

言語聴覚士による遷延性意識障害患者の主介護者に対する  
介護感の醸成支援に関する質的研究  
－ M-GTA 分析による －

日本大学大学院歯学研究科歯学専攻

石山 寿子

(指導：植田 耕一郎 教授, 阿部 仁子 助教)

## 緒 言

医療依存度の高い在宅患者の療養生活は、その多くを介護者が担っており、患者と介護者の生活は切り離せない。遷延性意識障害（persistent vegetative state）を呈する患者は、睡眠と覚醒のサイクルを持つが、自己や周囲の環境を認識できない状態のものとされ<sup>1-3)</sup>、1972年日本脳神経外科学会での植物状態の定義<sup>4)</sup>が未だに活用されている。遷延性意識障害患者の意識状態に対する評価の妥当性や臨床的な転帰の決定因子などの報告はいくつか<sup>5-7)</sup>なされているが、退院後の療養生活の中では、評価やリハビリテーションの機会を得られずにいる患者も少なくない。特に自己決定のできない遷延性意識障害患者の場合には、主介護者が患者のリハビリテーションの実施と継続決定に大きく関与しているにもかかわらず、患者と主介護者双方を包括的に捉えた詳細な研究は見当たらない。また言語聴覚士(ST)の介入においては、摂食嚥下障害の臨床における指針は出されているが<sup>8)</sup>、継続的な介入基準や意義は示されておらず、当事者の判断に委ねられているのが現状である。

今回、頭部外傷により重度の遷延性意識障害を呈する摂食嚥下障害患者を在宅にて介護している主介護者を対象に、フォーカス・グループ・インタビュー(FGI)を用いて質的分析し、家族の心理的問題の考察を行った。さらにSTの専門的介入が主介護者にどのように受けとめられ、介護者の心理と行動や他者との関係にどのような役割を果たしているのか、その現状と課題を検討した。

## 対象および方法

### 1. 対象者

対象者は、1年以上の長期在宅療養生活を送り、何らかのリハビリテーション介入を受け、栄養摂取方法を経管栄養により行っている遷延性意識障害患者の主介護者とした。具体的には、患者の母親が2名、妻が3名、計5名であり、平均年齢は $58.2 \pm 2.79$ 歳であった。介護を受けている患者は28歳から59歳までの男性4名、女性1名で平均年齢 $45 \pm 13.3$ 歳であり、受傷からの経過平均年数は $6.7 \pm 2.42$ 年(4年から10年)であった。全患者の日常生活活動(ADL)は全介助で、かつコミュニケーション困難であった(第1表)。在宅療養の経過平均年数は $2.9 \pm 2.48$ 年(1年半から8年)であった。

### 2. 対象者の選出方法およびインタビュー実施方法

インタビューを受ける主介護者の抽出は、インタビューの方針、協力者の条件項目を検討して候補者を抽出し、承諾を受けて選出した。この主介護者5名(A, B, C, D, E)に対し、介護生活の中での介護感についてのFGIを実施した。FGIの構成員は司会者(グループインタビュアー)、司会補助者、記録者、タイムキーパーの4名であった。FGIはグループインタビュアーと協力者の相互作用に基づいた口頭データを収集・分析して、仮説やモデルを提出しようとする方法である。協力者同士の発言が互いに刺激となり、それぞれの発言が促進されることを期待できるのが特徴である<sup>9)</sup>。FGIデータを分析後、その分析をもとにSTの摂食嚥下リハビリテーションによる介護感への影響を抽出するための追加データとして、5名の主介護者の中からSTの介入があった2名に対して個人インタビューを実施した。個

人インタビューの主介護者は、受傷起点の違いや患者本人との関係の違いを考慮し、背景が重ならないように選出した(主介護者 B, D)。FGI から個人インタビュー実施までの期間、患者 2 名とも肺炎発症や全身状態の低下はなかった。研究の流れを第 1 図に示す。

本研究は日本大学歯学部倫理委員会の承認(倫許 2012-7 号)を受けており、主介護者には、あらかじめ研究の目的、方法や手順などのインフォームドコンセントを行い、同意を得て、同意書の授受を行った。

### 3. 分析方法

分析には修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(Modified Grounded Theory Approach, 以下 M-GTA)を採用した。グラウンデッド・セオリー・アプローチは、主に人間社会において特定の方向性や指向性が発生した際に観測される各々の現象を説明して理論を作ることを目的とした質的研究手法であるが、M-GTA は、それをより活用しやすいように木下<sup>10)</sup>が修正、提唱したものである。これは、インタビューデータから分析ワークシートを作成し、作成した概念と他の概念との関係性を検討して結果図にしていく方法である。収集されたデータの解釈により、説明力のある結果を提示できる点が特徴である。

M-GTA はデータが有している文脈性を壊さずに重要視する特徴があり、意味の深い解釈を抽出できる。また、結果図を用いて関連性を明らかにすることにより、モデル構築を行うことで結果をわかりやすく示すことができることから、主介護者の介護観の変遷を医療者と主介護者の関係の中で表すには適していると判断し、M-GTA の手法を採用した。

本研究の実施と分析は、妥当性と信頼性を確立するために共同研究者 4 名(質的研究の知識や経験のある研究者およびリハビリテーション職者)で合意形成を実施した。

#### 4. インタビューガイドの作成

FGI は介護感の変遷について、また、個人インタビューはSTによる摂食嚥下リハビリテーションの影響について、共同研究者と趣旨を確認しながら内容を検討した。インタビュー実施の前に第2表に示したように、インタビューの指針となるインタビューガイドを作成した。インタビューガイドは質問の項目や順序、形式を柔軟に変えて面接を進めるために半構造化した内容で作成した。具体的には、FGI のインタビューガイドは意図を理解しやすく、柔軟性を持たせた質問内容とした。そのため、これ以上少ない場合は情報収集量が乏しくなりやすく、多い場合には方向性がそれやすいため、5問の設定とした。個人インタビューでは、端的により深くデータを抽出するために、主問題である質問1を作成したが、質問の意図が把握し辛いことも予想されたため、補助する内容の質問を加えて3問の設定とした。

#### 5. インタビュー実施時の環境的配慮

FGI では、環境の心理的影響を排除するため、個室会議室を設定して実施した。個人インタビューは、質問者が自宅を訪問し、自由な発言が可能になるように配慮した。

#### 6. データ分析

各インタビューは、対象者の同意のもと音声録音した。FGI 終了後、音声記録を逐語録に起こし、固有名詞などを隠して匿名化した記録を用いて各発言を一次分析で定義後、二次分析となる概念の形成を行った。得られた概念から主介護者の介護感の変化について分析を進め、概念をもとに主介護者の介護感の変遷についての結果図を作成した。個人インタビューについては、音声データを逐語録に起こし固有名詞を隠したデータを用いて、一

次分析となる定義づけを行い，二次分析となる概念を抽出して，最終的なカテゴリーを形成した。最後に，この概念とカテゴリーの関係を検討し，FGI の結果を踏まえて ST の介入する摂食嚥下リハビリテーションが主介護者に与える影響について，分析における全体像を示した結果図を作成した。具体的な分析ワークシートの一部を第 3 表に示す。

## 結 果

### 1. FGI による主介護者の介護感の変遷

分析する中で、概念を【】，下位項目の定義を〔〕で示す。逐語録から抽出された定義は95であり、主介護者の発言量には概ね差が見られなかった。各定義を分析し、概念として、1)【医療・否定】、2)【医療・肯定】、3)【介護感・否定】、4)【介護感・肯定】、5)【口腔】、6)【啓発】の6つがそれぞれ下位項目とともに抽出された(第4表)。関係を示した結果図を第2図に示す。

#### 1)【医療・否定】

下位項目の定義は、〔医療サービス下での制限〕、〔医療者による否定的姿勢・評価〕と、〔医療行為・評価・否定〕であった。頭部外傷は、突然の受傷によりその後の意思の表出が難しいため、医療サービスを受ける機会に制限が生じているという思いを示していた。

#### 2)【医療・肯定】

〔医療者の姿勢・評価・肯定〕と、〔医療行為・評価・肯定〕であった。これは医療者が主介護者の介護努力を受容し、患者の嚥下機能が重度であっても、医療者が前向きな検査を提示してくれているという主介護者の評価を示していた。

#### 3)【介護感・否定】

〔失望〕、〔不安〕、〔焦り〕、〔諦観〕であった。〔失望〕、〔不安〕、〔焦り〕は、受傷時の意識障害が重度に残存したことや、バイタルサインの不安定さによる主介護者の精神的負担と医療者の発言による心理的影響を示していた。〔諦観〕は、患者の機能回復についての希望は失いたくはないが、劇的回復は困難なのではないかと実感していることを示していた。

#### 4) 【介護感・肯定】

〔安心〕, 〔感謝〕, 〔喜び〕, 〔支え〕, 〔期待〕, 〔励み〕, 〔自負〕, 〔意欲〕, 〔挑戦〕であった。〔安心〕, 〔感謝〕, 〔喜び〕, 〔支え〕は医療者との信頼関係の成立により, 治療やリハビリテーションの介入方法や実施内容について安堵し, 医療者の定期的介入が精神的後ろ盾となっていることを示していた。また, 〔期待〕, 〔励み〕, 〔自負〕は, わずかずつでも患者の状態が安定し, 機能的改善反応をみせてきたことで, さらに摂食嚥下リハビリテーションへの期待が高まり, 患者の毎日の状態維持を主介護者自身が支えているという実感を示していた。〔意欲〕, 〔挑戦〕は医療者の助言を受けて, 主介護者自らが介護内容や口腔ケア, 摂食嚥下リハビリテーションに能動的に取り組む中で感じた前向きな思いを示していた。

#### 5) 【口腔】

医療者の評価や摂食嚥下リハビリテーションを通して, 主介護者が感じた口腔についての視点であった。在宅療養生活の開始後, 在宅医や訪問リハビリテーション職の評価を受けて, 意識状態や全身状態および摂食機能評価などの介入といった在宅介護体制が形成されていくが, 全身状態が落ち着き始め介護感に変遷して行く中で, 主介護者は患者に対して主介護者にも実施可能な方策の摸索をし始め, 口腔への介入というきっかけを通して, 患者の栄養摂取方法の選択や, 味わうことの意味を大きな課題として捉えていることを示していた。

#### 6) 【啓発】

主介護者自らの介護経験や情報を伝えることで, 遷延性意識障害に関わる医療者や家族に貢献しているという実感であった。摂食嚥下リハビリテーションの開始により, 患者



の状態を受け止め、口腔ケアの実施や間接的嚥下訓練に参加する中で変遷した介護感や経験を外部に発信しようとする心理状況の転換であった。

結果図(第2図)では、受傷時からの【医療・否定】や【医療・肯定】という医療側主導の環境から発生している介護感が、在宅介護という生活に密着した環境へ転換して行く経過で、栄養摂取方法の選択の鍵である【口腔】の視点から変化していくことを示している。

【介護感・否定】と【介護感・肯定】の双方が、摂食嚥下リハビリテーションを受ける中で醸成し、当事者でなければできない【啓発】という発信の意思に繋がっていた。

## 2. STの介入による摂食嚥下リハビリテーションが主介護者に与える影響

FGIの際の主介護者5名の中から抽出した2名(主介護者B, D)に個人インタビューを実施した後、得られたインタビューデータを匿名化した逐語録に起こして、それを具体例として分析ワークシートにあげ、分類した。初期分析のコードは44個で、各概念のうち採用要素の少ないものを削除して項目を抽出した結果、21個の定義があがり、定義を基にして概念を抽出した(第5表)。抽出された概念は10個で、これらの概念から、1)『摂食嚥下リハビリテーションを受けた影響』と、2)『介入の質』という二つのカテゴリーが示された。摂食嚥下専門職(医療者・ST)の介入により変遷した主介護者の介護感と介入の質の関係性作成した結果図を第3図に示す。

### 1) 『摂食嚥下リハビリテーションを通してうけた影響』

このカテゴリーは、(1)【状況把握困難と医療側との齟齬】、(2)【主介護者が抱く不安】、(3)【機能改善】、(4)【主介護者による情報収集と挑戦】、(5)【築かれる信頼関係】、(6)【価値観の転換と新たな希望】の6つの概念から構成されていた。このうち、(1)(2)(3)

はベースデータである FGI の結果を肯定していたことが確認された。(3)において、主介護者は嚥下機能に付随する全身機能の変化をはじめ、表情の変化や食物による開口具合の差、唾液嚥下や直接嚥下訓練時の喉頭挙上の出現など、詳細な変化を感じ取っていた。一方、(4)(5)(6)の3つの概念については、主介護者 B と D で捉え方が異なる内容が抽出されたため、さらに分析した。両者は共に ST の定期的な訪問リハビリテーションを受けており、年齢は 58 歳と 61 歳であったが、B は患者の妻であり、患者は自損であった。一方主介護者 D は患者の母であり、患者は他損であった。両者の背景はそれぞれ異なり、最終的な介護感の醸成は同じであったが、その過程で、主介護者 B は全体的に前向きな(positive state)捉え方をしており、主介護者 D は後ろ向きな(negative state)捉え方をしていた。

(4)【主介護者による情報収集と挑戦】の下位項目は、〔主介護者による情報収集〕と、〔主介護者による挑戦〕であり、これは受傷直後からの(1)【状況把握困難と医療側との齟齬】、(2)【介護者が抱く不安】といった環境や心理状況の中から発生し、在宅生活に移行した後も継続していた。摂食嚥下リハビリテーションで介入する ST の方針を、主介護者なりに方法や手段を摸索している姿を示していた。主介護者 B と D は、両者とも外部からの情報を積極的に収集しようとしていたが、主介護者 D が医療者からの提示を慎重に受け止める傾向が強かったのに対して、主介護者 B は身近なものを使用するアイデアや患者の機能改善について積極的に周囲と共有しようとする傾向があった。

(5)【築かれる信頼関係】の下位項目は、〔医療者(ST 以外) に対する肯定的態度〕と〔医療者(ST 含め) への信頼〕であり、前者は摂食嚥下リハビリテーションの指示を出す医師や歯科医師に主介護者の意見が傾聴されているという認識を持ったことから、それまでの

医療者に対する否定的なイメージからの転換を示していた。また後者は、リハビリテーションへの希望や毎日の介護上の取り組みを、医療者に受け入れられているという主介護者の認識であった。しかし、主介護者 B は積極的に摂食嚥下リハビリテーションに取り組んでいるものの、ST と多職種との連携の希薄さやリハビリテーションの方針に不満を持っており、一方、主介護者 D は、ST の介入を全面的に信頼し、心の拠り所にしていました。

(6) 【価値観の転換と新たな希望】の下位項目は、〔介護生活と患者状況への価値観の転換〕、〔全体像の変化への展望と摂食嚥下リハビリテーションへの期待〕からなり、前者においては、回復への悲観的予測を受け入れる中で、患者本人の人生が閉ざされたしまったわけではなく、別の形の人生が継続できるという発想の転換を示していた。後者においては、摂食嚥下機能への ST 介入の経験が、介護感を大きく変遷させ、より人間らしい食材を味わいたいという本人の願望を主介護者が代弁しているということを示していた。両名とも患者のわずかながらの全身機能の変化を前向きに捉えようとしていたが、主介護者 B は嚥下機能が改善していなくても全身機能に変化していることで将来の希望を見いだそうとして達観していたのに対し、主介護者 D は常に日々の状態変化を心配し、精神的な不安定さが伺えた。

## 2) 『介入の質』

このカテゴリーは、(7) 【介護協力者の無理解】、(8) 【在宅医・訪問歯科医による肯定的介入】、(9) 【期待に応えられていない言語聴覚士の介入】、(10) 【言語聴覚士の介入 (肯定的)】の4つの概念から構成されていた。ここでも主介護者 B と D で捉え方に以下のような特徴が見られた。

(7) 【介護協力者の無理解】の下位項目は、〔ケアスタッフの理解不足による不適切な対応〕と〔ケアスタッフから受ける主介護者の精神的苦痛〕からなり、前者は、無理解なケアスタッフによる患者への機械的な対応が非人間的に感じられたことであり、後者はケアスタッフの介護者に向ける発言や対応を自分への負の評価と捉えてしまうことで、主介護者が被害者意識を感じていた。主介護者 B は無理解な介護協力者の介入については諦観を示し、信頼できるその他の介入者への傾倒が強かった。一方、主介護者 D は無理解な介護協力者の介入に精神的負担と被害者意識を持っていることが示された。

(8) 【在宅医・訪問歯科医による肯定的介入】は、ST 以外の主に摂食嚥下リハビリテーションの指示を出す医療者への思いであり、主介護者 B、D ともに熱発頻度の減少や味の違いによる表情の変化、喉頭挙上量の増大などの患者の微細な変化や機能的維持を医療者から評価されることに対して肯定されている実感を持ち、喜びや励みと認識していることを示していた。

(9) 【期待に応えられていない言語聴覚士の介入】の下位項目は〔言語聴覚士への落胆〕であり、ST の介入が事務的であると主介護者は評価しており、距離感や疎外感を感じていた。主介護者 B は、ST の職域や専門性に対する諦観を持ちながらも要望を訴えることで期待感を示していた。

(10) 【言語聴覚士の介入（肯定的）】の下位項目は〔言語聴覚士の介入〕であり、主介護者の介護感の変遷を理解して肯定的に ST が介入することで、主介護者が影響を受け、更に介護感を醸成させていることを示していた。主介護者 D は ST を数少ない理解者として認識し、信頼していることが示された。主介護者 B は ST の介入を機械的な対応と評価して距

離を感じていたが、両者ともに ST の肯定的介入によって信頼関係を高めることを望んでいることが示された。

最後に、ベースデータである FGI で得られた結果を踏まえながら個人インタビューで得られた分析とともに結果図(第3図)で表すと、【現状の把握困難と医療者側との齟齬】が、【主介護者が抱く不安】へとつながっており、その背景は【介護協力者の無理解】であり、主介護者は【主介護者による情報収集と挑戦】をしながら、【医療者の肯定的介入】の後ろ盾を経て、【言語聴覚士の介入(肯定的)】の影響を受けていた。【主介護者の情報収集と挑戦】は発症直後のネガティブな心理状況と、【機能改善】を感じるようになってからのポジティブな心理状況の双方に渡って現れていた。主介護者は【機能改善】を多面的に認識しながら、【築かれる信頼関係】を構築しようとし、【価値観の転換と新たな希望】への足がかりを作っていた。

『介入の質』から見ると、【期待に応えられていない言語聴覚士の介入】と【言語聴覚士の介入(肯定的)】の質の差が、最初のカテゴリーである『摂食嚥下リハビリテーションを通してうけた影響』の【築かれる信頼関係】という概念に影響を与えていた。則ち、ST の肯定的な姿勢が、主介護者の不安の軽減や介護への自発的な取り組みとして【主介護者の情報収集と挑戦】を促進し、【築かれる信頼関係】へ発展した後で、【価値観の転換と新たな希望】を実感していた。一方、【期待に応えられていない言語聴覚士の介入状況】は、介入時の主介護者の希望や思いを ST が受け入れておらず、発展的な思いの変化を援助していなかったことが示された。また、主介護者は、ST の言動やリハビリテーションの内容に心理的に影響を受けており、患者・主介護者に対して肯定的態度を持った ST の介入を

主介護者は信頼関係の軸として認識していることが示された。

## 考 察

本研究において分類された概念は、重度の遷延性意識障害患者を介護している主介護者を取り巻く環境と心理的影響構造の一端を表していると考えられる。全国の遷延性意識障害患者数は、1995年の推定では20,000人<sup>2)</sup>、2001年の推定では34,000人以上<sup>3)</sup>とも言われており、現在の検査・治療技術の進歩や<sup>11)</sup>、ケアの充実を鑑みると、その数は今後更に増加していくことが予想される。団塊の世代が後期高齢者に達する2025年を鑑み、2012年に改訂された介護保険制度では、地域包括ケアの概念が導入された。これは、これまでの医療機関での対応から在宅療養への転換を推奨し、保健や医療、および在宅ケア、リハビリテーションなどの介護を含む福祉サービスを、関係者が連携して一体的・体系的に提供する概念である。地域包括システム構築の中での支援者の課題として、専門職の質の向上、連携とネットワーク作りがあげられているが<sup>12)</sup>、本研究において、専門職(医療者・ST)の介入の質が、主介護者の療養生活における介護感や取り組みに影響を与えていることが示された。若年発症の場合には療養生活も長期にわたり、主介護者の介護負担や、在宅介護の困難性が指摘されている<sup>13)</sup>。坪井<sup>14)</sup>は介護期間が3年以上の長期の場合と介護時間が1日4時間以上に渡る場合に、主介護者は介護負担感が高いことを報告している。特に頭部外傷は突然の発症であることから、患者の受傷時の医療選択についての意思表示が受傷前になされていることはほとんどなく、家族の合意が不十分なまま、胃瘻を造設して退院する場合が多い。本研究の分析から主介護者の介護感は摂食嚥下リハビリテーションという軸の中で環境の変化や時間の経過とともに変遷し、否定的な思いと肯定的な思いが交錯しながらも、前向きな介護感へ醸成していることが明らかになった。里宇<sup>15)</sup>は、主介護

者は摂食嚥下チームとの付き合いに精神的負担を感じていると報告しており、主介護者は、退院後様々なケアを一手に担いながら、先が見えない不安の中で医療サービス者との関わりをしていることがわかる。また、日高<sup>16)</sup>は、主介護者がケア従事者の言葉に傷ついているという報告をしている。本研究においても、【現状の把握困難と医療者側との齟齬】が【主介護者が抱く不安】へ繋がっており、後者は、主介護者を取り巻く【介護協力者の無理解】と合体して主介護者の精神的負担を増加していくことが示され、主介護者は患者との関係以外の環境、すなわち在宅療養生活継続支援のために介入している医療職や医療職以外のケアスタッフなどの言動や他人が家に入ってくるという環境の変化に心理的影響を受けていたことは興味深い。一方、若杉<sup>17)</sup>は退院後に、一端リハビリテーションが途切れた後の、摂食嚥下専門職（歯科医師や言語聴覚士）による摂食嚥下リハビリテーションの再介入によって摂食嚥下機能に改善がみられたことを報告しているが、本研究の主介護者は、患者が機能的に劇的な改善はしていないという評価を自覚していながらも、在宅ケアに意欲を持ち、意義を感じていた。継続的な専門的介入によって不安から脱却でき、自己肯定感を持ったものと考えられる。

また、摂食嚥下リハビリテーション実施者である ST が【在宅医・訪問歯科医の肯定的介入】による支援的態度をもったチームの中で、肯定的な【言語聴覚士の介入】をすることによって、主介護者は【機能改善】を実感していた。主介護者が認識していた患者の【機能改善】は、表情の変化、食物による開口具合の差、唾液嚥下や直接嚥下訓練時の喉頭挙上の出現など、一般的な摂食嚥下の評価では改善度が抽出しにくいわずかな機能変化であった。これまで QOL を考慮した摂食嚥下評価基準はいくつか作成されているが<sup>18-20)</sup>、重度



の遷延性意識障害患者の摂食嚥下機能を長期にわたって微細に表すことができ、主介護者の評価を取り入れ、双方が理解・納得できる評価基準はいまだ設定されておらず、検討が望まれる。

山口<sup>21)</sup>は、在宅で行っているSTの摂食嚥下障害に対するアプローチは、介護負担の軽減およびリスク管理のための環境設定と、機能維持・向上のための機能訓練の提供が中心となっており、関連職種との連携を深めることを今後の課題と述べている。しかし今回抽出された概念は主介護者とSTとの連携を肯定するものとなった。STの肯定的な介入姿勢は、患者の状態を受け入れ、主介護者が行っているケアの現状や思いを受容するという態度である。接遇態度のみならず、摂食嚥下リハビリテーションの提示と実施、他職種との連携を含んだ包括的な介入姿勢と実施の必要性を示していると考えられる。その中で、個人インタビューを実施した主介護者BおよびDの2名は、ともに日々の介護の中で最終的には介護感を前向きに醸成させる方向性は見られたが、同じような重症度の患者を介護し、STの介入を受けているにも関わらず、対照的な指向性が見られた。主介護者なりに思いの変化を受けとめ、修復しながら摂食嚥下リハビリテーションを中心とした課題に取り組むことができていた。医療者は、患者だけではなく、主介護者の状況を把握する過程を、診察やリハビリテーションの指示に取り入れることの重要性が示された。STはリハビリテーション専門職として、摂食嚥下リハビリテーション以外の、主介護者に対する心理的支援法や、患者を取り巻く環境を理解し、患者によりよい摂食嚥下リハビリテーションを提供するために、看護でなされている人間関係論的教育<sup>22)</sup>、すなわち闘病生活を支える医療従事者として人間関係の理解し、治療者としてだけでなくケアする者として、そして人格者

としての知見の習熟が必要であると考えられた。

## 結 論

1. 遷延性意識障害患者を長期在宅介護している主介護者の介護感は、環境の変化や時間の経過とともに、悲観的から肯定的なものに醸成されていることが明らかになった。
2. 医療者側の対応が、前向きな療養生活を送ることができるかどうかを左右していた。
3. 摂食嚥下リハビリテーションに携わっているSTの介入は、患者の機能変化のみならず介護生活の中で抱えている心理的側面に影響を与えていることが示された。
4. 今後の課題として、リハビリテーション専門職の介入の質によって主介護者の取り組みや周囲への啓発までの過程に大きな差が生じることを留意し、従来の評価基準スケールでは評価できない微細な変化を認識している主介護者の介護感の変遷を汲み取った対応が重要であることが示された。

## 文 献

- 1) 鈴木二郎, 児玉南海雄 (1974) 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 2621, 13-19.
- 2) 中澤省三 (1995) わが国における植物症の現状. Brain Nurs 137, 245-258.
- 3) 丸木雄一 (2001) 意識障害診察のポイント 脳死と植物状態について 2遷延性植物状態. 臨床医 27, 2281-2283.
- 4) 中山研一, 石原 明 (1993) 資料に見る尊厳死問題. 初版, 日本評論社, 東京, 128.
- 5) Andrews K (1993) Recovery of patients after four months of more in the persistent vegetative state. BMJ 306, 1597-1600.
- 6) 山本隆充, 片山容一, 深谷 親, 栗原 淳, 大島秀規, 笠井正彦 (1999) Vegetable stateの電気生理学的評価 長期経過との比較 . 臨床脳波 41, 292-297.
- 7) 小野純一, 山浦 晶, 久保田基夫, 興村義孝, 磯部勝見 (2003) 重症頭部外傷における転帰の予測-臨床的な転帰決定因子の検討-. 神経外傷 26, 77-81.
- 8) 日本言語聴覚士協会学術研究部摂食嚥下小委員会 (2009) 摂食・嚥下リハを行うための言語聴覚士の役割. [https://www.jaslht.or.jp/download\\_file/008.pdf](https://www.jaslht.or.jp/download_file/008.pdf) (2015年8月26日アクセス)

- 9) 田垣正晋 (2008) これからはじめる医療・福祉の質的研究入門. 初版, 中央法規出版, 東京, 76-78.
- 10) 木下康仁 (2003) M-GTAグラウンデッド・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い. 初版, 弘文堂, 東京, 120-130, 185-223.
- 11) Davinia FE, Loretta N, Adrian MO (2014) The clinical utility of fMRI for identifying covert awareness in the vegetative state, a comparison of sensitivity between 3T and 1.5T. PLoS One 9, 1-9.
- 12) 厚生労働省. 政策について, 介護・高齢者福祉, 地域包括ケアシステム.  
[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/kaigo\\_koureshi/chiiki-houkatsu/](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureshi/chiiki-houkatsu/) (2015 年10月23日アクセス)
- 13) 内田富美江 (2006) 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の現状. 川崎医療福祉会誌 10, 27-31.
- 14) 坪井章雄, 村上恒二 (2006) 在宅介護家族の主観的介護負担感に影響を与える要因 -介護家族負担感尺度 (FCS) をもちいて. 作業療法 25, 220-229.
- 15) 里宇明元 (2000) 在宅医療に繋げる摂食・嚥下アプローチ 介護家族の立場からみた摂食・嚥下リハの問題点. 臨床リハ 9, 890-894.
- 16) 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. EB NURS 3, 130-135.

- 17) 若杉葉子, 戸原 玄, 日野多加美, 三瓶龍一, 蝦原賀子, 岡田猛司, 島野嵩也, 植松 宏 (2012) 摂食・嚥下障害患者の退院後の摂食状況—退院後フォローの重要性について—. 摂食嚥下リハ学会誌 16, 198-202.
- 18) 柴田 礼, 東 美樹, 村上則恵, 鈴木真智美, 小保内多喜子, 長嶺義秀, 藤原 悟 (1998) 遷延性意識障害者に用いる嚥下機能評価法の検討. 摂食嚥下リハ学会誌 2, 23-28.
- 19) 和田満美子, 星野由香, 奥平奈保子, 金井日菜子, 峯下圭子, 楠元恵一, 藤谷順子 (2003) 嚥下障害者のQOL評価 包括的QOL調査票 (SF-36) の適用と疾患特異的QOL調査票 (SWAL-QOL/SWAL-CARE) の試用についての比較検討, 摂食嚥下リハ学会誌 7, 109-116.
- 20) 岡 信男, 内野福生, 小瀧 勝, 武田真一, 畠山温子, 河野守正 (2006) 慢性期重症脳外傷患者の機能改善は期待できるか? 新しい評価スケールによる治療効果の検討. 日交通科会誌 5, 11-18.
- 21) 山口勝也 (2008) 訪問リハビリテーションにおける取り組みと課題. コミュニケーション障害 25, 50-54.
- 22) 川野雅資 (2004) 闘病生活を支える人間関係. 系統看護学講座基礎分野人間関係論, 第2版, 長谷川浩編, 医学書院, 東京, 148-154.

第1表 対象者情報

主介護者	A	B	C	D	E
患者との続柄	妻(50代)	妻(50代)	母(60代)	母(60代)	妻(50代)
主介護者について	物静かで知的な印象の婦人。優しいイメージでどちらかというと感情を表に出さない印象である。	明るい印象の婦人。物腰は低い。海外生活の経験あり。様々な情報をインターネットから得ている。	化粧気のない物静かな婦人。言葉数も少なく、患者のことを話す時にも比較的客観的である。	やせ形で静かな印象の婦人。線が細く、感情的にナイーブな発言が多い。	声が大きく、明るい印象の婦人。表情はどこか堅さがあり、自分を発奮させている様子あり。
患者年齢	50代	50代	20代	30代	50代
受傷原因	交通事故	転落	交通事故	交通事故	交通事故
受傷起点	他損	自損	自損	他損	自損
受傷からの経過年数	6年半	4年	10年	10年	5年半
在宅療養の経過年数	3年半	2年	4年	8年半	1年半
ADL	全介助	全介助	全介助	全介助	全介助
コミュニケーション	困難	困難	困難	困難	困難
栄養摂取方法	経鼻経管	胃瘻	胃瘻	胃瘻	胃瘻
胃瘻(経鼻栄養)造設時期	ICU入院時	受傷2ヶ月後	受傷4年後	受傷3ヶ月後	受傷4ヶ月後
利用中のサービス	ヘルパー1日5時間、訪問看護、訪問診療、訪問リハ、訪問嚥下診察週1回	ヘルパー248時間(足りない部分は自費利用)、訪問診療隔週1回、訪問リハ週4回(PT2回、OT、ST各1回)、訪問嚥下診察1~2カ月に1回、入浴サービス週2回、鍼週1回	ヘルパー1日2~3時間(週15時間×4=60時間)	ヘルパー290時間(夜間含む)、訪問診療2週に1回、訪問看護週1回、訪問リハ週4回(ST1回、PT3回)デイスサービス週1回 訪問嚥下診察1~2カ月に1回、音楽療法、鍼、アロマ	ヘルパー270時間、訪問看護、(PT含め)週3回、訪問歯科衛生士週2回、訪問嚥下診察1~2カ月に1回、訪問入浴1回、訪問診療、
経口状況	歯科医訪問時にゼリー5口摂取および煎餅やフルーツの咀嚼実施	1日1回嚥下食区分2~3の物を数口摂取	低カロリーのゼリーを1日半個、柔らかい煎餅などをガーゼにくるんで咬むことで味覚を経験している	週2回(ST訪問時と家族により)とろみ(ヨーグルトやジュース)の摂取実施	ゼリーの摂取を数口程度(200g程度のゼリーを摂食していたが、1か月入院後嚥下機能が低下)
介護者が行っていること	アイスマッサージ、顔面頸部のマッサージ	頭部への低周波刺激、顔面マッサージ、口腔ケア	頭部への低周波刺激、顔面や頸部のマッサージ、口腔ケア	咽頭のアイスマッサージ、頭部の低周波刺激、顔面や頸部のマッサージ、舌のマッサージ、チューブの抜き差し、口腔ケア	舌接触補助床装着、顔面・頸部のマッサージ、口腔ケア
言語聴覚士の介入	なし	あり(2週に1回)	なし	あり(週1回)	なし

第2表 インタビューガイド(質問項目)

〔FGIにおける質問項目(5問)]□

1□	(専門的機能評価の影響)□ 専門家による、訪問での摂食嚥下機能評価は、自宅での日常の嚥下訓練の実際、もしくは患者さん本人やご家族の意欲に影響を与えてきましたか。あるとするなら、どのような影響か、具体的にお教えてください。□
2□	(患者が経管栄養であることを受容)□ 患者さんの栄養補給が医療に大きく依存している状況に関して、ご家族のあなたは、どのような思いをお持ちですか。患者さんの療養状態の変化と合わせてお話しください。□
3□	(身体的障害のうち嚥下障害が患者に与える影響)□ 食事や飲み込みが困難という障害の厳しさは、ほかの多くの身体的障害を比べて、介護者の思いに違いはありますか。その厳しさに、訪問による摂食嚥下機能評価やリハビリテーションの指導は、どのように影響を与えていますか。□
4□	(摂食嚥下リハビリテーションへの期待感)□ リハビリテーションの効果への期待について教えてください。自宅でのリハビリテーションを継続することで、患者さんの摂食嚥下の状況は、今後はどのような展開になって行くと思われていますか。嚥下のリハビリの継続の可能性と合わせてお話しください。□
5□	(摂食嚥下リハビリテーションの意義)□ ご自宅での介護を続ける中、訪問での摂食嚥下機能評価や在宅における訓練は、あなたにとってどのような意味がありますか。□

〔個人インタビューにおける質問項目(3問)]□

1□	(STの介入による患者への影響と主介護者が感じる意味)□ 在宅にて摂食嚥下の専門職である言語聴覚士がリハビリテーションをすることによって患者様には変化がありましたか。それは患者様にとってどんな意味がありましたか。あなた(主介護者)にとってはどうですか。□
2□	(患者のコミュニケーションや意識障害への思いと変化)□ 受傷されてから、患者様に意識障害があること、コミュニケーションが取りにくいことについて、これまでどのような想いを持ってきましたか。それは他の障害と比べ、どのような違いがありましたか。現在はどうですか。変化はありましたか。□
3□	(STへの要望)□ 言語聴覚士に対して求めていることはどんなことですか。反対に求めていること(やってほしくないこと)はどんなことですか。□



第3表 データ分析ワークシートの例

概念名	介護者が感じられる機能改善
定義	患者の変化を発見し改善と認識している
ヴァリエーション (具体例)	<p>A26 飲み込みの反射がちゃんと見えたっていう瞬間でしたよね。</p> <p>A41 てことは、そこまでFさんにもこないだ言ったけども、つまりはそれまでは飲むことがへただったり、嫌なものを飲んでたり、バイ菌飲んでたりしたもの、入り込んでたものが、ちゃんと飲んでるんじゃないのっていう証しかもしれませんねって言ってたんですよ。それだけ熱を出さなくなっただっていうのは、これのおかげかもしれないね。</p> <p>A42 っていう、うん。口の中きれいになってるわけですね、つまりは。</p> <p>A50 で、伏臥位(ふくがいを)教わってから。うん。ポイントは上がったんですけど、それにしてもO病院を父親の事故のときに入って、しばらく入って出てきたのが、2月の終わりでしたから、その間に1回肺炎起こしたっきり肺炎を起こしてないんですよ。が最後。そう。それが最後で。</p> <p>A51 誤嚥(ごえん)とかね、そういうのを。誤嚥性肺炎とかっていうのを、ずいぶん言われたけども、それ以来肺炎を起こしてないっていうことは。</p> <p>A52 それだけじゃないのかもしれないけど、あと食べものも形態をちょっとね。</p> <p>A53 うん、おなかを壊して以来、おかゆを半分にするようになったら、逆流も減ったから。</p> <p>A54(逆流が)減ったっていうか、してないんですけど。</p> <p>A55 それもあるかな。うん。それも両方相まって、いいほうに。</p> <p>B02 月に2回のSTさんだったんですけども、3年たってやっとっていう感じですね。主人の口の開き方とか食べ方とかが大きく変わりました。</p> <p>B03 3年たってもうやっと大きく変わったっていう感じで、主人もやっとこのSTさんに慣れて、それでなんか気使ってるのかなというぐらい口が開くんですよ。</p> <p>B05 だからもう、そして、先生の顔を見ながらスプーンが来たたら口が開くっていうところまで来ましたから、相当3年たってやっと口が開くっていうところまで行ったかなという感じです。</p> <p>B17 いや、それが本当に一口、味見で最初から味見で終わってる感じだったんですけども、なんか3年たってやっと3品といってもコップにほんのちょっと、どのぐらいの量といったらいいんですかね。小さいコップでほんのちょっとです。3口、4口ぐらいの量が。それぐらいの少量でしかないんですけども、そうですね、それをだいが今は完食ができるぐらい、はい。</p> <p>B22 もちろん、もちろんこれだけが食べれるようになって、よかったです。</p> <p>B23 やっと食べられるようになってきたって感じです。</p> <p>B32 最近ですよ、本当に、「あ、STさんにしっかり口開いてる」と思って、しっかりカパッっていう感じじゃないですけど、かすかにですけど、かすかに下唇、こうやって開いてる。うん。</p> <p>—以下省略—</p>
理論的メモ	<p>嚥下反射の出現、発熱の減少、口腔内保清、肺炎の減少、経管栄養の逆流頻度の減少、捕食パターンの変化、経口摂取の実現、</p> <p>→嚥下機能そのものではない部分にも評価をしている。</p>

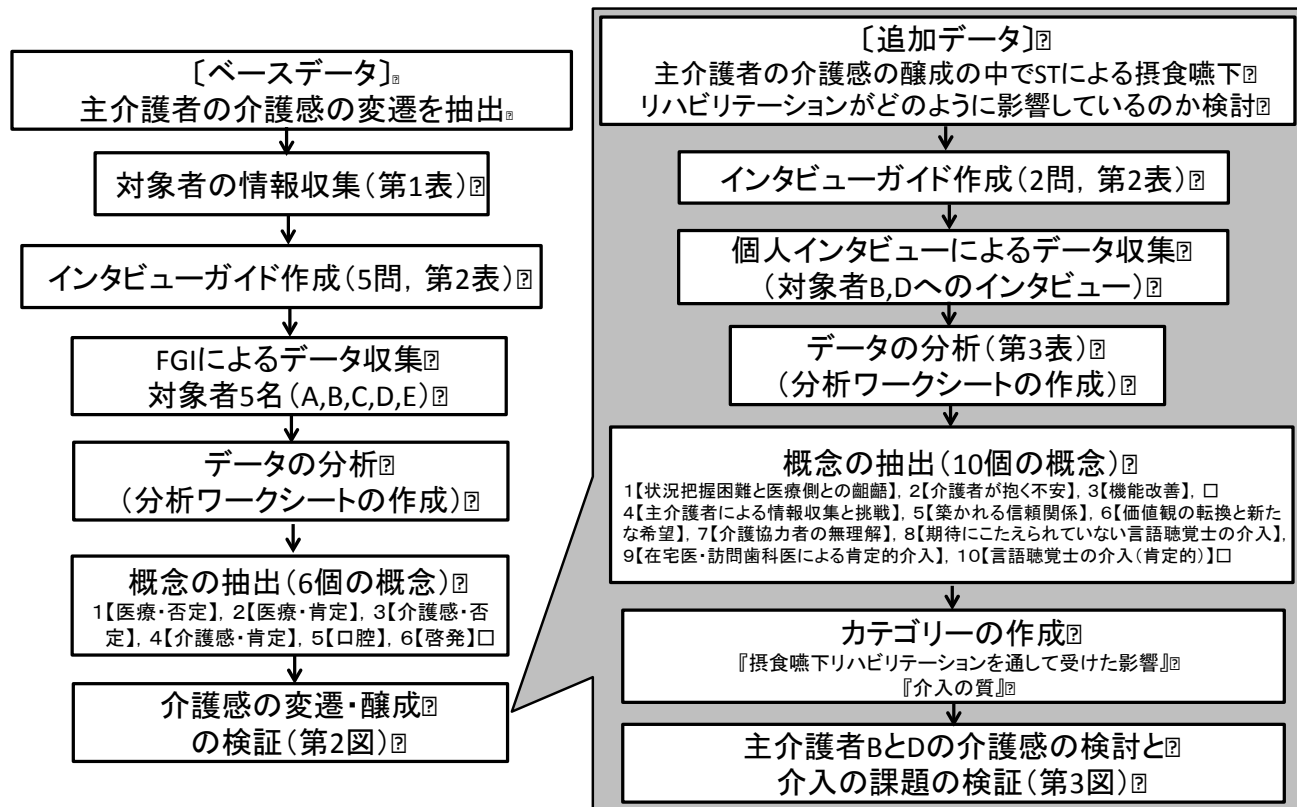
各概念別に作成している。記号は対象者を、番号はラベルのナンバーを示す。

第4表 FGI データ分析結果

概念		定義
医療・否定	医療者による否定的姿勢・評価と医療サービス下での介護提供の障害	医療サービス下での制限
		医療行為・評価・否定
		医療者の姿勢・評価・否定
		介護提供の障害
医療・肯定	医療者の肯定的姿勢・評価と医療サービス満足度	医療者の姿勢・評価・肯定
		医療行為・評価・肯定
口腔	口腔へのアプローチ	口腔・ケア
		口腔・訓練
		口腔・状態
介護感・否定	諦観	介護者の想い・諦観
	失望・不安・焦り	介護者の想い・失望
		介護者の想い・不安
		介護者の想い・焦り
介護感・肯定	安心・感謝・喜び・支え	介護者の想い・安心
		介護者の想い・感謝
		介護者の想い・喜び
		介護者の想い・支え
	期待・励み	介護者の想い・期待
		介護者の想い・励み
	自負・意欲	介護者の想い・自負
		介護者の想い・意欲
介護者の想い・挑戦		
啓発	啓発	介護者の想い・啓発

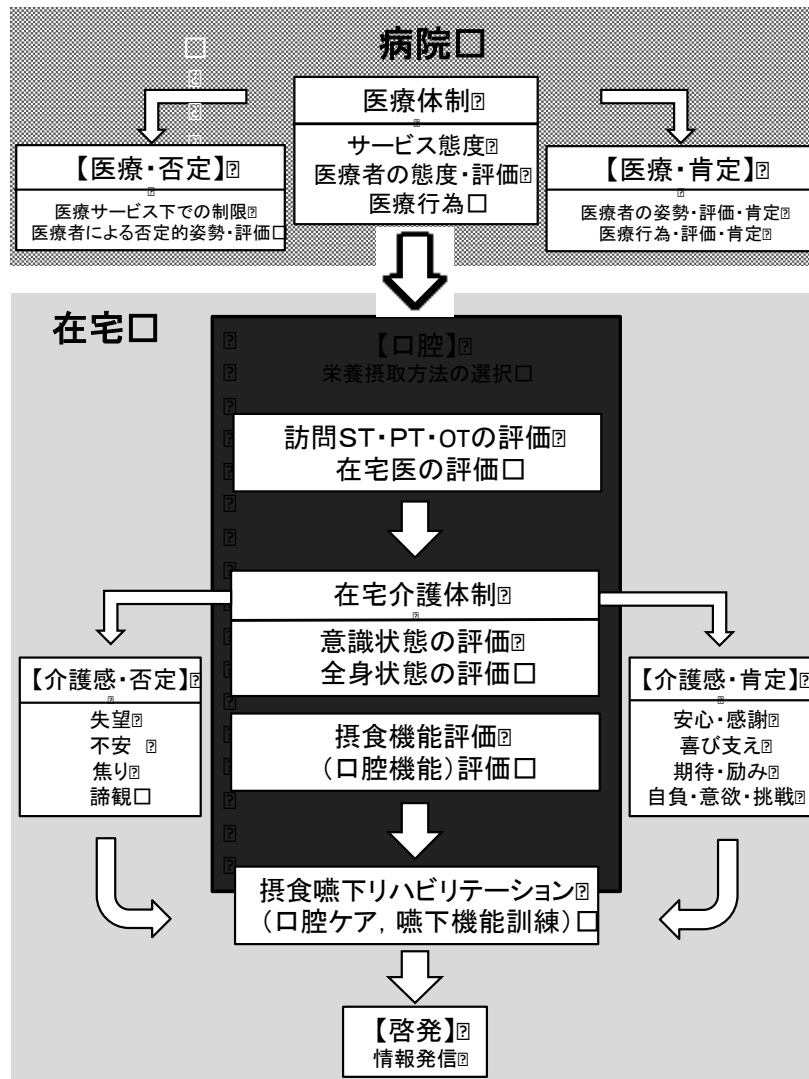
第5表 個人インタビューデータ分析結果

カテゴリー	概念	定義
摂食嚥下リハビリを通して受けた影響	現状の把握困難と医療側との齟齬	①医療者による否定的評価 ②冷たく感じられる病院の対応 ③情報の欠如
	主介護者が抱く不安	①生活への不安 ②患者の機能改善への不安 ③患者の体調への不安 ④医療体制への不安
	築かれる信頼関係	①医療者(ST以外)に対する肯定的態度 ②医療者(ST含め)への信頼
	機能改善	①主介護者が感じられる機能改善 ②器質的変化の気づき ③コミュニケーションの改善
	主介護者による情報収集と挑戦	①主介護者による情報収集 ②主介護者による挑戦
	価値観の転換と新たな希望	①介護生活と患者状況への価値観の転換 ②全体像の変化への展望とリハビリテーションへの期待
介入の質	介護協力者の無理解	①ケアスタッフの理解不足による対応のまずさ ②ケアスタッフから受ける介護者の精神的苦痛
	在宅医・訪問歯科医による肯定的介入	医療者による肯定的評価(嚥下リハ専門職以外も含む)
	期待にこたえられていない言語聴覚士の介入状況	言語聴覚士への落胆
	言語聴覚士の介入	言語聴覚士の介入

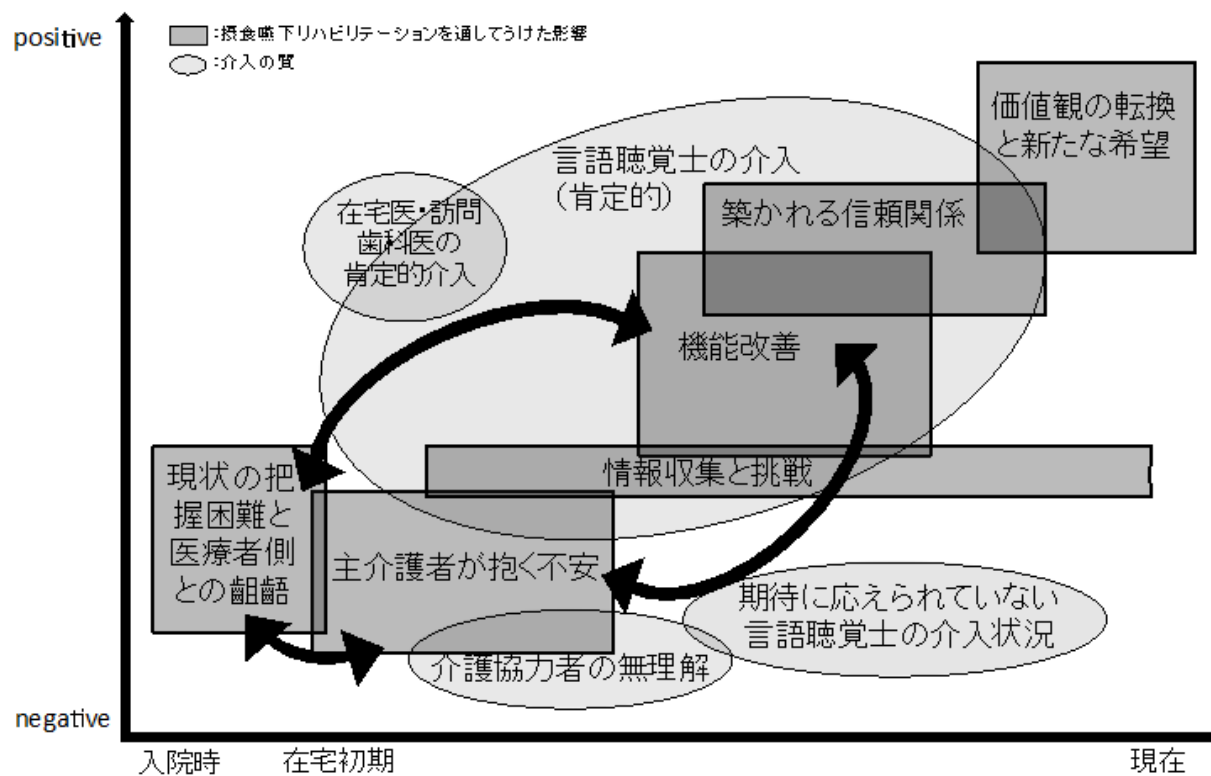


第1図 研究の流れ

研究目的に沿い、ベースデータの FGI を実施し、その分析結果から、追加データとして個人インタビューを実施し最終的な結果図を作成した。



第2図 主介護者の介護感の変遷についての結果図



第3図 STの介入する摂食嚥下リハビリテーションが主介護者に与える影響についての結果図

縦軸に主介護者の思いを negative から positive へ配置し、横軸には介護生活を時系列に配置した。主介護者の思いを四角枠で示し、療職者の介入を丸枠で示す。各枠の中にはその概念を構成する定義を付記した。影響を及ぼしていると分析した部分は重ねて示す。矢印の帯は主介護者の思いの変化の流れを示している。詳細は本文中に記した。