

〔特集 地域社会での家族看護の実践〕

在宅緩和ケアにおける家族への看護の実践 —NPOでの取り組み—

中山 康子

I. はじめに

NPOは特定非営利活動法人と訳されるが、「営利法人か非営利か」ということが重要ではなく、「社会にある様々な課題を市民活動として取り組む社会活動組織」である¹⁾。

私たちは『病の中にあっても自分らしく生きていくよう本人・家族と市民サポーターが互いに尊重し合い、共に支え合う場をつくる』という理念のもと、2004年2月に仙台市で遺族を中心とした市民と看護師が運営の中核となり誕生した。

当NPOの代表である筆者は、看護師と保健師の資格をもち、大学病院、淀川キリスト教病院ホスピスで進行がん患者と家族のケアの基礎を学び、地域看護の教育を大学院で受けた。病院の在宅医療部に1990年代に所属し、がんの患者さんを専門に訪問看護を行っていたところに医療依存度の高い方々の在宅ケアの課題に気付いた。医療チームで在宅ケアを行っていても、体力が低下すると患者は自宅に閉じこもり、出会うのは家族と医療スタッフ、福祉スタッフだけになる。家族も患者から離れられず、気を休めることもできない。社会に数多くある在宅サービスは、ねたきり高齢者対策として始まった福祉サービスで、緩和ケアが受けられるような医療と福祉が合体した在宅ケアの資源がないことは今後の日本の在宅ケアの課題と痛感した。

本稿では、取り組みを始めてまだ2年ではあるが、現在のNPOの活動の紹介とその中での家族への看護の実践を紹介し、わが国の在宅ケアの広がりの中

表1. 在宅緩和ケア支援活動の構想

- | | |
|----|---|
| A. | がん療養者と家族が集うケアサロンの運営
緩和ケアの専門ナースによる療養相談
在宅ケアコーディネーション
サポートグループの運営（療養者グループと家族のグループ）
ウェルネス学習会や症状マネジメントを学ぶ機会の提供
医師と車座になって話す会の開催
情報提供（ニュースレターの発行・ホームページの開設） |
| B. | 緩和ケアの運営 |
| C. | 緩和ケア領域で働く看護師の支援
緩和ケアに携わる地域の看護師のネットワークづくりと研修会の開催
看護師個々のストレス・リダクションの場づくり |
| D. | 市民と生と死の学びの場づくり
看護学生実習受け入れや小学校教育との連携
市民向け講演会の開催 |
| E. | 関連機関との連携
行政や医療機関と連携し、がんと難病の在宅療養システム整備に協働 |

で看護が新たな場を創り「出来ること」を提言する。

II. 在宅緩和ケア支援の構想

『今後の社会に必要な活動』という確信のもと、仙台で2002年にがんや難病の患者体験者や遺族、医師、看護師、福祉関係者が毎月集まり、具体的な在宅緩和ケアの支援活動の構想を組み立てた（表1参照）。私たちの活動の骨組みは、患者体験者と遺族の声を聴き組み立てたことが特徴のひとつである。

また、2002年に宮城県内でがんで家族を失った遺族の聴き取り調査を行ったが、インタビューでは、療養中に十分な支援が受けられずに不安の中で療養生活を体験した家族の後悔が数多く述べられ²⁾、わが国の家族ケアは死別後の「遺族ケア」に力を入れる前に、ケアのプロセスを心残りなく専門職と共に歩む緩和ケア体制作りに力を注ぐ必要がある時期だと確認した。

私たちのNPOの活動対象はがんだけに限定していない。がんは依然として日本人の死因の第一位であり、仙台市内でも毎年3,000人の市民ががんで死亡している。進行がんの療養体制は課題が依然として社会にあるため、進行がんも大きなウエイトを占める対象者だが、同時にがん以外の治りにくい病氣療養者に対するケアも私たちの活動の対象に含めている。

法人の名称にも入れた「緩和ケア」をWHO（世界保健機関）は次のように定義している。「緩和ケアとは、治癒を目的とした治療に反応しなくなった患者に対して行われる積極的で全体的なケアであり、痛みのコントロール、痛み以外の諸症状のコントロール、心理・社会的・スピリチュアルな問題の解決を重要課題とする。緩和ケアの目標は患者とその家族にとって可能な限り良好なQOLの実現におく」³⁾。

WHOの定義する緩和ケアの対象者は進行がんに限らず、神経難病や脳に広範囲にダメージを受けた脳血管障害の方々なども対象としており幅が広い。日本は高齢者だけの世帯が増加している。進行がんをはじめ完治が難しい病と共に生きる方々と家族の在宅ケアを私たちのNPOは活動の対象にした。

助成金の申請など資金準備もしながら、皆で考えた構想をもとに、「出来ることから始めよう！」を合言葉に2003年7月から、がんで療養中の本人や家族の個別相談を日本看護協会の『まちの保健室モデル事業』として200万円の活動資金を得てスタートさせた。毎年、相談件数は延100件以上で、進行がん告知後の適応障害や退院を勧められて家族が在宅ケアの相談に訪れたりしている。2004年の相談実績は表2のとおりである。

この相談活動に対しては、遺族から「最期まで相談にのってもらい、娘は勇気をもって生き抜いた」などと評価を頂き、がんという病気の受け止めを主因とする心理反応には看護師の相談活動も効果があることを掴んでいる。家族も本人の心理支援に家族以外に専門職がいることを「支え」と受け取っていた。また、虹では弁護士の無料相談も予約制で行い、療養に

表2. 年間相談件数（延118件）

相談者：	患者本人	76 ケース
	家族	37 ケース
	友人	2 ケース
	看護師	1 ケース
	その他	2 ケース
主な相談内容：	心理面	70 件
	医療に関して	15 件
	療養の場の選択	5 件
	身体面	4 件
	介護に関して	2 件
	その他	22 件

関する法律の相談、リビングウィルの相談も受けている。

現在、個別相談だけでなく月1回の患者のサポートグループの運営も徐々に整備しつつある。

III. 緩和デイケアの取り組み

2004年8月には、がんや神経難病を始め医療の手が必要な療養者の方々の自宅生活のサポートを目的に仙台市内の住宅街に300坪の敷地の一軒家を借り、介護保険の通所介護を適応させた通所施設を始動させた。『かんと支え合いのわ“虹”』という長いネーミングだが、全国的にも数少ない看護師が市民と共に運営する緩和デイケアである。

日本庭園のある一軒家でケアを行い、定員は1日10名(写真1参照)。スタッフは、筆者以外に心療内科の経験深い看護師、音楽療法を勉強中の看護師と2名のヘルパー、調理スタッフ1名、そして闘病の大変さを誰よりも理解している遺族の市民サポーターが運営にあたっている。

虹の緩和デイケアの対象者は、WHOの緩和ケアの定義に基づき、がんばかりでなく在宅酸素療法中の方、ALSやパーキンソン病など神経難病の方、胃瘻管理や気管切開など医療的ケアも必要な脳血管障害の方々が利用している。また、うつ状態など高齢者特有の心理反応に薬物療法だけでは改善しない対象者も受けている。

自宅から送迎し、朝9時から16時半まで集うことが出来る。昼食は和食が中心に必要な対象者には



写真 1

ペースト食なども準備し、本人の食のサポートもリハビリテーションを兼ねて行っている。入浴や散歩、ADL 体操や呼吸リハビリテーション、嚥下体操などを行った後は、それぞれが自分の時間を過ごす。絵を描いたり、押し花の趣味を楽しんだり、仲間同士でオセロゲームや将棋をしたり、語り合ったり。従来の高齢者の介護施設で行っていた全員でボール遊びをするというようなプログラムは持たずに、個々の時間を尊重するように最大限努力している。

「自分の部屋にじっとしては、私が生きていることにならないのよ」と、虹のデイを利用し、定期的に外出する場所が出来、自宅生活に広がり生まれた進行がんの方もいる。「家族にあれこれ言って、これ以上、心配はかけたくない。虹では言いたいことが何でも言えてスッキリする」「みんなの顔が見たい」と仲間とのつながりなどの心理効果が出ている。他者とも交流し、自分ひとりが病気ではないことを認識し、気分転換をすることは病気に押しつぶされず自分らしさを維持する方法になるのかもしれない。また、病状が深刻になっても、虹では本人が「行く」と決めれば、看護師が送迎に付き添っている。病状が進んだ患者にとって、『仲間がいる場所に出かける』ことは『希望』につながることをいくつかの事例で私たちも感じ取った。

IV. 緩和デイケアにおける家族ケア

緩和デイケアの利用は家族の心身の休息効果があり、「家族で最後まで自宅で看れ、虹さんに母が通えて助けられた。娘の私ひとりでは母の介護は続かなかった」と遺族から感想も頂いている。「いつ、何が起きるかわからない」と医師から説明を受け、人生の終末期を自宅で過ごす対象者を見守る家族は心身ともに緊張して生活をしている。虹の緩和デイケアでは、そのことも理解し、家族と新しい症状が出現したときの対処をあらかじめ話し合い、看取りの時まで望む体制をケース毎に組み立てておく。デイケアを利用する前の初回の面談時に「デイで何かあったら救急車に乗せてください」と申し出る家族もいるが、そのような家族には今後望む治療法を明確にし、救急車に乗せることがベストケアか具体的に話し合う。このことは家族にとって今後のケア方針を明確にする契機になっている。

また、緩和デイケアでは、丸1日、看護師が心身の観察をするので、がんの痛みに対してレスキュードーズの使用を実践し、その効果と副作用を看護師が判定し家族指導を行うケアも経験した。家族は医師からレスキュードーズの利用を説明されても、いざ自分が投薬するとなると麻薬であることから恐れが出ることが多い。長時間のケアを担当するからこそできる家族指導が実践活動の中で見えてきた。今後、退院指導で医療管理の習得が途中の対象者のフォローなども看護師が運営するのであれば出来ると予測する。

介護度5で胃瘻もあり医療依存度が高い60歳代前半の脳血管障害をもつ女性は、同居の子供も仕事を持っており、日中独居であった。病院ソーシャルワーカーも病院看護師も退院後は施設への入所を勧めたが、本人は自宅に帰ることを希望した。家族も介護の不安を感じながらも、母の希望を叶えたいと自宅への移行を検討した。このケースは退院直後から週2日の緩和デイケアの利用とヘルパー派遣、毎月

1週間のショートステイの定期利用で在宅生活に移行できた。体調もよく、生活行動の拡大に向けて、週2日、様々なトライを看護師と共に行っている。発作を起こしてから基本的な日常生活行動は一変していたが、緩和デイケアで普通のお風呂に介助で入れた。先日は、本人に尿意があることに看護師が気づき、トイレ誘導を試み、オムツではなく便器で排泄が出来た。「私、久しぶりにトイレに行った。自信がついた。」本人の生きる意欲はこのような場面から生まれる。仕事から帰宅した子どもも母親のその変化を喜び、自宅生活を選択したこと、緩和デイケアの中で本人の可能性を追求する看護の姿勢に感謝し「虹と出会えて本当に私も母もよかった」と言っている。

看護師が1日患者の観察ができ、共に過ごすセッティングのケアの可能性は大きい。これまでも家族や1時間程度の訪問看護では気がつかなかった患者の傾眠症状に気づき、訪問看護師との連携で早めに受診し、高カリウム血症の医療処置を受けることが出来た利用者もいる。家族から「デイと訪問の看護師さんに一緒に見てもらっていて本当に良かった」と感謝を頂いた。

著者は訪問看護の経験もあるため、神経難病のケースなど長期療養のケースに深刻な家族関係の課題があることに気がつくことがある。家族アセスメントを行い、より健康的な生活を維持するために家族関係に関わる必要性を判断した場合は、看護師として家族にも積極的に関わっている。今後、呼吸器を装着して生きていく方など神経難病の方々は並々ならぬ道を本人も家族も歩む。同じ地域に暮すものとして、そして日中のケアサポーターとして家族の相談にのることは重要である。看護師の家庭訪問は普通は初回のみだが、症状の変化時や介護内容の変化時も時折自宅訪問し、家族の相談に気軽にのっている。

このように、虹の緩和デイケアは単なる『昼間の利用者のお預かり』ではなく、『自宅生活の安定と継続』に活動の目標を置いている。

V. 他機関との連携

在宅ケアは、組織が違っていても対象者に関わる人たちがどれだけ互いの職種の特徴を尊重し合い、コミュニケーションがうまく取れるかということ、ケアの方向が患者・家族と共有できるようにケアマネジャーがまとめ役としてリーダーシップを取るかが重要と捉えている。

私たちは、電話やメール、FAX、面談という手段を用いて、家族や主治医、ケアマネジャー、訪問看護師、介護福祉士とのつながりを大切にするよう努力をしている。現在は、ケア会議に出向いて1時間の会議に出席しても報酬がつかないという課題があるが、関係職種が一同に集まって、具体的なケアの方向を議論し合い、確認し合うことは、患者家族の安心につながる。また、ケア導入時とケアの方向性が大きく変わる時にケア会議を開けば、効率のよいケアが提供できる。

虹のデイケアは医師やケアマネジャー、訪問看護師に対してオープンにしている。在宅ケアに関心がある方々がこれまでに立ち寄ってくださった。主治医から「病院で見る顔と違って、しっかりした顔つきをされているな」と言われ、利用者の様子は違っているようである。また心理支援は1時間程度の訪問看護では限りがあるが、1日過ごすデイケアで他者との温かな交流がある中で自然と生まれる心理効果は訪問看護師にとってもサポートが増えた安心につながっているようだ。

VI. 虹のその他の活動

虹では、緩和ケアに関する市民講座などで啓蒙活動も行っている。2005年は日本財団の助成を受けて「大切な人ががんと言われたら」と題してサイコロジストを講師に迎えて市民講演会を開催した。100名の市民が集まり、闘病中の家族からは「勇気付けられた」「始めて聴く知識で本人への接し方が少し

変えられそうだ」と評価を頂いた。また、がんの闘病者がパートナーと揃って講演会に参加したケースもあった。看護は病院内だけでなく、社会の中で様々な切り口からケアのチャンスを持つことが出来ると実感した。今後も、ケアに関する市民への発信は大切に続けていきたい。

患者・家族への間接的な支援として「病院からの退院調整の整備」にもNPOとして力を注ぎたいと考え、2005年3月には県の委託を受け、「退院調整看護師研修会」を開催した。在宅ケアは本人の意思と家族の協力が必要である。在宅移行時に家族をどのように支援し、在宅ケアチームにつなぐかはまだまだ課題が多い。どの医療機関からも中立でありかつ市民の声を拾いやすい存在のNPOが地域ケアのネットワーク創りに他の組織と共に行政と協働することは効果的であると考えている。

VII. おわりに

NPOという活動自体、日本ではまだまだ成長期にある。看護師が市民の立場に立って市民活動をする

ことは看護本来の役割を発揮する構造の一つではないかと考える。病院や医療体制を批判するのではなく、多くの看護の仲間や医療従事者、看護管理者と共に医療依存度の高い人々の人生を支援する一助になればと願っている。

多くのNPOと同様に、虹も活動資金が潤沢にあるわけではなく、最低限のスタッフで地道な活動を重ねている。自宅で過ごす患者や家族に病院以外の場でケアができることは看護の可能性の拡大やケアの社会化につながる。たとえ病気の完治が難しくても、生きることに価値や喜びが見出せる現実是我たちの活動源になっている。

引用・参考文献

- 1) 町田洋次：社会起業家―「よい社会」をつくる人たち、PHP新書、2000
- 2) 宮城在宅がん・難病支援事業検討委員会編：在宅がん・難病療養者と家族のためのデイサービス事業、日本看護協会事業報告書、P5―31、2003
- 3) 世界保健機関編（武田文和訳）：がんの痛みからの解放とバリアティブ・ケア、金原出版、P5、1993
- 4) エリザベス T. アンダーソン、他（金川克子・早川和生訳）：コミュニティ アズ パートナー、医学書院、2002