

【紀要委員会企画】

〔特別寄稿〕

家族介護者の介護負担を客観化する

川村 佐和子

聖隷クリストファー大学 看護学部

Burden of Care on Family Care Giver –Time Study

Sawako Kawamura

School of Nursing, Seirei Christopher University

《抄録》

1965年から訪問看護に携わってきた。在宅療養は家族の介護によって支えられる場合がほとんどであり、この家族の介護負担を軽減する施策が必要だと考え、介護負担を客観化するために、生活時間調査を行った。生活時間調査は療養者の生活行動と同時に、家族介護者の介護と生活行動の所要時間を調査し、家族介護者が介護の時間を捻出するために、自身の生理的な生活時間まで割いていることを客観的に示した。さらに、介護に携わっていない家族も加えた、それぞれの人生の時間の流れを一覧の図に作成し、その影響を示した。家族介護者の生活時間調査の結果は、スモン裁判や予防接種裁判の証拠としても用いられ、それぞれの裁判において、家族介護者の負担を証明することに成功した。

《キーワード》

家族介護者、介護負担、生活時間

I. はじめに

1965年から、訪問看護に携わってきた。当時は訪問看護という用語さえなかったから、その実践は法定外の活動であり、違法行為であるという追求もされた。しかし、神経系難病患者の実態や東京都立病院の行政活動としての位置づけから、その活動は例外として、容認されるようになった。実際に活動していると、訪問看護の必要性は神経系難病だけではなかった。そこで、訪問看護・在宅医療を共に行っていた医師や多職種の人々の意見が一致し、その成果を客観的な形で見える化し、制度化に迫っていくことになった。その後、国は訪問看護を中心とする在宅支援策を固め、現在では地域包括支援システムの構築にと発展している。

今回は、在宅療養を支える家族の問題を客観化する手法について、私なりにつくって来た手法を紹介する。当初の在宅医療では、訪問看護制度もなく、家族の介護に依存していた。家族介護の問題は、根深いものがある。明治時代からの考え方つまり家族（特に嫁や母親・娘）は家族（父親や夫または子供）の世話をするのは当たり前、義務であるという考えが日常に生きていた。また、患者がつらいのであり、家族は当事者ではないとか、公害裁判などでは、被害者（患者）の生命が問題であり、被害は被害者の死に対する慰謝料はあっても、それ以外の事柄は慰謝するに当たらないという考え方であった。しかし、実際に都立病院独自事業としての訪問看護を行っていくと、家族の介護負担は重く、家族の人生を押しつぶしていくようで放置することはできないと思われた。そこで、神経系難病患者の家族介護者の介護負担を客観化する手法を検討し、生活時間調査を選んで用い始めた。その後、キノホルム剤による健康被害で

あるスモン訴訟やワクチン訴訟の弁護団から依頼されて、その家族の被害を客観化することになった（白木、川村、1984）。

II. 当該者の生活時間調査

生活時間調査は、2人の調査者（看護師）が、継続する24時間を1時間交代で調査対象者の傍らに付き添い、秒を単位に、観察記録する手法をとっている。秒を単位としている理由は、神経系難病者の家族介護者は、自身の生活時間を可能な限り短縮、又は小刻みに分けて行っているため、トイレ、洗面、食事などの行動時間を採取できないためである。

図1は、ワクチン被害者Aさんの生活時間である。Aさんは1歳半でワクチン注射を受けたその夜から高熱を発し、以来、てんかん発作を繰り返し、自分の力で寝返りもできないまま寝たきり状態で発語もなく身体の発達も3歳程度のまま、25歳になった女性である。短時間ごとに繰り返す、大小の手足の振戦に似た発作があり、震える手足は衣服や寝具に絡まってもそれをほどけず、骨折してしまった。母は手足の動きに注視して骨折を防いでいた。時にコチコチという、耳を澄まさない聞こえないほどの小さな音が聞こえる。これは、肋骨と骨盤がぶつかる音であり、母はその音が聞こえると2つの骨の間にそっと手を入れ、2つの骨が食い込まぬようにしている。さらに、大きい発作が起きると、体をのけぞり、背中で跳ねかえり頭をぶつけ、呼吸に支障をきたし、顔面蒼白になる。そんなときも母はすぐに抱きかかえ、呼吸を整え、外傷を防ぐ。母は昼も夜も彼女に付き添い、このような細やかな介護をして過ごしている。

表1は、図1で示したAさんに対する母の介護を取り出して、介護した回数とその所要時間

である。

表2は母の生活時間調査結果である。

Aさんに対する母の介護はそのほとんどが彼女の生命維持のためであるから、手は抜けず、過剰サービスという分類には該当しない。また、その細やかさのために代替者を得にくい。母は介護のために妹や弟の学校の参観日にも行ったことがない。25年間に一度だけ外来診療に連れていくための外出をしたほかは、日常的に代替者が得られた10数分間の近所での買い物以外、外出したことがない。

母の1日の生活時間は、介護が39.8%であり、母自身の生活時間は29.0%で、睡眠時間（8時間）を除くと、入浴・トイレ・更衣などで1時間弱であった。NHKの生活時間調査による一般主婦の場合と比較してみると、Aさんの母の自身のための生活時間は一般主婦よりもきわめて短い（図2）。母はこうした生活を27歳から52歳の調査時点まで過ごしてきた。知力も体力も満ちていた時間を母は娘の介護にだけあたってきたようだ。母は「娘の苦痛を和らげてやれるのは、私だけです。私はこれでよかったのです」と言われた。しかし、同じような人生を過ごしてきた人が、「(子供が亡くなったあと)、初めて自分の人生を振り返ったんです。子供に時間を注いで、それを否定はしないんだけど、なんかむなしくて、むなしくて。自分がかわいそうでならないのよ。自分のことは何にもないんだもの」と繰り返し言われたことを思い出した。Aさんの母にも、母の人生が少しでも実現されるように支援することが必要ではないのだろうか。ワクチン裁判では家族の人生の課題を客観化する資料として、用いられた。

図3は、Aさんの家族全員の生活史（人生史）と表現してもよい図である。ヒアリング

で、母は27歳から52歳まで、介護中心に過ごし、他の子供たちの世話を十分にできなかった。「致し方なかったけれど、子供たちが家の外でどのように過ごしているのかを知ることもできず、せめて、学校の参観には行ってやりたかった。電車の切符は窓口でしか買ったことがなく、機械で買うなんて知らなかったほど世の中の変わりがわからない。だから、こどもたち（Aさんの弟妹）とも話が合わなくて、何にも相談してくれなかった」と述べていた。Aさんの弟妹たちは、生活を共にしていても、母と出かけたり、相談したりすることもなく、成長したのだ。また、母の両親は高齢となり、支援を求めても、叶わなかった。Aさんの母は「最期の世話くらいはしてあげたかった。心残りです」と語った。このように、介護を担当していない家族の生活や人生にも大きな影響があることを可視化する表現の一つとして同じく裁判で用いられた。

Ⅲ. おわりに

Quality of life のlifeは生命、生活、人生を意味している。著者は、スモンやワクチン禍によるlifeの課題を生活時間調査という手法を用いた資料化によって、社会的な基準と比較し、課題性を指摘でき、その課題解決の必要性を他者に伝えることができたと考えている。

引用文献

白木博次、川村佐和子（1984）：神経難病への基本的対応—患者とその介護者のタイム・スタディと関連して—、公害研究、13(3)、43-61。

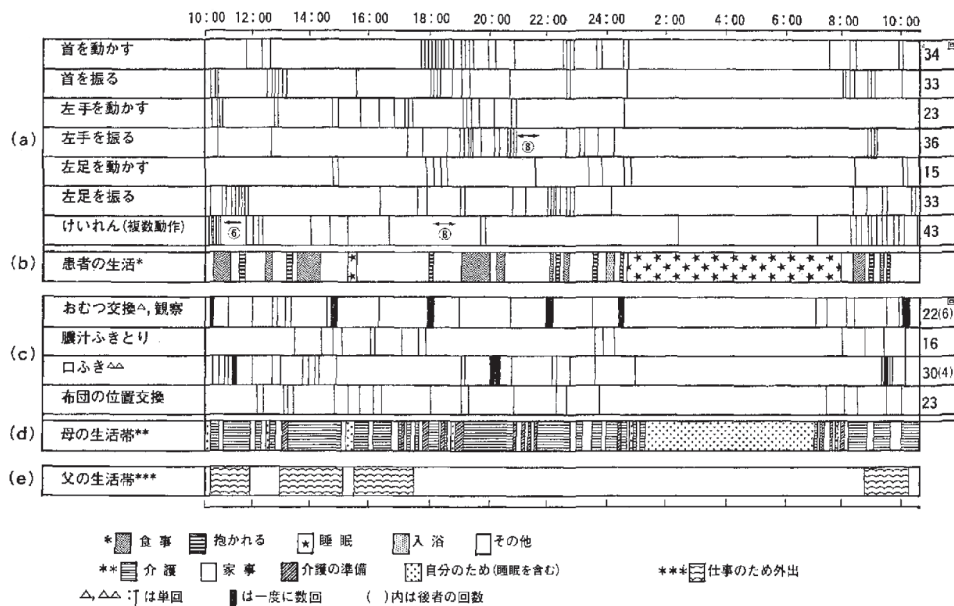


図 1. ワクチン被害者 Aさんと介護する母親、母親に協力する父親の一日の生活時間の詳細
 ※「公害研究、13(3)」より許可を得て転載

表 1 Aさん介護する母親の一日におけるタイム・スタディの要約

食 事	9回	201分		
入浴(更衣・耳そうじ含む)	1	32	358分 (62.5%)	573分
おむつ交換(清拭を含む)	6	22		
排尿観察	22	8		
マッサージ	4	22		
布団位置交換	23	12		
膿ふきとり	16	8		
口をふく	26	13		
口腔清拭	4	4		
だく	8	36		
全体観察	172	172(30%)		
介護の準備・片づけ	43	43(7.5%)		
けいれん(複数動作)	43回			
首を動かす(一回動作)	34			
首振り動作	33			
左手を動かす(一回動作)	23			
左手振り動作	36			
左足を動かす(一回動作)	15			
左足振り動作	33			

(注) a は母親の介護の時間帯、b は患者の神経学的異常性の回数を示す
 ※「公害研究、13(3)」より許可を得て転載

表2. Aさんを介護する母親の一日におけるタイム・スタディの実態

介護	枕辺にいて介護	530(分)	36.8(%)	(%) 39.8
	介護の準備・片づけ	43	3.0	
母自身の生活	すいみん	359	24.9	29.0
	食事, 茶をのむ	37	2.6	
	更衣, 入浴, トイレ等	22	1.5	
調査協力	調査員の接待	25	1.7	8.7
	話合い(殆んど枕辺にいる)	101	7.0	
家事	炊事	214	14.9	22.5
	そうじ	37	2.6	
	洗濯	30	2.1	
	買物	14	1.0	
	その他	28	1.9	
合計(24時間)		1,440	100	100

※「公害研究、13(3)」より許可を得て転載

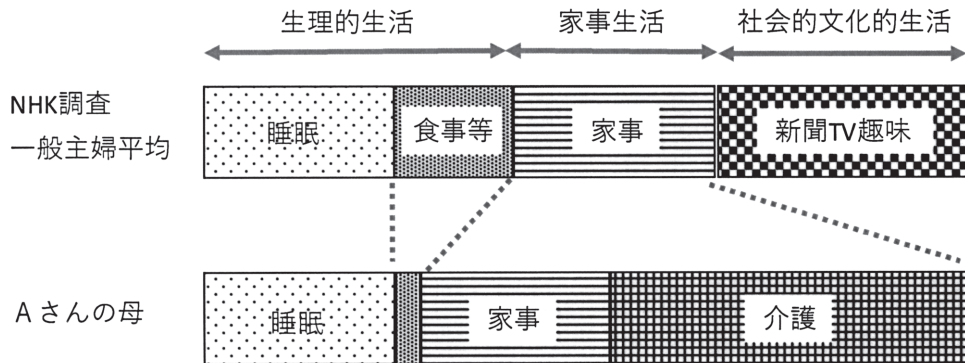


図2. NHK調査による一般主婦とAさんの母との生活時間の比較
(NHK調査は昭和50年度、土日曜日延べ2042人の総平均時間)

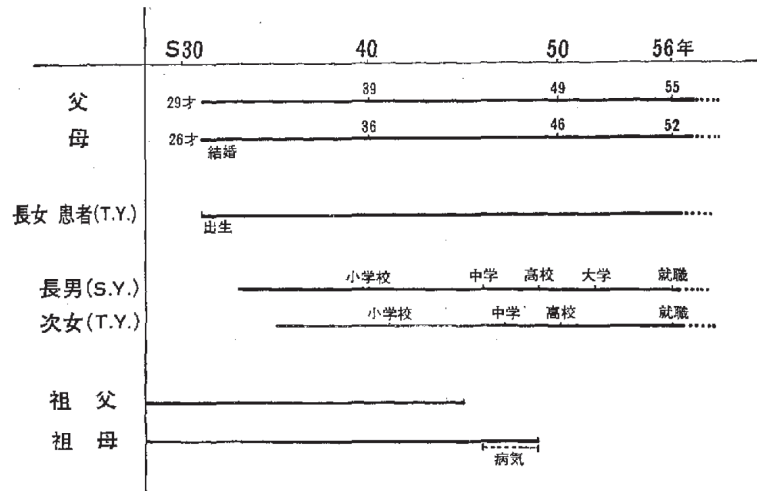


図3. ワクチン被害者Aさんをかかえた家族の生活歴の詳細

※「公害研究、13(3)」より許可を得て転載