

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、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。呼吸や声帯機能にもよるが、実際にはなにかあったときのためになど、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も経口摂取に向けて訓練を始め、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考えられた。

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で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られる。

#### 【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* suppl 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) 古谷野巨 : 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.

## 「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」

## ご協力をお願い

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

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  
 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  
 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  
 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  
 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 4. 障害児・者施設 5. 高齢者施設 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( )ヵ月
2. 自宅	約( )年( )ヵ月
3. その他	場所:( )、約( )年( )ヵ月

7. 日常生活状況

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  
 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)  
 3. 車椅子に座る時間がある(30分以上)  
 4. ほとんど車椅子に座っている  
 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 尿尿失禁

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. ポバース法
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. リハビリテーション	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

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 |
| 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            |
| 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            |
| 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   |
| 9. 介助することで車椅子への移乗ができるようになる       |                          |
| 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。

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<br>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<br>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<br>4. 日中に寝てしまうことが多い(昼夜逆転)<br>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<br>6. 肺炎を起こしやすい<br>7. 痰の量が多い(吸引回数が多い)<br>8. 気管切開を閉じたい<br>9. 気管切開口のトラブルが多い、肉芽形成やかぶれなど<br>10. 開口が困難なため口腔ケアがうまくできない<br>11. 栄養状態がよいかどうか分からない<br>12. 経管栄養で下痢をしやすい<br>13. 口から食べさせたいが方法が分からない<br>14. 褥瘡(床ずれ)ができやすい<br>15. 尿意(尿がでそうときの)のサインが分からない<br>16. 下剤を服用してもなかなか排便がない<br>17. 関節拘縮が強い、あるいは進んでいる<br>18. 手足の温度がいつも冷たい<br>19. 骨折しやすい<br>20. 体温の調節ができない(外気温に影響を受けやすい)<br>21. 関節拘縮が強く、更衣(着がえ)が大変である<br>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)<br>23. 皮膚のトラブル(顔面や背中)の発疹など<br>24. 痙攣が起きやすい<br>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)<br>26. その他<br>( ) |
|---|

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 |
| 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	
	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	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)
	5)祖父母	6)兄弟姉妹	10. 親戚	11. 家族会のメンバー	12. 友人
	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) |
|        | 5)祖父母 | 6)兄弟姉妹 | 2. 親戚     | 3. 家族会のメンバー     |
|        | 4. 友人 | 5. 隣人  | 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、介護にかか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. 本当は自分は今より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。

# 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
デイサービス/デイケア	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%)

デイサービス/デイケア+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 尿尿失禁

	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
迷走神経刺激療法	1	0.4
音楽運動療法	65	25.2
ドーマン法	3	1.2
ホバース法	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
高次脳機能のリハビリテーション	9	3.5
その他	25	9.7
NA	8	3.1

※高次脳機能のリハビリテーション: 認知・記憶・行動に関する内容

(複数回答)

表 1.12 ケアにおける問題点

	人数	割合(%)
意識レベルが改善しない	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
気管切開孔のトラブルが多い	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
褥そうがしやすい	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
皮膚のトラブル	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 1.11 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 1.13 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・ヘルパー	93	36.0
医療ソーシャルワーカー	22	8.5
ケアマネージャ	32	12.4
行政の担当者	24	9.3
その他	16	6.2

(複数回答)

表 2.4-2 心理的なサポートが得られる人

(家族/その他)

	人数	割合(%)
家族	221	85.7
親戚	21	8.1
家族会/患者家族	73	28.3
友人	79	30.6
隣人	16	6.2

(複数回答)

※家族のサポートなし: 37人

他のサポートもない: 37人中12人

表 2.5 介護の実質的なサポートが得られる人

	人数	割合(%)
家族	209	81.0
親戚	7	2.7
家族会	8	3.1
友人	21	8.1
隣人	7	2.7

(複数回答)

※家族のサポートなし: 49人

他のサポートもない: 49人中41人

表 2.6 主観的健康感

	人数	割合(%)
とても健康	21	8.1
まあ健康	159	61.6
あまり健康でない	62	24.0
健康でない	12	4.7
NA	4	1.6
計	258	100.0

# 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

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）

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）

原川 静子（株式会社ナーシングサイエンスアカデミー）

## I. 研究の背景

平成 17～19 年度に実施した「在宅遷延性意識障害者の実態調査」<sup>1)</sup> から、在宅で療養している遷延性意識障害者（以下、意識障害者とする）の療養期間は平均 6.1 年であり、意識障害者の介護は見守りの時間が長く、ケアの大部分が家族に委ねられているという実態が明らかになった。また、在宅では通所型サービス利用が少なく、デイサービスやショートステイの利用者は全体の約 2～3 割であり、気管切開や経管栄養など医療依存度の高いことが意識障害者の通所・滞在型サービスの利用を困難にしていた。在院日数の逡減化に伴い、今後は在宅で療養する意識障害者数の増加が予測される。したがって、意識障害者と介護者に対する支援は必要不可欠である。

平成 21 年度から、意識障害者の在宅生活の継続と生活の質の向上を目的に、意識障害者ならびに介護者（家族）、そして両者の生活を支える医療・福祉サービスという観点から在宅支援について多角的に検討している。そこで、本研究では、介護者への支援という側面から、在宅で療養している意識障害者の介護内容と頻度ならびに所要時間など、質問紙では明らかにできない介護の実態を把握することを目的とした。国際的にも治療方法が確立されていない意識障害者の研究は、診断や治療、患者数や予後等の調査はあるものの、看護に関する報告は少ない。とりわけ在宅介護における研究が少ないことから、在院日数が逡減化しているわが国における重度障害者の在宅支援の重要な資料に成り得るものと考ええる。

## II. 研究方法

### 1. 調査対象：岐阜県内で在宅療養している意識障害者と主介護者（3 事例）

（対象の適応基準）

- ・主介護者は女性とする。
- ・年齢は問わない。
- ・下記の状態の患者を在宅で介護している主介護者とする。

「植物状態の診断基準」（日本脳神経外科学会，1976 年）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の患者。

- 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であることとする。

### 2. 調査期間：平成 21 年 7 月～2011 年 3 月

### 3. 調査方法：他計式 1 分間タイムスタディー法

#### 4. 調査手順

- 1) タイムスタディーを実施する前に、対象者（主介護者）に聞き取り調査を実施した。
- 2) タイムスタディーは、医療・福祉サービス利用がない日に実施した。測定時間は 24 時間の予定であるが、主介護者と意識障害者のストレスになる可能性もあるため、十分な説明と同意を得た上で実施した。
- 3) 介護内容と介護量（時間）の測定は、調査員 1 名が約 4 時間の交代性（夜間は 8 時間）で実施した。介護者には通常のケアを実施してもらった。測定者はデジタル時計でケアの準備から実施・後片付けまでを含めた時間を測定し、1 ケア時間を換算してケア内容と実施時間を記録した。
- 4) データは一日当りの「ケア実施内容」、「各ケアの実施回数」、そして「総介護時間」を算出した。

#### 5. データの分析方法:

データは SPSS Ver18.0J を用いて、他計式タイムスタディー調査票から対象者別に介護内容と所要時間を集計した。記述データに関しては内容をコード化し、カテゴリー化を行なった。

#### 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。研究計画の変更や実施方法の変更等が生じた場合には、研究対象者に説明をした上で承諾をもらう こととした。得られた結果は統計的に処理し、研究の発表後は 1 年以内に破棄すること、また本結果の閲覧者は研究者のみとした。研究の対象となる個人に理解を求め同意を得る方法に関しては、書面において研究の趣旨、研究方法、本研究への参加は自由であり、不参加であってもいかなる不利益も受けることがないこと、個人の情報は匿名化した上で記号化するためプライバシーが保護されること、得られた情報の秘密を厳守し特定の個人の情報のみを問題にしたり、公表することはないこと、閲覧は研究者に限り調査結果が第三者の手に渡ったり、当研究以外の目的で使用されることがないこと、調査票は無記名とすることを説明した。また、参加同意後や調査中に不快や不利益を感じたときはいつでも同意を撤回できることについて説明を行なった。

### Ⅲ. 結果

#### 1. 事例紹介（概要）

対象者 3 名の状況は下記の通りである。

	事例 A	事例 B	事例 C
性別/年齢	66 歳／男性	26 歳／女性	26 歳／男性
原因	転落（落下）	脳出血	頭部外傷
発症時年齢	62 歳	16 歳	23 歳
在宅療養期間	2 年 4 カ月	7 年 1 カ月	1 年 5 カ月
呼名時の反応	不明	不明	ない
意思疎通	明確ではない	ない	ない
気管切開	なし	あり（夜間のみ呼吸器）	あり
栄養摂取	胃瘻	胃瘻	胃瘻
排泄	オムツ	オムツ	オムツ
関節拘縮	両上下肢：強度 体幹：強度	両上下肢：中度 体幹：中度	両上下肢：強度 体幹：中度
褥瘡	なし	なし	なし
日中の活動	車椅子乗車（1.5h/日）	ほぼ臥床，散歩	ほぼ臥床
主介護者	実母	実母	実母
主観的健康感	やや不良	健康	健康
介護時間	約 19h/日	約 15h/日	記載なし
社会制度	要介護 5	障害区分 6	障害区分 6
社会サービス 利用状況	訪問看護（2 回/週） 訪問リハビリ（1 回/週） ホームヘルプ（2 回/週） デイサービス（1 回/週）	訪問診療（1 回/月） 訪問看護 ホームヘルプ （看護師 1・ヘルパー 2） （4～5 回/週）	訪問看護（1 回/月） 訪問リハビリ（3 回/月） デイサービス（3 回/週）
サービスの満足	不満	まあ満足	まあ満足

## 2. 事例 A: 介護者 2 人で介護を実施している事例

### 1) 事例紹介

60 歳代 男性. 転倒（転落）による意識障害.

受傷後に血腫除去術，骨片除去術，脳低体温療法を施行した。その後感染により計 10 回手術を行なった。手術を行うたび意識レベルは低下したと家族は言っていた。入院中に関節運動，摂食嚥下のリハビリテーションを行なっていたが，現在は四肢の関節拘縮と側弯が強度である。また胃瘻から栄養摂取を行なっている。意識の状態として，呼名により表情の変化，うなずきなどが時々みられるが，意思の表出ははっきりしない。ADL は全介助の状態である。在宅での主介護者は意識障害者の妻と長女である。

### 2) 在宅生活での希望，本人・家族が望む生活

安定した状態で在宅生活を送れるならできる限り自宅で看たい。相談できる医師がないので今後のことが不安である。最期は自宅で（看取りたい）という思いもある。本人がいまなにを思っているのか，一言でいいから聞きたい。

### 3) 介護内容と介護時間

「医療ケア」として吸引と血糖測定（3 回/日）を実施していたが，ケア時間の総時間数に占める割合は 4.6% だった。「食事・栄養」に関しては経管栄養を行なっており，介護時間としては全体の 4.7% であり，両介護者は経管栄養の準備や後片付け等，手際よく実施していた。また，総介護時間に占

める割合が高かった項目は、「整容」、「見守り」、「家事時間」、「その他」であった。本調査では、家族の介護内容・介護時間の測定を目的にしていたため、訪問サービス等が入らない日に調査を実施したが、事例 A では「整容」を頻回に行っていた。「整容」の内容として、タオルで顔を拭く、発汗時に汗を拭く等の部分清拭、手浴・足浴、更衣、そして口腔ケアであった。また、口唇の乾燥予防のため頻回にリップクリームを付けていた。さらに、両介護者は交互に「見守り」を実施していた。その他、車椅子乗車を両介護者で行っていた。事例 A は股関節の拘縮が強く、車椅子に座ってもすべり落ちそうになるため、車椅子に乗車していた時間（約 1.5 時間）は介護者がついて見守っていた。事例 A の総介護時間は 1,689 分であった。

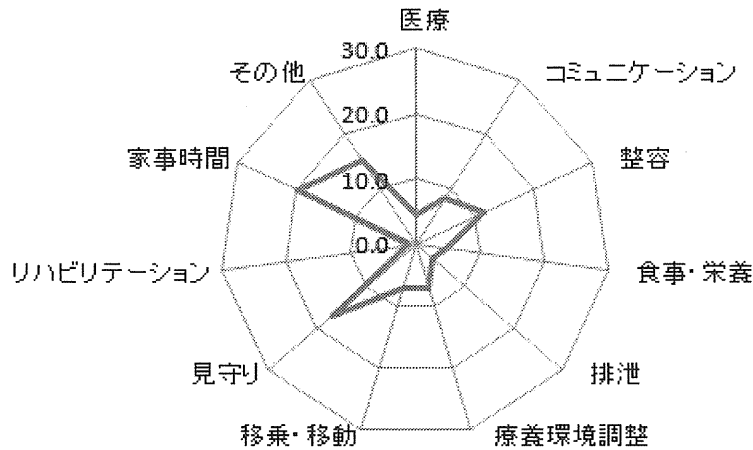


図 1 事例 A  
※総時間数に対する各介護内容の割合 (%)

### 3. 事例 2: 自営業を営みながら介護を行っている事例

#### 1) 事例紹介

20 歳代女性。AVM による脳出血（16 歳時）後の意識障害。

発症後に血腫除去術、AVM 摘出術を実施した。その後意識回復を目的に脊髄後索刺激療法（DCS）を施行するが、DCS 後の出血（血腫）により脊髄損傷となり人工呼吸器を装着した。自発呼吸が安定したため、発症 3 年後に在宅介護へ移行した。現在は夜間のみ呼吸器を装着している。発症後は経口摂取をしていたが、誤嚥性肺炎を繰り返し、胃瘻から栄養摂取している。意識の状態は、笑顔などの表情の変化はあるが、意思の表出はみられない。ADL は全介助の状態である。市街地から約 1 時間山道を経た場所で、旅館を経営しながら在宅介護を行なっている。

#### 2) 在宅生活での希望、本人・家族が望む生活

デイサービスやショートステイのような場所がなく、（家族は）外出することができない。

#### 3) 介護内容と介護時間

事例 B では、総時間数に占める「医療ケア」の割合が最も高く、27.0%を占めていた。医療ケアの内容として、介護者は意識障害者が就寝する前に呼吸器を装着していた。そして、意識障害者と同室に就寝し、夜間に呼吸器がはずれた際には介護者が再度装着していた。その他、「食事・栄養」が 18.7%、「整容」が 13.6%だった。本事例では家族が自営業を営んでおり、家事時間、就業時間の特定ができなかった。また、患者は道路を隔てた部屋で一日を過ごしており、「コミュニケーション」の時間は総介護時間の 5.7%だった。事例 B の総介護時間は 470 分であった。

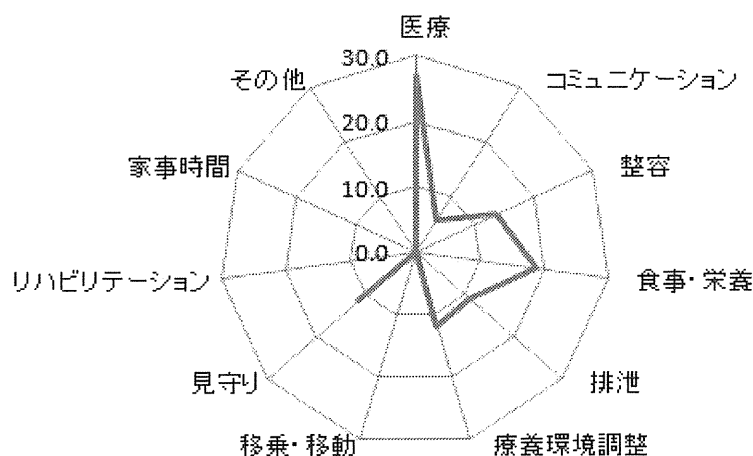


図2 事例B

※総時間数に対する各介護量の割合 (%)

#### 4. 事例3: 常時見守りしながら介護を行っている事例

##### 1) 事例の紹介

20歳代 男性. 頭部外傷による意識障害.

作業中に機械の部品が頭部を直撃し受傷した. 同日に血腫除去術を施行した. その後意識回復を目的に脊髄後索刺激療法 (DCS) を行い, 受傷から2年後に在宅療養へ移行した. 現在呼名時の反応はなく, 意思の表出もはっきりしない. ADLは全介助の状態である. 入院中は関節運動, 座位・立位訓練を実施していたが, 在宅ではリハビリ中に一度嘔吐したことから, 積極的な機能訓練は実施していない. 日中に週3回デイサービスへ行っている. 訪問リハビリは月3回利用しているが, 訪問看護は月1回である. 下記の在宅生活での希望への記載はなかったが, 主介護者である実母は息子の回復を望み, とにかくリハビリをさせたいという思いが強かった.

##### 2) 在宅生活での希望, 本人・家族が望む生活

調査票への記載はなかった.

##### 3) 介護内容と介護時間

事例Cでは家屋の中心に患者のベッドがあり, 家事を行っていても常に「見守り」をしている状況であった. そのような環境上, 見守りの時間は特定できなかった. 介護の内容においては, 「コミュニケーション」の時間が全体の17.9%と最も多く, 「排泄」は15.0%だった. 気管切開を行っているが「医療ケア」は7.0%であり, 「移乗・移動」は7.8%だった. さらに, 家族における「リハビリテーション」が6.2%を占めていた. 総介護時間は514分だった.

##### 4) 社会サービスの利用状況

市町村の理解もあり, 平日は週3回デイケアを利用していた. しかし, 家族はリハビリテーションへの要望が強く, 訪問リハビリを月3回利用していた. その一方で, 訪問看護の利用は月1回だった.



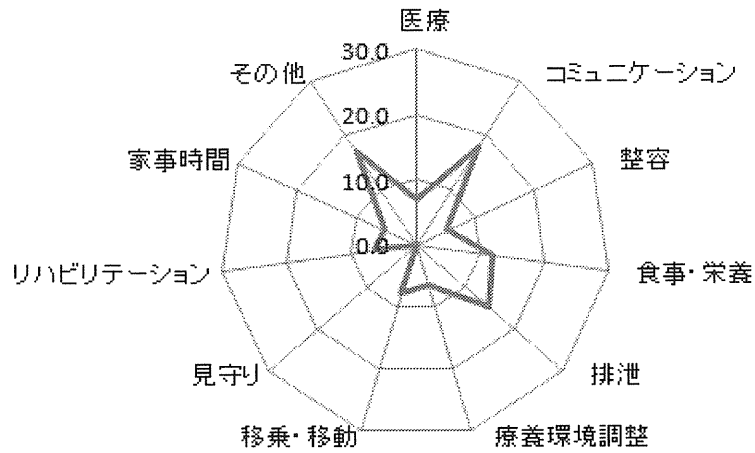


図3 事例C  
 ※総時間数に対する各介護量の割合 (%)

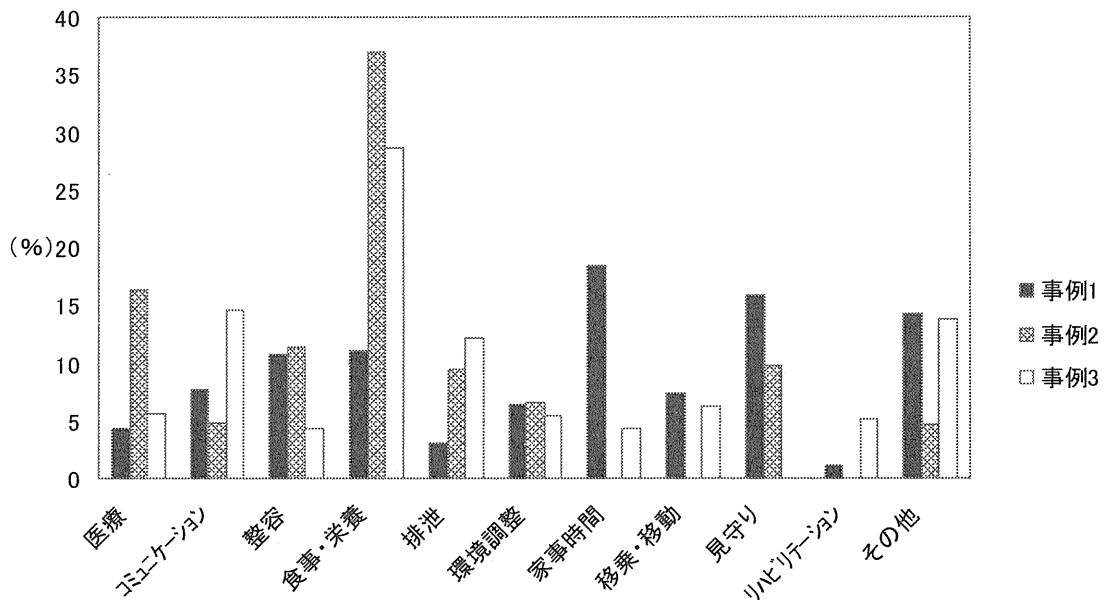


図4 介護内容と介護量

#### IV. 考察

##### 1. 意識障害者の介護の特徴について

本研究では、在宅で療養している意識障害者の介護の内容ならびに介護量の測定を実施した。介護量の測定に関しては、連続測定法による他計式タイムスタディー法を用いた。連続測定法とは、測定者がストップウォッチを用いて、介護者の行動の開始から終了までの時間を連続して測定ならびに記録する方法である<sup>2)</sup>。測定法には自分で時間を測定する自計式タイムスタディー法もあるが、介護を行いながら介護者自身が時間を測り記録するという方法は負担が大きいことから他計式を用いた。24時間のタイムスタディーということで、24時間介護者に付き添うという倫理的問題もあるため、介

護者へ説明し同意が得られた後に実施した。

意識障害者の介護内容は、事例により異なっていたが、共通していたことは「見守り」の時間が長いことであった。介護保険法における自立支援のための安全性への配慮という意味ではなく、意識障害者における「見守り」とは、呼吸をしているか、痰がつかまっていないかなど、生命維持に関する目的で実施することが多いことから、「見守り」は重要な介護の一つであると思われる。事例 A、事例 B では、介護者は頻回に訪室して意識障害者の状態をみていた。また、事例 C では、リビングに付随した状態でベッドが配置されており、食事の準備をするときや食事時には家族が集まり、常時だれかがみているという状態だった。また、調査結果には反映されていないが、全例とも夜間は主介護者が意識障害者と同室で簡易ベッド等で就寝していた。事例 A では夜間の吸引、事例 B では呼吸器がはずれる等のことを懸念しているようだった。実際に事例 B では夜間に一度呼吸器がはずれ、介護者が再度装着していた。夜間就寝中においても意識障害者の状態を気遣い、見守っていることから、「見守り」の時間は就寝の時間も含める必要があるのではないかと考える。また、夜間も常時気遣いながら寝ていることから、十分な睡眠が確保できないのではないかと考えられた。ALS でも、言語によるコミュニケーションが困難であり、身体障害があり、人工呼吸器を装着している患者では常時の見守りが必要であるといわれ、深夜の在宅介護の多くは「見守り」であると報告されている<sup>3)</sup>。意識障害者も同様に、夜間の「見守り」は重要な介護であった。

一方、医療的なケアにおいては気管切開を実施していれば吸引が必要であり、糖尿病では血糖測定と低血糖の場合にはブドウ糖を入れるなどのケアを主介護者が実施していた。事例 A では介護者の熟練度が高いため、それらのケアを手際よく実施していた。タイムスタディー法では、ケアの準備、実施、後片付けの時間を測定しているため、熟練者が実施する際には短時間となる。事例 A は医療ケアが多いにもかかわらず、総介護時間に占める割合が 4.6% だったのは熟練度の影響もあるのではないかと考えられる。それらのことは、介護量（介護負担）を時間のみで評価するタイムスタディー法の限界である。したがって、介護量は時間のみで判断するのではなく、内容も含めての評価が必要である。

また、本研究では、全事例において経管栄養を実施していた。経管栄養では、準備から開始までの時間、終了から片付けの時間を測定したが、準備や片付けの時間は短かった。経管栄養は実施前後よりも、滴下の有無、速度、逆流や嘔吐の有無など、実施中の観察が重要である。また、本研究では全員が経管栄養だったため、「食事・栄養」に関して経口摂取の患者との比較はできないが、経口摂取ではミキサー食や軟食などに、また水分にはとろみを付けるなど、食事を準備する時間、また咀嚼や嚥下がスムーズではないことから、全般的に「食事・栄養」の時間が長いのではないかと考えられる。一方、「コミュニケーション」に関しては、事例 C では環境上、総介護時間数に対するコミュニケーションの割合が高かった。事例 A でも介護者 2 人が交互に話しかけていたが、事例 B は自営業を営んでいることや意識障害者の部屋が道路を挟んだ反対側にあったため、話しかける時間は他の事例に比べて短かった。しかしながら、主介護者以外に父親が部屋に来て話しかけたりしていた。

総介護時間数では、事例 A では介護者を合計すると 1,683 分 (28.15 時間)、事例 B は 470 分 (7.83 時間)、事例 C は 514 分 (8.56 時間) だった。脊髄損傷におけるタイムスタディー調査では、一日の直接介助時間が C4 以上は約 13 時間、C5 以下では約 9 時間と推計している<sup>4)</sup>。C4 レベルまでは呼吸機能に障害があるが、C5 レベルでは呼吸機能は維持されるものの上肢に運動障害があり、ADL はほぼ全介助の状態と捉えられる。本事例の総介護時間も約 8~9 時間であったが、ADL が全介助の場合の直接的な介護時間は約 9 時間位と考えてもよいのかもしれない。しかしながら、意識障害者では経管栄養や就寝時の見守りなど、間接的な介護時間も多いため、家族に委ねられている介護量は測定以上のものであると考えられる。

## 2. 在宅における介護内容について

また、本事例は3名とも、利用しているサービスの内容ならびに時間が少なかった。とりわけリハビリテーションの時間が少なく、週1回の訪問リハビリでは効果的な訓練を行うのは困難である。本事例の意識障害は進行性の疾患ではないため、受傷・発症後のリハビリテーションが重要である。リハビリテーションは廃用症候群の予防だけでなく、意識回復やコミュニケーション能力や身体機能の向上を目的としている。また、肺炎や褥瘡等の二次的合併症の予防になり、とくに臥床時間が長いと二次的合併症のリスクが高いことから、座位保持や車椅子乗車を行うことが重要である。しかしながら、介護量をみてみると、介護者がADL拡大に向けたリハビリテーションを実施するのは難しい。意識障害者は若年層が多く、事例B、事例Cとも20歳代であることから、二次的合併症の予防だけでなく、身体機能の向上を目的としたリハビリテーションが必要である。

その他、24時間の介護内容をみてみると、吸引が怖いという理由から細い吸引チューブを利用していたり、口腔内の清潔を目的に舌苔がなくなるほど口腔ケアを実施していたりなど、介護者の独自の判断でケアが実施されていた。訪問看護を利用しているものの、看護師の滞在時間には制限があり、介護者の日頃のケアまで詳細に把握することは困難である。しかしながら、定期的にケアの方法や手順の確認を行うなどの配慮が必要ではないかと思われる。事例Cでは訪問看護が1回/月であることから、サービス内容や時間の調整が必要である。事例B、事例Cは障害者自立支援法のため、ケアマネジャーのような存在はいない。しかしながら、意識障害者の身体機能の向上、ならびに介護者の介護負担の軽減を図るには、在宅介護を理解している専門職によるサービス内容ならびに量の調整が必要であると考えられる。

### 【引用文献】

- 1) 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.
- 2) 笠原聡子，石井豊恵，沼崎穂高，ほか：タイムスタディとは その背景と特徴，看護研究，37（4），11-22，2004.
- 3) 川口有美子，古和久幸：在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズに関する研究，49-121，2006.
- 4) 特定非営利活動法人日本せきずい基金：社会福祉・医療事業団（高齢者・障害者福祉基金）助成事業 在宅高位脊髄損傷者の介護システムに関する調査報告書，2003.

事例1

※1時間当たりの合計(分)		9時		10時		11時		12時		13時		14時		15時		16時		17時		18時		19時		20時		21時		22時		23時		24時		1時		2時		3時		4時		5時		6時		7時		8時		計
コード	項目	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘	母	娘			
1	【観察・測定】			1	5			1	1	1											2	1			1		2	3			1										6				1		26			
2	【コミュニケーション】	1	9	6	#	1		4	1			2	3	#		1	1	1	2		1	1		1	5	6	7	1	2		3	2					1		2			2	1			138				
3	【見守り】			4	#		1	#	1	1	8				#	#	#	#	1		4		#	#	9	5	#		5		2								1								288			
4	【家事時間】					#		#	#							#		6	5	#							5	#	#	7							2		4			#	7	#	#	332				
5	【清潔・整容】洗面介助																																															0		
6	口腔の清潔維持				5						7					2		#		7								9		2								3		5	#			#		75				
7	全身清拭																													3																3				
8	部分清拭																					4				2		3				6								2						17				
9	手足浴・足浴										2	#																																			17			
10	陰部洗浄		1																																									4	4	9				
11	洗髪																																															0		
12	整容	9	#		8						1	#											1		2																				#		60			
13	入浴																																															0		
14	更衣																																													#		14		
15	【食事・栄養】		6			1	5	6		2									3	2	4	8				7	9												#		6		1		79					
16	【排泄】					2	2		5							4	4	4	2			7				4	4		7									4			5		1	1	56					
17	【体位変換】					1	1		1		5	2			#	8	2	2					5	4		3	3		2										2		3		1		55					
18	【寝具調整】		#	3	9		1				3		1										1				3	5	3										1	2	#	1	2		66					
19	【車椅子乗車】	4	4	#	8																																							6		122				
20	【リハビリテーション】	1	1	6	1	5																					7																			21				
21	【呼吸関連】吸引				1		1		3		1		4		1		1										3		3											4		3		3		28				
22	吸入																																															0		
23	排痰介助																																															0		
24	酸素吸入の管理																																															0		
25	【温・冷罨法】																																															0		
26	【皮膚治療・保護】																																													3	3	6		
27	【内服管理】予薬						4	1														1																			1	2			9					
28	その他の与薬・処置						1	1	1	1																		2	2												1	2			1		9			
29	【その他】	#		7									4		#	9	#		#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	259			
	計	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	0	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	1689		