパイトケアの課題

これまで述べたような柔軟性のあるレスパイトケア対応ができれば、HMV療養者と介護者の療養環境はさらに向上していくものとする。今後は、介護者のQOLにも視点を当て、介護者やその他の家族がHMV療養者を支えながらも、その人個人として介護に追われるだけではない普通の生活を保障していくことが、これからの課題となっていくものとする。

### 3) 専門病院の役割

今回の調査結果からも分かるように、H M V療養者に対しては多くの機関が関わりを持ち援助している。この中で、特徴的なものは専門病院である当院の関わりである。

当院は専門医による往診のみではなく、週平均1回の定期的な看護訪問も実施している。これらの関わりは専門病院からの訪問と言うことで、療養者や介護者にとって精神的な安心材料になっているものと推測できる。

さらに定期的な看護訪問により、療養者に対する直接的な看護援助の担い手としての役割を果たしている。このように療養者の療養生活を支える看護チームの一員として活動していることにより、療養者や介護者が求める介護を提供する機会を増やす要因になっていると考える。

## 5 まとめ

- 1) H M V療養者は医療処置管理度、介護度が高いため、介護者の負担は身体面だけでなく、24時間介護で目が離せない緊張とストレスを70%が抱いていた。
- 2) 介護者全員が慢性疲労、睡眠不足、高血圧等何らかの健康問題をもっていた。
- 3) 日常的な休養確保については、各介護者が努力・工夫をしているが、慢性疲労や睡眠不足を解消するには不十分であった。
- 4) 当院でH M V中の社会的入院は35%だが、医療的入院の場合でも、介護者の休養は入院目的に含まれており、その割合は4割を超えていた。
- 5) レスパイトとして療養者を入院させることに躊躇するケースもあるが、潜在的レスパイトニーズは高いと推測できる。
- 6) 個々のニーズにあった柔軟性のあるレスパイトを療養者や介護者は望んでいる。

### A L Sの人工呼吸器装着者のレスパイトケア

A L S 10人

	発症年齢	診断確定年齢	発症から呼吸器装着まで	発症から在宅療養開始まで	在宅療養継続期間	人工呼吸器装着後の在宅療養期間	現年齢
最小	27歳	28歳	1ヶ月	4ヶ月	1年	1年	42歳
最大	67歳	69歳	13年3ヶ月	12年9ヶ月	17年	14年	74歳
平均	48歳5ヶ月	50歳	5年3ヶ月	4年11ヶ月	7年2ヶ月	5年7ヶ月	61歳7ヶ月

#### 医療処置管理の内容

	人数	家族構成人数	主たる介護者	介護者の年齢
人工呼吸器	10人	最小 2人	夫 1人	最小 40歳
気管切開	10人	最大 6人	妻 7人	最大 76歳
経管栄養	9人		母 1人	
膀胱留置カテーテル	1人	平均 3人	嫁 1人	平均 59.18歳
酸素	1人			

介護者の健康状態

	人数	備 考	
慢性疲労	6人	高血圧症、心臓病、胃潰瘍、 糖尿病、自己免疫疾患、甲状腺の疾患)	
睡眠不足	7人		
治療中の病気	4人		
腰痛	2人		
ストレス	3人		
精神的緊張	4人		
その他	2人		
			頭重感、坐骨神経痛、喘息、椎間板ヘルニア、手の関節痛

1日の介護内容と回数

	最小	最大	平均	対象人数
吸引	10	50	29	10
注入	5	6	5.3	9
気切部位の手当	1	2	1.6	10
カフエア	1	5	1.9	10
排尿介助	4	10	8	9
排便介助	3日1回	2	0.8	10
体位交換	0	24	7.1	10
食事介助	0	3	3	1
更衣	7日1回	1	0.6	10
洗顔	0	3	1.8	10
清拭	0	1	0.37	10

その他の介護内容と回数

	最小	最大	平均	対象人数
入浴介助	0	週1回	月2.7回	10
ベット整備	月2回	週2回	週1.07回	10
加湿器	1	頻回		10
胃ろう	週3回	2回	0.08回	5

地域の関係機関

	最小	最大	平均	対象人数
地域医師	2週1回	週1回	月2.6回	10
専門医師	月1回	2週1回	月1.4回	10
市の看護婦	月2回	週1回	週0.8回	4
看護ステーション	週1回	週4回	週2.3回	6
神経病院	2週1回	週1回	週0.9回	10
医療機器貸与看護婦	週1回	週3回	週1.4回	9
介護人	週1回	週7回	週3.2回	4
ヘルパー	週1回	週5回	週2.3回	6
有料ヘルパー	週2回			1
ボランティア	週2回		週2回	2
入浴サービス	月2回	週1回	月3.1回	8
給食サービス	週5回			1
保健所保健婦	何かあったとき 月1回、年3-4回等			

介護支援センター 有料看護婦 他の医療機関からの看護は利用なし

一日の介護時間

時 間	人 数	時 間	人 数	時 間	人 数
3時間以下	1人	12 - 13時間	1人	19 - 20時間	1人
4 - 5時間	1人	17 - 18時間	1人	20時間以上	2人
5 - 6時間	2人	18 - 19時間	1人		

介護者の代行の存在の有無

い る	5人
い ない	5人

介護者の睡眠時間

4 - 5時間	4人
5 - 6時間	5人
6 - 7時間	1人

夜間の介護回数

1回	1人
2回	4人
3回	5人

夜間の介護理由（複数回答）

吸引	8回
体位交換	5回
状態観察	2回
排泄介助	1回
その他	2回

覚醒後に眠れるまでの時間

すぐ眠れる	2人
5 - 10分	1人
10 - 15分	1人
15 - 20分	1人
25 - 30分	3人
30 - 40分	1人
殆ど眠れない	1人

休息方法（複数回答）

寝る、横になる	7人
リフレッシュ	2人
家族に護代行	2人
訪問看護時	5人
入院	3人
休息できない	2人

休息がとれない理由

（左記の理由で休息しても不足状態）

介護の代行者がいない	4人
他人に任せるのが心配	1人
入院を本人が嫌がる	2人

病院に入院して休息をうる方法について

スムーズに入院、休養 利用しようと思わない 病院の看護では不十分 本人を入院させることで休息は得られない	4人
---	----

緊急一時入院制度について

制度を知らない	2人
良い制度だと思う	2人
利用できる施設が少ない	2人
安心して任せられない	2人
患者が病院になれるのに時間がかかる	1人
人工呼吸器は無理と思っていた	1人
そばにいてくれる方が安心	1人

### 休養期間はどのくらいが適切か

2週間	1人	2 - 3日のんびりできれば良い 昼寝ができるくらい 疲れないのでわからない 病院の面会がなければ1週間 1時間
4週間	3人	
2ヶ月	1人	
その他	5人	

### 休養期間

定期的がよい	5人
不定期	2人

### 施設入院でのレスパイト理由

冠婚葬祭	2回
家族の健康問題	1回
出産	1回
介護者の病気	1回
介護者の休養	2回
家の改造	
卒園、入園	
引っ越し	

### 介護者が疲労したときの制度希望内容

地域のマンパワーに関すること	入院等によるレスパイト
1 訪問看護婦に看護を代行	1 呼吸器を扱ってくれる病院を増やして
2 介護人の派遣を増やして	2 入院しても面会にいかなくて良いシステム
3 半日でも介護を代行してほしい	3 どんな制度でも預かってくれるところがあれば
4 無料で土日、時間外のケア	4 安心して入院できる施設
5 夜間の看護婦派遣 体位交換、本人の世話	
6 完全に任せられる看護婦の派遣	
7 完全に24時間自由になる日がほしい	
その他	
1 現状では考えられない 手が掛かるので他人には任せられない	

### 在宅療養が困難になった場合の考え

1 どこでも受け入れたもらえるところに入院	3人
2 神経病院が無理なら他に預かってくれる病院に遠くなくても良い	
3 神経病院にずーと入院させたい	
4 3ヶ月ごとに入院できる病院	
5 親戚と一緒に住んでもらえるように大きな家に移る	
6 有料でない病院に入院	
7 神経病院の入院が無理ならボランティアを雇い自分で頑張るしかない	

在宅診療移行後の神経病院入院状況（H M V療養開始後は）

	在宅療養 期 間	医療的入院			社会的入院		
		回数	理 由	期 間 日	回数	理 由	期 間
A	1年	5	治験目的 呼吸困難、肺炎 呼吸困難、人工R 心筋炎 心臓カテ	7 2 1 0 3 8 8 5 2 7	0		
B	14年	2	肺炎、呼吸困難 褥創	1 0 2 8 2 9	1	母の病気	4 1
C	10年	4	肺炎 呼吸苦 尿閉 尿閉	1 4 5 4 9 1 1 8 3	6	姉死亡 義父病気 義父1周忌 義父3回忌 義母同居 介護者病気	1 3 4 8 2 3 3 5 1 6 1 0
D	1年	4	肝臓機能障害 呼吸困難、脱水 肺炎、人工呼吸器 尿道損傷	6 6 9 2 7 7 2 2	1	法事	2 0
E	1年	1	胃ろうボタン	1 5			
F	1年	0			0		
G	6年	6	腹痛、嘔吐 呼吸器胃ろう導入 帯状泡疹 呼吸苦 舌蜂窩織炎 動悸、嘔気	2 4 1 5 4 1 6 3 1 6 0 4 0	3	介護者の病気 休養 休養	1 0 2 1 2 6
H	4年	8	気管切開、MT 呼吸器導入検討 呼吸器導入 心窩部痛 胃痛、嘔吐 嘔気、嘔吐 イレウス 麻痺性イレウス	3 9 2 0 4 9 5 0 9 3 3 1 7 3 9 4	1	長女の出産	2 9
I	2年	2	胃ろう造設 頭痛精密検査	1 0 7 4 3	1	休養	4 0
J	7年	6	呼吸困難、気切 人工呼吸器導入 胃ろう造設 低Na血症 気管喉頭分離術 血圧変動	2 7 4 4 1 9 2 8 5 0 3 3	1	休養	5 3