

201122039B

厚生労働科学研究費補助金
障害保健福祉総合研究事業

在宅遷延性意識障害者の QOL 向上を目的
とした支援の在り方に関する研究

平成 21～23 年度

総合研究報告書

研究代表者 日高紀久江

平成 24 (2012) 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

在宅遷延性意識障害者の QOL 向上を目的
とした支援の在り方に関する研究

平成 21～23 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 日高紀久江

平成 24 (2012) 年 3 月

研究組織

[平成 21 年度]

研究代表／分担研究者

日高紀久江

筑波大学大学院 人間総合科学研究科

紙屋 克子

静岡県立大学 看護学研究科／筑波大学名誉教授

林 裕子

北海道大学大学院 保健科学研究院

研究協力者

福良 薫

北海道医療大学 看護福祉学部 看護学科

松田 陽子

筑波大学大学院 人間総合科学研究科 博士課程

原川 静子

株式会社ナーシング・サイエンスアカデミー

宮地 麻美

静岡県立大学大学院 看護学研究科 修士課程

池田万喜子

静岡県立大学大学院 看護学研究科 修士課程

渡邊江身子

静岡県立大学大学院 看護学研究科 修士課程

[平成 22 年度]

研究代表／分担研究者

日高紀久江

筑波大学大学院 人間総合科学研究科

紙屋 克子

静岡県立大学 看護学研究科／筑波大学名誉教授

林 裕子

北海道大学大学院 保健科学研究院

研究協力者

松田 陽子

筑波大学大学院 人間総合科学研究科 博士課程

中川奈緒美

岐阜県看護協会立 下呂訪問看護ステーション長

福良 薫

北海道医療大学 看護福祉学部 看護学科

宮地 麻美

静岡県立大学大学院 看護学研究科 修士課程

[平成 23 年度]

研究代表／分担研究者

日高紀久江

筑波大学 医学医療系

紙屋 克子

静岡県立大学 看護学研究科／筑波大学名誉教授

林 裕子

北海道大学大学院 保健科学研究院

研究協力者

松田 陽子

筑波大学大学院 人間総合科学研究科 博士課程

福良 薫

北海道医療大学 看護福祉学部

宮田久美子

北海道大学大学院 保健科学研究院 修士課程

大内 順子

北海道大学大学院 保健科学研究院

久保田直子

広島県立三次看護学校

松井 英俊

広島文化学園大学 看護学部

佐山 静江

獨協医科大学病院 看護部長

今西 恭子

医療法人社団如水会 今村病院 看護部長

丸川 陽子

医療法人社団秋桜 丸川病院 看護部長

* 研究年度当時の所属機関名を記載した。

目次

在宅遷延性意識障害者の QOL 向上を目的とした支援の在り方に関する研究 研究の概要	1
在宅遷延性意識障害者の実態から考える効果的な支援施策に関する研究	2
[研究1]	
在宅遷延性意識障害者の介護者を対象にした介護教室とその評価	11
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	24
在宅遷延性意識障害患者の介護内容と介護量に関する調査	47
在宅遷延性意識障害者を対象にした専門看護外来の概要と評価	58
[研究2]	
在宅患者に関わる専門職を対象にした研修プログラムの開発	67
意識障害者の看護に関する教育看護プログラムの開発	73
[研究3]	
在宅遷延性意識障害者の医療・福祉サービスにおけるモデルケアプランの開発	89
在宅遷延性意識障害者の居宅サービス計画書の質に関する研究	117
障害者自立支援法における在宅遷延性意識障害者の介護給付利用者の サービス計画書に関する研究	135
研究成果の刊行物	

研究の概要

I. 研究目的

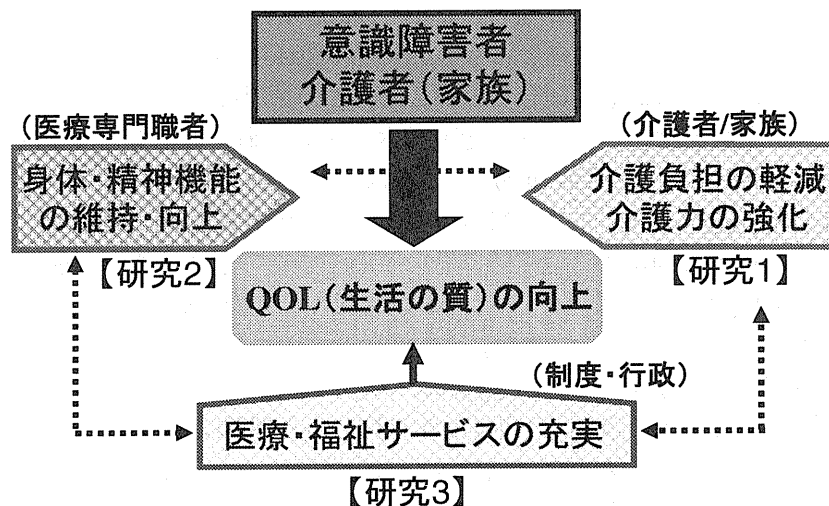
遷延性意識障害者（以後、意識障害者とする）の在宅生活の継続とQOL向上を目指して、意識障害者と介護者の生活を支える在宅支援のあり方について多角的に検討することを目的とした。

II. 研究の構成と研究方法

在宅療養を行っている意識障害者と家族のQOLの向上には、介護者ならび家族における介護負担の軽減と、介護が継続できるよう介護者の介護力を強化するような支援が必要であると考える。また、意識障害者は重度の重複した障害を抱えている人が多いことから、身体機能ならびに精神機能を維持するには医学的な知識と技術が必要である。さらに、意識障害は必ずしも永続的なものではなく、長い経過のなかで回復に向けて変化していることも多い。したがって、現在の状態から少しでも身体・精神機能の改善に向けたケアが必要であり、そのためには医療専門職への教育が必要なのではないかと思われる。加えて、意識障害者が地域で生活するには、医療・福祉サービスが不足しているは家族の介護負担は多大になり、ひいては意識障害者の身体・精神機能にも影響を及ぼすことが考えられる。したがって、これらの支援策は相互に影響しているのではないかと考え、以下の3つの枠組みを構成し研究を遂行した。

平成21年度～23年度にかけて、上記の枠組みの各項目に関連した研究をいくつか実施し、地域で生活する意識障害に関わる問題点の抽出を行った。

- [研究1] 介護者の介護負担の軽減と介護力の強化に関する研究
- [研究2] 意識障害者の身体・精神機能の向上を目的とした研究
- [研究3] 意識障害者が利用する医療・福祉サービスの充実にに向けた研究



在宅遷延性意識障害者の実態から考える

効果的な支援施策に関する研究

日高紀久江（筑波大学大学院人間総合科学研究科 看護科学系 准教授）

I 遷延性意識障害について

医療費抑制政策に伴う在院日数の逡減や長期入院の是正から、従来ならば入院していた遷延性意識障害者（以後、意識障害者と略す）の在宅療養が推進されている。意識障害者は生命の維持から、食事・更衣・排泄等に至る日常生活行動（以後、ADL と略す）のすべてを介護者に委ねなければならない。加えて、意思の疎通も難しい状況での展望のない介護は、介護者である家族の身体的・精神的・経済的負担も大きい。そこで、本研究では、在宅で療養している意識障害者の在宅生活の継続と QOL 向上に向けて、意識障害者のおかれている現状から支援の在り方について検討する。

1. 定義

「遷延性意識障害」は、運動・知覚系の障害、および大脳による認知・統合機能などに障害はあるものの、呼吸・循環・消化器系などの自律神経系は比較的正常に保たれ、一般的に「植物状態」「植物症」といわれている。1972年に Jennett and Plum は、重症な脳損傷を受けた後で呼吸・循環・代謝など脳幹部の機能は維持されるが、深昏睡から開眼するまでに回復しても、周囲との意思疎通に制限のある状態を「persistent vegetative state（遷延性植物状態）」と提唱したり。その頃、交通事故による植物状態患者が急増していたわが国でも、日本脳神経外科学会において植物状態に関する定義が検討された。1976年に鈴木らは²⁾、「自力で移動ができない」などの6項目と、さらにそれらの6項目を満たす状態がいかなる医療努力によってもほとんど改善することなく満3カ月以上経過した場合に植物状態と定義された（表1）。しかし、これらの条件を満たしている患者の臨床像は変化に富み、また同じ状態が永続しないことから、太田ら³⁾は「植物症」を一つの固定した状態と示すのではなく、一連の臨床経過の流れの中で把握しようと試みた。すなわち、植物症をその重症度にしたがって、周囲との意思疎通を完全に喪失した状態である「完全植物症」、「不完全植物症」、そして一部意思疎通のみられる人を含む「移行型植物症」に、さらに意識障害の期間において植物状態が3カ月以内であれば「早期」、3カ月以上経過した場合には「遷延性」植物症と分類した。「遷延性植物症」の3カ月という期間は、3カ月以上意識障害が継続している患者は回復する可能性の低いことや予後の予測が概ね可能となる3ヶ月までは、医療従事者や交通事故などに関連した人々の最低限の努力の期間として設定された²⁾。また、国外では意識障害が1カ月以上継続した場合に遷延性とする見解もあるが、受傷後1～3カ月間と3カ月以降の回復には差があり、1カ月以降を一括して遷延性植物状態とした場合には積極的な治療の機会を失う可能性が大きいことから、3カ月という期間は妥当である⁴⁾といわれている。「植物状態」、「植物症」という表現には倫理的な問題もあるため、現在では「遷延性意識障害」と表現されるようになった。また、1997年の障害者自立支援法の中で、重度障害者等包括支援の対象として遷延性意識障害と明記されたことにより、福祉制度上において遷延性意識障害という障害が明確に位置づけられた。

表1 植物状態の診断基準

<p>①自力で移動ができない</p> <p>②自力で摂取ができない</p> <p>③尿尿失禁状態にある</p> <p>④目は物を追うが、認識はできない</p> <p>⑤「手を握れ」、「口を開け」などの簡単な命令には応ずることもあるが、それ以上の意思の疎通ができない</p> <p>⑥声は出すが、意味のある発語はできない</p> <p>以上6項目を満たす状態が、いかなる医療の努力によっても、ほとんど改善することなく、満3ヵ月以上経過した場合。</p>

(日本脳神経外科学会, 1976)

※日本脳神経外科学会では、「植物状態の診断基準」と表記している。

2. 発症原因と患者数の推移

意識障害の原因は、脳血管障害、頭部外傷、低酸素脳症など、脳損傷を原因とする一次中枢性神経系意識障害と、糖尿病や肝性脳症など脳損傷以外の二次中枢性神経系意識障害に分類される。

遷延性意識障害者に関する疫学調査は、1972～75年に鈴木・児玉ら⁵⁾が、1984～85年に中沢ら⁶⁾により入院患者を対象に実施された。意識障害に至った主な原因として、鈴木・児玉らの調査では「頭部外傷」であったが、その後の中沢らの調査においては「脳血管障害」と報告された。それ以降、全国規模の調査は行われることがなく、県単位における調査が何度か実施されたのみである。また、遷延性意識障害の患者数は、1972年には推定約2000人であったものの、10年後には約3倍の7,000～8,000人に増加していた。さらに、1998年の茨城県の在宅における調査結果から全国の推定患者数を算出すると34,400人以上となり、人口10万人あたりに27人と推測されている⁴⁾。

3. 治療と予後

意識障害に対する治療法は、国内外においていまだ確立されていない。治療として、脳代謝賦活薬や脳血流拡張薬を中心とする薬物療法、TRH (thyrotropin releasing hormone) 製剤を投与するホルモン療法、脊髄後索刺激療法 (dorsum column stimulation; DCS)⁷⁾、脳深部および脊髄刺激療法⁸⁾などが挙げられる。近年、DCSや脳深部および脊髄刺激療法による改善例が明らかにされてきたが、すべての患者において有効なわけではない。

植物状態では脳幹機能は維持され、また大脳においても機能が全て失われたわけではないので、改善する事例もあるが、植物状態からの脱出例は全体のわずか1%であり、若年症例に限定される⁹⁾といわれてきた。しかし、2005年に重症頭部外傷受傷から2年以上の追跡調査の結果から、受傷後1年までに60%が意識回復した¹⁰⁾と報告された。それらの調査では、35例中15例は意識障害が遷延していたが、急性期治療が終了した時点で意識障害が継続していても、中枢神経は治療の継続により回復する可能性と年単位でも緩徐に回復することが明らかにされた。

一方、アメリカでも成人より小児が、非外傷性脳損傷に比較して外傷性脳損傷は予後が良好であると報告している¹¹⁾。また、外傷性の脳損傷では、成人・小児を問わず受傷後12ヵ月以降、非外傷性では受傷後3ヵ月以降は意識回復の見込みが少ない。さらに、イギリスでは¹²⁾は、リハビリテーション専門施設の入院患者43名のうち11名は脳損傷後4ヵ月～3年の期間に注視が起こり、4名は会話が可能になり、最終的にコミュニケーション不能であった患者は1名のみであったと報告し、遷延性意識障害者に関する誤診についても言及していた。しかし、回復の程度

や速度は個人により相違があるものの、意識障害は長い経過の中で変化（回復）している例も多い。これらのことから、遷延性意識障害を permanent の状態ではなく、persistent と考える必要があるのではないかと考える。

4. 看護とリハビリテーション

看護においては、1971年の北海道大学医学部附属病院脳神経外科看護チームの報告¹³⁾を契機に意識障害の看護は発展してきた。それまでの「生命維持」を最大の目標にしていた看護とは異なり、生活リズムの確立や意思の疎通方法の開発、また五感を刺激する方法等、意識障害者に対する積極的な看護実践を提唱した。その後、1991年に紙屋ら¹⁴⁾は、大脳に保存される認知性の学習（記憶）と小脳・脳幹に保存される運動性の学習（記憶）の中で、食事・排泄・移動動作などの日常生活行動は運動性の学習により確立されることに着目し、中枢性の運動学習プログラムの開発に至った。全身の入浴および入浴時の運動による自律神経系への刺激、また呼吸器合併症、関節拘縮予防・改善などを目的にした腹臥位姿勢を取り入れたことにより、意識回復や身体機能の改善が認められた。しかし、意識障害が長期に及んでいる患者に対する看護方法の開発が課題であったが、遷延性の患者に対する新たな実践が行われている¹⁵⁻¹⁶⁾。温浴刺激看護療法と用手微振動、ムーブメントなど、ROM 拡大を図ることを目的にした身体解放の技術と、ある行動を想定した複数異種感覚刺激を他動的に提供し、前頭葉の機能である感覚統合を促進させ、予定した行動を表現できることを目的にした生活行動の再学習の技術を組み合わせることにより、関節拘縮や側彎が軽減されて身体機能の改善や意思表出、摂食嚥下機能の改善につながった事例報告¹⁷⁻¹⁸⁾が行われるようになった。一方、リハビリテーションとして代表的なものは音楽運動療法¹⁹⁾であるが、受傷および発症の早期であり年齢が若いと効果があるといわれており、意識回復の効果は限定されている。その他、理学・作業療法による事例報告²⁰⁾などがある。

看護・リハビリテーション領域において、さまざまな刺激により臨床症状として意識障害者に変化が認められるものの、それらの介入における科学的な検証が今後の課題であると考えられる。

II 在宅遷延性意識障害者の実態

1. 在宅における実態調査

わが国における遷延性意識障害者の調査は、入院患者を対象にしている調査が主流であった。しかし、在宅医療が推進され、意思疎通が困難であり、ADL に全介助を要する遷延性意識障害者においては、介護者の身体・精神・経済的な負担が大きい。そこで、1995年に遷延性意識障害患者・家族会（以後、家族会と略す）が設立し、各地の家族会は行政に対して患者の実態調査を要請し、1997年に兵庫県²¹⁾、1998年には茨城県²²⁾において実態調査が行われた。調査結果において、両県とも意識障害者数は約 650 名であり、その中に占める在宅患者数は各 286 名（43.7%）、153 名（23.3%）であることが明らかになった。

在宅遷延性意識障害者に関して、1988年に村山²³⁾は、植物状態の患者が在宅療養に移行するケースが増加していると報告している。在宅には患者の身体状態の安定や家族の理解、家族に在宅介護の意志と能力があることや経済的な安定、そして医師に連絡がとれ、急変時の対応ができるなど、7つの条件を提起したが、最大の問題は患者を受け入れる家庭や地域での援助体制が十分でないことを指摘した。1998年には、内田²⁴⁻²⁶⁾は、岡山県内の病院や訪問看護ステーションなどに調査を行った結果、在宅の意識障害者は全体の約 20%であり、高齢者が多いと報告している。また、在宅ケアについては全体の 83.3%が困難であり、その理由は「介護力の不足」が最も多かった。さらに、介護負担に関しては、赤松ら²⁷⁾が全国の脳損傷者と家族による患者・家族会を対象に、介護負担に影響する要因についての研究を実施した。介護負担の要因として、介

護者の身体的な負担、精神的なストレス、家族員の将来への影響、そしてリハビリテーションの実施場所がないことが挙げられた。さらに、在宅では介護者のニーズと社会サービスの内容が合わないという回答が多く、医療依存度の高い意識障害者においては、ソーシャルワーク的マネジメントが重要であると報告している。さらに、2003年には松田²⁸⁾が、家族会を対象に実施した調査から、社会保障の根幹である所得保障について、意識障害者に対する早期からの社会保障・社会福祉に関する専門職の介入の必要性について指摘している。

しかし、これらの調査では、患者の身体機能および介護状況に関する具体的な把握までには至らなかった。そこで、日高ら²⁹⁾は在宅の訪問調査を行った結果、患者の多くは側彎および四肢の関節拘縮が顕著であり、また身体各所の関節拘縮は更衣・排泄などの介護を困難にする要因となっていることが明らかになった。さらに、在宅患者の栄養摂取カロリーは、しばしば介護者の負担を軽減する目的で、医療専門職者が患者の体重をコントロールしているという実態もあり、特に経管栄養を行っている患者の多くはBMIが低値であり、中には生命の危機に瀕しているような症例も認められた。

これらの在宅の意識障害者に関する研究から、在宅では意識障害者の存在の把握が困難なことから調査対象数が少ないこと、そして、意識障害者の身体・精神機能や日常生活、医療・福祉制度の利用の実態や介護者の状況など、意識障害者自身と周囲の介護環境を網羅した総括的な調査が必要であることが明らかになった。

2. 平成17～19年度 在宅遷延性意識障害者に関する実態調査の概要

厚生労働科学研究費補助金「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」の分担研究として、平成17年度から在宅遷延性意識障害者に関する実態調査を行った³⁰⁾。

調査の目的は、在宅で療養している遷延性意識障害者の身体および精神機能や介護の実態、医療・福祉サービス利用の現状とニーズ、そして主介護者の健康状態や介護負担感などの実態を明らかにし、今後の在宅療養における支援のあり方を検討することであった。調査方法として、対象は在宅で療養している遷延性意識障害者および主介護者であり、郵送による自記式質問紙調査法を実施した。

意識障害の基準は、日本脳神経外科学会の「植物状態の診断基準」を使用し、年齢は制限せず、後天性の疾患および受傷を起因とする意識障害者とした。主な協力機関は、看護協会立の訪問看護ステーション、その他の訪問看護ステーション、遷延性意識障害者の特別制度を有する県、家族会、自動車事故対策機構などであった。結果の概要は下記の通りである。

1) 在宅で療養している遷延性意識障害者の現状

意識障害の原因として、1975年の調査³¹⁾では「頭部外傷」が、1985年³²⁾は「脳血管障害」が最も多かったが、約30年経過して実施した本調査では、「頭部外傷」は若年者に多く、また「脳血管障害」は高齢者に多いことが明らかになった。また、意識障害が継続している期間は平均8.1年であり、19～39歳代では10～20年間、40～64歳代では20年間以上の人の割合が高かった。さらに、在宅期間の平均は6.1年であり、とりわけ若年層が長い傾向がみられた。在宅療養に移行した理由は、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歳の人に多く、若年層における施設入所が困難であることが示唆された。

2) 意識障害者のケアと医療・福祉サービスの利用状況

本調査では、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39.9%、経管栄養は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。

日常的なケアとして、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28人(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。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推測された。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、吸引や痙攣発作などの医学的な管理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89.5%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いることが明らかになった。意識障害者は全年齢層において発症することから、対象者の年齢や原因により介護保険法と障害者自立支援法に利用する制度が異なっている。さらに、意識障害の原因が交通事故の場合には、自動車事故対策支援事業の対象になるなど、制度利用に関して複雑である。しかしながら、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。

ショートステイにおいては、全般的に利用率が約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。利用者における年間利用日数は、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。

今後在宅療養を継続するために必要なサービスには、「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られた。本調査に平行して実施した、入院・入所している遷延性意識障害者の実態調査でも、在宅介護を可能にする要件は前述した3要因が挙げられた。

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思われる。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低く、中でもデイケアの利用者は全体の1割に満たなかった。ここでも気管切開と経管栄養が通所利用を阻む要因となっていたが、意識障害者の社会参加や介護負担の軽減のために、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。

その他の問題として、障害像が同じであっても、意識障害者においては年齢・発症原因により利用する制度が異なることが挙げられた。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、交通事故以外で意識障害になった患者はショートステイの利用は困難である。また、本調査で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、障害者自立支援法では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た。

3) 主介護者の状況

主介護者は、意識障害者が若年層の場合には母親が、高齢層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、50歳代が最も多かった。副介護者は、意識障害者の父が最も多く、次いで娘、息子の順であった。また、主介護者の主観的に感じる健康感に対して4段階評価を行った結果、「あまり健康でない」、「まったく健康でない」で全体の約3割を占めており、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・福祉制度について相談できる専門職について、介護保険法では約8割がケアマネジャーと回答したのに対し、障害者自立支援法では「いない」が18.8%であった。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) ICF (International Classification of Function) の概念の導入

在宅の遷延性意識障害の現状を把握するために、ICF の概念を導入した。ICF とは、2001年にWHO (世界保健機関) で採択されたモデルである。国際障害分類 (ICIDH) では、障害を「機能・形態障害」→「能力障害」→「社会的不利」と定義している。このモデルでは矢印が一方になるが、実際にはこれらの要因は時間的順序を示すものでないことや、障害におけるマイナス面を重視する傾向があること、障害の発生に関わる環境について言及していないこと、さらに社会的不利に関する分類項目が少ないなどの批判が生じた³¹⁾。それらの批判を受けて、障害というマイナス面だけでなく、プラス面を重視した「生活機能」という新しい概念が打ち出された。

ICF では、生活機能について、「心身機能・身体構造」、「活動」、「参加」の3つの階層から説明している。障害は疾病というレベルだけで考えるのではなく、生命、生活、そして人生を包括的にとらえるものであり、生命には「心身機能・身体構造」、生活は「活動」、そして人生は「参加」に対応するように階層が分類されている³²⁾。ICF とは、それら3階層のすべてを含む包括的な概念であり、一人の人間を生活環境も含めて全人間的に把握するモデルを提供している³¹⁾。

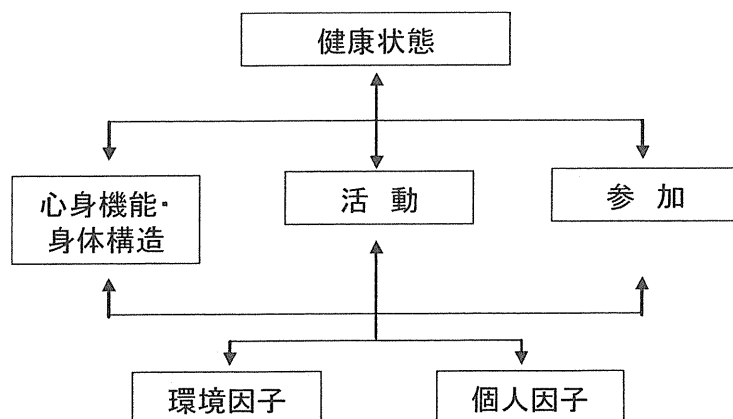


図1 ICF (国際生活機能分類) の生活機能モデル (WHO, 2001)

ICF の特徴は、1) 包括的な概念であり、各階層間が相互に影響しあう「相互モデル」であること、2) 障害者に関係する人びと (専門職以外に障害者・家族など) の共通言語になること、そして3) 活動を重視しており、ADL だけでなく職業や社会生活、余暇活動など多様な生活上の行為が「活動」の概念に含まれていることが挙げられる。そこで、前述した遷延性意識障害者に関する実態調査で得られた結果から、意識障害者の状態を相対的にとらえるために ICF の概念に

当てはめて考えた。

在宅の遷延性意識障害者の「健康状態」として、疾病あるいは外傷による脳損傷により認知機能ならびにコミュニケーションに障害はあるものの、肺炎や褥瘡などの二次的合併症を生じている人は少ない(褥瘡のみ 9.2%) (図 2)。しかし、「心身機能・身体構造」では、気管切開は 39.9%、経管栄養を行っている人は 80.4%であり、医療依存度が高い状態にある。また、意識障害者の反応として、呼名による反応がまったくないと回答した人は 29.6%であり、瞬き、表情、手指の運動などで何らかの反応を示す人は 51.0%であった。慢性状態にある意識障害者であっても、瞬きや表情など、微細な反応によりコミュニケーション可能な人が多いことが分かる。

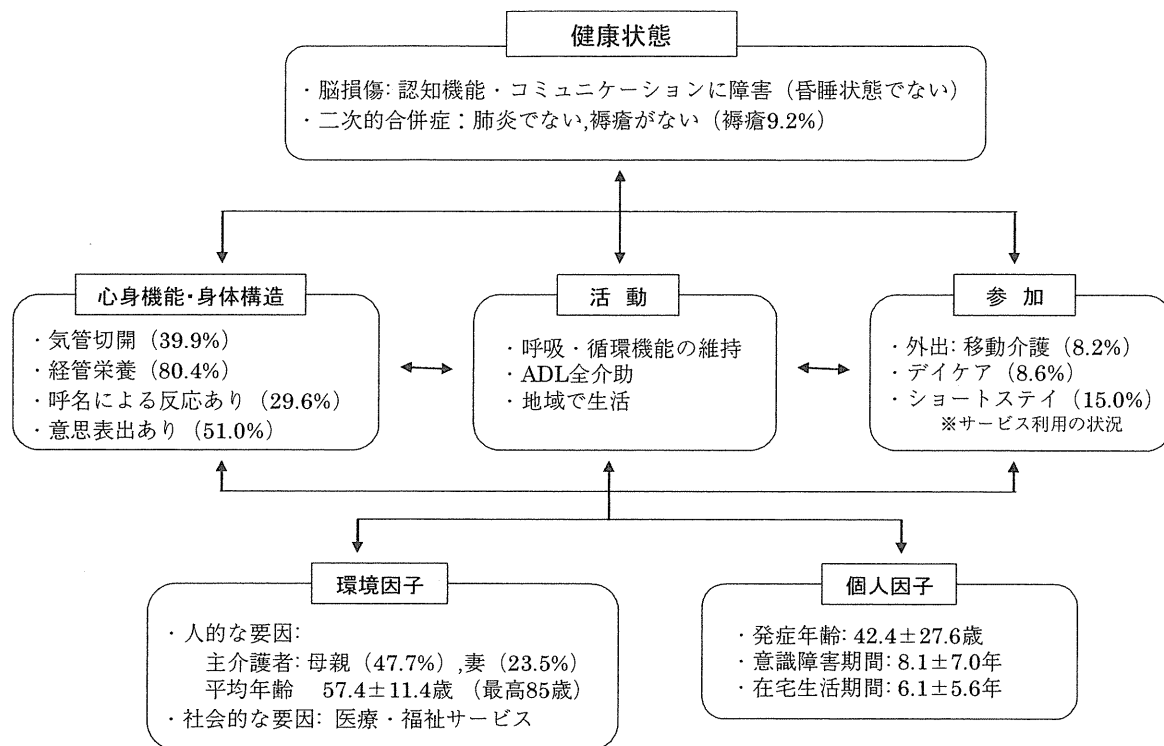


図 2 ICF に当てはめた在宅遷延性意識障害者の実態

在宅の意識障害者においては、人工呼吸器を装着している人は 6.5%であり、気管切開は必要であっても呼吸機能は維持できている。そこで、意識障害者では、呼吸・循環機能を維持しているという生命活動を、生きることそのものとして「活動」に分類した。その他、意識障害者の社会参加には外出やデイケアなどが考えられるが、その利用率は 8.2% (移動介護利用者)、デイケアは 8.6%であった。

ICF では、各項目の分析以上にモデルとして障害者の全体像をとらえることが重要であるといわれている³¹⁾。そこで、在宅における意識障害者の状態をモデルとして考えると、気管切開や経管栄養など、医療依存度が高く、ADL も全介助という状況ながら、健康状態は安定し生命維持に問題はない。地域で家族と生活しているものの、外出やデイケアなどの社会参加が少なかった。その背景要因として、主介護者の多くが女性であり、外出の際に車椅子への移乗や移動手段の問題があることや、医療・福祉サービスとして移動介護サービスの利用における問題が考えられた。

実態調査では、デイケアやショートステイへの要望が多く、意識障害者の在宅生活では社会参

加を可能にすることは、在宅介護の継続に必要な不可欠な要因であった。主介護者の平均年齢が57.4歳であり、医療・福祉サービスを利用していても、意識障害者は吸引だけでなく、見守りの時間も長いことから、介護者の身体・精神的な負担は大きい。デイケアやショートステイは介護者の負担軽減や休息という意味からも必要なサービスである。また、意識障害者からみた社会参加は、場所（空間）の移動、関わる人が変わるといった環境の変化は脳への刺激となることから重要である。したがって、意識障害者の社会参加をいかに確保できるかが、在宅生活の継続と質的向上に向けての重要な課題であると考えられる。

日常生活における活動の積み重ねが生活であり、その生活により人生が築かれる。また、リハビリテーションの概念は「全人間的復権」であり、それは人間の尊厳の回復である³³⁾。人間の尊厳を護る上でも、社会的存在である人間の活動（社会参加）が阻まれることのないよう、意識障害者への社会的な支援が必要である。

5) 在宅遷延性意識障害者に対する支援施策

文献調査および各種実態調査結果から、意識障害者と介護者の在宅生活の継続と生活の質の向上には、1) 意識障害者の身体・精神機能の維持・向上を目的とした支援、2) 介護者の介護負担および介護力向上を目的とした支援、そして3) 両者の生活を支える医療・福祉サービスの充実が重要であると思われる。これらの支援は一方向でなく、相互作用により、在宅生活における意識障害者および介護者のQOL向上に資することができるのではないかと考える。

【引用文献】

- 1) Jennett B, Plum F: Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet* 1972; 1: 734-737.
- 2) 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.
- 3) 太田富雄, 山下純宏, 尾崎孝志, 他: `植物症`の定義と分類. *外傷* 1975; 6 (2): 12-20.
- 4) 丸木雄一: 脳死と植物状態について 遷延性植物状態. *臨床医* 2001; 27 (9): 2281-2283.
- 5) 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.
- 6) 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.
- 7) 森田功: SCS (spinal cord stimulation). *Clinical Neuroscience* 2008; 26 (6): 665-667.
- 8) 山本隆充: 遷延性意識障害の電気生理学的評価方法と脳脊髄刺激療法. *臨床神経生理学* 2007; 35(5): 273.
- 9) Higashi K, Sakata Y, Hatano M, et al.: Epidemiological studies on patients with a persistent vegetative state. *Journal Of Neurology, Neurosurgery, And Psychiatry* 1977; 40: 876-885.
- 10) 塩崎忠彦: 重度頭部外傷受傷後に植物状態を呈している患者は、いつ目を覚ますのか?. *日本救急医学会雑誌* 2005; 16 (8): 448.
- 11) The Multi-Society Task Force on PVS: Medical aspects of the persistent vegetative state (second of two parts). *The New England Journal Of Medicine* 1994; 330 (22): 1572-1579.
- 12) Sazbon L, Costeff H, Groswasser Z: Epidemiological findings in traumatic post-comatose unawareness. *Brain Injury* 1992; 6 (4): 359-362.
- 13) 北海道大学医学部附属病院脳神経外科看護管理室: 3年間の看護活動の報告 生活リズムの確立 意識回復へのアプローチ. *看護技術* 1971; 18 (7): 7.

- 14) 紙屋克子：日常生活における看護援助の効果 意識障害患者の看護から。保健の科学 1994；36（6）：360-364.
- 15) 紙屋克子，林裕子，日高紀久江：平成 21 年度看護系学会等社会保険連合研究助成報告書。2010.
- 16) 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。国際ナースレビュー suppl 33(3)；2010：76-83.
- 17) 児玉昌幸，才野智恵，河合美圭，稲岡静子，上田さゆり，山本ゆかり，原川静子，日高紀久江，林裕子，紙屋克子：低酸素脳症後の高齢の遷延性意識障害者に対する生活の再構築に向けた看護。第 18 回日本意識障害学会 2009：76.
- 18) 清水実枝，三谷良子，富加見美智子，原川静子，日高紀久江，林裕子，紙屋克子：遷延性意識障害患者の生活の再構築に向けての看護－肺炎予防と ROM の拡大が図れた事例から－。第 36 回日本脳神経看護研究学会 2009：61.
- 19) 野田燎，後藤幸生：脳は甦る 音楽運動療法による甦生リハビリ。大修館。東京。2000.
- 20) 光田美智：遷延性意識障害を伴う重度四肢麻痺患者の意思疎通拡大への試み。作業療法 2004；23 suppl：231.
- 21) 兵庫県健康福祉部：兵庫県遷延性意識障害者実態調査 1997.
- 22) 茨城県衛生部保健予防課：遷延性意識障害者実態調査結果の概況 1998.
- 23) 村山正子：遷延性意識障害患者の在宅介護の問題。看護 MOOK 1988；27：168-173.
- 24) 内田富美江：遷延性意識障害患者をケアする家族の介護不安とソーシャルワーク援助。川崎医療短期大学紀要 20 号 2000；27-31.
- 25) 内田富美江：岡山県下における遷延性意識障害患者の療養生活と介護者の現状。川崎医療福祉学会誌 2000；10(2)：27-31.
- 26) 内田富美江：遷延性意識障害患者発生による家族関係の変化。川崎医療短期大学紀要 21 号 2001；93-97.
- 27) 赤松昭，小澤温，白澤政和：脳損傷者とその家族の困難に関する研究－家族の介護負担と現行制度の問題点－。脳損傷者とその家族に対する調査研究委員会 2000.
- 28) 松田陽子：在宅遷延性意識者の社会保障に関する現状と課題。筑波大学大学院人間総合科学研究科 修士論文 2003.
- 29) 日高紀久江：在宅遷延性意識障害者の身体状況と介護状況。EBNURSING 2003；3（2）：18-23.
- 30) 紙屋克子：在宅遷延性意識障害患者に関する実態調査。平成 17～19 年度厚生労働科学費補助金 障害保健福祉総合研究事業 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.
- 31) 上田敏：ICF（国際生活機能分類）の理解と活用。きょうされん。東京。2009.
- 32) 大川弥生：生活機能（functioning）向上に向けたリハビリテーション－目標指向型プログラムにたつて－。日本老年医学会誌 2003；40：582-585.
- 33) 大川弥生：高齢者の地域生活を支えるリハビリテーション。社会福祉研究 2004；89：39-47.

[研究1] 介護者の介護負担の軽減と介護力の強化に関する研究

在宅遷延性意識障害者の介護者を対象にした介護教室とその評価

日高紀久江（筑波大学大学院人間総合科学研究科 看護科学系 准教授）

紙屋 克子（静岡県立大学 看護学研究科 教授/筑波大学名誉教授）

林 裕子（北海道大学大学院 保健科学研究院 准教授）

1. 研究目的

医療費抑制政策に伴い、在院日数の逡減や長期入院の是正により、従来なら病院に入院していた意識障害者が在宅療養へ移行するケースが増えている。在宅の意識障害者は慢性的な状態にあるが、平成 17～19 年度に実施した 遷延性意識障害者における実態調査では、意識障害者の約 6 割は呼びかけに対してなんらかの反応を示していることが明らかになった。しかし、その一方で入院中はリハビリテーションの対象にされず、積極的なリハビリテーションを受ける機会のないまま在宅療養へ移行している場合も多い。意思疎通が困難であり、ADL に全介助を要することに加え、回復への展望のみえない介護は介護者の身体・精神・経済的な負担は多大である。在院日数の短縮に加え、生活習慣病や高齢者数が増加しており、今後は意識障害者数の増加が予測される。そこで、本研究では、在宅の意識障害者への支援として、介護者の介護負担および介護力向上を目的に介護教室を実施しその評価を行うことを目的とする。

2. 研究方法

平成 21 年 7 月に遷延性意識障害患者・家族会に所属している 24 名を対象に介護教室を実施した。介護教室のプログラムは下表を参照とする。参加者は在宅の主介護者が多いことから、プログラムは時間的な制約を考慮して半日にした。なお、参加者には介護教室前に基礎調査を行い、さらに介護教室終了後には再度調査を実施した。

時 間	プログラム
90 分	講義: 遷延性意識障害患者の看護と介護のポイント
60 分	昼 食
90 分	生活支援技術演習 (Bed 上で実施) ①基礎技術: 側臥位、仰臥位からの起き上がり、端座位 ②スライディングシートや介護ズボンを利用した技術: 引き上げ、車椅子移乗
10 分	休 憩
60 分	生活支援技術演習 (畳を利用して実施) ①仰臥位⇔腹臥位(用手微振動) ②床からの起き上がり ③座位バランス、舟漕ぎ呼吸法など (紹介)
40 分	口腔ケア演習 食べられる口をつくる、口腔ケア・口腔内マッサージ
20 分	まとめ

2. 倫理的配慮

研究の対象者には、調査の主旨、匿名性・守秘義務の遵守、調査報告後のデータ処理方法、そしてデータは本調査のみに使用する旨を詳細に説明し、書面にて同意を得た。意識障害者は意思の表出が困難である場合には、代諾者として介護者（家族）から同意を得た。また、不都合が生じた場合には途中で拒否が可能であること、その際に不利益を被ることのない旨も説明した。研究は倫理委員会での審査を受けた後に実施した。

3. 結果

1) 介護者の基本属性

介護教室へ参加した介護者は 24 名であったが、調査票に記入のあった 22 名を分析の対象とする。介護者は男性 7 名 (31.8%)、女性 15 名 (68.2%) であり、平均年齢は 56.9 (±8.0) 歳であった。年齢は 29 歳から 68 歳までであり、意識障害者の母親が 12 名 (54.5%) と最も多く、次いで父親 6 名 (27.3%) であった。副介護者は、「1 人」と回答した人は 17 名 (77.3%)、「2 人」は 2 名 (9.1%) だった。在宅療養の期間は、平均 5.1 (±4.4) 年であった。

2) 意識障害者の基本属性

介護者が介護している意識障害者は、男性が 15 名 (68.2%) と多く、平均 32.1 (±11.2) 歳であった。意識障害に至った主な原因は交通事故が 12 名 (54.5%) と最も多かった。意識の状態として、呼名により「ほとんど反応がない」が 9 名 (40.9%) であったが、その一方で 50.1% は表情変化や簡単な指示に応じる状態であった。また、コミュニケーションにおいては、10 名 (45.5%) は表情変化や瞬きなどで可能であった。

医療的な処置として、気管切開が 12 名 (54.5%)、経管栄養は 22 名中 17 名 (77.3%) が行っており、そのうち 9 名は経管栄養のみで栄養管理していた。

その他、関節拘縮は、上下肢および体幹の状態を、「強い」「弱い」「なし」3 段階で評価してもらった。その結果、12 名 (54.5%) は全関節に拘縮がみられた。

3) 在宅療養を始める前の介護指導

意識障害者が退院時に受けたケアやリハビリテーション等の、介護に関する指導の有無について質問した。22 名中 16 名 (72.7%) は指導を受けていたが、5 名は受けていないと回答した。また、介護指導の経験のある 16 名を対象に、指導方法について質問した。その結果、一部体験を含む「実技指導」は、「吸引」「経管栄養」「オムツ交換」に多かった。「吸引」と「経験栄養」は体験型の実技指導が最も多かったが、次に多いのは「口頭」のみの指導であり、各 4 名 (25.0%) という状況であった。

4) 在宅介護に必要な介護技術指導について

在宅介護の経験者として、在宅療養に必要な介護技術を記載してもらった。その結果、吸引や胃瘻等の医療的な管理というより、口腔ケアや嚥下訓練、関節拘縮を軽減する方法、身体負担の少ない車椅子への移乗方法等の要望があった。

5) 在宅介護上の現在の問題点について

介護上の問題点は、前述した在宅介護に必要な技術に一部重複していたが、筋緊張が強く更衣などのケアが大変なことや、気管カニューレの抜去、頸部の保持方法、オムツをはずしたいこと、また現在自分が行なっているリハビリの効果があるのかわからないという疑問も挙がった。

6) 介護教室に対する評価

看護教室のプログラムは、遷延性意識障害者に関する実態調査で明らかになった、介護者の希望や困難に思っていることを取り入れた。意識障害の介護者の希望として、もう一度声が聞きたいことと、好きなものを食べさせたいという希望が多かった。また、日常の介護における身体負担として、体位変換や移乗が挙げられていたので、これらの内容を講義・演習に取り入れた。また、演習においては、研究協力者に介護技術の指導スタッフとして参加してもらい、介護者4名程度のグループにスタッフ1名を配置した。その結果、22名中16名(72.7%)が「とても満足」と回答していた。

4. 考察

介護者への支援として集団への介護教室を実施した。先行調査から介護者のニーズを検討した。また、指導方法として、介護者がすぐに実践活用ができるよう、講義と演習を取り入れて実施した。その結果、参加者の介護教室への満足度は高く、全国的に開催して欲しいという要望も聞かれた。しかしながら、介護教室へ参加した介護者の家族は、意識障害が長期化しており、意識の状態、コミュニケーション、側彎や関節拘縮、筋緊張、痙攣など個人差が強く、基礎的な介護技術では対応が困難な状況がみられた。参加した介護者からも、技術の方法は理解できたが、介護している意識障害者には使用できないという意見もあり、個別指導への要望が強かった。そこで、平成22年度の計画を一部変更した。本格的には、平成22年度から実施する予定である。

5. 今後の課題

平成21年度は介護者への支援として集団への介護教室を開催したが、受傷や発症からの期間や在宅療養期間、障害の種類・程度等が異なり、介護者は個別指導の要望が強かった。そこで、効果的な指導という観点からも平成22年度の計画を一部変更し、専門外来という形で定期的に看護診断に基づいた個別的な指導を実施する。さらに、経時的に意識障害者の状態や介護者の介護負担感等の変化を評価して専門外来の効果について検証する。また、集中的なケアが必要な意識障害患者には入院による短期集中プログラムによる介入を行い、看護実践による効果について検証する。平成22年度は専門外来および短期集中入院の効果検証に重点的に取り組む予定である。

遷延性意識障害者の介護者の技術研修会 参加者の基本情報

1. 介護者の状況

項目		人数(%) / Mean (±SD)
性別	男性	7(31.8)
	女性	15(68.2)
年齢(歳)		56.9(±8.0)
在宅期間(年)		5.1(±4.4)
続柄	父親	6(27.3)
	母親	12(54.5)
	配偶者	2(9.0)
	子ども	2(9.0)
副介護者	1人	17(77.3)
	2人	2(9.1)
	3人以上	3(13.6)

2. 意識障害者の状態: 基本属性

項目		人数(%) / Mean (±SD)
性別	男性	15(68.2)
	女性	7(31.8)
年齢(歳)		32.1(±11.2)
意識障害の原因	交通事故	12(54.5)
	その他事故	9(40.9)
	脳血管障害	1(4.5)
意識の状態 (呼名による反応)	ほとんど反応はない	9(40.9)
	表情変化、指が動くなど	8(36.4)
	簡単な指示に応じる	3(13.6)
	言葉を発する	5(9.1)
意思疎通 (コミュニケーション)	意思の表出はみられない	12(54.5)
	表情変化、瞬き、指の動きなど	6(27.3)
	声を出す	2(9.1)
	言葉を発する	2(9.1)

3. 意識障害者の状態: 身体機能

項目		人数(%) / Mean(±SD)
気管切開	あり	12(54.5)
	なし	10(45.5)
栄養摂取方法	経管摂取のみ	5(22.7)
	経管+経口摂取	8(36.3)
	経口摂取のみ	9(40.9)
関節拘縮	全身性	12(54.5)
	局所性	10(45.5)

4. 在宅療養前の介護方法の指導状況

あり	16(72.7)
なし	5(22.7)
その他	1(4.5)

表 医療処置およびケアに関する指導方法

	項目	1.口頭	2.資料・マニュアル	3.実技見学	4.実技指導(体験)	5.無回答
1	気管切開の管理	2(12.5)	1(6.3)	4(25.0)	1(6.3)	8(50.0)
2	吸引	4(25.0)	1(6.3)	2(12.5)	6(37.5)	3(18.8)
3	経管栄養	4(25.0)	0(0.0)	3(18.8)	7(43.8)	2(12.5)
4	点滴の管理	2(12.5)	0(0.0)	1(6.3)	0(0.0)	13(81.3)
5	尿留置カテーテル	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
6	浣腸・摘便	3(18.8)	0(0.0)	3(18.8)	2(12.5)	8(50.0)
7	口腔ケア	3(18.8)	2(12.5)	2(12.5)	4(25.0)	5(31.3)
8	入浴	2(12.5)	0(0.0)	4(25.0)	3(18.8)	7(43.8)
9	清拭	3(18.8)	1(6.3)	5(31.3)	5(31.3)	3(18.8)
10	更衣	2(12.5)	0(0.0)	6(37.5)	6(37.5)	2(12.5)
11	オムツ交換	2(12.5)	0(0.0)	5(31.3)	7(43.8)	2(12.5)

※在宅療養前に介護指導を受けた人における割合

4. 在宅介護を経験して、どのような技術指導が必要だと思うか。

- ・意識回復の方法、意思表示をさせる方法
- ・口腔ケア、顔のマッサージ
- ・嚥下訓練
- ・吸引の方法
- ・座位のとり方
- ・身体的な負担の少ない移乗方法
- ・関節拘縮が強いため、関節をゆるめる方法、関節拘縮を軽減する方法
- ・嚥下や胃瘻のトラブルについて