

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

内 田 富美江*¹

要 約

遷延性意識障害患者の実態と家族のケアの際の心理状態を明確にするために、岡山県内において遷延性意識障害患者のケアをしている家族に対して、生活実態に関する調査を行い、以下の結果を得た。

1. 岡山県内には、少なくとも659人の意識障害患者が療養し、それらの平均年齢は68歳7カ月であり、その80.2%が入院療養であった。
2. 意識障害の原因は脳血管障害によるものが約60.0%、次いで交通事故による脳障害が約20.0%であった。
3. 在宅で介護を受ける患者は19.8%と少なかった。1患者当たりの介護者数は少ないため介護時間が長くなっており、在宅介護の困難性が伺われた。
4. 医師によって昏睡状態であり、回復の可能性が乏しいと診断された症例でも30%~40%の家族は、症状の変化と回復の徴候が感じられると述べていた。

医学的には回復不可能とされる場合でも、家族にとってはわずかな症状の変化が改善への期待につながっていた。患者に対する介護を支える心理的要因としては、「家族としての責任」と答える家族が約66%、「患者に対する愛情」と答える家族が約24%見られた。

これらの結果から、医師が回復不可能とみなした患者に対しても、家族は患者を生かし続ける意味を見出しケアを継続していることが伺えた。

はじめに

医療現場における遷延性意識障害患者（いわゆる植物状態患者、以下意識障害患者と略す）は増加している¹⁾。このような意識障害患者の療養環境は次第に厳しくなっている。人口構造の高齢化に伴う医療費抑制政策及び Quality of life（生活の質）を重視する風潮の高まりは、人々が遷延性意識障害の状態は Quality of life が低い状態であり、そのような患者に高額な医療費を使う価値があるかどうか疑問視させることとなり¹⁾、これまで人命尊重の立場から入院療養をさせてきた医療施設に負担感をもたせることになった。病院運営上の理由で他の慢性期患者同様、ベッド・コントロールの対象者として退院指導が早い時期から行われるようになった。一方、意識障害患者の退院後の療養生活の場となるべき障害者福祉施設や老人福祉施設では、医療的ケアを一部必要とする患者の十分な受け皿となっていない現

状²⁾がある。

このような慢性期意識障害患者の療養環境上の変化は、意識障害患者とその家族の生活にどのような影響を与えているのだろうか。これまで、意識障害患者の療養生活を、彼らをケアする家族の立場から行う調査研究はほとんどなされてこなかった^{3,4)}。意識障害患者の療養に関する先行研究には、脳外科医らによる疫学調査^{5,6)} などがあるが、いずれも1970年代から1980年代にかけての古い調査であり、現状を反映しているとは言いがたい。

著者は、遷延性意識障害の患者を家族はいかにケアすべきかを家族の立場から明確にし、ケアの本質を検討するために、岡山県内において遷延性意識障害患者のケアをしている家族に対して、生活実態に関するアンケート調査を行った。本研究では、その調査結果から増加傾向にあると言われている意識障害患者の療養生活実態について検討を行った。

*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科
(連絡先) 内田富美江 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

調査対象と調査方法

1. 調査対象

岡山県内に所在する病院（精神科，産科，歯科，泌尿器科，耳鼻科，整形外科などを標榜する単科病院を除く50床以上の病院）及び県内の訪問看護ステーション，在宅介護支援センターが把握している在宅療養中の遷延性意識障害患者とその家族を対象とした。

2. 調査方法

郵送調査法により前述の施設に対し，調査対象者の選出及び施設利用中の意識障害患者数を調査（第1次調査）した。患者は調査時現在で遷延性の意識障害状態にある者とした。患者の家族へのアンケート配布は施設に依頼し，家族に直接記入させた。

3. 調査期間

1998年7月15日から8月31日であった。

4. 回収状況

調査協力施設は88施設（協力率28.2%）で，それらの施設に対し家族アンケート314部を配布した。回収部数は193部，有効回答部数は182部であった（有効回収率57.9%）。本論文では有効回答の得られた182例について分析した。

5. 対象者

第一次調査時点で各施設から報告された意識障害患者総数は659人中であり，その療養場所は病院が595人であり在宅は64人であった。分析対象意識障害患者182人の男女別は，男性が86人であり女性は92人不明4人であった。療養場所別では病院が80.2%，在宅が19.8%であった。療養場所の地域差は，病院療養群には見られず在宅療養群に見られた。在宅療養群の地域分布は，岡山市と倉敷市を中心とする県南部在住者が在宅群の83.3%を占め，県中北部地方の在宅療養は16.7%であった。意識障害発症原因となった傷病別では，脳血管障害起因の疾病が63.8%であり，交通事故起因の脳傷害が20.7%，脳血管障害以外の疾病が10.0%，その他の事故が5.6%であった（ $n=179$ ）（図1）。

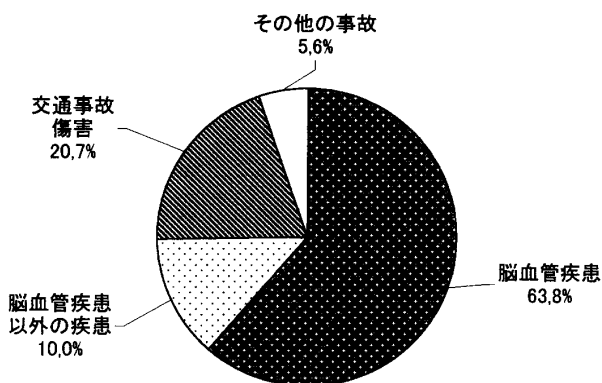


図1 意識障害の原因

傷病発症時の平均年齢は62歳8カ月（最小値7歳，最大値94歳5カ月）であった。60歳以上が61.5%で最も多く，30歳未満は10.1%，30歳から60歳未満が27.9%であった（ $n=177$ ）。調査時の患者平均年齢は，68歳7カ月（最小値11歳，最大値95歳9カ月）であり，60歳未満の患者が24.4%に対し，60歳以上の患者は75.5%を占めた（ $n=180$ ）。

結 果

1 発病から意識障害発症までの期間

平均経過期間は1年2カ月であった（ $n=166$ ）。傷病の発症後1カ月以内に意識障害を発症した患者が全体の70.5%であった。

2 意識障害の持続期間

1998年8月31日現在における意識障害持続期間の平均は4年半であった（ $n=169$ ）。その内訳は1年未満が18.3%，1～3年未満30.7%，3～5年未満12.4%，5～10年未満28.9%，10～15年未満5.3%，15年以上が4.1%であった。

3 在宅療養の期間

在宅療養は，最短1カ月から最長24年であった。内訳は1年未満が18.1%，1～3年未満が36.3%，3～5年未満15.1%，5～10年未満27.2%，10年以上が3.0%であった（ $n=33$ ）。在宅ケアを受けている患者のケア期間は，病院ケアを経過後に在宅へと移行するケースが多いと考えられるので，トータルケア期間は更に長いと推測される。24年間に及ぶケアを継続中の家族が1例みられた（図2）。

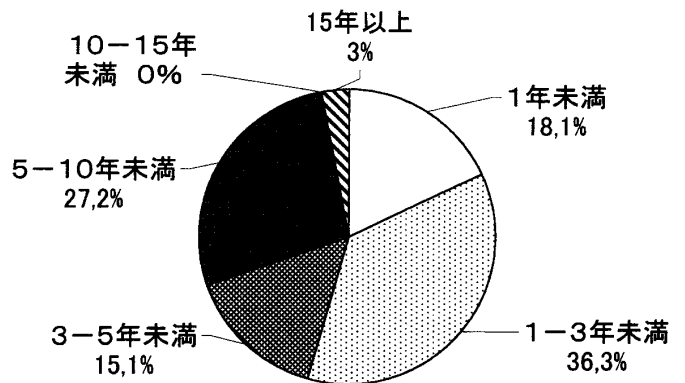


図2 在宅療養の期間

4 意識障害患者の身体状況について

① 呼吸確保の方法

呼吸確保の方法については，自力呼吸が54.1%，気管切開後自力呼吸維持が37.2%，酸素吸入（気管切開の重複も含む）による補助的呼吸が8.8%であった（ $n=172$ ）。気管切開，酸素吸入など濃厚な医療的ケアを必要としている患者が半数近くいる反面，呼吸管理の点においては医療的ケアを必要としない患者も半数であった。

② 食事の摂取形態

食事（栄養）摂取形態は、経口摂取可能が13.7%、非経口的摂取は86.3%であった（n=168）。非経口的摂取の栄養補給形は、鼻腔栄養が61.3%、胃ろうからの補給が11.9%、中心静脈栄養が7.7%、重複利用が5.4%であった。最も多かったのが鼻腔栄養による食事の摂取形態をとる患者であったが、飲み込みなど嚥下機能が保持されている患者が1割強いた。

③ 排泄の状態

主として排尿状態を調査した。自然排尿がある者が53.1%、留置カテーテルによる排尿管理が46.9%とほぼ同数であった（n=145）。排便は常時あるいは必要に応じて服薬によりコントロールされていると考えられたため、次に記す「④の服薬の有無」の項で処理をした。

④ 服薬の有無

「服薬中」が86.4%であり、「服薬なし」は13.6%であった（n=154）。

5 家族が受け止める患者の意識障害

患者の周囲に対する理解あるいは認知の状況は、「よくわかる」と感じていた家族は12.2%、「少しわかる」と感じていた家族が26.0%であり、「あまりわからない」と感じていた家族は12.7%であり、「ほとんどわからない」と感じていた家族が49.2%であった（n=181）。患者の周囲に対する理解あるいは認知の状況が「わかる」及び「少しわかる」と受け止めていた家族は38.2%であったのに対し、「わからない」と受け止めていた家族は61.9%であった。家族が受け止めている意識障害の回復期待値を療養場所別、年齢別にクロス集計を行ったが有意差は認められなかった。患者の理解程度を「よくわかる」、「少しわかる」と受け止めていた家族はあらゆる年齢層に存在し、病院種別や在宅に関係なく存在した（図3）。

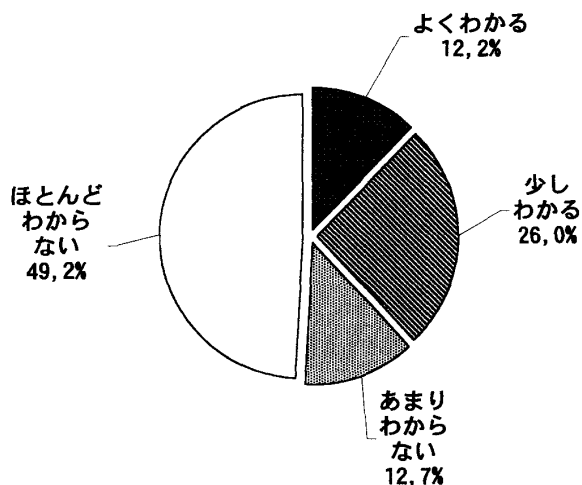


図3 家族が感じる患者の意識障害レベル

6 患者の生活活動状態

「終日臥床」が68.7%、「時々車椅子に乗せる」が24.4%、「時々外出をさせる」が7.1%であった。意識障害患者を寝かせきりにしていない家族が31.5%であった（n=182）。家族の患者意識状態理解度とその家族のとるケア行動との関わりは、患者の意識理解度を「よくわかる」と評価した家族の方が外出及びそれに準ずる行動をとる傾向にあった（図4）。

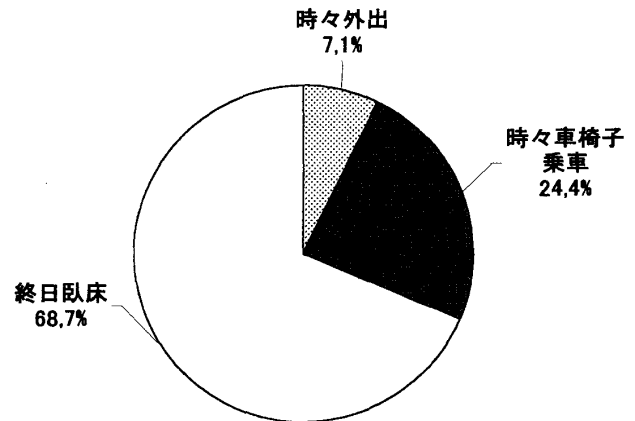


図4 遷延性意識障害患者の生活状況

7 家族状況

全体では「配偶者のいる子と同居」している者が37.1%、「65歳以上の夫婦のみ」の者が19.4%、「65歳未満の夫婦のみ」の者が9.1%、「配偶者のいない子と同居」している者が16.0%であった。在宅群では「夫婦のみ」の者が38.9%で最も多く、「配偶者のいる子と同居」している者は36.1%、「配偶者のいない子と同居」している者が25.5%であった。

8 主介護者と介護観

主介護者は「配偶者」が40.0%で最も多く、「嫁」が24.0%、「子ども」が19.0%、「父母」が12.0%、「その他」が5.0%であった（n=164）。主介護者の平均年齢は59.2歳（最小値は21.0歳、最高値は86.0歳）であった。主介護者の介護観は、「家族としての責任」が65.9%と最も多く、次に「愛情がある」が23.7%、「不憫」5.8%、「お世話になったので」2.3%、「その他」2.3%であった。家族としての「責任及び愛」による介護が89.6%であった。

9 介護の協力者と介護時間

介護の協力者が「有り」は50.0%であり、「無し」が50.0%であった。1日あたりに要する患者の介護時間は、全体では5時間以内が52.1%、6-10時間が21.0%、11-15時間が3.4%、16-20時間が11.8%、20時間以上が11.8%であった。在宅介護群では、1日あたりの介護時間が6時間以上を要すると答えた家族は80.0%であった。

10 転院回数と在宅介護困難理由

患者の76.5%が1回以上の転院をした。内訳は、転院回数1回が38.5%であり、転院回数2回が21.8%、転院回数3回が10.1%、転院回数4回以上が6.1%であった。在宅介護ができない理由としては、「在宅ケア体制が確保できない」「病状が重い」「家族生活に支障」の3項目であった。

考 察

平成8年厚生省『患者調査』⁷⁾によれば、同年度の「頭蓋骨及び顔面骨の骨折」及び「頭蓋内損傷」による脳外傷患者総数は43,000人であり、また「中枢神経系の悪性新生物」「中枢神経のその他新生物」「クモ膜下出血」「脳内出血」「脳梗塞」「脳動脈硬化症」「その他の脳血管疾患」など脳疾患患者数総数は1786,000人である。これらの脳損傷患者のうち何例が治癒し、何例が遷延性意識障害などの重度脳障害後遺症を抱えたかは、明らかではない。また、遷延性意識障害患者数に関する厚生省の全国疫学調査によると、1972年から1975年調査時⁵⁾の推定患者数は2,000人から2,500人であり、1984年から1985年調査時⁶⁾の推定患者数は6,500人から8,000人である。これらはデータが古いため必ずしも現状を反映しているとはいえない。

その後既に実施された疫学調査をもとにした全国の遷延性意識障害患者の将来予測⁸⁾では、1990年に意識障害患者は1万人を超え、2000年には2万人を超えると予測されている。最近、県レベルで遷延性意識障害患者実態調査が実施された。「兵庫県遷延性意識障害患者実態調査」⁹⁾及び「茨城県遷延性意識障害患者調査結果の概況」¹⁰⁾である。これらの調査で明らかになった点は、それぞれの県内の意識障害患者数、患者療養場所、意識障害発症原因、意識障害持続期間などである。各県内の脳神経外科病院及び療養型病床群を有する病院（茨城県はすべての病院）及び特別養護老人ホーム、身体障害者療護施設、訪問看護ステーション、市町村障害者福祉担当部が調査対象であるが、それによると患者数は、兵庫県が654人であり茨城県は656人である。療養場所は兵庫県は施設療養（病院及び福祉施設）が56.3%、在宅療養は43.7%であり、茨城県は施設療養が92.2%、在宅療養が8.8%である。意識障害発症原因は兵庫県、茨城県共に脳血管障害起因疾患がそれぞれ68.0%、63.0%で、交通事故が26.0%と29.0%である。意識障害持続期間は、兵庫県は2年から5年が40.1%、10年以上が7.1%（そのうち20年以上経過者は9人）であり、茨城県は意識障害持続期間は2年から5年が23.1%であり、10年以上経過が9.4%（そのうち20年

以上経過者は18人）である。病院入院患者が退院できない理由としては、両県とも「介護者がいない」というものであった。

これらの先行研究をもとに以下の考察を行った。

1) 患者数

本調査による岡山県内の遷延性意識障害患者数は659人であった。県行政レベルでの全県下調査が実施されれば、意識障害患者数はさらに増加すると推測される。

2) 意識障害患者療養の場

大多数の約80%が施設であるが、約20%は在宅であり岡山市や倉敷市等都市部に多く県北部には少ない。これは、大規模病院の入院期間短縮化及びそれと連動して整備されてきた訪問看護や訪問診療などの在宅ケア支援体制の整備状況が要因の1つだと思われる。意識障害患者の場合、在宅療養選択の際に患者本人による在宅希望の意思表示はないことから、在宅の選択は家族によるものである。

3) 意識障害患者の年齢（調査時）

患者は高齢者層に多いが若年層にも広がっていた。この点は1984年から1985年の調査¹¹⁾も同様の結果である。患者の年齢ピークは1984年から1985年調査では70歳代であったが、本調査及び兵庫県⁹⁾、茨城県調査¹⁰⁾においては80歳代であり、意識障害患者の年齢ピークは後期高齢者に移行する傾向があると考えられる。

4) 意識障害の原因

意識障害発生原因とその割合は、過去の調査¹¹⁾、兵庫県調査⁹⁾、茨城県調査¹⁰⁾、著者の調査いずれも同率であった。今後も変化は少ないと思われる。意識障害の原因となった傷病は、高齢期に多発する疾病と交通事故など脳損傷による意識障害に大別され、事故関連による意識障害は比較的若年層に集中する傾向があった。急性期病院の入院日数短縮化及び若年重度障害者の受け皿が不足する現状では、若年意識障害患者の療養場所を確保することはますます厳しさを増すことが示唆された。

5) 傷病発症時期と意識障害の持続期間

高齢期の発症が全体の6割、次いで壮年期から中年期の発症が3割であり、青少年期の発症は約1割であったが、患者の発症は突然であり短期間に意識障害に陥り周囲との意志疎通が欠如していたことから、患者発生による家族生活の混乱が想像され、生活者としての家族役割を喪失した患者を抱える家族に対する心のケアも必要になると思われた。

6) 意識障害患者の身体状態

患者の身体状態から判断した場合、医療的ケアが必要なのは食事摂取（栄養補給）が最も多く、次い

で呼吸の確保，排尿コントロールであった。意識障害患者の半数が自力呼吸を行い自然排尿もあった点を考慮すると，ケアの中心が看護を主としたグループと介護を主としたグループに分けられると考えられた。

7) 家族が感じる患者の理解度と家族のケア行動

患者の周囲に対する理解あるいは認知できると感じている家族は40%に達し，あらゆる年齢層，病院種別や在宅に関係なく存在した。意識レベルについては医療関係者の判断と家族が感じている段階には差があり，家族は患者の意識レベルを軽いと見ている傾向があった。医療関係者は，この点を含んだ対応が必要となる。

患者の日常生活活動は，その病態像からほとんどの患者が介護保険でいう「要介護度5」に該当すると思われるが，積極的ケア行動を行っている家族が3割もいたことは注目すべき点であろう。そして，患者の周囲に対する理解あるいは認知について「よく理解している」と感じた家族の方が「理解していない」と感じた家族よりも，外出及びそれに準じた行動を多くとる傾向があった。患者の周囲に対する理解あるいは認知に対する家族の受け止め方の違いが，患者のケア行動に現れたと推察される。

意識障害患者に好意的に接し，意識回復の期待を持ちながら活動的な生活環境を整えている家族グループが存在することが明らかになった。

8) 主介護者の介護観と在宅介護

患者の介護者は配偶者が多いが，親も介護の中心であった。主介護者は，意識障害者に対し「愛情」及び「責任」をもち介護にあたっていることが判明した。しかし，在宅介護については「ケア体制確保が困難」「病状の重さ」「家族生活への支障」などの理由から困難であると考えていた。

9) 家族状況と介護時間

約4割の患者は配偶者のいる子と同居であったが，高齢者夫婦のみ世帯が約2割認められた。一日当たりの介護時間数は，全体では5時間以内が5割であるが11時間以上の家族も約3割あった。特に，在宅介護グループの4割が夫婦のみ世帯であり，その一日当たりの介護時間は6時間以上が8割であった。在宅介護は，介護時間が長く介護協力者が少な

い中で行われていた。在宅介護の困難性の一端が判明した。

10) 転院回数

患者の約8割は1回以上転院をし，転院回数1回が約4割，転院回数3回以上は2割弱であり，療養の場が安定していないと思われた。

まとめ

患者をケアする家族の視点から意識障害患者の療養生活を捉え直し，その望まれるケアのあり方を検討するため，岡山県内において意識障害患者の家族へ実態調査を行い，以下の点を明らかにした。

- ① 岡山県内には少なくとも659人の遷延性意識障害患者が存在した。そのほとんどは入院療養を行い，都市部では在宅療養が漸増傾向であった。
- ② 意識障害患者の約60%は高齢者で，意識障害の原因としては脳血管障害起因による疾病であった。約20%が交通事故起因による脳障害であった。
- ③ 身体状況は，ケアの中心が看護である場合と介護である場合が半数であった。
- ④ 家族の40%は「患者が周囲の状況にある程度理解している」と感じており，積極的なケアを行う傾向があった。
- ⑤ 在宅介護者には，介護協力者が少なく長時間であった。
- ⑥ 在宅介護が困難な理由としては，「介護者の確保が困難である」，「病状が重い」，「家族生活に支障がある」であった。
- ⑦ 患者の8割は1回以上転院を経験し，その内の2割が3回以上転院をするなど，療養の場が不安定であった。
- ⑧ 主介護者は配偶者，嫁，子ども，親であった。主介護者の介護の動機は，意識障害者に対する「愛情」及び「家族責任」であった。

これらの結果から言えることは医療従事者は，医療が見放した回復不可能な患者に対しても，家族は生きる意味，意義を見出しケアを継続している場合も多くあり，見落とされがちな家族のケアを認知し，支援することが大切である。

文 献

- 1) 神野哲夫(1995) 今なぜ慢性期の意識障害患者の治療や看護が重要なのか。 *BRAIN NURSING*, 11(137), 7-16.
- 2) 取出涼子(1995) 慢性期意識障害をもつ患者の生活障害と社会資源。 *BRAIN NURSING*, 11(137), 225-242.
- 3) 赤松 昭(1998) 現状打破のために立ち上がる若年頭部傷病者と家族たち。 *ソーシャルワーク研究*, 24(1), 58-62.
- 4) 大阪 純(1993) 遷延性意識障害者を抱える家族についていのちある限り。宮城県ゆづり葉の会編，中央法規，東京，

pp150-162.

- 5) 鈴木二郎他 (1975) 植物状態患者の社会的背景と今後の問題. 神経研究進歩, (20), 816-826.
- 6) 中沢省三 (1985) 植物状態患者の現況と問題点. 医学のあゆみ, **150**(5), 556-558.
- 7) 厚生省大臣官房統計情報部編 (1995) 患者調査. (上巻), 918-959.
- 8) 中沢省三 (1995) わが国における植物症の現状. *BRAIN NURSING*, **11**(137), 245-258.
- 9) 兵庫県 (1997) 兵庫県遷延性意識障害者実態調査. 兵庫県健康福祉部, 1-32.
- 10) 茨城県 (1998) 遷延性意識障害者調査結果の概況. 茨城県衛生部保健予防課, 1-10.
- 11) 中沢省三 (1986) 植物状態患者の疫学的研究. 日本医事新報, (3266)

(平成12年12月12日受理)

An Investigation on the Status of Patients in a Prolonged Vegetative State and their Caregivers in Okayama

Fumie UCHIDA

(Accepted Dec. 12, 2000)

Key words : PROLONGED VEGETATIVE STATE, CAREGIVERS

Abstract

To clarify the status of patients in a prolonged vegetative state and the psychological state of their caregivers, an investigation was carried out in Okayama prefecture.

The Following results were obtained.

1. There were 659 patients in a prolonged vegetative state in Okayama prefecture. Many of them were aged, average age of 68 years and 7 month, and 80.2% of the total had been admitted to hospitals.
2. About 60% of the cases were due to cerebral vascular diseases, and 19.8% were from brain damage due to traffic accidents.
3. Only a small number were being cared for at home for extended periods. This suggests that it is very difficult for families to give care at home.
4. In cases where a physician had diagnosed the coma as permanent, 30%- 40% of the families stated that they felt the symptoms of the patients were changing and occasionally improving. In such cases recovery or partial recovery. The families had expectations for this is the same as previous sentence.

About 66% of the families replied that their efforts had been sustained by a feeling of responsibility as a family member, and 24% replied it had been sustained by love for the patients. The families also believed it was meaningful that the patients be kept alive and their caregiving be continued.

Correspondence to : Fumie UCHIDA

Department of Medical Social Work, Faculty of Medical Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
Kurashiki, 701-0193, Japan
(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.10, No.2, 2000 219-224)