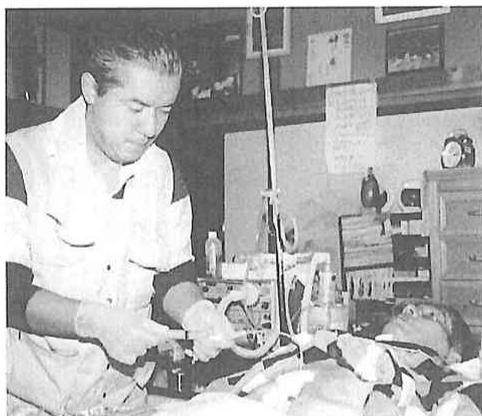


# 在宅ネットワークの理論と実践 ～本格的稼働の現状～

仙台往診クリニック院長 かわしまこういちろう  
川島孝一郎



在宅医療中の筆者

の中では仕方ないこととはいえ、せめて在宅生活で“患者”はやめましょう。

上記の言葉はみな対象となるその人個人に使用されるものですが、これらのほかに「生活者」という言葉もあります。病院では分離されてしまう患者と家族も、家に帰れば分け隔てのない全員が生活者です。生活者に集う医療や介護のさまざまな人々も、みなそれぞれの家庭を支えながら生きている同じ生活者なのです。

## 生活世界の構造

生活者の生活（物理的、心理的あるいは環境、経済などのすべて）の全体を生活世界といいます。生活者はその世界の中で、一人一人が独立して生きている人たちの、ただ単純に加算された総和ではありません。家族はそれぞれが「あなたがいるから今の私がある」と同時に、「私はあなたのためにある」というような相補関係にあるのです。家族の家族性すなわち家族の「きずな」とは実はこのことをいうのであって、引き剥がそうにも引き剥がせない、両者の共同存在<sup>1)</sup>の全体こそがきずなの本質なのです。

家族の一人一人は全体（すなわち家族）の部分としてそれぞれ独立しているようにみえても、互いの相補関係ゆえに、その家族性の中では分離し得ない状態<sup>2)</sup>にあるといえましょう。したがって、家族の家族性とは「全体は部分の総和とは異なる」一つの全体<sup>3)</sup>を意味することになります。

生活世界とは、このような営みを日々繰り返しながら続いてゆく生活者の「生(なま)」の生き方そのものであって、だからこそ、そこに集いそして援助するであろう医療や介護の人々とても、生活者を（冷ややかに）観察したり、批評したり、あるいは

~~~~~  
退院して家族と共に自分の家庭で暮らすということ。それは多くの精神的、肉体的、そして経済社会的制約を受けながらも、しかしその制約以上に、自分の家で暮らすことがとても大切なことなのだ、本人や家族が感じているからに相違ありません。在宅生活可能なネットワークを構築するということは、本人や家族が唯一自由でいられるその「場」の構築なのです。家族の家族性を損なわずに、精一杯自由な生活を可能な限り継続していくための、今日も悩みながら、しかし日々積み上げられているこの試みを、ALS（筋萎縮性側索硬化症）の人々の生活を通して紹介いたしましょう。  
~~~~~

## 患者ではない生活者

「人工呼吸器を装着した58歳男性のALSの患者」と病院で呼ばれていた人も、家に帰れば「おとうさん」です。在宅生活で「患者」と命名される人はいりません。看護の世界ではこのごろは「療養者」というようになってきました。介護の世界では「利用者」と呼ばれています。未だに医師だけが「患者」という言葉を使い続けているように思えます。病院

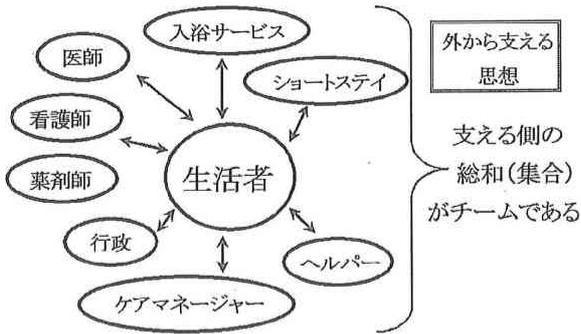


図1 近代的認識論 (集合論)

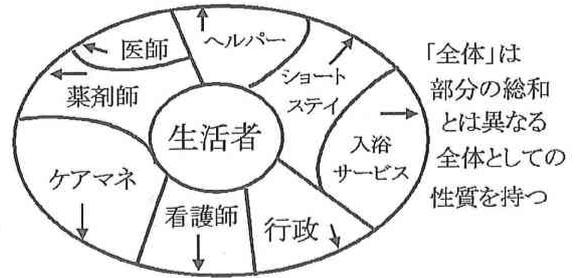


図2 ゲシュタルト論

操作を加えるというような「外からの援助」であってはならないのです。

### 生活世界内部での援助

医療や介護の人々が在宅において生活者を援助するときには、必ず生活世界の内部に居合わせて行動するので、生活者の24時間に含まれることとなります。つまり、生活者側から見れば必ず援助者が生活者に対して影響を与えている、言葉を変えれば「援助者の影響をも含んだ全体としての生活世界がある」こととなります。

医療者がしばしば行う「(患者を)対象として把握する」仕方や、介護がしばしば口にする、より良い「ケアを提供する」などということばは、確かにその時々には冷静な観察の眼が必要であったり、標準化された介護を保障として与えなければならない側面があるにしても、生活者の生活を実感して援助するものとはかけ離れてしまっているのです。

生活世界を生活者のものとしてあり続けられるようにするために、そこに集うすべての人に必要なことは、「対象の把握」ではなく、「他者(生活者)の経験<sup>4)</sup>を自分の経験とする」実感を伴うものでなければなりません。

つまり、援助とは生活世界の外部から把握したり、操作を加えたりする(図1)のではなく、生活世界の内部構造として内側からその全体構造を支えている<sup>5)</sup>のです(図2)。そのとき援助者は、生活者あつての援助者であると同時に、援助者あつての生活者でもあるわけで、この構図は生活者相互の相補関係と同じように、生活者と援助者との新たな相補関係として構築されているのです。援助者は、もはや、「援助者という私」という独立した存在形式で

はなく、生活者によって変えられた私であり、生活者と共に在り続ける私というように、「相手を変える」援助ではなく「私が変わる」援助になってゆくのです。

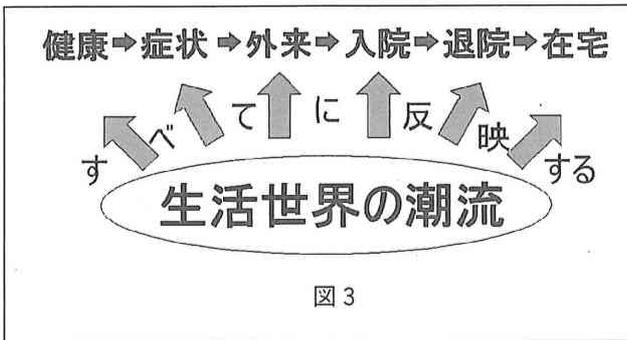
個々の家庭ごとにその全体性は異なり、これをきずなどといったり家風といったりするわけで、援助者もその家庭ごとの異なる多様性に導かれながら、自らも自己変容してゆくのです。そこでは援助者が、単にマニュアルどおりのお仕着せの援助や、種々の標準化された制約を押し付けるようなことがあってはなりません。もしそのような人が援助者であるなら、実はもっとも援助から遠い存在でしかない人なのです。

### 生活世界のネットワーク

ネットワークとは、そういうわけで、本来生活世界の外部に構築された組織ではなく、むしろ生活世界の内部構造として図3のように成立しなければならないものです。

さらに広い意味では、病院医療さえも生活世界の内部構造として機能せざるを得なくなるわけで、実際、昨今の入院日数削減による早期退院が現実となっている中では、入院当初からの退院に向けた「在宅導入」マニュアルさえもが、院内クリニカルパスに盛り込まれる必要性が出てきています。病院医療は、もはや、単に身体情報のみに頼った医療をおこなえばよい時代ではなく、生活情報をもそのなかに盛り込んだ上で、一人一人の生活者ごとに適った医療を提供しなければならなくなりつつあるといえるでしょう(図3)。

宮城県では平成10年度から「宮城県神経難病医療連絡協議会」を立ち上げ、病院医療と在宅療養の2項分離ないし選択ではなく、両者の疎通性を良好に



して両者の全体性を高めるとともに、在宅療養への円滑な移行を推進する施策を進めてきました。詳細はホームページを参照して下さい<sup>6)</sup>。そこでは、

1) 医療相談事業

療養者に診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等の各種相談事業を実施するために、難病医療専門員を配置する。

2) ネットワーク調整（入院促進、ショートステイ的入院）事業

療養者等の要請に応じて拠点病院、協力病院の受け入れ先の連絡調整を行う。

3) 在宅療養者支援事業

療養者への情報提供、個々に対応した地域支援の連絡調整その他

4) 医療従事者、介護従事者等の実地研修事業

などが主になされてきました。これらの諸事業は、生活に密着した現場での援助をおこなってゆく、狭義の生活世界（図4の輪切り部分）に集う生活者や援助者への直接的支援や啓蒙になると同時に、またその外側に広がる広義の生活世界（図4の病院や地域ケアを含めた全体）にも関与しているという、それ自体が生活世界への参加型事業なのです。

このようなネットワーク事業との相補関係を作りながら、仙台往診クリニックは地域における診療所として機能してきました。そこでは、安心して家庭に戻ることができるための事前の整備としての「在宅導入」、そして生活者と共にある毎日の「在宅維持」、あるときには一時的に入院や入所をしなければならない「在宅中止」などのうねりを乗り越えながら、人生の集大成としての看取りにも生活世界の一員として寄り添うのです「在宅看取り」（図4横軸）<sup>7)</sup>。

在宅医療の援助

仙台往診クリニック担当の在宅療養者200名のうち、ALSの人々は

1) 人工呼吸器装着者38名（うちALS 21名）

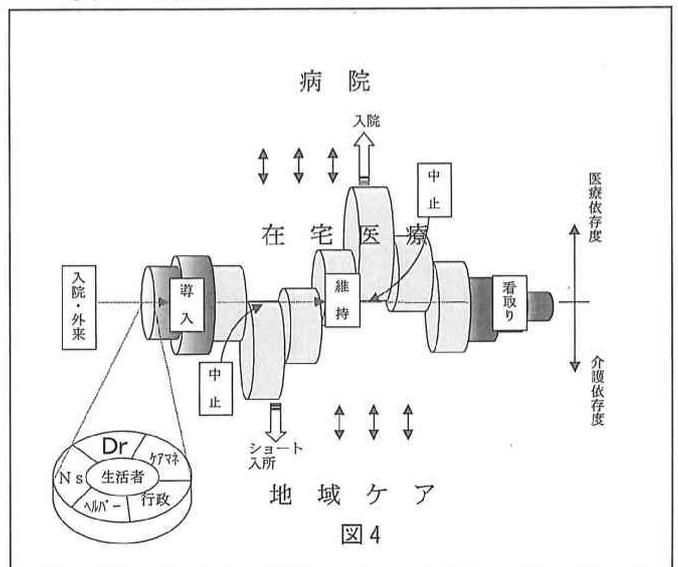
2) 気管切開のみ16名（うちALS 1名）

となっています。在宅療養を行うにあたっては、24時間対応のできる在宅医の存在が不可欠であり、4名の常勤医が交代で365日・24時間の対応をおこなっています。医師が柔軟に動くことで居宅に行きさえすれば、かなり高度な作業を行うことができるというよいでしょう。

人工呼吸器の管理はもちろんのこと、気管支鏡、超音波検査、血液ガス検査、中心静脈栄養、輸血、痛み止めの注入ポンプ使用、胸部や腹部の単純レントゲン撮影などは、すべて在宅のその場で行うことができるのです。肺炎になっても、ほとんどの場合には、在宅で抗生物質を投与して治してしまいますから、あわてて入院することはまれです。したがって、生活者がしばしば入退院を繰り返さなければならぬ場合の多くは、「主治医は在宅に足繁く通う（生活世界の一員である）」という在宅医療に最も必要なことがおろそかになっている可能性があるのです。

在宅生活の援助

しかし、いかに医療が24時間対応を行うといっても、それは時間の流れの中では点の対応にしか過ぎません。一方、在宅生活とは365日・24時間全日の生活であり、だからこそ、それに対する援助も365日・24時間が基本になるのです。2003年6月26日に、厚生労働省老健局長私的研究会である、高齢者介護研究会が指針として出した「2015年の高齢者介護」においても、在宅サービスに365日・24時間の介護の安心が明記されました。



この援助を達成するためには、

- 1) 援助の量すなわち援助時間数
- 2) 援助の質すなわち生活者がしてほしいと願う行為

の両者が満足される必要があります。

1) の援助時間数については、ひと月の総時間数720～744時間の何割を援助によってまかなえるかが重要です。宮城県におけるALSの人々に対する在宅介護支援の現状からは、①介護保険によるホームヘルパー派遣(月当たり約110時間)、②身体障害者支援費制度による派遣(週24時間、月当たり約100時間)のほかに、③全身性障害者介護人派遣事業(仙台市では月当たり60時間)、④宮城県独自のALS在宅療養患者指名制介助人派遣事業(月当たり40時間)、ホットいきぬきサービス事業(月当たり24時間)の最大合計約334時間が確保されています(表1)。

このような、多くの介護時間を確保する努力のほとんどは、常に療養者の傍らに寄り添わなければならない家族の疲労を、少しでも軽減するためのものです。例えば、経験上多少の差はあるにしても、家族が夜間に吸引等で起こされる回数が2回までの場合には、なんとか在宅生活を継続してゆけるのですが、3回以上になると家族が疲弊して、もはや在宅生活を維持できなくなる家庭に遭遇するようになります。この2回と3回とのわずかな差が、それからの生活全体を変貌させてしまうとは残念なことです。だからこそ、夜間の体制を家族が余裕を持って維持できるようにするために、日中は十分な休息をとってもらわなければなりません。

そこで、上記の最大334時間に参加している多くの援助者にとって、次には、2) に示されている援助の質、すなわち生活者が希望することを、最大叶えることができるか否かに懸かってくるのです。表1、2は吸引問題を扱った厚生労働省の、「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」の第4回資料です<sup>8)</sup>。この資料は、仙台往診クリニックが担当しているALSのご家庭に伺っている、ホームヘルパーの日常のサービス内容です(詳細は厚生労働省のホームページをご覧ください)。この家庭の自由度が低下することのない、いまできる最善の支援を考え、行き着いた結果がこの表であることを思うと、その援助の維持がいかに難しいものであるかがわかるでしょう。

しかし、残りの約400時間は家族が介護をおこな

わなければなりません。さらに家族が何らかの理由で疲弊したばあいには、宮城県神経難病医療連絡協議会を通して、家族が付き添う必要のないショートステイ的入院を最大14日まで、県内数箇所の病院が受け入れてくれるようになっているのです。

「いつまでも生きたい」という素朴な願いを、周囲の事情によって断念せざるをえなくなるのは悲しいことです。前述の、在宅サービス365日・24時間の介護の安心が明記された、「2015年の高齢者介護」の恩恵をただ待つわけにはいきません。仙台往診クリニックでは、「たったひとりで暮らすALSの人が、人工呼吸器を装着して生きてゆける」施策を検討するために、厚生労働省老健局の平成15年度老人保健事業推進費等補助金事業として、「重症高齢者等の24時間安心在宅介護提供に関する研究事業」を開始しました。生活世界に集う多種多様な援助者の協力が欠かせない事業となるでしょう。

## サービス担当者会議

仙台往診クリニックと各介護支援事業所との関係を図5に示します。このように、多くの事業所との良好な関係を保つために、関係性構築の「場」が求められます。

前述のように、生活者相互は相補関係にあることから、その全体性においては、企業のような上意下達はありえません。あなたあつての私であり、かつ私はあなたのためにあるのです。したがって、生活世界に集う医療・介護などの援助者(サービス担当者)間の関係も、それぞれが生活世界の内部でその職能を発揮し、生活世界の内部構造として機能しているかぎりにおいては、やはり上意下達はありえないのです。

そして、それぞれのサービス担当者の職能とは、生活者との関係において両者の全体性の中で発揮できうる能力を意味します。様々な職業の人が関わるとにその全体性は異なり、この多様な違いこそが生活者の自由度を表すものなのです。

仮に、医師が生活者に医療を行った場合、生活者の在り様にはかならず医師の影響が反映されますから、医師から見た生活者とは、医師の影響をも含んだ[医師と生活者]の全体性[ ]としてあらわされるのです。そしてまた【看護師と生活者】の全体性【 】、さらに『ホームヘルパーと生活者』の全体性『 ]

表1

	月	火	水	木	金	土	日
8:00							
9:00							
10:00							
11:00	身体介護2	身体介護2	身体介護2	身体介護2			
12:00	身体介護2 身体介護2	身体介護2 身体介護2	身体介護2 身体介護2	身体介護2 身体介護2	身体介護2	身体介護2	
13:00					宮城県 ALS在宅療養患者 指名制介助入	宮城県 ALS在宅療養患者 ホットライン	
14:00	身体介護6 身障特別措置	身体介護4	身体介護8 身障特別措置	身体介護6 身障特別措置			
15:00		身体介護6 6			身体介護6 6		
16:00							
17:00	身体介護2 身体介護2		身体介護2 身体介護2	身体介護2 身体介護2		身体介護2 身体介護2	
18:00	仙台市 全身性指名制	仙台市 全身性指名制	仙台市 全身性指名制	仙台市 全身性指名制		仙台市 全身性指名制	
19:00							
20:00							

訪問看護  
14:30-16:00

訪問診療30分

訪問看護  
15:30-17:00

訪問看護  
10:30-12:00

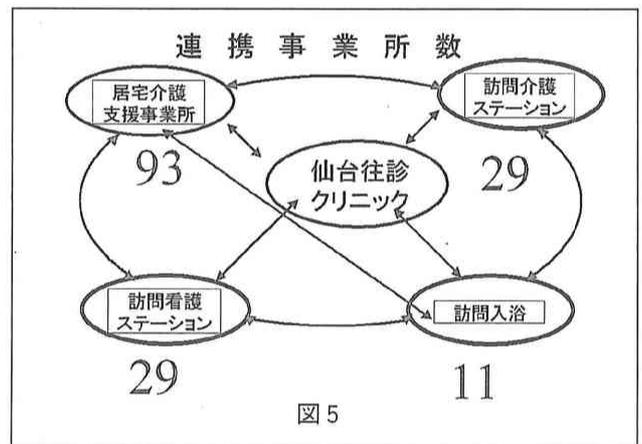
というように、生活者は相対する人と共に刻々と変容するのです。これら各々の全体性[ ], [ ], [ ]はその時々々の生活者の表現形であり、この種類が多いほど(生活世界への窓口が多いほど)情報量が多様化し、生活者の自由度の広がりや真意を多面的に知ることができるのです。

そこで、この多様な生活者の在り様を知るためには、生活者とサービス担当者の全体性をそれぞれ披露する場が必要となります。それがサービス担当者会議です。そこで披露されるすべての職種との関係性こそが生活者の自由度の表現であり、この自由度を最大限保障することが、そこに集うすべての職種に与えられた任務なのです。

仙台往診クリニックでは、できる限りこの会議を開催することに努めているのです(図5)。

在宅ネットワークというものが、もし、生活者やそれぞれの職種の人たちという、各々独立している「部分」を単純に加算した集合体としての「総和」(全体は部分の総和)とするならば、一方では、独立分離の原則から、生活者は対象として観察され操作されるでしょう。また他方では、集合論としての数学的計算が成り立つので、生活者は数値化されるでしょう。

しかし、在宅ネットワークというものが、生活者やそれぞれの職種の人たちの、離れようにも離れら



れない相補関係にある全体性(全体は部分の総和とは異なる全体性)を意味するならば、その全体性の中で、きっと彼と私は「なるほど」とわかりあえるでしょう。生活世界の内部でケアを行うすべての職種の人たちにとっては、このことのほうが、理論としての医学知識や、作業としての介護技術を発揮する以前に、なくてはならないものなのです。

【文献と注釈】

- 1) 共同存在：世界はいつもすでに、私がほかの人びとと共にかかっている世界なのである(ハイデガー、細谷貞雄、他訳：存在と時間、理想社、1977、p. 119)。個人のことがまた皆のことでもあるような事柄であるとなれば……おせっかいな社会の方が、他人行儀な社会より居心地がいいのではないだろうか(清水哲郎：医療現場に臨む哲学Ⅱ、勁草書房、2000、P. 182-183)。
- 2) それらが全体的に集まり、相互に関係し合うことによって持続的全体を生み出すのでなくてはならない。各場所の状態と出来事は原則上、系のあらゆる他の領域の諸条件に依存する(メルロ＝ポンティIn：滝浦静雄、他訳、行動の構造、東

表2 サービス記録 (K氏)

時間	サービス内容 (月・水・木・土曜日)	
10:30	あいさつ (文字盤を使用し本人の意志を確認しながら。以下) Bed up して水分摂取 (コーヒー1/2カップ、水1カップ程度)	吸引1~2回
45		
11:00	顔・首回り、胸部等清拭、カニューレ部Vガーゼ交換	吸引1~2回
10	吸引瓶の廃、排尿の処理、吸引カテーテルの洗浄液と消毒液の交換	} 吸引3~5回
30		
50	リハビリ	} 吸引1~2回
12:00	昼食の Bed up の為2人制になる リハビリ、食事準備 Bed up	
12:30	} 食事介助	} 吸引5~10回
13:30		
14:45	食事後片付け 新聞のセッティング、頭ブラッシング、ひげそり、顔、頭部清拭	} 吸引3~5回 } 吸引1~2回
15:15	体位変換、仰臥位に戻り、更衣を整える カニューレ部、胃瘻部、陰部の消毒とガーゼ交換	
16:15	リハビリ ネブライザー	} 吸引3~5回
16:30	夕食の Bed up の為2人制になる リハビリ、食事準備 Bed up	
16:50	} 食事介助	} 吸引1~2回 } 吸引5~10回
17:00		
18:15	歯みがき、顔清拭	} 吸引1~2回
18:30	終了	

時間	サービス内容 (火曜日)	
10:30	(月・水・木・土曜日と同じ) 14:30~17:30 入浴と夕食の Bed up の為2人制になる 入浴準備	} 吸引1~2回
14:45		
15:00	訪問入浴サービスによる入浴 脱・着衣補助、移動補助、入浴補助 (人工呼吸器を付けている為) シーツ交換	} 吸引1~2回
16:30	カニューレ部、胃瘻部、陰部の消毒とガーゼ交換 ネブライザー	
16:50	夕食のため Bed up	} 吸引1~2回
18:30	以下 (月・水・木・土曜日と同じ) 終了	

時間	サービス内容 (金曜日)	
10:30	(月・水・木・土曜日と同じ) 14:30~17:30 全身清拭と夕食の Bed up の為2人制になる 清拭準備	} 吸引1~2回
14:45		
16:00	洗髪 全身清拭 陰部洗浄 更衣交換、カニューレ部、胃瘻部、陰部の消毒とガーゼ交換	} 吸引3~5回
16:30	手・足浴 ネブライザー	
16:50	夕食のため Bed up	} 吸引1~2回 } 吸引1~2回
18:30	以下 (月・水・木・土曜日と同じ) 終了	

京：みすず書房、1989、p. 82)。

- 3) 一つの全体：分離不能なそれ自身で全体性をもつもの。全体は部分の総和とは異なるというゲシュタルト心理学の用語 (コフカ、K., 鈴木正彌訳編：ゲシュタルト心理学の原理、福村出版、1990)。
- 4) 他者経験を自分の経験とする (高崎絹子：看護援助の現象学、医学書院、1997、p.3)。
- 5) 川島孝一郎：「意志決定とは何か」から考える、訪問看護と介護、8 (4) : 300-305, 2003。

- 6) 正式には「ネットワーク調整入院促進事業」：宮城県神経難病医療連絡協議会ホームページ：  
<http://www.kohnan-sendai.or.jp/renraku/>
- 7) 川島孝一郎：生活 (介護支援), Geriatric Medicine, 41(9):1281-1290,2003.
- 8) 厚生労働省：看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会；第4回資料  
[<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/03/s0310-1d.html>]
- 9) Geriatric Medicine Vol.41 No.9 :pp1281~1290,2003