

遷延性意識障害患者発症による家族関係の変化

内田富美江, 田中久美子, 三宅由紀子
宮路 敬子

Changes of Family Relations in Patients After Prolonged Disturbance of Their Consciouners

Fumie UCHIDA, Kumiko TANAKA, Yukiko MIYAKE
and Keiko MIYAZI

キーワード：遷延性意識障害, 家族関係, 在宅介護, 変化,

概 要

遷延性意識障害患者の発症が、家族の人間関係にどのような影響を及ぼすかを把握する目的で、岡山県内の在宅患者を対象に調査を行った。調査対象数が少なく、必ずしも一般化できるものではないが、本調査から患者の介護家族は、患者発症による介護を契機に、一層堅固な信頼関係や愛情を培う家族であった。ただ、患者も介護者も高齢化した「老々介護」であり、介護者の健康被害や家族関係を破綻させないために、社会的な支援が欠かせないと考えられた。従って、①良好な家族関係を維持するために、長期的ケア施設の整備と充実が望まれる。②介護者の介護による精神的・身体的疲弊感を軽減するための社会的・個人的事由による短期間ケアが受けられる施設の充実が求められる。

1 はじめに

全国で約2万人¹⁾といわれる遷延性意識障害患者(いわゆる植物状態患者, 以下患者と略す)が介護を受ける場所としては、大きくわけて病院, 福祉施設, 自宅の3つが考えられる。しかし、それらの介護の場で、どれくらいの患者が介護を受けているかについての疫学調査は、あまりなされていない。ただ、最近実施された2つの自治体の調査によると、兵庫県では654人中286人(43.7%)が在宅介護を受けており²⁾、茨城県では656人中58人(8.8%)が在宅介護を受けていた³⁾。ちなみに著者らが実施した調査範囲内では、岡山県内では182人中36人(19.8%)が在宅介護を受けていた⁴⁾。これらの数字だけでは判断できないが、在宅介護には地域格差がかなりあると考えられる。

さて、これらの患者に対する介護を受ける場所の選択及び決定は、どのような状況下でなされたのかについては正確な情報は少ない。ただ、赤松⁵⁾や山口⁶⁾らに

よれば、患者の多くは、国による近年の医療費抑制政策に基づくベッドコントロールにより病院を転々とした結果、家族にとって安心して長期療養をまかせられる場を見いだせず、やむを得ず在宅介護を行うに至った家族が多いようである。どのような状況下であれ、在宅介護というのは患者とその家族が希望し、彼らにとって有益なものであるという基本が前提になり患者や家族に選択されていくのが在宅ケアにおける鉄則であるとされている⁷⁾。患者の場合には、その特殊な病態から、在宅介護が患者と家族にとって本当に望ましいものであるのかについては疑問が残る。著者らが調査した範囲内では、在宅介護の適応条件^{7,8)}を満たしていた事例はほとんどなかった⁹⁾。患者の家族にとり、患者の療養場所としての在宅介護は、長期になるに従い、介護者の疲労の蓄積や健康障害、あるいは家族内における人間関係への悪影響が懸念される。

そこで著者は、発症及びその後の介護継続が、家族内の人間関係にどのような影響を及ぼしているのかを把握する目的で、在宅介護継続中の家族に対して、患者発症前及び発症後における患者と患者の家族との間における精神的結びつきの変化について、調査を行った。本稿では、この調査結果をもとに、(1)発症が家族

(平成13年9月6日受理)

川崎短期大学 介護福祉科

Department of Care Work, Kawasaki College of Allied Health Professions

関係に及ぼす影響について、(2)在宅介護への選択基準、(3)介護上の諸問題について調査結果をもとに分析をする。

2 調査の方法

(1) 調査対象

岡山県内に所在する在宅介護支援センター及び訪問看護ステーションから紹介された意識障害が遷延化した患者で、在宅でケアを受けている患者とその家族とした。

(2) 調査方法

郵送調査法

(3) 調査期間

1998年7月15日から8月31日

(4) 調査項目

調査項目は次の6項目である。①家族状況、②介護者、③在宅介護選択理由、④在宅介護困難理由、⑤家族と患者との関係変化、⑥介護観である。

3 調査結果

(1) 患者状況

在宅ケアを受けている患者36人とその家族を分析対象とした。在宅ケアを受けている患者36人の意識障害発症原因となった傷病別では、脳血管障害起因による疾病が77.8%であり、交通事故起因による疾病が11.1%、交通事故以外の事故による脳損傷が2.8%であり、その他の疾患によるものが8.3%であった。調査時の患者の年齢の平均は、72.4歳であり、意識障害の平均持続期間は3年8カ月であった。

(2) 家族状況

家族状況は、「配偶者のいる子と同居」をしている患者が25.0%、「65歳以上の夫婦世帯」の患者が36.1%、「65歳未満の夫婦世帯」の患者が19.4%、「配偶者のいない子と同居」をしている患者が13.9%、「父母と同居」をしている患者が5.6%であった（ $n=36$ ）。家族が患者と二人だけの世帯は55.5%であった。（図1）

(3) 主たる介護者の続柄

主たる介護者の続柄は、患者の配偶者が45.7%、嫁25.7%、子ども25.7%、きょうだい2.9%であった（ $n=35$ ）。主介護者の平均年齢は60.6歳であった。

(4) 在宅介護を選択した理由（以下複数回答可、強い順に3つ回答させた）

家族が在宅介護を選択した理由としては、上位から「家族の強い希望」が61.1%、「入院中の病院から訪問

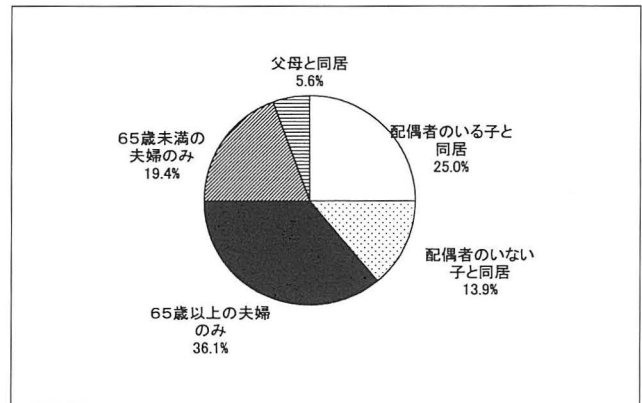


図1 在宅患者の家族状況

看護などが受けられる」が57.1%、「安心して預ける場所がない」が46.2%であった。その他に「病院を転々としたくない」や「福祉施設は医師が常駐せず心配」などがあがった（ $n=31$ ）。

(5) 在宅介護における困難事項

在宅ケアを行っている家族が介護継続上で困っていることでは、①介護力が不足している（66.6%）、②患者と意志疎通がない（43.6%）、③家族の日常生活維持が困難（33.3%）、④患者が身体的重度である（30.6%）、⑤介護をしているの気持ちの持ち方（27.8%）であった（ $n=30$ ）。

(6) 主介護者の介護動機

なぜ、植物状態に陥った患者を介護をするのか、という介護理由（介護観）については、「家族としての責任」による介護が65.9%であり、「患者への愛情」による介護が23.7%、「不憫だから」という理由による介護が5.8%、「お世話になったので」という理由による介護が2.3%、「その他」が2.3%であった（ $n=36$ ）。

(7) 発症による家族全体における精神的結びつきの変化

50mmのアナログスケールを作成し、筆者が計測した。アナログスケール0mmを「精神的結びつきがまったくない（精神的にばらばらだった）」とし、50mmを「精神的結びつきが非常に強い（精神的に非常にまとまりがあった）」とした。

家族全体の精神的結びつきは、発症前は平均値が38.1mmであったが、発症後はその平均値は38.4mmとなった。家族全体の精神的結びつき（まとまり）は、発症前と発症後では変化はほとんど認められなかった。家族全体の精神的結びつきが「ばらばらだった（0mm）」家族は、発症前は3.2%であり、発症後は0%になった。また、発症前に家族全体の精神的結びつきは「まとまり

があった(40mm~50mm)」家族が61.3%であり、発症後の精神的結びつきに「まとまりがある」家族は58.1%であった。発症前と発症後と比較すると、家族全体は精神的に「まとまりがある」家族が、増加をした(発症前n=31, 発症後n=35)。

(8) 発症による主たる介護者と患者間における精神的結びつきの変化

主介護者と患者との間における精神的結びつきについては、発症前の平均値は30.8mmであった(それぞれ最小値0mm, 最大値50mmであった)。また、主介護者と患者との間における精神的結びつきに「まとまりがあった(40mm~50mm)」主介護者は、発症前が42.9%であったが、発症後は71.4%に増加した。主介護者と患者との間における精神的な結びつきは「ばらばらであった(0mm)」主介護者が、発症前は17.1%であったが、発症後は0%になった。主介護者と患者との間における精神的な結びつきは、発症前と発症後はほぼ同じであった。(発症前n=31, 発症後n=35)。

(9) 主介護者の続柄別にみた患者との間における精神的結びつきの変化(図2)

① 主たる介護者が配偶者の場合

配偶者と患者との間における精神的な結びつきは、発症前の平均値は26.9mmであり、発症後の平均値は41.1mmであった(n=16)。(それぞれ最小値0mm, 最大値50mmであった)。配偶者と患者との間における精神的結びつきは、発症前よりも発症後の方が強くなった。

② 主介護者が嫁の場合

嫁と患者との間における精神的結びつきは、患者発症前の平均値は24.6mmであり、患者発症後の平均値は43.1mmであった(n=9)。(それぞれ最小値0mm, 最大値50mm)。嫁と患者との間における精神的結びつきは、患者発症前よりも発症後の方が強くなった。

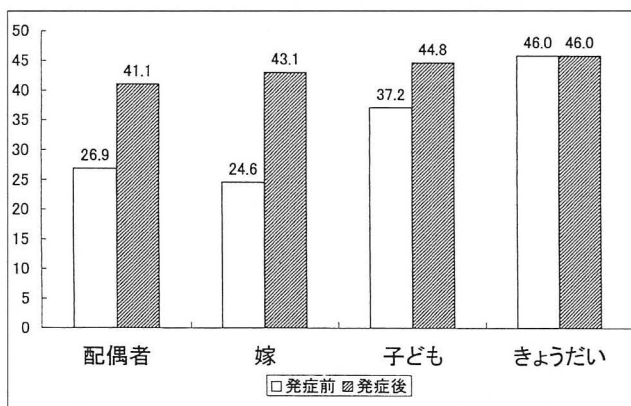


図2 主介護者別患者との関わりの強さ

③ 主介護者が子どもの場合

子どもと患者との間における精神的結びつきは、発症前の平均値は37.2mm, 発症後の平均値は44.8mm(それぞれ最小値0mm, 最大値50mm)であった(n=9)。子どもと患者との間における精神的結びつきは、発症前より発症後の方がやや強くなる傾向があった。

④ 主介護者がきょうだいの場合

きょうだいと患者との間における精神的結びつきは、発症前の平均値は46.0mmであり、発症後の平均値は46.0mmであった(n=1)。きょうだいと患者との間における精神的結びつきは、発症前も発症後も同じであった。

以上のように、本調査では主介護者の続柄別による精神的結びつきの変化を発症前と発症後と比較すると、発症後の方が精神的結びつきは強くなる傾向があった。

4 考 察

(1) 主たる介護者

平成10年度に実施された「国民生活基礎調査」によれば、65歳以上の寝たきり高齢者の主な介護者の続柄は「子の配偶者(嫁)」が32.5%であり、「配偶者」が28.5%であった。本調査患者では、介護者の続柄は「配偶者」が45.7%、「嫁」が25.7%、「子」が25.7%、「きょうだい」が2.9%であった。他の疾患による寝たきり患者の介護者と本調査患者の介護者の続柄を比較すると、他の疾患による寝たきり患者の介護が「嫁」により担われるのに対して、本調査患者の在宅介護は「配偶者」により担われるという特徴があった。これは、本調査患者が意識障害が慢性化し、その回復の可能性が低く、全介助を必要とする患者であるという特殊性に起因すると考えられる。

(2) 発症が家族関係に及ぼす影響

① 主介護者と患者との関係の特徴

発症による主介護者と患者との関係の変化については、介護者の続柄に関係なく発症後の方が発症前よりも精神的な結びつきが強くなる傾向があった。介護者の続柄による患者との関係では、患者の配偶者及び患者の子どもよりも、患者との関係性が弱いと思われる嫁の方が、発症後精神的に強く結びつく傾向があった。これは、発症後の介護行動を通して患者との関わりが強くなるためと考えられる。

主たる介護者が発症後、患者が健康であったとき以上に精神的に結びつきが強くなる理由については、明確な回答を持ち得ないが、患者と介護者が長年にわたって培ってきた良好な関係性が、介護にあたり表面化

してきたのではないかと推量される。

② 発症による家族全体の関係の特徴

もともと家族に何らかの問題が生じた場合、潜在化していた家族内の問題が顕在化したり、悪化することはよくあることである。特に本調査患者の場合には、終日介護が必要とされ、介護の意義を見出し難い患者であることから、調査前には家族関係が悪化することが予測された。しかし、本調査でみる限り家族は発症による影響を受けず、発症を契機に信頼関係を深め、相互に結びつく傾向がみられた。本調査対象の家族は凝集性が強い家族であると考えられる。

(3) 在宅介護の選択基準

前述のように患者は在宅介護の適応条件に合致しない場合が多い。その主な点は、患者による在宅の意思表示がない点にある。このような患者の場合、在宅介護の選択及び決定は、他者により行われる。では、在宅介護は、何を基準に決定されたのだろうか。

最も多かったのが「家族の強い希望」による在宅介護の決定であり、全家族の6割がこれに該当し、次が「入院中の病院から訪問看護などが受けられる」であった。これらを選択した家族の在宅の選択基準は、医療的な支援を受けられることであった。他方、「安心して預ける場所がない」「病院を転々としたくない」「福祉施設は医師が常駐せず心配」を選んだ家族の在宅の選択基準は、満足する介護施設が存在しなかったことであった。

(4) 介護の諸問題

① 介護の特徴

家族が介護を行っている理由（介護観）として最も多かったのが「家族としての責任がある」であり、続いて「患者への愛情」であった。実は「家族責任」及び「患者への愛」は不離の関係にあり、「家族員への愛」というカテゴリーにまとめられる。本調査による家族介護者は、植物状態に陥った患者を心理的に受け入れ、家族構成員としての存在意義を認め、愛情及び責任のある介護を引き受けていると考えられる。家族が、長年にわたり患者との信頼関係及び愛情を培ってきた関係から、介護に際しても愛情深く援助を行っていると思われる。

② 介護上の困難と介護の課題

在宅介護における困難要因の第一は「介護力の不足」であり、第二は「患者と意志疎通がない」であり、第三は「家族の日常生活の維持」であり、第四が「身体的重度」であり、第五が「介護をしているの気持ちの

持ち方」であった。これらの介護困難要因中、「意志疎通がない」「身体的重度」「気持ちの持ち方」については、患者特性から派生する介護困難であると考えられる。

いわゆる「人格的な死」状態にある家族員を前に、介護者は当惑しており、それは至極当然のことである。家族介護者は、医師から回復不可能と宣告され回復の見込みのない患者に対して、困惑しながらも生きている意味、あるいは生かし続ける意味を見出しながら介護を続けていると考えられるが、専門職による介護支援とともに、介護者への精神的支援が必要である。

③ 介護者の高齢化と課題

既に述べてきたように、意識障害患者の介護は、患者自身が抱える厳しさに加え、介護が終日行われなければならないため、介護者の精神的・身体的負担は測りしれない。調査結果による介護者の平均年齢は、60.6歳（最小値37歳、最大値80歳）であり、患者の平均年齢は72.4歳であった。患者も高齢でありまた介護者も高齢であった。まさに「老々介護」である。そして家族は、患者と介護者2人だけである世帯が55.5%であった。在宅介護が仮に介護者の積極的な意志による選択であっても、極めて重い選択肢ではなかったか。在宅介護が在宅以外に適切な介護施設が存在しないという理由による選択であったとすれば、社会的介護施策の不備により、高齢介護者に多大な負担を強いていることになる。このような介護は、いつか介護者の健康被害をもたらし、家族愛にもとづく良好な関係を破綻することも懸念される。長期的ケア施設の整備や気軽に利用が可能なショートステイの充実が望まれる。

ま と め

調査対象が少なく、必ずしも一般化できるものではないが、本調査から患者の介護家族は、発症による介護を契機に、一層堅固な信頼関係や愛情を培う家族であった。ただ、患者も介護者も高齢化した「老々介護」であり、介護者の健康被害や家族関係を破綻させないために、社会的な支援が欠かせないと考えられた。従って、①良好な家族関係を維持するために、長期的ケア施設の整備と充実をする。②介護者の介護による精神的・身体的疲弊感を軽減するための社会的・個人的事由による短期入所施設を充実する、などが求められる。

謝 辞

本研究をおこなうにあたり、上原進科主任、八幡義人教授、介護福祉科の諸先生方にご助言とご指導をい

ただいたことに対して、心から感謝を申し上げます。

文 献

- 1) 中澤省三：わが国における植物症の現状, BRAIN NURSING : 137, 248—258, 1995.
- 2) 兵庫県：兵庫県遷延性意識障害者実態調査, 兵庫県健康福祉部, pp 1—32, 1997.
- 3) 茨城県：遷延性意識障害者調査結果の概要, 茨城県衛生部保健予防課, pp 1—10, 1998.
- 4) 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10(2) : 219—224, 2000.
- 5) 赤松 昭：現状打破のために立ち上がりつつあ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, 1998.
- 6) 山口研一郎：若年中途障害者への相談窓口を開催して, 看護学雑誌65(2) : 147—152, 2001.
- 7) 宮原伸二：老いを考える医療福祉[第2版], 東京, 三輪書店, pp 114—115, 2000.
- 8) 村山正子：遷延性意識障害患者の在宅看護の問題, 看護MOOK 27 : 168—173, 1998.
- 9) 内田富美江：在宅ケアを選択した遷延性意識障害者家族の現状と課題, 在宅医療26 : 59—62, 2000.
- 10) 紙屋克子：わたしの看護ノート, 医学書院, 東京, 1993.

