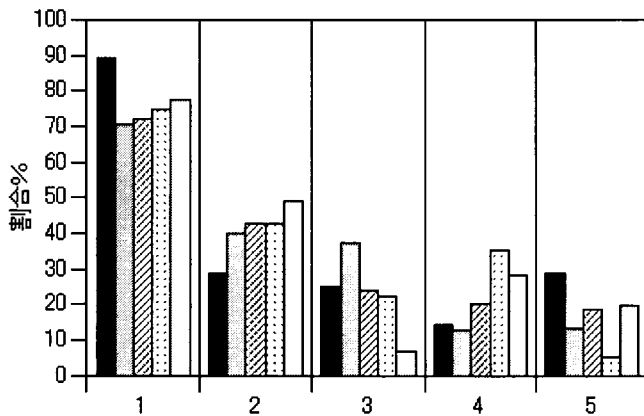


7) 在宅療養に移行した理由（複数回答）

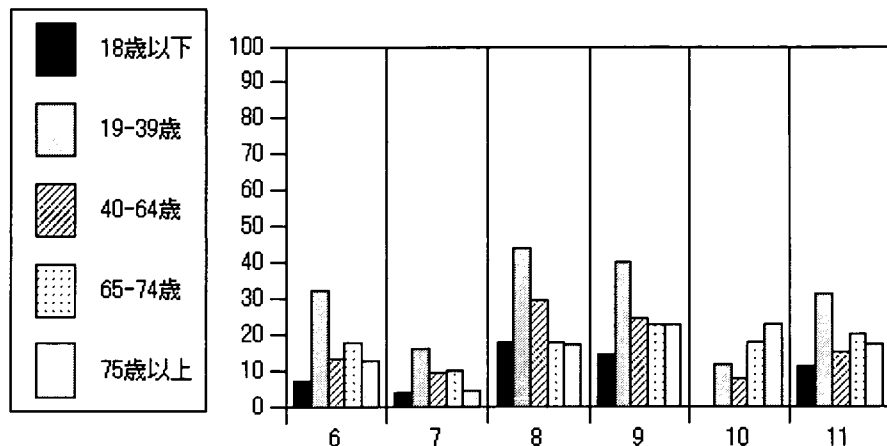
在宅療養に移行した理由として、「家族で介護したいと思った」228人（74.5%）、「意識障害者が希望していると思った」128人（41.8%）の順に多かった。次いで、「安心して預けられる場所がない」「病院や施設のケアは十分でない」など、病院や施設に関する理由であった。その他、「意識障害者が転院するたびに体調を崩すから」、「介護者が病院との二重生活に疲れた」、「病院からこれ以上何もすることがない（回復の見込みがない）」といわれ半ば強制的に退院に至った」という理由も挙げられた。

	人数	割合%
1 家族で介護したいと思った	228	74.5
2 意識障害者が希望していると思った（ご本人の希望を推察して）	128	41.8
3 入院（入所）していた病院や施設に勧められた	76	24.8
4 入院していた病院からの訪問看護が受けられる	63	20.6
5 病院・施設に入院（入所）している必要性がなかった	49	16.0
6 受け入れてくれる病院や施設がなかった	61	19.9
7 希望している病院や施設に入院（入所）できなかった	31	10.1
8 安心して預けられる場所がないから	89	29.1
9 病院や施設のケアは十分でないから	87	28.4
10 病院・施設の入院（入所）費用が高い	40	13.1
11 病院・施設の転院を繰り返したくなかった	66	21.6



年齢別にみると、家族で介護したいとの回答はどの年齢層においても7割以上を占めた。しかし、受け入れてくれる病院・施設がない、安心して預けられないという理由は19～39歳の人に多かった。また、病院・施設の費用が高いという理由は、65歳以上の人に多かった。

図8 在宅療養を始めた理由（年齢別）



3. 意識障害者の身体・精神機能と日常生活状況

1) 現在の状態

(1) 意識

意識の状態は障害者の体調や環境などに伴い変化するため評価は困難であるものの、5段階の中で最もあてはまる状況を回答してもらった。その結果、「声かけにより表情が変化する、または身体の一部が動く」が97人(31.7%)で最も多かった。年齢別には65～74歳は他の年齢層よりその割合が最も高かった。

(2) コミュニケーション

「外見的には意思の表出はほとんどない」が145人(47.4%)であるが、表情の変化やサインなどにより意思を表出する人が89名(29.1%)いた。年齢別における比率では18歳未満が35.7%と最も多かった。

(3) 運動

意識障害者の移動は全介助の状態であるが、その中でも手足を自分で動かすことができる人は51人(16.7%)であり、65～74歳代40人の中の25.0%を占めていた。

(4) 排泄

膀胱留置カテーテル挿入者は32人(10.5%)であり、年齢が高くなるほど使用率が上昇していた。また全体の68.3%は尿意や便意がなくオムツを使用していたが、排泄時に発声や表情の変化等の見られる人が40人(13.1%)いた。

(5) 呼吸

306人中122人(39.8%)は気管切開をしており、19～39歳の42.9%、40～64歳の42.6%を占めていた。人工呼吸器を装着している人は20人(6.5%)であり、その内12人は18歳以下であった。

(6) 栄養摂取方法

栄養摂取の方法として200人(65.4%)が経管栄養であり、種類として胃瘻が74.0%を占めていた。経口摂取、あるいは経管栄養と経口摂取の併用者を加えると101名(33.0%)が何らかの経口摂取を行っていたものの、年齢が高くなるにつれ経口摂取率は低下した。

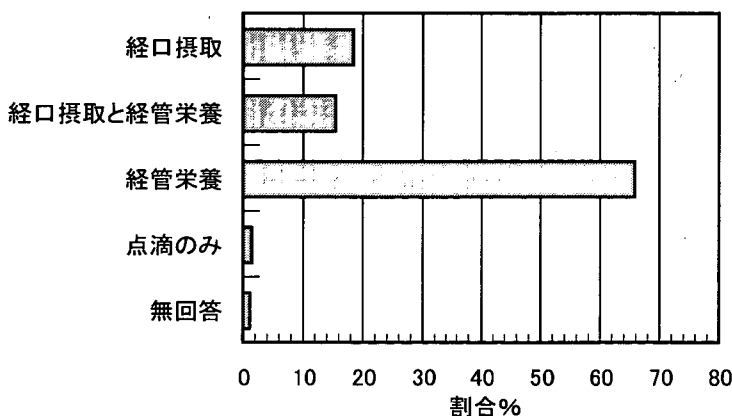


図9 栄養摂取方法

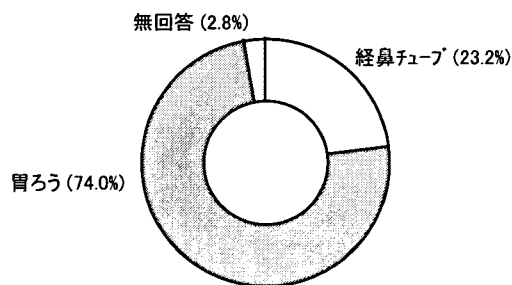


図10 経管栄養の種類

2) 褥瘡の有無

過去に褥瘡ができた経験のある人は155人(50.7%)おり、その中の67.1%が入院中にできていた。現在褥瘡のある人は28人(9.2%)であり、28人中14人は75歳以上であった。

	人数	割合%
現在ある	28	9.2
現在はないが過去にある	155	50.7
入院(所)中にできた	104	34.0
在宅療養のときにできた	29	9.5
入院(所)中,在宅療養中に	22	7.2
一度もない	119	38.9
無回答	4	1.3
計	306	100.0

3) リハビリテーションの実施状況

現在(1ヵ月以内)実施しているリハビリテーションの中で、最も頻度が高いのは関節運動であり、在宅においても67.6%が実施していた。現在と過去とを比べて最も実施率が低下していたのは摂食嚥下訓練であった。

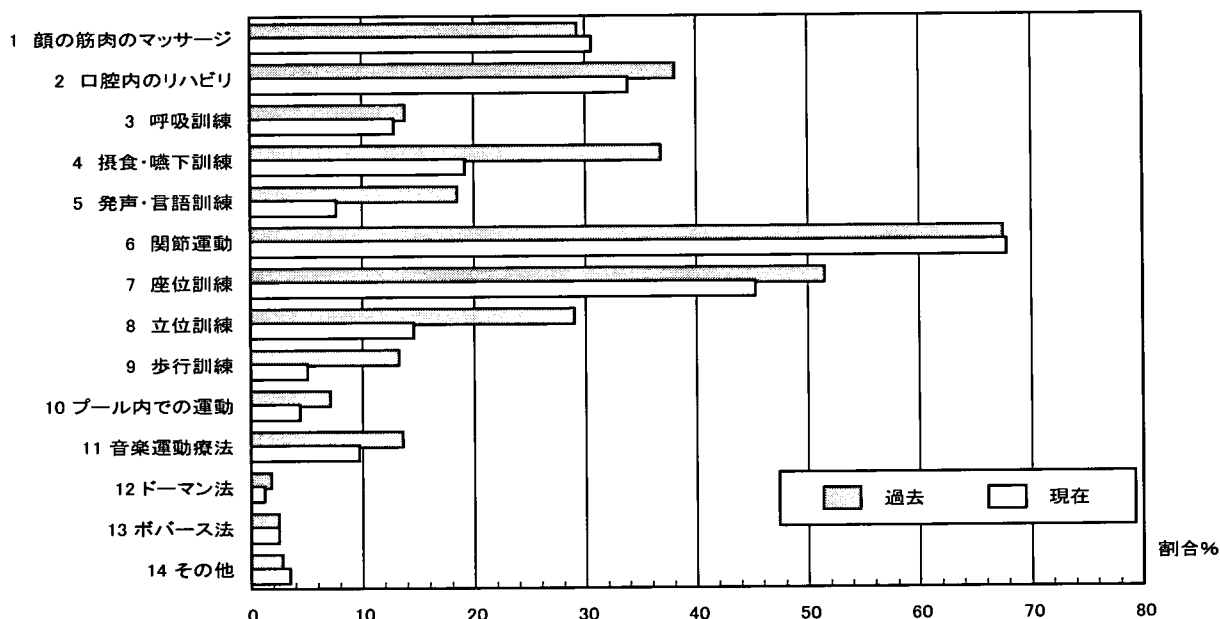


図 11 リハビリテーションの実施状況

4) 平均的なケアの状況

1) 吸引の頻度

日中の吸引は1時間に1回が86人(28.1%)と最も多かった。深夜はほとんど吸引の必要がない人が115人、37.6%を占めていたが、その一方で深夜でも1時間に1~3回以上必要な人は9.8%であった。

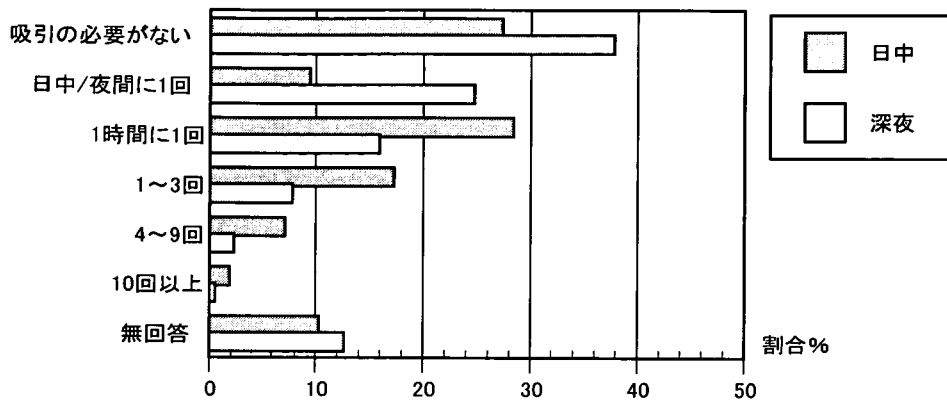
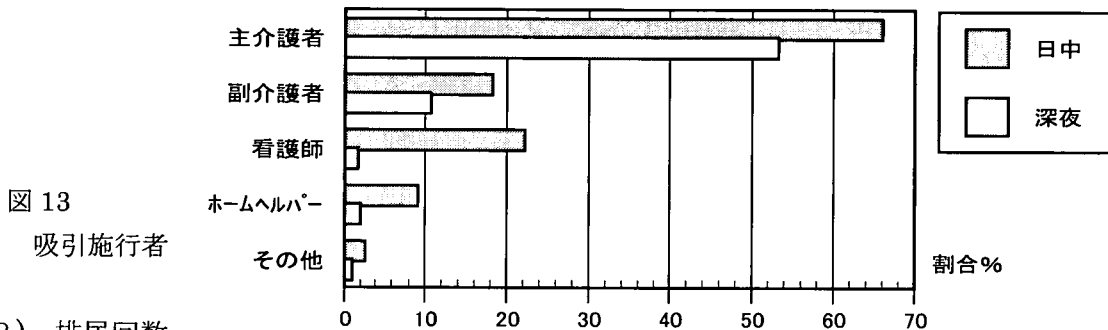


図 12 吸引の頻度

(2) 主に吸引を行う人 (複数回答)

日中・夜間とも主介護者が最も多かった。ホームヘルパーは日中 28 人 (8.8%)、深夜は 5 人 (1.6%) のみであった。



(3) 排尿回数

膀胱留意カテーテル挿入者以外の意識障害者において、日中の排尿回数は 5~9 回が 172 人、56.2%を占めていた。深夜 (23:00~6:00) においては、1 回と 2 回を合わせると 180 人 (58.8%) だったものの、深夜に 3 回以上オムツ交換する人が 8.8%いた。

(4) 体位変換

日中は 2~3 時間ごとに体位変換をしている人が 154 人 (50.3%) と最も多かった。深夜は「ほとんど行っていない」が 120 人 (39.2%) と多いものの、「1 時間に 1 回」、「2~3 時間に 1 回」を加えると、全体の 24.5%は深夜に何度か体位変換を行っていた。

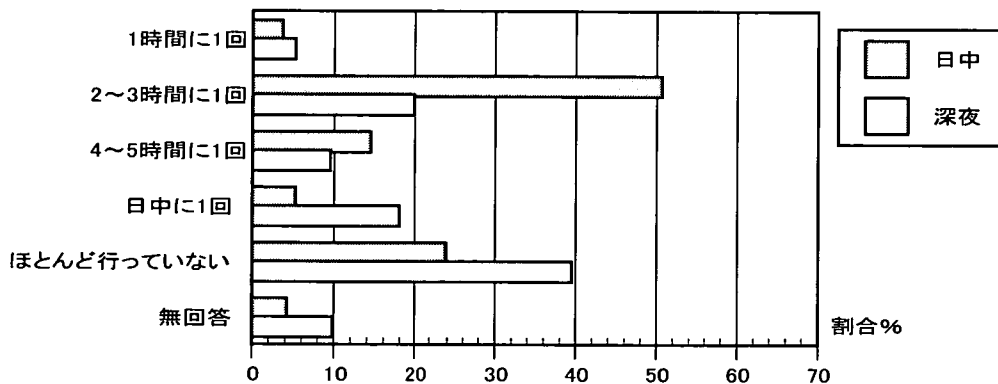


図 14 体位変換の頻度

(5) 入浴回数と主な入浴の介助者

週2回が106人(34.6%)と最も多く、毎日入浴をしている人が29人(9.5%)いた。入浴介助者は訪問入浴が最も多いものの、全体の半数以下であった。

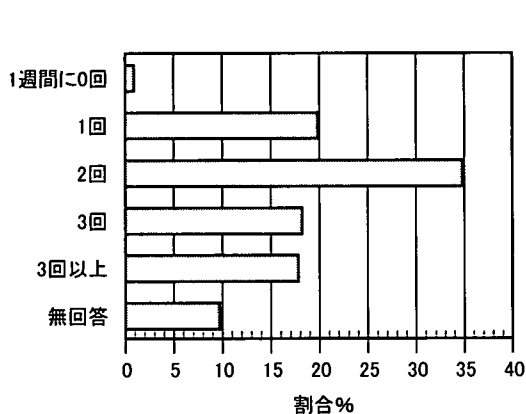


図15 入浴回数

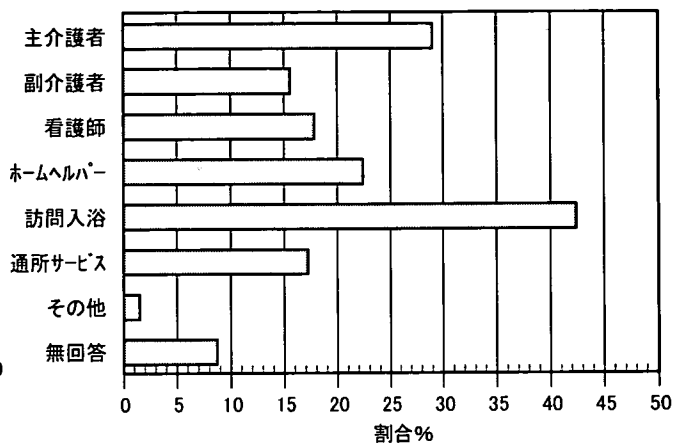


図16 主な入浴介助者

5) 身体的に最も負担の大きいケア

主介護者における身体的に最も負担に感じるケアについて、負担の大きい順に3つ記載してもらった。ケアの内容を13項目に分類し、上位3位までに挙げた各項目の人数を加算した結果を下図に示した。第一位から三位までの合計では、最も負担の大きいケアは「外出時の介助」109人(35.6%)、次いで「体位変換」「オムツ交換」であった。

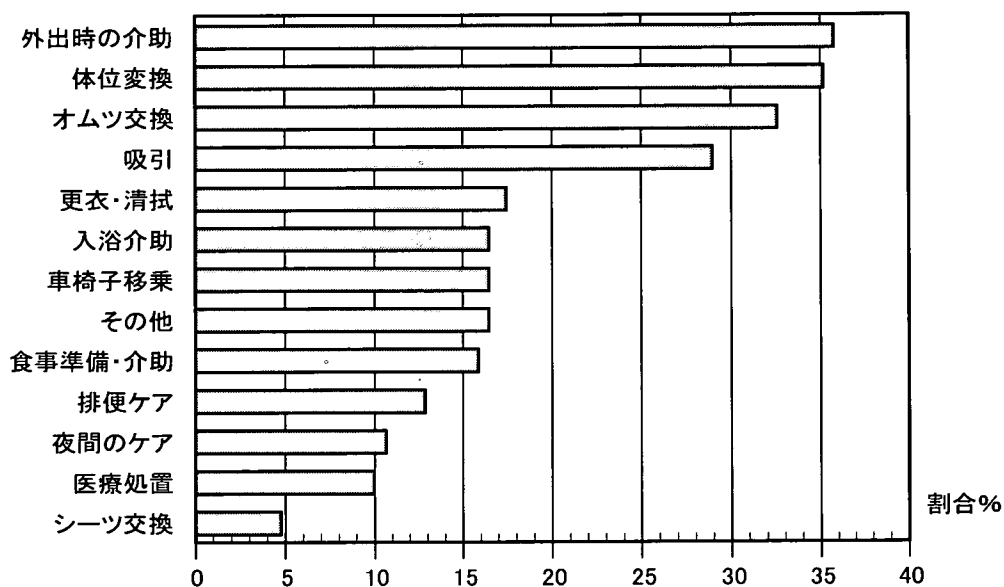


図17 主介護者の身体的な負担の多いケア内容

6) 介護の実態（見守りの状況）

意識障害者は自らの意思を訴えることができないため、直接的なケアだけでなく見守りが必要なことも多い。見守りに関する実態については、「常時（意識障害者の）側にいる必要がある」が132名（43.1%）であり、年齢階層別には18歳以下では24人（85.7%）、次いで19～39歳では54.5%、65～74歳は39.5%を占めていた。

常時側にいる理由としては、132人中68人が「頻回に痰の吸引が必要」、次いで「特別に症状があるわけではないが心配」、「痙攣発作を起こす」、「呼吸状態が悪くなる」の順であった。その他、自由記述には呼吸器の接続が時々はずれる、胃瘻のチューブを触るなど、医学的な管理の必要性が多く挙げられた。

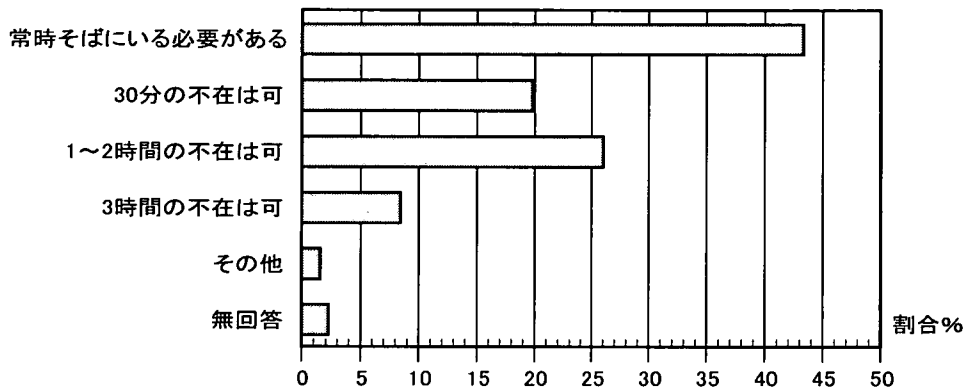


図18 見守りの実施状況

4. 医療・福祉サービスの利用状況

1) 現在所持している障害者手帳（重複回答あり）

意識障害者306人中277人（90.5%）が身体障害者手帳を、40人（13.1%）が療育手帳を取得していた。身体障害者手帳交付までの期間は1年未満が169人（55.2%）と最も多かった。

	人数	割合%
身体障害者手帳	277	90.5
1種1級	268	87.6
1種2級	7	2.3
1種3級	2	0.7
療育手帳	40	13.1
A	39	12.7
B	1	0.3
なし（申請中1含）	5	1.6
無回答	24	7.8

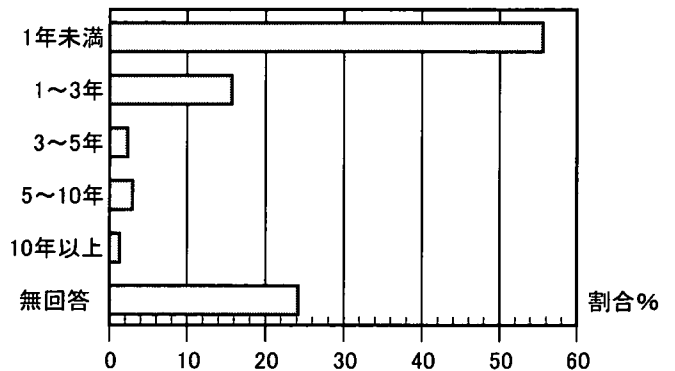


図19 身体障害者手帳の交付期間

2) 公的年金の受給状況（重複回答あり）

20歳以上の対象者272人中、最も多かったのは障害基礎年金147人（54.0%）であり、次いで障害年金（厚生・共済）であった。併給が51人（18.8%）いたものの、全く受給していない人が14人（5.1%）いた。

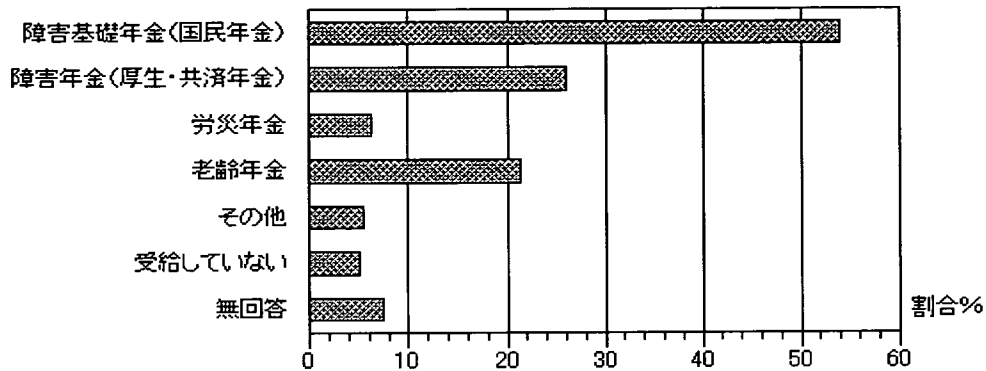


図 20 公的年金の受給状況

3) 受給している手当（重複回答あり）

特別障害者手当の受給が129人（42.2%）と最も多かった。交通事故を原因とした意識障害者95人中、自動車事故対策機構介護料の受給者は66人であった。また、特別児童扶養手当の対象30人中、受給者は25人であった。併給は90人いる中で、全く受給していない人が49人（16.0%）いた。

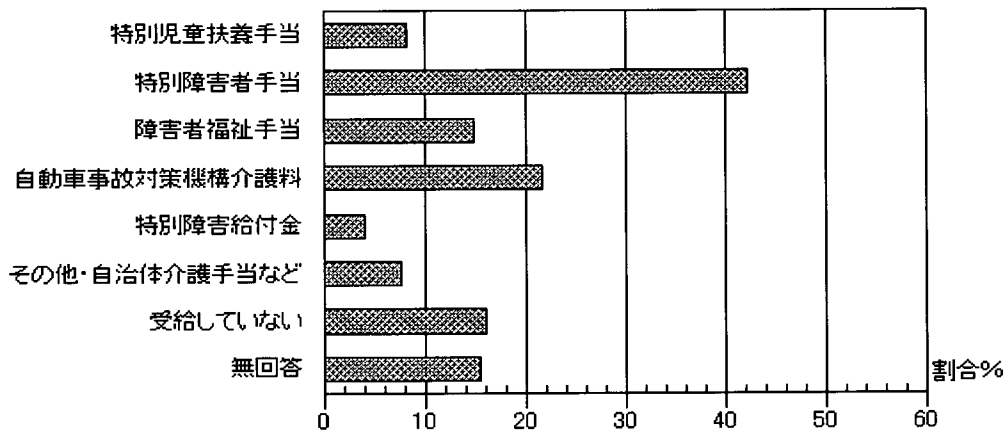


図 21 受給している手当

4) 現在利用している制度（重複回答あり）

現在利用している制度は、介護保険法が142人（46.4%）、障害者自立支援法は117人（38.2%）であった。しかし、制度についてわからないと記載のあった人を含めた無回答者は34人であり、年齢や意識障害に至った原因を見るとそのほとんどは障害者自立支援法の対象と考えられた。

		人数	割合%
介護保険法		142	46.4
	要介護5	137	44.8
	要介護4	3	1.0
	要介護3以下	2	0.7
障害者自立支援法		117	38.2
	障害区分6	104	34.0
	障害区分5	7	2.3
	障害区分3以下	6	2.0
労災補償法		17	5.6
その他		1	0.3
無回答		34	11.1

5) 現在利用している医療・福祉サービス

(1) 各種サービスの利用状況

訪問型のサービスでは、訪問看護が 306 人中 241 人 (78.8%)、次いで訪問診療 228 人 (74.5%) だった。ホームヘルプにおいては利用者全体を合計した結果、「身体介護/重度訪問介護」112 人 (36.6%)、訪問入浴は 134 人 (43.8%) であり、全体の半数以下であった。

一方、通所型のサービスでは、「通所介護・デイサービス」「生活介護・デイサービス」を合計しても利用者は 90 人 (29.4%) であり、「通所リハビリ・デイケア」「療養介護・通所リハビリ施設・デイケア」では 23 人 (7.5%) と利用率は全体の 1 割に満たなかった。

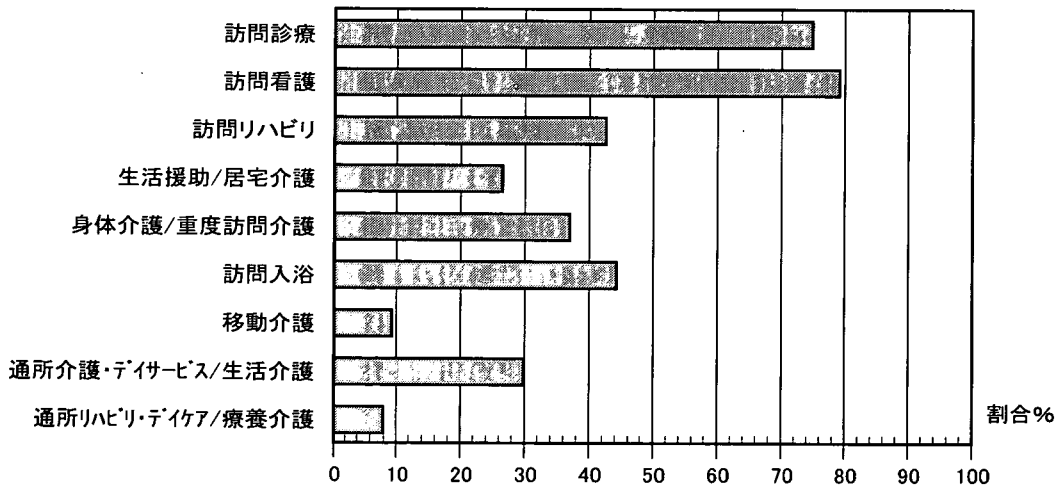


図 22 医療および福祉サービスの利用状況

(2) 制度別にみたサービスの利用状況

介護保険法および障害者自立支援法における各種サービスの利用状況を見ると、介護保険法 142 人中 134 人 (94.3%) が訪問看護を、また訪問診療 123 人 (86.6%) であったが、生活援助や移動介護の利用率は低かった。一方、障害者自立支援法では訪問看護は 117 人中 78 人 (66.7%) であるものの、療養介護、通所リハビリ施設・デイケアのサービスの利用率は低かった。

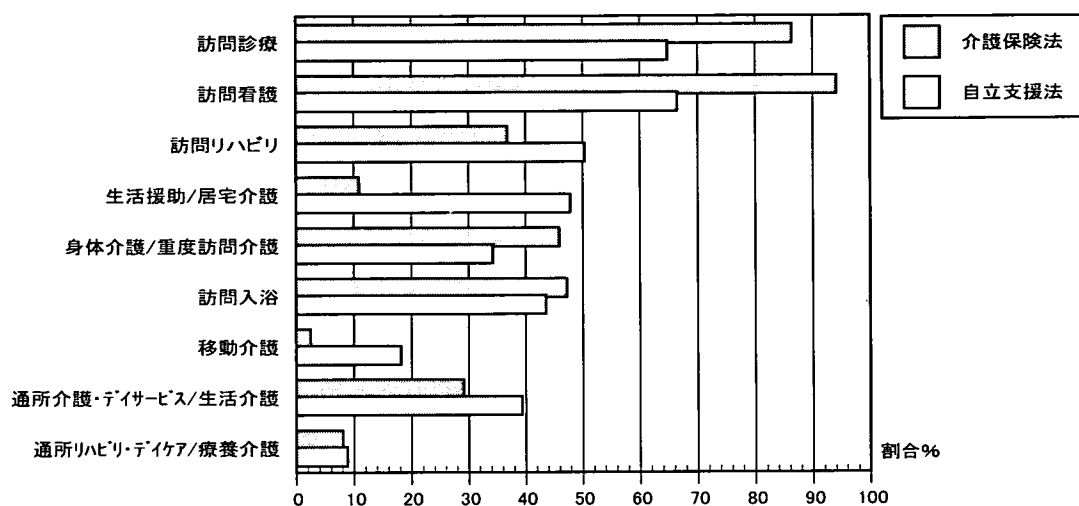


図 23 医療・福祉サービスの利用状況 (制度別)

(3) ホームヘルプの時間数

ホームヘルプの時間数に関する結果は以下の通りであるが、時間数に関しては記載不備や無回答が多かった。介護保険では介護者も高齢であることや、障害者自立支援法は制度の施行直後であることから回答者数が少なかったのではないかとと思われる。

本調査では、介護保険法による生活援助は 142 人中 15 人 (10.6%)、障害者自立支援法の居宅介護は 116 人中 56 人 (48.2%) であった。時間数は、生活援助では 8~16 時間/月が最も多く、居宅介護では 120 時間以上/月の人が 25%を占めていた。

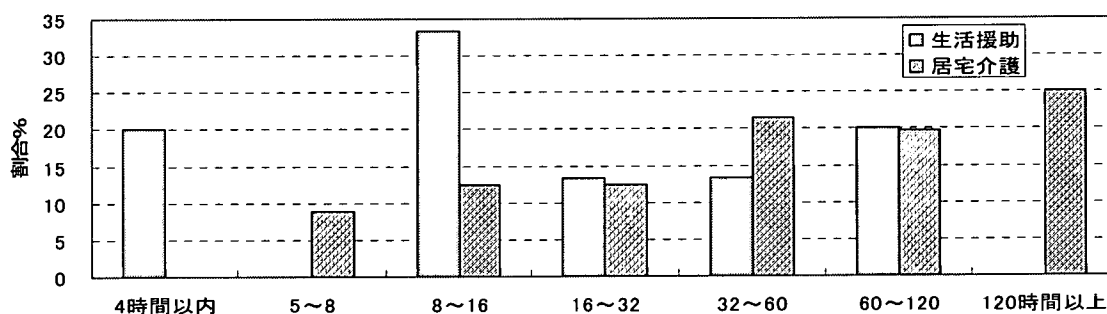


図 24 ホームヘルプの利用状況 (生活援助・居宅介護)

一方、介護保険法の身体介護、および障害者自立支援法の重度訪問介護では、利用者は各 64 人（45.1%）、41 人（35.3%）であり、利用者数としては重度訪問介護の方が少ないものの、時間数は生活援助の人より長時間の利用が多かった。

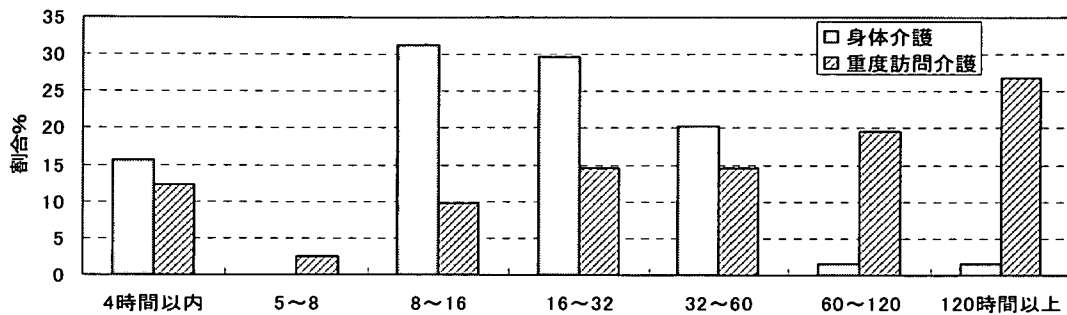


図 25 ホームヘルプの利用状況（身体介護・重度訪問介護）

（4）ショートステイの利用状況

ショートステイの利用者は 109 人（35.6%）であるが、定期的に利用している意識障害者は 61 人で全体の 19.9%であった。

4-1 制度別にみたショートステイ利用率（n=259）

定期利用者においては、介護保険法では 33 人（23.2%）、障害者自立支援法は 23 人（19.7%）であった。障害者自立支援法では定期利用より非定期利用者の方が多かった。

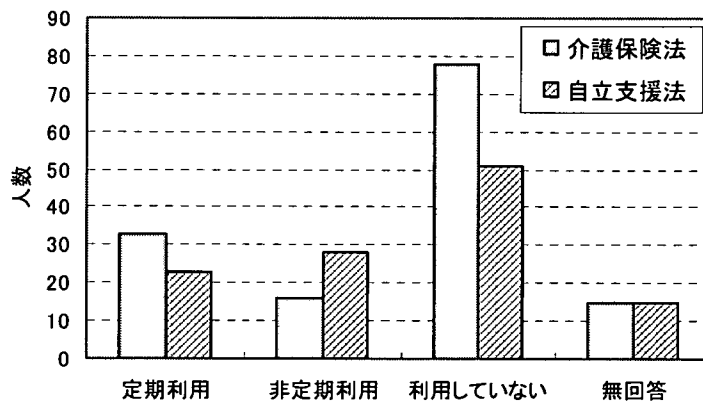


図 26 ショートステイの利用状況（制度別）

4-2 定期利用者数および年間利用期間（n=54）

定期利用者 56 人中で回答の得られた 54 人の年間利用日数について制度別にみると、障害者自立支援法では 10 日未満が 43.5%であったが、介護保険法においては年間 120 日以上が 46.4%を占めていた。

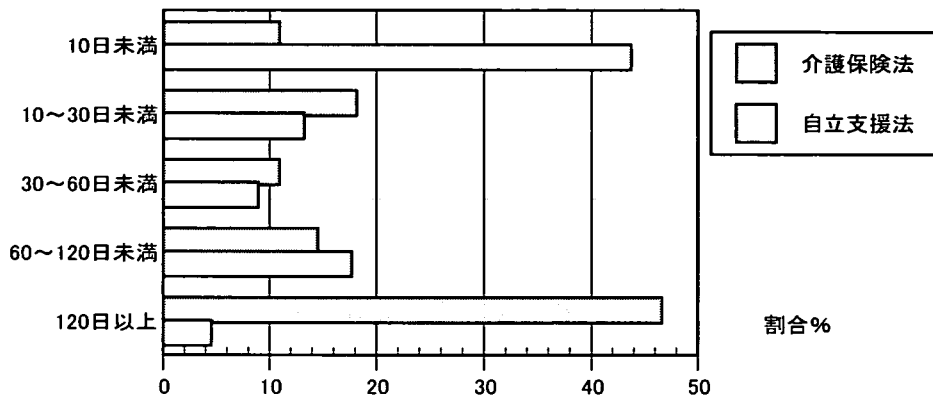


図 27 ショートステイの年間利用日数（制度別）

(5) ショートステイを利用しない理由 (n=149)

現在ショートステイを利用していない 149 人を対象に、利用していない理由について質問した。その結果、「安心して預けられる病院や施設がない」が 45 人と最も多く、次いで「十分なケアが受けられない（寝かせきりにされる）」であった。その他、自由記述において、施設では吸引の問題でショートステイを受け入れてもらえないという意見が多く聞かれた。

	人数	割合%
近くに利用できる病院や施設がない	31	20.8
予約がとりにくい（ベッドに空きが少ない）	20	13.4
安心して預けられる病院や施設がない	45	30.2
利用期間が短い	2	1.3
費用が高い	8	5.4
十分なケアが受けられない（寝かせきりにされる）	42	28.2
緊急時の対応がない	11	7.4
医療的なケアが多いと断られる	24	16.1
昼間に通所している所がショートステイをしていない	9	6.0
以前入所した時に十分なケアが受けられず身体の状態が悪くなった	8	5.4
職員の意識障害者に対する理解が少ない	14	9.4
前例がないと断られる	13	8.7
利用に関する手続きがわからない	2	1.3

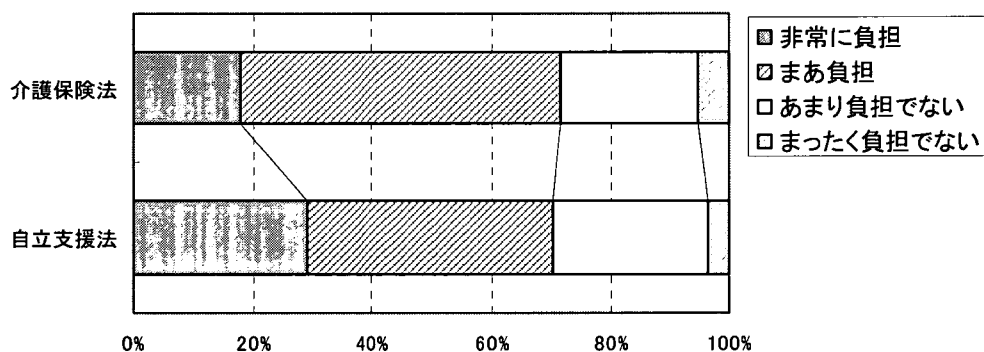
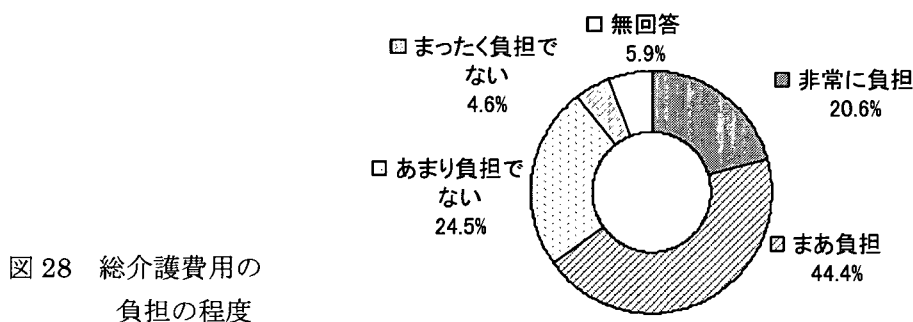
*その他:

- ・身体的に利用できる状態ではない、状態が安定していないから
- ・ショートステイ先の職員が鼻からの吸引ができず、夜間は看護師も泊まっていないので吸引してもらえない
- ・意識障害で気管切開のため、受け入れ体制が整っていないとの理由で断られる
- ・療育手帳を持っていないため、近くに施設があっても断られる

- ・吸引が必要なので施設ではほとんど受け入れてもらえない，病院も何か理由がないと受け入れてもらえない
- ・行政から気管切開と胃瘻では利用は無理といわれている
- ・施設では夜間吸引ができないから
- ・以前利用した病院がショートステイの受け入れを中止したから
- ・費用の問題から
- ・今まで4日間利用したことがあるが，帰ってきたときに（意識障害者が）疲れて顔がむくんでいたように見えたから

6) 家計に占める総介護費用の負担の程度

全体としては、「非常に負担」は63人（20.6%）、「まあ負担」を加算すると199人になり，全体の65.0%を占めていた。制度別では，障害者自立支援法の方が介護保険法に比較して「非常に負担」が多かったものの，双方とも約65%は負担に感じていた。



7) 在宅療養を継続するために必要なサービス

7-1 4段階評価（資料1参照）

在宅療養の継続に必要と考えられるサービスを17項目挙げて，主介護者に必要の程度を

「非常に必要」「まあ必要」「あまり必要でない」「まったく必要ない」の4段階で評価してもらった。サービスには現在は施行されていないものの、今後期待されるサービスも含めたが、4段階評価の結果、「非常に必要」と回答した人が最も多かったのは、「介護者（家族）の緊急時に入院可能なショートステイ」が251人（82.0%）、次いで「介護者（家族）亡き後に入所可能な施設の設置」、「意識障害者の緊急時に対応してくれる病院」だった。

7-2 優先度の高いサービス（上位3つ）

さらに、最も優先度の高いサービスを3つ挙げてもらった。その結果、第一位のサービスは分散していたものの、「介護者（家族）亡き後に入所可能な施設の設置」、「介護者（家族）の緊急時に入院可能なショートステイ」であった。さらに上位3つの回答者数を加算すると、「介護者（家族）の緊急時に入院可能なショートステイ」154人（50.3%）であり、上位2位までは4段階評価とほぼ同様な傾向を示していた。

8) 障害者自立支援法について

障害者自立支援法の制定に伴い、制度対象者の問題の発生状況に関する質問を行った。制度に関しては理解が難しいとの記載が多く回答率が低かったので、各質問における回答者数に占める割合を示した。

(1) ホームヘルパーの時間数の変更（n=182）

回答者182名の中、84人（46.2%）は変更がなかったが、「居宅介護」24人（13.2%）、その他「重度訪問介護」「移動介護」に時間数の変更がみられた。

(2) 重度障害者等包括支援の準備状況（n=116）

行政の準備ができていたと回答した人は34人（29.3%）であり、まったく準備していなかったのは26人（22.4%）であった。

(3) 障害者自立支援法に関する行政からの説明の有無（n=143）

行政から「十分に説明を受けた」は25人（17.5%）であったが、「ほとんど」「まったく」説明がなかったは37人（25.9%）だった。

(4) 制度の理解度（n=134）

制度に関して、「十分に理解できた」のは10人（7.5%）であり、「ほとんど理解できなかった」人が41人（30.6%）と最も多かった。

(5) 事業所との契約（n=138）

サービスを提供する事業所とは、「すぐに契約できた」が最も多かったものの、何箇所かに断られた人もおり、その理由として気管切開や吸引などの医療依存度が高いことが最も多く、その他ヘルパーがいない、ヘルパーの単価の減額から事業所が赤字になるからと断られた人もいた。

(6) ホームヘルパーの吸引 (n=115)

ホームヘルパーの吸引については、「契約上でしないことになっている」が 37 人 (32.2%) で最も多かった。その一方で、「意識障害者の状況に応じて吸引する」は 24 人 (20.9%) いたが、事業所の方針やヘルパーにより技術も異なるという意見が多くあった。

(7) 一部負担金が家計に占める割合 (n=130)

「非常に負担」が 23 人 (17.8%), 「まあ負担」が 48 人 (37.2%) であった。

(8) 介護負担感の変化 (n=127)

障害者自立支援法後の介護負担感の変化について、「ほとんど変わらない」が 67 人 (51.1%) と最も多かったが、「やや増した」「非常に増した」を加えると 42 人 (32.1%) だった。負担感が増した理由として、今までにかからなかった一割負担金が増えたことが最も多かった。また、訪問入浴ホームヘルパー、ショートステイなどの負担金が増え、無料だったサービスが一部有料になり重症者ほど負担が大きい、一部負担金があるため市からだしてもらった身体介護の時間分を利用できない、という意見も聞かれた。

5. 主介護者の状況

1) 性別および年齢

主介護者の性別は、男性 38 人 (12.4%), 女性が 265 人 (86.6%) であり、主介護者のほとんどは女性であった。年齢は 50~59 歳が 111 人 (36.3%) と最も多く、次いで 60~69 歳が 81 人 (26.5%) であった。平均は 57.4±11.4 歳であり、最も高齢な介護者は 85 歳であった。

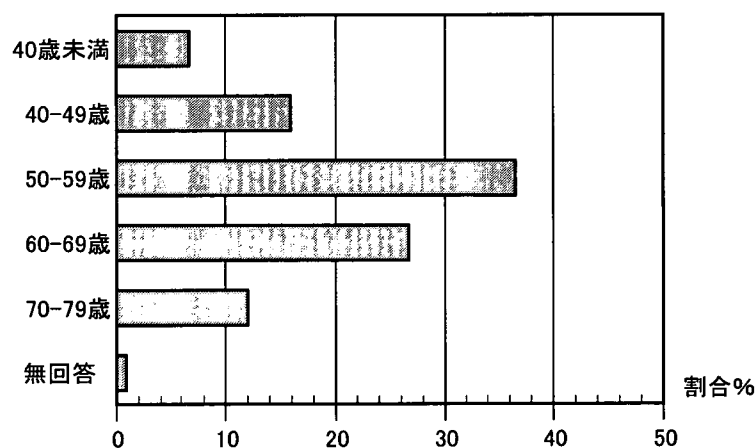


図 30 主介護者の年齢

2) 続柄

主介護者は、意識障害者の母が 146 人 (47.7%) と最も多く、次いで妻は 72 人 (23.5%) であった。

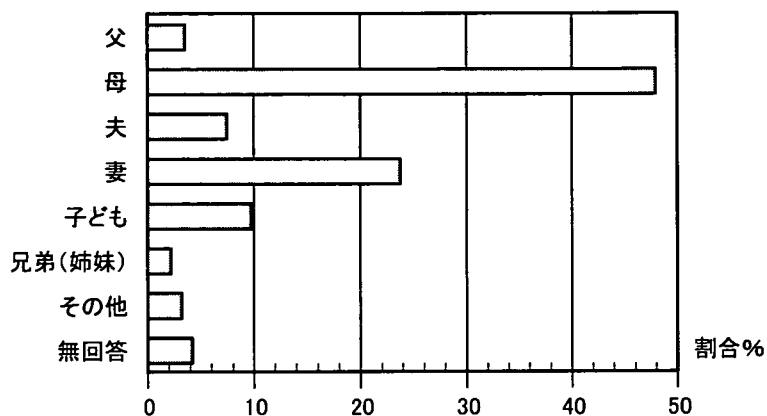


図 31 意識障害者からみた続柄

3) 副介護者 (複数回答)

副介護者の続柄で最も多かったのは、意識障害者の父で 93 人 (30.4%)、次いで娘、息子の順であった。また、副介護者がいないと回答した人が 22 人 (7.2%) いた。

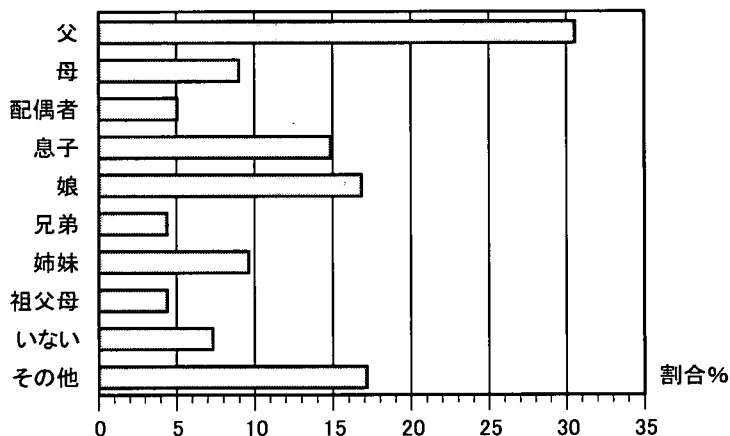


図 32 副介護者の存在

4) 主介護者の健康状態

主介護者が主観的に感じる健康状態として、「まあ健康」と回答した人が 177 人 (57.8%) で半数を占めていた。しかし、「あまり健康でない」が 91 人であり 29.7%であった。また、高血圧、腰痛、糖尿病、心疾患、関節痛などの持病をもっている人が多かった。

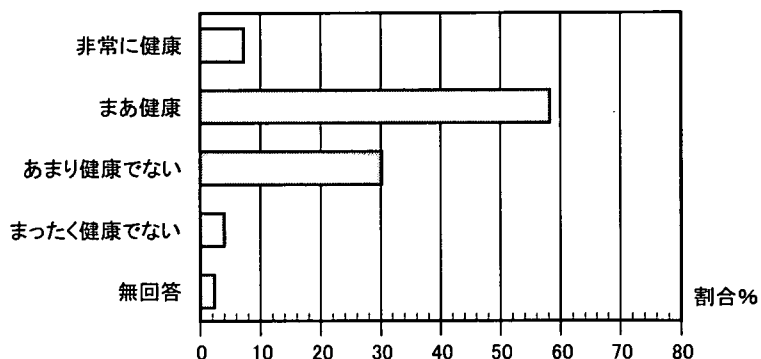


図 33 介護者の主観的な健康状態

5) 医療および福祉制度や生活上の問題について相談できる専門職，精神的な支援者

(複数回答)

主介護者が医療および福祉制度について相談できる専門職は看護師が最も多く，次いでケアマネジャー，医師の順であった。精神的なサポートを得られる専門職は，相談できる専門職と同様に看護師，ケアマネジャー，医師の順に多かった。しかし，精神的な支援においては「だれもない」が43人(14.1%)と多かった。

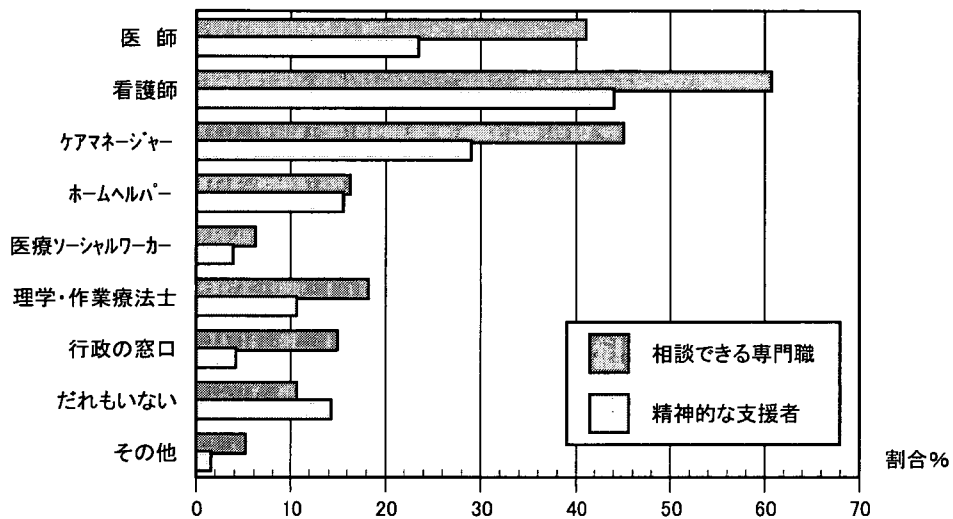


図 34 相談できる専門職と精神的な支援者

制度別にみると，相談できる専門職は介護保険法ではケアマネジャーが119名で83.8%を占め，次いで看護師，医師の順であった。障害者自立支援法では，看護師，医師の順に多いものの，だれもないが18.8%であり全体的にも相談者の比率が低かった。また，精神的な支援者においては，介護保険法では看護師，ケアマネジャーが6割近く占めているものの，障害者自立支援法では最も多い看護師においても27.4%であり，だれもないが17.9%であった。

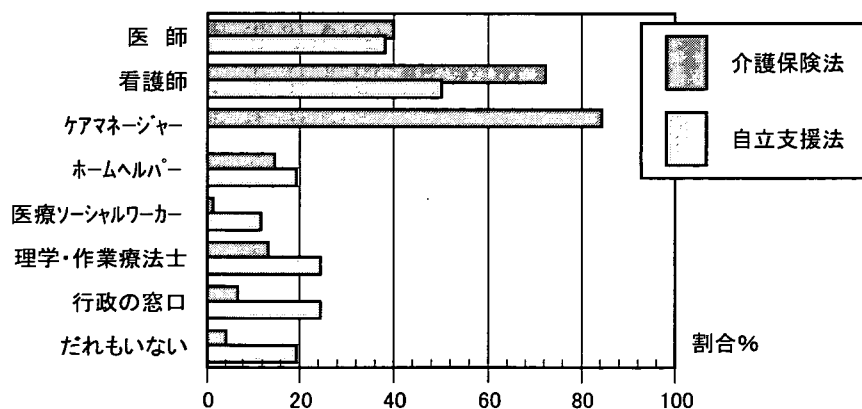


図 35 相談できる専門職 (制度別)

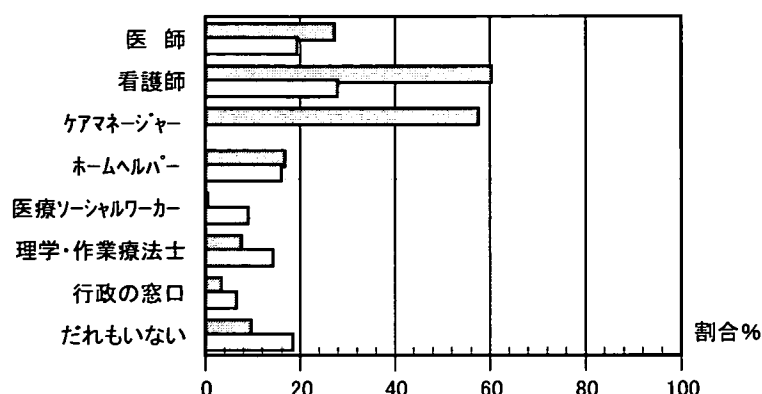


図 36 精神支援者 (制度別)

6) 在宅介護を継続できた要因

これまで在宅介護を続けられた理由として最も多かったのは、「意識障害者が生きること,障害者の存在自体に支えられたから」が 219 人 (71.6%) , 次いで「家族の支えがあった,家族の協力体制が得られたから」であった。その他,「医療・福祉サービスが利用できたので介護負担が軽減した」,「とにかく介護しなければならない状況だった」が多かった。

	人数	%
意識障害者が生きること,障害者の存在自体に支えられたから	219	71.6
家族の支えがあった,家族の協力体制が得られたから	173	56.5
すぐに相談できる医師や訪問看護師などがいたから	161	52.6
近隣の人や家族会など周囲の支援があったから	53	17.3
明らかな回復が見られなくても家族の思いは伝わっていると思うから	163	53.3
意識障害者がわずかながらも回復しているから	115	37.6
とにかく介護しなければならない状況だった	167	54.6
家族の介護に加え,医療・福祉サービスが利用できたので介護負担が軽減した	168	54.9

7) 抑うつ尺度

本調査では,自己評価式抑うつ尺度 (Self-rating Depression Scale; SDS) を使用した。SDS は抑うつ傾向を評価するための質問紙であり 20 項目で構成されている。調査項目全てに回答した介護者 217 人 (70.9%) を対象に分析を行った。その結果,軽度抑うつ性は 82 人 (37.8%) であり,50 点以上の中等度以上の抑うつ性が 52 人 (30.0%) いた。抑うつ状態に影響すると考えられる意識障害者の年齢,意識障害の持続期間,在宅療養期間,介護者の年齢などとは相関は見られなかった。

8) 自由記述から明らかになったこと

医療・福祉制度に関する意見,介護方法について困っていること,医療専門職者に対する要望などについて,回答者に自由に記述してもらった。記述内容を分析し 10 項目に分類した。主な項目には,「ショートステイ」「親 (介護者) 亡き後の介護の問題」「経済的な

負担」「専門職の問題」「有効な治療法・リハビリに対する要望」などが挙げられた。中でも、ショートステイに関する要望は43件あり、気管切開・経管栄養を行っている施設に断られることや、数ヶ月前からの予約が必要であり緊急時に利用できない、ショートステイを行っている場所自体が少ない（居住している市にサービスがない、同じ県内でも場所がかなり遠い）、などショートステイの利用を阻む深刻な状況が伺えた。また、親亡き後に意識障害者が入所できる施設の設置に関する要望も多かった。さらに、障害者自立支援法について、重度障害者等包括支援に対応する事業所が少ないことや、十分な支給量を受けている人は少なく活用しにくいこと、特に身体介護と重度訪問介護の単価が倍以上の差があり、引き受けてくれる事業所はほとんどない、という意見が挙げられた。

I-D. 実態調査結果における考察

1. 在宅で療養している遷延性意識障害者の現状

わが国における意識障害者に関する全国規模での調査は、1975年と1985年に実施され、1975年では頭部外傷、1985年には脳血管障害が意識障害の原因として最も多かった。これらの調査から30年以上経過して行った本調査においては、頭部外傷は若年者に多く、脳血管障害は高齢者に多いことが明らかになった。1985年の調査においてすでに高齢患者の増加が予測されていたが、予測通りの傾向を示していた。

また、意識障害の期間が平均8.1年と長期に及んでおり、19～39歳代では意識障害が10～20年間、さらに40～64歳代では20年間以上の人の割合が高くなっていった。さらに在宅期間も平均6.1年と長期におよび、とりわけ若年層においてその傾向がみられた。在宅療養に移行した理由には、全年齢層において「家族で介護したいと思った」が最も多かったものの、「受け入れてくれる病院や施設がない」は19～39歳の人に多いことから、若年層は施設入所が困難であることが伺えた。一方、病院や施設の費用が高いという理由については、65歳以上、75歳以上の割合が高かったことから、高齢者層においては経済的な負担についての問題を考慮する必要があるのではないかと思われた。

2. 意識障害者のケアと医療・福祉サービスの利用状況

意思の疎通が図れず、治療法の確立されていない意識障害者の介護は展望がなく継続が困難になることが多いが、本調査では意識に障害はあるものの、呼名により何らかの反応や、表情の変化・サインなどにより意思疎通が図れる人が約3割いることが明らかになった。また、人工呼吸器を装着している人は20人と少数であったものの、気管切開は全体の39.8%、経管栄養を行っている人は80.4%であり、意識障害者の医療依存度が高い状況が明らかになった。とりわけ経管栄養が多いことは、在宅における摂食嚥下訓練の実施率の低下と関連しているのではないかと思われた。

日常的なケアとして、吸引頻度は日中1時間に1回程度が最も多いものの、深夜でも1時間に1～3回必要な人が約1割いた。ホームヘルパーによる吸引の実施率はわずか8.8%であり、昼夜とも約6割以上は主介護者が実施していた。その他、訪問入浴の利用率は全体の半数以下であった。さらに、主介護者における身体的に最も負担の大きいケアとして、体位変換やオムツ交換が上位に挙げられたが、2～3時間毎の体位変換、日中だけでも数回以上オムツ交換をしている人が約半数を占め、これらのケアは深夜にも実施されているこ

とからも主介護者の身体負担が大きいのではないかと考えられる。加えて、意識障害者の43.1%は常時そばにいる、すなわち見守りの必要性が高く、痰の吸引や痙攣発作、また呼吸状態など、医学的管理の必要性がその要因となっていた。

一方、身体障害者手帳の交付率は90.5%であるものの、公的年金や手当を全く受給していない人が約1割いることが明らかになった。さらに、障害者自立支援法では、主介護者自身が制度について把握していない人が多かったが、申請制度であることから利用してない可能性や障害者自立支援法の施行直後の調査であったことからの影響が考えられた。制度利用の回答者を対象に各種サービスの利用状況を比較した結果、訪問リハビリや移動介護において自立支援法の利用率が高かった。障害者自立支援法は若年者が多いため、積極的にリハビリを取り入れ、また外出など社会参加の機会を多く設けようと努力しているのではないと思われる。その反面、訪問看護や重度訪問介護が介護保険法より少なかったのは、若年層の意識障害者では親が介護者であり清拭や排泄など身体ケアは介護者が実施し、またヘルパーの吸引率が低いことを考慮すると、身体ケア以外の居宅介護におけるサービスを依頼しているのではないと思われる。ホームヘルプ全体においては、両制度とも利用率に著明な差はなかったものの、120時間以上の利用者は自立支援法のみであった。

ショートステイにおいては、一般的に利用率が約3割であり、さらに定期利用者は両制度とも20%前後であった。しかし、年間の利用日数は介護保険法の方が多く、120日以上の人もいた。ショートステイに関しては、障害者自立支援法ではショートステイが利用できる施設が少ないことや、気管切開と経管栄養があると施設から断れるケースが多いという実態が明らかになった。また、今後在宅を継続するために必要なサービスに、約8割が「介護者（家族）の緊急時に入院可能なショートステイ」「介護者（家族）亡き後に入所可能な施設の設置」を要望していたことから、意識障害者のショートステイ利用はかなり困難な状況にあるものの、ショートステイは在宅介護の継続に欠かせない重要な要因であることが示唆された。

3. 主介護者の状況

意識障害者の主介護者は、若年者では母親、高齢者では配偶者が多いことが明らかになった。主介護者はいずれにしても女性が多く、全体として50歳代が最も多かった。副介護者は、意識障害者の父が多く、次いで娘、息子の順であった。しかし、副介護者がいないと回答した人もいた。

意識障害者はADL全般に関して全介助の状態であることから介護者の身体的な負担は大きいですが、主観的に感じる健康感に対しての4段階の評価では、「あまり健康でない」「まったく健康でない」を加算すると約3割を占めていた。年齢的にも高血圧や糖尿病、心疾患や慢性的な腰痛・関節痛を伴っている人が多かった。また、介護を継続していく上でのサポート体制として、医療・福祉制度に関して相談できる専門職には、介護保険法ではケアマネジャーが8割以上であるのに対し、障害者自立支援法では最も多い看護師であっても5割程度であった。精神的な支援者もほぼ同様な傾向を示し、介護保険法でのケアマネジャーの存在の重要性とともに、自立支援法では専門職による精神的なサポートが得られにくい実態が明らかになった。

4. 調査結果のまとめ

重度障害者である遷延性意識障害者が在宅で生活する上での効果的な支援とはなにか、実態調査から明らかになった問題との方策について考察する。

1) ホームヘルプの問題

意識障害者の主介護者は、昼夜を問わない吸引や体位変換などのケアが多い反面、ホームヘルプに関しては身体介護や重度訪問介護の利用率が低いということは、日常的なケアのほとんどが介護者に委ねられていることになる。介護負担の軽減にはホームヘルプサービスは重要であるものの、ヘルパーが吸引できなければ介護者は家から離れられず、介護負担の軽減にはつながらない。気管切開と経管栄養の施行が多い意識障害者において、ホームヘルプサービスの利用に関する内容の検討が必要なのではないかと考える。

2) ショートステイの利用促進とメディカルデイケアの設置

今後在宅療養を継続するために必要なサービスとして、介護者の緊急時に意識障害者が利用できるショートステイ、介護者亡き後に入所可能な施設の設置、そして緊急時に意識障害者の対応が可能な医療機関、が上位を占めた。将来的には親亡き後の施設の設置が最も望まれるものの、当面の問題としてショートステイの利用促進やメディカルデイケアの推進が急務の課題であると考え。本調査と平行して実施した入院（入所）者における実態調査でも、退院を可能にする要件として本調査同様に前述した要望が最も多かった。これらのことを考慮すると、緊急時に意識障害者の対応が可能な医療機関、ならびに介護者の緊急時に利用できるショートステイが確保されることは、自らの意思を訴えることができず ADL 全般にわたり全介助を要する最重度の障害者の在宅介護をする上での最低限の介護の保障ではないかと考える。

また、本調査では、ショートステイだけでなく通所サービスの利用率が極めて低く、中でもデイケアの利用者は全体の 1 割にも満たなかった。ここでも気管切開・経管栄養が通所利用を阻む要因となっているが、意識障害者の社会参加、ならびに介護負担の軽減のためにも、医学的な管理が可能なメディカルデイケアの設置が望まれる。

3) 制度における公平性

意識障害は同じ障害像であっても、年齢や発症原因より利用する制度が異なることによる問題も生じていた。前述したショートステイにおいても、自動車事故対策機構では交通事故後の意識障害者に対してショートステイ用の病床数を増加したが、介護保険の対象でなく交通事故による意識障害でない場合には、ショートステイの利用はかなり困難な状況にある。また、本調査では、介護保険法においては介護者のサービス利用や精神的な支援者としてのケアマネジャーの存在が大きいことが明らかになったが、障害者自立支援法においてマネジメントする人がいないことも問題である。意識障害者の介護を行いながら、福祉に関する制度やサービスについて自ら情報収集するのは介護者にとっての負担が大きいことから、障害者自立支援法においても重度の障害者にはマネジメントする専門職の設置が望まれる。また、本調査ではあまり触れられなかったが、サービス利用に関する地域間格差も生じていた。さらに、制定間もない時期の調査であったこと