

【事例 1】

65 歳男性。高校教諭だった 54 歳時、誤嚥により窒息し、救急車の中で心肺停止状態になり意識障害となった。救急搬送された病院では、入院 2 日目に転院を勧告された。紹介先の病院でも入院期間は 1 ヶ月といわれていたが、全身状態が悪かったため 7 ヶ月入院した後に、妻が在宅療養を決意し移行した。

I ICF（国際生活機能分類）による評価

1. 心身機能・身体構造

ADL および IADL は全介助が必要。

医療行為として、気管切開、経管栄養、膀胱留置カテーテルの管理が必要。

意思疎通はできないが、自宅に来るヘルパーにより表情の変化がみられる。

2. 活動

自力で移動はできないが、呼吸および循環機能は維持している。

妻と地域で暮らしている。

3. 参加

デイサービスの利用（週 1 回）、社会参加の場となっている。

4. 背景因子

1) 環境因子

同居者（妻 62 歳）

介護保険（要介護度 5）の区分支給限度基準額の満額のサービス提供と、障害者自立支援法（障害程度区分 6）を併用している。

サービス内容に関しては、【事例 1】事例の概要を参照とする。

2) 個人因子

元高校教諭。

意識障害の発症から 11 年経過。

在宅生活は 10 年 7 ヶ月。

II ケアプラン

本事例は介護保険法を利用しているため、ケアプランを記載する。

1. 居宅サービス計画書（1）

〔利用者及び家族の生活に対する意向〕

①地域のさまざまなサービスを利用し、在宅での生活を続けたい。

②外出の機会を定期的に作り、刺激のある生活を望む。

③治療上どうしても必要な入院以外はできるかぎり入院はしたくない。

〔総合的な援助の方針〕

- ①主治医や医療機関と連携をとりながら全身状態や病状を把握し、なにか変化があったときは相談に乗れる体制を確立する。
- ②さまざまな制度を効率的に利用し、介護者の在宅生活を長期に援助できるよう支援する。
- ③定期的な外出の機会を作り、外からの刺激から、現在の状態よりも少しでも改善できるよう支援する。

2. 居宅サービス計画書 (2)

〔生活全般の解決すべき課題 (ニーズ)〕

- ・気管切開、胃瘻、膀胱留置カテーテル等があるが、合併症を起こさず自宅での生活を継続させたい。
 - ・できるだけ外出し、外部からの刺激を受けたい。
 - ・介護者が一人なので、負担をできるだけ軽くして在宅生活を続けていきたい。
- 援助内容：環境因子でのサービスが組み込まれている。

3. 週間サービス利用表：【事例 1】週間サービス利用表を参照。

4. サービス利用票 (兼居宅サービス計画) 参照。

III 社会サービスと社会参加

介護者の評価を、下記に記す。2年前から介護保険法を利用している。介護保険によりデイサービスに行けるようになり、外出することで生活空間も広がって本当によかった。(夫の)外出は意識障害後の生活において画期的な変化であった。今の在宅生活はどのサービスを切られても困る。今が最低だと思う。本当は介護保険で週2回デイサービスへ行きたいが、限度額の関係上行くことができない。

措置の時代、支援費の時代、障害者自立支援法、介護保険法など、制度の変遷に伴い介護していきだが、サービスを併用できている現状はありがたいと思っている。経済的には年金で生活しているが、年金がなかったら働きに行かなければならないが、就労すれば在宅で介護する人がいない。

IV 主介護者への在宅介護支援

1. 在宅介護の実際

- ・看護師でもないし、介護もやったことがなかったが、病院で看護師の仕事を見て、「家へ連れて帰ろう」、「在宅介護をやってみよう」、という気持ちになった。ただ、意識障害になってから前向きなりハビリがなかったことが唯一残念なことである。
- ・在宅開始後8ヵ月間は、夜間の吸引も自分で行っていた。夜間の巡回もなく、連日一人での介護は辛く厳しかった。深夜の身体介護のサービスは、(介護者が)体調

を崩した在宅生活 9 ヶ月目から始め、措置の時代から経験している。最初は深夜 1 回だったが、業者から 2 回入れることを教えてもらった。現在も続けているが、とてもありがたいと思う。

- ・夜間の巡回は、安否確認をしてもらえるので安心して眠れる。今は吸引も実施してもらえるようになった。また、65 歳になり介護保険法と障害者自立支援法の併用ができたので、ショートステイとして年に一度の検査入院を行っている。
- ・市の単独事業である移動介護サービスは、身体介護 2 人付きで 16 時間である。春と秋は散歩に連れて行ってもらえる。吸引器や荷物も持って行くので、男性の 2 人付きヘルパーは非常に心強い。
- ・介護していて困ることは、気管切開口から吸引しても、嘔気がある様な状態が続くことである。季節によって、寝るまで何時間も続くことがある。しかし、嘔気様の音の違いで、排尿や暑い、寒いなど、意識障害者の状態がなんとなく分かる。

2. 意識障害者と介護者の関係性

- ・妻からみた夫（意識障害者）の存在：「絶対に生きていてほしい存在である。このままでいいから、本当に生きていてほしい。「植物人間」とは悲しい言葉だけど、たとえどんな状態であっても生きる意味はあると思う。生きていても意味がないという人がいるが、そんなことはない。このことを主張するのが家族の役割だと思っている。
- ・夫（意識障害者）からみた妻（介護者）の存在：「夫がどう思っているが分からないが、外出後に「ただいま」というと、「ああ・・・」と発声している。（介護者が）いなかったら困るのではないかと思う。

3. 今後の在宅生活の継続に向けて利用したいサービス

- ・できれば看護師の資格を持っている人に長時間いてほしい。また、関わる相手によりよく笑い、表情が変わる。デイサービスに行ける場所を確保することが自分の仕事であり夢でもある。

4. 医療従事者への希望

- ・命が助かったことに感謝している。しかし、意識障害者の回復に向けてのリハビリの研究を行なって欲しい。そのようなときには、家族として協力したいと思う。意識障害者は今後もっと増えると思う。

5. 主介護者と社会サービス

- ・これまでの在宅生活は、閉じこもらざるを得なかった。介護保険法に変わり、デイサービスが利用できるようになり、安心して介護を他者へ委ねることができるようになった。2 人付きの移動介護サービスでは、発症後はじめて（意識障害者

の) お姉さんに会いに行った。車椅子で夫とはじめて電車に乗ったが、電車に乗ったとき、顕著に表情が変化した。きりっとした顔だった。これがこれまでの介護生活における劇的な変化だった。

6. 介護への思い

- ・人生の全てとはいわないが、介護は生活の一部である。なくてはならないものである。

7. 介護負担：自由に使える時間の過ごしかた

- ・自由な時間が4時間あれば、友達と話し、観劇、音楽聞きに行きたい。1週間あれば、夫の心配がなかったら旅行へ行きたい。

V 事例における検討

本事例の特徴は、介護保険法と障害者自立支援法を併用していることである。意識障害者が65歳になり介護保険法の適応となった。ICFの心身機能・身体構造として、気管切開、経管栄養など医療依存度が高いものの、週1回のデイサービスが可能になった。

また、本事例では副介護者もないことから、在宅介護の早期から夜間ホームヘルプを利用していた。介護保険法の区分支給限度額基準額では、深夜の身体介護2回/日は当月では20日までがケアプランに組み込むのが限界であるが、残りの11日間は障害者自立支援法の身体介護を利用していた。本事例は介護保険法と障害者自立支援法の併用により可能だが、利用できる制度によりサービス運用に差が生じることは問題である。

さらに、居宅サービスプランにおいて、定期的な外出の機会を作ることや刺激ある生活など、社会参加への積極的な姿勢がみられる。移動介護サービスを利用して戸外へ出ることによって生活空間は広がり、社会参加の機会に恵まれた。意識障害者においては、生活空間や人的環境の変化は脳への刺激となるが、現に初めて電車に乗った際には著明な表情変化が認められている。そして、そのことが、妻の介護感の変化となり、精神的な介護負担の軽減につながったのではないかと思われる。医療依存度が高い人の外出にはマンパワーが必要であるが、環境因子により社会参加の制約がある際には、社会サービスが必要不可欠である。介護者の生活(2人暮らし)、意識障害者の状況等を考慮すれば、社会参加や介護負担の軽減が盛り込まれている現在のケアプランの継続が望まれる。

【事例 1】 週間サービス利用表

(作成年月日 平成 21 年 8 月 1 日)

	時間	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日
深夜	4:00	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護
	6:00							
早朝	8:00							
	9:00	重度訪問 2人付	重度訪問 1人	重度訪問2人	重度訪問 2人付	重度訪問1人		身体介護
10:00	重度訪問 1人			重度訪問 1人	身体介護	重度訪問 2人付		
11:00							デイサービス	
午前	12:00							
	13:00	重度訪問 1人	訪問入浴		重度訪問 1人	重度訪問 1人	重度訪問 1人	重度訪問 1人
	14:00	訪問ハツ	重度訪問 1人	重度訪問 2人	訪問看護			
	15:00							
午後	16:00							
	17:00							
	18:00							
	19:00							
夜間	20:00							
	22:00							
深夜	0:00							
	2:00	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護
	4:00							
週単位以外のサービス		訪問診療 2回/月、訪問歯科診療 2回/月						

平成21年8月分 サービス利用票 (兼居宅サービス計画)

〇〇市	〇〇〇〇 様	要介護度 状況区分	5	区分支給 限度額基準額	35830	単位/月
-----	--------	--------------	---	----------------	-------	------

提供時間帯	サービス内容	サービス事業者 事業所名	月間サービス計画及び実績の記録																												合計 回数				
			1 土	2 日	3 月	4 火	5 水	6 木	7 金	8 土	9 日	10 月	11 火	12 水	13 木	14 金	15 土	16 日	17 月	18 火	19 水	20 木	21 金	22 土	23 日	24 月	25 火	26 水	27 木	28 金		29 土	30 日	31 月	
1:20~ 1:50	身体介護1・深夜	高齢者ケアセンター味香 ホームヘルプサービス	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	20
4:20~ 4:50	身体介護1・深夜	高齢者ケアセンター味香 ホームヘルプサービス	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	20
9:10~ 10:10	身体介護2	高齢者ケアセンター味香 ホームヘルプサービス				1						1								1								1						4	
9:40~ 10:10	身体介護1	高齢者ケアセンター味香 ホームヘルプサービス				1						1								1								1						4	
10:00~ 15:00	通所介護I 25	満陽の家	1						1						1								1								1			5	
	通所介護入浴介助 加算	満陽の家	1						1						1								1								1			5	
14:00~ 15:00	訪問入浴	サポートクラブ							1						1													1						4	
15:00~ 16:00	訪問看護2	訪問看護ステーションよろこび	1						1								1														1			5	
	緊急時訪問看護加 算1	訪問看護ステーションよろこび																																1	
	特別管理加算	訪問看護ステーションよろこび																																1	
	訪問看護サービス 提供体制加算	訪問看護ステーションよろこび	1							1							1															1			5
	訪問入浴サービス 提供体制加算	サポートクラブ															1												1					4	
	通所介護サービス 提供体制加算II	満陽の家	1														1																	5	
15:00~ 15:40	訪問リハビリ1	和平病院											2																					8	
15:00~ 15:40	訪問リハビリサービス 提供体制加算	和平病院											2																						8

※この書式は所定ものを簡略化したものです。

【事例 2】 事例の概要

年齢/性別	39歳/男性
意識障害の原因	医療過誤
利用している制度	障害者自立支援法(障害程度区分6)
身体障害者手帳	1種1級
発症年月/発症時の年齢/持続期間	昭和57年8月/12歳/27年
医師からの説明	「意識は戻るかわからない、又戻らないかもしれない」
在宅生活の開始時期/在宅療養期間	平成7年9月/14年4ヶ月
治療経過	頭部シャント手術
現在の医療ケア	
食事準備・介助 (経管栄養)	母、ヘルパー
吸引 (気管切開あり)	日中(母、デイサービス)/夜間(母・妹)
排泄介助 (オムツ使用)	日中(母、ヘルパー)/夜間(母・妹)
褥瘡処置	なし
リハビリの実施状況	
理学療法	なし
作業療法	なし
言語療法	なし
その他	母が上下肢の関節運動を実施、腹臥位も実施している
意識の状態(呼名に対する反応)	声がけに時々表情変化が見られる
コミュニケーション能力/方法	意思疎通はできないが、「あ〜」「う〜ん」の発語はある
運動機能/座位	刺激により指や上下肢が動くことがある
ADLの状態	全介助
介護力	母、社会サービスの総力
社会参加状況	週5回のデイサービス
社会サービスの利用状況	1) 訪問診療 1回/月
	2) 訪問看護 1回/週
	3) デイサービス 5回/週
	・身体介護62時間30分1人付+46時間30分2人付=155時間 ・重度訪問介護1人付=184時間/月 ・移動介護32時間/月
社会サービスの満足度※1	「まあ満足」
家族が望む生活	可能な限り在宅で看たい。日中は親元を離れ社会との交流を望む。
日本語版 Zaritの介護負担尺度※2	3点

※1 4段階評価:「非常に満足」「まあ満足」「あまり満足でない」「まったく満足でない」

※2 日本語版 Zaritの介護負担尺度:8問 各0点~4点までで、高値なほど介護負担が大きい。

【事例 2】

39歳男性。斜頸による手術の医療過誤で、中学1年生（12歳）の時に意識障害となった。手術室へ向かう途中に、「おかあさん怖いよ」と叫んだ声が、最後のコミュニケーションになった。医師からは、「意識がいつ戻るかわからない。また戻らないかもしれない。」と説明された。意識障害の発症から5ヵ所の病院に転院し、入院生活12年7ヵ月後に在宅生活へ移行した。

I ICF（国際生活機能分類）による評価

1. 心身機能・身体構造

ADL および IADL は全介助が必要。

強い側彎があり、自動運動はみられない。

意思疎通はできないが、「あ〜」「う〜」などの発声がある。

経口摂取が可能である。

2. 活動

自力で移動はできない。

呼吸・循環機能は維持している。

母と妹と同居し、地域で生活している。

3. 参加

デイサービスの利用（週5回）、社会参加の場となっている。

4. 背景因子

1) 環境因子

主介護者は母（66歳）である。

障害者自立支援法（障害程度区分6）。

2) 個人因子

意識障害は28年継続している。

在宅生活は14年4ヵ月。

重度障害者の在宅モデルとして、見学や相談がある。

II 社会サービスと社会参加

平成7年に在宅生活を始めた頃は、福祉制度は措置の時代だったが、その時代でも日常生活支援はあった。全身性介護人材派遣制度（月120時間）を利用していたが、就労していたので時間数が足りなかったため、自費で介護人を雇っていた（約15～16万円/月）。息子にとって在宅こそが一番良かったと思う。入浴についても、

2人付きのホームヘルプが認められている。ホームヘルプは、2005年に生活支援が190時間、身体介護が32時間、移動介護が32時間であり、2人付きで延べ64時間だった。2009年には時間数に少し変更があったが、制度は徐々に充実してきたと思うと介護者は語っていた。

Ⅲ 主介護者の在宅介護支援

1. 在宅介護の実際

- ・発症後は唾液も飲み込めず、口や鼻からあふれ出て、誤嚥性肺炎になった。その後良くなるようになった（家族が経口摂取訓練を行い、発症から約7年後に経口摂取が可能になった）。
- ・心配なことは急変時の対応である。介護者が体調を崩したときも心配である。ショートステイでは食事介助が難しいので、利用は困難だと思う。介護者も高齢になってきたので、家族が一日でも十分な睡眠がとれれば次の日からの生活が続けられると知っている。
- ・週末だけホームヘルパーに宿泊してもらって生活支援体制ができれば、ショートステイや施設に入らなくても介護が継続できると思う。

2. 意識障害者と介護者の関係性

- ・母からみた息子（意識障害者）の存在：「いつまでたっても手のかかる子どもと思っている。息子がいることで、自分が生きる目的を持っている。かけがえのない家族である。自分の息子というより、今は社会に貢献していると思う。重度障害者の在宅生活モデルとして、幾人もの人の見学を受けている。社会に対して大きな役割を果たしていると思う。」
- ・息子（意識障害者）からみた母（介護者）の存在：「やっぱり親だと思っていると思う。」

3. 介護への思い

- ・斜頸の手術による医療過誤だったので、親として息子には大変申し訳なく思っている。償いきれないものがある。だから、自分（介護者）は楽しい人生を送ろうとは考えていない。介護を苦勞とも思っていない。だれもが思うように、暗い闇の底をのぞいて、こんな苦痛を一緒に終わらせたいと思った。病院の近くが海だったので一緒に死のうと思った。
- ・介護は、日常生活において自分でできないことを補ってあげること。（意識障害者に）「生きていてもいいよ」、「あなたが生きていてくれなければ困る」ということ

を伝えるのも介護の仕事だと思う。介護は日常生活の一部になっていて、普通に生活している分には問題はない。

4. 介護負担：自由に使える時間の過ごしかた

自由な時間が 4 時間あったら、「寝ることと、計画する時間があったら友達とランチがしたい。」。8 時間なら、「そんなこと考えたこともない。フリーになったら鉢植えの手入れがしたい。」。1 週間なら、「海外旅行に行きたい。」

V 事例における検討

本事例は、調査時 39 歳であり、意識障害になって 27 年経過していた。主介護者である母親は、40 近い息子が一日中親と一緒にいて楽しいはずがない、という考えのもと、日中は親元から離れ、社会交流としてデイサービスへ参加していた。日中のデイサービスは週 5 回であり、障害者自立支援法で認められている。意識障害者でも、デイサービスを活用できることを示している貴重な事例である。

本事例では、意識障害者の父親の死亡により、介護者の就労が必要であった。平成 7 年に在宅生活を始めた頃は、全身性介護人材派遣制度を利用し、時間数の不足分は自費で介護人を雇っていたという状況だった。その後、デイサービスを利用し、介護者は定年まで働くことができた。福祉制度の変遷を経験してきた介護者だが、福祉制度は徐々に充実してきたと評価している。しかし、地域にショートステイがないことから、今後は自宅にホームヘルパーに来てもらえるよう、滞在型ホームヘルプの対応を望んでいる。介護者は、ショートステイがなくても、ホームヘルパーが来てくれるなら在宅の継続は可能である、といていたが、制度運用が柔軟になれば、介護負担の軽減は図れるのではないかと思う。

【事例 2】 週間サービス予定表

(作成年月日 平成 21 年 8 月 1 日)

	時間	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日
深夜	4:00							
	6:00							
早朝	8:00							
	9:00	7:30~ 身体介護	7:30~ 身体介護	7:30~ 身体介護	7:30~ 身体介護	7:30~ 身体介護	重度訪問 介護	重度訪問 介護
午前	10:00							
	11:00							
	12:00							
午後	13:00	デイサービス	デイサービス	デイサービス	デイサービス PT 40分	デイサービス 訪問看護	重度訪問 介護	重度訪問 介護
	14:00							
	15:00							
	16:00	身体介護 入浴	身体介護 入浴	身体介護 入浴	身体介護 入浴	身体介護 入浴		
	17:00							
	18:00							
夜間	19:00							
	20:00							
	22:00							
深夜	0:00							
	2:00							
	4:00							
週単位以外のサービス		訪問診療 1回/月						

【事例3】事例の概要

年齢/性別	27歳/男性
意識障害の原因	交通事故
利用している制度	障害者自立支援法(障害程度区分6)
身体障害者手帳	1種1級
発症年月/発症時の年齢/持続期間	平成16年5月/18歳/9年
医師からの説明	「命についても意識についてもどうなるかわからない。」
在宅生活の開始時期/在宅療養期間	平成16年5月/5年2ヶ月
治療経過	高気圧酸素療法、脊髄こう索電気刺激療法(DCS)、ヒルトニン療法、バルビタール療法
現在の医療ケア	
食事準備・介助 (経管栄養)	母
吸引 (気管切開あり)	日中(母、ヘルパー)/夜間(父・母)
排泄介助 (オムツ使用)	日中(母)/夜間(父・母)
褥瘡処置	
リハビリの実施状況	
理学療法	6回/月
作業療法	なし
言語療法	なし
その他	嚥下訓練1回/月
意識の状態(呼名に対する反応)	声かけに対して、外見的にほとんど反応はみられない
コミュニケーション能力/方法	外見的に意思の表出はほとんどみられない
運動機能/座位	自分で身体を動かすことはほとんどないが、車椅子に支えがあれば乗れる。
ADLの状態	全介助
介護力	母、父と社会サービス
社会参加状況	週1回(4時間)のデイサービス
社会サービスの利用状況	1) 訪問診療 1回/週
	2) 訪問看護 3回/週
	3) 訪問リハビリ 1回/週
	4) 通院リハビリ 3回/月
	5) デイサービス 1回/週
	・重度訪問介護61時間・2人付=122時間月 ・移動介護50時間・2人付=延べ100時間月
社会サービスの満足度※1	「あまり満足でない」
家族が望む生活	可能な限り在宅で看たい。もっとデイサービスを増やして欲しい。
日本語版 Zaritの介護負担尺度※2	16点

※1 4段階評価:「非常に満足」「まあ満足」「あまり満足でない」「まったく満足でない」

※2 日本語版 Zarit の介護負担尺度: 8問 各0点~4点までで、高値なほど介護負担が大きい。

【事例 3】

27 歳男性。大学 1 年生（18 歳）の時の交通事故だった。頸部の肉片が飛び散るような状態であり、心肺停止後の低酸素脳症により意識障害となった。医師からは、「命についても意識についてもどうなるか分からない」と説明された。救急入院から 8 ヶ所の病院を転院した。治療は、電気刺激療法、拘縮を軽減するための手術、音楽療法やプール療法などを受けた。

I ICF（国際生活機能の分類）による分析

1. 心身機能・身体構造

ADL および IADL は全介助が必要。

気管切開、経管栄養を行っている。

意思疎通はできず、サインも未確立である。

車椅子での座位が可能。

2. 活動

自力で移動はできない。

呼吸および循環機能は維持している。

両親と 3 人で、地域で生活している。

3. 参加

デイサービス（週 1 回／4 時間）、社会参加の場になっている。

4. 背景因子

1) 環境因子

主介護者は母（57 歳）。

障害者自立支援法（障害程度区分 6）で介護給付を受けている。

サービスの内容に関しては【事例の概要】を参照とする。

2) 個人因子

大学 1 年の 4 月に交通事故（心肺停止後の低酸素脳症）

意識障害の発症から 9 年経過している。

在宅生活は 5 年 2 ヶ月。

II 社会サービスと社会参加

2 年前から週 1 回のデイサービスを利用できるようになった。（意識障害者に）苦痛な表情がないので楽しめていると思っている。唯一の社会参加の場なので、可能ならあと 2～3 回増やしたい。

Ⅲ 主介護者の在宅介護支援

1. 在宅介護の実際

- ・在宅介護と同時に母は辞職した。
- ・在宅生活は可能であれば継続したい。主介護者である母は57歳であり、一日も休息をとれない介護を行っている。
- ・夜間の吸引は3~4回程度行っている。排尿後は喘鳴が聞こえるので分かる。
- ・生活上で困っているのは、外出できないことである。買い物は着るものすべてが通販になっている。家族は外食もできない。吸引で家事が中断され、本を読んでも中断される。介護者が幽閉生活を強いられてしまうことがストレスである。
- ・在宅生活を始めた頃は、ヘルパーなど他人が家にいることに慣れなくて大変だった。今ではヘルパーに頼っている。
- ・意識障害者の介護は大変だが、吸引の有無が介護負担を左右すると思う。
- ・在宅介護は最大の希望だった。でも楽ではなかった。自分の食事は後回しで、昼寝もできない。在宅生活3年目くらいから、辛く苦しい状況で息子が生きているのに、親の私が「大変」とか「苦しい」とはいえない気持ちに変わってきた。口が裂けてもいいたくない。息子の居場所づくりを探している。
- ・相談できる専門職は看護師。他はインターネットでの情報収集である。

2. 意識障害者と介護者の関係性

- ・息子（意識障害者）からみた母の存在：「たぶん命綱になっていると思う。」
- ・両親からみた息子（意識障害者）：母「生きがいである。重度の障害で、もう意思の疎通もできないが、いてくれるだけで幸せだと思う。」、父「1人っ子だから、とにかくかわいい。」

3. 在宅生活の継続に向けて利用したいサービス

- ・最も必要なサービスはヘルパーの吸引である。洗濯物を干していても、吸引のために呼ばれる。手袋をはずして、吸引して戻るとまた呼ばれる。家事が中断されるのがすごいストレスである。簡単な家事がなかなか終わられない。限られた時間があってもまとまった時間が全然とれない。
- ・生活リズムの中で、介護だからと言っても24時間ずっと一緒にいる生活は異常なことだと思うようになった。炊事や洗濯、掃除などの主要な家事が後になってしまうので、救済策がほしい。
- ・経管栄養や頻回な吸引、排泄の介護などで忙殺される毎日を、週1回4時間でもデイサービスへ行くようになると、その4時間がないとすごく耐えられない気持ち

ちになる。

- ・ショートステイは行ったことがない。吸引がうまく実施できず、仮死状態になったと聞いたことがある。生死に関わる問題なので、怖くて預けることができない。そこまで楽をしようとは思わない。
- ・意識障害者が、朝出掛けて夕方帰るとい生活なら、在宅生活は継続できる。
- ・各都道府県に小さくてもいいから、安心して預けられる施設がほしい。2～3日か1週間でも介護者がゆっくりできる施設がほしい。
- ・介護できる間は看てやりたい。意識障害者を看てくれる社会福祉がほしい。福祉面をもう少し充実してほしい。市町村合併で福祉は後退している。

4. 医療従事者への希望

- ・入院中のプール療法では、プールの中では浮力があるので立位がとれた。表情が以前の息子のようなだった。筋緊張が高いのでよい治療だと思った。1回に20分～30分程度で、約1年4ヵ月プール療法を受けた。しかし、この療法は準備を含めると人手がかかるため、病院では3人/日と決められていた。
- ・腹臥位もすごく良かった。肺の酸素濃度が低いときはSPO₂ 88%だったが、腹臥位後は95%に改善していた。また、足関節も拘縮していたが、拘縮が改善した。嚥下訓練では、ゼリーを半分位食べられるようになった。

5. 介護についての思い

- ・介護は息子の命を守る作業である。発症後2年位までは元の生活に戻りたかった。「意識が戻らない限りこの子もおしまいだ。家族もおしまいだ。」という気持ちから抜けられなかった。転換期は療護センターで大勢のお母さん達と出会ったことだった。お花見なんて行けない、世間の人を楽しんでいることは絶対無理だと思っていた。誘われて行ったら、夜桜がきれいだった。世間並みの楽しさを味わってもいいと初めて思えた。そして、「今の現実を受け入れて、これからは頑張ろう。」と前向きになれた。
- ・息子を復活させてやりたいという思いである。無理かもしれないが、事故の前の状態に戻してあげたい。その願望で精一杯頑張っている。最低でもとにかく自活できる形にしてやりたい。自分で歩いて、動いて、ものを食べて、それが最低限の望みである。

6. 介護負担：自由に使える時間の過ごしかた

- ・自由な時間が4時間あったら、「図書館に行く、レストランに行ってお飯を食べて、買い物に行く。」、8時間なら、「ショッピング三昧、映画も観たい。」、1週

間なら、「もちろん旅行に行く。主人もかわいそうだから連れて行く。」

V 事例における検討

本事例の特徴は、気管切開をしていて頻回な吸引が必要なことである。在宅の意識障害者は人工呼吸器を装着している人は少ないものの、気管切開を行っている人は多い。本事例においては、吸引は頻回であり、介護者は生活のあらゆる場面で吸引のために家事が中断されている。吸引のできるヘルパーが来るのは月曜日と木曜日の午前中のみであり、それ以外の時間は全て母親が吸引することになる。しかし、重度訪問介護の2人付は、介護者およびサービス提供者においても負担感が軽減する良い体制と思われ、中でも重度障害者をヘルパーが1人で介護することは提供する側の心身の疲労を考慮し、安定した介護の継続の視点からも2人体制は重要なポイントと考えられる。

また、本事例は1週間に4時間のデイサービスが唯一の社会参加の場であり、意識障害者もデイサービスを楽しめているようだと言護者は評価している。また、デイサービスは介護者のひとときの休息になっている。朝から晩までずっと親がそばにいる状態は望ましくないと考え、利用者が朝出掛けて、夕方に帰ってくるようなシステムがあれば在宅生活は続けられると語っていた。

母親は在宅生活を始めるときに辞職して24時間介護を行っている。買い物にも行けない状況をストレスに感じている。社会参加の意義として、患者の環境的な変化だけでなく、家族の身体・心理的な開放や介護負担の軽減に、また介護者の社会参加にもつながるのではないかと思う。地域で日中過ごせるような場所、療養通所介護のようなシステムの構築が望まれる。

【事例3】 週間サービス予定表

(作成年月日 平成 21 年 8 月 1 日)

	時間	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日
深夜	4:00							
	6:00							
早期	8:00							
	9:00	重度訪問介護 2人付			重度訪問介護 2人付			
午前	10:00		重度訪問介護 2人付	重度訪問介護 2人付		重度訪問介護 2人付	重度訪問介護 2人付	
	11:00							
	12:00				デイサービス			
午後	13:00							重度訪問介護 2人付
	14:00			訪問診療		訪問看護 重度訪問介護 マッサージ		
	15:00		訪問看護 重度訪問介護			針		
	16:00	重度訪問介護 2人付		訪問入浴	訪問看護 重度訪問介護			
	17:00	マッサージ 40分				マッサージ 40分	訪問入浴	
	18:00							
夜間	19:00							
	20:00							
	22:00							
深夜	0:00							
	2:00							
	4:00							
週単位以外のサービス		大学病院 1回/月、療育園 1回/月、リハビリセンター 1回/月						

【事例4】事例の概要

年齢/性別	36歳/女性
意識障害の原因	交通事故(自転車)
利用している制度	障害者自立支援法(障害程度区分6)
身体障害者手帳	1種1級
発症年月/発症時の年齢/持続期間	平成8年8月/24歳/13年
医師からの説明	「命は助かるが意識は戻らない(植物状態になるかもしれない)」
在宅生活の開始時期/在宅療養期間	平成11年11月/10年
治療経過	頭部シャント手術、脊髄こう索電気刺激療法(DCS)
現在の医療ケア	
吸引 (気管切開なし)	なし
食事準備・介助 (経管栄養)	両親
排泄介助 (オムツ使用)	日中(両親)
褥瘡処置	なし
リハビリの実施状況	
理学療法	なし
作業療法	なし
言語療法	なし
その他	マッサージ3回/週、看護師・ヘルパーによる立位訓練 4回/週
意識の状態(呼名に対する反応)	意思疎通はできないが、呼びかけに対して変化あり。 (目を見開き訴えるような表情をする)
コミュニケーション能力/方法	完全ではないがアイサインで可能。
運動機能/座位	支えがあれば座位・立位可能。
ADLの状態	全介助
介護力	両親、社会サービス
社会参加状況	デイサービス 1回/週
社会サービスの利用状況	1)訪問診療 2回/月 2)歯科診療 1回/月 3)訪問看護 4回/週 4)マッサージ 3回/週 5)デイサービス 1回/週 ・重度訪問介護2人付可=70時間/月 ・移動介護1人付=20時間/月
社会サービスの満足度※1	「まあ満足」
家族が望む生活	可能ならば一生成宅介護を続けたい。 介護者は今は健康だが、加齢に伴い不安が大きい。 このリズムが壊れた時が怖い。
日本語版 Zaritの介護負担尺度※2	7点

【事例 4】

36 歳女性。24 歳時の通勤時に自転車で転倒した。転倒時の状況に関しては詳細不明だが、縁石に頭から落ちたようであった。発見時には呼吸停止状態であり、医師から「手術を行います、植物状態は覚悟してください。」と説明された。事故後 3 年 2 ヶ月で 10 ヶ所の病院を転院した後で在宅生活に移行した。

これまで治療は、血腫除去後、頭部シャント手術、脊髄後索電気刺激療法（DCS）を行った。家族はどんな治療法があるか、図書館へ行き勉強した。そこで脳刺激装置があることを知り、事故の半年後に民間救急車に看護師付で転院した。DCS による意識回復は明確ではなかった。その後、在宅でランポリン、立位、プール療法など行い、現在に至っている。病院では座位訓練、摂食嚥下の練習を行ったものの、意識障害者はコミュニケーションを取れないことから、リハビリは途中で中断となった。その後歯科医師から口腔ケア方法を指導してもらい、自宅でスープなどの経口摂取を行っている。

I ICF(国際生活機能分類)による評価

1. 心身機能・身体構造

- ・ADL および IADL は全介助が必要。
- ・経管栄養を行っている。
- ・支持により座位と立位が可能。
- ・意思疎通はできないが、瞬きによるサインの表出は可能。

2. 活動

- ・自力で移動はできないが、リハビリは継続して行っている。
- ・プリン、野菜ジュースなどの経口摂取が可能。
- ・呼吸・循環機能は維持している。
- ・両親と 3 人で地域で生活している。

3. 参加

- ・デイサービス（週 1 回）、父の送迎で利用している。社会参加の場となっている。

4. 背景因子

1) 環境因子

主介護者は両親、母（65 歳）、父（71 歳）

障害者自立支援法（障害程度区分 6）で介護給付を受けている。

2) 個人因子

意識障害が 13 年継続している。

在宅生活が 10 年以上である。

痙攣発作が起こる。

介護者が高齢化している。

II 社会サービスと社会参加

平成 11 年 11 月から在宅生活に移行したので、福祉制度の変遷を体験している。措置時代から支援費制度導入の半年間位は、ボランティアを募り器具を使用して立位訓練を行っていた。以後サービスの導入後も、看護師らによって立位訓練が継続されている。発症後初めての社会参加は、重度障害者の療養通所介護のモデル事業（平成 17 年 1 月～平成 20 年 4 月 3 日）に参加していた。両親は、モデル事業が在宅重度障害者に対する有効なサービスと位置付けている。現在は週 1 回のデイサービスが唯一の社会参加になっている。

III 主介護者の在宅介護支援

1. 在宅介護の実際

- ・両親それぞれが交代で旅行に行き、出掛けたりできるようになった。
- ・「自分たちの人生は終わった」と思えば、つらい介護になってしまう。全部一人で介護を背負うのは絶対無理である。最初は病院の屋上から、娘と一緒に飛び降りたいぐらいの気持ちだったが、いろいろ乗り越えて強くなった。

2. 意識障害者と介護者の関係性

- ・母からみた娘（意識障害者）の存在：「生活の全てだし、生きがいである。娘を通して人生の勉強ができた。そういうメリットはあると思う。一般的な幸せのものさししかもっていなかったが、例えば瞬きなど、娘が今までできなかったことができるようになるとすごく幸せを感じる。これは体験者でないとわからないと思う。普通のことすごくありがたいし、一日無事に終わったことに感謝している。でも、人生の 20%位は自分のためにとっておかなければならない。「自分の人生どうする？」と考えることもある。人生の一部だけでも希望は捨てたくない。」
- ・娘（意識障害者）からみた両親の存在：母「いてほしい人だと思う。」、父「ライフワークとして、新しいことを発見したいという気持ちで介護している」。