

図 31 意識障害者からみた続柄

3) 副介護者（複数回答）

副介護者の続柄で最も多かったのは、意識障害者の父で 93 人（30.4%）、次いで娘、息子の順であった。また、副介護者がいないと回答した人が 22 人（7.2%）いた。

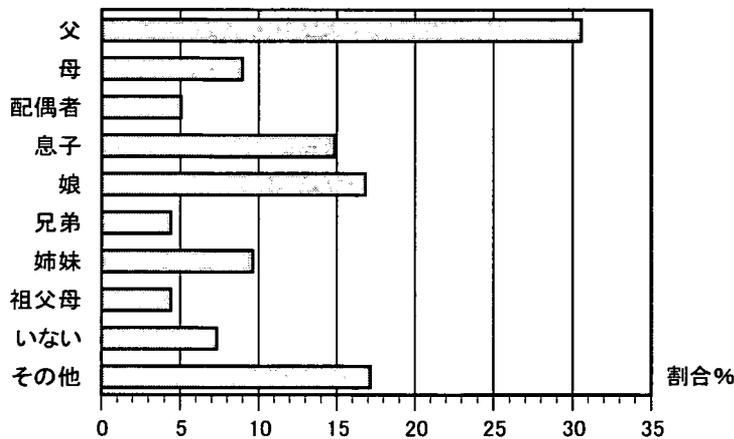
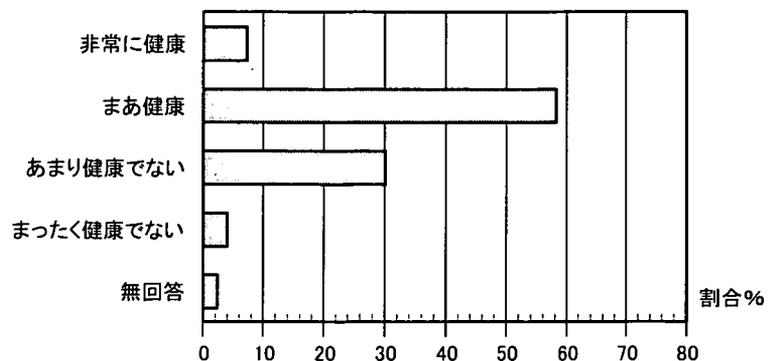


図 32 副介護者の存在

4) 主介護者の健康状態

主介護者が主観的に感じる健康状態として、「まあ健康」と回答した人が 177 人（57.8%）で半数を占めていた。しかし、「あまり健康でない」が 91 人であり 29.7%であった。また、高血圧、腰痛、糖尿病、心疾患、関節痛などの持病をもっている人が多かった。

図 33 介護者の
主観的な健康状態



5) 医療および福祉制度や生活上の問題について相談できる専門職，精神的な支援者

(複数回答)

主介護者が医療および福祉制度について相談できる専門職は看護師が最も多く，次いでケアマネジャー，医師の順であった。精神的なサポートを得られる専門職は，相談できる専門職と同様に看護師，ケアマネジャー，医師の順に多かった。しかし，精神的な支援においては「だれもない」が43人(14.1%)と多かった。

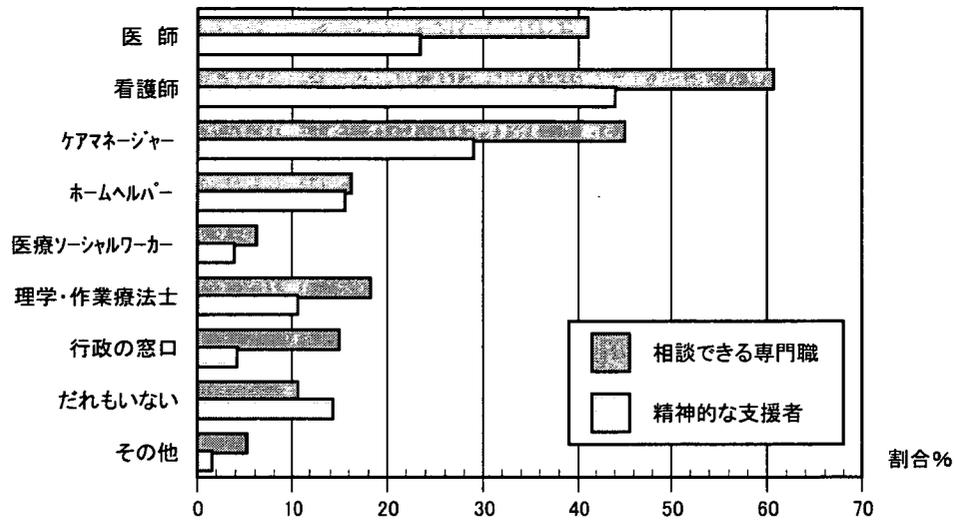


図 34 相談できる専門職と精神的な支援者

制度別にみると，相談できる専門職は介護保険法ではケアマネジャーが119名で83.8%を占め，次いで看護師，医師の順であった。障害者自立支援法では，看護師，医師の順に多いものの，だれもないが18.8%であり全体的にも相談者の比率が低かった。また，精神的な支援者においては，介護保険法では看護師，ケアマネジャーが6割近く占めているものの，障害者自立支援法では最も多い看護師においても27.4%であり，だれもないが17.9%であった。

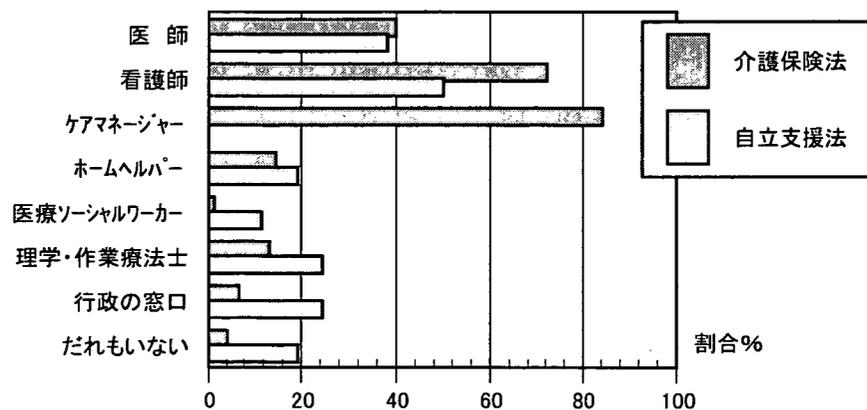


図 35 相談できる専門職 (制度別)

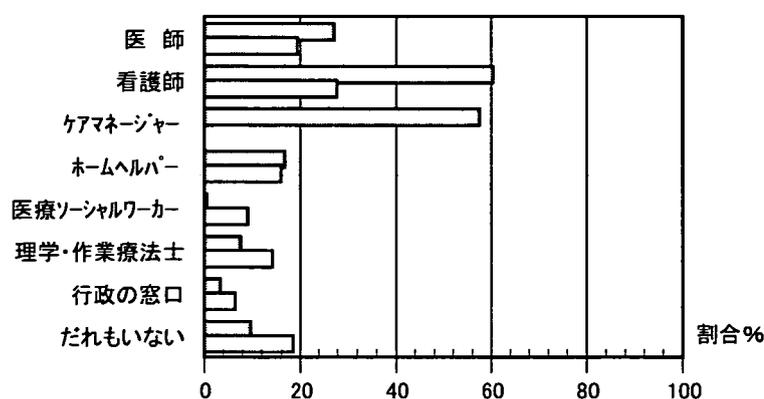


図 36 精神支援者（制度別）

6) 在宅介護を継続できた要因

これまで在宅介護を続けられた理由として最も多かったのは、「意識障害者が生きること、障害者の存在自体に支えられたから」が 219 人（71.6%），次いで「家族の支えがあった、家族の協力体制が得られたから」であった。その他、「医療・福祉サービスが利用できたので介護負担が軽減した」，「とにかく介護しなければならない状況だった」が多かった。

	人数	%
意識障害者が生きること、障害者の存在自体に支えられたから	219	71.6
家族の支えがあった、家族の協力体制が得られたから	173	56.5
すぐに相談できる医師や訪問看護師などがいたから	161	52.6
近隣の人や家族会など周囲の支援があったから	53	17.3
明らかな回復が見られなくても家族の思いは伝わっていると思うから	163	53.3
意識障害者がわずかながらも回復しているから	115	37.6
とにかく介護しなければならない状況だった	167	54.6
家族の介護に加え、医療・福祉サービスが利用できたので介護負担が軽減した	168	54.9

7) 抑うつ尺度

本調査では、自己評価式抑うつ尺度（Self-rating Depression Scale; SDS）を使用した。SDS は抑うつ傾向を評価するための質問紙であり 20 項目で構成されている。調査項目全てに回答した介護者 217 人（70.9%）を対象に分析を行った。その結果、軽度抑うつ性は 82 人（37.8%）であり、50 点以上の中等度以上の抑うつ性が 52 人（30.0%）いた。抑うつ状態に影響すると考えられる意識障害者の年齢、意識障害の持続期間、在宅療養期間、介護者の年齢などとは相関は見られなかった。

8) 自由記述から明らかになったこと

医療・福祉制度に関する意見、介護方法について困っていること、医療専門職者に対する要望などについて、回答者に自由に記述してもらった。記述内容を分析し 10 項目に分

類した。主な項目には、「ショートステイ」「親（介護者）亡き後の介護の問題」「経済的な負担」「専門職の問題」「有効な治療法・リハビリに対する要望」などが挙げられた。中でも、ショートステイに関する要望は43件あり、気管切開・経管栄養を行っている施設に断られることや、数ヶ月前からの予約が必要であり緊急時に利用できない、ショートステイを行っている場所自体が少ない（居住している市にサービスがない、同じ県内でも場所がかなり遠い）、などショートステイの利用を阻む深刻な状況が伺えた。また、親亡き後に意識障害者が入所できる施設の設置に関する要望も多かった。さらに、障害者自立支援法について、重度障害者等包括支援に対応する事業所が少ないことや、十分な支給量を受けている人は少なく活用しにくいこと、特に身体介護と重度訪問介護の単価が倍以上の差があり、引き受けてくれる事業所はほとんどない、という意見が挙げられた。

I - D. 考察（平成19年度）

1. 在宅で療養している遷延性意識障害者の現状

わが国における意識障害者に関する全国規模での調査は、1975年と1985年に実施され、1975年では頭部外傷、1985年には脳血管障害が意識障害の原因として最も多かった。これらの調査から30年以上経過して行った本調査においては、頭部外傷は若年者に多く、脳血管障害は高齢者に多いことが明らかになった。1985年の調査においてすでに高齢患者の増加が予測されていたが、予測通りの傾向を示していた。

また、意識障害の期間が平均8.1年と長期に及んでおり、19～39歳代では意識障害が10～20年間、さらに40～64歳代では20年間以上の人の割合が高くなっていた。さらに在宅期間も平均6.1年と長期におよび、とりわけ若年層においてその傾向がみられた。在宅療養に移行した理由には、全年齢層において「家族で介護したいと思った」が最も多かったものの、「受け入れてくれる病院や施設がない」は19～39歳の人に多いことから、若年層は施設入所が困難であることが伺えた。一方、病院や施設の費用が高いという理由については、65歳以上、75歳以上の割合が高かったことから、高齢者層においては経済的な負担についての問題を考慮する必要があるのではないかと思われた。

2. 意識障害者のケアと医療・福祉サービスの利用状況

意思の疎通が図れず、治療法の確立されていない意識障害者の介護は展望がなく継続が困難になることが多いが、本調査では意識に障害はあるものの、呼名により何らかの反応や、表情の変化・サインなどにより意思疎通が図れる人が約3割いることが明らかになった。また、人工呼吸器を装着している人は20人と少数であったものの、気管切開は全体の39.8%、経管栄養を行っている人は80.4%であり、意識障害者の医療依存度が高い状況が明らかになった。とりわけ経管栄養が多いことは、在宅における摂食嚥下訓練の実施率の低下と関連しているのではないかと思われた。

日常的なケアとして、吸引頻度は日中1時間に1回程度が最も多いものの、深夜でも1時間に1～3回必要な人が約1割いた。ホームヘルパーによる吸引の実施率はわずか8.8%であり、昼夜とも約6割以上は主介護者が実施していた。その他、訪問入浴の利用率は全体の半数以下であった。さらに、主介護者における身体的に最も負担の大きいケアとして、

体位変換やオムツ交換が上位に挙げられたが、2～3時間毎の体位変換、日中だけでも数回以上オムツ交換をしている人が約半数を占め、これらのケアは深夜にも実施されていることから主介護者の身体負担が大きいのではないかと考えられる。加えて、意識障害者の43.1%は常時そばにいる、すなわち見守りの必要性が高く、痰の吸引や痙攣発作、また呼吸状態など、医学的管理の必要性がその要因となっていた。

一方、身体障害者手帳の交付率は90.5%であるものの、公的年金や手当を全く受給していない人が約1割いることが明らかになった。さらに、障害者自立支援法では、主介護者自身が制度について把握していない人が多かったが、申請制度であることから利用していない可能性や障害者自立支援法の施行直後の調査であったことからの影響が考えられた。制度利用の回答者を対象に各種サービスの利用状況を比較した結果、訪問リハビリや移動介護において自立支援法の利用率が高かった。障害者自立支援法は若年者が多いため、積極的にリハビリを取り入れ、また外出など社会参加の機会を多く設けようと努力しているのではないと思われる。その反面、訪問看護や重度訪問介護が介護保険法より少なかったのは、若年層の意識障害者では親が介護者であり清拭や排泄など身体ケアは介護者が実施し、またヘルパーの吸引率が低いことを考慮すると、身体ケア以外の居宅介護におけるサービスを依頼しているのではないかと考えられた。ホームヘルプ全体においては、両制度とも利用率に著明な差はなかったものの、120時間以上の利用者は自立支援法のみであった。

ショートステイにおいては、一般的に利用率が約3割であり、さらに定期利用者は両制度とも20%前後であった。しかし、年間の利用日数は介護保険法の方が多く、120日以上の人もいた。ショートステイに関しては、障害者自立支援法ではショートステイが利用できる施設が少ないことや、気管切開と経管栄養があると施設から断れるケースが多いという実態が明らかになった。また、今後在宅を継続するために必要なサービスに、約8割が「介護者（家族）の緊急時に入院可能なショートステイ」「介護者（家族）亡き後に入所可能な施設の設置」を要望していたことから、意識障害者のショートステイ利用はかなり困難な状況にあるものの、ショートステイは在宅介護の継続に欠かせない重要な要因であることが示唆された。

3. 主介護者の状況

意識障害者の主介護者は、若年者では母親、高齢者では配偶者が多いことが明らかになった。主介護者はいずれにしても女性が多く、全体として50歳代が最も多かった。副介護者は、意識障害者の父が多く、次いで娘、息子の順であった。しかし、副介護者がいないと回答した人もいた。

意識障害者はADL全般に関して全介助の状態であることから介護者の身体的な負担は大きい。主観的に感じる健康感に対しての4段階の評価では、「あまり健康でない」「まったく健康でない」を加算すると約3割を占めていた。年齢的にも高血圧や糖尿病、心疾患や慢性的な腰痛・関節痛を伴っている人が多かった。また、介護を継続していく上でのサポート体制として、医療・福祉制度に関して相談できる専門職には、介護保険法ではケアマネジャーが8割以上であるのに対し、障害者自立支援法では最も多い看護師であっても5割程度であった。精神的な支援者もほぼ同様な傾向を示し、介護保険法でのケアマネジャーの存在の重要性とともに、自立支援法では専門職による精神的なサポートが得られ

にくい実態が明らかになった。

4. 調査結果のまとめ

重度障害者である遷延性意識障害者が在宅で生活する上での効果的な支援とはなにか、実態調査から明らかになった問題との方策について考察する。

1) ホームヘルプの問題

意識障害者の主介護者は、昼夜を問わない吸引や体位変換などのケアが多い反面、ホームヘルプに関しては身体介護や重度訪問介護の利用率が低いということは、日常的なケアのほとんどが介護者に委ねられていることになる。介護負担の軽減にはホームヘルプサービスは重要であるものの、ヘルパーが吸引できなければ介護者は家から離れられず、介護負担の軽減にはつながらない。気管切開と経管栄養の施行が多い意識障害者において、ホームヘルプサービスの利用に関する内容の検討が必要なのではないかと考える。

2) ショートステイの利用促進とメディカルデイケアの設置

今後在宅療養を継続するために必要なサービスとして、介護者の緊急時に意識障害者が利用できるショートステイ、介護者亡き後に入所可能な施設の設置、そして緊急時に意識障害者の対応が可能な医療機関、が上位を占めた。将来的には親亡き後の施設の設置が最も望まれるものの、当面の問題としてショートステイの利用促進やメディカルデイケアの推進が急務の課題であると考え。本調査と平行して実施した入院（入所）者における実態調査でも、退院を可能にする要件として本調査同様に前述した要望が最も多かった。これらのことを考慮すると、緊急時に意識障害者の対応が可能な医療機関、ならびに介護者の緊急時に利用できるショートステイが確保されることは、自らの意思を訴えることができず ADL 全般にわたり全介助を要する最重度の障害者の在宅介護をする上での最低限の介護の保障ではないかと考える。

また、本調査では、ショートステイだけでなく通所サービスの利用率が極めて低く、中でもデイケアの利用者は全体の1割にも満たなかった。ここでも気管切開・経管栄養が通所利用を阻む要因となっているが、意識障害者の社会参加、ならびに介護負担の軽減のためにも、医学的な管理が可能なメディカルデイケアの設置が望まれる。

3) 制度における公平性

意識障害は同じ障害像であっても、年齢や発症原因より利用する制度が異なることによる問題も生じていた。前述したショートステイにおいても、自動車事故対策機構では交通事故後の意識障害者に対してショートステイ用の病床数を増加したが、介護保険の対象でなく交通事故による意識障害でない場合には、ショートステイの利用はかなり困難な状況にある。また、本調査では、介護保険法においては介護者のサービス利用や精神的な支援者としてのケアマネジャーの存在が大きいことが明らかになったが、障害者自立支援法においてマネジメントする人がいないことも問題である。意識障害者の介護を行いながら、福祉に関する制度やサービスについて自ら情報収集するのは介護者にとっての負担が大きいことから、障害者自立支援法においても重度の障害者にはマ

ネジメントする専門職の設置が望まれる。また、本調査ではあまり触れられなかったが、サービス利用に関する地域間格差も生じていた。さらに、制定間もない時期の調査であったことから、障害者自立支援法には多くの意見が寄せられたが、特に重度障害者等包括支援の準備がなされていなかったこと、また対応する事業所が少ないことや身体介護と重度訪問介護の単価に差があり事業所に断られた、などの問題も生じていた。さらに、交通事故後の40歳の意識障害者は、第2号被保険者の年齢に達したが、特定疾病の制限により自らは介護に必要な福祉サービスを利用できずに、介護保険料を支払うという矛盾した状況も生じていた。

以上のことから、法の下での福祉の平等を考えれば、意識障害者においては年齢や原因により制度が異なることや、サービス利用に差が生じないような法の整備が重要であると考えられる。そのためにも、重度障害者として意識障害者の福祉法への位置づけが必要になるのではないかと考える。

I-E. まとめと課題

本調査では在宅の意識障害者数までは明らかにできなかったが、調査協力の得られた機関等の状況から、在宅介護を行っている意識障害者はそれほど多くはないということが推測できた。また、在宅で療養している意識障害者の状態や介護の実態、サービスの利用状況や介護者のニーズ等の概要を明らかにできたが、今後はサービス利用の現状について利用可能な条件や地域格差の問題、また介護負担の軽減に向けての介護内容に関する質的な調査が必要であると考えられる。

研究Ⅱ. 在宅遷延性意識障害患者の重度化の予防、介護負担の軽減を目的とした看護プログラムの開発と評価

Ⅱ-A. 研究目的

問題の背景：われわれが実施した在宅遷延性意識障害患者の調査結果によると身体的特徴として、経管栄養患者の多くが低栄養の状態にあり、強い側弯と全身各所の関節拘縮が認められた。このため臨床実践で成果をあげてきた従来の意識障害者に対する看護プログラムを実施することが困難であった。このような厳しい身体条件は訪問リハビリテーションで改善を期待することは難しく、患者のQOLを著しく低下させると同時に、更衣・排泄・保清などの介護を困難にする要因ともなっていた。

研究Ⅱでは、在宅遷延性意識障害患者の重度化の予防、介護負担の軽減を目的とした看護プログラムの開発とその有効性について検証した。

Ⅱ-B. 研究方法

(平成17年度)

1. 長期に在宅療養を続ける遷延性意識障害者の看護による回復過程の分析

- 1) 家庭医ならびに家族、プライマリーナースからコンサルテーションのあった遷延性意識障害者の看護による回復過程の分析

(平成 18 年度)

1. 新看護プログラムの作成および実践による評価
 - 1) 意識障害者の重度化予防, 回復を目的とする看護プログラムの作成
 - 2) 重度の在宅障害者に新看護プログラムを実践し有効性を評価する

(平成 19 年度)

1. 在宅遷延性意識障害患者の重度化の予防, 介護負担の軽減を目的とした看護プログラムの開発と効果の検証
 - 1) 平成 18 年度の症例分析に基づき新看護プログラムに改良を加え, 対象の条件を拡大してその効果を確認する
 - (1) 短期集中入院による新看護プログラムの症例分析
 - ・身体拘縮が長期化した(発症から 20 年余)対象者への効果
 - ・成人の低酸素脳症に対する効果
 - (2) 在宅療養者への新看護プログラムの指導の効果
 - ・家族, 訪問看護師, ヘルパーへの実践指導
 - ・在宅寮生活を支援する他職種との連携(プログラム実施に対する協力)
 - (3) ショートステイ時における施設職員に対する新看護プログラムの指導効果
 - ・施設長と施設医の承認, 施設職員(看護師, 介護士, PT 等)への実践指導
- 2) 新看護プログラムを実践できる看護師を育成し, 症例の成果から効果を検証する
 - (1) 他施設の看護師を実践的に教育する研修場所, 体制, 研修プログラムの整備
研修場所: T 病院 (分担研究者のフィールドとしている施設)
体制: 看護部門—看護部長, 教育師長, 看護師長, プライマリーナース
プロジェクトスタッフ
リハ部門—PT, OT, ST
診療部門—リハ部長, 主治医
 - (2) 新看護プログラムの具体的な効果の検証
 - ・研修者の施設で対象者を決定し, 新看護プログラムを実施してその評価を行う

倫理的配慮: 対象患者の選択と決定ならびに新看護プログラムの実施は以下の手順で行われた。

- 1) 主治医(家庭医)もしくは専門医による確定診断が得られていること。
- 2) 文書による看護診断の依頼(コンサルテーション)があり, かつ入院受け入れ病院主治医にも同様の依頼添書が送付されること。
- 3) 対象者本人と家族に, 看護プログラムの意図, 期待される成果と予測される危険性の有無について主治医同席のもとで十分な説明を行ない, 本人からの承諾を得られないときは代諾者として家族の承諾を得た。

4) 学会発表ならびに論文作成についても承諾を得た。また、これらの承諾はいつでも撤回することができ、それによる治療・看護支援について一切の不利益を受けないことも説明した。

5) 看護プログラムの実践は、対象とする意識障害患者の受け入れに理解と協力の得られた病院の責任者（病院長・看護部長）の了解を得、研究については当該病院の倫理委員会の承認を得て行った。

II-C. 研究結果

平成17年度

事例検討：

意識障害患者の身体および精神機能、また年齢等においても個人差が大きく、質問紙のみでは患者および家族の現状について十分な把握が困難であることから、実際の家庭を訪問し、在宅患者において支援が必要と思われる代表的な2事例を以下に紹介する。

【事例1】 40歳男性、交通事故後の意識障害、在宅療養10年

コミュニケーションは未確立であり、気管切開からの吸引は昼夜を問わず頻回であり、医療依存度が高くADL全般にわたり全介助を要していた。身体障害者手帳1種1級を所持しているものの支援費制度は活用できず、また在宅療養について相談できる専門職もいなかった。介護者は高齢となり、長期に及ぶ介護のレスパイトを目的に訪問看護を一日分自己負担していた。介護保険上では要介護度5の状態であるが、40歳になり今後は介護保険料を払いながら本人はサービスを利用できないという矛盾した状況にあった。

【事例2】 57歳女性、脳出血後の意識障害、在宅療養期間は25年

コミュニケーションは確立できず、また自ら動くことはできない状態にあった。特定疾病であることから介護保険制度を利用し（要介護度5）、ケア・マネージャー等の相談可能な専門職はあるものの、清潔ケアは週に1回のみであり、ショートステイ等は利用できず、介護者である79歳の母親の疲労は蓄積していた。

平成 18 年度

従来の看護活動によって意識、あるいは生活状況に改善のあった長期在宅療養の遷延性意識障害者の回復過程の分析を行った。

分析対象：家族と家庭医から依頼されて取り組んできた長期の在宅療養者のうち、看護実践で回復変化を遂げたケースを分析した。

コンサルテーション

家族と家庭医から「意識の回復までは期待しないが、親として辛そうな身体(姿勢・体位)は見るに忍びないので、身体の拘縮を何とか改善してほしい」との看護診断の依頼があった。看護診断の結果、看護プログラムの実践による変化の可能性が確認されたので看護訪問の開始を決定した。

【事例 1】氏名：O. R (女) 25 歳 (2003 年)

診断	遷延性意識障害, 除皮質拘直
発症	11 歳時の 12 月, 交通事故による脳内出血
治療	血腫除去術, DCS (Dorsum Column Stimulation: 脊髄後索電気刺激療法)
入院期間	3 年 2 ヶ月
在宅期間	10 年 5 ヶ月
身体状況	除皮質拘直(上肢: 屈曲, 下肢: 尖足・過伸展)の他に強度の側弯を認め, 股関節以下の両下腿は大きく右に屈曲し, 上肢の手関節(特に右)は握ったままで拘縮し開かない。両手・両足の冷感著明で氷のように冷たく, 夏でも膝下までの毛糸の靴下を履いている。ベッド上では, 両側臥位とファラー位のみで過ごし, 頭頸部は支持がなければ極端な頭部前屈位となり, 長座位および端座位をとることができない。腹臥位で恥骨は接床せず。
コミュニケーション	話しかけても視点があわず, 発声・反応が無く, 母親との間にもコミュニケーションは確立していない。
排泄	オムツを使用している。
食事	咀嚼・嚥下反射が無く, すべてペースト状にし介助者は舌奥に入れて飲み込ませている。また, 水分は全量をアイソトニックゼリーで確保している。
主介護者 看護訪問	母(副介護者は父) 2003 年 12 月○日～2004 年 4 月×日まで (16 週)。 所在地が関西であるため, 月に 2 回(回/2W)訪問して温浴刺激運動を中心とする看護プログラムを実施した。わらわれが訪問するまで拘縮の強い彼女(体重 40kg)は両親が力を合わせても浴室に運ぶことも困難で, 保清は

<p>看護の成果</p>	<p>訪問入浴と清拭で対応していた。</p> <p>看護プログラム実施 3 ヶ月（訪問 9 回目）で側弯は解除できた。肩関節の可動域が拡大することによって、上肢を背部に回せるようになった。下肢は屈曲するようになり、わずかに膝関節の可動が可能になった左下肢は、声かけ指示に応じて自分で曲げられるようになった。</p> <p>コミュニケーションは、励ましながら指示をすると簡単な身体表現(左下肢を動かす)と質問に対しては瞬きによって彼女の Yes, No の意思を確認できるようになった。</p> <p>うなり声を発するようになり、前頭前野の脳波計測で意識回復の徴候を確認できたので、入院による短期集中看護を実施することにした。</p>
<p>第 1 回入院 看護方針 具体策</p>	<p>2004 年 7 月○日～8 月×日まで(6 週間)</p> <p>QOLの向上, 介護負担の軽減</p> <p>①呼吸法のトレーニングによる発声とコミュニケーションの獲得</p> <p>②排尿コントロールによる時間間隔採尿の確立(オムツはずし)</p> <p>③温浴刺激エクササイズ, 反射の誘発による上下肢の変形拘縮解除</p> <p>④端座位保持具・傾斜台による座位・立位姿勢の獲得</p>
<p>看護の成果</p>	<p>コミュニケーションは表情の変化と笑い声で感情を豊かに表現し、声と大きな開口・瞬きで意思疎通が可能となった。</p> <p>在宅の排尿パターンの分析から、飲水時間と量を決めて排尿をコントロールするプログラムを作成し実施したところ、2 週間後に時間間隔採尿が確立しオムツをはずすことができた。また、尿意についても患者の意思を確認することが可能となり、事故後から無かった生理が再開した。</p> <p>入院当初は床から車椅子への移動に 3 名のナースが必要であったが、上下肢の拘縮が改善されたため 2 名で実施できるようになった。また、ベッドから車椅子へは 1 名でトランスファができるようになった。</p> <p>短下肢装具を装着し、傾斜起立台 60 度の立位が可能となった時点で在宅療養となった。</p> <p>退院 2 ヶ月後、ベッドからの転落で大腿骨骨頭骨折の手術を受けた。術後イレウスのため、入退院を繰り返すうち再び身体各所の拘縮が進み、また、自然排便が困難で毎日ラキセベロン 25 滴、緩下剤の大量投与、1 日おきの GE(110 g)により排便をコントロールしているとの情報を得た。主介護者の心身の疲労が限界状態にあると判断し、第 1 回入院から約 1 年後、再度入院による短期集中看護プログラムを実施することになった。</p>
<p>第 2 回入院 看護方針</p>	<p>2005 年 6 月○日～7 月×日まで(4 週間)</p> <p>QOLの向上, 介護者のレスパイト(心身の休息)</p>
<p>具体策</p>	<p>①生薬*)による排便のコントロール</p>

<p>看護の成果</p>	<p>②発声・呼吸法トレーニングによる正確なコミュニケーションの獲得 ③従来の温浴刺激運動に加えて反射の誘発、背部微振動による上下肢の拘縮解除ならびに体幹下端と股関節周囲の失調症状の改善 ④入院時のケアは看護者にまかせ、可能な限りアパートで静養する</p> <p>新看護プログラム(反射の誘発・背部微振動)を継続実施した結果、服薬を減量し浣腸をすることなく、冷蔵庫で冷した生薬*)での排便のコントロールが可能になった。</p> <p>コミュニケーションは簡単な現状における Yes, No の選択意思表示から、時制を変えた過去、未来形の質問に対しても思い出して笑ったり、自分の考えを主張する高度な選択方法へと変化した。</p> <p>母子一体化の関係から両者が納得して、母親が外泊し親子分離の体験とともに母親のレスパイトが達成できた。家族に対して在宅で身体機能の低下を予防し、QOLを維持するための介護方法の指導を行った。</p> <p>上肢・下肢の拘縮が解除でき、腰部を把持し、上半身を支えると短下肢装具を装着して数メートルの介助歩行が可能となり退院した。</p> <p>*）生薬：センナ(市販のティーバック形) I包を 2.5 リッターのお温湯で煮出し(センナ茶)、センナ茶 100cc に粒状の黒糖を好みによって甘さを調整し、ととろみアップを加えてムース状にする。</p> <p>1 年後、指導内容以上に母親が腹臥位などのエクササイズに取り組み、疲労が見られたので、対象者の身体・精神機能の状態ならびに家族介護について評価するための短期入院を実施した。</p>
<p>第 3 回入院 看護方針</p>	<p>2006 年 9 月○日～2006 年 9 月×日 (2W) QOLの向上, 対象者の身体・精神機能の査定 在宅介護についての評価と家族のレスパイト</p>
<p>具体策</p>	<p>①脳神経、歯科医、理学療法士等の専門職による身体機能の査定 入院時の専門職による各種査定では身体機能には特別の低下も認められないが、向上もないとの結果が出た。</p> <p>②生活の視点からの看護評価： 身体機能は上肢は軽い屈曲位をとっているがエクササイズで伸転位をとることができる。顔は左向きで固定しやすいがそれ以外に機能低下と判断されるものはなかった。</p> <p>コミュニケーションは表情や発声が更に豊かになっていた。</p> <p>家族の疲労：指導以上にエクササイズを行っていたのは、リハビリに対する誤った考え方によるもので、すなわちリハビリの効果は回数を多くすることで維持できるという考えを持っていることがわかった。また、ここまで回復した我が子の機能を低下させたくないという思いと共に、そんなことになっては頑張ってくれた看護チームにも申し訳ないという</p>

<p>看護の成果</p>	<p>強い思いをもっていたことがわかった。</p> <p>③新看護プログラムとアンウェイシステムによる体幹下端と腰部周辺の失調症状の改善</p> <p>④咀嚼嚥下プログラムによる経口摂取機能の改善</p> <p>⑤母親をケアから解放し静養させる</p> <p>①新看護プログラムとアンウェイシステムにより高度な直立姿勢が獲得でき体軸が正常位となった結果、咀嚼・嚥下機能が向上し、食形態がムース食から軟菜食、全粥に変化した。また、他の患者とともに出かけた梨狩りにおいて、梨を2切れ噛んで飲み込むことができた。口角からの流涎は無かった。</p> <p>②コミュニケーションレベルは、瞬き、表情、発声等により介護者や担当看護師のみならず、他者にも客観的に彼女の意思が確認できるまでに質的な向上・変化が認められた。</p> <p>③東京の親戚の家に母親を外泊させ、精神的にも物理的にも両者の間に距離を置き、ともに自立の道を目指す機会を作るようサポートした。</p>
--------------	--

2. 新看護プログラムの作成および実践による評価

1) 新看護プログラムの作成

事例1の回復と変化について効果的であった看護支援を検討した。改善すべき身体的特徴として、医学的には改善困難といわれてきた徐皮質硬直と強い側弯があった。また、側弯のある患者には体幹下端と腰部周辺の失調症状が認められた。そこで従来の意識障害者に対する看護プログラムに加えて、(1)除皮質硬直には反射を誘発するプログラムを実施したところ、上肢の伸展および下肢の屈曲が可能となった。(2)側弯に対しては、腹臥位をとり両手掌を用いて背部ならびに股関節を中心に微振動を与えるプログラムで解除できることがわかった。(3)姿勢を確保するための出発点である座位バランスの効果をあげるためには、従来の腹臥位によるプログラムを実施するうち、ケースによって身体状況の改善過程が異なることから使用する道具の選択、ならびに使用の時期を検討しなければならないことがわかった。そこで意識障害者看護のためのムーブメントプログラム(バランスボール、トランポリン等)を作成した。

以上の分析に基づき、事例1の第2回入院から新看護プログラムの内容検討と実施手順を作成(表II-1)し、評価を繰り返した。

表Ⅱ-1 新看護プログラムの実施手順

実施手順	時間	内容
1. 温浴(38度～40度)・ムーブメント	7～10分	拘縮関節のROM
2. 安静	15分間	仰臥位で水分補給
3. 腹臥位(マッサージ)	10分～15分	背部・腰臀部への微振動(資料4)
4. 腹臥位(拘縮解除プログラム)	15分間	上肢, 下肢の屈曲反射誘発
5. 休憩	15分	安静臥床
6. 座位バランス・ムーブメント	15分	バランスボール・トランポリン
7. コミュニケーション方法の確立	15分～30分	サイン(身体表現)・声かけ
8. 総合的評価	毎週・毎月	チームカンファランス
9. 記録	毎週・毎月	評価に基づく計画更新

2) 新看護プログラムの実践

事例1の3回におよぶ教育入院で、新看護プログラムを実践する看護チームの知識、技術の獲得、ならびに協力病院での医師、PT、OT、STをはじめとする他職種間との理解が進み、短期集中的看護(教育)入院の体制が確立された。そこで在宅で重度の障害を有する対象者を5名選択し、短期集中入院による新看護プログラムの実践・評価をおこなった。対象者の選択基準は、在宅療養患者で強い身体機能の障害をもち、家族の介護が著しく困難な状況にある事例とした。これらの新看護プログラム実施前には、必ず理学療法士による各関節における可動範囲測定を実施した。さらに、理学療法士による訓練方法を確認の上、リハビリテーションプログラムの影響を排除するために、新看護プログラムは午前・午後の異なる時間帯に実施した。以下にその代表2事例の新看護プログラムの実践過程について報告する。

【事例2】氏名：F. M (男) 37歳

診断	急性硬膜下血腫後に遷延性意識障害を後遺する
発症	16歳の時のバイク事故による脳内出血
治療	血腫除去術, DCS(Dorsum Column Stimulation: 脊髄後索電気刺激療法)
入院期間	6年
在宅期間	15年
身体状況	除皮質拘直(上肢: 屈曲, 下肢: 尖足・過伸展で交差している)があり, ADLはすべて全介助である。ベッド上では長座位および端座位をとることができない。
コミュニケーション	在宅療養を開始した2年後から文字盤を用いて意思の疎通をはかることが可能になった。しかし、発語は無い
排泄	オムツを使用している。

食事	毎朝、牛乳・ヨーグルトに食パン・バナナを柔らかくつぶして混ぜ合わせたものを介助でほとんど咀嚼せずに飲み込んでいた。 口唇を完全閉鎖することができず、水分は右口角から一部流れ落ちる。
主介護者	母
入院期間	2006年4月〇日～5月×日まで(4週間)
看護方針	QOLの向上(ADL拡大), 母親の介護負担の軽減とレスパイト
具体策	①新看護プログラムによる上下肢の拘縮改善 ②咀嚼・嚥下プログラム(アイスマッサージ・咀嚼筋強化訓練)による経口摂取機能の改善 ③母親のレスパイト
看護の成果	①新看護プログラム(表Ⅱ-2)と咀嚼・嚥下プログラムにより強度に屈曲拘縮していた肘関節の伸展が可能となり、関節可動域も最大35度の拡大が認められ、手指の拘縮も軽減した。 ②また、飲水ボトルを手で把持し、肘関節を挙上して飲水が可能となった。更に、肩関節の可動域拡大によって上腕を体側から離すことができるようになったので、自助具スプーンを持ち徐々に自分で食事を口元に運べるようになった。口腔機能向上のための特別なエクササイズ(資料5)によって、咀嚼・嚥下が可能となり、咀嚼回数の増加、食形態も軟菜食からサイコロ食へと向上し、水分が口角から流れ落ちることはなくなった。 ③母親のレスパイトについては、患者の入院期間中は週末のみの来院を勧め計画したが、結局1日おきに来院し、母親自身が子離れできないでいる自分をあらためて認識したようであった。

【事例3】氏名：T. A (女) 30代

診断	低酸素脳症後の遷延性意識障害
発症	出産時の帝王切開後、腹腔内の出血および肺梗塞による低酸素脳症
治療	腹腔内血腫除去術
入院期間	1年
在宅期間	9年間
身体状況	除皮質拘直(上肢：屈曲，下肢：尖足・過伸展で強く交差している)があり、ADLはすべて全介助である。ベッド上で長座位および端座位をとることができず、両手・両足の冷感著明で氷のように冷たい。

	<p>気管切開は不要であるにもかかわらず、家族はカニューレの抜管に不安を示し強く反対している。</p>
コミュニケーション	<p>話かけに視点があわず、発語も無い</p>
排泄 食事	<p>オムツ使用 開口制限が有り、舌および咀嚼筋の廃用性障害が強い。嚥下反射もスムーズに起こらず入院時の経口摂取のアセスメントでは、むせ込みと気管切開部から食物が噴出する状況にあった。</p>
主介護者	<p>母</p>
入院期間	<p>2005年7月○日～2007年1月×日 気管カニューレは入院3ヶ月後に家族も納得して抜去され、不快時には眉間にしわを作り、やがて大きな泣き声が出るようになった。 約1年をかけて身体各所の拘縮もかなり改善されてきたので、在宅生活に向けて新看護プログラム実施のために転棟した。</p>
新看護プログラムの実施期間	<p>2006年12月○日～2007年1月×日まで(5週間)</p>
看護方針	<p>QOLの向上、排便コントロール、母親の介護負担を軽減する在宅生活に向けての介護指導</p>
具体策	<p>①新看護プログラムによる上下肢の変形拘縮解除・体幹下端と腰部周辺の失調症状の改善 ②腰背部微振動と生薬による排便コントロール ③口腔機能向上のための看護エクササイズによる咀嚼・嚥下機能および経口摂取機能の改善 ④家族を介護困難から解放するために身体各所の拘縮を介助し、副介護者を確保する調整をおこなった。</p>
看護の成果	<p>①新看護プログラムにより屈曲拘縮していた肘関節の伸展が可能となり、日中は寝巻から若い母親らしい服装に着替えることが楽になった。 ③口腔機能向上のための看護エクササイズによって、プログラム開始後の2週目から摂取状況に変化が確認され、車椅子乗車45度での食事摂取で頻回に見られていたむせ込みが1～2回となった。開口サイズは1cmから2～3cm(但しあくび等では更に開口が可)となった。頭頸部筋の</p>

	<p>強化で姿勢を 45 度から 60 度にアップしても気管切開部からの食物の噴出はなくなり、食事形態も 5 分粥から 7 分粥となった。また、食事量と食事時間が 30 分をかけて 3 口の状況から、60 分～80 分を要するが全量摂取が可能となり、排便は生薬と背部微振動で緩下剤を使用せず自然排便が可能となった。</p> <p>④母親は更衣にかかる時間の短縮、副介護者の確保更には食事も経管栄養と経口摂取の併用を勧めたことで、負担なく在宅生活をおくれることを確認し退院を決意した。</p>
--	---

3) 新看護プログラムの評価

意識障害者の回復を目的とした従来の看護プログラムに加えて、新看護プログラムに基づく短期集中的看護実践(家族のレスパイトと在宅介護の教育も含む)の全症例における属性は表(表Ⅱ-2)に、結果については概略を以下に示す。

新看護プログラムの対象者は5名(男性2名、女性3名)で、年齢は11歳～36歳であった。身体機能の改善については、4名の除皮質硬直が解除され、全員の上・下肢関節拘縮が改善された。さらに1名は歩行をはじめとして日常生活をほぼ自力でできるまでに回復し、1名の中学生と1名の小学生は学校復帰を果たした。4名は完全な経口摂取が可能となり、1名は経管栄養と併用している。コミュニケーションについては、1名が日常会話に支障なく、1名はコミュニケーションエイドなどのツールを用いて意思表示ができ、2名が瞬きやうなずきで意思疎通ができるようになった。残り1名は苦痛時に泣き声をあげるが、客観的評価は困難である。新看護プログラムの対象として選択した5名は、入院時に家族と確認した目的を達成し、在宅で家族と生活している。

表Ⅱ-2 看護プログラム実施対象者の属性

年齢	性別	病名	意識障害の期間	プログラムの実施機関
27	女	交通外傷, 脳挫傷	16年	1回目: 6週間
				2回目: 4週間
				3回目: 2週間
33	男	硬膜外血腫, 脳挫傷	8年	4週間
36	女	低酸素脳症(帝王切開後)	10年	4週間
14	女	低酸素脳症(心肺停止)	1ヶ月	3ヶ月
11	男	低酸素脳症(QT延長症候群)	9ヶ月	6ヶ月

以上の結果から、長期に意識障害が持続し、身体機能に重い障害が後遺していても新しい看護の方法によって身体・精神機能の向上やADL拡大の可能性が示唆された。新しく開発された遷延性意識障害者の重度化予防と介護負担の軽減を目的とした看護プログラムは、対象者のQOLの向上ならびに介護者の介護困難の克服に貢献できたと考えられる。

平成 19 年度

Ⅱ. 在宅遷延性意識障害患者の重度化の予防、介護負担の軽減を目的とした看護プログラムの開発と効果の検証

新看護プログラムのエビデンスの集積と確立を図るために、遷延性意識障害者に対する新看護プログラムの有効性について対象を拡大してその効果を検証した。また、新看護プログラムを実践できる看護師を育成し、実践施設の拡大ならびに症例数を増やす必要もあり、他施設の看護師を実践的に教育する研修場所、体制、研修プログラムを整備し、新看護プログラムの具体的な指導効果の検証を行った。

1. 改良された新看護プログラムの実践と効果の検証における研究結果

家族と家庭医から依頼された在宅療養者のうち、新看護プログラムの看護実践で回復変化を遂げたケースの分析を行なった。いずれのケースにも得られた顕著な新看護プログラムの実践効果は、身体拘縮の解除と摂食嚥下機能の向上であった。以下に在宅療養者に対して新看護プログラムを実践し、変化を遂げた代表的ケースを 2 例紹介する。

在宅患者に対する短期集中入院による新看護プログラムの実践例(4 週間)

症例 1：M.T 氏（37 歳 男性）

コンサルテーション：家族と家庭医から「コミュニケーションツールを用いて簡単な意思疎通はとれるようになったが、発症から 21 年に及ぶ手足の強い拘縮が、これまでのリハビリテーションでは改善せず、辛そうで見ると忍びない。新しい看護方法で拘縮を改善してほしい」との看護診断依頼があった。

看護診断：新看護プログラムの実践で変化の可能性が高いと判断されたので、4 週間の短期集中入院による新看護プログラムを実施した。

診断名：頭部外傷後遺症 除皮質硬直（上肢の屈曲・下肢の進展拘縮）

発症・治療経過：1986 年 10 月、16 歳時に自動 2 輪車で転倒し、外傷性クモ膜下出血・脳挫傷・脳室内出血・右上腕開放骨折の診断で救急病院に収容された。気管切開施行の後、高気圧酸素療法、正中神経刺激療法など 14 年間複数の病院で治療を受けた。

2000 年 7 月から在宅療養となり、週 2 回訪問診療を受けていた。2007 年 6 月家族と K 診療所医師からの依頼で、新看護プログラムによる QOL の向上を目的として入院。

特記事項として強度の便秘のため浣腸（GE110g）を毎日施工していた。

新看護プログラムの実践期間：6 月 22 日 ～ 7 月 20 日 までの 4 週間

新看護プログラム実施経過

1 週目	<p>【家族の意向とケア方法の確認】拘縮の解除 ADL の向上 介護負担の軽減</p> <p>【全身のアセスメント】除皮質硬直（両上肢の屈曲，両下肢の伸展拘縮）により，ADL は全介助である。ROM で苦痛の訴えがあり，PT によるリハビリが困難である。</p> <p>【目標】①生活環境への適応 ②拘縮解除プログラムの実施（シムス位から長座位の獲得，体幹下端と腰部周辺の失調症状の改善） ③摂食（咀嚼）状態の改善 ④排便コントロール</p> <p>【方法・結果】温浴刺激看護療法：180cm と体格が良い上に，身体各所の</p>
------	---

	<p>関節にはわずかの可動性しかを認められず、午前・午後2回の温浴後、ムーブメントプログラムを開始した。しかし、同じ理由による苦痛のためか、全身に力を入れて拒否するのでシムス位をとることはまったく不可能であった。そこで午後の温浴後に、看護師とともにPTがベッドサイドで更衣などに参加することでリハビリに導入した。口腔機能評価に基づき、口唇・口角の閉鎖により、食事の食べこぼしを減少させるため、三叉神経刺激・口唇閉鎖訓練・舌運動・顔面マッサージを行った。排便のコントロールは、温浴後の水分補給をかねてセンナゼリーを200グラム摂取させた。</p>
2週目	<p>【方法・結果】15分のシムス位が可能となる。右上肢の屈曲・伸展の柔軟性の改善で徐々に更衣などが容易になった。三叉神経刺激・口唇閉鎖訓練・舌運動・顔面マッサージでむせ込みが少なくなった。</p> <p>腰背部への微振動により腸の蠕動運動が促進し、センナゼリーの摂取と緩下剤で排便がコントロールできるようになったため、浣腸を中止した。</p>
3週目	<p>【方法・結果】バランスボール上に伏臥しての上下動に慣れ、3～5分持続できるようになった。ムーブメントプログラム（マット上での長座位練習など）の進展で項頸部の安定保持が可能になった。口唇閉鎖機能が向上し、食べこぼしが減少すると共に食事摂取に要する時間が短縮した。</p>
4週目	<p>【方法・結果】体幹下端と腰部周辺の失調症状の改善に伴い、車椅子での長座位姿勢が安定し、食事の形状レベルが向上すると共に、所要時間は一般患者レベルまでさらに短縮した。また、ムーブメントプログラムの効果で座位姿勢が改善し、頸部の前・後屈位の可動域拡大と柔軟性が向上したことによって、更衣介助が容易になった。装具によるパソコン操作、車椅子の操作能力に改善がみられ、ADL・QOLが向上した。</p> <p>帰宅に向けて母親・ヘルパーへの介護指導をおこなった。</p>

評価：①食事の形態がより普通食に近づいたこと、食事摂取に要する時間の短縮、また肩・肘関節の拘縮改善で更衣にかかる時間の短縮によって、介護の負担を軽減できたことについての高い評価があった。

②在宅支援にかかわる関係職（医師・訪問看護師・理学療法士・ヘルパー）は、「4週間の入院による集中看護の効果は予想をはるかに超えていた。方法を覚えて自分たちも継続・実践したい」と述べている。

在宅患者に対する新看護プログラムの指導・実践例(6ヶ月)

症例2：Y.Y氏（34歳 女性）

コンサルテーション：家族と入院時の主治医から「発症から2年間、介護を続けてきたが、簡単なコミュニケーションくらいはとれるようになってほしい。新しい看護方法による回復の可能性について、専門家の判断を聞きたい」との看護診断依頼があった。

看護診断(在宅訪問による)：新看護プログラムの実践によって生活の質的变化を期待できると判断されたので、家族と在宅支援にかかわる関係職（医師・歯科医師・訪問看護師・理学療法士・ヘルパー）に、本プログラムの実際を具体的に指導した。

診断名 : 小脳・脳幹梗塞, 椎骨脳底動脈解離, 呼吸停止, 四肢麻痺

発症・治療経過 : 2005年3月海外のスキー場で転倒し, 呼吸停止と意識障害によって救命センターに収容された。救命処置の後, 3月下旬空路搬送されU病院ICUに収容された。

人工呼吸器の離脱と胃瘻による栄養法方で2005年11月から遷延性意識障害の診断のもと在宅療養となる。2007年5月家族, 訪問看護師, ヘルパーなどに5時間の実地指導。

新看護プログラム実施経過

1ヶ月目	<p>【家族の意向とケア方法の確認】 コミュニケーションの可能性・生活のQOLの向上の可能性についての判断と新看護プログラムの指導を受けたい</p> <p>【目標】 ①睡眠・覚醒のリズムの確立 ②経口摂取確立にむけた口腔ケアの強化 ③座位バランスの調整</p> <p>【方法】 夜間の持続睡眠確保のために, 体位変換とおむつ交換の時間を変更する。顔面の温マッサージ・口腔内・舌のマッサージ, 舌苔除去の方法を指導。温浴刺激看護療法・ムーブメントプログラムによる腹臥位, 音楽にあわせてトランポリンを用いた座位バランス訓練, 長座位, 端座位などの姿勢の確保について方法を指導。また, 身体負担の少ない日常ケアの方法について, 家族に指導した。</p> <p>家族, 訪問看護師, ヘルパーなどで実施の役割と曜日・時間の調整を行った。主治医には個別に作成したプログラムを渡した。</p> <p>【結果】 座位訓練で視線が定まり, 緊張と緩和状況の区別が家族にわかるような反応と唾液の嚥下が確認された。</p>
2ヶ月目	<p>【結果】 ベッドに足底をつけ自力で膝を立てる姿勢が確立できた。表情の変化が顕著になり, 音楽にあわせて手を動かした。</p>
3ヶ月目	<p>【結果】 カキ氷による嚥下反応は問題なく, 歯科医の評価では嚥下は普通人なみのこと。今後は好きな嗜好品の種類と量の増加をはかる。表情の変化で尿意を確認できることもあるので, ポータブルトイレでの座位姿勢の安定と排便が毎日あること, 便意を表情から確認できるようにする。</p>
4ヶ月目	<p>【結果】 ハーネスで体重を免荷して立位訓練を行った結果, 座位時間の延長がみられ, 支えるとポータブルトイレに座位姿勢をとることが可能になった。センナゼリーで緩下剤は必要だったが, 複数回の排便がありセンナゼリーの量と摂取時間のコントロールが課題である。仰臥位で両腕を上げるのを確認した。ジュースを少量嚥下できるようになったので, 経口摂取の種類をカキ氷に加え, 果汁, 紅茶, ゆず茶などに増やした。</p>
5ヶ月目	<p>【結果】 ヘアードライヤー, ヘアブラシをしっかりと握れるようになり, 本のページもめくるようになった。トランポリンで座位時の首が安定してきた。</p>
6ヶ月目	<p>【結果】 ベッドから足を下ろした端座位は, 軽く支える程度で姿勢を保持できるようになった。コップを自分で把持できるようになり, 経口摂取では1回の嚥下が3ccから10cc(ジュースなど)に増量した。</p>