ると考える．

2．効果的な治療やリハビリテーション，家族の工夫とケアニーズについて

リハビリテーションに関しては，関節運動，座位訓練，立位訓練，そして摂食嚥下訓練など，すべての機能回復訓練において在宅での実施率が高かった．機能訓練の実施者までは質問していないが，先行研究[13]から訪問リハビリの利用率が低いことからも家族が実施しているのではないかと推測された．意識障害者の回復過程における次のステップとして，重症度の高い患者では「表情の表出」や「意思疎通」ができるようになって欲しいという希望が多かった．一方，中等症から軽症の意識障害者では，「発声」，「発語」など，音声によるコミュニケーションがとれることを介護者は希望していた．さらに，重症度に関わらず，「摂食嚥下」に対する希望が多いことから，コミュニケーション能力の向上と摂食嚥下機能の向上は介護者のケアニーズの高い項目ではないかと思われた．

また，介護者は回復への希望を持ちながら，独自にさまざまなケアやリハビリテーションを実施していた．意識回復/コミュニケーションに関しては，聴覚，視覚，体性感覚等への刺激を組み合わせて意識障害者に働きかけていた．また，主介護者は生活のなかで，自然に患者への刺激となることを実施していた．さらに，介護者は気管切開孔を閉じたいという思いが強かった．在宅は気管切開をしていると，デイケアやショートステイへの利用が困難になり，吸引を要することから介護の負担も大きい．加えて，家族は患者が咳き込む様子を日々見ることも辛いのではないかと思われる．呼吸や声帯の機能にもよるが，実際には「なにかあったときのため」など，保険的な意味合いから気管切開孔が開いたままにされている患者も多い．本調査の結果では，介護者が気管切開孔を閉じる練習を行なっていた事例もあった。介護者が実施するには医学的に危険を伴う方法であったが，結果的に気管切開孔を閉じることができていた．入院中から意識障害者の全身状態や呼吸機能と介護者の思いを理解した上で，気管切開に関するその後の方針を決める必要があるのではないかと思われる．摂食嚥下においても気管切開と同様に，医療専門職には反対されながらも自宅で訓練を行い，経口摂取を可能にした事例が多かった．意識障害の発症から数年を経た後で訓練を始め，経口摂取を可能にしていた事例もあった．家族の実施しているケア・リハビリテーション方法に関する記載内容から，意識障害者の回復を信じ，継続的にリハビリを実施することで機能回復を可能にしたのではないかと思われた．

その他，体温調節に関するケアの工夫が多く挙げられた．意識障害者は体温調節が困難であり，外気温による変動が大きい．発熱や発汗は清拭や更衣回数が増えるなど，介護負担が増加することからも，介護者は市販されている物品を試しながら患者個人に合った方法を模索していた．しかしながら，24時間エアコンを付けて体温調節を図っている例もあれば，エアコンを購入できず氷を置いて部屋の温度を下げている家族もいた．涼気を促進するマット等は福祉用具の範囲に含めるのは困難かもしれないが，

経済的な負担軽減に向けての取り組みとして，在宅で意識障害者の介護を行う際に必要な物品とその費用について明らかにする必要がある．意識障害の介護における経済的な問題に対する研究はいまだ少ないが，入院・在宅を問わず，意識障害の介護において欠かせない問題であり，介護の継続という観点からも今後重要な課題であると考える．

【引用文献】


1) 鈴木二郎，児玉南海雄：我が国脳神経外科における植物状態患者の実態－特に頭部外傷による患者を中心に－．日本医事新報　1974；2621：13-19.

2) 中沢省三，小林士郎，石郷岡聡：植物状態患者の疫学的研究．日本医事新報　1986；3266：26-31.

3) 日高紀久江，紙屋克子，松田陽子：遷延性意識障害患者における在宅介護を可能にする要因の検討．医療社会福祉研究 2008；16：12-23.

4) Jennett B, Plum F: Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. Lancet 1972; 1: 734-737.

5) 紙屋克子，林裕子，日高紀久江：遷延性意識障害と廃用性症候群の改善を目的とした看護技術開発と経済評価．インターナショナルナーシングレビュー supple　2010;33(3):76-83.

6) 鈴木二郎，児玉南海雄：植物状態患者の社会的背景と今後の問題．神経研究の進歩 1976；20（5）：181-189.

7) Fujiwara S, Nakasato N, Ogasawara K, et al：Evaluation of the severity of prolonged consciousness disturbances after head injury: A scoring system developed in our department. Proceedings of the 2nd Annual Meeting of the Society for Treatment of Coma 2 1993; 173-183.

8) 藤原 悟，中里信和，長嶺義秀，吉本高志，末松克美，武田利兵衛，高橋州平，小田英世，大橋靖雄：遷延性意識障害の重症度評価尺度の信頼性と因子構造，脳神経 1997，49，1139-1145，1997.

9) 荒井由美子，工藤 啓：Zarit 介護負担尺度日本語版（J-ZBI）および短縮版（J-ZBI 8），公衆衛生 2004；68（2）：125-127.

10) Hebert R, Bravo G, Preville M: Reliability, Validity and reference values of the zarit burden interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. Canadian J Aging 2000: 19 (4): 494-507.

11) 上村さと美，秋山純和：Zarit 介護負担尺度日本語版（J-ZBI）を用いた家族介護者の介護負担感評価，理学療法科学 2007；22（1）：61-65.

12) 古谷野亘：モラール・スケール，生活満足度尺度および幸福感尺度の共通次元と尺度感の関連性その 2，老年社会科学 1983；20：129-142.

13) 紙屋克子：平成 17～19 年厚生労働科学費研究「在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究」分担研究；2008.

# 資　料

資料 1

ID____

# 「長期意識障害者の介護の現状とケアニーズに関する調査」

## ご協力のお願い

本調査は、平成22年度 厚生労働科学研究「在宅遷延性意識障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究」の一部です。意識や認知機能の障害によりコミュニケーションが困難であり、食事・移動・排泄など生活行動全般に介助を必要とする方と、主に介護をされているご家族の皆さまを対象に調査を行なっています。調査の目的は、障害をお持ちの方の現在の状態、介護者の状況、そして在宅や入院を問わず療養上における治療やケア、リハビリテーションなどに関しての問題や困っていることなどの実態を把握することです。本調査の結果から、今後のケア方法の開発や介護に関するご指導の方法などについて検討したいと考えています。そこで、日本遷延性意識障害患者・家族会の役員会の承認を得て、家族会の皆さまに調査へのご協力をお願いする次第です。

ご回答いただいた内容に関しては、プライバシーは厳守し、結果はすべて無記名で統計処理を行います。また、学術学会などで結果を公表する際にも個人が特定されることは決してございません。

調査に御協力いただける際には、同封の調査票にご記入の上、返信用封筒に入れて送付して下さい。日々の介護にお忙しい中誠に恐縮ですが、調査の趣旨をご理解いただき、何卒ご協力をよろしくお願い申し上げます。

### ご回答の方法

1. 調査票は、主に介護されている方(ご家族)がお答えください。
2. 各質問に対する回答は、「あてはまる番号すべてに○をつけてください」、または「一つに○をつけてください」となっています。また、(　　)内、枠内に適当な数字および文章をご記入ください。
3. その他、指示させていただいた回答方法に準じてお答えください。
4. もし、質問に対して回答したくない場合には、質問番号をとばしても結構です。
5. 本調査は障害をお持ちの方と介護者の皆さまの現状を把握するための調査なので、ありのままの状況をお答え下さいますようよろしくお願い申し上げます。
6. 調査票は返信用の封筒に入れ、1月15日までに郵送してください。

【研究責任者】〒305-8575 茨城県つくば市天王台 1-1-1
筑波大学大学院人間総合科学研究科 看護科学系 日高紀久江
筑波大学大学院人間総合科学研究科 博士課程 松田 陽子
Tel 029-853-7997、E-mail kikueh@md.tsukuba.ac.jp
【研究倫理委員会連絡先】 筑波大学大学院人間総合科学研究科
Tel 029-853-3022(医学系支援室 研究支援担当)
E-mail sien.ningenss@un.tsukuba.ac.jp

## 長期意識障害者の介護の現状とケアニーズに関する調査

本調査は、平成22年度 厚生労働科学研究「在宅遷延性意識障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究」の一部です。

ご回答いただく調査票は、当該研究の基礎的な資料とさせていただきますが、個人情報の保護には十分配慮し、研究以外の目的で使用することは一切ございません。また本調査に協力しないことにより不利益を受けることはございません。調査票郵送後もご連絡をいただければ随時無条件で同意を撤回いたします。

本調査の趣旨にご賛同いただき、調査にご協力いただける場合には、下記の「同意書」にご署名をお願い申し上げます。なお、調査に協力はするが記名はしたくないという場合には、同意書への署名は結構です。調査票にご回答いただきまして郵送してください。調査票を受領した際に同意とさせていただきます。

## 同 意 書

筑波大学大学院 人間総合科学研究科長 殿

私は、「長期意識障害者の介護の現状とケアニーズに関する調査」について、目的や方法、成果などについて充分理解しました。また、本調査に協力しない場合でも何ら不利益を受けないこと、同意後も随時無条件で撤回できることも確認しました。その上で、本調査に協力することに同意します。

20　年____月____日

氏 名(障害をお持ちの方、ご本人)_____

氏 名(主介護者)　　_____

〒

住　所　_____

連絡先(Tel)_____

## Ⅰ. 意識に障害をお持ちの方について、あてはまる箇所に○印、または数字をご記入ください。

1. 性別　　1. 男性　　2. 女性

2. 現在の年齢　　(　　)歳(　　)ヵ月 (平成 23 年 1 月 1 日現在)

3. 意識障害の原因について、あてはまる番号すべてに○をつけてください(複数可)。

| |
|---|
| 1. 頭部外傷　2. 脳梗塞　3. 脳出血　4. クモ膜下出血　5. 髄膜炎　6. 脳炎<br>7. 脳膿瘍　8.脳腫瘍　9. てんかん(重積発作)　10. 心不全　11. 急性心筋梗塞<br>12. 不整脈　13. 気管支喘息　14. 慢性閉塞性肺疾患　15. 低酸素脳症<br>16. 糖尿病　17. 中毒(アルコール・一酸化炭素・薬物)　18. 窒息　19. 溺水　20. 麻酔<br>21. その他(　　) |

4. 意識障害になった時期・年齢

| |
|---|
| 昭和 ・ 平成(　　)年(　　)月ごろ、(　　)歳のとき |

5. 現在の生活場所

| | |
|---|---|
| 1. 病院/施設 | 1. 一般病棟　2. 回復期リハビリ病棟　3.療養病床<br>4. 障害児・者施設　5. 高齢者施設<br>6. その他(　　) |
| 2. 自宅　3. その他(　　) | |

6. これまでの生活場所とその期間(のべ期間)

| | |
|---|---|
| 1. 病院/施設 | 約(　　)年(　　)カ月 |
| 2. 自宅 | 約(　　)年(　　)カ月 |
| 3. その他 | 場所:(　　)、約(　　)年(　　)カ月 |

7. 日常の生活状況

7-1 平均的な一日の過ごし方について、あてはまる番号一つに○をつけてください。

| |
|---|
| 1. ほぼベッドに寝ている<br>2. ベッドを上げて座る時間がある(経管栄養以外の時間で 30 分以上)<br>3. 車椅子に座る時間がある(30 分以上)<br>4. ほとんど車椅子に座っている<br>5. その他(　　) |

7-2 座位(ベッドの上、車椅子乗車)になったとき、なにをしていますか(複数可)。

1. とくになにもしていない　2. たくさん話しかける　3. テレビや音楽をかける
4. 本や新聞を読みきかせる　5. 字や絵を描くようにする　6. なるべく外出する
7. その他(　　)

7-3 外出頻度

1. ほとんどしない
2. デイサービス・デイケア: 月(　　)回、週(　　)回
3. 特別支援学級: 月(　　)回、週(　　)回
4. 散歩: 月(　　)回、週(　　)回
5. その他(　　)

8. 現在の状態について、最もあてはまる番号一つに○をつけてください。

8-1 眼球の動きと認識度

1. 開眼しない
2. 開眼しているが、追視はなく焦点が定まらない
3. 声をかけた方を直視する、移動するものを追視する
4. 近親者などを判別し、表情の変化がある
5. 簡単な文字を読む、数字が分かる、テレビを見てその内容に反応して笑う
6. その他(　　)

8-2 表情の変化

1. 周囲の刺激(物音)、テレビなどに全く表情の変化がない
2. 周囲の刺激の有無に関係なく笑う(空笑)、泣く、怒るなどの表情変化あり
3. 周囲の刺激の内容に応じてまれに表情の変化を示す
4. 周囲の刺激に対しかなり忠実に泣く、笑う、怒るなどの表情変化を示す
5. 周囲の刺激に対し、正確に泣く、笑うなどの表情変化を示す
6. その他(　　)

8-3 簡単な従命と意思疎通

1. 呼びかけに対する応答は全くない
2. 呼びかけに対し、体動、目の動きなど、何らかの反応あり
3. 呼びかけに応じることもあるが、意思疎通は図れない
4. 簡単な呼びかけに時に応じ、時に意思疎通が図れる
5. 呼びかけにかなり応じ、ほぼ正確な意思疎通あり
6. その他(　　)

8-4 発声と意味のある発語

1. 発声・発語は全くない
2. 発声(うめき声など)はあるが発語はない
3. 何らかの発語はあるが全く意味不明
4. 呼名に返事あり、ときに意味のある発語あり
5. 簡単な問いかけに言葉で応じることができる
6. その他(　　)

【気管切開の場合】

1. 口の動きはない
2. 何らかの口の動きがある
3. 呼名に対する口の動きがある
4. 口の動きのまねをする
5. 口の動きが問いかけの内容に合っている
6. その他(　　)

8-5 屎尿失禁

1. 排便・排尿時に体動は全くない
2. 排便・排尿時に多少の体動あり
3. 排便・排尿時にイヤな顔をする、または体動が多い
4. 失禁はあるが、周囲に分かる方法で教える
5. 夜間を除き、失禁せずに教える
6. その他(　　)

8-6 自力摂食

1. すべて経管栄養(胃瘻・経鼻・その他)
2. 経管栄養のほかにプリンやゼリーなどの摂取が可能
3. 介助により経口摂取が可能(ときにむせる)
4. 介助で摂取するが、嚥下は可能
5. 不十分ではあるが自分で食べる
6. その他(　　)

8-7 自力移動

1. 自発運動はまったくない
2. 四肢(手足)のごく一部をわずかに動かす
3. 四肢の全部、または一部に自発運動がある
4. ときに目的をもった自発運動がある
5. 意思をもって自発運動ができる
6. その他(　　)

9. これまでに受けた治療・療法について、あてはまる番号すべてに○をつけてください（複数可）。

1. 脊髄こう索電気刺激療法（DCS）　2. 脳深部電気刺激療法　3. 正中神経刺激療法
4. 迷走神経刺激法　5. 音楽運動療法　6. ドーマン法　7. ボバース法
8. その他（　　）

10. 病院・施設で実施、または実施中のリハビリについて、あてはまる番号すべてに○をつけてください。（複数可）

1. リハビリを行った
   1. 関節運動　2. 座位訓練　3. 立位訓練　4. 歩行訓練　5. 摂食・嚥下訓練
   6. 言語訓練　7. 高次脳機能障害のリハビリテーション（認知、記憶、行動面に関する内容など）
   8. その他（　　）
2. リハビリを行なわなかった
（その理由）

11. 介護者（家族）が行なったケア方法や工夫の中で、効果的だと思われる方法を教えてください。

| 項目 | 方法（記載してください） |
|---|---|
| 1. 意識回復/コミュニケーション | 例）音や運動などで刺激する、座らせる、なるべく外出するなど |
| 2. 気管切開 | 例）在宅で気管切開を閉じた例など |
| 3. 摂食嚥下/栄養 | 例）介護者による練習方法や、経管栄養剤のほかに注入しているものなど |
| 4. 排泄 | 例）センナや根昆布などの自然食品、微振動による刺激など |

| | |
|---|---|
| 5. ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝ | 例）自宅で立位練習、関節運動を行っている |
| 6. その他 | 例）冷気を送る機器を使用した→夜間の発汗量が減少した |

12. ケアにおける問題点、困っている内容について、あてはまるすべてに○をつけてください（複数可）。

1. 意識レベルがなかなか改善しない
2. 呼名による反応もなく、認知（理解）しているのかどうか分からない
3. 表情の変化はあるが、周囲の状況を理解しているか分からない
4. 日中に寝てしまうことが多い（昼夜逆転）
5. コミュニケーションの方法が分からない、サインが明確でない
6. 肺炎を起こしやすい
7. 痰の量が多い（吸引回数が多い）
8. 気管切開を閉じたい
9. 気管切開口のトラブルが多い、肉芽形成やかぶれなど
10. 開口が困難なため口腔ケアがうまくできない
11. 栄養状態がよいかどうか分からない
12. 経管栄養で下痢をしやすい
13. 口から食べさせたいが方法が分からない
14. 褥瘡（床ずれ）ができやすい
15. 尿意（尿がでそうなときの）のサインが分からない
16. 下剤を服用してもなかなか排便がない
17. 関節拘縮が強い、あるいは進んでいる
18. 手足の温度がいつも冷たい
19. 骨折しやすい
20. 体温の調節ができない（外気温に影響を受けやすい）
21. 関節関縮が強く、更衣（着がえ）が大変である
22. 体位変換や車いすへの移動・移乗がうまくできない（腰への負担が大きい）
23. 皮膚のトラブル（顔面や背中の発疹など）
24. 痙攣が起きやすい
25. 薬剤の効果、影響などが心配である（抗痙攣剤の意識への影響など）
26. その他

（　　）

13. 現在の状態から次のステップとして、最も望むこと一つに○をつけてください。

| |
|---|
| 1. 表情の表出(笑顔など)　2. 周りで言っていることが理解できるようになる<br>3. 意思の疎通が可能になる(瞬きやサインなど)　4. 気管切開が抜去できる<br>5. 経口摂取が可能になる(少しでも口から食べられるようになる)　6. 手足が動くようになる<br>7. 声を出せるようになる　8. 言葉でのコミュニケーションが可能になる<br>9. 介助することで車椅子への移乗ができるようになる<br>10. その他(　　) |

13-1　上記の希望に対して現在行なっているケア、リハビリなどがありましたら記載してください。

| |
|---|
| |

## Ⅱ. 主介護者・ご家族の方にお伺いします。あてはまる箇所に○印や数字をご記入ください。

1. 性別:　1. 男性　2. 女性

2. 現在の年齢　(　　)歳 (平成 23 年 1 月 1 日現在)

3. 主介護者・ご家族からみた続柄(あてはまる番号一つに○をつけてください)

| |
|---|
| 1. 実父　2. 実母　3. 義父　4. 義母　5. 夫　6. 妻　7. 子ども　8. 祖父母<br>9. 兄弟姉妹　10.その他(　　) |

4. 介護の中で心理的なサポートを得られる人について、あてはまる番号すべてに○をつけてください。
＊「家族/その他」は主介護者・ご家族からみた続柄　(複数可)

| | |
|---|---|
| 専門職 | 1. 医師　2. 看護師　3. 理学・作業療法士、言語聴覚士　4. 介護福祉士・ヘルパー<br>5. 医療ソーシャルワーカー　6. ケアマネジャー　7. 行政(役所)の担当者<br>8. その他(　　) |
| 家族/その他 | 9. 家族:　1)実父母　2)義父母　3)配偶者　4)子ども(娘・息子, 嫁・婿)<br>5)祖父母　6)兄弟姉妹<br>10. 親戚　11. 家族会のメンバー　12. 友人　13. 隣人<br>14. その他(　　) |

5. 介護について実質的なサポート(介護の手伝いなど)を得られる人について、あてはまる番号すべてに○をつけてください。(複数可)

| |
|---|
| 1. 家族:　1)実父母　2)義父母　3)配偶者　4)子ども(娘・息子, 嫁・婿)<br>5)祖父母　6)兄弟姉妹<br>2. 親戚　3. 家族会のメンバー　4. 友人　5. 隣人<br>6. その他(　　) |

6. 現在の健康状態について、あてはまる番号一つに○をつけてください。

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1. とても健康 | 2. まあ健康 | 3. あまり健康でない | 4. 健康でない |

6-1 「3.あまり健康でない」「4.健康でない」とお答えの方は、その理由について記入してください。

| |
|---|
| |

7. 現在の気持ちに最もあてはまると思う番号に○をつけてください。

| | 思わない | たまに | 時々 | よく | いつも |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. 患者さんは必要以上に世話を求めてくると思いますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. 介護のために自分の時間が十分にとれないと思いますか | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. 介護のほかに、家事や仕事などもこなしていかなければならず、「ストレスだな」と思うことがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. 患者さんの行動に対し、困ってしまうと思うことがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. 患者さんのそばにいると腹が立つことがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. 介護があるので家族や友人と付き合いづらくなっていると思いますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. 患者さんが将来どうなるのか不安になることがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. 患者さんがあなたに頼っていると思いますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. 患者さんのそばにいると、気が休まらないと思いますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10.介護のために、体調を崩したと思ったことがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11.介護があるので自分のプライバシーを保つことができないと思いますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12.介護があるので自分の社会参加の機会が減ったと思うことがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13.患者さんが家にいるので、友達を自宅に呼びたくても呼べないと思ったことがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14.患者さんは「あなただけが頼り」というふうに見えますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15.今の暮らしを考えれば、介護にかける金銭的な余裕はないと思うことがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16.介護にこれ以上の時間はさけないと思うことがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17.介護が始まって以来、自分の思い通りの生活ができなくなったと思うことがありますか | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18.介護を誰かにまかせてしまいたいと思うことがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19.患者さんに対して、どうしていいかわからないと思うことはありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20.自分は今以上にもっと頑張って介護すべきだと思うことがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21.本当は自分はもっとうまく介護できるのになあと思うことがありますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22.全体を通してみると、介護をするということはどれくらい自分の負担になっていると思いますか。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

8. あなたの現在のお気持ちについて伺います。あてはまる番号一つに○をつけてください。

1) 全体として、あなたの今の生活に、不幸せなことがどれくらいあると思いますか。

| 1. ほとんどない　2. いくらかある　3. たくさんある |
|---|

2) あなたの人生は、他の人に比べて恵まれていたと思いますか。

| 1. はい　2. いいえ |
|---|

3) あなたの人生を振り返ってみて、満足できますか。

| 1. 満足できる　2. だいたい満足できる　3. 満足できない |
|---|

4) これまでの人生で、あなたは、求めていたことのほとんどを実現できたと思いますか。

| 1. はい　2. いいえ |
|---|

5) 生きることは、大変きびしいと思いますか。

| 1. はい　2. いいえ |
|---|

6) 物事をいつも深刻に考える方ですか。

| 1. はい　2. いいえ |
|---|

7) 最近になって、小さなことを気にするほうですか。

| 1. はい　2. いいえ |
|---|

8) あなたは、去年と同じように元気だと思いますか。

| 1. はい　2. いいえ |
|---|

9) あなたは、年をとって前よりも役に立たなくなったと思いますか。

| 1. そう思う　2. そうは思わない |
|---|

9. 意識障害における治療やケア、リハビリなどに関する疑問や意見、医療者に望むことや生活上の問題など、感じていることや思っていることについて自由に記述してください。

お忙しい中、多くの質問にご回答いただきましてありがとうございました。

# 資料2　調査結果(全体)

## Ⅰ. 意識障害者の状態

表 1.1 性別

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 男性 | 164 | 63.6 |
| 女性 | 94 | 36.4 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.2 年齢段階

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 20 歳未満 | 10 | 3.9 |
| 20-29 歳 | 57 | 22.1 |
| 30-39 歳 | 65 | 25.2 |
| 40-49 歳 | 42 | 16.3 |
| 50-59 歳 | 27 | 10.5 |
| 60-69 歳 | 37 | 14.3 |
| 70-79 歳 | 15 | 5.8 |
| 80 歳以上 | 5 | 1.9 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.3 発症原因

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 脳損傷 | 137 | 53.1 |
| 脳血管障害 | 55 | 21.3 |
| 脳疾患 | 10 | 3.9 |
| 呼吸/心疾患 | 48 | 18.6 |
| その他 | 6 | 2.3 |
| NA | 2 | 0.8 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.4 発症年齢段階

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 20 歳未満 | 64 | 24.8 |
| 20-29 歳 | 76 | 29.5 |
| 30-39 歳 | 24 | 9.3 |
| 40-49 歳 | 23 | 8.9 |
| 50-59 歳 | 41 | 15.9 |
| 60-69 歳 | 20 | 7.8 |
| 70-79 歳 | 8 | 3.1 |
| 80 歳以上 | 2 | 0.8 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.5 現在の生活場所

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 病院 | 97 | 37.6 |
| 在宅 | 161 | 62.4 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.6 入院病棟

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 一般病棟 | 17 | 17.5 |
| 回復期リハビリ病棟 | 3 | 3.1 |
| 療養病棟 | 47 | 48.5 |
| 療護センター | 9 | 9.3 |
| 障害児・者施設 | 15 | 15.5 |
| 高齢者施設 | 1 | 1.0 |
| その他 | 4 | 4.1 |
| NA | 1 | 1.0 |
| 計 | 97 | 100.0 |

表 1.7-1 平均的な一日の過ごし方

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 日中は臥床 | 85 | 32.9 |
| ベッド上座位(30 分以上) | 17 | 6.6 |
| 車椅子(30 分以上) | 127 | 49.2 |
| ほとんど車椅子 | 26 | 10.1 |
| その他 | 3 | 1.2 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.7-2 座位時に実施していること

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| たくさん話しかける | 139 | 53.9 |
| テレビや音楽をかける | 182 | 70.5 |
| 本や新聞を読み聞かせる | 33 | 12.8 |
| 字や絵を描くようにする | 17 | 6.6 |
| なるべく外出する | 74 | 28.7 |
| とくになにもしていない | 31 | 12.0 |
| その他 | 74 | 28.7 |

(複数回答)

表 1.7-3 外出頻度

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| ほとんどしない | 72 | 27.9 |
| ﾃﾞｲｻｰﾋﾞｽ/ﾃﾞｲｹｱ | 85 | 32.9 |
| 特別支援学級 | 3 | 1.2 |
| 散歩 | 83 | 32.2 |

(複数回答)

※散歩のみ: 57 人(22.1%)
ﾃﾞｲｻｰﾋﾞｽ/ﾃﾞｲｹｱ＋散歩: 28 人(10.9%)

1.8-1 眼球の動きと認識度

| 眼球の動きと認識度 | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 1 開眼しない | 10 | 3.9 |
| 2 開眼しているが,追視はなく焦点が定まらない | 101 | 39.1 |
| 3 声をかけた方を直視する,移動するものを追視する | 39 | 15.1 |
| 4 近親者などを判別し,表情の変化がある | 68 | 26.4 |
| 5 簡単な文字を読む,数字が分かる,TV を見てその内容に反応して笑う | 37 | 14.3 |
| 6 その他 | 1 | 0.4 |
| 7 NA | 2 | 0.8 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.8-2 表情の変化

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 1 周囲の刺激(物音),TV などに全く表情の変化がない | 70 | 27.1 |
| 2 周囲の刺激の有無に関係なく笑う(空笑),泣く,怒るなどの表情変化あり | 14 | 5.4 |
| 3 周囲の刺激の内容に応じてまれに表情の変化を示す | 87 | 33.7 |
| 4 周囲の刺激に対しかなり忠実に泣く,笑う,怒るなどの表情変化を示す | 51 | 19,8 |
| 5 周囲の刺激に対し,正確に泣く,笑うなどの表情変化を示す | 23 | 8.9 |
| 6 その他 | 8 | 3.1 |
| 7 NA | 5 | 1.9 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.8-3 簡単な従命と意思疎通

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 1 呼びかけに対する応答は全くない | 57 | 22.1 |
| 2 呼びかけに対し,体動,目の動きなど,何らかの反応あり | 70 | 27.1 |
| 3 呼びかけに応じることもあるが,意思疎通は図れない | 44 | 17.1 |
| 4 簡単な呼びかけに時に応じ,時に意思疎通が図れる | 44 | 17.1 |
| 5 呼びかけにかなり応じ,ほぼ正確な意思疎通あり | 38 | 14.7 |
| 6 その他 | 1 | 0.4 |
| 7 NA | 4 | 1.6 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.8-4a 発声と意味ある発語(n=113)

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 1 発声・発語は全くない | 19 | 16.8 |
| 2 発声(うめき声など)はあるが発語はない | 58 | 51.3 |
| 3 何らかの発語はあるが全く意味不明 | 10 | 8.8 |
| 4 呼名に返事あり、ときに意味のある発語あり | 11 | 9.7 |
| 5 簡単な問いかけに言葉で応じることができる | 12 | 10.6 |
| 6 その他 | 3 | 2.7 |
| 計 | 113 | 100.0 |

表 1.8-4b 発声と意味ある発語(気管切開)(n=145)

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 1 口の動きはない | 49 | 33.8 |
| 2 何らかの口の動きがある | 73 | 50.3 |
| 3 呼名に対する口の動きがある | 6 | 4.1 |
| 4 口の動きのまねをする | 5 | 3.4 |
| 5 口の動きが問いかけの内容に合っている | 8 | 5.5 |
| 6 その他 | 4 | 2.8 |
| 計 | 145 | 100.0 |

表 1.8-5 屎尿失禁

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 1 排便・排尿時に体動は全くない | 125 | 48.4 |
| 2 排便・排尿時に多少の体動あり | 70 | 27.1 |
| 3 排便・排尿時にイヤな顔をする,または体動が多い | 28 | 10.9 |
| 4 失禁はあるが,周囲に分かる方法で教える | 20 | 7.8 |
| 5 夜間を除き,失禁せずに教える | 2 | 0.8 |
| 6 その他 | 9 | 3.5 |
| 7 NA | 4 | 1.6 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.8-6 自力摂取

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 1 すべて経管栄養(胃瘻・経鼻・その他) | 150 | 58.1 |
| 2 経管栄養のほかにプリンやゼリーなどの摂取が可能 | 51 | 19.8 |
| 3 介助により経口摂取が可能(ときにむせる) | 18 | 7.0 |
| 4 介助で摂取するが,嚥下は可能 | 15 | 5.8 |
| 5 不十分ではあるが自分で食べる | 17 | 6.6 |
| 6 その他 | 4 | 1.6 |
| 7 NA | 3 | 1.2 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.8-7 自力移動

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 1 自発運動はまったくない | 77 | 29.8 |
| 2 四肢のごく一部をわずかに動かす | 90 | 34.9 |
| 3 四肢の全部,または一部に自発運動がある | 50 | 19.4 |
| 4 ときに目的をもった自発運動がある | 29 | 11.2 |
| 5 意思をもって自発運動ができる | 9 | 3.5 |
| 6 その他 | 1 | 0.4 |
| 7 NA | 2 | 0.8 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.8-8 広南スコアの得点

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 最重症 | 68 | 26.4 |
| 重症 | 85 | 32.9 |
| 中等症 | 36 | 14.0 |
| 軽症 | 24 | 9.3 |
| 極軽度 | 13 | 5.0 |
| NA | 32 | 12.4 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 1.9 過去の治療内容

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 脊髄後索刺激療法 | 50 | 19.4 |
| 脳深部電気刺激療法 | 6 | 2.3 |
| 正中神経刺激療法 | 2 | 0.8 |
| 迷走神経刺激法 | 1 | 0.4 |
| 音楽運動療法 | 65 | 25.2 |
| ﾄﾞｰﾏﾝ法 | 3 | 1.2 |
| ﾎﾞﾊﾞｰｽ法 | 7 | 2.7 |
| その他 | 23 | 8.9 |

(複数回答)

表 1.10 リハビリの実施内容

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 関節運動 | 235 | 91.1 |
| 座位訓練 | 185 | 71.7 |
| 立位訓練 | 111 | 43.0 |
| 歩行訓練 | 29 | 11.2 |
| 摂食嚥下訓練 | 119 | 46.1 |
| 言語訓練 | 49 | 19.0 |
| 高次脳機能のﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝ | 9 | 3.5 |
| その他 | 25 | 9.7 |
| NA | 8 | 3.1 |

(複数回答)

※高次脳機能のﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝ: 認知・記憶・行動に関する内容

表 1.11 家族が実施した効果的なケア方法

| | 回答数 | | 回答数 |
|---|---|---|---|
| 1.意識回復/コミュニケーション | | 4.排泄 | |
| 音楽を聞かせる | 90 | 服薬 | 51 |
| 常時声がけをする | 68 | 乳製品/ジュースなど | 30 |
| 運動・マッサージ | 64 | 腹部マッサージ | 24 |
| 外出/ドライブ | 34 | 食物繊維/センナ | 23 |
| テレビ・DVD鑑賞 | 18 | 運動 | 8 |
| 写真を見せる/本を読む | 11 | 肛門刺激 | 3 |
| ラジオを聴かせる | 11 | 5.リハビリテーション | |
| 2.気管切開 | | 関節運動 | 136 |
| 気管切開を閉じた | 28 | 座位訓練 | 55 |
| 医師の判断により抜去していない | 5 | 音楽運動療法 | 40 |
| 3.摂食嚥下/栄養 | | 立位訓練 | 34 |
| (訓練方法) | | 摂食・嚥下 | 11 |
| 口腔内刺激 | 9 | 歩行訓練 | 5 |
| 味覚刺激 | 5 | 動作法 | 3 |
| 臭覚刺激 | 2 | 言語訓練 | 2 |
| 聴覚刺激 | 2 | 認知行動療法 | 1 |
| 視覚刺激 | 1 | 6.その他 | |
| 口腔ケア・リハビリ | 24 | 送風マット | 7 |
| 顔面マッサージ | 12 | エアマット | 7 |
| リラクゼーション | 5 | 風眠使用 | 6 |
| 言語聴覚士の介入 | 9 | 加湿器/除湿機 | 5 |
| 医師から禁止されている | 4 | 送風シーツ | 3 |
| (家族の)訓練で摂食可能 | 22 | 足浴/手浴 | 3 |
| 経管栄養+注入 | 12 | アロマセラピー | 3 |
| | | 常時エアコンの使用 | 45 |

表 1.12 ケアにおける問題点

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 意識ﾚﾍﾞﾙが改善しない | 139 | 53.9 |
| 呼名による反応がなく認知しているかわからない | 98 | 38.0 |
| 表情変化はあるが周囲を理解しているかわからない | 87 | 33.7 |
| 生活リズム(昼夜逆転) | 63 | 24.4 |
| ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝ方法(ｻｲﾝが明確でない) | 93 | 36.0 |
| 肺炎を起こしやすい | 25 | 9.7 |
| 痰の量が多い(吸引回数が多い) | 75 | 29.1 |
| 気管切開を閉じたい | 54 | 20.9 |
| 気管切開孔のﾄﾗﾌﾞﾙが多い | 13 | 5.0 |
| 開口困難がある | 52 | 20.2 |
| 栄養状態がよいかわからない | 27 | 10.5 |
| 経管栄養で下痢しやすい | 6 | 2.3 |
| 経口摂取をさせたいが方法が分からない | 37 | 14.3 |
| 褥そうができやすい | 19 | 7.4 |
| 尿意のｻｲﾝがわからない | 69 | 26.7 |
| 下剤を服用しても排便がない | 23 | 8.9 |
| 関節拘縮が強い | 106 | 41.1 |
| 手足が冷たい | 67 | 26.0 |
| 骨折しやすい | 5 | 1.9 |
| 体温調節がうまくいかない | 114 | 44.2 |
| 更衣が困難(関節拘縮により) | 69 | 26.7 |
| 体位変換/移乗が困難 | 48 | 18.6 |
| 皮膚のﾄﾗﾌﾞﾙ | 83 | 32.2 |
| 痙攣が起きやすい | 42 | 16.3 |
| 薬剤の影響が心配 | 60 | 23.3 |
| その他 | 40 | 15.5 |
| NA | 3 | 1.2 |

(複数回答)

表 1.13 回復の次のステップとして望むこと

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 表情の表出 | 41 | 15.9 |
| 周囲の理解 | 8 | 3.1 |
| ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝ(意思疎通) | 77 | 29.8 |
| 気管切開の抜去 | 19 | 7.4 |
| 経口摂取 | 39 | 15.1 |
| 自動運動 | 7 | 2.7 |
| 発声 | 19 | 7.4 |
| 発語 | 21 | 8.1 |
| 介助で車椅子移動 | 5 | 1.9 |
| その他 | 8 | 3.1 |
| NA | 14 | 5.4 |
| 計 | 258 | 100.0 |

## Ⅱ. 介護者の状態

表 2.1 介護者の性別

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 男性 | 33 | 12.8 |
| 女性 | 224 | 86.8 |
| NA | 1 | 0.4 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 2.2 介護者の年齢段階

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 40 歳未満 | 9 | 3.5 |
| 40-49 歳 | 26 | 10.1 |
| 50-59 歳 | 99 | 38.4 |
| 60-69 歳 | 95 | 36.8 |
| 70-79 歳 | 23 | 8.9 |
| 80 歳以上 | 5 | 1.9 |
| NA | 1 | 0.4 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 2.3 続柄

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 親 | 68 | 26.4 |
| 配偶者 | 83 | 32.2 |
| 子ども | 91 | 35.3 |
| 兄弟姉妹 | 4 | 1.6 |
| その他 | 2 | 0.8 |
| NA | 10 | 3.9 |
| 計 | 258 | 100.0 |

表 2.4-1 心理的なサポートが得られる人
(専門職)

| | 人数 | 割合(%) |
|---|---|---|
| 医師 | 130 | 50.4 |
| 看護師 | 157 | 60.9 |
| PT/OT/ST | 86 | 33.3 |
| 介護福祉士・ﾍﾙﾊﾟｰ | 93 | 36.0 |
| 医療ｿｰｼｬﾙﾜｰｶｰ | 22 | 8.5 |
| ｹｱﾏﾈｰｼﾞｬ | 32 | 12.4 |
| 行政の担当者 | 24 | 9.3 |
| その他 | 16 | 6.2 |

(複数回答)