

- ・経管栄養の容器を清潔に保つ方法
- ・皮膚が弱いので感染をおこさないような清拭の方法
- ・浣腸、排便の注意点
- ・トイレ介助に伴う立位訓練、立位での浣腸による危険性など
- ・在宅でのリハビリの方法
- ・自分の好きなようにやっているため、より良い介護かどうかわからなくなる

5. その他、現在介護している上で困っていること(自由記述)

- ・主介護者(本人の母親)が60歳近くになっているので体力の低下が問題である。
- ・ショートステイ先の充実(親以外の人にみてもらうのも“本人”の自立になる)。
- ・親亡き後の介護をしてくれる施設の充実。
- ・ヘルパーは吸痰できないので、ヘルパーに任せて外出したり、家事ができない。
- ・何も食べていないのにむせ込んでいるのは？
- ・口パクで何かを伝えているけど、わからなくて困る。
- ・排便の管理
- ・筋肉の廃用性拘縮の問題に対する適切な訓練方法、咽頭反射が不十分な場合の対処法など。
- ・筋緊張の緩和、関節拘縮を軽減する方法について知りたい。
- ・体幹の変形・呼吸状態等に尋ねてもきちんとしたアドバイスが受けられない。
- ・行政からの援助を全国的に平均化してほしい。
- ・オムツ交換の時にすごい力を入れ、足をつっぱることがある。
- ・歯磨き時に徐々に口を開けてくれて奥歯の方も歯磨きができるようになってきた。
しかし、嚥下の練習でスプーンが口にさわると一文字に口を閉じてしまい困っている
- ・夏なのでTシャツを着せているが、どのように着せてあげたら良いのか四苦八苦している。
- ・気管切開をとりたいと思うが、抜去できる基準について知りたい。
- ・病院とか外来で受診する際にも、車椅子乗車ができない。民間救急車のストレッチャーで通っている。
移動のたびに料金がかかるので、早く車椅子に乗れるようにしたい。
- ・雑用が多く思った通りの介護ができない。また、今やっている事が本当に効果があるのか疑問に思うことがある。
- ・首のすわりが悪い。何とか少しでも自分で支えられるようにしたい。そのための方法を知りたい。
- ・口が開かないので、口の中の歯肉炎がなかなか治らないので困っている。
- ・毎日訓練する事が大切だと思うが、特に嚥下訓練では眠ってしまう時があるのでつい休みがちになってしまう。どの程度まで口から摂取をして良いか迷いがある。
- ・介護者だけでは、なかなか腹臥位や長座位ができない。
- ・オムツを取りたい。尿意は残っているようだが、タイミングが合わない。
- ・たくさん外出したいが、坂などで車椅子が重く介助できない。
- ・1歩でもあるけるようにしたいが、家族だけでうまく誘導できません。
- ・本人の意欲をどう保つかも悩ましい。
- ・夜間に汗を大量にかくので、温度調節が難しい。
- ・体温調節がうまくできない。特に冬場は低体温(ひどい時は33℃以下)になってしまうのでけいれん発作を起こしやすくなる。外から暖める以外に、内側から体体温を保つようにできる何か良い方法があれば教えて欲しい。
- ・排尿・排便の感覚を思い出す方法を教えて欲しい。
- ・オムツ交換の時にどのようにしたら衛生的か考えている。

遷延性意識障害者の介護者の技術研修会 アンケート結果

1. 介護技術の理解

理解度	人数 (%)
十分理解できた	11 (45.8)
少し理解できた	13 (54.2)
どちらともいえない	0 (0.0)
ほとんど理解できない	0 (0.0)
まったく理解できない	0 (0.0)

2. 技術研修会の実施時間

時間	人数 (%)
とても長い	1 (4.2)
少し長い	7 (29.2)
どちらともいえない	8 (33.3)
少し短い	8 (33.3)
とても短い	0 (0.0)

3. 技術研修会の満足度について

満足度	人数 (%)
とても満足	16 (66.7)
少し満足	6 (25.0)
どちらともいえない	2 (8.3)
ほとんど満足していない	0 (0.0)
まったく満足していない	0 (0.0)

4. 技術研修会の感想、今後の介護教室への要望

- ・とても参考になり充実した1日だった。
- ・介護者の状態に合わせて、技術研修をしてもらえると良いと思う。
- ・吸引、経管栄養等の教室も開催して欲しい。
- ・大変参考になったが、一度見ただけでは覚えられない。同じ内容でも何度か参加させてもらいたい。また、映像で何度も見られるものがあればとてもありがたい。特に（1人で）腹臥位にする方法をもう一度学習したい。ビデオがあるとなお良いと思う。
- ・大変勉強になった。同じことを家で実行するには、もう一度受けないと...という、心配があるが、できることをしっかり実行したい。
- ・講義より実技を重視してほしい。
- ・実習の時、補助の人が横にいて、参加者の実技をチェックする指導方法がよかった。テクニックだけでなく、理論的なことも教えてくれたので良かった（全ても理解した訳ではないが）。車椅子の移乗では、“首のすわらない人”に対する方法も考えてもらいたい。意識障害で10年経過しているが、“首のすわり”は全然改善しない。
- ・このような研修会を全国家族会の拠点地区で開催してほしい。
- ・指導技術はわかりやすく、丁寧であった。しかし、すべて自宅でできるか不安である。

- ・内容は実技中心だったので勉強になった。
- ・内容は本当によかったと思う。スタッフの皆さんの対応も、今まで家族はどんなにこのような機会を待っていたかと思う。本当はもっと交通の便のよい所で行ってほしいが、会場の確保が大変だと思った。しかし、家族会としてはもっと開催してほしい。黒岩先生にもお会いできて、とても感謝している。家族会としては、この研修会が継続して開催できるよう、是非協力していきたい。NHKの放送後の問い合わせを受けていたので、痛感している。医療従事者の皆さんのチームワークと、看護に対しての医療費がついていないこと等、日本の医療制度の不十分な点が遷延性意識障害に対してどんなに大変なことか...。患者家族会ももっと声を上げていかなければならないと思った。
- ・在宅10年になるがまだ知らなかったことが多く大変勉強になった。すぐ実行できることばかりだった。
- ・意識障害の発症間もない人に、なるべく受けさせてあげたい。
- ・在宅だけでなく、入院中の患者が施設内や外泊時にしてあげたいと思う人もいるので、介護教室への受講の機会を与えてもらいたい。
- ・全国各地で開催してもらいたい。
- ・腹臥位といっても、なかなか首がすわらないケースや、痙攣が起こってしまうようなケース（抗痙攣剤を増やすと眠ってしまうので薬は少なくしている）は、どうしたらよいか教えて欲しい。
- ・全国で介護技術の研修を大勢の人に受けさせてあげたいと思った。たくさんのスタッフがいたので、細やかな指導をしてもらった。
- ・家族の会の全員に参加してほしい。1回では無理だと思うので何回もお願いしたい。
- ・たいへん勉強になった。すぐに実行したいことばかりだった。
- ・指導内容は、事前にアンケートなどでいくつかグループ分けをして、内容のマッチングを図ってもらおうとありがたい（各人がしっかり必要な技術を体験できるように）。方法はやはり少人数での実技を希望する。場所は自宅近所でない、デイサービスもショートステイもないので、長時間は厳しい。
- ・実際介護する上で、分かっているようで分かっていない介護の方法に気付き、嬉しかった。

7. 意識障害の方の状態について、該当する番号に○をつけてください。

1) 意識の状態

- | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. 声かけしても外見的にはほとんど反応は見られない
2. 声かけにより表情が変化する、または体の一部が動く（指先を動かすなど）
3. 手を握って下さいなどの簡単な指示に応じるときがある
4. 声かけにより声を出すことがある
5. 声かけに対して言葉を発して答える
6. その他
() |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

2) 意思の疎通

- | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. 外見的には意思の表出はほとんど見られない
2. 表情の変化、まばたき、指を動かす、手を握るなどのサインにより意思を表出する
3. 声をだすことにより意思を表出する
4. 文字盤やトーキングエイド、筆談、パソコンなどを使用して意思を表出する
5. 言葉で意思を表出する
6. その他
() |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

3) 気管切開の有無と栄養摂取方法

- | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 気管切開： 1. あり 2. なし 3. その他 ()
栄養摂取方法： 1. 経口摂取のみ
2. 経管栄養＋経口摂取(1食以上)
3. 経管栄養＋経口摂取(少量、楽しみ程度)
4. 経管栄養のみ
5. 点滴 6. その他 () |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

4) 関節拘縮について ※ご家族からみた、おおよその状態に○をつけてください。

1. 肩関節	左 (強い・弱い・なし)	右 (強い・弱い・なし)
2. 肘関節	左 (強い・弱い・なし)	右 (強い・弱い・なし)
3. 手首・手指	左 (強い・弱い・なし)	右 (強い・弱い・なし)
4. 股関節	左 (強い・弱い・なし)	右 (強い・弱い・なし)
5. 膝関節	左 (強い・弱い・なし)	右 (強い・弱い・なし)
6. 足首・足趾	左 (強い・弱い・なし)	右 (強い・弱い・なし)
7. 体幹の変形	(強い・弱い・なし)	

8. 在宅療養を始める前に介護の方法について、専門職からの指導はありましたか。

- | |
|-----------------------------------------------------------------|
| 1. 指導あり 2. 指導なし 3. わからない
4. その他
() |
|-----------------------------------------------------------------|

9. 介護方法の指導を受けた方にお伺いします。

どのような介護技術の指導を受けましたか。当てはまる項目の、①指導（説明）方法、②指導後の評価について、該当する番号に○をつけてください。（複数可）

項目	①指導（説明）方法 *複数可	②評価「役にたったか」 *一つ
1.気管切開 ・気切口の清潔 ・ガーゼ交換の方法など	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく
2.吸引 ・気管または口腔内の実施方法 ・注意点など	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく
3.経管栄養 ・胃ろう挿入部の清潔 ・滴下方法、注意点など	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく
4.点滴の管理 ・挿入部の清潔、滴下方法、 注意点など	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく
5.膀胱留置カテーテル ・挿入部の清潔、注意点など	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく
6.浣腸・排便の方法 ・実施方法、頻度、注意点など	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく
7.口腔ケア ・実施方法、注意点など	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく
8.入浴 ・実施方法、注意点など	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく
9.清拭 ・体の拭き方 ・陰部の洗浄方法など	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく
10.更衣 ・実施方法、拘縮時の注意点 など	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく
11.オムツ交換 ・実施方法、頻度、拘縮時の 注意点	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく
12.その他 ()	1.口頭 2.資料・マニュアル使用 3.実技の見学、4.実技指導（体験） 5.その他（ ）	1.とても 2.少し 3.どちらともいえない 4.ほとんど 5.まったく

10. 在宅介護を経験して、どのような技術指導が必要だと思えますか。また、どのように指導すればよい（指導を受けたい）と思えますか。

11. その他、現在介護している上で困っていることがありましたら、自由にご記述ください。

ご協力ありがとうございました。

遷延性意識障害者の介護者の技術研修会 アンケート

下記の質問について、当てはまる番号に○印を付けてください。また、各質問に関するご意見をご記入下さい。

1. 介護技術は理解できましたか

1 十分 2 少し 3 どちらともいえない 4 ほとんど 5 まったく

--	--	--	--	--

※【4ほとんど、5まったくの方はその理由もご記入ください】

2. 技術研修会の実施時間について

1 とても長い 2 少し長い 3 どちらともいえない 4 少し短い 5 とても短い

--	--	--	--	--

※【その理由もご記入ください】

3. 技術研修会の満足度について

1 十分 2 少し 3 どちらともいえない 4 ほとんど 5 まったく

--	--	--	--	--

※【4ほとんど、5まったくの方はその理由もご記入ください】

4. 技術研修会の感想、今後の介護教室への要望（例:技術内容、指導方法、参加費、開催場所など）について、忌憚のないご意見をお聞かせください。

ご協力ありがとうございました。お疲れさまでした。

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

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）
松田 陽子（筑波大学大学院人間総合科学研究科 博士課程）

I. 研究の背景

わが国の意識障害患者に関する全国調査は過去 2 回実施され、1972 年には推定 2,000 人¹⁾、1985 年では 5,000～6,000 人と報告されている²⁾。それらの調査から約 30 年以上経過した現代では、高度医療の進展や救命率の上昇に伴い意識障害患者数の増加が予測される。意識障害は脳血管障害などの脳の器質性疾患のほかに、交通事故や転倒・転落、溺水、窒息などの原因で発症し、近年では心筋梗塞や不整脈、呼吸器疾患による心肺停止後の患者も増加している³⁾。しかし、意識障害は障害名であり診断名でないことから全国的な患者数の把握は困難である。

また、意識障害は国際的にも治療法が未確立であり、文化や倫理的な要因により脳損傷が重度であると救命しない国もある。意識障害が持続している患者に対するケアに関しては日本が最先端ではないかといわれているが、わが国でも意識障害に至った疾患の治療後に意識回復が認められない場合には積極的なリハビリテーションが実施されることは少ない。身体機能に関しては現状維持と肺炎や褥瘡予防等の合併症のケアが重視され、認知機能が低下していることから低運動となり、長期臥床に伴う廃用症候群により寝たきり患者が増加するという悪循環が生じている。

遷延性意識障害は「persistent」であると定義されているものの⁴⁾、実際には「permanent」、つまり障害は永久的なものと考えられることが多い。しかしながら、関節拘縮から身体を開放し、生活行動の再学習に向けて、また自発性を導くことを目的にした温浴や腹臥位、微振動、ムーブメントを取り入れた感覚ならびに運動系の異種感覚を統合した看護プログラムにより、長期意識障害者でも表情変化や意思疎通の回復や身体機能の改善が認められている⁵⁾。さらに、患者の回復を願う家族が試行錯誤しながら試みた方法により経口摂取が可能になる、気管切開を閉じることができた等の報告もある。家族のケアについては医学的な知識の有無を問題視することが多いが、一方で専門職は安全策を重視しすぎる傾向や自らの経験により有効なケア方法を見落としている可能性もあるのではないかと考える。

そこで、本研究では長期の意識障害患者における身体および精神機能の実態と家族が実施してきた効果的な治療やリハビリテーションについて把握することが目的である。また、意識障害者のケア方法の開発に向けて療養生活上のケアニーズと問題点を明らかにすることを目的とした。

II. 研究方法

1. 調査対象

日本遷延性意識障害患者・家族会に所属している意識障害、認知機能に障害のある方と介護者を対象にした。日本脳神経学会の「植物状態の診断基準」⁶⁾に準じ、後天性の疾患や損傷により意識が障害されている状態であり、①自力で移動ができない、②自力で摂取ができない、③尿尿失禁状態にある、④目は物を追うが認識はできない、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、⑥声は出すが意味のある発語はできない、上記①～⑥のすべてを満たす状態とした。

2. 調査期間

2010年12月～2011年3月末日

3. 調査方法

郵送による自記式質問紙調査

4. 実施手順

1) 調査方法

日本遷延性意識障害患者・家族会（以後、家族会と省略する）の理事会の承認後に、家族会に所属している398人を対象に自記式質問紙調査を実施した。

2) 調査内容（資料1参照）

①意識障害者

- ・基本属性: 性別, 年齢, 意識障害に至った原因, 期間, 現在の生活場所など
- ・日常の生活状況: 平均的な一日の過ごし方, 外出の頻度など
- ・現在の状態: 東北療護センター遷延性意識障害スコア（広南スコア）で評価
- ・治療およびリハビリテーションの実施状況
- ・介護者が実施した効果的なケア方法
- ・ケアにおける問題点

②介護者

- ・基本属性: 性別, 年齢, 続柄
- ・介護における心理的なサポートと実質的なサポート
- ・主観的健康感
- ・介護負担感（Zarit 介護負担尺度）と生活満足度（生活満足度尺度: LSI-K）

5. 分析方法

一次集計はSPSS Ver18.0Jを用いて単純集計を行った。記述データは内容をコード化し、カテゴリー化した。主介護者の介護負担尺度, 生活満足感尺度と各項目との関連について Spearman の順位相関係数を求めた。

6. 倫理的配慮

本研究は, 筑波大学人間総合科学研究科倫理委員会での承認後に実施した。研究の趣旨とプライバシーの保護, 調査への自由参加と途中辞退に際して不利益はないことについて調査票に記載し, 同意者の署名による同意, あるいは調査票への記入と投函により同意とみなした。

Ⅲ. 結果

1. 意識障害者

1) 基本属性

回収数は258通であり, 回収率は64.8%だった。

意識障害者は男性が164人(63.6%), 女性は94人(36.4%)だった(図1)。年齢は30～39歳が65人(25.2%), 20-29歳が57人(22.1%)と多く, 平均年齢は42.9±17.2(12-93)歳だった(図2)。発症原因は頭部外傷が137人(53.1%)と最も多く, 次いで脳血管障害が55人(21.3%), 呼吸心疾患が48人(18.6%)の順に多かった(図3)。意識障害の持続期間は, 平均8.6±6.7(8-34)年だった。

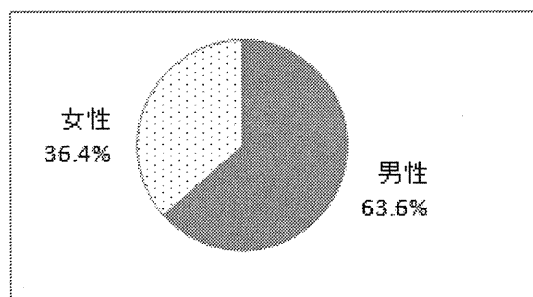


図1 意識障害者の性別 (n=258)

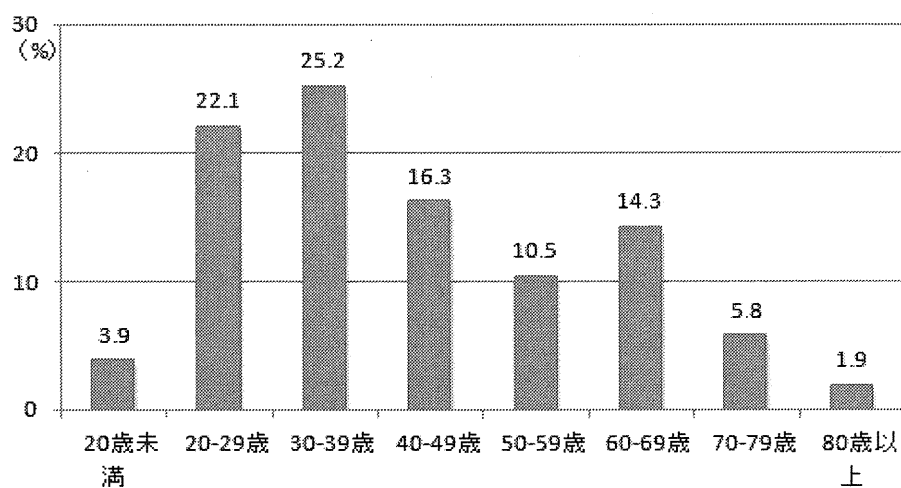


図2 年齢段階 (n=258)

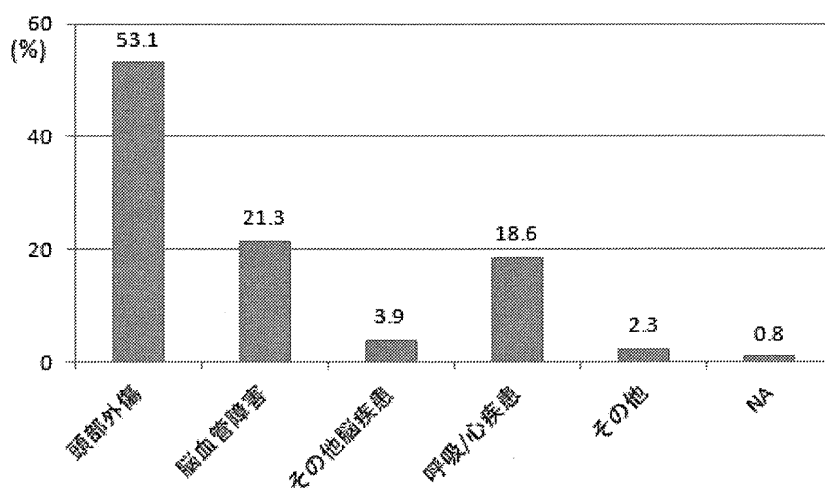


図3 意識障害の主な原因 (n=258)

2) 日常の生活状況

現在の生活場所は、在宅が161人(62.4%)、入院(施設入所を含む)は97人(37.6%)だった。在宅の平均療養期間は 5.4 ± 5.6 (0-33)年であり、最長33年だった。入院患者の入院病棟は、97人中47人(48.5%)が療養病棟、次いで一般病棟、障害児・者施設の順に多かった(図4)。

平均的な一日の過ごし方を生活場所別にみると、入院患者の50.5%は「ほぼ臥床」であった(図5)。一方、在宅では「ほぼ車椅子」が54.0%を占めていた。

また、全体として座位時に実施することに関しては、「テレビや音楽をかける」が182人(70.5%)、次いで「たくさん話しかける」が139人(53.9%)だった。

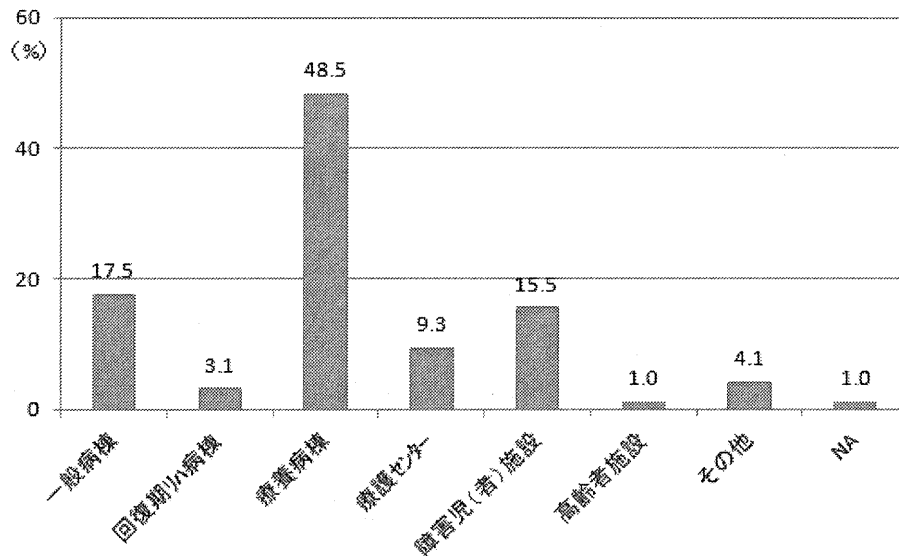


図4 入院している病棟 (n=97)

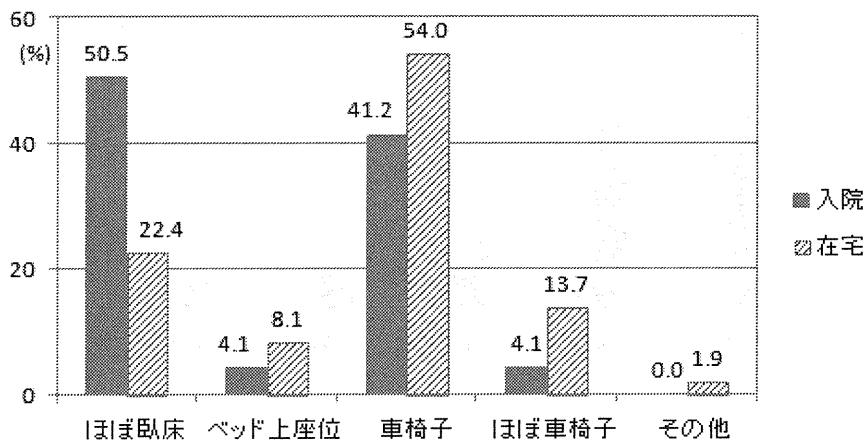


図5 平均的な一日の過ごし方 (n=258)

意識障害者の社会参加として、在宅でのデイサービス/デイケア利用者は83人(51.6%)だった。その他の外出状況では散歩が56人(32.9%)と多かった(図6)。

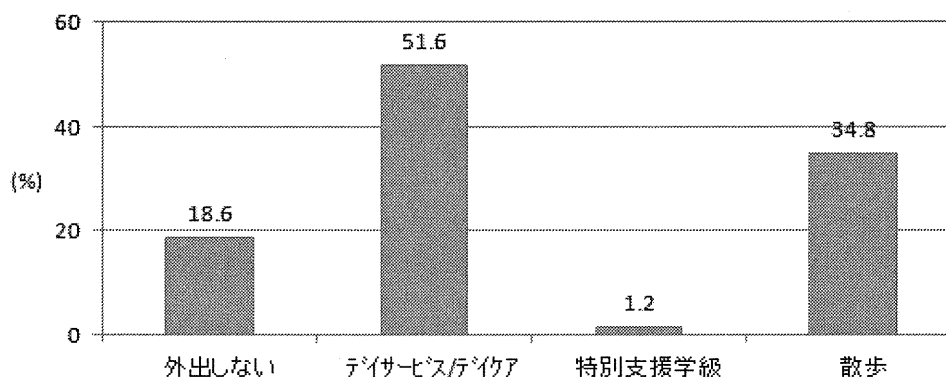


図6 在宅患者の外出の状況 (n=161)

3) 現在の状態 (図7)

意識障害者の身体ならびに精神機能の評価として、東北療護センター遷延性意識障害スコア (広南スコア)⁷⁾⁸⁾に基づいて質問紙の作成を行い得点化した。広南スコアでは、「眼球の動きと認識度」、「表情の変化」、「簡単な従命と意思疎通」、「発声と意味ある発語」、「尿尿失禁」、「自力摂取」、「自動運動」の7項目で評価される。各項目とも点数が高いほど重度であり、70点が最重度の意識障害となる。各患者の得点に応じて、最重症例 (完全植物症) 70~65点、重症例 (完全) 64~55点、中等症例 (不完全) 54~40点、軽症例 (移行型) 39~25点、そして24点以下を極軽度 (脱却例) としている。

本調査においては、入院患者では重度が41人 (47.7%)と最も多く、高度、中等度など軽症になるほど患者数が減少していた。一方、在宅患者では高度が59人 (42.1%)であり、次いで重度、中等度の順であった。

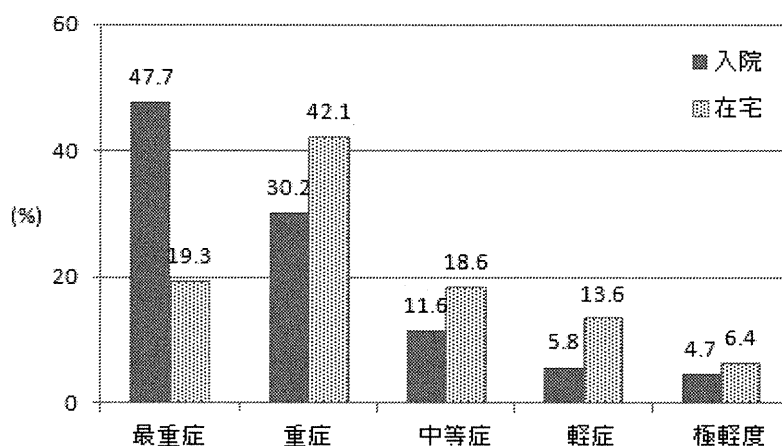


図7 意識障害の重症度 (n=258)

4) 治療およびリハビリテーションの実施状況 (図8)

意識障害に関する治療法として、脊髄後索刺激療法が50人 (19.4%)と最も多く、脳深部電気刺激療法、正中神経刺激療法、迷走神経刺激療法等による治療経験があった。また、音楽運動療法については65人、25.2%が実施していた。

リハビリテーションに関しては関節運動の実施率が高く、入院患者では84人 (86.6%)、在宅は151人 (93.8%)だった。その他、座位訓練、立位訓練、歩行訓練などは、入院患者に比較して在

宅の方が実施率は高かった。摂食・嚥下訓練においても、入院患者は36人(37.1%)だったが、在宅では73人(45.3%)が実施していた。

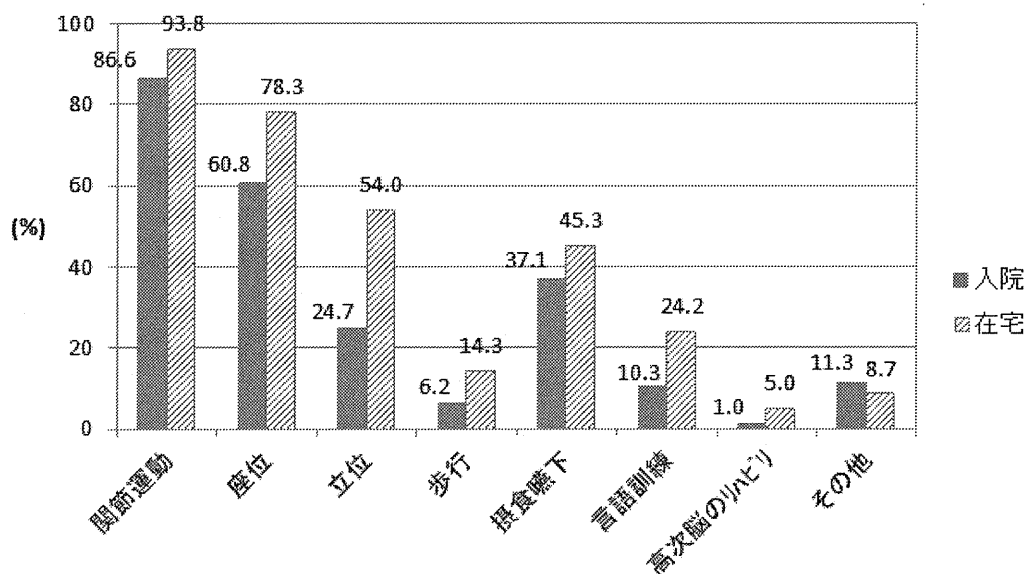


図8 リハビリテーションの実施内容 (n=258)

5) 介護者が実施した効果的なケア方法 (資料2, 表 1.11 参照)

介護者(家族)が実施したケアや工夫のなかで、意識回復や身体機能の改善に効果的だと思われる方法について自由に記載してもらった。各項目における記載内容の Key words の抽出と分類を行った。

① 意識回復/コミュニケーションについて

「音楽」や「声かけ」など聴覚からの刺激や、「テレビ・DVD鑑賞」、「写真」など視覚も含めた刺激の実施率が高かった。それらは意識障害の発症以前の患者の趣向に対応したものや懐かしいものなどが多く、情動を伴う刺激として活用していた。また、生活音自体が刺激となると考え、雑踏のなかへの「外出」や環境の変化を目的に意識障害者を「ドライブ」に連れていく家族もいた。その他、運動による刺激として、座位姿勢にする、マッサージを行うなどの意見もあった。さらに、座位にして意識障害者の体に触れながら話しかける、右手がわずかに動くのを利用して鈴のついたタオルを丸めたものを持たせる、話しかけながら香りをかがせるなど、意識回復へ向けた刺激として、複数の感覚を組み合わせた方法を実施していた。

② 気管切開について

介護者としては気管切開を抜去したいという思いが強く、入院中からさまざまな試みを実施していた。「気切部を指で押さえて口からの呼吸を意識させた」、「気切を閉じてもらえるように、棒つきの飴をなめさせる、ビーフジャーキーを噛む練習、一日一回腹臥位にすることを日々繰り返す、医師に納得してもらえる状態にした。」、「気切口の上から蓋をするようなゴムを作り、一日5分から始め12時間蓋をすることができた。その実績を医師に話したら気切を閉じてくれた。」など、医学的には安全への配慮が必要だと思われる行為ではあるが、結果として気管切開孔を塞ぐことにつながっていた。また、カニューレの自然抜去時を機会として気切孔が塞がっ

た患者も数例いた。その一方で、レティナに変えて様子を見ている、気切孔を塞いだが孔が残っている、気切孔は開いていた方が安心、気切孔を塞ぐことを医師が認めてくれないなどの意見もあった。気管切開に関しては、患者の状態、家族の考え、また医療専門職者の方針等の要因により状況はさまざまだった。

③ 摂食嚥下/栄養について

Key words として、「口腔内の刺激」、「味覚刺激」、「嗅覚刺激」、「口腔ケア」、「顔面マッサージ」などが挙げられた。摂食嚥下訓練に関しては、急性期・慢性期を問わず家族は試みていた。入院中からアイスクリームを食べさせた例や、発症から数年後にプリン等で練習を始め経口摂取を可能にした例もあった。自由記述の記載内容から、食物の説明をしてから口に入れる等、摂食嚥下の先行期を意識したケアを行っていた。また、少量ずつの摂食訓練を長期間継続していた。その他、嚥下だけが目的ではなく季節のものを味わって欲しいという思いや、嚥下機能に合わせた食形態というよりむしろ、家族が食べさせたいものに依じて訓練内容を変化させていた。病院では経口摂取を禁止されるため、在宅療養後に家族の訓練で経口摂取が可能になった例も多くみられた。

一方、栄養に関しては、栄養素やカロリーの不足を考慮して、経管栄養においてはさまざまものを注入していた。タンパク質（豆乳やプロテイン等）、ビタミン類（果物や野菜など）の他にカルシウムなどの栄養食品の注入を行っていたが、体重増加や血液検査値などに留意しながら実施していた。

④ 排泄について

意識障害者は臥床時間が長いこともあり、排便のコントロールが困難な患者が多い。排便コントロールに関しては、薬剤あるいは自然食品等を利用する方法と腹部マッサージや腰背部への用手微振動により排便を促す方法が挙げられた。介護者は下剤の依存性を考慮して、食物繊維やセンナ、乳酸菌飲料、果汁、アロエ等による排便コントロールを実施していた。排便促進の効果には個人差があり、いろいろな方法を試して個人に合う方法を模索していた。また、微振動等の排便促進の方法に関しては、研修会などで情報を得て実践していた。排尿に関しては、時間間隔排尿や定時にポータブルトイレに座らせるなどの方法を行っていた。

⑤ リハビリテーションについて

関節拘縮の予防のために、関節運動を実施している介護者が多かった。関節運動は在宅では訪問リハビリ、整体師、マッサージ師の実施のほかに、介護者（家族）が行っている例も多かった。訪問リハビリ等に関しては自費で依頼している人もいた。自宅で18年間、家族が関節運動を行っている例もあった。その他、自宅でも座位訓練や立位訓練や、音楽運動療法を実施している人もいた。

⑥ その他

体温調節が困難なことに対する工夫が多かった。夏は発汗が多いため送風マットやシーツなどを使用し、冬は末梢の冷感が強いいため眠前の足浴や靴下の着用、温罨法の使用等の工夫を行っていた。室温や湿度にも留意して24時間エアコンを使用している家族がいる一方で、エアコンを設置する経済力がないのでベッド周囲に大きなバケツに氷の固まりを入れて涼をとっているという家族もいた。気管切開をしている患者では、湿度が痰の粘稠性

に影響するため常時加湿器を使用しているという例もあった。

6) ケアにおける問題点 (資料 2, 表 1.12 参照)

現在のケアにおける問題点として、「意識レベルが改善しない」が 139 人 (53.9%) であり最も多かった。その他、「呼名による反応がなく認知しているかわからない」98 人 (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 人 (33.7%)、「コミュニケーション方法 (サインが明確でない)」93 人 (36.0%) など、意識回復や意思疎通に関することが問題点となっていた。また、「体温調節がうまくいかない」が 114 人 (44.2%)、「関節拘縮が強い」は 106 人 (41.1%) と多かった。

現在の状態から回復への次のステップとして望むことは、「コミュニケーション (意思疎通)」が可能になることが 77 人 (29.8%)、次いで「表情の表出」が 41 人 (15.9%)、「経口摂取」が 39 人 (15.1%) と多かった。その他、「発声」「発語」、「気管切開の抜去」が多かった。回復過程における次のステップとして望むことを重症度別にみると、最重症の意識障害者では「表情の表出」「周囲への理解」「意思疎通」を加えると 77.9% を占めていた (図 9)。また、軽症や極軽度の意識障害者においては、「発声」「発語」への希望が多かった。全体として、最重度から極軽度まで「経口摂取」「発声」に関する希望が挙げられた。

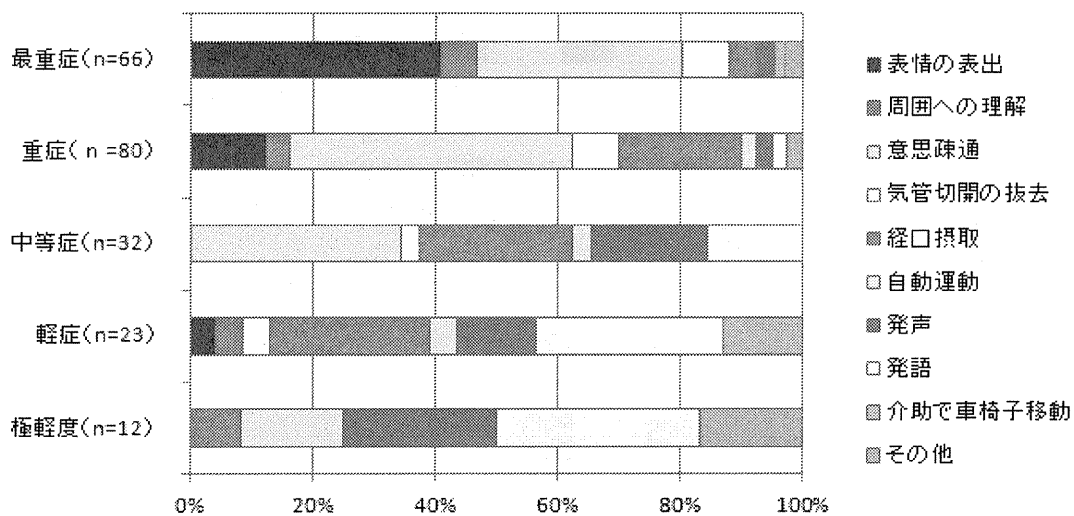


図 9 回復の次のステップとして望むこと (n=213)

2. 介護者

1) 基本属性

主介護者は女性が 224 人 (86.8%) と多かった (図 10)。年齢段階は 50~59 歳が 99 人 (38.4%)、60~69 歳は 95 人 (36.8%) であり、両者で 75.2% を占めていた (図 11)。主介護者の平均年齢は 58.7 ± 9.6 歳であり、最長 85 歳だった。

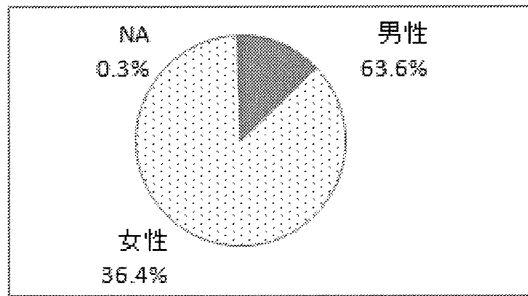


図10 介護者の性別 (n=258)

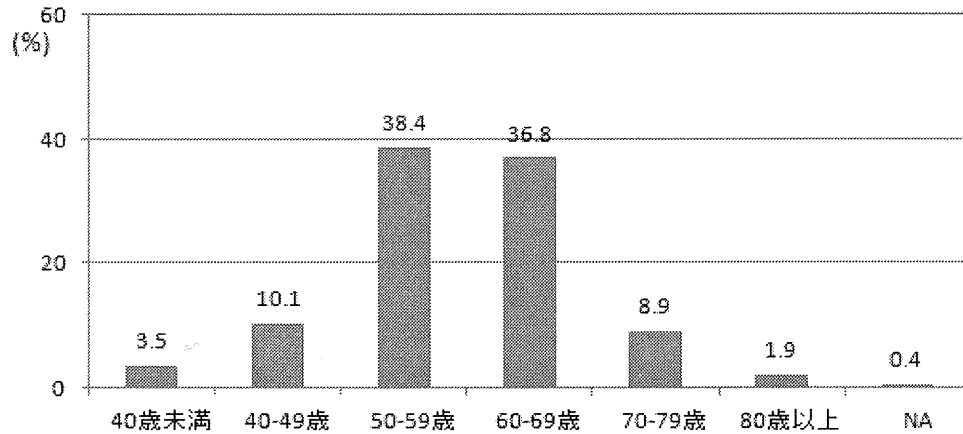


図11 介護者の年齢階層 (n=258)

主介護者からみた続柄として、「子ども」が91人(35.3%)、配偶者が83人(32.2%)と多かった(図12)。

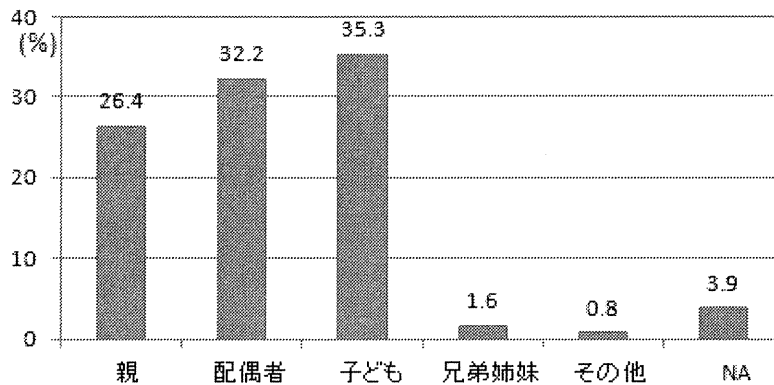


図12 主介護者からみた意識障害者の続柄 (n=258)

2) 介護における心理的なサポートと実質的なサポート

日常の介護のなかで心理的なサポートを得られる専門職は、看護師が60.9%と最も多かった。次いで医師50.4%、介護福祉士・ヘルパーが36.0%だった(図13)。

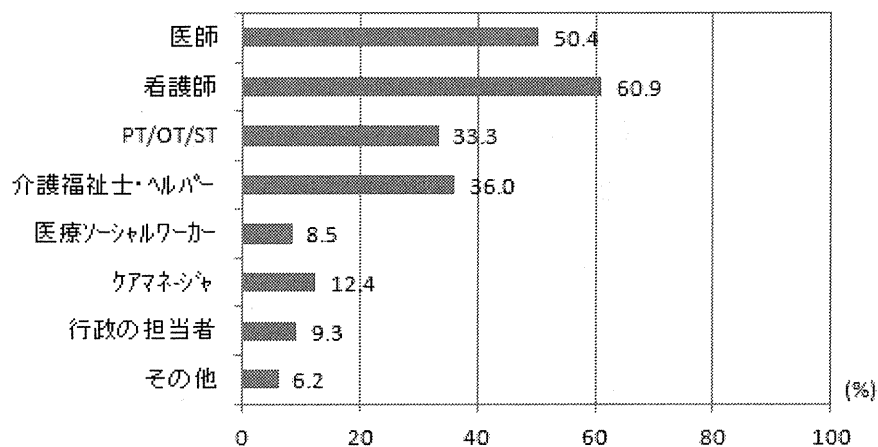


図 13 専門職による心理的サポート（複数回答）

一方、専門職以外で心理的なサポートを得られるのは、家族が 85.7%と最も多く、友人が 30.6%、家族会や他の患者家族が 28.3%であった（図 14）。実質的なサポートでは家族が 33.2%で最も多かった。その他、心理的サポートと同様に友人、家族会/患者家族の順であった。実質的サポートについて専門職に関する質問はしていないが、自由記述からヘルパーからサポートを得ている介護者が多かった。

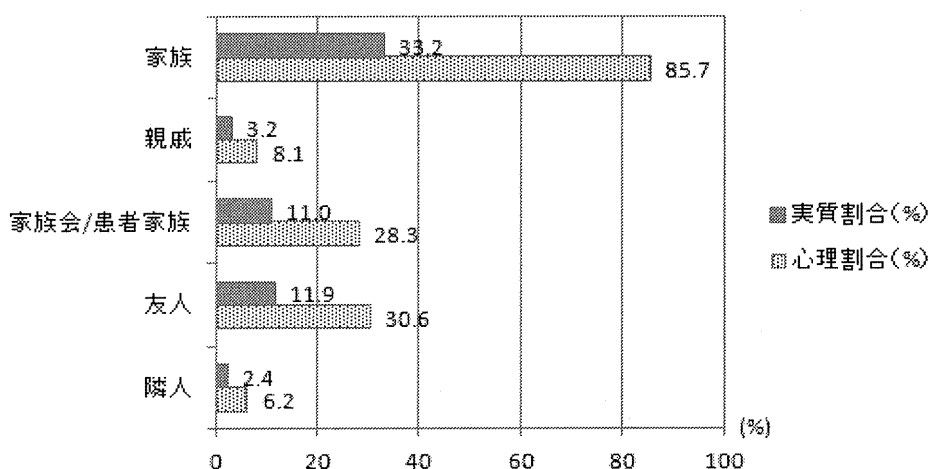


図 14 専門職以外の実質的サポートと心理的サポート（複数回答）

3) 主観的健康感

主介護者の健康状態は、入院患者の介護者は「まあ健康」が 62.9%と最も多く、「とても健康」と回答した人は 1.0%だった。また、「あまり健康でない」、「健康でない」を合わせると 34.0%を占めていた。一方、在宅では「とても健康」は 12.4%であり、「健康でない」と回答した人は 1.9%だった。

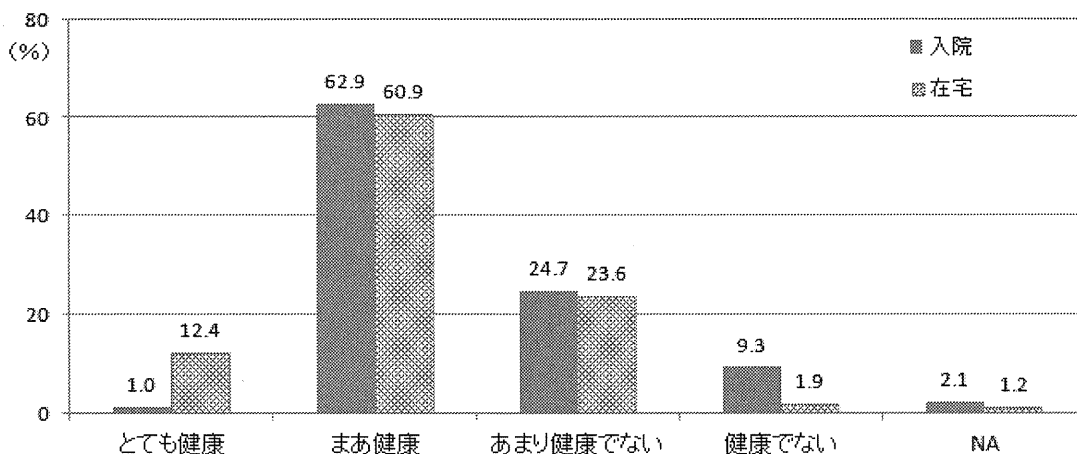


図 15 主介護者の健康状態 (n=258)

4) 主介護者の介護負担感と生活満足度

家族介護者の抱える「介護負担」という概念を定量的に評価する指標として、Zarit 介護負担尺度 (Zarit Caregiver Burden Interview: ZBI) が開発された。ZBI は介護によってもたらされる身体的負担、精神的負担、経済的困難などを総括し、介護負担として測定可能な尺度である⁹⁾。そこで、本研究でも意識障害者の主介護者の介護負担感について ZBI を用いて評価を行った。

ZBI は 22 項目について 5 段階で評価されるが、介護負担感の程度については ZBI 総得点が 61-88 点は重度、41-60 点はやや中等度、21-40 点は中等度、20 点以下を軽度としている^{10) 11)}。

介護負担感について生活場所別にみると、入院患者の介護者は中等度の負担感が 44.4% と最も多く、次いで軽度が 36.1% であった。一方、在宅では中等度の負担感が最も多く、やや中等度が 28.6%、重度が 3.2% いた。

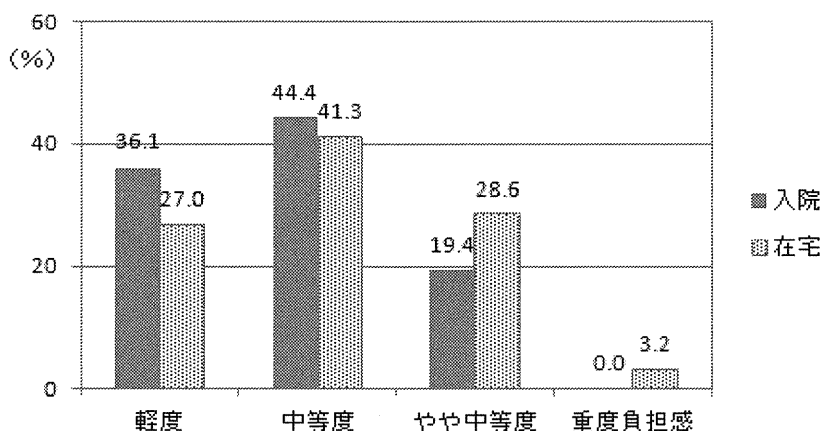


図 16 主介護者の介護負担感 (n=258)

また、主介護者の包括的な QOL に関して、古谷野¹²⁾による生活満足度尺度 K (LSI-K) を使用した。LSI-K は「人生全体についての満足度」、「楽天的・肯定的な気分」、「老いについての評価」の 3 つの次元を代表する 9 項目で構成されている。LSI-K は高齢者を対象にした尺度であるが、本調査の主介護者は 50 歳以上が多いことから調査項目として

取り入れた。主介護者における ZBI と LIS-K では、入院患者、在宅患者ともに負の相関関係が認められ ($r=-0.560$, $p=0.001$) ($r=-0.679$, $p=0.000$)、介護負担感が強いと生活満足度は低かった。さらに、意識障害者の年齢、発症時の年齢、意識障害の持続期間、入院期間、在宅期間、介護者年齢、主観的健康感、遷延性意識障害の重症度と、ZBI・LIS-K との相関係数を求めた。その結果、入院患者の介護者は主観的健康感と LIS-K に弱い相関がみられた ($r=-0.371$, $p=0.007$)。在宅では ZBI と LIS-K ($r=-0.336$, $p=0.000$)、そして ZBI と主観的健康感にも弱い相関が認められた ($r=0.373$, $p=0.000$)。

IV. 考察

1. 意識障害者の身体および精神機能の現状

遷延性意識障害の患者・家族会を対象にした本調査では、頭部外傷による意識障害が多く、年齢は 20 歳代、30 歳代が最も多かった。また、入院より在宅で生活している意識障害者が多かった。意識障害の重症度に関して、遷延性意識障害者スコアでは、入院患者の 47.7% が最重症、そして重症、中等症とその割合が減少した。一方、在宅は重症が 42.1% と最も多く、次いで最重症が 19.3% であり、両者で約 6 割を占めていた。また、在宅では重症度が高い患者が多いなか、日中の活動として車椅子乗車を行っている患者が多かった。日常生活の過ごし方として、入院患者では「ほぼ臥床」が約半数を占めていたのに対し、在宅患者は「車椅子に 30 分以上の乗車」が最も多かった。入院患者においては、介護者（家族）が車椅子乗車を希望しても、病棟の事情等により実施されないことや、重症度別にも入院患者に最重症例が多かったことが臥床傾向であることに影響しているのではないかと考えられた。

一方、主介護者においては、意識障害者の母ならびに妻が多く、平均年齢は 58.7 歳だった。主介護者の年齢から、今後介護の継続に関する問題が生じるのではないかと考えられる。また、介護の継続には主介護者の健康は重要な要因であるが、主観的な健康感について入院患者の主介護者は「あまり健康でない」、「健康でない」の比率が高かった。在宅の主介護者は直接的なケアにかかる時間や労力が必要であり、身体的・精神的な介護負担は大きい。しかし、入院中は介護者が直接なケアを実施する時間や頻度は在宅よりは少ないのではないかと考えられるものの、定期的な病院へ行かなければならないことや、入院費用等の経済的な問題、そして長期入院が是正されているなか入院の継続が困難な状況からも、身体・精神・経済的な負担があるのではないかと推測される。さらに、介護負担感について、入院・在宅の主介護者は介護負担感が強いと生活満足度は低いという相関関係が認められた。また、入院患者の主介護者において、主観的な健康感が低いと生活満足度も低いという関連がみられたことから、在宅だけでなく入院患者の介護者においても介護負担軽減に向けての対策が必要であると考えられる。

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る。