

脊髄損傷者の退院後生活に関する困りごと

佐藤 えり, 松井 史昭, 古川 普子

独立行政法人労働者健康安全機構北海道せき損センター看護部

(2019年5月31日受付)

要旨：【目的】脊損者の退院後生活に関する困りごとを知る。

【対象】平成28年7月～平成29年6月までに退院した脊損者86名とその家族。

【方法】質問紙調査を実施した。脊損者の障害部位や麻痺の程度などの情報について選択回答（一部記述含む）と、脊損者・家族の困りごとについての自由回答とした。質問紙を自宅に郵送し、返信を依頼した。返送をもって同意を得たものとした。

【結果】アンケート対象者86名中30名から回答があり、回収率は34.8%だった。有効回答は、脊損者26名とその家族であった。脊損者の年齢は平均61.9歳。頸髄損傷者が25名、頸髄胸髄複数損傷者が1名だった。抽出されたデータは56だった。分析の結果、「生活環境に関する困りごと」「介護者に関する困りごと」「脊損による後遺症での困りごと」「経済的な困りごと」の4つのカテゴリに分類された。

【結論】1. 退院後1年以内の脊損者とその家族の困りごとは、①生活環境に関する困りごと②介護者に関する困りごと③脊髄損傷による後遺症での困りごと④経済的な困りごとの4つに大別された。

2. 困りごとの約8割は、『生活・介護上の課題』であった。

3. 脊損者への退院支援・退院調整には、ADL/IADLから入院前の生活と現在を比べてアセスメントを行い支援することが重要である。

(日職災医誌, 68: 11—16, 2020)

—キーワード—

脊髄損傷者, 退院後生活, 困りごと

I. はじめに

脊髄損傷（以下脊損）は、現在の治療では麻痺を回復させる根本的治療はなく、多くの場合、生涯車椅子生活となる。麻痺による後遺症のため、肺炎や褥瘡などの合併症に加え、神経障害性疼痛による苦痛と向き合いながら生活していかななくてはならない。A病棟は脊髄損傷者（以下脊損者）へ、退院に向けて入院時より自立への働きかけを行っている。外来受診のため来院された脊損者から「間歇的自己導尿（clean intermittent catheterization：CIC）のカテーテルをどこで洗ったら良いかわからなかった」「エアマットの種類が沢山あることを早く知りたかった」などの声が聞かれた。短時間の会話で多くの困りごとが聞かれたことから、他の退院後の脊損者は何に困り、入院中どのような指導が必要だったのかを知りたいと考えた。

先行研究では、高次脳機能障害や脳血管障害、下咽頭

癌患者に関する生活上の困難や家族の介護負担についての報告はあったが、脊損に特化した報告は、退院後10年が経過した脊損者の困りごとに関してのみであり、退院してから時間の経っていない脊損者の困りごとに関する研究は見当たらなかった。

今回、新しい環境で生活し始め、入院中の指導が記憶に残っていると思われる退院後1年以内の脊損者とその家族の困りごとを明らかにすることで、今後の指導を充実させるための示唆を得たいと考えた。

困りごとの定義は下仮屋らの論文より「障害を伴いながらの生活の中、不条理、不便、不安と感じていることや自分の行いたいことや行わなくてはいけないことが、うまく遂行できずに困ること、難しいこと」¹⁾とした。

II. 研究目的

脊損者の退院後生活に関する困りごとを知る。

III. 研究方法

1. 研究期間

データ収集期間：平成 29 年 8 月～10 月

データ分析期間：平成 29 年 10 月～12 月

2. 研究対象

平成 28 年 7 月～平成 29 年 6 月までに退院した脊損者 86 名とその家族。

3. データ収集方法

質問紙調査を実施した。質問項目は、脊損者の性別、年齢、受傷部位、退院先(自宅・施設・病院)、同居者の有無、介護者との関係、介護者の年齢、移動手段(車椅子・歩行器・杖・歩行)、仕事の有無、外出方法(単独・介助要)の選択回答(一部記述含む)と、退院後生活の困りごと(脊損者用と家族用)についての自由回答とした。

質問紙と返信封筒を対象者の退院先に郵送し、返信を依頼した。

4. データ分析方法

質問紙に記述された自由回答データを一つの意味内容が含まれるように、コード化する。例えば「買い物で困った」「買い物をしても、重いかごを持つのも不自由」との二つのデータを「買い物が思うようにできない」と一つにコード化する。更に類似するコードをまとめサブカテゴリ化し、サブカテゴリから内容を網羅できるカテゴリを分類、命名する。また、カテゴリの信頼性を高めるために、研究者以外の看護師 3 名による分析結果の妥当性についての確認を依頼した。

IV. 倫理的配慮

研究対象者に、参加は自由意思であり、不参加においても不利益が一切生じない事を約束した。個人情報・プライバシーの保護、研究の公表、研究に使用したデータは研究終了後すみやかに破棄することを文書において説明し、質問紙を返送された時点で同意を得たものとした。また、研究同意後に撤回できることを明記し、同意撤回書を同封することで撤回の自由も保証した。研究内容について B 病院の倫理委員会の承認を得た。

V. 結果

対象者 86 名中 30 名とその家族から回答があり、回収率は 34.8% だった。そのうち、有効回答は、脊損者 26 名(男性 22 名、女性 4 名)とその家族であった。脊損者の年齢は 48 歳～90 歳で平均 61.9 歳、損傷部位別にみると頸髄損傷者(以下頸損者)が 25 名、頸髄胸髄複数損傷者が 1 名だった。退院先は、自宅 20 名、転院 3 名、施設 3 名だった。抽出されたデータは 56 だった。分析の結果、カテゴリは、「生活環境に関する困りごと」「介護者に関する困りごと」「脊損による後遺症での困りごと」「経済的な

困りごと」の 4 つに分類された(表 1)。

カテゴリは【】、サブカテゴリは[]、コードは〈〉で示す。

1. 【生活環境に関する困りごと】

全データの約 46% を占める 26 データから、17 コードと 5 つのサブカテゴリが抽出された。[生活用品の入手困難]は 1 つのコードで形成された。[目的達成のための移動困難]は 3 つのコードで形成された。[麻痺による運動機能低下に伴う日常生活困難]は 7 つのコードで形成された。[退院準備の不足による不便]は 2 つのコードで形成された。[退院後生活の想像と現実の相違]は 4 つのコードで形成された。

2. 【介護者に関する困りごと】

全データの約 37.5% を占める 21 データから、15 コードと 3 つのサブカテゴリが抽出された。[経験、知識不足の未熟な技術提供による不安・不満(退院先)]は 8 つのコードで形成された。[家族の介護負担が大きい]は 6 つのコードで形成された。[介護士ができるケアの制限]は 1 つのコードだった。

3. 【脊損による後遺症での困りごと】

7 データから、4 コードと 3 つのサブカテゴリが抽出された。[自律神経障害による体温調節機能の低下]は 1 つのコードで形成された。[床上生活による廃用症候群の出現]は 2 つのコードで形成された。[入院中出現しなかった症状の経験]は 1 つのコードだった。

4. 【経済的な困りごと】

2 データから、2 コードと 2 つのサブカテゴリが抽出された。[収入がない][予想外の身障者手帳の等級]は各 1 つのコードで形成された。

VI. 考察

退院後 1 年以内の新しい環境で生活し始めた脊損者とその家族の困りごととして、①生活環境に関する困りごと、②介護者に関する困りごと、③脊損による後遺症での困りごと、④経済的な困りごとの 4 つに大別されることがわかった。宇都宮らは、「退院支援・退院調整においては、患者の抱えるさまざまな問題を『医療管理上の課題』と ADL/IADL からくる『生活・介護上の課題』に分けて考えることが問題を整理するコツ²⁾と述べている。今回の調査結果から、困りごとの約 8 割は①生活環境に関する困りごと、②介護者に関する困りごと、つまり『生活・介護上の課題』で占められることが明らかとなった。入院前の生活と比べ、日常生活動作(activity of daily living: ADL)/手段的日常生活動作(instrumental activity of daily living: IADL)が低下する脊損者の退院支援・退院調整には、生活の場に戻るためにどのような工夫が必要なのか、今まで以上に具体的に考え、問題点を解決していく必要があると理解できた。また『医療管理上の課題』である③脊損による後遺症での困りごとが占めた

表 1 脊損者の退院後生活に関する困りごと

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
生活環境に関する困りごと	生活用品の入手困難	買い物がるようにできない
		車の運転ができず移動を他人に依頼
	目的達成のための移動困難	自宅は家具や他のものがありトイレなどの移動は容易でない
		車椅子からの移動、特に車リフトに移動する時一人で大変
	麻痺による運動機能低下に伴う日常生活困難	入浴が大変
		家事全般に困っている
		前屈が困難で靴下の着脱に時間がかかる
		杖歩行の速度が遅いため、交差点を渡りきれない
		体全体が棒のような感覚、字を書くにも力が入らない
		排尿障害があるが自分で準備も片付けもできない
		車椅子移乗が一人で出来ない
	退院準備の不足による不便	外泊が出来ず、改修工事が適切でなかった、トイレが使えない
		サービス開始が遅れたことから、ケアマネ、訪問看護、訪問リハ、デイケア、レンタル業者との話し合いは入院中にすべきだった
	退院後生活の想像と現実の相違	最初が生活全般に対しパニック
バルーンカテーテルの洗浄場所の確保が大変、風呂場を選んだ		
自宅ではシャワー浴なので寒くなる時期の方法を検討中		
介護者に関する困りごと	経験、知識不足の未熟な技術提供による不安不満（退院先）	一日中ベッド上で過ごし気力がない、施設入所が決まらない
		介護士の頸損者ケアの未経験者が多く、スキルの差が著しい（自宅）
		ストレッチなど家族ができる事、サポートできる事があれば良い（病院）
		介護負担が大きく自宅生活は無理で転院した。終の棲家になるだろう（施設）
		ヘルパーの言葉かけがきつい（施設）
		脊損の理解が不十分で場当たり的な処置しか受けられない（病院）
		排痰介助で転院先の看護師さんたちが戸惑った（病院）
	家族の介護負担が大きい	車椅子への移乗が出来る人が少なく、寝たきりになった（施設）
		褥瘡ケアが不十分で褥瘡が出来た（病院）
		妻の介助負担による体調悪化がないよう祈っている
	介護士ができるケアの制限	ヘルパーの調整がシフトの急な変更に対応できない。
		特に失禁が大変で、着替えやシーツ交換をへとへとになりながら行い寝不足にもなった
		介護する妻が不眠で眠剤服用中、夜中のトイレに起こされると寝られない
		風呂や生活全般介助が多く、物事がうまくいかなかった
脊損による後遺症での困りごと	杖歩行で転倒しそうなので、介護者が外出できない。短時間で用事を済ませようと介護者の神経が休まらない	
	自律神経障害による体温調節機能の低下	介護士に導尿をしてもらえない
	体温調節、暑い寒いを繰り返し体調不良になった	
経済的な困りごと	褥瘡によりベッド上安静が続き、可動域が減少	
	廃用症候で筋力がなく足が伸びなくなっている	
	尿漏れ、入院中なかったが2～3時間でCICしても尿漏れしオムツを使用することが辛かった	
経済的な困りごと	収入がない	すぐに職場に復帰できず、退院と同時に労災補償が打ち切れ収入がない
	予想外の身障者手帳の等級	障害者手帳の等級が自分の思うものと違った。生活が困窮に陥るのは時間の問題

割合は、約 12.5% と少なく、大半は現在の教育的関わりから課題解決につながっていたと考えられる。

1. 【生活環境に関する困りごと】

調査結果から、買い物をするための運転や、他者に送り迎えを依頼しなければならない不便さを感じていることがわかった。更に入浴・家事・外出・筆記などの

IADL の困りごとが中心であることがわかった。

入院中は、療養生活に必要な人と物の環境は、病院職員が主体となり家族に協力を求めて整えていたが、退院後は、生活に関する全ての調整を本人と家族で行う必要がある。宇都宮らは「自宅は生活の場ですから、何かと『しなくてははいけないこと』があります。就労・教育など、

家族と生きていくためにしなければならない多くのことがあり、病気だけに向き合えない事情がさまざまにあります³⁾と述べている。自宅で生活する上で『しなくてはいけないこと』に直面し、上手く対処できずに困りごとを感じていることが明らかとなった。

これまでもメディカルソーシャルワーカーと連携し、活用可能な社会資源に関する情報提供は行っていたが、訪問看護や訪問リハビリテーションの利用など医療に関する内容が主となっていた。今後は、IADL を考えた社会資源の利用を組み立てる必要がある。

また、〈外泊ができず、改修工事が適切でなかった。トイレが使えない。〉との内容から外泊の重要性も明らかとなった。A 病棟では、自宅退院の患者へ、2泊3日の試験外泊を勧め、生活での不具合が無いかを確認するように計画、指導をしている。しかし、自宅が遠方である、送迎が困難、独居生活やマンパワー不足などの理由で、試験外泊を行えず退院する患者も少なくない。今後は、試験外泊が行えない患者や家族に、どのような援助を行っていくのかについて考えていきたい。

2. 【介護者に関する困りごと】

B 病院は、脊損に特化した専門病院であり、一般病院よりも脊損ケアに関する知識や技術は豊富である。B 病院で提供されたケアが、どこでも受けられると患者が考え、新しい環境で脊損者のケアに不慣れな看護師やヘルパーに対しての不安・不満に繋がり、困りごととして挙げられたと考えられる。このことから、B 病院で例年行っているせき損セミナーでの啓蒙活動や、看護研究を通して脊損看護を発信していく必要性、転院先や訪問看護ステーションへの詳しい内容の看護サマリーの提供の重要性が理解できた。

家族の介護負担では、〈介護する妻が不眠で眠剤服用中、夜中のトイレに起こされると寝られない〉(特に失禁が大変で、着替えやシーツ交換をへとへとになりながら寝不足になった)などのコードから、家族の介護負担による疲労が読み取れる。これは、退院して実際にケアを行うことで、入院中にイメージしていた介護よりも肉体的・精神的負担が大きいことにより挙げられた困りごとと考えられる。生方らは「精神的ストレスやケア負担による家族の心身の疲労は、本人の生活にも大きな影響をもたらす。時に応じて家族は『本人や第三者からのサポート』を必要とする存在であるという認識を本人・家族自身・支援者は共通して持つことが必要です。」⁴⁾と述べている。A 病棟では、試験外泊を通し、介護の現実を体験してもらうように取り組んできた。これまでは、無事に外泊ができたとの成功体験が退院の自信につながるように願い、便失禁が無いように配慮するなど外泊中の困りごとが最小限となるように関わっていた。しかし場合によっては、本当に自宅退院が可能であるかを考える場となるように、介護負担の現実が理解できる働きかけも必

要なのではないかと考える。また、B 病院には必要に応じて2週～6週入院し、リハビリテーションを受けられるライフタイムケア入院がある。自宅での生活を継続できるように、退院後の支援体制を整えて行くことも重要であると再認識することができた。

3. 【脊損による後遺症での困りごと】

脊損者は、自律神経障害に伴う症状や褥瘡などの合併症と生涯付き合わなければならない。A 病棟では、患者の自立度や症状に合わせて、理学療法士、作業療法士と連携し患者指導を行っている。しかし、A 病棟で行っている脊損看護は明文化されておらず、看護師の経験値によって指導に差が出ている現状がある。徳弘は、「入院中に自己管理方法を身につけておくとおかないでは社会復帰後の合併症の発生に差がでるのではないかと⁵⁾と患者指導の重要性を示唆している。患者が脊損についての知識を深め、自己管理能力を高められる関わりが必要と考える。このため脊損看護の明文化を行い、統一した患者指導に役立てられるパンフレットなどの資料を充実させていきたい。

4. 【経済的な困りごと】

脊損者への補償は生活に直接的な影響をもたらし、生活のしにくさや困りごとを増幅させていると言える。米田は「今の日本は、障害者にとって決して過ごしやすなものではなく、福祉制度の見直し、障害者授産施設、病院、職場もまだまだ不足しており、今後の問題も山積している⁶⁾と述べている。脊損患者の多くは、入院前と比べて著しく ADL が低下するため、職場復帰が困難となる場合が多い。A 病棟看護師は、社会福祉制度についての知識や退院後の経済面を考えた関わりが十分できているとは言えない現状がある。勤労者看護を実践し、患者が新たな人生を歩めるようにメディカルソーシャルワーカーと連携を深め支援していかねばならないと考える。

今研究は、対象者 86 名中 30 名からの回答であり、回収率は 34.8% と低い。このため分析結果が、脊損者全体の退院後生活に関する困りごととして示すには信憑性に欠けており、今研究の限界と言える。また、有効回答者 26 名中 25 名が頸損者、1 名が頸髄胸髄複数損傷者であることから、脊損者の中でも、主に頸損者に生じた困りごとと言える。しかし上肢の残存機能と困りごとの関係性までは分析できておらず、今後の課題である。

VII. 結 論

1. 退院後 1 年以内の脊損者とその家族の困りごとは、①生活環境に関する困りごと②介護者に関する困りごと③脊損損傷による後遺症での困りごと④経済的な困りごとの 4 つに大別される。

2. 困りごとの約 8 割は、『生活・介護上の課題』であった。

3. 脊損者への退院支援・退院調整には、ADL/IADL

から入院前の生活と現在を比べたアセスメントを行い支援することが重要である。

利益相反：利益相反基準に該当無し

文 献

- 1) 下仮屋道子, 八代利香：退院後 10 年が経過した脊髄損傷者の在宅生活での困りごと. 日本職業災害医学会会誌 59 (3) : 138, 2011.
- 2) 宇都宮宏子, 三輪恭子：これからの退院支援, 退院調整ジェネラリストナースがつなぐ外来・病棟・地域. 第 1 版. 日本看護協会出版会, 2011, pp 24.
- 3) 宇都宮宏子, 三輪恭子：これからの退院支援, 退院調整ジェネラリストナースがつなぐ外来・病棟・地域. 第 1 版. 日本看護協会出版会, 2011, pp 3—4.
- 4) 生方克之, 田中 晃, 堀込真理子：脊損ヘルスケア【Q&

- A 編】. 第 1 版. NPO 法人日本せきずい基金, 2006, pp 101.
- 5) 徳弘昭博：脊髄損傷—日常生活における自己管理のすすめ. 第 2 版. 医学書院, 2001, pp 4.
 - 6) 米田深雪：頸損, 脊損患者の社会復帰に向けてのオリエンテーション. 看護実践の科学 17 (2) : 49, 1992.

別刷請求先 〒072-0015 北海道美唄市東 4 条南 1—3—1
独立行政法人労働者健康安全機構北海道せき損
センター看護部
古川 普子

Reprint request:

Namiko Furukawa

Department of Nursing, Spinal Cord Injury Center Hokkaido,
3-1, Higashi4jyo, minami 1, Bibai city, Hokkaido, 072-0015, Ja-
pan

Issues of Living for Patients with Spinal Cord Injuries after Discharge

Eri Sato, Fumiaki Matsui and Namiko Furukawa

Department of Nursing, Japan Organization of Occupational Health and Safety, Spinal Cord Injury Center Hokkaido

[Objectives]

To examine the difficulties of discharged patients with spinal cord injuries and their families in their daily lives.

[Participants]

Eighty-six patients with spinal cord injuries, who were discharged between July in 2016 and June in 2017, and their families.

[Methods]

This researcher implemented a qualitative research questionnaire. The contents were: particular and descriptive questions relating to handicapped parts, levels of paralysis and other conditions, and free responses relating to difficulties in their daily lives.

The researcher sent the questionnaires to the participants' homes and asked for their replies. When they replied to these questions, the researcher interpreted as consent to this research.

[Main results]

Thirty patients within 86 participants replied to these questions, and the response rate was 34.8%. The researcher received valid replies from 26 patients and 25 of their family members. The average age of the patients was 61.9. The types of injuries of them were cervical cord injury in 25 patients and multiple injuries with cervical and thoracic cord injuries in one patient. The number of extracted data was 56.

As a consequence of analyzing the data, the researcher categorized these answers into 4: challenges of living environments, problems of care, burdens of after effects, and finance issues.

[Author's conclusions]

1. The difficulties of patients with spinal cord injuries who were discharged within one year and their families were roughly categorized into 4: challenges of living environments, problems of care, burdens of after effects and finance issues.

2. Eighty percent of the difficulties related to issues of living and care in their homes.

3. It is crucial to arrange and support the patients' lives in their home after discharge by assessing and comparing their lifestyles previous to admission and their current conditions during hospitalization from the perspective of activity of daily living/instrumental activity of daily living (ADL/IADL).

(JJOMT, 68: 11—16, 2020)

—Key words—

patients with spinal cord injuries, living after discharge, difficulties