

実践報告

遷延性意識障害のある人の在宅療養を支える家族の思い

竹内葉子¹ 茂野香おる²

自動車事故対策機構千葉療養センター¹ 淑徳大学大学院看護学研究科²

Families' thoughts on home care support when caring for a family member with a persistent disturbance of consciousness (vegetative state)

Yoko Takeuchi¹, Kaoru Shigeno²

¹Chiba Ryogo Center, National Agency for Automotive Safety and Victim's Aid

²Graduated School of Nursing, Division of Nursing, Shukutoku University

要旨

目的：遷延性意識障害のある人を在宅療養で支える家族の思いを明らかにし、看護支援を行うための示唆を得る。

方法：在宅療養での現状や思いを半構成化面接で収集し、質的記述的方法にて分析した。

結果：在宅療養する遷延性意識障害のある人を支える家族5名から148のコードが得られ、【遷延性意識障害に対する周囲の医療者などの理解が十分ではないと感じる】【本人は状況を理解して反応しているので遷延性意識障害を認めたくない気持ちがある】【介護と自分の生活との折り合いをつけている】【共に生活できることに喜びを感じる】など10のカテゴリーが抽出された。

結論：遷延性意識障害のある人の経過に応じた家族の思いを受け止め、段階に応じた支援をしていくことの重要性が示唆された。医療者等の不理解により家族が不信感を抱くことのないよう、医療者が遷延性意識障害のある人の個別的状况を正しく理解し、対応するために、看護職が率先して他職種と情報共有をしていくことが重要であると考えられる。

キーワード：遷延性意識障害者、在宅療養、家族の思い、介護者

Key Words: persistent disturbance of consciousness, home care support, families' thoughts, caregiver

I. はじめに

近年、医療高度化・専門化により救命率が向上し、1995年には2万人といわれた重度の脳損傷による遷延性意識障害のある人は55000人以上と推定され（厚生労働省 2011）、社会の高齢化に伴い今後も増加が予測される。医療費低減による在院日数短縮の影響から、治療・療養の中心が病院から地域へと移行し、意思疎通が困難で日常生活動作全般に介助を要する遷延性意識障害のある人においても在宅療養が推進され（日高 2011,2017）、在宅療養で介護を受ける遷延性意識障害者数は

14580人に上る（岐阜県庁 2014,篠田 2022）。その結果、在宅療養者の増加や療養期間の長期化による老々介護や介護者の加齢等で介護力が低下した「介護者なきあと」問題が懸念されており、在宅支援体制の整備強化や社会への浸透などが広く期待される現状がある。

遷延性意識障害のある人は、突然の発症による日常性の途絶と生命の危機から脱しても、急性期治療後は医療継続が困難であるために転院を余儀なくされる。その後も後遺症を残し、大きな不安と混乱が生じる遷延性意識障害のある人と家族は、不安定な時期を経ても、現状を受容したくてもで

きない状況や思うように回復しないやり場のない感情や葛藤がある（高橋 2020）。在宅療養する遷延性意識障害のある人の多くは、医療依存度の高い状態であり、意識障害になってからの大部分の期間を在宅療養している（日高 2011）という報告がある。そして、遷延性意識障害のある人を在宅介護する家族は、意識状態の回復に強い希望を持っている（日高 2017）が、回復の希望が見出だせない介護は負担が大きい（紙屋 2009）という報告もあり、家族の苦労は測り知れないと推察する。そのような中で、遷延性意識障害のある人の在宅療養の実態が明らかでなかったことや障害の理解不足から、医療福祉制度や在宅支援システムが整っていない現状があった。また、在宅介護上の問題点（日高 2011）や在宅遷延性意識障害者の特徴（日高 2017）等の調査は散見されるが、経時的な思いの変化を縦断的に記述した文献はなかった。そこで本研究は、遷延性意識障害のある人を支える家族の一助とするため、介護を担う家族の思いを明らかにすることで理解を深め、在宅療養に向けた看護実践の示唆を得たいと考えた。

II. 対象と研究方法

1. 研究デザイン

在宅療養する遷延性意識障害のある人を支える参加者の思いに焦点を当て、得られたデータを記述して分析する質的記述的方法とした。

2. 研究対象者

遷延性意識障害のある人と共に生活している家族であり、在宅療養を支えている主介護者5名とした。遷延性意識障害のある人・その家族により構成される団体の代表者から基準を満たす家族に、研究参加依頼書を配布してもらい、研究協力の意思のある者が自由意思により研究者に連絡する形で募った。

3. データ収集期間

2022年1月～4月

4. データ収集方法

半構造化面接にて在宅療養での現状や思いを収

集した。インタビュー内容は参加者の許可を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。

5. 分析方法

家族の思いが語られていると思われる語りを抽出し、意味内容を損なわないように要約または言葉の補足を行いコード化し、分類してサブカテゴリー、カテゴリーに集約した。分析の妥当性を高めるため、全過程において複数の指導者のスーパービジョンを受けた。

6. 倫理的配慮

本研究は淑徳大学大学院看護学研究科研究倫理審査委員会の承認を得て（承認番号：【院21-03】）実施した。

III. 結果

1. 研究参加者の概要

研究参加に同意が得られた参加者は5名であり、インタビュー時間は62～130分で平均97分であった。インタビュー実施時は、COVID-19流行下であり、オンラインでのインタビューも選択できるようにしたが、参加者全員が対面を希望され、対面でインタビューを行った。参加者の年齢は50～60歳代で被介護者（遷延性意識障害のある人）との続柄は配偶者4名、親1名であり、性別は男性1名、女性4名であった。被介護者の年齢は30～60歳代、性別は男性4名、女性1名であった。意識障害の原因は交通事故による頭部外傷1名、脳血管疾患2名、低酸素脳症2名であった。意識障害持続期間は4年6か月～31年で、在宅療養期間は2年10か月～9年であった（表1）。

2. 分析結果

分析方法に従いコード化した結果、148のコードを抽出し、37のサブカテゴリー、10のカテゴリーが生成された（表2）。なお、語りの中で被介護者を指す言葉（夫・妻・子どもなど）は「本人」に統一した。

以下、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを< >、コードを『 』で示した。

表1 研究参加者の概要

	Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	Eさん
研究参加者	妻	妻	夫	母	妻
被介護者	夫	夫	妻	息子	夫
被介護者の発症原因	低酸素脳症	脳出血	低酸素脳症	頭部外傷	脳出血
意識障害持続期間	6年	4年半	31年	8年	10年
在宅療養期間	4年	3年半	2年10か月	4年	9年
インタビュー時間	100分	62分	101分	130分	92分

1)【障害(意識が戻らないこと)に絶望する】

『突然幸せの絶頂から奈落の底に落ちたように感じた』『発症時は世界の終わりのように感じて落ち込み死にたいと思った』など突然の発症や変化に戸惑い、絶望を感じていたことが語られた。

2)【在宅での介護を決断する】

『家族皆で一緒にいたいので家に帰ることを決めた』『受傷直後医師の説明を受け、寝たきりになったら家に連れて帰ると決めていた』と<積極的に一緒にいたいと思い在宅介護を決断した>とする一方で、『身体抑制されていた本人を見るのが辛く嫌で家に連れて帰ることを決めた』『転院先はないと言われ、病院と関係を悪くしても仕方がないと思ひ反論しなかった』などに表されるように、<在宅療養以外の選択肢は考えられなかった>と在宅介護の決断を迫られた経験について語られた。また、<経済的な見通し等のタイミングが合い在宅を決定した>人もいた。在宅介護を決定した当時は、訪問医の後押しや『今思えば無理なことでもできると自信があった』など<家で介護する自信や周囲の後押しがあり在宅介護できると思った>ことが在宅介護を決定するきっかけになっていた。

3)【介護の実際に戸惑いながらも工夫・努力しながら継続している】

実際の介護では理想を追い求めた結果<思ったようには介護ができなかった><ケア指導は受けたが実際介護が実際始まるとできなかった>と感じていた。また、車椅子上での着替え等いつもと異なるパターンへの対応、おむつの処理と皮膚のケアの仕方など、<教わっていないことに直面した時には戸惑った>経験をしていた。さらに『経口食の作り方の指導はなかったので教えて欲しかった』など<退院前の指導内容が十分ではない>と認識していた。一方で、『毎日病院に通い、指導

を受け実践したので、医療的ケアは退院時にはできるようになった』など<丁寧なケア指導を受けて一生懸命努力した結果実践できた>と感じ、手技を身につけたことは介護する自信につながっていた。さらに<介護の方法や実践を継続学習している>ことで困難に対応し、新しい知見を取り入れていた。

4)【介護を続けることへの心身の負担を感じる】

『サービスには感謝しているが、神経を使うので疲労する』『自分の家においても他人の家にいるように感じ、サービスの出入りを負担に感じる』など、<家族以外の出入りに疲労を感じることもある>ことが語られた。また、本人を中心に時間や生活が回り、在宅介護開始前と比べて<介護の時間に追われ自分の時間がなくなった>と感じていた。さらに、<介護により体調を崩していると気付くこともある>と自身が体調を崩した経験について語られた。介護継続中、『疲労し、心が病んだときは自分のことが何もできなかった』ことがあったこと、現在も『夜間は本人がむせたら吸引するので深い眠りがとれず身体は疲れていると感じる』『ストレスを感じた時にだけ飲酒していたが夜になると気持ちが沈み毎日飲酒している』のように疲れやストレスを感じている参加者もいた。『在宅介護を始めてから腰や肩が痛みを感じるが仕方がないと思う』というように、<介護を懸命に行い身体の不調・ストレスを感じる>という経験がありながらも、介護を継続している現状が語られた。

5)【介護を続けている中で周囲に支えられていると感じる】

『発症時や入院中から家族会を知りたかった』『入院中に家族会を知ることができたらもう少し強い希望が持てる』のように同じ障害や悩みを抱えた他家族の存在や知識・情報を望み、家族会に強い

表2 遷延性意識障害のある人の在宅療養を支える家族の思い一覧

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
障害(意識が戻らないこと)に絶望する	障害(意識が戻らないこと)に絶望する	発症時は突然幸せの絶頂から奈落の底に落ちたように感じた
		発症時は世界の終わりのように感じて落ち込み死にたいと思った
自宅での介護を決断する	在宅療養以外の選択肢は考えられなかった	症状が重いからと家に帰る以外の選択肢はなかった
		親戚の見舞い時ケアされていないと感じ、本人は療養病院には入れたくないと思った
		入院中面会時以外に急変していたので家でも何かできるかもしれないと思い在宅介護を決めた
		身体抑制されていた本人を見るのが辛く嫌で家に連れて帰ることを決めた
		転院先はないと言われ、病院と関係を悪くしても仕方がないと思い反論しなかった
		本人は意識障害だが健康状態が良く将来の蓄えがないと生活が続かないと思った
		本人を家に連れて帰ったきっかけは経済面、親が施設に入所できたこと、本人が在宅を望んでいること、自分の運転の疲労、同居する家族の健康状態等の要素が重なったタイミングだった
		受傷直後医師の説明を受け、寝たきりになったら家に連れて帰ると決めていた
		急性期入院中から一緒にいたいので家に連れて帰ろうと心の中で決めていた
		病院では制約や縛りがあっても家に帰ればやりたいことができると思った
介護の実際戸惑いながらも工夫・努力しながら継続している	家で介護する自信や周囲の後押しがありできると思った	病院は病人でも家では障害のある普通の人というイメージなので早く退院したかった
		家族皆で一緒にいたいので家に帰ることを決めた
		在宅介護できると思い訪問医の後押しもあって本人を家に連れて帰って来た
		今思えば無理だと思うことでも在宅介護できると自信があった
		生活をどのようにするのわからず知識のないまま在宅介護を始めたので大変だった
		1カ月で介護生活に慣れると言われたが慣れず、在宅介護の大変さを教えて欲しかった
		在宅介護開始から理想を追い求めた結果、頑張りすぎて身体を壊した
		おむつ交換は失敗が多く、失敗しないように工夫して疲労し負担に感じた
		ケア指導はあったが実際に介護を始めるとできなかった
		車椅子上での着替えやベッド上でのシーツ交換等いつも異なるパターンの対応ができなかった
介護の実際戸惑いながらも工夫・努力しながら継続している	教わっていないことに直面したときは戸惑った	いろいろなことがわからずに今までよくやっていたと思う
		おむつの処理と皮膚のケアの仕方を入院中に教えてもらいたかった
		早期退職後毎日病院に通い、指導を受け実践したので退院時に医療的ケアはできるようになった
		入院中にヘルパーの資格を取得したので、ケア指導は復習程度だった
		ケア指導された内容は介護で活用・実施できている
		入院中在宅介護に困らないくらい良く指導してくれた
		経口食の作り方の指導はなかったので教えて欲しかった
		ケア指導は分かっている前提で一通りの流れはあったが簡易的な説明だった
		吸引はしっかり教えてもらったが、排泄等は見て覚えるように説明された
		困ったときは訪問看護師や医師に相談したり、YouTubeで勉強している
介護を続けることへの心身の負担を感じる	退院後も介護の方法や実践を継続学習している	訪問看護師にケア指導を受けている
		介護は実践で学びながら慣れ、上手くできていると思う
		指導を受けても困ったことがないと思いつかないと思う
		サービスには感謝しているが、神経を使うので疲労する
		自分の家にも他人の家にいるように感じサービスの出入りを負担に感じる
		サービスは時間に追われることもあり、休みの日は出入りがないので一息つけると感じる
		介護開始当初は余裕がなかったが今はやりたいことが多すぎて時間が足りない
		自分が体調不調でも介護は休めないのが辛い
		介護を中心に時間が回っていると感じる
		雑務が多く時間過ぎるのが早いので自分の時間が持てない
介護を続ける中で周囲に支えられていると感じる	介護の時間に追われ自分の時間がなくなった	毎日忙しいが今を大事にしようという気持ちで一生懸命やっている
		疲労し、心が病んだときは自分のことが何もできなかった
		加齢のせいか疲労が蓄積していると感じる
		ストレスを感じた時にだけ飲酒していたが夜になると気持ちが沈み毎日飲酒している
		朝起きると気持ちが整い活動できるが夕方になると何もしたくない
		ヘルパーを利用し身体面は落ち着いたが精神面は疲れやすい
		在宅介護を始めてから腰や肩が痛みを感じるが仕方がないと思う
		夜間本人がむせたら吸引するので深い眠りがとれず身体は疲れていると感じる
		必死に介護し自分の身体を壊したことは今思えば無茶していた
		介護で疲れ果てると本人に優しくできない
介護を続ける中で周囲に支えられていると感じる	信頼できる医療者などの他者に支えられ介護が継続できていることを実感する	自分では若いと思っても確実に身体は変調していると気づいた
		ヘルパーにケアを依頼し行ってもらうことで安心でき気持ちが楽になった
		困ったときは家族会で知り合った家族に相談に乗ってもらう
		ケアマネージャーは何でも相談に乗ってくれて絶対の信頼を置いている
		教えてくれる人が周りにいることはありがたい
		訪問医の支えがあったから在宅介護が継続できている
		周囲の人が良いタイミングで支えてくれたことが今につながる
		往診医が家族会の勉強会に興味を持って参加してくれたことは嬉しかった
		自分の思い描いた未来を考えると落ち込むが友人に話を聞いてもらうことで気持ちが復活する
		本人の前で泣いたり愚痴を言葉にしても家族に助けられながら介護を続けている
遷延性意識障害に対する周囲の医療者などの理解が十分ではないと感じる	家族会で有益な知識・情報が得ることができている	在宅介護すると決めた時にインターネットで家族会を知り入会した
		発症時や入院中から家族会を知りたかった
		入院中に家族会を知ることができたらもう少し強い希望が持てる
		患者家族の紹介で家族会に入会し、学習会が役に立っている
		有益な情報を得ることができるので困ったときの家族会であると思う
		一人でも多くの人に遷延性意識障害のことを知ってもらい、手厚いサポートをしてもらいたい
		遷延性意識障害は被介護者や介護者だけでなくその周囲の多くの人に波及することを知って欲しい
		本人が入院した病院では遷延性意識障害の情報がなく病院で情報提供してほしいと思った
		他の障害のように遷延性意識障害の窓口や体制を整備し、医療者は障害を理解してほしい
		介護は友人には理解してもらえないと思うので、ケアマネージャーに話している
遷延性意識障害に対する周囲の医療者などの理解が十分ではないと感じる	遷延性意識障害は一般の人には理解してもらいにくい	本人を他人に理解してもらいたいと思うが、分からない人が殆どだと思う
		制度がすぐに変わることはないが希望を持ち、大きな相談事は市議会議員に伝えている

(つづき)

療養生活に関わる人の被介護者に対する見方や扱いに不満がある	<p>本人は身体が動かず喋れないだけで理解しているが植物状態だから人としての対応をしない人が多い</p> <p>本人に声をかけず私としか話さない訪問医がいるが在宅の医師ならもう少し夫を人として見て欲しい</p> <p>「意識のない人」「ベジタブル」という訪問医の心ない言葉に落ち込み訪問診療をストレスに感じ、悔しくて泣いてしまう</p> <p>2年間担当したヘルパーが勤務最終日まで本人の反応に気付かなかった事実ショックを受けた</p> <p>業務ができるヘルパーでも人の気持ちを理解できるとは限らないと思った</p> <p>行政は最重度の障害者のケアをバックアップできるような体制を整えて欲しい</p>
障害について行政のシステムが整備されていないため支援が不十分である	<p>役所で遷延性意識障害を知らない職員が対応すること自体が障害に理解がないと思う</p> <p>コロナ等の感染症で通所やショートステイが休みにになると負担が大きい</p> <p>意識障害の状態が重く介護が大変になるほどレスパイトの受け入れ先がなく辛い</p> <p>行政のサービスは聞かないと教えてもらえないことが多い</p> <p>レスパイトの受け入れ問題は役所に相談しても解決しないので誰に言えればいいのだろうと考える</p> <p>障害者に対する保証はありがたいが介護者が自立するためのサポートがないことは負担に感じる</p>
遷延性意識障害を理解し受け止めたいが認めたくない気持ちもあり揺れ動いている	<p>遷延性意識障害は長い闘いになると医師に説明されたことで客観的に理解し覚悟ができた</p> <p>植物状態という一番怖い状態なので家族は遷延性意識障害だとは認めたくないと思う</p> <p>障害のおかげでいろいろ考えるようになった</p> <p>発症前の状態を求めたいが本人も辛いと思うのでそこは求めてはいけないと思う</p> <p>医学的には意識障害であり、医師の言うことは正しいと思うが本人は分かっていると思うので辛い</p> <p>状態が変わるかもしれないと医師に説明されたが書類上の診断前から遷延性意識障害だと思っていた</p> <p>ケアマネジャーに家族会を紹介されてはじめて遷延性意識障害なんだと認識した</p>
本人は状況を理解し反応しているので遷延性意識障害を認めたくない気持ちがある	<p>遷延性意識障害は植物状態ということばで示されていたので驚いた</p> <p>本人を遷延性意識障害だと認識していなかったが、症状が本人の状態に全て該当していた</p> <p>一生この状態のままの人もあると医師の説明を受け、本人は絶対治るのに何を言っているのかと思った</p> <p>痰が溜まり苦しい時に手首を動かして合図をしていたが今は手を動かすこともなくさみしい</p> <p>排尿時には腹部を腕で擦るような動きがあり、吸引して欲しい時はむせて表現してくれる時がある</p> <p>今までなかったが反応が声かけに瞬きで返答があった時は疲れが吹き飛ぶ程嬉しかった</p> <p>本人は質問にYESだと頬骨を上げた嬉しい表情で、嫌な時には嫌な表情で表現している</p> <p>長年かけて本人の反応が理解できるようになったが他人にはわからないと思う</p>
他人にはわかりにくいが本人の反応の意味を理解できる	<p>遷延性意識障害者のここを優しく開くカウンセラーが必要だと思う</p> <p>介護者もここを病む人が多いが、本人もつらいと思う</p> <p>遷延性意識障害者は、意識はあるが身体が動かず思いを伝えられないだけで理解はしていると思う</p> <p>本人は意識障害だが普通の人と変わらないと周囲に説明し、積極的に外出している</p>
将来を考えると現状に不安がある	<p>嚙下訓練は何年も同じことの繰り返しで先行きを不安に思う</p> <p>本人の亡き時に備えて金銭面で少しでも安心したいので体には負担だが一生懸命パートをしている</p> <p>介護している自分の身体に危険を感じて気を付けている</p> <p>自分が倒れた時どうするのか介護者は常に不安があり緊張感がある</p>
終わりの見えない介護を続けていくことに不安がある	<p>自分の具合が悪くなったり死んでいなくなったりすることが心配であり不安がある</p> <p>自分が体調悪化した時の一時的な対処方法は確保できたが、介護者不在等の長期的な将来は課題である</p> <p>自分が死んだ後、本人が意思疎通ができない場合は施設に入るしかないと思う</p> <p>自分が死んだ後について考えるが同年代なので介護者なき後問題としては考えられない</p> <p>介護者は皆、介護者亡きあとを考えていると思うが答えは出ない</p> <p>未来のことは考えないようにしている</p>
サービスは割り切って利用している	<p>自分一人で介護するのは無理だと理解しているのでサービスの出入りは割り切っている</p> <p>ストレスを溜めないようにヘルパーの担当を交換してもらおう等の微調整をしている</p> <p>身体とこころを壊して通院していたので疲労を溜めないように気を付けている</p> <p>以前腰を痛めそうになったので幅の狭いベッドを選択し腰痛に注意している</p> <p>倒れるまで頑張りすぎていたので生活スタイルを変えて人に任せるようになった</p>
身体の不調を感じた時期があったが試行錯誤しながら折り合いをつけて現在に至っている	<p>毎日ヘルパーが来る前は頭痛や眩暈に悩まされていた</p> <p>脊柱管狭窄症の発症で、自分の身体に負荷がかかりおざなりになっていることに気付いた</p> <p>在宅介護開始後、検診で身体に悪いところが見つかり現在もフォローしている</p> <p>遷延性意識障害は確立した治療法はないと医師から説明されることが多いが家族の小さな変化に気付ける家族の目が回復へつながると思う</p>
介護の他にも仕事で気分転換できる環境を作る	<p>時間がとれず忙しくても仕事は気分転換になるので集中して行うようにしている</p> <p>仕事中は介護から解放され息抜きになっている</p> <p>自分が楽しいと本人も楽しいと思うので、自分のやりたいことを本人と一緒に楽しむようにしている</p> <p>身体が疲弊し病んだときは何もできず、医師からの助言で自分の時間をつくるようにしている</p>
介護でストレスを溜めないように対処している	<p>節制も大切だが介護を続けるためにストレス発散は必要である</p> <p>介護で大切なことを混乱していた当時の自分に伝えたいと思う</p> <p>部屋の中でも日差しを浴びて空気の良いところで暮らしたいと思う</p> <p>自分が動けなくなってもヘルパーに指示を出しながら本人と自宅で生活したいと思う</p> <p>何があっても幸せという今のこの状態を保ちながらできるだけ長く本人と一緒にいたい</p>
自分も大切にしたい	<p>本人の在宅介護で家族が一致団結でき、本人に感謝している</p> <p>家族の誰も本人を負担には感じず、本人が家に帰って来て良かった</p> <p>介護にゆとりができた今は本人の身体を思いやることができ、身体が緩やかになったと感じる</p> <p>日々の反応がすぐに見てわかるのは家で介護している良さだと思う</p> <p>本人を家に連れて帰ったことで精神面は安定しているの在宅介護にして良かったと思う</p> <p>本人の笑顔が増えたので、家に帰ってきて本人は楽だと思う</p> <p>一緒にいられて嬉しいと本人も同じように思っていることが夫の表情や雰囲気わかる</p> <p>病院では制約があるが、家では自由に治療や行動の選択ができる</p> <p>家族会主催の講習会で医師に相談し気管カニューレを抜管できたことは嬉しかった</p> <p>家では自分の工夫次第でいろいろやってあげられるので良かったと思う</p> <p>週1回のリハビリテーションと訪問看護師のマッサージがあるので家に帰って良かったと思う</p> <p>人目を気にせずスキンシップが図れるので家に連れて帰って良かったと思う</p>
家族の結びつきが深まったと感じる	<p>本人の回復と普通の生活が実感できたことで本人の障害をを理解し受容できた</p> <p>年々少しずつ変化(回復)があり、顔きで返答をしていると思うので何でも話しかけるようにしている</p> <p>介護は育児のようで少しずつ成長している本人の意思表出を最優先にリハビリテーションを考えている</p> <p>介護は疲れるが楽しいことも沢山あるので大変だとは思わない</p>
共に生活することに満足し気持ちが安定している	<p>介護者として自分の意志で介護を進めたいける満足感がある</p> <p>週1回のリハビリテーションと訪問看護師のマッサージがあるので家に帰って良かったと思う</p> <p>人目を気にせずスキンシップが図れるので家に連れて帰って良かったと思う</p> <p>本人の回復と普通の生活が実感できたことで本人の障害をを理解し受容できた</p>
変化(回復)は介護の支えになっている	<p>年々少しずつ変化(回復)があり、顔きで返答をしていると思うので何でも話しかけるようにしている</p> <p>介護は育児のようで少しずつ成長している本人の意思表出を最優先にリハビリテーションを考えている</p> <p>介護は疲れるが楽しいことも沢山あるので大変だとは思わない</p>

希望を持っていた。そして、『有益な情報を得ることができるので困ったときの家族会であると思う』のように「家族会で有益な知識・情報が得ることができている」と認識していた。また、『訪問医の支えがあったから在宅介護が継続できている』など医療者の助けがあった一方で、『本人の前で泣いたり愚痴を言葉にしたりしても家族に助けられながら介護を続けている』のように友人や家族からも励まし助けられている現状が語られ、周囲の「信頼できる医療者などの他者に支えられ介護が継続できていることを実感する」と感じていた。

6)【遷延性意識障害に対する周囲の医療者などの理解が十分ではないと感じる】

病院では遷延性意識障害の情報がなかったことや遷延性意識障害の認知度が低く、医療者が障害を理解できておらず行政の支援体制が整っていないと感じ、「医療者をはじめ多くの人に遷延性意識障害についての理解を深めてほしい」と希望していた。また、『遷延性意識障害は本人がならなかったら知らなかった』ことから「遷延性意識障害は一般には理解してもらいにくい」と感じ、被介護者の理解に苦悩があった。さらに、「意識のない人」「ベジタブル」という訪問医の言葉や対応に傷つき、「療養生活に関わる人の本人に対する見方や扱いに不満がある」と語られた。そして、「障害理解のなさから「障害について行政のシステムが整備されていないため支援が不十分である」と感じていた。

7)【本人は状況を理解し反応しているので遷延性意識障害を認めたくない気持ちがある】

『本人は質問にYESだと頬骨を上げた嬉しい表情で、嫌な時には嫌な表情で表現している』『排尿時には腹部を腕で擦るような動きがあり、吸引して欲しい時はむせて表現してくれる時がある』など、「他人にはわかりにくい本人の反応の意味を理解できる」と状況にあり、『遷延性意識障害者は、意識はあるが身体が動かず思いを伝えられないだけで理解はしていると思う』と、「本人は意識障害があっても表現できないだけで状況を理解していると思う」という思いが語られた。このように本人が発する反応の意味を理解し、遷延性意識障害のある本人との意思疎通をしている家族介護者も

おり、『医学的には意識障害であり、医師の言うことは正しいと思うが本人は分かっていると思うので辛い』と、意識障害だと言われることを辛く感じ、「遷延性意識障害を理解し受け止めたいが認めたくない気持ちもあり揺れ動いている」と語られた。また、『遷延性意識障害は植物状態ということばで示されていたので驚いた』『本人を遷延性意識障害だと認識していなかったが、症状が本人の状態に全て該当していた』に表現されるように本人が遷延性意識障害であることについての認識を迫られたとき、「遷延性意識障害と知ったときは驚いた」と感じていた。

8)【終わりの見えない介護を続けていくことに不安がある】

『本人の亡き後に備えて金銭面で少しでも安心したいので身体には負担だが一生懸命パートをしている』と金銭面の不安を意味する発言もあり、「将来を考えると現状に不安がある」と語られた。また、将来については『自分が倒れた時どうするのか家族介護者は常に不安があり緊張感がある』『自分が死んだ後、本人が意思疎通できない場合は施設に入るしかないと思う』などのように、「自分の具合が悪くなったり死んでいなくなったりすることが心配であり不安がある」と思いが語られた。一時的な対処方法は確保できても「介護者なき問題」は課題であると感じ、家族介護者は将来に不安を抱えていた。さらに、『自分が死んだ後のことを考えるが同年代なので介護者なきあと問題としては考えられない』『未来のことは考えないようにしている』という参加者もいた。

9)【介護と自身の生活との折り合いをつけている】

『ストレスを溜めないようにヘルパーを交換してもらうなどの微調整をしている』など、気持ちを切り換えながら「利用サービスは割り切って利用している」と語られた。また、「身体の不調を感じた時期があったが試行錯誤しながら折り合いをつけて現在に至っている」と身体面だけでなく精神面でも疲労を感じ、『倒れるまで頑張りすぎたので生活スタイルを変えて人に任せるようになった』『身体とところを壊して通院していたので疲労を溜めないように気をつけている』など対処し自身をケアしながら介護を継続している現状

が語られた。さらに、『仕事中は介護から解放され気分転換にもなる』と一人の主婦として仕事に楽しみを見出し、＜介護の他に仕事で気分転換できる環境を作る＞と介護の他にも目を向けていた。また、＜介護でストレスを溜めないように対処している＞と忙しい中でも自分の時間を作って楽しむようにしていた。また、＜自分を大切にすることのために『介護継続のためにストレス発散は必要である』と考える、折り合いをつけていた。

10) 【共に生活できることに喜びを感じる】

『今のこころの状態を保ちながらできるだけ長く一緒にいたい』などくこれからも共に生活していきたい」との思いがあり、＜家族の結びつきが深まったと感じる＞と被介護者に感謝していた。また、在宅療養に移行したことで『笑顔が増えたので家に帰って来て本人は楽だと思える』『本人を家に連れて帰ったことで自分の精神面は安定しているので在宅介護にして良かった』など、＜共にいることに満足し気持ちが安定している＞と感じていることが語られた。さらに、『病院では制約があるが家では自由に治療や行動の選択ができる』など＜介護者として自分の意思で介護を進めていける満足感がある＞と感じていた。そして、介護の支えの大きな一つに被介護者の日々の変化があり、『本人の回復と普通の生活が実感できたことで障害を理解し受容できた』『介護は疲れるが楽しいことも沢山あるので大変だとは思わない』という思いが語られ、被介護者の＜変化（回復）は介護の支えになっている＞現状があった。

IV. 考察

1. 遷延性意識障害のある人を支える家族の思いの変化

参加者は被介護者の発症後、不安や動揺が大きく絶望を感じていた。意識障害のある人の家族の殆どは医師から回復は期待できないと宣告されても諦められず（城 2010）、回復を期待するが不安も同時にあり、心理的葛藤を抱えていた。遷延性意識障害は意思疎通困難とされる（脳神経外科学会 1976）が、参加者は被介護者のわずかな反応の意味を理解し、被介護者の意思として読み取っており、遷延性意識障害と診断されても被介護者の

意識はあると認識していた。被介護者の意思表示を感じ取っている参加者は、意識障害が回復し、発症前の被介護者に戻ることを望む一方で、被介護者が発症前の健常な状態に戻るの難しいことを理解し、葛藤の中で苦悩していた。このように参加者は、遷延性意識障害について理解してはいるものの、それをそのまま認めたくない気持ちもあり、揺れ動いていた。

また、介護生活を送る上での気持ちの揺らぎもある。介護開始当初は、ケア方法の指導が十分受けられなかったと感じたり、指導を受けていても実際に自分で行うとなると思うようにできなと感じたりして、戸惑うことがあった。しかし、参加者は個々の工夫・努力により介護生活を継続しており、信頼できる医療者に支えられながら、また、（遷延性意識障害者の）家族会への関わりから有益な情報を得て介護を継続してきた。一方で、終わりの見えない介護生活を続けられるか不安も抱えており、長年介護を継続してきた人であっても、揺れ動く気持ちを抱えていた。このような家族介護者の揺れ動く気持ちを理解し、経過に応じて揺れ動く家族の思いを受け止めていくことが必要であると考えられる。無理に現状を受容するように支援するのではなく、安心して揺れていられるような環境を整えることが重要（石田 2008）と言われているとおり、遷延性意識障害のある人の自宅療養を可能にするためには、家族介護者のその時々思いを受け止めるだけでなく、必要な情報提供をしたり、時に休息をとれるように社会資源の利用を促したりするなど適切な支援が必要であると考えている。本研究において、長年遷延性意識障害のある人の自宅療養を実現してきた参加者は自身の生活と介護生活とのバランスを取っていた。このように自身の生活も大事にして、介護生活とのバランスをとることは介護継続を可能にする要因であると考えられた。また、＜本人は意識障害があっても表現できないだけで状況を理解していると思う＞と捉え、意識障害のある人と【共に生活できることに喜びを感じる】という気持ちを抱いていたことから、遷延性意識障害のある人の回復過程は緩徐で微細なものであるが、その変化は介護継続の原動力になっていると考えられた。遷

延性意識障害者の家族は、意識障害患者と生きることに喜びを感じている（日高 2003）という報告と一致する結果であった。

時間の経過と看護師との関わりで家族の患者に対する思いに変化がみられる（古田 2005, 高橋 2017）との報告があるが、本研究では、在宅療養に移行し、家族が介護を通して障害や本人を理解することで、【共に生活できることに喜びを感じる】という思いに変化が生じていた。医療者に支えられ介護が継続できている安心感と自身で行動選択する満足感や結果として得た被介護者の変化が喜びとなり、自信となっていることが大きいと考えられた。

2. 遷延性意識障害への正しい理解がなされることを切に望む

参加者は、遷延性意識障害について、世間一般の人々に認知されず、障害を正しく理解してもらいにくいと感じており、障害を理解してほしいと願っていた。また、障害に対する理解の乏しさからか、遷延性意識障害者に対する行政サービスシステムが整備されておらず、十分に支援が受けられないと感じていた。2000年に導入された介護保険制度によって他の障害に対する支援システムは整備されているが、遷延性意識障害に対する医療・福祉制度上の具体的な対応方法が確立されていないという指摘もあり（篠田 2022）、介護者の負担は依然として大きいと推察される。

また、被介護者が周囲の状況を理解していると参加者は捉えているにもかかわらず、被介護者は何も認識できないという誤った認識をもつ医療者・介護者の心ない対応に被介護者が一個人として扱われていないと不満を抱いていた。意識障害のある人は意識や感情が見えにくいため生命維持に必要な最低限の範囲に縮小されやすく（佐々木 2014）、ケア時の声掛けも少なく家族を物のように扱われているように感じ辛かった（日高 2003）など、意思疎通が難しい遷延性意識障害のある人のケアは機械的になりやすい。一番身近な存在である医療者・介護者の障害に対する不理解は、家族介護者のやるせない思いを募らせ、また障害を認めたくないという気持ちを助長させていたと考えられる。

そして、遷延性意識障害のある人の家族の多くは医療者の心ない言動に傷ついた経験があった（日高 2003）という報告と一致する結果であった。さらに、急性期に意識回復が認められない遷延性意識障害のある人は積極的なリハビリテーションの対象外である（日高 2017）ことは家族の不満を高め、障害の不理解による対応は、家族の不信感につながるだけでなく回復促進の妨げになる可能性がある（太田 2017）ことを医療者・介護者は理解する必要がある。また、医療者・介護者が、意識障害のある人の全体像を見ていないことや経験年数の若い医師やセラピストには発症後半年以降の患者は回復しないという誤解がある（岡崎 2008）ことから、遷延性意識障害のある人を尊重し、多職種間で情報共有し対応することが、家族介護者や被介護者の思いや障害を理解することにつながると考える。

3. 実践への示唆

在宅療養する遷延性意識障害のある人の経過と共に家族の思いは変化していることから、経過に応じた家族の思いを受け止め、段階に応じた支援をしていくことの重要性が示唆された。また、医療者等の不理解により家族が不信感を抱くことのないよう、医療者が遷延性意識障害のある人の個別的状况を正しく理解し、一個人として尊重し対応していく必要があると考える。このために、看護職が率先して多職種と情報共有をしていくことが重要であると考えられる。

本研究で得られた結果は、対象者が在宅療養する遷延性意識障害のある人を支える主介護者5名という限られたデータから抽出された内容であり、一般化には限界がある。

V. 結論

遷延性意識障害のある人の在宅療養を支える家族の思いとして、10のカテゴリー、【障害（意識が戻らないこと）に絶望する】【在宅での介護を判断する】【介護の実際に戸惑いながらも工夫・努力しながら継続している】【介護を続けることへの心身の負担を感じる】【介護を続けている中で周囲に支えられていると感じる】【遷延性意識障害に対す

る周囲の医療者などの理解が十分ではないと感じる】【本人は状況を理解し反応しているので遷延性意識障害を認めたくない気持ちがある】【終わりの見えない介護を続けていくことに不安がある】【介護と自身の生活との折り合いをつけている】【共に生活できることに喜びを感じる】が明らかになった。

VI. 謝辞

本研究にご協力いただきましたご家族の皆様に深謝申し上げます。

VII. 利益相反

本研究に記載すべき利益相反はない。本論文は淑徳大学大学院看護学研究科に提出した修士論文の一部である。

文献

古田晃子, 久米由花, 石原いすず, 他 (2006). 遷延性意識障害児の在宅への意思決定に影響を与えた要因の検討とチームアプローチの評価—家族生活力量モデル・多要因モデルを用いて—. 日本看護学会論文集 小児看護, 36, 282-284.

岐阜県庁・医療福祉連携推進課 (2014). 在宅で生活中の遷延性意識障害がいのある方々の現況調査結果について. 2021年6月21日アクセス, <https://www.pref.gifu.lg.jp/uploaded/attachment/89340.pdf>

日高紀久江 (2003). 在宅遷延性意識障害者の身体状況と介護状況, EBNURSING, 3(2), 18-23.

日高紀久江, 紙屋克子, 林裕子, 他 (2011). 遷延性意識障害患者の介護教室参加者のケアニーズと介護教室の在り方に関する検討. 日本脳神経看護研究会誌, 33, 141-146.

日高紀久江, 福良薫, 林裕子 (2017). 意識障害者の療養上のケアニーズ. 日本ヒューマン・ナース

ング研究会誌, 5(2), 23-28.

石田利恵 (2008). 遷延性意識障害児の家族の入院中の思い 気持ちの変化の中での在宅への思い. 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター看護教育研究集録, 33, 241-247.

紙屋克子 (2009). 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. 分担研究報告書 厚生労働省厚生労働統計・政策統括官付参事官付保健統計室, 室長 森桂 (2017). 平成29年(2017)患者調査の概況. 1. 推計患者数, (3)在宅医療の状況. 2021年6月21日アクセス, <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/17/dl/01.pdf>

岡崎英人, 岡本さやか, 園田茂 (2008). 長期経過で改善を認めた脳外傷の1例. 総合リハビリテーション, 36(9), 908-911.

太田正 (2017). 遷延性意識障害患者への支援. 総合リハビリテーション, 45(9), 895-901.

佐々木美和子, 佐々木真紀子 (2014). 遷延性意識障害の患者を看護し続ける看護師の経験. 秋田大学保健学専攻紀要, 22(1), 45-57.

篠田淳, 矢野大仁, 林和美 (2022). 遷延性意識障害のアイデンティティーについて. 難病と在宅ケア, 28(3), 45-49

城美奈子 (2010). 意識障害者の家族が看護者に求めていること. 看護学雑誌, 66 (10), 909-914.

高橋 智子, 松下 光子 (2017). 遷延性意識障害患者とその家族への看護援助—家族の思いを基盤とした看護援助. 岐阜県立看護大学紀要, 17 (1), 31-42

高橋 智子, 松下 光子 (2020). 遷延性意識障害患者とその家族への看護援助～入院から退院までの患者・家族・看護職の状況と看護援助～. 岐阜県立看護大学紀要, 20(1), 17-28.