

在宅 ALS 患者を受け持つ介護支援専門員の 心理的負担を軽減させるための保健師の支援

富井美穂¹⁾ 北島正子¹⁾ 平澤則子²⁾

1)新潟県十日町地域振興局健康福祉部 2)新潟県立看護大学

キーワード：ALS 患者 介護支援専門員 心理的負担 保健師

研究目的

保健所保健師は、特定疾患医療受給者証申請時からターミナルまで長期にわたり患者家族の療養支援を行ってきた。しかし、介護保険認定後は、ケアマネジメントは介護支援専門員が担い、保健師は介護保険認定前までの期間と、介護保険利用後は医療連携が必要な患者を中心に受け持つことが多くなった。介護支援専門員の背景を見ると職種や経験年数は様々であり、医療依存度の高いケアが必要な患者支援の経験の少ない介護支援専門員はケアマネジメントにおいて不安が大きいと考えられる。とりわけ筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS とする)は進行が早く、人工呼吸器や胃ろう等の医療機器を装着し在宅療養を継続する場合が多くなっているため、ケアマネジメントに係る業務量の増加に加え、生死に関連するサービス調整を求められる介護支援専門員の心理的負担が大きいと考えられる。しかし、ALS 患者を受け持つ介護支援専門員がどのような局面でどのような心理的負担を感じているのかに関して、詳細に記述した研究は行われていない。

そこで、ALS 患者を受け持つ介護支援専門員を対象とし、ALS 患者の療養経過において介護支援専門員がどのような心理的負担を感じているのか、その負担を軽減させるために必要な保健師の支援は何かを明らかにすることを目的とした。

研究方法

I. 研究デザイン

本研究は、質的記述的研究デザイン、質的帰納的方法とした。

II. 研究参加者

在宅 ALS 患者を担当している、またはしたことがある介護支援専門員 3 名とした。

III. データ収集方法

データ収集は、2013 年 11 月に実施した。面接は、インタビューガイドを用いて半構成的面接法にて実施した。調査項目は、①担当することになった時の気持ち、②困難に感じたこと、③心理的な負担の大きい時期と内容、④心理的負担を軽減させるために行ったこと、⑤保健師のサポートで良かったこと、⑥保健師に望むサポート内容、⑦担当することへの意欲の 7 項目とした。面接内容は、対象者の同意を得た上で IC レコーダーに録音した。

IV. データ分析の方法

録音したデータは全て逐語録にした。在宅 ALS 患者の療養経過は①運動障害進行期②嚥下障害・呼吸障害進行期③終末期の 3 つに、担当してからの時期は①担当するまで②患者・家族と信頼関係を築くまで③全過程を通しての 3 つに分け、逐語録から、文脈を損なわないよ

うに介護支援専門員の心理的負担を抽出した。心理的負担の記述は、短文にまとめコードとし、意味内容が類似するコードをサブカテゴリー、カテゴリー化した。

V. 倫理的配慮

本研究は、新潟県立看護大学倫理委員会の承認(承認番号 013-17)を得て実施した。

結果

I. 対象者の概要

介護支援専門員の属性と担当事例の概要は、表 1 のとおりである。

表 1 対象者の属性

対象者	A 氏	B 氏	C 氏
職種	福祉職	福祉職	医療職
経験年数	13 年目	7 年目	13 年目
担当経験	1 人目	2 人目	1 人目
担当期間	2 年 6 か月	8 か月	24 日
事例概要	60 歳代女性，胃ろう 人工呼吸器装着	70 歳代男性，胃ろう装着	70 歳代男性，在宅酸素 人工呼吸器装着

II. 介護支援専門員の心理的負担

患者の療養経過における介護支援専門員の心理的負担は、22 個のコード、14 個のサブカテゴリー、8 つのカテゴリーに整理することができた(表 2 参照)。

表 2 在宅 ALS 患者の療養経過と介護支援専門員の心理的負担

経過	カテゴリー	サブカテゴリー
運動障害 進行期	疾患を理解すること	疾患に対する知識の不足
		家族の疾患に対する知識の不足
	タイムリーにサービスを調整すること	急な進行に合わせたケアプランの調整
		利用できるサービスの限定
	必要なサービスを導入できないこと	サービス利用の金銭的な負担
		サービス利用の同意が得られない
嚥下障害 呼吸障害 進行期	命に関わることをしなければなら ないこと	本人・家族と主治医の信頼関係
		生活の質と生命の安全との葛藤
	医療的対応に不安があること	延命に対する意思確認
		サービス事業者の不安
終末期	緊急時の対応を事前に決めておくこと	家族への介護指導不足
	家族や支援者との連携がうまく とれないこと	緊急時の対応
		支援者との連携
		家族の理解

担当後の介護支援専門員の心理的負担は、13 個のコード、7 個のサブカテゴリー、6 個のカテゴリーに整理することができた(表 3 参照)。

表 3 担当してからの時期と介護支援専門員の心理的負担

経過	カテゴリー	サブカテゴリー
介護支援専門員として担当するまで	担当するまでのタイミングが遅いこと	担当するまでに期間がある
		退院後からの関わりになっている
患者・家族と信頼関係を築くまで	家族と思いの共有が難しいこと	家族と思いの相違と気持ちのずれがある
	リーダーシップを発揮できないこと	リーダーシップがとりづらい
全過程を通して	専門知識を得ることが難しいこと	制度を理解することが難しい
	利用できるサービスが不十分なこと	利用できるサービスが不足している
	支援体制が取れていないこと	役割分担が不明確である

Ⅲ. 介護支援専門員が保健師に望むサポート

介護支援専門員は保健所保健師に対して、【目的を明確にしたケースカンファレンスの継続的な開催】【介護支援専門員と市町村保健師との役割分担及び支援体制づくり】【難病支援経験を生かした患者や家族への心理的ケア】【早期からの支援】【看護技術を伴う直接的な支援】【保健所保健師が行うケアの情報提供と連絡調整】【難病や障害者に関する制度の紹介】を求めている。

考察

今回の研究から、在宅 ALS 患者を担当する介護支援専門員の心理的負担は、急激な病状の変化に応じて、タイムリーなケアプラン調整やケアマネジメントを求められること、命に関わる意思確認や緊急時対応を家族やサービス事業者との間で行わなければならないこと、本人の生活上の希望と生命の安全の狭間で、大きな葛藤が生じることによるものであると考えられる。在宅筋委縮性側索硬化症療養者には、急変時や予期せぬ死亡がいつでも起こりうることを意識しながら療養支援を行うことが重要である(牛久保, 2013)と述べていることから、急変や死亡、緊急的な医療対応が伴う在宅 ALS を担当することは、介護支援専門員にとって、気の抜けない大きなプレッシャーとなっているのではないかと予測される。保健師はその思いを受け止め、傾聴し、支援していくというメッセージを常に伝えていくことが重要である。また、行政保健師が民間ケアマネジャーの難病の知識や経験の不足している部分を補うという役割の重要性(岡部ら, 2005)を述べているように、難病支援経験を生かした専門的知識やケアに対する助言や、直接的な支援を介護支援専門員と共に行うこと、経験した事例検討を積み重ねていくことが、介護支援専門員の力量形成のみでなく、エンパワーメントを高め、心理的負担を減らしていくことにつながるのではないかと考える。そうすることにより、在宅 ALS 患者を担当する場合においても、高齢者を担当する時と同様に、本来のサービス調整機能を早期から発揮していくためのサポートになるのではないかと考える。

また、介護支援専門員が関わりを持ち始めるのは介護が必要な状況になってからであるが、その場合 ADL が自立している発病初期段階の状況把握ができないことや、ALS 患者や家族に関わる時期が遅いにも関わらず、介護保険認定後はケアマネジメントの中心的役割を担う

ことになるため、患者や家族との信頼関係の構築やリーダーシップの発揮を思うようにできないことが心理的負担となっていると考えられる。

このような在宅 ALS 患者を担当する介護支援専門員の心理的負担を軽減させるために、保健所保健師のサポートとして必要なことは、特定疾患医療受給者証申請時の発病初期から患者や家族に個別に関わり、その支援を介護支援専門員につなげ、介護支援専門員が患者や家族との信頼関係をつくり役割を発揮できるように橋渡しをすることと考える。症状の進行が早く医療依存度の高い疾患へは申請時からの個別支援の必要性が示唆された(鈴木ら, 2010)と報告しており、今回の研究で保健所保健師に望むサポートとしても早期からの支援を挙げていることから重要であることが分かる。保健師は早期からの個別支援を通して、不足しているサービスを把握し、地域の関係機関で情報共有と役割分担を行ないながら地域支援体制を整備し、在宅 ALS 患者が療養しやすい地域づくりを行っていくことが、介護支援専門員の心理的負担の軽減につながると思われる。

結論

在宅 ALS 患者や家族を担当する介護支援専門員は、療養経過や担当してからの時期に応じて様々な心理的負担を感じており、その心理的負担を軽減していくために保健所保健師は、思いを受け止め、傾聴し、難病の知識や技術を病状の進行に合わせ介護支援専門員に提供しつなげていくことが重要である。介護支援専門員が自信を持ち、本来の役割を十分に発揮していけるようにサポートすることが、心理的負担の軽減となることが示唆された。

謝辞

本研究の趣旨を御理解いただき、御協力いただきました介護支援専門員の皆様に、心より感謝申し上げます。

引用文献

牛久保美津子(2013 年): 在宅筋委縮性側索硬化症療養者の訪問看護開始から死亡までの療養生活支援において訪問看護師が経験した困難, 日本難病看護学会誌 第 18 巻第 1 号 66.

岡部明子, 喜多祐荘, 松岡昌子(2005 年): 保健, 医療, 福祉専門職間の連携の実際と課題, 東海大学健康科学部 紀要第 10 号 13-20.

鈴木美由紀, 斎藤基, 矢島正榮(2010 年): 神経難病療養者のサービス利用に関する保健所保健師の支援方法の検討, 群馬県立県民健康科学大学 紀要第 5 巻 89-101.